



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 有楽町朝日ホール

主催：社会福祉法人浴風会 認知症介護研究・研修東京センター
共催：一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ



認知症ではない人は、認知症とともに生きるとは
どういふことか本当には知りえない。
私たちは生きた経験の専門家である。

ケ イ ト ・ ス ワ フ ァ ー

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～

プログラム

- ◆ 13:00 開会
主催者あいさつ 社会福祉法人浴風会 会長 江利川 毅
来賓あいさつ 厚生労働省老健局
- ◆ 13:15 **第1部 基調講演** p.3
「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
- 14:15～14:30 休憩 *動画を上映(国内の認知症当事者の発信と参画のリアル)
- ◆ 14:30 **第2部 トークセッション** p.59
当事者参画を拡充していくために必要なことは何か？
～ 当事者同士の国際ネットワークへの期待も含めて～
○ケイト・スワファー(オーストラリア在住、国際認知症同盟 共同設立者)
○丹野 智文(宮城県仙台市、認知症本人大使「希望大使」、みやぎ認知症応援大使)
○藤田 和子(鳥取県鳥取市、認知症本人大使「希望大使」、鳥取市認知症本人大使「希望大使」)
○山中 しのぶ(高知県南国市、高知家希望大使)
～ アジアの本人からのメッセージの紹介～ *p.53 をご参照下さい
- <フロアからリレーメッセージ:当事者参画や当事者のつながりの大切さ等> p.62
○春原 治子(長野県上田市、認知症本人大使「希望大使」)
○戸上 守(大分県豊後大野市、認知症本人大使「希望大使」、大分県希望大使)
○福田 人志(長崎県佐世保市、県内外で当事者活動)
○平 みき(茨城県石岡市、県内外で当事者活動)
○片桐 亨(北海道恵庭市、市内外で当事者活動)
○神原 繁行(秋田県横手市、あきたオレンジ大使)
○柿下 秋男(東京都品川区、認知症本人大使「希望大使」)
- ◆ 15:45 まとめ・謝辞
認知症介護研究・研修東京センター センター長 粟田 圭一
- ◆ 16:00 閉会 *アンケートの記入にご協力をお願いします。

*当日、進行や内容に一部変更が生じることがありますことを、ご了承願います。

*巻末の参考資料(p.71～)も、どうぞご覧ください。

このフォーラムの趣旨

<認知症になってからも自分らしく、希望をもって地域で共に生きる>

- ◆ 日本国内では、それがもはや理想ではなく、さまざまな人たちの息の長い試行錯誤の積上げを通じて、現実のものとなりつつあります*。
- ◆ そして、現実にある課題や格差をなくし、どこで暮らしていても、尊厳と希望のある暮らしの実現が図られるように、2023年6月に基本的人権を理念の筆頭に掲げた「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が成立し、2024年1月から施行され、2024年12月には「認知症施策推進基本計画」が閣議決定されました。
- ◆ 今、私たちは、相互に人格と個性を尊重しつつ支え合いながら共生する活力ある共生社会を実質的に築いていくための、大切な転換点に立っています。
- ◆ 共生社会の実現になくてはならないのが、認知症とともに生きている本人の発信と参画です。今回のフォーラムでは、その世界的な牽引役であるケイト・スワファーと国内の本人が、希望と尊厳を持って生きる自らのチャレンジと社会への期待について語りあいます。
- ◆ 認知症とともに生きる希望と知恵を本人から本人へ、そして本人から同時代を生きるすべての人たちにつなぐ「希望のリレー」を、立場や職種を超えて、一人ひとりが着実に広げ、共生社会をともに創り、育てていきましょう。
今回のフォーラムが、みなさまお一人一人のこれからの暮らし、活動、仕事、営みが、よりよい方向に向けて進んでいくための契機となりますように。

2025年2月

社会福祉法人浴風会 認知症介護研究・研修東京センター

このフォーラムは、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」の一環として開催します。

- * 「認知症地域支援推進員 活動情報集【地域共生編】」認知症介護研究・研修東京センター
(2022年度厚生労働省 老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業)
DC net 認知症地域支援推進員

第1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



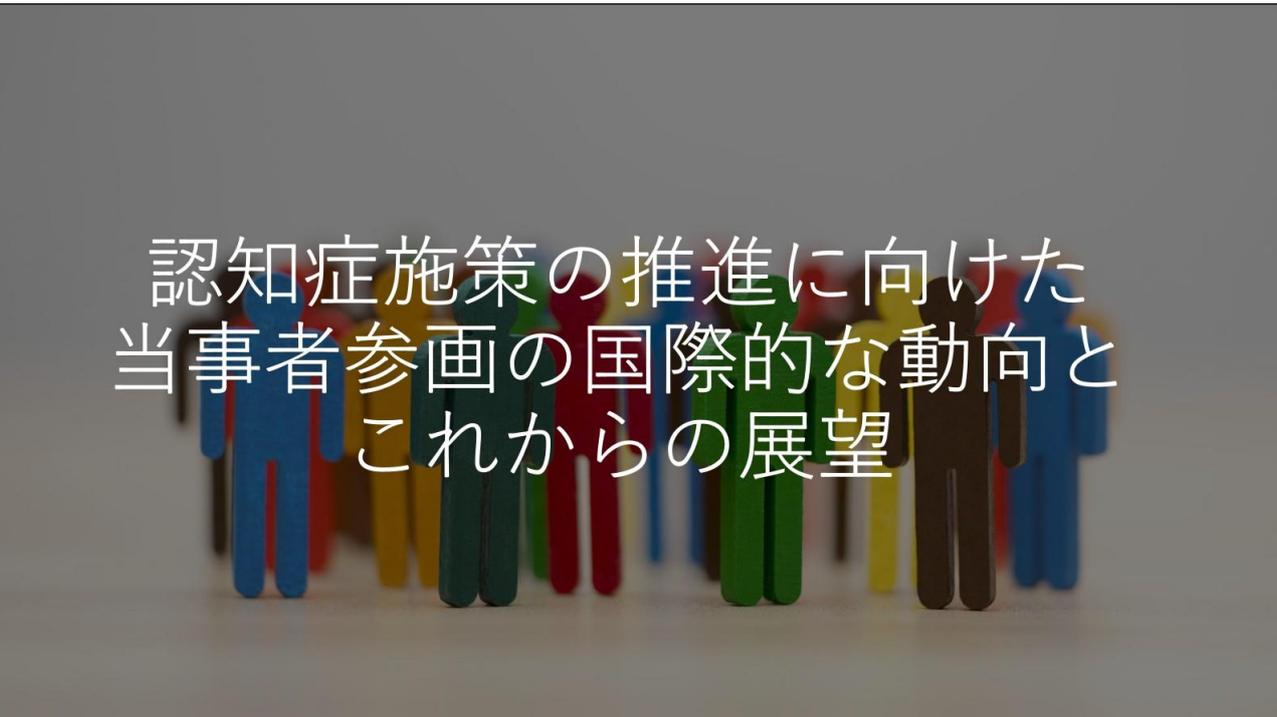
Kate Swaffer

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





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



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

認知症

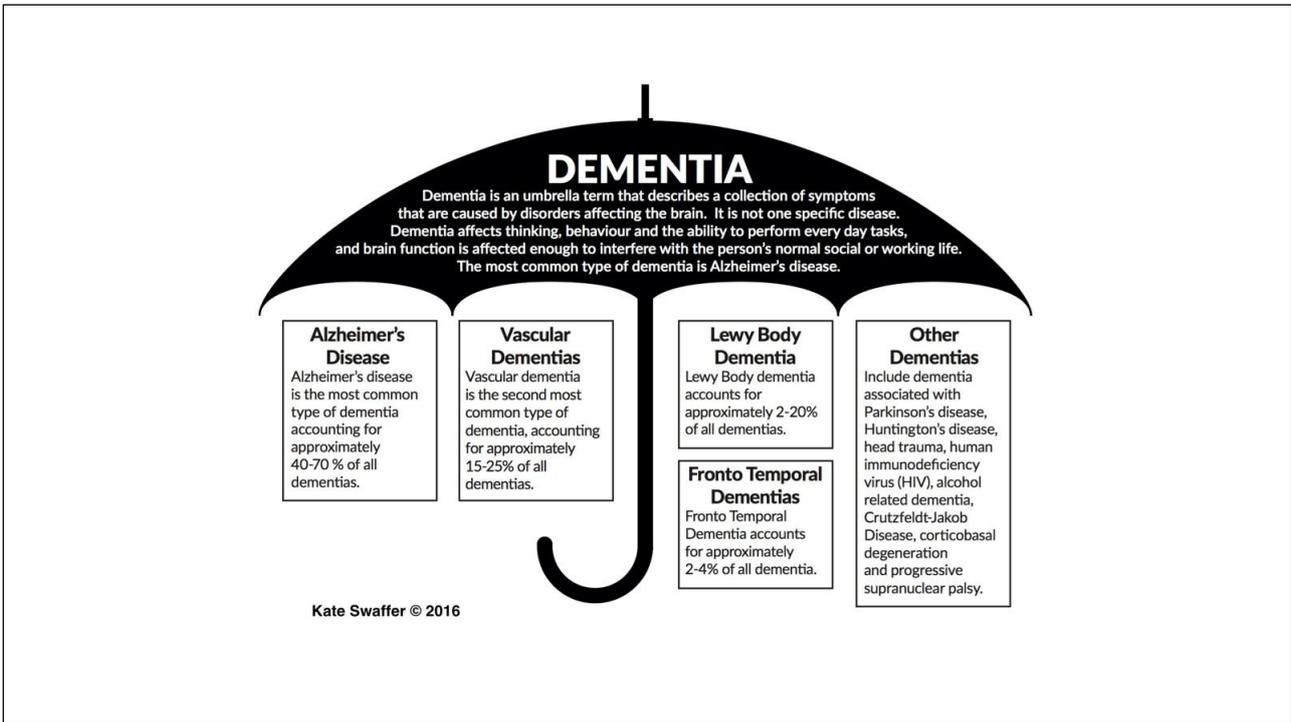
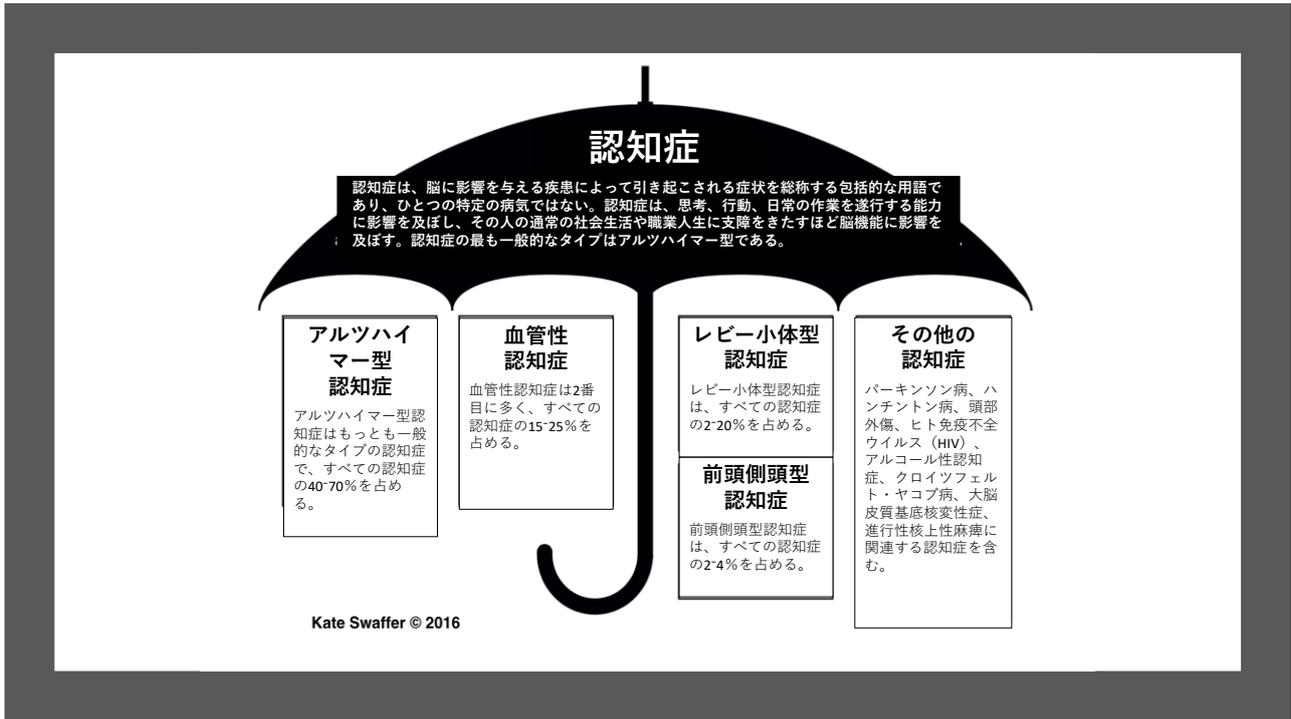
- 認知症当事者は世界で推定5700万人 (Lancet: 2019)
- 2015年の日本の認知症有病率は世界一 高かった (1,000人当たり23.3人) (OECD)
- 4200万人以上の人々が認知症だが、正式に診断を受けていない (ADI: 2021)
- 世界的に認知症は障害と依存の主な原因である (WHO: 2022)
- 10億人以上の人が何らかの障害を抱えて生きているが (WHO: 2022)、認知症当事者は積極的な権利擁護や支援から排除され続けている
- 世界の死因第7位 (WHO: 2022年)、イギリスとオーストラリアでは女性の死因の第1位、オーストラリア全体では死因の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

