

第Ⅰ部 基調講演

認知症施策の推進に向けた当事者参画の
国際的な動向とこれからの展望

ケイト・スワファー
(通訳) 寺田真理子

ケイト・スワファー

Kate Swaffer



プロフィール

オーストラリア在住、65歳。

- 認知症病棟の看護師、オーナーシェフなど多彩な職歴をもつ。
- 2008年、49歳で若年性認知症と診断された。
- 診断後、認知症当事者による権利擁護活動を開始。
- 2014年に認知症と確定診断された当事者のみが運営する国際認知症同盟（Dementia Alliance International :DAI）を共同設立、議長として活躍。
- 若年性認知症と診断されてから16年間、認知症で死ぬのをただ待つのではなく、前向きに認知症と付き合っていこうと努力してきました。
- 認知症が「障害」としてサポートされること、そして世界中で認知症を抱えて暮らす5,700万人以上の人々のリハビリテーションを求める運動を精力的に行ってきました。
- 国連や世界保健機関（WHO）で複数の声明や講演を行っており、認知症当事者として初めてWHOの招待講演者となり、認知症当事者の権利を訴えました。
- 認知症とともに生きる他の人々が、認知症とともにより前向きに生きることができるようになるための活動は、オーストラリア、ニュージーランド、英国、日本、シンガポール、台湾、インドネシア、カナダ、ヨーロッパ、米国を含む国々での権利擁護や政策に組み込まれるようになってきています。
- National Australia Day Council（オーストラリア政府の非営利の社会的企業。オーストラリアンオブザイヤー賞とオーストラリアデーの全国調整機関・評議会）のアンバサダー（大使）。
- オーストラリアのStep Up For Dementia Research（認知症研究の発展を目指した組織）のアンバサダー（大使）も務めています。
- 現在、研究者、コンサルタント、著述家。南オーストラリア大学の博士課程に在籍中。

著 書



「認知症を乗り越えて生きる “断絶処方”と闘い、日常生活を取り戻そう」

著者 ケイト・スワファー / 翻訳者 寺田 真理子

クリエイツかもがわ、2017

受賞歴 等

ケイト・スワファーは、認知症に関する取組みが評価され、数々の受賞歴がある活動家です。

- ◆ 2017年 SAオーストラリアン・オブ・ザ・イヤー
- ◆ 2018年 グローバル・リーダー、オーストラリアで影響力のある女性100人



Kate Swaffer
オーストラリア国立美術館AOTY展



ケイト・スワファー

南オーストラリア大学博士候補

理学修士、心理学士、文学士、グリーフカウンセリング修士、元看護師

研究者、活動家、講演家、作家、教育者

国際認知症同盟共同設立者

@KateSwaffer

@DementiaAllianc



Kate Swaffer

PhD Candidate, University of South Australia

MSc, BPsych, BA, Grad Dip Grief Counseling, Retired. Nurse

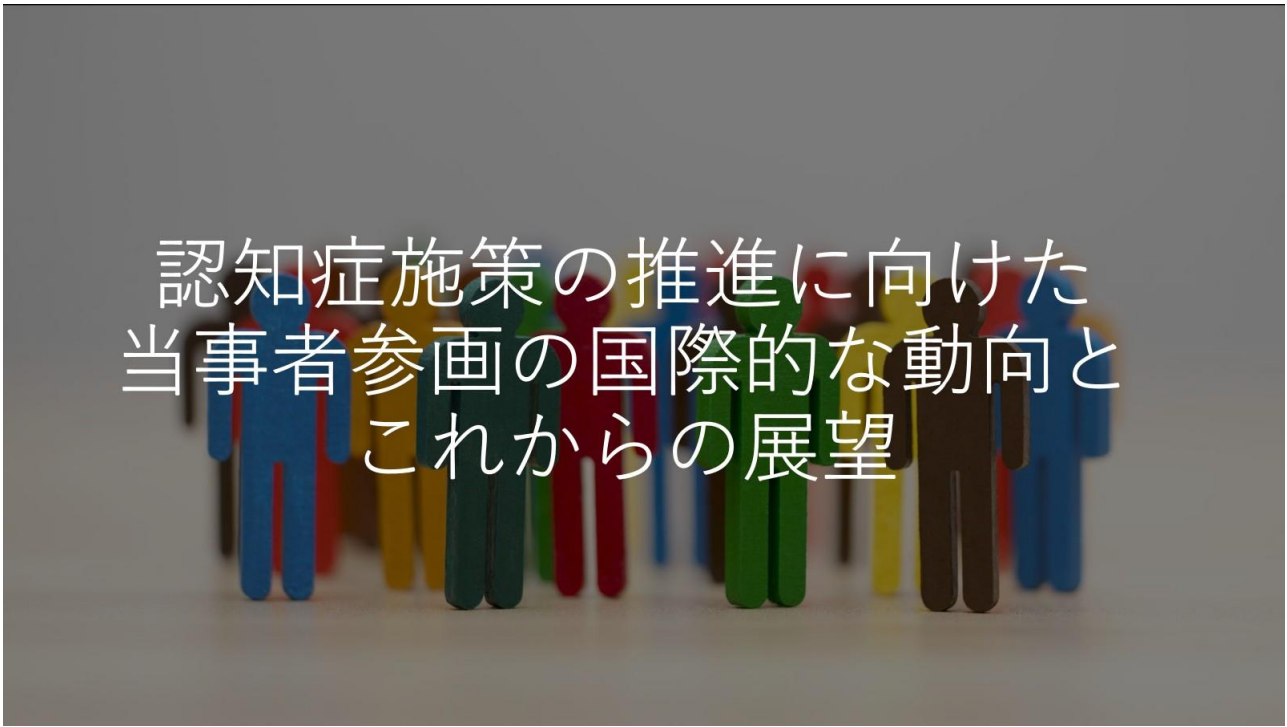
Researcher, Campaigner, Speaker, Author, Educator

Co-founder, Dementia Alliance International

@KateSwaffer

@DementiaAllianc



A background image showing a group of colorful human figures in various colors (blue, yellow, green, red, brown) standing in a line, slightly out of focus. The text is overlaid on this image.

認知症施策の推進に向けた 当事者参画の国際的な動向と これからの展望

A background image showing a group of colorful human figures in various colors (blue, yellow, green, red, brown) standing in a line, slightly out of focus. The text is overlaid on this image.

International trends and
prospects for participation
by people with dementia in
promoting dementia policy

