若年性認知症の人と家族と寄り添い
つむぐ会

代表：前田義樹（岡部病院）

１．これまでの取組内容
２．具体的な成果
３．今後も継続して実施する必要性
４．今後の取組と期待される効果

１．これまでの取組内容

〈発足のきっかけ〉
「若年性認知症の当事者が地域で孤立せずに気兼ねなく声を出せる場は」
「若年性認知症の人の子どもの声はどこに発せられているのか」
という疑問から2015年、医療・福祉関係者（多施設）の有志で発足

〈目的〉
若年性認知症の人が孤立しないため、またひとりひとりの思いを大切にし、当事者、各セクターの人などと共に活動展開を図る。
若年性認知症の人やその家族が専門職が出会うことからはじめ、声を聴くという実践研究により、当事者の望む暮らしや起こりうる課題の詳細を明らかにし、その結果に基づき当事者と専門職チームが協働し当事者と社会をつなぐ仕組みづくりを目的とする。

１．これまでの取組内容

活動内容

１．県民に認知症について正しくしってもらうことにより、「認知症にやさしい街づくり」のきっかけとなる。
→　「県民公開公開講座（認知症VR体験）」、「21世紀美術館でのワークショップ」

２．若年性認知症の当事者がICTを活用し、つながりを継続、またひろげるようなしくみをつくる。
→　「若年性認知症カフェでの実践」

３．若年性認知症の当事者同士が集い、声を出し、活躍できる場をつくる。
→　「若年性認知症カフェの運営をともに考える」、「 21世紀美術館でのワークショップ」
『NHK認知症にやさしい街大賞』受賞し、表彰式に参加当事者と参加

４．小中学生への周知啓発活動の継続と、その効果の検証。
→　「中学校で道徳の授業を実施」

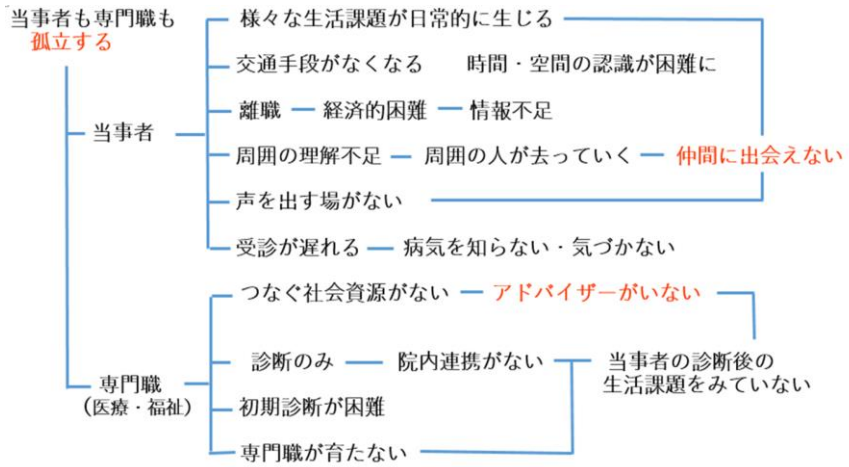
５．各セクション、また多世代の人と若年性認知症の人と出会ってもらうことからはじめ、暮らしやすくするためのネッワーク構築を図る。
→　「若年性認知症カフェの開催・運営」、「かがやきオレンジプロジェクトとの協働」
「21世紀美術館でワークショップを開催」

６．新たなセクションの開発や先駆的な取り組みを学び、地域に沿ったかたちで実践を展開する。
→　「DFJS（認知症フレンドリージャパン・イニシアチブ　サミット）への参加」
「認知症ケア学会での発表・参加」「NHK認知症フォーラムでの発表」

2．具体的な成果

年度	県民公開講座		子ども世代への周知・啓発講演		若年性認知症カフェ	
	内容	参加人数	回数	参加人数	回数	参加人数
H27	若年性認知症の話　~働きざかりの現役世代にこそ知って欲しい~	131	1	130	未実施	
H28	「やさしい街のデザイン塾」	120	1	214		
H29	若年性認知症　行政・企業・市民の立場で考える やさしい街のデザイン塾2018	130	1	275	8	164
H30	VRを活用した認知症のバーチャル体験	100	1	285	12	240
	自分色のペーパーフラワーづくり	88	（コロナ感染予防のため中止）	0		
H31	自分色のペーパーフラワーづくり	108		0	12	203
	若年性認知症　行政・企業・市民の立場で考えるやさしい街のデザイン塾2020　（コロナ感染予防のため中止）	0				
R 2	若年性認知症　行政・企業・市民の立場で考える やさしい街のデザイン塾2021 「本人・まち・家族」～むすぶこととか　つなぐこととか～	130		0	12	160
R 3	若年性認知症　行政・企業・市民の立場で考えるやさしい街のデザイン塾2022	80		0	24	236
R 4	若年性認知症 行政・企業・市民の立場で考えるやさしい街のデザイン塾「すきなことをつづける幸せ」	110		0	18	207
	～若年性認知症の人と財産管理と財産トラブル～	18				
	若年性認知症の人の暮らしを支える障害者手帳や障害福祉サービス	27				
合計	11回	1047人	4 回	904人	86回	1,210人

事業に取り組んだ当初の調査では当事者のみならず専門職も孤立していることが明らかになったが、事業の取り組みを通し専門職が当事者の意思決定支援を学び共有を図ることが出来ている。



３．今後も継続して実施する必要性

- 共に安心して暮らせる環境を創る

  県民を対象にした若年性認知症についての周知啓発活動を行い、今起きている生活や医療・福祉の課題や望みに対して向き合い考える。

- 地域の人たちとつながる環境を目指す

  当事者とご家族、そして一緒に考える人たちの交流を図ることで社会的孤立により外部との交流の機会が減少しがちな当事者やそのご家族の孤立を防ぐことが期待される。ICTを活用した当事者、配偶者同士、こども同士、専門職同士の情報を活発に行い、互いの孤立化を防ぐ。ピアサポートを行うことで同じ立場の人とつながり、医療機関への確認事項や、依頼内容が明確になる。

- 医療機関の中だけでは解決できない当事者の生活を再構築する

  各医療機関の医師やソーシャルワーカー、地域ではケアマネージャーから当会への紹介が増え、地域を土台として当事者の生活の再構築を行っている。地域の包括支援センターなどと協働し、当事者の活動の場として地域の場作りを検討している。

若年性認知症当事者やご家族の生きづらさや療養に対するニーズを拾い、全国の先駆的な取り組みを学ぶことにより、今後の県政や医療・介護の質の向上に向けた提言を行うことができる。

上記ニーズに今後も応えていくために活動を継続する必要があると考える

４．今後の取組と期待される効果

①ICTを駆使して、物理的制約を克服した活動を展開していく。

②企業の協力を得ることで、企業側の困っている点などに医療、福祉の専門職が協力、支援できる仕組みをつくる。

③研究会を継続し、以来の活動で明らかになった、若年性認知症の人と家族の声に基づき、新たな事業展開を図る。

④会を発起した動機でもあった「若年性認知症の人のこどもの声を出す場」を再構築していく。また介護を担っている子どもたち（ヤングケアラー）をサポートするネットワークをつくる。

１．当事者や家族の希望を中心に支援する体制を推進することが期待できる
２．住民、専門職、企業などの認知症に対する理解が深まり、それぞれの立場で認知症に配慮した活動が展開できる