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

No.4

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 5,700 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、実際は若年発症の患者さんが全国で 7 万人前後いることになります。

Topics

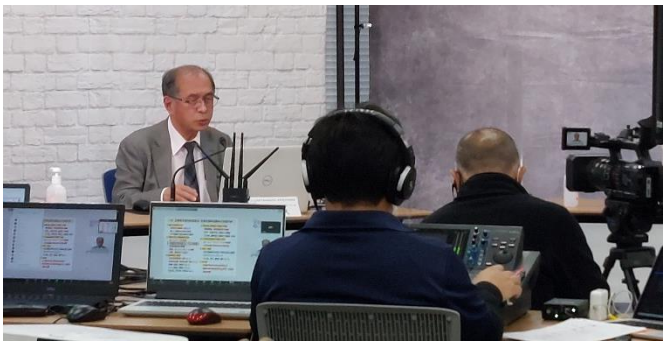
・第 12 回全国若年認知症フォーラム
・若年認知症関連のお知らせ
・とわこの部屋
・各地の会員団体の紹介
・後書き

第 12 回全国若年認知症フォーラム

今回のフォーラムは 4 月 24 日日曜日、広島市の県医師会館を会場に、ハイブリッド形式で開催されました。なお、プログラムの内容は下表のようでした。当日は実行委員長の戸谷先生や NPO もちもちの木の木田さんなどを中心に 12 人の委員が一丸となって取り組んで頂き（前日の本番同様のリハーサルも含めてですが）、厚労省老健局谷内課長補佐の講演から、小野寺事務局長座長によるリレートークまで、全国に向けて Zoom と YouTube で発信し、1000人を超える皆さんに見て頂くことができ、今までのフォーラムと同様の感動を与えることができたと思います。

なお、各地の家族会から当日の運営等の支援の申し出がありましたが、コロナ感染防止の点からお断りし、主催者としては、私と梅原副代表、小野寺事務局長、遠藤理事だけ現地に入らせてもらいました。今回のフォーラムはコロナ禍の中、2 度の延期の後に行われたこともあり、期待された半面、中止も覚悟したものでした。フォーラムを途切れさせることなく無事に実施できたことに対して、感謝しても感謝しきれないものがあります。

そして、本フォーラムはハイブリッドという新しい形式が全国向けの発信の主流になる可能性を示してくれました。開催日に他用が入っていたり、場所が遠方で参加を断念せざるを得ないなど、参加を困難にした要因があったと思いますが、これからは参加がずっと容易になったと思います。



もちろん、本人、家族、支援者、そして国や都道府県、区市町の行政や関係者が同じ場所に集まり、直接の交流をすることは大切なことだろうと思います。それも継続しつつ、全国の多くの家族会のつながりがネットを通じてさらに広がることに思いを馳せています。まだまだ全国47都道府県すべてで開催できていません。

夢は次回の東大阪へと続きますが、さらにその次へも皆さんと一緒に進んで行けたらよいと思っています。

1.若年性認知症施策の方向性：厚労省老健局認知症施策・地域介護推進課　谷内一夫氏
2.診断告知後のかかわりについて：広島市西部認知症疾患医療センター　岩崎康子氏
3.全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の取り組み：同協議会　宮永和夫
4.当事者グループの活動発表：きつね倶楽部、アンダンテ、タンタンの家
5.家族支援のあり方：嫁、息子、妻、娘、母、夫、ケアマネージャーの介護の話
6.リレートーク　「社会とつながっていくために」：木田裕子、俵輝己、岡田隆、岩崎真実、西迫優理子、松本憲睦、戸谷修二の各氏

文責　宮永　和夫

若年認知症関連のお知らせ

ファイザー助成事業の報告

2022 年 1 月から 12 月までの助成を受けて実施している本事業は、これまで 4 回の会議を実施し、以下の事業を進めてきています。一つは、コロナ下における若年認知症家族会・支援者団体の現状調査です。6 月末現在で、会員団体から 40 団体、非会員団体から 15 団体の回答を現在集計中です。もう一つは、若年認知症支援の先進的活動を行っている会員団体の活動報告のとりまとめです。10 団体前後の活動をまとめることも目標に 6 月末現在で 5 団体の活動報告を収集しています。7 月下旬には本事業の中間報告を助成元に報告します。そのあと引き続き先進活動の取りまとめ、コロナ下での家族会等の現状と活動についての聞き取り調査を進め、事業全体を年末にまとめていく予定です。会員各位のご協力を引き続きお願いしたい次第です。よろしくお願いいたします。

