



聴く 学ぶ つなぐ 育む

若年性認知症の人と家族とのあゆみ事例集



社会福祉法人 兵庫県社会福祉協議会

ひょうご若年性認知症支援センター



目 次

はじめに	1
第1章 ひょうご若年性認知症支援センターの活動と当事者の声	2
第2章 若年性認知症の人と家族と共にあゆむ支援事例	8
事例1 「もとに戻れるかわからないが努力したい」 (三木市)	
“働く”ことを通して地域生活を支え合う	9
活動紹介1 認知症になっても排除されない地域づくりを目指して—「みどりほっとクラブ」(三木市)の取り組み	14
事例2 「人々の認知症への思い込みを変えたい」 (三田市)	
得意・不得意の両側面を踏まえた支援を考える	15
事例3 「いま思えば受診せんほうがよかった」 (加古川市)	
胸の内を汲み取り、それぞれの役割を考える	21
活動紹介2 共に人生を生きる—加古川認知症の人と家族、サポーターの会の取り組み	27
コラム1 若年性認知症の鑑別診断	28
コラム2 若年性認知症の人が使える社会保険制度—障害年金の診断書(日常生活能力の判定)について—	28
事例4 「いま、咀嚼をしているところです」 (尼崎市)	
揺れ動く気持ちの過程を共有し、ともに考える	29
ミニ事例1 継続支援が導く就労継続—診断が仕事(復職)に及ぼす影響—	35
ミニ事例2 若年性認知症の人をチームで支える—小野市地域包括支援センター—	36
コラム3 前頭側頭型認知症を取り巻く課題	37
ミニ事例3 家族全体を支援する	38
第3章 若年性認知症の人と家族とのあゆみから見えてきたこと	40
相談員から一言	42
参考資料	43
1. 若年性認知症の基本事項の理解	45
『若年性認知症支援ガイドブック 相談を受ける人が知っておきたいこと』 p.7~16	
社会福祉法人 仁至会 認知症介護研究・研修大府センター 令和2年9月発行 改訂4版	
2. 兵庫県内の若年性認知症の家族会・交流会・カフェ・サロン一覧	55
3. 関連資料一覧	56

はじめに

ひょうご若年性認知症支援センター（以下、センター）は、若年性認知症の本人と家族の人への支援の充実を図るため、兵庫県が2013年6月に開設し、兵庫県社会福祉協議会が運営を担ってきました。

開設から7年にわたり、センターに寄せられる相談がきっかけで、数多くの若年性認知症の本人と家族、そして当事者と共にあゆむ地域住民や専門職、研究者と出会ってきました。本事例集は、出会いの中から得た学びを、若年性認知症の本人と家族に関わる支援者と共有することを目的に作成しました。

事例集のタイトルは、「聴く 学ぶ つなぐ 育む 若年性認知症の人と家族とのあゆみ事例集」です。これには、センターとしての5つの思いが込められています。

一つ目は、「聴く」という基本の大切さを共有したいという思いです。若年性認知症であっても、いかなる障害、病気を抱える人であっても、ひとりの人としてとして「聴く」ことが、相談援助の基本です。聴くことによって、社会資源を紹介し、参加を促すといった通り一遍の支援では済まないことがみえてきます。

二つ目は、本人と家族から「学ぶ」ことの大切さです。本人、家族の声からつかむことは、教科書では決して学べないものです。そこには、病気、仕事、生活等、人生の半ばで訪れた予期せぬ事態にどう向き合っていくかという葛藤が渦巻いていることでしょう。支援をする者が何かを提供しなければならないということではなく、本人、家族の声から学び、時に一緒に迷いながら考え、自分のものにしていくことが望まれます。

三つ目は「つなぐ」ことの実践力を共に磨いていきたいという願いです。若年性認知症の人と家族への支援は、介護保険制度をはじめ特定の分野の制度・サービスの利用につなげるだけでは不十分です。支援機関がチームを組み、互いに知恵を出し、補完し合うことが欠かせません。時には、これまでまったくつながりのなかった関係機関・者とのつながりを試みなければいけないこともあるでしょう。

四つ目は、若年性認知症の人と家族の暮らしの場で、当事者を支え、当事者が地域の他の住民を支える関係づくりや支援体制を「育む」実践を、より活発にしていきたいという思いです。そこから、人と地域の豊かな物語が生まれるのではないのでしょうか。

最後の五つ目は、支援者と呼ばれる私たちこそが、「共にあゆむ」人でありたいということです。

「共にあゆむ」センターとしての取組みは、まだ発展途上です。しかし、相談がきっかけで私たちが「聴き」「学び」「つなぎ」「育んだ」過程の中から、ひとつでも若年性認知症の本人と家族への支援につながるヒントが得られれば幸いです。

最後に、一人でも多くの当事者がより生きやすい社会になるために、これまでセンター運営を支え、事例紹介にご協力いただいた若年性認知症の本人と家族の皆さま、関係者に深く感謝を申し上げます。

社会福祉法人 兵庫県社会福祉協議会
ひょうご若年性認知症支援センター

第 1 章

ひょうご若年性認知症支援センターの活動と当事者の声

1. ひょうご若年性認知症支援センターとは

認知症は高齢者に多い病気ですが、年齢が若くても発症することがあります。65 歳未満で発症する認知症を「若年性認知症」といいます。兵庫県内には、1,546 人の若年性認知症の人がいると推計されています（2020 年兵庫県資料）。

若年性認知症の人は、働き盛りの年齢で仕事や家事が十分にできなくなることで、身体的にも精神的にも、また経済的にも大きな負担を抱えます。

しかし、早期発見・早期治療により、病気の進行を遅らせたり、症状を改善させたりするだけでなく、状態によっては治るものもあります。早期のサポートが、将来の生活に向けた準備を進めることにもつながります。

そこで、早期の対応を含めた若年性認知症の支援対策の充実を図るため、兵庫県は 2013 年 6 月に「ひょうご若年性認知症支援センター」（以下、センター）を開設し、県社協がその運営を担ってきました。

センターが目指すのは、「認知症になっても、“ふつう”に暮らせる社会の実現」です。特に、若年性認知症の人は、高齢になって発症された認知症の人とは異なる課題を抱え、社会全体の理解のみならず、医療・福祉の分野でも十分な認識がされているとは言い難い状況にあります。センターは、医療・福祉・就労などの関係機関と連携し、一人ひとりの状態に応じた生活支援につなげるとともに、市町・圏域などより身近な地域での支援体制を構築し、必要な資源やサービスの改善や開発、また課題の社会化を目標にあゆんできました。

ひょうご若年性認知症支援センターの理念・目標と活動

認知症になっても、“ふつう”に暮らせる社会の実現

○ 目標

1. 市町・圏域などより身近な地域で支援体制を構築する
2. 資源開発や既存サービスの改善の必要性を発信する
3. 若年性認知症問題を社会化する

○ 重点目標

1. 制度の枠にとらわれない支援体制づくり
2. 認知症のイメージを根底からくつがえす

○ 活動

1. 相談支援
2. 本人の会・家族会の支援
3. 支援者の育成
4. 社会への啓発・発信

2. ひょうご若年性認知症支援センターの活動状況

(1) 相談支援

センターの役割の一つが、若年性認知症に関するあらゆる相談の窓口です。本人・家族だけでなく、地域包括支援センターや福祉事業所など専門機関からの相談も受けます。モットーは、しっかり聴き、受け止めることです。本人や家族は悩みに悩みぬいて、藁をもすがる思いで相談をされます。相談の背景や思いを想像し、まずはしっかり聴きます。

しかし、電話で話を聴くだけでは、本人や家族を取り巻く環境やこれまでの経緯が見えなかったり、信頼関係を築くことが難しいため、相談内容に応じて訪問したり、診察同行したりする過程の中で、一緒に考えるようにしています。

センターに寄せられた相談への対応件数は、表のとおりです。相談は、増加の一途をたどっています。近年は、相談に付随する「連絡調整」業務が増加しています。これは、ケース対応にとどまるのではなく、身近な地域での支援の充実、雇用や障害福祉をはじめとするあらゆる関係機関との連携体制づくりに向けた働きかけをしているためです。相談の増加、相談にはつながらない潜在的なニーズを踏まえると、各市町や圏域での支援体制づくりへの働きかけをより一層強めていく必要があります。

表 個別相談件数の推移 (件)

年度	相談件数			連絡調整 C	対応計 A+B+C =D	内訳(A+B+C)			その他 問合せ E	合計 D+E	
	新規 A	継続 B	計 A+B			所外面接	所内面接	電話 文書			
H25	60	27	87	39	126	10	8	102	6	16	142
H26	93	39	132	39	171	23	10	133	5	21	192
H27	105	157	262	72	334	19	8	302	5	3	337
H28	74	276	350	34	384	39	14	328	3	58	442
H29	56	443	499	95	594	121	20	322	131	48	642
H30	73	422	495	161	656	132	11	339	174	13	669
R1	84	261	345	347	692	165	25	420	82	19	711
計	545	1625	2170	787	2957	509	96	1946	406	178	3135

(2) 本人の会・家族会の支援

若年性認知症の人と家族が“ふつう”に暮らせるためには、周囲の理解が不可欠です。しかし、「認知症だから」といった決めつけや無理解により、本人と家族が社会の中で孤立しがちな状況にあります。

同じような悩みを抱えた人がつながり、分かち合い、生きた情報を交わし合う、そんな場として本人の会、家族会があります。兵庫県内にも、若年性認知症の人と家族が集う場が立ち上がっています (P.55 参照)。

センターでは、家族介護者支援の充実に向けて県内の若年性認知症家族会の代表が集まる「家族介護者連絡会」を、罹患率の低さと症状の特殊性ゆえに地元の認知症家族会ではなじめない家族に向けて「前頭側頭型認知症家族交流会」を主催し、本人と家族が交流できる場をつくるとともに、各地域の本人の会、家族会とつながり、必要に応じて支援を行っています。

センター活動の幹となるのが、「若年性認知症とともに歩むひょうごの会」（以下、「ひょうごの会」）の活動です。「本当に必要な支援は、本人に聞かないとわからない」という若年性認知症本人の声に動かされ、本人、家族、友人、支援者が 2015 年に立ち上げました。センターは事務局機能を担い、「ひょうごの会」の意見をセンター運営の基軸としています。

新型コロナウイルス感染拡大で、本人の会や家族会も、顔を合わせた集い場が開催できにくくなっています。しかし、お便りを出し合ったり、オンラインで集まったり、つながりを絶やさないうさまざまな工夫をされています。センターでも、こうした工夫を取り入れながら、本人と家族が相互のつながりの中からエンパワメントされていく機会を継続していきます。

若年性認知症とともに歩むひょうごの会

○ 目的

1. 認知症になってからも、希望をもって暮らし続けることができるように、認知症を現に体験している本人だからこそ気づけること、試行錯誤したことを共有しあう
2. 共に歩む仲間とのつながりを築き、ケア・社会のあり方を提案、よりよく生きていける社会を創り出していく

○ 活動

当事者（若年性認知症の本人、パートナー）、学識経験者、センター相談員などが集まり、構成員の暮らしの場に出向いて声を聴き、アクションを考える「地域会」と「全体会」を開催しています。また、「ひょうごの会」で出された意見をもとに、「いまを生きる いまを歩く」のパート 1～2 を発行しました。



◀ 2018.8 ひょうごの会地域会 in 明石



2018.12 家族介護者連絡会 ▶

(3) 支援者の育成、社会への啓発・発信

センターでは、相談支援や本人の会・家族会の支援を通して見えてくる現状と課題について、支援担当者研修やフォーラムの開催を通して発信し、検討する場を設けてきました。

若年性認知症を抱えながら生きていく当事者である本人や家族にとって、切実であるものの、社会資源が十分でない課題がたくさんあります。たとえば、触法の問題です。認知症の中でも特に若年の人に発症の割合が高い前頭側頭型認知症は、衝動的な行動を起こすことが特徴としてみられ、時にそれが触法行為につながるケースがあります。こうした課題は、個人あるいは特定の関係者の努力だけで解決できる問題ではありません。研修やフォーラムで問題の共有化を図りながら、それをきっかけに関係者と共に考え、知恵を寄せ、仕組み化していく過程を継続していきます。



◁ 2018 若年性認知症啓発フォーラム

2017 若年性認知症啓発フォーラム ▷



3. 身近な地域での支援体制づくりに向けて

これから加速させなければいけない取組みが、身近な市町・圏域における支援の体制づくりです。センターに寄せられる相談件数は年々増加の一途をたどっています。センターにつながっていない、潜在的なニーズが地域にはたくさんあります。

地域の相談拠点として、地域包括支援センターがあげられますが、若年性認知症支援においては、高齢分野における制度・施策だけでなく、就労や移動支援といった本人への支援が必要であり、さらには子どもを含めた家族支援がより重要になります。このため、幅広い関係機関が本人と家族の願いに基づき、現行の制度・サービスの柔軟運用を進めたり、新しい資源を開発したりするための機能的なネットワークが支援のかなめになります。これらのネットワークづくりを地域包括支援センターのみならず、医療機関と行政が共に進めていくための構想と方法が必要であり、これからも県行政や関係機関等と協議を進めます。

4. 若年性認知症の人と家族の声－“寄り添う”とは－

センターの活動の基軸は、若年性認知症の本人と家族の声、願いです。出会ってきた当事者のふとしたつぶやきや、懊悩の末にやっとの思いで吐露された言葉から、支援者といわれる専門職は多くのことに気づかされ、学び、そこから関係性を育みます。

つぎに紹介するのは、若年性認知症の本人、家族が、「寄り添う」とは何かを巡って出された言葉の数々です。

Voice

“寄り添う”とは －当事者から寄せられた声－

突き放したような言い方ですが、やはり100%現状を分かっていたらなんて、一緒に24時間いていただかない限り無理ですよ。でも、なんとか分かろうとしてくださる気配は、しっかり伝わってきます。

たくさんの方を見ていらっしゃるのですが、パターンに当てはめてよくあることよねと片付けられている感じでは、なんだか淋しく思えてしまいます。

本人も家族も、もがいています。それをなんとか分かってやろうとしてくださる気配は、とても嬉しく、勇気づけられます！！

まずは利用者（患者）がどう生きてきたかを近親者や本人（可能であれば）にできるだけ密に問う。そこから人となりが見えて、悪化するであろう将来（さき）の対応も考えられるでしょう。

既にこれが行われているのであれば、事業所、病院、個人等として統一されてない感があります。「寄り添う」は見かけ倒しの事も多々あり、そのものはなかなか難しい事であると感じます。利用者の懐に自然に滑り込める術を知る人もなかなか見当たりません。「本人と家族の思いを魂のところで知る」事が寄り添う事であると思います。「傾聴」は「寄り添う」のはじまりなのだと。しかし、ただ聴くだけに終始されれば傾聴の意はそこにはありません。そこから医療者やそれに関わる人々がどう動きどう実践されてゆくかにかかっているのだと思っています。

まず、徹底的な現状把握。そのうえで何を求めているかは家庭によってさまざまなので、家庭の心の扉をあけなければ寄り添った支援は難しいと思います。

本人や家族が心開いた関係、信頼関係ができてから、次のステップで寄り添った支援に移行できるのではないのでしょうか。

本人や家族は待たなしが現実だし、どうすればよいか途方にくれているのが現状。的確な路線を引いてあげるのも必要。

早い段階で、この先必要なことについて（申請や病院など）のロードマップを示す。

家族と本人達が憩う場をつくり、快適に過ごせるように創意工夫する。

日常的に本人が通うことができる受け入れ施設、または居場所の確保。

このことをお願いしたいです。

口には出さないけれど、胸の中にはいつもある。“わかってくれよ”“わかってほしい”という気持ちはいつももっている。

アルツハイマー型認知症と言われても、自分を失わず、負けんこうと思う。

はじき出されたもの同士で、いつかリベンジがしたい。

まずは認知症のことをちゃんと勉強してほしい。ひとりひとり違う、いろんなパターンがある、ちゃんと把握してほしい。ここからの傾聴だと思う。

最初は、自分の心・情報をゼロにして話を聴いてほしい。

所詮、寄り添えないでしょ。寄り添いは、自然と出てくるもの。

支援者に望む寄り添いと言え、やはり話を聞いてくれることです。

介護者の負担の軽減、介護者の気持ち、心の負担が少しでも軽くなるように話を聞いてくれる人がいるということは私にとって凄く心強いことです。迷って判断がつかないとき、冷静さを失って悲観的になっているときなど、どんなにか心の負担が軽くなったことでしょうか。

今、地域の卓球に主人と行っています。病気がどんどん進み、投げ上げサーブができなくなり、球がネットを越えなくなり、しゃがんで球も拾えなくなりました。こんな姿をみんなの前にさらしたくないと、やめるつもりでした。でも、みんながネット越えないのならネットを外したらいい、球はひろってあげるよと。

