

若年性認知症ケアの現状と課題

介護からトータルサポートへ



生活研究部門 准主任研究員 山梨 恵子

yamanasi@nli-research.co.jp

1—はじめに

若年性認知症とは、65歳未満で発症する認知症の総称である。認知症とは、記憶や思考・判断等の知的機能の障害により日常生活に支障をきたした状態を意味する用語であり、認知症を引き起こす原因疾患の種類や一人ひとりの心身状態により、生じてくる症状は多様である。また、働き盛りに発症する若年性認知症と高齢期に発症する認知症とに、特別な違いがあるわけではない。

しかし、若年性認知症における困難は、高齢期に起こるそれとは異質のものであり、年齢が若いがゆえに生じる生活上の困りごとや、精神的な葛藤は相当に深刻なものとなる。本人・家族は、日常の中で徐々に起きてくる異変に戸惑いながら、一つひとつの困難に立ち向っていかなければならない。症状が進行するにつれ、従来のように仕事や家庭内の役割を果たしていくことが難しくなれば、周囲に及ぼす影響や経済的問題も大きくなり、先行きの見えない状況の中で孤立状態に陥ったり、社会との関わりが希薄になったりするケースも少なくない。

わが国の認知症ケアは介護保険制度施行以降に大きく方向転換が図られ、ケアサービスの環境はより小規模化し、本人のなじみの関係や住みなれた地域での暮らしを重視した個別性を尊重するケアに力を注いできた。グループホームや小規模多機能型居宅介護など、生活支援を中心とする新たなケアサービスも創出してきたところだが、これらの多くは高齢の認知症の人を対象に創られており、若年性認知症を想定したサービスにはなっていない。認知症ケアの基本理念は、対象者の年齢に関わらず普遍的なものであろうが、後期高齢者とは明かに異なるライフスタイルや、社会や家庭での責任、体力、世代感覚を持つ人に、従来のサービスやしぐみをそのまま当てはめるのは無理がある。今後、若年性認知症の課題に対応する新たなサービスの創出や支援策を講じていく上でも、いかに当事者が望む支援に近づいていくかが重要な課題となるだろう。

このような若年性認知症の課題に、社会の目が向けられてきたのはごく最近のことである。超高齢化の進展に伴う高齢期の認知症問題に取り組む中で、見落とされていた新たな課題にやっと光が当たり始めた段階とも言える。

2—若年性認知症の特徴

1 | 発症率と原因疾患

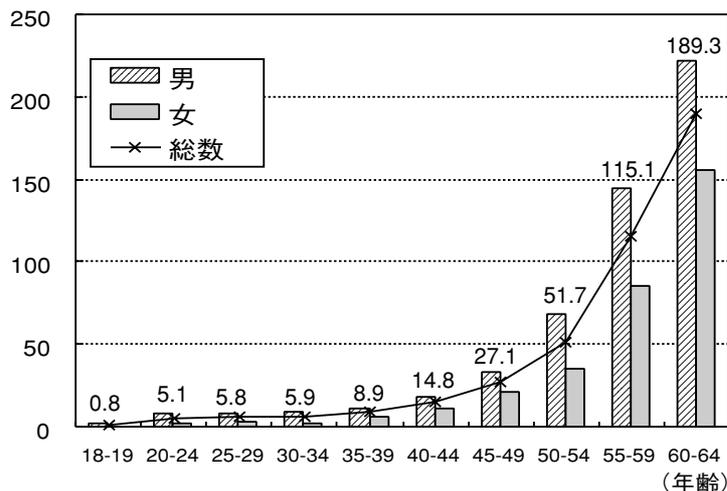
前述の通り、若年性認知症は、高齢期における認知症と65歳以下に発症する認知症とを分別するために使われている用語である。平成21年3月に公表された推計結果^(注1)では、全国に約3万7,800人の若年性認知症者がいるとされ、18歳から64歳の有病者は人口10万人当たり47.6人（男性57.8人、女性36.7人）となっている。また、30歳以降の有病率は、5歳あがるごとにほぼ倍増する傾向がみられた（図表-1）。また、認知症の原因疾患は、「脳血管性」に該当が約39.8%、「アルツハイマー病」に該当が25.4%で、残りの3割強は「頭部外傷後遺症」「前頭側頭葉変性症」「アルコール性認知症」「レビー小体型認知症」などに分かれている（図表-2）。

