

【特集】

認知症とともに

あなたや家族がもし認知症になったら、どんな症状があり、どうしたらいいのか。9月の「認知症月間」を経て、わたしたちは改めて、だれもが当事者となりうる認知症とともに生きるため、何が大切かを考えたい。介護家族や介護職、専門家らの鼎談、寄稿で認知症の「いま」を紹介する。

生きている

中澤 認知症はだれもがなる可能性

のある障害ですが、最近の調査（注）でも「最もなりたくない病気」の1位に挙げられていて、認知症に対する誤解や偏見はあいかわらず大きいように思います。お二人は認知症についてどう考えていますか。

老化現象の一つ

佐々木 高齢になると耳が遠くなったり、目が見えにくくなったりするのと同じだと思っています。認知症になっても、その人であることは変わりません。老化現象の一つで、特別なものではないと思っています。高口 わたしにケアの意味を気づかせてくれたのは、病院勤務で出会った身体拘束された認知症のお年寄りでした。何のために、だれのために

鼎談

当事者が発する

SOSやメッセージを

見逃さないでほしい

認知症に対する誤解や偏見はいまだに大きく、認知症の当事者や介護家族の悩みは尽きない。そうした問題点にどう向き合えばいいのか、ノンフィクションライターの中澤まゆみさんを進行役として、公益社団法人認知症の人と家族の会東京都支部代表の佐々木元子さん、元気がでる介護研究所代表の高口光子さんに話を聞いた。

仕事をしているのかと、自分の仕事の軸がぶれたり疑問を持ったりした時、当事者に立ち返り、自分の行なっている介護を立て直すことができる指標のような存在です。

中澤 自分自身を問われるというこのですか。

高口 そうです。「あなたが言っている理念・理想って本当？」と、お年寄りから問われる。あるがままの自

認知症って何？

認知症は「病名」ではありません。脳の機能（認知機能）に変化が生じることで、さまざまな困りごとが起こる「状態」で、原因になる病気は「脳血管性疾患」「アルツハイマー病」「レビー小体病」をはじめ70種類以上あると言われています。

年を重ねればだれにでも「老化」は訪れます。脳も例外ではありませんが、認知症はふつうの脳の機能低下とは違い、病気やけが、感染症などが原因で脳のネットワークに支障が起こり、生活の中でさまざまな不便（障害）が出てきます。認知症が「暮らしの障害」と言われるのはそのためです。

国も、それまでの「認知症は困った病気」「がんのように治療して治す障害」とする考え方から、「だれでもなる可能性がある」という視点に転換し、2024年に「共生社会」を理念とする「認知症基本法」が施行されました。認知症になっても、わたしたちの人生は続いています。その人生は、自分自身の認知症観を変えることから始まります。

（中澤まゆみ）

分を、これでもかというくらい突きつけられますね。

佐々木 家族も介護の中で当事者からたくさん学ぶます。

中澤 認知症になると「何もわからなくなる」と思ってしまう家族が多いですね。

佐々木 認知症という言葉聞いた途端、「自分がどこにいるのか、今日は何月何日か、目の前の人だれなのか」がわからなくなる」と思い込んでしまう家族は少なくないです。それが最初の反応。認知症になったとしても急にそうなるわけではありません。多くの人が持っている偏見です。認知症になっても昨日までの自分であることは変わりません。

高口 昨日できなかったことが今日できるようにといった右肩上がりだけが人の価値ではなく、年を取ると肺活量や筋力が落ちる、計算が難しくなる、言葉が出ない、場所がわからなくなるというのが、当たり前の人間発達だととらえることは難しいのでしょうかねえ。

中澤 後期高齢者のわたしは、日々実感していますが、若い人は緩やかに下り、穏やかに暮らしていくことへの実感がなかなかできないので、



佐々木元子さん

ささき もとこ・1964年、東京都生まれ。公益社団法人認知症の人と家族の会東京都支部代表。親がアルツハイマー型認知症になったことをきっかけに介護に携わり、認知症の人と家族の会東京都支部で世話人として活動、現在は支部代表を務める。社会福祉士として成年後見や地域包括支援センターでの相談業務にも従事。



