

認知症政策プロジェクト:HGPIセミナー特別編

# 「認知症共生社会の構築に向けた 普及啓発施策のあり方を考える」

Dementia Policy Project: HGPI Special Seminar

- Considering the Best Dissemination and Awareness-Building Measures for Building a Dementia-Inclusive Society

2021年4月20日(火) Tuesday, April 20, 2021

日本医療政策機構(HGPI)

Health and Global Policy Institute (HGPI)





## はじめに

日本医療政策機構(HGPI)では、非営利・独立の医療政策シンクタンクとして、認知症をグローバルレベルの医療政策課題と捉え、世界的な政策推進に向けて取り組みを重ねてまいりました。認知症政策の推進に向けたマルチステークホルダーの連携促進を基盤とし、「グローバルプラットフォームの構築」「当事者視点の重視」「政策課題の整理・発信」を柱として、多様なステークホルダーとの関係を深めながら、活動を行っています。

日本では厚生労働省が2004年に呼称を「痴呆症」から「認知症」へと変更してから約15年が経過しました。多くの関係者の尽力により、認知症への理解は格段に向上し、最近では認知症の本人が自らの経験や想いを発信することも当たり前の社会に変わりつつあります。今や、認知症は誰しもなり得るものであり、それに向け備えるための取り組みが必然であることが共通の理解となっています。こうした社会の変化に大きく貢献しているのが、全国各地で行われている「認知症サポーター養成講座」によって誕生した「認知症サポーター」の存在です。認知症サポーター養成講座は、2005年にスタートし、現在では1200万人を超えるサポーターが養成されています。講師役となる「キャラバン・メイト」は、一定の専門性や役割を持つ人々が養成研修を受けて登録されます。キャラバン・メイトは養成講座を実施するとともに、地域における認知症理解促進のリーダーとして自治体と連携しながら活躍しています。また近年では、企業・職域型の認知症サポーター養成も活発化しており、2019年に公表された国の認知症施策推進大綱でも、企業・職域型の認知症サポーターを400万人養成することが目標値として盛り込まれています。またこうした取り組みは世界的にも注目されており、例えば英国では2012年から「Dementia Friends」と名付けた英国版の認知症サポーターを養成する取り組みも始まっています。

誕生から15年が経過した認知症サポーターを筆頭に、これまでの認知症普及啓発の施策・取り組みは大きな成果を挙げてきました。これまでの理解促進に関する施策の貢献を評価するとともに、国際的な動向も踏まえ、今後さらに認知症共生社会に向けた歩みを進めるためにはどういった施策が求められるのか、認知症のご本人やアカデミア、地方自治体や産業界などマルチステークホルダーでの議論を進めるべく、HGPIセミナー特別編を開催いたしました。



# 開催概要

日時 : 2021年4月20日 (火) 18:00-20:00

形式 : Zoomウェビナーを使用したオンライン形式

# プログラム (順不同・敬称略)

# 開会挨拶・趣旨説明

- 乗竹 亮治(日本医療政策機構 理事/事務局長・CEO)

# 認知症の普及啓発・本人発信支援施策の現状と展望

- 菱谷 文彦(厚生労働省老健局 認知症施策・地域介護推進課 認知症総合戦略企画官)

## 認知症サポーターキャラバン15年の歩み

- 石黒 秀喜(地域共生政策自治体連携機構事務局長代理)

# 認知症のご本人からのビデオメッセージ

- 山田 真由美(認知症当事者キャラバン・メイト/borderless -with dementia-メンバー)
- 山下 祐佳里(borderless -with dementia-メンバー)

# パネルディスカッション「これまでの15年、これからの15年」

パネリスト:

- 石黒 秀喜
- 加藤 光 (松戸市役所 地域包括ケア推進課 課長補佐)
- 進藤 由美 (国立長寿医療研究センター 老年社会科学研究部 研究員)
- 塚田 公香 (イオン株式会社 環境・社会貢献部)

### モデレーター:

- 栗田 駿一郎(日本医療政策機構マネージャー)

# 閉会の辞

- 堀田 聰子 (慶應義塾大学大学院 健康マネジメント研究科 教授

日本医療政策機構理事/認知症未来共創ハブ代表)



# 開会挨拶・趣旨説明

# 乗竹 亮治(日本医療政策機構 理事/事務局長・CEO)



日本医療政策機構は、非営利かつ独立のシンクタンクとして、医療政策の提言を数多く実施している。認知症を重要な政策課題と位置付け、グローバルに市民・当事者主体の議論を重ね、「認知症未来共創ハブ」などの活動を推進。慶應義塾大学、issue+design、認知症フレンドシップクラブといった団体との活動を通じ、日本の好事例を世界へ発信している。

2005年からスタートした「認知症サポーター養成講座」は、世界的にも重要な取り組みとして注目され、英国では、2012年から「Dementia Friends」という認知症サポーターを養成する活動が始まった。日本の好事例が世界に共有されている一例である。

認知症サポーターキャラバンをはじめとする皆さんが、長年にわたり活動されてきた礎を基に、最近では国内外を問わず、当事者が安心して声を上げ、認知症に関する多様な課題を一緒に解決していくための議論が活発になっている。産官学民のマルチステークホルダーの一員として、よりよい社会をつくろうと努力される当事者の方々も増えてきた。本日は、これまでの実績を振り返りつつ、今後のグローバルな展開を含め、ディスカッションしていきたい。



# 認知症の普及啓発・本人発信支援施策の現状と展望

## 講演者

菱谷 文彦(厚生労働省老健局 認知症施策・地域介護推進課 認知症総合戦略企画官)



「日本における認知症の高齢者人口の将来推計に関する研究」(平成26年度厚生労働科学研究費補助金特別研究事業九州大学二宮教授)の速報値によると、令和7(2025)年には、認知症の人は約700万人に上ることが推計されている。

こうしたなか、認知症の発症を遅らせ、認知症になっても希望を持って日常生活を過ごせる社会を目指し、認知症の人や家族の視点を重視しながら「共生」と「予防」を車の両輪とした施策を推進するための認知症施策推進大綱(令和元年6月18日認知症施策推進関係閣僚会議決定)を取りまとめた。

具体的な施策の5つの柱として、①普及啓発・本人発信支援、②予防、③医療・ケア・介護サービス・介護者への支援、④認知症バリアフリーの推進・若年性認知症の人への支援・社会参加支援、⑤研究開発・産業促進・国際展開、を掲げている。

大綱では、認知症の人本人からの発信支援について、「認知症の人が生き生きと活動している姿は、認知症に関する社会の見方を変えるきっかけともなり、また、多くの認知症の人に希望を与えるものでもあると考えられる。認知症の人が、できないことを様々な工夫で補いつつ、できることを活かして希望や生きがいを持って暮らしている姿は、認知症の診断を受けた後の生活への安心感を与え、早期に診断を受けることを促す効果もある」と記述している。

さらに「認知症とともに生きる希望宣言」について、「認知症本人大使(希望宣言大使(仮称)」を創設すること等により、本人等による普及活動を支援する」ことが掲げられたことを踏まえ、年代、性別のほか地域性も考慮し、令和2年1月20日に5名の「希望大使」(丹野智文さん、藤田和子さん、柿下秋男さん、春原治子さん、渡邊康平さん)を任命した。

また、令和2年度以降、都道府県知事が委嘱・任命等を行う地域版の希望大使の設置を推進していく こととしている。地域版の希望大使は、全国版の希望大使と協働・連携しながら、認知症の普及啓 発活動やキャラバン・メイトへの協力など地域に根ざした活動を行っていく。

令和2年度には、厚生労働省において全国7人の認知症の人が自らの希望を語り、地域の中でそれを実際に叶えながら生き生きと過ごしている姿を伝える動画を作成した(URL:

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\_kaigo/kaigo\_koureisha/ninchi/kibou.html) 。

認知症の人やその家族が地域の人や専門家と相互に情報を共有し、お互いを理解し合う場である認知症カフェを活用した取り組みの推進については、令和元(2019)年度実績調査によると、47都道府県1,516市町村にて7,988カフェが運営されている。



しかし現在、新型コロナウイルス感染症拡大予防対策のために、全国各地で認知症カフェの中止を 余儀なくされている。そこで「認知症カフェにおける新型コロナウイルスの影響と緊急事態宣言等 の状況下における運営のあり方に関する調査研究事業」を実施している(令和2年度老人保健健康増 進等事業。実施団体は社会福祉法人東北福祉会認知症介護研究・研修仙台センター)。感染対策を しながら、お手紙・戸別訪問・オンライン等を活用した代替的な方法で認知症カフェを効果的に継 続するための手引書を運営者向けと参加者(本人・家族)向けの2種類作成し、自治体等へ発出して いるので、適宜ご活用いただきたい。併せて、本人ミーティングやピアサポーターによる本人支援 も推進することとしている。

認知症サポーターの養成は、令和2 (2020) 年度末の目標値1,200万人を上回り、令和2 (2020) 年12 月末の実績値は1,301万人となっている。令和7 (2025) 年末には、企業・職域型の認知症サポーター養成数400万人(令和2年度実績は64万人)を目標に掲げている。

