

# 神奈川施保連ニュース VOL. 59

発行人 神奈川県知的障害者施設保護者会連合会会長 岩本邦雄  
 編集 同上 広報部会 HP: <http://w01.tpl.jp/~a368318200/>  
 発行所 同上 事務局 〒235-0021 横浜市磯子区岡村3-15-14 岩本邦雄方  
 TEL & FAX 045-751-1010



## やまゆり研修会

### 障害のある方が親亡き後に

### 安心して暮らせるために

きょうだいの関わりについて

講師 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会会長  
 社会福祉士 田部井 恒雄氏

平成27年1月26日(月)10時から  
 神奈川県社会福祉会館2階ホールで  
 開催され、3階席まで含め225名と  
 いう多くの方が参加した。

テーマが参加者にとって非常に興味  
 ある話題であることが伺えた。

やまゆり障害児者生活サポート協  
 会岩本会長挨拶の後、講演が行われ  
 た。

始めに自己紹介を兼ねて、弟さん  
 との関わりについてのお話があり、  
 その後本題に入った。

#### 体験談

私の弟は中度の障害を持つていた。  
 会社に通っている時は、仕事好き。  
 しかし会社の人に教えられて馬が見  
 られる競馬場通いが好きになり、朝  
 早く家をでて、電車に乗り会社をさ  
 ぼって競馬場に行く。

競馬場で知り合った人に席とりをし  
 てあげたり、競馬新聞売りのお手伝  
 いをしたりしてお小遣いを貰えるよ  
 うになり、ますます競馬場が好き  
 になり、会社には行かなくなってい



た。病気になることを契機に会社  
 を辞めて、通所施設に変わった。

そこも数カ月するとサボるようにな  
 り、入所施設に入所する等転々とし  
 た。しかし、入所施設にも週末に帰  
 宅したまま行かなくなった。

当時私は育桜福祉会の仕事をし  
 いた関係で川崎市内の通所施設を知っ  
 ていた。そこで私は母に、「入所施設  
 を辞めて、弟に合っていると思われ  
 る八百屋をしている作業所に代わり  
 良いだろう」と進言したが、母は「私  
 がいなくなつた後にあんた達が困ら  
 ないように」と断った。

母が病気になる入院すると、弟はま  
 だ籍のあった入所施設に行くようにな  
 った。しかし、母が亡くなり数カ月  
 すると、またさぼり癖がでた。

私はまだ両親が元気だった頃から、  
 両親や弟と二世帯住宅で同居してい  
 た。両親が亡くなり、弟だけの同居  
 となつて2年ほど経つた時に、弟を家  
 から出してアパートで住ませるパー  
 に来てもらうことにした。実はそのた  
 めに、事前にショートステイも使い、  
 泊りの経験もさせたりヘルパーと仲良  
 くなるようにした。

アパートでの一人暮らしで、弟は私  
 よりヘルパーを信頼するようになり、  
 「きょうだい亡き後」を心配していた  
 私としてはうれいと思うような事も  
 あつた。その後、パーキンソン氏病の症  
 状が始め、C型肝炎も併発し病気が  
 が進んで行き、動けなくなり、亡くな  
 った。ヘルパーさんには大変面倒を見  
 てもらつた。

#### 講演概要

(注)以下、障害のないきょうだいを、  
 “で困んでいます”

#### ◆障がいのある人の

##### きょうだいの思い

「きょうだいの願ひは、きょうだい同  
 志が互いに心を通じ合いながら、そ  
 れぞれが、その人なりの自立をしてい  
 くことである」と考えている。

##### ①「その人なりの自立」とは

「生活を全部「きょうだい」に頼らな  
 くて、一人暮らし、友達との暮ら

し、結婚生活、グループホーム、入所  
 施設等どの様な暮らし方でもその人  
 らしく生きていける」という意味であ  
 る。

②「きょうだい」の中には、障がいの  
 あるきょうだいの事が「好きだ。いて  
 くれて良かった」という「きょうだい」  
 と「嫌いだ。いない方が良かった」とい  
 う「きょうだい」もいる。私たちの会と  
 してはどちらも大切な仲間だが、障  
 害のあるきょうだいがいることを「強  
 み」にできるような気持ちになれると  
 良いと思っている。

これは、障害のあるきょうだいの存  
 在をアラスに捉えるかマイナスに捉え  
 るかの気持ちをどのように考えるか  
 である。

#### ◆「きょうだい」から親御さん

##### や関係者に望むこと

##### ①家族への支援

・「きょうだい」の問題は「家族」のあ  
 り方の問題で、家族が家族らしく生  
 活していけば、きょうだいはきょうだ  
 いらしくなるものである。

・「きょうだい」が親の愛情を十分に  
 感じられる家庭であることが「きょう  
 だい」の将来の人生に大きく影響す  
 る。

・そのためには、特に初期段階での家  
 族への支援が必要である。

##### ②きょうだいへの支援

親に「親の会が必要であるように、  
 “きょうだい”には「きょうだいの会」が  
 必要。

・親は「きょうだい」の気持ち・悩みを

理解するように努力して欲しい。  
**③障がいのある人への支援**  
 親は障がいのある子どもが自立（施設も含めて）していきけるように様々な支援を受けて、費用を惜しまず努力して欲しい。  
 そしていつかスムーズに「きょうだい」に引き継いで欲しい。

