

私は、私になっていく

クリスティーン・ブライデン



クリスティーン・ブライデンと国内の当事者がバトンをつなぐ

認知症本人発：

希望のリレーフォーラム

共生社会を本人の声と力を活かして一緒に創ろう！

クリスティーン・ブライデンと国内の当事者がバトンをつなぐ
認知症本人発：希望のリレーフォーラム
～共生社会を本人の声と力を活かして一緒に創ろう！～

2023年10月5日

社会福祉法人浴風会 認知症介護研究・研修東京センター
製作協力：地域活性化協同組合フロンティア

2023年10月5日 有楽町朝日ホール



主催：社会福祉法人浴風会 認知症介護研究・研修東京センター
共催：一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ
後援：厚生労働省、東京都
公益社団法人 認知症の人と家族の会

クリスティーン・ブライデンと国内の当事者がバトンをつなぐ
認知症本人発：希望のリレーフォーラム
～共生社会を本人の声と力を活かして一緒に創ろう！～

プログラム

2023年10月5日

認知症と生きる旅とは、生き活きと人間らしく生きる道を
歩いていく旅にほかならないことを、
私たち本人は、社会にも、認知症になった人たちにも、
伝えていきたい。

その過程で、私たちもまた社会にしっかりと参加し、
この人生をまっとうしていく。

クリスティーンブライデン
2011年2月
佐藤雅彦さんとのスカイプ対話にて
(通訳：馬籠 久美子)

◆ 13:00 開会

主催者あいさつ 社会福祉法人浴風会 会長 江利川 毅
来賓あいさつ 厚生労働省老健局 間 隆一郎 老健局長

◆ 13:15 第1部 クリスティーンからのメッセージ p.3～

1. 動画上映<クリスティーンの軌跡>
2. 基調講演
希望のリレー：すべては、認知症と共に生きる私たちから始まる

————— 14:15～14:30 休憩 —————

◆ 14:30 第2部 クリスティーンからバトンを受けて P.22～

3. バトンを受けた国内の本人 二人からのメッセージ
藤田 和子 一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ (JDWG) 代表理事
丹野 智文 おれんじドア代表、JDWG 副代表理事
4. クリスティーンとの対話

◆ 15:00 第3部 共生社会の実現に向けて～バトンをつなぐ～ P.27～

5. 動画上映 <私が私として生きる日々～国内各地の本人の姿と声～>
6. リレーメッセージ (希望大使・地域版希望大使)
◇春原 治子
◇柿下 秋男
◇志度谷 利幸
◇戸上 守
◇山中 しのぶ
7. 国内の本人たちのメッセージを聴いて クリスティーンより
8. 共生社会の実現に向けた「本人メッセージ 2023」

◆ 16:00 閉会 * アンケートにご協力をお願いします。

*当日、進行や内容に一部変更が生じることがありますことを、ご了承願います。
*巻末の参考資料 (P.35～) も、どうぞご覧ください。

このフォーラムの趣旨

<認知症になってからも尊厳を保ち、希望をもって地域で共に生きる>

- ◆日本国内では、それがもはや理想ではなく、さまざまな人たちの息の長い試行錯誤の積上げを通じて、現実のものとなりつつあります*。
- ◆そして、2023年6月、認知症とともに生きる人がどこで暮らしていても、基本的人権を享有する社会の一員として生活できることを理念の筆頭に掲げた「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が成立しました。
今、私たちは、認知症とともに誰もが希望を持って生きていける本格的な共生社会を築いていくための新たなスタートラインに立っています。
- ◆共生社会の実現になくてはならないのが、認知症とともに生きている本人の声と力です。今回のフォーラムでは、共生社会創りを着実に進めていくために、認知症の本人発信・本人活動の世界的な先駆けであるクリスティーン・ブライデンと国内の本人たちが希望と尊厳を持って生きる自らのチャレンジと社会への期待について語りあいます。
- ◆「認知症とともに生きる希望」を本人から本人へ、そして本人から同世代を生きるすべての人たちにつなぐ「希望のリレー」を、立場や職種を超えて、一人ひとりが広げ、共生社会をともに創り、育てていきましょう。
今回のフォーラムが、みなさまお一人一人のこれからの暮らし、仕事、活動、営みがよりよく進む布石となりますように。

