

介護保険の後退は困る —35年目にして初めて取組んだ署名活動 ～制度のありがたさを誰よりも知っている団体として～

たかみ
高見

くにお
国生

●公益社団法人認知症の人と家族の会・代表理事

1. 「家族の会」の結成

6月18日、地域医療介護総合確保推進法案が成立した。「家族の会」は35年の歴史の中で初めて、署名活動を展開して廃案または修正を求めたが、かなわなかった。しかし、介護中の家族が身の回りの人に話し、社会保障審議会の介護保険部会や介護給付費分科会で「家族の会」の委員が意見を述べ、会報やホームページを通して訴えた「家族の会」の主張は国民の中に広がったと思う。衆議院でも参議院でも、法案に賛成したのは与党の自民党と公明党のみで、野党のみなさんはこぞって反対したことも、そのことの一つの表れであったと思う。

「家族の会」は、もともとは、認知症の人の介護で苦闘している家族が、行政の施策は皆無で地域や社会の理解も乏しい状況の中で、せめて自分たちどうしで励ましあい助けあおうと思い結成した組織である。

「自分ほど苦労している者はいない」「この苦労は誰も分かってくれない」「誰も助けてくれない、協力してくれない」と感じていた介護家族が、

苦労と悲しみを語り合い、介護の工夫と知恵を交流しあって、つらい介護を乗り切っていくために、「家族の会」の結成に踏み切ったのである。それは、いまから35年近く前の、1980年1月のことであつた。

当時、私は母（養母）の介護に苦闘していた。75歳のころから物忘れが始まり、1980年のころには82歳になり失禁が激しく、朝から晩まで「ご飯、まだか？」と言われ、お茶の葉や磨き砂まで食べる異食や、私に向かって「どちらさん？」という状態に振り回されていた。

当時の私は20歳代半ば、「なんでこんなにつらい目にあわなければならないのか」「この苦労はいつまで続くのか」と思っていたとき、京都の医師の呼びかけで開かれていた家族の集まりに顔を出した。

そのときの衝撃はいまも忘れられない。「苦しんでいるのは自分だけではない」「自分よりもっと大変な人もいる」。この二つのことが私に勇気を与えてくれた。もう少しがんばってみよう……。

その衝撃から、私は、医師に呼びかけられて家族が集まるのではなく、家族自らが自分たちで集まるが必要だと思った。

その思いから、「呆け老人をかかえる家族の会」(現：認知症の人と家族の会)が誕生した。もちろんそれは私一人の力でなく、認知症問題に気がついた医師、ボランティアの人たちの支援があったればこそそのことであつたのは言うまでもない。

「家族の会」を作るとき、京都の20家族ほどの会のつもりであつた。しかし、このことを知った地元紙京都新聞と全国紙朝日新聞が報じてくれたため、結成の集まりに九州や関東地方から90名の人が参加した。そのため、突然全国に会員がいる組織になり、次第に会員が増え、各地に支部が結成され、2014年6月の総会ではついに最後の沖縄県にも支部ができ、35年目にして全都道府県に支部を持つ組織となった。会員は1万1千人に達した。

2. 認知症施策を進めた 「家族の会」の要望

「家族の会」は結成当初から、家族どうしの励ましあい助けあいと、認知症についての社会的関心を高め介護の社会化をすすめることを二つの目標とした。

それは、家族どうしの交流によって介護への勇気をわかせることはできるが、しかしそれだけでは乗り切れない介護の困難もあるから、行政施策も充実してもらおうということであつた。

結成2年目の1982年夏に、初めての厚生大臣への要望書を提出した。会員の暮らしの実態に基づく要望であつた。家族のもとを訪問して介護を援助してほしい、半日でもよいから認知症の人を預かってほしい、出来れば数日間預かってほしいなどの要望であつた。

この内容は、その後厚生労働省が在宅介護の3本柱(ホームヘルパー、デイサービス、ショートステイ)と定めて施策を進めることになった。こ

のように「家族の会」の要望は、行政が認知症施策を進める上で大きな指針とされてきたのである。

1982年以降も、「家族の会」は会員に対して介護と暮らしの実態調査を行いながら、それを基にして要望を続けてきた。徐々にではあるが、しかし確実に国の認知症施策は進み、それに伴って都道府県での施策も進んできた。

