

(2017年12月14日講演)

2. 「介護も仕事も人生もあきらめなくていい社会の実現をめざして

～地域での支援活動の見地から～」

NPO 法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン

理事長 牧野史子委員

私からは、通常やっている組織の紹介、主に地域で介護する人をケアラーと呼ぶが、ケアラーが飛び込める場所をつくっていて、そこで展開されるいろいろな若者たちの声などを中心に、今後、こういう整理をしたらどうかということをお伝えしたいと思う。

私は、NPO 法人のアラジンと、2016年の3月にできた「介護離職のない社会をめざす会」と、一般社団法人の日本ケアラー連盟という組織と、あともう1つあるのだが4つほどの介護者支援団体に属している。

今でこそ国で「介護者支援」というワードが政策の中に入るようになってきたが、私が立ち上げた1999年にはそのような言葉はなく、介護者のリフレッシュ講座をやったときにヘルパーの講座と間違えて来た人がほとんど、というような時代だった。2001年にアラジンを立ち上げ、社会的に見える化した1つの取り組みとしては、2012年にJR阿佐ヶ谷駅から3分ぐらいの商店街の中に日本で最初のケアラーズカフェを立ち上げた。これはイギリスのケアラーズセンターでモーニングカフェをやっているということを知っていたので、日本にもケアラーのためのカフェをつくろうと思い「地域支え合い体制づくり事業」という補助金を東京都から受け、第1号を立ち上げた。現在は「ケアラーズカフェ」は日本の中では、20か所位に増えてきている。

ここのケアラーズカフェの特色としては、駅前商店街の中で目の前に河北病院のサテライト病院と地域包括支援センターがあり、ロケーションが抜群のところである。

それで「ケアラーズカフェをつくりたい」という人にはこういう場所（病院と包括支援センターが近くにある場所）がいいとお話ししている。というのは、今まさに介護が始まるという人がここに飛び込んでくるということが、往々にしてあり、急に親が倒れて入院したけれども、これからどうしていいかわからないと言って、ケアラーズカフェだとは知らずに入ってくる人が多かったからである。そういう方々に「あそこに地域包括支援センターがあって、あそこに相談するといいですよ」というナビをしていたという意義があったと思う。認知症のお母さんと息子さん、娘さんなど、こういう人たちが自然に入れるという意味では、非常に有効な場だったと感じている。

介護離職問題が非常にクローズアップされたのは、「一億総活躍社会」という政策の下で内閣官房から「介護離職ゼロ」ということがうたわれ、大きく流れができた。この中では、緊急対策として、特養の受け皿を増やそう、職場環境を整備しよう、それから家族への相談支援体制を強化しようということがある。地域包括支援センターにこの機能を担ってもらうというのが厚生労働省の考えで、今、調査研究をしているところである。

「介護離職のない社会をめざす会」という団体は、14の幹事団体が連なっている。介護離職はケアワーカーの離職という解釈もあり、団体名簿の上のほうはまさに労働者の組合が多い。家族介護者の支援をしている柱と、ケアワーカーさんの離職を防ぐという柱の2本の柱でやろうということ今進めている。活動としては、定期的に厚労省に要望書を提出したり、勉強会を内部で行ったりしている。名簿の下のほうの団体は、介護者支援団体のいくつかが名を連ねている。

資料5のA、B、Cとあるのは組織ができた順である。先ほどお話ししたのが一番下の会である。連合などが入った大きなネットワークである。Cが全国の支援団体、市民団体のネットワークである。ここには約20団体が会員になっている。

介護者問題がなかなか日本で進まないのは、やはり法律がないからだろうということが当初からあった。根本的に立ち位置が異なり、国や自治体で介護者支援は何をやっているかという、家族教室やリフレッシュ講座などいわゆる介護保険の中の任意事業になる。任意だからやってもやらなくてもいい事業である。それは言葉を変えると、在宅介護をこれからとにかく頑張って継続してほしいという支援だろうと、われわれはそのように捉えている。だから、レスパイトして、少し一息ついてまた頑張ると、あくまでもその視点での支援と考えている。

