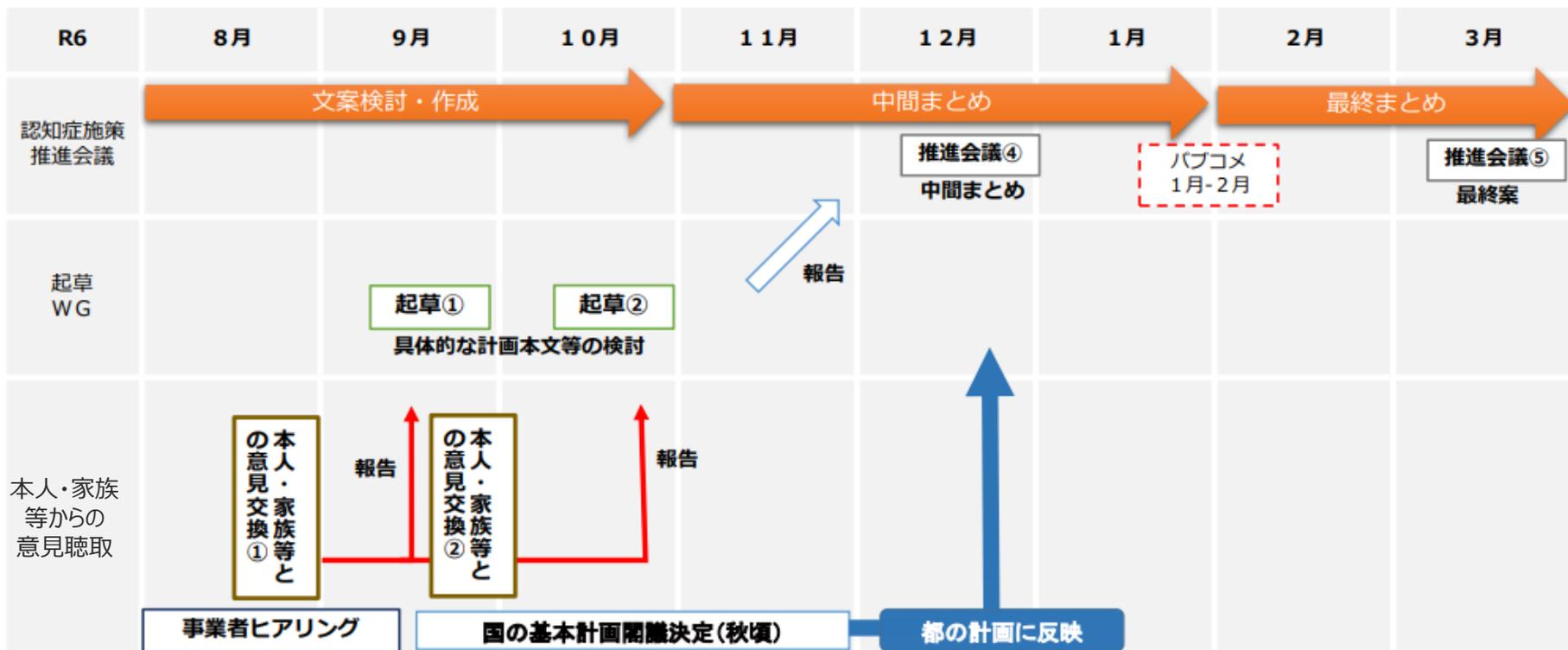


# 本人・家族との意見交換会の要旨

- 共生社会の実現を推進するための認知症基本法では、「都道府県は、都道府県計画の案を作成しようとするときは、あらかじめ、認知症の人及び家族等の意見を聴くよう努めなければならない。」と定められている。
- 都では、認知症のある人を含めた都民一人一人が支え合いながら共生し、認知症のある人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができる東京の実現に向けて、計画策定に当たり認知症のある人・家族等の意見を十分に聴くため、意見交換の場を設けている。

