

# 多様な認知症の

# 今とこれから

全12回

認知症の状況は多様で世代によって現状や課題は異なっています。今回は働いている・子育て中にいる方も多い若年性認知症を取り上げます。定年延長・人口減少で雇用課題も大きい中、働く世代が抱えるテーマとして企業関係者にも読んでいただきたい、これまでの動き、本人や家族の思い、これからの方向性など厚東知成先生に執筆していただきます。

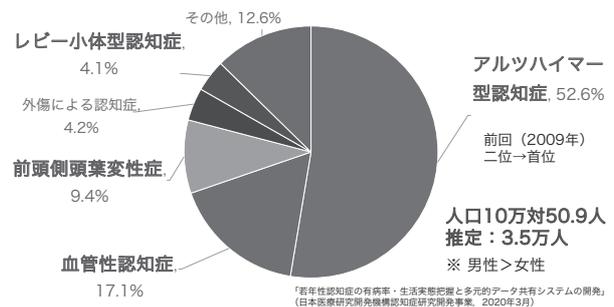
## 第5回 若年性認知症、これまでとこれから

特定医療法人社団研精会 稲城台病院 認知症疾患医療センター（医師） 厚東 知成

64歳以下で発症する認知症は、「若年性認知症」と呼ばれます。認知症の原因疾患は問いません。1996年、厚生省研究班が実態把握に着手しました。同じ頃より、若年認知症の本人側からの発信、家族会の組織化、社会的な認知が国内外で進んでいきます。2001年、豪州の当事者、クリスティーン・ブライデン氏が第17回国際アルツハイマー病協会(ADI)国際会議に登壇しました。同年に日本でも若年認知症家族会、「朱雀の会」「<sup>ほし</sup>彩星の会」が発足しています。家族会はその後も全国に増えていき、「若年性認知症家族会・支援者連絡協議会」の発足につながりました。2004年の越智俊二氏に始まり、日本でも実名での当事者活動が展開しています。

国内では、これまで計3回の実態調査が行われました(1998、2009、2019)。最新の結果について、グラフをご覧ください。前回の血管性認知症と代わって、アルツハイマー病が原因疾患の第一位でした。10万人あたりの有病者は50.9人、患者数は全国で3.5万人の推計です。

若年性認知症（調査時65歳未満）の基礎疾患の内訳



若年性認知症に特徴的な課題について、発症からの時系列に沿って眺めてみましょう。まず老年期認知症に比べて、非典型的な症状を示す例が少なくありません。最初に気づかれる変化として、物忘れは50%程度に過ぎないのです。行動や性格の変化、言語障害などから始まる認知症があります。また病気の初期には抑うつ、意欲低下が目立つこともあり、うつ病や疲労のためと間違われやすいものです。このため専門医療機関への受診には、まだまだ時間がかかっています。また、若年性認知症に対応できる機関が少ないことも問題です。診断確定までの期間、本人は理由のわからないうまくいかなさに悩まされます。

診断を告げられた時、本人はどのように受け止めるでしょうか。違和感の原因が分かって、一瞬はホッとする人もいます。しかし引き続いて、抑うつ、絶望、焦り、怒りなどの感情の渦に投げ込まれることも多いように思われます。その中で「仲間」と出会うことで、自分だけがこの病気でないと感じ、病気と付き合いながら個性を活かしていく路が開かれます。病気の受容に至るまでの道筋は、決して一直線ではありません。診断直後に適切な心理的サポートを得られるかどうかは、その後の生き方に大きく影響します。

内面の苦しみだけでなく、仕事が次第に困難になることで経済問題が重たくのしかかります。若年性認知症の発症後、約7割が収入を減らしたとの報告があります。社会保障制度の不備、就労や居場所の受け皿が少ない現実はまだ続いています。就労が可能で、本人もそれを望む間は、症状に合わせた働き方を考えます。同時に病気の進行を見据えながら、療養生活へと緩やかに移っていく準備も同時に行なっていきます。障害雇用、傷病金手当、雇用保険、自立支援医療、障害年金など、様々な社会経済的支援の理解が支援者には必須です。

