

若年性認知症支援マニュアル基礎編

疾患の特徴と地域の医療態勢 …………… 7

アルツハイマー型／脳血管性
／前頭側頭型／レビー小体型
認知症疾患医療センター

使える制度やサービス …………… 10

自己負担を軽減できる制度
障害年金／障害者手当
生命保険の高度障害

家族会を設立するための方法 …………… 12

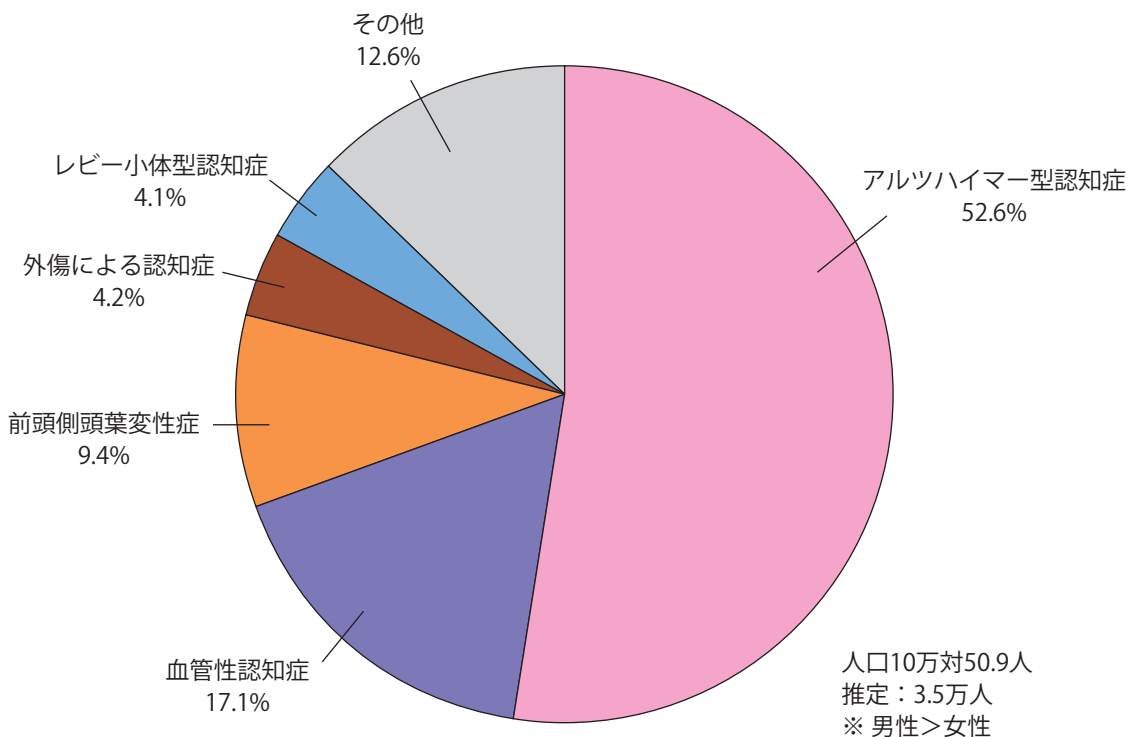
家族会活動の3つの柱
名称を考える
会場の設定と資金計画

若年性認知症の特徴と地域医療態勢

2017-2019年の粟田主一グループの調査で、若年性認知症（65歳未満）の患者は人口10万人あたり50.9人、総数は約3.57万人と推計されました。

約6割は発症した時点で就労していましたが、内7割が調査時点で退職していました。若年性認知症の代表的な疾患とその特徴を整理してみましょう。

若年性認知症（調査時65歳未満）の基礎疾患の内訳



「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」
(日本医療研究開発機構認知症研究開発事業、2020年3月)

職場で気づかれることの多い

アルツハイマー型認知症

脳にアミロイドβや異常リン酸化タウという特殊なタンパク質が蓄積し、神経細胞が大量に脱落していく進行性の疾患です。若年発症で認めやすい特徴を整理します。

- ・記憶よりも空間の認識や物事の段取りを組む力が早期から大きく落ちることがある
- ・作業効率が低下する
- ・抑うつ、不安、意欲低下などの精神症状も現れやすい

