

# 11 若年性認知症等について



# 若年性認知症支援について

## 相談支援の状況から

鹿児島県若年性認知症支援コーディネーター  
(保健師 介護支援専門員 キャラバン・メイト)  
堀之内広子

相談



鹿児島県では平成29年5月10日に窓口開設  
(公益社団法人認知症の人と家族の会鹿児島県支部に業務委託)  
場所:鹿児島県社会福祉センター2F

若年性認知症相談窓口(コーディネーター対応)



専用電話:(099)251-4010

月曜日から金曜日 午前10時から午後4時

※不在の際は携帯電話で対応させていただきます。

専用携帯:080-8561-9321

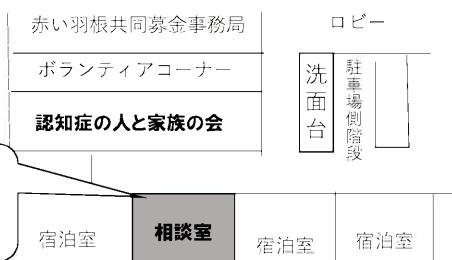
《若年性認知症支援コーディネーターの主な業務》

- ①相談窓口の対応及び本人や家族への個別支援
- ②市町村や関係機関とのネットワークの構築
- ③若年性認知症に関する普及啓発
- ④本人や家族の交流会等の開催

令和3年4月1日から  
「若年性認知症相談支援室」を設けています



手作り感満載の部屋ですが、どうぞお立ち寄りください



## 若年性認知症とは「65歳未満」で発症する認知症のこと

18歳以上44歳以下で発症する認知症を「若年期認知症」  
45歳以上64歳以下で発症する認知症を「初老期認知症」

- 平均の気づき年齢54.4歳
- 男性の人が多い傾向
- 有病率:18歳～64歳人口10万人当たり50.9人

出典:日本医療研究開発機構認知症研究開発事業による「若年性認知症の有病率・生活実態把握と多元的データ共有システムの開発(令和2年3月)」

【鹿児島県の若年性認知症の状況】※若年性認知症の人数を把握するのは難しい現状があります

### 介護保険の認定を受けている人

64歳以下で介護保険の認定を受けて「日常生活自立度Ⅱ(日常生活で見守りが必要な状況)以上」の方

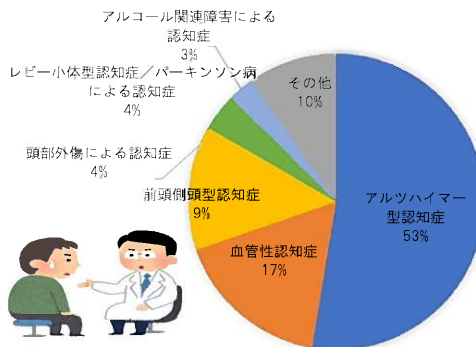
日常生活自立度	I	Ⅱa	Ⅱb	Ⅲa	Ⅲb	Ⅳ	M	Ⅱ以上計
R2.10.1	402	233	192	167	20	99	9	720

(県高齢者生き生き推進課調べ)

### 介護保険未申請の人

初回相談の約7割は介護保険を申請していない方となっています

## 若年性認知症の原因疾患と疾患の特徴的症状



出典:日本医療研究開発機構認知症研究開発事業による「若年性認知症の有病率・生活実態把握と多元的データ共有システムの開発(令和2年3月)」

- 若い人でも認知症になることがあると知らない人が多く診断が遅れることが多いといわれています。
- 原因となる疾患が多様な傾向があります。
- 初期の段階での診断が難しい傾向にあり他の疾患と間違われることもあります。
- 前頭側頭型認知症(行動異常型)や意味性認知症、パーキンソン病など状況に応じて難病指定されているものもあります。

### ■ アルツハイマー病

脳細胞が破壊され、徐々に脳全体が萎縮していく病気  
記憶が薄れていくのが主な症状で物忘れが起こります。判断力が悪くなり、物事の段取りがうまくいかない、日付や時間、自分がいる場所や部屋の間取りがわからないなど**見当識障害**、言葉が出てこないで、「あれ」「それ」などの代名詞が増える、お金の計算ができないなど様々な症状が現れます。運動面には障害が出にくいことが特徴です。