認知症

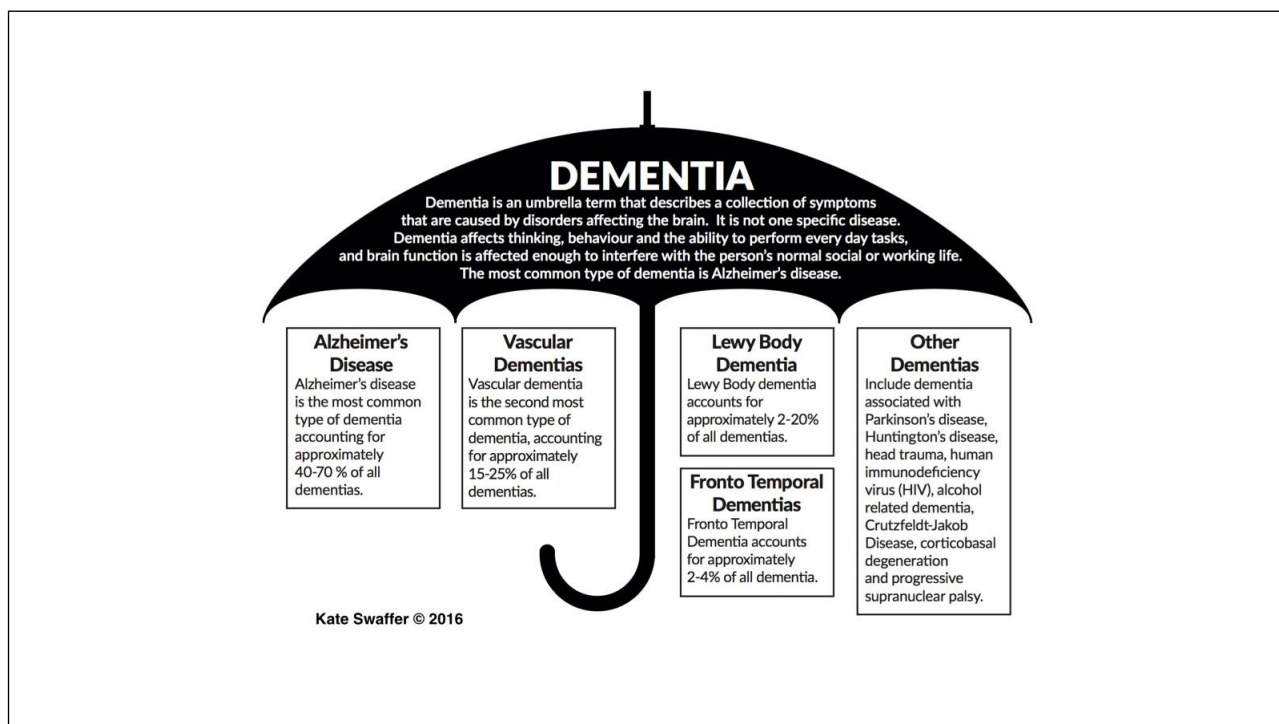
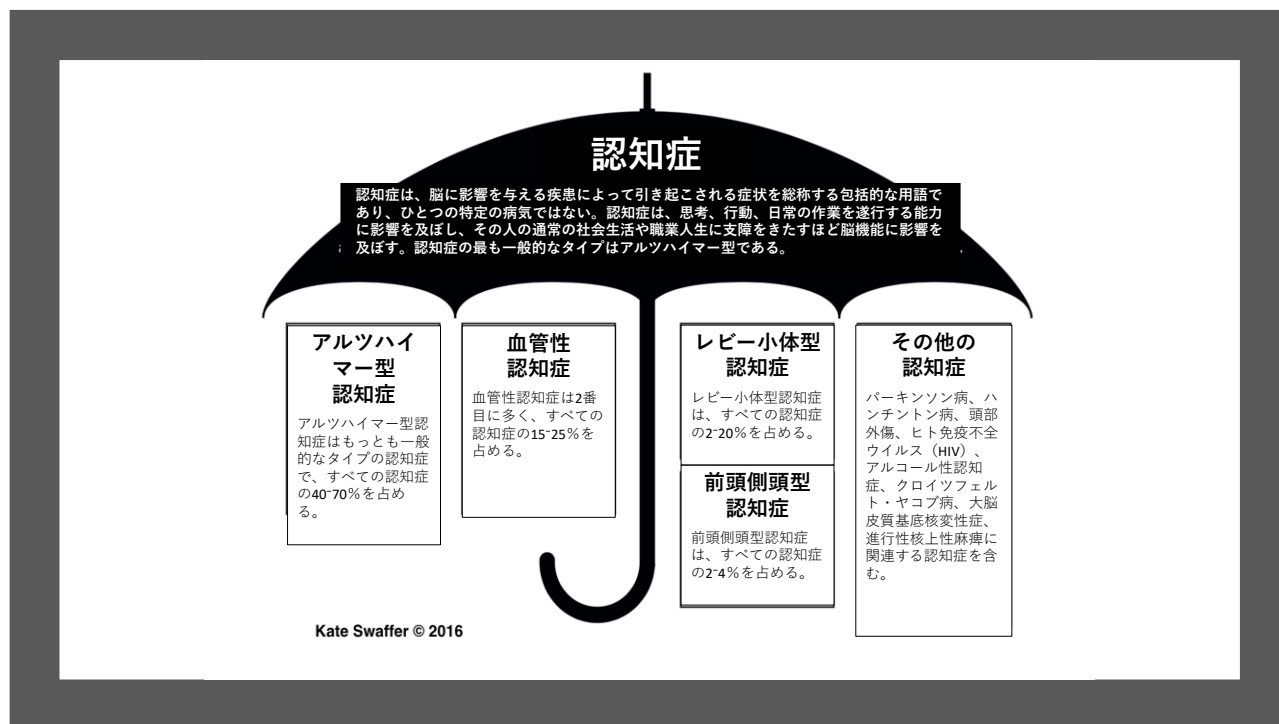
- 認知症当事者は世界で推定5700万人 (Lancet: 2019)
- 2015年の日本の認知症有病率は世界一 高かった (1,000人当たり23.3 人) (OECD)
- 4200万人以上の人々が認知症だが、正式に診断を受けていない (ADI: 2021)
- 世界的に認知症は障害と依存の主な原因である (WHO: 2022)
- 10億人以上の人々が何らかの障害を抱えて生きているが (WHO: 2022)、認知症当事者は積極的な権利擁護や支援から排除され続けている
- 世界の死因第7位 (WHO: 2022年)、イギリスとオーストラリアでは女性の死因の第1位、オーストラリア全体では死因の第2位 (DA: 2022年)、オーストラリアでは間もなく男女の死因の第1位になると予測されている
- 認知症当事者は基本的な権利と自由を否定されることが多い (WHO: 2022)

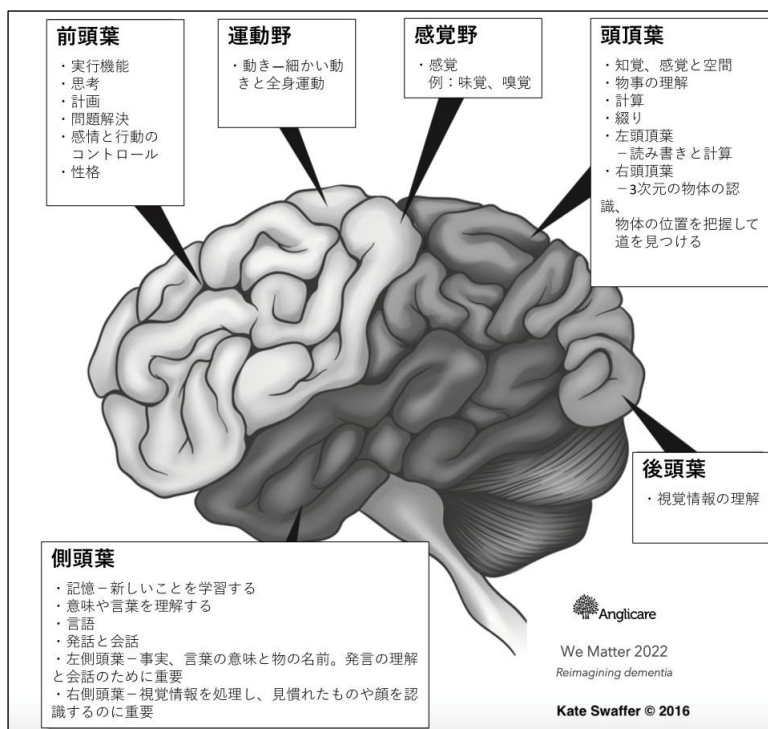
@KateSwaffer

Dementia

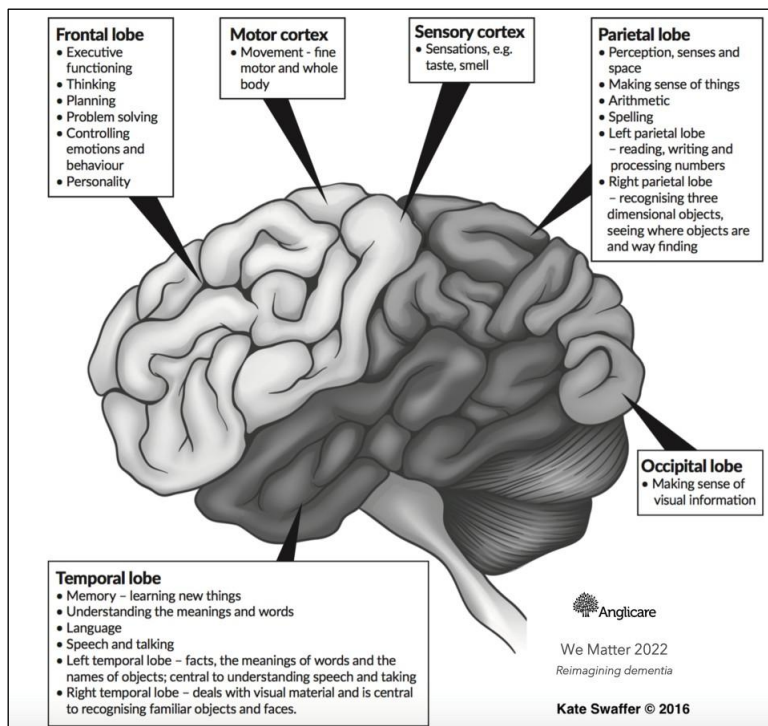
- An estimated 57 million people with dementia globally (Lancet: 2019)
- In 2015, Japan had the highest prevalence of dementia (23.3 per 1,000 people) in the world (OECD)
- More than 42 million people with dementia, but without a formal diagnosis (ADI: 2021)
- Dementia is a major cause of disability and dependence globally (WHO: 2022)
- Over 1 billion people live with some form of disability (WHO: 2022), yet people with dementia continue to be excluded from proactive disability advocacy and support
- 7th leading cause of death globally (WHO: 2022); the leading cause of death in women in the UK and Australia, and 2nd cause of death overall in Australia (DA: 2022); predicted to soon be the leading cause of death of men and women in Australia.
- People with dementia are frequently denied their basic rights and freedoms (WHO: 2022)

@KateSwaffer



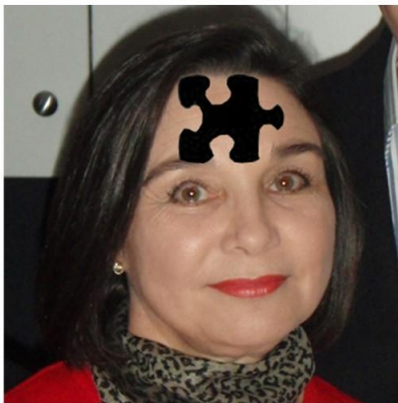


認知症は
混乱と**記憶**
の喪失だけ
ではない



Dementia is
NOT only
confusion and
MEMORY loss

人はあなたが言ったことも、あなたがしたことも忘れてしまう。
だが、あなたに対して抱いた感情を忘れることはない。
(マヤ・アンジェロウ)