先進的に認知症サポーターの活動促進に取り組んでいる自治体も出てきており、認知症サポーターがチームを組んで行う見守り活動や認知症カフェへの参加、傾聴、外出支援など地域のニーズに応じた多様な活動を展開されている。先進事例として、三重県松阪市の高齢者安心見守り隊、神奈川県のオレンジパートナーなどの取組がある。

こうした取組を更に進めていく観点から、「チームオレンジ」の取組を進めていくこととしている。 具体的には、市町村がコーディネーター(認知症地域支援推進員を活用しても可)を配置し、地域 において把握した認知症の方の悩みや家族の身近な生活支援ニーズ等と認知症サポーター(基本と なる認知症サポーター養成講座に加え、ステップアップ講座を受講した者)を中心とした支援者を つなぐ仕組みであり、認知症サポーター活動促進・地域づくり推進事業(地域支援事業交付金)に より、全市町村で、本人・家族のニーズと認知症サポーターを中心とした支援を繋ぐ仕組み(チー ムオレンジなど)を整備するという目標の実現に向け、取り組んでいく。令和元年度実績調査(認 知症施策・地域介護推進課実施状況調べ)によると、33都道府県87市町村にて153チームが設置され、 3,118名のチーム員が活動している。

平成31 (2019) 年には、認知症に係る諸問題への対応が社会全体で求められているという共通認識の下、行政のみならず民間組織の経済団体、医療・福祉団体、自治体、学会等が連携し、取組みを推進することを目指すために日本認知症官民協議会を設立。その下に認知症イノベーションアライアンスワーキンググループ(経済産業省)、認知症バリアフリーワーキンググループ(厚生労働省)を設置している。令和2年度認知症バリアフリーワーキンググループでは、業態等に応じた認知症の人への接遇方法等に関する『認知症バリアフリー社会実現のための手引き』を作成し、ホームページ等で公開している。



# 認知症サポーターキャラバン15年の歩み

# 講演者

### 石黒 秀喜(地域共生政策自治体連携機構 事務局長代理)



2004年12月に「痴呆」という用語を「認知症」と改めたことなどを契機に、厚生労働省は「認知症を知り地域をつくる10カ年」の構想に基づき、2005年から普及啓発のためのキャンペーンを開始した。2009年度(中間年)到達目標の1つに「認知症について学んだ住民等が100万人程度に達し、地域のサポーターになっている」とあったが、2009年度よりも前にサポーターの数は100万人を超えた。2014年度(最終年)到達目標は「認知症を理解し、支援する人(サポーター)が地域に数多く存在し、すべての町が認知症になっても安心して暮らせる地域になっている」であった。こうした取り組みに協力する形で、国と当法人とのコラボが始まった。

認知症サポーターキャラバンでは、厚生労働省の認知症サポーター等養成事業実施要綱に基づき、キャラバン・メイト(認知症サポーターを養成・育成する講師)養成研修事業、認知症サポーター(認知症について正しく理解し、偏見を持たず、認知症の人や家族を温かい目で見守る「応援者」)養成事業を行っている。認知症の基礎知識や認知症の人に接するときの基本姿勢、家族の支援等を学ぶ90分程度の講座を受講した認知症サポーターの人数は2021年3月末現在1,318万人に上り、厚生労働省の目標1,200万人を1年前倒しで達成した。

認知症サポーター養成事業を通し、多くの人々が、認知症は高齢になるほど誰もがなり得る「脳の疾患」に起因する症状であることを理解し、認知症の本人の気持ちを汲むことなくプライドを傷つけることが認知症の行動・心理症状(BPSD: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia)の引き金になるなど、「認知症を知る」ことによって、早期対応や重度化予防が可能となる。さらに、地域ぐるみで共通の理解の下に安心できる環境を整えることが「共生」と「予防」につながる。

全国的な展開が活発化した背景には、高齢者の増加に伴って認知症の家族を持つ人が増え、関心を 持たざるを得なくなったことや、認知症サポーター養成講座をボランティア養成ではなく、自分ご ととして認知症を学び、できる範囲で手助けをするという性格にしたことなどが挙げられる。

2011年6月14日付の産経新聞には、東日本大震災が発生した際、南三陸町では認知症の人々の避難や避難所での対応に混乱が少なかったという記事が掲載された。同町では数年前から「認知症サポーター養成講座」を積極的に行い、町長を含めて町の人口の1割が認知症サポーターとなって「認知症でも笑顔で暮らせる町づくり」を進めてきたことが、その背景にあると指摘。認知症の人への対応を理解している人が多ければ、認知症の人は穏やかに生活できることが示された。



また、認知症サポーターキャラバンの啓発活動の効果として、65歳以上高齢者1人に対し2.5人(全国平均は高齢者3.2人に対しサポーター1人)の認知症サポーターがいる福井県若狭町では、初診患者における認知症重症者の割合が8.1%(2位の敦賀市は14.5%)と、同県嶺南4市町のなかで最も低いことが明らかになっている(平成24年)。

認知症サポーターキャラバンは、米国、カナダ、ドイツ、スイス、タイといった国々でも、現地の日系人会などを通じて広がっており、2012年の世界保健機関(WHO: World Health Organization)報告書、国際アルツハイマー病協会(ADI: Alzheimer's Disease International)2021年版報告書においても高く評価されている。英国では、2012年から日本を手本とした「Dementia Friends」という認知症サポーター制度が始まり、台湾、タイ、韓国でも類似の取り組みが展開されている。

さらに今後は、厚生労働省が推奨している「認知症サポーター活動促進・地域づくり推進事業」に 位置付けられているチームオレンジに参画し、本人や家族の孤立化を防止するなど、当事者の社会 性の維持を支援する具体的な活動を発展させていくことが期待されている。



<u>認知症のご本人からのビデオメッセージ</u> <u>当事者とともにつくる地域・社会 - forからwithへ -</u> 山田 真由美(認知症当事者キャラバン・メイト/

borderless -with dementia-メンバー)

山下 祐佳里(borderless -with dementia-メンバー)



**山下氏**:山田さんは、48歳のときに症状が出始め、51歳で若年性アルツハイマーと診断されました。 診断を受けたときは、どう思いましたか?

**山田氏**:何かおかしいなとは思っていましたが、自分が認知症になるなんて。なぜ、私だけこんな嫌な目にあうのだろうと泣いていました。

**山下氏**:家にこもっていたのですね。でも、こうして外に出て来るようになったきっかけは? **山田氏**:あゆみの会(名古屋市若年性認知症本人・家族交流会)に参加したとき、自分と同じよう な女性に会ったのです。その人と話していたら、自分と同じ経験をしていることが分かって、「自 分だけじゃない。他の人もがんばっているんだ」って。そのときから、元気になりました。

**山下氏**: 平成28年9月、山田さんは、名古屋市で初の当事者キャラバン・メイトとして登録されました。同年8月には、息子さんの結婚式に向けて、結婚式場のスタッフに認知症サポーター養成講座を開催されましたね。

**山田氏**:自分ができないことや、やってもらいたいことなどを伝えて、スタッフの皆さんに助けてもらい、結婚式に参加することができました。料理を一口大に食べやすくしてくれたり、席まで誘導してくれたり、とても優しくしていただきました。

**山下氏**:新郎の母として、結婚式のお祝いの席に安心して参加できたのですね。記念写真も、とてもきれいに写っています。

山田氏:はい。嬉しかったです。

**山下氏**:では、当事者が自分のしたいことを伝えるツールとして、認知症サポーター養成講座を活用することをどう思いますか?

山田氏:必要ですね。

**山下氏**:認知症サポーター養成講座をもっと広めていきたいと思いますか?

山田氏:はい。

**山下氏**: 当事者のキャラバン・メイトも、増えたほうがいいと思いますか?

山田氏: そうですね。どんどん外に出てほしいですね。

**山下氏**: 当事者の思いを実現するために、認知症サポーター講座が重要なツールだということがよく分かります。



**山下氏**:3年前には、スコットランドへ一緒に行きましたね。例えば、空港での手続きにしても認知症の人への対応が自然で、認知症の理解が人々の生活に根差していると感じました。日本でも、そのように地域の人たちが変わってくるといいですね。

山田氏:そうですね。

**山下氏**: そのためには、認知症サポーター養成講座をもっと開催したほうがいいでしょうか?

**山田氏**:はい。本当にもっと、色々なところでやってもらえたらいいと思います。

**山下氏**:山田さんも多くの開催場所を訪れて、話をしたいと思いますか?

山田氏:はい。

**山下氏**:全国の認知症当事者さんたちも、発信の場として認知症サポーター養成講座を活用するこ

とは、いいことだと思いますか?