2023年10月

社会福祉法人浴風会 認知症介護研究・研修東京センター

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

第1部 クリスティーンからのメッセージ

Christine Bryden

【クリスティーン・ブライデン 略年譜】

- 1949年1月 イギリスに生まれる。
科学者、科学誌編集者、科学政策担当者としてキャリアを積んだ後、オーストラリア首相に科学技術について助言する科学技術顧問（首相内閣省第一次官補）を務める。
- 1995年 シングルマザーとして三人の娘を育てながら職務をこなす日々を送っていたとき、アルツハイマー病と診断される（46歳）。診断のショック、不本意な早期退職（翌年）、将来への不安により、うつになる。
- 1997年 症状の回復が見られ、人生の再出発を決意。診断当初からの相談相手である牧師・看護師のエリザベス・マッキンレーの奨めで手記を書き始める。
- 1998年 一冊目の手記“Who will I be when I die?”を出版。認知症の人として声を上げ、会議で発言し、メディアに取り上げられる。前頭側頭型認知症と再診断される。大学院修士課程入学（のちにカウンセリングでMBA取得）
- 1999年 ポール・ブライデンと再婚（50歳）。クリスティーン・ボーデンからブライデンに改姓。
- 2000年 認知症啓発支援ネットワーク（DASN）を立ち上げる。翌年国際認知症啓発支援ネットワーク（DASNI）となる。
- 2001年 第17回国際アルツハイマー病協会（ADI：以降ADI）国際会議（開催地：ニュージーランド クライストチャーチ）に出席し、認知症の人として初めて講演を行う。
- 2003年 市民団体の招きで発症後初来日。一冊目の手記の日本語版『私は誰になっていくの?』の出版を記念し岡山・松江で講演。NHK「クローズアップ現代」などで放映される。認知症の人として初めてADI理事に選ばれる。
- 2004年 第20回ADI国際会議（開催地：京都）に出席のため2度目の来日。二冊目の手記の日本語版『私は私になっていく』の日本語版を先行出版し東京で講演。
- 2005年 二冊目の手記の英語版“Dancing with Dementia :My story of living Positively with Dementia”を出版。
- 2006年 発症後3度目の来日。京都で認知症の「本人会議」に参加。
- 2007年 発症後4度目の来日。札幌で講演を行う。
- 2008年 地元ブリスベンで開催された「若年認知症シンポジウム」に札幌のグループホームの楽団『FUKU』が参加し、演奏するとともに交流する。
- 2010年 数年すぐれなかった体調が回復し第25回ADI国際会議に参加する。（開催地：ギリシア テッサロニキ）

- 2012年 発症後5度目の来日。東京のビッグサイト、沖縄の名桜大学で講演する。
- 2015年 回想録“Before I forget”と講演集“Nothing About Us, Without Us”を出版。
- 2016年 認知症当事者のための活動への功績が認められ、オーストラリア政府から著しい功績を収めた市民に与えられる勲章を授与される。
認知症と生きていく中で、自己崩壊はなく、内なる自己の存続があることについて、神学的なアプローチで検証、研究、執筆に着手。
- 2017年 4月、発症後6度目の来日。東京および大阪で講演。京都での第32回ADI国際会議でも講演する。
チャールズ・スチュアート大学より博士号取得（公共およびコンテクスチュアル神学）
- 2018年 ジェシカ・キングスリー出版 F・ギブソン著『Reminiscence and Life Review』内『The Narrative Self in the Lived Experience of Dementia』執筆
- 2018年 障害と宗教ジャーナル『Letter to the Church』執筆
- 2019年 障害と宗教ジャーナル『We-Thou Communion』執筆
- 2019年 健康とソーシャルケアチャプレンシージャーナル
『Personal perspective of the mosaic of living with dementia』執筆



認知症当事者のための活動への功績が認められ、オーストラリア政府から著しい功績を収めた市民に与えられる勲章を授与される（2016年）

希望のリレー

すべては、
私たち認知症当事者から始まる

クリスティーン・ブライデン
翻訳：大谷 純子



28年前に診断された。
変革を求めて、たった
一人で、活動を開始。

ポールがいるから、
講演や旅もできる。
ポールは、
私のイネブラー
(enabler)

RELAY OF HOPE

It all starts with us,
the people with dementia

Christine Bryden



Alone when diagnosed 28
years ago, now others also
advocating for change

Without Paul I could not give
talks or travel – he is my
enabler



いくらなんでも若すぎる！

- 頭痛。エネルギー切れ。ストレス。疲労。離婚したばかり
9才、13才、19才の娘たちは、将来を楽しみにしていた
- 専門医は、「あなたはアルツハイマー病だ」と告げた
- この恐ろしい診断のセカンドオピニオンを求めて、休暇を取得。

1995年

1995年9月、神経科医が診断を確定
抗認知症薬の服用を開始。

「直ぐさま身辺整理を」と言い渡されたときのつらさ

「ディメンシア・オーストラリア」では、当事者向けのサポートは無し
あるのは家族向けのもののみ。

空っぽの抜け殻とみなされることに
ショックと怒り

認知症当事者のための活動を開始
ジェットコースターのような旅路
が始まった



I'M TOO YOUNG!

- Headaches, no energy, stressed and tired, recently divorced, daughters 9, 13 and 19, looking forward to new future
- Specialist said you have Alzheimer's Disease
- Went on leave to seek second opinion about awful diagnosis

1995

Neurologist confirmed diagnosis in September 1995, and I started anti-dementia medication

How awful to be told to get my affairs in order as soon as possible!

Dementia Australia had no help for people with dementia, only for our families

Shocked and angered by assumption we were mindless empty shells

Beginning of my roller-coaster
journey of advocacy for people
living with dementia



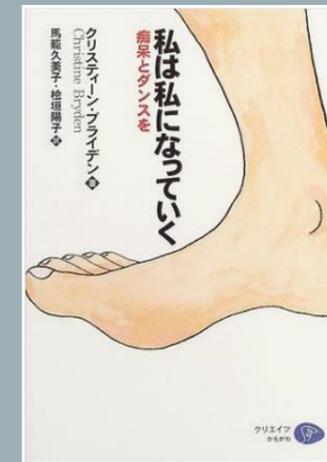
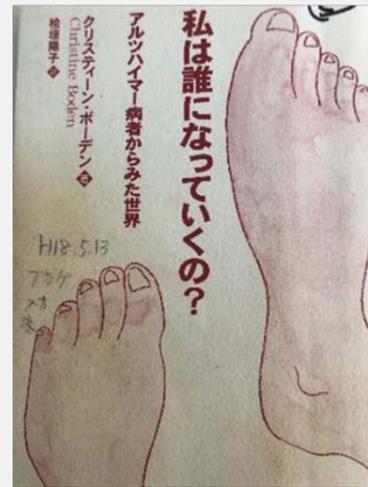
『私は誰になっていくの?』

認知症の原因となる病気は100以上あると言われている

薬物は脳細胞同士の伝達信号をつなぐ助けになる

加齢に必ず伴うものではないが、若年であっても不治の病

自分が誰になって死んでいくのかへの恐怖



新しい展望!

