

世田谷区・若年性認知症オンライン講演会
「知ることからはじめよう」



若年性認知症とともに生きるとは ～基礎知識と基本法～

東京都健康長寿医療センター 認知症未来社会創造センター
社会福祉法人浴風会 認知症介護研究・研修東京センター

栗田 主一

本日の話の流れ

1. 若年性認知症とは
2. 若年性認知症の本人と家族が直面すること
3. 若年性認知症の診断後支援
4. 共生社会の実現を推進するための認知症基本法
5. 新しい認知症観

1. 若年性認知症とは

若年性認知症とは

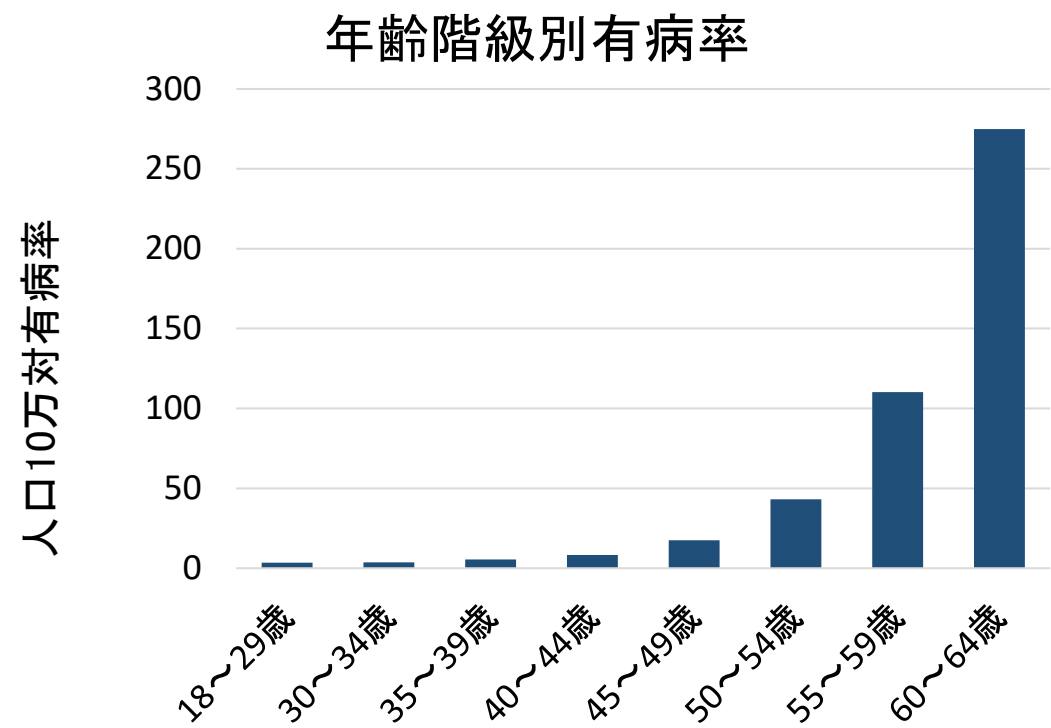
- 65歳未満で発症する認知症
- 若い年齢で発症するために、就労の継続、世帯の経済、子の養育、家族の多重介護など、本人・家族は、高齢発症の認知症とは異なる問題に直面している。
- 一方、高齢発症の認知症に比べるとその数も少ないため、若年性認知症に対する社会の理解は一般に低く、本人・家族は必要な情報やサービスに繋がれず、社会の中で孤立する場合も多い。

わが国における若年性認知症の有病率と有病者数

調査時65歳未満の若年性認知症の有病率と有病者数

有病率(人口10万対)	50.9 (95%CI: 43.9 –57.9)
有病者数(万人)	3.57 (95%CI: 30.8–4.06)

全国の有病率は各地域の標準化有病率をメタ解析(ランダム効果モデル)の方法を用いて推定。
有病者数は、有病率と2018年10月1現在の18～64歳住民基本台帳人口(日本人)を掛け合わせて算出した。



年齢階級	推定有病率の平均		
	男性	女性	全体
30歳未満	4.8	1.9	3.4
30歳～34歳	5.7	1.5	3.7
35歳～39歳	7.3	3.7	5.5
40歳～44歳	10.9	5.7	8.3
45歳～49歳	17.4	17.3	17.4
50歳～54歳	51.3	35.0	43.2
55歳～59歳	123.9	97.0	110.3
60歳～64歳	325.3	226.3	274.9

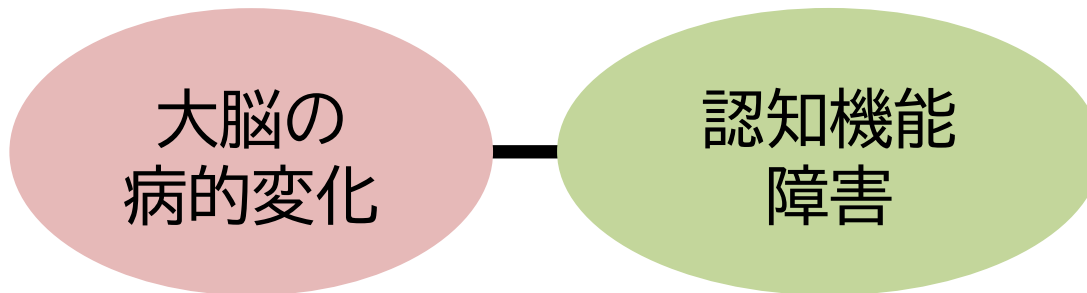
数値は人口10万対推定有病者数

認知症と軽度認知障害(MCI)の概念

- 認知症



- 軽度認知障害(MCI)



