

本人登場

私らしく
仲間とともに
No. 247

きのした たいせい
東京都 **木下 大成**さん (58 歳)



木下さんは、2001年に渡米。カリフォルニアでがんの新薬研究に携わってきました。2019年頃から記憶力の低下が見られ、2022年、55歳で若年性アルツハイマーと診断されました。現地で米国アルツハイマー協会につながり、当事者活動にも参加していましたが、将来を見据え、昨年夏に家族と共に25年ぶりに帰国しました。日本での生活も徐々に慣れ、最近ようやく生活の流れも整ってきたそうです。奥様の聞き書きから紹介します。
(編集委員 松本 律子)

立ち止まるわけにはいかない

診断を受けたとき、受け入れたくないけど、バイオマーカーが出ていたので仕方ないと思いました。大好きな運転も、自分にとって天職だった仕事も諦めなければいけません。でも、家族のために立ち止まるわけにはいきません。

帰国後の生活

普段は、BLG 八王子^注への通所と介護サービスを利用してあります。BLGは、何かしらイベントや来訪者も多くて活気があります。代表の守谷卓也さんは明るく、ジョークを交えて声をかけてくれる頼れるリーダーです。担当のケアマネジャーが、サービス利用に少し抵抗のあった自分でも入りやすい形を見つけてくれて、最近は少し手伝ってもらいながら、趣味だった料理を再開しています。昔のレシピ本で作った料理は、ヘルパーさんにも好評で、「自分も家で作った」と喜んで話してくれて、嬉しかったです。訪問看護では元気な作業療法士さんと負荷をかけて散歩しつつ、世間話を楽しんでいます。

地域での取り組み

声をかけてもらったらイベントなど参加しています。先日も練馬区の方からお誘いいただいて地域包括支援センターの皆さんが一堂に集まる会でお話しさせてもらいました。人に会ったり、話している方がよいですし、それで何かの役に立てるなら、喜

んで行きます。

楽しみにしていること

せっかく時間があるので、よく家族旅行に出ています。一昨年のクリスマスはニューヨークへ行きました。2001年の同時多発テロの一週間前にアメリカに渡った自分には、人生に大きな影響を受けた特別な場所です。テロの後に再び立ち上がってくるアメリカの強さを目の当たりにし、自分もそうありたいと思いつながりながら生きてきたし、今も気持ちは変わりません。一方、ビーチもやっぱり楽しくて好きだし、今後はヨーロッパにも行ってみたいです。

今のうちに挑戦を

「認知症になってもできることはある」という思いをいつも自分の頭の中においています。皆さんもやりたいことがあるなら、今のうちにぜひ挑戦してほしいです。

一方、不安を感じたら、早めに受診し早期に治療を始めることも大切。進行をゆるやかにできる可能性もあります。



練馬区地域包括支援センターの皆さんと(中央花束をもつ木下さん)

注) B(Barriers)、L(Life)、G(Gathering)の略称。地域・社会・仲間とつながる加盟型認知症共創コミュニティ。

情報
コーナー

本人交流の場 (詳細は各支部まで)

北海道●6月1日◎13:15~15:00
本人の「つどい」→かでの2.7

宮城●6月4・18日◎10:30~15:00
本人・若年認知症のつどい「翼」→仙台市泉区南光台市民センター

山形●6月20日◎10:00~11:30
若年性認知症の人と家族のつどい「なのはな」→さくらんぼカフェ

茨城●6月27日◎13:00~15:00
オレンジミーティング→ひたち野リフレ
埼玉●6月20日◎13:30~15:30
若年のつどい・越谷→越谷市役所エントランス棟

神奈川●6月14日◎11:00~15:00
若年性認知症よこはま北部のつどい→横浜市中山地域ケアプラザ
静岡●6月9日◎10:00~11:50
ご本人達のつどい→富士市文化会館ロゼシアター

愛知●6月13日◎13:30~16:00
若年性認知症本人&家族交流会元気かい→東海市しあわせ村
滋賀●6月9日◎19:30~20:30
オンライン若年性認知症の本人・家族交流会「LEAP」(対象:65歳までの認知症でお悩みの方とその家族)
和歌山●6月21日◎13:30~15:30
若年性認知症交流会→オークワセントラルシティ内ひかりサロンりゅうじん
広島●6月13日◎13:00~15:30
陽溜まりの会広島→広島市中区地域福祉センター

