

障害児者のきょうだいが抱える「親なきあと」問題に関する一考察 —きょうだいの語りに着目して—

Challenges faced by the siblings of people with disabilities post parental loss — Focusing on the narratives of the siblings —

松本理沙

要旨

本稿は、筆者が運営に携わるきょうだい支援団体において2019年度に主催した「障がい者のきょうだいのための『親なきあと』セミナー」の実践研究報告である。セミナー参加者が回答したアンケートの結果や、参加者のきょうだいの語り等を整理し、「親なきあと」問題の課題解決に向けた障害児者のきょうだい支援の実践のあり方について検討した。その結果、「親なきあと」に関するきょうだいの語りを共有することの有用性が示された。

キーワード：障害児者のきょうだい (siblings of people with disabilities) / ケアラー (carer) /
親なきあと (post parental loss)

I. はじめに

障害のある兄弟姉妹がいる人（以下「きょうだい」と表記する）に対する支援の必要性が認識され始めている。きょうだいは、障害者とはほぼ同時期を生きる家族であるが、障害者福祉の家族支援では親ばかりが着目され、きょうだいの存在は見過ごされてきた歴史がある。きょうだいが抱える困難には、家族問題（障害のある兄弟姉妹のケアを中心とした家庭環境のために、幼少期から生じる年齢不相応なケアの負担があることや、親から養育に時間をかけてもらいにくいこと等）、学校生活・進学・就職（兄弟姉妹のケアによる進路や雇用形態の制約等）、恋愛・結婚（カミングアウトに関する悩みや、相手やその親族から受ける差別等）、出産・育児（遺伝性/遺伝の可能性に関する葛藤等）、将来設計（兄弟姉妹のケアに加え、親の介護や育児とのダブルケア・トリプルケアの両立の困難等）等が挙げられる。また、吉川（2008）は、きょうだいは、機能不全家族で養育された「アダルトチルドレン」になりやすいと分

析している。

そのような背景から、近年、きょうだい支援団体が少しずつ増加してきている。きょうだい支援団体は大きく児童期と成人期に分けられ、年代に応じた支援が提供されている。特に成人期のきょうだいを主な対象とした支援団体では、きょうだいから「親なきあと」（注1）に関する話題が多く語られている。18歳以上のきょうだい424名から回答を得た財団法人国際障害者記念ナイスハート基金（2008）の調査結果によると、「小学生の頃、将来面倒をみななければならないと感じていたか」という質問に対して、「すごく感じていた」が30.2%、「少し感じていた」が42.0%という結果が出ており、約4人に3人が、将来兄弟姉妹の面倒をみる必要があると感じる状況に置かれていたことになる。また、「親が面倒をみれなくなった場合のことを、親と話し合っているか」という質問に対しては、全体では56.1%が話し合っていると回答しているが、年代毎の回答結果では、若い年代ほど、話し合っている者の割合が低くなっていた。小学生の頃からずっと、将来について漠然とした不安を抱いているものの、兄弟姉妹の主な養育者である親との話し合いの場を持つことがで

MATSUMOTO, Risa

北陸学院大学 人間総合学部 子ども教育学科
子ども家庭福祉論 I

きょうだいが多いが多く、将来の計画を立てることが難しい様子が伺える。

本稿は、筆者が運営に携わるきょうだい支援団体のうちの2つである「北陸きょうだい会」及び「京都きょうだい会」(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)において、2019年度に主催した「障がい者のきょうだいのための『親なきあと』セミナー」(注2)の実践研究報告をベースとしている。セミナー参加者が回答したアンケートの結果や、参加者のきょうだいの語りを取りまとめ、「親なきあと」問題の課題解決に向けた障害児者のきょうだい支援の実践のあり方に関する一考察を行う。

II. 「障がい者のきょうだいのための『親なきあと』セミナー」の概要

1. 北陸きょうだい会主催セミナーの概要

2019年6月29日、金沢勤労者プラザ101研修室にて開催した。参加対象をきょうだい、親、きょうだい支援に関心がある方とした。その理由は、

きょうだい支援の啓発と、北陸きょうだい会を設立して1年も経っておらず(当時)、会自体の広報も兼ねたいと考えたからである。

広報方法として、SNSとチラシ配布2つの手段を採用した(チラシは図1・2)。SNSによる広報では、同年4月4日の申込サイト(こくちーズpro)の立ち上げと同時に、北陸きょうだい会のFacebookやTwitterによる広報を開始した。Facebookのイベントページでは、興味あり269件とシェア28件(2019年8月15日現在)があり、比較的反響が大きかった。チラシの送付先は、北陸3県にある社会福祉協議会、特別支援学校高等部、障害児者の親の会、マスコミ、チラシの配布に同意して下さった団体等の約200ヶ所であった。広報の結果、6月5日に満席となった。

参加人数は当初の定員を上回り、登壇者・スタッフを含め計99名であった。内訳は、きょうだい26名、親56名、きょうだいかつ親2名、その他15名であった。参加者の居住地は、上位から順に、石川県・富山県・福井県・新潟県・岐阜県・愛知

障がい者のきょうだいのための
「親なきあと」セミナー

日 時 ▶2019年6月29日(土)13:30~16:30
場 所 ▶金沢勤労者プラザ101研修室
対 象 ▶障がい者のきょうだい、親、きょうだい支援に関心がある方
参加費 ▶1000円

先着
80名様
(要事前申込)

「親なきあと」の不安は、きょうだいの人生を左右するほど大きなものです。近年「親なきあと」をテーマにした研修は増えていますが、きょうだいの不安に寄り添ったものは、ほとんどありません。きょうだいは、親なきあと、障がいのある兄弟姉妹の生活にどこまで関わらないといけないのか、関わるとすればどのように関わるのか、全く関わらないことは可能なのか…。今回のセミナーでは、障がい者を家族に持ち、京都府の「きょうだい会」(障がい者の兄弟姉妹がいる人たちの集まり)に定期的に聞かせて下さっている専門家をお招きし、きょうだいから見た「親なきあと」について考えます。セミナーを通して、きょうだいの不安を和らげることを目指します。

第一部 13:30~13:40(10分) 主催者挨拶と趣旨説明
13:40~14:40(60分) 「親あるあいたい」にできること
増田 繁男先生(社会保険労務士、行政書士)

第二部 14:45~15:45(60分) 生命保険を活用した「親なきあと」の資産計画
芳賀 久和先生(トータル・ライフ・コンサルタント)

第三部 15:50~16:30(40分) きょうだいが語る「親なきあと」
松本 理沙・金山 敦(北陸きょうだい会共同代表)、他1名

申込方法 「こくちーズ」からお申込み下さい。右のQRコードを読み込んで頂く、申込ページにアクセスできます。メールの場合は、件名を「6月29日セミナー申込」とし、①お名前(ふりがな)、②お住まいの住所(市町村まで)、③年齢、④立場(きょうだい、親、その他)、⑤ご家族の障害の種類(④できょうだい・親と回答された場合のみ)を明記の上、hokuriku.kyodai@gmail.com(北陸きょうだい会)宛にお申込み下さい。

【主催】北陸きょうだい会【後援】せんち共済株式会社・京都きょうだい会
本セミナーは、一般財団法人ゆうち財団の助成を受けています。 講師プロフィールなど、詳細は裏面をご覧ください。

図1 北陸きょうだい会主催セミナー チラシ表面

講師プロフィールとメッセージ

増田 繁男 先生
障がい者の家族として、福祉制度や手続、支援団体の情報などにうまくアクセスできず、家族ともども困り果てた過去を思い返しながら、自分たちのような障害者のご家族に、必要な福祉制度や支援策などの情報を届かしたいと考え、「障がい者の家族支援」を専門とする社会保険労務士・行政書士事務所を開業。相続・遺言や成年後見、障害年金など「親なきあと」に備えた法務・財務支援や「きょうだい支援」にも注力し、個別相談や講演などの活動を展開。

