

もしも若年性認知症になっても…

若年性認知症の人と 家族のくらしの手引き



札幌市

「手引き」は若年性認知症の人と家族のくらしの水先案内

- この「手引き」は2019年9月発行版の改訂であり、札幌市より委託を受けて、NPO法人北海道若年認知症の人と家族の会が編集しました。
- 若年性認知症の診断を受けた後、「これからどうしたらよいか」「何から考えていくとよいのか」「相談に行っても手続きがよくわからない」など、途方にくれる方が多いです。
そこで、実際に家族の方々からの体験や利用のヒントを添えて、本人、家族がわかりやすく、利用の助けとなるよう工夫した「手引き」を作りました。主に、医療、介護、サービス、経済、仕事、暮らしなどの情報を中心にしています。その時々状態に合わせて、1つずつ考えていきましょう。より詳しい情報については、最寄りの関係機関に相談してください。この冊子は札幌市、NPO法人北海道若年認知症の人と家族の会のホームページからダウンロードできます。
- 2024年1月、国は認知症の人が尊厳と希望を持って暮らすことを目的として「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」を制定しました。若年性認知症の人と家族が長い間、願ってきたことです。若年性認知症の人がたどるあらゆる経過において必要とするサポートを選択し、利用できるようなこの手引きを役立ててください。

目次

■「手引き」は若年性認知症の人と家族のくらしの水先案内	P 1
■軽度認知障害と若年性認知症について	P 2
■若年性認知症と診断されたあなたへ	P 3
■家族も健康に過ごしていくために	P 4
■若年性認知症に伴う制度・サービス利用の目安	P 5
■医療機関の受診	P 6
■「若年性認知症」は介護サービスを受けられるの？	P 7
■介護保険のサービスってどんなものがあるの？	P 9
■「精神障害者保健福祉手帳」で利用できる制度・サービス	P11
■障害年金・特別障害者手当について教えて	P13
■税金の控除はあるの？	P16
■医療費の助成はあるの？	P17
■仕事について、どんな支援制度があるの？	P19
■家事や趣味のちょっとした援助があれば	P21
■どうする？ 車の運転	P23
■金銭管理と契約の管理が心配	P24
■生命保険・住宅ローンの免除はあるの？	P25
■NPO法人北海道若年認知症の人と家族の会について	P27
■相談窓口を教えて	P29
■札幌市の若年性認知症支援事業について	P30

軽度認知障害と若年性認知症について

軽度認知障害（MCI）とは

以前に比べ記憶力や判断力などの低下はあるが日常生活の支障は大きくなく、認知症の診断にいたらないグレーゾーンの状態をいいます。もの忘れの自覚はありますが、日常生活は普通に送れます。この状態から全ての人が認知症になるのではなく、この段階で認知症予防をすることや適切な治療を開始することで進行を遅らせることができると言われています。

若年性認知症とは

- 若年性認知症とは、64歳以下に発症した認知症疾患の総称であり、病名ではありません。
- 若年性認知症は、40～50代の働き盛り世代で発症するために、本人や家族が被る経済的損失・精神的苦痛は計り知れません。1日でも早く根本的な予防法や治療法の研究成果が待たれるところです。
- 若年性認知症の原因となる疾患は多岐にわたります。主なものに、アルツハイマー型認知症・前頭側頭型認知症・血管性認知症・レビー小体型認知症などがあります。
初期症状として気分が落ちこんだり、やる気が出ない、眠れないなど、うつ病や更年期症状と類似する点があります。また、認知症の症状があっても治る病気がありますので、受診して正確な診断を受けることが大切です。

若年性認知症にみられる主な原因疾患

●アルツハイマー型認知症

アミロイドβタンパク質など異常な蛋白が脳の中に蓄積し、脳の神経細胞が徐々に減ってきます。比較的早くから記憶障害、見当識障害のほか、不安・うつ・妄想が出やすく、認知症の約半分を占めています。

●前頭側頭型認知症

脳の中でも理性を司る「前頭葉」と聴覚と言語の理解を司る「側頭葉」が萎縮していきます。我慢や思いやりなどの社会性を失い「周りの人を無視する」行動がみられます。また、言葉がなかなか出てこない、相手の言葉をオウム返しする、言葉の意味がわからないなどの症状がみられるタイプもあります。