われわれの視点は全く異なる。分かりやすいのはヤングケアラーの話である。例えば高校生から若年認知症のお父様を介護していた方がいる。お母さんが働かざるを得ないので、高校時代から自分が介護を担うわけである。ところが、高校生が介護をしても誰も理解してくれない。役所へ行っても、「あなたではなくてお母さんをお呼びください」と言われる。学校の先生もそういう年で介護をしているとは全く想像がつかない。そういった人たちが今、30代、40代だが、元ヤングケアラーという人が話をし始めたということが、現在のヤングケアラー問題である。

ヤングケアラーは、その人の人生の可能性をどこかで奪われてきた経過がある。心もそうであり、学業の機会、就職の機会を全部逃してきているという状況が見える。そうになると、介護を頑張ってね支援ではなく、そのケアラーの人生をどう整えてあげるかということが主軸になっていく。いわゆる権利擁護である。介護者支援団体はそういった方々の立場側というスタンスであると思っている。

高齢者の介護自体、介護保険制度や老人福祉法、高齢者の虐待防止法もそうだろうが、高齢者本人の権利を擁護するという立場だと思う。われわれはいわば「介護者の弁護人」と言っているが、基本的にはそういう立ち位置だということである。

それをもっと日本で強く推し進めるために、Bの日本ケアラー連盟は2010年の設立当初から支援法を作ろうというロビー活動をしている。

Aのアラジンは、私が2001年に立ち上げた団体で、先ほどのケアラーズカフェのようなところや電話相談、それから訪問してお話を聞くなど、ケアラーへの総合的なサービスの試行のようなことをやり続けている。社会的にも心理的にも非常に孤立している人たちの駆け込み寺というイメージでいろいろな活動をしている。

資料6は全国の団体の簡単なマップだが、北海道から沖縄まである。いろいろな立場の方々、社会福祉協議会の元事務局長さんや、多くは市民がやっている。ケアラーズカフェで今一番先進的なのは、愛知県のNPO法人てとりん、というところがやっている家族介護者支援センターである。ケアラーズカフェがサロンと違うところは、少なくとも週3日以上オープンしているところが大半である。いわゆるカフェなので、外に開いている。別に入り口で「あなたはケアラー、そうじゃない」と選別しているわけではないので、全ての人が来られる。多くのケアラーは話がしたい。たまった思いを吐き出したいというのがニーズである。それに応えられる、よく分かってもらいながら思いを充分に受けとめられるのが、ケアラーズカフェの特徴である。そして、いろいろな支援につながりということもやっている。

愛知県のケアラーズセンターは、ほぼ毎日やっている。しかも、すごいモーニングが出てくる。さらに、元看護師さんがやっているのだから、なかなかわれわれはできないことだが、要介護者のアセスメントまでする。「お母さんがお風呂に入らない」という相談が来たら、家まで行ってお風呂に入れる、というようなことまでしている。朝の7時ぐらいから夜中の12時ぐらいまでほとんど2人でやっている。もちろんボランティアがいるが、そのようなことをやっているところがある。施策にないことなので、ほとんどみんなボランティアである。

ケアラー連盟が言うケアラーという概念なのだが(資料7)、いわゆる高齢者の介護者と限定していない。3障害(身体・知的・精神)、がん、難病、依存症、引きこもりなども含めて、そういったケアが必要な家族をお世話している人、というように横断的に広く捉えているのが特徴である。非常に幅が広いので、一億総ケアラーと言ってもいいぐらいである。知的障害児のお母さんなどにケアラーの話をする時、「私は初めてケアラーだということに気が付きました」とおっしゃる方が多い。家族だから、親だから当たり前ということできずずっとやってきて、「自分がケアラーだとは少しも思っていなかった」とおっしゃる。40代の離職してしまった方なども、先日そのようなことを言っていた。「その当時は自分がやっていたことは何だったか分からなかった」要するに介護をしているのだけれども、「自分の立ち位置が分からなかった」けれど、ケアラーという言葉聞いて、すっきりしたと。初めてケアラーという役割を付けたのがこの団体である。

ちなみにイギリスではケアラー(carer)と言うが、アメリカではケアギバー(caregiver)と言うようである。

介護離職の実態については、これからいろいろ出てくると思うので、あまり詳しくはお話ししないが、資料 10 の日本医療福祉生活協同組合が調査したデータの中で、子どもの半数以上が働きながら介護をしているという 3 番目のデータは見逃せないと思った。

