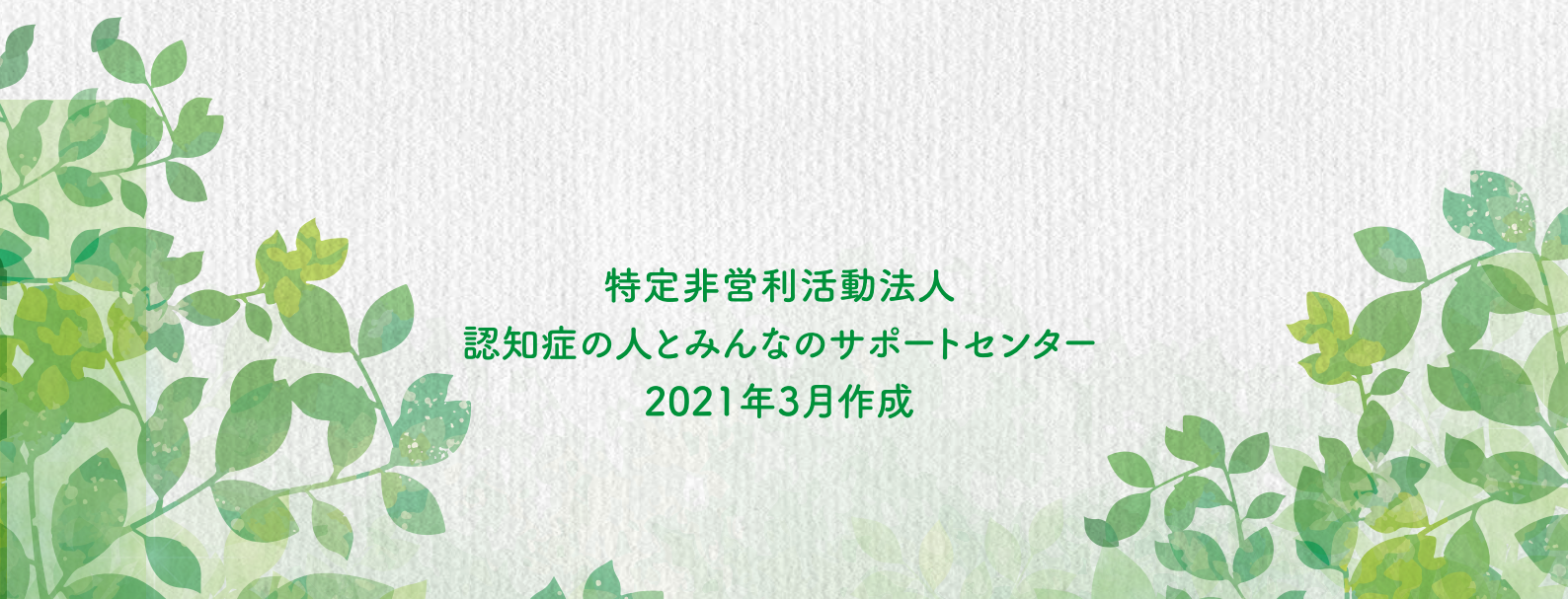


若年性認知症の 親を持つ子どもたちへ



特定非営利活動法人
認知症の人とみんなのサポートセンター
2021年3月作成



この冊子で伝えたいこと

若年性認知症の親を持つ子どもたちへ

●今の気持ちを言葉にしてみましょう



親のことを友達や家族、親戚の人たちにも話ができず、一人悩んでおられるかもしれません。でも自分の気持ちを言葉にしてみると、少し客観的に考えられるようになり、気持ちが整理できることもあります。うまく話せなくてもよいです。しんどい時には「しんどい。もう嫌だ」と言葉にしてみましょう。信頼できる人、この冊子をくれた支援者の人に、話をしてみてください。何か道が開けるかもしれません。

●親の介護を手伝わなくてもよいです

自分が親の食事や入浴の介護をしなければいけないと考えていませんか？ 時にはそういう事もあるかもしれませんが、それをあなたの「仕事」としないでください。

親は、自分の介護のために子どもの生活を奪いたくないと思っています。それは認知症の病気になっても同じです。そのために、できるだけ学校や仕事は続けてください。そして自分だけの時間を意識的に作りましょう。親の介護だけで自分の心身をめいっぱい使わないで、自分のために使える時間も残しておいてください。



●病気のこと、制度のことを勉強しましょう

介護をしないかわりにあなたがやるべきことは、認知症のことや介護保険、医療保険、障害者支援制度のことをしっかり勉強することです。勉強をしたことをもう一人の親や兄弟、親族の人たちに伝えてください。もう一人の親が決断をする時に（例えば施設入居）その決断を一緒に支えてあげてください。また、認知症のことを勉強しておくこと、病気の親がなぜそういった行動をとるのか理解できて家族のストレスも減ってきます。

