

3. 若年性認知症の方への対応や支援に関するご意見・ご要望

(1) 関係施設調査（調査票B）

1. 若年性認知症になる原因について、外傷なのか脳血管性なのか生活習慣によるものであるかはつきりできないと思うが、色々な原因のある中で受け持った2件は、アルコール依存、薬物依存の方であり、本人、家族にアンケートを頼みにくいケースなのでB、D回答とさせていただきます。（1名は家族とも孤立しています。）
2. ご本人が異常を感じていても、なかなか受診しないと思うので、健康診断等の際に、何らかの検査をすれば早期の発見につながるのではないのでしょうか。その上で、周囲の理解を得られるような支援があったら、良いと思います。
3. 若年性認知症者向けのデイサービスがない。
4. 以前若年性認知症の方を担当しており家族の努力と忍耐が必要だと思ったので介護保険だけでなく他の援助が欲しいと思いました。
5. 具体的な支援についてではなく、早期発見をしていれば…と思うことが多くある。早期発見の仕組み作りができればと思う。
6. 若年性認知症はまだまだ他者から理解されていないので、医療機関、福祉機関などにもっと知ってほしいと思います。
7. 他施設での対応方法や適切な対応方法を知りたいです。
8. 仕事が出来ない事により金銭的な問題が生じる可能性が高いので、そうした面での支援が求められる。
9. 不安に思っている人はとても多いと思います。予防方法を、メディア等も活用して、広めてほしいです。
10. 若年性認知症に対する理解が一般的に乏しいため、本人の葛藤、家族の不安が強い。若年性認知症をもっと知っていただくよう、地域や職場で取り組んでいく必要を感じています。
11. 近くに居る家族の理解がとても大切。受容できるまでに時間がかかると、悩み苦しい時間が長くなってしまふ為、支援者がどう支えるかが課題。
12. 早期発見、早期対応により、認知症になっても長く社会で活躍できると思います。認知症のサポーター養成により理解のある社会を作れることができれば良いと思います。
13. 発見された時期によりニーズが異なると考えられる。初期なら就労継続、中期以降なら生活支援、経済的不安など。
14. 老年認知症と異なり患者数の少ない疾患なので、本人、家族から相談しやすいよう、相談先を広くアナウンスする必要があると思います。
15. 本人の気持ちをくみとる支援やサポート体制の充実。家族（ヤングケアラー）支援が大切。
16. 若年性認知症の方専門のデイサービスとケアマネージャー（小規模多機能のような型）があると、本人と家族への支援が常時連携しながら行えると思う。また、同性介助等しやすい体制がつけられるのではないかと考える。
17. 自宅から出て行って徘徊しないようにする方法が難しいです。
18. 若年性に限らず、認知症全般への理解が家族、医師、介護ともに不足しており、早期対応や適切な医療、介護がなされていない。

