

平成24年度 若年性認知症対策総合推進事業【千葉県委託事業】

若年性認知症における
「アンケート結果報告」

千葉県障害者就業・生活支援センター連絡協議会
若年性認知症対策総合推進事業委員会

・調査目的

若年性認知症は65歳未満、いわゆる現役世代で発症する。就労中の場合においては、本人が希望すれば働き続けられるように、企業が認知症に対する理解を深め、医療・介護専門職がその人の能力に応じた仕事内容や支援の助言を行い、就労の継続を支援することが重要である。若年性認知症を支援する関係者からは、デイサービスを利用する前の段階で、疾病を受け入れること、経済的なダメージを緩やかにすること等を目的に就労支援を行う必要性が提唱されている。そこで、すでに障害者の就労支援の実績のある障害者就業・生活支援センターとの連携を通じて、若年性認知症の就労継続支援及び就労継続が難しくなった場合の地域生活へのスムーズな移行支援について、ケース検討などモデル的に事業を展開し、地域のネットワーク構築に向けた情報交換、意見交換、研修会を実施することで、若年性認知症の人が、状態に応じた適切な支援を受けられる体制づくりを図っていく。

若年認知症の方及びその家族、支援関係者の、「就労と生活」に関する現状等を把握し、情報提供のためのパンフレット作成に反映させるとともに、保健・医療・福祉・介護・雇用の関係者の連携による連続した支援体制に関する施策検討に反映させることを目的に、千葉県内の若年性認知症の方及び、ご家族の「就労と生活」をテーマとした実態調査を実施することとした。

この調査の実施に当たり御協力をいただきました多くの皆さまに厚くお礼申し上げます。

● 調査概要

(1) 調査対象

市町村地域包括支援センター、市町村障害福祉担当課、医療機関、障害者就業・生活支援センター、認知症の人と家族の会など、若年性認知症を支援する関係者

(3) 調査方法

調査票による調査（郵送・メールで配付、FAXまたは訪問にての回答）

(4) 調査項目

※別添資料参照

(5) 調査期間

平成24年12月14日～平成25年1月18日

(6) 回収結果

①本人・家族	31枚
②企業	208枚
③医療・支援機関	175枚
④市町村	47枚

● 報 告

【 企 業 】

問2 若年性認知症について知っていますか。

- 若年性認知症の症状や生活上の支障等を知っている。 89 / 208 件
- 名前は聞いたことがある。 105 / 208 件
- よく知らない。(名前も聞いたことがない) 12 / 208 件

問3. 貴社の従業員に若年性認知症が疑われる人がいた場合、相談先はありますか。

1. あ る 95 / 208 件
2. な い 110 / 208 件
3. 無回答 3 / 208 件

問3-1 「ある」と回答 具体的な相談機関

その他の回答

- ・ 自社、法人内支援事業所
- ・ 社会保険労務士
- ・ フリーダイヤル相談
- ・ 組合の電話相談
- ・ 当事業所、その他
- ・ 居宅介護支援事業所
- ・ 団体相談窓口
- ・ 市町村

問4 知っている相談窓口【複数回答】

問5 若年性認知症に関する相談を受けた

1. あ る 9 / 208 件 ⇒
2. な い 199 / 208 件

問6 支援者にどのような支援をしたか

1. 医療機関への受診勧奨 5 / 9 件
2. 他の相談機関紹介 2 / 9 件
3. 業務内容配慮 1 / 9 件
4. その他 6 / 9 件

問7 問6の「2 他の相談機関紹介」と答えた方、どこへ紹介したか

- | | |
|---------------|----|
| 1. 地域包括支援センター | 4件 |
| 2. 医療機関 | 3件 |
| 2. 市町村役場 | 1件 |
| 3. 認知症の人と家族 | 1件 |

問8 若年性認知症の相談を受ける準備する予定があるか。

- | | | | |
|------|---|------|----|
| 1. あ | る | 37件 | |
| 2. な | い | 164件 | |
| 3. 無 | 回 | 答 | 7件 |

問8-1 「ある」の具体的内容について

- ・産業医との連携
- ・介護保険事業者として
- ・入所相談
- ・専門窓口を設ける
- ・人事部で相談を受ける
- ・知識の習得
- ・業務内容への配慮、自宅に近い職場への異動
- ・月に一度安全衛生委員会への出席
- ・就労の継続について
- ・いつ来てもいいように病院と事前の連携
 - ・職場の配置転換
- ・メンタルヘルスケア体制の確保
 - ・必要なアセスメントの実施
- ・臨機応変な対応

問9 「ない」の回答理由 【 複数回答 】

その他の回答について

- ・すでに窓口がある
- ・他の問題がある
- ・どの様な準備をすれば良いかわからない
- ・専門機関へ紹介
- ・事業所での判断ができない
- ・本部に相談の上、適切に検討
- ・他機関紹介への環境づくり
- ・当法人内に相談機関がある
- ・本社で一括している

問10 その他の問題点等自由記述

- ・すでに窓口がある
- ・その前に解決しなければならない問題があり人手が足りない
- ・相談の経験がない為、どの程度でどの様な準備をすれば良いかわかりません
- ・採用しているイメージがない
- ・専門機関に紹介する
- ・既に産業医、健康相談室で受けられる
- ・特養なので入所受け入れている方はいらっしゃいますが、就労については考えが及ばなかった
- ・職員の健康管理に関する相談については、特定の疾病に関わらず前述の機構で対応している
- ・体制が整っていない
- ・事業所での判断ができない為
- ・本社判断になります
- ・本部に相談の上、適切に検討
- ・既存の相談先があるため
- ・法人内に相談機関があるから
- ・専門医ではないが初期的な相談と他機関紹介

- ・問3で答えた窓口からになると思います
- ・"①現状直接の相談がないこと②地域包括支援センターがある為"
- ・問3のとおり、相談窓口がある為
- ・本社で一括している
- ・障害者の就業支援を始めたばかりであり、受け入れは考えにくい。受け入れる環境にない。