2 | 初期症状

東京都福祉保健局が実施した「東京都若年性認知症生活実態調査」の結果を見ると、最初に気づいた本人の変化や初期症状は、「新しいことを覚えられなかったり、少し前のことを忘れるようになった」が8割程度に該当し、「考えるスピードが遅くなったり、同時に2つ以上のことを考えられなくなった」や「電話の対応ができなくなった」「同じものを買ってくるようになった」に該当が4割、「買物で料金が払えなくなった」に該当が3割という結果になっている。初期の頃は、頭痛、めまい、不眠などの自覚症状が現れることもあり、周囲から見ると、「他者への配慮が欠けてきた」「自己中心的になった」「頑固になった」などの変化に気づくこともあると言われている。しかし、こうした症状の全てが認知症と結びつくものでもなく、何らかの異変に気づいていたとしても、初期段階ではなかなか診断につながらず、症状が悪化してから初めて認知症だったと気づくケースが多い。

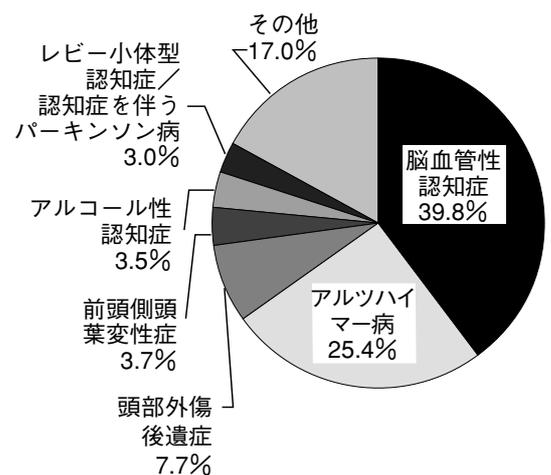
[図表-1] 年齢階層別若年性認知症有病率（推計）

（人口10万人当たりの人数）



（資料）朝田隆（2009年）「若年性認知症の実態等に関する調査結果」

[図表-2] 若年性認知症の原因疾患



3 | 中核症状と周辺症状

認知症は記憶力や理解力などが低下し、失行、失認、失語、実行機能障害などの中核症状が現れてくる。これらの障害が起こることにより、本人は生活のさまざまな場面で不都合を感じるようになり、イライラ感や焦燥感、不安、やり場のない怒りなどへと変わることもある。この段階で手をこまねいていると、本人が抱える心理的な苦痛は負の感情として蓄積され、進行度や本人をとりまく人的環境、生活環境などが折り重なって二次的な症状へと進んでしまう。二次的な症状とは、引きこもり、暴力・暴言、介護拒否などの行動・心理症状（BPSD：Behavioral and Psychological Symptoms of Dementiaの略）を指し、中核症状とは別に、適切な支援や環境が整わないために起こる周辺症状とも言われる。適切な支援や環境の不足はBPSDの増悪につながるため、それらの悪循環を生じさせないことが重要である。

認知症ケアの現場では、中核症状と周辺症状とを切り分けて捉えていくことや、悪循環を断ち切ることが支援における重要なポイントとなっている。また、中核症状が進んで、自分の想いや希望が表現し難くなったり、他者とのコミュニケーションが取り難い状態になったりしても、本人は自分が困難な状況に陥っていることをしっかりと自覚し、切実に苦しんでいることを周囲の者や家族が理解しておくことは重要である。本人の内面は認知症という症状で覆われている状態であり、表面的な言葉や表情が必ずしも真のニーズを表しているとは限らない。周囲からは複雑怪奇な状態に見えやすく、こうした葛藤にあえぐ人に対して、『寄り添うケア』を実践していくことは言うほどたやすいものではない。専門職の高度な知識と技量が求められる領域でもあり、中核症状によって本人が体験する未知なる世界をおもんばかりながら、不安や困難を取り除き、生活上の不都合を補う支援策やケアサービスにつなげていくことが求められる。また、その方法を個別に検討し、本人のストレス緩和や生活の質を保っていくことが状態の維持・向上には欠かせない取組みとなる。

