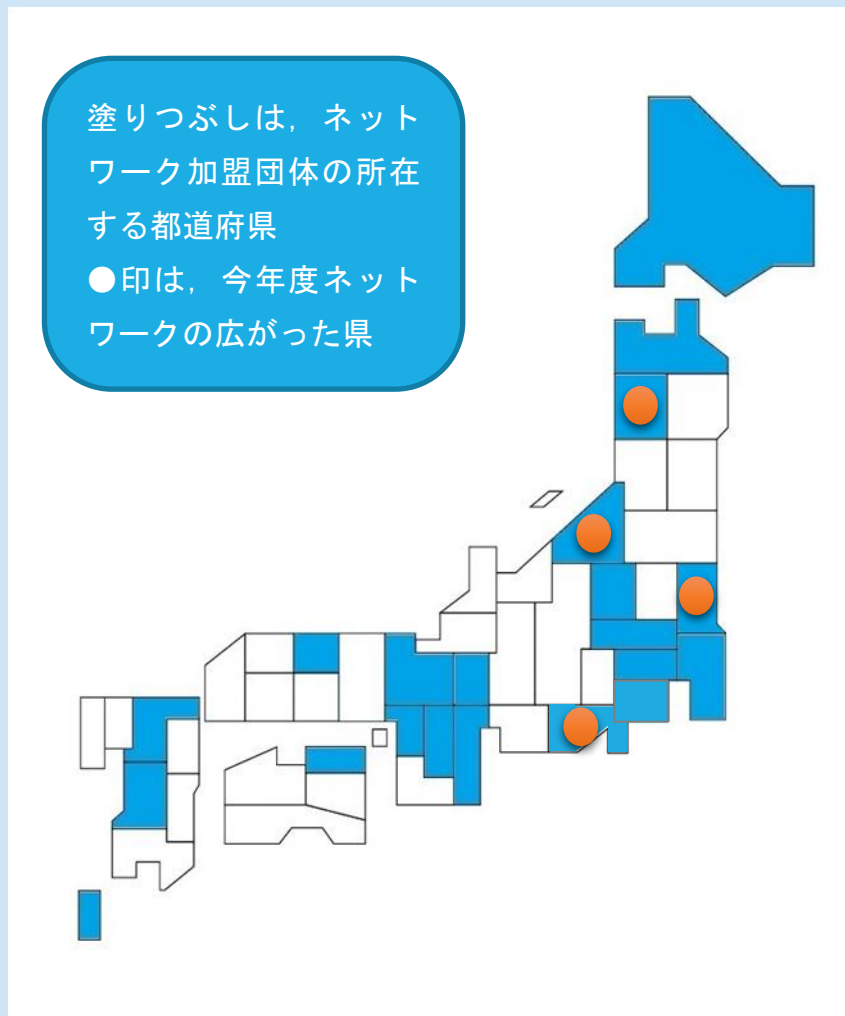


若年認知症家族、支援者団体のネットワーク拡充事業

若年認知症本人と家族の支援の輪を広げていこう!!

*若年認知症の現状の理解を社会に広め、より良いケアを目指すため

*本人と家族同士の支援、支援者の支援、多様な輪を広げるため



本事業のねらい

若年性認知症支援の課題は、経済的支援、家族支援、若年性認知症の方々に適したサービスプログラムの創出など多岐にわたっています。しかし、若年性認知症の方々は、人口10万人あたり約48人といわれており、都道府県内の市区町村単位では、その人数が多くないことから、市区町村で支援体制を作っていくことが難しい現状があります。

あわせて、若年性認知症介護家族会が、まだまだ地域に少ないこと、地域で活動している場合には、近在に同様の会がすくないために、孤立しやすい状況にあります。同様に、若年性認知症を支援している団体もその数が少なく、他の団体と連携を取る機会が少ない中、地域で活動をしています。

