

## RC-10 「岩手県における若年性認知症の本人と家族の支援について」

課題提案者：公益財団法人認知症の人と家族の会岩手県支部

研究代表者：社会福祉学部 准教授 藤野好美

研究メンバー：小野寺彦宏、立花美江（認知症の人と家族の会岩手県支部）

## &lt;要旨&gt;

本研究は、岩手県における若年性認知症の人のサービスの利用実態を明らかにし、若年性認知症の人と家族の支援に関する課題と今後の方向性について検討を行うことを目的として行われた。居宅介護支援事業所へのアンケート結果として、「若年性認知症の人は介護保険サービスになじみにくい」といった傾向が見られた。家族からは、通所介護に通うことは難しく、気軽に通える場所、就労や趣味ややりたいことをサポートできるような場所が欲しいという思いが共通の思いとしてあった。岩手県でそういった場所の実現に向けて、行政への働きかけや研究の継続を行っていききたい。

## 1 研究の概要（背景・目的等）

若年性認知症は65歳以下で発症する認知症である。働き盛りの年齢で発症するため、経済的困窮、主たる家族介護者のバーンアウト、家庭崩壊といった問題を引き起こすことが指摘されている。また、使える制度・サービスとしては、介護保険制度・障害者自立支援法にもとづいたサービスがあるが、介護保険制度における通所介護等は、高齢者と一緒に介護されることに抵抗を示す人も多く、サービス利用継続に結びつかないこともあると報告されている。その中で、障害者自立支援法にもとづく就労支援が、若年性認知症の方には適しているとも報告されている。

こうした報告は近年行われている厚生労働省による調査の他、東京都や栃木県、滋賀県、千葉県、大阪市等によって行われている調査研究のものであり、若年性認知症の人と家族の状況、課題の網羅、ニーズ把握等に取り組まれている。このような状況の中で、岩手県内で若年性認知症についての実態調査は未だ行われていない。専門のサービスが少ない若年性認知症の人とその家族が孤立せず、豊かな生活を送るためには、彼らのニーズ、彼らが求める支援について、岩手県という地域性をふまえて明らかにすることが重要であると考えられる。

本研究では、若年性認知症の人と家族への支援を考えていくひとつの手がかりとして、岩手県内の居宅介護支援事業所を対象に調査を行うこととした。あわせて、認知症の人と家族の会岩手県支部が主催する「若年期認知症の人と家族のつどい」のサポートを通じて、若年性認知症本人やその家族の思いを直接うかがう機会を持った。こうした調査をもとに、若年性認知症の人と家族のサービス利用の実態を明らかにし、岩手県における若年性認知症の人と家族の支援に関する課題と今後の方向性について検討を行っていくことを目的とする。

## 2 研究の内容（方法・経過等）

WAM NET（<http://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/top/>）上で抽出された岩手県内の居宅介護支援事業所407ヶ所にアンケート調査を郵送した。回収された調査票は185件（回収率45.4%）であった。

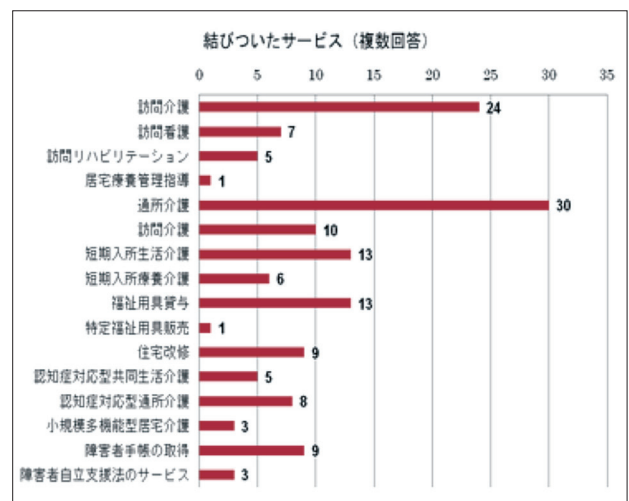
調査に当たっては、依頼文にて調査の目的と内容につ

いて説明するとともに、調査は拒否できること、また回答による不利益は生じないこと、研究の結果は統計的に処理し、事業所にかんする情報は保護される旨を明記し、研究倫理上の配慮に努めた。

また、2012年10月と2013年1月に開催された「若年期認知症の人と家族のつどい」にサポートメンバーとして参加した。つどいで話された内容について、若年性認知症の人が置かれている状況を伝える機会や研究において使用することがあること、個人情報やプライバシーには十分留意し、個人が特定されることはないよう努めることについて口頭で説明し、本人と家族に了解を得た。

## 3 これまで得られた研究の成果

居宅介護支援事業所へのアンケートからは、25%の事業所が若年性認知症の方の支援の経験があるということであった。これは予想以上に多く、考えている以上に岩手県内に若年性認知症の人がいるのではないかと考えられる。



また、結びついたサービスは通所介護がもっとも多いが、幅広いサービスに結びついていていた。一方で、障害者のサービスは介護保険サービスほど結びついていなかった。

若年性認知症の方の支援の経験がある居宅介護支援事業所に、本人と家族のニーズについてたずねたところ、

本人のニーズについては「病気のこと」「家族・親戚のこと」「その他」「仕事のこと」、家族のニーズとしては「サービスのこと」「本人の病気のこと」「経済的なこと」「家族・親戚のこと」「その他」という結果となった。家族のニーズ把握の方が数多くなされていて、本人のニーズについては「意思疎通がはかれないため、確認できません」という回答もあった。若年性認知症に限ったことではないが、認知症の人本人のニーズ把握について、意思疎通がはかれなくても、本人の反応や本人の人生の物語から考える等、理解しようとすることはできるのではないだろうか。

