

「かかえる」から「共に生きる」へ。 認知症になっても安心な社会めざして



公益社団法人 認知症の人と家族の会
代表理事 鈴木 森夫 氏

●プロフィール すずき・もりお

1952年愛知県大府市生まれ。1974年愛知県立大学卒業後、愛知県や石川県内の病院でソーシャルワーカーとして、また介護保険施行後はケアマネジャーとして働く。精神保健福祉士。1984年「呆け老人をかかえる家族の会」石川県支部結成に参画し、以後事務局長、世話人として活動に参加。2015年「認知症の人と家族の会」理事となり、2017年6月から代表理事に就任。



会場となったつくば国際会議場

認知症の人が 地域と共に生きるには何が必要か

去る10月27日、公益社団法人「認知症の人と家族の会」の「第35回全国研究集会 in 茨城」が、茨城県つくば市のつくば国際会議場で開催された。全国研究集会是、1985年から年に一度、各県の支部が持ち回りで開催しているもので、認知症に関する実践や研究の中でも先駆的で重要な事例が紹介・報告される。今回のテーマは「“つなぐ”～認知症の人とその家族が地域の人と共に生きる社会のために～」。

プログラムは、東京医科歯科大学・脳統合機能研究センターの朝田隆特任教授の基調講演「地域感覚の認知症ナウ」に始まった。その後5件の事例発表があり、午後は厚労省老健局認知症施策推進室長の岡野智晃氏、つくば市保健福祉部長の水野忠幸氏などをパネリストに迎え、地域の介護家族や医師・専門職を交えたシンポジウムが行なわれた。



会場となったつくば国際会議場には、同会の関係者はもとより認知症に関心の高い一般市民やボランティアなどを含め、全国から約1100人が集結。改めて認知症に対する人々の危機感の高さを印象づけた。



「共生」と「予防」が 認知症施策の2本柱に

待ったなしの認知症施策。団塊の世代がすべて75歳以上となる2025年には、認知症の人は約730万人に達し、高齢者の5人に1人となる見込みという。これはもう国家の“非常事態”と言っても過言ではないだろう。

こうした状況を受けて、政府は、6月の関係閣僚会議で決定した施策を盛り込んだ認知症施策推進大綱におい



て、認知症に対する新しい解釈を示した。認知症を「誰もがなりうる病気」と位置づけ、その予防についても、他の病気のように「ならないようにする」のではなく、「なるのを遅らせ



る」「なっても進行を緩やかにする」と定義したのである。そのうえで、「共生」と「予防」を認知症施策の2本柱に掲げた。共生とは言うまでもなく、認知症の人が暮らしやすい社会を目指すことである。また今回の大綱には、成年後見制度の利用を促進するために、全市区町村に調整機関を新設することなども盛り込まれた。

さて、この「共生」という理念を団体の行動指針として、40年近く地道に活動を積み上げてきた認知症の当事者団体がある。それが「公益社団法人 認知症の人と家族の会」である。以下、代表理事の鈴木森夫氏に、同会の現状や今後の認知症施策への要望などを聞いた。

全国47都道府県に支部 発足当初から全国的な会だった

「認知症の人と家族の会」（以下、「家族の会」）は、誰でも入会できるが、会員の半数近くはその名の通り、認知症の本人とその家族が占めている。40年に及ぶ歴史、全国に張りめぐらされた支部組織、1万1000人を超える会員数は、認知症当事者5団体の中でも最大規模となる。

——今日、認知症関連の団体はいくつもありますが、昔から多くの人に活動のインパクトを残しているのが「家族の会」です。いつごろ、どんな経緯で結成されたのですか。

1980年1月に京都で結成したので、来年で40年になります。当初、90名でスタートした会員数は、今では1万1,000名を超えました。活動の拠点となる支部は、2014年の

沖縄をもって全国47都道府県すべてに結成し、名実ともに全国組織となりました。ここまで大きく成長した背景には、高齢化が進んで認知症になる人が増え、認知症への知識や関心が深まったことなどが挙げられますが、結成以後、燎原の火のごとく、全国各地で同じ苦勞をかかえたものどうしがつながり、次々に支部が結成され、拡大してきました。一これが私たち「家族の会」の特色といえます。

「家族の会」の原点は、京都新聞社が主催していた「高齢者なんでも相談」の中で、“呆け相談”をした家族たちが月1度開いていた「家族の集い」でした。認知症をまだ「呆け」とか「痴呆」と呼んでいたころの話です。認知症はまだ病気として理解されておらず、社会的にも支援が全

