

博士論文の要旨および 博士論文審査結果の要旨

| | |
|---------|--|
| 氏名 | 杉原久仁子 |
| 学位の種類 | 博士(社会学) |
| 学位記番号 | 社会博甲第7号 |
| 学位授与の日付 | 2016年3月17日 |
| 学位授与の要件 | 学位規則第4条第1項該当 |
| 博士論文題目 | 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 —— Formation & Evolution of Social Care System for Early-onset Dementia: Present Situation and Issues |
| 論文審査委員 | 主査 宮本 孝二 教授 副査 上田 修 教授 副査 川井太加子 教授 |

<博士論文の要旨>

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 —

杉原久仁子

若年性認知症は、64歳以下の人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ある。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⁾。

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年、p.97

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は回答したのが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慣らい、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

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, p4

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

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」とつい言ってしまう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いとす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、社会とつながりた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、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に、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る「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。人々の中に、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、本人の生き辛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。

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。これまでも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度で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見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。

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に、本人が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。

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が高く、アクセスも悪い。本人や家族が病気を受容できないでいる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た。

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した。さらに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した。

先行研究においては、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く、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。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るにもかかわらず、わが国では長く手つかずの状態であったとの指摘がある（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、本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、本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、本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た。

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。本人には、「自分が楽しめることをやりたい」という意欲があっても、外出は家族まかせであり、家族が外出に同行できなけ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。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、利用する側にも供給側にもそれぞれハードルがあった。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。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しやすいが、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うえでは、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、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た。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した。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。

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カ月から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に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。

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。

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あいである。本人たちの語りあいは、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あ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。

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。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、プログラムともに検討を重ねていく必要がある。

本論文では、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を指摘した。終章において、本論文の達成点を総括したうえで、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した。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。

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。

<博士論文審査結果の要旨>

論文提出者：杉原久仁子

論文題目：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 ——

学位申請の種類：甲（課程博士，社会学）

杉原久仁子は、社会学研究科博士後期課程に休学期間3年間も含めて9年間在籍し、今年度で最終年度の9年目を終えようとしている。後述のように若年性認知症の本人および家族のための支援活動に継続的に従事しつつ、さらに2012年から大阪人間科学大学の助教職に就き、研究・教育にも携わってきた。そのような中で博士学位申請論文を完成させたことは社会学研究科にとっても喜ばしい限りである。

若年性認知症は、64歳以下の人が発症する認知症の総称である。杉原は、大阪府内で若年性認知症の支援活動に携わってきたが、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構築してきた。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、システム構築に向けた方向性を示すことである。

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、その本人および家族に対する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少ない。杉原は、本人とその家族が多く、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見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貢献したいと杉原は考えたのである。

本論文では、若年性認知症問題とは何かを明らかにした上で、若年性認知

症問題への社会の取り組みの歴史を総括し、そこから外出行動・移動への支援、就労への支援、居場所づくりへの支援という三大課題を抽出し、それぞれについて先行研究と杉原の実践体験や調査に基づいて丁寧に論じている。テーマと構成を述べた序章、達成点と残された課題を示した終章以外の第1章から第5章までの概要は以下の通りである。

第1章「若年性認知症問題とは何か」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。すなわち若年性認知症の進行過程、本人の思い、診断と原因疾患、退職と経済的困窮、制度や社会的資源の利用、家族の困難、近隣社会での偏見について論点をまとめている。若年性認知症は、老年期の認知症と比べて、本人が人生半ばでのリタイアを経験し葛藤が大きいた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焦燥感、挫折感にみまわれることが多い。経済的問題についても、本人に就労意欲があってもその受け皿がなく、障害者制度や介護保険制度を利用しようにも制度や資源の利用へのハードルは高く、アクセスも悪い。また、本人や家族が病気を受容できないでいることも利用が困難になっている要因の一つなのである。そして、若年性認知症が家族に与える影響は大きく、主たる介護者となる機会が最も多い配偶者が直面する困難や、子どもへの影響なども無視できない。また、近隣社会での人間関係の変化も若年性認知症の本人と家族には辛いものがあるようだ。

第2章「若年性認知症への取り組みの歩み」では、若年性認知症への社会的対応システムの形成の歴史を概観している。若年性認知症は老年期の認知症と比べ、医療、経済、介護などの面において一層深刻な問題であるにもかかわらず、社会的対応は遅れ気味であった。現在は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行政の施策のきっかけとなったことを忘れてはならない。そのような実践の展開の契機は本人が声をあげ主張したことであり、展開の基盤は

その声に応じた支援者たちの存在である。行政に期待される今後の施策は、若年性認知症の人とその家族のための制度づくりにはかならないことが指摘されている。

第3章「外出行動と移動への支援」では、本人への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と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ている。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。このように意欲はあっても外出がままならない現状、現行のサービスが抱えている課題を当事者の声に基づいて杉原は丁寧に明らかにしている。

第4章「就労への支援」では、本人への就労支援の事例に基づき、若年性認知症初期の数年間における就労をめぐる現状と問題点、そして支援の実際を論じている。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。さらに、本人の動機の尊重、就労のトータルコーディネートの必要性、受容可能な施設のあり方、行政の役割などが重要な論点となるが、それらについて杉原は豊かな実践体験に基づいて詳細に解明している。

第5章「居場所づくりへの支援」では、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ている。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不可欠である。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、居場所での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。そこには支援者のサポートが不可欠であり、その支援方法を杉原は実践例に基づいて明らかにしたのである。

以上のように、本論文は若年性認知症問題についての全体像を提示しつつ、細部にわたる具体的な研究を展開している。杉原自身の支援活動の総括も交えつつ、広く関連研究を渉猟し、若年性認知症問題の現状を明示し、理論的研究および実践的研究を重ね、若年性認知症の本人と家族を支援する社会システムの構築に向けての大きな一歩を踏み出していると高く評価できる。したがって、審査員3名は全員一致で本論文が博士学位授与にふさわしいと判定する。

| | |
|----------|---------|
| 審査委員（主査） | 宮 本 孝 二 |
| 審査委員（副査） | 上 田 修 |
| 審査委員（副査） | 川 井 太加子 |