4 | 現役世代であるがゆえの困難

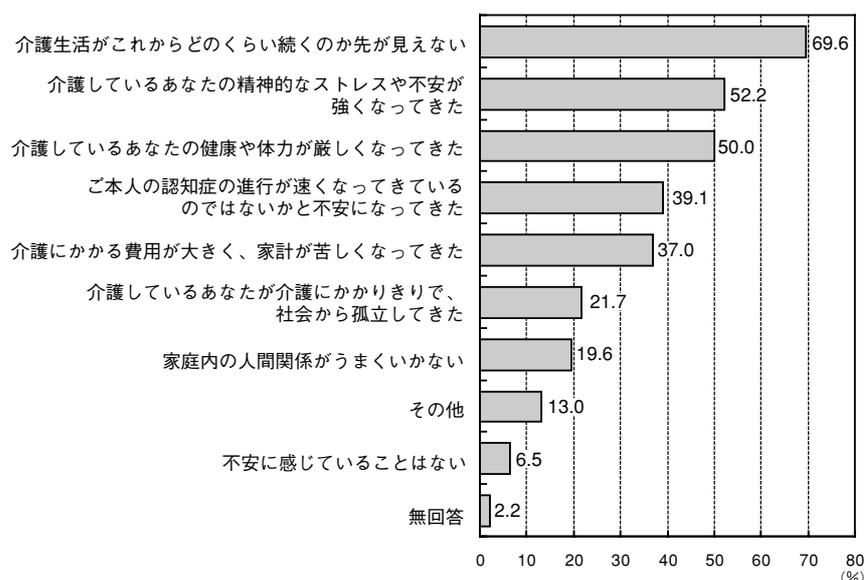
若年性認知症の特長の1つは、本人の困難のみならず、周囲に及ぼす影響が大きいという点である。東京都若年性認知症生活実態調査によると、若年性認知症者の家族が感じる不安は、「介護生活がこれからどのくらい続くのか先がみえない」が7割に該当し、「介護しているあなたの精神的ストレスや不安が強くなってきた」や「介護しているあなたの健康や体力が厳しくなってきた」と感じる人が5割という結果となった（図表-3）。特に男性が発症した場合は、家計を支える立場であることが多いために経済的な困難も起こりやすい。また、職場などで、「会議の約束をしたこと自体覚えていない」「同僚の名前が分からない」「取引先や目的の場所にたどり着けない」などの状態へと進行すれば、配置転換が必要になったり、就業継続を断念せざるを得ない状況も生じてくる。さらに、子どもへの影響も大きく、親の様子や言動の変化を受け入れられないままに、子ども自身が精神的なダメージを受けてしまうケースや、経済的な問題から進学をあきらめなければならなくなるケースもある。

若年性といえども、時が過ぎれば高齢になっていく。重度になるにつれて、ケアに求められるニーズは高齢者のものと重なる部分も多くなるだろう。しかし、初期段階における若年性認知症者の課題は、一人ひとりの環境や状況によって個別に異なり、高齢者以上に自分自身の置かれている立場が深刻になりやすい。このように、生活基盤そのものが崩れてしまいやすいことから、医療、介護、就労、

メンタルヘルス、経済面に至るまでのトータルサポートにより、本人と家族とを一体的に支援していくことが求められる。

5 | 若年性認知症に対応する医療・ケアの不足

【図表-3】 介護している中で不安に感じること



(資料) 東京都福祉保健局「東京都若年性認知症生活実態調査」(平成20年)