このような現状における課題を解決するためには、地域の家族会と支援者団体をつないでいくこと、さらに広域に家族会と支援者団体を繋ぎ、全国単位のネットワークを作っていくことで、地域を超えた交流を通して情報交換を行い、課題解決のための共通理解を持つことができるといえます。

本事業は、そのためのネットワーク作りを促進していくことをねらいとしています。

本事業の展開

この事業は、日本財団の助成を受け、2016年から実施しており、2017年度は2年目の事業展開となりました。

2017年度の事業は次のように展開されました。

なお、ネットワークのための受け皿は、全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の協力を得ました（以下、全国協議会と略称します）。

1. 2017年4月～2017年9月 全国の地域の家族会掘り起し作業
* 情報収集の上、電話連絡、現地訪問を実施
2. 2017年9月30日 家族会・支援団体の交流会
* 新規団体と全国協議会の会員団体との交流、情報交換
3. 2017年10月～2018年3月 家族会掘り起し作業
* 情報収集の上、電話連絡、現地訪問を実施
4. 2018年2月3日 家族会、支援団体の交流会
* 新規団体と全国協議会の会員団体との交流、情報交換
5. 事業成果としての啓発冊子の作成
* 本紙になります。

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の説明

◆この会の目的：

若年認知症に関わる各地域の医療・福祉・介護・就労状況等の情報交換を行い、若年認知症の人と家族の安寧と権利を確保するよう各種の機関へ呼びかけ、若年認知症に特化した支援とケアを拡充するための社会活動を協働して行うことを目的としています。

設立は2010年9月、会員団体は、2017年度末で43団体（2018年5月時点で45団体）です。

◆会の主な活動：

・総会・全体会：年1回、5月に開催、会の運営を決める総会、情報交換と国等の行政への提言内容を議論し合う全体会を行っています。

・全国若年認知症フォーラム：若年認知症の理解の促進と、支援の拡大を目的に、年1回開催しています。開催地は日本全国を回る形式であり、東京都を皮切りに、福岡県、群馬県、奈良県、埼玉県、滋賀県、熊本県、東京都目黒区、青森県と2017年度までに9回実施しています。

・その他の活動として、NPO法人若年認知症サポートセンターのホームページ上に全国協議会の情報サイトを設けて、情報発信を行っています。また、会員団体のメーリングリストを活用して、会員団体相互の情報発信、情報交流を行っています。

・年会費：正会員、1団体1万円。その他賛助会員あり（団体、個人）

◆これまでの提言：

・2009年の設立時の会合において以下の提言を、国（厚生労働省）に行いました。

1. 若年認知症の発症早期に生じる就労と医療・福祉の諸問題に対する行政の専門的な窓口（若年認知症トータルマネージャー（仮称）のような担当者）を設置し、個別の相談・支援をしてほしい。
2. 若年認知症の本人が本人らしく生活・社会参加できる環境を整備してほしい。
3. 介護する家族や子供に対する経済的、心理的支援を行ってほしい。
4. 福祉制度・社会保障、経済的支援に対しての充実を図ってほしい。
5. 若年認知症を支援できる専門職やサポーターを充実してほしい。
6. 若年認知症について、全国民に理解してほしい。

上記の提言の1は、その後「若年性認知症支援コーディネーター」という形で実現しています。その他の提言を通して、認知症研修等に若年認知症の項目が加えられています。このように毎年、全体会を通して国への提言を行っています。2017年度には「若年性認知症者の精神保健福祉手帳の取得」「認知症に伴う運転免許制度、生活圏内の移手段」についての提言を行っています。

◆日本財団助成事業による活動と全国協議会との関係：

全国協議会は任意団体として活動しています。日本財団助成を受けているNPO法人若年認知症サポートセンターは、全国協議会の事務支援を担当しているとともに、全国協議会の会員団体として参加しており、相互に支援し合う関係です。若年認知症サポートセンターの理事が関与する支援者団体も2団体が全国協議会の会員団体となっています。日本財団助成事業については、全国協議会が若年認知症サポートセンター事業に協力する形となります。