●血管性認知症

脳梗塞などのために脳の血管が詰まったり損傷することで神経の細胞に栄養や酸素が行き渡らなくなり、その部分の神経細胞が死滅したりネットワークが壊れることで生じます。意欲の低下や複雑な作業が困難になったりします。

●レビー小体型認知症

αシヌクレインという異常なタンパク質からできているレビー小体という塊が脳の中に現れることで起こると考えられています。パーキンソン症状（手足が震え、歩きにくいなど）や幻視を伴い、調子の良い時や悪い時があるなど症状の変動が大きいのが特徴です。初期には記憶障害は目立たないです。

若年性認知症と診断されたあなたへ

働き盛りの人が、医師から若年性認知症の診断を受けた時、「まさか、そんなはずは」と思う方や「これから仕事はどうなるのか」とショックを受け、落ち込む方もいるでしょう。家族や周囲の方も、「認知症になって、もう何もできなくなってしまう」と、古いイメージで思い悩む方もいます。

しかし、認知症になってもできることはたくさんあります。今日、自ら認知症の体験を報告し、認知症に対するイメージが変わるよう、本人の方々がメッセージを発信し訴えています。

一足先に認知症になった私達からあなたに

★これからのよりよい日々のために

- ・これまでの社会の認知症に対する考え方を越えて私たちは元気で自分らしい生活を送っていくことができます。もちろん医療や様々なサービスを利用することも必要です。
- ・何もできなくなるわけではありません。わかること、できることがたくさんあります。自分の力を活かすとできることがいろいろあります。家族や地域のために役にたてることだってあります。

★まちに出て味方や仲間と出会う

- ・町の中には私たちのことを理解し、元気に暮らしていくための味方は必ずいます。友人、隣近所の地域の人、商店や企業の人、医療・介護の専門職、の人など
- ・仲間と出会い、話し合い、元気になるための集いの場にあなたも参加してみましょう。

★何が起きて、何が必要か、自分から話してみよう

★自分にとって大切なこと(好みや習慣、頑張ったことなど)を伝えよう

- ・認知症は外からはみえにくい障害です。何が起き、何が必要かわかっているのは自分だけです。うまく言えなくても、だんだんと言えるようになります。メモにして持ち歩くのもいいです。

★できないことは割り切ろう、できることを大切に

- ・今、自分にできることに目を向けましょう。出来なくても恥ずかしいことはありません。これはできる、やってみたいことなどを伝えましょう。できないことでも周りにちょっと助けをもらうとできることはたくさんあります。

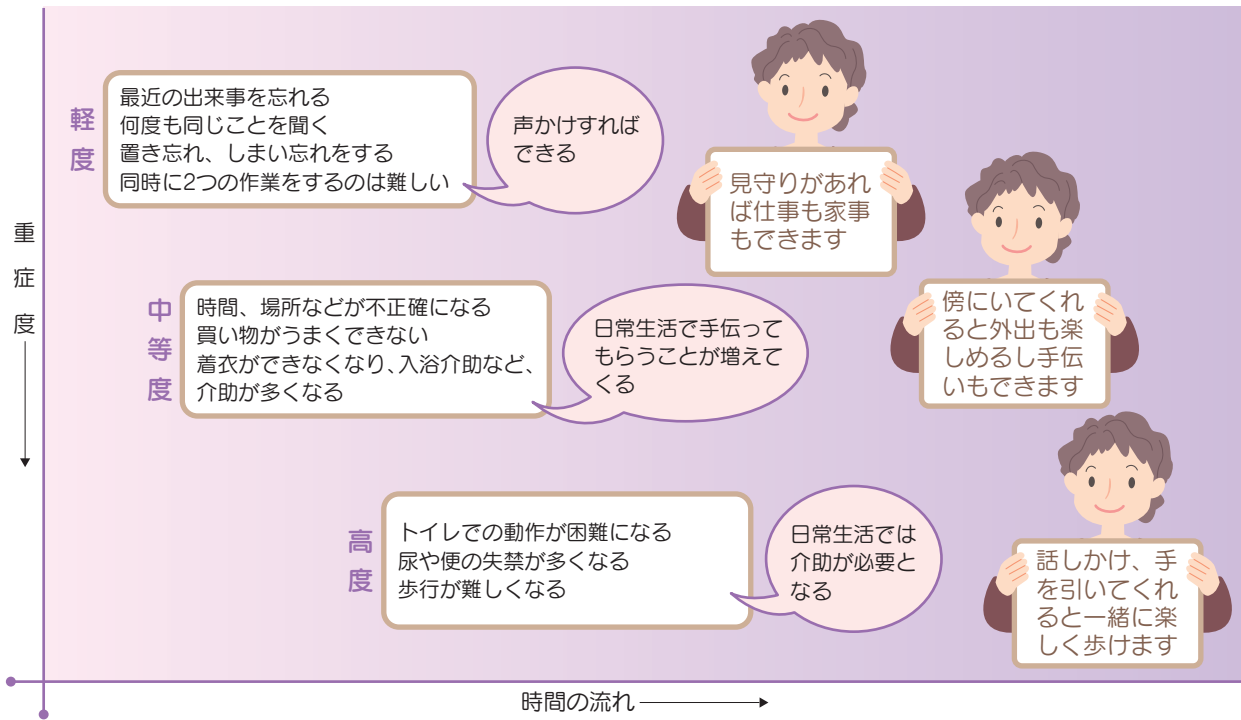
出典：東京都健康長寿医療センター「本人にとってのよりよい暮らしのガイド」を基に作成

