

若年性認知症支援コーディネーターの 役割と支援・課題



**新オレンジサポート室
(特定医療法人アガペ会)**

●新オレンジプラン基本的考え方

- ・高齢者の約4人に1人が認知症の人又はその予備軍。高齢化の進展に伴い、認知症の人は更に増加
- ・2012（平成24）年462万人（約7人に1人）⇒2025（令和7）年約700万人（約5人に1人）
- ・認知症の人を単に支えられる側と考えるのではなく、認知症の人が認知症とともによりよく生きていくことができるような環境整備が必要。



認知症の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で自分らしく暮らし続ける事が出来る社会の実現を目指す。

- ・厚生労働省が関係府省庁（内閣官房、内閣府、警察庁、金融庁、消費者庁、総務省、法務省、文部科学省、農林水産省、経済産業省、国土交通省）と共同して策定
- ・策定に当たり認知症の人やその家族など様々な関係者から幅広く意見を聴取

七つの柱

- ①認知症への理解を深めるための普及・啓発の推進
- ②認知症の様態に応じた適時・適切な医療・介護等の提供
- ③若年性認知症施策の強化
- ④認知症の人の介護者への支援
- ⑤認知症の人を含む高齢者にやさしい地域づくりの推進
- ⑥認知症の予防法、診断法、治療法、リハビリテーションモデル、介護モデル等の研究開発及びその成果の普及の推進
- ⑦認知症の人やその家族の視点の重視

一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ

JDWG(<http://www.jdwg.org/>)

認知症になってから希望と尊厳をもって暮らし続ける事ができ、
よりよく生きていける社会を創りだしていこう

・法人概要 平成29年9月29日設立 代表理事: 藤田和子さん

<活動目的>

認知症とともに生きる人が、希望と尊厳をもって暮らし続けることができ、社会の一員としてさまざまな社会領域に参画・活動する事を通じて、よりよい社会をつくりだしていくこと。

<設立に至る歩み>

2010年前後から、認知症になった私たちが、体験や思い、希望を語る活動をそれぞれが始める。

2014年10月 目的を同じくする仲間が集まり、日本認知症ワーキンググループを結成。

2017年9月 活動を持続発展させていくために、一般社団法人 日本認知症ワーキンググループを設立。(英文名は、Japan Dementia Working Group, 略称:JDWG)



一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ 法人化(平成29年)以前の活動

- 1.メンバーの意見を集約し、厚生労働省へ提案→新オレンジプラン(認知症施策推進総合戦略)に「本人の意志の尊重」「本人の視点重視」が明示され、自治体の施策立案や放火に本人参画を進める計画が打ち出される(2015年1月)
- 2.自治体、メディア、学会、事業者団体等と協力して、全国各地で当事者発信(講演会、テレビ、新聞、雑誌等)
- 3.社会の重要なトピックスに関して意見集約し、厚生労働省やメディアに発信(例:鉄道事故の最高裁判判決)
- 4.厚生労働省や自治体の各種事業等へ、メンバーが委員として参画、成果を普及
- 5.全国規模のミーティングの開催(東京、鳥取)
- 6.毎月定例の小ミーティングの開催
- 7.ADI国際会議2017(京都)の準備に当事者組織として参画、海外の認知症本人との意見交換等
- 8.JDWG通信(随時)



【基本的考え方】

認知症の発症を遅らせ、認知症になっても希望を持って日常生活を過ごせる社会を目指し認知症の人や家族の視点を重視しながら「共生」と「予防」を車の両輪として施策を推進

※1「共生」とは、認知症の人が尊厳と希望を持って認知症とともに生きる、また、認知症があってもなくても同じ社会で共に生きるという意味

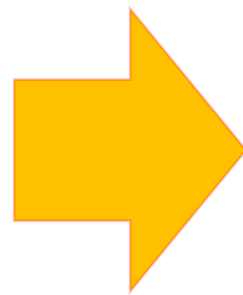
※2「予防」とは、「認知症にならない」という意味ではなく、認知症になるのを遅らせる」「認知症になっても進行を緩やかにする」という意味

コンセプト

＊認知症は誰もがなりうるものであり、家族や身近な人が認知症になることなども含め、多くの人にとって身近なものとなっている。

＊生活上の困難が生じた場合でも、住所化を予防しつつ、周囲や地域の理解と協力の下、本人が希望を持って前を向き、力を活かしていく事で極力それを減らし、住み慣れた地域の中で尊厳が守られ、自分らしく暮らし続ける事ができる社会を目指す。

＊運動不足の改善、糖尿病や高血圧症等の生活習慣病の予防、社会参加による社会的孤立の解消や役割の保持等が、認知症の発症を遅らせる事ができる可能性が示唆されていることを踏まえ、予防に関するエビデンスを収集・普及し、正しい理解に基づき、予防を含めた認知症への「備え」としての取組を促す。結果として70歳代での発症を10年間で1歳遅らせることを目指す。また、認知症の発症や進行の仕組みの解明や予防法 診断法・治療法等の研究開発を進める。



具体的な施策の5つの柱

①普及啓発・本人発信支援

- ・企業・職域での認知症サポーター養成の推進
- ・「認知症とともに生きる希望宣言」の展開 等

②予防

- ・高齢者等が身近で通える場「通いの場」の拡充
- エビデンスの収集・普及 等

③医療・ケア・介護サービス・介護者への支援

- ・早期発見・早期対応の体制の質の向上、連携強化
- ・家族教室や家族同士のピア活動等の推進 等

④認知症バリアフリーの推進・若年性認知症の人への支援・社会参加支援

- ・認知症になっても利用しやすい生活環境づくり
- ・企業認証・表彰の仕組みの検討
- ・社会参加活動等の推進 等

⑤研究開発・産業促進・国際展開

- ・薬剤治験に即応できるコホートの構築 等

認知症の人や家族の視点の重視

第2 具体的な施策

1.普及啓発・本人発信支援

【基本的考え方】

認知症の人が生き生きと活動している姿は、認知症に関する社会の見方を変えるきっかけともなり、また、多くの認知症の人に希望を与えるものでもあると考えられる。認知症の人が、できないことを様々な工夫で補いつつ、出来る事を活かして希望や生きがいを持って暮らしている姿は、認知症の診断を受けた後の生活への安心感を与え、早期に診断を受ける事を促す効果もあると考えられる。

認知症に対する画一的で否定的なイメージを払拭する観点からも、地域で暮らす認知症の人本人とともに普及啓発を進め、認知症の人本人が自らの言葉で語り、認知症になっても希望を持って前を向いて暮らすことが出来ている姿等を積極的に発信していく。

(3) 認知症の人本人からの発信支援

○認知症の人本人からの発信の機会が増えるよう、地域で暮らす本人とともに普及啓発に取り組む。具体的には、「認知症とともに生きる希望宣言」について、「認知症本人大使(希望宣言大使:仮称)」を創設すること等により、本人等による普及活動を支援する。また、認知症サポーター養成講座の講師であるキャラバン・メイトの応援者を認知症の人が務める「キャラバン・メイト大使(仮称)」を創立し、全都道府県へ設置する事を検討する。世界アルツハイマーデーや月間のイベント等においても、本人からの発信の機会を拡大する。

○診断直後等は認知症の受容ができず今後の見通しにも不安が大きい。先に診断を受けその不安を乗り越え前向きに明るく生きて思いを共有できるピアサポーターによる心理面、生活面に関する早期からの支援など、認知症の人本人による相談活動を支援する。また、診断直後の支えとなるよう、認知症の人の暮らし方やアドバイスなどをまとめた「本人にとってよりよい暮らしガイド(本人ガイド)」、本人が今伝えたいことや自身の体験を話し合った「本人座談会(DVD)」を普及する。

○認知症の本人が、自身の希望や必要としていること等を本人同士で語り合う「本人ミーティング」の取組を一層普及する。市町村はこうした場等を通じて本人の意見を把握し、認知症の人本人の視点を認知症施策の企画・立案や評価に反映するよう努める。

若年性認知症とは？

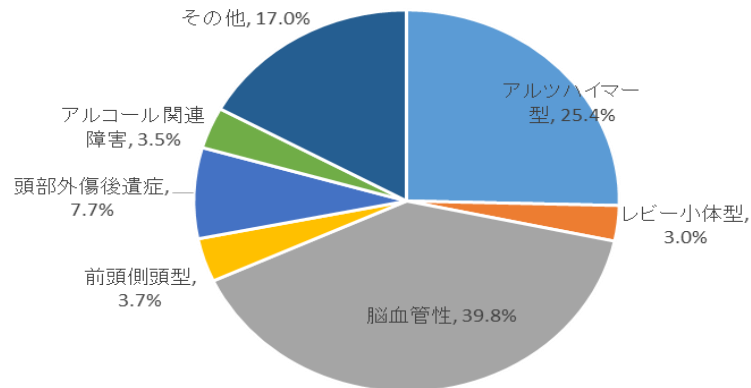
「65歳未満で発症した場合の認知症のこと」

若年性認知症数の推計

平成18年～平成20年度 調査（平成21年3月）

- ・全国における若年性認知症者数は
3.78万人と推計
- ・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。

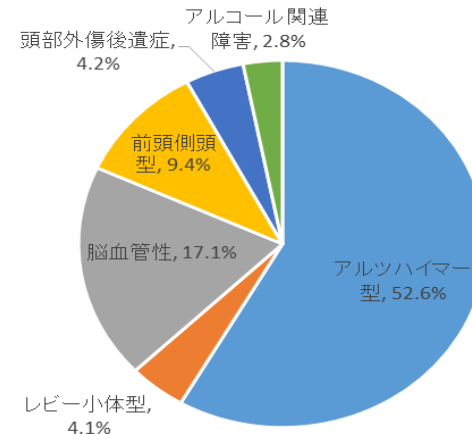
若年性認知症の原因疾患の割合



平成29年～平成31年度 調査（令和2年7月）

- ・全国における若年性認知症者数は
3.57万人と推計
- ・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50.9人。

若年性認知症の原因疾患の割合



前回調査に比べて
2,100人減っているが、
少子化により若い世代
そのものが減ったため

認知症高齢者との違い

- 発症年齢が若い
- 男性に多い
- 初発症状が認知症特有のものでなく、診断しにくい
- 異常であることには気がつくが、受診が遅れる
- 経済的な問題が大きい
- 主介護者が配偶者に集中する
- 時に複数介護となる
- 家庭内での課題が多い（就労、子供の教育・結婚など）

※家族が気がつきやすい高齢者と違い、
職場の人が変化に気がつきやすい

高齢者の支援にはない
3つの支援が必要!!

