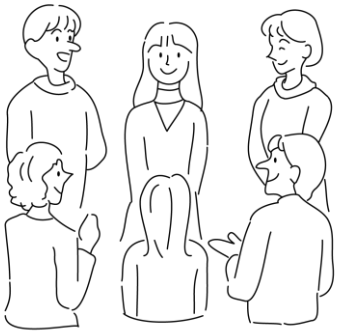
第2部　トークセッション

■ 当事者参画を拡充していくために必要なことは何か？

～ 当事者同士の国際ネットワークへの期待も含めて ～

■ アジアの本人からのメッセージ紹介

■ フロアからリレーメッセージ：当事者参画や当事者のつながりの大切さ等



■ 当事者参画を拡充していくために必要なことは何か？

～ 当事者同士の国際ネットワークへの期待も含めて ～

○ ケイト･スワファー （ オーストラリア在住、国際認知症同盟 共同設立者 ）

○ 丹野 智文 （宮城県仙台市、認知症本人大使「希望大使」、みやぎ認知症応援大使）

○ 藤田 和子 （鳥取県鳥取市、認知症本人大使「希望大使」、鳥取市認知症本人大使「希望大使」）

○ 山中 しのぶ（高知県南国市、高知家希望大使）

■ アジアの本人からのメッセージの紹介

■ フロアからリレーメッセージ：当事者参画や当事者のつながりの大切さ等

○ 春原 治子 （長野県上田市、認知症本人大使「希望大使」）

○ 戸上 守 （大分県豊後大野市、認知症本人大使「希望大使」、大分県希望大使）

○ 福田 人志 （長崎県佐世保市、県内外で当事者活動）

○ 平 みき （茨城県石岡市、県内外で当事者活動）

○ 片桐 亨 （北海道恵庭市、市内外で当事者活動）

○ 神原 繁行 （秋田県横手市、あきたオレンジ大使）

○ 柿下 秋男 （東京都品川区、認知症本人大使「希望大使」）

丹野（たんの）　智文（ともふみ）さん

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　副代表理事
- 全国版希望大使、みやぎ認知症応援大使

あゆみ

- ネッツ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　日本認知症ワーキンググループに加わる。
- 2015年　認知症本人による相談窓口「おれんじドア」スタート。
- 2019年　認知症当時者ネットワークみやぎ設立。
- 2020年　全国版希望大使、2024年みやぎ認知症応援大使就任

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。
  各地で自主上映が継続・拡大中。
- スコットランド、オーストラリア、そして近年は、アジアの認知症本人との交流を自主的に続けている。

©2022「オレンジ・ランプ製作委員会」
全国のたくさんの仲間が製作協に力・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
新しい認知症観への転換を早く！

◆ 毎日、全国各地の本人から連絡や相談が入る。
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。

主なパートナー　□ 地元宮城で活動をともにしてきているたくさんの認知症の仲間たち。

ふじた　かずこ
藤田　和子さん

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　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。
- 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・クローバー」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グループ」に改名。代表理事
- 2020年　全国版希望大使、2021年鳥取市希望大使に就任
- 2024年　政府「関係者会議」メンバーとして基本計画策定に参画。
- 2024年　ヘルシーソサエティ賞（日本看護協会）受賞。
- 厚労省、経産省の研究事業等の委員。

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、一緒に社会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」の成立後、政府の基本計画策定に委員として参画。
- 「新しい認知症観」の実感的理解をよびかけている。

政府の基本計画策定に、仲間とともに参画

私の日々を支えてくれる夫と愛犬

メッセージ

◆ 認知症になってからも工夫を重ねチャレンジしてきたが、
そうした私を支えてくれる様々な人に感謝しています。
◆ 自分なりの道を歩む本人が増えていってほしいし、基本法がその後押しになると思います。
◆ 認知症とむきあい、さまざまな工夫をしながら自分らしく暮らしている姿をみせ、認知症を自分ごととして前向きに考える人を増やしていこう！

主なパートナー

- JDWGのメンバー、事務局メンバー
- 鳥取市の認知症地域支援推進員
  「認知症になっても大丈夫な社会を、本人と一緒に創って行こう!」
- 昔からの友人で、現在公民館サロン等に共に取り組んでいる地元の人たち

