

認知症の人と家族の思いに ふれあうハンドブック

～聞いてください、認知症とともに今を生きる私たちの声～



目次

1 丁目 認知症の診断を受けるということ 12~27

2 丁目 働きながら認知症の診断を受けるということ ... 28~39

3 丁目 認知症とともに生きていくということ 40~47

4 丁目 認知症の人とつながるみなさんへ 48~65

このハンドブックは、認知症の人やその家族のサポートするためのノウハウや方法論ではなく、ご本人やご家族の思いを届けるために作成しました。皆さんも、皆さんの大切な家族も、だれでも認知症になるかもしれません。認知症の診断を受けながらも前を向いて歩いている人の思いが支援者の皆さんに届くことで、認知症を特別視しない、共に歩んでいける社会になること、また、支援者の皆さんを通して多くの認知症の人に届くことで、認知症になっても前を向いて歩いていける社会になることを願っています。令和6年1月1日に「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が施行されました。認知症の人とかかわる機会が少ない、かかわったことがない方々にとって、このハンドブックが認知症の人を知り、新しい気づきを得る機会になれば幸いです。

株式会社NTTデータ経営研究所 ライフ・バリュー・クリエイションユニット



このハンドブックは、「認知症の人や家族の心理的・社会的サポートに関する調査研究事業」におけるヒアリング調査と、NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンが保有する「認知症の語りデータベース」から集めた当事者の声をもとに作成しました。

これから認知症の人と一緒に歩もうとしているあなたへ

晴れの日、曇った日、雨降りの日があるように
認知症の人とその家族の思いは
天気のように移りかわります

どんな時に心が動きやすいのか、
どんな思いで暮らしているのかを知ると、
晴れの日には一緒に出かけ、
雨の日には雨の音を聞きながら一緒にお話をしよう、
と思えるかもしれません

認知症の診断を受けとめる時の力になりたい
認知症になった職場の仲間をサポートしたい
認知症の人の夢や希望を応援したい
認知症の人とのより良いかわり方を知りたい

そんな願いを持つ地域、職場、行政の皆様に読んで
いただきたいハンドブックです

ページを開いて、認知症の人のさまざまな思いや願いに耳をすませて
認知症の人と共に歩む第一歩を踏み出してみませんか？



このハンドブックの見方

▶ ハンドブックの内容を、街を4つに分けて表現しています

● 1丁目では、認知症と診断された人の心もようを紹介しています

● 3丁目では、認知症の人の前向きな工夫、チャレンジを紹介しています



● 2丁目では、働きざかりで認知症と診断された人の心もようを紹介しています

● 4丁目では、認知症の人の希望やちょっとしたお願いごとを紹介しています

▶ 語り手の心を、空もようで表現しています



小降りの雨

ショック、絶望、ストレス
など辛く暗い気持ち



強い雨

孤独、恐怖、もどかしさ
激しい後悔など苦しい気持ち



くもり

不安、疑問、戸惑い
受け入れられない気持ち



雨上がり

安心、納得、切り替えなど
病気を受け入れる気持ち



晴れ

共感、思いやり、感謝など
明るく前向きな気持ち

▶ 各町内(章)の冒頭で
内容の紹介と理解のための
ワンポイントを示しています



● 認知症の人、その家族の語りを、
短い言葉で紹介しています



● 語り手の年代／性別／認知症のタイプを
枠の中に示しています

※家族の語りの場合は、認知症本人の年代／性別／
認知症のタイプ／家族の立場を示しています
※年代は発症時の年齢です

▶ 語りをもっと詳しく紹介しています

特に紹介したい語りを長い文章で紹介しています
また、ページの下にある二次元バーコードから
語りの詳細をご覧ください



私たち移動カフェが、町内をめぐって
様々な語りの場をつくります



認知症とは？

認知症とは、脳の変性疾患や脳血管障害によって、記憶や思考などの認知機能の低下が起こり、6カ月以上にわたって、日常生活に支障をきたしている状態です。65歳未満で発症した場合は、若年性認知症とされます。

▶ 代表的な認知症をご紹介します。

アルツハイマー型認知症

認知症を呈する最も代表的な病気で、認知症のうちの6～7割を占めるとされています。もの忘れが目立つところから始まることが多く、最初の頃は買い物などもできますが、進んでくると一人での外出が難しくなり、着替えや洗濯なども難しくなってきます。

脳血管性認知症

脳梗塞や脳出血をもとに認知機能低下をきたす病気です。認知機能低下の他に、手足の麻痺や言葉が出にくいなどの症状を伴うことも多いです。

レビー小体型認知症

そこにいない人や動物が見えるなどの幻視を伴うことが多い病気です。小刻みの歩行や手が震えるなどのパーキンソン症状や、睡眠中に夢にあわせて大きく手足を動かしてしまう「レム睡眠行動障害」を伴う場合もあります。

前頭側頭型認知症

常識から逸脱した行動をしてしまう（万引きなど）、決まった時間に決まった行動をしたりする時刻表的行動など判断力低下や脱抑制※が目立ったり、逆に感情が鈍くなり他の人に共感ができない、などの症状をきたします。

※脱抑制…状況に対する反応としての衝動や感情を抑えることが不能になった状態のこと

▶ 認知症の前段階と言える状態もあります。

軽度認知障害(MCI)

どのような認知症の病気も前段階と言える状態を経ることが多く、前段階の状態を軽度認知障害〔Mild Cognitive Impairment(MCI)〕と呼びます。この時期には慣れたことの多くは自分で行うことができますが、検査をすると年相応に比べて明らかに認知機能が鈍っていることがわかります。

