

ケアラー新聞

Vol.
02

2021年 3月号

本紙は、ケアラー（無償で介護や看護などをする人）に関する情報をわかりやすく発信する新聞。
発行責任者は「ケアラー支援条例」提案者代表・吉良英敏（埼玉県議会議員）。

Topics

特集

P2・3……[ケアラー当事者インタビュー①]
病気の子どもとその家族編

P4・5……[ケアラー当事者インタビュー②]
精神障害者とその家族編

P6………埼玉県ケアラー・ヤングケアラー
実態調査 結果報告

P7・8……国に法制化を提言
／編集者コラム



認定NPO法人病気の子ども支援ネット(ガラガラドン)の坂上和子さん※に遊んでもらう、和田さんの娘さん(写真提供:和田芽衣さん)⇒P2・3に掲載

※子どもの心身の発育には「遊び」が欠かせません。坂上さんは、入院中の子どもとベッドサイドで遊ぶ活動を続けておられる日本の病児ボランティアのバイオニア。病児ケアラーにとってはヒーローのような存在です。

【2021年度埼玉県当初予算よりケアラー関連の項目のみ抜粋】

分類	具体的な中身	予算額
ケアラー支援	ケアラー支援普及啓発 ケアラー月間の創設、フォーラム開催 ハンドブック・啓発リーフレット作成配布	1,305万4千円
	地域での居場所づくり促進 介護者サロンの立ち上げを支援	44万6千円
	市町村等支援 相談支援体制の強化	463万7千円
	ケアラー入院時等の要介護者受入施設の運営	6,276万4千円
	ケアラー支援有識者会議	30万9千円
地域で暮らす 障害児者・ ケアラーの支援	障害者地域支援体制整備	124万6千円
	レスパイトケア※受入促進	8,900万0千円
	コーディネーター養成研修	169万0千円
	医療的ケア児者受入設備整備	150万0千円
チーム オレンジ 構築支援	医療的ケア児者支援従事者養成研修	150万0千円
	「チームオレンジ」構築支援 地域において認知症の人やその家族と認知症サポーターをつなげる仕組み(チームオレンジ)の構築	865万6千円
ヤング ケアラー支援	認知症本人大使「埼玉県希望大使」任命事業	22万0千円
	ヤングケアラー支援事業 オンラインによるサロンを開設	170万9千円
	ヤングケアラーサポートクラス(YCSC) 学校で元ヤングケアラーや専門家等を講師とする講演会(出張授業)を開催	143万9千円
	合計	1億8,817万円

※レスパイトケア…介護者が一時的に介護から離れて休息を取れるようにする支援

全国初の
予算化!

ケアラー・ヤングケアラー
支援策が本格的にスタート

2020年3月に制定された「埼玉県ケアラー支援条例」をもとに、本格的な実態調査と有識者会議が行われ、約1年をかけて、条例に規定された「ケアラー支援計画」の策定に取り組んできました。今年1月から行われた支援計画に関する意見募集(パブリックコメント)には、約100名の方から300件以上の意見が寄せられ、それらを反映させながら、今年2月に「ケアラー支援計画」が完成しました。

この計画に沿って予算化され、いよいよ全国に先駆けて本格的なケアラー支援が始まります。

今回、2021年度の当初予算に組み込まれた、ケアラー支援事業を左の表にまとめました。多くが新規の事業となりました。り、合計で2億円弱の予算にて、ケアラー支援策を実現できるようになりそうです。

なお、有識者会議は、計画の進捗確認とよりきめ細かい支援策を講じるため、今後も継続して開催していく予定です。

また今年、県内外の市町村に対し条例化や推進計画、具体的支援策策定のサポートをしていきます。そして国に対しては法制化に向け一層働きかけをして参ります。(文・吉良英敏)

「病気や障害があっても大丈夫」と思える社会へ



和田芽衣さん(ニモカカクラブ代表)と。笑顔の奥に芯の強さを感じました。

埼玉県は2020年3月、全国初の「埼玉県ケアラー支援条例」を制定。有識者会議を設け、具体的な推進計画を策定し、少しでもケアラーに寄り添った内容となるよう検討を進めています。計画の策定にあたり、様々な理由で介護や看護をされているケアラーの方々にお話を伺いたいと考えました。今回は、病気の子どもとご家族への支援についてアドバイスを頂くべく、「ニモカカクラブ」代表・和田芽衣さんにお話を伺いました。(聞き手・

ニモカカクラブ

埼玉県飯能市を中心に活動する、病気のこどもと家族の会。「子の成長を喜び、苦勞を分かち合い、ホッと一息つける場を作りたい」という思いから、和田さんが2015年に設立。

おどる太鼓クラブ

同市で活動して21年。障害をもつ子どもと保護者、支援者が、和太鼓、歌、踊り、篠笛などを楽しみながら活動する会。自立と社会参加、市民に障害を理解してもらうことが目的。

支援も情報も足りない

吉良 英敏、同席者・おどる太鼓クラブ代表 小谷野節子さん、対談日・2020年12月1日

吉良 おかげさまで「ケアラー支援条例」を制定することができましたが、今後どう施策を推進しているかがさらに重要です。今日伺ったお話から、具体的な支援計画につなげたいと考えていますので、今日はよろしくお願ひします。

吉良 お仕事を辞められてから、どういう経緯でニモカカクラブを設立されたのですか。

和田さん こちらこそよろしくお願ひします。私はもともと、大病院の精神腫瘍科に勤め、がんの患者さんや家族のメンタルヘルスを専門とする心理士でした。結婚し、出産した最初の子どもが結節性硬化症という難病であることがわかりました。9年前のことです。それまでは心理士として家族の方々に支援する立場にあったのですが、実際当事者になり、家族としての苦勞は想像以上でした。支援の足りなさ、情報の少なさ。全てが家族任せだと実感しました。五里霧中の病児子育て。同年齢の子どもたちが集まる場へ行ってみるものの、無意味とわかっていても、自然と健康な子と我が子を比べてしまつて辛くなる。孤独を感じざるを得ませんでした。育休復帰後は、仕事として退院後の子どもへの支援をしてみたいと考えていたので、子どもへの病気をきっかけに退職することになりました。

