認知症施策を 本人参画でともに進めるためのポイント

一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ

相談役理事 藤田 和子

研究班 小森 由美子

※写真: 令和6年度老人保健健康増進等事業

「共生社会の実現を図るための施策への認知症本人参画のあり方の調査研究事業」

『都道府県・市町村向け認知症施策を本人参画でともに進めるための手引き』より引用

私たち本人と一緒に対話を重ね、一緒につくっていこう

藤田 和子

鳥取県 鳥取市在住

- JDWG 相談役理事
- 全国版希望大使
- 鳥取市「希望大使」

- 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、自ら退職。
- 2014年 「日本認知症ワーキンググループ」の設立に参画。
- 2017年 仲間と「認知症になってからも自分らしい暮らしを考えるサロン」立ち上げ。
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。代表理事に就任
- 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、認知症施策推進基本計画策定に参画。
- 2025年 代表理事を交代し、相談役理事に就任。

認知症と向き合う「幸齢社会」実現会議

※写真: 首相官邸ホームページhttps://www.kantei.go.jp/jp/101_kishida/actions/202311/13ninchisho.html

認知症施策推進関係者会議

一般社団法人

日本認知症本人ワーキンググループ (JDWG) とは

- ◆ JDWGは、認知症経験者である私たち本人が主体となり、「認知症になってからも希望と尊厳を持って、ともに暮らすことのできる社会」を創り出すことを目的に活動を展開しています。 (<http://www.jdwg.org/>)
- ◆ 2014年に任意グループとして立ち上げ、2017年に一般社団法人化。
- ◆ 一人ひとりの声は小さいけれど、声を寄せ合って、今と未来を少しでもよりよく。

JDWGの歩み

説明させていただくのは、この手引きです！

令和6年度 老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業
共生社会の実現を図るための施策への認知症本人参画のあり方の調査研究事業

この手引きは本人と自治体の声を基に作成

自治体調査と ヒアリング

本人参画についての グループディス カッション

委員会

本人、自治体等の関
係者、学識経験者

「本人参画」は、まだこれから…という自治体も、
地域の特性や進捗状況に応じて、本人の力を声を活かして、
誰もが自分らしく暮らせる地域づくりを進めよう！

目次	主な内容
- 手引きの対象とねらい - 本人たちの参画への思い - 本人参画を進めるためのポイント	本人参画に向けて理解しておきたいこと。
1章 本人参画の目的と意義	なぜ本人の声を聴くのか、法的位置づけなどを紹介。
2章 本人参画のプロセス	自治体調査による課題を踏まえ、状況に応じて一步を踏み出すためのヒント。
3章 本人参画の実際	会議等への出席に限らない多様な参画方法の紹介。
4章 会議等へのよりよい参画に向けて	会議等の場合、自治体も本人も互いに気持ちよく進めるためのヒント。
5章 よりよい参画に向けて	委員からの応援メッセージ。

なぜ、本人の声を聴くのか、法的位置づけなどを紹介!

1-1 本人参画の目的

1-2 本人参画の実現に向けて～方針の確認～

1-3 本人参画に関する法的位置づけ

気づけるのは、私たち本人

- * 何があったら、もっと暮らしやすいまちになるのか、具体的に気づけるのは、実際に暮らしている私たち本人です。

- 「認知症になってからも、希望と尊厳を持って暮らせる社会」を本人と共につくるには、認知症をもちながら暮らす本人に「本人にしか分からないことを聴く」ことがすべての出発点。
- 本人の言葉や思いを鵜呑みにしてそのまま施策に取り入れることが本人参画ではない。
本人と対話し、共に考え、より暮らしやすい地域をつくる施策を進めることが本人参画の目的。

「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」第12条3項

都道府県計画の案を作成しようとするときは、あらかじめ、認知症の人及び家族等の意見を聴くよう努めなければならない。(市町村においての計画も同様の規定)

