

「若年性認知症ハンドブック」作成に関する研究事業

## 「若年性認知症ハンドブック」作成に関する研究事業

### はじめに

65歳未満で発症する若年性認知症に対しては、医療・介護分野のみならず、一般市民の間にも次第に認知度が高まってきている。しかし、実際に診断された当事者や家族にとっては、初めての経験であり、戸惑いや将来に対する不安が大きい。疾患に関する理解や利用できる社会制度・サービスなどを知ることが、このような不安を軽減し、病気の療養や介護だけでなく、生活そのものを立て直していくのに重要である。若年性認知症の人や家族が、診断直後から活用できるような知識や情報を盛り込んだ、わかりやすい「若年性認知症ハンドブック」の作成を目指す。

### 「若年性認知症ハンドブック」作成委員会

#### 委員等

##### 外部委員 7名

- |                    |   |       |
|--------------------|---|-------|
| ○東京都若年性認知症総合支援センター | センター長   | 駒井由起子 |
| ○医療法人静風会           | 大垣病院 院長                                       | 田口 真源 |
| ○独立行政法人            | 高齢者・障害・求職者雇用支援機構<br>障害者職業総合センター 社会的支援部門 特別研究員 | 田谷 勝夫 |
| ○愛知県               | 東浦町健康福祉部福祉課 課長                                | 長坂 正人 |
| ○若年認知症家族会          | 彩星の会 代表                                       | 干場 功  |
| ○滋賀県               | 健康福祉部 医療福祉推進課                                 | 堀井 康江 |
| ○愛知県               | 大府市健康福祉部<br>大府市ふれ愛サポートセンター 認知症地域支援推進員         | 山本 優子 |
- (※外部委員は 50 音順)

##### 内部委員 1名

- |                   |      |       |
|-------------------|------|-------|
| ○認知症介護研究・研修大府センター | 研究部長 | 小長谷陽子 |
|-------------------|------|-------|

##### オブザーバー

- |                   |         |       |
|-------------------|---------|-------|
| ○認知症・虐待防止対策推進室    | 室長      | 勝又 浜子 |
| ○認知症・虐待防止対策推進室    | 認知症対策係長 | 梅本 裕司 |
| ○認知症・虐待防止対策推進室    | 担当事務官   | 伊禮 一史 |
| ○認知症介護研究・研修大府センター | センター長   | 柳 務   |

##### 事務局

○認知症介護研究・研修大府センター 森坂 清、花井真季、引地玲子

### 第1回若年性認知症ハンドブック作成委員会

1. 開催日時： 平成 24 年 10 月 16 日（火） 14:00～16:00
2. 開催場所： 愛知県産業労働センター（ウインクあいち） 13 階 1306 号室  
〒450-0002 名古屋市中村区名駅 4 丁目 4-38

### 3. 出席者

#### 委員

- |   |       |
|---|-------|
| ○東京都若年性認知症総合支援センター センター長                              | 駒井由起子 |
| ○医療法人静風会 大垣病院 院長                                      | 田口 真源 |
| ○独立行政法人 高齢者・障害・求職者雇用支援機構<br>障害者職業総合センター 社会的支援部門 特別研究員 | 田谷 勝夫 |
| ○愛知県 東浦町健康福祉部福祉課 課長                                   | 長坂 正人 |
| ○滋賀県 健康福祉部 医療福祉推進課                                    | 堀井 康江 |
| ○愛知県 大府市健康福祉部<br>大府市ふれ愛サポートセンター 認知症地域支援推進員            | 山本 優子 |
| ○認知症介護研究・研修大府センター 研究部長                                | 小長谷陽子 |

#### オブザーバー

- |                         |       |
|-------------------------|-------|
| ○認知症・虐待防止対策推進室 室長       | 勝又 浜子 |
| ○認知症・虐待防止対策推進室 認知症対策係長  | 梅本 裕司 |
| ○認知症・虐待防止対策推進室 担当事務官    | 伊禮 一史 |
| ○認知症介護研究・研修大府センター センター長 | 柳 務   |

#### 事務局

○認知症介護研究・研修大府センター 森坂 清、花井真季、引地玲子

## 1. 開 会

- 1) センター長挨拶
- 2) 出席者紹介

## 2. 議 題

- |                      |      |
|----------------------|------|
| 1) 若年性認知症について（説明）    | 資料－1 |
| 2) 事業の目的、ねらいについて（説明） | 資料－1 |
| 3) 討議事項              |      |
| ①ハンドブックの形式について       | 資料－2 |
| ②内容や表現について           | 資料－2 |
| ③盛り込む内容について          | 資料－2 |
| ④社会資源などの情報の集積について    | 資料－2 |
| ⑤その他                 |      |

