

一般社団法人

# 全国 若年認知症家族会 支援者連絡協議会だより

# 創 刊 号

**若**年認知症とは、「18 歳から 64 歳の年齢で発症した認知症の総称」です。平成 29 年度に全国調査が行われ、調査時の年齢が「65 歳未満の患者さん」の数は全国で 3 万 5000 人存在すると報告されましたが、その時点で「65 歳を過ぎて闘病されている患者さん」も同数程度確認されましたので、実際は全国で 7 万人前後の患者さんがいることになります。

## Topics

- ・代表理事挨拶
- ・委員会の説明
- ・各地の会員団体の紹介
- ・コロナウイルス感染防止対策マニュアル
- ・後書き

## 代表理事挨拶



### 本会のあり方 宮永 和夫

本会の代表理事を仰せつかりました。  
皆様のご期待に添えるよう頑張りたいと思いますので、宜しくお願い申し上げます。

さて、本会は、平成 22 年 10 月に全国の若年(性)認知症の本人とその家族そして支援者の団体が集い、以後、任意団体として活動してきましたが、本年(令和 3 年)4 月より一般社団法人となり、formal な組織に生まれ変わりました。本会が目指すのは、若年(性)認知症に係る医療・福祉・介護・就労状況等の諸課題を解決して、本人と家族の安寧と権利を取り戻すことです。いわゆる、「健康な人も障害をもつ人も皆平等」という、当たり前の状態になることです。これは、共生社会の実現に向けた活動や、国連総会で採択された SDGs の目標 17 の中の 3 番目、「すべての人に健康と福祉を」という項目への取り組みにも繋がるものです。これらを達成するため、本会内部の独自の活動と共に、社会全体への情報発信、認知症に関係する、または関心を持っている団体・組織との情報交換や連携を行うことにより、順次課題を解決して行きたいと考えています。

また、本会は、一つ一つの会が行っている活動の情報を共有することで、よりレベルの高い活動を取捨選択し、自分の会に還元できると思います。お互いを支援しあうというより、一つ一つの会が自己実現・自己成長してゆくという感じでしょうか。または、何かしてもらおうという受け身の活動でなく、皆が互いに励ましあいながら、山頂を目指して登ってゆくイメージでしょうか。わたしは本会のイメージをゾウリムシでなく、アメーバに例えたいと思います。ゾウリムシは皆が同じ方向に進むときは大きな力になりますが、危険や障害があっても後戻りできません。アメーバは如何でしょうか。歩みは鈍いのですが、色々な方向に動き、結果として危険や障害を避けて無事目的を達成できる可能性があります。是非、目標達成まで、支えあい、一緒に進んでゆきましょう。

## 委員会の説明

協議会では、会員団体の皆様に各委員会に分かれて活動していただきます。

具体的業務を遂行するためのプロジェクトチームを編成し、それぞれ独自の委員会を招集し、必要に応じて会議を設け、計画を立て実行していきます。

委員会内容		2021.5.30		
委員会名	内 容	構成団体		
統括	総会担当。フォーラム担当。対外交渉。政策提言。HP編集。寄付金集め。	スリーユー（役員）	にっこりの会	多摩総合支援センター
		ぬふおぶし	池田病院	
		いきいき総合センター	浜松人間研究所	
企画	研修会開催。講演会開催。講師派遣。新規企画。	はるそら	愛都の会	マイウェイ
		MARINE	イトーファーマシー（役員）	
		ゆうゆうスタークラブ	老いを支える北九州家族の会	
出版	情報収集。情報発信（会報発行、ホームページへの情報まとめ）。冊子やポスターの作成および本出版。	NPO法人北海道若年性認知症の人と家族の会		なぎさ和楽苑
		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（大阪市）		
		家族みまん	特定非営利活動法人たすけ愛京築	
調査・研究	助成金申請。募金集め。クラウドファンディング企画。各種調査。	たけのこ（役員）	きずなや（役員）	希望の灯り
		サルビアの会	地域創生支援事業団	MARINE
		本人・家族の地域生活を考える会		
産業・物流	各団体の作成物の販売。ネット販売。団体間の交流。	ゆえみ（役員）	ジョイント	空知ひまわり
		どんどん	ODAWARA	たまな散歩会
		曾我病院		
家族会支援・相談	家族会の物的、人的支援。家族会立ち上げ支援。相談対応。	オアシスの会（役員）	彩星の会（役員）	ぐんま家族会
		アルバの会	家族みまん。	空の会

