



若年性認知症の親と向き合う 子ども世代の生活課題について

田中 悠美子
(福祉学科教員)

I. 専門分野

高齢福祉 地域福祉 認知症ソーシャルケアサポート

II. 研究概要

1. 研究の背景と目的

物忘れは特別なことではない。加齢と共に脳の機能が低下して出現する現象である。しかし、認知症は、アルツハイマー病や脳血管性認知症などの原因となる疾患によって引き起こされる症状である。認知症は、記憶障害や見当識障害といった中核症状から影響を受けて、不安やうつ状態のような心理症状や幻覚や妄想、暴力といった行動症状もみられ、本人も周囲の家族や職場の人も、戸惑いや困惑を伴う。そのため正しい理解と適切なサポートやケアの対応が必要とされている。

厚生労働省は2009年に、若年性認知症者数を全国に約3万8,000人と推計し、推定発症年齢の平均は51.3歳と発表した。一方、認知症高齢者数は、約462万人と推計され、認知症になる可能性がある軽度認知障害の高齢者も約400万人いると推計されている。つまり、認知症高齢者と比較すると若年性認知症者は、圧倒的に少数であるといえる。

働き盛りの時期に発症することで、若年性認知症特有の生活課題があり、小長谷陽子（2010）は、家族への影響や家庭内の課題について分析をしている。ただ、家族、特に子ども世代の抱える課題については、社会問題として取り上げられるものの、実態が明らかになっていないと考えられる。

そこで本論は、若年性認知症の親と向き合う子ども世代に着目し、子ども・若者ケアラーの現状や子ども世代が抱える生活課題について整理し、支援のあり方について検討を行う。

2. 若年性認知症の特徴

まず、若年性認知症者の原因疾患についてであるが、割合の多い順に、脳血管性認知症（39.8%）、アルツハイマー病（25.4%）、頭部外傷後遺症（7.7%）、前頭側頭葉変性症（3.7%）、アルコール性認知症（3.5%）、レビー小体型認知症及び認知症を伴うパーキンソン病（3%）、その他（17%）である。一方、認知症高齢者の場合は、アルツハイマー病が60%、脳血管性認知症が30%という割合である。また、先述したように発症年齢が平均51.3歳と若いという特性から、身体機能は高く、活動能力も高くなる。そして、行動範囲が広域であると言える。

また、外見からはわかりにくく、異常であることは気づくが、認知症とは思わず受診が遅れることや、初発症状が認知症に特有でなく、うつ病や更年期障害と間違ふことがあり診断しにくいともいわれている。

症状の特徴としては、若年認知症研究班（2000）では「若年、老年期ともに認知症患者にみられるBPSDの頻度は50～60%といわれている。しかし、若年と老年期のBPSDの内容は異なり、若年性認知症は『徘徊』『興奮』と『意欲低下』、老年期認知症は『夜間せん妄』『不潔行為』『自他の区別困難』と『幻覚・妄想』が多くみられる」とBPSDの症状の内容の違いがあるという。

社会的な状況としては、就労している人や就学期の子どもを育てている人もいる。発症後、収入が減ったと感じる人が6割程あり、生活費、住宅ローンの支払い、学費支払いなど経済的に困難を抱える場合が多い。

主介護者は、配偶者に集中する傾向や、本人の介護と親の介護が重なり複数介護となることがある。また、主介護者が、20歳代や30歳代の娘や息子になる場合もあり、若者ケアラーならではの課題を抱えていると考えられる。それについては、次の項目で述べていくが、発症によって家庭内の課題が生じ、家族関係に大きな影響が出るといわれている。

3. 子ども・若者ケアラーの現状

ここでは、子ども・若者ケアラーの概念を整理した上で、若年性認知症の親と

表1 子ども・若者ケアラーが担うこと
●家事（買い物、料理、掃除、洗濯など）
●一般的ケア（薬を飲ませる、着替えや移動の介助など）
●情緒面のサポート（家族の感情状態の観察、落ち込んでいる時に元気づけようとするなど）
●身辺ケア（入浴やトイレの介助など）
●きょうだいの世話
●請求書の支払いや病院への付き添い
●家計を支えるためのアルバイト
●家族のための通訳

