

若年性認知症ととも生きる -ホープ ユー スマイル-

# HOPE YOU *Smile*

今を前向きに生きる当事者と  
伴走者たちのものがたり



TAKE  
FREE

HOPE YOU Smile 若年性認知症ととも生きる

編集：奈良県若年性認知症サポートセンター 発行：奈良県



## Smile Photo Collection



お問い合わせ

奈良県若年性認知症サポートセンター TEL：0742-81-3857

〒631-0055 奈良市大和田町 1914-1 (一社) SPS ラガ若年認知症サポートセンターきずなや内

本事業は(一社) SPS ラガ若年認知症サポートセンターきずなやが奈良県の委託を受けて実施しています。



## 02 はじめに

奈良県福祉医療部医療・介護保険局地域包括ケア推進室  
室長 勝井康晴

## 04 医療

奈良県立医科大学附属病院  
認知症疾患医療センター【基幹型】

## 06 働く

NPO法人 えん 天理農場  
施設長・農場長 猪口正憲さん | 働く人・岡田潔さん

リッスンケアセンター  
LISTEN 株式会社 代表 片岡知紀さん

## 08 居場所・当事者活動

奈良県若年性認知症サポートセンター  
若年性認知症支援コーディネーター 尾崎京子さん  
奈良若年性認知症 MCI の人々の集いまほろば倶楽部 代表 平井正明さん

## 09 支援機関

おたがいさん  
kumiki

## 10 支援者の会

認知症の人と家族の会奈良県支部

編集後記

## 12 Smile Photo Collection

## はじめに

何らかの原因により、脳の機能が低下することで日常生活に支障をきたす状態を認知症といいます。いまや65歳以上の4人に1人が認知症とその予備軍と言われており、誰もがなる可能性のある身近な病気です。

認知症は高齢者の病気と思われるかもしれませんが、65歳未満の若い世代で発症することがあります。奈良県の推計人口を踏まえると、県内では若年性認知症の方が約362人おられると推計しています。

若年性認知症と診断されると、仕事、経済、子の養育、親の介護など、働き盛りの世代特有の問題に直面し、本人・家族にとって身体的・精神的負担が大きいと言われています。

この冊子には、若くして認知症と診断された経験のあるご本人やそのご家族がどのような思いで日々の生活を過ごされているのかや、診断されたことから生まれた新しい繋がりや活動について記されています。また、県内で若年性認知症の支援に取り組まれている専門機関や専門職の方々の思いやサポート体制が紹介されており、自分らしく生活できることに繋がる工夫や環境づくりのヒントが詰まっています。

若年性認知症と診断された後、自分ひとりで、あるいは家族だけで悩まず、奈良県若年性認知症サポートセンターに相談してみてください。人が繋がることで新しい発見や気づきがあるかもしれません。手にとっていただいた方が笑顔で過ごせる日が増えていくように願っています。

令和3年3月

奈良県福祉医療部医療・介護保険局  
地域包括ケア推進室

室長 勝井康晴



## 認知症疾患医療センターとは

認知症の早期発見・早期治療のための鑑別診断（症状にかかる原因等を究明するために実施する検査・専門医の診察）、徘徊などの周辺症状や急性期治療、専門医療に関するご相談をお受けいたします。また、研修会等を開催し認知症に関する理解を深め、ご本人・ご家族を地域全体で支え合うことの大切さの普及と認知症に関する地域医療水準の向上を図ります。

### 奈良県の認知症疾患医療センター

#### 【基幹型】

#### 奈良県立医科大学附属病院（全地域）

所在地：橿原市四条町 840 番地

連絡先：0744-22-3132(相談専用回線)

※基幹型認知症疾患医療センターでは身体合併症にも対応いたします。

#### 【地域型】

#### 社会医療法人平和会 吉田病院（北和、東和地域）

所在地：奈良市西大寺赤田町 1 丁目 7 番 1 号

連絡先：0742-45-6599（相談専用回線）

#### 財団法人信貴山病院 ハートランドしぎさん（西和地域）

所在地：生駒郡三郷町勢野北 4 丁目 13 番 1 号

連絡先：0745-31-3345（相談専用回線）

#### 医療法人鴻池会 秋津鴻池病院（中和・南和地域）

所在地：御所市池之内 1064

連絡先：0745-64-2069（相談専用回線）



これからの人生を  
設計する時間を持つために

専門の医療機関での  
早期発見・早期治療が大切です  
奈良県立医科大学附属病院 認知症疾患医療センター



認知症は高齢者の病気と思われがちですが、65歳未満の方でも認知症を発症することがあり、一般に若年性認知症と呼ばれ有病者数は35700人もいます。

若年性認知症の特徴として、原因となる疾患が高齢者の場合と異なり、皆さんがご存じのアルツハイマー病によって認知症を発症する割合よりも、脳梗塞や脳卒中などの脳血管障害によって認知症を発症する脳血管性認知症が多くなっています。