また家族の介護負担の大きさは、発症年齢によりません。若くても、認知機能障害は生活機能を低下させます。配偶者は気持ちの整理がつかないまま、家計のために働きに出たり、介護とのバランスを取ったり、現実問題をクリアしなければなりません。老後の計画は白紙になり、同年代の夫婦と比較して苦しみます。配偶者の約6割は、抑うつ状態にあるといわれます。また子ども世代にも、親の変化を受け止められない、学業をあきらめて就職を選択するなどの影を落とします。診断後、支援者が第一に求められることは、本人や家族が病気を正しく理解する手助け、経済や福祉面での実際的なアドバイス、心理的な支えです。

## プロフィール



ことう ともなり  
**厚東 知成**

特定医療法人社団研精会 稲城台病院  
認知症疾患医療センター (医師)

東京都立松沢病院、和光病院勤務を経て現職。若年認知症サポートセンター理事、若年性認知症家族会・彩星の会顧問。日本老年精神医学会専門医、日本精神神経学会専門医、精神保健指定医。

最近、アルツハイマー病の新薬、レカネマブが話題となっています。この薬はアミロイドβへの抗体薬であり、治験において有効性を示しました。米国では2023年7月6日に正式承認を得ています。また現在、日本やヨーロッパでも、承認審査が進められています。この薬でアルツハイマー病が解決する訳ではありません。しかし今後も、若年性認知症へのより良い治療法が発展することを願って止みません。

また治療法の研究が進むと同時に、より症状が軽い段階での病気の発見がますます重要になると考えられます。これには早期診断のための技術開発だけでなく、適切な時期に医療福祉へ繋がるように、社会の仕組み作りも必要ではないでしょうか。

最後に、進行性の認知症では、人生の最終段階をどのように迎えたいのか、という問題を避けて通れません。本人の判断力が衰える前に、本人・家族・支援者が一体となった自己決定支援をいかに実現するかが問われています。

次月号は、レビー小体型認知症について(仮題)です。

本人登場

私らしく  
仲間とともに  
No. 214

奈良県在住 ひらい まさあき  
**平井 正明**さん (62 歳) —その1—



平井さんは、56 歳の時 MCI もしくはアルツハイマー型認知症の初期段階との診断を機に退職し、2018 年（一社）SPS ラボ若年認知症サポートセンターきずなで活動開始しました。また、当事者自らが活動する団体『まほろば倶楽部』を設立し、2020 年より奈良県委託事業『若年性認知症サポートセンター』のピアサポート活動に従事し、若年性認知症当事者・家族のピア相談、集いの場つくりに取り組みんでいます。今回は発症当時のことを、次回は活動の様子を、平井さんの原稿をそのまま紹介します。

(編集委員 松本律子)

### ●頭の後ろ半分に違和感あり、受診したが

私は 51 歳の時に学校卒業以来勤務していた電機メーカーを中途退職して中小企業に管理職として再就職しました。何かおかしいなど感じるようになったのは、それから 2 年ほど経過した 2015 年春、54 歳の頃です。そのころ頭の後ろ半分が宙に浮いたようなふわとした感じが常にするようになりました。痛みや締め付けられるような頭痛とは異なる変な感覚でした。

次第に考えがうまく纏められないような状態になってきて、うつ病になったのではないかと思い精神科の医院を受診、先生からは一度専門の先生に診てもらったほうが良いとのことで大きな病院の脳神経内科を紹介され受診しました。

### ●脳神経内科で精密検査するが

そこでも特に異常は認められず、長谷川式の検査も行われましたが点数は満点と聞かされました。念のため脳の MRI は撮ってみましょうということで、撮った脳画像を先生が見られて一瞬びっくりされました。頭頂葉に私の年齢では通常起こり得ない萎縮があるとのことで、続けて行った脳血流検査 (SPECT) では、頭頂葉の右側に血流低下がはっきり出ていました。この状態から個人的に若年性認知症かもという感覚を持っていました。しかし、この時点では経過を見ましょ

