

2015 年度（3 月課程終了）

桃山学院大学大学院社会学研究科博士論文

論 題	若年性認知症に対する社会的ケアシステムの形成 —現状と課題—
英文タイトル	Formation & Evolution of Social Care System for Early-onset Dementia : Present Situation and Issues
執 筆 者	07D2101
	杉原 久仁子
指 導 教 員	宮本 孝二 教授
提 出 日	2016 年 1 月 6 日

<目 次>

序章	本論文のテーマと構成	1
第1節	本論文のテーマ	1
第2節	本論文の構成	5
第1章	若年性認知症問題とは何か	9
第1節	認知症の進行時期と課題	9
第2節	本人の思い	10
第3節	診断と原因疾患	13
第4節	退職と経済的困窮	16
第5節	制度・社会資源の利用に際して	17
第6節	家族の困難	23
第7節	地域社会において	31
第2章	若年性認知症への取り組みの歩み	34
第1節	先行研究にみる若年性認知症	34
第2節	若年性認知症対策の幕開け	36
第3節	国民の声に後押しされた国の施策	41
第4節	国家戦略としての方向転換	44
第5節	若年認知症の人のための制度づくり	46
第3章	外出行動と移動への支援	51
第1節	外出行動と阻害要因について	51
第2節	移動支援の課題	64
第3節	移動支援のヘルパーに求められるスキル	77
第4節	移動支援の実践上の課題	83
第5節	移動支援サービスの制度上の課題	85
第6節	可視化できない障害	87
第4章	就労への支援	89
第1節	就労への支援	89
第2節	就労問題の現状	91
第3節	就労支援の事例から	97
第4節	就労支援に向けて	109

第5章 居場所づくりへの支援	114
第1節 自己存在感を再認識できる場	114
第2節 認知症の人による当事者活動	115
第3節 本人たちの集まりの現状と役割	116
第4節 居場所づくりの実践	121
第5節 本人の語りの重要性	133
終章 本論文の達成点と残された課題	140
第1節 社会的ケアシステムの現状と課題	140
第2節 今後の課題	142
参考文献・資料	179
謝辞	190

序章

第1節 本論文のテーマ

若年性認知症は、64歳以下の方が発症する認知症の総称として用いられている。

認知症という疾患をイメージする際、高齢者が罹患する病気という受けとめが一般的であろう。働き盛りの世代にとって、認知症への対応は介護をする側としての問題であったのが、近年マスメディアの積極的な問題提起により、自分自身の発症の問題としてとらえられつつある。しかし、マスメディアは若年性認知症の人（以下、本人）と家族の生活のすべてを報道するわけではない。視聴者受けを狙い、問題の一部だけを報じるセンセーショナルな切り口になってしまう。認知症のマイナスのイメージを凝り固まらせる無責任な報道も見受けられ、視聴者には「認知症は怖い病気」「若年性認知症になったら大変」という一面的な見方が伝わりがちだ。

若年性認知症の認知度について、対象の異なる調査を例示してみる。一つは高2女子 297名へのアンケート調査で、認知症について知っていると回答したのが 51.5%、若年性認知症については同じく 19.5%であった¹⁾。若年性認知症を発症する主な年代は高校生からみれば親の年代であるが、知っているのは2割程度である。二つめは、働き盛りの年代への調査である。滋賀県内に所在する 1,087 事業所へのアンケート調査では、認知症について知っているという回答したのが 90.2%、若年性認知症については同じく 72.9%である²⁾。ただし、滋賀県では産業医や企業などに認知症や若年性認知症の啓発や研修が活発に行われているので数字は他府県より高いのではないかと推測する。三つめは、当事者への調査である。静岡県での若年性認知症の本人・家族への調査では、家族が発病した際に若年性認知症について知っていたと回答したのが 42.7%であった³⁾。若年性認知症のマスコミへの登場は多くなっているが、まだまだ認知されていないとみるべきであろう。

用語については、若年認知症または若年性認知症もしくは若年期認知症などと定まっておらず専門職間で論議を残している。厚生労働省は若年性認知症を用い、マスコミや研究論文ないし書籍などが追随している。ただし、疾病分類として 65 歳以上の認知症と差異があるわけではない。本稿では、厚生労働省の用例に習い、若年性認知症を使用する。

若年性認知症の疾病調査⁴⁾によると、発症時の平均年齢は 55.1±7~8 歳という。罹患人口は約 34,000 人（2010）と推計されており全国の人口に占める割合は低い。欧米と比

べても大きな差異はない（朝田 2009）。高齢者の罹患人口は 462 万人（2012）と推計されているが、認知症が加齢による脳器質の変化である限り当然である。若年性認知症は目に見えて体力が衰えるわけではなく、脳器質も特に初期においては変化が把握できない場合が多い。このための確な診断に努めようにも慎重にならざるを得ない現実がある。重要なことは推計人口は参考程度にとどまらざるを得ないということである。端的に言えば、難病や悪性新生物のような決定的な病変がなく、一般的に「なぜできないの」とつい言ってしまふような記憶や見当識の衰えなど認知機能低下のもとで、本人は“できない”ことに焦り、恐怖し、“できるはず”とプライドを保持するため、適切な診断時期を逸したり、ひいては信頼のおける医療機関を探し出せずに年数を刻むケースが後を絶たないのである。認知症の確定診断の前から問題が発生していることに注目が必要である。

本人と家族が抱える諸問題は、高齢者のそれとは大きく異なり、多様な困難を抱えていることである。本人には、疾病の苦しみはもとより障害に起因する社会生活の苦しみが人生半ばにして覆いかぶさる。多くの場合、認知症の初期から中期にかけては運動機能に障害が少ないため、外見上の障害は他者に認識されにくい。しかし、社会のルールを守ることができなくなって退職を余儀なくされたり、地域においても若年性認知症の不理解からその受容が極めて困難である。社会から受容されなくなると外出もままならず、自宅に閉じこもることになる。認知症に対しての自己受容ができて、社会受容がなければ、地域での生活は難しい。

若年性認知症の場合、該当しそうな社会資源は介護保険、障害者支援、医療保険などである。しかし介護保険の各サービスは高齢者を主体に制度設計がなされており、これに対応する専門職は高齢者介護の実践と研鑽を積んできている。一方で、認知症は精神疾患に分類され精神障害者保健福祉の対象となっている。しかし障害者支援を行う人々は、この位置づけを承知していてもサポート経験は皆無という状況があり、活動的な本人を目前にして立ち尽くしてしまう。これまで若年性認知症は、高齢者の支援を受けるのか障害者の支援を受けるのかで混迷を重ねたうえで、双方が「経験と実績がない」という理由でオミットされてきた。さらに、公的窓口では若年性認知症への対応経験が少ないうえに、適切な時期に適切なサポートを案内する機能が整っていない。このように元々利用できる社会資源が少ないうえに、支援へのアクセスが弱いという二重のハードルが本人と家族の前に立ち塞がるのである。

高齢者の認知症は、BPSD（Behavioral and psychological symptoms of dementia：認

知症の行動・心理症状)の亢進、持病の継続治療、居宅での介護力の低下などの状況に応じた対応が介護保険で補える。ところが、若年性認知症の場合、本人の生活は先述したハードルのため社会参加がままならず、自宅に閉じこもりきりになると介護保険サービスへの移行も円滑ではなくなる。家族のストレスばかりが過重になる。若年性認知症は疾病であるが、地域に暮らす障害者として捉えると、本人が現在の生活を可能な限り維持するためには、利用できる社会資源やシステムを整え、診断日から切れ目なく続くケアシステムを構築することが必要である。

筆者は、大阪府内で10年間、若年性認知症の支援活動に携わってきた。その過程で多くの本人と家族に会い、支援者のネットワークを作ってきた。10年前の本人や家族は、相談する先もなく日々を過ごし、やっとのことで本人・家族会を見つけて藁をもすがる思いでなんとかたどり着いたという人々が普通だった。会に来ると家族は堰を切ったように今までの介護生活とその辛さを語った。しかし近年は、初期の診断に恵まれ、まださほど生活に支障が出ていない段階での相談が多くなった。この時期に本人と家族がもつ切実な要求は「本人の居場所探し」である。実生活においては家計収入の道が絶たれることが最も深刻で、本人は働きたい、社会とつながってほしいという強い思いを募らせる。こういった相談に答えることができる支援機関は全国にまだ数えるほどしかない。インフォーマル団体が、手探りで本人の居場所づくりの実践を積み重ねているという現状である。

診断の時期が早まることで介護保険を必要とするまでの年数はますます長くなりつつある。公的なサービスがないこの「空白の期間」は、本人と家族の介護上の困難を増幅させ当事者の人生を変えていく。例示すれば、就労中に認知症を発症して適切な診断や支援を受けないまま早期退職、一家離散、本人は路上生活というケースがある(藤田2015)。若年性認知症をめぐる諸問題は症状の進行には比例していない。むしろ発症初期こそ病気の受容に悩み、社会生活を諦めきれず、もがいているのである。

「空白期間」が及ぼす影響は以下の4点が考えられる。

- ①本人、家族の相談先が見つからず、病気の受容を遅らせ、治療が進まない
- ②本人の居場所がなく、社会参加、生きがいの場がないことにより、生きる意欲を失う
- ③家族が本人の生活にふりまわされ、家族が疲弊してしまう。
- ④初期からの切れ目のない支援があることで、認知症になっても大丈夫というイメージを社会に伝えることができるが、支援がないと認知症になったら終わりだという偏見につながる。

社会参加の機会の有無が、認知機能低下に影響することについては十分なエビデンスを示したデータはないが、地域在住高齢者の認知機能と社会参加については相関関係が指摘されている（小長谷 2013）。

若年性認知症だけではなく、老年期を含めた認知症全体が、診断後のフォローアップがされず、認知症状が悪化してから医療機関を受診したり介護サービスを利用しているケースが散見されることが指摘されている（吉田 2013）。

今日の厚生労働省は「初期集中支援」とうたうが、介護保険サービスが利用できるまでの数年間を支える施策を具体化していない。このため若年性認知症をめぐっては「早期診断、早期絶望」と表現されかねない現状となっている。

本論文のテーマでもある若年性認知症に対する社会的ケアシステムは、まさにこの空白期間の支援の必要性を提起している。現在の空白期間のケアシステムは、医療からつながる先がなく、わずかな数の民間団体などの支援団体が支援をしているのが現状である。支援先を探り当てた人は、その後の生活を立て直すことができ、探し当てられなかった人は介護保険サービスを利用できるまで病気の進行を待っている状態である。ある家族は「診断後 5 年経過したが、ずっと夫婦だけで誰ともかかわらず過ごしてきた。このままで良いとは思っていなかったが、どうしてよいかわからなかった」と語った。この 5 年間、本人には人と接し人生を楽しめる力はあったと思われるが、本人と家族たちには、暗闇の中でもがいている状態であり光は見えてこなかったのである。

こうした支援の空白期間に、認知症がたどってきた歴史の流れを垣間見ることができる。認知症の人は 1970 年代までは「恍惚の人」であり「手が付けられない人」であった。2000 年になってもなお「施設や病院に閉じ込めておく人」であった。在宅生活に支障が出ると、精神科病院に入院するか、介護保険サービスの入居施設利用が促された。地域に住み続けるという選択肢は与えられていなかった。「しゃべれない」「考えることができない」「何もできない」という見方が支配的であり、一般社会での認知症の人のイメージは、重度の認知症の人のイメージであった。

2006 年に公開された映画「明日の記憶」は若年性認知症の男性が主人公となり本人の視点で描き出す作品である。視聴した学生は「今まで接してきた認知症の人もこのような気持ちだったのかと思うと認知症の人の見方が変わった」という感想を口にした。人びとの中には、発症後すぐに重度になる認知症の姿しかイメージにないとすれば大きな誤解である。その背景には何もわからない人として認知症の人の声を聞く姿勢を持っていなかった

専門職の側の問題もある。

本人が公の場で語ったり、著書で自らの思いを綴るなどの活動が 2000 年頃から広まる中で、ようやく専門職の意識に変化が認められ、本人の生きづらさが語られるようになってきた。国の認知症施策は「病院や施設を利用せざるを得ない」から「認知症になっても本人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域の良い環境の中で自分らしく暮らし続ける地域社会をめざす」に変わりつつある。しかし下支えとなる社会的ケアシステムが追いついていない。

本論文の目的は、若年性認知症に対する社会的ケアシステムの形成について、その現状と課題を明らかにし、打開に向けた方向性を示すことである。このことが、認知症を罹患しても自覚した人生を歩む力となり、本人と家族の状況の改善に寄与すると考えるからである。

第 2 節 本論文の構成

若年性認知症に関する研究が目立って行われるようになったのは、およそ 10 年前からである。これまでに家族介護論やケア方法論についての研究や実践報告は多数あるが、「空白期間」の社会的ケアシステムの現状と課題を体系的に論じたものはない。筆者は、本人とその家族が多大な困難な問題に直面している現状を、一人の支援者の立場から見続けてきた。支援者として本人と家族の生活を身近にみている者の立場から、そのような現状を改善しうる社会的ケアシステムの形成に少しでも貢献したいと考えている。

本論文の構成は以下の通りである。

第 1 章では、本人や家族が抱えている問題を 7 つの側面から整理している。若年性認知症は、老年期の認知症と比べて、本人が人生半ばのリタイアを経験し葛藤が大きいことが特徴的である。身体機能はほとんど低下しておらずエネルギーもある一方で、葛藤があり思うように言葉が出ない、あるいはやりたいことができないなど気持ちが昂る場面が多い状態である。経済的問題においては、本人に最も重くのしかかる就労意欲である。しかしその受け皿がない。さらに仕事をリタイアした人は、障害者制度や介護保険制度を利用しようにも利用へのハードルも高く、アクセスも悪い。本人や家族が病気を受容できないことも利用ができない要因の一つである。また家族全員に影響を与えることから、主たる介護者で最も多い配偶者の困難や、子どもへの影響などを論じる。

第2章では、先行研究から若年性認知症の研究の到達点を明らかにする。そして近年進んできた若年性認知症の施策の変化を概観しつつ、空白期間の支援の不十分な点を指摘する。

若年性認知症は老年期と比べ、医療、経済、介護などの面において深刻であったにもかかわらず、わが国では長く手つかずの状態であったと指摘がある（朝田 2009）。国レベルで若年性認知症の施策が初めて明確に示されたのは「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」（2008年）である。以降、現在に至るまで政治と当事者活動、国民の声とのバランスを保ちながら、今日の施策（早期診断・早期支援、ハンドブックの配布、意見交換会、ニーズの把握、居場所づくり、就労・社会参加支援など）に至っている。わずか15年前には光さえ当たらなかった若年性認知症の施策について、大きな進捗を示しているが、若年性認知症の人と家族を中心にした各地のインフォーマル組織の先駆的な実践が国の施策のきっかけとなっていることに気付く。実践の源は、本人が声をあげ主張したこととそれに呼応した支援者たちの存在である。改めて考えると、国の施策は制度のはざままで苦しむ人の救済のために補完的な施策を発信し続けていることになる。今後、若年性認知症の人のための制度づくりが期待される。

第3章では、本人への直接インタビュー調査と、その家族への自記式質問調査、ガイドヘルパーに対して行ったアンケート、インタビュー調査に基づき、若年性認知症の人の外出の行動と阻害要因、移動支援サービスの課題を論じる。若年性認知症の特徴は本人に体力があり、身体機能が維持されているので初期においては日常生活動作にはほぼ問題がないことである。従って外見上においては障害があることが他者に認識されにくい。家庭での生活は家族のサポートで成り立つが、一歩外に出ると障害が現出し、地域社会への参加は困難を極める。本人の外出をサポートする家族は、疲労が重なり、毎回の外出同行は困難である。意欲はあっても外出がままならない現状、現行のサービスの課題を当事者の声から明らかにする。

家族の付き添いが困難な場合には、公的サービスとして移動支援サービスがある。しかし、このサービスは周知されていないうえ、本人がガイドヘルパーになじまないのではないかという不安を家族がもつ場合もあり、これを利用する本人は少ない。ガイドヘルパー自体が、居宅サービスはスムーズにサポートできるのに、自宅から外出先までの移動となるとトラブルを生じさせる事例もある。ガイドヘルパーが移動支援を行う場合に何を困難とし、どう対応しているかを聞き取り調査によって明らかにし、さらにそれに基づきガイ

ドヘルパーに求められるスキルと今後の課題を明らかにする。

第4章では、本人への就労支援の事例に基づき、就労をめぐる現状と問題点、そして支援の実際を論じる。若年性認知症の発症後に求められる支援のうち、初期の数年の期間における就労のサポートの可能性について検討する。それは働き盛りにおける突然の喪失感をいかに拭い去り、生きがいを見いだすのかという取り組みに直接結びついている。このテーマにおいては多くの課題を要求しており、若年性認知症本人の動機の尊重、トータルコーディネートが要求される組織態様、受容可能な施設のあり方、行政の役割などにスポットを当て検討の端緒とする。

第5章では、居場所としての当事者会や、集いの事例を元に、当事者同士が集まることの意味を説明し、当事者会の運営や生きがいづくりの支援の方法を論じる。

診断後、介護保険サービスを利用するまでの期間、本人にとって居場所が必要である。歴史は浅いが、認知症の人の当事者会も居場所の1つとして考えられる。当事者会の役割は、ピアサポートや自信の回復などであるが、介護保険へのスムーズな利用への鍵ともなっている。発症後、家に引きこもり、集団の中に入ることを躊躇していた人が当事者会で仲間と出会い、自信を取り戻し、再び集団の中で過ごすことができるからである。

また、居場所づくりのキーワードは本人たちの語り合いである。本人たちの語り合いは、自らの生きる力を呼び戻すことにつながる。本人たちは診断を受けただけでは、結びつくことはできない。そこには場づくりと語り合うことができるための支援者のサポートが必要である。支援の方法を筆者の事例を元に明らかにしている。

終章では、本論文の達成点を総括した上で、本人の診断後の空白期間を埋める社会的ケアシステムのあるべき姿を展望する。それは認知症の人の意見が反映された社会的ケアシステムであり、認知症を発症しても自分の人生を続けることが可能な社会への第一歩となると考えている。

本論文は、若年性認知症の本人の特に初期において支援の空白期間があることを明らかにし、その空白期間の支援の実際から必要な支援を述べる。今後の若年性認知症の研究の一助となれることを願うところである。

1) 小長谷陽子他『認知症に関する地域づくりを推進するための若い世代への認知症啓発に関する研究事業』社会福祉法人仁至会認知症介護研究・研修大府センター（2013）p97

2) 医療法人藤本クリニック『若年認知症に関するアンケート（県下企業に対するアンケート）』

ト結果取りまとめ)』平成 25 年度 滋賀県若年認知症地域ケアモデル事業補助金, 2013 年,
p 4

3) 『静岡県若年性認知症実態調査報告書』平成 26 年度静岡県, p58

4) 朝田隆他『若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究』厚生労働省, 2009 年

第1章 若年性認知症問題とは何か

第1節 認知症の進行時期と課題

本人とその家族が抱える問題は、病状の進行とともに深刻かつ多岐にわたるようになる。発症から介護保険サービスを利用するまでの期間の課題をまとめておく。(表1)

(表1) 発症から介護保険サービスを利用するまでの期間の課題

I期	II期	III期	IV期
発症	退職までの時期	社会資源を利用して 過ごす時期	介護保険サービス利 用開始
<ul style="list-style-type: none"> ・ 検査 ・ 診断 ・ 告知 ・ 通院 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 就労継続のための 支援 ・ スムースな退職の ための支援 ・ 転職の支援 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 経済的な支援 手帳、年金、医療 費など ・ 障害者自立支援サ ービス利用 移動支援など ・ 本人の生きがい、 居場所作り ・ 家族のレスパイト 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 介護保険サービス につなぐための支 援 ・ 介護保険サービス を継続するための 支援
⇒家族支援（家族会への参加、子どもの支援など） ⇒親戚、地域とのつきあい（カミングアウト）への支援			

病状の進行の程度を、社会適応や日常生活動作の状況・能力に応じてI期からIV期に分類して把握する試みであるが、全てのケースが同じ順序を辿るわけではない。自営業者や家事専業、その他それぞれの特色や都合を有しており、状況に応じて各時期に発生する課題を適切に把握し対応することが求められる。III期までは、本人や家族がカミングアウトしていないことが多く、地域での把握は困難である。この時期の生活の困難性があまり明

らかになっていないが故に、支援の手が行き届いていない。一般的に支援を要する状態が明らかになるのは、居宅において家族が支えきれず、相談窓口で苦境を訴えるようになってからである。このため、介護支援専門員や介護職、相談窓口のスタッフが初めて本人や家族と出会うのがⅣ期からであることが多い。加えて、いまだ相談窓口が不十分なうえ支援の担い手が数少ない現状ながら、解決課題は生活全般に及ぶことから、制度の手の届かない部分の試行錯誤を余儀なくされる。

因みに、介護保険のサービス利用については、相談の緒についたばかりの時は、本人はもとより家族の抵抗感も強く、サービス事業所の側の受け入れもスムーズに運ばないのが現実となっている。若年性認知症発症後、介護保険サービスを利用するまで期間は3年から5年が目安となっているが、筆者が知る中には発症から7年もの間家族が居宅で介助し、ようやく介護保険サービスの利用にこぎつけたケースもある。

本章は、空白期間といわれるこのⅠ期からⅢ期に焦点をしばり、本人と家族が直面する問題と支援の課題を抽出するために、筆者の支援した事例などを提示しつつ検討を加えるものとする。

第2節 本人の思い

若年性認知症と老年期認知症の違いは言うまでもないが発症の年齢差である。

老年期を一言で特徴づけるなら、子育ての終了や定年退職を経て第一線から徐々に引退をしていく、個人差はあろうが、概して、第二の人生を送りながら、少しずつ体の衰えを感じていき、今までいろんなことができていた自分から少しずつ遠ざかり、できないことが多くなった自分に徐々に気づく。また周囲の人の力に頼りながら生活していく術を身につけることができる人もいる。

ところが若年と呼ばれる年代は、働き盛りであり、あるいは子育ての最中である。ある日「今までの自分とは違う」ことに気づき、物忘れや、気分の落ち込みに悩んでしまう。

若年での発症は、喪失の時期が早まっているということであり、定年も子育ての達成感もなく、急激に社会から離れてしまうことである。多くの人々が診断・告知を受け、絶望感の内に引きこもり状態になってしまう。

筆者がかかわっていた55歳で告知を受けた男性の言を紹介する¹⁾。(EX.1)

(EX.1)

はっきり言うと、うつ病になりましたね、先生にも言われましたけど。ええ、もう、人に会うのも嫌やったし、もうずっと部屋にこもってました。まず何にも仕事ができへん、思いましたからね、そのときに。ほんで、自分でも調べたし。ほな、インターネットで調べても、もう暗いことばかり書いてあるでしょ。それとか、その一、まあ…もう、その、迷惑かける話とか、そんなことばかり書いてますやん。こう、ええ話なんか載ってないですやん。ねえ、考えるいうたらね、もう死のうかなとかね、やっぱ、そんなんいっぱい考えますよ。考えました、めちゃくちゃ、ええ…はい。

本人は、これまで何気なしに出来ていたことが出来なくなることで自信低下や喪失感に襲われ、また自らの気持ちを適切な言葉で表現できなくなることで人間関係を疎遠にしていまい、さらに認知症の確定診断を受け入れられず暗澹たる気持ちに苛まれることが、往々にしてある。心の苦しみを家族や友人に言えないまま苦しんだり、できなくなった自分を能力以上に否定して、自信を喪失してしまうことになるのである。次の引用は 50 歳代で認知症を発症した佐藤雅彦の言葉である²⁾。(EX.2)

(EX.2)

議事録がまず書けなくなってしまって、それからパソコンの入力ができなくなりまして、それで仕事に支障をきたしてしまって。今度、配送係になりまして、都庁に荷物を取りに行ったんですけど、出口をまちがえてしまって 30 分くらい車を探そうになり、マンションに届けた場合は確かに正確な部屋のところに届いたんかどうかわからなくなったんで、それで精神科医に相談したら『認知症です』と言われてしまって。認知症をまだ予期していなかったんで、すごく落ち込んでしまって、それで、あの、困りました。

人は、気分が落ち込むと、娯楽、趣味や親しい友人との談話にふけり、気分転換を行う。しかし、認知症の人はネガティブな感情の自覚症状がないので、気をまぎらわすことなく、無意識の中でネガティブな感情に直面せざるを得ない(稲富 2015)。認知症の人のストレス・コントロールもまた必要である。認知症介護研究・研修大府センターの調査によると、若年性認知症に多い BPSD (Behavioral and psychological symptoms of dementia : 認知

症の行動・心理症状) は、興奮と不安である³⁾。

告知後の絶望感を乗り越えたとしても、さらに本人を苦しませるものは、「認知症の人は何もできない」という社会からのスティグマである⁴⁾ (EX.3)。スティグマは社会にあるだけでなく、自分の中にもあると語るのは、前出の佐藤雅彦である⁵⁾ (EX.4)。

(EX.3)

認知症で、できないということを持っていますけれども、一生懸命生きたいという気持ちはいっぱい持っています。ですから、そんなふうに（認知症の人として）私たちを見ないでほしい。それがわたしのお願いです。

(EX.4)

私は2つの偏見を知りました。1つは自分の中にありました。『いろいろなことができなくなってしまふ』という偏見です。もうひとつの偏見は社会にありました。『認知症の人は考えることはできない、何もわからない』というものです。この二重の偏見は、認知症と生きようとする認知症当事者の生きる力を奪い、生きる希望を覆い隠すものです。

わが国の認知症の歴史はせいぜい明治以降であるにもかかわらず、根強く深く認知症への偏見と差別が続いている。背景には認知症の正しい情報を知らないということがあがるがそれ以上に精神疾患の人たちに座敷牢にみる隔離政策をとってきたわが国の障害・疾患への見方の影響も引きずっているのであろう。明治期以降、認知症の患者を含む精神障害者は、癲狂院やその後の精神病院、民間運営の保養所、座敷牢に収容し、薬物や拘束での身体抑制が実施されていた。

人によっては長い間家族にも認知症のことを打ち明けられない。家族が本人の病気に気づくのは、本人の自覚から1、2年後だというケースが多い。本人は、自覚があってもそれを家族に対して口にするのに大変な勇気が必要とする。家族に心配をかけたくないという気持ちと、一家の大黒柱としてまた主婦として家庭を切り盛りしていた自分のそれまでの役割が消えていくことへの喪失感があるからだ。言葉にするまでは、何とか現状を維持させたいと誰もが思うのである。また「認知症かもしれない」「物覚えが悪い」と口にしたところで、家族は「ただの疲れ」ではないかと気にもとめないこともある。就業中の人にとっては、職場での気づきや健診などで認知症が発見されることがあがるが、退職を決めてから初めて、家族が病気を知るというケースもある。

第3節 診断と原因疾患

1. 診断と告知

認知症の診断は年々早く、確実にようになってきている。診断に使用されている主な検査に血液検査、画像検査（CT、MRI）、生理的検査（脳波検査）、神経心理学検査などがある。近年では、ポジトロン断層撮影（PET 陽電子放射断層撮影）やシングルフォトン断層撮影（SPECT）などの機能画像診断法を用いた診断で早期診断が可能になっている。若年性認知症の場合も就労中の初期において診断される場合が増えている。老年期認知症と比べて、若年性の方が早期発見できる条件がいくつかある。現役で活動をしている若年性認知症の方が社会参加、仕事において不適合とされることが顕著であるからだ。

知的労働やサービス労働に携わっていると、記憶障害、実行機能障害、判断力の障害などは即「仕事ができない」ことに直結しているため、気づき、受診のルートにのりやすい。職場においては、記憶の曖昧さや辻褃の合わない思考や会話は即座に仕事上のミスとなって表れるので、発症に気づきやすい環境であるといえる。「何かおかしい」と自ら認知症を疑い通院する人もあるが、職場の上司に指摘されて検査をして初めて確定診断を受けたというケースもある。反対に、初期には障害されない手続き記憶を利用する決まりきった作業の従事者や主婦の場合は病気に気づきにくい傾向がある。また若年性認知症の人の中には能動的に受診する人や、認知症についての情報を取り入れる力を持っている（インターネットなど）人もいる。

積極的に受診はできても、誤診や診断名が未確定のまま数年を経過する場合もある。認知症の人と家族の会の調査によると、最初の受診から確定診断まで65.8%が6か月未満だが、1年以上2年未満と回答した人が16.7%と高齢者（9.9%）と比べて多かった（片山2014）。認知症を診断・治療できる医師自体が少なかったこともあるが、とりわけ若年性認知症の診断は困難であるとされてきた（宮永2009）。そのため、鬱病、更年期障害などの診断名のまま、薬物治療を続ける人もいる。1～3年の経過をみる中で診断名が確立するケースもある。

告知の現状は、先の認知症の人と家族の会の調査によると74.6%が「本人が医師から説明を受けた」と回答している。

認知症という告知をされて、本人、家族は奈落の底に突き落とされる感覚になるが、時に、告知を受けて「安心した」という人もいる。それまでに感じていた「今までの自分とは違う自分」の正体がようやくわかったと安堵感を抱くケースもある。また半年の間に万引で4回警察の事情聴取を受けた経験のある男性は、告知を受けてから「自分は犯罪者ではない、病気のなせる業で万引をくりかえしていた」ということがわかって、ほっとしたと語っている（水谷 2015）。

本人に認知症の告知をどうするのか家族は悩む。60歳代の認知症の妻をもつ夫は告知についてこう語る。（EX.5）

（EX.5）

『明日の記憶』⁶⁾では医師が主人公にハッキリと告知していましたが、医師からも私からも妻には病気の告知をしていませんでしたので、要介護認定調査時に、本人への告知について考えなければならない課題が生じました。妻は自分の記憶力が衰えてきていることは意識していますが、これは緊張感が無くなったからとの思いで、自分自身が認知症であるとの自覚は持っていません。そういうことで、告知については悩ましいところもあり、今のところは自然に話が出るきっかけがあった時に話そうと思っています。

告知の良し悪しは一概には言えない。それぞれメリット、デメリットがある。デメリットは、①治らない病気と聞いた時の本人の絶望感、②家族の失望、介護負担、動揺などネガティブな感情を強くすることがある、などである。逆にメリットは、①医師と本人、家族の信頼関係を築くことができ、本人が積極的に治療をする（服薬のコンプライアンスを維持できるなど）、②社会資源の利用への抵抗を少なくなる、③自分の将来のことを考え、計画することができる、④本人と家族や支援者などが「認知症」を共通した言語として扱うことができる、などである。特に若年性認知症の場合、告知後の人生は長く、本人が考えられる内に、自分や家族の将来を考えておくことが望ましい。国際アルツハイマー病協会（ADI）「World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention」においても、早期診断と告知は、将来のケアに関する意思決定を行うことが可能になり、タイムリーな情報やアドバイス、サポートを受けることが可能になると指摘している。

また、本人が告知を受けていなければ、家族や支援者は本人の前で「認知症」という言

葉を使ってよいものかどうかためらい、口にすることができない。そのことで、本人自身は孤立を深めていくことが考えられる。「忘れてしまった」と本人が口にできる場合は、本人にとって心地よい安心した場所だといえる。認知症の絶望感や不安感に立ち向かうためには、告知による病識がないと難しい。ただし、告知を受けていないからと言って、本人に病識がないとは限らない。筆者の経験では、医師から病名の告知を受けておらず、家族も本人に認知症だと気づかせないように様々な工夫を重ねていたが、本人は家族がいないところで支援者に物忘れのつらさを訴えていたことがある。

病名は別として本人に認知症の症状の自覚があると筆者は考える。それを示す調査結果がある。若年性認知症に限定された調査ではないが、1992～2015年のもの忘れクリニックを受診した2,831人中、認知症への自覚を持つ人は2,047人(73.3%)であったということだ⁷⁾。「物忘れの自覚がある人は認知症ではない」と言われることもある。さらに言うところ「認知症は自分のこともわからなくなる」と言われることもあるが、それは事実ではないことを強調したい。

告知を受けた時、デメリットを極力減らし、メリットを最大限生かせるためには、ただ告知をすれば良いということではない。「共に病気と向き合いましょう」と本人や家族をサポートしてくれる人が周囲にいることが必要だ。また、病気のことを話せる場所があること(当事者会、家族会、セルフヘルプグループ)も大切である。藤本は発症初期から新後期に至るまで継続的に支えるためにも、病名告知とその後の心理教育によって本人が認知症と向き合っていくことが大切だと指摘している(藤本 2015)

ところで、精神科にかかる治療費は自立支援医療の対象となり、治療費、薬代などが原則1割負担になることは多くの人に知られていない。家族会などに参加して初めて情報を得る人もいる。病院サイドからの案内が100%行われれば改善されるであろう。

2. 原因疾患

若年性認知症は18歳から64歳で発症する認知症の総称であり、その原因は多彩で種々の原因による脳の障害によって引き起こされる認知症である(小阪 2009)。認知症の原因疾患の数は、70～100にもものぼるといわれているが、若年性認知症に多いのは、①血管性 ②頭部外傷性 ③アルツハイマー型 ④前頭側頭型(ピック病含む) ⑤レビー小体型 ⑥アルコール性などである⁸⁾。ただし、若年期の血管性や頭部外傷性の方は、高次脳機能障

害と診断（橋本 2013）され、障害者として位置付けられている人が多いため、実際の介護の現場には、アルツハイマー型や前頭側頭型の人が多い。身体機能は認知症後期になるまでほとんど低下せず、むしろ健脚の人が多い。加齢による他の疾病も少ないので、認知症を原因とする障害が著明であると言われる。このことは高齢者の場合は認知症の症状が身体機能や他の疾患にマスクされ易いということでもある。

認知症による障害がはっきり見えやすいことから考えると、認知症の原因疾患による診断名を正確に把握し、疾患別の症状を正しく理解することは重要である。例えば、前頭側頭型認知症の人の中には、ゴーイング・マイ・ウェイが症状としてあらわれる人もあり、このような人を集団ケアの中で他の利用者と同じように行動させようと思っても無理なことがあり、強要されると本人へのストレスになってしまうこともある。時にそれは介護抵抗という形で職員が目につり、処遇困難な人というレッテルが貼られてしまうことになる。しかし、前頭側頭型認知症の病状の特徴の知識があれば、本人にとって不要なストレスを回避することができる。また、その人の診断名とその症状を理解し、その人に応じたケアをすることは、本人にとって大切なことは言うまでもないが、職員側のストレスを軽減することにもつながる（勝屋 2009）。

第4節 退職と経済的困窮

就労継続のための本人への直接支援は現実として難しい。支援者が職場に入る社会的システムが整っていないことと、この段階で相談・支援機関にかかっている人は少ないからである。多くの人たちは、あきらめて退職したり、職場にいつらくなり踏ん切りがつかないまま退職をしていく（橋本 2016）。

発症後は、家庭の経済問題を第一義にしながら退職後の生活をどのように再構築するかがカギとなるが、実態調査では、発症後に 70%の人が減収となっている。さらに年収 200 万円以下が 50%、100 万円以下が 15%という⁹⁾。もちろん家族構成員の誰が発症するかによってケース・バイ・ケースとなるが、居宅における介護を柱にした生活を長期に継続するため、いずれの場合も収入減とならざるを得ない。さらに、育児や親の介護と重なり、ダブル介護が必要な状態になると、家族も働けない状態である。介護開始後の離職は 37.4%、フルタイムからショートタイムへの勤務変更が 13.0%と、約半数の介護家族が離職をしたり勤務形態を変更している¹⁰⁾。別の側面で、家族介護者の 25%以上が体調不良

を感じ、睡眠時間は平均 6.13 時間、さらに 70%はうつ状態であるという¹⁴⁾。この結果、退職後は本人の収入が無くなるだけでなく、家族の収入を確保することも非常に難しい状態になる。

若年性認知症の場合、子どもの年代は乳児から 40 歳代までいろいろであるが、50 歳代半ばまでの人の多くが子どもたちの教育費がかかる年代である。進学を控えた子どもの中には、親の病気のために、進学をあきらめ、あるいは退学をして家計を養っている子どももいる。

さらに、若年性認知症の世代は住宅ローンを抱えている世代でもある。病気で働けなくなり、退職した場合の退職金で住宅ローンを支払ってしまうと、その後の生活を支える蓄えがなくなり、生活費がなくなるケースもある。病気が進行すると、高度障害として認められ、ローンの支払いが免除されることもある。しかし、それは病気がある程度進行してからのことなので、それまでの支払いをどうするか第三者にアドバイスを求めて管理をしていく必要がある。

経済的問題を補強する制度として、障害年金、精神障害者保健福祉手帳等がある。障害年金は、初診日から 1 年 6 か月経過していることが一つの条件となっており、初診日に現に加入する年金が厚生年金保険であれば障害者基礎年金と障害厚生年金を併せて受けとれる。国民年金であれば障害基礎年金のみ受けとれる。もちろん経過をみる期間は無収入である。

障害年金の制度については、本人がサラリーマンである場合は初診日が退職の前か後かで受給額が変わるという現状が問題視されている（越智 2015）。また、初診から 1 年 6 か月経過というのは症状固定として障害認定日を設定するものであって、認知症のように障害が進行・悪化する疾患については、1 年 6 か月を待たずに障害認定できるよう制度改善が提起されている（宮永 2015）。

第 5 節 制度・社会資源の利用に際して

1. アクセスできない障害者支援サービス

認知症を疾患と捉えると治療もしくはケアが先行するイメージだが、若年性認知症の場合は病気を抱えながら地域で生活していくことが優先課題となるため、障害者支援のカテ

ゴリーで生活の維持が可能になることもある。一番の近道は障害者総合支援法である。若年性認知症は器質性障害に該当するので精神障害者保健福祉手帳を取得することができる。

しかしながら、こういった制度があることを予備知識として持つておくことは難しい。たまたま情報が入手できても、家族自身が介護か仕事に手をとられている状況にあり、かつ発症初期の病気の受容にとまどい、せつかく入手した情報にうまく対応できないこともある。誰でも認知症の発症を予測できるわけではないのだから、いち早く情報提供できる窓口が要求される。

介護や医療の専門職においても情報は浸透していないのが現状である。分野間の連携や情報の共有がおぼつかないのは民間にとどまらない。行政においては、東京都の「若年性認知症に関する区市町村相談窓口調査」が赤裸々な報告書となっている¹²⁾。窓口調査によると、障害者福祉サービスについては、高齢福祉主管課で「よく知らない」としたのが48.0%、「尋ねられたら説明できる又はしている」が40.0%であり、地域包括支援センターで前者31.3%、後者62.6%であった。精神障害者保健福祉手帳については、高齢福祉主管課で「よく知らない」が44.0%、地域包括支援センターで40.0%であった。自立支援医療制度については、高齢福祉主管課で「よく知らない」が52.0%、地域包括支援センターで45.6%であった。障害者の制度は本人と家族に届かないのうなずける数字である。

その上、役所に数回足を運んだ家族は「行政はこちらから聞かなければ何も教えてくれなかった。もっと早くに知っていたら助かっていたことがたくさんある」「精神障害者保健福祉手帳の申請に行ったら脳の手帳はないとだけ言われた」などと言う。要するに尋ねたことには答えるが、制度横断の総合的なガイダンスは提供できない現実が横たわっている。情報にたどり着くまで数年を要する家族もある。

障害者施策に対しては本人や家族の側にも課題はある。手帳の取得などにより障害者として社会から認知されることに対する抵抗感が払拭できずにいることである。若年性認知症の妻を介護する夫に手帳取得を勧めたところ「うちの妻は障害者ではない」と固く拒否されたことがある。

一方、脳血管性認知症は半身麻痺などにより身体障害者手帳を取得している人が多い(櫻林 2010)。発症時期が明確なこともその理由の一つであろう。

アルツハイマー型認知症などは、いつからが病気なのかというその発症時期も不明確である。病識が不十分なまましていると、見当違いに病気の治癒を求めたり、現状のまま放置し数年が経過してしまい、手帳を申請するチャンスを逃してしまうこともある。

障害者総合支援法では、就労支援サービスとして、就労移行支援事業所、就労継続支援事業所などがあり、若年性認知症を試行的に受け入れてくれるところもある。詳細は第4章で述べたい。

2. 利用できない介護保険サービス

会社や自営でバリバリ働いていた人が、就業や社会生活がままならなくなり認知症の診断がおりたとたん、風船バレーや塗り絵などに象徴される身体の活動性が少ないプログラムには満足できないであろう。「デイサービスのイメージが、風船バレーをやっているというイメージですから、私の歳では、風船バレーは早すぎるんじゃないかな、と思ひまして¹³⁾」と語る人もいる。デイサービスは85歳以上の利用者が約半数を占めている¹⁴⁾。

札幌市「若年性認知症の人と家族に対する実態調査」(2007年)によると、「若年患者に合ったサービス・施設が見つからず困った」との回答が29.5%となっている。

千葉県「若年性認知症調査研究」(2008年)では、介護保険のサービスの提供拒否について「ある」と答えたのが23.4%にのぼっている。4人に1人がサービス利用を断られている格好だ。断られたサービスの主なものは短期入所、デイサービス、訪問介護であり、断られる理由については「若い」「多動」「暴力」などが指摘されている。

神戸市「若年性認知症デイサービス・デイケアモデル事業報告書」(2015年)では、若年性認知症の人を受け入れたサービス提供事業所は約3割であり、受け入れ不可とした事業所は約2割である。受け入れ不可の理由として挙げられているのは、若年性認知症の知識・ノウハウがない」が約4割、「受け入れ経験がないため」が約3割、「職員が少ないため」が約2割、「高齢者の中での適応が困難」などの理由があげられている。同調査ではサービス事業所から受け入れやサービス提供を断られたことがある人は約3割で、理由は「若くて動きが激しく、スタッフがどうケアすればよいかわからない」ということであり、家族は「若年性認知症デイサービスやショートステイの受け入れ先を増やしてほしい」という意見を提起している。

静岡県「若年性認知症実態調査報告書」(2014)では、若年性認知症患者の受け入れができない理由として「他の利用者が高齢者であるため、若年性の方がなじめない(ことが予想される)」が87.3%、「職員の若年性認知症に関する知識や対応技術が不足している」が73.2%、「若年性の方に見合ったプログラムが用意できない」63.4%、「マンパワーが不

足している」47.9%となっている。

筆者が受けた相談から介護サービスに関する受けとめ方をまとめたものを次に示す。結果としてサービスの利用を断る方向に進むことになる。(表2)

(表2) 介護保険サービスの利用が困難となる主な理由

本人の主張	<ul style="list-style-type: none">・通所サービスに行っても、高齢者や女性ばかり・通所サービスはずっと座りっぱなし、体を動かしたい・行きたい通所サービス事業所(サービスメニュー)がない・人と会いたくない、話をしたくない
家族の主張	<ul style="list-style-type: none">・介護サービスはもっと重度の人が利用するものだ・高齢者が通うようなところには行かせたくない・サービス内容や利用方法がわからない・近所にも病気のことを言っていないので送迎車やヘルパーさんが来ると困る・家族がいなければ、本人は何もできない
サービス事業所の主張	<ul style="list-style-type: none">・本人への関わり方、アクティビティがわからない・マンツーマン体制がとれない、職員不足・本人は体格が良い、暴力を振るわれると困る

介護保険サービスとして最初に導入が検討されるものは、デイサービスやデイケアなどの通所サービスである。しかし、通所サービスの利用者はほとんどが高齢者でしかも女性が多く、50歳代の男性が利用者として通うには場違いのような感じであることは想像される。また高齢者を主体としているため、アクティビティも静的な内容が多く、1日の大半を座って過ごすことは身体機能が低下していない本人にとっては「退屈だ」と表現されることになる。

近年、利用者本人に施設内のボランティア活動をしてもらうなど、役割や活動感を強調したサービスを検討する事業所もある。若年性認知症の利用者の場合、手伝いに通っているという意識で利用できるというメリットがあるが、時として「あの人だけなぜ手伝っているのか？」と他の利用者から詰問される場合もあり、成功ケースばかりではない。

通所サービス自体に対してなじめないというわけではないが、自宅から出かけたくない、人と会いたくないという人たちも少なからずいる。おそらく「人前で失敗してバカにされたくない、嫌われたくない」という気持ちの反動である。記憶がないことを自覚し、「何回も同じことを話している」「言葉が出てこない」「すれちがいざまに挨拶されても誰かわからない」「出来ていたことが出来なくなった」と続け様に一つ出来なければ三つとも出来ないような思い込みや過小な自己評価、孤独感によって、発症前の自分自身との相違に悩み、恐怖しているのである。このような本人の内面に立ち入った検討は近年ようやく可能とな

ってきた。かつて、認知症は本人が何もわからない病気であるといわれていたが、様々に自分語りをする場所が提供されるようになったことで、病気と対峙する本人の気持ちの多くを共有することが出来るようになっていきているためだ。

一方、家族の主張は極めて外面的である。おそらく、これまで介護を続けてきた家族にとって生活と介護サービスの境目がわかりにくいことの反動と思われる。次の引用は、妻の介護を行っている夫の手記¹⁵⁾から、確定診断の初期の心境を述懐している部分を抜粋したものである。初期の段階において、二人で助け合えば何とかなる、おそらく介護サービスのアドバイスがあっても、手伝いや肩代わりでやっていけるものだとだと思っていると汲み取れる。(EX.6)

(EX. 6)

この頃は二人で助け合って生活をしている感じでした。私が食事の準備をし、家内が後片付けをするといった具合です。とにかくできることは極力してもらおうようにしていました。少しでも生活の手間を自分もやっていると思ってもらうためでした。しないと何もできなくなるので少しでもできることはしてもらおうという考えでいました。

今から思うにこの先どうなるのか、まだまだ良くわかっていませんでした。そのころの私の知識は、新しく記憶する事が出来なくなって行くという事と、古い記憶が失われていくと言う事くらいが主でした。もちろんそのために迷子になったり、食事の支度が出来なくなったりと生活に支障のであるような、色々な周辺症状が現れるという事は知識として、又すでに日々の生活を通して一部実感として知っていました。

しかし、家内はもともと穏やかな方でしたので、私が一緒にいれば迷子になることも無いし、又生活の事は手伝って（あるいは肩代わりしてでも）なんとかやっていけるという思いもありました。

とはいえ、同時に何か無いか、どうすれば良いのか、少ない情報の中であがいていたと思います。この頃姉も少しでも病気の進行を遅らせることができればとお花や、メイクなどの教室に誘い出してくれました。又私も運動がいいと言う事で近所のスポーツジムに連れて行き一緒に運動を楽しみました。とにかく少しでもいいと思われることはチャレンジし、又家内も一緒に行動していると嬉しそうにしますので笑顔を見るためにも色々なことしてきました。

この頃（H19年秋頃）家内はもう生活はひとりでは出来なくなっていました、なんとか、二

人でやって行こうと思いつつ時々姉の力を借りながら、暮らしていました。医者からは「自立支援の申請をすれば医療費なんかも安くなるし、介護の相談もしたら」とのアドバイスも受けましたが、「なんとか二人でやって行く」と答えたのを覚えています。

私にとって大切な家内であり出来る限り二人で生きて行こうと思っていました。行政に頼っても結局治らないのだし、家内も私との生活を望んでいましたので、なんとかとの思いだけでした。また実際誰がこのような状況をわかってくれるのだ、という思いもありました。

井口は、夫婦二人の生活が確立した状況での発症が多いため、手助けが必要となるまで夫婦単位で問題を解決する傾向が若年性認知症の場合には顕著であり、実際にそれは可能だと述べている（井口 2012）。

認知症の中でもアルツハイマー型・レビー小体型・前頭側頭型は、発症要因が見当たらないまま脳器質が徐々に変化していくという特徴があり、よほどの認知症介護の経験者でなければ生活上の変化を見出し難い。症状の表れは日々の生活の中では埋没してしまっているのだ。そもそも病変の時期をリアルタイムで把握できる家族はいない。「なんか変だと思っていたが、本人が疲れているのだと思った。今から思えばあの時はすでに病気を発症していたのだと思う」とほぼ口をそろえる。家族はいつ発症したかをつかめず、確定診断を受けても少しの介助をすることで生活が成り立つから、介護サービスの適切な利用の時期がわからないのである。

若年性認知症の介護サービスに求められるものは、①社会参加ができること、②職業的（仕事との関連をイメージさせるもの）であること、③活動的（身体を動かす）である。

全国を見渡せば、若年性認知症のケアに対しては少しずつ受け入れが進み、就労型プログラムに取り組んでいる事業所もある。また全員参加での一律のプログラムではなく、本人自身が決めるような能動的な自主運営型を実施している事業所もある。

NPO 法人いきいき福祉ネットワークセンター（東京都）のデイサービス『いきいき＊がくだい』は、10年来の活動のなかで、専門スタッフによる本人に合ったプログラムを提供している。一方で、家族を対象にした相談機能を備えており、各種制度利用や必要な家族支援、就労のための支援、医療機関との連携等の情報が提供されている。東京都事業を受託して相談活動が機能している¹⁶⁾。

特別養護老人ホームなぎさ和楽苑（東京都）に併設された若年性認知症専門デイサービ

スの『フリーサロンあしたば』は、就労型支援やアクティビティ支援を実施し、行事などに取り組むにあたっては参加者が希望する活動を行うことで役割意識や達成感を得ることを重視している。また家族交流会や医師面談などで家族のフォローも行う。介護保険は適用外である¹⁷⁾。

上記両施設の主張においては、前者はケアマネジメントを含めた若年性認知症の総合支援の必要性を説き、後者はデイサービスにおけるプログラム内容やサービス展開のための要素をあげている。いずれも若年性認知症ケアにとって車の両輪として機能するものであることと、現在においてもなお先駆的、献身的な取り組みである。