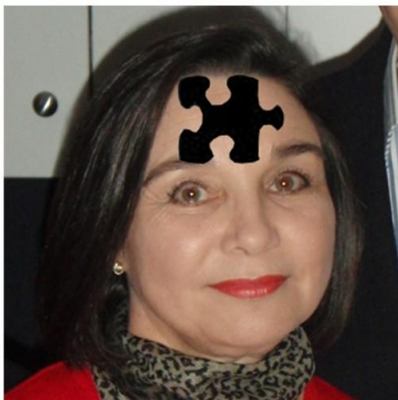


当事者として知り尽く した立場から見る認知症

(※deMEntia：認知症 = dementiaの中には私 = MEがいる)

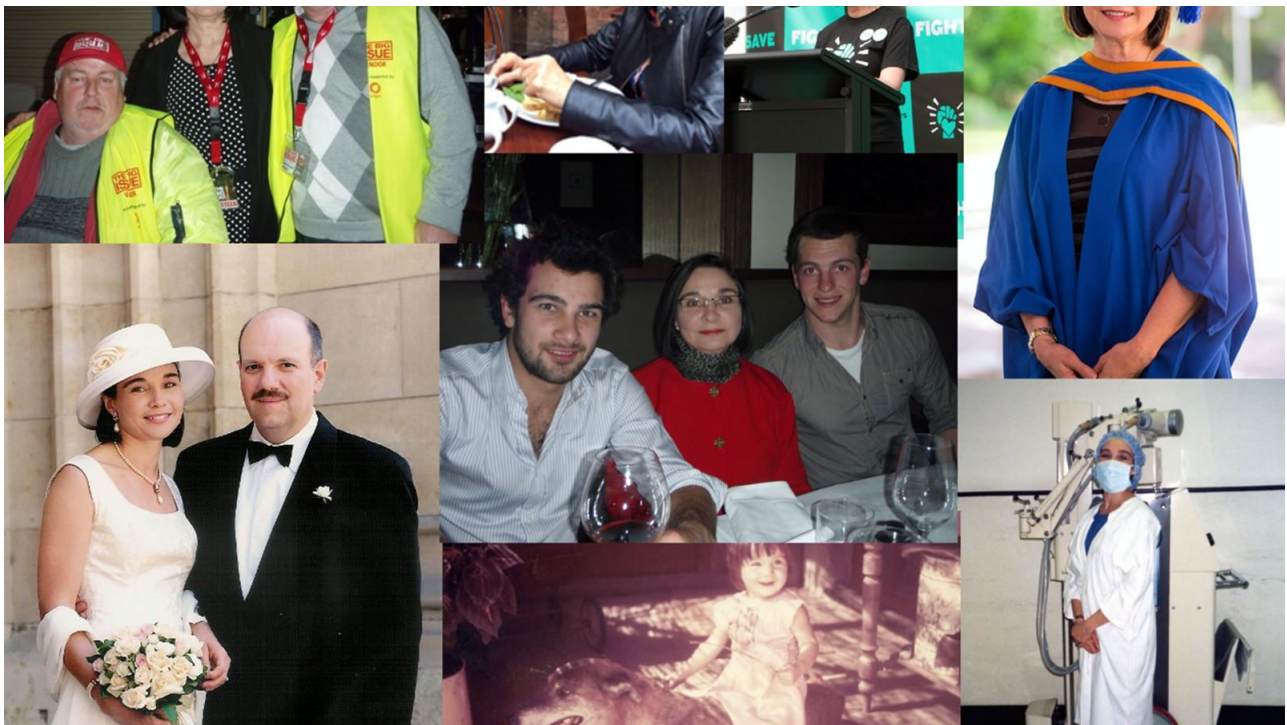
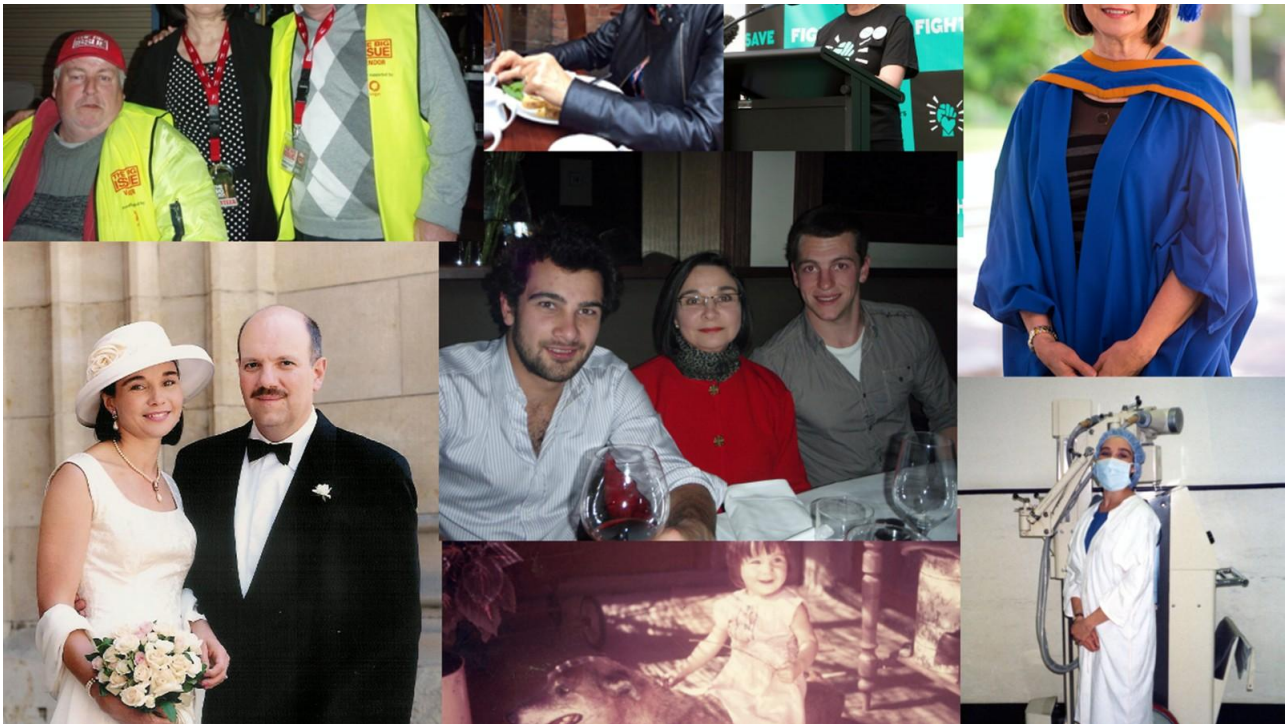
@KateSwaffer

*I've learned that people will forget what you said, people will forget what you
did, but people will never forget how you made them feel.*
(Maya Angelou)



deMEntia from the
INSIDE

@KateSwaffer



神話を 打ち破る

... 認知症について

- 何もできないのだから、診断には意味がない – 間違い
- 認知症は通常の老化の一部である – 間違い
- 私たちは「消え去りつつあり」「もはやそこにはいない」 – 間違い
- 私たちはあなたたちとコミュニケーションがとれない – 間違い
- 私たちが何か少しでも覚えているなら、認知症のはずがない – 間違い
- 私たちは見えない障害にあまりにもうまく対応できているのだから認知症のはずがない – 間違い
- 私たちは痛みを感じない – 間違い
- 私たちは話したり機能したりできない – 間違い
- 私たちは認知症とともに前向きに生きることはできない – 間違い

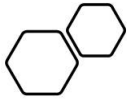
@KateSwaffer

BUSTING MYTHS

... About Dementia

- There is no point being diagnosed, as nothing can be done - WRONG
- Dementia is a normal part of ageing – WRONG
- We are 'fading away' and 'not all there' – WRONG
- We can't communicate with you – WRONG
- We remember some things, therefore can't possibly have dementia – WRONG
- We are managing our invisible disabilities too well, so can't possibly have dementia – WRONG
- We don't feel pain – WRONG
- We can't speak or function – WRONG
- We cannot live positively with dementia – WRONG

@KateSwaffer



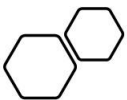
断絶処方©

一部には神話による、そして病気を改善、治療する薬がないことによる治療的ニヒリズム

- 断絶処方©とは?
- 認知症当事者への影響は?
- ケアパートナーや家族への影響は?

希望を
選べば、
何だって
できる

@KateSwaffer



Prescribed Disengagement©

Therapeutic nihilism, in part due to myths, and the lack of disease modifying or curative drugs .

- What is Prescribed Disengagement©?
- What is the impact on people with dementia?
- What is the impact on care partners and family members?

ONCE
YOU
CHOOSE
HOPE,
ANYTHING
IS
POSSIBLE

@KateSwaffer

「無の存在」

過去16年以上、そして若年性認知症と診断されてから初めて、「無の存在」を直接経験した。

オーストラリアの先住民やアメリカの黒人、LGBTIQ+などの疎外された集団が直面する有害なスティグマ（社会的烙印）や差別を今ではよりよく理解できる。

@KateSwaffer



‘nobodiness’

In the last 16+ years, and only since being diagnosed with young onset dementia, have I experienced first-hand the ‘sense of nobodiness’.

I now better understand the harmful stigmas and discriminations faced by other marginalised groups, such as First Nations Australians, Negro Americans and the LGBTIQ+ community.

@KateSwaffer



私はまだここにいる...