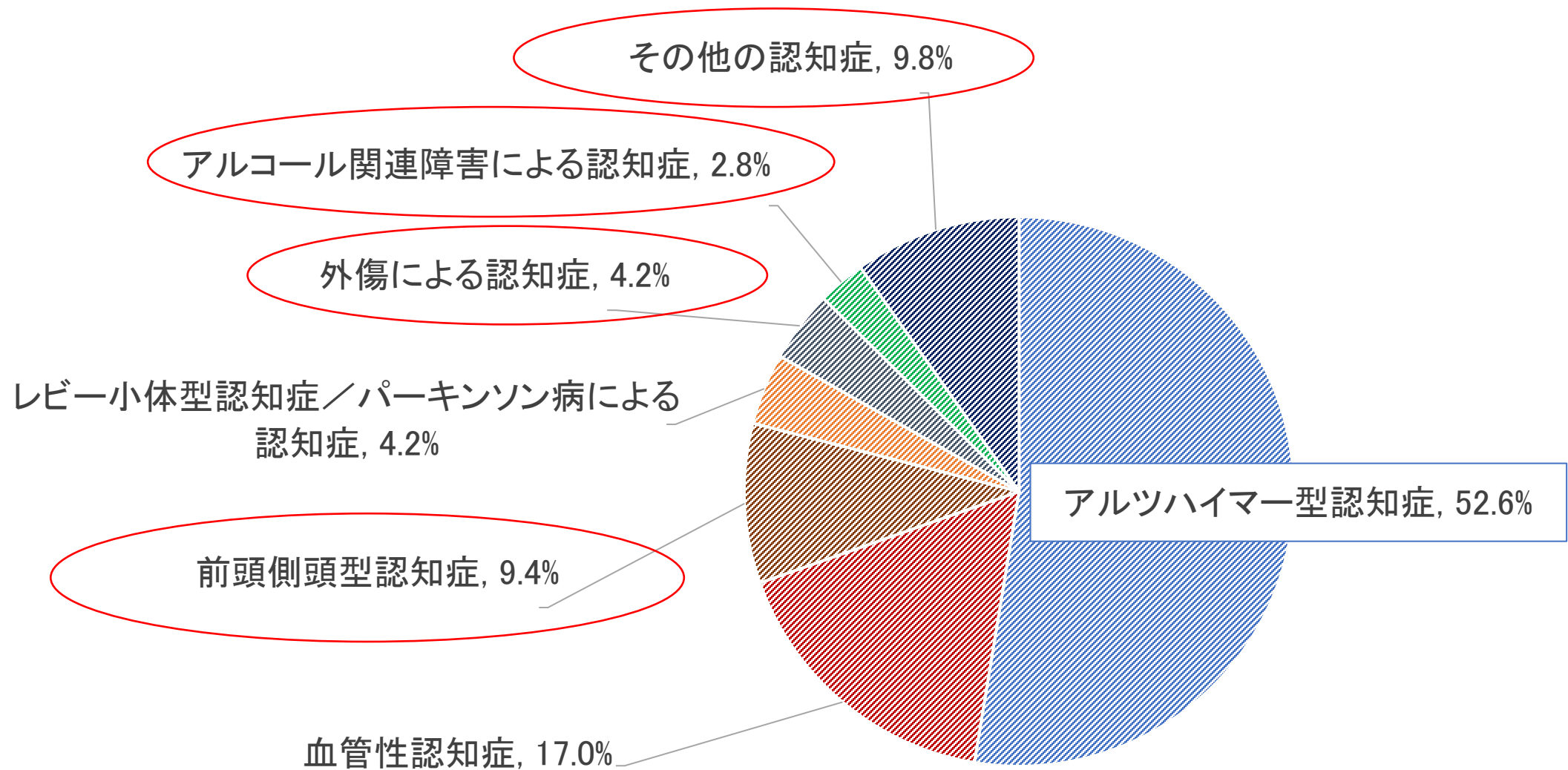


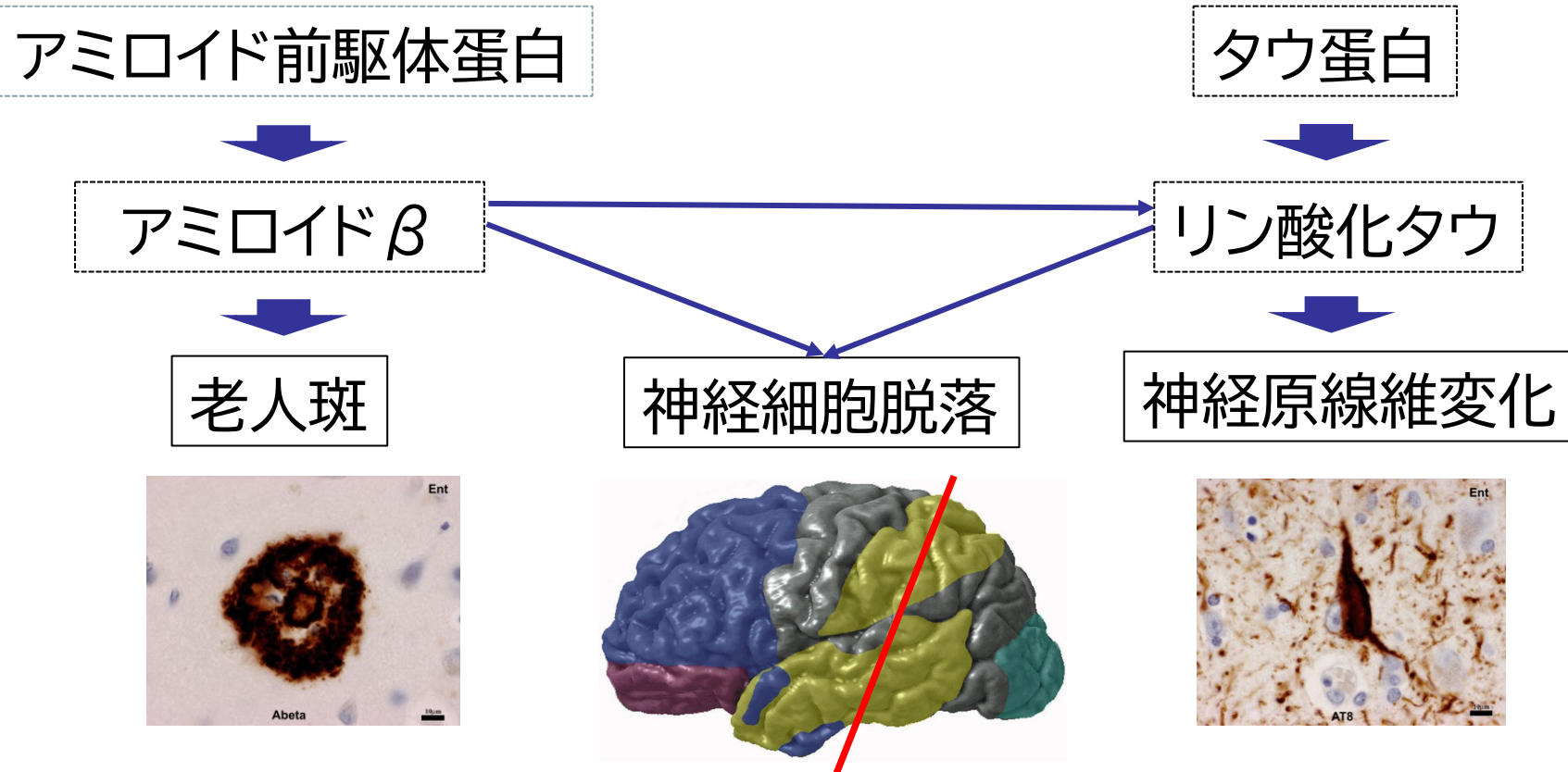
図1. わが国の若年性認知症有病率調査に基づく原因疾患による診断名別割合
地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター「わが国の若年性認知症の有病率・生活実態把握」に関する調査研究報告書より

アルツハイマー型認知症とは

- 海馬や大脳皮質を中心に, 広範な神経細胞の脱落と, さまざまな程度の老人斑, 神経原線維変化を認める認知症.
- 老人斑の主要構成成分はアミロイド β 蛋白, 神経原線維変化の主要構成成分はタウ蛋白であることが明らかにされている.
- 潜行性に発症, 緩徐に進行. 初期から近時記憶障害が目立つのが特徴.