うとのことで、はっきりしない悶々とした状態が続きました。

### ●電車ホームで転落事故

その後も定期的に受診しながら、仕事は続けていました。翌 2016 年 7 月出勤途中電車を乗り換える時、カーブで広く空いていたホームと電車の隙間に転落し肩を骨折しました。その時、自分は真っ直ぐ歩いているつもりが、左方向へ寄って行っている状態になっていたことに気がきました。その頃から体のふらつきや業務の遅延が次第にひどくなり、2017 年 5 月に医師の指示で 1 カ月の休養、その間に受けた画像検査で進行が認められたことから、6 月に“MCI もしくはアルツハイマー型認知症の初期段階”という結構曖昧



2回目の講演—2018年奈良市役所で

な診断名が付きませんでした。今の状態を悪化させないためには仕事でのストレスを無くすことが一番との考えで、診断を機に退職しました。(つづく)

情報  
コーナー

### ●本人交流の場 (詳細は各支部まで)

北海道●9月4日◎13:15~15:30  
本人の「つどい」→かでの2.7  
宮城●9月7日◎・21日◎10:30~15:00  
若年認知症のつどい「翼」→南光台市民センター  
山形●9月13日◎13:30~14:30  
なのはな→篠田総合病院  
茨城●9月30日◎13:00~15:00  
本人交流会→ひたち野リフレ  
埼玉●9月23日(土)◎13:30~15:30  
若年のつどい・越谷→越谷市中央市民会館

神奈川●9月3日◎11:00~15:00  
若年性認知症本人と家族のつどい→  
横浜市二俣川地域ケアプラザ  
岐阜●9月2日◎13:30~15:30  
あんきの会→グループホームくわのみ  
静岡●9月12日◎10:00~12:00  
若年性のつどい→富士市ロゼシアター会議室  
愛知●9月9日◎13:30~16:00  
元気かい→東海市しあわせ村  
京都●9月17日◎13:30~15:30  
本人・家族のつどい→ハートピア京都  
兵庫●9月9日◎13:00~15:00  
若年性のつどい→神戸市立総合福祉  
センター

和歌山●9月17日◎13:30~15:30  
若年性認知症交流会→オークワセント  
ラルシティ内ひかりサロンりゅうじん  
鳥取●9月5日◎15:00~16:00  
本人グループ・山陰ど真ん中→わだや小路  
広島●9月9日◎11:00~15:30  
陽溜まりの会広島→広島市中区地域福祉センター  
徳島●9月16日◎13:30~15:30  
縁の会→徳島県立総合福祉センター  
長崎●9月16日◎13:30~15:30  
若年性認知症の人と家族のつどい→  
小鳥居諫早病院デイケア室  
熊本●9月2日◎13:00~15:00  
若年のつどい→県認知症コールセンター



✉ お便りお待ちしております！

〒602-8222 京都市上京区晴明町811-3 岡部ビル 2F  
「家族の会」編集委員会宛

☎ FAX 075-205-5104

✉ Eメール office@alzheimer.or.jp



<https://bit.ly/45tj93i>

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。

### 忙中“歓”あり

愛知県 Aさん (70 歳台 男性)

一人暮らしの母を介護し始めて数年になる。当初は自身、まだ食事作りを少しはすることができた。今はもう包丁を持って野菜を切ることは危なくてできない。記憶力に加え視力もかなり低下してきた。それでもせめて野菜を洗ったりとかスープの味見をしてもらっている。介護はやることが一杯ある。レトルト食品宅配サービスなど楽ちんな選択肢もいろいろあるがしかし何か寂しい。一品でも手作りのものを食べてもらいたい。これは私の「こだわり」です。「一人分」作るのは案外手間である。たびたび失敗。最近少しずつコツが分ってきた。味付けに“どうみても失敗した”と思った時も、母は“おいしい、おいしい”と言って食べてくれる。一人分作るのはまさに忙中“歓”ありです。

### 100歳まであと少し

群馬県 Bさん (70 歳台 男性)

特別養護老人ホームで生活している妻の母が、100歳まであと2カ月とちょっとに迫ってきました。0歳のひ孫との面会は叶えたものの、その記憶は写真を見せても定かでないようです。出産を遂げる前の心配な思いが強く残っているのか、しきりに、〇〇子は大丈夫なのかと孫娘の名前を口にします。それだけでも立派なのですが。