●病気になっても親が子どもを想う気持ちは変わりません



病気になった親が自分のことを気にかけてくれなくなったような気がしたり、冷たくなったり、時には暴言・暴力を受けたりすることがあるかもしれません。でも、それは親があなたのことを嫌いになっているからではありません。認知症になると、自分の言いたいことが言えなかったり、その場の状況がわからなくてイライラしたりすることがあります。病気になっても親の優しさが失われたわけではありません。でも、もし暴言、暴力があってそれを受け止められる気持ちがない時は、別の部屋にいくとか、出かけるなどしてその場を離れてください。子どもだから、親の気持ちをすべて受け入れなければいけないということはありません。

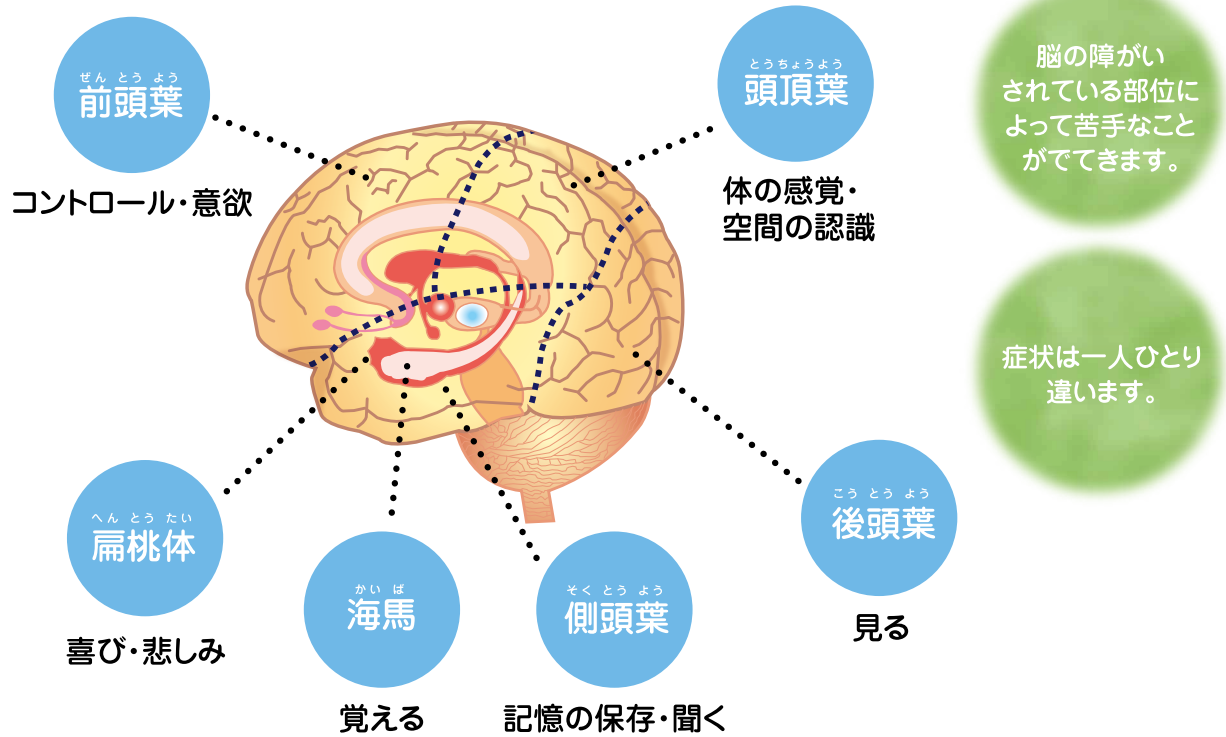
●病気の親がいるから今の自分がいます

親が病気になっているいろいろなこと、悲しいことがあると思います。病気の親のことで、同世代の友達が悩まないことをあなたは悩まなくてはいけなかったかもしれません。でもそのことで、あなたは世の中の「生きづらさ」「困難」を抱えている人たちの気持ちがわかっているのではありませんか？ それは今後あなたがどんな人生を歩もうとも大切なことです。自分の痛みを知っている人は、人の痛みを理解することができます。また強くもなれます。



認知症って？

認知症は一旦獲得した記憶や認知機能が、低下していく症状のことを言います。
 症状を起こす原因の病気が、アルツハイマー病や、前頭側頭葉変性症などの器質的な神経変性疾患や、
 脳血管の障がいによる後遺症となります。



アルツハイマー病

側頭葉の内側にある海馬や、頭頂葉の萎縮などが起こり次の機能が悪くなります。

海馬 最近のことを覚える

頭頂葉 体の感覚、空間の認識が悪くなる

- ➡ 車の運転、服の着方、計算が下手になる
- エスカレーターに乗るのが怖い、道に迷いやすくなる
- 階段をスムーズにおりるのがむずかしくなる



物事の段取りが上手くいかない



服の着方がわからない



車体の感覚をとらえにくくなることで事故がおこるかもしれません

前頭側頭葉変性症

- 前頭葉** 我慢する、意欲を出すことが難しくなる
➡ 性格が変わったように見える、
自分勝手な人になったように見える、
表情がなくなったように見える



自分一人で勝手に食べる人ではなかったのに

意味性認知症

- 側頭葉** ➡ 言葉の意味がわからなくなる

「くしとって」と言われて、「くし」という言葉は思い浮かばないが、
“くし”を見れば【髪を整える時に使うもの】とはわかる。

言語記号

「くし」≠



「髪を整える時に使うもの」としての
概念はわかっている



耳は聞こえる

脳血管性認知症

脳梗塞や脳内出血などによって、麻痺などがなくても、数年後に記憶力低下や認知機能の低下が起
こることがあります。記憶や出来ることが、その時によって異なったりするので、まだら認知症といわれ
たりもします。