- 2冊目の本『私は私になっていく』では、ポールとの出会いに触れた
- モンタナ会議での様々な出会い。ニュージーランドで開催された国際アルツハイマー病国際会議のブースでの出会い
- 認知症になると空っぽの抜け殻になるという思い込みに挑んだ
- 当事者としてはじめて、プレナリーセッションで講演
- 2003年、日本からの招へい

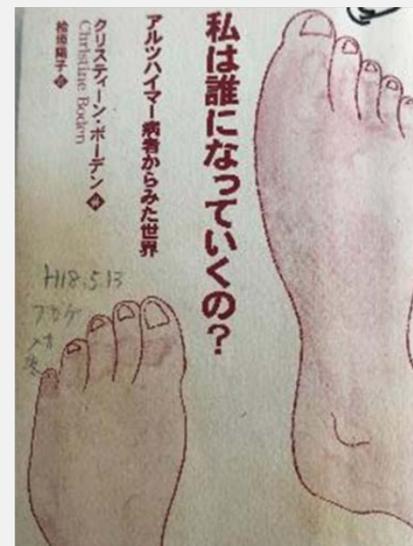
WHO WILL I BE WHEN I DIE?

Over 100 diseases cause dementia

Medication helps signals between brain cells

Not normal part of ageing but terminal illness even in the young

Fear of not knowing who I am when I die



NEW HORIZONS!

- My second book, "Dancing with dementia" talks of meeting Paul
- Meeting others in Montana, and our booth in 2001 ADI conference in New Zealand
- Challenged view that people with dementia were mindless empty shells!
- Gave first plenary address by person with dementia
- Invited to Japan in 2003

選択をするのは難しい

なにかを壊してしまったら、ポールが片付けてくれる

小銭もお札も数えるのが難しい
カードだと扱いやすい

外出先で方向がわからなくなり、
近場でも戻り方がわからなくなる

ポールが手をつないでくれるので、
周りには普通に見える

どんな感じ？



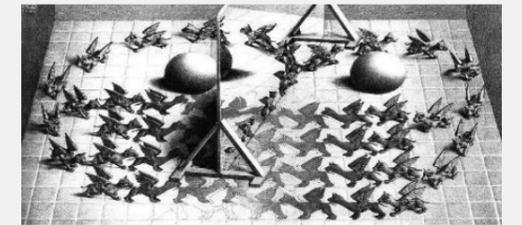
ぐらぐらした世界

認識と脳内の伝達がうまくいかず、
ぐらぐらした歩行になり、つまづき
やすい

鏡や扉があると混乱する。そのとき
はイネブラーのポールを探す

瞬時に周りの環境を認識できないので、
ポールのリードに頼る・・・その
ほうがこころが落ちつき、ストレス
も少ない

混乱と誤認識に
あふれた世界



Can't make choices

If break something, Paul clears up

Coins and notes are hard, but
card is easier

Where to turn when we are out,
and I can't find my way back even
from short distance

Paul holds my hand, so I seem
normal

WHAT IS IT LIKE?



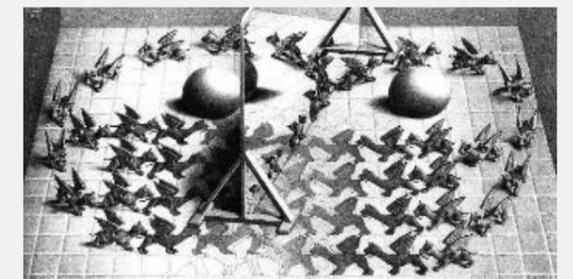
WOBBLY WORLD

Perception and signals to my
brain mean I wobble and
stumble

Mirrors and doors confuse me,
so I look for Paul, my enabler!

Can't register quickly enough
what is in my surroundings, so I
follow Paul's lead, as this is
more restful and less stressful

It's a world full of confusion and
misperception!



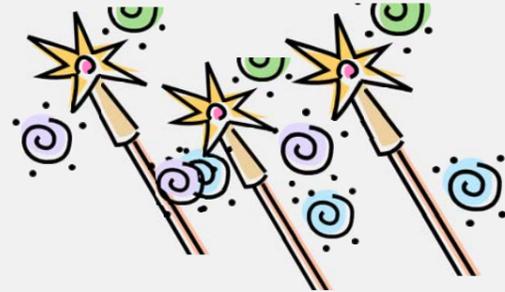
なんてストレスフル!

今日は何曜日?
今日は何をする?

スマホのカレンダーで確認

ポールが外出すると、どこに行ったか忘れてしまう

ふと浮かんだ思いを、消える前に、なんとか捉えようと慌てて書き留めるか、ポールに伝える



ふと思い浮かんだことは、まるで妖精の粉のように、くもの巣が張ったように、脳の中に吸い込まれ、消えていってしまう

STRESS!

What day is it, what are we going to do?

