2020年 12月号

# ケアラー新聞

お問合せ：〒340-0133 埼玉県幸手市惣新田1465　TEL 0480(48)1172　FAX0480(48)0721　発行責任者：埼玉県議会議員　吉良英敏

Topic
- きょうだい・きょうだい児 支援と向き合う
- ヤングケアラー支援の最前線
- ケアラー支援に関する埼玉県議会「一般質問」

## ヤングケアラー特集

祝 全国初 埼玉県 ケアラー支援条例 制定！
祝 埼玉県 全国初 ケアラー支援条例 制定！
埼玉県ケアラー支援条例
わらび介護者「ホッとおしゃべりサロン」

2020年3月27日条例制定当日、埼玉県議会議事堂にて関係団体の皆さんと記念写真

## きょうだい・きょうだい児 支援と向き合う

埼玉県は2020年3月、県議会にて全国初「埼玉県ケアラー支援条例」を制定。安心して介護や看護ができる社会を実現することが目的です。現在、埼玉県は有職者会議を設け、ケアラーおよびヤングケアラーの実態調査を実施し、2021年3月までに具体的な推進計画を策定する方向で進めています。

今回は「きょうだい・きょうだい児」支援のアドバイスをいただきたいと思い、ブレイブキッズ代表岡田実和子さん、一般社団法人ケアラーアクションネットワーク協会代表理事持田恭子さんにお話を伺いました。

### きょうだい児とは？

慢性疾患や障がいを抱えている子どもたちの兄弟姉妹のことを、ひらがなで「きょうだい児・きょうだい」といいます。

**岡田さん**　11年前にこの団体を始めました。当時うちの子がまだ小さかった頃、心理学者の友人から、きょうだい児の子育てについてアドバイスをたくさんもらいました。

その時に、これを広める活動をあなたがしてみてはどうですか?と背中を押されて始めることになりました。主に、子どもたちが元気に楽しく遊べるような活動をしています。バーベキュー、海遊び、ハロウィン、貸切スケートなどを企画しています。

また、ママたちの憩いの場になればとママ向けのヨガ、ワークショップなども行っています。

**持田さん**　兄がダウン症と知的障害があり、私も幼い頃からヤングケアラーの困りごとを抱えて育ちました。1996年に、ダウン症のきょうだいとつながりたいという想いでHPを作ったのが最初のきっかけです。その後、父と母が倒れ、在宅介護をしていたため10年空白がありましたが、2013年にケアラーアクションネットワーク協会を立ち上げ本格的に活動を始めました。きょうだいの集いを毎月1回行っていて、述べ900人くらい参加いただいています。

今年から、中高生のヤングケアラー支援も始めています。中高生は、また小学生とは違う困りごとを抱えていて、見過ごされてきた部分に力を入れています。今年から、保護者向けのセミナーも始めました。

**岡田さん**　身体の不自由な子だと親は1日中介助で終わります。その分、きょうだい児に構えなくなってしまうため、きょうだい児は何でもできるようになるけれど、成長が早い分、小学校高学年くらいから親とうまくいかなくなることが多い気がします。

自分を優先してくれているという意識があると障がい児にも優しくなれると聞いていたので、うちはそれを実践して兄弟間はうまくいっています。

支援者が家に入ることで家族がぎくしゃくするということもよく聞きます。訪問看護さんが入ることで、家族以外の人がいつも家にいる状態で気が休まらないなど。

兄弟が奇声をあげるので勉強に集中できないという話もよく聞きます。

また、知的障害の子は暴力を振るう場合もあり、我慢するのはきょうだいの方になってしまいます。肢体不自由の子は、暴力を振るうことがないため兄弟の仲は良い気がします。知的障害のご家庭の方が大変な印象です。

**関連団体Aさん（以下Aさん）**　ブレイブキッズさんは、すべての障がいのご家庭を受け入れているんですか？

**岡田さん**　そうです。病児のご家庭も受け入れています。**きょうだい児だけでなく、親御さんもケアラーで**すよね。うちの子は肢体不自由なので、夜中に何度も寝返りをさせています。生まれてから4～5時間まとめて寝たことがない、寝不足が何年も続いているお母さんがたくさんいます。