## 3. 閉 会

## 【配布資料】 1.

### 1) 若年性認知症について

#### ① 若年性認知症の定義、発症率

認知症は、一般的には高齢者に多い病気であるが、65歳未満で発症した場合、「若年性認知症」とされる。働き盛りの世代であり、病気になると本人や家族だけでなく社会的な影響が大きい。

本人や配偶者が現役世代であり、認知症のため失職すると経済的に困難な状況に陥る。また、親の病気が子どもに与える心理的影響が大きく、教育、就職、結婚などの人生設計が変わる場合もある。本人や配偶者の親の介護が重なると介護負担がさらに大きくなる。介護が配偶者に限られることが多い。

#### ② 若年性認知症の実態

全国の若年性認知症の数は約 37,800 人で、人口 10 万人当たりでは 47.6 人である。男性は人口 10 万人当たり 57.9 人、女性は 36.7 人と男性に多いのが特徴である。

発症年齢は平均で 51.3 歳であり、約 3 割は 50 歳未満で発症している。認知症の重症度は、軽度（職業や社会生活には支障があるが、日常生活はほぼ自立）、中等度（自立生活は困難で、見守りあるいは介助が必要）、重度（日常生活動作全体にわたり、介助が必要）の 3 段階に分けると、それぞれ 3 分の 1 ずつであった。

基本的な日常生活動作（歩行、食事、排泄、入浴、着脱衣）について、ほぼ自立している人は、食事以外では半数以下であり、特に排泄、入浴、着脱衣では、全介助を必要とする人が 3 分の 1 以上と介護者の負担が大きい。

#### ③ 原因となる疾患

原因疾患は、脳卒中（脳梗塞や脳出血）が原因である血管性認知症が最も多く（約 40%）、アルツハイマー病は約 4 分の 1 であった。その他、頭部外傷後遺症やアルコール性認知症など原因疾患が多様であることも特徴である。また、男性では、血管性認知症、アルツハイマー病、頭部外傷の順で、女性では、アルツハイマー病、血管性認知症、前頭側頭型認知症とレビー小体型認知症の順であった。

## 2)本事業の目的、ねらいについて

### **目 的：**

若年性認知症の人が発症初期の段階からその状態に応じた適切なサービスの利用を可能にするため、若年性認知症支援のハンドブックを作成し、医療機関や自治体窓口など若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所で配布する。(厚生労働省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 平成 24 年 6 月 18 日)

### **ねらい：**

若年性認知症と診断された、あるいは疑いがある本人や家族が読んで役立つ内容に加え、地域包括支援センターなどの相談窓口でも活用できる内容とする。

## 【配布資料】 2.

### 1) 自治体および家族会作成の若年性認知症用ハンドブック

- (1) 東京都：「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」
- (2) 埼玉県：「若年性認知症の方が利用できるサービスは？」
- (3) 栃木県：「若年性認知症の方とその家族の方々への支援ハンドブック」
- (4) 兵庫県：「若年性認知症支援ハンドブック」
- (5) 大阪市：「若年認知症の人とその家族への支援ハンドブック」
- (6) 千葉県船橋市：「若年性認知症ハンドブック」
- (7) 広島市：「若年期認知症の人と家族のためのサービス利用ハンドブック」
- (8) 北海道（家族会）：「もし若年認知症になっても・・・」（2011年度版）
- (9) 東京（家族会）：「若年認知症の人と家族のために」

### 2) 大府センター作成の若年性認知症向け冊子

- (1) 「若年認知症支援ハンドブック」（平成 19 年度老人保健健康増進等事業）
- (2) 「若年性認知症ってなんだろう（改訂版）」（平成 22 年度老人保健健康増進等事業）
- (3) 「本人と家族のための若年性認知症サポートブック」（単行本）2010 年  
第 4 部 若年性認知症サポート Q&A／参考資料 抜き刷り

## 第1回若年性認知症ハンドブック委員会（議事録要約）

平成24年10月16日（火曜日） 14:00～16:00

ウインク愛知1306号室

【出席者】（敬称略・順不同）

委員：駒井由紀子，田口 真源，田谷勝夫 長坂正人，堀井康江，山本優子

内部委員：小長谷陽子 オブザーバー：梅本裕司，伊禮一史，柳務

事務局：森坂，花井，引地 計13名

【1開会】：柳センター長より挨拶

厚生労働省認知症虐待防止対策推進室 梅本裕司氏 趣旨等配布資料により説明。

【2.議題】

1) 若年性認知症について説明：小長谷より資料1から説明。

①定義、発症率読み上げ、②若年性認知症の実態、③原因となる疾患

2) 本事業の目的、ねらいについて説明

配布資料2「本人と家族が知っておきたいQ&A(案)」「自治体および家族会作成の若年性認知症ハンドブック」を参考に、本人・家族に役立つ内容に加え、地域包括支援センター等の相談窓口でも活用できるものを目的とする。

