

一般社団法人SPSラボ若年認知症サポートセンターきずなや

<きずなやの歩み>

2009年 若年認知症サポートセンターきずなや設立
 2010年 相談・就労、啓発活動を中心に若年認知症サロンを始める
 2011年 奈良県若年認知症実態調査実施
 2012年 全国若年認知症フォーラム in 奈良開催。絵本を出版
 2013年 奈良県介護大賞受賞
 2014年 一般社団法人化
 「ニッセイ財団・高齢社会福祉チャレンジ活動」助成
 2015年 農業法人組合との観光プロジェクトスタート（農福連携）
 2016年 厚労省「認知症の私が輝く大賞」受賞
 農水省・農村漁村進行助成「農福連携」スタート
 2017年 奈良県若年性認知症サポートセンター事業を受託し、若年性認知症コーディネーターを配置
 2018年 若年認知症本人の会「まほろば倶楽部」設立
 2019年 奈良県若年認知症ピアサポート事業
 2020年 内閣府休眠預金 孤立・孤独な若者の支援事業 コロナ拡大防止支援事業

<プロフィール>

制度対象外の地域課題である「若年性認知症」と「孤立・孤独な若者」の相談や居場所の提供、そして就労支援や本人主導の活動支援を共に考え、実践し、課題を解決することを、地域の人と共に取り組んでいます。利用者は約100人（本人・家族）。精神保健福祉士、看護師、社会福祉士、介護福祉士など5人の職員と、地域の人や学生など約20人のボランティアでサポートしています。別法人で、2004年から介護保険の「認知症対応型グループホーム」の運営をしています。

主な事業：奈良県若年性認知症サポートセンター／奈良県若年性認知症ピアサポート

主な活動：農福連携／DPM（ダークサイドヤング活動）／地域福祉ソーシャルアクション

代表理事：若野達也

631-0055 奈良市大和田町 1914-1

電話：0742-53-8666

e-mail：wakano@kizunaya-nara.jp

hp：https://kizunaya-nara.org/

：https://oiwake-dpm.net/

<主な活動内容 目次>

□若年性認知症サポートセンター p.18
 □普及啓発講演と人材研修 p.18
 □若年性認知症支援コーディネーター p.21
 □本人の会・まほろば倶楽部 p.22

□農業×認知症プロジェクト p.23
 □望まない孤独な環境にいる若者支援 p.24
 □若者とのDPM活動 p.25
 □家族会の支援について p.28

事業・活動領域

開設当初のきずなやは、介護保険申請前後の若年性認知症の人の相談場や居場所づくりなどが大切と考え、当事者と共に活動を行ってきました。その後、制度改正・当事者運動等により介護事業所の利用が進んだことから、確定診断前後の若年性認知症の人の相談・就労支援等を中心に活動を行っています。時代によって制度対象外の領域も変化をし、活動のスタイルも年々変化をしていきます。

制度対応ができるようになることは、とても期待できることですが、事業のやり方によっては、新たな制度の落とし穴ができてしまうリスクがあることを考えないといけません。また、制度対応となっても、低予算で事業を行う状況もあり、現実の制度で対応ができる適正な価格も考えなければ、当事者と家族の期待に物理的に応えられない環境で、専門職が働き、体調を壊すなどの問題も出てきます。

地域活動でもそうですが、人材・予算は豊富でないため、制度ができない部分を無造作に引き受けると、活動の質の低下につながることもなりかねません。

現在では、県の委託事業もあり、早期発見・支援の相談体制などは、より強化され、年間200人程度の相談が毎年あります。その支援体制によって、企業内就労中の方の支援数が増加しています。しかし、介護業界の人材難や社会保障費の削減などによって、重度になった場合の既存制度利用が難