その結果、2000年度から介護保険制度が実施された。新たに保険料が徴収されること、利用時には1割の利用料が必要なこと、要介護認定も認知症には十分に対応していないことなど、制度上の不安もあつたが、しかし、これは家族だけでは介護は出来ないことが社会の認識になり、介護の社会化の第一歩だと評価して、制度の誕生を歓迎した。当時の厚生労働省の担当者たちもわれわれの不安を受け止め、「認知症への対応は走りながら改善します」と約束してくれた。

介護保険創設時の厚生労働省の担当者の人たちは、良い制度にしよう、認知症にも正しく対応できるようにしようと思つていたと思う。要介護認定で認知症の判定が正しく行えるように数々の工夫と改善がおこなわれてきた。サービスの種類も徐々に拡大されてきた。

3. 介護保険法の改正における 問題と「家族会」の取り組み

それが、2005年の介護保険法の改定から雲行きが怪しくなってきた。それまでは、要支援と要介護1から5までの6段階の認定区分が、要支援1、2と要介護1～5の7段階に変更された。具体的に言うと、これまで要介護1であつた人の中から無理矢理、要支援2に行く人を作つたのである。そして要支援の利用限度額を引き下げ、サービス形態も変えて制度を複雑にした。さらに、施設利用者に対しては、「ホテルコスト」と称して食費

と部屋代を自己負担とした。つまり、サービスの引き下げと費用負担の増加が行われたのである。

この改定の大義名分は、財源難である。つまり、利用者が大幅に増加したため財源が不足した、ということである。その後、この方向はさらに強まることとなる。要介護度の低いところは介護保険から外そうとか、利用料を引き上げようとかの話が聞こえてくるようになった。「家族の会」はそのような話が出るたびに、見解やアピールを発表して警鐘を鳴らし続けてきた。

2012年の国会で税と福祉の一体改革法案が成立して、消費税増税の方向が決まり、社会保障については、制度改革国民会議がそのあり方を示すこととされた。その報告は、2013年夏の参議院選挙を避けて、選挙直後に首相あてに提出された。国民は自助、互助で助け合い、医療保険や介護保険などお互いに支えあう共助で頑張りなさい。国の責任の公助は余程の際にだけ発動するものである、という意味のもので、社会保障における国の責任を後退させるものであった。

国はこの報告を受け、社会保障審議会介護保険部会に、介護保険制度改定の内容を提案してきた。それは、①要支援のサービスのうち、通所介護及び訪問介護を介護保険サービスから外し市町村事業に移す、②一定以上の所得者の利用料を2割に引き上げる、③特別養護老人ホームの入所基準を原則要介護3以上にする、④施設入所者の補足給付対象の基準を厳しくする、というものであった。同部会には「家族の会」の副代表が委員に入っている。初期・軽度の人を介護保険から外すことは症状を進行させ、逆に負担を増やすものであること、また早期発見、早期対応を謳う厚生労働省が定めたオレンジプランの精神とも矛盾すること、さらに、消費税を増税する一方でサービス利用の制限や負担増をすることは道理にも合わないと主張した。

2013年12月20日、介護保険部会は厚生労働省の提案内容をそのまま追認するような「意見」を採択した。認知症ケアに詳しいと思われる専門職の委員も介護事業者の委員も異を唱えなかった中で、「家族の会」の委員ただ一人が「認知症の本人と家族の立場から認めるわけにはいかない」と反対した。これは、私たちが、純粋に認知症本人と家族の幸せを願っている団体としての面目躍如であったと思っている。

介護保険部会での意見が決まったとしても、それで制度が変わるわけではない。法律が変わらなければ実施はされないのだ。国に制度改定の法律案の提案を思いとどまらせる手立てはないかと考えてまず取組んだのは、全国の市町村議会から国に対する意見書をあげてもらおうという取組みであった。要支援が介護保険から外された後は市町村事業で対応しなさいというのが国の方針だから、多くの市町村が困惑していたのである。「家族の会」はこれまで都道府県知事や市町村長あてに要望書を提出したことはあったが、議長に意見書を上げてほしいという取組みを行ったことがなかったから、文書の作り方や申し入れ方法について分からないことが多くてずいぶん戸惑ったが、1,700余の議会のうち1,100余に申し入れた。他の団体などの取組みもあって、報道によると200以上の議会が国に対して意見書をあげたとのことであった。

このようなことがあったが、国は2014年2月に、「地域における医療及び介護の総合的な確保を推進するための関係法律の整備等の法律案」（地域医療介護総合確保推進法案）を国会に上程した。この法案は、介護保険法だけでなく医療法など19の法律改定を一つの法律案にしたもので、京都新聞の社説でも「論点を拡散し、負担増を目立たなくする手法」と批判されるような代物であった。