やまなか
山中　しのぶさん

高知県南国市在住

- 一般社団法人セカンド･ストーリー　代表理事
- 高知県若年性認知症の人と家族と支援者の会　理事
- 高知家希望大使
- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ　会員

あゆみ

- 1977年 高知生まれ
- 2019年 携帯販売の営業職として15年間勤務していた2月、若年性アルツハイマー病と診断される。
- 2021年 6月末に退社
- 愛する家族の存在が、大きな力となり、また、全国版希望大使の丹野智文さんの本「笑顔で生きる」との出逢いによって笑顔で前を向いていくきっかけとなる。
- 2022年 4月「一般社団法人セカンド・ストーリー」設立
  7月「高知家希望大使」に就任
  10月「でいさぁびすはっぴぃ」を開所
- ～現在　県内外にとどまらず、国外へも活動の幅を広げ、本人としての思いを届けるだけでなく、有償ボランティア等様々な活動を行う。

チャレンジ

- 誰もが孤独を感じない場所をつくりたい。そして、住み慣れた地域で仲間たちと共に暮らしていく街をつくりたいという強い思いを持ち、デイケアセンターを設立。地元の企業と協力し、有償ボランティア活動などを行う。また、本人・家族が一緒に活動するミーティングセンターを通じて、仲間の願いやりたいことを一緒に実現し続けている。
- 診断後、自身が感じてきたつらい思いを誰１人感じてほしくない、１人じゃないということを知ってもらいたいという思いから県内外での普及啓発活動やピアサポート活動等も積極的に行う。

大好きなでいさぁびすはっぴぃの仲間とみかんの収穫をお手伝い
※世界アルツハイマー月間2024ポスターの写真に起用されました

みんなとタスキ(思い)をつないだ「RUN伴こうち2024」

メッセージ

私たちにとって本人同士の出会いは、前を向くきっかけになりますが、本当に前を向いて生き続けていくためには、私たちが暮らす地域の力が必要です。地域がつながり、一緒に活動していくことで、新しい発見や気づきが生まれます。その一つ一つを積み重ねていくことで、地域全体の暮らしやすさにつながっていくと思っています。

主なパートナー

- 家族･皆援隊(かいえんたい)･でいさぁびすはっぴぃで一緒に活動する仲間･ミーティングセンターの仲間
- 認知症疾患医療センター(ピアサポート活動)のスタッフ･若年性認知症支援コーディネーター　など

「ご本人の言葉や視点は、私たちに気づきや現在の在り方について立ち返るきっかけを与えてくれるだけでなく、「認知症」と向き合う（生きていく）方法を教えてくれます。」

すのはら　はるこ
春原　治子さん

長野県上田市在住

- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ　会員
- 全国版希望大使
- オレンジサロン Hinata bocco　代表

あゆみ

- 2004年（60歳）　教職を定年退職後、民生児童委員を9年間務める。地元の地域づくりセミナー受講。特養や小学校、地域でボランティア活動を始める。
- 2013年（69歳）　地域づくりセミナーで認知症になっても、自分らしく暮らせることや前向きに生きている当事者を知る。
- 2014年（70歳）　地元自治会で高齢者の集いの場「エプロンの会」を立ち上げ、仲間と共にセミナーでの認知症についての学びを参加者に伝達たり、1人暮らし世帯の見守り、訪問活動を始める。特養や包括、行政とも連携して活動を継続している。
- 2017年（73歳）　アルツハイマー型認知症と診断される
- 2018年　豊殿地域の拠り所hinatabocccoオレンジサロン　代表
- 2020年　全国版希望大使
- 2024年　政府の認知症施策推進基本計画の関係者会議に参画

チャレンジ

■ 認知症になる前から認知症への恐れや偏見をなくすことが、なった時、自分自身の一番の備えになる。そのために、認知症になってもオープンにして自分らしく暮らすことが出来る地域づくりの重要性を実体験をもとに発信している。

■ 認知症をオープンにして、地域の仲間と伸び伸びと楽しく暮らせることを、本人、家族がhinata boccoで体感してもらい、新たな一歩が踏み出せるよう後押ししている。

