

オンライン

2021年10月10日

**NPO法人北海道若年認知症の人と家族の会
15周年記念公開講座**

**若年認知症当事者の困難を共に乗り越えて
－15年のあゆみをとおして－**

事務局長 平野憲子



若年認知症の定義

64歳以下に発症する認知症疾患の総称

若年性認知症実態調査 有病率

2020年公表

日本医療研究開発機構認知症研究開発事業

18～64歳人口10万人
あたり

50.9人

35700人



18～64歳人口10万人
あたり

北海道 1600人
札幌 600人

若年認知症支援施策

2001～ 若年認知症家族会が各地で発足 奈良、東京、大阪、群馬など

2008 認知症の医療と生活の質を高める 若年性認知症の有病率が出る
緊急プロジェクト提言

2009 若年性認知症コールセンター設置

2010 全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会発足

2012 オレンジプラン 支援のハンドブック作成 本人との意見交換会事業

2015 新オレンジプラン …若年性認知症施策の強化
若年性認知症支援センター設置
若年認知症コーディネーター支援都道府県に設置

2019 認知症施策推進大綱
本人発信支援、就労、社会参加支援、
若年認知症支援コーディネーターの支援
認知症地域支援員・地域包括支援センターとの連携



「明日の記憶」



北海道若年認知症の人と家族の会発足と経緯

■2004年1月、北竜町の一関開治町長
が若年性アルツハイマー病で辞職

■2005年9月 声が上がる
北竜町において若年認知症家族の会
「彩星の会」(東京)主催の講演会開催
…道内にも家族会が欲しい…

■2006年9月24日 発足
北海道社会福祉協議会ボランティアセンター週1日活動

■2012年より専用の事務所確保。交流サロンの場ができる。週3日活動

■2014年9月NPO法人に名称変更

■2017年10月 若年認知症北海道連絡会結成 当会が事務局;

