

# 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、グリーン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

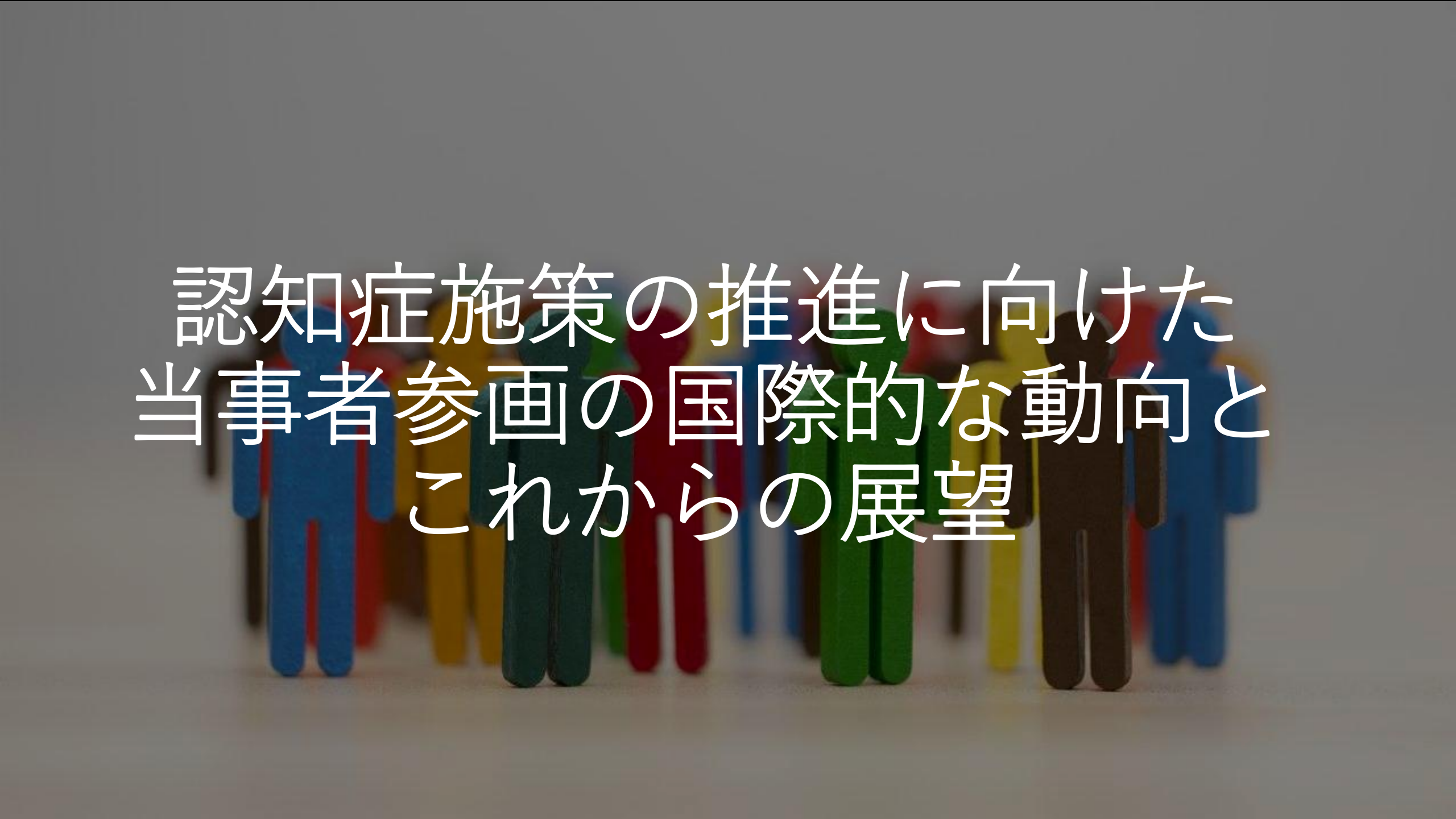
@DementiaAllianc



University of  
South Australia



DEMENTIA  
ALLIANCE  
INTERNATIONAL  
The global voice of dementia

A row of colorful wooden figures representing diverse people, standing on a light-colored surface. The figures are in various colors including blue, red, yellow, green, and brown. The background is a soft, out-of-focus grey.

