

# 障がいのある人のきょうだいに関する アンケート調査報告書

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会

(略称 全国きょうだいの会)



(はじめに)

当会が初めて障がいのある人のきょうだいについてのアンケート調査をしたのは1996年で、1997年の春に「つくし別冊」として結果を発表しました。今回は2019年に会員を中心にアンケート用紙を送り、23年ぶりの調査となりました。なお、この間に当会は、2008年（平成20年）に財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金が行った障がいのある人のきょうだいへの調査にも参加しました。この調査からも11年ぶりとなります。

数年前より、全国の各地できょうだいの自主的なグループができ、私たち全国きょうだいの会の仲間となりました。最近、マスコミできょうだいのことが取り上げられる機会も多くなりました。当会の仲間関わった映画もできています。

一方、最近「ヤングケアラー」の対策に政府も力を入れるようになりました。やっとなのですが、社会がきょうだいの課題にも気がつき始めました。

これらの状況の中で、私たちのアンケート調査結果をもとに解決すべき課題を明らかにし、私たちの活動に活かすとともに、社会に訴えて、私たち「障がいのある人のきょうだい」と「障がいのある人」がともに幸せになるように力を尽くしたいと思います。

もう一つ、この調査を活かすべきことは、辛さを抱えている「障がいのある人のきょうだい」が、この調査結果を読んで、同じ境遇の仲間たちに連帯感をもち、その辛さを軽減できるようになることです。そのための活動にも力を尽くしたいと思います。

2021年10月  
全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会  
アンケート調査プロジェクト

# 目次

(はじめに)

<b>I 調査の概要</b>	4
1 調査の目的	
2 調査の対象と配布数及び回収率	
3 調査の方法	
4 調査期間	
<b>II 障がいのある人のきょうだいが持つ課題と その解決に向けた提案</b>	5
1 きょうだいが持つ課題	
2 課題の解決・改善のための提案	
<b>III 調査結果</b>	9
(A) 回答者自身について	10
1 会員種別と入会してからの年数について	
2 回答者の性別、年齢	
3 住所・自治体人口規模	
4 職業	
5 回答者と障がいのきょうだいの生まれた順と性別など	
6 障がいのきょうだいが亡くなった人について	
(B) 障がいのきょうだいについて	13
1 障がいの種別・程度と知的障害との重複	
2 障がいのきょうだいの結婚	
(C) 障がいのきょうだいとの関わりで感じたこと、障がいのきょうだいの好き嫌い	
1 困った行動と辛さの有無	15
2 障がいのきょうだいがいることで辛かった事	
3 障がいのきょうだいがいることで良かった事	
4 障がいのきょうだいの好き嫌い	
(D) 不登校と心の病	33
(E) 結婚について	36
1 結婚の経験について	
2 結婚にあたっての問題と心配、打ち明ける時期	
(F) きょうだいと障がいのきょうだいの現在と将来の見通し	42
1 障がいのきょうだいの生活の場と親やきょうだいとの同居等 (現在)	

2	親がすでにいる人	
3	両親の年齢と現在及び将来の日常的な関わり方	
4	経済的負担	
(G)	重要なことの意味決定	52
1	意思を尊重している人	
2	障がいのきょうだいの意思決定にあたっての悩み	
(H)	親に望むこと	55
(I)	将来についての話し合いについて	59
1	障がいのきょうだいとの話し合いについて	
2	親との話し合いについて・親と話せない理由	
3	福祉関係者との話し合いについて	
4	今後の見通しについて	
(J)	子どもの頃にあると良かったこと	65
(K)	国などに望むこと	68
(L)	成年後見制度について	70
1	成年後見制度を知っているか	
2	成年後見制度の利用	
3	後見人など	
4	成年後見制度の利用感想	
5	困ること	
6	全体を通して	
(M)	やまゆり園事件についての感想	78
1	障がいのきょうだいへの影響	
2	自分（回答者）への影響	
3	氏名公表	
4	このような事件が起きないための対策について	
5	全体を通して	
(N)	入所施設について	84
(O)	優生保護法について	87
(P)	出生前検診について	88
1	出生前検診を受診するか	
2	陽性の時の対応	
(Q)	当会（全国きょうだいの会）について	92
1	入会しての感想	
2	きょうだいの会との関り方	
3	機関誌に取り上げて欲しいこと	
4	会への要望など	

## 5 会の名称について

IV むすびにかえて	101
V アンケート調査用紙について	101

\*\*\*\*\*

## I 調査の概要

### 1 調査の目的

今回の調査の目的は、当会が発足して以来、繰り返し座談会などの活動の中で多く聞かれているきょうだいたちの悩みについて、現時点の実態を把握し、課題の解決方法を具体的に検討することです。このため、調査項目は「きょうだいの悩み」に関することが中心となっており、主に、親との関係に関すること、将来の不安、過去につらい思いをしたことなどの項目で構成されています。なお、障がいのある人のきょうだいという立場を乗り越え、前向きに捉えてきた人のことについても取り上げました。

この調査結果を活かして、きょうだいの悩みの原因を探り、解決の道について、私たちきょうだいの仲間と、家族や福祉関係者などとともに考えていきたいと思えます。そして、障がい者本人・私たち障がい者の家族だけでなく、だれもが生きやすい社会を創ることができれば、それは私たちにとって、この上ない喜びです。

### 2 調査の対象と配布数及び回収率

当会の正会員、賛助会員、機関誌購読者とともに、座談会などに来た会員ではない人にもお願いしました。

調査票配布数 336通 回収数 165通 回収率 49%

配布先：正会員 201名 賛助会員 11名 機関誌購読者 44名

その他 80名：座談会などに参加した会員ではない人

### 3 調査の方法

アンケート用紙と返信封筒を入れて郵送し、回答を得ました。回答については個人情報を探らず、安心して回答できるように配慮しました。

### 4 調査期間

2019年6月 アンケート調査用紙配布 9月回収

2019年10月～2020年3月 回答データ入力（会員で分担）

2020年6月～2021年10月 内容の検討とまとめ

## II 障がいのある人のきょうだいが持つ課題と

### その解決に向けた提案

今回のアンケート調査の結果を通してみえてきたことについて、要約して先に述べておきたいと思います。

障がいのあるきょうだいがいることで、辛いことが多い一方、様々な環境や支援によってその辛さや課題を乗り越えることができることが多いということが分かりました。また、障がいのあるきょうだいがいることをプラスにとらえて生きる人もいます。

\*これ以降では、次のように表現します。

- ・私たちのような障がいのある人のきょうだいのことを・・・「きょうだい」
- ・障がいのあるきょうだいのことを・・・「障がいのきょうだい」又は「障がい者」
- ・医学用語、法制度、名称等で用いられている「障害」は「障がい」とせず、そのまま表記しました。
- ・自由記述における表記は、その表記方法が特別な意味を持つと考えられる場合以外、概ね全体と統一した表記とさせていただきます。

#### 1、きょうだいが持つ課題

大きな課題は、1) 精神的な不安感、2) 自分の人生を自分で決められないこと（進路、居住地など）、3) 結婚、4) 親亡き後（親が障がいのきょうだいの世話ができなくなった時）などです。

☆ きょうだいたちの多くは、これらの課題に立ち向かい、あるいは自分の状況をプラスにとらえて生きているということも忘れてはなりません。

\*このまとめでは、このアンケート結果とともに、普段の座談会などで多くのきょうだいが話すことも記載します。（「…多くあります」などと表現します。）

##### (1) きょうだい自身の課題

- 1) 自分以外にも、同じような立場のきょうだいがいることを知らず、多くの人が孤独感を持ちます。
- 2) 付き合いの中で、多くの人が障がいのきょうだいがいることを隠そうとします。
- 3) 大事な時（進路や結婚を考えたとき等）に、障がいのきょうだいがいるための不安のために消極的になる人が多くいます。
- 4) 必要な知識をもたないために、対策を考えたり実行したりすることができない人が多くいます。
- 5) 心の病や不登校などに対応する方法が分からない人が多くいます。
- 6) 必要以上に家族のことを心配して、自分を追い詰めることもあります。

## (2) 親の対応による課題

- 1) 愛情不足を感じる人が多くいます。:いつも障がいのきょうだいを優先し、後回しにされる 等です。
- 2) 障がいのきょうだいの世話など、通常のきょうだい以上の世話を負担させられ、友達との交流も含め、通常の子どものような生活ができなくなることがあります。
- 3) 障がいのきょうだいに困らされても、「しょうがないこと」と片付けられ、気持ちを分かってもらえず、困らないような対応してもらえないことが多くあります。
- 4) 年少時に、障がいのきょうだいを通所させる時や通院させる時に一緒に行かされ、現地では放って置かれて困ってしまうことなどもあります。
- 5) 「お前がしっかりしないとだめだ」と過度な負担を押し付けられることが多くあります。
- 6) きょうだいの気持ちに関わらず、進学先や職業などを指示されるなど、無理な期待を負わされることが多くあります。
- 7) 親に悩みなどを相談できず、相談しても分かってもらえないことが多くあります。
- 8) 親が障がいのきょうだいの世話をできなくなった時にどうなるのか、どうすればいいのかなどを相談しようとしても、聞く耳を持ってくれないことが多くあります。
- 9) きょうだいは、子どもの頃から、自分が家庭を持った時に自分の家族に加え老いた親と障がいのきょうだいを養っていかなければならないのではないかと、という気持ちをもちやすいのです。制度などを活用すればそのような必要はないことを親から説明してもらえないことが多くあります。
- 10) 障がいのきょうだいの自立を促すような子育てや対応が足りないことが多くあります。親が障がいのある子供との「共依存」になっている場合もあるようです。

## (3) 障がいのきょうだいの行動などによる課題

- 1) 暴力を振るわれたり、大事にしているものを壊されたりすることがあります。
- 2) 大きな声を出すなどのため、落ち着いて勉強ができないことがあります。
- 3) 家族一緒の外出などの行動に制限が多いです。

## (4) 制度や行政機関などの課題

- 1) ほとんどの場合、きょうだいの持つ悩みや課題に気がついていません。
- 2) 障がい者のための制度が不十分です。
- 3) 障がい関係部門の担当者の理解・知識が不十分で、相談に対応してもらえないことがあります。

## (5) 教育機関や子どもの療育施設、福祉施設・機関等の課題

- 1) 学校などでいじめられることがあります。(きょうだい自身や、障がいのきょうだいがいじめられます。)
- 2) いじめのことを相談できる教員や職員がいないか、仮にいても相談しにくい場合がほとんどです。
- 3) 教員や職員等に、障がいのある人のきょうだいについての情報や理解が足りません。
- 4) 一般の生徒に、障がいのある人への理解を促す教育や環境が少ないです。

## (6) 社会の課題

- 1) 障がい者に対する理解が足りないために、障がいのある人本人やその家族(親、きょうだい)に対する差別的な対応をすることがあります。
- 2) 近所の人に、「君がしっかりして家族を支えるように」などと言われることがあります。
- 3) 結婚の機会がある時に、相手が、障がいのきょうだいがいることで難色を示すことがあります。相手が理解してくれても、相手の家族が理解してくれない場合もあります。

## 2、課題の解決・改善のための提案

### (1) 当会などのきょうだいの会が取り組むべきこと

きょうだいの課題として取り上げられた課題を軽減・解消するように努めます。

- 1) 同じ境遇の仲間がいることで、孤独感が解消されます。
- 2) 体験の語り合い、福祉制度や障がい、精神疾患等に関する知識や対応方法の学習会などで、不安や課題に立ち向かう勇気と情報を共有することができます。辛いことだけでなく、良いこと、乗り越えてきたこと等も共有していきたいと思います。
- 3) その他、津久井やまゆり園事件、優生保護法、出生前検診などについての学習会等を通して、きょうだい自身が正確な知識をもち、社会に発信していきます。
- 4) 上記の取り組みは、小学生、中・高校生、大学生以上の若者、中高年等、各世代に応じた集まりであることが望ましいです。
- 5) 特に、子どもの頃にきょうだいの会があれば、今の大人のきょうだいが経験してきた辛い思いを軽減できます。子どものきょうだいが集まれる場所をつくることは、最優先事項と考えて取り組むことが必要です。

☆当会としては、3年前から東京都足立区のうめだ・あけぼの学園の協力を得てモデル事業「ふうせんクラブ」を実施しています。この経験を活かして、各地での実践を支援します。

- 6) 若い人を対象とした「きょうだいの会活動」も重要です。

☆現在は当会も含めて若い人を対象とした活動が多くなっており、マスコミなどでも報道される機会が増えていますが、さらに関係機関に働きかけていく必要があります。当会もそれらの活動と連携していきます。

## (2) 親の会などで取り組んでほしいこと

- 1) 親の会としてすでに取り組んでいると思いますが、子育てや制度などの学習をより積極的に行い、障がいのある子供の「自立」に向けた子育てや制度の利用を促すことが大切です。親が障がいのある子供との共依存にならないような、親に対する支援も必要と思われます。このアンケートの回答からは「良い家族像」も見えてきています。体験談などの親同士の交流や、親の会の会員ではない人へも働きかけて、その家族を支えて欲しいと思います。
- 2) 私たちきょうだいが講師となる「きょうだい」をテーマにした研修会を開くなど、「親の対応による課題」に記したことを、会員たちに周知して、きょうだいを支援していただきたいと思います。
- 3) 小・中学生のきょうだいの会の取り組みをお願いしたいと思います。当会としても協力します。

## (3) 教育機関や子どもの療育施設、福祉施設・機関等で取り組んでほしいこと

- 1) 私たちきょうだいが講師となる「きょうだい」をテーマにした研修会を開くなど、各機関がきょうだいの課題を理解して支援していただきたいと思います。
- 2) 特に教育機関や子どもの療育施設では、きょうだい児（子どものきょうだい）のことを気にかけて、声をかけていただくと、きょうだい児の悩みは大きく軽減されます。周りの目を気にせずにスクールカウンセラーに相談できる環境づくり等、きょうだい児が気軽に相談できる仕組みが必要です。
- 3) 特別支援学校や子どもの療育施設で、きょうだい児に対応したり、きょうだい児の会を開いたりしていただきたいと思います。
- 4) 教育の中で、障がいへの理解を深める学習や、障がい児との自然なふれあいが日常的にできる環境を作っていただきたいと思います。現在の教育は、障がいのある児童生徒は同じ学校であっても特別支援学級に在籍したり特別支援学校という別の学校に在籍したりすることが多いです。交流の時間はありますがわずかな時間です。それでは、障がいのない生徒たちと障がいのある生徒との自然なふれ合いは不十分です。インクルーシブ教育を含め、十分にふれあうことによって、自然にお互いを理解することができるのではないのでしょうか。それは、障がいのない生徒の心の成長や、社会に存在するさまざまな障がいや人の立場について理解するためにも大切なことだと考えられます。
- 5) 親に対する支援も必要です。親に対する研修や個別の対応の中で、親の心のケアや制度等の情報の提供、きょうだいについての助言なども必要です。
- 6) やまゆり園事件では、障がいのある人の生きる意味が問われました。地域の住民などにそのことを理解していただくためには、障がいのある人と地域の

人たちが理屈ではなく「自然にふれ合う」ことが大切だと考えます。

☆ ある関西の施設の「エンパワーメントの連鎖」の例です。福祉施設の職員が障がいのある人と地域の中に出て行って地域の人たちとふれ合うと、その障がいのある人はとてもうれしくなり自信をつけていき、彼らと接した地域の人たちも彼らの役に立ったとうれしくなり、それを見ていた職員も、自分がこのような機会を作ったことに誇りを持つ、というように良いことが連鎖していく、というものです。福祉施設などは、このような形で、公園、商店、公共施設など地域の資源を活用することが、自然に障がい者の居場所づくりにつながるような活動を日々の支援において積極的に実施してほしいと思います。

7) 障がいがある人の生きる意味を色々な人に伝えるためには、障がいのある人たちが自分の生きることに自信を持つことができるような支援が大切です。

6) のように、周りの人達を喜ばせたり、作業などの活動の中で皆に褒められたりすることで自信がついてきます。これは、障がいのない子ども、大人でも同じことです。

#### (4) 社会全体として取り組んでほしいこと。

- 1) 障がいに対する理解の促進と偏見の軽減がきょうだいにとっても大切なことです。
- 2) 親が安心して社会資源を活用できるようになって欲しいです。それに伴って、きょうだいの負担も軽減されます。
- 3) 親亡き後に、障がいのある人ときょうだいそれぞれ自立して暮らせるような仕組み作りや制度改善、環境整備をしてほしいと思います。ここで注意すべきことは、理想論ではなく現実に合った制度等です。
- 4) 子どものきょうだいの会を全国各地に作ってほしいです。

☆ これから子どものきょうだいの会を立ち上げようという団体には、当会が全面的に協力します。

### Ⅲ 調査結果

- 1、結果を報告するにあたり、言葉の意味などを次のように表現します。
  - 1) データの中の割合 (%) は、特に説明がない場合は全回答数 165 回答に対する割合とします。
  - 2) 無回答などを除いた、対象となっている回答数に対する割合を「対象%」と書きます。その都度説明します。
  - 3) 各選択肢の割合 (%) の合計が全体の割合と一致しない場合がありますが、それは小数点以下を四捨五入した結果の積み重ねのためです。
- 2、結果の記載の順序は、関連の強い項目の順序にしました。そのため、アンケート用紙の質問の順序とは違う場合があります。

## (A) 回答者自身について

### 1、会員種別と入会してからの年数について

- 1) 回答者の70%が正会員ですが、非会員の回答も19%あり、会の活動を通してつながりができたグループの方々、当会（全国きょうだいの会）に関心をもっていらっしゃる方がアンケートに参加して下さったことは大変うれしく思います。

(表 A-1)

- 2) 会の創立（56年前）から会員である人を調べてみたところ2名いました。

(表 A-2)

(表 A-1)

回答者	%
①正会員	70
②賛助会員	0
③購読者	3
④非会員	19
無回答	8

(表 A-2)

入会年数	%	入会年数	%
①1年以下～	13	⑥30年以下	4
②3年以下	8	⑦40年以下	4
③5年以下	7	⑧41年以上	9
④10年以下	16	非会員	22
⑤20年以下	9	無回答	9

### 2、回答者の性別、年齢 (グラフ A-1)、(グラフ A-2)

- 1) 回答者の性別の内訳をみると、女性が約70%、男性が約30%です。

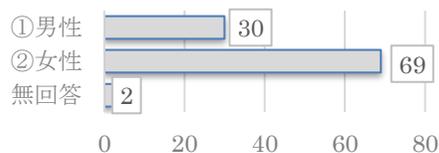
☆ 今回のアンケートでは、女性の回答者が圧倒的に多かったことが大きな特徴です。

- 2) 年代は、20代から40代が同じ程度の割合で最も多く、その合計で全体の約60%でした。50代と60代がそれに続きます。20代から60代の合計で全体の約90%です。

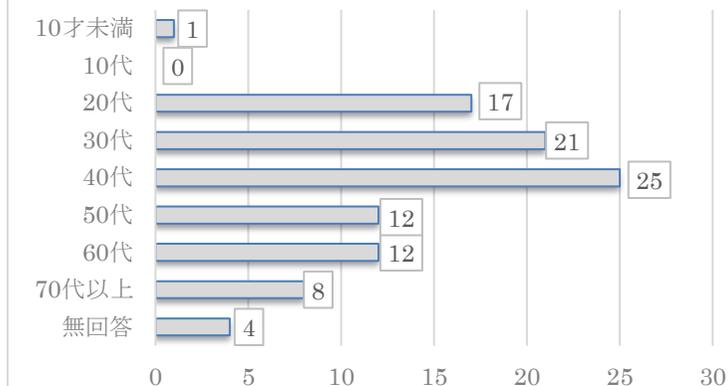
\*この中に5才の方の回答が入っていましたが、それは母が代筆したものです。

(グラフ A-1)

回答者性別 (%)



(グラフ A-2) 回答者の年齢 (%)



### 3、住所・自治体人口規模 (表 A-3)、(表 A-4)

多く住んでいる地域で一番多かったのは、人口10万～50万人の中規模都市で32%、次は人口100万人以上の大都市29%でした。

\*都道府県は数が多いので、地方区分で分けました。

(表 A-3)

地方	%	地方	%
①北海道	4	⑥中国	4
②東北	3	⑦四国	1
③関東	57	⑧九州	5
④中部	10	⑨沖縄	0
⑤近畿	12	無回答	2

(表 A-4)

人口規模	%
①100万人以上	29
②50万～100万	10
③10万～50万	32
④10万以下	15
無回答	14

### 4、職業 (表 A-5)

(表 A-5)

- 約70%が就業者で、家事専業が約10%、学生が7%でした。無職、その他の方たちには、年齢分布をみてもすでに定年退職された方がいると思われます。
- 就業者の願い、家事に専念されている方の願い、学生の方の願い、定年退職された方の願いなど、それぞれの特徴が示されたならば、要望と課題がよりいっそう立体的にみえてくるだろうと思われます。
- 今回の調査では問いませんでした。福祉職の割合が一般より多いと思われます。親から求められたという人もいますが、自分から望んで又は自然に福祉の道を選んだ人が多いようです。

職業	%
①学生	7
②就業	67
③家事	11
④無職	7
⑤その他	7
無回答	1

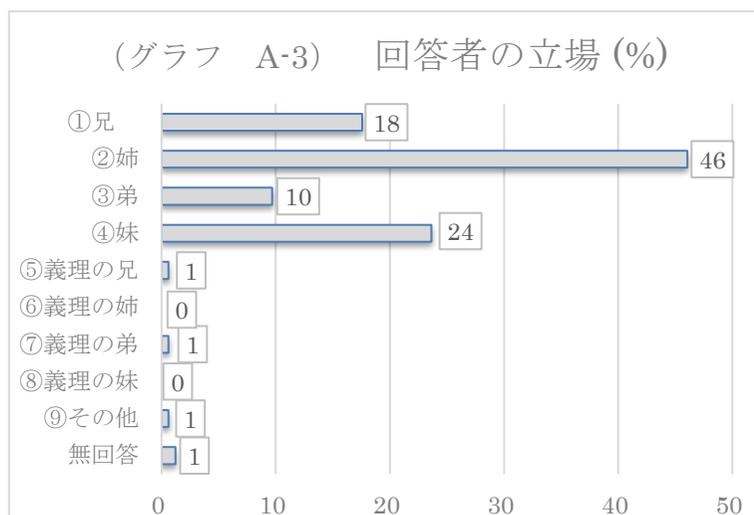
### 5、回答者と障がいのきょうだいの生まれた順と性別など (グラフ A-3)

- 回答者が上の人(長男と長女)が約60%、下の人(次男と次女)が約40%で、中でも姉が40%以上を占めています。(表 A-6①)
- 生まれた順で見ると、回答者では1番目が約60%、2番目が約30%、3番目以下は約10%でした。(表 A-6②)
- 障がいのきょうだいでは、1番目が約30%、2番目が約50%で、3番目以下は約20%でした。(表 A-6③)
  - ☆ 多くの場合で障がいのきょうだいの、すぐ上かすぐ下のきょうだい(回答者)が中心に関わっていることが分かります。
  - ☆ 二人きょうだいが多いのかもしれませんが。年々、きょうだい数が減少しているためかもしれませんし、障がいのある子供が生まれると、次の子供は少ないのかもしれませんが。
  - ☆ 女性のきょうだいの方が「障がいのある人のきょうだい」という事に関

心をもったり、影響を受けていたりするようです。

☆ 多くのきょうだいがいるのと、二人きょうだいの一方に障がいのきょうだいがいるのとでは、心理的な圧迫感やきょうだい同士で相談しあうという関係をもてるか否かの点で大きな差異があるなど、きょうだい数と障がいの影響度に違いがあると思われます。

☆ 中には、障がいのきょうだいが複数いる家庭もあり、苦労が多いと思われます。（表 A-6③）



(表 A-6①)

障がい者の立場	
立場	%
①長男	42
②長女	18
③次男	12
④次女	16
⑤三男	1
⑥三女	4
⑦その他 (下記)	4
無回答	4

(表 A-6②)

生まれた順	回答者	障がい者
	%	%
①1番目	57	32
②2番目	32	48
③3番目	7	10
④4番目	2	1
⑤5番目	1	1
⑥6番目	1	2
⑦その他 (下記)		5
無回答	1	1

(表 A-6③)

障がい者人数	
人数	%
①1人	96
②2人	2
③3人	1
無回答	1

※表A-6①②「その他」：障がいのきょうだいが複数いる人

## 6、障がいのきょうだいが亡くなった人について (表 A-7)

\*人数が少ないので、割合でなく人数(回答数)で記します。

(表 A-7)

障がいのあるきょうだいがすでに亡くなっている回答者は 23 名 (全体の 14%) です。そのほとんどは、3 年以上前に亡くなっています。

☆ それでも当会に所属しているのは、辛い時期に気持ちを分かち合った仲間と一緒にいたい、若い人に経験を伝えるなど会の活動を支援したいなどの意義を感じているためだと思われます。

亡くなった時		亡くなった年齢	
年前	回答数	年齢	回答数
①1年以内	1	①20才以下	0
②1～3年前	1	②30代	3
③4～5年前	2	③40代	2
④6～10年前	6	④50代	6
⑤11～30年前	3	⑤60代	2
⑥31～50年前	3	⑥70代	1
無回答	7	⑦80代以上	0
(小計)	23	無回答	9
生存	142	合計	23
合計	165		