しかし問題に悩む事業所もある。まずは事業の採算性である。若年性認知症の有病率は少ない上に、地域にカミングアウトしていない人も多いことから、地域での利用者の増加が見込めないことである。次に病気の進行と共に次第にアクティブな活動が困難になることである。複数の利用者のADLが低下すると、それに合わせたプログラムが必要となり若年性認知症に適したものとならないのである。そうすると、発症初期から中期の認知症の人は「自分が通う場所ではない」と考えるようになる。認知症が進行した人をどの段階で地域の他の通所サービスにソフトランディングさせるのかが課題である。利用者の通所年数が経過するほど、利用者と職員の親密度も濃くなり、「慣れたデイサービスに通いたい」と言う本人や家族の要望を切り捨てるわけにはいかないと職員は悩むのである。本人にあった役割を果たすことで通所サービスが社会的な居場所となっていることや、同じ病気の同年代と過ごすことによって、自らの状態を受け止めやすくなるという効果がある一方、認知症が進行する数年後には、他のデイサービスへ移行しなければいけないが、その時の支援が決まっていないことに苦慮するということである。

第6節 家族の困難

1. 介護家族の置かれている状況

認知症に関するある程度正確な情報が社会に浸透しはじめている。しかし多くの場合それは、日常生活での実感としては高齢者介護を通じた認知症であって、若年性認知症となると「若いのに認知症になるんですか?」「寝たきりなんですか?」などと、理解に乏しい声が圧倒的である。このため、若年性認知症の人を抱えた家族は、地域の人々や親類にも

症状を言えずに、誰にも相談できないまま、対応方法もわからず一人で悩み続けているケースが多い。年若くして発症する認知症は、若年であるが故に高齢者の認知症とは違った問題をはらんでいる。40歳代、50歳代の配偶者を中心とした介護は、老親に対するそれと比べてまず期間が長い。若年性認知症の介護家族を対象にした質問票調査では、回答者家族の平均介護期間は5.5年であるが、最長は18年という回答もあった(勝野 2011)。筆者の知る例でも23年介護して施設入居は最後の1年だけという人もいた。家族の中には配偶者でまだ30歳代という若さの人もいる。

家族は認知症の第二の患者という言葉もあるように、家族の疲弊、ストレスは大きい。以下は、妻を介護している男性の語りである¹⁸⁾。(EX.7)

(EX.7)

若年性認知症を患った人の介護者は伴侶が多く、初めての経験であり自分がついておらなければと抱え込み、べったりと関わってしまう。預けたくても受け入れる事業所がまだ少なく、本人も認知症とわかる高齢者の中に入れられ家族から疎外されたと嫌がり行きたくなく、介護者は時間に縛られ当たり前の生活ができません。

介護者の多くが配偶者であることが特徴で、だからこそ離れられず共依存にも似た関係になり、そのことで公的サービスの利用が遅れることがある。それは反面、家族の介護力が高いという証左でもある。配偶者と未婚の子どもたち複数で介護を担うケースがある。家族介護で数年が経ち、配偶者は無理がたたって不健康状態、成人した子どもは結婚により家を出ていき、一時的な高い介護力はあるという間に衰えをみせ、介護保険を利用しようと思っても、本人の対応が極端に難しく後手にまわるケースがある。介護保険サービスは本人が集団となじむ力を持っている内に利用し始めることが大事な点である。たとえ家族に介護力があっても本人が人との関係を楽しめることができる時に、介護保険サービスを使い始めた方が良いが、まだ若い家族ゆえに抱え込みすぎてしまうこともある。

家族は配偶者の介護と共に親の介護をしなければいけないケースもある。ダブル介護(配偶者と親、配偶者と子ども)があるのも若年性認知症の家族の特徴である。幼児と乳児を抱えながら、嫌がる60代の母親と一緒にタクシーに乗りこんで通所サービスに通ったというケースがある。また介護支援専門員が親のケアプランのため自宅を訪問する内に子の若年性認知症に気づき、一世帯で親子二人を担当しているケースもある。

また「妻が認知症になったのは夫が悪い、気づいてあげられなかったのは夫のせいだ」と妻の親に非難されている夫のケースもある。親が要介護状態になっておらず、若い子ども認知症を受け入れられないのである。

高齢の場合は、仕事などをリタイアして、子ども世代が一家を支えているので、認知症になったとしても家族全体にそれほど影響はないが、若年性認知症の場合は、病気が家族全体に影響していることが特徴的である。

配偶者の内面に視線を転じてみると、表に現れない悩みが生じている。一般的に夫婦は悩みを共有し、話し合いを進めながら解決し、夫婦のどちらかが病気になったとしても治療するまでお互いが支え合う。しかし認知症の場合、配偶者一人で病気を受け止めざるをえない。夫婦二人三脚で歩んできた人生において、一人残された気持ちになる辛さがある。悲しみを乗り越えるために用意される儀式もなく、少しずつゆっくりこの世のあらゆることに別れを告げていかねばならない。「スロー・グッドバイ」と表現したのは、アルツハイマー型認知症の罹患を公表したレーガン元アメリカ大統領のナンシー夫人である。

認知症という病気は、本人にも家族にも曖昧な喪失を伴う (Boss・P 1999=2005)。Boss は、家族にとっての曖昧な喪失には2つのパターンがあると類型している。一つめは、身体的には不在であるが心理的には存在する場合 (さよならのない別れ) で、離婚や突然死などがあげられる。二つめは、身体的には存在するが心理的には不在な場合 (別れのないさよなら) で、認知症などが含まれる。

井口は、Boss の理論を日本社会の本人と家族が経験している困難経験に照らし合わせて以下の3点のプロセスがあると整理している (井口 2012)。一つめには、生活上のトラブルやちょっとした違和として経験する事象をどう定義づけ、理解してよいかわからないことである。二つめは、一つめを通して本人の新しい役割への移行がうまくいかず、病前の姿を期待してしまう。三つめは、それらを解決するために状況を定義する相手 (支援者や医療関係者など) との出会いがないまま (不確かさを抱えたまま) 継続していくことである。

あるケースで「今まで家庭内での決定ごとは主に夫が主導をしてきた。それが夫に頼めなくなり、些細なことから大きなことまですべて自分一人で決定していくことになったことがしんどい」と述べる妻がいた。このケースについて井口の解は、「曖昧さ」そのものを消すのではなく、家族の回復の力を信じながら、あいまいな喪失と共に生きることを支援していくことが重要だ、認知症に関する知識を得たとしても効果はそれほど期待できない

と指摘している（井口 2012）。

また高橋は愛情豊かな家族ほど「認知症になってほしくない」という強い思いの元で、励ましや願望を込めて「違うでしょ」「こうするんでしょ、しっかりしてよ」などの細かい指摘が多い傾向があり、このことが本人には「叱られた」と感じ、自尊心を低下させ、BPSDにつながっていくと述べている（高橋 2014）。

最後に男性介護者についてみる。男性介護者は増えている傾向にあるが、特に壮年期の男性介護者が増えていることが指摘されている。男性介護者が直面する困難として「長時間介護」「料理・食事」「排泄介助」をあげている（斎藤 2011）。男性は家事にほとんど携わって来なかったため、妻の発病と同時に、仕事、家事、時には子育てを同時並行で行うことの困難さを訴える人が多い。

夫の介護にありがちな傾向は、仕事の感覚で介護を実践しようとする点である。計画立った介護ができるという点ではメリットはあるが、体力にまかせる上に手を抜くことができないので、家族が疲弊してしまうこともある。また隣近所といった地域性がないため集団で困難を解決することに疎い側面もある。要するに一人で解決しようともがくのである。ある男性は「一人でがんばりたい。負け犬だけで集まるようなことはしたくない」と語った。介護家族同士の集まりを負け犬の集まりと表現したわけだが、弱音をはいてはならないという男性に押し付けられた価値観を垣間見ることができる。

また正反対の傾向としてはネグレクト（neglect）である。仕事に自分の役割を求め逃避するのである。

2. 子どもへの支援

鈴木は、子どもへの支援について、①疾患に対する子どもの理解や受け入れ、②子どもの仕事と介護の両立、③子どもの将来に対する配慮 ④遺伝に対する懸念に対応することが必要だと述べている（鈴木 2010）

若年性認知症の発症は子どもの多感な時期にかぶさる。

小学校低学年以下の子どもは、病気の要因が自分にあるように感じ、病気によって両親が仲違いすると自分が悪いからだを責めてしまう子どももいる。親の症状の進行を目のあたりにした子どもは「今までお父（母）さんだったのに、お父（母）さんでなくなる」と涙ながらに語る。

中学生や高校生であれば、多感な時期に日々変わっていく親の病状を受け入れ難く、本人である親に辛くあたる、馬鹿にする、寄りつかない、自分の友達を家に連れて来なくなることもある。残念なことに登校拒否など引きこもりになる子どもも少なくない。さらに子どもにとっては自らの教育、家庭経済、見知らぬ介護等の諸問題がのしかかってくるのである。

社会人として生活している場合は、仕事の継続か離職の選択を迫られる場合もある。青春を親の介護で過ごした人たちは、心理的なストレスばかりでなく、収入や親亡きあとの自分の人生設計にも支障をきたしているのが現状である。さらに子どもは将来の自分自身に思いを馳せ、遺伝的な認知症の発症に悩む。父親が認知症になるよりも母親が認知症になった場合の方がその傾向が強いと指摘されている（宮永 2009）。

児童・青年期にあたる子どもは、社会資源としての相談先を知ることは少ないし、子どもに対して開かれている窓口はほとんどない。「友達に話してもわかってもらえないので話せない」と子どもは一人で悩んでいる。若年性認知症の人の子どもの支援は、いつでも相談にのることができる大人が近くにおいて心理サポートを行うことが大切であるが、実践している機関はほとんどないのが現状である。

3. 家族会の役割

2001年ごろから全国各地で若年性認知症の家族会が設立されはじめた。同じ悩みを持つもの同士が手をとりあって支えあい、情報の交換を行おうとする取り組みは草の根から始まったのである。1980年から活動を始めた「認知症の人と家族の会」は全国津々浦々に支部を置き活動を行っていたが、若年性認知症の人と家族が抱える問題はまた老年期とは別の問題を抱えているとし、若年性認知症の人と家族だけが集まる会が作られた。

家族会では、介護の経験の浅い人に対しては、慣れた人がアドバイスを行ない、各種制度や医療機関の情報の交換を行なう。中には近所や親戚などにもひた隠しにしている介護の状況を一気に話し、心を落ち着ける人もある。時には、涙で言葉にならない人もいる。このような経験の交流は、本人への対応方法のものさしともなり、対応が間違っていなければ自信を深め、参考意見を伺えば家庭で実践するための意欲を高める契機ともなっている。家族交流会に通うことで家族が平常心を取り戻すにつれて、本人の症状が落ち着いてくるというケースに遭遇することもある。家族が「本人に笑顔がみられるようになった」

と口にするようになる時は、家族自身の笑顔がとり戻せた時なのである。まさに本人と家族の心は合わせ鏡である。

一方、初期症状の段階の介護を行なう家族は、中期や後期症状の家族の話を聞いて「大変な状況になる」と暗たんたる気持ちを告白している。将来を悲観して大きなショックを受けてしまうのである。この意識の反映として、初期の頃に一度参加したきりでその後全く音沙汰がなく、1年後にあらためて参加する人もいる。その間は本人の症状を受け入れる準備を行なっているのであろうが、その期間が数年に及ぶ人もいるのである。認知症による障害に対する家族の受けとめが、年代や介護環境にとどまらず個々の性格や考え方にも左右され、動揺せざるを得ない状況となる。このことは障害の受け入れまでに多くの期間を要することを示している。

筆者の関わる家族会（以下、当会という。）で、2006年10月に家族会の活動についての要望等を把握するためのアンケートを家族に対して実施した。アンケートで寄せられた意見の一部を紹介する。（EX.8）

（EX.8）

- ・他では気を遣いながら自分の本当の思いを打ち明ける場所がなかったが、同じ病を持った家族同士なら安心して気兼ねなく話せる。
- ・不安がいっぱいでも、仲間から力、元気を与えてもらえることができる。
- ・奈落の底に突き落とされた気持ちから少しずつ這い上がることができた。そして少しずつ平常心にもどることができ、支援してくれる方々のおかげで前向きに考えられた。

このように、自由記述の欄には自身の率直な思いが綴られていた。家族交流会の果たす役割として、単に家族が悩みを語り合うだけでなく、自身が前向きに生きていく気概を養う場として機能している。

当会は本人と家族、そしてサポーターの参加者全員が楽しむことを重視している。定例会は本人と一緒に楽しいひと時を過ごすための場でもある。行事の原案作成、本人を交えた企画立案、行事決定後の下準備、当日の運営管理、後日のまとめ等々、一連の作業にみんなが知恵を出し合い作業に参加することで達成感を共有しあえる取り組みとしている。その中で本人や家族の主体性の向上が期待されている。定例会で本人の笑顔を見れることも、家族にとっては大きな楽しみの一つでもある。当会はこれまでサポーターがイニシア

タイプを發揮して運営してきたが、2015年度から家族が代表を努め、運営も家族が多くを担うように変化してきた。これまでは、定例会はすべてサポーターによる準備が行なわれ、本人や家族は迎え入れられるという立場であった。本人や家族にとって自らの要望を全面にたて真に自立した家族会の運営をめざすことは、組織原則からもとても大切な視点である。支援者としての各専門職は、サポートとコーディネートには全力を傾けるが、生活は同じくしないからである。本人、家族の手による自治的組織づくりの必要に迫られつつも、悩ましい現実も横たわる。本人の中に会の運営にたずさわる余力と意欲を持つ人が現会員にはいないだけでなく、家族も積極的にできない要因がある。「本人を抱えていると家をあけられない」、「症状の変化などいつ何があるかわからない。外での約束ができないから会の運営に専念できない」、「自分が話しを聞いてほしいうちは、家族会の運営はできない。家族会を運営する立場にまわるときは、自分の悩みはまず置いといて、人の話を先に聞いてあげなければいけないからだ。それには心のゆとりがないとできない」等々である。

このように、家族は日々苦しみぬいているからこそ無責任な運営はできないと言っているものであり、毎日の介護で疲れている家族は月1回の家族交流会に参加することで精一杯で、組織の維持のための活動は身に余るのである。ただ、会の活動をはじめて10年経過すると、介護家族OB、すなわち看取り終えた人も少なからずいるので、OBを中心に会の運営に携わっていく方法もある。

以下は、当会で家族が語った一部を分類したものである。(表3)

(表3) 家族会で話し合われた家族の意見

告知に対しての思い	<ul style="list-style-type: none"> ・違う病気で入院した際、(最近からおかしいと思っていた)脳の検査を同時に受け、認知症の告知を受けた。まさかという信じがたい気持ちになった。1ヶ月ショックが続いた。告知を本人に伝えると、動揺して落ち着きがなくなった。
-----------	---

生活の様子	<ul style="list-style-type: none"> ・夜の徘徊のため睡眠薬を利用しているが、家族としてはできるだけ使いたくない。だが、薬を使うことによって本人が楽になるのであれば、仕方がない。 ・車の運転はダメと医者からきつく言われ、やむなく車を手放した。 ・職場の環境(受け入れ体制)などの問題もあり、認知症になってから退職した(結果的にそうならざるを得なかった)。 ・なかなか本人が入浴してくれない。後で子どもが「お母さんが寝た後に入ってたで」と教えてくれた。もし、他の病気で入院となった時のことが心配。
家族会の参加にして思うこと	<ul style="list-style-type: none"> ・いろいろと情報収集していくうちにホームページで家族会の存在を知った。家族会に参加すると元気になれる。本人は退職しており、これから社会とのつながりの問題が出てくる。本人や家族にとってこの会の存在意義もこのあたりにあると思う。
介護保険サービスの利用	<ul style="list-style-type: none"> ・若年性認知症のデイサービスが少ないため、高齢者と同じデイを利用している。当初は本人が拒否的になり、途中で帰ろうとしたこともあった。「なぜここにこなければならぬのか」と本人が訴えてきた。このような状況から、最近ではデイ側から断ってくるということもある。だが、デイスタッフと話し合いを重ね、本人にあったデイプランを作ってくれる事業所もあるようだ。デイサービスでの存在意義や役割がでてくると、本人は仕事に行ったような感覚で利用できる。このことから、事業所側の工夫と家族の交渉がポイントだと感じた。
障害者福祉制度の利用	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者福祉制度(精神・身体者障害者手帳の取得や精神科医療における自立支援医療)を利用している。申請方法などの情報は医師から聞く機会は少なく、家族会で情報を得た。
本人の変化	<ul style="list-style-type: none"> ・引越しの荷造りをしていると、「どこに行くのか」と聞いてきたため、ホテルに5日間泊まった。最近は落ち着きつつあるが、波がある。環境の変化は本人だけでなく家族にとっても精神的にしんどい。 ・上の孫は最近本人に近づかなくなった。旅行した際、飛行機の中で離陸するときパニックになり、二人で離陸直前に飛行機を降りたことがあった。

家族にとって家族会の果たす意味を次のようにまとめてみる。

①仲間と会える

孤立していた家族は、家族会に参加して「自分だけじゃない、理解者がいる」と感じ、

気兼ねなく心の内を話せる安心の場となっている。また他者の話に「自宅に帰ったらまたがんばろう」と新たなエネルギーを受け取ることができる。

②情報を得ることができる

介護保険サービスや障害者支援サービスの知識、医療情報を得ることができる。また他の家族の話、経過などを聞いて介護方法を学び、本人や自分自身の将来のことを考えることができる。

③第三者と関わることができる

本人が家に閉じこもりになった場合は、24時間の大半を家族と本人と二人で過ごすことになる。家族の疲弊をもたらす一方で、家族が自分自身の生きがいを「介護すること」に求めてしまうこともある。その結果「私がついていなければ、夫はだめなんだ、何もできない」という心境に陥ってしまう。そしてますます本人と家族は離れがたい状況になり、介護保険サービスの利用のきっかけもつかめなくなる。しかし、家族会で第三者と関わることによって、「私が本人と離れても大丈夫」「私がいなくても夫は笑顔で過ごせるんだ」という気持ちを家族は感じることができる。そこで初めて家族と本人の閉じられた関係を開くことができる。

家族はただ集まれば心を共有できるのかといえば、そうではないというのが筆者の経験上感じることだ。もちろんまずは集まる場所からのスタートが必要ではある。ただ、家族の集まりも一つの集団と考えれば、そこにコンフリクト (conflict) が生じることもある。家族であっても介護方法や考え方の違いがある。またベテラン家族の経験の長さが新人介護家族には時として権威にうつることがある。仲間と会えば全員が肯定的な感情を持つとは言えない。また、本人を施設に入居させている家族は自宅介護家族に比べて、劣等感を感じているという発言も聞かれる。自宅で介護している家族は頑張っており、施設に入居させている家族は、手を抜いているという世間一般の意識が家族会の中でも抜けきらないことがある。

第7節 地域社会において

認知症はまだ偏見が多い病気である、若年性認知症にはなおさら社会の目は厳しい。地域の中では、町内会での役割をはじめ、近隣住民との日常のつきあいにも支障が出ると、発症前の人間関係は中断せざるを得ない現実がある。

60 歳代の認知症の女性は「行く気になれへんね。『たまにはうちにもおいで一や』って道で会ったら言ってくれるんやけどね。なんかそやけど悪い気がして行かれへん」と語る。またその夫も「前に付き合ってた人も、負担がかかるやんか、物忘れしたりするから。鍵忘れたとか。その人はそれでもう面倒みるのが嫌になって」と重ねる。

本来なら仕事に出かけている世代の人が毎日家にじっとしているのだから、地域の人の関心事になり、いろいろな噂の元にもなる。ある女性は、「夫が認知症であることを隣の家の人に話をした途端、町内会長がすぐお見舞いを持って自宅を訪ねてきた、きっと夫のことが噂になっていたんだらう」と語る。また別の女性は、「認知症の夫のことを近所の親しい人に話したら、『ご主人、寝てなくてよいの?』と言われた」と語る。独居の本人は地域の人から『『日常会話もできるし、一人で生活できているじゃないか、あなたが認知症だなんて冗談でしょ』と言われ、非常につらい。自分では死闘している」と訴える。

このような地域住民とのやりとりは枚挙にいとまがない。些細なやりとりでも、こういったことが重なれば、地域の中でカミングアウトすることも躊躇される。そのことで、本人は家から一層出られなくなり、家族は閉じられた関係の中で極端な例は虐待ともとれる行為に及んでしまうのである。

-
- 1) ディペックスジャパン健康と病の語り <http://www.dipex-j.org/> (2015/11/11 アクセス)
 - 2) 遠藤英俊監『認知症の人の声に耳を傾ける』特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター, 2012年, p4
 - 3) 認知症介護研究・研修大府センター『平成26年度認知症介護研究報告書<若年性認知症者の生活実態及び効果的な支援方法に関する調査研究事業>』, 2015年, p10
 - 4) 前掲2), p3
 - 5) 佐藤雅彦『認知症になった私が伝えたいこと』大月書店, 2014年
 - 6) 若年性認知症のサラリーマンを主人公にした2006年の映画
 - 7) 松本一生『本人が不安を受容し自己効力感を高めるために』「老年精神医学雑誌」第26巻第9号, 2015年, p968
 - 8) 朝田隆『若年性認知症という残された課題』「精神神経学雑誌」第110巻第1号公益社団法人日本精神神経学会, 2008年, p14
 - 9) 朝田隆他『若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究』厚生労働省, 2009年
 - 10) 勝野とわ子他『若年認知症のファミリー(介護者および子供)への支援事業』「若年認知症のファミリーへの支援事業」平成22年独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター, 2011年, p66
 - 11) 前掲10), p70、71
 - 12) 『若年性認知症に関する区市町村相談窓口調査』東京都福祉保健局, 2009年, p6
 - 13) 前掲2), p9
 - 14) 株式会社三菱総合研究所『介護サービスの質の評価に関する利用実態等を踏まえた介護報酬モデルに関する調査研究事業報告書』(2012)平成23年度老人保健事業推進費等補助金, p49
 - 15) 若年認知症支援の会 愛都の会 会報2012年3月号、5月号

-
- 16) 『東京都若年性認知症支援モデル事業報告書』東京都保健福祉局，2012年，p7
- 17) 前掲16)，p51
- 18) 『神戸市若年性認知症デイサービス・デイケアモデル事業報告書』神戸市，2015年，p35

第2章 若年性認知症への取り組みの歩み

第1節 先行研究にみる若年性認知症

認知症を取り上げた書籍はあまたあるが、若年性認知症に関する書籍はまだ少ない。多いのは家族介護の手記である(真鍋 2006, 大沢 2008, 木村 2008, 立花 2010, 新井 2011, 出雲 2012)。近年目立つのは、認知症本人の語りを元にした書籍である(T・Debaggio 2003, 一関 2005, 太田 2006, 中村 2011, 樋口 2015)。他に本人と家族が抱える問題を提起したものや社会資源の利用方法や就労援方法など本人と家族の生活をサポートする内容のものである。

研究調査では、2000年以前は、医療に関する研究などが先行している。1994年の「初老期における痴呆対策検討委員会」では、初老期における痴呆患者の処遇についてふさわしいサービスが提供できるように検討が必要であることがすでに指摘されているが、委員12名のうち11名は医師であることもあり、検討の中心は疾患の現状や診断、医療の役割などが中心となっている。その後1997年の厚生労働省「厚生科学研究費補助金研究事業」の「若年痴呆の実態に関する研究」をはじめ、2000年まで毎年、科学研究費事業による若年性認知症の報告書が出されている(西川 2004)。西川はこれらの報告書から福祉サービスが十分利用されていないことを指摘している。

2005年以降は、実態調査、事例紹介や報告資料が増えている。特に就労支援や介護保険サービスでのケアについてなどの本人への支援、家族会や家族の病気の受容などについての論稿が目立つ。

若年性認知症の疫学調査は、これまで2回行われ(1997年、2009年)、有病率が明らかになっている。2009年の調査「若年性認知症の実態と対応の基礎基盤に関する研究」¹⁾では、熊本県、愛媛県、富山県、群馬県、茨城県、横浜市港北区、徳島市に対し、認知症の人が利用する可能性がある全ての保健、医療、福祉関連の施設、機関に対し2段階でアンケート調査が実施された。また、全国の若年性認知症の家族会会員等に対しアンケート調査が実施され、本人の症状、介護者の抑うつ及び負担度、経済負担、雇用等に関する質問が行われた。報告書によると、18歳から64歳までの有病者数は10万人対で47.6人(男性57.8人、女性36.7人)、全国推計は3.78万人であった。30歳以降では5歳刻みでほぼ倍増する傾向を示し、推定発症年齢 51.3 ± 9.8 歳(男性 51.1 ± 9.8 歳、女性 51.6 ± 9.6 歳)

であった。疾患の分類は多い順に脳血管性認知症 (39.8%)、アルツハイマー病 (25.4%)、頭部外傷後遺症 (7.7%)、前頭側頭葉変性症 (3.7%)、アルコール性認知症 (3.5%)、レビー小体型認知症 (3.0%) であった。ただし、発症が 59 歳であっても調査時に 70 歳の人は数に含まれていない。また、医療機関を受診していない人も数に上がっていないことを考えれば、実際の数 は 5 万人程度になるかもしれないと朝田は推測している。介護家族に対する調査結果によると、家族介護者の約 6 割が抑うつ状態にあると判断された。多くの介護者が経済的困難、若年性認知症に特化した福祉サービスや専門職の充実の必要性を記載した。

支援体制の研究や実態調査等については、国内に 3 か所ある認知症介護研究・研修センターのうち、大府センターでは 2006 年より若年性認知症に対する効果的な支援体制を構築する事業が継続して行われており、都道府県・市町村では約半数の都道府県で実態調査が行われている。本人と家族が抱える問題は、受診、経済的、支援制度の使いづらさなど実態調査に即した問題提起がされている (沖田 2006, 朝田 2009, 平野 2009, 干場 2009)。

若年性認知症は働き盛りの年代であることから、就労についての実態調査や実践報告は多い。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が全国の家族会を対象に就労実態調査^{2) 3)}を行っている。就労現場での若年性認知症についての理解の薄さから啓発的な活動が急がれると指摘 (伊藤 2009) がされており、病気の早期から企業が対応できれば、就労継続の可能性は高くなるが、その場合、専門機関と連携した適切な能力評価と業務のマッチングが必須であると田谷は述べている (田谷 2010, 2011)。

就労支援では、福祉的就労の実践を元に研究報告がされているものもある。精神障害者授産施設を利用したケースでは、精神障害者には自立を促すために意図的に責任を課すようにしているが、若年性認知症者の場合は、認知機能低下によって責任を課すことができない代わりに、現時点の自分を受容し、自信を回復するような支援やできないことを職員がサポートすることなどの柔軟な個別対応の必要性が指摘されている (小長谷 2010)。

家族に関する研究では、小長谷らは、家族の認知症への理解、他の家族との関係 (子育てや仕事と介護の両立等)、介護の多重化など家族が抱えている問題は多様であることを指摘している (小長谷 2008)。

介護家族の健康状態では、勝野とわ子らが『若年認知症のファミリー (介護者および子供) への支援事業』⁴⁾ (2011) で報告をしている。報告書によると、主観的健康観で 28% が「悪い」「非常に悪い」と回答し、平均睡眠時間は 6 時間、98% の介護者が介護に何ら

かのストレスを感じ、約 10%の人が持病に対して医療機関を受診していない(勝野 2011)。介護家族のストレスはほとんどが受けていると同時に、自分の健康は二の次になっている傾向があることが読み取れる。

古池は、家族介護者の受容過程において、高齢期認知症の家族の受容過程と比べ、複雑で多様な家庭を辿るが、周囲のサポートにより好転していくことを指摘している(古池 2015)。

自治体の多くは、若年性認知症ケースを把握していながらも、支援策を整備できていないのが現状である⁵⁾ 永田によると、若年性認知症ケースを何らかの形で把握し始めている自治体は 30%であり、ケースに特化した何らかの支援策を講じている自治体は 2 割程度にとどまる。主に地域包括支援センターが本人を把握するための中間的経路の役割を担っているが、支援策の具体的な内容として本人や家族の相談窓口の設置、受け入れ可能なデイサービスの推進、当事者ネットワークづくり、就労支援、住民への啓発などとなっているため、広範にわたる課題がただ一つの窓口に集中していることが明らかになっている。

若年性認知症に対するソーシャルサポートの研究では、田中らが本人と家族の社会生活上の困難とそのニーズをインタビュー、アンケート調査によって明らかにしている⁶⁾。とりわけ社会参加について、仕事の退職・再就職・再退職・授産施設のケースを例示し、各施設利用上の課題として通勤手段の確保をあげている。また筆者がかかわった「若年性認知症の人の社会活動の場づくり」においても、家族が本人の外出に常に付き添うことはむずかしく、家族の状況によって本人の参加できる活動の範囲が狭くなることを指摘している(沖田 2008)。移動手段の確保のためには、既存のサービス事業所の職員の理解や移動支援制度の周知などが必要である。

第 2 節 若年性認知症対策の幕開け

1. 戦前の黎明

国内において、64 歳以下で発症する若年性認知症が、いつの時代から把握されているのかは正確にはわからない。

認知症の症状が医学用語として登場するのは明治時代からだとされる。paranoia の訳として「痴呆又譫語(せんご)」、dementia は「狂ノ一種」と記される。大正時代の国語辞

典には、「癡呆」の字をあて「あほう（阿房）に同じ」とした⁷⁾。

蘭学を背景として西欧精神医学の断片の輸入が明治時代に始まり、ようやく認知症と精神疾患との連関が考慮されるようになったが、脳血管疾患や梅毒による精神障害などの病名が確立していく中で、認知症はそれを示唆する側面を示すのみである。

明治期における近代医学は、西欧におけるそれとは異なり、当初より軍医によって主導されていた。明らかに国策を優先するための、公共の安寧という考え方であった。認知症の患者を含む精神障害者は、癲狂院やその後の精神病院、民間運営の保養所、座敷牢に収容され、警察の監視下にあつて薬物や拘束での身体抑制が実施されている。昭和初期には、病院での剖検症例として日本で最初の若年のピック病（45歳、57歳）が指摘されている（松下・田邊 2008）。

さて現代と比較するとまさに隔世の感だが、本論文においては上記を出発点として若年性認知症に関連する施策の変遷にふれ、若年性認知症の人やその家族、支援者がどのような連関を与えたのか、もしくはどのような能動性をもって取り組みを進めることになったのかを概観する。

2. 戦後過渡期

精神医学が発展し精神疾患の治療が著しく進歩を示した 1950 年代以降、未だ認知症は対処療法や根本治療が不明なため、患者は隔離や収容による身体抑制の時代が続く。老人福祉が初めて法で定められ（1963 年）、高齢者の心身の健康の保持及び生活の安定をめざす施策が緒についたが、認知症の人は特別養護老人ホームへの入所は難しく、精神病院などに入院せざるを得なかった。精神病院の処遇について大熊によると「鉄格子と鉄の扉で外界から隔離されたわが病棟の中に、「不潔部屋」という表札のかかった動物園の檻のような部屋は三つほどあった。そこにはタレ流しのまま放置されているボケの強いお年寄りたちがいた。この人たちは、部屋のかたすみの長方形の穴（実は水洗トイレ）の中に用を足し、また、その同じ穴の底にたまった水をコップですくって飲んだりしていた」とある（大熊 1986）。まるで戦場の極限状態と同様である。

認知症の病態が不明で進行をくい止められず、常軌を逸した行動のみに耳目が集中する時代に、行政に明示的な施策が期待できるはずもない。箱に収容し、抑制と保護、監視、過激な薬、過激な言葉こそが認知症への適切な対応として容認されている。

有吉佐和子の『恍惚の人』(1972年)は、認知症の人の介護の実態を世に訴えた。この作品の赤裸々な描写により、以後巷間では認知症の人の問題行動が先走りすることとなった。『恍惚の人』が功罪相半ばするとされる所以であるが、国施策や制度にこのイメージを払拭する力はなかった。1970年代においても医療的な視点における対策が主流であり、精神科病棟や特別養護老人ホームへの収容が解決の糸口とされていた。

老人保健法(1982年)を背景に、国が本格的に認知症に対する施策論議を起こすのは厚生省の痴呆性老人対策推進本部報告(1987年)からである。そして高齢者保健福祉推進10か年計画(ゴールドプラン・1989年)で1999年までの施策が具体化される。そこでは64歳以下の「初老期痴呆」対策として課題が提起される。しかし医療費の削減と介護保険制度の創設を念頭に、高齢者対応の認知症対策を主要な柱とするため、「初老期痴呆」対策の積極的な世論を形成できないでいた。

厚生省は介護保険の導入に向けた環境整備を早めるため、国会議員をまじえ、初老期における痴呆対策検討委員会報告(1994年)を発出し、同年に新ゴールドプランを打ち出す。

このような中で1990年代にフォーカスが当てられるのが高次脳機能障害である。交通事故などの若年者の処遇が検討され始めた。

ここに至り、若年性認知症についてはさらに20年を待たなければならない。

3. 若年性認知症家族会の設立

1980年に京都で「呆け老人をかかえる家族の会」(現在は認知症の人と家族の会)というインフォーマル組織が活動を始めた。最初、京都で立ち上げられた会は、またたく間に全国に支部を展開していった。少ない情報の中で家族の状況把握と対行政活動が運動課題とされた。

公的を冠した介護保険制度が2000年にスタートしたが、若年性認知症の人の受け入れには程遠かった。これを契機に「朱雀の会」(奈良)と「彩星の会」(東京)が設立された(2001年)。インフォーマルな互助組織としての若年性認知症家族会である。2005年には「愛都の会」(大阪)、「日々草の会」(大阪)が設立され、全国各地に若年性認知症の本人と家族そして支援者の団体が創り出されていった。

4. 追われる相談活動と困惑する行政窓口

各地のインフォーマル組織は、会合や研修の活動の傍ら、まだ参加に至らない人々からの電話相談を受け続ける必要が生じていた。人の生活の数だけ相談内容があるため、長時間を要することは当然であった。また、マスコミが目新しいトピックとして各団体を取材し連絡先を報じるなどすると、多数の相談を受ける体制が追いつかない等の事態も生じた。またインフォーマルゆえに相談者が警戒する場面も生じた。このため需要に鑑みて、行政の名を冠した体制で来所相談や電話相談が可能なセンターを開設すること、至急にその相談センターを周知することが求められていた。

相談者（本人、家族など）は、若年性認知症そのものがよく解からない、診断を受けても受容できない、活用可能な雇用関連施策や福祉関連施策を知らないという状態である。日々の生活に追われ迷っているうちに症状が進行したり、経済面ではたちまち困窮する。一刻も早く個々の生活にフィットした打開策を講じる必要がある。

ところが介護保険以外となると、地方自治体が行い得る行政サービスは決め手に欠け、相談者の生活全体をとらえて検討を行う相談窓口はそもそもない。斯くなるうちは地域包括支援センターに駆け込むしかないが、元々業務が飽和しており「支援の方法がわからない」「虐待案件や介護予防で手一杯だ」と言わしめるのみであった。

5. 切実な就労意欲

働き盛りで発症し日常生活動作にはほぼ問題がない若年性認知症の人は「働きたい」「役にたきたい」と願っていることが、家族会では当初から把握されていた。若年性認知症に罹患した人は「なにもかもわからなくなった」のではなく、感情豊かに社会参加の意思を持続しているのである。

就労支援で特徴的な活動を行う「若年認知症社会参加支援センター・ジョイント」（2007年・東京）は、厚生労働省の補助金事業により運営を開始した。この団体は基本方針で「記憶障害や認知機能障害などの症状があるが、残存能力や経験を生かして働き、地域社会と直接かかわり、支援しあえる関係と安心を得て、自分自身が『主体的に生きる』プロセスを作りだせる」と提言している。またこの団体代表は「個人として認められ、非難されることのない状況では、不穏や心理的行動反応は出現しない」と述べており、（比留間 2013）認知症の症状を軽減する観点からも新しいモデルとなる活動である。

6. 本人たちの登壇

ダイアナ・フリール・マクゴーウイン氏（アメリカ）は『私が壊れる瞬間』（1993年）に自らの経験を綴った。認知症の人の主体的な執筆活動が驚きをもって注目された。また、アメリカでは認知症の人が認知症権利擁護サポートグループを結成した（2000年）。

わが国の現在の認知症ケアに最も影響を与えたとも言えるクリスティーン・ブライデン氏は、国際アルツハイマー病協会国際会議（2001年）で認知症の当事者としての思いを語った。氏はこの後、2003年に来日して講演を行い、2004年にも国際アルツハイマー病協会国際会議（京都）において講演を行った。

これら海外の積極的な活動が手本となって、日本でも認知症の本人の活動が展開されるようになった。認知症の人自身が講演を行うことで、思いを発信する機会が他動的に増え、その語りは多くの書籍にまとめられた。

特に「本人ネットワーク支援事業」（2006年～2011年）や「認知症の人の本人会議」（2006年）などの取り組みはマスコミにもとりあげられた。「認知症の人の本人会議」は「認知症を知り地域をつくるキャンペーン」の一環として実施された国民運動の位置づけである。

この活動の評価として語られているのは、①認知症の人自らの手による会議である ②社会へのアピールをまとめた ③認知症の人同士がつながり、励まし合い、友情が芽生えたこと ④本人を見る家族の視線の変化 ⑤会議の参加者はもとより全国の認知症の人たちに励ましを与えた ということである。

7. 痴呆症から認知症へ

前項まで歴史を振り返る中でことさら触れなかったが、明治以降 2004年までは「痴呆症」が正式な呼称であった。「認知症」に変わったのは、高齢者痴呆介護研究・研修センターのセンター長が連名で要望書を提出し、厚生労働省が認知症と呼ぶのが最適だとする報告書をまとめたことによる。民間での即日の使用を求め、法令の用語については、2005年春の通常国会で追認をした。

第3節 国民の声に後押しされた国の施策

1. 日本で最初の若年性認知症に対する施策

介護保険制度を前面に押し出したこれまでの政府施策は、認知症の早期確定診断の啓発の遅れ、診断後の医療と介護の連携がまったく不足する事態に直面していた。

そこで厚生労働省は「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」（2008年）を策定した。最大の目標は、診断技術や治療薬の早期実用化で治療を重視しつつ、精神科の大病院を中核にした地域ネットワークを形成したうえで入院治療を推進することであった。

その中で、今後の認知症対策の重要事項の一つに若年性認知症対策もあげられた。国レベルで明確に示されたのは、この報告書が初めてである。

若年性認知症対策の内容は、前提として若年性認知症総合対策を推進すること、若年性認知症の特性や実態を速やかに明らかにすることとした。具体的な総合対策は ①相談コールセンターの設置 ②診断後からのオーダーメイドの支援体制 ③就労支援ネットワーク ④若年性認知症ケアの研究・普及 ⑤国民への広報啓発 である。

2. 押し寄せる相談者の声

緊急プロジェクトにより、専ら若年性認知症の相談を受け付けるコールセンターが設置された。認知症介護研究・研修大府センター（愛知県）に無料電話相談センターが2009年に設置され、常時3～4人で受け付ける体制を整えた。

相談件数は2009年に553件、2010年1055件、2011年1425件、2012年1934件、2013年2197件、2014年2203件と、右肩上がり推移している。この合計には専門職等による問い合わせも含まれているが、6～8割は若年性認知症の人または家族で占められ、年々増加の一途である⁸⁾。

認知症高齢者の電話相談と比較した際の特徴は、①本人（疑い含む）からの電話では、男性が多い、②本人からの相談が多い、③社会資源や就労に関する情報提供や経済的な問題に関する相談が多い、などである⁹⁾。

3. 支援の窓口づくりと基礎データ

また緊急プロジェクトにより、150 か所の地域包括支援センターに認知症連携担当者が配置された。若年性認知症の人や家族の多様な相談に多方面の検討が行える窓口として機能が期待された。しかし相談のケースとして、一般的な介護保険の利用支援や支援困難者への対応が日常業務となっており、専ら若年性認知症の人を支援するのは困難な状況で推移している。

一方、この認知症連携担当者が都道府県段階の障害者就労支援ネットワークに参加し、さらに重疊的に若年性認知症就労支援ネットワークを立ち上げるよう呼びかけられた。ネットワークの最大の眼目は就労支援となり、企業の加盟も促した。

ところで、確定診断後からのオーダーメイドの支援体制のツールとして表1が準備された。

(表1) 確定診断後からのオーダーメイドの支援体制

対象	支援内容
(ア) 就労中で雇用継続が可能な人	ハローワーク及び地域障害者職業センター等と連携し 若年性認知症の人及び企業に対する職場適応援助者、ジョブコーチ支援や障害者手帳の取得による障害者法定雇用率への算定等の雇用継続に向けた施策について周知し、活用を図ることができるようにする
(イ) 雇用継続が困難な人	若年性認知症対応型のデイサービス、障害者福祉施策の就労継続支援B型事業所や地域活動支援センターの利用など、日中活動の場の確保に向けて支援する
(ウ) 自宅での生活が困難な人	認知症グループホームなどの介護保険サービスや障害者グループホーム・ケアホームの利用など、住まいの確保に向けて支援する
若年性認知症の人や家族の会を紹介するなど、身近に相談できる先が確保できるよう支援する	

雇用継続が困難になってから自宅での生活が困難になるまでには、5年乃至10年であ

る。15年程度の人もある。病状の進行の程度を、社会適応や日常生活動作の状況・能力に応じて分類して把握することが必要である。また全てのケースが同じ順序を辿るわけではない。サラリーマンや自営業者、家事専業、その他それぞれの特色や都合を有しており、状況に応じて各時期に発生する課題を適切に把握して対応することが求められる。

厚生労働省は、65歳未満で発症する若年性認知症について全国の疫学的な実態調査を行い（2006～2008年）、「若年性認知症の実態と対応の基礎基盤に関する研究」（2009年）をまとめた。現在、各分野の研究活動で使用される若年性認知症の有病率はこの調査を元に行っている。この報告が、これ以降の若年性認知症の支援の活性化を促したと言っても過言ではない。

4. 3部局長連名通知

さて前項までみてきた国の施策は、厚生労働省老健局が音頭をとっていたが、プロジェクトをスムーズに進行させるためには、介護保険の見直しをプラス改定させなければならなかった。そこで事業展開をしやすくし、同省職業安定局と社会・援護局が歩み寄ることとなった。

結果として、若年性認知症対策としての国予算の確保と、既存の行政窓口の連携拡大が実現した。各部局にとっては新たな対応課題でもあるので若年性認知症とは何かの啓発が進むことにも繋がった。

東京都は「若年性認知症に関する区市町村相談窓口報告書」（2009年）を公表した。窓口における若年性認知症の対応は、高齢福祉窓口で7割、障害者窓口で2割が実施という結果だが、高齢福祉窓口で障害者サービスが説明できたのは1割に満たず、制度横断の課題を示すこととなった。

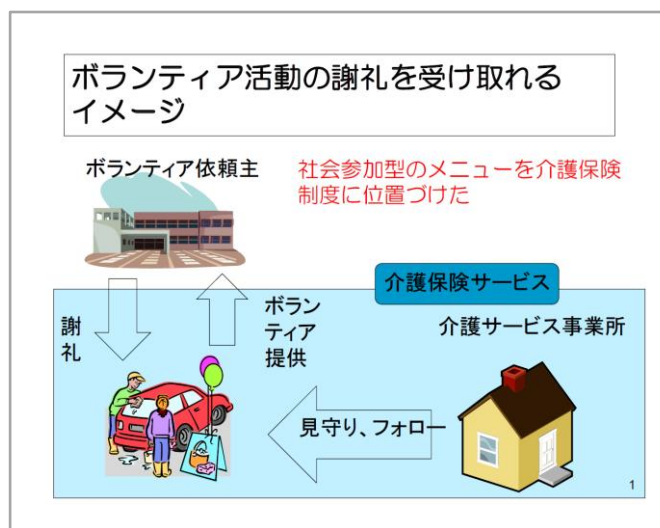
5. 国と若年性認知症の人との意見交換

厚生労働省は「若年性認知症施策を推進するための意見交換会」を2009年から年1回開催し（2015年までに計6回開催）、若年性認知症の人及びインフォーマル組織の支援者から多様な意見を聴取している。この会合には老健局長や大臣官房審議官も同席している。

そしてこの会合が功を奏し、厚生労働省は事務連絡「若年性認知症施策の推進について」(2011年)を発出するに至る、

事務連絡の特徴的な内容は、若年性認知症の人が介護サービスを利用してその一環として行う活動で生じた謝礼について利用者が受領できる条件を明示したことである(図1)。例として保育所等の清掃や洗車などのプログラムを実施する際、発生する謝礼は誰が受け取るべきかの問題である。見守りなどの一定の条件があれば利用者が謝礼を受け取ることができると判断されたのであって、社会参加型のメニューをデイサービスに取り入れることができるという点で一石を投じたといえる。

(図1) ボランティア活動の謝礼を受け取るイメージ



事務連絡は、他にも民間組織に対する助成制度の利用を呼びかけたり、相談体制のワンストップ化を図ることが強調されている。これを受けて東京で NPO 法人が受託して「若年性認知症総合支援センター」(2012年)を設立、兵庫で県社協が受託して「ひょうご若年性認知症生活支援相談センター」(2013年)を設立することとなった。

第4節 国家戦略としての方向転換

1. 医療保険と介護保険の同時改定目前

厚労省は2009年のプロジェクト以後の取り組みをまとめ「認知症対策等総合支援事業」

(2011年)を發出し事業の推進を強調した。若年性認知症対策については目新しい内容はないが、実態調査が以後各地で実施される。また若年性認知症ケアのモデル事業が北海道、青森、東京、熊本、大分で実施されている。

以後、この通知は改定され続けることになる。

2. 突然の方向転換

介護保険と医療保険の同時改定は6年に一度巡ってくる。2012年はまさにその年で改定率は辛くもプラス改定となった。施設から居宅へ、病院から居宅へ誘導するために用いられたキーワードは地域包括ケアであった。

このような中、政務官を主査に据えた認知症施策検討プロジェクトチームが「今後の認知症施策の方向性について」(2012年)を公表した。少々長いが冒頭の考え方を引用する。

- ・かつて、私たちは認知症を何も分からなくなる病気と考え、徘徊や大声を出すなどの症状だけに目を向け、認知症の人の訴えを理解しようとするどころか、多くの場合、認知症の人を疎んじたり、拘束するなど、不当な扱いをしてきた。今後の認知症施策を進めるに当たっては、常に、これまで認知症の人々が置かれてきた歴史を振り返り、認知症を正しく理解し、よりよいケアと医療が提供できるように努めなければならない。
- ・このプロジェクトは、「認知症の人は、精神科病院や施設を利用せざるを得ない」という考え方を改め、「認知症になっても本人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で暮らし続けることができる社会」の実現を目指している。
- ・これまでの『自宅→グループホーム→施設あるいは一般病院・精神科病院』というような不適切な『ケアの流れ』を変え、むしろ逆の流れとする標準的な認知症ケアパスを構築することを、基本目標とするものである。

一見もっともな議論ではあるが、2008年緊急プロジェクトの医療重視の施策を否定し180度の方向転換を目指すものである。しかも、前項の総合支援事業で詳しく発出しているため、各分野の具体化は簡単に過ぎ、若年性認知症支援については、ハンドブック作成、居場所づくり、ニーズ把握、就労等の支援をあげるのみである。

そして、同プロジェクトチームは具体化に向けて「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）」（2013年～2017年）を公表した。「早期診断・早期支援」をキーワードに置き、居宅の水際で地域包括ケアを実施するための計画である。

若年性認知症については、やはりハンドブックの作成、意見交換会開催という簡単さである。

3. 国家戦略としての認知症対策

前項の「早期診断・早期支援」は実のところイギリスの認知症対策の焼き直しである。イギリスでは経済効率の算出から認知症高齢者のコストが国民の平均年収を上回ると指摘され大きな問題となり、2009年から国家認知症戦略（Living well with dementia: A National Dementia Strategy）に取り組み、目標として、①意識と理解の向上 ②早期診断と支援 ③認知症とともに送る充実した生活を掲げている。そして取り組みをした地域では、入院数が約3分の1に抑えられ、自宅で暮らせる期間が長くなると報告されている。

イギリス首相の呼びかけに応じたG8認知症サミット（2013年）は各国がともに取り組みべき努力目標を定めた。翌年、日本首相は地方創生、成長戦略、民間活力導入などの視点を入れて省庁横断的に認知症施策を加速させるための戦略の策定について大臣に指示した。

これを受けて厚生労働省は「認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～」（2015年）を公表した。もちろん関係府省庁との共同策定である。「認知症の人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域の良い環境で自分らしく暮らし続けることができる社会の実現する」ことがうたわれている。

若年性認知症の施策はより詳しくなり、早期診断・早期支援、ハンドブックの配布、意見交換会、ニーズの把握、居場所づくり、就労・社会参加支援などがあげられている。特に認知症の人やその家族の視点の重視の項で、認知症の人が生き生きと活動している姿の発信、初期段階の認知症の人が、できないことを様々な工夫で補いつつ、できることを活かして希望や生きがいを持ってくらしている姿の発信や、認知症の人自らの言葉でそのメッセージを語る姿などの発信、が重要視されている。

第5節 若年性認知症の人のための制度づくり

振り返ってみるとわずか 15 年前には光さえ当たらなかった若年性認知症の施策について、大きな進捗を示している。

さらに時期を追ってみてみると、若年性認知症の人と家族を中心にした各地のインフォーマル組織の先駆的な実践が国施策のきっかけとなっていることに気付く。

今日までインフォーマル組織の運営のため、文字通りの手弁当で活動するスタッフを突き動かす力について、筆者が感じるのは以下の 2 点である。

一つに、若年性認知症の人たちが声をあげ主張したことである。当時の福祉・医療の専門職にとって大きな意識転換を要することだったといわれている。わが国の当事者運動においては、脳性麻痺や身体障害者などの長い歴史があるが、若年性認知症の人の当事者運動がようやく緒についたといえる。認知症を「何もできない、何もわからない」人と決めつけていた苦い経験と深い反省の元に築き上げた実践のたまものであるといえる。

二つに、制度のはざままで今日の生活もままならない若年性認知症の人と家族と共に歩んできた支援者の存在である。若年性認知症の人の一番の思いは「働きたい」であった。「賃金は別にしても、働きたい」「働いて社会の一員でいたい」と多くの人が語った。それにこたえる場として生きがいの場や働く場を作り、その実践が全国に広がったのである。

改めて考えてみると、国の施策は、制度のはざままで苦しむ人の救済のために補完的な施策を発信し続けていることになる。今後、若年性認知症の人のための制度づくりが期待される。