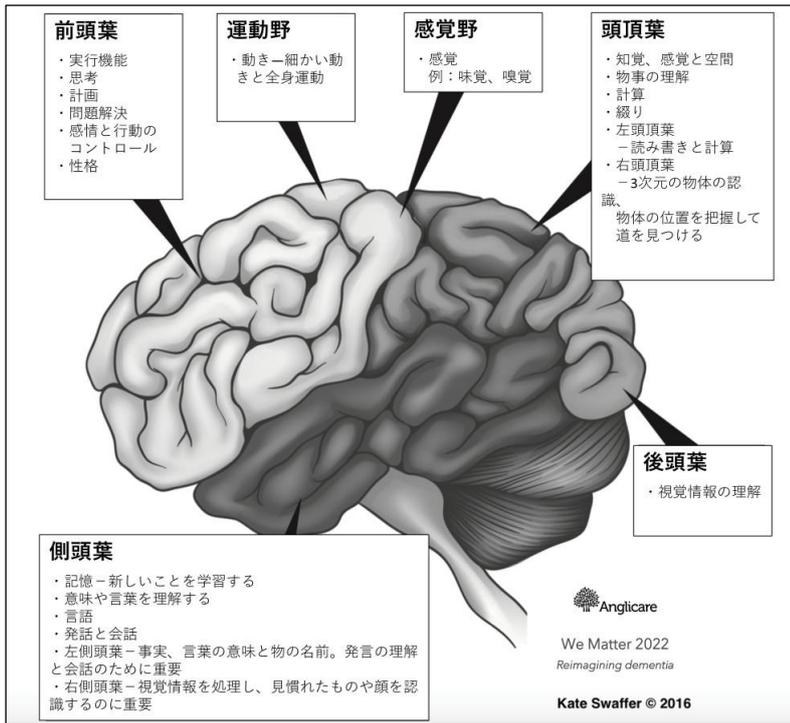
@KateSwaffer

Dementia

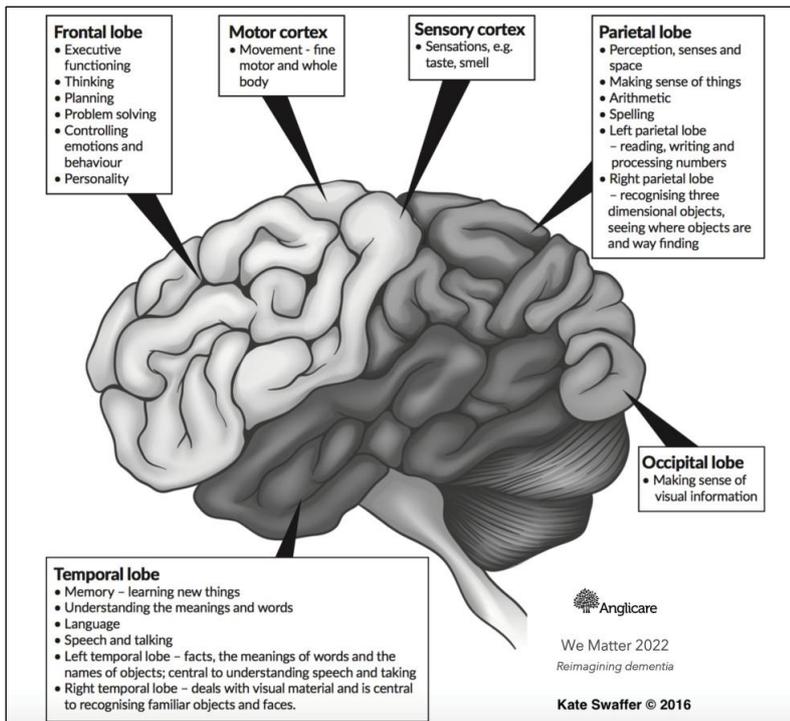
- An estimated 57 million people with dementia globally (Lancet: 2019)
- In 2015, Japan had the highest prevalence of dementia (23.3 per 1,000 people) in the world (OECD)
- More than 42 million people with dementia, but without a formal diagnosis (ADI: 2021)
- Dementia is a major cause of disability 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



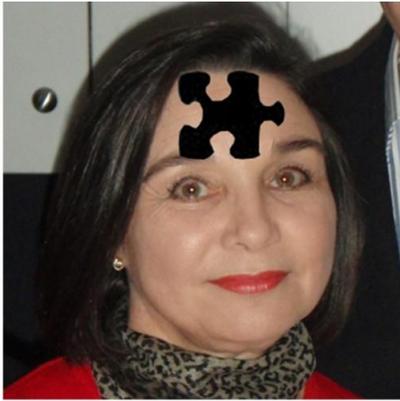


認知症は
混乱と記憶
の喪失だけ
ではない



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)

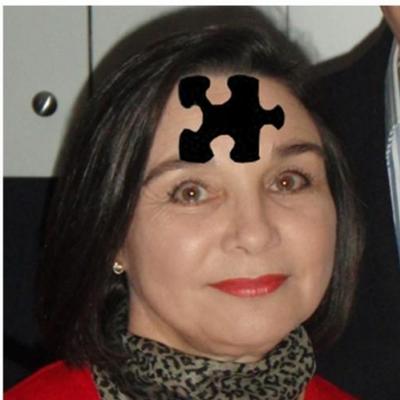


当事者として知り尽く した立場から見る認知症

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

@KateSwaffer

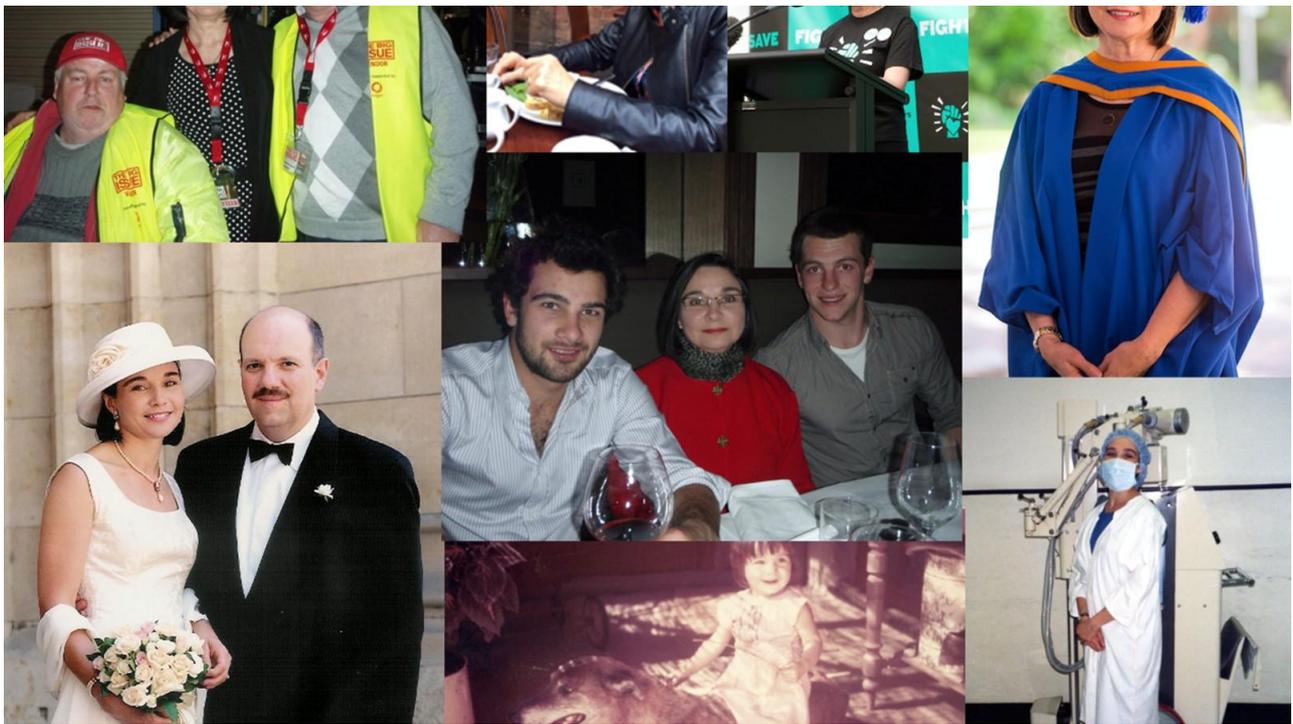
*I've learned that people will forget what you said, people will forget what you
did, but people will never forget how you made them feel.*
(Maya Angelou)



