

## 1 (1) 北部圏域の認知症の現状

| 市町名 | H30.3.31 現在 |               |         |                    |                    | H30.4.1 現在     |                 |
|-----|-------------|---------------|---------|--------------------|--------------------|----------------|-----------------|
|     | 総人口(人)      | 65歳以上の高齢者数(人) | 高齢化率(%) | 高齢者一人世帯数(人)(65歳以上) | 高齢者一人世帯(%) (65歳以上) | 認知症高齢者数(市町把握分) | 若年性認知症者数(市町把握分) |
| 大崎市 | 131,692     | 37,774        | 28.7    | 5,987              | 15.8               | 4,544          | 18              |
| 色麻町 | 6,976       | 2,211         | 31.7    | 149                | 6.7                | 323            | 0               |
| 加美町 | 23,684      | 8,301         | 35.0    | 983                | 11.8               | 1,033          | 10              |
| 涌谷町 | 16,485      | 5,646         | 34.2    | 820                | 14.5               | 475            | 13              |
| 美里町 | 24,656      | 8,287         | 33.6    | 1,122              | 13.5               | 874            | 3               |
| 栗原市 | 68,946      | 26,057        | 37.8    | 3,648              | 14.0               | 3,677          | 16              |
| 計   | 272,439     | 88,276        | 32.4    | 12,709             | 14.4               | 10,926         | 60              |

1

2

## 1 (2) 若年性認知症の実態

【若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究より】

H21年3月厚生労働省公表

- 発症年齢(推計) 平均 51.3歳
- 全国で約3.78万人
- 宮城県内(推計) 約700人
- 北部管内(推計) 約 80人

⇒ 認知症は誰もがなり得る。高齢者だけの病気ではない。  
若年性認知症は症例数が少なく、診断を受けても介護保険サービスに繋がりにくいことから、行政で把握できない当事者がいる。

3

## 2 (1) 大崎圏域の課題

<平成22年度>北部管内認知症対策事業担当者会議で若年性認知症への支援が圏域の課題としてあがる。

【課題】

- ・若年性認知症の把握ができていない。
- ・相談を受けても使えるサービスが少ないため、つなげることが難しい。
- ・本人同士が集える場がない。
- ・家族の会の集まり(仙台市)までは遠い。
- ・人数が少ないため、一市町単位で集まるのは難しい。
- ・就労できる場が欲しい。
- ・相談があった時に適切に対応できるよう研修できる場が欲しい。

4

## 2 (2) 取組の背景

【若年性認知症は1市町では取り組みづらい】

- ・各市町での人数が少なく、対策が取りづらい。
- ・就労や子育てなど高齢者とは違う課題があり、介護サービスだけでは解決できない。

若年性認知症対策は広域での取組が必要



- 平成23年度～
- ①若年性認知症の人と家族のつどい「せせらぎの会」の開催
  - ②関係者向け勉強会・研修会の開催

5

## 3 (1) 「せせらぎの会」の取組概況

平成30年度までの概況

【対 象】 管内に在住の若年性認知症と診断された本人及びその家族

※担当のケアマネジャー等支援関係者の参加も可能

平成23年度～30年度：34人(実人数)の当事者(本人・家族)が参加

【日時・会場・内容】

- ・年6回開催(2か月に1回, 1回2時間)
- ・大崎合同庁舎/栗原市市民活動支援センター  
地域の観光資源や運動施設等

【協力機関】(H30年度から拡大)

管内4町/管内認知症疾患医療センター

【協力者】

当事者専門家(当事者で経験を生かし専門的な情報発信をする方)

若年性認知症支援コーディネーター(いずみの杜診療所に1名配置/宮城県若年性認知症施策総合推進事業受託)

| 年度 | 開催状況                                  |
|----|---------------------------------------|
| 23 | 1回                                    |
| 24 | 1回                                    |
| 25 | 4回                                    |
| 26 | 4回                                    |
| 27 | 6回<br>実7名/延21名<br>1回あたり1～5名(平均3.5名)   |
| 28 | 6回<br>実7名/延22名<br>1回あたり2～6名(平均5.5名)   |
| 29 | 6回<br>実13名/延33名<br>1回あたり2～10名(平均5.5名) |
| 30 | 5回<br>実9名/延28<br>1回あたり4～7名(平均5.6名)    |

6

## 3 (2) 「せせらぎの会」の運営

大崎市・栗原市・北部保健福祉事務所による協働企画・運営

| 時期        | 役割  | 担当              |            |
|-----------|---|-----------------|------------|
|           |   | 当所              | 大崎市・栗原市    |
| 2～3月(年度末) | ・取組の振り返り、評価<br>・次年度計画の企画                        | ○               | ○          |
| 3月～通年     | ・周知(医療、介護事業所等へチラシの配布、広報、ホームページ、新聞、ラジオ、ケーブルTVなど) | ○<br>(2市含む広域)   | ○<br>(各市内) |
| ～つどい前日    | 参加者の調整・状況把握                                     | ○<br>(大崎・栗原市以外) | ○<br>(各市内) |
|           | 参加者とりまとめ  | ○               | ○          |
|           | 事前打合せ(電話・メールによる)                                | ◎               | ○          |
| つどい当日     | 事前打合せ(開会前)                                      | ◎               | ○          |
|           | 全体進行  | ○               | ○          |
|           | グループファシリテート                                     | ○               | ○          |
| つどい後～     | 閉会後の振り返り  | ○               | ○          |
|           | 個別ケースの継続フォロー                                    | ○               | ○<br>(各市内) |