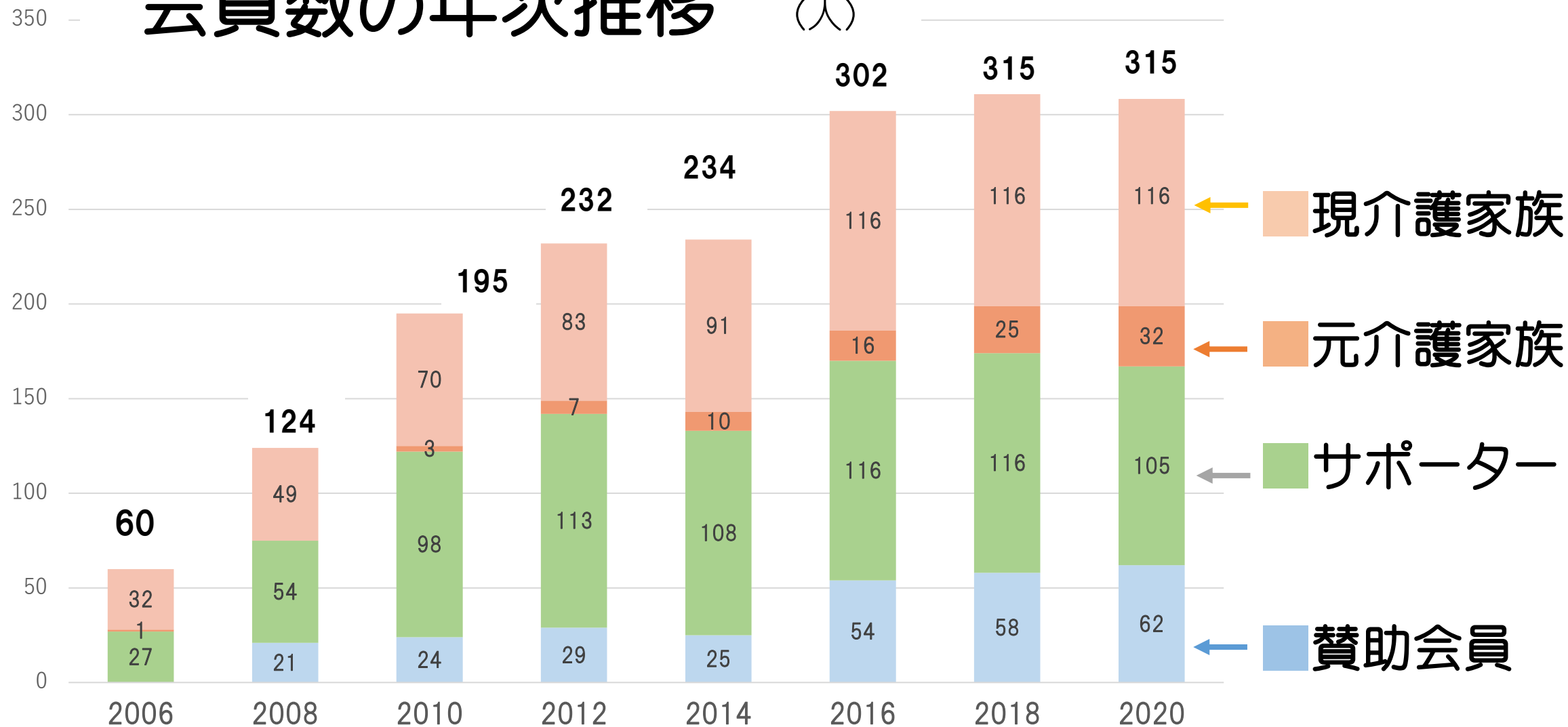
■2021年9月発足15年を迎える



会員状況 1

会員数の年次推移

(人)



会員状況 2

診断後、当会入会迄の期間

2021.8現在

	人数	%
1年未満	44	41.9
1～2	31	29.5
3～4	14	13.3
5～6	8	7.6
7～8	7	6.7
9～12	0	0.0
13	1	1.0
計	105	100.0

