



調査レポート

若年性認知症の、いま

— 家族会と新型コロナ —



一般社団法人若年認知症家族会・支援者連絡協議会

コロナ禍を乗り越えて、希望ある未来へ

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会
理事長 宮永和夫



2019年12月に中国武漢で発生した新型コロナウイルスの世界的な流行により、さまざまな公衆衛生的な政策が実施された結果、自由な世界は消失し、交流の場所（公共施設、芸術関連施設、飲食店、家族会など）が閉鎖され、社会参加も制限（自粛）が促され、地域活動は急激に縮小しました。コミュニケーションが重要な認知症の人たちにとって孤立・孤独化がさらに深まっただろうと思います。

アルベール・カミュの名著『ペスト』では、ペスト禍という「不条理」に皆が一致団結して立ち向かう姿が描かれていました。しかし、今回のコロナ禍では、年齢、疾患・障害のレベルに優先順位が付けられ、一見、その人たちに優しい政策のように見えたが、実態は罹患した際の支援方法がないままの過度な囲い込み・隔離政策になっていて、それが高齢者や基礎疾患を持つ人、さらには障害を持つ人たちに不安や混乱を引き起こしたであろうと思います。

さて、わたしたちはそのようなコロナ禍の状況を憂い、若年性認知症の実態を把握し、今後の行動の基準を確立すべくアンケート調査と聞き取り調査を行いました。具体的には、所属する全国の家族会会員など55団体に対し、「コロナ下における活動の実態」と、「若年性認知症当事者家族の暮らしの状況」についてのアンケート調査を行い、ほぼすべての団体より回答を得ました。また、家族への個別ヒアリング調査とともにコロナ対策などへの先進的な取り組みを行っている団体から詳細な活動報告を得ることができました。

この報告書は、それらの内容と、これまでの活動体験を基にした、若年性認知症支援の“実践マニュアル”を加えてまとめたものです。若年性認知症の本人・家族、そして支援者にとって、今後の行動の基準として、十二分に役立つものと思っております。

さらには、全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の加盟団体や加盟を検討されている団体に留まらず、当報告書をお読みいただいた方々が、若年性認知症支援の一助としてご活用いただくように願っております。

この冊子は

こんな読み方・使い方

をしてみてください

全国若年認知症協議会の活動と会員リストは4・5ページにコンパクトにまとめました。

《若年性認知症支援マニュアル基礎編》には、若年性認知症の疾患の特徴、医療・福祉資源（制度やサービス）の情報、家族会の設立方法を要約しました。

「新型コロナウイルス COVID-19」は、若年性認知症に関わる個人・団体にどのような影響を及ぼしたのか？ この冊子のメインテーマです。

《事例報告：先進的な取り組みとコロナ》には、コロナ下での「家族会・支援団体の活動事例」のレポートをまとめました。

《調査報告：コロナ下における若年性認知症》には、会員団体など55グループへのアンケート調査の結果と、当事者家族へのヒアリング調査の詳細を記載しています。

興味のある部分から読み進めてください。

全国若年認知症協議会のホームページからは本冊子のすべてのページをダウンロードできます。特定の部分だけをコピーして、皆さんで読み合わせし、議論してみる、などというのはいかがでしょうか？

この冊子が多様な使われ方をすることを願っています。

CONTENTS

	全国若年認知症協議会はこんな活動をしています	4
	全国若年認知症フォーラム／全体会で議論し施策提言	
	若年性認知症 支援マニュアル 基礎編	
	若年性認知症の特徴と地域医療態勢	7
	若年性認知症で使える制度やサービス	10
	家族会や支援団体を設立・運営するための方法	12
先進的な 取り組みと コロナ	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	15
	若年性認知症サポートセンター／本人の会／農・福連携／若者連携	
	イトーファーマシー 三重県鈴鹿市	29
	若年性認知症支援コーディネーター／本人の会／就労（洗車、農作業）	
	池上長寿園 大田区若年性認知症支援相談窓口 東京都大田区	37
	若年性デイサービス／家族会／本人会／本人・家族講演／相談窓口	
	若年性認知症の人と家族と地域の支え合いの会・希望の灯り 大阪市港区	43
	野菜の収穫・販売／相談窓口／まちかどライブラリー／子ども食堂	
	かまくら認知症ネットワーク 神奈川県鎌倉市	49
	ほっとさろん／かまくら散歩／本人カフェ／本人講演会／介護講座	
はるそら 岡山県岡山市	55	
はるそら広場／はるそらしゃべり場／はるそらピアサポート		
地域創生支援事業団 静岡県浜松市	61	
もの作り就労事業として「竹炭焼窯」を開設し運営		
Dカフェまちづくりネットワーク 東京都目黒区	69	
コロナ下も認知症カフェ“Dカフェ”を多拠点展開		
調査報告		
55団体のアンケート調査結果	78	
当事者家族ヒアリング調査結果	90	