初期には精神疾患や疲労のためと思われやすく、正確な診断までに時間がかかる場合が少なくありません。

脳梗塞や脳出血で生じる

脳血管性認知症

画像診断だけでなく、臨床経過や神経所見から認知障害の発症と脳血管発作の関連性を示すことが診断上重要です。

特徴としては――

- ・認知機能が顕著に低下する一方、他の機能は保たれているということがある
- ・まだら認知症 ある時できたことが別の時にはできないということがある
- ・意欲や自発性が低下し、感情のコントロールに困難が生じたりもする

行動や言語の障害が中心

前頭側頭葉変性症

症状の違いから「(行動障害型) 前頭側頭型認知症」「進行性非流暢性失語」「意味性認知症」の3疾患に分かれます。

前頭葉の萎縮から始まる「前頭側頭型認知症」の特徴は以下のようです。

- ・無気力、自発性の低下
- ・脱抑制（自分が抑えられなくなる）
- ・常同行動（毎日決まった行動を取る）

痴漢や万引きといった社会的に不適切な行動がよく取り上げられる疾患です。しかし病気が否かを見分けるには、こだわりの強さや刺激に対して即座に反応してしまう性質（環境依存症候群）にも着目します。

「意味性認知症」と「進行性非流暢性失語」は側頭葉から萎縮が始まります。意味性認知症は話し方こそ流暢ですが、言葉の意味が分からなくなる<語義失語>という症状を認めます。進行性非流暢性失語では話し方に流暢さが失われていきます。これらは失語で発症しますが、次第に病変は前方に進展して前頭側頭型認知症と類似の症状を呈するようになります。

65歳以下で発症した前頭側頭型認知症や意味性認知症は指定難病になっています。

幻視やパーキンソン症状

レビー小体型認知症

初期には記憶障害は軽度で、幻視やパーキンソン病のような運動症状から気付かれることが多い疾患です。

中核的な症状としては、①変動する認知機能障害、②具体的で詳細、繰り返し出現する幻視、③特発性のパーキンソン症状、④レム睡眠行動障害（寝ている間に異常な言動や行動が見られる）が挙げられます。CTやMRIに加えて、核医学の検査（DATスキャン、MIBGシンチグラフィ）や睡眠ポリグラフ検査が有用です。

その他にも錯視（ものの見間違い）、妄想（嫉妬、誤認など）、アパシー（無気力・無関心）、不安、抑うつ、失神・原因不明の意識障害、自律神経症状（便秘、起立性低血圧、尿失禁）、嗅覚障害など極めて多彩な症状を示します。また運動機能の障害を併しやすく、早期から転倒や嚥下障害を来します。このため、病気の進行を見通した介護が求められます。激しい幻覚妄想に対しては抗精神病薬が時に処方されますが、こうした薬剤に過敏性があり、副作用として運動症状が悪化しやすいので細心の注意が必要です。

若年性認知症を疑ったら……

「認知症疾患医療センター」で相談

若年性認知症は専門的な診断が要求される病気です。認知症専門医が常駐する、各地の認知症診療の拠点「認知症疾患医療センター」の役割について知っておきましょう。

22年2月時点で、全都道府県488カ所の病院が認知症疾患医療センターの認定を

受けています。その役割は、①医療相談、②診断と治療方針の決定、③行動・精神症状や身体合併症への対応、といった医療面を担うだけでなく、④地域連携の推進、⑤人材育成、⑥情報発信が掲げられています。認知症疾患医療センターの専門医は、かかりつけ医からの紹介を受けて精査と診断を行い、ご本人・ご家族と話しあって治療の方向性をまとめます。その後は、地域のかかりつけ医に戻し、連携しつつフォローを続けます。かかりつけ医での対応が困難な場合には、あらためて受診したら良いのです。

地域医療の中核

「認知症サポート医」

専門医の他に、地域で中心的な役割を果たす医師として、認知症サポート医がいます。高い専門性を持ち、かかりつけ医と専門医の間に立って、柔軟に地域の抱える認知症の課題に取り組みます。かかりつけ医から認知症診療に関する相談を受けたりもします。また、かかりつけ医を対象とした研修も行います。



