

一般社団法人

全国若年認知症 連絡協議会だより NO.15



Topics

- ・新年のごあいさつ
- ・フォーラム報告
- ・会員団体の紹介
- ・委員会の紹介
- ・4団体活動状況
- ・あとがき

若年性認知症とは・・・

「18歳から64歳の年齢で発症した認知症の総称」です。
全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会は、若年性認知症になることによって、本人と家族に生じた医療・福祉・介護・就労状況やその他生活全般等に関わる課題の解決に取り組んでいます。
この会の活動を紹介するため、会報を年3回発行しています。

■新年のごあいさつ 代表 宮永 和夫

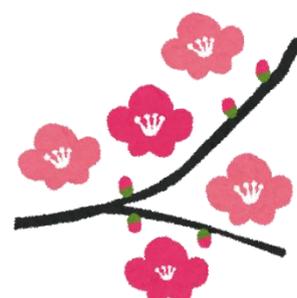
「認知症におけるパーソナル・リカバリーの提案」

ご挨拶の時期が若干ずれましたが、今年も宜しくお祈りします。

令和6年1月に「認知症基本法」が施行され、同時期に「新しい認知症観」という言葉が広く示されました。その趣旨は、「認知症になれば何もできなくなる」という従来の固定観念を排し、発症後も一人ひとりができること・やりたいことを持ち、住み慣れた地域で人とつながりながら、希望を持って自分らしく暮らし続けられるという前提に立つものです。認知症の人を単なる支援の対象ではなく、尊厳ある「主体」として捉え、その経験や工夫を活かしつつ共に生きる社会を目指す—このパラダイムシフトに、私は深い納得感を覚えました。

私はこれまで、精神疾患、特にうつ病などの領域において「リカバリー（回復）」の概念を軸に対応してきましたが、それを認知症と結びつけて深く掘り下げたことはありませんでした。しかし、この新しい認知症観に会った時、認知症においても臨床的リカバリー（症状の消失）は困難であっても、社会的リカバリー（社会参加や役割の再獲得）や、何より「パーソナル・リカバリー」は可能であると思いました（パーソナル・リカバリーは、2000年代に英国で体系化された概念で、これには「個人的回復」、「主観的回復」、「存在論的回復」といった訳語が当てられます。但し、このパーソナル・リカバリーの視点は、本人が主体であり続けるとする「新しい認知症観」と共鳴しますが、一方で異なる点もあります。社会的支援を前提としつつも、病と向き合い人生を再構築していく過程は、あくまでも患者本人の内的な営みであり、唯一無二の個性を持つという点に重きを置くことです。

医療は長らく、疾患の完治という「完全性」を目標に発展してきました。しかし今日では、完治が難しい病を抱える人を「欠如」や「不完全」として見るのではなく、その存在を肯定し、最期まで共に在り



続けるという「関係性の回復と継続」へと、医療のあり方が変容しつつあります。これはがんや認知症のように完治が困難な疾患を抱える領域においてこそ、極めて重要な視座ですが、パーソナル・リカバリーに変換すると、「人生の途中で完治しない病を得たとしても、それは人生を断ち切る悲劇ではなく、長い人生の流れの中に編み込まれる一つの大切な出来事に過ぎない」と捉え直すことができます。

ただし、パーソナル・リカバリーの入り口には、自己スティグマ（内面化した偏見）や絶望感といった高い壁が存在します。それを乗り越え進むには、診断直後からの空白期間を作らない(社会的)支援も必要かもしれません。本人に寄り添いながら、自ら動き出すタイミングを待つ「啐啄同時（そったくどうじ）」の医療や家族の関わりや、同じ疾患を持つ仲間との出会い（ピアサポート、家族会）といった環境調整は不可欠と思います。

診断を受けた後の日々において、病を理解し、向き合い、再び人生の意味を見出していく。そして、その人らしい生き方を主体的に創り続けていくプロセスこそが、認知症におけるパーソナル・リカバリーの本質です。ただ、本人だけの孤独な戦いでなく、その歩みに個々に寄り添い、最期まで伴走し、共に在り続ける存在が必要であり、私もその一助になりたいと願っています。