「北海道ひまわりの会」の本人（仮名）も、いきいきと活躍しています

- 伸樹さん**（60代） B型事業所でほぼ皆勤賞、周りから期待をうけて仕事をまかされています
- 美希さん**（50代） 今まで農業をしたことがなく、自分にはできるのか不安だったがやってみると楽しい、いただいた余り野菜を夫に渡すと喜んでくれる
- 翔一さん**（40代） 休業中なのでほぼ毎日、一人でランニングを続けています。働く場が見つかることを願って移行支援事業所に通っています
- 浩也さん**（50代） 家でパズルをして過ごす毎日だったけれど、デイサービスから「お年寄りにパズルの遊び方を教えて」と頼まれ、通っています

家族も健康に過ごしていくために

本人はどんな段階でもできること、わかることがあります



家族も健康に過ごしていくために

●若年性認知症の病気や介護のコツを知りましょう

大変な時こそ、病気の正しい知識や適切な介護の知識を取り入れていくことが、混乱やストレスを悪化させないといわれています。わからないことは主治医や介護従事者、同じ病気をもつ家族の方に聞いてみましょう。書籍等も参考にしてください(30ページ)。

●サービスを利用していきましょう

介護は一人ではできないものです。仕事をしながら介護をしている方はなおさらです。うまく「サービス利用の目安の図」(5ページ)を参考にサービスを利用しながら、無理をせず生活を立て直していきましょう。

