代表者
阪井

研修報告書

令和５年１０月１０日

各会派代表者 様

呉市議会議員 亀井 聡美

次のとおり研修に参加したので報告します。

１．研修期日
令和５年１０月５日（木）

２．研修項目
認知症本人発：希望のリレーフォーラム（東京都千代田区・有楽町朝日ホール）

３．参加議員
亀井 聡美

４．随行者
なし

■ 研修目的

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、このことを実現するために、認知症本人発信・本人活動の世界的な先駆けであるクリスティーン・ブライデン氏と国内の希望大使(当事者)が希望と尊厳を持って生きるチャレンジと社会への期待を語りあう。そして、その場で語られる「認知症と共に生きる希望」を当事者から当事者へ、そして、当事者から全ての人たちへ繋いでいく。

■ 登壇者

・クリスティーン・ブライデン さん
・藤田 和子 さん(一般社団法人認知症本人ワーキンググループ(JDWG)代表理事)
・丹野 智文 さん(おれんじドア代表、JDWG 副代表理事)
・春原　治子さん(全国版希望大使、豊殿地域支え合いサロン hinatabocco 運営委員、長野県)
・柿下 秋男さん(全国版希望大使、「みんなの談義所しながわ」メンバー、東京都)
・志度谷 利幸さん(かがわ認知症希望大使、ほっと歓伝え隊隊長)
・戸上 守さん(大分県認知症希望大使、ピアサポート相談員)
・山中 しのぶさん(高知県「高知家希望大使」、一般社団法人セカンド・ストーリー代表理事)

■フォーラム内容

第1部　クリスティーンからのメッセージ

【クリスティーンの略歴】
1949 年生まれ。
科学政策担当者、オーストラリア首相内閣省第一次官補(科学技術顧問)を努める。
1995 年 46 歳でアルツハイマー型認知症を発症。
3 人の子どもを育てるシングルマザーとして仕事と子育ての両立に奮闘する最中の発症。診断のショックと不本意な早期退職(翌年)により、うつ病も合併。そんな中でも、手記を出版し、認知症当事者として声を上げ、会議で発言。メディアでも取り上げられるようになる。
1999 年 現在のパートナーポールと出会い、再婚。
2000 年 認知症啓発支援ネットワークを設立。翌年、国際認知症啓発支援ネットワーク(DASNI)に発展。
2003 年 初来日。岡山・松江で講演。日本メディアでも取り上げられる。認知症当事者として初めて。国際アルツハイマー病協会理事に専任。。
以後、来日を重ねた。

希望のリレー　全ては私たち認知症当事者から始まる

発症した 28 年前、診断した神経科医は「すぐさま身辺整理を」と言い渡した。そして、サポートを受けるため、「Dementia・Australia」に行くも家族向けのサポートばかりで当事者向けのサポートはなかった。診断を受けただけで「空っぽの抜け殻」とみなされることにショックと怒りに満ちていた。そして、認知症当事者のための活動を開始する。

【彼女が講演の中で伝えていたこと】

◎パートナーのポールが私の『イネブラー (enabler)』であること

—enable とはできるようにするという意味であり、イネブラーとは出来るようにする人と訳すことができる。ポールがいるから講演や旅ができる。当事者の彼女が望むことができるようにするためにサポート。あくまでも主体者は彼女自身とポール自身も語る。

◎認知症当事者とのコミュニケーションには「間」が大事である。
—私たちはすぐに表現することができない。うまく表現ができず、いら立ちや怒りを感じることも。あなたの話を理解する「間」「時間」がほしい。

◎私たちが何かをしようとするためにはかなりの努力を要していることを知ってほしい
—講演などで登壇し、認知症ではないように感じられることもあるが、登壇するための準備にかなりの労力を費やしていることを知ってほしい。

◎認知症とともに生きる社会、よりよい社会を残していきたい。そのために変革のリレー、バトンを手渡したい。
—“認知症と言えばこうだ”という概念を打ち破る。自分自身は忘れてしまう前にみなさんに聴いてほしい。

◎6月に可決された「共生社会を実現するための認知症基本法」は素晴らしい法である。
—しかし、本当のスタートはこれから。この掲げた理想をどれだけ実現していけるかにかかっている。日本は世界を先導している。