遺伝について

アルツハイマー病には、若年で発症する家族性アルツハイマー病と
いうタイプがありますが、アルツハイマー病全体の5%以下とされて
います。また、前頭側頭型認知症の一部も家族性ですが、日本ではま
れです。ですから、親が認知症になったとしても、子どもがかかる可
能性は低いと言えます。

出典：若年性認知症支援ガイドブック 改訂版 P28 認知症介護研究・研修大府センター 平成28年発行

症状のサポート

記憶障がい

さっき言われたことが記憶できないってことは？

何度も聞く

気になっていることがあると
理解して解決策を考える



一度にたくさん
言われると
とらえきれない

一つずつ短い言葉で
伝える

感情的になってしまうこともある

- 細かいことやエピソードは忘れても「感情を伴う記憶」は残りやすい
自信がないと馬鹿にされている気持ちになる
- 海馬の先の扁桃体が感情と関係あるので被害的になりやすい



すべてわからなくなるのではない、出来ることに目をむける

- 今までの親の本質が変わったわけではない、普通に接することが大切です。
- 新しいことは覚えられないわけではありませんが、教え込もうとしないで楽しい気持ちになると覚えやすいです。
- 家族を心配させたくないから、思うことが言い出せないこともあります。



写真など視覚的なてがかりと
一緒に提示する



何度も時間や日付けを聞く
場合はデジタルの時計を用意する
時間や日付がわかるもの



感情が爆発する

- 感情が抑えられず、物や人に当たったりしてしまうことがあるかもしれません。
- これは、失敗したり、自分がしたかったことができなかつたりするときにおこります。
- 自分に自信がなくなり、どうしたらよいかわからない、こんなことができないなんてといった本人の悲しみの感情の現れかもしれません。
- エネルギーの持っていきようがわからないのかもしれません。



元気(気力)がない

反対に何もやろうとしない時も実は自分に自信がなく、何もやる気がでなかつたり、失敗を恐れて、外出や人に会うのを止めているのかもしれません。



「自分らしさ」の核のようなものはある

- 認知症であっても「自分らしさ」は失われていません。
- 木の年輪のように積み重ねられた人生の核(コア)のように変わらない
- 「自分らしさ」があるのに、本人も気づけていないことがあります。
親の「自分らしさ」を考えてみましょう。

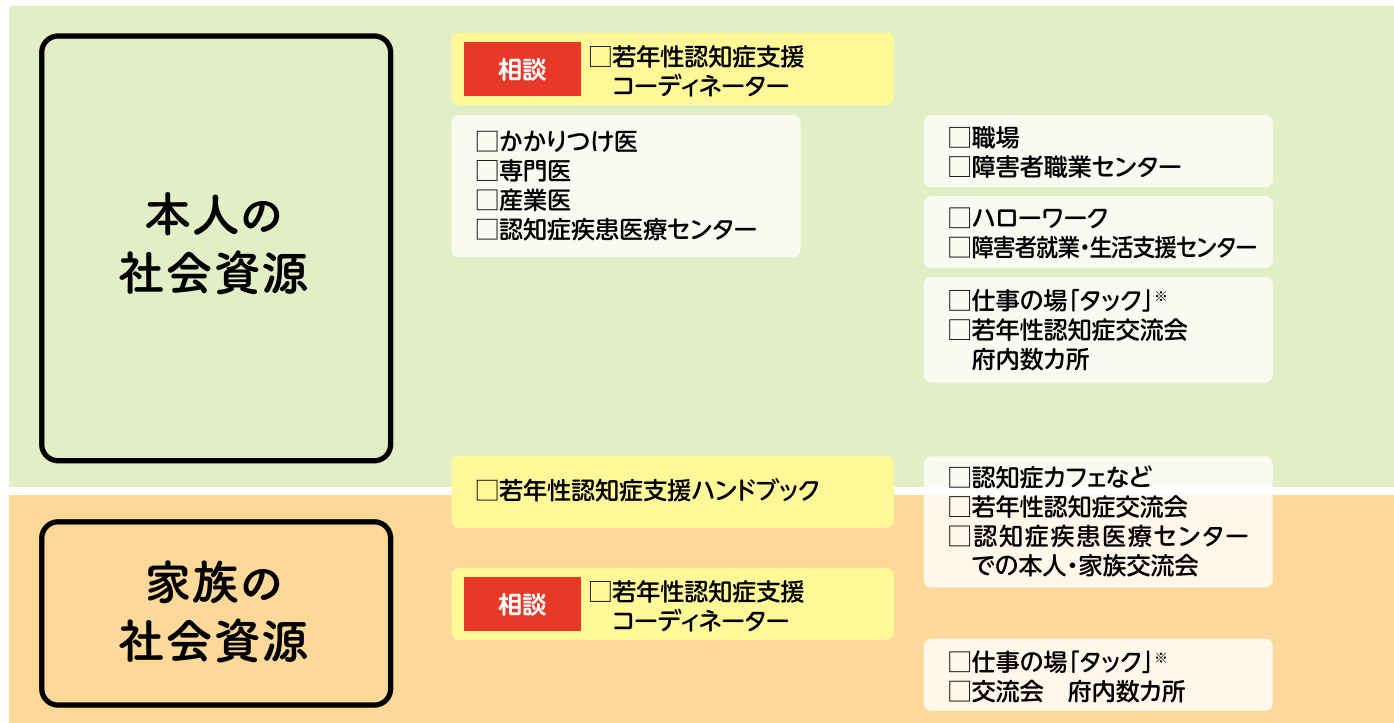
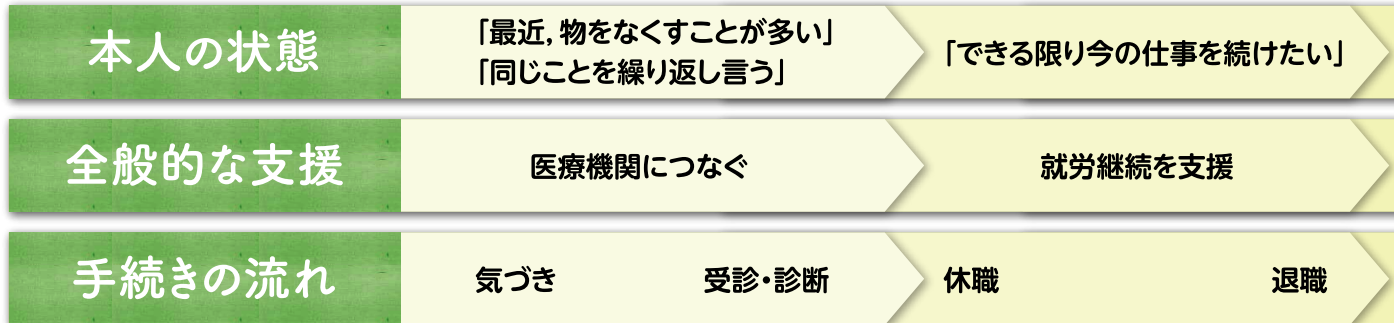