## (B) 障がいのあるきょうだいについて

\* 障害の種別等に関する表現を略して書きます。

### 1、障害の種別・程度と知的障害との重複

1) 回答者の約 90%が知的障害のある人のきょうだいです。(表 B-1①②③)

2) 知的障害のある人の重複障害を見ると、次のようです。(表 B-2, 3)

\* 次の割合 (%) は、知的障害のある人 (144 人) に対する割合です。

- ・ 自閉症が 31%と最も多く約 3 分の 1 です。その中では、重度の知的障害の人との重複が 12%と最も多いです。
- ・ 肢体不自由は 9%で、その中では知的障害の程度が軽度の人はいませんでした。
- ・ 精神障害は 4%と少ないですがその人たちは知的障害の程度は中・軽度の人たちです。
- ・ 視覚障害が 2%、聴覚障害が 1%でした。

(表 B-1①②③)

①知的障害	回答数	%
知的障害合計	144	88
(a) 知的軽度	21	13
(b) 知的中度	37	22
(c) 知的重度	58	35
(d) 知的最重度	28	17

②発達障害	回答数	%
発達障害合計	56	34
(a) 自閉	46	28
(b) ADHD	2	1
(c) LD	1	1
(d) その他	7	4

③その他の障害	回答数	%
その他の障害合計	47	28
肢体	19	11
視覚	3	2
聴覚	1	1
精神	12	7
その他	12	7

(表 B-2) 知的障害と自閉症・肢体不自由・精神障害との重複

知的障害 との重複	自閉症		肢体不自由		精神障害	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%
合計	45	31	13	9	6	4
(a)知的軽度	8	6	0	0	2	1
(b)知的中度	10	7	5	3	4	3
(c)知的重度	17	12	5	3	0	0
(d)知的最重度	10	7	3	2	0	0

(表 B-3) 知的障害と視覚障害（3名）、聴覚障害（1名）との重複

視覚障害①	知的中度・精神
視覚障害②	知的重度・自閉・聴覚
視覚障害③	不明

※これらのデータ（表B-1・2・3）は、他のデータを検討する時の基礎データとします。

## 2、障がいのきょうだいの結婚（表 B-4）

結婚しているとの回答は1回答のみでした。（無回答 8名）

その人の場合、次のような回答でした。

(表 B-4)

- ・困った行動はなく、きょうだいのことは好き
- ・軽度の知的障害
- ・仕事は不明（回答=その他）
- ・親と同居している
- ・日常の関わりは、月に数回
- ・経済的負担はほぼなし
- ・将来の見通しはある
- ・将来は回答者が関わるつもり
- ・将来についての話し合いは、親とも本人とも少しのみ
- ・成年後見制度は利用していない（少し知っている）

結婚しているか	回答数	%
①結婚している	1	1
②結婚していない	156	95
無回答	8	5

### (考察)

- ・障がいがあっても結婚は当然の権利です。必要に応じ、本人と配偶者を見守り、生まれてくる子どもへのサポートがあれば実現できる場合があると思われれます。

(C) 障がいのきょうだいの関わりで感じたこと、障がいのきょうだいの好き嫌い

1、困った行動と辛さの有無

(1) 困った行動について (表 C-1)

- 1) 無回答は5%と少なく、多くの人が回答しました。
- 2) 困った行動が、「ない」は18%、「少しある」「ある」と「たくさんある」の合計は約79%です。

(表 C-1)

困った行動	%
①ない	18
②少しある	30
③ある	32
④たくさんある	15
無回答	5

(2) 辛さについて

\* 「困った行動がある」という人の回答

- 1) 無回答が18%と多くありました。(表 C-2)
- 2) 辛さが「そうでもない」22%で、「やや辛い」「辛い」「とても辛い」合計は61%です。(表 C-2)
- 3) 「とても辛い」(15名)、「辛い」(34名)合計49名に対する困った行動の有無では、「ある」と「たくさんある」の合計が47名とそのほとんどの人でした。(表 C-3)

(表 C-2)

辛さ	%
①そうでもない	22
②やや辛い	31
③辛い	21
④とても辛い	9
無回答	18

(表 C-3)

「とても辛い」「辛い」という人について

困った行動	回答数
合計	49
①ない	1
②少しある	1
③ある	27
④たくさんある	20

2、障がいのきょうだいがいることで辛かった事 (グラフ C-1)

(1) 辛かった事: 1つだけ選ぶ について (◎)

・無回答が75%もありました。

☆ 無回答の人は、辛かった事がいろいろあって1つだけではないということでしょうか。

・特に辛かった事の多い順は次の通りです。

- 1) 親の期待が大きすぎた (6%)
- 2) 親の関わり、友達に話せない (4%)
- 3) 障がいのきょうだいへのいじめ、他のきょうだいと違う、いたずら、親の虐待 (2%)

- 4) 子どもの頃のいじめ、他の家族と違う (1%)
- 5) 親の不仲、情報不足 (0.6%)
- 6) 回答なし：家族旅行、友達招待、学校でいやなこと、損や差別、感じなかった、その他

(2) 辛かった事：いくつ選んでもよい について ( O )

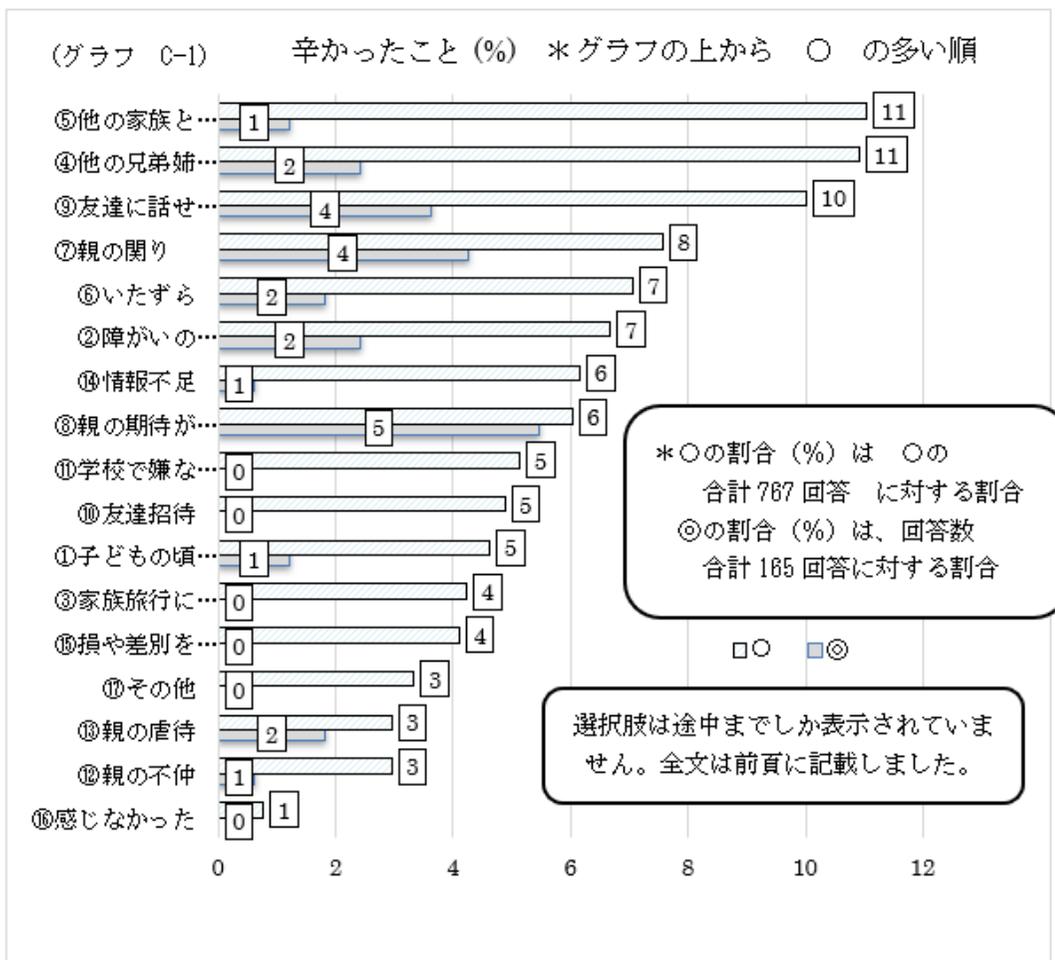
- ・無回答の人が 165 人の内 12 人 (165 人の 7%) いました。  
☆なぜ回答しなかったのかは不明です。
- ・辛かった事の回答数は、767 でした。

(辛かった事の選択肢)

- ①子どもの頃にいじめられた ②障がいのきょうだいがいじめられた
- ③家族旅行に行けなかった ④他の兄弟姉妹と違う
- ⑤他の家族と違う ⑥障がいのきょうだいがいたずらをして困った
- ⑦親が自分のことを十分にかまってくれなかった
- ⑧親の期待が大きすぎた
- ⑨障がいのきょうだいのことを友達に話せなかった
- ⑩友達を家に呼べなかった ⑪学校で嫌なことがあった
- ⑫親の不仲が辛かった ⑬親に虐待(厳しいしつけを含む)された
- ⑭きょうだいについて必要な情報(障がいの内容、将来の見通しなど)を教えてもらえなかった
- ⑮損や差別を受けた ⑯辛いと感じたことはなかった
- ⑰その他

\*以下の割合 (%) は、合計 767 回答に対する割合です。

- ・辛かった事の多い順は次の通りです。 \*全項目に回答がありました。
- 1) 他のきょうだいと違う、他の家族と違う (各 11%)
- 2) 友達に話せない (10%)
- 3) 親の関わり (8%)
- 4) 障がいのきょうだいへのいじめ、障がいのきょうだいのいたずら (7%)
- 5) 親の期待、情報不足 (6%)
- 6) 子どもの頃にいじめ、学校で嫌なこと、友達招待 (5%)
- 7) 家族旅行、損や差別 (4%)
- 8) 親の不仲、親の虐待、その他 (3%)
- 9) 感じなかった (1%)



### (自由記述から)

\*「辛かった事」は重要ですので、多くの声を掲載します。

#### (いじめ・友達に関すること)

- ・学校の先生から、私のきょうだいの奇行について面白おかしく言われた。クラスメイトから、いつかお前のきょうだいは犯罪者になり、お前が罪をかぶせられると言われた。
- ・中学時代、クラスの子が特別支援学級の子をバカにしていると姉のことを言われている様でつらかった。ばい菌あつかいされた。
- ・同級生が、きょうだいの悪口を言ってきた。同級生は自由でいいなと思った。
- ・「障がい者」「ガイジ」「身障者」という言葉を聞くと、自分に向けられたものではないと分かっているにもかかわらず言葉に敏感に反応することが多かった。
- ・友達を家に呼べなかった。

#### (特別扱いなど)

- ・小学生のころ、きょうだいがいるということで、学校で支援の必要な子のお世話係になるようなペアを組む (組まされる) 機会が多かった。嫌ではなかつた。

たが、いつもなぜかな・・・と思っていた。

- ・仲間外しがあった。グループ活動において、好きな友だちとペアではなく、姉とペアを組まされる。

(周囲の差別的態度)

- ・心無い言葉や発言、態度。言葉で表すわけではないが、そういった目線。
- ・外に出たときの目線が辛い。今は慣れたが、それでも友人などの前に妹を連れていくのは無理。

(家族などに関すること \*良かった事も含めて)

- ・父がきょうだいを毎晩のように殴っていたが、母は離婚してくれなかった。
- ・両親がイライラして障がいのきょうだいにきつく当たるのを見るのが辛かった。
- ・親の仲がとても悪く、自分が母のカウンセラー的役割をしていた。今思うと、辛いと思ったのではないがとても負担になっていた。
- ・親も障がいのことを良く分かっていなかったからかもしれないが、自分が妹の世話をしなければ、親だけでは妹の子育てができなかったと思う。祖父母や親戚からは特別扱いされた。
- ・親の仲が悪かったのが辛かった。
- ・家族の仲が悪かった。親戚の態度も冷たかった。
- ・外で人目が気になると、母がヒステリックになった。
- ・中学の時に次女が不登校になり、自分も学校に行きたくなかったが、親に言えなかった。嫌なことがあっても親には言えなかった。
- ・両親も忙しすぎて、話し相手になってもらえなかった。
- ・いつも家族の中で仲間外れで一人の気がした。
- ・普通のきょうだいのように、色々相談できなかった。
- ・家で我慢することが多かった。自分は家族の中の単なる歯車のような存在だと思った。
- ・弟は一人暮らしをしていたがうつになって家に来た。良くなるまで置いてくれと言われたが、生涯同居になるのか。
- ・姉の世話をしないと親不孝と言われる。私はできて当たり前。全国で1位をとろうが当たり前。自分と同じようなきょうだい児が同じ目にあっているときに助けてあげられなくて苦しかった。
- ・周囲から自分がしっかりすることを求められていると感じることが多かった。我慢することが多かった。
- ・3人きょうだいですが、55才になりもう一人の妹も頼れるようになって、一人で頑張らなくて良いと思えるようになった。
- ・遺伝性疾患の保因者である自分が子どもを持つことは考えられなかったが、周りには子どもを作らなければ親のありがたみがわからない、冷たい人と言われ辛かった。

(心の病・不登校に関すること)

- ・小学5年生のころ、弟(当時小学3年生)が施設に入所することになり、離

れ離れになってしまったことがショックで心を病んだ（親も）。自分にもADHD（注意欠陥・多動性障害）があるので友人関係がうまくいかなくなり、小学6年生の間は不登校だった。

- 子供のころ、次女が中学から不登校をしたが、自分も中学の時行きたくなかったが、親に言えなかった。嫌なことがあっても親には言えなかった。
- 不登校の経験はないが、学校にいきたくないなど思ったことはある。きょうだいのことやそれに関連したことでいじめられたりした時など、そう思ったが、親に話せばそれこそツライ思いをするだろうし、兄のことでいっぱいなのに、余計な苦勞はさせたくないと思い、黙って耐えた。その後、乗り越えた。
- 不登校ではないが、高校時代の修学旅行はどうしても行く気がなくて参加しなかった。それが私の意思表示でした。高校2年の時は1年間誰とも口を利かなかった。自分の深い悩みをだれにも相談できず、自分のほうから内にこもってしまった時期がありました。

(孤立感・一人での悩みなど)

- スクールカウンセラーを利用したがよりつらい気持ちになった。「私はあなたの中の気持ちを整理する手助けはできるけど家庭の状況を変えることはできない」と伝えられた。つらい事実をのみこむのはいつもきょうだいです。気持ちが尊重されるのは少ない。
- 子どもの頃は、自分の思いや考えを素直に伝えることができず、苦しかった。評価したり励ましたりせず、ただ話を聞いてくれる、受容してもらおうという経験があれば、もっと楽になれたと思う。
- きょうだいのことをオープンに話せて受け止めてもらえる学校のしくみがあればよかった。幼い子どもであるきょうだいも、一人でカミングアウトするのは大変勇気のいることなので。
- きょうだいを素直に受け入れられない自分が嫌だった。

(自分の将来に関すること)

- 自分の将来を決めるにあたり、おおむね自由にさせてもらえたが、常にきょうだいの存在がずっしりと重くのしかかってきていた。
- 親に金銭的な負担をかけてはいけないと思い、公立の大学しか選択できなかった。
- 結婚や出産への不安が10代から非常に強くあきらめていた。親や周りの大人、友人に話しても共感が得られず、一人で悩んだ。

(その他 \*良かった事も含めて)

- 妊娠中絶3回。
- 辛抱強くなった。

## (考察)

- 1) 無回等が、「一つだけ選ぶ」では75%ありました。辛かった事は色々あるの  
でどれが一番辛かったとは言えない、ということでしょう。
- 2) 親が原因の辛さについては、きょうだいの会で話されることが多いため、  
選択肢としてもあらかじめ複数用意していますが、多くの回答がありました。
  - ア) 最も多かったのは、「親の期待が大きすぎた」という回答です。親として  
は、障がいのある子供にはあまり期待できないので、そのきょうだいに  
多く期待するのでしょう。
  - イ) 次に多かったのは、「自分のことを十分にかまってくれなかった」という  
回答です。
    - ☆ これは親の工夫や制度の利用などである程度改善できることです。  
これはきょうだいとして辛いけれど親の気持ちも分かる、という声  
も多く聞きます。
  - ウ) イ)とも関係しますが、「学校でのいじめ」、「障がいのきょうだいからの  
いたづら」、「親の不仲」や「親の虐待」などについて、「親に話せない」  
という声もあります。
  - エ) 少数ですが「親の仲が悪かった」、「親からの虐待」もありました。
    - ☆ 親の理解が大変重要だということが分かります。一方で親への支援  
も必要です。
    - ☆ 特に「親の虐待」については、親が子どもの障がいを受け入れるこ  
とができないでいる、障がいのある子供にどのように接すればよい  
のか分からない等が原因と考えられます。療育機関や学校などでの  
親へのカウンセリングやペアレントトレーニングなどの支援が重要  
です。
- 3) 「友達に話せない」という回答も多くありました。
  - ☆ きょうだいの会に初めて来た人のほとんどが「初めて障がいのきょう  
だいのことなどを人の前で話せて気持ちが楽になった。もっと早くこ  
のような会があることが分かっていたら今まで悩まなくてすんだの  
に・・・」と言います。自分には同じ立場の仲間がいること、自分は  
決して一人ではないことを知ることが必要だと思います。
  - ☆ 私たちのような大人のきょうだいの会だけでなく、子どものきょうだ  
いの会があることが強く求められています。
- 4) 学校や友達とのことでの辛さも多くありました。
  - 「子どもの頃からの自分へのいじめ」、「障がいのきょうだいへのいじめ」、  
という回答も多くありました。
  - ア) 障がいのきょうだいの事を同級生などに馬鹿にされたということが多い  
ようです。自由記述の中に、先生にまで障がいのきょうだいのことを馬  
鹿にされたという記述がありました。

- イ) 障がいのきょうだいがいじめられているのを見聞きするのが辛かった、という話を、きょうだいの会の座談会などで時々聞きます。
- ウ) 学校で、自分の障がいのあるきょうだいや自分のきょうだいでもない支援の必要な子のお世話係にされるという声もあります。
- ☆ 学校教育の中で、障がいの理解や、いじめをなくすような教育を進めて欲しいと思います。併せて、スクールカウンセラーに気軽に相談できる体制やそれを担任の先生などが支援してくれる体制が必要です。中には「スクールカウンセラーに相談していることを知られたくない」という記述もありました。
  - ☆ 様々な悩みを安心して相談できる、相談の場・相談機関が必要です。
  - ☆ 先生自身が理解のない行動をとることがないように、先生への指導も必要なようです。
- 5) 「他のきょうだいと違う」、「他の家族と違う」、「障がいのきょうだいがいたずらなどをして困った」、という回答もありました。
- ☆ 制度の利用などで、家族の負担を軽減し、一般的な程度の負担に少しでも近づくことが重要です。
  - ☆ 障がいのきょうだいへの専門的な療育・教育などを十分に活用することでケアが楽になることを親が知ること、それらの活用を親に促す働きかけも必要だと思われます。
  - ☆ 一方、他のきょうだいと違う、他の家族と違う、ということを利用して良いことを生み出すこともあります。これについては次の「障がいのきょうだいがいたことで良かったと感じたこと」で述べます。
- 6) 「情報不足」も、少ないですがありました。
- ☆ きょうだいの年代に応じて、きょうだいに必要な情報を提供してくれる仕組み、それをきょうだいに勧めてくれる親の姿勢が必要です。きょうだいの会としてもその年代に応じた学習会をしていきます。

### 3、障がいのきょうだいがいることで良かった事 (グラフ C-2)

#### (1) 特に良かった事：1つだけ選ぶ について ( ◎ )

- ・無回答が76%もあります。「特に辛かった」と同じ結果です。
  - ・特に良かったことの順は次の通りです。
- ※「良かったと感じたことはなかった」以外の全ての選択肢が回答されました。
- 1) 社会問題に関心が持てた (7%)
    - ☆ 社会全体に目を向ける姿勢が育ったのだと思われます。
  - 2) やさしい心が持てた (3%)
    - ☆ 自分自身が成長したことを感じる回答です。
  - 3) 障がいのきょうだいがいたことで自分が活躍できた、障がい理解できた、良い人たちと知り合えた、障がいのきょうだいと仲が良い、その他

(2%)

☆自分の立場をプラスにとらえて積極的に行動する回答です。

- 4) 家族の心がまとまった、自分を見つめることができた、障がいのきょうだいがいることで得をしたことがある (1%)

☆ 少ない例ですが、家族にプラスになることがあります。

**(2) 良かった事：いくつ選んでもよい について ( ○ )**

- ・無回答の人が165人の内7人(165人の4%)いました。

☆ なぜ回答しなかったのかは不明です。

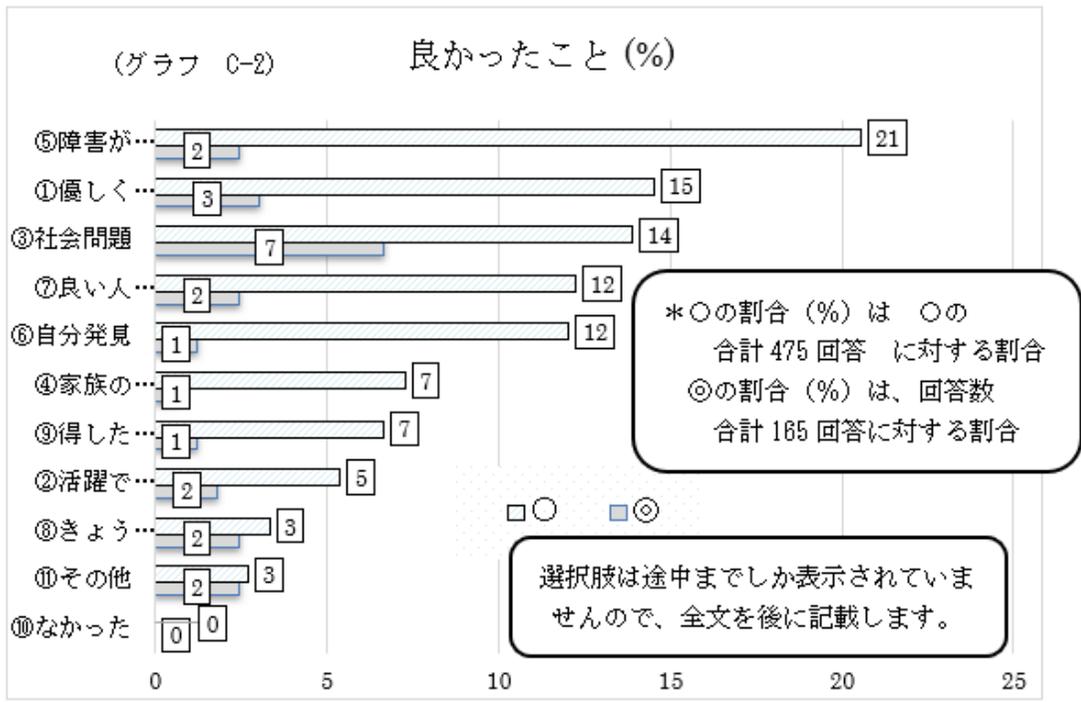
- ・良かった事の回答数は、475でした。

\*以下の割合(%)は、合計475回答に対する割合です。

- ・良かったことの順は次の通りです。

「良かったと感じたことはなかった」以外の全ての選択肢が回答されました。

- 1) 障がいが理解できた (21%)
- 2) やさしい心が持てた (15%)
- 3) 社会問題に関心が持てた (14%)
- 4) 自分を見つめることができた、良い人たちと知り合えた (12%)
- 5) 家族の心がまとまった、障がいのきょうだいがいることで得をしたことがある (7%)
- 6) 障がいのきょうだいがいたことで自分が活躍できた (6%)
- 7) 障がいのきょうだいと仲が良い、その他 (3%)



(良かった事の選択肢)

- ①優しくなれた      ②活躍できた      ③社会問題に関心が持てた  
 ④家族の心がまとまった      ⑤障がい理解できた  
 ⑥自分を見つめることができた      ⑦良い人たちと知り合えた  
 ⑧きょうだいの仲が良い (回答者と障害のきょうだい)  
 ⑨得したことがある      ⑩良かったと感じたことはなかった      ⑪その他

(自由記述から) (抜粋)

\*「良かった事」は重要ですので、多くの声を掲載します。

(得をした)

- ・映画、展覧会、USJ 等々手帳のおかげで無料又は半額等で一緒に遊べる。
- ・ディズニーランドやコンサート等、見やすい席を用意してもらえること。
- ・他にも、割引、無料、優待などの「お得」の声がありました。
- ・兄がいなかったら経験できないこと (旅行、文化体験、習いごと等) ができた。
- ・独自の世界観を持った空想の話などを聞ける。健常な子では思いつかないような遊びなど彼の世界を体験できる。純粋な気持ちになれる。
- ・福祉系の勉強をしているとテストなどで得する。研究の中でインタビューしたい時、誰に聞きに行くべきかなどがわかる。顔見知りの人であるためインタビューで緊張しなかった。

- ・体験と説得力を持って家族や当事者の事について話することができる。
- ・中学校できょうだいの事を作文に書いて賞をもらった。
- ・夫と出会えた。

(仕事や生活の役に立った)