## 会員団体の紹介

私たちの会は2006年に発足し今年で15周年を迎えます。この間当事者（本人と介護家族）の日常生活を維持する様々な活動を行ってきました。

相談は電話・来室・訪問を基本とし、通信の発行で医療・介護や社会資源の情報を共有してきました。経験や学びは積極的に公表することを合言葉に、冊子を作成してきました。

今回は札幌市・北海道で社会福祉就労事業所の若年認知症受け入れのアンケート調査を行い、社会参加の冊子を発行します。通信の「おたより」5年間分を「家族体験集」にまとめ、「若年性認知症の人の日常生活を支えるガイド」の改訂版も出します。

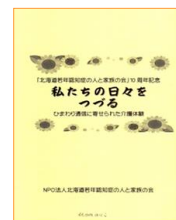
既存冊子に関しては「北海道ひまわりの会」で検索し、お求めください。10月10日には、「若年認知症当事者の抱える困難を共に乗り越えて」と題して15周年記念オンライン公開講座を開催します。

ホームページ：<http://h-himawari.sakura.ne.jp>

家族とリハビリのプロが考えた  
若年認知症の人の  
日常生活を支えるガイド  
定価800円



10周年記念  
私たちの日々をつづる  
定価300円



NPO法人  
北海道若年性認知症の人と  
家族の会

# 三重県 「家族みまん」

「家族みまん」は、“血のつながった家族ではないけれど、家族のように繋がってほしい”という思いをのせ、鈴鹿医療科学大学生ボランティアを中心に 2011 年 4 月にスタートしました(今年で 10 周年です)。若年認知症の方と家族向けの交流の場を設け、認知症になっても住み慣れた地域でその人らしい生活ができるように応援・協力していきたいという思いをお持ちのボランティアの方々にご参加いただきながら活動しています。

コロナ禍以前は、みんなで昼食を作ったり、カラオケ、卓球、手芸、歌や楽器に挑戦していました。

コロナ禍の現在は、DVD 体操をし、「花は咲く」を歌い、近況報告にティータイム、参加者の得意芸(?)の作品・読み聞かせの絵本、鼻笛、ゲームにと色々なメニューを楽しんでいます。

現在の活動場所:白子コミュニティーセンター  
(鈴鹿市江島町13-37)

連絡先:[yumiyama@suzuka-u.ac.jp](mailto:yumiyama@suzuka-u.ac.jp)

(代表 山路)



写真は2020年2月16日(日)四日市文化会館で実施された、第11回全国若年認知症フォーラム in 三重・四日市に参加した時のものです。

当法人は、認知症の本人、家族、その支援者たちを支援することを目的に活動しています。

特に既存の社会資源が不足している若年認知症や初期の認知症の支援に力をいれています。具体的には、本人支援として若年認知症の人の生きがいとしての仕事の間『タック』、若年認知症の女性のつどい『すみれの会』などを実施しています。

タックでは、クルミボタン作り、公園掃除、車椅子掃除、アトリップなどに取り組んでいます。

タックはクルミボタンの売り上げなどで、運営を行っています。若年認知症の相談活動は、2016 年から大阪府の委託をうけ行っています。どのグループもコロナ禍での活動はこれまでやってきたことから変更が迫られていると思います。NPOのメンバーがそれぞれやってきた「愛都の会」「日々草の会」は、「タック」も合わせて合同の交流会を実施して広い会場でのリアル交流会と Zoom の交流会を交互に行うようになりました。