**Aさん**　夜中は何時間おきに寝返りをさせているんですか？

**岡田さん**　2時間に1回のご家庭もあります。うちは、多い時は20～30回の日もあるし、3回の日もあります。呼吸器がついている場合、アラームがちょくちょく鳴るご家庭もあります。医療的ケア児のお母さんの方がもっともっと大変。

ブレイブキッズ代表　岡田 実和子さん（写真左）
ケアラーアクションネットワーク協会代表理事　持田恭子さん（写真右）
2020年10月23日

レスパイトケア（ケアラーが一時的に休息を取れるようにする支援）も、積極的に利用されているお母さんでも月に1～2回くらい。全く利用されていないお母さんも多いです。

**Aさん**　どうして利用しないお母さんがいると思いますか？

**岡田さん**　**手続きも、預ける前の準備も大変**です。2泊3日分くらいの荷物を準備したり、免許がないとタクシーで送るのも大変です。空きがない場合もあります。

**吉良**　サービスが利用しづらいってことですね。預け先まで遠かったりもあるでしょうし。

私が以前に伺った団体は、同じような立場のお母さんたちが話し合う環境がありました。ただ、そういうつながりがない地域のお母さんたちはどうなっちゃうんだろうと思って。

**岡田さん**　外に出て、相談したり愚痴を言えるお母さんはまだいい。家に籠っているお母さんが心配です。

**吉良**　今回の議会で初めて、「きょうだい児という言葉を知ってますか？」と聞いたのですが、大半がぽかんとしていました。まだ認知されていないんです。

**岡田さん**　**自分がきょうだい児だと知らない、お母さんが言葉を知らないケースも多い**です。

**Aさん**　ある企業のイベントに行ったら、障がい児にはお菓子をくれるんだけどきょうだい児の分はありませんでした。

**岡田さん**　私も以前、パラグライダーができるイベントに行ったら、障がい児は2000円でできましたが、きょうだい児は18000円と言われてできませんでした。

**持田さん**　**せっかくのイベントやサービスでも、差別、区別されてしまう**のが残念です。

### きょうだい児とヤングケアラーの境目

**吉良**　きょうだい児とヤングケアラーの境目についてどうお考えですか？

**持田さん**　ケアラーという大きな傘があって、その中で18歳未満がヤングケアラーと呼ばれていて、きょうだい児も18歳未満であればヤングケアラーである気がします。別々に考えると日本の縦割りが出てしまう。きょうだいは、一生の中で、「きょうだい児→ヤングケアラー→ケアラー」というような特性があります。それぞれの支援を切り離さないでほしいです。

**Aさん**　先日、関係者で話していた時に気づいたんです。**きょうだいケアラーって、ヤングケアラーでもあり、若者ケアラーでもあり、一生ケアラーなんだなって。**

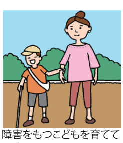
**持田さん**　そうなんです。きょうだいって、すごく長期間ケアに関わることがあります。精神疾患のある方のきょうだい児は、本当に一生にわたって関わることもあり、恋愛や結婚に影響しています。

### ヤングケアラーの経験を強みにしていく

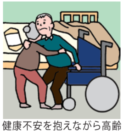
**持田さん**　以前、イギリスのヤングケアラーズ・フェスティバルに視察に行ってブースを開きました。14人の子がブースに来ましたが、うち8人がきょうだい児。「本当につらい時はどうしてる?」と聞いたら、14人が全員同じ回答でした。「瞑想してる。」って。イギリスでは、メディテーションタイムという瞑想の時間が組み込まれているんです。例えば、弟が自閉症でワーッと騒いでしまったら、胸に手を置いて深呼吸をしているそうです。ある8歳の子どもは、「自分のヤングケアラーの経験を強みにして生きていく。」と言っていて、私はこのプログラムを必ず日本に持ち帰りたいと思いました。

### ケアラーとは？

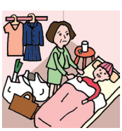
こころやからだに不調のある人の「介護」「看病」「療育」「世話」「気づかい」など、ケアの必要な家族や近親者、友人、知人などを無償でケアする人のことです。