- ・今、障がい者施設で毎日楽しく仕事をしている。姉がいなければ出会えなかった仕事。
- ・今の仕事に就いたこと。
- ・就職したい分野が決まりました。
- ・現在の仕事にやりがいを感じる。
- ・就職、進学に少なからず影響がありました。
- ・特別支援学校で勤務していますが、採用試験時に問題が理解できたし、面接時にアピールできた。保護者にはなるべく言わないですが、家族の気持ちを理解しやすい。
- ・職業につくとき、結婚・出産等、色々考える機会をもらった。自分の選択の幅を広げたり、せばめたりなどでも良い選択ができた。
- ・良かったと改めて感じたことはないが、きょうだいがいたことで、今、福祉の仕事をしている。この仕事について良かったと思っている。

(自分が成長できた)

- ・きょうだいがいたことで、“障がいのある人”の存在に気付けたこと。いなければ、ただ無神経な、無意識に人を傷つけるような人間になっていたかもしれません。
- ・人のことを広くみられるようになった気がする。
- ・人を見る目を養えた。
- ・人への接し方の参考になる。
- ・空気をよむ力、我慢する力、あきらめる力がついた。
- ・辛抱強くなった。
- ・良かったと思うようにしている。
- ・人によって感じ方が違うということをもっと体感できた。
- ・周りより一歩引いて考えられたり、物事をよく考えるようになった。同級生より精神年齢が高く感じられる。
- ・きょうだいに障がいがなかったなら、私はもっと違う性格だったのかなと思います。
- ・年下の子の世話などが得意に。障がい者へ対する偏見が人より少ない。
- ・きょうだいの分まで勉強しよう、就職した時はきょうだいの分までいっしょけんめい働こうと思っていた。きょうだいの活躍を見込めないと思い込んでいたからだろう。
- ・障がいを持つ人の家族の大変さを理解できるようになった。

- ・得というのではない。それ以外の人生はなかったということ。若い頃はモノサシ（妹の存在に他者がどうふるまうかで相手を値ぶみする）としていたが、自己嫌悪を伴った。

（社会・制度などをよく理解できた）

- ・各種福祉制度のことを勉強するようになった。当時の障害年金についてよくわからず、精神障害者も障害年金をもらえるとわかった。
- ・障がいについて関心を持てたこと。
- ・差別は無知が原因とわかったこと。
- ・様々な障がいをもつ方々を小さい頃から見たり、過ごしてきたので、大人になっても驚くことや偏見が少なかったように感じる。

（良い人に出会えた）

- ・生涯付き合えるきょうだい仲間に出会えた。
- ・良い人達と知り合えた。
- ・弱い立場の人々の気持ちに寄り添える、人柄の良い人たちと知り合えた。

（家族に良く影響した）

- ・高速道路、ディズニーの裏入場など、きょうだいの存在が“あること”で父母と一緒にいる理由になっている。なんとなく家族で過ごす時間が多い。
- ・家族の将来を真剣に考えられるようになった。話し合いをする時間が持てた。
- ・親が骨身を惜しんで献身的に兄を育ててきたことを、身近に見て育ったことで得られた、自身の人格形成にはプラスになったことが多かったです。
- ・親に頼られ、家の手伝いをしたりきょうだいの面倒をみて感謝された。
- ・自分の気持ちに正直でひょうきんな妹に毎日のようにガラガラ笑わせてもらっていました。
- ・亡くなった祖父が、がんと闘病していた時、ずっと苦しそうだった祖父を心から笑顔にしたのは、妹の存在でした。彼女の笑顔は、周囲の人を笑顔にする力があります。彼女がいてくれてよかったと、心から思うことができました。
- ・育児に役に立った。

（考察）

- 1) 無回答が、「一つだけ選ぶ」では76%もありました。「辛かった事」とほぼ同じ割合です。こちらも「良かった事は色々あるのでどれが一番良かったとは言えない」ということでしょう。
- 2) 「いくつでも選んでよい」の回答数は 475 ですが、「辛かった事」では 767 回答と、「良かった事」の 1.5 倍ありました。一方、設問の数が「良かった事」では 11 個ですが、「辛かった事」では 17 個で、「良かった事」の 1.6 倍とほぼ同じです。
  - ☆ 良かった事も辛かった事と同じくらいあった、といえるのでしょうか。辛い事が色々あっても、それをプラスに転換しようという気持ちがあるということだとも思われます。このアンケートに答えるという、積極的な人た

ちだからこそその結果かもしれません。

- 3) 「良かったと感じたことはなかった」という回答は、「一つだけ選ぶ」でも「いくつでも選んでよい」でも0でした。きょうだいたちは何かしら良かった事があると思っているのです。

☆ 自分の心の成長に関する回答が多くありました。

- 4) 「一つだけ選ぶ」と「いくつでも選んでよい」ともに多かったのは、「障がい理解できた」「優しい心が持てた」「自分を見つめることができた」「社会問題に関心が持てた」という回答です。辛さと向き合いながらも、自分の心の成長になったと、前向きにとらえている人が多いといえるのでしょうか。社会全体に目を向ける姿勢が育ったのだと思われます。

- 5) 次に多かったのは、「良い人たちと知り合えた」という回答です。特に、きょうだいの会などに関わったり、福祉の仕事に就くことなどで出会えたのだと思います。

☆ 当会などのきょうだいの会の存在意義はここにもあります。

- 6) 家族に関する事もありました。少ないですが「家族の心がまとまった」「障がいのきょうだいと仲が良い」という「仲の良い家族」の回答もありました。「辛かった事」では、家族が原因となる辛さが最も多かったので、家族による違いが大きいと言えます。

☆ 家族（親やきょうだい）への支援の違いにより、「仲の良い家族」「辛い家族」の違いが出てしまうこともあるのではないのでしょうか。

- 7) 「自分が活躍できた」「得をしたことがある」という回答もありました。具体的には「自由記述」にいくつかの回答があります。

#### 4、障がいのきょうだいの好き嫌い

障がいのきょうだいの好き嫌いは、私たちきょうだいにとってとても大事なことです。詳しく検討します。

##### (1) 好き嫌いについて (表 C-4)

「好き」が56% (93名) と半数で、「どちらでもない」と「分からない」を足すと35%と約3分の1です。はっきり嫌いと回答した人は6% (9名) のみと少数です。

(表 C-4)

好き嫌い	回答数	%
①好き	93	56
②嫌い	9	5
③どちらでもない	34	21
④分からない	23	14
無回答	6	4
合計	165	100

## (2) 好き嫌い、関係の深そうな次の項目との相互関係

以下の4つの項目について、それぞれ考察します。

- a: 好き嫌い、「困った行動」と「辛さ」(表 C-5)
- b: 好き嫌い、「辛かった事」(表 C-6)
- c: 好き嫌い、「良かった事」(表 C-7)
- d: 好き嫌い、「親について思っている事」(表 C-8)
- e: 好き嫌い、「子どもの頃にあると良かった事」(表 C-9)

### (a) 好き嫌い「困った行動」と「辛さ」相互の関係 (表 C-5)

\*割合は、好き(93名)嫌い(9名)に対する割合です。

- 1) 困った行動の、「ある」「たくさんある」の合計は、「好き」(39%)  
に対して、「嫌い」(78%)と、2倍です。

\*無回答 好き:2% 嫌い:0%

- 2) 辛さで、「辛い」「とても辛い」の合計は、「好き」(24%)  
に対して、「嫌い」(55%)と、2倍以上です。

\*無回答 好き:20% 嫌い:11%

- 3) 前記の項目ですが「とても辛い」と答えた15名について詳しく見てみると、「嫌い」と答えた人は2名のみで、「好き」と答えた人が7名いました。

### (表 C-5)

\*好き:「好き」と回答した人 嫌い:「嫌い」と回答した人

\*対象%:回答数に対する割合 (以下の表も同じ)

困った行動	好き	嫌い	辛さ	好き	嫌い
回答数	93	9	回答数	93	9
	対象%	対象%		対象%	対象%
①ない	22	11	①そうでもない	25	0
②少しある	38	11	②やや辛い	31	33
③ある	29	67	③辛い	16	33
④たくさんある	10	11	④とても辛い	8	22
無回答	2	0	無回答	20	11

### (b) 好き嫌い「辛かった事」相互の関係 (表 C-6)

- 1) 最も辛かった事(一つだけ選ぶ) (◎) 上位3位

\*割合は、好き(93名)嫌い(9名)に対する割合です。

好き:親の期待、親の関わりが少なかった、他の兄弟姉妹と違う

嫌い:親の期待、親の関わりが少なかった、親の虐待

\*無回答 好き:74% 嫌い:67%

2)いくつ選んでもよい (○) 上位3位

\*割合は、好き (391 回答) 嫌い (53 回答) に対する割合です。

好き：他の兄弟姉妹と違う、他の家族と違う、友達に話せない

嫌い：他の家族と違う、障がいのきょうだいのいたずら、友達に話せない、情報不足 (3位が2件)

\*無回答 好き：2% 嫌い：0%

(表 C-6)

辛かった事	好き		嫌い	
	◎	○	◎	○
回答数	93	391	9	53
	対象%	対象%	対象%	対象%
①自分へのいじめ	0	5	0	6
②きょうだいへのいじめ	2	6	0	9
③家族旅行	0	4	0	4
④他の兄弟姉妹と違う	3	12	0	9
⑤他の家族と違う	2	12	0	11
⑥きょうだいのいたずら	2	6	0	11
⑦親の関り少	4	8	11	4
⑧親の期待	8	6	11	8
⑨友達に話せない	2	10	0	9
⑩友達招待	0	4	0	4
⑪学校で嫌なこと	0	5	0	6
⑫親の不仲	0	2	0	2
⑬親の虐待	2	3	11	4
⑭情報不足	0	5	0	9
⑮損や差別	0	6	0	4
⑯なかった	0	1	0	0
⑰その他	0	4	0	0
無回答	74	2	67	0

(辛かった事の選択肢)

- ①子どもの頃にいじめられた ②障がいのきょうだいがいじめられた  
 ③家族旅行に行けなかった ④他の兄弟姉妹と違う  
 ⑤他の家族と違う ⑥障がいのきょうだいがいたずらをして困った  
 ⑦親が自分のことを十分にかまってくれなかった ⑧親の期待が大きすぎた  
 ⑨障がいのきょうだいのことを友達に話せなかった  
 ⑩友達を家に呼べなかった ⑪学校で嫌なことがあった  
 ⑫親の不仲が辛かった ⑬親に虐待 (厳しいしつけを含む) された  
 ⑭きょうだいについて必要な情報 (障がいの内容、将来の見通しなど) を教えてもらえなかった

⑮損や差別を受けた

⑯辛いと感じたことはなかった

⑰その他

(c) 好き嫌いと「良かった事」相互の関係 (表 C-7)

1)最も良かった事(一つだけ選ぶ)上位3位

\*割合は、好き(93名)嫌い(9名)に対する割合です。

好き:きょうだいの仲が良い、社会問題に関心を持てた、良い人たちに  
出会えた(2位が2件)

嫌い:社会問題に関心を持てた \*この一つのみでした。

\*無回答 好き:76% 嫌い:78%

2)いくつ選んでもよいの上位3位

\*割合は、好き(306回答)嫌い(25回答)に対する割合です。

好き:障がいの理解が深まった、自分が優しくなれた、社会問題に関  
心を持てた

嫌い:障がいの理解が深まった、自分が優しくなれた、自分を見つめ  
ることができた、良い人たちに出会えた(2位が3件)

\*無回答 好き:1% 嫌い:4%

(表 C-7)

良かった事	好き		嫌い	
	◎	○	◎	○
回答数	93	306	9	25
	対象%	対象%	対象%	対象%
①やさしい	2	16	0	12
②活躍	2	5	0	4
③社会問題	3	14	22	8
④家族の心	0	8	0	4
⑤障害理解	1	20	0	24
⑥自分発見	1	12	0	12
⑦良い人たち	3	13	0	12
⑧きょうだい仲	4	4	0	0
⑨得したこと	2	6	0	8
⑩自由記入	4	1	0	12
無回答	76	1	78	4

(良かった事を選択肢)

①自分が優しくなれた

②自分が活躍できた

③社会問題に関心を持つようになった

④家族の心がまとまった

⑤障がいに対する理解が深まった

⑥自分を見つめることができた ⑦良い人たちに出会えた

⑧きょうだいの仲が良かった ⑨自分が得をしたことがある

(d) 好き嫌いと「親について思っている事」相互の関係 (表 C-8)

1) 最も思っている事 (一つ選ぶ) 上位 3 位

\*割合は、好き (93 名) 嫌い (9 名) に対する割合です。

「好き」：自分への相談、障がいのきょうだいの自立、障がいのきょうだいの体験

「嫌い」：自分への相談、その他 (1 位が 2 件, 3 位なし)

「その他」の内容：自分に何も話してくれないので不安、将来に向かつて何もしていないので不安、障がいのきょうだいの自立に向けた対応をしていない、経済的は負担をさせないで欲しい

\*無回答 好き：90% 嫌い：78%

2) いくつ選んでもよいの上位 3 位

\*割合は、好き (131 回答) 嫌い (11 回答) に対する割合です。

「好き」：自分への相談、障がいのきょうだいの自立、障がいのきょうだいの体験

「嫌い」：自分への相談、障がいのきょうだいの自立、障がいのきょうだいの体験

\*無回答 好き：29% 嫌い：36%

(表 C-8)

親について	好き		嫌い	
	◎	○	◎	○
回答数	93	131	9	11
	対象%	対象%	対象%	対象%
①きょうだいの自立	2	17	0	18
②自分への相談	5	24	11	27
③きょうだいの体験	1	11	0	18
④夫婦喧嘩	0	8	0	0
⑤その他	1	11	11	0
無回答	90	29	78	36

(親についての選択肢)

- ①障がいのきょうだいの自立について取り組んでいなかった
- ②自分に相談をしてくれなかった
- ③障がいのきょうだいに色々な体験をさせなかった
- ④夫婦喧嘩をよくしていた

(e) 好き嫌いと「子どもの頃にあると良かった事」相互の関係 (表 C-9)

1) 最もあるとよかった事 (一つだけ選ぶ) 上位3位

\*割合は、好き (93名) 嫌い (9名) に対する割合です。

「好き」：相談相手、子どものきょうだい活動、障がいについての学習

「嫌い」：相談相手、障がいについての学習 (3位なし)

\*無回答 好き：63% 嫌い：44%

2) いくつ選んでもよい 上位3位

\*割合は、好き (153回答) 嫌い (16回答) に対する割合です。

「好き」：相談相手、子どものきょうだい活動、障がいについての学習

「嫌い」：相談相手、子どものきょうだい活動、障がいについての学習

\*無回答 好き：12% 嫌い：13%

(表 C-9)

子どもの頃あると良かった事	好き		嫌い	
	◎	○	◎	○
回答数	93	153	9	16
	対象%	対象%	対象%	対象%
①相談相手	19	32	44	38
②子ども活動	10	23	0	19
③障害学習	4	22	11	19
④スクールカウンセラー	1	8	0	6
⑤その他	2	3	0	6
無回答	63	12	44	13

(子どもの頃にあると良かった事を選択肢)

- ①相談相手がいると良かった
- ②子どものきょうだい活動があると良かった
- ③障がいについての学習の機会があると良かった
- ④スクールカウンセラーがいると良かった

(自由記述から) (抜粋)

- ・基本的には好きだが、こだわりが強すぎるときはイライラすることもある。
- ・憎んでいると言ってもいいくらいであるが、哀れでもあり、姉としての情もある。
- ・好き嫌いという分け方はわたしの感情にはなじみません。「いなくなってしまう方がいい」と何度も思い、そんな自分に自己嫌悪を感じる繰り返しでした。
- ・好きですが、困った行動が多いし、なかなかやめない。寄り添ってくれる気持ちを共有できる人がなかなかいないとなると、いつも肯定してはられません。

- ・昔は嫌いだったときもあったけれど、別々に暮らしていい距離感で接することができるようになって、好きと思えるようになった。

### (考察)

- 1) 回答者では、障がいのきょうだいのことが「好き」と答えた人が半数以上(56%)で、「嫌い」と答えた人は少数(6%)でした。なお、回答者は自分の障がいのきょうだいについて、ある程度関心の高い人と考えられますので、「好き」の率が高く、「嫌い」の率は低いと考えられます。
- 2) 「困った行動」を見ると、「嫌い」な人は「好き」な人に比べて2倍多くあります。「困った行動」は「嫌い」になる大きな要因と思われます。
- 3) 「辛さ」を見ると、これも「嫌い」な人は「好き」な人に比べて2倍以上多くあります。「辛さ」も「嫌い」になる大きな要因と思われます。
- 4) 「嫌い」になるのは、困った行動や辛さとは別な原因もあることが分かります。

☆「困った行動」や「辛さ」については、特に家庭の中での負担を軽減するような、ペアレントトレーニングなどの親に対する支援が重要であると言えます。学校や療育機関など、子どもの頃の親への支援が望まれます。

- 5) 「辛かった事」について

ア) 「特に辛かったこと」では、「好き」な人も「嫌い」な人も、ほぼ同じように、「親の期待がプレッシャーになった」「もっと親にかまってくれ欲しかった」との回答が多くありました。また、深刻な回答として「嫌い」の人の回答に、「親が障がいのあるきょうだいを虐待すること」がありました。

イ) 「いくつでもよい」でも、「好き」な人も「嫌い」な人も、「他の家族や兄弟姉妹と違う」が共通でした。

☆「辛かった事」は「好き」「嫌い」とはあまり関係ないと言えます。

- 6) 「良かった事」について

ア) 「特に良かったこと」では、「好き」な人も「嫌い」な人も、社会に関心が持てた、が共通していました。「好き」では、きょうだいの仲が良い、が多くありましたが、「嫌い」にはありませんでした。当然の違いと思われます。

イ) 「いくつでもよい」では、「好き」な人も「嫌い」な人も、多くの人が自分にとって良かった事があったと回答しています。

☆「好き」な人は当然でしょうが、「嫌い」な人も、障がいのきょうだいがいて良かったと思う部分がありました。一般的にはこのような結果になるか不明ですが、このアンケートに回答した人の前向きな姿勢を表しているものと思われます。

7) 「親について思っている事」について

ア) 「特に思っていること」では、「好き」な人も「嫌い」な人も、「自分にちゃんと相談して欲しい」が共通していました。

イ) 「いくつ選んでもよい」でも、「好き」な人も「嫌い」な人も、親が障がいのきょうだいの自立をめざした取り組みをすることを望んでいます。

☆ 通常の親の姿勢と障がいのきょうだいへの気持ち（「好き」「嫌い」）とは関係ないと言えそうです。ただし、障がいのきょうだいの困った行動や、それによる辛さに結び付く親の姿勢は、重要です。

8) 「子どもの頃にあると良かった事」について

ア) 「特に思っていること」では、「好き」な人も「嫌い」な人も、「相談相手がいると良かった」が共通していました。

イ) 「いくつ選んでもよい」でも、「好き」な人も「嫌い」な人も、相談相手、同じ立場の仲間（子どものきょうだい活動）、情報提供（障がいについての学習）が共通していました。

☆ 「子どもの頃にあると良かった事」は、「好き」でも「嫌い」でも同じという事です。それだけ重要なことと言えます。

## (D) 不登校と心の病

### (1) 不登校について (表 D-1)

1) 回答者で不登校の経験をした人は 13% (21 名) ですが、全国平均は 1.8% です。全国平均の約 7 倍と大変多いです。

2) 若い人に不登校の経験が多いかもしれないと考え、40 代以下の回答者について検討しましたが、40 代以下で見ても、不登校の経験をした人は 14% で、全体とほぼ同じです。

☆ 全国平均 (文科省調査 2019 年) : 小・中・高校の全生徒数約 1,285 万人、その内で不登校生徒数 約 23 万人 (1.8%)

3) 不登校経験者の中で、心の病を経験したと回答した人は 18 名で、不登校経験者の 86% です。不登校経験者のほとんどの人が心の病を経験したと言えます。

4) 40 代以下で見ると、不登校経験者の中で、心の病を経験したと回答した人は 14 名、不登校経験者の 93% で、全世代よりやや多いようです。

(表 D-1)

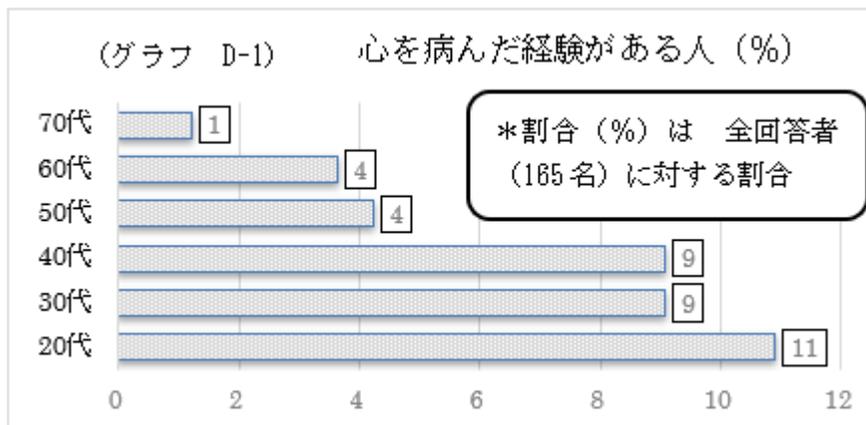
全年齢 (165 名)

40 代以下 (105 名)

	全年齢	40 代以下
	%	%
①ある	13	14
②ない	86	85
無回答	2	1

## (2) 心の病について (グラフ D-1)

- 1) 全体では、心の病の経験が「ある」という人が(41%)と大変多い結果です。しかし、その程度は様々で、自由記述を読むと通院を必要とした人は少ないようです。心の負担が大きかった人が多いということでしょう。
- 2) グラフのように、若い世代ほど「ある」と回答した人が多くいます。



\*「不登校&心の病」のデータは、「不登校」の中で「心の病」の経験を問うたものです。従って、「不登校&心の病」の合計は「不登校」の人数の合計です。

## (自由記述から) (抜粋)

深刻な記述がたくさんありました。その一部を紹介します。

- ・きちんと診断されたことはない。リストカットや自殺願望があったり、消えてしまいたいと思いながら生きてきた。
- ・憎んでいると言ってもいいくらいであるが、哀れでもあり、姉としての情もある。一時期、妹を殺してから自殺しようかと考えていた。
- ・パニックになったり過呼吸になって息が出来なくなってしまったりもあった。
- ・摂食障害。高校生から発症し、現在も治療中です。
- ・抑うつ状態になり、2~3か月高校を休みました。精神科の医師からは、兄と家庭の影響があつてのものかもしれない、幼児期の愛着形成の問題ではないか、と言われました。
- ・うつで休職寸前までいった。今は自律神経失調症で休職寸前。キャパオーバーしても、辛くても、表情にだせず「無理」とも言えない。両親に心配をかけてはいけないと思っているので、親はこのことを知らない。心から相談できる人が、帰る場所がない感じ。
- ・家族の心配事と自分の将来を悲観し不眠症になりました。自分をすべて家族のために投げ出したようで無為に感じていました
- ・弟にやつあたりしてしまったこともある。
- ・親からは精神科に行くことを止められたこともある。

- ・深刻なものではないが、長期的に無気力状態に陥っていた。
- ・周囲と自分を比較してしまうと、辛くなる。

### (考察)

- 1) 心の負担が大きかった人が多いということが分かりました。
- 2) 若い世代ほど「心の病を経験したことがある」と回答した人が多い状況となっているのは、時代的背景として、近年は「心の病」を考える機会が増えたり、精神科および心療内科受診のハードルが下がってきたこともあると思われます。
- 3) 雇用環境の悪化など経済的な負担や将来への不安が増していることも背景の一つと考えられます。
- 4) 自由記入で不登校・心の病の発症の要因について挙げられていたことは次のようなことです。
  - ☆ 親の対応に関連する記載が大変多くありました。
  - ☆ 自分の不安や性格を疑う記述もありました。
  - ☆ 結婚や将来への不安が多くありました。
  - ☆ 障がいのきょうだいの行動の辛さもありました。

### (課題・提案等)

不登校や心の病の原因を少なくするためには、次のようなことが重要とされます。

- 1) 子どもの頃からのきょうだいへの親の理解と支援は欠かせません。
- 2) 知的障害、発達障害や精神障害、身体障害など、「障がい」についての知識を持てば、障がいのきょうだいへの対応も変わり、不安が軽減されると考えられます。
- 3) 仕事や結婚その先の将来についての他、色々な情報を知ること等で将来への見通しがついて不安が軽減されます。
- 4) 子どもの頃から、同じように悩んでいる仲間がいると知ることで、不安が軽減され気持ちが楽になります。「子どものきょうだいの支援」は必要不可欠です。その場で、必要な知識を学ぶこともできます。
- 5) 各きょうだいの会、きょうだい支援団体で中心となるメンバーは、障がいのきょうだいが精神障害であったり、参加するきょうだいのメンバーの中に心の病などを抱えている人もいることを念頭に置き、精神疾患に関する知識や、対応方法についてもある程度学んでおく必要があるでしょう。

## (E) 結婚について

きょうだいにとって最も重要なことの一つです。詳しく検討していきます。

### 1、結婚の経験について

#### (1) 結婚の経験について

1) 現在「結婚している」人は55%、「結婚していない」人は41%でした。

(「無回答」4%) (表 E-1)

2) 50才以上の人で結婚していない人の割合を「生涯未婚率」といいますが、回答者の「生涯未婚率」を国民全体の「生涯未婚率」と比べると次のようです。

男性(回答者=11%、国民全体=23.4%)、女性(回答者=18%、国民全体=14.1%)でした。男性は国民全体より少なく、女性は国民全体とほぼ同じでした。(表 E-2)