みんなが主人の相手をしてくれ、私を開放してくれます。

みんなが寄り添ってくれています、ありがたいことです。

話をしっかり聞いてくれる。ただ漠然とではなく、その人と家族の特性をしっかりキャッチしてくれる。何かを決める時、本人と家族の気持ちを優先してくれる。

当たり前のように難しいです。

頼りにしている人にこうするのがいいです！と言われると逆らいにくいものです。

認知症について勉強してきた人ほど、聞いてくれない、聞こうとしない傾向があると思います。不思議ですが、たぶん私はよく知っている、という気持ちが邪魔をするのでしょうか。そういう人に当たると心を閉ざしてしまいます。本にそう書いてても、うちはちょっと違っていで・・・

近所の方は、いつも主人の事を気にかけてくださって、私の愚痴を立ち話でも聞いてくださいます。カミングアウトすることによって、生きやすくなったと実感します。

関係機関の方とは、いろいろなことで衝突し、意見をぶつけあってきましたが、今では若年性認知症の実情をよくわかっていただき、何でも相談できる関係になりました。心を開いて向き合うことにより、分かりあえて一緒に前を向いている事を感じます。

ケアマネジャーはいつも主人と私のことを考えてくださり、困った時にはいつでも気兼ねなく電話をできる関係で、ズバリと厳しい指摘もありますが有難いと思っています。

一番は同じ境遇にある若年性認知症家族の仲間です。いつでも辛い時に話を聞いてくれて助け合い、また頑張ろうと元気が湧いてきます。

主人はありがたいことにデイサービスの人によくしてもらい、いつも優しい顔で帰宅します。

第 2 章

若年性認知症の人と家族と共にあゆむ支援事例

1. 事例を紹介するねらい

本章では、若年性認知症の本人や家族の相談から、センターが関わり、あゆみを進めている事例をいくつか紹介します。事例を紹介するねらいは、次の二つです。

事例のねらい

1. 若年性認知症の本人、家族が抱える課題の一端を共有する
2. 若年性認知症の本人、家族への支援に向けた気づきや学びにつなげる

若年性認知症の本人の願いや生活上の困難は十人十色です。本人と家族の願いが異なる場合も当然あります。しかし、それらの中に共通するニーズや課題もあります。何より、その背景となる思いに触れ、共有することを意図して事例をまとめました。

また、支援の現場で、センターの相談員が試行錯誤している思考の揺れや動きを疑似的に追うことで、当事者に関わる立場の者が自らの支援を振り返ることを意図しています。事例は「支援の正解」ではなく、本人、家族、相談員の揺れや迷い、思考のプロセスです。

2. 事例の読み方

The diagram illustrates the structure of the case study with three callouts:

- I 登場する人々と事例の概要を紹介しています。** (I Introduce the people involved and the overview of the case.)
- II センター相談員と若年性認知症の本人や家族との関わり、支え合いのプロセスを紹介しています。** (II Introduce the interaction and support process between the center counselor and the person with young-onset dementia or their family.)
- III 事例をふり返った気づきをまとめています。** (III Summarize the insights gained from reflecting on the case.)

「もとに戻れるかわからないが努力したい」 “働く”ことを通して地域生活を支え合う — 三木市

本人・家族を取り巻く人たち

- Aさん（本人）：
男性 50代後半 アルツハイマー型認知症
独居 市外青果市場にて就労中
- 弟：県外在住 キーパーソン
- 両親：市内在住 次弟（三男）と同居
- 妹：県内在住 家族あり
- 勤め先の上司：本人の就労継続に協力的
- みどりほっとクラブ：
三木市を拠点に認知症の本人と家族を支援する
ボランティアグループ



みどりほっとクラブの活動の様子

概要

数年前、Aさんは、運転手として現在の会社に就職した。社長の運転手を務め、自分の仕事に誇りを持っていた。勤務態度は良好であったが、2年前ごろより精神的に不安定になり、もの忘れや集中力の低下、それに伴う疲労が見られるようになったため、職場は異変を感じ始めていた。

その後、勤務中に接触事故を起こしたことで、職場より病院受診を勧められ、アルツハイマー型認知症と診断される。診断後、Aさんの弟からセンターへ相談が入り、Aさんの就労継続、医療的ケア、生活のサポートについて一緒に考えていくことになった。

Aさんは、口数は少ないが実直な人柄で、仕事に対しても真摯に取り組んできた。数年前より妻子と別居しており、現在はひとり暮らしだが、県内外に協力的な家族がいる。特に弟は、遠方在住であるにもかかわらず、受診同行や本人の職場との連絡を行うなど、Aさんを献身的にサポートしてくれている。また、近隣に住む両親も食事等の生活のサポートをしてくれている。

Aさんは就労継続を希望しており、会社もその意思を尊重して、Aさんにできる仕事を探してくれるなど非常に協力的である。しかし、仕事内容を考えると勤務時間を短縮せざるを得ず、現在は午前みの勤務となっており、午後の時間をどう過ごすかが課題となっていた。そこで、本人の気持ちを尊重しながら、地元の支援者とともに地域活動の場を模索した。

支え合いのプロセス

プロセス1 | X年7月 家庭訪問「職場に迷惑をかけているのかもしれない」

弟からの相談を受け、Aさん宅を訪問し、生活の実態把握とともに本人・家族の思いを聴く機会を設けた。すでにAさんの仕事内容は、運転手から洗車や制服の刺繍の糸をほどく作業へ変わっていた。Aさんは就労状況について、「職場に迷惑をかけているのかもしれない。元の状態に戻れるかどうかかわからないが、努力したい」と話し、そこには運転手の職を追われたくやしさが感じられた。

しかし、たとえ仕事内容や勤務時間の変更があったとしても、いまの仕事を続けていきたいという意向は変わらず、仕事一筋で生きてこられたAさんにとって、誇りある仕事を続けることがいかに大切なことが伝わってきた。

なお、将来的に当事者会などの地域活動に参加する意向があるかを尋ねたところ、「いまは仕事をしており、病気のことについてまだ近所の人には知られたくない」とのことであった。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 「職場に迷惑をかけているのかも」と言いつつも、「努力したい」というAさんの言葉から、仕事に対する誇りと仕事を続けることへの思いを感じ取った。
- 職場が本人の病状を理解し、状況に合わせて環境を整える配慮をすることが、本人にとって一番の自信につながるのではないかと考え、職場との連絡調整を最優先事項と捉え、動くことにした。

プロセス2 | X年8月 職場訪問_会社の見解確認と悩みを把握する

職場での就労状況および会社側のAさんに対する見解を確認するため、職場訪問を行った。

職場は他の従業員に対して、Aさんの病気について周知することで理解を促し、また、Aさんができそうな業務を試行錯誤しながら探すことで職場環境を整えていた。

しかし、若年性認知症と診断された従業員への対応は初めてで、今後の病状進行についての疑問を多く抱えていた。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 会社側が病状進行に対する疑問を持っていたため、職場が本人の主治医と話し合う機会を設け、本人に関して相談できる関係づくりを目指すことにした。
- その場に障害者職業センターの職業カウンセラーにも同席してもらい、仕事内容の工夫等について相談する機会をつくろうと考えた。

プロセス3 | X年9月 本人・家族・主治医・職場・職業カウンセラーによるカンファレンス

Aさん・弟・主治医・職場の上司・障害者職業センターカウンセラーとカンファレンスを呼びかけ、情報の共有と今後の支援方針について意見交換を行った。

Aさんは野菜の箱詰め作業と庶務を行っており、作業の出来具合に波はあるものの部署内で工夫しながらフォローできているが、今後の病状進行については職場も不安を感じていた。

これに対し主治医からは、病状回復は望めないものの今は問題なく日常生活を送れており、服薬管理を確実にすることで就労継続は可能であるとの見解が示された。また職業カウンセラーからは、パターン化された業務を任せることで、Aさんだけでなく同僚の負担軽減も図ることの提案があった。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 関係者が一堂に会することで相互理解が深まり、互いに相談し合える関係づくりのきっかけができた。本人の生活状況や就労状況を見守りながら、随時の情報共有を続けることとする。

プロセス 4 | X+1 年 9 月 勤務時間の縮減という変化と本人の受け止め

弟より連絡があり、本人は変わりなく仕事を続けているが、会社から勤務時間短縮の申し出があったと報告を受ける。常時行える仕事がないためやむを得ず、本人も「仕方ない」と言っている、午前中で仕事（野菜の出荷準備）が終わるため、午後の時間の過ごし方を考えていきたい、とのことであった。A さんは力仕事ならできるため、たとえば、ボランティア活動、デイサービス、認知症カフェ等での活動の希望がある。

家庭訪問により、A さん、弟、母と面談を行った。A さんは仕事上わからないことがあれば確認するよう心掛けており、服薬も自己管理ができています。「特に趣味や得意なことはなく、仕事一筋であった。力仕事ならできるだろうし、人に頼まれたことは一生懸命やる」と話し、地域活動への参加を承諾された。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 勤務時間の縮減を本人なりに受け止めている様子が伺えたため、就労以外の活動希望を聞いた。
- 三木市で精力的に活動されているボランティアグループ（みどりほっとクラブ）の運営支援をしている三木市社会福祉協議会・ボランティア活動プラザみき（以下、市社協）へケース概要を伝え、本人の仕事、生活、地域活動の場について相談する。
- ボランティアグループとの交流の機会を持ち、本人が地域で安心して暮らしていくための話し合いの場を設定することにした。その意図としては、①当センターの関わりの経過と現状、ボランティアグループに望む関わりを直接伝えること、②本人・家族が、ボランティアグループに希望、意向等を直接伝え、互いの理解を促すことで活動の場になじみやすくなること、③本人の暮らしぶりを知ってもらうことで、将来的に地域ぐるみの見守り・支援を確実なものとしておくこと、などがある。

プロセス 5 | X+1 年 10 月 A さんとボランティアグループによる話し合い

A さん、弟、三木市内のボランティアグループ「みどりほっとクラブ」代表以下 3 名、市社協担当者が集まり、A さんの地域生活について話し合った。同じ生活圏で暮らしている「みどりほっとクラブ」メンバーとは共通の話題があり、最初は硬かった A さんの表情も次第に柔らかくなって打ち解けていった。

同クラブは「本人にやってもらう」ことを重視しており、A さんが担えるさまざまな役割を考えるとともに、A さんの勤務日に合わせて活動日を調整するなど、参加のための配慮があった。

現在も A さんは仕事を続けながら同クラブの活動に参加し、地域住民の見守りの中で生活を送っている。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 「就労」が長年の本人の顔であったが、今後はそれに加え、「地域で暮らす人、地域で役割を果たす人、地域の見守りの中で暮らす人」としての顔を持つことになる。その変化をゆるやかにサポートしてくれる存在が見つかったことは、これからの本人の人生にとって重要な意味を持つのではないかと考えた。



実践のふり返り

1 本人の「人となり」「暮らしぶり」を知る、感じる

本人・家族の暮らしぶりを知るため、初回面談時は生活の場に出向くことが基本である。この時、本人・家族は、現状や将来について言葉にできない不安や混とんとした気持ちを抱いている場合が多く、まずはその雰囲気を感じ取ることで、言語的コミュニケーションだけでなく、五感を駆使した非言語的コミュニケーションも用いて当事者に接近していく。

ここで気をつけなければならないのは、「調査的」にならないことである。本人・家族の置かれている状況の確認作業は重要な事項であるが、それを優先しすぎると、混とんとしている気持ちや本音をきき逃してしまい、本人・家族と支援者間で『ずれ』が生じる恐れがある。支援者として受け入れてもらえるように常に配慮することで徐々に信頼関係を築いてゆき、本人・家族のニーズに基づいた支援を行うことができると考える。

そして次の面談以降には、本人・家族同意の上で段階的に確認作業の幅を広げてゆき、たとえばそれぞれ個別に面談するなどして、本人を取り巻く環境の全体像を掴む工夫をすることも効果的である。

また、本人を理解するうえで欠かせないのが家族関係であり、一番身近な支援者である家族の中でだれが中心的な役割を担うかを見極めるのは、本人・家族を取り巻く支援体制を作っていくなかで非常に重要なことである。

本事例では、キーパーソンの役割を担っていた弟が、非常に協力的で状況判断に優れ、行動力もあることが見受けられたため、弟を中心とした支援体制を構築するとともに、いかに弟を支えるかという視点でネットワークをつくっていった。

2 職場とのコミュニケーションを図る－カギは職場訪問－

就労継続支援を行うに際して、職場訪問は非常に重要である。実際に職場を訪れることで本人の就労状況を確認するだけでなく、職場の意向や疾患理解の程度、人材としての活用の工夫等を確認し、今後の勤務のあり方を探るための機会となる。また、今回は職場の声を受けて、医療との連携の場を設けた。職場が本人の病状進行に伴って主治医に助言を求める関係性が早い段階からできていることは、今後の働き方を考える上で、本人にとっても会社にとっても大きなメリットである。

Voice

サポーターの存在がカギ－Aさんの職場の声－

本人の就労継続を会社として応援している理由は、①本人に就労意欲があること、②指示を出すとすぐ行動に移せること、③家族の協力があることの3点です。

これから強化が必要なのは、本人のよき理解者（一緒に働くスタッフ）を見つけることです。同僚との関係性を含めてサポートしてくれる協力的な人材は必須であり、これらの条件が揃ってはじめて、本人ができる仕事と会社の期待する仕事内容がマッチングすると考えています。

3 核となる地域資源の把握と場面に応じた支援の輪づくりを行う

若年性認知症の人の支援を単一機関で担うことは困難である。なぜなら若年性認知症の人は、元気で仕事もしており、介護保険制度や障害福祉サービスにあてはまらない場合が多いからである。その人のライフステージを見ても、働き盛りで子育てもしており、家庭を支える役割を担っていることが多い。

若年性認知症の人を支える支援体制づくりには、本人・家族のおかれている場面ごとに支援の輪づくりをおこなうことが望まれる。事例1においては、就労の場面では職場、主治医、障害者職業カウンセラーと、地域生活の場面では地元ボランティアグループおよび市社協とつながる機会を設けた。予想される今後の経過、一歩先を見据えながら支援の輪づくりをおこなっていくことが必要である。

特に、本人・家族にとって、地域や職場でどのような人と出会うのが、その後の生活に大きな影響を及ぼす。そのため、地域に存在する多種多様な資源を早い段階で把握し、本人の思いの実現をサポートできる資源といつでもマッチングできるようにしておくことは重要である。

事例1の場合は、本人が就労継続中であり、元来仕事一筋であったことから、今後も地域で新たな役割を担うことによって本人らしさを発揮し続けられると考え、相談当初より地元ボランティアグループへつなげることを想定していた。ただし、初回相談時には「病気のことでまだ近所の人には知られたくない」と本人が話していたように、カミングアウトや地域活動への参加に抵抗を感じる人は多い。そのときは決して無理強いせず、本人の気持ちを最優先に尊重する。そして本人が地域とのかかわりを必要としたときに、本人・家族の思いを受けとめながらも地域住民としての自然な関わりをもてる方とつなげられるよう準備しておく。

Voice

住民・ボランティア活動に「つなぐ」専門職の役割

地域住民やボランティアからよく聞かれる、専門職からの「困った依頼」はこんなケースです。「本人がデイサービス利用に消極的なので、家族が不在の間、地域やボランティアで本人が参加できる場をつくってほしい」、「本人が外出しないかどうか見守りしてくれるボランティアをお願いしたい」。地域住民の立場になれば、どちらも住民やボランティアを制度やサービスの“穴埋め”や“代替サービス”とみなしているように感じます。ボランティア活動の大きな原動力は、相手への共感です。専門職は、本人と地域住民の共感関係を取り結ぶ仲介者としての役割を担って欲しいと思います。本人の了解のもと、地域住民に必要な情報を伝えたり、本人と地域住民の話し合いの場を設けたりして、丁寧につなぐ役割です。

私たち社協職員が、本人と地域をつなぐ役割と一緒に担うので、地元の社協にも相談してください。その上で、①地域住民のストーリーで考える（自分が本人や家族、住民の立場だったらどうだろうか）②本人、家族・住民を不在にせず、任せきりにせず、一緒に考え、話し合う、③多職種・多業種と協働することを大切にしたいです。地域の福祉水準を高めるのは住民だけでなく、専門職の責務でもあります。

（三木市社会福祉協議会 ボランティア活動プラザみき 副所長 坂本 幸枝）

活動紹介 1

認知症になっても排除されない地域づくりを目指して

「みどりほっとクラブ」(三木市)の取組み

三木市緑が丘には、認知症になっても住み続けられる地域にするために、地域の住民と当事者家族と一緒に考え、2015年に立ち上げたボランティア団体「みどりほっとクラブ」があります。

認知症の当事者とその家族を中心に、地域住民など約25名がクラブのメンバーとなり、「居場所づくり」「見守り」「啓発」の3本を活動の柱に掲げて活動してきました。

「居場所づくり」では、毎月第2木曜日に認知症サロンを開催。住民の誰もが参加できるので、本人中心をモットーに、季節に応じたプログラムを当事者・家族など、毎回40人ほどの参加者が考えて実施しています。福祉専門職やコープこうべの店舗関係者なども、立場を超えて参加しています。

