

あなたに 伝えたいこと

ひと足先に **若年性認知症** になった 私たちから



認知症の診断を受けた時は
真っ暗で
何も見えなかったけど
今はこうして
彩りを取り戻すことができた

© 下坂 厚

若年性認知症と診断された

まずは **認知症について知る** ことから始めてみませんか？
⇒詳しくは4～5ページ

働き盛りの年齢で、これまで自分には無関係だった。認知症になって、最初に戸惑ったのは、認知症について知らなかったせいかも！？



これからの生活を送るうえで、認知症との向き合い方を考えるために、認知症のことを知るのは大切！

なかまと出会い・つながる ことで元気になりました！
⇒詳しくは6～7ページ



最初に出会いに行くときは、正直気が進まなくて…。でも実際に行ってみて、同じように診断を受けた人と出会うと気分が一変した！

診断を受けた後は、なるべく早くなかまに出会って欲しい！



あなたにまずお伝えしたいこと

これからのことについて **一緒に考えてくれる人**がいます
⇒詳しくは8～9ページ

相談したことがきっかけで、いろんな場所につながり、たくさんのなかまに出会うことができた！



若年性認知症と診断されたあなたと一緒にこれからのことを考えます！

この冊子は、「若年性認知症と診断されてすぐのあなたに伝えたいこと」をテーマに、診断直後に必要と思われる情報を中心にまとめました。

若年性認知症と診断を受けたあなたにとって、この冊子が「認知症とともに生きる」生活を考えていくうえでの手がかりとなり、前向きな気持ちで暮らしていただくことにつながればいいなと願っています。

令和6年3月「あなたに伝えたいこと」編集会 ※メンバー 一同

※「あなたに伝えたいこと」編集会とは

冊子の作成にあたり、京都市内にお住まいで、若年性認知症と診断を受けたご本人とご家族等にメンバーになっていただき、冊子の発行に向けての話し合う編集会を実施しました。

冊子のなかには、メンバーの皆さんからお伺いした様々なお話も掲載しています。



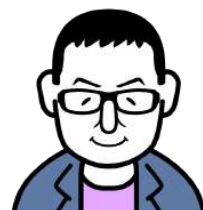
芳賀 和則さん



下坂 厚さん



樋口 聖典さん



吉田 哲久さん



吉田 富代さん

編集会メンバーのプロフィールについては、11ページをご参照ください。

認知症 と診断されたけれど…

認知症って何だろう？

脳の病気や外傷など、様々な原因で脳がダメージを受け、脳の働きが低下することによって起こる症状が原因で、生活のしづらさを体験するようになる状態です。

若くても認知症になるの？

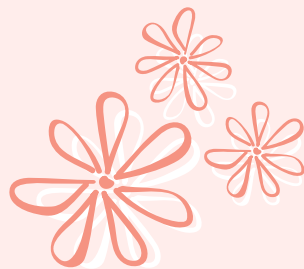
高齢になるほど認知症になりやすいですが、若い世代で認知症になる場合もあります。65歳未満で発症する認知症を「若年性認知症」といいます。仕事や家族のことなど、不安に思われる方が多いです。

認知症だとどんな症状があるの？

覚えておくことが苦手になったり、時間や場所がわかりにくくなるなど、さまざまな症状があります。症状の現れ方は人によりさまざまです。

誰でも認知症になる可能性があります

発症の時期はそれぞれですが、誰もが認知症になる可能性を秘めています。今、他の方より少し早く認知症と診断をされて驚かされているかもしれません。これからどうしていいか戸惑っているかもしれません。先に診断を受けた方からのお声を聞いてみましょう。



認知症について詳しく知りたいときは…

きょうと認知症あんしんナビ 🔍



先に若年性認知症の 診断を受けた方から聞きました

若年性認知症の診断後、認知症に対して無知ゆえに何も行動しませんでした。認知症を知って、初めは混乱し、怖いと思いました。認知症は積極的に行動することで進行を遅らせる可能性がありますし、早く行動すればよかったです。私は若年性認知症でありながら活躍している人の姿を見て、不安がなくなり、気持ちが明るくなりました。