高口光子さん

たかぐち みつこ・1959年、神奈川県生まれ。理学療法士、介護支援専門員、介護福祉士、介護アドバイザー。元気がでる介護研究所代表。特別養護老人ホーム、介護老人保健施設等の現場を経て2022年よりフリーとなり、全国各地での講演・研修会を展開。『認知症の人の心に届く、声のかけ方・接し方』（中央法規出版）など著書多数。



進行・まとめ

中澤まゆみさん

なかざわ まゆみ・1949年、長野県生まれ。雑誌編集者を経てライターに。介護を契機に在宅ケアへの関心を深め、在住の東京・世田谷区では、市民目線の講座や、多様な「居場所」づくりをする団体が一堂に会する「せたがや居場所サミット」を開催。世田谷区認知症施策評価委員。著書に「いえに戻って、最期まで。」（築地書館）など多数。

ひとりで悩まない

何かをすれば元気になるのかと期待してしまふ。そのギャップを埋める好事例をどう伝え、想像力を広げてもらえるかが大切ですね。

中澤 認知症の人と家族の会（注2）では、「ひとりで悩まないで」として介護家族向けの電話相談をしています。ですが、どんな内容が多いですか。

佐々木 以前は認知症の方が同じことを何度も言うとか徘徊などの「困りごと」が多かったのですが、最近は家族間の「悩みごと」の相談が多いですね。たとえば、介護負担の不公平。「きょうだいなのに、わたしばかりが介護を負担している」「何もしなくせに介護方法に口を出してくる」「劳いの言葉すらない」などといった内容です。いまは介護保険の公的な介護サービス（注3）を活用することで、専門家によるサポートを受けられますから、24時間365日介護に追われる人は減っています。半面、少しの介護を大変な負担と感じるような方もいらつしやるようです。相談窓口で電話をいただくのは、責任感が強く、ひとりで抱え込んでしまうような女性が多いと思います。

す。以前に比べて同居する息子の妻からの相談が減りました。ひとり暮らしの高齢者が増えたことも一因ですが、共働きが増加したことや「妻が夫の親をみるのが当然」という価値観が崩れたことも原因ではないかと思っています。

高口 施設の場合は、家族から介護認定や入居審査などの質問が多いです。認知症の本人に会う前に、わたしたちはまず家族と会うわけです。

認知症の方の場合、たとえば薬を飲んだとしても元の体、元の生活には戻れない現実を突きつけられます。そうすると家族は働く時間を変えようとか、同居しようとか、近くに引っ越そうとか、時間と空間を組み立て直そうと懸命になります。

佐々木 そうそう。家族は自分たちですべてを担おうと思いがちです。介護が初めてであれば戸惑いや、どういう制度があるかなど知識不足によるところもあると思います。

高口 時間と空間の組み立て直し以上に難しいのが、親子関係の変化です。たとえば高齢の親がひとり暮らしになり、家族がたまに様子を見に行く。冷蔵庫を開けると同じ食材がいつばい入っていたりする。そうす

左／病院の屋上で。「椅子やテーブルがあったので、音楽を流して歌っていました」と佐々木元子さん。23年7月23日撮影。



右／「母はお花が大好きだったので、屋内・外に花がたくさんある『よみうりランドHANA・BIYORI』には、よく散歩に行きました。ここは、目・鼻・耳からの刺激があるので、表情は乏しいですが、楽しんでいるのがわかりました」という。2023年4月23日撮影。(いずれも本人提供)



ると家族は「しっかりしてよ」と言う。でも、しっかりしなければならぬのは家族のほうですね。家族がしっかりと介護保険サービスの訪問介護を利用すれば、問題は比較的容易に解決しますよね。

認知症になると、親子の立場が変わります。いままで親は子どもの成長と自立を願ってきたけれど、今度は子どもが老いた親の自立を願い、支える立場になる。この時間と空間の組み立て直しと、人間関係の変化が時に混乱を呼んだりしますね。

佐々木 よくわかります。たとえば自分ががんばれば、これ以上認知症

が進行することはないと考え、介護離職をしてしまう。親子という関係が、「介護者」と「要介護者」という関係になってしまいます。

過剰な準備は不要

中澤 施設に入った本人は、どんな様子になりますか。

高口 やることがないとほんやりしたり、トイレに行きたいと言うと、「さっきも行ったでしょう」などと言われ、「あなたなんか生きていなくていい」と言われているように感じています。