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

# 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)

# 認知症

認知症は、脳に影響を与える疾患によって引き起こされる症状を総称する包括的な用語であり、ひとつの特定の病気ではない。認知症は、思考、行動、日常の作業を遂行する能力に影響を及ぼし、その人の通常の社会生活や職業人生に支障をきたすほど脳機能に影響を及ぼす。認知症の最も一般的なタイプはアルツハイマー型である。

## アルツハイマー型認知症

アルツハイマー型認知症はもっとも一般的なタイプの認知症で、すべての認知症の40-70%を占める。

## 血管性認知症

血管性認知症は2番目に多く、すべての認知症の15-25%を占める。

## レビー小体型認知症

レビー小体型認知症は、すべての認知症の2-20%を占める。

## 前頭側頭型認知症

前頭側頭型認知症は、すべての認知症の2-4%を占める。

## その他の認知症

パーキンソン病、ハンチントン病、頭部外傷、ヒト免疫不全ウイルス（HIV）、アルコール性認知症、クロイツフェルト・ヤコブ病、大脳皮質基底核変性症、進行性核上性麻痺に関連する認知症を含む。

## 前頭葉

- ・実行機能
- ・思考
- ・計画
- ・問題解決
- ・感情と行動のコントロール
- ・性格

## 運動野

- ・動き—細かい動きと全身運動

## 感覚野

- ・感覚  
例：味覚、嗅覚

## 頭頂葉

- ・知覚、感覚と空間
- ・物事の理解
- ・計算
- ・綴り
- ・左頭頂葉
  - 読み書きと計算
- ・右頭頂葉
  - 3次元の物体の認識、  
物体の位置を把握して道を見つける

## 後頭葉

- ・視覚情報の理解

## 側頭葉

- ・記憶—新しいことを学習する
- ・意味や言葉を理解する
- ・言語
- ・発話と会話
- ・左側頭葉—事実、言葉の意味と物の名前。発言の理解と会話のために重要
- ・右側頭葉—視覚情報を処理し、見慣れたものや顔を認識するのに重要

認知症は  
混乱と記憶  
の喪失だけ  
ではない



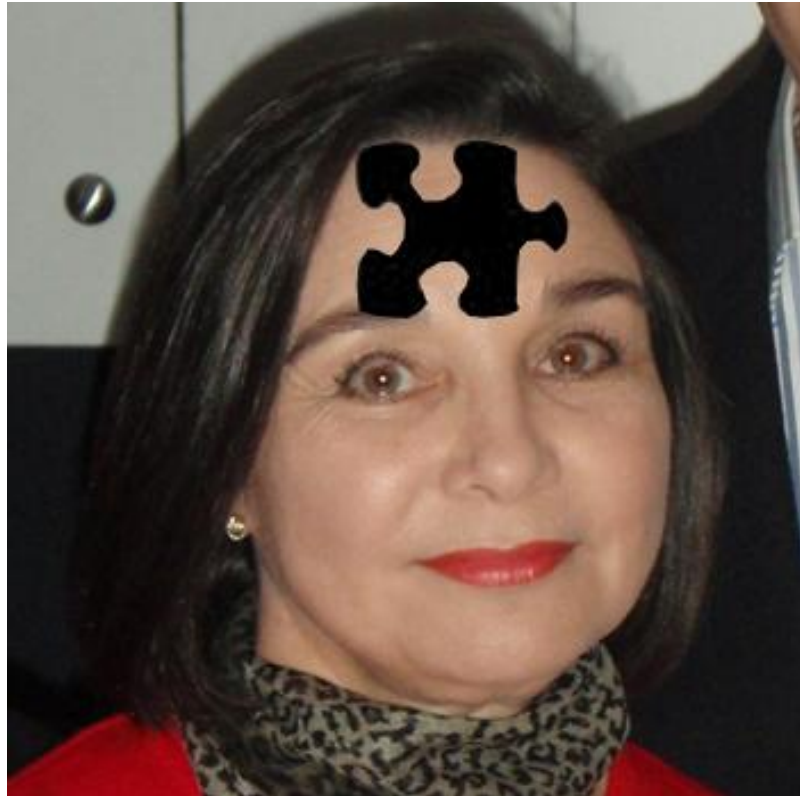
We Matter 2022

Reimagining dementia

Kate Swaffer © 2016



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

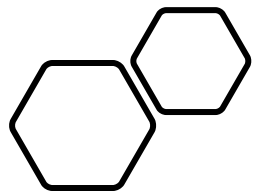
(※deMEntia：認知症 = dementiaの中には私 = MEがいる)