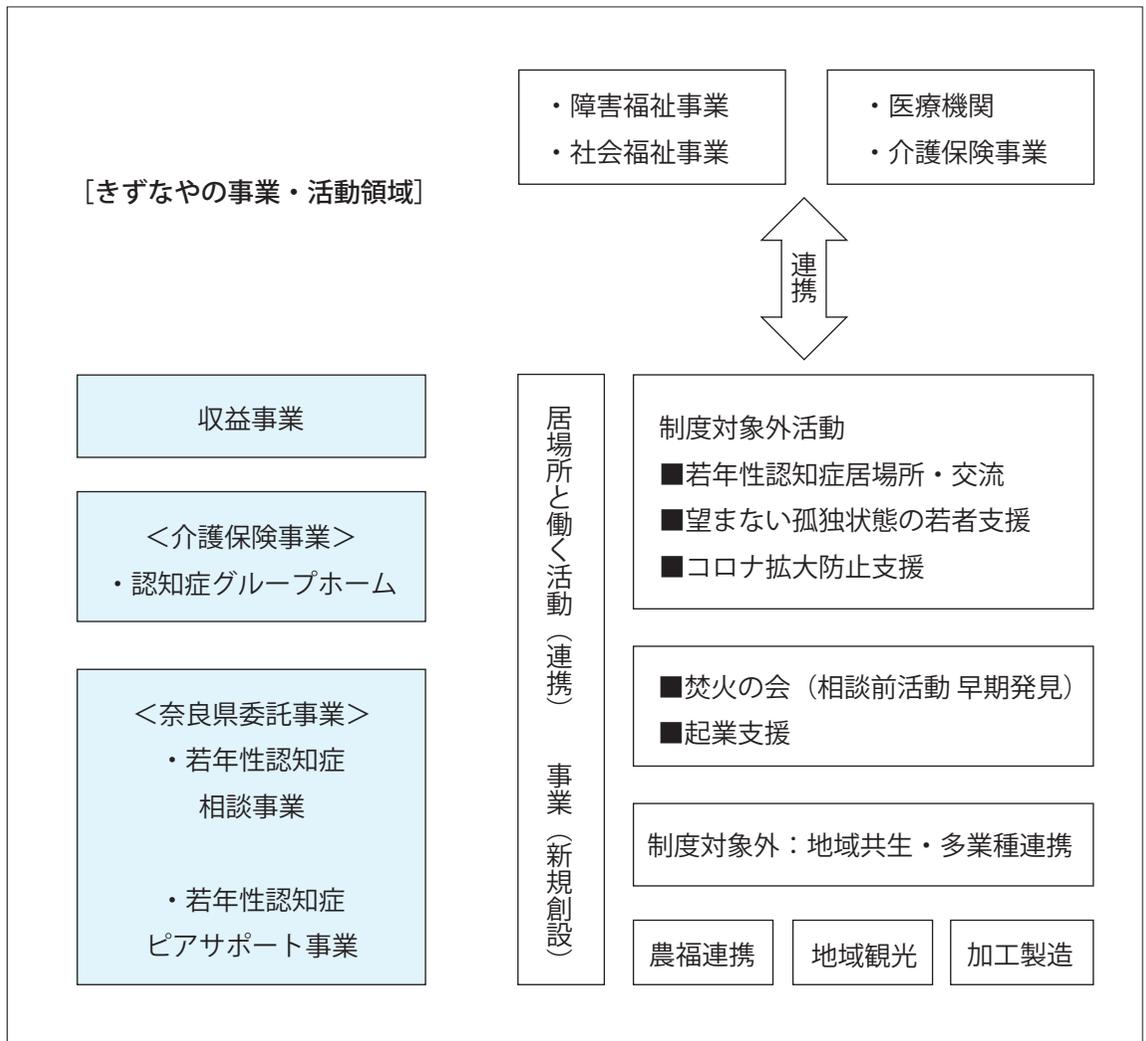
しくなっています。将来介護サービスを利用したいと思っても、利用できない状態が増えると考え、介護保険利用時の施設側の対策について、より一層考えていきたいと思っています。

最後に、地域共生ですが、与えられた器での議論は、進まず壊れやすい傾向があります。制度の枠等の設定ができると、まとまることの意義を薄れさせ、自分たちの事業・活動を守る傾向になりやすいと思います。まとまらなくても、自分たちでやることに力を入れることで、現状事業や活動が、成り立ってしまうからです。未来危機が目の前に現れ、自分たちの事業・活動の存続が危ぶまれるときに、まとまることになるかもしれませんが、その前に共同できる関係を作りたいと考えています。自分たちの事業・活動を重視することはいいことでもある一方、社会の落とし穴を広げるリスクも出てきます。未来に目を向け、みんな議論を深め、器を創る方が、壊れても再生させやすいと考えています。短期ビジョンを重視する人・長期ビジョンを重視する人がいたり、前提のある仕組みも、前提のない仕組みもあったり、目的は同じように見えて、まとまらない要因が多々あると感じます。互いの理念や価値観などに折り合いをつけて、柔軟に議論を進めていける環境調整が重要だと感じています。

