

若年性認知症者の就労継続に関する研究

2010年4月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

まえがき

障害者職業総合センターは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、我が国における職業リハビリテーションの中核的機関として、職業リハビリテーションに関する調査・研究、障害者の雇用に関する情報の収集・分析・提供、職業リハビリテーション施設の運営・指導、専門職員の養成・研修、障害者に対する職業リハビリテーションサービスの提供などの事業を行っており、調査研究の成果は、調査研究報告書及びそれに関連する資料シリーズ等の形で取りまとめ、関係者に提供しております。

本調査研究報告書は、当センター研究部門における「若年性認知症者の就労継続に関する研究（平成20～21年度）」の成果を取りまとめたものです。

本書が、障害のある人、事業主、また、障害のある人の雇用・就労支援に関わる皆様が、地域において効果的に支援を行うためにお役に立てれば幸いです。

2010年4月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター

研究主幹 上村 俊一

執 筆 担 当 者

田谷 勝夫（障害者職業総合センター 社会的支援部門 主任研究員）第1、4、6章

伊藤 信子（障害者職業総合センター 社会的支援部門 研究協力員）第2、3、5章

謝 辞

この研究を進めるにあたり、いろいろな方々から多大なご協力を賜りました。

第2章では、専門家ヒアリングに際しまして、多忙な時間を割いて、ご協力をいただきました、宮永
和夫様、比留間ちづ子様、駒井由起子様、新井平伊様、干場功様、小川正様、三木敦子様、梅原早
苗様、杉原久仁子様には、貴重なお話を伺わせていただきました。

第3章では、調査票作成にあたりまして、大橋美幸様にご助言を頂きました。調査の実施にあたりま
して、彩星の会、愛都の会、ひまわりの会の当事者・家族会の皆様方にご協力をいただきました。

第4章では、地域障害者職業センター利用実態調査に際しまして、主任カウンセラーの皆様のご協力
をいただきました。

第5章では、事例調査にご協力いただきました雇用事業所の皆様には貴重なお話を伺わせていただき、
大変お世話になりました。

以上の皆様方のおかげをもちまして、若年性認知症者の就労継続に関する研究の基礎資料の収集がで
きましたことに、御礼申し上げますとともに深く感謝いたします。

目 次

概 要	1
第 1 章 若年性認知症	
第 1 節 用語（呼称）について	9
1. 痴呆から認知症へ	9
2. 若年性認知症とは	9
第 2 節 認知症とは	11
1. 一般的定義	11
2. 診断基準	11
3. 認知症の原因疾患	14
4. 中核症状と周辺症状	15
5. 症状の進行	17
6. 認知障害の増悪要因	18
7. 有病率	18
第 3 節 認知症と高次脳機能障害の関係	20
1. 高齢者の「こころ」事典より	20
2. 高次脳機能障害ハンドブックより	21
第 4 節 若年性認知症への取組の現状	22
1. 若年性認知症に関連した取組等の経緯	22
2. 最近の動向	23
3. 若年性認知症の実態	24
4. 国（厚生労働省）の取組	25
第 5 節 先行調査研究	27
1. 一ノ渡 調査（1997）	27
2. 小長谷 調査（2007）	28
3. 滋賀県 調査（2007）	30
4. 千葉県 調査（2008）	31
5. 東京都 調査（2008）	32
6. 愛都の会調査（2009）	33
7. 朝田 調査（2009）	34
第 6 節 本研究の目的	37

第2章 専門家ヒアリング

第1節 目的	41
第2節 方法	41
1. 対象者	41
2. 調査方法	41
3. 調査期間	41
第3節 結果	41
1. 南魚沼市立ゆきぐに病院院長 宮永和夫	41
2. NPO法人若年性認知症サポートセンター副理事長 比留間ちづ子	43
3. NPO法人いきいき福祉ネットワーク理事長 駒井由起子	44
4. 順天堂大学医学部教授（「若年性アルツハイマー病専門外来」担当） 新井平伊	45
5. 若年認知症家族会「彩星の会」代表 干場 功	47
6. 家族会事務局長	48
7. 若年認知症支援の会「愛都の会」事務局長 杉原久仁子	48
8. 家族会支部長	49
第4節 考察	49
1. 発症初期の就労	49
2. 相談窓口の設置	49

第3章 若年性認知症者の就労実態調査

第1節 目的	53
第2節 方法	53
1. 対象者	53
2. 調査方法	53
3. 調査期間	53
4. 回収率	53
第3節 結果	54
1. 分析対象者	54
2. 本人の基本属性等	54
3. 回答者の基本属性等	58
4. 本人の就労状況等	59
5. 世帯の経済状況等	62
6. 就労希望状況	64
7. 支援や配慮等	65

第4節 考察	71
1. 発症後の経過	71
2. 事業主支援の必要性	72
3. 退職後の活動の場の確保	72
第4章 地域障害者職業センター利用実態調査	
第1節 目的	77
第2節 方法	77
1. 調査期間	77
2. 調査対象	77
3. 調査項目	77
第3節 結果	78
1. 調査票の回収	78
2. 若年性認知症者利用実態	78
3. 今後の支援についての主任カウンセラーの意見	89
第4節 まとめ	92
1. 実態調査結果のまとめ	92
2. 主任カウンセラー意識調査結果のまとめ	93
第5章 就労継続事例調査	
第1節 目的	97
第2節 方法	97
第3節 事例の概要	97
1. 雇用延長を希望する事例	97
2. 農業分野で雇用された事例	102
3. 非進行性の事例	104
第6章 総括	
1. 生活に直結した問題	109
2. 就労の実態	109
3. 発症初期の対応	109
4. 段階的な対応	110
5. 事業所支援	110

卷末資料

1	「若年性認知症の方の就労実態に関する調査」調査票	113
2	第3章 若年性認知症者の就労実態調査自由記述内容	120
3	「若年性認知症者の利用実態に関する調査」調査票	130
4	第4章 地域障害者職業センター利用実態調査自由記述内容	133

概 要

本報告書は平成20年度から平成21年度にかけて行った「若年性認知症者の就労継続に関する研究」の報告書であり、全6章で構成される。

第1章では、若年性認知症の定義（用語、呼び名）を明確にした上で、取組の現状と問題点を明らかにするために、先行する調査研究結果を整理し、本研究の目的を記述した。

第2章では、若年性認知症者の就労実態調査（①当事者・家族会調査、②全国の地域障害者職業センター利用実態調査）に向けて行った、若年性認知症者の支援に先進的に取組んでいる専門家からのヒアリング調査結果を整理した。

第3章では、当事者・家族会の協力を得て実施した若年性認知症者の就労実態調査に基づいて、現状と課題を整理した。

第4章では、地域障害者職業センターの障害者職業カウンセラー（主任カウンセラー）の協力を得て実施した地域障害者職業センターを利用する若年性認知症者の実態調査に基づき、今後の支援の可能性と限界、支援者の意見等を整理した。

第5章では、若年性認知症者が勤務する事業所を訪問して行った、1）当事者の雇用形態、2）事業所としての取り組み・配慮・問題と対処、3）地域障害者職業センター・ジョブコーチ支援の効果等についてのヒアリングに基づいて、事例報告としてとりまとめた。

第6章では、第2章～第5章で得られたエビデンスをもとに、若年性認知症者に対する就労支援の今後の課題について総括した。

第1章 若年性認知症

（1）用語について

「痴呆（Dementia）」という呼称は認知症の人の「尊厳の保持」の姿勢に相容れないということで、2004年に行政用語として「認知症（Dementia）」が使用されることとなり、2005年には行政・法律用語のみならず、医学用語としても使用されるようになった。

「若年性認知症（EOD: early onset dementia）」は18歳以上65歳未満で発症した認知症であり、18歳～39歳発症の若年期認知症と40歳～64歳発症の初老期認知症を合わせた言葉であるが、認知症の発症時期に関する用語には混乱があるとの指摘がある。

（2）認知症とは

一般的には、「認知症は、脳の神経細胞が障害された結果、日常生活や社会生活を営むのに支障をきたすほど、記憶などの知的な働き（認知機能）が低下した状態である」と定義され、診断基準としては、ICD-10 や DSM-IV 等がある。

認知症は「状態」を示す用語であり、その原因には種々の疾患があるが、若年性認知症の主な原因疾患としては、中枢神経変性疾患（アルツハイマー病、前頭側頭葉変性症、レビー小体

型認知症など)、脳血管障害(脳梗塞、脳出血、くも膜下出血など)、脳腫瘍、頭部外傷などがある。就労支援の視点からは、症状の進行性が問題となる。認知症の症状進行経過を、5期(ごく初期、初期、中期、末期、終末期)に区分する方法があるが、就労支援が関係するのは、初期までであろう。

わが国の若年性認知症者の最近の調査結果から37754人(18~64歳の人口総数の0.05%)と推計され、老年期認知症者2,260,000人(65歳以上の人口総数の8.1%)と比較すると、ごく少数であるが、50歳代の働き盛りの年齢のため、経済的・精神的負担が大きいのでその対応が問題となる。

(3) 高次脳機能障害との関係

「認知症」とは脳の広範な病巣による多種の高次機能の低下であり、「高次脳機能障害」とは単一の高次脳機能が選択的に侵された状態である。

(4) 取り組みの現状

1990年代前半、わが国で初の「初老期認知症者の介護実態に関する調査報告書」が作成されたのを契機に、国の取り組みが開始され、1990年代後半にわが国初の疫学調査「若年痴呆の実態に関する研究」が実施され、若年認知症の実態が次第に明らかになってきた。この頃、当事者と家族会が発足している。2008年には厚生労働省から「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」が発表され、5本の柱のひとつとして若年性認知症対策が盛り込まれた。中・長期的な対策として就労継続に関する研究が掲げられている。

(5) 先行調査研究結果

最近実施された複数の実態調査によれば、若年性認知症者の就労状況は、休職中を含め10~15%となっている。

第2章 専門家ヒアリング

若年性認知症者の支援に先進的に取り組んでいる専門家諸氏へのヒアリングを通して、支援の現状と課題を整理した。ヒアリング対象は、①公立総合病院「メモリークリニック」担当医師、②NPO法人「若年認知症サポートセンター」副理事長、③NPO法人「いきいき福祉ネットワーク」理事長、④大学病院「若年性アルツハイマー病専門外来」担当医師、⑤若年認知症家族会「彩星の会」代表、⑥若年認知症支援の会「愛都の会」事務局長、⑦家族会事務局長、⑧家族会支部長の8名。

ヒアリング内容は、取り組みの経緯、支援の現状と課題、就労実態調査票への助言等とした。なお、個別事例に関して得られた内容は、個人情報保護の観点から本報告書への内容掲載は控えさせて頂いた。複数の専門家が発症初期の就労にリハビリ効果を見込み、就労継続を勧めている。若年性認知症者は、発症とともに認知機能全般が急激に低下するのではなく、徐々に部分的に低下するため、働き方を幅広く捉えれば、就労継続は可能となると考えている。その際、

「労働の質」を社会活動、社会参加まで幅広くとらえ、また進行をふまえた段階的な支援、長期的な展望を踏まえた対応の重要性に言及している。

第3章 若年性認知症者の就労実態調査

就労によって収入を得ていた若年性認知症者を対象とした就労実態調査により、発症後の経過、現在の就労状況等を把握し、就労継続に必要な支援等を整理した。若年性認知症家族会会員の協力を得て、平成21年3月末にアンケート調査を実施した。355名に調査票を配布し、81名から回答を得た。81名のうち、「就労によって収入を得ていた」という条件を充たす57名（男性45名、女性12名）を分析対象者とした。

原因疾患は、「アルツハイマー病」31名、前頭側頭葉変性症17名、脳血管性障害1名、不明4名であり、変性疾患が80%以上を占めている。調査時、就労継続中は1名、休職中が9名、退職者が48名（84.2%）であった。退職理由は「希望して退職」15名、「会社の勧めで退職」6名、定年退職8名、「解雇」10名、「その他」9名であった。分析対象者57名のうち、本人自らは就労を希望しているのは9名、21名は就労を希望していなかった。一方、回答者（生活を共にする家族）として「本人の就労を希望する」が30名、「本人の就労を希望しない」は27名であり、家族は本人以上に就労を希望している。家族が本人の就労を希望する理由として最も多いのが「居場所の確保」（13名）であった。

発症後の経過として、「家族が本人の変調に気付いた時」「診断がついた時」「退職した時」の平均年齢をみると、それぞれ53.58±4.16歳、55.24±4.33歳、55.64±3.59歳であった。職場においては、家族が気付く以前に業務遂行上支障をきたしていた事例が散見される。発症時期の特定は、環境に左右され、困難な面もあるが、症状の発症から就労継続が困難になり退職に至るまでに概ね5年程度が経過するのではないかと推察された。

退職理由別に家族が気付いた時の本人の平均年齢（仮に発症年齢とする）をみると「希望退職」54.0±3.03歳、「会社の勧めで早期退職」49.8±5.07歳、「定年退職」56.43±3.82歳、「解雇」53.63±3.02歳であり、発症年齢が低い場合には早期退職を勧められ、発症年齢が高い場合には定年退職まで就労継続が可能となるような対応がなされている。発症年齢が低いほど早期退職の傾向にあり、経済的な問題が深刻化する、との朝田他（2009）の指摘は、本研究においても同様の傾向が示された。若年性認知症に対する一般的な理解の促進が喫緊の課題となっているが、就労年齢で発症する若年性認知症者の場合、本人支援のみならず、本人を雇用する事業所の理解や対応が就労継続の可能性を左右しているのが現状であるので、本人への支援とともに事業所支援が必要不可欠となる。

第4章 地域障害者職業センター利用実態調査

1. 実態調査結果のまとめ

- (1) 利用状況：過去10年間に若年性認知症者の利用実績のある地域障害者職業センターは15ヶ所で、全体の約1/3程度（34.1%）であった。平成14年度に初めて地域障害者職業センターを若年性認知症者が利用し、平成17年度以降増加傾向を示したが、平成20年度は減少しており、今後の利用者数の増減は予測困難である。
- (2) 利用者の特徴：
- ①平成20年度までに地域障害者職業センターを利用した若年性認知症者22名の特徴として、性別は男性が多く（95.5%）、利用時の年齢は平均 52.1 ± 6.8 歳。50歳代が約7割（68.2%）を占める。障害者手帳所持者は3割以下（27.2%）と少なく、手帳の種類は精神障害者保健福祉手帳が多い。
 - ②認知症の原因疾患は、アルツハイマー病が過半数を占め（54.5%）、脳血管障害、頭部外傷、脳腫瘍など非進行性の認知症者は約3割（31.8%）であった。
 - ③変性疾患の場合、発症時期の特定は難しいが、周囲が変化に気づいた時期を発症年齢とすると、平均発症年齢は 49.1 ± 8.1 歳となり、先行研究結果と比較して、地域障害者職業センターを利用する若年性認知症者は、比較的低い年齢での発症者が多い傾向がある。
 - ④確定診断がなされた時の年齢は平均 49.7 ± 8.1 歳。発症から確定診断に至るまでの期間は1年以内（36.4%）と1年以上～2年以内（36.4%）を合わせると7割を超える。地域障害者職業センターを利用する若年性認知症者は、変化に気づいてから比較的早期に医療機関を受診した例が多い。
 - ⑤発症後の就労状況については、継続就労中は1名のみ（脳血管障害で発症後1年以内）。休職中が2名（1名は変化に気づいてから1年以内に地域障害者職業センターを利用し、その後、アルツハイマー病と診断されたケース。もう1名は変化に気づいてから4年目に地域障害者職業センターを利用し、利用後に認知症と診断されたケースで、気づいた当初は気分障害と診断されていたケース）。この3名以外は全員、発症後退職している。
 - ⑥退職時の年齢は平均 50.4 ± 8.5 歳であり、発症から退職までの期間は平均すると 1.9 ± 2.3 年となるが、個別にみると約半数が2年以内（1年以内26.3%、1年以上2年以内21.1%）に退職している。診断から退職までは平均 1.0 ± 1.7 年となる。
 - ⑦退職理由は、希望退職6名（31.6%）や会社のすすめ5名（26.3%）が多い。解雇と定年退職が各1名（5.3%）。
 - ⑧地域障害者職業センターが若年性認知症者に行っている支援内容は、職業評価18名（81.8%）や面接15名（68.2%）が多い。
 - ⑨地域障害者職業センター利用後の就労状況に関しては、22名中6名（27.3%）が就職（就労継続1名、再就職5名）したが、休職中が2名、求職中が3名、職業前訓練が2名、作

業所通所が2名、在宅が4名となっており、高次脳機能障害、発達障害、精神障害など他の障害者に比較して就職率は低いという実態が明らかとなった。

2. 主任カウンセラー意識調査結果のまとめ

若年性認知症者の就労支援に際し、現場で直に当事者・家族に対応している（対応する可能性のある）主任障害者職業カウンセラーの意見を集約すると、

- ①支援に際し、若年性認知症者の就労支援の経験のあるカウンセラーは、「具体的な支援策」や「利用できる社会資源」などの情報を必要としているのに対し、若年性認知症者の就労支援の経験のないカウンセラーは、「障害特性」や「支援事例の紹介」などの情報を求めている。
- ②症状の進行により地域障害者職業センターの支援によっても就労（継続）が困難で、地域社会資源の紹介が必要となった場合の紹介先機関としては、多い順に、地域活動支援センター（11件）、就労継続支援B型（9件）、デイサービス（7件）、地域包括支援センター（5件）、作業所、家族会、ボランティア機関、認知症専門機関が各3件、認知症を扱う精神科病院、高次脳機能障害拠点機関、障害者就業・生活支援センターが各2件となっている。
- ③連携可能な医療機関の存在に関しては、「連携可能な医療機関なし」が過半数（53.5%）。また、医療機関に対する要望を自由記述方式で尋ねたところ、「記載なし」が約4割（39.5%）と多かった。記載のあった内容を整理すると、「医療的アセスメント」（20.9%）、「症状の進行の見通し」（18.6%）、「働く上での配慮事項」（14.0%）などが比較的共通する要望としてあげられている。
- ④地域障害者職業センターとして、若年性認知症者に対して、どのような支援が可能か（必要か）の問に対し、「記載なし」が約3割（27.9%）。記載された意見をみると、支援経験のあるカウンセラーからは、生活支援に関する意見が多いのに対し、支援経験のないカウンセラーからは就労支援に関する意見が多い傾向が伺えた。

第5章 就労継続事例調査

第3章「就労実態調査」、第4章「地域障害者職業センター利用実態調査」において、就労中の事例で、事例調査に承諾が得られた3例について、若年性認知症者本人が勤務する事業所を訪問し、1）当事者の雇用形態、2）事業所としての取り組み・配慮・問題と対処、3）地域障害者職業センター・ジョブコーチ支援の効果等について事業所ヒアリングを実施した。

- 事例1：雇用延長を希望する事例（59歳、男性）、
- 事例2：農業で雇用された事例（53歳、男性）、
- 事例3：非進行性の症状の事例（41歳、男性）、

第6章 総括

第2章の「専門家ヒアリング」、第3章「若年性認知症者の就労実態調査」、第4章「地域障害者職業センター利用実態調査」、第5章「就労継続事例調査」で得られた知見を総括した。

第 1 章

若年性認知症

第1章 若年性認知症

第1節 用語（呼称）について

1. 痴呆から認知症へ

和田・中島（2008）は、日本認知症学会編による認知症テキストブックの認知症の概念・定義の用語の変遷において、『「痴呆」という表現が認知症の人の「尊厳の保持」の姿勢と相容れないという意見が出され、呼称の見直しに関する要望書が2004年4月に厚生労働大臣に提出された。4回にわたる検討会を経て、新たに「認知症」が提唱された。そして、同年12月に厚生労働省老健局通達第1224001号により、行政用語として「認知症」を用いること、一般的な用語として「認知症」を使用するよう関係機関等に協力依頼することが県知事・指定市市長に通知された。その後、介護保険法や道路交通法において、法令用語として「認知症」が使用されるようになった。日本認知症学会では、第24回学術集会総会（2005年）において、学術用語としても「認知症」を使用することとし、この機に日本認知症学会と名称変更することを決定した。現在では「認知症」は行政・法令用語のみならず医学用語としても使用されるようになっている』と解説している。

2. 若年性認知症とは

宮永は（2005）は、若年認知症家族会「彩星の会」編による、「若年認知症とは何か」（監修 宮永 和夫）の中で、『「痴呆」を「認知症」と呼び名を改める前に、社会が「痴呆」に対する認識を明確に知ることが必要であったと前置きした上で、若年認知症^{（注1）}とは若年（65歳未満）の認知症で、高齢者の認知症との違いは、病気というよりも、個人の年齢的な問題からくる、本人の社会的な立場や役割、そして周りの環境の違いにある』と述べている。

また、宮永（2007）は、「若年認知症の臨床」という著書の扉で、『若年認知症という言葉は、約10年前私たちの研究班の報告で初めて使用した造語です。その当時は、65歳以上の認知症については、老年期痴呆（認知症）、45歳～64歳までの認知症は初老期痴呆（認知症）と呼ばれていました。当然、それ以下の年齢の認知症に該当する言葉はなく、仕方なく初老期認知症に入れていたと思います。・・・中略・・・ 全国調査をするにあたり、65歳未満の認知症をどう呼ぶかが議論になりました。65歳未満については、45歳以上65歳未満の認知症については初老期痴呆（認知症）の言葉がありましたので、それ以前は若年期がよいだろうと若年期痴呆（認知症）と呼ぶことになりましたが、全体を纏めたものには適当な名前が出ず、議論の結果、若年痴呆（認知症）との名称に落ち着きました。また、英語圏では65歳以前の認知症を Young-onset dementia や early onset dementia という名称で呼んでいることがわかったため、私たちも、Young-onset dementia が妥当と考え使用することになりました。しかし、・・・中略・・・ Working age dementia の言葉を見つけ、こちらの方がより認知症の当事者の立場を代弁しているので

はないかと考え、それをこの本の英語のタイトルとさせていただきました』と述べている。

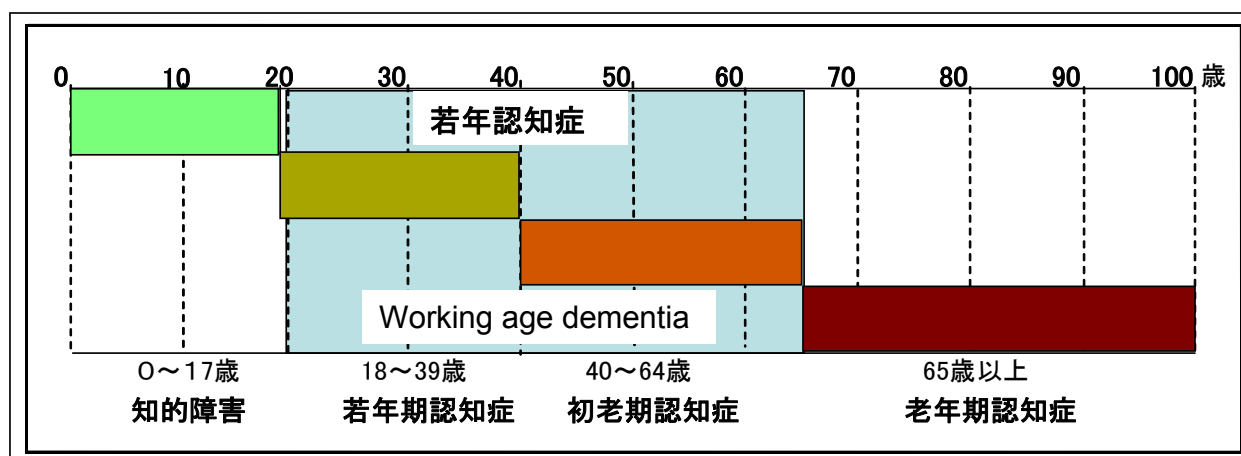


図1-1. 宮永による「若年認知症」の解説

山口（2008）は、日本認知症学会編集による「認知症テキストブック」において、『認知症の発症時期に関する用語は混乱が多いとして、表1-1のような使用法を推奨し、別称はメディアなどで使われるが、混乱をさけるためには用いないほうが望ましい。』としている。なお、18歳以前は精神発達遅滞としている。英語表記では EOD（Early onset dementia）となる。

表1-1. 発症時期による認知症の名称

発症時期	18～39歳	40～64歳	65歳以上
推奨する用語	若年期認知症	初老期認知症	老年期認知症
別称 *		若年性認知症	老年性認知症

山口晴保：認知症の発症時期と名称. 認知症テキストブック、2008. より

注1）若年認知症は若年性認知症と同義に用いられる。

第2節 認知症とは

1. 一般的定義

一般的には、「認知症は、脳の神経細胞が障害された結果、日常生活や社会生活を営むのに支障をきたすほど、記憶などの知的な働き（認知機能）が低下した状態である」と定義される。

2. 診断基準

認知症の診断基準としては、図1-2に示す ICD-10（国際疾患分類10版；International Classification of Disease 10th revision）や図1-3、4に示す DSM-IV（アメリカ精神医学会精神医学診断統計便覧第4版；Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.4th Ed.）がある。

両者に多少の相違はあるが、概念的には、「正常に達した知的機能が後天的な器質性障害によって持続的に低下し、日常生活や社会生活に支障をきたすようになった状態で、それが意識障害のないときにみられる」と規定されている（和田、中島：2008）。

ICD-10

（国際疾患分類10版；International Classification of Disease 10th revision）
による**認知症の診断基準**は、

-
-
- ・脳疾患による症候群
 - ・慢性あるいは進行性
 - ・記憶、思考、見当識、理解、計算、学習能力、言語、判断を含む
多数の高次皮質機能障害を示す
 - ・意識障害は無い
 - ・認知障害は、通常、情動の統制・社会的行動あるいは動機付けの低下を伴うが、場合によってそれらが先行することもある。
 - ・この症候群はアルツハイマー病、脳血管性疾患、一次性あるいは二次性に脳を障害する他の病態で出現する
-
-

図1-2 国際疾病分類10版（ICD-10）による認知症の診断基準

融 道夫ら 監訳（2005；ICD-10精神および行動の障害－臨床記述と診断のガイドライン－新訂版）より

DSM-IV

(精神障害の診断と統計の手引き; Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
によるアルツハイマー型認知症の診断基準は、

- ・A. 多彩な認知障害の発現
 - (1) 記憶障害
 - (2) 以下の認知障害の1つ(またはそれ以上)
 - (a) 失語 (b) 失行 (c) 失認 (d) 実行機能
- ・B. A (1) (2) により、社会的または職業的機能の著しい低下
- ・C. 緩やかな発症と持続的な認知機能の低下
- ・D. A (1) (2) の認知障害は以下のものによらない
 - (1) 記憶や認知に進行性の障害を引き起こす中枢神経系疾患
(例: 脳血管性疾患、パーキンソン病、硬膜下血腫、正常圧水頭症、脳腫瘍)
 - (2) 認知症を引き起こす全身性疾患
(例: 甲状腺機能低下症、ビタミンB12または葉酸欠乏症、ニコチン酸欠乏症、高カルシウム血症、神経梅毒、HIV感染症)
- ・E. その障害はせん妄の経過中にのみ現れるものでない
- ・F. その障害は他のI軸疾患(例: 大うつ病性障害、統合失調症)ではうまく説明できない

図1-3 精神障害の診断と統計の手引き (DSM-IV) によるアルツハイマー型認知症の診断基準
高橋三郎ら訳 (2003 ; DSM-IV-TR 精神疾患の分類と診断の手引き 新訂版) より

DSM-IV

(精神障害の診断と統計の手引き; Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
による脳血管性認知症の診断基準は、

- ・A. 多彩な認知障害の発現
 - (1) 記憶障害
 - (2) 以下の認知障害の1つ(またはそれ以上)
 - (a) 失語 (b) 失行 (c) 失認 (d) 実行機能
- ・B. A (1) (2) により、社会的または職業的機能の著しい障害を引き起こし、
病前の機能水準からの著しい低下を示す
- ・C. 局在性神経徴候や症状
(例: 深部腱反射の亢進、足底伸展反応、偽性球麻痺、歩行障害、一肢の筋力低下)
または、臨床検査の証拠がその障害に病因的関連を有すると判断される
脳血管疾患を示す
(例: 皮質や皮質下白質を含む多発性梗塞)
- ・D. その障害はせん妄の経過中にのみ現れるものでない

図1-4 精神障害の診断と統計の手引き (DSM-IV) による脳血管性認知症の診断基準
高橋三郎ら訳 (2003 ; DSM-IV-TR 精神疾患の分類と診断の手引き 新訂版) より

すなわち、

- ① 認知症の中核は、記憶をはじめとした知的機能の障害であり、さらに失語、失行、失認、および実行機能障害などの複数の知的機能の障害がみられる。
- ② これらの知的障害は、後天的な障害のため、一旦発達した知能が低下した状態がみられる。
- ③ 脳の器質的な変化があり、脳の物質的な異常を基盤とした状態である。
- ④ 障害がある期間持続していることが必要で、ICD-10では「すくなくとも6ヵ月以上」持続するとしている。
- ⑤ 知的障害の結果、社会生活や日常生活に支障をきたした状態である。
- ⑥ 急性・一時的なものではなく、意識障害がないときにも、上記の状態がみられる。

以上の条件を満たす状態をもって認知症と診断できると記述されている。

また、この認知症と状態は、加齢による認知機能の低下、うつ状態による仮性認知症、せん妄、精神発達遅滞などは、認知症と間違えられやすいので、その鑑別が重要であると指摘している。

3. 認知症の原因疾患

認知症は「状態」を示す用語であり、その原因には種々の疾患が含まれる（表1-2）。

若年性認知症の主な原因疾患としては、中枢神経変性疾患（アルツハイマー病、前頭側頭葉変性症、レビー小体型認知症など）、脳血管障害（脳梗塞、脳出血、くも膜下出血など）、脳腫瘍、頭部外傷などがある。若年性認知症者の就労支援の観点からは、症状が進行性か否かが問題となる。

表1-2. 認知症をきたす主な疾患

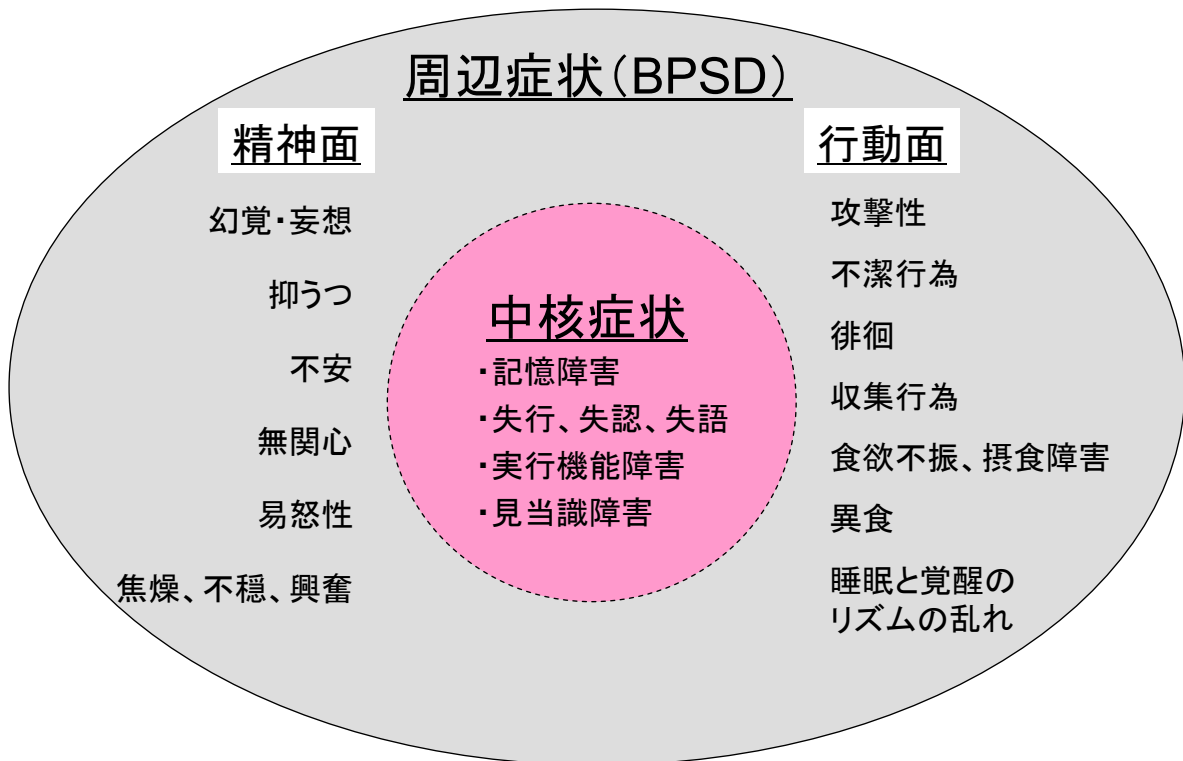
● 中枢神経変性疾患 - アルツハイマー病 - 前頭側頭葉変性症 - レビー小体型認知症 - パーキンソン病 - 進行性核上麻痺 - 大脳皮質基底核変性症 - ハンチントン病 - 多系統変性症 - 嗜銀顆粒性認知症 - 神経原線維変化性老年期認知症 - その他 ● 脳血管障害 - 脳梗塞（多発梗塞、ラクナ梗塞、還流境界型、Binswanger型白質脳症） - 脳出血 - くも膜下出血 - 脳動静脈奇形 - もやもや病 - 慢性硬膜下血腫 - 静脈洞血栓症 - その他 ● 脳腫瘍 - 原発性脳腫瘍 - 転移性脳腫瘍 - 癌性髄膜炎 ● 正常圧水頭症 ● 頭部外傷 ● 無酸素あるいは低酸素脳症 ● 神経感染症 - 急性ウイルス性脳炎後（単純ヘルペス、日本脳炎など） - HIV感染症（AIDS） - クロイツフェルト・ヤコブ病などのプリオン病 - 亜急性硬化性全脳炎・亜急性風疹全脳炎 - 進行麻痺（神経梅毒） - 急性化膿性髄膜炎後 - 亜急性・慢性髄膜炎（結核、真菌性） - 脳膿瘍 - 脳寄生虫 - その他	● 臓器不全および関連疾患 - 腎不全、透析脳症 - 肝不全、門脈肝静脈シャント - 慢性心不全 - 慢性呼吸不全 - その他 ● 内分泌機能異常症および関連疾患 - 甲状腺機能性低下症 - 下垂体機能性低下症 - 副腎皮質機能性低下症 - 副甲状腺機能亢進または低下症 - 反復性低血糖 - Cushing 症候群 - 低血糖 - その他 ● 欠乏性、中毒性、代謝性疾患 - 慢性アルコール中毒（Wernicke-Korsakoff症候群、ペラグラ、Marchiafava-Bibbami 病） - 一酸化炭素中毒 - ビタミンB12、葉酸欠乏 - 薬物中毒 - 金属中毒 - Wilson病 - 遅発性尿素サイクル酵素欠損症 - その他 ● 脱髄性疾患などの自己免疫性疾患 - 多発性硬化症 - 急性散在性脳脊髄炎 - Behcet病 - 辺縁系脳炎（傍腫瘍症候群） - Sjogren 症候群 - その他 ● 蓄積症 - 遅発性スフィンゴリピドーシス - 副腎白質ジストロフィー - 脳腱黄色腫症 - neuronal ceroid lipofuscinosis - 糖原病 - その他 ● ミトコンドリア脳筋症 ● その他 - 進行性筋ジストロフィー - Fahr病など
---	---

認知症テキストブック（2008）より

4. 中核症状と周辺症状

認知症の症状は、中核症状（基本症状）と周辺症状（二次的な症状）に分けられる（図1-5）。

中核症状には、記憶障害、失語、失行、失認、実行機能障害、見当識障害等がある。周辺症状は、身体状態や環境によって影響され、二次的に出現する様々な精神症状や行動障害である。精神面では妄想・幻覚、抑うつ、不安、無関心、易怒性、焦燥、不穏、興奮などがあり、行動面では攻撃性、不潔行為、徘徊、収集行為、食欲不振、摂食障害、異食、睡眠と覚醒のリズムの乱れ、



三宅貴夫・他、認知症の本(2010)より

図1-5. 中核症状と周辺症状

山下（2008）は若年認知症支援ハンドブックにおいて、認知症の中核症状が仕事場面や家庭生活場面で現れる様子を以下のように述べている。『認知症になると、より複雑で高度な高次脳機能を要する知的作業から徐々に破綻していく。最初のうちは、複数の作業を同時に並行して行ったり、何段階もの系列作業を行う場合に、どこかが抜けたり、適切に遂行できなくなったり、あるいは手順がくるったるする。仕事の段取りが悪くなって、作業効率が低下する。さまざまな事柄を関連させて総合的に判断しなくてはならない状況で、その関連性を正確に把握できず、ちぐはぐな結論を出してしまう。いくつかのことを逐次、記憶に留めながら、次々と処理していかなければならない作業でも、どれかが抜け落ちてくる。こうして、職場で仕事のスケジュール管理が的確にできなくなって、大事なアポイントを忘れてしまう。何人かの人と一緒にやる作業でも、それぞれの人への事務連絡が適切に行われず、トラブルが発生する。不適切な指示を出して、あちこちの部署から文句が出て仕事が滞ってしまう。複数の客に対応している

と、誰かのことを忘れて放ったらかしにして叱られる等々・・・本や新聞を読んでも、長い文章になると何度も読み直さないと意味がくみ取れない。抽象的な内容になると、さらに理解が難しい。以前のように考えがまとまらず、時々“頭が真っ白になった”ように感じる。やがて、もう少し単純な知的作業にも問題が生じるようになる。前日に指示されたことを忘れていたり、メモをしていたのに、それを見ることに気づかなかったりしてミスをおかす。何日かぶりに取引先から電話がかかってくるけど、すぐに何のことであるか思い出せない。車で出かけたものの、道に迷い、時間通りに着けず、相手に迷惑をかける。打ち合わせに大事な書類を揃えるのを忘れてしまい、ひんしゅくを買う。職場の上司からは、仕事が忙しくて疲れ気味だから、少し休養をとるように言われたりする。家庭の主婦であれば、自慢の料理が作れなくなり、手の込んだ複雑な作業を要する手芸に興味がなくなる。能力の低下がさらに進行すると、単純な物忘れが重なり、言われたことがすぐに理解できない。とてもその人と思えないような奇妙な判断をして、周囲の人に不信に思われ、明らかに普通でないと言われるようになる。家庭でも、家族の頼まれたことを度々忘れてしまったり、片づけができずに家の中が乱雑になってきたりする。出かけると道に迷うし、字もすらすらと書けなくなり、金銭管理もできなくなる。日付の感覚も曖昧になる。このようにして、記憶障害、失見当識、計算障害、言語障害、構成障害、視空間認知障害、注意障害などの認知症本来の症状である中核症状がはっきりしてくるのである。』 続けて、『個々の中核症状がはっきりしてくる以前から、徐々に、より高度で複雑な高次脳機能は支障が現れはじめていたのである。場合によっては、円滑な人間関係や社会生活も損なわれてくる。それは物忘れなどによるトラブルやミスが度々重なるためだけではなく、以前のように他人への気遣いをできなくなったり、人前で不適切な振る舞いをしたりするなど、社会的な場面で適切に振る舞う能力自体が損なわれてくるためである。感情コントロールや表現も拙劣になり、すぐに感情的になったり、深みのない子供っぽい表現になってくる。注意も散漫になり、落ち着かず、興味や自発性も低下してきて、自分からは何もしようとしなくなる。こういったことが入り交じって、どこことなく人格も変わってきたという印象を与えるようになる』と述べている。さらに周辺症状については『認知障害に二次的に現れる行動障害や精神症状であり、脳の器質的変化（例えば、前頭葉や側頭葉、大脳右半球の障害）や機能障害（神経伝達物質の状態の変化など）が関与しているとされている。原因疾患によって、症状の出る時期に多少の特徴もある。しかし、それだけではなく、その人の生活歴や病前性格、周囲の介護者の対応の仕方、生活環境や心理状態も関連している。若年認知症の場合、暴力や徘徊のような症状が現れた時には、体力や筋力があるだけに介護者は対応に苦慮することが多い』と述べている。

5. 症状の進行

山下（2008）は若年認知症支援ハンドブックにおいて、『認知症の進行の仕方やその経過中の現れる症状は、原因疾患によって多少の違いがある。神経変性疾患の場合には、数年～10数年の経過でゆっくりと進行するのがふつうである。脳血管障害や再発を繰り返す多発性硬化症、神経ベーチェット症候群、ミトコンドリア脳筋症のような疾患では、再発によって症状が段階的に悪化していく。また、原因疾患が同じであっても、具体的な症状の現れ方（特に周辺症状）や進行の仕方には個人差がある。』と述べ、介護の視点から、認知症の経過を5期（ごく初期、初期、中期、末期、終末期）に区分し、各期の特徴を整理している。