公益財団法人 認知症の人と家族の会

認知症の人のご家族へ 認知症のある生活に備える手引き 認知症家族支援ガイド

より引用、一部改変

この他にも、さまざまな状態や病気があります。
詳しく知りたい方はこちらをご参照ください。



街の紹介

認知症の人のさまざまな思いや願いが聞こえてきます

1丁目

認知症の診断を受けるということ

認知症と診断されたときの心もようを紹介しています。認知症の診断を受けた人の思いを知りたい方に、まず読んでいただきたいページです。

2丁目

働きながら認知症の診断を受けるということ

働きざかりで認知症と診断された人ならではの思いがあります。特に若年性認知症の人とつながる方に読んでいただきたいページです。



3丁目

認知症とともに 生きていくということ

認知症の人もちよっとした工夫やチャレンジで前向きに生活しています。認知症の人の日々の暮らしをサポートする方に読んでいただきたいページです。

4丁目

認知症の人と つながるみなさんへ

周りの人の言葉やかかわりが大きな力になります。認知症の人とのより良いかかわり方を知りたい方に読んでいただきたいページです。

街の内容

街の中の認知症の人の語りの一部を紹介します

1丁目

認知症の診断を受けるということ

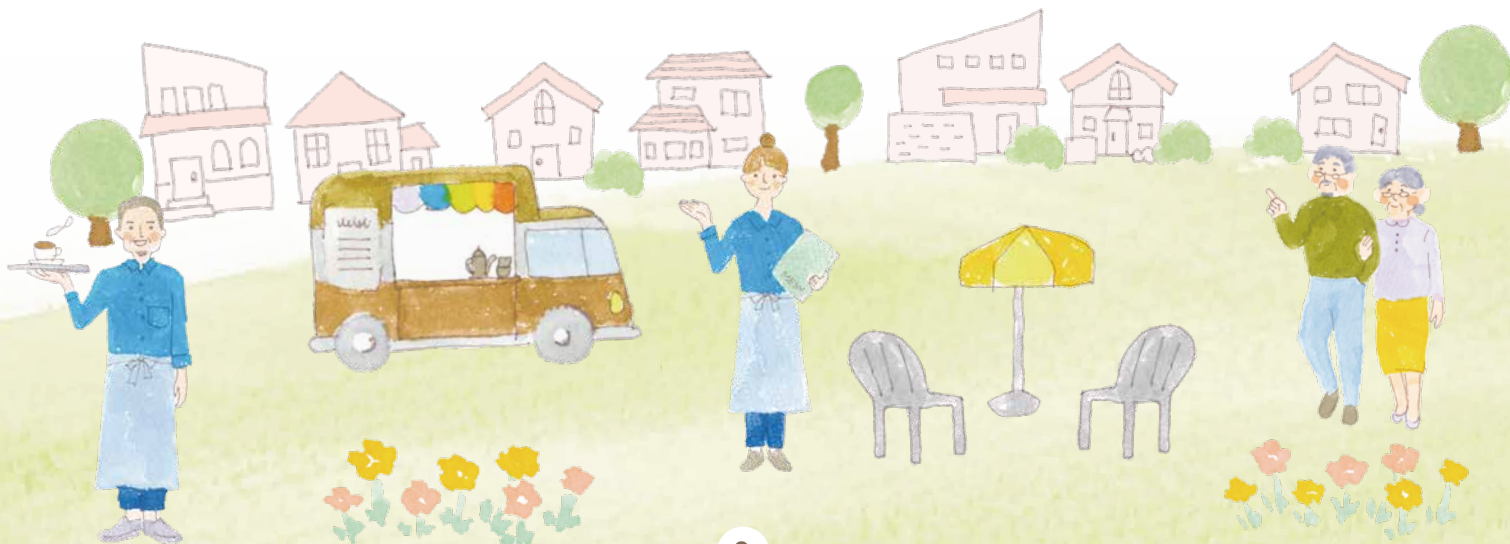
50代/女性
レビー小体型認知症



「わたしは認知症です、幻視を見ます」と言って、誰がそれを理解してくれるだろう。人に言えない、友達にも言えない、家族にも言えない…。

その時は、とてつもなく孤独でした。すごく深い溪谷に何か平均台のような細い橋があって、そこを1人で歩いているような感じがしました。気をしっかり持って、自分さえしっかりすれば、何とかなる、歩いて行けるって、自分に何度も言い聞かせるんですけども、ものすごく怖いんです。足がすくんで前に出ない。でもしっかりして、進まなきゃいけない。そういう感じがしていました。

もっと
知りたい方は
P12～



2丁目

働きながら 認知症の診断を 受けるということ

50代/女性
レビー小体型認知症



診断をもらったときに、もうとにかく、これは人にばれたらいけない、仕事はもう辞める、みんなにばれる前に辞めるという考えに変わってしまったんです。人に知られたくなくて、自分で手を引いてしまった。やっぱり怖かったです。

もっと
知りたい方は
P28～



3丁目

認知症とともに生きていくということ

70代/男性
アルツハイマー型認知症



同じ境遇の人同士、皆でできる遊びやスポーツができるといいな。身体は元気なので、みんなで色々なことをやりたいね。高齢者でも運動したいし、できると思う。

物忘れなど徐々に増えてくる部分もあるけれど、自分を受け止めながら、自分の生き方は自分で決めること、自覚をすることが大事。自分の人生を楽しむことを忘れない。

もっと
知りたい方は
P40～



4丁目

認知症の人と つながるみなさんへ

40代/男性
アルツハイマー型認知症



良かれと思って「困ったことはありますか？」と訊ねてくれることがあります。実は本人からすると、「どうせ言っても分らないだろう」と意固地になってしまう部分もあります。

普通の人と同じように、美味しいものを食べたいし、色々な所に出掛けたいと思っているので、「一緒に行きませんか。しませんか。」と、普通に、横並びの関係で声掛けしてくれると嬉しいですね。

もっと
知りたい方は
P48～



診断を受けたとき、そばに誰かが
いてくれることは、とても心強いことです



認知症の診断を受けることは、
ご本人にとってもご家族にとっても、とてもつらいものです。

強いショックを受けると同時に、診断が信じられない、
受け入れられないという人もいらっしゃいます。

逆に、これまで苦しんできた症状の理由がわかることが
安心感につながる場合もあります。

ご本人、ご家族が認知症の診断を
どのように受け止めているのか、
寄り添いながら耳を傾けましょう。

認知症の診断を受けたときの思い

「認知症」という言葉が持つ重み

体が苦しい以上に、
認知症という言葉との戦いが、
わたしにはすごく大きかった。



50代/女性
レビー小体型認知症

認知症って言う言葉が嫌。
まだ「ぼけとる」のほうがいい。



60代/女性
前頭側頭型認知症

信じられない思い、戸惑い

自分がそういう病気(認知症)に
なるとは考えられなかった。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

自分はそんなに物忘れが
激しいだろうか、と思った。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

強いショックと絶望感

病名を告げられて、もう、
奈落の底に突き落とされたような
状態で帰宅した。



50代/女性
レビー小体型認知症

ショックで真っ青になった。
人に会うのも嫌で閉じこもった。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

認知症の診断を受けたときの思い

診断を受けたことによる安心感

意外と、診断を受けた時はホッとしちゃった。
うつだと思っていたがきちんと病名をもらえたと思った。



50代/女性
レビー小体型認知症

病名をきちんと言われたことで、
わたしたち2人はホッとした。



50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り



認知症の診断を受けたときの思い



(パッチ型の抗認知症薬を)最初に貼ったときは、認知症っていう焼印を押されたような感じがして、誰にも見られたくないなと思いました。

私は認知症に対して何の偏見も持っていないと、自分では思っていたんですけども、やはり、認知症という言葉は、非常に重たいですね。何て言うんですかね、「もうあなたは終わりです」と言われているような感じがすごくありました。体が苦しいのも苦しいんですけども、それ以上に、認知症っていう言葉との戦いが私にはすごく大きかったと思いますね。

50代/女性/レビー小体型認知症

ディペックス・ジャパンのホームページから語りの詳細をご覧ください



認知症の診断を受け入れるまでの葛藤と受容

死にたいと思うほどの苦しさや孤独

このままどんどん症状が進んで人に迷惑ばかりかけようだったら、早く死んでしまいたい。



70代/女性
アルツハイマー型認知症

すごく深い溪谷に平均台のような細い橋があって、そこを1人で歩いているような感じ。とてつもなく孤独。



50代/女性
レビー小体型認知症

自分が知らないところで、周りから避けられているような感じがした。まさに「おにごっこのおに」になったようで、置いて行かれている感じがした。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

何もできない人と思われるつらさ

病気になるまでは、もう自信满满だったから、それを消すのがものすごく苦しかった。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

(ちょっとしたことも)「あ、上手にできましたね、そうです、そうです、いいですよ」と。なぜそれをしただけでほめられるのだろう。



50代/女性
アルツハイマー型認知症



認知症の診断を受け入れるまでの葛藤と受容

認知症であることを知られたくない

普通にやっていることも、何かおかしくみえるんじゃないかなと思ってしまう。



70代/女性
アルツハイマー型認知症

(認知症薬の包みを見られるのが)嫌だと思って、下のほうにぎゅっと隠しながらゴミを出したりした。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

デイサービスの車に施設の名前が書いてあると、わたしが使っているとわかってしまい嫌だと思った。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

症状がもたらす苦しさ

頭の中で整理するのに必死で声を出すのも大変。普通の会話がこれだけ難しいことと思わなかった。



50代/男性
脳血管性認知症

今までは考えてなくても手が勝手に動いてくれていたのに、一瞬立ち止まってしまう。それがすごく寂しい。



70代/女性
アルツハイマー型認知症



認知症の診断を受け入れるまでの葛藤と受容

ありのままの自分

やっと、自分が悪いことをしたから認知症になったのではないということが、分かるようになった気がする。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

「わたしはわたし」であるっていうことを、わたし自身が、やっと分かった。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

切り替える覚悟

忘れることが悪いんじゃない。病気だから仕方ないと割りきることも大切。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

歩けなくなったら車いすに乗ればいい、記憶が悪くなったらコンピューターで対処できる。毎日びくびくおびえていた自分は何てばかだったんだろう。



50代/女性
レビー小体型認知症

伝える、つながるということ

人に話すたびに、すごく気持ちが楽になって笑えるようになった。



50代/女性
レビー小体型認知症

自分は本当に孤独だと思っていたけれど、それは、ただ私がそう思い込んでいただけ。



50代/女性
レビー小体型認知症

人と話をして、仲間と話をして、同じものを共有できることは、とても心地良い。



50代/女性
レビー小体型認知症

「もうITは使えない」と諦めないで、メールなどで他の認知症当事者と繋がることが大切。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

認知症の診断を受け入れるまでの葛藤と受容



「この病気は、脳にレビー小体がたまる病気で、たまらないように精一杯努力する」と子どもに伝えたのですが、「別に歩けなくなったって車いすに乗ればいいじゃないか」と子どものほうが言いまして。確かに、歩けなくなったら車いすに乗ればいい、記憶が悪くなったらコンピューターもありますし、どうにでも対処ができる。雨が降ったら傘をさせばいい。傘がなかったら傘を買ってくればいい。それだけのことなのに、雨が降ったらどうしようって、毎日びくびくおびえていた自分は何てばかだったんだろうって、すごく思いました。