山田氏:そう思います。

**山下氏**: 実際に、生活のなかで困っていることを変えてもらうために、認知症サポーター養成講座 を使ってほしいですよね。

**山田氏**:使ってほしいです。認知症の人はたくさんいるから、外に出てほしい。やりたいこともいっぱいあるだろうし、行きたい所もいっぱいあるだろうし。それが叶えられるので、恥ずかしがらずに、皆でやっていければいいと思います。

**山下氏**: 当事者を含むキャラバン・メイトで新しいことをどんどん考えて、認知症サポーターの皆さんが地域で活躍してほしいですね。当事者の方たちのために、認知症サポーター養成講座をツールとして積極的に活用していただきたいと思います。最後に、山田さんから皆さんにお伝えしたいことをどうぞ。

**山田氏**:はい。私たちが困っていたら、助けてください。怒らないでください。 **山下氏**:それから、自分でできることは、自分でやっていきたいんですよね。

山田氏:そうです。

**山下氏**:私たちはキャラバン・メイトとして、これからも多くの方々に認知症サポーター養成講座

を実施していきたいと思います。本日は、ありがとうございました。

**山田氏**:ありがとうございました。



# パネルディスカッション「これまでの15年、これからの15年」

### パネリスト:

- 石黒 秀喜(地域共生政策自治体連携機構 事務局長代理)
- 加藤 光 (松戸市役所 地域包括ケア推進課 課長補佐)
- 進藤 由美 (国立長寿医療研究センター 老年社会科学研究部 研究員)
- 塚田 公香 (イオン株式会社 環境・社会貢献部)

モデレーター:

栗田 駿一郎 (日本医療政策機構 マネージャー)

話題提供1:松戸市の認知症施策について

# 講演者

加藤 光 (松戸市役所 地域包括ケア推進課 課長補佐)



松戸市は、都心から20km圏、千葉県の東葛地域(北西部)の一翼に位置する。2021年3月末の人口は50万人弱、65歳以上の高齢化率は25.8%、75歳以上人口は13.5%となっており、市内15カ所に地域包括支援センターを設置している。

2020年4月時点における認知症(認知症高齢者日常生活自立度Ⅱ以上)の人は1万3,211人で、2025年4月には1万6,336人、2040年4月には2万1,386人に増加することが推計されている。

松戸市の認知症施策の理念として、「認知症を予防できる街まつど」「認知症になっても安心して暮らせる街まつど」を掲げ、認知症の人の意思決定支援、自立支援、できる限り在宅、地域包括ケアの実現に向けた施策を展開している。

2021年2月末(声かけ隊は同年3月末)現在、松戸市の認知症サポーターは2万8,957人、そのうち登録をした「オレンジ声かけ隊」は3,786人の個人および227の団体、さらに積極的に実践活動する「オレンジ協力員」は958人となっており、普段の生活の中で手助けが必要な高齢者を見かけたときに「何かお困りですか?」「お手伝いしましょうか?」と声をかけ、高齢者を地域全体で温かく見守っていく「あんしん一声運動」を推進している。

オレンジ協力員は専門職と連携し、買物のお手伝い、カフェ(課外活動)のお手伝い、認知症サポーター養成講座のお手伝い、オレンジパトウォークなどを行っている。オレンジパトウォークは、オレンジ協力員(認知症支援に特化したボランティア)などと高齢者いきいき安心センター(地域包括支援センター)が連携し、地域を見守るパトロールである。

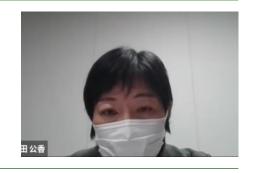


平成29年から始まったが、令和2年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大を受け、多くのオレンジ協力員の活動も自粛に追い込まれてしまった。人と人との関わりが薄れてきているなかで、特に高齢者の社会的孤立が問題視されていることから、松戸市ではこのオレンジパトウォークを市内全15地域に拡大し、周知啓発(相談窓口・情報・イベント)、戸別訪問、認知症の人も一緒に歩く活動などを実施している。

令和2年度の新たな取り組みとして、認知症の本人の社会参加・活躍支援を目的としたプラチナ・ファーム(農園)、普及啓発のためのロバ隊長(認知症サポーターキャラバンのマスコットキャラクター)アクセサリーの作製・配布、認知症の人向け癒しの音楽会(音楽鑑賞と本人ミーティング)を実施している。

話題提供2:イオンの認知症への取り組み

# 講演者 塚田 公香(イオン株式会社 環境・社会貢献部)



イオンは、総合スーパーなどの小売業を中心にアジア14カ国で約2万1,900店舗を展開。従業員数は約58万人の企業グループである。「お客さまを原点に平和を追求し、人間を尊重し、地域社会に貢献する」を基本理念とし、お買い物という接点を通じ、コミュニティの拠点として、高齢者や認知症のお客さまにも安心してご利用いただける「場」の提供を目指している。

当社は、2007年より「認知症サポーターキャラバン」に参画している。従業員が認知症に関する勉強会を受講することで、接客時に「認知症」と思われるお客さまに気配り・心配りのある適切な対応ができるようになること、「認知症」のお客さまへの対応に困ったときに地域と連携して対応することを目的とし、この取り組みを開始した。従業員が「認知症」について正しく理解し、職場・地域・家庭で役立てることを目指している。

認知症サポーター養成講座では、地域の講師による認知症についての講義や、現場で実際に起きている事例をDVDで視聴し、対応についてグループディスカッションするなどして接客に必要な知識を習得するとともに、地元の認知症カフェや地域包括支援センターと連携し、啓発活動を推進している。

昨年度は、新型コロナウイルス感染症の感染予防対策のため、対面での講座は難しい状況であった。 そこで、オンラインでの認知症サポーター養成講座に取り組んだ。外部講師による講座(新店・改 装オープン時、自治体との協働、本社ビル・各会議体など)、社内講師(キャラバン・メイト899 名)による講座を合わせると、これまでに8万607名(2021年3月末現在)の従業員が受講し、認知症 サポーターとなっている。



また、店舗という場を活用し、自治体や製薬会社と協働で、全国各地のイオン店舗において地域住民向け認知症啓発セミナーも展開している。現在は、コロナ禍において従来のような対面での開催は難しい状況であるが、創意工夫によって、地域住民に向けた認知症の啓発活動を今度も継続していきたいと考えている。

イオンの認知症対応の目指す姿として、ステップ1に、認知症サポーターを全店舗へ配置し、正しい知識を持って適切な接客を行える体制づくりに取り組んでいく。ステップ2では、認知症のお客様に対し、各店舗が地域の様々なステークホルダーと連携して対応できる体制を構築し、認知症対応の社会資源として機能することを目指していく。そしてステップ3として、認知症のお客様・ご家族のご意見を生かした店舗づくり(商品・施設・サービス)に取り組んでいきたいと考えている。

話題提供3:認知症施策の流れとこれまでの普及啓発施策について

# 講演者 進藤 由美

(国立長寿医療研究センター 老年社会科学研究部 研究員)



国の認知症施策の流れとして、2005(平成17)年に「認知症を知る1年」キャンペーンが実施され、認知症サポーター養成講座がスタートした。その後の15年間で、認知症に関する様々な研修や取り組みが推進されてきた。

平成28年度老人保健健康増進等事業「認知症サポーターを国際的に展開するための調査研究事業」にて、大分オレンジカンパニー(認知症にやさしい企業・団体)の従業員を対象に実施した質問紙調査(回答数516通、回答率56.9%)の結果によると、認知症サポーター養成講座を受講することで、認知症に関する「察知力」が高まり、従業員が職場のみならず、個人として認知症について考えるようになることが明らかになった。

WHOアクションプラン(2017-2025)では、7つの柱の2番目に「認知症の理解促進と認知症フレンドリーを促進する」が挙げられている。このアクションプランを踏まえ、国際アルツハイマー病協会 (ADI) は2020年6月25日、各国の政策評価に関するレポート「From Plan to Impact III - Maintaining dementia as a priority in unprecedented times-」を発表した。

日本の認知症政策に対する評価は「5A」と上位ではあるものの、最高位の「5B」を得るためには、 財政措置や進捗の評価が求められている。単に目標数値を達成するのではなく、当事者の意見を しっかりと踏まえたうえで、当事者が暮らしやすい社会を共に目指していくことが重要である。



### パネルディスカッション要旨

- ◆認知症啓発施策の変化「これまでの15年」
- 認知症への理解は進み、社会は変わってきた。施策・取り組みの評価が課題
  - ▶ 感覚として、本人が認知症であることを隠さず、オープンにしやすくなっている。ただ し明確なデータを示すには、調査が必要な状況である。
  - ▶ 単年だけでなく数年おきの世論調査を実施できれば、経年の変化が明らかになると思う。
  - ▶ 市役所として地域を見ていると、以前は、市役所主導で啓発活動を推進していたが、近年は、オレンジ協力員などの市民ボランティアが独自に工夫を凝らし、活動している状況である。行政だけでは限界があるため、地域の人々が活躍することで、普及啓発の効果が高まっている。
  - ➤ この15年ほどで、市役所の職員でも福祉部門以外の部署にいると、認知症サポーターが身につける「オレンジリング」を知らず、話についていけないといった変化が起こっている。松戸市では、職員全員が認知症サポーターになる目標を掲げ、数年後に達成。最新の情報が行き渡るようになった。組織全員が知っているのは強みであり、その点も大きな変化だと感じている。
  - ▶ 企業として、2007年から認知症サポーターの養成に取り組んできたが、当時は「なぜ、こんなことをやるの?」という意見が社内でも多かった。そこで、当社として取り組むべき意味合いについて、時間をかけて丁寧に説明した後、認知症サポーター養成講座を実施した。現在では、認知症が大きな社会課題として認識されており、「なぜ?」という意見は、年月の経過とともに減っている。一方で、受講した従業員から寄せられる「普段の接客を見直すきっかけになった」という声は、15年前も今も変わらない。その意味で、認知症サポーター養成講座は、認知症のお客様への対応だけでなく、一般のお客様の接客にも通じる内容として、今後も続けていきたい。
  - ➤ 15年前のまったく知らなかった状況から、知識を得るようになり、次のステージがこれからの15年になると思う。大きな成果を上げた一方で、評価の在り方という課題も残っている。認知症に限らず、「社会課題は行政が解決するもの」と市民社会が認識しているのは、大きな課題といえる。「自分たちが課題を解決する主体である」と一人ひとりが自覚できるように変えていく必要がある。



