

平成 20 年 3 月 1 日

会 員 各 位

宮城県重症心身障害児(者)を守る会
会 長 秋 元 俊 通
在宅支援委員会 菅 井 きみゑ

障害児(者)の「きょうだい」アンケートについて

(御礼)

時下、皆様にはますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

昨年 12 月に県内の会員 (231 件) の方々に郵送によるアンケート調査を実施いたしましたところ、2 月末現在 66 件 (28.6%) の方々から回答が届いております。

但し、今回は障害児(者)に「きょうだい」の方々が居る居ないに関らず会員の方全員にアンケートをお送りしておりますので、実際の回答率はもっと高いものと思っております。

アンケートの目的は、日頃、障害児(者)に特に目を向けてしまうことが多い親達を子供側 (きょうだい) はどのように受け止めているのか、又成長していく過程で抱えている問題、悩み等についてでございました。

皆様 (きょうだい) からの回答を拝見しますと、様々な意見や要望があることを改めて知ることが出来ました。

自分自身 (きょうだい) への心の支援、精神的なバリアフリー・今回のアンケートで自分の意見を述べる事が出来て良かったなど兄弟姉妹の会、研修会を求める積極的な意見も多く、又、結婚についての切実な悩みなど感慨深いものがございました。

「きょうだい」についてのアンケートは初めての試みでありましたが、アンケートを拝見しているうちに守る会としても、もっと早く実施すべき事ではなかったのではないかと、いう反省もございませう。

これらを踏まえて、皆様からの貴重なご意見等を参考に、今後は情報などを伝達していきたいと考えております。

年末年始の大変ご多忙の時期にアンケート調査にご協力いただきました事に厚く感謝申し上げます。

最後になりましたが皆様のご健勝とご多幸を心よりお祈り申し上げます。

* 尚、アンケートの項目毎の内容につきましては別紙のとおりご報告いたします。

アンケート調査結果

* () 内は人数

1. 記入者

兄	弟	姉	妹	その他(無記入者含む)
(12)	(15)	(15)	(11)	(13)

記入者年齢

10代	20代	30代	40代	50代	その他
(6)	(8)	(14)	(11)	(17)	(8)

「きょうだい」の人数(障害児(者)を含む)

2人	3人	4人	その他
(24)	(28)	(8)	(4)

通所 (8) 入所 (43) その他(通学・入院含む) (15)

2. 「きょうだい」が障害をもっていたということで不安や悩みがありますか。

はい

(34) (イ) どんなことで悩まれましたか。

- 進路や結婚、出産、差別(偏見)
- 障害児(者)の将来、親の将来
- 周りからの理解不足など

(ロ) 悩みを聞いてくれた人はいましたか。

いた	いない	無記入
(16)	(5)	(41)

いいえ (27)

その他 (5)

3. 今まで障害児(者)等の会や学校(養護学校 特殊学級)及び福祉団体行事に参加された事がありましたか。

はい (イ) どんな行事でしたか。

(46)

- 養護学校・病院・施設の行事
- クリスマス会・バザー・療育キャンプなど

(ロ) どんな感想をもたれましたか。

- いろんな病気あると思った
- 一生懸命さを感じた
- 世話の大変さが分かった
- 障害児(者)があまりにも多く圧倒された
- 障害はさほど感じられず皆、楽しく過ごしている
- なかなか心を開いてくれないとか感じた

いいえ (16)

その他 (4)

4. 親が障害児（者）の世が多いので親との関わりは十分ありましたか。

はい いいえ その他
(49) (11) (6)

特に母親に対して一番して欲しかったことなどありましたか

- もう少し甘えたかった
- 連休など外に遊びに連れて行ってもらいたかった
- 学校から帰ってきて誰もいなと寂しかったので家にいて欲しかった。
- 助けてあげたいと感じる事が多い
- 休息
- 母が介護疲れで亡くなっているので母親に無理の掛からないように配慮。
- その他

5. 「きょうだい」に障害児（者）がいることで将来に対する進路を決める時に何か影響がありましたか。(就職・結婚など)

はい
(22)