たとえ病気の後期段階であっても、認知症と診断された人の中には「私」がいて、能力もあるのに、まるごと、そして著しい過小評価がなされている。

(※deMEntia：認知症 = dementia
の中には私 = MEがいる)

(Kate Swaffer, 2016)

6 + 3 = 9だが、5 + 4でもそうだ。
あなたのやり方が唯一の方法とは
限らない。
他者の考え方を
尊重しよう。

@KateSwaffer

I'm still here...

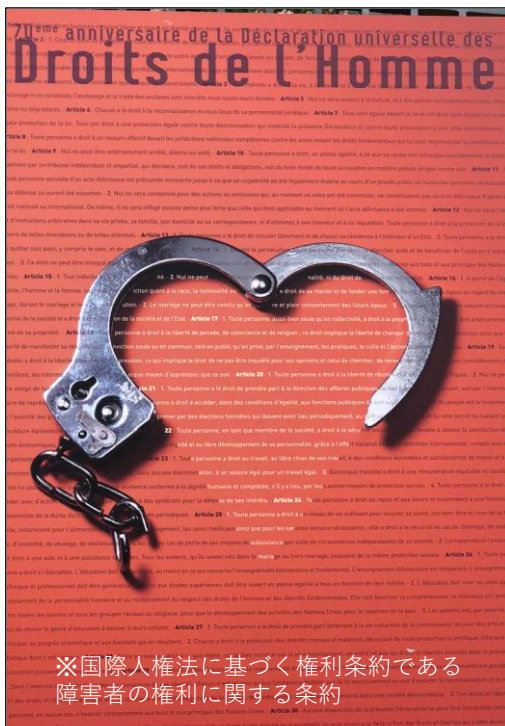
*There is a systemic and gross underestimation of the **capacity** of all people diagnosed with deMEntia, even in the later stages of the disease.*

(Kate Swaffer, 2016)



6+3=9 but so does 5+4.
The way you do things isn't
always the only way to do them.
respect
other people's way of thinking.

@KateSwaffer



私の権利侵害

権利侵害1:ユニバーサル・ヘルス・カバレッジ（すべての人が、適切な医療サービスを、必要ときに、支払い可能な費用で受けられる状態）の否定-第25条：第26条：ハビリテーション（持っている機能を生かしてさらに発達させる治療）とリハビリテーション

権利侵害2: 平等なインクルージョン（社会的包摂）と社会参加の否定-第19条：自立して生活し、地域社会に溶け込む；第29条：政治的及び公的生活への参加 第30条：文化的生活への参加 第30条：文化生活、レクリエーション、余暇およびスポーツへの参加

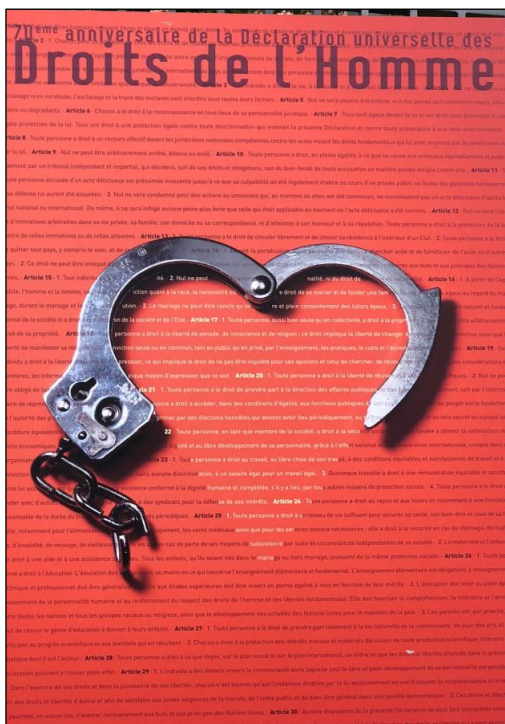
権利侵害3: 雇用と合理的配慮の拒否—CRPD（障害者の権利に関する条約）第5条：平等と非差別、第17条：労働と雇用、第29条：政治的・公的生活への参加、第30条：文化的生活への参加、第30条：文化生活、レクリエーション、余暇およびスポーツへの参加

権利侵害4: リハビリテーションの拒否-第26条：ハビリテーションとリハビリテーション

権利侵害6: 自立した生活を送るための障害者*支援の拒否-第19条：自立して暮らし、地域社会に溶け込む

***認知症の症状が障害であることを、診断時または診断後すぐに知らされなかったことは、私の権利の侵害である**

@KateSwaffer



Violations my Rights

Rights breach 1: Denial of Universal Health Coverage - Article 25: Health; Article 26: Habilitation and rehabilitation

Rights breach 2: Denial of equal inclusion and social participation - Article 19: Living independently and being included in the community; Article 29: Participation in political and public life: Article 30: Participation in cultural life, recreation, leisure and sport

Rights breach 3: Denial of employment and reasonable accommodations - CRPD Article 5: Equality and non-discrimination; Article 17: Work and employment; Article 29: Participation in political and public life and Article 30 Participation in cultural life, recreation, leisure and sport

Rights breach 4: Denial of rehabilitation - Article 26: Habilitation and rehabilitation

Rights breach 6: Denial of disability* support to live independently - Article 19 – Living independently and being included in the community

*** Not being told at the time of, or very soon after diagnosis the symptoms of dementia are disabilities is a violation of my rights**

@KateSwaffer

どうか忘れずに...
先駆者に敬意を払い、記憶に刻むこと



@KateSwaffer

Let us not forget...
Honouring and remembering the Pioneers



@KateSwaffer

2000年: DASNI 設立



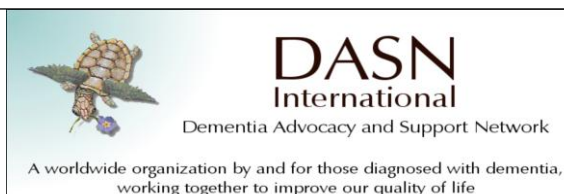
認知症国際権利擁護・支援ネットワーク（DASNI）は、2000年11月8日、ロレイン・スミスにより、早期の認知症当事者とそのケアパートナーのためにYahooのウェブサイト開設された。彼女はモンタナ州で非営利団体として登録した。最初の年次総会は2000年10月6日、カンザス州のハートランド・メモリー・ウォークの期間中に開催された。

第2回年次総会は2001年6月にモンタナ州で開催され、当時82名いたメンバーのうち12名が直接出席し、他のメンバーはメールやチャットで連絡を取り合った。DASNIが設立され新しいウェブサイト（www.DASNInternational.org）が作成されたが、このウェブサイトは現在運営されておらず、悲しいことにアーカイブされていない。

DASNIのメンバーは、障害者コミュニティから「**私たち抜きに私たちのことを決めないで**」というモットーを借用し、これは他のほとんどの認知症権利擁護者が採用しているものである。

@KateSwaffer

2000: DASNI was Founded



The Dementia Advocacy and Support Network International (DASNI) was opened on the Yahoo website on 8 November 2000 by Lorraine Smith, for people with early-stage dementia and their care partners. She registered it as a non-profit organisation in Montana. Its first annual meeting was held on 6 October 2000, during the Heartland Memory Walk in Kansas.

The second annual meeting was held in Montana in June 2001, and 12 of the then 82 members attended in person, while others kept in touch by email and in chat. DASN International was formed and a new website www.DASNInternational.org was developed, although this is no longer active, and sadly has not been archived.

DASNI members borrowed the motto, '**Nothing about us without us**' from the disability community, and this is one most other dementia advocates have adopted.

@KateSwaffer

DASNI 設立 メンバー



変革を志した12人の認知症当事者

1. クリスティン・ブライデン、オーストラリア（DAI会員）、1995年診断
2. ピーター・アシュリー、イギリス（2015年12月、DAI会員）、2000年診断
3. ジーニー・リー、アメリカ（DAI会員、元理事）
4. モリス・フリーデル、アメリカ
5. フィル・ハード、アメリカ
6. キャンディ・ハリソン、アメリカ
7. キャロル・マリケン、アメリカ（DAI会員、元DAI理事）
8. ヤン・フィリップス、アメリカ
9. ロレイン・スミス、アメリカ（2022年）
10. アラン・ギブ、ニュージーランド
11. ブライアン・マクノートン（ニュージーランド）
12. メアリー・XXX、アメリカ

*DASNI 設立メンバー全員の画像は掲載できない。

@KateSwaffer

DASNI Founding Members



Twelve people with dementia aspired to make a difference.

1. Christine Bryden, Australia (DAI member), diagnosed 1995
2. Peter Ashley, England, UK (dec 2015, DAI member), diagnosed 2000
3. Jeannie Lee, USA (DAI member, and past board member)
4. Morris Friedell, USA
5. Phil Hardt, USA
6. Candy Harrison, USA
7. Carole Mulliken, USA (DAI member, and past DAI board member)
8. Jan Phillips, USA
9. Lorraine Smith, USA (dec, 2022)
10. Alan Gibb, New Zealand
11. Brian McNaughton, New Zealand
12. Mary XXX, USA

* Images not available for all DASNI Founding members

@KateSwaffer

ここから複数の
認知症ワーキン
ググループ／ア
ドバイザリーグ
ループの誕生に
つながる



This led to the
emergence of
multiple Dementia
Working/Advisory
Groups



スコットランド認知症 ワーキンググループ (SDWG)

SDWGは、2001年に当事者であり権利擁護者の先駆者であるジェームズ・マキロップ（1995年診断）に触発され、社会研究者ヘザー・ウィリアムソンの支援を受けて2002年に設立された。

アルツハイマーズ・スコットランド（スコットランドの認知症に関するチャリティ団体）とスコットランド政府から資金援助を受けている。

ジェームズとヘザーは、介護者や専門家の声はあるのに、なぜ認知症当事者の声はないのか、と疑問を呈した。アルツハイマー・ヨーロッパ（認知症による影響を受けている人々の生活を改善することを目的とする非営利の非政府組織）にワーキンググループの設置を提案したのもジェームズだった。



認知症当事者が運営



@KateSwaffer

The Scottish Dementia Working Group

The SDWG was inspired by pioneer self advocate in 2021, James McKillop (diagnosed in 1995), and founded in 2022, with the support of Social Researcher Heather Williamson.