だから、いま施設介護が取り組ん

でいるのは、在宅での生活を断念した人たちに、その人があるがままを支える個別ケアを手づくりして、もう一度自分らしく生きていこうとする、生きていく力を引き出すような要介護者のための暮らしづくりです。

佐々木 家族には、そのことをどう伝えていきますか。

高口 家族の勉強会のようなところで行っています。「皆さん、親を一発は叩いているし、一回は『こんな親死ねばいい』と思いましたがね。家族の介護は優しくなれないんですよ。なぜなら家族だから」って。すると、ドツと笑う。家族だから優しくなれない。それは目の前の、あるがままの親を受け入れることができないからではないでしょうか。

佐々木 家族の相談を聞いていると、皆さんいろいろ調べているんです。「うちの母はアルツハイマー病の診断を受けて2年目なんですけど、いつぐらいから徘徊は起こるんですか？」などと質問されます。でも、すべての認知症のある人が徘徊をするわけではありません。そうした認知症のある人に個性があることが、なかなか理解されにくいですね。

介護家族の多くは、先手必勝で準

備を考える人が多いようですが、ただ介護に限っては過剰な準備よりも後出しのほうがいいですね。

理由は、認知症の症状や感情は日々変化するからです。介護する側が先に動く、本人のことを考えてやったことが、本人の「できる力」や「自尊心」を奪ってしまうことがあります。後出しは要介護者の自立や尊厳を守ることに繋がります。だから「何か起こってからでも大丈夫ですよ」と、よくお伝えしています。

人間はボケて生きてきた

高口 その準備に「介護予防」が入ってくると、さらにややこしくなります。虫歯予防のように何かを予防するのは、何かになつてはいけないと思うから予防するのですよね。要介護や認知症のように、だれでも年を取ればなることを「なつてはいけない」と予防の対象にしてしまうと人は苦しむことになります。

認知症予防教室で講演を頼まれると、「寝たきりとボケ、どちらがいいですか」みたいな話をします。そうすると圧倒的に「寝たきりのほうがいい」と答えられます。ボケはみつともないからイヤだ、と。

「でもね、人間ずっとボケて暮らしてきた。子どもの頃はネボケ、年頃になると色ボケ、テレビで偉いおじさんたちが謝っているのが欲ボケ、おばあちゃんが得意なのはトボケ。人間はずっとボケて生きてきた」「物忘れはイヤだと言っけれど、80年も90年も生きて全部覚えていてご

らんない。辛^ツくなつて、こんなふうに集まらない。だから、モノを忘れるというのは、神様からもらった、生きていくための力なんです」
こんなふうに、明るく元気に認知症のことを伝えていきます。
中澤 認知症がかなり進行してくると、BPSD(行動・心理症状。注4)

認知症のある人に
個別性があるということが、
なかなか理解
されないですね — 佐々木



モノを忘れるというのは、
神様からもらった、
生きていくための
力なんです — 高口



〈鼎談〉

本人の声を聴き、
気づきを介護に生かせば、
認知症は穏やかに
進行していきます — 中澤



がすごく変化して大変という話を聞きますが、その前の段階できちんとケアすると、穏やかに進んでいくということに気がついてほしいですね。
佐々木 認知症の症状の一つで怒りっぽくなる人がいますが、抑えようとする状況が悪化したりします。
高口 介護の現場で、職員から「ケアがうまくいった」「利用者にビシッと言つてやったから、部屋から出てこなくなった」などという話が出ることもあるのです。でも、利用者が部屋から何度も出てくるのは、伝えたいことがあるのかもしれない。そこを考えるかどうかケアの質の差。原因を探し、どうしたいのかをわたしたちは考えなければなりません。認知症を含む障害は、その人がどういう環境で、どういう関係性の中で、どういうストレスがあるのかで状態が変わってきますからね。
佐々木 認知症の医師が以前、「だれでもいま、この時代は認知症になる可能性があるけれど、いまの環境でなるんだよ。だから、それをよく考えなさい」と言っていました。いまの環境は、自分でつくってきた環境だということ。その人がこれまでどう生きてきたかということ。認知