訪日した医療･介護関係者に当事者として発信

サロンhinata boccoの仲間と

メッセージ

◆地域の皆さんへ
「新しい認知症観」のもとで本人とともに地域づくりを進めよう。

◆本人へ
老化も物忘れも自然の摂理、受け入れよう！
そして、仲間とつながりながら、新たな体験を楽しもう。

◆家族へ
私達が仲間や地域とつながることを家族も応援して欲しい。

主なパートナー

□ 地域づくりセミナー同窓会メンバー、hinatabocccoボランティア、地元支え合いサロンメンバーメンバーからひと言

「地域で仲間と共に本人がどう生きているかを伝えていこう!」（神林芳久）

戸上（とうえ）　守（まもる）さん

大分県豊後大野市在住

- 大分県ピアサポート相談員
- 大分県認知症希望大使
- 全国版希望大使
- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ　理事

あゆみ

- 2016年、地方公務員の仕事をしていた56歳ごろから物忘れと体調不良があり、前頭側頭型認知症と診断される。
- 診断後は落込み、1年ほど引きこもったが、大分市にある若年性認知症の人たちが力を活かしながら活躍するデイサービスにつながったことで、「自分」を取り戻す。
- 2021年から、大分県希望大使。
- 2024年から、全国版希望大使。

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！

チャレンジ

- 学生さんとのソフトーボール
- 季節の野菜作り
- ピアサポート活動での仲間づくり
- 運送の仕事と新たな仕事への挑戦
- 散歩。卓球、釣り等で体力づくり
- スタジアムでの野球観戦

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！

メッセージ

◆ 認知症は怖い病気ではない！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！
地域社会がそんな環境に代わっていくと、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。

◆ 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

主なパートナー

- デイサービスの社長／認知症介護指導者、担当の主任ケアマネジャー
「戸上さんと一緒に旅をしています。良い日も悪い日も、笑ってます！」
- 大分市認知症地域支援推進員
「戸上さんと一緒に活動をするようになって、仕事が楽しくなりました！」

福田（ふくだ）　人志（ひとし）さん

長崎県佐世保市在住

- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ　理事
- 認知症サポート　壱行の会

あゆみ

- 1962年　山口県岩国市生まれ
- 2014年　調理師として働いていた51歳の時に、若年性アルツハイマー型認知症と診断される。自ら退職。パートナーや、周りの人の変わらぬ支えを受け、生きる希望を見いだす。
- 2015年　パートナーらと共に、「認知症サポート壱行の会」を立ち上げる。（県内外で交流活動を続けている）
- 2016年　地元の仲間と共に、「カフェ峠の茶屋」を毎月開催
- 2018年　一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループに入会
- 2021年より2023年まで、長崎県認知症希望大使を務めた
- 2025年　厚生労働省の研究事業等の委員

チャレンジ

■ 私たち本人が地域で一歩踏み出すことが、長崎県の一歩となり、やがて全国へ繋がれば、皆で住み良い環境へと変えていける。そんな思いで、活動の原点と考えるのは本人と出会い、共有し、家族や様々な人の声も聴いて、より良い地域に変えることだと思っている。

■ JDWGの皆とこれからも一緒に活動を続けながら、私たちが自分らしく、生きていくために、具体的な未来構造を皆で考えて実現していきたい。コミュニケーションが難しくなっても、安心して散歩ができる町づくりを目指して。

地元で開催する相談会で

メッセージ

◆ JDWGの仲間や各地域で暮らす本人は、たくさんの可能性を持っている。本人ミーティングやオレンジカフェ、地域の交流会で本人と共に話し合われたことを無駄にせずに、結果として形にすることが何より大切だ。

◆ そのためには、話をしやすい場所を本人に選んで決めてもらうことが、コミュニケーションづくりの第一歩になる。

主なパートナー

- JDWGのメンバー、事務局メンバー
- 認知症サポート壱行の会のメンバー
  （佐世保の峠の茶屋、水戸市の峠の茶屋の人たち）
  「地域は離れていても、福田さんのご支援を頂き水戸の峠の茶屋は、毎月元気に開店しています。」
- 佐世保市の認知症地域支援推進員、地域包括支援センターの方々