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

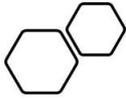
@KateSwaffer

**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)

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。

(Kate Swaffer, 2016)

@KateSwaffer

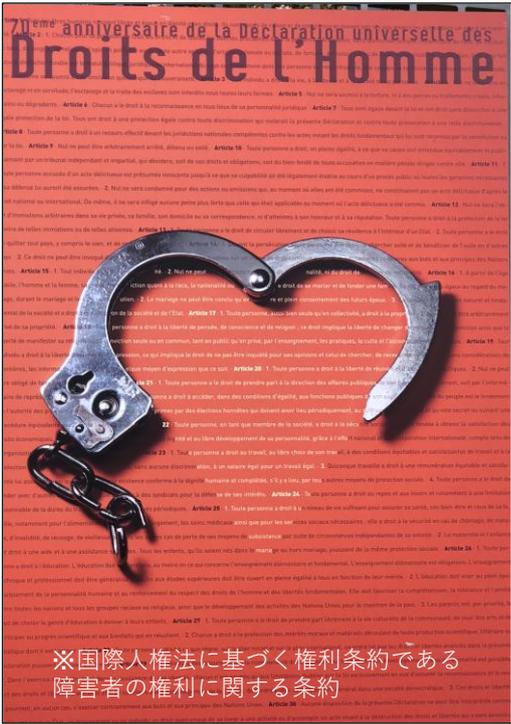
I'm still here...

*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

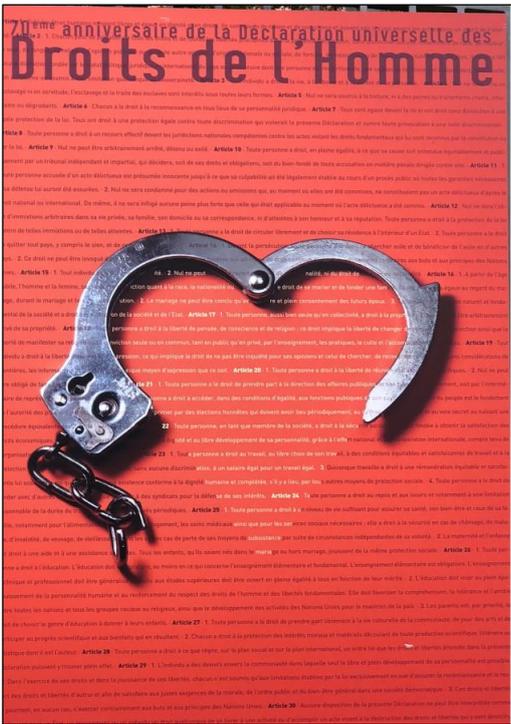
権利侵害3: 雇用と合理的配慮の拒否 - CRPD (障害者の権利に関する条約) 第5条： 平等と非差別、 第17条： 労働と雇用、 第29条： 政治的・公的生活への参加、 第30条： 文化的生活への参加、 第30条： 文化生活、レクリエーション、余暇およびスポーツへの参加

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



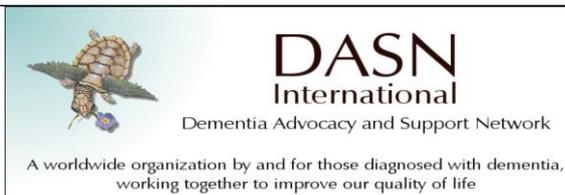
@KateSwaffer

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



@KateSwaffer

2000年: DASNI 設立



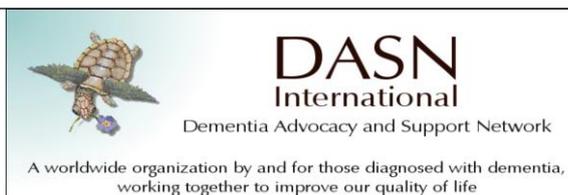
認知症国際権利擁護・支援ネットワーク (DASNI) は、2000年11月8日、ロレイン・スミスにより、早期の認知症当事者とそのケアパートナーのためにYahooのウェブサイト開設された。彼女はモンタナ州で非営利団体として登録した。最初の年次総会は2000年10月6日、カンザス州のハートランド・メモリー・ウォークの期間中に開催された。

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.DASNIInternational.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. DASNI International was formed and a new website www.DASNIInternational.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
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を諦めない」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。



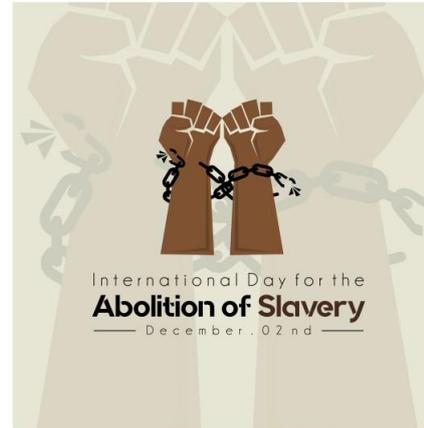
Involving advocates will mean equitable inclusion... Rare!

- 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



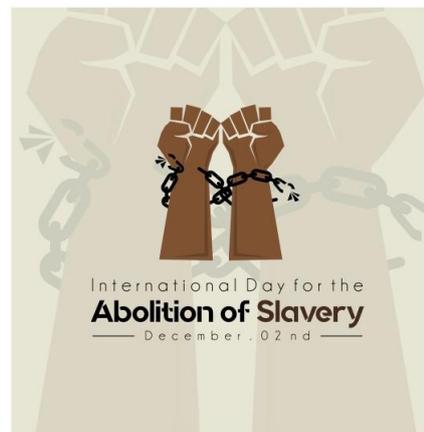
無給の権利擁護者の増加によって害やスティグマが生じる

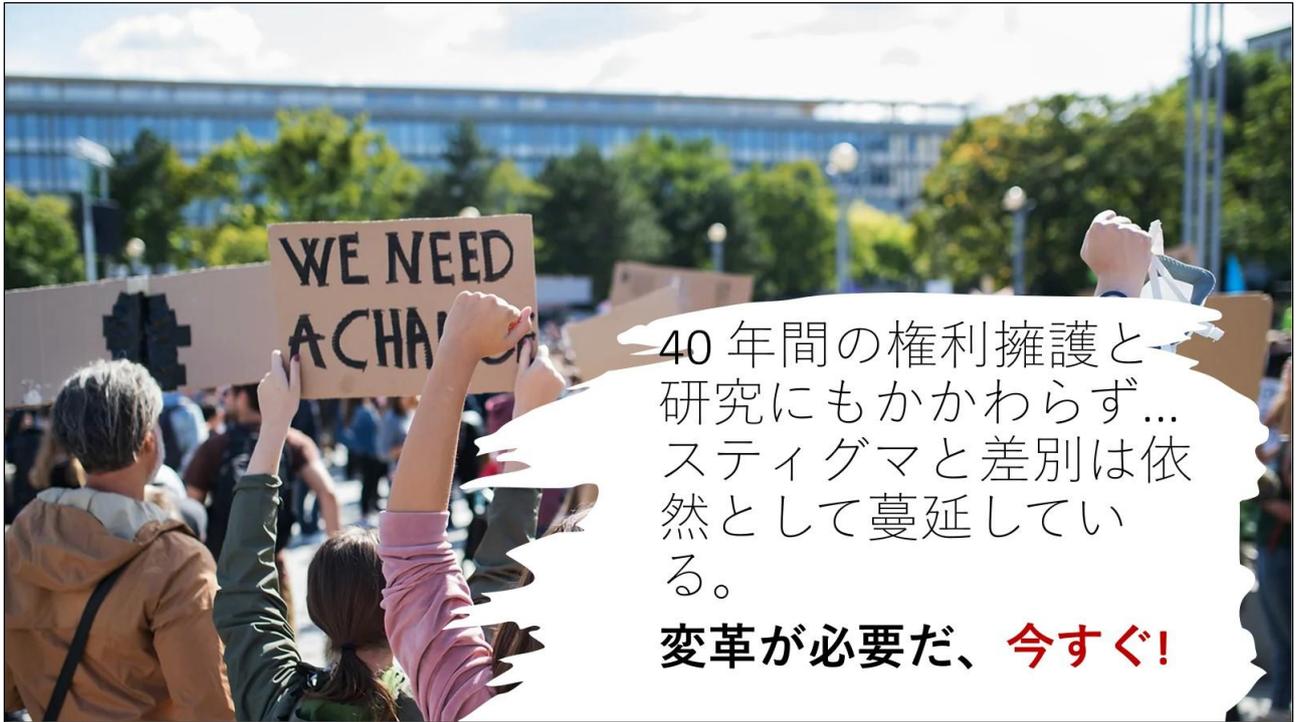
- 経済的なスティグマやその他のスティグマが溢れていて、権利擁護者は無給で働き続けているが、仲間に入れてもらうだけで「幸せ」であることを除けば、これは奴隷労働と変わらない。
- この点は重要だ。なぜなら、たとえば他の障害者団体は皆自らの労働への公平な賃金のために運動しているのだから。
- 認知症による障害者は、他の障害者権利擁護において、まだ十分に代表されておらず、また、ほとんどの国において、正当な報酬を得られていない。



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.





40年間の権利擁護と研究にもかかわらず... スティグマと差別は依然として蔓延している。

変革が必要だ、今すぐ!



Despite 40 years of advocacy & research... Stigma and Discrimination remains pervasive.

We need change, NOW!



「遅れた権利は否定された権利」
マーティン・ルーサー・キング牧師

www.kateswaffer.com

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



“A right delayed is a right denied.”
Dr Martin Luther King Jr.

www.kateswaffer.com

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收容され、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

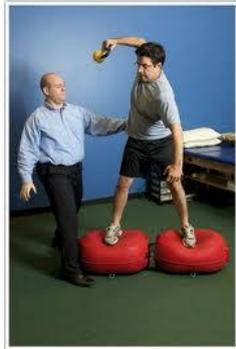
Dementia is one of the major
causes of disability* and
dependency among older
people worldwide.

