



2018年度 日本財団助成事業 成果報告書

# 若年認知症家族会・支援者団体の ネットワーク拡充 及び フォーラムによる啓発

特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター

## 1. 本事業のねらい

若年認知症支援の必要性が国の施策でも指摘され、平成 28 年度から若年性認知症支援コーディネーター制度が動き出している。一方で、若年認知症の家族会は地域に点在しており、活動の中で他地域の情報を希望する声がある。しかし地域で孤立しやすく、他の地域との連携を考えた場合も、自力で行うための人的、経済的資源が少なく、困難さを伴う現状が指摘される。

そこで、本事業は若年認知症の本人と家族、その支援者団体をつなぐネットワークを作ることで、地域的孤立を解消し、より活発な活動ができるように支援することである。そのために該当する団体に働きかけ、ネットワークを拡充する取り組みとともに、啓発活動として全国を対象としたフォーラムを開催し、啓発を促進させる取り組みを行うものである。

## 2. 本事業の展開

本事業は、以下の事業を行った。

### 1) 若年認知症家族会・支援者の全国ネットワーク拡充のための交流会

- (1) 第 1 回交流会 2018 年 9 月 15 日 東京都八重洲
- (2) 第 2 回交流会 2019 年 2 月 2 日 大阪市難波
- (3) 交流会を実施するための、団体への働きかけ（電話等の連絡・情報交換ならびに現地訪問調査）

### 2) 啓発活動としての全国若年認知症フォーラム

- (1) 時期：2019 年 3 月 10 日
- (2) 場所：北海道札幌市「札幌市立教育文化会館」
- (3) 参加者：570 人（一般住民、認知症の当事者、介護家族、介護専門職等の支援者）
- (4) 内容：啓発講演、シンポジウム、当事者団体、家族会による作品展示

## 3. 「若年認知症家族会・支援者の全国ネットワーク拡充のための交流会」の実施結果

### 1) 新規団体の掘り起こしと訪問調査

以下の 10 団体に訪問調査を実施した。P.8～9 の別表にその調査結果を示した。そのうち 5 団体が、交流会に参加した。

「特定非営利活動法人マイ Way」（神奈川県川崎市）2018 年 8 月 1 日

「若年性認知症の人と家族と寄り添いつむぐ会」（石川県金沢市）2018 年 8 月 7 日

「文京区若年認知症の会 シェル・ブルー」（東京都文京区）2018 年 9 月 11 日

「ひまわり会（若年認知症の人と家族の会）」（川崎市中原区）2018 年 12 月 1 日

「グループホーム ヒューマンケア富合」（熊本市南区）2018 年 12 月 21 日

「認知症の人と家族の会熊本県支部」（熊本市中央区）2018 年 12 月 22 日

「認知症の人と家族の会愛媛県支部」(愛媛県松山市) 2019年3月25日

「福岡県若年性認知症支援室(認知症の人と家族の会福岡県支部)」

(福岡県春日市) 2019年3月26日

「特別養護老人ホーム 鹿屋長寿園」(鹿児島県鹿屋市) 2019年3月27日

「一般社団法人はるそら」(岡山県岡山市) 2019年3月27日

## 2) 電話等による連絡調整・情報交換

以下の13団体に電話等による連絡を行い、情報交換を行った。

「特定非営利活動法人千の葉ミルフィーユ」(千葉県千葉市)

「曽我病院 認知症疾患医療センター」(神奈川県小田原市)

「あしたば会」(東京都江戸川区)

「ひまわりカフェ」(川崎市中原区)

『『そらとうみとたいよう』の会プロジェクト』(神奈川県厚木市)

「ヒカリ社会福祉事務所 若年性認知症支援コーディネーター」(岡山県倉敷市)

「認知症の人と家族の会 愛媛県支部」(愛媛県松山市)

「和歌山県 若年性認知症支援コーディネーター」(和歌山県和歌山市)

「一般社団法人山口県作業療法士会」(山口県山口市)

「家族会活動を考えている個人」(大分県) \*プライバシー保護のため氏名は伏せています。

「川棚町社会福祉協議会」(長崎県川棚町)

「認知症の人と家族の会 熊本県支部」(熊本県熊本市)

「認知症の人と家族の会 大分県支部」(大分県大分市)