【3. 討議事項】①ハンドブックの形式・ボリューム・内容について

判型：配布資料の各自治体のハンドブックサイズはすべてA4サイズ。これを標準として考えて良いのかどうか、ボリューム（ページ数）は、内容にも関連するので、その辺も関連づけて討議していただく。また、なるべく一般の方にわかりやすいような表現と内容にしたい。討議事項は①②③④を分けず、趣旨に沿って全体的に討議、内容については資料2のQ&Aを参考に、「病気になる前」「気づき」「診断された後、その後の家庭内のこと、あるいは職場でのこと」「いろいろなサービスや制度などの説明」のような流れを考えているが、この辺についても駒井由紀子氏から順に意見を伺った。

駒井：全体的な感想として、幅広い視点から情報を得ることが出来る。家族内の困り事などに触れてあるので、初期の診断を受けた方にとっては不安などが解消できそうな内容である。意見として、①担当医師の診断を受けたままで困っている方が、そこに行けば色々なサービスや支援がわかる、地域の相談窓口を利用する流れが明確にわかる様な所をQ38 相談窓口のところで出していきたい。②「7.参考資料」のサービス、制度、相談窓口の案内があるが、専門病院や医療情報の探し方や疾患医療センター等の案内を載せたい。③「6. 社会資源、制度」では、障害者手帳や成年後見制度などの答えが引ける、BPSDなどの特別な症状の対応方法があればいい。

田口：どういうところに相談にいけばいいのかわかるように載せたらいいと思う。医療



の立場として、認知症疾患医療センターは是非利用していただきたい。

**田谷：**就労支援に関して：具体的な支援ベースに乗せるのが難しい。結論として、早期に診断がつくような方法を。診断がつくつかない内に支援に入れば、本人も会社も困っている状況は避けられるのではないか。私の調査結果では、血管性認知症などの血管性疾患は職場復帰も就労も可能である。

**長坂：**とっつきやすいので Q&A が良い。ボリュームは 30 ページ位かと思うが、配布の数と配布方法に興味がある。また周知について、どういう風に知らせていくのか、その方法が知りたい。

**堀井：**滋賀県でもリーフレットを医療機関や市区町の窓口に配布しているが、これとこのハンドブック案がかなり重なり合っている所をみると、各自治体で作成されているものとも重なりがあるのでないか。その辺は、どうしていくのか。社会資源については地域によって事情が違って来るが、どう記載していくのか。BPSD 患者など生活のしにくさ、しづらさをどうしていけば良いのか等を盛り込めば、家族支援に繋がるのではないか。家族などが困った時に読める How To のようなものがあればいい。

**山本：**文字より目で見てわかる方が良い、イラストなどが導入口で、だいたいの流れがわかってから詳しい事を知りたいので。診断のその後が続かない、そして悪化の繰り返しがあるので、その点でもちょっとしたヒントがあれば。その他、運転免許の失効をどうすれば良いのか。これといった決め手がなく、試行錯誤で模索しながらというのが現実で、その点についても何かあればいい。

**田口：**質問ですが、若年性の場合には全体として血管性認知症のイメージをもう少し膨らませる方がいいと思う。そこで、アルツハイマー型と血管性認知症の二本立てのようなイメージでいった方がいいのか、それとも高齢者と社会的立場なども違うので若年としていった方がいいのか。

**田谷：**就労支援に関してはハンドブック全体として就労支援は内容の一部として入ると考える。

**小長谷：**就労支援というのは若年性認知症としては大きいと思う。3 障害の方が障害者福祉施設で色々なトレーニングを受けて実際の職場に戻る様なやり方での若年性認知症の就労支援というのは難しい。実際に発症して診断された時点で現役続行する人は少ない。現役続行してほしいと思うが非常に少なく、また、それをどうやって支援するかノウハウもよくわからない。

**駒井：**若年性認知症の方は進行性なのでリタイアして再就職した人は少ない。事務作業などは困難。辞めない様な形を作るのが必要だと思う。産業医等にハンドブックを配るといった啓発は必要。就労支援は必要だが、一部入れる形と考える。

**小長谷：**東京都のハンドブックは職場の方々には就労継続・就労支援をターゲットにして作られたもので、他のハンドブック類は、制度やサービスの説明、どこでどんな手続きをするかという様な内容が多い印象がある。最初の相談窓口・就労支援は都道府県によ

って温度差があるので、全国の病院や相談窓口において貰う様に考えてはいるが、どの辺に標準を置いたらいいのか迷って困りかねている。

**梅本：**配布方法は、一定の部数を印刷し、医療機関（例：認知症疾患医療センター）や、若年性認知症のとっかかりの診断を受ける可能性がある医療機関に了解を得て配布。あとは福祉事務所・地域包括支援センター等、相談に見えやすい所に配布する。本年度、具体的な印刷部数などはまだ検討していない。また、今年度中に配布出来るかという事はまた別の話だと考えていた。その上で、既存のリーフレットとの関係もあるが、ひな型の様なものを自治体の方に送り、例えば制度面、一般的な制度は別冊にし、右側の空けた部分に各市町村なりで独自の制度や具体的な活用方法などを載せる。もちろん、既存のリーフレット等を否定するものではないので活用して頂きたい、若干の重複は致し方ないと思っている。活用法等は、各自治体でお願いしたい。