経済的支援

就労支援

こどもの支援

※ 働き盛りの年代なので、本人だけではなく、家族への生活の影響も大きく、社会的な課題とも言えます。



Dementia Center for Research and Practice

病気の始まりにいち早く気づくには・・・

どのような変化に注意すればよいか

・若年性認知症を疑う初期の注意すべき変化

代表的な変化	具体例
記憶障害	・同じ事を何度も尋ねる ・同じ料理ばかりになる ・電話の伝言ができない ・同じものを毎日のように買ってくる ・約束を忘れてる、忘れ物をする
気分の落ち込み	・気分がふさいでいることが多くなる ・出かけようとしない、人に会いたがらない ・不眠の訴え ・元気ない ・仕事に行きたがらない
イライラ、怒りっぽい	・イライラして落ち着かない感じの時が多くなる ・穏やかな性格だったのに、直ぐ怒るようになる ・間違いを指摘すると非常に怒る ・事実とは異なる被害的な事を言い攻撃的になる ・自分の悪口を言われているという、被害妄想
めまい、頭痛、耳鳴り	・めまい、頭痛、耳鳴りなどの訴えが頻繁にある ・頭痛薬などを多用する
嗜好の変化	・食べ物の好みが変わる(甘いもの、味の濃い物を好む) ・買い物を続ける ・子どもたちに優しくなくなる ・自分勝手な性格になったように感じられる
言語障害	・話が通じない、単語の意味がわからないと言う ・言葉がスムーズに出てこない

※早期の受診時には、会社でのミスが続く等、エピソードを隠して医療側へうまく伝えられない場合もあり・・・生活機能低下を見逃しやすい。

今…ご自分が、若年性認知症と告知されたら…？

もしや？と思ったときの状況は様々



会社で大事なプロジェクトを抱えていたり…

住宅ローンの返済中だったり…



子育て中だったり…



家族の大きなイベント前だったり…

親の介護の最中だったり…



他の病気を抱えていたり…

「認知症総合戦略推進事業」若年性認知症施策総合推進事業（実施主体：都道府県・指定都市）

■1.相談・居場所づくり

- ①本人や家族との悩み共有
- ②受診同行を含む受診勧奨
- ③利用出来る制度、サービスの紹介や手続き支援
- ④本人、家族が交流できる居場所づくり

■2.支援ネットワークづくり

- ・ワンストップの相談窓口の役割を果たすため、医療・介護・福祉・労働等の関係者による支援体制（ネットワーク）の構築
- ・ネットワークにおける情報共有、ケース会議の開催、普及啓発等

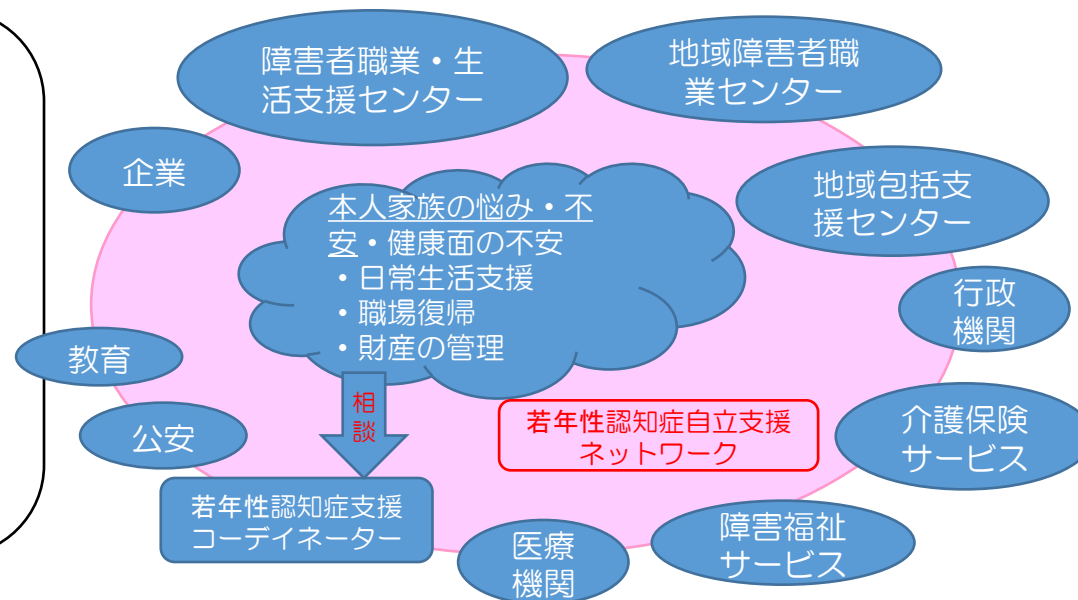
■3.普及・啓発

- ・支援者・関係者への研修会の開催等
- ・企業や福祉施設等の理解を促進するためのパンフレット作成など

これらの支援を一体的に行うために若年性認知症支援コーディネーターを各都道府県に配置

*若年性認知症の特性に配慮した就労・社会参加支援

- ①若年性認知症の人や意見交換会の開催等を通じた若年性認知症の人のニーズ把握
- ②若年性認知症の人やその家族が交流できる居場所づくり
- ③事業主に対する若年性認知症の人の就労について理解を図るための周知
- ④企業における就業上の措置等の適切な実施など治療年ごとの両立支援の取組みの促進
- ⑤若年性認知症の人がハローワークによる支援等が利用可能であることの周知



65歳以下で発症した認知症の方の支援をします。

若年性認知症支援コーディネーター

高齢者にはない支援が必要!!

- ◆ 若年性認知症の人のニーズにあった関係機関やサービス担当者との**調整役** **経済的支援・就労支援・こどもの支援**
- ◆ 本人が自分らしい生活を継続できるよう
本人の生活に応じた**総合的なコーディネート**を行う
- ◆ 各都道府県に1名以上配置 **沖縄県は現在 1人配置です(沖縄全域相談対応)。**
- ◆ 認知症が疑われる時期から相談可能



若年性認知症の人の
支援に特化

「ワンストップ相談窓口」 「ネットワーク会議」

相談窓口
制度等の
情報提供

・電話 ・メール
・来所 ・訪問

開催

連携体制
の構築

・関係機関へ繋ぎ、
他職種連携での
支援を構築

認知症の
知識の
普及・啓発

支援者研修会や
講演会の開催



Obu Center for Dementia Care Research and Practices

※1人1人症状も違い、課題も違います。個別の支援を展開します。

1 相談窓口

制度等の 情報提供

相談方法

電話

メール

来所

訪問

病気の進行

認知症を疑ったら

診断を受けたら

退職したら

居場所について

体調が悪い...

仕事や家事が上手
く出来なくなった

認知症だったら
どうしよう？

仕事のミスが
増えた。

会社から受診を
勧められた

もの忘れは
どこに受診？

利用できる
サービスは？

これからの生活はどうなるの？

どうやって病気を
知らせようか？

会社に言わなければ
ならないか？

仕事を続けられるのか？

病気はどう進んでいくのか？

まだ働きたい

自分に出来る事は
まだある

仕事を辞めたら経
済的に不安

生活資金どうしよう？

話がしたい

居場所が欲しい

病気の進行を遅らせたい

思いを理解してくれる人に
出会いたい

誰かの役に立ちたい



※1人1人症状も違い、課題も違います。相談に繋がった時期で必要とする支援も異なる為、個別の支援を展開します。

相談対応

沖縄県若年性認知症相談窓口への相談件数
(若年性認知症支援コーディネーター配置後の状況)



	相談 のべ件数	その年の対象 者	支援 開始	コーディネーターの 配置
平成29年度	638件	75名	40名	1名配置
平成30年度	1,652件	72名	38名	1名配置
平成31年度 (令和1年度)	1,624件	61名	17名	2名配置
令和2年度	2,436件	66名	22名	2名配置
令和3年度 (10ヶ月・1月末 まで)	2,343件	59名	19名	1名配置
合計	8,693件	333名	136名	

相談方法

	電話	メール	来所	訪問	合計
平成29年度	399件	29件	44件	166件	638件
平成30年度	983件	119件	78件	472件	1,652件
平成31年度 (令和1年)	790件	423件	61件	350件	1,624件
令和2年度	1,043件	1,093件	84件	216件	2,436件
令和3年度 (10ヶ月・1月末まで)	749件	1,365件	78件	151件	2,343件
合計	3,964件	3,029件	345件	1,355件	8,693件

相談内容	H29年	H30年	H31年 (令和1年)	令和2年	令和3年 (10月末まで)	合計
利用出来るサービスがない	158件	511件	289件	409件	323件	1,690件
医療との連携について	95件	237件	273件	419件	356件	1,380件
受診について相談したい	73件	277件	189件	231件	166件	936件
仕事のこと	61件	101件	215件	263件	358件	998件
経済的なこと	52件	164件	197件	358件	231件	1,002件
介護に関すること	38件	193件	278件	510件	604件	1,623件
こどものこと	16件	9件	23件	20件	5件	73件
権利擁護について	8件	29件	3件	22件	8件	70件
家庭的なこと	7件	36件	37件	64件	26件	170件
告知について	5件	4件	2件	4件	2件	17件
ひきこもり	5件	3件	0件	0件	0件	8件
予防に関すること	0件	3件	5件	0件	4件	12件
親のこと	1件	0件	12件	2件	0件	15件
その他(集い教えて等)	119件	85件	101件	132件	260件	697件

相談に繋がった時期 病気の進行の状況で相談や支援は様々・・・

「個々の育った環境や理解力・社会的立場など、病気の受容にも影響が大きい」

1.乳児期 2.幼児期 3.遊戯期 4.学童期 5.青年期 6.初期成人期(18～40歳頃) 7.壮年期(40～65歳頃) 8.老年期

誕生

個々のライフサイクル

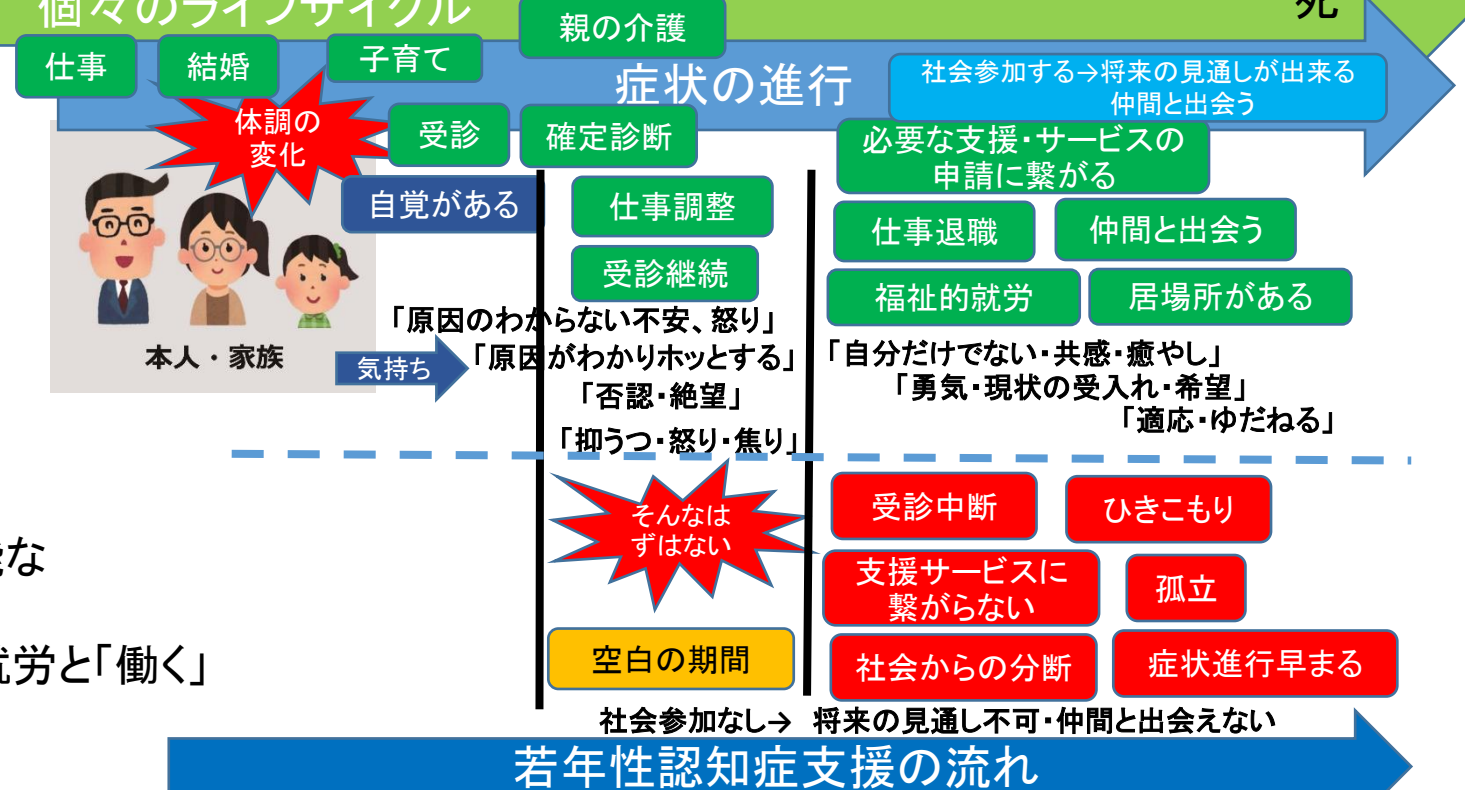
死

*「空白の期間」

診断を受けてから、
必要なサービスに繋がるまでの期間をいう。

平均で1年2ヶ月。
1ヶ月以内に相談する人がいる一方、
3～5年経過している人もいる。

※この「空白の期間」をなくすことが重要です。
精神福祉手帳や障害年金の申請など手続きが可能な
期間を知り、十分な準備をして望むことが出来ます。
仕事についても配置換えや、障害者雇用、福祉的就労と「働く」
選択も早い時期だと対応が可能です。