ホームページ
を見て

地域包括
センターから
勧められて

入会・相談のきっかけ

知人、家族の
勧め

新聞を見て
テレビで
知って



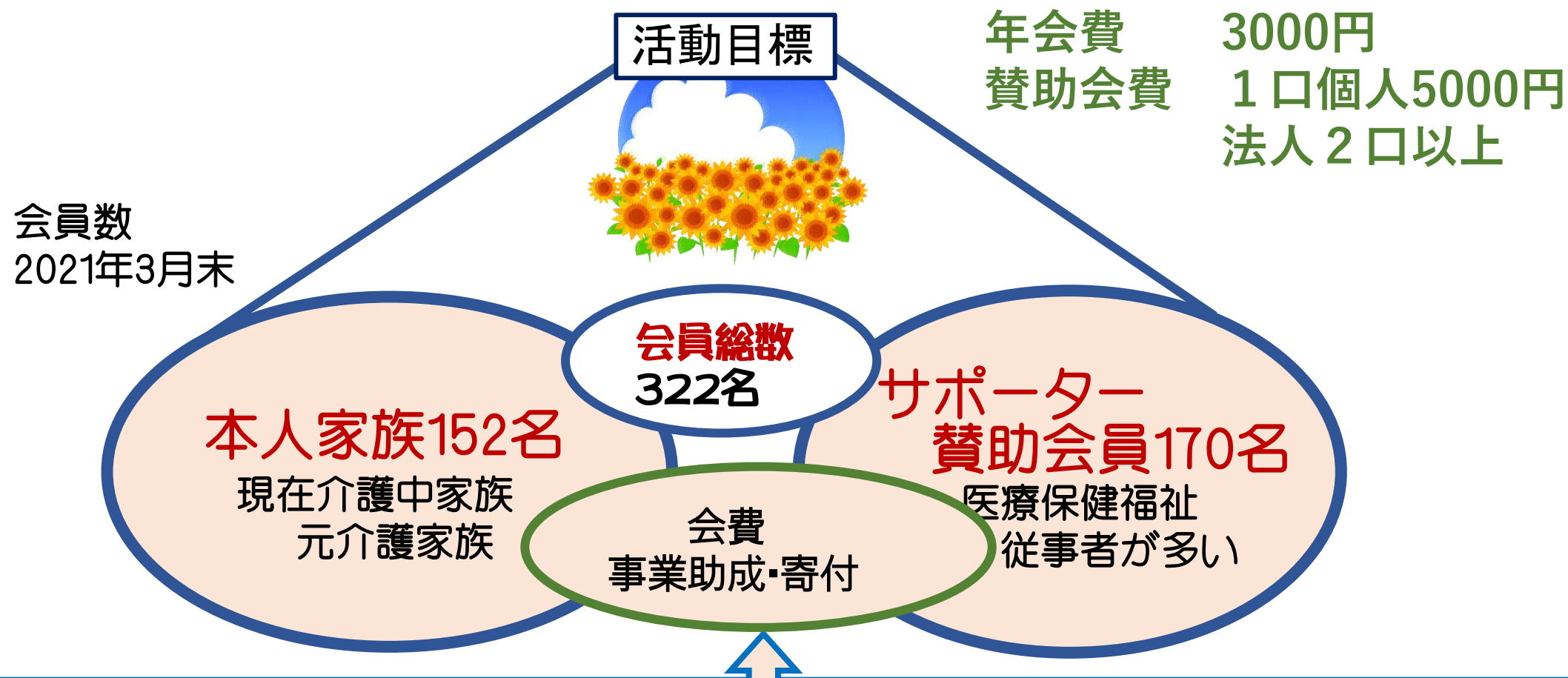
当会に繋がった方
1年以内 4割
2年以内 7割

医療機関からの紹介は
少ない

会員状況 3 本人111人 2021.3

- 本人は女性より男性が多い
- 年代40・50台18人16.2%、 60台61人55%、 70台～32人28.8%
- 介護保険
 - 利用無し29人 26%
 - 就労中4人、休業中4人、 就労支援事業所4人(A型1・B型3)
 - 必要としていない他12人(軽度、重度含む)
 - 介護保険要介護3以上が43.2%
- 居場所では在宅が60.0%、 入院13.6%、 入所26.4%
- 地域では札幌、道央圏が多いが道東、道北など点在している

NPO法人 北海道若年認知症の人と家族の会 (通称 北海道ひまわりの会)



・若年認知症北海道連絡会・一般社団法人全国若年認知症家族会連絡協議会・北海道認知症の人を支える会

15年間の 通信のお便りから 本人家族の思い



お便り

毎晩、母と励まし合いながら父を支えて

気づきから受診まで

私は 30 代で医療関係の仕事をしております。8 年前、母が 61 歳になった父と一緒に定年退職記念旅行をして帰って来た時に、笑いながら「誰よりもしっかりしているお父さんが切符をなくしたんだよー、お父さんも歳をとったんだねー」と教えてくれ、あんなに几帳面だった父が変だなと感じました。私は知らない知識も多少あったため、試みに長谷川式スケールで調べると、点数は良くその時はホッとしました。

父が退職し半年ほど経った時、私は里帰り出産で数ヶ月実家に帰りました。昔から運転が得意でみんなを送迎してくれる父でしたので、その日も 16 時に迎えて来てねと伝えてあったのに来てくれませんでした。携帯で「まだ場所に着いてないの？」と連絡すると「アレ？何だか変だな」と感じてからは色々なことが気になりました。同じ話を繰り返すことはもちろん、時間や種類など関係なくゴミステーションへゴミを出しに行ってしまう、同じ服を着続ける、自分が気に入ることはこちらが止めても行動を制止できない等、父と良好なコミュニケーションをとることが難しくなりました。母は毎日仕事をしているのは私だけで、みうに過ごしているのかを知っているのは私だけで、みんなに父の異変を伝え、病院に連れて行った方が良くないと伝えても、「そのうちね」と真剣に取り合ってくれませんでした。今振り返るとまさかあの几帳面で

大切に思ってくれるお父さんは、変わらない強い父のままだと感じました。

少しでも長く父と過ごすために同居を提案

私は、進行を遅らせることなら何でもしたいと、スポーツジムに通う、ココナッツオイルを使う、計算ドリルをする、一緒に散歩するなど、少しでも刺激を増やしたいと一生懸命になっても、父には鬱陶しいと思われることもあり、喧嘩にもなりました。少しずつ症状は進行し、いつも明るい母が父を怒ることも多くなって娘としてはとても辛かったです。少しでも長く父と過ごすために一緒に生活したいと提案しました。母は 63 歳でした。



ひまわりの会に出会って

母が病気を受け入れられたのは、ひまわりの会に参加させていただいたことが大きかったと思います。母は皆さんに父の話を聞いてもらい、介護認定を受けて公的サービスを受けていいんだとアドバイスをもらい、すごく心が軽くなったようです。ケアマネジャーも紹介いただき、デイサービスに通うことになり、家族だけでなく父に関わる皆さんと一緒に父を支えることで私達は身体的にも精神的にも楽になりました。

