



上草柳・中央地域包括支援センター センター長、保健師

石毛幸子さん

●いしげ・さちこ

神奈川県大和市生まれ。臨床経験後、2006年度より母体である社会福祉法人徳寿会が市の委託を受けた現センター勤務。2016年度より認知症地域支援推進員兼務。2007年に地域団体の横断的関係作りのための中央地区ネットワーク会議を立ち上げ地域づくりを重視し、多岐にわたるセンターの機能を連動、統合し役割発揮することを意識している。

フレットを作成しました。表紙の絵は美大出のケアマネジャーに描いてもらうなど、みんなの思いが詰まったリーフレットで、ご本人、ご家族の方の思いを発信するとともに「わすれな草の会」の案内もしています。

現在の活動は、奇数月の祝日に市の保健福祉センターに集合し、ご家族とご本人のグループに分かれて毎回2時間、近況報告や意見交換などを行っています。コロナ禍で

聞きたいと思い、そのことを石毛さんにお伝えしたことが、会の発足につながりました。最初はごく小さな規模でしたが、だんだん人が増えて「会」になったという感じですね。

永田 やはり最初の頃は、情報がないのが一番の悩みでしたか。

小野寺 そうですね。ネットで調べるとレビー小体型認知症は、診断後の平均余命は7年とありました。でも、私はもう12年になるので、ネットの情報は古くなっているのかもしれない。

永田 それも大事なご指摘ですね。若年性認知症の人について、きちんとした調査に基づかない情報が広まってしまい、その二次情報を医療や介護の専門職がまた発信するから、ご本人やご家族は動揺して右往左往してしまう傾向が見られます。

余命7年という数字は、病気の進行によってではなく、安心して勤められる場所がなかったり、外出できる環境になかったり、必要以上に心も身体も状態を悪くしてしまった影響が大きいと思います。つま

思うように進まなかったこともありましたが、皆さんと一緒に外に出る活動を始めるなど居場所ができてつづつあるところです。

永田 当事者が少ない中で、小野寺さんたちが声を上げるのは、かなり勇気が必要だったと思います。小野寺さんの方から、認知症になられた頃のお話をしていただけませんか。

り、つくられた障害という側面がかなりあり、それを認知症の進行にすり替えていると言えます。いまは正しいデータも調査も足りないし「常識」をご本人たちがどんどん塗り変えている最中ですから、小野寺さんの「10年たっても元気」という声こそ本物です。このことを現場の保健師さんたちに知ってもらいたいと思います。

小野寺 いまだにテレビドラマや映画で



大和市の若年性認知症啓発のリーフレット。「わすれな草の会」の案内も兼ねる

小野寺 始めは自分でも「少しおかしいな」と違和感があったので、病院に行つて脳の映像も撮ってもらったのですが、異常なしと言われました。ただ、当時の郵便局長に「仕事で度々ミスがあるから、提携病院に行つて診てもらった方がいい」と受診し、そこでさらに大きな病院を勧められ、レビー小体型認知症と診断されたのです。

それから病気についてネットで調べたり、妻が行政の窓口で交渉したり、かなり大変な思いをしました。そんなときに、同じ市内に若年性認知症の人が他にいたら、どういふうに生活しているのか、お話を

は、若年性認知症の診断を受けるとすぐに何も分からなくなってしまうような描かれ方をされるので、そのせいか診断を受けると「ああ、どうしよう」と本人も家族も絶望してしまいます。周りの人からも「何も分からなくなってしまった人」と勘違いされて、遠巻きに見られてしまうようなところがあります。

実際は、若年性認知症の人でもさまざまなサポートを受けながら会社に行ったり、



わすれな草の会 (若年性認知症本人・家族ミーティング)

小野寺 朗さん

●おのでら・あきら

神奈川県大和市生まれ。23歳のときから郵便局の窓口勤務。50歳のときにレビー小体型認知症の診断を受ける。以降、障害者枠で勤務を続けて、60歳の定年退職後は再雇用シニアスタッフとして短時間、午前中の勤務を続けられている。妻と成人した娘が二人いる。