hope BOOK

若年性認知症とともに

take Free

“今”を前向きに生きる３人の“当事者”と
５人の“伴走者”に会いに行く中で
私たちが見た“希望”とは・・・

編集：名古屋市認知症相談支援センター

hope BOOK　若年性認知症とともに生きる　編集 名古屋市認知症相談支援センター　発行 名古屋市

hope BOOK
若年性認知症とともに
2020年3月 発行

問合せ
名古屋市認知症相談支援センター
☎052-734-7079
✉n-renkei@nagoya-shakyo.or.jp
※名古屋市認知症相談支援センターは、名古屋市より委託を受けて名古屋市社会福祉協議会が運営しています

はじめに

名古屋市で若年性認知症支援事業が始まって間もなく7年になろうとしている。その間、認知症を取り巻く社会の状況は大きく動いてきた。

特に、2014年の日本認知症ワーキンググループ※の設立と、その前後からの当事者活動の活発な動きには、目を見張るものがある。日本全国で当事者たちが声をあげ、名古屋でもその動きは広がっている。そして、私たちは日々“今”という瞬間を大切に生きている人たちの生活の様子とその笑顔を間近で見てきた。

この希望の光を多くの人に伝えねばならないと思ったことが、この冊子を制作する動機となった。

一方で、私たちは多くの“伴走者”たちにも出会ってきた。彼らは認知症とともによりよく生きる社会の実現を目指し、それぞれのフィールドで日々、当事者と向き合いながら実践を繰り返している。名古屋にもこのような人たちが多くいることは、やはり希望であろう。

この冊子が認知症とともに生きる人、あるいは不安を抱えながら生活をしている人、その周囲の人にとって、一筋の希望となれば、幸いである。

2020年3月
名古屋市若年性認知症支援コーディネーター

※日本で最初の認知症当事者団体。
現、日本認知症本人ワーキンググループ（ＪＤＷＧ）

contents

01 診断と診断後支援
02 仕事と治療の両立
03 第二の人生を生きる
04 希望のリレー
05 おわりに

表紙の人
松阪 美喜男さん

仕事を退職後、農業とレストラン経営を手がける市内の就労継続支援B型事業所に通う。主な仕事は農作業と鶏の世話。松阪さんの後ろに見える鶏小屋も一部は松阪さんがつくったものだ。

「自分がつくったものを『おいしい』と食べてくれる人がいるということがうれしい」と語ってくれた。

松阪さんがつくった鶏用のブランコ、
今ではすっかり“彼女”のお気に入りの場所だ

01
診断と診断後支援

名鉄病院
認知症疾患医療センター
宮尾 眞一さん
堀田 晴美さん

名古屋市内には3か所の
認知症疾患医療センターがあり、
専門医療相談や鑑別診断などを
行っている

名鉄病院
西区栄生二丁目26-11
☎052-551-2802

まつかげシニアホスピタル
中川区打出二丁目347
☎052-352-4165

もりやま総合心療病院
守山区町北11-50
☎052-795-3560

ふたりのかけあいは小気味よいテンポで、まさに“名コンビ”
信頼して診察を受けられる、あるいは相談が出来る医療者との出会いは、希望への第一歩だ

――認知症との「旅」は診断から始まる。認知症の診療、診断後の支援に真摯に向き合う人たちがいる

病院に来るのは嫌なもの でも、「来てよかった」と言ってもらえるようにしたい

――認知症疾患医療センターについて教えてください

（宮尾）名鉄病院では1992年から認知症外来をしています。当時は薬もない時代だし、誰もやっている人がいませんでした。2012年に認知症疾患医療センターをつくるという話になったときには、自分がやらずに誰がやるんだという思いで手をあげましたね。

センターの役割としては、地域の認知症診療の中心ということでしょうか。診断や薬の処方だけでなく、認知症についての相談を受けて、応えられるような。

――地域の認知症の状況は変わってきましたか

（宮尾）若年性認知症の方が増えてきたという印象はあります。若年性の方は早い段階で来る方も多いので、初期の診断は悩むことも多いです。責任をもって診断しなくてはならないですしね。

――診断後の支援について教えてください

（堀田）当院のセンターの特徴として、看護師や心理士の面談があります。ご本人の思いをじっくり聴き、先生にも伝えますし、家族や周囲にどう伝えるか、どんな機関につながればよいか、「つなぐサポート」を意識しています。

ご家族には認知症の人と家族の会といっしょに行っている「家族支援プログラム」や「家族交流会」をすすめます。家族会は本当に知恵袋で、私自身、いろんなことを教えてもらっています。