## 実施スケジュール



# 意見交換会（第1回）の実施概要

- 本人・家族との意見交換会（第1回）では、現状のやりたいことや困っていること等についてご意見を聴き、施策を検討していくことを目的として、計4回開催した。

## 本人との意見交換会①

8月22日（木曜日）



**日程：**8.22(木)14:00～15:30

**場所：**中清戸オレンジハウス

**参加者：**

- とうきょう認知症希望大使 1名  
及び当事者 2名
- 支援者 2名、清瀬市 2名、事務局 5名

**意見交換のテーマ：**

- 日課にしていること、日課を続けるための工夫や必要なこと
- これからやってみたいこと 等

## 本人との意見交換会②

8月29日（木曜日）



**日程：**8.29(木)13:30～15:00

**場所：**東京都庁会議室

**参加者：**

- とうきょう認知症希望大使 4名
- 支援者 9名、事務局 6名

**意見交換のテーマ：**

- やってみたいことや行きたいところ
- どんな工夫があれば実現できるか 等

## 家族との意見交換会①

8月26日（月曜日）



**日程：**8.26(月)15:00～16:30

**場所：**東京都庁会議室

**参加者：**

- 認知症の人と家族の会 13名
- 事務局 6名

**意見交換のテーマ：**

- 本人との関わりやこれまでの経験、困ったこと、支えになったこと
- 家族の目線から、行政や地域に対して伝えたいこと 等