平（たいら）　みきさん

茨城県石岡市在住

- NPO法人ともに歩む認知症の会･茨城　理事
- レビー小体型認知症サポートネットワーク　顧問
- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ　会員

あゆみ

- 1958年　茨城県生まれ
- 52歳の時、レビー小体型認知症と診断される。
- 主治医との出会いで認知症に前向きな生活が始まった。
- 認知症介護者の仲間との出会いで、2015年「ともに歩む認知症の会・茨城」の設立に参画。
- 2017年　NPO法人化。理事就任。
- 日本認知症本人ワーキンググループとの出会い。
- レビー小体型認知症サポートネットワーク顧問。
- 各地での講演活動を行う。

チャレンジ

NPOメンバーと本人向け認知症カフェ活動の様子。昼食作りやおしゃべり交流会を行いました。

■ 認知症、特にレビー小体型認知症の理解について、本人の立場から症状や気持ちなどを主催の認知症カフェや全国講演などで発信している。

■ ヘルプマーク・ヘルプカードの周知活動を精力的に行っており、実際に携帯し日本各地への一人旅（城好き）やコンサートなど、今まで経験してこなかったことを楽しんでいる。

「思いやりあれば共存」

レビー小体型患者語る

自身の体験を語る平さん＝水戸市緑町

講演では、レビー小体型認知症を患う平さんも登壇。「認知症を怖いと思わないで。思いやりがあれば共存できる」と明るく語った。

レビー小体型はアルツハイマー型に次いで2番目に多い。認知機能が良いときと悪いときの波があり、幻視や睡眠時の異常行動などの症状が出る。平さんは幻視・幻聴の症状が最も強く、にくなった両親をよく見るという。「怖いじゃなく、会えてうれしい」と考え方を転換し、ポジティブに捉えていると明かした。

最近はヘルプマークを身に着けているが、「突然後ろから声をかけられたり、大きな声を出されたりするとすごく怖い。小さなことに目を向けてほしい」と配慮を求めた。

「正直楽な病気ではない」と本音も。だが「苦しくもない。（啓発活動などで）全国に友達ができた。今度は広島に遊びに来いって誘われているんです」と笑顔で締めた。

NPO法人ともに歩む認知症の会･茨城主催
認知症は怖くない講演会（2023年11月1日茨城新聞掲載）

メッセージ

◆ 認知症は怖くない。

◆ 自分の弱さや出来ないことを認めてSOSを発する勇気、感謝の気持ち、言葉が言えたら楽しんで生きていけると思います。

主なパートナー

- NPO法人ともに歩む認知症の会･茨城メンバー
- レビー小体型認知症サポートネットワークメンバー

「いつも前向きな言葉に私たちも元気をもらっています。」
NPO法人ともに歩む認知症の会･茨城 代表 澁谷史子

かたぎり　とおる
片桐　亨さん

北海道恵庭市在住

- 恵庭市で当事者発信活動、啓発･普及役として活動中

あゆみ

- 2023年 教員をしていた58歳ごろ、某大学入試問題が解けなくなり、同僚の勧めで受診。若年性アルツハイマー型認知症と診断される。
- 診断後はインターネットで「認知症」を検索。ネガティブな情報ばかり目に入り、ふさぎ込む生活を送っていたが、ウォーキングや他者交流が進行予防につながることを知り、家族会やウォーキングの会、ヨガ教室などに参加。認知症のなったことで新たな楽しみを見つける。

看護大学生に認知症サポーター養成講座。「緊張した」言いながらも、授業は慣れたもので、いきいきと話されていました。

チャレンジ

■ 新たな趣味・関わり
- ウォーキング、ヨガ教室
- 認知症の家族の会
- 当事者同士の交流会

■ 取り組み
- 認知症サポーター養成講座（看護学科）
- 英語の読み聞かせ会
- 子ども食堂、学習支援の先生
- 認知症カフェのスタッフ

■ やりたいこと
- 子どもたちに英語を教えたい

図書館での英語の読み聞かせ会にて、子供たちやALTとの交流を楽しむ。

メッセージ

◆ 認知症になったことで、生きていることが当たり前ではないこと、この年まで生きていること自体ありがたいことなのだと分かった。「万事に感謝せよ」という言葉を胸に今生活しています。