We look at our phone Calendar

If Paul goes out, I forget where he's gone

I rush around trying to capture fleeting thoughts, writing them down or telling Paul before they disappear



Fleeting thoughts disappear like puffs of fairy dust into the stickiness of my head

話すこと

ポールは理解しようとする

言葉に頼らない
コミュニケーションが大きい

話そうとすると、周りからよく、「挑戦的行動」とみなされる

頭に浮かんだ「ふわふわした思い」を捉え、それをジェスチャーや表情、音声に変換するまでの時間がほしい

「ふわふわした思い」
は頭の中でつかえて
しまう



認知症は、コミュニケーションに支障をもたらし、私とあなたの上に目の見えない壁をつくってしまう

**「暴動は、声を聞いて
もらえずにいる人々の声」**
キング牧師 (1966年)

SPEAKING

Paul tries to understand

Much communication is non-verbal

Efforts to talk often called “challenging behaviour”

We need pauses to have time to capture our thought balloons into gestures, facial expressions and sounds

“Thought balloons” get stuck in my head!



Dementia is a disease of communication, creating an unseen barrier between our two worlds

Violence is the voice of the unheard

Martin Luther King, 1966

記憶

記憶とは、その人の人生の物語そのもの。私の物語は断片的になってしまった。

思い起こすことができなくなった出来事の海に漂い、時が過ぎる感覚もない。

ポールが記憶の断片を拾い集めてくれることで、再び私の人生の物語になっていく

ポールは、私の人生の物語を生み出してくれるイネブラー

- 私の記憶は、真っ白なキャンバスそこにポールがことばの絵を描いてくれ、私はその中に入っていくことができる



私は生き抜いていく イネブラーと共に

- 夕方になるとポールが今日の出来事を振り返る。思い出せるように、ヒントをくれる。
- そうしたサポートのおかげで、私ができることを、できる間、存分にできる。



MEMORY

Memory is life's narrative making sense of our story but mine is fragmented

Adrift in sea of unremembered events, with no sense of time passing by

Paul gathers up memory fragments, so my life regains a story

He is my enabler in creating my life's narrative

- My memory like blank canvas, onto which Paul is painting word picture for me to walk into



I SURVIVE WITH MY ENABLER

- Paul reflects about day at sunset, giving me clues so I can remember
- With his help, I can do as much as I can, while I can



認知症と共に生きるエキスパート

ジェットコースターのような旅路を続けて28年

私が語る、私の物語
“Before I forget”



バトンをつないで



変革のリレーをつなぐために、バトンを手渡す。
共生社会を実現するための認知症基本法が、
この6月に国会で可決された。
人権が尊重され、当事者の声を聴き、彼らをエンパワメント
しながら、多様性とすべての人の能力を活かす社会にして
いくことをめざして。

国も自治体も、認知症当事者やその家族を含む会議を設立

世界を先導する日本
ここまで多くのことを成し遂げてきた！

EXPERT IN LIVED EXPERIENCE

Celebrating a 28-year
roller coaster ride
I am telling my story
“Before I forget”



PASSING ON BATON



Handing on baton in relay race for change

Dementia Basic Law passed Diet in June this year, respecting
human rights and aiming to create a society leveraging the
voices of the people and their empowerment.

Central and local governments will establish committees
including people with dementia and their families

Japan is a world leader and has done so much!

共生世界の実現に向けて!

すべては、
私たち認知症当事者から始まる

みなさまに、感謝をこめて

CREATING
A HARMONIOUS WORLD!

It all starts with us,
the people with dementia !

Thank you

第2部 クリスティーンからバトンを受けて 国内の本人二人からのメッセージ

◇二人からのメッセージ

藤田 和子 日本認知症本人ワーキンググループ(JDWG) 代表理事

丹野 智文 おれんじドア実行委員会代表、JDWG副代表理事

◇クリスティーンとの対話

藤田 和子

鳥取県鳥取市在住

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



あゆみ

- ・ 1961年、鳥取市生まれ
- ・ 2007年、看護師として働いていた45歳の時、若年性アルツハイマー病と診断される。自ら退職
- ・ 本でクリスティーンの存在を知っていたことが、あきらめずに前向きに生きていく力になる。
- ・ 2010年、地元の仲間とともに、「若年性認知症問題にとりくむ会・クロバー」を立ち上げる
- ・ 2014年、「日本認知症ワーキンググループ」の設立に参画。2017年、一般社団法人化し「日本認知症本人ワーキング」に改名。代表理事
- ・ 2019年、全国版希望大使に就任
- ・ 2021年、鳥取市希望大使に就任

チャレンジ

- ・ 本人が発信しないと、わかってもらえない、暮らしやすい社会にならないと痛切に実感、認知症の本人としての思いと意見を伝え続けてきている。
- ・ 一人でも多くの本人が声をあげられるように、そして一緒に社会をよりよくしていく仲間が増えるようにと、地元の鳥取、そして全国で、活動を粘り強く続けてきている。
- ・ 「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」の成立にいたるまで、本人の声を集め、国会議員に4回提案書を提出等、前向きに意見を伝え続けた。



基本法成立直後の記者会見 (2023年6月14日) 「認知症の人と家族の会」の鎌田代表とともに



メッセージ

- ◆ はじめは不安で下を向いていても、顔をあげてみると、笑顔を忘れず歩む人たちがいる。
- ◆ 認知症になってもだいじょうぶ、と思ってもらえるよう、希望の灯りを絶やさずにいたい。
- ◆ 希望のリレーをつなげていこう！