は空白の期間→必要なサービスに繋がらなかった場合

※どの時期で相談に繋がったかで選択・利用できる内容が変わります

若年性認知症支援コーディネーターの基本的な支援の流れと役割

相談者

本人

家族

関係機関

●関係機関とは

- ・医療関係者（医師、相談員等）
- ・企業（人事課、上司等）
- ・障害福祉、福祉的事業所等
- ・介護保険事業所（ケアマネ、相談事業所等）

※繋げるタイミングで支援連携シートを作成して本人・家族の確認の元、支援者にお渡ししています

若年性認知症支援コーディネーター

- ・初会電話対応
- ・面談（説明と主旨把握）
- ・支援計画
- ・連携（関係機関への電話相談・連携依頼）
- ・関係機関への繋ぎ
- ・再評価
- ・アフターフォロー

※ 終了目安は介護保険サービスの安定した利用であるが、介護保険に限らず、安定したい場所が構築された場合、一旦区切り、後方支援で経過を追う

●関係機関とは

- ・医療
- ・経済保障（行政・手続き）
- ・就労
- ・障害福祉サービス
- ・介護保険

- ・連携
- ・協業
- ・情報共有
- ・社会資源の検討

地域の支援（居住区）
主担当：
地域包括支援センター等

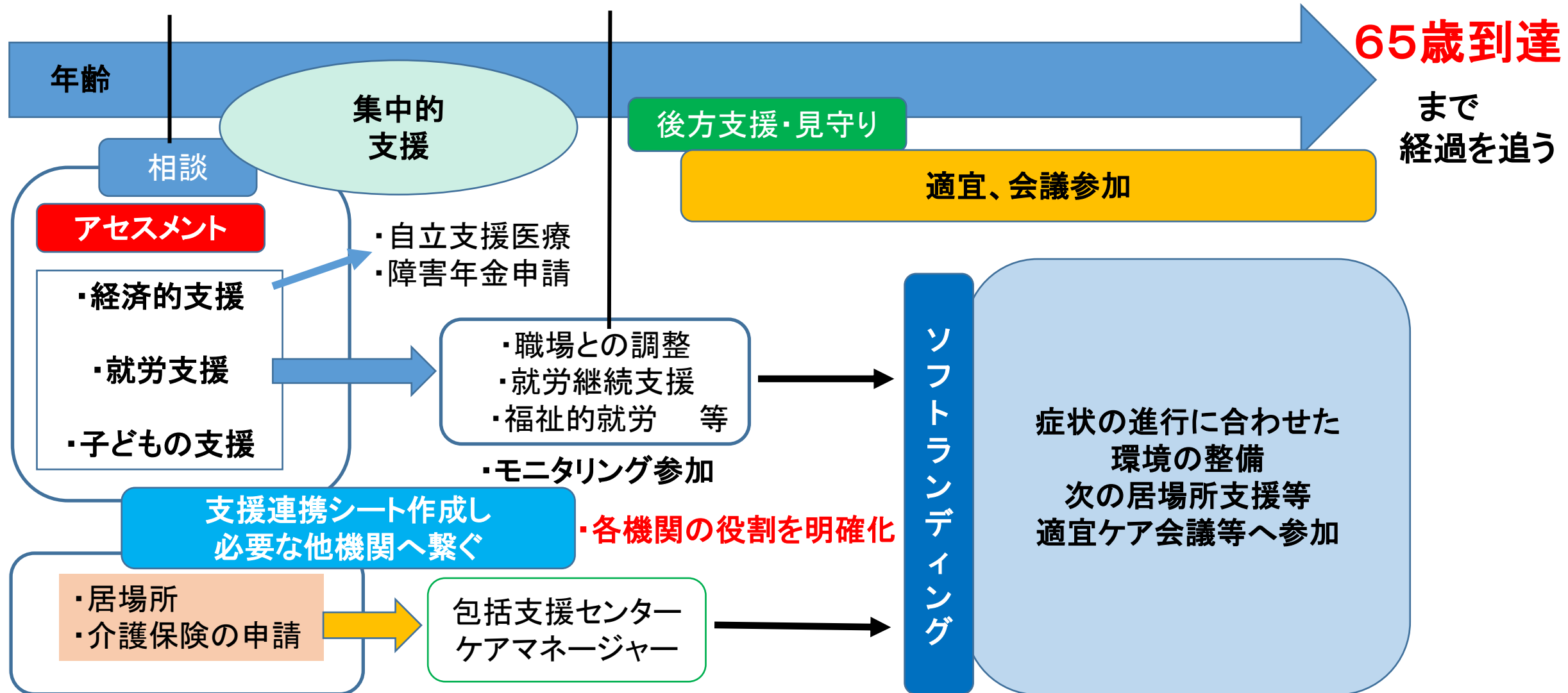
【相談・連携を通して目指すべきところ】

混乱期を一人で過ごさず、早期に自身の進路を模索し、自分らしい生活に入る（いきなり介護保険ではなく、サポートを受けながらそのまま在職→段階的に福祉的就労や地域の活動、ボランティア等で社会参加を継続し、後々介護保険への移行というソフトランディングを目指す）
そのためには地域とともに居場所づくりを検討し、サービスの拡充と充実にも働きかけていく

（沖縄県若年性認知症支援推進事業）

コーディネーター支援の介入の仕方

※ケアマネに引き継いでも
支援は終わりではありません

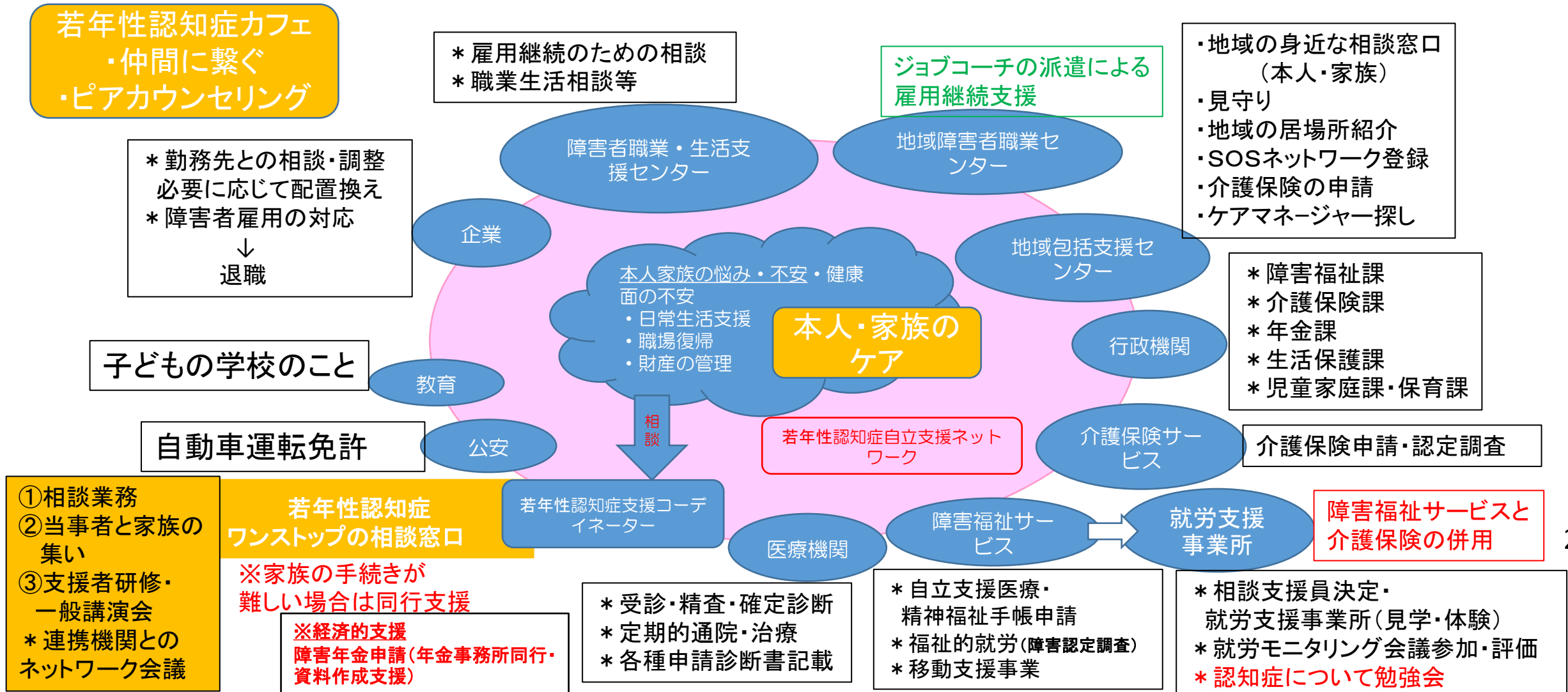


※高齢者の利用を目的とした通所等への定着が難しい→通所しふりで中断する事も...その場合は再度仕切り直して居場所支援必須!!