向き合う子ども・若者ケアラーの状況について整理を行う。子ども・若者ケアラーとは、慢性的な病気や障害、精神的な問題、アルコール依存症などのある家族員の世話をしている子ども・若者のことである。

日本では家族介護を担う子

どもや若者の公的な呼称は定められていないが、（一社）日本ケアラー連盟では、18歳未満の子どもを「ヤングケアラー（子どもケアラー）」、18歳以上からおおよそ30歳代までを「若者ケアラー」としている。

子ども・若者ケアラーは、通常は大人が負うと想定されているようなケア責任を引き受けている。ケアの内容は、家族の病気及び障害の種類や程度、ケアが必要とされる頻度、家族構成などによって異なるが、表1のようなものがある。

日本では、2000年代後半から子ども・若者介護者が注目されるようになった。2012年度に総務省統計局が行った就業構造基本調査では、15歳以上30歳未満の介護者数を17万7,000人と推計している。この調査では、14歳未満の実態は不確かであり、子ども・若者介護者の状況が明らかになっているとはいえない状況である。

若年性認知症の親と向き合う子ども・若者ケアラーの実態も明らかではないが、親の認知症の発症年齢によって、子どもの年齢も未就学児から社会人まで幅が広く、悩みや課題が異なってくると考えられる。そして、受験や進学、就職、結婚、出産、子育てなど、人生の大きな節目を迎える時期でもある。

特に育児と介護を同時期に行うダブルケアについて、近年研究が進められている。2015年度の内閣府による「育児と介護のダブルケアの実態に関する調査報告書」では、ダブルケアの状態にある人は、全国で25万人と推計されている。両立しにくい職場環境の場合、ダブルケアによる離職になってしまうことがある。また、介護・保育サービスの拡充や、介護も育児もあわせて相談できる行政窓口の設置、経験者が地域で直接相談にのってくれる場が望まれている。

「若年性認知症ハンドブック（改定版）」（2015）では、子ども・若者ケアラーの支援については、親の病気について、子どもの理解力に合わせて説明し、子どもが親との時間を悔いなく過ごせるようにすること。また、介護を理由に人生の選択をあきらめることがないように、子どもへの支援は精神的・経済的なことを含め幅広く考えることが大切であるといわれている。

4. 子ども世代のつどいの活動状況と若者ケアラーの抱える課題

著者が設立時より地域活動の運営に携わっている「若年認知症ねりまの会MARINE（以下、MARINE）」（所在地、東京都練馬区、2009年設立）における子ども世代のつどいに関する活動状況と若者ケアラーの抱える課題について整理を行う。

子ども世代のつどいの発足経緯としては、MARINEの集まりに参加する介護者の多くは、配偶者の立場であったため、子ども世代の方から「配偶者世代の方からいただく情報や助言は参考になるが、親世代の視点なため違和感があった。子ども世代としての思いが分かち合える場が欲しい」という要望があった。そこ

から、子ども世代で情報を交換できる場、思いを共有できる場をつくるために、配偶者世代に娘や息子に子ども世代のつどいの参加を呼びかけてもらった。

2012年12月に初めての子ども世代のつどいを行い、参加者は6名（男性2名、女性4名）であった。それぞれが親の病気や介護の状況を語り、自分の仕事や生活の状況を語りあった。その後も継続して、年に4回の頻度で都内の飲食店にてつどいを行うようになり、関東圏域から口コミで参加者が増えていき、現在では、37名の子ども世代とのつながりができた。表2は、現在のMARINEにおける子ども世代

の参加者の状況を示したものである。なお、現在のところ学齢期の子どもケアラーの参加はない。

MARINEに集う若者ケアラーから語られる困りごとは、表3のように多岐に渡る。配偶者の介護者と共通する困りごともあるが、若者特有の困りごとも見られる。例えば、同世代の友人は、介護を担う人はいないため親の介護について話題にすることができないので、付き合いが希薄になるケースがある。また、親と同居するために引越しをしなくてはならず離職するケースや、親と自身の子どもの世話で板挟みになり体調不良になるケースもあった。