「見守り」活動では、住民同士による日常生活上の見守りに加え、クラブのメンバーによる通院や買い物の付き添いなどの外出支援を実施しています。

3つ目の柱が「啓発」です。活動を始めた当初の認知症サロンの参加者は、当事者・家族が1組だけでした。参加者が増えない理由は、認知症への理解が不十分で、認知症であることを地域に明かすことへの抵抗感が強いのではとクラブのメンバーは考え、そのことが「家族が認知症になっても排除されない地域づくり」を目指して啓発に取り組むきっかけとなりました。地域のまちづくり協議会の研修会でメンバー自身が実践発表をおこなったり、小学生向けの認知症サポーター養成講座で講師をしたり、認知症啓発フォーラムを開催したりしてきました。自分たちの地域で実際に起こっていることを伝えることが、認知症の人と家族の生活を他人ごとでなく、自分たちのこととして考えるきっかけになっています。

2020年は、新型コロナウイルス感染症の影響で集うことが難しい一年でしたが、メンバー同士で話し合いを重ね、あゆみを止めることなく活動を継続しています。外出する機会が減る中、少しでもご本人やご家族の気持ちを和らげようと、「あるこう会」を開き、コープこうべ協同学苑内の散策を楽しんでいます。

(2017年12月号 兵庫県社協発行「ひょうごの福祉」特集記事を一部編集・追記)

「人々の認知症への思い込みを変えたい」

得意・不得意の両側面を踏まえた支援を考える — 三田市



本人・家族を取り巻く人たち

- Bさん：
 - 男性 60代前半 アルツハイマー型認知症
 - 長男と二人暮らし
- 長男：30代 有職者
- パートナー：講演等 Bさんの活動をサポート
- 陶芸教室の先生、スタッフ
- 地域のボランティアグループ
- 障害福祉・介護保険サービスの事業所



講演会で登壇する Bさん

概要

Bさんは、教師、営業職や中華料理店経営を経て、タクシー会社に十数年勤務していた。

管理業務を担っていた50代半ば頃より人や自分の書いた文字が読めないなど、職場で文字の見えづらさを感じ始め、いくつかの眼科を受診し眼鏡を何本も買い替えたりしていた。疲労やストレスが原因だろうと思いながら数年が経過した頃、達筆だったはずのBさんの文字のゆがみに長男が気づき、病院を受診したところ、若年性アルツハイマー型認知症と診断された。

住宅ローンの返済が残っており今後の生活が不安になったため、Bさんは病院から紹介された当センターに電話した。面談では経済的なことだけでなく、Bさんが抱えている様々な思い、暮らしについて話をした。仕事は続けたかったが会社と折り合わず、退職を余儀なくされた。その後、Bさんは再就職を希望し、地域障害者職業センターにて職業評価を受け、就労継続支援B型事業所での就労を選択する。

また、もともと話すことが得意であったことから、講演活動も始めた。徐々に依頼が増え、現在も「人々の認知症への思い込みを変えたい」「あとの人のために環境を整えてあげたい」という思いで、ひとつひとつの依頼に応じている。

Bさんの長男も「できるうちはずっとやらせてあげたい」と父の講演活動をバックアップしている。Bさんの得意を活かし、不得意をサポートすべく、みんながBさんの症状に向き合いながら工夫を重ね続けている。

支え合いのプロセス

プロセス1 | X-1年10月 診断時の絶望

Bさんは以前から字の見えづらさや書きづらさを感じていたものの、まさか認知症とは思わずに診断まで時間を要した。アルツハイマー型認知症と診断されたときは絶望し、衝動的に死のうと思った。Bさんはのちにこの時のことを振り返り、「病名を聞いた直後からなんらかのサポートが始まってほしい」「身近なところに若年性認知症の相談ができる場所があってほしい」と語っている。

プロセス2 | X年1月 初回相談 気持ちを汲み取ろうとすることから

Bさんは診断後、傷病手当金を受け休業していた。仕事を休まざるを得なくなったことで家のローン返済に不安を感じ、「誰にも会いたくない」気持ちのなか当センターに相談をした。主な相談内容は住宅ローンについてであったが、面談ではさまざまな話をした。Bさんは当時を振り返り、「わかってくれる人がいてホッとした、涙が止まらなかった」「いろいろ資料をもらっても自分たちではそこから選べない」「必要なことを一緒に考えてくれる人に直通でつないでほしい」「絶望から1日も早く抜け出せるための、希望が持てるような情報がほしい」と話す。

仕事については、診断前に交通事故によるトラブルがあったこともあり、会社側と折り合わずに退職を余儀なくされ、収入の減少はさらに深刻な問題となった。

相談員の思考のプロセス&アクション

- 相談時の訴えは住宅ローンの返済への不安だったが、それに留まらず、診断後の本人が抱える不安や恐怖、仕事や暮らしのことなど、本人の今を聴き取り、抱えている問題を1つの方向からだけでなく、多面的な視点から考えた。
- 本人との面談後に、同居の長男からも同様の聴き取りを行った。

プロセス3 | X年～X+1年 職業評価・就労に向けた準備

「いまの自分に合った仕事や活動の場を探したいが、いまの自分にどんなことができるのか検討がつかないので、それを見極めてもらったうえで探したい」という本人の意向を受け、主治医とも相談の上、地域障害者職業センターの職業評価を受けた。

その後、Bさん、長男とともに障害者生活支援センター等に出向き、就労の話し合いを重ねた。車の運転はBさん自ら辞めていたが、公共交通機関が乏しい地域での暮らしであり、移動手段、安全と安心の確保が問題であった。最終的にBさんは送迎付の就労継続支援B型事業所（以下、就B）を選択した。

Bさん、長男、就B、関係者とともに、制度や仕事内容、勤務日数や時間等、就B利用に向けた調整を繰り返し行った。また、Bさんや長男の思い、病気や生活に関すること等を支援者間で共通理解するための時間を多く持った。

相談員の思考のプロセス&アクション

- 地域障害者職業センターの利用にあたり、これまでの経緯、本人の症状（得手不得手について）と主治医の意見、本人の意向等を事前にカウンセラーに伝え、当日は同行した。医療からの情報に職業評価が加わったことは、本事例の場合、本人・長男・関係機関との話し合いに有効であった。
- サービス等の利用については経済的な問題があることを念頭に置き、制度や仕組みの中には利用すると支出が増えるものもあるため事前にきちんと説明することを心がけた。

プロセス4 | X年～X+1年 趣味・若年性認知症サロン参加と講演活動の開始

診断後、Bさんは「コミュニティから外されるような思い」になり、続く退職で「全部奪われた」と感じた。長男は「人とのつながりが大事、これがなくなるのが一番困る」と案じていた。

その中でまず一歩踏み出そうとBさんは自ら陶芸教室に通い始め、サロンにも参加するようになった。また、当センターからの提案で自身の経験を語る講演活動が始まった。Bさんの講演活動の原動力は認知症に対する偏見を持った人への怒りと、あとの人のために環境を整えてあげたいという熱意だった。息子も、人前で話をするのは父の一番得意なことだからとBさんの活動を支えた。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 公的サービス以外の選択肢は、本人や家族との話の中にアイデアやヒントがたくさんある。その人の人柄やニーズを知り、地域の特性も踏まえながら、地域資源であるコミュニティ等とのマッチングについて常にアップデートしながら考えていきたい。
- Bさんが暮らす地域では、75歳以上かつ平日の利用を対象にしたカーボランティア団体があつた。団体の代表、包括、社協等で話し合いを重ね、カーボランティアの方の協力を得ながら、ガイドヘルパーと一緒にサロンや地域の活動に参加できるよう調整を行った。

プロセス5 | X+1年 就B利用開始と本人に合った環境づくりの試行錯誤

就Bの見学時に行った箱折りは、構成障害が強いBさんにはストレスの強い作業でもあつた。作業のしづらさについて、実際のところを本人から教えてもらいながら、スタッフはBさんに合った作業工程を検討するとともに苦手な部分を補完する道具を作成した。作業に限らず、スタッフとの情報交換は密に行い、生じた不具合に向き合い、環境の工夫も重ね、試行錯誤しながら、Bさんと積み上げた。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 就Bの見学・体験、利用に向けた話し合いと調整といった導入部分を丁寧に行ったことで、互いの安心につながり、利用開始後の連携がしやすくなった。しかし、後日談ではあるが、Bさんは就Bについて、「1回行ったら、喧嘩して辞めてやろうと思っていた」ようである。話し合いや調整を丁寧に行ったつもりでいたが、こちらの自己満足であつたことがわかる。事業所ではBさんと同年代の人はおらず、スタッフも含め全員が年下という環境の中、社会福祉士の存在が支えとなつた。

プロセス6 | X+1年～X+2年 活動の拡がりと生活の工夫

講演の機会はどんどん増え、市内の地域包括支援センターからも依頼が入つた。「次の人のために」と自らの体験や思いを語り、「治したい気持ちも正直ある」「元気な人を見て、ひがみや嫉妬もある」「自分で変化を感じているから、言えないこと、やれないことがある」という胸の内も率直に話した。講演の最後に、「あなたはこの病気なんだからこうしなさいって、周囲が決めることではない。あなたは何がしたい？って聴いてほしい。その人のやりたいこと、好きなことをサポートしてほしい、一人ひとりとちゃんと向き合ってもらいたい」とメッセージを伝えた。

この講演で、Bさんのその後の活動をサポートしてくれることになるパートナーとの出会いがあつた。この出会いによって活動範囲は県外まで広がり、新たな出会いやチャレンジが生まれた。また、市内のカフェに認知症の相談コーナーが設けられ、Bさんが相談に応じることになつた。



相談員の思考のプロセス&アクション

- Bさんの声が身近な関係機関に届き、若年性認知症について考える機会が増えていくことで、次の人が困らない地域を目指したい。そのための努力は惜しまないと言ってくれるBさんにお返しをしなければと思うものの、足踏み状態が続いていた。「すぐには変わらない」「コツコツと地道めみたいなもの」と言うBさんの言葉に救われたが、私たちの責任は重いと改めて感じた。

Bさんが「生きがい」と言われる講演活動を最優先に予定が組まれた。関わる人たちが増え、スケジュールの調整・管理に工夫が必要となったため、それぞれの立場でできることを出し合った。加えて、Bさん自身が予定の確認を行うための手段としてA1スピーカーも取り入れることになった。

一方で、時間の経過とともに、Bさんが日課として続けてきた夕食づくりに変化がみられてきた。このため、移動支援で関係性ができていたガイドヘルパーが本人に教えてもらい一緒に作る日を設けた。

経済的な問題については、就Bの工賃だけでは到底カバーできるものではないため、傷病手当金の支給が終了するまでの間に、長男と障害年金の提出書類の準備に取り掛かった。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 医療、障害、介護、福祉、地域等、多様性のあるメンバーで問題を共有し、話し合うことで、本人のやりたいこと、できることを続けていくことが可能になる。また、頑張り屋の長男がひとり抱え込むことがないよう、長男と関係者間の役割分担について場面ごとに確認、調整していった。

プロセス7 | X+2年～X+3年 日常生活の支障等の状況変化

活動や日常生活を送るうえでの支障が少しずつ増えてきた。Bさんと長男、パートナー、就B、ヘルパー事業所、サロン、陶芸教室、その他地域の関係機関で、スケジュールだけでなくBさんの様子についてもできるだけタイムリーに共有するよう心がけた。就Bでは、作業内容の変更や作業工程の工夫だけでなく、個別プログラムを取り入れた。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 関わる人たちが、それぞれの場面で知恵を出し合いながら本人の活動をサポートしている。その情報や工夫の仕方等についてノートを一本化することで、お互いに共有できるようにした。

プロセス8 | X+3年 介護保険制度の申請へー相談、話し合い、調整の繰り返しー

症状の悪化に伴い、Bさんがこれまで以上に苦しんだ時期があった。医療機関とも相談し、自宅の環境調整や夕方の時間の過ごし方を検討し、介護保険の申請についてもBさんと長男、関係機関で話し合った。Bさんの「今のままをなんとか維持したい、急にゴロっと変わるのだけはイヤ」という思いは私たちも同じだった。その結果、介護保険サービスと障害福祉サービスを併用することになった。

相談支援専門員からケアマネジャーへの引継ぎ、今後も継続となる就Bとヘルパー事業所との顔合わせ、情報の共有、訪問看護の利用検討等を行う場を設け、Bさん・長男と共に話し合った。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 認知症の段階に応じた対応と合わせて、本人の健康状態・心身機能・活動や環境等から行動・心理症状を引き起こす要因を取り除く方法や対応を検討することも大事である。症状だけに焦点が当てられがちになるが、それがどうして起こっているのかを考え、Bさんの安心・安全の確保と配慮や工夫について、Bさん・長男と関係機関で調整していった。

プロセス9 | 多職種連携会への参画

認知症疾患医療センターが中心となって開催し、市内の関係機関が集まる若年性認知症多職種連携会にBさんとパートナーが出席した。Bさんは、「みんな自分には関係ないと思っているが、いまもどこかで誰かが苦しんでいる」、「これまでの関係性が変わってしまう病気なので、どのような形で人とつながっていけるかが大切」と発言し、最初に関わる人がいかに重要かを提起した。パートナーは、「認知症だからと特別視する必要はない、認知症の人も普通に歩けるまちにしたい」と思いを話した。



1 「涙が止まらなかった」本人の気持ちを汲み取ることから

診断後の間もない時期に「もうどうにもならへん、切羽詰まった状態」で自ら電話をし、面談時に「涙が止まらなかった」本人の気持ちを汲み取ることからはじめた。その上で、本人・家族が直面している多岐にわたる問題を一緒に整理していったが、何が問題で、誰が困っているのかについては、本人と家族で共通していることもあれば、困っている内容が双方で異なる場合もあるため、それぞれからしっかりと聴き取った。

私たちは、当事者に起こっていることを想像し、できる限り時間を共有し、自分ごととして考え、少しでも近づくための思慮がどれだけでできているだろうか。認知症という一括りの理解を関係性の真ん中に置いては何もはじまらない。本人・家族がどのような人なのか、どのような思いでいるのか、というところに「認知症」というラベリングはいらないと考える。

2 本人と家族、関係機関間の話し合いで相互理解を深めていく

若年性認知症の人に関わったことのある支援者は多いとは言えない。事例 2 においても同様であったため、本人・長男と支援者、または支援者間で話をする機会を多く設けた。また、進行性の病気であるため、情報をキャッチした（気づいた）時点で、タイムリーにそれを共有し、どのタイミングで誰とつながるか、少し先を見据えて調整していくことも大切である。そうすることで、その時々課題に応じたメンバーで協議することができる。

長男は診断後、「全部、家族がせなあかんと思っていた」と話した。別のケースでも 30 代の息子から同じ言葉を聞いている。家族もまた当事者であり、家族だけで抱え込むことのないようにサポート体制をつくっていく必要がある。事例 2 の長男は、ケアハウスで暮らす祖母（Bさんの母）のサポートも担っていたため、長男のサポートを考える上で、祖母のケアマネジャーや施設スタッフが協議の場に加わったこともある。

3 各種手当取得を含めた社会保障の利用支援

本人が就労中の場合には状況に応じて傷病手当金、また障害年金等の社会保障制度について情報提供することになる。制度説明は一度伝えたら十分というのではなく申請のタイミングはそれぞれであり、本人・家族は目の前のことで精一杯な状況であるため、繰り返し、その時々での説明と確認、検討が必要である。また、空白の期間が生じないよう、準備に時間を要することもあらかじめ念頭に置いておく。

4 早めにケアマネジャーと相談・連携

認知症だからといって診断後、全員が介護保険制度を利用する必要はない。病気の進行に伴い、それぞれのタイミングで介護保険サービスを検討していくことになるが、その後の長い経過を考えると、検討に至るまでのできるだけ早いタイミングから、ケアマネジャーと共有しておくことが望ましい。事例 2 においても、申請をする少し前のタイミングからケアマネジャーにもチームに入ってもらった方がよかったと考えている。

Voice

Bさんの今の思い

講演活動で言うてることは最初からブレていない。
もっと言うていかんと、と思う。
偏見を持っている人が今もいる、いつまでもいる。
どこかで自分のことは大丈夫やと思っている。

認知症になってもええことがあると言える人はごくごく一部で、
まだまだ潜っている人がたくさんいる。
その人に寄り添ってあげることをしていきたい。

その人が見たいものを見にそこへ行く、1日それに付き合う。自分にはパートナーがいてくれる。今度は自分がそれ（パートナー）をして、本人のしたいことを一緒にやってあげたい。

自分には気にかけてくれる人がいる。
僕の病気と関わってくれた人がいる。
まわりの環境で変わる。親身になってくれる人とどうつながっていくのか。

今度は自分の番だと思っている。
かけはし役をしたい。



Voice

三田市若年性認知症多職種連携会の意義とこれから

三田市内にある兵庫中央病院認知症疾患医療センターでは、若年性認知症の診断患者数と相談件数が年々増加傾向にあります。支援をする機会が増えるにつれて、地域での支援の難しさに直面しました。若年性認知症の方は抱えている課題が多岐に亘るため、一機関だけの支援には限界があります。制度の狭間で適時適切な支援が受けられないでいることが空白の期間となり、進行を待っているだけの状態になっている現状もあります。