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





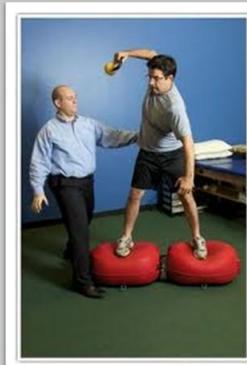
脳卒中やその他の脳損傷への対応と現在の認知症への支援を比較してみよう。

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 BPSD、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BPSD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

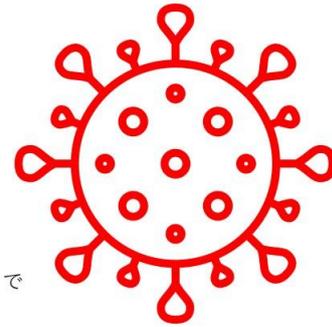


#BanBPSD

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

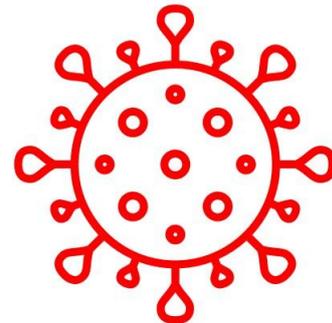
- 不安
- 怒り（闘争反応）
- 攻撃性（闘争反応）
- イライラ（気分障害）
- 抑うつ
- 逃避しようとする（逃避反応、徘徊）
- 夕暮れ症候群（睡眠障害）
- 買いだめ（過度の買い物）
- 逃避（逃避反応、徘徊）
- 混乱
- 睡眠不足（睡眠障害）
- 不合理であること（例：トイレトペーパーの取り合い、スーパーマーケットで果物に唾を吐くなど）
- 決断が難しい（国境が閉鎖される前に息子を訪ねるべきか）
- 過剰な心配性（コロナで病気にならないか？）
- 集中できない、綴りや簡単な計算などの単純作業ができない
- 夜中に目が覚める（睡眠障害）



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」 (スワファア、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) Abandoning (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信じるのであれば、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
- LGBTIQA
- 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
- LGBTIQA
- 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

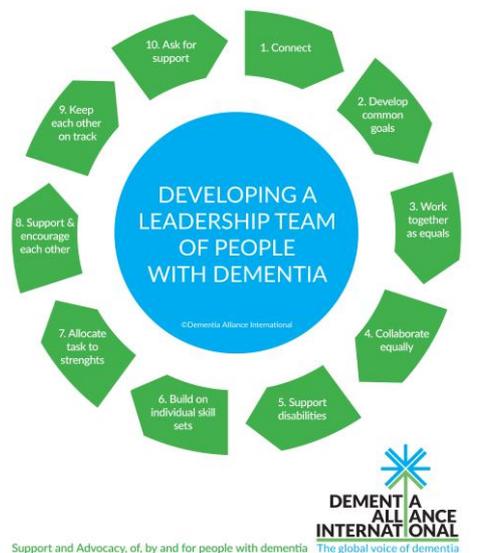
国際認知症同盟 (DAI)

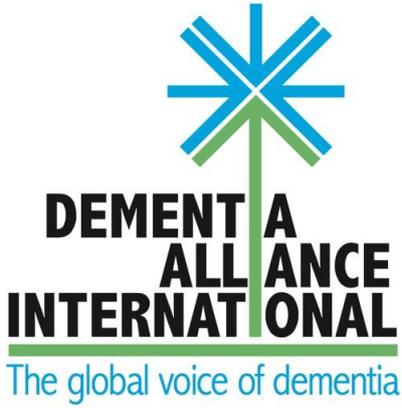
- 認知症当事者全員に無料の会員資格を提供
- 認知症当事者8人により設立、現在49カ国で活動中
- 毎週オンラインで開催されるピア・トゥ・ピアのサポートグループとメンタリング
- 原発性進行性失語症のピア・トゥ・ピアのサポートグループ
- 一人暮らしの社会的サポートグループ
- 受賞歴のあるYouTubeチャンネル
- 報告書および出版物
- アクティブなSNS : Twitter、Facebook、LinkedIn
- www.infodai.org
- www.joinidai.org



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

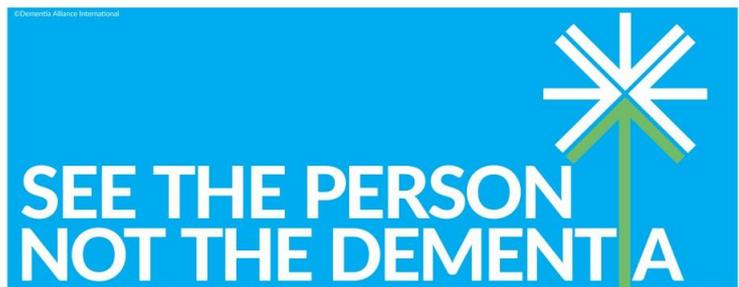
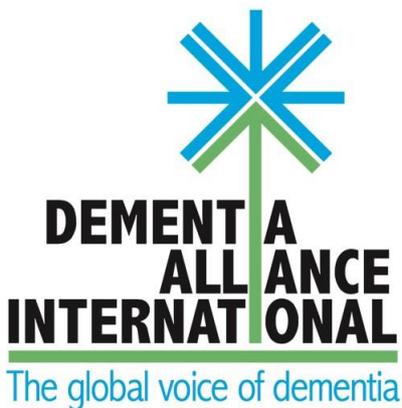




国際認知症同盟
世界的な認知症の声



info@infodai.org
www.dementiaallianceinternational.org
www.joindai.org
[@DementiaAlliance](https://twitter.com/DementiaAlliance)



info@infodai.org
www.dementiaallianceinternational.org
www.joindai.org
[@DementiaAlliance](https://twitter.com/DementiaAlliance)





あえて船を揺らしながら、前に進む

力をあわせることでのみ、変化をもたらせる...



ROCKING THE BOAT

Only by working together, will we create change...

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."

アジアの本人からのメッセージ

◇ 韓国の本人からのメッセージ

*参考動画の紹介

◇ 台湾の本人からのメッセージ

◇ 他の国の本人からのメッセージ

*交流のある日本の本人から会場でお伝えします。



韓国の本人からのメッセージ



■イ・キボムさん（韓国在住、男性、63歳）

こんにちは、私は仁川広域市に住んでいる今年63歳のイ・ギボムです。元々、仁川市で40年近く公務員生活をした後、定年退職しました。

現在、時々、記憶力が曖昧になり、おかしいという感じ、病院に行って検査した結果、多くの脳細胞が死んでいるという診断を受けました。

最初はショックを受けましたが...別に記憶力が少し衰えていること以外は...社会生活には大きな支障もないので、あまり気にしないことにしました。どうせ歳をとれば、人は少しずつ老いていくんだから、楽に考えながら生きよう、そう思えば別に不便なこともないし、もう歳をとったら隣の人が助けてくれることも当たり前だから、当然と思って、楽に生きよう、そう思って生きています。

そして、まあ...薬を飲まなければならないわけでもなく、病院では、まあ...治療方法がないという話もありますが...忘れるのも一つの方法なので、気楽な気持ちで生きていこうと思っています。

友達と...同じような友達もたくさんいるので、お互いに理解し合いながら、そうやって笑って生きていこうと思っています。泣いても治らない病気じゃないですか？

そんなもの...みんな笑って生きましょう。気楽に。

☆翻訳: 明治学院大学 社会学部 社会福祉学科 金 圓景 准教授

■カン・ジュヨンさん（女性、64歳）

こんにちは。私は韓国に住んでいる64歳のカン・ジュヨンです。

私は英語教師として30年間勤務し、2年前にアルツハイマーと診断され、今は認知症克服希望大使として参加しています。周りの人は、認知症があるのにどうやって生きていくのかと言いますが、私はよくできると思い、一生懸命今まで頑張っているんです。

だから、映像を見る多くの人に勇気をもって生きてほしいと思います。

それでは、私と一緒に叫んでみましょう。

I can do it. You can do it. We can do it.

ありがとうございます。

☆翻訳: 明治学院大学 社会学部 社会福祉学科 金 圓景 准教授



参考動画

- ① ソウル市江東認知症安心センターを利用している当事者（一人暮らし、ナム・チョルヨンさん）とその支援に携わっている市民後見人の活動様子
(韓国のケーブルテレビ局「D-Live」放送)



<https://www.youtube.com/watch?v=teh2M-kasqY>

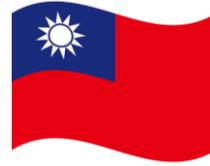
- ② 仁川広域認知症センターの啓発活動（認知症克服デイ）及び当事者の始球式での様子



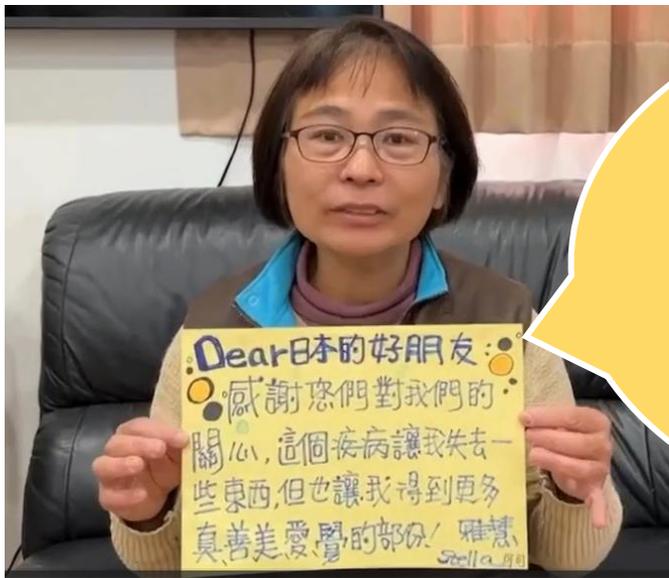
<https://www.youtube.com/watch?v=Rn6rwH3rzYY>

※ ①②ともに、韓国語の動画です。Youtubeの字幕翻訳機能等をご利用ください

台湾の本人からのメッセージ



私たちにはお伝えしたいことがあります！



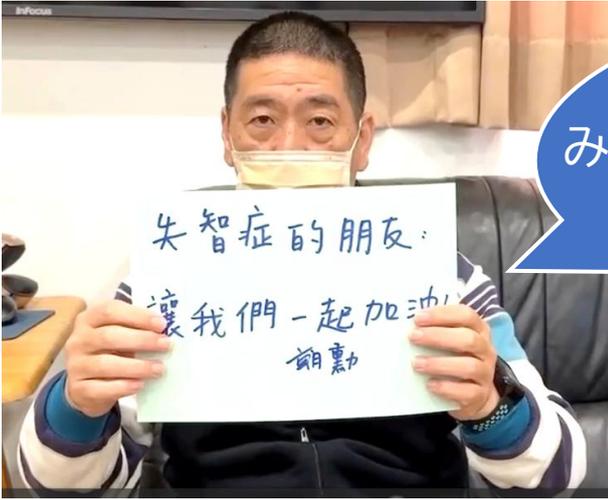
私たちに温かいご関心を寄せてくださり、心から感謝いたします。この病気は私たちからいくつものものを奪いましたが、その一方で、真(まこと)、善(ぜん)、美(び)、そして愛をより深く感じることができました。