家族に囲まれ父は笑顔を見せてくれて

現在、69 歳になった父は、家族の名前はわかる

告知を受けて、本人は・・・「お便りから」

- ・ちがう！ 認知症でない
- ・「明日の記憶」の人になったよ
- ・仕事がなくてつらかった
- ・自分でもおかしいと思うんだ
- ・何で？ 私が悪いのか
- ・どうしてこんなになったんだ
- ・俺は何もわからなくなるんか？
- ・こんな病気になってごめん
- ・何もしたくない、
ゆっくりさせてくれ
- ・なるようにしかならない
- ・考えても仕方ないさ
- ・妻のために頑張る
- ・金はあるのか？
- ・薬がある時代でよかったよ

怒り、自責の念、
諦め、家族の心配

不安



告知を受けて家族は・・・「お便りから」

絶望の日々

- ・ 治す方法なしとだけ言われ、路上に放り出された気分だった
- ・ 出口の見えないトンネルに入っていくような感じだった
- ・ これからこの病気との戦いに明け暮れてしまうのかと悶々とする日々だった

- ・ 怒らせないよう常に顔色を窺う毎日だった
- ・ 否定してはいけないと常に自分を抑える、我慢の日々
 - ・ 家族は何をしてあげるとよいかわからない
- ・ 息がつまるような毎日だった
- ・ 今後の進行が不安、この先どうなるのか思い悩んでいた。
- ・ 励ます一方、陰で自分は泣いていた
- ・ これから人としてどう向き合って支えられるのか自問自答の日々だった