まずは、すでにある機関がネットワークを構築して地域で支援をしていくことで、症状の進行やそれぞれの時期に合った切れ目のない支援が適切なタイミングで出来るのではないかと考え、若年性認知症多職種連携会の開催をスタートさせました。ご本人と繋がった機関が対応できずに繋がりが途絶えないように対応力の向上を図り、地域で暮らしているご本人の意向を、少し先を見据えて地域で支えていく仕組みづくりを地域の専門職と共に考えていきたいと思っています。

(独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院 認知症疾患医療センター 看護師 中野 亜矢子)

「いま思えば受診せんほうがよかった」

胸の内を汲み取り、それぞれの役割を考える — 加古川市



本人・家族を取り巻く人たち

- **Cさん：**
男性 50代後半 アルツハイマー型認知症
工場勤務 母と同居
- **母：**70代
- **職場の方々**
- **加古川認知症の人と家族、サポーターの会**
「元気会」
- **地域包括支援センター**
(認知症地域支援推進員)
- **基幹相談支援センター** (相談支援専門員)
- **訪問リハビリテーション** (作業療法士)



地域の畑で農作業をするCさん

概要

Cさんは、40年近く飲食関係の仕事に就いており、そのうちの大半は住み込みで働いていたが、系列会社に転職するタイミングで実家に戻った。

数年後、本人の変化に気づいた職場から受診をすすめられ、いくつかの病院を受診した後、検査入院し、若年性アルツハイマー型認知症と診断された。本人は「なんとなく不便だなとは思っていた」が「突然、職場の人に病院を受診するように言われた」とその時を振り返っている。また、家族は本人の変化に気づいていなかった。

受診をすすめられてから1年以上、診断からは半年近くが経過したころ、病院の相談員から当センターに相談が入った。その時点では、新型コロナウイルスの影響により職場が休業中で、再開予定まで2週間弱あった。本人は、収入面だけでなく車通勤ができなくなることを心配していた。周囲から運転の中止を強く言われ、「いま思えば受診せんほうがよかった」という思いの中、「黙って我慢するタイプ」だというCさんは車に乗りたい気持ちをグッと我慢していた。

職場について本人は、「いい人間関係、いい環境にいると思う」と話し、Cさんを心配してくれている同僚には病気のことを伝え、親身になってくれる人たちのサポートを得ながら仕事を続けていた。また、住み込みで働いていた頃の仲間との交流も続いている。

コロナ禍においても、これまでの周囲との関係性（職場での本人、家での本人、仲間内での本人）を保ち、そのつながりを変わず持ち続けていくため、本人、家族、関係者で話し合いを重ね、また、関係者間でも意見交換を繰り返しながら、目の前の問題に向き合い続けている。

支え合いのプロセス

プロセス1 | X年3月 病院相談員からの相談「介護保険以外にどのような支援が必要か」

市外の病院の相談員より当センターに連絡が入る。

MMSE は 21/30、介護保険は申請済みであり、新型コロナウイルスの影響で本人の出勤日数が減っている状況にある。介護保険以外にどのような支援が必要か教えてほしいという問合せであった。

本人に介護保険が必要なのか疑問が生じたため、申請経緯を確認したが、特別な理由はなかった。



相談員の思考のプロセス&アクション

- MMSE の点数だけでは本人像は見えない。本人の心身状態、暮らしの現状や問題、希望や思いを知り、共に考えていく必要がある。
- 本人が就労中であることから、働き方について話し合うことも必要であり、障害福祉サービス利用の可能性が考えられた。介護保険認定がなされた場合、支援が介護保険利用に偏ってしまうことが懸念されたため、Cさん、母と相談し、現時点で特段のニーズがない介護保険の申請は、認定調査の日程が決まる前のタイミングで一旦取り下げることにした。

プロセス2 | X年3月 自宅訪問と面談「受診せんほうがよかった」という本人の言葉

自宅を訪問し、Cさんと母から話を伺った。Cさんの一番の困りごとは、車に乗りたいのに周囲から運転中止を強く言われ我慢していることだった。「身体は元気なのに、なんでや」「いま思えば受診せんほうがよかった」「バスやタクシーは嫌い」。仕事については、「いまの職場で働き続けたい」「病気のことは隠さない、心配してくれている人には伝えている」と話し、新型コロナウイルスの影響で休業中だったこともあって、収入面の心配は募る一方であった。

Cさんの車に乗りたい気持ちを理解しつつ、抗認知症薬の内服が始まっていることから、通勤手段を自転車に変更する方向で通勤の練習（ルート確認）を本人と行うことにした。

母からは「忘れる」といった記憶障害に関する発言が多く、本人を叱責するような場面が多くみられた。その一方、「できることなら自分が代わってあげたい」と息子を想う母の気持ちも語ってくれた。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 言葉だけでなく表情等から、Cさん・母ともにストレスを抱えていることは明らかだった。このような状況が長く続くと症状の悪化につながるリスクが高まるため、本人の状況を整理した上で、生活場面においても早期に対応の工夫を考える必要があった。
- 通勤を含めた仕事に関する問題と、自宅での生活を切り離して考えることはできない。いずれにおいても、Cさんがこれまで担ってきたことはできる限りCさん自身が行い、継続できるよう、そのための環境や周囲の関わり調整に取り組むことにした。
- 今とこれからの話だけでなく、これまでの生活についても知る必要があるため、訪問の機会を多く持つようにした。初回の訪問時は、母の発言が多く、Cさんの話を十分に聴けなかったため、本人のみと話をする機会を設けることにした。
- 「いま思えば受診せんほうがよかった」という言葉を重く受け止めた。自動車運転のこののみならず、このような思いが生じないように、本人が抱えている胸の内を汲み取り、本人・家族・関係者と繰り返し丁寧に話をしていく必要があると考えた。

同日、基幹相談支援センターを訪ね、就労継続と社会保障に関する支援に向けて連携を図った。その後、基幹相談支援センター職員とCさん宅を訪問し、制度説明と追加の聴き取りを行った。職場では、数がわからなくなる、さっき言ったことを覚えていないので声をかけ確認するといったフォローが必要となっていることを聴き取った。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 就労に関しては、本人と職場どちらにもサポートが必要であり、本人の得意なところ、苦手なところを整理した上で、症状に応じた工夫の仕方を検討する必要があると考えた。
- 通院に伴う負担と今後の連携を考え、市内の病院への通院を検討することにした。自立支援医療の指定医療機関の把握と地元当事者会から市内の医療機関に関する情報収集を行った。

プロセス3 | X年4月 本人面談_Cさんの胸のうちを聴きたい

業務が再開したのも束の間、新型コロナウイルスの影響により、この時点で翌週からの休業が決まっていた（休業補償あり）。以下は本人と相談員のための面談で語られたCさんの言葉である。

●病気（診断）について

「なんとなく不便だなとは思っていた」「生活は変わらない」

●障害などの言葉について

「多少の抵抗はあるけど、ものすごく嫌なわけではない」「制度など、自分にとってメリットのあるものについては、利用していきたい（特に経済面）」

●仕事について

「運転をやめたので自転車通勤になった」「バスや電車は乗り換えが苦手」「職場の人は、何かあってもきつく言わない」「いい人間関係、いい環境にいると思う」

●休業中の過ごし方について

「自分は黙って我慢するタイプ」「家に居づらくなったり気分転換したい時は外を走っている」

●休業中にできることはないかという問いに対して

スポーツ施設の会員証を出し、「身体を動かすのが好き」「山登りや日曜大工も好き」「人と話をするのは嫌ではない」「ボランティアでも頼まれたほうがやりやすい」と好きなこと、やってみてもいいことを聞くことができた。「料理が好き」「居酒屋で働きたい」という言葉が強く印象に残った。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 本人が語ってくれた言葉は、あくまでその時点での思いで、時間の経過により変化していく。信頼関係の構築が十分でないことから、本人の胸の内（本音の部分）は少しずつ聴き取るようにしたいと思った。また、母と息子（Cさん）それぞれが抱えている困りごととも変化する。早めにそれをキャッチできるよう、話をする機会をできるだけ多く持つようにした。
- 休業中は、自宅で過ごす時間が増え、活動や交流の機会が減ることが予測された。また、日中は本人と家族がお互い適度な距離感を保ちながら過ごす必要があると考えた。
- コロナ禍において、Cさんのやりたいことができる場を見つけることは容易ではなかった。自身で外出したくてもできない状況の中で、買い物以外に外出の機会は無かった。料理に関連した活動の提案がすぐにできなかつたため、社会資源について情報収集し、市内で菜園カフェをされている人に相談し、畑仕事と調理をCさんと一緒に行うことにした。
- 準備、畑までの往復、農作業、調理等を一緒に行うことで、本人のポジティブとネガティブの両側面を知ることができると考え、できることをCさんと考えていきたいと考えた。次回受診までに医療機関、地域の関係機関（地域包括支援センター、障害者就業・生活支援センター、リハビリテーション支援センター等）とできるだけ早く情報を共有し連携を図るための動きも必要だった。

プロセス4 | X年6月 休業中の活動の場としての畑仕事

地域の畑に行く。Cさんは正直なところ畑仕事は好きではなかったが、積極的に取り組まれ、気分転換にはなったようである。準備、移動、作業をともに行うことで、Cさんをより知ることができた。

2日後、Cさん宅にて、収穫した野菜を使って調理を行った。メニューや買い物に関することはメモ、段取りについては順番を書いたものをCさんと作成し、必要に応じて声かけで確認をした。飲食の仕事は長年されていただけに、包丁さばきや味付けは見事で、盛り付けも素晴らしかった。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 活動の場を検討する際、スポーツジムや「こども食堂」も候補に挙がったが、コロナ禍により閉鎖状態で、やむなく畑仕事となった。本来は本人の希望にできるだけ添える選択肢を幅広く持つておくことが望ましい。
- 聴き取った本人の思いや、畑仕事と調理からわかったことをもとに、今の仕事をできるだけ長く続けていけるよう、職場や関係機関と連携を図るとともに、就労に係る身の回りのサポート（スケジュール管理、服薬管理等）についても母親の負担に配慮しながら工夫を検討していくことにした。

プロセス5 | X年7月 関係者と情報共有

2回目の畑仕事に行く。自宅に伺った時点で、Cさん、母ともにストレスが増幅している様子が見えがえた。同日、地域包括支援センターを訪問し、現状を伝え今後の方向性について話し合った。



相談員の思考のプロセス&アクション

- Cさんと母、家族まるごとのサポート体制をつくっていかうと考えた。

プロセス6 | X年8月 市全体で共に考え動く体制づくりへ

3回目の畑仕事には地域包括支援センターの認知症地域支援推進員が加わり、Cさんとの関係づくりのきっかけとした。

このケースを担当エリアの包括だけでなく、他のエリアの推進員とともに多機関・多職種で考えていきたいと、担当の推進員と行政担当者で話し合った。同月開催の認知症地域支援推進員会議に相談員も出席し、若年性認知症の当事者が抱えている問題、現状を共有した。

母が地元の家族会（加古川認知症の人と家族、サポーターの会「元気会」）に参加した。

地域の医療機関、訪問リハビリ（作業療法）と移動支援、障害年金請求の検討を始めた。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 「今の職場で働き続けたい」という本人の思い、その背景にある経済的な問題、本人・母という家族構成が抱えている問題等、複合的な問題をチームでどうサポートしていくかを地域の支援機関とともに検討していく。

プロセス7 | X年9~10月 Cさんの仕事再開と支援者間の事例検討

仕事再開のめどが立ったため、Cさん、地域障害者職業センター、基幹相談支援センター、認知症地域支援推進員と今後の働き方について話し合った。その後、相談員が職場を訪問し、障害者職業センターの紹介や会社の意向を確認。会社は勤務を週2日からスタートし、出勤日数を増やす方向であった。

出勤日・時間の把握が苦手なCさんのため、スケジュール管理しやすくするための工夫、声かけについて関係者間で話し合い、母が中心となり実践することになった。また、4月以降休業が続いていたため、推進員がCさんと一緒に自転車通勤のルートの再確認を行った。

仕事再開後、段階的に出勤日を増やし、1ヶ月ほどで週5日勤務になった。また、週1回の訪問リハビリテーションを開始して作業療法士が介入することにより、自宅での生活、仕事（安全の確保、スケジュールや体調の管理などを含む）について、より具体的に検討することが可能となった。

市内の全認知症地域支援推進員、行政（高齢・障害）担当者、基幹相談支援センター、認知症疾患医療センター等が集まり事例検討を行ったが、若年性認知症の方の支援に携わったことのある推進員はわずかであったことから、まずはそれぞれが感じたことを出し合った。制度や就労に関すること、経済的な問題などがあがったが、その中でも「本人、家族の思いをちゃんと聴きたい」「本人が置いてきぼりにならないようにしたい」といった声が多く聴かれた。行政の障害担当者からは、認知症に限らずこのような話をする機会が必要だという意見が出された。



相談員の思考のプロセス&アクション

- どのような職種や立場であれ、本人や家族の「ニーズ等」を一人でかかえ込まず、住民組織などを含めた多職種・多機関が相互乗り入れで協働できるようにしたい。

プロセス 8 | X年 11~12月 職場訪問・勉強会

認知症地域支援推進員、基幹相談支援センター、障害者職業カウンセラーが職場を訪問し、職場の担当者と顔合わせし、Cさんが働いている現場を見学、情報共有を行った。

また、障害者職業カウンセラーを講師に招き、就労に関する勉強会を行った。前回の事例検討会メンバーに加え、市社協、障害者就業・生活支援センター、訪問リハビリテーションの作業療法士が参加した。



畑でとれた野菜でCさんが作った料理（パスタ&サラダ）。もう一品作り、畑の方にお届けした

Voice

認知症地域支援推進員より一言

認知症地域支援推進員と名乗っていますが、若年性認知症の方と関わること自体が初めてで、どのように支援をしたらよいのか手探りの状態で不安でいっぱいでした。そんな中でさまざまな支援者につながりができ、知恵やアイデアを出し合い、関われていることは私にとって大きな経験、財産になっています。私は40代で年齢がそれほど離れておらず同性であることが強みです。その強みを活かし、Cさんとともに体験や挑戦を繰り返していますが、無口なCさんが実際にはどのように考えているのかわからないことがあります。Cさんのやりたいことを十分に引き出すことが実際はできていません。また、家族関係も決して良好とはいえないのが現状です。課題が多く高齢者支援とは異なる難しさがありますが、その反面とてもやりがいがあります。伴走するスタンスで本人のやりたいことを確認し、家族間のバランスを考えながら、微力ですが今後もチームで支援を続けていきます。同時に、当事者のニーズに合った支援体制を、住民組織を含めた関係機関とともに構築していきます。

（地域包括支援センター 認知症地域支援推進員 岡村 匡城）



1 役割の枠を外して当事者の声を聴く

最初に相談を受けたとき、支援者は自身が知っている制度や仕組みから使えるものがないかを考え、そこに当事者をあてはめる傾向にある。その傾向は、支援者が自らの役割をそれぞれに解釈し、自分たちの役割の枠組みを都合のいいように決めてしまっているところから来るのではないだろうか。

しかし、枠組みを外して本人・家族を知れば、そのような制度にあてはめる対応だけでは立ち行かなくなる。自分にわかる範囲や自分で決めた枠の中だけで話を聴いてしまっていないだろうか、思い込みではないだろうか、ということに向き合わされることになる。そして、当事者が抱える問題に対し、他の対応策はないだろうか、あの機関に相談してみよう、といった思いが自然とわいてくるものだ。

「相手を理解する」という言葉をよく耳にするが、理解した「つもり」、わかった「つもり」になっている危険性があることに、私たちは常に細心の注意を払わなければならない。それぞれの認知症のイメージで理解するのではなく、その人、一人ひとりを知る必要がある。また、関わる人が増えていけば、関係者間の「理解」にズレが生じていないかの確認も必要となる。

本事例では、本人・家族・関係者それぞれの確認が十分になされないまま物事が進んでいくことがないよう、話し合う時間を多く持ち、関係者同士の情報共有をタイムリーに行って、意見やアイデア出しを行う機会を定期的に設けた。

一方で、車の運転については、周囲から一方的に中止を強く言われたことで本人が我慢して自動車運転を辞めることになってしまい、代替案を含め本人とともに考え、話し合うプロセスが不十分であった。

2 事例を通して地域の支援体制を考える

本事例で核となった地域包括支援センターの認知症地域支援推進員と基幹相談支援センターの職員は、ともに若年性認知症の人に関わるのが初めてだったこともあり、担当者だけでこのケースを抱えるのではなく、市内に7か所ある地域包括支援センター（各センターに認知症地域支援推進員が1名ずつ配置されている）や、行政の高齢・障害担当者、医療機関をはじめとする市内の関係機関と一緒に考え、個別のサポートチームをつくっていくことにした。あわせて、本ケースをきっかけとして市内の支援体制を考える機会づくりを意図した。

本事例をきっかけにはじまった多職種・多機関の集まりに、今後は市内の家族会（加古川認知症の人と家族、サポーターの会「加古川元気会」「たんぼぼの会」）を招き、話し合いの機会を設ける予定である。