●介護の不安は聞いてもらいましょう

若年性認知症の人の介護はさまざまな不安を抱え、ストレスが大きいものです。大変なことは話せる方に話したり、相談したり、聞いてもらえる仲間をつくりましょう。

●家族も休息や自分の時間をつくりましょう

家族も休息や自分の時間をつくり、自分を大切にしましょう。不眠や食欲不振など体調不良が長く続いた場合、早めに医療機関に相談しましょう。

●仕事と介護を両立するための制度を活用しましょう

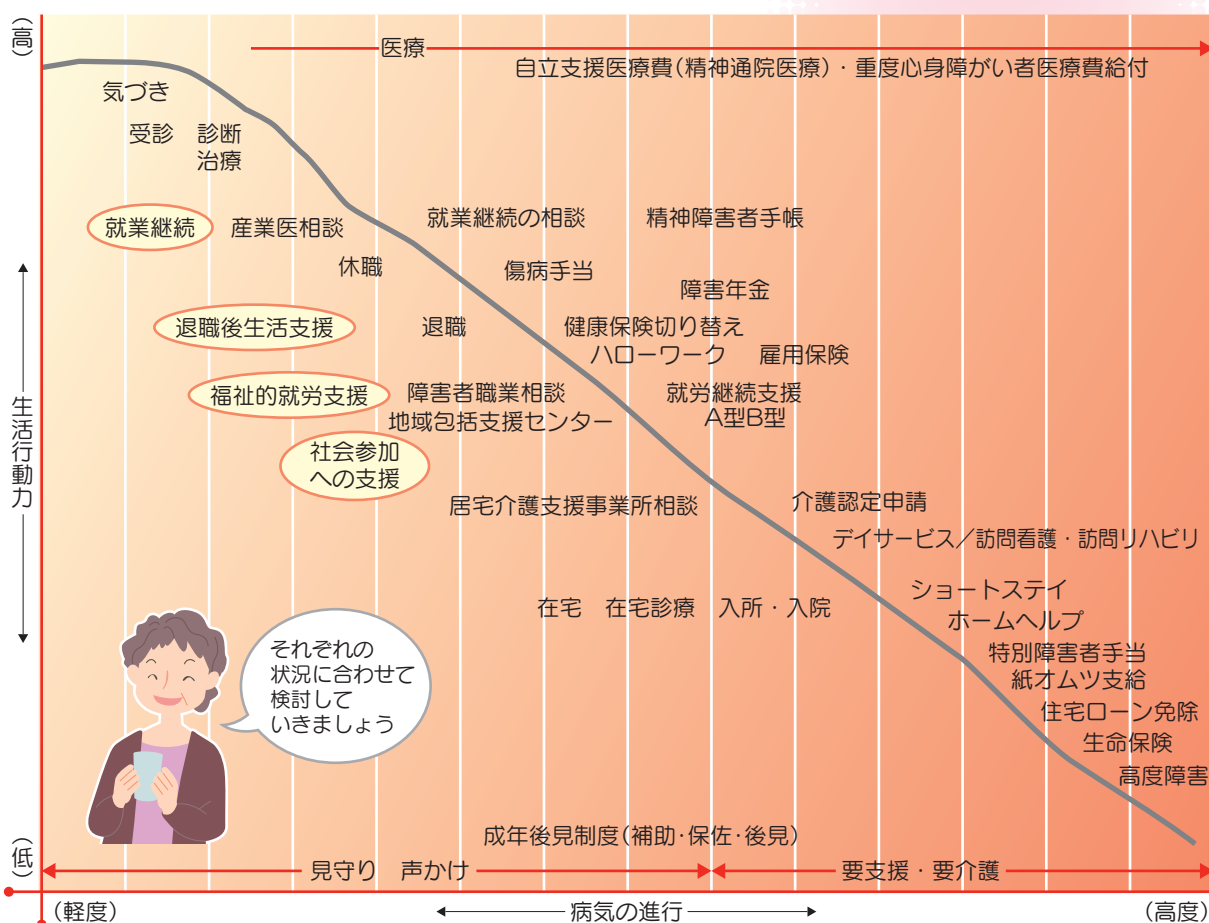
介護離職を避けるために「介護休業」、「介護休暇」、「残業免除制度等」があります。介護休業は家族一人につき通算93日まで最大3回にわけて取得できます。介護休暇は家族一人につき年5日、時間単位でも取得できます。申請は事業主に出します。介護休業の場合は雇用保険の介護休業給付制度から支給される場合があります。介護休業給付金については、ハローワークに問合わせください。

若年性認知症に伴う制度・サービス利用の目安

若年性認知症の進行に伴う各種サービスの利用の目安

若年性認知症の人専用で作られた制度・サービスはありません。また、一度に全てを利用できるものもありません。若年性認知症の進行の経過と本人・家族の思いや状況に合わせて利用できるサービスを考えていきましょう。制度・サービスは複雑でわかりにくいですが、一人で頑張らず、周りの支援関係者に相談しながら利用していきましょう。下図は若年性認知症の経過の中で利用可能な、主な制度・サービスの概略図です。今後を考えていく上で参考にしてください。

図 若年性認知症の人の利用可能な主な制度・サービス



ちょっと アドバイス

- 相談をするときは、相談したいことが確実に聞けるようポイントをメモしておきましょう。
- 後で問い合わせするときのために、相談した後は対応してくれた方の所属と名前をメモしておきましょう。
- 提出する書類は、可能な限りコピーしましょう。