現在の私たちには、若年性認知症の人の声を聞き、その文章を読むことはたやすいことである。私たちがその気になりさえすればメッセージを受け取ることができる。「若年性認知症の人たちの思いを聞き感動した」「残存機能として語るができることを確認した」で終わるのか、メッセージを如何に具現化するのか、問題は受け取った後どうするのかであろう。

若年性認知症という言葉が知られ国民の関心が高くなること、医療の進歩と診断の精度が向上することで、今後はさらに早期の段階で認知症の診断を受ける人が多くなるであろう。「早期判断、早期絶望」とならないために、地域でネットワークが構築できるのかどうか、国民一人ひとりに突き付けられているようにも思う。

【資料】若年性認知症関連施策及び関連事項

年度	内容	若年性認知症施策及び関連事項
2008年7月 (平成20)	「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」	①若年性認知症の相談コールセンターの設置 ② 診断後からのオーダーメイドの支援体制の形成 ③若年性認知症就労支援ネットワークの構築 ④若年性認知症ケアの研究・普及 ⑤若年性認知症に関する国民への広報啓発等
2009年	認知症連携担当者創設	本人や家族へのサービスなどの情報提供、就労支援や障害者福祉サービスなどの他機関との連携、ネットワークの構築など
2009年3月 (平成21)	『若年性認知症の実態と対応の基礎基盤に関する研究』発表	
2009年5月 (平成21)	厚生労働省主催「若年性認知症施策を推進するための意見交換会」	以後、年1回継続して開かれている。共催は社会福祉法人 仁至会認知症介護研究・研修大府センター（愛知県）
2009年3月 (平成21)	若年性認知症対策の推進に関する3部局長連名通知	①関係団体等の連携の下で、一人ひとりの状態に応じた多様なサービスが総合的に提供されるよう積極的に努める ②国庫補助事業や介護報酬加算を創設し、若年性認知症に関する相談体制や関係者の連携体制の強化、介護保険施設等の若年性認知症者の受入れの促進を積極的に図る ・若年性認知症コールセンターを開設 ・認知症地域連携担当者の支援施策の活用を支援 ・若年性認知症自立支援ネットワークを構築 ・若年性認知症ケア・モデル事業を実施

		・若年性認知症利用者受け入れ加算創設
2009年10月 (平成21)	若年性認知症コールセンター設置	社会福祉法人 仁至会認知症介護研究・研修大府センター（愛知県）内
2011年4月 (平成23)	厚生労働省 老健局 高齢者支援課 認知症・虐待防止対策推進室事務連絡「若年性認知症施策の推進について」	①介護サービスを利用する若年性認知症の人がボランティア活動の謝礼を受け取ることができる ②介護サービスとは別に若年性認知症の方向けのアクティビティを行うNPO法人や交流会など地域の実情に応じた支援体制の立ち上げ ③若年性認知症の方に対応する都道府県相談体制の充実
2011年6月 (平成23)	認知症対策等総合支援事業	①コールセンターの運営 ②都道府県事業（若年性認知症対策総合推進事業） ・若年性認知症自立支援ネットワーク事業 ・若年性認知症実態調査及び意見交換会等の開催によるニーズの把握 ・若年性認知症ケア・モデル事業
2012年6月 (平成24)	認知症施策検討プロジェクトチーム「今後の認知症施策の方向性について」	若年性認知症施策の強化 ①若年性認知症支援のハンドブック作成 ②若年性認知症の人の居場所づくり ③若年性認知症の人のニーズ把握等の取組の推進 ④若年性認知症の人の就労等の支援
2012年6月 (平成24)	「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）」 (平成25年度から29年度までの計画)	①若年性認知症支援のハンドブックの作成 ②若年性認知症の人の意見交換会開催

2015年1月 (平成27)	新オレンジプラン	若年性認知症の人やその家族に支援のハンドブックを配布すること、都道府県の相談窓口へ支援関係者のネットワークの調整役を配置すること、若年性認知症の人の居場所づくり、就労・社会参加などを支援
-------------------	----------	---

- 1) 朝田隆他『若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究』厚生労働省，2009年
- 2) 田谷勝夫他「若年性認知症者の就労継続に関する研究」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，2010年
- 3) 田谷勝夫他「若年性認知症者の就労継続に関する研究Ⅱ」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，2012年
- 4) 勝野とわ子他『若年認知症のファミリー（介護者および子供）への支援事業』「若年認知症のファミリーへの支援事業」平成22年独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター，2011年，P69
- 5) 永田久美子「若年認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」『若年認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究』厚生労働省科学研究費補助金 長寿科学総合研究事業 平成19年度 総括・分担研究報告書，2008年，p45-48。
- 6) 田中千枝子・駒田雅己・山崎ゆかり・柿本誠「若年認知症者・家族に対するソーシャルサポートの研究」平成19年度三センター共同研究『若年認知症の社会的支援策に関する研究事業』報告書
- 7) 大阪府健康福祉部高齢介護室長『認知症の用語の使用について』2005年2月2日
- 8) 『若年性認知症コールセンター2014年 報告書』社会福祉法人仁至会 認知症介護研究・研修大府センター，2015年
- 9) 『「若年性認知症ガイドブック」作成に関する研究事業』社会福祉法人仁至会 認知症介護研究・研修大府センター，2014年

第3章 外出行動と移動支援

第1節 外出行動と阻害要因について

1. 外出行動の壁

前章までを踏まえ、また筆者の実践から、外出とそれに伴う移動の問題、就労支援、居場所づくりの3点が若年性認知症の初期の社会的ケアシステムのポイントとなると思われる。

若年性認知症の人のもつ障害は一見してわかるものではないため、外出はさほど困難に感じないという誤解が生じやすい。しかし現実には、外出に対して本人はもとより家族は大きな不安を抱いている。

老年認知症と若年性認知症との圧倒的な相違は、後者は若年ゆえに体力があること、ADL (activities of daily living : 日常生活動作) はほぼ問題ないこと、外見上は障害が認識されにくいこと、就労意欲があること、喪失感が目に見えて大きいこと等である。症状に個人差が大きいため他者が対応を誤ると往々にしてプライドが傷つき、意欲や活力を失う。先の特徴を前向きにとらえ、再び社会参加をめざす取り組みをすすめてとしても、症状の進行と相まって、年を経るに従って困難が立ちはだかる。

本人に対する支援の最大の眼目は社会的・経済的に必要とされるものとなる。大雑把に支援のための各ステージをみると、就労支援、外出支援、地域活動支援、余暇（文化的）支援、在宅生活（介護）支援などとなる(宮永 2007)。これらを補完しようとするものに、介護保険、自立支援、生活保護などの法制が用意されるが、民間のマンパワーを当てにしている介護保険サービスや障害者サービスは利用に際して次のような大きな壁が乗り越えられない。

数ある介護事業所からは「本人の対応の仕方がわからない」「受け容れる体制が作れない」との声が聞かれる。それは現在の介護保険制度が被保険者のADLに着目した身体介助をサービスすることに主眼が置かれているからに他ならない。介護事業所のケアスタッフは高齢社会に備えて研鑽を積み現場実践に備えている。そこに就労意欲と喪失感がないまぜになった第二号被保険者が、はるかに年上の第一号被保険者と同じように一日を過ごすというのである。介護事業所は若年性認知症対応の別メニューを模索するが「スタッフの数が足りない」と困惑する。介護サービスメニューのプランができて実施可能な体制を確

保できる介護事業所は少ないのが現状である。しかし、問題は体制だけではない。体力がある本人へのかかわり、例えば暴力的な行動が見られた時のかかわり方を危惧し、予防線として利用受入れを断る事業所も少なくない。障害者関連の施設においては障害のとらえ方などに課題が生じ問題の角度は異なるが、サービスが不足するのは同様である。

一方、在宅に目を転じれば、自宅における生活上の自立はある程度、家族等の励ましによって成り立ってはいるが、仕事や買い物、近所付き合い等の重要な場面で、認知機能低下による障害が現出し、本人の意思のいかんにかかわらず他者から疎外されることが現実となっている。もとより家族は自宅を一步踏み出すこと自体に多大な労力を必要としている。電車の中で5分おきに同じことを聞き返す、あるいは車内の通路を繰り返し歩き続けるなどの本人の対応に家族が疲労困憊してしまい、以後は外出をあきらめるといような例は、唯一社会参加の糸口を握る家族が戦線を離脱してしまうパターンとして存在する。

2. 課題の設定

本節においては本人と家族への質問調査をもとに本人の外出にかかわる課題を把握し、阻害要因を抽出しその対策を検討するための基礎作業を進めたい。

若年性認知症に関する文献は多くはないが、概ね4つの立場からのものが存在する。それらは、医学的解明をめざすものであり、BPSD (behavioral and psychological symptoms of dementia: 認知症の行動・心理症状) などへの対応方法であり、家族の介護手記であり、本人の語りによる自伝である。しかし本人の生活実態に基づき本人と家族が抱える具体的な問題を明らかにした研究は稀少である。筆者は、若年性認知症支援に携わっている立場から、本人と家族の生活実態の中でも、外出について何を困難と感じているのか、そしてその阻害要因を明らかにしたいと考える。

まず次項では、家族への自記式質問調査及び本人へのインタビュー調査の概要について述べ、続く項目で、それぞれの調査結果の特徴を抽出して問題提起につなげたい。調査結果についての詳細は本稿巻末に資料として掲載する。

3. 調査の概要

調査の対象としたのは、筆者が活動参加している若年性認知症の本人と家族の会、東京、

奈良、兵庫、京都などの若年性認知症の家族会の会員である。家族を対象に自記式質問調査を実施して本人の傾向をつかみ、その後、本人へのインタビュー調査を行うこととした。

【調査1：家族への自記式質問調査】

2007年6月から2007年10月にかけて、各地の家族101名に対し自記式質問調査票を各地の家族会を通じて郵送し、記入後に返送してもらう形をとった。回収は55件（回収率54%）である。アンケート郵送調査においては、もっぱら家族による代理記入であろうことがもともと予想される。筆者の経験上感じることだが、家族は本人の良き理解者であるが、場合によっては本人の行動を抑制する側としての存在にもなるので、必ずしも本人と家族の気持ちが完全一致することはない。家族の目を通して見た本人の状態像としての理解が必要になる。

本人の性別は、男性39名、女性15名、未記入1名であり、本人の年齢構成は、40歳代4名、50歳代19名、60歳代27名、不明5名である。回答内容は入力の際で都道府県名など固有名詞をすべて消去し、調査結果の公表においては地域名など特定されることのないよう配慮を行った。

【調査2：本人へのインタビュー調査】

2007年7月から2008年3月にかけて、本人13名、本人と配偶者2組4名にインタビュー調査を行った。インタビューの冒頭に、一連の作業において得られるデータの扱いに関する倫理的配慮を伝え、テープレコーダー、ICレコーダーの記録について了承を得た。インタビュアー1名、記録1名の計2名で半構造化インタビューを行った。インタビュー場所に、支援の会事務所、介護事業所の1室、ホテルラウンジ、公的施設のフリースペースなどを使用した。インタビューに要した時間は1人平均60分程度であった。

初対面となるケースにおいては、インタビュアーは事前に、本人が利用している通所介護サービスの1日を共に過ごし、信頼の確保に努めた。また、アンチ・ラポールを構成しないように細心の注意を払い、時には家族会や介護事業所のスタッフに同席を求め、本人の不安をなくすよう努めた。

本人15名はインタビュー実施の日付順でアルファベットを冠して整理した。（表1）

（表1）インタビュー回答者の属性

名前	年齢	性別	認知症疾患名
A	50歳代	男性	前頭側頭型
B	50歳代	女性	アルツハイマー型

C	50 歳代	男性	前頭側頭型
D	60 歳代	男性	アルツハイマー型
E	50 歳代	男性	アルツハイマー型
F	60 歳代	男性	アルツハイマー型
G	40 歳代	男性	アルツハイマー型
H	50 歳代	女性	アルツハイマー型
I	50 歳代	男性	前頭側頭型
J	60 歳代	女性	アルツハイマー型
K	60 歳代	女性	アルツハイマー型
L	50 歳代	女性	アルツハイマー型
M	60 歳代	男性	アルツハイマー型
N	50 歳代	男性	アルツハイマー型
O	60 歳代	男性	アルツハイマー型

調査により得られたデータは次のステップによりまとめた。

- ①外出に関して内容を表す文と文脈を抽出する。
- ②外出における阻害要因と外出時の工夫を抽出し、本人に共通する要因を見出す。

なお、プライバシーの保護から、内容に支障がない範囲で人物が特定できないように配慮した。

4. 本人へのインタビューについて

およそインタビューというものは、聞き手がいかに舞台を準備するかにかかわる恣意的な作業であろうが、認知症の本人への直接インタビューということで、返答内容の真贋や脈絡に関して実は懐疑的な姿勢を当初から持っていた。それは次のような危惧をはらむからである。

- ①記憶障害により本人の語りに真実ではないことが挿入される
- ②語彙が不足し言葉がうまくつなげないために本意が語れない
- ③時間が経つにつれストーリーに一貫性がなくなる
- ④認知症の一部の疾患名の一症状として病識に欠ける傾向があるとされており、そもそもインタビューの趣旨が理解できない

一方で、認知症の初期段階では全ての認知機能が模糊としているわけではなく、断片的に確かな記憶が残っている。また記憶が曖昧であっても記憶の断片に伴う感情は残っているとされている。

本調査は、本人が何に困っているのかを明らかにすることを目的としているため、本人

の感情を尊重したいと考え、事実の裏づけを実証するよりも本人が言葉を発することとその感情を重要視することとした。

事前にヒアリングガイドを作成し、インタビュー方法や内容を検討した。認知症本人に対するインタビュー手法に関する文献は見当たらず、『障害ある人の語り』（熊倉伸宏・矢野 2005）を参照した。ヒアリングガイドは本稿巻末に掲載する。さらに統一性のある対応を維持するために、本人が言葉に詰まったときの対応をシミュレーションした。とりわけ次の5項目については、考える本人の症状を考慮しつつその対応について検討した。

- ①言葉が繋がらない時は、「△△のことですか」と補完的な言葉を投げかける。その際、誘導的にならないように最低限の言葉かけとする。
- ②本人のペースに合わせる。
- ③本人の苦しさ、つらさを傾聴し、共感する態度で接する。
- ④“思い出せない”ことを追求しない。
- ⑤抽象的な言葉を投げかけない。

実際のインタビュー場面では、自分の思いを率直に語る人、そわそわと落ち着きなく不安げに言葉数が少ない人、目に見えて緊張している人、様々であった。インタビュアーが書類を持ってメモしながら会話を行うというスタイルが不安感を増幅させたケースもあった。

なお、インタビュアーによる補完的な対応の実際例を紹介する。(EX.1)

(EX.1)

- | | |
|---|---------------------------------------|
| Q | どんな仕事されてたのですか。 |
| A | あーあれはね。なんていったらいいんだろう。なんていったらいいんだろう |
| Q | 学校の？ |
| A | 学校ではなくて、えーと、業務みたいなやつとか。なんていったらいいんだろう。 |
| Q | 調理をなんかされて？ |
| A | そう、調理をずっとやって。 |

補完的な対応が、本人の言葉を誘導してしまう可能性も十分考えられる。(EX.1)の場合、インタビュアーはあらかじめ本人の職歴を知っていたので「学校」「調理」などの言葉を用意することができた。しかし、それは最低限のものとしなければ、本人の「伝えたいこと」が取り違えられたまま会話が進むことがある。認知症の人へのインタビュー手法の課題として、今後検討される点である。

5. 調査結果と考察—自記式質問調査

本人が外出する頻度については、「週に3回以上」が6割を超えている。比較検討する若年者の統計が見当たらないので、これを標準とすると、「あまり外出しない」・「外出することはない」が2割超であり、閉じこもり状態が深刻である。(表2)

(表2) 外出の頻度 (n=49)

①週3回以上	33	67.3%
②週1~2回	6	12.2%
③あまり外出しない	4	8.2%
④外出することはない	6	12.2%

表2において「外出することはない」とした6名の理由は、本人が「嫌がる」か「付き添う人がいない」が多数を占める。(表3)

(表3) 外出をしない理由 (複数回答、n=15)

①外出することを嫌がる	5	33.3%
②付添う人がいない	4	26.7%
③外出する用事が無い	1	6.7%
④周囲の偏見がある	0	—
⑤経済的理由	0	—
⑦不明	5	33.3%

認知症の一症状として考えれば意欲減退として括られるが、意欲減退の原因を探ることによって打開の方策を見出すことができるのではないだろうか。例えば、外出に関する嫌な感情が残っている、自分に自信がない、外出したときの失敗を恐れて不安に思う、などの感情の内面を把握することで、その要因を除外するよう働きかければ外出することもありうることになる。

因みに、身体障害者（視覚・聴覚・言語・肢体・内部の各障害）の実態調査¹⁾との比較を行うと、「週 3 回以上の外出」は、本調査と差異がない一方で、「外出することはない」が本調査の方が倍以上の比率となってあらわれている。

本人が外出する際の主な用事では、「親戚・友人への訪問」や「趣味など」の家族以外の人々と交流することを目的とした外出は少ないことが明瞭である。（表 4）

（表 4） 外出する際の主な用事（複数回答、n=116）

①散歩や運動	30	25.9%
②病院・施設など	28	24.1%
③買い物	22	19.0%
④外食	15	12.9%
⑤親戚・友人宅へ訪問	11	9.5%
⑥趣味など	6	5.2%
⑦その他	4	3.4%

本人が外出の際、同伴する人は「家族・親戚」が 5 割超となった。

同伴者なく「一人で」が 2 割であり、家族の都合がつかないときは、本人の外出が困難になることを示している。（表 5）

（表 5） 外出の際の同伴者（複数回答、n=65）

①家族・親戚	34	52.3%
②本人が一人で	13	20.0%
③福祉サービス関係者	11	16.9%
④その他	5	7.7%
⑤友人	2	3.1%

「本人が困っていることと希望するサポート」について自由記入の文章回答を求めたので、外出に関する回答を抽出する。そこに表現されたものを、外出に必要な三要素（動機、行き先、手段や同行者）に区分する。（EX.2）

(EX.2)

動機	<ul style="list-style-type: none">* 毎日やる事や楽しむ事が全くなく、ただぼーっとしているだけなので、退屈でいやになっている。* 毎日外出するが、“何”という目的もなくいろいろな人に会ってお茶と何かをいただいは次のところへ行くというパターン。本人はそれで楽しいみたいだが、家族は無駄遣い（交通費・飲食代）に怒る。* 何に関してもやる気が出ない。閉じこもりがちである。仕事をするのにも相当しんどい。
行き先	<ul style="list-style-type: none">* 能力維持にリハに通う若年デイがほしい。若年性だけのデイがない。リハして機能維持の為に自ら好んで通うところがほしい。デイに行く交通費や負担の心配。今の精神デイは本人が自力で通うのが基本で送迎がない。* ガイドヘルパーさんといういろいろな体験をして、楽しむものを見つけてあげたい。* まだ歩けるので出来るだけ歩かせて欲しい* 特にということはないが、散歩等がもっとある方が良いのかもと思う。* 家族とデイサービスの方しか関わりがないので、もっと地域との関わりが持て、人と接する機会が持てたらいいのではと思う。* 1Fにデイサービスがあるので、1週間に1・2回でも入所前のように通いたい。* スポーツしたり、山登りを一緒に。* プールへの付き添い* 本人の趣味の付き添い（例えば、一緒に写真を撮りに行ったり野球観戦に行ってくれたり）* 重度になっているが、体調のいい時にはよく近場の公園等に行きたい。その時は一人サポートがついてもらえれば安心。
手段や同行者	<ul style="list-style-type: none">* 自分の行きたいところへ行けない（遠方）車の運転ができない。* 本人が思う様に行動できない。* よく知っている場所にしか一人で行くことができない。* 妻との外出ではトイレ（身障がない場合）に困る。* 緊張することが多く、汗をかきやすかったり、トイレに1分おきに行ったりする* 足腰が弱って来たので階段の上り下りが大変になって来ている。言葉も出にくくなって来た。認知の方も進んで来ている。* サポートというより車の運転ができないので交通機関にかかる費用の見直し（例）タクシー代半額など* 電車で出かける時など目的地までサポートして頂けると助かる。* 外出する時の一緒に行ってくれる人がいるといい。* 外出つきそいボランティア（視覚障害者のみために）* デイサービスの利用。旅行・外出などのサポート。一緒に外出・留守番・話し相手をしてもらえる。* 長時間に渡っての（3～4時間）サポートをして下さる方を望む。* 「愛都の会」に参加すると本人は楽しく帰宅するのだが、自分は往復が大変疲れる。

外出に際しての意志決定となる動機については、積極的な回答を抽出することができなかった。行き先については、多彩と言うべきで、自己実現のために家族が心をくたく様子がうかがえるが、行き先と手段がセットで語られるのも特徴である。手段や同行者については、日常の困難を反映し具体的に指摘されている。特にトイレの問題は避けて通ることができない問題である。障害者用トイレは近年その設置が増えているとはいえ、初めて行く場所ではどこにそのトイレがあるかわからないことが多い。若年性認知症の日常的な介

護は配偶者が多いため、排泄は異性介助にならざるを得ない。男性が本人の場合、家族の女性は男性用トイレに躊躇しながらも入ることは可能だが、家族が男性介護者になると女性用トイレに入るということは困難を極める。また若年性認知症の特徴として、外見上は障害があることがわからないということもあって、周囲の目はなおさら厳しく注がれる。本人や家族がこのような経験を重ねるうちに、外出を次第に遠ざけることになることは想像に難くない。

6. 調査結果と考察—インタビュー調査—外出における阻害要因

本人へのインタビューの中から、外出における阻害要因に該当する文脈を抽出する。抽出できたのは15名中9名の発言である。(EX.3)

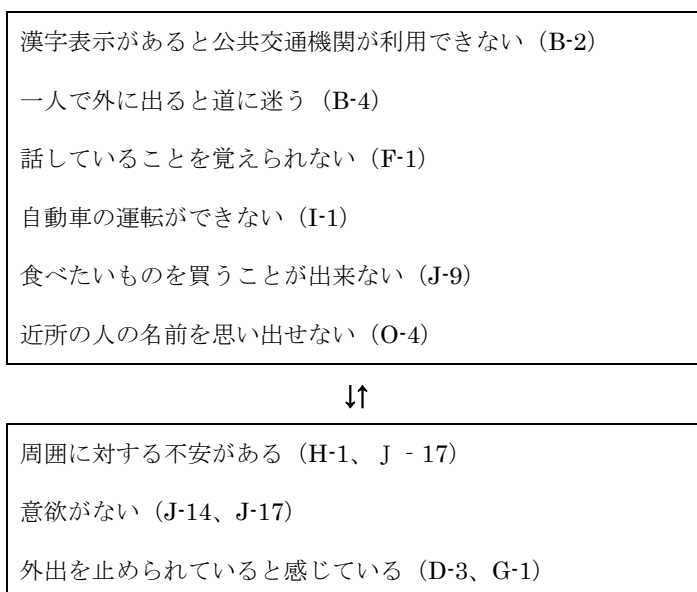
(EX.3) 外出における阻害要因

3-1	うん—とバスとかそういうのは数字があるじゃないですか。それはできるから。そういう時は大丈夫なんです。ただ、なんかの漢字をどうのこうのという細くなっちゃうとちょっと困っちゃうんです。自分で。それで、いまは少しずつよくなったけども、う—んだいぶよくなってきたけれども。最初は怖いようなかんじ。(B-2)
3-2	そしたらちょっとやっぱり迷うのね。迷うの。うん。あそこいってこうでこうで。友達からこうやってこうやって行くのよって言われていくでしょ。それでいいんだって。行くでしょ。そうするとね自分でね、あれ？あれ？ってわからない時があるんですよ。(B-4)
3-3	出てもよくわからないっているのが、俺の場合あるんだよ。危ないからね。出してくれないんだよ。(D-3)
3-4	自分はアルツハイマーで記憶が消えてしまう。話していることが消えてしまうことが困る。悲しくは無い。またかと思って笑い流している (F-1)
3-5	今はカメラは中止みたいな感じやから。行きたくてもいかれへん、認知症やから。1人でも行けるけど、途中で何かあったら「あんた認知症やろ、動いたらあかんがな」と言われたらどうすんねん。病院が認知症いうて市役所に届け出してるから。もしばれたらどないなるん。(G-1)
3-6	暗くなると私ね嫌なの、おっかないから。臆病だから。ひとりで私は行かないよね。一人じゃおっかなくて行てられないもの。やっぱりね。おっかないですよ。人は一緒に歩いていても、いろんなこと言っている人いるし。(H-1)
3-7	一番ショックだったのが、車の運転ができないこと。大型の自動車を取ったばかりだった。ボランティアがしたかった。車の運転が好きだった。ソフトボールをやっていたから、これからは、地域の子どもの送迎とかのボランティアをしたかった。(I-1)
3-8	お買い物はお父さんまかせです。行っても何買ってるのかわからへんからね。食べようと思って食べられへんねん。(J-9)
3-9	自分でどこへ行こうという意欲が無いとかね。行かれへん。意欲が無いね。何か買おうとかそういう意欲がね。(J-14)
3-10	行く気になれへんね。「たまにはうちにもおいで—や」って道で会ったら言ってくれるんやけどね。なんかそやけど悪い気がして行かれへん。(J-17)

3-11	お寺のなかで、朝起きて一回りしています。夕方も同じかな。出ますから。名前を忘れてきちゃうんですよ。一回りして。お寺の周りを回って、檀家さんに会うわけですよ。しゃべっちゃって。xxxから帰ってから、町の人と30分くらい話しているんですよ。(O-4)
------	---

EX.3 に表現されたものを箇条書きにすると、外出にかかる阻害要因とともに本人の感情を拾い出すことができ、次のような連関を示すことができる。(表 6)

(表 6) 外出に係る阻害要因と本人の感情の連関



記憶障害などを背景にする阻害状況により、本人たちは周囲に対して不安を覚え、意欲減退につながったり、中には自らの行動を抑制されているように感じる人もいる。EX.3 の3-5の「途中で何かあったら『あんた認知症やろ、動いたらあかんがな』と言われたらどうすんねん。病院が認知症いうて市役所に届け出してるから」という部分は、精神障害者保健福祉手帳のことだと想像され、事実とは相違するが、本人は行動を規制されているように感じていることに注意を払いたい。

7. 調査結果と考察—インタビュー調査—外出時の工夫

インタビューの中から外出時の工夫に該当しうる文脈を抽出する。抽出できたのは 15 名中 3 名の発言である。(EX.4)

(EX.4) 外出時の工夫

4-1	そういうとき、どうしてもっていうときは。なんていうのかな人がいっぱいいるでしょ。 ういうときは聞くんですよ。わたしも。あそこのところに行くのはどうなんですかってね (B-4)
4-2	今までやったらいつもね、鍵開いてるねん。だから入っていきやすいのね。「おいでおいで」って、車椅子みたいな置いてあるねんね。「そこへ座り」って言って。それであの人はベッドにいつもいてはるねんけど。今はいてはれへんから寂しいんです。いつも遊びに行ってたんやけどね、その人が救急車で運ばれはったからね。いつも戸があいてるのに今はもう鍵が締まってるからね、寂しいです。行くところが無くなってね。いつもベッドで寝てはるからね、「何かすること無い？」って。洗い物とかね。(J-4)
4-3	用事があったときはね、姉さんなんか入院してる時は紙に書いてね。東棟の何号室って書いてある。それ見て行ってたんです。(J-13)
4-4	デイサービスにいくのも乗り換えが大変なんですよ。いろんな人ごみで、何でも乗るときに考えたのは、名前を出して、紙で作っているんです。家のものに作ってもらっている。(O-6)
4-5	乗り換えのときにね、行く時はわかるけど、帰りが大変なんですよ。この帰るときもこれでいいんですか？と確認するんですよ。電車が来るでしょ。どんな人でも、大人でも子供でも見てくれるんですよ。けっこう、一駅か二駅なので見てくれるんですよ。それしていたら、本当に周りの人が声をかけてくれるんですよ。誰も言わないようにして見ているんですよ。それで声をかけてくれるんですよ。さりげないんですよ。それが町の中にも増えてふえてくれたらと思うんですけどね。一声出すことが大切ですよ。(O-6)

外出時の工夫は、随行者が同行する場合を除いて、本人の自助努力は極端に限られることが判明する。EX.6に表現されたものを要約すると、道に迷ったときは人に尋ねたり (B-4、O-6)、行き先を紙に書いたり (J-13、O-6) することが精一杯であり、地域の人々との人間関係、ボランティア的な働きかけ (J-4、O-6) があれば行動の幅が広がることが類推される。Jさんは、前記 EX.3 では、出かける意欲がなく、周囲にも悪い気がしているという発言をしている人だが (3-9、3-10)、近隣地域の中で1軒だけ出かけたと思うお宅があったことを話され、それが EX.4 の 4-2 の発言部分である。Jさんは、ベッドや車椅子上での生活をしている1人暮らしをしている人のところへボランティアを兼ねて、洗い物や話し相手をしに行っていた。Jさんのケースから、若年性認知症の人であっても自分の役割を見つけ、誰かの役にたっているということが自宅から一歩出る契機となることが窺える。

8. 調査にあらわれた特徴

コホート研究において、日常の外出頻度が高齢者の健康にどのようにかわるかの2年間にわたる新開らの研究によると、毎日外出する場合と比較して、2～3日に1回の外出では階段昇降が困難等の歩行障害が1.8倍、認知機能のリスク発生が1.6倍で、週1回かそれ以下では前者が4倍、後者が3.5倍と指摘されている（新開 2005）。

健常の人にすればごく当たり前にある日常の一コマである外出のありようについて、かくもショッキングな将来を予測したため新聞報道にまでなった。

これらは若年者において即座に当てはめるべき数値ではないが、体力への自信を持つことや、文化的・学習的活動への参加、交流系外出を志向することは、本人の残存能力を引き出し、生活を高めるための重要な取り組みとなりうることを示唆している。

本人が外出する時の困難は、一般的に認知機能障害（記憶障害、判断力低下、見当識障害等）が考えられるが、インタビューを通じて、外出する意欲の問題、地域住民との人間関係、他者（家族を含めて）から外出を止められているように感じているなどの思いが明らかになった。本人の外出を阻む要因としては、①本人の意欲、②移動手段(交通機関の使いやすさ)、③家族、地域、社会の理解等が際立った。

一方、外出への工夫は、各人がそれぞれの対策を語っている。キーワードは、なじみ、地域、社会の受け入れである。特に地域での昔からのなじみの関係の中で外出を楽しんでいるJさん、Oさんを取りあげ、地域との関係からみていきたい。

Jさんは、認知症発症後も向かいの家の女性（ベッドに寝ていることが多い）宅を訪問し、家事を手伝っている。このことにより、Jさんの「人の役にたちたい」という思いが実現できていた。認知症になると、一方的に「してもら側」にまわり、本人は失望感と人の世話になって申し訳ないという罪悪感に苛まれがちであるが、以前からの近所付き合いの延長の中で「持ちつ持たれつ」が自然な形で続いている。しかし、Jさんはこの女性宅には行き来できていたが、他の家には「悪い気がして行かれへん」と語る。女性宅では自分の役割もあり、「助けたり、助けられたり」が可能であるが、他のいわゆる「ご近所さん」には、迷惑をかける一方と捉えていることが推測される。認知症発症後、地域とのつながりが疎遠になったと本人も配偶者も話している。Jさん一家は、現住所に引っ越して数十年になる。以前は夕涼みなどの行き来があったという。認知症になっても地域で住み続ける上でも近隣との交流は大切である。一般市民への認知症への理解、地域での役割を持つためのしかけが必要である。

Oさんは、家族から外出を止められていると感じつつも、意欲的に外出に心がけている。

デイサービスには一人で電車を利用して出かけているが、紙に書く、人に聞くという工夫をしながら外出を楽しんでいる一面もある。Oさんはかつて会社員を何年か経験後、寺の住職として生活していた。そのため、近隣住民たちと気心も通じ、町内であれば一人で出かけることができる。

当事者の外出には、本人も家族も不安を覚えるため、一人では出かけることができず、家族が同行することになる。そうすると家族の負担も生じるため、仕方なく外出回数を減らすことになる。JさんやOさんのように、1人で外出ができる例は、そう多くはない。

地域住民の認知症への理解、自然な形での受け入れと手助けがあると、外出はさらに可能となってくる。

本調査にあらわれた特徴は、2割を超える閉じこもり状態の一方で、交流系外出は8割が実践できずにいること、本人の独力で外出できるのは2割にすぎず、家族や親戚の同伴が期待できない場合は外出が極めて困難となることであった。さらに際立っているのは、家族の視点では、外出が無目的になりがちで、5分おきのトイレ使用に象徴される本人への対応の限界もあって、自己実現のための第三者のサポートを望む声が圧倒的であること、本人の視点では、意欲の減退や趣味継続の難しさを感じる一方で、地域住民との交流や社会の理解を求めていることである。

9. 今後の課題設定

今までに高齢者や障害者の外出については多くの調査がされてきたが、在宅で暮らす若年性認知症の人の外出の実態や、ニーズについては明らかになっていなかった。本調査を実施する機会を得て若年性認知症に罹患し、とりわけ初期から中期に該当する人は、少しのサポートさえあれば地域社会で生活が可能であることが浮き彫りとなった。

また、本人が地域で在宅生活を営むためには、家族だけの力では不十分であり、専門職やボランティアのかかわり、地域の理解が必要である。体系的な外出支援が必要であるが、特に、外出先や移動手段の確保についての社会資源や支援が求められている。そのためには、専門職やボランティアの養成や研修は不可欠である。若年性認知症は、高齢と比べて違った問題を抱えていたり、外見上は障害が認識されにくいことから、若年性認知症への対応、制度の利用などの研修の特別メニューが必要である。

今後の課題として、専門職が本人に対応する上で、困難なことや問題点は何かを分析し、

現場での支援方法や制度・政策に反映させることが求められる。具体的には、制度としての移動支援に関して、本人、家族への制度の周知をする一方、ガイドヘルパーなど専門職の養成・研修が必要である。

今回の調査対象は、家族会などに組織されている会員であることから、認知症をある程度受け入れて、連帯を求めている人たちである。しかし、現実的には、行政や医療機関、家族会にもつながらないまま、悶々と生活を送っている本人と家族たちはいまだ多い。筆者が属している支援の会には、「発症3年めにしてやっと電話できました」という家族からの電話相談もある。認知症が世間でクローズアップされはじめている中で、高齢の認知症は社会で受け入れられつつあるが、若年性認知症だけが取り残されることはあってはならない。認知症の人と家族が各機関とつながることは、切迫した課題である。

第2節 移動支援の課題 —ヒアリング調査から—

1. 独力の外出は2割にとどまる

誰しも、外出をすることで生活にめりはりをつけ、社会とのつながりを持ち続けることを望んでいる。特に、少しのサポートがあれば多くのことができるという初期・中期の内に、積極的に外出の機会を作ることが重要である。

外出を要素別に見ると、目的（外出の種類もしくは趣旨）、本人の意志、手段（交通機関や同行者）、外出先（到達地）、ということになるが、この4つがそろって初めて外出が可能になるとすれば、目的や意思は本人の希望に属することで問題がないとしても、手段と外出先は整備された社会基盤に頼らざるを得ない。

本人の外出の現状を調査した結果、社会の人々と交流をする交流系外出は8割が実践できずにいること、本人の独力で外出できるのは2割にすぎず、家族や親戚の同伴が期待できない場合は外出が極めて困難となることが明らかになっている。また家族の視点では、外出が無目的になりがちで、5分おきのトイレ使用に象徴される本人への対応の限界もあって、第三者のサポートを望む声が圧倒的である。本人の視点では、意欲の減退や趣味継続の難しさを感じる一方で、地域住民との交流や社会の理解を欲している（杉原2008）。

2. 付き添いに困惑する家族

自宅以外で本人が日中過ごせる場として、介護保険のデイサービスなどがあげられるが、適切にサービスを受けられないことや社会参加の場がほとんどないことがこれまでの研究調査で明らかになっている(沖田 2006)。

筆者が所属する NPO 法人では、本人が参加するアートワークやボランティア活動参加の支援を行ってきた。対象は若年性認知症を診断されながらも介護保険利用には至っていない初期の本人で、大阪市内や近郊の市町村から²⁾ 何らかの交通機関を利用して家族の付き添いで通っている。

ところが本人が作業している間は、家族は時間をもてあまし疲労するという事態に直面した。家族の付き添い自体が困難になるケースも生じた。疲労が多く蓄積している家族にとって、本人の外出に関するサポートは二の次になってしまう状況は、容易に想像できる。また認知症の当事者の会や家族会が各地域で行われているが、本人がその会に参加できるかどうかは、本人の意思よりも家族の意思や都合を優先せざるを得ない現状である。介護の多重化など、家族が抱えている問題は多様であることがすでに指摘されている(小長谷 2008)。

家族の付き添いが困難な場合には、公的サービスとして障害者総合支援法の移動支援サービスにおけるガイドヘルパーがある。本人の「社会とつながりたい」という要求を実現するためには、家族以外の同行者による支援が必要である。しかし、そもそもこのサービスは周知されていないうえ、本人がガイドヘルパーになじまないのではないかという不安を家族がもつ場合もあり、これを利用する本人は少ない。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)によると、91%の人が障害者自立支援法によるサービス・支援を「利用しておらず」、その半分以上が「知らなかった」からと回答している。また、ガイドヘルパー自体が介護保険の訪問介護サービスとの兼任であることが多いが、同じヘルパー、利用者の組み合わせで訪問介護サービスではスムーズにサポートできたにもかかわらず、自宅から外出先までの移動となるとトラブルを生じさせた事例もある。

そこで、本節ではガイドヘルパーが外出同行支援(移動支援)を行う場合にガイドヘルパーが何を困難とし、どう対応しているかを聞き取り調査によって明らかにし、さらにそれに基づきガイドヘルパーに求められるスキルと今後の課題を明らかにすることを目的と

する。

3. ヒアリング調査の方法

移動支援に携わるガイドヘルパー9名に対し、2008年11月から2009年3月までの期間に、所属先訪問介護事業所、もしくはサポートセンターの会議室でヒアリングを行った。方法は、①事前に「若年性認知症の移動支援に関する調査」アンケートに属性などの記入を依頼した。②アンケート内容を参照しながら、本人の移動支援に当って困難だと感じている点や希望する情報を内容の軸にして、対面にて半構造化インタビューを行った。了解が得られた人については録音を行い、逐語録を作成した。ヒアリングに要した時間は各々30分間乃至90分間であった。

ヒアリング対象者の職責は、近畿圏の訪問介護事業所に勤務するヘルパー及び事業所管理者である。ヒアリング対象者の選定にあたっては、サポートセンターに通う本人の家族、もしくは家族会に所属する家族から紹介を得た。

紹介を得た家族並びにヒアリング対象者の所属する事業所には、調査の趣旨を文書及び口頭で説明するとともに、ヒアリング対象者には調査内容と結果の発表についての同意を得た。

4. ヒアリング対象者の特性

ヒアリング対象者の特性は、表7の通りである。

資格の分類は介護福祉士6名、ヘルパー1級1名、同2級2名である。管理職5名のうち直接的に移動支援業務に携わっているのは4名である。

経験年数に関連しては、1名は以前の勤務先で若年性認知症の人の外出支援を行った経験があったとしたが、7名は現在の利用者（若年性認知症の人。以下、本人）が初めてのケースであると答えた。

ガイドヘルプサービスの利用形態は、障害者自立支援法（現障害者総合支援法、以下同じ）に基づく移動支援のほか、介護保険法に基づく訪問介護の一部として利用者全額負担で外出を行っているケースもあった。

(表7)ヒアリング対象者の特性

	保有資格	職務	若年性認知症対応 経験年数	性別
A	介護福祉士	管理職	10ヶ月	女性
B	介護福祉士	登録ヘルパー	1ヶ月	女性
C	介護福祉士	管理職	1ヶ月	女性
D	介護福祉士	登録ヘルパー	2年7ヶ月	女性
E	ヘルパー2級	登録ヘルパー	2年5ヶ月	女性
F	介護福祉士	管理職	2年3ヵ月	女性
G	ヘルパー2級	登録ヘルパー	5年5ヶ月	女性
H	ヘルパー1級	管理職	2年	男性
I	介護福祉士	管理職	1年	女性

5. 調査結果の分類と抽出方法

本節において、困難要因の検討を行うために、次の順序で分類と抽出を行った。

録音から逐語記録を作成した。そして三つのテーマに分類したものを i) 本人、ii) 環境、iii) ヘルパーの要素に分類した。

テーマ	i) 本人	ii) 環境	iii) ヘルパー
I) 困難だと思っていること			
II) 対応上の工夫			
III) 希望する研修や情報			

その上で次のように項目を整理し検討を行う。

i) 本人については「若年であること（高齢と比べて）」「認知症であること」以外は見出されず、まとめて「認知症の疾患からくるもの」とした。

ii) 環境では、「周囲の目」「公共交通機関」「トイレ」「地域」「家族」があげられた。「トイレ」や「公共交通機関」は疾患との関連性において検討することも重要だが、ここでは自宅外という環境が本人に影響しその行動を決定付けていると解釈した。「地域」や「家族」も本人をとりまく環境と考え「環境の未整備」とした。

iii) のヘルパー側の要因としては、アセスメントや体制の問題があげられ「サービス上の

問題」とした。

6. 調査結果—認知症の疾患からくるもの

(1) 本人の状況が日によって異なる

排泄介助時に、本人が自分でズボンをおろせる日もあるが、別の日は手すりも持てず、便器の前でじっと立ったままのことがあった。その日の本人の状況は家族からその都度自宅出発前に聞くが、それでは不十分であると感じていた。

本人が信号を守れる日もあれば守れない日もあるなど、昨日出来たことが今日出来ないこと、本人の感情がその日その日によって変わることなどに難しさを感じていた。

(2) 本人の状態が行きと帰りで異なる

送迎時の行きと帰りでは本人の様子が違い、疲労のせいではないかとヘルパーは推測していた。帰りの階段の上り下りの時、階段2段を一度に足を踏み出したり、体が前傾姿勢になることがあった。

(3) 危機回避

室内では考えられないような、急に走り出す、信号がわからないなど本人の安全性の問題があり、本人自身に体力があるので、ヘルパーは危険のないように声かけをしつつ、本人を誘導しながら歩いていた。事前の対策として本人と同等もしくはそれ以上の体力があるヘルパーを配置していた。声かけの際は、曲がり角、自転車、車など必要以上に声をかけていくように意識しており、声かけが本人への行動規制とならないように配慮していた。また普段はヘルパーが「こっちですよ」と言いながら本人を誘導して歩いていたが、本人の歩きたい方向に歩いてもらった時、危険は予想されたが本人の笑顔がみられたという経験により、出来る限り本人の気持ちのまま歩かせてあげたいというヘルパーのジレンマがあった。

ヘルパーにとって、本人が道に迷うのではないかと、その時、本人がヘルパーを見つけることができるのかは大きな不安であった。常に本人を見失うことがないように心がけており、特に初回の場合は、ヘルパー自身が目立つ色の服を着ることを設定するなど工夫をしていた。

買い物時の困難もあった。店の商品をバッグに入れたり、パンなどの商品を素手でさわるといった行為がみられた。さわってはいけないものをさわったときは、ヘルパーの判断で、

その商品を購入していた。本人が商品に手を伸ばすことが事前に察知できたら、「これにしますか」と早めに声をかけることや、パン屋であれば、店に入ったらまずパンばさみを持ってもらうなどの対応をしていた。本人によっては支払いなどの介助も必要としていた。

本人が何に対して嫌な思いをするか、何に対して喜ぶのかということ、ヘルパーが観察し、同一本人に関わっている他のヘルパーとの情報交換を行いながら経験として蓄積していた。嫌な思いをしたときには、突発的な行動に出る（突然走り出すなど）こともあるので、それを防ぐ目的でもあった。

（４）記憶障害の補填としての会話

自宅出発時には本人はその日の行き先を理解していたが、往路において「どこに行くの？」と質問をし、ヘルパーが行き先の説明をする（〇〇に行って××をする、△人くらい集まっているなど）が、本人はすぐ忘れてしまい、また同じ質問をするという繰り返しの会話を行っていた。

他のケースでは、会話が断片的になってしまい、電車の窓から見える景色を見ても、本人自身の口から発せられる言葉は少ないので会話の継続に悩むということがあげられた。出かけに孫が送ってくれたので、道中で孫の話題を出したが、本人は孫のことを覚えていないので、「え？」ということになった。覚えていないということを本人が意識しないように天気の話などに限られた会話をしていった。結局ヘルパー側が会話を選んでしまうことになっていると語った。

記憶障害の補填として、移動中本人と会話していないと、本人がヘルパーの存在を忘れてしまうこともあげられた。

意思表示がわかりにくいという点もあげられた。「トイレは大丈夫ですか？」という「いえ、大丈夫です」などヘルパーの質問に対して、「大丈夫です」と言われるので本人の気持ちや満足度がわかりにくいとヘルパーは感じていた。その理由として、①本人がヘルパーに対して気を使っている ②本人とヘルパーのコミュニケーション回数が少ないから本人の気持ちがわからない、の二通りを推測していた。本人の思いが見えにくいということが、ヘルパーに「これでいいのか」と不安な気持ちにさせていた。

（５）外出の意欲・動機づけ

自宅を出る以前の問題として、着替えや靴を履く段階から、どうやって本人に外に出る気にさせるかヘルパーは悩んでいた。本人がその日外出したくないと思っても、ヘルパーが入る日は決まっており、本人自身の状況においても外出が必要な場合もあるので、

他の会話をはさんで気分転換をはかるなど出かける努力を行っていた。それでも不可能なときは外出を取りやめざるを得ないケースもあった。機械的に着脱介助を行ったり、本人を引っ張ってせかすと拒否をしてしまうこともあることがわかり、本人の気持ちに沿いながら出発の準備をしていた。一例としてあげられたのは、靴を履くときに、戸外へのドアを開けると明るい光がさしこんできて、本人が外に出たい気分になるので、ドアを先に開けるなど細かいヘルパーの配慮がみられた。本人が考えようとしているところへ急かし過ぎて、本人がパニックになったことを反省したというヘルパーもいた。

独居の場合は、ヘルパー訪問の時間を本人が把握できなくなっていたため、外出の準備ができておらず、着替えからのサポートが必要だというケースがあった。着替えに要した時間分、外出時間が短くなってしまっていた。

本人、家族から行き先の希望がなく、ヘルパー側から行き先を提案するケースもあった。本人の過去からの趣味、仕事などのアセスメント内容を会話に生かして今まで本人が頑張ってきた事や興味ある物、好きな物から関連する行き先を設定して、行き先を提案していた。

出発後の困難として、外出の目的に本人がどれくらい意欲的なのかがわからないということがあげられた。アートワーク参加を目的に出かけた場合、その内容を本人が好んでいるのか、他に希望するものがあるのか、本人の情報があれば、意欲を引き出しやすいと感じており、往路において、「ただ一緒に行きましょう」ではなく、本人の意欲や興味ができるような会話を心がけていた。例えば、「行かなきゃいけない、主人が行きなさいと言う」という本人の言葉には「向こうはどんな方がおられるのですか」など会話をすすめていき、少しでも本人が「行きたい」という気持ちになるように配慮していた。帰りは、「楽しかった」というイメージが残るように、「楽しかったね」という会話を心がけていた。目的にたどりつくのも重要だが、過程でのコミュニケーションが大切だと認識していた。

一旦、出かけることができても、途中で本人が帰りたいたいということもあり、ヘルパーは自分の支援が本人にとってプラスになっているのかどうかと不安になっていた。

家を出る時には本人は外出先を理解していても、歩いているうちに記憶障害のため、どこに行くかがわからなくなったケースでは、途中で「スーパーに行く」とヘルパーが返事すると「行きたくない」と本人が答え、周辺を一周して目的地にたどり着いたケースもあった。その場合は、外出先はその日に入るヘルパーが決め、雨の日はスーパー、晴れの日には公園などを選んでいった。

(6) 本人のヘルパーに対する受け入れの気持ち

本人が、ヘルパーを受け入れているケースばかりではなかった。ヘルパーが入り始めたときは、ヘルパーを拒否する人もいた。訪問をしても、何もしないまま「早く帰って」と言われた経験をしているヘルパーもいた。そんな本人との初めての外出は、どうやったらまた外に出たいと思ってもらえるのか、何に対して本人が喜ぶのか緊張しながら支援を行っていた。

(7) 病気の進行

2年前は、「服着てくださいね」「靴下履きましょうか」などの声かけで本人が行動できたり、外出のための持ち物準備や化粧なども本人一人でできたが、現在は声かけだけでは無理なので、ゼスチャーで示したり、洋服に腕を通すなど1つ1つ細かく説明しなければならず、限られたヘルプの時間でしなければいけないことがたくさん増えた、その際本来ならば本人と一緒にやるところをヘルパー1人で準備せざるを得ないこともあり、そのことについて、ヘルパーは、本人に対して申し訳なく思っていた。

(8) 高齢期認知症の人との対応の違い

個々の本人によって違いがあることを前提に、高齢期認知症の人と違う点は、体力、会話、本人の持っている葛藤などあると感じていた。

歩行時のスピードでもみられるように体力があるので、ヘルパーと一緒につきあっていくのにパワーを必要としていた。また対応できるヘルパーも限られていた（比較的、若年で体力のあるヘルパーが配置されていた）。高齢者の場合は、ヘルパーのペースで誘導しながら歩くことができるが、若年の場合は本人の早いペースにヘルパーが合わさなければいけなかった。また若年の場合は、身体介助は少なかった。

会話の内容について語ったヘルパーもいた。高齢者は、過去の人生の話をしてヘルパーとの会話が盛り上がった。心地よい会話が続き、回数を重ねていくうちにヘルパーと本人が安定した関係になり、ヘルパー自身がヘルプに入ることによって癒されることがあったという。またある意味、高齢者は「わがまま」であり、ヘルパーへの注文が多いと感じていた。しかし、若年の場合は、〇〇したいという表現が少なく、本人の満足度が見えにくい、会話も断片的になって続かない経験をしていた。

別のヘルパーは、若年の人はエネルギーを持っているにもかかわらず、何もしていない自分に葛藤を感じていることが会話から感じられたと語った。ヘルパーの推測として、若年の人はすべてのことをわかっていながらも忘れていく苦しみがあるので、会話内容が高