50代/女性/若年性認知症(レビー小体型認知症)

ディペックス・ジャパンの
ホームページから語りの詳細を
ご覧いただけます



家族として— 認知症の診断を受けたときの思い

“まさか”という思い

自分の両親が認知症になるとは夢にも思わなかった。



80代/男性/脳血管性認知症
80代/女性/アルツハイマー型認知症
娘の語り

脳の写真を見て、「え？私のお母さんの頭の中って空っぽなの？」という感じ。



60代/女性/前頭側頭型認知症
娘の語り

“やっぱり”という思い

調べてみると思い当たる点もあり、やっぱりそうかと、ショックではあったが納得した。



50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

介護の仕事を(診断の)当時からしていたこともあり、それほどダメージは受けなかった。



80代/女性/アルツハイマー型認知症
息子の語り

闘う気持ち

受け入れる、入れないではなく、病気に勝つという気持ちで認知症と戦っていた。



80代/女性/アルツハイマー型認知症
娘の語り



家族として— 認知症の診断を受けたときの思い

「治らない」という言葉へのショック

「治らない病気」と言われたことがとてもきつかった。



50代/女性/アルツハイマー型認知症
夫の語り

仕事も手につかず、どうしたら進行を少しでも止められるのかと、毎日そればかり考えている。



50代/女性/アルツハイマー型認知症
夫の語り

パニックになる

認知症に種類があるとは知らず、父がどんどん壊れていくのかという恐怖があった。



50代/男性/脳血管性認知症
娘の語り

原因がわからず、私が何か間違ったことをしてきたのではないかと考えたこともある。



70代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

経済的な不安

まだ家のローンもあって、これから生活がどうなるのかという気持ちもあった。



50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

仕事をしながらの介護は難しいと思う反面、経済的には私が仕事しないと駄目かなと、思いが交錯していた。



80代/女性/認知症
50代/男性/アルツハイマー型認知症
嫁/妻の語り

家族として— 認知症の診断を受けたときの思い

ほっとする気持ち

何が(幻視の)原因かわからなかったが、理由がはっきりしたことで、ほっとした瞬間でもあった。



60代/男性/レビー小体型認知症
妻の語り

数年来、おかしいと思っていた夫の性格や行動の変化の理由がわかった。



50代/男性/前頭側頭型認知症
妻の語り

父の変化を受け入れられず振り回されていたが、医師と話をして「こういうところに気がつけたらいいよ」と言われた瞬間、体中の力が抜けた。



80代/男性/レビー小体型認知症
娘の語り

前向きに考える気持ち

落ち込みたいたらう夫は、いつも明るくしてくれた。だから、私たちも良い方向に向くようにやってみようと思った。



50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

お互いの人生の最高の、最善の脇役になりあって、レビー小体型認知症にも取り組んでいこうと決意した。



60代/男性/レビー小体型認知症
妻の語り



家族として— 認知症の診断を受けたときの思い



「お互いの人生の最高の、最善の脇役になり合おうね」というのが、結婚する時の約束だったんです。

主人がこの状況になって、2人で支え合っていくときに、私は当事者を支える介護者の立場で、主人は当事者の立場で、体に故障があったとしても、精いっぱい自分らしく輝いていく生き方はあるはずだし、それを自分たちなりに精いっぱいやっていこうと話しました。(診断を受けた日は)お互いの、介護の世界における、あるいは病気療養の世界における、最善、最高の脇役になって、レビー小体型認知症にも取り組んでいこうと決意した日でもあったんです。

60代/男性/レビー小体型認知症、妻の語り

ディベックス・ジャパンの
ホームページから語りの詳細を
ご覧いただけます



家族として—認知症の診断を受け入れるまでの葛藤と受容

親が変わっていく切なさ

あんなにしっかりしていた親が、何でこうなるの。



80代/男性/脳血管性認知症
80代/女性/アルツハイマー型認知症
娘の語り

今まで当然にやったことができなくなる姿は、見ている方もつらい。



60代/男性/アルツハイマー型認知症
娘の語り

病気に気づけなかった後悔

もっと早く病状だと気付いてあげられたら、違う状況で対応できていたのではと思うと、つらい。



70代/女性/レビー小体型認知症
娘の語り

母から逃げないで、ちゃんと向き合えば良かった。



60代/女性/前頭側頭型認知症・大脳皮質基底核変性症
娘の語り

十分に寄り添えないもどかしさ

実の親子だからこそなかなか優しくできず、自分がものすごく冷たい人間なんじゃないかと思う時がある。



70代/女性/アルツハイマー型認知症
娘の語り

話したがっていても、まともに聞いていられず私が先に話してしまう。寂しい思いをしていると思う。



80代/女性/認知症
50代/男性/アルツハイマー型認知症
嫁/妻の語り

家族として—認知症の診断を受け入れるまでの葛藤と受容

将来に対する不安

負けないで、がんばろうと思っ
ても、一人でいるとそれがぶちん
と切れるときがある。

今も日々、ギリギリ限界を、
泣いたり、笑ったり、叫んだり
しながらやってるのが現実。



50代/女性/アルツハイマー型認知症
夫の語り



60代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

世間体を気にしてしまう

周囲の視線を感じて、「近所の人いるんだから、静かに
してね」と言ってしまった。何でそんなことを言って
しまったんだろうと後悔した。



50代/女性/アルツハイマー型認知症
娘の語り



家族として—認知症の診断を受け入れるまでの葛藤と受容

家族として自分が変わる

できないことを見るのではなく、
できることをどんどん見ていって
あげればいい。



50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

一緒に暮らすには、「病気の
あなたを受け入れている」と
いうことを態度で表すこと。



50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

新しい夫婦の関係性

今はもう(介護が)生きがい。



50代/女性/アルツハイマー型認知症
夫の語り

妻の病が進むにつれ、愛情は
深まっていっている。介護を
させてもらって気がついた。



50代/女性/アルツハイマー型認知症
夫の語り

本当に幸せに思える時間がたくさんできた。
神様がくださった時間だと思っている。



70代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り



家族として— 認知症の診断を受け入れるまでの葛藤と受容



彼が日記の中に、『介護者ではなくて、パートナーになってもらいたい』という言葉を書いてたんですね。「介護者とパートナーって何が違うんだろう」と、その時は不思議に思ったんですけど。

できないことを見るのではなくて、できることをどんどん見ていってあげればいいんだなって思った瞬間から、少しずつ変わり始めた自分があります。今まで私はできないことを「ああしたらいい」、「こうしたらいい」と、本人の思いを無視して日々を送ってきたけれど、ああ、そうじゃないんだなと。…寄り添っていくっていうのは、やっぱり相手のことをしっかり受け入れることなんだと、少しずつ分かってきたというか。今もまだ途中なので決していいパートナーになったわけではないのですが、本当にパートナーになろうとすることで成長している自分があるのが嬉しいというか、まだまだ本人に学ぶことは多いなと常に感じています。

50代/男性/アルツハイマー型認知症、妻の語り



認知症と診断された職場の仲間に
サポートできること、一緒に考えてみましょう



若年期に認知症を発症した場合、
職場で感じる違和感から認知症に気づく場合があります。

認知症になっても仕事を続けたいと思う反面、
これまで何気なく出来ていたことが出来なくなる自分の変化や、
認知症であることを周囲に知らせることの困難、
職場での人間関係などにより、ご本人も葛藤しています。

また、ご本人の症状が共に暮らすご家族の仕事にも影響を及ぼすことがあります。

認知症がどのような状態を引き起こすのかを知り、
職場でどのような配慮やサポートができるかを
ご本人と一緒に考えていきましょう。

仕事への不安と葛藤

自分の変化に気づくつらさ

職場で、ちょっとしたことができなくなってきた。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

レジチェッカーの仕事で、一度も始末書など書いたことがなかったのに、1と10の違いがわからなくなってショックだった。



50代/女性
レビー小体型認知症

昔みたいながむしゃらなパワーが今はもうない。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

認知症を公表することへの葛藤

認知症の診断を受けた時、人に知られてはいけない、みんなに知られる前に辞めるという考えに変わってしまった。



50代/女性
レビー小体型認知症

「認知症だったら辞めてくれ」と言われるようなことになったら、プライドが許さなかった。



50代/女性
レビー小体型認知症

仕事そのもののストレス

失敗することが嫌だった。仕事に対して自分でハードルを上げてしまう。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