# ◆認知症啓発施策の未来「これからの15年」

# ● 認知症の本人の発信と当事者の語りの蓄積・一般化の必要性

- ➤ 全ての人は加齢によって認知機能が低下することを認識したうえで、認知症状が生ずるメカニズムといった全体像を知り、「脳疾患に起因しているのだから、自分が腹を立てても仕方がない。認知症の人の顔を立てよう」といった基本的な認識を多くの人々に持ってもらうことが大切である。90分の認知症サポーター養成講座では、こうした基本的なことをしっかり学び、その上で支援する対象者像を明確にして、より実践的な内容を学ぶステップアップ研修などで個別に学習を継続していくべきと考えている。
- ➤ 認知症の本人による普及啓発には大きなインパクトがあるが、若年性認知症と生理的な 老化も伴う高齢期の認知症では状況が多少異なるため、留意する必要がある。ステップ アップ研修と組み合わせながら、幅を広げていってほしいと思う。
- ▶ 今後は、多様な当事者の語りを蓄積し一般化していくことが求められる。

# ● 認知症の本人の想い・経験を起点とした社会づくりを官民連携して進める必要性

- ➤ 近年、店舗での啓発イベントなど、認知症の本人に発信していただく場を提供しているが、自治体との連携が不可欠と考えている。今後も地域と連携しながら、様々な活動を推進していきたい。
- ▶ 認知症に限らず、あらゆる社会課題の解決のためには「官民連携」が重要である。
- ▶ 前述のADIによるレポートにおいて、日本が分類された「5A」は、「政策は承認されているが、社会に対して伝えきれていない」という評価である。そのため、次の15年では、従来のように取り組みの重要性を発信していくだけでなく、認知症の人の意見を聞くことが大切である。「伝える」「聞く」という双方向のコミュニケーションによって認知症政策を作り上げていくことが必要である。

## ● 「特別なもの」から「当たり前」にしていく必要性

- ➤ 子どもから大人まで、皆が認知症に対して十分な理解があり、日頃から身近に感じ、認知症の人が思いを発信できる場があり、活躍できる社会になることを目標に、今後も普及啓発の取り組みを進めていきたい。認知症の人がいることが自然になり、「特別なもの」でも「こわいもの」でもなく「なっても安心、大丈夫」と誰もが思い、究極的には、認知症という言葉すら意識しない世の中になっていることが、普及啓発の目指すところだと考えている。
- ▶ やはり、日常の中に溶け込んでいくことが重要だと思う。英国を訪れた際、スーパーマーケットには、認知症の人がゆっくり会計できるスロー・レーンが設置されていた。このように、認知症の人を含めた共生社会が当たり前になっていく必要がある。しかし日本では、毎年9月の認知症月間のみ、イベントが催されるような状況に留まっている。
- ▶ 企業の役割として、認知症に限らずさまざまな不自由を抱えているお客様への対応を考えることは重要である。スロー・レーンの設置についてもその1つであり、今後検討が必要と認識している。



# 閉会の辞

### 堀田 聰子

(慶應義塾大学大学院 健康マネジメント研究科 教授/ 日本医療政策機構 理事/認知症未来共創ハブ 代表)



認知症共生社会の構築に向けた認知症サポーターキャラバンという「土台」の意義をあらためて感じている。その上で、3点申し上げたい。

1つ目に、普及啓発すべき「価値」は何か、ということである。認知症である前に人として、あなたも私も、どのような状況であっても、ここで生きていていいということ。そして認知機能が低下し、認知症と診断されたとしてもそれは何ら変わらず、人権に影響を与える決定事項に参加し、権利を主張できるということ。そういった哲学や権利ベースのアプローチが伝わっていくことが重要ではないか。認知症にかかわる普及啓発施策についても、その目指す方向や共有したい価値に基づいて、一人ひとりの体験が変わったのか、当事者と対話しながら振り返り、深化させていくことが求められていると思う。

2つ目に、当事者との出会い方の多様なデザインが必要である。当事者を含むキャラバン・メイトや認知症本人大使といった取り組みも起点にしながら、なにかともにする、共につくる機会を持つことは、私たちひとりひとりの「認知症観」を変えることにつながり、次の世代への希望のリレーにもなる。「経験専門家」からのリアルな学びのチャンスにもなるだろう。

これに関連する3つ目は、見守り、支援する対象から、あるいは「認知症」を超えて、「人としてともに生きる」という考え方へのシフトである。認知症のある方の困りごとを解決してあげるという観点から、パートナーとしてやりたいことを一緒に実現する体験を積み重ね、見えるようにしていくことで、ともによく生きる社会のつくり手になっていこうというフェーズに進むことができる。この15年で芽生えてきた、苦しいことも楽しいことも、まず一緒にやってみようという機運を着実に広げていくことが、共生を確かなものにしていくと期待する。





# <今後への提言>

# ● 認知症を社会課題として捉えるのではなく、当事者と対話をしながら「すべての人が共に生きる ための環境づくり」を進めるという考え方へシフトすべき

人は誰でも自分らしく尊厳ある人生を生きることができる。認知症であってもなくても、すべての人が等しく尊厳ある人生をともに生きるための環境づくりを進めるという考え方の下、認知症の普及啓発を進める必要がある。その上で、認知症共生社会に向けて、認知症本人大使やキャラバン・メイトといった既存の取り組みをはじめ、認知症の本人との出会いを多様な形で創出すべきである。また当事者組織、市民社会、アカデミアが主体となり、多様な当事者の語りを蓄積し、共通項を整理し一般化することも求められる。

# ● 普及啓発施策・取り組みの評価の在り方を他疾患領域の知見も合わせて再考すべき

誕生から15年が経過した認知症サポーターを筆頭に、これまでの認知症普及啓発の施策・取り組みは大きな成果を挙げてきた。今後さらに効果的な普及啓発を進めるためには、世論調査や認知症サポーター養成講座受講者への意識調査等を継続的に実施し、認知症の普及啓発施策・取り組みの効果を中・長期的に調査・分析する必要がある。

またそうした調査・分析に加え、がんや循環器病等にもスコープを広げ、疾患横断的に普及啓発施策を共有し、評価する機会を設けるほか、諸外国の好事例も積極的に参照しながら今後の普及啓発施策・取り組みの立案につなげていくことが求められる。

### ● 産官学民の各ステークホルダーが主体的に参画し、連携を進めるべき

認知症普及啓発施策・取り組みにおいて、国や地方自治体といった行政での取り組みに関心が集まりがちだが、地域社会で「認知症とともによりよく生きる未来」を作り上げていくためには産官学民のマルチステークホルダーの主体的な参画と連携が不可欠である。引き続き、当事者の思い・体験と知恵を中心に認知症の本人を中心として、認知症のある方、家族や支援者、地域住民、医療介護福祉関係者、企業、地方自治体、関係省庁及び関係機関、アカデミアなど国内外のステークホルダーが知見を共有・議論する場を設けることが求められる。



## Introduction

Recognizing dementia as a global health policy issue, Health and Global Policy Institute (HGPI) has made continuous efforts in its capacity as a non-profit, independent health policy think tank to promote policy responses to dementia-related issues. Based on the pillars of building a global platform to advance multistakeholder collaboration in dementia policy promotion, emphasizing the perspectives of those most affected, and identifying and disseminating policy issues, HGPI is advancing efforts while strengthening partnerships with various stakeholders.

It has been over fifteen years since 2004, when the Ministry of Health, Labour and Welfare in Japan reviewed its usage of the term "chiho" to refer to dementia, determined that it is a discriminatory term, and adopted "ninchi-sho" or "cognitive disorder" instead. Thanks to rigorous efforts from many related parties, understanding toward dementia has improved significantly, and society is currently transforming into a place where it is natural for people with dementia to speak up and share their own experiences and opinions. Dementia is a disease anyone can develop, so we must create universal recognition that now is the time to make the necessary preparations for dementia. Dementia Supporters trained through lectures provided in every region nationwide are making significant contributions to efforts to change society. The Dementia Supporter Training Program began in 2005 and, to date, over 12 million people have completed Dementia Supporter training. The lecturers in that program, called Caravan Mates, are people with a certain degree of expertise on dementia and who have completed a training program. In addition to leading Dementia Supporter training seminars, Caravan Mates also actively serve as leaders in starting collaborative efforts with municipalities for promoting understanding toward dementia in communities. In recent years, a growing amount of energy has been devoted to training Dementia Supporters at companies and workplaces. In addition, the Framework for Promoting Dementia Care presented in 2019 set a training target of 4 million Dementia Supporters at companies and workplaces. The Dementia Supporter Training Program has received international attention, as well. For example, a version of it called Dementia Friends was started in the United Kingdom in 2012.