ここでは、就労支援の観点から、ごく初期から中期までの特徴を一覧表にして紹介する。

表1-3. 認知症の経過

病期 認知障害の程度	ごく初期 ごく軽度	初期 軽度	中期 中程度
記憶・記銘力	・ごく軽い記憶障害のみ	・最近のことを少し忘れる ・古い記憶はほぼ保たれている	・新しいことはすぐに忘れる ・古い記憶も少し脱落
見当識	・時間的関連性を時に間違う	・日付が曖昧になる ・慣れない場所で時々迷う	・季節くらいしか認識できない ・日付はわからない ・慣れた場所でも迷う
理解力	・あまり問題はない	・話の内容が複雑になると理解が困難	・話の内容の簡単なことしか理解できない
判断力	・あまり問題はない	・難しい判断は自力で困難 ・社会的判断は保たれている	・助言があっても適切な判断は困難 ・社会的判断も困難
意思表示・会話	・あまり問題はない	・意思の細部までは伝えにくい ・込み入った会話は困難	・意思の大筋しか伝えられない ・簡単な日常会話は可能、 ・辻褄の合わないことが多い
興味・関心	・興味や知的関心が軽度に低下	・周囲への興味や関心が低下	・周囲への興味や関心が明らかに低下 ・習慣的はことはできる、 ・あるいは指示されるときはできる
日常生活活動	・仕事や金銭管理で軽度に障害	・就労が徐々に不可能になる ・複雑な家事や整理は困難 ・金銭管理が困難 ・セルフケアは可能	・単純な家事のみ可能 ・買い物は自力では無理 ・着脱・整容・衛生管理などのセルフケアに介助が必要
ADAS		15.5±5.7	26.7±9.0
HDS-R		19.10±5.04	15.43±3.68
介護認定		要支援1～要支援2	要支援2～介護度3

- **ごく初期**：高度な判断や理解力、推理力、抽象能力などを要する作業で支障が現れ始める。
ただ、この時期には、周囲の人たちはあまり気づかないことが多い。本人自ら専門医を受診することもある。
- **初期**：認知障害が進行して、思考力や判断力の低下、記憶障害、失見当識、計算障害、視空間認知障害といった中核症状が少しずつ目立つようになり、周囲の人にも気づかれる。仕事のミスが目立つようになり、就労が難しくなる。しかし、家事などのやり慣れた作業は、少し援助してもらうとできる。身の回りのことも自力でできる。行き慣れた場所であれば、ひとりで出かけられる。
- **中期**：記憶障害が目立ち、朝のことを昼には忘れてしまう。物をどこかに置くと、置き場所を忘れて探し回る。ひとりで外出ができなくなり、身支度や整容などに部分的に介助が必要になる。会話は要領を得ず、代名詞が多くなり、コミュニケーションが難しくなる。

もう少し進行すると、使い慣れた器具や道具を上手に使いえなくなり、日常生活で随時、見守りが必要になってくる。さまざまな行動障害や精神症状が現れることもあり、介護が難しい段階である。

6. 認知障害の増悪要因

- ・ 再発 : 脳血管障害（脳梗塞や脳出血）や原因疾患の再発
- ・ 他の疾患の合併 : けいれん発作、肺炎や尿路感染などの感染症、心不全、腎不全などの感染などの他の内臓疾患の悪化
- ・ 体調の悪化 : 発熱、下痢、便秘、脱水、不眠など。
- ・ 薬の副作用 : 感冒薬、睡眠剤や抗不安剤、抗精神薬、抗パーキンソン薬、糖尿病薬など。
- ・ 生活環境の大きな変化 : 転居、大事な人との別離、施設への入所、入院。
- ・ 精神的ストレス : 人間関係のストレス、能力的に無理なことを強いられる。

7. 有病率

わが国の認知症の有病率については、1970年代から全国の様々な地域において疫学調査が行われてきたが、全国規模での調査は行われていない。

和田・中島（2008）は、本邦の主な疫学調査による認知症高齢者の有病率を示している（表1-4）。これら2000年以前の報告では、65歳以上高齢者における認知症の有病率は4～8％となっているが、最近の調査では65歳以上高齢者の10％が認知症に罹患しているとの報告もある（朝田 2003）。

大塚ら（1994）の報告による年齢段階別の有病率では、年齢が増加するとともに有病率が増加し、5歳毎に倍増している（図1-6）。

表1-4. 認知症の有病率

	調査年	有病率(%)	VD/AD
東京都	1973	4.5	2.3
	1980	4.6	2.9
	1987	4.0	1.4
	1995	4.2	0.7
神奈川	1982	4.8	1.7
	1987	4.9	1.0
	1992	3.9	0.8
福岡市	1984	3.4	1.2
	1993	4.7	0.7
鳥取県 大山町	1980	4.4	1.08
	1990	4.9	0.86
	2000	7.5	0.76

AD:アルツハイマー病. VD:脳血管性認知症

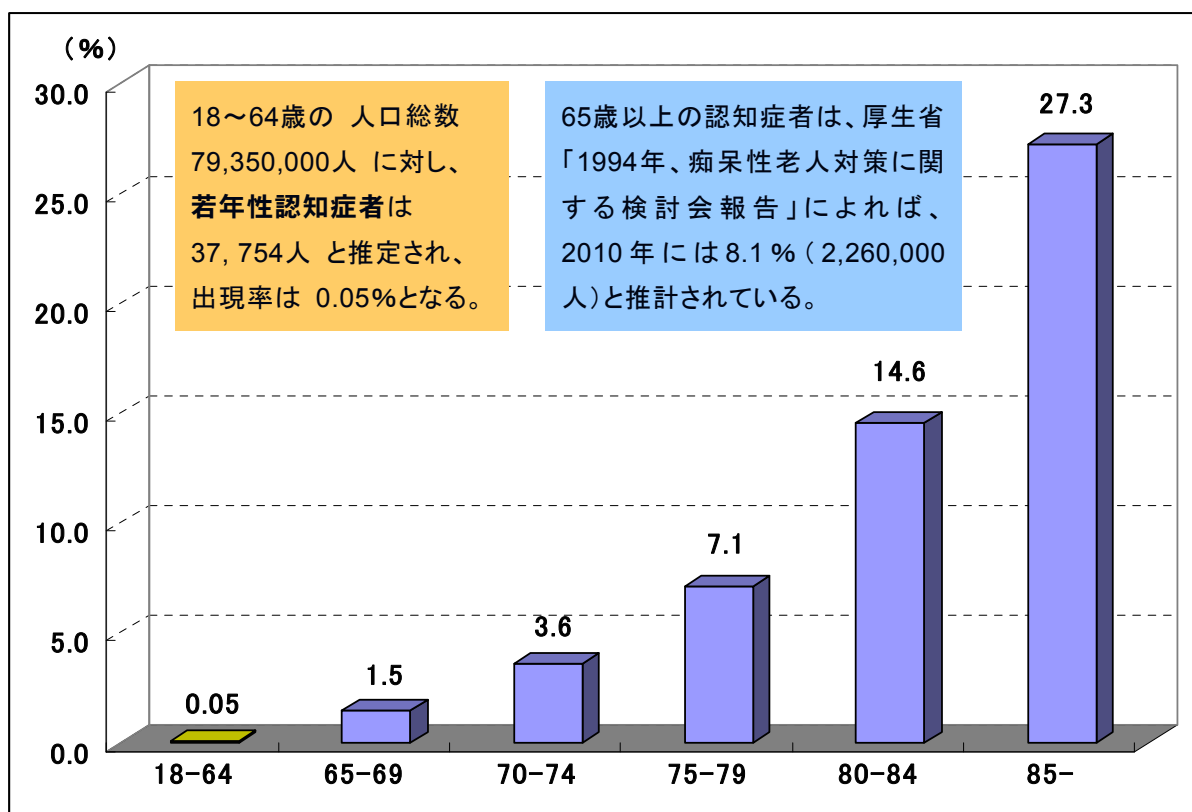
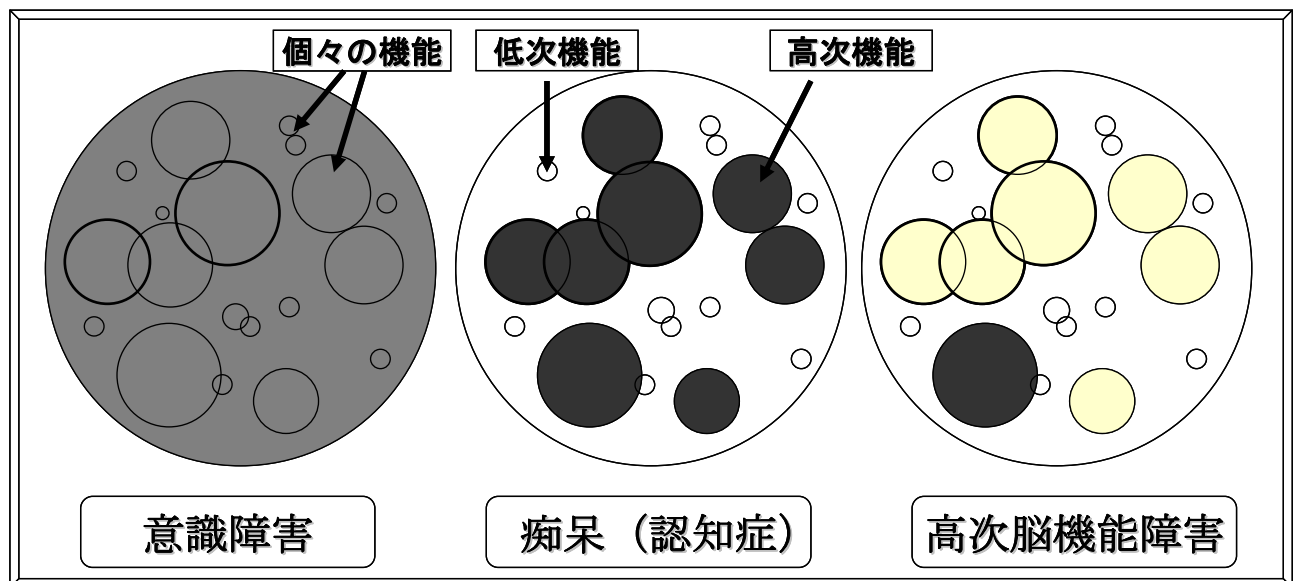


図1-6. 年齢階層別の有病率（大塚1994を一部改変）

第3節 認知症と高次脳機能障害の関係

1. 高齢者の「こころ」事典より

日本老年行動科学会監修による『高齢者の「こころ」事典』において、北條は意識障害と痴呆（認知症）および高次脳機能障害の関係を図1-7で示した。ここで、「意識障害」とは脳の働きが全般的に曇っている状態、「痴呆（認知症）」とは大脳の広範な病巣による多種の高次機能の低下、「高次脳機能障害」とは単一の高次脳機能が選択的に侵された状態であると解説している。



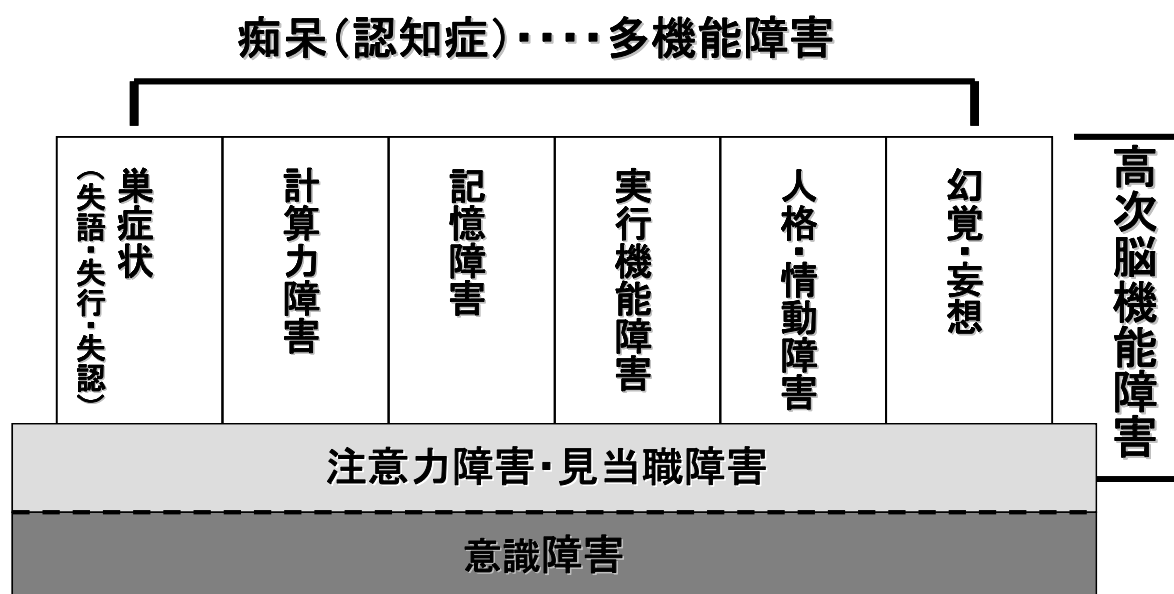
- ・意識障害：脳の機能が全般的に侵された状態
- ・痴呆（認知症）：高次機能（大きな円）が全体的に侵され、
低次機能（小さな円）が保たれている状態
- ・高次脳機能障害：単一（あるいは数個）の高次機能が選択的に侵された状態

北條 敬（2000）、高齢者の「こころ」事典より

図1-7. 認知症と高次脳機能障害の関係

2. 高次脳機能障害ハンドブックより

若年痴呆・高次脳機能障害研究班が、2001年度に開始された国のモデル事業（高次脳機能障害支援モデル事業）に対して、高次脳機能障害の概念、治療、処遇制度に関する提案をとりまとめた冊子「高次脳機能障害ハンドブック」において、研究班代表の宮永は高次脳機能障害と痴呆（認知症）の関係を図1-8で示した。ここで『痴呆（認知症）とは多数の高次脳機能障害を含むものをいう』と規定し、『なおICD-10では、障害の内容は高次脳機能障害でなく、高次皮質機能障害となっている』と述べている。



若年痴呆・高次脳機能障害研究班代表：宮永和夫（2002）、高次脳機能障害ハンドブックより

図1-8. 認知症と高次脳機能障害の関係

第4節 若年性認知症への取組の現状

1. 若年性認知症に関連した取組等の経緯

1986（昭和61）年、急速な人口の高齢化に伴う高齢者への具体的な対応策の検討を目的に、厚生省に「痴呆性老人対策本部」が設置された。1989（平成元）年には「高齢者保健福祉推進の十か年戦略」、いわゆる「ゴールドプラン」に基づき在宅サービスや施設サービスの基盤整備等が開始された。また同年、「老人性痴呆疾患センター」が創設された。1995（平成7）年にはゴールドプランの見直しが行われ、「新高齢者保健福祉推進戦略」（「新ゴールドプラン」）が作成され、2000（平成12）年からは、新たに今後5ヵ年の高齢者福祉保健計画として「ゴールドプラン21」が発表された。これらに基づき、高齢者対策が具体的に進む一方で、65歳未満では社会的な支援が十分に受けられないという問題が浮き彫りになった。

若年性認知症は有病率の低さ等により、疫学的な調査の実施が困難であることもその背景のひとつである（柄澤、1997）が、社団法人「呆け老人を抱える家族の会（現・認知症の人と家族の会、以下「（社）家族の会」と言う。）」は、若年性認知症への対応を強く求める現状を明らかにするために、1991（平成3）年に「初老期（65歳未満）介護実態報告」として、わが国で初めての介護実態調査報告書を作成し、収入の激減、子どもへの精神的影響、社会的偏見と差別、サービス利用の年齢制限等の問題があることを明らかにした。厚生省は1992（平成4）年に「初老期における痴呆対策委員会」を立ち上げ、1994（平成6）年に現状と課題として、専門的調査や社会資源の整備の必要性等についての報告書をまとめている。1997（平成9）年にはわが国初の疫学調査「若年痴呆の実態に関する研究」（主任研究者：一ノ渡尚道）が実施され、1998年に「若年痴呆の福祉的支援及び医療の確保に関する研究報告書」（主任研究者：一ノ渡尚道）が発表され、若年認知症の実態が次第に明らかになってきた。2001（平成13）年には厚生労働省が東京、仙台、大府の3ヵ所に「高齢者痴呆介護研究・研修センター」（現・認知症介護研究・研修センター）が開設された。

2006（平成18）年には介護保険法の改正により、40歳から64歳までの「初老期」の認知症が保険給付の対象疾患となり、初老期認知症への対応が実施される傾向にあるが、40歳未満の若年期への介護保険制度としての対策はまだ手付かずの状態である。若年性認知症対策は、高齢者対策が具体化する過程で対応の遅れが明らかになった部分もあり、高齢者の認知症と同様に対応する傾向があったため、本人の就労継続には全く言及されていなかった（表1-5）。

表1-5 若年性認知症に関連した取組みの概要

1989（平成元）年	高齢者福祉推進の十ヵ年戦略（「ゴールドプラン」）
1991（平成3）年	（社）呆け老人を抱える家族の会（現・認知症の人と家族の会）による「初老期（65歳未満）介護実態報告」
1992（平成4）年	「初老期における痴呆対策委員会」設置 初老期の認知症者が老人保健施設入居可能となる
1995（平成7）年	ゴールドプランが見直され、新高齢者保健福祉推進戦略（「新ゴールドプラン」）
1997（平成9）年	「若年痴呆の実態に関する研究」（主任研究者：一ノ渡尚道）
1998（平成10）年	「若年痴呆の福祉的支援及び医療の確保に関する研究報告書」（主任研究者：一ノ渡尚道）
2000（平成12）年	5ヵ年の高齢者保健福祉計画（「ゴールドプラン21」） 介護保険法施行
2001（平成13）年	厚生労働省が東京、仙台、大府の3ヵ所に「高齢者痴呆介護研究・研修センター」（現・認知症介護研究・研修センター）を開設
2004（平成16）年	厚生労働省は「痴呆」を「認知症」と行政用語として変更することを決定
2006（平成18）年	介護保険法の一部改正により、特定疾病として、初老期（40～64歳）の認知症も追加となり、受給可能に
2007（平成19）年	「若年期認知症サミット」（開催（主催）：（社）認知症の人と家族の会、後援：厚生労働省他）
2009（平成21）年	「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」（主任研究者：朝田隆）

2. 最近の動向

2007（平成19）年には（社）家族の会主催による「若年期認知症サミット」が広島で開催された。多くの若年性認知症者は就労中の“現役”であり、家庭生活への影響、経済的困難に直面しており、また就労の継続を希望しているという実態が訴えられた。2009（平成21）年には一ノ渡（1997）以来の疫学調査「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」（主任研究者：朝田隆）の報告書が発表された。調査の回答者（特に本人の妻）の約6割がうつ状態であり、介護負担感は経済的負担感と関連が強く、また発症年齢が低いほど経済的負担感が強い傾向にある等の現在の状況を報告している。

当事者と家族の活動としては、1996（平成8）年に実施された「若年痴呆の実態に関する研究」によって、（社）家族の会奈良支部において始まっていることが確認されており、その活動から若年認知症家族会として「朱雀の会」が1999（平成11）年3月に発足している。同年9月には東京に「彩星の会（ほしのかい）」が発足した。2005（平成17）年には大阪に「愛都の会（あーとのかい）」、2006（平成18）年には「若年認知症ぐんま家族会」、「北海道若年認知症の人と家族の会」が発足し、以後その他の地域においても家族会の活動の動向がみられる。また2007（平成19）年にはNPO法人若年認知症サポートセンターが誕生し、地域での生活、家族支援、啓発活動、支援者育成等の活動を実施しており、「若年認知症の本人と家族の地域支援体制立ち上げと設立支援マニュアル作成事業」の活動報告を発表している。

2007（平成19）年には認知症介護研究・研修センターが「若年性認知症のケアおよび社会的支援に関する研究事業」報告書を発表しており、愛知県における若年性認知症者数、原因疾患、本人や家族の要望等の実態調査を行っている。

2008（平成20）年には厚生労働省から「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」（以下、「緊急プロジェクト」と言う。）が発表され、5本の柱のひとつとして若年性認知症対策が盛り込まれている。2009（平成21）年10月に短期的な対策のひとつである「若年性認知症相談コールセンター」が開設された。中・長期的な対策としては就労継続に関する研究があげられている。

国の「緊急プロジェクト」を受け、行政での取組みも実施されている。東京都では、2007（平成19）年6月に認知症対策推進事業を開始し、「東京都認知症対策推進会議」の部会のひとつに「若年性認知症支援部会」を設置し、啓発活動や支援策の検討を行っている。

以上の経過から、若年性認知症の実態が明らかになるとともに、老年期の認知症とは異なる対策の必要性が認識されるとともに、「緊急プロジェクト」における対策として就労継続支援に言及され、発症年齢特有の側面が認識されるに至ったと考えられる（表1-5）。

3. 若年性認知症の実態

わが国の若年性認知症に関する大規模な疫学調査には、一ノ渡他「若年痴呆の実態に関する研究」（1997）、や朝田他「若年性認知症の実態の対応の基盤整備に関する研究」（2009）がある。両者の結果を踏まえて国内の実態を概観する。なお、一ノ渡他（1997）では全国5地域、朝田他（2009）では7地域において調査を実施し、その集計結果を国内の実態として報告しており、いずれも地域差があることに言及している。

（1）若年性認知症者の実数の概算

一ノ渡他（1997）では、出現率は人口10万対では32人（男性43人、女性22人）、全国では25,613人存在すると推計された。朝田他（2009）では、有病率は人口10万対では47.6人（男性57.9人、女性36.7人）、全国では37,754人と推計された。一ノ渡他（1997）と朝田他（2009）では調査方法とその結果の表示方法が同一ではない。朝田他（2009）によれば、一ノ渡他（1997）の若年性認知症者数を、サンプルウェイトを用いて推計すれば一ノ渡他（1997）の調査においても約3.7万人となり、推計値としての実数はほぼ同様であると解釈されている。

（2）原因疾患

一ノ渡他（1997）では、男女合計の多い順に「脳血管性痴呆」43.9%、「アルツハイマー病」16.8%、「頭部外傷」10.3%、「アルコール性痴呆」4.2%と報告されている。男性では多い順に「脳血管性痴呆」46.0%、「頭部外傷」13.0%、「アルツハイマー病」12.3%となっており、女性では「脳血管性痴呆」43.9%、「アルツハイマー病」25.4%、「頭部外傷」5.1%となっている。男女とも「脳血管性痴呆」が4割以上を

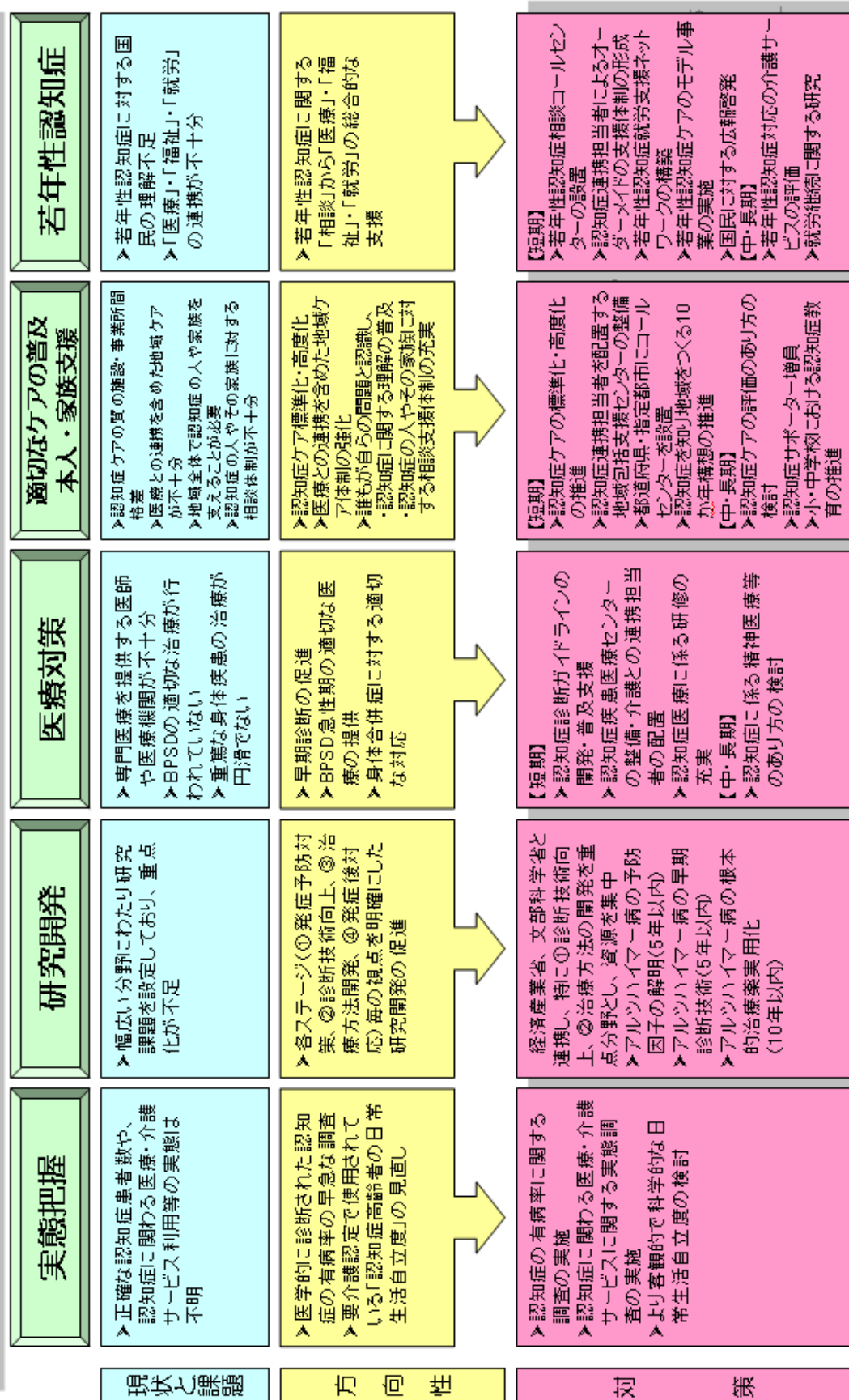
占めているが、男性は次いで「頭部外傷」、女性は次いで「アルツハイマー病」となっている。

朝田他（2009）では、男女合計が多い順に「脳血管性障害」39.8%、「アルツハイマー病」25.4%、「頭部外傷」7.7%、「アルコール性認知症」3.5%、さらに「前頭側頭葉変性症」3.7%、「レビー小体病・パーキンソン病を伴う認知症（またはパーキンソン病認知症）」3.0%と続いており、一ノ渡他（1997）の調査時には原因疾患としてあがらなかった変性性疾患が、ある程度の割合を占めていることに言及している。また男性では「脳血管性障害」44.5%、「アルツハイマー病」18.1%であるが、女性では「アルツハイマー病」36.7%、「脳血管性障害」32.3%となっており、一ノ渡他（1997）の報告と同様、原因疾患の割合には男女差がみられる。

4. 国（厚生労働省）の取組

厚生労働省の「緊急プロジェクト」に掲げられた対策の基本方針（図1-9）は、『早期の確定診断を出発点とした適切な対応の促進』であり、具体的には、(1)実態の把握、(2)研究開発の加速、(3)早期診断の推進と適切な医療の提供、(4)適切なケアの普及及び本人・家族支援、(5)若年性認知症対策を積極的に推進するため、財源の確保も含め、必要な措置を講じていく必要がある。となっており、「若年性認知症対策」も含まれている。

今後の認知症対策は、早期の確定診断を出発点とした適切な対応を促進することを基本方針とし、具体的な対策として、①実態の把握、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適切なケアの普及及び本人・家族支援、⑤若年性認知症対策を積極的に推進する。



1-9 厚生労働省の「緊急プロジェクト」に掲げられた対策の基本方針

第5節 先行調査研究

若年（性）認知症の実態に関して、1997年にわが国初の大規模調査が実施された。その後、本人およびその家族の生活実態に関する調査研究報告書が、ここ数年の間に複数発行されているので、以下にその結果概要と特徴について概観し整理する。

1. 一ノ渡 調査

◆「若年痴呆の実態に関する研究」平成8年度報告書（1997年3月）◆

厚生省科学研究補助金（精神保健医療研究事業）により、若年痴呆の実態に関する研究班が、平成8年度研究の研究報告書として、『「若年痴呆の実態に関する研究」報告書』を平成9年3月に発行。

主任研究者の一ノ渡尚道が、わが国で初の大規模調査による若年痴呆の出現率と推定人数を報告。

- ・調査目的：わが国における若年期及び初老期の痴呆性疾患の実態調査を通じて、現状を広範囲かつ正確に把握し、今後の保健、医療、福祉等の施策に反映できる資料を得る。
- ・診断基準：痴呆の診断および程度は DSM-III-R の診断基準を用いる。
- ・調査地域：青森県全域、群馬県全域、徳島県全域、北九州市、八王子市の5地域。
- ・調査方法：二段階方式で実施。第一次調査は、若年及び初老期痴呆患者を扱うと思われる施設（病院、診療所、保健所、福祉事務所、老人保健施設、精神薄弱者授産施設等）に対し、調査用紙を封書にて送付し、若年ないし初老期痴呆の有無について封書にて回答を求めた。第二次調査は、回答を得た施設に対して、より詳細な調査用紙を送り回答を得る。
- ・調査内容：本人の属性（年齢、性別）、痴呆の種類・程度、日常生活動作能力、異常行動及び現在の問題点など。在宅者については家族から、施設入所者については介護従事者から、介護に関する問題点や要望について、意見を得る。

<第一次調査>

- ・調査期間：平成8年8月20日～平成8年10月末日まで。
- ・回収率：第一次調査は、6297施設や機関のうち、4886の施設や機関から回答を得た（回収率77.6%）
- ・調査結果：若年痴呆患者の人数は1425名であった。5地域の内訳は以下の通り。

青森県 （1622／1991：83.5%、495名）、
群馬県 （1435／1709：84.0%、505名）、
徳島県 （914／1283：71.2%、133名）、
北九州市 （641／1014：63.2%、163名）、
八王子市 （234／300：78.0%、129名）。

<第二次調査>

- ・調査対象：第一次調査で痴呆と診断された5地域の全員（1425名）を対象とした。
- ・調査期間：平成9年 1月20日～3月中旬まで。

・回収率 : 1425人のうち、1236人から回答を得た（回収率86.7%）。実際の痴呆患者数は1204人。

・調査結果 :

- 1) 若年痴呆の出現率は、5地域全体では、人口10万対32人（男性43人、女性22人）。
18歳～64歳までの痴呆患者は全国で25,613人（男性17,088人、女性8,525人）と推計された。
（未回収の調査票に痴呆患者が同じ割合で含まれると仮定すると、37,434人と推計される）
年代別にみると、18～29歳726人、30～39歳918人、40～49歳3496人、50～59歳9181人、
60～64歳11292人となっている。
- 2) 現在の平均年齢は、55.7±8.9歳。年代別では、50～59歳（41.4%）と60～64歳（54.7%）が
96.0%。
- 3) 主な原因疾患は、アルツハイマー病(16.8%)、血管性痴呆(43.9%)、頭部外傷後遺症(10.3%)、
前頭側頭型認知症やレビー小体型の分類が当時はなかったが、対応するパーキンソン病(0.6%)
やピック病（1.7%）は少ない。
- 4) 発症時の平均年齢は、50.3±10.1歳（N=1204）。原因疾患別では、アルツハイマー病55.1歳、
脳血管性痴呆52.21歳、頭部外傷後遺症42.8歳。
- 5) 痴呆の重症度は、軽度27.7%、中等度34.6%、重度27.7%、不明4.7%、記載無し5.3%。
- 6) 障害者手帳は、約半数（46.9%）が所持。手帳の種類は、身体38.3%、療育3.2%、精神2.2%、
種類不明3.3%であり、身体障害者手帳が多い。
- 7) 本調査では、「介護問題」に焦点があてられているため、就業状況に関してはデータがない。
事例集として11事例の紹介があるが、就労継続事例はなし。発症時の職業として、①美容師（痴
呆は高度で進行性）、②公務員（進行性の経過）、③自営業（症状が進行）、④英語翻訳業（症状
が徐々に進行、性格変化）、⑤システムエンジニア室長（仕事に戻れず退職）、⑥会社員事務職
（暴力、奇声）、⑦主婦（重度痴呆で、寝たきり）、⑧農業（人格変化、窃盗事件、寝たきり）、
⑨専業主婦（徐々身辺処理が困難となる）、⑩主婦（症状の進行により、家庭での介護困難）、
⑪事務員（同僚とトラブルで退職）となっている。

2. 小長谷調査

◆「若年認知症のケアおよび社会的支援に関する研究事業」報告書（2007年3月）◆

認知症介護研究・研修センターが、老人保健健康増進等事業による研究報告書として、『平成18年度、
三センター共同研究「若年認知症のケアおよび社会的支援に関する研究事業」報告書』を発行。

この中で、統括責任者である大府センターの小長谷が「愛知県における若年認知症実態調査（作業部
会 A）」について報告。

- ・調査目的：若年認知症者人数、原因疾患、処遇および本人や家族のニーズの把握。
- ・調査地域：愛知県全域。
- ・調査方法：愛知県内の医療機関、介護サービス施設・事業所等を調査対象とし、64歳以下で認知症を

発症した方についての情報提供を求めた（調査時点で65歳以上を含む）。

- ・ 診断基準：認知症の診断は DSM-III-R に準拠し、本調査用の基準を作成。
- ・ 調査方法：二段階で実施。第一次調査は、若年認知症の人が利用する可能性があるかと判断した、愛知県内の医療機関、介護福祉施設、行政機関等5604施設や機関を抽出、調査用紙を郵送し、若年認知症に該当する利用者の有無について回答を求めた。
第二次調査は、該当者「あり」と回答した施設や機関に対して、10項目からなる調査用紙を郵送し、本人の属性、認知症の原因疾患、重症度、就労状況、ADL 能力、周辺症状（BPSD）、サービス利用状況、障害者手帳・年金受給状況等について回答を求めた。
- ・ 調査時間：平成19年1月11日～平成19年2月28日まで。
- ・ 回収率：第一次調査は、5604施設や機関のうち、3489の施設や機関から回答を得た（回収率62.3%）
第二次調査は、447施設や機関のうち、396の施設や機関から回答を得た（回収率88.6%）
- ・ 調査結果：

＜第一次調査結果＞

- 1) 若年認知症者の人数は、総数で延べ1008人（男性553、女性452、無回答3）。
- 2) 現在の年齢は、55～59歳（31.8%）、60～64歳（49.4%）が全体の81.3%。
- 3) 発症年齢は、45～49歳（10.0%）、50～54歳（19.6%）、55～59歳（27.5%）が全体の57.1%。

＜第二次調査結果＞

- 1) 若年認知症者（調査時65歳未満）の人数は、796人（男性434、女性361、無回答1）。
複数の施設・機関からの回答が重複している対象者（性別・生年月日等から）については調整して「1人」として扱う。
調査時点で65歳以上も含めると、総数1092人（男性569、女性520、無回答3）となる。
以下は1092人についての結果である。
 - 2) 現在の年齢は、50～59歳（30.8%）、60～64歳（36.4%）、65歳～（26.7%）が94.0%。
 - 3) 主な原因疾患は、アルツハイマー病（37.4%）、血管性認知症（36.5%）、前頭側頭型認知症（6.3%）。
 - 4) 発症時年齢は、平均 55.1 ± 7.78 歳（N=1092）。原因疾患別では、アルツハイマー病 56.3 ± 4.85 、血管性認知症 54.8 ± 8.10 、前頭側頭型認知症 56.0 ± 6.20 、頭部外傷後遺症 46.5 ± 14.08 。
 - 5) 認知症の重症度は、軽度15.8%、中等度35.1%、重度41.4%、不明2.9%。
重症度の基準は調査票（二次調査用紙）に記載
 - 6) 障害者手帳は、35.8%と約3人に1人の割合で所持。手帳の種類は、身体280人、精神119人と身体障害者手帳が多い。
 - 7) 就業状況は、全体では「就労中2.7%（男性2.7%、女性1.9%）」、「休職中3.4%（男性5.12.7%、女性1.0%）」、「以前は就いていた68.5%（男性81.4%、女性54.2%）」、「就いたことがない15.5%（男性3.2%、女性29.0%）」。
- 発症前に仕事に就いていた人（812人）に限定すると、
「就労中3.6%（男性3.7%、女性3.3%）」、「休職中4.2%（男性5.7%、女性1.8%）」、「以前は就

いていた92.2%（男性90.6%、女性94.9%）」となる。

就業経験のある該当者812人（全体1092人から就いたことがない169人と無回答112人を除く）の雇用形態は「常用雇用の一般従業員」が48.4%、次いで「自営業」・自由業」12.2%となっている。

3. 滋賀県調査

◆滋賀県若年認知症実態把握調査報告書（2007年3月）◆

滋賀県健康福祉部元気長寿福祉課が2007年3月に、「滋賀県若年認知症実態把握調査報告書」を発行。

- ・調査目的：諸制度のはざまにあり、社会的支援を受けることが難しい若年認知症患者やその家族に関する実態と課題を把握し、県民への啓発等支援を行うための基礎資料を作成する。
- ・調査地域：滋賀県全域。
- ・調査方法：滋賀県内の 医療機関、居宅介護支援事業所、通所介護事業所、地域包括支援センター、家族会を介して「本人および家族」を調査対象とし、郵送によるアンケート方式にて実施。
＜医療機関調査＞、＜居宅介護支援事業所調査＞、＜通所介護事業所調査＞、＜本人および家族の状況調査＞の4種の調査があるが、ここでは＜本人および家族の状況調査＞の結果概要を紹介する。

＜本人および家族の状況調査＞

- ・調査方法：調査時現在満64歳以下または診断・受診時点で満65歳以下であった若年認知症の方について、家族から回答頂いた。
- ・回収率：調査票は、医療機関、居宅介護支援事業所、サービス事業所等を経由して、直接配布されたため、具体的な調査対象数は不明。回答は115票（有効回答114票）。
- ・調査内容：本人の属性（年齢、性別）、認知症の原因疾患、合併症、家族歴、既往歴、重症度、就労状況、ADL（歩行、食事、排泄、入浴、着脱衣）、BPSDの有無と内容、介護保険認定状況、サービス利用状況、障害者手帳・年金需給状況など。
- ・調査期間：平成19年 1月11日～2月28日まで
- ・調査結果：
 - 1) 若年認知症者の人数は、114人（男性60、女性54）。
 - 2) 現在の年齢は、55～59歳（16.7%）、60～64歳（26.3%）が全体の43.0%。
 - 3) 原因疾患は、アルツハイマー病（58.8%）、血管性認知症（15.8%）、前頭側頭型認知症（13.2%）、レビー小体病（1.8%）、その他（10.5%）で、アルツハイマー病が多い。
 - 4) 発症年齢に関しては調査項目ないが、診断時の年齢は、50歳未満（7.2%）、50～54歳（17.1%）、55～59歳（25.2%）が全体の49.5%。診断までの期間が、1年未満（54.2%）、1～2年未満（20.6%）、2～3年未満（7.5%）、3～5年未満（9.3%）、5年以上（8.4%）となっている。
 - 5) 認知症の重症度に関する調査項目なし。

- 6) 就業状況は、「仕事を継続1.8%」、「職場変更・転職0.9%」、「休職・休業中3.5%」、「仕事を辞めた55.3%」、「もともと非就業21.9%」となっている。発症前に仕事に就いていた人（70人）に限定すると、「就労中2.9%」、「職場変更・転職1.4%」、「休職・休業中5.7%」、「仕事を辞めた90.0%」となる。

4. 千葉県調査

◆若年性認知症調査研究 認知症対策研究会報告書（2008年3月）◆

千葉県健康福祉部高齢者福祉課が平成20年（2008年）3月に「若年性認知症調査研究 認知症対策研究会報告書」（高齢者保健福祉計画推進作業部会、認知症対策研究会）を発行。

- ・調査目的：実数調査ではなく、若年性認知症の本人家族が認知症に気づいてから、どのようなことに困難さを感じ、何を望んでいるかの視点から調査・訪問聞き取りを行った。
- ・調査地域：千葉県全域。
- ・調査方法：第一次調査、第二次調査、第三次調査の3段階で実施。

<第一次調査結果（基礎的調査）>

千葉県内の居宅介護支援事業所(1322)、地域包括支援センター(68)、在宅介護支援センター(213)の計1603ヶ所に調査用紙を郵送。現在、各機関で把握している65歳未満の認知症の方の存在（発症時・診断時65歳未満）、いれば、年齢、性別、現在の処遇（在宅、入院、通院、入所、通所、死亡）についてファックスにて回答を依頼。900事業所から回答を得た（回収率56.1%）。