こうあるべき、こうしないと、と思いながら、後から“これでよかったのか”と思い悩むことがストレスだった。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

仕事への不安と葛藤

人間関係のストレス

「この仕事はできるからお願い」と言ってくれる寛大な人ばかりではない。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

無視をされるなど、とてもつらかった。落ち込むとどんどん悪い方に考えてしまった。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

退職という選択のつらさ

ここで退職したら、もうそのあと何もない。どうしたらいいんだろうと悩んだ。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

(退職により)今、ある物が全部取り外され、まったくゼロからのスタートになる。悲しい思いも最初はあった。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

仕事もせず家にいて家族に助けをもらうばかりで、自分の存在価値って何だろうと考えるようになった。



50代/女性
レビー小体型認知症

自ら退職を選ぶ気持ち

仕事を辞めさせられたのではなく、人に知られたくなくて自分で手を引いた。やっぱり怖かった。



50代/女性
レビー小体型認知症

できないことが増えたり、理解のない人もいた。もう駄目、やれないと思い、自分からギブアップした。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

大きな責任が伴う仕事だったので、診断を受けて退職した。気楽に生活できるようになって、幸せだと思っている。



70代/男性
MCI

仕事への不安と葛藤



自分ではこうあるべきだとか、こうしなくちゃいけないと思っていながらも、やった後に「これでよかったのかな」と思い悩むことがストレスだった。

何となく病気をしょっているという思いが頭の中にあって、自信がなくなっちゃうときがある。

50代/男性/アルツハイマー型認知症

ディペックス・ジャパンの
ホームページから語りの詳細を
ご覧いただけます



働き続けるための工夫

仕事を続ける上で大切なこと

働けるかどうかは、病名とは別に考える必要がある。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

認知症であっても、気にせず普通に会話をして仕事させてもらっている。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

自分で何か考えたことは、きちんと自分で伝える。これを積極的にやっていくことが必要。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

仕事が好きだから、私を使ってもらいたいってことをアピールする。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

いつ誰と会うとか、細かいことでも文字で書く。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

仕事を続けることの意味

ありがとう



仕事をする中で「ありがとう」と言われた。何十日かぶりの「ありがとう」で嬉しかった。

50代/女性
アルツハイマー型認知症

働き続けるための工夫



若年性アルツハイマーという病名があつて、病名はわかったけれども、病名としてはそうなんだけれども、「働けるか働けないか」という問題があります。

若年性アルツハイマーという病名があつても、仕事ができないレベルではない。仕事はできる。

アルツハイマー型認知症なんだけど、普通にコミュニケーションしていく。別に、認知症であってもなくても、そういうことは気にせずに、普通に会話をして仕事させてもらっています。

50代/男性/アルツハイマー型認知症

ディペックス・ジャパンの
ホームページから語りの詳細を
ご覧いただけます



職場のみなさんへ

☀️ できることに目を向けてください ☀️

「ここまでできるんだよ」とわかれば、そこを手伝おうという人もいてくれる。

50代/女性
アルツハイマー型認知症



やれることがある。やれることだけでいいと認めてくれたら続けられる。

50代/女性
アルツハイマー型認知症



自分たちにできる仕事、少しでも目的が持てるようなことがあると良い。

50代/男性
アルツハイマー型認知症



診断を受けてからも、違う部署に異動して仕事を続けている。仕事の内容は変わったけれど、やりがいがある。

50代/女性
アルツハイマー型認知症



事務手続きや細かい確認などを親身にサポートしてくれたり、相談できる人が職場にいてくれることで、安心して仕事を続けてこれた。

50代/男性
MCI



職場のみなさんへ



「ここまでできるんだよ」ということがわかれば、そこを手伝ってあげよう、という人もいます。そうなれば退職しなくてもすんだり、まだまだ仕事を続けられたりできると思う。

50代/女性/アルツハイマー型認知症

ディペックス・ジャパンの
ホームページから語りの詳細を
ご覧いただけます



家族として—認知症と仕事

仕事が病気に気づくきっかけに

職場の人が気づいて
診断につながった。



50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

仕事が面白くないと言い
始めたのは、病気のせい
だったのかもしれない。



50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

本人が仕事を辞めることの影響

子どもの大学や結婚などがあり、
経済的にも仕事を辞めることは
提案できなかった。



60代/男性/前頭側頭型認知症
妻の語り

社会とのつながりがなくなった
せいか言葉が出にくくなった。



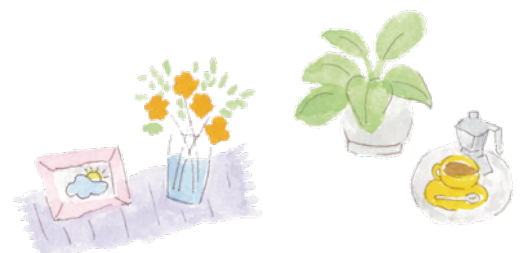
50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

新型コロナウイルス感染症の影響

新型コロナウイルス感染症の影響で外に出られな
かったり、社会全体で働き方や活動の仕方が変わ
る状況の時は、母も不安な様子だった。



70代/女性/嗜銀顆粒性認知症
娘の語り



家族として—認知症と仕事

本人が役割を持つことの意義

報酬がなくても、人と接したり楽しかったり役に立っているという気持ちがおきて、はりがあるようだ。



50代/男性/アルツハイマー型認知症妻の語り

職場の理解の大切さ

本人の能力を適切に判断できる評価体制を整えてほしい。

50代/男性/
アルツハイマー型認知症妻の語り



できることはいっぱいある。体は元気なので、就労の場があるといい。

50代/男性/
アルツハイマー型認知症妻の語り



認知症であることを伝え、サポートしてもらえた。いろんな人にお世話になることもできたし、定年までまっとうさせてもらえた。



50代/男性/アルツハイマー型認知症妻の語り

今まで通りに

普通に今まで通りに接してくれているのが、やっぱり一番いい。



50代/男性/アルツハイマー型認知症妻の語り

遠慮のいらぬ近所の人たちに支えられている。



60代/男性/アルツハイマー型認知症妻の語り

家族として—認知症と仕事

家族自身の仕事

仕事をしながらの介護と、
経済的な状況を考えて、
様々な思いが交錯していた。



80代/女性/認知症
50代/男性/アルツハイマー型認知症
嫁/妻の語り

自分の職場でも(家族が認知症で
あることを)わかってもらってい
る。その方が楽だし、隠しておく
事情もない。



50代/男性/アルツハイマー型認知症
妻の語り

仕事をすることで介護を一瞬でも忘れられる。
ずっと介護だけではしんどい。



70代/女性/アルツハイマー型認知症
嫁の語り



家族として—認知症と仕事



夫の勤務先は、家族のような雰囲気ので心配してくださって、配置転換になったが、隣でサポートする人をつけてくれました。今考えると、認知症であることを聞いてもらって、その後いろいろサポートしてもらえたので、良かったと思います。

いろんな人にお世話になることができたし、家族と職場の方とのコミュニケーションをとりながら、定年までまっとうして・させてもらえたと思っています。

50代/男性/アルツハイマー型認知症/妻の語り

ディペックス・ジャパンの
ホームページから語りの詳細を
ご覧いただけます



工夫していること、チャレンジしたいことが
たくさんある認知症の人の夢や希望が、
ちょっとした手助けで叶うかもしれません



認知症になったら、何もできない。そんなふうに考えていませんか。

認知症であっても、さまざまな工夫をすることで、
「できることは自分です」暮らしを継続していくことができます。
また、続けたいこと、チャレンジしてみたいこともたくさんあります。

ご本人の暮らしの工夫を知ることが、
身近な認知症の人の助けになるはずです。

ご本人の希望を知ることが、
身近な認知症の人の前向きな思いを応援することにつながるはずです。

ぜひ、認知症とともに生きるご本人の工夫や希望を知り、
できるサポートをご本人と一緒に考えてみましょう。

わたしの暮らしの工夫

日常生活で工夫していること

なんでもメモする。書いたメモは、右や左に置いていても目に入らないから、自分の目に入るようにわざと邪魔だなと思う真ん中に置くようにしている。



70代/女性
嗜銀顆粒性認知症

(安全に生活するために)帰る時間を決めて、野山には入らずに、アスファルトの範囲だけを歩くようにしている。



70代/男性
MCI

出かける時は、地図アプリを活用して自分がいる場所をしっかりと確認する。忘れてしまうからこそ、写真に残すことも一つの工夫として取り入れている。



40代/男性
アルツハイマー型認知症

無くしてしまう可能性があるなので、現金は最小限にして、プリペイドカードを活用している。外出の時は夫婦でお互いの位置が分かるようにGPSを確認できるようにしている。