In the fifteen years since it began, the Dementia Supporter program has made great progress in promoting dementia awareness. At this special HGPI Seminar, we reviewed how measures taken thus far have contributed to promoting understanding of dementia and examined what measures will be needed to build a dementia-inclusive society together with multi-stakeholders including people with dementia, academia, local governments, and industry, and while taking international trends into account.



#### Overview

Date and time: 18:00 to 20:00, Tuesday, April 20, 2021

Venue : Online (Zoom webinar)

Program (Titles omitted; in no particular order)

## Opening remarks and explanatory introduction

- Ryoji Noritake (Board member and CEO, HGPI)

# Current Status and Future Prospects of Efforts to Promote Dementia Awareness and Elevate the Voices of People with Dementia

- Fumihiko Hishitani (Director for Dementia Strategy, Division of Dementia Policy and Community-Based Long-Term Care Promotion, Health and Welfare Bureau for the Elderly)

### **Looking Back on Fifteen Years of Dementia Supporter Caravan Activities**

- Hideki Ishiguro (Deputy Director-General, Community-based Co-Operation Policy-Alliance of Local Governments)

### Video message from person with dementia

- Mayumi Yamada (Person with Dementia; Caravan Mate; Member, borderless -with dementia-)
- Yukari Yamashita (Member, borderless -with dementia-)

# Panel Discussion: "The Past Fifteen Years, the Next Fifteen Years" Panelists:

- Hideki Ishiguro
- Akira Kato (Assistant Director, Community-Based Comprehensive Care Promotion Division, Matsudo City Hall)
- Yumi Shindo (Researcher, Center for Gerontology and Social Science, National Center for Geriatrics and Gerontology)
- Kimika Tsukada (Environment and Community Contributions, AEON Co., Ltd.)

### Moderator:

- Shunichiro Kurita (Manager, HGPI)

### **Closing remarks**

- Satoko Hotta (Professor, Graduate School of Health Management, Keio University; Board Member, HGPI; President, Designing for Dementia)



# **Opening Remarks and Explanatory Introduction**

### Ryoji Noritake (Board member and CEO, HGPI)



Health and Global Policy Institute (HGPI) is a non-profit, independent think tank that has made numerous proposals on healthcare policy. HGPI considers dementia a key policy issue and has been engaged in a series of global discussions on dementia centered on citizens and people affected by dementia. We have also advanced activities at Designing for Dementia. Through joint initiatives with organizations like Keio University, issue+design, and the Dementia Friendship Club, we have been working to spread best practices from Japan to the world.

The Dementia Supporter Training Program was launched in 2005 and has earned growing recognition as an important global initiative. A similar initiative to train Dementia Supporters called "Dementia Friends" was launched in the U.K. in 2012 and provides one example of how best practices from Japan are being shared with the world.

Building upon the foundation created over many years by the Dementia Supporter Caravan and other such groups, people affected by dementia are participating in discussions more actively in Japan and around the world. They are speaking up with confidence and lending their cooperation to address the diverse range of issues related to dementia. A growing number of people affected by dementia are joining other multistakeholders from industry, Government, academia, and civil society in the effort to build a better society. In today's discussion, I would like for us to take a look back on past accomplishments and examine future developments on a global scale.



<u>Current Status and Future Prospects of Efforts to Promote</u>

Dementia Awareness and Elevate the Voices of People with Dementia

### Speaker

Fumihiko Hishitani (Director for Dementia Strategy, Division of Dementia Policy and Community-Based Long-Term Care Promotion, Health and Welfare Bureau for the Elderly)



Preliminary estimates from a special research project funded by a grant from the Ministry of Health, Labor and Welfare of Japan (MHLW) in 2014 called the "Study on Future Projections of the Elderly Population with Dementia in Japan" show that the number of people with dementia in Japan will grow to about 7 million by 2025.

Against this backdrop, we compiled measures based on inclusion and prevention in the National Framework for Promotion of Dementia Policies (which was approved by the Ministerial Committee for the National Framework for the Promotion of Dementia Policies on June 18, 2019) while emphasizing the perspectives of people with dementia and their families. The goals of that framework include delaying the onset of dementia and creating a society in which people with dementia can live with hope.

Specifically, measures will be pursued in five pillars: (1) raising awareness and support communication from people with dementia, (2) prevention, (3) support for healthcare, care services, long-term care services, and caregivers, (4) promoting the creation of barrier-free spaces and services for people with dementia and supporting people with early-onset dementia, and (5) promoting research and development and industry, and disseminating their results internationally.

On the topic of supporting people with dementia who are speaking up about their experiences, the Framework states that "The sight of people with dementia energetically engaging in activities can change society's view of dementia and give hope to many people with dementia. Seeing people with dementia living their lives with hope and purpose, or doing what they can do while finding various ways to compensate for what they cannot do, can provide a sense of security in daily life to others diagnosed with dementia or encourage others to seek early diagnosis."

Furthermore, the Declaration on Hope for Living with Dementia states, "We will support efforts to spread the message of hope undertaken by people with dementia by appointing 'dementia ambassadors' (tentative title)." Based on this statement, five "ambassadors for hope" were appointed on January 20, 2020. They are: Mr. Tomofumi Tanno, Ms. Kazuko Fujita, Mr. Akio Kakishita, Ms. Haruko Sunohara, and Mr. Kohei Watanabe. When selecting the ambassadors, age, gender, and circumstances in their surrounding communities were also taken into consideration.



From FY2020 onward, the Government has started promoting the establishment of regional versions of this initiative in which ambassadors of hope are commissioned or appointed by prefectural governors. Regional ambassadors of hope will collaborate and cooperate with national ambassadors of hope to conduct community-based activities such as raising dementia awareness or cooperating with Caravan Mates.

In FY2020, the MHLW produced a series of videos featuring seven people with dementia from various regions in Japan who shared their hopes and spoke about achieving them while living life to its fullest in their communities. (The videos are available in Japanese only and can be found at https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi kaigo/kaigo koureisha/ninchi/kibou.html.)

Looking at progress on initiatives using dementia cafes, which are events for people with dementia and their families to share information with each other and with specialists or to build mutual understanding with community members, the FY2019 survey reported there were 7,988 cafes being operated in 1,516 municipalities across the 47 prefectures.

However, COVID-19 control measures resulted in the cancellation of dementia cafes in many parts of Japan. To take a closer look at this, the "Research Project on the COVID-19's Effects on Dementia Cafes and How Dementia Cafes Should Be Operated During States of Emergency" is being conducted as part of the FY2020 Health Promotion Project for the Elderly by the Tohoku Welfare Association's Sendai Dementia Care Research and Training Center. Two manuals have been created on how alternative methods can be used to continue holding effective dementia cafés while still observing measures against COVID-19. These methods include writing letters, making door-to-door visits, and holding online meetings. One manual is for administrators and the other for participants (people with dementia and their families). These manuals have been sent to local governments and other such parties, so we hope they will be useful. We are also working to promote meetings for people with dementia as well as the activities of peer supporters for dementia.

As of the end of December 2020, there were a total of 13.01 million Dementia Supporters, which exceeded the initial target of 12 million Dementia Supporters by the end of FY2020. Meanwhile, 640,000 Dementia Supporters in the corporate and professional sectors were trained in FY2020; their target is 4 million by the end of 2025.

Dementia Supporters in certain municipalities and have started various initiatives to meet the specific needs of their communities. These activities include watching over elderly people with teams of Dementia Supporters, participating in dementia cafés, attending storytelling sessions, and providing support for outings. Noteworthy examples of such initiatives include the Elderly Safety Watching Team initiative in Matsusaka City, Mie Prefecture; and the Orange Partner initiative in Kanagawa Prefecture.



We are advancing the Team Orange initiative to propel these efforts further. In this initiative, municipalities assign coordinators (or someone involved in advancing community dementia support) who direct people providing support, mainly Dementia Supporters (specifically, those who have completed the basic and step-up Dementia Supporter training courses). Together, they work to address concerns of people with dementia in the community or their families' needs for support in daily living. Through the Project for Advancing and Promoting Dementia Supporters' Activities and Community Development (funded by a Community Support Projects subsidy), we will pursue the goal of establishing systems (such as the Team Orange system) that meet the needs of people with dementia and their families in all municipalities with support mainly provided by Dementia Supporters. According to a survey conducted in FY2019 (the Dementia Policy and Community Care Promotion Division Implementation Status Survey), 153 teams had been established in 87 municipalities across 33 prefectures. Those teams included 3,118 team members.

The Japan Dementia Public-Private Council was established in 2019 based on a shared understanding that various dementia-related issues require a response from all of society. In addition to initiatives undertaken by public organizations, the Council aims to promote joint efforts with private organizations like economic organizations, medical and welfare organizations, local governments, and academic societies. With guidance from this Council, the Ministry of Economy, Trade and Industry (METI) established the Dementia Innovation Alliance Public and Private Sector Working Group and the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW) established the Working Group on a Barrier-free Environment for People with Dementia. The FY2020 Working Group on a Barrier-free Environment for People with Dementia created the "Guide for Realizing a Barrier-Free Society for People with Dementia," which describes how to respond to the needs of people with dementia from the viewpoints of various businesses and other perspectives. The guide can be found online at their website.