家族会・支援者団体掘り起し作業

日本全国で活動している若年性認知症の家族会・支援者団体の掘り起し作業を行いました。結果として、現地訪問を行った団体が11団体、電話等の連絡のみを行った団体が18団体でした。それらの団体の概要を表1、表2に示しました。

1. 訪問実施団体

NO.	訪問先	訪問先住所	訪問日	活動状況	調査コメント	交流会参加の有無	協議会参加の有無	連絡に至った経路
1	若年認知症家族会「空知ひまわり」	北海道雨竜郡北竜町	2017年7月22日	2007年11月から活動。活動内容: 専門職による相談、家族による電話相談、講演会・研修会の開催、例会の開催、会報の発行、各種活動支援、月1回の例会。本人・家族、支援者が参加	今回は設立10周年記念懇親会に参加。活動10年を迎え、他地域の家族会と連携し、広がっていく予定とのこと。活動の広がりを感じた。	参加	既会員	10周年記念で北海道家族会等が集まると理事から聞いて
2	特定非営利活動法人結縁 地域共生型デイサービス「よいさ」	新潟県上越市	2017年9月16日	2017年10月から活動。活動内容: 介護されるだけでなく、自分のできることで社会参加していくデイサービス(地域の清掃活動、地域のお助け隊としての活動・月曜から土曜日まで)を予定。	2017年9月の開所見学会時に訪問。市中心部から車で3~40分の農業主体の地。若年認知症本人に合ったことで、今回のデイサービスの開所につながったとのこと。地域と繋がるのが課題と感じた。	参加	未加入	若年認知症専門員からの紹介
3	浜松市市役所職員等ならびに介護家族	静岡県浜松市	2017年12月5日	実際の活動はこれから。活動準備中。その内容は、若年性認知症者の子ども会設立希望	活動準備の話合いに参加。家族、ケアマネジャー、地域包括支援センター、認知症コーディネーター市役所介護福祉課等が参加。他の介護家族に呼び掛けていく。家族の意向の一方で、立上げの難しさを感じた。	不参加	未加入	介護家族から当法人に問合せ
4	浜松人間科学研究所	静岡県浜松市	2017年12月5日	2017年9月から活動。活動内容: 週2回ワーキングデイサービスとして仕事づくりを行い、竹炭作り、竹炭による作品を作成し、販売している。	認知症カフェ、通常のデイサービスも併設され、若年性認知症本人も参加している。若年性認知症ケアの中心に担う場所になると感じた。	参加	加入検討中	当法人の理事が日本認知症ケア学会で出会い、紹介
5	認知症の人とみんなのサポート	大阪市東成区	2018年3月3日	2006年8月から活動。活動内容: 患者交流会、研修会、生きがいとしての仕事の場活動、委託事業として電話相談(週2回)等。	関西地区の若年認知症支援団体の情報交換会の際に参加。大阪、兵庫から12団体と、大阪府から担当者が参加。それぞれの活動について報告。地域の団体同士の交流の大切さを感じた。	参加	既会員	交流会の開催案内チラシをみて