5. 考察とまとめ

若年性認知症の親と向き合う子ども世代が抱える生活課題と支援のあり方について、まとめと考察を行う。子ども世代といっても、10歳代～30歳代と年齢の幅が広いので、置かれている立場や生活環境によって支援のあり方が変わると考える。

まず、大学生を含めた20歳代前半までの学齢期では、学業や学校生活への影響が生じると考えられる。具体的には、買い物や食事づくり、食事中的見守り、入

表2 子ども世代のつどいの参加者 37 名の状況

1. 性別は、男性 11 名 (29.7%)、女性 26 名 (70.3%)
2. 年齢は、20 代 3 名 (8.1%)、30 代 25 名 (67.6%)、40 代 9 名 (24.3%)
3. 被介護者は、父親 15 名 (40.5%)、母親 22 名 (59.5%)
4. 介護環境としては、主たる介護者は 17 名 (45.9%) で、母親を介護している人が 15 名、父親を介護している人は 2 名という状況
5. 同居の有無としては、同居 10 名 (27.0%)、別居（入院、施設入居含む）19 名 (51.4%)、他界 8 名 (21.6%)
6. 育児と介護のダブルケアの状態にある人は、11 名 (29.7%)

表3 若年性認知症の親をケアする若者介護者の悩み (MARINE の参加者より)

- 認知症の理解、症状への対応
- 緊急時や重度化したときの対応
- 身近に相談できる人、共有できる人がいない
- 公的な支援や介護サービスの利用方法
- 仕事との両立について
- 育児との両立について
- 自身の進路や就職について
- 自身の結婚や出産について

浴など身の世話が手伝いの延長で担っているため、子ども自身がケア責任を意識していない場合がある。それ自体は問題ではないが、学力の低下や友人関係の困難さや不登校になる場合や、家計を支えるためにアルバイトをして学業との両立が難しくなる場合には、支援が必要になると考えられる。そのため周囲の大人たち、親や近隣の人、介護支援専門員や教員などの気づきや声かけが求められ、子どもの認識や気持ちなども確認しながら適切な支援サービスにつないでいく必要があると考える。

一方、20歳代半ばから30歳代の社会人においては、仕事と介護の両立や、育児と介護の両立の課題が生じ、親の介護のために離職するケースや仕事を続けるために親を施設に入所させたケースもある。自身の人生や家庭生活と親孝行をしたい気持ちが葛藤し、ひとりで悩むことも多いと考えられる。そのため、相談支援を行う専門職には、若者ケアラーの思いをよく聴いて、心理的支援を含めた柔軟な対応が求められると考える。

日本では、子ども世代を対象とした集まりは、非常に数少ない。自らの状況や思いを語ることができ、社会資源を求め、アクセスすることができるケアラーは、自ずとつながりができると考えられるが、そうではないケアラーについては、孤立を防ぐために、相談しやすい環境や他のケアラーの話を聴く場、共有できる場をつくる必要があると考える。情報が得られやすいインターネットや携帯アプリなどを活用していくことも有効かと考えられる。各地に子どもや若者ケアラーが集まりやすい環境をつくることも必要である。

本報告は、若年性認知症の親と向き合う子ども世代の生活課題について、若年性認知症の特徴と子ども・若者ケアラーの状況を踏まえて、地域活動における子ども世代の実態をもとに整理と考察を行った。今後の研究課題としては、子ども世代の実態調査を行うなど現状を明らかにして課題を明確にし、より具体的な支援のあり方について考察を深めていきたい。

6. 参考文献

- 朝田隆 (2009)「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」厚生労働省。
- 社会福祉法人任至会 認知症介護研究・研修大府センター『若年性認知症ハンドブック (改定版)』平成27年度厚生労働省老人保健健康増進等事業,2015年。
- 小長谷陽子 (2010)「本人・家族のための若年認知症サポートブック」中央法規。
- 澁谷智子 (2018)「ヤングケアラー—介護を担う子ども・若者の現実」中央公論新社。
- 若年認知症研究班編 (2000)「若年期の脳機能障害介護マニュアル」ワールドプランニング。
- 森田久美子 (2016)「子ども・若者介護者の実態」立正大学社会福祉研究所年報,第18号,pp.41-51。

吉田輝美編 (2016)「地域で支える認知症～事例に学ぶ地域連携サポート」,伊藤耕介『第10章若年性認知症当事者と家族の苦悩3まりねっこ』ぎょうせい, pp.221-229.