# Looking Back on Fifteen Years of Dementia Supporter Caravan Activities

Speaker
Hideki Ishiguro
(Deputy Director-General, Community-based Co-Operation Policy-Alliance of Local Governments)



To mark the Government of Japan's adoption of the term "ninchi-sho" or "cognitive disorder" in place of the discriminatory "chiho" in December 2004, the MHLW launched a ten-year dementia awareness promotion campaign from 2005 under the concept of the "Decade of Learning about Dementia and Developing Communities." One of the targets to be achieved by the halfway point in FY2009 was to "educate about one million residents and people on dementia as community supporters." That million-person goal was reached and surpassed before the start of FY2009. The goal for FY2014, the final year of the project, was to have trained "many people to understand dementia and to be able to provide support in communities, so that every city can become a place where people with dementia can live with peace of mind." Our organization's collaboration with the government started as a way of collaborating on that effort.

Based on the MHLW's "Guidelines for Training Programs for Dementia Supporters and Other Supporters," the Dementia Supporter Caravan conducts programs to train Caravan Mates and Dementia Supporters. Caravan Mates are instructors who train and educate Dementia Supporters, while Dementia Supporters are people who have a correct understanding of dementia, are free of prejudice, and can watch over people with dementia and their families with care. The program provides basic knowledge about dementia and support for their families and teaches basic approaches for responding to people with dementia. As of the end of March 2021, the number of Dementia Supporters who have completed the 90-minute training program reached 13.18 million people, meeting the goal of 12 million people set by the MHLW one year early.

The Dementia Supporter Training Program helps many people understand that dementia is a symptom caused by a neurological disease that anyone can develop as they get older and that taking actions without first thinking of the feelings of someone with dementia can hurt their pride or trigger Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD). This encourages earlier responses to dementia and may help prevent someone's condition from worsening. Furthermore, creating safe environments based on common understanding throughout entire communities can help achieve the goals of "inclusion" and "prevention."

One reason for the nationwide growth of the program is that the number of people with family members with dementia has increased as the elderly population has grown, which has made dementia a part of their lives. It is also due to the fact that the purpose of Dementia Supporter training is not to train volunteers, but to teach people about dementia as a personal matter and help people as much as possible.



On June 14, 2011, the Sankei Shimbun reported that during and after the Great East Japan Earthquake, people in Minamisanriku Town (a town of in Miyagi Prefecture located north of Sendai City that is estimated to have been 95% destroyed in the 2011 disaster) experienced little confusion when evacuating people with dementia or when taking care of them at evacuation centers. The article pointed out this was because Minamisanriku Town had been actively providing Dementia Supporter training courses for several years, and that 10% of its population, including the mayor, were Dementia Supporters. In other words, the town had successfully created "a town where people with dementia can live with a smile." This demonstrated people with dementia can live peacefully when many people understand dementia and know how to treat people with dementia.

Wakasa Town in Fukui Prefecture provides a notable result of the awareness-raising activities of the Dementia Supporter Caravan. In Wakasa Town, there are 2.5 Dementia Supporters per person age 65 and over. In contrast, the national average is 1 Dementia Supporter per 3.2 elderly people. In 2012, the ratio of people diagnosed with severe cases of dementia among all initial diagnoses was 8.1% in Wakasa Town, which was lowest among the four cities and towns in Fukui Prefecture's Reinan region. (The second-lowest was Tsuruga City, where that ratio was 14.5%.)

Dementia Supporter Caravan activities have spread to countries such as the U.S., Canada, Germany, Switzerland, and Thailand through Japanese community associations and other such organizations. These activities were evaluated highly in a 2012 report released by the WHO and a 2021 report released by ADI. In the U.K., a Dementia Supporter program called "Dementia Friends" was launched in 2012 and is modeled after the program in Japan. Similar programs are also being developed in Taiwan, Thailand, and South Korea.

In the future, we will participate in the Team Orange initiative, which is being positioned as part of the MHLW's "Dementia Supporter Activity and Community Development Promotion Project." We have high expectations this initiative will result in concrete activities that help people with dementia maintain social skills, such as by preventing isolation for people with dementia and their families.



<u>Video message from a person with dementia</u>

<u>Building Communities and Society Together With Those Most Affected – From "For" to "With"</u>

Mayumi Yamada (Person with Dementia; Caravan Mate; Member, borderless -with dementia-)

Yukari Yamashita (Member, borderless -with dementia-)



**Ms. Yamashita**: Mrs. Yamada, you first started experiencing symptoms when you were 48, and you were diagnosed with early-onset Alzheimer's Disease when you were 51. How did you feel when you received your diagnosis?

**Ms. Yamada**: While I had felt something was out of place, I didn't believe I would ever develop dementia. I cried and asked myself why I was the only one who had to suffer.

Ms. Yamashita: You also shut yourself up in your home. What was it that helped you come out, like this? Ms. Yamada: When I participated in a meeting of the Ayumi-no-kai (operated by the Nagoya City Association for People with Young Onset Dementia and their Families), I met a woman who was just like me. We started talking and I learned she was going through the same experience I was. I thought to myself, "It's not just me. There are other people doing their best with this." I started feeling better from then on.

**Ms. Yamashita**: In September 2016, you became the first person with dementia to be registered as a Caravan Mate in Nagoya City. In August of that same year, to prepare for your son's wedding ceremony, you held a Dementia Supporter training course for the staff at the wedding hall.

**Ms. Yamada**: I told them the things that I couldn't do myself and the things that I wanted them to do for me. Help from the staff made it so I was able to participate in the wedding ceremony. They were very kind to me and helped by preparing food in bite-size pieces, or by guiding me to my seat.

**Ms. Yamashita**: So their help meant you, the mother of the groom, could participate in the wedding ceremony with peace of mind. You look very beautiful in the wedding photos.

Ms. Yamada: Thank you. I was so happy.

**Ms. Yamashita**: Now then, how do you feel about the use of the Dementia Supporter Training Program as a tool to help people with dementia communicate what they want to do?

Ms. Yamada: It's necessary.

Ms. Yamashita: Do you want the Dementia Supporter Training Program to expand?

Ms. Yamada: Yes.

Ms. Yamashita: Do you think that more people with dementia should be recruited as Caravan Mates?

Ms. Yamada: Yes, I do. I would like more and more people to come out of their shells.

**Ms. Yamashita**: I think it is very clear that the Dementia Supporter Training Program is an important tool for helping people with dementia achieve their ambitions.



**Ms. Yamashita**: Three years ago, we visited Scotland together. Their treatment of people with dementia was natural, even during the procedures at the airport. Our trip to Scotland gave me the impression that understanding toward dementia is rooted in everyday life there. I hope that people in communities in Japan will become that way, too.

Ms. Yamada: Me, too.

**Ms. Yamashita**: For that to happen, do you think that more Dementia Supporter training seminars should be held?

Ms. Yamada: Yes. I think many more seminars should be held at all kinds of places.

Ms. Yamashita: Ms. Yamada, do you want to visit lots of those events and talk to the people there?

Ms. Yamada: Yes.

**Ms. Yamashita**: Do you think it would be good if people with dementia across the country use Dementia Supporter training seminars as opportunities to voice their opinions?

Ms. Yamada: Yes, I do.

**Ms. Yamashita**: We hope people will really use the Dementia Supporter Training Program to change the things they are having trouble with in their daily lives.

**Ms. Yamada**: I would like them to use it. There are many people with dementia, and I want them to get out there. I think there are many things they want to do and places they want to go. We can make that happen, so I hope they won't be shy and come join us, so we can do those things together.

Ms. Yamashita: I hope that Caravan Mates, including people with dementia, will come up with more and more new ideas and that Dementia Supporters take on active roles in their communities. I also hope that the Dementia Supporter Training Program will be used as a tool to benefit people with dementia. To conclude, Ms. Yamada has some words she'd like to share with everyone. Ms. Yamada, please go ahead.

Ms. Yamada: Thank you. If we are in trouble, please help us. Please don't get angry.

Ms. Yamashita: You also want to do the things that you can do yourself, right?

Ms. Yamada: Yes, that's right.

**Ms. Yamashita**: As Caravan Mates, we would like to continue providing Dementia Supporter training to as many people as possible. Thank you very much for your time today.

Ms. Yamada: Thank you very much.



### Panel Discussion: "The Past Fifteen Years, the Next Fifteen Years"

#### Panelists:

- Hideki Ishiguro (Deputy Director-General, Community-based Co-Operation Policy-Alliance of Local Governments)
- Akira Kato (Assistant Director, Integrated Community Care Promotion Division, Matsudo City Hall)
- Yumi Shindo (Researcher, Center for Gerontology and Social Science, National Center for Geriatrics and Gerontology)
- Kimika Tsukada (Environment and Community Contributions, AEON Co., Ltd.)
  Moderator:
- Shunichiro Kurita (Manager, HGPI)

### **Short Lecture 1: Programs for Dementia in Matsudo City**

### Speaker

#### Akira Kato

(Assistant Director, Integrated Community Care Promotion Division, Matsudo City Hall)



Matsudo City is located about 20 km from the center of Tokyo in the northwestern part of Chiba Prefecture, in the Tokatsu region. As of the end of March 2021, Matsudo City's population was just under 500,000 people. Among them, 25.8% were age 65 and over and 13.5% were 75 and over. Matsudo City has fifteen integrated community support centers.

As of April 2020, Matsudo City had 13,211 residents with dementia (whose daily life independence levels were level II or above). It has been projected that their number will increase to 16,336 people by April 2025 and 21,386 people by April 2040.