19. 周囲の人達の認知不足により“へんな人”と見られているだけであまり話かけたりしてくれないことが本人の危険を生んでいるようだ。ロールプレーなどの講習をしていただけると、接し方が理解できるのでは？
20. 軽労働等の就労の支援、あるいは、他者との交流の場の確保等が課題。重度になった場合の家族負担の軽減等の支援を検討していく必要がある。
21. 家族の病気の理解と具体的な対応方法や、利用できる制度の説明が必要だと思います。家族の病気の理解がないと、なかなか支援につながらないと感じました。
22. 地域包括支援センターも大きな役割を果たすと思うので、かかりつけ医との連携を密にしていくと良いと思います。
23. 入所したての時は、若く身体が大きかったので女性職員では対応が困難であった。今現在は、施設に慣れ、安定した生活で過ごしている。
24. 若年性認知症の方を介護する家族には限界もあり、相談に来られる時点でかなり進行してしまっているケースが目立ちます。若年性認知症に対する理解も乏しく周囲にも相談しづらい様子が見受けられます。大変難しいとは思いますが、相談窓口を自治体や病院、社会福祉法人等が連携して行えるような取組が必要だと感じます。
25. 少しおかしいなと周囲が感じた段階で早めに受診・診断につながる体制づくりが必要かと。社会への啓発も必要かと。
26. 日常生活が一人でままならなくなった時、地域住民や一緒に住む家族の理解や介助がスムーズに得られるよう、介護者が勇気をもって1日でも早く相談できる窓口へ早く出向くことが必要である。
27. 柏市の場合は、地域医療連携システムのもと他職種連携が非常にとれているが、認知症専門外来が（特に大学病院の）混んでおり、提案しても受診までに時間がかかりすぎる。
28. 実際に若年性認知症の方と数多く関わったことがなく、現在関わっている方も施設に入居されている為、参考になるような意見がありません。申し訳ありません。
29. 若年性認知症の方への対応や支援についての勉強会などを開催して頂ければ良いと思います。
30. 周りの人達が、認知症に対しての知識が乏しいので、実際に受診するまでに時間がかかり、悪化してしまうケースを何件か見た事があります。若い方でもなりうるという認識を持って頂ける様な啓発をして頂きたいと望みます。
31. 失う内容が社会的役割に始まり、収入、自信、社会活動、日常生活、生きる意味へと続いていくと思います。誰か支えになれる人がいれば…。機会費用として、生活を保障する国であってほしいと思います。
32. 介護保険サービスでの対応の限界を感じます。通所系サービスでは年代が違う為、初期～中期の方は通所の継続が難しい。また、障害のデイの対応も難しく、家族が就労をしながら、在宅で介護をする選択肢が少ないと感じています。
33. 高齢者の相談窓口ということもあるが発症からかなり経過しての相談、介護保険や徘徊などで関わるかたちになる。もっと早い時期から関わっていたらと考えさせられることもある。就労中は診断が出て支援につなげることが重要。また初期だと受診しても、診断名がつかず支援につなげられない。
34. 仕事も含めできる部分が多いと思うので、本人のプライドと家族の精神的フォローを考えて支援していく事が大切だと思います。

35. 初期から関わり、本人や家族の相談にのりながら医療や介護、社会資源の利用につなげ、本人・家族と伴走していくケアラーのような人が必要と考えます。医療・介護・行政の窓口もワンストップになるとよい。
36. 混乱による興奮、多動などのケアに対して、高齢者対象施設では対応困難であったケースが多い。精神科入院までに至らずに若年性対象の施設か疾患センターと同じ数あるとよい。
37. 若年性の場合、仕事を継続している方が殆どなので、職場での早期の対応が大切であり、産業医のかかわり方を再検討する必要があると思います。
38. 日中、通える場が少ないと思います。若年性認知症の方は少人数のため、通うところがあっても、遠かったりします。遠いと電車、バスを利用できない方は通うことができず、利用を断念します。
39. 患者さんもどこが相談窓口か不明なところ。
40. ご本人のプライドもあるので、認知症専門相談窓口と、看板かかかっていると難しい。
41. 当施設はグループホームなため入所の相談が主であるが、入所後も他の入居者の方と年齢的に差があるため、一緒に活動などは出来ず孤立している状態。利用できる社会資源や施設（入所しているため介護保険外）の情報などがもっと知ればと思う。
42. 家族支援のための相談機関が少ない。
43. ご自分の病気が理解、受け入れができない。働きたいとの意欲があるので、介護保険でのデイサービスの利用に拒否があります。認知症でありながら働くことのできる場所があればと思います。
44. 若年性認知症の方が高齢者の通所に入ると、馴染みにくかったり、家族も抵抗がある様子がみられます。身体能力の差もあるので、別（専門の場所）メニューがあると良いと思います。体力があるので、ご家族が疲れきってしまっている事も。サポート（家族会など）できる会が、県単位ではなく、市町村単位であるとご家族も安心かと思えます。知らない方も多いので、そういった場所のPRも必要かと。ご本人も、ご家族様も安心できる場所となれる様に、私共も頑張っていきたいと思えます。
45. 若年性の方の事例が3件ほどしかない。3件とも状況がちがい難しい。介護保険の利用はできるが、高齢者の施設とはちがう物が必要だと思えます。
46. 担当当初はまだ働いてお金を稼ぐ、という気持ちがありました。授産施設があればいいかと思えました。
47. 様々な機関との連携が必要なので、主でコーディネートする方が明確だと取り組みやすいと思えます。
48. 専用相談窓口がどこまでするのかわかりませんが、初期症状についての相談が適切に行えればいいかと思えます。若年の方はかかりつけをもっているか。かかりつけ医が気づけるか。
49. 当院はBPSDのある方を受けいれているが、若年の方だと入院が長期になりやすく、転院先（家族の金銭的負担も大きい）探しも難しい。金銭面や地域での相談先のフォローがもっと必要。
50. グループホームに訪問看護の契約で従事しています。若年性は進行が早く死亡につながりました。もっとなにかできたらといつも思えます。
51. 当施設では認知症カフェを実施しており、入所、在宅サービス以外にも若年性認知症の方に対し、支援を行える環境があります。