活動紹介 2

共に人生を生きる

加古川認知症の人と家族、サポーターの会の取組み（加古川市）

2010年に、認知症の妻を介護する吉田正巳さんが、加古川市にて仲間とともに認知症の人と家族、サポーターの会を立ち上げました。

本人や家族が安心してともに毎日が送れるよう、みんなで支え合えることを目標に、「してあげるケア、してもらうケア」を超え、「共に人生を生きる」をテーマに次の8つを柱にした精力的な活動を展開しています。

認知症の人と共に生きる優しいまちづくり事業

認知症になっても安心して笑顔で暮らせるよう医療や福祉、介護について正しく学びあい、認知症の人と共に生きる優しいまちづくりをすすめる

1 加古川元気会

内容 | 医療・介護の勉強会と茶話会
日時 | 毎月第2火曜日 13:00~15:00
場所 | リバティー加古川
(加古川市野口町長砂 95-2)

3 サロン「楽遂」

内容 | 認知症の本人とサポーターの茶話会
日時 | 毎月第2火曜日 (元気会同時開催)
場所 | リバティー加古川

5 コミュニティカフェ「ノット」 むすび（交流）の家

内容 | 地域の方々と気軽に集い合う青空カフェ
日時 | 毎月第4日曜日 11:00~13:00
場所 | 広場 (加古川市野口町長砂 481)

7 音楽体操クラブ

内容 | 楽曲とシンプルな体の動きにより体と心が軽くなる体操
日時 | 毎月第3月曜日 12:30~
場所 | 長砂公民館 (加古川市野口町長砂)

2 たんぼぼの会

内容 | 若年性認知症の人と家族に特化した茶話会
日時 | 毎月第4火曜日 10:00~12:00
場所 | リバティー加古川

4 つどい場「楽」

内容 | 認知症と診断後、間もない方と認知症ケアを考える
日時 | 毎月第4火曜日 13:00~15:00
場所 | リバティー加古川

6 菜園カフェ「ひまわり」 むすび（交流）の家

内容 | 野菜作りを通じて交流を図る
日時 | 毎月第3木曜日 11:00~13:00
場所 | 畑 (加古川市野口町長砂 922)

8 オレンジ文庫

内容 | 認知症関連の図書、テレビ放映等の録画ビデオ等の貸し出し
場所 | リバティー加古川

ひとりじゃない
仲間がいます
いっしょに前に進みませんか！



若年性認知症の鑑別診断

若年性認知症は多くの方が働き盛りで発症します。日常生活場面よりも先に社会的場面においてなんらかの不具合が生じるため、家族よりも職場の人が先に気づくことが多くあります。

また、アルツハイマー型認知症は記憶障害のイメージが強いですが、若年性の場合事例 2 の B さんのような視空間性障害、また注意障害や失語等の方が重いことが少なくありません。

早期に受診し検査をしても、症状や画像所見が老年期とは違うこと、認知症は高齢者の病気、まさかこの年齢でという思い込み、原因疾患の多様性等により、鑑別診断が難しくなります。

年齢的につつ病との鑑別も重要です。原因疾患により異なりますが、初期に病気に対する自覚があり、不安や抑うつ感情がみられることから、意欲の低下が先行する場合があります。原因疾患は何か、若ければ若いほどさまざまな病気を考えなければなりません。

職場や家庭で本人や家族、周囲の人間がなんらかの違和感を覚え受診したとしても、初期の大事な時期に診断がつかず、時間が経過してしまうことがあります。発症から受診までの期間も老年期より長く、本人や家族、周囲は苦しい時期を過ごすこととなります。また、診断名がその後に変わるということも少なくないため、長い目で見る視点も大切です。

P.35 ミニ事例 1 も参照

若年性認知症の人が使える社会保険制度

－障害年金の診断書（日常生活能力の判定）について－

介護保険では、介護にかかる時間で判断しますが、障害年金の日常生活能力の判定では、「単身で生活していても可能かどうか」で判断します。

診察室では、どちらかという患者からは誰かのサポートを受けていることを前提とした生活の様子が語られ、医師はそれをカルテに書きます。それをもとに日常生活能力の判定をすると、「ひとり暮らし」が可能かどうかとは別の状態で判断されることとなります。このため、申請に向けた準備は、丁寧に進めていくことが大切です。

また、初診日に加入していた年金制度によって請求する年金が異なるため、病気が疑われる場合は、**在職中（厚生年金、共済年金加入中）に初診を受けることが非常に重要**です。

社会保険制度については、「若年性認知症の方が使える社会保険ガイドブック」も参照（P.56 に紹介）

「いま、咀嚼をしているところです」

揺れ動く気持ちの過程を共有し、ともに考える — 尼崎市

本人・家族を取り巻く人たち

- Dさん：
 - 男性 60代前半 アルツハイマー型認知症
 - 妻と二人暮らし
- 妻：60代 有職者
- 愛猫：2匹
- 地域のコミュニティ農園の方々
- NPO 法人の方々
- 生活困窮者自立相談支援機関（相談支援員）



コミュニティ農園で小学生に畑仕事を教える Dさん

概要

Dさんは土木関係の会社に30年勤め、営業成績もよく、いきいきと仕事をしていました。その後は10年ほど大型トラックに乗り、人間関係で悩んでいた時期もあった。仕事を辞めてもいかなと漏らすことがあり、妻はうつ病を心配していた。

夫婦はいつも週の半ばに週末の予定を考えていたが、診断を受ける数年前からDさんがその予定を覚えておらず、妻がヒントを出しても時々しか思い出せなくなった。Dさん自身は、病院に行く必要はないと思っていたが、妻は認知症を疑った。妻は、自分が認知症ではないかと心配だから一緒に受診してほしいと伝え、夫婦で受診した。検査の結果、医師から大丈夫と言われたDさんは、太鼓判を押されたかと安堵した。しかし、妻の心配は消えないままだった。

その後、異変に気づいていた会社から病院へ行って調べてもらうまでは出社禁止と言われたため、再度市内の病院を受診し、初期のアルツハイマー型認知症の診断を受ける。

当センターで相談を受けた時にはすでに大型トラックの運転はやめており、配置換えで残土処理の現場で働いていた。

妻は、「いつも“ありがとう”という主人が“ごめんね”ばかり言うようになった」「主人が泣ける場所を探している」と他の相談窓口で相談していたが、「ここに情報はない。自分たちで探してほしい」と言われ、「介護保険の説明を受けただけど・・・」と途方に暮れていた。センターでは、本人、妻の揺れる気持ちの「咀嚼」の過程を共にし、多くの関係者と話し合いを重ねた。

支え合いのプロセス

プロセス1 | X年4月 初回相談_妻から「夫が本音で話せる場所を探したい」

夫が自分の愚痴を言えて泣ける場所を探していると、妻からセンターに電話が入った。仕事の合間を縫っての相談であったため、後日妻に会って直面している困りごとをひとつずつ確認することにした。

X年1月頃からDさん自ら仕事を休むだけでなく、職場からも今日は休んでいいと言われることがあり、自宅で過ごす時間が増えていた。喜怒哀楽の怒が全くなかった人が怒りっぽく短気になり、簡単に諦めることが増え、大好きなプラモデルもやらなくなっていた。時々ひとり泣いていることがあると妻からDさんの様子を聞き取った。

妻は、「本人が本音で話せる場所、泣ける場所を探したい」「主治医を変えるか悩んでいる」「治験参加を希望している」「私の名前を漢字で書けなかったことがショックだった」等の思いを話された。その妻も、身体に支障をきたしていた。

相談窓口で介護保険の説明を受けた時のことについては、「(場所について)何か情報があれば連絡しますとか、次につながる一言が欲しかった」と本音を漏らした。

妻の話からDさんの状態をイメージし、仕事の現状や経済的なこと、医療に関することを確認し、自立支援医療と認知症の人が参加するサロンの情報提供を行うとともに、Dさんに会う約束をした。

相談員の思考のプロセス&アクション

- 妻はDさんが本音で話せる場所を探していたが、妻の言葉の裏にはさまざまな要因が見え隠れしていた。場所の情報提供だけをすればよい状況ではなく、Dさんと妻から話を聴く必要があった。
- 治験参加を希望しており、実施医療機関での受診が決まっていたので、そのタイミングでDさんと会うことにした。

プロセス2 | X年5月 本人に会い、話をする機会を多く持つ

受診日に病院へ行くと、待合室で座っていたDさんは肩を落とし、ずっと俯いていて顔が全く見えなかった。診察の場面で、医師から視空間性の障害が重く記憶障害は初期であること、7月に入院し検査を行う旨の説明があった。また、車の運転については、病名や抗認知症薬を内服していること、何かあれば家族に責任が及ぶ話がなされ、Dさんは運転中止をその場で了承されたという。この日はDさんの気持ちを考えて、相談員は挨拶だけとした。

検査入院までの間、自宅を訪問し、Dさん、妻と話をする機会を多く持つようにした。いろんな会話の中から、これまでの生活、いまの生活(現状の把握)、好きなこと、大事にしていること、病気のこと、不安や心配ごと等を聞き取っていった。

自宅では、物の置き場所など、これまで何十年と続けてきた夫婦間の決まりごとを少しずつDさんに合わせて変更する必要がでてきていた。タオルの置き方について3人で話をしたこともある。

相談員の思考のプロセス&アクション

- 本人と向き合い、直面している問題や思いを知ることから始める。信頼関係の構築のためにも集中的に訪問し、じっくり話をすることに時間をかけた。

プロセス3 | X年5～7月 サロンへの参加と検査入院_少し胸のうちが明かされる

認知症サロンに参加したいとDさんから電話が入り、妻と3人で参加した。そこでDさんは「自分だけじゃないと思った」と言い、その日に参加されていた同郷の方（年齢も病気も少し先輩）との出会いが、Dさんにとって大きな支えとなっていった。後にこの出会いをDさんは「抜いた電球のソケットをもう一度差した感じだった」と振り返った。

「妻に心配をかけたくないから、これまでいろんな思いのほとんどを自分で消化してきた」Dさんから、今の仕事について「辞めたい」「嫌だ」という言葉が聞かれるようになった。Dさんは自分の資格が活かせる仕事の求人を見るようになったが、新たな仕事に就くことへの不安もあった。

7月、大学病院に2週間の検査入院をする。入院中のDさんを訪ね、2人で話をした。そこでDさんが繰り返し口にされていたのは「世帯主、一家の大黒柱」という言葉だった。「今は病気のことより、生活や収入面の不安のほうが大きい」「少しでも稼ぎたい」と話してくれた。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 時間を一緒に過ごすことでわかることがたくさんある。ポロっと出た本音をきちんとキャッチできるためには、こちらの聞きたいことだけでなく、本人が話したいことをしっかり聴くことが大切である。また、ご自宅で座って話をしているだけではわからないこともあるため、意図的に環境を変えてみることで得られるものがある。Dさんにとって働くということ、「一家の大黒柱」としてさまざまな思いを抱えながらも仕事を続けてこられたということがわかる。

プロセス4 | X年7～8月 揺れ動く気持ちの「咀嚼」と就労継続の話し合い

退院後、Dさんから連日電話がかかってくるようになった。「仕事を辞めたい」の翌日は、「いつから仕事に行ったらいいかな」「ただただ休むほど、不安なものはない」と。「辞めたい。行きたくない。でも、一家の大黒柱として、世帯主として、収入を得るためには仕事に行かなければならない。妻に申し訳ない、こんなはずじゃなかった。妻に甘えていることばかりもできない」。

Dさんは、この揺れ動く気持ちを「咀嚼」と表現された。日々葛藤の中にあるDさんの「咀嚼」を妻と相談員の3人で一緒に続けた。

Dさんが働く現場を見学し、Dさん、妻、職場と話し合いの機会を設けた。職場もDさんのことを思い、さまざまな業務内容を考えていたが、本人の気持ちや検査入院の結果から考えても、すぐに復帰しますとは言えなかった。職場での話し合いの後も、続ける、休む、辞める、の咀嚼は続いた。

「一家の大黒柱としてやってきた自分といまの自分、本来であれば自分が仕事に出かけていくはずなのに、仕事に行く妻を家で見送ることが辛い。何もなしに、プー太郎でいってしまうのか」。

電話と訪問を繰り返し、その時々をの思いを聴き、対話を重ねた。傷病手当金や精神障害者保健福祉手帳などの社会保障制度についても説明したが、「自分で汗水垂らして働いたお金ではないからいただけない」「僕は障害者なの？」とDさんは困惑していた。

しばらくして、傷病手当金について「権利があるなら使いたい」というDさんの言葉を受け、職場の担当者とは話し合い、申請を決めた。「本人に内緒で退職にして、デイサービスに行ったらどうですか？」という担当者の言葉に、「本人抜きで決めない」ということを妻と改めて確認した。

Dさんは、自宅でプラモデル作りを再開し、散歩など、少しずつ自分でできることに取り組んだ。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 人とのつながり、関係性（環境、役割も含む）が、病気をきっかけに大きく揺るがされた。これからDさんと一緒に何ができるか、Dさんはどのようなことがやりたいか、そしてDさんにどのような提案ができるかを関わりの中から考えた。本人と妻と話してきたことの中にアイデアのヒントがたくさんあり、話をすればするほどそれは増えていった。

プロセス5 | X年9月～X+1年3月 活動の拡がり

治験は参加不可となり、Dさんは「ごめんね」と思ったが「（治すことに必死にならずに済み）結果として不可でよかった」と妻は振り返る。その後、職場で宴会部長だったDさんと、市内のお祭りに実行委員として参加した。当日までに何度か実行委員会に出席し、前日準備では力仕事に精を出した。

毎月参加しているサロンでは、得意な空手を参加者に教える機会を設けてもらった。これまでずっと行けていなかった道場にも顔を出した。

市役所に出向き、これまで繰り返してきた咀嚼のことや、「自分の地域にもサロンがあったらいい」という思いを伝えた。サロンの雰囲気は言葉でうまく表現できないと言うDさんに、市担当課職員は「一度、自分たちが行ってみたいといけませんね」と言い、実際に数カ月後サロンに参加した。Dさんの就労に関する相談先と担当者についても、市担当課職員から情報を得た。

X年に書いてもらった「やりたいことリスト」1番の陶芸について、月2回、同郷の方と一緒に教室へ通うことになった。移動については、ICカードの利用、できるだけ同じ曜日と時間に同じバスに乗る、スマホケースに電車の時間や乗り換え方法を貼っておく、家を出る時間にアラームをセットするなど、さまざまな工夫を考えた。また、移動支援の利用も検討した。

X+1年2月、Dさんは自分で退職届を書いた。もう心は決まっていたようである。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 上記以外にも、Dさんとさまざまなチャレンジ、活動を行っている。仕事をしている妻に過度の負担がかからないよう配慮しながら進めた。
- 身近な相談窓口は地域包括支援センターであるが、距離が近すぎるがために、連絡はもう少し先になりそうだった。そんな中、市役所で担当課職員と話をした背景には、妻があの時なぜ「泣ける場所」を探していたのか、その後どのように過ごしてきたのか、そのプロセスの共有を飛ばすわけにはいかないという相談員の思いがあったからである。担当課職員とは別件でつながりがあったので連絡がしやすかったということもあるかもしれない。目指しているところは共通していると思っているため、地域の関係者とのひとつひとつの出会いを大事にしている。
- 進行性の病気は、病状や本人の思い、事情の変化とともに新たな課題が出てくるため、少し先を予測し、その時々で誰と話をするかをイメージし、切れ目なくつながりたいと考えている。

プロセス6 | X+1年4月～ 就労相談

Dさんの働きたいという気持ちに変わりはなく、最初はイメージ（これまでと同等の稼ぎが欲しい、妻に楽な暮らしをさせてあげたい）と現実には大きなギャップが生じていた。

週1ペースで生活困窮者自立相談支援の窓口担当者と話をした。傷病手当を受給中であったため、ハローワークに3人で出向き、担当者の話を聞いた上で、関係者間で福祉的就労や地域活動も視野に入れた話し合いを何度も重ねた。新たな咀嚼を数ヶ月繰り返した頃に「アルツハイマー型認知症」とDさんが自身の病名を初めて口にされた。そして不安な思いも少しずつ語ってくれるようになっていった。

そんな中、市内にあるサロンの代表者と関係機関で集まり話し合った中で「身体を動かすことが得意なのでそれを活かしたい」というDさんに、NPOの地域活動の提案があった。支援者も一緒に活動に参加することで、移動、活動内容、活動中の様子などを確認し、苦手なところを補い、Dさんが楽しく活動できるための調整を繰り返した。また、別のつながりから講師の依頼が舞い込み、自分が役に立てるなら引き受けたDさんは、大学で看護学生に体験や思いを語った。



相談員の思考のプロセス&アクション

- ひたすら話し合いを重ね、病気と向き合い、不安な気持ちを吐露し、迷いながらも少しずつ現実とのギャップを埋めていった。そのプロセスをともに丁寧に踏んでいくしかない。

プロセス7 | X+1年12月～ コミュニティ農園の活動に参加_地域の一員として力を発揮

Dさんが歩いて行ける範囲での活動を探していたところ、複数の方からコミュニティ農園の情報が入る。市社協の生活支援コーディネーターに調整を依頼し、週3回、農園での活動がスタートした。