GPS機能は、自分の居場所も共有することで、イーブンな関係であることを心掛けている。認知症の人を心配するばかりではなく、フラットな関係、「お互い様」であることが大切で、そういう社会であってほしい。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

妻の語り



わたしの暮らしの工夫

日常生活で工夫していること

(一緒に出かける家族にも不便がないように)日付と、天気予報をメモに書くようにしている。



70代/女性
嗜銀顆粒性認知症

自分が調子良く過ごすために必要な睡眠をしっかりとるようにしている。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

メモに頼り過ぎないように、自分の頭に入れることも意識している。



50代/男性
MCI

週末、家で過ごすとき月曜日は調子が出ないことがある。そんな自分の調子の波を、自分で把握している。



50代/男性
MCI

安全のために食事の準備ではガスを使わないようにして、今も一人暮らしを続けている。



50代/女性
アルツハイマー型認知症



希望大使からのメッセージ



認知症の人が、一人でも外に出て、元気になって欲しいなと思います。



認知症ってもっと大変だと思っていました。母も、一步間違ったら寝たきりになっていたかもしれません。本人に選んでもらうことが大事で、やる気スイッチは人それぞれどこで入るか分からないけれど、出ていく「場」があることでスイッチが入ることもあります。認知症になっても外に出ていけるように、社会が、地域が、認知症に優しく垣根のないものになっていったら良いなと思っています。



京都府認知症応援大使 鈴木貴美江さん、娘さんからのメッセージ



認知症のみなさんに、「悲観することは何もないよ」と伝えたいです。私は、認知症になって本当に幸せになったんです。認知症であっても、一生懸命やっていたら必ず幸せになれる。認知症は決して悲観的な病気ではないよということを、みんなに伝えていきたいです。



京都府認知症応援大使 幸陶一さんからのメッセージ

わたしのチャレンジ

診断を受けてからのチャレンジ

ボランティアでカフェでコーヒーを淹れ始めた。コーヒーはしっかり豆から挽いて。「美味しかった」とみんな言ってくれるのがすごく嬉しい。



70代/女性
嗜銀顆粒性認知症



とにかく外に出て、なんでもチャレンジしてみようと心掛けている。講演活動などで、これまで行かなかった遠方にも出向くようになった。



40代/男性
アルツハイマー型認知症

何十年も前から吹いている、ハーモニカ。最近はボランティアで、デイサービスで演奏することもある。皆さんが口ずさんでくれて、とても楽しい。



70代/男性
MCI



自転車で体を動かすこと、退職後の習慣を、今でも続けている。



70代/男性
アルツハイマー型認知症

もともと好きだった神社仏閣巡りを、今も変わらず楽しく続けている。



50代/男性
アルツハイマー型認知症



わたしのチャレンジ



これからチャレンジしてみたいこと



カフェでの活動、自宅で始めたカフェ、農園、講演など、今していることをこれからも続けたい。そのためには健康にも気をつけないと。



70代/女性
嗜銀顆粒性認知症

少し物忘れはあるが、身体は元気なので、みんなで色々なことをやりたい。高齢者でも運動したいし、できると思う。



70代/男性
アルツハイマー型認知症

スポーツが好きなので、卓球を楽しみたい。



70代/男性
アルツハイマー型認知症



遠方の神社仏閣を訪ねてみたい。リニアモーターカーにも乗りたい！



50代/男性
アルツハイマー型認知症

旅行に行きたいな。近場でも、新しい発見がたくさんある。



50代/男性
MCI

時間ができたら、昔習っていたピアノをまた弾いてみたい。音楽はとても心地良い。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

仕事でフランスに行った時のことをとても良く覚えている。また外国にも行ってみたい。どんな国がいいか、ぜひ教えてほしい！



50代/女性
アルツハイマー型認知症



わたしのチャレンジ

チャレンジすることの意味・意義

「コーヒーがおいしかった」、「いつもおしゃれね」と何かと優しく声をかけてもらえることが、喜びになる。



70代/女性
嗜銀顆粒性認知症

(新しいチャレンジで)人との繋がりが広がった。とにかく毎日、本当に楽しい。



70代/男性
MCI

日常生活でできないこともだんだん増えてくるが、受け止めて、自分の生き方は自分で決めることが大事。自分の人生を楽しむことを忘れない！



70代/男性
アルツハイマー型認知症



希望大使からのメッセージ



認知症であってもなくても、「失敗したら恥ずかしい」という感覚が当たり前のように社会の中にあると思います。でも、認知症やいろいろな障害があると、「失敗してはいけない」社会では暮らしにくくなってきます。

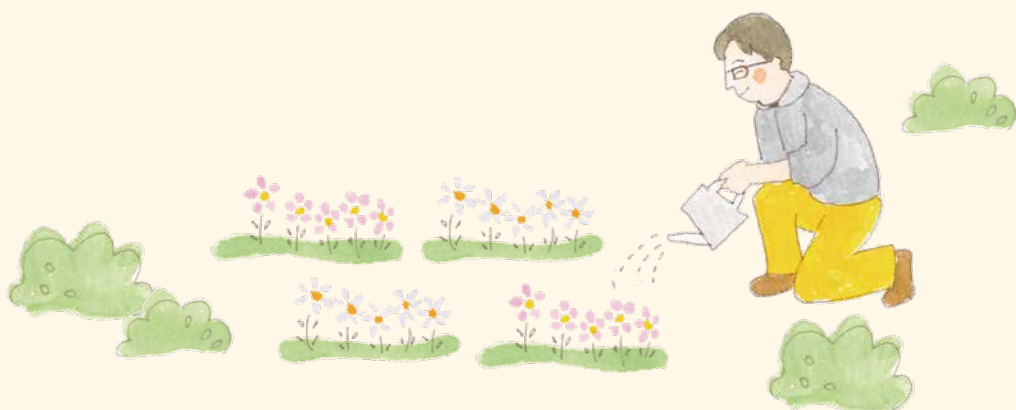
認知症や障害を持つ人も普通に地域の中で暮していくためには、自分なるまでわからない部分はあるとしても、なった人の気持ちをわかろうとする気持ち、話し合いができる社会であることが大切だと思います。その姿勢が、相談のしやすさ、チャレンジのしやすさにもつながっていくと思っています。

2024年には、「認知症基本法」が施行されました。

認知症の人の人権が大事にされることは当たり前だけれども、今まで以上に一般の方に認知症について深く考えてもらうきっかけとなれば良いなと思っています。これから地方自治体の努力に任せられていくことにはなりますが、誰もが認知症について考えられる社会がスタートすること、その初めの第一歩となることを期待しています。



京都府認知症応援大使 下坂厚さんからのメッセージ



本当はこうしてほしいけれど言い出しにくい
認知症の人の心の中にある希望や願いを知り、
これからのかわり方を少し工夫してみましよう



認知症の診断を受けても、身近な人たちのちょっとした気遣いや
公的なサービスなど、様々なサポートを活用しながら
地域での暮らしを継続している人が大勢いらっしゃいます。

認知症のご本人やそのご家族がピア（仲間）として悩みや体験を共有し、
互いに支え合う「ピアサポート」も、大切なサポートのひとつです。

しかし、必要なサポートにつながる事が難しい場合や、
サポートを利用する中で切ない思いをされる人もいらっしゃいます。

ご本人やご家族の気持ちや希望を聴きながら、
ともにこの町で生きていく仲間として、認知症があってもなくても、
やさしさに溢れる街をつくっていきましょう。

サポートとのつながり

サポートとつながるときの気持ち

これまで当たり前で自分で考えてやってきたことが、人に相談しないとできなくなってくる。そこには、言いようのない不安や恐怖があった。急には自分から相談できない時もある。そういう心情を、周りの人が知っていてくれるとありがたいと思う。



40代/男性
アルツハイマー型認知症

サポートとつながる難しさ

「相談できるところがあるから行ってみますか」と言われたが、自分ではまだ大丈夫と思い断った。後から不安になり、どうすればいいのかと思ったときに全然分からなかった。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