丹野 智文

宮城県仙台市在住

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



あゆみ

- ・ 1974年宮城県生まれ。
- ・ ネットトヨタ仙台の営業職として活躍中の2013年39歳の時、若年性アルツハイマー型認知症と診断される。
- ・ 診断後、認知症について落ち込むような情報ばかり。先が見えなかった時、明るく元気な本人に出会い、自分も元気になって、他の本人を勇気を与えるようになりたいと思った
- ・ 営業職から事務職に異動し勤務を続け、認知症とともに良く生きることの社会的理解を広める活動が仕事になっている
- ・ 2014年、JDWGのメンバーに。
- ・ 2015年、認知症の当事者による相談窓口「おれんじドア」をスタート。
- ・ 2019年認知症当事者ネットワークみやぎ設立。
- ・ 2019年全国版希望大使に就任。

チャレンジ

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



©2022「オレンジ・ランプ製作委員会」
映画製作に、全国のたくさんの仲間が協力・参加。

メッセージ

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

第3部 共生社会の実現に向けて ～バトンをつなぐ～

◇リレーメッセージ(全国版希望大使・地域版希望大使)

◇春原 治子

◇柿下 秋男

◇志度谷 利幸

◇戸上 守

◇山中 しのぶ

◇国内の本人たちのメッセージを聴いて クリステーンより

◇共生社会の実現に向けた「本人メッセージ 2023」

全国版希望大使、豊殿地域支え合いサロンhinata bocca運営委員



あゆみ

- ・ 1944年生まれ
- ・ 2004年（60歳）教職を定年退職後、地域活動始める。住民参加で開設された特養「ローマンうえだ」の職員、地域の人たちと、「安心の地域づくりセミナー」を続ける。
- ・ 2017年（73歳）もの忘れを自覚。足の障害もあり、要支援2。夫が特養入所 独居となる。
- ・ 2018年（74歳）認知症と診断される。その後も、仲間たちの後押しで、「安心の会」同窓会の活動を続ける。地域みんなの拠り所となる通年の交流施設「hinata bocca とよさと」を仲間らとともに設立。
- ・ 2019年、全国版希望大使に就任

チャレンジ

- ・ 認知症とともに生きる体験やさまざまな工夫、自分なりの希望を、地域の人たちや若者たちに語る活動を続けている。
- ・ 「hinata bocca とよさと」で本人の相談にのるピアサポート活動を開始。認知症を経験しているからこそわかる辛さや悩みもふくめて、本人の思いをじっくりと聴きながら、一人でも、少しでも前向きにいらしているように経験者として一緒に考えたり、助言をしている。



誰もが気軽に立ち寄れる交流施設の静かな一室で、ピアサポート活動を続けている

メッセージ

- ◆ 認知症になっても私自身は変わっていません。認知症になってもオープンにして、普通に楽しく暮らしています。
- ◆ 周りの人は認知症になる前と変わりなく接してくれています。それがあたりまえなる地域づくりを、息長く、地域のみなさんと続けていくことが大切だと思います。
- ◆ 今、若い人がその活動を引き継いでくれています。若い人たちのこれからは、平和で、ともに自分らしく暮らせるまちを、いっしょにつくっていきたいです。



「みんなの談義所しながわ」メンバー、全国版希望大使



あゆみ

- ・ 1953年、静岡県出身。
- ・ 大学時代、ボートのコックス。(モントリオールオリンピック出場)
- ・ 東京都中央卸売市場大田市場で40年勤務。
- ・ 2014年（61歳）頃、「なんとなくおかしい？」ボート仲間の勧めで受診。MCI（軽度認知障害）と診断。
- ・ 2016年退職。
- ・ デイケアと若年性認知症対応デイサービスに通い始める。
- ・ 丹野さん、藤田さんらに出会う。笑顔で明るい！同じ障害の仲間を応援しようと使命感を持って活動している姿に触れて元気が湧く。自分も何かしたい。
- ・ みんなの談義所しながわの仲間といっしょに、明るく元気に活動をしている。
- ・ 2019年、全国版希望大使に就任。

チャレンジ

- ・ 自分がたのしいことをしていると脳がよるこぶ！元気になる！
- ・ いっしょに走ったり、野球をしたり、お祭りや行事、働く場づくりにも、企画から参加してやってみる。
- ・ 発症してから絵を描き始め、今年、個展をひらいた。
- ・ まだまだできることがある！自分が実感したことを、全国各地で伝え続けている。
- ・ (元)厚生労働大臣にも、自分なりの夢を伝えた。『聖火リレーのコンセプトは「希望の道をつなごう」。病気、障害を持つ仲間と、そうでない人たちが、いっしょに走り、「希望のリレー」をつなぎたい』。⇒2021年東京オリンピックで実現！



厚生労働大臣に、当事者の声を届ける
(2019年3月12日厚生労働省にて)



40年途絶えていた地域のお祭りを、様々な人といっしょに復活！ 仲間の輪が年々広がっている。

メッセージ

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

ほっと歓伝え隊長、かがわ認知症希望大使



あゆみ

- ・ 1950年 高松市生まれ。
- ・ 長年、仕事一筋、店舗の内装業を自営。
- ・ 63歳の時に妻の勧めで受診。若年性アルツハイマー型認知症。
- ・ 認知症をオープンにしながら、2年ほど仕事を続ける。
- ・ これからどうなっていくのか、夜中に不安になり、落ちこむ。
- ・ そんな中、近所の人から「地域包括にいきまい（行くといひ）」と言ってくれ、相談にいったことがきっかけで、どんどんつながりが広がっていった。
- ・ 認知症の当事者に出会い、愚痴をいっぱい聞いてもらって、スッキリし、力をもらって光明が開けた。
- ・ 包括の人の声かけで、本人ミーティングの企画から参加。参加したくなるミーティングにしようと「わくわくミーティング」というネーミングを提案。
- ・ ご近所の人たち、子供たち、若い世代の人たちと一緒に活動。
- ・ 2020年香川県かがわ認知症希望大使に任命。
- ・ デイサービス、育育広場での活動、集会場で卓球を続けている。