医療機関の受診

●どのような医療機関を受診するとよいのか

かかりつけの医師がいる場合は、まず相談してみましょう。若年性認知症の方だけを専門に診る医療機関はないので、『もの忘れ外来』のある病院や、認知症を多く診ている精神・神経科、脳神経内科、脳神経外科、老年内科などが認知症の診療科になります。また、認知症疾患医療センターは地域の関係機関と連携しながら認知症の専門的診断や治療、相談を行っています。（詳細30ページ）

いずれも受診は事前予約が必要な場合も多いので、気になることが出てきたら早めに受診しましょう。

●告知について

告知の受け方について要望があれば、事前に医師に伝えておくといいでしょう。

病状や治療、生活上の注意や相談先などの情報は、受診時に聞いておきましょう。

●受診時のポイント

若年性認知症の場合、不安を抱える本人の横で、医師への伝え方に苦慮したり、また介護者自身が思い悩んでいて、相談すべきことを短い時間に十分伝えることができないことがまま見受けられます。医師に状況を適切に伝えるためには、メモを用意し、以下のような内容を伝えましょう。

- いつ頃から、どのような症状が出始めたか、気づいたのは家族か職場の人なのか
- 本人はどのように受けとめているのか、本人の気分・感情
- 生活の中で支障をきたしている本人の行動や身辺動作、人とのかかわり方
- 家族として対応の仕方が分からないこと、困っていること
- これまで治療してきた病気や服薬の種類など
- 前回受診時からの変化や特に伝えたいこと

ちょっと アドバイス

限られた時間の中で、日ごろの状況を端的に医師に伝えるためには、ひと工夫が必要です。本人・家族の方からの情報が一番のヒントになります。家族は、本人のプライドを傷つけないように伝えることも大切です。

- サービス利用状況を記載した手帳なども医師に見てもらいましょう。自宅以外での生活情報が役に立ちます。
- 各団体などが作成している手帳も活用できるでしょう。

手に取ったこと
ありますか？
本人・家族も使えます

「NPO法人北海道若年認知症のひと家族の会」は、受診手帳を発行しています。受診手帳を使い、本人の生活状況、言動、家族が聞きたいことを記録し、見てもらいましょう。複写し、写しを手元に残し記録を医師に手渡すこともよいでしょう。

1冊 300円（家族の会にあります）



「若年性認知症」は介護サービスを受け

若年性認知症の方も介護保険サービスを利用できます

若年性認知症の場合、40歳から64歳までは介護保険の2号被保険者に該当し、介護認定を受けて介護保険サービスを利用できます。

39歳以下の方は介護保険の対象になりません。その場合は障害福祉サービスを利用することができます。

介護保険サービスは、高齢者向けのサービスが中心ですが、若年性認知症の方への支援を工夫している事業所もあり、利用者も増えています。

本人の持てる社会性や活動能力を発揮し安心が得られるようサービスの利用を考えていきましょう。介護保険サービスをうまく利用することで、本人の不安を安心に変え、心身のリハビリの機会にしていけることができます。



札幌市発行

●まずは地域包括支援センターへ相談を

本人の生活の相談、介護保険制度やサービスの利用、認知症などに関する相談は、居住区の「地域包括支援センター」へ気軽に相談しましょう。

●いつ申請するといいの？

自分のことができなくなってから、不穏な状態になってから利用を考える、というのでは遅いでしょう。一人で過ごす時間が長い方、何もすることなく過ごしている方、不安で落ち着かなく過ごしている方は早めに利用を検討しましょう。

●認定調査の時に気をつけたいこと

●調査時には、日頃から接している家族が同席し具体的に伝えましょう。

申請後、訪問による聞き取り調査（認定調査）があります。これは全国一律の様式で本人の状態や生活状況を聞かれます。認定結果は、その後利用するサービスの頻度や費用に影響します。

●本人の前では話しにくい内容は、事前にメモをするなど別途調査員に伝えるとよいでしょう

●主治医に本人の状態を伝えましょう

主治医に介護保険を申請することを伝え、日常生活における本人の状況や支障をきたしていること、声かけや介護を要している状態などメモして具体的に伝えましょう。

わたしの体験

認定調査の時、調査員の方の質問に本人はたまたま正しく答えることができたため、調査員から「あまり、問題ないですね～」と評価されました。普段はすぐ前のことでも忘れることが多いので、帰りの時に本人のいないところで、答えた通りではないことやできないことをメモで伝えました。