その他コメント

- ・事前準備の予定はありません。相談を受けた時には受け入れます
- ・その人によってできることがまちまちな為、現状デイサービスの仕事でできる仕事があるか分からない。また受け入れたことがない為不明です
- ・「物事を忘れてしまうこと」程度の知識しかない
- ・就労は難しいが生活支援や入所の相談は可
- ・問8の意味がよく分かりませんが、積極的にアナウンスをするということはありませんが、体調が悪い場合は主治医にじかかると思いますし、そのような診断が出た場合は、産業医と相談して就労条件の内容を検討したいと思っています
- ・認知症含めてすべての病気に関しての相談窓口は人事担当、遠慮なく申し出ていただく旨の再度周知徹底を致したく存じます
- ・若年性の方はおりませんが、高齢者の認知症は増えており、ご家族様にかかる負担はとてつもなく大きい。認知症と診断されてもすぐに受診につながらないケースが多く、相談のご依頼があった場合、現在メンタルクリニックと名称されている為、スムーズに受診につながるケースが増えている
- ・まだまだ、認知症に対する世間一般の考え方は冷ややかに感じます。「数多くの疾患の1つに過ぎない」といった考えになると生活しやすくなると思います。いろいろなメディアでもっと取り上げていくべきだと考えます
- ・従業員の多くがトラック運転手であるので、安全面を考えると発症した場合の受け皿がない
- ・とにかく、情報、知識、経験が皆無です
- ・今後、勉強したいと思います
- ・実際に直面した問題ではないので深く対策をとらず、病気に対する知識も不足していると思います。今後、講習等があれば参加させていただきたいと思います。
- ・意外と多いと伺ったが、近くに対象者がいないので現実味がない。実際に相談を受けたとしても病院に行くよう勧めるくらいしか思いつかない。認知症の度合いにもよるが、勤務し続けるのは難しいのではないかと
- ・労務の相談窓口を作るための準備を進めております
- ・長年働いていた方がここ一年ほど前から、ちょっと若年性認知症ではと思われるようになって来ているように見られる所があり、この場合は対応をどのようなに行って良いかわからないので、もし対応の仕方をご指導していただけたら幸いです。
- ・個人情報を含めた金融機関でもあり、受け入れには不安を感じる
- ・就労支援を行う際（雇用を含む）、相談、連携する機関がよく分からない
- ・社内では物忘れや会話がかみ合わないことも多くあり、若年性認知症ではと感じても本人にどの様にアプローチして良いのか、難しい面があります。社員家族が「おかしい」と気づくケースが一般的と思いますが、ではどこへ相談すればよいのか正しく認識している家族は少ないと思います。
- ・今後の対策として、社員全員（家族を含む）に若年性認知症に対する正しい知識を周知するよう準備します。ありがとうございました。

- ・会社、従業員に若年性認知症の知識が不十分である。また、仕事内容等にも準備が必要である
- ・前例がありませんので、どのような問題点が発生するかが解りません
- ・相談があれば関係機関におつなぎする
- ・人材不足の為、受け入れの可能性を広げてゆきたい
- ・施設（企業）側としては若年性認知症の方の就労相談受け入れに対する対応は難しいと考えている。
- ・一般企業では事例が発生しないとなかなか取り組みは進まないと思います。また、実際に自社の社員が若年性認知症で就労が困難となった場合、労働法規との関連など対応が複雑なものになるのではと考えます。
- ・若年性認知症についてはこれから大きな問題となっていくと思われる。当事者はもとより周辺の方々をサポートする体制造りが必要であるが、その為には一般の方々への啓蒙が求められる。また、若年性認知症に理解のある医師の養成が必要であろう。
- ・会社として設備環境が不十分なところが多く、様々な障害を抱える方が働ける提案を進めたい。
- ・若年性認知症の方は高齢者と違い、認知症を発症している方だと他者より認識されづらく、本人も自覚意識なく行動される為、事故にあいやすい。又、受け入れる組織が少ない点が問題である。
- ・大変申し訳ございませんが、当社は就労内容が異なる為、受け入れがたいと思います。
- ・専門医を知らないので普通の病院に行くと思います。
- ・いつだれが発症するかわからないので非常に難しい問題だと思います。特に、高齢者の方の認知症と違って若年性は本人も若いですが家族も若いので現実を受け入れるのも難しいと思います。
- ・「認知症友の会」はどの程度の活動内容が当事者の支えになっているか、インターネットで見られるくらいで把握はしていないのですが、医療機関対応施設等と同じように今後重要な気がします。又、一般の方の理解と協力がもっと広がることを願っています。
- ・就業場所が空港内制限区域となっており、税関、セキュリティ、テロを考えると難しいと思われます。

【 市 町 村 】

問2 若年性認知症について相談・関連機関を知っていますか

1 知っている	27 / 47件
2 知らない、わからない	10 / 47件
3 ない	4 / 47件
4 無回答	6 / 47件

問3 平成23年度の若年性認知症の相談について

問3-1 本人・家族のから相談を受けたことがあるか

1 ある	16 / 47件
2 ない	31 / 47件

問3-2 「ある」と回答した方

- 相談件数について 相談件数 28件 無回答 2件
- 相談時の就業状況 就業中 5件 離職後 19件 無回答 5件
- 相談内容 【 複数回答 】
 - 1 病気・症状・治療等 22件
 - 2 仕事上の悩み・サポート 2件
 - 3 今後の生活設計 8件
 - 4 社会保障制度等の情報提供・手続き 11件
 - 5 その他 2件

その他回答

- 介護保険サービスの利用、成年後見、日常に関すること等
- 介護保険の申請とサービス利用について

- 相談後の支援 【 複数回答 】
 - 1 医療機関の受診勧奨 13件
 - 2 福祉サービスの情報提供 26件
 - 3 家族の会等の情報提供 10件
 - 4 経済支援サービスの情報提供 2件
 - 5 就労支援 2件
 - 6 その他 1件

その他回答

・介護保険サービス、日常生活、成年後見に関する助言や情報提供

- 相談内容からの課題 【 複数回答 】
 - 1 対応の仕方が分からない 1件
 - 2 相談（連携）機関がない、わからない 2件
 - 3 本人と意思の疎通が出来ない 1件
 - 4 その他 5件
 - 5 特に課題はない 5件

その他回答

- ・福祉サービス提供事業所
- ・介護サービス等の受け入れ先が少ない
- ・本人の拒否（内服・サービス利用に対して）
- ・若年性認知症の方のニーズに対応した制度のメニューがもっと多くあれば、相談も受けやすいのではと思う
- ・障害のケアホームと介護保険サービスの組み合わせ・活用について

問4 若年性認知症の方の相談を受けた場合の連携先はあるか

- | | | | | | | |
|---|---|---|----|---|----|---|
| 1 | あ | る | 20 | / | 47 | 件 |
| 2 | な | い | 27 | / | 47 | 件 |

問4-1 具体的な関連機関

- ・若年性認知症家族会（県支部）
- ・若年性認知症コールセンター
- ・船橋市認知症ネットワーク研究会
- ・市医療ソーシャルワーカー連絡協議会
- ・地域包括支援センター
- ・障害者相談支援センター
- ・認知症介護者ネット
- ・病院（かかりつけ等）
- ・袖ヶ浦さつき台病院認知症疾患医療センター
- ・市役所福祉課（障害担当課）
- ・中核地域生活支援センター
- ・リーガルサポート
- ・保健所
- ・介護サービス事業所