しばらくして、Dさん、妻、関係者が農園に集まりミーティングを開催したことで、農園とNPO関係者の顔合わせも実現した。それぞれの場でキャッチしたことを共通理解できるように、連携を図った。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 周囲の負担を軽減し、本人が長く地域活動を続けられるよう、農園とNPOが情報を共有し、それぞれの活動に活かしていく。相談員も本人の状況、変化を継続して確認してはいるが、本人のことを一番よく理解してくれている農園やNPOの人々が、Dさんの視点や立場に立って、自然に工夫を考え、今も楽しく活動が続いている。今後作業をする上では、時間の経過とともに増えていく本人の不得意をサポートしていく必要はあるが、どちらの人々も認知症は関係なく、Dさんがメンバーに加わってくれたことに心から感謝している。

プロセス8 | X+2年～ わかってくれる人を増やす

「いつ急に悪くなるかという恐怖もある」「体力も低下してきた、記憶力も」「言葉も出にくくなってきた」。X年7月の検査入院中は「新薬などの話に期待はしていない」と言われていたが、今は「治療薬を待っている、期待している」と話された。

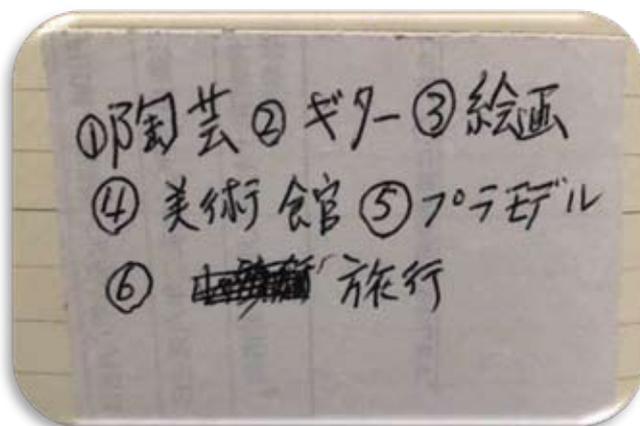
また、「正直、生きにくい」「環境とも戦っている」「わかってもらえる人を増やすのが難しい」と話される一方、サロン、農園、NPO、陶芸教室等の人たちは「みんなわかってくれている」とも言う。

公的サービス利用の検討が必要になってきた頃、農園がDさんと新たな支援者がつながるきっかけの場となり、ガイドヘルパー等の導入がゆるやかに進められていった。その人たちが、これまでの咀嚼を含めたDさんのプロセスをわかってくれる人になるための働きかけを今も続けている。



相談員の思考のプロセス&アクション

- 市内では、行政担当課、認知症疾患医療センター、関係機関等が、本人と家族の声を聴き、当事者の声を反映したサロンの開催に向け動き出している。この動きと同時に取り組まなければならないことは、診断に至るまでの気づきの時点も含めた、包括的な支援体制づくりについての協議を重ねることだと考えている。



△ Dさんが書いたやりたいことリスト



△大好きな零戦づくりに挑戦



1 とことん、さまざまな人たちで話し合う

Dさんと生活困窮者自立支援相談支援員と3人で、継続的に話し合いを行ってきた。Dさんが大好きなあんこ・チョコレート、零戦のプラモデルから紙飛行機まで、いろんな話を交えながらごく自然に信頼関係を築いていく中で、互いに腹を割って話ができるようになった頃、Dさんは「僕のアイデンティティが何か、考える機会をもらった」と木の幹に例えた話をしてくれた。「これまで自分自身で何でもできたという自負があったが、一家の大黒柱の柱は腐ってしまったし、木の皮は1枚、2枚と剥ぎ取られてしまった。でも、真ん中の部分は何も変わっていない。変わらないこの部分を引き上げたいと思う」と教えてくださった。

Dさんは「言いたいことはたくさんある」けれど、「ここかなあ、あそこかなあ」「砂浜の中のキレイな石を探すみたいな、これ違う、あれ違う」と言葉を探しながら、丁寧に話してくださる。そのプロセスを通して、Dさんをみんなで知ることができた。

この話し合いの積み重ねを、本人と1対1ではなく、さまざまな立場の人と複数人でできたことは大きい。そうすることで、ひとつの課題にひとつの答えを出して終わるのではなく、どれを選ぼうか、どれをなくそうかと多様な意見を出し合うことができた。その際、本人の意に添わないことはやらないという、根本的な思いを共有し、互いが諦めずにとことん話し、動いている。生活困窮者自立支援相談支援員も「ずっと付き合っていく中で本人の思いを知ることができた、認知症をわかった気になったつもりでいたけど、関わりの中で本当の意味で知り、わかっていった」と振り返っている。

2 人とのつながりを感じられる

「自分ひとりで何ができるかと考えたこともあった」が「僕にできることがあったら、だれかのために」と、DさんはNPOや農園での活動を始めた。新たな活動を始めるとき、何ができるか、何がしたいかといった「やること」だけを考えがちだが、誰とやるかも大事な要素である。「人とのつながりって大事、いいものだ」「決していいことばかりではないが、自分自身を崩さないでいれるのは、みんなのおかげ。愛情を感じる」と本人は話してくれた。

これまでたくさん話をして、一緒にさまざまなことを体験したことで、十分とは言えないが、チームのみんながDさんのことを知ることにつながった。しかし、理解すること自体が目的ではない。対話を重ねることも、周囲との関係を失うことのないようにすることも、あくまで手段である。その先には、家族や周囲の人たちが本人の症状や思いを理解し、さまざまな場面、さまざまな関係の中で、環境を調整したり、サポート方法を工夫したりしながら、Dさんが納得して自分の生き方を決めていくことができるようにしたいという思いがある。

時間の経過とともに病気は進行し、活動の仕方も変化していけだろ。それでも方法を変えながら、Dさんを包むつながりを断ち切らせないように、それぞれの思いや考えを共有していくことの繰り返しはこれからも続いていく。

継続支援が導く就労継続 － 診断が仕事（復職）に及ぼす影響 －

概要

- 50代男性・県職員（管理職）。仕事中に脳内出血のため救急搬送され、A病院にて入院加療する。退院翌日より元の職場に復帰し勤務を継続したが、2年後、体調不良による欠勤が続いたため再受診。脳出血後遺症に加え、アルツハイマー型認知症と診断された。
- 休職となり、職場の審議会は「職場サポートが常時必要なため、復職は無理」と判断した。一方、本人は休職期間（最長5年）終了前の復帰を強く希望していた。それは、経済的な理由と仕事への生きがいからであった。同時に「どこが認知症なんだ」という戸惑いも感じていた。

職場の見解

本人に復職の意思があっても、途中で障害者雇用に切り替えた前例がないため、障害者雇用枠の適用はできないという見解であった。

支援者の見解

- 本人、家族、支援者、医師やリハビリスタッフ等と情報共有を行ったところ、アルツハイマー型認知症の診断だが、病状にさほど変化がないことをそれぞれが感じていた。
 - セカンドオピニオンの検討
- B病院での検査の結果、軽度認知障害と診断された。指示に従って仕事を進めることは支障なく、本人の復職の意思にも変わりはないため、引き続き職場との調整を実施した。
- A病院の後任の主治医より、鑑別診断のための精密検査の提案があり、検査を実施した。
 - 高次脳機能障害と診断された
 - 復職の条件は、①一般職かつ業務量の縮小、②来庁者の対応方法等に配慮することであった
 - 慣らし出勤を行うこととなった

結果

- 慣らし出勤を経て、管理職は解かれたものの、休職前と同じ部署に復職した。
- しかし本人の思いは・・・「病名だけで職場に来たらダメとか、来ていいと言うのはおかしい。何が変わったかって？僕は何も変わっていない。」

実践内容

- 本人の疾患の受け止めや職場復帰の意思について、重ねて確認を行う。
 - 一時的ではなく、恒常的な意思であることを確認する
- 継続的に関わる中で、病状の変化を捉える。
 - 支援機関が互いに状況を共有する
- 医療機関や職場へ本人の意向を伝達し、病状の情報提供を行う。
 - 医師が鑑別診断を検討するきっかけづくり、職場での受け入れ体制の準備を進める

ポイント

- 疾患名を問うより、本人の実態を捉える
- 下っている診断を受け止めつつ、長期的に病状経過を捉える
- 就労継続において、本人の病状、できること、サポートすればできること、できないこと等について、本人、主治医、職場、支援機関等のチームで協議していく



若年性認知症の人をチームで支える 小野市地域包括支援センター



当センターとともに関わった事例

自営業を営む夫と2人暮らしの50代後半女性について、県外在住の長女より「当初は失語症と診断されたが、若年性認知症ではないかと思う。治療継続等どうしたらよいか」との相談が当センターへ入った。

家庭訪問にて、本人、家族と面談したところ、3年前より発語が困難となり家事も以前のようにできなくなったとのこと。銀行に何回も出かけ、常に多額の現金を所持し、日用生活品等を多量購入、もしくは無断で商品を持ち帰っていた。車の運転は危険な状態であったが止められず、制止すると怒りをあらわにする。

面談後、小野市地域包括支援センター（以下、包括支援センター）と本事例の情報共有を図る。高齢者・障がい者による万引き等の触法行為については、すでに包括支援センターと地元警察の間で情報共有の仕組みができており、本事例についても両者とも把握済みであった。

その後、近隣の総合病院にて前頭側頭型認知症と診断される。

小野市地域包括支援センターの動き

本人・家族の意向で、通所型サービスを利用しながら在宅生活を継続することになったため、介護保険の利用を申請した。その後、2か所のデイサービス体験利用を試みたが、本人が精神的に落ち着かず、継続利用とはならなかった。

本人は相変わらず日に数回、車で買い物に行っていたが、在宅生活の継続が困難となっていた。しかし、病気の特性ゆえに受け入れてくれる施設が見つからず、家族の意向により複数の市外病院を転々とし、現在も入院治療を続けながら、受入れ可能な施設を探しているところである。

小野市地域包括支援センターの思い

本人は、良き妻、母、夫の仕事上のパートナー、地域のボランティア等、多彩な顔を持ち、生き生きと生活してきた人である。病気ゆえに叶わぬ現実はあるものの、家族のぬくもりや地域とのつながりをわずかでも感じられる機会を支援チームと共につくり上げていきたい。

小野市地域包括支援センターの活動のモットー

- 地域包括ケアを推進していくためには、本人とその家族、地域を含めたサポートが重要
- どこにつなげればよいかわからないケースに出会った場合は、地域ケア会議の出番！
- 支援が途切れないよう、次の展開のタイミングを待つ姿勢も必要
- 他機関につなげる時は、上手くつながったかどうか必ず確認
- 本人・家族・関係機関とのチームワークがカギ

前頭側頭型認知症を取り巻く課題

認知症を発症する病気の一つである前頭側頭葉変性疾患は、前頭側頭型認知症、意味性認知症、進行性非流暢性失語に分類されます。これらのうち、前頭側頭型認知症は、主に行動面に次のような特徴が見受けられるため、さまざまな困難な局面を迎える場合があります。

前頭側頭型認知症の特徴

- **被影響性の亢進** | 目につく物を手に取るなど、周りの刺激に簡単に影響されやすくなる
- **脱抑制** | 刺激に対し衝動的に反応したり、自らの欲求を制御することができず本能のおもむくままに行動したりする
- **常同行動** | 同じものばかり食べる、買う、決まった時間に散歩する時刻表的生活等
- **自発性の低下** | 入浴しない、失禁しても平気、服装は同じものを着続ける等

症状が出現した時に、介護者や支援者が本人に対して注意したり介入しようとしたりすると、本人が攻撃的になる場合もあります。また、抑制が効かず、思うまま行動するため、それが時に反社会的行動となってしまうこともあります。たとえば、目に留まった商品の支払いをせずにそのまま持ち帰ろうとしたり、スーパーの惣菜をその場で食べはじめたりする場合です。

次に、前頭側頭型認知症の人が抱える固有の課題をあげます。

前頭側頭型認知症の人が抱える課題

- **疾患理解の不十分さ**
罹患率の低い疾患であるため支援機関における疾患理解がまだまだ不足している
- **対応の困難さ**
その疾患特性ゆえに対応に苦慮することが多く、介護負担が大きい
- **診断可能な医療機関、対応可能な施設が少ない**
鑑別診断が非常に難しい病気である上、対応も困難であり、病院も施設も実際の事例に対応することで試行錯誤を繰り返し、個別性をとらえた関わりを編み出しているのが現状である
- **触法行為**
認知症の人が、抑制が効かずに商品を持ち出すといった衝動的な行為に及ぶこと自体が理解されていない場合が多い。そのため、触法行為により逮捕・起訴された場合、必要な配慮や支援が行われず、本人や家族が大きな負担を背負うことになってしまう。特定の行動へのこだわりや同じ行動の繰り返しも多いため、再犯の可能性も高い。

触法行為は、ひとつの支援機関で解決できる問題ではなく、地域包括ケアシステムの中で取り組むべき課題です。ミニ事例2の場合、万引き行為はあったものの、警察と支援機関が迅速に情報共有・協議できる関係性にあったことは、本人の生活を支えていく上で大きな強みでした。

万引き行為を繰り返す本人を「困った人」と受け止めるのではなく、「疾病による生活上の困難を抱えている人」として、福祉関係者だけでなく、行政、警察・検察・弁護士などの司法関係者、医療関係者、商店の事業者などの機関・関係者が共通理解を図り、本人と家族が安心し希望を持って生活できるような地域体制づくりに取り組むことが大切です。

**初回相談時の状況**

クロイツフェルト・ヤコブ病（指定難病）と診断され、入院中の 40 代女性の相談。夫とは離婚し、高校三年生の長女とふたり暮らしで、20 代の長男は両親宅を行ったり来たりしている。本人の両親は他界し、兄と音信不通。関係良好な義母が本人と子のサポートをしている。

MSW より当センターへ、「退院後、本人は復職を希望しているが、居住地の関係機関等に相談しても今後に向けた連携を図ることができなかった。退院後の本人の生活と仕事について一緒に考えてほしい」という相談があった。

対応

「本人だけでなく、ふたりの子を含めた家族への包括的な支援が必要」と判断し、在宅復帰の話を進めた。長男の職場は県外で不規則勤務、長女は学校がある。本人の在宅生活を支えるには、関係機関との連携とサービス調整が必要だが、子の年齢から考えるとそれだけで支援が整うとは言えない。また、制度利用は経済的負担をできる限り軽減できる方法で考えていく必要があった。

母親に 1 日でも早く家に帰ってきてもらいたいという子の思いを理解しつつ、このまま在宅に戻ることは難しいと判断し、母親には在宅生活に向けた準備が整うまでの間は病院で過ごすことの同意を得た。子どもたちとは病院見学の上で話し合い、母親に合った環境が見つかったとは決して言えないものの、3 か月の期限付きで転院することを選択した。

転院後、介護保険利用を申請し、自宅で子どもらが母親と生活できるかどうかを考えるため、試験外泊に向けた調整をはじめた。仕事は、相談員が職場と話をして傷病手当金の受給に向けた手続きを長男とともに進めた。その後、本人と相談の上で退職することとなり、手続き等については、本人と子、相談員で一緒に行った。また、病気やひとり親家庭の支援に関する手続き、窓口に行く際の移動についても、本人や子どもたちと相談しながら相談員がともに行った。

一方、家族それぞれの楽しみの継続や長女の卒業式への出席のために、相談員と子どもたちで地元の美容院や友人たちとの連絡調整を図り、対応方法や配慮してもらいたいことを伝えた。

時々、何もかもが嫌になりながら、最期まで笑って過ごせるようにしたいと頑張る子どもたちに対し、自分の時間を持ちながら母親と向き合えるようフォローを続けた。経済面では生活保護受給申請を決め、退院後の施設探しを開始。年齢や病名で断られ、施設探しには時間を要したが、子どもたちと一緒に県外も含めて見学を繰り返し、市外で暮らすことを決めた。同時に、長女の住まいや学費等を誰がサポートするのか、制度利用も含め、行政担当者や父親と話し合った。

退院と施設への入居に伴い、これまで暮らしてきた家を引っ越すこととなり、片づけや業者の見積もり、退去手続き、施設の入居準備、移動、転出入に伴って生じる手続き等、一連の動きを子どもたちとともに進めた。施設職員と密に連絡を取り、親子の今後の生活について話し合った。

その後…

「できるだけ母と一緒にいたい」と長男は施設の近くに家を借り、長女は専門学校に通いながら週末に母の部屋に泊まった。施設、医療、障害・介護スタッフが、笑うことが大好きな母と、母が大好きな子どもたちを支えた。長女の成人式を目前に母は旅立ったが、今も子どもたちとの交流は続いている。