例えば

- 子どもの服を間違えて着てしまうが、母の好みの物を選んでいただけだった
- 弁護士だった父が詐欺のドラマを見て「これは詐欺だ!」と叫んだ

大阪府内で若年性認知症の人が使える主な社会資源

時間の経過



入所施設で暮らすという選択

もう一人の親がいなかったり、介護力がない場合、子どもが学校や仕事を辞めて世話をすることを、親は望んでいるでしょうか？子どもたちには自分の人生を歩んでほしいと思っています。認知症の親が施設で暮らすことは、親を「見棄てた」ことにはなりません。

入所施設の特徴

- グループホーム** 少人数でケアが受けられます。認知症が進んだ時もケアをしてくれるか、終身介護の規約があるか確認しましょう。1か月、18万～20万くらいの費用がかかります。大阪市内では、生活保護でも入所できるグループホームがあります。
- ケアハウス** 介護保険の要介護認定がなくても入所できます。ほぼ、自立して生活できることが条件です。個室で、食事の提供と見守りがあります。介護保険も利用できます。利用料は収入額に応じて徴収されます。

「もう少し単純な仕事がしたい」

「失敗が増えた」「人に会うのが嫌だ」

「うまくコミュニケーションがとれない」
「日常生活の支援を受けたい」

退職後の生活支援

居場所づくり

生活全般への支援

障がい福祉制度の活用

介護保険申請

成年後見制度

施設等利用の検討

居場所の情報提供

成年後見支援センター
地域包括支援センター

認知症地域支援推進員

介護保険・自立支援医療保険対応の事業所
若年性認知症対応のデイサービス
若年性認知症対応のデイケア

地域の介護事業所

就労移行事業所
就労継続事業所

居場所の情報提供

※仕事の場「タック」…ボランティア活動
大阪市東成区で当NPOがサポートしているグループです。
介護保険など既存のサービスを利用できない間や、傷病手当
中、休職中の方が利用できます。
原則1人で行き帰りができる必要があります。

詳しくは
大阪府若年性認知症支援ハンドブック

社会資源についてくわしくは、大阪府若年性認知症支援ハンドブックを参照してください。
<http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/24893/00227472/handbook2017.pdf>

特別養護老人ホーム

要介護3以上が必要。医療の提供は限られますが、終身介護を基本としています。
利用料は収入額や設備によって徴収されます。新型ユニット型は1か月13万円、従
来型施設は9万円くらいです。生活保護の適応もあります。介護保険の施設に入所
する方で住民税非課税の場合、食費・居住費について負担の上限があります。