アルツハイマー病

アルツハイマー病は、大脳に老人斑や神経原線維変化が現れ、神経細胞が脱落する神経変性疾患。





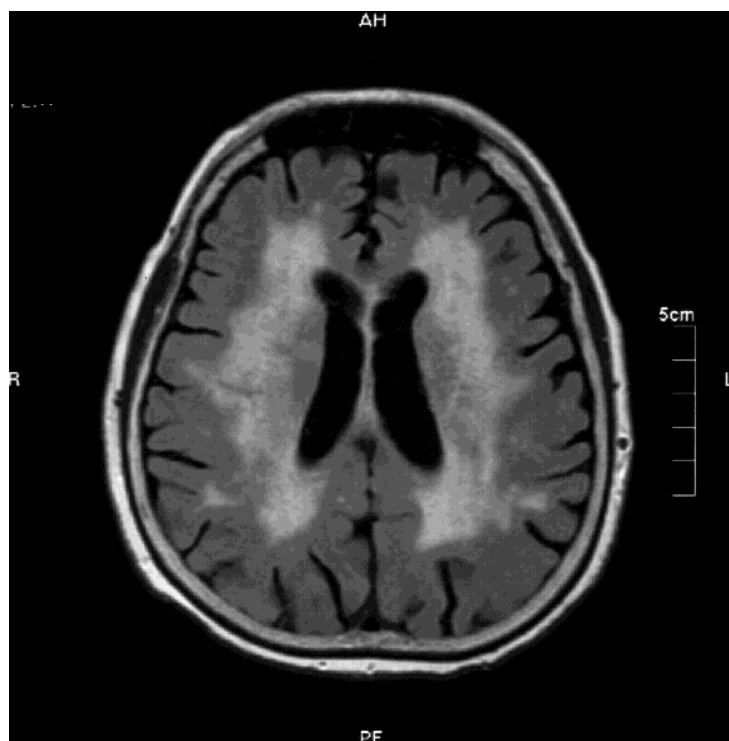
脳の障害部位とあらわれる認知機能障害

血管性認知症とは

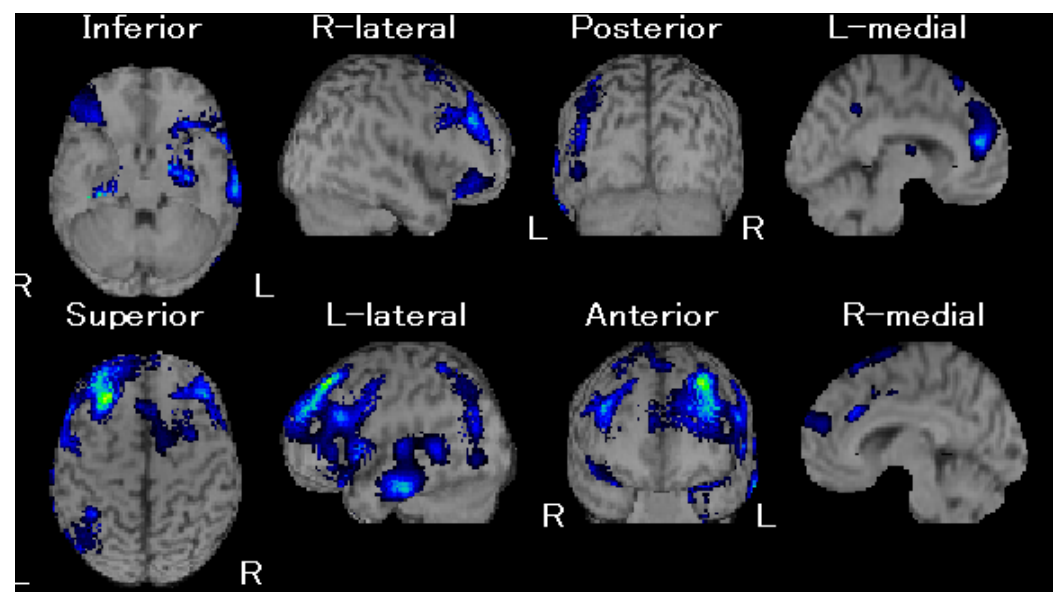
- 脳梗塞や脳出血などの脳血管障害に関連して出現する認知症.
- 脳卒中発作の後に急速に発症し、階段状に進行するもの(多発梗塞性認知症)と、動脈硬化性血管病変による慢性虚血性変化を背景に、潜行性に発症し、緩徐に進行するもの(小血管病による認知症／皮質下血管性認知症)がある.

