

なかまと出会い・つながる

若年性認知症と診断を受けた方に聞きました。

Q：気持ちが前向きになったきっかけは何ですか？

A：なかまと出会えたこと



では、どんなきっかけでなかまとつながって、気持ちが前向きになり、その後の生活にどのような影響があるのでしょうか？
京都市で若年性認知症本人交流会として開催されている「おれんじサロンひと・まち（以下、「おれんじサロン」とする）」に集う皆さんに、お話を伺いました。

おれんじサロンに参加したきっかけについて教えてください。



認知症初期集中支援チームから参加を勧められ、夫婦2人で参加したのがきっかけです。最初は面白くないという印象で、続けて参加することはありませんでしたが、その後長寿すこやかセンター（おれんじサロンの運営者）から「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なりました。



主治医の勧めで、父に無理やり連れて来られたという感じでした。どういものなのかも分からぬし、はじめは行きたいと思って参加したわけではありませんでしたね。



妻に強制的に参加させられました。知らない所に行き、知らない人と出会うことに関しては混乱しましたし、怖いとも思っていました。
強制的って…あのときの私は、あなたのことでできることは何でもしなくちゃと必死だったんですからね！

初めは消極的だったようですが…参加していかがでしたか？



最初に参加したとき、会場に向かう道中では不安な気持ちを抱え、うつむいて歩いていました。でも、自分と同じように若年性認知症の診断を受けながら、講演活動をしたり、本を出版したりと活躍されている下坂さんがいらして、しかもすごくフランクに接してくださいって、すぐに打ち解けることができ、帰りはスキップしたくなるくらいに心が弾んでました。



日々の生活は、決して楽しいことばかりではないのですが、若くして認知症と診断された人同士が同じ場所に集まって、馴染みの関係になることで、安心材料というか、孤立感がなくなった気がします。今では、おれんじサロンや作業工房ほうとう等のなかまと出会う場が、暮らしの一部みたいな感じになってます。

なかまと出会えた皆さんから、若年性認知症と診断された直後の新しいなかまへ、一言お願いします！



おれんじサロンに来たら、家族以外に話を聴いてくれる「なかま」がいると思えるようになりました。これからもいろんななかまと出会って、一緒におれんじサロンを作りたいと思っているので、僕たちなかまに出会いに来てくださいね。



働き盛りで認知症と診断を受けた者同士、同じような体験をしているため、思いが共有でき、安心することができました。つながるってとても大切だと思うし、勇気を出してなかまと出会ってみてください。



私の場合、漢字が書けなかったり、人の顔と名前が一致しなかったりと、日常生活で不自由な面はあるけれど、おれんじサロンをはじめとする居場所でなかまと出会い、気持ちを共有することで、自分は普通なんだと思えて元気になりました。

皆さんにも、なるべく早いうちになかまと出会って、元気になってほしいです。

なかまと出会い・つながる場所をご紹介します！！

おれんじサロンひと・まち（下京区）



日時：毎月第2・4水曜日 14:00～15:30 場所：ひと・まち交流館 京都
連絡先：京都市長寿すこやかセンター（京都市社会福祉協議会）☎ 075-354-8741

作業工房ほうとう（宇治市）



カフェほうとうの開設時間
9:00～16:00
(日曜・祝日を除く)



日時：毎月第1・3水曜日と第2・4月曜日 13:30～16:00 場所：カフェほうとう
連絡先：カフェほうとう（京都認知症総合センター）☎ 0774-25-1125

上の2か所は、複数のなかまとつながることができる場所です。
「最初からたくさんの人と出会うのはちょっと…」という方には、
1対1でお話しする場づくりのお手伝いもしています。
また、外に行くことが負担な場合は、オンラインもOKです！
詳しくは、若年性認知症支援コーディネーター（☎ 0774-32-5885）まで。



一緒に考えてくれる人と これからのこと お話ししてみませんか？

若年性認知症と診断を受けて、これから先の生活に不安を感じたとき、ご本人・ご家族の気持ちを大切にしながら、一緒に考えてくれる人がいます。

ひと足先に診断を受けた方も、診断後の早い時期に、そのような人に会っておられます。



診断を機に仕事を退職したけど、認知症初期集中支援チームの人がきっかけで、再就職につながりました！



仲間と会える場所や、いろんな相談機関につないでくれたのは、両親のかかりつけ医でした。

このように、診断後に会った人が、その後の生活を考えていくきっかけとなつたようです。その人のなかに、65歳未満の認知症の方の相談に応じる、若年性認知症支援コーディネーター（以下「コーディネーター」とする）という人たちがいます。

若年性認知症と診断を受けたあなたに、ぜひ会っていただきたい人です。

あなたの今の気持ちをお聴きして、これからどうしていくか、何ができるかを、私たちコーディネーターと一緒に考えてていきましょう。

電話は匿名でもOKです。お気軽にご連絡ください。



コーディネーターは、主に次の①②③を組み合わせ、あなたが望む生活を一緒に考えます。

①暮らし 制度やサービスにつなぐお手伝いをします

生計等に関するこ

住宅ローンやお子さんの学費の支払い等、利用可能な制度の紹介を含めて、様々なご相談に対応しています。

運転免許証返納に関するこ

返納後の外出時の移動手段をどうするかを一緒に考えて、必要な手続きについてのご案内をします。

様々な専門職との連携

必要に応じて、弁護士や司法書士、高齢サポート（地域包括支援センター）等の専門職におつなぎすることもあります。

これからのことと一緒に考える

②しごと 今後のはたらき方のご提案や、必要な調整を行います

今のお仕事をできる限り続けたい場合

職場の担当者と調整し、若年性認知症への理解が進むように働きかけを行う等、お仕事が続けられるよう後押しをします。

新たにお仕事を探す場合

ハローワーク等の関係機関と連携し、今のあなたにふさわしい「働き方」を一緒に考えます。※新たなお仕事については、ハローワーク等でご相談できます。

③なかま あなたに適した場所や人への橋渡しをします

6～7ページに掲載されている内容をはじめ、なかまとつながり方はいろいろとあります。やりたいことや好きなこと、苦手なこともお聴きして、いろいろな仲間と出会うお手伝いをします。