認知症疾患医療センター以外にも、認知症の専門外来は数多くあります。

お近くで専門医や認知症サポート医をお探しの際には、地域包括支援センターや若年性認知症支援コーディネーターにお問い合わせください。

若年性認知症で使える制度やサービス

若年性認知症に独自の制度やサービスが整備されているわけではありません。しかし、若年性認知症の家庭に特有の生活支援制度やサービスは右ページの表のようになりあるのです。若年性認知症で使える制度やサービスのポイントを整理してみましよう。

1. 若年性認知症特有の制度が準備されているわけではない
2. 本人や家族は制度やサービスを使いたいとは限らない
3. 本人や家族はインターネットや家族会で情報を集めている場合が多い。詳細確認へ
4. 本人と家族などの思いが異なることがある。気持ちなどの受け止め、確認が大切
5. 基本的に申請主義である（自動的に紹介されるものではない）
6. 窓口が管轄も含め多様である
7. 制度は変わることが多く、その都度確

認する必要がある

8. 地域によって違いがある
9. 制度は複雑。最終的には専門家へ繋ぐことも必要
10. 交渉が必要なことも多い
11. 慎重を期さないと対象外になる
12. 経過時期を必要とするものがある
13. 症状の変化で変更が必要なことがある
14. 提出した書類は本人や家族の手元にコピーしておくことが大切
15. 初診時の社会保険で使える制度が分かることも多い。最初に確認は重要
16. 介護保険だけでなく、障害福祉制度も活用することが大切
17. 若年性認知症の制度についてのハンドブックも多数あります

まずは受診している病院のソーシャルワーカーや各地域の若年性認知症支援コーディネーターに相談することが肝要です。

【若年性認知症支援コーディネーター】

- ・若年性認知症の人や家族、職場などからのワンストップ相談を行います
- ・全都道府県（一部指定都市）に設置されています
- ・利用できる制度やサービスの情報提供、関係機関との連絡調整を行います
- ・全国各地の相談窓口リストは下記からダウンロードできます

若年性認知症コールセンター HP 「専門相談窓口」

<https://y-ninchisyotel.net/contact/>

制度・サービス		対象者	
医療保険	国民健康保険	自営・農業などの従事者／会社を退職した人	
	健康保険(協会健保・組合健保)	企業で働いている人と家族	
	共済組合健康保険	公務員と家族など	
	高齢者受給者証	70～74歳	
	後期高齢者医療制度	75歳以上／65歳以上で一定の障害を持つ人	
介護保険		65歳以上(第一号) 40～65歳未満(第二号)	
自己負担の軽減	高額療養費	公的医療保険加入者	
	限度額適用認定証	公的医療保険加入者	
	高額医療・高額介護合算療養費助成	医療保険と介護保険の自己負担が高額な世帯	
	特定医療費(指定難病)助成	指定難病の診断基準に合致する人	
	自立支援医療(精神通院)	認知症・統合失調症・うつ病・てんかんなど	
	重度心身障害者医療費助成	健康保険に加入している重度障害がある人	
	ひとり親家庭等医療費助成制度	母子・父子家庭の親と児童／父母のいない児童	
手帳	精神障害者保健福祉手帳 1級～3級	初診から6カ月経過した一定の精神障害の人	
	身体障害者手帳 1級～7級	身体の機能に一定の障害のある人	
経済・預金など	傷病手当金	病気やケガで働けず、十分な給料等が出ない人	
	雇用保険(失業給付)	ハローワークで失業認定を受けた人	
	労働者災害補償保険(労災保険)	仕事・通勤上のケガや業務が原因で病気の人	
	障害年金	障害基礎年金 1級～2級	初診日に国民年金加入等で一定要件の人
		障害厚生年金 1級～3級	初診日に厚生年金加入者
		老齢厚生年金の障害者特例	厚生年金1年以上加入で現在未加入の一定の要件の人
	特別障害者手当	精神や身体に著しい障害があり常時特別の介護をする20歳以上の在宅療養者	
	児童扶養手当等	父または母が重度障害者	
	生命保険、住宅ローン等の高度障害	高度障害に該当し、回復の見込みがない人	
生命保険、指定代理請求特約	予め手続した契約者で意思表示が困難な人		
家族信託預金(信託銀行、信用金庫)	当事者家族など		