4. 厚生労働大臣への 署名活動への取り組み

ことここに至っても、「家族の会」は何とか食い止められないかと考えた。それは、今回の制度改定は単なる制度の使いにくさが増すだけでなく、介護保険の制度そのものが後退すると考えたからである。長年にわたって介護の社会化を求め、その誕生を歓迎し、制度実現によって本人や家族がおおいに救われてきたことを実感し、そのありがたさを誰よりも知っている団体として、当然のことであった。その結果、35年目にして初めて、厚生労働大臣への署名活動に取組むことを決断したのである。

この決断に当たって心配したことは、会員が署名活動に取組んでくれるだろうかということであった。「今さら意味があるのか」とか「介護が大変でそれどころではない」などの意見がこないかと心配したが、それはまったくの杞憂であった。会報・ぽ〜れぽ〜れの2月号に署名用紙と理事会からのお願い文書を同封して反応を待ったのだが、すぐに署名が送られてきた。老老介護の男性が近所を回って集めてくれ、介護職の会員は職場の仲間呼びかけて集めてくれた。3ヵ月の間に8万8千を超える署名が集まった。社会保障や介護保険の後退に会員や国民が大きな不安を抱いていることの表れであったと思う。

署名は丁寧に製本して、厚生労働省の老健局長に手渡した。局長は、「署名に込められたみなさんの思いを、重く受け止める」と応えてくれたが、法案の撤回や修正は行われず、冒頭に述べたとおり可決成立した。

35年目にして初めて取組んだ署名活動は、要望は実現しなかったが、会員の心に介護保険制度の大切さをあらためて自覚させてくれたと思う。こ

の経験は今後の活動の大きな力として蓄えられたと思う。

5. 「家族会」のこれからの取り組み

いま、来年からの制度改定の施行に向けて準備が進められているのだが、「家族の会」は制度が変わっても認知症の人と家族が出来るだけ不利益を蒙らないように、次の取り組みを進めてゆこうと考えている。

- ① 2005年の改定で要介護認定の区分が変更された際、厚生労働省は、認知症と診断された人は介護予防である要支援には認定されないようにするとわれわれに説明していたのだが、現実には10数%の人が要支援となっている。したがって、今後は「認知症高齢者の日常生活自立度Ⅱ」以上と判定された場合は、自動的に要介護1以上に認定されるように求める。
- ② 特別養護老人ホームへの入所基準が原則要介護3以上とされたが、認知症の人については要介護2または1であっても対象となるように求める。
- ③ 要支援の人の訪問介護、通所介護が市町村事業となったことに伴い、「基本チェックリスト」による市町村事業への誘導が行われる可能性が高まるため、今後介護サービスを希望する人については、「まず要介護認定を受けたい」と希望するように呼びかける。

以上、昨年夏以降の介護保険を巡る国の動きとそれに対する「家族の会」の取り組み、そして今後の取り組み目標を述べてきたが、そのような制度を良くする取り組みだけが「家族の会」の活動ではない。むしろ、前にも述べたように、励ましあい助けあい介護への勇気をわかせる活動こそが「家族の会」の基本の活動である。ちなみに、「家族

の会」のポスターのキャッチコピーは、『ひとりで悩まないで認知症のこと つながれば希望が見えてくる』である。そのための活動が、「つどい」「相談」「会報」である。活動の3本柱と位置づけてすべての支部が大切にしている。ここであらためて、3本柱の活動を紹介することにする。

6. 「家族会」の活動の3本柱

(1) つどいの開催

つどいは、介護に苦しみ悩んでいる家族が集まり、交流することで、苦しんでいるのは自分だけでないこと、自分よりもっと大変な人もいることを知り、介護への勇気をわかすことができる。また、先輩介護者の経験を聞き、専門職からは知識や情報を得て、上手な介護ができるようになる。「家族の会」のもっとも基本的な大切な活動である。

全国の都道府県支部で毎月つどいを開いている。2013年度の開催回数は、3,517回である。日本中のどこかで毎日9回～10回のつどいが開催されている勘定で、参加者数は44,118人である。つまり、つどいは12～13人のこじんまりした集まりで、一人ひとりの悩みや喜びがじっくり語り合われ、知識や情報や勇気を得る場となっている。つどいの種類は、通常の集まりのほか、男性介護者のつどい、認知症本人のつどい、若年期のつどいなどがある。