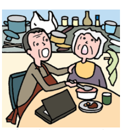
障害をもつこどもを育てている



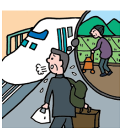
健康不安を抱えながら高齢者が高齢者をケアしている



仕事と介護でせいいっぱいでほかに何もできない



仕事を辞めてひとりで親の介護をしている



遠くにひとりで住む高齢の親が心配で頻繁に通っている

重度心身障害のお姉さんを持つきょうだい児は、大声をあげるお姉さんが追いかけてくるので、本人は勉強しなければいけないし、家に帰ると自分の部屋に走って入るそうです。**「私はリビングの椅子に一度も座ったことがない。」**と言っていました。

親の精神的なケアもきょうだい児はしていて、お母さんも眠れなかったり、鬱になったり、疲れてくる。その時の話し相手となり、幼いカウンセラーのように親の面倒を見ている子どもも多々います。家族の中で、いろんな調整役をしているのもきょうだい児です。

地方でセミナーをした時、13歳の女の子から、障がいのある兄がいるので、将来どのくらい貯金をした方がいいですか?と相談を受けました。美談に聞こえますが、自分で抱えすぎていて危険性がすごく高いと感じます。

**Aさん**　障がいを持っている子どもと親の関係をどうしたらいいかっていうのはどこで習うんですか？

**岡田さん、持田さん**　習わないです。

**岡田さん**　小さい頃から施設に通わせていても、介護の仕方なども習わないため、どんどん重たくなる子どもを無理に抱えて腰を悪くするケースもあります。

**持田さん**　手探りでケアをやっているお母さんの背中を見ながら、きょうだい児もやるしかないっていう状態。しっかりとした知識を得られない中、我流でやらざるを得ないところに問題の根幹があるのかもしれない。でも今の若いお母さんたちは、情報がいっぱいあるので逆に選択が難しいのかも。

### つながるきょうだい児

**持田さん**　病児のきょうだい児支援をしているNPO法人しぶたねさんは、病院の廊下で待っているきょうだい児を集めて、遊びなどをされていますよね。

それと同じようなことを行事の時に、障がい児が通う特別支援学校でもできたら。自分と同じ立場の子がいるんだって気づけるかもしれない。その時は支援が必要じゃなくても、記憶に自分一人じゃないんだっていうのが残る。

**Aさん**　確かに**特別支援学校や施設では、そこに通う子の兄弟姉妹はみんなきょうだい児です**からね。そこをつなげたいですよね。

### 家族でやるもの

**Aさん**　関係者でヤングケアラー支援を考えていた時に、**「ケアをしていない人と同じようにライフチャンスを自由に持つ」これをメイン目標**にしたいという話になりました。じゃあどういう体制があったらいいのかということですよね。

**持田さん**　どういうことに困っているのか学ぶ機会を増やして、親、学校、同級生、専門職に知らせること。**教育が大事。きょうだい児という存在を認識していただいて、そういう子がいたら、各支援団体につなげる仕組み。**でも、現状では支援団体は民間しかない。学校できょうだい児を見つけたらつなげる仕組み。

スクールソーシャルワーカー、保健師、社会福祉士さんなどにまず教育をしなければいけない。専門職と支援団体がしっかり連携を取れるような仕組みづくりをしてほしい。専門職の方々に、どこにどんな支援団体があるのか知っていただく。

うちもブレイブキッズさんもいろんなところから来ます。それは自分の自治体に支援団体がないからです。できれば、自治体に一つ欲しい。

**吉良**　そのために移住されている人もいますよね。

**岡田さん**　私も家から片道90分は大変なので、足立区に引っ越した経験があります。お母さんたちは夜中、何度も起きてケアした上で施設の送り迎えの運転をします。運転中もケアしながら移動する場合もあります。

**持田さん**　これが今までの日本は、家族でやるものとなっていました。しかし、今は核家族化でお母さんが一人でやらなきゃいけない時代になってきている。もう家族だけでの抱え込みは終わりにしないと。**きょうだい児支援をやるってことは、親の支援も一緒にやっていく必要があります。**