くない時代でした。家族の集まりに出席した高見国生前代表は「介護しているものどうしが話し合った、そのときの衝撃は忘れられません。誰にも分かってもらえないと思っていた苦勞がずっと分かってもらえます。自分よりもっと大変な介護をしている人もいました。気持ちが軽くなり、もう少し頑張ろうと言う気持ちになったのです。苦勞している者どうしがつながることの大切さを知りました」と述べています。こうした集いの中から、1980年1月、「家族の会」を結成しようという運びになったのです。

この話を、地元紙が大きく報じました。すると、それを見た全国紙もすぐに記事にとりあげました。小さな記事でしたが、これが予想外の反響を呼び、当初は京都の認知症の家



族と関係者 20 人ほどの集まりになるはずが、岐阜から、東京から、千葉から、新聞で知った人たちが押し寄せ、主催者の思いをはるかに超えて 90 人ものが京都に集まりました。最初から全国規模だったというのはこういう意味です。

「なんか様子がおかしい」「齢のせいかな」と思いながらも、時間が経つにつれていろいろな問題（周辺症状）が起こってきて、「これはちょっと普通じゃない、だれか相談に乗ってくれないか」ということになって。そういう人が京都だけでなく、全国にたくさんいたということだと思います。こうして誕生した「家族の会」ですが、発足時の名称は「呆け老人をかかえる家族の会」というものでした。

▶ 呆けても心は生きている
一緒に家族として生きていこう
 「家族の会」の活動の 3 本柱は、「つどい」「電話相談」「会報」だ。全国の支部がこれを行なうので集計すると大変な数になる。つどいは年間約 4,000 回開催、電話相談は全国 926 人の相談員が年間約 2 万件の相談を受ける。会報は本部・支部合わせ 1 回あたり約 5 万 1000 部印刷

し、行政機関、報道機関、関係団体にも配布している。

——発足から 40 年、この間、認知症に関する医学的研究が進み、国民の病気に対する知識も社会的関心度も格段に高まってきました。それにもない、「家族の会」の在り方や活動自体も変化があったと思います。

痴呆症が認知症という言葉に改められたのは、介護保険制度施行から 4 年後の 2004 年のことでした。それから 2 年して、私たちも会の名称を「呆け老人をかかえる家族の会」から、「認知症の人と家族の会」に改めました。これは単なる名称の変更ではなく、認知症の本人が、自分たちの思いを語る時代になって、これまでの家族と本人の関係を「介護する者とされる者」から、本人と家族が助けあい、支えあって、「認知症になっても安心して暮らせる社会をつくる」時代になったことを意味しています。一つの重要な転換点であったと私は思います。

会がスタートした当初、会員の最大の課題は、「認知症を発症し大変な状況になってしまった本人を家族がどうやって世話していこうか」ということでした。しかし、それから助けあい、励ましあいながら介護の経験を重ねていくうちに、ある共通認識を持ちました。認知症の人でも普通の人と同じように、不安・いらだち・怒り、悲しみ・悔しさ、喜び・やさしさ・感謝といったいろいろな思いを抱いて生きていること。つまり「ぼけても心は生きている」ことに気付いたのです。

政府は今、新オレンジプランを引き継ぐ「認知症施策推進大綱」のキーワードの一つに『共生』を掲げてい

ますが、私たちが経験してきた認知症の人を「かかえる」から「共に生きる」への変化が、今、社会全体に求められるようになってきたということではないでしょうか。

▶ 特養入所、若年性認知症など 認知症施策の進化に貢献

初めての全国介護実態調査、国や自治体への要望、全国研究集会の開催、若年性認知症の取り組みや本人の活動への支援、京都での国際アルツハイマー病協会国際会議の主催など、「家族の会」が日本の認知症施策の進展に果たした功績は高く評価されている。

——多方面に及ぶ活動の中には、介護保険制度や国の認知症施策に大きな影響を及ぼしたものと聞いています。

繰り返しになりますが、会に集まった人たちは皆さん大変な状況を抱えていて、その大変さを互いに励ましあいながら解決策を見つけていくところから、家族の会の活動はスタートしました。しかし一方で、「認知症は個人的な問題ではなく、同じ悩みを抱えている人が世の中にいっぱいいるはずだ」と誰もが気づいていました。そして、「家族の会の中だけで何かしようにも限界がある。医療や介護の制度の中で、あるいは地域社会のさまざまな仕組みの中に、支援してくれるものがほしい」という総意が形成されました。

「家族の会」が、励ましあい助けあいととも重視してきたのが、「認知症になっても安心して暮らせる社会」づくりです。そのために国や自治体に対して、早い段階から要望や提言を行なってきました。こうし