何も分からなかったが、偶然、友人が教えてくれたから障害年金の手続きができた。一連の手続きの流れがさっとわかると次に進みやすい。



50代/女性
アルツハイマー型認知症

サポートを利用するハードル

もし自分で生活できなくなったら…施設に入るにもお金がかかる。先のことを考えると不安。



70代/女性
アルツハイマー型認知症

もっとデイサービスなど活用したいと思うが、お金も掛かる。



70代/女性
アルツハイマー型認知症

サポートとのつながり

サポートを利用する中での戸惑い

障害の認定までは本当は受けたくはなかったが、みんな一生懸命やってくれるから、断ることもできなかった。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

どんな支援も、僕にとって実際いいのかどうかは別なんです。でも、やってくれるからありがたいと思わないと。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

支援者が自分たちで段取りして、僕の意見関係なしに全部進んでいった。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

サポートを利用する中での切なさ

インターネット上にも、「家族がこんなに苦しい、つらい、大変」だと、介護の情報が載っている。わたしもその加害者になるのか、と思う。

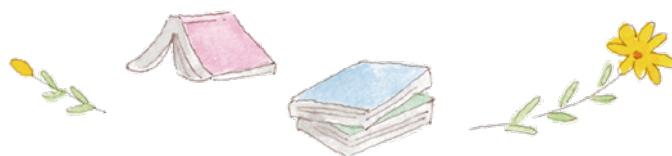


50代/女性
レビー小体型認知症

(当事者の集まりに参加して)自分もそうになってしまうのかなと、本人にとって介護者の苦勞を聞くことはとてもつらかったらう。



50代/男性
アルツハイマー型認知症
妻の語り





とある昼さがりのひととき

～カフェでの語りい～



これから自分がどうなるのか不安だと思うけれど、自分一人で悶々としても良いことはあまりない。色々な人と話して、誰かに聞いてもらうことが大事だね。

60代/男性
アルツハイマー型認知症

認知症も「普通」。色眼鏡をかけないことが大事。思っていることは話した方がいい。変なことを言われても堂々としていて良いし、後で後悔の無いようにしたいね。

60代/男性
アルツハイマー型認知症

あまり認知症だと意識しすぎない方が良い。誰もがなる可能性があるもの。自然体でいよう。

70代/男性
アルツハイマー型認知症

普段自分からは言いづらいこともあるので、周囲の方々からかかってほしいな。

70代/男性
アルツハイマー型認知症



認知症でも症状はそれぞれだし、できること・できないことにも差がある。自分にできることを長持ちさせることが大事。そのためには、正直な気持ちで助けてもらうことも大事だね。周囲の方には、「できること」を探す支援をしてほしいな。

50代/男性
アルツハイマー型認知症

日常生活でできないこともだんだん増えてくる。でも、自分を受け止めて、その上で、自分の生き方は自分で決める。自覚をすることが大事だと思う。自分の人生を楽しむことを忘れないでいよう！

70代男性性
アルツハイマー型認知症

ピアサポートの力

ピアサポートに参加するときの思い

当事者同士のテニスに出会って、参加した。後先考えず、「とりあえず、やってみる」。だめだったら考えて、自分で自分らしい環境を作ることが大切。



60代/男性
アルツハイマー型認知症

健康な人と認知症の人との住む世界を自分で分けてしまっていたので、診断後に初参加する時は、自分も「向こう側か」と思って壁を作っていた。でも、会話をすることで、認知症の人同士でも普通に会話できることを知った。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

恥ずかしかったけど、初参加の時の自己紹介で「認知症初心者マークの〇〇です」と言った。知らない人ばかりだったけど、笑顔で受け入れてくれて、自分で壁を少しこじ開けられた瞬間だった。

診断間もなく、本人はまだ認知症を受け入れていないと思っていたので、その自己紹介を自分から言うと思わなかった。本人が認めていると思わず、びっくりした。色々な人と繋がる中で、認知症でも普通の生活ができることを知って救われた。「何とかなる」と思えた、暗闇に一筋の光が見えた瞬間だった。



60代/男性
アルツハイマー型認知症

妻の語り

最初は「面白くない」という印象だったのが正直な気持ちで、続けて参加することはなかった。「運営スタッフとして参加してみませんか？」とお声かけがあり、再び参加することに。

最初は、どんな人の集まりなんだろうと思った。参加して、同じ認知症でもいろんな人がいることを知った。



40代/男性
アルツハイマー型認知症



50代/男性
MCI

ピアサポートの力

ピアサポートが持つ意味・意義

同じような人同士で、同じスポーツができるのはありがたい。「まだ、自分にはできる!」と思うことができる。



70代男性
アルツハイマー型認知症

面と向かって会話をしなくても、コートを挟んでテニスを通じて会話するような、「仲間」ができた。



60代/男性
アルツハイマー型認知症

自分で認知症の人とそうでない人の世界を分けていたが、隔たりなんか無いことに気づいた。自分の中で、認知症のイメージが変わった。



50代/男性
アルツハイマー型認知症

お互いに話が分かり合える。それが嬉しい。

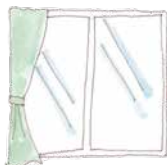


70代/男性
アルツハイマー型認知症

家族以外に話を聴いてくれる「仲間」がいると思えるようになった。これからもいろんな仲間と出会って、一緒に交流の場を作っていきたい。



40代/男性
アルツハイマー型認知症



みなさんへ

わたしの声を聴いてください

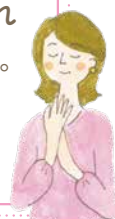
家族には言えないけれど、支援者になら言えることもある。そういう話を辛抱強く聞いてくれる人がいるといい。

50代/女性/アルツハイマー型認知症



主治医は、診察時間をたくさんとって、私の心に寄り沿ってくれる。薬のこともしっかり相談できる。

50代/女性/レビー小体型認知症



ニーズを理解してください

同じ認知症でも、一人ひとり症状も状態も違うということを知ってかわってもらえるといいなと思う。

50代/男性/MCI



ケアマネジャーさんは、わたしが何をしてほしいのか、どうしたら助かるのか、わかってくさる。だから、任せて安心という信頼感がある。

50代/女性/アルツハイマー型認知症



やりがい大切にしてください

(有料老人ホームで)仕事をさせてもらって、喜んでもらって。私がサービスしてるのが利用者さんにわかってもらえるなら、どんなに苦しいことでも頑張れる。

50代/男性/アルツハイマー型認知症



できることに目を向けてください

同じ認知症でも、できること・できないことに差がある。できることを長持ちさせることが大事。周囲の皆さんには、「できること」を探すようなかわりをしてほしい。

50代/男性/アルツハイマー型認知症



みなさんへ

認知症のことを知ってください

“できないこと”を伝えるために認知症だと説明しなければならぬことを負担に感じる。地域単位に、認知症に理解のある人が一人でもいてくれればと強く思う。

50代/男性
アルツハイマー型認知症



小さい頃から“認知症”を理解する（認知症に触れる）機会をもってほしい。

50代/男性
アルツハイマー型認知症



希望を持てる言葉をかけてください

「何かあったら、二人三脚で一緒に歩いて行きましょう」という、希望の持てる言葉を伝えてほしい。

50代/女性
アルツハイマー型認知症
夫の語り



医師が、「取り除きやすい心配事から取り除いていこう」と考えてくれた。

50代/女性
レビー小体型認知症



交流できる場を作ってください

ご本人や家族の支援をすることで、社会の中の一員なんだと思える。「また会いたい」「また会おうね」という言葉だけで、社会の一員になれる。

50代/女性
レビー小体型認知症



同じ女性の当事者の方が、漢字が書けない、着替えに時間がかかるなどの話をしてくれた。そのとき初めて「わたしだけじゃないんだ」と、本当に嬉しかった。

50代/女性
アルツハイマー型認知症



みなさんへ

こんな気配り・かかわりが嬉しいです

早口の会話は焦ってしまうので、ゆったりと、落ち着いた口調で対話してもらえると嬉しい。

50代/女性
アルツハイマー型認知症



見守ってほしい。声を掛けてほしい。“見守られている”と思えることが、安心感につながる。

70代/男性
MCI



表情を見て“ニコッ”としてもらえると、それだけで本当に嬉しい。

70代/女性
嗜銀顆粒性認知症



「何か困っていますか」と漠然と聞かれると、「言っても分からないだろう」と意固地になってしまう。認知症でない人と同じように、「一緒に行きませんか。しませんか。」と対等な関係で声掛けしてくれると嬉しい。