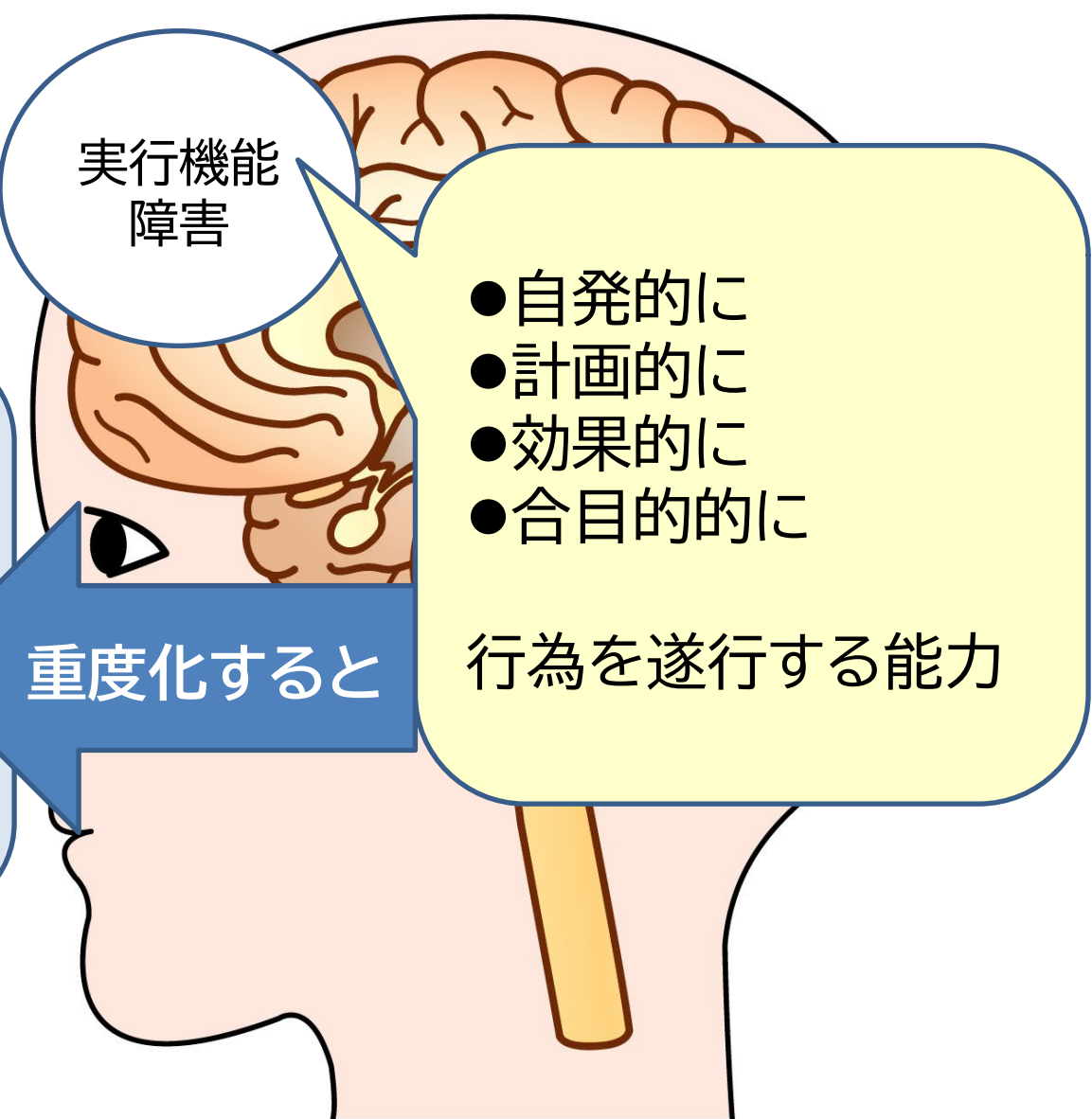
血管性認知症の画像

MRI



SPECT





実行機能
障害

- アパシー(無気力, 自発性低下)
- 一日中炬燵に座っている
- 入浴や着替えもしない
- すべてに無頓着
- 平然としていることもあるが...不安・心気症状や抑うつ症状が目立つこともある

重度化すると

- 自発的に
- 計画的に
- 効果的に
- 合目的に

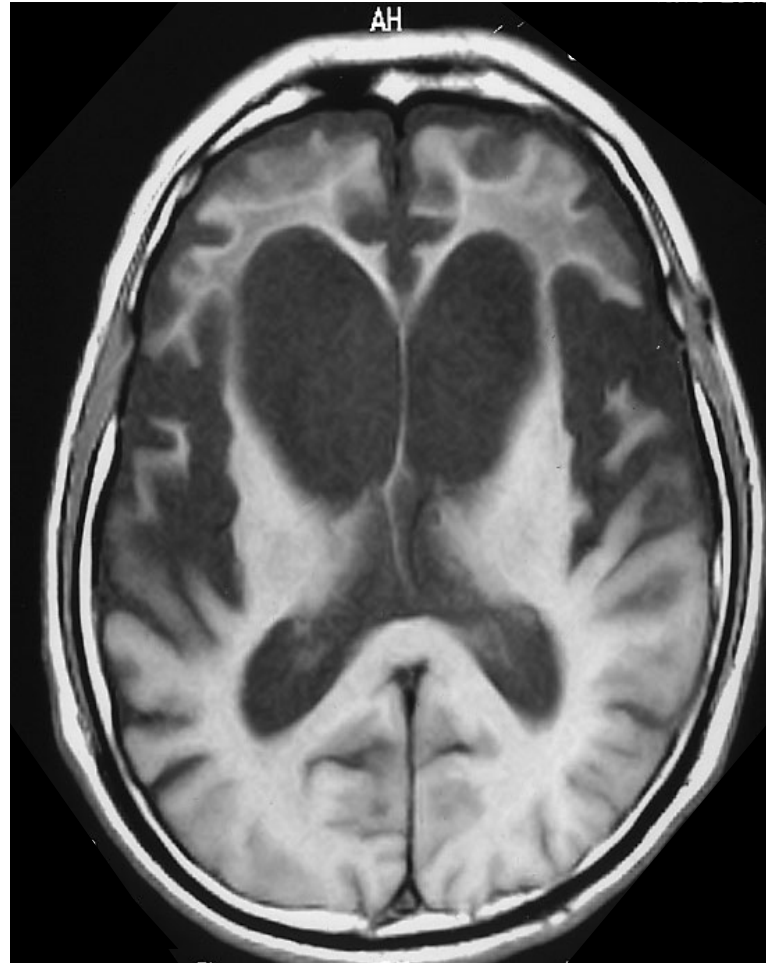
行為を遂行する能力

脳の障害部位とあらわれる認知機能障害

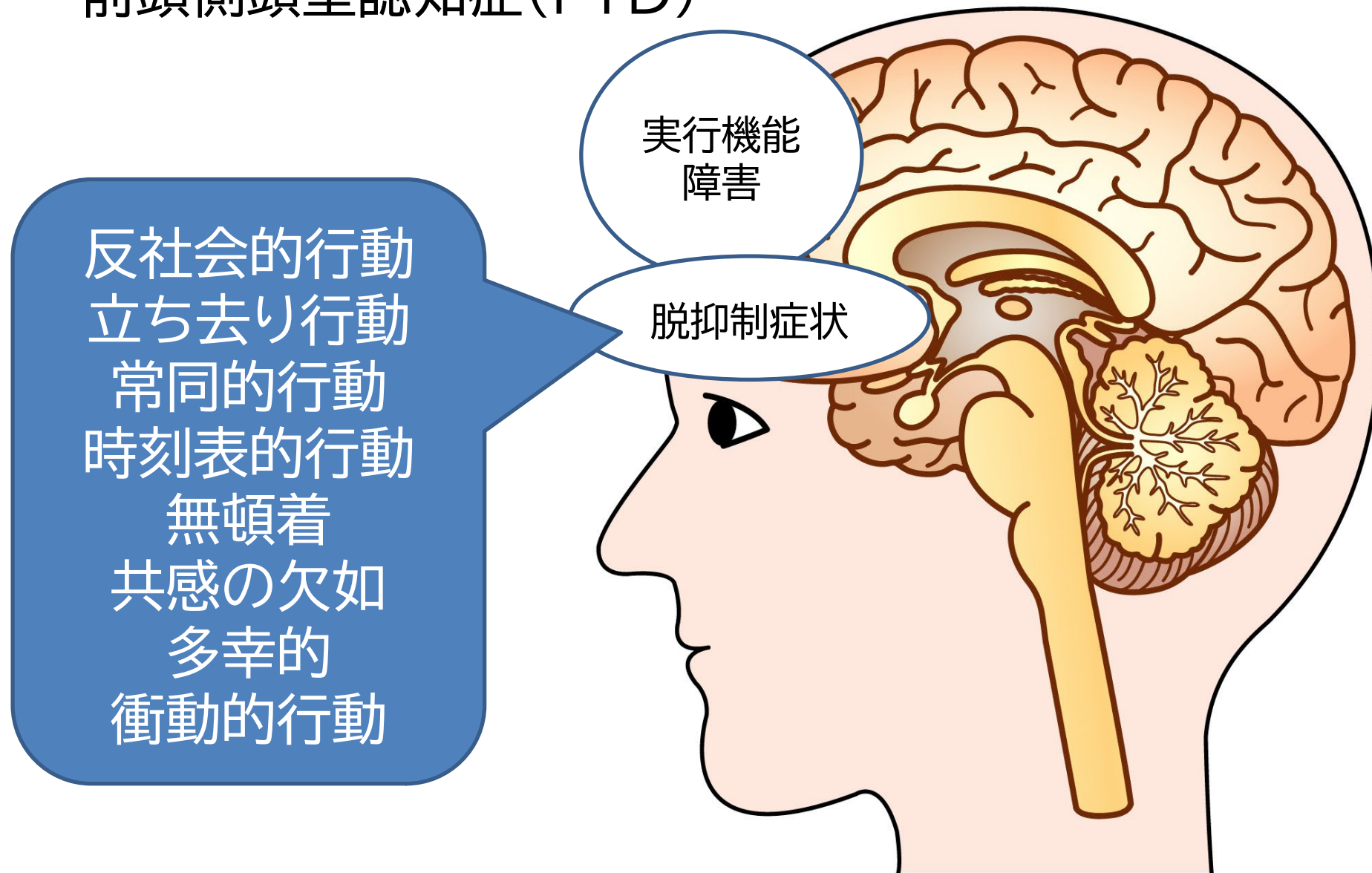
前頭側頭型認知症とは

- 大脳前方領域(前頭葉や側頭葉前部)に原発性変性を有する非アルツハイマー型変性性認知症(＝前頭側頭葉変性症)に起因する認知症.
- 前頭葉側頭葉変性には以下の3つの臨床亜型がある.
 - 前頭側頭型認知症(FTD)
 - 進行性非流暢性失語(PNFA)
 - 意味性認知症(SD)