講師からのメッセージ 障がい児者の親やきょうだい、支援者の方々に知っておいてほしい、「親なきあと」に備えて必要な生活設計や資産管理、権利擁護として、相続や遺言、成年後見、福祉サービス、障害年金、障害者雇用と就労支援などの横断的な知識の整理と理解を図ります。参加された方々に、受講前に抱いていた「親なきあと」に向けた漠然とした将来への不安が、「親あるあいたい」に取り組める対策や情報収集により、安心と希望の多い未来を思い描けるようになる場としたいと思えます。

芳賀 久和 先生
大手住宅メーカーに入社後、東京で7年、京都で6年と13年間の営業経験を経て、金融の業界へ転職。転職のきっかけは、6年生の双子の息子が3才の時に2人とも、知的障害を伴う自閉症スペクトラム障害と診断を受けたこと。現在、障がい者ファミリーの保険や年金、信託を中心としたライフプランを社会保険、就労、住まい方を含め提案中。親の立場からだけでなく、きょうだいの視点にも立ち考えている。

講師からのメッセージ 生命保険の受取人を障がいをお持ちのご家族に設定した時に、通常よりも前倒しになる可能性がある。遺言年金特約と生命保険信託を利用した、親亡き後の資産を安全かつ、計画的に保全・管理していく方法をお話しします。

会場アクセス JR金沢駅西口より徒歩10分。駐車場(190台)あり。
北陸きょうだい会とは 北陸きょうだい会は、概ね18歳以上のきょうだい(障がい者を兄弟姉妹に持つ人たち)を対象としています。基本的な活動は、富山・石川・福井エリアでのカフェや飲み会です。参加者同士でそれぞれの体験を語り合うことで、気持ちに共感してもらえたり、悩みを解決するためのヒントが得られたり、新しい考え方を知ることができるような場づくりをしています。

これからの活動予定やこれまでの活動報告は、北陸きょうだい会のホームページ、Facebook、Twitter等をご覧ください。

図2 北陸きょうだい会主催セミナー チラシ裏面

県・山梨県であった。

セミナーは三部構成とし、それぞれ60分、60分、40分の時間配分であった。第一部では、社会保険労務士・行政書士の増田繁男氏より、『「親なきあと」を見据えて「親あるあいだ」にできること』という題目でご講演頂いた。具体的には、障害者家族の現状と課題を踏まえ、就労・住居・金銭管理（障害年金、相続、成年後見等）について取り上げられた。第二部では、トータル・ライフ・コンサルタントの芳賀久和氏より、『親なきあとの資産計画～生命保険の活用法～』についてご講演頂いた。具体的には、生命保険信託を活用し、割増になった年金を受け取る方法等について取り上げられた。第三部は「きょうだいが語る『親なきあと』」と題し、前半と後半に分けて講演した。前半では、北陸きょうだい会共同代表金山敦氏より、自身の結婚経験から、『「親なきあと」

は（自分なきあと）』について講演した。具体的には、きょうだいが抱える恋愛・結婚の問題をベースに、「親なきあと」を意識するきっかけや将来の不安等について取り上げた。後半では、北陸きょうだい会共同代表松本理沙（筆者）より、約10年のきょうだい会活動を通して知り得たきょうだいの体験等について講演した。具体的には、きょうだいの生活への影響（仕事への影響、ダブルケア・トリプルケア等）や、きょうだいが「親なきあと」に向き合うタイミング等について取り上げた。