- ・ 我慢・緊張・不安の日々
- ・ 病気を受けとめられない
- ・ 病気がわからない
- ・ 関わり方がわからない

家族も病気に

- ・ 自分も眠れない日々に受診が必要になった
- ・ 本人より自分が絶望感でうつ病に、就労できず休職しカウンセリング受けた

相談したい～電話、面談、訪問等で共に考える

介護経験の家族、認知症ケア専門士、社会福祉士ら対応

◆相談件数 2020年度 600件

話すことを
受けとめる

必要な情報は
提供する



活動に反映
する

家族や支援者
と繋がる

気になる方の
フォロー

若年認知症の病気やケアについて知りたい

■定例のつどいで学習や情報交換・交流・・・隔月開催

疾患や症状の理解

- ・若年認知症の疾患
- ・薬物治療
- ・てんかん・嚥下障害
- ・口腔ケアなど

・制度やサービスの 学習・情報交換

・コミュニケーションの とり方、学習・情報交換

- ・ユマニチュード
- ・タクティール式ふれあい
- ・カンフォータブルケアなど

ケアの理解、情報交換

- ・排泄・食事・入浴ケア
- ・運動/リハビリ
- ・日常生活の過ごし方



本人とおして交流したい

<本人のつどい>

家族のつどいと同時開催
本人とサポーターが共に



皆で楽しいひと時を過ごしたい

・・本人、家族、サポーター合同のつどい



運動会



新年のつどい



果物狩り・バーベキュー

他の方はどう過ごしているか知りたい

「女性介護者のつどい」
隔月

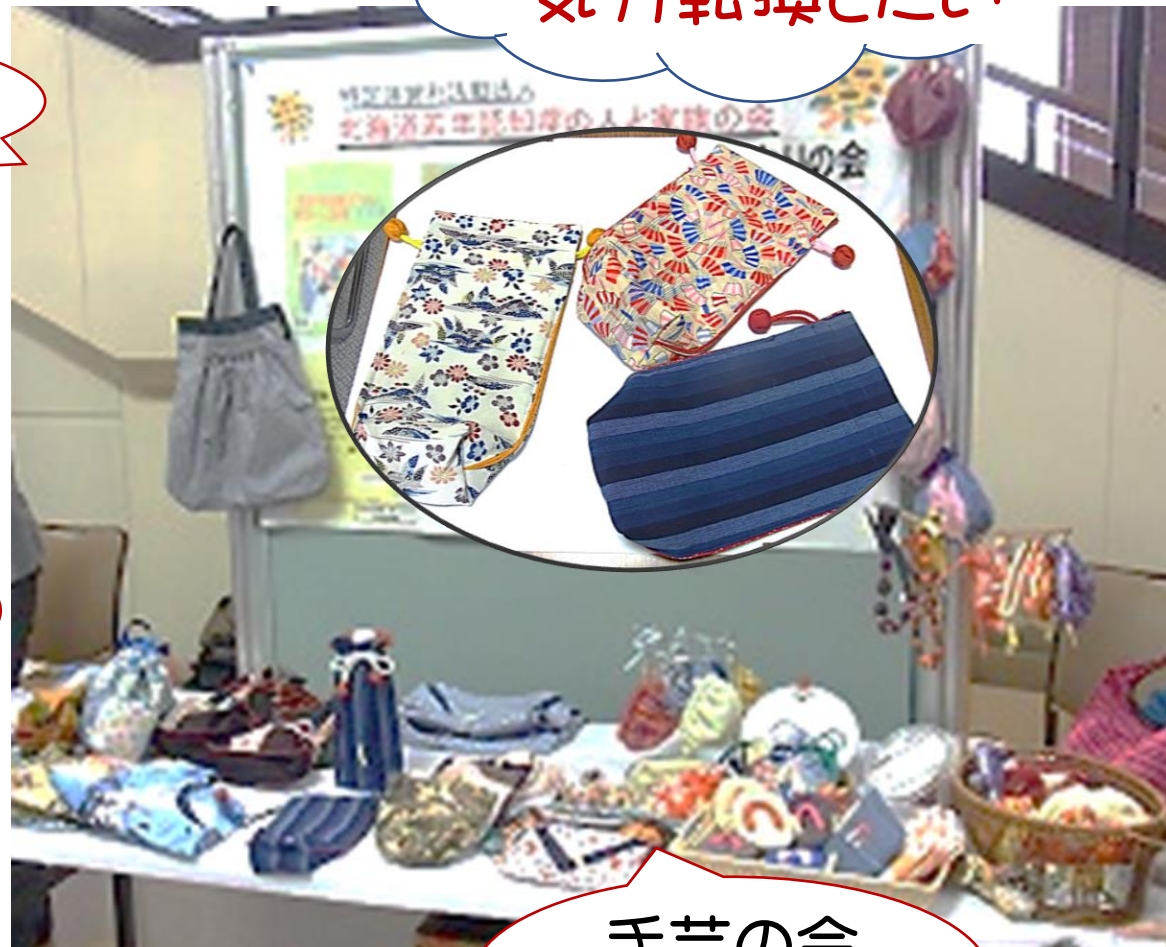
「男性介護者の
つどい」随時



「子ども世代の
つどい」随時

「入所・入院している
家族のつどい」随時

おしゃべりしたい
気分転換したい



手芸の会
毎月1~2回

若年認知症使えるサービス・制度について よく知りたい

若年認知症の人に役立つ制度・サービスの冊子作成・編集

家族の利用経験をもとに作成

通信に情報掲載

制度・サービスの
ひとくち情報、利用経験など
を掲載

就労支援の手引き



制度・サービスの
手引き

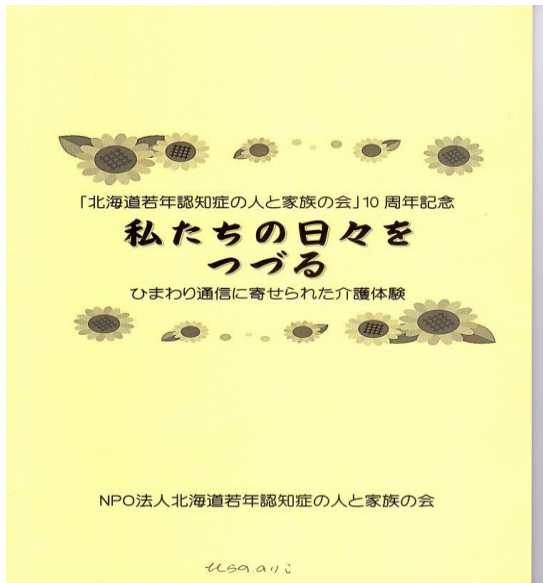


家族として関わり方、介護の仕方、受診の仕方を知りたい

■つどいで情報交換

■介護体験集

会報に掲載の
お便りを別刷り



■若年認知症の人の日常生活を支えるガイド

・食べる・歩く・会話
など日常生活に
焦点をあて
リハビリの視点で
アドバイス

家族の悩み
から作成



■受診手帳

発行 家族会2015



複写式ー受診の際、
伝えたいことを書き
医師に渡す

若年認知症の人の実状を知りたい

＜若年認知症の人と家族の実態調査＞

- * 若年認知症実態調査 独自(札幌市補助)2007 北海道実態調査 協力 2012
- * 全国調査 朝田らの研究調査 協力 2007
栗田らの研究事業 協力 2017～2019