チャレンジ

- ・ 綾川町「ほっと歓伝え隊」隊長、かがわ認知症希望大使として、県内外で体験と活動、思いを発信。
- ・ 生きがいをもって地域でも暮らせる場として、近所の子育て支援施設を拠点に「育育広場」を地域の人たちや地域包括の職員と立ち上げる。
- ・ 物忘れはあっても、長年磨いてきたモノづくりの腕を活かして木工製品づくりで大活躍してきた。
- ・ デイから帰って、働く妻が帰ってくるまでの間、1日平均8000歩、歩いた。自由に外に出かけて、家に戻ってこられるよう、地域の散歩好きの人たちが、いっしょに楽しく歩く「チーム志度谷」誕生。



地域で出会い、苦楽を共にし、支え合う、世代を超えた仲間の輪が育ってうれしい（育育広場）

メッセージ

- ◆ 作った木の衝立を保育所のプレゼントして、喜ばれてうれしかった！
- ◆ なじみの人らと、気楽にワイワイいいながら、ちょっと役立つ。楽しいよ。
- ◆ 家に一人でいると不安がふくらむ。生きてる限りは何かをしたい。
- ◆ 今は、以前と比べて、できなくなってきたことはあるけれど、前向きな心は変わらない！
- ◆ このまま、普通に暮らしたら、何より。



風に吹かれながら、いつもの山をみながら、仲間といっしょに。

ピアサポート相談員、大分県認知症希望大使



あゆみ

- ・ 1960年 豊後大野市生まれ。
- ・ 38年間、地方公務員の仕事をしていたが56歳くらいからもの忘れの症状と体調不良により退職。
- ・ 落ち込んでしまって死んでしまいたいような気分まで落ち込んだ。そして引きこもった。
- ・ 大分市で若年性認知症の人たち一人ひとりが、思いと力を活かしながら、楽しく活躍できるデイサービスなでしこガーデンにつながったことで「自分」を取り戻す。
- ・ 現在もデイサービスに通いながら、同社が立ち上げた事業所で運輸関係等の仕事にも従事。
- ・ 2020年から大分県希望大使。

チャレンジ

- ・ もともとは、話し下手だったが、「一人でも元気になる人が増えてほしい」「認知症があってもなくても社会の一員としてともに暮らせる地域をつくってほしい」と思い、県内外で自分の体験と日々の活動を発信し続けている。
- ・ 大分県の認知症ピアサポート事業の相談員として、県内の全市町村に出向いて、仲間を勇気づけている。
- ・ 大分市の介護事業計画策定の会議にも参加。
- ・ デイの職員とともに、運輸業を担って、バリバリ、大汗をかきながら働いている。畑仕事、高齢者のお宅の草刈りなどなど、仕事がたくさんある。



失敗しながらも、挑戦する姿を通して、リアルに楽しく発信。



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

メッセージ

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

～メッセージ～



あゆみ

- ・ 1977年生まれ。
- ・ 営業職として働いていた2017年頃から、「え、なんでかな?」「どうしてかな? 私、なんなんかな?」っていう感覚に陥る。内科や脳神経外科にも行ったが診断つかず。「疲れだね」と。
- ・ 2019年、41歳の時に、アルツハイマー型認知症と診断。
- ・ ネット上での認知症の情報にショックを受ける。絶望。
- ・ 笑顔で前向きに生きる認知症の先輩に出会う。「切りかえるしかない」と希望と勇気をもらう。
- ・ 私と同じ思いは誰もしてもらいたくない。そんな思いから発信を始める。
- ・ 2022年7月 高知県から「高知家希望大使」に任命される。

チャレンジ

- ・ 認知症になっても暮らしやすいまちづくりをしたいと思い、一般社団法人「セカンド・ストーリー」設立。
- ・ 自分の居場所を模索。自分が通いたい施設をつくらう! 各地の施設を見て回り、BLGに出会う。2022年、利用するメンバーが有償でボランティア活動を行うデイサービス「はっぴい」を香南市に開所。
- ・ 香南市ではみかん栽培が盛ん。人手不足という話も耳にする。メンバーさんの仕事につながらないか?と地元のみかん農家「山北みらい」の社長さんをお願いしてみる。
- ・ 社内で検討して頂き、従業員のみなさまにもご理解を頂き、お仕事をさせてもらうことになりました。



高知新聞Plus 2023年1月7日

メッセージ

- ◆ 見た目ではあまりわからない認知症。暮らしの中で生きづらい時もしばしば。一人ではなく、一緒に手を取り合って活動ができたらうれしい。
- ◆ できなくなることは増えていくかもしれないけど、「何々したい」ってことを持ち続けたい。
- ◆ 認知症だからとできることまで奪われたくない。社会に貢献しているという実感を持つことが、病気の薬となり生きがいにもなる。
- ◆ 高知県が、もっとよくなっていてもらいたい。「これから認知症をもつ人がもっと増えていく前に、一緒に町づくりをしていきませんか?」っていうことを伝えたい。
- ◆ 今こうやって、実際にみなさんと活動する事が、高齢者も子供たちも、みんなが住みやすい町につながって行くと思います。