相談員（私）のふり返り

本人が施設に入居されてから約1年ぶりに、母と子どもたちが暮らしていたところの最寄り駅に別件で降り立った。その時に思ったことを振り返りのひとつとしたい。

半年近く、数えきれないほどここに来て、このエリアの中を、また市外のあちらこちらをみんなまで走りまわった。

母ひとり子ふたり。今は、子ひとりが暮らしている。この春、専門学校2年生になった。

包括的な支援、包括的なケアというのは、この親子、ひとりひとりに向いていないといけないうとあらためて思う。

それぞれが抱えるもの、それらを切り分けて考えることはできない。

家族、母、息子、娘、兄と妹、病気のこと、仕事、学校、友だち・・・

それだけではない3人のまるごとを、長期的に、包括的に捉え、考えると、医療、介護、福祉の分野だけの話ではなくなってもくる。

ところで、そう思っているだけでなく、行動していくことができているだろうか。

対症療法的になっていないか？手段が目的になってやしないか。

何のためにやっているのか。この大事な家族がどうあってほしいのか。

根本的なところで考えると、そもそもの、おおもとの問題はまだ何も解決していない。

この親子を思うとき、3人の笑った顔が浮かぶのと同時に、こらえきれず涙したときの子どもたちを思い出す。

キーパーソンは誰かという話のとき、不思議と主語が抜けていることが多いと感じる。

このパターンの場合のキーパーソンは、夫や妻、子ども、あるいは、キーパーソンがいない等だ。

そして、その人たちへの配慮もそこそこに「キーパーソンが弱い」とか「（キーパーソンの）あなたが決めることだから」と言われてしまう。

この事例の場合、長男がキーパーソンということだろう。



どの時期も、どの場面も、どの問題も、なににおいても、家族がいたら、キーパーソンは家族なのだろうか？そして、いつも強いのか？

家族は本人を想えば想うほど、たしかにとっても強いと感じるが、その一方で疲れ果て、折れてしまいそうなほど、とても弱い。

当事者（本人と家族）のキーパーソンは、私たち支援者であるという意識、この責任は相当大きいということを自覚しないといけない。

当事者が直面している問題を、難しく、そして苦しめているのは私たちなのかもしれない。

第 3 章

若年性認知症の人と家族とのあゆみから見てきたこと

1. 本人・家族を理解する

各事例の「支え合いのプロセス」で見てきたように、支援の流れを整理すると、人や制度、仕組みをどうつなげていくかがポイントのように見えますが、その原点は本人や家族の思いをつないでいくことであり、そのためにも本人・家族の理解が欠かせません。

本人理解においては、なによりもまず疾患特性を知らなければなりません。「認知症」という診断名に引っ張られ、とりあえず介護保険を申請する人が多いようですが、症状も困りごとも個人差があるため、当然それぞれの特性に応じた関わりを考える必要があります。

また、本人だけでなく家族も同じくらい、もしくはそれ以上に困惑しており、その気持ちを受けとめることも支援者の重要な役割です。複数の家族がいれば考えはそれぞれであるため、キーパーソンを見定め、共に動き家族を支えることが、本人を支援することにもつながります。

本人・家族ができる限り診断前、発症前の生活を続けていけるよう、まずは仕事や暮らしへの思いを丁寧に聴き取っていくことが必要です。その上で、病気によって生じた不具合について、病気の特徴を踏まえた調整を行うために、関係者間で知恵を出し合い、工夫していく中で、人や制度、仕組みがつながっていきます。

2. 先を見据えたチームづくり

認知症はその多くが進行性であるため、時間の経過とともに新たな不具合が生じることがほとんどです。病気が進行しても本人・家族の意思、思いが反映されたサポートを行うためには、最初に関わる者がそのことをしっかりと認識し、チームづくりを働きかける必要があります。

また、病気の進行は、特に経済問題に大きく影響します。自営業と会社員でも経済問題のあらわれ方と対処法が異なります。このため、経済的問題について、早期かつ積極的な対応と細かな確認を継続的に行う必要があります。

3. 意思決定支援

認知症と診断された途端に本人は「何もできない人」「考えることができない人」と捉えられがちであり、家族でさえそう考えていることが少なくありません。しかし実際は、本人の頭の中にはさまざまな思いが駆け巡っています。自身に起きている変化に対する気持ちをコントロールしながら、日々葛藤しています。その葛藤の中で、家族や職場の反応を受け止め、新たな生活を見つけ、自分の中に少しずつ沁み込んでいくうちに、次のステージに進むことを決意できるようになるのではないのでしょうか。

本人のことは本人にしかわかりません。それにもかかわらず、本人を蚊帳の外に置き、本人のことを周りが決定してしまうことがないよう注意しなければなりません。本人の意思をその都度確認しながら、決して急かさずに待つ姿勢が望まれます。

4. 人とのつながりを断ち切らせない

認知症は関係性の病気であると言われます。病気になったことで、今までごく当たり前であったことが当たり前ではなくなり、失うものも多いのが現実です。誇りを持っていた仕事も、大好きな趣味も、それまでのようには続けられなくなり、そこで関わっていた人たちとの関係が少しずつ変化し、薄まって、やがて消えていくことも少なくありません。

病気を理由に本人・家族が孤立してしまうことのないよう、できるだけこれまでのつながりを維持するとともに、新たなつながりを見出していくこともあります。本人が求めているものに近い資源を探したり、場合によっては地域性に応じた資源をつくることで、新たなつながりを生み出すことも支援者の重要な役割です。

5. 当事者の声を施策に反映させる

事例2のBさん、事例4のDさんのように、自分の後に続く人がより良く生きていくことができる環境づくりに貢献したいという思いから、病気になった「事実」と「思い」を語ってくれる人々がいます。各事例で見てきたように、当事者の思いを直接聴くことでしか、支援のあり方はわかりません。これは個別事例だけでなく、地域の支援体制についても同様です。地域の若年性認知症支援ネットワークは当事者の声に基づいたものであることが大前提であり、それは当事者の声を聴いた支援者の重要な責任でもあります。また、地域や市町によって受けられる支援に差が生まれまいよう、官民協働で地域の支援体制の質の確保を図っていくことが必要です。

6. 真の「地域包括ケアシステム」「地域共生社会」とは

「認知症の人が認知症の人たちだけのコミュニティをつくろうとしているわけではない」と事例2のBさんは話してくれました。介護保険サービスを受けることだけが（＝介護保険サービスの利用者だけが）、地域包括支援センターの仕事（＝対象者）ではないし、共生社会と言いながら、認知症はそこから外されてしまうことも少なくないように思います。

ともかくにも、本人・家族の話をじっくり聴き、どのような困りごとがあり、どのような希望があり、どのようにサポートしていけばいいかを、繰り返し考えていくしかありません。どの事例でも、本人に共感したり、暮らしやすい地域にしたいと活動したりする人々につながったことで、本人・家族は人とのつながりを感じながら地域でふつうに暮らしていくことができています。しかし本当に重要なのは、事例の結果や地域活動の中身ではなく、そこへつながるプロセスです。なぜその人々につないだか、なぜ話し合いの場を始めたのか、そこに焦点をあてることによって、少しでも若年性認知症支援のヒントを示したいというのが本事例集の一番の目的です。

「それは若年性認知症専門の相談員だからできる」と言われたことは数知れませんが、しかし、若年で発症する認知症というその特殊性ゆえに、本人と家族の状況、病気の症状、生活上の課題といった非常に多岐にわたることを、当事者にじっくり聴くことから始めるしかないのだと考えています。

「認知症」という言葉で一括りにし、一緒に考えて動くという大切なプロセスを飛ばしてしまうことは、地域包括ケアシステムの理念からはほど遠いものです。若年性認知症支援を通して、いま一度、「地域包括ケアシステム」や「地域共生社会」の意味を確認していく必要があるのではないのでしょうか。



本事例集に掲載されている事例はほんの一握りです。電話、面接、訪問を通して、大勢の若年性認知症のご本人とご家族、関係機関の方々と出会い、ささやかではありますが、当センターが果たせる役割を模索し、担ってきたかと思っております。

特に、ご本人については、今その身に起きていることは、お尋ねするしか手がなく、これがすべての出発点であったかと思えます。ほんの少し前まで社会の第一線で働いていた方、家庭の要として家事を手際よくやり繰りしてきた方々は、そのテンポが弛んでくる中、戸惑いや焦り、周囲の目や声にさぞ苦悩する毎日を送られているであろうことは想像に難くありません。

支援にあたっては、地元の関係機関との連絡調整を心がけました。生活の場での引き続きの暮らしがより良いものになるよう、地域の支援体制が一層充実するようともに尽力していきたいと思っています。「ご本人の思いや声が支援者を育てる」ことは、いかなる支援の場であっても共通するものであると考えます。この重要なことに気づかせていただき、感謝の念でいっぱいです。

(ひょうご若年性認知症支援センター 相談員 三木 信子)

当事者（本人・家族）が直面している問題を難しくしているのは、私たちの方かもしれません。たとえその人の問題が解決したように見えても、それはおそらく対症療法にすぎないし、解決したと思っているのはこちらだけ、ということもあります。また、認知症の原因疾患の多くは進行していく病気であり、当事者は時間の経過とともに変化していく症状、困難に直面しながら過ごしています。当然、進行とともに新しい問題が生じます。私たちはその問題を予測しながら、少し先を見据え、継続的にサポートしていく必要があります。

希望を持って暮らすことができている人たちよりも、そうでない人の方が多いのが現実です。変わらぬ問題があるとすれば、それは私たちが自ら作ってしまっているのではないのでしょうか。一関係機関が、場合によっては一個人が自らの役割の範囲を決め、その範囲の中で敷いたレールの上に当事者が抱える問題を乗せることで、当事者の思いや暮らしが制限されてしまう現状があります。それなのに、「希望を持って」とか、「自分らしく」とか、「認知症は個性だ」とか言われても、主語は誰なのか？ 矢印が支援者側に向いていないか？ と思ってしまう。

私たちがやらなければならないことは、こちら側の問題が少しずつでも解決に向かうよう、動き続けることだと思っています。当事者が暮らす地域に毎日のように出て行き、そこで当事者はもちろん地域の人たちと繰り返し話をして、問題や思い、向かう先を共有し、一緒に活動することをやり続けることです。そうすることで、その時々の問題に対し、多様な関係者が自らの役割を発揮して、互いの力を活かし合うことのできる、深い協働が生まれるのではないかと思います。そして、それがどうすればうまく回っていくか、多機関・多職種で何度も話をし、考え、学んで、動いていくことをあきらめないことが重要です。

かくいう私自身も、正直、あきらめてしまいそうになることが何度もありました。それでもここまで続けてこられたのは、ご本人とご家族が私を動かしてくれたおかげです。少しずつでもみなさんにお返しをしていけたらと思っています。

(ひょうご若年性認知症支援センター 相談員 中牟田 なおみ)

参考資料

◆若年性認知症の基本事項の理解

『若年性認知症支援ガイドブック 相談を受ける人が知っておきたいこと』 p.7～16 抜粋
社会福祉法人 仁至会 認知症介護研究・研修大府センター 令和2年9月発行 改訂4版

◆兵庫県内の若年性認知症の家族会・交流会・カフェ・サロン一覧

◆関連資料一覧

第1章 基本事項の理解

ねらい 認知症は、原因となる疾病によって特徴が異なります。若年性認知症の実態と原因疾病による特徴を理解しましょう。

1 若年性認知症の実態

ハンドブック15ページ

認知症は、一般的には高齢者に多い病気ですが、65歳未満で発症した場合、「若年性認知症」とされます。

本人や配偶者が現役世代なので、認知症になって職を失うと、経済的に困ることになります。また、親の病気が子どもに与える心理的影響も大きく、教育、就職、結婚などの子どもの人生設計が変わる場合もあります。

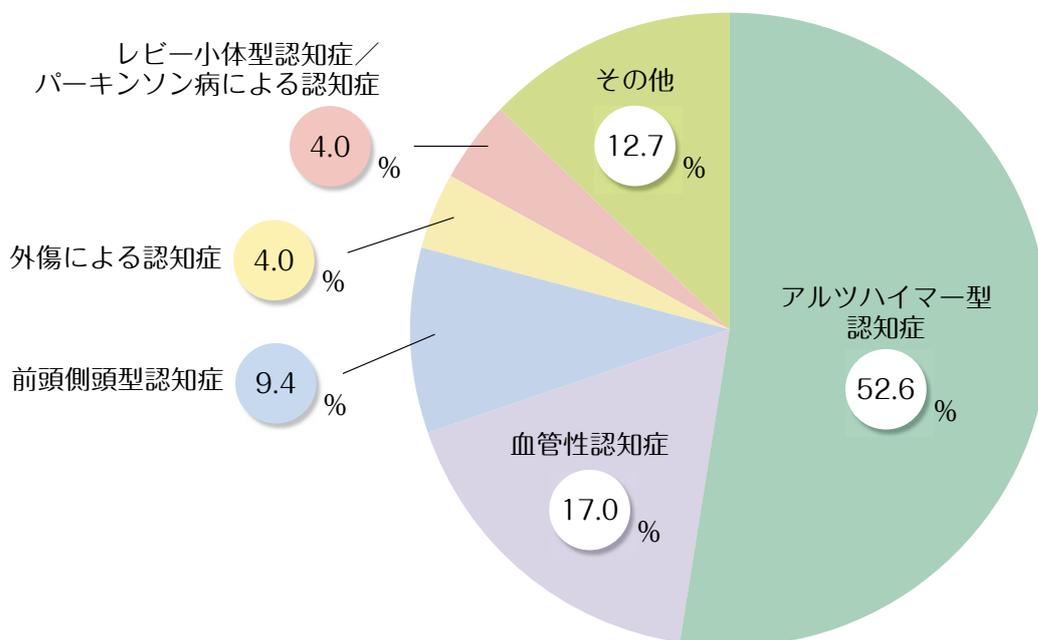
本人や配偶者の親の介護が重なる場合には、介護負担がさらに大きくなります。介護者が配偶者に限られることが多いので、配偶者も仕事が十分にできにくくなり、身体的にも精神的にも、経済的にも大きな負担を強いられることになります。

全国の若年性認知症の人数は35,700人であり、前回調査（平成21年3月）より若干減少しました。これは18歳から64歳の人口が減少しているためと考えられます。人口10万人当たりの有病率は50.9人であり、これは前回の47.6人よりやや増加しています。また、男性に多い傾向は同様でした。発症年齢は平均で54.4歳であり、前回の51.3歳より3歳ほど上がっていますが、働き盛りの年齢であることには変わりありません。【日本医療研究開発機構認知症研究開発事業による「若年性認知症の有病率・生活実態把握と多元的データ共有システムの開発」（令和2年3月）】

若年性認知症の場合、多くの人が現役で仕事や家事をしているので、認知機能が低下すれば、支障が出て気づかれやすいと考えられます。しかし、実際には、仕事でミスが重なったり、家事がおっくうになっても、それが認知症のせいとは思えないことがあります。疲れや、更年期障害、あるいはうつ状態など他の病気と思い、医療機関を受診して、誤った診断のまま時間が過ぎ、認知症の症状が目立つようになってからようやく診断された例も少なくありません。

原因疾患で最も多かったのはアルツハイマー型認知症で52.6%、次いで血管性認知症が17.0%でした。前回は血管性認知症が最多でしたが、今回はアルツハイマー型認知症や3番目に多い前頭側頭型認知症（9.4%）などの変性疾患の割合が高くなりました。これは医療機関の診断精度向上が関係していると考えられます。

2 若年性認知症の原因疾患



図表は、日本医療研究開発機構認知症研究開発事業による「若年性認知症の有病率・生活実態把握と多角的データ共有システムの開発」（令和2年3月）により作成

◆若年性認知症の有病率

年齢	人口10万人当たり有病率（人）		
	男性	女性	総数
18 - 29	4.8	1.9	3.4
30 - 34	5.7	1.5	3.7
35 - 39	7.3	3.7	5.5
40 - 44	10.9	5.7	8.3
45 - 49	17.4	17.3	17.4
50 - 54	51.3	35.0	43.2
55 - 59	123.9	97.0	110.3
60 - 64	325.3	226.3	274.9
18 - 64			50.9

図表は、令和2年7月27日 独立行政法人 東京都健康長寿医療センター研究所「わが国の若年性認知症の有病率と有病者数」により作成

<https://www.tmg Hig.jp/research/release/2020/0727-2.html>

(独立行政法人 東京都健康長寿医療センター研究所)

3 若年性認知症とうつ病（状態）との違い

うつ病やうつ状態は、高齢者に多くみられますが、働き盛りの世代にも多い疾患です。また、認知症とうつ状態が同じ人に現れたり、認知症と診断されたことによって、うつ的になったりもします。表のようにはっきりと区別できないこともあるので、心配なら、医療機関を受診するとよいでしょう。

◆認知症とうつ状態との区別

	うつ状態	認知症
発 症	週～月単位で、何らかのきっかけがある	ゆっくりと発症し、特定しにくい
経 過	発症後、症状は急速に進行し、日内・日差変動がある	一般にゆっくりで、変動が少なく、進行性
記 憶 障 害	記憶障害を強く訴える 考えてもわからないと言う 最近の記憶も昔の記憶も同様に障害	記憶障害を否認するが、他覚的にはみられる 考えようとし ない 最近の記憶が障害される
答 え 方	質問に「わからない」と答える	誤った答え、作話をしたり、つじつまを合わせようとする
自 己 評 価	自分の能力低下を嘆く	自分の能力低下を隠す
思 考 内 容	自罰的、自分を責める	他罰的、他人のせいにする
身 体 症 状	不眠、食欲低下など	あまり見られない
気 分 ・ 感 情	気分は日内変動する 悲哀、空虚感	怒りっぽい、感情と一致しない言動がある