きずなやの視点は、制度対象外の課題を

未来に向けた長期ビジョンで考え、小さな信頼関係の積み重ねを重視した共同体で、今をスタートをさせ、持続させようと活動

をしています。慌てず、凝り固まらず、緩やかなつながりを少しずつ深めていくことを大切にしています。



活動の記録

[若年性認知症サポートセンター]

設立当初のきずなやは、若年性認知症本人・家族対象の「相談支援活動」「居場所支援活動」「本人交流活動」「普及・啓発活動」「はたらく活動」に取り組んできました。そして、2017年、奈良県から委託され若年性認知症サポートセンターをスタートさせました。

〈サポートセンターの事業内容〉

- 相談支援事業
- 就労支援事業
- 本人・家族交流事業
- ピアサポート事業
- ネットワーク事業
- 普及・啓発事業

[活動から事業へ]

草の根活動から事業になることで、職員雇用による安定した相談体制が取れました。そして奈良県事業であることで相談者の安心感が増し、早期の相談者が大幅に増えました。(年間数名から約200名)

活動初期の相談内容は、介護保険が利用できるのに、受け入れ先がないという問題が多々ありました。事業後は、就労中に診断をされ、どのように就労継続させていくか、退職後の居場所をどうするかが問題となってきました。確定診断前の受診問題は初期集中支援チームが、介護保険認定者は

ケアマネ等との連携で、コーディネーターは確定診断後の就労支援のネットワークを調整することにより、きずなや地域事業の役割を明確にし、対応を行っています。草の根活動団体ができる活動範囲を狭く、深くしていくように活動しています。

[きずなやの居場所から近隣の居場所へ]

当初は、介護保険事業などでの居場所がなく、きずなやで当事者と共に居場所を創り運営を行ってきました。県事業となると、相談者の数が多く、広域の支援が必要になってきます。今までのきずなやでの居場所提供では、ニーズの不一致や物理的に利用できない等の問題が出てきます。そこで、きずなやは、緊急的支援が必要な場合の居場所提供・本人主体で活動される場合の居場所提供をおこない、はたらく・交流する等の居場所は、できる限り住まいの地域で通える場所で、場を見つける、また創ることの後方支援や調整役を担っています。

現在の居場所支援は、相談者本人の地域にある介護保険事業所・障害者就労支援事業所・地域団体へつなぐことに力を入れています。

[普及啓発講演と人材研修]

サポートセンターは若年性認知症の理解を促進するために講演や人材の研修・養成を行ってきました。

きずなやは、制度対象外の社会課題に対し、活動をする団体です。介護保険事業等の前提がある、また枠がある状態で、支援を考えたり、実践をしたりはしません。前提のない問題に対応するための仕組みづくりを当事者主体で行っています。そのため、きずなやの話をPDCAサイクルでの介護事業として聞かれると、活動の理解ができないと思われるので、AAR循環運動（本人主体で、やりたい・楽しいことをやってみる。振り返る時も評価せず、さらに楽しいことを考える）の解放系の構造で活動していることを、職員・専門職等に伝えています。PDCAの内向きマニュアル方式でなく、外向きに円を描きますので、そのまま形がなくなる活動もあれば、PDCAの枠ができる活動も出てきます。いろんな新しい当事者主体のチャレンジをおこない、マニュアルを作り出そうとする活動であることを伝えています。

きずなやはサービス提供をする事業でなく、新しいニーズを楽しく当事者主体の活動で進めていく団体であることも伝えています。当然、PDCAの仕組みに移行すれば、制度や事業要項にのっとって、業務を行えるような情報提供をしています。時代が変われば、活動の仕組みも変化しますので、その変化にあわせながら進んでいます。職員に注意することは、PDCAサイクルの枠ができると相談時に、「対応ができません」「制度の対象ではありません」などの

言葉が出てきます。草の根の活動の時は、対象者数が少ないけれども、制度のできないことを考えてきたのに、制度等になれば、できないことを考えなくなってしまう。かと言って、活動にも物理的な枠があり、できないことも出てきますが、その対応によって、対象者が孤立・孤独な環境にならないような配慮は、制度事業になってもして欲しいと考えています。その配慮がないと、制度ができれば、できるだけ、社会の小さな窪みが増え、孤立・孤独の発見が難しく、長期化・重度化につながることの防止にならないと思うからです。

外部の方には、当団体の活動のあり方や支援に介入するポイント等と、制度事業での支援のあり方や介入ポイント等の違いを、伝えています。それぞれの役割を知り、共に当事者の生活の質を向上できる一助として、連携できるように実践しています。