Ⅲ. 論文

- ・田中悠美子 (2011)「若年性認知症者の地域自立生活支援におけるソーシャルサポートのあり方に関する研究」日本社会事業大学大学院社会福祉学研究科博士前期課程修士論文
- ・田中悠美子 (2014)「若年性認知症者の総合支援システムの構築に向けた研究 ―実態調査から見えてきた生活課題の解析を基に―」日本社会事業大学大学院社会福祉学研究科博士後期課程博士論文
- ・田中悠美子 (2016)「介護家族のストレスとソーシャルサポート―認知症家族会の機能を考える―」『地域リハビリテーション』第11巻第10号 特集高齢者ケア従事者のストレス対策,pp.658-662三輪書店

Ⅳ. 著書

- ・田中悠美子 (2018)「総論編16 介護をする家族の介護ストレスを理解し、ストレスを軽減するための支援の内容について、教えてください」pp96-101,「事例編9 Kさん本人や家族の立場をどのように理解して、支援すればよいでしょうか、教えてください」pp.189-198,小野寺敦志編『介護現場のストレスマネジメント―組織のラインケアによるスタッフへの支援―』第一法規

Ⅴ. その他の活動

(報告書)

- ・宮永 和夫 (統括者)、小野寺敦志、勝野とわ子、木舟雅子、田中悠美子、比留間ちづ子、干場功 (2013)「平成24年度東京都地域支え合い体制事業「若年認知症の親を持つ子どもへの『若年認知症』読本作成」事業報告書」
- ・今井幸充 (統括者)、長谷部雅美、山崎葉子、田中悠美子、松本望、午頭潤子 (2013)「平成24年度 老人保健推進事業費等補助金 老人保健健康増進等事業分 (厚生労働科学研究費) 認知症者の要介護認定に係わる介護の手間判定指標の開発～介護の手間に関する評価尺度の開発～」
- ・渡辺道代 (統括者)、青木由美恵、澁谷智子、田中悠美子、中林祥子、濱島淑恵、堀越栄子、松崎実穂、持田恭子、森田久美子、野手香織 (2017)「藤沢市 ケアを担う子ども (ヤングケアラー) についての調査＜教員調査＞報告書」

(学会発表)

- ・田中悠美子「若年認知症者の地域自立生活支援におけるソーシャルサポートのあり方に関する研究」(2011) 第12回日本認知症ケア学会
- ・宮永 和夫、小野寺敦志、勝野とわ子、木舟雅子、田中悠美子、比留間ちづ子、干場功「若年認知症専門員認定研修の取り組み報告」(2013) 第14回日本認知症ケア学会
- ・田中悠美子「若年性認知症者のソーシャルサポートの利用実態とその課題 ―家族へのアンケート調査に基づいて―」(2014) 第15回日本認知症ケア学会
- ・田中悠美子「若年性認知症者の家族の抱える生活の困難さの特性と求めるサポートの分析 ―診断後の変容【仕事・会計】【家族・家庭内】に着目して―」(2014) 第16回日本認知症ケア学会 (石崎賞受賞)
- ・田中悠美子「若年性認知症者の介護保険サービスの利用の現状と課題」(2015) 第23

回日本介護福祉学会大会

- ・田中悠美子「若年性認知症の親を持つ子ども世代の集う場の創出とその意義 ―4年間の活動実績とそこから見えてきた課題―」(2017) 第18回日本認知症ケア学会
- ・澁谷智子、松崎実穂、濱島淑恵、田中悠美子「ヤングケアラーに関する小中学校教員の認識」(2017) 日本社会福祉学会 第65回秋季大会

(所属学会等)

日本社会福祉学会
日本介護福祉学会
日本認知症ケア学会
日本介護福祉教育学会
一般社団法人日本ケアラー連盟 ヤングケアラー研究会