提案として事例や事例は、事例を踏まえた具体的なもの、医療や介護を受ける事例や、就労継続に向けた事例等掲載し、躓きやすく困りやすい部分の事例を踏まえたハンドブックにしたい。もう一つの観点として、地域差が大きいのは否めず、この配布をきっかけに市町村の窓口の職員の啓発にもなるので、作る意味はある。人材育成まで言い過ぎだが、作成・配布して我々が満足するのではなく、個人の方をどう支援していいのか、支援できる体制が全国で構築できるのか等のとっかかりになる意味でハンドブックを作成していただきたい。

**小長谷：**実際印刷したものを色々な所に置くとすると、私共は1冊で考えていたが、別冊もとなると手にとって頂く時、2冊に分かれている、ボリュームの面等はどうかなのか。また、30頁位という話も出たが「若年性認知症ってなんだろう」のパンフレットはA4版25頁で、この程度の内容・ボリュームで、かなりイラストも多く割と親しみやすいと思っています。実際に配布となると、ボリュームのあるものはどうかということもあるが、資料2のQ&Aは、コールセンターの相談件数数千例の中から、多いもの・標準的なものを網羅した。まだ整理していききたいので、要不要や追加項目など、ご意見頂きたい。

**駒井：**Q18、Q34などはっきり返答しにくいものは載せなくていい。

**田谷：**Q34は必要。「働ける職場はありません、今の職場にしがみつくのが得策です」と案内できるので必要。あえて削るならばQ33は不要、別なところで触ればいいのか。Q30、Q31、Q32は情報として意味があるので残しておいて欲しい。

**田口：**「若年性認知症ってなんだろう」は、大変よく出来ていると思った。今度作成するハンドブックの見た感じのイメージだが、なるべく本人・家族がネガティブにとらえる方法などは入れず、具体的な答えが出来る事に質問を絞り、今答えられる事・出来る事をしっかり伝え、決して何も無いわけではないというメッセージが出せる形が一番いいのではないか。

**小長谷：**「若年性認知症ってなんだろう」は好評で、研修会などで使われ1万部くらい

配布された。先程の意見で山本さんの「文字ばかりでなくイラスト・図など」、田口先生の「ネガティブにならない希望が持てるような、色やデザイン」は重要かと思う。

**田谷：**分野は違うが、高次脳機能障害の夫の事を描いた「日々コウジ中」作者（柴本 礼さん）が、職場復帰支援経過をポイントをつかんで非常にわかりやすく描いていたので、若年性認知症の方の身内にイラストや漫画を描ける人がいたら、参加してもらおうと説得力あるものが描けるのでは。

**長坂：**削る発想はなかった。福祉課の立場からいうと、実際は当事者が障害を受け入れる難しさがあると思うが「介護保険」が利用できない場合の障害介護給付などのサービスを載せるのもいいかなと思う。

**小長谷：**現実的に介護保険を若年で使う人が少ない、若年性認知症は精神障害と記載されるため受け入れるのが難しい。

**田口：**うちでも同じ。診断書に書いてあると「やめます」と。

**小長谷：**介護保険は割と受け入れられやすいが、実際のサービスが高齢者向けのものが多く、若年向けのものは少ないのが課題。介護保険との繋ぎで障害者のサービスをと説明してもなかなか理解されない。そもそもそういう情報も入ってこないという方も結構いる。内容も別冊にするかどうかは別として、色々なサービスや窓口等の情報を載せる必要があると思う。自治体のものにも満載されているが、障害者サービスは載せている所と載せていない所があるので、入れた方がいいのかどうか。

**堀井：**省く項目は考えていなかった。Q18はQ&Aでは無く、本人の言葉として要所要所に入れていけばいい。就労の部分は、今の職場でなるだけ長く雇用される支援をして貰いたいので必要。滋賀県でもモデル事業をしているが、企業の理解がなかなか無いので、来年度あたり企業向けの啓発をしないといけないかと話している所である。

認知症ケアは、先程イラストという話も出たが、滋賀県の方でも目で見ていかないと会報スタッフでさえ理解が難しいかと思っている。長い間、実践者研修やリーダー研修をしているが、施設をまわってみると介護の質の底上げ等が出来ていないので、認知症そのものも理解もまだまだで、目で見て訴えていくものがやっぱり必要。