赤い羽根共同募金助成事業

年度明けに助成を受けた本事業は、家族会立ち上げ支援のシステムを作ることを主たる活動とし、3 年計画で実施していく事業です。現時点で 2 回開催を行いました。7 月から 8 月にかけて、本協議会の会員団体から家族会立ち上げの経緯と体験談を収集し、その結果をもとに立ち上げ支援のマニュアル作成を行っていく予定です。ご協力をお願いします。そのマニュアルを活用し、都道府県で家族会立ち上げを希望する個人や団体に支援を行っていきます。今年度は 2、3 か所を予定しています。この支援者は、NPO 法人若年認知症サポートセンターが養成した「若年認知症専門員」の方々です。彼らに家族会立ち上げ支援のノウハウを身につけてもらい、それぞれの地元で支援を行ってもらうものです。

とわこの部屋

ひととき講座「〇〇の部屋」第 1 回は、勝野とわ子氏がインタビュアーとして登壇。そのため、タイトルは「とわ子の部屋」。今後、インタビュアーが変わるたびに〇〇部屋は変わっていく予定です。
第 1 回は勝野氏のほっこりとしたトークが穏やかな雰囲気を創り、ゲストの多田美佳さんの想いを引き出しました。若年認知症になられたご主人に対するご家族の深い愛情を強く感じられる多田さんのお話は、家族としての悩みや、一歩踏み出すこと、そこに至るまでの苦労など、強く心に残り、「共に歩む」仲間としての支援者の姿勢は多くの人々を勇気づけると同時に仲間であるためにどうすべきか、改めて考えることが出来ました。
第 2 回は、診断前の不安や混乱、診断の告知をされたあとのことなどについて、家族の立場、本人や家族、支援経験のある千場功氏と対談します。

各地の会員団体の紹介

ODAWARA若年認知症サポートプロジェクト

2013年12月 ODAWARA 若年認知症プロジェクトが始まりました。
毎月第二日曜日に当事者や家族が集まり、食事を作り食べながら、談笑したり、時には介護保険や社会保障制度の使い方を相談したり、卓球を楽しみ過ごし、気がつくと9年が経ちました。
初めは、お互いに距離をとっていた家族達ですが、今では古くからの友達や家族のようなお付き合いを楽しむ仲間です。メンバーは楽しむことが大好きです。協議会の会員の皆様の協力により、北海道や沖縄、新潟、千葉等の飛行機やバス旅行を楽しんでいます。
コロナ感染拡大を受け、楽しみの旅が難しくなりました。「旅に行けないなら、来てくれるお客様をおもてなししましょう」そこで「ODAWARA おもてなしプロジェクト」と称して旅のおもてなし作戦を開催しました。今は、大人数でのおもてなしはできないため、メンバーの都合の良い日や時間帯に現地に集合し「おもてなし」をさせて頂きました。コロナ禍の中で「コロナ前と同じように戻れる日」を待ち侘びていましたが、「新しい ODAWARA」の活動に広げるキッカケになったように感じています。

一般社団法人はるそら

はるそらは、認知症、若年性認知症のご本人やご家族、専門職、その他いろんな人が集い語り合っています。これからの一歩を踏み出すための作戦会議が出来る気軽な場所として、また、ご本人とご家族の居場所づくりなど。尊厳と自立支援を掲げて2019年から活動をしています。
主な活動は、①「はるそら広場」（認知症のご本人同士の語り場）2回/月、介護家族のための「はるそらしゃべり場」1回/月②お出掛けイベント2回/年③はるそらゼミナールの開催（認知症のご本人・家族とともに行う勉強会）2 回/年を実施しています。他には、岡山市認知症ピアサポート事業を委託し活動しています。

2022年度　総会・全体会報告

2022 年6月12日　ZOOM にて開催されました。
総会には 34 団体、47 名の参加があり、2021 年度の事業報告、決算報告
2022 年度事業計画、事業予算（案）すべてを承認していただきました。

また、全体会には 34 団体、46 人の参加があり、短時間ではありましたが
皆様との交流、充実した話し合いが行われました。

後書き

今年は暑くなるのが早い気がしませんか？3 年ぶりに 9 月にアートワーク展をやることになりました。毎年のようにやっていた展覧会をやっと実施できます。50　点くらいの作品を展示するので、かなり見ごたえがあるのでは。少しずつコロナ前の活動を取り戻していっています。皆さんの活動はいかがですか。暑さに負けずに、熱く！夏をのりきりましょう。

沖田