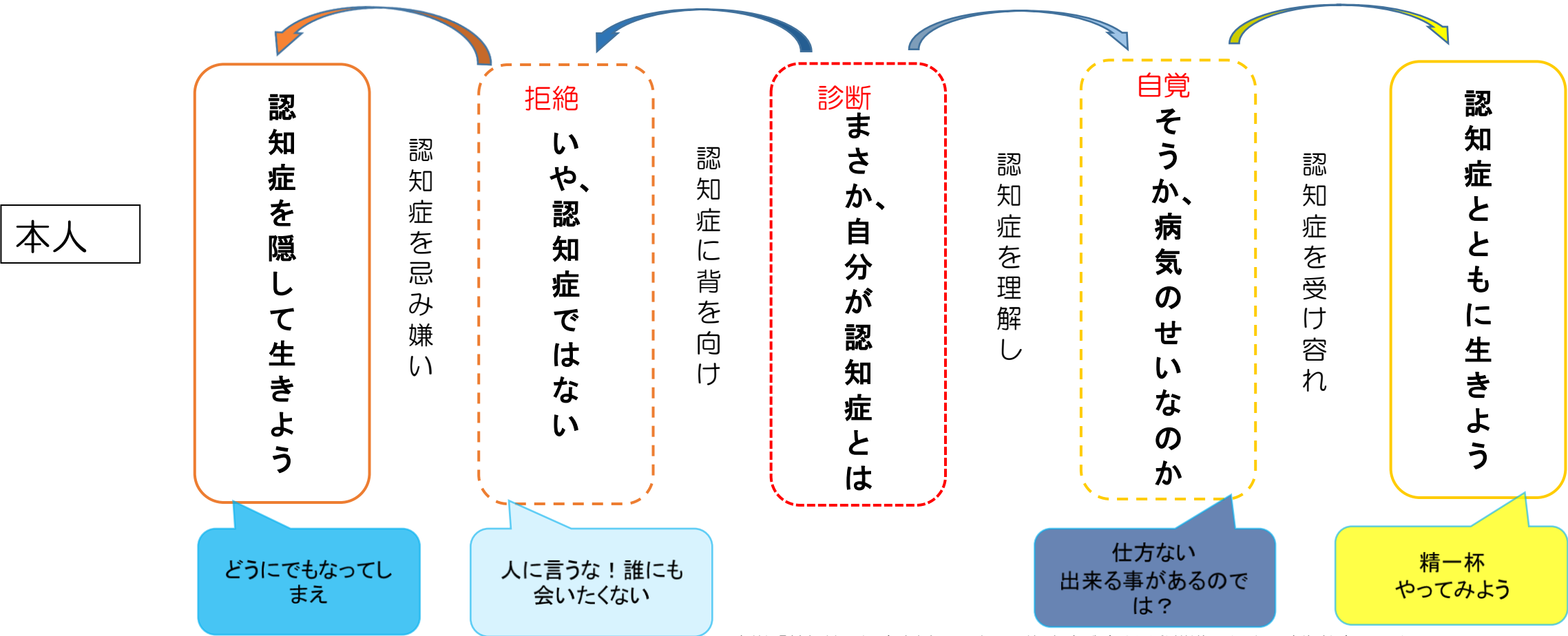
※繋いだ後も経過を追う→担当者会議への参加や情報共有の連絡を頂きたい

支援連携の必要な窓口

・相談 → アセスメント → 必要な窓口適切に繋ぐ

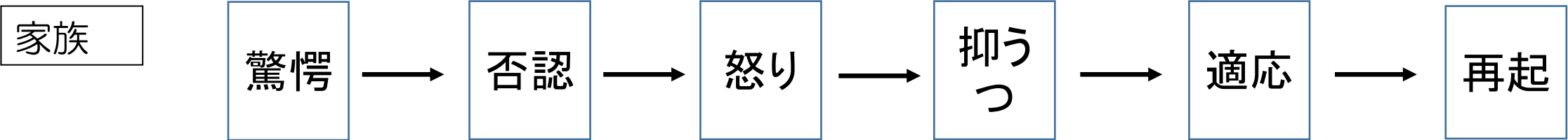


本人・家族の診断後のとらえ方の違い



山口喜樹「若年性認知症支援に関する研修や地域啓発活動推進のための映像教育の開発」
日本認知症ケア学会大会 大府センター

介護家族の「こころ」がたどる6つの段階



本人交流会（若年性認知症カフェ）

フンドゥー（自助就労型グループ活動）と共同開催

創作活動

ピアカウンセリング

当事者同士・介護家族同士での仲間としての繋がり

交流



就労型活動グループ
フンドゥー（Fun Do）
認知症と向き合い、
仲間と出会い、「働くこと」を
通じて目標を見つけ、
やりがいをもって活動する
「就労型活動グループ」です。



小さな図書館



「本人の声を届ける」
令和2年8月貸し出し開始

2 連携体制 の構築

「ネットワーク会議」
開催

沖縄県若年性認知症支援推進事業

若年性認知症自立支援ネットワーク会議の開催

年に1回開催(毎年10～11月頃を開催している)

若年性認知症の方の支援を展開するにあたり、他職種連携が必須となる。
関係機関の方々と若年性認知症支援の課題を共有し、今後の支援体制の強化に向けて
意見交換・必要な支援や制度について話し合う会議。

令和3年度構成員

※新型コロナウイルス緊急事態宣言等で令和2年度からオンライン開催

医療関係者	認知症疾患医療センター 琉球大学病院(基幹型) 沖縄県全域
	認知症疾患医療センター 医療法人タピック宮里病院(北部圏域)
	認知症疾患医療センター 特定医療法人アガペ会 北中城若松病院(中部圏域)
	認知症疾患医療センター 医療法人社団輔仁会 嬉野が丘サマリヤ人病院(南部圏域)
	認知症疾患医療センター 特定医療法人葦の会 オリブ山病院 (南部圏域)
	認知症疾患医療センター 医療法人たぶの木 うむやすみゃあす・ん診療所(宮古圏域)
	沖縄県保健医療部 地域保健課
	沖縄県医師会
福祉・就労	沖縄県子ども生活福祉部 障害福祉課
認知症の人 家族	公益社団法人 認知症の人と家族の会 沖縄県支部
	若年性認知症当事者就労型活動グループ フンドウー

沖縄県若年性認知症支援ネットワーク会議について

平成29年度 平成30年2月8日開催

- ・平成29年4月3日に配置された沖縄県若年性認知症支援コーディネーターより配置後の相談内容について発表

平成30年度 平成30年10月31日

- ・若年性認知症支援ガイドブック作成に向けたワーキング会議を開催。



令和元年度 ネットワーク会議の様子

令和元年度 令和1年10月24日

- ・県内のケースで共通した課題「移動支援」「子どもの支援」「財産管理」について情報共有頂き、意見を頂く。

令和2年度 令和2年11月25日 オンライン開催

- ・県内の課題「早期受診・早期支援」「就労支援事業所・相談支援員との連携」について情報共有頂き、意見を頂く。

令和3年度 令和3年11月18日 オンライン開催

- ・若年性認知症支援連携の課題～円滑な支援に向けて～「医療・福祉・就労」課題共有・意見を頂く。

県内 若年性 認知症 の課題

- ・健康管理の意識がない
 - ※高血圧多い、糖尿病放置 → 脳血管疾患・生活習慣病へ繋がる
 - ※アルコールの問題が隠れている
- ・単身で気付きが遅れる
 - ※単身（男性は高齢の母親が擁護、女性はひとり暮らしが多い）
 - ※高齢者の親も要介護の状態（ダブル介護）
- ・子ども → 未成熟な子どもが親を介護するヤングケアラーの増加
 - ※雇患者の配偶者は、一人抱えている。支援先は複数必要
 - ※ひとり親世帯（子供は相談場所がわからない、支援遅れる）
- ・経済的支援が課題 → 通院継続困難に繋がる
 - ※年金未納で所得保障が受けられない
 - ※低所得、パートで所得保障小さい、医療費も躊躇する現状
- ・免許返納が難しい → 車社会なので移動手段がなくなり引きこもりに繋がる
 - ※事故、トラブルあっても返納理解得られない
 - ※保険未加入の状態もある
- ・移動手段なく動けない → 各市町村で移動支援の利用に幅がある
 - ※公共交通機関の利用が定着しない（家族は仕事・バスに不慣れ・タクシー乗ってしまい経済的ダメージ）
- ・介護保険認定おいてもサービスに繋がらない（現在の介護事業所は高齢者対象で若年のニーズにマッチしない）
 - ※本人の希望は「仕事がしたい」
 - ※集団になじめない、高齢者の集団に抵抗強い
 - ※経済的に家族の負担を心配する
 - ※65歳未満のかたの受入れ先が少ない

3 認知症の 知識の 普及・啓発

支援者研修会や
講演会の開催



令和2年度 支援者研修会の様子
上:北部地区 下:八重山地区

2ヶ所以外はオンライン開催へ

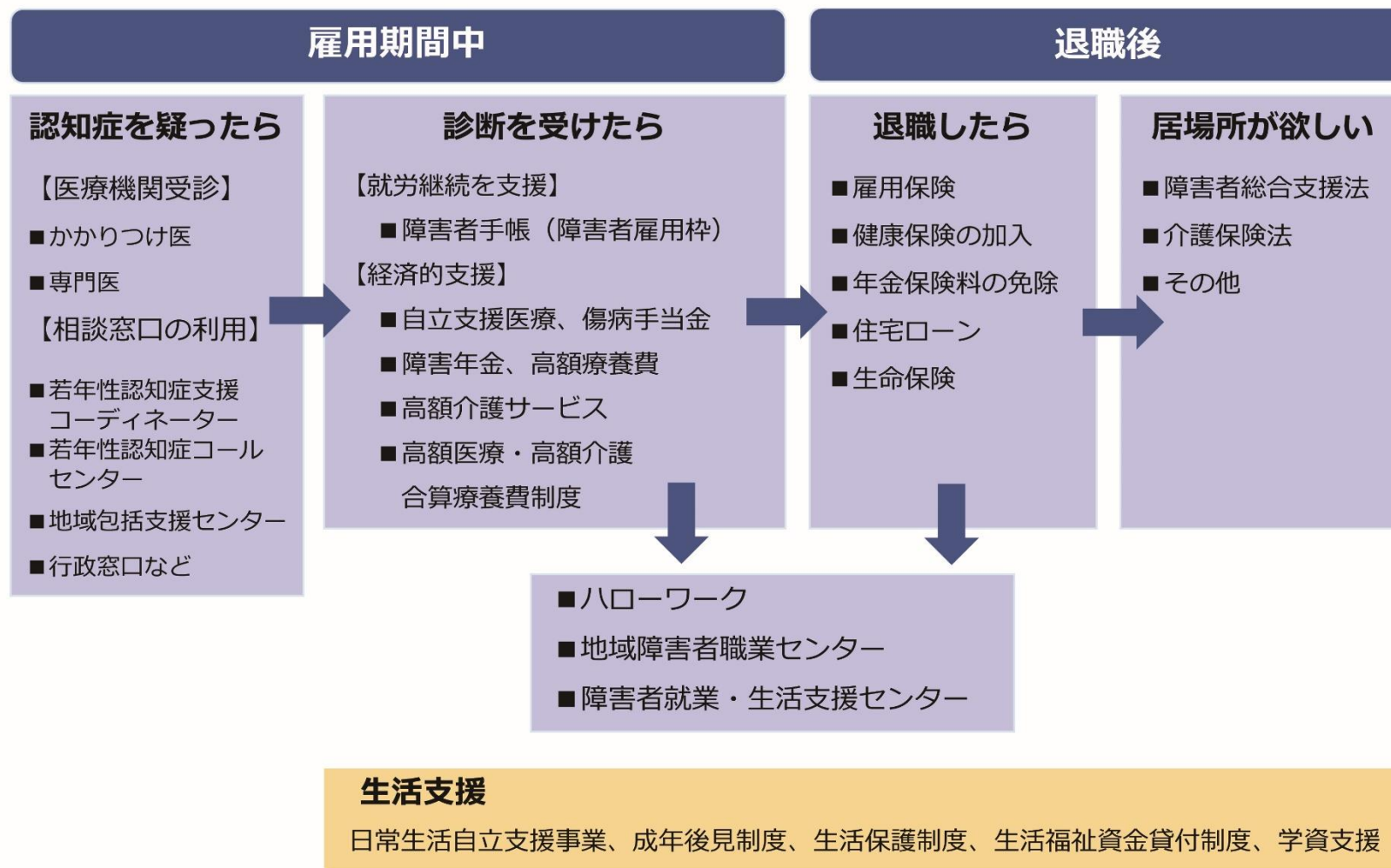
支援者研修会

	内容	利用数
平成25年度	大規模2回（宮古島市・石垣市）	
平成26年度		
平成27年度	大規模開催3回（本島・宮古島市・石垣市）、 小規模開催1回	346名
平成28年度	本島大規模1回、認知症カフェ内で行う小規模開催5回	219名
平成29年度	大規模開催3回（本島2回・石垣市）	195名
平成30年度	大規模開催2回（本島・宮古島市） 小規模開催6回（本島で事例検討会） ※相談会5回開催（宮古島市・石垣市）	108名 7名 21名
令和元年度	大規模開催6回（北部・中部・南部・宮古島市・石垣市）	382名
令和2年度	大規模開催6回（北部・中部・南部・宮古島市・石垣市） → コロナウィルスの影響で北部・石垣市以外、オンライン開催へ	53名
令和3年度	オンライン開催（2回開催予定）	

一般向け講演会

	内容	利用数
平成25年度	県外当事者1名による当事者が語る会 (会場：那覇市でいるる)	—
平成27年度	本島認知症カフェ内で一般向け勉強会を3回シリーズで開催	54名
平成28年度	・ 県外当事者1組、県内当事者1組：当事者が語る会（会場：嘉手納町） ・ 県内当事者1名：当事者が語る会（会場：宮古島市・石垣市）	356名
平成29年度	県内当事者4組：当事者が語る会（会場：浦添市）	83名
平成30年度	当事者の体験（VR）を学ぶ会（会場：那覇市、共催：沖縄県社会福祉協議会）	171名
令和元年度	当事者の体験（VR）を学ぶ会（会場：那覇市）	97名
令和2年度	就労支援について・事例発表 → コロナウィルスの影響で相談会へ内容変更	1名
令和3年度	「ひと足先に認知症になったわたしから伝えたいこと」ハイブリット型開催 会場（本人・家族：終了後講師と交流会開催）・オンライン（専門職対象）	会場38名 オンライン 90名