**山本：**田口先生の「ネガティブな情報は避ける」は大賛成。認知症というと「これにかかったらおしまいだ」なイメージがあるが、実際には懸命に生きている方が一杯いて、不幸せかというところではない方もいるので、マイナスのイメージを無くすような工夫も必要。明るい面も見せないと暗いどん底に落ちている人には見せられない。「若年性認知症ってなんだろう」は、頷きながら読ませて頂いたが、多分、私に多少の知識があるからであって、全く知らない方が読むとどうか。今回のハンドブックは本人が対象ということなので、田口先生の「具体的な内容、今こうしたらという、本人も理解出来る様な内容」にする。例えば「糖尿病の方へ」の様な「若年性認知症の方へ」みたいな冊子が出来て、本人がぱっと見てわかるような内容であれば素晴らしいのが、これは実際とても難しく無理だが、そんなのができたらいいかなと思った。Q1,Q2,Q3の所はひと

まとめにできるかなと思いました。

**小長谷：**その他 Q&A にないことで入れるべき項目はありませんか？

**田谷：**今の質問とは違うが、精神障害手帳の取得がないと就労支援がとれない。最近取得する人が増えてきたと思ったが、医療の現場では抵抗される方がまだ多いのか？

**田口：**精神障害者という言葉に抵抗がある様で、ご本人より家族のほうがひっかかる人がいるかと思う。

**田谷：**それを踏まえ Q32 に「働き続ける場合、精神障害手帳を取得すれば障害者の制度対象となり、本人を雇用する会社にもメリットとなります。」と記載するといい。

**小長谷：**年金、手帳、インフォーマルなサービスは、自治体が作成したハンドブックにも満載されています。「自治体が自由にもりこめる枠を設けて、そこに各自治体の情報を入れ込む形にするのがどうか」等出ていたが、若年性認知症の方にとって必要な情報はどの範囲までなのか、意見をいただきたい。

**田谷：**詳細情報は載せきれないので、例えば大府センターのサイト等に詳細情報を載せ、このサイトにあると都道府県等の担当者にガイダンスする。そうすれば窓口には必要最小限の情報だけ掲載したリーフレットでもいいのではないか。サイトに載せる内容に関しては Q&A 方式でいいのではないか。

**小長谷：**実は当センターのコールセンターのホームページで Q&A や制度案内等は簡単なものだが載せてある。こういうのも参考にとは考えているが印刷するものにどの辺りまで盛り込むのか。専門の医療機関を個々に並べるのはとても大変。インターネットを使えない方もいるので悩ましい所だが、例えば専門医はどこで、どこを調べればいいのか記載された案内サイトを掲載する等「探し方情報」として集約できるものを掲載していこうかと考えてはいる。

**梅本：**リーフレットはリーフレットで今年度は作成する。地域によって温度差があるのも事実で、一人一人窓口案内ができればいいが、その辺が進んでいないのも現実なので、例えば今年度はリーフレットで軽い紹介、来年度はより詳細にし、市町村の職員が見て、窓口で紹介・案内できる様なものが作れたらいい。また、人材育成というか窓口や地域包括支援センターなど、年中若年性認知症の方が来られる訳ではないので、ポイントを押さえた解説本と研修本の様なもの、またそれを使った研修会など開催できたらよい。

精神障害手帳の件は、そのサービスが使えない、知らない人も沢山いると思うので紹介はあっても良いと考えている。冒頭で具体的な施策（資料 24 ページ）を報告書で出したが、居場所作りであれば、若年性認知症の方から意見を頂き検討した。例えば若年性認知症の専用のデイサービスが介護保険でも出来る、本人や当事者の会等も現実としてある。そういう場に通い、一所懸命家族間での交流などが大変良かったという声も聞くし、少人数の作業所等も傷害施設施策の方で出来る仕組みになっているので、そういう所も紹介できたらいい。

**田口**：障害者手帳の話ですが、診断をされて手帳を受けると、サービスが受けられるのだという案内をすれば抵抗が少ないのではないかと。

**小長谷**：地域や情報を提供するという事だけではなく、安心感や活用すれば少しは良い方向に向かえることを知らせる様なものが必要なかと思う。色々と関係者の方々にアンケートなどしているが、障害者手帳や年金も含め、制度が伝わっていないのが非常に大きい。コールセンターにかけてこられる相談内容でも、「病院で説明がなかった」等。できれば「使えるサービスは出来るだけ網羅して載せていく」ことになると思うが、先達のを参考にしつつ、あまりボリュームが出ないように、かつ役立つように工夫して作成できたらと思う。

**駒井**：色々な方の意見を聞いて、これ程ハンドブックができて制度やサービスが沢山載っているというのは、若年性認知症の方の障害の特徴として、色々な制度やサービスが実際に使えるものもあるのに知られていない事があるためかと思うので、今回のハンドブックは、広く浅く色々な知識を知って、不安を払拭して貰うものであってもいい。その中に、専門窓口等の情報の調べ方・探し方の案内が載っていればいい。また各窓口の温度差というのか制度等の知識はあるが、若年性認知症の方が抱える背景を知らない。このハンドブックで若年性認知症の方とは、どんな状態の方なのかを伝えられればいい。