＜事業所に対する調査＞

- * 介護事業所対象 若年認知症の人の受け入れ調査 札幌市受託 2013
- * 就労支援事業所対象 若年認知症の人の利用の調査 札幌医大と協同 2021

＜会員家族へ定例アンケート＞ 2009年より毎年1回独自で実施

医療状況、サービス利用状況、介護状況、悩み相談
トピックに関する意見 会への要望など

道内、全国の同じ家族の会とつながりたい

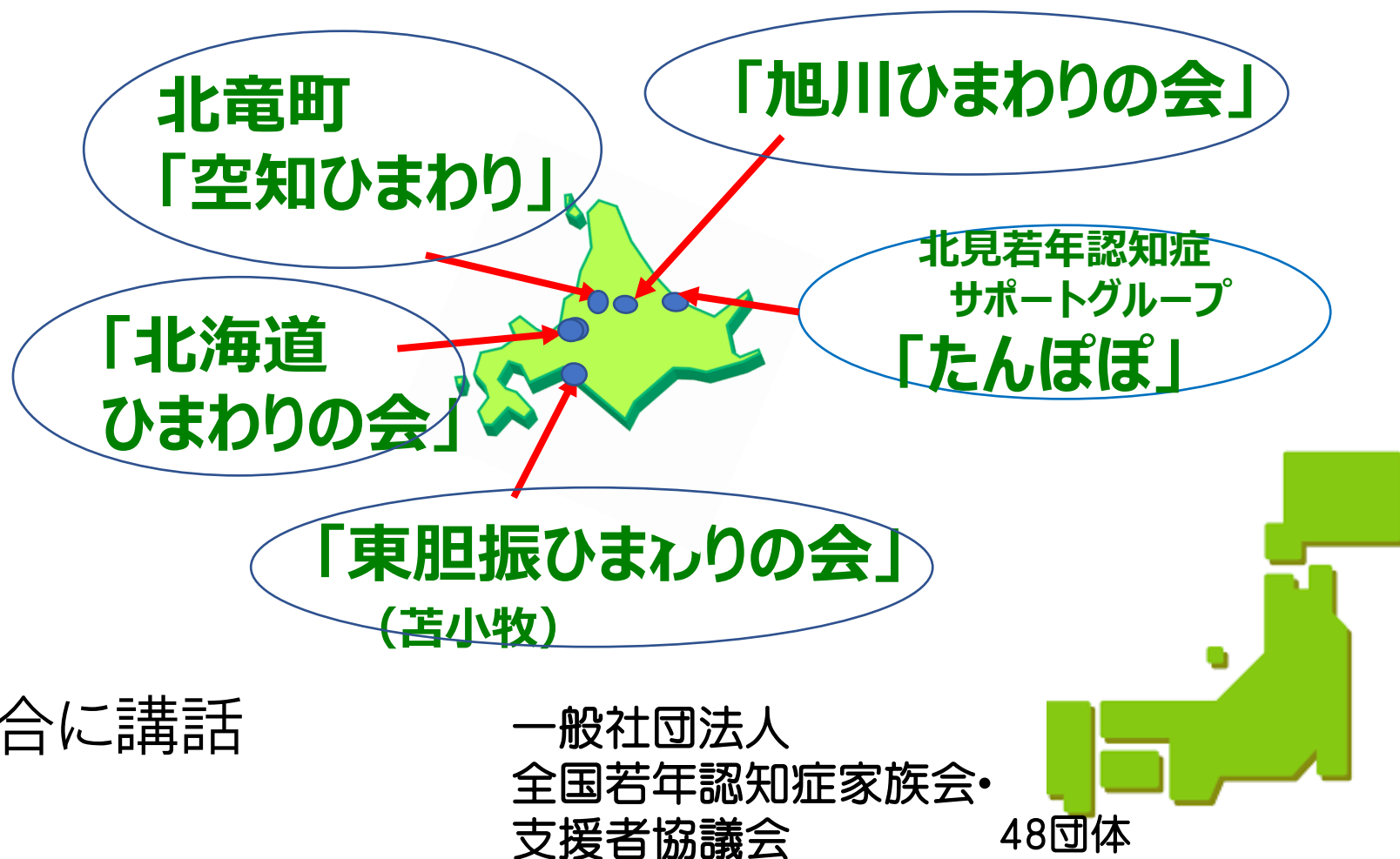
- ・若年認知症北海道連絡会（北竜、旭川、苫小牧、北見の会、ひまわりの会）
- ・一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会（48団体）