- ・一次調査結果：
 - 1) 若年認知症者の人数は、481人（男性263、女性216、不明2）。
 - 2) 現在の年齢は、55～59歳（26.6%）、60～64歳（50.1%）が全体の76.7%。
 - 3) 診断の有無は、「有り」84.8%、「無し」12.7%、「不明」2.5%であった。

<第二次調査結果（詳しい実態調査）>

一次調査で、①該当者がいた居宅介護支援事業所(1322)、②該当家族（事業所経由）を対象に、①事業所用：診断名、診断年齢、現在の状況、介護保険サービス受給状況、障害年金受給状況等、②家族用：介護者、介護年数、日常生活の困難さ、家族の生活の変化等の調査用紙を郵送し、返信用封筒にて回答を得た。該当者数481名のうち、有効回答者数は256名（有効回答53.2%）

- ・二次調査結果：
 - 1) 若年認知症者の人数は 256人（性別内訳は不明）。母集団は男性54.7%、女性44.9%。
 - 2) 現在の年齢は不明。母集団は、55～59歳（26.6%）、60～64歳（50.1%）が全体の76.7%。
 - 3) 原因疾患は、アルツハイマー病（39.1%）、血管性認知症（21.1%）、前頭側頭型認知症（4.7%）、レビー小体病（2.0%）、その他（6.65%）で、アルツハイマー病がやや多い。
 - 4) 発症年齢は、45～49歳（12.5%）、50～54歳（17.2%）、55～59歳（30.5%）が全体の60.2%。
 - 5) 診断時の年齢は、50歳未満（14.1%）、50～54歳（14.1%）、55～59歳（30.1%）が全体の53.1%。

診断までの期間が、1年未満（34.4%）、1～2年未満（11.3%）、2～3年未満（10.5%）、3～5年未満（7.4%）、5年以上（7.4%）となっている。

- 6) 発症時に気づいた人は、本人（7.8%）、家族（63.7%）、知人（1.6%）、仕事仲間・職場（7.8%）、その他（13.7%）、不明（5.5%）で家族が多い。
- 7) 就業状況は、256名中、「仕事を継続0.0%」、「仕事内容や配意換え3.9%」、「休職・休業中5.1%」、「離職49.2%」、「その他2.0%」、「不明39.1%」。発症前に仕事に就いていた人に（144人）限定に限定すると、「仕事を継続0.0%」、「職場変更・転職6.9%」、「休職・休業中9.0%」、「仕事を辞めた87.5%」となる。

5. 東京都調査

◆東京都若年性認知症生活実態調査報告書（2008年8月）◆

東京都福祉保健局が平成20年（2008年）8月に、東京都若年性認知症生活実態調査報告書を発行。

前年には「東京都認知症専門医療機関実態調査報告書」（平成19年12月）を発行している。

- ・調査目的：若年認知症本人及びその家族に対して、訪問調査を実施し、その生活実態及び認知症高齢者とのニーズの違い等を把握することにより、若年性認知症への支援に向けた施策検討の基礎資料とする。
- ・調査対象：平成19年度に実施した「東京都認知症専門医療機関実態調査」を通じて明らかになった、若年性認知症の診断・治療を行っている医療機関の協力により、調査に同意した都内在住の若年性認知症の患者50件。
- ・調査方法：調査員による訪問調査。 調査票の構成は1. 家族又は本人票、2. 家族票、3. 本人票、4. 調査員票の4種。 50世帯に訪問調査し、47世帯から回収（回収率94.0%）
- ・調査結果：
 - 1) 若年認知症者の人数は、47人（男性24、女性23）。
 - 2) 現在の年齢は、50～59歳（31.9%）、60～69歳（61.7%）、70歳～（4.3%）。
 - 3) 原因疾患は、アルツハイマー型（87.2%）と前頭側頭型（12.8%）のみ。
 - 4) 発症時年齢（周囲が気づいた年齢）は、30歳代（2.1%）、40歳代（4.3%）、50歳代（68.1%）、60歳代～（25.5%）。
 - 5) 確定診断からの期間は、2年未満（31.9%）、2～4年（23.4%）、4～6年（23.4%）、6年～（21.3%）。
 - 6) 認知症になる前の仕事は、「していた31人」（66.0%）、「していなかった10人」（21.3%）、「不明6人」（12.8%）であった。
 - 7) 現在の仕事（就業状況）は、「勤め人として働いている6.4%」、「自営業・自由業2.1%」、「休職中4.3%」、「働いていない87.2%」となっている。発症前に仕事に就いていた人（31人）に限定すると、「勤め人として働いている9.7%」、「自営業・自由業3.2%」、「休職中6.5%」、「働いていない80.6%」となる。

6. 愛都の会調査

◆若年認知症当事者の社会参加に関する研究報告書（2009年2月）◆

若年認知症支援の会 愛都の会 研究グループが平成21年（2009年）2月に発行。

- ・調査目的：若年認知症の本人がどのような就労の支援や社会参加のあり方を必要としているか、詳細を明らかにし、支援の具体的な方法を検討し、サポーターを養成するための現状把握。
- ・調査対象：若年認知症の当事者および家族（調査依頼に承諾のあった個人および関係団体会員）。
- ・調査方法：

<アンケート調査>

3つの視点、①「社会との関係（就労をキーワードに）」、②「発症後の社会との関係」、③「社会参加に必要な支援」に関して、30問で構成されるアンケート用紙を郵送し、返信用封筒にて回答を得る。回収数 55件／101件（回収率54.5%）

<訪問ヒアリング調査>

就労や社会参加に関し、当事者の「生の声」をインタビューする。対象者は17名（当事者13名、当事者とその配偶者2組4名）

- ・調査時間：平成19年6月～8月。
- ・調査結果：

<アンケート調査結果>

- 1) 若年認知症者の人数は、55人（男性39、女性15、不明1）。
- 2) 現在の年齢は、50～59歳（30.9%）、60～64歳（21.8%）、65歳～（27.3%）が80.0%。
- 3) 原因疾患は、アルツハイマー型（74.5%）、血管性認知症（3.6%）、前頭側頭型認知症（12.7%）、レビー小体病（0.0%）、その他（5.5%）で、アルツハイマー型が多い。
- 4) 発症時年齢（周囲が気づいた年齢）は、～2年前（20.2%）、2～4年前（27.3%）、5年以上前（45.5%）。
- 5) 確定診断からの期間は、2年未満（20.2%）、2～4年（27.3%）、5年以上（45.5%）。
- 6) 発症時に気づいた人は、本人（20.0%）、配偶者（61.5%）、子ども（7.7%）、親戚（3.1%）、地域の人（1.5%）、職場の人（6.2%）、その他（0.0%）で配偶者が多い。
- 7) 現在の仕事（就業状況）は、「している9.1%」、「以前していた72.7%」、「元々していない14.5%」、となっている。発症前に仕事に就いていた人（45人）に限定すると、「している11.1%」、「以前していた」88.9%となる。
- 8) 退職・休職者43人の雇用形態は、「経営者・役員」20.9%、「一般従業員」46.5%、「パート・アルバイト」11.6%、「自営業・自由業」9.3%、「家族従業員」2.3%、「派遣社員」0.0%。
- 9) 退職に至る経過は、「会社・上司の勧め」18.4%、「自ら退職」26.5%、「仕事が出来ない」30.6%、「医師の勧め」4.1%、「家族・親戚の勧め」6.1%、「その他」14.3%となっている。
- 10) 仕事を続けるために必要な支援（複数回答）は、「上司・会社の理解」23.5%、「仕事自体のサ

ポート」18.6%、「仕事内容の変更」13.7%、「労働時間の短縮」12.7%、「通勤付き添い」11.8%、「配置転換」8.8%、「その他」10.8%などで、上司・会社の理解が多い。

11) 仕事の継続希望に関しては、家族は「はい」が36.4%、「いいえ」が38.2%、「不明」が25.5%となっており、継続に関して、家族が悩ましいのが現状。

12) 家族が「継続を希望する」理由としては、「役割が持てる」35.0%、「状態の維持」30.0%、「人間関係が作れる」30.0%、「経済的に苦しい」30.0%、「通うところができる」15.0%等。

13) 一方、「継続を希望しない」理由としては、「本人に負担」81.0%、「周囲の理解がない」33.3%、「経済的に困らない」23.8%、「職場でトラブルが多い」19.0%、「その他」9.5%等。

<訪問ヒアリング調査結果>

1) 就労に関して、仕事を辞めた時の思いは、『納得がいけない』ケースの場合、・・・『納得している』ケース場合、・・・。

「雇用者側の上司の困惑」として、『医療情報不足』『対応方法がわからない』『症状が理解できない』『同僚との関係』『具体的な対応策』などを明らかにしている。

7. 朝田調査

◆若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究 総合研究報告書（2009年3月）◆

厚生労働科学研究補助金 長寿科学総合研究事業（研究代表者 朝田 隆）が平成21年（2009年）3月に発行。第Ⅰ部は有病率の算出を目的とした、熊本・愛媛・富山・群馬・茨城の5県全域にわたる大規模調査である。結論として、わが国の18～64歳の若年認知症者は3.78万人と推定された。その基礎疾患としては脳血管性認知症（VaD）が最多で39.8%、アルツハイマー病（AD）25.4%、頭部外傷後遺症（TBI）7.7%と続く。年齢は約8割が50歳以上であり、40歳以下は13%程度と少ない。第Ⅱ部は若年認知症患者とその家族の生活実態についてのアンケート調査である。以下にその概要を示す。

- ・調査目的：若年認知症患者およびその家族のウェルビーイングに何が必要かを明らかにする。
- ・調査方法：家族の会会員（彩星の会、朱雀の会、愛都の会、ひまわりの会）および筑波大学外来患者家族の計100名を対象に、27問からなるアンケート用紙を郵送。
- ・調査時間：平成19年 月。
- ・調査結果：91名からの回答中、非該当の4例を除く87例を解析の対象とする。

	回収状況(回答あり)	非該当	解析対象回答者
愛都の会	11		11
朱雀の会	11	1	10
ひまわりの会	26		26
彩星の会	38	3	35
筑波大学	5		5
	91		87

1) 若年認知症者の人数は、87人（男性50、女性32、不明5）。

2) 現在の年齢は、50～59歳（41.3%）、60～64歳（32.2%）、65歳～（24.1%）が89.7%。

- 3) 原因疾患は、アルツハイマー型（74.7%）、血管性認知症（1.1%）、前頭側頭型認知症（19.5%）、レビー小体病（1.1%）、その他（1.1%）で、アルツハイマー型が多い。
- 4) 発症時年齢（推定）は、45～49歳（4.6%）、50～54歳（31.0%）、55～59歳（34.5%）が全体の70.1%。
- 5) 発症から確定診断までの期間は、1年未満（42.1%）、1～2年（23.7%）、2～3年（21.1%）、3年以上（10.5%）、不明（2.6%）。
- 6) 発症時に気づいた人は、本人（11.5%）、配偶者（67.8%）、子ども（11.5%）、同胞（6.9%）、職場の同僚（16.1%）、かかりつけ医師（4.6%）で 配偶者が多い。
- 7) 現在の仕事（就業状況）は、発症前に仕事に就いていた人（46人）のうち、「就労継続15.0%」、「既に退職または解雇」85.0%となっている。就労継続可能者7名の就業形態は、「正社員・正職員5名、嘱託職員1名、自営業1名である。
- 8) この46名のうち、職場から専門医を紹介された人は8名（17.4%）に留まり、38名（82.6%）は紹介されなかった。（ただし、職場の人が最初に症状に気づいたと回答のあった14名については、6名（42.9%）が職場から診療先の紹介があった）。
- 9) この46名から、就労継続者(7名)と定年退職者(6名)を除く33名に関して、発症から解雇・退職までの期間は、1年未満7名（21.2%）、1～2年10名（30.3%）、2～3年7名（21.2%）、3年以上9名（27.3%）で、平均2.3年±1.7年となっている。
確定診断から解雇・退職までの期間は、退職後確定9名（27.3%）、1年未満7名（21.2%）、1～2年9名（27.3%）、2～3年6名（18.2%）、3年以上2名（6.1%）となっている。
- 10) この46名の、休暇・就職制度の利用状況は、「利用なし」が63.6%、福利厚生制度も「利用なし」が71.7%を占めている。
- 11) 障害者手帳に関しては、「有り」58名（66.7%）、「申請中」3名（3.4%）、「なし」26名（29.9%）となっている。
- 12) 要介護度取得状況は、自立（1名）、未申請（10名）、要支援1（1名）、要支援2（3名）、要介護1（13名）、要介護2（9名）、要介護3（19名）、要介護4（14名）、要介護5（16名）となっている。
- 13) 障害年金の受給状況は、「受給あり」41名（47.1%）と「受給なし」46名（52.9%）がほぼ半々となっている。

以上7種の先行調査研究結果を表1-6の一覧表に示す。

表1-6 先行調查研究結果一覽表

調査方法と対象者の特定方法										性別		年齢分布											
調査仮称	調査年月	調査対象	対象施設・機関	回答	回収率	解析対象者	注	男	女	不明	男%	～29歳	30～39歳	40～44歳	45～49歳	50～54歳	55～59歳	60～64歳	65歳～	不明	計		
0 一ノ渡	H 9年1月	5地域	1425	1236	87	1204	調査時65歳未満	794	410	0	65.9	31	41	46	118	417	551				1204		
1 小長谷	H19年1月	愛知県全庁	447	396	89	1092	調査時65歳以上含む	569	520	3	52.1	6	6	51	336	399	294	5			1097		
2 滋賀県	H19年1月	滋賀県全庁	?	115		114	調査時65歳未満	60	54	0	52.6			8		19	30	57	0		114		
3 千葉県	H19年8月	千葉県全庁	481	256	53	256	発症時・診断時65歳未満	263	216	2	54.7		3	4	18	21	128	241	65	1	481		
4 東京都	H20年2月	都内在住者	50	47	94	47	発症時65歳未満	24	23	0	51.1			1		15	29		2		47		
5 愛都の会	H19年6月	家族会	101	55	54	55	発症時65歳未満	39	15	1	70.9			3	1	2	17	12	15	5	55		
6 朝田B	H19年	家族会等	100	91	91	87	発症時65歳未満	50	32	5	57.5			2	7	29	28	21	0		87		

調査仮称	発症年齢			原因疾患										障害者手帳				就労状況						
	全体	男	女	VaD	AD	FTL		D/Pi c	DLB PD D	TBI	Alco hol	Tum or	Othe rs	無回 答	計	有り	申請 中	無し	無回 答	有%	就労継続	休職中	退職	計
0 一ノ渡	50.3 ± 10.1	50.1	50.7	528	202	7	20	124	51	32	225	15	1204	565		521	118	46.9						
1 小長谷	55.1 ± 7.8	55.0	55.1	399	408	69	42	35	32	11	83	13	1092	399		507	194	36.5			3.6	4.2	92.2	100.0
2 滋賀県				18	67	15	2				12		114								4.3	5.7	90.0	100.0
3 千葉県				54	100	12	5				54	31	256	104	7	118	27	40.6			6.7	8.7	84.6	100.0
4 東京都					41	6															12.9	6.5	80.6	100.0
5 愛都の会				2	41	7	0				3	2	55								11.1		88.9	100.0
6 朝田B	55.2 ± 4.8			1	65	17	1				1	2	87	58	3	26	66.7				15.2		84.8	100.0

第6節 本研究の目的

厚生労働省は、2008（平成20）年に発表した「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」報告書において若年性認知症に対する対策の必要性を明示しており、方向性として「「相談」から「医療」・「福祉」・「就労」の総合的な支援」を構築することを課題としている。これまでも若年性認知症に関する委員会等が設置され、現状の把握等が進められ、若年性認知症者ならびに家族の生活の維持への対応、社会資源の充実、啓発活動等が課題としてあげられた。その後さまざまな調査等から現状が次第に明らかにされる過程で、経済的問題等に加え、若年性認知症者本人の生活の質をふまえて、就労の継続が要望としてあげられている点は、取り組むべき喫緊の課題であるとしている。

職業リハビリテーション分野において、さまざまな種類の障害者への実践活動の実績がある中で、若年性認知症者の就労支援への取組みは端緒についたばかりであるが、今後、積極的に取り組むべき課題であると考えられる。

以上のような動向をふまえ、本研究では若年性認知症者の就労継続のための支援の課題を検討するために、先駆的な取組み、就労実態、地域障害者職業センターでの利用実態等を明らかにし、就労継続のために必要な支援策と今後の課題について検討する。

参考文献

・朝田隆(主任研究者) 2008

若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究 平成19年度総括・分担研究報告書
(厚生労働科学研究費補助金長寿科学総合研究事業)

・一ノ渡道(主任研究者) 1997

若年痴呆の実態に関する研究 (厚生省科学研究費補助金精神保健医療研究事業)

・柄澤昭秀 1997

若年/初老期痴呆の現状と社会的支援対策の問題点 老年精神医学雑誌, 8(5), 468-473

主な書籍

・目黒謙一

神経心理学コレクション 痴呆の臨床 医学書院 2004

・小阪憲司、田邊敬貴

神経心理学コレクション トーク 認知症 医学書院 2007

・三村 将、山鳥 重、河村 満

神経心理学コレクション 認知症の「みかた」 医学書院 2009

・高橋三郎、大野 裕、染矢俊幸 訳

- DSM-IV-TR 精神疾患の分類と診断の手引 新訂版 医学書院 2003
- ・ 融 道男、中根充文、小見山 実、岡崎祐士、大久保善朗 監訳
 - ICD-10 精神および行動の障害
 - 臨床記述と診断ガイドライン 新訂版 医学書院 2005
 - ・ 若年痴呆研究班（班長 宮永和夫） 編
 - 若年期の脳機能障害介護マニュアル 株式会社 ワールドプランニング社 2000
 - ・ 若年認知症家族会「彩星の会」 編集 宮永和夫 監修
 - 若年認知症とはなにか 筒井書房 2005
 - ・ 宮永和夫
 - 若年認知症の臨床 新興医学出版社 2007
 - ・ 認知症介護研究・研修センター 編集
 - 若年認知症支援ハンドブック 2008
 - ・ 三宅貴夫 堀内園子 内田勝也 著
 - 〈医師〉〈看護婦〉〈患者・家族〉による認知症の本 岩波書店 2010

主な報告書

- ◆ 厚生省科学研究補助金精神保健医療研究事業（代表 一ノ渡尚道）
 - 「若年痴呆の実態に関する研究 平成8年度研究報告書」 1997年 3月
- ◆ 認知症介護研究・研修センター 平成18三センター共同研究
 - 「若年認知症のケアおよび社会的支援に関する研究事業報告書」 2007年 3月
- ◆ 滋賀県健康福祉部元気長寿福祉課
 - 「滋賀県若年認知症実態把握調査報告書」 2007年 3月
- ◆ 千葉県高齢者保健福祉計画推進作業部会 認知症対策研究会
 - 「若年性認知症調査研究 認知症対策研究会報告書」 2008年 3月
- ◆ 東京都福祉保健局
 - 「東京都若年性認知症生活実態調査報告書」 2008年 8月
- ◆ 若年認知症支援の会 愛都の会 研究グループ
 - 「若年認知症当事者の社会参加に関する研究報告書」 2009年 2月
- ◆ 厚生労働科学研究補助金長寿科学総合研究事業（代表 朝田 隆）
 - 「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究 H18～20年度総合研究報告書」 2009年 3月

第2章

専門家ヒアリング

第2章 専門家ヒアリング

第1節 目的

本研究を進めるにあたり、若年性認知症に関して、先進的に取り組んでいる専門家から知見を得て、現状の把握を進めることを目的とし、専門家ヒアリング調査を実施した。

第2節 方法

1. 対象者

医療、福祉、若年性認知症家族会等の各領域で先進的に若年性認知症に取り組んでいる専門家8名より協力を得た。

2. 調査方法

専門家を訪問または障害者職業総合センターに招へいし、2～3時間の所要時間で、専門家としてのこれまでの取り組み、現状と課題等の説明、本研究への助言を得た。

3. 調査期間

平成20年6月から平成21年5月にわたって実施。

第3節 結果

専門家のヒアリング調査の結果を実施順に以下に示す。

現状の把握のために、個別の事例の詳細な状況説明を得たが、個人の特定を避けるために、本報告書に掲載しないことを注記する。

以下、敬称省略。

1. 南魚沼市立ゆきぐに病院院長 宮永和夫

● 働く能力

若年認知症の家族会を通じて要望を調査したところ、認知症の人たちにとって就労がプラスになるのか、就労を希望しているが実際に就労できるのかが検討課題となった。そこで、「ジョイント」という若年認知症社会参加支援センターを設立した。

設立目的は、認知症の症状を予防しようということと、認知症になっても社会参加という形でやっていくことはできないかと考えた。当初、進行性であることを考えると困難なのではないかと考えていたが、ソフトランディング（図3-1参照）の発想で、症状が進行したらその状況に応じて別のものを提供したらよいのではないかと考えた。まだ結論はでていないが、今後どのようなことができるのか検討したい。

「働く能力」は、知的、身体障害も含めて、レベルの高いところから低いところまで、質の内容に関しても、幅広く考え、皆が社会参加し、自立できるようにするのがよいのではないかと考えた。若年認知症者を「障害者」ととらえるようになってきている。

「障害」と「病気」という考え方においては、急に進行する場合は「病気」として治療の対象となるが、20年かけてゆっくり進んだケースのように、疾病としてではなく記憶や判断力が少し困難な「障害」として捉え、それに対するサポートをしていくことで社会の中で生活していけると思う。その際、本人が働くことを希望しているのであれば、サポートするのが流れとしてふさわしいのではないかと考えた。

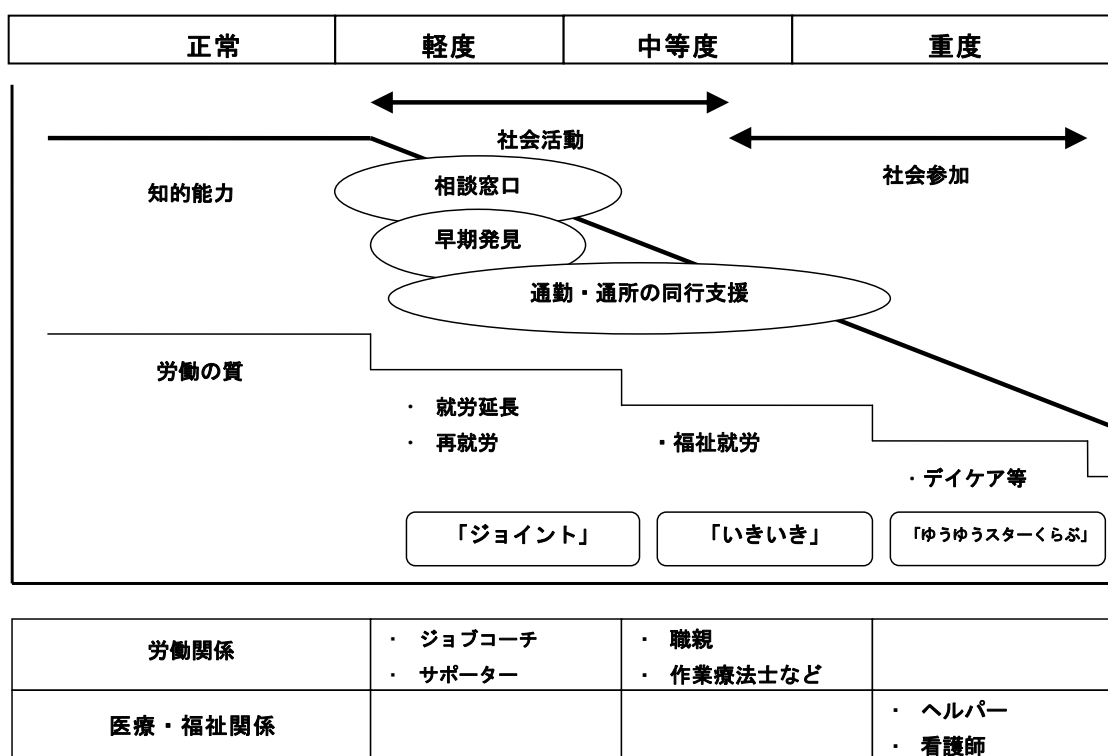


図3-1 就労継続のために必要な支援内容 宮永(2008)を改変

日本では高齢者のデイケア・デイサービスは、レクリエーションを中心にやっている。外国ではデイケア・デイサービスではなく「デイリビング」。家から自分がやりたいものを持ってきて、そこで過ごす。例えば刺繍をやりたかったらそれを持参し、みんなが集まる場所でおしゃべりしながらやる。面倒をみてもらうのではなく、自分がそこで過ごすという発想。日本の高齢者のデイケア・サービスは、面倒みてやらないと何もできないのではないかと、という発想があるから、若年認知症者にはそれに対して反発

があり、毎日遊んでいればいいとは思っておらず、強迫的なものかもしれないが、今の団塊の世代は働くことに生きがいを感じており、働かなくて遊んでいることに罪悪感を感じている。高齢者の場合も同じだが、ただ雑巾を縫うのではなく、〇〇さんのために雑巾を縫うのであればがんばれるが、目的もないのに縫う気にはなれない。デイケア・デイサービスでただ遊んでいるのではなくて、何らかの仕事につながる活動にしたいと考えている。

「ジョイント」はまだ授産施設や福祉作業所の域には達していない。見極めたかったところは、やりたいことをやるのを前提として、「どういうことならできるか」ということ。絵を描くのが好きな人がいるが、ただ絵を描くだけでは自己満足に終わってしまうので、お金に換えるにはどうしたらよいかと考えて、はがき等にして販売することで労働にしていこうというまだ試行錯誤の段階ではあるが、その流れを作っていきたい。いろいろなことをやってきたが、まだ評価の段階である。

● 病気の進行とその判断について

進行具合を判断するために、一年程度の期間をあけて二点法で変化をみた。10年くらいはこのままだろうとか、早く進むだろうとか、ある程度予測可能である。ただしその間の環境が進行を左右するので、薬よりも環境の影響が大きいと考えている。予防的効果があるのはデイケア・サービス。デイケア等に参加していた人は進行が遅い傾向にあり、グループの中で過ごしている人は進みにくい。生活のしかたによって病気の進行を妨げられる。別の視点から見たところ、長谷川式知能検査やMMSEは低下しても、社会性が上がっている人がいる。瞬間的によく過ごしている人はトータルでよい生活となる。極論だが、高次脳機能障害は訓練を少し離れても能力的には大きな変化はないが認知症は進行するので対応に緊張感がある。教科書的には、認知症は生活全体を見るべきと言われているが、高次脳機能障害と同様、部分的にみることも重要である。認知症にも高次脳機能障害のようなアプローチは効果があると思われる。進行するので、能力的な低下が見られたら、その都度、別な受け皿を用意して対応すべきである。

2. NPO 法人若年認知症サポートセンター副理事長 比留間ちづ子

● 「うつ病」と「若年性認知症」

若年性認知症の症状は部分的であったり、断続的であったりするので理解されにくい。計算のみが困難になるなどの仕事上の能力低下のみでなく、感情のコントロールが困難になるという症状もある。若年性認知症の60～80%は、うつ症状から始まるとも言われており、うつ状態と混同される場合も多い。実は若年認知症であったが、「うつ」と診断されて長いこと経過してしまったため、その間認知症が進行してしまった例もある。「うつ」と診断されて、なかなか治らず本当に「うつ」なのかと思いつつも、かかりつけの医師を変更するのも当事者にも家族にとっても大変なことである。

● 相談体制の重要性

若年性認知症は、40～50歳代後半に症状が顕著になる。ところが、それ以前に本人は症状に気づいて

悩んでおり、工夫しながら仕事を続けていた期間が5～6年経過している。40歳代後半頃に、周囲に内容が漏れずに社内で相談できるシステムがあれば、就労の継続の可能性も考えられる。

発症年齢としては、仕事でも大事な時期であり、新たなプロジェクトを立ち上げたり、役職に就いたりと不定形な仕事をしている場合が多いので、症状がつかみにくく、上司にも部下にも言い出せない場合が多い。このような場合、企業の中に相談システムがあるといいと思う。例えば作業療法士等が企業にいれば、職務内容を検討し、評価や調整ができるのではないかとと思われる。

症状が顕著になってくると、周囲の人たちもおかしいなと気づく段階になる。何回も同じことを聞いたり、パソコンの操作がどうしてもおぼえられなかったりしても、「そういう年代（苦手になってくる年代）だから、とりあえずやって」と言われてやっても、映画『明日の記憶』のように、突然記憶が遮断されてしまう。ただし「症状の個別性」と言われるように、苦手な部分を補充すべきか、それとも得意な部分を生かすべきかを検討する必要があると思う。個別評価、症状の把握、指導の方法が必要である。

● 若年認知症社会参加支援センターの活動

ただ趣味の写真を撮るだけでなく、はがきにして、商品にするという目的があれば、人のために役に立っているという感覚が得られる。自分の存在に対する感覚が認知症の人は抜け落ちている。だから人のために役に立ちたいという思いが強い。一般的なデイサービスやデイケアでは生きがいが得られない。また認知症の仲間がいるということも励みになっている。目標がないと生きられない。高次脳機能障害と異なる難しい点は、目標設定である。それまでの経験が蓄積されているので、年齢的に達成感を得るのが難しい。脳外傷等の場合はある発達段階のステージに戻る。神経の発達段階を追ってリハビリテーションが行われるが、若年認知症の場合は一度に機能低下が起こるのではなく、徐々に低下している部分を本能的にかばおうとしているので‘こうあるべき’という考え方が強くなり、何かしなくてはいけないという思いが強くなる。ただしそれは本来的なことと考えられる。だからこそ、早期発見で見通しを立てながら、正しい医師の診断と説明が必要であり、プライドが傷つけないように対応するのが重要である。漠然とした不安を抱えつつも、今はこういうことができるが、自分ではどうしたいのかを自己選択していくことが重要である。

3. NPO 法人いきいき福祉ネットワーク理事長 駒井由起子

● デイサービスの活動内容について

①自主性の尊重、②社会とのつながり、③進行・悪化予防を目的としている。①としては、参加者の話し合いによってその日の活動内容を検討する。②としては、いろいろなところに出かけていき、交通機関等を利用しながら外出の機会を作る。③としては、進行予防としてできることは本人にやってもらうこと、言語障害のある場合は言語の修正、記憶障害がある方は記憶の訓練等認知訓練を個別に行っている。高次脳機能障害の利用者と同じ活動をするが、実際には個別に異なる対応を実施している。利用

者2名に1名スタッフがつく。

介護保険制度を利用しての若年認知症者専門のデイサービスを毎日実施しているところは、「いきいき学芸大学センター」が全国初で、全国で唯一である。いわゆる介護サービスは ADL の低い方への入浴介助等も実施しているが、施設の規模等から実施は無理なので、開始当初は症状の軽度の方を対象とし、それぞれの方が役割をもって活動することを考えていた。ところが実際は中等度から重度者が多く、診断直後の進行予防として利用すべき軽度者が少ない。また、都内広域および近県からの利用があり、通所に家族の付添を必要とするが、介護保険制度では通所介護にヘルパーを使った送迎はできない。送迎にヘルパーを利用できれば、家族の送迎負担が軽減され、デイサービスの利用回数が増えるケースは多いと思う。

● 若年性認知症と高次脳機能障害について

実際に両者に対応してみると、高次脳機能障害の場合は、反復することで学習できることがあるが、認知症の場合は学習が難しい。高次脳機能障害者の就労訓練として伝票計算等をしているが、高次脳機能障害の場合は計算ミスや見落としなどがみられるが作業の遂行はできる。しかし、同じ作業を認知症者がすると、作業中に何をしているのかが分からなくなってしまう、説明するほど作業を続けるほど分からなくなってしまう作業遂行自体が難しい。従って、認知症者に就労訓練を行うよりは、楽しみの活動として第2の人生を楽しんだ方が良いという結果から、現在のデイサービスプログラムになった。

両者の違いは、単発の症状が出るのが高次脳機能障害で、複数の症状が出るのが認知症、とは一概には言えないと思う。脳血管性障害の場合、発症直後は高次脳機能障害で、多発性になり多様な症状が出現すれば認知症と変わらない行動障害が起こると思われるが、実際は作業能力が長く保持されている印象があり、変性疾患のアルツハイマー病等の認知症とは障害の出現の仕方が異なるように思われる。高次脳機能障害の診断基準では進行性疾患は分類に入れておらず、原因疾患をベースに支援を考えていくほうがよいのではないかと思う。

4. 順天堂大学医学部教授（「若年性アルツハイマー病専門外来」担当） 新井平伊

● 「若年性アルツハイマー病専門外来」開設について

40代、50代の発症は老年期よりも、進行が速い。年配の方は社会的にもリタイアしている場合が多いが、40代、50代の病気が重い人たちに医療的に支援するべきではないかと考えたのが、「若年性アルツハイマー病専門外来」を始めたきっかけである。実際の生活をみると、お年寄りと違って、バリバリの現役で、家庭の大黒柱であり、単に病気ということではなく、いろいろなところに影響がある。経済的なこと、精神的なこと、家族への影響など。経済的には収入が大きく減る。家族の関係をみると、配偶者のどちらが発症しても生活は変わり、子が未成年であったり、本人の親が健在であれば自分よりも子が先に認知症になってしまったとなると、受け入れがたいという状況になる。お年寄りの認知症と違って大黒柱の認知症は全く違う。そこで医学的な治療だけでなく、福祉、介護の面からも応援したいとい

うことで専門外来を始めた。それまでも全国で物忘れ外来は多かったが、だいたいお年よりでいっぱいになってしまっているの、我々は若年の方の認知症に力を注ぎたいと考えた。

本人への医療だけでなく、福祉も含めて、家族のための支援も重要である。外来では一人に20分くらい要する。患者さんと話すよりも配偶者や家族と、これからどうなってしまうのだろうという不安を応援するのが主なことになっている。症状が軽い段階で受診する人もおり、本人に告知もする。経済的な制度は最大限使うようにする。障害者年金、障害者自立支援法で公費負担をしてもらおうとか、今ある補助制度を全部紹介する等を専門外来で行っている。

● 発症初期の就労について

症状の軽度の人の仕事が失った場合、医療としてのリハビリは難しい。軽度の人には、お年寄りのデイサービス等はなじめず、居場所がなくなってしまう。医療として手薄な部分となる。

毎日通勤することもリハビリになり、とてもいい。簡単なことでも仕事が続けられることは重要である。女性の場合は、家にいることが仕事であるから、うまくいくと家事がリハビリになる。ところが家族の理解が進まないと、病気であることを忘れて「何やってもできない」等と言って、逆に家で仕事があるのが難しくなってしまう。男性は仕事をやめて家にいることでストレスは大きくないが、リハビリをどのようにしたらよいのかが問題になる。これに関する問題はとても多い。

● 若年性認知症の進行

就労の継続は、本人にとってのリハビリになると同時に、3年継続できればその間、家族はこれから先の準備ができる。若年性アルツハイマー病になってから「人生は20年続く」と考えている。Ⅰ期、Ⅱ期、Ⅲ期と分かれて、5年、8年、8年と考えている。Ⅱ期の後半からは人間としての自立した生活は難しいが、最初の5年は自立できる。20年の生活について家族を含めて、QOLを考えていくのがテーマとなる。家族も無理してはもたないし、家族が犠牲にならないように、患者さん自身も家族の幸せを考えているから、どうやって病気を受け入れて20年を過ごすか、そのスタートが最初の5年ということになる。発症で一気に崩れるのではなく、仕事の継続を含めて、今までの生活が続けられる余裕が持てると、その後の過ごし方が違う。例えば奥さんが仕事に行かなければならなくなると、ご主人のことでパニックになっても仕事には行かなければならないような状況となる。最初に余裕を持って過ごせることで全く違って来る。家族支援に力を入れるのはそのような理由による。医療では「早期発見、早期治療」といって、早く見つけて薬を出しているだけではだめなわけで、家族の支援もするし、本人にも指導する。しかし初期の段階のリハビリには、仕事があればそれが一番いい。病気の進行により機能低下への対応は難しいが、最初の3年で仕事があれば、家族へのインパクトも違って来る。

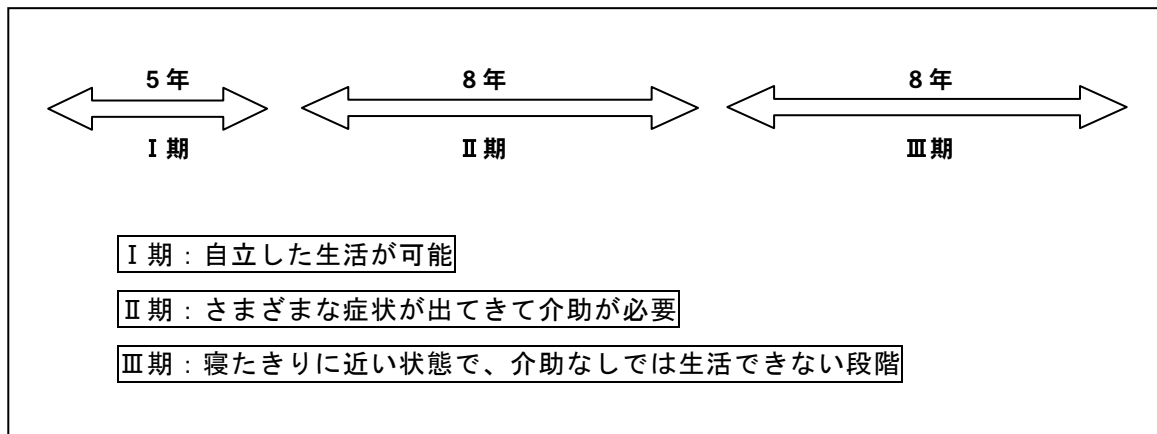


図3-2 若年性認知症の進行

5. 若年認知症家族会「彩星の会」代表 干場 功

● 若年性認知症者の就労

以前は、若年認知症者の就労はありえないと言われていた。しかし専門家も参加しての勉強会等で実態が詳らかにされはじめたところ、「就労はありえない」と言っていた専門家の人たちも就労支援の必要性に言及するようになってきた。

家族会の当事者会員約200名の中で、就労継続中の人は1名のみ。これだけの会員がいて、継続しているのがたった1名ということは、ほとんどの人が休職、その後退職しているのが現状である。通勤するだけでも本人にとってはすばらしいリハビリになる。自営業の方のケースだが、仕事を後継者に譲り、全く仕事をしなくなった途端に症状が進んだケースがあった。今の技術では早い段階で診断がつくので、診断がついても仕事の継続が何よりのリハビリになることを考えて対応してほしい。

可能であるならば、ジョブコーチは支援から離れていかざるを得ないので、最後まで付き添って支援できるサポーターやボランティアがいれば、就労継続、あるいは何か活動の継続が可能になると思われる。その後会社での継続が困難になったときに、「ジョイント」等の活動に参加するとよいのではないかなと思う。さらに症状が進行した場合には、「ゆうゆうスターくらぶ」（若年認知症サポートセンターによるミニデイサービス事業）に参加するとよいと思う（図3-1参照）。在宅から施設に移行する前に、在宅時も段階を踏んでサポートすることが可能と考えている。若年性認知症者と家族の生活をサポートしているが、農業に従事し、可能な限り活動を続けていくためのモデルとなるように支援を試みている。現在はサポーターを養成中で、どのようにかかわったらよいのか模索している。ジョブコーチは離れてしまうので、その後はサポーターを養成していけば、ずっと活動を支えていくことができると考えている。サポーターの養成ができた後、当事者が働く場所がないという現実があるので、この事例のように農作業等で働く場所も検討している。できれば数名に一人サポーターがつくような就労継続支援事業のようなことをやって、地域の行政にも協力してもらいたい。

● モデル事業について

就労継続に関するモデル事業を実施してほしい。例えば、就労継続が困難な理由のひとつに、通勤が困難になったとき、同行者がいたら、継続可能だったかもしれないというケースがあった。このような場合にモデル事業として通勤の同行者をつけた場合に、就労継続によってどのような効果がえられるのか見てみることは重要であると思う。またモデル事業としてその他のサポート体制を試行した際の問題点等も浮かび上がると思うので、またそこから対策を検討してほしい。現在ひとつの例として、前述の事例では、近隣の医療機関とその地域の関係者がしっかりと連携がとれているので、このような連携事例を他の地域でも実施してみしてほしい。

● 若年認知症者の精神状態

認知症だということになると、何にもできないように思われているが、個人の中で症状が進んでしまう部分とそうでない部分がある。そのため、本人は職場にも、家族にも神経を使っている。自分が病気だということになると、周りの人に相当神経を使うことになる。