6	夢工房こばちゃん	鳥取県八頭郡八頭町	2018年2月20日	2016年4月から活動。活動内容: 就労継続支援(B型作業所)障害者・若年認知症の方を対象にB型の作業所を実施。自社農園、受託事業、園芸などの活動を行い、作業が多岐に渡っている。若年認知症当人に合う仕事を行い、楽しい職場となっている。活動日は月曜日~金曜日まで。送迎あり。遠方の利用者は所要時間が1時間の人もいる。利用者は約20人いる	運営者と共に、全員が楽しそうに参加し、自分たちの居場所を作っていると感じた。受託事業は公園の掃除から電気部品の組み立て、こけの整理、キノコの仕上げまであり、ロコモで地元企業からの依頼が増えていく。スタッフも運営者の知人でリタイアした人たちが多く、人件費も安くあがっているようである。	参加	未加入	若年認知症専門員が在籍している
7	若年認知症の本人、家族の地域生活支援を考える会	広島県中区	2018年3月19日	2014年から活動。活動内容: 地域の福祉専門職約10名が世話人として参加している。若年認知症の方の地域生活支援について、医療・介護・家族がそれぞれできる事について学び交流を行っている。定期的にシンポジウム、学習会、カフェなどを開催している。	訪問日は、夜間研修会「当事者・家族が本当に望む支援とは」が開催されていた。地域の専門職約120名が参加し、熱心に聴講、質問も多くの高さを感じた。当法人の訪問による情報交換ができ、地域から全国へのつながりのきっかけになったと感じた。	未定	未加入	当法人主催の研修会の参加者
8	認知症の人と家族の会 徳島支部	徳島県徳島市	2018年3月13日	2016年度から県の若年性認知症コーディネーターを委託。電話相談実績年間100件。2016年9月に家族会「えにの会」を立ち上げ定例開催。2018年2月に認知症本人交流会を実施した。若年性認知症本人も参加。「あいの会」として月1回の定例開催。	支部長が社会福祉士として地域活動に積極的に取り組んでいる。認知症支援だけではなく地域活動にも取り組んでおり、県助成のもとミックスカフェと称しユニバーサルカフェを実施し、多様な取組もしていた。課題として、人口減少に伴う会員の減少があげられ、家族会の共通の課題と感じた。	未定	参加予定	認知症の人と家族の会の本部の人の紹介
9	若年認知症のつどい「翼」	宮城県仙台市	2017年4月20日	長い間、月1回の活動をしている。当事者(丹野氏)が初めて参加した会であり、代表はその後、丹野氏の活動支援をしている。	いろいろな活動、多く(訪問当日は80人参加)の支援者が参加しており、活動の活発さを感じた。	不参加	未加入	いわて若年認知症フォーラムで面識を得て
10	若年性認知症カフェ「おれんじドア in わっカフェ」(宮城の認知症をともに考える会)	宮城県仙台市	2018年3月24日	診療所の医師(山崎英樹医師)が主催する交流会。毎月第2週木曜日の午後1時に開催している。	普段の家族会と雰囲気一緒であった。一方ファシリテーターが進行と話題提供を行い、会を進めていたところが印象的であった。	未定	未加入	当日の案内
11	仕合わせの会(当事者の会)	宮城県仙台市	2018年3月24日	毎月第3週土曜日午前中に活動している	上記の10と運営団体が同じである。こちらは若年認知症当事者の会として活動している。	未定	未加入	当日の案内