理解を広げたい

- ・医療・ケア従事者
- ・市町村
- ・市民向け

オレンジカフェ開催

町内会、民生委員の会合に講話



ケア職として若年認知症について学びたい

■ひまわり塾—家族会員とケア職会員との学習交流会

2011年より 毎月1回/隔月開催に～81回実施

*若年認知症の多様な病気、症状

*制度、サービスの利用の実際

*様々な状況の本人、家族の思い

ひまわり塾

■若年認知症基礎講座

2014年より年1回

全道からケア従事者が参加



会員の経過

若年認知症の人の様々な経過で関門に乗り切る



診断・告知

関門

発症の受けとめ

本人・家族の不安絶望感

本人



家族の支援

会話ができる
はたらくことはできる
仲間と交流できる

通院・服薬
職場との調整
生計確保・管理

就労…退職

福祉就労

関門

家計の見直し

新たな居場所探し



家の手伝いはできる
好きなひと時を過ごせる
留守番はできる

役所手続き
サービス情報収集

散歩や趣味・家事・留守番

サービス空白
になる可能性

関門

サービス利用の選択
BPSD対応



役割を持てる・利用者や
スタッフと交流できる。

日常生活ケア
支援者との
調整

介護保険在宅サービス利用

ショートステイ利用

関門

場と関わり方が
変わる混乱

歩く・食事を楽しむ
会話や表情はわかる

医療の意思決定
見舞い・ケア

在宅、入所、入院

関門

終の住処の選択

新たな生き方模索
介護の経験を活かす支援

死去

重度
↓

家族へのアンケート 2019・2020～

- 本人の症状の介護について困ったこと ある(35人) ない(27人) 無記入(6人) 2020
- ・排泄(14人) ・食事(11人) ・いらいら(12人) ・歩き回る(10人) ・転倒しがち(8人)
- ・同じことを何度も言う(8人) ・無気力(7人) ・すぐ怒る(7人) ・寝ない(6人)
- ・外に出たがる(5人) ・被害妄想(4人) ・つきまとう(2人)
- ・その他(判断力理解力の低下、物忘れ、奇声、心身症状、不穏等)



● 在宅サービス利用の方

- ・小規模多機能に変更したが他のサービスが利用できず、ケアマネジャーも変えなければならぬのが不満
- ・失禁でおむつ使用しているが、誘導で排便可能な時もあるならおむつサービスは受けられないと言われた。費用の負担が大きい
- ・デイサービスの利用時間が自分の就労時間と合わず、朝夕のサービスの空白時間に見守るサービスが確保できない。

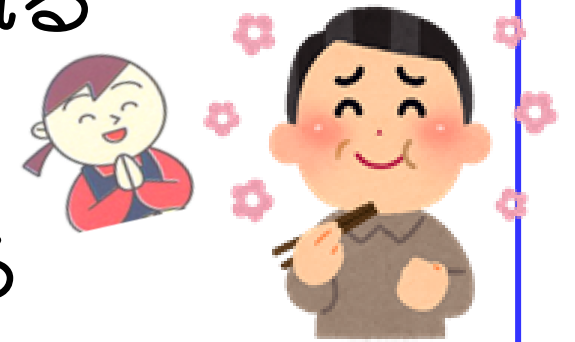
● 入所・入院している方

- ・トイレに座らせてほしいが、介護の人不足で出来ない状況、家族は言えない
- ・若年性であることを理解してもらいたい。
他の高齢者と同じではないと思う
- ・会話は出来ないが、相手の表情で笑顔も笑い声も出している。できるだけ今を維持してほしい。
- ・歩行できているので、家族が手を出すと触る前に注意され、本人が緊張する。ただ触るだけで何もしないので見守ってほしい