齢者と違うのではないかと感じていた。

若年の人は、その場の状況を十分わかっているのではないかと語るヘルパーもいた。例えば、記憶障害があるのだから、電車の移動中、隣に座っているのがなぜ家族ではないのかと質問してもおかしくないのに、そういうことは一切言わなかった。逆にヘルパーが「ご主人は今日は何をされているのですか」と聞くと「わからない」と言いながら、何となく本人は夫の状況を意識しているのではないかと感じていた。その場の雰囲気を読むことができるので、自らの我慢や遠慮が見え隠れしているとヘルパーには見えたようであった。そのことがまたヘルパーに、本人の思いを見えなくさせていると推測された。

その他、若年は羞恥心があるため着替え時はどこまで介助していいのか、若いので身だしなみに気を使う（服装、白髪など）、食べ物の好みが違うなどがあげられた。

7. 調査結果—環境の未整備

(1) 気になる周囲の目

会話の中で同じことが繰り返される、本人の声が大きいことなどから、周囲がチラチラと自分たちを見ている、面白い人を見る目で見ているようにヘルパーは感じていた。このことに対して、本人は気にしていないようであるとヘルパーは感じ、ヘルパー自身も気にしていなかった。ヘルパーが気にしない理由として、「ヘルパーと利用者」の関係と割り切っているせいかもしれない、家族であれば、また違うのではないかと感じていた。一方、電車の中で優先席に座る時や駅でのトイレへの同行時、周囲の目が気になっていた。ヘルパーと本人との会話が成立しているのに、他の人から見るとなぜ優先座席に座っているのだろうか思われるのではないかと気になり、同じ本人が車椅子での移動に変わったときに、周囲の目は気にならなくなっていた。

(2) 公共交通機関の利用

ケースによって困難と感じる点は様々であったが、周囲の目や本人の不安、本人の場への理解の難しさなどがあげられた。

・優先座席に座りにくい

上記(1)で見たように、周囲の目が気になり、座りにくいとヘルパーは感じていた。

・じっと座ってられないことがある。

「ここで待っていきましょう」とか「座って下さいね」というと本人は理解することもあ

るが、座り心地が悪いのか立って歩き回るときもあった。対応としてはヘルパーも一緒に歩いていた。

- ・バス停でバスに乗ることがわからない。

バス停でバスが来るということを説明しても本人がなかなか理解を示さず、ヘルパーは一緒に表示を見たり、「ここがバス停です」などの説明を行っていた。

- ・大きい声で、周囲に書いてある文字を読む

本人は電車の中で目に入ってくる看板などの文字を大きな声で読み上げることがあった。うれしいのだとヘルパーは推測し、阻止することなく、「ほんとやね、知ってるね、来たことあるね」と周囲への迷惑にならない限りは、一緒に喜ぶようにしていた。

- ・乗車までの手続き

あるケースでは、切符購入、改札口の通過など本人がどこまでできるか初回時はわからなかった。本人に切符を持ってもらおうと、本人が切符を持ったまままでいけたので、「ここに入れますよ」次に「切符をとっていただけますか」と声かけを行い、その後の切符管理はヘルパーが行っていた。本人がどこまでやるのかその場の状況を見ながら、サポートの判断を行っていた。

また別のケースでは、ヘルプに入っていた当初は、迷いながらも本人が自分で切符を購入していたが、半年後くらいから切符を買うという行為がわからなくなってきた。「今から切符を買うよ」とヘルパーが声をかけて、販売機の前に行くと、本人は金額について覚えていたが、お金をどこに入れたらよいか、どのボタンを押したらよいかわからなくなっていた。改札では、自分で切符を入れることが出来ても、出てきた切符をとることを忘れていた。最初は本人が切符を持っていたが、なくすこともあったので、ヘルパーが管理した。ヘルパーは半年間で本人の症状が進行して、出来ないことが増えていくことに戸惑いを感じていた。

- ・見知らぬ他人に声をかける、または近づく

通りすがりや電車で隣り合わせた人に本人が「〇〇さん」と声をかけたり、親戚と勘違いして近づくことなどがあった。悪い記憶を思い出している時は、攻撃的になり、悪口を言われているなどの被害妄想が出ることもあった。

- ・電車から降りる時がわからない

目的地の駅で降りるときは、ヘルパーが「降ります」などと促していた。

(3) 排泄介助の困難

排泄介助自体の困難と、公共の場でのトイレ同室介助での周囲の目が気になるというケースがあげられた。

排泄介助への困難としては、特に本人に慣れていないうちでの不安があった。ヘルプに入った当初は本人のことがわからないので、不安であり、最初は、「トイレに行きましょう」と声かけをしていたが、経験を重ねるうちに、その対応が間違いだと感じ、声かけをしても排泄ができないときは、1回外にでて、気分転換をし、再び「もう1回トイレに入ろうか？ここあったかいので座ってみてください」と言うなど、あせらない態度が必要だとわかってきたという事例があった。

本人自身が外出先での排泄を不安に思い、排泄をしなかったというケースは、ヘルパーの「ここで用を足して」という声かけが本人に理解されなかったということであった。

周囲の目が気になるというケースは異性介助であり、障害者用トイレに介助のため一緒に入るようにしていた。同性の場合でも、本人が鍵をかけてしまうといけないので、個室に一緒に入るようにしていた。その場合、女性用トイレでは狭いので、やはり身障者トイレを利用していた。

トイレは本人が自分で行くことができるが、5～10分おきに行くというケースもあった。

(4) 地域での付き合い

本人の住居地域内に出かけるとき、地域住民が「久しぶりね」と声をかけても、本人が答えられないことがあった。そのうち、相手もおかしいなと思い始めたので、ヘルパーは「急いでいるので」と本人を連れてその場を離れた。ヘルパーは、本人が認知症であるということを地域の人に悟られないようにという点に注意を払っていた。

(5) 家族との関係

本人が家族と同居の場合は、ヘルパーの訪問時、家族が家にいるかどうか事前に電話での確認を行っていた。もし、家族が留守にしている日のヘルプであれば、印鑑など必要事項を家族と相談していた。

不定期なヘルプの場合、本人と家族の満足度がわからず、次の依頼があるかどうか心配であり、ヘルプ後に電話で「いかがでしたか」と感想を聞いて、次のヘルプに備えていた。

本人が独居の場合、ヘルパーと家族（本人と別世帯に住んでいた）の気持ちには、くいちがいが生じていたケースがあった。ヘルパーがヘルプをする時間は、1日の中でわずかな時間だが、家族の過大な期待があり、ヘルパー側には、独居の認知症の人を移動支援サ

ービスだけでは支えられないという限界を感じていた。

8. 調査結果—サービス上の問題

(1) アセスメントの難しさ

介護保険では、ケアマネジャーがケアプランを作成して、事前の情報もケアマネジャーから得られるが、障害者自立支援法の移動支援の場合、そのようなルートにのらないので、アセスメントの難しさがあった。

一つのケースでは毎回の送迎時に家族から立ち話で本人の近況を聞いていた。しかし、本人も一緒にいるので、家族自身も伝えにくく、また家の中での様子と外出時の様子は違うので、ヘルパーは情報量が不足していると感じていた。

別のケースでは、訪問介護事業所のサービス提供責任者が事前に本人宅を訪問して、本人、家族から情報を聞き取っていた。しかしその時の状況として、情報を聞き取るのが困難であったという感想を持っていた。その理由としてあげていたのは、外見上はどこに本人が抱えている問題(移動上の困難さ)があるのかわからなかったことであった。例えば、外見上の障害がわかれば、そのサポート方法もイメージでき、「ここが痛いのですか」など導入が簡単だが、若年性認知症であること、ガイドヘルプを必要としていることの2点の情報しか手元になく、本人自身も同席しているので、失礼なことを言うてはいけないと苦慮していた。1時間半ねばり、ようやく金銭管理、方向感覚を苦手とするのでそのサポートが必要だということ聞き出せた。また字が読めないということも聞き取りの中でわかり、そのあたりでやっと障害のイメージがつかめたと語った。外出に必要な情報と本人の現在の能力を重ねあわせることが難しいと感じていた。

自治体によっては、移動支援の支給決定だけでなく、自治体が市内の数点の福祉事業所に相談支援事業所を委託して、障害者に対して、介護保険のケアマネジャーのような役割を託していたところもあった。相談支援事業所は、ヘルパー事業所と本人との話し合いに同席したりするなど一緒に支援をする立場であることから、ヘルパーは非常に心強く感じしており、アセスメントも行いやすいとの感想を持っていた。

介護保険利用の場合は、ケアマネジャーに随時相談しているというケースがあった。例えば、本人が嫌がっていたことなどを報告し、対応方法を相談するとすぐ答えが返ってくるので、ヘルプがやりやすいと感じていた。

(2) ヘルパーの体制

移動のみのヘルプでは、外出先で本人が過ごしている間は、ヘルプ対応をしない時間が生じてくる。いわゆる「中抜けの時間」である。地元での外出であれば、その時間、ヘルパーは事業所に戻ることや往路と帰路で違うヘルパーが対応することもあるが、遠距離外出では、ヘルパーはその時間を利用して昼食や休憩をしながら時間を「潰す」ことになっていた。そのため、登録ヘルパーではなく、常勤ヘルパーでの対応に限っているという事業所があった。このことは他のヘルパーも含めたところでのケースの共有ができず、若年性認知症の移動支援について研修項目にも入れにくいというマイナス面につながっていた。また複数のヘルパーが関わることにより、本人に対しての多角度からのアプローチが可能になるがそれができにくいと感じていた。あわせて、電車を乗り換えして行くようなところでなく、地元で本人の興味の出るようなアクティビティがあることを希望していた。

一方、中抜けの時間は、利用料金において本人負担の了解をとり、ヘルパーは終始本人についているという姿勢をもつ事業所もあった。

本人のアセスメントを元に、ヘルパーの技量、個性を考慮しながら対応できるヘルパーを配置していた。特に、若年ならではの体力への対応の必要性からヘルパー側も比較的若年層を配置している事業所もあった。

1つのケースでは、家族の「根気良くつきあってほしい」という希望に応じることのできるヘルパーを他のヘルプと調整しながら配置していた。ガイドヘルプは、定期的ではなく必要に応じて利用している人もおり、求められる時間に配置したいヘルパーがフリーであるかどうか、ヘルパーのスケジュール管理にも管理者は頭を悩ませていた。

事業所管理者として、若年対応の個々のヘルパーに求めることは、その場での臨機応変な判断、工夫ができること、本人の安全確保ができること、気遣いのできること、事業所とヘルパー間に良好な関係（信頼関係）があること、ヘルパーの性格（慎重かどうかなど）などをあげていた。外出時には本人が社会にとけこめるようなさりげないフォローとサポートを求めている。具体的には、外出先での排泄の失敗への対応、徘徊時の落ち着いた対応などであった。ヘルパーの経験年数は問題にしていなかった。しかし、事業所としては常にヘルパー不足なので、管理者としては調整が難しいということであった。

（3）ヘルパーが希望する研修、情報

多くのヘルパーは、過去に受けた研修で記憶にあるものは、入浴介助など身体介助についての内容だと答えた。研修テキストに、「認知症」の項目はあったが、病気の症状、基本的な対応（本人の言葉を否定しないなど）など学んだ記憶があるが、若年性認知症につい

では学んでいなかったと語った。若年性認知症を知ったのは、今の本人が初めてだというヘルパーもいた。また認知症について、本で読んだが、本を読んでもただではわからなかったというヘルパーもいた。事業所内で、若年性認知症のケースが少ないので、会議や研修でとりあげられることがないという事業所もあった。

大手の介護事業所では、コーチングスキル、危機管理対応マニュアルなどの研修を行っており、若年性認知症の場合でも参考にしているということであった。

9. 調査結果—必要なスキルと今後の課題

ガイドヘルパーへのヒアリングからは、若年性認知症のガイドヘルプの経験蓄積が少なく、情報も限られている中で、個々人が奮闘しながら、介護を行っている姿がうかがえた。一方、多くのヘルパーは自分のヘルプに自信を持たず、他のケースを知らないために「これでいいのだろうか」といった気持ちで介護を行っていた。

身体障害があり、外出先の段差や電車への乗り降りなどの具体的な介護が見えていれば、ヘルパー自身が、自分のやるべきことがわかり、具体的な行動に移せやすい。しかし、身体機能は維持されている若年性認知症の初期から中期の各人が持つ症状は、個人の生活背景や原疾患によって違いがあり、定型化しにくい。介護の中で、何をサポートすればいいのかは各ヘルパーの技量にまかされている側面もみえた。

第3節 移動支援のヘルパーに求められるスキル

1. リスクマネジメントと利用者の主体性の尊重

前節の調査結果に基づき、移動支援のヘルパーに求められるスキル、移動支援上の今後の課題について考察を行うことにする。

一般的に認知症の初期において歩行障害はほとんどない。本人はむしろ健脚な人が多いため、ヘルパーがその歩行速度についていけないこともある。

認知機能の低下により、予測できるリスクは以下のことが考えられる。認知症には空間認識に障害を受ける場合があり、段差や交通信号に気が付かなかつたり（注意障害、半側空間無視）、あべこべに路面の色が変わると段差があるように見えたり、横断歩道のような

縞模様がスムーズに歩けないと感じる人（視空間失認）もいる。市松模様の床があると、黒い部分は「落とし穴」の様に見えるという人もいる。意味性認知症の人は「赤は止まれ」という信号の意味がわからなくなることが症状の1つである。

このように、戸外には、室内では予想されないリスクが多数存在している。ヘルパーには危険を予測できる力が必要であり、実際の場面では危険回避のためのヘルパーの声かけが必要であるが、本人の行動規制にならないように注意しなければならない。本人の主体性や気持ちを尊重することが大切である。

排泄の失敗や道中でのトラブルなどには、冷静で臨機応変な判断、事業所への報告、本人に対してのおおげさでなくさりげないサポートを必要とする。

また認知症の人は一般的に大きな音や光、人ごみなど精神的に混乱を招くような過剰な刺激に疲れを感じることが多い。大きい音が苦手であったり、人が多いところでの混乱があるというのも症状の1つである。例えば青信号で流れる音楽が交差点の雑多な音にまぎれて不協和音のように感じたりする。耳からの情報がことさら不快に感じるが続くと、疲労をつのらせ、パニックになることもあるので、適切にサポートすることが必要である。自分から「疲れた」と言わない場合もあり、体調不良や、イライラ感として表現されることもある。表情や動作に注意し、疲れが出てないかさりげなくチェックすることが大切である。外出先が、人ごみの多い場所やコンサートなどの大音響のホールであった場合、その場を離れて一息入れることができるようなスペースにいくと落ち着くこともある。

2. 外出行動の意識づくり

外出は、本人の意志によることが大切だが、本人が外出する気持ちには至っていないことも多い。本人の健康維持のためや、時には家族のレスパイトのために本人の外出が企画されることもある。また認知症の症状の一つとして、意欲の低下があらわれることもある。他人との会話の中での食い違いや、相手の不審な表情に本人が気づき、そのことがトラウマとなって、家から出たくないという気持ちを持っている人もいる。

ネガティブになっている本人をどう「連れ出す」か、その気にさせるかはヘルパーのスキルに求められるといっても過言ではない。ヘルパー自身が本人に対して「何もわからない、何も決められない、できるはずがない」と決めつけて行動範囲を狭くしたり、本人に良かれと思って行き先を押し付けたりすることには、十分に注意が必要である。大事なこ

とは、本人の意向に添いながら、よく相談して行き先と計画を練ることである。本人が考えあぐねる時は、趣味や好みからヒントを得たり、かつて行ったことのある場所などから行先候補を選ぶようにする。また出かける前に戸外の光や風を取り入れて、本人の気持ちを促すような五感に訴える仕掛けも行うと有効である。

移動支援というと、安全に目的地へ出かけ無事に帰ってくるということが満たされる支援だというイメージがあるが、ただ安全な移動に心がけるだけでなく、往路においては、本人が行き先に興味をもてるような会話、帰路においては、外出が楽しかったという印象が残るような会話を心がけることが重要である。認知症を発症しても、感情の記憶は残ると言われているので、たとえ、行先は忘れたとしても、本人の中で「楽しかった」という記憶が残れば、次の外出につながることにもなる。

3. 的確なアセスメント

切符購入、改札通過、商品購入時の支払い時などの場面において、本人ができることを見極め、できないことに対して必要最小限の声かけでサポートすることが求められる。特にアルツハイマー型認知症、前頭側頭型認知症など認知症の病名によって苦手とする部分が異なるので、本人の病名と苦手な部分を把握するなどの確で十分なアセスメントが必要である。例えば、食に関する一場面を取り上げると、前頭側頭型認知症の人の食欲のコントロールが難しい場合は、大皿でとりわけの料理は避け、1人分の食事が決まったメニューを選択する。一方、アルツハイマー型認知症の人の視空間失認においては、お膳にいくつもの料理が並ぶと、認識できていない料理には手を付けないこと、透明のふたが付いた弁当では、ふたを認識できずにそのまま箸を持っていってしまう場合がある。認知機能障害の1つである失行があると、袋に入った食物の袋の開け方がわからなくて手を出せない場合もあるので、本人の気持ちを傷つけないように少しの声かけを心がけることが必要になる。このように、病名とその症状の特徴を把握しておく、認知機能障害によって必要とされるサポートは予想されるのである。

数年にわたってヘルプをしていくと、本人の病気の進行があり、外出プランの時間や行き先に変更が生じる場合もある。必要に応じてケアマネジャーやサービス提供責任者などへの報告が必要である。

4. 本人とのコミュニケーション能力

移動の際、本人との会話が無く、何かの拍子に本人の視野からヘルパーが消えた時、本人は見知らぬところに突然一人でいるという不安に陥ってしまうことがある。本人にヘルパーの存在を忘れさせないためにも適宜、会話を必要とする。高齢期認知症の人との会話においては人生を振り返るような内容の会話がなされることが多いが、若年の場合は人生半ばであることから、喪失感を持たせないようなコミュニケーション技法を身につけておきたい。

5. 道中や外出先の情報を把握しておく

駅では、エスカレーター、障害者用トイレ（男女共用）の場所などその建物の構造などをあらかじめ知っておくとよりスムーズなヘルプが可能である。本人に外出先を提案する場合は、安価で利用できる施設を知っておくと選択の幅が広がる。

事前に外出先が判明している場合は、障害者用トイレの有無をチェックしておき、できれば 30 分間隔でトイレが確保できるよう行程を組むことが望ましい。最近はコンビニエンスストアのトイレ使用が期待できるので、公共の施設などと合わせて把握しておくが良い。障害者用トイレの場所については、ホームページで調べるのも一方法である。

6. 交通機関において

本人に予想される交通機関に関するトラブルを EX.5 に示した。

(EX.5)認知症の人に予想される交通機関に関するトラブル

- ① 駅名、運賃表示の確認、切符の購入、自動改札機の通過という一連の機械操作を苦手とする。
- ② 視空間認知に障害があると、歩行障害はなくても階段の昇り降りの段差に不安を感じたり、ホームとレールの大きな段差に注意が向けられない、エスカレーターに乗れない。
- ③ 人の大きな流れについていく（電車内での途中下車、ホームで違う行き先の電車へ乗車、まちがってエレベーターに乗るなど）

- ④降りる駅やバス停がわからない。
- ⑤隣の席に座った知らない人たちの会話に入ろうとする。
- ⑥切符をなくしてしまう。
- ⑦同行の人とはぐれてしまう。

交通機関においては、予想されるトラブルを未然に防ぐよう細かいサポートが必要である。一度失敗して、嫌な思いを残すと、「外出＝嫌なこと」という図式が本人の中に生じてしまい、以後の外出は難しくなる。

切符購入に関しては、最近では、プリペイドカードの使用でプレッシャーなく自動改札機を通過することができる。障害者手帳を携帯していると、割引のある交通機関もあるので、手帳は携帯しておくが良い。

電車内では、ヘルパーは横に並んで座るか、もしくは前に立ち、本人がリラックスできるように話しかけるようにする。できるだけ会話を楽しむという姿勢を保持することが必要である。賑やかな車内では車掌のアナウンスが他人の会話と混じって聞こえてしまう場合があり、関心が他の乗客に向いているときは途中の駅で他人に続いて下車してしまうこともあるので、適宜「次の駅ですよ」「さあ降りましょう」とサポートする。

エスカレーターや階段の昇降、ホームの立ち位置などは危険の回避のためのサポートが重要である。視空間失認の障害があるため、歩行障害はなくても階段の昇り降りの段差に不安を感じたり、ホームとレールの大きな段差に注意が向けられない場合があるからだ。駅構内ではエレベーターを使う方がスムーズに移動しやすい。エスカレーターでの実際のサポート例をあげてみよう (EX.6)。

(EX.6)アルツハイマー型認知症の A さんへのエスカレーターのサポート例

A さんはエスカレーターの手前で立ち止まってしまい、乗ることができない。ヘルパーは横に並び、「私の足を見ていてください」と自分の足に視線が行くようにうながして「乗ります」と声かけを行なう。ヘルパーの足を見ていた A さんはタイミングをはかって乗ることができた。手すりを持っていなかったので「手すりを持ってください」と声かけをする。本人が嫌がらない限りは手すりと反対側の手も介護者が支持する。降りる際は、A さんはせり出してくる段差に視線がとられ、どうしてもヘルパーと一緒に足が踏み出せない。「先の方を見ましょう」と足元を見な

いように声をかけ、ヘルパーが「降ります」と手をひいて降りることができた。

7. 排泄の場面において

認知症の人の場合、排泄に関して、EX.7に示した内容が危惧される。

(EX.7)排泄場面で認知症の人に危惧されること

- ①尿意がわからない
- ②尿意を感じてトイレに行っても、トイレが排泄する場所だという認識がない。
- ③ズボン、下着等の上げ下げなどがわからない。
- ④トイレットペーパーの使い方がわからない。
- ⑤水洗の水が流せない。
- ⑥自宅での排泄は、自立していても、場所が変わると混乱する。
- ⑦便器の違いで混乱する（和式、洋式、男性用）
- ⑧個室の鍵が開められない。
- ⑨便座と床の立体感がわからず、どこに座っていいかわからない
- ⑩手洗いの場所、方法がわからない。
- ⑪トイレで排泄が終わって出てきても、元居た場所に戻れない。
- ⑫トイレの場所が見つけれられない。トイレの扉と壁の色が同じだと、そこが扉だと見分けがつかないこともある。
- ⑬時間がかかる（小便で10分くらい時間を要する人もいる）
- ⑭緊張して頻繁にトイレを使用する。

自宅内において本人の排泄行為が自立である場合、家族は「本人はできる」と過信してしまうことがあるが、場所が変わると、混乱してしまうケースは多い。同性介助を基本とし、できれば障害者用トイレの使用が望ましい。尿意や便意を感じていても排泄と結びつかない人はトイレに行こうとしないので、適宜さりげなく「トイレはどうですか?」「一緒に行きませんか?」などの声かけが大切な場合がある。緊張すると失禁する場合もあるので、必要に応じて着替え、紙パンツ、パッドなどを用意しておく。自分でできることは自分でしていただくが、排泄に失敗しないようにヘルパーが万全な準備をしておくことが必

要である。

男性の小便については立位と座位の別を、本人の習慣から把握しておくことも案外大切である。自宅で行なう方法とできるだけ同じ方法が良いが、便器の種類や手すりなどの位置によっては、座位を薦める場合もある。

視空間失認があると、トイレ内の壁と扉の色が同系色の場合、扉の見分けがつかないことがあることから、便器のところまで同行が必要な場合がある。

第4節 移動支援の実践上の課題

1. ガイドヘルパーの研修

ヘルパーたちは、資格取得前の研修は身体介護が主なものだったと記憶しており、身体介護が比較的少ない人たちへの対応には該当しないと感じていた。特に本人への対応の場合、さりげない声かけや危険回避のための配慮など、身体に頼らないサポート場面が多いのが特徴である。認知症の研修（基本的な内容）も受けているが、本を読んだだけではわからなかったという声もあった。

実際のヘルプ時には、電車の中で座ってられない、切符購入から改札通過までの手続き、買い物時、外出の準備、排泄介助などの対応において迷いながらも対応方法を経験的に獲得しているが、このような本人への対応方法をあらためて学ぶ研修が必要である。また本人の外出への意欲を高めることや、短期記憶障害によってヘルパーの存在を忘れてしまうことから、道中での本人との会話を重要視していたが、会話が断片的になってしまうことや本人の思いを引き出せないということでヘルパーは悩んでいた。本人とのコミュニケーション技法の研修も必要と考えられる。

2. 外出に関する情報提供

出発時、公共交通機関の利用、信号、買い物などにおいて遭遇すると予想されることとその対応方法をマニュアル化した内容、障害者トイレの場所の一覧などが考えられる。また外出先をヘルパーが提案するケースも複数存在したが、行き先については、これでよいのかと不安に思ったり、外出先を探すのにも苦労していたようだった。このことから、安

価利用可能な社会資源、本人が利用できるアクティビティ、本人同士が交流できる場などを情報として提供することも必要である。

3. コーディネーターとアセスメント

障害者自立支援法の移動支援を利用する場合は、介護保険法におけるケアマネジャーのような立場の専門職がないので、包括的な情報や日々の細かい情報が得られず、ヘルプに自信をもてない一因となっていた。本人と家族、そしてヘルパーを結ぶコーディネーター役の専門職が必要ではないかと考える。

家族から得られる情報量が少ないことや、アセスメント項目と本人の能力が結びつかず難しかったというケースがあったことから、外出に必要な項目が記入できるアセスメントシートの作成が求められていた。

アセスメントシートは従来のフェースシートに加え、緊急場面に備えたりスク項目（病名、認知症以外の病気の有無、服薬状況、主治医、緊急連絡先）と外出場面での本人のADLが詳細に見てとれる項目が必要である。歩行状況は元より、階段昇降、エスカレーター昇降、排泄においては、男性ならば普段は小使用か洋式トイレ利用なのか、洋式トイレは立って利用するのか座位での利用かなどできるだけ場面を想定した細かなことを記入できる方がよい。切符購入や商品購入を予想した金銭管理や、信号が理解できるのか、読字可能かなども必要である。外出の目的と本人の希望は必須項目である。筆者の経験として必要だと感じるのは、本人への病名告知の有無である。本人との会話の中で、本人が病気のつらさを口にした時、うっかり「認知症」という言葉を出して、家族から怒られた経験を筆者は持つ。告知の是非は他論に譲るとして、初期の人の中には、「物忘れ」として家族が対応しているケースがあることも心に留めておかななくてはならない。

介護サービスなどで使用している既存のアセスメントシートは在宅、通所、入所用を想定しており、戸外での移動時を想定したシートは少ない。一人のヘルパーの経験を多くのヘルパーで共有するためにもより良いシートの開発が望まれる。

4. 事例交流

多くのヘルパーは、実際関わっている人しか若年性認知症のケースを知らないことから、

抱えている不安や困難が、個々の対象者特有のものなのか、若年性認知症に共通して存在するものなのかかわからないと語っていた。それぞれの事業所において、手探り状態で、試行錯誤の上、経験を蓄積しているが、他の事例などと交流することによって、サポート方法の確信や違ったアプローチが可能になるのではないかとと思われる。若年性認知症は高齢期認知症に比べて有病率が低く、社会資源も整わない上に、専門職の対応方法の確立が難しい。そういったことが、本人と家族を孤立させ、本人の社会参加も進まない一因となることから、若年性認知症対応方法の交流を行い、専門職対応方法を確立させることが求められる。

5. 本人の思いを知る

若年性認知症の人は高齢期認知症の人と比べて心の葛藤が大きいのではないかと推測される。それは、退職など社会の第一線から退く儀式を経た後の発症ではなく、現役中に第一線からの離脱を余儀なくされ納得いかないまま中断された生活を送っているからであると考えられる。ヘルパーには、本人の不安や苦しみも共有しながら寄り添う姿勢が求められている。本人から思いを聞き出すスキルとあわせて、本人の思いを聞く場を提供することも必要である。

第5節 移動支援サービスの制度上の課題

1. 障害者福祉としての移動支援サービス

先に触れたように、移動支援サービスは、障害者福祉に位置付けられている。詳細を『大阪市における移動支援事業の留意事項について』（平成22年4月9日・大阪市福祉局障害者施策部障害支援課）をもとにみてる。

サービスの対象者は、大阪市在住でかつ在宅の障害者であること、外出の支援が必要と認められるものとある。若年性認知症の人は「精神障害者」として該当する。

サービス内容は、社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動等社会参加のための外出、原則として1日の範囲内で用務を終えるものに限るとされている。サービスの対象外の内容は、通勤・営業活動等の経済活動にかかる外出、通年かつ長期にわたる外出、社会通念

上適当でない外出となっている。サービス内容が広義なため自治体によって微妙に解釈が異なり、病院への通院を認めるところ、居酒屋への利用を認めるところなどサービス内容に差が生じている。

手続きはサービスの利用を希望する者は区保健福祉センターに支給申請を行う、区保健福祉センターは支給決定を行う、支給決定を受けた者は大阪市へ登録している事業者との契約によりサービスを利用する、利用後は利用者が事業者に対して定められた利用者負担額を支払う、大阪市は利用に要する全体額から利用者負担額を控除した額をサービス費として支給する（事業者が代理受領）、となっている。

2. 若年性認知症の人が移動支援サービスを利用するにあたっての課題

移動支援サービスについて、若年性認知症の人の利用は少ない。まずはこのサービスが周知されていないこと、制度間の併給調整の壁があり、介護保険のサービスを利用している場合、障害者福祉のサービスが併用できない現実がある。

一方、社会保障の各制度の認識のありようも利用の少なさに影響していると思われる。認知症を障害者総合支援法と密接不可分な精神障害の一病型と定義し、障害者手帳取得やサービスを受給することについて、認知症を受容できないでいる初期症状の本人や家族にとっては特に抵抗感は否めない。また、病気と言われればいずれは治ると期待するものだが、障害となると今ある症状の固定が通念であろう。

法律の精神障害者の定義は「精神分裂病、精神作用物質による急性中毒又はその依存症、知的障害、精神病質その他の精神疾患を有する者」である。また精神障害者保健福祉手帳の対象者は、認統合失調症、そううつ病、非定型精神病、てんかん、中毒性精神病、器質精神病、及びその他の精神疾患の全てである。ちなみに国際的な疾病の分類法によると認知症は器質性精神障害に包括されるのである（国際疾病分類 F00～03）。

認知症に対する今日的な変化は、報道に見られるような社会の受けとめであり、認知症の人の社会への能動的な働きかけ（語り）であろう。宮永は、認知症の人が単に治療を受け療養するだけの存在から障害を持ち生活を営む存在に変わりつつある事象をとらえて、認知症は疾患でなく障害の部類に入ったとしている。（宮永、2007）

このサービスを不十分ながらも社会資源と捉えるならば、移動に際しての当たり前のサービスとして定着させる努力が求められる。認知症の人と家族の病気に対する早期からの

スムーズな理解を突破口に、制度やサービスの情報提供が必要である。

3. サービス従業者養成の課題

移動支援サービスを提供するのは市町村に登録している事業者である。手続きさえ踏めば安心安全のサービスが期待できるだろうか。

ヘルパー養成教育には認知症を包括してのテーマがあると期待したいが、特に行動力旺盛な若年性認知症について、深く掘り下げることができるのだろうか。例えば、コミュニケーションひとつとっても、統合失調症などの精神障害者と認知症の人とでは、サポート方法が違うのである。移動支援サービス従業者養成においては、認知症、若年性認知症への対応はあまり反映されていないのではないかと感じる。

認知症の人の語りから判明することは、主体的に生活を楽しまたいという痛切な思いである。病名に関する理解と個別症状の的確な把握を前提に、少しのサポートがあれば、地域で生活が可能であることはこれまでの実践で明らかとなっている。しかし残念なことに、未だ多くの人のイメージの中にはなく、「若年性認知症の人のサポートの方法がわからない」の声を聞く一方、個別症状が把握できずにサービスを途中で断念する事象も発生している。

若年性認知症の人もガイドヘルパーも、双方が安心してサービスを成立させるためには、多くの学習課題がサービス提供事業所には存在している。

第6節 可視化できない障害

ピクトグラムは何らかの情報を伝達する絵文字（マーク）である。今日の街のいたるところに掲示がある。移動支援も遠出になるとトイレマークが頼りだ。

ヘルパーへのヒアリングからは福祉サービス上の課題だけでなく、家族の病気に対する理解、地域の人々の理解、公共の場での周囲の眼差しなどがヘルプに影響を与えていることが示唆された。外見では障害がなく困っているようには判断できないこと、本人の会話に若干の違和感があるが認知症には結びつかないこと、の二つがあるようだ。

ADL が低下し車椅子を利用するようになると、とりあえずは歩行障害とみてとれる。「利用者が車椅子での移動になったら、周囲の目は気にならなくなった」というヘルパーの語りはまさに障害の可視化を求めるものである。

実は家族もワッペンなどのピクトグラムを要望する場合がある。気兼ねなく身障者用公衆トイレや公共交通機関を利用できると考えているからだ。

しかし、病気の公表をためらう気持ちと、第三者に病気を理解してほしいという気持ちがないまぜになり、なかなか実施には至らない。本人や家族はこれまでに周囲の目が刃となって自身を追い込むことを経験しているのである。

このことは、本人の外出は単にヘルパーと本人だけの問題ではなく、地域社会の理解のうえに立たなければ、本人の外出は促進しにくいということを示している。

今後、本人の外出支援を進めていくためには、専門職、家族、地域、社会など多方面へのアプローチが必要である。

本章では、若年性認知症の初期、中期の人への移動支援について述べた。若年性認知症の初期、中期は身体機能も保たれ、障害が可視化できない分、高齢期認知症の人や重度の認知症の人とは違った支援を必要としていた。それは認知症の人への支援が決して一括りにできるものではないことを示している。

本章第2節は、「平成20年度老人保健健康推進事業」の「三センター共同研究『若年性認知症の社会的支援策に関する研究事業』」の調査を元に作成したものである。

1) 厚生労働省「平成18年身体障害児・者実態調査結果」

2) 若年性認知症は、高齢者の認知症より1地域の人口が少ないために、介護保険サービス利用や、アクティビティ参加には広域から集まることになる。

第4章 就労への支援

第1節 就労への支援

高齢者と違い、若年性認知症の人が抱える大きな問題は、仕事ができなくなること、収入が途絶えることである。40代、50代は、子どもの教育費や住宅ローン、生命保険など家計の支出が嵩む世代である。本人もしくはその家族介護者の収入が途絶えることは、生活の基盤がなくなることに等しい。

認知症と診断された人は1～2年で退職になる人が多い。そして退職後の生活は一変している。通常、定年で職を終えた人なら、各地に旅行することに思いを馳せたり、趣味やボランティアを生きがいとするであろう。しかし、認知症の発症で、趣味の継続や人間関係づくりが難しくなると、生きがい感や役割を喪失し、自分に自信が持てないまま、家族以外の人と会わず、家に閉じこもることにならざるを得ない人も多い。筆者の調査では、2割を超える本人が閉じこもり状態となる一方で、交流系外出が可能な本人のうち独力で外出できるのは2割にすぎず、8割が実践できずにいることが構成要素として浮かび上がった。本人の家族や親戚の同伴が期待できない場合に外出が極めて困難となることが原因であった（杉原2008）。

認知症の発症に対応して利用できる公的なサービスは、社会保障の制度の枠内に一応は準備されている。介護保険法と障害者総合支援法である。しかし若年性認知症のケースでは、認知症の確定診断後、サービスの利用までに3～5年を要するといわれているうえに、適切と思われる時期が到来しても即座にサービスを利用できないケースが多い。介護サービス事業所があたかも高齢者認知症利用者に「特化」して受け入れないこと、うまく利用し始めてもしばらくして後に、事業所の側が均一なサービスの提供が不能であるとの理由でサービスの継続を断ることなどが主因である。介護保険法の枠内では堂々と事業所による逆選択がまかり通るわけであるが、一方で利用者側の思いも複雑である。本人がサービスを利用したくないという思いにかられるからである。理由として、①介護施設は高齢者ばかりだから自分たちの世代が行くようなところではない、②介護施設のプログラムが活動的でないので退屈してしまう、自分の居場所がない、③家族と離れることに不安を感じる、④介護を受けることに対しての抵抗感がある、などが挙げられる。また、障害者総合支援法サービスの利用者はさらに少ない。精神障害者として手帳を取得し利用できること

が周知されていないこと、サービス提供事業所において認知症についての対応ノウハウが蓄積されていないこと、介護保険法の利用申請が先行すると障害者総合支援法の併用が認められにくいことなどがあげられる。本人の「障害者と一緒は無理」、家族の「本人は障害者ではない」という意識も大きな壁となっている。以上のように利用可能とされるサービスは、現場実践においてはきわめて不十分なものといわざるを得ない。

本章は、そのような現状において認知症の確定診断後からの公的サービスを利用しようとするまでの数年間にスポットを当てるものである。この期間、本人は社会生活上の交流を失う一方で家族が独力で問題解決に挑もうとし、支援組織との接点を持たない場合が多い。この期間の問題については、本人の生活環境にどのような活動の場が提供できるのかが全国で問われ始め、少しずつ実践が始まっている¹⁾。その一つに就労支援があるが、就労支援の方策は緒に就いたばかりで、実践のうえで困難を極めている。この課題に取り組む事業所・団体は僅少であるうえに、病気の進行の度合いからして就労支援が適切に行える時期はわずか1～3年であることなどが理由である。

本章は、この期間における就労支援の可能性を追求し、支援のための方策を検討することに主眼を置くこととする。第2節では、本人と家族に降りかかる就労をめぐる問題について調査やヒアリングの結果を交えて概観する。第3節では、筆者らが取り組んだ事例をもとに、就労支援の微細な課題を検討する。筆者はインフォーマル支援として、この期間を過ごせる場づくりに関わっており、今回取り上げる事例は、いわゆる就労にこぎつけてはいないが、支援の過程やその内容から検討点を抽出するのに有効と判断したものである。そして第4節においては、就労支援の前提問題としての経済事情と生きがい、サポート体制の構築方法、具体的な支援モデルについて検討を進めたい。

若年性認知症の就労支援は次の6点に大別される。①一般就労継続支援（特例子会社含む）、②転職支援（ハローワーク活用など）、③就労移行支援利用、④就労継続支援 A・B 利用（福祉的就労）、⑤自主活動・ボランティア活動、⑥介護保険制度のデイサービスでのボランティアや謝礼受け取りである。2000年代半ばあたりから、若年性認知症の就労支援の実践・研究がなされているが、用語の整理はまだなされておらず、実践者・研究者によって就労支援のイメージするものが違うというのが現実である。ボランティア活動は就労支援で語られることもあり、生きがい支援で語られることもある。本稿では、「就労」の用語の扱いについては、通常の雇用関係が成立する就職とともに、福祉的就労（作業所等における非雇用での作業参加）、ボランティア活動などを含む広義で用いることとする。ただ

し、本稿第3節に事例で登場する本人は、上記④就労継続支援A・B利用のケースである。

第2節 就労問題の現状

1. 早期診断と就労支援

マスコミを例に引くまでもなく、認知症への関心が非常に高まっている。現代の高齢社会にあっては高齢者認知症については日常茶飯なのであって当然と言うべきだが、それと同時に若年性認知症の存在もマスコミの中のトピックとして関心が寄せられている。しかし、報道の姿勢は奇をてらうセンセーショナルなものが少なくないため、「番組を見て絶望的になった」と当事者である本人や家族が溜息をつくことがしばしばである。日本人好みというべきか‘悲劇に耐える主人公’ばりの取り上げ方が主流なのである。

若年性認知症の本人たちはどのような現実と向き合っているのだろうか。

朝田らの調査では、確定診断から退職までにかかる年数は1～2年となっているが、「退職後に診断の確定があった」とする回答も多い²⁾。認知症の初期においてはうつ症状が発現することが多いため、うつ病などの精神疾患名で数年を経過してしまうこともある。実際、現役の公務員が万引きをしたということでマスコミを賑わし懲戒免職になった男性が、免職後に前頭側頭型認知症の診断を受け、幸いにも3年後に処分が取り消されるということがあった³⁾。前頭側頭型認知症の特徴は、脳の前頭部の委縮により感情の抑制を失い、周囲の状況を気遣わない行動や店からお金を払わず商品を持ち帰ることなどがあると報告されている。このことはまさに、早期に正確な診断がつき本人を取り巻く環境がそれを理解するということが、社会生活の上での重要なポイントとなることを物語っている。

2. インタビューやアンケートに見る実際

筆者らは2008年に、全国の若年性認知症家族会⁴⁾に所属する会員に対し社会参加に関するアンケート調査を実施し、就労に関する項目について興味ある結果を得ることができた(愛都の会研究グループ2009)。アンケートの結果を若干紹介する。

退職のきっかけの問いには①仕事ができない状態になった(31%)、②自ら退職した(27%)、③会社・上司から辞める様に言われた(18%)となっている。退職の際にわだ

かまりがあったかどうかの問いには『給料だけの仕事をしてほしい』と社長や同僚との喧嘩があった」「妻が自分の仕事をやめさせたと思うようになり、妻に暴言をあびせるようになった」「本人は望まないことだったが、どうしても仕事ができなくなったので仕方なかった。病気が進んでも『仕事やめたんだよ』と口にしていた」「本人は給料はいらないから会社へ行きたいと訴えた」などと文章回答があった。また、認知症について職場に相談できなかったとする回答が7割を占めたことも特徴的だった。仕事を継続するために必要なことの問いには上司・会社の理解（24%）、仕事そのもののサポート（19%）、仕事内容の変更（14%）となっている。40～50歳代で発症する人には会社の要職に就いている人もいられるであろうと想像すると、本人が躊躇して無用なトラブルを避けたいと考える場合もあると推測される。働き続けたいという気持ちを持ったまま、会社と家庭の両側面で苦しんでいる様子が見えてくる。

次に、若年性認知症の診断を受けた男性数名に対し、仕事への思いの聞き取りインタビューを行った（2006年）内容から、就労に関してどのようにとらえているのかを、本人の語りの中から紹介する¹⁾。(EX.1)

インタビューに応じた男性は全員その時点で定年を待たずに退職していた。

(EX.1)仕事への思いの語り

部下が始末書書いてね、上に辞めろと言われてね。僕何もしていないのにね。役員会で言われて、僕何もしていないのに何でやめなあかんねんて。(Aさん)

事務の仕事は難しい。市民に直接かかわらない事務の仕事ならできると思う。役所のシステムはそういうことを想定していない。仕事がいきなり、100か0かではなくて・・・、身分保障がある仕事。一般の企業の場合なんかは、すぐ辞めさせられることはなくて、段階的にやってくれると思うけど、役所は法律で縛られているから、できない。精神的な病気とか、認知症の人ができる仕事は難しい。給料枠を変える。普通の人の50パーセントでもいいから、そういうシステムがあればいい。認知症になってから、雇ってくれるところはない、まずない。再就職も難しい。(Bさん)

慣れているということもあるし。んー、なんか。それを今までやっていた分をやって、引き続きやってみるという事の方が…。気にしすぎるかわからんけどね。そやけど、やっぱり…。(ははは) あーいう仕事でしょう？ だから、もう長年やっていたらね。もうー。フラフラ言うたらあれやけどね。精神的にね。(ははは) そう言う時もありましたしね。それで、いろんなもめ事とか、これがものすごいありますからね。そりゃーすごいですよ。(ははは) だからね、そんなんで、もう、なんかくたびれる、くたびれ果ててという時もありましたね。そんなんも、多少かわりがあったかも分からんけども。(Cさん)

頭が痛くてあの時はね、その仕事。仕事はやっぱりもうやりたくないくらいだったもんね。これは自分で、まあ、やっているわけでも、自由になりたいって言ったの。うん、だから、漢字とかそういうものがいやなの。すごく。だから怠け者っていわれるんだよね。というふうに怠けないでやらなくちゃいけないとかさ。よく言うじゃないですか。ね。ね。しっかりしろとかいわれちゃうよね。私もよくいけないんだけども。でも、もうやっぱりやらないといけないんだけども、もう辞めますっていったの。うんうん、もう辞めますって。そうしたらすっきりしちゃって自分で。本当はだめだけどね。やっとな離れられたって感じで。うん。そしたらね。頭の事。そういうことすべてクリアにしちゃった。だから今は笑うこともできるし。仕事を辞めたときも「あー、すっきりした」っていったもんね。(Dさん)

在職当時の社会的ポジションにも左右されつつ、悲喜交々に語られている。若年性認知症の発症が目立つ 50 歳代は、仕事人生の総仕上げの時期でもある。一家の大黒柱としてのプライドを捨て、定年を待たずに退職することは、大変な自己否定を伴うことは推測に難くない。「本当はだめだけどね」という D さんの言葉が象徴的である。結果として、退職後の生活をネガティブにとらえることにならざるを得ないのである。

一方で、家族もまた大きな不安に苛まれる。筆者は本人と家族のサポートを活動の柱にする NPO 法人で多くの発症ケースを検討する機会を得ているが、家族の思いを端的に述べると、収入確保のために本人にできるだけ長く働いてほしいという思いと病気の進行で本人は仕事ができなくなり周囲に迷惑をかけているのではないかと、本人も苦しい思いをしているのではないかとこの思いの二律背反に苦しんでいる。また家族は、本人の様子を職場の人に聞きたいが、聞くことによって本人が職場にいつらくなるのではないかと、などと思い悩むこともある

就労中の発症の場合は、職場でその異常に気付くことが多い。上司や同僚の助言で専門

医診察に行き、認知症の診断をされる。大企業に籍を置いていれば、配置転換や障害者雇用枠での就労、特例子会社などへの移動を経て雇用は継続される場合が多いが、中小零細企業で雇用されている場合は配置転換の部署もなく、そのまま退職もしくは解雇されている。

3. 若年性認知症の発症によって生じる就労問題

それでは、若年性認知症の発症によって生じる就労問題について、本人の立場からの記述（職場をめぐる変化についての本人の講演）と、それとは別の事例に置いて本人に関わる立場になった人へのヒアリングとを参照しつつ、一層検討を進める。まず本人の講演記録から引用する⁵。(EX.2-3)

(EX.2)本人が語る就労問題

仕事で得意先に車で出かけたのですが、帰るときに車を忘れて電車で帰ってきて、車で行った事をまったく覚えていないということがありました。(中略) そのときの感じは、自分としても不思議な感じでした。次の日に、会社で車に乗ろうとした時、車がないことに気づき、すっかり盗まれてしまったのかと思い、会社の同僚たちも巻き込んで、大騒ぎしてしまいました。

得意先の人顔や名前を覚えられずに困ることが多くありました。たとえば、同じ人に何度も名刺をわたして、「はじめまして・・・」と挨拶をしてしまい相手から変な顔をされてしまうことが、しばしばありました。

仕事で簡単な金額の入力を間違ってしまうことが多々発生して、一緒に仕事をしている女性スタッフに、入力ミスがあることを指摘されました、しかし、ミスを指摘されても自分では「間違っていない」と思い、なぜ指摘されたのかがまったく理解できない状態でした。

自覚がはっきりとしない段階では、認知症の初期症状によって生じたミスが同僚や得意先を巻き込み、本人も周囲も困惑してしまう様子がわかる。

(EX.3) 本人が語る就労問題

その後、職場においては仕事がだんだん無気力になってきて、仕事を理解できない状態が続く日々がありました。以前は仕事中心の生活でした。朝は6時から、夜11時くらいまで働き、休日にも出勤して仕事にがんばっていました。数名の部下もいて、共に働いていました。病気を発症した最初の段階では、自分自身でも気力が出なかったです。それを見て周りの人たちが、病気とすることをなかなか理解してもらえずに、やる気を失ってきているのではないかと、サボっている様に言われていました。

仕事をだまされたり頑張っても、従業員たちの言葉は冷たいこともあります。「お前、仕事何をしてるんや。何もしてないやろ」「早くやめてしまえ」「気の問題や」「ボケやがって」と屈辱的な言葉を浴びせられたこともあります。

現実的には、仕事がますます出来なくなっていますが、生活もあり、自分なりに出来る仕事があれば続けていきたい。私にとっての仕事は、収入源であるだけでなく、仕事一筋にやってきた中で、それは生きがいでもありました。毎日の通勤が生活のリズム、リハビリにもなっています。本当は、仕事に行くのも嫌な日もあります。そしてこれから仕事は、段々と出来なくなっていく一方だと思います。しかし、会社の同僚に助けってもらえるのならば、少しでも長く仕事を続けていきたいのです。手足の骨折や内臓の病気ならば、同情されるのに、心の病気、脳の病気など目に見えないものに対しては同情の気持ちがなく「怠け者」のレッテルを貼られて、社会では、生きていけない状態になってしまう。

周囲の人々は、本人のミスが重なり無気力を見せつけられているうちに、企業の論理というよりは同僚としての集団生活のルールの逸脱に批判の目を向けるようになるようである。ついには感情の対立から軋轢が生じていくのである。引用にあるように、外科や内科の範疇にあるポピュラーな疾患は予後を考慮して対処が可能であるというのが大方の予想ではあるが、極端に知識の乏しい若年性認知症の初期症状に対して的確に対処することがいかに困難かが理解できる。

次に、筆者が2007年に実施したヒアリングを紹介する。ヒアリングの対象者は若年性認知症を発症した部下（B氏）に関わった60歳代の男性（A氏）である。その内容は10年以前に某大企業で展開した事象の回顧録である。

A氏のもとに産業医の指導でB氏が配置転換してきた。部署の同僚たちは、B氏のミスはみんなでカバーしようと好意的に接していた。日を追うごとにB氏のミスが重なりコミュニケーションもとりにくくなって、次第に職場に不協和音が出始めた。B氏は正規雇用

だったので「仕事もできないのにパートよりも給料が高い」などとなじられる様になっていった。A氏は、B氏について障害のある職員としての情報しか与えられていない中で、勤務の継続に腐心した。A氏の驚きは、受け取ったはずの給与明細を「受け取っていない」と主張するB氏の姿だった。そこで、年配のベテラン職員をB氏の見守り役に配置した。見守り職員とのペアで数か月は働くことはできたが、ついには困難となったということである。