本セミナーの様子は、富山県を拠点に活動されているトークグラフィッカーの山口翔太氏にグラフィック化して頂いた（図3・4・5・6・7）。（注3）

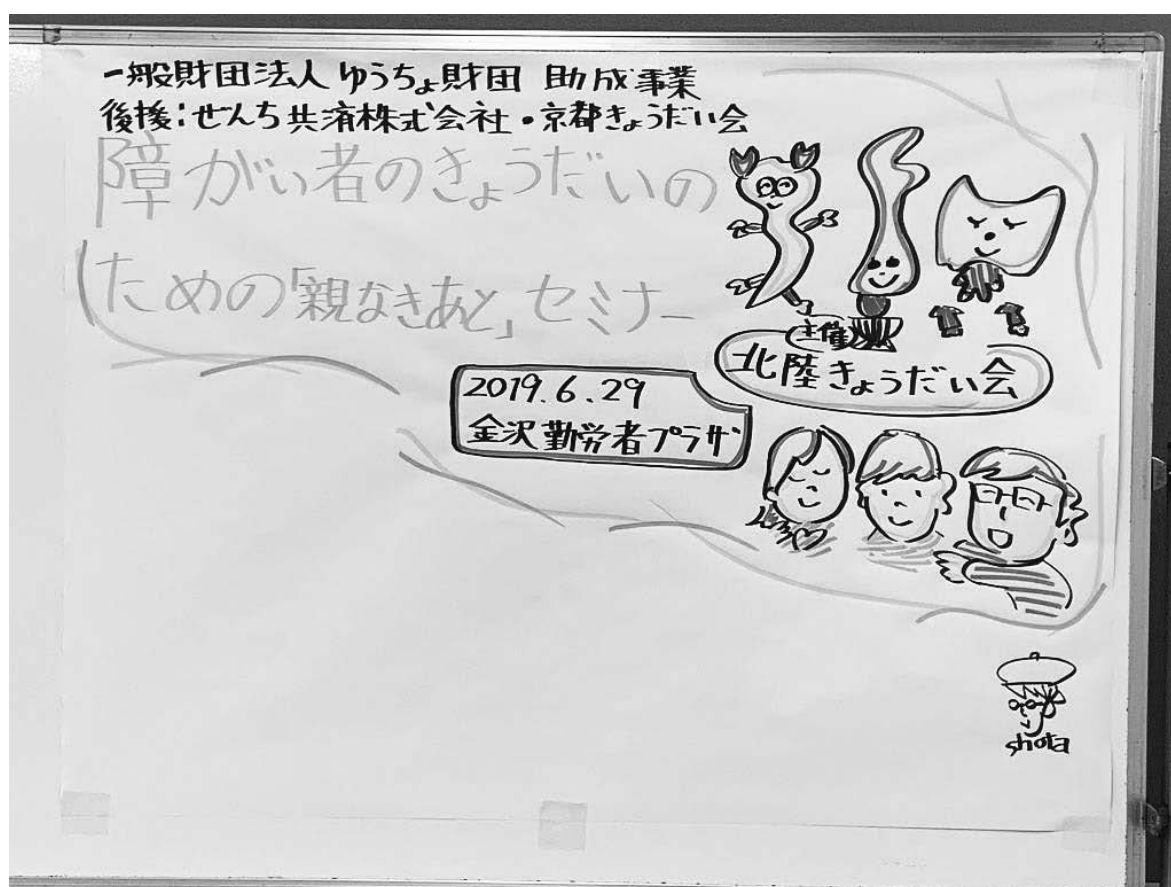


図3 北陸きょうだい会主催セミナー 冒頭のグラフィック

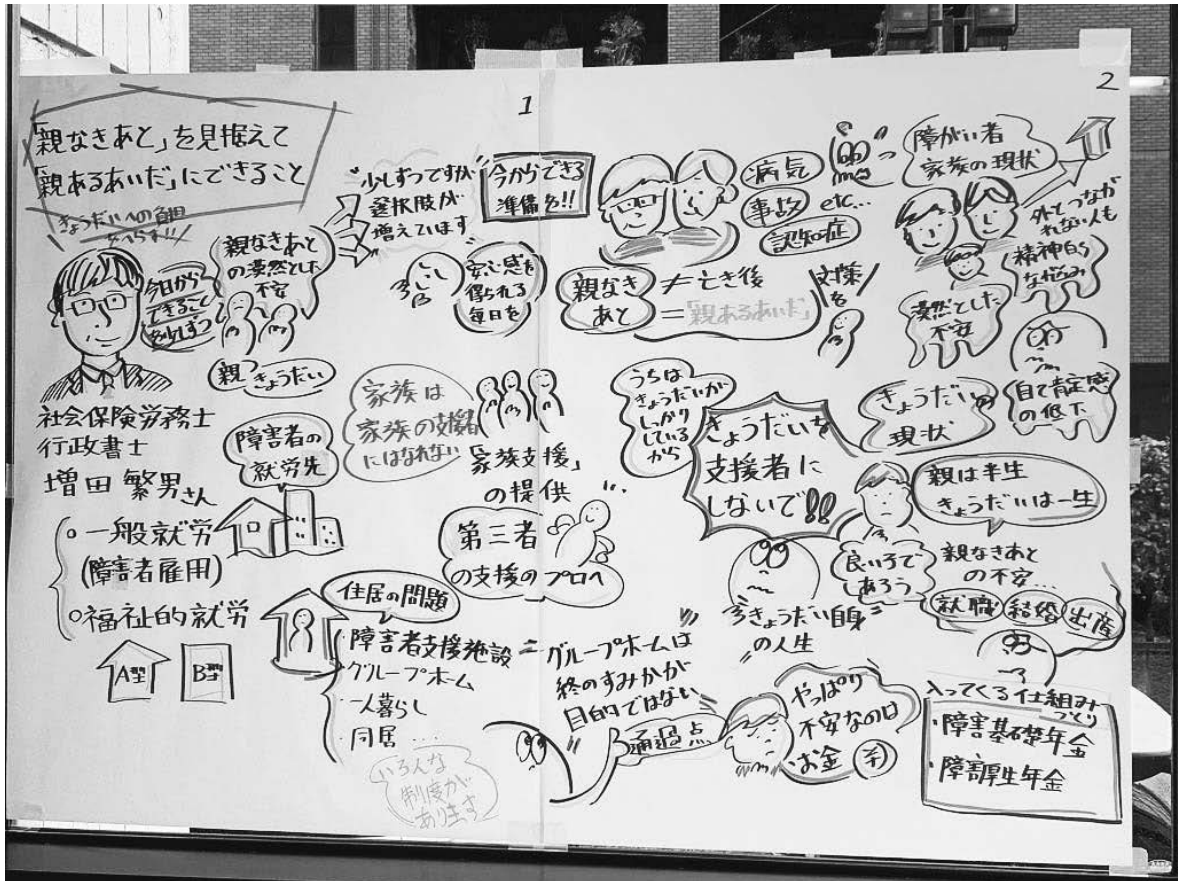


図4 北陸きょうだい会主催セミナー 第一部前半のグラフィック



図5 北陸きょうだい会主催セミナー 第一部後半・第二部前半のグラフィック

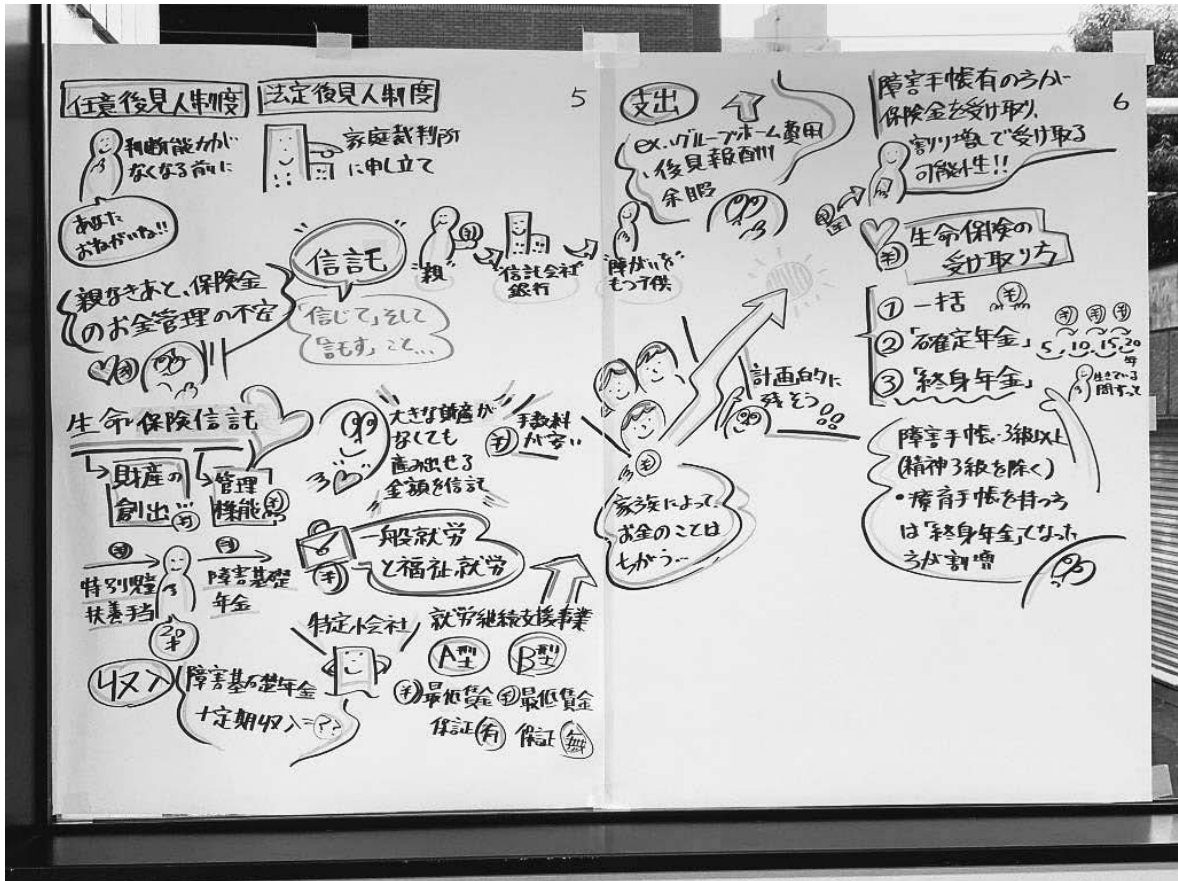


図6 北陸きょうだい会主催セミナー 第二部後半のグラフィック



図7 北陸きょうだい会主催セミナー 第三部のグラフィック

2. 京都きょうだい会主催セミナーの概要

2019年10月5日、香老舗松栄堂薫習館にて開催した。対象は北陸きょうだい会主催時とは異なり、きょうだいに限定した。その理由は、北陸きょうだい会主催セミナーの開催時、参加者の立場にばらつきがあることにより、講演内容の一部の設定困難がみられたからである。また、関西圏ではきょうだい支援団体が比較的多く、団体間のネットワークもあることから、きょうだいの参加者が多くなることが見込まれたからである。

広報方法として、SNSとチラシ配布2つの手段を採用した(チラシは図8・9)。SNSによる広報では、同年7月27日に申込サイト(こくちーずpro)の立ち上げと同時に、京都きょうだい会のFacebookやTwitterによる広報を開始した。Facebookのイベントページでは、興味あり604件とシェア96件、7月27日の投稿では726件のいいね数(2019年11月25日現在)があり、比較的反響が大きかった。チラシの送付先は、京都きょうだい会のセミナー直近の例会参加者をはじめ、大阪

きょうだいの会、神戸きょうだい会、伊丹きょうだい会、ひとまち交流館およびセミナーのスタッフの知人であった。

参加人数は、登壇者・スタッフ含め計45名であった。参加者の居住地は、上位から順に、京都府・大阪府・兵庫県・滋賀県・奈良県・東京都・愛知県・石川県であった。

北陸きょうだい会主催セミナーと同様、三部構成とした。時間配分はそれぞれ60分、60分、75分であった。第一部・第二部については、北陸きょうだい会主催セミナーとほぼ同様の内容だが、第三部については変更している。第三部の題目を「きょうだいが語る『親なきあと』～参加者の悩みや疑問を共有し、不安を和らげる～」とし、京都きょうだい会の松本理沙(筆者)より、参加者から申込時に記入して頂いた「親なきあとに関する疑問や悩みなど」等を共有した後、参加者から「親なきあとに関する体験や思い」について、参加者全員の前で自由に語って頂き、共有した。