52. 私が担当した方は女性で結婚 5 年目、連子の面倒（高校生）をみながら東京で働く御主人を支えていました。病気の進行により家事ができなくなり、自身に支援が必要な状態となり、介護費用や家事支援の捻出、子供の不登校と問題が山積みでした。家族の支援も必要なケースでしたが、経済的にも自費が厳しくサービスの提供事業所や NPO などが増えて欲しいと思いました。
53. 家族会など参加する方が女性介護者がメインとなっており、男性が参加しづらい状況。男性の会など充実が必要。
54. 若年性なので家族も自身も隠したが。身体は良く動けるので、徘徊する方が多く相談をしても連絡不通になる時がある。
55. 認知症早期発見、対応する為にも“認知症”という病気の理解が広まる事。相談窓口が増え、家族が困らないよう今後に期待。
56. まだ当院にかかっている方は少数ですが、若年性の方で家族がいない方などの居住先や日中の過ごし方など、高齢の方と一緒にでは向かない場合も多いと思うので若年性の方に適した社会資源がもっと必要になると思います。

(2) 本人・家族調査（調査票C）

1. 本人のできる仕事訓練ができる場所があればいい。
2. 相談をする所が少ない！
3. 予防や原因の解明の情報がもっと欲しいです。
4. 相談窓口が分かりづらい。包括支援センターに何度も行ったが具体的な説明はなく、パンフを渡された。
5. 認知症になってしまった本人と同じように、支える家族の心のケアもとても重要と思います。家族の会のような所に通える人はいいのですが、参加の厳しい人のために場面に応じた対処方法の本などがあつたらと思います。
6. 現在、デイサービスに通っていますが、帰宅後は義母が面倒を見ています。年齢 86 歳なので、将来生活がなり立たないと不安に思います。
7. 症状の進行に個人差があり、身体的には介護保険サービスを受けられない段階であっても地域包括支援センターの方々に相談ができ、介護者に寄りそったアドバイスをいただけるとありがたいです。
8. 診断時は就労している場合が多く、仕事の事、経済的な事を悩みました。まだまだ働ける場所があるといいと思います。経済的にも安心できる物があるといいと思います。手続などわからない事が多く、情報も少なく、知る場所がほしいです。症状が進行すると居場所がなく、病気への理解が不足していて対応されない事もあり、もっと理解してほしいです。
9. ケースによるが、経済的支援をしてほしい。失職による収入減のため、子供の進路希望変更はつらかった。（若年発症は、ちょうど子育て、住宅ローン等いろいろと経済的負担の重なっている時期かもしれない。）公的サービスも、知らない、教えてくれない、家族会の冊子で知った。1 人の障害者に 1 人の市の担当が付き、助けてもらえないだろうか。若年発症は本人にまだ体力があり、介護者の体力勝負である。介護者も不調であり、今後のことが不安である。（特養の待機者の多さから、在宅で見るしかないと、あきらめているが…。）
10. 日々戸惑うばかりです。
11. 職場の人々がどのくらい病気について理解しているのか。再就職した時に周囲のフォローがどこまでできるか、またそのための人がいるのか。職場に相談・支援などしてくれる人を育成する場が必要なのでは。
12. 本人は介護保険を利用しており、交流の場、利用するサービスは高齢の方が多い。話が合わないと感じる事がある。
13. 前頭側頭型、言葉の意味がわからない進行性の認知症と言われている。最初は介護 1 から始まり、今は介護 5 と言われている（6 年）。介護 1 の時点で本人が行ける場所が欲しかった。デイサービス等は、高齢者が多く本人が行きたがらなかった。もっと若い人が集える場所があつたら良かった。
14. 市、県で若年性認知症に特化した窓口を設置してほしい。