ホッと一息つける場所を

吉良 お仕事を辞められてから、どういう経緯でニモカカクラブを設立されたのですか。

和田さん 退職後は、重い知的障害を持つ我が子と過ごす中で、将来のビジョンが全く見えず鬱々としていました。そんな時に訪れたのが「にこにこハウス」さん(埼玉県飯能市にある心の病などを持つ人が働くレストラン)でした。お店に入ると、「いらっしやいませーっ!!」つて。一体誰に障害があるのかわからないぐらいの元気を目にした時にしました。「あ、決して不幸ではない」と、言葉ではなく肌で感じ、娘の病気がわかって以来、初めて希望を持てた瞬間でした。また当時、私は子どもを抱えながら、市内のカフェを転々としていました。そこで出会ったのが、今日も同席していただいている「おどる太鼓クラブ」の小谷野さんや、育成会(障害がある子どもへの保護者の団体)さん、コミュニティソーシャルワーカーさん他、地元の福祉関係の方々です。皆さんに励ましていただいたことが、現在の活動を始めるきっかけとなりました。似た境遇の先輩方や専門家の方々との会合の中で、**家族でなくとも我が子を愛してくれる方々がこの地にいるのを実感し、大丈夫だという安心感や確信を持つことができたのです。**



「にこにこハウス」さんの日替りランチは、懐かしく温かい味がします

吉良 ニモカカクラブではいろいろなイベントを開催されているんですね。

和田さん はい。病気のお子さんやきょうだいはボランティアと楽しく遊び、その間保護者の方はおしゃべりを楽しんでもらう「スペシャルキッズカフェ」や、病気の子もそうでない子も一緒に楽しめるワークショップなど、多彩なイベントや勉強会を開催しています。

私は写真家でもあるので、ビジュアルからわかりやすく伝えるのが私の使命だと思っています。写真から関心を持っていただけて、共に語り合うというか、そこから生まれるものを大事にしたいなど。ニモカカクラブもおどる太鼓クラブも、作っているのは「つながる場」であり、ただの余暇じゃない。生きるために必要な場所です。各地にそうした場が増え、選択肢が増え、そしてその活動が地域で守られ続けていくことを願ひします。

小谷野さん 川越市にも「オアシス」(総合福祉センター)があるんですけど、川越市民のためのもので、県の施設が西部地区にあるといいですね。

和田さん としてもう一つ必要なのは活動資金です。非営利活動の大きな課題ですが、県の助成金ではボランティアに謝金を出せませんが、事務局スタッフには出せません。活動の軸になっていく人を守るには、ある程度の経費や人件費が必要です。私たちが子育て世代は、障害の有無に関係なく、人生で最もお金が必要な時期です。そんな時に、非営利活動を行うことに家族もいい顔をしてくれないことがあります。「え、0円?」みたいな。

必要なのは場所と資金

吉良 ニモカカクラブさんのような地域活動が継続できるように、どのようなサポートがあったらいいと思いますか。

和田さん 私が県に望むのは、活動が安定して継続できる場所と資金です。

まず場所についてですが、拠点は大事だと思います。障害者交流支援センターがさいたま市にあります。飯能市から行くに2時間かかります。プールもあつて立派な施設なのに遠い。川越市あたりに西の拠点が欲しいです。埼玉県の東部と西部では、病院や療育施設の数など難病に関する課題が全然違うんです。

小谷野さん 川越市にも「オアシス」(総合福祉センター)があるんですけど、川越市民のためのもので、県の施設が西部地区にあるといいですね。

和田さん としてもう一つ必要なのは活動資金です。非営利活動の大きな課題ですが、県の助成金ではボランティアに謝金を出せませんが、事務局スタッフには出せません。活動の軸になっていく人を守るには、ある程度の経費や人件費が必要です。

私たちが子育て世代は、障害の有無に関係なく、人生で最もお金が必要な時期です。そんな時に、非営利活動を行うことに家族もいい顔をしてくれないことがあります。「え、0円?」みたいな。

余裕のある家庭だけがアクションを起こすのではなく、より幅広い方々が活動に参加しやすくなるように、「お金がもらえるのであれば好きにきなさい」と家族に言ってもらえるような環境が理想的です。病気や障害団体の多くは人生の時間とお金を削っているけれど、それでは潰れてしまいます。

吉良 それが当たり前という風潮が良くないですね。これまでに日本社会は身内や家族で見るのが当たり前という感覚でしたから、なおさらですよ。

和田さん 私は、こういった活動も社会を豊かにしていく大事な役目を担っていると思っていまですが、「無償ボランティア・余暇」といった形で扱われてしまう。時代も変わってきているし、働く世代、子育て世代の人がアクションを起こすためには、資金面の援助が必要です。そこが担保されれば、アクションを起こす人もっと増えると思います。

吉良 当事者が仕事として活動できる仕組みが必要ということでしょうか。

和田さん はい。当事者の仲間や先輩は、同じ苦労をしているという信頼感があり、明日から使える生きた情報を教えてくれます。ただ境遇が似ているというだけでは仕事にならないのだから、積極的に研修を受け、アドバイザーやカウンセラーとして



社会福祉法人はなみずき会と実施した共同事業・病児家族の就労支援

当事者を活かす制度を作るのはどうでしょうか。当事者という偶発的な運命を背負った人たちが、有償でその経験を活かせる社会になったらいいですね。

それと、県が非営利団体のための経営教室を開催するというのはいかがでしょうか。経営を知らない普通のお母さんたちに、どのように入会金をもらい、行政に報告文書を出すかなどをレクチャーしたら、活動を立ち上げるハードルが下がると思っています。

コミュニケーション スキル研修の必要性

吉良 場所と資金以外には、どんなものが必要でしょうか。

和田さん 「コミュニケーションスキル研修」ですね。これは、国が医療スタッフに対して行っている研修で、知的障害の人たちへの声掛けの仕方などを学ぶものです。娘は注射で泣かなくても、視力検査で泣いていました。なぜなら、視力検査では繰り返し答えられない質問を投げかけられるからです。検査技師によってはあからさまに苛立った態度をと

ります。娘はそれを感じて泣いているようでした。その様子を見て、私も悔しくて泣きました。病院が行きたくない場所になつちやだめ。それが積み重なると、病院に行きたくない大人になるので、病気の早期発見も図られませんが、病院側も障害者と接する機会が増えません。そうすると、医療者の技量も上がらなくなります。

すでに医療スタッフに対して実施できているのだから、学校の先生など、普段子どもに関わる人たちにもぜひコミュニケーションスキル研修を実施してほしいと思います。学校と地域と病院がもう少しスムーズに結びついてほしいですね。