現在、認知症に対応できるかかりつけ医や専門医が増加しつつあるが、若年性認知症に対応できる医師は不足しており、早期の診断やその後の治療の確保が大きな課題となっている。また、初期段階の若年性認知症の人を支えるデイケアやデイサービスも十分な状況ではなく、本人の不安や不自由に向き合いながら、有する力や生活の維持に向けたケアの試みが広がりつつある。

さらに、症状が重度化し、自宅での生活が困難になってからの専門サービスも不足している。現状、選択肢として考えられる移動先は、認知症グループホームや特別養護老人ホーム、あるいは精神科病棟などが考えられるが、病院の中や、平均年齢80歳半ばを超える特養やグループホームにおいて、若年性の人が『暮らしの場』として馴染めるかどうかは難しい面がある。

認知症の人は重度になっても、自分の暮らす場所が馴染めるかどうかの感性は無くならない。むしろ、記憶や思考に頼れない分、直感や感性は研ぎ澄まされていくとも言われており、生活スタイルや嗜好の違い、高齢者との共同生活で生じる精神的ストレスなど、現役世代だからこそ感じる様々な想いや葛藤が錯綜することは容易に想像できる。

若年性認知症の専門サービスに取り組む先駆者によれば、若年性認知症ケアでは高齢者とは全く異なる視点での環境づくりや配慮が求められるという。プライドや体力面に配慮しつつ、疾患別の特性に応じて心身状態を把握したり、利用者間の関係性を調整したりと、高度な知識・技術が不可欠な点や、それらの実効性を高めていくための生活環境の配慮についての指摘もある^(注2)。

3—制度・政策の動き

1 | 本人・家族の思いを受け止めて

わが国の認知症支援対策が本格化したのは、介護保険制度が始まって間もなく経ってからのことである。認知症対策を専門とする組織（認知症・虐待防止対策推進室（当時：認知症対策推進室））が厚生労働省に設置されたのは2004年であり、この年、「痴呆」という呼称が「認知症」に変わったことは、社会的な偏見を一掃していく大きな一歩となった。以降、介護者の都合が優先されがちだったケアの現場は、一人ひとりの利用者が歩んできた人生歴や生活環境などを重んじる新しい認知症ケアへと方向転換されてきた。また、さまざまな支援策が講じられていく背景には、従来、決して声を出すことのなかった本人や家族が、自らの思いを少しずつ語り始め、社会に対して主体的に働きかけていく勇気ある行動があった。

認知症の人本人が公の場で語り始めたのは、2004年に開催された国際アルツハイマー病協会国際会議の頃からであり、以降、認知症の人自身が直面する課題や社会への要望を、本人が直接発信していくためのさまざまな機会が設けられた。「本人ネットワーク支援事業（国の補助事業）（2005年）」や「認知症の人の本人会議（2006年）」などの取り組みもこうした流れをくみ、認知症の正しい知識や情報を社会に提供しながら、より良い生活環境の構築に結びつけられていった。また、公の場で発言したり情報発信力を持っていたりするのには、比較的に体力のある若年性の人に限られてくることから、「若年性認知症」という新たな課題に社会の目が向けられるきっかけともなった（図表－4）。

[図表 4]

【本人ネットワーク】 認知症の本人同士が、出会い知り合い、そしてご家族も加わり支えあいお互いの経験を共有していくことができるように交わりの機会と場をつくることです。また、“認知症の人同士や関わる人たちが連帯を深めていく”ことで、自分たちの思いを社会に伝えることが可能になるようなネットワークです。認知症の本人の声を聴いて支援やケアに活かしている実践を集めました。

【本人会議】

これまで長年、認知症になると何もわからないお世話の必要な人と思われてきました。そうした考えが、いかに誤りであったか……。近年、認知症の人自身が、自らの体験や社会への要望を語りはじめています。一人ひとりの思いをよせあい、認知症の人への真の理解と支援を社会に求めていくために、今回、本人会議が開かれました。この本人会議は、認知症の人本人が自ら参加し、本人同士で話し合い、互いの支えあいや、社会への発信を行う国内で初めての試みです。全国から7人の認知症の本人が集まって、「本人会議」を行い、認知症・本人の思いとして「本人会議アピール文」を社会に発信しました。