この企業の場合、個人の障害の内容は産業医と人事部だけが把握しており、A氏は誰にも相談できない中、周囲の好意をたよりに、手探りでB氏が働ける環境を作っていたという。この例によると、本人の就業の継続は、症状の進行に並行して会社組織の努力によって賄うことができる程度は可能であることがわかる。

4. 企業の努力

企業の状況については、滋賀県下企業に対する若年性認知症に関するアンケートが行われている⁶⁾。報告書から主な数字をあげてみたい。

調査対象は滋賀県内に所在する1,087事業所で、回答は352票(回収率32.4%)である。調査対象の事業所の従業員数は、100~299人が24.6%、1~9人が20.6%となっている。従業員が若年性認知症を発症した場合に可能な支援は「相談窓口等の情報提供」(48.9%)、「勤務形態の変更」と「配置転換」(共に44.6%)、「家族への支援」(17.0%)などと答えている。しかし、従業員が少ない事業所では配置転換が難しいとしており、業種別では運輸・電気・ガス・水道でやはり勤務形態の変更や配置転換が困難なようである。就労支援にあたっての問題点は「職場・同僚の理解」(35.5%)、「本人に合った部署・職務がない」(19.9%)、「人員調整・フォロー体制」(14.5%)「安全・事故」(9.1%)、「個人情報保護」(6.5%)と続く。

因みに、うつ病対策に力を入れる会社も増えている。EAP(Employee Assistance Program: 従業員支援プログラム)サービス機関が、医師と職場の調整役を行なう。サービスの内容は、職場組織が生産性に関連する問題を提議すること、社員であるクライアントが健康・結婚・家族・家計・アルコール・ドラッグ・法律・情緒・ストレス等の仕事上のパフォーマンスに影響を与えうる個人的問題を見出し解決すること、というものである(栗村2004, 大竹2009)。

他にも精神障害者などの仕事をサポートするジョブコーチ制度を模範としたシステムが見本となるであろう（相澤 2007）。

ただし、これらのシステムが安定した将来を見据えるのとは異なり、認知症の進行とともにいずれは仕事ができなくなる。そのため、その判断を本人と共に見極めることができること、またその後に地域のサポートにつなぐ体制が求められる。同時に医師、職場、本人、家族の4者を調整する役割を担う人の養成が今後、必要になると考える。

5. 多様な就労形態への対応

就労形態から考えると、日本的サラリーマンの一般雇用をイメージするだけでは不十分である。中小・零細事業主、従業員（役員）、家族従事者など、人々の就労範囲は広い。それだけに本人や周囲が抱える課題は様々に存在することに注意を要する。

これまでの筆者の相談活動の中で、事業主に関する特徴的な事は「自前の会社を整理するにあたり従業員への責任を考えないといけない」「（兄弟などの）共同経営者とどう話し合うか」「仕事をすればするほど赤字になるが本人が（自営を）やめるきっかけが作れない」といった家族の悩みである。事業主へのアプローチは、仕事に対する気概を尊重することを前提に、生活と仕事の帰着点を検討する作業であって、あまりにも多岐にわたるのが実際である。仕事を続けるための能力についての判断、サポートを必要とする箇所の発見・検討、営業マネジメントの方法、仕事を続けられないと判断する場合の整理の方法や時期、従業員や取引先への対応、廃業後の就労支援、などがパズルを解くように検討されなければならない。

第3節 就労支援の事例から

1. NPO 法人の活動

筆者は、若年性認知症の人や初期の認知症の人及び家族を支援している NPO 法人（以下、当センターとする）に所属し、業務の一環として若年性認知症本人のボランティア（以下、本人ボランティアとする）の活動に取り組んでいる。本人ボランティアは 2008 年 2 月から当センターが週 1 回行っている活動で、認知症の診断後に社会参加の場を提供する

ことが活動趣旨となっている。介護保険サービスを利用するに至らない段階の本人を迎え入れている。参加者は電車を乗り継いで当センターへ通っている。活動内容は、収集した切手の加工、牛乳パックをリサイクルしたペントレイの制作、フェルト手芸、当センターの事務補助（発送作業など）である。

本節においては当センターに通うC氏（50歳代・男性）の事例をもとにプロセスをまとめつつ、3名の支援者で行った課題の抽出について紹介する。なお、本人及び家族には掲載の主旨を伝えるとともに同意を得ている。

2. 働きたい、話し合える家族に戻りたい

C氏は、2007年12月に脳血管性認知症と診断され左官の仕事をやめた。地域包括支援センターの支援で地元の就労継続支援B型作業所へ通いはじめ、2008年11月から当センターの本人ボランティアに参加しはじめた。C氏はこの2箇所に通うことで毎日の生活リズムをつくることができた。

当初C氏は「自分がここにくると迷惑をかける」「仕事がしたい」と言い、仕事復帰への要求が強かった。C氏は2009年に某団体が主催する会議で講演を行ったことがあり、その記録から当時を振り返ってみる。(EX.4)

(EX.4)C氏の講演

病気になってからは、素早く動けなくなった。

パッと言葉が出てこないし、適当な言葉を思いつかない。

パッと切りかえしがきかないし、言葉がなめらかに出てこないので話がしづらい。

病気をして、長年勤めた左官の仕事を辞めた。

現在は、就労継続支援の施設に週5日通って、タオルをたたむ仕事をしている。

収入も減ったし、家族の生活も変わった。

父親としての威厳も失った。

家族は私をどのように見ているのだろうか。

ただのわがままだと思っているんじゃないか。

私の気持ちは家族に伝わっているのだろうか。

何のわだかまりもなく、話し合える家族にもどりたい。

ただのアホではないことをわかってほしい。

C氏は当センターで家族に対する思いや仕事に戻りたいという希望を語った。「病気してから家族がばらばら。ののしりあっている。早く仕事をしないと家族が崩壊する」などと、家族の関係性を頻繁に言葉にした。仕事をして収入を得ることで、喧嘩が減り家族安泰になるとC氏がイメージしていること想像された。

3. 得意なこと、苦手なこと

C氏の診断には脳血管性認知症診断後、高次脳機能障害が加わっていた。しかし発症から半年以上経過しているのでリハビリテーションは医療保険上実施できないということだった。当センターでは、病態を参考にしつつ得意、不得意の整理を行った。作業性においては、似たような物の分類が苦手、かみくだいて説明しても手本を見せないといけない、一度体験したことは覚えており二度目から説明がなくても自分でできる、などといった内容である。

作業の様子を具体的に示すと、牛乳パックを再利用してトレイを作成する際、牛乳パックを切り離し色やニスをめぐる作業は問題なくこなせたが、トレイに使用済切手をレイアウトする作業は苦手な分野であり、急にペースダウンしてしまった。「好きな切手を好きな場所に貼ればよい」とスタッフが説明するが、選ぶ、構成するという作業は苦手であり、なかなかとりかかれなかった。また領収書作りでの用紙をカットする場面では、何十枚も重ねてカッターで切ったため、囲み線を切り落としているものが多かった。「分厚くなると紙がずれるため3枚くらいずつ切るように」とスタッフが伝えると「こうやって枚数とかを見極めてくれる人がいると後はうまくやっていくのだけど。自分ではそこがうまく出来ない」と話した。領収書を数える場面では、スタッフが指サックを勧めるが使いこなせなかった。どのようにすれば数えやすいかスタッフとC氏で相談して、領収書を机の上に置き、左手で紙を押さえて、右手の人差し指に指サックを着用して数えてもらおうと「これならいける」と言っていたが、休憩後は指サックなしで、また手に持って数えていた。

スタッフとのコミュニケーションについては、話題のずれが特徴的である。気がかりなことがあると気持ちの切り替えができずに突然に話し始め、周囲の話題にそぐわないとき

があった。スタッフが質問を投げかけても、C氏からの回答はその前の会話のことに関する返事であった。このようなことが家族間でもあるらしく、今後就労先でも生じることと推測できた。

4. 当センターでの目標

当センターでのアセスメントの結果、C氏について次のようにまとめることができた。

- ①作業の方法を自分で組立てることは苦手だが、方法を説明して見本を示すと、作業を行うことができる。繰り返しの作業はできるが、休憩を入れたり途中で変化させると対応は難しい。
- ②病気になった理由、自分が迷惑をかけていることなどマイナス思考が多い。自分の障害を認識できていない。

その上で、C氏と話し合い、当センターでの活動目標を以下の内容で決めた（2009年3月）。

- ①活動を通して、「できること・できないこと・難しいこと・工夫」などを見極め、関係機関（就労先など）に情報提供できるようにする。
- ②病気になって困難になったこと（障害）を理解する。（本人課題）
- ③自分のペースで作業を遂行する。（本人課題）
- ④障害者就業・生活支援センターなどへの相談（ステップアップ）を行う。

本人の目標は、特に②の自分の障害を理解することに重点をおいた。

高次脳機能障害の例では、自分の障害を自覚できないという病識の低下がしばしばおこり、就労支援を進めるうえでも、家庭での生活にも大きな支障をきたすことになる。「こんな訓練をしなくても、すぐ仕事はできる」「私の努力が足りないからできないだけ」などの発言が周囲の人々と軋轢を生み出す原因となるのである。特に家族は「本人ができると言いつながらできない」ことに不信感を募らせたり、できないことを本人に論さざるをえないことになってしまい、精神的に疲弊してしまう（渡邊 2008）。高次脳機能障害に対するリハビリテーションは、障害の自覚をすること、必要なところを生活の工夫や周囲へのサポートを求める、という目標を持つことが必要なのである。

5. 障害者就業・生活支援センターに相談

2009年6月にC氏は、障害者就業・生活支援センター（以下、Dセンターとする。）に足を運び、一般就労の道があるかどうかの相談をした。当センターのスタッフの他、地域包括支援センターの職員が同行した。Dセンターは、精神障害者就労支援の経験は数多いが若年性認知症支援の実例はない、しかしできるだけの支援をしたいと協力的であった。C氏にどのような仕事に向いているのか、本人の希望の聴取、スタッフのアセスメント結果から、以下の点を話し合った。

1つめに、コミュニケーションにおいて、突然話が飛ぶ、思い込みで話を進めることなどがあり、相手が話の筋を追って初めて本人の言いたいことがわかるというような問題が生じていた。そのため、他者とのコミュニケーションが前提の仕事ではなく、ひとりでコツコツ進める作業に向いているのではないだろうか、ということになった。

2つめに、作業上の課題としては、次のような問題が生じていた。

①似ているものの分別ができない。あいまいなものの判断ができない。M寸、L寸など、はっきりしたものは判断できる。

②数を数えるのが苦手である。10枚ずつ分けて数えるなどの工夫をしているが、気になって数え直し、作業の能率が悪い。

このことからパターン化した仕事に向いているのではないだろうか、ということになった。話し合いを経て、Dセンターの支援手順を受けながら、ハローワークにも通い、上記2点を考慮した仕事を探すこととした。C氏はまたもや「みんなに迷惑をかけている」と感想を述べた。C氏の気遣いとも受け止めることはできるが、一方で、病識の低下の現れを警戒する必要もある。事実、病識に対する自覚の欠如は、この後の就労への道筋の中でも大きな影響を及ぼすことになるのである。

Dセンターの一般的な支援プログラムには、相談、センターに登録、体験利用、職業準備、短期基礎職業指導、職場実習、就職、アフターフォロー（職場定着支援）などが用意されている。

Dセンターへの登録は当センターのスタッフと共におこなった。その後、DセンターのコーディネーターからC氏の職業委託訓練実習の提案があり、C氏を含めたミーティングの結果、Eセンターでの実習が決定した。C氏には、まずは体験訓練をしてから後に正式な委託訓練実習に入るのだが、体験訓練の結果で訓練実習を受けないこともできると説明した。Eセンターは知的障害者の訓練を主にしているが精神障害者も一部受け入れており、

C氏の居住地に近いこともあって、2週間の体験訓練実習を実施することとした。

6. 体験訓練実習のスタート

2009年10月、実習開始の前に合同ミーティングを行った。参加メンバーはC氏、当センター、地域包括支援センター、社会福祉協議会、Dセンター、Eセンターに広がっていた。会議では以下のことがクローズアップされた。

1つめに、EセンターはC氏を受け入れる気持ちはあるが、認知症についての知識や対応ノウハウに乏しかった。例えば、前後のつながりのない抽象的な質問、聞くことと書くことの同時進行を本人に求める、記憶に頼る選択などC氏が苦手とすることが求められる場面があった。

2つめに、スーツを着用しての通所や、朝の体力作りなど生活経験や社会経験の少ない若い障害者向けのメニューとなっているが、それが当然のごとく求められた。

3つめは、C氏の支援についてのチーム連携のあり方として、支援者相互の情報共有は必要であるとの認識は全員一致したが、参加メンバーそれぞれに得意分野と担当領域が違い、全体をどうコーディネートするかが課題となった。

これらの問題は継続して解決を目指すこととなり、C氏の体験訓練実習は始まった。実習初日は、当センターのスタッフ、Dセンターのコーディネーターが同行した。

訓練実習のタイムスケジュールは次の通りであった。朝9時からの30分間で、ホワイトボードを見てその日の作業内容を確認、朝礼（点呼・報告）、体力づくり（ラジオ体操・ランニング）を行う。その後12時までは、午前中の作業（作業内容は日によって変わる）を行う。12時から1時間は昼食、休憩をとり、13時から3時間、午後の作業を行い、実習記録を記入して一日は終わりとなる。

当センターのスタッフの観察では、作業工程が多いためC氏が戸惑っているように見えた。作業中には、数え間違い、工程抜け（横を折って、縦を折り忘れるなど）、大きさや形が変わると折り方を覚えるのに時間がかかることなどがみられた。片付けの場面では、類似した物が収納されており、どの棚に収納するかわかりづらい様子であった。わからないことが指導員になかなか聞けず、動けない状態が続くこともあった。

上記のことをふまえ、初日の訓練実習を終えて、当センターのスタッフはC氏と以下の事柄を話し合った。

- ①流れを覚えるため、1日の流れを書き留める。
- ②ランニングは皆と同じように走らなくて良い。自分のペースで歩くように。10分かけて1周歩くことでも全く問題はない。
- ③作業は、周りのペースにあわせることはない。商品なので、手早く雑になるよりは、遅くても丁寧なほうが良い。
- ④作業が山積みになって焦らないように、自分で小分けにする。
- ⑤迷う、わからないことがあれば指導員に聞く。勝手に判断しない。
- ⑥体調が悪ければ、必ず指導員に伝える。立ちっぱなしで疲れるときは、指導員に相談して椅子に座らせてもらう。(指導員からは勧めない)
- ⑦何かあれば、Dセンターや当センターのスタッフに相談をする。C氏独自の判断でやめない。

7. C氏のリタイア

初日に戸惑いを見せたものの、話し合いのまとめによって体験訓練実習は順調に進むかと思われた。ところが実習3日目に、C氏は、Eセンターから預かったロッカーの鍵をEセンター事務所に返却するという形をとり、実質上実習をやめてしまった。Eセンターにはやめるという意思表示をしないままであった。その事実を知った当センターのスタッフは至急にC氏の気持ちの聞き取りを行った。C氏は「私の中では(実習は)終わった」と言った。「昨日の昼頃、やめようと考えた。人と関わりをしたくない。ひとりでコツコツと仕事をしたい。訓練が嫌。仕事なら辞めたいと思わない。ある程度は自分でできていると思う。訓練しないといけないかな。ミーティング必要かなあ。早く脱出しようと思って辞めた。なかなか若い人の中では難しい。体がなまってるのかなって。スピードは上がっているけど、自分自身の気持ちの限界を感じる。体を左右同時に動かすことが難しいね。とっさにすばしっこく動けない。昔の自分にはもどれないな」というのがC氏の気持ちであった。

C氏の「働きたい」という願いを叶えるために支援を続けてきた当センターのスタッフは、ここにきてC氏が本当に働く気があるのか、何をしたいと思っているのだろうかという失望感を抱いた。訓練初日に「続かないと思ったら相談をしてほしい、勝手に辞めないで」と念を押していたことについてC氏は「覚えていない」と返答をした。聞き取りの最

中も、窓の外を眺めたり、集中していない素振りであり、記憶力ということよりも、自分のこととして受け止めていないのではないかと当センターのスタッフは感じた。そして聞き取りの後、課題を再整理することとした。その課題は、本人の働く意思を再確認すること、本人が障害を自覚すること、作業の工夫を当センター・Eセンター・C氏と共同で話しあうこと、以上の3点で課題の立て直しを行った。C氏は「働きたい」という意欲を示し、次の日から体験訓練実習を再開することとなった。

8. 体験訓練実習再開

C氏の体験訓練内容を見直すために、当センターのスタッフは再び同行し作業内容を以下のとおり観察した。

①朝礼（点呼、報告）

午前9時には訓練生全員が着替えを済ませて作業室に入っていた。9時15分まで指導員は別室で会議を行っていた。ホワイトボードにその日の作業内容が一行に書いてあり、その下に訓練生の名前がマグネットで貼ってあった。C氏は入室早々に本日の作業内容をメモしていた。作業室は訓練生が思い思いに話をしてにぎやかであり、さながら学校の休憩時間のようなであった。C氏は後ろの方で一人で黙って立ったままこの時間を過ごしていた。C氏に話しかける訓練生はいなかった。

9時15分になると、その日の指導員2名が入室し、訓練生の進行でホワイトボードの前で本日のスケジュールを説明した後、隊列の向きを変更し朝礼を始めた。指導員が前に立ち、訓練生の集団と向かい合わせの形になり、C氏は後ろの隅のほうにいた。当日のみの実習生2名の自己紹介があった後、指導員が「何か質問がある人？」と言うと、訓練生約10名が自主的に挙手した。指導員が一人ひとり指名すると「今日は〇〇したいと思います」「今日は〇〇があるので、〇時に帰ります」「明日からひとり立ちです（独り暮らしのことと思われる）」などそれぞれから発言があった。訓練生は我先に発言するといった様子で、社会性を身につけるといふことに力を注いでいるように思われた。

②体力作り（ラジオ体操・ランニング）

朝礼後、屋外に出て体操を行った。前方に指導員と訓練生2名が集団と向き合う形で体操の見本を示していた。C氏は後ろの端の方でみんなと同じようにラジオ体操を

行っていた。周りの青年に比べてC氏の体の硬さは目だっていた。そして一列に縦に並び、一般道までの数十メートルをランニングした。C氏は最後から3番目くらいに並び、スタート時は走っていたが数メートル後には歩行に切り替えていた。列の先頭が折り返し、列の最後尾に追いつき、その後はそれぞれのスピードで入り乱れるので、C氏の歩行は特に目立たなかった。

③作業準備

ランニングが終了し、作業室に入室後にC氏は作業の変更を知らされた。当センターからの見学のため、いろんな作業を見てほしいという理由から急遽指導員がC氏の作業を変更したらしい。C氏は、バラシ作業を担当することになった。バラシ作業についたのはC氏をはじめ5～6名の男性訓練生であった。C氏以外はバラシ作業の経験があるらしく、それぞれ思い思いに作業準備を行っていた。バラシ作業の中央にある大きなかごに、昨日までの紙のごみがたまっていたので、指導員がそのかごを運んだ。その間、訓練生はそれぞれの持ち場で補助作業を行っていたが、C氏は何をしたらいいかわからない様子であり、作業から離れたところで見ている。指導員からの声かけや訓練生からのC氏への声かけはなかった。訓練生同士は作業についても「○○をしよう」と声をかけあいながら行っていたが、C氏には声はかからなかった。

10時過ぎに作業準備がおわり、指導員からC氏にヘルメットをかぶるように指示があり、作業の説明があった。指導員の説明は1回のみで、説明後は「これでやってください」と言い残して部屋から出て行った。指導員は常時部屋におらず、どの指導員がどこにいるのか部屋を見回してもすぐにはわからない状況だった。他の訓練生は指導員を捜して作業の質問などを行っていた。

訓練生同士で作業の声かけ、例えば、紐がなくなった結束機に紐が補充されたとき、「使える」ということをお互いに知らせあったりしていたが、それはC氏には伝わらなかった。ただ、リーダー格と思われる比較的年配の男性（30代か40代かと思われる）がC氏に軍手の場所を教えてアドバイスをしたり、バラシの作業が終わった時に、指導員を指差して「あの人に終わったことを伝えて」と言ったり、作業の片付けを指示していた。他の20歳前後の若い訓練生は少し離れたところで「Cさん」と言葉にしていたが、C氏に直接話しかけることはなかった。

作業では、訓練生の「自主性」と「報告」を重要視しているようであった。例えば結束機の紐がなくなったということを指導員に報告後、訓練生だけで紐をとりかえる

ことなどを積極的に行っていた。

④バラシ作業

バラシ（型紙の枠などをハンマーを使って落とす）作業の方法とその時のC氏の様子である。

ア) 積み重ねてある数枚の紙を、数歩離れた作業台に運ぶ。紙はひと固まりがわかるように、大きめの付箋で区切りがついている。紙の塊が崩れないように持って運ぶことが求められる。C氏は、はじめのうちは、付箋の上の枚数分を持とうとしても、指をさしこむ位置が付箋の下の段になりうまくいかなかった。「付箋の真上に片方の指をさしこみ、その隙間からもう片方の手の指を滑らせるように差し込んでどうか」と当センタースタッフが提案すると、回を重ねるごとに要領を得てきた。しかし、付箋が落ちてしまい、次の紙との境界がわからなくなることもあった。付箋が落ちた事を指導員に報告できず、自分で何とかしようと次の数枚ごと運ぼうとしていた場面もあった。床に散らばった付箋はすすんでゴミ箱に捨てていた。

イ) 紙の縦の切れ目の線を側面から、上から下に向かってハンマーでたたく作業であり、下から少しずつ上へ移動させながら叩くことがポイントである。C氏はハンマーでたたく位置をなかなか覚えられなかった。また、ハンマーを持つと上から下にはではなく、逆方向から叩こうとしていた。指導員からの一度の説明では、わかりづらかったようだった。C氏は「わからない」と言えずに自分の判断で進めようとしていたため、当センターのスタッフが指導員に「ハンマーで叩く位置をもう一度教えてほしい」と依頼した。指導員からの2回目の説明を受けた後は要領をつかみ、指導員が離れても手順良く作業をこなすことができた。作業中に紙で指を切ってしまう場面があったが、それを見ていた他の訓練生から軍手の着用を勧められた。落したふちの部分（ゴミ）はその都度拾って中央のゴミ箱に入れていた。

ウ) 紙の上5枚を中表にする。C氏は1回目の説明を聞いただけで上5枚を中表にしていた。「数えにくくないか」と当センターのスタッフが聞くと、「今日の紙（凹凸のある紙）は数え易い」と返事があった。紙の形や厚さ、質感、などによって、数え易いものや数えにくい物があるようだった。

エ) 束を整え、結束機にかける。結束機の使い方にも慣れた様子で、結束機に紙を

セットし、電源を入れ、ペダルを踏んでいた。作業前に当センターのスタッフがC氏に結束について尋ねると「体のバランスが悪い。体が揺れる感じがする」と話していたが、この日に使用していた大きな結束機（大、小2台の結束機があった）ではそういった不安を感じないようだった。しかし、結束する位置（生地中央）はわかるが、バランスを考えて紙を置くことが負担なのかもしれないと推測された。結束がうまくいくとC氏からは嬉しそうな笑みがこぼれた。

オ) 結束機にかけたものを所定の場所に移す。山積みになった上にさらに積み重ねようとすると、他の訓練生が、「(山の低い所を指しながら)そこに置いたらいいわ」と教えてくれた。C氏はそれに対して従ってはいたが声かけをしてくれた訓練生に返事はしていなかった。

⑤実習記録

C氏の実習記録は白紙提出が続いていた。Eセンターより作業内容を記入するよというコメント記入があった。実習記録を書かない理由を聞くと「漢字が書けない」「白板を書き写しているが、いい加減に写しているの字がわからない」とのことだった。作業室に早めに入ってじっくり字を見て書き写してはどうかと提案を行った。

⑥指導員への声かけ

C氏は「指導員に声をかけたいという気持ちがあるが声をかけられない、ゆっくり言ったら伝わるけど、瞬間的に言葉がでない」と語った。

9. 作業環境を設定

体験訓練再開から5日後、当センターはこれまでの作業の様子や、C氏の発言内容、当センターでのC氏の作業のアセスメントを元に以下の作業環境内容をまとめ、Eセンターに提案した。

①判断の目安を作る

検品作業にみられるようなどで基準を作ればよいかの判断や、結束作業において結束する印がついていない場合はどこが中央かの判断がつかないことに対しては、判断の目安をあらかじめ作るようにする。例えば作業ごとに絵にあらわしておく。

②作業を小分けにする

目の前に一度に多くの作業があると雑な作業になっていた。「小分けにして後ろの机

に置くように」と勧めたが出来ていなかった。自分で小分けにする方法を考え方法を
決めることで改善できるようにした。

③次のステップや作業成果が見えたほうがやりやすい

次にどんな作業をしたらいいのかわらなると不安になるので、作業成果や経過が目
に見えてわかるようにすることが必要であった。改善点としては、(ア)プロセスカー
ド、作業工程表の作成、(イ)作業前と作業後のものを右と左に分けて作業したもの(結
果)を見えやすくする、(ウ)チェック表の作成など。

④類似したものの判別がしやすいように、写真やカードを作成する。

商品を棚に収納するときに、棚にラベルが貼ってあるが、ラベル名と形を見ただけ
では判断できなかった。改善点としては、(ア)棚に商品の写真をはる、(イ)その日
の作業では、〇〇に商品を置くということをカードにして、それを見ながら判別する。

⑤数を数える

一度に多くのものは数えられない。数を数えることもあったので、小分けにする方
法を決めたり、チェック表の作成をすることとした。

⑥指導員に質問ができない

指導員に声をかけられない原因としては、以下のことが考えられた。

- ・誰が指導員かわかりづらい。皆同じユニフォームなのでわかりづらい。
- ・指導員が作業をしているので声をかけづらい。
- ・作業員との信頼関係ができていないので声をかけづらい。

改善点としては、作業環境において、誰が指導員かどうか判別できるようにする。
作業するところにその日に対応する指導員の写真を置く。また、慣れるまでの期間、
作業に入る前に指導員のほうから、「指導員です。わからないことがあれば聞くように」
と声をかけてもらう。さらに、C氏が迷ったり、わからないことがあるなど困ってい
るようなら、指導員からの声かけをしてもらう、その際、短くわかりやすい言葉で話
してもらうようになどである。

⑦長時間立ちっぱなしの作業が続く

血流改善薬を服用しているので、長時間立ちっぱなしの作業では血流も滞りやすい。
指導員に声をかけたら休憩をとることも可能と指示されていたが、C氏は休憩希望の
声かけができなかった。指導員に声をかけないのは、①座りたいと思った時に指導員
がわからない ②声のかけ方がわからない ③いつ声をかけていいか判断がつかない

などの理由が考えられた。対応としては、(ア)〇時 55 分から 5 分は座るなど 1 時間に 1 回 5 分の休憩などを決めておく、(イ)「座る」ことを作業の 1 つとして組み込む、すなわちスケジュール表を作成し、そこに座る時間を記入しておくなど、工夫して C 氏が休憩をとりやすい環境整備を行った。

上記の①から⑦の提案内容については、Eセンターも協力的であり、指導員間での共有を行い、C氏の作業環境を整えた。C氏はその後体験訓練実習を続けることができ、無事 2 週間の実習を終了できた。しかし、C氏は「ここ (Eセンター) は、若い子がきて、社会性を身につけるところだから、自分が来るところではないと思っている」と体験後の本訓練については受けないという選択を行い、一連の就労支援はこの段階で中断となった。体験訓練実習終了後、当センターのスタッフが「頑張られたのですね」と言うと、C氏は表情も明るく「はい、頑張りました」と答えた。体験 3 日目で挫折しそうになったことについて、C氏は「私は決断するのが早すぎた。体験を続けて、結束機の色加減もわかってきて、今ではスムーズに結束できるようになった」と話し、体験を途中で投げ出さずにやり通したこと、体験を通して身についた技術などが自信につながっていたようだった。

第 4 節 就労支援に向けて

1. 就労支援の前提問題

就労をめぐる第一義的な問題は家庭における経済事情である。一般的に、夫が発症すると妻が介護をしながら家計を支えることになるが、40～50 代の女性にこれまでの世帯収入と同様の額を見込むのは困難である。妻が発症すると夫はこれまでの仕事を続けながら介護をすることになるが、残業や休日出勤など会社都合を優先させる働き方ができないため、部署変更や場合によっては転職を余儀なくされ減収になることが予想される。また、30 歳代や 40 歳代で発症した場合、その子どもが幼児や小学生の場合もあり、子育てにかかる支出が必要とされる。また住宅ローンの支払いに行き詰まり、持家を手放さざるを得ないこともある。独居の場合は経済的援助者が存在せずなお深刻な事態となる。朝田によると、認知症の発症後に減収になった世帯は 7 割にのぼるとい⁷⁾。年収は 200 万円以下が 5 割、100 万円以下が 3 割という非常に厳しい経済状況にある。若年性認知症の病態からすると、身体機能は比較的保持されているため、外見からの判断は難しく、短時間の会

話では症状を疑うことができない場合もしばしばある。一方日常生活のほとんどの場面において見守りが必要であったり、本人が不安を抱き配偶者のそばを片時も離れないというようなこともある。こうなると配偶者は勤務そのものが困難となるのだが、中には、玄関の5つの鍵すべてを施錠したり、外から棒で封鎖をして本人を家に閉じ込めて出かけているなどの声を聞く。また、日々の介護疲れから配偶者が発病し、働きたくても働けないというケースも少なくない。介護者の6割は抑うつ状態にあるとの報告もある⁸⁾。

就労をめぐる第二義的問題は生きがいである。人間が働く時には、社会的役割を担い、仲間と共に満足感や達成感を感じることによって、自分が生きているという実感をもつことができるであろう。神谷は生きがいについて以下のように語っている。「自己の生存目標をはっきりと自覚し、自分の生きている必要を確信し、その目標にむかって全力をそそいで歩いているひと」が生きがいを感じることができる人であるとして、「人間はみな多かれ少なかれ漠然とした使命感に支えられて生きているのだといえる」と説明している。また使命感を「人間の生存の基本的な要素」としている（神谷 2004）。これに従えば、認知症の確定診断で退職を余儀なくされた人、または告知がされていない人、うつ症状のみで自宅待機を指示された人それぞれの思いを考えるにつけて、収入はさることながら、働くことによって自分の生きている必要性を感じたい、使命感を感じたいという思いをもつことは当然のことと推察できる。本人が抱く焦燥感や喪失感は計り知れないものがあるのではないだろうか。

2. サポートチームによる環境設定と本人の自覚

第3節を振り返ると、筆者の所属する当センターは、本人に対する相談窓口と、通いの作業所の役割を備えていることから、多くの情報を集約する方向で機能している。本人の障害特性からすると、C氏と当センター相互の信頼関係も不可欠な要素であったと考えられる。そして作業能力などの的確なアセスメントを元に、本人の希望と重ね合わせながら他のセンターへ課題の受け渡しができていることは、精神障害者の就労支援におけるジョブコーチのような役割を担っており、環境設定のサポートに重点を置いていることを示しているといえる。また、事例のEセンターは知的障害者の訓練施設であり、若年性認知症に対する取り組みには特性に合致した作業メニューが必要であることを明瞭にしてくれた。前述の通り、訓練生は20歳前後の人が多くことから社会のルールを身につけることや、

挨拶など基本的な人間関係を体得するということが主な目的であったため、仕事と生活の区切りを自覚する目的で通勤時にスーツの着用を義務付けたり、訓練を通じて技能を体得することが主眼となる。しかし記憶障害や似たものを見分けられない本人にとっては、訓練によってその機能が復活するものではなく、そういった障害を抱えながらどう生活していくかということがポイントとならねばならないということである。何よりも認知症は日々進行していくことが大きな問題となっている。

一方で第3節の事例は、サポートする側の組織的対応方法の整備が必要であることを示している。事例における支援チームは、障害者支援、就労支援、地域福祉、認知症支援などを専門とする人々が集い、C氏の就労の可能性をめぐりポジティブに検討を進め、当センターがコーディネートの要として機能した。分野毎のこま切れ支援のまま放置した場合、体験訓練実習には手が届かなかったと考えられる。社会保障の制度設計において、若年性認知症の支援は高齢者支援と障害者支援の狭間に置かれており、トータルコーディネーターを必要としているのである。認知症は病気であるが、地域でサポートを受けながら障害者として暮らす(宮永 2009)という視点からみれば、障害者のための施策が適用されることが望ましいこともなり、行政サイドにおいても高齢者支援と障害者支援の連携を相談の要とすべきことが窺える。

次に本人の病態の自覚に関して、C氏の場合は、焦燥の緩和、消極思考の回復、自らに支援が必要であることの自覚を促すためのサポートが重要なファクターであった。C氏は作業について難しいと自覚しながらも、訓練をせずとも就労できるのではないかという認識を持っていた。高次脳機能障害の原疾患が特定できずにゆっくりと症状が出始める場合、本人は病気であるという認識は少ない。また認知症や高次脳機能障害の人で前頭葉に障害があると、自分自身を客観的にみるということが難しく、自分の能力を適切に評価することができないと言われる(渡邊 2008)。アメリカの精神科医E・キューブラー・ロスの「死の受容」モデルを転用した障害受容の一般的なモデルとしての段階理論に「ショック期、回復への期待の時期、混乱と苦悩の時期、適応への努力、適応期」がある(ロス 1969=2001)。また中西らは物忘れを自覚することでショックを受け否認や抑うつ傾向になった人が、その後ある程度、落ち着きを取り戻し、生活を送ることができる、これが認知症の人の障害との共存の仕方ではないか、と述べている(中西 2004)。しかし、C氏のように決定的なショック期を経ずにいつのまにか病気が近づいてきたという人や前頭葉に障害がある人については、この段階論からアプローチできないため、今後ケース別に再考を要す

る課題となる。

3. 就労支援のモデル

前項までの検討は、認知症を発症して離職を余儀なくされた本人が、進行する病態に対峙しながらも、家庭の安泰と自らの生きがいを求めて再就職にトライすることが可能であることを示している。しかし多くの条件を満たすことも要求されている。これにより就労支援に不可欠なモデルを、雇用主もしくは職場を第一者とし、本人と家族を第二者、コーディネータスタッフを第三者として表1に示す。

(表1)就労支援のモデル

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">①第二者は、働きたいという意欲を持つ②第二者は、若年性認知症対策として適切なサポートを実施する第三者を探す③第三者は、集団で就労適正のアセスメントを実施し、第二者に随行して職場を探す④第三者は、第一者に対し病態を含むプライバシーとアセスメントの結果を説明し、作業性を確認する⑤第一者は、第二者、第三者と協力して就労のための作業環境を設定する⑥第三者は、就業の継続のために第一者、第二者に対してフォローを継続する |
|--|

なお、第一者は本人の適正に合致した作業を用意し、職場内のサポート体制を編成することが要求されるが、精神障害者保健福祉手帳の取得により障害者枠での雇用も視野に入れることができる。

4. 就労支援はわずかな期間

改正社会福祉士及び介護福祉士法（2009年）により、社会福祉士養成の指定科目に就労支援が加わった（井上 2010）。多くの人の努力を経て、ようやく就労支援に向けての流れが大きくなったことは、本人の人権の尊重が不可欠であることを考えれば遅きに失したとはいえ、きわめて喜ばしいことである。現段階ではインフォーマル組織による支援に頼る他ないが、徐々に前節のモデルに基づく支援の輪が広がることを期待したい。

本章では家族のことについて触れていないが、就労については本人の意思を尊重しながら家族の意思もくみ取る必要がある。仕事の内容によっては、周囲の支えがあれば働けるため、家族が病気の事（病名等）を周囲に何処までの範囲で公表できるかにより、就労状況は変わってくる。初期の認知症は働ける状態であるが、家族は初期の内から周囲に言いたくないという意識がある。社会の認知症に対する偏見が根底にあるため、家族の思いも十分汲み取り、支援をすすめていかなければならない。

本章は、認知症発症後の僅かな期間に焦点を合わせてではあるが、その期間における就労支援の課題の解決に向けたモデルを提示した。しかしこの時期を過ぎ、病状が進行した本人にとって、拠り所とするのは社会保障の制度となるわけであるが、サービスの利用までになお数年を要することがある。行き場を失った本人の生活に社会との接点を見出し、本人の生きがいづくりと社会参加に向けて支援を進めることこそ、次なる課題となる。

1) 若年認知症社会参加支援センター「ジョイント」（東京：現在活動休止）、一般社団法人 SPS ラボ・若年認知症サポートセンター「きずなや」（奈良）NPO 法人認知症の人とみんなのサポートセンター・タック（大阪）など

2) 朝田隆他『若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究』厚生労働省，2009年，

3) 中村重信『ぼくが前を向いて歩く理由』中央法規，2011年

4) 愛都の会（大阪）、彩星の会（東京）朱雀の会（奈良）など

5) 中田新吾『認知症の今を生きる』「作業療法」第27巻第3号 協同医書出版社 2008年，p241

6) 藤本直樹『若年認知症に関するアンケート（県下企業に関するアンケート結果取りまとめ）』平成25年度 滋賀県若年認知症地域ケアモデル事業補助金，2014年

7) 前掲2)

8) 前掲2)

第5章 居場所づくりへの支援

第1節 自己存在感を再認識できる場

若年性認知症の診断後、介護保険サービスを利用するまでの期間、本人には居場所が必要である（宮永 2009, 市村 2011, 古池 2015）。認知症を発症すると、診断や病気の進行によって、仕事や役割などから退かざるを得なくなり、家族以外の人と接する機会が少なくなってしまう。またできないことが増えていくことや人とのスムーズな会話が難しくなることにより、自信の喪失にもつながっている。本人は、家で家族と過ごすことが大半を占め、新たな活動を開始することには大変な勇気を必要としている。このことが、介護保険サービスを利用するにあたって本人が躊躇してしまうことになり、サービスを活用できない要因ともなっている。

症状の進行とともに、他者との関係が疎遠になることで、他者を通して社会的に形成されてきた自分という認識がくずれてしまうという憂いが生じる。認知症に罹患することの辛さについては様々な描写があるが、人間関係の障害という視点から考えると、アイデンティティという言葉で表現される「自分がほかならぬ自分である」という感覚が、時間の経過とともに消失していくような恐怖にとらわれてしまうことがつらいのではないかと思われる。

このように考えれば、他者とのかかわりを通じて、自己存在感を再認識できる場が必要になってくる。自分に代わる人が存在しない、自分にはかけがえのない存在だととらえることによって、消失していく自分の物語を再編できるのではないだろうか。

再編のきっかけの場の一つとして「居場所」がある。居場所は 1980 年代に不登校の子どもを受け入れを発端として議論・研究され始めた（太田 2015, 中藤 2011）。近年は子どもに限らず、青年期における居場所（中藤 2011）、高齢者の居場所（伊勢・中野 2015, 上篠 2007）など年代別の研究が行われている。太田は先行研究をまとめ、居場所について次の様に整理している。居場所は空間的居場所だけでなく、社会的居場所と人間的居場所に区別される。社会的居場所とは、他人によって自分が必要とされている場所を意味し、会社、学校などがあげられる。人間的居場所とは、自分を取り戻すことができる場であり、社会に対しての家庭、家庭に対しての自室など、叱責や支援から逃れてほっとする場である。両者に共通する場所として、アイデンティティが確認できる場とし、社会の中で生き

ている証を手にし、幸福感・満足感を得られる。言い換えれば、社会的居場所とは自己実現性を方向とし、人間的居場所とは自己領域性を含んでいる(太田 2015)。

若年性認知症の人にとって必要なのは、他者とかかわりをもつことで自分の存在が確認できる社会的居場所である(坂本 2014)。しかし、社会からの偏見から逃れてありのままの自分でいられる人間的居場所の側面もまた必要である。

居場所は、社会的なかかわりの中から自分の存在を認識できるとともに、安心感や落ち着きを生じさせる性格を持つものと捉えることが出来る(原田 2014)。本章で触れる「本人たちの集まり」は、他者とかかわることで仲間を形成したり、一人ひとりの役割を發揮する活動を行っているとともに、認知症の差別や偏見を受けない集団である。

第2節 認知症の人による当事者活動

なんらかの困難や問題や悩みを抱えた人が、同様な問題を抱えている個人や家族と共に当事者同士の自発的なつながりで結びついた団体を当事者会(セルフヘルプグループ)という(久保 2004)。疾患、障害、犯罪被害、引きこもりなど国内での当事者会の歴史はそれぞれある。

認知症の本人の当事者会はまだ歴史が浅い。世界初の認知症の当事者会は2002年に発足したスコットランド認知症ワーキンググループ(SDWG)である。初代議長のジェームス・マキロップ氏は発足の3年前に59歳で血管性認知症と診断をされた当事者である。マキロップ氏が病気をオープンにして語り始めた時、「誰があなたの食事の介助をしてくれるのですか?」という質問があったという。またあるときには、子どもがされるように頭をなでられたこともあった。世間一般は認知症についての正しい知識を持っておらず、認知症と告白するとそれまでの自分への扱いが変わってくることを感じることもあったとマキロップ氏は語っていた¹⁾。また認知症の人が集まるときは、家族同伴であり、家族自身が認知症の人の代弁をしていたことにも疑問を持っていた。マキロップ氏は、なぜ認知症の人たちのグループがないのかと感じ、自分たちの意見を発表する場が欲しいとグループを立ち上げた。

我が国で当事者会(セルフヘルプグループ)とはっきりうたっているものは、2014年10月に立ち上げた日本認知症ワーキンググループ(JDWG)である。メンバーは認知症と診断された人40~72歳の11名である。共同代表を鳥取の女性、埼玉の男性、神奈川の男性

3名が務める。参加資格は認知症の本人に限っている。認知症の本人からの政策提言や、診断後の生活のための情報提供、認知症への正しい知識を広げる啓発活動などを行っている。設立趣意書によると「早期診断の広がりによって、自分が認知症であることを認識できる『初期』で診断される人が増えているものの、診断前後から介護保険サービスの対象とされるまでの支援は未整備であり、絶望に陥る人があとを絶ちません。この『空白の期間』の解消は、これから認知症になる可能性のあるすべての人にとって深刻かつ切実な問題です」とある。当時、マスメディアなどでも取り上げられ、多くの認知症の人や支援者の注目を集めた。

当事者会の旗印はないが、本人が集まっているグループも当事者会の一つに数えられる。我が国では、若年性認知症の家族会に付随する形で2005年あたりから全国に作られていった。ただし、グループ立ち上げの契機には支援者がほとんど関与している。本人たちは、診断を受けたままでは孤立しており、福祉・医療の専門職が意識的に場を作らないと出会えないのである。若年性認知症の当事者会は全国津々浦々にあるというわけではなく、全国でインフォーマルな団体がいくつか存在しているだけである。本人たちにとって居場所は数多くあるものの中から自由に選択できる現状とはなっていない。グループの中には、「認知症当事者の会」のように本人たちの声を伝えたいということを目的とするグループもあれば、本人たちが単に安心して過ごせることを目的としたグループまで設立目的が異なっている。

これまで若年性認知症の当事者会の設立には大きく分けると二つのパターンがあった。ひとつは、家族が自発的に呼びかけあって設立した家族会、いまひとつは、福祉や医療の専門職が第三者の立場から支援組織として立ち上げた支援の会である。前者はセルフヘルプグループ、後者はサポートグループである。セルフヘルプグループとサポートグループの違いを高松の整理から援用すると以下の内容になる（高松 2009）。どちらも参加者が抱えている問題と折り合いをつけながら生きていくことを目的としているが、セルフヘルプグループは、同じ悩みや障害を持つ人たちが集まって作られたグループであり、サポートグループは、特定の悩みや障害を持つ人たちを対象に行われるグループである。さらに専門家あるいは当事者以外の人びとによって開設・維持されるが、参加者の自主性・自発性が重視される相互援助グループである。

第3節 「本人たちの集まり」の現状と役割

国内で最初に作られた若年性認知症の当事者会は家族会としてスタートした奈良の「朱雀の会」(2001年)である。若年性認知症は配偶者が介護している場合が多く、家族が家族会に出席するために、本人だけ一人家に残すわけにはいかず、家族交流会と並行して本人たちも集まる会を同時並行で開催していることが多い。

本節では、全国で三番目に創設された若年性認知症支援の会「愛都(アート)の会」(大阪)をとりあげて会の成り立ちと活動の現状を紹介する。

愛都の会(以下、当会)は、2005年2月に設立した任意団体である。全国の若年性認知症の本人・家族会の経験に学びながら、大阪府でサポーター数名と本人・家族1組の参加でスタートさせた。当初は若年性認知症の本人に居場所を提供するということに主眼を置くものだった。介護サービスの利用が困難なうえに家に閉じこもりがちだったためである。そのため介護保険のデイサービスに似せた自前の取り組みである「デイサービスなにわ」を毎月1回実施し始めた。ところが本人とともに、連れ添う家族が徐々に増え始めると、家族同士の交流の必要性も意識されるようになり、現在のような本人と家族が集まる会となった。会の構成は、本人と家族、そして福祉や医療現場で働いているサポーターである。

当会はサポートグループとして発足したが、次第にセルフヘルプグループとしての活動を色濃くしている。最初は専門職がリードしてきた活動だが、経過の中で二つの側面が現れた。一つは、活動の重要な決定事に対して家族が専門職に頼ってしまう傾向が現れたことである。本人や家族が会の主人公であるはずなのに、重要事項を専門職が決めたり、あるいは専門職におまかせだったり、極端な例として家族が会の活動において自らの満足が得られないときに、専門職批判を行う等が生じてきた。専門職の中にも教条的な傾向も出てきて、誰のための活動なのか困惑する場面もみられた。一方、別の側面として、本人や家族には支援を受けるだけでなく、本来持っている力や得意としている分野もあり、外出活動の企画、事務処理能力などが活かされていないことなどがわかってきた。だが、本人は病気の進行があり、家族は介護する身での活動は幅広くできないという側面もあり、本人と家族に会の運営を丸投げできないことも事実である。できるだけ本人と家族が活動や会の運営に主体的に関われるように、専門職とのバランスは微妙な匙加減にある。

当会の定例会の目的は、本人が安心して、安全に過ごせる場を作り上げていくことを最優先に掲げている。前述しているように当会の設立の目的は、本人が安心してありのままの自分でいられる、自分の思いを自由に話せ、いきいきと自分らしく過ごせる場を提供

すると同時に、家族にとっても休息や情報提供の場を提供することである。定例会の一日は、受付、全体会、本人とサポーターの活動（以下、なにわくらぶと言う。）、家族交流会、最後に全体会というメニューである。定例会の前後にはサポーターが集まり、ミーティングを行う。定例会前のミーティングでは、本人や家族の情報確認や当日のスケジュールおよび役割分担を把握することとしている。初参加のサポーターにとっては、ごく限られた時間で当日のスケジュールを把握し、マンツーマンでサポートする本人の情報収集を行わねばならない。またベテランのサポーターであっても、サポーターの状況や参加する本人の人数によって、本人や初参加のサポーターも含めた全体のサポートが求められることも少なくはない。

なにわくらぶは、発足当時は本人の居場所作りや介護保険のデイサービスに慣れてもらうよう、“デイサービスなにわ”という名称を使用したが、介護保険の事業所と間違えて問い合わせの電話が入ることが度々あった。また、サポーターが一方向的にサービス提供するのではなく、本人の意見を尊重しながらサポーターと共に時間や居場所を作り上げていきたいという思いから、2007年度より名称を変更した。基本的には、サポーターがマンツーマンで本人へのサポートを行っている。次になにわくらぶの活動例を示す。

①本人交流会—本人同士が思いを話し合う場

目的は、安心できる集まりの中で本人同士が思いを語り、それを共有することでリラックスをしたり、勇気を持てるようになることである。本人交流会では、“やってみたいこと”、“困っていること”、“病気のこと”などについて参加者から意見が出され、「同じ病気で困っている人たちにもこの会を教えてあげたい」というような意見も本人の口から発せられる。

ある日の本人交流会の記録を紹介する（EX.1）。

（EX.1）本人交流会の記録

司会：今日はやりたいことをみなさんと話してみようと思うのですが、どうでしょうか。

A 何もないけれど、日頃何を考えているか。

B 自分はなぜ生まれてきたのかということの意味。

C 目的があればやりたいこともみつかる。何も今まで考えたことがない。

B 目的もないし、勉強する意味もわからない。たいしたことではないけれど、自問自答したく

なるわけですよ。フランクに。

D 多少は考えているけれどあまりない。薬がほしい。現実は厳しい。高いが薬の開発はしてほしい。

E 物忘れがひどい。薬を飲んでいるけれど、よくわからないからね。

F 私もそう思う。自分の体験で、作ってほしい。

D お金との戦い？あるならいくらでもある。なんとか出来てほしいと願うけれどね。年いっただらいい倒れるんやからそれまでがんばりたい。(病気のことは)気にはしてるけど、あまりくよくよしない。したいようにしてるけど。家内は優しいから大丈夫。

B 誰かの役にたちたい。

A パチンコ、1回やってみたい。

C サッカーしたいなと思って。

E 心丈夫ですよ。自分だけじゃないって。ここに来る前はなんで私？って怒ってた。ここに来て何をしゃべったって平気。アルツハイマーの人がいたら言ってあげたい。私がぐずぐず言っていたこと思ったら。でも(病気のことを)まわりに言いたくないみたいね。

②ネクタイはずし

障害者の事業所からの協力を得て、ネクタイほどきの作業を行った。不要になったネクタイの糸をほどいて、キルティング用の生地として再生するというこの作業は、女性の参加者が中心になった。丁寧に黙々と集中して作業している人や、談笑しながら楽しそうに作業をする人など、参加者に生き生きとした表情が見られた。作業開始当初は各自が1本のネクタイほどきを行っていたが、作業が進むにしたがい、大きな糸をとる人とその後の細かい糸をとる作業と、他の参加者と作業工程を分担し、協力して行われた。「何十年ぶりに、こんな事をした！」と満足そうに笑って話す参加者も見られた。

本人たちは、当会をもの忘れをタブー視しない、自分の思いが話せる場所だと感じている。体験の共有は、自分の抱える問題や悩みを直視する機会を与え、自分だけではないと感じることで、孤独感は安心感に変わり、気持ちにゆとりが出てくる。また同じ病気の悩みや問題を抱えている仲間から方法を学ぶピアサポート (peer support) の場でもある。