(表 E-1) \*年代が不明な人がいるために、%に誤差があります。

現在結婚しているか	全体	49才以下	50才以上	各年代の人数 49才以下： 合計105名 50才以上： 合計53名 不明：7名
	%	%	%	
①結婚している	55	29	25	
②結婚していない	41	32	6	
無回答(*)	4	2	1	

(表 E-2)

50才以上の人の 結婚した経験	全体	男性	女性	対象%の対象人数 全体：53名 男性：19名、女性：33名 生涯未婚率
	対象%	対象%	対象%	
①結婚したことがある	83	89	82	
②結婚したことがない	15	11	18	
無回答	2			

#### (2) 結婚する意思について(結婚の経験がない人) (表 E-3)

1) 結婚への考えがある人が62%、考えのない人が27%でした。

(無回答11%)

2) 婚活会社が2017年に行った調査では、未婚の人で結婚する考えのある人は、全年代の全国平均では、男女とも約45%でした。それと比べると、

(表 E-2) 62%)は全国平均より多いと言えます。

3) 年代で見ると、結婚への考えがある人が、49才以下で65%、50才以上の人でも50%いました。

(表 E-3)

結婚する意思	全体	49才以下	50才以上	対象%の対象人数 全体：74名 49才以下：合計57名 50才以上：合計12名
	対象%	対象%	対象%	
①ある	62	65	50	
②ない	27	30	17	
無回答	11	5	33	

## 2. 結婚にあたっての問題と心配、打ち明ける時期

### (1) 問題があったか (表 E-4)

(a) 結婚の経験がある人について

- 1) 回答のうち 問題なしが45%、問題ありが51%と半々でした。
- 2) 半分が実際に問題があったとのことであり、重点課題です。

(b) 結婚した経験のない人について

- 1) 問題なしが35%に対し、問題ありが56%と上回りました。  
(うち、大きな問題があったのは17%)
- 2) 結婚できなかった人も4%いました。

(表 E-4)

結婚にあたって 問題があったか・あるか	結婚の経験が ある	結婚の経験が ない	対象%の 対象人数 経験がある： 96名 経験がない： 48名
	対象%	対象%	
①問題なし	46	35	
②少し問題	38	35	
③大きな問題	11	17	
④-1 新しい問題が出てきた	3		
④-2 結婚できなかった		4	
⑤その他	2	8	

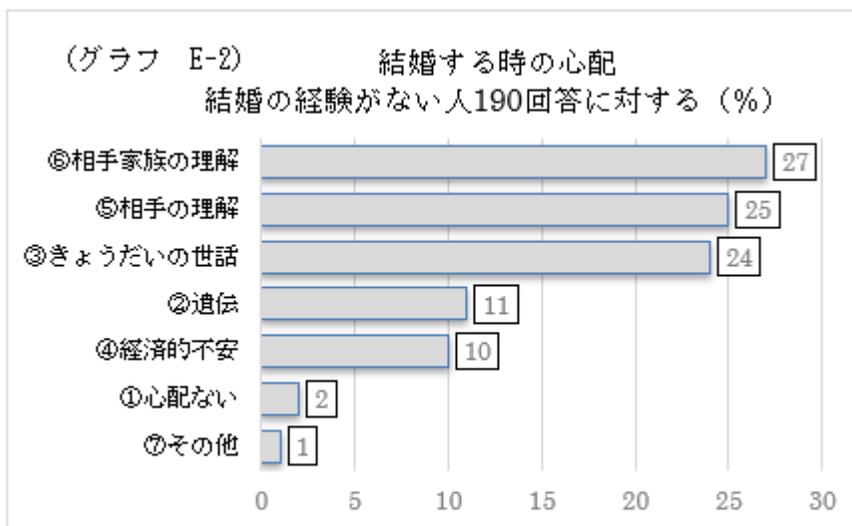
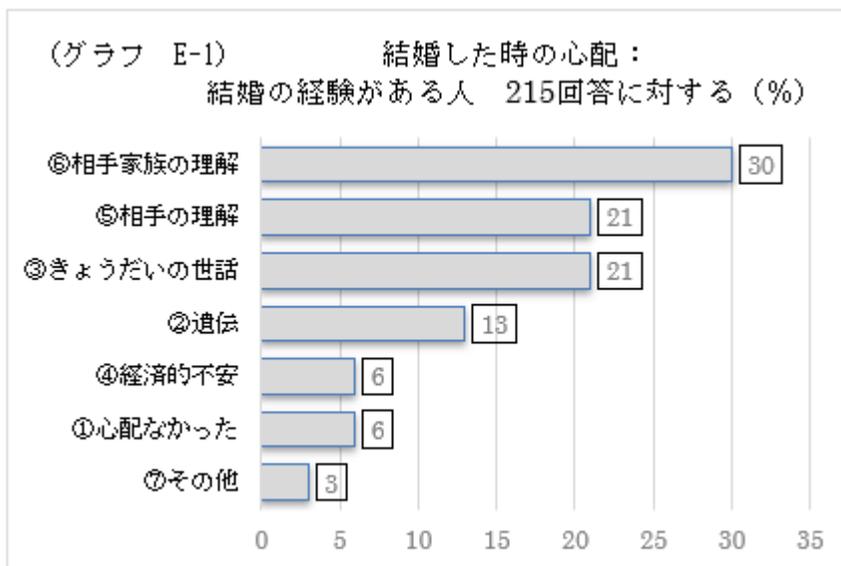
### (2) 結婚にあたってどのような心配(不安)があったか

(a) 結婚の経験がある人について (グラフ E-1)

- 1) 最も多かったのは、相手の家族の理解30%でした。それに続いて相手の理解21%、障がいのきょうだいの世話21%、遺伝13%、経済的不安14%でした。
- 2) 心配がなかったと回答した人が6%いました。

(b) 結婚の経験がない人について (グラフ E-2)

- 1) 不安が多い順は、結婚経験のある人と同じでした。
- 2) 結婚している人よりも、「不安はない」の回答が少数でした。



### (3) 障がいのきょうだいがいることを打ち明ける時期 (表 E-5)

(a) 結婚の経験がある人について

- 1) 無回答が 68 人 (41%) と半数近い結果です。
- 2) 回答のあった人 97 人 (59%) の中で、知っていた人が 17 人 (回答者の 18%)、打ち明けが必要だった人が 80 人 (回答者の 49%) でした。
- 3) 付き合ってから打ち明けた人 80 人のうち、付き合い始めが 48 人で、途中が 19 人、結婚を決めた時が 11 人 \*その他 2 人

(b) 結婚の経験がない人について

- 1) 回答があった人 60 人の中で、すでに話している人が 13 人 (22%)、打ち明けが必要な人が 47 人 (78%) でした。
- 2) 付き合ってから打ち明けるつもりの人 47 人のうち、付き合い始めに打ち明けるつもり的人是は 17 人で、途中が 26 人、結婚を決める時が 0 人でした。 \*その他 4 人 (9%)

(c) 結婚の経験がある人・経験のない人 全体について

- ・打ち明ける時期が付き合いの初めという人が、結婚の経験がある人の 60% に比べ、結婚の経験がない人は 16% と少ない結果です。年配の人たちには当会 (きょうだいの会) で知り合って結婚したカップルが少なからずありました。

(表 E-5)

\*対象% : 回答があった、結婚の経験がある人 (97 人) と、  
結婚の経験がない人 (60 人) に対する割合

打ち明ける時期	結婚の経験がある	結婚の経験がない
	対象%	対象%
①-1 知っていた	18	
①-2 話してある		22
②付き合い始め	49	28
③途中	20	43
④決めるとき	11	0
⑤結婚後	0	
⑥話していない	0	
⑦その他	2	7

(自由記述から) (抜粋)

\*結婚は大きな課題ですので、多くの声を掲載します。

(結婚についての悩み・消極的な考え)

- ・交際を考えると、“結婚” が横切り、「・・・ムリだな・・・」と考えるクセがついた気がします。相手には大したことなくても受け入れられない、となるとショックが大きすぎます。
- ・両親がきょうだいについての見通しを立てないこと。
- ・幸せにできないと考えてしまう。

(理解されない心配・経験)

- ・結婚することになった時、このことが原因でやめることになりました。
- ・交際相手にきょうだいのことを話したら拒否され別れた。
- ・婚活の際に相手側から「僕の親族には一人も障がい者はいない」と言われてダメになった。

- ・付き合っていた人の両親に、面と向かってではないが「生まれてくる子供に遺伝する」と言われて断られた。しかし、別な人と結婚し子どもにも恵まれた。
- ・相手の親族に反対されてあきらめた。なかなか立ち直ることができなかった。
- ・自分までも責任を負わなければならないのでは？ という誤解が多く、なかなか理解してもらえない。
- ・結婚を考えたことはありますが、現実の不安（問題を乗り越える）を解決できる相手にめぐり会えなかったのだと思います。
- ・自分まで責任を負わなければならないのでは？ という誤解が多く、なかなか理解してもらえない。
- ・相手にきょうだいと接することや、世話は求めているが、否定だけはしないで欲しい。まだ、きょうだいと会わせていないため、不安・心配だけが募っている。
- ・結婚の際、主人の家族から反対されたが、その後理解された。
- ・相手に伝えないことはうそをついているようで罪悪感を強く感じた。伝えることで突き放される不安も強く、実際に伝えたがタイミングや自分の後向きな気持ちに対し受け入れられなかった。トラウマになっている。
- ・まだ付き合ったばかり、するとしたら「知的障害系の人と関わりたくないと思っていた」と言われて困っている。
- ・結婚を決める時では詐欺に近い気がしてしまうので、友人の時に言っておく。しかし遺伝の心配もあり、子供は望んでおらず、相手の両親から理解されないことが多い。

#### (家庭を持つことへの消極さ)

- ・自分が普通の家庭環境ではなかったという意識があるので、そもそも温かい家庭を築くイメージがわからない。
- ・兄を含め自分の家族ありきの結婚観なので心配すぎて見通しが持てない。  
「結婚したい」と思うが、将来への具体的なイメージを持たず、どちらかというところ結婚へのおもいは消極的。

#### (自分への自信のなさ)

- ・自分の中での問題があるように感じた。
- ・自分には、結婚なんてムリです。

#### (障がいのきょうだいへの罪悪感)

- ・妹が能力的に結婚できないのに、自分だけが結婚して幸せになっていいのかという罪悪感を持ってしまい、女性に対して積極的になれない。

#### (子供を持つことへの不安)

- ・相手、相手の家族は理解してくれましたが、子供を持つことへの不安が大きいです。
- ・今後子どもも希望しているので、遺伝面での心配は常にあります。
- ・遺伝ではなくても障がい者が子どもにうまれること。

#### (その他の不安・課題)

- ・結婚自体は問題も困りごとありませんでしたが、自分に子どもが生まれきょうだいの違いに気付いた時に、どう説明するかを考えていなかった。自分の子どもへの説明は盲点でした。

#### (結婚の経験・予定)

- ・中学生までは「結婚なんて絶対にしない」と思っていた（嫌な思いも多かったので）。出会った時に、友達としてきょうだいのことを話し、付き合っただけで将来の不安も話した。年に1回、きょうだいとの外出の機会を設け、相手に対しての不安は取り除けている。今後、相手の家族の反応や親なき後のきょうだいの世話の頻度、親戚付き合い（自分側）の段取りを考えることが不安要素。一つひとつ考えながら、不安を解決しながら、いずれ今の人と結婚する予定。
- ・先日、お付き合いをしていた方と婚約しました。相手が受け入れてくれるか不安でしたが、幸運なことに相手も相手の家族もすぐに理解してくれ、特に大きな問題にはならなかったです。ただ、打ち明ける（交際半年程）まで不安でした。
- ・私の旦那は理解があるので、家族も弟に話しかけたり、普通に接してくれた。私だけが1人で心配していた様で、お義母さんからあなたは気にしすぎなのよ、大丈夫よって感じで言われて泣いてしまった。とても優しくしてもらって、無事弟も出席の結婚式ができた。

#### (考察)

##### (1) 結婚の経験について

回答者の生涯未婚率（50才で結婚していない人）を国民全体の生涯未婚率と比べてみると、男性は11%で国全体の23.4%より少なく、女性は18%で国全体の14.1%とほぼ同じでした。回答者の数が少ないですが、障がい者のきょうだいだから結婚できないということは多くないと言えそうです。

##### (2) 結婚の経験がない人の結婚の意思について

障がいのきょうだいがいるから結婚をあきらめている、という人は少ないようですが、その悩みは深刻です。

##### (3) 結婚にあたっての不安や問題の原因と対策

###### 1) 結婚したいと思う相手とその家族の理解

- ・結婚を考えている相手が理解してくれるかという不安が最も多いですが、本人が理解してくれてもその家族の理解が得られないで話が進まないのではないかという不安もあります。

☆ 障がいのある人への社会の偏見と差別が根本的な問題です。その偏見と差別を軽減するための活動が「きょうだいの結婚」のためにも必要です。

☆ 相手やその家族の理解という事では、将来への不安も大きな要因です。

###### 2) 将来への不安 **\*このことが結婚のために最も大切なことです。**

- ・将来への不安を多くの人が持っています。親亡き後などに、自分が世話をしなくてはいけないのではないか、という心配です。この心配には、現在の制度を利用することを検討し、ひとつひとつ具体的に解決し、見通しを

立ててゆくことで、十分ではない場合もありますが対処できます。

- ・制度を効果的に活用するためには、自分自身の知識や親の理解も欠かせません。専門家や自治体なども頼り、できれば家族と一緒に、将来のために必要な知識を得て、先輩たちの体験談を聞けば、各自が将来の予想をすることができて、心配は軽減されます。
- ・漠然とした心配がなくなれば、現在はあきらめている人も結婚に積極的になり、相手に説明することで、相手も安心して結婚に向かうことができます。
- ・正しい知識がないために起きている不安を解消するため、遺伝の知識やカウンセリングを受けられると知ること必要だと思われま。

☆ 安心して利用できる制度の充実、きょうだいも利用できる相談窓口の設置が課題です。

☆ 障がいのきょうだいの扶養義務は事実上はないということの共有が前提です。

☆ これらの不安は、口に出すきょうだいは少ないのですが、実は、子どもの頃からずっとあります。子どものきょうだいがこのような不安を持たなくて済むようにしなくてはなりません。

3) 現在は一般的にも個人のライフスタイルとして結婚しない人が多くなっています。障がいのあるきょうだい原因ではないことが重要です。

#### (4) 打ち明ける時期

- 1) 打ち明けは多くの相談があるテーマです。勇気が必要だった打ち明けも多数だったと思われま。
- 2) 打ち明ける時期については、不安の内容や程度により異なるとも考えられます。その不安を軽減することが、何より大切です。
- 3) 結婚のテーマに関わらず、打ち明けについては今後もきょうだいの先輩などからの経験談の発信が必要だと思われま。

#### (F) きょうだいと障がいのきょうだいの現在と将来の見通し

障がいのきょうだいの生活の状況ときょうだいの関わり方・経済的負担など  
\*きょうだいにとって最も重要なことの一つです。詳しく検討していきます。

#### 1、障がいのきょうだいの生活の状況 と 親やきょうだいとの同居等 (現在)

##### (1) 障がいのきょうだいの生活の場について (現在) 表 (F-1)

(a) 親がいる人 (87%)

- 1) 最も多いのは自宅で約半数 (52%) です。次は入所施設 (18%)、グループホーム (16%) とがほぼ同数で、合計すると全体の約 3 分の 1 でした。一人暮らしもありましたが少数 (4%) で、無回答も少し (5%) いました。
- 2) 自宅の場合はほとんどの人が親と同居 (50%) です。そこにきょうだい

も同居している人は10%でした。

(b) 親がすでにいない人：(13% 内 無回答 1%)

- 1) その人たちは、入所施設(4%)、グループホーム(2%)で合計6%と約半数です。他に、一人暮らし(1%：2名)、病院(0.6%：1名)がいます。以上合計で7.6%(約8%)です。
- 2) 残りのきょうだいと同居している人が(4%：6名)いますが、その中で1名だけが完全な同居で、他の5名は同じ家にも別な生活をしています。

(2) 障がいのきょうだいの日中の場 表(F-1)

最も多いのが作業所(通所施設)で約半数(47%)です。次いで入所施設(16%)、会社(11%)です。まだ学校に通っている人もいます(4%)。

☆ 心配なのは、どこにも通っていない人(10%)がいることです。無回答(5%)もあります。

(3) 障がいのきょうだいの余暇の場 表(F-1)

「ある」と答えた人が約半数(55)いますが、「ない」(19%)もいます。不明(16%)、無回答(10%)もあります。

☆ 「ない」と答えた人の障がいのきょうだいが生活を楽しんでいるのか心配です。

(4) 親や障がいのきょうだいとの同居等(現在) 表(F-2)

(a) 回答者と障がいのきょうだいとの同居

- 1) 多くの人が障がいのきょうだいとは別居です(72%)。
- 2) 同居(14%：23名)でも、その多くは親とも同居です(10%：16名)。
- 3) 「別生活」は、同じ家でも別に暮らしているという事ですが、少数(1%：2名)でした。
- 3) すでに死別している人も10%いました。

(b) 回答者と障がいのきょうだいと親との同居

- 1) 回答者と障がいのきょうだいが「同居」している人(14%：23名)の中で、親がすでにいない人(2%：4名)を除いた場合(12%：19名)において、親とも「同居」している人は10%(16名)でした。
- 2) 障がいのきょうだいと「同居」しているが、親が「別居」という人(1%：2名)がいました。その状況は不明です。親は老人ホームなどに入居しているのでしょうか。
- 3) 「無回答」が1%(1名)でした。

(表 F-1)

障がいのきょうだいの生活全般について (現在)							
親と同居	%	生活の場	%	日中の場	%	余暇の場	%
①親なし	13	①自宅	52	①学校	4	①ある	55
②同居	50	②入所	18	②会社	11	②ない	19
③別居	27	③病院	1	③親の会社	0	③不明	16
④その他	3	④GH等	16	④作業所	47	無回答	10
無回答	7	⑤一人	4	⑤入所施設	16		
		⑥その他	4	⑥なし	10		
		無回答	5	⑦その他	7		
				無回答	5		

(表 F-2)

回答者 (きょうだい) との同居			
障がいのきょうだい との同居		障がいのきょうだいと親 との同居	
(全 165名)	%	(全 19名 : 12%)	%
①別居	72	①同居	10
②同居	14	②別居	1
③別生活	1	③その他	0
④死別	10	無回答	1
⑤その他	2	*親なし (2名) を除く割合 (%)	
無回答	1		

## 2、親がすでにいない人 (12% : 20名) 表 (F-3)

- 障がいのきょうだいと同居している人が2% (4名) います。
- 障がいのきょうだいと別居の人は8% (13名) です。
- すでに死別したとの回答が1% (2名) もありました。
- 「その他」が1% (1名) いました。

☆同居の人の3倍以上が別居しているということです。

- 生活の場は、「自宅」が6% (9名)、「入所施設」3% (5名)、「病院」1% (1名)、「グループホーム」1% (2名)、「その他」1% (2名) です。無回答も1% (1名) いました。自宅以外の生活の場の人が無回答も含めて合計7% (11名) です。障がいのきょうだいが一人暮らししているという人はいませんでした。
- 1) と 5) を比べると、「同居」が4名ですが、生活の場では「自宅」が9名です。その差の5名 (自宅だが、きょうだいと同居ではない) は、一人暮らしではないとすると、どのように生活しているのか不明です。間違っ  
て回答したのかもしれない。

(表 F-3) 親がすでにない 障がいのきょうだいの生活

きょうだいとの同居	回答数	%	生活の場	回答数	%
①別居	13	8	①自宅	9	6
②同居	4	2	②入所施設	5	3
③別生活	0	0	③病院	1	1
④死別	2	1	④GH等	2	1
⑤その他	1	1	⑤一人暮らし	0	0
無回答	0	0	⑥その他	2	1
合計	20	12	無回答	1	1
			合計	20	12

### 3、両親の年齢 と 現在及び将来の日常的な関わり方

#### (1) 両親の年齢 (表 F-4)

- 1) 両親とも、無回答がいずれも約 60%と多いので、データから正確な分析はできませんでした。なぜ無回答が多いのかは不明です。
- 2) 親の年齢が 60 代以上となっている人数について、父親の年齢が 60 代以上なのは回答者 60 名の内の 49 名 (82%)、母親の年齢が 60 代以上なのは回答者 69 名の内の 49 名 (71%) でした。

(表 F-4) 回答数

父 (60 名) 母 (69 名)

年齢	父 (%)	母 (%)
30 代	0	1
40 代	1	0
50 代	6	12
60 代	16	18
70 代	11	10
80 代	2	2
90 代	1	0
無回答	64	58

#### (2) 現在の日常的な関わり方 (グラフ F-1)

##### (a) 特に多い関わり方 : 1つだけ選ぶ について (◎)

- 1) 無回答が 79%でした。特にこれということはなく色々関わっているということと思われます。
- 2) 回答の中では「関わっていない」が回答した 21%中の 6%でした。次には、「生活全般」「経済管理・役所」「相談相手」が続きます。

##### (b) 多い関り方 : いくつ選んでもよい について (○)

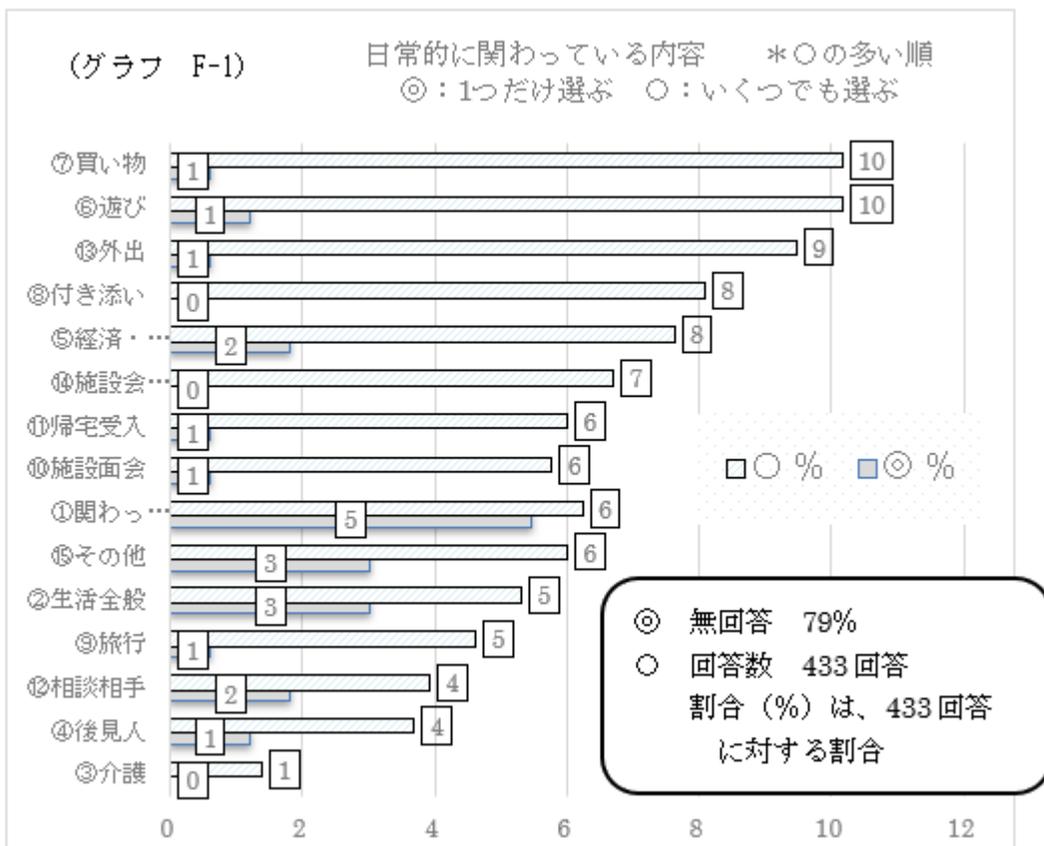
\*以下の割合 (%) は、回答数 433 回答に対する割合です。

- 1) 無回答が 21 回答 (5%) でした。複数回答では多くの人が回答しました。
- 2) 障がいのきょうだいと同じ家に住んでいる人 (同居又は別生活) は 15%ですが、多くの人が色々関わっていることが分かりました。  
「遊び」「買い物」「外出」「付き添い」「介護」などです。  
「経済管理・役所」「会社面接」などの保護的役割がそれに続きます。
- 3) 入所施設に入っている場合も、「施設会社面会」や「帰宅受入」がありました。

4) 後見人をしている人もいました。(4% : 2人)

5) 「関わっていない」という人は7%のみでした。

☆ 回答では、「施設会社面会」が7%ですが、入所施設からの帰宅受入れが6%なので、施設面会もほぼ同数と思われます。したがって会社面会はごく少数と思われます。



①関わっていない ②生活全般 ③介護 ④後見人 ⑤経済・役所  
⑥遊び ⑦買い物 ⑧付き添い ⑨旅行 ⑩施設面会  
⑪帰宅受入 ⑫相談相手 ⑬外出 ⑭施設会社面会 ⑮その他

(c) 関わる頻度について (表 F-5)

- 1) 「月に数回」、「年に数回」の人が多く、いずれも約40%でした。
- 2) 「ほぼ毎日」の人も約20%いました。

(表 F-5)