小谷野さん 「うちの子は心配な面があると思いつつ、誰にも相談しないまま大人になり、やっぱり違うと気づいた時に、医療にかかっている慌てた」というケースがあるようです。だから、**大人も子どもも病院に行きやすい環境が必要**。親も子どもも病院に懲りてしまうのが一番良くない。行つてもだめだと思つたら次は行かないと思います。

和田さん 本当に。もつと言うと、障害児のためではなく、子どもを伸ばすという意味で、保育士さんが一人一人を伸ばす関わりをするような、真のコミュニケーションも必要だと考えています。ただ、早期発見・早期療育は叫ばれているけれど、受け皿がまだ少ないのも現状。児童精神

の専門家が少ないですね。乳幼児健診で指摘されても、1年待ちもざらなんです。

障害を理由にチャンスを奪われてはならない

吉良 安心して介護や看護ができる社会には、まだ程遠いというのが現状でしょうか。

和田さん 障害者と障害児の家族は、ケアをしないとイケない。私みたいに預け先がなく、キャリアを諦めざるを得ない家庭もあります。障害があるというだけで、他の健康的な家庭の人が得られているチャンスを、障害者も家族も奪われてはならないというのが基本原則だと思います。もちろん、障害がご縁で出会った方々とのつながりは宝物です。けれど、**障害者にも家族にもきょうだいにも、人生の選択肢を狭めるようなことがあってはならない**。そこを守るための制度や文化が必要です。

障害者本人ときょうだいの意思決定支援の部分も法律でどう守っていくか。学校でも、どんな言葉が出るのが遅くても、障害が重くとも、一人一人の個性をどこまで尊重できるか。その子の力をどこまで伸ばしてあげられるか。たくさんの方々からの適切な声掛けや関わりがあつてやっと成り立つものだと思います。これから障害のある子を産み育てる家庭が「**障害があっても大丈夫**」「**障害があるけどみんなと一緒にやっつけていけるじゃん!**」

と思える社会にしたいです。

吉良 本当ですね。私たちがやるべきことがまだまだありそうです。

和田さん 長女が10か月の時に、治療のため3か月間入院しました。クリスマスと年末年始を季節感のない病棟で過ごし、無性に四季や自然を感じたくなくなりました。娘が3歳くらいになると、成長し始めたことを感じた時に「あ、やっとなつて来た」と思っただけです。この時から、**障害児者という人たちは私にとって自然のような存在だと感じるようになり**ました。じわじわと、試行錯誤の中で育っていく。のんびりした子育てだけれど、健常児ではなかなか経験できないはずなんです。本来の人の生き方のペー

スを教えてくれるような気がしたので。

吉良 社会全体で支援する空気をつくる。そのために、これまで知らなかった存在とわかり合うことで、素晴らしい社会になるんだという価値観を共有できるようにしたいです。



病気を持つ子の就学に関する勉強会を開催



遠くにひとりで住む高齢の親が心配で頻りに通っている



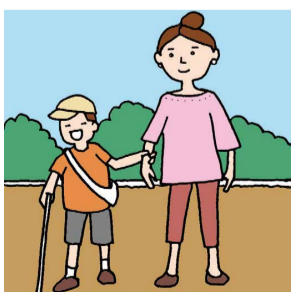
仕事を辞めてひとりで親の介護をしている



仕事と介護でせいっぱいでほかに何もできない



健康不安を抱えながら高齢者が高齢者をケアしている



障害をもつ子どもを育てている

ケアラー？とは

こころやからだに不調のある人の「介護」「看病」「療育」「世話」「気づかい」など、ケアが必要な家族や近親者、友人、知人などを無償でケアする人のことです。

差別や偏見を越え、理解とつながりを



埼玉県精神障害者家族会連合会会長 岡田久実子さんと。

埼玉県精神障害者家族会連合会

略称:埼家連、通称:埼玉のぞみ会。医療・就労・人権などあらゆる面で、精神障害者とその家族が暮らしやすい地域社会システムづくりを目指す。また、家族同士の情報交換や親睦を深める会。

動に関わって18年。今は埼玉県精神障害者家族会連合会の会長と、2020年から全国組織の理事長をしています。

根強く残る「保護者制度」

吉良 まず、精神障害者とその家族にとつての、現状と課題について教えてください。

岡田さん 精神障害者家族の一番の特徴は、「保護者制度」です。

「保護者制度とは、「保護者」は、精神障害者に必要な医療を受けさせ、財産上の保護を行うなど、患者の生活行動一般における保護の任に当たらせるために設けられた制度。

最初に精神障害者を対象に作られた法律は「精神病患者監護法（1900年）」。

現在の「精神保健福祉法（1995年）」でも、保護者制度は

継続していましたが、2014年に改正となり、法律の文言から保護者制度はなくなりまし

族にあると法律で定義づけられてきたので、精神科病院の文化として未だに根強く残っています。

また、「精神障害者への差別・偏見」という心理的な課題もあります。家族は自分の身内に精神障害者がいることをなるべく

隠したい、本人も病気や障害を認めたくない、医療や支援を拒否する状況に陥ります。病気についての正しい情報を得にくいので偏見が強まり、困っている人ほど地域で孤立していきま

実態がわからない

吉良 埼玉県の規模ですと、どのくらいの人数の方が、どのように困っているのでしょうか。

岡田さん 統合失調症だけでも、100〜120人に1人発症すると言われており、大変多いです。それ以外の精神疾患も加えると、本当に多くの方たちが、どこともつながらずに家族だけで抱え、頑張っている。閉じた家庭の中で「人生が思うようにいかないのは親のせいだ」と暴言暴力が繰り返されるなど、家庭内で事件が起きています。家庭内殺人のニュースを耳にする度に「精神疾患が絡んでいるのでは」と想像してしまいます。

家族会では、電話相談などの相談窓口を作っていますが、80歳過ぎのお母さんから「今まで精神障害の娘をなんとか見てきましたが、自分も明日どうなるかわからない。2人揃って施設に入

れませんか？」と相談が寄せられました。最近話題になっている**8050問題**（80代の親が50代の引きこもりの子の生活を支えなければならぬ状態）は実際に起きています。