明治生命生活福祉研究所のデータだが(資料 12)、ここで注目したいのは、1 番目である。転職者・介護専念者、介護専念者というのは離職して介護だけをしているという人である。こういう人たちの半数が何と 1 年以内に離職しているというデータである。それから、女性の介護専念者の 3 割近くが親の介護認定を受ける前に離職しているという、このところだと思う。

われわれが地域活動をしていて非常に問題だと思うのは、サービスにたどり着いていない、あるいは認定にたどり着いていない人たちの問題が置き去りにされているのではないかということである。認知症のひとと家族の介護のデータでは、サービスにたどり着くまで平均約 9 カ月半かかったというデータがある。何らかの形で地域包括支援センターにつながり、認知症でいえばまず診断につながった人はいいけれども、そこまで至らない人たちの苦悩が非常に見える。やはり家族、親が認知症であるということが、本当に受け入れられない 40 代、50 代の娘さんや息子さんたちが、こういうカフェに来る。そういった会話も本当に肌で感じる。

そういう人たちにどうやって支援をしていくかということはデータでも出てこない。自治体のデータは、介護保険に関しては介護保険制度を利用している人を調査しているということがあるので、調査にも引っかけたてこない人たちをどうするか。それから、離職した人のデータもなかなかとれないという現実があるということもお伝えしたい。

資料 13 は三菱 UFJ リサーチ&コンサルティングの調査で、介護離職後の項目別負担度の変化を示したグラフである。これを見ると、当然ながら経済面が一番で、その次が精神面である。そのところがやはり支援の対象になってくるかと思っている。

研究者が介護者の負担を調査すると、負担度については本人の主観で出てくるのだが、何がストレスになっているのかということについての質的調査はあまりないと思う。われわれの現場感で言うと、介護そのもののストレスというよりは、資料 14 の 3 番や 4 番、若い人であれば 5 番、この辺りの問題が非常に大きいということを感じる。カフェで 2 時間の話し合いがある中で、最初の 30~40 分はサービスがどうだ、ケアマネさんがどうだと、そういう話が出てくる。その次が、親との関係性の問題、それから周囲の家族の問題、特に口だけ出す親類の話や、手伝わないきょうだいの話などである。そして、もっと深めると、5 番目の自分自身のこれからの生活をどうしたらいいのだろう、ということをお話される。これは本当に世代別にやらないと出てこない。今、介護者部会や認知症の家族会などたくさんあるが、日本の中にある家族会を全般的に言うと、大体は 60 代、70 代中心の高齢の家族の集まりである。そういうところに 40 代から電話相談があつて、「あなたの地域ならあそこの家族会がある」と言つてご案内しても、「やっぱり駄目でした」と言つて戻ってくる。なぜなら、「あなたは若いから大丈夫。人生これからあるんだから」と言われておしまい

ある。「そんなことを言われたらもう二度と行きません」とおっしゃる。それから、認知症で言えば、初期か、中期か、重度かで言われてしまう。案外初期の方が対応や自分がパニックになってしまうなど大変なのであるが、「まだまだそんなもの、序の口だよ」、とか言われて、がっかりして帰ってきてしまう。40代、50代で、これから人生をどうしようというような問題を話し合う場所が全くないというのが、結構私どものところに来る理由の一つである。

それから、最近の傾向としては、終活問題である。両親を働きながら介護している人は、どちらかが亡くなったときに、今度は終活を自分一人ですなくてはいけないという問題が出てくるが、何の知識もない。「分からないから高いお墓を買わされたけど、どうしたらいいでしょう」という相談も入ってくる。そのようなことが最近の傾向である。

また、介護していると自分の体調を管理することや、ケアすることが全くできない。二の次、三の次になる。

職場に関係する話としては、時間単位で有給休暇が欲しいなど、やはり理解してほしいという気持ちが一番である。

それから、ケアラーのナンバーワン、トップニーズは、緊急時の対応である。自分の体調が悪くなったときに預けられるところ、助けてくれるものが何もない。いろいろな調査があるが、いつでもこれがトップワンである。これに対応するものが何もないということではないか。

介護離職問題を解決するためには、1カ所だけの支援があればいいわけではないと思っている（資料15）。整理するとこのようになるかと思う。今、国がやっているのは、主に会社、企業への対策である。これは制度の問題が主である。ソフトの問題も非常に大きい。なかなか言える空気がないなど、文化・風土は非常に大きいと思っている。