られるの？

●申請から利用までの流れ

① 認定申請

お住まいの区の区役所保健福祉課へ要介護認定の申請をします。
申請は、本人や家族などのほか、地域包括支援センターなどが代行することもできます。

② 訪問調査・主治医意見書

調査員が家庭を訪問し、本人の心身の状態や日常生活の状況などを調査します。
市は医師に、心身の障がいの原因である病気などに関して意見書の記入を依頼します。

③ 審査・判定

調査結果と主治医の意見書をもとに、保健・医療・福祉の専門家からなる介護認定審査会の審査を経て、要介護（要支援）区分が認定されます。

④ 結果通知

申請から原則として30日以内に、認定結果が通知されます。

⑤ ケアプラン（サービス利用計画）の作成

担当のケアマネジャーを決め、希望のサービスの情報を聞きながら介護や支援の必要性に応じたサービスを組み合わせたケアプランを作成します。要支援の場合は地域包括支援センターに、要介護の場合は居宅介護支援事業所のケアマネジャーに相談しましょう。

⑥ サービスの利用開始

ケアプランに基づき、サービス提供者と契約を結び、自宅や施設でサービスを利用します。
その後、要介護の認定は一定期間ごとに見直されます。また期間の途中でも、心身の状況変化があった場合は、認定の変更申請ができます。



●ケアマネジャーを選ぶにあたって

ケアマネジャーの主な仕事は、本人の状態と能力、生活状況を専門的に判断し、本人ができるだけ安心していきいきと過ごせるよう本人、家族と共に話し合いをし、サービス利用計画（ケアプラン）作成、サービス利用の調整をはかることにあります。そのために ①毎月の訪問にてケアプランの見直し ②本人のケアについて話し合いを要するときに支援関係者による担当者会議の開催 ③利用可能なサービスの情報提供や施設見学などの調整 ④利用事業所の関係者や主治医との連絡調整 ⑤介護認定の更新の相談対応 などをを行います。

ケアマネジャーとの関係づくりについて、これまで利用している方の経験も聞くとよいでしょう。

わたしの体験 ▶ 私はこうしてケアマネジャーを決めました

- 若年性認知症との関わりの経験は少なくても、「前向きな感じの方を」と紹介をお願いしました。
- ケアマネジャーの所属母体はどんな法人か聞いてみました。
- ケアマネジャーの方は市内全体を回っている方もいるようで、自宅の住所と関係なく区を越えて情報をもらいました。
- 自宅に来てくれた時、本人に声かけ、談笑しながら、本人をよく見てくれた事からお願いしました。

介護保険のサービスってどんなものが

●サービスの事業所を決めるにあたって

若年性認知症の人に特化したサービスの施設はありません。

事業所を決めるにあたって、担当ケアマネジャーからの情報や市の介護保険事業者一覧などを参考に、本人と家族で実際に施設を訪問し、施設の相談員からよく話を聞いて納得できる事業所を選びましょう。家族も一緒に体験利用してみる、慣れるまで送迎は家族がしてみるなどいいでしょう。

ちょっと アドバイス デイサービス利用のポイント

- 事業所で使っている連絡ノートが安心できる
- 若年性認知症の利用者がいなくても、活動的な高齢者が利用している
- 本人の好きなことや関心のある作業・役割を共に見つけ出そうとしてくれる
- スタッフの笑顔や声かけが明るい
- 写真や飾り物が展示されており、利用者が楽しく過ごしている様子がうかがえる



●介護サービスの利用者負担について

*介護保険サービスを利用する時は64歳以下の人は1割を負担します。

65歳以上になると所得に応じて1割～3割の負担となります。但し、本人や本人を含む世帯の収入状況により、利用者負担する一定の上限額があり、その上限を超えた部分は、別途申請によって、高額サービス費等が支給されます。