## 3) 2018年度交流会の開催結果

東京都ならびに大阪市内にて交流会を合計2回開催し、新規団体と会員団体間で情報交換を行った。新規団体は2回の交流会で合計16団体が参加した。

本年度は、家族会をこれから立ち上げる予定の団体、活動を始めたばかりの団体なども参加していた。すでに活動実績のある団体から立ち上げに関するアドバイスが示され、活発な意見交換がなされた。新規団体として参加した団体も、十分な活動実績を有する団体も参加していた。支援者団体や「認知症の人と家族の会」は、若年性認知症支援コーディネーターを受託したところもあり、当事者や家族の支援の展開方法を模索している様子が報告された。

### 3-1) 第1回交流会の開催結果

下記の通り第1回交流会を開催した。

●開催日時：2018年9月15日(土) 13:30~16:30

●開催会場：東京八重洲会議室 八重洲 ROOM C (東京都中央区京橋1-1-6 越前屋ビル4階)

●タイムスケジュール

- ・主催者挨拶
- ・交流会の趣旨説明
- ・各団体の自己紹介
- ・交流会(情報交換会)

・事務連絡、閉会

## ●参加団体

(新規団体 8 団体参加)

- 「特定非営利活動法人千の葉ミルフィーユ」(千葉県千葉市)
- 「曾我病院 認知症疾患医療センター」(神奈川県小田原市)
- 「特定非営利活動法人マイ Way」(神奈川県川崎市)
- 「若年性認知症の人と家族と寄り添いつぐむ会」(石川県金沢市)
- 「浜松若年認知症家族会」(静岡県浜松市)
- 「文京区若年認知症の会 シェル・ブルー」(東京都文京区)
- 「若年認知症のつどい『翼』」(宮城県仙台市)
- 「あしたば会」(東京都江戸川区)

(全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会会員団体 11 団体)

- 「特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター」(東京都新宿区)
- 「活動ラボ ジョイント」(東京都新宿区)
- 「若年認知症家族会『空知ひまわり』」(北海道北竜町)
- 「北海道若年認知症の人と家族の会」(北海道札幌市)
- 「目黒認知症家族会 たけのこ」(東京都目黒区)
- 「SPS ラボ若年認知症サポートセンター『きずなや』」(奈良県奈良市)
- 「若年認知症ぐんま家族会」(群馬県前橋市)
- 「有限会社イトファーマシー」(三重県鈴鹿市)
- 「若年認知症サポートセンターゆえみ」(青森県八戸市)
- 「一般社団法人スリーユー」(大阪府大阪市)
- 「特定非営利活動法人 D カフェまちづくりネットワーク」(東京都目黒区)

情報交換の際は、会の活動場所の確保の苦労や工夫、会の活動継続の工夫について会員団体からアドバイスがなされた。



### 3-2) 第2回交流会の開催結果

下記の通り第2回交流会を開催した。

- 開催日時：平成31年2月2日（土）13:30～16:30
- 開催会場：難波御堂筋ホール会議室（大阪市中央区難波4-2-1 難波御堂筋ビルディング内）
- タイムスケジュール
  - ・主催者挨拶
  - ・本交流会の趣旨説明
  - ・各団体の自己紹介
  - ・交流会（情報交換会）
  - ・事務連絡、閉会
- 参加団体

（新規団体 8団体）

- 「若年性認知症の本人・家族の地域生活支援を考える会」（広島県広島市）
- 「一般社団法人はるそら」（岡山県岡山市）
- 「認知症になっても暮らしやすい街東広島づくり実行委員会」（広島県東広島市）
- 「認知症の人と家族の会 大分県支部」（大分県大分市）
- 「認知症の人と家族の会 熊本県支部」（熊本県熊本市）
- 「光障害年金サポート」（徳島県徳島市）
- 「グループホーム ヒューマンケア富合」（熊本県熊本市）
- 「公益社団法人認知症の人と家族の会 本部」（京都府京都市）

（全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会会員団体 6団体）

- 「一般社団法人スリーユー」（大阪府東大阪市）
- 「特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター」（大阪府大阪市）
- 「有限会社イトーファーマシー」（三重県鈴鹿市）
- 「希望の灯り」（大阪府堺市）
- 「活動ラボ ジョイント」（東京都新宿区）
- 「特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター」（東京都新宿区）

情報交換の際には、会の運営に関して事務担当の人材の確保の苦勞や工夫、活動資金の確保の苦勞や工夫について、意見交換がなされた。工夫については会員団体からのアドバイスもあった。



#### 4) 関係団体同士のネットワーク支援の結果

「こぼちゃん」(鳥取県)と「特定非営利活動法人マイ Way」(川崎市)の両団体をつなぐ支援を行った。両団体に双方の情報を提供し、直接連絡できるようにした。この2団体は、福祉就労(作業所B型)を行う団体であり、その中で若年認知症当事者の雇用をしているという共通の状況があるので、情報交換を行うことで、相互の活動の参考になると考えられる。