The driving philosophies behind Matsudo City's dementia policy are "Be a city where dementia can be prevented" and "Be a city where everyone, including people with dementia, can live with peace of mind." Matsudo City is advancing measures to support decision making and independence for people with dementia and to provide in-home and integrated community care wherever possible.

As of the end of February 2021 (or the end of March 2021 for the Orange Reach Out Teams), there were 28,957 Dementia Supporters in Matsudo City. Of these, 3,786 people and 227 organizations are registered as members of Orange Reach Out Teams and 958 people are registered as Orange Volunteers, who actively engage in activities for dementia. Matsudo City is holding a campaign called the "Reach Out Campaign for Peace of Mind" that encourages people to talk to elderly people in everyday life and ask "Do you need any help?" or "Can I help you?" when they seem to need help with something. Its goal is ensuring the needs of elderly people can be met in a warmhearted manner by the entire community.

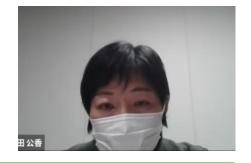


Orange Volunteers collaborate with specialists and engage in activities that include helping people with dementia go shopping, volunteering at dementia cafés (as an extra activity), providing assistance during Dementia Supporter training seminars, and conducting Orange Patrol Walks. The Orange Patrol Walk is a neighborhood watch activity that started in 2017 operated by Orange Volunteers (who are volunteers that specialize in dementia support) and the Centers for the Promotion of Safety and Security for the Elderly at Integrated Community Support Centers. In 2020, many Orange Volunteers had to suspend activities due to the COVID-19 pandemic. As people are growing more distant from each other, recognition is growing toward the issue of social isolation, especially for elderly people. In response, Matsudo City has expanded Orange Patrol Walk activities to each of its fifteen areas and is engaging in various other activities such as raising awareness of the Orange Patrol Walks at consultation services, information desks, and events; by going door-to-door; or joining people with dementia for walks.

Our new initiatives in FY2020 include the "Platinum Farm" initiative, which encourages social participation and provides activities for people with dementia; the production and distribution of accessories featuring Donkey Captain (the Dementia Supporter Caravan mascot) to promote awareness; and healing music concerts for people with dementia, which are being held both for music appreciation and to provide meeting opportunities for people with dementia.

#### **Short Lecture 2: Efforts for Dementia at AEON**

Speaker
Kimika Tsukada
(Environment and Community Contributions, AEON Co., Ltd.)



AEON is a corporate group with approximately 580,000 employees that operates around 21,900 locations in 14 countries in Asia which are mostly in the retail sector and include general supermarkets. Our basic philosophy is to "Start from the customer to pursue peace, treat people with respect, and contribute to local communities." Using shopping to bring people together, AEON aims to provide places that can serve as community hubs that elderly people and people with dementia can use with peace of mind.

AEON has been a member of the Dementia Supporter Caravan since 2007. By having our employees take training seminars on dementia, we hope to enable them to be able to properly respond to the needs of customers who may have dementia in a careful and attentive manner, as well as to be able to cooperate with others in the community who are facing difficulties meeting the needs of customers with dementia. Our goal is to help our employees obtain an accurate understanding of dementia and for that knowledge to be useful in their workplaces, communities, and homes.



Dementia Supporter training helps our employees obtain the knowledge they need to respond to the needs of customers with dementia through activities like listening to lectures on dementia given by local instructors, watching DVDs of real-world examples of people helping customers with dementia on-site, or by participating in group discussions on how to help those customers. We are also engaged in activities to raise awareness with local dementia cafés and integrated community care centers.

Observing COVID-19 control measures made it difficult for us to hold in-person seminars over the previous fiscal year. In response, we focused our efforts on providing Dementia Supporter training seminars online. In total, 80,607 AEON employees have completed the training and have become Dementia Supporters (as of the end of March 2021). That training was provided by guest instructors (such as when opening or renovating a store, when collaborating with local governments, or by holding seminars at our corporate headquarters or other various meetings) as well as our in-house instructors (our 899 Caravan Mates).

We are also collaborating with local governments and pharmaceutical companies to host dementia awareness seminars and educate local residents at AEON locations throughout Japan. It is still difficult to hold in-person seminars due to the ongoing COVID-19 pandemic, but we want to exercise our creativity and find new ways to continue raising awareness for dementia in communities.

AEON has a three step approach for dementia. For Step 1, we will station Dementia Supporters at all stores and build a system for responding to the needs of customers with dementia appropriately and with correct knowledge. In Step 2, we will aim to function as a social resource for dementia support and to build systems that enable each of our locations to cooperate with various community stakeholders to respond to the needs of customers with dementia. At Step 3, we will endeavor to provide products, facilities, and services at our stores that reflect the opinions of customers with dementia and their families.



# **Short Lecture 3: Progress on Dementia Programs and Awareness-raising Initiatives**

Speaker

Yumi Shindo

(Researcher, Center for Gerontology and Social Science, National Center for Geriatrics and Gerontology)



Looking at past developments in national dementia policy, the "Year of Dementia Understanding" campaign and the Dementia Supporter Training Program were launched in 2005. Various dementia-related training programs and initiatives have been promoted over the fifteen years that have passed since then.

A FY2016 survey conducted as part of Elderly Healthcare Promotion Project entitled the "Survey Research Project for the International Dissemination of the Dementia Supporter Program" asked employees at Oita Orange Companies (dementia-friendly companies and organizations) about their experiences with Dementia Supporter training. It found that the training course increased awareness toward dementia in the workplace and in private life. (The survey had 516 responses and a 56.9% response rate.)

The WHO's "Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025" names "Dementia awareness and friendliness" as its second action area. Based on that action plan, ADI presented a report evaluating national dementia policies in each country titled "From Plan to Impact III -Maintaining dementia as a priority in unprecedented times-" on June 25, 2020.

Japan's policies were awarded the high rank of 5A. To obtain the highest rank, 5B, the report said that Japan must increase funding and improve policy evaluation methods. However, we must not only focus on meeting numerical targets. It will also be important to work together on building a dementia-friendly and inclusive society with a firm basis in the opinions of people with dementia and those close to them.



### **Panel Discussion Summery**

- ◆The Next Fifteen Years in Raising Awareness for Dementia
- Understanding of dementia has improved and society has changed. The question remains of how to evaluate measures and initiatives.
  - > My impression is that it has become easier for people with dementia to be open about their condition. They no longer feel they have to hide it. However, we still have to conduct research to capture that in data.
  - I think we could see changes over time if public opinion surveys were conducted every few years rather than for single years.
  - Looking at community efforts from the viewpoint of city hall, I am given the impression that although efforts to build awareness were advanced under the leadership of city hall in the past, in recent years, Orange Volunteers and other civil society groups are advancing efforts independently with hard work and their own original ideas. There are limits as to what can be accomplished by the government alone. If people in the community get involved, awareness can be increased more effectively.
  - ➤ Over the past fifteen years or so, there has been a change among city hall employees. It became impossible for them to keep up with conversations without knowing about the Orange Rings worn by Dementia Supporters, even people outside of the welfare-related departments. Matsudo City set a goal to have all city hall employees become Dementia Supporters, which it achieved in a few years. This made it possible to circulate up-to-date information on dementia. It is a source of strength when everyone in the organization knows that information. I feel that this has been another significant change.
  - ➤ Our company has been training Dementia Supporters since 2007. When we started, however, many employees asked why. So, we took the time to carefully explain the significance of doing Dementia Supporter training at our company, then we started the training. Dementia is now recognized as a major issue in society, and fewer people ask "Why?" as the years go by. At the same time, employees who complete the course have said things like, "It gave me an opportunity to reexamine how I normally interact with customers." People said this fifteen years ago and they still say it today. Therefore, we want to keep providing Dementia Supporter training to benefit customers with dementia and to provide better customer service in general.
  - ➤ It took fifteen years for us to learn about dementia after knowing nothing. I think it will be another fifteen years before we can move onto the next stage. While some great results have been achieved, the issue remains of how to best conduct evaluations. A major issue is shifting civil society's expectation that it is the Government who should solve issues facing society. This attitude must be changed and each of us must become aware that we are the ones who need to solve societal issues, and that is not limited to dementia.



- The Next Fifteen Years in Raising Awareness for Dementia
- Stories and narratives from people with dementia and those close to them must be accumulated and disseminated.
  - ➤ It is important for many people to recognize that all people experience declining cognitive function as they age, to have a whole picture of the mechanisms that cause symptoms of dementia, and to have the basic attitude that "There is no point in getting upset with someone because they are experiencing a neurological disease. It's more important to help people with dementia save face." I think people should attend the 90-minute Dementia Supporter Training Program and learn these basic points to get a clear image of the people who require support. They should then try to learn more practical information by pursuing step-up training and other educational opportunities on their own.
  - Although efforts to heighten awareness undertaken by people with dementia can have significant impact, the fact must be kept in mind that people with early-onset dementia face different situations than older people with dementia who are also affected by physiological aging. I would like to see the scope of the program expanded while incorporating this topic into step-up training.
  - In the future, it will be necessary to accumulate and popularize the stories of many people affected by dementia.
- Through public-private partnerships, society must be built in a way that reflects the opinions and experiences of people with dementia.
  - In recent years, we have been creating opportunities for people with dementia to tell their stories at awareness-raising events held at our stores. We believe cooperating with local governments is essential. In the future, we want to continue advancing various activities together with local communities.
  - Public-private partnerships will not only be important for solving issues related to dementia.
    They will also be important for solving all types of issues facing society.
  - ➤ In the aforementioned ADI report, Japan was ranked 5A, which corresponds to countries that have enacted policies for dementia but have not fully communicated them to the public. Therefore, over the next fifteen years, it will be important to listen to the opinions of people with dementia while continuing to communicate the importance of dementia initiatives. Dementia policies must be created through bilateral communication which includes both speaking and listening.