また、インフォーマルサービスでなく、インフォーマル活動・運動であることを伝え、きずなやは、サービスを提供するところではなく、共に活動を行う人の集まりであることを伝えています。

[医療福祉連携の必要性]

若年性認知症サポートでは、医療と福祉の連携が欠かせません。

サポートセンター事業であれば、確定診断後、就労支援等の生活支援を考える上で、

医療機関（認知症疾患医療センター等）との連携は欠かせません。両立支援の体制や本人・家族の心理支援など、医療機関との情報交換・役割分担等が重要になります。

ピアサポート体制についても、確定診断後に、本人がサポートセンターへ相談に来るケースは少ないです。本人は、「困っていない」「相談はない」という状況であり、相談が必要となる時は、進行が重くなっていることも多々あります。そのような状況にならないよう、確定診断ができる医療機関内で、相談やピアサポートを行っています。

診断後に、地域での支援を知ることができたり、相談でなく雑談ができるような仕組みを作ったりすることで、相談の敷居が低くなるよう工夫をしています。雑談をすることで、相談をする事柄が見つかったりします。早期段階や地域支援の最初は、専門性より関係性を重視します。きずなやは、関係性を重視した取り組みになり、専門性を必要とする場合は、他の事業へつなぐこととなります。

認知症と言っても原因疾患はたくさんあり、ヤコブ病など進行が早い認知症の場合、医療との連携なしでは、地域支援が難しいこともあります。

福祉の連携も大切です。早期発見・支援ができてくると、いきなり介護保険事業所の紹介等ではなく、障害者事業所の利用が多くなります。障害者事業所は、今まで若

年性認知症支援をすることがなかったことで、共に協力して、支援体制を考えていくことが必要になります。また、障害者施設から介護事業所への移行もありますが、今まで障害と介護連携が少なかったため、福福ネットワークの強化も今後の課題となります。

[医療・福祉連携の問題点]

地域で縦割りの状況があり、個々の事業所・団体の中で、取り組み・問題を解決しようとする人が多いと思います。地域で話し合いをする場合などは、いわゆる難ケースと言われる時に集まることが多いと感じます。今までは、このような体制でも良かったかもしれませんが、介護の未来を考えると、上記の仕組みでは、支援ができない状況の人々が増えるのではないかと危惧します。

現在、医療・障害・介護事業所との連携ができていたとはいえ、まだまだ少ない状況です。各市町村での若年性認知症者の数も違い、少ない市町村の事業所は、経験がないため、理解をしてもらうことが難しい場合もあります。

制度が変わったり、介護報酬の減収・人員不足等の状況が悪化したりすれば、若年性認知症の人の受け入れが難しくなる傾向もあります。介護事業所への若年性認知症の理解促進は、大きな課題であると思っています。今後、各分野で考えるだけでなく、

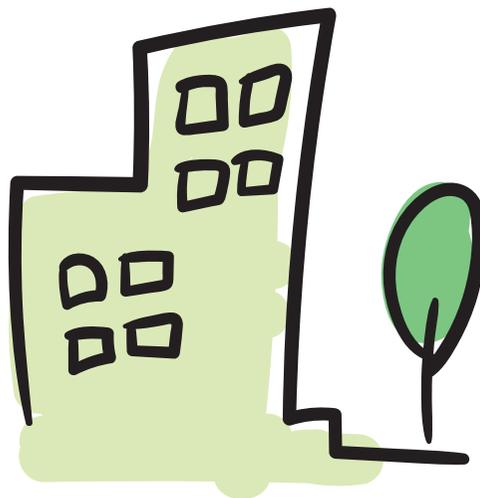
横断的に共同で議論をできる環境を作り、多様な分野で、若年性認知症の課題解決に向けた取り組みを行いたいと思っています。

[若年性認知症支援コーディネーター]

早期診断・早期対応につなげるための普及啓発や、若年性認知症の人の自立支援に関わる関係者のネットワークの調整役等を行っています。現場では、職場や産業医、地域の当事者団体や福祉サービスの事業所・地域包括支援センター、初期集中チーム等と連携し、就労の継続や居場所づくり

に働きかけることなど、県や市町村と共同してそれぞれの役割分担を協議しつつ、本人が自分らしい生活を継続できるよう本人の生活に応じた総合的なコーディネートやワンストップ相談ができるような相談を心がけています。

2021年度は、実数で年間約200人の相談に対応し、就労・医療・障害・介護の社会保障制度等を横断的に支援しています。昨年度、本人・家族の集いをきずなやで32回、中南和の集いを8回、本人ミーティングを8回開催しました。