*特別養護老人ホームなど施設入所(短期入所含む)した方は、介護保険の利用者負担の他に食費や居住費などを負担します。所得の低い方は申請により食費や居住費(滞在費)の減免を受けることができます。(札幌市発行:「なるほど実になる介護保険」参照)

〈参 考〉在宅サービスの利用限度 2024年度

要介護度	支給限度額	自己負担額※
事業対象者		
要支援1	5,032単位	5,000円
要支援2	10,531単位	10,500円
要介護1	16,765単位	16,700円
要介護2	19,705単位	19,700円
要介護3	27,048単位	27,000円
要介護4	30,938単位	30,900円
要介護5	36,217単位	36,200円

※ここでの自己負担額は、1割負担者が支給限度額までサービスを利用した場合の目安です。
なお、利用者負担が一定の上限を超えた分は、高額介護サービス費の支給対象となります。

●保険料減免について

65歳以上になった方には介護保険料が減免になる場合があります。低所得者減免、災害減免、失業などによる所得激減減免などがあり、該当の可能性がある場合には窓口にご相談してみましょう。

あるの？

暮らしたい生活の場、要介護度、サポート内容、経費など相談しながら決めましょう

●自宅で暮らす

自宅で受ける	●ホームヘルプサービス（訪問介護） ホームヘルパーが居宅を訪問し、介護や生活の支援を行います。 ●訪問看護 看護師などが居宅を訪問し、主治医と連絡をとりながら、病状の観察や手当てを行います。 ●訪問リハビリテーション リハビリの専門職が居宅を訪問し、リハビリテーションを行います。 ●訪問入浴介護 浴槽を積んだ入浴車などで訪問し、入浴の介助を行います。 ●居宅療養管理指導 医師、歯科医師、薬剤師などが居宅を訪問し、医学的な管理や指導を行います。
施設に短期入所	●ショートステイ（短期入所生活介護・短期入所療養介護） 短期間、介護老人福祉施設や介護老人保健施設などに入所して、介護や機能訓練が受けられます。 ●小規模多機能型居宅介護 利用者の希望などにより、通いを中心に、訪問や泊まりのサービスを組み合わせ、多機能なサービスが受けられます。
施設に通う	●デイサービス（通所介護） 事業所に通い、入浴や日常動作訓練、レクリエーションなどが受けられます。 ●デイケア（通所リハビリテーション） 介護老人保健施設などで、日常生活上の支援やリハビリテーションが受けられます。 ●認知症対応型通所介護 認知症の状態の方が通所し、入浴・日常動作の訓練・レクリエーションなどが受けられます。
生活環境を整える	●福祉用具貸与 居宅での介護に必要な歩行器や住宅改修をとみなわない手すりなど福祉用具の貸与が受けられます。 ●福祉用具購入費支給 入浴補助用具やポータブルトイレなどの福祉用具を購入した場合、申請に基づき、その費用の一部を給付します。（払い戻し） ●住宅改修費支給 手すりの取り付けや段差解消などの小規模な住宅改修を行った場合、申請に基づき、その費用の一部を給付します。（払い戻し）

●施設で暮らす

介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）	寝たきりや認知症などで日常生活において常時介護が必要で、自宅では介護困難な方が入所します。食事、入浴、排せつなど、日常生活の介護や健康管理が受けられます。
介護老人保健施設	症状が安定し、リハビリテーションに重点をおいたケアが必要な方が入所します。医学的な管理のもとで、日常生活の介護や機能訓練が受けられます。
介護医療院	長期療養や日常生活に介護が必要な高齢者などが入所します。医療と介護の一体的なサービスが受けられます。
グループホーム（認知症対応型共同生活介護）	認知症の状態にある高齢者などが5～9人で共同生活をし、家庭的な雰囲気の中で、介護スタッフによる入浴・排せつ・食事などの日常生活の支援や機能訓練などが受けられます。
特定施設入居者生活介護	入居している有料老人ホームなどからのサービスや、選択により外部のホームヘルプサービスやデイサービスなどを受けられます。

この他にケアハウス、軽費老人ホーム、民間の施設サービス（介護付き有料老人ホーム・住宅型有料老人ホーム・サービス付き高齢者住宅）などがあります。

（札幌市発行：「なるほど実になる介護保険」参照）