

(別紙1)

## 若年性認知症施策を推進するための意見交換会（概要）

- 日時：平成23年1月19日（水） 13：30～16：00
- 場所：大手町カンファレンスオフィス ルームB
- 参加者：若年性認知症のご本人及びご家族 16名  
支援者 13名  
※ 厚生労働省  
宮島老健局長、金谷大臣官房審議官、千葉高齢者支援課認知症・虐待防止対策推進室長 他
- 概要：全国から若年性認知症のご本人10名が家族や支援者の方とともに参加し、厚生労働省幹部に対して、「日常生活における不便さや不安」、「医療や介護・福祉サービス、社会への要望」などについて意見交換を実施。
- 主なご意見(当日の発言および意見交換会資料「本人の声」より抜粋)
  - ① 介護サービスについて
    - ・ 若年性認知症の人が受ける事ができる介護サービスを増やし、きめ細かいサービスをして欲しい。
    - ・ もっと若年の人に適したデイがあれば、楽しんで通いたい。
    - ・ 若年認知症の方用の通所施設があったら良い。
    - ・ 利用しているデイサービス（ジョイント）は、若年認知症と高次脳機能障害の人専用で、いろいろな活動メニューがある。地域の掃除ボランティアなどをし、「ご苦労さん」と声をかけられる。
    - ・ やりがいがあり、何らかの報酬があればうれしい。
    - ・ デイサービスに通っているが、受け身ではなく、自分の出来ることをさせてもらいたい
  - ② 支援体制について
    - ・ 常に一緒に生活し、手助けが受けながら生活を続けているが、いなくなってしまうたら困ると思う。
    - ・ 家族会の存在が、情報面・心理面と大きな支えとなる。
    - ・ 若年性認知症の人がお互い助け合える体制づくりなどについてサポートして欲しい。
    - ・ 「げんき会（家族会）」は病気などの情報共有・交換の場所になる他、同じ仲間と旅行や食事等の楽しみ・ストレス発散の場所になる。
    - ・ ジョイントは、継続的に出かける場所。活動のきっかけをえることができる。障害年金などの手続きやいろんな話ができる。つながる。生活のリズムが安定する。
    - ・ どう考えたらいいか、どうふるまったらいいか、困っている人がいっぱいいると思う。こういう、ジョイントのような、いろんな話ができる、たどりつく「場」が必要なことを知らせないと。
    - ・ NPO法人に週3回2時間ほどの手伝いをしている。行くところがあることで、生活リズムもできて助かっている。
    - ・ 仕事をしたいが、補助してくれる人がいないとできない。
    - ・ 一人では通院できないので、通院の介助をして欲しい。
    - ・ 今は仕事をしていないが、ボランティアでもよいので社会参加を続けたい。
    - ・ 自分がわからなくなった時や生活でどうしていいかわからないことを教えてほしい。いざという時に、例えば、かあちゃん（妻）に何かあったとき、自分だけではどうしようもないから、24時間いつでも電話できて、助けてもらえるようにしたい。

- ・ 認知症の人たちと仲間になれる「場」が広がるといい。

③ 相談体制について

- ・ たらい回しにならないよう窓口を一本化し、また具体的な相談ができるようにして欲しい。
- ・ 確定診断後すぐにいろいろな相談の紹介制度があるべきではないか。

④ 就労支援について

- ・ 精一杯仕事をやっていきたい。
- ・ 金額を問わず、働いてお金を得ることは嬉しく、安心感がある。
- ・ 福祉的就労を通して、同じような境遇（病気・障がい）を持った仲間と共感しながら、協力して仕事をすることにやりがいや楽しみがある。
- ・ 自分の業が生かせる調理師（仕事）と、継続的でなければ意味がない。
- ・ 耳の不自由な人が手話や身振りや字に書いてサポートしてもらって働いているのを見たことがある。アルツハイマーにもそんなサポートがあると、自分ももう少し働けたと思う。会社にも事情があると思うけど、制度で何とかしてほしいと思う。

⑤ その他

- ・ 収入が少ないので、医療費を無償にして欲しい。
- ・ 若年性認知症は、金銭面・経済面が苦勞するので、何らかの支援があれば。
- ・ 認知症と診断された時に、主治医からの情報提供等があれば良い。
- ・ 大学病院の専門医に受診したが、画像診断中心で、アルツハイマーを告知し、後のフォローなく、1年後再診、その間近くの病院で薬をもらうようにとの指示だけで、突き放されたような感じがした。もっと話を聞いてもらい、アドバイスをして欲しかった。
- ・ 子どもの学資への補助。
- ・ 子どもに認知症を理解してもらえない。

(参考)

## 介護保険制度改正への提言

—要介護認定の廃止など利用者本位の制度に—

2010年6月 公益社団法人 認知症の人と家族の会

2000年の介護保険制度発足は、日本の福祉制度のあり方を根本的に変える出来事でした。介護を家族だけの負担から社会で支える仕組みに転換する、必要な負担もする、そのために保険制度による新しい制度をつくる、という方向を日本の国民が選択したのです。「家族の会」が1980年の発足以来求め続けてきた介護の社会化が、20年の歳月を経て、やっとその出発点に立ったのです。

具体的に制度が発足してその成果には確かな手ごたえがありました。新しい時代が始まったと実感することが出来ました。介護保険制度は、今後もたゆむことなくさらに充実発展させてゆくべき制度です。その方向は次のとおりであるべきと考えます。

- 一 必要なサービスを、誰でも、いつでも、どこでも、利用できる制度
- 二 わかりやすい簡潔な制度
- 三 財源を制度の充実のために有効に活用する制度
- 四 必要な財源を、政府、自治体が公的な責任において確保する制度

そのために、2012年の制度改正において次のとおり実施するよう提案します。(抄)

6 介護サービス利用者に、作業報酬を支払うことを認める。