

まとめ

三重県においては、今回の調査に先立って、2012年に「若年性認知症」に関する企業の支援状況等の調査が行われ、その結果が『若年性認知症に関する企業支援の現状～2012年度調査報告書』（(有)イトーファーマシー／家族みまん 2013年9月）にまとめられている。（以下、「2012年度調査報告」と略す）

この中の56頁において、「2009年3月の厚生労働省の発表によると、18～64歳人口における人口10万人当たり若年性認知症者数は、47.6人である。三重県での実態数は把握されていないが、この数字から単純に計算すると、1,190,015人(平成18年3月現在の生産年齢15～64歳までの人口数)の内おおよそ566人が若年性認知症者であると計算される(厚生労働省の発表の人口は、18歳からの有病率なので、若干数字が多く計算されている)。この人数は、決して少ない数ではない。」と示されている。

今回の調査では「246名」ということで、上記推計値の「566名」からすると、44%程度ではあるが、それでも本調査書冒頭における「概要」の中で述べたとおり、規模・比率の実測例から勘案すると「決して少ない数ではない」ことに変わりはない。しかも、これはあくまで要支援・要介護認定等を通して「実測できた」方を対象とした調査結果である。

今回の調査では「誰にも相談できずに、不安の日々を過ごしている」かもしれない方、即ち「潜在的なケース」については、「実際の数値」として現れてきてはいない。こうした表面的には現れない形であっても「不安や困りごと」を持ち「日々悩んでいる」方が、現実にはいらっしゃるであろうことも、十分考えられるのである。

地域包括支援センターに対する調査では「要支援・要介護認定の申請をして初めて表面化する」表面化した時点では既に、中重度の要介護状態となっている」といった意見が多々寄せられていたことから、中々早い段階から「表面化」させられずに「日々を過ごしている」方がいらっしゃるであろうことは想像に難くない。そうだとすれば、「表面化してこない」という、そのこと自体も「現実」として突きつけられている「解決すべき課題」と考えるべきであろう。

「早期発見」は「早期の適切な対応」による「地域にあって、その人らしい生活を家族と共に過ごし続ける」ことへの入り口だからである。

『2012年度調査報告書』の54頁では「若年性認知症と診断された時に困ることを1位から3位までを尋ねると、自分の場合は、「将来への不安」、「経済面」、「家族関係について」が多くを占めていたが、家族の場合は、トップに「仕事と介護の両立」があげられていたが、「将来への不安」、「家族関係について」自分が診断された場合と同じ傾向を示していた。」とある。

また同54頁において「企業との関連性をみると企業の相談体制が未整備(決まった相談部署がないは約6割、社内に医師・カウンセラーがいるは1割)であるために、職場外に相談を持ちかけ、できるだけ同僚には知られたくないという傾向が読み取れる。しかし、経済的

側面からは、仕事を続けたい気持ちがあり、特に家族がなった場合は約 7 割もあり顕著であった。また、困ることの質問からは、自分や家族にとって、生活を継続することへの不安や先行きの見えない不安、仕事と介護の両立ができるかの不安等が精神的な負担として重くのしかかってくるということが明らかになった。」と調査結果として報告している。

『2012 年度調査報告書』に示されていたこうした結果は、正に上記で述べた「『早い段階から表面化してこない』こと自体が解決すべき課題と考えられる」ということと、大きくつながっていると言えよう。

保険者・行政担当に対する「(若年性認知症の方および家族が)地域で安心して生活するためには、どのような支援やサービスが必要と思うか」という今回の調査での問いかけに対して、「就労など経済的支援」といった、「焦点が明確化されたニーズ」に対応することに「期待」する一方で、「広範囲・広域的な視点での支援」という幅広い面からも「行政支援」への期待を寄せる回答が多かった。このことは、保険者・行政担当として、「自らが所管する行政区官内の市民」が発する、上記『2012 年度調査報告書』に示されたような「不安」「困りごと」の声に何らかの形で耳を傾けてきたか、あるいは少なくともこうした状況を想像していて、保険者・行政担当としても問題意識を抱いているものと、考えられる。

それくらい「ピンポイントに深く」かつ「俯瞰的に広範囲」な対応が、まずは「窓口」として必要である、ということを示していることになる。ただ単に「本人への直接介護」「家族へのレスパイト・ケア」さえあれば良い、といった「その場限り」の対応ではなく、「長く続く将来に向けた不安」への対応、「家族含めた経済面」への支援、「本人と家族との関係を維持し、ともに暮らし続けられる」ことを踏まえた支援、といった形で、「より深く、より広い対応が、継続的に求められる」という点が「高齢者」に対応する場合と大きく異なると考えられるからである。しかも「若年性認知症」の特徴として「変化の度合い」が極めて早いこともあり、「状況変化に即応した対応」が継続的に求められるのである。