Funded by Alzheimer's Scotland and the Scottish government.

James and Heather both questioned why there was a voice for carers and professionals, but not for people with dementia. It was also James who suggested Alzheimer's Europe set up a Working Group.



run by people with dementia



@KateSwaffer

なぜ、権利擁護者は互いの主張を繰り返し続けなければならないのか？

2001年10月15日：ニュージーランドのクライストチャーチで開催された2001年のADI会議は、認知症当事者の参加によって、特別なイベントとなった。認知症当事者が国際会議に完全な形で参加したのは初めてのことであった。

遠くはカナダ、アメリカ、オーストラリアから12人の認知症当事者が参加した。この12人の貢献により、会議参加者だけでなく、広く一般の人々にとっても、会議は驚くほど挑戦的でインスピレーションを与えるものになった。

認知症当事者は、診断後も人生が続くだけでなく、アルツハイマーの組織の中で認知症当事者が多くのことを提供できると、反論の余地のない形で示したのである。

認知症当事者は、スタンディングオベーションを受けた開会演説から口頭発表、ワークショップの運営、メディアインタビューに至るまで、会議全体に参加した。DASNIのブースは出展者ホールで注目を集めた。

(DASNI と ADIの歴史 - ヴァーナ・スコフィールド: 2018)



Why do advocates have to keep repeating each other?

October 15, 2003: The 2001 ADI conference in Christchurch, New Zealand, was an extraordinary event because of the input of people with dementia. This was the first-time people with dementia attended the international conference as full participants.

12 people with dementia came, some from as far away as Canada, United States and Australia. The contribution of these twelve turned the conference into an amazingly challenging and inspirational event – for conference delegates and the wider public.

Here were people with dementia showing in such an irrefutable way that not only does life continue after diagnosis but that people with dementia have much to offer within the Alzheimer's organisation.

People with dementia participated throughout the conference, from the delivery of a standing-ovation opening address to oral presentations, running workshops and media interviews. The DASNI stand was a drawcard in the exhibitors' hall.

(DASNI and ADI history - by Verna Schofield: 2018)





断絶処方©と権利擁護

断絶処方のために、診断前の人生も、夢も希望も、診断時に、またはその後すぐに奪われてしまう。

権利擁護によって当事者は有意義で目的意識のある関わりができ、奪われたものをとり戻せる。

だが、「新たな目的を持って生きることが諦めない」という人がいるなど、さまざまな理由から、権利擁護者として新たな当事者にバトンが渡ることはあまりない。



@KateSwaffer

Prescribed Disengagement© and Advocacy

Due to prescribed disengagement, our pre diagnosis life, our dreams and our hope are stripped away at the time of, or soon after diagnosis.

Advocacy brings it back as it provides meaningful, purposeful engagement.

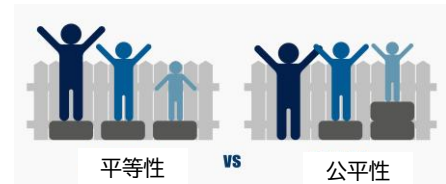
However, the banner to new advocates is not passed often enough for multiple reasons including not wanting to give up living with renewed purpose.



@KateSwaffer

権利擁護者になる当事者が増えていくことが、公平なインクルージョン（社会的包摂）になるはずだが.....そうはなっていない！！

- 認知症当事者のグループの経験によれば、時にはケアパートナーと一緒に参加することもあるが、他の認知症当事者と接することで、人前で話したり、意識を高めたりすることに自信を持つことができ、希望や目的意識を持った関わりが得られる。
- 私たちは世界的に権利擁護者を増やすべく努めている。その当事者の声は重要だが、新たな権利擁護者、指導者、講演者の役割に力を与えるために、バトンを渡さなければならない。
- これは能力の変化や、認知症が徐々に終末に向かっていく病気であるため、特に重要である。
- また、協力的な活動が極めて重要であり、サイロ化(システムや組織などが独立して存在し、互いに分断されている状態)することはすべての権利擁護を弱体化させる可能性がある。
- 資金は限られているのだから、もし全員がそれを奪い合えば、積極的な権利擁護ではなく、競争になってしまう。



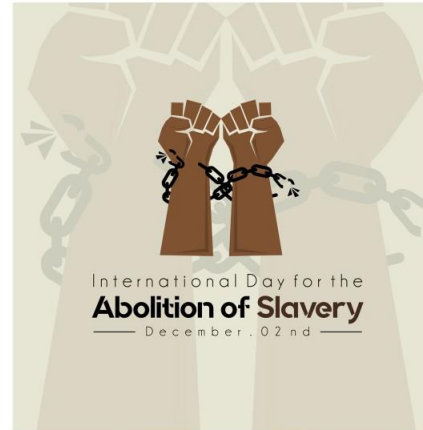
Involving advocates will mean equitable inclusion... Rare!

- The experience of these groups of people with dementia, sometimes with care partners, is that the contact with others with dementia gives them greater self confidence in speaking out in public and in raising awareness, and gives people hope and purposeful engagement.
- As we endeavour to increase the number of people to become advocates globally, as the voices of people are important, but they must pass the baton to empower new advocates, leadership and speaking roles
 - This is critical due to changing capacity and dementia being a terminal disease.
- It is also crucial we work collaboratively and against more silos as these potentially weaken all advocacy.
 - There is only one pot of money, so if we are all vying for it, it becomes a competition, instead of active advocacy



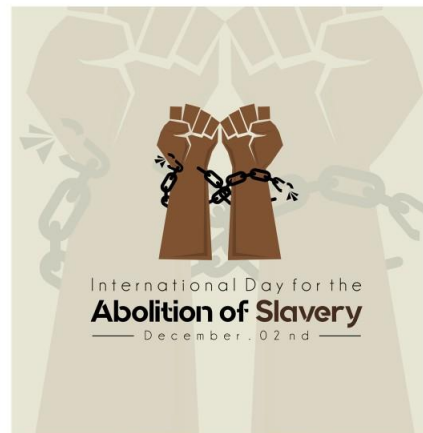
無給の権利擁護者の増加によって害やスティグマが生じる

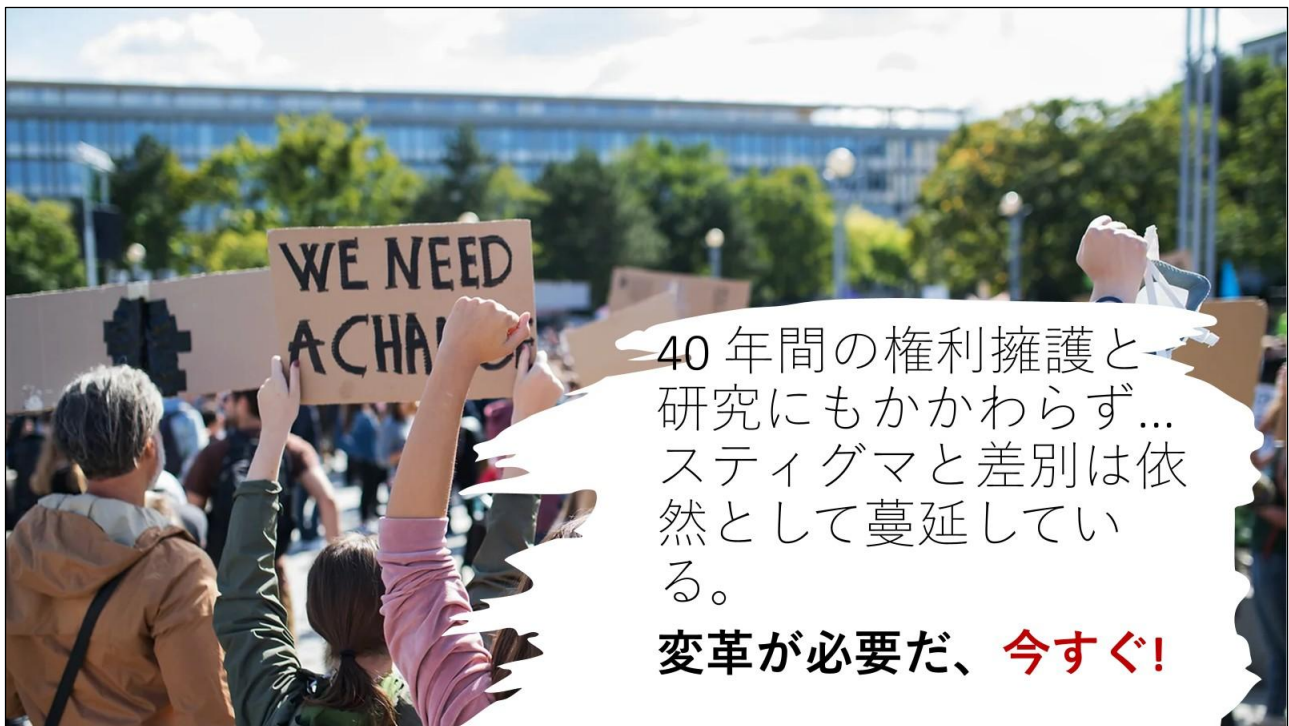
- 経済的なスティグマやその他のスティグマが溢れていて、権利擁護者は無給で働き続けているが、仲間に入れてもらうだけで「幸せ」であることを除けば、これは奴隷労働と変わらない。
- この点は重要だ。なぜなら、たとえば他の障害者団体は皆自らの労働への公平な賃金のために運動しているのだから。
- 認知症による障害者は、他の障害者権利擁護において、まだ十分に代表されておらず、また、ほとんどの国において、正当な報酬を得られていない。



The increased involvement of unpaid advocates causes harm and stigma...