**岡田さん**　子どもが発達障害の場合、夫は妻のしつけが悪いんじゃないかと…それで離婚するケースも多いです。

### 学校で教える

**持田さん**　きょうだい児の結婚観にも影響してきます。あと、結婚して子どもを持ちたいと思った時に「遺伝」について考えてしまう。ちょっとタブー視されています。大丈夫だよって言ってもらえることがとても大切です。

**吉良**　そこが問題の大元ですよね。私は、そういった教育までしていかないと社会全体での支援体制は作れないと思います。

**持田さん**　教育がなかったと思います。学校の教育とは違う、**「障がいとは」「ケアとは」という教育をすべて家族に任せてきた社会。**少子高齢化と2025年問題に向けて考えると、今がぎりぎりのやらなければいけないタイミングだと感じます。

**吉良**　私は議会で、子どもたちの福祉教育の側面を持ったケアラー手帳の作成をすべきと提案しました。ヤングケアラーやきょうだい児に気づいてもらうだけでなく、それ以外の人たちもみんなで読めるものを作った方がいいと思っています。

認知症も、昔は外で見られたくないというイメージがあったけれど、啓発して最近だいぶ変わってきました。

**持田さん**　私たち家族は、ケアラーという言葉が本当にほしかった。**ケアラーという大きい傘を作って、その中でいろんなところの支援がある体制づくりをしたい。**

**吉良**　それぞれ皆さん少数派だと思っているんですよね。でも、ケアラー全体ではすごい人数になります。

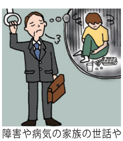
**Aさん**　邪魔しているのは家族が見るべきという意識ですよね。

**持田さん**　**親御さんがもつ罪悪感。私が健康に産んであげられなかったという、その罪悪感を解いてあげる親へのケアも絶対必要。それがある限り、抱え込みはなくならない。その影響を受けているのはヤングケアラーであるきょうだい児です。**

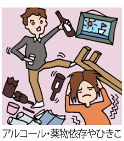
### 子供を手放す

**岡田さん**　私は、25歳までに息子をグループホームに入れて離れるのを目標にしています。

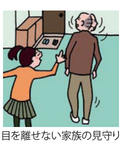
**Aさん**　どうして25歳を目標にしたんですか？



障害や病気の家族の世話や介護をいつも気にかけている



アルコール・薬物依存やひきこもりなどの家族をケアしている



目を離せない家族の見守りなどのケアをしている

出典© 一般社団法人日本ケアラー連盟

**岡田さん**　福祉大学の学長さんの講演会に参加した時「施設は決まった時間におむつ替えやトイレをしたり自由も少ないから、そういう所にもし抵抗があったらお母さんたちでグループホームを建てる方法があります。」というお話を聞きました。18歳から障害者年金がもらえるので、それを月々貯めていき、25歳までに10人のママたちを集めるとグループホームを建てる資金が集まるんです。だから1円も使わずに貯めて、足立区の補助も使いながら、グループホームを建てて子どもを手放そうという目標をママ友たちと立てています。

**持田さん**　資金繰りが上手くいかなくなって、積み立てたお金がなくなり、新しいグループホームをゼロから探し直さなきゃいけないという問題も各地で起きていて心配しています。運用の失敗なのか、出資者がいなくなったのか…頓挫する話を聞きます。

**岡田さん**　頓挫の話は聞いたことがあります。ママ友の仲が悪くなっちゃって…とか。

### すでに持っている

**持田さん**　これでいいんだと思える場所。制度につなげるのは大切だけど、今あるのは障がい者や高齢者への支援制度なので、ヤングケアラーへの直接的な支援は、子どもたちの話を聞く、受け入れる、共感する、心配や不安や悩みを軽減すること。私は、解決する力は本人が持っていると思っています。

本人が本来持っている力を発揮できるように、どうしたら解決できるのか、自分は本当はどうしたいのかを自分で見つける力を伸ばしていく。イギリスでそういうプログラムがあります。

そういうことができるサポーターを教育することが大切です。

**吉良**　まずは概念を知ってもらうことですよね。あとは、学校の先生やスタッフ、福祉系の専門職が共有できる仕組みを作ること。そこは、すぐに取り組めるかなと。

**持田さん**　シンポジウムやフェスティバル的なイベントをできればいいかなと。

**Aさん**　埼玉県では、ケアラー週間をやろうという話が出ています。

**吉良**　ケアラー週間で、社会全体でそういう空間を作れれば。

**持田さん**　オーストラリアは10月の第何週かがケアラー週間で、イギリスは6月最後の金土日にケアラーズ・フェスティバルを行っていて、アメリカは4月10日がきょうだいの日と決まっています。日本でも、NPO法人しぶたねさんらが「きょうだいの日」を制定しました。