若年性認知症を発症した場合、多くの人がまだ現役で仕事や家事などに従事しています。仕事でのミスが多くなったり、家事が億劫になったりしても認知症によるものだと考えず、うつ病や更年期障害によるものだと思います。専門の医療機関を受診することがないため、認知機能低下による症状がかなり目立つようになった段階で受診されることもよくあります。

このため認知症の初期の段階

では確定診断が難しいこともあり、認知症を専門とする医療機関を受診することが重要です。

初期の頃は日常生活での違和感を自覚するようになり、様々な苦痛や戸惑い、不安が生じるのは当然であると思います。しかし早期診断を行えば、進行を遅らせる薬の服薬や日常生活機能を維持することも可能です。また理解や判断力が保たれている状態であれば、病気を受容し今後の人生を設計する時間を持つこともできます。

また生活を支える社会制度もあります。医療機関のソーシャルワーカーだけでなく支援コーディネーターや地域包括支援センターなど相談や支援を行う行政機関もあります。自分で「最近いつもと違うなあ」と感じたり家族が「あれ？」と思ったりした際には、躊躇せず受診してください。

若年性認知症との診断を受けて退職した人の「働く」とは。働く場を提供する施設と、場を求めるご本人の両者にインタビュをしました。

## NPO法人 えん 天理農場

施設長・農場長 猪口正憲さん「働く人・岡田潔さん

### 施設長に聞く

Q: 若年性認知症の方の就労は、初めてとお聞きしましたが、岡田さんの出会いはどうでしたか？

### 「可能性のあることにはチャレンジしていきたい」

岡田潔さん:1962年生まれ。1981年電機メーカーに入社、金型形成の技術者・技術管理事務等を38年間務める。結婚後は週末農家として働き2019年9月退職。現在は、「えん天理農場」にて週5日20時間勤務。農作業も続けている。



猪口さん:2019年10月に地域活動支援センター・相談支援事業所「こもれび」の相談員さんから見学希望をもらったのが最初の出会い。若年性認知症の方を受け入れるのは初めてでしたが、当事業所では「ご本人が来たい」と言われる場合は断らないので特別意識はしませんでした。働くとは?という基本的な意識を持つことや生活を整えていくことから始める方が多い中、岡田さんは長く会社員とし

は、「えん」に來ないと退屈では、かたないで、かけがえのない場となっています。

妻は心配しすぎですが、協力してくれてありがたいと思っています。また、相談できる方々

当リッスンケアセンターは、若年性認知症の人が若年性認知症の診断後の空白期間を作らないことや、制度の狭間にいる人々たちを「働く」ことを通じてつなげることを目的に、令和2年4月より「仕事の場」を開設し



て働いてこれた社会経験があり、それらはすでに身につけておられたので、合う仕事を捜していくだけでした。社会経験があるのは、すごく大きなことです。

現在、退職後の新しい居場所のひとつとして定着しておられ、「えん」の作業は何の問題もありません。岡田さんは、一般就労を望んでおられるので、次のステップのため、我流を直す等の訓練やアドバイスをして

が、すぐ近くにいることが心強い。体力には自信があるし、自分ではできると思っていますが、やってみたらイメージ通りでない事、周囲からみたら心配で不十分な事もあるようですが、

ました。

この「仕事の場」は、若年性認知症という同じ障がいを抱える方々が共に集まり、近隣企業さまから依頼を受けた内職の仕事を行なうことにより、お互いにつながりを持つ出会いの場所でもあります。

実際に参加されている皆様は若年性認知症の方、軽度認知症の方、MC I 診断を受けられて予防目的の方、原因疾患が脳血管障害、脳外傷などの認知症の方、高次脳機能障害の方など様々です。

これら皆さまは、ここで仲間とともに社会に役立つ仕事をしながら、お互いの出会いと繋が

います。

### ご本人に聞く

Q: 岡田さんの「働く」をきかせてください。

岡田潔さん:大阪までの通勤に往復3時間かけ、30年以上8時間仕事を続けて来たのに、認知症と診断されて突然仕事に行けなくなり、家にじっとしていると取り残されている感じがしました。「どんな形であれ、働きたい」と強く思ったのが「えん」に來たきっかけです。

どうすればよいのか正直わからなかったですが、とにかく、「じっとしているのは耐えられない」と、訴え続けました。今

出来る、出来ないと最初に考えず、やってみようという事はやっていきたい。「えん」さんに何の不満もないのですが、今以上に働く場にチャレンジしていきたいと思っています。