活用できるサービスや社会制度の流れ



Obu Center for Dementia Care Research and Practices

※ 色々な制度やサービスの申請には、診断書類等医療機関との連携は必須です。

若年性認知症の人を支える主な社会制度



医療系支援

- 病気のこと

経済系支援

- お金のこと

福祉系支援

- 生活のこと

① 医療系支援（病気のこと）

	制度	概要	対象者	申請窓口
医療系支援	医療保険	医療が必要な状態になった時、公的機関などが医療費の一部を負担する制度	医療保険加入者（原則全員）	保険者 (市町村・協会けんぽ・組合健保・共済組合等)
	自立支援医療（精神）	精神障害の通院医療に係る医療費を助成する制度	通院による治療を継続的に必要とする程度の状態の精神障害を有する者	市区町村
	障害者等を対象にした医療費の助成制度（福祉医療等）	障害者等の受給資格対象者の医療費を助成する制度 ※診断から半年後に申請可能	(例) 身体障害者手帳3級以上、療育手帳A、精神障害者保健福祉手帳1・2級など 自治体により異なる	市区町村

①一緒に2通依頼
→同料金で2通受取り可。
②別々に記載依頼
→2通分の診断書料金が発生

*** 認知症は「精神障害者保健福祉手帳」の申請可能**

② 経済系支援（お金のこと）

	制度	概要	対象者	相談窓口
経済系支援	傷病手当金	病気や怪我のために会社を休み、事業主から十分な報酬が受けられない場合に支給される手当	被保険者本人で連続4日以上のお休みがある場合	職場・保険者
	障害年金	病気や怪我により一定の障害が残った場合、生活や労働の不都合の度合いに応じて支給される年金	日常生活（就労）が困難な者	年金事務所・市区町村
	失業給付（基本手当）	労働者が失業に陥った時に、再就職までの生活を安定させ、就職活動を円滑に行えるよう支援する制度	適用事業所に雇用される者（例外あり）	ハローワーク（職業安定所）
	福利厚生制度（法定外）	慶弔見舞金規程等、従業員の負傷・疾病・障害等に対する給付金を支給する任意制度	従業員	職場・民間保険会社

③ 福祉系支援（生活のこと）

	制度	概要	対象者	相談窓口
福祉系支援	障害者手帳 (精神障害者保健福祉手帳)	認知症などの精神疾患があり、日常生活に支障をきたす場合に申請する制度	長期にわたり日常生活または社会生活への制約がある者	市区町村
	障害者手帳 (身体障害者手帳)	「視覚障害」「肢体不自由」などの身体の障害があり、生活に支障をきたす場合に申請する制度	身体に障害があり、生活に支障がある者	市区町村
	障害者総合支援法	障害者の日常生活や就労を支援する制度・福祉サービス（介護給付・訓練等給付、就労継続支援A型事業所、就労継続支援B型事業所、就労移行支援事業所等）他	身体障害者 知的障害者 精神障害者 障害児 難病患者	市区町村

③ 福祉系支援（生活のこと）

	制度	概要	対象者	相談窓口
福祉系支援	介護保険	介護や支援が必要となったときに介護サービスを提供し、本人とその家族を支援する制度	65歳以上及び40歳以上65歳未満の特定疾病により介護が必要な者	市区町村、地域包括支援センター等
	成年後見制度	判断能力の不十分な者を保護するため行為能力を制限すると共に法律行為を行う、又は助ける者を選任する制度	判断能力が不十分な者	自治体の成年後見センター、地域包括支援センター等
	各種手当	(例) 心身障害者扶助料、在宅重度障害者手当、特別障害者手当	それぞれの条件に応じて	市区町村・都道府県

支援はソフトランディングの視点から

＊物事や変化がゆっくりと進むことを「ソフトランディング」と言います。

例：飛行機が着陸するときは、旋回しながら高度を下げて、滑走路に近づきゆっくりと降りて着陸します。そんなイメージで利用する環境の整えを症状の進行に合わせて行なっていきます。

＊認知症の支援は、「ソフトランディング」の視点で行ないましょう。

病気が進行するにつれ、記憶力や判断力などが低下していき、作業能力も落ちていきます（急激な変化ではありません）。

ゆっくりと変化する症状や能力に応じて、その時にできる仕事を見つけます。それでも、病気は進行して変化は続き、いつかは仕事ができなくなる時期がきます。本人・家族の希望に寄り添って周りがサポートしながら、少し先を見据えて、切れ目のない支援をすることが大切です。

支援はソフトランディングの視点から

若年性認知症の人が
今の職場での仕事を続けること、
退職後の障害福祉サービスの利用、
更に介護保険サービスのへの移行、
ゆっくりとした症状の変化に沿った、
それぞれの時期に合った
切れ目のない支援が
「ソフトランディング」の視点です。

「ソフトランディング」は本人・家族に寄り添っていく支援です

若年性認知症支援コーディネーターを中心とした切れ目のない支援

(例)
配置換え・
部署異動
↓
・就労継続？
・退職の判断

企業等

- * 認知症の気づき・・・受診をすすめる
- * 診断・・・処遇・対応を検討する
- * 就労を継続・・・周囲の理解・配慮を促す

医療受診の状況確認
↓
企業訪問
(勤務状況・雇用内容確認)

* 企業へ
認知症サポーター養成講座の開催

※相談支援専門院と連携し、計画相談・・・受給者証取得

就労の後方支援

主治医へ本人の
作業能力の確認
行い、A・B型
考慮し繋ぐ

就労継続支援
事業所

- * 受け入れ・・・周囲の理解・配慮を促す
- * 新しい環境に慣れる・・・環境を整備する
- * 症状進行・・・環境を調整しながら対処も検討する

受け入れ先の就労支援事業所へ
認知症勉強会

モニタリング会議参加で
作業状況の確認

※相談支援専門院と連携し、計画相談・・・受給者証取得

認定調査の同席(適宜)
これまでの支援情報共有

(例)
半日型通所
↓
一日型通所
進行に合わせて移動

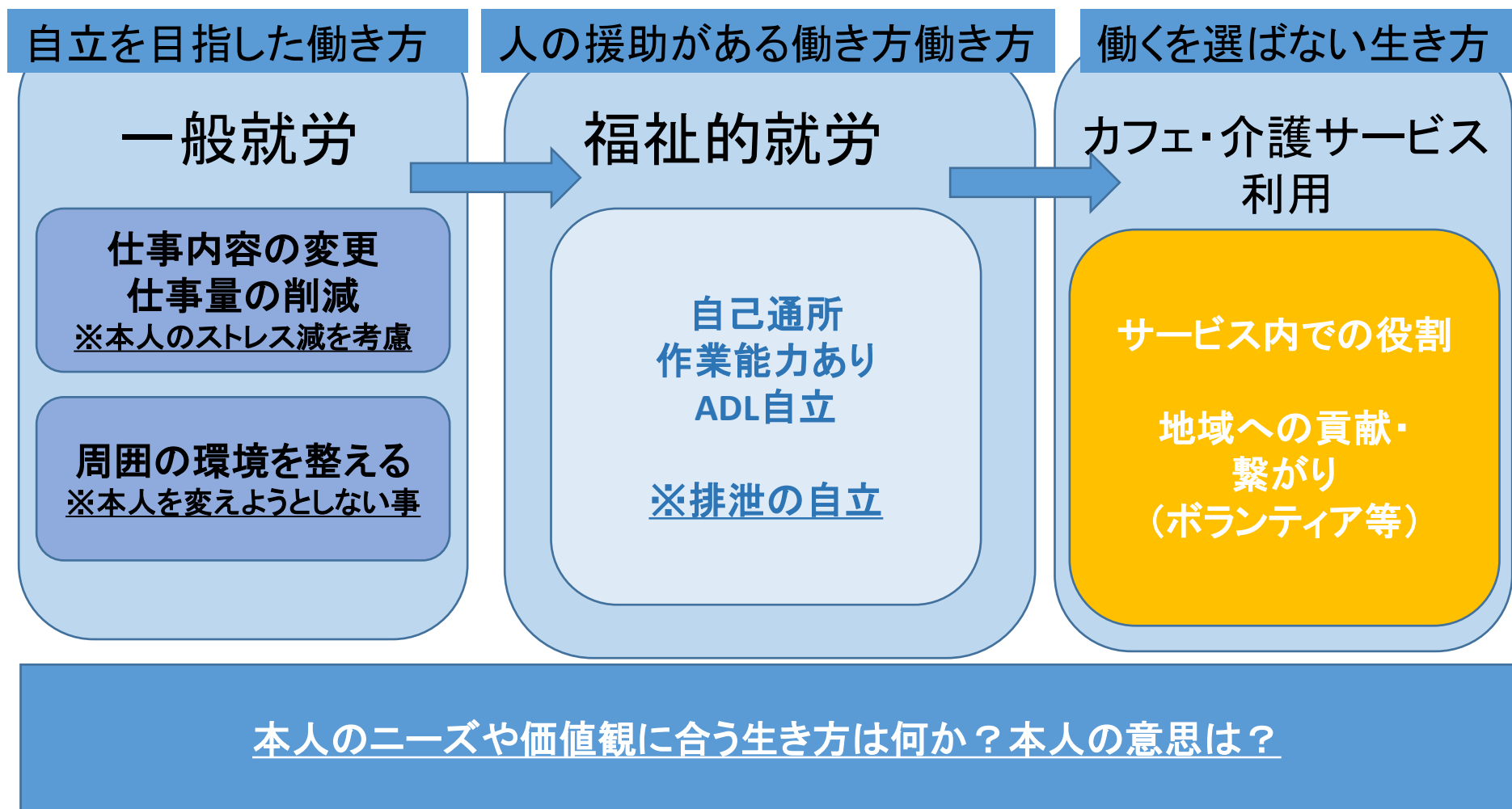
介護保険
サービス事業所

- * 身体機能の低下・・・介護サービスの利用をすすめる
- * 就労意欲・・・働く場を紹介する
- * 社会参加・・・集まる場を紹介する

介護の後方支援

仲間との集いの場・認知症カフェ等

若年性認知症の人の就労・社会参加の経過



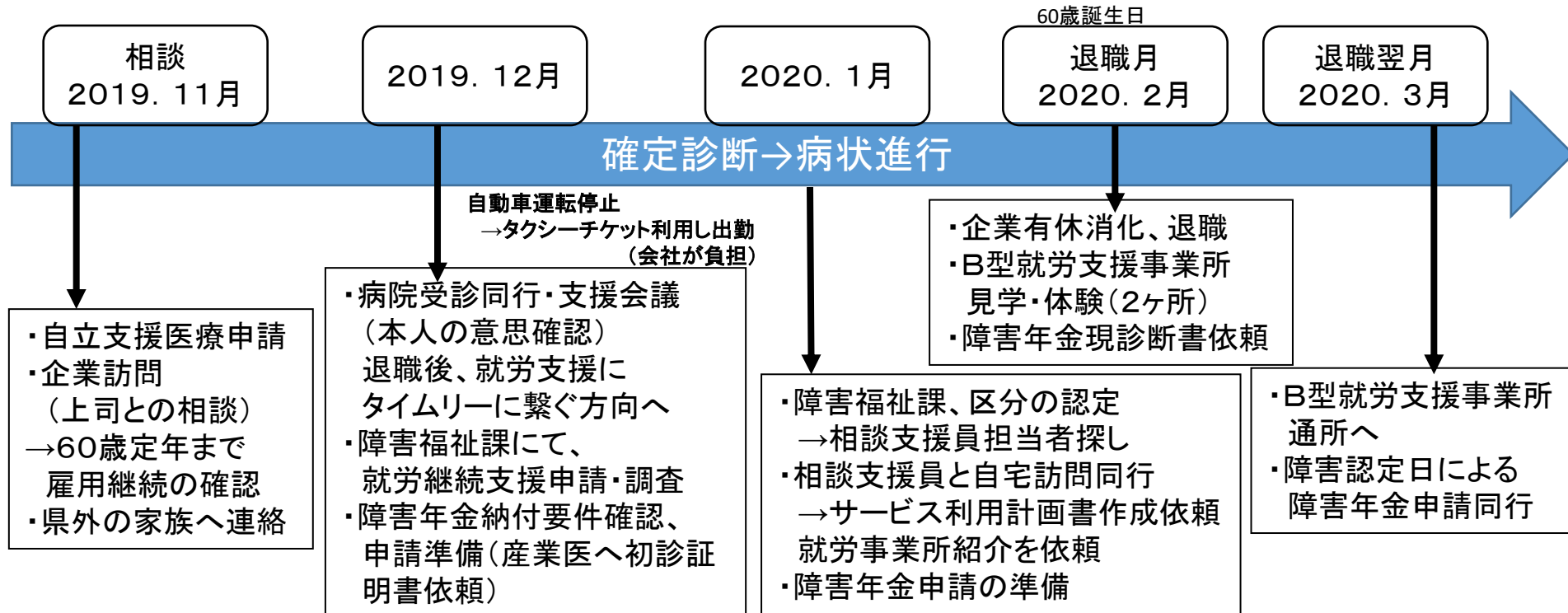
実際の支援

(企業退職・継続的就労に向けて円滑な支援展開が出来た事例)