## 家族との意見交換会②

8月28日（水曜日）



**日程：**8.28(水)17:00～18:30

**場所：**東京都庁会議室

**参加者：**

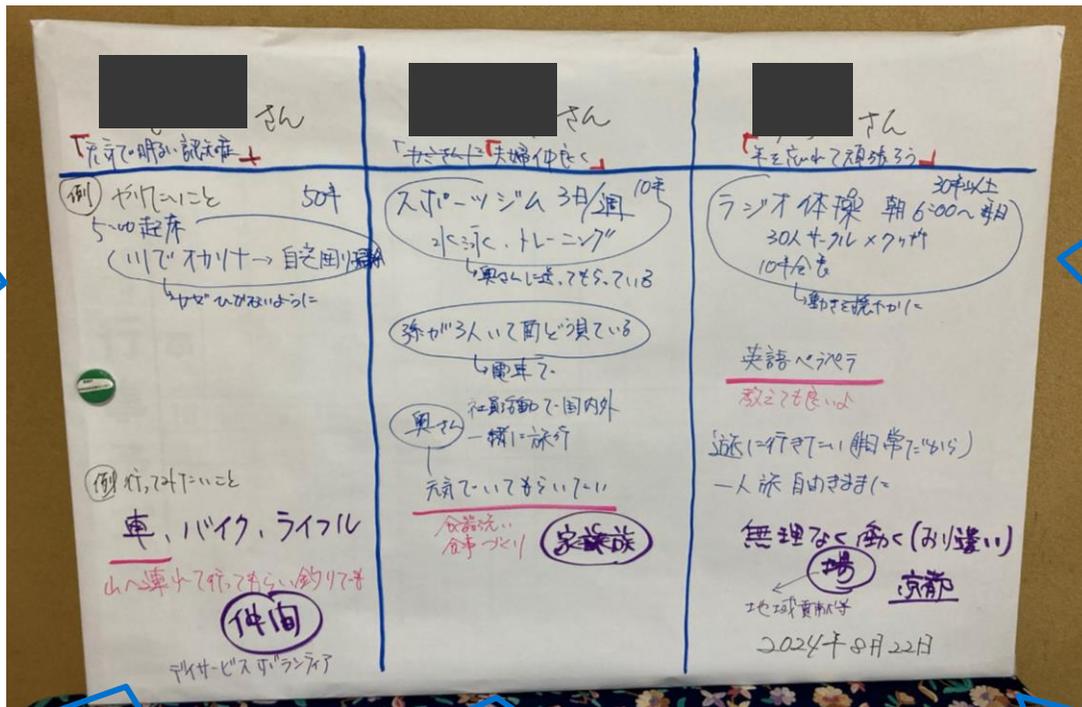
- 彩星の会 15名（うち、オンライン参加 7名）
- 事務局 6名

**意見交換のテーマ：**

- 本人との関わりやこれまでの経験、困ったこと、支えになったこと
- 家族の目線から、行政や地域に対して伝えたいこと 等

# 本人との意見交換会① いただいたご意見

## 当日の意見交換会のご発言まとめ



毎朝 5時に起きて、近くの川のほとりで20分くらいオカリナを吹くことを日課にしている。オカリナを吹いていると、亀が顔を出してくれて、おもしろくてしょうがない。

この30年間くらい、毎日ラジオ体操を続けている。朝6時に近くの公園に行き、有志が30人程度集まって、ラジオ体操をしている。ラジオ体操は、ゆったり動く等、自分なりのバージョンにもできるから、100歳まで続けられると思う。

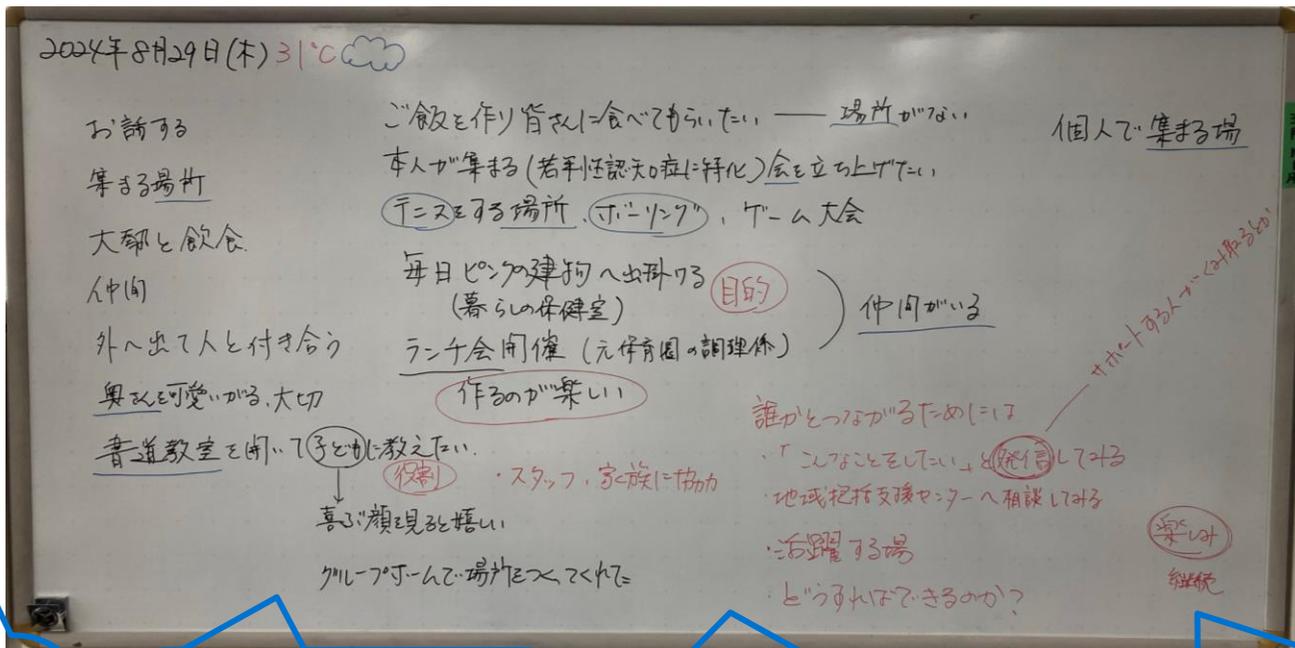
認知症になってから、車・バイク・ライフルができなくなった。ライフルを取り上げられたときは目の前が真っ暗になった。リタイアしたら、バイクに乗って、山に行き、釣りをしたいと思っていたけど、もうどうしようもない。今は孫に釣り堀で釣りを教えている。もし一緒に釣りに行く仲間に誘われたら、行っちゃう。