[本人の会 まほろば倶楽部]

若年性認知症の当事者“本人”が主体的に活動し、課題を解決していくことを目的にするグループで、2018年春から活動しています。

2019年に奈良県若年性認知症ピアサポート事業としてもスタートしました。若年性認知症の人を、ピアサポーターとして雇用し、当事者交流会や相談等を行っています。活動は、全て当事者の方が運営し、職員は緊急時や支援が必要である時にお手伝いに入ります。



まほろば倶楽部・キッチンサークル

活動内容：

1. 食をテーマにした活動

近畿大学農学部との協力で、認知症に良い食事の研究と料理教室を開催しています。認知症状の抑制・改善に効果があるとされている食材で食べやすく、調理しやすい献立を考案します。本人の考えた調理メニュー等を、家族と一緒に試作することで、本人の生活活動の維持を狙っています。



近畿大学の学生と、食の研究

2. ピアサポート活動

(ピア相談)

毎週木曜日 きずなや・奈良市内

第2金曜日 県立医大

第2土曜日 奈良県中南和地区

(開催内容)

集い／交流活動／レクリエーション／本人ミーティング／個別相談完全予約制

活動には、専門職・学生ボランティアも参加しています。

【農業×認知症プロジェクト】

「認知症を予防し、進行させない」「働きたい、地域に貢献したい」という本人の思いから出発しました。

耕作放棄地などを活用して、地域住民・学生・障害のある人が助け合って農作業を行っています。梅や橘の苗を数百本植樹しました。観光も楽しめるバーベキュー設備やハーブ園も作りました。新型コロナ禍の前には2500人以上の観光客を迎えました。今後は認知症の人が楽しめるユニバーサル農業の研究、進行の抑制に効果のある植物栽培などの研究も進めていきます。



大学生の香りの研究の手伝い



大和橘の加工



大和橘の栽培



みんなでバーベキュー



和菓子大和橘

【望まない孤独な環境にいる若者支援】

若年性認知症の活動を約15年行う中で、多くの若者が参加してくれました。彼らと接しているうちに、若者の生きづらさを知ることになりました。若者達はそれぞれ将来不安や過去の体験等から、心の闇が深く、孤立・孤独な状況になっていました。

若者の中には、医学モデル・制度等の仕組みから逃げ出したい人たちもいました。福祉の仕組みにストレスがあり、押し付け・保護・訓練的な対応で、ストレスある社会に戻される不安を感じていました。医学モデルで対応できない人達は、元々相談できる場所がなく、「若いからなんとかなる」などの精神論で対応されることや、自分で考え未来を見つけるしかない孤独になることも見られました。

本人達とのミーティングで、「もう一度

自分を見つめ直したい」「育てなおし」「逃げ場が欲しい」「相談できる場所が欲しい」などの意見があり、本人達中心での「社会モデル」、今必要な社会資源を作ることを考えようとなりました。この時、当初の若年性認知症活動の基本的な問題、また支援アプローチが似ているのではないかと感じました。この若者達の問題解決に取り組むことは、若年性認知症の人の課題の壁を壊すために、必要なことであるとも考え、この二つの問題解決活動を並行しておこなうことを決めました。

地域活動（農福連携）の時もですが、まずは相手の困りごとの解決を考え、実践することで、若年性認知症の活動への参加者も増えると考えています。望まない孤独の若者の課題解決への取り組みを行うことが、若年性認知症の人の課題解決の近道になるものだと考えています。



[若者とのDPM活動]

「焚き火を見る会」

「なんにもしない」をコンセプトに、素敵な夜景と焚き火を囲みながらのんびり過ごす時間。日々「何かはしている」日常から「なんにもしない」非日常空間を過ごしませんか？なんにもしない時間に行っていることが「そのとき本当にしたかったこと」かも、とは若者たちのコメントです。



いわゆる相談前のプラットフォームです。相談事業所が最前線ではなく、相談ができる環境を作る場が最前線と考えています。これは、若年性認知症の人の場合でも同じで、専門性より関係性を重視したプラットフォームの考えを、若者のコンテンツに組み込みスタートさせました。