### ■ 脳血管性認知症

脳血管性認知症の場合は「**感情失禁**」等の感情のバランスのくずれが認められたり、段階的に変化するため「**まだら**」傾向が認められます。物忘れをしたり計算が出来なくても、判断力や今まで培ってきた専門知識などは維持されている場合があります。血管が詰まったり、出血を起こしたりした場所に付随して症状が現れます。

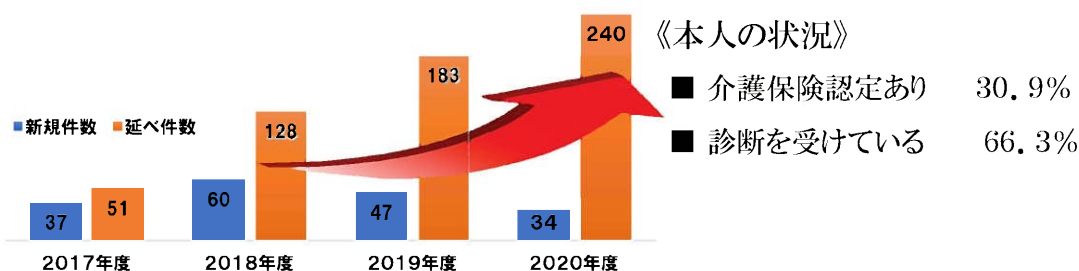
### ■ レビー小体型認知症

レビー小体と呼ばれるたんぱく質が脳に生成され神経伝達が障害される病気です。  
物忘れや判断力の低下といった認知機能障害は初期には目立たないことが多く、**幻視**、**パーキンソン症状**、**睡眠時の異常行動**など特徴的な症状がみられます。

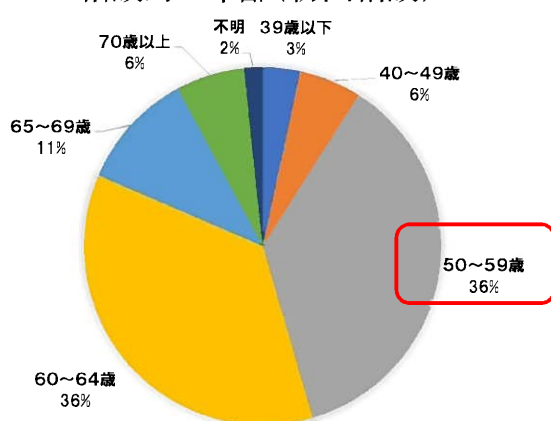
### ■ 前頭側頭型認知症(ピック病)

脳の前頭葉や側頭葉前方部分に著しい萎縮や変性が見られる病気です。病気の自覚がなく、身なりや周囲のことに**無関心**、日常生活では同じことを繰り返す**常同行動**がみられ、毎日同じ時間に散歩に行く、同じものばかりを食べるなどがみられます。  
**反社会的な行為**、言葉の意味が分からなくなり物の名前が出てこない、文字の読み違いなどの「**意味性認知症**」などもみられます。身体面や記憶面は比較的維持されます。

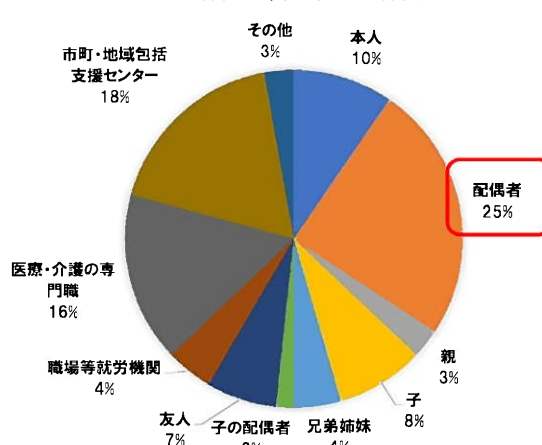
## 若年性認知症相談状況(2017年度～2020年度)



相談時の年齢(初回相談)



主たる相談者(初回相談)



## 実際の相談からみえる若年性認知症の課題

### ■ 就労困難による経済的問題

- 生活困窮(生活費・ローンの返済・教育費など)
- 配偶者の就労負担や離職・・・職場に事情を説明しづらい
- 交際費の負担・・・冠婚葬祭や友人達との交際範囲が広い