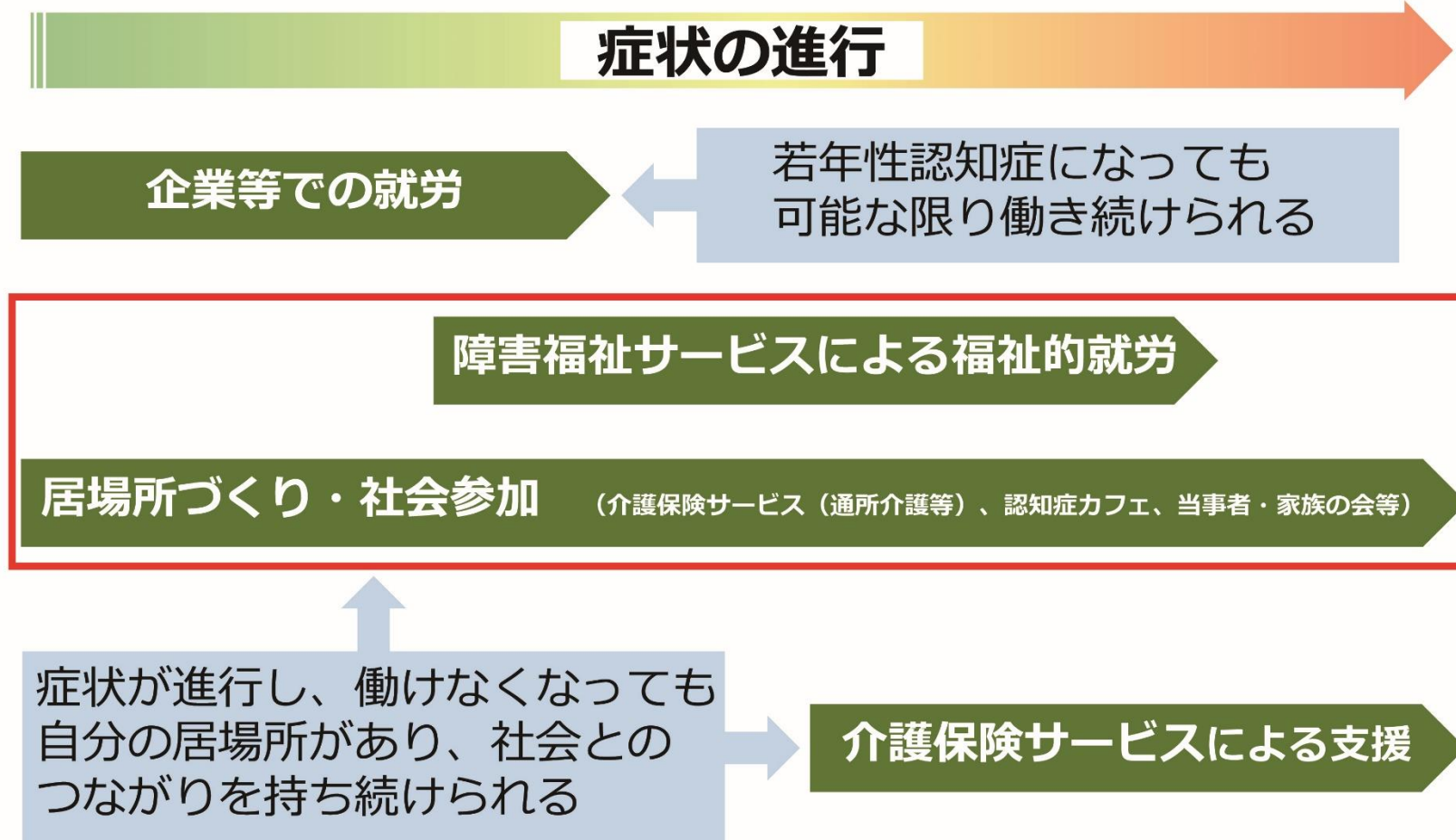
* 2019年11月、認知症疾患医療センターより、支援介入の依頼あり。

59歳の女性、一人暮らし。勤務先の企業の職員が付き添って病院受診し、若年性前頭側頭型認知症と診断。勤務先には20歳代から継続勤務されていた。

企業訪問したところ、営業勤務から事務対応に配置換えし、業務量の軽減を図っている状況であった。本人の意向を尊重し2020年2月の60歳の誕生日月まで雇用対応可能と確認。退職後、翌月からB型就労支援事業所に通所へ。



若年性認知症の人の就労・社会参加



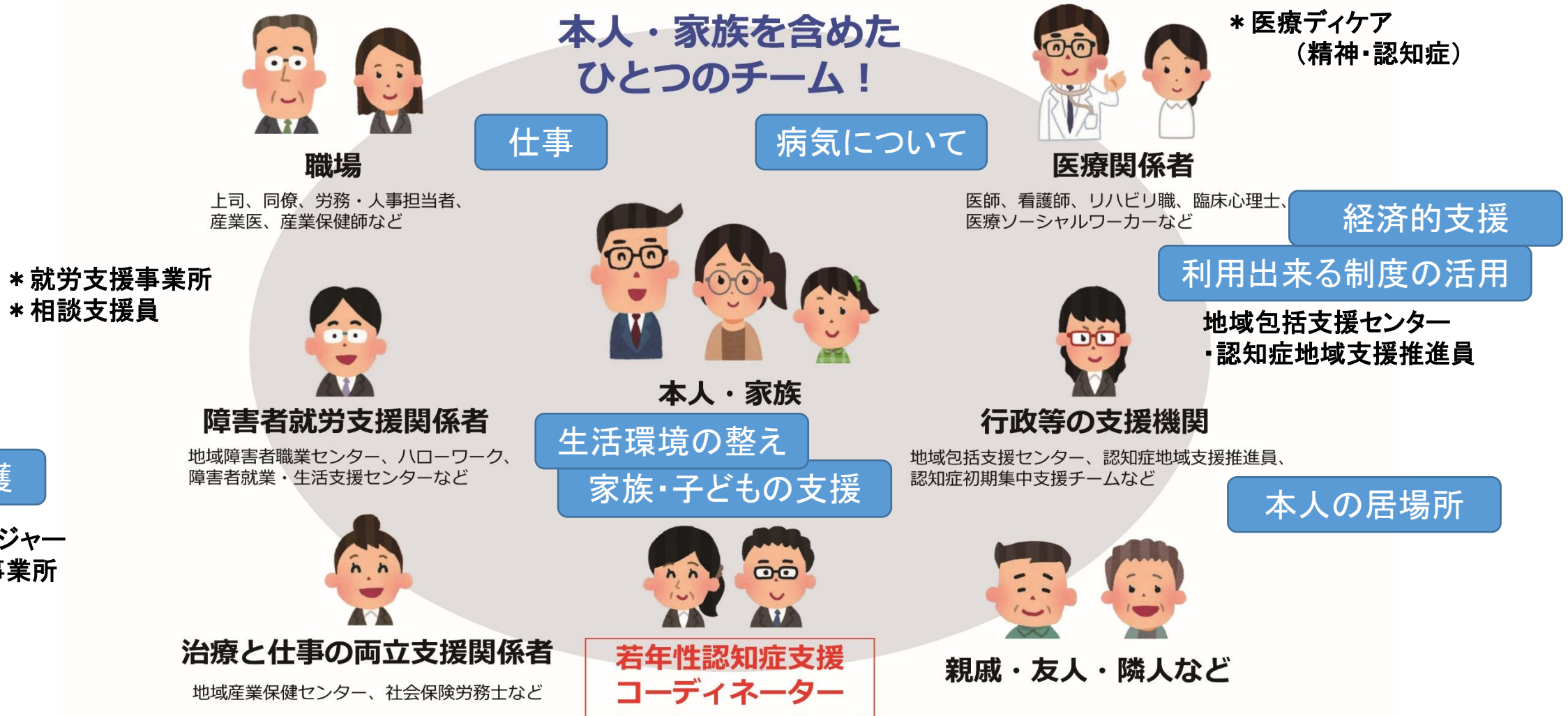
子どもの支援

1. 世代別にみた精神面の支援について

年代	現象	対応方法
幼い子どもがいる場合	・変化していく親の姿に怖がったり、敬遠したりする ・親に甘える時期に甘えられない ・認知症の本人を支える配偶者(介護者)にもゆとりがない	・身近な大人が親の代わりとして、子どもの気持ちを受止める役割を果たす ・教育について支援が必要
思春期の子どもがいる場合	・今までと違う言動をする親に対して、反発したり、悩んだりする ・友人の親と自分の親を比較する時期	・進路について遠慮が無いのか、本当の希望を聞き出す人が必要(スクールカウンセラー支援・制度利用の充実) 進路をあきらめないサポート
大学進学の際・ 成人した子どもがいる場合	・就職、仕事と介護の両立、結婚、出産など人生の節目で親の病気が何らかの影響を与える →大学進学をあきらめる、兄弟の為に働く事を選択、車購入や色々な手続きの保証人を頼める人が居ない ・周囲の人から介護者としての役割を期待され、年齢に合わない介護の責任を負う	・子ども自身の人生が尊重されているか考えを促すことが必要 ・介護についての考え方として助言が必要