障がい者のきょうだいのための「親なきあと」セミナー in京都

日 時▶2019年10月5日(土)13:00~16:30
場 所▶香老舗松栄堂 薫習館
対 象▶「きょうだい」限定 (障がいのある兄弟姉妹がいる人限定)
参加費▶1000円

先着50名様 (要事前申込)

「親なきあと」の不安は、きょうだいの人生を左右するほど大きなものです。近年「親なきあと」をテーマにした研修は増えていますが、きょうだいの不安に寄り添ったものは、ほとんどありません。きょうだいは、親なきあと、障がいのある兄弟姉妹の生活にどこまで関わらないといけないのか、関わるとすればどのように関わるのか、全く関わらないことは可能なのか…。今回のセミナーでは、障がい者を家族に持ち、「京都きょうだい会」(京都「障害者を持つ兄弟姉妹の会」)に定期的に関わって下さっている専門家を講師としてお招きし、きょうだいから見た「親なきあと」について考えます。セミナーを通して、きょうだいの不安を和らげることを目指します。

13:00~13:05(5分)主催者挨拶
13:05~14:05(60分)講演①
「親あるあいた」にできること
増田 繁男先生(社会保険労務士、行政書士)

14:10~15:10(60分)講演②
生命保険を活用した「親なきあと」の資産計画
芳賀 久和先生(トータル・ライフ・コンサルタント)

15:15~16:30(75分)
きょうだいが語る「親なきあと」～参加者の悩みや疑問を共有し、不安を和らげる～
ファシリテーター:松本 理沙(京都きょうだい会、Sibkotoシブコト)

右のQRコードを読み込み、「こくちーず」からお申込み下さい。メールの場合は、件名を「10月5日セミナー」とし、①名前(ふりがな)、②住所(都道府県まで)、③年齢、④きょうだい構成・兄弟姉妹の障害の種類、⑤セミナー終了後の懇親会の参加の有無、⑥「親なきあと」に関する悩み・疑問など(⑥は任意。匿名化した上で、第3部の中で使用させて頂く場合があります)を明記の上、
kyoto.kyodai@gmail.com宛に申込み下さい。

【主催】京都きょうだい会(京都「障害者を持つ兄弟姉妹の会」)
【後援】ぜんち共済株式会社・全国きょうだい会・北陸きょうだい会・京都新聞社会福祉事業団
【協力】大阪きょうだい会・伊丹きょうだい会・神戸きょうだい会・NPO法人いちばん星きょうだい会
本セミナーは、一般財団法人ゆづり財団の助成を受けています。

図8 京都きょうだい会主催セミナー チラシ表面

講師プロフィールとメッセージ

増田 繁男 先生
障がい者の家族として、福祉制度や手続、支援団体の情報などにうまくアクセスできず、家族とも困り果てた過去の苦い経験から、自分たちのような障害者のご家族に、必要な福祉制度や支援策などの情報を届けたいと考え、「障がい者の家族支援」を専門とする社会保険労務士・行政書士事務所を開業。相続・遺言や成年後見、障害年金など「親なきあと」に備えた法務・財務支援や「きょうだい支援」にも注力し、個別相談や講演などの活動を展開。

講師からのメッセージ
障がい児者の親やきょうだい、支援者の方々に知ってほしい、「親なきあと」に備えて必要な生活設計や資産管理、権利擁護として、相続や遺言、成年後見、福祉サービス、障害年金、障害者雇用と就労支援などの横断的な知識の整理と理解を図ります。参加された方々に、受講前に抱いていた「親なきあと」に向けた漠然とした将来への不安が、「親あるあいた」に取り組める対策や情報収集により、安心と希望の多い未来を思い描けるような講演の時間としたいと思えます。

芳賀 久和 先生
大手住宅メーカー入社後、東京で7年、京都で6年と13年間の営業経験をを経て、金融の業界へ転職。転職のきっかけは、6年生の双子の息子が3才の時に2人とも、知的障害を併発し自閉症スペクトラム障害と診断を受けたこと。現在、障がい者ファミリーの保険や年金、信託を中心としたライフプランを社会保険、就労、住まい方を含め提案中。親の立場からだけでなく、きょうだいの視点にも立って考える。

講師からのメッセージ
生命保険の受取人を障がいをお持ちのご家族に設定した時に、通常よりも割増になる可能性がある。割増年金特約と生命保険信託を利用した、親亡き後の資産を安全かつ、計画的に保全・管理していく方法をお話します。

会場アクセス
【住所】京都市中京区烏丸通二条上ル東側
京都市営地下鉄烏丸線「丸太町」駅7番出口 徒歩3分
同 烏丸線・東西線「烏丸御池」駅1番出口 徒歩5分

京都きょうだい会とは
京都きょうだい会では、きょうだい(障がいのある兄弟姉妹がいる人)を中心に、きょうだいの支援に関心のある人たちが集まっています。2カ月に1回の例会をはじめ、様々な活動を行っています。

これからの予定やこれまでの活動報告等は、ホームページやブログ、Facebook、Twitterなどをご覧ください。

ホームページ
https://kyoto-kyodai.jimdo.com/
ブログ
http://kyoto-kyodai.blogspot.com/

図9 京都きょうだい会主催セミナー チラシ裏面

Ⅲ. 参加者を対象としたアンケート結果

1. 北陸きょうだい会主催セミナーのアンケート結果

アンケートの質問項目は、参加者の属性、セミナーを知った経緯、講演に対する満足度、今後の参加希望の有無（以上、選択回答形式）、感想・意見（以上、自由記述形式）である。本稿では、主に選択回答形式の項目について取り上げる。

参加者の属性については、図10・11の通りである。親の立場と女性の参加者が多かった。特に、40～50代の母親の参加が目立った。きょうだい支援団体が主催したセミナーであるにもかかわらず、きょうだいの立場の参加者は少ないが、この要因の一つに、きょうだいの当事者に対する情報の届きにくさが考えられる。

家族の障害種別は、知的障害が最も多かった。特記事項として、障害種別の回答欄の一部に、障害に関する理解が不足していると考えられるものがみられた。例えば、「自閉症」と自由記述欄に回答しながら、知的障害のみを選択している（発達障害を選択していない）もの等である。障害を正しく認識していないことで、障害のある家族の特性を理解する際の情報不足につながる懸念があると考えられる。

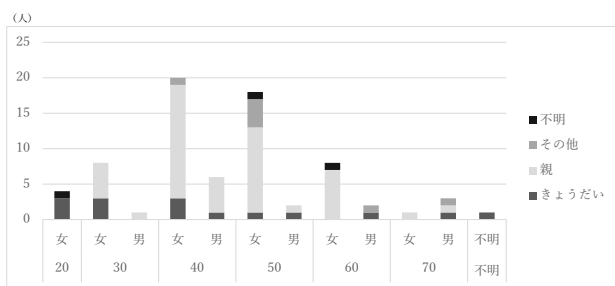


図10 北陸きょうだい会主催セミナー 参加者の立場・性別・年齢

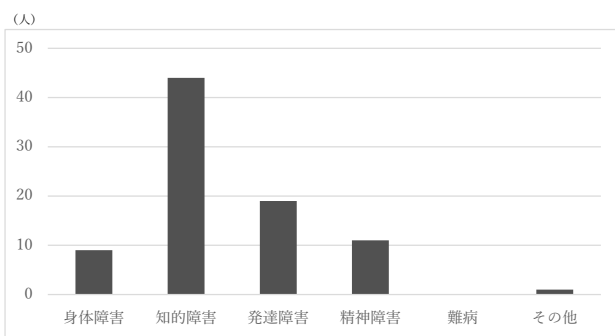


図11 北陸きょうだい会主催セミナー 参加者の家族の障害種別（複数回答可）

セミナーを知った経緯とチラシの受取先は、図12・13の通りである。チラシによる参加者が多い結果となった。チラシの配布先については、特別支援学校からの参加者が多かった。今回は高等部生にのみ配布したが、アンケートには中学部生の親からの回答もあり、関心の高さが伺われた。一方で、社会福祉協議会については、発送のコスト・部数・手間に沿わない結果となった。今後は発送要否・枚数・方法について検討する必要があると考えられる。障害児者の親の会や病院／施設については、発送した部数・事業所数そのものは多くないが、関心が高いだけにコンバージョン率（チラシの枚数に対しての参加者数）が良い結果となっている。