### ■ 介護者(援助)負担の問題

- 介護者の精神的不安
- 子ども世代が担う生活負担や精神的影響・・・年齢や病気の理解レベルに差がある
- 病気や介護の知識不足・・・介護体験や情報が少ない
- 若い世代が担うダブル介護や育児との関係・・・妊娠、出産、子育て世代の介護
- 高齢の親世代が介護(単身者の発症)・・・経済的負担と介護負担

### ■ 利用できる制度やサービスの問題

- 介護サービス利用の抵抗感・・・高齢者と同じサービスへの抵抗
- 家族が仕事や学校に出かけた日中の過ごし方の問題・・・病気の進行に影響
- 病気の受容と周囲の理解不足
- 制度やサービスの利用手続きが煩雑・・・介護保険と障害福祉の併用

病気進行に伴って困りや病気の受容は変わってくるため**継続した相談体制**が必要です



世代で使えるサービスがちがう  
本人の状況で使えるサービスがちがう

■高齢者認知症の場合(65歳以上)／  
介護保険サービスが中心

年金受給



■若年性認知症の場合(40歳～64歳)



就労継続→**障害福祉サービス**  
(※医療サービス)→介護保険サービス



相談・確認・選択が重要

■若年性認知症の場合(39歳以下)



就労継続→**障害福祉サービス**  
(※医療サービス)

若年性認知症の場合は  
相談先や利用できる制度やサービスが少々複雑  
支援先も多様で相談や利用のタイミングが大事

- 行動心理症状(BPSD)悪化予防のための環境整備をする
- 今後の**ライフプラン**を立てて生活の質をできるかぎり保てるようにする

↓ 場合によっては“世帯全体”の生活を考える



可能なかぎりチームによる支援(連携)に取り組んでいます



- ・関係者が「本人・家族」のためにできることを**具体的**に考える
- ・顔の見える関係と「本人・家族」が相談しやすい**関係性**をつくる

チーム支援のメリット

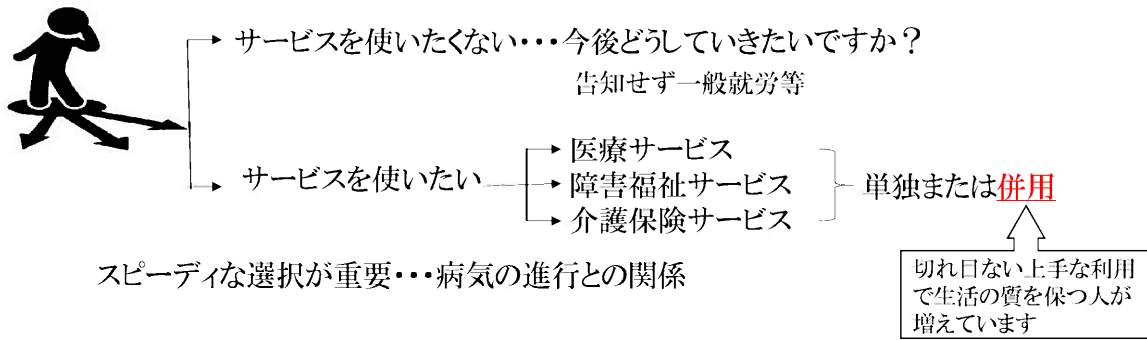
- ①本人・家族の相談先が広がり、関係機関を活用しやすくなる。
- ②それぞれの関係者が専門性を活かして、可能な支援を考え分担できる。
- ③就労から介護保険サービスまでシームレスかつ段階的な支援ができる。
- ④関係者が本人・家族の状況を共有し経年的に見守りができる。
- ⑤関係者が本人・家族の思いを聞くことで積極的に支援に関わってもらえる。
- ⑥各機関の業務内容や方針を把握できる。
- ⑦関係者の若年性認知症支援スキルの向上につながる。