問5 本人、家族、支援者向けのパンフレットを作成しているか

- | | | | | | |
|---|---------|----|---|----|---|
| 1 | 作成している | 2 | / | 47 | 件 |
| 2 | 作成していない | 44 | / | 47 | 件 |
| 3 | 無回答 | 1 | / | 47 | 件 |

問5-1 今後の作成予定はあるか

- | | | | | | |
|---|-------|----|---|----|---|
| 1 | 予定はある | 1 | / | 44 | 件 |
| 2 | 予定はない | 43 | / | 44 | 件 |

問6 最初の相談窓口として最もふさわしいもの

その他回答

- ・相談事例による
- ・市町村保健センター
- ・認知症相談センターがあれば良いと思う
- ・その方の置かれている生活背景や進行状況による

問7 若年性認知症の方の相談窓口は決まっているか

1 決まっている	21 / 47件
2 決まっていない	25 / 47件
3 無回答	1 / 47件

問7-1 「決まっている」と回答の方 部署名

- ・福祉活動推進課
- ・福祉課障害福祉係
- ・高齢者支援課
- ・住民課
- ・福祉総合相談センター
- ・地域包括支援センター
- ・認知症サポートセンター
- ・高齢福祉課、社会福祉課
- ・保健予防係
- ・在宅介護支援センター

問8 「決まっていない」と回答の方 どこが対応しているか

- ・障害福祉課
- ・障害福祉支援課
- ・在宅介護支援センター
- ・高齢者支援課
- ・地域包括支援センター
- ・健康支援課
- ・総合相談担当
- ・内容に応じて各課が対応
- ・介護予防推進担当室
- ・高齢者福祉課
- ・健康増進課

問9 認知症対策の課題、県へのご意見・ご要望について

- ・柏市では、認知症総合パンフレットを作成し、あらゆる機会に配布をしているが、若年性認知症に特化したものは、まだない。平成23年度の認知症介護相談・交流会には73人の介護者が参加した。認知症本人は、皆、高齢であったが、そのうち2人は発症時期から見て若年性認知症であつたらうと思われる。
- ・認知症サポーター講座は、年間44回の開催をしたが、参加者のほとんどは高齢者であった。介護予防普及啓発事業など、高齢者へのアプローチは可能であるが、若年への周知は困難な状況である。そこで昨年度より、休日の駅前世界アルツハイマーデーに合わせたキャンペーンを開始した。年に一度の開催であるが、今後も地道な活動を進めていく。
- ・当課においては、介護保険サービスを利用しようという状況になり、相談となる場合がほとんどである。
- ・認知症対策としては、若年性に限らず疾患についての住民への啓発が課題である。一般に広まれば、相談件数も増え、若年性認知症者、早期認知症の方の治療や支援体制が強化推進されるのではないかと思う。"
- ・認知症に対する対応方法等、理解度が低い
- ・マンパワーや支援拠点のネットワークについて、県の立場で構築の推進をお願いしたい。
- ・認知症サポート医養成研修や、かかりつけ医認知症対応力向上研修の浸透と併せ、終了された医師を広く市民に情報公開していただきたい。
- ・市としては、認知症サポーター養成講座を地道に開催し、引き続き啓発を図っていくが、キャラバンメイトについて活動に偏りが見られる。非活動メイトへの対応も課題と言える。
- ・船橋市には認知症疾患医療センターはありません。しかし、認知症サポート医が中心となり、認知症の診断、精査、加療システムは市立医療センター等を中心に実際行われており、専門の連携や医療を行っているにも関わらず、点数保険には全く反映されておられません。是非、ご配慮いただきたい。"
- ・認知症専門医の医師が少ない
- ・就労中の若年性認知症の方は、将来の不安もさることながら現在、抱えているローンの返済など金銭面での不安が大きいと感じます。

そのため、就労の支援のサービス・補助金の多種・多様化が望まれます。

- ・認知症の対策と言われてもどのように取り組めば良いのか、具体的になにをすべきかよくわかりません。
- ・認知症サポーター養成講座や個別ケース対応は行っています。"
- ・若年性に限らず、認知症に積極的にかかわる医師が殆どいない。
- ・早期に認知症の気付きがあったとしても受信先でうけ止めてくれない事があった。
- ・啓発、早期発見が大切と言われているが、その先の体制ができていない事が課題です。
- ・他市町村における連携体制の事例について、情報提供をお願いしたい。
- ・認知症サポーター養成をしているが、認知症についての正しい知識を持ち地域での認知症の見守りをお願いしていても、どのようにやったらいいか分からないとの意見も出ている。
今後、認知症サポーターをどのように組織化し、認知症の見守り等をしてもらうか、また活動をどうしていくのかが課題となっている。
- ・東庄町ではまだ相談事例がない為、今後事例が上がった際に対応がスムーズにできる様、情報収集に努めたいと思います。
- ・東金市の浅井病院が千葉県認知症疾患医療センターの指定を受けたので、期待している。
- ・身近に相談できる専門の医療機関があるのは心強い。
- ・相談を受ける側が、一般事務職なので、相談者の要望に応える事ができないと思われる。
- ・いろいろな職種の人たちがかかわっていくようなシステムにしたほうがいいが、人材不足である<市町村の課題>

- ・認知症に対する正しい知識の普及・啓発
- ・相談窓口（地域包括支援センター、身近な係りづけ医、専門医、行政担当課等）の周知
- ・市民と関係各機関が円滑に連携し取り組める体制づくり

<県への要望>

- ・相談担当のスキルアップのために研修機会の提供、確保等
- ・若年性認知症の方の家族への支援を後方支援していただきたい（経済的支援、集いなど）
- ・高齢者の認知症については介護保険制度で支援対応できる場合が多いか、若年性認知症については専門の相談機関が無く、日常生活を支援するサービスも整備されていないため、相談者のニーズに対する支援が難しい状況にあります。
- ・身近に若年性認知症について相談と支援サービスが提供できる相談機関があると良いと思います。

また、包括で相談を受ける場合もあり、件で研修会を開催していただく等、相談担当者のスキルアップも必要と思います。

○認知症対策の課題

- ・認知症になっても地域で安心して暮らせる支援体制の充実
- ・認知症の相談機関（専門医）が市内にない。
- ・地域ぐるみで認知症の方を暖かく見守る体制作り（認知症の正しい理解・対応の周知）
- ・認知症サポーター養成講座受講者の活用。