7

## 3 「せせらぎの会」当日の様子



専門職からアドバイスも交えて

参加者が生けたお花

手作りお菓子を囲んで

| 主な流れ                                     | 運営側の配慮   |
|--|--|
| 1 開会・自己紹介                                | 一言紹介「好きなこと」など会の始まりは安心してできるテーマで話しやすい雰囲気づくり  |
| 2 体を動かしてリラックス                            | ラジオ体操など皆ができる体操   |
| 3 交流・活動<br>*自分の思いを話しましょう<br>*皆の思いを聞きましょう | ・本人・家族グループに分ける(本音を話せる場の配慮)<br>・参加者全員が話せるような時間配分。職員がファシリテート<br>・初回参加者の病状に合わせたスタッフの配置(必要時、個別で) |
| 4 合流・ふりかえり(アンケート)                        | 「思いを表出できたか、今後の自分の気持ちのあり方」等の項目(参加者自身の気持ちの整理と運営の評価に活用)   |
| 5 閉会                                     |  |

8

### 3 (4) 当事者の抱える思い・悩み

- ・「知られたくない」「隠したい」という思い
- ・病気の受容に対する葛藤（ご本人・ご家族ともに）
- ・周囲の不理解や偏見、傷つき体験
- ・介護者の孤立、抱え込み
- ・利用できる制度・サービスのわかりづらさ、行政等への不満
- ・現行の介護保険（高齢者向け）サービスになじまない
- ・仕事を継続できない不安、職場との関わり方
- ・自動車運転に関する悩み
- ・病気の進行や将来への不安 など



10

9

### 3 (5) 参加者の声

#### ご本人

- ・「同じ病気の人と出会えて安心した。やれることは自分でやりたい」
- ・「これまでの趣味を続けたい」
- ・「楽しく話し合え、うれしい時間。また来たい」

#### 同じ立場の方へのメッセージ

- ・「認知症になっても当たり前の生活を送れます」
- ・「当事者同士で話すことがとても大切」
- ・「楽しく何でも話し合えるので、皆さんも来てください」

#### ご家族

- ・「私の抱えていた悩みや気持ちをわかってくれ、それで心が救われる」
- ・「内にこもらずに、できるだけ多くの方々と関わっていく心がけていこうと思いました」
- ・「ここに来て「もや」が少し晴れたような気がする」
- ・「今後こういう会に参加して、よい理解者になりたいと思う」
- ・「今後の道筋が見えてきた感じがした。他の方の経験がこれからの参考になる」
- ・「こんな会があると窓口では教えてもらえなかった。もっと周知すべき」
- ・「同じように悩んでいる人がいると思う。自分達ももっと発信していきたい」



#### 支援関係者

- ・「勉強になった」「話を直接聞け、心の葛藤や歩んできたステップを知ることができた」
- ・「ひりひりとした状態で家族は一人で抱え込んでいた。話せる時がきたのかも知れない」

11

### 3 (6) 実施において意識したこと

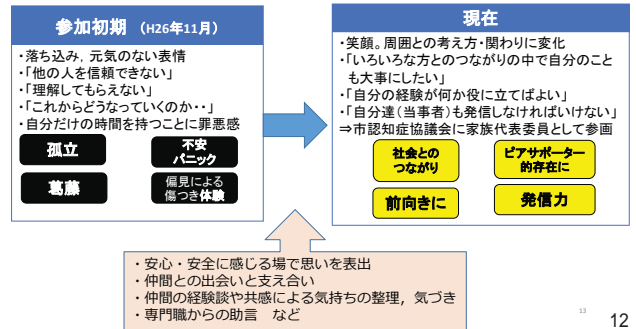
- ①当事者(本人・家族)の本音を聴く
  - ・安心、安全な場と雰囲気づくり
  - ・H28年度から会の終了時にふりかえりシートを導入(参加者自身の気持ちの整理と運営評価に活用)
- ②当事者の声(アイデア)を活動へ活かす(一緒に創る)
- ③仲間・情報・資源との繋がりをつくる/繋がりを切らない
- ④市・関係機関との丁寧な情報共有と振り返り
- ⑤市・県の認知症事業の連動と役割分担  
(継続した個別フォローは市・地域包括支援センターが担うなど)

12

### 3 (7) 参加者の変化

Aさん(女性)