これまで奥さんに一生懸命苦労してもらったから、奥さんに元気にいてもらいたい。奥さんが「旅行に行きたい」とずっと言ってるから、連れて行きたい。

お金があれば、自由気ままに一人旅をしたい。外国も行きたい。また、英語が好きなので、子どもに教える機会があれば、教えるのもやぶさかではない。

# 本人との意見交換会② いただいたご意見

## 当日の意見交換会のご発言まとめ



書道を子どもに教えたい。  
子どもに筆を持たせて字を  
書かせてみて、ほめると満  
面の笑みになる。  
やって良かったと思う。

ご飯を作ることが好きなので、  
料理をして皆に食べてもらい  
喜んでもらうことがうれしい。  
「また作ってね」、「また予約し  
ますね」と言われると嬉しい。

毎日元気にピンクの建物へ  
出かけている。歩いたり、好き  
なことをして楽しんでいる。そ  
こでは、ああだこうだ言われな  
い。楽しい。

「人の輪に入って話すこと」が重  
要だと思うが、個人ではできない。  
地域包括支援センターに相談  
して部屋を借りている。何もして  
いないとボーとしてしまう。しゃべ  
らなくても、人がしゃべっているの  
を見るだけでも気持ちが変わる。

### 【意見交換のテーマ】

- ・本人との関わりやこれまでの経験、困ったこと、支えになったこと
- ・家族の目線から、行政や地域に対して伝えたいこと 等

### 【家族からのご意見（一部）】

- ・ 仕事をしながらの介護は本当に大変だったが、**家族の集いに参加して、自分の想いを吐露することができ、気持ち楽になった。**また、本人の気持ちが楽になると、自分も楽になることを気づいたときからは、**支え方が大きく変わった。**
- ・ **地域の中でのカミングアウトしやすい場所づくりが重要。「本人・家族が積極的に、自発的に参加できる仕組みづくり」を行政に後方支援してほしい。**
- ・ 認知症と診断されたら驚きや不安が勝り、今後のことを冷静に考えられないことが普通ではないか。**診断時に口頭で多くの情報を伝えることは困難なので、落ち着いたときにしっかり考えられるよう、相談先のパンフレットを手渡すことが重要。**
- ・ 家族が「知識が少ない」と非難されることもあるし、**家族がいくら理屈を理解していても、家族に余裕がないと難しいため、改めて家族支援が重要**と言える。

### 【意見交換のテーマ】

- ・本人との関わりやこれまでの経験、困ったこと、支えになったこと
- ・家族の目線から、行政や地域に対して伝えたいこと 等

### 【家族からのご意見（一部）】

- ・ 医療機関で「認知症の人は家族が付き添わないと入院できません」と言われたことがある。**医療側での理解促進や、診断を受けた段階で、パンフレットや相談窓口・家族会などの情報を確実に届けることが重要。**
- ・ 当時、若年性認知症の人も受け入れるデイサービスがあれば、退職には至らなかった。
- ・ **本人ミーティング等の活動は区内在住の人に限っていることも多く、近所であっても区がまたがると参加できないのが残念。**
- ・ 出産年齢が上がり、子どもと親のダブルケアが必要になるケースも増えている。これまでは「配偶者」を支える家族会が多かったが、「子ども」世代を支えていくことも必要。
- ・ **〔本人からの意見〕**診断時は茫然自失、頭が真っ白になった。医師から十分な説明はなく、片っ端から本を買ったが、いずれも負の情報のみ。**家族会とつながることで、色々な情報を得られた。**