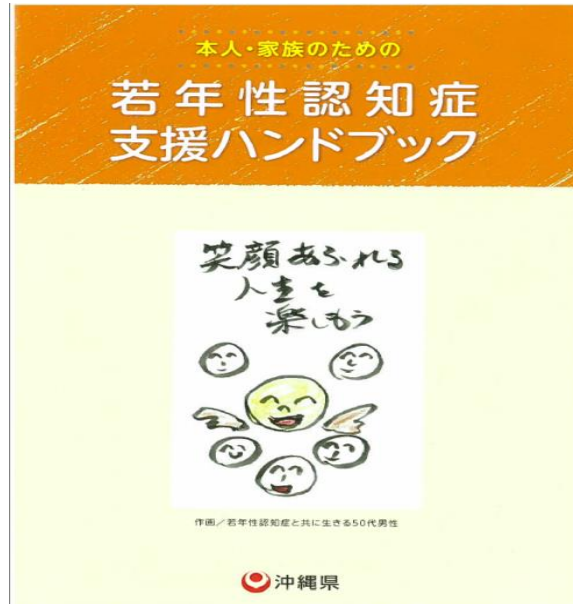
* ひとり親家庭等制度、生活福祉資金貸付制度、奨学金制度の利用など、活用へ

若年性認知症の人を支える人々

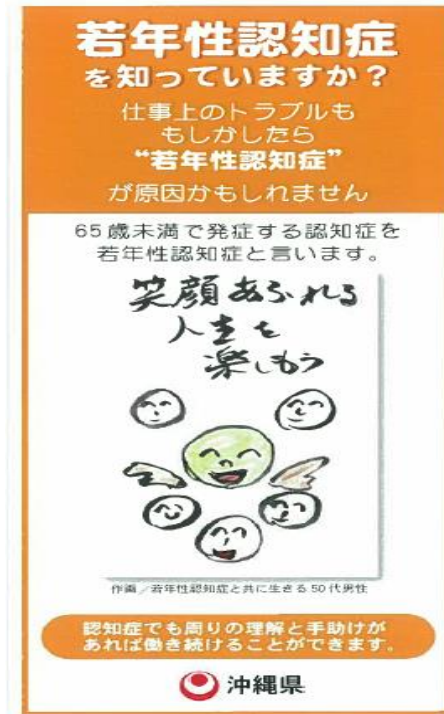


※本人のニーズによって連携機関も異なります。

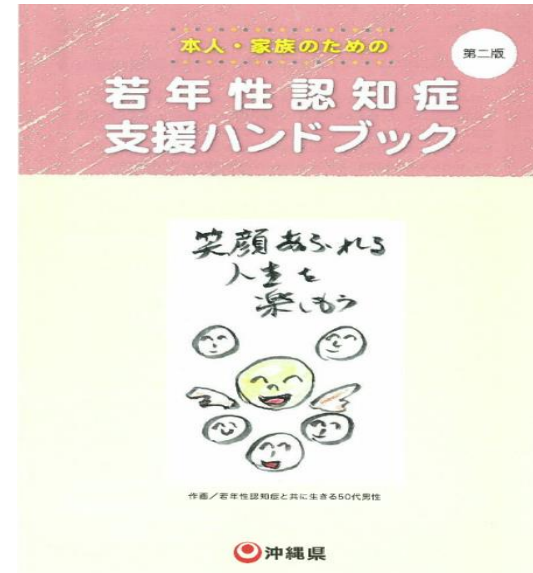
H26年度作成 ハンドブック



H27年度作成 リーフレット



①H30年度作成 ハンドブック 二版



②H30年度作成 ガイドブック



①本人・家族のためのハンドブック

②支援者のためのガイドブック

どちらも特定医療法人アガペ会のホームページから
ダウンロード可能です。

※平成31年度支援者研修会を
5地区で計6回開催し、地域包括支援センター職員、
ケアマネジャー、行政並びに医療相談対応者を
中心に配布し説明会を行った。

若年性認知症の様々な課題・・・

若年性認知症の様々な課題...

<医療分野について>

<本人・家族へのケア>

* 認知症の確定診断を受けた時期、受入れるまでの段階で本人・家族の対応は異なる。支援介入時に利用出来るサービスについて説明しても、パニックな状況だと聞いた事を覚えていないことが多い。何度も繰り返し説明する必要がある。

* 本人と家族の主張は違うことが多い。これまで「認知症の人は何もわからない」という概念が強く、支援者は家族に意向確認してきた経緯がある→「日本認知症ワーキンググループ」発足で若年性認知症の当事者が声を上げたことで、当事者の思いが語られる世代へと変化。「出来る事を奪わないで」「出かける事を制限しないで」「当事者抜きの支援をしないで」・・・等、自分の言葉を声にしています。本人支援を!!

<医療1>

・「空白の期間」

- ①若年性認知症と診断された場合は、経済的・就労的・子どもの支援等、高齢者とは違う支援が必要である。確定診断後は外来で内服治療だけではなく、コーディネーターや地域包括支援センターなどに繋がって、早めに支援に繋がることが重要。仕事に属している間に支援に繋がる事で就労のソフトランディング支援が可能であったり、早めに利用出来るサービスを知る事で申請出来る時期やタイミングがわかり、準備して望む事が可能になる。
- ②確定診断後、当事者同士と繋がるピアサポート活動が医療機関で実施出来れば・・・同じ病気の仲間が居ること、自分一人ではないこと、前を向いていける原動力や受診継続に繋がり、「空白の期間」をなくすことが出来るのでは・・・？
(例：仙台のオレンジドア活動 丹野智文さん)

※自動車運転に対する話合い(当事者同士でとことん話し合いを行なう)→自分で自主返納決定する→「免許返して」という人は居ない、と仙台の丹野智文さんより。

<医療2>

・MRI画像で萎縮が余り目立たない場合は、若年性認知症と判別しにくい。企業に属している際に、産業医・物忘れ外来などを転々と受診している事例が多いが、仕事のミスが続く為、うつ傾向や体調変化に自分で気がついて早期に受診していても、本人一人で外来受診していることも多く、日常生活のこと、仕事の失敗など本人が言わなければ、医療側が把握することは難しい。生活の評価がないため、認知症ではないといわれる事例も多い。若年性認知症の場合は難病疾患も隠れていることもあるため、認知症疾患医療センターへの受診勧奨をしている。

・若年性認知症の受け入れについて
物忘れ外来・精神科であっても、「認知症高齢者が対象だから、若年性認知症は受け入れしていない。ここでは診れない。」と断られたり、若松病院が専門だから・・・と紹介されてくる事例が多いと感じる(若年性認知症支援コーディネーターが若松病院に属しているから?)。

又、内科の疾患がある場合は(高血圧など)「精神科疾患があるから診れない」と言われ、精神科では「内科疾患があるから診れない」と断られる事例がみられる。

<医療3>

- ・傷病手当や障害年金などの制度の手続きは家族だけでは難しい事が多く、障害年金などの診断書の空欄、日付ミス・内容について年金事務所から再度病院へ修正依頼されても、家族は内容を理解していない事も多く・・・病院と年金事務所を複数回行き来する事例がみられる。
- ・経済的な課題が大きく、定期的な画像検査の費用も大きな負担となる場合がある。自立支援医療の申請の際に他院での比較検査を含む等の記述があれば市町村での申請時に認められることがある。
- ・ダウン症候群：認知症発症が増えてきたが、障害の分野で対応出来ない、相談場所や今後の支援について周知が必要。
- ・アルコール性認知症、ウェルニッケ脳症等の相談電話も多い。相談・支援先が確立していない・普及啓蒙できていない事も課題。専門病院への相談を繋げても、受入れを断られることがある。

意見交換＜医療＞

（各認知症疾患医療センターの相談状況）

アルコールの問題があって認知機能低下という65～70歳の方は居るが、65歳以下で相談はない。認知機能が低下していて、受入れ後にアルコール問題があり専門医に繋ぐ→認知機能低下は断酒プログラムに参加可能な程度なのか？で専門医側の受入れの可否がある。

入り口がアルコールがあっての認知症発症なのか？もしくは認知症がありながら後からアルコール問題が顕在化しているケースなのか？
によって、関わる医療機関も変わってくる。

※相談の電話を受けるコーディネーターでは、アルコールが先か？認知機能低下が先か？の判断厳しい。最寄りの疾患医療センターに繋いで、認知機能の評価・専門医に繋ぐのか？等は医療側の判断対応とし、後に「認知症」という診断や支援が必要な場合は、再度コーディネーターへ繋ぐ。

若年性認知症の様々な課題...

<福祉分野について>

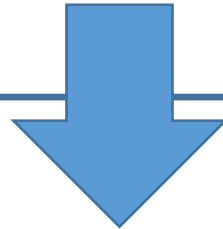
<福祉サービス1>

* 移動支援事業・・・各市町村での判断で利用に幅がある。若年性認知症の場合、認知症疾患医療センターへの通院や、精神科は市町村を跨いでの受診となることも多い為、抗認知症薬を処方されて自動車運転が出来ない等、通院移動の課題が大きい。

* 介護保険が利用出来る年齢40歳を迎えると、障害福祉から介護保険へと勧奨されるが・・・認知症の当事者は、慣れた環境を変えることを一番嫌がり新しい一歩をなかなか踏み出せない為（就労も同じく次のステージに移りにくい）、直ぐに介護保険へと移行しにくい。また、若さ故に高齢者向けのディサービスに馴染めない為、通所を中断することが多い。若年性認知症に特化したサービスはまだまだ少ない。

<就労支援1>

①就労について障害福祉課で申請を行なうと、相談支援員・就労支援事業所探しを自分たちで行なうよう一覧表を渡して終わりの窓口が多い→認知機能低下がある当事者や、不安でいっぱいの方が自分たちで探す事は難しい状況だと感じる(認知症発症のうち、知的障害や発達障害を家系的に抱えているというデータもある為、窓口支援は今以上に必要と思われる)。



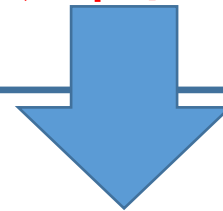
(障害福祉課より)

①家族が直接就労支援事業所を探す→計画相談員が少ない現状から生まれたものであり、多忙な状況で関係機関との連携が図れない状況がある。課としては、計画相談員を増やす取り組み、処遇を改善していく取り組みをしていく事と、課題を共有する。

意見交換＜福祉＞

＊認知症が進行するにあたり、出来なくなることが増える為、一緒に通所される知的障害や精神疾患の方から職員から特別扱いを受けている、認知症への偏見から誹謗中傷を受けたりして、精神的に追い込まれて通所できなくなる事例もある。

②就労支援継続について連携機関で話合いが必要だが、障害福祉課・委託相談支援員、担当相談支援員、通所事業所職員など・・・他職種連携に不慣れで他職種支援連携会議の開催の旨を前以て伝えていても連絡がなく受給者証の期限はまだあったが、少数の確認だけで就労支援は終了され関係機関やコーディネーターへの連絡が無かった・・・。連携構築が必要。



(障害福祉課より)

②障害の種類・年齢・症状・程度で、求められるサービス・支援が異なる。どうやって繋がっていくのか？繋いだ後の対応・認識まだ十分ではない。必要な情報が行き届くように連携していく。

<就労支援2>

③障害福祉の分野での認知症の理解・普及啓蒙が必要!!

④福祉的就労の現場で、若年性認知症の方の受け入れが初めてという事業所が多い。元々、知的障害や精神疾患の通所対象なので、進行する病である認知症の支援については戸惑い・工夫に苦慮されていることが多い→「認知症について」「認知症の対応の仕方」等、支援開始の前に資料作成して説明時間を取って対応することが事業所に繋ぐ度に必要。また、病気の進行具合を見ながら卒業の時期の判断が事業所だけでは難しく、移行時期を大幅に過ぎても頑張って受入れている現状あり→就労モニタリングにコーディネーターが参加して就労の評価確認を実施している。

就労支援事業所が集う場で、「認知症について」「相談窓口などの周知」が出来れば...

意見交換＜福祉③④＞

（障害福祉課より）

- ・受入れが初めてという事業所からスタートしていく状況なので、必要な情報が各事業所に届くように連携していく。
- ・周知の方法として→県の障害福祉課のホームページで事業所向けに講習会・制度改正等の周知案内をしている。認知症について理解を深める資料や、受け入れた後の相談窓口等掲載協力可能。
- ・市町村によっては委託相談事業所・基幹相談支援センター（県内10ヶ所）増えてきている。その会議の中で周知していく事が可能では？その次に、圏域・市町村で事例を抱えている場所で話し合っていくのも良いのでは？

又、各市町村に自立支援会議の開催・活用を呼び掛けている。現在は未だ開催少ないが、開催・活用する事で地域での課題を拾い上げてもらう事が可能となるのでは？

若年性認知症の様々な課題...