■全国フォーラム報告

第16回全国若年認知症フォーラム in KAWASAKI City

2026年2月1日（日）、川崎市役所本庁舎で開催されました。

川崎市は昨年市政100周年を迎えました。

川崎チームとして、NPO法人マイWayと若年認知症グループほとんどが幹事団体となり、実行委員の皆様と準備を進めてまいりました。今回早くから川崎市の全面的なご協力を得られたことは大変大きな支えになりました。



屋形船で工場夜景見物の前夜祭。幹事を県内のODAWARA若年認知症サポートプロジェクトが引き受けて下さり、講師の藤田和子氏、パートナーの金谷氏も交えて、夜景を眺めながら楽しく交流致しました。今年度のフォーラムは、コロナ禍開け以後、初めての対面形式開催でした。おりしも、認知症基本法が制定され、認知症を自分事として考え、認知症のある人もない人も、共に自分らしく生きていく共生社会をめざすという、新しい認知症観が謳われている事を踏まえ、総合テーマとして{「お・も・い」をカタチに！～あなたと共にこの街で～}を掲げ、午前のテーマを「若年性認知症—川崎のこれまでと今」、午後は未来に向け「若年性認知症—川崎のこれから」というプログラムでした。

午前のプログラムは、市内、近隣都市5団体が、「お・も・い」を「カタチ」にして来た活動を発表しました。ジャンルの違う団体の、工夫した活動や、独自の発信をして来た報告に、



大勢の方達が耳を傾けました。

同じ会場では、全国若年認知症連絡協議会所属団体や、認知症関連で交流のある団体の販売ブース・展示、企業、医療関係団体の展示、工場夜景の写真展、そして幹事団体のマイ Way のコーヒーカフェ等、大変にぎわい、新たな交流を生み出しました。

午後は2階のメインホールでの講演、シンポジウムを開催。

厚生労働省からは「新しい認知症観とこれからの共生社会」のテーマで、エピソードを交えながら認知症基本法について、取り組みのお話があり、基調講演では、日本認知症本人ワーキンググループ・藤田和子氏、パートナーの金谷佳寿子氏から「認知症になってからも自分らしく！～本人の声がひらく新しい認知症観の時代へ～」のテーマでそれぞれの立場から発信していただきました。

藤田和子氏の認知症になる早い時期から、やりたいことやおもしろいを周りの人達に伝えていくのが大事とか認知症は進行していても、暮らす事の対応力は上がっているというお話が印象的で、やはりご本人達の発信があることで、周りの暮らしやすい環境づくり、街づくりに繋がって行くのだと思いました。



シンポジウムでは「若年性認知症×認知症バリアフリー」で、企業やご本人、パートナー、行政が登壇、今あるバリア、それを越える取り組み、ご本人の気持ち等、の発表がありました。会場に参加された方達にはきっと胸に残るものがあったと思います。フィナーレはケアマネージャー・佐藤 GO さんの弾き語り、「上を向いて歩こう（川崎出身坂本九さんの歌）」を会場の皆様と歌いました。



先着順だったので会場に入りきれない方達のために、3階会場で視聴できるようにしましたが、音声聞き取りにくく、ご迷惑おかけしました。市内外、県外、また協議会のお仲間達が遠方からも大勢駆けつけて下さり、当日の100人近いボランティアも含め、500人参加者があったと思います。今回のフォーラムで、参加団体のつながりがより深まり、参加者を通して新たなつながりが出来てきた実感があります。これを出発点として、このつながりを、これから何らかの形で発展させていけたらよいと感じた次第です。また、全国若年認知症連絡協議会のバックアップ、会員団体の皆様のご協力ご支援に、改めて感謝申し上げます。そして、次の実施団体の江戸川区なぎさ和楽苑様に、バトンを渡したいと思います。

■会員団体の紹介

◆NPO 法人ケアラーネットみちくさ

都道府県	千葉県
団体名	NPO 法人ケアラーネットみちくさ
設立年（西暦）	2013年
参加者数	週40名程度
代表者（フリガナ）	布川佐登美（ヌノカワサトミ）
住所	柏市藤心 1-29-12
メールアドレス	care.michikusa@gmail.com
電話	090-2761-7518
Fax	04-7138-5032
ホームページ・SNS	https://michikusa-net.com/



