

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会 第3回 全体会 議事要旨

日 時:2011年9月10日(土)13:00~17:00

場 所:首都大学東京 荒川キャンパス 校舎棟1階183教室

司 会:竹内弘道(目黒認知症家族会たけのこ)

1、宮永 和夫 会長 ご挨拶

お忙しい中、お集まりいただきまして、ありがとうございます。

今回で3回目の全体会開催となりました。和気あいあいとやっていき、お互い顔の見える関係になっていければと思います。

家族会も支援者団体もどちらも水平の関係で、上下関係ではありませんので、どの団体も同じ立場で、お互いを認め合いながらやってきたいと思います。

今後もまた新しい団体も増えていくかと思しますので、その時はまた受け入れていただくよう、よろしくお願ひいたします。

2、平成23年度 事業計画案 (資料2参照)

干場事務局長より事業計画の提案がなされる。また、群馬県で開催予定の全国のフォーラムについて、徳江副代表から提案がされる。

●全国フォーラムの内容について討議

中村 福岡でのフォーラムを振り返って自分の勉強になった。今後も、各団体が発表した方がいいと思う。

シンポジウムでは、事業主体が様々で良かった。

比留間 **物品販売について** 活動の報告として出店は必要。各団体の展示は必要だと思う。目に見える形式でアピールできる。例えば、各団体スライドを出してもらう。フォーラムの休憩時にスクリーンに上映する。

竹内 各団体が取り組みをアピールできるように

宮永 各ブースを作るのもいいのでは

梅原 それぞれの会が出すのは必須にしたほうがいい

松井 当日出席できなくても出してもらう 模造紙一枚でもいいから

中條 **ピック病の人が増えている より深い知識を求めている**

伊藤 発症から末期までの段階で、色々な支援のあり方が変わる。全体像。

各段階の支援の問題、家族の問題。今までは就労支援に重きが置かれていた。

竹内 各ステージごとの対応、相談、発表もいいね。

伊藤 相談のコーナーがあってもいい。

比留間 専門職の研修会であればいい。一般市民向けかどうか。

わかっているつもりでも、そうなんだ(と発見)がある。

竹内 群馬の状況として、前橋・高崎は意識が高いが、他の地域では伝わっていないということもある。

中村 フォーラムをやるところの地域性がある。

徳江 せっかくの機会ですから、とにかく「群馬の人に全国の会や活動を情報発信したい。」行政にも浸透していない。前橋や高崎が中核。他の市町村に提案したい。課題が多いので、…漠然とではなく、テーマを決めていくことが大事。若年認知症を知ってもらう。行政にアピールして、知ってもらう。

中條 若年認知症は進行が早いと言うことは、神話。

比留間 偏見も多い。早い、重い、大変。アピールの出し方の工夫が必要。

徳江 認知症サポーターでも、若年についてちゃんと示されていない。

まとめ：以上のように、フォーラムの内容について、地域性に応じた内容の吟味が必要。物品販売及び各団体の活動報告の必要性が議論された。

3、平成 23 年度 予算案 （資料 3 参照）

勝野会計担当より 前年度の決算(収入のみ)と今年度の予算案の提案がなされる。

これまで、NPO 法人若年認知症サポートセンターの助成事業の中で、交通費の助成がなされていたが、今年度は助成はない。全国組織という性格上、全体会を行う際、遠方の団体代表者の交通費の個人負担は大きい。交通費に関する意見交換を行った。その後、予算案の承認となった。

主な収入としては、会費収入のほか、全国フォーラムでの参加費、また、サポートセンターからの補助金が大きな割合を占めている。

以下、予算に関する意見を記載する。

●交通費について

木村 財政も限られている。会としても負担が大きい。飛行機と宿泊費パックでとると安くなる。当面は、片道でも補助をしていただきたい。50～60キロ範囲の人は、支給なしなど基準を作る必要もある。