15. 独り者で母と生活していました。50代前半で希望退職をし、週2日の非常勤は数年で解雇。私(姉)は当時の状況はわかりませんが、「ウソばかり言ってる」と珍しく激怒していました。母が介護施設入所し、その後死亡。歩行困難(2、300m歩くのが大変)で整形外科受診し、心療内科を紹介され認知症と診断。どうしてよいかわからず、紹介状をもらってかかりつけの医院で診てもらおうことにしました。多額の生命保険の契約、そこの外交員により新車購入。隣の人に消費者センターを教わる。成年後見人になる為、認知症の診断書が必要。かかりつけ医院では出せないとのこと。また、隣の人に地域包括支援センターのことを教えられ、そこで転医すること、介護保険、傷害年金、成年後見人、施設のことを教えてもらいました。運転免許証は切り替えの時に警察の人の協力で返納しました。車も返して、免許もとりあげて、随分恨まれました。若年認知症の事は考えもしませんでした。そして支援があることもわかりませんでした。今、本人にどうしてあげたらいいのか。経過を書きました。意見、希望はどのように書いてよいのか。お察し下さい。
16. 経済的支援。介護休暇。
17. 進行度合いがそれぞれ違うと思うため、ケアを申し込むにも遠慮してしまう。自身ではできるつもりでも、いざできない状況に直面した時に助けを求められないときは辛い時がある。数字をあつかえなくなったため、なかなか仕事に就けないこと、手の不自由はさらに厳しい物があるので、自身のできる事を引き出してくれる助言者やサポートがほしい。
18. 早期診断、早期治療が行われる医療であって欲しい。また、診断後の患者の治療をはじめ、社会的、経済的、介護者などのケアの充実を要望。
19. 薬の開発を願います。
20. 経済的に苦しい人は、家計が回らなくなってしまうので経済的支援をもっと充実してほしい。
21. 家族が家にいて、1対1の状況ではない事が大事だと思います。認知症の初期段階の方が、いつ外に出ていってしまうか、だからといって繋いで閉じ込める訳にもいかない状況で、2~3人、家族で協力しなければ、やってこれなかったと思います。人数の状況は、とても大事だと思います。
22. 現在、病状を改善することはないと聞いています。早く改善できるようになることを祈っています。入所の時から、なにも自分では出来なくなっており、スタッフの方にはいつも迷惑をかけ心苦しく思っています。
23. 父親が突然死んで一人になって困ったが叔父が市役所に連れて行ってくれた。そしてお金も貰え(生活保護)、家も引っ越しして、ヘルパーさんも来てくれるようになった。病院にも定期的に連れて行って貰え、働けるようになったので良かった。(本人談)
24. 夫の病は原因がわからず易怒性が強く、判断力に欠け社会への適応が難しい状態ですが、暴力行為により、何とか5年過ごした老健退所を余儀なくされ、現在は在宅で介護。娘への暴言がひどく日々頭が痛い。家庭崩壊となっています。※どこでも断られ、入院も入所も難しい状況です。
25. 本人が職場でうまくできるよう支援。本人にGPS機能の物を身につけて欲しい。
26. 本人自身が認知症という言葉に敏感で、感情の起伏が激しいが、デイサービスに行くと他の利用者が高齢者で、自分が若く看護師をしていたので、仕事に行っている感覚でサービスを受けられており良好。
27. デイサービスの数が少ないのではないかと。