本人	自治体
✓ 社会参画の機会を得られる ✓ 自分の思いや意見を表出できる ✓ 共生社会の実現に向けて参画できる ✓ 失っていた自信を取り戻せる ✓ 自分の役割や活力を見出せる ✓ 経験を重ねて伝える力（発信力）が高まる ✓ 認知症になってからの新たなやりがいを得られる ✓ 仲間が増える	✓ 行政視点から本人視点に変わるきっかけになる ✓ これまで気づかなかった必要な事が見えてくる ✓ 優先順位をつけやすくなり業務の効率化に役立つ ✓ バリアフリーにすべき具体的なことがわかるようになる ✓ 本人を起点にすることで、立場や職種を超えて関係者のベクトル合わせがしやすくなる ✓ 認知症の人への理解が深まる

✓ **説得力のある施策の提案ができる**

- ✓ 本人参画がはじまると、前を向いて生きようとする本人が増えてくる
- ✓ 一人の本人の参画が、次に続く本人にエネルギーを与える
- ✓ 新しい認知症観を広めるきっかけになる
- ✓ **本人起点での、効果的な施策になる**

一人ひとりが思いを伝えることが、暮らしやすいまちにつながっていきます

いろいろ取り組まれてはいるが
暮らしやすいまちにならない

施策
計画

様々な事業
サービス・支援

本人の思いを聴かない、
本人不在のまま
施策や取組を計画・実施

これまでは…

本人の思いが
ブラックボックス

今は
転換期

いろいろ取組が実を結び
暮らしやすいまちになっていく

施策
計画

様々な事業
サービス・支援

本人の思いを聴き、その声と力を
活かして取組を計画・実施

私たち自身が、
もっと伸びのび
思いを伝えていこう!

これからは…

本人の思いが
オープンに!

これまでは、本人に聴かず周囲が決めてきた

これからは、本人に聴いて一緒に考える

自治体調査による課題を踏まえ、状況に応じて一步を踏み出すためのヒント!

- 2-1 本人参画のプロセスをイメージしよう
- 2-2 担当者が抱えている困難や課題
- 2-3 はじめの一步

本人の声を施策に活かすプロセスの一例 (策定した自治体担当者へのヒアリングにより作成) P.22

取り組んでいる自治体の事例紹介 (大和市、鳥取市、藤枝市、御坊市) P.24-25

事例1 大和市 神奈川県	現行の各種事業を本人参画で進めることに注力 10期介護保険事業計画での認知症施策推進計画を本人参画で策定するための基礎固め ○ まずは現行事業を、本人が参画する試みを担当しながら進め、事業の多くをこなしている。 ○ 本人参画の可能性・重要視 この過程を一緒に体験する等の専門職、住民、企業、人が参画できる! 「本人参画の実感的理解が自然と深まった」 ○ 計画策定への参画を自ら進め、その中に計画策定に
事例2 鳥取市 鳥取県	計画作りのプロセスを大切に活かし、計画後につなげる 本人が参画しやすい工夫と一緒に重ね、自分ごととして考え、動く仲間を広げる ○ どう進めるか? 迷ったら本人が参画しやすい工夫と一緒に重ね、自分ごととして考え、動く仲間を広げる 計画策定をどう進めたらいいかが、基本法に立ち戻り、本人の参画(ワークショップ)の初回に、本人たちの声をしっかりと聴き、本人の年代や状態に関わらず、参画することをメンバー全員が実感。参画意識が高まった。 ○ 自分の暮らしを通じて自分ごととして参画 従来の支援者の視点、サービスの提供の発想に大転換していくメンバー全員が自分の暮らしを通じたワークショップを6回開催した。参画意識が高まった。継続的に話しあったメンバーが「自分たちが広げていこう!」
事例3 藤枝市 静岡県	本人が本人ミーティングで発信力を高め、計画策定委員会等で活躍する環境をつくる 基本法をバネに、共生を共創する計画づくりを本人参画で展開 ○ 理念を、実例を通じて繰り返し参画 「本人の声を起点に」、「本人の参画を起点に」、など、わかっているつもりでも、関係者間でのずれがある。基本法をバネに、共生を共創する計画づくりを本人参画で展開 ○ 本人ミーティングで発信力を高め、計画策定委員会等で活躍する環境をつくる 集まりやすく声を出しやすい環境をつくる。本人の(小さな)望みを大切に。その過程で「自分の体験
事例4 御坊市 和歌山県	認知症施策推進計画を本人参画で策定し、実施・評価も本人参画で検討 ○ 多様な本人の意見を様々な方法で聴く 本人が最初から参加するとともに、中重度の本人からも意見を聴くため、認知症対応型デイサービスやグループホームに出向いたり、自宅を訪問して意見を聴いた。 自治体担当者、認知症地域支援推進員、介護事業所職員それぞれが問いかけ方や意見の聴き方を工夫し、聴く機会や場を広げていった。 会議はゼロから本人参画