定例会で本人にとっての会の意味を本人や家族たちと話し合った際の記録を紹介する

(EX.2)。

(EX.2) 本人にとっての当会の意味

- ・気を使わないで、ありのままの姿でいられる
- ・自分たちの希望、しんどさを語れる
- ・余計なこと、悪口などを言う人がいない、優しい
- ・仲間同士で話ができる、自分だけじゃない
- ・近い年代の人と話ができる
- ・家族以外の人と話ができる。
- ・家族に言わないことも本音で語れる
- ・家族と一緒に参加できる
- ・楽しい気持ちで帰れる
- ・家族とだけでは行けないところに行ける
- ・自分たちで決めたことを実行できる
- ・記憶のサポートが得られるので一人ではできないことができる
- ・特技を発揮できる
- ・自信を取り戻すことができる
- ・助け合うことによって、自分も人から手伝ってもらったり人のために動く事ができる。
- ・体を動かせる

本人たちの「余計なこと、悪口など言う人がいない」という言葉の裏には、地域や社会で言ってほしくないことを言われ、つらい思いをしていたのだと推測できる。家族以外の人と話をし、家族に言わないことも本音で語れるというのは、数回の会合を経て仲間意識があればこそのことである。一般的に認知症は記憶障害があるので、会のことは覚えていないだろうと思われがちであるが、それはステレオタイプでとらえた認知症である。認知症の症状は、人それぞれであり、記憶障害が深い人も浅い人もいる。また会のメンバーの顔や活動内容をはっきり覚えていなくても、「愛都の会は自分にとって楽しい場」だと感じることができれば、感情は記憶に残っているのである。家族からは、外出を嫌がる本人に「今から愛都の会に行くよ」と言うと、本人が出かけることに積極的になるという話を聞く。本人たちの集まりは、このようにピアサポートの場でもあり、自信回復の場でもある。

さらに、本人たちの集まりはその後の介護保険サービス利用を積極的につなぐ場でもある。事例を紹介する。(EX.3)

(EX.3) 本人たちの集まりが介護保険サービス利用につながった例

Gさんは、50歳代の女性であり、夫と2人暮らしである。病名は、アルツハイマー型認知症であり、2年前に診断を受けていた。告知から1年経過したくらいから、日常生活上でできないことが増えてきて、Gさんは自信を失くしていた。外出は夫とするが、第三者との交流は日常的にはほとんどなかった。

夫婦二人で当事者会に参加していくうちに、「私にもできることがある」とGさんは、自信を回復していった。夫は、妻の楽しそうな様子を見て、「自分がそばにいらなくても大丈夫」と思えた。そのうちに、夫は家族会で他の家族から介護保険サービス利用へのアドバイスを受けることができた。

利用のきっかけや手続きなど具体的な情報を入手した夫は、介護保険サービスの手続きに入り、Gさんは1年後にデイサービス利用につながった。当事者会では、専門職が行った本人のアセスメント内容を介護サービス事業所にも引き継ぎスムーズな利用につなげた。

発症以来、自宅において夫婦二人で過ごすことにより、集団の中で過ごすことに不安を抱いていたGさん夫婦だったが、本人、家族それぞれが、自信回復や情報を得ることができ、サービス利用につながったというケースである。専門職が介護保険サービスの利用を勧めても躊躇していた夫だったが、同じ家族同士の助言には納得するものがあったようだ。当事者会は、介護保険サービスにつながるワンクッションでもある。

第4節 居場所づくりの実践

1. 居場所づくりの事例から

筆者は2006年から本人の居場所づくりの活動にインフォーマルなNPO法人の活動(以下、当法人)として関わっている。ここでは、居場所づくりの実践例を元に支援の方法を考察する。

当法人は、2006年に若年性認知症の家族会活動を行っている専門職同士で立ち上げた。

介護保険サービスを利用する段階に至ると、相談先や本人の居場所は一応確保されるが、介護保険をするまでのサービスがなく、本人や家族は相談先もないという状況において、特に初期の認知症や若年性認知症の人と家族の支援を活動の第一義としている。具体的な活動内容は、本人が通う場としてのボランティア活動や就労支援、生きがいの場づくり、家族会のサポート、専門職への研修などである。

設立当初は相談や研究事業などをメインに行っていたが、記憶障害などが目立ち始めたが何とか定年退職まで続けることができた独居女性のケースをきっかけに、本人が通う場を作った。定年退職以後、通う場がなく独居のため生活が不規則になるのではないかと、いう地域包括支援センターからの依頼であった。面談を経てこれまでの仕事のスキルを活かした事務作業ならできると判断し、週数回事務所に通ってもらい、本人ができる簡単な事務作業を手伝ってもらうことにした。長年の事務経験から書類を扱うこと、封入作業、郵便処理などは得意としているところであった。数か月通ったのち、記憶障害、見当識障害のためか事務所が休みである土日も来所したり、自宅での食生活が不規則になったり、服薬ができなくなる状態となった。できる限り、日中のサポートを行ったが、自宅生活が難しくなり、グループホームに入居となった。

このケースから筆者たちは、認知症と診断されても、本人は社会と関わる機会を求めており、できることはたくさんあるはずだと確信をして、その後も診断後通えるところがない人の受け入れを継続して行ってきた。また本人のボランティア活動の他、2008年からはアート作品制作の場を提供している。アート作品を仕上げることによって、主体的に取り組むことによって本人の新たな可能性の発見、役割意識をたかめ満足感を得ることで本人の自信を高めることなどが明らかになった(竹内 2009)。

当法人へ通ってきている本人たちは、いずれも介護保険サービスを利用していない人たちである。利用していない理由としては、以下の2つのこと考えられる。①本人が受けたいと思うサービスや介護事業所がない、②まだ介護保険を利用しなくても大丈夫だと判断している、というものである。特に後者については、家族の思いが強く、病気を受け入れられないこともあいまって、介護保険サービスを利用しなくても生活はできていると判断している人が多い。介護保険サービスは、重度になってから使うもの、家族が支えられなくなってから使うものというイメージを持っているようである。当法人に通う本人の目的は、①社会参加、②定期的に出かけることを中心に生活のリズムを作ること、である。仕事をしていないと生活が不規則になり、生活のリズムが崩れるので、どこでもよいから毎

日出かけたいという気持ちを持っている人もいる。

本人が通う場を継続していく中で、本人の通いの卒業を何人も経験した。卒業で一番多いのは病気の進行である。しかし、中には活動を通して自信を高め、再就職をした人や障害者の事業所に転所した人もいる。また、1年継続して週3回通った中で認知症の原因が甲状腺機能からくるものとわかり、甲状腺治療の開始で認知機能がアップし再就職ができたという人もいた。

いずれも当法人が本人のアセスメントを継続して行い、当法人の活動を通して次のステップに進むということを視点として持っていたので、中間地点としての役割を果たすことができていると考えている。

また当法人は認知症支援や障害者支援、並びに就労支援等、地域の支援機関のコーディネート役割を果たしながら今日に至っている。法人という公的制度にしばられない活動拠点であるからということもあるが、現在の福祉、介護システムの中では高齢、障害者部門の橋渡しとなる機関はまれである。当法人の事例を2ケース紹介する。(EX.4, EX5)

(EX.4) 当法人の事例から (1)

Hさんは60歳代の女性であり、アルツハイマー型認知症である。公務員であったが、発症のため定年を待たず退職している。家族は、夫、娘である。要介護度1であるが、介護保険サービスは使用していない。

<発症から診断>

X年、本人は約30年間勤めた仕事を定年前に退職をした。しばらくは自宅で趣味継続などをしながらゆっくり過ごしていたが、半年経過後、趣味を途中でやめる、身体がしんどいとの訴え、買物の場所がいつも同じ店で決まっておりに出かけないなどの様子に夫が気づいた。他に新聞を読まなくなった、高脂血症の治療に通院をしていたが、医師が何を言ったか夫に正確に伝えることができなくなった、薬の飲み忘れなどがあった。夫が認知症の疑いをした決定的なことは、本人の実家の法事について本人が電話で兄弟と打ち合わせを行ったときの、場所や時間などの混乱であった。夫は、若年性認知症を描いた映画「明日の記憶」を見た経験があったので、これは退職後の気のゆるみではなく、病気なのではないかと感じた。

通院していた病院の脳神経外科に行き、CT検査を受けた。画像診断では所見無しと判断を受けた。しかし、医師からもし認知症が気になれば、神経内科へと言われたので同病院の神経内科

へ診察に行った。同じ病院の循環器内科に通院していたので、その内科の関連だからと夫が本人に話をし、本人は抵抗感なくスムーズに神経内科を受診することができた。しかし、そこでも問題ないと言われた。

その後、物忘れ、同じ話の繰り返しや意欲低下が続いたので、本人の環境を変えるために、夫は退職をして毎日本人に付き添った。半年後、再度病院を訪ね、2度目の神経心理検査と初めてのMRI、SPECTを行った結果、ADの疑いがあるとの診断を受けた。

夫は、認知症がどの程度かと客観的に知りたく思い、介護保険サービスの手続きを行ったが、認定調査の時に、本人が怒り、訪問調査の面談は病院で行ってもらった。その結果、要介護1の判定を受けた（初めての診察から1年後）。

要介護認定を受けてから、夫は「認知症についてもやもやが消え、介護に対しての覚悟が決まった」と話している。本人の様子では、物忘れ以外に感情の起伏が目立ち出はじめた。夫が今後不安感を感じたので、主治医に相談の上、J病院にX-1年に転院した。また同時に介護の方法について同じ病気の立場にある家族の話を聞きたいと思い、K家族会を知り入会した。また自治体の相談機関にも数回相談に行った。

<K家族会への参加>

K家族会では夫は参加家族や専門職に相談ができ参加を継続できたが、本人に告知をしていないので、本人を会に参加させる方法や、会に参加した場合、本人が傷つくのではないかとということとを心配をしていた。本人が他者との接触に消極的だったこともあった。

K家族会での本人の集いに、夫自身が参加し、自分の体験で確かめ、しばらくは、K家族会の外出行事のみの参加を半年続け、本人に抵抗感がなくなったところで、外出以外の定例会にも夫婦で参加をしはじめた。本人のK家族会への感想は「家でじっとしている時より、皆とお話が出来て気持ちがすっきりするので、いろんな方と出会う機会が大切ね」と言えるようになった。

K家族会側での工夫としては、①本人と同年代のサポーターとじっくり話しをする機会を作った ②他の参加者の活動の準備やコーヒーの準備など役割を作った ③本人同士の会話を楽しくめるように配慮したことなどをおこなった。

認知症が進んだ他の参加者や車椅子での参加者に触れたとき、本人がどんな反応をするのかなど、心配をしていた部分もあったが、特に大きな混乱は見受けられなかった。しかし、告知をしていないということを夫が気にしており、「認知症」の言葉が入る研修の時などは、その場を避けて、

室外で過ごすように、夫が配慮をしていた。

<当法人との関わり>

K 家族会に参加後、当法人主催の診断後支援プログラムに夫が継続参加し、第3回の「アロマセラピー」のプログラムのみ夫婦で参加をした。他の回に本人が参加しなかった理由としては、①受診日と重なることもあり、時間の調整が本人にとっては負担である ②告知をしていないので、認知症という言葉を本人に聞かせたくないなどの理由があった。

K 家族会で行ったアートワークに本人が積極的に取り組んでいた事実もあり、本人に外出の機会を増やすことや自己表現ができる場を作るため、当法人から当事務所でのアートワーク参加の声かけを夫に行った。最初はJ病院の回想法と連日になるので本人が疲れるのではないかと夫が懸念し、参加を見送っていた。その後夫自身がアートワークに単独で参加をして、自分で作品を作り、確認をした上で、妻の参加を検討した。

<アートワークへの参加>

X年4月、初めて本人が当事務所でのアートワークに参加した。本人は緊張した様子であったが、スタッフは、以下の内容をアセスメントした。

- ・行動面はほぼ自立
- ・即時記憶は低下。K家族会やJ病院での回想法のことは覚えている。過去の記憶はある程度保たれている。
- ・集中すると注意分散せず、作業に集中すると周囲の声かけが気にならない様子。絵を描いても同じところばかりを描く。ほかの場所を描く見本を示すとほかの所に描ける。
- ・作品が小さい。
- ・字を書くことはできる。
- ・はさみを使って思った形に切ることができる。
- ・見本どおりに作りたいと思う気持ちがある。
- ・方法は教えてほしいが、自分のやり方に指図されたくないと思う気持ちがある。

以上をアセスメントしたうえで、スタッフは以下の対応を心がけた。

- ・楽しめる環境を作る
- ・緊張をほぐすように働きかける。
- ・否定しない。それでよいことを伝える
- ・迷ったら方法を伝える

2回目の参加は、本人が少し落ち着いてきた様子であり、スタッフは本人のできるところを見極めて、迷うところを支援し、他者への感想を述べてもらうなど得意なことをしてもらうように行った。その後も、本人がやりたい方法を尊重し、迷ったところだけ手伝うようにした。本人は、回を重ねるごとに、意欲の高さ、絵を描くことの楽しさを表現し、自分の意見を積極的に言えるようになった。

一方、同行している夫には、初回の参加後、スタッフから本人への肯定的な感想や認知症の症状について具体的に伝えた。夫は「妻の意外な面がわかった」と言った。3回目以降は、夫はアートワークの場から離れ、当法人の事務作業を手伝いながら、他の家族と交流や情報交換を行っている。

(EX.5) 当法人の事例から (2)

Lさんは50歳代の女性であり、アルツハイマー型認知症である。大学時代の結婚後、専業主婦をしていたが、子育て後、福祉関係の仕事を行っていた。家族は、夫、娘である。介護認定は受けていない。

<利用までの経過>

夫が若年性認知症コールセンターに相談をして、家族会を経由して、当法人の活動に参加した。発症時期は、X-4年ごろであり、X-2年に診断を受けた。診断直後、夫が友人（公務員）に相談をしており、当法人相談時には、障害年金、精神保健福祉手帳、自立支援医療、介護保険などすべて申請済みであった。要介護度はまだおりていず、介護保険サービスは利用していなかった。

X年3月、当法人の本人ボランティア活動に娘と参加し始めた。初回は緊張がうかがえたが、しだいに他の参加者となじむようになった。他の参加者が休むと「〇〇さんは？」（〇〇はLさんがつけた呼び名）と休んだ参加者のことを尋ねたり、Lさんにとって母親的な存在のMさんの誕生日には、Lさん母娘がプレゼントするなど見られた。Lさんからは「(集まっている)みんなでどこかに行きたい」という発言がよく聞かれ、本人ボランティア活動の仲間と楽しそうに交流していた。

本人ボランティア活動で今まで行った主な作業は、スタンプ押し、シュレッダーがけ、手芸などである。どれも声かけだけでは難しく、スタッフもしくは家族が隣について説明をしながら一部分だけを本人が行うという方法をとっている。

<家族への支援>

本人ボランティア活動初回参加から、毎回家族の同行（夫、娘など）があった。夫については、最初の3か月はほぼ毎回面談（週1回）を入れ、夫の困っていることなどの話を聞いた。娘は、「母も心配だが、父を支える人がいないので、そのことも心配だ」と口にしていた。家族の中で「お母さんのことは娘が対応する」と暗黙の了解ができていたようであった。旅行や日常生活において、娘が主に母親への対応（トイレ時など）を行っており、娘はそのことに対して、「しんどいとは思わない」と発言をしていたが、夜バイトをしていることもあり、疲れをためないように、夫（娘にとっては父親）は配慮しているようだった。

介護保険利用などについては、家族誰もがその必要性をもうすうすと感じてはいるが、口にしたくないと思っており、家族だけで何とかしていこうという気持ちが見受けられた。以前、発症後の本人に親しく近づいてきた人が自宅に上がりこみ窃盗を行ったという経験もあって、家族はたとえ、ヘルパーであっても他人を家の中に入れてたくないと思っていた。専門職であっても信頼できないという気持ちは、本人ボランティア活動や他の集いなどに参加したとき、「本人がひとりぼっちになったらかわいそう」、「トイレに行きたくなったらどうしたらいいのか」という発言にみられていた。「スタッフは十数年の介護の経験があるプロだから大丈夫」と家族に説明しても、納得がいかない様子だった。

そこで、娘とスタッフで交換日記を行うことを提案した。娘からは、家庭での様子や困ったこと、エピソードなどを記入し、スタッフからは、娘の質問への回答（トイレのことなど）、本人がどんなことができたが、できなかった部分はこんなサポートがあればできた、また本人が思っているであろうことの代弁（言葉は出にくくなっているが、娘に対する思い）などを記入した。また、娘は、本人のことを「Lちゃん」と下の名前で親しみを込めて呼んでいたが、本人は「お母さんと呼ばれたい」と言っていたので、そのこともノートに書き、結果、娘は「おかあさん」と呼び始めた。

<移動支援サービスの検討>

スタッフが移動支援サービス申請を勧めると、夫はすぐに申請を行った。しかし、行政窓口で「まず、ケアプランをケアマネジャーに作成してもらって、そこで介護保険にはないサービスだということを証明してもらってから再度、申請手続きを続けてほしい」との返答を受けた。スタッフはその相談を受け、N事業所のケアマネジャーに間に入ってもらい、調整を依頼した。1ヵ月後に、利用可能となったが、1ヶ月の時間数は短く、移動の時間のみ（本人ボランティア

活動の作業時はつかない) という時間設定になっており、利用しにくいことや、家族の「自分たちだけで大丈夫」という思いから、利用には至らなかった。

<介護保険サービスを利用するまで>

X年8月、本人はデイサービスを利用(毎週水曜日)はじめた。直接のきっかけは、本人が「やせたい」と言った言葉をスタッフが聞き逃さず、家族に「スポーツジムのようなデイサービスがある」ことを伝えたことだった。夫はすぐに、N事業所ケアマネジャーに相談をして、数ヶ所見学に行き、数週間で利用開始となった。

それまで家族は、介護保険を利用したくない、まだ大丈夫だと考えていたが、介護保険利用に至った要因は以下のことが考えられる。

- ①本人が集団の中になじめた、集団を楽しむことができた
- ②そのことを家族が見て納得、安心した
- ③スタッフが介護保険サービスの情報を提供した(スポーツジムのようなデイサービス)
- ④自分たちだけでなく、他の人たち(専門職)にまかせてもよいと家族が思えるようになった
- ⑤交換日記やスタッフの助言により、本人ができること、むずかしいことなどが明らかになった。

以上5点が考えられるが、さらにその背景には、

- ①当法人利用開始の3ヶ月スタッフが家族の訴えを聞き、細かいアドバイスを行ったこと
 - ②本人ボランティア活動の場が持つ力(本人の自信、意欲の回復)
- などがあげられる。

本人ボランティア活動の場には、Bさんはワンピースやスカートなどを身につけて来所しており、参加者から「きれい」「スタイルがいいね」と賞賛されていた。もし、Bさんが自宅に閉じこもりつきりでは「痩せたい」という発言もみられなかったのではないだろうか。またスタッフはその言葉を良いチャンスと捉え、家族に介護保険サービス利用を勧めたのも、機を逃がさなかったといえる。

自宅で過ごしているだけでは、介護保険利用に結びつくことは難しかったが、本人ボランティア活動やアートワーク参加により、本人も家族も前向きにサービスを利用することができた。

2. 居場所づくりの支援方法

上記の2事例と筆者の当法人での活動を踏まえて、本人の居場所づくりの支援方法をまとめてみたい。

(1) 参加の導入

当法人に通うようになった経緯としては、地域包括支援センターや、本人・家族会からの紹介などである。当法人の活動の場を知ってすぐ通ってくる人もいたが、知ってから半年経過した後に通い始めた人もいた。その理由としては、本人が告知を受けていないので本人への目的説明の方法に家族が悩む、家族自身が本人にできることはないという一面的な評価をして活動に参加しないという理由などである。これらのケースは、半年間、家族が自ら体験参加をしたり、当法人の他のプログラム（診断後支援プログラム：家族、本人が共に通える）に参加をして家族が安心感を得たうえでの参加が実現している。

初参加時は、誰も緊張感が強く、自己防衛意識が高くなっている。自分の認知機能低下を知られたくないという神経の張りつめ感が伝わってくる。こういった背景から、本人が活動に慣れることと併せて、人（集団）に慣れることへの支援が必要である。そのために、本人の思いを聞き取ることはもちろんであるが、本人同士の会話や交流の時間を意識して作り、家族以外の人（同じ仲間や専門職）と過ごせることができることが重要なポイントである。

(2) 本人同士の語りあい

3回目の参加あたりから緊張感が解け、ようやく変化が生じる。ここでは、話が通じなくも理解してもらえ、言葉が出なくても待ってもらえ、「忘れたから解らない」ということを堂々と言ってもかまわないのだということを感じてくる。それは、スタッフと本人との関わりだけでなく、本人同士の会話から感じることもある。来た時には「待ってたよ」、帰るときには「また来週ね」などの何気ない挨拶が、集団の中での自分の居場所、自分がここにいていいんだということを感じさせてくれることに繋がっている。会話が弾む時には、認知症の症状を生活の中でどうカバーしていくのかという話題にもなる。「こんなことに困っていたけど、こうやって工夫している」などの話が出てくると、病気で苦しんでいるのは自分だけではない、同士がいるんだという連帯感も生まれる。「家ではあまり話さないけど、ここに来たらたくさん話をしたい」「〇〇さんがいるから来たい」「家にいたら生活が乱れてしまうけど、ここに来て手伝えることがあることがうれしい」などの声が聞かれる。本人同士の交流はピアカウンセリングの役割も果たすことができる。

そのためにも、本人同士が語り合うことのできる雰囲気づくり、時間の確保などの支援

が必要である。

(3) 欠かせない家族支援

本人の居場所への参加のためには、家族の協力も必要である。「本人には参加は無理だ」と思っている家族に対して、活動の場が必要であることを多面的に説明することが必要であった。例えば、「まず〇ヶ月くらいやってみましょう」と期間を提示したり、活動において本人の出来た点、喜びにつながった点を家族に伝えることを意識して行った。

また、活動の中でみられた本人の障害と生活上の対応策（例えば、排泄や食事などで気をつける点など）について伝えた。活動時に同室で見学してもらい、スタッフの本人への対応を見てもらったり、逆にスタッフが家族の対応方法を観察、評価し、そのことを家族に返すことも行った。スタッフの本人に対する肯定的評価により、家族が「本人にできることは何もない」から「本人にもできることがある」と意識が変わっていった。

本人が家族に依存し活動内容の決定を家族に委ねるときには、活動中は家族に離れてもらえるよう依頼することもあった。このように、本人、家族がお互い離れる機会を提供することを意識した。そのために家族には別の部屋にて軽作業などを提供して、家族同士の話し合い、情報交換の場や、家族自身のやりがいを感じてもらえる場をつくった。

家族にもまた本人が家族と離れて過ごしても大丈夫だということをおぼえてもらう必要性があった。若年性認知症の家族は配偶者が多く、高齢者と比べて体力があることや、一定の時期まで本人が身体介助を必要としないことなどから、家族が介護を抱え込んでしまい、本人と家族が密着して生活をする傾向があった。認知症の人と家族とのあいだのコミュニケーションはその二者間に閉じていきがちであり、介護に対して家族が持つ肯定的な経験をそのまま肯定的な現象として評価してしまうことの問題性を井口は指摘している（井口 2010）。「家族と本人は合わせ鏡」と表現されるが、裏がえして言えば本人の心理状況をすべて家族が支配しているともいうことができる。家族が介護だけに自分の生きがい、役割を見出し、自分がいないと本人は落ち着かないとってしまうことは、本人の生活の範囲の可能性も狭めていくことにつながる。このこともまた介護保険サービスの利用に踏み切れない一因ともなっている。

このために、本人が家族以外の人と接し、楽しい時間を持てていること、自分の自信を回復していることなどを家族に口頭で伝えたり、実際にその場面を見てもらうことが必要であった。このことで、家族が安心して介護保険サービス利用を開始したというケースもあった。

また、自宅で本人ができないことが増えてくると、家族はあれもできない、これもできないと否定的な視点を持ちやすいが、ボランティア活動やアート作品づくりに参加し、作品を残すことで「できないことは増えてきてもできることがたくさんある」に視点を変えさせることにもつながった。

家族支援のポイントをまとめると以下のとおりである。

①病気や介護について学ぶ場を提供した（診断後支援プログラム）

②他の家族と交流、情報交換できる場を提供した

③本人ができること、得意なことを家族に伝えた

④家族にも、事務作業の手伝いを頼み、本人への同行だけでなく、家族の役割も作った

（４）外出同行への支援

当法人へ本人が通う際、多くの人たちは家族が同行していたが、家族の疲労や所要などで同行できない時は、本人の活動参加も断念せざるを得なくなった。家族が同行できなくても、本人が通えるために、移動支援（ガイドヘルパー）の利用を積極的に勧めた。その際の支援内容は以下のとおりである。

本人へは、家族以外の人と外出できることに慣れることや、不安感の軽減を行った。家族にはまず家族以外の人をサポートで外出ができることを示し、移動支援の必要性、手続きのための行政窓口を伝えた。地域での支援者には、経過と移動支援の必要性を伝えガイドヘルパーへつなげるために介助点や注意点などの情報収集を伝えた。その際、口頭や文書で伝えるだけでなく、ガイドヘルパー利用初回に同行し、支援ポイントを伝えた。また行政窓口との手続きが困難なケースでは、スタッフが数回家族に同行し、手続きのサポートを行った。

（５）介護保険サービス利用に向けて

デイサービス利用導入においては、家族へは、サービスの種類や本人にあったサービス事業所（スポーツジムに似せたデイサービスなど）の紹介、手続き方法を伝えた。ケアマネジャーやサービス事業所には口頭や文書で、本人の活動の場での様子や支援方法を伝えた。

サービス利用開始後においても、継続のための支援が必要であった。例えば、本人が送迎車に乗らないなどの状況下で家族自身が送迎を行っていた時には、家族が送迎しなくても良いためのアドバイスを行った。また、サービス事業所に出向き、サービス利用時の状況や過ごし方についてサービス事業所やケアマネジャーに情報提供を行い、送迎車に乗れ

るような工夫をしてもらえよう助言した。

3. 病気の進行に伴う新しい課題

居場所は、本人が仲間と語りあい、できることを楽しむというスタンスで構成されている。認知症を発病した後、ピアサポートの中で新しい自分を発見し、再構築していくという活動である。しかし、年数の経過とともに、認知症の進行は少しずつ形をあらわしていく。

認知症の進行は現実をつきつける。例えば今まで一人で居場所に通っていたが、少しずつ電車の乗り換えにまちがう回数が多くなっていく。また、居場所での活動プログラムでは、他の人から言われることに理解ができない自分を必死で取り繕い疲労困憊してしまう。今までは居場所において「できなくなった自分」でも「できることがあった喜び」を感じていたが、それも実感としては困難となる。できなくなった自分を受け入れようにも、さらにスピードを増してつきつけられた現実に気持ちは追いついていかない。「できることを喜びとするプログラム」が本人にとって負担となっていく。例えば、ある当事者会では、働いていた時と同じ生活にできるだけ近づけるため、忘年会を居酒屋で行っていたが、数年経過すると、居酒屋での喧噪が本人への負担になり、最後まで過ごせない人もでてきた。翌年から忘年会は居酒屋ではなく、通常の集まりをするイベントに切り替えたということがある。プログラムにおいては、制作的な活動よりも、歌を中心とした比較的大勢が負担なく参加できるものを企画せざるを得ないなど活動内容そのものが参加者の進行状態に合わせて変化をしてくれている。その結果、初期の認知症の人が希望する活動とはかけ離れてしまうのでもある。

進行した人を目の当たりにすると、初期の本人は、「自分も数年たつと、あんな風になってしまうのか」と思う人もいる。「居場所＝できる自分を見つける」という居場所の効力は失われてくる。

実は同じようなことは、数年前から若年性認知症専門の通所サービスでも起きている。年数の経過に伴う認知症の進行により、若年性認知症に特化した活動的なプログラムが困難になってしまった結果、今通っている人の状態に合わせたプログラムの進行では、若年性認知症専門の通所サービスの特色が消えてしまうことになる。活動的なプログラムを楽しめなくなった利用者を地域の高齢者が通う一般的な通所サービスにソフトランディング

できるように予防的な対応も検討することが妥当であろうが現実には、なじみのある人間関係もあり、そう簡単にはいかない。

本人が自主的に集まる居場所では、卒業に対してどのように考えれば良いのか。進行した人は退会するという取り決めをしているグループなら別であるが、特に家族はなじみがあり、同時期を共に戦ってきた仲間意識もあり、「進行したから退会します」というのは納得できない人も多い。専門職のアセスメントを前提に、次の活動ステージを用意し、介護保険サービスにつなげていくことができれば、本人の移行は可能であるが、本人・家族が運営している会であれば、移行の判断を誰が行うのかという悩ましい問題が残る。本人・家族は進行の段階で新しいステージの「本人の状況」を受容できないでいる。

もし、考えられる展開があるならば、既存の人間関係ができあがっている会はそのま活動を続け、新しく初期の活動を求めている人は別のグループを作っていくことである。地域で新しい会が生まれ、一方で役割を終えた会は解散していく。そうしないと初期の認知症の人の活動は保障されないのである。しかし、そこには「できる」ことに固執している認知症観があるのではないかという懸念はぬぐいきれない。

第5節 本人の語りの重要性

居場所を構築するものに、本人同士の語りあいがある。かつて、認知症の人は病を語れなかった。認知症になると何もわからなくなるという偏見の元に、誰も認知症の人の語りを聞いてくれる人がいなかったからだ。認知症の人が自らの病気の話をし始めると、聞き手自身が動揺して真摯に聞くことができていなかった。「私だって物忘れがある」「気にしなくていい」などの良心的な返答は、かえって本人を孤立させてしまっていた。認知症の人は認知症であるという現実から守ってあげなくてはならないという支援者側の思い上がった考えや、認知症の人と話しても、相手は受け答えできないだろうという偏見、決めつけがあったのだ。

しかし、2000年代になって、本人の語りは注目されはじめた。かつて介護する側が、本人の行動や言動を問題（異常）と勝手に決めつけ、一方的な介護を提供することにとどまっていた「認知症ケアの常識」を、劇的に覆す力を見せつけている。それまでは、普通に「認知症になったら何も考えられない、だから本人はつらくない」ということがまことしやかに言われていたのだ。認知症に関係する書籍は多数発行されていたが、すべて家族の

ためのもの、専門職のためのものであった。

本人の語りの契機となったのは、オーストラリアのクリスティーン・ブライデン氏の登場である。クリスティーン氏は40歳代に認知症を発症、当時3人の娘を抱えて政府高官として働いていた彼女は、発病後に、ポールというパートナーをつくり、世界中で講演をし、認知症の本人や家族に勇気を与えている。

わが国で最初に本人が公の場で病気を語ったのは、国際アルツハイマー病協会第20回国際会議で発言した、越智俊二さん（福岡）である。もっともそれ以前に、認知症の本人が全く語っていなかったわけではない。島根のエスポアール出雲小山のおうちでは、高齢の認知症の人たちの言葉を聞き取り作文にする活動が始められていた。

越智さんは、53歳で認知症と診断された。もの忘れがおこってからの経緯、病気の苦しみと葛藤、家族への感謝の気持ち、もう一度働きたいという望みをもっているということなどを、大勢の参加者の前で語った。このエポックメイキングな語りに、会場の多くの人たちは涙ぐみ、大きな拍手を送ったという。越智さんの語りを支えたのは、当時越智さんが通っていたデイサービス・天神オアシスクラブ（福岡市）である。天神オアシスクラブでは、その2年前から認知症を抱える人の声を聞き取るケアに力を注いでいた。施設長の中島七海は、聞き取りの意義を次のように整理している。

- ①本人自身、誰かに話すことで、他者に理解してもらい、思いを表出することで、前向きに考えられるようになる
- ②職員も家族も認知症ケアのあり方を本人中心に考えることができるようになる
- ③社会の認知症に対する誤解を解き、偏見をなくす契機となる
- ④問題点を明確にすることで、認知症の人が普通に暮らしていけるよう、国や行政に働きかける原動力となる

このように、本人の語りは、生きる力を取り戻す契機や社会の変革の契機となっている。

第6節 まとめ ～居場所の意味～

1. 障害を隠さないで過ごせる

認知症の人は病気に対して自覚がないと言われていたこともあったが一面的な見方である。認知症の人は、相手と話をするとき、相手のちょっとしたしぐさ（首をかしげる、

疑問の残る表情など)を見てとり、自分がその場にそぐわないことを言っているのではないか、自分が同じことを何回も言っているのではないかと不安に思っている。認知機能低下が表面化すると他者との関係づくりが一般的には難しくなることもあり、本人たちは精一杯の力を使い、その場の雰囲気や流れに溶け込もうとする。あるいは、相手との対話に全神経を注ぐ。このことは、刺激となるストレスを超えて想像以上に本人に疲労をもたらす。先述の「ここに来て何をしゃべったって平気」という本人の言葉からは、他では常に気を使い、神経を集中させて会話を行っていることが想像される。それは認知症がわかると恥ずかしいという気持ちよりも、相手との関係を崩したくないという配慮の表れではないかと感じる。家族と話をするときでさえ、自分の言葉がその会話の流れに合っているのかを気にしている人もいる。そのため、自分の力では言い表すことができなくなってしまった時には「うるさい」と怒ったり、口を閉ざしてしまうことになる。

障害を隠さないということは、1つめには周囲がそれを理解してくれているということである。当事者会では周囲が認知症への理解があるので、どんな会話でも受け入れることができ、表現できない時にはサポーターが言葉を紡いで表現を助けてくれることもある。

2つめには本人自身が障害を隠さなくても良いと思える心理状況になることである。例えば筆者の経験から紹介すれば、当事者会で一緒に活動をしていた本人(女性 50歳代)から、「私わからないから一緒に(トイレの個室)に入ってくれる?」と声をかけられたことがあった。その人は自分でトイレの前後の始末ができないということを自覚しており、そこを手伝ってほしいとサポーターである筆者に依頼をしたのである。もし、障害(できないこと)を隠してトイレに入った場合、水洗の流し方、トイレットペーパーの使い方、鍵の開け方などがわからなくなり、パニックを起こしてしまうことも考えられる。もしくはトイレの使い方がわからず用を足さないまま個室から出てくることも考えられるのである。自分ができないことを人に頼むことができれば生活の幅も広がる。できないことがあった時、一人で抱え込まず、サポートしてくれる人たちに「手伝って」と言えることは大切なことである。

障害を隠さないで過ごせるというのは、ありのままの状態ですらリラックスできる場でもある。険しい表情ではなく、笑顔で過ごせる場でもある。

2. 本人同士が語り合うことができるピアサポート

告知後数カ月から数年は、「認知症の自分」を認めることが難しいが、本人にとっては病気を語ることが容認に至る重要なファクターになると考えられる。本人にはかたくなに認知症を認めず苦しみの語りが存在するが、語ることによって認知症は外在化され、認知症と向き合うことができるならば、今の自分を認めることへの可能性が広がると考えられる。

認知症を発症すると会話は家族とだけという人も少なくない。本人には悩みも愚痴もあるのにそれを相談できる相手、発散する場になかなか巡り会えない。本人たちは、お互いに気持ちを確かめ合い、悩みを共有し、連帯をはかる場を求めている。同じ境遇の人同士、会話を交わしたいというのは、人としてまったく正当な要求であろう。

本人にとっての語りの効果として注目したいのは、語ることで自分がカタルシスになったり、時にはカウンセリング様の治癒効果をもつことがあることである。また日付確認のためのカレンダーの使い方や服薬などについての生活上の工夫を話し合えることもできる。ピアサポートの場でもある。語ることで本人がエンパワーしていき、自分の存在を確認し、生きていく希望を見つけれられていることは確かである。

認知症に対する偏った認識は、本人同士の語りあいのチャンスを失わせている。この現実を打開できるのは、初期症状の人々の積極的な交流に他ならない

3. 「できなくなっていく」自分との折り合いをつけることができる

難治性疾患の宣告あるいは四肢や内臓の障害を負ったとき、人はどのようにして障害を受容するかという解明方法に障害受容論がある。障害受容論は Dr.エリザベス・キューブラー＝ロスの「死の受容に至る段階」を転用し用いられることが多く、その内容は①否認と孤立、②怒り、③取引、④抑うつ、⑤受容とされている。

認知症を障害の一つとして捉えた場合、小澤は、即座に最終的な受容を求めないところに障害受容論の意味があるとしている（小澤 2005）。田垣は、障害受容をした、しないといった二分法的なとらえ方をするよりも、障害の否定的側面と肯定的側面双方が同時存在すると考えた方がよいとしている（田垣 2004）。一般的に障害を受け入れることを障害受容という言葉で表現されているが、認知症の場合、自分との折り合いをつけるという表現がふさわしいのではないかと感じる。心理的適応という言葉もあてはまらず、障害段階論よりもさらにあいまいとして連綿と続く受容作業は毎日が「できない自分」を認めつつ「できる自分を発見」していくということにその特徴がある。行きつ戻りつしながら段階説

では語れない自分との折り合いをつける毎日は、集団の力があってこそできることである。

当事者である佐藤は「『できる』『できない』だけで、人間を語ることはできません。自分が自分であることは、何によっても失われることはありません。認知症になると、たしかに不便ですが、けっして不幸ではありません。自分がどのように生きていくかは、自分で決めて、自分でつくることができるのです」と語る²⁾。佐藤は認知症を診断されてから神谷美恵子の『生きがいについて』を夢中で読んだという。そこから「できる」ことに人間の価値はなく、そこにいること自体が尊い存在だという認識の転換を行った。

また 1990 年代から出雲において認知症高齢者の「つぶやき」を文字にまとめ、社会に発信する実践を行っていた石橋は、永年の実践の中から「人が幸福であるかどうかに関係の度合いは関係ない」と言っている。(石橋 2007)

認知症を発症した本人と家族は誰もが認知症になる前の姿を追い求める。本人が「できた」ことに一喜一憂して、「できない」ことが目立ち始めると、生きる希望を見失ってしまう。私たちは、生まれてこのかた「できる」ことを増やすように親から育てられ、教育を受けていることから考えれば「できる」ことに執着するのは致し方のないことであるかもしれない。しかし、「今までのようにいかない」という事を勇気を持って受け入れると、その人の人生はまた違った形で開いていく。「できない」というのは「すべてできない」わけではなく、季節を楽しむこと、きれいなものをみてきれいだと感じる時に、人はまさにその時を生きているのだ。人生は認知症になっても新しく作ることができる。

しかし、「できないことを受け入れる」作業を本人一人だけにさせるのはあまりにも辛くまた困難である。そこに一緒に考えてくれる人たち（同じ認知症の人や支援者など）がいなければ、希望を持ち続けることは不可能である。本人たちは、診断を受けただけでは孤独である。意識的に本人同士をつなぎ、認知症と生きることを伴走する人をつくるシステムが必要なのだ。

4. 介護保険サービスにつながる

第 1 章で本人の介護保険サービスの利用が難しい現実を述べた。本人ならずとも家族にもサービスへの抵抗感があるからだ。人はひとたび自宅に閉じこもると集団に入ることに不安と恐怖を感じ、他者と関わる勇気を持ってないが、居場所への参加は介護保険サービスへの利用を本人や家族にスムーズに行えるためのワンクッションである。

それには、①本人自身が人と関わることに楽しさや生きがいを感じることができる、②家族は本人には自分がついていなくても大丈夫という気持ちを持つことができる、という両側面が必要であった。本人の変化はそう困難ではないが、むしろ家族の方に意識的に働きかける必要がある。本人が楽しそうに活動していることを伝えたり実際に見てもらったり、本人ができることを伝えていくことで、それまで共依存関係にあった家族も安心して本人から離れることができるのである。

居場所でアセスメントできた本人の得意なこと、好きなことなどは本人、家族の了解を得て、利用する介護保険サービス事業所に伝えることができれば、引き続きのスムーズなサービス利用も期待できる。認知症の評価を行うに現状ではできないことを数え上げてしまうことが多い。「できること」「できないが工夫したらできること」にはなかなか視点がいかないが、アセスメントにはそういった「できること」を見つける視点が必要である。

5. 社会に向けて発信する

認知症になって社会から隔絶された状況下で、自分に何ができるのかを自問自答する中で、当事者として意見を発信することに自分の生きがいを見出す人もいる。本人の語りで認知症に対する社会の偏見を変えていくことは最も訴求力がありシンプルなことである。支援者の100の言葉より、本人の一言である。

以前、筆者がかかわっていた認知症の研修で、有名な医師を招いて講演会を開催したことがあった。講演を終了した後、その医師の講演を聞いていた認知症の本人男性2人が「認知症の勉強会ならあんたが講師をやったらいいやん」「おお、そうやな」と話をしていたのである。まさに本人は認知症の専門家だ。今なら、その通りだとその人たちを壇上上げて講演をしてもらうところだが、2006年当時の事で、本人の講演はまだ数名の人しか実践できていなかった。その時に語っていた2人も今では一人はお亡くなりになり、一人はまったく言葉を発することができない状態である。なぜあの時、本人から認知症を学ぶという実践ができなかったのだろうと今も筆者は悔やむと同時に自分の中のスティグマ(stigma)も意識せざるを得ないのである。

「私たち抜きにはなにも始まらない(Nothing about us without us)」と声高らかにしたのはクリスティーン・ブライデン氏である³⁾。もっともこの言葉は1990年代に障害者の自立支援運動で語られた言葉である。この言葉には、発信だけでなく参加するというニュ

アンスも受け取ることができる。認知症のための施策をはじめ、身近な認知症の本人に関することを私たちは本人抜きで決めていることが多いのではないだろうか。

-
- 1) 2015年11月23日 NHK ハートフォーラム当事者が拓く新時代マキロップ氏講演より
 - 2) 佐藤雅彦『認知症になった私が伝えたいこと』大月書店, 2014年
 - 3) クリスティーン・ブライデン氏講演『認知症と生きる』「看護研究」Vol46No03 医学書院, 2013年 p 326

終章 本論文の達成点と残された課題

第1節 社会的ケアシステムの現状と課題

これまでに、本人と家族の社会的ケアシステムの現状と問題点について述べた。社会的ケアシステムは不十分であること、特に診断後の「空白期間」は相談先も十分知らされていず、受けるサービスがないことが明らかになった。

第1章では、本人と家族が抱えている問題を述べた。若年性認知症の支援は、生きがい、社会参加、就労支援が重要なキーワードである。それぞれの支援へのアクセスもままならず、支援の受け皿となる機関も少ない。診断を受けてからの数年は、障害者制度や介護保険サービスの利用が難しく、介護保険サービス利用までの空白期間は、本人は支援者にめぐりあわなければ家に閉じこもらざるを得ない。

第2章では、若年性認知症に関する先行研究と若年性認知症の施策のあゆみを概観した。先行研究では、実態調査、家族支援や本人のケアについての研究は進んでいるが、空白期間に焦点をあてた研究は少ないことが明らかになった。若年性認知症の施策は、国レベルでは空白期の支援システムにおいて決定的なものはない。

第3章では、本人の外出に関する現状と移動支援サービスにおけるガイドヘルパーが持っている困難や必要な今後の研修についてアンケート、インタビュー調査から明らかにした。若年性認知症の人は体力があり、身体機能が維持されているので初期においては日常生活動作（ADL）にはほぼ問題がない。従って外見上においては障害があることが他者に認識されにくい。「自分が楽しめることをやりたい」という意欲があるが、外出は家族まかせあり、家族が外出同行できなれば外出は困難である。意欲はあっても外出がままならない現状、現行のサービスの課題を当事者の声から明らかにした。

家族の付き添いが困難な場合には、公的サービスとしてガイドヘルパーがある。利用する側にも供給側にもそれぞれハードルがあった。若年性認知症のガイドヘルプの経験蓄積が少なく、情報も限られている中で、ガイドヘルパー個々人が奮闘しながら、介護を行っている姿がうかがえた。外見から判断できる障害であれば、ヘルパー自身は具体的な行動に移せやすいが、個人の生活背景や原疾患によって違いがあり、定型化しにくい若年性認知症はサポートにも困難を抱えていた。ガイドヘルパーの困難は、①本人の疾患からくるもの ②環境の未整備 ③サービス上の課題が抽出された。ガイドヘルパーに求められる

スキルはリスクマネジメントと利用者の主体性の尊重、外出行動の意識づくり、的確なアセスメントや利用者とのコミュニケーション能力があげられた。

本人の社会参加を考える上では、外出手段はネックになっており、家族、ガイドヘルパーとともに本人の社会参加へのニーズを十分満たしているとは言い難い状況である。

第4章では就労支援の事例を元に就労支援の内容と課題を述べた。若年性認知症の就労支援の実践とそれに基づく研究はまだ始まったばかりである。若年性認知症の場合、高次脳機能障害や他の精神疾患と違い、個々に就労支援が必要とされる期間は数か月から2～3年であるが、その期間における就労支援の課題の解決に向けたモデルを提示した。障害者の就労支援を行う機関は障害者への支援の蓄積はあっても認知症の人の就労については支援の蓄積がないため、認知症支援に詳しい機関と連携をして就労支援を行うことで支援をすすめることができた。支援事例からは、サポートする側の組織的対応方法の整備が必要であることが示唆された。この時期を過ぎ、病状が進行した本人にとって、公的サービスの利用までになお数年を要することがある。行き場を失った本人の生活に社会との接点を見出し、本人の生きがいつくりと社会参加に向けての支援が必要である。

第5章では、空白期間に取り組んでいる当事者会や支援団体の実践を居場所として例示し、本人が集まることの意味や支援の内容を述べた。空白期間における社会的ケアシステムは構築されておらず、インフォーマル団体が試行錯誤しながら実践を積み上げている現状である。そのケア方法もまだ確立はしていない。実践がようやく緒についたばかりである。当事者会の数としてもとても足りるとはいえない状況である。本人がどの当事者会に入るか選択できるような状態ではなく、当事者会がある地域に住んでいなければ参加は難しい。

一方、今後は早期からの診断が可能になり、介護保険サービスを利用するまでに至らない認知症の人は今後ますます増え続けていくことが予想される。診断後に参加できる社会的ケアシステムとしての居場所の増設は今後ますます求められる。重要なのは、診断後に本人と家族を孤立させないように絶え間なく支援の手が届くことである。診断を受けただけでは、認知症の人はまだ孤立している。専門職が人をつなぐ場をつくらなければいけない。居場所は、ハード、プログラムとともに検討を重ねていく必要があるが、決定的な要素は本人同士の語りである。人は人と関わり合って生きるものである。認知症の人も関わりの中で、自分の生きる意味をさがしていく。その時に、本人同士をつなぐものは語りあいである。

本人と家族がいかに自分らしく生き活きと生きていけるのか、若年性認知症へのこの社会的ケアシステムは、今後 70 歳代、80 歳代の認知症の人の新しい暮らし方に大きな提案を与える。

第 2 節 今後の課題

空白期間を支える社会的ケアシステムが不十分であると述べてきたが、ではどのような社会的ケアシステムが必要なのか、三点について試行的に述べたい。

一点目は、診断直後からの切れ目がない支援をいかに確立するかである。オーストラリアの若年性認知症の人と家族へのインフォメーションでは、診断直後の困難な時期の管理として、どのように支援へアクセスするかについてまとめている。①情報をどこで得るのか、②診断とその影響について知識と理解がある人と話すこと、③適切なサービスへのアクセス、④共有する友人、⑤インターネットが情報源になること。また診断直後に地域社会でできることとして、カウンセリング、医療サービス、体系化された 7 週間の教育と支援プログラム、書籍からの情報、講習会、レスパイトケアなどが紹介されている。筆者がかかわる初期の認知症の人と家族のための診断後支援プログラムは、診断後 2 年以内の人を対象に病気の理解や制度の紹介、リラクスの方法などを連続講座で開催している。このような診断後支援プログラムは、診断・告知後にそのまま通院先の病院で受けられることが望ましいが、実施主体は地域包括支援センター、NPO 法人などのインフォーマル団体・グループ、介護サービス事業所などが考えられる。

二点目は、若年性認知症コーディネーターである。厚生労働省は 2016 年度から都道府県に若年性認知症専門のコーディネーターを配置する予定である。都道府県から委託したコーディネーターが若年性認知症に関する相談、医療・福祉・就労の総合的な支援を実施することとして 2016 年度の予算にもりこんでいる。コーディネーターは調整役であることから、空白期間において制度や居場所へのつなぎ役が期待できる。

アクセスが整ったとしても、居場所そのものの数が少ないので、居場所をつくりあげていくことも必要である。現在は、認知症の家族会や当事者会の集まりに加え、認知症カフェの取組が全国的に広まっている。居場所はできるだけ多様な形、多様な実施主体があることが重要である。カフェや当事者会、作業を重視する就労支援型など本人の希望で行きたいところが選択できたり、複数の機関に定期的に通所できることが理想である。

居場所において求められることは、本人同士の語りあい、家族支援、市民と専門職が協働して本人や家族の支援にあたることである。近年、認知症の人と家族を支えていくのは地域住民の手にかかっていることが重要とされ、市民の意識向上、認知症への知識普及が叫ばれている。そのこと自体は大切なことであるが、認知症の人や家族へのかかわりに対して専門的な研鑽を積んでいる専門職の存在もまた不可欠である、専門職だけ、市民だけという考え方ではなく双方が協力しあい、本人と家族を支えていくことが必要である。本人と家族を地域の中で孤立させないために、専門職、行政、民生委員、近隣の非専門職など支援者同士が繋がることが重要であると原田は述べている（原田 2015）。

三点目は、居場所を構成する人やコーディネーターを担う人の育成と実践の蓄積である。本稿では、作っていく側、主に専門職や支えるサポーターについては詳しく触れていない。若年性認知症ならではの問題の解決にあたり、居場所を作る人づくりも今後の大きな課題である。仕事を意識した活動を希望している人もいるが、就労よりも生きがいを希望している人も多いことを考えれば、生きがいとしての活動が可能な場所においても所属間や役割間をもつことができると駒井は述べている（駒井 2011）。就労型、生きがい重視など多様な活動の実践の共有などができる場所があると、活動も全国への普及が期待できる。