Aさん 実数を把握するには保健所や通院履歴で捉えていくしかないですよ。保健・福祉・医療につながっていれば把握できるのですが…。

岡田さん さいたま市の元保健師さんの話ですが、高齢者の家庭訪問に行った時、もう一人いる…と気づいて会う機会を作ってもらったら、その人は会話ができなかったそうです。50代の男性で、人と全く関わらない生活だったため、言葉を忘れていたんです。精神障害者の親は高齢者が多いです。精神障害の場合は思春期や成人になってから発症し、長い年月にわたって病気の子どもと向き合うため、気付いた時にはもう高齢者。家族会の平均年齢はとも高く、90代の方が会長の家族会もあります。そのため、家族会活動を運営していくのも容易ではありません。

まずは医療につなぐ

吉良 精神疾患の場合は、病院に行くまでも大変と聞きます。

岡田さん 娘が発症した時は、泣き叫びから始まり、どうしちゃったの…という感じだったので、早い時期に医療につなげられ



家族会との出会いで元気になった体験を綴った書籍を発行

ました。ですが、引きこもるような形で病気が始まると、病気がと気づくまで長いと数年かかります。いよいよ病気がわかって医療につなげなければと思った時に「自分はそんな病気がじゃない。病院に行きたくない」と拒否されると、医療につながるのが難しく、苦勞する家族が多いです。暴れられたり騒がれたりするのは怖いし、ご近所への迷惑も考えると、無理やり連れていくのは厳しい。病院や保健所に相談しても、「本人を連れてきてくれな

いと何もできません」と言われてしまいます。では家族がどうするかというと、移送業者に依頼し、安くて10万円、高いと数十万円〜100万円ぐらいを支払って、病院に連れて行ってもらう。そういう手段を取らざるを得ないのが実情です。

吉良 民間の会社ですか？

岡田さん 民間です。ただ、そうすると本人から恨まれる。「お前のせいであんなところに入れられた」と。拘束したり個室に閉じ込めたりする病院もあるので、「二度と病院なんて行きたくない」と、また医療から離れて引きこもる悪循環。やっと治療が開始めても、そこから長い。娘も、なんとか地域で生きていけ

前頁に引き続き同様の趣旨

で、今回は、精神障害者とそのご家族への支援についてアドバイスをいただきました。埼玉県精神障害者家族会連合会会長の岡田久実子さんにお話を伺いました。（聞き手・吉良英敏、同席者・ケアラー関連団体Aさん、対談日・2020年11月16日）

思い出したくない経験

吉良 これまで大変苦勞されてきた精神障害者家族の皆さんに、ケアラー支援としてできることがあるのではと考えています。改めてよろしくお願ひします。

岡田さん こちらこそよろしく

お願ひします。

現在42歳になる娘が、統合失調症を発症して20年になりました。発症当時、私は保育士の仕事をしており、園長という立場でした。仕事も手を抜けず、家では娘のケア。娘は訳のわからないことを言ったり泣き叫ぶことがあったり、信頼していた精神科医から冷たく突き放すような言葉を言われたり、本当に思い出したくないような経験をしてきました。

とてもつらかった時、たまたま知り合いを通して地元の家族会と出会い、私と同じような経験をしている人、もっと大変な思いをしている人がたくさんいるとわかりました。そこから家族会活

ると思えるところまで10年かかりました。2度再発もしました。

吉良 医療につながりまでも、治療の期間も、長い時間がかかるということですね。

岡田さん そうなんです。本人も家族も、病気を理解するのに時間もかかります。それは、病気の情報を正確に教えてくれる病院が少ないからです。娘の場合は「薬を飲んでいれば大丈夫」と説明されただけで、家でどう過ごせばいいか教えてもらえなかった。それでは本人も家族も不安が募り、混乱します。病院でなくても、正しい情報が提供され、家族が安心して本人を支えられる仕組みが必要です。

ちなみに、イギリスでは、家族会のような組織が、病院の中に家族相談室を作って、そこで家族の話聞いてケアしています。日本には「みんなねっと」という家族会の全国組織（1200の家族会、約3万人の家族が全国で活動）があるので、病院と連携して、イギリスと同じような支援ができたらと思います。

海外のアウトリーチ体制

Aさん イギリスにはケアラー支援法がありますよね。人権意識が高いので、家族の一人一人の人権を大切にしていますね。

これからは孤立する家族を放置せず、積極的に支援を届ける仕組みが必要だと思います。家族全員を支援対象にする、アウ

トリーチ体制の整備を検討するのはどうでしょうか。

「アウトリーチとは…支援が必要であるにも関わらず届いていない人に対し、行政や支援機関などが積極的に働きかけて情報と支援を届けること。」

岡田さん アウトリーチとして私たちが最初に学んだのは、アメリカで開発された、ACTでした。医師、福祉の専門家（精神保健福祉士）、作業療法士、薬剤師など、いろんな職種の人がチームを組んで、地域で生活する重度の精神障害者を支援する仕組みです。病気が発症した時点で連絡すると、チームが訪問して治療してくれる。やがては自分の力で地域とつながりながら生きていくところまで支援してくれます。

Aさん イギリスで興味深かったのは、メリデン版訪問家族支援（イギリス・メリデン地方で開発されたファミリーワーク）です。本人・家族・支援者の三者協働を目指しており、統合失調症などの診断がつくと特に初期の支援を行うそうです。半年から1年の間に10回から15回、訓練を受けた専門職が家庭を訪問して、個々の家族員のアセスメント（情報収集や評価）と目標設定、コミュニケーションスキル

のトレーニング、家族ミーティング等を、本人も家族も一緒にを行います。例えば、なぜアルパイトに行けなくなったのかとか、具体的な問題に支援者と家族が取り組んで、だんだん自分たちで解決できるようになることを目指します。第三者が入ること

によって、家族同士の会話も成り立つようになり、成果も上がっているそうです。

「生きる」という視点

岡田さん 日本の医療においては、病気の人が「生きる」という視点が考えられていない。悪い所だけを治療する。その人は病気を抱えながら生きていくのに、生きることにについては何も情報がない。病状が安定したら多くの場合、当たり前のように家族のもとに退院します。そうすると、家族はどうすればいいかわからないから、偏見も気にして問題を抱え込み、親子で高齢化していきます。「息子や娘の人生どうなるの」と思い悩みながら。

吉良 以前、ケアラー週間を創設して啓発したいとお伝えした時、「社会的啓発と自己啓発の両輪が必要で、当事者自身も変わらなないといけない」とおっしゃられていたのが心に残っています。