補足給付

- 食費・居住費について、利用者負担第1～第3段階の方を対象に、所得に応じた負担限度額を設定
- 標準的な費用の額(基準費用額)と負担限度額との差額を介護保険から特定入所者介護サービス費として給付されます。
- 本人が単身の方であれば預貯金・資産が1,000万円、夫婦では2,000万円以下の方が補足給付の負担限度額認定の支給対象になります。→特別養護老人ホームに入所するまでに預貯金残高に注意!入所までに親の預貯金などの資産がどれくらいあるかによって費用が減額されるか決まります。

有料老人ホーム

有料老人ホームは、介護スタッフの配置基準が特別養護老人ホームとは異なり、
スタッフが少なく認知症の人への対応に慣れていないところもあります。

親から確認しておくこと

【資産】

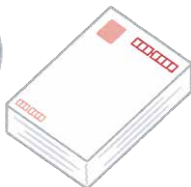
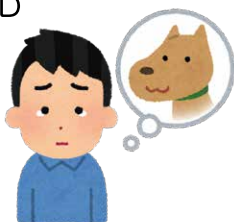
資産チェックしながら銀行の口座やクレジットカードなどを整理しておきましょう。使っていないクレジットカードの年会費だけ引き落とされている場合もあります。通帳を確認してみましょう。

- 預貯金 銀行口座とその使い道(光熱費、生命保険料、年金の口座など)
キャッシュカード(暗証番号)インターネットバンキング(暗証番号)
- 口座引き落とし(クレジットカード、携帯電話代、火災保険、生命保険など)
- 有価証券、その他の金融資産
- 不動産
- 借入金
- クレジットカード・電子マネー
- 生命保険
- 年金
- 携帯・パソコン 暗証番号 サポート
- ウェブサイトのID



【気になること】

- ペットのこと
- コレクション
- 家族・親族
- 友人・知人
- 年賀状などを出しつづけたい友人は？



【葬儀・墓の希望】

- 宗教
- 使ってほしい写真



【医療・介護】

- 病歴
- アレルギーや服薬している薬
- かかりつけ医 ●歯科
- 告知・延命
- 介護の希望

【好み】

- 服や下着
- 化粧品やシャンプーなど
- 本や映画 ●音楽
- スポーツなど

確認するときに便利

「リビング&エンディングノートブック もしもの時に役立つノート」コクヨ

成年後見制度

認知症で判断能力が不十分になると、契約、不動産の売買、相続などが1人でできなくなります。日常の金銭管理だけでなく不動産の売買、相続などが必要になった時や、訪問販売など金銭トラブルにまきこまれないために成年後見制度の利用について考えましょう。また、子どもさんたちが仕事などを休んで入所施設の契約や介護保険の契約を行うことが難しくなると考えられる場合は、第三者の後見人等にお願いした方が良いでしょう。

後見申立ての種類

任意後見…本人が判断能力がまだあるうちに、自分で後見人になる人を指定して手続きする。
法廷後見…四親等までの親族又は市町村長が手続きする。

法定後見制度の概要

	後見	保佐	補助
対象となる方	判断能力が欠けているのが通常の状態の方	判断能力が著しく不十分な方	判断能力が不十分な方
申立てをすることができる方	本人、配偶者、四親等内の親族、検察官、市町村長など（注1）		
成年後見人等（成年後見人・保佐人・補助人）の同意が必要な行為	（注2）	民法13条1項所定の行為（注3）（注4）（注5）	申立ての範囲内で家庭裁判所が審判で定める「特定の法律行為」（民法13条1項所定の行為の一部）（注1）（注3）（注5）
取消しが可能な行為	日常生活に関する行為以外の行為（注2）	同上（注3）（注4）（注5）	同上（注3）（注5）
成年後見人等に与えられる代理権の範囲	財産に関するすべての法律行為	申立ての範囲内で家庭裁判所が審判で定める「特定の法律行為」（注1）	同上（注1）

- （注1） 本人以外の者の申立てにより、保佐人に代理権を与える審判をする場合、本人の同意が必要になります。補助開始の審判や補助人に同意権・代理権を与える審判をする場合も同じです。
- （注2） 成年後見人が契約等の法律行為（日常生活に関する行為を除きます。）をした場合には、仮に成年後見人の同意があったとしても、後で取り消すことができます。
- （注3） 民法13条1項では、借金、訴訟行為、相続の承認・放棄、新築・改築・増築などの行為が挙げられています。
- （注4） 家庭裁判所の審判により、民法13条1項所定の行為以外についても、同意権・取消権の範囲とすることができます。
- （注5） 日用品の購入など日常生活に関する行為は除かれます。

法務局ホームページパンフレットより 001287467.pdf (moj.go.jp)

本人や後見人等候補人への面接

後見人等の選任は家庭裁判所が行う。候補人が選ばれるとは限らない

法定後見の開始までの手続の流れの概略

四親等までの親族で手続した後見人等の候補を書くこともできる

申立て

審理

法定後見の開始の審判・成年後見人等の選任

審判の確定（法定後見の開始）

よくある質問

Q 申立ては、家族でなければならないのですか？

A 申立ては、本人の意思が明確に確認できる場合は、本人申立てができる場合もあります。本人が申立てできない場合は、配偶者、4親等内の親族等になります。

Q 申立ては手伝ってくれる人がいますか？

A 成年後見支援センターや地域包括支援センターでも申立て書類の書き方やサポートをしてくれます。有料で弁護士や司法書士などに申立て書類を整えてもらうこともできます。