竹内 将来的に、本会の独自事業も必要になる。

吉田 独自事業を考えて行かないといけない。

竹内 お金が無いからやらないわけにいかない。近くの方は、自腹もいたしかたない。

梅原 各団体が渴々なのに、全国協議会に入れるのは厳しい。

●独自事業の必要性（専門職研修に関する意見が広がる）

木村 実践者研修の方に、若年認知症の講座入れてくれているので、講師依頼がある。

干場 今年度サポートセンターでは、若年認知症専門員の認定研修を開始する。

宮永 教材を作成する予定。それを全国協議会で活用してもらってもいい。

杉原 大阪でも似ている内容で行っている。認知症ケア学会の単位も取れる。

干場 主体があくまでNPO法人若年認知症サポセンがやらないと認定の価値が変わってくる。

伊藤 三重県では、県の修了書も出している。130 時間のヘルパーの養成で10万円。金額的に高い印象。

梅原 社協では、全社協東京6万円2日間、大阪でも4万3日間。

- 伊藤 実践者研修。リーダー研修。国は、GHIに人員の配置基準にいれようとしている。
厚労省から事業の枠組みをもらってこないことには定着しない。現場で通用するのは、実践者研修。それは、都道府県が主体。
- 梅原 実践者研修の中に若年認知症のパートをつくる。
- 勝野 実践者研修とは内容が違う。行政がやることとは違う。何か新たらしいものを作ろうという意気込みでサポートセンターは企画をしています。
- 杉山 修了書のような紙だけではなく、なにか価値がつくのでしょうか？
- 笠原 何が得なのか。自分たちのケアを見直す。例えば、サポートセンターがリストをもっていて、講師を派遣、紹介する。講師として、アドバイスをする。
- 比留間 修了者へは、半年間フォローアップをする内容。
- 梅原 家族会 フォールドワークについても、彩星の会だけではなく、全国の会に協力を仰いでもいい。
- 徳江 この研修について大賛成。共通の基盤を作るためにも良いと思います。
- 竹内 一人ずつ専門家を育てていくことが必要で、それを実施していく方向で動いていることが分かった。

まとめ：独自事業の必要性について共有理解をした。また、今年度のサポートセンターの研修事業を出発点として、全国協議会の独自事業に発展していくことも示唆される意見交換となった。

4、各会員の情報共有

●今回は、主に事例の蓄積の意義、方法について情報共有がされました。

現時点で、提出された事例は、10件でした。

●事例収集の目的:2010年2月、厚労省への提言や要望書を提出した際に、具体的な事例の提示を求められる。また、前回の全体会(福岡)で、事例収集の必要性について意見が出た。それらを踏まえて、①厚労省へ提出するための事例をまとめること。②協議会内のノウハウの共有・蓄積を行うことを目的に事例収集を行う。

●事例の選定について

- ・問題事例なのか、成功事例なのか。
- ・団体の活動報告も事例になる。
- ・個人の場合、関わりが中途半端だと書きにくい。
- ・きちんと書くとなるとヒヤリングをする必要がある。

●事例が集まったらどうするのか？

- ・全体の場で共有する。意見交換をする。
- ・課題別・目的別に整理していく。
- ・提示する対象別に整理する必要がある。(例えば、厚労省なのか、協議会内部なのか)
- ・整理する際に、誰がやるのか？⇒役員か、委員会を立ち上げるのか。

●今後の方向性

- ・現在は 10 件しか出ていないので、もっと事例の蓄積をしていく。
- ・フォーマットを参考にしてもらおうが、必ずしもフォーマットを利用しなくてもいい。
- ・フォーマットの改良・工夫を検討していく。
- ・事例の蓄積状況を見て、整理を行う。

●以下、様々な意見の逐語録を記載させていただきます。

- ・杉原 個人の事例については、経過を書けるといいと思う。
事例を出したあと、どのように活用されるのか不明確だった。
- ・比留間 課題に応じた形で事例を集めていく。個別事例の中に複数の課題がある。フォーマットの「要望、提案」の欄は、各行政自治体の政策に対することを指す。問題事例だけでなく、対応をして良かったという報告も必要にもなる。
- ・宮永 来年の介護保険改正は、各市町村に降りて行く。行政の担当者がいなくなるのが懸念されている。
認知症全体の問題でもあるが、若年の問題は全く飛ばされてしまう現状。
- ・伊藤 厚労省は、地域包括ケアですね。・・・鈴鹿では、医療のシステムができつつある。
医師会で話をしたとき、私どもはサービス事業所なので医療と介護の壁は乗り越えられるのか。
事例を集めてもっていく方向性は良いと思う。事例を書くに当たって、経過の欄がなかったので、省いた。経過が必要な事例が欲しいのか。問題点が必要な事例なのか。どっちかな？今後の書き方に関しては、焦点化すべきではないだろうか。
介護保険の方は、障害者施策も使って併用していこうという方向性。若年に関しては、介護に関しては優遇されるという手ごたえはある。既存に使っているサービスを行政は削ることはしない。なので、障害者手帳を持っていることが強みになる。65歳までに使うこと。
- ・杉原 大阪では、介護保険申請をしている段階で、障害者サービスの申請ができない。
- ・伊藤 障害者サービスについては、自治体が権限をもっているから。自治体によって差が出る。
- ・竹内 集まった事例を、役員なり委員会で整理する必要があるのか。
- ・前田 議論は、全体会の場で整理していく必要はあると思う。
- ・伊藤 問題事例なのか。成功事例なのか。
- ・竹内 厚労省に提出するだけが目的ではなく、協議会内でノウハウを共有することも重要になる。
- ・梅原 なぜ書けなかったのか。意見を聞きたい。
- ・中村 「事例」と言うと難しい。活動報告や成功例という書きの方がいいのでは。
活動の中で、良かった事や失敗したことを簡単に整理するのもいいのでは。
- ・徳江 困っている問題を家族会内で話し合いをしている。それらをまとめて、群馬県に提案をした。
- ・吉田 注意した方がいい事例。インターネットで見つけたセブ島に預けてしまい詐欺にあった事例。3 ヶ月間セブ島に預けて、月に 30 万。200 万くらいかかった。日本に帰ってきたときには、認知症のレベルがひどくなってしまった。
- ・比留間 家族がケアをできない状況で、預かってもらいたいという。
家族がちゃんと本人と向き合わない人もいる。