- Economic stigma, and other stigmas abound, and whilst advocates continue to work for free, it is little different to slave labour, except people are 'happy' just to be included;
- This is important because, for example, all other disabled groups of people are campaigning for fair and equal wages or fees, for their work;
- People with disabilities due to dementia are not yet well represented in other disability advocacy, nor are they remunerated fairly, if at all in most countries.







スティグマと認知症

スティグマ（社会的烙印）

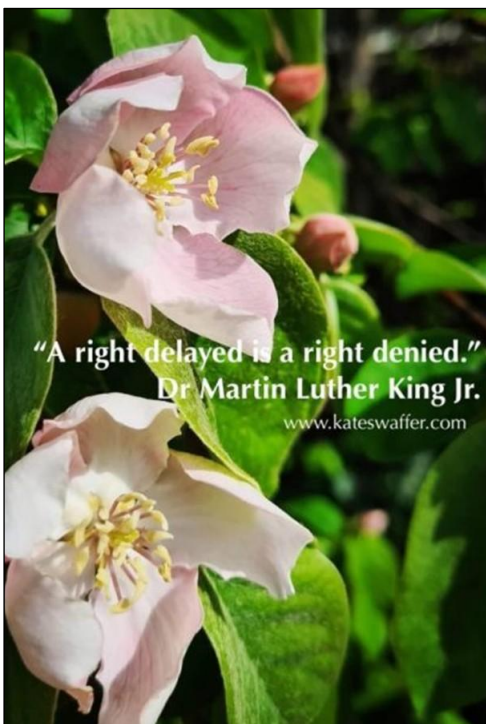
- 社会や集団が何かに対して持つ、否定的で不公平な信念；
- 恥や不名誉の印

類義語

汚点、汚名、烙印、しみ、汚れ、染み、罪悪感、中傷、不面目、信用失墜、不名誉

.....社会の他の構成員と区別する特徴とみなされるものに基づいて、個人または集団を拒絶したり、差別したりすること。

@KateSwaffer



Stigma and dementia

Stigma

Noun


- a set of negative and unfair beliefs that a society or group of people have about something;
- a mark of shame or discredit

Synonyms

- Stain, shame, brand, smudge, blot, tint, guilt, slur, disgrace, discredit, dishonour

...the disapproval of, or discrimination against, an individual or group based on perceived characteristics that serve to distinguish them from other members of a society.

@KateSwaffer



証拠は、状況
が変わって
いないことを裏
づけている。

2024年のADI世界アルツハイマーレポート および研究が以下を裏づけている

- タイムリーで正確な診断を受けることは依然として困難である
- 診断後の支援やサービスはほとんどない
- 認知症当事者に対するスティグマや否定的な態度は5年前よりも悪化している (ADI:2024)
- 脳卒中やTBI（外傷性脳損傷）の場合のように、障害アセスメントやリハビリテーションを含む障害者支援の紹介を受けたり、認知症の症状が後天的な障害であるという助言を受けたりすることはない
- 活動を容易にするような環境デザインは一般的ではない
- 補助的な生活環境を必要とする人々は施設に収容され、隔離され、多くの人々が複数の形態の虐待、ネグレクト、人権侵害を経験している。

@KateSwaffer



The evidence
confirms
things have
not changed.

The 2024 ADI World Alzheimers Report and Research confirms:

- A timely, accurate diagnosis is still difficult to get
- There are few, if any post diagnostic supports or services
- Stigma and negative attitudes towards people with dementia are worse than 5 years ago (ADI:2024)
- We do not receive disability assessment or referrals to disability support, including rehabilitation, as we would if we had a stroke or TBI; nor advised the symptoms of dementia are acquired disabilities
- Enabling environmental design is not common
- People who need assisted living arrangements are institutionalised, segregated, and many experience multiple forms of abuse, neglect and human rights violations

@KateSwaffer

認知症を再構築する

認知症を障害として再構築し、リフレーミングする（物事の枠組みを変え、違う視点から見る）ことで、国連障害者権利条約(CRPD)に記載されている認知症当事者の権利を強化する。

このアプローチはまた、基本的な排泄管理、嚥下（末期）、基本的な日常生活動作（ADL）にとどまらず、リハビリテーションにアクセスする希望を与えてくれる。



@KateSwaffer

Reimagining Dementia

By reimagining – and reframing - dementia as a disability, we reinforce the rights for people with dementia as described in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD).

This approach also gives us the most hope of people accessing rehabilitation, beyond the basic continence management, swallowing (near death), and basic Activities of Daily Living (ADL's).



@KateSwaffer

障害としての 認知症

認知症は世界中の高齢者の
障害と依存の主な原因の
ひとつ*

World Health Organisation, Dementia, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

* WHOは10年以上前から認知症を障害の主な原因と定義している。

@KateSwaffer



Dementia as a disability

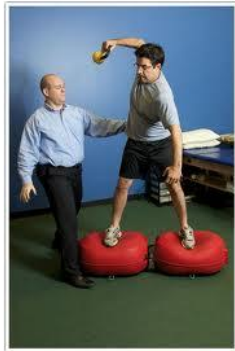
Dementia is one of the major
causes of disability* and
dependency among older
people worldwide.

World Health Organisation, Dementia, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

* The WHO has defined dementia as a major cause of disability for over a decade

@KateSwaffer





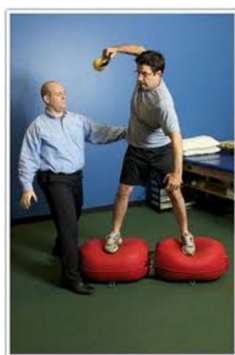
脳卒中やその他の脳損傷への対応と現在の認知症への支援を比較してみよう。

認知症に対する21世紀的なアプローチが重要

@KateSwaffer

私は患者を生かす。
リハビリは患者にクオリティ・オブ・ライフ
(生活の質) をもたらす。

タギオ・トゥマス博士、保健省、リハビリテーション2030フォーラム、ジュネーブ、2019年7月



Compare how stroke or any other brain injury or trauma is managed versus dementia is currently supported.

A 21st Century approach to dementia is critical

@KateSwaffer

I keep the patients alive. Rehabilitation gives them Quality of Life.

Dr. Tagio Tumas, Ministry of Health, Rehabilitation 2030 Forum, Geneva, July 2019.

リエイブルメント*とよく生きるための戦略 :私の人生のオリンピック

*尊厳を保ちながら自立生活を継続できるように生活を継続するために必要な能力を回復・改善・維持する支援

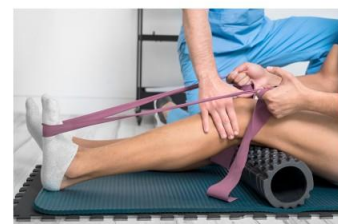
- 本人の意思を尊重する
- できないことではなく、まだできることに焦点を当てる
- 後天的な障害として症状に対応する
- 悲嘆と喪失のカウンセリング
- リハビリテーション 例
 - 言語療法
 - 作業療法
 - 週6日の運動
 - 運動生理学
 - 理学療法
 - 神経理学療法
 - 栄養士
- 行動を可能にするような建築環境
- 平等なインクルージョン
- マインドフルネス、心理学、ユーモア、親密さ、人間関係、ボランティア活動、ジャーナリング（書く瞑想）など薬物療法以外の介入
- コミュニケーション・アクセス (SCOPEオーストラリア)
- 障害アセスメントの提供
- 自立を支援する戦略の設定
例：ウェブスターパック（おくすりカレンダー）、ラミネート加工されたリマインダー



@KateSwaffer

Strategies to Reablement & Living Well: The Olympics of My Life

- Respect for persons agency
- Focus on what we can still do, not what we can't do
- Manage the symptoms as acquired disabilities
- Grief & Loss counselling
- Rehabilitation, e.g.,
 - Speech therapy
 - Occupational therapy
 - Exercise 6 days/week
 - Exercise physiology
 - Physiotherapy
 - Neuro physiotherapy
 - Dietician
- Enabling built environments
- Equal inclusion
- Other non pharmaceutical interventions, e.g., Mindfulness, Psychology, humour, intimacy, relationships, volunteering, journaling, etc.
- Communication access (SCOPE Australia)
- Provide disability assessment
- Set up strategies to support independence, e.g., Webster packs, Laminated reminders



@KateSwaffer

リハビリテーション、リエイブルメント、 そして認知症の再構築による前向きな結果

-生活の質（QoL）とウェルビーイングの向上

-認知症当事者、ケアパートナー、政府にとって認知症がもたらす人的・経済的コストの削減

-自立の長期化

-家族、地域社会、政府への「負担」の軽減

現在を受け容れなさい。
過去を手放しなさい。
そして
未来を信じなさい。



@KateSwaffer

Positive outcomes of Rehabilitation, Reablement and Reimagining Dementia

- Improved QoL & well being
- Reduces the human and economic cost of dementia for people with dementia, their care partners and governments
- Increases independence, for longer
- Decreased 'burden' to families, the community and governments

Accept what
is. Let go of what
was. And have faith
in what will be.



