
家庭と福祉 ②

実践活動報告：若年認知症家族会の普及とこれから

日本社会事業大学大学院社会福祉学研究科
博士前期課程 1年 田中 悠美子

1、はじめに

若年認知症は、65歳未満の若年期（18～39歳）および初老期（40～64歳）で発症する認知症の総称である。主な基礎疾患は、脳血管性認知症、アルツハイマー病、頭部外傷後遺症、前頭側頭葉変性症がある。2006～08年度に厚生労働省の研究班による実態調査では、若年認知症患者は全国で3万7800人と推計されている。働き盛りの年代に発症するため、仕事を続けられず経済的に大きな打撃を受けたり、家事や子育てを担う人が発症して日常生活が営めなくなったりする。すると、患者本人だけでなく家族全体への影響が生じる。本人を支える上で、本人を介護する家族へのサポートという視点も必要になる。

筆者は、若年認知症の人に限ったことではないが、認知症の人や家族が、在宅福祉サービスや保健・医療・その他の関連サービス、そして当事者同士・近隣住民による支援を総合的・包括的に活用していくことがポイントとなり、また、総合的・包括的に様々なサービスや支援を活用しやすいように、コーディネートの役割を担う人材も必要になると考えている。

また、筆者は、2005年11月から現在に至るまで、若年認知症家族会で、若年認知症の人や家族の方々と共に活動をしている。直接、本人や家族からの悩みや相談を受けることもあり、個々のニーズはもとより、若年認知症固有のニーズがあること、社会福祉制度やサービスが整っていない課題を意識している。今回の報告では、このニーズの

客観性は示せていないが、家族会の持つ意義やインフォーマルな支援方法の一つとして紹介をし、若年認知症家族会の存在を知らせることに重点を置いている。以下に、家族会の活動の報告と家族会の普及や今後の課題について示唆していく。

2、家族会の活動

宮永和夫（2009）は、「家族会とは、認知症患者を家族や親戚にもつ家族の集まりで、インフォーマルな組織」「以前の家族会は、難病、精神障害者の家族会のように、あくまでも患者家族のみの組織であったが、最近の高次脳機能障害や発達障害の家族会は家族と本人の両者を含む組織になっている」「若年認知症家族会の場合は、家族、当事者とともに医療・福祉従事者などのサポーターを含む組織形態になっている」という。

また、家族会の役割・機能として、宮永（2007）は、「家族自身が集まる意味を考えると、①同じ障害を持つ家族として相互の癒しの場、②医師より与えられない情報（経過、治療、対応、入院・入所の施設紹介）や疑問点を具体的に学べる場、そして③共同の活動の場、すなわち病気の偏見を是正する活動や、公的な制度で得られないまたは足りない施設なりを自分たちで経営したり、同じ仲間が集う場を拡充するために、会報や出版などで情報提供するなどの活動が挙げられる」。

【実践事例】

若年認知症家族会・彩星の会

2001（平成13）年9月、当時厚生省若年痴呆研究班班長を勤めた南魚沼市立ゆきぐに大和病院院長の宮永和夫医師の呼びかけにより発足。発足当初は、医療・福祉の専門職による会の運営が行われていたが、2004（平成16）年からは、家族会の会員（世話人）を中心とした運営がなされている。

家族主体の運営への変った理由は、若年認知症家族会・彩星の会編、(2006)「若年認知症について理解を深めてもらうには、本人や家族が積極的に社会に働きかける必要があると考えたから」である。

現在、家族会員198名、賛助会員（A・B個人）78名、賛助会員（団体）8ヶ所、準会員12名、総勢288名と8団体が入会している（平成21年4月現在）。主に、東京、埼玉、千葉、神奈川、群馬、栃木、山梨などの関東圏の家族が入会している。

会の目的は、患者本人と家族への支援、若年認知症の理解を深める活動、若年認知症の福祉の充実を図る活動、若年認知症の治療と介護の向上を図ることである。

また、主な活動内容として、定例会・メンバー交流会開催（奇数月第4日曜日）、医療・社会福祉等の専門職による個別相談、家族会員（世話人）による個別相談、電話相談、機関紙「彩星だより」発行、旅行による懇親会などである。