前頭側頭型認知症のMRI画像



前頭側頭型認知症(FTD)



脳の障害部位とあらわれる認知機能障害

2. 若年性認知症の本人と家族が直面すること

最初に受若年性認知症と診断された医療機関

最初に若年性認知症と診断された医療機関		65歳未満 N=439
	最初に受診した医療機関	51.7%
	別の医療機関	42.9%
	わからない	5.4%
最初に若年性認知症と診断された診療科		65歳未満 N=433
	一般内科	4.5%
	精神科	40.5%
	心療内科	2.6%
	神経内科	17.4%
	脳神経外科	11.9%
	もの忘れ外来	4.4%
	その他	2.5%
	わからない	16.3%

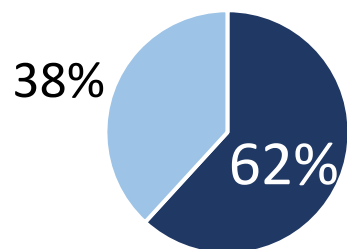
- 調査時65歳未満の人では、4割以上が最初に受診した医療機関とは別の医療機関で若年性認知症と診断されている。
- 若年性認知症と診断された診療科で最も多いのは精神科であった。

割合(%)は12地域の割合平均

各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出した。

調査時65歳未満の若年性認知症者の就労状況

発症時の就労状況 → 調査時の就労状況



■ 仕事に就いていた
■ 仕事に就いていなかった

6割の人は発症時に
仕事をしている