岡田さん 自己啓発の重要な活動として、「家族による家族学習会」プログラムを専門家と共に立ち上げました。当会では、埼玉県ピアカウンセリング事業と



孤立した家族を迎えて、テキストをもとに個々の体験を語り合う「家族による家族学習プログラム」

して2009年から取り組んできています。テキストを読みながら内容に沿った想いや体験を語り合い、進んでいく学習スタイル。心が傷付いた家族がさらにその場で傷付くことなく、元気を取り戻し、どう「生きる」かも考えていきます。現在は統合失調症の家族心理教育用テキストを使っていますが、使用するテキストを変えることで、発達障害や鬱、認知症の方たちなど、対象を広げられるプログラムだと思います。

早期に精神疾患教育を

吉良 精神障害のことを本当に理解している人は少ないと感じています。議員は駅に立つ機会が多いのですが、大きい声を出す人に会うことも多いです。数年駅に立っていると触れ合う機会も増えて、少しずつコミュニケーションが取れるようになりました。

岡田さん 街中で大きな声を上げていたりすると、精神障害者だとわかりますよね。逆に、そういうイメージがついていて、大変なところしか見えていないのではないでしょうか。でも環境が整えば、仕事や結婚、子育てをしている人もいます。そのあたりを正しく理解してほしいと思います。

Aさん 義務教育の中で精神疾患教育を実施することについては、どう思われますか？

岡田さん 高校の授業では、2

022年度から保健体育に精神疾患の項目が設けられます。やっとならでも、私たちは高校からでは遅いと思っています。小学校中学年くらいから少しずつ情報を伝えてほしい。これは、中学生で発症する子が多いためです。お会いした中で一番年齢が低い子は8歳でした。

Aさん 思春期は精神疾患が発症しやすい、三重大学による思春期の若者の心の不調に関する調査では、思春期精神病様体験者が15%いることがわかっています。ニーズの最も高い若年層（12〜25歳）の精神疾患を早期に発見し、タイムリーに支援を開始すれば、その後の症状をより良好にし、自殺を含む個人的・社会的・経済的損失を最小限に留められることも明らかになりました。

吉良 そのあたりの啓発、教育は大切ですよ。医療や専門職への連携、家族をフォローする体制、心の距離を縮める教育。今日は具体的な解決方法を示していただき、ありがとうございます。

岡田さん 自分たちにできることは進めながら、できないところをフォローしていただけたら有難いと思います。

現在、娘の症状は安定しており、結婚・出産して、一緒に子育てを楽しんでいます。私と似た境遇の家族に「改善できる病気ですから、どうか絶望しないで」というメッセージも伝えていきたいです。

ヤングケアラーとは？

家族にケアを要する人がいる場合に、大人が担うようなケア責任を引き受け、家事や家族の世話、介護、感情面のサポートなどを行っている、18歳未満の子どものことです。ケアが必要な人は、主に、障がいや病気のある親や高齢の祖父母ですが、きょうだいや他の親族の場合もあります。



がん・難病・精神疾患など慢性的な病気の家族の看病をしている



家計を支えるために労働をして、障がいや病気のある家族を助けている



家族に代わり、幼いきょうだいの世話をしている



障がいや病気のある家族に代わり、買い物・料理・掃除・洗濯などの家事をしている

高校生25人に1人がヤングケアラー

実際にケアラーは何人いるのか。実はわかりません。正確に把握できていないのです。しかし、具体的な施策を行うためには、予算規模を決めなければならず、まずは実態把握が必要です。全国初の行政による本格的な実態調査は、2020年7月から10月にかけて県内で実施しました。この調査は、埼玉県ケアラー支援条例第9条に基づき、ケアラーの支援に関する推進計画を策定するにあたり、ケアラーのケアの状況、ケアによる影響、支援のニーズ等を把握し役立てるものです。

まず、ケアラー調査では、県内の地域包括支援センターと障害者相談支援事業所でアンケートを実施し、約1500人から回答がありました。ケアラーの性別は女性が7〜8割を占めていること、1日8時間以上ケアしている人が2〜3割いること、代わりにケアを担ってくれる人が「いない」人は約3割もいることなどがわかりました。

続いてヤングケアラーの調査は、県内すべての高校2年生にアンケートを実施しました。193校・約5万5000人を対象とし、約90%から回答があ

りました。そこでわかったのは、「ヤングケアラー」に当たる割合は4.1%で、25人に1人にも上ることです。ケアによる生活への影響（複数回答可）に関しては、「孤独を感じる」が19%、「ストレスを感じる」が17%、「勉強時間が十分に取れない」が10%など、自らの体調や学習に影響が出ている実態がうかがえます。核家族化が進む中で、介護や看護に関するしわ寄せが、子どもたちに及んでいます。

この調査により、どこにどれくらいの支援が必要か、専門職がどれくらい必要かといった規模感を、ある程度掴むことができました。この結果を踏まえて、より効率的な施策に繋げて参ります。