回答数 125 無回答 40

\*対象%：回答数 125 に対する割合

関わっている頻度	対象%
①ほぼ毎日	22
②月に数回	38
③年に数回	38
④それ以上	3

\* 「それ以上」の内容は、  
回答がないため不明

#### (自由記述から) (抜粋)

- ・主に親が面倒を見ているが、親のいない時に自分が親代わりをする。
- ・親にきょうだいのことをたのまれると、拒絶出来ないからやっている。
- ・一つ一つの項目は小さなことでも積み重ねるととても重い。それを軽減させてくれる相談機関や支援機関があると本当に助かる。
- ・仕事や育児で忙しかった時は、月に数回。親が高齢になるにつれて関わりが増え、最後はほぼ毎日。きょうだいのせいで何かを諦めたり、しなくてはいけないと思いたくない。一方で、きょうだいとの関わりでもっとこうすれば良かったと後悔したくもない。そう思って、その時にできること、自分がしようと思うことをしてきた。実際は葛藤もあり、悔やむことも多々ありますが・・・。
- ・かなりの数の有休をきょうだいのために使っています。

#### (考察)

- 1) 特に多い関わり方では、無回答が約 80%もいたのは、色々関わっているために、どれが最も多いとは言えないと考える人が多いためと思われる。
- 2) 「関わっていない」という回答が、「◎特に多い関わり方」で9名(5%)、「○複数回答」で27名(6%)でした。
- 3) 複数回答で関わっていない27名の回答を詳しく調べた結果、1名は「入所施設の面会」だけ関わっていました。26名は、「特に多い関わり」で無回答の人でした。
- 4) この結果を見ると、ほとんど関わっていない人は26名(6%)程度と考えられます。回答者のほとんどが、何かしら関わっていると考えられます。

### (3) 将来の日常的な関わり方

\*将来：親が世話をできなくなった時など

(a) 将来の日常的な関わり方 (表 F-6)

- 1) 無回答が76% (125回答) と、大変多い回答数でした。
- 2) 具体的ななかかわり方で最も多いのは「入所施設」(10%) でした。次に多いのは、「生活全般」(6%)、「グループホーム」(5%) でした。次は「一人暮らし」(2%) です。「同居」は(1% : 1名) でした。

(表 F-6)

将来の関わり	%
①生活全般	6
②同居	1
③入所施設	10
④G ホーム	5
⑤一人暮らし	2
⑥関われない	0
⑦その他	2
無回答	76

(b) 現在主に関わっている人と将来主に関わる人 (表 F-7)

- 1) 現在、主に関わっている人は、「父と母」を合わせて55%で、「自分」と回答した人も24%いました。その他はごく少数でした。
- 2) 将来関わる人は、「自分」が41%で、無回答が約半数もありました。それ以外はごく少数でした。

(表 F-7)

主に関わる人	現在	将来
①自分	24	41
②父	16	0
③母	39	0
④兄	1	1
⑤姉	1	1
⑥弟	1	1
⑦妹	0	0
⑧兄の配偶者	0	1
⑨姉の配偶者	0	0
⑩弟の配偶者	0	0
⑪妹の配偶者	0	1
⑫その他	10	3
無回答	8	52

#### (自由記述から)

- ・母が主に関わっているが、弟以外の部分でも母にかかる負担が大きいのと、やはりあまり若くはないので、母が動けるうちにできるところから手伝っていきたい。
- ・母の生存中は、妹は施設、作業所へ通うなどまだ元気で、母が一人で見ていた。母が亡くなり、兄家族と同居して作業所に通い、亡くなる2年位前からあまり動かなくなり、兄嫁がよく見てくれ、私は週2位、手伝いにっていた。
- ・きょうだい自宅に帰る時は、父が迎えに行き、食事をさせてその後、自分の家に連れてきて、入浴・寝泊まり・・・と役割分担しているが、父もいつまで関われるかな・・・と思います。
- ・「主として」という定義は難しいですが、精神的支援は母が担っており、

母が病院に行くためには父の助けも必要です。手続きや関係機関とのやりとりはきょうだいの私が行っています。

- ・親が高齢になり当事者の生活をきょうだいが代わりに行うことがある。きょうだいにも生活があり、自分の生活と家族の生活の両立に悩むことも多く、親に介護が必要になれば、当事者が自宅で生活している場合ダブル介護やトリプル介護の問題も発生するケースも存在している。障がいのきょうだい家族がそのようなケースにならないよう困った際の相談機関や生活が困難になった際には速やかな福祉の介入が行われるシステム作りが必要である。
- ・グループホームや入所施設の拡充により、きょうだいが安心して過ごせる整備が必要だと思います。
- ・親が60代となると、親が障がいのきょうだいの世話をできなくなることが、遠くない将来に起きることが心配です。

(c) 将来について 全体を通して

- 1) 将来の関わり方について無回答が大変多かったのは、きょうだい障がいのきょうだいとどのように関わりを持つことが良いのか分からないことや、将来について考える機会が少ないためと思われる。
- 2) ほとんどの人は、障がいのきょうだいと自分（きょうだい）は、同居は難しいと考え、別に暮らすことを考えていると言えます。
- 3) 親が高齢になると徐々に関わる頻度が上がり、親亡き後は、関わりを中心にきょうだいに移行していった経緯が確認されました。

(考察)

- 1) きょうだい、自分らしく生きるためにも、きょうだいの想いを、親をはじめ、多くの人に知ってもらう必要性があります。
- 2) きょうだい自分の将来について安心して、考えられるように当事者との関わりについて、親だけでなく、行政や、福祉関係機関を含めた話し合いが必要であると思われます。
- 3) 親が高齢になると、親が障がいのきょうだいの世話をできなくなる（以後、「親の支援なき後」と言います）が、遠くない将来に起きることが多くあります。
  - ☆ そうなった時のきょうだいの心配が少なくなるような支援が必要です。
  - ☆ よく、「親亡き後」と言いますが、その前に「親の支援なき後」になることが多いのです。親が病気や怪我をしたり、認知症になることもあります。
- 4) きょうだい自分の生活を犠牲にすることなく、障がいのきょうだいと関われることが必要です。若いきょう代いは結婚したり、将来は親の介護などで状況が変化していくことが予想されます。きょうだい障がい

のあるきょうだいの将来までも面倒を見なくてよいような福祉体制が必要です。特に、グループホームや入所施設の改善と充実が必要です。そのためには、質の高い職員の確保・育成が必要です。

5) 注目すべきは、死別の方が 10% (16 人)いたことです。

☆ 障がいのあるきょうだいも亡くなっても、きょうだい会の会員として、意識的に、きょうだいの問題に取り組んでおられることに深い思いを感じます。

#### 4、経済的負担：

(1) 現在の経済的負担の内容 (グラフ F-2)

(a) 特に多い負担：1つだけ選ぶ について ( ◎ )

1) 無回答が 92%と、ほとんどでした。他の設問と同様、1つに特定できないということでしょう。

2) 少ないながら、次のような回答がありました。 \*14 回答 (8%)

\*少ないので、割合ではなく回答数で示します。

・一緒の外出 (5 回答)、買い物・面会交通費 (各 2 回答)

・小遣い・食費 (各 1 回答) ・その他 (3 回答)

☆ 義務的なものはありませんでした。しかし、複数回答を見ると義務的支出をしているという回答がありますので、その人たちは、義務的も含めて色々な支出があるという事でしょう。

(b) 多い負担：いくつ選んでも良い について ( ○ )

1) こちらは、全ての選択肢が選ばれていましたが、その回答数は少なく、合計でも 120 回答 (62%) でした。 \*回答者 63 人 (38%) 「負担しなくてはいけない」というほどのものがない人が多いのでしょうか。

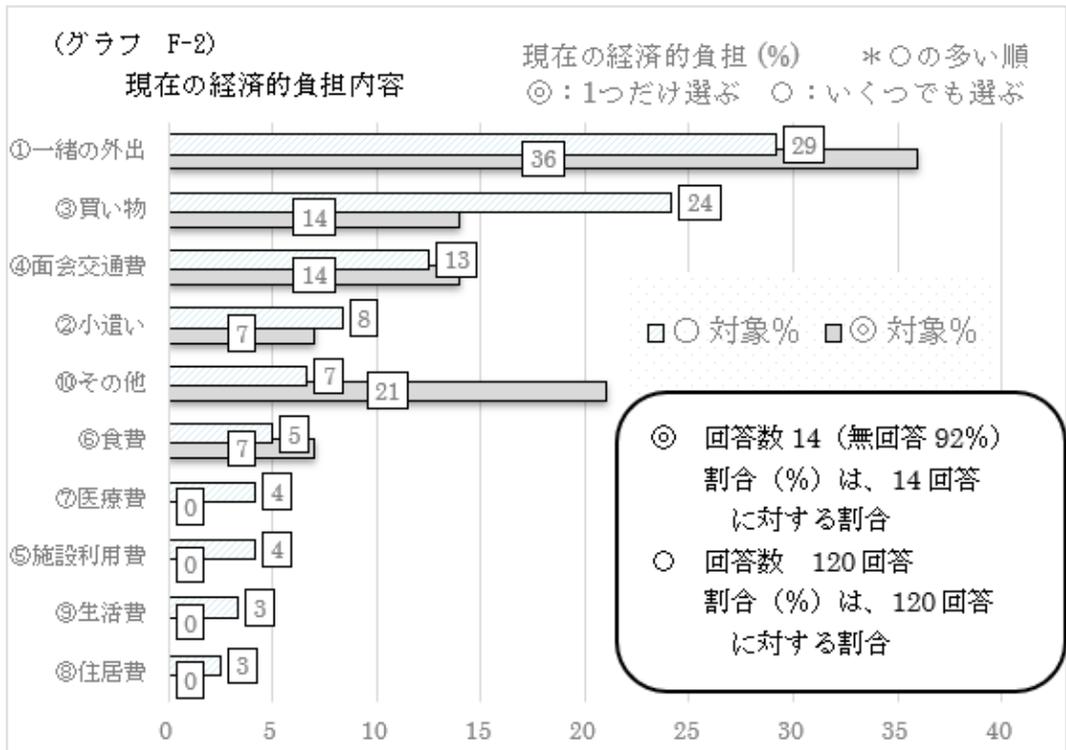
2) 少ない中では、多い順から次のようでした。

\*これらも少ないので、割合ではなく回答数で示します。

ア) 義務的な支出：施設利用費・医療費 (5 回答)、生活費 (4 回答)、住宅費 (3 回答)

イ) 義務的ではない支出：一緒の外出 (35 回答)、買い物 (29 回答)、面接交通費 (15 回答)、小遣い (10 回答)、食費 (6 回答)、その他 (8 回答)

☆ 義務的支出をしてもしていなくても、回答した 63 人 (38%) の人たちは色々な支出があるという事でしょう。一方、無回答の 102 人 (62%) の人たちはほとんど支出をしていないという事でしょう。



(2) 経済的負担の程度 (表 F-8)

- 1) 無回答は9%のみでした。
- 2) ほぼなし (70%) がほとんどで、1万円以内・1万円以上 (各11%) でした。

☆負担の内容の結果でも、62%の人達はほとんど負担をしていないと思われるので、「負担はほぼなし」(70%) とほぼ一致します。多くの人は「経済的負担」というほどの負担はしていないという事でしょう。

(表 F-8)

経済的負担の程度	%
①ほぼなし	70
②年1万円以内	11
④それ以上	11
無回答	9

(自由記述から) (抜粋)

- ・障がい年金や、本人も働いていたので、経済的負担はほとんどありませんでしたが、時間的負担は、かなりありました。
- ・お金の負担はやはり出来ない！！ でも、それを拒否するのも周囲から冷た

いと思われそうで少ない収入から負担している。

- ・医療費について病院から私にも負担を求められた事もありました。
- ・経済面よりもきょうだいにとっては自分の生活を維持しながら当事者とどう関わって行くかである。
- ・入所施設から帰省する時の交通費や食事代を負担しています。
- ・誕生日や入所施設からの帰省時になどにプレゼントやおやつを買っています。
- ・誕生日やクリスマスにプレゼントを買っています。
- ・妹は自分の分は自分で払っていますので、私は出していません。

### (考察)

- 1) 多くの人は経済的な負担はしていないことが分かりました。
- 2) 一方、多くの負担をしている人も少数ですがいました。
- 3) 負担の内容は、障がいのきょうだいと一緒に行動した時の支出がほとんどのようです。
- 4) 自由記述にありましたように、障がいのきょうだいと一緒にの時も、障がいのきょう代いは自分の分を自分で出している、という回答もありました。

☆ きょうだいが必要な不安を感じているのは、金銭面よりも当事者の生活や自分との関り方をどうしていくかである、ということが改めて分かりました。

### (G) 重要なことの意味決定

#### 1. 意思を尊重している人 (表 G-1)

##### (1) 最も意思を尊重している人 : 一つだけ選ぶ について (◎)

(a) 無回答が 117 回答 (71%) もありました。

(b) 尊重している人の多い順位は次の通りでした。

\*回答数 48 回答に対する割合。 \*本人：障がいのきょうだい

- ・親 (52%)、本人 (29%)、回答したきょうだい (17%)、他のきょうだい (0%)、その他 (2% : 1 名 まだ年少のため、将来は本人に)

##### (2) 尊重している人 : いくつ選んでも良いについて (○)

(a) 無回答が 30 回答 (13%) ありました。

(b) 尊重している人の多い順位は次の通りでした。

\*回答数 201 回答に対する割合。

- ・親 (39%)、本人 (30%)、回答したきょうだい (20%)、他のきょうだい (8%)

(表 G-1)

意思を尊重する人	◎	○
回答数	48	201
	対象%	対象%
①本人の考え	29	30
②自分(きょうだい)の考え	17	20
③親の考え	52	39
④他の兄弟姉妹の考え	0	8
⑤その他	2	2

(3) ◎と○の回答を組み合わせた結果 (表 G-2)

\*説明は、紙面の都合で(表 G-2)の後(次のページ)に記載します。

(表 G-2) 重要なことの意味決定の多い順

☆はその人だけで決める 自分=回答者(きょうだい)

	親	本人	自分	他の きょうだい	他の人	人数	%	
1	☆親だけで決める					43	26	
2	親と	本人で決める				23	14	
3	☆本人だけで決める					19	12	
4	☆自分だけで決める					12	7	
5	親と	自分で決める				9	5	
6		本人と	自分で決める			8	5	
7	親と	本人と	自分で決める			6	4	
8	親と	他のきょうだいで決める				5	3	
9		本人と	自分と	他の人で決める			2	1
10		本人と	他のきょうだいで決める			2	1	
11		本人と	自分と	他のきょうだいで決める			2	1
12	親と		自分と	他のきょうだいで決める			2	1
13	親と	本人と	他のきょうだいで決める			2	1	
14	☆他のきょうだいだけで決める					1	1	
15	親と、	本人と	自分と	他のきょうだいで決める			1	1
16	親と、	本人と	自分と	他の人で決める			1	1
17			自分と	他のきょうだいで決める			1	1
18		本人と	他の人で決める			1	1	
	合計					140	85	
	無回答					25	15	
	合計					165	100	

( ◎と○の回答を組み合わせた結果 )

さらに詳しく、◎と○の回答を組み合わせて個人ごとに見た結果をまとめますと、多い5位までは次のようです。

- ・親だけで決める (26%)
- ・親と本人で決める (14%)
- ・本人だけで決める (12%)
- ・自分 (回答者：きょうだい) だけで決める (7%)
- ・親と自分 (回答者：きょうだい) で決める (5%)

#### (自由記述から)

- ・障がいのあるきょうだいの支援を要する程度が重度である場合、言葉が話せない、その他の方法でも表現できないため、本人の意思を確認することが困難、あるいは不可能との回答が多いです。
- ・その他としては、施設および施設職員が決定しているという記述もありました。
- ・本人は金銭管理ができない、将来のことをふまえた選択ができないなどの回答もありました。

#### (考察)

- 1) ほとんどの場合、親が、又は親が主導して本人と決定しているようです。
- 2) 本人よりも親が決めるというので良いかは、本人の理解の程度によりますが、課題と思われます。
- 3) きょうだいが意思決定について関わることは少ないようです。特に、主導的に関与する割合は少ないようです。
- 4) 無回答の多くもきょうだいが意思決定に全く関わっていないことが背景にあると思われます。
- 5) きょうだいが主に動くケースは、回答者の年齢分布と比較してみると、きょうだいの年齢が高い場合がほとんどであり、親なき後 (親の支援なき後) に対応しているようです。
- 6) きょうだいが蚊帳の外になっているため、結果として悩みを抱えているケースが少なくないと考えられます。
- 7) 保護者である親だけでなく、法律で扶養義務者と書かれている (事実上、扶養義務はないと考えて良いようですが) 立場であるきょうだいが意思決定という点において関わっていないケースが少なからずあるということは大きな課題です。
- 8) 親のみが抱え込むのではなく、家族全員が状況を共有し、安心して生活できるように、気軽に専門的支援を受けられる環境づくりや、家族での話し合いのための方法などの提供などが望まれます。

## 2、障がいのあるきょうだいの意思決定にあたっての悩み (表 G-3)

- (a) 無回答が 27 回答 (16%) ありました。  
 (b) 悩みがないが約半数 (51%) で、悩みがあるは約 3 分の 1 くらい (33%) でした。

(表 G-3)

悩み	%
①ない	51
②ある	33
無回答	16

### (自由記述から)

- 1) 悩みの内容として、意思を汲み取るのが難しい、買いたいものが買えずパニックになる (行動障害)、本人に任せただけの場合に損得勘定ができないため結果的に損をしてしまう、高額なものを自分で買って来てしまう、などの記載がありました。
- 2) 課題として多いものは、金銭管理などの経済的活動、それに関連して起こる行動障害のようです。
- 3) 施設および施設職員が決定しているという記述もありました。

### (考察)

- 1) 意思を表現する能力や手段を持たない障がい者などの場合は本人の意思決定支援は専門家でも難しいものです。家族の方が汲み取れることが多いですが、その時にきょうだいの考えも聞いて欲しいと思います。それができないことが、きょうだいの悩みとなっているように思えます。
- 2) 行動障害への対応や、日常的な金銭管理については、施設の職員等の福祉の専門職による支援や助言、金銭管理に対する成年後見制度他の福祉サービスが使えることがあります。それらの活用で悩みが軽減されるケースもあるのではないのでしょうか。
- 3) これらの情報を家族に伝えて活用することが必要です。家族に利用を呼びかけるような働きかけ、家族への制度の説明や周知が必要なのではないのでしょうか。
- 4) 障がいがあるほど入所施設やグループホームなどの利用を断られることが多いという訴えも耳にします。障害福祉サービスの職員、専門職のスキルアップなど、家族に押し付けられないだけの支援力を持つことが行政や事業者側に求められるのではないのでしょうか。

## (H) 親に望むこと (表 H-1)

きょうだいにとって最も重要なことの一つです。詳しく検討していきます。

◎：親に特に望むこと (一つ回答) ○：親に望むこと (複数回答)

\*◎の対象%は、無回答を除く 18 回答に対する割合

\*○の%は、有効回答数 (184 回答) 合計に対する割合

(1) 親に特に望むこと : 一つだけ選ぶ について ( ◎ )

- 1) 無回答がほとんどでした。1つに絞れないということでしょう。
- 2) 少ない回答の中ですが、多い順は次の通りです。
  1. 障がいのきょうだいの自立、障がいのきょうだいについての相談、回答者(きょうだい)に相談してほしい(各7回答)
  2. 障がいのきょうだいに色々な体験をさせて欲しい(1回答)
  3. その他(3回答)

(2) 親に望むこと : いくつ選んでも良い について ( ○ )

- 1) 一つも書かなかった人を調べると、59人いました。
- 2) 親への要望は多いと思われるので、詳しく調べました。多い人数ですが、なぜ多かったのかは不明です。
- 3) 多い順は、次の通りです。
  1. きょうだいの現在や将来について自分にも相談してほしい。(57回答)
  2. 障がいきょうだいの自立(52回答)
  3. 障がいのきょうだいに色々な体験をさせて欲しい(30回答)
  4. 子供の前で夫婦喧嘩をしないでほしい(22回答)
- 4) その他(23回答)

(表 H-1)

親に望むこと	◎	○
無回答 (全体の%)	147名 (89%)	59名 (36%)
回答数	18	184
	対象%	対象%
①障がいのきょうだいの自立	39	28
②障がいのきょうだいについての相談	39	31
③障がいのきょうだいの体験	6	16
④夫婦喧嘩	0	12
⑤その他	17	13

(親に望むこと全体を通して)

- 1) もっとも多いのは「きょうだいの現在や将来について自分にも相談してほしい」と「障がいのきょうだいの自立」です。このことについては次の項目「将来についての話し合い」でも検討します。
- 2) 「障がいのきょうだいに色々な体験をさせて欲しい」というのは、障がいのきょうだいの「自立」につながることです。
- 3) 「子供の前で夫婦喧嘩をしないでほしい」というのは、どこの子供でも切実な願いだと思います。

- 4) この項目の設問にはありませんでしたが、「障がいのきょうだいがいることで辛かった事」をみても、親との関係はきょうだいにとって最も重要なことです。

(自由記述から) ～親に知って欲しい悩み他

(きょうだいの気持ちを知って欲しい)

- ・明るく大人しくしているからと言って悩みがないわけではない。
- ・自分の気持ちを親に伝えることが難しい。話したときの親の反応が不安。
- ・親がなんでも話せる相手ではない。
- ・子どものころは、「ちゃんと見ておいて」と言われるのがプレッシャーで辛かった。
- ・自立している私への連絡のすべてにきょうだいの関することが含まれていると、彼が母にとって中心なんだと痛感するので、メールくらい私のことを気にかけてほしい。
- ・親ときょうだいでは考え方や感じ方が違うことを理解して欲しい。

(きょうだいにも相談して欲しい)

- ・親から情報が得られない。
- ・見通しが立っているのか、それとも助けが必要なのか、言ってくれないので分からない。自分で聞くのもプライドを傷つけそうで聞きづらい。親からプランを提示してもらいたい。
- ・障がい者の現在や将来について自分にも相談して欲しい。

(自分に負担をかけないで欲しい)

- ・親から進路などについて無理な期待をかけられるのは辛い。自分で自分の進路を選びたい。
- ・きょうだいの人生決定に条件などを出さないで欲しい。
- ・障がい者に関する経済的負担を自分にさせないで欲しい。

(障がいについての知識や情報を知ること、制度の活用などをして欲しい)

- ・社会資源を探さずに自分に押し付けないで欲しかった。
- ・障がいについて理解し対応する方法を知って欲しい。

(障がいのきょうだいの自立に向けた対応をしてほしい)

- ・親は世話ができなくなったら施設に入れると簡単に言うし、自立できるようにサポートするよう言うが、なかなか行動にうつさない。
- ・障がい者を甘やかさないで欲しい。

(深刻にならないですむ家族であって欲しい)

- ・親自身が障がいについて理解していないために身体的・心理的に障がい者を虐待しているケースがある。障がいについて理解し対応する方法を知って欲しい。
- ・両親がきょうだいのことで疲れている所を見るのが悲しかった。

(その他)

- ・親はきょうだいから子離れできていない。

## (課題・提案)

- 1) きょうだいが最も親に望むことは、きょうだいの気持ちや考えていることを理解して欲しいことです。きょうだいは、親が苦労していることも分かっているので、自分から言い出せないこともあります。
  - ☆ 親の会や、障がいのきょうだいが利用している施設などで、親を対象とした研修会などで、きょうだいの気持ちの理解などについて知る機会を作っ  
て欲しいと思います。
  - ☆ きょうだいの会としても、このアンケート調査の結果を踏まえて、そのよ  
うな機会を作りたいと思います。
- 2) 障がいのきょうだいについての情報を話してくれたり、きょうだいの意見を聞  
いたり相談して欲しいです。コミュニケーションが足りないことが多いので  
す。
- 3) 親が、制度を利用せずにきょうだいを利用していることもあるようです。これ  
もきょうだいの悩みの一つようです。
- 4) 親自身が障がいについて理解していないために、障がい者が家庭の中で不安定  
になったりして、親もきょうだいも辛くなることがあります。そのために、親  
が障がい者を身体的・心理的に虐待しているケースがあり、それを見るのがき  
ょうだいにとっては辛いことがあります。
- 5) 親自身が、障がいのある子を抱えていることで、社会およびそれまでの自己の  
価値観により、多くのことで心が傷つけられており、他の人や機関等に頼るこ  
とができないという不安や状況が下地としてあるのではないのでしょうか。
  - ☆ 親の気持ちを支え、必要な情報を提供していく機会が必要です。これも、  
親の会や障がいのきょうだいが利用している施設などで、親を対象とした  
研修会が必要だと思います。
- 6) 私たちきょうだいの権利を守るための助言や支援が必要な場合があります。特  
に、養育を受ける立場である子どものきょうだいが一人で抵抗することは非常  
に困難です。
  - ☆ きょうだいの立場に立ち、相談に乗り、代弁をすることができる大人が必  
要です。そのような助言や支援をしてくれる団体や機関が必要です。きよ  
うだいの悩みを聞くことができるカウンセラーなどが学校や地域に配置さ  
れることなどの対策が必要だと考えられます。
- 7) まだ経済的自立をしていない段階にあるきょうだいの進路などについて、親が  
実質的に制限をしているケースが散見されます。きょうだいがひとりの個人と  
して尊重されることが重要です。
- 8) きょうだいが成人した後においても、文化背景的に「親に逆らう」ことが困難  
な状況は依然としてあると思われれます。
  - ☆ 私たちのような きょうだいの会で、同じ立場の仲間としてそのような心配を  
軽減することができることを、色々な機会に伝えていくことが大切です。

