

認知症当事者部会でいただいた主なご意見

東京都認知症施策推進会議 認知症当事者部会

概要

- 【目的】** 都の認知症施策について、当事者（本人・家族）の声・ニーズを的確に把握し、施策の充実につなげる
- 【開催実績】**
- (1) 令和7年10月10日 第1回 当事者（本人）委員が参加
 - (2) 令和7年11月 4日 第2回 当事者（家族）委員が参加
 - (3) 令和7年11月21日 第3回 当事者（本人）委員が参加

委員

◎：部会長

所属等	氏名	所属等	氏名
国立研究開発法人国立長寿医療研究センター 企画戦略局リサーチコーディネーター 地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター 健康長寿医療研修センター 副センター長	進藤 由美 ◎	とうきょう認知症希望大使	能任 智子
東京都健康長寿医療センター 研究副部長	岡村 毅	公益社団法人認知症の人と家族の会 東京都支部 代表	佐々木 元子
東京都健康長寿医療センター 研究員	宮前 史子	若年性認知症家族会彩星の会 副代表	佐野 光秀
とうきょう認知症希望大使	飯塚 正義	認知症当事者のご家族	家弓 安哲
とうきょう認知症希望大使	岩田 裕之	認知症当事者のご家族	隅田 繁幸
とうきょう認知症希望大使	遠藤 浩市	認知症当事者のご家族	秀島 かおり
とうきょう認知症希望大使	長田 米作	認知症当事者のご家族	牧野 薫
とうきょう認知症希望大使	さとう みき		

第1回認知症施策推進会議認知症当事者部会でいただいた主なご意見

議題	意見
東京都における認知症施策	<ul style="list-style-type: none"> ・診断後支援が重要。受けられるサービス、支援機関・相談先を知らせ、当事者が引き続き社会とつながることができるようにする支援が必要 ・若年性認知症総合支援センターが少ない。2か所だけで遠方の方は行けないとなると、本旨とは違うのではないか。
日頃の生活で困ること	<ul style="list-style-type: none"> ・認知症になると、一人で部屋にいることが増える。集まる場所を提供していただくことが大切 ・自治体によっては、集まる場所に行くために移動の支援があるが、自治体による支援の差が大きい。行動範囲に大きな影響が出る支援において、ばらつきが出るのは非常に残念
地域社会に必要なこと (認知症のある人へ声を掛けやすくする仕組みなど)	<ul style="list-style-type: none"> ・ヘルプマークに独自にアレンジを加えて困りごとが伝わるように工夫している。そのため、困った時に周囲の方が適切なサポートをしてくれることがある。 ・各自治体の様々な工夫は、当事者にとって選択肢があってよい。 ・赤いヘルプマークだと認知症とは分からないため、オレンジ色にすると分かりやすい。 ・見守りのためのマークも、当事者にとっては、見張られてしまう存在になるという寂しさもあるので、「あなたは大切な人だから持ってほしい」というメッセージを込めることが大切
挑戦してみたいこと、諦めてしまっていること	<ul style="list-style-type: none"> ・子供の頃から自動車が好きだったが認知症になったら運転はできない。その寂しさから、今は歩くことに熱中している。 ・車の運転をやめ、「過去運転免許を持っていました」というカードをもらった。今は徒歩とバスと電車で移動しているが、この状態が嫌ではない。
「知って安心認知症」リニューアル	<ul style="list-style-type: none"> ・暗いイメージになりかねない色遣いを避けてほしい。 ・現行のものはアルツハイマー型のパンフレットになっている。認知症の種類ごとの特徴を分かりやすく示してほしい。
「とうきょう認知症ナビ」リニューアル	<ul style="list-style-type: none"> ・写真やイラストを用いて、こういうホームページということを、トップページで示すとよい。 ・「東京都は絶対に認知症のある人を取り残しません」というメッセージを最初に入れるとよいのではないか。