40代/男性
アルツハイマー型認知症



困っている姿を見かけた時は、「こうだろう」と決めつけずに、引き出すような声掛けをしてほしい。そうすれば、「こういうことに困っている」と伝えることができる。

50代/男性
アルツハイマー型認知症



普通でいいし、普通がいい。対等な関係でかかわってもらえることが一番。

50代/男性
アルツハイマー型認知症



普段言いづらいこともあるので、周囲の方々からかかわってもらえると嬉しい。

70代/男性
アルツハイマー型認知症



大人同士なので、特別扱いや過保護な接し方はせず、普通に接してほしいと思う。

60代/男性
アルツハイマー型認知症





とある昼さがりのひととき

～カフェでの語り～



認知症と診断された時、公にはカミングアウトしなかったけれど、職場の上司と人事担当の方にだけは話した。でも、その時は職場から何の反応もサポートもなくで…

結局、そのまま続けたけれど、自分自身が精神的に崩れてしまって、退職することになった。

50代/男性
アルツハイマー型認知症

テレビドラマのような、周囲の方々のサポートはなかった。何かと、「困りごと」が起こってから動く体制なのかなと思った。

50代/男性/
アルツハイマー型認知症
妻の語り



まだまだ大多数の人にとって、自分で自分のことができなくなる「重症化した認知症」のイメージがあるのだと思う。だから、積極的に相談できず、支援もしづらいのではないだろうか。診断されても遠慮なく相談できるように、認知症のイメージが変わってほしいね。

40代/男性
アルツハイマー型認知症



家族として—サポートとのつながり

遠慮してしまう気持ち

いつも皆さんが忙しい感じで、何か聞きたい気持ちがあっても「聞いていいのか」と思い言い出せなかった。とにかく不安な気持ちでいっぱいだった。

70代/男性
レビー小体型認知症
娘の語り



父は口腔リハビリで器具を噛んでしまう。本当は、家族や本人が「急にそういうふうにならたら僕は怖いんだ」と遠慮なく言っていたと思うが、やっぱり言えない。

60代/男性
アルツハイマー型認知症
娘の語り



何気ない言葉の重み

「お嬢さんが面倒見るわよね」という大前提でお話をされるのはつらい。

60代/男性
アルツハイマー型認知症
娘の語り



家族として—サポートとのつながり

救われた言葉と対応

病院の待合室で声をかけてもらったことが救いになった。気にかけてもらったということがすごく嬉しかった。

60代/男性
脳血管性認知症
娘の語り



母に介護保険が必要だと受け入れられなかったが、「きちんと手続きをして、泣いてばかりではなく前に進んでいかなければいけない」と教えてくださったことがとても良かった。

70代/女性
レビー小体型認知症
娘の語り



必要な支援につながるために

自分の家がこういう状態なんだということを、恥ずかしがって隠していると情報もらえない。だから、「今、こういう状態なんだ、すごく困っているんだ」ということをオープンにする。

80代/男性/脳血管性認知症
80代/女性/アルツハイマー型認知症
娘の語り



隠したい気持ちや、そっとしておきたい部分もある。でも、それよりも発信することで実態を知ってもらうことが大切。

60代/男性
レビー小体型認知症
妻の語り



家族として—サポートとのつながり

若年性認知症当事者の子どもの家族の孤独感

私自身も認知症にいろいろな種類があるなんて思ってなかった。私と同年代の方たちにはまだ興味が湧く分野ではないと思う。どうしたらピック病という病気が認知されるだろうと、今でも思う。



60代/女性
前頭側頭型認知症・大脳皮質基底核変性症娘の語り

介護離職する前までは、心のバランスも取れていた。会社を辞めてからは、本当に接触が一切なくなって、急に孤立感を感じて…介護離職してから1年くらい、全然眠れなかった。



60代/男性/アルツハイマー型認知症娘の語り

友達に相談しても、認知症について分かる人なんかもない。みんな、何を言ってあげたらいいのかも分からないというのもきっとあったらう。



50代/男性/脳血管性認知症娘の語り

30代ぐらいの方(介護者)が集まって何かしていないかなと探しても、意外にない。女性だと結婚したり子どもがいたり、男性だと一番働く時期。介護もしていたら、実質的に集まるのは難しい。



50代/男性/脳血管性認知症娘の語り

若い世代の家族の思い

「あなたのほうが落ち着いたときに電話ちょうだい」と言ってくれた子がいた。「連絡もメールもしないけど、私はあなたのこと忘れてないからね」と言ってくれたのが、すごく嬉しかった。



60代/男性/アルツハイマー型認知症娘の語り

母が入院していた頃は、結婚は無理だな、仕事だってやりたいこともできないなと思っていた。サービスを利用できるようになって、人の手も借りれるところは借りるようになったからこそ、結婚することもできた。



50代/男性/脳血管性認知症娘の語り

(自分の経験や知識を)教える側になりなさいねと、私に表で話す場を作ってくれたことに、とても助けられた。

家族として—サポートとのつながり



「介護が大変な時期は、自分が遊びたい気持ちと介護の板挟みになって、苦しめてしまうとよくないから、連絡しない。あなたのほうが落ち着いたときに電話ちょうだい」と言ってくれた子がいて。「連絡もメールもしないけど、私はあなたのこと忘れてないからね」というふうに言ってくれたのが、すごく嬉しいって思いましたね。

完全に孤立してたと、一緒に会うことが友達のつながりだと私は思ってたんですけど、そうじゃないんだなって。

今でもたまにしか連絡はしないですけど、電話をすると、「今、落ち着いてるの？どこかごはん食べ行く？」とすぐに言ってくれる。孤立してるとわかった上で、押しつけがましくなく、「手伝えないけど、ちゃんと覚えてるからね」というのを、口に出して言ってもらうことって、たぶん、そうそうないと思うんです。それを言ってくれたのが、すごくうれしかったですね。

60代/男性/アルツハイマー型認知症、娘の語り

ディペックス・ジャパンの
ホームページから語りの詳細を
ご覧いただけます



家族として—みなさんへ

窓口をわかりやすくしてください

初めての経験だったので、どこに相談していいのかわからないのか、誰に相談していいのかわからなかった。

80代/
アルツハイマー型認知症
息子の語り



診断を受けたときに、必要な手続きなどがもっと早く分かると思う。

60代/男性
アルツハイマー型認知症
妻の語り



具体的な情報を提供してください

私たちがどういうことに注意して、こういう場合はどう対応したらいいのかわかるのを教えてほしい。

60代/男性
脳血管性認知症
娘の語り



優しさやおしゃべりを聞くだけでは進まない。ここにこういう病院があって、ここにこういうデイサービスがあって…と、具体的な情報とネットワークを教えてほしい。

80代/男性
アルツハイマー型認知症
嫁の語り



家族として—みなさんへ

ちょっとした見守りが助かります

2～3分でも、カウンターで問い合わせをしたい時などに、付き添ったり見守ってくれるとありがたい。

50代/男性
前頭側頭型認知症
妻の語り



日常の生活の中で、短時間でも、ちょっと助けが欲しいなと思うことがある。

80代/女性
アルツハイマー型認知症
嫁の語り



本人の状態に合った支援が必要です

同じような年代の人がいて、本人が楽しく行ける場所があれば、一番いい。

60代/女性
前頭側頭型認知症
夫の語り



若年性の人、レビー小体型認知症の人のためのデイサービスやショートステイなどの受け皿があったらつくづく思う。

60代/男性
レビー小体型認知症
妻の語り



災害への不安があります

地震や津波が来るとなった場合、「避難場所はここ」と言われても母や夫を連れていけない。助けてほしいとき、どこに助けを求めていいのか…人手も欲しいのにどうしたらいいんだろう。

60代/男性
レビー小体型認知症
妻の語り



家族として—みなさんへ

家族にもケアが必要です

24時間、代わりのいない24時間フルタイムの介護職をやっている感じ。介護する人の息抜きの場があるといいなと思う。

60代/男性
レビー小体型認知症
妻の語り



介護する人が途切れない、息切れしない環境があるといい。安心して休める場所がほしい。

60代/男性
レビー小体型認知症
妻の語り



家族として—みなさんへ



私がすごくネガティブな負のスパイラルに入ってしまったことに気づいてくださった方が、「この人のお父さんがこの前、脳梗塞で倒れたんだって。

脳梗塞のときってどういうリハビリを家でしてあげたか、教えてあげて」と、あえて、私に表で話す場を作ってくれてたんです。

そうすると、気持ちがだんだん落ち着いてくるっていうところがあったんです。どなたかに伝えるっていうことは、不確かなものでは良くないなと思うので、いろいろ調べて伝えようとすることで、知識のストックができてきたりします。

