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.5

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

・3月フォーラム案内
・会員の活動報告
・各地の会員団体の紹介
・後書き

全国若年認知症フォーラム in 大阪

「全国若年認知症フォーラム in 大阪」協賛金のお願い

一般社団法人 全国若年認知症家族会･支援者連絡協議会主催の「全国若年認知症フォーラム in 大阪」は、2023 年 3月 19 日（日）に大阪にてオンライン開催となりました。広島でも初めてのオンライン開催となりましたが、今まで参加できなかった方も含めて多くの皆様にご参加いただき、いろいろな情報交換ができたことで大変好評をいただきました。
今年度も協賛金のお願いを開始させていただきます。本法人の会員ならびに各団体の個人の方にも是非お願い致します。皆様のご協力を心よりお願い申し上げます。

代表理事　宮永　和夫

◇金　額:1 口　￥3, 000円　からお願い致します。
◇振込先
・銀　行　名:三菱 UFJ 銀行
・店　　名:新宿支店
・口座番号:普通　0701842
・口　座　名:一般社団法人　全国若年認知症家族会･支援者連絡協議会
◇振込後のお願い:確認のために下記の欄に, 必要事項を記入の上, FAX 又はメールにてお送りください。
※領収書が必要な方は, 備考欄にその旨を記入してください。

送信先　FAX. 03-6380-5100
一般社団法人全国若年認知症家族会･支援者連絡協議会
〒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
TEL. 03-6380-0166
メールアドレス　early.dem.2009@gmail.com

会員の活動報告

コロナ感染拡大の波が落ち着き、2022 年 10 月 11 日から、全国旅行支援が始まりました。
「若年性認知症」になり、「楽しみにしていた旅行に行けなくなった」という声も多く聞かれます。私の所属しているODAWARA 若年認知症サポートプロジェクトでは、バス旅や飛行機旅行など毎年楽しんでいます。その経験から「誰もが楽しめる旅のヒント」をお伝えします。

＝基本編＝
1:「若年性認知症」だから他の人に迷惑をかけるかもしれないから･･･
　→「かもしれない」は予測であり、そうでない可能性もあります。
2:「夜、落ち着いて寝られなかった」「朝、2.3 時頃から起きて･･･」
　→一般の人でも、枕が変わると「落ち着かない」「寝られない」ことは多くあります。

1:「若年性認知症」の症状は千差万別ですが、どのようなことが「迷惑」と思うのでしょうか？
例えば、「いなくなってしまうかもしれない･･」は、よくある心配事です。『夫婦で旅をするときにトイレ入口で「待っていて」と言ったのに、いなくなってしまった。』です。「認知症」という記憶の障害からすると「待っていて」と言われたことを忘れてしまい、「妻がいない。妻が迷子になっているのでは」「待ち合わせはここで良かったのかな？」と思い、探す事で待ち合わせ場所から離れて、妻からは「いなくなった…」となってしまうのです。このような場合は、待ち合わせた場所の付近の人に声をかけ一緒に待っていてもらう事で「いなくなる問題」は解決します。協力者には『物忘れがあって、待っているのを忘れてしまうようでしたら「待っていて」と言わています』と伝えてください」とお願いするだけで良いと思います。
認知症サポーター養成講座も全国的に広まり、空港関係者や観光地、宿泊施設などの従事者も地域で受講している人も多いと思います。気軽に声をかけてお願いしてみてはいかがでしょうか？

2:「夜寝むれなかった」「朝早くから起きて･･･」は、旅行中は認知症の当事者だけではなく、皆によくあることだと思います。旅の工夫の中に「日中、座ってできる移動を 1 時間から 1 時間半程度入れる」事で、夜間の睡眠不足を日中の移動時で補うことができるので、旅の疲れが軽減します。観光バスやタクシー、電車のボックス席は気持ちがいいです。また「夜明けの景色を楽しむ」「早朝散歩」も普段と違う楽しみの一部だと思うと旅を楽しむ「アイテム」になります「若年性認知症」の進行と共に「どのような心身状態で旅を楽しみ続けることができるのか？」という疑問が出てくると思います。医学的な考えと、介護的な考えでは意見が分かれる面もあると思います。
Q:てんかん発作や意識喪失がみられる場合、旅行はできますか？
A:「若年性認知症」の進行状態にもよると思いますが、家族が「迷惑をかけているかもしれない･･･」と思うことは多くあると思いますが、ちょっとした工夫や発想の転換で「旅（トラベル）を楽しむ」＝「トラブルを楽しむ」事ができることができるのが「若年性認知症」の特徴でもあると思います。全国の協議会メンバーさんと一緒に旅を楽しんでみてはいかがでしょうか？（宮永 Dr.）

▼若年性認知症の人とかかわる際の基本となる一冊

| 若年性認知症の人の支援の基本がわかる
若年性認知症の人への支援では、高齢で認知症になった人への支援とは異なる点がさまざまにあります。支援方法がわからず、悩みを抱えている人も多いのではないでしょうか。本書は、支援にかかわる人に向けて、本人や家族への支援をていねいに解説しています。就労支援では事例を交えながら、支援のプロセスやポイントを説明し、活用できる制度を紹介。制度の理解を深めることで、支援方法 も広がっていきます。また、本人の支援を行ううえで大切となる、家族とのかかわり方にもふれています。

| 本書の特徴

・若年層、高齢での認知症の違いを理解できる。
・具体的な就労支援の事例により、支援方法がイメージしやすくなる。
・若年性認知症の人が活用できる制度についてわかりやすく説明している。
・本人や家族からの相談 Q&A により、対応スキルが身につく。