<介護分野について>

<介護保険サービス1>

＊ 身体的な課題がみられるようになると介護保険申請を考慮していく。医師から申請を勧奨されて市町村の窓口で家族が申請へ出向くが… 二号保険者の為、介護保険の申請対象か？きちんとした病名や利用する予定のサービスについて質問されるが… 家族は初めてのことで答えられず申請不可で、コーディネーターへ電話をかけることが多い。医療側から申請を勧奨される場合は、病名や今後利用を予定するサービス等説明時にメモにしてお渡しする、行政側からも通院先がわかるのであれば問い合わせして窓口対応を行なう等の配慮は必要（家族は働きながら、介護をされていて、申請の為に休暇を取って窓口に来ている場合が多いので、何度も足を運ぶことは難しい為）。

<介護保険サービス2>

＊ 介護保険を利用する場合、担当の包括支援センターを通して、「介護認定結果」に応じて、担当して頂くケアマネージャーを紹介して頂く。担当者が決まってもコーディネーターへ連絡が無かったり、支援の方向性の確認が出来ないまま担当者会議が終わって支援開始となった事例もある。介護保険の支援介入時はこれまでの支援について、本人の意向伝達等をお伝えすべく、支援連携会議を行なって引き継ぎするようにしている（介護保険に繋がる時には自分で意思伝達が出来ない可能性が高い為）。また、通所が上手く行かなかったり、次の居場所へと移行する際など…介護保険へ繋がっても後方支援で見まもりをし、必要時は一緒に支援協力するので、連携は必須だと感じている。

若年性認知症の様々な課題...

<子供の支援について>

<子ども支援>

＊ 特別養護学校へ通学している子の親が若年性認知症を発症した事例があったが、障害の分野でも教育の分野でも、どこに相談した方が良いのか？わからずに、繋がるまで時間を要した→普及啓蒙が不足。

＊ ヤングケアラー・集いの場

教育庁との話合いで、「若年性認知症」だけではなく・・・「貧困」「虐待」等と並んで、表向きに児童の家庭内状況を把握することは難しい（子ども自身が上手く隠そうとしている為、把握しづらい）。若年性認知症の親を持つ子ども達だけを集めることも難しい為・・・教育庁と連携して神戸市のように子どもの相談窓口は一つとして、具体的な課題は個々の専門職へ繋ぐワンストップ相談窓口の設置が望ましいのではないかと感じている。

若年性認知症の様々な課題...

＜コーディネーターの支援について＞

＜コーディネーターの支援＞

＊若年性認知症のワンストップの相談窓口として、当事者が相談に繋がった時期で支援の幅もありますが、コーディネーターの役割・支援は多義に渡ります。平成29年度からのコーディネーターの設置からこれまで130人を超える支援をしております。年齢が65歳へ到達、その方の支援の安定化を見てコーディネーター支援の卒業をしていきますが、集中支援の方、新規の方、集中支援を終了しても次のステップを考慮する場合の後方支援等、継続支援する方は毎月50人前後抱えています。相談業務以外に、本人・家族の居場所支援、支援者研修・一般講演会の企画・運営、各地域での講演会やラジオ出演等の普及啓発活動等...コーディネーター業務が一人体制の為に、支援の同行を求められても相談者の希望に沿えない現状があります。若年性認知症の方の支援がいかに途切れず、必要な関係機関へ繋いでいくには他職種の関係機関と円滑な支援連携が必要だと感じています。

※その為にはそれぞれの部署でどのような支援連携が可能なのか？

意見交換＜コーディネーター支援について＞

（医療より）

- ・コーディネーターへ介入してもらう前に医療側で可能な支援はしていきたい。関係機関と繋がるポイント等について、確認して連携出来たら…。ハンドブック・ガイドブックの活用についても事例を通して、説明の内容等を確認したい支援連携シートに関しても若年性認知症の方については疾患医療センターでも一緒に活用したい。
- ・どこまでがオレンジサポート室の役割か？診断がつけばそれぞれの疾患センターでフォローする、必要な時にコーディネーターへフィードバックしてもらう

（包括支援センター）

- ・若年性認知症の支援についてアセスメントや対応力を図る。高齢者専用窓口だけではないという事を福祉介護課が伝えていく事も必要。事例を通しながら周知していく必要がある→支援者研修で情報共有を図る。

意見交換＜コーディネーター支援について＞

（就労支援）

- ・卒業の問題もこういう状態になったら卒業というチェックリストがあれば毎回モニタリングへいく必要もなくなるのでは？→作成・活用へ。
- ・就労支援の繋ぎの際に両立支援員等を活用していくのもどうか？
- ・障害者就業生活支援センター、沖縄障害者職業センター（ジョブコーチの活用）への相談アドバイス、支援連携を強化してはどうか？

以上の意見交換を致しました。

“希望宣言”と“本人ガイド”

認知症とともに生きる希望宣言

1

自分自身がとらわれている常識の殻を破り、
前を向いて生きていきます。

2

自分の力を活かして、大切にしたい暮らしを続け、
社会の一員として、楽しみながらチャレンジしていきます。

3

私たち本人同士が、出会い、つながり、
生きる力をわき立たせ、元気に暮らしていきます。

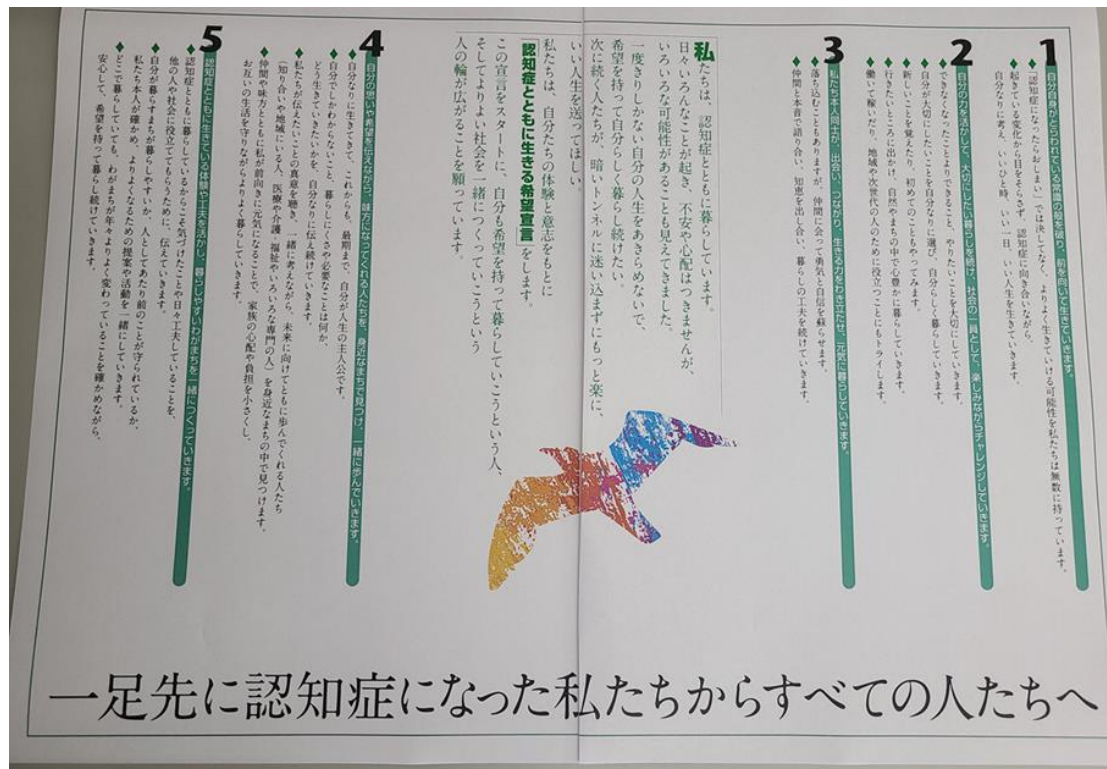
4

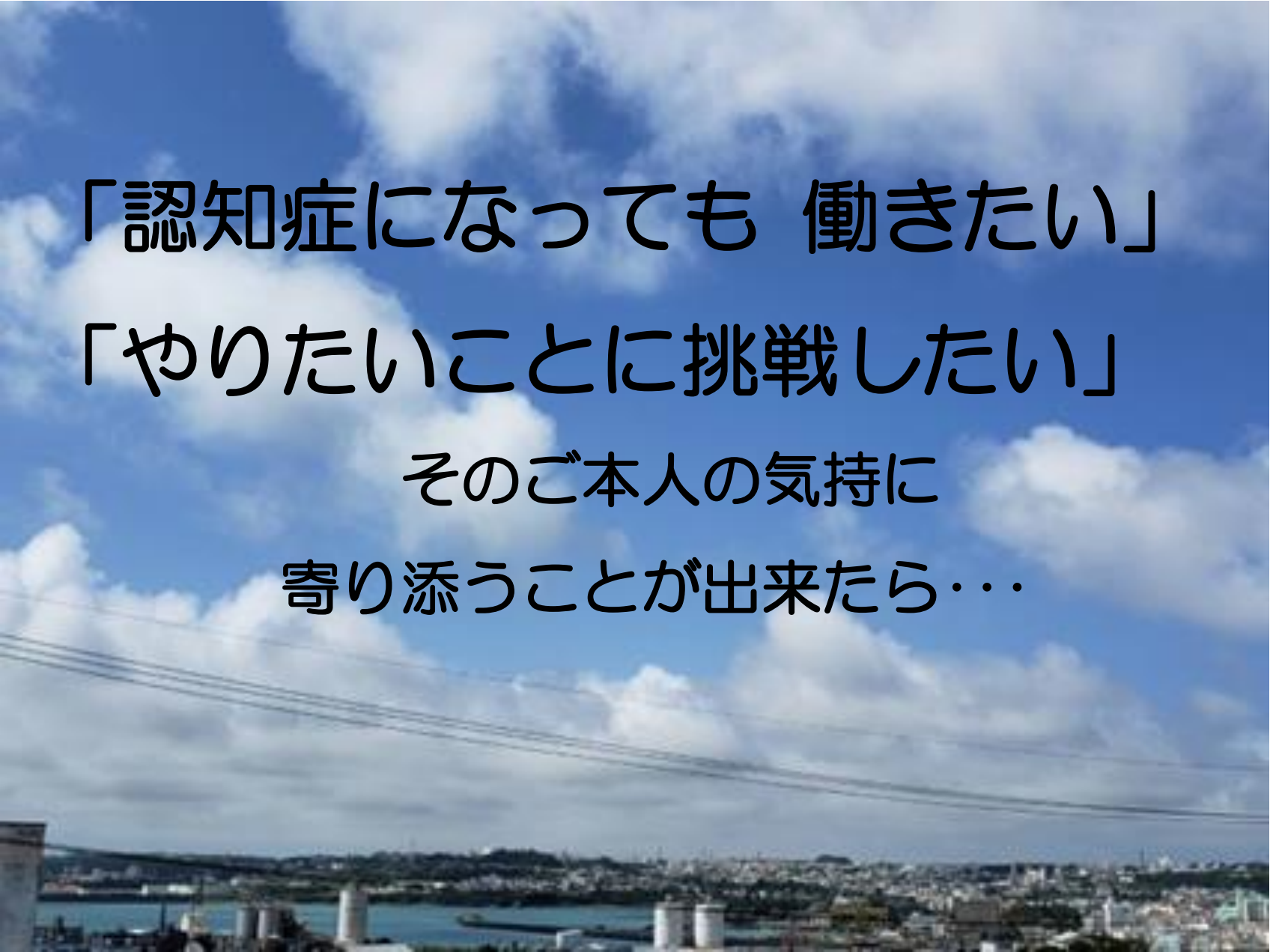
自分の思いや希望を伝えながら、味方になってくれる人たちを、
身近なまちで見つけ、一緒に歩いていきます。

5

認知症とともに生きている体験や工夫を活かし、暮らしやすいわがまちを一緒につくっていきます。

日本認知症本人ワーキンググループ
ホームページからダウンロードできます。





「認知症になっても 働きたい」

「やりたいことに挑戦したい」

そのご本人の気持ちに
寄り添うことが出来たら・・・

「認知症」の事を 「認知」と、 使っていませんか？



「認知」とは…何かを認識・理解する、ある事柄をはっきりと認めることを指します。

(言葉の使い方:例)

法律上の婚姻関係によらず生まれた子を、その父親または母親が自分の子だと認める行為。

※「認知症」を表現する言葉として「認知」は適切ではありません。

全国で、若年性認知症のご本人が、自分の気持を発信する時代でもあり、オンライン研修会も増えています。

実は…認知症支援・介護に携わる専門職の方がこの表現をしている事が多く、当事者の方から物議を醸す声が出ています。