(資料) 認知症の本人交流ネットワーク「だいじょうぶネット」<http://www.dai-jobu.net/kouryu/>

図表－5は、本人会議の参加者（本人）が社会に対して「理解してもらいたいことや要望」として、会議を通じて発信したアピール文の紹介である。

[図表-5] 本人会議の参加者によるアピール文

<p>本人同士で話し合う場を作りたい</p> <ol style="list-style-type: none">1. 仲間と出会い、話したい。助け合って進みたい。2. わたしたちのいろいろな体験を情報交換したい。3. 仲間の役に立ち、はげまし合いたい。 <p>認知症であることをわかってください。</p> <ol style="list-style-type: none">4. 認知症のために何が起きているか、どんな気持ちで暮らしているかわかってほしい。5. 認知症を早く診断し、これからのことを一緒にささえてほしい。6. いい薬の開発にお金をかけ、優先度の高い薬が早く必要です。 <p>わたしたちのこころを聴いてください。</p> <ol style="list-style-type: none">7. わたしはわたしとして生きて行きたい。8. わたしなりの楽しみがある。9. どんな支えが必要か、まずは、わたしたちにきいてほしい。10. 少しの支えがあれば、できることがたくさんあります。11. できないことで、だめだと決めつけないで。 <p>自分たちの意向を施策に反映してほしい</p> <ol style="list-style-type: none">12. あたり前に暮らせるサービスを。13. 自分たちの力を活かして働きつづけ、収入を得る機会がほしい。14. 家族を楽にしてほしい。 <p>家族へ</p> <ol style="list-style-type: none">15. わたしたちなりに、家族を支えたいことをわかってほしい。16. 家族に感謝していることを伝えたい。 <p>仲間たちへ</p> <ol style="list-style-type: none">17. 暗く深刻にならずに、割り切って。ユーモアを持ちましょう。
--

(資料) 認知症の本人交流ページ「だいじょうぶネット」<http://www.dai-jobu.net/kouryu/>

認知症の人が抱える課題の多くは、制度や政策的なアプローチが欠かせない。しかし、本人から発せられたメッセージは、単なる政策への要望のみならず、周囲に認知症の本質を理解してもらいたいとの想いや、はじめから「できない人」「分からない人」と決めつけられた支援の過酷さを本人視点で訴えかけるものであった。さらに言えば、「支援する者」と「支援される者」とに境界線を引いた介護サービスや社会のしくみが、認知症という障害と共に、普通に暮らせる可能性を奪っている面はないかとの指摘にも聞こえる。

2 | 支援策の動向

図表-6 は、2006年以降、国として取り組んできた認知症支援対策^(注3)の流れをまとめたものである。経過で見えていくと、各施策は統廃合を繰り返しながら体系的に認知症支援策を推進してきた様子が確認できる。また、認知症地域支援体制構築等推進事業が始まった2007年度の頃からは、市町村の独自性を活かした体制づくりに力を注いできたことが見てとれる。認知症の人が安心して暮らせる地域づくりは、当事者同士が顔の見える関係の中で、各々の地域の状況に応じた支援策を講じていく必要があるからだろう。

高齢者を含めた認知症対策は、2008年に厚生労働省から公表された「認知症の医療と生活の質を高

める緊急プロジェクト」の報告書を礎として推進されている。このプロジェクトは、厚生労働大臣（当時舛添厚生労働大臣）のもとに召集された医療、介護等の有識者により、今後の認知症対策の基本方針を議論したもので、1. 実態把握、2. 研究・開発の促進、3. 早期診断の推進と適切な医療の提供、4. 適切なケアの普及および本人・家族支援、5. 若年性認知症対策、の5つの柱から現状の課題認識、および今後の具体的な方向性・方針が示された（図表－7）。