蔡雅惠

みんなで一緒に頑張りましょう！

蔡麗華

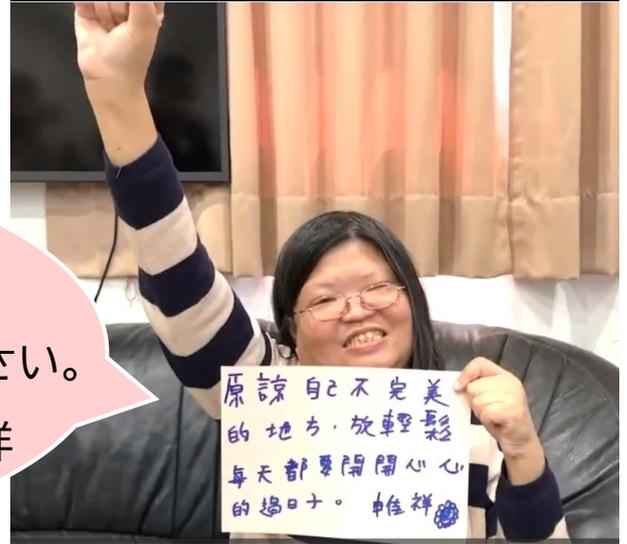




認知症の仲間たち、
みんなで一緒に頑張りましょう！

陳朝勳

失智症的朋友：
讓我們一起加油！
朝勳



自分の不完全なところを
許して、リラックスしましょう。
毎日を笑顔で楽しく過ごしてください。

申佳祥

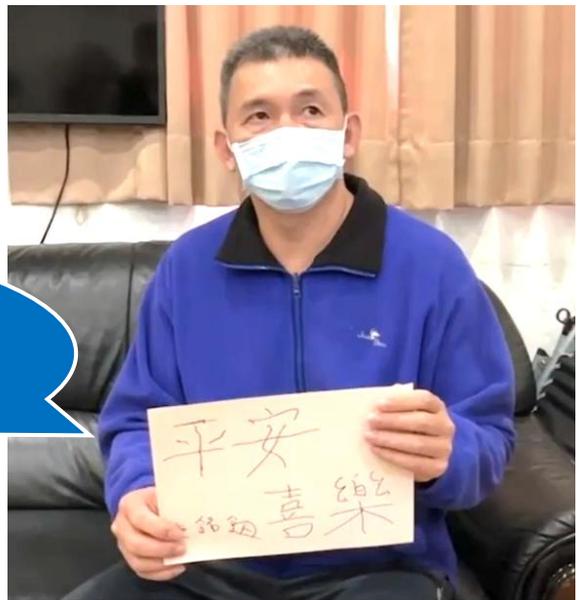
原諒自己不完美的地方，放輕鬆，
每天都要開開心心的過日子。
申佳祥



自分をもっと大切にしてください。
自分の心に正直に生きて、
体を大事にして、どうかお元気で。

劉芋彤

對自己好一些，
順心意生活，
保重身體，珍重。
芋彤



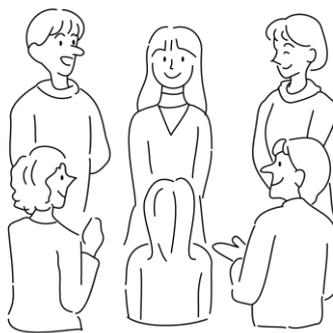
平安と喜びを祈ります。

施銘鈕

平安
銘鈕 喜樂

第2部 トークセッション

- 当事者参画を拡充していくために必要なことは何か？
～ 当事者同士の国際ネットワークへの期待も含めて～
- アジアの本人からのメッセージ紹介
- フロアからリレーメッセージ: 当事者参画や当事者の
つながりの大切さ等





■ 当事者参画を拡充していくために必要なことは何か？

～ 当事者同士の国際ネットワークへの期待も含めて～

- ケイト・スワファー（オーストラリア在住、国際認知症同盟 共同設立者）
- 丹野 智文（宮城県仙台市、認知症本人大使「希望大使」、みやぎ認知症応援大使）
- 藤田 和子（鳥取県鳥取市、認知症本人大使「希望大使」、鳥取市認知症本人大使「希望大使」）
- 山中 しのぶ（高知県南国市、高知家希望大使）

■ アジアの本人からのメッセージの紹介

■ フロアからリレーメッセージ：当事者参画や当事者のつながりの大切さ等

- 春原 治子（長野県上田市、認知症本人大使「希望大使」）
- 戸上 守（大分県豊後大野市、認知症本人大使「希望大使」、大分県希望大使）
- 福田 人志（長崎県佐世保市、県内外で当事者活動）
- 平 みき（茨城県石岡市、県内外で当事者活動）
- 片桐 亨（北海道恵庭市、市内外で当事者活動）
- 神原 繁行（秋田県横手市、あきたオレンジ大使）
- 柿下 秋男（東京都品川区、認知症本人大使「希望大使」）





たんのともふみ 丹野 智文さん

宮城県仙台市在住

- 「おれんじドア」代表
- 一般社団法人認知症当事者ネットワークみやぎ 代表
- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 副代表理事
- 全国版希望大使、みやぎ認知症応援大使

あゆみ

- ネットトヨタ仙台の営業職として活躍中の2013年39歳の時、若年性アルツハイマー型認知症と診断される。
- 診断後、認知症について落ち込むような情報ばかり。先が見えなかった時、明るく元気な本人に出会い、自分も元気になって、他の本人を勇気を与えるようになりたいと思った。
- 営業職から事務職に異動し勤務を続け、認知症とともに良く生きることの社会的理解を広める活動が仕事になっている
- 2014年 日本認知症ワーキンググループに加わる。
- 2015年 認知症本人による相談窓口「おれんじドア」スタート。
- 2019年 認知症当事者ネットワークみやぎ設立。
- 2020年 全国版希望大使、2024年みやぎ認知症応援大使就任

📢 チャレンジ

- 県内、そして国内各地に出向いて、その土地の人たちと交流しながら、認知症になっても、笑顔で暮らし続けられることを伝え続けている。
- 「今悩んでいる本人」のところに会いに行き、その一人が元気になることの応援を続けている。
- 宮城で本人同士が月1回集まって本音で話し合う集まりを続けている。その中から、講演をするよになったり、ピアサポーターとして活躍する仲間がどんどん増えている。
- 自身の実話をもとにした映画「オレンジ・ランプ」の製作に関わる。各地で自主上映が継続・拡大中。
- スコットランド、オーストラリア、そして近年は、アジアの認知症本人との交流を自主的に続けている。



©2022「オレンジ・ランプ製作委員会」
全国のたくさんの仲間が製作協に力・参加。

メッセージ

- ◆ 認知症になってからも、実際に笑顔で暮らせる。家族も社会も、そして本人も、古い常識の殻を破って、認知症とともに自分らしく笑顔で暮らせるという新しい認知症観への転換を早く！
- ◆ 毎日、全国各地の本人から連絡や相談が入る。社会全体を変えるなんて大きなことの前に、まずは、その一人が笑顔になるために、今、できることを、いっしょにやっていきたい。



主なパートナー

- 地元宮城で活動をともしてきているたくさんの認知症の仲間たち。



ふじた かずこ 藤田 和子さん

鳥取県鳥取市在住

- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 代表理事
- 全国版希望大使
- 鳥取市「希望大使」

あゆみ

- ・ 1961年 鳥取市生まれ
- ・ 2007年 看護師として働いていた45歳の時、若年性アルツハイマー病と診断される。自ら退職。
- ・ 2010年 地元の仲間とともに「若年性認知症問題にとりくむ会・クローバー」を立ち上げる。
- ・ 2014年 「日本認知症ワーキンググループ」の設立に参画。
- ・ 2017年 一般社団法人化し「日本認知症本人ワーキンググループ」に改名。代表理事
- ・ 2020年 全国版希望大使、2021年鳥取市希望大使に就任
- ・ 2024年 政府「関係者会議」メンバーとして基本計画策定に参画。
- ・ 2024年 ヘルシーソサエティ賞（日本看護協会）受賞。
- ・ 厚労省、経産省の研究事業等の委員。

📢 チャレンジ

- 本人が発信しないと、わかってもらえない、暮らしやすい社会にならないと痛切に実感、認知症の本人としての思いと意見を伝え続けてきている。
- 一人でも多くの本人が声をあげ、一緒に社会よりよくしていく仲間が増えるようにと、地元の鳥取、そして全国で、活動を粘り強く続けてきている。
- 「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」の成立後、政府の基本計画策定に委員として参画。
- 「新しい認知症観」の実感的理解をよびかけている。



政府の基本計画策定に、仲間とともに参画



私の日々を支えてくれる夫と愛犬

メッセージ

- ◆ 認知症になってからも工夫を重ねチャレンジしてきたが、そうした私を支えてくれる様々な人に感謝しています。
- ◆ 自分なりの道を歩む本人が増えてほしいし、基本法がその後押しになると思います。
- ◆ 認知症と向きあい、さまざまな工夫をしながら自分らしく暮らしている姿をみせ、認知症を自分ごととして前向きに考える人を増やしていこう！



主なパートナー

- JDWGのメンバー、事務局メンバー
- 鳥取市の認知症地域支援推進員
「認知症になっても大丈夫な社会を、本人と一緒に創って行こう！」
- 昔からの友人で、現在公民館サロン等に共に取り組んでいる地元の人たち



やまなか

山中 しのぶさん

高知県南国市在住

あゆみ

- 1977年 高知生まれ
- 2019年 携帯販売の営業職として15年間勤務していた2月、若年性アルツハイマー病と診断される。
- 2021年 6月末に退社
- 愛する家族の存在が、大きな力となり、また、全国版希望大使の丹野智文さんの本「笑顔で生きる」との出逢いによって笑顔で前を向いていくきっかけとなる。
- 2022年 4月「一般社団法人セカンド・ストーリー」設立
7月「高知家希望大使」に就任
10月「でいさあびすはっぴい」を開所
- ~現在 県内外にとどまらず、国外へも活動の幅を広げ、本人としての思いを届けるだけでなく、有償ボランティア等様々な活動を行う。

- 一般社団法人セカンド・ストーリー 代表理事
- 高知県若年性認知症の人と家族と支援者の会 理事
- 高知家希望大使
- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 会員