第2回認知症施策推進会議認知症当事者部会でいただいた主なご意見

議題	意見
東京都における認知症施策	<ul style="list-style-type: none"> ・若年性認知症総合支援センターについて、箇所数も支援員数も不足している。 ・診断当初は、本人も家族も余裕がない。どこに相談に行けばよいのか分からないので、そうした状態の当事者に分かりやすく案内するフローチャートのようなものがあるとよい。 ・若年性認知症当事者の居場所づくりについて、行政は場所だけ設けて運営は当事者に任せるとよいのではないか。
介護経験から得たもの、苦勞を乗り越えた工夫、諦めてしまったこと	<ul style="list-style-type: none"> ・本人とコミュニケーションが取れなくなり、どう対処してよいか分からなくなった時、心理学などを勉強し、本人と自分の心の動きが理解できるようになった。 ・家族が認知症になり、仕事を諦めた。様々な支援制度は家族介護者にとって使いにくいものがあり、例えば、介護休暇は1日単位ではなく、時間単位で取りたい。企業や社会全体でもっと理解を深めてほしい。 ・独身男性が認知症の母親の介護をしているケースが深刻。外部の支援につながらず一人で抱え込んでしまう。
地域社会に必要なこと (認知症のある人へ声を掛けやすくする仕組みなど)	<ul style="list-style-type: none"> ・認知症カフェなどの居場所は設けられているが、その居場所に行くための支援が不足している。家族だけでは支援しきれない。移動支援の充実が重要 ・支援する人にどうつながるかが重要。認知症サポーターは多数いるが、支援につながっていないのではないか。 ・一見して認知症のある人だと分かるマークは、犯罪被害を誘発する恐れがある。普段は財布の中などにしまっておき、必要な際に本人が提示するカードなどがよいのではないか。 ・支援する側の人がつけて、認知症のある人が「あの人に支援を頼んだらいい」と分かるマークがよいのではないか。
「知って安心認知症」リニューアル	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者の支援において医療機関が重要。認知症サポート医、オレンジドクターについて紹介するとよい。 ・都の家族介護者のピア電話相談も掲載するとよい。
「とうきょう認知症ナビ」リニューアル	<ul style="list-style-type: none"> ・検索窓をより目立たせるとよい。 ・各ページの更新日を記載した方がよい。 ・作成中の新サイトは字が小さいように感じる。情報は整理されていてよい。

第3回認知症施策推進会議認知症当事者部会でいただいた主なご意見

議題	意見
前回の話し合いを振り返って	<ul style="list-style-type: none"> ・パンフレットの予防に関するページは、リニューアルでは無くしてほしい。予防したら認知症にならないわけではない。 ・「予防」という言葉に違和感がある。「予防」という言葉は後ろ向きな表現。「認知症にはいつ誰がなってもおかしくないで、それに備えましょう」というメッセージの方が適切 ・当事者の社会参加については、住んでいる地域にこだわらず、人とつながることが重要
認知症になってから気づいたこと	<ul style="list-style-type: none"> ・人として終わったと思ったが、思いを人に伝えられるなど、できることが色々あることに気づいた。人の優しさや親切がありがたかった。 ・医師による差が大きい。検査を十分に行ってくれない医師や患者の話を十分に聞かない医師もいる。 ・人数が少ない認知症の場合、正しい診断に至らず支援の開始が遅れる場合がある。当事者は迅速な支援開始や自身の状態を正しく知ることを求めている。 ・医師の説明が不足している場合がある。当事者は医療の知識はないので、丁寧に説明しなければ分からない。 ・認知症のある人の生き辛さを認知症の無い人が理解することは難しい。理解のためには、社会全体が同じ方向を向いて進む必要がある。
認知症のある人への医療について	<ul style="list-style-type: none"> ・調査結果を見て、意外に認知症に理解のある医療を提供できていると感じた。ただし調査に回答した人がどんな人かによって数字の意味は変わってくる。 ・認知症の分類や様々な状態によって回答は変わるので、より多くの回答数を得ることが必要。自身を最初に診断した病院と、今受診している病院では同じ設問でも回答が違おうだろう。 ・調査回答者が少なすぎる。各設問で「困っていない」との回答が多いが実際には困っている人は多いだろう。
全体を振り返って	<ul style="list-style-type: none"> ・認知症当事者が発信する姿は新しい認知症観そのもの。当事者と直に接し、話を聴き、語らうことが新しい認知症観を理解する大事な一歩となる。（当事者（本人）委員の支援者） ・認知症支援に関心のある方の集まりでも、古い認知症観に接することがある。（同上） ・当事者がごく普通のことを話ただけで、「認知症が治ったのではないか」と言われる。（同上） ・当事者が入院する際、病院の杓子定規な対応で困った。医師や医療機関の理解の差は大きい。（同上）