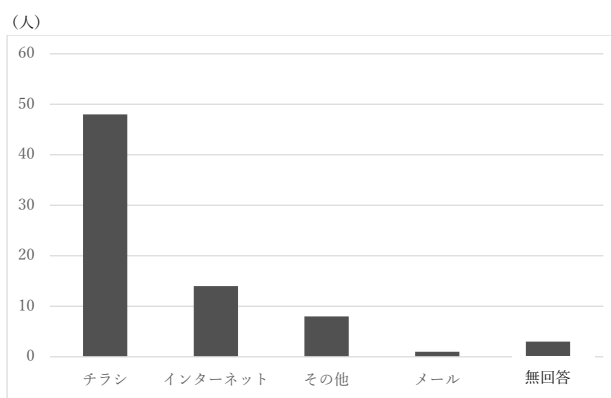


図12 北陸きょうだい会主催セミナー セミナーを知った経緯

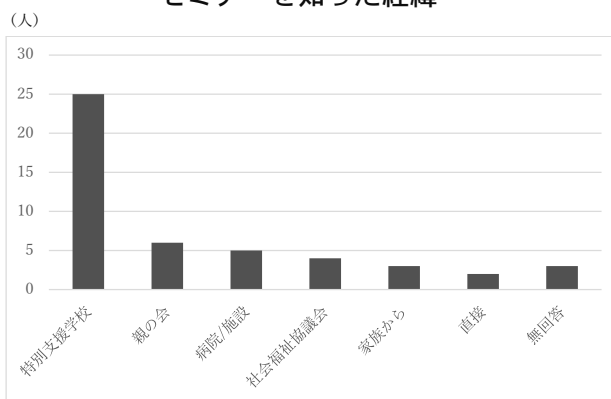


図13 北陸きょうだい会主催セミナー チラシの受取先

参加者の満足度と今後の参加希望の有無については、図14・15の通りである。概ね良好な結果となったが、親の立場の方から、きょうだいの本音（第三部の内容）について理解を得ることが難しかった回答（きょうだいが献身的にケアをすべきという趣旨の回答）もあり、今後の啓発の方法について検討する余地があると考えられた。

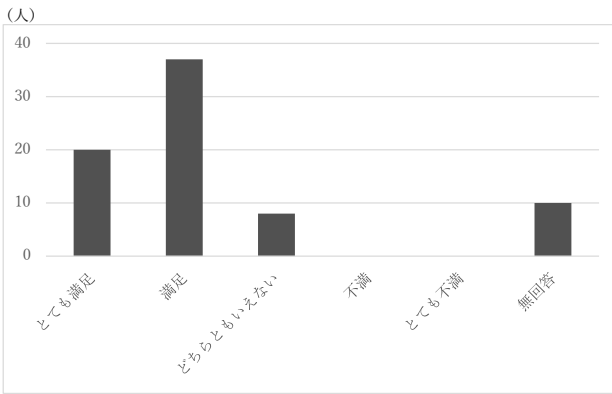


図14 北陸きょうだい会主催セミナー参加者の満足度

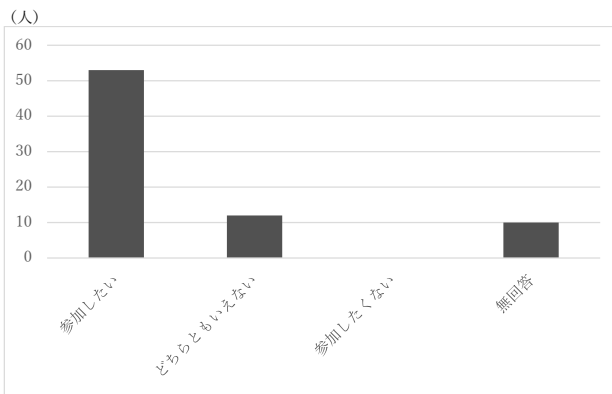


図15 北陸きょうだい会主催セミナー今後の参加希望の有無

2. 京都きょうだい会主催セミナーのアンケート結果

アンケートの質問項目は北陸きょうだい会主催セミナーと同様に、参加者の属性、セミナーを知った経緯、講演に対する満足度、今後の参加希望の有無（以上、選択回答形式）、感想・意見（以上、自由記述形式）である。本稿では、選択回答形式の項目について取り上げる。

参加者の属性については、図16・17の通りであ

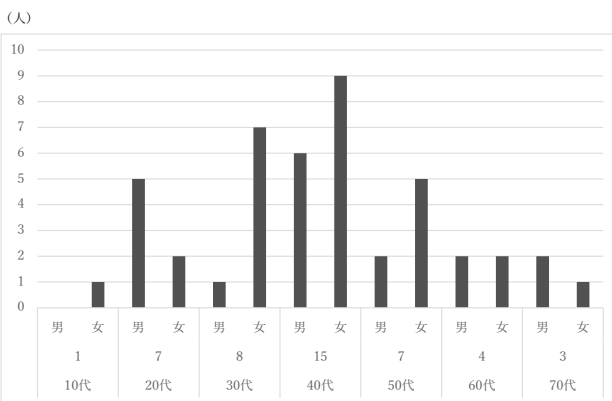


図16 京都きょうだい会主催セミナー参加者の性別・年齢

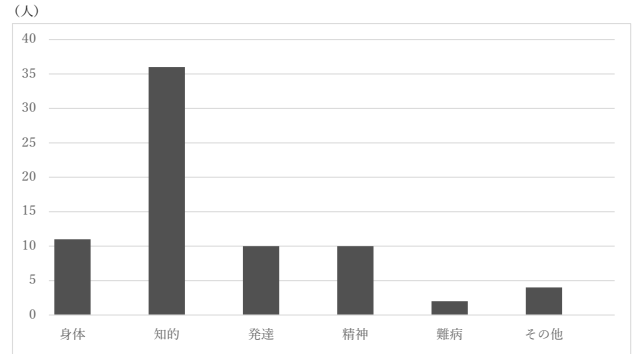


図17 京都きょうだい会主催セミナー参加者の兄弟姉妹の障害種別(複数回答可)

る。女性の参加者がやや多かった。年代は40代が最も多いが、幅広い年代の方が参加された。兄弟姉妹の障害種別は、知的障害が最も多い結果となった。

セミナーを知った経緯は、図18の通りである。インターネットの内訳は、京都きょうだい会ホームページ、Facebook、Twitter、Sibkoto（筆者が運営に携わるきょうだいの会員制SNS）であった。その他の内訳は、知人、友人、大学院の同期、きょうだい会の参加者からの口コミであった。なお、チラシについては、京都きょうだい会のセミナー直近の例会参加者や、大阪きょうだい会の会、神戸きょうだい会、伊丹きょうだい会、ひとまち交流館およびセミナーのスタッフの知人に対し、各10～30部程度配布した。