Q 後見人等になると、何をしなければなりませんか？

A 成年後見人等になると、本人に代わって財産金銭管理、介護保険サービスなどの契約行為、どんなサービスや生活を選択していくか等の身上保護を行います。1年に1回程度、家庭裁判所に収支や後見人として実施した仕事について、報告が必要になります。

Q 第三者が後見人等になるとはどういうことですか？家族の意見は尊重されますか？

A 第三者の後見人等とは、申立ての時に候補者を書かない場合等に、家庭裁判所が選任します。社会福祉士や弁護士、司法書士等の専門職の職能団体や法人後見を行っている団体に依頼し、適任者が選出されます。第三者が後見人等になる場合も、家族の意見は基本尊重されます。

Q 第三者が後見人等になると、報酬はどうなりますか？

A 後見人等の報酬は、収支や後見人としてした仕事に対して報告に基づき家庭裁判所が決定します。もし、被後見人（認知症のご本人）等の費用から捻出が難しい場合は支払いは発生しません。

Q 家族が後見人等になっても、途中から第三者の後見人頼むことはできますか？

A 後見人等を辞任する場合には、正当な理由（病気、遠隔地への転居など）があり家庭裁判所の許可が必要になります。

詳しくは

法務局ホームページ <http://www.moj.go.jp/MINJI/minji17.html>
 裁判所のページ <https://www.courts.go.jp/saiban/koukenp/koukenp1/index.html>
 成年後見支援センターや地域包括支援センターでも相談できます。

◎家族ができること、家族だからできること

介護は、家族でなくても介護保険サービスなどでやってもらえますが、本人の代わりに本人の好みの選択や決定を助けたり、一緒に旅行や外食に行くことは家族だからできることです。

生活の中で大切なこと

認知症の進行を予防するためにも

生活リズムを
整える

生活習慣病の
予防



●野菜をしっかり食べるバランスの良い食生活

簡単にとれるコンビニ弁当、パン、外食(丼物、麺類)は、炭水化物が中心になります。野菜やキノコ、海藻類も積極的に食べましょう。

●夜遅く食事せず、空腹時間を8時間から12時間つくる

夕食は、寝る3時間前までに摂り、空腹時間をつくることで、老廃物を出しやすい体にしましょう。

●睡眠時間を8時間くらいしっかりとる

寝ている間に脳は回復します。昼間に疲れて寝る場合は、30分以内にしましょう。

●適度な運動をする

有酸素運動が脳によいと言われています。1日30分程度速足^{はやあし}で歩いたり、ラジオ体操などを生活の中に取り入れましょう。

●こころを落ち着けるリラクスの時間もとる

マインドフルネスの考え方や、瞑想を取り入れ、心配や不安な気持ちを取り除く練習を、家族とともに試してみませんか。

YouTubeなどに、いろいろなリラクゼーションの方法が提案されています。自分や家族に合ったものを見つけてみましょう。

良いとわかっていても、これらを家族だけでするのは大変です。

生活リズムをつけるためにも、仕事を続けたり、障がいの事業所で働いたり、介護保険を利用したりしましょう。

食事の確保が重要です。配食のお弁当を利用したり、訪問介護で食事がコンスタントに摂れるようにしましょう。デイサービスや入所施設できちんと食べられるようになって元気になった人もいます。

●好きなことをすることも忘れずに

時々好きな物を食べたり、したりすることも大切です。

それで生活リズムが崩れないくらいの楽しみを持てるとよいですね。

●親のお友達にも協力してもらおう

親の好みや、趣味と一緒にしてくれるお友達に協力をお願いしてみましょう。

糖尿病や高血圧、
コレステロール値
の高い人は、
治療を!

就学を諦めない

授業料や入学金の免除や奨学金を受けて学び続けられる場合があります。学資の確保について、次のような奨学金があります。



毎月学費の支援を受けたい人は

学費の支援を受ける制度。
主なものに、日本学生支援機構、地方公共団体、民間育英団体、学校独自の4種類があり、給付金額や、お金を返す「貸与」と返還不要の「給付」の違いもある。応募基準も、成績や、家庭の経済状況など、団体によって異なる。

日本学生支援機構奨学金

- 日本最大規模で、利用者も最も多い。
- 貸与制で、無利子の「第一種奨学金」と有利子の「第二種奨学金」がある。
- 「第二種奨学金」は、「第一種奨学金」に比べて学力基準や保護者の所得による制限がゆるやかで、募集人数も多い。
- 「第一種」「第二種」とともに貸与期間は在学する学校の標準修業年限まで。
- その間は成績や生活状況の報告が学校から日本学生支援機構に提出され、成績不振があれば指導や、奨学金の交付停止・廃止もある。

地方公共団体の奨学金

- 都道府県や市町村などが設けており、その地域に保護者が住んでいることが利用条件。
- ほとんどが貸与制で卒業まで支給。
- 採用人数は少ないが、成績などの応募基準は、日本学生支援機構奨学金に比べてゆるやかなことが多い。
- 他の奨学金との併用ができないことがある。