1. 団体を設立したきっかけ

代表 布川佐登美が実母の認知症の母を介護したことをきっかけに介護者が集う場及び地域に認知症の人の理解をしてもらうために、開かれた形のカフェを開催。代表の布川が2017年ころからMCI、2023年に若年認知症と診断（レビー小体型認知症）。2013年に始めた「介護者支援の活動」をやめようとしてしまいましたがスタッフから「布川さんは布川さんのままでいいのではないか」という後押しをしてくれたことをきっかけに、介護者を中心にした活動から認知症の本人も拠り所となる居場所を最出発させました。出来る事を最大限引き出し、やりたいことやれることをみんな考えて実現させる。「今できることをやらなきゃ損」という気持ちで新たなカフェみちくさを出発させました。

2. 活動の特徴（アピールしたい活動について）

- 毎週月～水曜日 13～16時 だれでも来れる通いの場（水曜日は本人ミーティングや家族交流会も開催されつつある）
- 第2土曜日 13時半～15時半まで家族交流会及び本人ミーティング
- 毎週火曜日はできるもの会（認知症本人と家族が集まる）できることややりたいことを実現する会。

◇過去の実績：

- 春先の遊びの話→潮干狩り
- 何食べたいの話→お好み焼き
- 過去の仕事の話→中華→餃子パーティー
- 甘いもの話→パフェ作り
- 川沿いの土手の散歩→ヨモギ積み
→作戦会議→ヨモギ団子
- お正月遊び→お雑煮→初詣の参拝
- 祭りの話→催し物を企画
→できるもん祭り開催（近隣、専門商を招待）
- 趣味の話→釣り堀→海釣り（計画中）



あくまでもご本人の意見を中心に集めます

3. 参加者からのメッセージ

楽しいことをやったり話したりで楽しみにしています
 家族は付き人でなくて家族同士でも話ができるからとても有意義
 みちくさのスタッフだけでは大変だから家族も大いに手伝います！

4. それぞれの会が工夫していること

- 楽しいことを企画するだけではなく、本音で語れる機会を大切にしています
- 家族が付き人にならないように家族同士で交流することも意識的に行っています。
- ボランティアの立ち位置としておもてなし精神でのかわりを脱却
- 支援者（アドバイザーではなく）から共に歩む者同士の関わりを大事にしています

■再登場：活動紹介

◆NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター

都道府県	大阪府
団体名	NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター
設立年（西暦）	2006年9月 法人化は、2009年1月
参加者数	6人～30人
代表者（フリガナ）	沖田裕子（オキタクウコ）
住所	大阪市東成区東小橋1-18-33
メールアドレス	dementia.spc@kxe.biglobe.ne.jp
電話	06-6972-6490
Fax	06-6972-6492
ホームページ・SNS	http://minnanospc.grupo.jp/

1. 団体を設立したきっかけ

家族会を月1回実施するだけでは、若年性認知症の人が仕事を辞めてすぐに行けるところがないので、進行をただ待つだけでなく活動の場が欲しかったので設立しました。

2. 活動の特徴（アピールしたい活動について）

●生きがいとしての仕事の場「タック」を週3日活動中。

退職後の人や休職中の人の居場所となっている。車イス清掃、公園掃除、クルミボタン製品作り、2024年からは、紙芝居活動を行っている。

●実践を活かした研修、相談活動を実施。

●合同交流会（タック、愛都の会、日々草の会）、F T Dの家族会などを実施中。

3. 新しい活動の紹介

●2024年度 子ども向け紙芝居

車イス清掃などで、高齢者施設や病院との交流はできるようになったが、子ども世代との交流の希望もタックメンバーからでてきました。市販の子ども向け大型紙芝居を、保育園、子ども食堂などで披露するなかで、地域の認知症専門職への講演によばれ、地域づくりにも参画するようになりました。



保育園での披露



認知症初期支援チーム研修の中での披露

●2025年度 私たちの認知症ストーリーを披露

副代表の杉原久仁子さんが所属している桃山学院大学社会学部ソーシャルデザイン学科のゼミ3年生が、本人にインタビューしてシナリオと絵を描いてくれた「若年性認知症 私たちのものがたり」を披露することになりました。