た組織としての強力な“発信力”も、この会の大きな特徴だと思います。

最初の要望書は、発足から 2 年後の 1982 年、厚生省（当時）に宛てたものでした。その内容は、「相談窓口を設置してほしい」「ショートステイやデイサービスが利用できるようにしてほしい」「寝たきりだけでなく、認知症の人にも介護手当を」という、今から考えると実に当たり前のものでした。その当時、認知症に関する制度は全くといっていいほどなかったのです。それから今日まで、介護家族にとって切実な要望や提言を、毎年のように厚生省に提出してきました。その数は優に 70 回を超えています。

例えば、特別養護老人ホームに認知症の人が入所できるようになったことも成果の一つです。実は、1980 年代半ばくらいまで、特養には寝たきりの人は入れても、認知症の人は入れませんでした。どうケアすればいいのか、介護する側も知識がなかったのです。認知症の人は結局、家でみるしか方法がなかった。不穏な状態になり暴力を振るうなどの問題があって、どうしても家でみるのが難しい場合は精神科の病院が受け入れました。そういう時代から少しずつ理解を促していった、介護保険制度の開始でようやく全体の仕組みができました。

若年性認知症を周知させたのも成果の一つです。働き盛りの年代が認知症になると仕事の問題が出てきますし、子供たちの教育費がかかる時期に生活自体が立ち行かなくなります。それなのに当時の老人保健事業では、65 歳以上にならないと福祉サービスが利用できませんでし

た。1992 年、「家族の会」の「初老期（65 歳未満）の痴呆性患者及び家族に関する要望書及び提言」を受けて、厚生省（当時）は同年の老人保健法を改正。「65 歳未満の初老痴呆患者も老人保健施設に入居可能」という項目を加えることで、一部ですが、若年性認知症の人の施設サービス利用が可能になりました。これが 2000 年 4 月に施行された介護保険制度で、特定疾病として「初老期における認知症」が指定されるきっかけとなりました。

▶ 大切な要介護 1・2 の人の支援 自治体の総合事業への移行に警戒

今日、認知症に対する理解は進み、介護保険をはじめとした福祉サービスの充実、またオレンジプランや認知症サポーター養成など、行政も積極的に認知症施策に取り組み始めた。——喫緊の課題に国も本腰を入れたことで、「家族の会」の当初の目的は達成されたかに見えます、今後はどのような活動に力を入れていくのですか。

2000 年の介護保険制度創設以降、「介護の社会化」が実現し、私たちが掲げる「認知症になっても安心して暮らせる社会の実現」への希望が持てるようになりました。新オレンジプランや今年 6 月に策定された「認知症施策推進大綱」など、ここへきて国も国家的課題となった認知症施策に積極的に取り組んでいます。その点は評価できますが、一方でまた新たな課題が次々と生まれていることは否定できません。

今、私たちが最大の関心を持って見守っているのが、介護保険の「利用料原則 2 割負担」の動きです。財政制度審議会で改革案が示され、こ

のままでは社会保障審議会においても十分な議論がないまま 2 割負担の対象が拡大される危険性が高くなっています。それに加えて、要介護 1・2 の人の訪問介護・生活援助サービスを自治体の「総合事業」に移行しようという動きもあり、介護保険の利用負担増や給付削減の流れが止まりません。

国は、要介護 1・2 を軽度と言いますが、私たちは決してそうは考えておりません。認知症の人と家族にとって最も困難が多く大切なのは、いろいろな症状が始めて本人も家族も混乱する、まさに要介護 1・2 の時期なのです。この時期こそ制度の応援が必要で、それ以上悪くならないような介護環境を整えたい。なのに、それを介護保険の仕組みから外してしまうというのですから、重度化が進んでしまわないか非常に心配です。

財源不足や現場の深刻な人手不足など、国にとって、介護保険制度をいかにして持続させるかが最大のテーマだといわれます。しかし、「家族の会」が訴えているように、制度が持続しても、私たちの生活が立ちいかなくなってしまえば元も子もありません。今の介護保険制度をこれ以上悪くしないでほしいということは、今後も声を大にして言い続けねばならないと考えています。

公益社団法人 認知症の人と家族の会

〒602-8143
 京都市上京区堀川通丸太町下る
 京都社会福祉会館 2 階
 TEL 075-811-8195
 FAX 075-811-8188
 Eメール office@alzheim.or.jp

認知症電話相談
 フリーダイヤル 0120-294-456
 (月～金、10 時～15 時、祝日はお休み)