

若年性認知症ネットワーク —本人・家族の交流会とサポーター・スタッフの勉強会—

主任研究者 小長谷 陽子 (認知症介護研究・研修大府センター研究部)
分担研究者 鈴木 亮子 (認知症介護研究・研修大府センター研究部)
研究協力者 尾之内 直美 (認知症の人と家族の会・愛知県支部)

A. はじめに

若年性認知症は、働きざかりや家庭での役割が大きい年代の人におこり、生活や家族への影響が大きい。このように高齢者の認知症とは異なる様々な問題がありながら、高齢者の認知症に比べ支援が十分とは言えない。介護保険制度からも社会福祉制度からも抜けおちる場合もあり、介護保険制度につながるまでは、社会との関わりが限られることも少なくない。

そのため、H20年度に若年性認知症の人と家族の居場所づくりの一環として、「若年性認知症の本人および家族の交流会」を実施した。また、交流会を支えるサポーターを育成するために、養成講座も実施した。この交流会は当初の予定は回数が限定したものであったが、本人及び家族が継続を希望し、H21年度、H22年度も“元気かい”という名称で、活動が継続されている。“元気かい”が発足したことにより、若年性認知症の本人と家族のネットワークが形成され、サポーターという形で多職種のネットワーク形成にも波及している。本報告では、若年性認知症ネットワークとしての交流会と、それに関連した勉強会について報告する。

B. 活動内容

1. “元気かい”の活動内容と参加者

基本的には毎月第2土曜日、13:30～16:00、東海市しあわせ村で活動を実施している。活動内容としては、本人はサポーターと最近の様子や季節の話題など日常会話を楽しんだり、活動場所の公園内を散歩する。その間、家族は本人をサポーターに任せ、日頃の悩みなどを話す時間を持つ。また、全ての参加者が一緒にリクレーションや創作活動を行う時間もある。

季節によっては通常とは異なる形式で行った月もあった。4月はお花見にでかけ、10月は近隣の牧場でバーベキューを実施し、1月は新年会でボーリングを行った。表1に各月の交流会の参加者数を示す。

表1 “元気かい”の参加者人数

実施月	参加者(人数)			合計 (人数)
	本人	家族	スタッフ	
2010年 4月(花見)	6	7	12	25
5月	8	10	15	33
6月	10	14	10	34
7月	8	11	11	30
8月	夏休み			
9月	10	13	8	31
10月(バーベキュー)	5	8	6	19
11月	7	7	7	21
12月	10	12	13	35
2011年 1月(新年会)	5	5	10	20

活動の様子



2. 若年性認知症勉強会の活動

“元気かい”に関わるスタッフ・サポーターや、介護に関わる職種で若年性認知症に関心のある人が参加する勉強会を月1回のペースで実施した。各月で話題提供者を依頼し、“元気かい”の活動につなげていくために、多様な角度から若年性認知症について考える機会を持った。

10月には、“元気かい”スタッフによる認知症ケア学会での発表予行を実施した。若年性認知症に関する取り組みを広く知ってもらうという啓発の観点と、スタッフが発表を行っていくことで、スタッフ自身の問題意識を高めることを目的とした。表2に各月のテーマと内容を示す。

表2 若年性認知症勉強会のテーマと内容

月日	テーマと内容
4月16日 (12名参加)	テーマ；『元気かい；ご本人の情報提供とサポーターの注意事項項目の作成』 内容； サポーターとしての役割を確認。 約束事の決定（30分前集合、担当制など）
5月21日 (16名参加)	テーマ；『スピリチュアル回想法学習会に参加して』 神谷明美 内容；学習会「認知症の人と歩み共にケアを創る」の報告とワーク 「参加者が人生の旅路を探求するための質問」
6月18日 (9名参加)	テーマ；『若年性認知症の本人と家族の交流会「元気かい」の取り組みについて』 内容；元気かい参加のご本人と家族の方の意見と今後の要望
7月16日 (24名参加)	テーマ；『若年性認知症デイケアプログラム(達成感療法)の効果に関する研究』 <u>介護老人保健施設ルミナス 長屋政博施設長</u> 内容；若年性認知症プログラムの紹介とその効果
8月	夏休み
9月16日 (16名参加)	テーマ；『若年性認知症コールセンターの現状』 内容；コールセンターの電話相談員より現状の報告 <u>コールセンター電話相談員 加藤相談員</u>
10月15日 (6名参加)	テーマ；『認知症ケア学会 ポスター発表の報告』 内容；学会発表の予行演習を兼ねての報告会 伊藤・神谷スタッフ
11月19日 (12名参加)	『忘年会』実施
12月	冬休み
1月21日 (5名参加)	テーマ；『元気かいの活動報告と今後の課題』 内容；元気かいの現状から見えてくる課題と今後の活動の検討
2月18日 (12名参加)	テーマ；『在宅医療の現状と課題』 内容；在宅医療の現状の報告と課題について 伊藤光保医師

C. 活動の総括

H20年度に若年性認知症の人と家族の居場所づくりの一環として本人と家族の交流会を始めてから約3年になる。“元気かい”として活動するようになってから2年になり、活動としてはほぼ定着し、本人・家族ともに月1回の交流会を居場所としてとらえている。また、新たな参加者の加わる月もあり、若年性認知症の本人・家族の交流会として認知されつつある。交流会以外でも、本人を交えて家族同士で出かけることもあり、本人・家族間のネットワーク形成の役割を果たしている。

勉強会には精神保健福祉士、社会福祉士、臨床心理士、ケアマネジャーなどの多職種が関わっており、職業的背景の違いが、視点を変えた気づきや学びにつながっている。参加者からは「勉強会での気づきが“元気かい”での関わりに役だっている」との声もあり、勉強会と“元気かい”がリンクしている点は、この勉強会の特徴である。

“元気かい”の際は、スタッフ・サポーター同士がディスカッションする時間を持つことは難しい。しかし、勉強会でディスカッションすることで、スタッフ・サポーターの問題意識の共有や一体感の形成につながり、“元気かい”を支える大きな柱となっている。

また、3年という時間経過の中で、新たな課題も生じている。活動初期のように本人の状態がほぼ均一ではなく、進行の仕方もばらつきがあり、新たな参加者も加わることで、本人の状態の開きは大きくなっている。認知症が進行し、これまで“元気かい”の活動の中でできていたことが困難なりつつある人もいる。そのような参加者に対して、どのように対応していくかという点である。

サポーターやスタッフの中では、家族に関しては現段階で特に課題は感じていない。家族にとっては、時間経過とともに悩みの内容は変わるものの、新たなメンバーが加わってもその悩みを共有でき、そのことが心理的安定につながっているからである。

若年性認知症の方は、高齢者に比べ比較的体力があるため、活動内容も体を動かすものが多い。それを本人とスタッフ・サポーターと一緒に楽しむことで、支援とは異なる関わり、すなわち仲間としての関わりを重視してきた。その点は重視しつつも、勉強会では、関わりとしての次のステップが課題としてあげられている。本人にとっても表現することが難しい「その人の思い」というものを、スタッフ・サポーターがくみとる工夫や方法を模索することが必要なのではないかという点である。

交流会・勉強会ともに、時間経過とともにその課題も変化しつつある。その変化に対応するためには、多くのサポーターに関わってもらうことが必要であり、サポーターの増員も含め、課題に対処していく必要がある。