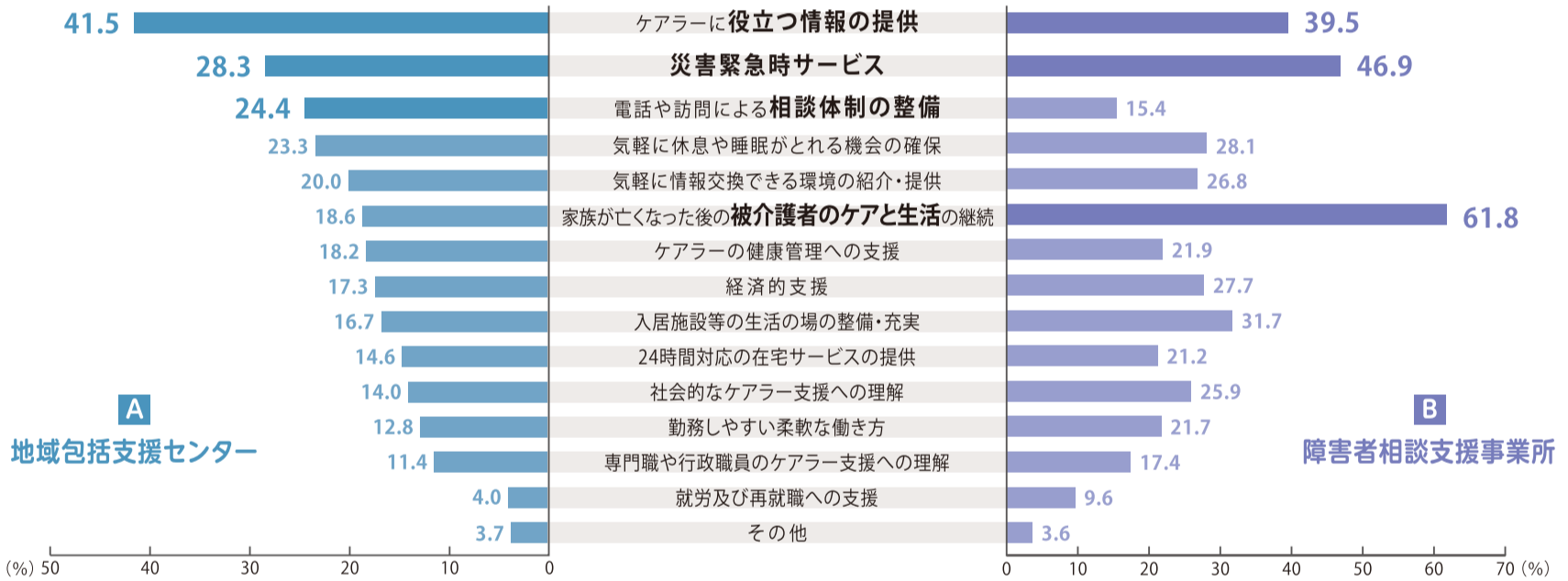
以下は、埼玉県が実態調査の結果をまとめたものです。調査期間は、ケアラー実態調査…2020年7月〜10月。ヤングケアラー実態調査…2020年7月〜9月。調査結果の詳細は左記QRコードのページに掲載しています。



埼玉県ケアラー支援計画のための実態調査の結果について

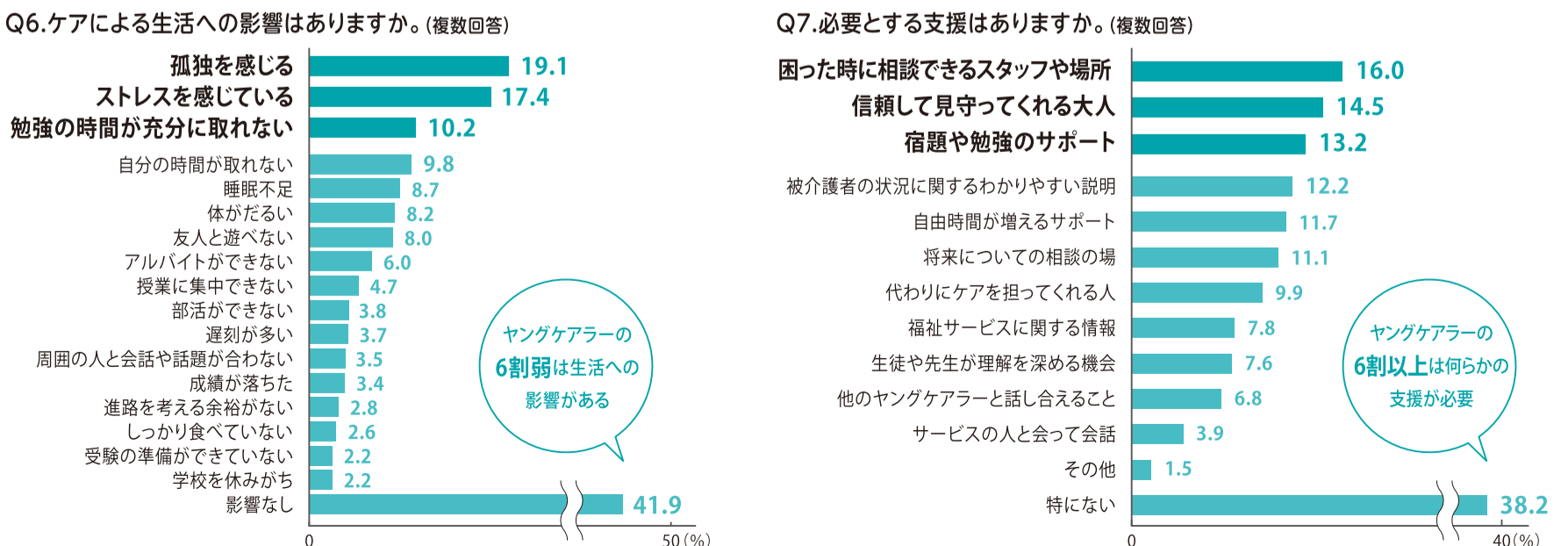
調査対象：A 地域包括支援センター(回答者数1,022人) B 障害者相談支援事業所(回答者数448人)

- Q1.ケアラー本人の性別は? …… A 72.5%、B 84.8%ともに7割強〜8割強は女性。
Q2.代わりにケアを担ってくれる人はいますか? …… A 26.9%、B 30.1%ともに「いない」人が約3割となっている。
Q3.ケアの頻度とケアの時間はどれくらいですか? …… 頻度は A 69.9%、B 81.0%ともに「毎日」が、また1日当たりの時間は A は「2時間以上4時間未満」23.6%、B は「8時間以上」37.5%が最も高い。
Q4.必要とする支援はありますか。(複数回答) …… A は、「ケアラーに役立つ情報の提供」41.5%、B は「家族が亡くなった後の被介護者のケア」61.8%が最も高い。



調査対象：県内全ての高校2年生(回答者数48,261人)

- Q1.あなたはヤングケアラーですか(でしたか)? …… 「はい」4.1%(1,969人)。ケアの相手が「若い(未就学・小学生)」という理由のみでケアしている者を除く。
Q2.ヤングケアラー本人の性別は? …… 「女性」が58.9%で約6割を占めている。
Q3.ケアをしている相手、状況は? …… 相手は「祖父母・曾祖父母」36.9%、状況としては「病気」28.6%が最も高い。
Q4.ケアの内容(複数回答)、頻度、1日当たりの時間は? …… 内容は「家の中の家事」58.0%、頻度は「毎日」35.3%が最も高い。また、時間は学校のある平日については「1時間未満」40.4%、休日についても「1時間未満」26.8%が最も高い。一方、時間について「2時間以上」とする者は、平日25.1%、休日41.5%と、休日はさらにケアが長時間化する傾向がみられる。
Q5.ケアを担っている理由は?(複数回答) …… 「親が仕事で忙しいため」29.7%が最も高い。