そのうち1割は
仕事を継続し
ている

そのうち7割以上
は退職また解雇

そのうち2割は
「職場からの配慮はなかった」
と回答

同じ職場で働いている

転職した

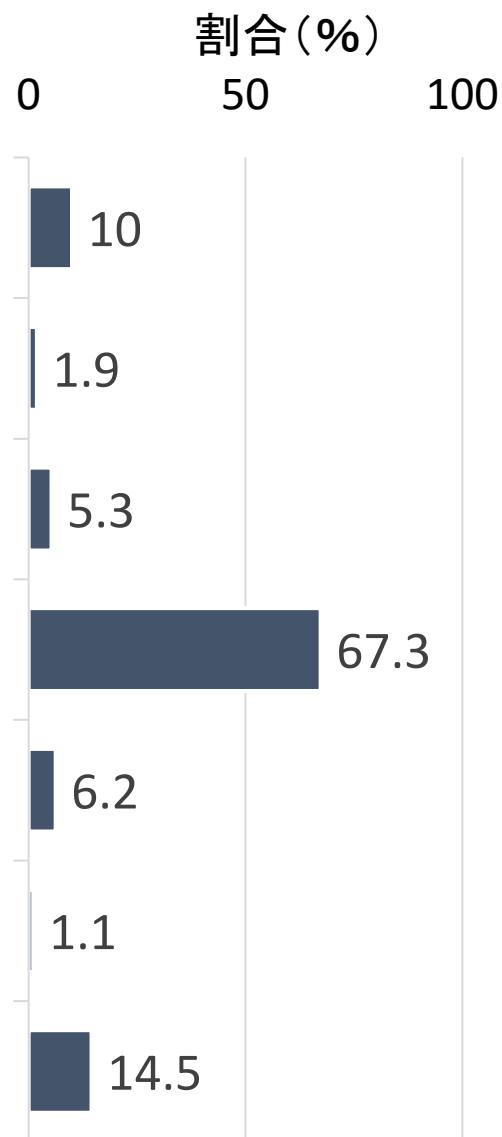
休職・休業中

退職した

解雇された

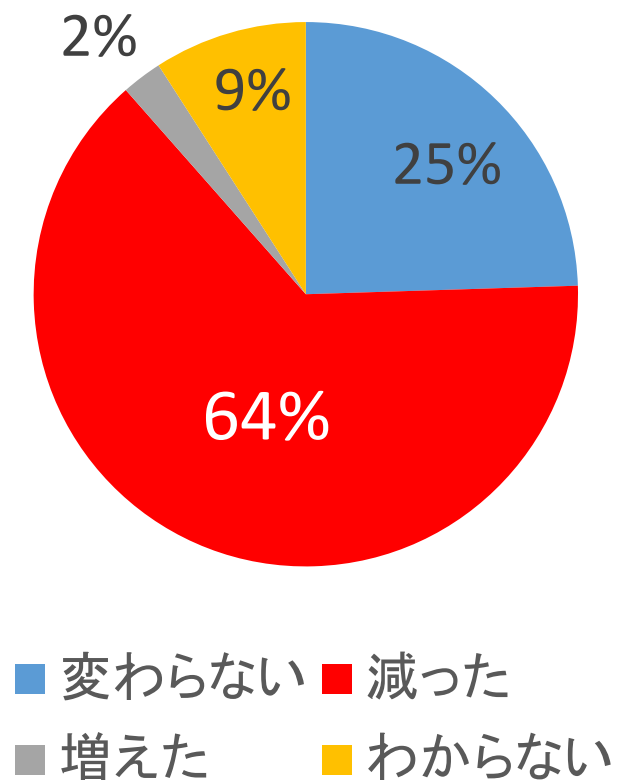
仕事はやめたが地域で
ボランティアをしている

その他

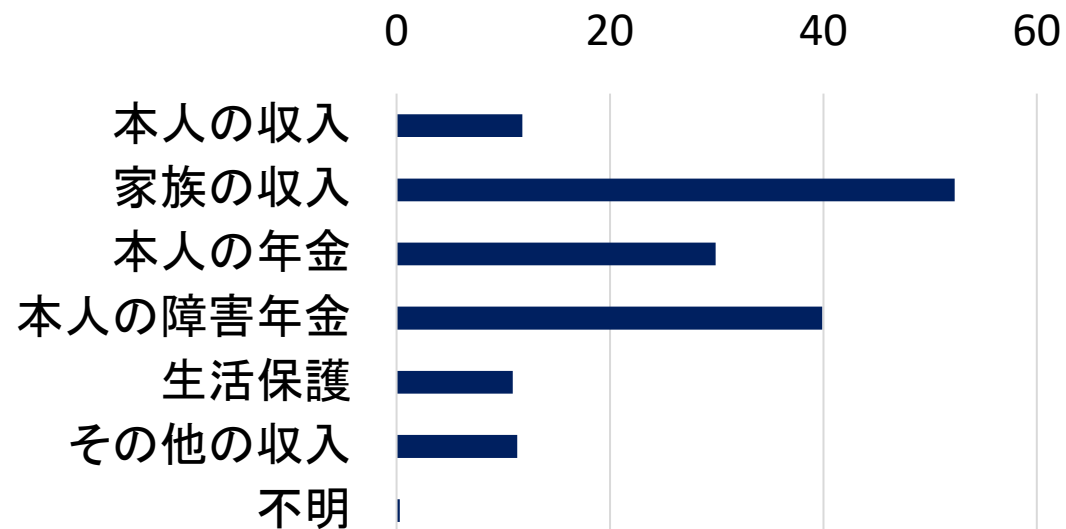


世帯の経済状況

若年性認知症を発症してからの世帯の
収入状況の変化



現在の世帯の主な収入

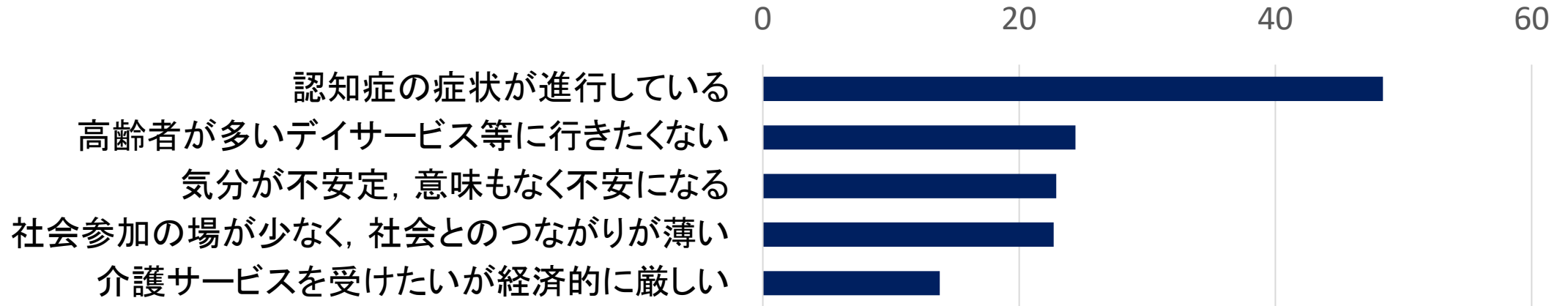


現在の家計の状況

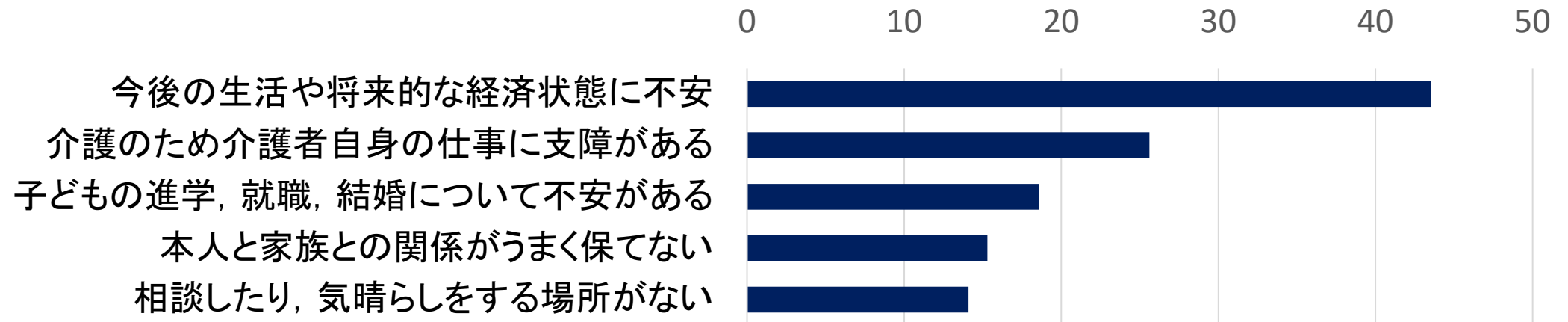


現在, 困っていること

本人のことに困っていること(頻度の高い5項目)

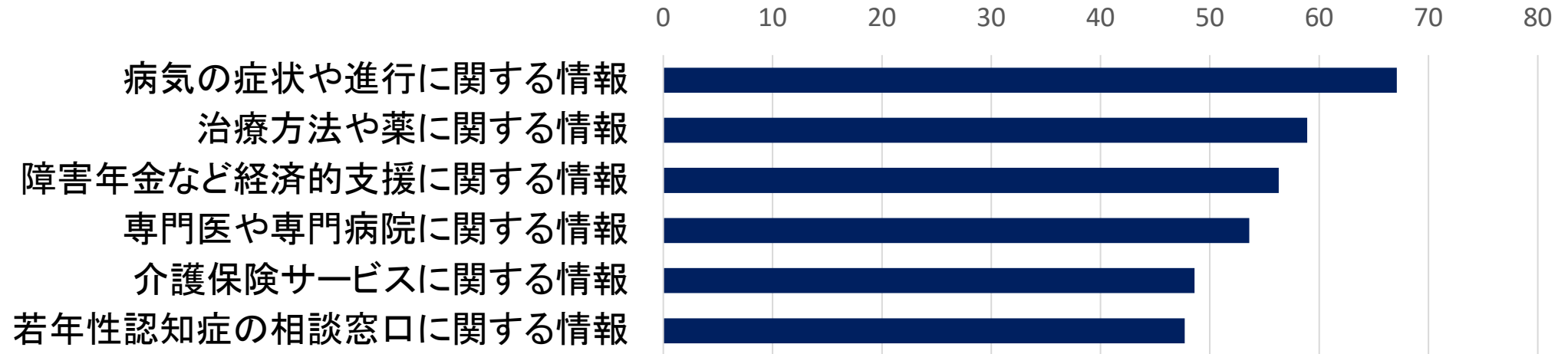


家族全体のことに困っていること(頻度の高い5項目)

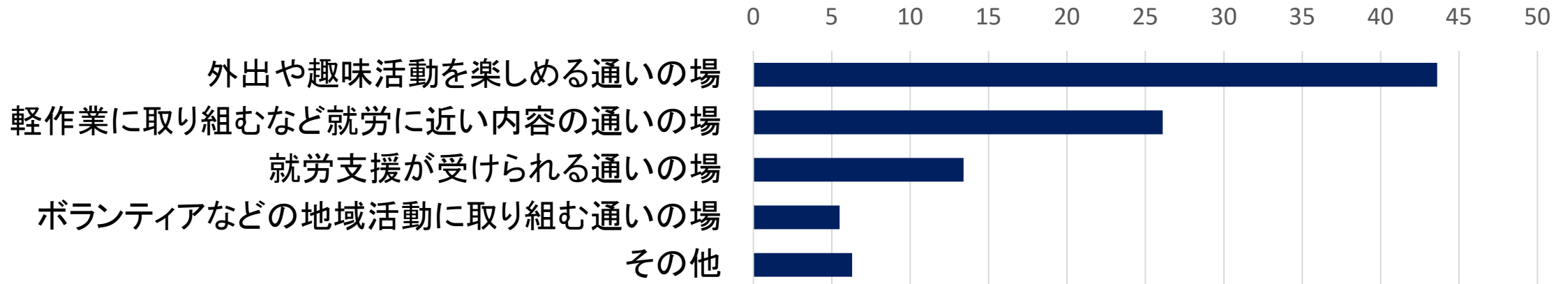


必要としている情報, 必要としている通いの場

常に必要と感じている情報(頻度の高い6項目)