📣 チャレンジ

- 誰もが孤独を感じない場所をつくりたい。そして、住み慣れた地域で仲間たちと共に暮らしていく街をつくりたいという強い思いを持ち、デイケアセンターを設立。地元の企業と協力し、有償ボランティア活動などを行う。また、本人・家族と一緒に活動するミーティングセンターを通じて、仲間の願いややりたいことを一緒に実現し続けている。
- 診断後、自身が感じてきたつらい思いを誰1人感じてほしくない、1人じゃないということを知ってもらいたいという思いから県内外での普及啓発活動やピアサポート活動等も積極的に行う。



大好きなでいさあびすはっぴいの仲間とみかんの収穫をお手伝い

※世界アルツハイマー月間2024ポスターの写真に起用されました



みんなとタスキ(思い)をつないだ「RUN伴こうち2024」

メッセージ

私たちにとって本人同士の出会いは、前を向くきっかけになりますが、本当に前を向いて生きていくためには、私たちが暮らす地域の力が必要です。地域がつながり、一緒に活動していくことで、新しい発見や気づきが生まれます。その一つ一つを積み重ねていくことで、地域全体の暮らしやすさにつながっていくと思っています。



主なパートナー

- 家族・皆援隊(かいえんたい)・でいさあびすはっぴいで一緒に活動する仲間・ミーティングセンターの仲間
- 認知症疾患医療センター(ピアサポート活動)のスタッフ・若年性認知症支援コーディネーター など

「ご本人の言葉や視点は、私たちに気づきや現在の在り方について立ち返るきっかけを与えてくれるだけでなく、「認知症」と向き合う(生きていく)方法を教えてください。」



すのほら はるこ 春原 治子さん

長野県上田市在住

- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 会員
- 全国版希望大使
- オレンジサロン Hinata bocco 代表

あゆみ

- ・ 2004年（60歳） 教職を定年退職後、民生児童委員を9年間務める。地域の地域づくりセミナー受講。特養や小学校、地域でボランティア活動を始める。
- ・ 2013年（69歳） 地域づくりセミナーで認知症になっても、自分らしく暮らせることや前向きに生きている当事者を知る。
- ・ 2014年（70歳） 地元自治会で高齢者の集いの場「エプロンの会」を立ち上げ、仲間と共にセミナーでの認知症についての学びを参加者に伝達したり、1人暮らし世帯の見守り、訪問活動を始める。特養や包括、行政とも連携して活動を継続している。
- ・ 2017年（73歳） アルツハイマー型認知症と診断される
- ・ 2018年 豊殿地域の拠り所hinataboccoオレンジサロン 代表
- ・ 2020年 全国版希望大使
- ・ 2024年 政府の認知症施策推進基本計画の関係者会議に参画

📣 チャレンジ

- 認知症になる前から認知症への恐れや偏見をなくすことが、なった時、自分自身の一番の備えになる。そのため、認知症になってもオープンにして自分らしく暮らすことが出来る地域づくりの重要性を実体験をもとに発信している。
- 認知症をオープンにして、地域の仲間と伸び伸びと楽しく暮らせることを、本人、家族がhinata boccoで体感してもらい、新たな一歩が踏み出せるよう後押ししている。



訪日した医療・介護関係者に当事者として発信



サロンhinata boccoの仲間と

メッセージ

- ◆ 地域の皆さんへ
「新しい認知症観」のもとで本人とともに地域づくりを進めよう。
- ◆ 本人へ
老化も物忘れも自然の摂理、受け入れよう！
そして、仲間とつながりながら、新たな体験を楽しもう。
- ◆ 家族へ
私達が仲間や地域とつながることを家族も応援して欲しい。



主なパートナー

- 地域づくりセミナー同窓会メンバー、hinataboccoボランティア、地元支え合いサロンメンバーからひと言
「地域で仲間と共に本人がどう生きているかを伝えていこう！」（神林芳久）



とうえ まもる 戸上 守さん

大分県豊後大野市在住

- 大分県ピアサポート相談員
- 大分県認知症希望大使
- 全国版希望大使
- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 理事

あゆみ

- ・ 2016年、地方公務員の仕事をしていた56歳ごろから物忘れと体調不良があり、前頭側頭型認知症と診断される。
- ・ 診断後は落込み、1年ほど引きこもったが、大分市にある若年性認知症の人たちが力を活かしながら活躍するデイサービスにつながったことで、「自分」を取り戻す。
- ・ 2021年から、大分県希望大使。
- ・ 2024年から、全国版希望大使。



当事者と医大生、院生、教授、ドクターと野球。お互い、普段見れない表情がたくさん！

チャレンジ

- 学生さんとのソフトボール
- 季節の野菜作り
- ピアサポート活動での仲間づくり
- 運送の仕事と新たな仕事への挑戦
- 散歩、卓球、釣り等で体力づくり
- スタジアムでの野球観戦



失敗しながらも、挑戦する姿を通して、リアルに楽しく発信！

メッセージ

- ◆ 認知症は怖い病気ではない！一緒に頑張る仲間がいる！
- ◆ 一度は仕事を諦めたが、仕事に、挑戦したい！
- ◆ 失敗してもいいんだ！
地域社会がそんな環境に代わっていくと、また挑戦して、成功体験を。
自信が湧く。自信を取り戻すと、自分を取り戻せる。世界が広がる。
- ◆ 仕事の楽しさを伝えたい。
- ◆ 認知症になることは、自分にとって大事なことを見つめ、
自分らしく生きるチャンスでもある



主なパートナー

- デイサービスの社長／認知症介護指導者、担当の主任ケアマネジャー
「戸上さんと一緒に旅をしています。良い日も悪い日も、笑ってます！」
- 大分市認知症地域支援推進員
「戸上さんと一緒に活動をするようになって、仕事が楽しくなりました！」



ふくだ ひとし 福田 人志さん

長崎県佐世保市在住



- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 理事
- 認知症サポート 壺行の会

あゆみ

- ・ 1962年 山口県岩国市生まれ
- ・ 2014年 調理師として働いていた51歳の時に、若年性アルツハイマー型認知症と診断される。自ら退職。パートナーや、周りの人の変わらぬ支えを受け、生きる希望を見いだす。
- ・ 2015年 パートナーらと共に、「認知症サポート壺行の会」を立ち上げる。
(県内外で交流活動を続けている)
- ・ 2016年 地元の仲間と共に、「カフェ峠の茶屋」を毎月開催
- ・ 2018年 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループに入会
- ・ 2021年より2023年まで、長崎県認知症希望大使を務めた
- ・ 2025年 厚生労働省の研究事業等の委員

📣 チャレンジ

- 私たち本人が地域で一步踏み出すことが、長崎県の一步となり、やがて全国へ繋がれば、皆で住み良い環境へと変えていける。そんな思いで、活動の原点と考えるのは本人と出会い、共有し、家族や様々な人の声も聴いて、より良い地域に変えることだと思っている。
- JDWGの皆とこれからも一緒に活動を続けながら、私たちが自分らしく、生きていくために、具体的な未来構造を皆で考えて実現していきたい。コミュニケーションが難しくなっても、安心して散歩ができる町づくりを目指して。



地元で開催する相談会で

メッセージ

- ◆ JDWGの仲間や各地域で暮らす本人は、たくさんの可能性を持っている。本人ミーティングやオレンジカフェ、地域の交流会で本人と共に話し合われたことを無駄にせずに、結果として形にすることが何より大切だ。
- ◆ そのためには、話をしやすい場所を本人を選んで決めてもらうことが、コミュニケーションづくりの第一歩になる。



主なパートナー

- JDWGのメンバー、事務局メンバー
- 認知症サポート壺行の会のメンバー
(佐世保の峠の茶屋、水戸市の峠の茶屋の人たち)
「地域は離れていても、福田さんのご支援を頂き水戸の峠の茶屋は、毎月元気に開店しています。」
- 佐世保市の認知症地域支援推進員、地域包括支援センターの方々



たいら

平 みきさん

茨城県石岡市在住



- NPO法人ともに歩む認知症の会・茨城 理事
- レビー小体型認知症サポートネットワーク 顧問
- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 会員

あゆみ

- ・1958年 茨城県生まれ
- ・52歳の時、レビー小体型認知症と診断される。
- ・主治医との出会いで認知症に前向きな生活が始まった。
- ・認知症介護者の仲間との出会いで、2015年「ともに歩む認知症の会・茨城」の設立に参画。
- ・2017年 NPO法人化。理事就任。
- ・日本認知症本人ワーキンググループとの出会い。
- ・レビー小体型認知症サポートネットワーク顧問。
- ・各地での講演活動を行う。

📢 チャレンジ



NPOメンバーと本人向け認知症カフェ活動の様子。昼食作りやおしゃべり交流会を行いました。

- 認知症、特にレビー小体型認知症の理解について、本人の立場から症状や気持ちなどを主催の認知症カフェや全国講演などで発信している。
- ヘルプマーク・ヘルプカードの周知活動を精力的に行っており、実際に携帯し日本各地への一人旅（城好き）やコンサートなど、今まで経験してこなかったことを楽しんでいる。



NPO法人ともに歩む認知症の会・茨城主催 認知症は怖くない講演会(2023年11月1日茨城新聞掲載)

メッセージ

- ◆ 認知症は怖くない。
- ◆ 自分の弱さや出来ないことを認めてSOSを発する勇気、感謝の気持ち、言葉が言えたら楽しんで生きていけると思います。



主なパートナー

- NPO法人ともに歩む認知症の会・茨城メンバー
 - レビー小体型認知症サポートネットワークメンバー
- 「いつも前向きな言葉に私たちも元気をもらっています。」
NPO法人ともに歩む認知症の会・茨城 代表 澁谷史子



かたぎり とおる 片桐 亨さん

北海道恵庭市在住



- 恵庭市で当事者発信活動、啓発・普及役として活動中

あゆみ

- ・ 2023年 教員をしていた58歳ごろ、某大学入試問題が解けなくなり、同僚の勧めで受診。若年性アルツハイマー型認知症と診断される。
- ・ 診断後はインターネットで「認知症」を検索。ネガティブな情報ばかり目に入り、ふさぎ込む生活を送っていたが、ウォーキングや他者交流が進行予防につながることを知り、家族会やウォーキングの会、ヨガ教室などに参加。認知症のなったことで新たな楽しみを見つける。



看護大学生に認知症サポーター養成講座。「緊張した」言いながらも、授業は慣れたもので、いきいきと話されていました。

📣 チャレンジ

- 新たな趣味・関わり
 - ・ ウォーキング、ヨガ教室
 - ・ 認知症の家族の会
 - ・ 当事者同士の交流会
- 取り組み
 - ・ 認知症サポーター養成講座（看護学科）
 - ・ 英語の読み聞かせ会
 - ・ 子ども食堂、学習支援の先生
 - ・ 認知症カフェのスタッフ
- やりたいこと
 - ・ 子どもたちに英語を教えたい