○要望

- ・認知症サポート医養成研修・かかりつけ医認知症対応力向上研修の受講勧奨
- ・認知症を自分自身の問題としてとらえるという認識がまだ稀薄である。幅広い年代に伝達し、認知症への近い、予防に向けた取り組みが自らできるように支援をしていく必要がある。又、認知症サポーターを含めた支援者側のスキルアップも推進していく必要がある。
- ・相談があった場合、高齢者支援課や精神科病院との連携を十分に図っていききたい。

【 医療・支援機関等 】

問2 若年性認知症について知っていますか

1 症状や生活上の支障を知っている	117	/	175	件
2 名前は聞いた事がある	38	/	175	件
3 よく知らない (名前も聞いたことがない)	0	/	175	件

この問いに関するコメント ⇒ 多少は知っている

問3 平成23年度の若年性認知症の相談について

問3-1 若年性認知症の方から相談を受けた事があるか

1 ある	41	/	175	件
2 ない	134	/	175	件

問3-2 「ある」と回答した方

- 相談件数 68 件
- 無回答 1 件

- 相談時の就業状況

就業中	10件
離職後	48件
無回答	4件

相談内容 【 複数回答 】

1 病気・症状・治療等	31件
2 仕事上の悩み・サポート	5件
3 今後の生活設計	31件
4 社会保障制度等の情報提供・手続き	20件
5 その他	12件

その他回答

- ・本人がDV加害者で家族が困っている
- ・入所施設
- ・介護者側が離婚を望んでいる
- ・日常生活支援
- ・自宅にこもりがち、外出が出来る所が少なくなった
- ・サービス利用について
- ・入所、入院について
- ・家族の介護負担
- ・借金

相談後どのような支援をしたか 【 複数回答 】

1 医療機関の受診勧奨	33件
2 福祉サービスの情報提供	45件
3 家族の会等の情報提供	20件
4 経済支援サービスの情報提供	12件
5 就労支援	1件
6 その他	15件

その他回答

- ・受入可能な介護保険施設の探索、利用調整、グループホーム入所に向けての連絡調整

- ・介護保険サービスで対応している所を情報提供
 - ・当院への入院治療
 - ・介護サービスの利用と提供
 - ・他県からの転入者で、医療機関からの連携。家族からの報告を聞いている
 - ・生活設計の支援
 - ・生活保護の申請支援
 - ・雇用保険の申請について説明
 - ・小規模多機能型を紹介する
 - ・通所の人であるので、継続して支援した
- 相談内容に対し、どんな課題がありましたか 【 複数回答 】

1 対応の仕方が分からない	4 件
2 相談（連携）機関がない、わからない	11 件
3 本人と意思の疎通が出来ない	5 件
4 その他	12 件
5 特に問題はない	6 件
6 無回答	2 件

その他回答

- ・課題分析なし
- ・ご家族の意思がなかなか定まらない
- ・受け入れ施設が見つからない、見つかったも費用の面で折り合いがつかない。若年性認証の方の対応、経験がなく、知識もなく、手探り状態。
- ・身体的障害についての相談と今後の治療について
- ・家族に行動力がない（受診を見送ってしまうなど）
- ・サービスにつながりにくい
- ・利用できるサービスが少ない
- ・家族の病気の理解
- ・家族が介護疲れしているが、本人が若いので入院させることへの罪悪感があった。入院により薬づけになると心配されていた
- ・家族に病識の理解がない
- ・近所との関係（家族は近所に知られたくないので言いたくない 近所は不信に思う）
- ・家族に支援について、関わる人達と連携を組み安心して在宅で介護ができるようサポートするまでに少し時間がかかる
- ・家族との電話対応のみなので情報提供以上にはすすまない
- ・家族とコンタクトが取れない、意向が不明
- ・本人に合った福祉サービスが見つからない
- ・家族との連携が難しい
- ・日中、独居となるので介護保険のサービスを利用したい
- ・本人と家族の意見相違、家族が非協力的

問4 相談を受けた場合の連携先はあるか

1 あ る 91 / 175 件

2 な い 80 / 175件
3 無回答 4 / 175件

問4-1 「ある」と回答 具体的な関連機関

- ・クリニック、療養所
- ・専門病院
- ・認知症専門医
- ・医師会認知症協力医療機関
- ・認知症サポート医
- ・障害者就業・生活支援センター
- ・相談支援事業所
- ・病院
- ・かかりつけ医
- ・医療機関 保健師
- ・医療法人
- ・認知症疾患医療センター
- ・中核地域生活支援センター
- ・地域医療連携室
- ・産業医
- ・福祉事業所
- ・地域包括支援センター
- ・法テラス …など

「ない」と回答の方

- ・連携先がない
- ・連携した実績が今のところない
- ・ケースにより居宅介護支援事業所や医療機関等とは連携はしますが、特定の機関等は決まっていない
- ・当院にて若年性認知症の診断が必要な検査はできないため、他の内科・外科疾患の可能性も考えられるため、地元の大きな病院を勧めています。
- ・特別にはありませんが市の保健師と連携します
- ・まだもっていません

問5 若年性認知症に関するパンフレットを作成しているか

1 作成している 18 / 175
2 作成していない 155 / 175
3 無回答 2 / 175

問5-1 「いない」を選択した方 今後の予定について

1 予定ある 6 / 152件
2 予定ない 142 / 152件
3 無回答 4 / 152件

※155件中3件については
「不明」「中間」「したい」でした

この回答について

- ・受診時に医師が適宜、若年性認知症に関する記載記事や情報刷誌を手渡している
- ・市に置いてあるので活用している
- ・いまのところ「ない」
- ・今後の作成予定について⇒ どちらともいえない
- ・コールセンターのパンフレットを活用しようと考えている
- ・パンフレット作成ですが、あくまでも法人の現時点での事業紹介するものであり、若年性認知症の相談に関する内容は記してありません
- ・他所で作成したパンフレットを利用している
- ・若年性についてのパンフレット作成はない予定もない

- ・施設のパンフ？
- ・今のところない
- ・できればしたい
- ・必要性を感じたら作成

問6 相談窓口として最もふさわしいものについて

その他回答

- ・個々の相談の為、受診状況により変化はあると思いますが情報提供（本人、もしくは家族に）はします
- ・その方のおかれている生活背景や進行状況によってであると考えます
- ・地域の相談支援事業所
- ・かかりつけ医と思うが“若年”であるゆえに通院しているとは限らない。包括や市の担当課がもっと広報すべきと思います。（広報しているのでしょうか？）
- ・若年性認知症の方とお会いしたことがありません。あまり深く考えたこともなく、今まで過ごしてきました。現事業所でもそのような方はいらっしゃいません。
- ・上記どこでも
- ・7（障害者就業・生活支援センター）だと思いますが、一般の方にあまり知られていないと思いますのでとりあえず1（かかりつけ医）がふさわしいと思います。
- ・総合病院