必要と考える通いの場



本人・家族が語るニーズ

質的分析(主題分析)によって生成されたテーマ

1. 配慮のある病名告知
2. 本人・家族への心理社会的ケア
3. 医療機関等における診断後の支援
4. 本人・家族に知識がなくても必要なサービスに繋がる支援
5. 若年性認知症のニーズに即した制度横断的なサービス利用支援
6. 地域や職域における若年性認知症の理解の促進

3. 若年性認知症の診断後支援

若年性認知症の診断後支援

- 認知症の診断後支援とは、認知症と診断された後の、認知症の本人と家族の身体的・社会的・心理的なウェルビーイングの促進を目的とする、さまざまなフォーマル及びインフォーマルなサービスと情報提供を含む包括的な用語である(国際アルツハイマー病協会 2022)
- 若年性認知症については、若い世代に発症するというその特性から、その年代に応じた診断後支援が必要である。

1. 本人と家族への心理的・情動的な支援

- 若年性認知症の診断を受ける前に、すでに本人と家族は認知機能と生活機能におけるさまざまな変化を体験しており、なぜそのような変化が起こっているのかについて不安を感じ、当惑していることが少なくありません。
- また、診断後には、病気に対する不安とともに、本人は役割の変化等に起因するアイデンティティの危機を感じ、家族も本人を支える役割という関係性の変化に直面し当惑していることがあります。
- このようなことに配慮して、本人と家族の両者の思いや経験を積極的に傾聴し、理解し、本人や家族の立場に立って、病気についての情報、今後起こり得ることに関する情報、できる限り良い状態で暮らすための方法に関する情報をわかりやすく、丁寧に伝えることが、診断後支援の入り口になります。

2. 必要な医療の受療に関する支援

- 若年性認知症と診断された後も、原因疾患によっては、あるいは併存する身体疾患や精神疾患によっては、さらなる検査や治療が必要になります。
- 実際に検査や治療を行うにあたっては、その導入や継続に関する支援を行う必要がありますが、その際には、本人・家族への丁寧な情報的支援を前提にして、本人の（共同）意思決定が促進されるように支援します。

3. 就労に関する支援

- 就労は、若年性認知症の本人・家族にとっては世帯の経済を維持するという意味をもつとともに、本人にとっては社会とのつながりや役割を保持すること、生き甲斐や希望をもつこと、尊厳ある自立生活を継続することという大切な意味をもっています。
- 若年性認知症の診断時には、本人が就労を継続されている場合が多いので、認知症疾患医療センターでは診断直後から就労に関する支援を開始することが重要です。
- しかし、医療機関の専門職だけではこの支援が十分に行えない場合も少なくありません。そのような場合は、若年性認知症支援コーディネーターと連携しながら支援することを考える必要があります。

4. 経済に関する支援

- 若年性認知症の本人が世帯の経済を担っている場合には、若年性認知症の診断が世帯の経済に重大な影響を及ぼす場合が少なくありません。
- また、本人を支援している家族が介護のために仕事を継続できなくなるなどの状況が生じた場合には、経済的問題がさらに深刻になります。
- さらに、認知症疾患の診断のための検査や治療によって経済的負担がさらに高まる可能性があることについても配慮する必要があります。

5. 障害福祉サービスや介護保険サービスの利用支援

- 若年性認知症の本人の生活支援については、障害者福祉法による障害福祉サービスと介護保険法による介護保険サービスという二つの制度的サービスを利用することができます。
- しかし、障害福祉サービスの多くはアルツハイマー型認知症のような進行性の認知症を想定していず、また、介護保険サービスは主として高齢者を想定したサービスなので、若年性認知症の本人のニーズに合ったものが少ないといった問題があります。
- さらに、両サービスを管轄している行政の担当部署が異なるために、相談機関によっては両サービスの情報が十分に提供されないという問題も生じています。
- 認知症疾患医療センター等の医療機関では、こうした問題を乗り越えて、若年性認知症支援コーディネーターとも連携しながら、本人の状況やニーズに応じて、両サービスをバランスよく利用できるように支援する必要があります。

6. ピア・サポートやインフォーマル・サポートによる社会参加支援

- 同じ経験を共有できる当事者同士によるサポート(＝ピア・サポート)は、認知症の本人にとっても家族にとっても心理社会的な支えになるとともに、互いが力づけられる重要なサポートです。
- また、インフォーマル・サービスは、先に述べた制度的なサービスよりも、若年性認知症の本人や家族のニーズに合ったサービスを柔軟に提供することを可能にしています。
- 例えば、若年性認知症の会、家族会、認知症カフェ、地域の居場所、本人ミーティングなどの多様な活動は、支援・被支援の関係を超えて、“意味のある”人間関係や活動、社会的ネットワークを創り出すことを可能にし、本人や家族の希望の源泉になる場合が少なくありません。

4. 共生社会の実現を推進するための認知症基本法

共生社会の実現を推進するための認知症基本法

(2023年成立、2024年施行)

ビジョン (1条)	認知症の人を含めた国民一人一人がその個性と能力を十分に発揮し、相互に人格と個性を尊重しつつ支え合いながら共生する活力ある社会(＝共生社会)
目的 (1条)	認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができるよう、認知症施策を総合的かつ計画的に推進する
定義(2条)	アルツハイマー病等の疾患により日常生活に支障が生じる程度にまで認知機能が低下した状況
基本理念 (3条)	「全ての認知症の人が、基本的人権を享有する個人として、自らの意思によって日常生活及び社会生活を営むことができるようにすること」等、7項目
責務 (4条～8条)	国、地方公共団体、保健医療サービス・福祉サービス提供者、日常生活及び社会生活を営む基盤となるサービス提供者(公共交通事業者, 金融機関, 小売業者など)、国民
認知症の日・月(9条)	認知症の日＝9月21日、認知症月間＝9月
法制上措置等(10条)	法制上・財政上の措置・その他の措置を講じること
基本計画 (11条～13条)	認知症施策推進基本計画(義務)、都道府県認知症施策推進計画(努力義務)、市町村認知症施策推進計画(努力義務)
基本的政策 (14条～25条)	12項目の基本的政策

共生社会の実現を推進するための認知症基本法

(2023年成立、2024年施行)

<p>基本的政策 (14条～25条)</p>	<ul style="list-style-type: none">① 認知症の人に関する国民の理解の増進等(14条)② 認知症の人の生活におけるバリアフリー化の推進(15条)③ 認知症の人の社会参加の機会の確保等(16条)④ 認知症の人の意思決定の支援及び権利利益の保護(17条)⑤ 保健医療サービス及び福祉サービスの提供体制の整備等(18条)⑥ 相談体制の整備等(19条)⑦ 研究等の推進等(20条)⑧ 認知症の予防等(21条)⑨ 認知症施策の策定に必要な調査の実施(22条)⑩ 多様な主体の連携(23条)⑪ 地方公共団体に対する支援(24条)⑫ 国際協力(25条)
<p>認知症施策推進本部等 (26条～37条)</p>	<p>設置(26条)、所掌事務(27条)、組織(28条)、認知症施策推進本部長(29条)、認知症施策推進副本部長(30条)、認知症施策推進本部員(31条)、資料の提出その他の協力(32条)、認知症施策推進関係者会議(33-34条)、事務(35条)、主任の大臣(36条)、政令への委任(37条)、附則</p>