### 4. 全国若年認知症フォーラム開催の結果

若年認知症の啓発のために、全国を巡りながら、年1回「全国若年認知症フォーラム」を開催している。2017年度は第9回を青森県八戸市にて実施した。本年度は、北海道札幌市にて第10回を下記の内容にて実施した。

●日 時：2019年3月10日 10:00~16:00

●会 場：札幌市教育文化会館大ホール  
(札幌市中央区北1条西13丁目)

●参加者：570人(スタッフ50人を含む)

●概 要：

・フォーラムテーマ：困難から希望を創る

・招待講演「若年性認知症の支援と今後の方向」  
厚生労働省老健局長 大島一博氏

・基調講演「医療において若年認知症の人と家族が抱える困難さ」

砂川市立病院 認知症疾患医療センター長 内海久美子氏

・メッセージ「家族・支援者からのメッセージ」

特定非営利活動法人北海道若年認知症の人と家族の会 平野憲子氏

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会会長 宮永和夫氏

・特別講演「若年認知症ケアへの挑戦—本人と家族の支援を通して—」

株式会社ライフケア彩り 認知症対応型デイサービスいそどり管理者 岡田京子氏

・10周年記念リレートーク「広域な北海道に本人・家族支援のネットワークを構築する—私たちが悩み・考え・手をつないでいること—」



## 5. 本事業のまとめ

### 1) 若年認知症家族会・支援者の全国ネットワーク拡充のための交流会のまとめ

2018年度は、2回の交流会を開催した。合計で新規団体16団体、会員団体17団体が参加し、活発に意見を交わすことができた。ネットワーク拡充のために、電話やメールでの連絡・情報交換を13団体と行った。現地訪問調査は10団体に実施した。その結果、本法人が支援する全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会に、2018年度に会員登録した団体は、4団体であり、ネットワークの拡充が図られた。

本事業は、2016年度から3年間の助成を日本財団より受けた。この3年間で、交流会を合計6回開催し、総計39の新規団体が参加した。3年間の助成事業として、17団体が会員登録を行い、33団体から50団体（2019年4月時点）にまでネットワークが拡大し、23都道府県をカバーすることができた。これにより、一定数の成果を得たといえる。しかし、ネットワークができていない県が24県あり、今後さらにネットワークを拡充していく活動を継続していく予定である。

### 2) 啓発活動としての全国若年認知症フォーラム開催のまとめ

2018年度は、第10回という記念すべき回で、北海道札幌市にて開催した。参加総数570人であり、予定の400人を超える参加者を得た。道内各所の家族会が参加し、道内の家族会のネットワークがさらに強まったといえる。加えて、札幌市の協力も得ることができ、行政とのネットワークもでき、若年認知症の理解を深める啓発活動がなされたといえる。

日本財団からの3年間の助成事業を通して、2016年度は第8回全国若年認知症フォーラムを東京都目黒区にて開催し、564人の参加者を得た。目黒区内の会員団体を中心に、東京都の支援とともに、目黒区との共催で実施した。目黒区内の保健福祉医療関係者が事前準備ならびに当日開催のスタッフを担い、区の関係者が一丸となったフォーラムであった。2017年度は第9回全国若年認知症フォーラムを青森県八戸市で開催した。青森県ならびに八戸市の協力を得て、300人が参加したイベントとなった。青森県若年性認知症支援コーディネーター事業を受託している、全国協議会の会員団体を中心に、若年認知症者の就労をテーマに、一般企業、障害者就業・生活支援センターと協働した多領域連携の実践事例報告もあり、時宜を得たテーマが提示されたフォーラムであった。