鳥取市認知症月間「希望のリレー」
認知症フォーラムで親子一緒に発信。
2023年9月9日

参考資料

- ◆ 本人たちが著した書籍等
- ◆ 「認知症とともに生きる希望宣言」
- ◆ 「共生社会の実現を推進するための認知症基本法（概要版）」

◆本人たちが著した書籍等

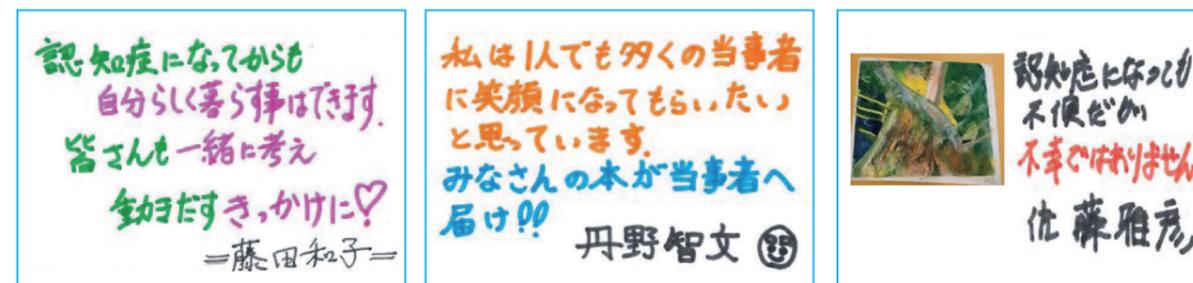
<クリスティーン・ブライデン>

- ◇クリスティーン・ボーデン著、桧垣陽子訳：
私は誰になっていくの？—アルツハイマー病者からみた世界、クリエイツかもがわ、2003
- ◇クリスティーン・ブライデン著、馬籠久美子・桧垣陽子訳：
私は私になっていく 認知症とダンスを 改訂新版、クリエイツかもがわ、2012
- ◇クリスティーン・ブライデン著、馬籠久美子訳：
認知症とともに生きる私 「絶望」を「希望」に変えた20年、大月書店、2017
- ◇クリスティーン・ブライデン著、水野裕監修、中川経子翻訳：
私の記憶が確かなうちに、クリエイツかもがわ、2017

<国内の本人たち>

- ◇水木理（著）、社団法人認知症の人と家族の会（編集）：
ブログ「認知症一期一会」～認知症本人からの発信～、クリエイツかもがわ、2007
- ◇中村成信：僕が前を向いて歩く理由—事件、ピック病を超えて、今を生きる、中央法規出版、2011
- ◇佐藤雅彦：認知症になった私が伝えたいこと、大槻書店、2014
- ◇佐藤雅彦：認知症の私からあなたへ20のメッセージ、大槻書店、2016
- ◇樋口直美：私の脳で起こったこと レビー小体型認知症からの復活、ブックマン社、2015
- ◇藤田和子：認知症になってもだいじょうぶ！そんな社会を創っていこうよ、徳間書店、2017
- ◇丹野智文（著）、奥野修司（文・構成）：笑顔で生きる 認知症とともに、文藝春秋社、2017
- ◇丹野智文：認知症の私から見える社会、講談社+α新書、2021
- ◇大城勝史：認知症の私は「記憶より記録」、沖縄タイムス社、2017
- ◇下坂厚、下坂佳子：記憶とつなぐ若年性認知症と向き合う私たちのこと、双葉社、2022
- ◇さとうみき：認知症のわたしから、10代のあなたへ、岩波ジュニアスタートブックス、2022

<本人たちが、各地のブックフェアなどで著書につけた手作りのポップ>



提供：日本認知症本人ワーキンググループ (JDWG)

<国内の本人たちの声など、関連の本、冊子>

- ◇NPO法人認知症当事者の会（編集）、永田久美子（監修）：
扉を開く人 クリスティーン・ブライデン、クリエイツかもがわ、2012
- ◇永田久美子監修：認知症の人たちの小さくて大きなひとと言、私の声が見えますか？ harunosora、2015
- ◇東京都健康長寿医療センター：本人にとってのよりよい暮らしガイド、一足先に認知症になった私たちからあなたへ、2016（冊子）
※当事者に無償配布、関係者／関係機関へは実費配布（JDWG）
<http://www.jdwg.org/guide/>
- ◇クリスティーン・ブライデン／佐野光孝／中村成信、佐藤雅彦（出演）／永田久美子監修、沖田裕子編著：DVD BOOK 認知症の人とともに、クリエイツかもがわ、2016
- ◇認知症の私たち（著）、NHK取材班（協力）：
認知症になっても人生は終わらない 絶望なんてしてられない。harunosora、2017

<共生の実現に向けた関連動画など>

- ◇希望の道認知症とともに生きる（厚生労働省）
<https://nakamaaru.asahi.com/nakamaaru/extra/kibounomichi/>
- ◇わがまちならではの地域共生を小さな町でも、大きなまちでも 認知症地域支援推進員が日々の中で（認知症介護研究・研修東京センター）
https://www.dcnnet.gr.jp/support/research/center/detail_20230410_center_1_move1.php
- ◇認知症とともに生きる町大賞（NHK厚生文化事業団）
<https://npwo.or.jp/tomonikirumachi/?t=2022%E5%B9%B4%E5%8F%97%E8%B3%9E>

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。

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。
◆「認知症になつたらおしまい」では決してなく、よりよく生きていける可能性を私たちは無数に持っています。
◆起きている変化から目をそらさず、認知症に向き合いながら、自分なりに考え、いいひと時、いい一日、いい人生を生きていきます。