認知症になったら、家族とどれだけ離れて過ごせるかは、進行に関連するのではないかと思う。つまり始終一緒にいることで本人は監視されているように感じ、また家族もやすまらない。自論だが、どれだけ離れて過ごせたかによって、どれだけ本人が気を遣わずに過ごすことができるか、ということになる。家族と離れて過ごすことによって、進行の度合いがゆるくなるのではないかと思う。もちろんその本人と家族との‘関係’にもよるが。

家族も一生懸命なので、第三者がこうするべきだと言えない。あえて離れて過ごすことが進行を防ぐ効果があるのではないかと思う。本人が何らかの活動に参加して帰宅すると、いい意味でいつもと様子が違っていたと報告する家族が多数いる。

6. 家族会事務局長

個別の事例に関する説明のため、本報告書には記載せず。

7. 若年認知症支援の会「愛都の会」事務局長 杉原久仁子

● 本人の意志とは？

若年性認知症が知られるようになって「ご本人の意志を確認して・・・」と言われることもあるが、進行していく病気であり、しかも本人がどこまで判断が可能なのかも分からないのに、「本人中心で・・・」と専門家に言われて、家族が困っていることもある。本人がこんな状態なのに、なぜこの段階で本人中心なのか、困っているから専門家に相談したのではないか、という思いも家族にはある。

また、本人の気持ちと家族の気持ちが相反するという場合が往々にしてある。特に就労に関しては本人と家族の意向が異なる場合がある。家族は本人に対する思いやりだと思っていても、本人の足を引っ張っている場合もある。家族としては、本人が無理して働いても迷惑をかける、すると自分も苦勞する、

と先を読みすぎて何もできない、ということになってしまう。就労を続けてきた結果、本人が納得いく形で働けるという事例が少ないこともあり、家族にはイメージできない。

● 就労支援とは？

仕事を続けるとは、今までと同じ収入を得ることなのか。あるいは本人を支える会社にあと2年いられるようにすることなのか。会社を辞めた後も、その後福祉就労も含めて次の働き方を考え、さらに進行的場合には施設のボランティアのような働き方など、5年程度の中期的な展望で支援すべきではないか。その場合にはコーディネーターのような存在が必要になってくると思われる。正規雇用を前提にすると、若年性認知症の人が働くことは難しい。

8. 家族会支部長

個別の事例に関する説明のため、本報告書には記載せず。

第4節 考察

1. 発症初期の就労

本調査において、複数の専門家から得られた知見として、発症初期の段階で就労継続が可能となると、リハビリ的な効果が予想されるという点である。発症初期の時点では、部分的な能力低下は認められても、今まで通りの能力を発揮できる部分もある。発症と同時に就労が困難になるのではないので、むしろ能力を発揮できる部分を生かすことにより、リハビリとしての効果が見込まれ、また就労継続が本人の生きがいや精神的安定につながり、仕事を続けられることが自信になることも期待される。

2. 相談窓口の設置

就労継続を可能にするためには、相談窓口の設置の重要性も意見としてあげられた。本人のその時点での能力評価、職務内容の検討、医療や福祉との連携等を調整する支援専従者の必要性に言及されている。就労継続のためには、さまざまな専門機関の支援と連携が必要であり、また利用可能なサービスに関する情報提供も就労継続には重要である。場合によっては事業所との交渉も必要となり、その時点でどのような支援が必要なのかを見極めて調整する役目を担う専従者の役割は極めて重要であると考えられる。

現在、上記の役割を担っているのは若年性認知症家族会である。しかし発症初期の段階で対応するためには、事業所や行政にも窓口が設置されていることが望ましく、同僚や上司等の本人の状況を把握している関係者が窓口で相談できる体制が整うことで、具体的な支援につながると考えられる。

第3章

若年性認知症者の就労実態調査

第3章 若年性認知症者の就労実態調査

第1節 目的

これまでに若年性認知症者の生活実態に関するさまざまな実態調査が実施され、経済的に逼迫した状況への対応の要望等が訴えられてきた。ところが経済状況に直結する本人の就労実態に関しては詳細が明らかになっていないのが現状である。本調査は、就労によって収入を得ていた若年性認知症者を対象として、就労実態を明らかにすることを目的とする。

第2節 方法

1. 対象者

平成21年3月末現在、発症年齢と調査時点における年齢がいずれも65歳未満で、就労によって収入を得ていた若年性認知症者を対象とする。

2. 調査方法

若年性認知症家族会（彩星の会、愛都の会、ひまわりの会）の協力を得てアンケート調査を実施した。調査票（『若年性認知症の方の就労実態に関する調査』）を家族会会報とともに郵送にて配布し、郵送にて返送を依頼した。

調査内容は「Ⅰ若年性認知症の方について」（本人の基本属性等、3問）、「Ⅱ若年性認知症の方の世帯の現在の生活状況について」（回答者属性、世帯の経済状況等、5問）、「Ⅲ若年性認知症の方の現在の生活や仕事について」（本人の就労状況、要望等、11問）の計19問で構成される（巻末資料1参照）。

回答は、生活を共にする家族に記入を依頼した。

3. 調査期間

平成21年3月上旬に調査票配布し、回収期間は概ね2ヶ月間とした。

4. 回収率

若年性認知症家族会会員355名に調査票を配布し、81名の家族（当事者の性別は男性64名、女性17名）から回答を得た。回収率は22.5%であった。

第3節 結果

1. 分析対象者

回答の得られた81名の平均年齢は61.53±5.29歳であった。そのうち「就労によって収入を得ていた」者は57名であった(男性45名、女性12名)。以下では、この57名を分析対象とする。

2. 本人の基本属性等

(1) 年齢、性別(問1)

分析対象者57名の平均年齢は59.15±4.16歳であった。最年少者は42歳であった。5歳毎に区切った人数は、42歳から50歳が2名(男性2名)、51歳から55歳が6名(男性4名、女性2名)、56歳から60歳が24名(男性20名、女性4名)、61歳から64歳が21名(男性15名、女性6名)であった。

57名の性別は、男性が45名(78.9%)、女性が12名(21.1%)であり、一ノ渡他(1997)、朝田他(2009)の先行研究調査同様、本調査においても男性が多い。ただし本調査は「就労によって収入を得ていた」という条件を付加しているため、回答者である家族が、本人が男性である場合に回答したというケースが多かったことも考えられる。

表3-1 年齢区分ごとの分析対象者の人数

年齢区分	人数	男性	女性
～50	2	2	0
51～55	6	4	2
56～60	24	20	4
61～65	21	15	6
不明	4	4	0
合計	57	45	12

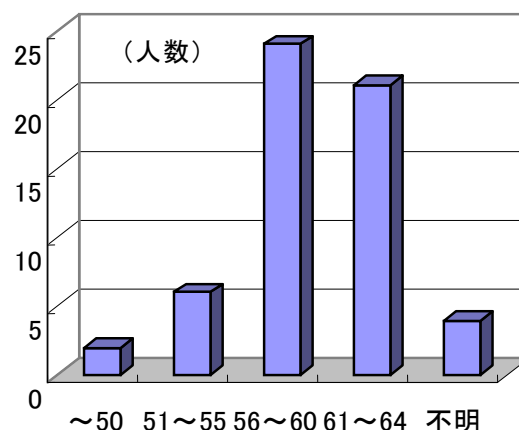


図3-1 年齢区分ごとの分析対象者の人数

(2) 診断が付いた時、本人の変調に気づいた時の平均年齢(問1)

診断が付いた時の平均年齢は55.24±4.33歳、家族が本人の変調に気付いた時の平均年齢が53.58±4.16歳であった。家族が気づいてから本人が受診するまでに概ね2年が経過している。

(3) 原因疾患(問2)

多い順に、「アルツハイマー病」31名(男性22名、女性9名)、「前頭側頭葉変性症(ピック病等を含む)」17名(男性15名、女性2名)、「脳血管性障害(脳梗塞、脳出血等)」1名(男性1名)、アルツハイマー病と前頭側頭葉変性症の「混合型」1名(男性1名)、「その他の疾患(脳腫瘍)」1名(男性1名)、「不明」4名(男性3名、女性1名)、「未回答」2名であった。

本調査では、原因疾患のほぼ半数が「アルツハイマー病」であり、「アルツハイマー病」と「前頭側頭葉変性症」を合わせると、分析対象者の原因疾患の8割以上が変性疾患である。これまでの疫学調査では、「脳血管性障害」が原因疾患の半数近くを占める結果が示されているが、「脳血管性障害」の場合は、高次脳機能障害と診断される場合も多いので、本調査では、変性疾患が多数を占めたと考えられる。

「不明」とは、発症初期では、画像上脳の顕著な変化が認められない場合もあり、症状から診断がついたため、原因疾患が明らかにならないために、「不明」と診断されたものと推察される。

表3-2 分析対象者の原因疾患

原因疾患	人数	男性	女性
アルツハイマー病	31	22	9
前頭側頭葉変性症(ピック病を含む)	17	15	2
脳血管性障害	1	1	0
混合型	1	1	0
その他の疾患	1	1	0
不明	4	3	1
未回答	2	2	0
合計	57	45	12

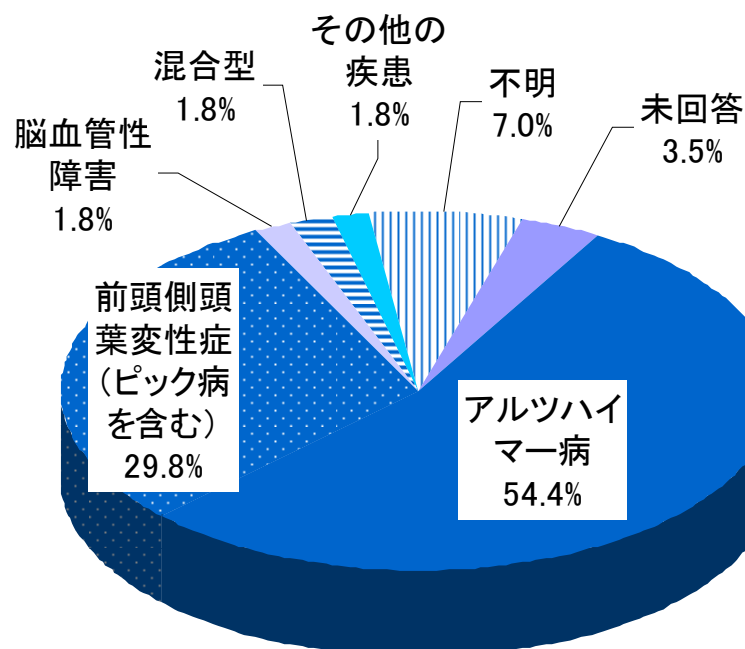


表3-2 分析対象者の原因疾患

（４）医療機関利用状況（問３）

「現在医療機関に入院中」は８名（男性８名）で、入院期間平均は 13.5 ± 9.69 ヶ月であった。「退院し、外来通院中」は14名（男性13名、女性１名）で、外来通院頻度平均は 60.0 ± 93.45 日に１回であった。「入院経験はなく、外来通院のみ」は26名（男性19名、女性８名）、 49.08 ± 35.81 日に１回の頻度で外来通院中であった。「その他」７名（男性４名、女性３名、）は、福祉施設等に入所中であった。「未回答」は２名であった。

表3-3 医療機関利用状況

医療機関利用状況	人数	男性	女性
現在入院中	8	8	0
退院し、外来入院中	14	13	1
外来通院のみ	26	18	8
その他	7	4	3
未回答	2	2	0
合計	57	45	12

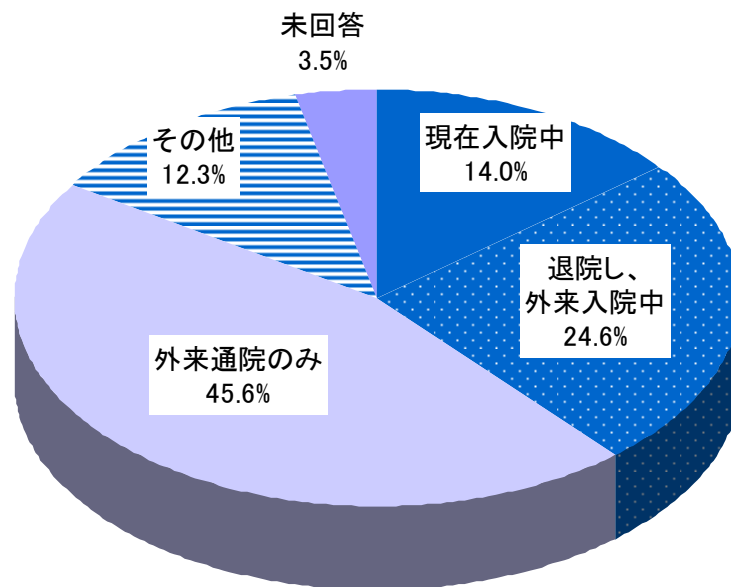


図3-3 医療機関利用状況

（５）介護保険の受給状況（問７）

介護保険を「受給している」は41名（男性31名、女性10名）、「受給していない」は13名（男性11名、女性2名）、「申請中」は3名（男性3名）であった。介護保険を受給している場合、要介護度は、「介護度1」が3名、「介護度2」が10名、「介護度3」が13名、「介護度4」が8名、「介護度5」が5名、「不明」が2名であった。

「受給している」場合の多くは、地域での活動の場として、デイサービス等を利用している。しかし、若年期の場合は身体機能が高いために、要介護度が低く判定される傾向にあり、デイサービス等の利用機会が十分とは言えない状況である。またデイサービスのほとんどが高齢者を対象として実施されており、自由記述の回答において、若年者には満足できる活動内容ではないとの回答が複数みられた（巻末資料2参照）。

表3-4 介護保険の受給状況

受給状況	人数	男性	女性
受給あり	41	31	10
受給なし	13	11	2
申請中	3	3	0
合計	57	45	12

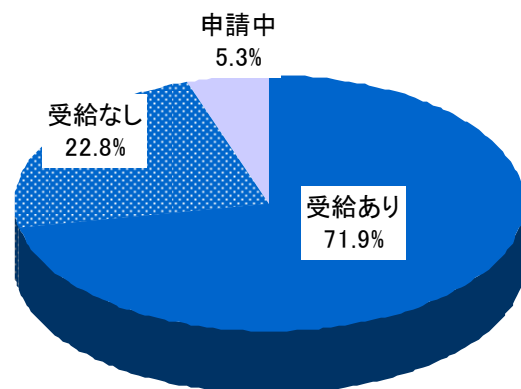


図3-4 介護保険の受給状況

図3-5 要介護度の内訳

介護度の内訳	人数
介護度1	3
介護度2	10
介護度3	13
介護度4	8
介護度5	5
合計	39

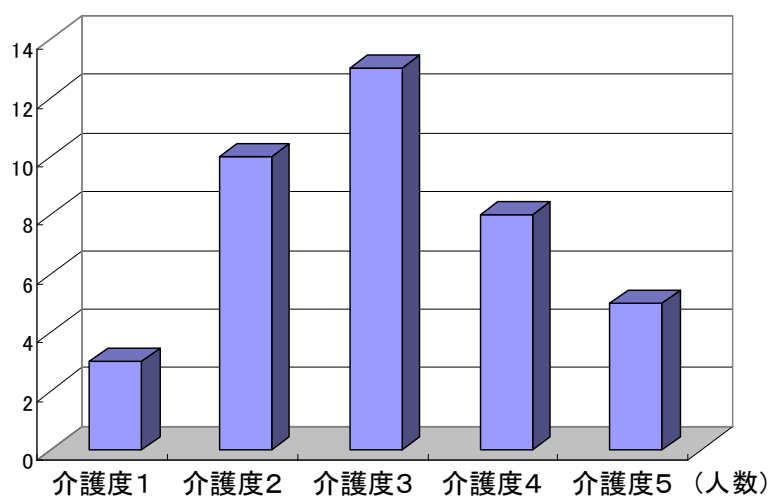


図3-5 要介護度の内訳

3. 回答者の基本属性等

(1) 回答者である家族の年齢、性別（問4）

本調査の回答者は「若年性認知症の方と生活を共にされている家族」である。平均年齢は 55.13 ± 8.59 歳であった。若年性認知症者本人の年齢平均 59.15 ± 4.16 歳よりも低い。性別は男性7名（平均年齢 66.5 ± 2.51 歳）、女性50名（平均年齢 53.76 ± 8.02 歳）である。

表3-6 回答者の基本属性（性別）

回答者	人数	平均年齢
男性	7	66.50 ± 2.51
女性	50	53.76 ± 8.02
合計	57	55.13 ± 8.59

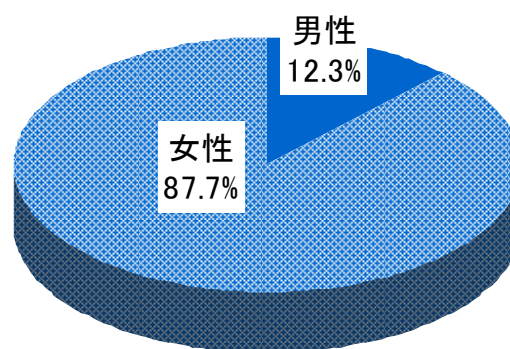


図3-6 回答者の基本属性（性別）

(2) 本人との関係（問5）

若年性認知症者との関係が、配偶者51名（89.47%）、子4名（7.02%）、その他（妹）2名（3.51%）であった。

表3-7 回答者の基本属性（本人との関係）

回答者との関係	人数
配偶者	51
子	4
その他(妹)	2
合計	57

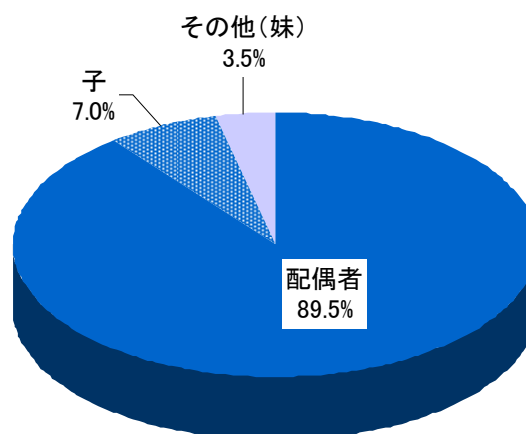


表3-7 回答者の基本属性（本人との関係）

（３）回答者の就労状況（問４）

家族等の回答のうち、就労中が20名（35.09%）、未就労が34名（59.65%）、未回答が3名（5.26%）であった。就労群の平均年齢は52.05±10.16歳、未就労群は56.83±7.17歳で、平均年齢は未就労群の方が高い。

表3-8 回答者の就労状況

回答者の就労状況	人数	平均年齢
就労	20	52.05±10.16
未就労	34	56.83±7.17
未回答	3	—
合計	57	

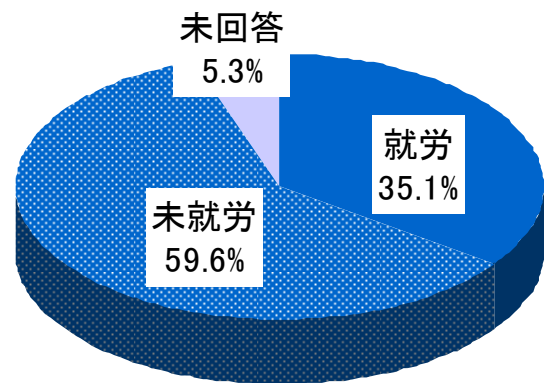


図3-8 回答者の就労状況

4. 本人の就労状況等

（１）本人の現在の生活状況（問９）

最も多かったのは、「退職後、デイサービス利用」21名（36.8%）（男性13名、女性7名、不明1名、）であった。次いで「その他」17名（29.82%）（男性14名、女性3名）、「退職後、デイサービス利用せず」13名（22.81%）（男性10名、女性2名、不明1名）であった。「その他」の多くは病院に入院中または福祉施設等に入所中であった。なお、「退職後、デイサービス利用」の21名中20名が介護保険を受給している。介護度は要介護1から5までさまざまであった。

表3-9 本人の生活状況

現在の生活状況	人数
働いている	1
休職中で、デイサービス利用	1
休職中で、デイサービス利用せず	4
退職して、デイサービス利用	21
退職して、デイサービス利用せず	13
その他	17
合計	57

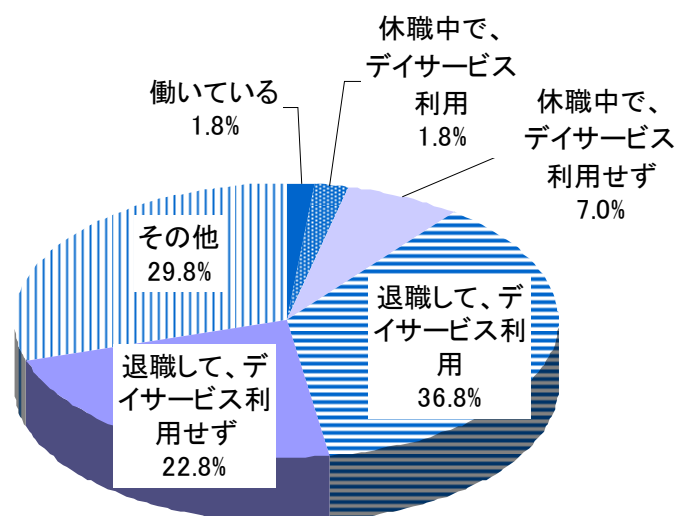


図3-9 本人の生活状況

（２）若年性認知症と診断された時点での年齢平均と就労状況（問１、１０）

若年性認知症と診断された時点での本人の平均年齢は55.24±4.33歳であった。診断時点での就労状況は、最も多かったのは「以前と同様の仕事を継続していた」16名（28.1%）（男性13名、女性2名、不明1名）、次いで「仕事はすでに辞めた」15名（26.3%）（男性9名、女性6名）、「仕事内容や部署が変わり、継続していた」9名（15.8%）（男性9名）、「休職・休業していた」7名（12.3%）（男性6名、女性1名）、「新しい職場で仕事をしていた（転職していた）」6名（10.5%）（男性5名、女性1名）、「以前から就労していない」2名（3.5%）、「その他」1名（1.8%）、「不明」1名（1.8%）であった。

診断時点で実務についていた者「以前と同様の仕事をしていた」「仕事内容や所属部署が変わり、継続していた」「新しい職場で仕事をしていた（転職していた）」を合わせると、31名（54.4%）であり、全体のほぼ半数であった。

表3-10 診断時の就労状況

診断時の就労状況	人数
以前と同様の仕事を継続していた	16
仕事内容や所属部署が変わり、継続していた	9
休職・休業していた	7
仕事はすでに辞めた	15
新しい職場で、仕事をしていた（転職）	6
以前から仕事をしていない	2
その他	1
未回答	1
合計	57

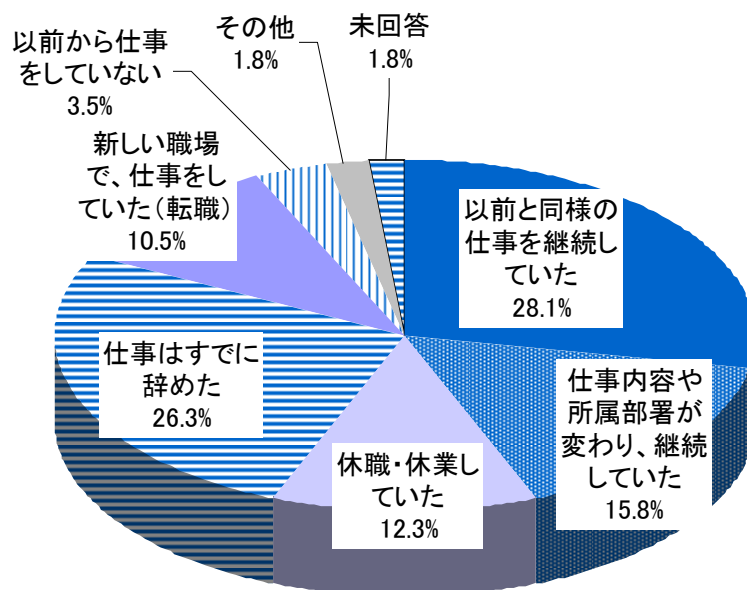


図3-10 診断時の就労状況

（３）家族が本人の変調に気付いた時点での年齢平均と就労状況（問１、１１）

家族が本人の変調に気付いた時点での本人の年齢平均は、53.58±4.16歳であった。家族が本人の変調に気付いた時点での就労状況として最も多かったのは「以前と同様の仕事を継続していた」27名（47.4%）（男性22名、女性4名、不明1名）、次いで「仕事はすでに辞めた」12名（21.1%）（男性8名、女性4名）、「その他」5名（8.8%）（男性5名）、「新しい職場で仕事をしていた（転職）」4名（7.0%）（男性3名、女性1名）、「仕事の内容や部署が変わり、継続していた」3名（5.3%）（男性3名）、「休職・休業」3名（5.3%）（男性2名、女性1名）であった。

表3-11 家族が気づいたときの就労状況

家族が気付いた時の就労状況	人数
以前と同様の仕事を継続していた	27
仕事内容や所属部署が変わり、継続していた	3
休職・休業していた	3
仕事はすでに辞めた	12
新しい職場で、仕事をしていた(転職)	4
以前から仕事をしていない	2
その他	5
不明	1
合計	57

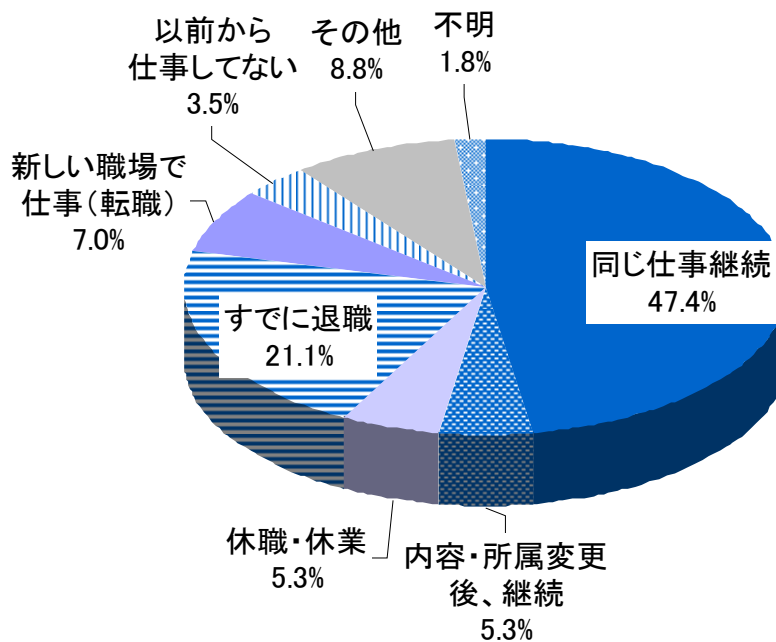


図3-11 家族が気づいたときの就労状況

（４）退職時の年齢と退職理由、就労継続中の内訳（問12）

退職した年月日を回答していたのは48名であり、その回答の年月日と本人の年齢から退職時の平均年齢を算出したところ、 55.64 ± 3.59 歳であった。退職理由は、「自ら希望して早期退職」15名、「会社の勧めで早期退職」6名、「定年退職」8名、「解雇」10名、「その他」9名、上記以外は「就労継続中・休職中」9名であった。「その他」は自営業や調査時以前より就労していないケース等である。退職していない「就労継続中・休職中」9名のうち、8名が休職中であり、分析対象者57名のうち、調査時に実務についていたのは、1名のみであった。

表3-12 退職者の割合

現在の状況	人数
就労継続中・休職中	9
すでに退職	48
合計	57

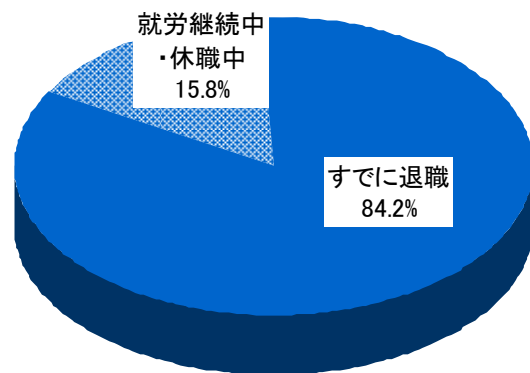


図3-12 退職者の割合

表3-13 退職理由

退職理由	人数
希望して早期退職	15
会社の勧めで早期退職	6
定年退職	8
解雇	10
その他	9
合計	48

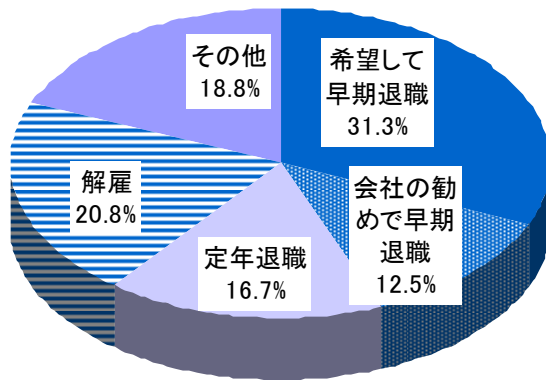


図3-13 退職理由

5. 世帯の経済状況等（問6）

生活費の主たる収入（複数回答）としては、25件の回答のうち、最も多かったのは「本人の年金」13件、次いで「本人以外の家族の給与」4件、「その他の収入等」3件であった。「その他の収入等」の多くは不動産収入等であった。

収入として一本化していない、あるいは収入として十分な額面を満たしていない、という理由で「主な収入」として回答数が少ないものと推察される。

表3-14 生活費の主たる収入等

生活費に充てている主な収入	件数
本人給与	1
その他給与	4
本人年金	13
本人保険	2
預貯金等	2
その他	3
合計	25

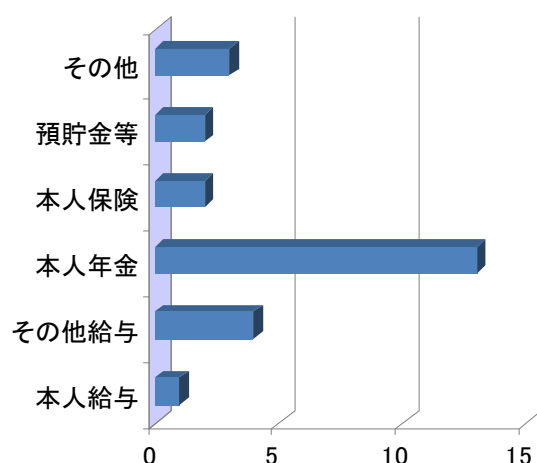


図3-14 生活費の主たる収入等

主な収入に次ぐ収入（複数回答）としては、79件の回答のうち、最も多かったのは「本人の年金」29件、次いで「預貯金等」20件、「本人以外の家族の給与」「その他の収入等」が11件であった。「その他の収入等」の多くは不動産収入等であった。

未就労群は年金、預貯金、不動産収入等を生活費に充当することが可能であり、就労の必要性が低い傾向にある。一方、就労群は世帯全体の年齢が低く、就労による収入が生活費を占める割合が高いと考えられ、発症年齢が低いほど、生活の困窮度が高いことが推察される。

表3-15 その他の収入等

生活費に充てている その他の収入	件数
本人給与	5
その他給与	11
本人年金	29
本人保険	3
預貯金等	20
その他	11
合計	79

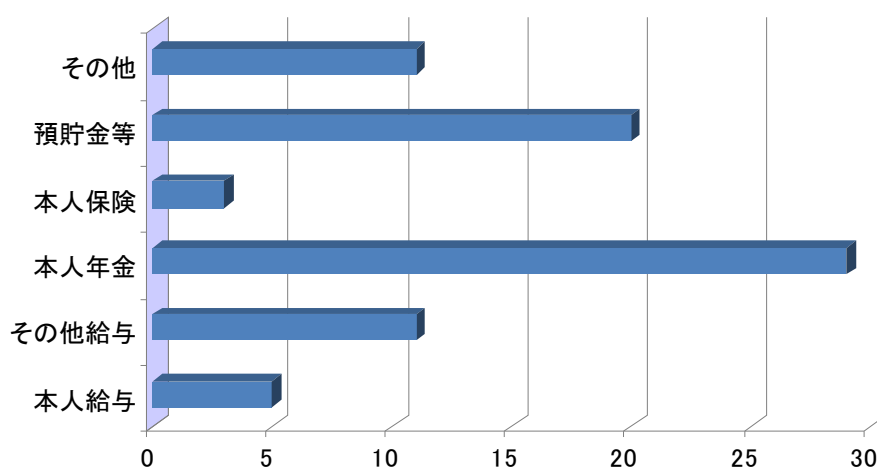


図3-15 その他の収入等

6. 就労希望状況

(1) 本人の就労希望状況（問13）

若年性認知症者本人は、現在どのような働き方を希望しているのかについては、「同じ職場で同じ仕事内容で働きたい」2名（3.5%）、「同じ職場で仕事内容を変えて働きたい」2名（3.5%）「今までと異なる職場で、新たな仕事をしてみたい」5名（8.8%）、「就労を希望していない」21名（36.8%）、「本人の希望が確認できない」15名（26.3%）、その他6名（10.5%）、不明6名（10.5%）であった。

「同じ職場で同じ仕事内容で働きたい」「同じ職場で仕事内容を変えて働きたい」「今までと異なる職場で、新たな仕事をしてみたい」を合わせた就労の希望を示しているのは9名であり、分析対象者全体の15.8%である。「その他」は、本人が症状によって業務遂行が困難である認識があり、働きたい一方で働きたくない気持ちもある等の背景があり、どちらかの意思表示ができなかったとの記述がみられた。

表3-16 本人の就労希望状況

本人の就労希望状況	人数
同じ職場で、同じ仕事	2
同じ職場で、違う仕事	2
異なる職場で新たな仕事	5
就労希望せず	21
未確認	15
その他	6
不明	6
合計	57

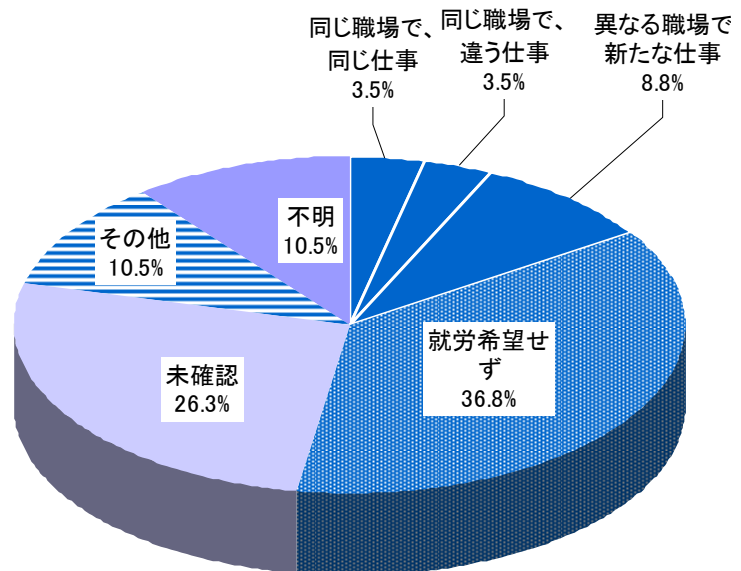


図3-16 本人の就労希望状況

(2) 回答者による本人の就労の状況希望

家族が本人の就労を希望しているかについては、「希望する」30名（52.6%）、「希望しない」27名（47.4%）であった。本人自身の就労希望が15.8%であるのに対し、家族による本人の就労希望はほぼ半数を示している。また本人が就労希望を示したケース9名すべてで家族も本人の就労を希望していた。本人が就労を希望していないが、家族は本人の就労を希望しているケースは21名（36.8%）であった。

家族が本人の就労を希望する理由としては、最も多かったのは「居場所確保のため」13名（43.3%）、次いで「生きがいのため」11名（36.7%）、「収入のため」3名（10%）、「リハビリのため」2名（6.7%）、「その他」1名（3.3%）であった。家族が本人の就労を希望しない理由としては、「もともと就労していない」2名（7.4%）、「無理する必要ない」9名（33.3%）、「その他」16名（59.3%）であった。「その他」の記述による内容は、「症状の進行等により就労出来る状態ではない」等がほとんどであった。

表3-17 回答者による本人の就労希望状況

家族による本人の就労希望状況	人数
本人の就労を希望	30
本人の就労を希望しない	27
合計	57

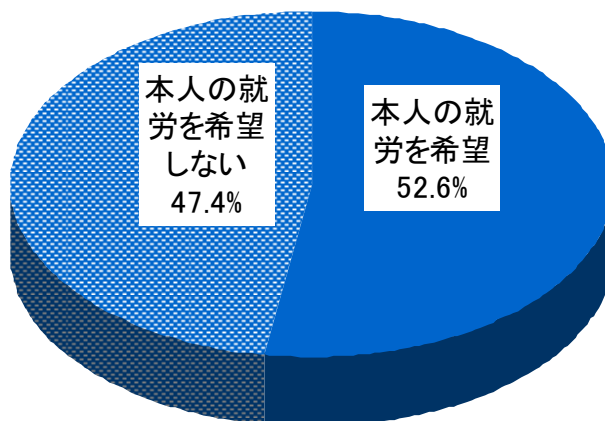


図3-17 回答者による本人の就労希望状況

表3-18 回答者による本人の就労希望理由

家族による本人の就労希望理由	人数
収入	3
生きがい	11
居場所確保	13
リハビリ	2
その他	1
合計	30

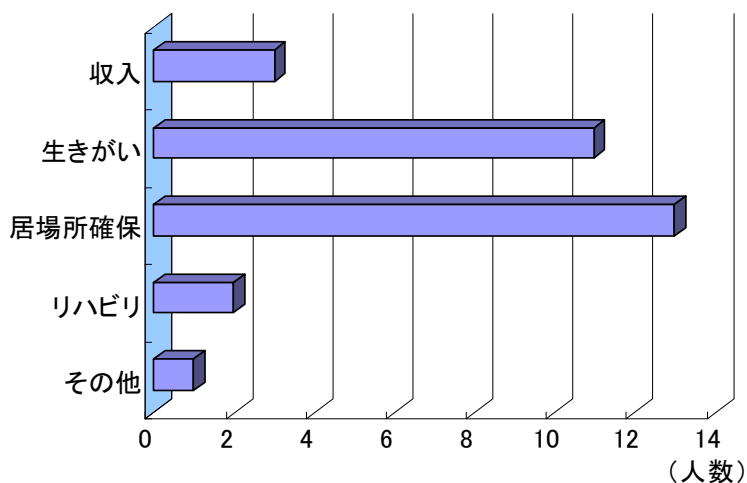


図3-18 回答者による本人の就労希望理由

7. 支援や配慮等

(1) 受けた支援や配慮等 (問15)

就労継続が可能となった支援や配慮等について、自由記述形式で回答を得た。回答総数は16件であった。質問の趣旨に合致しなかった2件を除き、14件から内容を検討した(表3-18参照)。

「定年まで働けた」2件、「職務内容変更、配置転換」2件、医師やケアマネージャー等の「専門職からの支援」2件、その他事例別の配慮等が回答された。14件の回答のうち、配慮や支援に満足したと回答しているのは、3件であった。

表3-19 受けた支援や配慮等

- 57歳で発症したが、定年まで就労できた。
- 定年まで2年の時に発症したので、定年まで年休、傷病休職で対応してもらった。
- 前より責任のないところに配置換えしてもらった（トラブルデータの収集と分析）。
- 単純作業の職場へ配置転換してもらった。親しい上司が、好意的に対応してくれた。
- 担当医が職場の関係者に直接本人の状態を説明し、同僚がフォローする体制で定年まで働いた。
- 就労支援施設B型のケアマネージャーにより、情報提供を含め、支援を受けた。
- 職場全体がサポートしてくれた。
- 本人の休職により介護者が就労するため、親せきが面倒をみてくれた。
- 転職先で病気を配慮してもらい、通勤も関係者の協力を得ることができた。
- 勤続年数が長かった（20年）ので、助けられた。
- 仕事は無理であったが、通える限りは出社してよいと言われた。
- 会社から月2回趣味の教室に通わせてもらった。
- 自営の会社だったため、社員に配慮してもらった。
- 症状が悪化したときに、休職扱いにもらった

（2）必要とした支援や配慮等（問15）

就労継続のために必要であった支援や配慮等について、自由記述形式で回答を得た。回答総数は34件であった。最も多かったのは「病気を理解してほしかった」10件、「サポーター等の必要」6件、「早期の確定診断」5件、「本人に変調があったことを家族に知らせてほしかった」4件、「医療機関の指導」「啓発活動」「地方自治体の理解」各2件、「見極めのアドバイス」「訓練指導」「経済的支援のアドバイス」各1件であった。