民間育英団体の奨学金

- 企業や個人が設置する奨学金。
- 団体により応募基準や条件が異なる。
- 支給方法は貸与制と給付制があり、支給額月に1万~5万円の貸与から、学費全額の給付までさまざま。
- 大学を通じて募集することが多い。

学校独自の奨学金

- ほとんどの私立大学・短期大学のほか、専門学校でも、この制度を設けているところが多い。
- 1つの学校の中に数10種類の奨学金制度が設けられていることもあり、条件や制度はさまざま。
- 全学生を対象に低金利の奨学金付き学費融資制度を始めた学校もある。
- 入試の成績によって学費を免除する学校も増えている。

※奨学金返還について・・・「貸与」で奨学金を借り続けた後は、必ず返還が必要です。

〈参考〉日本学生支援機構奨学金(第二種奨学金)の概要

在学中は無利息、卒業後は利息有り(年3%が上限)平成19年度入学者

	学力の基準 (次のいずれかに該当する者)	収入・所得の上限額 (4人世帯・自宅通学者)の目安		貸与月額 (自由選択)	貸与期間	
		給与所得世帯 (万円程度)	給与以外の所得世帯 (万円程度)			
大学	国・公立	①高等学校等における成績が平均水準以上の者	1292	757	3万円、 5万円、 8万円、 10万円、	原則として 標準修業年限
	私立		1344	809		
短大	国・公立	②特定分野において特に優れた資質能力があると認められる者	1276	741		
	私立		1326	791		
専修(専門)	国・公立	③学修に意欲があり、学業を確実に修了できる見込みがあると認められる者	1243	708		
	私立		1315	780		

※10万円を選択した場合に限り、私立大学の医・歯学部課程は4万円、薬・看護学部課程は2万円、増額可能。

日本学生支援機構のホームページ (<http://www.jasso.go.jp/>; 2007年11月現在)には、ほかに、第一種・第二種奨学金の概要や、返還例、手続き方法などの情報が掲載されているので見てみよう。

お金の心配なく学び続けたい 学生のみならずへ

学びたい気持ちを応援します
経済的に困難な学生を支援する新しい制度をチェックしよう!

注目! 2020年4月から新制度がスタート!
【対象】住民税非課税世帯・準ずる世帯の学生

授業料・入学金の免除/減額 + 給付奨学金の支給

申請期間 2020年4月～5月
①学校ごとに申請日が異なるので確認を。
【対象となる学校】 大学・短大・大学・高等専門学校(4年・5年)・専門学校

ポイントはこちらへ▶▶

文部科学省

進学したいけどお金のことが心配な 高校生のみなさんへ

学びたい気持ちを応援します
経済的に困難な学生を支援する新しい制度をチェックしよう!

注目! 2020年4月から新制度がスタート!
【対象】住民税非課税世帯・準ずる世帯の学生

授業料・入学金の免除/減額 + 給付奨学金の支給

申請期間 2020年4月下旬～
①学校ごとに申請日が異なるので確認を。
【対象となる学校】 大学・短大・大学・高等専門学校(4年・5年)・専門学校

ポイントはこちらへ▶▶

文部科学省

日本学生支援機構ホームページ
<https://www.jasso.go.jp/shogakukin/kyufu/index.html>より

民間育英団体の一例

交通遺児育英会(あしなが育英会)

交通遺児育英会は、保護者が道路上の交通事故が原因で亡くなられたり、重度の後遺障がいになられたため、経済的に修学が困難になった子どもたちに学資を貸与して、教育の機会均等を図り、社会有用の人材を育成することを目的としています。

認知症で親が障がい者手帳を取得した場合にも、受けられることもあります。

高校・大学・大学院・専修学校・各種学校に学ぶ方々に奨学金を無利子で貸与されています。奨学生の募集には、進学前に奨学金の貸与を予約する予約募集(高校・大学・専修学校・各種学校)と、進学後に申し込む在学募集があります。

奨学金の種類は月々の奨学金の他に、入学一時金、進学準備金(大学・専門学校進学予定者のみ)があり、貸与金額はそれぞれ3種類の中からの選択制となっています。また他の奨学生制度と併せて利用することもできます。

交通遺児育英会ホームページ <https://www.kotsuiji.com/etc/about.html>

親の立場から皆さんに

丹野 智文さん

みなさんこんにちは。

私は39歳の時にアルツハイマー型認知症と診断されました。
子供達は2人とも小学生でした。



認知症になっても、家族の事がいちばんに大切に心配でした。
症状は徐々に増えてくると思いますが、その他は何も変わらないのです。
今までのお父さん、お母さんと同じように笑顔で接してあげてください。
心配をかけたくない、子供達が笑顔で過ごせる事をいつまでも願っています。

そして、自分でなんとかしようと思うのではなく、多くの人達に助けてと言える
社会を一緒に作っていきましょう!