それから、いかにインフォーマルなサービスをつくるかという問題も非常に大きいと思う。とにかく制度だけではどうにもならない。例えばデイサービスが終わるのが16時、自分の帰宅が19時、その間の3時間をどうするのかという話は、生活支援サービスである。そういうものがない限り介護と仕事の両立はできない。ある方は、30分でもいいから毎日親を見てくれる人がいたら、両立できるかもしれないと話してくれた。地域の支援は今や本当に重要なファクターがあると思う。

次に、介護事業所がいかにフレキシブルに利用できるか。両立できている人は、小規模多機能に変わったという人が多いが、その情報が介護者に伝わらない。そのように現場では感じている。自分がいかにコーディネーターになれるか。介護にのめり込んでしまうのではなく、いかに資源を自分でマネジメントできるか、ということだと思う。また、金銭的支援、経済的支援も欠かせない。

資料16は制度の話で、育児・介護休業法の具体的な改正内容である。

これは第7期の介護保険計画基本指針である（資料17）。家族の支援、虐待防止対策、それから、介護離職ゼロに向けた、介護をしながら仕事を続けることができるようなサービ

ス基盤の整備をすることが指針の中にしっかり入った。国としては今、企業にはこういうポータルサイトを作り、自治体には先ほど言った地域包括支援センターへの指導がこれから始まるということである。また、個人への情報喚起ツールとして、「介護保険制度について」を作った。その中に、介護離職問題も含めたいろいろな情報を入れてもらった。先ほどの「めざす会」では、40歳になって第2号被保険者になったときに、一斉にこの情報を皆さんに届くようにしてほしいと、いわゆる教育、早期情報提供をうたっている。

インフォーマルな支援としては、まずは早期に駆け込める介護者支援の拠点が要るのではないか。ケアラズカフェはそのシンボルマークである。介護者サロンや会などがあるが、大体ボランティアで場所がなく、ほとんどが月1回の開催である。そうすると、それに合わせて介護者が行かなければいけない。それが至難の業である。その点、カフェは介護者の都合で行ける、ということが重要だと思う。

カフェの外にいろいろな張り紙をしていると、じっと立って見ている人がいる。「今は来られないけど、いつか来たいと思っている。今はお母さんと離れられないので」と言われる。そういう方々にとって、いつかこの場所に来るぞというランドマークになっている。

カフェではさまざまな講座をおこなう。これから重要だと思うのはグリーフケアである。これも離職問題とは直接絡まないが、親を亡くしたケアラーの人たちの、親とは限らないが、喪失感はものすごい。人によるのだろうが、とにかく何もできないで何カ月も過ごしているという方もいる。この間、「うちの隣の娘さんだけど、最近、お母さんを亡くされて本当に落ち込んでいて、ここを紹介したのよ」と言って連れてきてくれた。ケアラズカフェということが分かると、地域の人がそういう目を持ってくれる。これが地域のカフェの良さだと思う。地域啓発にもなっている。仕事を辞めた40代後半のその女性は、2カ月たっているが「私は頑張り過ぎちゃったのかしら」と後悔している。認知症のお父さんがいらっしゃるのだが、今度はお兄さんがお父さんの介護を一手に抱え込んでいる。「それが私は心配です」という話をされていた。そのようにきょうだいで親御さんを介護しながら、社会からどんどん切り離されてしまっている人が潜在的にはたくさんいるだろう、ということを感じる。こういったグリーフケアも大変重要な話だと思う。

資料21、22は最近のケアラズカフェを写したものだが、店舗タイプのカフェは非常に経営面で厳しい。私たちは素人なので、やはりうまく回すということは非常に難しい。ケアラズカフェでは完全に赤字なので、他のもので補填しなければいけない。

そこで最近、空き家ではないのだが、2階に60代、70代の高齢者のオーナーが住んでいて、1階を持て余しているケースがたくさんあり、そういう方にお話をしてカフェに作り変えた。そうしたいという本人の思いもあったが、大したお金はかからなかった。

今、公的な施設が東京などでは満杯で、定期的にとれない。施設廃合などもあり、高齢者グループで満杯である。ある地域ではそういったグループが100団体以上あり、抽選会をやって施設を使う手立てをつくっている。地域活動を推進している一方で、それぐらい場所が取れない。