28. 私の母は認知症になり、約 10 年が経とうとしています。現在は全てがわからず、理解できない状態となっていますが、ここまで来る（進行する）まで、少しずつ少しずつ気持ちも身体（何かができなくなる、ゆっくりと）も苦しみます。特に、初期の頃は、本人も自覚があり、恐怖と不安に苦しみます。家族は、本人への対応と不安、現実を受け入れられないことに苦しみます。そのケア支援が必要です。この病気は、とても難しいですが、本人はその時その時のステージで、その瞬間を楽しく精一杯生きられる社会であってほしいと思います。人は老いていつか死ぬ、その流れを、優しく見守ってあげられる社会でいてほしい。また、介護施設のスタッフさんにはよくしてもらっていますが、人の入れ替わりの多さ、人不足を感じます。大事な家族を預けるので、安心して預けたい。スタッフさんとも良好な関係でいたいです。もっと、介護スタッフさんが働きやすい環境であってほしいです。自分の親ですら、生活の全て（食事～排泄、安全性を見守る、優しく接する）を看ることは大変なことです。それらを人の為に仕事としている方達に敬意を表します。私はよく施設に行き、親の顔を直接見て、触れ合い、スタッフさんと会話することしかサポートできませんが、施設や介護サービスに助けられています。今後も認知症は増えると思います。介護サービス、そこで働くスタッフさんの本当の充実を望みます。
29. 身体は健康なので、就労できれば本人のやりがい、満足感があると思う。
30. 我が家ではあまり当てはまりませんが、本人が社会的な関係を持ち続けられるための場（職場、地域活動、趣味の場など）の構築をのぞみます。現在はそのような場に本人を通わせたくても、人的な問題もありなかなか、叶わないのが現実かと思います。
31. 母は 60 代で若年性認知症を発症しました。息子の私は現在 30 代で自分にも家庭があり、仕事や家庭、親のこととやはり精神的負担はかなり大きいものです。今はお世話になっている病院のおかげで金銭面以外の負担は少なくなりましたが、これから少子化の時代、社会全体で支えられるような制度作りをお願い致します。
32. 若年性認知症だと、この先、今の状態が何年続くか不安。経済的にも、お金がどこまで続くか不安。

(3) 関係施設(担当者)調査 (調査票D)

1. 家族が若年性認知症について理解をすることも必要。おだやかに生活できるよう連携しています。
2. この方に限りですが、生活保護を受けていますが、本人在宅希望している為、介護サービス事業所、成年後見、アパート大家、社会援護課、年金調査員（1月働いていた会社が2~3カ所あり）お姉さんが年保のお金を搾取していたことから自立支援事業→成年後見にきりかえました。デイサービスで問題をおこしたり、自宅で熱を出してケアマネージャーに連絡がきたりと本当に手間がかかりますが、関係機関の皆さんに支えられて生活することができています。本人の意向を汲んでここまでしなくてはいけないのか？と思うこともあります。
3. 金銭的な支援や専門性を持った職種によるサポート体制。
4. 現在、当施設を利用して下さっている方は、男性の為、経済的にとても苦勞なさったと聞いています。経済的な援助や、相談窓口等、わかりやすくなれば良いと思います。
5. 家族の介護には限界があるため、公的支援（施設入所など）が必要だと思えます。
6. 認知症と精神疾患の区別が非常に困難であり、要支援者の人権を守る一方で、支援者の人権が要支援者の暴力に依って、侵害されている。
7. 本人も家族（介護者）も孤立してしまうのが心配です。経済的負担で介護サービス利用を控えている傾向もあります。
8. 介護認定を受けると介護支援専門員の支援は受けられるが、障害の知識はなく相談支援専門員との連携も取り難い環境であると感じる。ケアマネージャー同士の連携もしくは業務が相互にできるような体系作りが必要だと感じる。
9. 若年層が通う場所がなく、介護保険を利用するしかない状況。また、両親も高齢になっており、各種制度の把握や相談窓口まで行くことも困難。窓口の一本化や、HPからの情報提供が必要だと思えます。
10. 今後、私どもの施設でも若年性認知症の方のご利用が増える事も考えられるので、対応や支援についての研修等を開催して頂ければと思います。
11. 経済的負担のカバー（このケースは介護保険の自費が6万円/月）。夫の就労継続を支えるにはどうしてもサービスに頼らざるを得ない。
12. 経済的な問題→就労中に診断がつくことが大事。会社の解雇や病気に対する不安、周囲の理解不足などにより受診につながりづらい。また住宅ローンや教育費など生活が一転する。早くに受診しても診断がつきづらく、重度化してから診断がでる。また疑いのままで支援にむすびつかない。
13. 進行の早い病気の人への個別のサポート体制。（通常のケアマネージャー1人の対応では追いつかず、生活、経済、心理面、家族のサポートなど同時並行して調整しながら支援していかないと間に合わない。）
14. 前頭側頭型の人に合うサービスが少ないので苦慮します。
15. 医療的にできることは限界があり、生活のサポート、経済支援、本人・家族の心理的サポートなど、まだまだ頼れる所やサービス、制度が少なく、特に発症年齢の若い方は苦勞されています。
16. 発症時は母親と同居しており、母親等家族からの相談がスムーズにできるような体制が望まれます。（この事例は近所の住人からの通報で把握されています。）