問7 その他、ご意見等

- ・医療機関受診だけで解決できる問題ではないのでやはり、スムーズ且つ密接な地域連携が必要と考えます。
- ・相談件数は少ないが今後増えていくことが予想されます。現在、連携先が少なく（ない）、就労支援や介護支援で具体的な支援に結びつくか不安です。
- ・数年前に渡辺謙氏が主演した若年性認知症の映画がありましたが、そのころより話題として上がることが多くなった病気だと感じます。しかし、当院への直接的な相談はなく、他期間に回っている。もしくは相談先がわからないケースもあるかもしれません。
- ・安房地域でも認知症外来を設ける医療機関も増えてきましたので、当施設への相談があったばあいには情報提供していければ…と思います。残念ながら施設独自のパンフ等は作成しておりませんので、パンフレット等があるようでしたら活用したいと思います。
- ・家族としてはまず、相談さきが分からず、あちこちの機関をたらいまわしにされることで、どうしたらいいのか分からず混乱し、加えて本人の行動障害についての悩みが加わり、心身共に疲れ果ててしまうことが多い。病気に特有の症状と相談先をもっと周知することが必要だと思う。
- ・開業医（かかりつけ医）の先生方に認知症に関する意識をもっと高めてもらい、認知症疾患医療センターとスムーズな連携が取れるようにしてもらいたい。
- ・今後、広報誌を定期刊行する予定であり、必要に応じ若年性認知症などのトピックを挙げ記事掲載することは可能と思います。
- ・当施設の利用者の年齢も上がっており、主たる障害以外への対応の必要性も感じています。色々な情報を得られれば幸いですので今後、何かご提供いただける情報があれば宜しくお願いします。
- ・最初の相談窓口としては、本人家族としてもかかりつけ医がよいと思うが、そこからどのような支援を受けられるかを相談するには市町村の担当課の方がふさわしいと考える。
- ・相談ケースが少ない為、どのように対応していけばよいのか分からない。また、協力機関や利用で

きる制度など支援がどの程度受けられるのかわからない。

- ・若年性認知症コールセンターを紹介する。
- ・どこで相談すれば良いかわからない家族も多いので、一番相談しやすく現実的なのはかかりつけ医ではないかと思う。
- ・ここが窓口です、と周知徹底されるのであれば、その後の生活を考えると包括支援センターが相談窓口としてふさわしいのではないかと思う。
- ・若年性認知症の知識、情報は少ないです。支援者として「進行性である病気」への対応や支援のあり方を考えると、まず一緒に向きあっていくことへのメンタル面の柔軟さが必要になるのではないかと想像します。
- ・「かかりつけ医」が最もふさわしいとは考えるが、状況に応じた対応も必要
- ・本来はかかりつけ医、産業医等、身近な医師の見立てがあるといいと思いますが、診断は難しいのが現状だと思います。なるべく遠回りせず、診断や情報が得られる普及啓発が必要だと思います。
- ・茂原地域では、精神障害者についても、本人や家族の障害に対する受容の欠如及び地域へ知られることの不安から、障害を隠す者も多い。また、大企業が少なく、雇用不足数が1人程度の企業が若干あるが、精神障害者の受け入れは厳しい状況である。若年性認知症の方については、なおさら就職よりも医療を重視するためか、23年度、24年度ともに本人や家族からの相談は1件もない状況で、所独自のパンフレット作成の必要性を感じていない。
- ・圏域毎に専門の医療機関、支援・相談機関が設置されるとよいですね。
- ・平成24年10月～新規開設のセンターですので、まだ相談件数としては0件です。今後増加してくるものと見込まれます。
- ・子供の頃からの認知症の教育（認知症サポーター講座など）により、認知症に対する理解を深めておくことも大切だと思う。
- ・発症して在宅生活が難しくなった場合の入所施設（本人に合った）がない。介護保険の施設だとまわりが高齢者ばかりで安心して過ごせる環境にない。障がい者の施設だと他の精神疾患の方たちと一緒にいる為やはり難しい。
- ・小さな事業所では相談があっても対応できない。
- ・かかりつけ医が若年性認知症について知識や理解があり、認知症専門医療機関に紹介等、繋げてくれるとよいと思います。
- ・障害者グループホームに携わっている人間として、今後も若年性認知症の方が障害者のグループホームを利用する形は増えてくると思います。
- ・私自身も含めて、若年性認知症に対する理解は十分ではない人も多いと思うので知る（知ってもらう）きっかけがあればいいなと思います。
- ・若年性に限った事ではありませんが、気付いてから診断に至るまでに経過してしまう時間が長く、「認知症」対応の難しさをいつも感じている。
- ・若年性のケースの具体的相談に応じたことはないが、相談できる連携先はあるが、その後ケースが利用できるサービスについては不足と思う。
- ・映画「明日の記憶」で若年性認知症に対する理解が進んだと思いますが、まだまだ知られていないと思います。当事者や家族等には介護保険の特定疾病に選定されていること等の情報を知らずに、一人で悩まれている方も多様な気がします。
- ・若年性認知症という診断の中にも多くの病気の種類があり、症状や進行具合も違い、本人家族共にその変化に大変戸惑ってしまうことがある。
- ・世間でも、まだまだ偏見が多く、近所に隠していたり親戚にも言わず孤立して悩んでしまう傾向があると思います。介護サービス事業者も若年性認知症の方を断っているところがあると聞いていますが、受け皿をもっと増やす必要があると思います。ただ、事業者の立場としては病状が進行し、