図書館での英語の読み聞かせ会にて、子供たちやALTとの交流を楽しむ。

メッセージ

- ◆ 認知症になったことで、生きてることが当たり前ではないこと、この年まで生きていくこと自体ありがたいことなのだ分かった。「万事に感謝せよ」という言葉を胸に今生活しています。
- ◆ 「認知症」は知っていたが、正しい知識を持っていなかった。若い世代から正しい知識を持つ必要があると思う。自分の経験を糧に、教育現場から認知症を学べる機会を作っていきたい。
- ◆ 認知症になってもやりたいことがたくさんあります。これからも夢を持っていきたいと思っています。



主なパートナー

- 奥宮 啓(恵庭市 認知症地域支援推進員、地域包括支援センター)
「片桐さんと活動していると、やるべきことがたくさんあることを実感できます。これからも片桐さんの活動や夢を応援(一緒に)していきたいと思っていますので、よろしく願います。」



かんばら しげゆき
神原 繁行さん

秋田県横手市在住

- 地域版希望大使「あきたオレンジ大使」

あゆみ

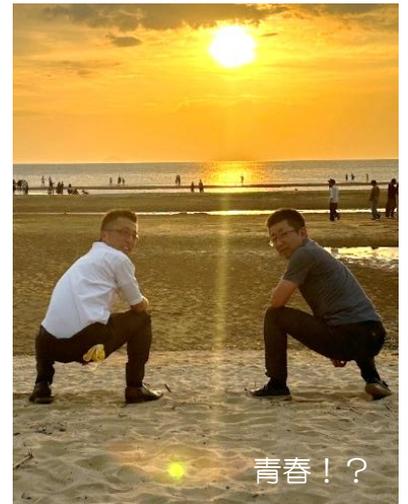
- 1962年 秋田県横手市生まれ。
- 2022年 現在も勤務している精神科病院で看護部長として働いていた58歳の時、若年性アルツハイマー病と診断される。
 役職は退いたが、リハビリ部門へ異動しフルタイムで勤務。
 看護師としての対人技能を活かしたりリハビリ業務、横手市と共に認知症に関する啓発活動を行っている。
- 2024年 地域版希望大使「あきたオレンジ大使」を秋田県より委嘱。
 依頼はなるべく断らないことがモットー。当事者の声を届けている。



2024.9認知症月間イベント
 「横手城のオレンジライトアップ」

チャレンジ

- 周りの仲間たちに助けをもらいながら、1人と1匹の今までと変わらない暮らしを継続していきたい。
- 市内の認知症カフェから派生し、本人ミーティングをプレ開催中。
- 「井の中の蛙大海を知らず」であってはならない、仕事や啓発活動、何事にも日々楽しみながら挑戦中。



青春！？

メッセージ

- ◆ 認知症は恥ずかしい病気ではない。精神科医療に長年携わり、精神障害を抱える患者さんにそう伝え続けてきた。それは当事者となった今も変わらない。
- ◆ 「ケセ・ラ・セラ」、今を楽しく生きていきたい



主なパートナー

- 横手興生病院の職場仲間
 - 横手市まるごと福祉課のメンバー、認知症地域推進員のメンバー
 - 数十年來の友人
 - 町内会の仲間 など
- 「自分の人生を生きる事」を学ばせていただいています。」



かきした あきお 柿下 秋男さん

東京都品川区在住

- 「みんなの談義所しながわ」メンバー
- 全国版希望大使
- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 会員

あゆみ

- ・ 1953年 静岡県出身。大学時代、ボート競技のコックス。1973年 モントリオールオリンピック出場。
- ・ 東京都中央卸売市場大田市場で40年勤務。
- ・ 2014年（61歳）頃「なんとなくおかしい？」
- ・ ボート仲間の勧めで受診。MCI(軽度認知障害)と診断。2016年退職。
- ・ デイケアと若年性認知症対応デイサービスに通い始める。
- ・ 丹野さん、藤田さんらに出会う。笑顔で明るい！ 同じ障害の仲間を応援しようと使命感を持って活動している姿に触れて元気が湧く。自分も何かしたい。
- ・ 2020年 全国版希望大使に就任。
- ・ みんなの談義所しながわ、ミーティングセンターめだかの会、本人ミーティングの仲間とともに、明るく元気に活動を続けている。

📢 チャレンジ

- 自分が楽しいことをやっていると脳がよるこぶ！元気になる！
- いっしょに走ったり、野球をしたり、お祭りや行事、働く場づくりにも、企画から参加してやってみる。
- 希望の道をつなごう！
⇒2021年東京オリンピックで聖火ランナーに。
- 発症してから絵を描き始め、一昨年個展を行った。
- まだまだできることがある！自分が感じていることを、全国各地で伝え続けている。
- 当事者の働く場、居場所、ピアサポートの場を作ろうと新たなチャレンジ。みんなでワイワイ楽しく！



ラン伴しながわ復活！仲間と走ると笑顔も光る



「手が勝手に動く！」集中の時間

メッセージ

- ◆ 病気になったからこそ感じたこと、経験したことがある。そのことを発信することに意味があると思う。
- ◆ 最初から富士山登山は無理。まずは近場の山から。ワンステップができたなら、またワンステップ。自信になる。感性は伸び続ける！
- ◆ 心から笑える楽しい仲間を、身近なまちで、一人、また一人と、いっしょに増やしていこう。



主なパートナー

- みんなの談義所しながわ、ミーティングセンターめだかの会、脳活性アートARTMaNなど、さまざまな方が生活に関わっている。してあげる、してもらうを超えた関係
「今をいきいきと自分らしく生きる。私も一緒に楽しみながら」(柿下房代)



～希望のリレー あなたのメッセージ～



参考資料

- ◆ 「共生社会の実現を推進するための認知症基本法（概要版）」
- ◆ 「認知症施策推進基本計画」（概要版）
- ◆ 認知症とともに生きる希望宣言

共生社会の実現を推進するための認知症基本法 概要

令和5年法律第65号
令和5年6月14日成立、
同月16日公布
令和6年1月1日施行

1.目的

認知症の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よう、認知症施策を総合的かつ計画的に推進

⇒ 認知症の人を含めた国民一人一人がその個性と能力を十分に発揮し、相互に人格と個性を尊重しつつ支え合いながら共生する活力ある社会（＝共生社会）の実現を推進

～共生社会の実現の推進という目的に向け、基本理念等に基づき認知症施策を国・地方が一体となって講じていく～

2.基本理念

認知症施策は、認知症の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よう、①～⑦を基本理念として行う。

- ① 全ての認知症の人が、基本的人権を享有する個人として、自らの意思によって日常生活及び社会生活を営むことができる。
- ② 国民が、共生社会の実現を推進するために必要な認知症に関する正しい知識及び認知症の人に関する正しい理解を深めることができる。
- ③ 認知症の人にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるものを除去することにより、全ての認知症の人が、社会の対等な構成員として、地域において安全にかつ安心して自立した日常生活を営むことができるとともに、自己に直接関係する事項に関して意見を表明する機会及び社会のあらゆる分野における活動に参画する機会の確保を通じてその個性と能力を十分に発揮することができる。
- ④ 認知症の人の意向を十分に尊重しつつ、良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスが切れ目なく提供される。
- ⑤ 認知症の人のみならず家族等に対する支援により、認知症の人及び家族等が地域において安心して日常生活を営むことができる。
- ⑥ 共生社会の実現に資する研究等を推進するとともに、認知症及び軽度の認知機能の障害に係る予防、診断及び治療並びにリハビリテーション及び介護方法、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすための社会参加の在り方及び認知症の人が他の人々と支え合いながら共生することができる社会環境の整備その他の事項に関する科学的知見に基づく研究等の成果を広く国民が享受できる環境を整備。
- ⑦ 教育、地域づくり、雇用、保健、医療、福祉その他の各関連分野における総合的な取組として行われる。

3.国・地方公共団体等の責務等

国・地方公共団体は、基本理念にのっとり、認知症施策を策定・実施する責務を有する。

国民は、共生社会の実現を推進するために必要な認知症に関する正しい知識及び認知症の人に関する正しい理解を深め、共生社会の実現に寄与するよう努める。

政府は、認知症施策を実施するため必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講ずる。

※その他保健医療・福祉サービス提供者、生活基盤サービス提供事業者の責務を規定

4.認知症施策推進基本計画等

政府は、認知症施策推進基本計画を策定（認知症の人及び家族等により構成される関係者会議の意見を聴く。）

都道府県・市町村は、それぞれ都道府県計画・市町村計画を策定（認知症の人及び家族等の意見を聴く。）（努力義務）

5.基本的施策

- ①【認知症の人に関する国民の理解の増進等】
国民が共生社会の実現の推進のために必要な認知症に関する正しい知識及び認知症の人に関する正しい理解を深められるようにする施策
- ②【認知症の人の生活におけるバリアフリー化の推進】
 - ・ 認知症の人が自立して、かつ、安心して他の人々と共に暮らすことのできる安全な地域作りの推進のための施策
 - ・ 認知症の人が自立した日常生活・社会生活を営むことができるようにするための施策
- ③【認知症の人の社会参加の機会の確保等】
 - ・ 認知症の人が生きがいや希望を持って暮らすことができるようにするための施策
 - ・ 若年性認知症の人（65歳未満で認知症となった者）その他の認知症の人の意欲及び能力に応じた雇用の継続、円滑な就職等に資する施策
- ④【認知症の人の意思決定の支援及び権利利益の保護】
認知症の人の意思決定の適切な支援及び権利利益の保護を図るための施策
- ⑤【保健医療サービス及び福祉サービスの提供体制の整備等】
 - ・ 認知症の人がその居住する地域にかかわらず等しくその状況に応じた適切な医療を受けることができるための施策
 - ・ 認知症の人に対し良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスを適時にかつ切れ目なく提供するための施策
 - ・ 個々の認知症の人の状況に応じた良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスが提供されるための施策
- ⑥【相談体制の整備等】
 - ・ 認知症の人又は家族等からの各種の相談に対し、個々の認知症の人の状況又は家族等の状況にそれぞれ配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするために必要な体制の整備
 - ・ 認知症の人又は家族等が孤立することがないようにするための施策
- ⑦【研究等の推進等】
 - ・ 認知症の本態解明、予防、診断及び治療並びにリハビリテーション及び介護方法等の基礎研究及び臨床研究、成果の普及等
 - ・ 認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすための社会参加の在り方、他の人々と支え合いながら共生できる社会環境の整備等の調査研究、成果の活用等
- ⑧【認知症の予防等】
 - ・ 希望する者が科学的知見に基づく予防に取り組むことができるようにするための施策
 - ・ 早期発見、早期診断及び早期対応の推進のための施策