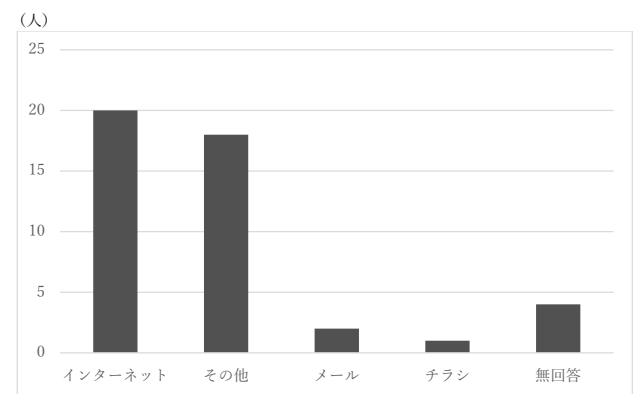


図18 京都きょうだい会主催セミナーセミナーを知った経緯

参加者の満足度と今後の参加希望の有無については、図19・20の通りである。概ね良好な結果となった。

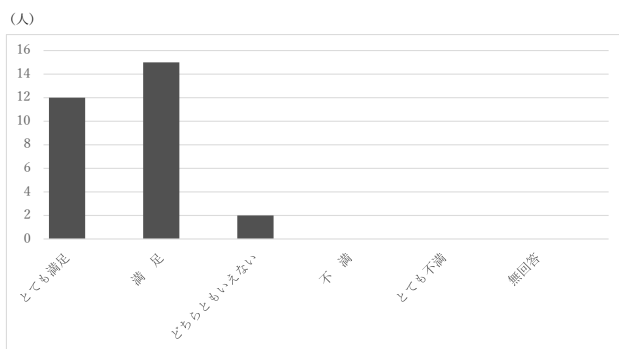


図19 京都きょうだい会主催セミナー
参加者の満足度

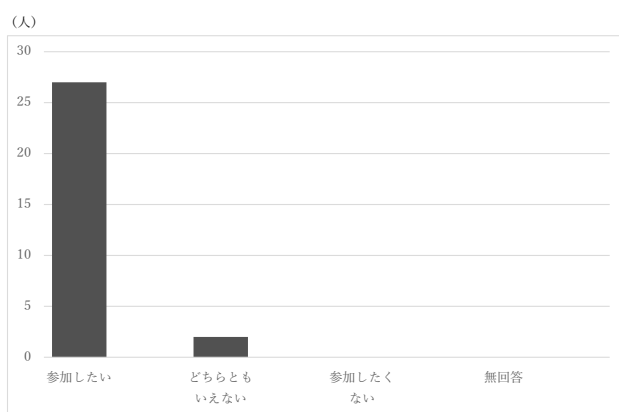


図20 京都きょうだい会主催セミナー
今後の参加希望の有無

IV. 「親なきあと」に関するきょうだいの語り

1. 京都きょうだい会主催セミナー 第三部 「きょうだいが語る『親なきあと』～参加者の 悩みや疑問を共有し、不安を和らげる～」の具 体的内容

本稿では、京都きょうだい会主催時の第三部の内容を取り上げたい。第三部では、参加者に申込時に任意でご記入頂いたご意見ご質問等を元に進行了。配付資料内で引用したものは、内容の意図が変わらない範囲内で一部編集を行った。第三部の目的は、参加者が持つ悩みや疑問を少しでも和らげることにあった。悩みや疑問を共有し、参加者からの体験談や思いを聴かせて頂く場として設定した。参加者からの積極的なご質問ご意見を募集はしたが、話を聴くだけでも問題ないことをアナウンスした。

最初に、「参加者の方が共有して下さった大切なお話（第三部の目的に関連して）」として、ある参加者（知的障害者のきょうだい）のコメントを引用し、紹介した。

「障害のある兄弟姉妹は高度な医療行為を必要とするため、福祉サービスの利用は難しく、20年以上在宅療養を続け、看護する両親も高齢となり、親亡き後も切実な問題となっています。実際に親を前にすると、感情的になってしまい、具体的に話が進まない事も多いです。親との向き合い方や、家族だけで抱え込むことなく、サービスに繋げる方法など、多くの方のケースを聴いてみたいです。きょうだい会に参加すると、うちの状況が深刻なだけに、アドバイスをして下さる方が多く、気持ちは大変嬉しいのですが、自分の話したかった内容ではない方向へ話が進んでしまう場合があります。私は自分の思いを言語化し、人の話に傾聴することで、自分で気づき、答えを見つけ出す事が大切と考えています。きょうだい会はそれが出来る場所であってほしいと思います。」

(40代女性)

きょうだい会をはじめとするセルフヘルプ・グループでは、参加者が求めているにもかかわらず、アドバイスをされる方が時々見受けられる。しかし、そのアドバイスが他の参加者にとって有効とは限らない。この女性のように、自分の思いに自分で気付くことに重きを置く方もいる。そのため、このコメントを共有することで、第三部を安心安全な語りの場にするのを試みた。

その後、「参加者の方から頂いたコメント（一部）」として、下記コメントを取り上げた。

「親なきあと、障害のある兄弟姉妹の自立した生活をどのようにサポートしていくべきか、具体的なイメージが持てない。」(20代男性)

「親が60代半ばに差し掛かる頃なのであまり頼ってばかりではなく真剣に将来を考えなくてはと思い始めました。」

今現在両親は離婚していて、障害のある本人と母が二人で暮らしています。私は一人暮らし。兄は結婚しています。母が完全に本人中心の生活となっており日々苛立ちを募らせ、この生活から解き放たれたいと思っているのが目に見えて分かります。

一番は母の苦痛を和らげてあげたいです。自分

は四年前なにも考えず一人暮らしを初めてしまいましたが、母に本人を押し付ける形になってしまったのかと今さらながら思い、もう一度家に戻った方が良いのかと考えます。

かと言ってまた一緒に暮らせばいららすることもあるだろうとも思います。お互いがほどよい距離感で暮らせる方法をと考えた時にケアホームが良いのではないかと思います、母に話してみました。がすでに調べており、希望者全員が入れるほど空いていないと聞きました。またうちは金銭的にも決して裕福ではないので、お金の面がとても心配です。

また自分自身の幸せ(結婚など)をどこまで優先して良いのか?色々なことが不安で仕方ありません。」(30代女性)

「幸い両親がまだ健在で、本人以外のきょうだいは就労して自活できています。障害のある本人も就労しなければとの思いが強く、就労を続けていますが、自分の思った条件でない、就労できても職場でうまくいかず続かずに退職といったことを繰り返しています。焦りから気持ちが荒れることも多いようです。」(30代女性)

「本人はこだわりが強く、鬱病もあり、話が通じない。引きこもっている。親がなくなった後が心配です。」(40代男性)

「知的障害の兄弟姉妹は、実家で両親と暮らしています。私は自分の家庭を持ち、離れて暮らしています。親の高齢化に伴い、親に何かあった場合に、介護離職の可能性が高いことが、まず心配です。」(40代男性)

「専門家である相談員はきょうだいから社会から受ける差別、侮蔑を知らず、相談相手にならなかった。きょうだいの距離はきょうだいが決めれば良いと思う。親に期待しないほうが良い。必要な情報や資料を得て、その都度決めても良いし、何らかの法的手続が必要なら手続を執らざるを得ないと思う。」(50代男性)

「90才の母と昨年脳出血発症した知的障害の本

人の生活を近くで住んで介護している。本人に施設の空きもなく、サービスを入れて地域で暮らして行く事が可能なのか?とも思ったり、模索中です。」(50代女性)

「生活面健康面を全体に把握し適切なアドバイスが欲しい。一つ一つ対処するのに自分の判断能力も衰え時間がかかってしまう。」(50代女性)

「障害者の高齢化対策(終の棲家)が一番の課題と思います。」(60代男性)

その後、「参加者の方から頂いた悩み・疑問(一部)」として、下記コメントを取り上げた。

「将来のこと(大人になってから)」(10代女性)

「1人で住んで生きていくためのプランニングで大切なことと、準備。親がいる間にどういうことをしていけばよいのか。」(20代男性)

「今は親がいるからこそ障害のある兄弟姉妹と接することができているため、親がいなくなった場合どのように接するかを考えたい。」

(20代女性)

「親なきあとのきょうだいとの接し方。(後見人制度もありますが、実際のところきょうだいの会う頻度はどのくらいなのか)自分の親類ときょうだいとの関わり方。」

(20代男性)

