

認知症とともに生きる本人が、
ともによりよく生きる社会を
創り出すことを目的に
活動を展開



日本認知症ワーキンググループ

要旨

日本認知症ワーキンググループは、「認知症になっても、希望と尊厳をもって暮らし続けることができる社会を創りだしていく」ことを目的に、2014年10月に発足しました。認知症の本人がメンバーとなり、声をあげられる人が、声をあげられないでいる全国の多くの認知症の本人の代弁もしながら、認知症の本人と社会のために本人自身が活動していく日本初の独立した組織です。

海外で先駆的な活動を進めている各国の「認知症ワーキンググループ」等と連携し、国内の認知症関連の諸団体と友好的な関係を築きながら、提案や活動を行っています。

2014年11月に日本で開催された認知症サミット日本後継イベントで当グループの共同代表らが発言した声を、安倍総理ならびに厚生労働省が真剣に受けとめ、2015年1月に厚生労働省が発出した認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)において、「認知症の人の意思が尊重される社会の実現」、「認知症の人やその家族の視点の重視」、「認知症施策の企画・立案や評価への認知症の人やその家族の参画」として反映されました。国をあげて認知症の本人の意思や視点の重視を積極的に推進していることは、私たちにとって大きな希望となっています。いま認知症とともに生きている人、これからなるかもしれない人、そして同時代を生きている人が、たがいに「よりよく暮らし続けられる地域社会」を一緒に築いていくために力を尽くしています。

1. 設立の背景

認知症またはその予備群とされる人が800万人を越え、認知症は国民全体にとっての重要な課題となっています。国は、2012年に「今後の認知症施策の方向性について」を掲げ、認知症施策が積極的に推進されるようになりました。一方で、「認知症になったら何もわからない」「何も出来ない」という偏見が岩盤のように残っている現実があります。「医療や介護を行う人たちによる対策」が進む一方、認知症になった人一人ひとりや家族が「希望をもってよりよく生きる」ための支援や体制が十分整ったとはいえない現状が、設立当時の問題意識としてありました。特に、早期診断の広がりによって、自分が認知症であることを認識できる「初期」で診断される人が増えているものの、診断前後から介護保険サービスの対象とされるまでの支援は未整備であるため、診断後に絶望に陥る人があとを絶たず、この「空白の期間」の解消は、これから認知症になる可能性のあるすべての人にとって深刻かつ

切実な問題となっていました。

そうした問題意識をもつ本人同士が、少しずつつながり、話し合いが重ねられる中で、自分たちが望むのは、認知症になった本人も、その周囲の人たちも、希望をもって暮らせるようになることであり、そういう社会を実際に築いていくためには、認知症を現に体験している本人だからこそ気づけたこと、試行錯誤したことをもとに、よりよく生きていくための医療やケア、社会のあり方を、自分たち自身から「提案」していくことが必要だと考えました。そして、前向きに生きる自分たちの姿を勇気にふって社会に示すことで、偏見をなくしていく礎になろうと話し合いました。

自らのこと、そしてこれからの社会のことを真剣に考え、声をあげたいと願う認知症の本人が全国各地にいます。一人ひとりの声は小さくとも、認知症の本人が集まり、声を結集して行く中で、社会をよりよく変えていくための建設的な提案をしていきたいという願いを背景に、

このグループが立ち上がりました。私たちは、声をあげたくてもあげられないでいる全国の多数の当事者の代弁をしていきたいと思えます。

2. 設立の経緯

日本認知症ワーキンググループ設立の経緯は、次のとおりです。

・2004年ごろ～ 認知症であることのカミングアウトと当事者発信の始まり

2004年に、国際アルツハイマー病協会の国際会議(京都)において、日本人の男性が認知症であることをカミングアウトして登壇され、大きな反響をよびました。このころから認知症の本人がカミングアウトして公の場で自らの体験を語り、暮らしやすい世の中に向けた提案を行う動きが、国内各地でさざ波のように広がって行きました。

・2011年～ 個別発信から共同での活動へ

2011年9月に、認知症の本人3人と関係者が呼びかけ、認知症当事者研究勉強会がスタートしました。この勉強会をベースにしつつ、2014年9月、認知症の本人が「呼ばれて単発で話をして終わりではなく、自分たち自身が積極的につくる活動を」「仲間が集まり、認知症とともによりよく生きる姿を自分たちがしめしていこう」と当事者の活動の準備会を開催しました。ちょうどその頃、海外の当事者活動(スコットランド認知症ワーキンググループ)がメディアで紹介され、本人同士での活動の可能性が具体的に増えてきました。