りを楽しんでおられます。その中で、徐々に病気を受け入れられるようになり、居心地の良い場を作っておられます。

働く意欲のある若年性認知症の方々が楽しく働ける、このような場が、住み慣れた各市町村に設置され、支援の輪が広がることを心から期待しております。

若年性認知症就労支援事業所  
「リッスンケアセンター」  
住所 奈良市芝辻町2-9-15  
TEL 0742-32-1144  
<https://www.teamorange.site/>

就労支援事業所内には、オレンジカフェやチームオレンジなら、地域ふれあいカフェが併設されており、常時、認知症サポーターや地域の方が地域の居場所として活用されています。

就労継続型B型就労事業所  
「NPO法人 えん」天理農場  
住所 天理市檜町233-1  
TEL 0743-84-7200  
<http://www.npoen.com>

1人1人が成長でき、生き生きと働くことができる場の提供を行っています。発達障害や引きこもりの方が多く、18歳から62歳までの方が通っています。

「働く」を通じてつながろう。  
住み慣れた場所で、近隣企業から受託した仕事を。

## リッスンケアセンター

LISTEN 株式会社 代表 片岡知紀さん



当事者にしかわからない気持ちを  
うちあけられる場所で  
自らも当事者である人が支援しています。  
ピアスタッフの平井さんに聞きました。

奈良若年性認知症 MCI の人々の集いまほろば倶楽部 代表

平井正明さん



奈良県若年性認知症サポートセンター  
ピアスタッフとして活躍の平井正明さん

平井さんの活動紹介動画



## 奈良県若年性認知症サポートセンター

「なないろ」  
(毎週木曜日開催。時間については要お問合せ)  
若年認知症サポートセンターきずなやにて

病院で認知症の診断をされた人は  
その直後に、どこにつながるが  
いいのでしょうか。  
保険サービスなどを利用するまでの  
空白の期間をサポートする  
場所があります。

奈良県若年性認知症サポートセンター

※若年認知症サポートセンターきずなや受託

若年性認知症支援コーディネーター 尾崎京子さん

診断後、家族も含めこれから  
どうすればいいのかとご主人と  
一緒に相談に来られた栄養士調  
理師をされた40代女性が「料  
理大好き」「美味しい料理を作っ



看護師でもある尾崎京子さん

て皆に食べて欲しい」「私でき  
ることがあるのよ」の声で居場  
所として作ったのが、「なない  
ろ」です。  
認知症の診断直後から介護保  
険サービスなどを利用するまで  
の空白の期間を過ごせる場とし  
て、参加される方の話に耳を傾  
け、やりたいことを一緒につく  
り、同じ時間を過ごし、仲間づ  
くり・ピアサポートの場・次につ  
ながるための場として開催し  
ています。

### ピアサポートの場

ピアサポートとは、同じ  
ような立場の人によるサ  
ポートという意味です。毎  
週木曜日、若年性認知症と  
診断された人やその家族が  
集い、自由に語りあい、そ  
の中から生まれたやってみ  
たいこと・好きなことを共  
に活動をしてるこの場で、  
私自身、当事者としてスタッ  
フをしています。

### 認知症の診断と きずなやとの出会い

会社員として勤めていた4年  
前、「あれ？ 頭がふーっと  
するなあ」という違和感があり、  
病院で受診すると脳に萎縮がみ  
られたのが病気に気づききっか  
けでした。次第に、複数のタス  
クを同時にこなすことや、長文  
を書く文書の作成がすんなり行  
かなくなり、休職を経て56歳で

### 参加されている方の声より…

「高齢者の認知症とはまた違う独特の悩みは周り  
には相談しづらいです。ここでしか言えないこと  
を話せるのがありがたい」  
「スタッフもやさしく、温泉につかってるみたい  
に元気をもらえます」  
「夫が病気になることで、自分も暗く落ち込みが  
ちでしたが、この場所で家族同士の話ができるこ  
とで助かっています」  
「もし家にいて辛い思いをされているなら、ぜひ  
勧めたい」

### 退職しました。

その後の生き方として何か自  
らが主体となって活動できる場  
を求めていたときに、きずなや  
と出会い、ピアサポートに関わ  
るようになりました。

私には重度の知的障害を抱え  
た子どもがおり、親同士がつな  
がって子供たちのためのサークル  
活動を長年続けてきましたの  
で、もともと定年退職をしたら、