特に強調したいのは、認知症の人たちの語りあいをつくるスキルである。人が集まったからすぐ語り合えるというわけではなく、語りあいを成立させるためには可視化できない専門職のスキルも隠されている。スキルを明らかにすることによって、本人たちの語りあいが特別なことではなくなるだろうと思われる。

認知症の一人の言葉の裏には、何千、何万人の認知症の人の声がある。私たちは真摯に聞いていかねばならない。「聞いてくれる人がいないと私たちは何もしゃべらなくなる」とヒントを与えたのはクリスティーン・ブライデン氏である。ポツリポツリと出た言葉を待ちながら、聞こうとする人がいて初めて認知症の人でも語るができる。会した本人たちの言葉を紡いでいくことによって、言葉は個人のものから共同のものになっていき、一人ひとりのエンパワメント（empowerment）にもつながっていくのである。

本人たちが語り始めた背景には、家族や支援する側が聞く姿勢を持ち始めただけでなく、画像診断による早期診断技術の発達や数種類の抗認知症薬の登場でその状態を長続きさせることが可能になったかただと木之下は述べている¹⁾。

早期診断が可能になったことや認知症の進行を遅らせる薬の存在により、診断後から介護保険利用までの時期が長くなる傾向にあり、“話せる認知症の人”“交流を求める認知症

の人”の交流の場は今後さらに必要になってくる。Living well with dementia —認知症と共によき生活（人生）を送る—とは、イギリス政府の認知症国家戦略（2009～2013）のタイトルである。認知症になったら人生が終わりだと考えられていた時代は過去である。これからは、認知症になっても新しい生き方を発見し、なおも自分の人生を生きていけるよう、診断直後からの切れ目ない支援が必要である。若年性認知症の社会的ケアシステムの構築は、若年性だけでなく認知症すべての人のモデルとしても期待される。

本稿では、若年性認知症の初期の空白期間について述べたが、本人と家族が抱える問題はこれだけではない。全国的に若年性認知症のケアについて取り組まれる様になってから10数年経過し、新たなステージでの困難も生じている。筆者が十年前に支援していた人たちは、今はターミナル期を迎えたり、看取り終わった人たちもいる。入居施設でのケアやターミナルケア、グリーフケアなど喫緊に取り組まなければいけない課題は多数残されている。

最後に、筆者もいずれ認知症になる時期が来るかもしれない。その時は例外なくうろたえるだろう。一時的には目の前が真っ暗になるかもしれない。しかし、認知症と共に生きている本人、その本人を支えている家族、そして共に過ごしたいと思っている支援者の存在を知っていることは認知症への恐怖を軽減させる。認知症と共に進む道は、多くの本人が歩んできた道だと思えばきっと怖くないと思うのである。

1) 永田久美子著『扉を開く人クリスティーナ・ブライデン』クリエイツかもがわ、2012年

資料 1. 若年性認知症の外出と就労の実態調査

【調査方法】

調査対象:若年認知症の当事者及び家族

※愛都の会から調査依頼を行い、調査承諾をして頂いた個人および関係団体を調査対象とした。

調査期間:2007年6月～8月

調査方法:郵送調査 55件/101件(回収率 54%)

聴き取り調査 17名(当事者 13名、当事者とその配偶者2組4名)

【調査の構成】

調査の構成は、若年認知症の当事者の社会参加について3つの視点から実施した。

社会との関係(就労をキーワードと設定)について

若年認知症の発症後における社会との関係について

社会参加に必要な支援方法について

アンケート調査の結果

問1.当事者の性別

男性	女性	回答無し
39	15	1
72.2%	27.8%	

アンケートの回答は、男性が72.2%と7割を越え、女性は27.8%と2割であった。

問2. 当事者の年齢

40-44歳	45-49歳	50-54歳	55-59歳	60-64歳	65歳以上	回答無し
3	1	2	17	12	15	5
6.0%	2.0%	4.0%	34.0%	24.0%	30.0%	

年齢構成は、55～59歳が17件（34.0%）であり、次いで65歳以上の15件（30.0%）、60～64歳の12件（24.0%）であった。若年認知症のアンケート調査において50歳代の働き盛りの方からの回答が中心である。

問3. 疾病・診断名

アルツハイマー型	脳血管性	前頭側頭型認知症	レビー小体型	その他
----------	------	----------	--------	-----

		(ピック病含む)		
41	2	7	0	3
77.4%	3.8%	13.2%	0.0%	5.7%

疾病・診断名で高い割合を示していたのはアルツハイマー型認知症の41件(77.4%)であった。次に前頭側頭型認知症(ピック病含む)は7件(13.2%)である。

問4. 認知症の確定診断の時期

～2年	～4年	5年～	回答無し
11	15	25	4
21.6%	29.4%	49.0%	

発症から5年以上が25件(49.0%)、4年未満が15件(29.4%)、2年未満が11件(21.6%)であった。認知症の確定診断の時期から5年以上が経過した当事者からの回答が多い。

問5. ご本人の要介護度について

未申請	申請中	要支援1	要支援2	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5	非該当 (自立)	分からな い	回答無 し
4	0	2	0	10	10	14	3	10	0	0	2
7.5%	0.0%	3.8%	0.0%	18.9%	18.9%	26.4%	5.7%	18.9%	0.0%	0.0%	

介護認定をしていないと回答したのは4件であり、介護度が認定されていたのは49件(92.5%)であった。介護保険制度を活用している当事者は9割を超えている。

問6. ご本人の現在の介護サービス利用状況について

利用していない	在宅サービス利用中	入院中・施設入所中	その他
14	29	8	2
26.4%	54.7%	15.1%	3.8%

※在宅サービスはホームヘルパー、デイサービス、ショートステイ、訪問看護 等を示す

※入院中・施設入所は病院、特別養護老人ホーム、グループホーム 等を示す

介護サービスにおいて、在宅サービスを利用していると回答したのが29件(54.7%)と介護サービスを利用していないと回答したのは14件(26.4%)であった。つまり、介護保険の介護度が認定されていたのが49件であり、そのうち29件が在宅サービスを利用していることがわかる。

問7. ご本人の認知症発症の時期について

7-1. ご本人の様子が違うことに、誰が最初に気が付きましたか？

本人	配偶者	職場の人	子ども	親戚	地域の人	その他
13	40	4	5	2	1	0
20.0%	61.5%	6.2%	7.7%	3.1%	1.5%	0.0%

7-2. それは、いつ頃気がつきましたか？

～2年	～4年	5年～
11	15	25
21.6%	29.4%	49.0%

7-3. どういうことに気がつきましたか？(自由回答)

- ・計算能力のおとろえ等(7名)
- ・パソコン操作が覚えられない(2名)
- ・物忘れが多くなってきた(3名)
- ・物忘れがひどく同じ物を買って求める(4名)
- ・同じことを繰り返す言う。(3名)
- ・メニューが同じものばかりになる。
- ・物忘れ、前日の自分の行動が思い出せない
- ・物忘れ、気力のなさ、怒りっぽい、相談ができない、話し合いが出来ない
- ・物忘れ、記憶力の低下。理解力の低下。
- ・異常な物忘れ・休日に出勤など
- ・大事なことを伝え忘れる。
- ・車を得意先に忘れて帰ってきて、相手から言われるまで気がつかなかった。
- ・電話で話した後、5つの用件があったとしたら、2つしか覚えていない。
- ・食事の味付け・買い物での物忘れ
- ・直前の記憶が消え、何度も尋ねてきた事
- ・日時がわからなかった。(3名)
- ・本人が時計が読めないといい、忘れっぽいことが多く、全ての行動が以前のように出来なくなった
- ・財布がなくなり、誰かに取られたと言う事が増えた。
- ・通帳がない、お金がなくなった等
- ・車の運転中言葉にしているのに右・左折を間違える。
- ・高速出口に出られず走行中、止まるので危険を感じた。運転には自信があり地図を見てどこへでも走る人だったので家族が驚いた
- ・通ったことのある道を「初めて通る」と言ったり、同じ話を繰り返し言った
- ・何度も同じことを聞いた。

- ・職場でのミスが多くなった。(仕事が合うまで残る)
- ・仕事上でのミス、家庭での会話のなかで、車の運転
- ・書類がきちんと書けない。道を迷うことが多くなった
- ・作事中に道具の置いたところを忘れる。約束の日時を忘れたり、勘違い等
- ・平成17年3月、転居したので環境が変わったため、色々症状が出ていた。(カーテンレールをつけれない。できなくなった事に怒って、道具を投げている。電球つけれない等)
- ・仕事上新しい人に出会っても、人の名前・顔が覚えられない。
- ・仕事がしんどくなってきたと言った。
- ・請求書が理解できなかった。
- ・16年の暮頃から電気の消し忘れなどがありましたが、丁度定年の時期に来ていたので疲れかなと思っていたが、完全に気がついたのは会社に出勤しなくてもよい時に会社に行ったり手が震えてお金の計算などができなくなった。
- ・頭痛、精神的不安、物忘れ等が増え仕事をしなくなったので認知症と思った。それまでは男性更年期かと頭部外傷のせいかと考えていた。
- ・平成12年、短気になって財布忘れ、お前が盗ったと妻に孫が生まれて世話に行くと言った。ゴルフのダブルブッキングがあった。
- ・身体の不調を訴える。
- ・元気がなく、毎朝会社に行くのがしんどそうにしているので近くの精神科に相談に行くと(まさかアルツハイマーとは思っていなかった)うつか、アルツハイマーか、更年期のどれかではないかと関西医大を紹介され、受診したら若年性のアルツハイマーだと診断された。後に思い当たるのは、お金の小銭をよく持っていたことや、おだやかな性格がカッとなったり、方向が分からなくなったり、物を組み立てたりが出来なかったり等、いろいろ思い浮かびもっと早く受診すればと思った。
- ・頭がカーとすると本人がいい、脳ドックを受診する
- ・性格が短気になる。
- ・ささいな事にすぐ怒っていた。
- ・落ち着きがなくなりイライラすることも多く、急に怒り出したりしたので、最初はうつ病と思い精神科にかかった。15年の夏頃より言葉が出なくなった。うつの症状。やる気がなくただぼーとする様子に日ごろの人とは思えない感じが気になる。痩せて身体的にも異常さが目立った。
- ・不安な様子。うつのような感じ。
- ・うつの症状。やる気がなくただぼーとする様子に日ごろの人とは思えない感じが気になる。痩せて身体的にも異常さが目立った。
- ・家族への関心がうすくなる(人格の変化)
- ・約束の日時を忘れてすっぱかす。
- ・きちんとした約束ができなくなった。(2名)
- ・都内(在住はS県)の待ち合わせ場所に現れない。
- ・2003年12月暮、毎年行われている大学時代の友人たちの忘年会に出かけ、行き着けず帰宅した。

- ・海外旅行中予定などがわからない。
- ・旅行中、トイレ・風呂・部屋が分からなくなる。
- ・年賀状を書いている時、「字が書かれへん」と言う。
- ・本人より漢字がかけないとの申し出や、物忘れ、車の運転時のバックが時間がかかるようになった。
- ・親戚の集まりを主催していた時、姪と姪の子供を勘違いして予約の人数をまちがえた。
- ・18年2月、スーパーで万引き事件を起こした。その時の様子を本人に聞いたが、言っていることがめちゃくちゃでわからなかった。おかしいと思いきうちに病院に行った。
- ・結婚式の挨拶が覚えにくい。
- ・作話が出る。
- ・過去に父親も同じ病気で本人が11歳時死別しており、母親は父親の年齢が地被くことに病気がことが気がかりだった。MRIで病名を告げられた。
- ・夜にうろろうろするようになった。
- ・いつも広辞林ばかりを見ていたので変だと感じていた。
- ・ズボンのチャックがいつも下ったままになっていた。
- ・息子はプロなので早くから言っていた。

問8. 認知症発症後、ご本人の生活の中で大きく変わったものについて、当てはまるもの

本人の仕事	家族の仕事	収入	生活費	近隣の関わり	親戚・友人等	余暇	生活時間	役所や福祉関係者との関わり	子育て	その他
39	23	29	21	18	19	23	29	16	5	4
17.3%	10.2%	12.8%	9.3%	8.0%	8.4%	10.2%	12.8%	7.1%	2.2%	1.8%

認知症を発症後、当事者の生活で大きく変化したのは、「本人の仕事」39件(17.3%)が高い割合を示し、次いで「収入」、「生活時間」29件(12.8%)という結果であった。若年認知症の人の生活においては、就労や収入など経済活動への影響が大きいことがわかる。また、生活時間なども大きく変化していることがわかる。

問9. 特に大きく変わったことは具体的にどういったことですか？

- ・発症後直ぐに変化はあまりなかったが、その後、生活時間が変化。起きる時間・寝る時間・食事の時間、全ての生活時間が以前と変わってしまった。
- ・病気治療に専念するため、山間部の住まいから駅に近い現在の家に移動したこと。26年間住み慣れた地で親しくなった友人、知人に何も告げることが出来ず、苦悩し現在に至っている。
- ・日時・時間・金銭感覚。生活が不便。
- ・主人との会話がなりたたなくなった。
- ・食事を自分で考えなくなっている。
- ・仕事ができなくなり、介護認定がおりてデイサービスに通うようになった。
- ・仕事は自営業、自己責任で仕事をするものなので、仕事がちゃんとできているかの不安感が強く、仕事を受けおえないと考えて、とりに行かない。仕事が無い。しない。経済的不安、孤独感、ひきこもり、寝たきり(ごはん、トイレ以外)
- ・本人が一人で外出しても電車やバスを利用してどこかに行くことが出来ずお金を支払うことや日時がわからず人に伝えることが出来ず場所がわからなくなる
- ・意欲がなくなった事。何かにつけて忘れたが答え。気分のよい時・悪い時がはっきりしている。話の順序が飲み込めない。
- ・非常にゆっくりペースになったこと。物忘れが多くなったこと。
- ・確認しながら行動するため動作が鈍い
- ・何度言っても聞き入れない事を、今までは性格がこんなにも悪かったのかと思っていた事が、病気の故だと分かってからは仕方が無いと争う事が少なくなった。
- ・タクシーに乗務していたので車の運転禁止になって本人も運転(特にバイク)に執着してあげたり、物にあたったり気分が落ち着かなかった。その為休日も近所を散歩するくらいで自転車でも外出をしなくなった。また、なぜか放火をするのでストレス発散をする所がそこにしかないとも思えます。
- ・本人、家族が仕事が出来なくなり収入がなくなった。生活保護を受けなくてはいけなくなった。
- ・退職してする事がなくなった。金銭の浪費。日常動作・生活能力が低下。1人で乗物に乗って外出ができない(空間認識低下)
- ・仕事をする能力が失われ辞めたので収入はなく、家のローンは未返済だったため、経済上の問題は深刻。会社人間が急に家庭に入ることへの本人のギャップ・受け皿探しは困難だった。本人の場所探しは若年の場合大変難しい。
- ・仕事ができなくなり生活が苦しい。判断・決定ができないのですべて家族で決めなくてはならない。
- ・経済的に大変になった(ローン返済)
- ・収入がなくなり退職金で生活している。運転免許切り替えしてなく、(平成19年1月)運転していない。外出する時は妻としている。(車・交通機関)平成18年8月より週一回デイケアへ行く。
- ・本人が就労できなくなり、徘徊もあり、介護の為介護者(夫)が退職した。収入が大きく減り、生活費をギリギリ切り詰めた。
- ・本人は仕事が完全に出来なくなって収入は年金で支出が多くなる(デイサービス等・医療等・物

を置いたがる)ので生活費が大変

- ・書類の内容の把握が困難になる・重責についていたので転勤を命じられる
- ・仕事のミスが続き転勤するが、新しい職場では簡単な仕事を与えられても場所がわからなくなったり棒立ち状態の時もあったり、職場でいじめにも合った。結局退職をすすめられやめざるを得なかった。以後夫の収入はなくなった。余暇の過ごし方も自分から遊んでやれることがなくなった。
- ・仕事上のアポイントを忘れて、大事な契約をすっぽかす。予算をたてられない等、仕事上でのトラブルが発生。
- ・会社をやめなくてはならなくなった。会社をやめても、本人は自宅待機していると思い込んでいた(昔の部下に電話をして困った)
- ・会社を閉鎖したこと。
- ・仕事が出来なくなってしまった。何をするにも意欲が出ない。
- ・家事ができない(水道出しっぱなし・料理味付けが変)。草取りができなくなった。失語。
- ・主婦としての生活が困難になった。
- ・仕事は行ったり来たり。周りの人の中に入っていくかない。外交が主だった。得意先に行けない。自分の居場所がないと感じたのでは？2年前、朝か夕は顔出していたが
- ・仕事が大好きだった主人から自分の能力を生かす場がなくなるということは、何とも言えない苦しみがあったし、現在もそうである。
- ・会社まで又は途中で他所で一日過ごしていた。人との約束を忘れだした。
- ・仕事に予定がたてにくくなった・仕事につかえた
- ・本人に自己判断、自律行動が出来なくなったため。常に介護者の支援が必要になった。
- ・認知症と診断された後、娘と同居の為転居
- ・共働きだったので、家事の分担を全くしなくなった。家のメンテナンス・家全体にかかわる物の購入にかかわれなくなった。兄弟・友人からの誘いを拒否するようになった。
- ・一人で外出ができない。一人で居ると不安になる。一人でできていたことができなくなる。もの忘れがひどくなる。
- ・配偶者の日常家事負担が増えた。
- ・本人が家事や留守番、身の回りのことができなくなっていったため、家族が代わって行ったり、介護サービスを受けざるをえなくなった。
- ・知的な労働に関する働きの分野が困難になった。(カウンセラーとしての仕事など)夫は妻のことに時間をとられることが多くなり、仕事に専念しにくくなった。
- ・本人の不安・うつ的なものが何からくるものか分からない。本人も家族も漠然とした大きな不安の中で、今後の夫の仕事・収入・ローンなどを考えてどこに相談すればよいのか分からなかった。
- ・共働きの生活が長かったこともあり、生活時間が大きく変わったこと。
- ・家族の自由がなくなった。
- ・自由な時間がとれなくなった。本人を一人にして外出できない。
- ・会社での仕事を差し障りのない(清掃とか植木の管理等)のに変えてもらった。ただ、本人がどの

ように勤めていたのかは気になりながらも、会社の方に聞く事は出来なかった(気軽に聞く事が出来る方がいなかったのだ)

- ・マーじゃん、ゴルフ、飲み会、定年後に始めたプール・畑楽しくしていた。
- ・退職後の居場所がなくなってしまったこと。

問10. 現在、ご本人は仕事をされていますか？

している	以前はしていた	元々していない
5	40	8
9.4%	75.5%	15.1%

発症後、仕事を「以前はしていた」と回答したのは、40件(75.5%)であり、現在は仕事をしていないということがわかる。現在も仕事を「している」と回答したのは5件(9.4%)であった。

問11. ご本人の仕事は何ですか？(仕事をしている方への質問)

経営者・役員	常勤の一般従業員	パート・アルバイト	自営業・自由業	自営業の家族従業員	派遣社員	内職	その他
0	1	1	1	1	0	0	2
0.0%	16.7%	16.7%	16.7%	16.7%	0.0%	0.0%	33.3%

仕事をしていると回答した内訳は、「経営者・役員」「常勤の一般従業員」「パートアルバイト」「自営業・自由業」「自営業の家族従業員」という回答であり、現在も様々な仕事に従事されていることがわかる。

問12. ご本人の仕事の内容は、認知症発症前と後では変わりましたか？

変わった(認知症発症前の仕事)	変わらない	回答無し
2	2	1
50.0%	50.0%	

問13. 今の就労に関して困っていることは何ですか？(自由回答)

- ・人の名前をまちがえているようだ。以前自分で作った書類が今は理解出来なくなっている。
- ・アルツハイマー病とさらけだしてもなかなか理解してもらえないのが現状。(こちらから伝えるのが大切だと思う)
- ・忘れることで、約束やスケジュールを正しく扱えない。
- ・定まった事は出来るけれども、新しく展開する事は厳しい
- ・計算が出来ない。仕事の段取りを忘れてしまっている。

問14. 退職(休職)した方にお聞きます。ご本人の仕事は何でしたか？(以前はしていた方への質問)

経営者・役員	常勤の一般従業員	パート・アルバイト	自営業・自由業	自営業の家族従業員	派遣社員	内職	その他
9	20	5	4	1	0	0	4
20.9%	46.5%	11.6%	9.3%	2.3%	0.0%	0.0%	9.3%

退職前の仕事では、「常勤の一般従業員」が20件(46.5%)であった。次いで、「経営者・役員」が9件(20.9%)でという結果である。現在も仕事を継続しているのは1名であることから、「常勤の一般従業員」と回答した21名のうち1名(4.8%)が仕事を継続できている。

問15. 退職(休職)に至る経過はどのような理由ですか？

会社・上司から止める様に言われた	自ら退職した	仕事が出来ない状況になった	医師に勧められた	家族・親戚に勧められた	その他
9	13	15	2	3	7
18.4%	26.5%	30.6%	4.1%	6.1%	14.3%

退職(休職)に至る経緯には、「仕事ができない状況になった」15件(30.6%)が高い割合を示し、次いで「自ら退職した」13件(26.5%)、「会社・上司に辞める様に言われた」9件(18.4%)という回答であった。仕事を退職する理由には、認知症の発症によって仕事が出来ない状態となり、退職する経緯がわかる。さらに、時には会社や上司から辞める様に言われるなどの状況であった。

問16. 退職(休職)に際し、わだかまりやトラブル等ありましたか？(自由回答)

- ・特にないと思うが、仕事にミスが目立ち、多くの注意を受け、継続できないと判断したものと思われます。
- ・本人がかなり車の事故を起こしていたので仕方ないと思いました。
- ・ない。多分ミスが重なったんだろうと思う。別々に生活していたので詳しくはわからない。

- ・自営業なので気持ちの整理、責任をもてないからしかたないにけじめがつけられなく、経済的不安で金銭的に失敗もした
- ・会社閉鎖にあたり、従業員の方への責任。
- ・自分の主張を押し通し、仕事上まわりの人に迷惑をかけたと推察する
- ・休職願いを依頼したところ、進行する病気の為拒否されたこと
- ・急に辞めることになった。その時はわからずどうしてととまどいトラブルも発生した。誰も気付かなかった為。
- ・本人が突然仕事をやめると言ったので、家族(息子)が退職の手続きをとった。会社とのトラブルはなかったけれど、退職したことを本人が忘れ毎日会社へ行くと出かけるので、目が離せなかった。
- ・社長と口論「給料だけの仕事をしていない」といわれた。同僚との喧嘩
- ・家族には全く聞こえてきませんでしたが、共同経営者の方はかなり怒っておられました。
- ・一度退職した後、病気と知らず新会社をつくってしまう。そこは仕事が出来ず現在相談役に退き名ばかりの籍は置いたままである。
- ・最初はあまりなかったが、その内妻が自分の仕事をやめさせたと思うようになり、暴言をあげせるようになった。
- ・本人は望まないことだったが、どうしても仕事ができなくなったので仕方なかった。病気が進んでも、「仕事やめたんだよ」と口にしていた。心残りがあったのだと思う。
- ・本人はショックだったようだ。
- ・家に帰って来て愚痴をこぼすようになった
- ・本人はまだ仕事が出来ると思っていた。何もしないでいいと言われると(させてもらえないと)余計にボケてしまうとぼやいていた。
- ・別になし。会社より平成14年3月～平成15年12月6日までのスケジュール(問19の⑦)を示され、家族はやむをえないと了解した。
- ・休職中だが、トラブル等は何も無くて、会社の制度を使ってから退職すれば良いと助言してもらった。
- ・社内では自然に、病気でということに
- ・本人、家族は何らかのサポートがあれば、また配置転換をしていただくことで十分に仕事復帰できると思ったが、そういう体制が無いこと。また上司も会社にもそういう知識が全くないことにわだかまりをもった。
- ・その時点で、簡単な作業のような仕事でも本人は働きたかったのでしたかったが、無理だった。本人は給料はいらぬから会社へ行きたいと訴えた。
- ・会社との面談を重ねていったので、休職から定年退職に至る過程では特になし。本人は仕事をしたいのは山々だったが、この時期続けるのは無理だと思った。
- ・退職前、大病入院し、退職した。
- ・景気も悪くなっており、廃業も考えていたので特に問題はなかった。

問17-1. 就労中、困った事は何でしたか？（自由回答）

- ・別になし。会社の方で困った事が生じたため。
- ・左右や前後の判断ができなくなった。
- ・情報収集、整理が困難であった。
- ・兄と自営業をしていたので妻にはわからなかったが、兄は感じていたかもしれない。
- ・本人が言っている会社の事情が本当かどうか。
- ・暇があったら居眠りする事
- ・お客様とのトラブルが発生したこと
- ・怪我
- ・車通勤だったので、常に心配だった。(車のへこみや小さな事故あり)プライドをきずつけない様に気がついた
- ・病気がわかった時には、会社に連絡をして仕事を変えてもらって二年間勤めた。その間、家に帰るまで心配していた。(何回か迷って探しに行った)
- ・上司より、度々職場での困った事柄を報告された。病名を言えず(すぐ退職を迫られると思い)困った。
- ・能力が落ちてしまった本人を出社させることは、会社にも申し訳ないとも思い、本人が他の方々に軽んじられていると思うと胸が痛んだ。
- ・2日で出来た仕事が4日かかる様になった
- ・仕事をする能力がなく失敗が多く、責められる事が多い様子で、本人は落ち込みうつ状態になっていた。
- ・後に分かった事ですが、時間がかかったり、できなくなっていて馬鹿にされたり迷惑をかけていると思っていたようです。
- ・仕事に追い込まれる。
- ・お金が合わずに自己負担をした。(合計すると200万円位になる)新しいところへ異動させられたが、かえって覚えられず棒立ちの時もあった。職場の人からのいじめにあった。
- ・本人は言いませんが多分お金の計算ができなくて困っていたと思います。
- ・お金の計算ができない。書類も書けなくなった。機械・コンピュータなどが使えなくなった。
- ・会社の人に見れば、得意先に行ったのに着かない。パソコンしても違うとか。入札などを担当していた。
- ・時々相手会社に時間のことで迷惑をかける等(場所等)
- ・会議の日にちを間違えたり、場所がわからなくなったりした。
- ・会議をすっばかす。臨時に出入りしている人の名前を憶えられず失礼の口をきいてしまう。職場の人の話に依る。
- ・部の長としてのまとめが出来ていなかったこと。会議に出席しても理解できなかった。会社中と社外の区別が難しくなってきた(書類などについて)
- ・営業をして仕事をとってこないといけないのに出来ていなかった。

- ・仕事が不安でとってこれない。できているかわからないが、自営業・自己責任、自分で全てできないとだめ。やめるしかない。
- ・生産性なく利益につながる仕事が出来なくなる。又通勤の道に迷う心配があった。
- ・仕事の内容を忘れてしまう。「会社に迷惑(損害)をかけてはいけなないので退職する」と本人の言葉。一度に二つ・三つの事を出来ない。
- ・本人は具体的に困ったという自覚はなかったが寸法違いでミスを出し、会社に出させた。
- ・記憶力の低下・理解力の低下

問17-2. その時、病気の事を会社に相談は出来ましたか？

はい	いいえ
10	20
33.3%	66.7%

「はい」と回答したのは10件(33.3%)、「いいえ」と回答したのは20件(66.7%)という結果であった。6割が病気の事を会社へ相談できずにいることがわかる。

問18. 退職・休職によってご本人の状態について変わったことはありますか？(複数○可)

殆ど変わらない	症状が改善した	症状が進行した	体力が落ちた	気力が落ちた	落ち着いた	その他
4	1	18	8	16	7	6
6.7%	1.7%	30.0%	13.3%	26.7%	11.7%	10.0%

退職によって当事者の状態は、「症状が進行した」18件(30.0%)、「気力が落ちた」16件(26.7%)という結果である。退職、休職によって症状は進行しやすくなり、気力も落ちたと感じる事がわかる。但し、これは家族の目に映る当事者像であり、実際に医師の診断をして症状の進行があったかどうかは、この調査では不明である。

問19. 仕事を続ける為に必要な支援を、次から選んでください。(複数○可)

通勤の付き添い	上司・会社の理解	配置転換	労働時間の短縮	仕事そのもののサポート	仕事内容の変更	その他
12	24	9	13	19	14	11
11.8%	23.5%	8.8%	12.7%	18.6%	13.7%	10.8%

仕事を続けるためには必要な支援には、「上司・会社の理解」24件(23.5%)が高い割合を示し、次いで「仕事そのもののサポート」19件(18.6%)、「仕事内容の変更」14件(13.7%)という結果であった。

問20. ご本人は仕事を続けたい、または新しい仕事に就きたいと思っっていますか？

はい	いいえ
20	21
48.8%	51.2%

「はい」と回答したのは20件(48.8%)、「いいえ」と回答したのは21件(51.2%)という結果であった。この設問では「はい」「いいえ」の回答が半数ごとに分かれていることがわかる。但し、記入者は家族なので、当事者の気持ちを100%表現しているかは、不明である。

問21. その理由は何ですか？主な理由に○印して下さい。

○「はい」と答えた方

経済的に苦しい	通うところが出来る	役割が持てる	人間関係が作れる	就労することでなるべく状態を維持できる	その他
6	3	7	6	6	8
16.7%	8.3%	19.4%	16.7%	16.7%	22.2%

また働きたいと思っている理由として、「役割が持てる」7件(19.4%)、「経済的に苦しい」「人間関係が作れる」「就労することでなるべく状態を維持できる。」6件(16.7%)であるように、経済的な問題もあるが、何らかの役割を持ち、人間関係などといった他の人との関わりを求めていることが分かる。

○「いいえ」と答えた方

本人に負担である	職場でトラブルが多い	周囲の理解が無い	経済的に困っていない	その他
17	4	7	5	2
48.6%	11.4%	20.0%	14.3%	5.7%

働きたくないと回答した理由として「本人に負担である」17件(48.6%)が高い割合を示し、ついで、「周囲の理解が無い」7件(20.0%)という結果であり、当事者への負担を考えると仕事に就くことに対して不安があることがわかる。

問22. 現在、ご本人は趣味や楽しみにしていることはありますか？

ある	ない	あったが辞めた
18	15	13
39.1%	32.6%	28.3%

あったが辞めたという当事者も2割いることから発症後は趣味などはやめざるを得なくなるのがわかる。

問23. 本人は、機会があれば何かに参加したり、やってみたいと思うことがありますか？

ある	ない
23	23
50.0%	50.0%

問24. ご本人が仕事以外で社会参加できる場がありますか？(複数○可)

地域活動やボランティアの参加	個人の趣味、サークル	家族／本人の会の参加	参加する場や機会が無い	その他
11	8	26	10	7
17.7%	12.9%	41.9%	16.1%	11.3%

問25. ご本人が外出することはありますか？

週に3回以上外出	週に1～2回外出	あまり外出しない	外出することはない
33	6	4	6
67.3%	12.2%	8.2%	12.2%

外出に関する設問に関してあまり外出しない、外出することはないとする回答は2割である。

問26. ご本人が外出する際の、主な用事は以下のうちどれですか？(複数○可)

散歩や運動	趣味など	外食	買い物	病院・施設など	親戚・友人宅へ訪問	その他
30	6	15	22	28	11	4
25.9%	5.2%	12.9%	19.0%	24.1%	9.5%	3.4%

散歩や運動、病院・施設などの個人的あるいは介護サービス利用としての外出と回答している人は多いが、趣味や親戚・友人宅訪問など他者との交流のための外出は少ない。

問27. ご本人が外出の際、同伴する人について教えてください。(複数○可)

一人で外出できる	友人	家族・親戚	福祉サービス関係者	その他	殆どいない
13	2	34	11	5	0

20.0%	3.1%	52.3%	16.9%	7.7%	0.0%
-------	------	-------	-------	------	------

家族・親戚の同伴が、回答の5割を超えている。

問28. ご本人の外出機会が持てない理由は次のうちどれですか？

付添う人が いない	外出する用事が 無い	周囲の偏見が ある	経済的理由	外出することを 嫌がる	その他
4	1	0	0	5	5
26.7%	6.7%	0.0%	0.0%	33.3%	33.3%

問29-1. 今、ご本人はどういうことに困っていますか？(自由回答)

- ・具体的には不明ですが、日常生活すべてに困っていると思います。(一人では何も出来ない)
- ・以下の事は介護者の推測。・コミュニケーションできないこと(言葉が必要なコミュニケーション全てに困っている)
- ・睡眠。能力維持にリハに通う若年デイがほしい。めまい。若年性だけのデイがない。リハして機能維持の為に自ら好んで通うところがほしい。デイに行く交通費や負担の心配。今の精神デイは本人が自力で通うのが基本で送迎がない。
- ・引越したために落ち着かない。一日一回怒り出し暴力を振るうようになった。
- ・自分の行きたいところへ行けない(遠方)車の運転ができない。時々記憶できないことがあり、約束を忘れてりする。
- ・介護型療養病床に入院している。歩行困難で車椅子生活である。口が開かず、隙間から食事を少しずつ入れている。時間はかかるが、嚙んで食べることが出来る。無言で訴えることが出来ないの、見守るしかない。
- ・①一人で半日以上とか長時間いることへの不安②メガネ、時計など日常的な品物をどこへ置いたかよくわすれる事
- ・食事の時にむせるので辛いだろうと思う。
- ・自分一人で外出出来ないこと。(幼児と一緒に)普通に生活したい。
- ・病気のことがよくわからない
- ・不安感が強い。家族以外の人に馴染めない為デイサービスを受ける事が苦痛である。
- ・パソコンの操作がだんだん出来なくなるのがいらいらしている。忘れ事が多くなって来るのを大変不安に思っている。
- ・「何がなんだか分からない」と口にするようになり、記憶をかなり失っているのでトイレの場所にも困っている。
- ・特にない
- ・身体は健康なので要介護になっているが希望する施設がなかなかない。見学をしたが本人が希望しなかった。

・自分の病気を認めたくなく、何か他の病気ではないか・何か良い薬があるのではないかと日々苦しんでいる。

238・分のことは何もできない。食事することが一人ではできない。

・本人はしっかりしていると思っているので注意したり教えたりすると気分をがいて寝込むので、もやもや気分が多くなっている、話がつたわらないので聞き返すと顔色が変わる。

・人間関係

・介護者が慌しいと本人の生活のペースと合わず、拒否や機嫌が悪くなるが多くなる。

・6月より特養に入所した。入所前はほぼ普通食で座位立位はとれていたが、入所してすぐペースト食に、ほぼ寝たきりになった。ADLが落ち、体重も減り心配だ。

・一人で外出ができないこと。

・本人自身が困っていると感じているかどうかはわからないが、家族から見て、自分に関する事務的なこと(健康保険・税金・生命保険など)ができない。わかっているでも自分で病気を認めず、他人とのかわりがうまくいかないなど。

・あるらしいが、失語のため不明(聞き取れない)

・本人が思う様に行動できない。

・毎日やる事や楽しむ事が全くなく、ただぼーっとしているだけなので、退屈でいやになっている。

・夜寝る時間が遅い(AM12:00~1:00頃)

・よく知っている場所にしか一人で行くことができない。

・重度になっているが、体調のいい時にはよく近場の公園等に行きたい。その時は一人サポートがついてもらえれば安心。

・自分から見ると本人はストレスはたまらない様だが、判断力がすごく落ちており、趣味が特になかったのでどうしたらいいのかかわからないと思う。

・物忘れがすすんでいる(常時携帯しているものがわからなくなるなど)。気になることがあるとそのことばかりが気になる(トイレ・便意・歯・薬など)・一人で留守番ができにくい。気分・理解力のムラがあり、怒りっぽくなる。

・同じくらいの方がいらっしゃればとてもうれしく思う。(本人記入)

・緊張することが多く、汗をかきやすかったり、トイレに1分おきに行ったりする。

・田舎から出てきているので、気軽に訪ねてくれる人もなく、会話する機会が少なく、寂しい思いをしている。自分の思いを話すことも困難になっている。

・毎日外出するが、“何”という目的もなくいろいろな人に会ってお茶と何かをいただければ次のところへ行くというパターン。本人はそれで楽しいみたいだが、家族は無駄遣い(交通費・飲食代)に怒る。

・働いていた時のように、自由になる(使える)お金が欲しい。

・特にということはないが、散歩等がもっとある方が良いのかもと思う。

・計算ができない。仕事ができない。トイレが近い。

・何に関してもやる気が出ない。閉じこもりがちである。仕事をするのにも相当しんどい。

- ・物忘れ
- ・足腰が弱って来たので階段の上り下りが大変になって来ている。言葉も出にくくなってきた。認知の方も進んで来ている。
- ・デイサービスに行けない。妻との外出ではトイレ(身障がない場合)に困る。
- ・自分自身の行動パターンがわからない為、一人ではなにもできない。
- ・読めるけど、字が以前の様を書けない。ネクタイが結べない(通夜告別式に参列するため)。物の名前・人物の名前が出てこない。
- ・49歳なので行動範囲を広げたり何か人の役立つ事をしたいけれど、のんびりと過ごす事しか出来ない事

問29-2. どんなサポートを希望しますか？(自由回答)

- ・介護人は一人なので今のところ安定剤の投薬のみで対応
- ・妻がパートしている時間に主人のサポートしてもらうことが一番助かる。
- ・ともにゆっくりと時間を過ごして下さる介護者。
- ・施設入所なのでとにかく人数が少ない(ケアの)
- ・家族以外の人とかかわり合いをもつことができる機会(本人は希望しないが)をもつ。
- ・あらゆる点でサポートを必要としていると思うが、特に本人の話をじっくりと聞いてくれて、相手になってくれる人が必要ではないかと思う。
- ・心の中をいろいろと話せる方と会話がしたいと思う。
- ・声掛け。話を聞き、安心して頂ける様。
- ・言葉が出るので語り相手。
- ・思いやりとやさしさ。気をつかわないで楽しく話せる人。
- ・話し方。あまり病人扱いがいやなようだ。
- ・ただ介護を受けるだけでなく本人の持っている能力を生かせるようなサポートを受けたい。
- ・病気が少しずつ進行していく中で、残された機能をレベルダウンしないでサポートしてほしい。本人の気持ちになってサポートを希望する
- ・病気を理解し、さりげなく援助して頂ける場や人がいて欲しいので、家族会のような所が、数多く(例えば週2回位)欲しい
- ・どこかでボランティアでも、本人のできることを探してサポートしてほしい。
- ・若年認知症は発症により就労が継続できなかつたり経済的問題がすぐに発生する。何か良い支援体制があるといい。そして本人・家族に精神的なサポートをして下さる組織があったらいいと思う。
- ・サポートというより車の運転ができないので交通機関にかかる費用の見直し(例)タクシー代半額など
- ・何かやって感謝されることをしたいと思っています。
- ・電車で出かける時など目的地までサポートして頂けると助かる。
- ・外出する時の一緒に行ってくれる人がいるといい。
- ・外出つきそいボランティア(視覚障害者のみたいに)

- ・デイサービスの利用。旅行・外出などのサポート。一緒に外出・留守番・話し相手をしてもらえる。
- ・スポーツしたり、山登りを一緒に。
- ・プールへの付き添い
- ・本人の趣味の付き添い(例えば、一緒に写真を撮りに行ったり野球観戦に行ってくれたり)
- ・長時間に渡っての(3~4時間)サポートをして下さる方を望む。
- ・ガイドヘルパーさんといろいろ体験をして、楽しむものを見つけてあげたい。
- ・まだ歩けるので出来るだけ歩かせて欲しい
- ・家族とデイサービスの方しか関わりがないので、もっと地域との関わりが持てて、人と接する機会が持てたらいいのではと思う。
- ・今はわからない。どういったサポートが出来るのかを教えて欲しい。
- ・医療面での助言・相談。本人の症状進行にあわせて家族の対応の仕方への助言・相談。
- ・サポーターの方と文章だけじゃなく、家族とミニ対話の場をもってほしい。サポート終了後(家族と本人別の部屋)も、様子を少し聞きたい。
- ・おもちゃなどいろいろ与えたが全て無駄であった。認知症患者の暇を潰す方法が知りたいしそれを一緒にやってくれるサポート。
- ・難しいと思うが本人が進んで希望のデイサービスに行けるとうれしい。
- ・1Fにデイサービスがあるので、1週間に1・2回でも入所前のように通いたい。入所すると介護保険からはずれるので、散歩のヘルパーさんも利用できない(マッサージも)
- ・スタッフの方の入れ替わりにより対応が非常に良くなり、主人の状態が良い方に変化してきている。今のままで良いと思っている。

問 30. これまで「役に立った」「安心できた」と感じたサポートがあれば、それは誰の、どういったサポートでしたか？(自由回答)

- ・訪問看護に最初は抵抗があったが、一年ほどで慣れて他人だけど何でも言えるききに來てくれる人ができたこと。思いを自分の中だけにためないでいえたり、笑顔で来訪を受けられるようになった。それによってパソコンサークルに行くこと。精神リハに行くこと、整形リハに行くこと。仕事をきっちり廃業することなど自分で考えてやりとげたり、はじめたりして通い続けている。
- ・デイサービスの介護士さん
- ・彼の友人、彼の教え子、様々なところへ誘って下さり、私の自由になる時間を作ってください
- ・病気(中期)が進行して落ち着かず、「笑都の会」でもゆっくりと話も出来なかった状態の時「目が離せなくなりましたね」と言って、松下先生が最後まで話しかけたり、トイレに付き添って下さりとお世話して頂きました。とてもうれしかったです。
- ・家族の会での話かけや娯楽に参加
- ・まだ家にいる時はお風呂が大変で初めてヘルパーさんに來てもらい入浴させてもらい、私がいいる間もいてもらって安心して入ることが出来た。介護の仕方いろいろ教えてもらい役にたった。
- ・近所の方が迷子になっている主人を自宅までサポートして下さったこと。

- ・ケアマネジャーさんのアドバイス(発症時、家族会を紹介して頂いた事等)若年家族会へ参加したこと。
- ・安心すこやか窓口にて病院を紹介されたことによりデイサービスに出掛けるきっかけが出来たこと
- ・ホームヘルパーさんが1日2回来られ、散歩と調理をしてくれること。
- ・近くの介護支援センターの相談員が適切な情報提供と家族支援へのアドバイスが役に立ち安心できた。家族の会の酒井さんがメールで節目節目に具体的に助言していただいた。
- ・月に1回サロンという形で開催してくださっている場所で若いスタッフがすべてをするというのではなく、本人の希望する事をして下さっている(食事の支度・卓球・陶芸等を一緒に下さる)
- ・家族会とゆうゆうサポートだが最近は行きたがらない。
- ・アラジンさんに行ってみると話しをするのが楽しかった。本人の本当の気持ちである。
- ・娘の知人で、理解ある有償ボランティアに恵まれたこと。
- ・入所前まで、徘徊暴力とあったが、デイサービス(2ヶ所)が本当によくみて下さいました。ショートステイで歩けなくなると、デイで歩行訓練して下さいました。
- ・家族会のサポート
- ・病院のソーシャルワーカーさんとの話。
- ・夫が「この娘(本人)の母」と言って実行している時。家族会に出席している時。デイケアで相手になって遊んでもらっている時。
- ・以前の制度では見学の時間があったが、現在は不可のため(ヘルパー)
- ・東京YWCAケアサポートのデイサービスとホームヘルプ。本人の尊厳を大事にし、介護者をもサポートする温かなサポートだった。
- ・介護人が病気になってしまい、地域ボランティアセンター(社協)に散歩・相手を募ってもらった事が機に6~7人の方が名乗り出てくださり、今は支援グループ結成となり散歩・音楽界・旅行・リクリエーションと共に楽しむ会となっている。
- ・障害年金・自立支援法・介護制度等、自分の知らなかった資料を頂き、勉強でき、請求依頼までに至ったこと。
- ・本人の気心や病状を理解し、一緒に楽しんでもらえた時。
- ・リハビリプラザで週3回お世話をかけている。本人も楽しく過ごしているみたいだ。
- ・友達
- ・デイサービスを利用するようになり、自分の仕事で一人にする事がなくなって、その間安心することができ、また、自分にも少しだけゆっくり出来る時間が持っている事。
- ・病院の先生がリハビリで週2回スポーツクラブに通うことを提案してくださって、予定表まで作って下さった。ケアマネがそれに基づいて最初と2回目に誘いに来て同行してくださった。心強かった。
- ・グループホーム入所のため、スタッフの方の対応・声かけが主人の人格をも変えてゆくものだと感じた。現在はスタッフの方に心を開いて、自分の思いを話すまでになってきた。しっかりと目を見て話してくださっている。
- ・愛都の会でのデイサービス。散歩とか物づくり

- ・デイサービスのサポート。若年の知識をもった方がおられたので。対応もよかった。
- ・介護センターに週三回行っている。よろこんで行っているためたいへん喜んでいる。

問31. その他ご意見などあればご自由に記入ください。

- ・①本人と言葉でのコミュニケーションができないため、回答は全て介護者の推測にしか過ぎない。本人の意思表示が可能な人とそうでない人と別々の設問にしないと統計を取るときに、困難が生じるのではないかと思う。②生活費さえあれば、就労にこだわる必要はないと思う。就労だけが「社会参加」ではないと思うから「働けない人」と「働ける人」の区別をし過ぎるとこの社会の価値観にどっぷりはまり差別を助長しかねない。
- ・各都道府県に少なくとも100人位は若年発症者はいるだろう。若年専門のデイ(本人ごとに合った機能維持リハに自ら通えるところ)を作ってほしい。65歳を過ぎて「若年」とつけて言うのは嫌なので、でもつけないと若年で発症した苦勞がわからんから若年(期)発症(性の型)認知症でアルツハイマーですと言いたい。所詮通称なので通称を改名してほしい。アルツの診断で生保の死亡、高度障害の高度障害をすぐ出すとこと出さない生保がある。出す統一を。死んで家族で使うんじゃなく本人の利はや家族全員の生活維持費に使いたい。
- ・現在の施設は本人も家族も安心して出来る環境です。平成23年には療養病床が廃止になるそうですが、自分の意思でなにも出来ない重度者には医療対応の施設が必要です。「生きる」ことを奪われてしまうような気がします。存続を希望します。
- ・「病気について社会に対しより理解をして安心して暮らしたい」と思っています。
- ・地域の方が主人の顔を知らない人が多く、自治会や進んで外に出て覚えてもらったことがよかった。かくさずありのままを話したことで理解していただき、安心して暮らせることが出来るようになったこと。家族の会に入会し家族の方とお友だちになったこと。一緒に行動すれば、そして見守りサポートをしてもらったら大丈夫。
- ・性格が静かな所で友達がいなくても良い人なので進んで会合に出たりすることを好みません。何か外に出る良い方法はないでしょうか。
- ・症状に気付いた当初から在宅介護支援センターの相談員さんが自宅に来て下さり、適切で臨機応変な情報提供と助言をいただき常にその時最善の対応ができたと思っている。自分自身で抱え込まずに周囲にオープンにして来て精神的に楽にすごせたと思う。
- ・若年認知症の方はまだまだ自分にも何か出来る・少しの支援があれば人の役にたてると思っている人が多いと思う。自分の主人もその一人。もの忘れはするが適切な支援があればやれる事はいっぱいあるのでそういう場所がたくさんあればいいと思う。
- ・ピック病は情報もなく、少しずつ進行していくのが夫を見ていてわかるのに、これから先どうなってしまうのかと不安だ。
- ・夫は既に社会参加は無理な状態にある。願うことは夫や我々家族が穏やかに過ごせる日々を望むことと、一日も早くアルツハイマー病の治療薬・予防薬ができることである。
- ・私は現在デイサービスの職員である。高齢になろうが障害をもとうがこの地域で街で普通に暮らせ

る、そういう街をつくりたくて3年半前よりデイを始めた。どんな状態になっても心は壊れないんだという事を忘れず、家族の中の人が高齢になっても障害をもってもそういう時に心の絆を深められるような関係を育んでいく必要があると考えている。また、どんな人にも生きる意味・価値がある事を知る事で生きがいにつながり、生きていく事の大切さ・命の尊さというものを広げていけるのではないかと考えている。自分は今は支援する立場になっているが、いつ障害を持ってもおかしくない。今は40歳代だが老いもくる。そうなっても明るく笑顔で前向きに生きていきたいと思っている。自分にお手伝いすることがあれば連絡してほしい。

・アルツハイマー病を隠す時代じゃないと思う。これからはもっと世界中に発信することが大切ではないか。

・現在、特養のスタッフの方々も、家族の要望はよく聞いてくださるが、スタッフの人数やその他の都合で、なかなか行事に参加させたり散歩に連れ出して下さったりとかはできないようだ。家族はもっと在宅で一緒に過ごしたいと思うが、体力の限界・家庭の事情がある。家で過ごすのにより近い形(デイに泊まりがついてる)の施設を希望する。

・認知症(平成13年8月27日以来)の薬は無使用。ピック病(特に右側側頭葉の萎縮大)なのだが、夫や家族・他人に暴言・暴力を振るったことはない。店から物を金を払わずに持って来ることは一度もない。認知症になる前は方向音痴だったが、この頃は夫よりも方向意識があり、初めての道でも来た道を覚えており、数時間後帰る時にさっさと一人で帰って行った(夫は後を追う)

・配偶者が忙しいため(仕事等)の話し相手。

・本人が施設に入所すると、それまでのケアマネージャーにお世話になることはできないが、たとえ施設に入所しても主人が存命中はずっと続けてサポートして頂ける制度となったら、どんなに介護者は有難いかと思う。

・地域の方に、病気であるとの事実は事実として受け止めて下さっても、特別な目で見ることなしに、一人の人格・尊厳をもつ人として見てほしい。

・在宅で最後まで看たいとほとんどの家族は願っている。しかし、主たる介護者の人数・体調・本人の病気の進行等でやむなく施設入所をした場合、現時点では入所できたら良かったでしょうと終わりの感がある。本当は入所してからの問題点が数々あるが、家族にも手放してしまったという負い目がありして欲しいサポートが言えない状況である。

・最近介護者の自分に心のゆとりがなく、体調もすぐれない。アートの会に参加すると本人は楽しく帰宅するのだが、自分は往復が大変疲れる。皆様はどうなんでしょうか？

・サポートする人は病気のことだけでなく、その人全体を受け入れられるものが必要であり、経験があり安心できるまでになるには大変だと思うが期待してしまう。患者をサポートするにはいろいろな人の力がいると思う。その時(病状)により内容が変化するし・・・。