- いろいろな面でお金がかかるので進学できないと思った。
- 将来は自分が世話することになると頭に入れて地元を中心に何事も決めた。
- 結婚相手があらわれるか心配（結婚のとき話が立ち消えになった）。
- 他の地域の福祉事業所で働いてみた（地域で利用者の暮らしがどう違うか知りたかった）。
- 両親に心配かけないようにと自立。
- 婚約していた人に破棄された。
- 自営、又は経営者になって障害者と世帯を共一緒にする。
- 就職については家を出ることが出来なく地元にしなければならなかった。
- その他

いいえ (40)
その他 (4)

6. 今まで親亡き後について家族で話し合いをされた事がありますか。

はい いいえ その他
(31) (32) (3)

7. ボランティアなどの体験はありましたか。

はい いいえ その他
(28) (35) (3)

8. どんなことでも結構ですのでお気づきの点があればお書きください（どんな支援があったら良いですか）。
- 何も分からないので情報を知らせて欲しい。
 - 親亡き後の不安、又、障害者のサポートの仕方などについて親の会で指導して欲しい。
 - 悩みを相談できる場所があったらいい。
 - きょうだいへの心の支援。
 - 精神的なバリアフリー障害児（者）以外に向けた行事・会・支援。
 - 就職、結婚についても妥協してきた。
 - 将来、兄弟姉妹が世話するときの為の利用サービスの情報。
 - 将来、結婚して生まれてくる子供に対しての不安。
 - 小さい頃、障害を持つ兄弟姉妹のことで両親が言い争いをしているのが一番いやな思いをした。
 - 障害について気軽に話せる世の中になって欲しい。
 - 「全国の兄弟姉妹の会」のシンポジウムを開催して欲しい。
 - 病院内の喫茶店に行ったり話し相手などの面会ボランティア。
 - リハビリの充実。
 - 障害児（者）に携わる人材を増やして欲しい。
 - 障害児（者）が安心して暮らせる世の中にして頂きたい。
 - 施設職員の待遇（給与）が良くないと入所者のサービスにも影響するのでは・・・。
 - 親は健常の子に負い目を感じていたりするので親への心のサポートが必要。
 - 兄弟姉妹という「縦のつながり」に加えその家族同志による「横のつながり」が充実していけば、障害者支援の拡大につながるのではないのでしょうか。
 - 親亡き後の社会制度の充実。
 - 施設職員の方々のご苦勞に感謝いたしております。
 - 冬場の寝具を増やして欲しい。
 - 行政（市町村）から支援を増やして欲しい。
 - 療養キャンプなどに経験豊富なボランティアさんの参加。
 - 自分の家族だけではない。世間には障害者のいる家族がたくさんあって、ある面当たり前のことだと知らせて欲しい。

など。

● 「きょうだいの会」の紹介

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（略称 きょうだいの会）

「きょうだいの会」には、正確な情報と様々なノウハウがあり、仲間と悩みを分かち合い、課題に向かう勇気を共有する事が出来ます。

本部 〒136-0073 東京都江東区北砂1-15-8
地域交流支援センター内

電話 03-5634-8790

FAX 03-3644-6808

デンシメールアドレス kyodainokai@yahoo.co.jp

ホームページアドレス [http:// www.nomanet.ne.jp/~kyodai/](http://www.nomanet.ne.jp/~kyodai/)

○ 「全国重症心身障害児（者）を守る会」の近年の主な活動

1. 平成18年度重症心身障害児（者）兄弟姉妹支援事業

- ① 平成18年10月22日 秋田市にて開催
- ② " 11月18日 鹿児島市 "
- ③ " 11月18日 神戸市 "
- ④ " 11月23日 東京都 "

2. 平成19年度重症心身障害児（者）兄弟姉妹支援事業

- ① 平成19年10月 6日 札幌市にて開催
- ② " 11月18日 愛媛県伊予市にて開催
- ③ " 11月25日 岐阜市にて開催
- ④ " 11月25日 広島市 " "

平成19年度に実施されました内容につきましては「両親の集い」第614号（2008年3月号）に作文等も掲載されております。

小学生から社会人、親に至るまで133編の作文が寄せられました。（その中の一部の方々の作文が掲載されております）

○ 「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」の活動

1. きょうだいの会シンポジウム

「障害のある人のきょうだいたち」

平成19年12月9日 仙台市にて開催