## • Dementia must be redefined as something common rather than something special.

- We want to continue advancing awareness-building activities with the goal of achieving a society where everyone from children to adults has a sufficient understanding of dementia, where people can feel dementia is an issue that is close to them in their daily lives, and where people with dementia can voice their feelings and play active roles. We think the goal of building awareness is to create a world where people with dementia are not out of the ordinary, where dementia is not something special or scary, where everyone can rest assured that they will be safe and taken care of even if they develop dementia, and ultimately, where people do not even notice the word "dementia."
- ➤ I also think it is important to integrate dementia into our everyday lives. When I visited a supermarket in the U.K., there was a slow lane where people with dementia could take the time they needed to check out. Inclusive societies like that, where people with dementia are integrated, must become the norm. However, in Japan, events for dementia are only held in September, which is Dementia Awareness Month.
- As a company, we must think of how to best respond to the needs of customers with various disabilities, including dementia. One way to do that would be to establish slow lanes, which we recognize as one item to consider in the future.





### **Closing remarks**

Satoko Hotta (Professor, Graduate School of Health Management, Keio University; Board Member, HGPI; President, Designing for Dementia)



This discussion has reminded me of the significance of the Dementia Supporter Caravan's foundational goal, which is to build a dementia-inclusive society. On that topic, I would like to share three points.

The first is deciding which values to build awareness on. it is to recognize that each of us as a person, whether you have dementia or not, has a place to live. That also means being able to participate in decisions that affect our human rights and advocate for our own rights, even if our cognitive functions decline or even if we are diagnosed with dementia. Isn't it important for us to tell people about an approach based on that philosophy, that is based on rights? I think dissemination and awareness-raising measures for dementia must be intensified based on the values or desired direction of people with dementia and those close to them. We can learn this information by talking to each person and looking back to see if our efforts have caused their experiences to change.

The second is to design various methods of meeting people affected by dementia. Starting from the efforts of people who act as ambassadors for dementia, such as Caravan Mates, Caravan Mates with dementia, and people with dementia, creating opportunities to do things and build things together will change how each of us perceives dementia. It will create a relay of hope connecting to the next generation. I think it will also create opportunities for us to learn real-world lessons from specialists with first-hand experience.

Number three is related to this. It is to break away from perceiving people with dementia as receivers of care or support and to break away from the concept of "dementia." We must shift to a mindset focused on living together as people. From the perspective of solving the issues faced by people with dementia, we must repeatedly experience acting as partners who help people with dementia accomplish what they want to do, and to make those achievements visible. By doing this, we can proceed to the phase where we work together to build a friendlier society for all. I have high expectations for steadily building momentum we have gathered over the past fifteen years of shared experiences, both good and bad, to increase people's willingness to try working together and make inclusion a reality.



# <Future recommendations>

• Instead of perceiving dementia as a societal issue, a shift should be made so that it is perceived as an issue of building a society of coexistence for all. This should be done while conversing with people with dementia and those close to them.

Every person is capable of living a life of dignity in a manner that is true to themself. We must promote awareness toward dementia among the public that is based on the concept of creating an environment in which all people, both people with dementia and people without dementia, can coexist and live with dignity. Current initiatives such as dementia ambassadors and Caravan Mates should be continued and various ways for people to encounter people with dementia should be established to achieve a dementia-inclusive society. Related organizations, civil society groups, and academia should take the lead in gathering a broad variety of narratives from people with dementia. They should then organize those stories by common elements and take steps to popularize them.

 While referring to findings from other fields of disease, methods for evaluating dissemination and awareness-raising measures and initiatives should be reviewed.

In fifteen years of operation, the Dementia Supporter program has made great strides in promoting dementia awareness. To further enhance its awareness-raising effectiveness in the future, it will be necessary to continue conducting public opinion and awareness surveys among participants in the Dementia Supporter Training Program. It will also be necessary to conduct medium- and long-term surveys and evaluations to measure the effects of measures and initiatives for raising awareness for dementia.

In addition to these surveys and evaluations, dissemination and awareness-raising initiatives should be expanded in scope to include cancer and cardiovascular diseases. Opportunities to share and evaluate these initiatives for multiple fields of disease should be created. Proactive steps to refer to practices from abroad should be taken when planning future measures and initiatives for heightening awareness for dementia.

• Every stakeholder in industry, Government, academia, and civil society should be an active participant and work to advance collaboration.

Among awareness-building measures and initiatives for dementia, people tend to focus on those undertaken by the national Government and local governments. However, active participation and cooperation from multi-stakeholders in industry, Government, academia, and civil society will be essential to achieve a more dementia-friendly future for local communities. We must continue providing forums for knowledge-sharing and discussion with domestic and international stakeholders. These forums should focus on the opinions, experiences, and wisdom of people with dementia and those close to them and include people with dementia, their families and supporters, community members, healthcare and welfare professionals, businesses, local governments, relevant ministries and agencies, and academia.



# 日本医療政策機構とは

日本医療政策機構(HGPI: Health and Global Policy Institute)は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供し、グローバルな視点で社会にインパクトを与え、変革を促す原動力となることを目指しています。

# 寄附・助成の受領に関する指針

日本医療政策機構は、非営利・独立・超党派の民間シンクタンクとして、 寄附・助成の受領に関する下記の指針に則り活動しています。

## ミッションへの賛同

日本医療政策機構は「フェアで健やかな社会を実現するために、新しい アイデアや価値観を提供し、 グローバルな視点で社会にインパクトを与え、変革を促す原動力となる」ことをミッションとして います。当機構の活動は、このミッションに賛同していただける団体・個人からのご支援で支え られています。

## 政治的独立性

当機構は、政府から独立した民間の非営利活動法人です。 また当機構は、政党その他、政治活動を主目的とする団体からはご支援をいただきません。

# 事業の計画・実施の独立性

当機構は、多様な関係者から幅広い意見を収集した上で、事業の方向性 や内容を独自に決定します。 ご支援者の意見を求めることがありますが、 それらのご意見を活動に反映するか否かは、当機構が 主体的に判断します。

### 資金源の多様性

当機構は、独立性を担保すべく、事業運営に必要な資金を、多様な財団、 企業、個人等から幅広く調達します。また、各部門ないし個別事業の活動のための資金を、複数の提供元から調達することを原則とします。

### 販売促進活動等の排除

当機構は、ご支援者の製品・サービス等の販売促進、または認知度やイメージの向上を主目的とする活動は行いません。

書面による同意以上を遵守するため、当機構は、ご支援いただく団体には、上記の趣旨に書面を もってご同意いただきます。



# About Health and Global Policy Institute (HGPI)

Health and Global Policy Institute (HGPI) is a Tokyo-based independent and non-profit health policy think tank, established in 2004. Since establishment, HGPI has been working to help citizens shape health policies by generating policy options, and to bring stakeholders together as a non-partisan think-tank. The mission is to improve the civic mind and individuals' well-being and to foster a sustainable healthy community by shaping ideas and values, reaching out to global needs, and by catalyzing society for impact. We commit to activities that bring together relevant players in different fields, in order to provide innovative and practical solutions, and to help interested citizens understand choices and benefits in a global, broader, and long-term perspective.

### **Guidelines on Grants and Contributions**

As an independent, non-profit, non-partisan private think tank, Health and Global Policy Institute, (the Institute) complies with the following guidelines relating to the receipt of grants and contributions.

### **Approval of Mission**

The mission of the Institute is to improve the civic mind and individuals' well-being, and to foster a sustainable healthy community by shaping ideas and values, reaching out to global needs, and catalyzing society for impact. The activities of the Institute are supported by organizations and individuals who are in agreement with this mission.

#### **Political Neutrality**

The Institute is a private, non-profit corporation independent of the government. Moreover, the Institute receives no support from any political party or other organization whose primary purpose is political activity of any nature.

### **Independence of Project Planning and Implementation**

The Institute makes independent decisions on the course and content of its projects after gathering the opinions of a broad diversity of interested parties. The opinions of benefactors are solicited, but the Institute exercises independent judgment in determining whether any such opinions are reflected in its activities.

### **Diverse Sources of Funding**

In order to secure its independence and neutrality, the Institute will seek to procure the funding necessary for its operation from a broad diversity of foundations, corporations, individuals, and other such sources. Moreover, as a general rule, funding for specific divisions and activities of the Institute will also be sought from multiple sources.

### **Exclusion of Promotional Activity**

The Institute will not partake in any activity of which the primary objective is to promote or raise the image or awareness of the products, services or other such like of its benefactors.

### **Written Agreement**

Submission of this document will be taken to represent the benefactor's written agreement with the Institute's compliance with the above guidelines.