「病気を理解してほしかった」に関しては症状によるミスや失敗等によって降格させられたり、「会社が迷惑している」「自業自得」等の圧力をかける言動により、退職や解雇に追い込まれるケースが複数みられた。「サポーター等の必要」に関しては、発症の初期にはどのように相談したらいいのか、何が問題なのかも分からない状況で、アドバイスしてくれるサポーターがいてほしかったという回答が多数みられた。「早期の確定診断」に関しては、うつ状態と診断され、長期間うつ病の症状に対する対応を行っていたために、その間認知症の症状が進行し、すでに就労継続できる状態にはなかったケースもみられた。

「本人に変調があったことを家族に知らせてほしかった」に関しては、職業場面では症状の進行によりミスや失敗が目立っても、在宅時には大きな問題が起こらないケースも少なくない。そのために仕事上で大きな損失を発生させてしまい、即解雇に至ってしまったケースもみられた。この場合、事業所が意図的に家族に知らせなかったというよりも、在宅時よりも業務遂行中に症状が目立つという現実が理解されていないことによるものと思われる。

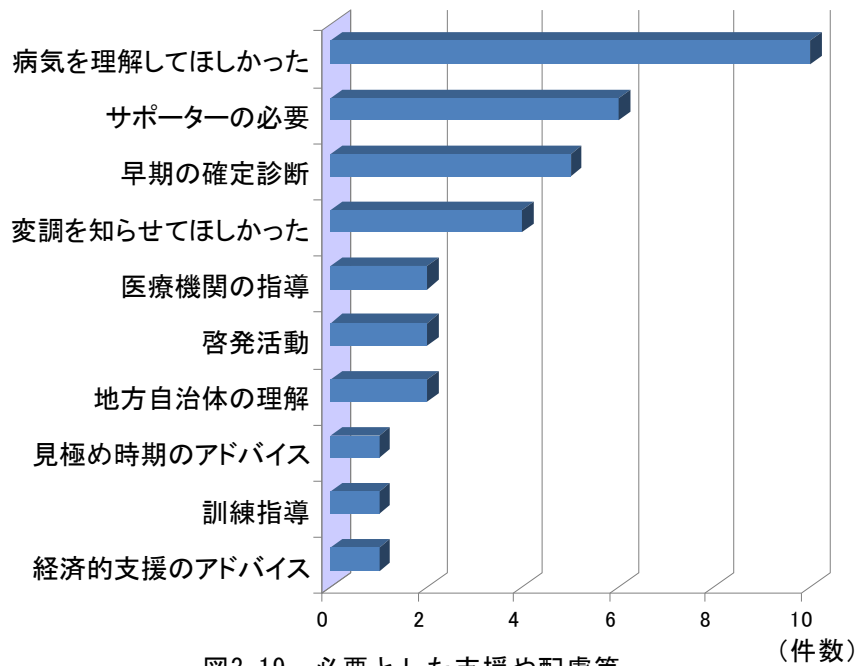


図3-19 必要とした支援や配慮等

(3) 地域障害者職業センター利用状況（問16）

全国の各都道府県に設置されている地域障害者職業センター（以下、この章において「地域センター」という。）を利用した経験については、57名のうち45名（78.9%）（男性34名、女性9名、不明2名）が「地域センターを知らなかったなので、利用していない」と回答している。次いで「地域センターを知っていたが、利用していない」10名（17.5%）（男性8名、女性2名）であった。「利用して、支援を受ける予定」が1名（1.8%）（男性）あった。利用しなかった理由として「本人が障害者だとは思っていなかった」等の回答があった。

表3-20 地域センター利用状況

地域センター利用状況	人数
利用して、支援受けた	1
利用したが、支援受けず	0
知っていたが、利用せず	10
知らなかったなので、利用せず	45
不明	1
合計	57

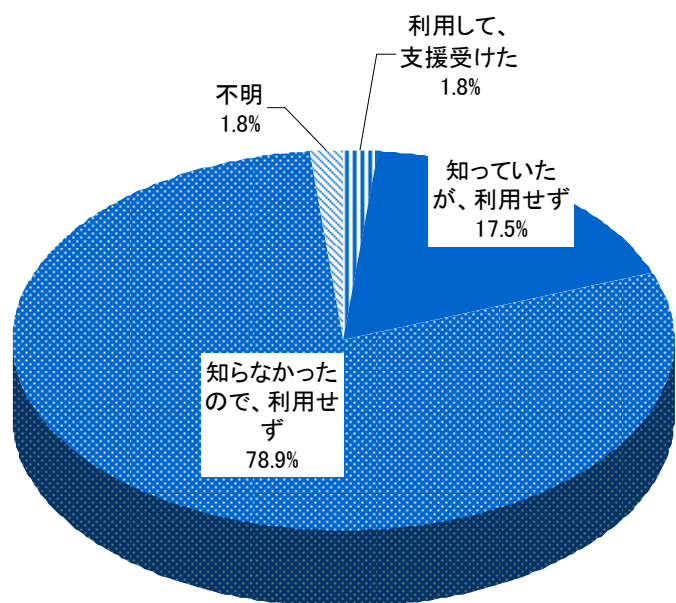


図3-20 地域センター利用状況

（４）地域生活で必要な利用したいサービス等（問17）

地域生活で必要な利用したいサービス等については、自由記述形式で、43名より49件の回答を得た。

最も多かった回答は「若年性認知症専門のデイサービス」23件であった。次いで「若年性認知症対応のショートステイ」「外出・留守番の付き添い」各5件、「デイサービスの利用時間延長」3件等であった。

「若年性認知症対応のショートステイ」に関しては、デイサービスの多くは高齢者を対象としており、本人が満足して参加できる内容ではないため、結局参加しなくなってしまうという回答が複数あった。

「外出・留守番の付き添い」に関しては、本人の身体機能が高い場合には、さまざまな活動に参加することが可能であっても、家族が就労のため付き添いができないために活動の機会を逃してしまうことが少なくない。そのためにも付き添いや留守番のサービスに対する要望があった。「デイサービスの利用時間延長」に関しては、デイサービス利用日数増加も含めて、就労する家族からの要望としてあがっている。

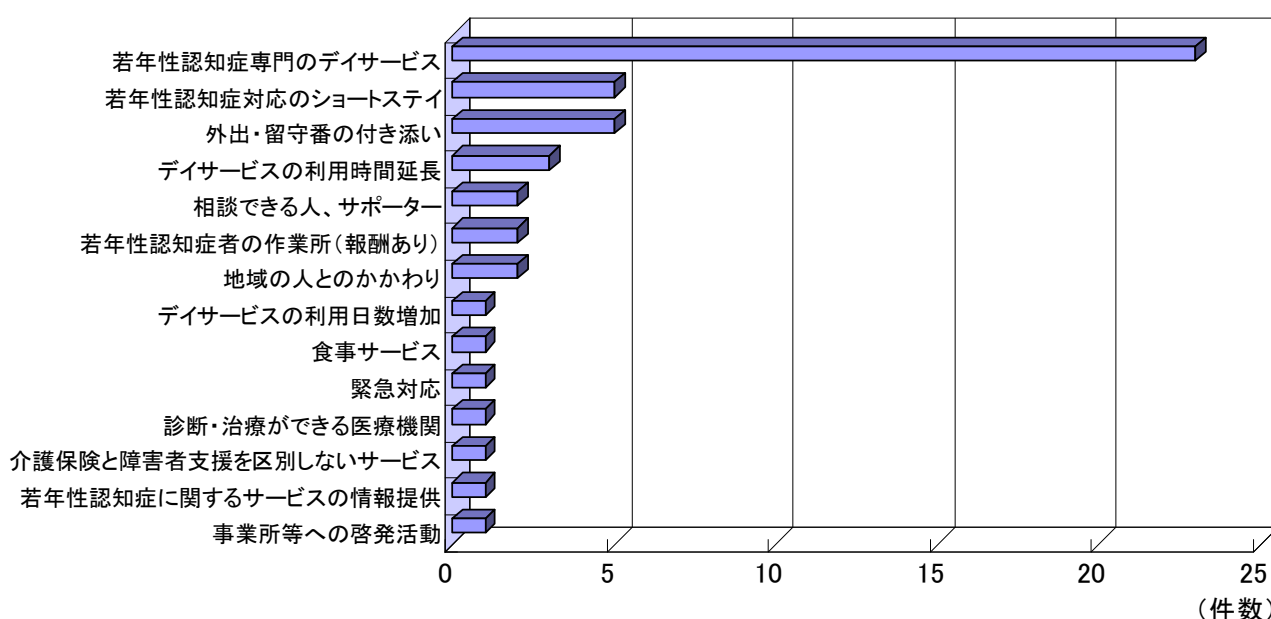


図3-21 地域生活で必要な利用したいサービス等

（５）就労継続支援に関する要望等（問18）

就労継続支援に関しては自由記述形式で31名より35件の要望があがった。いずれの回答も本人の就労中の経過を踏まえて、家族による詳細な要望がよせられた。35件を要約すると12項目に分類される。多い順に「その時点での能力に応じた対応」「会社との調整役・サポーターの必要」が各6件、「生きがい・自尊心を持たせる（「役に立っている認識」「心の張りをもつ）」5件、「事業主・事業所の理解」4件等であった。

「その時点での能力に応じた対応」に関しては、発症後、その後の進行を踏まえて考えた場合には、発症前の業務内容では本人は遂行不可能であることを家族が理解している背景があると考えられる。

「会社との調整役・サポーターの必要」に関しては、本人ならびに家族は事業所に対して本人の病気の理解を求める説明と、雇用継続の交渉を自ら進めるのは極めて困難であり、“弱い立場”で事業所に要望を伝えるのは第三者に委託したかったという回答が散見された。また自治体等のサービスの利用に関しても個人的に窓口で交渉しても“わがまま”だと一蹴されるケースが少なくなく、専門的な支援者の立場から交渉してほしいという回答もあった。

「生きがい・自尊心を持たせる（「役に立っている認識」「心の張りをもつ）」に関しては、退職後、本人の高い身体能力や残存能力を生かしてほしいという家族の思いが背景にあり、何らかの形で活動の継続を願う意向の現われではないかと考えられた。

「事業主・事業所の理解」に関しては、事業所や事業主による個別の配慮が就労継続を可能にしたという事例もあり、理解がえられなかったことが、就労継続を困難にしたのではないかと認識につながっていることが考えられた。

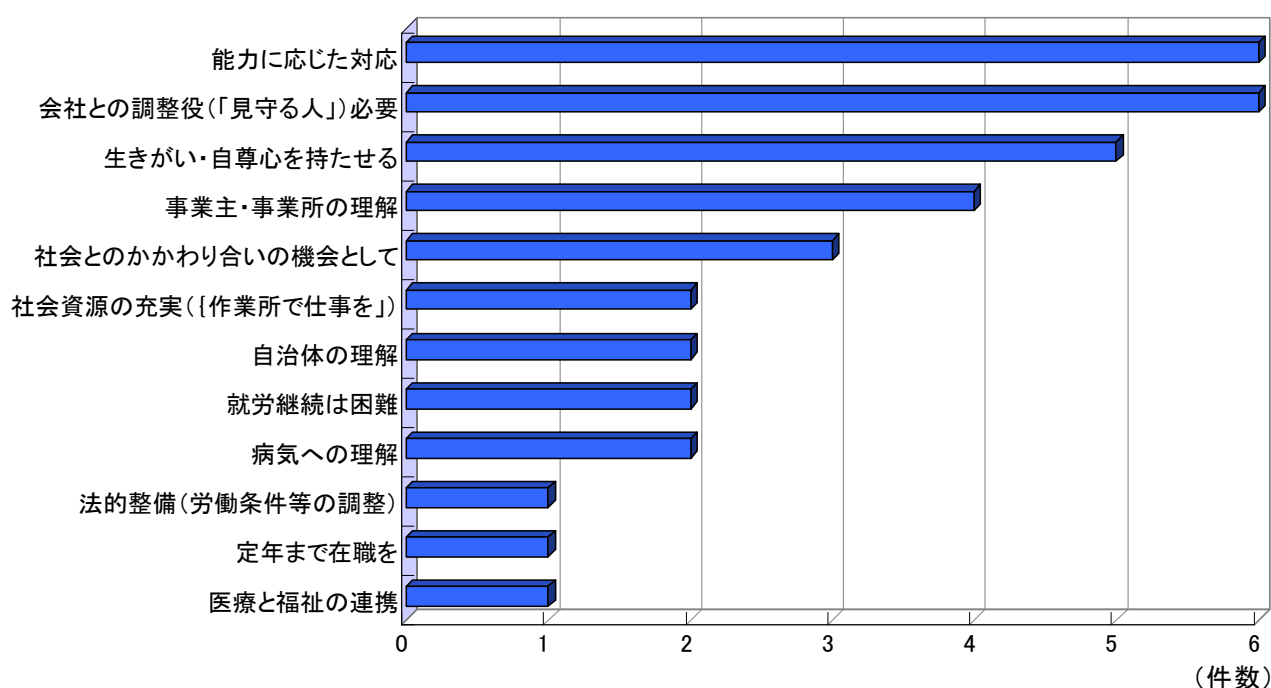


図3-22 就労継続支援に関する要望等

（６）就労以外の若年性認知症支援に関する要望等（問19）

就労以外の若年性認知症支援に関する要望等として、自由記述形式で、35名より43件の回答を得た。43件の回答を要約し分類したところ、12項目に分けられた。

最も多かったのは、「若年性認知症対応の社会資源の充実」16件であった。次いで「経済支援」6件、「家族の就労支援」（本人のデイサービス時間延長等を含む）「家族へのケア」各3件等であった。

「若年性認知症対応の社会資源の充実」に関しては、利用しているデイサービスやショートステイのほとんどが高齢者向けの内容であり、スタッフも若年性認知症者に対する理解が進んでいないために、若年者の利用を断るサービスもみられた。また身体機能の高い場合には、活動内容が不十分であり、本

人の満足度が低く、また家族としても気が進まない等の回答が多数みられた。

「経済支援」に関しては、障害年金を受給しても生活するには不十分で、入院や施設入所の場合には別途費用が必要となる。さらに若年者世帯では子が学齢期であれば養育費の確保が困難となり、極めて困窮した状況となる。

「家族の就労支援」に関しては、経済的理由から就労が必要であっても、本人を見守る体制が不十分のため、就労時間を短縮せざるをえないのが現状である。よって家族の就労を支援するためにも、本人の社会資源の充実も急がれる。

「家族へのケア」に関しては、経済的にも身体的にも困難な状況にある中で、本人を支える家族の心のケアを求める要望も散見された。

就労支援には在宅生活へのスムーズな移行も視野に入れて検討されることが望ましいと考えられ、これらの要望は就労支援体制の構築とともに、具体化が急がれるところである。

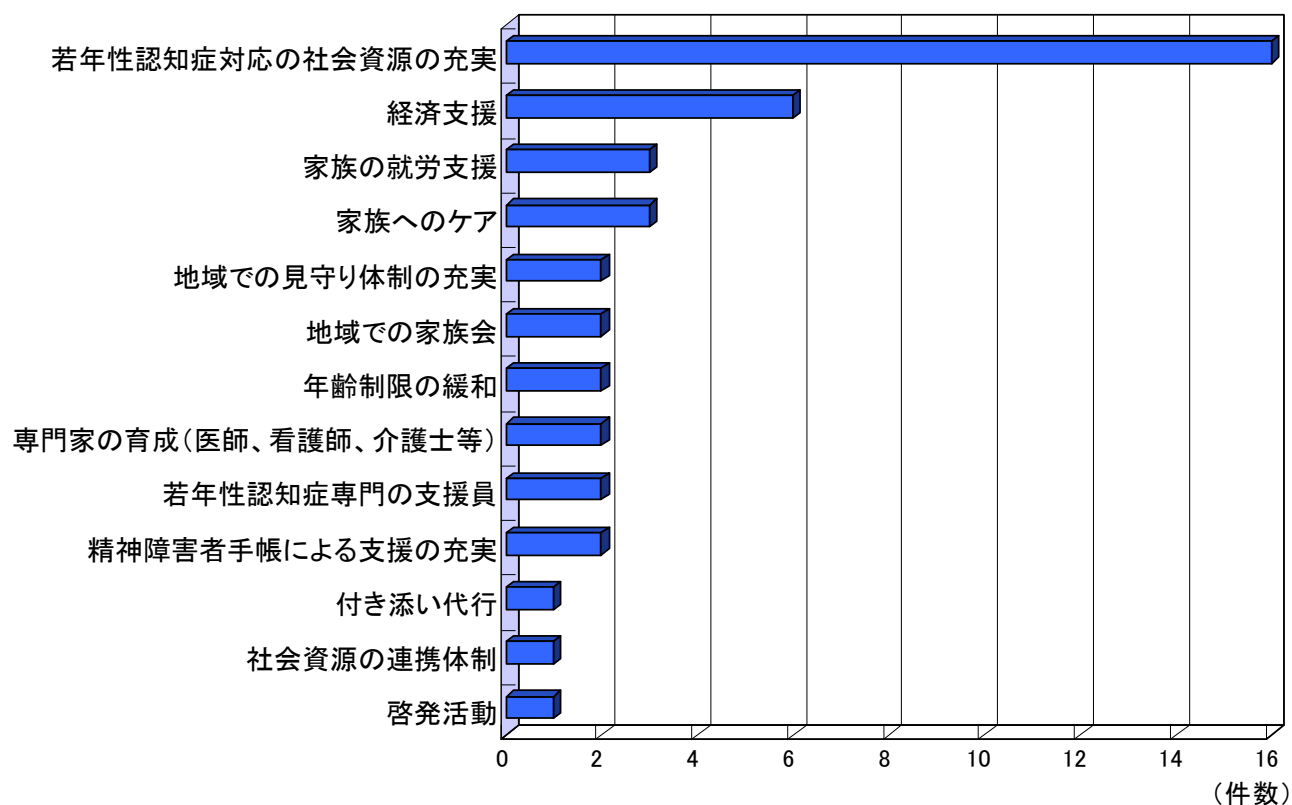


図3-23 就労以外の若年性認知症支援に関する要望等

第4節 考察

1. 発症後の経過

家族が本人の変調に気付いた時の本人の年齢平均は 53.58 ± 4.16 歳、診断がついた時の平均年齢は 55.24 ± 4.33 歳、退職した時の平均年齢が 55.64 ± 3.59 歳であった。本調査の結果では家族が変調に気付いた時から診断がつくまでに約2年、退職までに約3年が経過している。

職業生活場面においては、家庭生活場面に比べて、作業内容においてより高い精度や速度が要求されるため、家族が気付く以前に、本人または職場の同僚等が変調を認識していたのではないかというケースも少なくない。記述回答等によると、家族が気付く以前に、症状により業務遂行に支障をきたすミス等が生じていた事例も散見される。家族が本人の変調に気付いた時の平均年齢 53.58 ± 4.16 歳以前にすでに症状に伴い職務遂行が困難であったのであれば、症状の初発時から退職までに5年程度が経過しているのではないかと推察された。

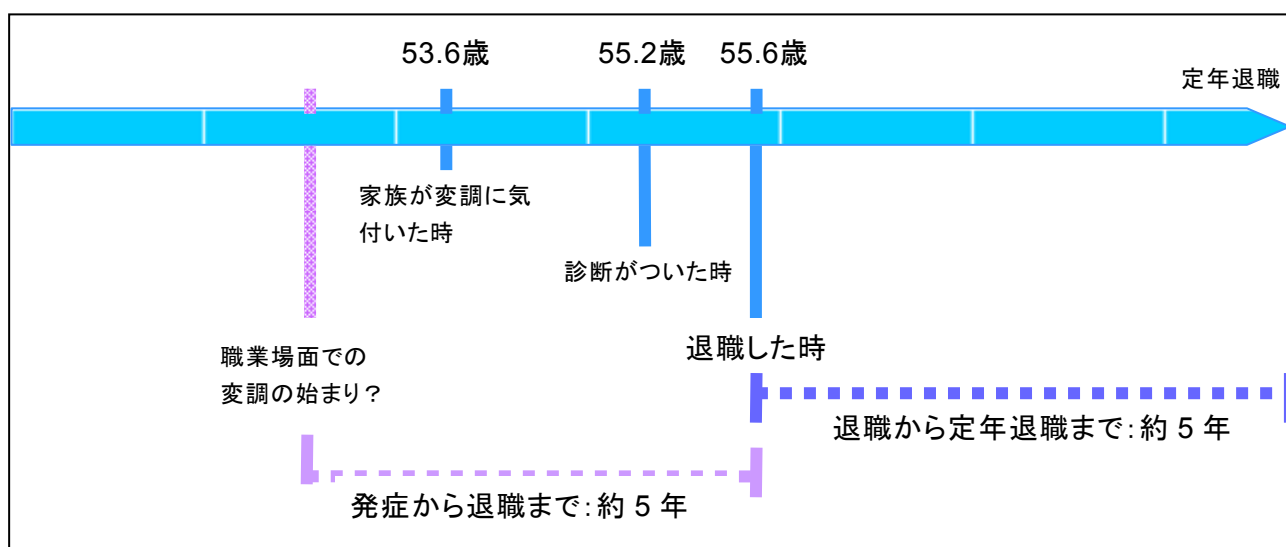


図3-24 平均年齢でみる就労における発症後の経過

また退職していた事例48例の退職時の平均年齢は 55.64 ± 3.59 歳であったが、退職している事例のほとんどの事業所が定年退職年齢を60歳としており、定年退職まで概ね5年を残して退職しているケースが散見された。ただし、発症時の年齢により、事業所の対応が異なることが考えられた。「会社の勧めで早期退職」の退職時の平均年齢は 49.8 ± 5.07 歳であるが、「定年退職」の場合は 56.43 ± 3.82 歳であり、発症年齢が低い場合は早期に退職を勧められ、定年退職年齢に近い時期に発症した場合は、場合によっては定年退職年齢まで就労継続を可能とする対応がなされることが考えられる。朝田他（2009）においても指摘されているように、発症年齢が低い場合ほど退職時期がより早まる傾向にあり、経済的困窮も顕著になることが推察される。

表3-21 退職理由別の家族が気づいた時の本人の平均年齢

退職理由	家族が気付いた時の平均年齢
希望退職	54.0±3.03
会社の勧めで早期退職	49.8±5.07
定年退職	56.43±3.82
解雇	53.63±3.02

2. 事業主支援の必要性

脳の疾患等に伴う症状が顕著であれば、以前と同じ内容の業務遂行の継続は困難であることは言うまでもない。本人が就労の限界を感じ、自らの判断で退職した事例も多くあった。ただし、その段階に至るまでに、症状の進行等を考慮して能力に応じた業務を遂行し、同時に離職への準備をすすめるいわゆる“ソフトランディング”を想定した対応が望ましいと考えられる。多くの若年性認知症者が直面している経済的な問題や、本人の生活の質を第一に考えれば、可能な限りの就労継続が実現されるべきである。

そのためには、若年性認知症者を雇用する事業主・事業所の適切な対応が不可欠であり、事業主・事業所が適切な対応を実施するためには専門的な立場からの助言や支援が必要である。

本調査の分析対象者の多くは職場で「例外」として対応されており、事業主・事業所による「特別な対応」として就労継続が可能になったという事例が散見された。

発症率の低さにより、どのような職場においても「例外」となりうるが、潜在的に多数の発症者がいるという現実をふまえると、就労継続のためには、事業主・事業所への助言や指導が大きな課題であると考えられる。

3. 退職後の活動の場の確保

“ソフトランディング”を想定した退職支援は、同時に在宅での地域生活への円滑な移行も含めて検討されなくてはならない。すでに退職した若年性認知症者の多くは、退職後の活動の場がないことが大きな問題となっている。若年性認知症の本人に代わって、家族が就労を余儀なくされた場合には、施設利用等はさらに不可避の状況となる。デイケアやデイサービス等の多くは高齢者を対象とし、身体機能の高い若年性認知症者には満足が得られない場合が多く、利用が継続しない事例が多く散見された。

宮永（2009）は、やむを得ず退職した場合でも、社会活動の継続の重要性を指摘している。廃用症候群の予防も含めて、能動的な活動の継続は、生活の質を高めることが考えられる。また発症に至るまでの経験等は個別のものであり、能動的な活動もそれまでの経験に培われた独自のものであることが望ましく、宮永（2009）は「能動・個別の自主活動型「居場所提供」」を提言している。

参考文献

朝田隆(主任研究者)(2009)「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究H18～20年度総合研究
報告書」

宮永和夫(2009)若年認知症のケア 老年精神医学雑誌 20(8), 855-864

第 4 章

地域障害者センター利用実態調査

第4章 地域障害者職業センター利用実態調査

第1節 目的

地域障害者職業センター（以下この章において「地域センター」という。）利用者の障害種類として、最近、精神障害者や、その他の障害者（発達障害や高次脳機能障害等）が増加しているが、若年性認知症者の利用実態は不明である。今回、若年性認知症者の就労継続支援策を検討するにあたり、地域センターの利用実態を明らかにするとともに、若年性認知症者の就労支援に際し、現場で当事者・家族に対応している（対応する可能性のある）障害者職業カウンセラー（主に、主任カウンセラーを対象として）の意見集約を行うことを目的とする。

第2節 方法

1. 調査期間

平成21年7月8日～平成21年9月31日

2. 調査対象

全国の地域センター（47地域センターと5支所、以下この章において「52所」という。）

3. 調査項目（調査票参照：巻末資料3）

＜アンケート項目＞

質問1：過去10年間の若年性認知症者利用状況

- (1) 過去10年間の利用者数について
- (2) ア) 個人情報（年齢、性別、原因疾患名）
イ) 障害情報（確定診断、症状の気づき、介護保険の受給と障害者手帳の取得状況）
ウ) 職業情報（退職時期、退職理由、支援経過、転帰）

質問2：主任カウンセラー意識調査

- (1) 若年性認知症者の支援に際して、どのような情報が必要か？
- (2) 就労継続が困難になり在宅生活に移行する際に、紹介可能な地域社会資源は？
- (3) ア) 若年性認知症者の就労支援の際に連携可能な医療機関は？
イ) 医療機関に対する要望内容は？
- (4) 若年性認知症者への対応として、どのような支援が可能または必要か？

質問3：本人調査及び事業所調査への調査協力依頼

- (1) 現在従業中の若年性認知症者に対する、アンケート調査への同意依頼

第3節 結果

1. 調査票の回収

全国の地域センター（52所）に調査票を配布し、44所から回答を得た（回収率84.6%）。

2. 若年性認知症者利用実態

（1）地域センター利用状況

過去に若年性認知症の「利用者あり」が15地域センター（山形、茨城、群馬、千葉、新潟、東京、岐阜、三重、石川、滋賀、京都、香川、佐賀、熊本、鹿児島）、「利用者なし」が29地域センター（北海道、旭川支所、青森、岩手、宮城、秋田、福島、埼玉、神奈川、山梨、愛知、豊橋支所、福井、大阪、南大阪支所、奈良、和歌山、島根、岡山、広島、山口、徳島、愛媛、高知、北九州支所、長崎、大分、宮崎、沖縄）、「不明」が8地域センター（栃木、長野、多摩支所、静岡、富山、兵庫、鳥取、福岡）となっており、若年性認知症者の利用実績がある地域センターは全国の地域センターの約1/3（34.1%）に留まる。

（2）利用者数

若年性認知症者の利用実績のあった15地域センターにおける平成11～20年度の10年間の利用者数は計22名であった。回収率を考慮すると、全地域センターの利用者数は26名と推計される。

年度別の利用状況をみると、平成14年度に初めて利用者が現れ、平成17年度以降、年々増加傾向を認めたが、平成20年度は減少しており、今後の利用者数の増減の予想は困難である。

表4-1 年度別利用者数

利用年度	H14	H15	H16	H17	H18	H19	H20	計
利用者数	1	0	1	5	6	8	1	22

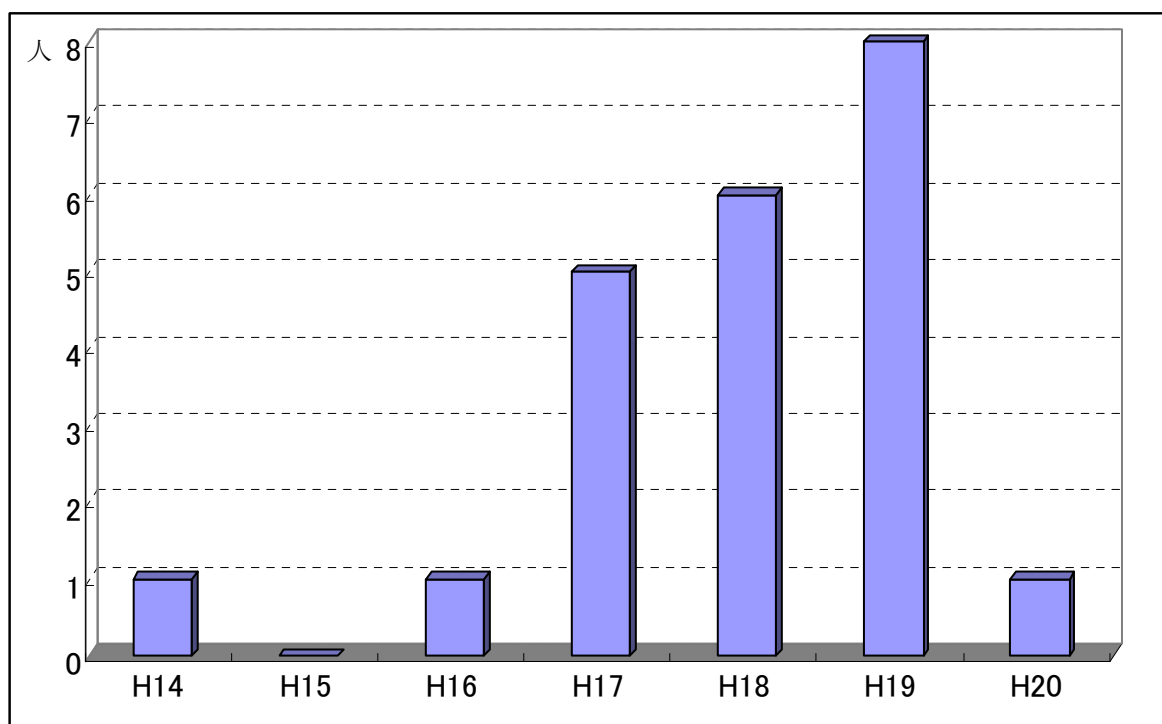


図4-2 年度別利用者数

(3) 利用者の特徴

地域センターを利用した若年性認知症者22名の一覧を表4-2に示す。以下、この22名を通して、若年性認知症者の特徴を分析する。

4-2 地域障害者職位業センター利用ケース一覧表（22事例）

事例	個人情報		障害情報			職業情報				
	年齢	性別	原因疾患名	診断がついたとき	家族または本人の症状が本人の症状または家族の症状または本人の症状に気付いたとき	介護保険の受給または手帳の取得	退職している場合の退職時期	退職している場合の理由	支援経過と内容	転帰
1	54	男性	アルツハイマー病	平成19年5月頃	平成12年頃	なし	平成19年5月	会社のすすめで退職	面接	福祉サービス利用中
2	57	男性	アルツハイマー病	平成19年12月頃	平成19年6月頃	なし	平成19年10月	会社のすすめで退職	面接、職業評価	在宅
3	51	男性	前頭側頭型認知症	平成19年3月頃	平成15年9月頃	介護保険、手帳ともに未申請	平成20年3月	会社のすすめで退職	面接、職業評価、事業所との相談	不明
4	52	男性	当初、適応障害、気分障害の診断	平成18年5月頃	平成14年頃	介護保険、手帳ともに未申請	在職		面接、職業評価、事業所との相談	休職中
5	58	男性	脳血管性障害	平成19年頃	平成19年頃	要介護3	在職		面接、職業評価、職業準備支援	就労中(定年まで雇用予定)
6	56	男性	アルツハイマー病	平成14年8月	平成14年頃	介護保険利用	平成14年	会社のすすめで退職	面接、職業評価、通院同行、家族や地域の就労支援機関を告めたケース会議を実施	日中活動の場を探す
7	61	男性	アルツハイマー病	不明	不明	なし	平成16年	定年退職	面接	求職中
8	32	男性	脳腫瘍	平成13年	平成12年頃	精神障害者保健福祉手帳3級	平成16年	希望して退職	面接、職業評価、職業準備支援施設を実施	求職中
9	51	女性	アルツハイマー病	平成19年	平成19年11月頃	なし	不明	不明	家族との相談	求職中
10	41	男性	髄膜炎脳炎	平成8年頃	平成7年頃	精神障害者保健福祉手帳3級	平成17年10月	希望して退職	面接、職業評価実施、職業準備支援WTコース、ジョブコーチ支援、フォローアップ	就労中
11	56	男性	脳血管性障害	平成18年8月頃	平成17年4月頃	精神障害者保健福祉手帳2級	平成20年3月	希望して退職	面接、職業評価、事業主支援、再就職面接同席、適応指導	就労中
12	58	男性	アルツハイマー病	平成13年頃	平成15年頃	不明	平成17年6月	その他(モチベーションの低下)	職業評価、職業準備訓練	老健施設のボランティア活動参加
13	49	男性	頭部外傷	平成16年5月頃	平成16年5月頃	不明	平成17年12月	希望して退職	面接、職業評価	福祉工場
14	48	男性	アルツハイマー病	平成11年7月	平成10年頃	精神障害者保健福祉手帳3級	平成14年8月	その他(傷病休職期間満了)	面接、職業評価	外部OA受講
15	52	男性	アルツハイマー病	平成16年頃	平成16年頃	精神障害者保健福祉手帳2級	平成15年12月	会社のすすめで退職	面接、職業評価、ジョブコーチ支援計画への助言	就労中
16	44	男性	多発性脳梗塞	平成14年10月頃	不明	不明	平成18年3月	その他(自営業廃業)	面接、職業評価、面接同行、ジョブコーチ支援	就労中
17	50	男性	その他(若年認知症)	平成17年4月頃	平成16年頃	精神障害者保健福祉手帳申請中	平成17年8月	その他(不明)	面接、職業評価	作業所通所
18	56	男性	アルツハイマー病	平成17年6月	平成16年	不明	平成16年	希望して退職	相談、職業評価	日中活動の場を探す
19	57	男性	アルツハイマー病	平成18年10月	平成17年頃	不明	平成18年12月	その他(病気のため)	職業評価、ジョブコーチ支援、適応指導	就労中
20	52	男性	アルツハイマー病	平成20年2月	平成18年頃	なし			相談、職業評価	休職中
21	62	男性	脳血管性障害	平成13年12月	平成13年12月頃	不明	平成14年12月	解雇	職業評価	シルバー人材センターへの登録
22	50	男性	アルツハイマー病	平成16年頃	平成16年頃	身体障害者手帳5級	平成16年	希望して退職	職業相談	不明

ア) <個人特性>

1) 性別 (表4-3, 図4-3)

利用者は、男性21名、女性1名で、男性が95.5%と圧倒的多数を占める。

表4-3 性別利用者数

性別	人数	%
男	21	95.5
女	1	4.5
合計	22	100

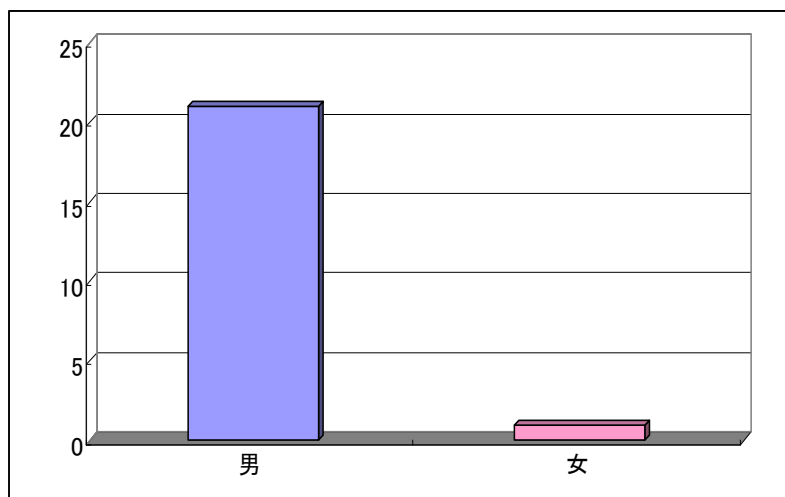


図4-3 性別利用者数

2) 年齢 (表4-4, 図4-4)

利用者の年齢は平均52.1±6.8歳。年代は30歳代から60歳に及ぶが、特に50歳代が全体の68.2%と多数を占める (50～54歳36.4%、55～59歳31.8%)。

表4-4 発症年齢

発症年齢	人数	%
18～29	1	4.5
30～39	1	4.5
40～44	1	4.5
45～49	7	31.8
50～54	3	13.6
55～59	7	31.8
不明	2	9.1
合計	22	100.0

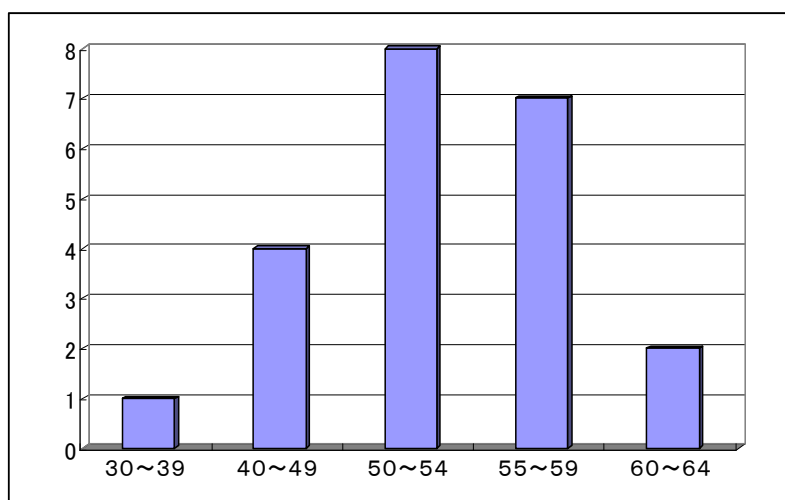


図4-4 発症年齢

3) 障害者手帳（表4-5、図4-5）

障害者手帳所持者は6名（27.2％）と少ない。手帳の種類は、精神障害者保健福祉手帳が多い（5名）。障害者手帳非所持者（7名）と手帳所持不明者（6名）が全体の約6割を占める。

表4-5 障害者手帳

障害者手帳	人数	%
精神保健福祉手帳	5	22.7
精神手帳申請中	1	4.5
身体障害者手帳	1	4.5
介護保険利用	1	4.5
要介護3	1	4.5
手帳なし	7	31.8
不明	6	27.3
合計	22	100.0

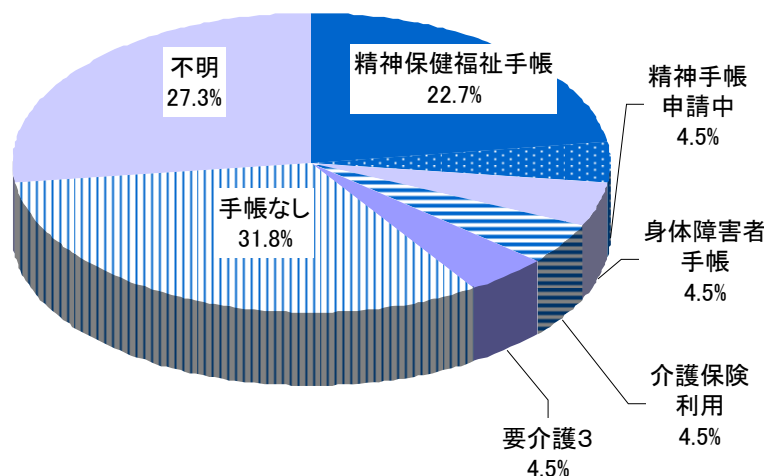


図4-5 障害者手帳

イ) <医療情報>

1) 原因疾患（表4-6、図4-6）

原因疾患は、アルツハイマー病が12名（54.5％）と過半数を占める。前頭側頭型認知症1名を加えると、変性疾患による進行性の認知症が約6割となる。脳血管障害4名（18.2％）、頭部外傷1名（4.5％）、脳腫瘍1名（4.5％）、脳炎1名（4.5％）を合わせると7名（31.8％）となり、約3割が非進行性の認知症である。

表4-6 原因疾患

原因疾患	人数	%
アルツハイマー病	12	54.5
前頭側頭型認知症	1	4.5
脳血管障害	4	18.2
頭部外傷	1	4.5
脳腫瘍	1	4.5
脳炎	1	4.5
不明	2	9.1
合計	22	100.0