# 意見交換会（第2回）の実施概要

- 本人との意見交換会では、大切だと思う社会とその理由等に関する意見交換を行った。
- 家族との意見交換会では、理念や基本的施策と目指す姿、家族の心のケア等に関する意見交換を行った。

## 本人との意見交換会①

10月2日（水曜日）



**日程：**10.2(水)13:00～15:00

**場所：**東京都庁会議室

**参加者：**

- とうきょう認知症希望大使 3名
- 支援者 3名、事務局 8名

**アジェンダ：**

- 大切にしている社会とその理由等

## 本人との意見交換会②

10月3日（木曜日）



**日程：**10.3(木)14:00～15:30

**場所：**中清戸オレンジハウス

**参加者：**

- とうきょう認知症希望大使 1名  
及び当事者 2名
- 支援者 3名、清瀬市 1名、事務局 5名

**アジェンダ：**

- 大切にしている社会とその理由等

## 家族との意見交換会①

10月2日（水曜日）



**日程：**10.2(水)17:00～19:00

**場所：**東京都庁会議室

**参加者：**

- 彩星の会 16名（うち、オンライン参加 8名）
- 事務局 8名

**アジェンダ：**

- 東京都認知症施策推進計画の基本的施策と目指す姿の 8 本柱
- 家族の心のケアに関して大事にすべきポイント、具体的な支援策 等

## 家族との意見交換会②

10月7日（月曜日）



**日程：**10.7(月)13:00～15:30

**場所：**東京都庁会議室

**参加者：**

- 認知症の人と家族の会 12名
- 事務局 7名

**アジェンダ：**

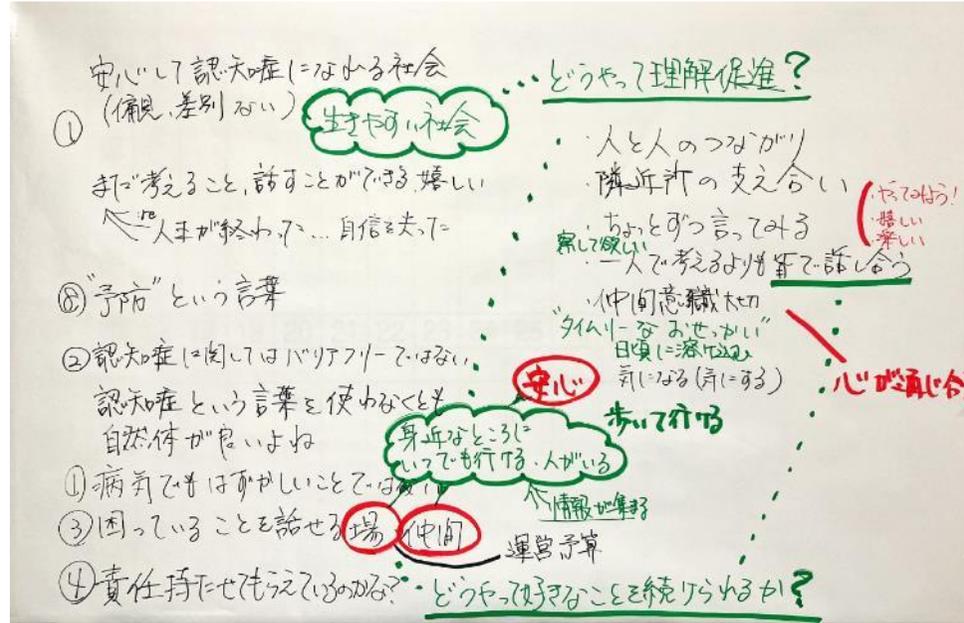
- 東京都認知症施策推進計画の基本的施策と目指す姿の 8 本柱
- 家族の心のケアに関して大事にすべきポイント、具体的な支援策 等