藤田 和子さん

私は45歳の時に、初期のアルツハイマー病と診断されました。
認知症とともに暮らして今は14年になります。



私には娘が3人います。その当時は中学生、高校生、専門学校生で、
3人とも母である私をまだ頼りにしている状況でした。私自身も認知
症があっても母としての役割を果たしたいとがんばっていました。

当時娘達は私の病気の事を心配したり、将来への不安を抱えていたと思いますが、
今は3人とも結婚して自分の家庭を持っています。

認知症になってからも、娘達との関わりに変化が無かったことが嬉しかったです。
一緒にお買い物したり、時には喧嘩したり、新しい事への挑戦を促してくれたり、
同じ事を何度も言うねと言う時も、普通の会話で笑いあう事ができました。
母としての私に対する気持ちに変化が無かったことが
一番嬉しかったです。

子どもの先輩から皆さんに

藤本 圭子さん



私は、30代の時に夫の死から実家に帰ることになり、帰った実家で母の様子がおかしいのに気づき、そこから診断、入院、入所などの日々がはじまりました。

その母も、去年の9月にお骨となり、23年ぶりに自宅に帰ってきました。何の心の準備もないまま介護家族となったので、家族の会の人にはとても助けられました。

母の入所がきまり、ホッとしたとき、気が付けば40歳でバイトしかしてなくて、父親の年金で暮らしており、「私ってニートなの!」と思いました。

縁があって、認知症の母が入所していた施設の同じ法人で介護士として働くことになりましたが、若年性認知症の親を持つ子どもの立場の方には、自分の人生も早くから考えてもらえたらと思います。

母の認知症との付き合いは、25年…決して短くはありません。出口の見えない状況に何度も絶望を感じましたが、今、母の写真をみると懐かしさと、感謝の気持ちが不思議と湧き出してきました。

若年性認知症の先は長いと思います。そこをどう割り切って付き合っていくかが重要だとおもいます。

最近では、若年性認知症と言ってもドラマや映画になり、社会の理解も母の発症した頃よりは理解があるように思います。

どうぞ、制度や人を頼って、自分の将来したいことを諦めないでください。

✉ メールでも相談できます

若年性認知症の専門相談窓口

minnano.tack@gmail.com

大阪府
若年性認知症支援
コーディネーター

若年性認知症に関する専門の相談窓口です。

06-6977-2051

毎週月曜日、火曜日、木曜日、金曜日 10時から16時まで
(祝日、12月29日～1月3日を除く)

委託先: 特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター

大阪府 本人・家族のための若年性認知症ハンドブック

若年性認知症のご本人やご家族が利用できる支援制度やサービスについて掲載されています。

大阪府 若年性認知症支援ハンドブック

🔍 検索 🔍

若年性認知症の親を持つ子どもへのアンケート結果

今回の冊子作成にあたり子ども世代の人へのアンケートを行い、その結果を冊子作成に活かしました。

実施期間：2020年11月4日～2021年1月14日

方法：インターネットによる回答

親世代あるいは子どもの立場の人に手渡しや、メールでアンケートのアドレスを配布し実施
回答状況：25件に依頼し22人の回答がありました。

回答者(子ども)の属性	人	親の状況	人	親の認知症について説明を受けたか	人
性別		診断された時の親の年齢		受けた	20
男性	6	50代前半	5	受けなかった	2
女性	16	50代後半	3		
		60代	14	誰から説明を受けたか	人
現在の年齢		親の病名		医師	8
10代	3	アルツハイマー型認	15	もう一人の親	10
20代	3	前頭側頭葉変性症	5	その他	2
30代	11	脳血管性認知症	1		
40代	1	不明	1	説明を受けて良かった理由	
50代	4			●もう1人の親が1人で	
		現在の親の状況		抱え込まないで欲しかったから	
親が診断された時の年齢		一緒に暮らしている	8	●はっきりとした病名がわかり、	
小学生以前	1	施設で暮らしている	5	ある意味覚悟ができた	
小学生	0	病院に入院している	2	●今後の事について調べやすく、	
中学生	1	亡くなっている	4	状況を共有できた気持ちに	
高校生	1	不明	3	なった	
大学生	2			親が認知症になったことで	
20代	8			自分に影響があったと思うか	人
30代	5			あった	15
社会人	4			なかった	7
		どんなことを知りたいか(複数回答)	人	あったと思われる影響(複数回答) 人	
病気の説明	19	自由記載		●病気の人や家族を助けたい	
生活の仕方	18	遺伝について		と思うようになった	9
親への接し方	14	どのような態度や言葉がよいのか		●親のために頑張れたと思う	8
成年後見について	9	支援制度について		●結婚や子育てをあきらめた	
親の金銭管理	8	相談窓口		ことがあった	4
学校や周りの人への説明	7	親から確認しておくこと			
自分の将来	7	親や子の気持ち(体験談)			
		子どもの自立に必要なこと			

『若年性認知症の親を持つ子どもたちへ』

作成：特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター 沖田裕子 杉原久仁子

連絡先：〒537-0024 大阪市東成区東小橋1-18-33 TEL 06-6972-6490

2021年3月発行 この冊子は公益社団法人日本フィランソロピー協会「フィランソロピーバンク」を通じて
「明治安田生命保険相互会社」の助成をうけ作成しました。