国に法制化を提言 「ケアラー法をつくる意義とは」

文・吉良 英敏

せていただきました。以下、埼玉県ケアラー支援条例についての私の説明の概要です。

全国初の条例化

私は、真言宗のお坊さんでもあるのですが、無縁死は全国で年間3万2000人に上ります。市町村の公費での火葬・埋葬数はこの10年で倍増。誰も来ない火葬、お骨の共同墓地への埋葬が急増しています。核家族化、単身化、家族親類の疎遠化、貧困など、様々な要因から社会的孤立が進んでいるのです。さらに、10年後、単身世帯の割合は全世帯の40%になるとも言われています。

2020年11月25日、衆議院第一議員会館にて、自民党ケアラー議員連盟（河村建夫会長、橋本岳幹事長、野中厚事務局長）第6回総会が開催されました。議事の中で、私から埼玉県ケアラー支援条例の制定についてご説明いたしました。また、ヤングケアラーの現状について、厚生労働省こども家庭局家庭福祉課虐待防止対策推進室長、文部科学省初等中等局児童生徒課長が説明されました。

さらに、コロナ禍でのケアラー対策活動報告ならびにヤングケアラー施策の政策提言について、日本ケアラー連盟の森田久美子理事がお話しされました。約1時間の情報共有や意見交換でしたが、法制化に向けた新たな一歩が踏み出せたと思えます。終了後、三ツ林ひろみ内閣府副大臣とも面談し、ケアラーおよびヤングケアラー支援と法制化の必要性についてお話しさ

この状況は介護にも直接関係しており、一昔前のように「介護は家族でなんとかする」のが不可能になってきています。そして、小規模化した家族内での介護や看護のしわ寄せが、いま若者や子どもたちにも及んでおり、県の調査では高校2年生の「25人に1人がヤングケアラー」だということもわかっています。

ケアラー支援という視点は、これまでの日本社会になかった「新しい概念」です。今までは、障害や病気をもち当事者・被介護者への支援がメインでしたが、介護する人たちを支援するという新しい視点です。特にヤングケアラーに関しては、まだ世の中に認知されていないと同時に、本人にその自覚がないため、顕在化されないままです。しかし、これは子どもの権利

条約や教育基本法にある教育の機会均等に支障をもたらしているのです。このような背景の中、県民・議会・県庁職員の皆様のご協力によって、全国初の条例化に結び付けることができました。提案者代表として心より御礼申し上げます。

具体的な施策とは

次に、「この条例で何が変わるのですか？ 具体的に何をしますか？」と聞かれることが多いので、具体的な支援策をいくつかお伝えします。

【支援策①】レスパイトケアや緊急支援体制の充実

◆ 一時的に介護者が介護から離れてリフレッシュできる支援、レスパイトケアの充実に努めます。◆ 緊急サポートサービスは、在宅介護や看護の必須条件です。

少しでもヘルパーさんに来てもらえると、急に家を空けなければならぬ事態が生じた時にとても助かります。ケアラーに必要な支援として、緊急支援体制に関する要望が最も多いです。

◆ 相談できる人がいて情報が提供されれば、安心して在宅介護や看護ができます。そうすると、在宅看取りを選択肢に入れることもできます。知識が不足していると、何か起きたらすぐに救急車を呼ぶことになり、安心して在宅介護や看護をすることが難しくなります。

【支援策②】スニープが冷めない距離にサロンを

◆ 現在、埼玉県内に35か所ある認知症介護をはじめとするサロンを1000か所まで増やすことです。まずは、地域包括支援センター283か所、さらにヤングケアラー支援拠点として、300か所ある子ども食堂や学習支援の場などの「子どもの居場所」（今後800か所に増やす計画）をサロン化していきます。

先日、ある会議で県の担当者から「ケア全体を見ながら、介護者と被介護者それぞれの支援を両輪として支援してきます」という発言があったのですが、それは条例の理解の仕方として間違いだと思えました。ケア全体を見るとか、両輪として支援していくのは、もちろん良いことですが、しかし、「ケアラー支援条例」なので、あくまでも「ケアラー目線」でなければなりません。

あくまでも、ケアラー目線

条例の中に理念として明記しているのですが、一番大切なことは、ケアラー個人をしっかり尊重すること、健康で文化的な生活が営めるようにすること。今まで社会は、介護や看護を家族に丸投げしてきたのではないのでしょうか。「ケアラー」と言語化して個人に光を当てること、初めて問題が世の中に認知され、社会全体による支援につながるかと考えています。

【埼玉県ケアラー支援条例 各条文の解説】

箇所	中身と解説
第1～3条	第1条が目的、第2条が定義、第3条が基本理念。最も大切にしているのが基本理念であり、要点は以下の3つ。 ①「個人」を尊重する ※家族、家庭に押しつけない ②「社会全体」で支援する ③「教育の機会」の確保
第4条	県の責務で9条に関わる「推進計画」の策定を規定。
第5～7条	県民、事業者、関係機関のケアラー支援の役割を明記。
第8条	ヤングケアラー支援について「学校」に支援の努力義務を規定。 以下は、私が一般質問で提案した施策例。 ・教職員の研修と学校スタッフの情報共有 ・学校サロンの設置(子どもたちの心身の健康から、生活や人生まで相談ができる新しい場所) ・オンラインサロンによる身近な支援 ・オンライン授業を併用した支援 ・学力・学習状況調査の結果を福祉の分野にも活用
第9条	第4条に規定した県の責務として、推進計画を策定することを規定。そのために有識者会議や実態調査が昨年夏から秋にかけて行われた。今後の課題としては、ケアラー調査では高齢者介護に偏っていること、ヤングケアラー調査では中学生や不登校の生徒の状況が把握できていないことが挙げられる。ヤングケアラーについては、国の調査も昨年末から開始され、2020年度内に結果が出る予定。国、県、市町村と連携しながら、引き続きより正確な実態把握に努めていく。
第10条	広報と啓発に関して規定。具体的には「ケアラー月間」を計画。社会全体でケアラーを支援するには、会社や地域の拠点として、保健室やサロンを身近な場所に設置したい。そのためには、県民意識の啓発と理解が不可欠。
第11条	ケアラーを支援する人材の育成に関して規定。埼玉県から県内市町村、そして全国へ啓発・教育できる人材を育てることが望まれる。「ケアラー手帳」は、ケアラーのためだけでなく、子どものうちから社会全体で支援することの重要性を教える福祉教育のための教科書ともなる。
第12条	民間支援団体等による支援の推進では、ケアラーを支援する人々をさらにバックアップする施策を講じていく。
第13条	体制の整備では、以下2つを実行し、よりきめ細かくケアラーを支援する仕組みを作る。 ①市町村や関連団体との連携を強化すること ②縦割りを是正すること
第14条	財政上の措置を規定。