全国若年認知症協議会はこんな活動をしています

わたしたちは2010年10月に、任意団体「全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」として出発しました。福祉や医療の立ち遅れから、差別や不平等を余儀なくされてきた当事者・家族の正当な権利を回復するために、全国の20の家族会・支援団体が結集したのです。

「全体会・総会」 国への提言

5月には毎年、全体会・総会を行ってきました。複数の分科会で議論を深め、その年の「提言」をまとめ、厚生労働省と面談を重ねてきました。「本人発信」「本人ミーティング」といった施策に多少の影響をおよぼせたのではないかと考えています。



「全国若年認知症フォーラム」

会員団体が主催し、地域の取り組みを全国に向けて発信しています。毎回、日本中から多くの方が訪れ、交流を深めています。

- ・第1回 2010年 東京都新宿区
- ・第2回 2011年 福岡県福岡市
- ・第3回 2012年 群馬県前橋市
- ・第4回 2013年 奈良県奈良市
- ・第5回 2014年 埼玉県さいたま市
- ・第6回 2015年 滋賀県大津市
- ・第7回 2016年 熊本県荒尾市
- ・第8回 2017年 東京都目黒区
- ・第9回 2018年 青森県八戸市
- ・第10回 2019年 北海道札幌市
- ・第11回 2020年 三重県四日市市
- ・第12回 2021年 広島県広島市 Online



21年4月に法人化

一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会

[略称：(一社) 全国若年認知症協議会]

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

電話：03-6380-0166 Fax：03-6380-5100

e-mail：early.dem.2009@gmail.com hp：https://jeodc.jimdofree.com/

全国の仲間たち（名称は略称） お電話ください！

2022年12月現在

北海道		静岡県	
札幌市 中央区 北海道ひまわりの会	090-8270-2010	浜松市中区 地域創生支援事業団	053-415-9070
北竜町 空知ひまわり	0164-34-2111	浜松人間科学研究所	053-522-8840
青森県 八戸市 ゆえみ		三重県	
	080-2808-3337	鈴鹿市 イトーファーマシー	059-382-8490
岩手県 北上市 家族の会		家族みまん（内9203）	059-340-0859
秋田県 秋田市 つぼみの会		滋賀県 守山市 サルビアの会	
	080-3335-3624		077-582-6032
新潟県 南魚沼市 空の会 SKY		大阪府	
	025-788-1222	大阪市東成区 愛都（アート）の会	06-6972-6490
東京都		みんなのサポートセンター	06-6972-6490
江戸川区 あしたば会	03-3675-1201	大阪市港区 希望の灯り	090-8480-1915
中央区 シルバーウイング	03-3553-5228	東大阪市 スリーユー	090-7965-8778
新宿区 若年認知症サポートセンター	03-5919-4186	社会資源開発研究会	080-8515-4443
ゆうゆうスタークラブ	03-5919-4186	奈良県 奈良市 きずなや	
ジョイント	070-6650-3211		0742-53-8666
彩星（ほし）の会	03-5919-4185	鳥取県 米子市 にっこりの会	
目黒区 Dカフェnet	03-3719-5592		0859-37-6611
大田区 大田区相談窓口	03-6459-8591	広島県 広島市西区	
練馬区		本人・家族の地域生活支援を考える会	080-1632-0207
MARINEマリネ	090-8812-5298	岡山県 岡山市中区 はるそら	
ケアシステムネットワーク	03-3978-0919		090-4699-9800
日野市 多摩若年認知症総合支援センター	042-843-2198	香川県 三豊市 りぼんの会	
立川市 つくしの会	042-564-4539		090-1176-9974
茨城県 龍ヶ崎市 池田病院		福岡県	
	0297-64-1152	福岡市城南区 オアシス虹の会	090-7449-8076
群馬県 前橋市		行橋市 たすけ愛京築	0930-24-8051
ぐんま家族会	090-4843-0387	北九州市戸畑区 家族の会	093-882-5599
上毛病院	027-266-1482	熊本県 荒尾市 たまな散歩道	
千葉県			0968-57-9278
千葉市中央区 千の葉ミルフィーユ	043-441-5500	沖縄県 宮古島市 にぬふぁぶし	
柏市 アルバの会	090-3914-5156		0980-79-0147
柏市 みちくさ	04-7138-5032		
神奈川県			
川崎市麻生区 どんどん	044-954-6988		
川崎市高津区 マイWay	044-833-5886		
鎌倉市 かまくらネットワーク	0467-47-6685		
小田原市 曽我病院	0465-42-1630		
ODAWARAサポートプロジェクト	0465-43-7144		