- ・大沢 電話相談、家族会定例会など新規加入者への聞き取りの場がある。問題点を整理するにしても、長期に渡る経過を選びながら、記述しなくてはいけない。形態を分類しながら整理していくことが必要。本人や家族に対する聞き取りも必要になる。そのことによって、きちんと文章化していく。群馬の場合は、こころの健康センターが事務局を行っている。
- ・中條 ご家族に行くのは難しい場合。家族には利害があるから。対象者の方から語られない限り難しい。施設に入所することでアリセプトが打ち切りになったケース。
良いリハビリに行ったと家族がいうが、エビデンスが得られない。事例を書けない。
- ・竹内 本にするのであれば、ヒヤリングを徹底的にして検証しなければならない。
今回は、とにかく事例を集めましょうということなので、いろんな意見を聞くと事例と言っても単純なものではない。
- ・笠原 ローンの問題について事例を挙げればよかったと思うが、関わりが中途半端であったので出しにくい。
検証できるものでないと出せないのか。困ってしまった事例であれば、敷居が低くなる。
- ・杉原 厚労省への提出を考えるのであれば、事実が必要だと思う。本人や家族の想いを書く欄を追加する。
- ・竹内 目的別に仕分けしていくのは、後でやるほうがいいのでは。
- ・木舟 事例は、納得しないと書けない。ターゲット別で集める方法もいい。
- ・徳江 群馬の場合は、家族会に入るときにはフォーマット(アセスメントシート)を使用している。
- ・宮永 今回の議論でどう書いていいかわからないという人にとって書いてみようかと思ってもらえたらいいが。
厳密にヒヤリングをするということと、個人情報について、上手く書こうと思わないで。
- ・伊藤 個人情報のことを書くときに、「経過」の欄が無かったので書きやすかった。
- ・木舟 事例を出さないことには、始まらない。
- ・干場 地域で公表をしたら個人が特定されてしまうかもしれないけど、全国になると分からない。
- ・竹内 初めて事例について議論しました。フォーマットどおりでも、フォーマットを使わなくても、もうしばらく積み重ねてみる必要がある。

5、その他、連絡事項

●「認知症薬の使用に関する調査」協力をお願い 資料参照 (干場)

●『会則の変更』の提案について

補助金とか公的なものに合わせると3月末で締める従来の会計年度で、変更はなし。ただし、全体会開催の時期については、平成24年以降は、5月に行う(事業報告、計画、決算、予算に関する総会を行う予定)。そして、半年後の11月頃に全体会を開催する。

●全国若年認知症連絡協議会 ホームページに関して

URL <http://www.zyakunen-ninchi.com/> 会員専用のパスワード 2111

上記のパスワードを入力して、会員のページへお入りください。

●北竜町マラソン大会の報告 (中村)

8月21日に北海道北竜町で開催された「第47回北商ロードレース」に参加。

前日20日～22日の2泊3日で、NPO法人若年認知症サポートセンター理事、全国連絡協議会役員、彩星の会の本人・家族、首都大学東京の学部生・院生の総勢38名が参加し、北海道空知ひまわりのみなさん(総勢25名)と前夜祭、マラソン、昼食会等を通して、交流をしました。

参加者から、以下のような感想が述べられました。

勝野 元気になることはないかなと思いました。ひらめきを現実にすることができて、嬉しく思います。

比留間 空知の皆さんが自然体でサポートしているように感じた。中村さん自体が迎え入れてくれた。

宮永 9月は国際アルツハイマーデーがありますが、若年認知症は若いから8月をアルツハイマーデーにしてもいいですね(笑)

松井 若年の人が違和感なく走れた。感動して帰ってきました。

徳江 ほとんど自分の楽しみでいきましたが、ご本人の顔色も違う。情報発信もできる場だと感じた。

●告知「介護なんでも文化祭」(竹内・比留間・前田)

日時:10月23日(日) 場所:上智大学(東京・四谷)

12号館 4階において、「若年認知症フロア」。

主に、交流、本人のアピール、家族の声を集めるコーナー、情報発信の場として実施する。

●報告 大沢氏より、群馬県議会では、若年認知症支援に関する予算で、120万計上しました。