安心して 認知症になれる地域づくり②



「認知症の人と家族の会」は介護の社会化を目指す立場で、介護保険制度の必要性を認めてきました。社会への啓発・提言や厚生労働省部会などでの発言、安心できる介護保険制度を求める署名活動など多方面に活動をしています。総会の際にもテーマの一つとして学習会を開催しています。その際に、ここ数年講師としてお話をいただいている小竹雅子介護保険・社会保障専門委員から2回にわたり制度の経緯や動向について執筆いただきます。



介護保険制度のこれまでとこれから 第1回(全2回)

市民福祉情報オフィス・ハスカップ主宰
介護保険・社会保障専門委員

小竹 雅子

改正案の国会審議がはじまりました

4月3日、介護保険法改正案が閣議決定され、国会で審議がはじまりました。法案名は「社会福祉法等の一部を改正する法律案」で、社会福祉法の改正のようですが、「東ね法案」といって、介護保険法を含む7つの法律がワンセットです。

見直しを検討するのは社会保障審議会

私は2003年から、介護保険制度の見直しを議論する社会保障審議会の傍聴をしています。

社会保障審議会には、制度全般を検討する介護保険部会、サービス料金(介護報酬)などを見直す介護給付費分科会があります。

四半世紀の見直しが堆積して、わかりづらくなっていますが、今回は「これまで」について、駆け足でおさらいしたいと思います。

要支援認定者の追い出し作戦

制度がはじまってすぐ、2004年改正で登場したのは「予防重視型システム」です。

認定が、要支援(要支援1、2)と要介護(要介護1~5)に分割され、サービスも「予防給付」と「介護給付」になりました。

要支援のホームヘルプ・サービスとデイサービスは月額料金になり、当初は「必要な人は同じ金額で、何回でも利用できます」と説明されたのに、利用回数、利用時間ともに減らされました。福祉用具レンタルの利用も、要介護1まで、4品目のみに減りました。

続く、2011年と2014年の改正で、要支援のホームヘルプ・サービスとデイサービスは、予防給付からもはずされ、市区町村(区は東京23区)が実施する地域支援事業に移されました。行き先は、通称・総合事業の「介護予防・日常生活支援総合事業」です。要支援のホームヘルプ・サービスは訪問型サービス、デイサービスは通所型サービスと呼ばれます。

「給付」と「事業」は大違い

「給付」と「事業」の大きな違いは財源です。給付だと、利用者数に応じて増える給付費を、政府と自治体(税金)、そして被保険者(介護保険料)が負担します。

しかし、事業には予算の上限があり、市区町村は予算内でやりくりしなければなりません。要支援は、2000年度から6倍以上に増えているのに、2018年度以降、訪問型サービスの利用者は減少、通所型サービスは横ばい状態なので、同居・別居を問わず、在宅介護における介護者の無償の負担が増えているのは、残念ながら、当然のことと言えます。

「地域包括ケアシステム」は要介護3以上

施設サービス(特別養護老人ホーム、老人保健施設、介護医療院)は、最初から要介護(要介護1~5)が対象でした。「生活施設」は特別養護老人ホームのみで、2014年、待機者は52万人を超えました。

ところが、2014年の「地域包括ケアシステムの構築」をめざす改正で、要介護3以上の利用が原則になり、要介護1、2は「特例入所」になりました。改正後、待機者は減少していますが、需要が減ったわけではないので、住宅型有料老人ホームやサービス付き高齢者向け住宅への入居が増えました。

しかし、どちらも制度上、「施設」ではなく「居宅」です。自宅と同じく、ケアマネジャーの支援で、在宅サービスを利用して暮らします。ただし、入居金や「生活支援サービス」など保険外費用の積み増しもあり、払える人しか入居できない「格差」もあります。

プロフィール



おだけまさこ
小竹 雅子

市民福祉情報オフィス・ハスカップ主宰

1981年から「障害児を普通学校へ・全国連絡会」の事務局に参加。1998~2020年まで、介護保険制度について電話相談を開設し、セミナー、国会集会などを企画。2003年から、「市民福祉情報オフィス・ハスカップ」(<https://haskap.net/>)を主宰。社会保障審議会の傍聴をもとに、『ハスカップレポート』を発行。メールマガジン『市民福祉情報』(2026年4月現在、1354号)を無料配信中。著書に『総介護社会—介護保険から問い直す』(岩波新書)、『「市民活動家」は気恥ずかしい—だけど、こんな社会でだいじょうぶ?』(現代書館)など。