**山本**：明るい内容にするという方向性が嬉しい。すっきりとした、プラス面を示していく様な内容に。「こんな方法もあります」という内容にすれば、私達が使う時にもすごく使いやすくなる。

### 【3. 閉 会】

**梅本**：難しい課題が色々あると思うが、また大府センターとも相談し、ある程度のもので作成して、また皆さんからの意見が欲しい。勝又室長より皆さんに言伝で「案の段階でよいので、若年性認知症の患者・家族の意見が欲しい」と言付かっているので、可能な範囲で見てもらい、それぞれご意見頂けたら大変有り難い。また、大府センターでも若年性認知症の方の意見交換会をやっているのでも、そちらでも意見を聞きますが、是非皆様方のフィールドでもご意見を頂ければと思っている。

【次回日程】未定（2月位を予定）

記録日 平成24年10月18日

記録者：事務局 引地



## 第2回若年性認知症ハンドブック作成委員会

1. 開催日時： 平成25年3月6日（水） 13:30～15:30

2. 開催場所： 安保ホール 7階 701号室  
〒450-0002 名古屋市中村区名駅3-15-9

### 3. 出席者

#### 委員

- |   |       |
|---|-------|
| ○東京都若年性認知症総合支援センター センター長                              | 駒井由起子 |
| ○医療法人静風会 大垣病院 院長                                      | 田口 真源 |
| ○独立行政法人 高齢者・障害・求職者雇用支援機構<br>障害者職業総合センター 社会的支援部門 特別研究員 | 田谷 勝夫 |
| ○若年性認知症家族会 彩星の会 代表                                    | 干場 功  |
| ○愛知県 大府市健康福祉部<br>大府市ふれ愛サポートセンター 認知症地域支援推進員            | 山本 優子 |
| ○認知症介護研究・研修大府センター 研究部長                                | 小長谷陽子 |

#### オブザーバー

- |                         |       |
|-------------------------|-------|
| ○認知症・虐待防止対策推進室 室長       | 勝又 浜子 |
| ○認知症・虐待防止対策推進室 認知症対策係長  | 梅本 裕司 |
| ○認知症・虐待防止対策推進室 担当事務官    | 伊禮 一史 |
| ○認知症介護研究・研修大府センター センター長 | 柳 務   |

#### 事務局

- 認知症介護研究・研修大府センター 森坂 清、花井真季、引地玲子

4. 議題： 「若年性認知症ハンドブック（案）」について
- ①内容や表現について
  - ②その他

## 第2回 若年性認知症ハンドブック委員会（議事録要約）

平成 25 年 3 月 6 日（水）13 時 30 分～15 時 30 分

安保ホール 701 号室

### 【出席者】（敬称略・順不同）

委員：駒井由紀子，田口 真源，田谷勝夫，干場功，山本優子

内部委員：小長谷陽子 オブザーバー：伊禮一史，柳務

事務局：森坂，花井，引地 計 11 名

### 【開会】 事務部長より欠席者の案内、柳センター長挨拶

### 【討議事項】 内容，並び順，表紙の案 と進行。

5-6 ページ「若年性認知症と診断されました」診断直後の相談に関して

**駒井：**NPO いきいき福祉ネットワークセンター記載について、法人のマークが大きい。入れるなら他のマークやイラストと同じ様なサイズで。名称に NPO「法人」を入れた方がいい。

**小長谷：**マークだけで無く説明を入れ、NPO「法人」いきいき福祉ネットワークセンター に修正します。

**田口：**認知症疾患医療センターの記載を相談窓口の方にいれた方がいい。

46 ページの「専門医師に相談したいとき」にも掲載

**小長谷：**スペースの都合上入らない場合は 46 ページにします。

**駒井：**家族会のところ「専門の教育を受けた相談員が対応します」の記載は、誤解を受けそう。

**小長谷：**「介護の経験がある」に表現変更します。

**山本：**各項目の Q & の Q は外した方がいい、A がどこにあるか判らないので。

**小長谷：**外します

7-8 ページ「働ける職場はありますか」若年認知症と診断された現役の人の支援を想定。企業の障害者雇用 一般企業では 2.0%、国、地方公共団体 2.3%、教育委員会は 2.2% に変更されるので変更します。