国レベルで若年性認知症の人への支援のあり方を明確に提示したのは、このプロジェクトが初めてのことであり、この議論を受けて2009年度の「若年性認知症対策総合推進事業」が実施された。また、2011年度からは認知症地域支援施策推進事業に再編され、現在は、これまでばらばらに取り組みられてきた支援事業を各地域の中で統合させていく段階へと進んでいる。

[図表－6] 認知症対策の流れ

2006年（平成18年）	2007年（平成19年）	2008年（平成20年）	2009年（平成21年）	2010年（平成22年）	2011年（平成23年）
(予算) 1,549,701千円	2,008,173千円	1,605,598千円	3,029,053千円	2,690,097千円	2,000,000千円
認知症介護実践者等養成事業（H20より廃止）		(再編) 認知症対策等支援事業	(再編) 認知症ケア人材育成等事業 →		認知症ケア人材育成等事業
認知症地域医療支援事業		・ 認知症対応型サービス事業管理者等養成研修事業		効率化	
認知症早期サービス等推進事業		・ 認知症地域医療支援事業		効率化	
認知症理解普及促進事業		・ 高齢者権利擁護等推進事業		メニュー 拡充	
身体拘束廃止推進事業→高齢者権利擁護等推進事業		・ 認知症理解・早期発見 普及等促進事業	・ (新) 認知症ケア多職種共同研修・研修事業 (H23より認知症地域支援施策推進事業へ再編)	再編	
	(新) 認知症地域支援体制構築等推進事業	(再編) 認知症地域ケア推進事業	・ 認知症地域支援体制構築等推進事業 ・ (新) 認知症対策連携強化事業	再編 →	(新) 認知症地域支援施策推進事業 ・ (新) 市町村認知症施策総合推進事業 ・ (新) 都道府県認知症施策推進事業 ・ (新) 認知症にかかる地域支援の 連携についての検討事業
		(新) 認知症対策普及・相談・支援事業		効率化	
		(新) 若年性認知症対策総合推進事業		メニュー 拡充	
		(新) 認知症ケア高度化推進事業		廃止	
認知症介護研究・研修センター運営事業					

[図表－7] 「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」に示された若年性認知症の課題

<p>喫緊の課題</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 若年性認知症に対する理解の促進 ○ 早期診断、医療、介護の充実 ○ 雇用継続や就労の支援 ○ 障害者手帳の早期取得や障害基礎年金の受給などに対する支援 <p>若年性認知症施策の現状と課題</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) 若年性認知症に係る相談コールセンターの設置 (2) 診断後からのオーダーメイドの支援体制の形成 (3) 若年性認知症就労支援ネットワークの構築 (4) 若年性認知症ケアの研究・普及 (5) 若年性認知症に関する国民への広報啓発

3 | 急がれる総合的な支援対策

若年性認知症の対策では、早期診断により、できるだけ早く医療やケアサービスに結びつけていくことが重要となる。また、相談窓口機能の強化や社会参画を後押しする就労支援なども喫緊の課題とされている。しかし、若年性認知症への社会的理解がいま一步進まず、専門サービスの充実が図られない中では、必要な支援や活動拠点につなごうにもつなぐ先がないというのが現実的な課題と言えるだろう。2009年以降取り組み始めた「若年性認知症対策総合推進事業」では、個別の状態に応じた適切な支援の重要性が謳われ、医療・福祉・就労等の総合的な支援を推進しようとしているが、現在のところ、実態把握調査から始める段階の自治体が大半を占めている。

以下は、若年性認知症対策総合推進事業における主な取り組みを紹介する。

①若年性認知症に係る相談コールセンターの設置

最も早く実現したのは、電話相談窓口の設置である。もともと認知症全般に関する電話相談は、公益社団法人認知症の人と家族の会が全国の各支部で取り組んでいたが、多くは高齢期の認知症相談であり、当事者からは若年性に特化した専門相談窓口の設置が求められていた。2009年10月1日より認知症介護研究・研修大府センター（社会福祉法人仁至会）に設置された若年性認知症専門の相談コールセンターは、本人や家族に加えて、雇用する企業等からの悩みや相談等にも専門教育を受けた相談員が無料で対応している。