症になっても、これまでの人生がなくなるわけではないんですね。

認知症基本法の問題点

中澤 認知症基本法(24、25ページ参照)が2024年1月から施行されましたが、その影響はどうですか。

佐々木 認知症基本法が共生社会を実現するという目的を挙げているということが、在宅生活を安全に送ることができるということですね。でも、在宅で受けられるサービスが確実に少なくなっています。

高口 在宅といっても自宅ではなく、サービス付き高齢者向け住宅(注5)のようなどころに行けということでしょうか。

佐々木 行けと言われても、入るにはお金がかかります。それに隣にだれが住んでいるかわからないようないまの世の中で、認知症基本法ができてどうやって共生社会をつくって

いくのか。掛け声ばかりなので、在宅とか言われても、いちばん困るのは認知症の本人ですね。

中澤 お金がかかるから施設に入れない、自宅ではサービスを受けられないということになると在宅放置です。それがいちばん怖いですね。

高口 決定的なのは、ヘルパーによる訪問介護が非常に厳しい状況だということです。24年度の介護報酬改定で訪問介護の基本報酬が引き下げられました。これをきっかけに介護保険の訪問介護事業所の閉鎖がすみ、加えて訪問介護を担うヘルパーの希望者が減っています。

佐々木 自費で利用するヘルパーの事業所は、利益が出ています。問題はヘルパーが、介護保険を活用できる事業所から、給料の高い職場に転職してしまうことです。だから、介護保険適用のヘルパーがますます少なくなっている。

「人間として扱われなくなる」という懸念が本人や家族にとって深刻で辛い問題に



中澤 認知症のある人が増えているにもかかわらず、介護保険の認知症ケアについては問題を抱えています。家族の会では①専門性の不足、②認知症の進行段階に応じた支援を切れ目なく提供する体制の不足、③在宅介護の精神的・身体的負担増、などをずっと指摘してきましたね。

昔はホームヘルパーが1時間入れたのに、いまは利用者の状態やニーズに合わせて提供する介護サービスがよりきめ細かく分けられています。

佐々木 24年度は介護報酬改定と介護保険制度改正が同時に行なわれました(注6)。その影響について認知症の人と家族の会でアンケートをとったら、「介護保険制度で介護が社会化したという謳い文句だけれど、サービスが受けられなかったらだれが本人を見るんですか? 家族ですか?」などという意見が多かったです。

「介護の負担、家族の負担は少しも減らないし、社会化にも繋がっていない。何のための介護保険制度か」という意見です。これから介護はどうなるんだろうという不安が、ずいぶんありました。

中澤 認知症基本法に関して、施設ではどうでしょう。

自治体で格差が出る

高口 施設にかかわっている者からすると、「遠い花火」という感じでしょう。ただわたしは、65歳未満で発症する若年性認知症から高齢者の認知症に至るはざかい期間の方たちに、これからどうかわかっていくかが課題だと思っています。

若年性認知症になり、社会や家族とのかかわりで過酷な体験をした人は、高齢になる頃は表情が乏しく、無気力となって、少しのきっかけで寝たきり(全介助レベル)になってしまうことがあり、本人も家族も辛い。このはざかい期間に充実した体験を持っている人は、高齢になって自分らしい生活を続けています。

中澤 そこは大切ですね。若年と高齢者の認知症の課題の違いはありますが、認知症は年齢ではなく、状態についての日常生活の自立度によって大きく違いが出ると思います。69歳で重度になる人がいれば、90歳で軽度の人も。認知症が重度になると、「人間として扱われなくなる」という懸念が本人や家族にとって非常に深刻で辛い問題になります。

佐々木 認知症基本法で何が変わった



8月31日、弊社にて。

たかを付け加えると、法律になったことで自治体が動き出しました。家族の会の電話相談は、東京都が9月1日から始めたものです。

何年も前に家族の会から東京都に本人同士のピア相談(注7)があったらしいと提言していたのに、受け入れてもらえませんでした。でも法律ができたことで、自治体はやらざるを得なくなったのだと思います。