### 病氣と向き合いながら 自分らしく生きよう

そちらの活動にシフトしようと  
考えていました。今も続いて  
いるこの活動の経験が当事者活  
動にも生かされています。

診断されたその日から急に何  
もかもが変わるわけではないん  
ですよ。退職した時、私は家  
でじっとしてるだけでは良くな  
いということをまず思いまし  
た。今の状態をできるだけ維持  
しながら、やりたいこと、でき  
ること何か前向きに活動して  
いこうと思っています。新たに  
この病氣と向きあう方にも、そ  
れをお伝えしたい。その一歩と  
して、集いの場で仲間（ピア）  
とつながっていただけなら…。  
いろいろな不安や悩みに対して  
も、その人に一番いい方法を一  
緒に考えていきたいと思いま  
す。



2019年一泊交流・研修会

奈良県支部は、奈良県若年性認知症サポートセンターが発足した当初より連



2019年本人のつどい

認知症の人と家族の会は、1980年結成。全国47都道府県に支部があり、1万人以上の会員が励まし

合い、助け合って「認知症になっても安心して暮らせる社会」を目指して活動しています。

## 認知症の人と家族の会 奈良県支部

本人・家族・支援者が楽しく  
交流して一緒に歩んでいこう。

TEL:0742-41-1026  
URL:<https://www.facebook.com/kazukunokainara/>



2019年ラン伴

携に努め、協働でいくつかの企画を進めてまいりました。  
特に「一泊交流・研修会」「本人のつどい」の定期的開催、加えて「チーム認知症の人と家族の会」として「ラン伴」への参加など、サポートセンターの大きな協力を得ています。これらの活動を通して、ご本人・ご家族、そして支援者が楽しく交流し、認知症を正しく理解して、一緒に歩いていこうという願いを胸に、多くの方が参加されています。その時に出会う皆さんの笑顔は、認知症であってもなくても、人と人との繋がりの大切さを実感する貴重なものとなっております。  
更に今後とも、連携を深め多くの方々と笑顔を共有するた

め、「若年のつどい」を開催し、家族同士の共感の場、何よりもご本人にとって安心できる場を持ちたいと考えております。



### 編集後記



若年性認知症は早期診断・早期支援の重要性が謳われていれているものの、その世代に生じる独特の課題に対応する社会資源は未だに乏しく、病院で診断をされた後につながる場がないまま、数年経過して当センターに出会う方々もまだ多くおられます。それぞれ、さまざまな、厳しい現実があるのは事実ですが、それでも声を大にしてお伝えしたいのは、診断された「前」「後」とくっきり線がひかれたように本人の価値や存在が変わるものではありません。認知症を知らないことで、勝手な解釈や想像が生まれ、出来ることはたくさんあるのにマイナス面に目が向き、今まで通りの生活を変えてしまっているのも事実です。  
本人・家族同士の仲間（ピア）による「伴走」、私たち専門職や事業所等も当事者さんの言葉や思いをもとにこの先をよりよく生きるための支援につなげる「伴走」をしていること、「笑顔」「前に進む力」「生きる希望」を取り戻すきっかけをサポートしていきい仲間や場があることをこの冊子を通して知っていただきたいと思っております。

## おたがいさん

デイサービスを通じた社会復帰



デイサービスおたがいさん・motto おたがいさん miyake では、認知症を患っても社会とのつながりを持ち続けられるよう、仕事・ボランティアというツールを通して、その機会を提案・提供しています。

仕事やボランティア活動の種類も多岐にわたり、例えば、畑仕事や内職、家具やおもちゃの製作、また幼稚園や地域へのボランティア活動など、ご本人の得意分野での活動を選択していただくことができますので、生き生きと参加して下さっています。

デイサービスを利用し地域社会との接点を保ちつつ、ご自身の自尊心も保つことができるよう活動内容を提案しています。

TEL: 0744-47-4562  
URL: <http://www.ookini-otagaisan.com/>

## kumiki

自宅での生活を重視して  
自分らしくありたい人に伴走



「kumiki」では、来られる方の「したい活動」を中心に取り組んでいます。デイサービスはこうあるべき!! という固定観念にとらわれず、より自律に向けた取り組みをしています。

具体的には「自分の思いを伝えたい」という方の講演会活動や、個人宅への支援（草むしり、タンスの移動等）を行っています。

人と人との関係を大切にして、ご自宅での生活面を重視しながら「自分らしく」お過ごし頂けるような、支援というより伴走をして

利用されている方の声より…

「朝から仕事をみんなでわいわいさせてもらって、お昼ご飯は作りたてを呼ばれて食事の後に風呂入らせてもらって帰る。最高ですわ」

「俺ら男は仕事無くなってしまったら、終わりやねん。仕事しかしてこなかったから。誰かの役に立てるとか、何かの役に立てるとってほんま生きてる実感が湧くわ。しんどいけどな笑」

います。仮に診断があつて障壁があるなら、ご本人やご家族と一緒に考えていけたらと思っています。

TEL: 0742-41-2933  
E-mail: [aging.kumiki@gmail.com](mailto:aging.kumiki@gmail.com)