家族へのアンケート 2019・2020～

- 介護する中で本人が見せる嬉しい反応はどんな場面、どんな瞬間でしょうか *記入 44人 *未記入20人

- ・介護した時に「ありがとう」と言ってくれる
- ・一緒に歌ったり、声かけだけでもうれしい顔になる
- ・食事やおやつを食べると「おいしい」と言ってくれる
- ・冗談をいうと大きな声で笑ってくれる
- ・私の名前を口に出して言ってくれる
- ・子や孫に会う時、電話する時、嬉しそうにしている
- ・「おかあさん大好き」と抱きついてきた
- ・「結婚してくれますか」と言われた
- ・私を夫(妻)だと理解している
- ・面会時、クシャクシャな顔や、とびっきりの笑顔で笑ってくれる
- ・声かけに目が動いた、など



家族会に入って

いろんな人からの介護の工夫や
対応の仕方を知ることができる

知ることができる



気兼ねなく話を聴いて
もらえ、心が軽くなった。

聞いても
らえる

困るといつでも相談でき
助かっている

相談できる

あまり参加できないが繋がっているだ
けで安心、支えになっている

つながって
いる



いろいろなレベルの人がいて、進み方の
予測がなんとなくできるようになった

予測できる

自分の介護をふり返り、関わり方を考えられ
るようになった、少し心のゆとりができた

自分を振り返る

他の人のサービス利用の体験を
聞いて、手続きが出来た

手続きできる

病気の治療・サービス等の知識等、
学ぶ機会が得られ勉強になっている

学べる

家族が抱える問題が改善するよう
声をあげている

伝える

家族へのアンケート 介護をとおした変化

家族会員の定例アンケート
2020. 4月

1) 病気の受けとめ方が変わった(回答20人)

○病気を知ることによって

- ・ 本人の状況を認めることが出来るようになった
- ・ 割り切れるようになった
- ・ 全ての症状が病気に関わっていると思えた
- ・ 「病気のせい」と理解し気持ちが穏やかになった
- ・ 忘れることを前提に対応するとストレスが減った
- ・ 根治薬がなくあきらめられるようになっている

2) 本人に対する見方が変わった(23人)

- ・ 仕方がないと思うようになった
- ・ 本人の辛さが分かる・見守るようになった
- ・ 愛おしい気持ちが出てきた・愛情が深まった
- ・ 本人の感情に巻き込まれないようにする

3) 介護に対する考えが変わった (25人)

- ・ 介護のやり方が少しずつ分かって来た
- ・ 生活の流れが分かってきて対処しやすくなった
- ・ 見守ること
- ・ 気長に接すること
- ・ 笑顔で接する
- ・ 楽しくすることでストレスが減った
- ・ 介護の方法は色々であること
- ・ 自分の気分転換を図ること
- ・ 介護は一人ではできない、他の人の手も借りようという気持ちになった
- ・ 社会的に大きな課題であると思うこと

支援者には、本人が生きているこの現在を
少しでも明るく照らして欲しい

進行を抑える過ごし方や生き生きできて、
やり甲斐を感じられるところを教えてほしい

家族の会として努力していきたいこと

- ★ 家族の会の多様性を活かした交流の活動
当事者支援の新たな活動の工夫
- ★ 経済やサービスなど生活に必要な情報はタイムリーに提供
- ★ 様々な支援者と家族のつながりを促進し協力・協同して活動
- ★ 当事者の体験や願いを顕在化し発信
家族の声をもとにした冊子の普及で早期支援の情報提供
- ★ 道内に理解啓発の取り組みと家族の会の周知
若年認知症北海道連絡会と共に道内関係機関と連携
- ★ 若年性認知症コーディネーターの活動を前進

若年認知症支援の要望

- 「本人・家族支援」と共に「家族の会への参加支援」を
- 診断告知後の個別支援、早期支援を
本人・家族に疾患の理解、つながる支援を
- 様々な段階で諦めない本人の能力への支援と心理的支援を
- 就労支援、障がい者支援について情報交換、
ネットワークづくり
- 道内の孤立している当事者の個別支援と地域の理解啓発を
重層的に行い、早期支援の強化を

若年認知症の家族会は
認知症ケアのヒントの宝庫です！

共に触れあい、交流し、
学びあっていきましょう

今後ともよろしくお願いいたします