# 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



希望を  
選べば、  
何だって  
できる

## 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?

# 「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。



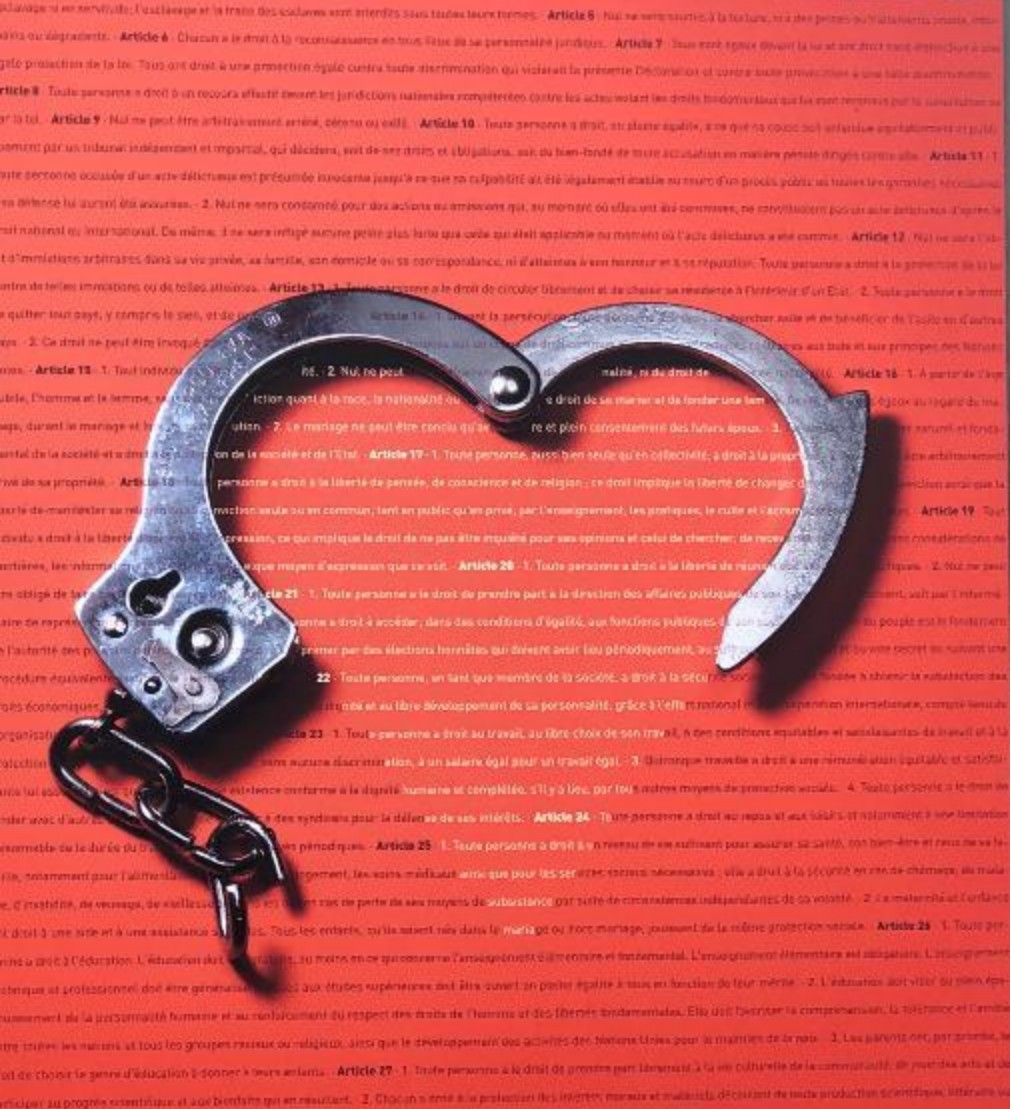
# 私はまだここにいる...

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。**

# 20ème anniversaire de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme



# 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、必要なときに、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**

※国際人権法に基づく権利条約である  
障害者の権利に関する条約

どうか忘れずに...  
先駆者に敬意を払い、記憶に刻むこと





# 2000年: DASNI 設立



DASN  
International

Dementia Advocacy and Support Network

A worldwide organization by and for those diagnosed with dementia,  
working together to improve our quality of life

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](http://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。

# 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。

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



# 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**



# 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だった。

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)



- フィジー
- ブルネイ
- 中国
- 香港
- インド
- インドネシア
- イラン
- 日本
- フィリピン
- カタール
- シンガポール
- 韓国
- スリランカ
- ニューージーランド
- ド
- アラブ首長国連邦