8 ページの東京都の若年性認知症ハンドブックの所、URL 入れた方が良いというので追記します。

**田谷：**4 月 1 日より変更の数字で良いと思います。

### 9-10 ページ 「会社に勤務していますが、どのような制度が利用できますか？」

現役で働いている時に使えるサービスの説明

**田口：**自立支援医療機関のところに工夫が欲しい。例えば、自立支援医療機関にかかれば一割ですと記載するとか。ややこしい話にならないような表現に。

**小長谷**：自立支援医療機関がどこなのかが判りにくい事もあるので「詳しくは医療機関に問い合わせしてください」などに変更します。

手帳、年金、傷病手当金など、もっと詳しい事は次回に。今回はこういうものがある程度の紹介で詳細は書いていません。

11-12 ページ「会社を休職したときや、退職した後はどのような支援が受けられますか？」

**田口**：休職したら傷病手当金だけなのか。退職した方が有利なのかという印象を与えないか。

**田谷**：どういう時にどういうものが使えるかという紹介なので、これで良いと思う。

**干場**：休職中に一番にくるのがこれなので、これで良いと思います。

**田谷**：あえて記載するなら、復帰支援が受けられる事もあるが、復職がうまくいかない、再就職は難しいのも実態なので夢を持たせてもいけないかなど。

**小長谷**：退職金に関しては貰っていない人もいたので記載していない。傷病手当金は一年半あり、申請しないと貰えないので記載をした。

**駒井**：障害年金はどこに？ **小長谷**：9ページに記載してあります。

**駒井**：よく中身を読めば退職後の方が、必ずしもメリットある様には見えない。

**小長谷**：今回のモデルは会社勤めが前提なので、今後の相談員向けのガイドブックには別の職種など細かい案内が必要かと思う。

住宅ローン、生命保険の相談がコールセンターで一番多い。高度障害対象は殆ど寝たきり状態が対象。(生命保険)

**干場**：生命保険会社に相談しましょうの項目、相談すると 契約をやめるか尋ねられたり、家族が直接尋ねるのはかなり難しい。

**駒井、田口、田谷**：休職したら 退職したらと分けて記載を。

雇用保険、健康保険の2つが休職したらで、下の住宅ローン、生命保険、高度傷害保険の3つは退職したらに。傷病手当金案内の「9ページ」記載は削除(正：8ページ)