【主な目次】

第１章　若年性認知症の人にかかわるための基本の知識
第２章　若年性認知症の人を支援する－－就労支援
第３章　本人支援・ピアサポート
第４章　若年性認知症の人に役立つ制度の活用
第５章　家族を支援する
本人・家族からの相談 Q&A

【著者情報】

沖田裕子（おきた　ゆうこ）
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代表。
介護保険などではニーズの満たされない、若年性認知症の人や家族の支援などを主に行うために、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」を大阪市東成区に仲間と設立。大阪市立大学非常勤講師、大阪府若年性認知 症支援コーディネーター。

杉原久仁子（すぎはら　くにこ）
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副代表、大阪人間科学大学人間科学部社会福祉学科教授。
介護の現場経験を経て、「認知症のことを学びたい」と大学院へ。大学院の院生時代に「当事者支援がしたい」と認知症の当事者支援にかかわり始める。2006 年に沖田さんと出会い、当法人を設立。以来、若年性認知症の支援をフィールドとして、社会福祉の専門職養成に携わり現在に至る。大阪府若年性認知症支援コーディネーター。

各地の会員団体の紹介

若年認知症グループどんどん

年認知症グループどんどんは、若年認知症の本人と家族、サポーターが仲間として支え合う三者の共同体として、2006 年に川崎で発足しました。認知症になっても地域でイキイキ生活することを目標に、「閉じこもりがちな本人、家族が“どんどん”町に出て、交流し、地域の理解者、仲間を増やそう」という前向きな思いが名前の由来です。
月に 1 回集まって、スポーツやミニコンサート、アート活動、バスハイクなどのレクリエーション、家族同士の交流・情報交換のための懇談会を実施してきました。また、本人のアート作品をあしらった絵はがきや一筆箋、家族・サポーターの手作り小物などの販売を通した地域啓発活動や、行政への要望活動もおこなってきました。HP による活動報告や福祉情報の発信もしています。長年の活動を通して、地域の多様な認知症支援団体・機関との連携が生まれてきました。今後もこのつながりを大切にさまざまなことに取り組んでいきます。

E-mail：dondonkawasaki@hotmail.co.jp
HP：https://dondonkawasaki.com/

認知症疾患医療センター 曽我病院

〒250-0203
神奈川県小田原市曽我岸 148
TEL：0465－42－1630
FAX：0465-42-1635
ホームページ：http://www.soga-hp.com

当院は、神奈川県小田原市にある精神科の病院です。平成 26 年 7 月、神奈川県から認知症疾患医療センター（以下、センター）を受託。センターは認知症施策推進大綱に位置付けられており、認知症疾患に関する鑑別診断の実施など、地域での認知症医療提供体制の拠点として事業を実施しています。また、平成 29 年 6 月、若年性認知症支援コーディネーター事業を受託。若年性認知症の人や家族からの相談窓口、自立支援に関する関係者とのネットワークづくりの調整役を担っています。

当センターのセンター長が会長を務める小田原・箱根・真鶴・湯河原の一市三町若年性認知症を考える会では、事務局を担い若年性認知症カフェや研修会を実施しています。医療・福祉・介護の関係機関が集まって活動をする認知症をにんちしよう会に参画しています。

若年認知症家族会 りぼんの会

若年認知症家族会りぼんの会」は、平成 20 年（（記憶違いでしたらすみません）高松市で若年認知症フォーラムが開催されその時、当時香川大学でおられた高橋正彦先生から香川県でも若年認知症の家族会を作らないかとの提案をいただき、先生が主催されていたケアマネジャーの勉強会に参加していた有志で立ち上げたのがきっかけです。名称のりぼんは、英語の RE BORN にかけて、認知症になっても終わりではない。新しい自分に生まれ変わって、地域と繋がるという思いを込めて決めました。最初は会員を募り、年会費で運営していましたが、香川県民には敷居が高いようで、今は参加費 100 円で、会員という括りではなく、当事者、介護家族や興味のある方であれば誰でも参加していただける形式をとっています。家族会は毎月第一日曜日午前 10 時～12 時、場所は私の自宅にある少林寺拳法の道場で開いています。コロナ禍ではありますが、毎月 3～5 人程度の介護家族の方が参加されています。また、会に参加したいけど場所が遠いとおっしゃる方もおられ、時々ですが、他の介護家族の方も交えて一緒にランチやお茶に出かけたりしています。

真はご主人を介護している奥様から「以前は一緒に卓球を楽しんでいた。」とのお話を聞き、我が家にある卓球台で卓球を楽しんでいただいたときのものです。今は要介護 5 となり、会には奥様のみ来られていますが、当時はかろうじて段差を上り下りでき、身体的な介助量も増えつつある時期でしたが、いざラケットを握ると、それらを感じさせないラケット裁きで奥様とのラリーを楽しんでおられました。その様子を動画に撮り、奥様に送ったのですが良い思い出ができたと喜んでくださいました。細々ではありますが、本人や介護家族の居場所として、これからも活動を続けていければと思っています。

後書き

「若年認知症」らしい活動ってなんだろう～最近、そんなモヤモヤとした思いを抱いています。活動を開始して10年…活動当初の記録をみてみると、「フットサル」「小旅行」…今では、ちょっと難しい活動がメニューにあります。会員やそのご家族が年齢を重ねられ、以前のような活動ができなくなりつつある中、高齢者の認知症サロンと同じような活動でなく、「若年性らしさ」についこだわってしまうのは、私だけでしょうか・・・自分の加齢とも向き合わないといけないですが、会員やご家族の加齢とどう向き合うのか…新しい会員さんも増やしていきたいけど、50代くらいの方だったら「若年性」といいながら「高齢」だ～ってならないか等、考えてしまいます。

山路