「緩い相談」

日常の小さな悩み・不安を、信頼できる仲間や大人と出会い話せる場です。関係性ができると、活力も上がったり、話しているうちに頭の整理ができ、相談したいことが見つかったりすることが増えます。そこでの相談は、専門家ではなく、仲間や関係的な立ち位置で聞き、アドバイスなどをします。緊急性の高い場合は、専門家の立ち位置で行動します。自分の専門性を超える場合は、同行して必要な専門家につなげます。「どこどこの相談所に行きなさい」という仕組みでは、なかなか1人でいきません。結果、悩んでもいくことができず、アドバイスをもらったのにいけない後ろめたさから、この場にも来なくなってしまいます。信頼できる人が一緒に同行する方が、安心して相談につながりやすくなります。



「大人のキッズニアビレッティ」

世の中のマイノリティが集まった村、マイノリティビレッジ略してビレッティ。子供が職業体験を通して社会を学ぶように、大人が若者の価値観や個性を学ぶ空間を創りたい。現代の若者が持つ価値観やアイデア、社会に理解されにくい個性を知ってほしい。

上記の若者たちのコメントを見ても、若年性認知症の理解を普及するときにも、必要なことが書かれています。若年性認知症の普及啓発も大切ですが、自分ごとで共感してもらうには、同じような苦しみのある団体などとの連携で伝えていくことが必要だと考えています。

「はなうたくじら」

一軒家をシェルターに。さまざまな要因から自宅に帰りづらい、居場所がない若者などへいつでも来て良い場所として開放。

ここへ来ると居心地がいい、そんな場所を創りたい。若者たちの思いです。

コロナによって、生きづらさが増し、避難場所もないなどの問題が起きました。心身に異常が出る子たちがいても、現制度では対応できず、孤独な環境に落ちていました。

私は、若年性認知症の支援者だから、あなたたちの問題は対象外とは言えませんでした。当初の若年性認知症の人の支援の時も、同じようなことがありました。なので、今回もソーシャルワーカーとして、やれることはやろうという思いでした。

若年性認知症の早期支援における社会課題と望まない孤立・孤独な若者の早期支援における社会課題の解決への取り組みをして感じたことは、①相談前の関係性ができる場作り（ピアサポートの有効性）②相談より雑談（専門性より関係性）③やりたいチャレンジの場を作る（活力向上・エンパワメント）④収益活動、就労支援への手法プロセスは似ているものを感じました。



<近年の活動事例>

■若者・地域交流会



■認知症カフェの玄関デザイン



■大和橘の栽培・収穫・商品企画



■当事者・家族交流会



■学生ボランティアの観梅会



【家族会の支援について】

2009年から若年認知症家族の会とともにきずなやの活動を行い、2022年の家族の集いの状況を比べると、活動・運動の場から、プラットフォーム（緩やかな出会い）の場が変わってきている気がします。

2009年当初は、相談場所も社会資源もなく、家族が集まり情報交換し、思い出作りをしながら、行政等へ要望・提言をしていたように思います。家族同士で情報交換を主体的に行えるよう、専門家が後方支援していました。その家族会の活動が社会を変え、制度を変えてきたと思っています。

現在、きずなやでの集いに参加される家族は、設立当初より、さまざまな社会資源の選択肢もあり、情報を得る機会も増え、家族同士での制度情報等の共有頻度は減っているように思います。また、家族会の活動や運動への参加というより、集い自体をサークル・サービスという感覚で利用される人も増えたのではないかと感じています。これは、悪いことでなく、過去の活動の成果があって、このような状況になっているのではないかと感じています。また、民間の団体活動から、県の委託事業になったことも影響しています。

現在のきずなやでは、プラットフォーム（家族同士の出会いの場）を提供し、仲良くなった家族さん同士が食事に出かけたり、共に外出したりするきっかけになっています。

す。それぞれの日常を話し合ったり、遊びに行く話をしたりを、家族の集いでしていることが多いです。専門的な質問は、専門家が答え、本人は、ピアサポーターと共に会話を楽しんでいる状況です。

当初、介護認定をされた方の家族が多かったのですが、現在は、ほとんどいません。早期の方の家族が集まっています。症状が進んだ場合など、認知症の人と家族の会との役割分担などで、適切な情報を提供できるよう心がけています。

当然変わらない部分もあります。思い出になるイベントや、全体での外出活動等は継続されています。また、ニーズがあれば、勉強会を行うこともあります。

自治会やPTAなどの役職ある活動への抵抗が増えてきている時代でもあり、フラットで緩やかなプラットフォームを作り、価値観をともにできる人と出会え、楽しみを共感でき、困ったら気軽に相談できるような形になっていると思います。この仕組みも3年後、5年後変わっているかもしれません。その時代背景と当事者のニーズから、柔軟に活動内容を変えていくことができる雰囲気作りを大切にしています。