## 本人との意見交換会② いただいたご意見

### 当日の意見交換会のご発言まとめ

認知症になったら「もうだめだ、何もできない」と思っていた。しかし、他の人の話を聞いたり、色々な場所に行ったりすると、「まだ会話ができる」「考えることができる」「外出ができる」ということが分かってきた。ただし、周りから偏見の目で見られることは今でも怖い。



「認知症」という言葉はあまり使わなくても良いのではないかと。昔は「年寄りはおぼけるもの」という時代だったので、皆あまり気張らなかつた。それが自然体で良い気がしている。困りごとが生じたら、それを克服するために頑張ることが一番である。そのためには家族や友人などの周囲の理解も必要。

### 【支援者からのご意見】

「ここに行けば必ず誰かがいる・困りごとを相談できる」場が、身近な環境にあることが必要。中清戸オレンジハウスも、数年かけて徐々にチーム員や本人・家族との間の関係性ができてきた。今では、困りごとややりたいこと、様々なことを共有し合える。そして、それぞれが他者の特に困りごとについては自分事のようにして考えている。こうした輪が広がっていくことを期待している。

### 【家族からのご意見】

家庭内でも、もの忘れはするが、認知症は特別視しないようにしている。忘れることに悩むよりは、これから先の楽しいこと、出来ることに目を向ける、やっていくことが大事だと思う。また、予防をしたからといって認知症にならないわけでもない。これは認知症になった本人とその家族が一番理解している。「認知症予防」という言葉を聞くと我々が排除されていると感じ、良い気持ちがない。

### 【アジェンダ】

- ・東京都認知症施策推進計画の基本的施策と目指す姿の8本柱
- ・家族の心のケアに関して大事にすべきポイント、具体的な支援策 等

### 【家族からの意見（一部）】

- ・ 家族は、生活において本人を支えることに一番苦勞している。比重が大きいのは介護であるため、**認知症に特化した介護サービスの提供体制の整備**が求められる。
- ・ 若年性認知症の場合、本人が働いており、子どもがまだ小さいこともあるため、**介護する家族だけではなく、働いている若年性認知症の人本人に対する職場の理解も重要。**
- ・ **様々な相談窓口の選択肢やきっかけがあることが望ましい。**24時間365日のレスポンスや匿名で相談できる等、**できる限り相談のハードルを下げる**ことが重要。相談してくる人は必ずしも答えを求めておらず、聞くだけでも助けになる。
- ・ 自身は家族会に出会うまで長い年月がかかった。**医療機関にかかって直ぐにサポートを受けられることが理想。**ハンドブックだけでは何が必要なのかは理解することは難しいため、**まずは何が必要なのか等、すぐに相談できるコンシェルジュのような人の存在が重要。**

### 【アジェンダ】

- ・東京都認知症施策推進計画の基本的施策と目指す姿の8本柱
- ・家族の心のケアに関して大事にすべきポイント、具体的な支援策 等

### 【家族からの意見（一部）】

- ・ 共生にあたっては、認知症の人が主体的に喜びを持って集う場に通う必要がある。そのためには、顔なじみになって当事者と信頼関係を築くことが重要であり、また、独居や日中一人でいる方を含め、集う場に同行することのできる仕組みが必要。
- ・ 年を取るとともに自然と認知症となりえることが、皆に広く受け止められるようになれば、共生社会の受け止め方も変わっていく。認知症になってもこれまでの生活と変わりなくやりたいことが出来ると認識されれば、絶望せずに済む。
- ・ 家族にとっての心配は、診断された段階から始まるため、その段階から支援する人がいれば助かったと思う。本人・家族も変わっていく中で、「よくやっているよ」と言ってくれる人がいればホッとすることができ、そのような支援が求められている。
- ・ 地域包括支援センター等の職員は、責任があるため、安易に回答しにくい部分がある。行政ではない立場だからこそ、家族会の相談窓口で気軽に喋れることもある。