来年度は、三重県四日市市で第11回全国若年認知症フォーラムの開催が予定されている。今後も啓発活動として、全国若年認知症フォーラムを展開していく予定である。

## 別表 訪問調査内容

番号	団体名	所在地	調査訪問日	聞き取り等した活動内容	調査者のコメント	担当者
1	特定非営利活動法人 マイWay	神奈川県川崎市高津区	2018年8月1日	就労移行支援事業を行っている。訪問した日は、就労継続支援 B 型の作業を見学した。精神障害、発達障害の若者が多い中に、若年性認知症の方が数名就労している。当日は2名の方が活動していた。若年性認知症を受け入れてまだ2年程度と日が浅く、試行錯誤しているとのこと。高齢福祉の経験のあるスタッフを配置して対応していた。	若年性認知症の方と障害のある若者が共同で作業をし、お互いの仕事をカバーし合っているということを知り、共生サービスの具体例を示された思いがした。	小野寺
2	若年性認知症の人と家族と寄り添いつむぐ会	石川県金沢市	2018年8月7日	2017年夏より開始。行政、医療関係者など多くの専門職がサポートしている。金沢市からの委託事業でもあり、月1回金沢21世紀美術館のカフェの協力で、金沢市若年性認知症カフェ「もの忘れが気になるみんなのH a u n t」を開催している。訪問した当日は、美術館の敷地内にある松濤庵にて開催（参加者30名ほど）。茶室で、お茶をたてたり三味線を弾いたり、楽しいイベントが行われていた。皆さま大変楽しそうに参加していた。	立ち上げから日が浅いのに、サポートする人、参加している当事者、ご家族など皆さままで会を大切に運営しているように感じた。会場、支援者団体など、いろいろな意味でとても恵まれている会のように感じた。	遠藤
3	文京区若年認知症の会「シェル・ブルー」	東京都文京区	2018年9月11日	文京区に若年認知症家族会がないことや、若年性認知症の認知が広がっていないこともあり、介護福祉士と文京区社会福祉協議会地域福祉推進課によって設立された。活動を始めてまだ期間が短い。月1回、寺院にて開催している。調査訪問日は会が実施されており、医師による認知症の勉強会が行われていた。	会に参加してみて、設立したばかりということもあり、一般的にも若年性認知症の知識が浸透していないように、スタッフの方々も手探りな状態で実施している様子がかがわれた。	遠藤

番号	団体名	所在地	調査訪問日	聞き取り等した活動内容	調査者のコメント	担当者
4	ひまわり会 (若年認知症の人と家族の会)	神奈川県 川崎市 中原区	2018年 12月1日	街ぐるみ認知症相談センターでは、2013年より若年性認知症の本人と家族が交流し、情報共有できる場として、ひまわり会を開催。2015年からは、2カ月に1度定期開催している中で、より多くの人々が気軽に参加できるように、2018年度より拡大型ひまわり会として認知症カフェを開催。今回で2度目の開催。次回はまだ未定。	今回は、本人、ご家族参加が2組と相談センター職員、疾患センター医師等とともに、若年性認知症支援コーディネーター、地域包括職員等専門職が多く参加していた。本人の方はここは来たいが、デイサービスは希望しないとのこと。カフェが社会参加の場になると思えた。コーディネーターの人とも会えて、出会いの場となる意義は高いと考える。こちらからの情報の共有、提供も快諾頂く。	木舟
5	グループホーム ヒューマンケア 富合	熊本県 熊本市 南区	2018年 12月21日	認知症の人を受け入れてケアを行っている中で、若年性認知症の方を受け入れるようになった。ケアをする中で、高齢の認知症の人と、若年の認知症の人への対応が異なることが明らかになり、グループホームの近隣のアパートを借り、若年性認知症の人たちで、日中の生活を行うケアを提供している。そのケアの中で、本人たちも自分らしく生活をしているとのこと。	介護保険サービスの中で、若年性認知症の人へのケアを工夫していた。高齢の認知症の人と若年性認知症の人へのケアに相違が生じるのは、当然のことである。しかし、グループホームケアの中で、それを理解し、実践している例は少ないため貴重な取り組みであると感じた。	小野寺