- ・夫が52歳で若年性認知症と診断。同居の義母も認知症
- ・主介護者。ケアマネジャーの紹介で申込み



13

### 当事者の声から広がる活動



屋外での交流 (ゆり園)



本人グループでお菓子の創作

できるんだね。家ではつい家族がやっていた(家族の気づき)

14

### 当事者の発信力の高まり



H30.12.4

若年性認知症自立支援研修会で当事者(家族)が専門職に向けて思いを発信

15

### 4 取組で得たもの(成果)

|            |   |
|------------|---|
| 当事者(本人・家族) | <ol style="list-style-type: none"> <li>①仲間</li> <li>②情報</li> <li>③社会(資源)とのつながり</li> <li>④不安感の減少(前向きな考え方)</li> <li>⑤ピアサポーターとしての役割</li> <li>⑥主体性・発信力の向上</li> </ol>  |
| 実施主体(市・当所) | <ol style="list-style-type: none"> <li>①当事者の声から現状と課題を知ることができた</li> <li>②当事者の声(アイデア)で活動内容が発展</li> <li>③当事者の発信力を生かした事業を展開できた(研修会での啓発、市認知症協議会への参画)</li> <li>④市町・当所で若年性認知症に関する情報共有・課題を確認する機会が増えた</li> <li>⑤支援に関わる関係機関の増加</li> </ol> |

16

### 5 「せせらぎの会」の課題

活動により、効果を実感する参加者がいる一方で...

1 参加者によっては、自分の現状と他者との違いに不安を感じたり、自信を喪失する方もいる。  
⇒特に初回参加者が心地良く、安心して安全に過ごせる配慮が必要  
病状に合わせたコミュニケーション方法の工夫、時に個別対応

2 新規参加者が少ない。(情報が当事者に届いているか不明)  
⇒発症初期から確実に情報が届く仕組みが必要

今後も市町・協力機関と連携し、取組を継続・発展させていく。

17

## 6 若年性認知症支援の課題

若年性認知症の人と家族のつどいの定期開催は、参加者の心理的支援・情報交換・孤立防止・家族介護者への支援の一助となっている一方で...

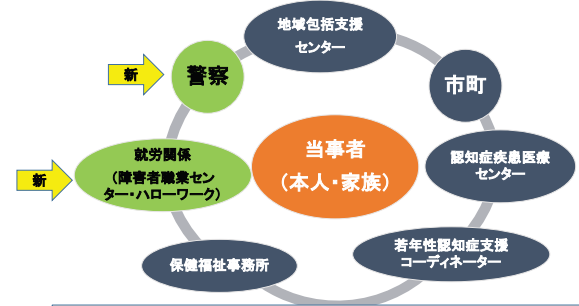
【課題】(H27年度宮城県若年性認知症実態把握調査結果及び当所実施のつどいより)

- 1 診断直後の本人及び家族の心理的支援が不足
- 2 就労先でのトラブル、就労継続への支援が必要
- 3 疑いの段階から確定診断までに時間を要する
- 4 情報の不足から大きな不安感
- 5 配偶者間の介護が多く経済的な負担
- 6 カミングアウトのタイミングを逃し周囲や近隣から孤立
- 7 自動車運転免許証返納に関する支援が必要

⇒医療、就労、地域、行政、警察など解決のための支援に必要な関係機関が多様であり、今後も様々な機関との連携を図りながら支援体制を構築する必要がある。

## 7 今後の取組

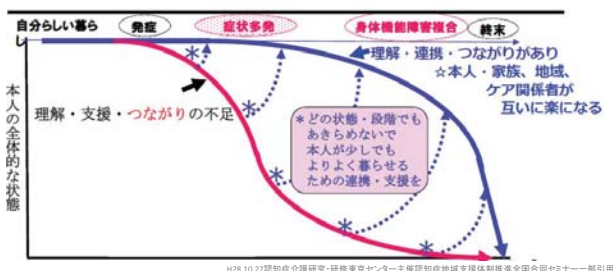
北部圏域認知症ネットワーク会議の開催 (H31.2.26開催予定)



【ねらい】北部圏域における関係機関で顔の見える関係づくりを行い、相互理解を深めるとともに、課題の共有と検討により支援体制を構築する。

## 8 目指す姿

従来: 地域の理解・支援・つながりの不足で悪化している人が多い。  
本人の「目指す姿」: 発症後も自分を保ち、よりよい状態・生活・経過をたどる。



H28.10.27認知症介護研究・研修東京センター主催認知症地域支援体制推進全国合同セミナー一部引用

特に初期支援が重要(その後の経過を大きく左右)

## まとめ

### 若年性認知症の人とともに創る支援体制構築の取組ポイント

- 1 当事者の把握, 早期支援・介入
- 2 当事者の声を聴き, 現状と課題を知る
- 3 当事者の声と力を取組に生かす
- 4 仲間・情報・資源との繋がりをつくる/切らない
- 5 多様な地域資源との協働と役割分担・情報共有