「ケアラー法をつくる意義

「社会全体で啓発し、全国で取り組める」

社会全体で支援する体制を整えるには、まずは社会全体でケアラー支援の「必要性」を共有・啓発すること。さらに、その価値観を一層共有するための「福祉教育」が重要です。

そして、会社や学校、地域にサロンや保健室ができれば、社会全体でケアラーを支えることができます。私のお寺でも「寺子屋保健室」として、月一回の座禅会後、地元の看護師さんに健康講座や相談コーナーを開いていただいております。大変好評です。

「国による十分な支援体制が得られる」

例えば、スクールソーシャルワーカーやスクールカウンセラーといった専門職に、子どもたちは相談していないという実態があります（2018年大阪歯科大調査）。その理由は、専門職の数や来校の頻度が少なす



衆議院第一議員会館にて法制化を提言
(2020年11月25日)

ぎで、たまにしか来ない大人に對して、子どもたちは心を開けないという部分が多いそうです。教員には、生活指導、特別活動や課外活動などの業務がたくさんあり、児童生徒の話をつくり聴く時間がありません。その部分をカバーするために専門職の人数を増やすなど、現代の実情にあった制度設計をするには、国の十分な支援体制が必要不可欠です。

「心のケアの形に多様性が生まれる」

実態調査の結果から、ケアラーが求めている支援は、「情報や相談」が多くを占めていることがわかります。これは、人と交流して情報交換することで安心を得たいという気持ちの表れではないでしょうか。昔前は、家族の人数が多かったため、家庭内で相談できましたし、寄り添う安心感みたいなものがあつたように思います。しかし、現代では世帯内の人数が少なく、家族内で心のケアを補えなくなり、ケアラーの心に寄り添う支援があらためて必要となってきたのです。

さらに、より多様な心のケアの形があると良いと思います。イギリスのヤングケアラー支援には、瞑想など心を落ち着ける時間もあります。また、話を聴くだけでも、手でさするだけでも、時には死後の話も（お坊さんとして）その人の心のケアになる可能性があり、「それなら私もできるかも」と感じられるの

ではないでしょうか。誰もがケアに関われるような環境づくりができれば、多様なケアが生まれ、安心して介護や看護ができる社会になると思います。

私の次なる目標 「心のケア条例」

「心のケア」は、日本社会が苦手としてきたことかもしれません。自殺、虐待、不登校、引きこもりなど、心の問題は、これまで家庭や一部の教員に丸投げされてきました。しかし、社会的孤立が進む令和の時代には、これを放置するのではなく、外から積極的に多様なケアを提案し、社会全体で問題に取り組んでいくことが必要なのではないでしょうか。

そういった意味で、私の次なる目標は「心のケア条例」です。特に、在宅介護や在宅医療に多様な心のケアを取り入れたい。例えば医療・福祉の現場と、ボランティア訪問看護・介護を結ぶ仕組みづくりができれば、物理的な支援に加え心のケアも、さらに多様で豊かなものになるはず。ケアラー支援条例の理念「個人を尊重する」ために、「心のケア」に重きを置いて活動していきたいと考えています。



埼玉県ケアラー支援条例
の全文はこちらを
ご参照ください



新成人の皆さんへ

皆さんの子ども頃の夢って何でしたか？

ちなみに、私の小さい頃の夢は、ロケットで宇宙に行くことでした。自分が大人になる頃には、火星への移住はもちろん、広い宇宙を旅でき、「未知の存在である宇宙人と仲良くなり、楽しい世界にする」という夢です。

先日、世界一の富豪になったテスラ社のイーロン・マスク氏は、宇宙産業に力を入れています。総資産20兆円でまだ40代。天才で変人とも言われる彼の宇宙計画でさえ、「火星移住はもう少し時間がかかる」とあります。私の夢の実現はいよいよ難しくなりました。でも今もワクワクするんです。

なぜなら「未知の存在と、仲良くなつて、楽しい世界にする」という夢の、この「未知の存在」が世の中にはまだまだ沢山あるからです。例えば、障害を持った方々。障害

編集者コラム

若者へのメッセージ 2021年成人式祝辞から

にも、身体障害、知的障害、精神障害など様々あります。そういった方々は、日本に約1000万人もいます。また他にも、難病の子どもたち、きょうだい児・きょうだい（慢性疾患や障害を抱える子ども兄弟姉妹）、認知症の高齢者、ケアラーやヤングケアラーなど、これまであまり広く知られていなかった存在、社会的マイノリティーの人たちが世の中にはたくさんいます。そういった人たちと関わり、わかり合つて、楽しい世界をつくっていきたくと思うのです。私の夢は続いています。さて今、私たちの社会が最も力を入れていることの一つに「デジタル化」があります。AIやビックデータにより、なんでも予測可能な時代になる。黙つてもスマホに表示される広告のように、私たちの見たいものがアップされてくる。あなたに向いている職業はコレ、合格する確率はコレくらい、あなたが夢を実現する可能性は…と予測してくれる。でも、いつの時代も成長や飛躍、そして感動は、既存のデータの外にあります。ぜひ、夢を持って、皆さんの感性で、人生を、社会をアップデートしてほしいです。皆さんのこれからの活躍を心より祈っています。

吉良英敏

お問い合わせ先
埼玉県議会議員 吉良英敏 〒340-0133 埼玉県幸手市惣新田1465
TEL 0480(48)1172 / FAX 0480(48)0721 ✉ kira.hidetoshi.jimusyo@gmail.com

吉良英敏
公式LINE



ケアラー新聞の発送をご希望の場合は、お名前、ご住所、ご希望の部数を明記の上、公式LINEよりご連絡ください（無料）。（LINEが使われていない方は、お電話でご連絡ください。）

吉良英敏（きら・ひでとし）

1974年、埼玉県幸手市の真言宗「正福院」の16代目として生まれる。衆議院議員秘書を経て、2015年から埼玉県議会議員（2期目）。全国初「ケアラー支援条例」提案者代表。特技は剣道、趣味は芸術創作。



ケアラー新聞の
電子版はこちらより
ご覧ください。