参画の効果は期待しているが、推進には8割以上が困難・課題がある

Q 施策づくりへの本人参画によるより良い効果への期待

本人参画で効果が期待できる割合は、都道府県100%、市町村91%。

図12 都道府県 (N=47)

図13 市町村 (N=969)

Q 推進する上での困難や課題

都道府県、市町村共に8割超が困難や課題を抱えている。

図14 都道府県 (N=47)

図15 市町村 (N=969)

- ① 本人に出会うことが難しい
- ② 本人参画の進め方がわからない
- ③ 施策への活かし方がわからない
- ④ 認知症地域支援推進員との意識合わせ・協力関係
- ⑤ 庁内・関係機関・専門職等との意識合わせ・協力関係
- ⑥ 家族の理解・協力が得られない
- ⑦ 認知症の受け止めが途上の本人へのアプローチが難しい
- ⑧ 本人ミーティングや認知症カフェ等の居場所
- ⑨ 地域が認知症について閉鎖的で協力を得にくい
- ⑩ 忙しすぎて手が回らない

多くの自治体の悩み「参画してもらえそうな本人がいない」

「いない」と思う理由・背景

- 会議や委員会等で意見を言える人を探している
- 軽度の認知症の人、若年の人限定して探している
- 参画の可否を家族や関係者が決めている

はじめの一步を踏み出すためのヒントや実例を紹介!

認知症施策推進基本計画における(本人参画)

都道府県、市町村の担当者が、認知症カフェへの参加など地域における様々な機会を捉え、認知症の人や家族等と出会い、対話をすることで、認知症に関する知識や認知症の人への理解を深めることが重要。(P.18-①)

地域にある資源の棚卸！

[本人とつながりのある関係機関や専門職等]

- 認知症地域支援推進員
- 地域包括支援センター
- 介護保険事業所
- 医療機関・医療系専門職
- 本人の会など
- 本人同士の集まり、会など
- 自治会関係者・地域住民
- 民生・児童委員 等

多様な人たちとの関係づくり！

本人の声

- ☆ 本人ミーティングに市も参加し、そこで本人からのアイデアを聴くことができれば、行政として何をすればいいかを悩まずに済むと思う。
- ☆ 本人の言葉に対して、すぐ「ダメ」とか「無理」と決めつけず、どうすれば可能になるのか一緒に考えてほしい。

まずは自治体職員から新しい認知症観へ！

自治体職員の認知症観が変わったきっかけ！

会う、話を聴く！

都道府県

- 認知症の方々が自身の想いを語る場に立ち会い、自身の言葉で伝えたい想いや意見を話せることを初めて知った。
- 本人の想いを聴くことは、認知症をわがごとくとして捉えることにつながり、希望をもって生きることができると伝わってきた。
- 認知症になったら何もできず、正確なコミュニケーションがとれないと考えていたが、本人に会い話をすることで必ずしもそうではないと分かった。