・2014年10月、設立

認知症当事者研究勉強会で話し合いを重ねてきた国内各地のメンバー(本人)11名、パートナー(本人とともに活動する人)13名によって、日本認知症ワーキンググループ(Japan Dementia Working Group、略称JDWG)が発足しました。

3. 目的とミッションについて

<目的>

認知症になっても、希望と尊厳をもって暮らし続けることができ、よりよく生きていける社会を創りだしていくこと。

(認知症の本人の声を集め、話しあい、目的の実現に向けた活動を展開します。)

<ミッション>

- ・全国、各地域の認知症の本人の声を代弁
- ・認知症の本人に関係する政策・施策への提案とフォロー(モニタリング)

- ・社会の認識を変えていく(偏見・差別の解消)
- ・認知症の本人の生きる希望や力を高める
- ・認知症の本人がその後をよりよく暮らしていくための早期診断、良質な診断後支援のありかたの提案・全国すべての地域での普及
- ・認知症の本人が、発症後の人生を自分らしく、よりよく暮らしていくための良き理解者・支援者となる医療・介護をはじめとした様々な専門職、地域住民、あらゆる分野の人たちを増やす

4. これまでの活動について

日本認知症ワーキンググループのこれまでの活動は、おもに次の8つになります。

- ①メンバーの意見を集約し、厚生労働省等の省庁へ提案
- ②自治体、メディア、学会、事業者団体等と協力して、全国各地で当事者発信(講演会、テレビ、新聞、雑誌等)
- ③社会の重要なトピックスに関して意見集約し、厚生労働省や関係省庁、メディアに発信
- ④厚生労働省や自治体の各種事業等へ、メンバーが委員として参画、成果を普及
- ⑤全国規模のミーティングの開催
- ⑥毎月定例の小ミーティングの開催
- ⑦海外の認知症本人との意見交換等
- ⑧JDWG通信(随時)

この中で、特に次の3点(①④⑦)をご紹介します。

- ①メンバーの意見を集約し、厚生労働省、その他省庁へ提案
日本認知症ワーキンググループの設立時、「JDWG設立趣意書」に基づく提案書を作成し、共同代表が厚生労働大臣に面会して提案書を手渡しました。



日本認知症ワーキンググループ設立：厚生労働大臣に面会(2014年10月23日)

その時の主な提案内容は、次の3点です。

- ・認知症施策等の計画策定や評価に、認知症本人が参画する機会の確保
- ・認知症の初期の「空白の期間」解消に向けた本人の体験

や意見の集約

- ・認知症の本人が希望をもって生きている姿や声を社会に伝える新キャンペーン

厚生労働省では、認知症の本人によるこの提案を真摯に受けとめ、新オレンジプラン(認知症施策推進総合戦略)に「本人の意思の尊重」「本人の視点重視」が明示され、自治体の施策立案や評価に本人参画を進める計画が打ち出されました(2015年1月)。日本認知症ワーキンググループ設立の背景にもあった、「空白の期間」の解消にむけ、本人の声をもとにした取組みが、いま全国的に広がっています。

また、運転免許に関して、グループの発足以来、長い期間をかけて討議してきた内容を、「運転免許に関する日本認知症ワーキンググループ(JDWG)提案」としてまとめ、2017年3月の改正道路交通法の一部施行の際に、警察庁および厚生労働省に提出しました。同時に共同代表が記者会見を行い、メディアを通じて社会に発信しました。



「運転免許に関するJDWG提案」記者会見(2017年3月14日)

運転免許をとりまく課題が山積していますが、認知症の本人ならではの経験にもとづく提案を社会に公表することで、社会と自らの安全を守り、互いに安全・安心に暮らせる社会をともにつくる動きを加速させたいとの思いからでした。

運転免許に関し、安全・安心によりよく暮らしている方策について、多様な立場の人たちとともに議論し、現実的な方策を一緒につくっていけるよう、現在、本件を所管する警察庁との意見交換ならびに厚生労働省との情報・連携をすすめているところです。

- ④厚生労働省や自治体の各種事業等へメンバーが委員として参画、成果を普及

新オレンジプランに基づき、厚生労働省老人保健健康増進事業として、認知症の本人の視点を重視した施策を立案・企画するための研究事業が2015年度、

2016年度に実施されました。認知症の本人の生活実態や必要な支援を明らかにする調査のあり方と、認知症の本人がよりよく暮らす上での必要な支援が各自治体の施策・取組みに反映されていくための一連の方法論について検討がなされました。この検討委員会に、医療、介護など各分野の専門家、行政職員とともに、共同代表2人が委員として参画し、活発に意見を述べました。