- 9) 障がいのきょうだいが身寄りをなくしても、その先の暮らしを保障するだけの資源が供給されていることを、親も障がいのきょうだいも、そして私たちきょうだいも知っておくことが必要です。それを学ぶためにも、上記のような色々な団体や機関の支援などが必要です。

## (I) 将来についての話し合いについて

きょうだいにとって最も重要なことの一つです。詳しく検討していきます。

### 1、障がいのきょうだいとの話し合いについて (表 I-1)

- 1) 無回答は10%で少数でした。
- 2) 無回答を除くと、「全く話ができない」(53%)、「あまり話ができない」(29%)で、「よく話し合っている」は11%のみでした。
- 3) 知的障害によって話し合いが困難になっているケースがほとんどようです。

### 2、親との話し合いについて・親と話せない理由

#### (1) 将来についての親との話し合いについて (表 I-1)

- 1) 無回答は18%で少ない方でした。
- 2) 無回答を除くと、「あまり話ができない」(49%)、「全く話ができない」(13%)で、「よく話し合っている」は33%と約3分の1のみでした。

#### (2) 親と話せない理由 (表 I-2)

☆ 無回答が47%と、約半数でした。答えにくいのでしょうか。

- 1) 多い順は次の通りです。
  1. 自分が話しかけていない (39%)
  2. 親が応じてくれない (20%)
  3. その他 (40%)
- 2) 「その他」の内容について
  1. 「たまに話す」があればよかった。
  2. まだ両親が健在。
  3. 回答者(きょうだい)が、もう親から引き継がれた。
  4. 切迫した理由がない。
  5. 親が話せる状態でない。
  6. 親もどうしていいかわからない。

(表 I-1)

話し合い	障がいの きょうだい と	親と
回答数	149	136
	対象%	対象%
①よく話し合っている	11	33
②あまり話ができない	29	49
③全く話ができない	53	13
④分からない	7	4
無回答 (全体の%)	16名 (10%)	29名 (18%)

(表 I-2)

親との話し合いで  
②③を選択した人 94名  
(40%) に対する割合  
(対象%)

親と話せない 理由	対象%
①自分が話し かけていない	39
②親が応じて くれない	20
③その他	40
無回答 (全体の%)	84名 (47%)

### 3、福祉関係者との話し合いについて (表 I-3)

- 1) 無回答は9%で少数でした。
- 2) 最も多かったのは「③話す機会がない」(46%)、次は「①よく話し合っている」(25%)、その次は「②あまり話ができない」(18%)、最も少なかったのは「④話せる福祉関係者がいない」(7%)でした。「⑤分からない」(4%)もありました。

(表 I-3) 回答数 150名に  
対する割合 (対象%)

福祉関係者との話し合い	対象%
①よく話し合っている	25
②あまり話ができない	18
③話す機会がない	46
④話せる福祉関係者がいない	7
⑤分からない	4
無回答 (全体の%)	15名 (9%)

- 3) 年齢ごとに詳しく見てみますと次のようでした。
  - a) 「①よく話し合っている」: 20代以下: 0名、30代: 2名、40代: 2名、50代: 3名、60代: 4名、70代: 4名。  
☆ 親に代わって話をする年代になるにつれて割合が増えていくことが分かります。
  - b) 若いきょうだいは、福祉との繋がりが少ないケースが多いようです。  
☆ 20代 27名の回答: ③話す機会がない 70.4% (19名)、②少し話せる 18.5% (5名)、④話せる福祉関係者がいない 7.4% (2名)、⑤分からない 3.7% (1名)。

#### 4、今後の見通しについて (表 I-4)

1) 無回答は 17 名 (10%) で少数でした。

(表 I-4) 回答数 148 名に  
対する割合 (対象%)

2) 「③あまり見通しが立っていない」が最も多く 41%、次に「②ほぼ見通しが立っている」が 28%、「④全く見通しが立っていない」が 20%と続き、「⑤分からない」が 9%、「①見通しが立っている」はわずか 3%でした。

今後の見通し	対象%
①見通しが立っている	3
②ほぼ見通しが立っている	28
③あまり見通しが立っていない	41
④全く見通しが立っていない	20
⑤分からない	9
無回答 (全体の%)	17名 (10%)

(自由記述から)

##### (1) 障がいのきょうだいの話し合い

- ・両親と、施設の支援者が決めていて、私がかやの外という感じ。
- ・親からは全く話をしない。定年になったら余裕ができるなどと言っているが、その間の私たちのことなんて考えていない。支援者も同様。
- ・親が「施設に入所した。」と結果だけを知らせてくる。
- ・話したいと言っても、「話すべき時が来たら話をする」と言って、話に乗ってくれない。
- ・わざわざ話し合うまでもなく、気持ちの上で一致している。
- ・親が高齢となり認知機能の低下から話し合いが持てない。
- ・親も自分もこのことについての知識が足りないため具体的な話し合いができない。
- ・生活保護を兄は受けています。兄の面倒まで見れないのに、ハガキが来て、「扶養できないか、生活費の一部でも負担できないか。今の自分の生活状況について報告するように」と言われました。憤りを感じます。

##### (2) 親との話し合い

- ・両親と、施設の支援者が決めていて、私がかやの外という感じ。
- ・親からは全く話をしない。定年になったら余裕ができるなどと言っているが、その間の私たちのことなんて考えていない。
- ・「話すべき時が来たら話をする。」と言って話そうとしない。
- ・親が施設に入所したので話せない。

##### (3) 親と話せない理由：「③その他」も含めた自由記述から

- \*重要なことなので、詳しく記載します。(2)と重複する部分もあります。
- (話し合う必要がない)：親がいないなど
- ・まだ両親が健在。

- ・父親死亡、母親意思疎通困難(脳梗塞)。
- ・妹の件は、もう引き継がれたと思っています。
- ・切迫した理由がない。

(親が話すことができない：認知症など)

- ・親もどうしていいかわからない。
- ・認知症で無理。
- ・親が高齢。
- ・親が病気。

(親が取り合ってくれない)

- ・お茶をにごされる。
- ・話してもすぐ切り上げられてしまう。
- ・聞いても親が気をつかって「何も心配しなくていい」と言ってくれる。

(親と仲が良くない)

- ・父親とはかみあわない。
- ・親との関係が良くない。
- ・感情面でこじれている。
- ・母とは話すが、父とは話していない。

(その他)

- ・よくは話し合っていないが、「たまに話す」があればよかった。
- ・ゆっくり話し合える機会、時間がなかなか取れない。
- ・遠距離のためなかなか話しができない。
- ・父とはよく話し合っているが母はボケてきて何も考えてない。
- ・自分自身も親もその話については消極的。
- ・どちらも深くまで理解ができないので。
- ・お互いに話をしようとしていない。
- ・たびたび話し合っているが十分理解が成立しているとはいえない。
- ・うまくきっかけがつかめず具体的な方法や知識がない。
- ・具体的な話ではなく愚痴が出てきて話が終わってしまう。
- ・見通しが立たないうえ、暗い話題であるが故に話しづらい。
- ・お互いに話が通じている感じがしない。

#### (4) 福祉関係者との話し合い

(話せる福祉関係者がいない)

- ・話せる福祉関係者がいない。

(人材やサービスの質という点で問題がある)

- ・障がい者110番に電話をかけたら、誰でもアドバイスできそうなことしか言ってもらえず私の姉のことを考えてくれない気がして嫌な思いをした。この経験から、将来福祉関係者に頼るのがとても不安である。すべて自分で解決できるようにするべきなのだろうか。

(福祉関係者が頼りになっている)

- ・親が亡くなり、私が後、施設との連絡をしている。
- ・2年位前にケアマネさんについてもらってからだいぶ助かってきた。自分1人で背負わなくてよいと思えるようになった。

(生活保護で問題があった)

- ・兄は生活保護を受けています。兄の面倒まで見れないのに扶養のハガキが来て、今の自分の生活状況について細かく聞かれることに、憤りを感じる。

## (5) 今後の見通しについて

(親の姿勢についての不安)

- ・親は私が同居することを望んでいる。それで解決すると思っているから話にならない。

(生活の場についての不安)

- ・施設入所してほしいが、入れる施設がない。
- ・ショートステイは本人が嫌がるので、施設に入所する練習ができない。
- ・ず〜っとこの状態で親もどうしていいか困っている。
- ・障がいのきょうだいはグループホームに入居しているが、老後はどうなるか分からない。
- ・入所施設がなくなる傾向にあるが、重い障がいの場合、入所施設に頼らざるを得ない。生活の場として、快適な環境にしてほしい。重い子どもでも安心して預けられる場を作ってほしい。
- ・親、きょうだい死んだ後も、(心配なく)本人の希望通りの生活ができる保証がない。

(相談すること等の不安)

- ・一つひとつの事は小さなことでも積み重ねるととても重い。それを軽減させてくれる相談機関や支援機関があると本当に助かる。
- ・話を聞いてもらってどうにかしてもらえと思うが、全く相談にのってもらえない所も多い。名前がややこしい。はっきりと「私たちは計画を作るだけです」という事業所が多い。家族が気軽に相談できる所が圧倒的に少ない。
- ・制度のことばかりではなく、本人のこだわりなどについても気軽に相談できる場所がほしい。
- ・大人になってから問題が大きくなった二次障害等で、対応が難しくなった場合、解決していく手段が少ないように感じている。様子を見続けて10年近く経過するなどもあると思うので、医療、福祉をはじめとする社会資源をより有効に結び付けて利用していけるような体制を構築してもらいたい。

(きょうだいの負担についての不安)

- ・お金の負担はやはり出来ない！！でも、それを拒否するのも周囲から冷たいと思われそうで少ない収入から負担している。

- ・費用よりも時間を取られる負担の方が大きい。精神的負担もとても大きい。

## (考察)

### (1) 障がいのきょうだいの話し合い

- 1) 経済的自立をしていない段階にある障がいのきょうだいの進路などについて、親が実質的に決めているケースをよく聞きます。これは、親が「障がいのある子は自分では決められない」と思い込んでいたり、「親の責任だ」と思い込んでいたりなどして、その結果、障がいのきょうだいが一人の個人として尊重されていないということです。養育を受ける立場である子ども障がいのきょうだいが一人で抵抗することは非常に困難です。
- 2) 障がいのきょうだいは成人した後においても、「親に逆らう」ことが困難な状況もあります。
  - ☆ 障がいのきょうだいの立場に立ち、相談に乗り、代弁をすることができる大人が必要です。
  - ☆ 障がい者が、身寄りがあってもなくても、その先の暮らしを保障するだけの制度の充実が必要です。また、その準備のために、家族だけで話し合いをしても解決できないことが多いため、制度利用などに対する助言などのサポートも併せて供給されることが必要です。

### (2) 親との話し合い

親と話せない人が約半数もいることは大きな課題です。

- 1) きょうだいにとって大きな不安である障がいのきょうだいの将来への影響も多いと思われます。
  - ☆ 親にこのことの重要さを、色々な機会を通じて理解してもらう必要があります。
- 2) 親と気持ちは同じなので話す必要はないという回答もありましたが、それはごく少数です。
- 3) きょうだいは法律上の扶養義務者ですので、親と将来のことについての話し合いに参加できていない状況は大きな課題です。役所からきょうだいに対して、色々と聞かれたり求められることがあります。
  - ☆ 扶養義務者の規定が見直され、きょうだいが背負う形にならない状況へ変えていく必要があります。

### (3) 親と話せない理由

親との話し合いには、きょうだいが話し合いたいと思っても、次のような様々な原因で難しいことが確認されました。

- 1) きょうだいは、保護者という立場でもないために話し合いを持ちかけること自体が困難である人も少なくないようです。
- 2) 親の高齢化が原因であることも多いようです。

- 3) きょうだいと親の関係が良いとは言えない人も多いようです。
- 4) 自由記述からは肯定的な内容はほとんど見られませんでした。  
☆ 1 件のみ、話をしなくても気持ちが通じている、というものがありました。
- 5) 何もしていない場合は、アクションを起こすことで解決ができる可能性があります。話し合いを持ちかけても応じてもらえない場合は、それ以上の解決が当事者同士では困難であることが想像されます。
- 6) 親の会や関わっている行政や教育機関、福祉関係機関・団体などで、親に対する啓発や助言をすることが必要です。
- 7) 福祉関係者などが関わり、きょうだいも含めた話し合いの機会を持つことが普通になるように、行政や教育機関、福祉関係機関・団体制度などに働きかけることが必要です。

#### (4) 福祉関係者との話し合い

- 1) 親身になって協力してもらえる状況にある場合は、福祉関係者は非常に心強い存在であり、きょうだいの心理的負担を減らせる可能性があります。
- 2) 形だけの関わりであることも少なくありません。
- 3) 障がい者の保護者という立場で福祉と関係を持つことが求められるため、きょうだいを対象にならないことが多いです。  
☆ きょうだいも含めた家族が、立場を問わず福祉に相談できることが必要です。  
☆ 福祉関係者が、色々な機会を通して、きょうだいの立場や気持ちを理解することが必要です。

#### (5) 今後の見通しについて

- 1) 高齢社会となっている現在、地域の資源不足は早急に解決されるべきです。
- 2) 親を含めた関係者の理解や制度の改善などで、障がい者の家族の将来について見通しがたつことが当たり前になる必要があります。この点が解決されることで、障がい=不幸といった見方が緩和され、障がい者への不合理な差別も減少するのではないのでしょうか。

#### (J) 子どもの頃にあると良かったこと (表 J-1)

きょうだいにとって最も重要なことの一つです。詳しく検討していきます。

##### (1) 子どもの頃にあると特に良かったこと：一つだけ選ぶ について ( ◎ )

- (a) 無回答が 110 回答 (67%) もありました。
- (b) 特にあると良かった事の多い順位は次の通りでした。

\*回答数 55 回答に対する割合。 (対象%)

- ・相談相手 (56%)、子どものきょうだい活動 (22%)、障がいについての学習 (15%)、スクールカウンセラー (2%)。

☆ その他は (5%) でした。

(2) 子どもの頃にあると良かったこと：いくつ選んでも良い について ( ○ )

(a) 無回答が 35 回答 (13%) ありました。

(b) 「あると良かった事」(複数回答) 多い順位は次の通りでした。

\* 回答数 245 回答に対する割合。 (対象%)

- ・ 相談相手 (36%)、子どものきょうだい活動 (27%)、障がいについての学習 (22%)、スクールカウンセラー (11%)。

☆ 「その他」は (4%) でした。

\* 「その他」の内容は、◎と○を合わせて以下の通りです。

- ・ ガイドヘルパー
- ・ 家族のレスパイト (休息のための事業)
- ・ 放課後デイサービス
- ・ 学校の先生へのきょうだい児への接し方の支援
- ・ 大人のきょうだいと子どものきょうだいの交流の場

(表 J-1)

子どもの頃あると良かった事	◎	○
回答数	55	245
	対象%	対象%
①相談相手	56	36
②子ども活動	22	27
③障がい学習	15	22
④スクールカウンセラー	2	11
⑤その他	5	4
無回答 (全体の%)	110 名 (67%)	35 名 (13%)

(自由記述から)

- ・ 子どもの頃は、自分の考えや思いを素直に伝えることができず苦しかった。ただ聞いてもらう、受容してもらう経験があれば、もっと楽になれたと思う。
- ・ 自分と同じ立場の仲間がいること、自分は決して一人ではないことを知ることが必要。
- ・ きょうだいのことを相談できる人がいたら人生は違っていたと思う。
- ・ きょうだいには心のケアが必要なのだと教えてくれるのと同時に、親ときょうだい一緒にカウンセリングをしてくれる場所があったらよかった。
- ・ すべてのお出かけの中心が弟だった。きょうだいが主役ですごせる場所があったら、良かったと思う。
- ・ きょうだいのことをオープンに話せて受け止めてもらえる学校の仕組みがあれば良かった。(カミングアウトするのは勇気があることなので。)

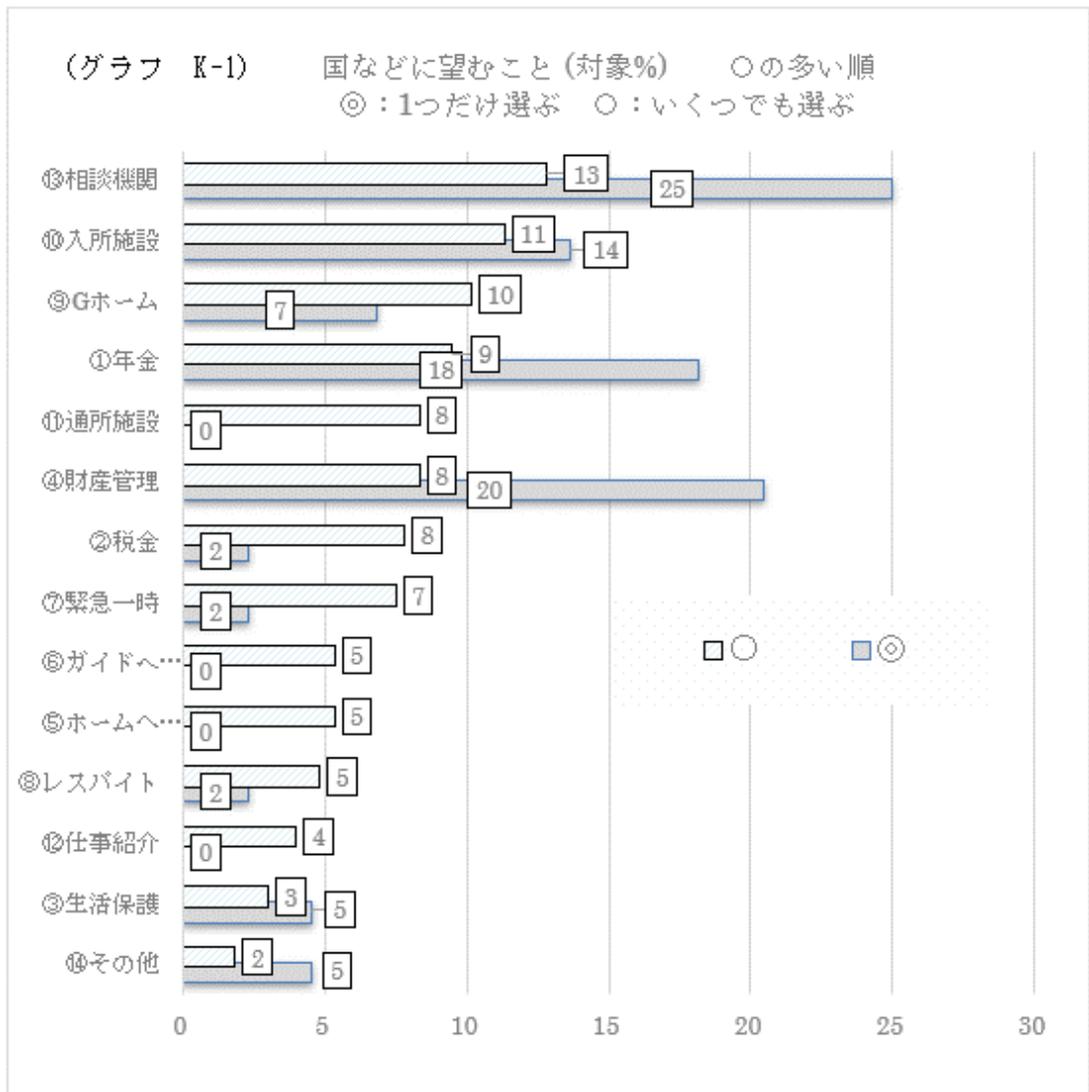
- ・全ての人が障がいについて学んでいけば差別をあからさまに受けることは減るのでは。

### (考察)

- 1) 最も多かったは「相談相手」です。スクールカウンセラーもその一人です。これは、「子どもの頃、誰かが相談相手になっていてくれたら」という、大人のきょうだい達の切実な声です。きょうだいは、小さい頃から、周りの無理解や偏見にさらされ、社会や学校で辛い思いをしていることが多いことが、このアンケートで改めて確認されました。家庭内でもの独特な家族関係から悩んでいることも少なくないですが、誰にも話せず、一人で悩んでいるきょうだが多いと思われます。(それ故、「きょうだいの問題は知られていない」という現状があります。)
  - ☆ 親はもとより、福祉関係者や教育関係者がきょうだいの問題を周知していくこと、子どものきょうだいの相談にのってくれる人を増やしていくことは、重要な課題です。
- 2) 次に多かったのは、子どものきょうだい活動の場です。そこでは、自分一人ではない、同じ悩みを持った仲間がいる、という安心感の育成が期待できます。大人のきょうだいと子どものきょうだいの交流の場があると、先輩からの体験や助言が得られます。現在は、当会も含めて子どもを対象とした活動が増え、マスコミなどでも報道される機会もありますが、まだまだ少なくそれを知らない人がほとんどです。
  - ☆ 子どものきょうだい活動の場の実現や場の拡大が必要です。そのためには、親の会をはじめとして、療育施設、特別支援学校、マスコミ、地域社会、行政などにさらに働きかけていく必要があると思われます。
  - ☆ 引き続き、当会でも子どもの「きょうだいの会活動」のノウハウを蓄積していきたいと思います。
- 3) 「障がいについての理解、制度、将来の見通しなどの学習活動」が続きました。子どものきょうだい自身が、障がいについての知識を持てば、不安が軽減され、制度、将来の見通しなどの学習活動があると将来についての不安も軽減されます。子どもの頃から「自分は結婚ができないのではないか」と心配する子どももいるのです。
  - ☆ 子どものきょうだい活動の中でも学習の機会を作ることが必要です。また親の会、特別支援学校などで、子どものきょうだいを対象にした学習会を開催してくれるように働きかけることも必要です。
- 4) その他として、次のものが挙げられました。
  - ・ 親と触れ合う時間ができるための制度
  - ・ 学校の先生の理解

(K) 国などに望むこと (グラフ K-1)

\*説明は、紙面の都合で(グラフ K-1)の後に記載します。



(1) 国などに特に望むこと :一つだけ選ぶ について ( ◎ )

a) 無回答が 121 回答 (73%) と多い数でした。1 つに絞れないということでしょう。

b) 少ない 44 回答 (27%) の中ですが、多い順は次の通りです。

\*以下の割合は、44 回答に対する割合です。(対象%)

1) 多い順 5 位まで: 相談機関 (25%)、財産管理 (20%)、年金 (18%)、入所施設 (14%)、グループホーム (7%)

2) 6 位以下: 生活保護 (5%)、税金・緊急一時・レスパイト (2%)、通所施設・ガイドヘルパー・ホームヘルパー・仕事紹介 (0%)

☆ その他 (5%)

(2) 国などに望むこと : いくつか選んでも良い について ( ○ )

a) 無回答は 12 名 (2%) のみでした。

b) 回答 601 回答の中ですが、多い順は次の通りです。

\* 以下の割合は、601 回答に対する割合です。(対象%)

1) 多い順 5 位まで (5 位が 3 つ) : 相談機関 (13%)、  
入所施設 (11%)、グループホーム (10%)、年金 (9%)、  
通所施設・財産管理・税金 (各 8%)

2) それ以下は次の通りです。

緊急一時 (7%)、ガイドヘルパー・ホームヘルパー・レスパイト  
(5%)、仕事紹介 (4%)、生活保護 (3%)

☆ その他 (3 回答 : 2%)

(自由記述から)

(相談支援)

- ・家族の相談に傾聴できる質の高い相談支援が求められる。
- ・はっきりと「私たちは計画を作るだけです」という事業所が多い。家族が気軽に相談できる所が圧倒的に少ない。

(生活の保障)

- ・きょうだいの生活費までは出せない、国で障がい者の生活の保障をしてほしい。
- ・年金制度、税の減免、医療費の給付等なしには生きていけない。それらを充実させてほしい。
- ・本人が自立して生活し、家族 (きょうだい) と交流する、普通の生活ができる社会になってほしい。

(人的サービス)

- ・本人の QOL 向上につながるような人的サービスの充実を実現させて欲しい。
- ・どの市区町村にも必ず社会福祉士と精神保健福祉士を置いてほしい。

(居場所)

- ・成人してからの「居場所」を選べるように沢山つくってほしい。
- ・重度のグループホームなど、特に高齢の障がい者のための入所施設を充実してほしい。
- ・医療的ケアに対応する施設、ショートステイなど、施設の拡充や負担額の軽減を望む。

(使いやすい仕組み)

- ・各種手続きの簡素化を (どの手続きもわかりにくい)。
- ・利用者にとってもヘルパーにとっても柔軟で使いやすい仕組みができ、障がいのある人がもっと気軽に地域社会に出られるようになってほしい。

(広報活動)