- ウガンダ
- カナダ
- ハイチ
- ジャマイカ
- メキシコ
- プエルトリコ
- アメリカ
- エチオピア
- ベルギー
- クロアチア
- キプロス
- 台湾

- エストニア
- フィンランド
- フランス
- グルジア
- アイルランド
- イタリア
- オランダ
- ポーランド
- セルビア
- スペイン
- スウェーデン
- スイス
- オーストラリア

- デンマーク
- バチカン市国
- ガーナ
- マリ
- モーリシャス
- 南アフリカ
- イギリス
- イングランド
- ウェールズ
- アイルランド
- スコットランド

## 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」という人がいないなど、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があまりない。



# 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！！

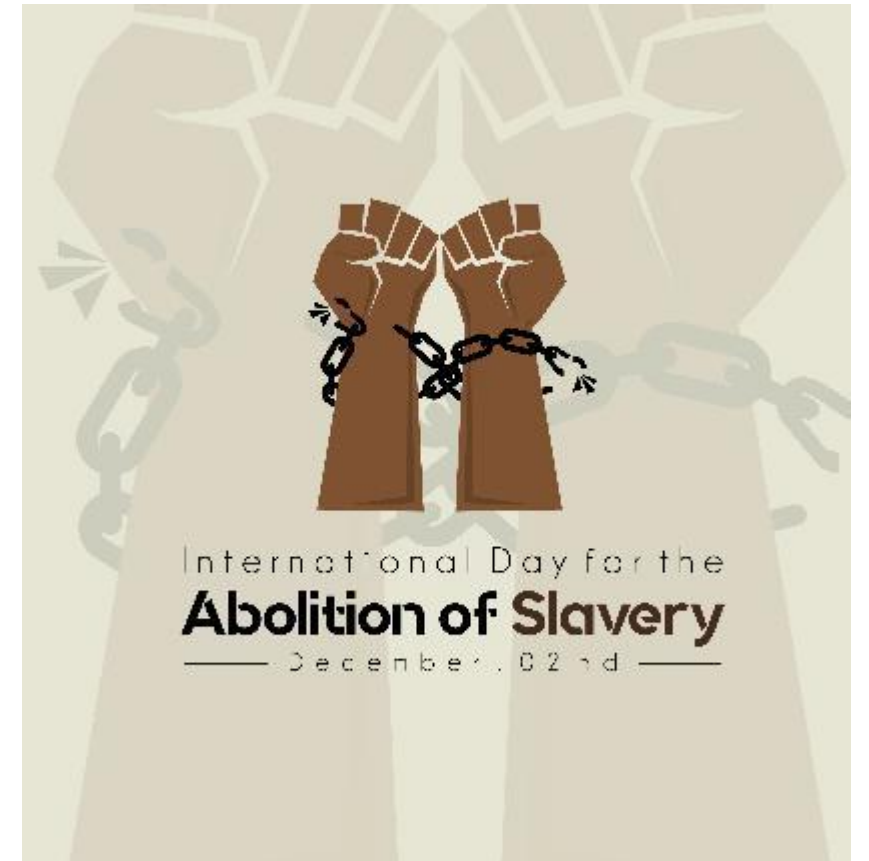
- 認知症当事者のグループの経験によれば、時にはケアパートナーと一緒に参加することもあるが、他の認知症当事者と接することで、人前で話したり、意識を高めたりすることに自信を持つことができ、希望や目的意識を持った関わりが得られる。
- 私たちは世界的に権利擁護者を増やすべく努めている。その当事者の声は重要だが、新たな権利擁護者、指導者、講演者の役割に力を与えるために、バトンを渡さなければならない。
- これは能力の変化や、認知症が徐々に終末に向かっていく病気であるため、特に重要である。
- また、協力的な活動が極めて重要であり、サイロ化(システムや組織などが独立して存在し、互いに分断されている状態)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





# 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。





WE NEED  
A CHANGE

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!**



「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](http://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。