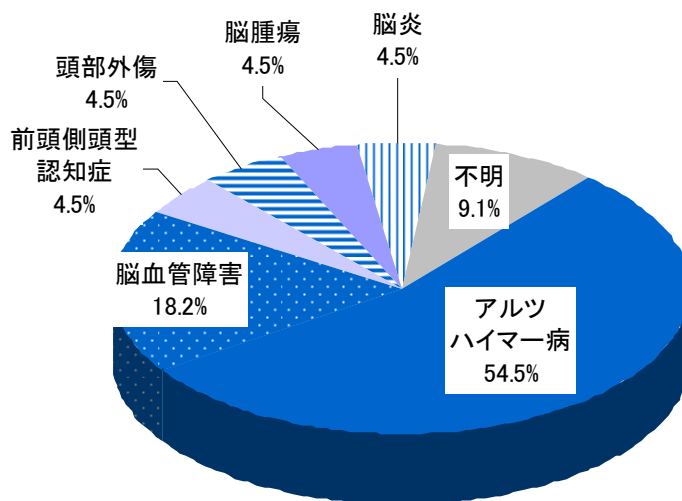


図4-6 原因疾患

2) 発症年齢（表4-7、図4-7）

発症時期が全く不明な2名を除き、周囲が変化に気づいた年齢を発症年齢とすると、20名の発症年齢は平均49.1歳±8.1歳となる。第1章で整理した先行研究結果に比べ若い年齢層となっている。

表4-7 発症年齢

年代	人数	%
30～39	1	4.5
40～49	4	18.2
50～54	8	36.4
55～59	7	31.8
60～64	2	9.1
合計	22	100.0

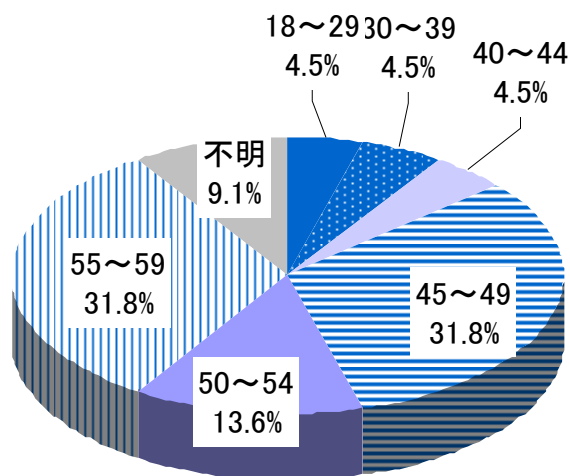


図4-7 発症年齢

3) 診断時年齢（表4-8、図4-8）

確定診断時の年齢〇〇歳頃との曖昧なものも多いが、全く不明の1名を除き、21名の診断が確定した年齢は、平均49.7歳±8.1歳となる。

表4-8 診断時年齢

診断時年齢	人数	%
18～29	1	4.5
30～39	1	4.5
40～44	1	4.5
45～49	5	22.7
50～54	6	27.3
55～59	7	31.8
不明	1	4.5
計	22	100.0

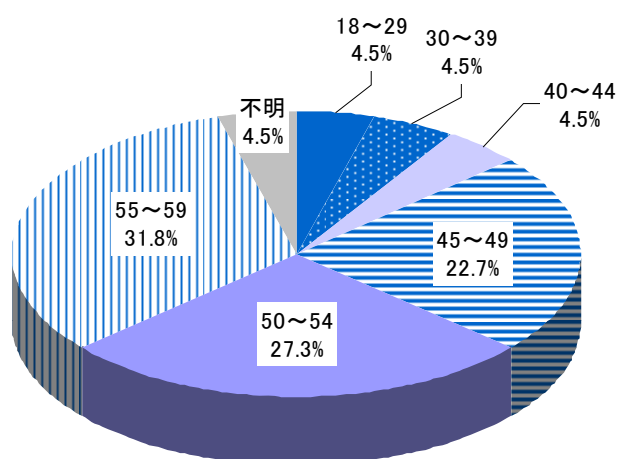


図4-8 診断時年齢

4) 発症から診断までの期間（表4-9、図4-9）

発症から診断までの期間は1年以内8名（36.4%）と1～2年以内8名（36.4%）を合わせると、72.8%となり、変化に気づいてから比較的早期に医療機関を受診しているケースが多い。

表4-9 発症から診断まで

発症から診断まで	人数	%
0～1年以内	8	36.4
1～2年以内	8	36.4
2～3年以内	2	9.1
3年以上	2	9.1
不明	2	9.1
計	22	100.0

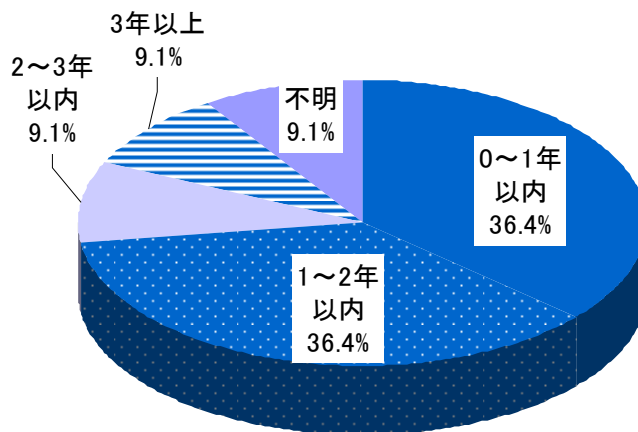


図4-9 発症から診断まで

ウ) <職業情報>

1) 退職年齢（表4-10、図4-10）

在職中1名（58歳）、休職中2名（52歳と53歳）、不明1名（51歳）の計4名を除く、19名の退職した時の年齢は、平均50.4歳±8.5歳となる。年代別では50歳代後半が7名（36.8%）と最多。

表4-10 退職年齢

退職年齢	人数	%
18～29	0	0.0
30～39	2	10.5
40～44	1	5.3
45～49	4	21.1
50～54	4	21.1
55～59	7	36.8
不明	1	5.3
計	19	100.0
休職中	2	
現役	1	

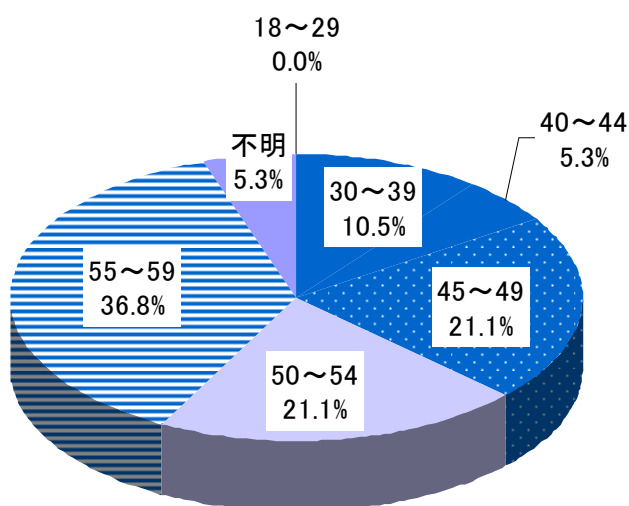


図4-10 退職年齢

2) 発症から退職までの期間（表4-11、図4-11）

発症（周囲が変化に気づいた時期）から退職までの期間は、（在職中1名、休職中2名、不明3名の6名を除く）16名で、平均 1.9 ± 2.3 年であった。

表4-11 発症から退職まで

発症から診断まで	人数	%
0～1年以内	8	36.4
1～2年以内	8	36.4
2～3年以内	2	9.1
3年以上	2	9.1
不明	2	9.1
計	22	100.0

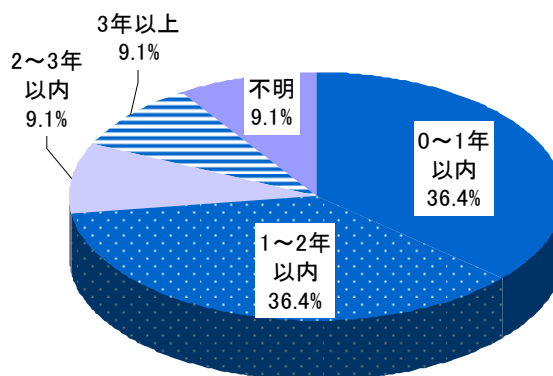


図4-11 発症から退職まで

3) 診断から退職までの期間（表4-12、図4-12）

確定診断から退職までの期間は、在職中1名、休職中2名、不明2名の5名を除く17名の場合、平均 1.0 ± 1.7 年となっている。

表4-12 診断から退職まで

診断から退職まで	人数	%
退職後診断	3	15.8
0～1年以内	6	31.6
1～2年以内	2	10.5
2～3年以内	2	10.5
3～4年以内	2	10.5
4～5年以内	2	10.5
不明	2	10.5
計	19	100.0
休職中	2	
現役	1	

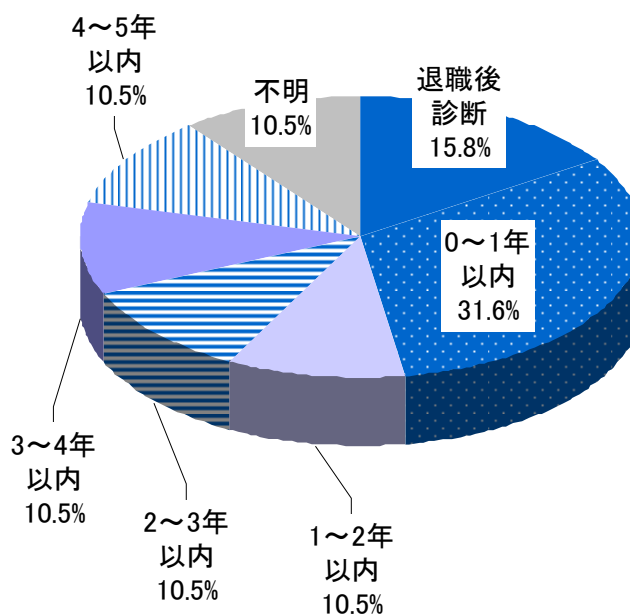


図4-12 診断から退職まで

4) 退職理由

退職者19名の退職理由は、希望退職6名（31.6%）、会社の勧め・解雇6名（31.6%）が多い。

表4-13 退職理由

退職理由	人数	%
希望退職	3	15.8
会社の勧め	7	36.8
解雇	2	10.5
定年退職	1	5.3
その他	0	0.0
不明	0	0.0
計	13	68.4
休職中	2	
現役	1	

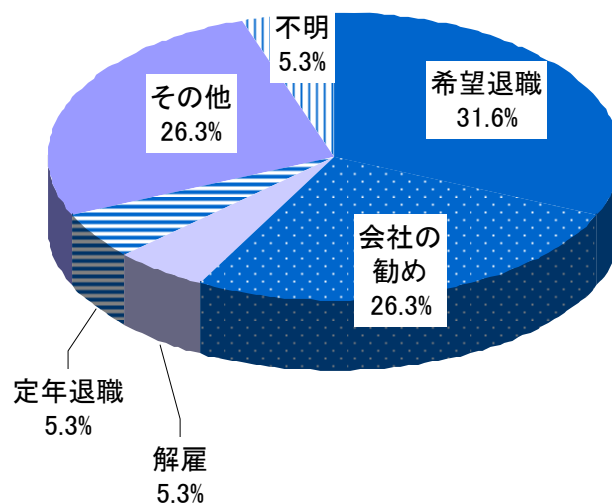


図4-13 退職理由

(4) 地域センターでの支援内容

1) 支援内容（表4-14、図4-14）

支援内容（複数回答）は、職業評価が18名（81.8%）と圧倒的に多い。次いで面接の15名（68.2%）、職業相談、職業準備支援、ジョブコーチ支援などは、それぞれ4名（18.2%）となっている。

表4-14 支援内容

支援内容	人数	%
面接	15	68.2
職業相談	4	18.2
職業評価	18	81.8
職業準備支援	4	18.2
JC支援	4	18.2
適応指導	2	9.1
事業所相談	3	13.6
その他	4	18.2

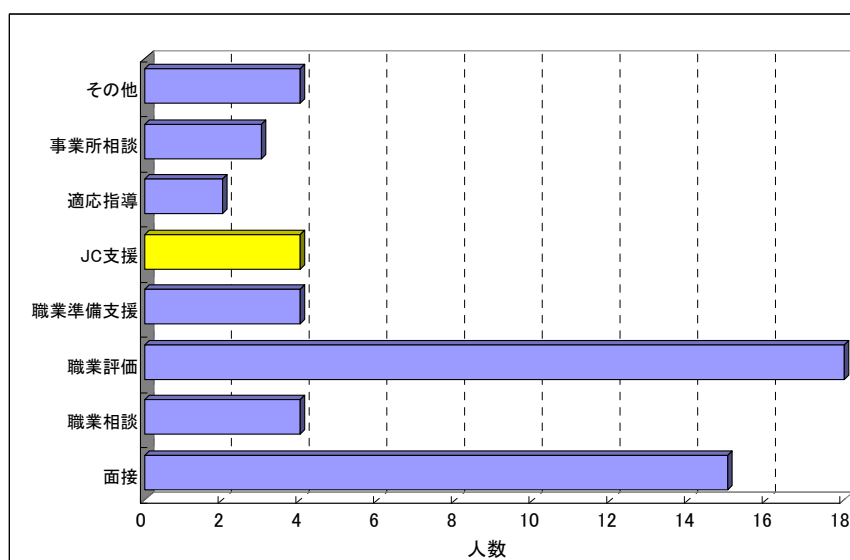


図4-14 支援内容

2) 支援内容の組み合わせ（表4-15、図4-15）

支援内容が2～3種類のケースが14名（63.6%）と6割強を占める。4種類以上は3名（13.6%）となっている。ジョブコーチ支援は3種類以上の支援内容提供者に含まれていた。

表4-15 支援内容数

支援内容数	人数	%
5種類	2	9.1
4種類	1	4.5
3種類	7	31.8
2種類	7	31.8
1種類	5	22.7
合計	22	90.9

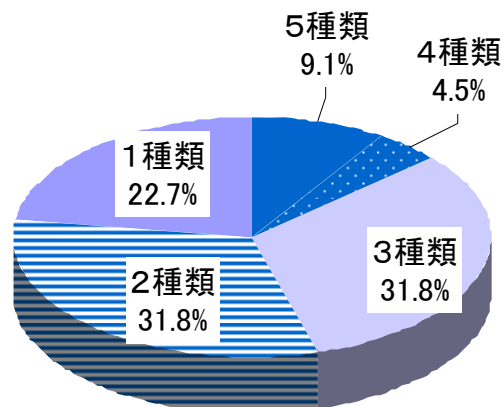


図4-15 支援内容数

3) 地域センター利用後の転帰（表4-16、図4-16）

地域センター利用後の転帰を表2-7、図2-7に示す。何らかの形で就業に結びついたケースは22名中6名（内訳は就業継続が1名、再就職が5名）で、27.3%となっている。休職中が2名（9.1%）、求職中が3名（13.6%）、職業前訓練中が2名（9.1%）、作業所通所が2名（9.1%）、在宅が4名（18.2%）となっている。

表4-16 利用後の転帰

利用後経過	人数	%
就労中	6	27.3
休職中	2	9.1
求職中	3	13.6
職業前訓練	2	9.1
福祉工場	1	4.5
作業所通所	2	9.1
在宅	4	18.2
不明	2	9.1
合計	22	100.0

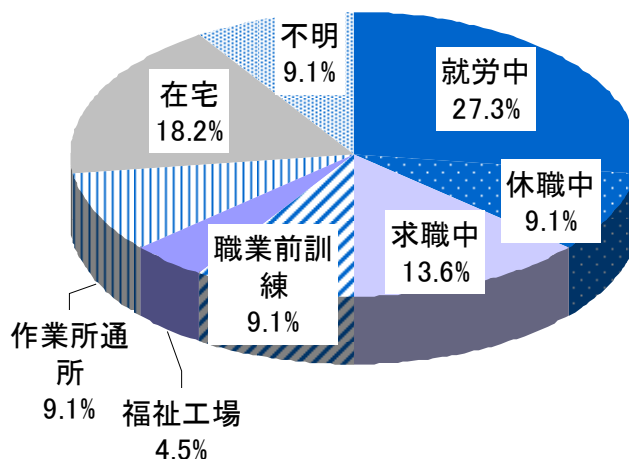


図4-16 利用後の転帰

ア) <就労事例 (6例) >

- 事例① 58歳男性。57歳時に脳血管障害を原因とする認知症。介護保険の要介護度3。地域センターにて面接、職業評価、事業主支援を行い、受傷前の会社に復職し、定年まで雇用の予定。
- 事例② 41歳男性。28才時に髄膜炎後の認知症。精神障害者保健福祉手帳3級。受傷前の会社を退職後、地域センターにて面接、職業評価、職業準備支援、ジョブコーチ支援、トライアル雇用、フォローアップ支援などを行い、現在就労定着。
- 事例③ 56歳男性。55才時発症の脳血管障害を原因とする認知症。精神障害者保健福祉手帳2級。受傷前の会社を退職後、地域センターにて面接、職業評価、再就職面接同行、事業主支援、適応指導などを行い、現在就労定着。
- 事例④ 44歳男性。40才時発症の多発性脳梗塞を原因とする認知症。身体障害者手帳6級。受傷前の会社を退職後、地域センターにて面接、職業評価、再就職面接同行、ジョブコーチ支援などを行い、現在就労定着。
- 事例⑤ 57歳男性。55才時発症のアルツハイマー病を原因とする認知症。障害者手帳の所持は不明。受傷前の会社を退職後、地域センターにて職業評価、ジョブコーチ支援、適応指導などを行い、現在雇用継続中。
- 事例⑥ 52歳男性。48才頃発症のアルツハイマー病を原因とする認知症。精神障害者保健福祉手帳2級。受傷前の会社を退職後、地域センターにて面接、職業評価、ジョブコーチ支援計画策定への援助などを行い、第1号ジョブコーチの支援を受け、現在就労中。

イ) <休職事例 (2例) >

- 事例⑦ 52歳男性。48歳頃発症の認知症（発症当初はうつ病と診断され4年後に認知症と確定診断）。障害者手帳、介護保険はいずれも未申請。地域センターにて面接、職業評価、事業所との相談などの支援を行い、現在休職中。
- 事例⑧ 52歳男性。51歳頃発症のアルツハイマー病を原因とする認知症（確定診断は地域センター利用後）。障害者手帳は非所持。地域センターにて職業相談、職業評価を行い、現在休職中。

ウ) <退職事例 (14例) >

1) 地域センター利用後の活動状況

地域センター利用後、就労困難であった14例の、その後の活動状況は、一般就労を目指す4名（求職中3名、OA講習受講1名）、福祉的就労1名、ボランティア活動1名、シルバー人材センター登録1名、作業所通所1名、在宅5名（日中の活動の場を探している者4名、福祉サービス利用者1名、自宅療養1名）、不明1名と多様である。

3. 今後の支援についての主任カウンセラーの意見

(1) 支援に際して、どのような情報が必要か？

支援に際して、どのような情報が必要かについて、自由記述式で回答をも求めたところ、43センターから回答を得た。記述内容を8つのカテゴリー（事例紹介、障害特性、医療情報、支援方法、施策・制度、社会資源、事業主支援、家族支援）に分類した。

表4-17

Q1:どのような情報が必要か

地域センター	事例紹介	障害特性	医療情報	支援方法	施策・制度	社会資源	事業主支援	家族支援	人
若年利用者あり 15	4 26.7	3 20.0	6 40.0	6 40.0	0 0.0	6 40.0	3 20.0	1 6.7	%
若年利用者なし 28	10 35.7	13 46.4	13 46.4	6 21.4	2 7.1	4 14.3	2 7.1	1 3.6	
合計 43	14 32.6	16 37.2	19 44.2	12 27.9	2 4.7	10 23.3	5 11.6	2 4.7	

地域センターを、若年性認知症の「利用者ありセンター」と、「利用者なしセンター」の2群に分けて比較してみると、共通して必要とされるのが医療情報、利用者ありセンターが特に必要としたものが具体的な支援方法、社会資源情報等であるのに対し、利用者なしセンターでは障害特性に関する情報や支援事例の紹介が多い。

(2) 就労継続が困難になった場合、地域の社会資源として、どのような機関が紹介可能か？

就労継続が困難になった場合、地域の社会資源として、どのような機関が紹介可能かについて、39センターから回答を得た。記述内容を(A) 就労支援機関、(B) 医療関係機関、(C) 福祉関係機関、(D) 介護関係機関、(E) その他の機関に以下分類した。

A) 障害者就業・生活支援センター、就労継続支援事業 B 型、地域活動支援センター、授産施設、作業所等の就労支援関係機関（施設）、B) 認知症を扱う精神病院、精神保健福祉センター、保健所、精神障害者生活支援センター、認知症専門機関等の医療関係機関、C) 市町村福祉事務所、社会福祉協議会、障害者生活支援センター等の福祉関係機関、D) 地域包括支援センター、デイサービス等の介護関係機関、E) 高次脳機能障害拠点機関、当事者団体・家族会、ボランティア機関等のその他の機関 等と多様な社会資源があげられているが、利用に際しては、障害者手帳の所持や、要介護認定などの条件を満たす必要がある場合があるため、利用可能性には制限があるとのこと。

(3) - 1 連携可能な医療機関があるか？

若年性認知症者の支援に際し、連携可能な医療機関名を、自由記述により尋ねたところ、43センターから回答を得た。「連携可能な医療機関あり」との回答は、若年性認知症者の利用実績のある地域センター15所中8所（53.3%）、利用実績のない地域センター28所中12所（42.8%）であった。

表4-18 連携可能な医療機関の存在

	連携可能な医療機関あり		なし	不明	記載無し	計
	具体名の記載あり	具体名の記載なし				
利用者あり (15センター)	6 40.0	2 13.3	2 13.3	1 6.7	4 26.7	15所 100%
利用者なし (28センター)	9 32.1	3 10.7	3 10.7	11 39.3	2 7.1	28所 100%
計 (43センター)	15 34.9	5 11.6	5 11.6	12 27.9	6 14.0	43所 100%
	20所 46.5%		23所 53.5%			

(3) - 2 医療機関に対して、どのような支援・情報提供を求めるか？

医療機関に対して、どのような支援・情報提供を求めるかについて、自由記述形式で尋ねたところ、26センターから具体的な要望のある回答を得た。要望内容は多岐にわたるが、「情報交換／連携体制整備」に関する要望が12ヶ所（27.9%）と多い。医療機関が独自に可能な項目として「医療的アセスメント」9ヶ所（20.9%）、「症状進行の見通し」8ヶ所（18.6%）などがある。「働く上での配慮事項」も6ヶ所（14.0%）と比較的まとまった要望としてあげられる。

表4-19 医療機関への要望

	医療的アセスメント	症状進行の見通し	働く上での配慮事項	症状への対応方法	疾病管理	家族指導	社会資源情報提供
利用者あり (15センター)	2 13.3	3 20.0	2 13.3	2 13.3	1 6.7	2 13.3	3件 20.0%
利用者なし (28センター)	7 25.0	5 17.9	4 14.3	1 3.6	2 7.1	1 3.6	0件 0.0%
計 (43センター)	9 20.9	8 18.6	6 14.0	3 7.0	3 7.0	3 7.0	3件 7.0%

	情報交換／連携体制整備	支援策の協同検討	役割分担	専門相談窓口設置	コーディネータの配置	記載なし
利用者あり (15センター)	3 20.0	1 6.7	1 6.7	0 0.0	1件 6.7%	4センター 26.7%
利用者なし (28センター)	9 32.1	3 10.7	1 3.6	1 3.6	0件 0.0%	13センター 46.4%
計 (43センター)	12 27.9	4 9.3	2 4.7	1 2.3	1件 2.3%	17センター 39.5%

(4) 若年性認知症者への対応としてどのような支援が可能か、または必要か？

若年性認知症者への対応としてどのような支援が可能か、または必要かについて、自由記述形式で尋ねたところ、31センターから回答を得た。記載のあった意見を、利用者あり群と利用者なし群に分け、その内容および頻度を比較すると、利用者あり群では、利用者なし群と比較して、生活支援に関連する支援策や必要性の意見が多いのに対し、利用者なし群では、就労支援に関連する支援策や必要性の意見が多い傾向があった。

表4-20 どのような支援が可能か、または必要か

		利用者あり	15(11)	利用者なし	28(20)	計	43(31)
就 労 支 援	ジョブコーチ支援	2	18.2	4	20.0	6	19.4
	支援期間の設定	1	9.1	4	20.0	5	16.1
	事業所の理解	1	9.1	3	15.0	4	12.9
	医療機関との連携	0	0.0	3	15.0	3	9.7
	家族支援	0	0.0	3	15.0	3	9.7
	ノウハウの蓄積	1	9.1	2	10.0	3	9.7
	心理的サポート	1	9.1	2	10.0	3	9.7
	コーディネート	0	0.0	2	10.0	2	6.5
	ソフトランディング	3	27.3	3	15.0	6	19.4
生 活 支 援	福祉制度の充実と利用	2	18.2	1	5.0	3	9.7
	福祉機関との連携	1	9.1	1	5.0	2	6.5
	生活支援体制の整備	1	9.1	2	10.0	3	9.7
	専門的な相談機関の存在	1	9.1	0	0.0	1	3.2
	社会啓発	0	0.0	2	10.0	2	6.5
	不明	1	9.1	0	0.0	1	3.2
	特になし	1	9.1	1	5.0	2	6.5
	記載無し	4	26.7	8	28.6	12	27.9

第4節 まとめ

1. 実態調査結果のまとめ

(1) 利用状況

過去10年間に若年性認知症者の利用実績のある地域センターは15ヶ所で、全体の約1/3程度（34.1%）であった。平成14年に初めて地域センターを若年性認知症者が利用し、平成17年以降増加傾向を示したが、平成20年度は減少しており、今後の利用者数の増減は予測困難である。

(2) 利用者の特徴

- ① 平成20年度までに地域センターを利用した若年性認知症者22名の特徴を分析すると、性別は男性が多く（95.5%）、利用時の年齢は平均 52.1 ± 6.8 歳。50歳代が約7割（68.2%）を占める。障害者手帳所持者は3割以下（27.2%）と少なく、手帳の種類は精神障害者保健福祉手帳が多い。
- ② 認知症の原因疾患は、アルツハイマー病が過半数を占め（54.5%）、脳血管障害、頭部外傷、脳腫瘍など非進行性の認知症者は約3割（31.8%）であった。
- ③ 変性疾患の場合、発症時期の特定は難しいが、周囲が変化に気づいた時期を発症年齢とすると、平均発症年齢は 49.1 ± 8.1 歳となり、先行研究結果と比較して、地域センターを利用する若年性認知症者には、比較的若い年齢での発症者が多い傾向がある。
- ④ 確定診断がなされた年齢は平均 49.7 ± 8.1 歳。発症から確定診断に至るまでの期間は1年以内（36.4%）と1年以上～2年以内（36.4%）を合わせると7割を超え、地域センターを利用する若年性認知症者は、変化に気づいてから比較的早期に医療機関を受診したケースが多い。
- ⑤ 発症後の就労状況については、継続就労中は1名のみ（脳血管障害で発症後1年以内）。休職中が2名（1名は変化に気づいてから1年以内に地域センターを利用し、その後にアルツハイマー病と診断されたケース。もう1名は変化に気づいてから4年目に地域センターを利用し、利用後に認知症と診断されたケースで、気づいた当初は気分障害と診断されていたケースである）。この3名以外は全員、発症後退職している。
- ⑥ 退職時の年齢は平均 50.4 ± 8.5 歳であり、発症から退職までの期間は平均すると 1.9 ± 2.3 年となるが、個別にみると約半数が2年以内（1年以内26.3%、1年以上2年以内21.1%）に退職している。診断から退職までは平均 1.0 ± 1.7 年となる。
- ⑦ 退職理由は、希望退職6名（31.6%）や会社のすすめ5名（26.3%）が多い。解雇と定年退職が各1名（5.3%）。
- ⑧ 地域センターが若年性認知症者に行っている支援内容は、職業評価18名（81.8%）や面接15名（68.2%）が多い。
- ⑨ 地域センター利用後の就労状況に関しては、22名中6名（27.3%）が就職（就労継続1名、再就職5名）したが、休職中が2名、求職中が3名、職業前訓練が2名、作業所通所が2名、在宅が4名となつて

おり、高次脳機能障害、発達障害、精神障害など他の障害者に比較して就職率は低いという実態が明らかとなった。

2. 主任カウンセラー意識調査結果のまとめ

若年性認知症者の就労支援に際し、現場で直に当事者・家族に対応している（対応する可能性のある）主任障害者職業カウンセラーの意見を集約すると、

- ① 支援に際し、若年性認知症者の就労支援の経験のあるカウンセラーは、「具体的な支援策」や「利用できる社会資源」などの情報を必要としているのに対し、若年性認知症者の就労支援の経験のないカウンセラーは、「障害特性」や「支援事例の紹介」などの情報を求めている。
- ② 症状の進行により地域センターの支援によっても就労（継続）が困難で、地域社会資源の紹介が必要となった場合の紹介先機関としては、多い順に、地域活動支援センター（11件）、就労継続支援 B 型（9件）、デイサービス（7件）、地域包括支援センター（5件）、作業所、家族会、ボランティア機関、認知症専門機関が各3件、認知症を扱う精神科を有する病院、高次脳機能障害拠点機関、障害者就業・生活支援センターが各2件となっている。
- ③ 連携可能な医療機関の存在に関しては、「連携可能な医療機関なし」が過半数（53.5%）を占める。また、医療機関に対する要望を自由記述方式で尋ねたところ、約6割の記載があり。記載内容を整理すると、「医療的アセスメント」（20.9%）、「症状の進行の見通し」（18.6%）、「働く上での配慮事項」（14.0%）などが比較的共通する要望としてあげられている。
- ④ 地域センターとして、若年性認知症者に対して、どのような支援が可能か（必要か）の問に対し、約7割の記載あり。記載された意見をみると、支援経験のあるカウンセラーからは、“ソフトランディング”、“福祉制度の充実と利用”等、生活支援に関する意見が多いのに対し、支援経験のないカウンセラーからは、“ジョブコーチ支援”“支援機関の設定”等、就労支援に関する意見が多い傾向が伺えた。

第 5 章

就勞繼續事例調査

第5章 就労継続事例調査

第1節 目的

若年性認知症の発症後、症状の進行により就労の継続は極めて困難な状況に至ることが本研究の調査等で示唆された。本章では、発症後の支援や介入等を経て、転帰の異なる3事例から就労継続に必要な支援を検討することを目的とし、事例の経過を明らかにし、支援の課題について考察する。

第2節 方法

本研究における「若年性認知症者就労実態調査」（第3章）と「若年性認知症者地域障害者職業センター利用実態調査」（第4章）において、就労継続中であることが確認された事例について、事例調査への協力の承諾が得られた事例3例について、本人および関係者から支援経過等の情報提供を得た。

第3節 事例の概要

1. 雇用延長を希望する事例

A氏（59歳、男性）は58歳時に、若年性アルツハイマー病と診断された。記憶障害、注意障害等がみられ、業務遂行のためには上司や同僚等の協力や配慮が不可欠な状況下で就労を継続している。60歳で定年退職となるため、定年後の雇用延長を希望している。

家族会代表を介して、家族の要請により職業評価、神経心理学的評価を実施し、就労継続支援の実施となった。

<教育歴の概略>

公立小学校卒業

私立中学校・高等学校卒業

私立大学卒業

<職歴の概略>

	職歴と当時の様子	上司・同僚等による当時の所見
24歳	大学卒業後、24歳で流通系企業に入社、59歳まで同じ企業に勤務（転職経験なし）。入社当初は店舗勤務。	
25歳～	本社で、販売促進課、宣伝課、催事課等に勤務。配属は本社だが、短期間で店舗に勤務し、販売促進、宣伝等の業務についていた。	
30歳代後半	社内の昇進試験に合格する。	
40歳代	本社で課長。	本人が40歳代後半、前妻死去。後年、上司に「妻がなくなってから、忘れっぽくなった。病院に行ったが、何ともなかった」と話した。
50歳代前半	半年間、雑貨専門店の店長。	
53歳	金融関係の部署に係長として配属。 半年後、子会社の娯楽施設に副店長として配属。	本人には自覚はなかったが、関係者はうつ状態と認識し、健康保険組合から受診を勧められて、精神科を月1回（4ヶ月間）受診した。 本人は「トラブルがあったときには自分が対応する」と言っていたが、実際は用具の簡易な点検のみが業務となっていた。たばこの買い物等と頼むと、1000円を渡してもおつりは「わからない」という状況であった。
55歳	娯楽施設の閉鎖に伴い、伝票管理等の部署に配属。以後、伝票管理の一部の業務を数年間継続。	配属当初より記憶障害がみられ、業務内容の変更が困難で、数年間同じ業務。一般の業務は遂行不可能。A氏用に簡易な業務を用意したが、再度他者のチェックが不可欠。業務上のミス等を指摘されても、ほとんど覚えていないので、ミスを繰り返すが、落ち込む様子はみられない。
58歳		上司の判断で、健康保険組合に連絡し、受診を勧めた。受診には同僚が同行した。若年性アルツハイマー病と診断された。

（１）教育歴

公立小学校卒業後、私立の中高一貫の進学校を卒業している。本人の説明によると幼少時より勉強をがんばったつもりはなかったそうだが、成績は「悪くなかった」。部活動等のスポーツに励んでいた。1年浪人後、私立大学に入学。1年留年し、卒業。大学在学中は体育会系の部活動に励み、海外にもでかけるなど、さまざまな経験をして過ごした。

（２）職歴

「人と会ったり、話したりするのが好き」ということもあり、サービス業を対象として就職活動し、流通系企業に就職。入社して1年間は店舗勤務であったが、その後は本社勤務となり、販売促進課、宣伝課、催事課等に勤務した。その間短期間で度々店舗に勤務し、販売促進、宣伝等の業務についていた。本社勤務の頃は昇進試験に合格し、会社への貢献も顕著な時期であった。40歳代で課長に昇進している。ただし、40歳代後半では、前妻が死去しており、「妻が亡くなってから忘れっぽくなった」と、後になってから上司に伝えたことがあったとのことである。

50歳代前半で、業績不振の店舗勤務となる。妻の話ではその当時、不本意な配属で、本人の調子も悪かったと話している。

53歳で金融関係の部署に配属されたときに、係長に降格しており、以後異動毎に降格している。この頃、関係者の間ではA氏がうつ状態にあるとの認識があり、健康保険組合から受診を勧められ、A氏は精神科を月1回（4カ月間）受診していた。

金融関係の部署に配属から半年後に、子会社の娯楽施設の副店長として配属された。主な業務につくことはなく、用具の簡易な点検等に従事していた。この頃通常と異なる業務は遂行困難となっており、同僚が1000円を渡してたばこの買い物を頼むと、おつりは「わからない」という状況であった。

娯楽施設の閉鎖に伴い、55歳で事務処理専門の部署に配属された。A氏は伝票整理の作業の一部の簡易な作業を分担していたが、ミスが多く、指摘されても覚えていないため、ミスを繰り返した。メモを取るがどこに書いたのか分からない。急な変更等には対応できず、随時見守りが必要な状況であり、遂行した業務は再度他者の確認が必要であった。

事務処理専門の部署に配属当初からA氏の様子に大きな変化はなく、上司や同僚等の配慮や対応によって就労継続が可能となっていた。その部署にかつて「A氏に世話になった」という同僚がいたため、その同僚がA氏と組んで業務にあたり、A氏の業務の確認役となっていた。A氏もその同僚が助けてくれることで「安心して仕事ができる」とのことだった。また連絡事項等を家族に伝えたる役目もその同僚が担っていた。A氏とその同僚の信頼関係を上司も理解していたので、その体制が配属当初より続いていた。

58歳のとき、上司が受診を勧め、健康保険組合から紹介された自宅近くの医療機関の精神科を受診した。妻は受診を勧められるまで、若年性認知症として心当たりはなかったとのことだった。以前人間ドックに行くはずが本社に行ってしまったこともあり、受診には同僚が同行した。受診した結果、若年性

アルツハイマー病と診断された。

（３）検査時の様子

検査場面では、教示を聞きとれても数秒後に忘れていることもあり、記憶の把持が極めて困難であることがみとめられたが、若年性認知症者にみられるとりつくりが巧みであり、応答の状況等から極めて言語能力が高く、概して知的能力が高いことが推察された。また礼節も保たれており、明るい人柄であるため、日常の会話では理解可能との印象を受けるが、即時記憶の低下が顕著なため、確認を繰り返し、業務遂行は極めて困難であると考えられた。

（４）就労継続のための支援

A氏の事業所は60歳で定年退職となるが、希望者は嘱託採用で雇用延長が可能である。A氏も雇用延長を希望していた。雇用延長は「可能な限り、社会とつながっていてほしい」との理由で妻が強く希望していた。

A氏は地域障害者職業センターを利用し、支援を受けることとなった。なお、A氏の勤務先は特例子会社等において障害者雇用に積極的に取り組んでおり、さまざまな配慮や対応を実践している事業所である。A氏の雇用延長の希望も検討する意向を示していた。

【＃１】妻、地域障害者職業センターの障害者職業カウンセラー、本研究担当者2名が本社を訪問し、現在のA氏の状況、これまでのA氏の人事に関する履歴等に関して人事担当者から説明を得た。妻から「本人の能力にあった仕事を継続させてほしい。社会とつながっていてほしい」との意向が示された。人事担当者からは「A氏がこれまでの会社への貢献度が高かったために、雇用の継続が可能であった。他の社員ならば、定年まで雇用の継続は考えられない。会社としては最大限のことをしてきた」との見解が示された。

【＃２】障害者職業カウンセラー、本研究担当者2名がA氏の現在の配属先を訪問し、A氏の業務内容と症状に伴う業務中の様子、配慮事項と対応等に関して上司等から説明を得た。配属先の上司から、A氏の業務には他者の再確認が不可欠で、これ以上の就労継続は困難であるとの意向が示された。

【＃３】地域障害者職業センターにてA氏面接。妻と本研究担当者2名が同席。A氏は終始穏やかで、冗談等をまじえて生育歴等を説明した。職歴に関しては、50歳代以降の説明は本人からは得られず、妻から説明を得た。

【＃４】地域障害者職業センターにて職業評価実施。

A氏定年退職を迎える

【＃５】障害者職業総合センターにて神経心理学的評価実施。妻が同席。

【＃６】妻、障害者職業カウンセラー、本研究担当者1名が本社を訪問し、地域障害者職業センターでの職業評価、障害者職業総合センターでの神経心理学的評価の結果を人事担当者に伝える。い

ずれの評価の結果も記憶障害が顕著であり、新規の業務では困難が予想される旨を伝え、現在の部署での就労継続が望ましいと障害者職業カウンセラーから伝えられた。妻は「どんな仕事でもいい。ボランティアでもいいから」と意向を伝えた。人事担当者からは再検討を要すること、その時点で意向は示されなかった。

【# 7】人事担当者から障害者職業カウンセラーに連絡があり、A氏の業務には他者の再確認が必要で、人員を要するため、雇用延長は不可能、と伝えられた。事業所の判断を障害者職業カウンセラーから妻に説明したところ、妻は了承した。

《退職後のA氏の生活》 週1回、若年認知症家族会事務局でボランティア活動を行っている。

在宅時は、就労している妻がその日の用件等をメモにして残したものをこなして過ごしている。

（５）考察

①発症後の経過と職歴

本事例は、本人が「妻が亡くなってから忘れっぽくなった」（40歳代後半）と、後になってから上司に伝えたことがあり、その後うつ状態との認識が関係者にあった（50歳代前半）等の状況を推察すると、50歳前後が若年性認知症の症状の初発時期の可能性が考えられた。

また本研究では、調査結果から症状の初発時から診断がつくまでに5年程度が経過していると推察され、多くの事例がその半年後に退職に至るという結果も示されており（第3章参照）、発症から5年程度の時点で、就労継続が困難な段階に至るのではないかと考えられる。発症から5年程度で診断、退職という経過を経るという一連の傾向からみると、A氏の場合は50歳前後で発症していたのであれば、55歳で事務処理専門部門に配属された時点で、他の事例であれば退職に至る段階であったことが推察される。実際に50歳前後から55歳までの5年程度の間に業務遂行は次第に困難となる傾向にあり、異動毎に降格しているのは、業務遂行が困難であった結果の評価とも認識できる。以上の推察をふまえると、55歳で事務処理専門の部署に配属され、退職まで就労継続が可能であったことは、症状がかなり進行している状況において、上司、同僚等の関係者が最大限の配慮と対応を実践したためであり、A氏のこれまでの事業所への貢献を事業所が評価していた結果と考えられるのではないだろうか。またA氏の言語能力や本来有する知的能力の高さ、また「人と会ったり、話したりするのが好き」という人柄も就労継続を可能にした要因のひとつと考えられる。

本研究における就労実態調査（第3章参照）においても、同様の経過をたどった事例は散見されている。本事例を参考にすることで、さまざまな支援の可能性が考えられるのではないだろうか。