- ・情報の告知、広報活動の充実、特に全国各地のきょうだいの会の存在については、行政の広報でも広めてほしい。

## (考察)

- 1) 国などに望むことでは、「特に望むこと（一つだけ選ぶ）」「いくつ選んでもよい」のいずれでも、相談機関が最も望まれています。
  - ・ 相談機関については、「辛さ・困った行動について」でもその必要性が確認されています。「子どものあるところにあると良かったこと」でも、第1位が「相談機関」です。相談機関は、生涯を通して必要ということでしょう。
  - ☆ 相談機関としては現在「きょうだいの会」、親の会、地域社会、行政などがありますが、目的別にどのような機関があり、その上で、今後どのような相談機関の創設・拡充が必要とされているのかを明らかにし、活用に向けた啓発活動とともに、行政には要望活動をしていく必要があります。
- 2) 次に望まれているのは、「特に望むこと（一つだけ選ぶ）」では、財産管理と年金で、お金に関することです。一方、「いくつ選んでもよい」では、入所施設（11%）、グループホームで、生活する場所です。
  - ・ (F) で検討した、「きょうだいの将来の関わり方」では、グループホームや入所施設が上位にきていますが、経済的負担ではあまり負担しないという人がほとんどです。
  - ☆ 以上を考え合わせると、きょうだいとしては、本人の生活の場である入所施設、グループホームや、家族の生活を支援する一時預かり等の施設関連の充実が重要です。特に、「親亡き後」が迫っている人、あるいは経験した人には、切実な問題です。
  - ☆ 年金、財産管理等、経済面の要望については、「きょうだいの立場から」の視点を加えて、年金の充実や財産管理のありかたを具体的に要望していきたいと思います。
  - ☆ 全ては「障がい者の自立」に向けて、家族の負担を軽くするための具体的な手立てが要望されていると言えます。

## (L) 成年後見制度について

### 1、成年後見制度を知っているか (表 L-1)

回答数：「よく知っている」は全体の29%で、「少し知っている」（59%）と合わせると88%となり、「知らない」は（9%）のみでした。

(表 L-1)

知っているか	%
①よく知っている	29
②少し知っている	59
③知らない	9
無回答	4

### (自由記述から)

(知りたい)

- ・ 興味はあるが、新聞などの説明を読んでもいまひとつよくわからない。
- ・ わからない部分が多いので、定例会に参加したり、調べたりして知っていたらと思う。

- ・勉強会は、参加しやすいかたちであればうれしい。
- (わからない内容)
- ・費用がどのくらいかかるのか。

### (考察)

- 1) 成年後見人制度について、広報活動が課題となっています。行政や福祉事業者等に対し制度の説明などの機会を増やすことを「きょうだいの立場」の視点からも要望していく必要があります。
- 2) 当会も勉強会を継続することが必要です。一方、家族等への学習の機会を設定することを親の会や福祉事業者等に要望することも必要でしょう。

## 2、成年後見制度の利用

### (1) 成年後見制度を利用しているか (表 L-2)

- 1) 無回答が8%で、多くの方が回答しました。
- 2) 「利用中 (④-1 ~ ④-4)」の人は合計で20名(12%)ですが、「⑤分からない。」人が13名(8%)います。  
☆ これからの検討では、利用している人20名とします。
- 3) 検討中の人は38名(23%)でした。
- 4) 利用していない(36%)、利用予定なし(13%)の合計が約半数(49%)でした。  
☆ ここで、「利用していない」という人は、「検討中」でもなく「利用予定なし」でもなく、「全く考えていない」という事と思います。

(表 L-2)

利用しているか	回答数	%	利用しているか	回答数	%
①利用していない	59	36	④-3 利用中 c) 補助	1	1
②検討中	38	23	④-4 利用中 d) 任意後見	0	0
③利用予定なし	21	13	⑤分からない	13	8
④-1 利用中 a) 後見	17	10	(小計)	151	92
④-2 利用中 b) 保佐	2	1	無回答	14	8
			合計	165	100

### (2) 成年後見制度を利用している人について (表 L-3)

- 1) 利用している人20名について、その年代を見ますと、30代以下が1名のみで、40代が3名、50代が4名、60代以上が12名でした。予想通り、年齢が高いほど制度を利用している人が多いことが分かります。
- 2) 生活の場は、自宅が10名で半数、次に入所施設で4名、グループホーム1名、一人暮らし1名、その他2名でした。

(表 L-3) 成年後見制度を利用している人 (20名)

\*人数が少ないので、割合ではなく、人数で示します。

年齢	回答数	生活の場	回答数
①30代以下	1	①自宅	10
②40代	3	②入所施設	4
③50代	4	③病院	0
④60代以上	12	④GH等	1
合計	20	⑤一人暮らし	1
		⑥その他	2
		無回答	2
		合計	20

### (自由記述から)

(利用している人)

- ・入所施設から成年後見人を付けるようにと言われて、利用せざるを得なかった。

(利用していない人)

- ・妹は障がいが高く、金銭管理などができないので、今のままでいいと思う。
- ・お金のことだけをうるさく言うだけで、親身になって考えてくれない人が後見人になっても変えられないと聞くので、利用するつもりはない。

### (考察)

- 1) 現在利用している人と検討中の人併せても35%と全体の約3分の一でした。利用予定なしの人や考えていない人を合わせると約半数でした。前の設問(成年後見制度を知っているか)の結果では、「良く知っている」と「少し知っている」を合わせると80%以上になりました。知っていても利用したいと思わない人が多いという事でしょう
- 2) 利用している人の中で、年齢的には、高齢になるほど利用者が多いということは当然でしょう。
- 3) 利用している人の中で、入所施設の方は4名ですが、回答者を個別に調べると、いずれも50代以上の人でした。入所施設を利用している人は全部で29名(18%)で、その内50代以上は10名(6%)です。
- 4) 自由記述で「利用せざるを得なかった」と答えた人は入所施設の人でした。入所施設を利用する場合は、成年後見人等をつけることを求める施設もありますが、10名中6名は成年後見人等をつけていないことになります。
- 5) 入所施設に限らず、福祉サービスの契約の時に、成年後見人等をつけることを求める事業者は少ないようです。

- 6) どのような場合に成年後見制度を利用する必要があるのか、障がい者自身の必要性等、成年後見制度の良いところ・困るところなども含め実態に即した広報・研修などが必要です。
- 7) 利用者同士の情報交換も望まれます。
- 8) 自由記述によると、「本人の財産管理には概ね機能していると思う。」という意見がある一方、「財産管理が主眼ではない」「親身になってくれない人が後見人になっても変えられない」「硬直的な制度と感じているので、実際には利用せずに対処していく方法を模索している。」等、現在の成年後見制度の在り方についての疑問が多いようです。

### 3、後見人など (表 L-4)

- 1) 成年後見人等は誰か、という設問で、その回答数(小計)が、20人でした。

☆ 個人毎の回答を (表 L-4)

チェックしたところ、「利用」の設問で「利用していない」と回答しながら、この設問では「自分」と回答している等の誤回答が5件ありました。

後見人等	回答数	後見人等	回答数
①自分	14	⑩分からない	0
②親	2	⑪その他	0
③弁護士	0	①②	1
④司法書士	0	①③	1
⑤行政書士	0	④⑧	1
⑥社会福祉士	0	③⑤	1
⑦市民後見人	0	小計	20
⑧その他個人	0	誤回答	5
⑨法人	0	無回答	140
		合計	165

- 2) 成年後見人等

- ・回答者(きょうだい)自らが一人で後見人をしている人は14名でした。また、複数後見で回答者(きょうだい)が関わっているのが2名でした。合計で16名と、全体の約4分の3は回答者(きょうだい)が関わっています。
- ・親が単独でしている人は2名、親と回答者の複数が1名、回答者と専門職の複数が1名でした。
- ・専門職が単独でしているケースはないですが、専門職と複数でしているのが2名でした。(1名は、回答者の夫と専門職)

\*法人：社会福祉法人やNPO法人など成年後見業務を行っている法人

\*人数が少ないので、割合ではなく人数でまとめました。

#### (自由記述から)

(回答者が成年後見人等)

- ・自分が施設に入所している弟の後見人をしています。
- ・私にもしものことがあったら、その後どうしたらいいか、主人や娘たちにまかせるのが正しいのか悩む。

(回答者以外が成年後見人等)

- ・自分は社会福祉士有資格者だが、きょうだいという立場で距離を一定に保ちたいので、今後、後見人をつける予定（親以外で）。
- ・法人が後見人をしてきているが、その担当者はお金の事だけでなく、よく本人や施設の職員とも面談してくれている。

(その他)

- ・すでに兄がなくなっているので、問題はありませんでしたが、寮にいた間は、寮母さんが、通帳等、預かっていました。老人ホームに入所してからは、私が預かりました。後見人は、複数でみるのがいいと思います。
- ・法人後見ならば利用しても良い。しかし、財産管理が主眼ではない。

### (考察)

- 1) 回答者（「きょうだい」が成年後見人等をしている場合）がほとんどでした。数年前までは、親族後見は障がいのある人の財産を勝手に使うことが多い等の理由で認められにくい状況でした。しかし、親族以外の第三者後見人等が少なく、家族への指導により家族の信頼が回復してきて、現在は親族後見等も多くなっています。一方、家裁が指定した成年後見人等が必ずしも期待に届えてくれる人でない場合も少なくありません。このジレンマは大きな課題です。
- 2) 回答者（きょうだい）は、障がいのきょうだいの上でも下でも年齢が近いことが多いので、「親亡き後」と同じように「きょうだい亡き後」を心配する人がいました。回答者（きょうだい：成年後見人）の後任を決めておく必要があります。それは親族の必要はありませんが、信用できる人を決めて事前に本人（障がいのきょうだい）との良い関係を築いておくことが必要です。  
☆ 横浜のあるNPO法人は、法人後見を開始する1年以上前から本人との関係づくりをしています。
- 3) 親が成年後見人等をしている場合は、きょうだい以上に後任を決めておく必要があります。
- 4) 法人後見で良く見ているという自由記述ありました。良く調べて良い法人と思えば、法人も成年後見人の選択肢の一つです。

## 4、成年後見制度の利用感想 (表 L-5)

\*アンケート用紙では「利用して良かったですか」という設問です。

- 1) 「良かった」が7名で、全体20名の約3分の1で、「どちらとも言えない」の6名と、ほぼ同数でした。
- 2) 「良くなかった」は3名で少数でした。
- 3) 「分からない」の2名はグループホームの利用者でした。

(表 L-5)

利用感想	回答数
①良かった	7
②どちらとも言えない	6
③良くなかった	3
④分からない	2
⑤ その他	2
合計	20

- 4) 「その他」の2名は入所施設の利用者で、その内の1名は、「利用せざるを得なかった」と自由記述にありました。

### (自由記述から)

(良かった)

\*良くなかったことは、次項「困ったこと」に記載します。

- ・この制度が、本人の財産管理には概ね機能していると思う。
- ・施設の職員の対応が良くなるのではないかと。職員の気持ちが少し楽になるのかもしれない。
- ・親と法人後見の複数後見になっているが、一緒に入所施設の面会や面談に参加してくれている。職員に専門職としての意見や感想を話してくれるので、職員の対応が良くなった。

### (考察)

- 1) 「良かった」という人が多いということは、私たちきょうだいにとって、成年後見制度が有用であることが多い、と言えるのでしょうか。
- 2) 「どちらとも言えない」という人も多く、「良くなかった」とはっきり思っている人が（少ないですが）いる、ということは、成年後見制度を利用するにあたって、課題もあるということでしょう。
- 3) 自ら後見人をしている人が多い中で、使い勝手の悪さを実感している記述が見られます。なぜ専門家が活用されていないのか等については、更なる調査が望まれます。

## 5、成年後見制度を利用して困ったこと (表 L-6)

- 1) 「ない」が7名、「ある」が9名 と少ないながらもほぼ同数でした。
- 2) 「分からない」が3名、無回答、が1名で、「その他」は0名でした。

(表 L-6)

困った事	回答数
①ない	7
②ある	9
③分からない	3
④その他	0
無回答	1
合計	20

### (自由記述から)

(回答者が成年後見人などの場合)

- ・親族後見だと負担がかかることもある。特に親の介護と重なった時は負担に感じる。
- ・法律事務所の事務員なので年1回報告する事は苦にはならないがそれにしても面倒。他に何か変更等があったらいちいち報告する事も面倒。
- ・制度があまり知られてなくて、機関によって対応がまちまちで困ることがある。もっと柔軟で利用しやすい制度に改善してほしい。(特に親族後見人にとって)

- ・相続等、法的な場合はわかりやすい場面もあるが、日常の生活の管理はすぐ負担で不自由！！ よく考えた方がよい・・・と実感。

(その他)

- ・財産を自由に出来ない。
- ・よく聞く話ですが、「弁護士に頼んでいるが、面倒なだけで何もしてくれない。それなのにお金をたくさん取られる。いない方が良いと思う」というようなことがあるようです。本人に会いに来ることはほとんどなく、施設との契約や支援計画なども書類を郵送してハンコを押してくるだけ、お金については、お金を使わせないことばかりで本人にもかわりそう、というようなことでした。
- ・裁判所が成年後見人を決めてきたが、たまに来ても小遣い帳を見てレシートを持っていくだけ。本人とも親ともろくに話もしないで帰ってしまう。

(考察)

- 1) 回答者が成年後見人等をしている人がほとんどですので、自由記述を見ても、自分でやってみて大変であるということが多くようです。
- 2) 財産を自由にできないという声も多く聞きます。「財産」というほどの事でなく、本人のお金で何かを買うときに制限が多いということです。本人の権利擁護の視点から、対応することが必要です。
- 3) 障がいのおきょうだいのことに関係する機関が、成年後見制度をよく理解していない場合もあるようです。
- 4) 専門職後見人の中には、形だけの対応で親身に対応してくれないという声がありました。成年後見人を決める条件や成年後見人への指導が求められます。

## 6、全体を通して

(自由記述から)

- ・硬直的な制度と感じているので実際には利用せずに対処していく方法を模索している。
- ・費用がどれだけかかるのか。
- ・わからない部分が多いので定例会に参加したり、調べるなどして知っていけたらと思います。
- ・この制度が、本人の財産管理には概ね機能していると思う。身上監護に関してはよく知らないが、より良い福祉のために活用されることを願います。
- ・勉強会、参加しやすいかたちであればうれしい。
- ・興味はあるが、新聞などの説明を読んでもいまひとつよくわからない。

## (考察)

- 1) 親族後見人の是非は課題です。きょうだいも、人に任せるのではなく自分で成年後見人等をしようとした時に生じる課題は次の2つと考えられます。
  - a) きょうだいの事務的な負担が大きい。
  - b) きょうだいも、障がいのきょうだいのお金を搾取できないような仕組みがあるとよい。
- 2) 財産を自由にできないという声も多く聞きます。「財産」というほどのことではなく、本人のお金で何かを買うときに制限が多かったり、各成年後見人等の価値観・感覚的基準の違いによって「無駄遣い」と思われることを制限したり、親の誕生日にお祝いをあげたりすることを制限したりなどということがあるようです。
- 3) 専門職などの第三者後見人が行う場合に、障がいのきょうだいの権利擁護に十分に配慮しつつ、本人やその家族との信頼関係を作ることが必要です。障がいのきょうだいと「相性」が合うことも大切です。
- 4) 現在、日本では高齢化が進み認知症の高齢者が増えたことから、国は成年後見制度をもっと利用すべきと考え、成年後見制度利用促進の施策を行っています。その中で、成年後見人の研修などで本人の権利擁護を強調していますが、私たちが期待するような制度の中身になるか心配です。
- 5) 現在の制度では、一度成年後見人等が付くとその人を代えることは制度的に大変困難です。制度・家庭裁判所の柔軟な対応が望まれます。
- 6) お金を心配する声もありました。本人の財産にもよりますが、その報酬は標準的には1か月約2万円です。この金額は本人にとって大変大きな負担です。成年後見制度利用支援事業という公的な補助制度がありますが、それを受けるには生活保護並みの経済状況（収支や預金などの財産）が求められますので、ほとんどの人は受けることができません。大幅な改善が求められます。なお、親族後見人は報酬を求めないのが一般的ですが、色々な負担がありますので、少額を受け取ることは良いという考え方もあります。
- 7) 成年後見制度は、利用するとやめることができません。現状では、何らかの制度の利用にあたって成年後見人等を求められることがあります。それは多くありません。「必要があつて成年後見人等をつけたがその必要がなくなった。しかし、やめられないので面倒」だったり、「報酬を払い続けなければならない」ということになります。必要な時だけ成年後見人等が付くというような制度の根本的な改善もあつてよいのではないのでしょうか。イギリスなど、そのような制度になっている国もあります。
- 8) 障がいのきょうだいの事に関係する機関が、成年後見制度をよく理解していない場合もあり、障がい関係機関の対応者が制度を十分に理解していることが求められます。

(M) やまゆり園事件についての感想

1、障がい者のきょうだいへの影響 (表 M-1)

- 1) 「あった」は3%のみでした。
- 2) 「特になし」「分からない」が8割を超えています。

(自由記述から)

- ・犯人に対して憤っていた。
- ・ニュースを見て不安になっていた。いつもは昼休みに、皆でテレビを見て笑い合ったりしているが、このニュースを聞いてからしばらくの間は笑い声が少なかった。
- ・外出をしたがらなくなった。
- ・本人の意見をきいていないので分からないですが、傷ついたと思います。
- ・具体的にはなかったが、妹が入所している施設でも充分起こりうる事件だと思われる。とても悔しいが優生思想の根深さを考えさせられた。

(表 M-1)

障がい者への影響	%
①特になし	72
②あった	3
③分からない	13
④その他	4
無回答	8

(考察)

- 1) 少数ですが事件を理解できる人たちは、いつか自分も暴力を振るわれたり殺されたりするかもしれないと、とても不安になったようです。このような時は、家族や施設などの職員は、本人に対して、「あなたの近くにはそんな人はいない。私たちが守ってあげる」と話すなど、不安を取り除くような支援をしていただきたいと思います。
- 2) 「特になし」「分からない」という人がほとんどですが、事件の意味が障がいのきょうだい本人には理解されていないということとされます。

2、自分(回答者)への影響 (表 M-2)

- 1) 「特になし」「分からない」が約8割で、きょうだいにとって、大きな問題とは思わなかった人が大部分でした。
- 2) 「あった」という人は少数(5名)ですが、その内容は自由記述にあります。

(表 M-2)

回答者への影響	%
①特になし	56
②あった	13
③分からない	23
④その他	2
無回答	6

(自由記述から)

- ・ショックだった。しかしそのような考え方は存在する。
- ・親、スタッフなどの動揺。
- ・母親が入所施設について敏感になった。
- ・施設内の空気が暗い。不安げな様子が続いた。
- ・虐待を受けていないか体等チェックしたりした。

- ・ひどすぎて、深く話し合えてはいませんが、関係する誰もが影響されたと思います。
- ・普段、施設に入っているので本人がどう感じたかは分からない。ただ、私は帰宅先でもあったので、近所の方に弟の紹介、事件のことを話している。普通に話している。
- ・命について介護施設について考えること（人）が多かった。
- ・入所施設に対して考える人がいた。
- ・障がいに関心が出た人が増えた。
- ・加害者（犯人）をそういう行動にまで到らしめてしまったものは？
- ・意外と容疑者に同意する人が多く、同意する人が可視化した。
- ・犯人の方に味方する声をきいてショックだった。
- ・無力感を感じるが、優生思想を克服する時代を作るために行動を起こせればと改めて思っている。

### (考察)

- 1) 自分への影響があった、という人の割合は約1割と少なかったですが、その人たちは、この事件をきっかけに入所施設のあり方や社会の対する関心が高まったようです。
- 2) 福祉職に対しては、「障害者の権利条約」の意味を改めて学習する機会を提供し、障がい者に接するための、道徳的な根本的な指導をして欲しいと思います。
- 3) 社会の中には、犯人に同調する人もいるとのこと。障がいのある人の生きる意味を、改めて社会に発信することが必要です。

### 3、被害者の氏名公表 (表 M-3)

- 1) 氏名を公表しないことは「やむを得ない」という人が全体の約30%、公表する「必要がない」という人が15%で、合わせて50%近い人が公表しなくてよい、という回答でした。
- 2) 一方、「公表すべき」という人は10%程度でした。
- 3) 「分からない」「その他」、無回答を合わせて、40%以上でした。

(表 M-3)

氏名公表	%
①やむを得ない	31
②必要がない	15
③公表すべき	11
④分からない	21
⑤その他	15
無回答	7

### (自由記述から)

(公表すべきではない・必要がない等)

- ・やまゆりの場合は家族の意思で公表していないと聞いている。事件の被害者の立場でないと分からない。他の事件についても同様のことがあると聞いている。
- ・犠牲となった家族としては、公表されないでそっとして欲しいという気持

ちもあると思います。

- ・公表を希望する人のみ公表、公表したくない人は非公表がいいと思う。生前に決めておけばいいけれど・・・（臓器提供のように）
- ・やむをえないご家庭の事情があるのかもしれませんが、できれば公表して頂きたいです。
- ・障がいの有無に限らず、氏名の公表を望まない人はいると思う。本人や家族の意思を尊重すべき。
- ・氏名の公表はそれぞれの思いがありこだわらなくてもよいと思う。本質的な問題ではないような気がしているから。
- ・家族の意向を聞く必要があると思います。
- ・犠牲者の家族が決めることに異論はない(これは他の事件でもそう思う)。
- ・公表すべきではないと考えています。
- ・ご家族の意向による。
- ・家族がどのように考えているかにメディアや国がよりそうべき。
- ・遺族が望むのであれば公表すべきだと思うし、公表したくないのであれば必要ないと思います。

(公表すべき等)

- ・難しい問題。第三者としては公表してほしかった。
- ・障がいがあるから公表しない、というのは違うと思います。
- ・犠牲者やきょうだい、家族は加害者ではない。公開しない理由が、全くないと思う。
- ・止むを得ないとは思いますが差別だと思う。

(その他)

- ・公表されたくない人がまだいるんだなと知った。
- ・亡くなられた方たちにも人生があった。名前が公表されないと、生きて証がなくなってしまう。
- ・公表してもよい。
- ・当事者の方々のお考えが尊重されているのなら良いと思います。
- ・他の一般事件被害者も公表すべきかどうかわからない。

(考察)

- 1) 多くの回答が、「公表しなくても良い」又は「やむを得ない」ということでした。回答者も家族の立場で家族の気持ちが分かるのでこのように考える人が多いように思います。その家族の状況にもよりますが、その基に社会の偏見と差別があるからだと思われれます。
- 2) 「公表すべき」という意見では、公表するということが「一人の人間として認める証」であるという考えです。
- 3) 「分からない」と回答した人は、1) と 2) のジレンマに悩んでいる方であると考えられます。

- 4) 上記をまとめると、社会の偏見と差別を、全くなすことは難しくても、少しでも軽減する必要があるということです。

#### 4、このような事件が起きないための対策について

(自由記述から) \*たくさんの回答がありましたので要約します。

(教育に関すること)

- ・障がいについて他の福祉教育をしっかりすべき。(8件)
- ・その人らしく生きること、一人一人を大切に作る等の人権教育を充実する。(2件)
- ・この世に必要な人はいない、ということを教える。(2件)
- ・人間の価値を、試験の点数や仕事の出来不出来で決めるなどの考え方がこの事件の根底にある。その考え方を改めて、自己肯定感が持てるような教育をすべき。(2件)
- ・障がいのある子供や大人と触れ合う機会を増やすべき。

(福祉施設・事業に関すること)

- ・職員の待遇改善(給与・勤務時間・休暇等)を図るべき。(15件)
- ・職員が思いやりを持ち質の高い支援ができるように、育成・研修などを充実させるべき。(6件)
- ・職員の負担が大きかったり、仕事で悩んだり、孤立したり、問題を抱え込んだりせずに、職員間の意思疎通を図り心の余裕を持てるようにするとともに、業務の負担軽減やメンタルケアの充実を図るべき。(8件)
- ・職員が余裕を持てるように、人数を増やすべき。(2件)
- ・職員の態度などについて常時チェックすべき。(3件)
- ・職員の採用時に、適性検査や人柄などを重視すべき。(3件)
- ・福祉の職員が社会的に認められ、誇りを持って働けること。
- ・運営において、損得でなく人権を尊重した運営を行い、それを公開すること。
- ・障がい者の自己決定など、権利擁護の姿勢を徹底すべき。
- ・入所施設でも、ノーマライゼーションの理念に添った運営をすべき。
- ・障がい者の就職率を上げて障がい者が社会で認められるようにすると良い。
- ・入所施設も地域の人たちと交流できる場所に作るべき。
- ・グループホームを増やすべき(3件)
- ・入所施設から出て地域で暮らすような地域移行が進むように社会資源を充実すべき。
- ・上記のようなことを実現できるように、予算を増やすこと。
- ・民営から公営に戻すこと。(津久井やまゆり園など)(2件)

(家族について)

- ・家族に余裕がない。犯人は、「家族に余裕がなくて施設に預けた。障がい者は不幸しかもたらさない」と考え、「歪んだ正義感」を持ったのではないか。施設に来る家族がもっと生き生きしていたら犯人の考えは違っていたい

たかもしれない。

- ・自分の家でも、母に余裕がなく弟は母を疲れさせる存在だと思った。子どもの頃に「弟がいるから・・・ができない」と言われていたので「弟がいなければ・・・」と思うようになった。今では、弟に罪はなく、母が余裕のない環境にいたためと思うようになった。
- ・家族にもリフレッシュ休暇が取れるようにしてほしい。
- ・自分も障がいのきょうだいを嫌いになったことがある。人の心は変わるので難しい。

(社会について)

- ・偏見や差別をなくす啓発活動を増やすこと。(6件)
- ・命の重みを伝え、優生思想の誤りについて啓発活動をする。(2件)
- ・障がいの子供が生まれることが特別なことではないということを、社会への広報活動や、学校教育等で発信すべき。
- ・障がいがあっても、高齢で認知症になっても、お互いが認め合い、社会全体で受け止める住みやすい社会になると良い。世界平和にもつながる。(6件)
- ・競争社会、能力主義社会でなく、人が人として尊重される社会になるとよい。(4件)
- ・今の社会は他人に対して厳しい人が多い。希望の持てる社会になって欲しい。(2件)
- ・障がい者が当たり前のように暮らしているありのままの姿を地域の人に見てもらうようにする。
- ・障がい者が子どもの頃から地域社会と関わりが持っているとよい。(6件)