◆「きょうだい」の各年代での状況と求める支援  
**①出生から学齢前期・家族関係が、子どもの心の基本構造を作る時期**  
 ・多くの事が後回しにされ、我慢しなればならないことが沢山ある。  
 ・普通の家庭では当たり前のことが出来ない。  
 ・親に心配をかけまいとして自分から悩みを話さない。  
 ・障がいのある子どもが優先され、親の愛情を疑ってしまうことがある。  
 ・地域や学校で「いじめ」に苦しむのもこの時期である。

**②思春期(学齢後期)：交友関係などが深まるとともに、将来への期待と不安を感じる時期**  
 ・思春期にある自分のことで精一杯であるが、障がいのあるきょうだいのことも、将来を考えなくてはならず、知識や情報不足で不安が募る。  
 親がこれらのことを説明することが殆どないのが現状である。  
 ・同性や異性の友人との交友が深まる時期であり、障がいのあるきょうだいがいる事を話せなかったり、小さな頃に受けた心の傷や将来への不安から、交友に消極的になる事もある。



・「きょうだい」は自分の望む人生を求められず、辛い思いをすることもある。それは親にとっても辛いはずである。このような時、子どものきょうだいのための活動に参加できると良い。  
**③青年前期：自分の仕事と結婚とその後のことを考える時期**  
 ・障がいのある人の「きょうだい」は自然と福祉関係の仕事を選ぶ人の割合が多い。

・「結婚」と「親亡き後の扶養」が大問題である。親亡き後の扶養については障がいのあるきょうだいも制度を利用して自立(施設での生活も含む)するなど、「きょうだいは互いに自立して心を通じ合う」ことが必要である。  
 ・多くの人が、いつ自分に障がいのあるきょうだいがいることを相手に打ち明けるかで悩む。相手の親の気持ちに影響する場合もある。  
 しかし、結婚前は色々心配するが多くの普通は結婚をしている。

**④青年後期・中年期**  
 ・親はまた元氣だが、親に代って障がいのあるきょうだいの世話をすることがある時期になり、障がいのあるきょうだいの自立に向けた取り組みを本格的に始める時期でもある。  
 ・健常者の「きょうだい」は自分で家庭を持ち、親や障がいのあるきょうだいとは別々に暮らしているのが普通である。しかし、多くの場合、何かにつけて障がいのあるきょうだいと関わる必要がある。親が病気になる時等は深刻である。

様々な福祉サービスを利用して乗り切らなくてはならない。それが十分であったり、納得できないことも多々出てくる。  
**⑤熟年期**  
 ・親はすでに亡くなり、「きょうだい」自身も歳をとり、「きょうだい」亡き後の事が心配になる時期である。  
 ・障がいのあるきょうだいは自立生活(施設入所も含めた)をしている時期である。

・きょうだい同志はそれぞれ自立して、精神的にささえるという原則の下、障害のあるきょうだいも自分に合った自立の仕方を選ぶことが重要となる。  
 ・障がいのある人の高齢化への対応及び介護保険との関係など課題がある。

◆障がいのある人の豊かな暮らしは障害がない人と同じである。  
 心理学者マズローによると、人間の欲求には次の5段階がある。

**①生理的欲求**  
 生きていくための基本的な欲求(食べる、寝る等が保障されていること)

**②安全・安定の欲求**  
 体の安全と健康、心の健康(不安の少ない生活、気持ちを通じ合える人の存在)、経済的安定・安全な環境(安全な建物や器具等)等。  
 意思決定支援が重要。

**③所属と愛の欲求**  
 友達、気の合う仲間、好きな人との活動や暮らし。孤独ではない生活。

**④承認の欲求**  
 社会的な役割(家族の一員、地域の一員)を果たすことで、褒められる。

**⑤自己実現の欲求**  
 達成感を感じる事が出来る。

以上の五つの欲求を満たすことができるように、相談支援センターを中心とした様々なサービスを利用して心の健康(不安の少ない生活)も含め満足できる生活を実現すべきである。以下略

文責 施設連広報部

## 障害のある人たちが病気になったとき、ケガをしたときに備えて

神奈川施設連では、知的障害児者や自閉症児者が病気やケガをしたとき、また、そのために入院したときなどに備え、「やまゆり知的障害児者生活サポート協会」の運営に参加しています。加入資格、その他の詳細は、下記までお問い合わせください。

### やまゆり知的障害児者生活サポート協会

〒221-0844 横浜市神奈川区沢渡4-2 神奈川県社会福祉会館内  
 TEL 045-314-7716 FAX 045-324-0426