月ごとに変化していく方々への対応は非常に悩むことも多くあるのも事実です。

- ・我々は障害のある方の就労支援をさせていただいています。現在は知的、精神、身体の三障害を対象としていますが、これから広く専門知識を深めていくには若年性認知症や高次脳機能障害などの分野も勉強しなくてはならないと感じています。
- ・地域では昨年末に浅井病院が県の認知症疾患医療センターの指定を受けられた事で専門的な相談を受けて下さるという期待を高めているが、普段のかかりつけ医の意思も認知症状に対する意識を高めていただきたい。又、専門医とかかりつけ医の連携についてもパスの利用などがもっと充実していくことが望ましいと思う。
- ・地域包括支援センターとしては専門機関への案内やご本人、ご家族のメンタル面でのサポートができればよいと考える。若年性認知症の方を受入れ対応できるデイサービスが必要であると思う。
- ・地域包括支援センターに若年性認知症等相談員を配置すれば対応できる。配置することにより、対象者が65才以上になった場合にスムーズに連携がとれる。
- ・若年性認知症については、ある程度知られるようになってきていると思いますが、もっと広報活動が必要ではないでしょうか。当人が若年性認知症ではないかと感じた人（例：家族、知人）が気軽に相談できるシステム、期間が必要ではないでしょうか？
- ・通所事業所でもあり、医療的ケアについては家族に委ねる事が多い。特に若年性認知症と思われる症例は伺えないことから、本人、家族向けのアンケート調査は送付いたしません。
- ・相談窓口で稀に認知機能が低下している事例はありますが、せん妄やその他精神症状が難しく、又若年性認知症ではないかとする判断規範が欠落していました。
- ・若年性認知症については、今後地域包括支援センターとしても相談を受ける機会が増加することが考えられます。事例が上がった際には、認知症疾患医療センターとの連携が必要になるとの思いがありますが、在宅での受け入れ体制に気を配り、当事者・家族の現状等がわかる講演や勉強会等あれば積極的に参加していきたいと考えています。
- ・若年性認知症について「どれ位理解していないのか？」という事さえわかっていないというのが現状です。（ケースもありません）もし、まなびの機会があったら考えて欲しいなと思います。よろしくをお願いします。
- ・最初の相談窓口は、高齢者医療や認知症に詳しい医療機関に設けるべきであると思う。就職等の斡旋をする場合の窓口も医療と直結できることが条件と思われる。
- ・相談にこられたケースは、既に専門医にかかっており、主治医の勧めで介護保険の申請やデイサービスの利用をしたいが、高齢者中心のデイサービスばかりで行くところが見つからない。或いは家族の介護負担の相談でした。若年性に限らず、相談の中で認知症専門医の受診を勧める機会が多いが身近なかかりつけ医に相談できる環境があることが望まれます。
- ・事例が少ないこともあり、支援の経験不足を感じる。本人、家族からの申し出が無い限り、認知症についての案内を行いつらい。
- ・内科医の医師と認知症専門病院が連携して、患者様に対応していただくのが一番だと思います。専門病院は遠く、又予約も取りにくいいため、経済的な理由から通院を断念してしまいます方もいらっしゃいます。病状の安定している時期はかかりつけ医で対応して、変化があった場合には専門病院ですぐに診察して頂ける様なシステムづくりが必要だと思います。
- ・（問6について）悩む質問です。包括だと年齢的に若い方は行かないような気がします。原疾患のある方は、かかりつけ医にやはり相談するような気もしますが、周辺症状が出はじめると、おかしいと思いながら何処（何科）に行っても良いのか、悩むのが普通ではないでしょうか。やはり、医療機関との連携が大事になりますので、一概に一か所のみ相談窓口を絞るのは難しいと思います。
- ・若年性認知症の方を総合的かつ継続的に支援していくような機関を作っていく必要があると思います。また、若年性認知症の方の就労に結びつくような、訓練所を兼ねた通所サービスがあると良い

のではと感じています。

- まだまだ経験不足で今後ともよろしく申し上げます。
- 就労継続支援B型事業所の通所者の中で若年でありながら、能力の低下している人が何人かおります。統合失調症でもあるのですが、他の人と比べると能力の低下が大きく感じます。作業をする中で訓練し、能力を回復できればと思って日々やっておりますが、それだけでは低下を食い止めるのは難しいようです。もっと、的確な支援ができないかと思っております。

【 本人・家族 】

問1 本人の状況について

1-1 性別 男 22/31件 女 9/31件

1-2 現在の住まい

1 自宅	22/31件
2 病院	1/31件
3 施設	8/31件
4 その他	0/31件

1-3 同居家族

1 なし	
2 配偶者	25/46件
3 親	5/46件
4 子	10/46件
5 兄弟姉妹	0/46件
6 その他	6/46件

1-4 記入者と本人の関係

1 なし	1/31件
2 配偶者	26/31件
3 親	1/31件
4 子	1/31件
5 兄弟姉妹	1/31件
6 その他	1/31件

問2 最初に違和感に気づいたのはいつ頃ですか

2-1 年齢

年齢	件数
21~30	1/31
31~40	1/31
41~50	6/31
51~60	17/31
61~70	6/31

2-2 最初に気づいた人

1 本人	7件
2 家族	22件
3 親戚	1件
4 近所の人	0件
5 友人・知人	1件
6 職場の人	5件
7 その他	1件

問2のその他コメント等

- ・4年前頃から、変だ感じていた時もありました。
- ・もしくはその2～3年前
- ・私が気づいたのが64歳、夫自身は退職する58歳の時

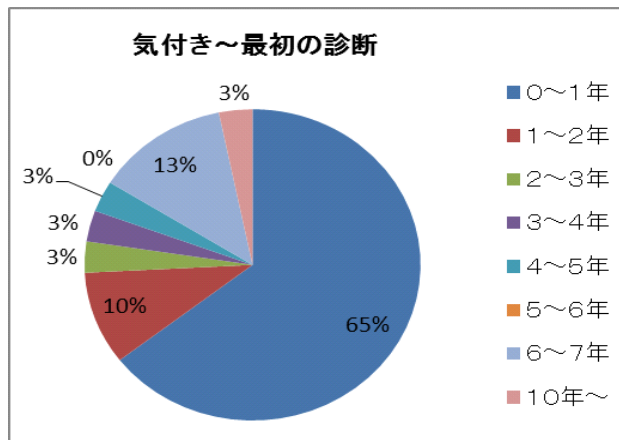
問3 違和感に気づいてから、現在までの期間はどのくらいでしたか。

3-1 最初に受診した診療科は？

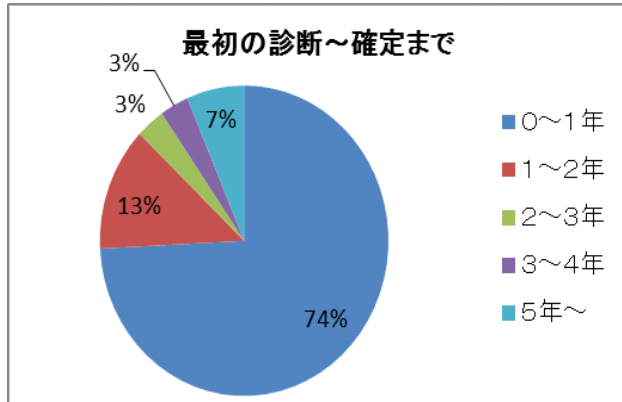
その他回答

1 脳外科	5件	・物忘れ外来
2 神経内科	9件	・診療所
3 内科	2件	・メンタルヘルス
4 精神科	3件	・アルコール依存症
5 その他	7件	・人間ドック
6 無回答	6件	