市町村

- 「認知症になったら人生は終わり」と考えていたが、本人と直接話をして「認知症になっても明るく前向きに暮らすことができる」という考えが変わった。
- 講演会で「家族であっても本人の気持ちを代弁してほしくない」と聞き、認知症の方の人権、尊厳を守ることに考えるきっかけになった。
- 重度であっても、本人が得意なこと、生業にされてきたことは本当にいきいきと話され、取り繕うことなく作業される様子を目の当たりにし、認知症に対するマイナスイメージが変わり、本人の持つ力を引き出せる支援の重要性を実感した。
- 家族からは「本人は話さないと思う」と聞いていたが、本人ミーティングで自らの体験や想いを話している姿を見て、症状が進行している方であっても本人の想いを聴くこと、本人と向き合うことの大切さを感じた。
- 本人に「困っていること」「できないこと」を尋ねると表情が暗くなるが、「やりたいこと」「できること」を一緒に語り合うことで関係性が格段に良くなった。支援者ではなく協働するパートナーだと考えることができるようになった。

Q本人に会いに出向いているか？

3割の市町村は「行けないでいる」

図23 市町村(N=969)

「認知症施策推進基本計画」 1. 認知症の人に関する国民の理解の増進等

- ・ 学校教育、社会教育における「**新しい認知症観**」に基づく**実感的理解の推進**
- ・ 認知症の人に関する理解を深めるための、本人発信を含めた運動の展開(認知症希望大使の活動支援)

本人自身の意識を変えることも必要！

思いを言葉にする経験を増やすことで力が発揮できる！

色々な議論の場や、その会議の場以前のところで、本人が自分の思うことを様々な人と話す、議論していく、思いを伝え合う経験を積み重ねていかないと、本人の力を発揮することは出来ないと思います。

鳥取の場合は、長年、本人ミーティングをやりながら、議論したり、議論に加われなくても意見を聞くということをしながら「本人参画」の経験を積み重ねてきました。そうした過程を通して本人参画がどういうことなのか、本人自身が理解できるようにするという経験をしてきました。だから、やはり日頃から、ただ単に本人が楽しく集まれる場を提供するというだけではなく、小さなこと、日々の生活のこと等を語り合うということ、そういう場を増やしていくことを進めながら、本当に本人が安心して語れる場をつくり、回を重ねていかないと、なかなか本人参画は進まないと思うのです。(本人／藤田 和子)

あなたのまちにも、まだまだ活躍できる人がいます！

80代の元大工さん。近所の介護事業所で作業を依頼し、電気ノギリもこの通り、まだまだできる。

甲子園を目指す高校球児を応援しようと、地域のデイサービスや施設のみんなと千羽鶴を作り、交流。

元書道教室の先生。グループホームに入居後、職員の後押しで書道教室を再開。自信と安定を取り戻した。

本人2人が小学生に伝える。「認知症になっても何も変わらんで！」

元小学校の先生。毎年、高校生に認知症を授業で伝えている。

元高校の英語教師。「認知症とともに生きる希望宣言」の英訳に取り組んでいる。

本人ミーティングで互いに経験を語り、しだいに表情が和らいでいく。

認知症疾患医療センターのオレンジカフェで、本人が本人の相談にのる。

仲間と運送の仕事。失敗しながらも挑戦する姿を通してリアルに発信！ピアサポートも展開中。

参画方法を柔軟に考える必要がある

が

委員会や意見聴取以外 思いつかない

実は身近に「本人の声を聴く」
機会や場があります。

5つの機会や場を活かすヒント
を紹介しています。

そうか、うちのまちにも
本人の声を聴ける
いろんな機会や場があった！

① 本人が集まる機会や場を活かす

地域の中には既に、お店や飲食店、カラオケ、公園やお寺、老人クラブやサロン等、本人が集まる様々な機会や場があり、認知症カフェや本人ミーティングなども増えています。これらの機会や場を活かし、「本人の声」を見える化し、関係者と共有していきましょう。