この難局を乗り越えましょうと力を合わせています。

〒537-0024

大阪市東成区東小橋 1-18-33

TEL:06-6972-6490

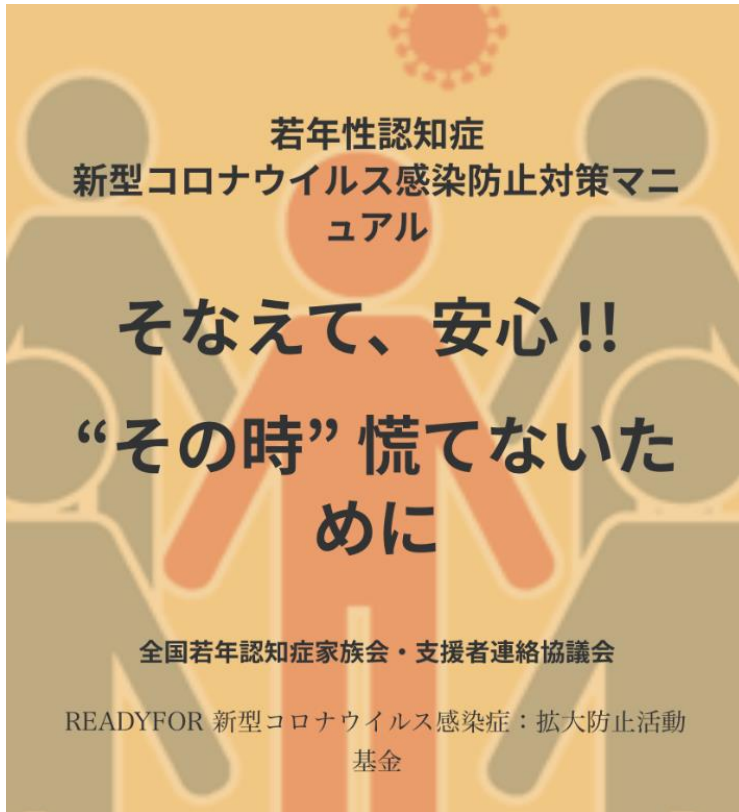
FAX:06-6972-6492

ホームページ:<https://minnanospc.grupo.jp/>

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  
大阪市



## 新型コロナウイルス感染防止対策マニュアル



### マニュアル内容

若年認知症の人・家族向け

“その時”のために

緊急時情報提供シート

不安・困りごとを解決!! こんなときどうする?

ひとりで悩まないで、相談しよう

自然災害への備え

専門職向け

専門職の皆さんへ / 若年性認知症の人と、その家

族とのコミュニケーションを / 情報収集は小まめ

サービスを途絶えさせない工夫を

スタッフの心理的ケア / 事業主・管理者の皆さんへ

医療関係者、一般の皆さんへのメッセージ

新型コロナウイルス感染症が発生して、2年。

この間、緊急事態が続き、はじめての経験が続いています。

感染症は、若年認知症の人が感染する危険もありますが、

介護をする家族が感染した場合、認知症の人の支援ができなくなってしまいます。

そんな時、どのように対応したらいいのでしょうか。

事が起きてからでは、対応が難しいことでも、事前に準備をしておけば安心です。

出来事が生じていない余裕のある日頃から、“その時”に備えましょう。

本マニュアルは、若年認知症の人と家族の方々に活用してもらえるような具体的な取り組み方法を中心にまとめました。

あわせて、本人と家族を支援する専門職の方々向けの情報も掲載しています。

必要な情報を選び、該当するページをご覧ください。

\*READYFOR「新型コロナウイルス感染症：拡大防止活動基金」で作成しました。

## 新型コロナウイルス感染防止対策マニュアル

ホームページから電子版ダウンロードできます。

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会

<https://jeodc.jimdofree.com/>

## 後書き

法人化されてから初の会報誌になります。当会には、各地域でそれぞれ活躍されている団体が多数加入を頂いています。皆さんに知っていただくべく、順次加入団体のご紹介をいたしますので、ぜひご協力をお願いします。広報へのご意見もお待ちしております。(池田)