「将来のお金や、親がいなくなった後の関わり方などが気になります。」

「障害のある本人との会話のキャッチボールが難しく、でも意見は持っていて主張したり、ヒステリックになったりしやすいので、今でも疲れてしまいます。ストレスなく付き合う秘訣があれば知りたいです。」(30代女性)

「親なき後の住居、それに伴う費用がいくらかかるか」(30代男性)

「成年後見制度のメリットとデメリット」

(40代男性)

「親なきあとについて障害者の家族が必要になって探し当てる感じも否めない。もっと障害者施設を運営している所で発信出来たらと思います。現状はどんな感じですか？」(40代女性)

「障害のある兄弟姉妹が大きな病気にかかったらどうなるのか、またその後の生活はどうか。」

(50代男性)

なお、配付資料の最後に、参考資料として、「親なきあと」に関するきょうだいもしくはきょうだい支援団体の運営者の語りについて、雑誌やウェブサイト等から複数引用し、掲載した。これにより、きょうだいが日常生活の中で語りにくい思いについて、自分一人だけの思いではないという認識を促すことで、語りやすくする効果を狙った。

参加者全員に対する語りの場面では、9名のきょうだいに語って頂いた。その中で、セミナー後のアンケートの自由記述欄の中でも反響が大きかった2名のきょうだいの語りについて、ご本人の許可を得て引用する。

2. ある男性きょうだいの語り

以下に示すのは、知的障害のある弟がいる40代男性きょうだいの語りの一部である。個人の特定を防ぐため、意図が変わらない範囲内で内容を一部変更している。

(配付資料の) 20代の方の感想(コメント)とを見て、20代からこれをこういう問題としてストレスを抱えていくのは、それはそれで不幸なことだなと思って。基本、人生なんてなるようになるでいいのかなとは思って。だから、あんまり深く考えても、将来なんて正直分からないので、頭の隅に置いておくくらいでいいのかなというふうに、生き方でいいんじゃないかっていうのは僕の考えで。

あと、両親っていう括りがよくあるんですけど。シングルの方もいますけど。両親っていつ

も父と母で結構、温度差がある家庭って多いんじゃないかと思って。うちの場合は母が全部、弟が障害者で、今、九州に住んで、私、関西と九州のきょうだい会に、今、行くようにしているんですけど、何でもやってくれていた母が病気になって、この前亡くなったんですが、ほとんど認知症になっていて。そのとき初めて分かったんですが、父が何も弟のことを知らなかったっていう。病気のことも知らないし、どんな薬を出しているかも知らなかったっていう。

要は、(父は)私と同じレベルだったんです。要は、避けてたんです。逃げたっていう表現。当時はそのことについていらいらするときもあったんですけど、よく考えたら、同じ立場だったら、俺も逃げてたかもしれないなと思って、そのことについて何とも思わなくなったんですけど。結局そうやって、しょせんはただの普通の人が親になっている話だけなんで、それぞれいろいろあるからっていうか、なんです。

とはいえ、本当に私も地獄を見たんで、母が亡くなって今は何も分からない状態で。あと、両親が考えてた未来の絵っていうのが実はあったのに、全て崩れてしまって、全く進むべく道がなくなってしまったっていうときがあったんです。そのときに、何とか、よくあんなに頑張れたなっていうぐらいまで、九州の方へ(行って)コントロールして、いろんな施設、何とか弟を入所することができて。弟も重度の知的障害と病気持ってますんで、入院しなきゃいけないっていうような、そんな施設はないっていうような現状の中で、何とか乗り切れたってのもあって、それは当然乗り切れただけではなくて、下手すると不幸なことになってたかもしれないと自分でも思っています。これはもう紙一重だったなっていう状態だったんで。

なので、さすがにそうなるのはしんどいので、緩く知識を持つといて、後、両親が考えていることが必ず正しいと考えないで、将来設計してても、それは必ずしも正しいものではないっていうことを意識しておいた方がいいと思います。だから、「私に任しておけ」っていうのはほとんど信用しない方がいいと思います、本当。信用したら駄目です [会場内の笑い声]。

未来のことなんて分かる人なんているわけがないので、だからあんまり信用しない。

あとは、相談できる人たくさんつくっておくっていうのが大きいかな。親同士で話ってよくする。話せないんですよ。話さないでしょ、そうはいつてもっていう。だから、その場合は他に代わる人、親の会の別の友達の親とかだったら、実は話したりするんです、やっぱり不思議なことに、そのままストレートに、思っていることを。でも、親には話せないですよ。だから、そういう何でも話せる人っていうのを少しでもつくって、要は逃げ道ですよ、っていうのがいいのかなっていうのは、僕は親を亡くして。

まだ、父も高齢なんで、多分、第2章が来ると思うんです。父が亡くなった後に、私、九州（の実家）、賃貸なので、下手すると九州の拠点がなくなってしまう。でも、弟は九州（の施設）に入所してるっていうような状態なんです。私はあまり資産とかはないんで、後見人をつける必要がないので、保護者として立場で動いてはいくんですけど、これまた資産とかあったりしたらどうなってるんだろうとか、いろいろ考えたりもして。

何を言いたいのか分かんなくなってきましたけど、結局、だからといってあまり深刻に、なるようになるさが基本でいいと思うんですけど。ただ、何か起きたときのために、自分を守るためにいろいろと知識とか、あと自分自身の知識よりも助けてくれる人、見つけておいた方がいいのかなっていうのが私の経験です。実際もう助けてもらったんで。なりふり構わず助けてって叫んで、助けてもらったんで。それでいいのかなっていうこと、今、思っています。

この男性きょうだいは、「母親亡き後」の経験談を元に、父親や弟の状況や関わりについて言及している。特に特徴的だったのは、下記の語りの場面である。

両親が考えていることが必ず正しいと考えないで、将来設計してても、それは必ずしも正しいものではないっていうことを意識しておいた方がいいと思います。だから、「私に任しておけ」っていうのはほとんど信用しない方がいいと思いま

す、本当。信用したら駄目です [会場内の笑い声]。

会場には、共感を伴う笑いが起きていた。参加者が同じ立場のきょうだい同士だからこそ、思い当たる節や類似の経験があり、安心感を持ったり、今後の方針について改めて検討する場になったのではないかと考えられる。

3. ある女性きょうだいの語り

以下に示すのは、知的障害のある弟がいる40代女性きょうだいの語りの一部である。個人の特定を防ぐため、意図が変わらない範囲内で内容を一部変更している。なお、語りの中に出てくる「先ほどの方」「先ほどの男性の方」は、前節の40代男性と同一人物である。

私は弟がおりまして、その弟が先ほどの方と同じような状況なんですけど、新生児で生まれてすぐに細菌感染をしまして、そのままその細菌が脳のほうに入ってしまったって、右側の脳が石灰化していると。なので、それによる高次脳機能障害ということで、軽度の知的障害で、8歳ぐらいの状態に止まっているっていうのと、右脳がそうなっているからの左半身の不随というような障害を持っています。

先ほど、親との関係っていうことに関してなんですけれども、うちの場合はすごく積極的に親と具体的な弟の病気の状態だとか、どういったことしてるのかっていうのを話すようにしています。っていうのは、どんだけ、うちの両親も私に対しては「そんなあなたがやる必要はない、あなたが好きなことをやりなさい」とずっと言われて育ってはいるんですが、とはいえ、現実的に私しかきょうだいもないし、親の老後の方を考えるとやはり考えざるを得ない状況になってきてしまうんじゃないかっていうのがあったので、私の、その不安の解消のために私から親に働きかけて、情報を得るようにしたり、サポートすることで少しでも今のうちから楽にできることがあったらっていうことでしてます。

なので、私の場合、親にエンディングノートをもう既に書かせている状態ですし、親からも私に

もエンディングノートを書けというのと言われて
います。弟のことも、『親心の（記録）』（注4）
っていうことに関して記載もしていますし、いろ
んな制度とかも私が動けるところで、親が動ける
ところで調べ合うしてるようにしているので、そ
れで分かることが増えてくると、少しは不安って
いうのは減ってくもんじゃないかなってというの
は一つ思います。