本人ミーティング

本人相談会、
オレンジドアなど

② それぞれの接点を活かす

自治体の窓口担当者、認知症地域支援推進員、地域包括支援センターの職員等、現場には様々な場面で本人に関わっている専門職や地域の人があります。それぞれが聞いている本人の声を共有する機会やしくみを作ることで、関係者間で情報共有がしやすくなります。

自治体の相談窓口

地域包括支援センター

③ ケアサービスの場でとらえた声を活かす

本人参画は、サービスの質をより良いものにし、自分らしく暮らすことを目指すための取組でもあり、ケアサービスの提供現場に極めて密接に関わる取組です。サービス事業所の職員にも、研修会や連絡会等の機会を通して、本人参画が意図することを伝えていくことが大切です。日常的に本人に関わっている多くの専門職がキャッチした本人の声を共有する機会や仕組みを作っていきます。

行きたいところ、
会いたい人がいる

④ 調査等による本人の声を活かす

既に行っているアンケートやツールを使って、広く本人の声を集めていく方法もあります。自治体では介護予防日常生活圏域ニーズ調査や在宅介護実態調査など、住民を対象とした様々な調査が行われています。大切なのは、本人に困りごとだけを聞くのではなく、認知症になってからも生き生きと活躍し続けられるために何があったらよいのか、そのヒントを見つけられるようにすることです。

⑤ 会議や委員会等を活かす

軽度の認知症の人や若年性認知症の人に限定して候補者を探すのではなく、環境を整え、本人へのサポートの仕方を工夫することで多くの本人の参画が可能になります。これからは自治体の従来の型に本人をはめるのではなく、本人が参加しやすい会議のあり方を考えることが大切です。

- 1 本人は暮らしやすい地域をともに作る、欠かせない一員
- 2 本人の声を様々な場面で聴く・対話する
- 3 本人との関係づくり
- 4 組織内の意識合わせ
- 5 本人自ら参画したいと思える配慮や工夫
- 6 本人が発信しやすい環境づくり

本人参画を進めるためのポイント

概要版

参画について、意識を合わせながら進めていくための手引き

令和6年度 老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業
共生社会の実現を図るための施策への認知症本人参画のあり方の調査研究事業

都道府県・市町村向け

認知症施策を本人参画で ともに進めるための手引き

概要版

目次

手引の対象とねらい	1
本人参画の目的と意義	2
本人たちの参画への思い	3

本人参画を進めるためのポイント

わがまちで本人参画に向けて、理解しておきたいこと

1. 本人は暮らしやすい地域をともに作る、欠かせない一員	5
2. 本人の声を様々な場面で聴く・対話する	6
3. 本人との関係づくり	7
4. 組織内の意識合わせ	8
5. 本人自ら参画したいと思える配慮や工夫	9
6. 本人が発信しやすい環境づくり	10