病気の進行・状況に応じて実施→関係者が本人や家族の意向を確認しながら役割を分担しながら支援できる。

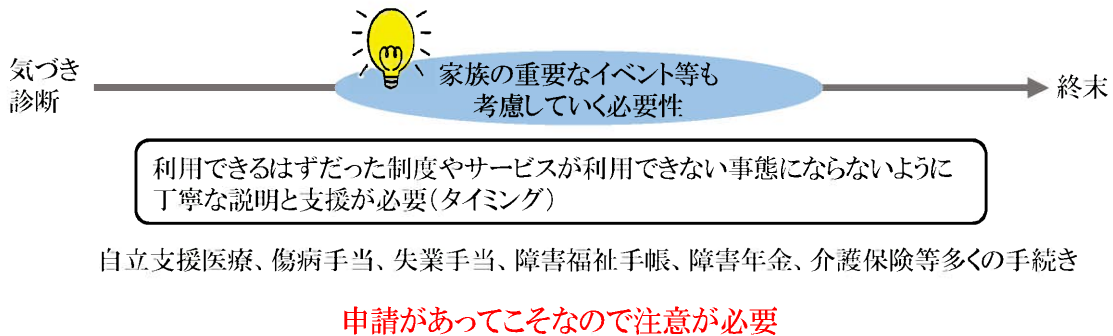
サポート会議・・・本人や家族、関係者で現状の共有や今後の対応の方向性について話し合い

支援者連絡会・・・関係者で本人・家族をどのように支援していくか話し合い

## 主な基本的支援の方向性



## 今後の生活をシミュレーションしてもらうことが大事



## 「はたらきたい」の理解...社会から疎外されたくない

### ■ 一般の職場側の思い...よく言われること

- 職場内で認知症(症状)の理解を得にくい。
- 本人に合う業務の選択が難しい、適切な業務がない。
- 支援方法がわからない。
- 通勤が困難になる場合がある。
- 人員に余裕がない。
- 本人がどのように理解しているかわからない。(本人の気持ち)



人と関わることが病気の進行をゆるやかにするために大事!

本人や家族の葛藤  
病気を伝えてはたらくかどうか

希望するすべての人が働けるわけではないが、可能性は検討

- 「はたらく」ための相談先の確保
- 就労形態の選択(継続・一般就労・就労継続支援事業所A型B型)



### ■ 就労継続支援事業所調査からのご意見

(平成29年 鹿児島県B型事業所アンケート結果から(調査回答数129カ所))

#### <受け入れが難しい理由>

(受け入れられるかわからないを含む)

- 若年性認知症について職員の知識や理解が不足している
- 状態に応じた対応が難しい
- 他の利用者への説明が難しい
- 若年性認知症の人に適切な作業がない

#### <受け入れた経験から対応に苦慮したこと>

- 作業内容の選択が難しい
- 症状がよくわからず対応が難しい
- 他の利用者との関係性が難しい
- 作業内容を忘れてしまうのでマンツーマンで対応しなければならない
- 身の回りの物を置いた場所などを忘れてしまったり、定期的に仕事の内容を確認し合ったりすることが必要だった
- 本人の自覚がなかった
- 認知症状が感じられず作業能力が高く周りの方と合わなかった

本人の能力の確認が必要...見学や体験は重要(客観的確認)  
サポート方法の検討が必要...見える化、構造化など

## 就労支援でコーディネーターが感じている課題

### 就労継続支援事業所利用の場合

- ・病気が進行性であるため通所利用期間の想定が難しい。
- ・運転免許を返納しているため通所の交通手段の利用が難しい。
- ・認知症の対応受け入れ体制に事業所で差があり作業内容の選択が難しい。
- ・作業スピードや作業内容で適応が難しい場合が多い。
- ・障害福祉サービス利用料の負担が大きい場合がある。
- ・就学中の子どもがいる場合、障害福祉サービスへの抵抗感がある場合がある。
- ・就労継続支援事業所をイメージしてもらにくい。
- ・休職中の場合の対応が難しい。