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

藤田 和子　さん
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、自主退職。
　クリスティーンの本を知っていたことがきっかけで当事者として諦めず生きていく力となる。
2010年　地元の仲間とともに若年性認知症問題に取り組む会・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。代表理事就任。

丹野 智文　さん
2013年　ネッツトヨタの営業マンとして働く39歳の時、若年性アルツハイマー型認知症と診断。
　職場の理解もあり、営業職から事務職へ異動。その後、現在は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　ＪＷＤＧのメンバーに。
2015年　認知症当事者による相談窓口「おれんじドア」をスタート。

◎当事者が前向きに生きる姿に自分も励まされ、前に進む力になった。認知症と診断されたからといって全てを諦める必要はない。一緒に進んでくれる仲間はいる。
—藤田さんはクリスティーンの本、丹野さんは藤田さんとの出会い。当事者が発信することで当事者は励まされ、そして悩んでいる誰かの力になっていくことができる。

◎家族のためにも本人主体のサポートが大事。
―その意味でもポールのサポートは、クリスティーンの自己決定をサポートしている。出来ることまで奪ってしまうサポートではない。

◎認知症当事者はケアされる側であるかもしれないが、自分自身のストーリーを創っていきたいと願っている。

藤田さんからのメッセージ

- **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に歩む人たちがいる。**
- **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！　（冊子より原文ママ）**

丹野さんからのメッセージ

- **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支う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、出来ることを、いっしょにやっていきたい。（冊子より原文ママ）**

第３部　共生社会の実現に向けて～バトンをつなぐ～

藤田さん、丹野さんと全国の当事者５名(全国版希望大使や圏の希望大使のみなさん)が壇上に上がり、それぞれの診断されたときの思い、そして今を生きる思いを話される。みなさんの話されたメッセージの中から書き留めることができたものを下記に紹介させていただく。

◎地域づくりが大事。診断時、自分自身も地域のみなさんと共に認知症について学んでいた。だから安心して宣言できた。「困ることがあったら助けてね」と。

◎声を出すことであきらめなくていい日常がある。

◎診断されてからも東京オリンピックのボート競技のコックス(声かけ)として活躍できた。

◎診断後、1年近く引きこもっていた。妻からの勧めもあり、通所サービスを利用するようになったが、認知症当事者としてピアサポートを担うようになった。今は楽しい。認知症になって良かったと思っている。

◎自分で変えていこう。考えようとすることが大事。

◎認知症当事者がここに立つためには見えない部分の努力がどれだけあるか、知ってほしい。

◎多くの絶望、苦しみがあったかと思うが、今ここにいることが希望。

そして、最後に、前日当事者のみなさんで意見を出し合い、考え抜いたメッセージが紹介された。

共生社会実現に向けた「本人メッセージ２０２３」
☆私たち本人と共生・共創の新時代を！

＊　認知症は「見えない障害」です。
＊　私たち本人は「見えない努力と工夫」をしながら、仲間と一緒に、日々楽しく、自分らしく生きています。
＊　一人ひとり自分なりの思いを伝え続けていきます。
＊　私たちの声と力を活かして、誰もが暮らしやすい地域社会をともに創っていきましょう。
＊　全国どこで暮らしていても、自分らしい人生を笑顔で送れる人を増やそう！
＊　あなたが希望のリレーを！

【呉市での展開の可能性】

前向きに生きる当事者の存在を知ることで当事者として悩む人が救われ、自分の人生を歩んでいく。そして、また、その姿が他の誰かの力になっていく、まさしく希望のリレーが繋がっていることを体感した。当事者の中には地域のみなさんと認知症について学んでいたから自分が診断されても抵抗なく自然と周囲に伝えることできたと話しており、地域での理解を深める重要性を感じた。まずは、今回の開催規模にはならずとも呉市でも全体として当事者のフォーラムを開催し、希望のリレーを繋げていければと思う。そして、そこから地域へ波及してければ、認知症理解の促進にも繋がるのではないかと考える。また、社会全体としても認知症当事者は支援対象としてだけでなく、活躍できる存在であると発想を転換し、様々な事業を展開していければ、当事者のみならず、家族や社会としても住みやすい街「呉」に更なる成長をしていけるのではないかと思う。