一般社団法人

日本認知症本人ワーキンググループ

ポイントごとに1ページで紹介

1 本人は暮らしやすい地域をともに作る、欠かせない一員

- 暮らしやすい地域づくりを進めていく上で、本人は欠かせない存在です。
- 本人参画を進める上で、意識を合わせながら進めていくための手引きです。

認知症施策を進める上で、意識を合わせながら進めていくための手引きです。本人参画を進める上で、意識を合わせながら進めていくための手引きです。

認知症施策を進める上で、意識を合わせながら進めていくための手引きです。本人参画を進める上で、意識を合わせながら進めていくための手引きです。

2 本人の声を様々な場面で聴く・対話する

- 本人の声を様々な場面で聴く・対話する
- 本人の声を様々な場面で聴く・対話する

本人の声を様々な場面で聴く・対話する

3 本人との関係づくり

- 本人との関係づくり
- 本人との関係づくり

本人との関係づくり

4 組織内の意識合わせ

- 組織内の意識合わせ
- 組織内の意識合わせ

組織内の意識合わせ

5 本人自ら参画したいと思える配慮や工夫

- 本人自ら参画したいと思える配慮や工夫
- 本人自ら参画したいと思える配慮や工夫

本人自ら参画したいと思える配慮や工夫

6 本人が発信しやすい環境づくり

- 本人が発信しやすい環境づくり
- 本人が発信しやすい環境づくり

本人が発信しやすい環境づくり

みなさんへ

- * 「認知症になってからも、希望と尊厳を持って暮らせる社会」への取り組みは、時間のかかる息の長い取り組みです。
- * まずはこの手引きを地域の関係者にも伝えて、一緒に読んで対話する機会を！
- * できることから、小さくスタートし、焦らず、じっくりと進めていきましょう！
- * 思いを表したり、参画するチャンスを待っている本人が、どの地域にも、必ずいます！

わたしたちは、自分の暮らす地域で、本人ミーティングやピアサポートにチャレンジしています

鳥取

JDWGの仲間と重ねてきた本人ミーティングを、地元でも丁寧に重ね、本人からの声をもとに、本人によるピアサポートが始まった。認知症疾患医療センターが会場を提供し、市民だれもが利用できる。ピアサポートでつながった本人が、地元の本人ミーティングにも参加している。

秋田

診断後、精神科病院で部署異動はしたが看護師として継続勤務。地域の認知症カフェ、院内での本人カフェの運営を行い、ピアサポートの場を増やしている。

北海道

診断された後、本人から動画メッセージをもらい、見続ける。自分もだれかを励ましたい、と北海道の希望大使に。

大分

診断後、落ちこむが、自分らしく暮らせるデイサービスで仲間につながり、前をむく。2019年、大分県から受託してピアサポートを開始。自宅など、本人が話しやすい場に、本人が行き、じっくり話す。ひきこもっていた本人も外に出て、戸外でのびのび相談も。同年から、大分県による研修も開催され、いまは県内で26名のピアサポーターが活躍。医師会や介護専門職との野球等の交流・関係づくりから、県内のオレンジドクター、認知症疾患医療センターなどでもピアサポート活動を展開。

宮城

2015年に、おれんじドア（本人の本人による、本人のためのもの忘れの相談窓口。最初の一步を踏み出してもらう為のドア・入口を意味）を立ち上げる。2019年からは診療所内でのピアサポートも開始。そこで笑顔になった仲間たちが、運転免許など本人の暮らしにかかわるテーマについて話す集まりを常設したり、県内での講演活動など、次々と活躍へ。

長野

退職後、元気な頃から、「新しい認知症観」を地域で学びあっていた。仲間たちと、地元の特養でボランティア活動等をしていた中で、2018年に自身が診断された。なったことを安心して仲間に話せ、同年から、なじみの集まり場の一部屋でピアサポートを開始。長年に渡る一連の活動を特養や地域密着型サービスの職員が伴走。本人の声を起点としたケアと地域づくりを実践する職員が育っている。

高知

笑顔で前向きな認知症の先輩に出会い、希望と勇気もらう。認知症疾患医療センターでのピアサポートだけでなく、まちなかのバーなど、本人と家族のなじみの場で、本人と家族を笑顔にしている。

香川

商工会など地元で活躍中に診断されるが、2017年から受診中の認知症疾患医療センターの敷地の一角で、ピアサポートを始める。その効果に院長も目を見張り、非常勤相談員として採用。現在も勤務中。自分らしく生きる姿をみせながら、多くの本人や家族を勇気づけている。新たに相談員となる本人が続いている。

参考 本人と語り合うツールになります。どうぞお役立てください！

■ 本人にとってのよよい暮らしガイド (本人ガイド)

認知症になった体験をもとに、診断を受けた後に絶望せずに、自分なりによりよい日々を暮らしていくためのヒントをまとめました。

<https://www.jdwg.org/guide/>

■ 認知症とともに生きる希望宣言

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。

認知症とともに暮らす本人一人ひとりが、体験と思いを言葉にし、それらを寄せ合って生まれました。この宣言をスタートに、今とこれからの、よりよく生きる人の輪が広がることを願っています。

<https://www.jdwg.org/statement/>