2. 電話連絡等のみの団体

NO.	団体名	所在地	連絡方法	やり取り内容、活動状況等	交流会参加の有無	協議会参加の有無	連絡に至った経路
1	前頭側頭葉変性症つきの会	東京都東大和市	電話等	会を立ち上げたばかり。月1回の開催。これからどのように運営していくか等を含め、交流会への参加希望あり。しかし、今年度の交流会までに訪問日程調整できず、未訪問。	参加	未加入	彩星の会の交流会で、面識を得て
2	香川県立医科大学ソーシャルワーカー	香川県	電話	四国・山陽・山陰方面のソーシャルワーカーに声をかけてもらうが、現時点で患者会等の立ち上げへの関わりが少ない。個人的に動くことが難しい。守秘義務もあり情報を伝えきれないため、今回参加は難しい。	不参加	未加入	当法人役員の知人の紹介
3	ほや座くらぶ	福井県福井市	電話	交流の場を年3回開催。若年認知症コーディネーター設置事業として。専門員研修で声をかけ、その後、電話で、参加要請した	参加	未加入	当法人の若年認知症専門員
4	じょいふる291	福井県福井市	電話	ほや座くらぶからの紹介を得て、連絡する。2017年7月に設立し、活動している	参加	未加入	ほや座くらぶからの紹介
5	若保家族会	長野県飯田市	電話等	若年認知症デイケアを行っていた若年認知症専門員が、新たに家族会を立ち上げ、家族会の運営について知りたいとのこと	参加	未加入	当法人の若年認知症専門員
6	愛媛県伊予市長寿介護課	愛媛県伊予市	電話等	これから活動を考えているが、詳細は未定	不参加	未加入	協議会会員が講演、紹介
7	NPO法人わの会デイサービス りんりん	東京都府中市	電話等	認知症デイサービス 熟年認知症の方も数人参加、勉強希望	参加	未加入	当法人理事からの情報
8	山形県認知症相談・交流会 さくらんぼカフェ	山形県山形市	電話等	本人、家族の交流会を開催。参加したいが、若年性認知症コーディネーター研修と日程が重複するため今回は参加できない	不参加	未加入	当法人理事からの情報
9	NPO法人オレンジパートナー	兵庫県たつの市	当法人の研修会(2017年9月5日)で案内	図書館も開始	参加	未加入	
10	にじいろ	福井県小浜市	当法人の研修会(2017年9月5日)で案内		不参加	未加入	
11	曾我病院	神奈川県	当法人の研修会(2017年12月2日)で案内	認知症疾患センターを行っている	不参加	加入	
12	認知症友の会	京都府宇治市	当法人の研修会(2017年9月5日)で案内	情報交換はまだしていない	不参加	未加入	電話連絡できず9月15日
13	静岡コーディネーター	静岡県静岡市	当法人の研修会(2017年10月14日)で案内	若年性認知症支援コーディネーターを担当している	不参加	未加入	当法人の若年認知症専門員
14	岡山県認知症本人と家族の会	岡山県岡山市	当法人の研修会(2017年9月5日)で案内	若年性認知症支援コーディネーターを担当している	不参加	未加入	神戸ファーストステップ参加
15	光障害センター	徳島県徳島市	当法人の研修会(2017年10月14日)で案内	社会福祉協議会から家族会立ち上げの相談として	不参加	未加入	当法人の若年認知症専門員
16	認知症の人と家族の会兵庫県支部	兵庫県神戸市	当法人の研修会(2017年9月5日)で案内	家族相談。家族のついでを開催している	不参加	未加入	兵庫県社会福祉協議会の紹介
17	「そらとうみとたいよう」との会	神奈川県厚木市	当法人の研修会(2017年10月14日)で案内	～若年認知症カフェ～を実施している	不参加	加入	若年認知症専門員
18	若年性認知症の人と家族の会「希望の灯り」	大阪府堺市	当法人の研修会(2017年9月5日)で案内	若年認知症の家族会を開催(自治会活動)	参加	加入	問い合わせがあり、案内

この掘り起こし作業で、つながっていった家族会、支援者団体に、参加の呼びかけを行い、東京都と大阪府において、会員団体と上記の団体との交流会を開催しました。

つぎに、2回実施した交流会の概要を示します。

家族会、支援者団体の交流会

1. 2017年度1回目の交流会

1回目の交流会は、2017年9月30日(土)に、TKP 東京駅前会議室を会場に開催されました。新規団体4団体、会員団体7団体が参加し、活発な交流がなされました。当日のタイムスケジュールや参加団体を表1に示しました。

(表1)

◆日時：平成29年9月30日(土) 午後1時30分～午後4時30分

◆会場：TKP 東京駅前会議室 中央区日本橋3-5-137 三義ビル2F

◆タイムスケジュール

13:30～13:40	主催者挨拶
13:40～13:50	本交流会の趣旨説明
13:50～15:00	各団体の自己紹介
15:00～15:10	休憩
15:10～16:20	交流会(情報交換会)
16:20～16:30	事務局からのインフォメーション・閉会