それで、今後はこういったいわゆる地域資源をカフェとしてつくってはどうかと、「ケアラズカフェ in まちの実家」という名前を付けて今年オープンをした。ここにはコーディネーターがいるのだが、彼女がケアラーに対してゆっくり話を聞いたり、他の機関につないだりするという役割をやっている。ホールをやるだけではなく、介護者の話を聞いていろいろな支援につなぐということが必要なので、とても 1 人では回せない。ホールにはスタッフとアシスタントの 2 人が常時いるようにしている。これが今のケアラズカフェである。ケアラズカフェ in まちの実家では、40 代、50 代の若者たちのいわゆる飲み会もやっている。失業している人、非正規で働く人、健康を害している人などさまざまな方が唯一共有できる場として開催している。

皆さんが言うのは、離職した後の復職の支援が欲しいということである。ここはまだ手がつけられていないので、現場として一番欲しいのはそこであるということは、皆さんの共通の話である。

「介護離職のない社会をめざす会」の中で、何があったら介護離職を防げるのかという疑問が投げ掛けられ、介護者支援団体の総意で創ったのがこの図である（資料 24）。

項目としては 1 番が社内の理解ということ、2 番、3 番はわれわれが提言している内容である。少し飛ばして、6 番がケアワーカー、要するに介護人材が今非常に不足しているという問題で、介護で働く人の処遇改善等の話である。それから、4 番目が介護事業者などのサービスの整備の話である。こちらがいわゆる生活支援、地域の中でのインフォーマルサービスを増やすということである。

大きくジャンルに分けると、働く支援、地域の支援、それからもう 1 つは、人生を支援するという、3 つの窓が要るだろうということ考えた。

特に介護者支援団体として必要だと思うことは、働く介護者のために特化した情報と相談の拠点をつくる必要があるのではないかとということである。そこではいろいろな情報提供、カウンセリング、就労支援などがあるというものである。さらに、そこには介護者に寄り添うコンシェルジュ、こういう人が必要ではないかとということである。場所と人材、こういうものが支援団体としては今後重要だと考えている。

ワンストップサービスの拠点のイメージとしては「ほけんの窓口」があるだろう。あれの介護版をやろうではないかと、今、助成金の申請を出しており、結果待ちである。理想はエキナカである。なぜなら、働いている人は地域包括支援センターや役所に行けと言ってもなじみがない。だから、働いている人の生活の動線の中にこういう場所があったらいいというのが、私たちの考え方である。

もしモデル事業としてできれば、社会を変える一つの要素になってくるのだろうと思っているので、何とか実現したいと思っている。

最後に、今後の調査の役に立てるかどうか分からないが、私の立場から思ったことは、やはり介護離職によって社会的コストがどれだけあるかという経済的な問題である。非常に損失だということをはっきりと打ち出したものはまだないのではないか。

それから、この「介護離職のない社会をめざす会」が今度、全部の団体に FAX アンケートを行う予定になっている

資料 28 は整理だが、介護者支援というのは非常に多面的な側面があり、介護保険サービスや代替サービスというものだけではなく、心理的な支援、それから教育・情報の支援、緊急支援、今、最も必要なのは職業訓練なども含めた経済的支援だと思っている。

イギリスでは介護者支援法というものが 1994 年に作られている。イギリスにはケアラーズセンターが公設、民営で各地域に張り巡らされている。この中でヤングケアラー支援やカウンセリング、職業あっせんなども実践している。われわれはそういうところをモデルに、今いろいろなことを組み立てている。

ヤングケアラー支援については、法律ができた一つのきっかけはこのヤングケアラー問題だとイギリスから聞いている。イギリスではスクールカウンセラーが学校に入って行って、ヤングケアラーをキャッチするということをやっているそうだが、日本では全くそういう動きはない。先ほどのケアラー連盟だけが今、ヤングケアラー調査をしているが、本当に始まったばかりということである（資料 30）。

ケアラー支援法を作るために今までロビー活動をいろいろやってきて、議員勉強会などもやってきたのだが、なかなか遅々として進まない。今度は自治体条例をつくろうと考えて、地方議員や市民を集めてこの間ワークショップをやった。幾つかの自治体で取り組んでもらえそうところが少し出てきたので、自治体がモデルのサービスや施策をつくって機運が高まってきたら、日本全体が盛り上がっていくのかと感じている。そちらも同時並行でやっている。現場からはそのようなところである。どうもありがとうございました。（拍手）