②うつ状態との鑑別の難しさ

業績が認められて昇格を続けていたA氏に、関係者の間で変調が認められた50歳前後は、若年性認知症としてではなく、うつ状態と認識されており、また家族もこの時点で認知症とは認識していない。在

宅時には、業務遂行時と異なり、速さや正確さを必要としないために、病気による変化がおきていることには気付きにくい。発症初期の段階で若年性認知症であることを認識するのは職場の関係者も、生活を共にする家族であっても、極めて難しいと言わざるを得ない。

現在、うつ病は病気として理解されるようになり、療養の必要性や職場復帰への対応も進み、本人もうつ病ではないかと気付くきっかけも増えていると考えられる。今後はうつ病やその他の症状かもしれないという症状の初期の段階で、若年性認知症も想定して速やかに対応することで、進行をふまえた支援が可能になるのではないかとと思われる。そのためには若年性認知症が「病気」として理解されることが大きな課題である。

2. 農業分野で雇用された事例

B氏（53歳、男性）は若年性アルツハイマー病と診断されている。就労継続支援事業B型事業所（以下、「B型事業所」という。）に通所しながら支援を受け、農業の有限会社に雇用された。記憶障害のほか、書字や計算の困難、意欲の低下等もみられ、就労の継続にジョブコーチ等の支援を受けた。

<生活歴の概略>

- ～48歳 妻が本人の様子がおかしいことに気付く。ガソリンスタンドに勤務していたが、業務が続かなくなり、退職。若年性アルツハイマー病と診断される。
- 51歳 B型事業所利用開始。
- 52歳 農業分野の研究事業に応募し、研究対象となり、農園に雇用される。
- 53歳 農園での就労は継続されているが、問題が多く、B型事業所にてケース会議を度々開催し、継続して支援している。

（1）生活歴の概略

B氏は中学卒業後の詳細は不明だが、自動車が好きだったので長年ガソリンスタンドに勤務していた。ガソリンスタンドに勤務しながら、トマト生産の農家でアルバイト等をしていたが、48歳の時、様子がおかしいことに妻が気付く、受診したところ若年性アルツハイマー病と診断された。ガソリンスタンドの業務が困難となり退職し、他の仕事を探していたが就職できず、49歳でB型事業所を利用した。

また本事例は51歳で精神障害2級の手帳を取得しているが、生活費の確保ために収入が必要であり、就労せざるをえない状況であった。

（2）作業所による支援内容

本事例の利用したB型事業所はさまざまな障害者も利用している。またB型事業所では他の事業所や農家より委託された作業を利用者が取り組むという体制で、地域での綿密な連携体制が構築されている。B氏においては若年性認知症であることを前提とせず、当初より他の利用者と共に、本人ができる作業に取り組めるように指導していた。B氏は委託されたサラダほうれん草の出荷作業を分担していた。た

だし作業の記録等が困難であり、配慮を要した。

本事例が農業で就労するに至ったのは、農業分野の研究事業「農業法人等による障害者雇用の円滑な定着に関する調査研究」（参考文献参照）の実施において本事例が研究対象者となった経緯がある。農業分野での障害者就労の受入れ手法を検討し、障害者就労マニュアル等の作成などを試みている。その結果、実際に本事例が農業の有限会社に就職することとなった。

ところが就職後、意欲や体力の低下等により、早退、欠勤等が繰り返され、ジョブコーチの訪問や作業所でのケース会議を実施し、事業主からも経過報告を得て、支援を継続している。

（３）事業主の理解

本事例の事業主は農業分野で積極的な活動を実践しており、有限会社としてさまざまな作物の生産、販売を行っている。また農業指導にも取り組んでおり、今回の研究事業では障害者就労の受入れも試みている。試験的な雇用ということもあり、雇用後に本人に見合った仕事してもらうことを考えていた。

本事例に関しては、事業主による個人的な理解により、早退、欠勤等が繰り返されても、雇用継続が実現している。しかし本人の働きぶりは賃金に見合っていないのが現状である。

（４）作業内容と作業中の本人の様子

書字や計算は困難であったが、簡易な作業は口頭の指示を受け、遂行が可能であった。生産過程ではさまざまな作業があるが、その一部の簡易な固定作業についていた。例えば、バイブレーターを使用した受粉作業等を分担した期間は早退もなく、比較的安定して作業についていた。しいたけの菌糸ブロックの移動作業、虫の除去作業等はさぼりがちだった。細かい作業内容等は忘れてしまい、注意をするとおどおどすることがあり、早退等に至ることが度々あった。時間制限やノルマ等を告げられた場合も早退してしまった。

事業主、他のスタッフ等は B 氏の若年性認知症に関して概ね理解しており、職場での人間関係では問題ないとのことである。B 氏はほがらかなので、休憩時間等は他者と気さくに会話している。内容が繰り返される場合も、他のスタッフ等は症状を理解しているので、聞き役になっているとのことである。

（５）ジョブコーチ支援

本事例は農業分野での研究事業での対象者ということもあり、当初よりジョブコーチが支援にあたっていた。作業の指導のほか、家族とも連絡を取り合い、常に状況を把握できる体制で支援を継続していた。特に早退や欠勤が続くため、本人から話を聞き、また事業主やスタッフから情報提供を受け、ケース会議等開催した。

（６）今後の支援

意欲や体力の低下による早退、欠勤等が今後も継続し、賃金に見合わない判断された場合には、B

型事業所としては引き際を見極めて、B型事業所を引き続き利用するように支援する意向を示している。

（７）考察

農業分野での研究事業が実施されたように、農業における生産過程にはさまざまな作業工程があり、能力に応じた作業の可能性が推察される。しかし、本事例はさまざまな支援と関係者の理解によってかろうじて就労継続が実現している。進行する症状と賃金に見合う就労を検討すると、就労継続に限界がみえてくる。ただし農園での就労が困難になった場合には、B型事業所を引き続き利用できる体制が維持されている。状況に応じてその都度受入れ可能な体制で支援にあたっている。実態調査では就労継続が困難になった段階以降の社会資源の充実を求める声が多数あったように、支援体制を検討する際の一つのモデルとなる事例であると考えられる。

３．非進行性の事例

C氏（41歳、男性）は、26歳で脳炎を発症し、軽度認知障害と診断された。発症後復職したが、記憶障害や集中すると周囲に注意が向かないため業務遂行困難となり、退職となった。

その後、通所授産施設、ハローワーク、地域障害者職業センター等を利用し、ジョブコーチ支援を受け、新規に就職に至った。

＜生活歴の概略＞

- 18歳 県立高校卒業後、地元の菓子店に就職。菓子職人として9年間勤務。
- 28歳 脳炎発症し、3ヶ月間医療機関に入院。軽度認知障害（以下、「MCI」と言う。）と診断される。退院後、すぐに復職。しかし復職支援は受けず、記憶障害等顕著なため、退職。1年近く在宅生活。
- 29歳 通所授産施設利用開始。
- 37歳
 - ・ ハローワークの「精神障害者ジョブガイダンス」受講。
 - ・ 精神障害者保健福祉手帳（3級）取得。就職活動開始。
 - ・ ハローワークの紹介で、和菓子製造所2ヶ所にて、職務試行法実施。事業所の理由でいずれも就職に至らず。
- 38歳 ハローワークの紹介で、スーパーにてトライアル雇用を実施し、就職。
- 41歳 就労継続中。

（１）生活歴の概略

高校卒業後、地元の和菓子店に就職し、9年間勤務する。28歳の時、脳炎を発症し、3ヶ月間医療機関に入院する。軽度認知障害（MCI：Mild Cognitive Impairment）と診断される。関係者によると、「せっかちな性格」だったこともあり、退院後すぐに復職した。しかし復職に際しては支援等を受けておらず、また脳炎の後遺症による記憶障害、また集中すると周囲に注意が向かない等の症状に対する配慮が

得られず、業務遂行困難となり、退職となった。

（２）発症後の就職活動の経過

発症以前に勤務していた和菓子店を退職後、1年近く在宅生活を送った。29歳の時、通所授産施設（以下、「授産施設」と言う。）の利用を開始する。施設利用を継続し、37歳の時、授産施設から勧められて、ハローワーク主催の「精神障害者ジョブガイダンス」を受講する。精神障害者保健福祉手帳（3級）を取得する。ハローワークの紹介で地域センター利用を開始し、訓練施設にて、メモリーノート訓練等を受けた。

ハローワークの紹介で、和菓子製造所2ヶ所で職務試行法を実施したが、いずれも事業所側の事情で就職には至らなかった。ただし、いずれの事業所においても、発症以前に菓子職人だったこともあり、配慮があれば職務遂行は可能であり、大きな問題はなかった。

38歳の時、ハローワークの紹介で、地元の流通系企業のスーパーにて、トライアル雇用を実施した。同時に他の事業所も紹介されたが、高校生の時にスーパーでアルバイト経験があったこともあり、スーパーを選択したとのことだった。

（３）トライアル雇用での支援

この事業所は各店舗に障害者が配属されており、障害者雇用の実績があった。トライアル雇用では地域障害者職業センターの配置型ジョブコーチ2名によるジョブコーチ支援を受けた。ジョブコーチから事業所へ C 氏の障害に関する説明、配慮事項等が説明された。また記憶障害への対応として、C 氏専用の手順書を掲示させてほしいと頼んだが、了承されなかった。その代わりに毎日全体に指示書が出されるので、指示書を確認したスタッフが C 氏に指示を伝えるという体制になった。

毎日店頭に並ぶ品物の袋詰めのみをなるべく C 氏が担当するように配慮してもらった。慣れて野菜の裁断作業とラッピング作業も担当するようになった。当初は値札に産地を表示をする際に、商品の前日の産地を表示してしまったり、産地の確認をせずに値札を作成してしまっていたことがあった。それに関しては産地表示のリストを拡大したものを掲示することを許可してもらった。

（４）就労継続中の様子

当初より配属されている部署にて就労を継続している。野菜の袋詰め、値札作成と値札張りのほか、現在は野菜の裁断作業、ラッピング作業等の一連の業務を遂行している。上司によると、作業に集中すると注意が散漫になることがあるので、けが等の労働災害には特に配慮している。「あいさつもでき、ことばもはっきりしている」ので、勤務時の態度は良好とのことである。店頭で不足が予想される商品について C 氏が気付いた場合には、上司に確認を取りながら口頭で指示を受け、補充することも可能になった。C 氏を雇用する事業所ではアルバイトでの雇用の場合は3段階の等級制度があり、上司は C 氏に初級から中級への昇給試験の受験を勧めている。

C氏本人は「調子に乗ると仕事が雑になり、ボロが出ちゃう」と話しており、自身の行動について意識している様子である。記憶障害に関しては、上司や同僚の配慮により問題なく業務遂行が可能となっている側面もある。

（５）考察

本事例の原因疾患は脳炎であり、発症後に症状の顕著な進行はみられず、診断は軽度認知障害（MCI）となっている。前出の２事例（A氏、B氏）は症状の進行が職務遂行を困難にしているのに対し、本事例は症状の顕著な進行が認められず、関係者による症状への配慮や理解によって就労継続が可能になっていると考えられる。原因疾患によっては、進行性の症状を呈していない場合もあり、そのようなケースに関しては高次脳機能障害としての対応が有効である可能性も考えられる。

また、本事例は発症後、3ヶ月間の医療機関での入院を経て、退院直後復職している。ただし、その当時はジョブコーチ支援の制度がなく、職場での理解が得られなかったこともあり、退職せざるをえなかった。ところが症状の進行が顕著でない現在の様子から、C氏は適切な支援によって復職も可能だったのではないかと推察され、発症初期の介入が不可欠であると考えられた。

参考文献

独立行政法人障害者雇用支援機構障害者職業総合センター：資料シリーズ No.45「農業分野における障害者の職域拡大」，2009

独立行政法人農業・食品産業技術総合研究機構農村工学研究所：平成20年度農村生活総合調査研究事業報告書④「農業分野における障害者就労の受入れ手法の検討―農業法人等による障害者雇用のために必要な労働環境等の整備手法のマニュアル化とその普及―」，2009

第6章

総括

第6章 総括

1. 生活に直結した問題

わが国の最近の調査結果では、老年期（65歳以上）の認知症者は人口総数の8.1%であるのに対し、若年性認知症者（18～64歳）は0.05%であり、出現率は低い。若年性認知症の症状は老年期の認知症と同様ではあるが、身体機能が高いことや家族の生活状況等は異なり、年齢特有の対応すべき課題を有する。“働き盛り”の就労中の発症は経済的な問題に直面し、問題が深刻化する傾向にあり、就労継続は喫緊の課題である。

2. 就労の実態

当事者・家族会の協力による若年性認知症者就労実態調査から、発症前に就労していた57名のうち、発症後就労継続中であった事例は1名のみ。また、過去10年間に全国の地域障害者職業センターを利用した若年性認知症者はわずか22名に過ぎず、利用後の就労可能であった事例は6名にとどまっていることからわかるように、若年性認知症者で就労継続している事例は少なく、今後事例を重ねていくことが望まれる状況にある。

3. 発症初期の対応

（1）早期診断の重要性

多くの就労中の若年性認知症者においては、診断がつく以前に勤務中にさまざまな困難が生じていたことは想像に難くないが、診断されることで、働き方や今後の生活を考え直す機会となる。さらに早い段階で診断がつけば、その時点で環境調整や配属等の検討で就労継続が可能となる場合もある。また原因疾患によっては、疾病特性等をふまえることで、就労継続が可能となった事例もあり、早い段階で診断がなされれば、さまざまな支援の可能性が考えられる。

ただし、若年性認知症の発症初期の段階では、画像上に顕著な変化等がみられず、症状からでは診断が難しいという現状がある。発症初期にうつ状態や意欲低下等の症状により、うつ病と診断されたが、時間が経過して認知症の症状が顕著になった時点で、若年性認知症との診断に至った事例も少なくない。

若年性認知症におけるさまざまな対応は、早期に開始されることが最重要課題であり、早期に診断されることは極めて重要と考えられる。早い段階で医師が若年性認知症を見極められるよう、医療の充実が急務である。

（2）啓発・教育活動

本研究の調査では若年性認知症の発症に最初に気付いたのは、職場の関係者であったという事例が散見された。しかし家族が気付いたときも「何が問題なのか、誰に相談したらよいのか分からなかった」ように、職場の関係者も同様であったと推察される。

また「事業所に若年性認知症を理解してほしい」という家族からの要望や「病気を理解してもらえたら就労継続が可能になったのではないかと考えている事例が複数あった。このような現状から、発症初期の対応の実現のためには、うつ病に対する職場のメンタルヘルス対策同様、啓発・教育活動も取り組むべき課題と考えられる。

4. 段階的な対応

若年性認知症者の就労継続が困難となるのは、変性疾患等の進行性の症状による。症状が徐々に進行することにより、同じ業務の遂行は次第に困難となる。速さや正確さを求められる場面では、軽度の記憶障害等であっても、信頼を損なうことや、事業所等に甚大な損害をもたらす場合もある。

高度な専門技術や迅速な判断が必要とされる業務遂行は困難であっても、遂行可能な作業があり、能力に応じた働き方や活動は可能であると考えられる。症状の進行をふまえた働き方を実現する支援方法としてジョブコーチ支援の活用があり、進行する症状に対応した就労には専門的で段階的な対応が必要となる。そのためには、事業所での能力に応じた就労継続支援のみならず、ソフトランディングに向けて「働き方」を幅広くとらえ、地域社会で充実した生活が可能となる社会資源の整備を含め、長期的な取組が求められる。

5. 事業所支援

障害者の雇用に積極的な事業所であっても、発症の経緯が分かりにくく、症状の進行により業務遂行が次第に困難となる若年性認知症者の場合、対応に苦慮しているのが現状である。発症前と同じ条件での就労継続は困難であり、雇用形態や業務内容を変更して雇用を維持するには限界がある。

若年性認知症者に対して、事業所が疾病特性等をふまえて適切に対応するためには、事業所への情報提供や助言、関係機関との調整、ソフトランディング等段階的な対応を前提とした長期的な支援を視野に入れた対応策の検討が必要となる。

卷 末 資 料

若年性認知症の方の就労実態に関する調査のお願い

我が国では、急速な人口の高齢化に伴い、高齢者対策が進み、福祉保健サービス等の基盤整備が進められてきました。この間、従来「痴呆」と呼ばれていた症候群は行政用語として「認知症」と名称変更され、社会的な理解の促進のきっかけとなりました。

現在、老年期の認知症に関してはさまざまな支援が実施されておりますが、65歳以上の高齢者が対象であり、65歳未満での発症の認知症の場合に対する支援対策は、具体的に進展していないのが現状です。また65歳未満の場合は、それまで就労によって経済的な担い手であった方も多く、経済的基盤や生きがい等を失ってしまう場合も少なくありません。

そこで、若年性認知症の方を対象として、発症前後の就労状況等を把握することを目的として、調査を実施することといたしました。なお、ご回答いただいた内容は、個人が特定されないよう十分配慮し、調査研究報告書としてとりまとめ、若年性認知症の方が就労を継続していくために必要な支援の参考資料とさせていただきます。回答者の方にご迷惑をおかけすることはありません。

何卒、ご理解、ご協力のほど、お願い申し上げます。

ご多忙のところ、大変恐縮ではございますが、ご回答いただきました調査票は、郵送にて、
平成21年 月 日までに、下記あてにご返送ください。

ご不明な点等ございましたら、お手数ですが、下記あてにお問い合わせ下さい。
よろしくお願い申し上げます。



独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター 社会的支援部門

担当者：田谷勝夫 伊藤信子

〒264-0014 千葉県美浜区若葉3-1-3

TEL 043-297-9026 FAX 043-297-9057

Taya.Katsuo@jeed.or.jp Ito.Nobuko@jeed.or.jp

URL <http://www.nivr.jeed.or.jp>

● 若年性認知症の方と生活を共にされている方に
ご回答をお願いします。

若年性認知症の方の就労実態に関する調査

I 若年性認知症の方について、お聞きします。

Q1 若年性認知症の方について、下記の記入欄にご記入ください。

生年月日			年	月	日
性別	男性	女性	診断がついたとき	平成	年 月 頃
家族または知人が症状の発症または変化に気づいたとき			平成	年	月 頃

尚、今後二次調査にて、詳細をお伺いしたく存じます。二次調査にご協力くださる方は、ご氏名、ご連絡先をご記入ください。

若年性認知症の方のご氏名	あなたのご氏名
ご連絡先	

Q2 若年性認知症の方の原因疾患として、該当する番号に○をつけてください。

1	アルツハイマー病	5	頭部外傷
2	脳血管性障害(脳梗塞、脳出血等)	6	アルコール性認知症
3	前頭側頭葉変性症(ピック病等を含む)	7	その他(診断名)
4	レビー小体病	8	不明

Q3 医療機関の利用状況についてお聞きします。 該当する番号に○をつけてください。

1	現在入院中(入院期間: ヶ月)
2	退院し、現在外来通院中(頻度は?)
3	入院経験なく、外来通院のみ(頻度は?)
4	その他()

Ⅱ 若年性認知症の方の世帯の現在の生活状況についてお聞きします。

Q4 あなた(若年性認知症の方と生活を共にされている方)に関することを、下記の記入欄にご記入ください。

性別	男性	女性	年齢	歳	職業
----	----	----	----	---	----

Q5 あなたからみて、若年性認知症の方は、どのようなご関係の方ですか。該当する番号に○をつけてください。

1	配偶者
2	親
3	子
4	義父または義母
5	その他()

Q6 若年性認知症の方の世帯の生活費にあてている収入等として該当する番号すべてに○をつけてください。またそのおもなものに◎をつけてください。

1	若年性認知症の方の給与
2	その他の方の給与(どなたですか?)
3	若年性認知症の方の年金
4	若年性認知症の方の保険
5	預貯金等
6	その他()

Q7 介護保険を受給されていますか。

1	受給している
2	受給していない

Q8 介護保険を「受給している」と回答された方にうかがいます。要介護度として該当する番号に○をつけてください。

1	要介護度 1
2	要介護度 2
3	要介護度 3
4	要介護度 4
5	要介護度 5

Ⅲ 若年性認知症の方の現在の生活や仕事について、お聞きします。

Q9 若年性認知症の方の現在の生活として、該当する番号に○をつけてください。

1	働いている
2	休職中(仕事を休んでいる)で、デイサービス等を利用している(デイサービス等の内容:)
3	休職中で、デイサービス等を利用していない(利用していない理由:)
4	求職中(仕事を探している)で、デイサービス等を利用している(デイサービス等の内容:)
5	求職中で、デイサービス等を利用していない(利用していない理由:)
6	すでに仕事は辞めていて、デイサービス等を利用している(デイサービス等の内容:)
7	すでに仕事を辞めていて、デイサービス等を利用していない(その理由:)
8	その他()

Q10 若年性認知症と診断された時点での就労状況として該当する番号に○をつけてください。

1	以前と同様の仕事を継続していた
2	仕事内容や所属部署が変わり、継続していた
3	休職・休業していた
4	仕事はすでに辞めた
5	新しい職場で、仕事をしていた(転職していた)
6	以前から就労していない
7	その他()

Q11 若年認知症の症状のような変調に気づいた時点の就労状況として、該当する番号に○をつけてください。

1	以前と同様の仕事を継続していた
2	仕事内容や所属部署が変わり、継続している
3	休職・休業していた
4	仕事はすでに辞めた
5	新しい職場で、仕事をしていた
6	以前から就労していない
7	その他()

Q14-2 Q14で「いいえ」と回答されましたが、若年性認知症の方の就労を希望されない理由として該当する番号1つに○をつけてください。

1	もともと就労していないから
2	無理をする必要がないと思うから
3	その他()

Q15 若年認知症の発症後、就労継続が可能であった方は、どのような支援または配慮を受けられましたか。また就労継続が困難であった方は、どの段階でどのような支援があればよかったと思われましたか。以下の記入欄にご記入下さい。

就労継続が可能になった方はどのような支援や配慮を受けられましたか？

就労継続が困難だった方は、どの段階でどのような支援や配慮が必要と思われましたか？

Q16 発症後、全国に設置されている障害者職業センターを利用されたご経験はありますか。該当する番号に○をつけてください。

1	利用して、支援を受けた (障害者職業センター)を利用
2	利用したが、特に支援を受けられなかった (障害者職業センター)を利用
3	「障害者職業センター」を知っていたが、利用していない
4	「障害者職業センター」を知らなかったので、利用していない

Q17 若年認知症の方の地域での生活に必要な利用したいサービス等を、具体的にお聞かせ下さい。

地域生活に必要な利用したいサービスは？

Q18 若年性認知症の方の就労継続支援に関するご要望等をお聞かせください。

就労継続支援に関するご要望等

Q19 若年性認知症の方の支援(就労継続支援を除く)に関するご要望等をお聞かせ下さい。

さまざまな支援に関するご要望等

ご協力いただきまして、ありがとうございました。



巻末資料 2-1 第 3 章 必要だった支援や配慮等(問15)

必要だった支援等
診断はされたものの、原因がいまだに不明。そのことが本人にとっては大きな不安の種でしかない。
医療機関の整備。
デイサービスは老人がほとんど。若年向けのデイサービスがほしい。
診断が下された時点で、生活機能、能力を審査し、就労意志、就労能力をも審査し、障害年金の受給資格を 1 年 6 カ月まで期間を置かず、早めるべきである。
生命保険をランク付け等で、支給できる様、行政指導してもらいたい。
職場での配慮が一年位続いたが、根気がなくなり精がでなくなった。その後に簡単な作業とかあれば探したが、見つからず介護が大変になり、デイに預けるようになったが、早期の段階で本人の趣味を生かした作業が出来ることなどをアドバイスしてくれる方が随所にいることを望む。例えば職場の嘱託医や診察した医師たちが病気の進行を遅らせる方法やサポートセンターへの案内などを話してくれたら、早い時期にサポートセンターにも行けるし、また各地域にサポートセンターを作ってくれば福祉(市役所)の方でも案内できるように。
症状が進行し、一つ一つの行動が難しくなり、本人も朝から仕事に出かける事が負担になってきたのもあり、現場が変わる時に終わりました。本人を見つめ、辞める時を見極めるのもとても大切な点であると思います。
支援があったら就労できたかどうか分かりませんが、早い段階でのリハビリ、機能訓練など、病気が進行しないようなプログラムの確立、体制が必要だと思う。
5 年くらい前はよく怒ったり、わけの解らないことを言っていて、うつ病かと思い、精神科へ行きました。そこでは「うつ病」との診断を受けました。言葉がでなくなり、脳の CT、MRI をとり、「ピック病」の診断ができました。もっと早くわかっていたら、本人も家族も苦しみが少なかったのではと思います。
症状の進行が早く、気づいた段階で就労は無理と感じた。就労を続けるのは困難だったと思う。むしろ職を失うにあたっての経済的サポート等について、しっかり支えてくれる支援が必要だった。
若年アルツハイマーの認知
病名がついたときに就労支援、今後の利用する社会資源の情報・支援、生命保険の適用、本人への適切なケア。
地域においては若年性認知症の理解とできれば協力も。
国レベルでは本人の尊厳を守るべく補償制度がほしかった。
社会資源に関して、もっとインフォメーションして、いろいろな人の目にまづはとまる様にして、ほしいです。はずかしながら、私も家族会から伺う前はしりませんでした。父は休職し、そのまま復帰することなく、定年を迎えました。会社からは、定年後も就労してほしいとの回答でしたが、父の病態が一時的に悪化していたこともあり、お断りしました。今、回復して元気にしている父を見ていると、まだ働くことができたのでは？と思います。
患者を理解し会社との懸け橋(就労時間や契約交渉、働き方など)をしてくださる方がいらっしやればと思います。
若年認知症への理解→本人の性格やわざと怠けている(会議や授業への不参加等)などへの理解のもとでの本人への対処で本人をさらに混乱させていた為。
即休職→退職ではなく、“職場の仲間としての follow”が必要だったと強く思った。

病気と分からず、本人の思うままに退職し、起業し、継続が困難になりました。本人は病院へ行くのを拒否し、家族は受付だけで「本人を」との事でした。診察を早い段階で受けていたならば、違った生活が出来たのかもしれませんが。ただ今思うに、診断時点では本人のやる気があったかも。家にいるだけでなく、外に出て人との関わりが持てたと思います。現実にはそのような場所はありませんでした。
降格などの精神的な圧力があり、とても病状を話して仕事を続けていくなどの状況ではなかった。
まだ初期なら、ボランティア的な事も出来た。市では何も役に立たず、何も教えてもらえなかった。
障害者の受け入れをしてくれる事業所の紹介。どこで聞けばよいかわからない(今からでも探したい)
私は病気を認識できませんでした。退職した時点では今までの仕事をそのまま継続することは困難な状態になっていました。その時点で本人のプライドを傷つける事なく、出来る簡単な仕事があれば(行き場所があれば)病気の進行を遅らせることが出来たと思います。退職後、あつという間に進んでしまいましたので。
仕事上の失敗など多くあったはずで明らかに今までとは違うと感じる方もおられたはずなので、家族に知らせて頂きたかった(早期退職を進められた時、その前に…) その時病院へ行っていたら厚生年金の障害年金がいただけたのに…。会社に対してはこの病気を理解し、主人の出来ることをサポートして下さるような配慮は皆無ですし、多分今もそういう体制の会社だと思います。
若年認知症の事を会社、家族も知らなかったの。一時休職の支援。
病院での検査の実施の配慮。
勤務期間だったら厚生年金の障がい年金を受給できたのと思うとくやしいです。
自営業でしたので、仕事の減少し、廃業の道しかありませんでした。覚えることが難しく就労継続は困難と判断しました。
机上の仕事は難しく(計算、パソコン等)支援や配慮があっても長くは続きませんでした。若年の症状進行は早いです。
以前と同じ仕事を継続していたが、人間相手の仕事だった。出来るだけ簡単な仕事を与えられ、配慮と受けたが、長く続かない。プライドがあり、家族も見えていなかった。
だんだん皆の手を借りなければ仕事ができなくなって「会社が迷惑している」「自業自得」と会社に妻が呼ばれて言われ、本人も皆より疎外感を感じて、休憩中も1人で過ごす事が多くなった。会社も再雇用の人や他の従業員に、仕事のできない人が給料が高いと言われ、給料が下げられ、配置転換できる様な職場じゃないと言われ、仕事で本人や他の従業員が怪我したら責任取れないと言われ、無給(休職)で傷病手当金を申請した。
若年認知症であっても、就労が可能であるということを、本人と一緒に企業に働きかけてもらえる、公的な機関があればと思います。
33年間働いた会社が働く部署を作ってくれるのが1番だと思いました。一方的なクビでしたので、私はとてもいっています。
変調を来たしはじめた頃より会社側からは病院の受診と、病名の確定をせまられた。確定後は退職の相談のみで配置転換の話は一切なかった。それも本人ではなく妻である私とだけだった。この段階で本人の意思、状況に合った仕事内容の検討など、本人と話して欲しかった。だがその時は私にも会社にもこの病気の知識がなかったのだと思う。

巻末資料 2-2 第 3 章 地域生活で必要な利用したいサービス等(問17)

地域で必要なサービス等
デイサービスは喜んで行っていますが、もう少し行く日を増やせたら良いのですが、今のところ、施設側からは無理な様です。
若年認知症(若い年齢)のデイサービスの施設を作ってほしい。高齢者の中では、孤立してしまう可能性がある。
介護保険を利用してのデイサービス(若年用にはない…)
今後進行した際に、デイケアなどを利用したい。しかし、デイケアは AM10:00~PM4:00 の時間帯のため、やや不便を感じる。 (AM9:00~PM6:00 くらいまでのスパンにならないのか? !)
単独での行動、出歩きが出来ないため、交通機関の割引を重度障害者並みにしてもらいたい。
・現在のデイは部屋が多く、ろうじんが圧倒的であるので、若年の方だけで、作業をしたり、外遊びをしたりして過ごせる場所を設置してほしい。・地域での人々からの声かけ運動(あいさつだけでも OK)があれば、本人たちは認められていると感じられるのではと思われるので、老人クラブとかの人々との交流、交換、行き来を共にするなど、協賛の物が…?
デイサービスを利用してとても助かった。本人も喜んで行っていたので、大変ありがたかった。しかし介護(家族での)を家族で支えていくのはひとりではできないことと、夜の介護が限界になることで、家庭介護をあきらめなければならなくなってしまう。夜のデイサービスのようなところがあったら!と説に思う。
現在は私の病気で1年以上別に暮らしていますが、来月より私の体調を見ながら、昼間だけでも自宅での時間をとるつもりです。そんな状態なので、特に利用したいサービスは浮かびません。
我が家は子どももいないこと、姉弟(主人の)の協力も受けられないこと、私の実母弟もみていかなければならず、ひとりではいっぱいであるため、常に相談にのってもらえる制度は家族会を含めありがたいし、必要である。近くにいたらもっとありがたい。
若年性認知症の人が出来る仕事を作業所みたいところでしたい。給与も支払ってほしい。
地域の方に若年認知症を理解していただき、見守り、声かけなどの支援を希望。
週に2日仕事をしているので、その日のお昼を地域でお弁当を届けていただけたらと思います。小平市(家の地域)では65歳からできるようなので、その時から利用したいと思います。
外出することが減ってしまった為、デイサービスのようなこと
・若年性認知症に専門的に対応できる通所・入所のサービス。・緊急時にすぐ対応してくれる介護サービス。・若年性認知症をしっかり診てくれる精神科医。
デイサービス若年版
・デイサービス(若年認知症対応)・本人ができる範囲の中で地域の方とボランティア活動
・デイサービス(ケアマネージャに無理ですからと言われ、自分で今年の1月に見つけました)・ショートステイ、(若いので、62歳)利用できる施設があるのか心配です。
・若年の方が集まるデイサービス、ショートステイ。・健常の方が行っている趣味の会にできれば患者1人で参加できれば(本人の希望。常に家族と一緒にするのは不自由感があるようです)、と思います。・公共のプールを付き添いで利用したい。・近年地域の方が、パトロールされています。そういった方々にも若年認知のことを知っていただき、少しでも気にとめていただけると、助かります。
その家族の生活に合った時間帯でのデイケアやできれば“仕事”と意識できる集まりがあれば利用したい(家族が仕事をしないとせいかつできないので、am7:00~pm6:00 位までのケアがあれば利用できるが…)。

症状を理解したサポーターの方がいらっしゃる所で、自分のできる事が見つけられ、それができる、そんなサービスがあればいいなと思います。配偶者も就労しています。デイサービスは16時頃の帰宅が多く、もう少し長めにみていただけるとありがたい。
若年者同士で話ができる環境。高齢者と一緒だと本人が嫌がる
若年認知症のいる活動に参加させたい。老人の中でのサービスしかないため。※その他別途記載
残存能力に応じたデイサービス
・今現在どんなサービスが提供されているのかわからない。本人が散歩や外出（近所や電車に乗って遠方へ出かける）の時つきそってくれるサービス。・体操や運動をさせてくれるサービス。パソコンの操作を教えてくれるサービス。留守番を一緒にしてくれるサービス。
1 デイサービス 2 ショートステイ
・デイサービス2ヶ所。・社）練馬区社会福祉協議会ボランティア。・市民活動コーナーで夫の散歩などのサポートのボランティアさんを募集して頂き、サポーター6人が集まり、夫のサポーターとして活動して頂いた。
若年性認知症者専用の施設サービスが必要です。現在妻（60歳）は特養でショートステイを利用していますが、高齢者の平均年齢が83歳となっています。施設内でも嫁・姑という高齢者の意識構造の中におかれているため、当人の入所生活を考えると心が痛みます。
いずれは、デイケア、ショートステイ、そして介護施設。
若年認知症の人と身体障害者との大きな違いは判断する力が無くなっていくという事です。結果として一人では全く何も出来ないし、常に見守りが必要な状態になっています。障害者自立支援と介護保険の壁を取り払って、家の中でも外出する場合も支援が受けられる様なサービスがあれば、介護する人はもっと余裕が持てるようになるかも知れません。
若い人たちの多いでサービスで何か皆で出来ることを見つけてやってくれる場所。障害者卓球に行く事があるのですが、車で送り迎えを安価な費用で行きたい。
・若年認知症専門のデイサービス（施設）。・移動支援が通院介助等に利用可能のサービスがほしい。・家族同居でもヘルパーの利用ができるように。・介護保険と障がい者の制度を別にしないで（関連があるので）。・男性のガイドヘルパーの増加。
デイサービスもお年寄りの方が多く、若年認知症に対応出来る事業所を希望します。
休職して1年半ほど自宅で1人ですごしました。それから認知症デイサービスを利用しましたが、仕事ができなくなっても精神デイケアのような所を利用する知識が介護者にあれば、もっと1人でのブランクをうめられたのではと思っています。
若年のデイサービス、デイケアが早く出来ることを望みます。
介護が長く続き、家族の負担も大きいので、ショートで預けられるサービスがあれば良い。何か問題が起きた時、相談出来、手助けるとよいと思う。
週2回利用していたデイサービスやショートステイなど嘉永で介護していた当時、大変助かったと思っています。
若年認知症を発症したとき、30年近く勤めた会社を辞めざるをえませんでした。本人はまだまだ働く意欲はありましたが、会社側の無理解により、無理でした。企業の理解を周知徹底するような施策をお願いしたい。高度な作業は無理でも単純な作業であればできます。その際、適当な助言と手助けが必要だと思います。そのような人員を配置した作業所等があればと思います。
本人はまだしっかりしているのですが、障害者が行けるプールや民間のお風呂に連れて行ってくれる方が good だなあと思っています。

特別養護老人ホームへの入所
それまでの生活のすべてといってよい程の仕事を失い、毎日やる事がない。行くところがない。今行っているデイサービスでも若年性の人への配慮をしてくれるところだが、決して満足はしていない。病気のせいでもあるのだろうが、興味がわかない、やる気が起きない、何をやったらよいのかわからない、どのように一日を過ごさせてあげればよいのかと、日々心労の家族の身である。何をどうしてあげればよいのか・・・。
介護認定を受けても、近くに利用できるところが少ない
若年認知症対象のデイサービス。ショートステイサービス。
若年認知症の程度に応じたコース別のリハビリ制度（病症回復のため）があればいいなと思います。

巻末資料 2-3 第3章 就労支援に関する要望等(問18)

就労継続支援に対する要望等
賃金というよりも、本人と社会とのかかわり合いを少しでも長く継続させてあげたい。できる範囲の仕事で、周囲と楽しくやりがいのある社会貢献できる環境を地域ごとにつくってもらいたい。また進行のレベルでやれることもちがってくると思うので、少しこまかい内容でのフォローも必要だと思う。
医師と行政の福祉と彩星の会・サポートセンターとの連携を望む。物忘れ外来の医師または病院等に彩星の会のパンフを置いてもらう等して発症した方がすぐにサポートセンターと結びつき就労できる人を一人でも多く集めてほしい。行政の福祉に働ける場所の提供—例えば共同作業所等の利用と共に公園、街道の清掃等をしてもらい、地域の役に立つことを
本人の持っている能力を生かせる仕事を、出来る限り続けるには、接待的にまわりの方々の支援がなくては実現しません。主人のように3年間も働き続け、給与振込みの時には、とても嬉しそうな時間を経験出来るか否かは本当に一生の間で大事な時期であると思います。
本人の状況に応じて少しでもかんたんな仕事があり、また病気を理解して、やれるだけのことが出来たら家族としては助かる。
ある程度進んでしまうと一般の会社で働くことは無理がある。普通の方と全然違う行動したりするため。
症状にもよと思うが、働くうえで少し支障が出てきたときに相談にのってもらえ、適切な医療機関を紹介してくれたり、会社との調整をしてくれたらいいと思う。その上でそのような形で就労継続できるのかを一緒にかんがえてほしい。
今の日本では難しいと思う。
若年性認知症への理解
前職を離職してしまった今、家族としては父がどの職に就けるかがわかりません。キャリアカウンセリングなどができる方と、認知症について詳しい方が組んで、その人の職業人としての技術能力、精神力を裁定し、父の意向も聴取した上で、就労先を見つけてくださる様になると幸いです。理想論なので、実現するには困難なこともあるとは思いますが、長年会社でバリバリ働いてきた父にとって社会に必要とされていると実感できることは、自尊心につながると思います。ぜひよろしくお願い致します。
・勤務先に自分で運転で行くのは難しいので“若年性認知症ワークセンター”などがもしあれば、迎えに来てほしい(できるだけ、家族が仕事に出る前に～)。本人のプライドにあった内容と自分が必要とされている認識ができるような配慮があると思われる。就労内容は、教師であったので、板書や字をかくことはbestにできるので、「〇〇の為に宛名書きヨロシク」などして一人ひとりに合ったバリエーションが必要と考える
同じ仕事を継続するという事は、難しい面があると思います。ただその時点では、本人は出来ると思っています。会社の方の理解を家族が行うのではなく、専門部署と一緒にサポートしてくれるとありがたいと思います。
市とか区とかの小さな範囲で、就労支援をして欲しい。
障害者が働いている作業所などで、働くことが出来ればいいと思う。
一家の主が働かずに家にいる事がどんなに辛い事かと思うので、すごく簡単で自分にも何かまだできる、役に立っていると思える事ができる仕事(作業)があれば、病気の進行もおくらせるのではと思います。
心の張りのためにも就労支援を是非お願いしたいです。
理想としては、定年まで有給で在職していただける様にしてほしい。働ける能力はだんだん落ちてくるので、それによって仕事の内容を変えて何とか・・・働き続けられる様にしてほしい。