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。

# 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。



# 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。





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

**私は患者の生き生きさを保つ。  
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。**

@KateSwaffer

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

# 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





# 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。。



# 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。



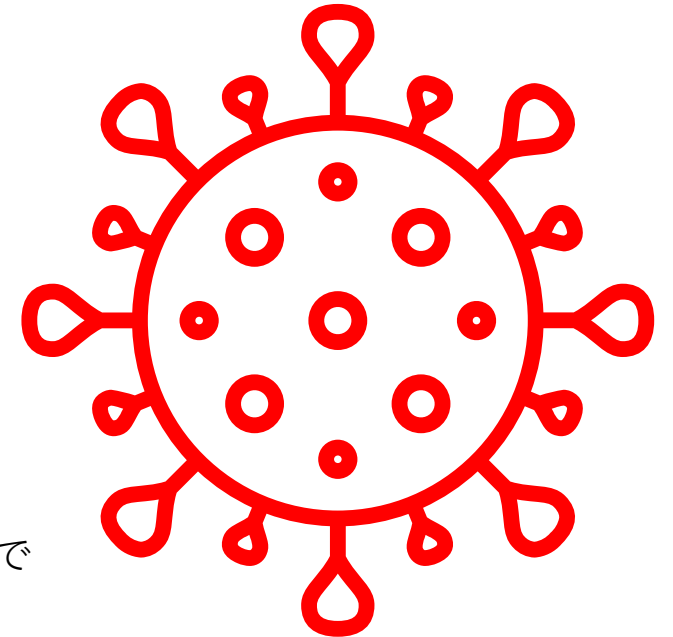
# # BPSD禁止

# 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）



# 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)

- 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



コロナによる行動・心理「症状」  
(スワファー、2019)

- 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)



# 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？

# 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

# 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



# 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





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



# 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
- **私たちが雇用しよう！ 奴隷労働を止めよう！**
- もし診断時に断絶処方がなされなければ、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





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。

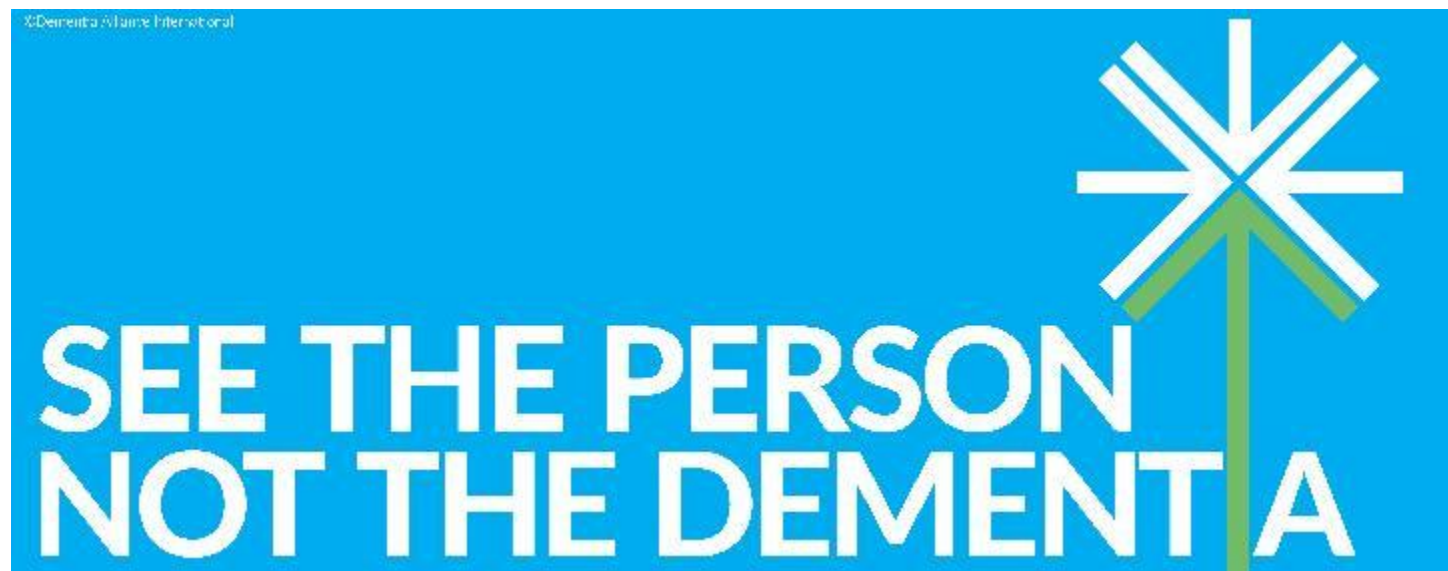
# 国際認知症同盟 (DAI)

- 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](http://www.infodai.org)
- [www.joindai.org](http://www.joindai.org)





国際認知症同盟  
世界的な認知症の声



認知症ではなく、人を見よう

[info@infodai.org](mailto:info@infodai.org)  
[www.dementiaallianceinternational.org](http://www.dementiaallianceinternational.org)  
[www.joindai.org](http://www.joindai.org)  
@DementiaAllianc





**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...

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！