ただ、こう愚痴を聞いてもらうだけとかよりも、私に「教える側になりなさいね」という形に持って行ってくれたのは、すごく助かったなと思います。

60代/男性/アルツハイマー型認知症、娘の語り

ディペックス・ジャパンの
ホームページから語りの詳細を
ご覧いただけます



参考資料

本ハンドブックの作成にあたり、たくさんの先行調査や手引き、ホームページなどを参考にしました。
ぜひ、認知症の人と接する際にもお役立てください。

認知症の人と接する方向け

認知症の語り

NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン



認知症バリアフリー社会実現のための手引き

日本認知症官民協議会 認知症バリアフリーワーキンググループ



認知症の人と家族のための心理支援の手引き

地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター研究所



若年性認知症の従業員とともに働く

社会福祉法人 仁至会 認知症介護研究・研修大府センター



都道府県・市町村向け

本人の声を起点とした認知症地域支援体制づくりガイド

地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター



日本認知症国際交流プラットフォーム

アジアの声 | 認知症とともに生きる | 13の国・地域から20人の声

公益社団法人 認知症の人と家族の会



認知症当事者ナレッジライブラリー

認知症未来共創ハブ





ご本人向け

本人にとってのよりよい暮らしガイド
一足先に認知症になった私たちからあなたへ
地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター



認知症とともに生きるー
「認知症の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けて
京都文教大学地域共同研究教育センター



もしも 気になるようでしたらお読みください
社会福祉法人 東北福祉会 認知症介護研究・研修仙台センター



オレンジドア ノックノックれもんからのメッセージ
～認知症と道連れに 如何に生きるか～
社会福祉法人 京都悠仁福祉会 京都認知症総合センター



ご家族向け

認知症の人のご家族へ 認知症のある生活に備える手引き
認知症家族支援ガイド
公益社団法人 認知症の人と家族の会



認知症ちえのわnet
認知症ちえのわnet研究チーム



謝辞

本ハンドブックは、多くの認知症の人と家族、その他多くの方々の
ご協力により作成されたものです。

ご協力をいただきました皆さまに、心より感謝申し上げます。

本ハンドブックの作成に協力して下さった関係者

「認知症の人や家族の心理的・社会的サポートに関する調査研究事業」検討委員会

- (座長) 中山 健夫(京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻 健康情報学分野 教授)
(委員) 伊藤 美知(有限会社イトーファーマシー 取締役・三重県 若年性認知症支援コーディネーター)
川北 雄一郎(一般財団法人宇治市福祉サービス公社 事務局長)
木谷 尚美(富山県立大学 看護学部 教授)
原 等子(公益社団法人 認知症の人と家族の会 常任理事・新潟県立看護大学 看護学部 准教授)

認知症の人と家族の語りデータベース提供主

認定特定非営利活動法人(NPO) 健康と病いの語りディベックス・ジャパン

認知症の人と家族へのヒアリング協力先(順不同)

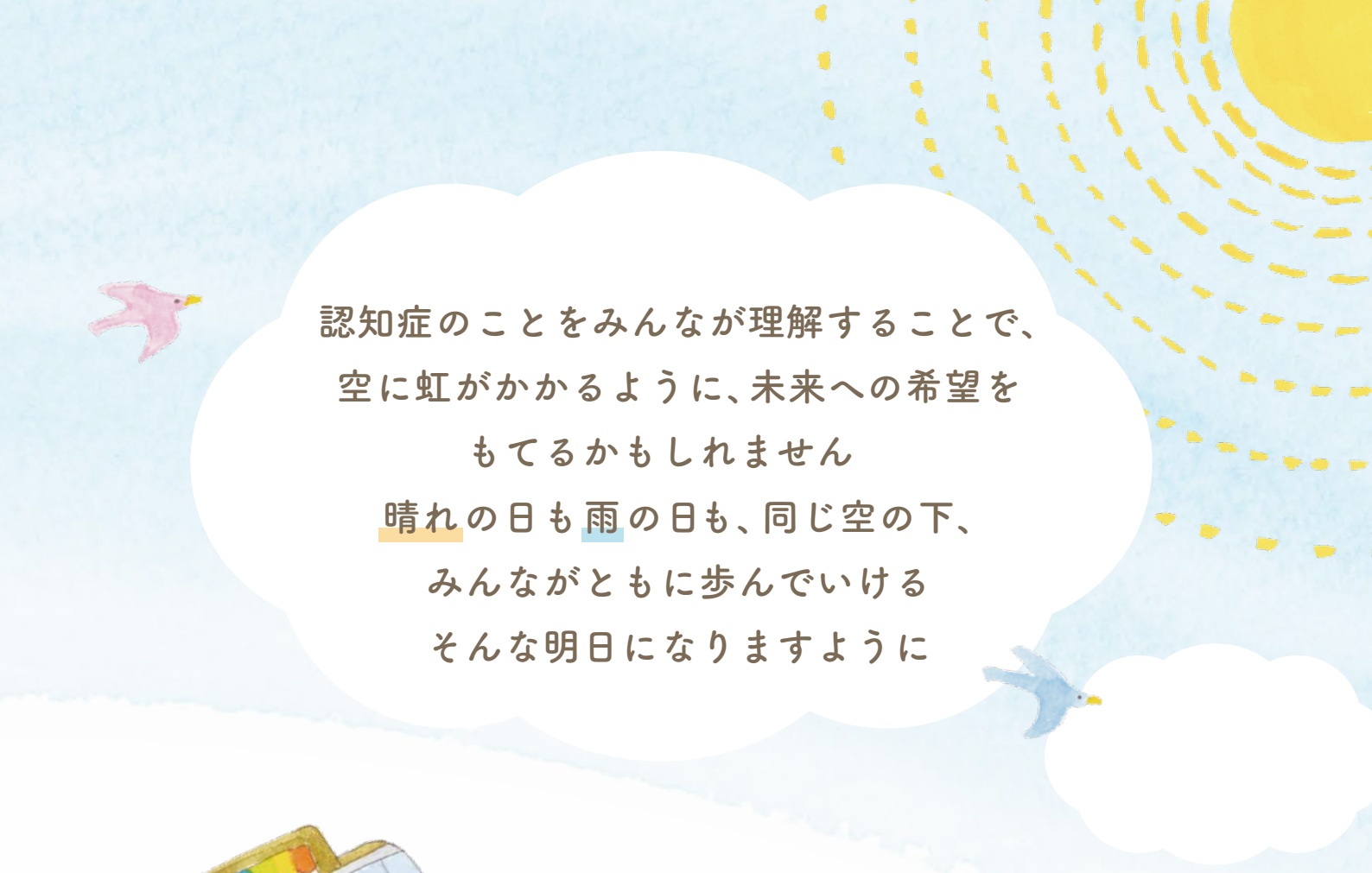
京都府健康福祉部高齢者支援課 地域包括ケア推進係
宇治市長寿生きがい課 地域包括ケア推進係
京都府こころのケアセンター 若年性認知症支援チーム おれんじブリッジ
京都市社会福祉協議会 京都市長寿すこやかセンター「おれんじサロン ひと・まち」
社会福祉法人 京都悠仁福祉会 京都認知症総合センター「カフェほうおう」
一般財団法人 宇治市福祉サービス公社「れもんカフェ」

京都府認知症応援大使

下坂 厚さん
鈴木 貴美江さん
幸 陶一さん

その他、ヒアリング調査にご協力いただいた認知症の人と家族の皆さま





認知症のことをみんなが理解することで、
空に虹がかかるように、未来への希望を
もてるかもしれません

晴れの日も雨の日も、同じ空の下、
みんながともに歩んでいける
そんな明日になりますように





令和5年度老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業
認知症の人や家族の心理的・社会的サポートに関する調査研究事業 報告書

認知症の人と家族の思いにふれあうハンドブック
～聞いてください、認知症とともに今を生きる私たちの声～

令和6年(2024年)3月

株式会社エヌ・ティ・ティ・データ経営研究所

〒102-0093 東京都千代田区平河町2-7-9 JA共済ビル9階

TEL:03-5213-4110(代表) FAX:03-3221-7022