2015年度、2016年度の研究事業の委員会にて

また作業チームやパイロット調査にもメンバーが参画しました。この研究事業を通じて、本人同士が出会い・集まり、自分たちの暮らしや地域がよりよくなっていくための話し合いを行い、その声を地域で活かしていくための「本人ミーティング」の有効性と実行可能性が実証され、「本人ミーティング」を全国各地に広げていくための「本人ミーティング開催ガイドブック」が作成されました(http://www.ilcJapan.org/study/doc/b_2016info1.pdf)。

このガイドブックを全国の自治体や関係者に伝え、本人が暮らしている身近なところで仲間に出会い、話し合え、暮らしやすくなるために声をあげていけるような活動を展開していく予定です。

その他、現在各地で広がりつつある認知症カフェの実態調査に関する厚生労働省老人保健健康増進事業にも、認知症カフェでスタッフとして活躍するメンバーが委員として参画しました。メンバーの声を集約し、委員会や事業報告会の場で報告しました。

認知症に関する施策・取組みについて、メンバーが「本人を抜きにせず、本人もともに」と唱え続けてい

ます。地方自治体でもメンバーが委員会等のメンバーとして参画することが少しずつ広がっており、認知症の本人とともに、暮らしやすい地域をつくる取組みの芽が育ち始めていることを実感しています。

⑦海外の認知症本人との意見交換等

世界各国で、認知症の当事者を中心となって話し合い、政策提言等を行う活動が広がりつつあり、日本認知症ワーキンググループが立ち上がったことは、各国からも関心が寄せられています。2015年11月には、日本認知症ワーキンググループ設立のきっかけとなった、スコットランド認知症ワーキンググループの創始者で、認知症の本人である、ジェームズ・マクロップさんをむかえ、話しあう会を開催しました。その後2016年6月には、同じくスコットランド認知症ワーキンググループを本人とともに立ち上げた研究者、ヘザー・ウィルキンソンさんらが来日され、国を越えて共通することや、活動のための工夫等を話し合いました。



ジェームズさんと話す会(2015年11月15日)

また、2017年4月26～29日に京都で開催された第32回国際アルツハイマー病協会国際会議では、国内外から4000名が集まり、うち、認知症の本人が過去最高の200名参加しました。日本認知症ワーキンググループのメンバー・パートナーも8名が登壇者として参加し、様々なセッションで活発に発言しました。

同28日に当グループが開催したワークショップ「認知症とともに生きるわたしたちからの希望のリレー」では、250名の会場に人があふれ、急ぎょ別室が用意されるほど、多くの人達の関心を集めました。このワークショップは、企画から準備、当日の進行をメンバー(本人)が中心になって行いました。メンバーの進行のもと、他に5人のメンバーが登壇し、仲間との出会い、認知症とともに希望をもって生きるようになった経緯や思いを伝えました。また、先駆的な活動を展開している海外の認知症の当事者4人が駆けつけ、「これまで認

知症について偏見のない社会をつくるために力を尽くしてきた。希望のバトンを日本人たちにも渡したい」、「暮らしやすい社会を、国を越えていっしょにつくっていこう」と、応援のメッセージが寄せられました。

これを受けて共同代表が「立ち上がった自分たちもバトンをうけとった。皆さんも一緒に走ってほしい。認知症になっても皆が希望と尊厳を失わない社会をつくるのが加速していくと、私は信じています。」のメッセージで締めくくり、この場からさらに希望のバトンがつながるよう、来場者によびかけました。



第32回国際アルツハイマー病協会国際会議にて(2017年4月)

5.おわりに

「私たちは、認知症とともによりよく生きてゆくことがあたり前の社会をつくっていききたい。」これは、日本認知症ワーキンググループのメンバーが社会に伝える提案の柱です。認知症を現に体験している本人だからこそその気づきや試行錯誤をもとに、よりよく暮らしていくための医療やケア、社会のあり方を、本人自身が「建設的に提案」したり、自分たちの経験による、暮らしでのちょっとした工夫等を日々話し合っています。

一方的に要望するだけでなく、「希望と尊厳をもってよりよく暮らし続けられる地域社会」を一緒に築いていくために当事者として力を尽くす、という姿勢に共鳴した「パートナー」(医療、ケア、行政のほか、地域づくりにかかわるさまざまな立場の人たち)も加わり、活動を積み重ねています。

「無理なく、それぞれがやれることをする」「お互いの声に耳を傾ける」「楽しく、ユーモアをもって活動する」といったことを大事にしながら、すべてのまちで「認知症とともによりよく生きる」ことがあたり前になる日まで、行動しつづけていきます。