◆ 「認知症」は知っていたが、正しい知識を持っていなかった。
若い世代から正しい知識を持つ必要がある思う。自分の経験を糧に、教育現場から認知症を学べる機会を作っていきたい。

◆ 認知症になってもやりたいことがたくさんあります。
これからも夢を持っていきたいと思います。

主なパートナー

□ 奥宮　啓（恵庭市　認知症地域支援推進員、地域包括支援センター）
「片桐さんと活動していると、やるべきことがたくさんあることを実感できます。
これからも片桐さんの活動や夢を応援(一緒に)していきたいと思っていますので、よろしくお願いします。」

神原（かんばら）　繁行（しげゆき）さん

秋田県横手市在住

- 地域版希望大使「あきたオレンジ大使」

あゆみ

- 1962年　秋田県横手市生まれ。
- 2022年　現在も勤務している精神科病院で看護部長として働いていた58歳の時、若年性アルツハイマー病と診断される。
  役職は退いたが、リハビリ部門へ異動しフルタイムで勤務。
  看護師としての対人技能を活かしたリハビリ業務、横手市と共に認知症に関しての啓発活動を行っている。
- 2024年　地域版希望大使「あきたオレンジ大使」を秋田県より委嘱。
  依頼はなるべく断らないことがモットー。当事者の声を届けている。

2024.9認知症月間イベント
「横手城のオレンジライトアップ」

チャレンジ

- 周りの仲間たちに助けてもらいながら、1人と1匹の今までと変わらない暮らしを継続していきたい。
- 市内の認知症カフェから派生し、本人ミーティングをプレ開催中。
- 「井の中の蛙大海を知らず」であってはならない、仕事や啓発活動、何事にも日々楽しみながら挑戦中。

メッセージ

- **認知症は恥ずかしい病気ではない。精神科医療に長年携わり、精神障害を抱える患者さんにそう伝え続けてきた。それは当事者となった今も変わらない。**
- **「ケセ・ラ・セラ」、今を楽しく生きていきたい**

主なパートナー

- 横手興生病院の職場仲間
- 横手市まるごと福祉課のメンバー、認知症地域推進員のメンバー
- 数十年来の友人
- 町内会の仲間　など

「自分の人生を生きる事」を学ばせていただいています。」

柿下（かきした）　秋男（あきお）さん

東京都品川区在住

- 「みんなの談義所しながわ」メンバー
- 全国版希望大使
- 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ　会員

あゆみ

- 1953年　静岡県出身。大学時代、ボート競技のコックス。1973年 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。
- 2020年　全国版希望大使に就任。
- みんなの談義所しながわ、ミーティングセンターめだかの会、本人ミーティングの仲間とともに、明るく元気に活動を続けている。

チャレンジ

- 自分が楽しいことをやっていると脳がよろこぶ！ 元気になれる！
- 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。
- 希望の道をつなごう！ ⇒2021年東京オリンピックで聖火ランナーに。
- 発症してから絵を描き始め、一昨年個展を行った。
- まだまだできることがある！自分が感じていることを、全国各地で伝え続けている。
- 当事者の働く場、居場所、ピアサポートの場を作ろうと新たなチャレンジ。みんなでワイワイ楽しく！

ラン伴しながわ 復活！仲間と走ると笑顔も光る

「手が勝手に動く！」集中の時間

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たら、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。

主なパートナー

□ みんなの談義所しながわ、ミーティングセンターめだかの会、
脳活性アートARTMaNなど、さまざまな方が生活に関わっている。
してあげる、してもらうを超えた関係

「今をいきいきと自分らしく生きる。私も一緒に楽しみながら」（柿下房代）

～希望のリレー　あなたのメッセージ～

令和6年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金
「共生社会の推進のための認知症の本人参画に関する国際ネットワーク構築に向けた調査研究」

国内外の認知症当事者がバトンをつなぐ
希望のリレー　国際フォーラム　2025
～認知症当事者の声とチカラ、つながりを活かして、共生社会の推進を～

2025年2月14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