@KateSwaffer

認知症に対する人間の合理的反応 B P S D、行動の変化、満たされないニーズ

認知症の「症状」（ほとんどは正常な人間の反応である）は、
すべて精神神経症状とレッテルを貼られ、以下に概説するようにB P S Dと
さらにネガティブなレッテルを貼られた：

- 不安（歓迎されない変化に対する人間の正常な反応）
- 怒りや攻撃性（診断に対する怒り、対応されていない悲嘆による怒り、孤立やスティグマに対する怒りなど。上手く対応しないと攻撃性が生じる）
- 徘徊（歩行と同じだが、今は否定的な行動とみなされている）
- 夕暮れ症候群（認知症になってからだけでなく、いつも昼過ぎには疲れを感じていた）
- 不穏（認知症ではなく、退屈や無視されているなどの問題が原因かもしれない）
- 抑うつや無気力などの気分障害（必ずしも認知症が原因ではなく、また認知症当事者特有のものでもない。個人的な悲嘆が上手く支援されていない可能性がある。）
- 苦悩（認知症ではなく、強制的な孤立、施設入所、隔離が原因であることが多い）
- 混乱と誤った考え（認知症の病態によるものではなく、記憶想起の変化によるものである可能性がある。）
- 脱抑制行動（認知症のタイプによる場合もあるが、その人の性格による場合もある。）
- 注：レビー小体型認知症、行動障害型前頭側頭型認知症など、認知症の種類によって、幻覚、怒り、脱抑制などの精神神経症状を示す人もいる。



BPSD禁止

Reasonable Human Responses to Dementia BPSD, CHANGED BEHAVIOURS, UNMET NEEDS

The 'symptoms' of dementia (most are normal human responses) were all labelled as neuropsychiatric symptoms, then further negatively labelled as BPSD, as outlined here:

- **Anxiety** (a normal human response to any unwelcome change)
- **Anger and aggression** (angry about the diagnosis, anger due to untreated grief, angry about isolation, stigma, etc., and when not managed well, aggression may be a response)
- **Wandering** (same as walking, but now seen as a negative behaviour)
- **Sundowning** (I have always felt tired by mid afternoon, not only since dementia)
- **Agitation** (may be due to issues such as boredom, or being neglected, not dementia)
- **Mood disturbance, e.g., depression and apathy** (not always caused by, nor unique to people with dementia; may be due to the persons grief not being well supported)
- **Distress** (often due to enforced isolation, institutionalisation and segregation, not dementia)
- **Confabulation and false ideas** (may not be due to the pathology of dementia, but to changed memory recall)
- **Disinhibited behaviour** (may be due to the type of dementia, but could also be the persons personality)

Note: Some people with dementia will have neuropsychiatric symptoms such as hallucinations, anger or disinhibition, due to the type of dementia they have, e.g., Lewy Body dementia, bvFTD

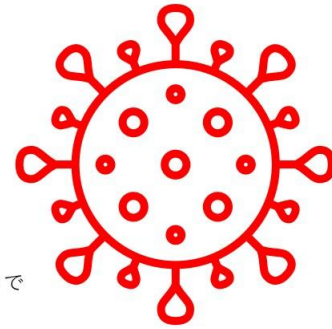


#BanBPSD

コロナに対する人間の合理的反応

コロナの行動・心理症状

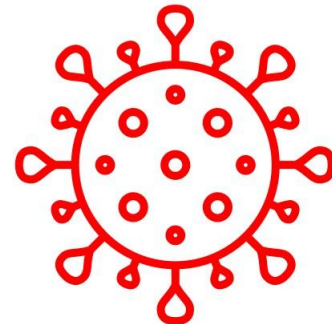
- 不安
- 怒り（闘争反応）
- 攻撃性（闘争反応）
- イライラ（気分障害）
- 抑うつ
- 逃避しようとする（逃避反応、徘徊）
- 夕暮れ症候群（睡眠障害）
- 買いだめ（過度の買い物）
- 逃避（逃避反応、徘徊）
- 混乱
- 睡眠不足（睡眠障害）
- 不合理であること（例：トイレットペーパーの取り合い、スーパーマーケットで果物に唾を吐くなど）
- 決断が難しい（国境が閉鎖される前に息子を訪ねるべきか）
- 過剰な心配性（コロナで病気にならないか？）
- 集中できない、綴りや簡単な計算などの単純作業ができない
- 夜中に目が覚める（睡眠障害）



Reasonable Human Responses to COVID-19

BEHAVIOURAL & PSYCHOLOGICAL SYMPTOMS OF COVID

- Anxiety
- Anger (fight response)
- Aggression (fight response)
- Irritability (mood disturbance)
- Depression
- Trying to escape (flight response, wandering)
- Sundowning (sleep disturbance)
- Hoarding (excessive shopping)
- Absconding (flight response, wandering)
- Confusion
- Poor sleep (sleep disturbance)
- Being irrational (e.g., fighting for toilet paper or spitting on fruit in the supermarket)
- Difficulty making decisions (should I visit my son before they close the borders)
- Excessive worrying (will I get sick from covid?)
- Inability to concentrate, or do simple tasks such as spell or simple maths
- Awake the middle of the night (sleep disturbance)



BPSD vs BPSC

(認知症の行動・心理症状と コロナの行動・心理症状)

コロナの教訓

- コロナは認知症よりも多くの「挑戦的行動」を引き起こした...
- だが社会はそれを合理的な人間の反応と見なそうとする

認知症による行動・心理「症状」 (BPSD) (国際精神分析協会)	コロナによる行動・心理「症状」 (スワファ、2019)
<ul style="list-style-type: none"> 不安 怒り (闘争反応) 攻撃性 (闘争反応) 徘徊 夕暮れ症候群 不穏 気分障害 例: 抑うつ 強制的な孤立や距離を置かれることによるストレス 幻覚や妄想 脱抑制 	<ul style="list-style-type: none"> 不安 怒り (闘争反応) 攻撃性 (闘争反応) イライラ (気分障害) 逃避しようとする (逃避反応、徘徊) 夕暮れ症候群 (睡眠障害) 買いだめ (過度の買い物) 逃避 (逃避反応、徘徊) 混乱 睡眠不足 (睡眠障害) 不合理であること (例: トイレペーパーの取り合い、スーパーマーケットで果物に唾を吐くなど) 決断が難しい (国境が閉鎖される前に息子を訪ねるべきか) 過剰な心配性 (コロナで病気になるのか?) 集中できない、綴りや簡単な算数などの単純作業ができない 夜中に目が覚める (睡眠障害)



@KateSwaffer

BPSD vs BPSC

LESSONS FROM COVID

- COVID-19 has caused more 'challenging behaviours' than dementia...
- But society prefers to see them as reasonable human responses

The Behavioural and Psychological 'symptoms' of Dementia (BPSD) (International Psychogeriatric Association)	The Behavioural and Psychological 'symptoms' of COVID-19 (BPSC) (Swaffer: 2019)
<ul style="list-style-type: none"> Anxiety Anger (fight response) Aggression (fight response) Wandering Sundowning Agitation Mood disturbance, e.g., depression Stress due to enforced isolation and distancing Hallucinations or false ideas Disinhibited behaviour 	<ul style="list-style-type: none"> Anxiety Anger (fight response) Aggression (fight response) Irritability (mood disturbance) Trying to escape (flight response, wandering) Sundowning (sleep disturbance) Hoarding (excessive shopping) Absconding (flight response, wandering) Confusion Poor sleep (sleep disturbance) Being irrational (e.g., fighting for toilet paper or spitting on fruit in the supermarket) Difficulty making decisions (should I visit my son before they close the borders) Excessive worrying Inability to concentrate, or do simple tasks such as spell Awaking the middle of the night (sleep disturbance)



@KateSwaffer



認知症フレンドリー イニシアティブ

フレンドリー、それとも
アンフレンドリー？

人権的アプローチが進むべき道であると感じるのであれば、このことも考慮しなければならない。

Q： 認知症フレンドリー・コミュニティや認知症村のような、隔離を続け、認知症当事者が病気や障害によってレッテルを貼られ、平等に包摂されず、これらの取り組みで働くための報酬も支払われないような取り組みを続けてもいいのか？

@KateSwaffer



Dementia Friendly Initiatives

Friendly, or UNFRIENDLY?

If we believe a human rights approach is the way forward, we must also consider this:

Q: Is it ok to continue with initiatives such as Dementia Friendly Communities and Dementia Villages that continue to segregate, and where people with dementia are labeled by their disease and disability and not equally included, and not paid to work in these initiatives?