- 本人、家族の希望と本人の症状の進行状況がマッチしない。
- 就労支援に関係する機関の役割がわかりにくく適切な相談窓口を紹介できていない。

### 《就労継続支援事業所を利用することでの良かった点》

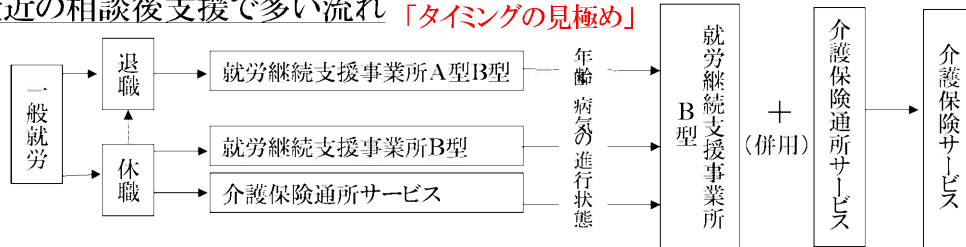
- ・朝出かけて夕方帰って来るという一日の生活リズムや1週間のパターンが作れた。
- ・人と交流することで記憶やコミュニケーション力の低下が緩やかになったと感じる。
- ・賃金が出ることで本人の活動意欲の維持につながった。
- ・本人の能力や状況、病気の進行状況などを客観的にみてもらえた。
- ・利用者同士の会話があり本人の笑顔が増えて本人にとって居場所になった。
- ・本人を一人で自宅に在宅させる家族の不安が軽くなった。
- ・就労継続支援事業所の職員に家族が相談できるようになった。
- ・同世代の人と過ごすことができる。

## 介護サービス利用の場合

- ・親世代の高齢者と一緒の「場」に馴染めない。
- ・「利用したくない」「利用させたくない」・・・認知症と知られたくない。
- ・年齢が若いので他の利用者からいろいろ聞かれるが応えたくない。
- ・介護保険では利用できる回数が限られている。
- ・利用料の負担が経済的に苦しい。
- ・身体機能は保たれていて身の回りのことは自分でできる。

初期段階での  
介護保険利用は  
難しい状況

### 最近の相談後支援で多い流れ 「タイミングの見極め」



### 《実際に就労継続支援事業所利用が始まった本人や家族の思い》

- ・家族も仕事や学校に出かけるので本人を一人で家に置いておくことに不安があり仕事を辞めて本人の世話をするか迷いましたが、就労継続支援事業所B型に行けるようになって家族も仕事を続けられています。経済面を自分が支えないといけないので本人が通える場があつてよかった。(妻)
- ・本人は「仕事に行ってくる」といって出かけていく。出来ないことも多くなっているが毎日行ける場所があつて本人にとっては良かった。病気の進行が少しでも緩やかになってくれれば嬉しい。(妻)
- ・不安もありましたが、週3日作業をさせてもらっています。作業所はとても働きやすく、笑いが絶えず楽しいです。通うようになってやっと自分が元の自分にもどりつつあるような気がしています。(本人)



## 周りに診断を伝える際の課題

周囲への病名の伝達のメリットとデメリット  
 「周囲の理解が広がる可能性」  
 「差別や偏見を増大させる可能性」

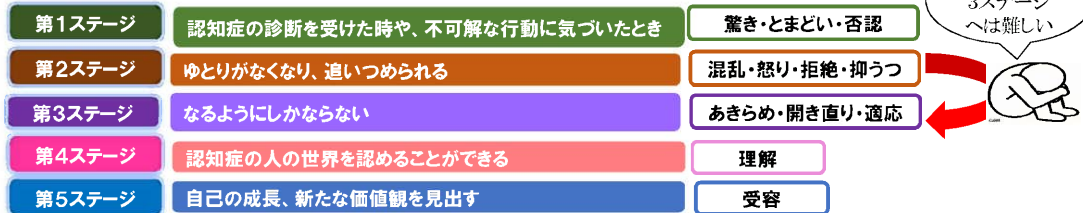
本人・家族の十分な「納得」と「同意」が必要  
 本人の状況の理解につながるような環境整備



地域の認知症に対する成熟度に差がある  
 現実的には・・・  
 若い人も認知症になるということが理解されていない  
 「認知症」という病気の正しい理解が不足している

周囲の人からの  
 気持ちはあるけど、何をどうし  
 てあげたら良いのかわからない  
 というご意見があるのも事実

## 家族の思い



まだ大丈夫という油断もあり支援を求めない傾向  
 「家庭生活での大丈夫」と「仕事での大丈夫」のちがいの理解  
 家族がキャパオーバー  
 意思決定しなければならない事が増えて決められない現象！！

## ■本人と家族の交流会(オレンジTime)の開催

- ・本人・家族の情報交換や語りの場になる
- ・他の人の知恵や工夫を知る場になる

本人や家族を  
 孤立させない



## ■『若年性認知症コーディネーター通信』の発行(2018年10月から偶数月に発行)

関係者に相談窓口やコーディネーターの仕事の様子を知ってもらう必要がある

令和2年度 若年性認知症セミナーに初めて参加した人のアンケート結果  
 相談窓口を知らなかった (36.4%)  
 コーディネーターが配置されていることを知らなかった (54.5%)