――今後についてお願いします

（宮尾）これまでやってきたことを、ひとつひとつより質の高いものにしたいです。最初は病院に来るのは嫌かもしれないけど、帰るときには「来てよかった」と言ってもらいたいんです。

（堀田）名鉄病院には、「人に寄りそう、命と向き合う」という合言葉があります。かかわった人が笑顔になる看護や支援をしていきたいです。

02

仕事と治療の両立

仕事と治療の両立支援ネットブリッジ
服部 文さん
ブラザー工業株式会社
上原 正道さん

どんな病気になるかはわからない 他人ごとではなく、企業を含む社会全体で理解をすすめる

――認知症に限らず、仕事と治療の両立は社会的な課題だ。多様な立場の人たちが協働を始めている

――おふたりの立場を教えてください

（上原）私は産業医を養成する大学を出た後、厚労省などを経て、現在はブラザー工業で産業医として働いています。産業医は仕事と健康の適合をはかるのが仕事です。

（服部）私はキャリアコンサルタントという働き方を支援する心理援助職です。2012年に第二次がん対策推進基本計画にがん患者の就労支援が盛り込まれたのをきっかけに、ブリッジを立ち上げました。様々な病気により働きにくさを抱える方を支援しています。

――具体的な事例があれば教えてください

（上原）社員で血管性認知症の方がいました。所属部署から「仕事ができない」という相談でしたが、このままでは職務怠慢、能力不足ということになりかねないため、「病気によって仕事がうまくできない」ということを理解してもらう必要があります。本人や上司からしっかり話を聴いて、例えば数字をうまく扱えなくなっているとかどのような問題が生じているのか把握します。その上で配慮があれば働けるということを伝えていきます。その際には本人の同意を得て職場に情報を開示していくこともしています。

（服部）今後の不安が大きい中で、自分の変化と向き合うのは大変ですが、これからも続く自分の人生の再構築をする勇気や覚悟も必要です。

――課題に感じていることはありますか

（服部）多くの人は治療の場である病院で、仕事について相談ができるという認識がなく、相談が遅れがちです。休職期間満了間際になって駆け込んでくる方もいますが、相談のタイミングが遅いと、課題を整理して職場と調整する余裕がないこともあります。治療のなるべく早い段階から相談し、今後の働き方を見据えて治療・療養の過程を歩むことが大切です。

（上原）支援者も相談ができるということを発信していく必要がありますよね。企業にも社会的責任がありますので、従業員と企業、双方の理解が必要です。

――仕事と治療の両立にはどのような意義がありますか

（服部）誰だって、がんや認知症、難病、どんな病気にでもなる可能性があります。企業も配慮を要する従業員の対応を前提とした運用を考える必要があります。医療が進歩して、かつては難しいとされていた病気でも、治療しながら日常生活が送れるようになりました。だからこそ、病気になってからの人生を、自分で選択してよりよく生きていきたいですよね。安心して働くことは自分の価値になり、企業の価値にもなっていきます。

（上原）定年が伸びてくれれば、それだけ従業員ががんや認知症になる可能性は高くなります。企業もですが、社会全体で「働く」ということについて考えていく必要がありますよね。その人がよりよくすごせる、能力を最大限に発揮できるということを考えていけば、うまくいくことも多いと思います。

（服部）個人の職業人生や生き方の問題でありながら、同時に企業全体の在り方が問われます。企業のキャリア教育の一環として、これからの個と組織の協調について考えていけるといいですね。

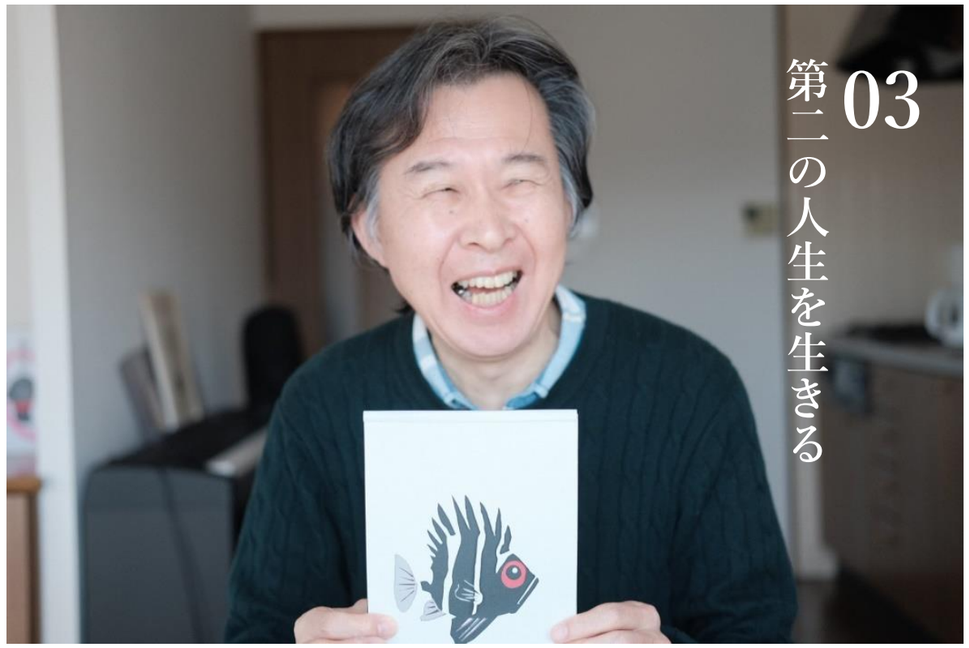
穏やかな語り口に情熱がにじむ
「働きたい人に仕事をつくる」という
ブラザーの創業の精神を体現する