### 認知症基本法成立にあたって思うこと

埼玉県 Cさん (60 歳台 男性)

6月14日「家族の会」の長年の働きにより、「家族の会」の意向に沿った、認知症基本法ができたことを、「家族の会」会員として、基本法成立に尽力された、「家族の会」関係者に感謝申し上げます。

この基本法が、「共生社会の実現するための認知症基本法」と示され、基本法の目的が、認知症対策の基本法でなく、認知症の人と、それ以外の方が協力して、共生社会を作り上げていくことを目的にしていることが画期的なことです。

認知症の人、基本的人権を有し、社会を構成する一員であることが認められたことが、素晴らしいことだと思います。

### リハビリ中です

静岡県 Dさん (60 歳台 女性)

きれい好きな母が全く掃除しなくなり、洗濯も干すのを忘れるようになり、外でしかオシッコをしない犬を外へ連れ出すのもあまりしなくなり、おかしいと思い受診したら、認知症と診断されました。進行が早く他の病気で2回入院。その後ろっ骨の骨折もあり、正常な判断ができなくなりました。現在リハビリ中です。

## 私の場合

京都府 Eさん (50歳台 女性)

私は甲状腺ホルモンへの病気で仮性認知症になりました。その1つに電化製品の事件があります。入院中に携帯電話が通話しなくなって娘に何度も「故障してる」とせがみました。主人に電話してもつながらなく看護師さんに「私は主人に嫌われてるから電話に出てくれない」と言っていました。実は電話を使いこなせなくなったのです。

退院後の話しですが、みごとに電化製品がつぶれていきました。

炊飯器が故障してお米が炊けない。洗濯機が動かなくて業者を呼ぶ。台所で焼きそばを焼いたらお肉が真っ黒コゲ。

主人には「台所に立つな」とおこられました。

一番戦ったのは掃除機です。普通の掃除機なのに組み立てやコード配線、ゴミ処理。一時間以上かけても使えなかったのです。

「電化製品が全部こわれた!!」と思ってました。本当は頭の中がごちゃごちゃで使えなかったのです。その時の思いは本当に戦いでした。

現在はおかげ様で薬や手術で甲状腺の病気が治まり仮性認知症は治ったつもりです。でも出来ていた事や出来なくなる悔しさは忘れられません。

## 自分の将来や介護も

新潟県 Fさん (50歳台 女性)

ぼ〜れぼ〜れ7月号のつどいは知恵の宝庫の記事を読んで私と似た境遇って言うか気持ちが分かります。私も以前は仕事をしてましたが、1人で両親2人の介護が難しくなり仕事を辞め二十数年たちます。父が脳梗塞から脳血管型認知症になり暴力、暴れる、経済的なこだわりが強くてそんな父が6年前に亡くなり、今は母だ

けの介護になりましたが、母がアルツハイマー型認知症で要介護5の在宅介護に専念してても仕事はしていないし独身で年金受給迄年数があるので将来が不安ですが将来の事を社会福祉協議会やNPO法人に相談しています。なので自分の体調も考慮しつつ自分の将来や介護について相談しましょう。

## 感謝の気持ち

福岡県 Gさん (70歳台 女性)

主人81才、胃ろう、気管切開をしています。看護小規模多機能施設に滞在中。一ヶ月に1回2泊3日で自宅に帰っています。3ヶ月に1度病院でペグ\*を交換しています。ユマニチュード入門を勉強し、ケアする人は環境の一部だと知りました。「見ること」「話すこと」「触れられること」だと思います。今は感謝の気持ちを伝えたい。ありがとうございます。

\*胃ろうチューブ

## 夫からのプレゼント

奈良県 Hさん (女性)

夫が亡くなってもう5ヵ月になります。これからが介護の本番だという時に、急に逝ってしまい、当時は悲しみよりとまどいの方が大きかったです。もっとしてあげられる事があったのではと思う一方で、だんだん出来なくなる事、分らなくなる事への恐れや悲しさ、苦しさから解放されたのだという思いもあります。優しかった夫は、最後に自由な時間を私にプレゼントしてくれたのかも知れません。



※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50歳台」等で表記しています。