従って、今回の調査で明らかとなった「若年性認知症」の方に関する状況について、「10 万名弱の総数に対して、300 名に満たないのは、明らかに絶対数が少ない」「全体比率として 1% にすら満たない人を施策対象とするのは、効率的ではない」などと、「規模と比率」をもとに表面的に、あるいは総論で「「効率性」等のみで施策の是非を判断し「若年性認知症」の方に対する施策や対応を「捨象」「除外」する訳には決していかない、といえる。

まして、今回の調査において寄せられた意見をまとめていく中で、『2012 年度調査報告書』を裏付けるかの如く、一定程度明らかになったこととして、本人は勿論、直接関わる家族は大いに不安や悩み・心身疲労を訴えているのである。さらには、地域の方々や、専門的な支援者として最も関わりをもつ介護支援専門員であってさえも、「若年性」という特性に対して、自らの専門性も含めて「不安や悩み」を抱いているのである。

こうした調査結果から導き出されるであろう「対応策」「施策」は、まさに厚生労働省が「新オレンジプラン」の「七つの柱」の中において提示した、
認知症への理解を深めるための普及・啓発の推進

若年性認知症施策の強化

の2点が「現実のものである」ことを如実に物語っている、と考えられる。まさにその施策の柱として反映した理由として、「実証された」とまでは言えないまでも、「現状実例が示された」とものと理解できるのである。

家族に対する調査結果の中で、

「症状が良くなり自立出来るよう最善をつくしたい」「治すことはできないけど、今をこのままで維持できれば、と思う」という前向きな意見もあった。

その一方では、「診断等を受けた時に感じたこと」への本人からの声として、「家族のこと（を真っ先に心配した）」ということと「（どうして良いかわからず）絶望を感じた」ということが挙げられていた。

また、「地域で安心して生活するために必要な支援やサービス」「症状の進行に合わせた困りごと」について家族からの声として、「1ヶ月に1度でもいいから安心して預けられるショートステイが欲しい」「次の段階（重症化）はどうなっていくのか、の予測と対処等の事前準備（に追われて不安に過ごす）」といったことが挙げられている。本人・家族ともに、心底から「悲痛な叫び声」をあげている、とも受け取れるくらい「不安の中で疲弊してきた」様子が垣間見えた。

こうした「悲痛な叫び」と、前者の「前向きな意見」とを考えあわせてみると「早く相談して、早い段階で何とかできれば良いのに。できるなら、そうしたい」「より良い対応が確実に示されるのであるならば、早くその状況に身を置いて、その中で安心して暮らしていきたい」といった前向きな方向へと導いていくための「施策のあり方」を示唆しており、そうした状況を現実のものとするための「契機となる」ととらえることもできよう。

認知症疾患医療センターも自己の役割や課題について振り返った中で「早期初期診断や受診支援を進めていく為のもの忘れ外来の啓発や関係機関とのスムーズな連携調整、鑑別診断を行い、その後地域の関係機関につなぎ、連携しながら支援していくことが必要である」ということを認識している。

以上を総じて、この調査報告を終えるに当たり、以下の提言をしておきたいと思う。

「早期発見」のために「より深く、より広い」対応が可能で、かつ「気軽に相談できる身近な窓口」が必要である。

そして「早期に的確・適切な対応」をしていくために

「若年同世代のデイ」「24時間・滞在型」「就労支援・社会活動・経済的支援」といった、「高齢者介護」とは異なる「若年性」という特徴に則した支援サービスが求められている。また「サロン」「気軽に相談できる場」「介護負担軽減」といった、本人だけではなく「家族」への直接的な支援も必要である。

そのためには、「若年性認知症」自体に対する家族を含む周囲への理解が大切であり、そ

れに基づく地域での見守り・支援体制を求めて「家族と地域の啓蒙・研修」「地域連携・見守り推進・地域ネットワーク構築」が不可欠である。

また、本人・家族の「事実を知らされたときの動揺」から始まり「状態変化し続けることへの心理的対応」について、連続・連携した「こころに寄り添う」支援が必要である。

「新オレンジプラン」について、地域が一丸となって早急かつ真摯に取り組み、速やかなる計画策定とその実現・実施を、切に望みたい。