※ その他認知症施策の策定に必要な調査の実施、多様な主体の連携、地方公共団体に対する支援、国際協力

6.認知症施策推進本部

内閣に内閣総理大臣を本部長とする認知症施策推進本部を設置。基本計画の案の作成・実施の推進等をつかさどる。

※基本計画の策定に当たっては、本部に、認知症の人及び家族等により構成される関係者会議を設置し、意見を聴く。

※ 施行期日等：公布の日から起算して1年を超えない範囲内で施行、施行後5年を目途とした検討

認知症施策推進基本計画の概要

【位置付け】共生社会の実現を推進するための認知症基本法（令和5年法律第65号。以下「基本法」という。）に基づく国の認知症施策の基本計画。これに基づき、地方自治体は推進計画を策定（努力義務）。

前文 / I 認知症施策推進基本計画について / II 基本的な方向性

- 基本法に明記された共生社会の実現を目指す。
 - 認知症の本人の声を尊重し、「**新しい認知症観**」※に基づき施策を推進する。
 ※①誰もが認知症になり得ることを前提に、国民一人一人が自分ごととして理解する。②個人としてできること・やりたいことがあり、住み慣れた地域で仲間と共に、希望を持って自分らしく暮らすことができる。
- ⇒ ①「新しい認知症観」に立つ、②自分ごととして考える、③認知症の人等の参画・対話、④多様な主体の連携・協働

III 基本的施策

- 施策は、認知症の人の声を起点とし、認知症の人の視点に立って、認知症の人や家族等と共に推進する。
- ⇒ 以下の12項目を設定：①国民の理解、②バリアフリー、③社会参加、④意思決定支援・権利擁護、⑤保健医療・福祉、⑥相談体制、⑦研究、⑧予防、⑨調査、⑩多様な主体の連携、⑪地方公共団体への支援、⑫国際協力

IV 第1期基本計画中に達成すべき重点目標等

- 次の4つの重点目標に即した評価指標を設定：①「新しい認知症観」の理解、②認知症の人の意思の尊重、③認知症の人・家族等の地域での安心な暮らし、④新たな知見や技術の活用
- 評価指標は、重点目標に即して、プロセス指標、アウトプット指標、アウトカム指標を設定

V 推進体制等

- 地方自治体において、地域の実情や特性に即した取組を創意工夫しながら実施
- 地方自治体の計画策定に際しての柔軟な運用（既存の介護保険事業計画等との一体的な策定など）
- ①行政職員が、認知症カフェ等様々な接点を通じて、認知症の人や家族等と出会い・対話する、②ピアサポート活動や本人ミーティング等の当事者活動を支援する、③認知症の人や家族等の意見を起点として、施策を立案、実施、評価する。

重点目標・評価指標

重点目標	プロセス指標	アウトプット指標	アウトカム指標
①国民一人一人が「新しい認知症観」を理解している	<ul style="list-style-type: none"> 地域の中で認知症の人と出会い、その当事者活動を支援している地方公共団体の数 認知症サポーターの養成研修に認知症の人が参画している地方公共団体の数 	<ul style="list-style-type: none"> 認知症希望大使等の本人発信等の取組を行っている地方公共団体の数 認知症サポーターの養成者数及び認知症サポーターが参画しているチームオレンジの数 	<ul style="list-style-type: none"> 認知症や認知症の人に関する国民の基本的な知識の理解度 国民における「新しい認知症観」の理解とそれに基づく振る舞いの状況
②認知症の人の生活においてその意思等が尊重されている	<ul style="list-style-type: none"> ピアサポート活動への支援を実施している地方公共団体の数 行政職員が参画する本人ミーティングを実施している地方公共団体の数 医療・介護従事者等に、認知症の人の意思決定支援の重要性の理解を促す研修を実施している地方公共団体の数とその参加者数 	<ul style="list-style-type: none"> 認知症施策に関して、ピアサポート活動等を通じて得られる認知症の人の意見を反映している地方公共団体の数 認知症施策に関して、ピアサポート活動等を通じて得られる家族等の意見を反映している地方公共団体の数 	<ul style="list-style-type: none"> 地域生活の様々な場面において、認知症の人の意思が尊重され、本人が望む生活が継続できていると考えている認知症の人及び国民の割合
③認知症の人・家族等が他の人々と支え合いながら地域で安心して暮らすことができる	<ul style="list-style-type: none"> 部署横断的に認知症施策の検討を実施している地方公共団体の数 認知症の人と家族等が参画して認知症施策の計画を策定し、その計画に達成すべき目標及び関連指標（KPI）を設定している地方公共団体の数 医療・介護従事者に対して実施している認知症対応力向上研修の受講者数 	<ul style="list-style-type: none"> 就労支援も含めて個別の相談・支援を実施していることを明示した認知症地域支援推進員や若年性認知症支援コーディネーターを設置している地方公共団体の数 認知症バリアフリー宣言を行っている事業者の数 製品・サービスの開発に参画している認知症の人と家族等の人数 基本法の趣旨を踏まえた認知症ケアパスの作成・更新・周知を行っている市町村の数 認知症疾患医療センターにおける認知症関連疾患の鑑別診断件数 	<ul style="list-style-type: none"> 自分の思いを伝えることができる家族、友人、仲間がいると感じている認知症の人の割合 地域で役割を果たしていると感じている認知症の人の割合 認知症の人が自分らしく暮らせると考えている認知症の人及び国民の割合 認知症の人の希望に沿った、保健医療サービス及び福祉サービスを受けていると考えている認知症の人の割合
④国民が認知症に関する新たな知見や技術を活用できる	<ul style="list-style-type: none"> 国が支援・実施する、認知症の人と家族等の意見を反映させている認知症に関する研究事業に係る計画の数 	<ul style="list-style-type: none"> 国が支援・実施する、認知症の人と家族等の意見を反映させている認知症に関する研究事業の数 	<ul style="list-style-type: none"> 国が支援・実施する、認知症に関する研究事業の成果が社会実装化されている数

認知症とともに生きる希望宣言

1

自分自身がとらわれている常識の殻を破り、
前を向いて生きていきます。

2

自分の力を活かして、大切にしたい暮らしを続け、
社会の一員として、楽しみながらチャレンジしていきます。

3

私たち本人同士が、出会い、つながり、
生きる力をわき立たせ、元気に暮らしていきます。

4

自分の思いや希望を伝えながら、味方になってくれる人たちを、
身近なまちで見つけ、一緒に歩んでいきます。

5

認知症とともに生きている体験や工夫を活かし、
暮らしやすいわがまちを一緒につくっていきます。

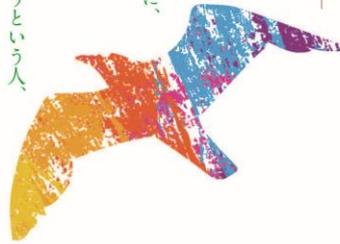
1 自分自身がとられてしまっている苦痛の殻を振り、前を向いて生きていきます。
◆「認知症になつたおしまい」では決してなく、よりよく生きていける可能性を私たちは無数に持っています。起きている変化から目をそらさず、認知症に向き合いながら、自分なりに考え、いいひと時、いい一日、いい人生を生きていきます。

2 自分の方を向いて、大切にしたい暮らしを続け、社会の一員として、楽しみながらチャレンジしていきます。
◆できなくなったことよりできること、やりたいことを大切にしたいことを大切に生きていきます。
◆自分が大切にしたいことを自分なりに選び、自分らしく暮らしていきます。
◆新しいことを覚えたり、初めてのこともやってみます。
◆行きたいところに出かけ、自然やまちの中で心豊かに暮らしていきます。
◆働いて稼いだり、地域や次世代の人のために役立つことにもトライします。

3 私たち本人同士が、出合い、つながり、生きる力を育き立たせ、元気に暮らしていきます。
◆落ち込むこともありますが、仲間に出会って勇気と自信を蘇らせます。
◆仲間と本音で語り合い、知恵を出し合い、暮らしの工夫を続けていきます。

私 たちは、認知症とともに暮らしています。日々いろいろなことが起き、不安や心配はつきませんが、いろいろな可能性があることも見えてきました。一度きりしかない自分の人生をあきらめないで、希望を持って自分らしく暮らし続けたい。次に続く人たちが、暗いトンネルに迷い込まずにもっと楽に、いい人生を送ってほしい。

私たちは、自分たちの体験と意志をもとに「認知症とともに生きる希望宣言」をします。この宣言をスタートに、自分も希望を持って暮らしていこうという人、そしてよりよい社会を一緒につくっていこうという人の輪が広がることを願っています。



4 自分への思いや希望を伝えながら、味方になつてくれる人たちに、身近なまちで見つけ、一緒に歩んでいきます。
◆自分なりに生きてきて、これからは、最期まで、自分が人生の主人公です。
◆自分でしかわからないこと、暮らしにくさや必要なことは何か、どう生きていきたいかを、自分なりに伝え続けていきます。

◆私たちが伝えたいことの真意を聴き、一緒に考えながら、未来に向けてともに歩んでくれる人たち（知り合いや地域にいる人、医療や介護、福祉やいろいろな専門の人）を身近なまちの中で見つけます。
◆仲間や味方とともに私に向き合い、元気になることで、家族の心配や負担を小さくし、お互いの生活を守りながらよりよく暮らしていきます。

5 認知症とどう向き合っていくのか、暮らしやすい仕組みや活動を一緒に考えていきます。
◆認知症とともに暮らしているからこゝろを気づけたことや日々工夫していること、他の人や社会に役立ててもらうために、伝えていきます。
◆自分が暮らすまちが暮らしやすいか、人としてあたり前のことが守られているか、私たちが本人が確かめ、よりよくなるための提案や活動を一緒にしていきます。
◆どこで暮らしていても、わがまちが年々よりよくなることを確かめながら、安心して、希望を持って暮らしていきます。

一足先に認知症になった私たちからすべての人たちへ



「認知症とともに生きる希望宣言」は、
わたしたち認知症とともに暮らす本人一人ひとりが、
体験と想いを言葉にし、それらを寄せ合い、
重ね合わせる中で、生まれたものです。

今とこれからを生きていくために、一人でも多くの人に
一緒に宣言をしてほしいと思っています。

この希望宣言が、さざなみのように広がり、
希望の日々に向けた大きなうねりになっていくことを
こころから願っています。

それぞれが暮らすまちで、そして全国で、
あなたも、どうぞごいっしょに。

日本認知症本人ワーキンググループ
代表理事 ◆ 藤田和子

わたしたちは、「認知症とともに生きる希望宣言」をもとに、
全国で「希望のリレー」プロジェクトを展開していきます。

一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ
hope@jdwg.org ◆ <http://www.jdwg.org>

JDWG

2018年
11月

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