17. 同世代の方と会えたり、生活を共にできる施設や場所があればと思います。現状だと、サービス利用先は介護保険が優先となり、高齢者といっしょになることが多い。ご本人はおばあちゃん子で育った為、利用先に高齢者が中心になっていることには理解があり、その中でも落ち着いてすごせているので、こちらとしては救われているのだが、本音はやはり同世代で同じ境遇の人と出会いたいのではないかと思います。また、ヒロック病の方のみのグループホームは日本には1つしかない。もっと、そのような、病気の特殊性を理解して対応して下さるグループホーム、グループホームデイなどを望みます。ショートも、引き受けてみると、とてもではないが対応できなかったようです。若年認知症に手厚いサービス・施設は早急に必要です。
18. 対象者は経年しており、すでに認知症の進行もかなり悪化している状況の為、関わりを持った時点では当時の話を聞く程度でした。本人や周囲が気になって受診を始めたが、戸惑いの期間が長かったとのことでした。
19. 介護認定が取れば、高齢者と同じサービスの利用になりますが、若年性向きの通所や施設が必要と思います。
20. 発症当時本人が調理師資格をお持ちでしたので、調理手伝いのボランティアという事でデイサービスを利用し始めました。少額の報酬という形で家族から頂いたお金も渡していました。介護保険利用できるとはいえ、若い男性当事者さんのいる場所はデイサービスでは難しい事もあり、居場所の提供は探すのが大変かと思います。
21. 介護サービス以外の場があればもっと QOL（生活の質）が向上する可能性があるが、現実には受け皿がない。自身の親世代と一緒にサービス利用はどうか、と迷いがあります。
22. 高齢者と一緒のサービス利用の場しかない。
23. 日中活動がプログラムで曜日ごとにリハビリや余暇活動などを行える支援（施設）があればよいと思います。
24. 現在、若年性認知症の方の支援は若年性の方専門の支援というよりも認知症高齢者の方と同じものを検討せざるをえない状況なので、ご年齢に合ったところがあると良いなと思います。
25. 担当した頃 40 歳後半で、日中の見守りが必要な状態となった時に通所施設利用者との年齢差があり利用が難しい状態でした。障害サービスを利用しようと思いましたが、介護保険優先の規定があり自宅以外で本人の居場所を見つけるのが大変でした。
26. 身体がお元気な方が多く、一目では認知症と判らないが、単独で外出等の際、少しでもおかしいと感じたら警察なりすぐに対処できるよう、認知症の理解を広げてほしい。
27. 年齢的、症状的にふさわしい居場所が少ない。
28. 急速に認知症が進み、家族や介護者の対応が追いつかない場合が多い。専門家などの支援やアドバイスが必要であると考えます。