13-14 ページ「**退職しましたが、本人が「仕事をしたい」といいます。どうしたらよいでしょう？」** 障害者授産施設を就労継続支援事業に変更します。

**田谷**：「障害者職業センター」の名称を「地域障害者職業センター」に名称統一してください。

どちらも作業に応じた工賃のところ、B型は工賃、A型は賃金なので「どちらも」を取るか、正確に両方入れるか。このままでは誤解が生じるのではないか。

**小長谷**：「作業量に応じて一定の報酬が」とする。

**田谷**：「どちらにも職業指導員や生活指導員がいて」はいますが、もしかしたらA型だけかもしれない。確認します(このまま、修正無しとなった)

15-16 ページ「**若年性認知症とはどんな病気なのでしょう？」**

**小長谷**：全国の若年性認知症の数を37,000人(平成21年3月発表)に直します。



田口：血管性認知症が多いというのは掲載しなくていいのでは。

小長谷：たしかに相談や施設利用など実際には圧倒的にアルツハイマー病が多いです。

田口：一般的に、認知症＝アルツハイマー病という認識が大半。

国の統計では4割が血管性認知症だが、順番をどこに焦点を当てて並べるのか。

小長谷：血管性認知症、アルツハイマー病の順ですが、順番を変更するのは可能なので意見を伺って変更いたします。

山本：アルツハイマー病を掲載していないのは？

小長谷：事例で紹介したのでそこを読んでいただければいいかなと。必要であれば掲載します。

### 17-18 ページ「高齢者の認知症とはどう違うのですか？」

小長谷：高齢者の認知症との違いは何を掲載すればいいか。

田口：家族の人が読んで共感するような事を入れて欲しい。

小長谷：明るい事を入れたいのですが、問題提議ばかりで。何かほかにありますか。

干場：経済的な事が一番問題なので、やむ得ないところも。

田口：このページは重要だと思う。

駒井：高齢者に比べてお元気というの。その事をいれるとBPSDの問題も。

柳：体力があるから、介護施設でボランティアとして手伝いに行かれたりしてますよね。残された能力を活用出来るとか。

干場：そういった保たれているところを記載してはどうか。

小長谷：保たれている所を加筆するようにしたいと思います。

柳：堀井さんの質問にもアルツハイマー病がないと疑問がありました。

小長谷：追加します。

### 19-20 ページ「ピック病はどんな病気ですか？」

ピック病＝前頭側頭型認知症（ピック病）にする。

田口：詳しいことは専門医に尋ねるで良いと思う。

高次脳機能障害の専門医でないと説明できないことが沢山あるので。

小長谷：「反社会的な行為が見られる」の所は万引きなどの記述は削除したほうが良いか。

田口：「反社会的な行為をしてしまう場合もあります」にしては。

### 21-22 ページ「レビー小体型認知症はどんな病気ですか？」

医療関係者の中でも診断が難しいのもあって掲載。ただ、幻視や妄想があればレビーとなるのも困るなというのがあるが。

### 23-24 ページ「血管性認知症はどんな病気ですか？」

駒井：24 ページ「言葉が出にくい」のところ、出やすい方もおられるので

「言葉がしゃべりにくい」に変更を。

小長谷：変更します。事例は原因疾患がくも膜下出血が一番多いので、それを事例にし

た。

**25-26 ページ「認知症と診断された人はどのような思いでいるのでしょうか？」**

**田口**：私はこれで良いと思うが「高齢者の認知症との違い」を、「疾患の説明」の後に入れた方がいいと思う。

**小長谷**：「疾患の説明」を「高齢者との違い」の前に入れて「認知症と診断された人や子供達の思いについて」にします。

**27-28 ページ 変更無し。**

**29-30 ページ「若年性認知症の親を持つ子供たちはどのような思いでいるのでしょうか？」** 事例は、実際にあった事例を少し脚色して、男女を入れ替えたり等で記載した。Hさん、Jさんなどの記載をAさん、Bさん、Cさんに変更。

**31-32 ページ「物を置き忘れたり大事な用事を忘れることが増えました。何か家庭で工夫がありますか？」** 実際にやっておられる方々にアンケート調査をして得たものを掲載。服薬の管理等具体的にイラスト入りで記載した。→変更無し。

**33-34 ページ「認知症の人に車の運転をやめてもらうにはどうしたらよいのでしょうか？」** 車の運転に関して 認知症では法律で禁止されているが、実際はしている。「危険を伴う場合があるので、なるべく早く運転をやめる」の表現が適切ではないと指摘がある。

**田谷**：運転免許センターの講習は？

**小長谷**：あれは高齢者対象なので。

**田口**：専門医に頼む。かかりつけ医との関係性を壊したくないという事で。

**小長谷**：法律で禁止されている、事故があった時保険金がおりにない場合があると説明。更新が近づいてきた時に家族がすすめてうまくいった事も。

**山本**：「販売店や修理店に協力してもらおう」と記載があると、協力してもらえるのかなと思ってしまう。

**干場**：警察に介入して貰うのが一番。家族の説得ではなかなか難しい。

**小長谷**：「認知症の人に対する家族の対応」を「認知症の人の運転に対する家族の対応の例として」にする。「危険を伴う場合があるので、なるべく早く運転をやめる」は「危険を伴う場合があります。」に変更。

**35-36 ページ「外にでていってしまいます」「物盗られ妄想」**→修正無し。

**37-38 ページ「認知症の治療薬について教えてください」** 治療薬について「医療機関の選び方」の後に入れる。38 ページの一覧表は細かすぎるのではと意見があった。

**干場**：病院で指導してもらえるので、詳しくは要らないと思う。

**小長谷**：用法を削除します。

**田口**：薬については 今までは1種類だったが、4種類になりましたと強調しては。

**39-41 ページ「医療機関の選び方」**：認知症専門医のところアルツハイマー研究会を削除します。認知症疾患医療センターは現在185になっているが数の変動はあるので現

時点での明記をする。(全国で 185 カ所 (平成 25 年 1 月現在) とする))

**田口**：センターについては都道府県庁に問い合わせるで良いのか。

**小長谷**：学会のサイトの用に 一覧表示あればいいのだが。

**田口**：受診する メリットを強調 しては。

**山本**：重要度の色分けをすれば良いのではないか。

**42 ページ「介護サービスは使えますか？」**

**小長谷**：42 ページは次のページの介護保険 への橋渡しで書いています。

**田口**：介護保険のところ 40 歳以上利用できますを強調して欲しい。医師から案内して知る事が多い。

**43-44 ページ「介護保険制度」**高齢者の介護保険と同じなので、流れを記載した。「認知症と診断された場合は 40 歳から利用できます」43 ページの頭に強調して 40 歳から使える事を入れます。

**駒井**：43 ページのデイサービス・デイケアのところですが、全国的に若年性認知症専門のデイサービスは少ないので、いれない方がいいのでは。

**小長谷**：専門ではないが高齢者の認知症と同じに受け入れる施設が半分ある。

**田口**：精神科デイをオススメして、その方が年齢的にもあうのうまうましている。

**45 ページ「成年後見制度」** 修正無し。

**46-48 ページ「相談窓口」** 認知症疾患医療センターを付け加える。住所を入れる。若年認知症→若年性認知症に修正する。「お住い」を「お住まい」に修正。

**順番について**：目次の「高齢者の認知症とはどう違うのですか？」の項目を疾患の説明の後に入れる。

**目次・見出しの色について**：目次の大項目の背景色を目立つものに変更する。

アルツハイマー病についていれるが、順番は？

**田口**：アルツハイマー病 血管性の順で。

「アルツハイマー型認知症」「血管性認知症」「前頭側頭型認知症」「レビー小体型認知症」の順に決定。

**表紙について**：現行で良い。

事務部長より終わりの挨拶

記録日 平成 25 年 03 月 08 日

記録者：事務局 引地