定例会の活動内容について説明を加える。定例会は、家族と本人（メンバー）が別々に活動する。家族は、専門職（医師・看護師・作業療法士・社会福祉士など）によるミニ講演会（勉強会）と家族交流会をする。家族交流会では、5～6人の小グループに分かれて、世話人の進行のもと、各々話しをする。介護の方法や大変さを語り、先述した家族会の役割・機能の①相互の癒しの場、②医師より与えられない情報や疑問点を具体的に学べる場、ということが展開されている。一方、本人は、作業療法士、介護福祉士や傾聴ボランティア、看護や福祉の学生ボランティアなどで構成されるサポーターと共に過ごす。本人同士の交流、本人とサポーターの交流をすることが目的となる。具体的には、散歩やスポーツをしたり、文化・芸術活動を行う。定例会終了後、懇親会（2次会）が開かれる。居酒屋にて、本人、家族、サポーターと一緒に食事をする。気心知れた仲間同士で、非常にリラックスした雰囲気の会である。

3、家族会普及に向けて

若年認知症家族会やサポート組織の現状

現在、全国に若年認知症家族会として組織されている団体（文献やインターネットで紹介されているもの）は、14カ所存在する。また、若年認知症の人や家族をサポートする組織は、東京と大阪の2カ所（いずれもNPO法人）である（平成21年6月現在）。

家族会の人や、サポート組織の役割を示唆している記述がある。「サポートセンターは家族にとって負担になったり、難しいと思われる部分を担っていき、家族会の活動は悩みを共有したり、情報交換といった、本来の活動にしていきたい」、「最近はずますます会員が増えていることもあり、各地域で対応できる体制を作っていきたいのです。その際にどうしても必要となってくるのが、サポーターによる支援体制です」若年認知症家族会・彩星の会編（2006）。

沖田（2009）は、若年認知症の人へのオーダーメイドの支援として今後検討していかなければならない項目をあげ、社会資源の現状と課題を述べている。認知症の各段階で考えられる支援を示し、「社会資源の利用がスムーズに行われるためには、若年性認知症コーディネーターの養成や介護保険サービスの改善などが必要」という。「その人に合った社会参加やサービスへのコーディネーターの養成とコーディネート方法を確立する必要がある」と述べている。

以下に、若年認知症の家族会への支援や専門職への研修事業を行っている団体を紹介する。

【実践事例】

NPO法人 若年認知症サポートセンター

2006（平成19）年4月、若年認知症にかかわる医療・福祉・行政・NPO等関係者のネットワークをはかりながら、本人及び家族が尊厳を保ち、安心して暮らせる社会の実現をめざして作られた。

活動内容は、本人が、地域で暮らしていくために「ミニデイサービス事業」「就労型社会参加センター事業」。支援者を育てるために、デイサー

ビス等専門職への指導・研修事業、市民サポーターの養成研修。家族を支援する地域づくりのために、広域的な家族会の立ち上げおよび運営の支援、家族会同士のネットワークづくり支援。援助技術やノウハウの構築のために、調査研究事業。提供および社会への啓発のために、社会資源に関する情報提供一冊子の発行、講演会・フォーラムの開催がある。

4、まとめにかえて

今後の課題

家族会の普及に伴った課題として以下の三点が考えられる。会の運営を担う人材の確保（家族・世話人）、活動拠点・運営活動資金の確保、サポーターの人材の発掘・養成・育成（専門職・地域住民）である。

特に重要なことは、家族中心の会の運営を行うためには、世話人と呼ばれる家族の存在が必要になる。ちなみに、彩星（ほし）の会の世話人は、看取りを終えた家族、施設や病院に本人が入院・入所をしている家族が、ボランティアで担っている。会員が増えていくと、運営における課題も増え、世話人の役割・責任も重くなることが推測される。

新しく各地域で家族会を立ち上げるには、そういった世話人やサポーターとなる人材が必要になる。それと同時に、自治体や地域住民の理解と協力が不可欠になるであろう。

最後に、今回は、若年認知症家族会の活動を中心に報告させていただいた。学会では、来場の方から「これは深刻な問題ですね」という感想や、「なぜ、こんなに家族会や支援組織が少ないのか」とご意見をいただいた。今後、若年認知症の家族会をひとつの発信源として、実践や研究の積み重ねが行われていくことが期待されるであろう。その中で、若年認知症の人や家族の方々の生活上のニーズを満たす、様々な医療や福祉のサービスがよりよいものへと改良されていくのではないだろうか。

参考文献・URL

沖田裕子（2009）『若年認知症の人へのオーダーメイドの支援のために 社会資源の現状と課題』日本認知症ケア学会誌 8（1）34-39.

宮永和夫（2007）『若年認知症の臨床』新興医学出版社.

宮永和夫（2009）『若年認知症者家族の現状』日本認知症ケア学会誌 8（1）14-25.

若年認知症家族会・彩星の会<http://www.5.ocn.ne.jp/~star2003/>

NPO法人若年認知症サポートセンター <http://www.5.ocn.ne.jp/~star2003/sc/>