@KateSwaffer

認知症村 認知症フレンドリー

これらの用語は、障害や認知症の診断によって人々にレッテルを貼る。
こうした取り組みは、認知症の人々を隔離してしまう。
そうではなく、すべての人のためのインクルーシブ（社会的に包摂する）・コミュニティが必要だ。

ラベルは服のため。
ラベルは食べ物のため。
ラベルは物のためにある。
ラベル（レッテル貼り）
は人のためではない。



@KateSwaffer

Dementia Villages Dementia Friendly

These terms label people by their disability and dementia diagnosis.

These initiatives segregate people with dementia.

Instead, we need Inclusive Communities for everyone.

Labels are for clothing.
Labels are for food.
Labels are for things.

Labels are not for people.



@KateSwaffer



病気や障害による レッテル

他のものにはダメなのに、認知症にはよくある...

標識をこう置き換えてみよう：

- ハンセン病
- がん
- 統合失調症
- 双極性障害
- エイズ
- LGBTIQ
- 先住民コミュニティ
- 糖尿病
- 心臓病
- 多発性硬化症
- 自閉症
- ADHD

@KateSwaffer



Labelling by Disease or Disability

**IT'S NOT OK FOR OTHERS BUT POPULAR
FOR DEMENTIA...**

Imagine replacing the signs with:

- Leprosy
- Cancer
- Schizophrenia
- Bipolar
- AIDS
- LGBTIQ
- Indigenous communities
- Diabetes
- Heart Disease
- Multiple Sclerosis
- Autism
- ADHD

@KateSwaffer

文化の違い

これらの違いは、必ずしも特定の集団に対するスティグマを容易にしたり困難にしたりするものではない。単に、スティグマの理由が異なることを浮き彫りにしているだけである。

- イギリスやオーストラリアなどの先進国
- 低中所得国
- 黒人およびアジア系少数民族 (BAME) コミュニティ
- 宗教的信念
- 魔術
- ジェンダー
- LGBTIQ+
- 世代間の違い



@KateSwaffer

Cultural differences

The differences do not necessarily make stigma easier or harder for any group; they merely highlight differing reasons for stigma.

- Developed countries, such as the UK and Australia
- Low- and-Middle-Income countries
- Black and Asian Minority Ethnic (BAME) communities
- Religious beliefs
- Witchcraft
- Gender
- LGBTIQ+
- Generational differences



@KateSwaffer

スティグマは、医療従事者、組織、研究者が、診断後の経過において認知症が障害の原因となることを無視し、職場における障害者支援を否定する要因にもなっている可能性がある。

認知症を複数の後天的障害を引き起こす状態として支援することは極めて重要だ。

そうしないことは、障害者の権利の侵害にあたる。



障害の
90%は
目に見えない
#ThinkOutsideTheChair



@KateSwaffer

Stigma may have also contributed to health care professionals, organisations and researchers ignoring dementia is a cause of disability in post diagnostic pathways, and a denial of disability support in the workplace.

Supporting dementia as a condition causing multiple acquired disabilities is critical.

Not to is a violation of the persons' disability rights



90% of
disabilities
are **invisible**
#ThinkOutsideTheChair



@KateSwaffer

スティグマをなくす機会

- 職場に留まるための合理的な配慮(本人が希望する場合)
- 「ケア」に対する父権主義的な「福祉」アプローチの停止
- 公平なインクルージョンとは、委員会に1人または2人、または諮問グループに数人の認知症当事者(無給)が参加することではない
- 私たちを雇用しよう！ 奴隷労働を止めよう！
- もし診断時に断絶処方となされなければ、私たちの多くは雇用され続けていただろう
- 認知症フレンドリーなイニシアティブのすべてにおいて特に重要
- 認知症の権利擁護活動は、支援があれば、私たちはまだ働けることを証明している。だが、今は無給の仕事であり、それは奴隷労働と同じである



@KateSwaffer

Opportunities to stop stigma

- Reasonable accommodations for people to remain at work (if that is their wish)
- Stop the paternalistic 'welfare' approach to 'care'
- Equitable inclusion is not 1 or 2 people on a board or a few people with dementia on an advisory group (unpaid)
- **Employ us! Stop the slave labour!**
 - If we weren't prescribed disengagement at diagnosis, many of us would have remained employed
 - Especially important in ALL dementia friendly initiatives
 - Dementia advocacy proves with support, we can still work, but now, it is unpaid work, which equates to slave labour



@KateSwaffer



スティグマは、認知症当事者を「ケア」の名の下に拘束し隔離することが容認されるという考えに拍車をかけている

- 住宅型高齢者ケア施設
- 安全な認知症ユニット
- 認知症村
- 施錠はできないが、自己決定、行動力、自立を支援するものを提供できない宿泊施設
- 集団生活型の自立支援施設では、健康状態や障害を理由に拘束や隔離が行われることで、さらなる人権侵害が生じている。

@KateSwaffer



Stigma contributes to the belief detention and segregation of people with dementia in 'care' is acceptable

- Residential Aged Care Facilities
- Secure Dementia Units
- Dementia Villages
- Accommodation that is not be locked, but does not provide the individual with support to self-determination, agency and independence
- Congregate style assisted living settings cause further human rights violations through detention AND segregation based on a health condition AND disability

@KateSwaffer

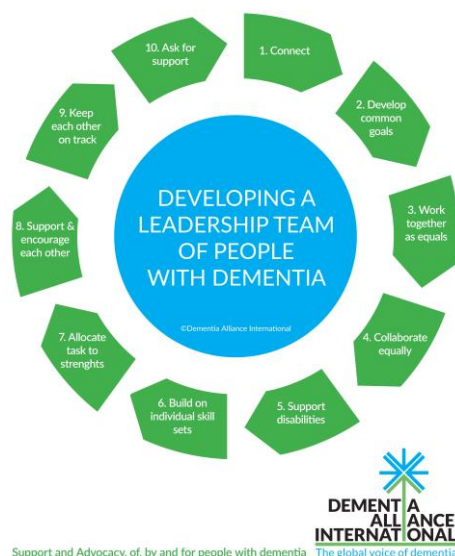
国際認知症同盟 (DAI)

- 認知症当事者全員に無料の会員資格を提供
- 認知症当事者8人により設立、現在49カ国で活動中
- 毎週オンラインで開催されるピア・トゥ・ピアのサポートグループとメンタリング
- 原発性進行性失語症のピア・トゥ・ピアのサポートグループ
- 一人暮らしの社会的サポートグループ
- 受賞歴のあるYouTubeチャンネル
- 報告書および出版物
- アクティブなSNS : Twitter、Facebook、LinkedIn
- www.infodai.org
- www.joinidai.org



Dementia Alliance International

- Free membership for all people with dementia
- Founded by 8 people with dementia, now in 49 countries
- Weekly online peer to peer support groups and mentoring
- PPA peer to peer support groups
- Living Alone Social Support Groups
- Award-winning YouTube Channel
- Reports and Publications
- Active social media: Twitter, Facebook & LinkedIn
- www.infodai.org
- www.joinidai.org

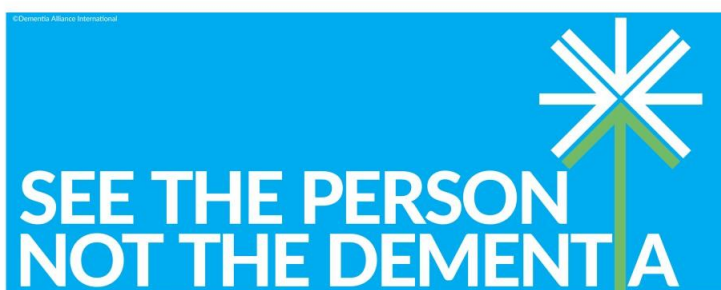
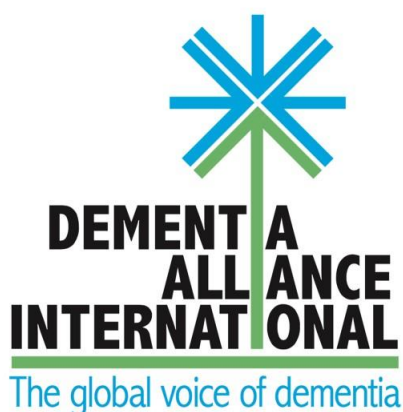




国際認知症同盟
世界的な認知症の声



info@infodai.org
www.dementiaallianceinternational.org
www.joindai.org
@DementiaAllianc



info@infodai.org
www.dementiaallianceinternational.org
www.joindai.org
@DementiaAllianc





ありがとう
ございました

Q & A



毎日、もう人生のおしまいだ、と終わりに備えることに、
走りがちだ。
だが実際は、まったく違う。
私たちには・・・
もっと可能性がある！ もっと前を向いて生きていこう！

@KateSwaffer

<https://www.kateswaffer.com>

Thank you

Q & A



"I've lived every day like it was my last. And now that it's here, honestly, it's kind of anticlimactic."

令和6年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金
「共生社会の推進のための認知症の本人参画に関する国際ネットワーク構築に向けた調査研究」

国内外の認知症当事者がバトンをつなぐ
希望のリレー 国際フォーラム 2025
～認知症当事者の声とチカラ、つながりを活かして、共生社会の推進を～

2025年2月14日

社会福祉法人浴風会 認知症介護研究・研修東京センター