また、若年性認知症当事者本人や家族が交流できるよう、定期的に学習交流会を開催しています。

学習交流会のテーマは、ご本人の「やってみたいこと」

サンガスタジアム見学ツアー



プロのサッカー場を見学後、スタジアムの会議室で、これからみんながやってみたいことの作戦会議をしました！

陶芸教室

みんなで陶芸を楽しみました。土の触感が心地よかったです。日常使う作品を作り、今も大切にしています。



エンジョイeスポーツ！eスポーツ交流大会

大学生の皆さんと一緒にチームを組みました。勝つことよりもチームの会話やなかま同士の一体感が楽しかったです！



同じ境遇のなかまとつながることは、楽しい時間をともに過ごすだけでなく、認知症を受け止め、いきいきと暮らすことにつながります。

- コーディネーターの連絡先はコチラ！
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
☎ 0774-32-5885 9:00～12:00 / 13:00～15:00 (土日祝／年末年始除く)



これからのことと一緒に考える

若年性認知症の方が 利用できる制度・サービス の一例

若年性認知症の方が利用でき得る主な制度やサービスは下記のとおりですが、制度やサービスを利用するには、それぞれに条件等が定められています。

詳しくは、若年性認知症支援コーディネーター（8～9ページ参照）等の専門職にご相談ください。

診断を受けたらまず…

- 自立支援医療（精神通院医療）※認知症に係る通院医療費等の助成制度
- 精神障害者保健福祉手帳※市バス・地下鉄等の運賃無料をはじめとする制度を利用するため

休職や退職をする頃

- 傷病手当金
- 雇用保険基本給付（失業給付）

働いたり社会参加をしたい時

- 京都障害者職業センター
- 障害者の就労支援事業所
- 移動支援
- 認知症初期対応型カフェ等
- 精神科デイケア

症状や状態に応じて

- 介護保険法にもとづく介護保険サービス
- 障害者総合支援法にもとづく障害福祉サービス

家計の支援

- 障害年金
- 特別障害者手当
- 障害者控除
- 医療費控除
- 高額療養費
- 特定医療費（指定難病）助成制度
- 国民健康保険料・国民年金保険料の減免
- 就学援助
- 奨学金
- 生命保険の「高度障害状態」と住宅ローンの返済

家族の支援等

- 介護休業制度等、育児・介護休業法で定められた制度

自立と尊厳を守る事業等

- 日常生活自立支援事業（地域福祉権利擁護事業）
- 成年後見制度
- 家族信託制度

制度やサービスの利用について相談できる専門職は、いろんな機関にいます。
僕の場合、診断直後の時期は、病院の相談員さんに相談してましたね。



京都地域包括ケア推進機構が発行している
若年性認知症京都オレンジガイドブックに、
制度やサービスについて、詳しく載っています。
パソコンやスマートフォンで、ご覧いただけますよ！

若年性認知症 京都オレンジ



＼同じ境遇の方同士で語り合い、ともに考えていける場があります！／

若年性認知症の方に 身近で接する皆さんへ

夫が診断を受けてから、
ずっと張りつめた気持ちだったけれど、
家族同士で会って、お話ししたことで、
肩の荷が下りたような気分になりました。
まずは家族から、つながってみませんか！？



＼家族のみでの参加もOK！／
若年性認知症本人・家族のつどい

開催日：年5回
場 所：ハートピア京都
連絡先：認知症の人と家族の会 京都府支部
☎ 050-5358-6577



＼本人交流会（おれんじサロンひと・まち）と同じ時間に開催！／
若年性認知症の人の介護家族交流会

開催日：概ね年7回 原則第2水曜日 14:00～15:00
場 所：ひと・まち交流館 京都
連絡先：京都市長寿すこやかセンター（京都市社会福祉協議会）
☎ 075-354-8741



※ 開催日等について、詳しくはホームページを確認いただくか、連絡先にお問い合わせください。

「あなたに伝えたいこと」 編集会メンバー プロフィール紹介

は が かずのり
芳賀 和則 さん



62歳で認知症と診断される。
職場の同僚の勧めで受診、入院。退院後は退職し、
デイサービスを利用しながら、デイサービスの仕事を
したり依頼を受けて趣味の作品を提供している。

ひぐち きよのり
樋口 聖典 さん



58歳で認知症と診断される。
自動車部品メーカーに勤めていたが、診断を機に
退職。実家のある京都市で生活を始めた。
「京都府認知症応援大使」として活動中。

しもさか あつし
下坂 厚 さん



46歳で認知症と診断される。
自分から見える社会を写真にし、SNSで発信。
全国各地で写真展や講演会を積極的に行う。
「京都府認知症応援大使」として活動中。

よしだ あきひさ とみよ
吉田 哲久さん・富代 さん



哲久さんは61歳で認知症と診断される。
技術職として勤めたが、現在は退職。おれんじサロンひと・
まちや、作業工房ほうとうに参加する他、夫妻で講演を行い、
自らの体験や今の思いを伝える。

**認知症の人と家族の会
京都府支部 の皆さん**