番号	団体名	所在地	調査訪問日	聞き取り等した活動内容	調査者のコメント	担当者
6	認知症の人と家族の会 熊本県支部	熊本県 熊本市 中央区	2018年 12月22日	<p>本人と家族支援の一環として、2006年から「若年期認知症のつどい」を実施している。理由は、高齢期認知症の人や家族と比して症状の現れ方や介護上の困難性の相違があるため、独立したグループで開催するようになったとのこと。毎月第1土曜日、午後帯の2時間程度開催している。熊本県支部は、熊本大学病院との連携も行い、受診した本人や家族が、家族の会に相談しやすい環境を整えている。これらの支援実績をもとに、県の若年期認知症支援コーディネーター事業も担当しているとのこと。</p>	<p>若年期認知症の支援活動を10年以上活動している。また、コールセンター事業においても、若年期認知症の対応を行っていた。その実績をもって、活動していることが窺われた。多様な本人支援、家族支援の一環として行っているものであるが、複数の事業があることが、若年期認知症支援にも生かされていると感じた。</p>	小野寺
7	認知症の人と家族の会 愛媛県支部	愛媛県 松山市	2019年 3月25日	<p>2016年に、若年期認知症本人と家族のつどいを開始する。名称は「ミカンの会」。活動は奇数月の第4金曜日に実施している。最近、4家族が参加している。松山市外からの参加もある。一方、あまり数は増えていない。表に出づらい印象を受ける。参加者からは、65歳になったから若年期認知症ではないといわれるのは心外である。80歳前後の高齢者の認知症とは異なるので、自分たちにあったつどいを希望しているとのこと。2年前に、県内で若年期認知症のフォーラムを実施した。若年期認知症になり、東京から県内に戻ってきた女性が当事者として発言した。</p>	<p>愛媛県の家族会は、当時の県内の看護協会の会長が立ち上げた関係で、現在も環境協会の支援を受けて活動しているとのことで、事務室や活動場所が確保できている点は、活動しやすいと感じた。また、愛媛県は東西に長い地形で、3地域にわかれており、移動に時間がかかるため、地域ごとで活動しているということである。しかし、若年期認知症のつどいは、地域ごとにはできていないこと、利用者も少ないことが課題ということである。</p>	小野寺

番号	団体名	所在地	調査訪問日	聞き取り等した活動内容	調査者のコメント	担当者
8	福岡県若年性認知症支援室（認知症の人と家族の会福岡県支部）	福岡県春日市	2019年3月26日	若年性認知症支援コーディネーター事業を委託している。若年性認知症の支援活動として、若年性認知症カフェ「なんぱく」を月1回開催している。4名の本人が参加している。参加した本人はよい表情をしているとのこと。また、来年度の4月から若年性認知症サロンを月1回実施予定である。3月に「認知症の本人ミーティング」が福岡市主催で開催された。次年度は4回開催予定とのこと。	若年性認知症の支援の総合窓口としての認知度が未だ低いため、各市町村をはじめ、個々の相談が持ち込まれる包括支援センターとの情報交換や個別訪問などに忙しく立ち回っておられる。さらに居場所の設置を手掛けるなどの努力も大きく、県全体を網羅するには、設置人数の増加が必須であると痛感した。	比留間
9	特別養護老人ホーム 鹿屋長寿園	鹿児島県鹿屋市	2019年3月27日	鹿児島県は90名ほど若年性認知症の人がいるといわれるが、居場所などの活動拠点は少ない。また風評や偏見を恐れて支援を求めず、家族が抱え込んでいる。また精神科病院の受診が多いと推測される。そのため、いろいろなレベルの人が支援できる地域ネットワークの充実を図る構想で地域サポーターの養成に取り組み、早期の相談がキャッチできるような体制づくりをしている。具体的には「大隅地区認知症セミナー」の開催や、「ネットワーク拡充事業」として平成26年度より、鹿屋市地域包括ケア推進サポートワーカー養成研修を行っている。若年性認知症への対応が理解できたことで、地域ネットワークの構想の質を深めている。今後は、若年性認知症支援コーディネーターとの連携を図って対処していく。	長く認知症支援のネットワークに関わってきた実績から精力的に活動しておられ、必ず当事者を訪問して、ご本人の思いや状況を受け止めて支援していく取組の情熱を感じた。本人・家族が地域で支援を受けやすい体制を着実に作っている様子であった。	比留間

番号	団体名	所在地	調査訪問日	聞き取り等した活動内容	調査者のコメント	担当者
10	一般社団法人 はるそら	岡山県 岡山市 中区	2019年 3月27日	中心になって立ち上げた方のご主人は、若年性認知症と診断されている。長い間、情報を得るためにいろいろな人、団体と関わりながらネットワークを作ってきた。「岡山には若年性認知症の方は存在しません」と言われたとのことが活動のきっかけ。地方に何うと、なかなか現実が見えてこないとの声が多く聞こえる。訪問した日は、自分たちで活動をしていきたいという強い思いで、4月から一般社団を仲間と立ち上げるために打ち合わせをしていた。いろいろなことを模索中だった。各地の情報提供をした。	この事業で訪問した団体は、皆さん繋がりがあがるように感じるが、特に西日本の皆さんは既に繋がりがあがり、情報交換をしているように感じた。そしてこの団体のこれからは応援しているように思う。いろいろな情報がほしいということで協議会へも入会していただいた。	遠藤

## 特定非営利活動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

電話 03-5919-4186 Fax. 03-6380-5100

e-mail info@jn-support.com

URL <http://jn-support.com/>