若年性認知症の方を介護保険サービスで対応することについて理由も合わせてたずねたところ、「介護保険サービスでの対応は難しい」が113（72%）、「介護保険サービスで十分対応できる」が25（14%）となった。理由を見ると、「若年性認知症の人は高齢者とは馴染みにくい」、「若年性認知症の人はニーズが多様であり、そういったニーズに対応するには種々の制限がある介護保険サービスでは不十分である」「若年性認知症の人は体力もあり、介護度が低くでる傾向がある。介護度が低いと、十分なサービスが受けられないことも考えられる。」という回答が見られ、こういった回答は他府県での若年性認知症の人への支援に関する調査結果と概ね一致する傾向である。また、「せめて認知症対応型デイで対応すべきだが、認知症対応型デイも地域にない。」といった回答からは、過疎が進み、選択できるだけのサービスが十分でない地域の特性が現れている。

また、「若年性認知症の方の支援についての考え」に対するフリーアンサーには「介護保険サービスでは対応できない」「若年性認知症の方専門のサービスが必要」「若年性認知症の専門家がいればいい」「行政等関係機関との連携が重要」「地域の支援が必要」「就労の場、生きがいや趣味の場への参加支援が必要」「経済的支援が必要」「診断も含めた医療の充実、医療機関との連携が必要」「家族や介護者の介護負担の軽減やフォローが必要」といった回答があった。

「若年性認知症の本人と家族のつどい」へのサポートを通じて、家族の方3名に「家族の思い」をまとめていただいた。3名の家族に共通する思いとして、高齢者が通う通所介護に通うことは難しく、それよりは若年性認知症の人が気軽に通える場所、就労や趣味ややりたいことをサポートできるような場所があれば良いということがあげられた。その他、「若年性認知症ゆえに、出来ないこと、支援が必要なこともあるが、まだまだコミュニケーションはとれ、理解できることもあること」、そしてできない人として接するのではなく、できる人として普通に接して欲しいといった思いが綴られ、支援者をもつ認知症に対する認識やかかわりの重要性がうかがえた。

#### 4 今後の具体的な展開

介護保険サービスは基本的に65歳以上の高齢者を対象としており、若年性認知症の人がサービスを利用する

際に馴染めないということは、家族の声からもわかるように非常に現実的な問題である。職員が個別対応をするには、高度な専門性が求められたり、人手の問題があり、簡単に職員が個別対応すれば良いといえるものでもない。ならば、若年性認知症の人だけを対象としたサービスがあるのが望ましいと考えられるし、他府県では若年性認知症の方のみを対象とする通所サービス等が創設されている。しかし事業所の経営を考えれば定員を確保する必要がある。そういった点では、岩手県の各市町村において安定した経営ができるだけの利用者が集まるとも考えられず、岩手県内において若年性認知症の人のみを対象としたサービスを創設することは、現実的には難しいと言えるだろう。しかし、県や市町村からの補助金や何らかの助成金を継続的に受けることができれば、若年性認知症の方のみを対象とするサービスの運営も可能となる。そうした県や市町村からの補助金について交渉していくことや、何らかの助成金や外部資金を得る等、サービス運営を可能とするさまざまな方策を考えていくことも今後の重要な課題である。

若年性認知症の人のみを対象とするサービス創設が難しい状況では、障害者自立支援法（2013年4月からは障害者総合支援法）によるサービス利用を促進していくことも考えられる。ただ、その場合明確に「就労」という意思が確認されないとサービス利用が難しく、若年性認知症の人と家族にとって敷居が高いサービスになってしまう。「気軽に参加できる交流の場」は認知症の人と家族の会岩手県支部もつどいとして提供しているが、家族の会岩手県支部のつどいは3～4ヶ月に一度の開催であり、つどいだけしか「気軽に参加できる交流の場」がないというのは、若年性認知症の人と家族の人生の豊かさにはつながらない。

若年性認知症になっても、本人、家族ともに安心感を持ち生活していくために、不十分なサービスの状況、サービスの内容や個別的なかわりの質といった現在の状況を変えていくことが必要である。認知症の人と家族の会岩手県支部ではつどいを継続的に開催していきながら、今後も若年性認知症の人とその家族が安心して生活していけるよう行政への働きかけや調査研究等も行っていく予定である。

#### 5 その他（参考文献・謝辞等）

「岩手県で若年性認知症の取り組みを始めたい」と活動に声をかけてくださった「認知症の人と家族の会」岩手県支部世話人の立花美江様をはじめ、岩手県支部代表の小野寺彦宏様、岩手県支部事務局長の長谷川正志様、岩手県支部世話人の皆様、「若年性認知症の人と家族のつどい」参加者の皆様のご助力なしに研究は成し遂げられませんでした。皆さまに深く感謝申し上げます。

研究の成果として、調査報告書である『岩手県における若年性認知症の人のサービス利用についての調査』の他、「若年性認知症の人と家族のつどい」に参加した学生が作成した『岩手県若年性認知症スタートブック』がある。（文責：藤野好美）