4 軽度認知障害 (MCI)

認知症はいつとはなしに発症する病気です。症状が出る前にすでに病気が始まっているといわれます。認知症とまでは言えないけれど、もの忘れがある状態を、軽度認知障害 (Mild Cognitive Impairment: MCI) といいます。

MCI の定義は次のようなものです。

- 1 本人または家族から、記憶障害の訴えがある。
もの忘れがあると自覚している。
- 2 日常生活動作は自立している。
身の回りのことは自分で行え、日常生活には支障がない。
- 3 全般的認知機能は正常である。
もの忘れはあるが、他の認知機能は年齢相当である。
- 4 年齢や教育レベルの影響のみでは説明できない記憶障害がみられる。
本人以外の人から見てももの忘れがあると気づく。
- 5 認知症ではない。



MCI の人は、そうでない健常な人に比べて、認知症になる確率が高いとされていますが、そのままの状態が続く人もおり、中には、正常に戻る人もいます。MCI といわれても過剰に心配する必要はありません。

◆診断が遅れる理由 ハンドブック16ページ

若年性認知症の場合、多くの人が現役で仕事や家事をしているので、認知機能が低下すると、支障が出て気づかれやすいと考えられます。しかし、実際には、仕事でミスが重なったり、家事がおっくうになっても、それが認知症のせいとは思いません。疲れや、更年期障害、あるいはうつ状態など、他の病気と思って医療機関を受診します。誤った診断のまま時間が過ぎ、認知症の症状が目立つようになってからようやく診断された例も少なくありません。

若い人にも認知症があることを理解しましょう。

アルツハイマー型認知症は、脳の広い範囲の神経細胞に変化が起こり、働きを失うことにより（これを変性といいます）、もの忘れなどの様々な症状が出てきて、次第に進行していく神経変性疾患の1つです。特にアセチルコリンという神経の情報を伝える役目を持った物質を伝える経路が障害されます。このため、治療ではアセチルコリンを補う薬物が使われます。

最初に起こる症状は、記憶障害、いわゆるもの忘れのことが多く、同じことを何度も聞く、大事な物の置き忘れ、しまった場所を忘れるなどで気がつきます。次第に、人や物の名前が出てこないようになり、物事を計画的に段取りよく進められなくなる症状（実行機能・遂行機能障害）が現れます。たとえば、これまで上手にできていた料理ができなくなったり、仕事の手順がわからなくなります。さらに、日付や時間、自分がいる場所がわからなくなる（見当識障害）、言葉が出てこないで「あれ」「それ」などの代名詞が増える、お金の計算ができないなど様々な症状が現れます。

また、以前好きだったことや興味を持っていたことに無関心になったり、嫌がるようになる、怒りっぽくなるなど性格の変化がみられる場合もあります。

このような症状がいつとはなしに始まり、少しずつ進行していきますが、初期であれば、手足の麻痺や、ろれつが回らない、手が震えるなど、他の認知症の原因疾患で見られるような体の症状はありません。しかし、疾患が進行すると、発声や嚥下が困難になったり、歩行困難になることもあります。

アルツハイマー型認知症への対応

アルツハイマー型認知症では、治療とともに、家族の対応が本人の気分や症状に大きな影響を及ぼします。もの忘れなどの主な症状に対しては、薬が使われますが、認知症の行動・心理症状（詳しい説明は p.21 に記載）といわれる、それ以外の様々な症状に対しては、家族や周りの人の対応、暮らしの環境、身体疾患の有無などが大きく影響します。

たとえば、アルツハイマー型認知症では「取り繕い」といわれる症状が見られ、何か質問されて答えられない場合に、事実でないことをうまく取り繕って返事をする場合があります。聞かれたことに「知らない」とは言いたくない、あるいは、相手によく思われたいといった心理状態の表れかもしれません。このような場合に、家族が「それは間違っているでしょう」という反応をすると、本人は理解ができず、非難されたという不快感だけが印象付けられます。しかし、本人に合わせて「そうだね」と共感することで、気持ちを落ち着かせることができます。

血管性認知症は、脳梗塞、脳出血など脳卒中が原因となる認知症です。これまでの調査では、若年性認知症の原因疾患の中で最多とされていましたが、今回の調査では、2番目に多く、17.0%です。

糖尿病などの生活習慣病が大きく関連するとされ、急激に発症し、階段状に悪化する病気です。片麻痺やししゃべりにくさなど、身体症状がみられることが多く、感情、意欲が乏しくなる場合もあります。

血管性認知症では、脳卒中の再発予防が最も重要であり、糖尿病、高血圧症、高脂血症などいわゆる生活習慣病にならないよう予防すること、すでにかかっている場合は、それらの病気の治療も必要です。

血管性認知症への対応

手足の麻痺やししゃべりにくいなどの症状がある場合は、適切な環境でリハビリテーションを行い、日常生活でも、転倒しないよう注意をします。

血管性認知症では言葉が出にくい反面、相手の話は理解できる場合が多く（感覚性失語ではできない）、何気ない言葉が、本人のプライドを傷つけ、介護者との間に溝ができてしまうこともあるので、できるだけ本人の人格を尊重し、ていねいに対応することが大切です。



前頭側頭型認知症や意味性認知症は、脳の前方側頭部の障害で起こり、特徴的な症状がみられます。病気であるという自覚がなく、身なりや周囲のことに対しても無関心になったり、日常生活では同じことを繰り返し行う「常同行動」が起こりやすくなります。また、万引きや暴力などがみられることもあります。言葉の意味が分からなくなり、物の名前が出てこない、文字の読み違いといった症状が目立つタイプもあり、「意味性認知症」と呼ばれます。

- *「常同行動」は、「繰り返し行動」とも言われ、たとえば、毎日同じ時間に同じ道を通して散歩する、同じ物ばかり食べる、同じ言葉を話し続けるといった症状です。
- *「意味性認知症」は、言葉の意味が分からなくなり、物の名前が出てこなくなります。「海老」という漢字を見せると「えび」ではなく「かいろう」と読んだりします。

前頭側頭型認知症への対応

初期には記憶が比較的保たれており、デイケアなどの決まったプログラムを覚えることができます。運動や知覚能力も保たれているので、ゲーム、カラオケ、絵画など体で覚える記憶を使うことで、認知症の行動・心理症状が少なくなる場合があります。

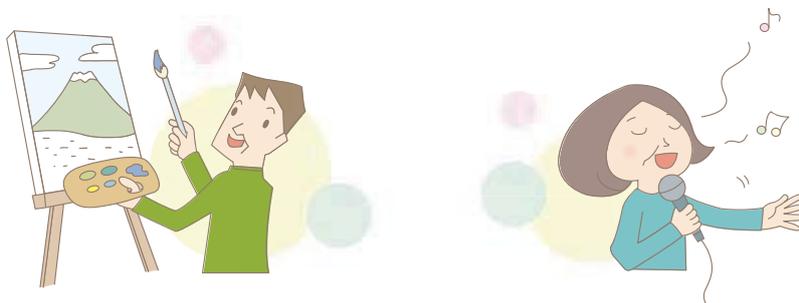
「常同行動」を、生活に適した方向に向けなおすことが可能な場合もあります。デイケアの利用などで、今までの困った「常同行動」をいったん断ち切り、より良い「常同行動」へ移行します。単純な作業から始め、段階的に複雑な作業へアプローチします。

また、「常同行動」を途中でさえぎったりすると興奮する場合がありますので、そうならないよう注意することが大切です。

本人の性格や、就いていた職業、趣味などを事前に知っておくことも大切です。

平成27年7月より、前頭側頭葉変性症が指定難病に加わりました。前頭側頭型認知症あるいは意味性認知症と臨床診断され、一定程度以上の重症度分類に該当した場合、難病医療費助成制度の対象となります。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>



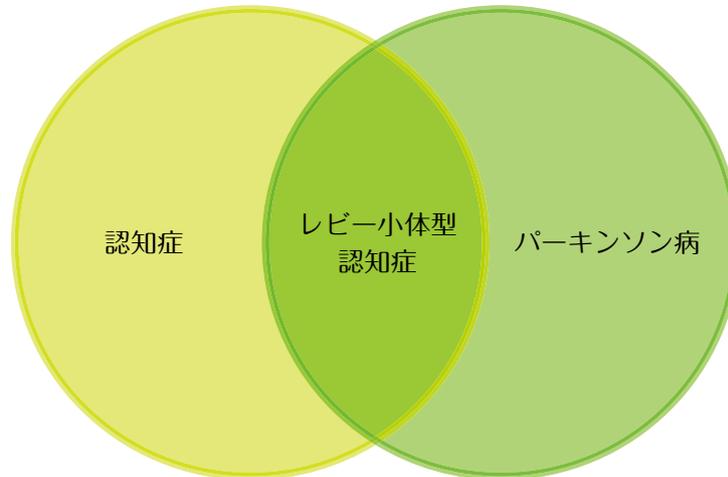
レビー小体型認知症では、初期には、もの忘れや判断力の低下といった認知機能障害は目立ちませんが、幻視、パーキンソン症状、睡眠時の異常行動などの特徴的な症状がみられます。パーキンソン病と認知症が合わさったような症状です。

認知症の症状

記憶障害
行動異常
精神症状
幻視・妄想など

パーキンソン病の症状

動きが遅い
転びやすい
自律神経症状（起立性低血圧など）
失神発作、睡眠障害など



レビー小体型認知症への対応

幻視とは、「知らない人が家にいる」「壁に水が流れている」といった実際にはないものが見える症状で、それに対しては否定せず、まずは本人の話をよく聴きます。「何も見えない」などと強く否定すると、状態が悪くなることがあります。本人が怖がったり、嫌がったりしていない場合はそのまま様子を見るのも1つの方法です。

睡眠中に大声をあげたり、手足を激しく動かしたり、急に起き上がることもあります。ベッドから落ちて本人がけがをする場合もあり、毎晩続くと家族も睡眠不足になってしまいます。これはレム睡眠行動障害と呼ばれ、睡眠の障害の一つで、特にレビー小体型認知症の初期によく見られます。有効な薬もありますから、早めに専門医に相談しましょう。

転びやすい、血圧の変動が大きい、立った時に血圧が下がる（起立性低血圧）、薬剤に対する過敏性があるなどの症状が他の認知症に比べてよく見られます。かかりつけ医などに相談しながら日常生活上の注意を払ってあげてください。

9 若年性認知症のその他の原因疾患

若年性認知症の原因疾患として、比較的多いとされているものに、頭部外傷とアルコール性認知症があります。

頭部外傷

頭部外傷が認知症の危険因子になるとされているのは、ボクサーが引退した後で奇妙な行動をとることがあり、アルツハイマー型認知症との関連が指摘されたからです。しかし、よく調べると、脳室拡大や脳損傷によるものであることがわかりました。現時点では、頭部外傷とアルツハイマー型認知症との因果関係は証明されておらず、“頭部外傷による認知症”には、慢性硬膜下血腫や正常圧水頭症が含まれていると考えられます。

アルコール性認知症

慢性アルコール依存症に見られる低栄養やビタミン欠乏、あるいはアルコールの直接的作用によると考えられています。特にビタミンB1欠乏が重要で、典型的な症状は、意識障害、眼球運動障害、失調であり、ウェルニッケ脳症と呼ばれています。ウェルニッケ脳症後に、一部の人で健忘、見当識障害、作話などが見られ、コルサコフ症候群といわれます。また、合併する肝硬変、頭部外傷、低栄養など様々な要素が関連していると考えられています。

これまでに述べた、主な原因疾患以外にも、多くの原因疾患がありますが、その頻度はずっと少なくなります。



若年性認知症において最も重要なことは、高齢者の認知症との違いを知ることです。それによって理解や対応の仕方も異なってくるからです。

発症年齢が若い

発症年齢は平均で54歳くらいです。

男性に多い

女性が多い高齢者の認知症と違い、男性が女性より多くなっています。

初期症状が認知症特有のものではなく、診断しにくい異常であることには気がつくが、受診が遅れる

このような理由で診断が遅れたり、他の病気として治療されたりして、認知症の診断・治療開始が遅れてしまう場合があります。

経済的な問題が大きい

働き盛りで一家の生計を支えている人が多く、休職や退職により、経済的に困窮する可能性があります。

主介護者が配偶者に集中する

高齢者の場合は、配偶者とともに子ども世代も介護を担うことが多いのですが、若年性認知症の世代では、子どもはまだ若く、場合によっては未成年のこともあり、介護者は配偶者に集中しがちです。

時に複数介護となる

若年性認知症の人やその配偶者の親は、要介護状態になるリスクが高い世代であり、また、家庭内に障害者を抱えている場合もあり、複数介護になることもあります。

介護者が高齢の親である

子どもが若年性認知症になった場合、高齢の親が介護者になることもあります。

家庭内での課題が多い

夫婦間の問題、子どもの養育、教育、結婚など、親が最も必要とされる時期に、認知症になり、あるいは介護者になることは、家庭内に大きな問題を引き起こします。

見守りが大切

本人が初期で元気な場合、お世話をするというだけでなく、できることは自分でしてもらい、見守るという介護が大切です。

兵庫県内の若年性認知症の家族会・交流会・カフェ・サロン一覧

家族会名称	活動場所	連絡先
若年性認知症交流会おひさま	神戸市	神戸市社会福祉協議会 078-271-5316
若年性認知症サロン	神戸市	青い空の郷 078-986-3711
若年性認知症の人と仲間たちの集い カフェもぐもぐ	神戸市	神戸 YWCA 078-231-6201
若年性認知症ふれあいサロン	尼崎市	尼崎市「大庄南」地域包括支援センター 06-6417-0125
明石若年性認知症家族会「ひまわり」	明石市	代表 片山 090-4764-0798
若年性認知症交流会「わかみや会」	西宮市	西宮市社会福祉協議会 0798-23-1140
若年性認知症の会「ふらっと」	伊丹市	伊丹市社会福祉協議会 072-785-0860
若年性認知症の人と家族のつどい	豊岡市	豊岡市高年介護課 0796-29-0055
加古川認知症の人と家族、 サポーターの会「元気会」	加古川市	事務局 吉田 090-9690-6665
加古川若年性認知症の人と家族の会 「たんぼぼ」	加古川市	事務局 吉田・安立 090-9690-6665
若年性認知症支援連絡会ひよこの会	宝塚市	宝塚市社会福祉協議会 0797-86-5001
みどりほっとクラブ	三木市	ボランティア活動プラザみき 0794-83-0090
高砂市若年性認知症とともに歩む 「子いるかの会」	高砂市	高砂市社会福祉協議会 079-444-3020
若年性認知症の親と生きる 子ども世代の会「∞むげん」	高砂市	代表 奥田 090-4642-8073(土日) 清水 090-6960-4494(平日)
川西市若年性認知症の会 りんどう(RING・DO)の会	川西市	川西市社会福祉協議会 072-759-5200
認知症カフェここあん	養父市	養父市社会福祉協議会 079-662-0160
半歩の会	丹波市	丹波市福祉部介護保険課 0795-74-0368
気ままカフェ ふらっと	加東市	マイハウスみのり 0795-48-0600
きりかぶカフェ(若年性認知症交流会)	たつの市	たつの市地域包括支援課 0791-64-3125

関連資料一覧

若年性認知症とともにあゆむひょうごの会

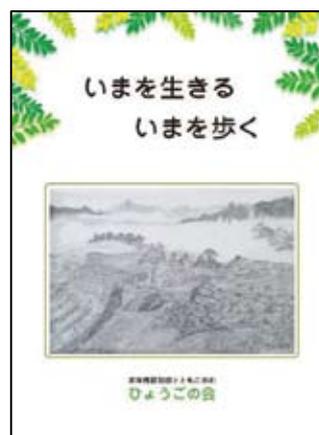
『いまを生きる いまを歩く』

『いまを生きる いまを歩く Part.2』

(ともに令和2年3月改訂版)

発行／社会福祉法人 兵庫県社会福祉協議会

ひょうご若年性認知症支援センター



いまを生きるいまを歩く



いまを生きるいまを歩く Part.2

『若年性認知症の方が使える社会保険ガイドブック』

(令和2年3月改訂版)

発行／社会福祉法人 兵庫県社会福祉協議会

ひょうご若年性認知症支援センター



『若年性認知症支援ハンドブック』

(平成29年3月版)

発行／兵庫県健康福祉部高齢社会局高齢対策課

(現：健康局健康増進課認知症対策室)



社会福祉法人 仁至会 認知症介護研究・研修大府センター

若年性認知症パンフレット ダウンロード集

URL：<https://y-ninchisyotel.net/information/download/>

聴く 学ぶ つなぐ 育む
若年性認知症の人と家族とのあゆみ事例集

発行／社会福祉法人 兵庫県社会福祉協議会
ひょうご若年性認知症支援センター
〒651-0062 神戸市中央区坂口通2-1-1 兵庫県福祉センター内
☎078-242-0601

発行年月日／令和3年3月31日