## 若年性認知症セミナー開催状況(年1回開催)



平成30年度「連携による切れ目ない支援を考える」  
2019年1月23日 鹿児島県庁講堂 参加者250名

講演  
「若年性認知症の医療～物忘れ外来からの報告～」  
南風病院脳神経外科部長 横山俊一先生

紹介 当事者の想い  
取組報告Ⅰ「就労支援から見たこと」  
ほくさつ障害者就業・生活支援センター  
支援員 上村良平 氏

取組報告Ⅱ「薩摩川内市での若年性認知症支援」  
薩摩川内市役所高齢・介護福祉課  
保健師 執日明子 氏

活動報告 コーディネーター 堀之内広子

令和元年度「本人の“働きたい”“つながりたい”を支えるために」  
2019年11月26日 鹿児島県庁講堂 参加者185名

講演  
「若年性認知症の方々の“はたらく”と“生活”を支える  
～ふつづに暮らせる地域ネットワークへの示唆～」  
若年性認知症社会参加支援センター ジョイント  
所長 比留間ちづ子 氏

紹介 当事者の想い  
実践報告「若年性認知症の方の通所支援を通して」  
社会福祉法人天祐会就労支援センター七福神  
管理者 高田マキ 氏

活動報告 コーディネーター 堀之内広子

令和2年度「連携による切れ目ない支援を考える」  
2021年1月20日 県青少年会館 参加者80名

活動報告 コーディネーター 堀之内広子

紹介 当事者の想い  
取組報告  
報告Ⅰ  
「就労継続支援事業所B型での受入れで思うこと」  
就労支援センターわかば 施設長 黒木純子 氏

報告Ⅱ  
「やさしい手～介護保険通所サービスでの取り組み」  
デイサービス音の館 生活相談員 永澤木並 氏

情報交換  
テーマ:支援の課題と工夫  
助言者:鹿児島県介護支援専門員協議会理事  
まぐらさき子ども発達支援センターすまいる施設長  
岩下周子 氏

## 2021年度コーディネーター通信(ご要望があれば送付させていただきます)

鹿児島県  
若年性認知症支援コーディネーター通信  
「年末あれこれ」

「年末あれこれ」  
今年もあっという間に12月が過ぎ、今年も最後の日を迎えました。今年も多くの仲間と共に活動することができました。来年も引き続き活動していきます。

若年性認知症支援コーディネーター通信  
「年末あれこれ」  
今年もあっという間に12月が過ぎ、今年も最後の日を迎えました。今年も多くの仲間と共に活動することができました。来年も引き続き活動していきます。

鹿児島県  
若年性認知症支援コーディネーター通信  
「年末あれこれ」

「年末あれこれ」  
今年もあっという間に12月が過ぎ、今年も最後の日を迎えました。今年も多くの仲間と共に活動することができました。来年も引き続き活動していきます。

若年性認知症支援コーディネーター通信  
「年末あれこれ」  
今年もあっという間に12月が過ぎ、今年も最後の日を迎えました。今年も多くの仲間と共に活動することができました。来年も引き続き活動していきます。

鹿児島県  
若年性認知症支援コーディネーター通信  
「年末あれこれ」

「年末あれこれ」  
今年もあっという間に12月が過ぎ、今年も最後の日を迎えました。今年も多くの仲間と共に活動することができました。来年も引き続き活動していきます。

若年性認知症支援コーディネーター通信  
「年末あれこれ」  
今年もあっという間に12月が過ぎ、今年も最後の日を迎えました。今年も多くの仲間と共に活動することができました。来年も引き続き活動していきます。

若年性認知症は身体機能の低下がないので周囲になかなか理解されにくいことがあります。当然ですが、ご本人やご家族の病気の受け止めも時間がかかってしまう現状もあります。

病気の「早期気づき」「早期診断」そして「早期支援」が重要です。  
認知症の診断がついてもすぐに介護が必要なものではありません。  
支援の中で障害福祉サービスの利用はご本人やご家族にとって大きな支えになります。  
今後ともご協力ご支援をお願いいたします。