ただ、もう一個、私が先ほどの男性の方のお話
と同じだと思ったのが、自分たちだけどうこうし
ようっていうのは、やっぱり大変になってくるん
じゃないかと思っていて。もちろん障害を持って
いる方たちの、こういうネットワークっていうの
はすごく大事で、横でつながっているいろんな情報
を仕入れるっていうのは大切なことだと思うん
ですけど、健常者の方にサポートしていただく
ということもすごく必要なんじゃないかなと思
っていて。

私はできるだけ、今、心掛けているのは、自分
の弟のことをFacebookだったりとか、自分の友達
とか、周りには積極的に話をしています。それを
することによって、例えば、私の会社でも、私の
弟が障害を持っててっていうのは知ってるので、
何かあればすぐに、私とかは（弟が暮らす実家
から）離れて暮らしているので「帰っていいよ」
って言われたりとか。友達とかもすごく、その障
害のことに興味を持ってきて、「こんな情報があ
ったけど、〇〇ちゃん興味ある？」とか。そう
いったものをいろいろもらえるようにはなるの
で。

そういう、その障害としての知識とネットワー
クだけではなく、周りの健常者の方を巻き込むよ
うなことを少しずつ、特に若い方って言うのも私
が年寄りみたいで嫌なんですけど、やっていくと
すごく安心できるんじゃないかなと。逆に私もど
うやって周りの人を巻き込んでいるのかなって
いうような、そういう活動をされている方がいた
ら、ぜひいろいろと教えていただきたいと思っ
ています。

この女性きょうだいの語りの中で特徴的だった
のは、「きょうだい」という立場について、障害
のある家族がいない、もしくは障害者との関わり

がない方に対しても自らカミングアウトし、サ
ポートを受けやすい環境を整えていることであ
る。きょうだいを対象としたセミナーという空間
において対照的な解決策の一つを提示されたこと
は、参加者にとっても新しい視点を得ることに繋
がる場合もあり、きょうだいの視野を広げるこ
とに有効であると考えられる。

V. 考察

本稿では、2つのセミナーについて整理し、ア
ンケート結果やきょうだいの語りについてまとめ
た。主催団体や開催地域、参加者の対象等によ
ってそれぞれアプローチが異なったが、活動す
ることそのものがピア・サポートの場となり、ソ
シヤルアクションともなる可能性についても示さ
れた。きょうだい支援の実践・啓発という側面
では課題も残ったが、今後の支援の発展に繋がる
活動であったと考えられる。

最後に2名のきょうだいの語りを取り上げた
が、一人のきょうだいの語りを大人数で傾聴す
ることにより、セルフヘルプ・グループといった少
人数の語り合いの場とは異なる効果が得られる
ことが伺えた。大人数が参加するセミナーでは、
最後にグループワークを設ける場面が時々見受け
られるが、それにより有効な意見を全体で共有
することが難しくなる場合がある。グループ内の
ファシリテーターが取りまとめるという方法もあ
るが、生の声を聴くことと同等の有用性を得る
ことは困難である。

家族へのケアに関連して、筆者は現在、「障害
者のきょうだい家族に対して行うケアに関する
現状と課題」という共同研究に取り組んでいる
(有馬・滝島・萩原・松本2020)。本研究では、18
歳以上のきょうだいを対象にオンラインで匿名の
アンケート調査を実施している。きょうだいの障
害のある兄弟姉妹のケアへの関わり方などの現
状と課題を明らかにするための調査であるが、回
答者数の規模としては、財団法人国際障害者記念
ナイスハート基金(2008)と匹敵する人数になる見
込みで、約10年ぶりの大規模な実態調査になる予
定である。本研究を通して、障害のある兄弟姉妹
に関わりたい人、関わらざるを得ない人、関わり
たくない人、それぞれが必要としている支援が実

現する社会になって欲しいと考えている。今回のセミナーから得られた知見も活かすことができればと考えている。

冒頭で述べた通り、きょうだいは多様な悩みを抱える場合がある。きょうだいは、「親なきあと」以前の親との関係性等によって抱える困難にも違いがみられることは、先述の男性きょうだいと女性きょうだいの語りからみても明らかである。ケアに関する事象だけを捉えて支援を検討するのではなく、「障害のある兄弟姉妹に関わりたい人、関わらざるを得ない人、関わりたくない人」それぞれの立場のきょうだいに対し、その段階に至るまでの背景についても視野に入れながら、支援策を検討していく必要がある。

注1 増田氏のセミナー当日配付資料によると、「親なきあと」と「親亡き後」は異なる意味で使用されている。「親なきあと」の「なき」には、「親が重い病気にかかり、病院などで長年入院することになった」「交通事故で負傷し、命はとりとめたが、意識が回復しない」「認知症になり、判断力が乏しくなった」「親が離婚し、片親になった」等、親が亡くなった時だけではないという意味が含まれている。また、「親なきあと」の「あと」には、「親としての関わりが難しくなる時期や、不慮の事故や災害なども考え、少し手前の段階から考え始める必要がある」という意味が込められている。これらの状況が、講演タイトルの「親あるあいだ」(＝「親なきあと」)に込められているとのことである。

注2 本稿では、原則「障害」と表記しているが、セミナー名に含まれる「障がい」の表記は、一般財団法人ゆうちょ財団が用いる表記に合わせている。

注3 山口氏は事前の打合せにも参加され、登壇者全員に、何をどこまで描いて良いか確認されている。更に、トラブルに発展するかもしれない内容等は省いて下さっているため、セミナー当日に踏み込んで話されたこと、記録に残らないからこそ話せる内容等はグラフィックには反映されておらず、当日の内容とは多少の違いがある。

注4 『親心の記録』とは、「障がいを持つ子どもを育てている保護者が、自分がいなくなった後にその子どもを支援してくれる方々に子どものことを知ってもらい、遺された子どもが適切な支援を受けながら人生を

過ごせるようにと作成した」冊子で、日本相続知財センターが頒布しているものがある。

〈引用文献〉

有馬靖子・萩原真由美・滝島真優・松本理沙(2020)「調査協力をお願い『障害者のきょうだいが家族に対して行うケアに関する現状と課題』」Sibkotoシブコト | 障害者のきょうだい(兄弟姉妹)のためのサイト
(<https://sibkoto.org/articles/detail/55,2020.6.30>)

吉川かおり(2008)『発達障害のある子どものきょうだいたち 大人へのステップと支援』生活書院

財団法人国際障害者記念ナイスハート基金(2008)「障害のある人のきょうだいへの調査報告書 障害者の家族支援を目指すための調査研究 一特に支援体制が遅れているきょうだいへの支援を視野に入れて」

謝辞

本セミナーは、一般財団法人ゆうちょ財団様「2019年度金融相談等活動助成事業」の助成により実施することができた。

北陸きょうだい会主催のセミナーではぜんち共済株式会社様・京都きょうだい会の後援を頂いた。また、『親心の記録』を寄贈して下さいましたがやき相続センター様、講演を分かりやすくグラフィック化して下さいたトークグラフィッカー山口翔太様にもご尽力頂いた。京都きょうだい会主催のセミナーではぜんち共済株式会社様・全国きょうだいの会様・北陸きょうだい会・京都新聞社会福祉事業団様の後援を頂いた。また、大阪きょうだいの会様・伊丹きょうだい会様・神戸きょうだい会様・NPO法人いちばん星きょうだいの会キ拉里様からの協力を得ることができた。心より御礼申し上げます。

最後に、セミナーの講師を快く引き受けて下さった増田繁男様と芳賀久和様、セミナーの企画・運営に筆者とともに携わり、登壇もして下さいた金山敦様、セミナーの開催にあたり協力して下さいたスタッフの方々、広報に協力して下さいた方々、参加して下さいた方々にも心より御礼申し上げます。