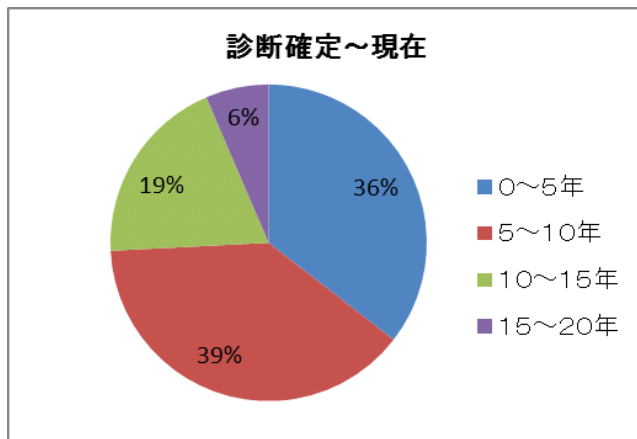
3-2 期間について



- ・気づいてから最初の診断までは、比較的早い段階で受診されていることがわかる。また、最長で11年と記されているが、本人にとっては受け入れがたい事実であることも確認できた。



- 最初の診断から医師の診断までについても比較的早いのだが、長い方で診断が決定するまで2年かかっている。



- 診断されてから現在に至るまでは人それぞれではあるが、5年から10年の方が多く見受けられた。診断確定されてから本人に置ける生活環境が、めまぐるしく変化されていることが想像される。

問4～問6までの集計

《 違和感に気づいてから現在までの就業状況 》

項目	違和感に気づいた頃	最初の診断の頃	診断確定した頃	現在
・同一事業所で就業している	10件	8	4	0
・転職して就業している	1件	1	1	0
・退職した	1件	2	4	6
・自営業で働いている	3件	2	1	0
・就業していない	2件	2	5	10
・その他	10件	12	13	11
・無回答	5件	5	4	4

《 次の時期にどんな情報や支援が欲しかったか 》

項目	違和感に気づいた頃	最初の診断の頃	診断確定した頃	現在	就業中に欲しかった情報
・違和感に関して(病気かどうか)	16件	3	1	0	2
・病気の経過や治療に関して	8件	17	15	6	2
・介護支援に関して	0件	3	8	9	2
・経済的な支援に関して	2件	8	10	5	3
・就労支援に関して	1件	5	4	2	5
・家族関係に関して	1件	1	4	2	0
・本人や家族の交流の場	1件	2	7	10	1
・相談窓口に関して	2件	4	7	6	3
・話、不安な気持ちを聞いて欲しい	2件	3	6	5	4
・特にない	3件	4	3	3	4
・その他	4件	1	2	2	6
・無回答	3件	3	3	6	14

問7 職場や地域の相談窓口を利用したか

- | | | |
|---|---------|----------|
| 1 | 利用した | 16 / 31件 |
| 2 | 利用しなかった | 14 / 31件 |
| 3 | 無回答 | 1 / 31件 |

7-1 利用した機関を回答してください 【 複数回答 】

その他回答

- ・市役所、中核地域生活支援センター
- ・病院相談員、会社相談員
- ・医療機関、家族の会
- ・職場の保健室

7-2 利用しなかった理由

その他回答

- ・本人の事情で、すぐ相談できる状況になかった為
- ・相談する必要性を感じなかった
- ・第3の職場だったので働く必要はないと思いボランティア活動をしておりました
- ・相談窓口はなかった？（知らなかった）
- ・やや物忘れの傾向はあるが、現在は病気と判断できない
- ・悪い噂を流されたためできなかった

問8 相談はどのようなところで受けていたですか 【 複数回答 】

その他回答

- ・設問自体よく分からない、答えられない、問7、問8
- ・現在、就労は困難なので、相談、支援は不要
- ・担当窓口があるのでしたら、そちらで相談できることが良いと思います
- ・市町村の相談窓口、支援センター（就労の相談窓口）等

問9 その他、自由記述

- ・長男夫婦が旭中央病院に電話をしてくれて、平成23年1月8日に海上療養所勤務上野秀樹先生にお世話になっております。平成23年1月8日自宅まで来ていただきました。
- ・若年が老人施設を利用（ショートステイ）させてもらっても、3ヶ月～半年で断られてしまう。力、体力、食事料、歩く、走るなど身体機能の衰えはなく、年齢相応の若年力があるがゆえ、目が離せない介護の大変さがある。マンツーマンの対応が必要だがスタッフ不足を理由に断られ続けている。在宅介護ではもう限界にきているこの現状の対策（若年の施設等）を早急にとってほしい。

- アンケートの主旨がよくわからない。20年前と現状では状況が全く違う。アルツハイマーという言葉すら一般的でなかった時代、就労などという概念は全くなかった。唯、退職を繰り返し、少しでも長く職場にしがみつかせているより方法はなかった。妻の収入は生活に必須だった。
このアンケートは”今”の時点での設問なので、食い違いがあるし、違和感もある。
- 柏市で「若年性認知症家族の会アルバの会」を作って活動していますが、場所、賃金等の支援が欲しい。
- 本人にとっても、もっといい支援の方法があるのではないかと思う事がある。まだまだ、知らない情報などあれば知りたいと思う。
- 若年性の発症という事で、子供への遺伝は無いだろうか？と、まだ結婚していない娘の身がいつも案じられます。思春期頃から父親の病でおかしな行動を目の当たりにし、一時、娘はメンタル的におかしくなりました。現在、独立し家から離れ、仕事をして生活していますが、父親が施設から外泊で帰宅するのがわかると一緒にいたくない為もどって来ません。経済的な心配だけでなく、大変な病と感じています。「2人に1人は癌になる」というように、だれでもかかり得る病との認識が世の常になり、私たちのような家族も普通に受け止められるようになれば、今の私の不安も軽減するのですが…。
- 主人は前頭側頭型認知症のため、退職時において本人は異変を感じていながらも精神神経科を受診することなく整形、内科を受診、家族も初期には全く気付く事もなかった。従って、受診しながらも障害年金申請時に受診科と病気の因果関係がないと受理されず大変であった。この病気は初期にはなかなかわからないという事をもっと理解し柔軟に対応してほしいと感じるあまりにも事務的な処理に落胆した。受理して頂くまでに1年以上の月日を要し、その都度、診断書の提出訂正を求められ、介護で大変な状況の中で大きな苦勞であった。子供が大学生の時に退職、経済的に大変な事になる。しかし、発病すると仕事ができる状態の人、できない状態の人様々、その支援のあり方を今後検討して頂ければ幸いです。働き盛りの年齢での失業、離職、これから先の問題として考えてほしいです。
- 今は、夫の役目もしなければならない。お金の管理が難しい。税理士、社労士、ファイナンシャルプランナー、そして、例えば車の管理や証券のことなどわからない事だらけ。今まで夫がやってきた事をすべて背負っているので、どこに誰に聞いたら良いのか分からずに困る。市の無料相談など、手当たり次第に聞きに行っている。場違いなところに行く事もある。せめて、窓口だけでもわかれば、ふさわしい先生を紹介してもらえるだけでも労力がはぶける。病気の進行と、家のこととお金の管理等あれこれとのしかかっている、頭の中はごった煮。子供の進路や親の老化、自分の体調ともろもろふりかかり、キャパを超えた。
- 家では一緒に買い物には行きますが、手伝いはしません。デイに行くと洗車、食器ふき、枝の伐採何でもするそうです。デイはボランティア、仕事をするとおもうようです。頼られることに喜びを感じています。これも夫なりの就労だと思えます。家族としては、デイはデイ「仕事」もしてほしいとは思いますが、同じことを何時間というのは本人にとっても辛いことだと思えますので今の状況で良いと思っています。
- 今は入院しておりますが、施設を探してくださいと言われるが、受け入れてくれるところはないです。主人は前頭側頭型認知症で、社会生活は難しく、家での介護はできません。以前は老健にいたのですが、あばれると言う理由で出されてしまいました。おい出されず主人が安心して暮らせる場所がほしいです。
- 早期発見が通常となっている現在は、本人の意見を聞き、要求に添った取り組みがはじまっている。全国的に広がっていく施策が欲しい。又、進行に伴い、家族（介護側）の負担が大きくなっていく段階での「行き場」がなくなる現状を早急に整えていかなければならないと思う。