◆参加団体

【新規】 4団体(新潟県、東京都府中市、東大和市、埼玉県)

【全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会 会員団体】 7団体



(交流会の当日の様子)

交流会では、家族会の活動場所や資金の確保、新しい家族の参加が少ないなど運営や継続の課題にどのように対応するかについて意見交換がなされました。参加団体からは「参考になった」「刺激を受けた」などの感想が得られました。

2. 2017年度2回目の交流会

2回目の交流会は、2018年2月3日(土)に、新大阪丸ビル新館を会場に開催されました。新規団体7団体、会員団体7団体が参加し、活発な交流がなされました。当日のタイムスケジュールや参加団体を表2に示しました。

(表2)

◆日時：平成30年2月3日(土) 午後1時30分～午後4時30分

◆会場：新大阪丸ビル新館 大阪市東淀川区東中島1-18-27 会議室

◆タイムスケジュール：

13:30～13:40	主催者挨拶
13:40～13:50	本交流会の趣旨説明
13:50～15:00	各団体の自己紹介
15:00～15:10	休憩
15:10～16:20	交流会(情報交換会)
16:20～16:30	事務局からのインフォメーション・閉会

◆参加団体

【新規団体】 7団体

静岡県、福井県、鳥取県、長野県、兵庫県、大阪府、静岡県

【全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会 会員団体】 7団体



(交流会の当日の様子)

交流会では、会の運営の課題に加え、若年認知症当事者の就労支援の取組み、若年認知症当事者と家族と地域住民との共生の取組みの現状が話題提供されました。参加者から「地域によりいろいろな取組みがあると感じた」といった感想が聞かれました。

本事業の成果と今後の展望

◆本事業の成果：

本事業は、日本全国の若年認知症の家族会・支援者団体とネットワークを拡充していくことです。今年度の成果は、全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会（以下、全国協議会）に5団体が加盟し、2018年5月現在で45団体となりました（前年度末時点：38団体）。結果、4県が追加され21都道府県までネットワーク構築が進んだ。その結果、残り26都道府県となり、全体の45%までネットワークが拡大しました。ネットワーク構築のための訪問や連絡、ならびに交流会による情報交換により、家族会・支援者団体間のつながりがさらに進んでいると感じられます。そして情報交換を通して、各団体の活動が他の団体の活動の参考になっていることもあり、それが各団体の地域活動にとって良い刺激となっているといえます。

◆今後の展望

本事業の交流会への新規団体の参加が、必ずしも継続的なネットワークへの参加につながるわけではありませんでした。これは、参加団体の規模が小さいため全国協議会への加盟に伴う会費（年1万円）のねん出が難しいという課題も指摘されます。また、交流会での情報交換のメリットは感じてもらえても、継続的なネットワークに参加することのメリットが明確ではない面も考えられます。

来年度は、継続的なネットワークに参加することのメリットを明確にし、関係団体に提示していくことが大切と考えます。そのために、2018年度に全国協議会の活動が十周年を迎える時期も踏まえ、これまでの全国協議会の活動実績を整理し直し、対外的にアピールしていくことで、継続的なネットワークへの参加のメリットを示していきます。合わせて、全国協議会への資金援助を求める社会活動にも取り組んでいく予定です。

この冊子は、2017年度日本財団助成を受けて実施した事業の成果物です。

助成事業名：若年認知症家族、支援者団体のネットワーク拡充事業

事業主体：NPO 法人若年認知症サポートセンター

〒160-0022 東京都新宿区新宿 1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ 605

☎ 03-5919-4186 E-Mail info@jn-support.com URL <http://jn-support.com/>

事務局：月・水・金の10:00-17:00

*全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会は、当法人が事務機能支援を行っている任意です。本会へ問合せ、入会の問い合わせは、上記の若年認知症サポートセンターまでご連絡ください。