・保健所職員にはいろいろとお世話かけました。愛都の会もご紹介頂きました事本当に感謝しています。近隣の方のご協力にも有難く思っています。今後ともよろしく頼みます。

・最近自分が緊張感で大汗をかいたり、体重が減ったことを指摘されたら、プライドのせいか、嘘のことをまことしやかに言う。作り話。

- ・家族の会の役目は、当事者様もさることながら介護する家族の方の心のケアをしてゆく事が、一番の目的ではないかと感じている。本当に大変なお役目とは存じますが、私たち家族をよろしくご指導賜りますようお願い申し上げます。
- ・もう個人としては限界に来ている。ゆっくりと休みたい。そんな事を支えてくれるサポートがあればいいが、難しい問題だ。
- ・他者との交流が出来る様、環境を整え、楽しく過ごして頂ける様配慮していただけたらと思う。
- ・好奇な目で見える人・理解していない人・ヘルパー(二人で二時間)。名札をつけて外出する。家族も抵抗を感じる。ヘルパーの言葉遣いで、「お父さん」と言わないで欲しい。
- ・このままで良いが、今からどれだけ悪くなるか心配である。

(3)ヒアリング調査結果

2007年7月から2008年3月にかけて、当事者15名と、当事者の上司(自営業含む)2名のインタビュー内容をコーディングした結果をデータと共に示す。直接関係がないと思われる音声等は省略した。また、プライバシー保護の観点で内容の支障がない範囲でデータに修正を加えた。

対象者17名はインタビュー実施の日付でアルファベットA～Qをつけて整理した。そのうち、目的としたインタビュー回答が得られなかった人が3名いたため、今回のデータ分析からは除外した。また夫婦でインタビューに参加したLさん、JさんのうちLさんについては配偶者が主にインタビューに答えてしまい、当事者はあいづちを打つなどに終わった。当事者と家族の思いは、共通している部分もあるが、100%同じでないことから、Lさんについてもデータ分析からは除外した。結果、とりあげるインタビュー内容は、当事者11名分である。

1) 外出に関して

①外出を困難にさせているもの

道に迷うときの不安がある。

そしたらちょっとやっぱり迷うのね。迷うの。うん。あそこいってこうでこうで。友達からこうやってこうやって行くのよって言われていくでしょ。それでいいんだって。行くでしょ。そうするとね自分でね、あれ？あれ？ってわからない時があるんですよ。(Bさん・女性)

バスや電車に乗るときの不安がある。

うんーとバスとかそういうのは数字があるじゃないですか。それはできるから。そういう時は大丈夫なんです。ただ、なんかの漢字をどうのこうのというって細くなっちゃうとちょっと困っちゃうんです。自分で。それで、いまは少しずつよくなったけども、うーんだいぶよくなってきたけれども。最初は怖いようなかんじ。(Bさん・女性)

暗くなることや他人に何か言われることについての漠然とした不安がある。

暗くなると私ね嫌なの、おっかないから。臆病だから。ひとりで私は行かないよね。一人じゃおっかなくて行ってられないもの。やっぱりね。おっかないですよ。人は一緒に歩いていても、いろんなこと言っている人いるし。(Hさん・女性)

外出目的遂行上の不安がある。

お買い物はお父さんまかせです。行っても何買ってるのかわからへんからね。食べようと思っても食べられへんねん。(Jさん・女性)

外出する意欲がない。

自分でどこへ行こうという意欲が無いというかね。行かれへん。意欲が無いね。何か買おうとかそういう意欲がね。(Jさん・女性)

地域住民との交流ができない。

行く気になれへんね。「たまにはうちにもおいでーや」って道で会ったら言ってくれるんやけどね。なんかそやけど悪い気がして行かれへん。(Jさん・女性)
そやからな、前に付き合ってた人もな、負担がかかるやんか、これ(Jさんのこと)が行ったら。物忘れたりするから。かぎ忘れたとか。それでもう嫌になってその人はな。この人の面倒みるのが。(Jさん夫)

外出を止められていると感じている。

出てもよくわからないっているのが、俺の場合あるんだよ。危ないからね。出してくれないんだよ。(Dさん・男性)

今はカメラは中止みたいな感じやから。行きたくてもいかれへん、認知症やから。1人でも行けるけど、途中で何かあったら「あんた認知症やろ、動いたらあかんがな」と言われたらどうすんねん。病院が認知症いうて市役所に届け出してるから。もしばれたらどないなるん。(Gさん・男性)

②外出時の工夫

行き先を紙に書く

用事があったときはね、姉さんなんか入院してる時は紙に書いてね。東棟の何号室って書いてある。それ見て行ってたんです。(Jさん・女性)

デイサービスに行くのも乗換が大変なんですよ。いろんな人ごみで、何でも乗るときに考えたのは、名前を出して、紙で作っているんです。家のものに作ってもらっている。(Oさ

ん)

迷った時に、道を聞く。

そういうとき、どうしてもっていうときは。なんていうのかな人がいっぱいいるでしょ。そういうときは聞くんですよ。わたしも。あそこのところに行くのはどうなんですかってね
(Bさん・女性)

乗換のときにね、行く時はわかるけど、帰りが大変なんですよ。この帰るときもこれでいいんですか？と確認するんですよ。電車が来るでしょ。どんな人でも、大人でも子供でも見てくれるんですよ。けっこう、一駅か二駅なので見てくれるんですよ。それしていたら、本当に周りの人が声をかけてくれるんですよ。誰も言わないようにして見ているんですよ。それで声をかけてくれるんですよ。さりげないんですね。それが町の中にも増えてふえてくれたらと思うんですけどね。一声出すことが大切ですよ。(Oさん)

自転車を利用して

今は「A苑」へ行ってね、卓球。毎日(出かけている)。土曜日は健康体操行って。自転車で。降ったら歩いて。(Jさん・女性)

昔から住んでいる地域で、地元の人たちと会話を楽しみながら

表に出るのが好きだし。周りにも出るのも好きですよ。分かっている地域だし。家族は認知症だから分からないからって言うけど、自分では分かっているんですよ。町の人と30分くらい話しているんですよ。おはようございますでもいいんですよ。床屋は昔から同じだし街中ですけど、一人で出かけられますよ(Oさん・男性)

近所の家でボランティアを兼ねた交流

今までやったらいつもね、鍵開いてるねん。だから入っていきやすいのね。「おいでおいで」って、車椅子みたいな置いてあるねんね。「そこへ座り」って言って。それであの人はベッドにいつもいてはるねんけど。今はいてはれへんから寂しいんです。いつも遊びに行ってたんやけどね、その人が救急車で運ばれたからね。いつも戸があいてるのに今はもう鍵が締まってるからね。寂しいです。行くところが無くなってね。いつもベッドで寝てはるからね、「何かすること無い？」って。洗い物とかね。(Jさん・女性)

2) 就労に関して

①仕事をやめた時の思い

納得がいかない

部下が始末書書いてね、上に辞めろと言われてね。僕何もしていないのにね。役員会で言われて。僕何もしていないのに何でやめなあかんねんて。(Aさん)

(今、仕事は) やっていない。これじゃできないもん。入院しているから。辞めたのではなく、籍はあるのよ。休んでいるってこと。そういうことよ。まだ首になったわけではないから。(Dさん)

自分自身では普通にやっていた。仕事はできていた。事件も自分はまったく記憶がない。そんなことはしていない。そこであやまれば、万引きぐらいなんで、すぐ返された。でも、知らないというから警察に連絡されて、逮捕されて……。そこでもやっていると張り張って。なんかよくわからない、おかしいね。その後すぐ。診療内科に行くことになった。先生がいろんな話を聞いて、すぐに認知症とわかってくれた。(中略) 懲戒免職で首になった。役所だから事件あって半月で首になった、懲戒免職だから、退職金もない。病気がわかったので、処分の取り消しを求める申請をした。1年以上経った。今も何も変わらない。(Iさん)

事務の仕事は難しい。市民に直接かかわらない事務の仕事なら(今後も)できると思う。役所のシステムはそういうこと(認知症になってできることがあること)を想定していない。仕事がいきなり、100か0かではなくて……。身分保障がある仕事。一般の企業の場合なんかは、すぐ辞めさせられることはなくて、段階的にやってくれると思うけど、役所は法律で縛られているから、できない。精神的な病気とか、認知症の人ができる仕事は難しい。給料枠を変える。普通の人50パーセントでもいいから、そういうシステムがあればいい。認知症になってから、雇ってくれるところはない、まずない。再就職も難しい。(Iさん)

慣れているということもあるし。んー、なんか。それを今までやっていた分をやって、引き続きやってみるという事の方が…。気にしすぎるかわからんけどね。そやけど、やっぱり…。

(ははは) あーいう仕事でしょう? だから、もう長年やっていたらね。もうー。フラフラ言うたらあれやけどね。精神的にね。(ははは) そう言う時もありましたしね。それで、いろんなもめ事とか、これがものすごいありますからね。そりゃーすごいですよ。(ははは) だからね、そんなんで、もう、なんかくたびれる、くたびれ果ててという時もありましたね。そんなんも、多少かわりがあったかも分からんけども。(Mさん)

納得している

(頭が痛くて) あの時ね、その仕事。仕事はやっぱりもうやりたくないくらいだったもんね。これは自分で、まあ、やっているわけけれども、自由になりたいって言ったの。うん、だから、漢字とかそういうものがいやなの。すごく。だから怠け者っていわれるんだよね。というふうに怠けないでやらなくちゃいけないとかさ。よく言うじゃないですか。ね。ね。しっかりしろとかいわれちゃうよね。私もよくいけないんだけど。でも、もうやっぱりやらないといけないんだけど、もう辞めますっていったの。うんうん、もう辞めますって。そうしたらすっきりしちゃって自分で。本当はだめだけどもね。やっと離れられたって感じで。うん。そしたらね。頭の事。そういうことすべてクリアにしちゃった。だから今は笑うこともできるし。仕事を辞めたときも「あー、すっきりした」っていったもんね。(Bさん)

(住職の) 名前はなくなるまで使わせてっていう感じです。病気に私は負けて、降りたほうがいいなって思ったんですよ。娘との仕事に違いが出てきたんですよ。一人ならごまかせるけど、二人ならばれちゃうからね。でも、いまでも個人的にはこの辺にいて、顔だけだして、お話することがある。法事の時に娘がいて、老僧がいるだけでもいいじゃないですか。(Oさん)

3) 当事者を雇う立場、上司の困惑

当事者を部下にもつ、あるいは雇い入れる立場の人たちの本音はどこにあるのか。それは調査をすすめていく上で大きな関心事になった。認知症の人に就労の場をというスローガンばかりでは、何の解決にもならないからである。2名(Pさん、Qさん)がインタビューに快諾してくれた。1名は、かつて当事者を部下にもったことがあるというテレビ広告などでも有名な企業に勤めていた元サラリーマンである。もう1名は、正式な雇用ではないが、当事者に自営(飲食業)を手伝ってもらっている人である。インタビュアーの予想とはうらはらにインタビューに積極的に応じてくれた裏には、今まで、対応の苦勞を話す場、聞いてくれる人がいない中で、当事者に良い環境をと孤軍奮闘してきた姿があった。認知症の人が仕事をする時に、具体的に何が問題なのか明らかにしていきたい。

①当事者についての情報、本人への対応の仕方がわからない。

診療所としては、掴んでるけれども、その、所属長の私のほうには、詳しい、病気の結果とか、一切知らされない。人事には直接伝わっていたんですが…、産業医から「あなたには言えません」と。診察結果は、Aさんの診断結果、症状、病状は言えませんと。そういう風に、人事と話したそうですから。(Pさん)

障害者のことについても、障害があったとか、彼に対してどういう接し方をすれば良いとか、一切入って来ないですね(Pさん)

障害者に対してね。……。上司に任せられている事が多い。(Pさん)

産業医の判断で、全ては回ってるんです。診察結果どうだったんですか？っていうのは、そのときにはっきりと、産業医から「あなたには言えません」と。診断結果、症状、病状は言えませんと。そういう風に、人事と話したそうですから。人事の方にしか言わないですね、組織としては。例えば、いわゆる何でそうなったんか？それから、これからどうしたらいいんだ？ということの。当然ね、その業種としても人間そのものとしての生活とかもありますわけですから。何とかしたいけど、できない。(Pさん)

②認知症の症状が理解できない。

飲食業を経営する店主は当事者の能力のアンバランスに困惑している。一例として、食器を洗う、拭く、収めるなどの一連の動作が出来ない、食器洗浄機の前後の手順がわからないなどをあげている。また自分の老親との認知症の症状との違いを上げ、当事者が認知症であること自体を疑っている。

簡単なことでも、器を、洗う、拭く、それから所定の所に収める。この一連が、できませんね。見ていると、どういうわけだか、できない。それが不思議っていえば、不思議。ちょっと私たちには、なかなか理解できないんで。それが何か、できませんね。(Qさん)

今ねー、食器洗い洗浄機を使ってるんですね。でね、それもやっぱうまく、できないですよね。流しにある、(食器を)本人が、洗うわけですよ。洗ってもう1回洗浄器にかけて、それから、こっちへ入れるんだけれども、洗浄器の洗い終わった後の所に置きちゃうとかね。ひとつ、洗浄機を抜かしちゃってね。(Qさん)

飽きちゃうっていうか、最後まで、やり通すってことが、できませんね。ええ。いや、最初、僕もね、そこのあたりわかりませんからね、見守っているんだから、大丈夫。簡単なね、パートや何かでもあるでしょうってことを、勧めたんだけどね、えー、やっぱそれは、できなかったのかな、と、思いましたね。表でしゃべってる時はさほどね、今お会いになった感じじゃあ、何かちょっと、そういう風には、見えませんか。通常の、挨拶とか、何かね。でもやっぱ、ちょっとね、話をしていると、話がなかなかつながっていかない？言葉がね。うん。すごく単純なんだけど、エビなんかねー、こう、むいたりなんかする時あるじゃん？そういうごく単純なのはね、これはね、できるですよ。でも、器を洗って、拭いて、所定の場所に片付けると。これがどういうわけだか、そこで切れちゃう。(Qさん)

それがさあ、覚えてるわけですよ。で、そこんところがねー、まあ、僕なんかにはよくわからない。その認知症ってのはさ、すぐ、忘れちゃうっていうじゃないですか、今のことを。だったら、どなた様？ってこういう風になるんだろうけども、ね、覚えてるでしょ？そこがね、ちょっとね、よくわからないと。もしかしたら、認知症じゃないのかなーなんて、思っ

たりね、するわけ。じゃあ何か？私も専門家なんかじゃないけど、別の類じゃないかな？って、思ったりしちゃうんですよね。うちにも年寄りが2人、長いことねえ、おりますとね、そっちはやっぱちょっと、違うかなと。うちの年寄りね、もう80ぐらいまでね、長生きしましたけどね。確かに、あの、昔のことはよく、思い出すというかね、それは似てますね。今言った言葉を、忘れちゃう、そのあたりで僕もちょっと、年寄りももう、最初からねえ、そういうもんかと、今、今思いますとね、うん。(Qさん)

旦那がね、いないとね、だめなのよ。そこが違う。やっぱ、1人でいられない？らしいんです。(中略)それがまず、違うっていえば、違うね。年寄りはそういうことないもんね。姑さんが行っちゃったからさー、ねー、あとついて行くなんてこともないしねー。それはまあ、ちょっとねー、全く違うなーと思ってね。(Qさん)

③若年認知症の人と他の同僚の関係

周囲の社員たちは、本人の病気のことを知ってはいたが、他の部署の人たちは病気がことがわからなかった。同僚たちは、最初は好意的に見てくれるが、時間の経過とともにその関係は変化をしていった。

周りは知ってるんですけど、それ以外の人間は、わかりません。だから、外見では全く、彼が若年の認知症ってことはね、知ってもらえないですよ。(Pさん)

最初に入った時は、やっぱり好意的なんですよね。やっぱり、そういうミスがあったら、カバーしていかなあかん。(Pさん)

わかっていたけれども、日に日に具体的になってゆくわけですよ。現状だとかは…。仕事が覚えきれないっていう…なんぼ教えても。色々、不調和音もきますからね。(Pさん)

最後にはそれは、彼(同僚)も、見放したと。(Pさん)

能力の差が…。口に出す人もいるし。そういう問題もね、解決していかなきゃいけないですよ。(Pさん)

③当事者が働けるための講じた対策

当事者が働くための対策として、見守り役のベテラン社員を配置した。

ベテランの男性ですよ、彼よりも年上で、ベテランで…。まあ、常に見守れるとかね、そういう人を、配置しました。単独行動はできませんから、常に彼と、行動しやすいようペアシステム。それが、私としては、それは最大ですねー。(Pさん)

あくまでも、その一、ミスをね、事故防止のために…。そのためには、さっき言った、常に見守る人間を置いた。それが、一つの対策だった。それが必要だったから、それにしたんですよ。(Pさん)

そうですねー。1年近くですねー。1年、なかったんちゃうかなー。私のほうが、ほんとに。(会社のシステム)じゃなくて。その一、相談する人間はおりませんので、取りまとめたのが。

④必要なサポート

当事者に関するの情報や相談ができること、見守り役がいれば、仕事ができる。

彼を何とかしてあげたいけれども、情報が入って来ないということですねー。何とかしてあげたいけど、何をして改善してあげれば良いのか、そういう、うつ病の問題が、どこまでいってるのかとかいう、あー、全くわかりませんからね。(Pさん)

うん、普通に、なんか、簡単なことをやってましたよね。それをなんか、そんな時はできたんでしょう。すると、皆さんこう、ある程度、あの一、取り巻きの人が、うまーくこう、やってけば、いられるかもしれないしね。気が紛れるっていうかね、なんか。で、この仕事場じゃね、そういう人がいませんから。(Qさん)

インタビューマニュアル

基本条項

協力者 氏名 () 様
性別 (男 女)
年齢 () 歳
疾患 アルツハイマー型認知症 脳血管性認知症
前頭側頭型認知症 (ピック病含む) レビー小体型認知症
その他 ()
所属 ()

調査日時 2007年 月 日

場 所 ()

インタビュアー メイン ()
サブ ()

付 記

インタビュー開始 (60分)

1. あいさつと自己紹介 (2分)

はじめまして。

〇〇さんでいらっしゃいますね。

私は〇〇と申します。

こちらは〇〇です。

今日は私たちのためにお時間をいただき、ありがとうございます。

2. 調査の説明（3分）

今日は、〇〇さんが仕事をされていたご経験や、社会参加へのご希望をお聞かせいただきたいと思います。お伺いさせていただきます。

今日のお話はまとめさせていただいて、今後どのようなサポートが必要かについて考えさせていただく材料とさせていただきますと思います。

時間は1時間を予定しております。

差し支えなければ、今日のお話は録音させていただいてよろしいでしょうか？

また、お話されたくないことはお話されなくてもよいです。

3. インTRODクシヨクエスチヨク（5分）

最初に〇〇さんのことについて、少しお伺いします。

お住まいは△△市ですか

今日はどうやっていらっしゃいましたか

奥様とご一緒に住んでおられますか。

4. グラントツアークエスチヨク（45分）

4-1 導入

ところで、〇〇さんは、以前お仕事をされていたのですね。

その時のお話を聞かせていただける範囲でお話していただいでよろしいでしょうか。

〇〇さんのお仕事は何でしたか。

4-2 就労について

就労中の場合

今の就労に関して困っていることは何ですか。その理由は病気のことは会社に相談していますか。その理由は。誰に。どんな支援があれば仕事を続けることができますか。仕事を続けたいと思いますか。その理由は。

休職・退職中の場合

退職（休職）に至る経過はどのような状況でしたか。
退職（休職）に際し、わだかまりやトラブル等ありましたか
就労中、困ったことはありましたか
病気のことは会社に相談しましたか。その理由は。誰に。
どんな支援があれば仕事を続けることができたと思いますか。
退職・休職によってお気持ちや身体的なことなどで変わったことはありますか？

新しい仕事に就きたいと思っていますか？その理由は。

4-3 趣味や楽しみについて

現在、趣味や楽しみにしていることはありますか？

機会があれば何かに参加したり、やってみたいと思うことがありますか？

仕事以外で社会参加できる場がありますか？

例を提示して選んでいただく。インタビュアーが例示する。

- ① 地域活動やボランティアの参加
- ② 個人の趣味、サークル
- ③ 家族／本人の会の参加
- ④ 参加する場や機会が無い
- ⑤ その他

4-4 外出について

外出することはありますか。その頻度は。

頻度はインタビュアーが例示する。

- ① 週に3回以上は外出する
- ② 週に1~2回は外出する
- ③ あまり外出しない
- ④ 外出することはない

外出する場合

外出する際の、主な用事は何ですか

インタビュアーが例示する。(複数○可)

- ① 散歩や運動
- ② 趣味など
- ③ 外食
- ④ 買い物
- ⑤ 病院・施設など
- ⑥ 親戚・友人宅へ訪問
- ⑦ その他

外出の際、同伴する人は誰ですか。

外出しない場合

外出機会が持てない理由は。

4-5 支援について

今、どういうことに困っていますか？

どんなサポートを希望しますか？

5. あいさつと確認 (5分)

私からの質問は、これで終わりです。

今日、お聞きした内容はすべてお名前が出ることはありません。まとめる時も○

○さんからお聞きしたということがわからないように、十分配慮いたします。

最後に、〇〇さんの方で、お訊きになりたいこと、確認したいことはありますか。

今日のご協力いただきありがとうございました。

6. 録音終了、インタビュー終了

例示

4-3 仕事以外で社会参加できる場がありますか？(複数○可)

- ① 地域活動やボランティアの参加
- ② 個人の趣味、サークル
- ③ 家族／本人の会の参加
- ④ 参加する場や機会が無い
- ⑤ その他

例示

4-4 外出する際の、主な用事は何ですか(複数○可)

- ① 散歩や運動
- ② 趣味など
- ③ 外食
- ④ 買い物

⑤ 病院・施設など

⑥ 親戚・友人宅へ訪問 ⑦ その他

インタビューを終えて

面接開始時間	時	分
終了時間	時	分
計		分

インタビュー環境

インタビュー어의感想

参考文献

序章

- 上田諭編『こころの科学 Special Issue 認知症によりそう』日本評論社, 2015年
- 岡村正幸『まちづくりの中の精神保健・福祉 居宅型支援システムの歩みと思想』高管出版, 2002年
- 沖田裕子『地域の立場から—若年性認知症の本人や家族に必要な社会資源と現状—』「作業療法ジャーナル」VOL.47NO.11, 2013年
- 柏瀬宏隆『新井論文を読んで—「若年性」認知症という用語について—』「精神神経学雑誌」第114巻第3号公益社団法人日本精神神経学会, 2012年
- 小阪憲司『若年認知症をめぐって』「日本認知症ケア学会誌」第8巻1号, 2009年
- 小長谷陽子他『地域在住高齢者の認知機能と社会参加の関連性—社会活動および社会ネットワークを中心として—』「Dementia Japan」27, 2013年
- 坂本すが『日本看護協会が取り組むこれからの認知症看護』「看護 Vol67」日本看護協会機関誌, 2015年
- 若年痴呆研究班編『若年期の脳機能障害の介護マニュアル』1999年, ワールドプランニング
- 公益財団法人東京都医学総合研究所『認知症国家戦略の国際動向と我が国の制度によるサービスモデルの国際比較研究報告書』平成25年度厚生労働省老人保健健康増進等事業, 2014年
- 藤田孝典『下流老人一億総老後崩壊の衝撃』朝日新書, 2015年
- 地方独立行政法人東京健康長寿医療センター『認知症の総合アセスメント』平成24年度老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等推進事業 認知症の早期発見、診断につながるアセスメントツールの開発に関する調査研究事業
- 吉田知可『認知症対策の今後の方向性と保健師への期待』「保健師ジャーナル」Vol.69No.11 医学書院, 2013年

第1章

- 朝田隆『若年性認知症という残された課題』「精神神経学雑誌」第110巻第1号公益社団法人日本精神神経学会, 2008年
- 朝田隆他『都市部における認知症有病率と認知症の生活機能障害への対応』厚生労働科学研究費補助金認知症対策総合研究事業 平成23年度～平成24年度総合研究報告書, 2012年
- 井口高志『「あいまいな喪失」と生きるための実践—認知症の人と生きる家族への支援に注目して—』「精神療法」Vol.38No.4 金剛出版, 2012年
- 井口高志『医療の論理が認知症ケアにもたらすもの』「福祉社会学研究」9 東進堂, 2012

年

- 池田学『若年性認知症者の運転免許の問題』「精神医学」51巻10号, 2009年
- 池田学『認知症 専門医が語る診断・治療・ケア』中公新書, 2010年
- 稲富正治『認知症の理解 本人、家族の心理』「ぼーればーれ」No.422 認知症の人と家族の会, 2015年
- 大野友弘『障害年金制度の経緯と現状』「老年精神医学雑誌」第26巻第7号, 2015年
- 越智須美子『皆が笑えるそんな社会を願って一夫はまわりから支えられながらたくさんの笑顔がありました』「老年精神医学雑誌」第26巻第7号, 2015年
- 沖田裕子『若年認知症の人へのオーダーメイドの支援のために』「日本認知症ケア学会誌」第8巻1号, 2009年
- 沖田裕子『地域の立場から一若年性認知症の本人や家族に必要な社会資源と現状』「作業療法ジャーナルVOL.47, 2013年
- 檜林哲雄他『愛媛県における若年性認知症の実態調査』Dementia Japan24 日本認知症学会, 2010年
- 勝野とわ子他『若年認知症のファミリー（介護者および子供）への支援事業』「若年認知症のファミリーへの支援事業」平成22年独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター, 2011年
- 勝屋朗子・橋本衛・池田学『前頭側頭葉変性症』「老年精神医学雑誌」第20巻第8号, 2009年
- 神戸市『若年性認知症デイサービス・デイケアモデル事業報告書』 2015年
- 小阪憲司『若年性認知症とは』「精神医学」51巻10号, 2009年
- 小長谷陽子『本人・家族のための若年性認知症サポートブック』中央法規, 2010年
- 小長谷陽子他『認知症の非薬物療法および若年性認知症の就労リハビリテーション』「総合リハビリテーション」Vol.39No.5 医学書院, 2011年
- 小森康永『あいまいな喪失とナラティブ・セラピー』「現代のエスプリ ナラティブ・プラクティス」至文堂, 2003年
- 斎藤真緒『男性介護者の介護実態と支援の課題—男性介護ネット第1回会員調査から—』「立命館産業社会論集」第47巻第3号, 2011年
- 斎藤正彦『若年認知症の臨床的課題』「老年精神医学雑誌」第20巻第8号, 2009年
- 札幌市他『若年認知症の人と家族に対する実態調査』, 2007年
- 柴田範子『若年認知症ケア』「日本認知症ケア学会誌」第8巻1号, 2009年
- 朱雀の会監修『ドキュメント若年認知症』三省堂, 2010年
- 『若年性認知症対策の推進に関する3部局長連名通知』
- <http://www.city.minokamo.gifu.jp/home/sosiki/Hoken/Kaigo/> (2012.10.31)
- 若年痴呆家族会『若年痴ほう患者家族のたたかい』筒井書房, 2003年
- 杉原久仁子『若年認知症の発症初期の現状と支援の方向』「大阪人間科学大学紀要 Human

Science」12号, 2013年

鈴木亮子他『若年認知症の人の家族を支援するうえでの課題』「日本認知症ケア学会誌」第9巻第1号, 2010年

高橋幸男「精神科における認知症医療の課題と展望」『老年精神医学雑誌』第25巻第7号
2014.7 732~733

千葉県高齢者保健福祉計画推進作業部会『若年性認知症調査研究』, 2008年

東京都『若年性認知症に関する区市町村相談窓口調査』, 2010年

認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト『認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト』<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2008/07/dl/h0710-1a.pdf> (2012.10.31)

社団法人認知症の人と家族の会大分県支部『足立昭一型という若年期認知症 困難を生きる2人のラブストーリー』

NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター『認知症の人の声に耳を傾ける』東和薬品, 2012年

橋本衛『職場の若年性認知症への早期発見と対応』Vol.36No.1「Modern Physician」, 2016年

橋本圭司監修『なるほど高次脳機能障害 誰にもおきる見えない障害』朝日新聞厚生文化事業団, 2013年

平野憲子『若年性認知症の支援制度上の問題点』「精神医学」51巻10号, 2009年

藤本直規・奥村典子『若年認知症患者を発症曽木から進行期に至るまで継続的に支えるために—若年認知症専用デイサービスでの取り組みから考える—』「老年精神医学雑誌」第26巻第7号ワールドプランニング, 2015年

Boss P 著・南山浩二訳『「さよなら」のない別れ 別れのない「さよなら」—あいまいな喪失』学文社, 1999=2005年

松本一生『喜怒哀楽でわかる認知症の人のこころ』中央法規, 2010年

水谷佳子『病気と出会うときに—「認知症と、よりよく生きる」人たちの体験—』「老年精神医学雑誌」26(9), 2015年

南山浩二『あいまいな喪失—存在と不在をめぐる不確実性—』「精神療法」Vol.38No.4 金剛出版, 2012年

宮永和夫『若年認知症』中央法規, 2006年

宮永和夫『若年認知症の治療とケア』「老年精神医学雑誌」第20巻第8号, 2009年

宮永和夫『若年認知症の医療上の問題点』「精神医学」51巻10号, 2009年

宮永和夫『若年認知症者家族の現状』「日本認知症ケア学会誌」第8巻1号, 2009年

宮永和夫『精神障害年金の現状と課題—認知症を中心として—』「老年精神医学雑誌」第26巻第7号, 2015年

Martin Prince, Renata Bryce and Cleusa Ferri, 「World Alzheimer Report 2011: The

benefits of early diagnosis and intervention」ADI, 2011 年

第2章

- 浅井憲義・大熊明『認知症のある人への作業療法』中央法規, 2013 年
- 朝田隆・池島千秋『若年性認知症の疫学調査とその問題点』「精神医学」51 卷 10 号, 2009 年
- 明日の医療プロジェクト研究会編『アルツハイマー病の国家的取り組み』中外医薬社, 2014 年
- 新井雅江『8000 日の夜と朝 若年認知症になった夫と生き抜いて』, 2011 年
- 有吉佐和子『恍惚の人』新潮社, 1972 年
- 石倉康次『形成期の痴呆老人ケア』北大路書房, 1999 年
- 石倉康次『新オレンジプラン活かせる点はどこにある—国内外の先駆的实践から』「福祉のひろば 2015 年 6 月号」有限会社福祉のひろば, 2015 年
- 出雲晋治『若年性アルツハイマー病全過程の症状と介護』クリエイツかもがわ, 2012 年
- 一関開治『記憶が消えていく アルツハイマー病患者が自ら語る』二見書房, 2005 年
- 一般社団法人医療経済研究・社会保険福祉協会『認知症ケアの国際比較に関する研究』平成 22-23 年度厚生労働省科学研究費補助金認知症対策総合研究事業による資料, 2012 年
- 伊藤信子『若年性認知症者の就労問題』「精神医学」51 卷 10 号, 2009 年
- 大熊一夫著『あなたの「老い」をだれがみる』朝日新聞社, 1986 年
- 大沢幸一『妻が「若年認知症」になりました』講談社, 2008 年
- 太田正博他『私、バリバリの認知症です』クリエイツかもがわ, 2006 年
- 岡田靖雄『日本精神科医療史』医学書院, 2009 年
- 沖田裕子『若年認知症の家族が必要としている支援内容とその時期』「日本認知症ケア学会誌」第 5 卷 3 号, 2006 年
- 沖田裕子・竹内さをり・中西誠司・杉原久仁子・住田淳子・平井美穂「若年認知症の人の社会活動の場づくり」平成 19 年度三センター共同研究『若年認知症の社会的支援策に関する研究事業』報告書
- 片山禎夫監修『認知症の診断と治療に関するアンケート調査報告書』公益社団法人認知症の人と家族の会, 2014 年
- 柄澤昭秀『初老期痴呆の有病率』「老年精神医学雑誌」第 3 卷第 6 号, 1991 年
- 木村邦弘『ひまわりのように 若年性認知症、妻の“こころの旅”』, 2008 年
- 古池妙子『若年性認知症者の家族介護者の受容過程』「弘前医療福祉大学紀要」6(1), 2015 年
- 厚生労働省「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」, 2008 年
- 厚生労働省「若年性認知症対策の推進について」, 2009 年

厚生労働省「認知症対策等総合支援事業」, 2011年

厚生労働省「今後の認知症施策の方向性について」, 2012年

厚生労働省「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）」, 2012年

厚生労働省「認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～」, 2015年

国立研究開発法人国立長寿医療研究センター『平成27年度認知症初期集中支援チーム員研修テキスト』, 2015年

小長谷陽子・鈴木亮子・森明子・大嶋光子・田中千枝子「家族の視点からみた若年認知症に関する課題」平成19年度三センター共同研究『若年認知症の社会的支援策に関する研究事業』報告書

小長谷陽子『若年性認知症に対する就労支援の実際』「日本維持新報」No.4494 日本医事新法社, 2010年

小長谷陽子『若年性認知症 本人・家族のためのサポートブック』中央法規, 2010年

小松一子『認知症高齢者の感情表出とケアへの示唆』ウインかもがわ, 2013年

櫻井宏光『厚生労働省における若年性認知症施策の概要について』「職リハネットワーク」No.68, 2011年

静岡県『静岡県若年性認知症実態調査報告書』, 2014年

『若年性認知症コールセンター2013年 報告書』社会福祉法人仁至会 認知症介護研究・研修大府センター, 2014年

杉原久仁子『精神障害と認知症の狭間で人はどのように生きてか～中世から昭和初期まで～』「大阪人間科学大学紀要 Human Science」第13号, 2014年

Diana Friel McGowin 著 中村洋子『私が壊れる瞬間』, 1993年

高橋幸男『精神科における認知症医療の課題と展望』「老年精神医学雑誌」第25巻第7号, 2014年

竹内さをり他『若年認知症の社会参加を支援するアセスメント手法およびコーディネート手法の開発』厚生労働科学研究費補助金認知症対策総合研究事業, 2011年

武田章敬『若年性認知症に関する施策』「精神医学」51巻10号, 2009年

立花美江『手をつなぐ認知症介護 かくさず、おくさず、みんなのなかへ』かもがわ出版, 2010年

田谷勝夫『雇用を可能な限り継続、社会参加のサービスを利用しソフトランディングを』「介護保険情報11」No.68 社会保険研究所, 2010年

田谷勝夫『若年性認知症者の就労継続に関する研究』「職リハネットワーク」No.68 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, 2011年

田中慶司『若年期の痴呆の処遇』「老年精神医学雑誌 第9巻12号」, 1998年

東京都福祉保健局「若年性認知症に関する区市町村相談窓口報告書」, 2009年

東京都福祉保健局『若年性認知症ハンドブックー職場における若年性認知症の人への支援

- のためにー』, 2010 年
- Thomas Debaggio 著 黒川由美訳『アルツハイマーと闘う 言葉と記憶がすべりおちる前に』原書房, 2003 年
- 中島紀恵子『なぜ、認知症の当事者研究なのか 認知症ケアの歩みと未来』「看護研究」Vol. 46 No. 3, 2013 年
- 中西三春・中島民恵子『オーストラリアの認知症対策』「海外社会保障研究No.190」国立社会保障・人口問題研究所, 2015 年
- 中村重信『ぼくが前を向いて歩く理由』中央法規, 2011 年
- 西川淑子『初老期痴呆の現状と支援のあり方』「龍谷大学社会学部紀要」第 25 号, 2004 年
- 西田淳志他『英国の認知症国家戦略』「老年精神医学雑誌」第 24 巻ワールドプランニング, 2013 年
- 認知症介護研究・研修大府センター『平成 26 年度認知症介護研究報告書<若年性認知症者の生活実態及び効果的な支援方法に関する調査研究事業>』, 2015 年
- 原田小夜・安孫子尚子『若年認知症者の家族が診断からケアサービス利用に至るプロセスと対処』「日健医誌」24(1), 2015 年
- 樋口直美『私の脳で起こったこと レビー小体型認知症からの復活』ブックマン社, 2015 年
- 比留間ちづ子『若年性認知症における作業療法の実際』「認知症のある人への作業療法」中央法規, 2013 年
- 藤本直規『若年認知症の人の仕事の場づくり』クリエイツかもがわ, 2014 年
- 干場功『若年性認知症者の家族会から』「精神医学」51 巻 10 号, 2009 年
- 松下正明・田邊敬貴『ピック病 二人のアウグスト』医学書院, 2008 年
- 真鍋弘樹『花を 若年性アルツハイマー病と生きる夫婦の記録』朝日新聞社, 2006 年
- 三重県『若年性認知症実態調査』, 2015 年
- 株式会社三菱総合研究所「介護サービスの質の評価に関する利用実態等を踏まえた介護報酬モデルに関する調査研究事業報告書」平成 23 年度老人保健事業推進費等補助金, 2012 年
- 宮崎和加子『認知症の人の歴史を学びませんか』中央法規, 2011 年
- 宮永和夫『若年認知症とは何か 「隠す」認知症から「共に生きる」認知症へ』筒井書房, 2005 年
- 宮永和夫『若年認知症本人・家族が紡ぐ 7 つの物語』中央法規, 2009 年
- 山梨恵子『若年性認知症ケアの現状と課題 介護からトータルサポートへ』「NLI Research Institute REPORT September」ニッセイ基礎研究所, 2011 年
- Rosemarie Tweedie・Lisa Lovi『SIGNPOSTS』Alzheimer's Australia, 2002 年
- Catherine Runge,・Joanna Gilham・Ann Peu『Transitions in care of people with dementia A systematic review of the literature』,

<http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442465196> (2015年11月8日アクセス)

第3章

浅海奈津美・駒井由紀子『外に出ることとその支援』「介護福祉」春季号 NO.57 財団法人社会福祉振興・試験センター, 2005年

沖田裕子・岡本玲子『若年認知症の家族が必要としている支援内容とその時期』「日本認知症ケア学会誌」第5巻3号, 2006年

沖田裕子・杉原久仁子「社会参加への援助」『平成19年度 老人保健健康増進等事業による研究報告書三センター合同研究「若年認知症支援ハンドブック」』認知症介護研究・研修大府センター・認知症介護研究・研修東京センター・認知症介護研究・研修仙台センター

熊倉伸宏・矢野英雄編『障害ある人の語り』誠信書房, 2005年

新開省二・藤田幸司・藤原佳典・熊谷修・天野秀紀・吉田裕人・寶貴旺・渡辺修一郎「地域高齢者におけるタイプ別閉じこもりの出現頻度とその特徴」『日本公衆衛生雑誌』日本公衆衛生学会, 2005年

杉原久仁子『若年認知症の人の外出の行動と阻害要因について』「桃山学院大学社会学論集」第42巻第2号, 2008年

杉原久仁子『若年認知症の人の移動支援』「桃山学院大学社会学論集」第43巻第2号 2010 全国社会福祉協議会『障害福祉サービスの利用について』(2015)

認知症介護研究・研修大府センター 認知症介護研究・研修東京センター 認知症介護研究・研修仙台センター 平成20年度 三センター共同研究「若年認知症の社会的支援策に関する研究事業」報告書, 2009年

宮永和夫『若年認知症の臨床』新興出版社, 2007年

大阪府ホームページ <http://www.pref.osaka.lg.jp/chiikifukushi/youkou/idou.html>
(2015/11/1アクセス)

大阪市ホームページ <http://www.city.osaka.lg.jp/fukushi/page/0000049340.html>
(2015/11/1アクセス)

第4章

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

AERA「認知症でも働ける」11月号大特集, 2015年

相澤欽一『現場で使える精神障害者雇用支援ハンドブック』金剛出版, 2007年

栗村昭子他『EAP 研究所の現状と課題』関西福祉科学大学紀要第8号, 2004年

井上由美子他編『就労支援サービス』久美株式会社, 2010年

E・キューブラー・ロス 鈴木晶訳『死ぬ瞬間』中公文庫 1969=2001年

- 大竹恵子『メンタルヘルス対策としてのEAP(Employee Assistance Program) ―日本における現状と課題―』「同志社政策科学研究」11(2)同志社大学, 2009年
- 神谷美恵子『生きがいについて』みすず書房, 2004年
- 小長谷陽子『企業(事業所)における若年性認知症の実態と支援への課題』「職リハネットワーク」No.68, 2011年
- 小長谷陽子『若年性認知症の人の就労・生活実態と効果的な支援への課題』「労働の科学」Vol.70No.8労働科学研究所, 2015年
- 齋藤敏靖『精神障害者の「就労」モデルの構築』エム・シー・ミュージズ, 2010年
- 杉原久仁子『働き盛りの人の認知症と就労支援』「桃山学院大学社会学論集第44巻第2号」, 2011年
- 田谷勝夫他『若年性認知症者の就労継続に関する研究』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, 2010年
- ・田谷勝夫他『若年性認知症者の就労継続に関する研究Ⅱ』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, 2012年
- 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』, 2008年
- 東京都福祉保健局『東京都認知症対策推進会議 若年性認知症支援部会報告書』, 2010年
- 中西一郎『若年認知症者の就労をめぐる産業保健スタッフの役割』「労働の科学」Vol.70 No.8労働科学研究所, 2015年
- 中西誠司他『高齢者の障害の受容と援助方法』「OTジャーナル」Jan, 2004年
- 認知症介護研究・研修大府センター他「三センター共同研究『若年認知症の社会的支援策に関する研究事業』報告書 2009
- 干場功『若年性認知症者の就労を支え、本人と家族が安心して生活できる環境を』「労働の科学」Vol.70 No.8労働科学研究所, 2015年
- 宮永和夫『地域住民に求める若年認知症ケア』「日本在宅ケア学会誌」Vol.11No.1, 2007年
- 宮永和夫「認知症と就労」『訪問看護と介護』Vol.14No.3, 2009年
- 渡邊修「高次脳機能障害と家族のケア」講談社新書 2008

第5章

- 浅岡雅子『認知症カフェの始め方・続け方』翔泳社, 2015年
- 阿部真大『居場所の社会学 生きづらさを超えて』日本経済新聞出版社, 2011年
- 荒井浩道『ナラティブ・ソーシャルワークにおける「かいふく」のポリティクス―認知症介護家族への支援を中心に―』「駒澤社会学論集42巻」駒澤大学, 2010年
- 井口高志『認知症をめぐる排除と包摂―老い衰えといかに生きるか?』「福祉・医療における排除の多層性」明石書店, 2010年

- 井口高志『新しい認知症ケア時代のケア労働—全体的にかつ限定的に—』「労働再審5」
大月書店, 2011年
- 石橋典子『「仕舞」としての呆け』中央法規, 2007年
- 伊勢 真理絵・中野 靖彦『老人の居場所と生きがいについての一研究』「愛知淑徳大学論集
第5号」, 2015年
- 市村麻莉恵他『若年性認知症の人の居場所づくり—実践の学びから—』日本認知症ケア学
会誌10(2), 2011年
- 伊藤智樹編『ピア・サポートの社会学』晃洋書房, 2013年
- 井上俊・船津衛『自己と他者の社会学』有斐閣, 2005年
- 太田明『<居場所がない>ということ—承認をめぐる闘争と病』「居場所の喪失—これから
の<居場所>」学文社, 2015年
- 太田正博&太田さんサポーターズ『認知症と明るく生きる「私の方法」マイウェイ』小学
館, 2007年
- 岡知史『セルフヘルプグループ わかちあい・ひとりだち・ときはなち』星和出版, 1999
年
- 奥村典子・藤本直規『もの忘れカフェの作り方』徳間書店, 2013年
- 小澤勲著『認知症とは何か』岩波新書, 2005年
- 上條秀元『高齢者の居場所づくりについての一考察—「ふれあいサロン」の活動に即して
—』「宮崎大学生涯学習教育センター研究紀要」第12号, 2007年
- 久保紘章『セルフヘルプグループ—当事者へのまなざし—』相川書房, 2004年
- 坂本文子『地域の「居場所」とは何か—ソーシャル・キャピタル醸成に向けた事例研究—』
宇都宮市市政研究センター研究所
- 澤俊二『[集団]の力の評価の指標』「作業療法ジャーナル」Vol.48No.13, 2014年
- 社会保険研究所『若年性認知症対策の今とこれから』「介護保険情報」7, 2010年
- 杉本希映・庄司一子『「居場所」の心理的機能の構造とその発達的变化』「教育心理学研究」
日本教育心理学会 VOL.54, 2006年
- 田垣正晋『中途障害者を理解する方法としてのライフストーリー研究の意義』「ソーシャルワー
ク研究」Vol.30No.3, 2004年
- 田垣正晋『中途肢体障害者における「障害の意味」の生涯発達的变化』ナカニシヤ出版,
2007年
- 武地一『認知症カフェハンドブック』クリエイツかもがわ, 2015年
- 田島明子編『障害受容からの自由』シーピーアール, 2015年
- 竹内さをり『若年性認知症者への支援についての一考察—アートワークの実践を通して—』
甲南女子大学研究紀要第3号—看護学・リハビリテーション学編, 2009年
- 高松里編『サポートグループの実践と展開』金剛出版, 2009年
- Tom Kitwood 著高橋誠一訳『認知症のパーソンドケア』筒井書房, 2005年

- 中藤信哉『青年期における居場所についての研究』「京都大学大学院教育学研究科紀要」,
2011年
- 中藤信哉『「居場所」概念と日本文化の関連について』「京都大学大学院教育学研究科紀要」,
2015年
- 中西誠司『若年性認知症の方の家族支援』「認知症ケア最前線」Vol. 29, 2011年
- 永田久美子『本人抜きになに事も進めない』「日本認知症ケア学会誌」Vol. 14-3 ワールドブ
ランニング, 2015年
- 原田克巳・滝脇裕哉『居場所概念の再編成と居場所尺度の作成』金沢大学人間社会学域学
校教育学類紀要, 2014年
- 北海道若年認知症の人と家族の会5周年記念誌『ひまわりの会5年の歩み』, 2011年
- 「認知症 初の当事者団体」朝日新聞 2014年10月24日 朝刊
- 「認知症 当事者団体発足」読売新聞 2014年10月17日 夕刊
- 「日本認知症ワーキンググループ」設立趣意書 日本認知症ワーキンググループ, 2014年

終章

- 井庭崇他『認知症とともによりよく生きるための実践知の言語化』「日本認知科学学会第32
回大会論文集」日本認知科学学会, 2015年
- 勝野とわ子『若年認知症者と介護家族へのケア』「介護福祉 NO.68」公益社団法人社会福祉
振興・試験センター, 2007年
- 『特集 認知症の当事者研究のために』「看護研究」Vol46No03 医学書院, 2013年
- 『認知症の本人および若年期認知症の人への支援のあり方と普及についての調査研究事業
報告書』公益社団法人認知症の人と家族の会, 2013年
- 駒井 由起子『若年性認知症専用デイサービスと支援モデル事業の取組み ―退職後の支
援・第2の人生の出発―』「職リハネットワーク」No. 68 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, 2011年
- 斎藤環『オープンダイアログとは何か』2015 医学書院
- ジェーン・キャッシュ, ビルギッタ・サンデル『痴呆の人とともに 痴呆の自我心理学入
門』クリエイツかもがわ, 2004年
- 『世田谷区認知症在宅生活サポートセンター構想―認知症になっても住み慣れた地域で安
心して暮らし続けるために―』世田谷区, 2013年
- 永田久美子監修『扉を開く人 クリスティーンブライデン』クリエイツかもがわ, 2012年
- 『認知症ケアの現状と課題上・下』「月刊介護保険No.154 No.155」法研, 2008年
- 野口裕二編『N:ナラティブとケア』第6号遠見書房, 2015年
- 原田小夜・安孫子尚子『若年認知症者と家族に対する地域包括ケアを進めるための支援者
及び支援機関の役割』「日健医誌」24(1), 2015年
- 藤本直規・奥村典子『3年間の滋賀県若年認知症地域ケアモデル事業の先にあるもの』「労

働の科学」 Vol.70 No.8 労働科学研究所, 2015 年
山路憲夫『在宅での高齢者の生活を支える仕組み—デンマークから学ぶ』「月刊福祉」 7,
2015
『若年認知症を知っていますか』「りんくる」 Vol.8 中央法規, 2006 年
The National Institute on Aging『Caring for a person with Alzheimer's Disease 』, 2009
年
Michael Bird・Tanya Caldwell・Jerome Maller・Ailsa Korten『EARLY STAGE
DEMENTIA SUPPORT AND RESPITE PROJECT』Alzheimer's Australia,
2005 年
「認知症 生き抜く」産経新聞 2013 年 11 月 6 日 夕刊
認知症の本人交流ページだいじょうぶネット <http://www.dai-jobu.net/news/> (2015 年 10
月 10 日アクセス)

謝 辞

学位論文を作成するにあたり、多くの方々にご指導、ご協力をいただきました。指導教員である宮本先生には、研究への姿勢、論文の構成など基礎から教えていただきました。フィールドでの活動に埋没しそうな時には厳しくお声をかけていただきました。教育とフィールドの二足のわらじをはくようになってからは、あたたかい励ましのお声をかけていただきました。くじけそうになりながらもようやく拙文をしあげることができたのは、一重に先生のおかげと厚くお礼を申し上げます。

博士前期課程及び博士後期課程の最初の2年間、指導をしてくださった故坪山孝先生にもお礼を申し上げます。坪山先生は研究と実践の融合に永年に渡り取り組んで来られ、我々の研究は当事者である高齢者や障害のある方に返さなければいけない、と常々仰っておられました。研究ができることは当たり前のことではなく、そこに当事者の方の協力があることを忘れてはいけないと自身に言い聞かせながら論文に取り組みました。

そして上田修先生には、論文を書く意味をあらためて教えていただき、川井太加子先生には共に若年性認知症の人と家族を支援する活動の中で多くのことを教えていただきました。

また、本研究に協力してくださった、若年性認知症の人と家族の皆様、共に支える支援者たちの皆様の存在を抜きに論文は成り立ちませんでした。本研究が、微力ながらも若年性認知症の人や家族の生活に寄与できるように願っています。