若年性認知症と診断を受けて、気持ちがどん底まで落ち込み、認知症であることを隠したいと思いました。けれど若年性認知症は他の人より少し早く認知症になっただけ。むしろ若年性認知症の診断を受けた自分だからできることもあります。認知症の診断を受けた後、前向きになれた話をたくさんの人に聴いてもらっています。若年性認知症と診断を受けた人の力にもなりたい！



若年性認知症と診断を受けて、わけがわからず混乱しました。だけど「前を向いていくしかないやん！」仕事を退職後、やめたけれど、働きたいと思っています。まだまだできることはたくさんあります。



認知症の診断よりも、車を運転できないと言われたことがショックでした。今は認知症とうまく付き合っていくと思っています。介護施設でお風呂掃除の仕事をしたり、自分の役割があります。物忘れはあるけど、よかったと思うこともあります。



あなたはあなたのままです

生活の不便さはありますが、あなたがあなたであることに変わりありません。これから「認知症とともに」生きることにも目をむけてみませんか？あなたのこれからのを、一緒に考えてみましょう

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 😞
どういうものなのかも分からないし、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お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っていきたいと思っているので、僕たちなかまに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）



ミニモルックで交流！



秋の植物園で交流&散策♪



本人ミーティングで話し合い！

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



作業工房ほうおう（宇治市）



工房で木作業！



交流や社会参加に♪



カフェほうおうの開設時間
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：カフェほうおう
連絡先：カフェほうおう（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。



なかまと出会い・つながる

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、そのような人に出会っておられます。



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！

仲間と出会える場所や、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、診断後に出会った人が、その後の生活を考えていくきっかけとなったようです。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、ぜひ出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① ② ③を組み合わせ、あなたが望む生活を一緒に考えます。

①くらし 制度やサービスにつなぐお手伝いをします

生計等に関すること

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と

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。

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、なかまとの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。



エンジョイエスポーツ！ 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)



これからのことを一緒に考える

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に

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合があります！ /

若年性認知症の方に **身近で接する皆さまへ**

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、
家族同士で出会って、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

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。

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。

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、作業工房ほうおうに参加する他、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

「認知症をもっていても安心して暮ら
せる社会」をめざし、認知症の本人・
家族のつどいを開催。会報の
発行・電話相談をはじめ、
様々な活動を行う。





仕事の帰り

運命の別れ道みたいなのが(笑)

片方は近道で、もう片方は遠回り
なのでどっちを選んでも
なんとか家にたどり着けるから間違いでは無い

バスを乗り間違えたり
降りるところを間違えても
どうにかこうにかたどり着いたら
それでいいやん!

と自分に言い聞かせる(笑)

家に帰って"遅かったね"と言われたら
"ちょっと寄り道してた"と答える

それが日常 🍌 ✨

© 下坂 厚

作成：「あなたに伝えたいこと」編集会

監修：京都市認知症総合支援事業アドバイザーリーボード

〈構成団体・構成員所属〉

一般社団法人京都府医師会、一般社団法人右京医師会、公益社団法人京都府介護支援専門員会
公益社団法人京都府看護協会、医療法人三幸会北山病院、一般社団法人京都府歯科医師会
京都市地域包括支援センター・在宅介護支援センター連絡協議会
一般社団法人京都地域密着型サービス事業所協議会、京都市長寿すこやかセンター
京都市認知症疾患医療センター（医療法人三幸会北山病院）、一般社団法人京都市西陣医師会
京都市認知症初期集中支援チーム、公益社団法人認知症の人と家族の会京都府支部
はやし神経内科、一般社団法人京都府薬剤師会、一般社団法人京都市老人福祉施設協議会

協力：京都府こころのケアセンター

発行：京都市保健福祉局 健康長寿のまち・京都推進室 健康長寿企画課

〒604-8101 京都市中京区柳馬場通御池下る柳八幡町65番地 京都朝日ビル4階

☎ 075-746-7734

✉ houkatu-care@city.kyoto.lg.jp



京都市は持続可能な開発目標（SDGs）を支援しています。

SUSTAINABLE
DEVELOPMENT
GOALS



プラスせんぼ
+1000

健康長寿のまち・京都

令和6年3月発行
京都市印刷物 第053193号