「費用負担の公平化」で自己負担増

利用者負担には、利用料と、一定額以上になると払い戻す高額介護サービス費があります。

利用料は1割負担が原則でしたが、2014改正で「一定以上の所得」は2割、2017年改正で「現役並み所得」は3割と負担が増えました。なお、2割以上を負担している利用者は約9%です。

高額介護サービス費は住民税課税世帯・「現役並み所得」の人について、自己負担額の引き上げが繰り返されています。

2005年改正で、通所サービスは食費、ショートステイと施設サービスは居住費と食費が自己負担になり、ショートステイと施設の低所得の利用者には、補足給付(特定入所者介護サービス費)の補助がつかしました。こちらも、所得の条件に預貯金も追加され、低所得の人の負担額がじわじわと引き上げられています。

次号も小竹雅子氏から介護保険制度のこれからについてご執筆いただきます。



✉ お便りお待ちしております！

〒602-8222 京都市上京区晴明町811-3 岡部ビル 2F

「家族の会」編集委員会宛

F A X 075-205-5104

Eメール otayori@alzheimer.or.jp



<https://bit.ly/45tj93i>

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。お便りへのメッセージやお返事をお寄せください。

私と同じ経過です

群馬県 Aさん (女性)

「ぽ～れぽ～れ」12月号の愛知県のFさんの投稿を拝見して、私と全く同じ経過をたどっていると思いました。

夫が認知症と診断されてからもあまり深刻になることもなく二人の生活を続けてきましたが、10年が経過するころから症状の進行とともに一人介護の限界を感じるようになりました。

後ろ髪を引かれる思いでグループホームへ入所してもらったのが2025年1月。入所してからちょうど1年になります。

以前から私たち夫婦の間では、介護が必要になったら介護はプロに任せて、お互いは精神的な支えをしようと合意していました。しかし実際に夫を施設に委ねることは思った以上にさみしさと自責の念が大きかったです。

私ができる介護はどれくらいかと自問し、週に1泊2日の自宅へのショートステイを取り入れました。毎週2日間(時間的には正味1日)だけでも一緒に食事をする。枕を並べて眠る。これが私にとって幸せの時間となり心の負担を癒やしてくれています。

トイレの失敗や特有のこだわりへの対処などすべてで思うようにはいかないものの、週に2日だけなので優しく気持ちよく対応できています。

Fさんのご主人同様、夫も入所以来体重が7キロも減少し、筋力の衰えが顕著になりました。

た。歩行が困難になったらこの形は難しくなるかもしれません。

今はこの自分に合った形での介護を施設と協力しながら長く続けていけたらと思っています。

あれこれ考えます

愛媛県 Bさん (60代 女性)

父の認知症への対応については、特に問題はありません。ただ、母(昭和17年生まれ)と伯母のお世話もあり、2年前に介護離職したのですが、私自身の生活のこともあり、グループホームにパート勤務を始めました。

もっと生活費を稼ぎたいが、いつ何時何があるかわからない、母に老々介護を押し付けるわけにはいかない状況に、少し疲弊しています。身内の介護をしたいが、いろいろとままたらない状況の狭間で「う～ん、何だかな・・・」「もっと前に考えておけばよかった...」と考えてみたり。

最近、母の友人の方からも相談を受けたり、実際にお困りのご本人様、ご家族様が大勢いらっしゃるんだろうなと思っています。



仲良く穏やかに

神奈川県 Cさん (50代 女性)

石川県に一人暮らしの母がいます。日常生活はなんとか一人でできていますが、少しずついろんなことができなくなっている自覚もあり、時々情緒が不安定になることがあります。

母に会うのは月に数日なのに、優しくなれない自分が嫌になったり……母との関係が少しでも良くなるように、母が健やかに過ごせるように、認知症のことももっと知りたいです。

自分の時間がありません

千葉県 Dさん (70代 男性)