医療と介護の連携がとても大切で、介護保険の利用もむずかしくなるのではなく、利用しやすくなる必要があるのではないか？

- ・本人はアルツハイマーです。仕事をしたい気持ちがあっても病状が進むと、とても仕事ができる状況ではなくなってきました。今、デイサービスに通って、お手伝いをする事で、昨日ほんのわずかですがお給料を頂きました。本人、満足しています。そういうデイサービスが増えるといいですね。
- ・年齢的な物忘れのレベルと言われ、むしろ家族の考えすぎと言われて5年位たった。今年、吉山先生にお会いし、診断がつき、覚悟して向き合っているところです。
- ・個人差がある病気なので他人のお話を聞いても多少の参考にはなるけど自分は主人の性格を見ながら、その時そのつどうまく今のところは生活しています。でも8年目に入るから、これからは急な下り坂だと思い、不安な毎日です。お互いに意思伝達が深手一方的にお話をしている私です。気が休まらない日々を続けています。
- ・頭部外傷後の若年性認知症と診断されている為、（62才で診断）このアンケートに適切に答えられなかった。申し訳ありません。高次機能障害は頭も身体の一部なのに身体の手帳も取れず、介護保険も若年性ゆえ相談機関まで行きつけませんでした。
- ・病気に関する情報は場所を問わないが、就労支援や生活支援については自宅に近いところが望ましい。役所の窓口で精神障害者1級の説明が足りなかった。動物園や美術館の割引程度の認識しか残らなかった。実際には1級であれば減税はじめ多くの優遇措置があったことを後で知った。病院について、介護保険の話はできたが自立支援の情報は全くもらえなかった。また、病気の進行と受け入れ施設の説明も欲しかった。
- ・先の見えない介護、行きつつ、戻りつつの介護者の心境、日々進行してゆく症状に対する不安、考え方を換えれば心の安定は得られるのだが、なかなかたやすくはない。介護者の思いとは別なところで病状は進んでゆく。
- ・就労を受け入れている企業がなく、委託で（ボランティア）のように受け入れているため、本人がその間（就労の希望期間）まで保証されることはない、又あっても障害者のための授産所であったり、入所利用者でなければ受入れてもらえない。就労支援センターがどこにあるかの情報が周知されていない。
- ・多くの方々の協力を頂き、命が今ここにある事を考えると、1日でも生きて欲しい気持ちです。（発症まもない方々が一番支援を必要としていると思います。私共のことが少しでも役に立てたら…と考えます。又同じ様な事が無い様祈らずにはられません。）
- ・「就労」の言葉が不適當、就労が出来るのであれば認知症ではない。認知症（病気）以前の問題です。妻が58才頃認知症の症状が現れたため、子供たちに負担をかけられず、私も仕事を続けることが出来なくなり、収入が私の年金だけがたよりとなり、経済的に非常に苦しくなり日常生活が一変してしまい、非常に困ってしまいました。現在はいろいろ工夫して、私の精神面を除き、生活できる様になりましたが、今まで金銭面の相談をしてもどこの窓口等で相談しても『別の所で相談してください』と言われタライ回しにされたニガイ経験があります。現在は全て自分で解決しました。
当時はどこの窓口担当者も若年性認知症に関して無知な人が多かった。
- ・最初の頃、認知症がどういう病気かよく知りませんでした。受診をして経度認知症と言われ、アリセプト5mg 2週間、その後、10mgになり、この薬は近くの病院で出ていますから近くの病院に行くようにいわれました。私も経度だからたいしたことはないのではと自分なりに思ってしまい、また本人もその頃自分のことは自分でできていました。それが5年も過ぎ、今では何もできません。今は長浦のさつき台病院内の（ゆづの里）といわねのセントケアでお世話になっています。 本人はいつもよろこんで行っていますのでたすかります。

- 若年性認知症は一般的に進行が速いと言われている。従って、就労支援は一時的なものになり易い。経済的なことは就労によって報酬を一ということは別の社会的支援を考えるべきだと思う。本人にとっては如何に社会に参加しているかを実感できる環境が大切なのだと考える。生きがいを提供することが必要。
- 問6、問7に関して本人が専業主婦であるため、返答が適切であったかやや困った。
- 受診した時はすでに中期の診断、その前のたぶん2～3年に症状が出ていたと思うが、同居者は必ずしも深刻とは思わなかった。病状が進むにつて転院せざるを得ない（通院が難しくなるため）状態になるが、担当医外に相談する人（機関）が欲しかった。公的支援機関一ヶ所で全て（医者、病院、年金、生命保険、ケアマネージャー、ヘルパー、施設等）相談できることが望ましい。勿論「守る会」の情報も…。
- 退職後も自宅に1人である時間が長い為、不安だったのか外に出て行ったり、家のそばでゴミを燃やしたりしていた為、早く制度等の利用が出来たら本人も家族も安心できたかな、と思いました。