家族会や支援団体を設立・運営するための方法

家族会活動の基本

同じ病気や課題を抱える人たちが集まり、気持ちを共有するのが「家族会」です。家族会を設立するにはさまざまなポイントがありますが、まずは「家族会の意味」を考えてみることにしましょう。“セルフケア”という当事者自身の心の活動を中心に、家族会には「3つの活動の柱」があると思います。

家族会活動 3つの柱

1. 相互支援（助け合い）
2. 学習（学びあい、知見を広める）
3. 社会的運動
（外に向かって働きかける）

これらの活動を企画し継続していくためにはノウハウが必要です。立ち上げ時に必要な4つのポイントを考えます。

- I 会のイメージづくり
- II 運営メンバーと名称
- III 目的と活動内容
- IV 会場と資金計画

I 会のイメージづくり

イメージづくりには「こうあらねばならない」というものではありません。でも、大

枠でも決まっているとその後の計画がスムーズに動きます。そのためには、似たような問題を扱っている家族会や、参加条件がゆるいグループに何度か参加して雰囲気をつかんでみてください。参加者や雰囲気はグループによって千差万別です。そうした経験から「自分たちの家族会のイメージ」を固めていくのが良いのです。

どの家族会にも共通する基本的なルールがあります。ほかの団体への参加経験がないままに知識だけで家族会を立ち上げると、自分だけでなく参加者もイヤな思いをしかねません。

II 運営メンバーと名称

運営メンバーを編成するにはまず中核メンバーで計画を話し合い、役割分担などするのが良いでしょう。初回は数人の親しい仲間から始めたほうがいいですよ。自分が通っている施設や家族会グループなどで、立ち上げに興味を持ってくれる仲間を探すのもいいでしょう。地域の社会福祉協議会・保健所・生活支援センターなどに相談してみるのもいいかもしれません。

次には「名称」です。名称はどんなグループなのかすぐわかる、例えば「若年認知症と家族の会」のようなものから、「せせらぎの集い」のような言葉のイメージ（ひらがな・カタカナ・アルファベット…）から発想するなど、いろいろなやり方があります。

名称によっては会場で抵抗を感じる人がいるかもしれません。関係者にはすぐ分かっていても、それ以外の人には分からないような名称を付けるのもひとつのやり方です。また略称と正式名を2つ持つやり方もあります。既に同じ名前の家族会グループがないかどうかインターネットなどで確認してみてください。

III 目的と活動内容

チラシやウェブサイトで会の趣旨や活動内容を伝える際、どのようなことを考えておきたいでしょう。

グループの趣旨としては次のようなものが考えられます。「居場所を作る」「課題との付き合い方を学ぶ」「問題の解決や低減を図る」「情報交換する」「社会に対する働きかけをする」等です。どのようなミーティングにするか、どのような人々が参加できるのかを整理しておくことも大切です。

一般的にはグループが扱っている問題に向き合う当事者が参加対象となりますが、それ以外に「経験者」「家族」「遺族」「友人」「医療・福祉関係者」などを含めるかどうかなどです。誰が来ても構わない“オープンミーティング”という形式もあります。

IV 会場と資金計画

会場が安定して利用できるかどうかは大

きな問題です。頻繁な変更（日時・場所）が発生すると参加者にとって継続的な参加が難しくなります。交通の便、経済負担、利用のしやすさなどから総合的に判断することになります。社会福祉協議会・保健所・生活支援センターなどで相談してみましょう。

最後は会費を決める。これが重要です。会費は会場使用料、チラシなどの印刷代、お茶代などの経費と参加人数の兼ね合いによって決めることになります。チラシやお茶はなくてもかまいませんが、会場使用料だけは賄えるようにする必要があります。

会費や参加費という形を取らずに、献金・寄付などの手段で資金を調達する手もあるでしょう。地域行政や公益福祉団体などの助成システムも調べてみましょう。



全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会には、家族会を設立・運営するための相談窓口「家族会支援・相談委員会」があります。ご連絡ください。