埼玉県ケアラー支援条例もできたので、ケアラー週間も大々的にやれたらいいですね。

**吉良**　誰もが共感、学べる場ですよね。

**Aさん**　介護の日もありますよね。11月11日に。

**吉良**　ケアラー週間は実現できそうですよ！

**Aさん**　イギリスのヤングケアラーフェスティバルのビデオを見たことがあります。子どもたちが思い切り遊ぶのですが、それだけでなくvoiceというテントを作って、そこに議員さんが来て、子どもや若者の話を聞いていました。面白いなぁと思います。

**持田さん**　イギリスも20年前は、切り株の上に6人の子どもたちが座り、ヤングケアラーフェスティバルの創設者がその切り株の上で話したのがフェスティバルのはじまりです。

### 新たな価値

**Aさん**　岡田さんは親ケアラーとして、ぜひほしい支援策はありますか？

**岡田さん**　5～6年前に埼玉県で子どもを殺してしまったお母さんがいました。ちょうど小学1年生になったばかりの子で。親からすると、1年生で特別支援学校に預けると、手が離れる、自分の時間ができるという時期なのに。他にも、ケアを苦に自殺したお母さんもいました。お母さんが病んでしまうため子どもを殺してしまったり、自殺してしまう。**自分の時間を大事にできるような仕組みづくりをしてほしい**です。

夫の理解や協力が得られなかったのも理由の一つかも。

**持田さん**　結婚して、障がい者と関わりがなかった人が、急に自分の子どもが障がい児と言われても。そこが難しいです。いろんなことが絡み合っているのが、きょうだい児の難しさ。

**きょうだい児の強みは、自己解決する能力を内在しているところ**だと思います。大人がそこを引き出すところに力を入れていきたい。

**吉良**　その経験が価値や強みになっていくような社会にしていきたいですね。

## 「きょうだい児への社会的な支援の必要性」（一部抜粋）

ケアラーアクションネットワーク協会様より

### きょうだい児が抱えている困りごと

- 親は障がいや疾患のある子どものケアにつきっきりになるため親の関心がきょうだい児に向きにくい
- きょうだい児が、親が行う障がい児の医療的ケアの手助けや見守り、家事手伝いなどを担うことがある
- 将来は、障がいのある兄弟姉妹の面倒を見ることが当たり前だと親や周りの大人から決められてしまう
- ケアをしていない他の子どもたちと同じようなライフチャンスを自由に持ったり選択したりする機会を失いがち
- 先生や同級生や友達に障がいのことを説明できず、分かってもらえる人と出会える機会が極端に少ない

### 社会的な支援の必要性

- きょうだい児の存在や困りごとを学ぶ機会を増やし発見につなげる（親・学校・同級生・専門職への研修と周知）
- 自治体にある既存の子ども相談窓口で「きょうだい児」を支援団体につなげる仕組みを設ける
- 学校できょうだい児を発見し、相談窓口を経由してきょうだい児が集まる「場」や専門職につなげる仕組みづくり
- 専門職（社会福祉士・保健士・ケアマネジャー・スクールソーシャルワーカー等）と「きょうだい児支援団体」との連携強化
- きょうだい児サポーターの育成と、きょうだい児が気軽に集まれる場づくり（各自治体に最低1つ必要）

### きょうだい児とは

慢性疾患や障がい（知的障害・発達障害・精神障害・脳障害・医療的ケアなど）を抱えている子どもたちの兄弟姉妹のことを、ひらがなで**「きょうだい児・きょうだい」**といいます。ヤングケアラーである**「きょうだい児」**は、家族に対して直接的な身体介護をしていない場合、自分が**「きょうだい児」**であると認識できず、家族の一員として親の精神的な支えとなり、障がいのある兄弟姉妹のケアを幼い頃から親亡き後まで継続的に請け負っています。

子どもの頃から心身の健康を脅かしかねない困りごとがあるにも関わらず、それらが社会に見えづらくなっています。