パワフルな服部さんは
名古屋から両立支援をけん引する
リーダーのひとりだ

——認知症になったから「人生終わり」ではない。第二の人生を笑顔で生きる人たちがいる

私の作品を喜んでくれる人がいるうれしいですね

03 第二の人生を生きる

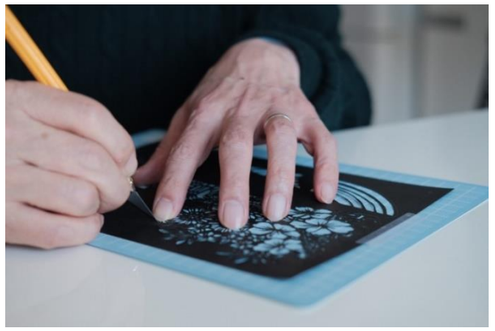


うつ病と診断され、自宅に引きこもりがちだったころ、妻にすすめられて切り絵を始めた

大関 一成さん

建設関係の会社に勤めていたころ、調子を崩しうつ病と診断され、その後認知症と診断を受けた。閉じこもりがちな毎日だったが、切り絵に出会い、夢中になった。

現在は作品作りと孫の世話を中心に生活が回る。「時々、頭がキューっと痛くなるんです。でも、切り絵に集中すると、頭がすっきりします」と語ってくれた。



細かい部分も器用に切り進む
インストラクターの資格も取得し、夢は「個展の開催」

近藤 葉子さん

水道の検針員をしていた2013年頃、認知症と診断された近藤さん。大好きだった仕事を辞め、落ち込んでいたが、当事者との出会いによって笑顔を取り戻した。現在はボランティアグループに所属し、高齢者のデイサービスなどで歌や踊りを披露したり、認知症カフェでの話し相手、自らの経験を伝える活動など、持ち前の笑顔とバイタリティーで幅広く活動する。

キャラバン・メイトとして、認知症サポーター養成講座等で自らの経験を語る活動も行う

月に一度、デイサービスなどに慰問に訪れるのが、近藤さんの楽しみのひとつだ

私とお話しをすることで、笑顔になる人がいる
それが私の生きがいになっています

コラム——第二の人生を支える障害年金

株式会社オーキッズ
社会保険労務士
後藤 宏さん

「高年齢になったら受け取るもの」というイメージがある年金制度ですが、病気などで生活や仕事などが制限される場合に、現役世代の方も含めて年金を受け取ることができる機能もあります。これが障害年金です。

制度自体をご存知なかったり、請求を迷ったりしている間に受給ができるタイミングを逃してしまい、障害年金をもらい損ねている方の相談を受ける度に、もっと早くお会いしたかったと思います。在職中に障害年金を請求することで仕事に悪影響が出るかもしれないと、漠然とした不安から年金を請求することを躊躇する方もいます。日常生活の困難さに応じて支払われる障害年金は、働きながらでももらえることを会社側にも知ってもらいたいです。

障害年金は、社会保険の一種で、本人と会社が保険料をきちんと納めてきたからこそ、利用できる制度です。障害年金をもらいながら働くという選択肢があれば、病気を抱えた本人と会社が、お互いに無理がない働き方を考えることができます。退職になるとしても、障害年金をうけることで生活基盤が整えられれば、第二の人生に向かうことができるでしょう。

病気を会社に知られることを躊躇する本人と、プライベートなことを本人に聞くのを遠慮する会社。本人と会社が信頼して向き合いながら病気と仕事の話ができる職場環境をつくり、利用可能な社会資源を早期に使うことが、お互いの安心に繋がっていくと思います。