相談窓口は、内容に応じて地域包括支援センター、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、介護サービス事業者、障害福祉サービス事業者、医療機関、市町村等へのつなぎ役を担う。窓口開設後から2010年12月までの活用状況に関する公表^(注4)内容をみると、相談者が本人のケースが27%、介護者のケースが42%、その他が28%となっている。また、相談者の所在地を見ると、1,608件のうち東京が151件、大阪が120件、神奈川が92件、愛知が91件と続いており、大都市圏からの相談が多いという特徴がある。

【運営主体】	社会福祉法人仁至会 認知症介護研究・研修大府センター (〒474-0037 愛知県大府市半月町3-294)
【電話番号】	0800-100-2707 (フリーコール)
【ホームページ】	http://y-ninchisyotel.net/
【利用時間】	月曜日～土曜日(年末年始・祝日を除く。) 10:00～15:00

②診断後からのオーダーメイドの支援体制

緊急プロジェクトで提言されたオーダーメイドの支援体制とは、一人ひとりの個別の状態に応じて、就業支援や日中活動の場の確保、あるいは、介護サービスの利用や住まいの相談など、本人の暮らし全般に関する適切な支援施策や相談先を提供できるしくみである。これらの実現には、市町村ごとの柔軟な支援力や組織間、多職種の連携体制を構築していくことが重要になるだろう。

必要な施策や支援に適切かつ迅速に結び付ける役割は、地域包括支援センターに配置する認知症連携担当者を想定しており、現在、この職務を担う人材の養成を認知症介護研究・研修東京センターが実施している。しかし、未だ若年性認知症に対する社会の理解がそれほど進んでおらず、就労や日中

活動の場の確保が難しかったり、介護サービスに若年性認知症者に馴染むものが皆無の現状では、連携強化と支援サービス拡充の両面から取り組んでいく必要がある。

③就労支援や社会参加に関わる支援

現役世代に多い若年性認知症では、本人の役割意識や社会参画への意欲が高く、雇用継続や就労支援、社会参加に関する支援が重要な取り組みとなる。緊急プロジェクトが提言した就労支援ネットワークの構築は、医療・福祉と雇用・就労の関係者が連携し、若年性認知症者の就労機会を提供しようとする取り組みである。既存の障害者就労支援ネットワーク（就労継続支援事業所等の障害者福祉施策、ハローワークや地域障害者商業センターなどの労働施策、商工会議所等の経済団体、医療機関、自治体等で構成）などを若年性認知症の人にも適用できよう修正を求めている。

また、どこの企業においても、将来的に雇用者が認知症になる可能性があり、職場における認知症の理解促進や、制度活用に関する知識を啓発しておくことは重要である。東京都が作成した「若年性認知症ハンドブックー職場における若年性認知症の人への支援のためにー」（2010年11月、東京都福祉保健局高齢社会対策部在宅支援課）は、企業や団体の人事・労務担当者や産業医、職場の管理者等がこの病気に対する理解を深めることにより、周囲の力で早期発見につなげたり、就労継続につなげたりする支援の一助として作成された。

就労が困難な状態になっても、なんらかの役割意識を持ちながら社会とつながり、主体的に生活していくことは、本人の生きがいや意欲を支えていく上でも重要である。こうしたニーズに対応しようとする一部の認知症デイサービスやグループホームなどでは、利用者のボランティア活動を日常ケアに取り入れる「社会参加型メニュー」に取り組み始めている。

4—求められるトータルサポートケア

若年性認知症の人への就労支援に関して、1つの疑義が挙げられた。介護保険サービスの提供時間内に、利用者が就労することの是非についてである。問われていたのは、①グループホームやデイサービスの利用者が介護事業所の外に出て活動すること、②サービス提供時間中に金銭を稼ぐ行為、等に関する是非である。これらの解釈は各自治体に委ねられていたため、実際、その取り扱いは地域によって格差が生じていた。