2 自分の力を活かして、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。
◆できなくなったことよりできること、やりたいことを大切にしていきます。
◆自分が大切にしたいことを自分なりに選び、自分らしく暮らしていきます。
◆新しいことを覚えたり、初めてのこともやってみます。
◆行きたいところに出かけ、自然やまちの中で心豊かに暮らしていきます。
◆備いて稼いだり、地域や次世代の人のために役立つことにもトライします。

3 私たち本人同士が、出会い、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。
◆落ち込むこともありますが、仲間に出会って勇気と自信を蘇らせます。
◆仲間と本音で語り合い、知恵を出し合い、暮らしの工夫を続けていきます。

4 私たちは、認知症とともに暮らしています。
日々いろんなことが起き、不安や心配はつきませんが、いろいろな可能性があることも見えてきました。
一度きりしかない自分の人生をあきらめないで、希望を持って自分らしく暮らし続けたい。
次に続く人たちが、暗いトンネルに迷い込まずにもっと楽しい人生を送ってほしい。
私たちは、自分たちの体験と意志をもとに「認知症とともに生きる希望宣言」をします。
この宣言をスタートに、自分も希望を持って暮らしていこうという人、そしてよりよい社会を一緒につくっていこうという人の輪が広がることを願っています。

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。
◆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。
◆自分なりに生きてきて、これからも、最期まで、自分が人生の主人公です。
◆自分でしかわからないこと、暮らしにくさや必要なことは何か、どう生きていきたいかを、自分なりに伝え続けていきます。
◆私たちが伝えたいことの真意を聴き、一緒に考えながら、未来に向けてともに歩んでくれる人たち（知り合いや地域にいる人、医療や介護・福祉やいろいろな専門の人）を身近なまちの中で見つけます。
◆仲間や味方とともに私が前向きに元気になることで、家族の心配や負担を小さくし、お互いの生活を守りながらよりよく暮らしていきます。



一足先に認知症になった私たちからすべての人たちへ

共生社会の実現を推進するための認知症基本法 概要

1. 目的

認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができるよう、認知症施策を総合的かつ計画的に推進

⇒認知症の人を含めた国民一人一人がその個性と能力を十分に発揮し、相互に人格と個性を尊重しつつ支え合いながら共生する活力ある社会（＝共生社会）の実現を推進
～共生社会の実現の推進という目的に向け、基本理念等に基づき認知症施策を国・地方が一体となって講じていく～

2. 基本理念

認知症施策は、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができるよう、①～⑦を基本理念として行う。

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

3. 国・地方公共団体等の責務等

国・地方公共団体は、基本理念にのっとり、認知症施策を策定・実施する責務を有する。
国民は、共生社会の実現を推進するために必要な認知症に関する正しい知識及び認知症の人に関する正しい理解を深め、共生社会の実現に寄与するよう努める。
政府は、認知症施策を実施するため必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講ずる。
※その他保健医療・福祉サービス提供者、生活基盤サービス提供事業者の責務を規定

4. 認知症施策推進基本計画等

政府は、認知症施策推進基本計画を策定（認知症の人及び家族等により構成される関係者会議の意見を聴く。）
都道府県・市町村は、それぞれ都道府県計画・市町村計画を策定（認知症の人及び家族等の意見を聴く。）（努力義務）

5. 基本的施策

①【認知症の人に関する国民の理解の増進等】

国民が共生社会の実現の推進のために必要な認知症に関する正しい知識及び認知症の人に関する正しい理解を深められるようにする施策

②【認知症の人の生活におけるバリアフリー化の推進】

- ・ 認知症の人が自立して、かつ、安心して他の人々と共に暮らすことのできる安全な地域作りの推進のための施策
- ・ 認知症の人が自立した日常生活・社会生活を営むことができるようにするための施策

③【認知症の人の社会参加の機会の確保等】

- ・ 認知症の人が生きがいや希望を持って暮らすことができるようにするための施策
- ・ 若年性認知症の人（65歳未満で認知症となった者）その他の認知症の人の意欲及び能力に応じた雇用の継続、円滑な就職等に資する施策

④【認知症の人の意思決定の支援及び権利利益の保護】

認知症の人の意思決定の適切な支援及び権利利益の保護を図るための施策

⑤【保健医療サービス及び福祉サービスの提供体制の整備等】

- ・ 認知症の人がその居住する地域にかかわらず等しくその状況に応じた適切な医療を受けることができるための施策
- ・ 認知症の人に対し良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスを適時にかつ切れ目なく提供するための施策
- ・ 個々の認知症の人の状況に応じた良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスが提供されるための施策

⑥【相談体制の整備等】

- ・ 認知症の人又は家族等からの各種の相談に対し、個々の認知症の人の状況又は家族等の状況にそれぞれ配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするために必要な体制の整備
- ・ 認知症の人又は家族等が孤立することがないようにするための施策

⑦【研究等の推進等】

- ・ 認知症の本態解明、予防、診断及び治療並びにリハビリテーション及び介護方法等
- ・ 基礎研究及び臨床研究、成果の普及等
- ・ 認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすための社会参加の在り方、他の人々と支え合いながら共生できる社会環境の整備等の調査研究、成果の活用等

⑧【認知症の予防等】

- ・ 希望する者が科学的知見に基づく予防に取り組むことができるようにするための施策
- ・ 早期発見、早期診断及び早期対応の推進のための施策

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

6. 認知症施策推進本部

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

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

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