その人の持っている能力、才能に応じ、何らかの形で社会参加する事は本人の生活の一部として大切な事だと思う。初期～中期は残存能力もあり、そういう場を与え手を貸すことにより病状の進行を遅らせ又は維持させる上で有効な手段だと思います。本人の生きがいを持たせることがまわりの人たちがしてあげられる一番のことだと思います。
障害者雇用と同等の国のシステム化が前提となり、それを受けて、国・地方自治体が企業に対して「若年性認知症」に対する就労支援を施す必要があります。すでにテレビで放映された事例がありますが、何と言っても企業主の理解が不可欠です。
今の仕事からはなれても、何か世間とかかわって、役に立ちたいと、本人は思っている。今の仕事は実際無理があるので、早くそういう状況でもできる職場で、能力に見合った仕事をしてもらいたい。
病気の進行とともに、本人の能力がどんどん失われて行きます。就労継続する為には、その時点、時点に合った本人が出来る仕事が必要になるでしょうし、見守る人も必要になると思います。
・会社が若年認知症の理解をしてほしい。・行政が会社側に講習、通達をしてほしい。勤務時間、休日等の配慮をしてほしい。・退職するとき、今思うと症状がでてきたと思うが、会社も私も若年認知症の事を知らなかったです。
家の近くにない
働ける場所、選択肢を増やしてほしい。
夫は目かた病気がはじまり、すぐ字がかけなくなり、事務の仕事でしたので大学病院で「立ったら立ったままの仕事しかできない」と言われ、仕事の継続は無理と思いました。仕事はしたくてもその症状によってむずかしいなと思いますが、医師の言葉は事実なのかもしれませんが、本人にも家族にも悲しい言葉でした。
長年の就労は難しいと思いますが、本人の症状に応じた職場、環境が必要だと思います。就労後のケアが重要になって来ると思いますので、就労と共にその後の道を獲得して頂きたいと望みます。
働き盛りで体力もあり、見た目も普通の人なので、もっと理解が広がり、当事者の様子を見ながら、無理なく、就労支援をしてもらえれば、進行を遅らせることが出来るかも知れない。
身体的と違い物をおぼえられないのが今の状態なので、就労支援して生活がなりたつような会社が有ったら話を聞いてみたいです。今は普通の人でもたくさんリストラになっている時代です。
本人の意志を引き出し、やる気が起きるように話し合いを重ねてくれるような場が欲しかった。ハローワークも、以前の会社も“待ち”の機関。本人のやる気があってはじめて次のステップに行くのが当然のことだが、うつ状態で落ち込んでいる本人の身になって寄りそって一緒に行動してくれるできれば、同じ会社に生きる同世代の同性のサポーターがいて欲しかった。
病状の程度、本人の働く意欲をみきわめて、労働内容や労働時間を弾力的に運用し、働きやすい制度と環境を法的に整備してほしい。働くことによって経済的だけでなく、病気の進行を防ぐことにつながると思います。
我家の場合は、職場の仲間に直接話しをしていなかったこともあるだろうが、何度も“いじめ”に合い、辛い思いをした。あの頃と違って今は若年認知症がずいぶん広く知られるようになったので、せめて職場での理解が得られるようになったらと思う。
事業主への若年性認知所理解への啓蒙。

巻末資料 2-4 第3章 就労支援以外の若年性認知症の支援に関する要望等(問19)

若年性認知症に関する要望等
認知症といっても十人十色。それに対応出来る社会資源があまりにも少ない。時間を要することは承知だが、社会資源を充実させることは急務。
・社会とかかわりあう『場』(それも楽しく)の必要性。“会話”が重要。体を動かすことも重要。ぜひ、『場』の提供をお願いしたい。・家族が本人とともに共存してゆくために、家族の経済的な面も考え、働くためのバックアップ。デイケアの時間延長をお願いしたいです。
家族、介護者も同様、就労不能となるため、介護者の就労支援を同レベルで行政補助(介護サービス時間の拡大を。訪問介護ではない施設サービスとして)を望みます。一人で居させる時間が長いと心細さ、寂しさが危険と症状を進行させる事に繋がり、就労先が無い。
大人はもちろん小・中・高校生へも病気を認識してもらい、声かけ運動の一員になって、認知症の人々を見守ってもらえたら安心して出歩けるようになるのでは。
Q18 にも記入したが、若年性認知症の人は、エネルギーが高いし活動レベルも高いので、デイサービスなどでは高齢者中心の活動にはもて余してしまうこともあり、専用のデイサービスが近くにあったらと願っています。グループホームに入居していますが、やはり高齢者の認知症施設しかないので、入居に際しても受け入れてくれるところを見つけるのに苦労しました。入居しても体力があり、生活面では問題が出てきているので、もっと若年性の方も入所できる施設がほしいと思っています。グループホームからデイサービスに通うことができれば、活動も満足
徐々に電車に乗ることが困難になり、家族会に参加できなくなるので、やはり地域での家族会の存在は必須である。大きな「彩星の会」があり、本人の状態に合わせて参加出来る小さな集いが必要である。
病気の進行状態がこれからわからないが、やはり経済的には若いため本当に大変であること、若年の場合 2 人が年金もらえないので、もらえたらうれしい。どうしようもない場合(病気進行して)すぐ対応できる病院、施設など、特にピックの場合少ないらしいので、何とかしてもらえたら、不安も少し減ると思います。
市役所の仕事などでできるものを若年性認知症専門の作業所で仕事してみたい。デイサービスでのぬり絵や工作などは忍耐を感じる。
介護施設などさまざまな機関でもっと理解していただき、受け入れていただきたい。ほとんどの施設で拒否され、入院(精神病院)の選択しかない状態に憤りを覚える。もっと専門の施設を作ってほしい。若年性認知症の介護プログラムを育成してほしい。
専門のデイサービスや暮らしていける施設ができてほしい。
症状によって支援の内容も変わってくると思いますが、外出(受診なども含めて)時に家族の代わりに付き添ってもらえると助かる事があります。
まだまだ社会の理解が足りないので、家族は辛い思いをたくさんしているのが現状。地域社会、会社、公共の機関等を巻き込んだ形で支援体制が望まれる。
◎経済支援、若年認知症に詳しい Dr の育成(看護師、ヘルパーも)。・窓口となる包括支援センター、役所の職員の育成。・そして介護者へのケア。
・地域や親せきの方々に理解して頂き、あたたかく見守ってほしいです。・その為にも情報を(適切な)放送してほしいです。・私自身が何も知らなくて夫に対する対応がどうして良いかわからず(夫は大金を使ってしまった)、とまどう毎日でした。

若年性認知症の方々が集まるデイサービスが近くにあるといい。若年性認知症の方々が集まるショートステイのできる場があるといい。支援専門家の方々があっても、若年性となると不得手なところがある様で、なかなか支援がスムーズに進まないと感じます。広く知っていただくのが一番良いと思うので、若年性認知症の専門家の育成そしてその方々を通して若年性に関わりのあるすべての分野の専門家に、まずは知っていただき、支援策案を出し合い、シェアしていただきたいと思います。
・家族の就労状況に合わせた時間帯や曜日の広さを選択できるケア→本人看護のため、家族の就労が困難になると若い人であればあるほど経済的にも大変になることをカバーしてもらいたい。・老人と区別した対応のできるケア施設の広がりできれば地域でサービスが受けたい。
うちの場合は就労が難しい状況ですので、雇用に関することではないのですが、様々な症状のため(徘徊や大声、食へのこだわり、また最近では飲み込みが悪く、ゼリー食しか食べることができず)家庭で看ることが困難です。でも病院、施設共、これらの症状は問題視されますし、50代という年齢でもはじかれやすく、さらに高額な費用は無理ですので、受入れが非常に少ないのが現状です。若年の患者を預けることのできる病院、施設がもっと増えることを、今後期待したいと思っています。
在宅介護でおむつ支援が受けられるのは65歳以上になっています。できれば、若年性もみとめていただけると助かるのですが・・・！
とにかく、大黒柱が患者なので、経済的にも大変。さらに娘も知的障害である。私も大きな病気をした。パートで働いているが(他に仕事2つ掛け持ち)もう、身体も心も悲鳴をあげそうだ！せめて入院医療費くらい市が負担すべき！！
家族会に入会し、会報誌、講演会のお知らせ等を頂く度に、定例会にも参加したり、同じ思いの方々とお話をできたり、ご相談できたりといいと常々思っておりますが、なかなか東京まで行く事がむずかしく、断念しています。近くに若年性認知症家族会があればいいと思っております。
経済的な支援
病気の本人だけの支援では、あまりにも貧弱の支援のような気がする。今現在病気の本人を支えている家族も同時に支援してもらわなくては、共倒れになる。家族は本人の病気の事はもちろん、生活、介護や子育て等様々な事を1人で担い、苦しい。のぞめば、専任のアドバイザーの様な人をつけてほしい。経済的な面でもこの病気になったことでダメージが大きい。障害年金では支えきれない。今後もし就学継続支援がなされ、障害年金にプラスされていけば、充分になっていくのであろうか？そうでなければ、長年いざ困った時に毎月数万円の掛け金をかけていた生命保険での重度障害を「若年性認知症」との診断がなされた時点で、支給の対象にしてももらいたい。保障は60歳までならば大変大きなもので、経済的な支えにきつとなるはず。我が家も保険会社に申請したが、労働者災害保険法、障害等級表第1級、3項の「常に介護を要するもの」(要するに精神状態が非常に悪い状態になったとしても、寝たきり、植物状態にならなければ、適応しない)に認定されず、支給対象外であった。つけ加えて言うならば、保険の特約にも加入していて、精神の疾病で休職した場合にでも保障も対象外となった。特約では、うつ病なら支給されていた。政府の通達で認知症は対象外となっているということであった。うつ病より認知症は軽い病気なのか？差別を受けていると感じる。
上手な介護をする上で、本人の支援のあり方を家族会でいろいろな方向から学ばせて頂いたお陰で本当に助かりました。社会資源の活用を学び、本人に合った支援を家族が核となってまわりに援助を求めて行くことが必要だと思う。特に地域の力は大きかった。重篤になっても病人を支える私(妻)のために支えて頂き大変有難く共倒れ寸前にも手を差し伸べて下さり、現在があります。国と行政の方向は後手にあり、特に65才未満の公支援は道が整っていないので申請することが困難でした。この辺りの支援は専門家との交流と学びが必要で許される環境にある家族も少ないと思う。
この頃就労支援という言葉をよく耳にしますが、就労出来る期間はそう長くはないと思います。若年の人たちが集まって、運動したり、好きなことをやる場所が必要だと思います。デイサービスは老人が多く、始めの頃はとても抵抗があった様でしたので。

若年認知症だけのデイサービスやショートステイのサービスがほしい。
行政の職員が若年認知症の事をしていない人が多い。主人の介護保険の手続きの受付の人一生年月日を見て、ここは違うとの対応でした。今は愛都の会で支援していただいておりますが、地域での支援の会があればと希望します。交流の場を遠く、本人を連れて行くのがだんだん困難になってきた。外出先にもっと障がい者のトイレの設置をしてほしいです。支援の会に、もっと援助金をほしいです。身体障がい者には色々と割引の制度があるので、精神障がい者手帳にも割引の制度を！！
居場所がほしいです。
グループホームを若年認知症対象の施設にして頂ければと思います。
病院では検査をして判定はしてくれますが、継続してみていただけません。仕方がないかもしれませんが、それがとても不安な気持ちになりました。（夫の病気が急に進んだとき、心身共に疲れ、家族もギクシャクして、夫の入院で少し落ち着きました）
高齢者認知症の施設ではなかなかじめないので、若年性認知症対応の施設で段階的な症状に応じ、生じる中での就労が出来れば、周りの理解もあり、長く続けられると思う。
若いので力が強く、自分の意に添わないと暴言を吐いたり、夜の眠りが浅く家に帰ろうとする（入院中の為）のを止め様とすると手をふりほどいたり（振り払ったり）するので、困ります。若年性認知症の人間が別の病気で入院すると他の患者に対して家族がすごく気を使う。家族も付き添いで、個室に入院。本人が病気を意識していない（悪性腫瘍）為、長い一日中の点滴（抗がん治療の為、食事をとらない）を嫌がり、看護師さんを困らせる。近々退院して在宅療養となるが、治療も最後まで続けられるか分からない。経済的に苦しい。家族が24時間拘束される。家族のストレス解消ができない。先が見えない。家族の健康管理ができない。
特養へ早く入所させて欲しい。現在待機中だが、待機中の医療サービスを利用したい。
退職時のことといい、当時の私には痴呆に対する知識も、各種社会的な制度のことも、年金のことも何もかも初めてのことばかり。今になって思うのは、あの時診断された時点でいっしょにその家族、本人の状況に合わせて相談にのってくれる人がいてくれたらよかったと思う。
精神手帳の利用できるサービスの内容が身体障害手帳と比べるとかなり格差があるので、同様の取り扱いにしてほしい。認知症は元々脳の萎縮によって起こる障害なので、精神障害ではなく、身体障害とするべきだと思います。
若年であるが故に配偶者はまだ若く、親の介護と重なることもある。子供達もまだまだ教育をしなければならない年齢であったりする。介護者は日々を無我夢中で送り、気がついた時、自分のこれからを考えたりする。若年認知症本人の支援以外に、介護者、家族に対する温かな支援も望むところである。

若年性認知症とは？

認知症とは、脳の病的な変化に伴い、一旦獲得された知的機能が低下することであり、日常生活に支障をきたす状態となります。ほとんどの場合、成人期以降において発症するものであり、また加齢とともに発症率は上昇する傾向にあります。ただし、加齢に伴い必ず発症するものではありません。認知症を発症する疾患は、脳の変性疾患、脳梗塞や脳出血等の脳血管性障害、頭部外傷、アルコール依存等の中毒疾患、脳炎、脳腫瘍等です。

若年性認知症とは、若年期認知症(18～44歳で発症)、初老期認知症(45～65歳で発症)の両方の総称です。若年性認知症は、女性に比べて男性の発症率が高く、多くの場合は就労しており、上記のような症状のために、就労の継続が困難となり、退職せざるをえないケースが多くあります。家計や家事を担う立場にある人の罹患が多いため、生活に直結した問題も生じます。また発症率の低さにより、社会的な支援体制が十分ではないのが現状です。

特徴としては・・・

- 新しい情報を得たり、思い出したりすることが難しくなります。
- 以前と比べて、日常生活や社会生活が困難となり、周囲からの援助が必要となってきます。

認知症の原因となる主な疾患

- 脳の変性疾患(アルツハイマー病、前頭側頭葉変性症(ピック病等を含む)、レビー小体病)
- 脳梗塞や脳出血等の脳血管性障害
- 頭部外傷
- アルコール依存症等の中毒疾患
- 脳炎
- 脳腫瘍 など

巻末資料 3

若年性認知症者の利用実態に関する調査

貴センター名	
回答者ご氏名(部署・役職)	

貴センターでの過去10年間に於ける若年性認知症者の利用についてお聞きします。

また、これまでに若年性認知症者の利用者がいない場合には、今後の対応についてお聞きします。

ご回答いただいた情報は報告書として取りまとめられます。

本調査で得られた情報は回答者・当事者・所属機関等が特定される形で公表されることはありません。

また、調査・研究以外の目的で使用されることはありません。

なお、本調査の該当者として思い当たらない場合には、台帳で「アルツハイマー」「認知症」「痴呆」「多発性脳梗塞」のキーワードで検索をお願いいたします。

ご協力のほどお願い申し上げます。

- I 過去10年間に於いて、貴センターを利用された若年性認知症の方がいる場合は、以下の表にご記入ください。
- 多数いる場合は、記入欄を増設してご回答ください。利用者がいない場合は未記入でかまいません。
- ※ご回答は枠内に記入していただければ、表示されなくてもかまいません。

調査項目	番号	利用年度	個人情報			障害情報			職業情報			
			年齢	性別	原因疾患名	診断がついたとき	家族または知人が本人の症状の発症または変化に気付いたとき	介護保険の受給または手帳の取得	退職している場合の退職時期	退職している場合の理由	支援経過と内容	転帰
回答方法					選択肢からお選びください。原因疾患名が「その他」の場合は、()内にご記入ください。			介護保険を受給されている場合は、要介護度を、手帳を取得されている場合は種別と等級をご記入ください。		選択肢からお選びください。退職理由が「その他」の場合は、()内にその理由をご記入ください。		
選択肢					1:アルツハイマー病 2:脳血管性障害 3:前頭側頭葉変性症(ピック病等を含む) 4:レビー小体病 5:頭部外傷 6:アルコール性認知症 7:その他(診断名) 8:不明					1:希望して退職 2:会社のすすめで退職 3:定年退職 4:解雇 5:その他()		
例1		平成20年度	57	男性	ピック病	平成20年3月頃	平成19年11月頃	介護保険、手帳いずれも未申請			面接、職業評価実施、福祉作業所等見学同行	休職中
例2		平成18年度	53	男性	アルツハイマー病	平成17年10月頃	平成16年9月頃	要介護度2	平成18年5月	希望して退職	面接、職業評価実施、福祉作業所等見学同行	福祉施設へ入所
記入例												

- II 今後、貴センターを若年性認知症者が利用した場合の対応について、お聞きします。

※ご回答は枠内に記入していただければ、表示されなくてもかまいません。

- Q 1 本調査には、『若年性認知症とは』という若年性認知症に関する資料を添付いたしました。
- 今後、貴センターにおいて若年性認知症者の支援に際して、さらにどのような情報が必要と考えられますか。

Q 2 病気が進行し、就労継続が困難になり、在宅生活に移行しなければならなくなった場合に、地域での活動の場等の社会資源として、どのような機関の紹介が可能ですか。

Q 3 若年性認知症は認知機能の低下、記憶障害等の主症状のほか、周辺症状として精神症状等を併発する場合があります。

このような症状への対応等も含めて、連携可能な医療機関がありますか。

また、若年性認知症者への支援に際しては、医療機関にはどのような支援、情報等の要望がありますか。

連携可能な医療機関名
医療機関への要望等

Q 4 上記のご回答のほかに、若年性認知症者への対応として、どのような支援が可能または必要と考えられますか。

Ⅲ 本調査後、本研究では、地域センターを利用された若年性認知症者の方に関してさらに詳しく調査を行う予定です。

質問Ⅰの表にご記入いただいた利用者の方で、調査にご協力いただける方がいらっしゃいましたら、以下にご記入下さい。

I 表の番号	当事者ご氏名	当事者ご住所	当事者連絡先	就労・非就労	就労先事業所・部署名	就労先事業所連絡先

※枠内に記入していただければ、表示されなくてもかまいません。

ご多忙のところ、調査にご協力いただきまして、ありがとうございました。

巻末資料 4-1 第4章 どのような情報が必要か(Q1)

どのような情報が必要か？
個々の特徴(症状)に応じた具体的な支援方法などの情報が参考になる。
障害像(日常生活や職業生活上で出現する障害の状況)を詳しく知りたい。就労、未就労に拘わらず事例を希望。認知障害を補完する支援方法があれば情報希望。
実際に就労支援を行った事例の紹介
来所経過とその関連情報が必要。職歴と医療歴、発症後の職業的・生活的なエピソード、診断の詳細や予後に関する医療情報、(在職者の場合)会社の受入体制等が参考になる。
障害特性や対処方法について(進行についての気づき・見極めのポイント等)。支援依頼があった場合、①アセスメント方法、②雇用事業主との調整、③障害受容に係る相談対応、④症状の進行段階に応じた医療機関・関係機関との連携・役割分担のあり方等について、具体的な事例を交え明確に踏まえておく必要がある。
詳細な医療情報を必要とする(疾患名、状態像、進行の有無、通院の頻度、服薬やリハビリの状況、障害受容、日常生活及び職業生活上の留意点等)。
就労支援では高次脳機能障害者への支援が先行しているので、『若年性認知症とは』という資料に関して言えば、高次脳機能障害との違いについて触れられていると理解がしやすいと思います。
支援事例の情報
就労継続が困難になった場合の社会資源に関する情報が必要と考える。
支援事例(休職相談で来た場合、離職に係る相談になることが考えられる。事業所の支援を行う場合、コーディネートのポイントはどこなのか?等)。
メモリーノートやその他の作業遂行のための代償手段を獲得することによって、勤務の継続や新規就職の可能性があるものと思われそうですが、そういった支援の事例があれば実際の支援に際して役立つものと思われそうです。
支援の手法、事業所への説明方法
進行性については医療との連携が不可欠である。医療情報収集のポイントや職リハの対応の仕方について。徐々に進行していく障害にどのように対応していくのか。職リハ計画をどう策定するか。難しいと思います。
・高次脳機能障害に関する諸検査のデータと所見 ・各地域における介護保険制度適応事業所情報
支援事例が非常に少ないため、基本的な事柄から応用面まで支援ノウハウの蓄積が必要な状況にあると考えます。また、高次脳機能障害者への支援との相違点(例:認知機能のアセスメント等において高次脳機能障害支援で活用できる視点・ノウハウやツール等で幾つかあると思われるが、障害の現れ方や進行性等相違点があると思われる)に関する具体的な情報が必要と考えます。さらに、疾病が進行することに関して、事業主理解をどのように得ていくか、事業主支援に関するノウハウについても情報があると良いと考えます。
治療方法について、進行の仕方・予後について、周囲の人間の対応方法について
対象者に対する個別の支援にあたっては症状に関する医療情報が必要と思われる。
今後の症状の進行に関する情報(医療機関からの情報)、家族の支援体制や地域の支援機関のサポート状況
・国の施策や制度に関する情報、・医療情報、・事例

①認知症の原因となる疾患は、脳の変性疾患、脳梗塞や脳出血等脳血管性障害、脳炎、脳腫瘍など記載していただきましたが、これらの疾患にかかる方の特徴(生活態度、体質、年齢などに共通した特徴があるのか)が判れば提供していただきたい。それぞれの疾患ごとにかかる方の特徴が異なるならそれぞれの特徴が判るとよい。②認知症のリハビリとして、医療機関においてどのようなメニューが行われているのかという情報。③認知症の進行についての情報。
利用者がほとんどなく、支援方法に関する事例情報が必要。・連携機関や連携方法が未確立であり、社会資源の情報が必要。
利用できる社会資源に関する情報、日常場面・就労場面での症状への対応法。
「進行」の捉えがポイントのひとつになるだろうと考える。医療機関から「進行の速さは？進行を早めないための留意事項は？進行サインをどのように(何で)キャッチするのか？」など適宜助言を得ることが不可欠になるのではないかと。
進行の度合やスピードをどの程度考慮しながらアセスメントをしていく必要があるのかよくわかりません。
若年性認知症と高次脳機能障害の症状の違いについての資料で勉強しなければと思っています。まだ、若年性認知症と書かれた主治医の意見書等を見たことがないため。
若年性認知症者に対するケアに力を入れて取り組んでいる医療機関や支援機関等の社会資源に関する情報、若年性認知症者に対する社会保障制度に関する情報、・若年性認知症者に対するケアの基本的事項に関する情報
基本的な事項として、①若年性認知症の内容、原因、進行の見通し等、症状に関する基本的な情報、②職業上生じる障害・制約の内容、及び障害・制約に対する支援内容・方法に関する情報、③若年性認知症者に対して支援を行っている地域の他の支援機関・関係機関、連携の方法に関する情報 等が必要。
認知面(うつなど精神面の症状も含め)での医学的な情報や、実際の生活への影響についての情報。進行の状況や予後についての情報。利用可能な社会資源の情報(家族へのサポートも含む)。
症状の進行に関する評価方法、個別の医療情報
特徴の詳細例、実際の支援事例、活用できる社会資源・支援機関等の情報
支援事例(支援経験の少ないうちは、過去の支援事例等を参考にしながら、医療機関等と連携支援をしていくことになると思う。)
認知症専門医による医学的見地からの助言・援助、・支援ノウハウ(当センターに支援ノウハウがなく、試行錯誤しながら支援を行っている)
高齢者との症状等の違い。高次脳機能障害との違い、概念整理。
進行の速さを考慮し、就業にかかわる具体的なマネジメント事例を把握しておきたいと思います。特に地方では、明確になった段階で離職という選択となりやすいと思われますので、大企業(本社)以外での事例の情報も必要です。

巻末資料 4-2 第 4 章 地域での活動の場等の社会的資源としての紹介可能な機関(Q2)

地域での活動の場等の社会資源として紹介可能な機関
脳外傷者、高次脳機能障害者用の通所施設
手帳取得が可能であれば、生活支援センター紹介。介護認定を受けていれば介護サービスの紹介。
地域の障害者生活支援センター
紹介が可能というよりも、現実問題として現行の認知症者施設や介護施設の利用等が想定されることから、福祉事務所や自治体福祉課の窓口、社会福祉協議会の相談窓口などへつなげることぐらいしかできないと思われます。
高次脳機能障害者を多く受け入れている就労継続支援(B型)の紹介や地域包括支援センターとの相談も検討される。具体的には今後把握していく必要がある。
身体障害者相談支援事業所があるため、入所や通所等の福祉的就労、日中活動の場としてのデイサービスの利用等について、情報提供及び相談を依頼することが可能である。
市町村福祉や障害者就業・生活支援センター等と連携してデイサービスや就労継続支援 B 型などの施設を模索することになると思います。紹介可能な施設があるかどうかは不明です。
地域生活支援センター、精神科デイケア等
図書館、公民館、ボランティアに関する機関の紹介が可能と考える。また、有力な情報源の1つとして、若年性認知症の当事者団体に関する情報提供が可能と考える。
精神保健福祉手帳を所持している場合は、地域活動支援センターを検討する(認知症者の利用・支援実績は確認できていないため、その都度相談を行うと思われる)。
地方公共団体の運営する障害者の支援機関は多くの場合「手帳」を有していることをその条件として定めているところが多いので、手帳の有無によって、紹介の可能な機関が大きく変わってきます。まず第一には、手帳の有無によらず相談支援の受けられる支援機関が必要だと思われます。
・保健所、家族会、若年性認知症のためのデイサービス(介護保険事業所)、障害者手帳を取得されている場合は、地域活動支援センター、精神障害者生活支援センター
受け入れてくれる機関はないようです
・新体系就労継続B型
障害者手帳を取得していれば、就労継続B等の福祉サービスの活用が考えられます。逆に、障害者手帳を有さない場合は、選択肢としては非常に少なく、上記事例のようにボランティア活動や民間団体で行っている自立支援活動等が考えられます。
地域活動支援センター、就労継続支援等
当地域における若年性認知症患者の状況についての情報を集めたことがないが、利用が可能であれば自立支援法上の施設等の活用を図ることが考えられる。
①障害者就業・生活支援センター、②相談支援事業所、③就労継続支援事業所、④デイサービス、(平成 20 年度のケースでは、①に就業と生活に関する相談を行い、日常的には就労継続支援 B 型に通所していた。)
認知症介護研究・研修大府センター(平成18年より認知症の電話相談窓口を設置している)

脳梗塞や頭部外傷ではおそらく身体障害者手帳を有する方々が多いと推測されます。身体障害対象の授産施設、就労継続支援事業所等の紹介。アルコール依存症等の方で精神障害者保健福祉手帳を有していれば、精神障害者対象の授産施設、就労継続支援事業所への紹介が考えられます。
三重県認知症コールセンター（平成 21 年 7 月 1 日開設）
・具体的な事例に乏しいため、現時点では紹介可能な機関はない。状況によっては、障害者就業・生活支援センターと連携する可能性はある。
作業所、デイサービス
作業所、デイサービス
・地域包括支援センター、・認知症疾患医療センター。これらは、いずれも基本的には老人性認知症者を対象としているが、若年性認知症者の相談にも応じていただけるとのこと（和歌山県精神保健福祉センターより確認）。
・現時点では不明
・現時点では、どのような機関が活用できるか不明であるが、在宅生活を支えるための様々な支援をコーディネートできる機関があれば、活用しやすいと思われる。
精神科病院のデイケア、地域活動支援センター
紹介例はありませんが、相談窓口として障害者就業・生活支援センターが考えられます。
介護保険（→包括支援センター・ケアマネジャー）か自立支援法（→相談支援事業者）を活用。
・市町地域包括支援センター、県保健福祉事務所、県精神保健福祉センター、当事者団体（（社）認知症の人と家族の会香川県支部、夕映えの会、善通寺在宅介護者の会、りぼんの会（若年認知症家族の会））
・就労継続支援事業所、作業所、相談支援事業所、生活訓練、地域活動支援センター等。
精神保健福祉手帳を取得しての地域生活支援センターの活用、就労継続B型事業所や旧体系の作業所等の活用の可能性が考えられますが、地域の関係機関の間での認識の統一が必要です。
・ご本人や家族の障害受容度や、手帳の有無によっても違うと思われる。・地域活動支援センター、社会福祉協議会などが検討できと思われるが、若年性認知症のケースに関して直接的に対応した経験がほとんどないのでこれからの開拓になる。
利用者の障害者手帳の所有の有無によって、社会資源の状況は異なってくると考えられるが、「若年性認知症」に関してノウハウのある機関はなく、紹介できる機関はない。障害者手帳があれば、福祉機関についての情報提供を行うが、事前に先方の機関に利用者の状況を伝え、受け入れの可能性の状況を確認してから情報提供を行う。また、長崎県高次脳機能障害支援センターを紹介する。
相談機関として市の障害者生活支援センターの情報提供は可能と考えられる。
・知的障害者や精神障害者とみなされ障害者手帳取得が可能になれば、各種機関の活用が可能であるが、手帳なしでは利用できる機関はボランティアな活動性を持った施設だろうが、継続的な利用を考えた場合、難しい。
各障害福祉圏域毎に設置されている「そうだんサポートセンター」（包括型地域生活支援センター）、就労継続支援事業者（A 型・B 型）
県内の精神科病院の中で、老人性痴呆を扱う精神病院、または高次脳機能障害の拠点病院に相談し、当該医療法人がもつ生活訓練施設や通所施設の利用が可能かどうか検討してもらう

巻末資料 4-3 第4章 周辺症状への対応等も含め、連携可能な医療機関(Q3)

周辺症状への対応等も含めて、連携可能な医療機関がありますか
認知症者も受け入れている精神病院
具体的な支援事例やネットワーク構築が現在のところない状況である。仙台市立病院（認知症疾患医療センター）や対象者に に応じた適切な医療機関との連携が検討される。
秋田県立リハビリテーション・精神医療センター
脳神経外科がある病院であれば、連携可能と思われる。
群馬県こころの健康センター、上毛病院 （上記番号１の方の支援の際に検査等を実施）
埼玉県精神保健福祉センター、埼玉精神神経センター
新潟リハビリテーション病院、新潟みどり病院、三島病院
支援事例が少ないため不明だが、上記２事例で連携した医療機関は、金沢大学付属病院精神科、栗津神経サナトリウムの ２機関
精神科医療情報助言者（医学アドバイザー）在籍病院との連携等
木沢記念病院
豊橋支所のエリアには若年性認知症を熱心に扱う医療機関はありません。愛知県としては、大府に国の拠点センター、藤田 保健衛生大学病院、名古屋市立大学病院、名大病院などで「もの忘れ外来」があります。
滋賀県立成人病センター老年神経内科
診断をされた主治医の意見書をもとに連携をお願いしたいと思います。
和歌山県立医科大学付属病院、和歌山県立こころの医療センター、国保日高総合病院
（よくわからないが）徳島大学病院か？
現在の当センター利用者においては医療機関との直接的関わりなし。
近森病院（第二分院、リハビリテーション病院）、南国中央病院
佐賀大学医学部付属病院 等
今のところ連携可能な医療機関についての情報がないので、長崎県高次脳機能障害支援センターにつなぐ。
医療情報助言者に助言を得ることは可能である。
①諏訪の杜病院、②別府リハビリテーションセンター、双方、高次脳機能障害拠点施設にて、何らかの対応が可能と考えられ る。

巻末資料 4-4 第4章 医療機関への要望

医療機関への要望
家族が対応に困った際の入院等の緊急対応。医療機関で行ったアセスメント、リハビリで行った検査結果、リハビリの様子に関する情報。
①症状の進行の度合い、見通し ②医療的な評価結果及び日常生活、職業生活を営む上での配慮事項
「症状や障害についての本人や家族への告知、受容への働きかけは主治医を中心にきちんと済ませてから次のステップに移って欲しい。」「職業センターの事業や評価を治療(もしくはリハビリの一種)の延長と考えるので欲しい。」の2点を強く要望したいところです。
若年性認知症者に周辺症状が見られた場合の対応や連携のあり方についても協議・確認をしていく必要があると思われる。
リハビリテーション部門において、日常生活能力の回復訓練及び代替手段の獲得のための訓練をおこなった上で、就職するにあたって欠落している能力と残存能力の明確な診断、就労支援をする際にどのような代替手段を使えば良いかの情報、病状の管理のための医療機関との密接な連携を要望したい。
症状進行の見通しと配慮事項についての情報を得たい。
対象者の現時点での病状や予後に関しての医療情報の提供
医療情報の提供を望む。
①正確な診断が下りていないことがあったため、医療的なアセスメントを行った上で、職リハ機関に何を求めるのか意見を欲しい。②また、診断名が本人に伝えられていないこともあった。病気の特徴(進行性)は復職支援にとってポイントとなるので伝えて欲しい。③就労継続が難しくなった場合、利用可能な社会資源等の情報提供を行ってほしい。
医師、OT、PT、MSW等の参加による、ケースカンファレンス(拡大ケース会議)を実施し、医学的な見立てを踏まえた上で、職リハの視点から方針の検討や具体的な支援のための連携にあたって役割分担などが行えたらと思います。
認知症の状況、対応方法、予後などについての情報提供
周辺症状として精神症状を併発する場合は、要求事項としては疾病管理とカウンセリングになると思われます。他の障害と同様、JC等が事業所で得た情報を診察前に伝え、より現実的なカウンセリングに役立ててもらい、意志決定の際は治療者として役割を果たす、支援策の協同検討等々が考えられます。
認知面の状況に関する情報や医療リハビリテーションの実施。
対象者、家族に対する地域の相談支援機関に関する情報提供(介護保険サービスや障害者福祉サービス等を総合的に組み合わせていく必要があるため)、・対象者、家族への障害に関する心理教育の早期実施
現在のところ、職業センターでのご相談にあがってきていないので、具体的な要望はありませんが、ケースを通じて繋がりが生じるようになれば、連絡調整、ケース会議等に対応していただけるとありがたいと思います。
・症状・投薬等に関して、職業生活上の状況と照らし合わせながらの情報交換が必要であるため、適宜連絡が取り合えるよう、医療機関に医師以外のSWなどのコーディネーターがいると連携がしやすい。
・利用できる社会資源に関する情報、・日常場面、就労場面での症状への対応法。
働く上での配慮事項等必要な情報の提供

現在の能力の状況と進行の予測、働くうえでの配慮事項等についての情報をいただくとともに、支状況をご報告させていただいた時に主治医としての助言をいただけるとありがたいです。
・若年性認知症者に対するケアの基本的事項に関する情報、・若年性認知症者の専門相談窓口の設定
日常的な連携等により、治療及び治療後の帰すう等についての情報交換が行えればと思います。
・就職(復職)支援に当たっては、ご本人や家族の障害に対する理解や受容がポイントになると思われ、十分な説明、理解を促す活動が医療機関においてなされていることが望まれる。
職業相談や評価を進める過程で、医療機関のワーカーに相談場面への同席をしていただけると助かると思う。
医療機関というより、システムとして、支援連携体制が望まれる。
・障害受容のための支援、・本人及び家族に対する心理的ケア、・モニタリング、障害の進行、適応状況に関する情報共有
症状の予後、特に疾病の進行に伴い今後起こりうる現象と、それに対する対処方法について、具体的な情報提供

巻末資料 4-5 第 4 章 どのような支援が可能または必要と考えられますか(Q4)

どのような支援が可能 または 必要と考えられますか
現在、リワーク支援にて、若年認知症と類似した行動形態を取る利用者がおり、主治医からは「アルコール依存による脳収縮の影響」と診断されています。「若年性認知症」とは診断されていません。正直、職業センターでどこまで支援できるのか疑問を感じながら通っていただいているのが実情です。
本人の自尊心を保つことができる心理的サポートが必要。
その発症時期を考えた場合、説明資料にあるように家計や家事を担う立場の人の発症が多いと思われます。「就労」にスポットを当てるならば、在職者の場合は配置転換や業態変更等、仕事の質を変えることへの支援が中心になるのではないのでしょうか？その場合、発症前の賃金に比べてマイナスになることが予想されますので、それを補う制度を作っていく必要があるでしょう(年金受給を可能にする、診断書により賃金補助の助成金を創設する等)。もちろん「中途障害者」ということになりまから、「障害受容」に向けた働きかけ(これは非常に重要ですが
雇用継続にかかる支援の必要性があると見られた場合には、必要に応じてジョブコーチ支援の実施等を検討する。
必ずしも一般就労ができるとは限らないことや離職の可能性もあることから、福祉的な就労も視野に入れた多角的な支援をおこなう必要があることや、病気の知識や今後の対応について不安を抱えている者が周囲にいる場合は、家族を含めた支援をおこなう必要があると考える。
対象者の病状にもよると思われるが、就労できる能力が当面保持される状況であれば、他の障害者と同様の支援を行うことになると思われる。
進行性の疾患であるため、職場復帰支援に際しては、職場の配慮が得られない場合等(元職場で同等の職務遂行を求められた際)に行える支援は相当制限されると思われる。可能な支援としては、医療機関、事業所のコーディネートをを行い、事業所に理解を求めていくことが考えられる。また、場合によっては職務遂行の支援としてジョブコーチ支援の活用も考えられるが、疾患の特性上、支援期間の設定が困難である。
国立職業リハビリテーションセンター職域開発課で実施している、目標行動や代償手段の獲得訓練のようなイメージのプログラムが有効なように思われますが、地域センターにおいては、職業準備支援及びジョブコーチ支援において同様な支援が可能と思います。一方で、症状の進行にあわせて、どこまで事業主の求める業務量やその質に応えることができるかがポイントになるかと思います。
専門的な相談機関が必要と思われる。
医療機関と連携した生活支援に対する支援体制の整備が必要と考える
職リハを進める際は、事業主支援の立場上、就労後の疾病管理(特に、就労継続が困難と判断されるような症状等)に関する情報収集ができるような主治医の意見書様式が必要と考えられます。
新しい情報を得たり、思い出すことが難しくなる障害としては、高次脳機能障害の方々への支援と共通するところがあると思われれます。記憶面を補完するツールとしてメモリーノートの利用を試していただくこと、事業所との事前の調整において本人が可能な職務を提示し職務の切り出しに協力を求めること、職場定着に当たってジョブコーチ支援を活用することなどが考えられます。
・事業所からの相談が場合の対応法について、ノウハウの蓄積が必要。・新規の就職というよりも、離職対応を含めソフトランディングについての支援を検討する必要もある。

事業所の受け入れに際しての不安を軽減するための情報提供
若年性認知症の方の就労継続や社会生活についての社会の理解を高めるための社会啓発が必要だと思われます。
・「緩やかな退職」に関する支援ノウハウ(対対象者、対事業主)の蓄積
・障害者手帳を取得していない者が、雇用対策上の支援制度が活用できるようにする必要があると思われる。
当事者団体からは、症状が進行し職場を退職しなくてはならない時に、事業所への説明などを行い、円満に退職できるよう支援を行ってほしい、といった要望がある。
・在職者の職場定着、職場復帰に係る支援・制度の充実(人的な支援、事業主に対する助成金等)、・若年性認知症周知のための方策(支援機関、事業所等に対して)
当事者団体等による、本人や家族の精神的なサポートが必要であると思われる。
(いずれも他機関にお願いしたいことですが)後の見通しと、どこまで就労が可能かについてのコンセンサス。・本人、家族の障害受容とサポート。
若年性認知症への対応についての地域の関係者にコンセンサスがないと思われますので(県にもまだ対応の指針はないようです)、県単位で実効性のある対応についてのガイドラインを協議する必要があると思います。昨年、拠点施設ができ本格的に委員会が始動するなど、支援体制の構築が途についたばかりの当地域では、高次脳機能障害の支援自体がまだ基盤作りの段階にあります。
・発症前と同じ職務というわけにはいかないケースがほとんどと思われ、復職できたとしても経済的には大きく変化することが予想される。そのため障害年金をはじめとして各種福祉制度の利用がどのようにできるのかについて密に相談できる生活支援機関等との連携が必要であると思われる。
高次脳機能障害者においても障害者手帳の発行が困難なケースもあり、今後の支援を考えると福祉制度の整備が必要ではないかと思われます。
対応事例が少ないので十分ではありませんが、医療機関からの情報や職業評価結果に基づきながら、本人の能力低下を最小限に抑えつつ、社会参加をサポートするため職業リハビリテーション計画を提案していく必要があると考えている。センターにおける職業準備支援やジョブコーチ支援を適宜組み合わせながら提案することが可能と考えられる。一方で、センター支援で直ぐに再就職や復職を目指すことが難しいと判断される者に対して、福祉等、医療と企業間の中間支援機関の存在は必要と思われる。
・最近、多くの病院で取り組まれ始めている、①地域連携支援室、や、②地域包括支援センターなどの機能に包括されることが望ましい。
・雇用事業主に対する条件緩和、配置転換などの助言、・代償手段を獲得させるためのトレーニング、・配置転換など必要な場合におけるジョブコーチ支援、・生活面に関する相談・支援

視覚障害その他の理由で活字のままでこの本を利用できない方のために、営利を目的とする場合を除き、「録音図書」「点字図書」「拡大写本」等を作成することを認めます。
その際は下記までご連絡下さい。

障害者職業総合センター研究企画部企画調整室

電話 043-297-9067

FAX 043-297-9057

なお、視覚障害者の方等でこの報告書（文章のみ）のテキストファイルをご希望されるときも、ご連絡ください。

調査研究報告書No.96

若年性認知症者の就労継続に関する研究

編集・発行 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター
〒261-0014
千葉県美浜区若葉3-1-3
電話 043-297-9067
FAX 043-297-9057

発行日 2010年4月

印刷・製本 株式会社ハシダテ

©2010障害者職業総合センター