「共生社会」とは何か

障害者基本法 (2011改正)	全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえない個人として尊重されるものであるとの理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無によつて分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会
認知症基本法 (2023成立)	認知症の人を含めた国民一人一人がその個性と能力を十分に発揮し、相互に人格と個性を尊重しつつ支え合いながら共生する活力ある社会

障害者基本法や認知症基本法に掲げられている「共生社会」というビジョンの背景には、ノーマライゼーションという考え方がある。

- 北欧発祥の概念。障害がある人を排除することなく、障害がある人もない人も同等に暮らせる社会が正常な社会である。
- 障害とともに生きる人にはそのような社会に暮らす権利があり、国家にはそのような社会をつくる責務がある。
- バリアフリーはそのような社会をつくるための方法。

2006年 国連の障害者権利条約

障害者の権利を実現するために各国が行うべきことを定めた条約



私たち抜きで、私たちのことを決めないで！

認知症サミット日本後継イベント

(2014年11月5日～7日)



「空白の期間」に絶望してしまう人が数多くいます。これは私のようにまだ年齢が若い人だけではなく、高齢になった人も同じです。「空白の期間」の解消は、これから認知症になる可能性のある、すべての人にとって現実のものであり深刻かつ切実な問題です。

2015年 認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)
認知症の人の視点を重視すること！



認知症の人の本人ミーティング

さまざまな組織・機関における認知症フレンドリー社会の共創



認知症フレンドリーな働く場、農場、学びの場



認知症フレンドリーは小売店、郵便局、金融機関など

認知症の人の声の発信を促進するために



認知症希望大使 (2020)
認知症の人の声の発信を促進するた
めの施策



地域版認知症希望大使の交流会(2022)
都道府県や指定都市などで政策化。コロナ化で実施さ
れた地域版希望大使のオンライン交流会の写真。

認知症官民連携協議会



東京都 高齢者の特性を踏まえた
サービス提供のあり方検討会 報告書



高齡者の 認知機能の 特性に配慮した サービス提供

認知症になっても
安心して暮らせる
社会をつくるために

高齡者の認知機能の特性 に配慮したサービス提供 認知症になっても安心して暮らせる社 会をつくるために

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/kiban/shisaku/koureikentou/index.html>

認知症フレンドリー社会の実現に向けたパートナーシップ形成

- 認知症にやさしい異業種連携協議会（京都府）
- 認知症フレンドリーシティプロジェクト（福岡市）
- 板橋区認知症フレンドリー協議会（東京都板橋区）



認知症にやさしい異業種連携協議会（京都府）



認知症フレンドリーシティの実現に向けたパートナーシップ（福岡市）



板橋区認知症フレンドリー協議会（東京都板橋区）

認知症と向き合う「幸齢社会」実現会議 (2023年9月～12月)



認知症施策推進関係者会議

(2024年3月～10月)



認知症施策推進関係者会議



関係者会議のメンバーである
3人の認知症当事者

認知症施策推進基本計画

2024年12月3日閣議決定

前文

- I. 認知症施策推進基本計画について
- II. 基本的な方向性
- III. 基本的施策
- IV. 第1期基本計画中に達成すべき重点目標等
- V. 推進体制

権利ベースのアプローチ

Rights-Based Approach, RBA

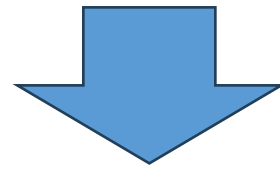
国際的な法体系の「基準」や「原則」を開発援助の「計画」や「過程」の中に取り入れようとする考え方. その特徴は・・・

- ① ニーズが充足されていないことに注目するばかりではなく、ニーズが充足されていないことを権利が実現されない状況と捉え
- ② その構造を徹底的に分析し
- ③ 権利保有者と責務履行者の関係にフォーカスをあて
- ④ 権利保有者が権利を行使できるように、責務履行者が責務を履行する能力を発揮できるように、包括的な戦略を練り、開発援助の計画を進める

点にある. 認知症の場合、権利保有者は認知症の当事者であり、責務履行者は国家、地方公共団体、その他の関係するステークホルダーということになる.

個人の尊重(幸福追求権)と公共の福祉

第十三条 すべて国民は、個人として尊重される。生命、自由及び幸福追求に対する国民の権利については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で、最大の尊重を必要とする。



認知症とともに生きる本人の意思は尊重されているか？

生存権及び国民生活の社会的進歩向上に努める国の義務

第二十五条 すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。

2 国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。



地域社会は、認知症とともに生きる人々も、他の人々と同様に健康で文化的な生活を送ることができるようになっているか。国家は、そのような社会を創る責務を果たしているのか。

5. 新しい認知症観

「新しい認知症観」について

- 基本計画の前文に「新しい認知症観」とは何かを記し、それが共生社会実現を推進するための基盤であり、これまでの認知症観とは大きく異なる点であることを強調すべきではないか

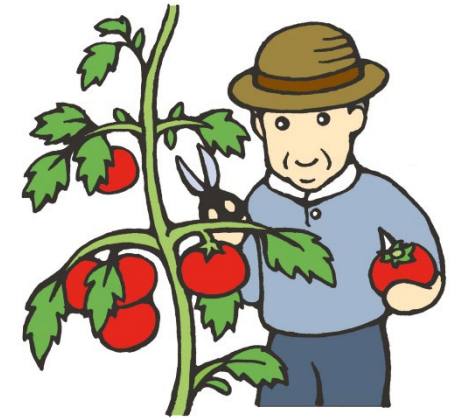
古い認知症観

- 認知症になったら何もできなくなる, 何もわからなくなる.
- 認知症になったら人生終わりだ.



新しい認知症観

- 認知症と診断されたからと言って, 何もできなくなるわけではない.
- 記憶力などの認知機能は低下するかもしれないが, すべてを忘れるわけではないし, 何も理解できなくなるわけではない.
- 障害に配慮された社会環境があれば, 自らの意思に基づいて自らの生活を選択し, 希望と尊厳をもって暮らすことができる(**障害の社会モデル**)



「新しい認知症観」に立つ

「新しい認知症観」とは、認知症になったら何もできなくなるのではなく、認知症になってからも、一人一人が個人としてできること・やりたいことがあり、住み慣れた地域で仲間等とつながりながら、希望をもって自分らしく暮らし続けることができるという考え方である。

認知症施策推進基本計画の前文より

私たちは、客体ではなく、主体として生きる人間である。
意味のある「関係性」は希望と尊厳をもって生きるための源泉である。
認知症や障害があっても、たとえそれが進行したとしても、
そのことは決して失われない。

それなのに……

S. Awata

みんなで力を合わせて、共生社会の実現を推進いたしましょう！



ご連携をお願いいたします。



ご清聴ありがとうございました。