04 希望のリレー

認知症施策を考えるうえで大きな課題となっているのが、「空白の期間」の課題だ。診断直後にどこにもつながる場所がなく、社会的に孤立してしまう。市内にはこの空白の期間を埋める取り組みとして、ふたつのユニークな場がある。

ひとつは「名古屋市若年性認知症本人・家族交流会 あゆみの会」だ。市内初の若年性認知症交流の場として2013年に開始。当事者の「思い」を起点に、旅行や中学生とのソフトボール交流など、様々な活動を展開している。

もうひとつは西区在住の当事者、山田真由美さんが代表を務める「おれんじドアも～やっこなごや」だ。認知症当事者によるピアサポート活動の先駆け的存在で、市内だけでなく県外からも多くの当事者が訪れる。

こういった当事者同士が出会う場は、診断を受け、空白の期間に陥っている当事者にとって、希望をつなぐ大切な場になっている。当事者から当事者へ、希望と笑顔のリレーがつながっている。

おれんじドアであいさつをする山田真由美さん
当事者同士が気兼ねなく話せる場だ

あゆみの会では定例会以外にもバス旅行などを行っている

おれんじドアも～やっこなごや
毎月第3土曜日13時半～
西区役所4階多目的室
☎052-523-4596（西区福祉課）

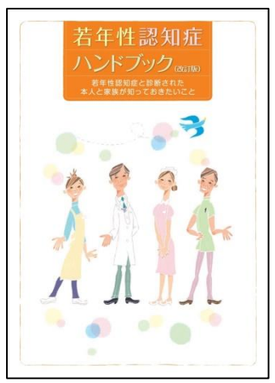
名古屋市若年性認知症本人・家族交流会
あゆみの会
毎月第４土曜日13時半～
☎052-734-7079（認知症相談支援センター）

ピックアップ 若年性認知症について知る

3

2

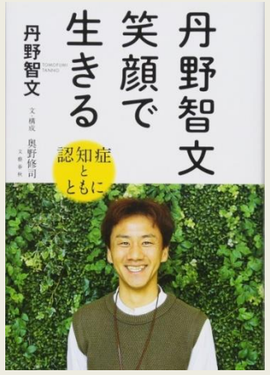
1



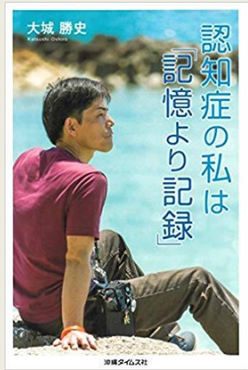
1．若年性認知症ハンドブック　2．若年性認知症支援ガイドブック
3．若年性認知症ハンドブック「なごやの手帳」

若年性認知症について詳しく知りたい場合は、国や市からハンドブックが出ている。１と２は「全国若年性認知症支援センター」ウェブサイトより、３は名古屋市のウェブサイトよりダウンロードできる。

recommend



丹野智文「丹野智文 笑顔で生きる」
文藝春秋



大城勝史「認知症の私は記憶より
記録」沖縄タイムス社

藤田和子「認知症になってもだいじょうぶ！そんな社会を創っていこうよ」
徳間書店

クリスティーン・ブライデン
「認知症とともに生きる私」
大月書店

佐藤雅彦「認知症の私からあなたへ」
大月書店

樋口直美「私の脳で起こったこと
レビー小体型認知症からの復活」
ブックマン社

若年性認知症とともに生きるということを考えるとき、助けになるのはやはり、先輩当事者たちの経験だ。近年、認知症当事者による著書が相次いで出版されている。

これらの著書には、認知症とともに生きるうえでの心構え、日々の生活や仕事の工夫などの知恵がつまっている。認知症に限らず、人が生きるということの指針になってくれる本ばかりだ。

05 おわりに

私たちが名古屋市認知症相談支援センターとして若年性認知症相談支援事業を開始したのは、2013年の秋だ。それまで市内では、若年性認知症支援についてのノウハウの蓄積はほとんどなく、その船出はまさに手探り状態であったと言っていいと思う。

本人・家族交流会「あゆみの会」や相談支援を通じて、多くの当事者と出会う中で、私たちは若年性認知症の人や家族が置かれている、仕事や生活の上での厳しい現状を知ることになった。

しかし一方で、厳しい状況の中でも前向きに生きる当事者、そして当事者とともに伴走する人たちとの出会いが、私たちを励まし、勇気づけてくれたのである。

苦しい状況を経験しているからこそ、その笑顔には人を惹きつける魅力があり、希望を与える力がある。

認知症になったら終わり、ではなく、そこには価値があり、希望がある。この冊子の制作を通じ、あらためてそのことに気づかされた。この希望のリレーが多くの人につながっていくことを願っている。