中澤 「努力義務」だったのが「義務」になったり、地域包括支援センター(注8)に認知症担当ができたりにしていますね。

佐々木 今後、自治体で格差が出てくると思います。逆に言うと、自治体の力が問われるということです。

高口 中澤さんがかかわった東京・世田谷の認知症条例(注9)や認知症基本法ができたのは、当事者意識を持った市民というか、わたしたちが

どういう生活、未来、地域をつくりたいかというのをしっかり持っていたからこそだと思っんですよね。

適度な距離が必要

中澤 最後にいま介護をしている家族に向けて一言お願いできますか。

高口 先ほども言いましたが、家族による介護は優しくなれないので、プロのわたしたちに任せるところは任せてほしい。そして、親が親であって子が子であって、互いを大切に思うことは年を取ろうが、障害を持つとうが、何も変わらないことを、わたしたち介護のプロがかかわることと改めて気づいていただきたいと思っています。

佐々木 わたしは、家族には要介護者と適度な距離を取ってくださいと言いたいです。それは自分のためでもあり、認知症の本人のためでもある

からです。家族介護は「愛情」と「責任感」が強いため、距離の取り方が難しい。でも適度に距離を取ることとで介護が長続きし、家族関係も穏やかに保つことができると思います。

中澤 わたしから家族に伝えたいのは、認知症初期の段階を大切にしたい、そこで本人が発している SOS やメッセージを見逃さないでほしいということ。この「川上」で本人の声を聴き、いろんな気づきを日々の介護に生かしていけば、認知症は穏やかに進行していくと思います。わたしは20年間の介護でそのことを学びました。

(注1) 2025年9月、太陽生命少子高齢社会研究所の調査。「認知症」が43・1%で1位、なりたくない理由は「家族や周囲に迷惑がかかるから」が83・7%。2位は「がん」で21・7%、3位は「脳血管疾患」で8・6%となっている。

(注2) 1980年に「呆け老人をかかえる家族の会」として発足。全国47都道府県に支部があり、約1万1000人の会員が「認知症でも安心して暮らせる社会」づくりを目指している。全国で電話相談を行ない、東京都支部では毎週火曜日と金曜日(休日を除く)の10時から15時まで受け付けている。

(注3) 公的介護保険制度を利用して受けられる介護サービスのこと。基本的に要介護度は「要支援1・2」「要介護1～5」の計7段階に分かれており、認定の度合いによって受けられるサービスの種類や利用限度額が決まる。

受けられるサービスは、居宅サービス(訪問介護・訪問看護ほか)、地域密着型サービス、施設サービスなど多岐にわたる。

(注4) 認知症の中核症状と環境によって起こる「行動・心理症状」のこと。行動症状は暴力、暴言、徘徊、介護拒否など、心理症状はうつ、妄想、不安などがある。

(注5) サ高住とも言われ、バリアフリーの建物で安否確認と生活相談のサービスなどが受けられる賃貸住宅。介護サービスは別立て。

(注6) 介護報酬は3年に一度、介護保険制度は介護保険事業計画などに合わせておおよそ5年に一度、診療報酬は2年に一度改定される。改定とは、社会環境の変化や介護ニーズの多様化に対応するため、介護保険制度全体や介護サービス事業者に支払われる報酬額を見直すこと。

(注7) 同じような悩みや経験を持つ人々が、対等な立場で互いの話を聞き、支え合う相談活動。

(注8) 高齢者が住み慣れた地域で安心して生活できるよう、介護・医療・福祉・健康などさまざまな面から総合的に支えるための拠点。各市区町村に設置され、保健師、社会福祉士、主任介護支援専門員などの専門職が配置されている。

(注9) 2020年10月に施行した「世田谷区認知症とともに生きる希望条例」の基本理念は「本人が自分らしく生きる希望をもち、安心して暮らし続けることができる地域をみんなでつくる」こと。そのための四つの視点は、①認知症観の転換、②「予防」よりも「そなえ」を、③本人の希望を大切に「サポーター」から、地域とともに暮らし「パートナー」へ、④本人の人権を重視し、本人の参加と発信を基本とする。

クレジットのない写真撮影/秋山晴康(編集部)