(2) 電話相談

困ったときに、悩んだときに、すぐに話が聞いてもらえ知恵や情報が得られる電話相談は、介護者にとって心強い味方である。また、つどいにも出かけられない場合にも電話相談は救いの場となる。本部および全支部で実施している「家族の会」の電話相談は、相談員が共感しながら相談に

応じるもので、相談者から大変喜ばれている。

本部のフリーダイヤル電話相談は、約35名の相談員が交代で行っている。2013年度で3,323件の相談を受けている。支部では、全国で17,857件の相談を受けている。つまり「家族の会」では、年間21,000件を超える相談に応じている。

なお、相談は会員以外の人にも平等に応じており、会員以外からの相談が圧倒的に多い。これは、公益社団法人としての社会貢献活動でもある。

(3) 会報の発行

つどいにも出かけられない、電話もかけられないという会員のためにも、仲間の声や様々な情報を伝えなければならない。また会員同士の絆を強め学習の資料ともなるような会報を本部および全支部で発行し、直接郵送している。本部会報ぼ～れば～れば月刊で、「会員からのお便り」「世界の認知症情報」「社会的な情勢と取り組み」などを掲載している。発行部数は20,000部である。支部会報は一部隔月刊があるが、ほとんどが月刊である。

1回当たりの発行部数は32,900部（2014年3月現在）で、つどいの様子や地域の情報を伝えている。発行部数が会員数より多いのは、本部も支部も会員以外に国や自治体をはじめ関係機関・団体、マスメディアなどに広く届けているからである。会報は社会への発信源でもある。

7. 社会に関わる活動

3本柱の活動は会員どうしの励ましあい助けあいの活動であるが、社会に関わる活動としては、啓蒙・啓発活動、調査研究活動、国際交流などの活動がある。おおむね次のようなことを行っている。

世界アルツハイマーデーなどの啓発活動

国際アルツハイマー病協会は1994年から、毎年9月21日を「世界アルツハイマーデー」として制定し、地球的規模での啓発活動を行っている。近年は9月を「アルツハイマー月間」と位置付け一層啓発活動を強めている。

日本では当会が中心になって自治体や関係機関にも呼びかけ、アルツハイマー病を含めた「認知症キャンペーン」の重要な機会として位置づけ啓発活動を展開している。

30万枚を超えるリーフレットの街頭や講演会等での配布活動、全国の支部による講演会の開催、2013年からは京都駅前にそびえたつ京都タワーを認知症支援のシンボルカラーのオレンジに染める等の啓発活動を多彩に行っている。

認知症と介護にかかわる調査・研究活動

当会の調査研究活動は認知症と介護に関するテーマを中心に進めてきた。主な調査活動としては、10年ごとに行っている「認知症の人と家族の暮らしに関するアンケート調査」（直近の調査は2010年度実施）、「認知症の介護世帯における費用負担調査」（2005年度実施）、「認知症の介護家族が求める家族支援のあり方調査」（2011年度実施）、「認知症カフェのあり方と運営に関する調査」（2012年度実施）などがあり、こうした調査研究活動は介護の社会化を進めるうえで大きな役割を果たしてきたと自負している。

また、1985年から毎年1回、各県支部持ち回りで全国研究集会を開催し、記念講演とともに介護の先進的な事例の発表、シンポジウム等を行ってきた。

2013年は10月13日に鳥取県米子市で開催し、2014年は第30回の記念大会を青森で開催する。

国際アルツハイマー病協会（ADI）に加盟し、進める国際活動

国際アルツハイマー病協会（ADI）は1984年に結成され、世界保健機関（WHO）の公認団体として活動している。現在79の国と地域が参加しており、本部はロンドンにある。「家族の会」は、1992年に加盟して国際的な交流と情報交換活動を進めている。

8. 終わりに

「家族の会」は結成以来3分の1世紀の歴史を刻んできた。認知症は進行性の病気である。従って、「家族の会」に参加する認知症の人も初期・軽度から重度の方まで様々である。進行の度合いにより、本人や家族の苦しみや悩みは異なる。ケアの在り方も違ってくる。

「家族の会」の活動は、進行のあらゆる段階の認知症の人と家族に寄り添い続けてきた。今後もこの立場は変わらない。3本柱の活動を中心に本人と家族にとって心のよりどころであり続けたい。

同時に個人では支えきれない介護を支援する社会的な仕組みを作り上げることにも力を注いでいきたい。認知症の人の推計数が462万人、予備軍を含めると862万人と言われるこの時代に、今後も、当事者団体として「家族の会」の役割はますます大きくなると自覚している。

次号の特集は

「個別労働紛争解決のために（仮題）」の予定です