ゼミ生が感じて描いてくれた診断後の気持ちの場面



研修で披露

認知症初期集中支援チームの研修で披露したことで、地域での居場所づくりの研修などで披露することになりました。紙芝居の後でグループワークや質問に答えるなどしています。講演会で話せる人だけでなく、皆の思いを伝えることにつながっています。

4. 就労支援を中心にした研修の実施予定

7月18日にオンラインで研修予定です。

詳しくは、6月以降にNPOのホームページをご確認ください。

■各委員会の活動とお知らせ

◆物流（BASE事業）委員会



物流（BASE事業）委員会の紹介です。委員会では、インターネット通販のBASE（ベース）で、「Jack Store（ジャックストア）」を運営しております。

「Jack Store（ジャックストア）」では若年性認知症の方や、家族・ボランティアとともに制作した作品を中心に販売しています。売り上げの一部はもちろん当事者の活動に還元されます。各地の「イベントなどで販売したい！」などありましたら、是非ご相談ください。サイト内にある商品以外でも準備できるかも（´▽`）

◆企画委員会

「当事者の話を聴こう」のシリーズ講座

日時 令和8年3月19日（木）13:30～15:30
オンラインZOOM開催（入室は13:00から）

参加費 一般：2,000円 当協議会会員：1,000円

お話しする方：八重樫淳子さん、八重樫達也さん

コーディネーター：来島みのり（東京都多摩若年性認知症総合支援センター）

申し込み締切：3月10日（火）

定員（100名）になり次第締切

申し込み方法：

下記のサイトアドレスから登録をお願いします

<https://forms.gle/R5VojzK8Vw53hK5h9>

※QRコードから申し込みOK！

認知症ケア専門士
2単位取得できます



参加費振込先

振込先：三菱UFJ銀行 新宿支店

口座番号：普通0701842

口座名：一般社団法人

若年認知症家族会・支援者連絡協議会



◆家族会お困り相談委員会

家族会運営に詳しい支援者や専門家が、丁寧にお話をうかがいます。

下記の申込フォームよりぜひお申し込みください。

開催日：毎月第1金曜日（原則）20:00～20:30

次回は、4月3日（金）です！（1月のみ変則的に第2金曜日となります）

相談料：無料

申込フォーム：<https://forms.gle/VKPFTgz4ZBhgNVgh8>

～どんな小さな悩みでも大丈夫です。お気軽にご相談ください～

■認知症関係当事者・支援者連絡会議の活動報告

令和8年度の認知症普及啓発資材（ポスターおよびリーフレット）の作成に際し、国および自治体、認知症関係団体等で協働にて進めることとなり、全国若年認知症協議会 竹下理事が委員として就任いたしました。

●令和8年度認知症普及啓発資材作成検討委員就任あいさつ●

令和8年度の厚生労働省の認知症普及啓発資材作成検討委員会に、当協議会も委員として参画することになりました。

これは、認知症関連4団体に当協議会が参加していたことで、今年度まで、この4団体でフォーラムを開催したり、アクサ生命と協働して、各団体のビデオを作成したりして来ました。そのような活動が実を結び、今回の委員会のメンバーに選任されました。

これを機に、当協議会がさまざまな委員会に参画できたら嬉しいなと思っています。また、委員として当協議会の看板を背負って頑張ります。

理事 竹下 順一

◆ 総会・全体会について ◆

日 程： 令和8年6月13日（土）・14日（日）

会 場： 中目黒住区センター 205, 206会議室

（アクセス： 東急東横線・東京メトロ日比谷線

中目黒駅から徒歩10分）

<https://www.city.meguro.tokyo.jp/toubu/shisetsu/koukyoushisetsu/nakameguro.html>

詳細は後日ご案内致します。



あともがき

今年こそはフォーラムに参加したいと思いながら、今年も参加できませんでした。「1月は行く、2月は逃げる、3月は去る」と言われるように、流され～日々は「寒い、寒い」と言っている間に「（花粉で）かゆい、かゆい」に変わりそうです。皆様お大事に。（おきた）