確かに、利用者を「介護が必要な人」と定義するのなら、公的サービスを受けながらの就労には違和感を覚えるかもしれない。しかし、若年性認知症の人が求める初期段階の支援は、部屋の中で身体的な介護を受けることではなく、自分の居場所や役割を見出し、社会とつながるためのコミュニケーションを取るための手助けなど、自立生活に向けた支え（社会生活支援）である場合が多い。また、こうした社会生活支援こそが、若年性認知症の人の心身状態の維持・改善に欠かせない特効薬の1つであるのは間違いなく、そこに気づかなければ、サービス提供側の考える介護と若年性認知症者のニーズとの間には大きなギャップが生ずることになる。

就労支援に関する疑義への回答として、厚生労働省^(注5)が出した事務連絡では、「社会参加や就労の継続など多様な分野における支援ニーズが求められている」と明記した上で、社会参加型のメニ

ーが実施された際に受け取るボランティア活動の謝礼を受領することは、次の2点の条件を満たしている場合に限り差支えないものとしている。

- ① 当該謝礼が労働基準法第11条に規定する賃金に該当しないこと
- ② 社会参加型のメニューを提供する介護サービス事業所において、介護サービスを利用する若年性認知症の方がボランティア活動を遂行するための見守りやフォローなどが行われていること

(なお、ボランティア活動の謝礼は、若年性認知症の方に対するものであると考えられ、介護サービス事業所が受領することは介護報酬との関係において適切でないと考えられることが申し添えられている。)

この解釈は、社会参加型のメニューを介護保険制度に位置づけた画期的な出来事と捉えることができる。今はまだ、この文書にそれほど大きな意義を見出せない関係者・自治体がいたとしても、今後、若年性認知症の人の活動機会の創出や生活支援という視点を介護の概念に取り入れていく上では重要な意味を持つことになるだろう。加えて、若年性認知症に関わる課題を介護保険制度の中だけで捉えていくのではなく、社会生活支援の観点からトータルサポートとして考えていくきっかけにつながることを望みたい。

前述の緊急プロジェクトで提言された「オーダーメイドの支援体制」とは、まさにこのトータルサポートを意味しており、本人に必要なあらゆる地域資源、支援者、モノをつないでいくコーディネーター役(専門職)の配置や、その位置づけを検討していくことも今後の重要な課題とされるべきであろう。

体力も気力もある若年性認知症の人が、障害のために立ち往生してしまうのは、生活の中の部分的な場面である。その部分的な障害を補う方法はいくらでもあるはずだが、パターン化された介護サービスで対応することは難しい。たとえば、本人の状態に応じて暮らしをスムーズなものにしていく専門職(認知症コーディネーター)を地域支援体制の中に位置づけ、支援の方法は保険の枠を越えたところにつないでいくことが出来れば、規準や制約に縛られない、その人らしい暮らし方に近づけていくことができるかもしれない。若年性認知症の課題を真剣に考えていけば、その人のステージが軽度であろうと重度であろうと、求められているのは「介護」ではなく、ノーマリゼーションの実現であるということに気づかされるのである。

(参考資料)

- ① 武田純子「認知症疾患医療センターに対する期待」、老年精神医学雑誌第21巻第4号(2010.4)
- ② 東京都保健福祉局「東京都若年性認知症生活実態調査」(2008.8)
- ③ 東京都保健福祉局「若年性認知症ハンドブック」(2010.12)
- ④ 社団法人日本精神科病院協会「若年認知症に対するケア・リハビリテーションに関する研究」(2009)

(注1) 朝田隆「若年性認知症の実態等に関する調査結果」(2009)

(注2) 日本認知症グループホーム協会「認知症の人の暮らしを支えるグループホームの生活単位のあり方に関する調査研究報告書」32-27(2011)

(注3) 厚生労働省認知症・虐待防止対策推進室資料

(注4) (社福)仁至会 認知症介護研究・研修大府センター「若年性認知症コールセンター 2010年報告書」

(注5) 厚生労働省老健局 高齢者支援課認知症・虐待防止対策推進室