妻の症状に気づいた時期は2025年5月、レビー小体型認知症と診断された時期は2025年7月。9月に要介護5に認定された。

症状の進行が急激だったため、戸惑った。夜間の頻尿のため、寝不足、疲れ、ストレス。デイサービスは何とか利用できているが、ショートステイは頑なに拒否。なかなかゆっくりした自分の時間が取れない。

認知症だと自覚しました

京都府 Eさん (80代 女性)

夫は10年前に外傷性くも膜下出血になって、右半身麻痺、6ヵ月間病院でリハビリを受け、退院後要支援1の認定、ケアマネジャーさんにお世話になっています。退院後鬱々とし

ていたので精神科の受診も夫婦で続けています。「性格的に仕事ができなくなったら認知症になるで」と冗談で言っていたことが現実になりました。

2024年頃から物忘れが増えてきて検査をすすめるのに拒否、やっと2025年夏頃に受け認知症だろうと言われました。自分のパン、お菓子類のコンビニでの買い物、3泊4日くらいの留守番は可能です。毎日電話連絡はします。

今回「認知症の人と家族の会」に入って勉強しようと思ったきっかけは、晩酌以外にもお酒を便秘気味だと言って、昼食後、おやつの間、晩酌後にも飲みだして、注意しても本人は何日か前から数回していることを覚えていない、飲む度に初めてと思って飲んでいることに気がつきました。

アルコール依存症になるのかと思ってケアマネジャーさんに相談したら、認知症が進んでいると思うと言ってくださいました。やっと夫は認知症なのだと言われ、妻も子ども3人も自覚したしだいです。どうかよろしくお願いします。



※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50代」等で表記しています。

全国の「家族の会」支部会報から活動を紹介!!

いきいき「家族の会」

まちでも
むらでも

編集委員 / 合江 みゆき

大分県
支部

市長と話そう

大分県臼杵市では、「市長と話そう」の企画が行われており、申し込みをして実現しました。西岡隆市長には1月21日(水)「家族の会の集い」に参加していただき、交流を持ちました。

支部会報に報告を書かれた大分県支部中野孝子顧問は「介護者の集い」を開催したいと奔走していた16年前に、当時、厚生労働省から担当課に出向されておられた西岡氏に、ご尽力いただいた経緯もあります。

市長からは、臼杵市は「認知症になっても安心して暮らせる共生のまちづくり」に力を入れ、産学官共同研究で認知症の早期発見や予防活動への取り組み、各自治区、小・中学校、企業など、認知症サポーター養

成講座を行っているとお話がありました。参加者からは予防対策について問われると、「不安を



市長と一緒にパシャリ!

感じたら、かかりつけ医に相談してください。健康教室や予防教室があります」と回答。「災害時に、認知症の家族を連れて避難することは難しい」との不安に対しては「約200人を対象にケアマネジャーが家族に聞き取りをして個別避難計画を作成中です」と応じました。市長には率直にお答えいただき和やかな意見交換の場となりました。

滋賀県
支部

LEAP「おとなの遠足」

LEAP「おとなの遠足」と題し、2月7日(土)に開催。多賀大社参拝、昼食交流会、麒麟ビール滋賀工場見学を実施し、参加者は20名。若年性認知症のご本人やご家族が参加し、にぎやかで温かな交流の場となりました。今回の企画は、認知症のご本人が安心して参加し、楽しめる内容となるようLEAPのメンバーで検討を重ね、移動方法や活動内容に配慮しながら、日常とは少し違う



みんなでポーズ!

体験を共有することを目的としました。

最寄り駅や現地集合など、それぞれのペースで参加できる形

を大切にし、多賀大社では参拝のあと、御朱印やお守りを求めたり、昼食では食事を楽しんだりしながら交流を深め、食後は麒麟ビール滋賀工場へ。徒歩移動や車移動で、無理のない参加方法を選び、工場見学では「一番搾り」の製造工程の説明を受け、麦芽ジュースを試飲。麦芽の試食やホップの香り体験など、五感を使った見学コースも好評でした。3種類のビールの飲み比べを楽しみ、お酒を飲めない方にはジュースやコーヒーも用意されて、誰もがくつろげる時間となり、参加者同士のつながりや笑顔が生まれる一日となりました。

注:「LEAP」(リープ)は、公益社団法人認知症の人と家族の会滋賀県支部が主催する認知症の悩みを持つ65歳までの方々のための交流会です。