(その他)

- ・犯人がなぜそのような人間になったのか、その育ち方に原因はないか、徹底的に調査・分析し公表して欲しい。(2件)
- ・事件の背景と犯行後の諸会議などの経過を公表し、職員の教育などに反映すべき。
- ・障がい者は特別な存在で、社会が守らなければならないという考えが広まると、社会に不満を持った人の標的になりやすい。障がい者の自立を促す支援が必要である。
- ・障がい者のための事業があることで雇用が生まれて、経済を支えるという面もあることを広く知ってもらいたい。

(考察)

- 1) 教育については、障がいのあるなしに関わらず、人として生きることの大切さや多様性を学ぶことが最も大切だということが示されました。
- 2) その基となることとして、単に点数などで評価されるのではない、自己肯定感がもてるようになる教育の重要性も示されました。
- 3) それに続くのが、障がいのある人や福祉のことを知るための福祉教育です。

- 4) 一般の子供が、先生から教えられるだけでなく、障がいのある子供や大人と直接ふれ合う大切さも示されました。

## 5、全体を通して

### (自由記述から)

#### (家族に関すること)

- ・分からない。きょうだいがいたことで「よかった」「幸せだ」と感じたことは何一つありません。それは親のせいでもきょうだいのせいでもありません。また憎んでもいません。でもやっぱり不幸をつくる原点になっていると思います。
- ・言葉もなく、食事や身の回りのことも全介助でしたが、笑顔が多く、周りから可愛がられていました。葬儀の時に施設の方が大勢参列してくださり、色々お話しさせて頂いて、世話をしてもらっただけでなく、これだけ多くの人との関係を築き上げ、相互に影響を与え合って愛されていたのだと改めて実感しました。
- ・自分のきょうだいがもしこんな目にあったら・・・と考えるとつらい。両親とは、あまりにもショックな事件すぎる為、この件について触れた事はない。
- ・親は怒っていたが、正直「まあ気持ち全く分からなくはないな」と思ってしまった。
- ・きょうだい児として、こういうことは書いてはいけないかもしれないですが、やまゆり園の犯人の言い分は理解できます。障がい者に罪はないし、悪いことをしたわけではないが、“いないほうがいい”と思う人の気持ちはよくわかる。もし自分の兄が健常者なら、自分だってもう少し楽しく生きられたと思う。“兄が障がい者でよかった”と思ったことは一度もない。正直障がい者とはあまり関わりたくない。“障がい者がいなければ社会全体が得をする”と言っていた犯人の気持ちは痛いほどよくわかる。それは自分自身が障がい者の存在によって苦しめられたからです。もちろん殺人を肯定するつもりはありません。

#### (学校に関すること)

- ・昔、子供にかかわる仕事をしていた時、小学1年生の男子グループがある勉強の苦手な男の子に「勉強できひん奴はだめな奴だ」といじめていた姿が忘れられません。「何かできないと自分には価値がないんだ」と子どもたちが信じてしまわないように「いるだけで価値があるんだよ＝存在価値」と伝えていきたいです。

#### (施設に関すること)

- ・郊外型施設の印象として、隔離されているような感じ。障がい者の家族がいない人の意志や感想も聞いてみたい。

#### (社会に関すること)

- ・障がいがあるなしだけではなく、健常者の中でもいじめがある社会です。何をしたいのか何をすべきか、はっきり言ってわかりません。でも小さな声でも何か発信し、声を上げ続けなくてはいけないでしょう。とても難しいことです。

- ・障がい者は不幸しか生み出さないとする考え方にすごくショックを受けました。でもそれは絶対間違いだし、犯人は障がい者の事を本当は理解していない人だと思います。

### (考察)

- 1) 家族のことは大きな課題です。きょうだいの立場の人が「犯人の気持ちが分かる」という記述があったのは衝撃的ですが、そのような気持ちを抱えるようになった背景を把握していく必要があります。
- 2) 一方、障がいのきょうだいも重度でも、笑顔が多いと周りの人もうれしくなって可愛がるという記述もありました。
- 3) 上記の1)と2)を見比べると、家族のあり方によって、きょうだいも障がいのきょうだいも考え方が大きく変わることが分かります。家族がお互いを傷つけない・無理をしない関係を保ち続けることができるように周囲から支援を受けられることがとても重要です。
- 4) 学校での「いじめ」の問題は、障がいのある生徒に限ったことではありません。背景にある教員同士の関係、労働状況の改善などの教師のケアを実現した上で、外部の資源も活用し、みんなで子どもの心を育てられるような環境づくりが切実に望まれます。
- 5) 障がい者の施設が、地域と隔離されず、地域とつながる運営をすることの重要性が書かれていました。
- 6) 障がい者が不幸を生み出す等というような偏見と差別のない社会の必要性が書かれていました。

### (N) 入所施設について

#### (入所施設についての考え) (表 N-1)

- 1) 「増やすべき」が47%と、約半数でした。
- 2) 次に「改善すべき」が24%でした。
- 3) 「今のままで良い」は1%のみでした。
- 4) 「分からない」13%と無回答12%を合わせると25%と、約4分の一でした。

(表 N-1)

入所施設	%
①今のままで良い	1
②増やすべき	47
③不必要	1
④改善すべき	24
⑤分からない	13
⑥その他	2
無回答	12

#### (自由記述から)

##### (全般的なこと)

- ・グループホームや施設など、大・中・小規模で色々あると良い。(3件)
- ・市民との交流がし易い、交通の便の良い所に作ると良い。(2件)

- ・年齢、健常者、障がい者に関係なく、支援を受ける所である、幼稚園、小・中学校、老人施設、障がい者施設を一つの施設、場所にまとめて運営できたらもう少し身近になると考える。
- ・建物が古すぎる。個室もない。毎日過ごす場なのだから、外観や内装も心地のよいものに変えて欲しい。

(入所施設は必要である。増やすべき) (15件)

- ・きょうだいにとって、施設の存在は、選択肢のひとつとして、絶対に必要。(3件)
- ・適切な支援が行われるのであれば、入所施設でも良いという家族は多い。(3件)
- ・公立でも民営でも心のこもった施設が必要。
- ・施設も地域の一部である。
- ・昔は施設がなくて、受け入れてもらえることは、感謝なしではいられなかった。だから施設にも協力して共に成長していったと思う。
- ・入所待ちの人がたくさんいる。職員を増やし、入所待ちを解消して欲しい。
- ・グループホームが増えているが、世話人の待遇が悪く、専門知識を持つ方が少ない。
- ・親の高齢化と死亡後、安心して暮らすには、やはり入所施設は必要である。(2件)
- ・国としては減らす傾向にありますが、需要は多い。
- ・社会の受け入れが良くない為、施設に頼らざるを得ない。
- ・高齢になっても受け入れてくれる施設などが欲しい。
- ・終末期に対応できる入所施設を増やしてほしい。(看取り)

(地域生活：グループホーム、一人暮らしなど)

- ・グループホームで、看護師に相談できるなど、入所施設並みの機能があると良い。
- ・入所施設もグループホームも一時保護施設も必要。
- ・地域の中のグループホームが理想だが、人手不足となり、グループホーム化は難しいかも。
- ・本当は普通のアパートで障がい者が独居出来るのが理想だが難しい。
- ・本人の状況に応じて、入所施設・通所施設・グループホーム等を使い分けることができると良いと思う。グループホームや在宅等に戻るのが良いことだとは思えない。
- ・人工知能(AI)を障がい者の生活にもっと取り入れて、家族や施設の職員さんの負担が軽くなれば良いと思います。

(運営などに関すること)

- ・部屋の鍵はやめて欲しいが、安全も大事なのでどうしたらよいかわからない。
- ・ベッドに放置したり柵で囲って放置したりしないで欲しい。
- ・利用者が自分らしく楽しく暮らせるように、支援の質の向上を願う。(4件)

- ・その人に合った暮らし方ができると良い。
- ・高齢になっているので、障がい者というよりも高齢者として必要な設備を設けて欲しい。
- ・部屋を広くしたり、個室化、ユニット化、小舎制を進め、家庭的な雰囲気がある良い環境になって欲しい。(6件)
- ・グループホームや一人暮らしへの移行を促進して欲しい。(2件)
- ・入所施設での生活をもっとオープンにして家族と交流し、意見も聞いて欲しい。(5件)
- ・家族と一緒に入れる施設を作って欲しい。
- ・日中活動をもっと充実したり、通所施設などと連携をとったりして欲しい。(3件)
- ・地域住民との交流を充実して欲しい。(3件)
- ・ボランティアを入れてその意見も聞くと良い。

#### (職員に関すること)

- ・職員体制の充実、職員の待遇、労働条件の改善が必要である。職員の精神的な余裕ができて、支援の質の向上につながる。虐待防止にもなる。給料が安いので福祉の仕事には就けない。(12件)
- ・職員のストレスを軽減するためのケア体制が必要である。体罰が起きやすい環境を改善する。(3件)
- ・職員の育成・質の向上が重要である。(2件)
- ・職員の人数を増やすべき。(3件)
- ・職員のスキルを上げて、職員の不安を軽減し、支援の質を上げて欲しい。
- ・職員間のコミュニケーションを良くすることが必要。

#### (その他)

- ・福祉に携わっている方々の意見を聞いてみたい(良識のある)。

#### (考察)

- 1) 切実な問題として、入所施設を増やすべきという意見が約半数ありました。
- 2) 一方、今のままではなく、改善が必要という意見がほとんどでした。

\*選択で「増やすべき」を選んだ人も、多くが改善を求めています。

その内容は、次のように多岐にわたります。

- ・環境の改善(個室化、部屋を広く、ユニット化、小舎制等)
- ・利用者が自分らしく楽しく暮らせるような支援
- ・日中の活動の充実
- ・利用者がグループホームや一人暮らしができるようになる支援
- ・安全は必要だが、虐待にならないような工夫が必要。
- ・支援の質を上げることが必要。そのために、職員の待遇の改善、増員、研修の充実、職員間のコミュニケーションの充実、心のケア、などが必要。

- ・家族としっかりコミュニケーションをとって、家族の意見も聞いて欲しい。
  - ・地域に開かれた施設として、ボランティアを入れたり、地域の人との交流を増やすべき。
  - ・ボランティアなどの意見を聞くことも必要。
- 3) 高齢化に対応したり、最後まで見てくれる（看取り）ようになって欲しい、という切実な声もありました。
  - 4) 家族と一緒に入れる施設を作って欲しい、という意見がありました。  
\*サービス付き高齢者住宅と入所施設やグループホームが、1つのビルにあるという例があります。
  - 5) 少数ですが、公営から民営化への疑問の声もありました。公営に戻すべきという意見もありました。しかし、多くは公営でも民営でも支援の質が重要という意見でした。
  - 6) グループホームについては、その運営体制や職員の質などに対する不安の声がありました。単に「入所施設から地域へ」という事で入所施設が否定されることへの不信感もありました。
  - 7) 人工知能（AI）を障がい者の生活に取り入れて、家族や施設の職員の負担が軽くなればいい、という意見は今後考える価値がありそうです。

#### (O) 優生保護法について \*自由記述のみ 数値データはなし

##### (まとめ)

- 1) 61名が回答：アンケートの全回答数 165 回答の 40%  
回答の趣旨：反対 46 (75%)、反対だが葛藤 13 (21%)、  
その他 2 (4%) \*割合は、61 回答に対する%
- 2) 優生保護法には反対であるものの、回答の 25%からはきょうだいとしての実体験等に基づく葛藤が見られました。

##### (自由記述の抜粋)

###### (優生保護法に反対)

- ・人権が尊重されるべきで、障がいがあるからといって許されることではない。
- ・障がいのある人はいない方がいいという考えは本当にそうなのか。
- ・障がいのある人は子どもを産んではいけないではなく、子どもも含めて安心して暮らせる支援制度を作るべき。

###### (反対だが、葛藤)

- ・性暴力の防止、子育てや生まれてくる子どもへのサポートも十分に考えなくてはいけない。
- ・家族からすれば妊娠されても困る。第二次性徴期の兄の世話に誰にも相談できずに苦しんでいる。

## (考察)

優生保護法に対する意見を書いたのは、全回答者（きょうだいの立場の人）の約40%と、多くはありませんでした。

- 1) 回答した61回答の中で優生保護法に賛成という意見はありませんでした。
- 2) 優生保護法に反対という意見がほとんどで、多くのきょうだいは障がいのある人の人権尊重を第一に考えています。
- 3) 優生保護法に反対ではあるが、障がい児への性教育や第二次性徴期の際の配慮、子育て、生まれてきた子どもへの支援は必要不可欠です。
- 4) 「きょうだいも障がい者も生まれて良かったと思える社会」をともに創っていき、という当会の創立の理念の実現を目指していきたいと思えます。

## (P) 出生前検診について

### 1、出生前検診を受診するか (表 P-1)

- 1) 「受ける」は25%と、約4分の1でした。
- 2) 「受けない」「分からない」が各33%と、3分の1ずつでした。
- 3) 無回答は10%と、比較的少数でした。

(表 P-1)

受診するか	%
①受ける	25
②受けない	33
③分からない	33
無回答	10

## (考察)

- ・出生前検診を受診するという人は、2016年の全国平均は、全出産数の7%、高年出産（35才以上）では25%でした。これと比べると、大変多い受診希望率です。きょうだいは、普通の何倍も心配しているということでしょうか。

### 2、陽性の時の対応 \*陽性だったら出産するか (表 P-2)

- 1) 無回答が49%と、約半数でした。
- 2) 「出産する」と答えたのは10%のみでした。
- 3) 「出産しない」と答えたのは16%で、出産すると答えた人の、約1.5倍でした。
- 4) 「分からない」が24%で、回答した人の約半数でした。

(表 P-2)

出産するか	%
①出産する	10
②出産しない	16
③分からない	24
無回答	49

## (自由記述から)

(「受ける」と回答した人で、陽性でも出産すると答えた人)

- ・今はサポートが増えつつあると思うので、どうなるかは不明ではあるが、受け入れて産むと思う。

- ・自分は、障がいじゃない子の育ちがよく分からないところがあり、たぶん、どちらでも出産すると思いますが、パートナーもいる話なので、どうするかその場面にならないと分かりません。

(「受ける」と回答した人で、陽性なら出産しないと答えた人)

- ・障がいのある子供が生まれて、家族が病む現実を身をもって知っているから。
- ・もう出産できる年齢を超えましたが、自分だったら…という気持ちで記入しました。
- ・経験がある分、自身がその苦しみを追体験したくないという自己中心的な思考が想起されそう…。

(「受ける」と回答した人で、陽性の場合に出産するかに触れなかった人)

- ・準備ができるならいいと思う。
- ・実際に出産するかどうかわからなくても、自身の子について知る義務があると考える。
- ・正直、障がいのあるきょうだいを抱えているとウンザリするもので、親をみて大変な事も解っている。が、良心にとがめるものがある。可能であれば、産む方向で考えたいが、現実には難しい。
- ・若い時は悩んだと思いますが、今なら産みません。人生は大変です。きれいごとではありません。ただ、人にまで強制はしません。
- ・障がいの現実、知り過ぎています。

(「受けない」と回答した人)

- ・今年出産したが、検査は受けなかった。主人とも話し合ったが、結局生まれてからも心配事は尽きないと感じたので。
- ・障がいがあるろうとなかろうと大切な命であり自分の子供です。どんな子が生まれようと育てていくつもりなので、検査は受けません。
- ・私自身、高齢出産だったので、心配でしたが、夫と相談し、もし障がいがあっても育てようと決めていたので、検査は受けませんでした。
- ・今後、子どもを望んでいるので迷いはあります。ただ、障がいがあると分かっても、「出産しない」という選択肢はないので、結果、検査をしないような気もします。
- ・私の場合、約50年前、まだ遺伝学研究所のような所で検査出来ると聞いて、関心はあったが、やはり生むしか選択出来なかったもので、受けないことにした。
- ・もし自分が若かったら、「受けない」と答えたかもしれないが、何とも言いようがない。
- ・障がい児の家族として苦勞もしたが、障がい児のきょうだいでなければと思ったことはない。だけれど検査を受けたとして、陽性であったら、中絶を考えてしまうかもとも思うし、中絶をする人の気持ちもわかるし……。とても複雑な気持ちです。
- ・わかる障がいに限られており、無意味で非人道的な検査。何の備えができるのか全くわからず検査会社の金儲けとしか思えない。

- ・私は受けません。上記でも書きましたが自然淘汰だと思っています。これをしたら、そして生まれないなら、前のしたことを全て否定してしまうから。私は受けません。というか受けず3人子どもを産みました。
- ・もし受けて陽性だったときに、中絶するというのをしたら一生罪悪感を感じそう。
- ・出生前検査を簡単に受けるべきではないと思う。
- ・もし受けて陽性だったら出産する勇気が出ないと思うので、初めから受けないでおこうと思う。
- ・検査でわかることなんてほんのわずかなことで、他にも沢山障がいはあるので。障がい児を産んでも大丈夫と思える社会にならないと困る。
- ・障がい児が産まれたとしても、それは意味があつてのことだと思うから（産まれるべくして産まれてきていると思うから）
- ・今後、子どもを望んでいるので迷いはあります。ただ、障がいがあると分かって、「出産しない」という選択肢はないので、結果、検査をしないような気がします。

(「分からない」と回答した人)

- ・出生前検査で分かるのは染色体異常だけで、自閉症や聴覚、視覚障害などは生まれて来るまで分からない。私はダウン症などの障がいが出生前に分かるのはラッキーだと思う。産む前提の話になるが、生まれる前に障がいの勉強や制度などを知る期間があるため、不安が解消できるのではないかと思っていますが、世間では“命の選別”と呼ばれている。

(配偶者と相談する、と回答した人)

- ・妻と、とことん話し合っって結論を出すことになると思う。
- ・相談する。
- ・障がいのある人が生まれると負担が多いこと、一般的と呼ばれる生活とはかけ離れる可能性があることは確かであると思います。家族や自分自身のためにもまずはしっかりと夫婦で話し合うことが必要で、その中で後悔しない結果を出すことが大切だと思います。
- ・旦那に相談すると思います（一人の意思では決められないことと感じてしまうと思います）。検査するメリットとしては、準備する時間が取れることだと思います。気持ちの面でも生活面でも…だから健診について反対の気持ちはありません。異常なしでも障がいがある子が生まれますし、…結局授かってみないと分からないですが、覚悟出来る時間がある方がいいかなと…。
- ・私がこうすべきという意見はありません。相手があつて話し合っって決めることだと思います。

(その他)

- ・検査でわかる障がいはほんの一部です。生まれてきてから判明する障がいも多い。厳しい言い方かもしれませんが、どんな子供でも受け入れる覚悟がないなら子供をもたないほうが良いというのが個人的な考えです。

- ・年齢的に出産はないが、若い頃には、子供が生まれるまでは不安があった。
- ・障がいがあるから中絶するというのは親のエゴだと思う。親だからといって命を奪う権利はない。
- ・難しい問題。自分のこととなると障がいある子を育てられるか、経済的、体力的に自信がない。社会にもそれを支える仕組みが充分ないと思う。
- ・種類や程度によっても違うが、障がいがあっても支援が十分であれば、出生前検診をしなくてよいかもしれない。また、高齢妊娠などで、もうチャンスがないかもしれないなら慎重になると思う。
- ・そもそも子どもを望まない。障がいがあるきょうだいと育ち、この世が生きにくいものと悟ったので、自分の子孫を残したいとはとても思えない。
- ・私はすでに子どもが大きいので…。でも経済的理由等で妊娠中絶は多い。今の社会では、中絶するのがふつうの感覚だろう。たとえば、予期しない妊娠で中絶する人も多いように。
- ・もっと低額であれば検査を受ける。陽性でも相手の理解があれば出産してもらおう。

### (考察)

- 1) 「分からない」と無回答を合わせると、60%以上となります。きょうだいにとっても非常に重い課題であることが感じられます。
- 2) 出生前検診を受診する、と答えた内で
  - ・陽性でも「出産する」と答えた人は10%と少数でした。
  - ・陽性なら「出産しない」と答えた人は16%と、「出産する」と答えた人の約1.5倍でした。
  - ・どちらも障がいのきょうだいと一緒に育ってきた人ですが、その対応は分かれ、辛い選択をする人の方が多いという結果でした。
 ☆全国調査では、陽性の場合には出産しないという人の割合が、色々な調査により違って、90%～99%とばらつきがあります。きょうだいの場合には、「出産しない」と答えた人は16%と、この数字では全国平均より非常に少ないですが、「分からない」と無回答が60%以上あります。きょうだいとしての特徴があるかどうかは、この調査はデータが少ないこともあり、分かりません。
- 3) 出生前検診を受診しないと答えた人が約3分の1いましたがその理由は次の通りです。
  - ・障がいのある子供が生まれてもよいので、受診する必要がない
  - ・もし陽性と出て、産まないという選択をするのは罪悪感を感じて辛いので、受診しない。
- 4) 配偶者と相談するという人も数名いました。ここに書かなかった人も、皆さん配偶者と相談して決めるのだと思います。
- 5) 子どもを産みたいと思わない、という人も少数ですがいました。今という時

- 代のためか、障がいのきょうだいという経験からそう思うのでしょうか。
- ☆ きょうだいの場合は、より葛藤や悩みも深く配慮する必要があります。相談できる、話せる場が必要だと思われます。

## (Q) 当会（全国きょうだいの会）について

### 1、入会しての感想 (表 Q-1)

\*すでに障がいのあるきょうだいを亡くしても当会の会員でいる人たちの声も含めて正会員 117 名について検討します。

1) 無回答は3%と、ほとんどの会員が回答してくれました。

2) 入会して「良かった」と回答された人方 (表 Q-1)

は、8割弱と高評価でした。その中身を広く深く検討して、より会員の心情によりそった会の活動を模索していく必要があります。

\*対象%：正会員 117 名に対する割合

入会感想	対象%
①良かった	77
②どちらとも言えない	9
③分からない	9
④期待外れ	1
無回答	3

3) 「どちらとも言えない」「分からない」

が、それぞれ1割程度でした。

4) 「期待外れ」も少数ですが1%ありました。

### (自由記述から)

#### (良かった点)

- ・きょうだいとの関係、きょうだいのことなど、声に出しづらかったことについて、公に話が出来る場を見つけられた点が最も大きかった。
- ・たくさん知り合いが出来、自分の感じることは、間違っていないと分かったから。

#### (良かったが改善して欲しい)

- ・一部の方が話をしていて、話が出来ない方がいることが多い。いろんな人が話せる場所作りをしてほしい。

#### (期待外れ)

- ・ネット主流なのに小冊子発行はちょっと時代遅れな気がします。内容が内容だけに小冊子を気軽に破棄できません。
- ・若い人だけでなく、あまり集まりに参加できない人にも参加しやすい会、に期待していたので少し残念である。個別相談しやすい仕組みがあるといいと思う。

#### (すでに障がいのあるきょうだいを亡くしても当会の会員でいる人たちの声)

\*前記「1、回答者(F)障がいのきょうだい亡くなった人について」の続き

- ・3年以上前に障がいのあるきょうだいを亡くした14名について当会への関わり(設問「きょうだいの会について」)を調べたところ、次のような結果でした。

①機関誌を楽しみにしている：11名

②集まりに参加するのを楽しみにしている：8名

- ③ちょっとした手伝いをしている：4名
- ④運営に関わっている：3名
- ⑤何かしたい：1名
- ⑥別な会にも参加している：2名
- ⑦何もしていない：0名
- ⑧無回答：1名

☆それでも、当会に所属しているのは、当会に所属している意義を感じているためだと思われます。そのような人たちを大切にして、若い会員などに「よき先輩」として深い経験に基づいたアドバイスをしたり、親の会や関係機関、行政などに対する要望活動にその力を活かしていくことが大切です。

### (考察)

- 1) 回答者の多くが、「入会して良かった」と答えていたので会の存在意義が確認できてうれしく思いました。
- 2) しかし、改善すべき点の指摘もありました。集まりでの話し合いは、会の重要な活動ですので、一部の人が話すことが多くその話に入りにくいことがある、という指摘は重要です。十分に気を付けて運営したいと思います。
- 3) 「どちらとも言えない」「分からない」という回答については、その理由が具体的には記されていませんでしたが、別な設問での回答を参考にしていきたいと思います。また、今後の色々な場面で会員の声を聴いていく姿勢を持ち続けることが必要と思いました。
- 4) 「良かった」から「期待外れ」まで、その方々の意見にじっくり耳をかたむけて、良かったことは活かし、不足している部分は考えて、これからの会の活動を行ってきたいと思います。

## 2、きょうだいの会との関り方 (表 Q-2)

### (1) 正会員について (正会員 117名)

- 1) 最も多かったのは「機関誌を読む」という人で、85%でした。逆に見ると、機関誌を読んでいない人が約 15%いるかもしれないということでしょうか。
- 2) 次に、「集まりに参加」している人が 35%と約 3 分の 1 でした。逆に見ると、約 3 分の 2 の人が集まりに参加していない、という事です。
- 3) 運営に参加している人は 10%ですが、「ちょっとした手伝いをしている」人が 11%と、同じくらいいます。「何かしたい」と思っている人が 16%いました。
- 4) 「別な会にも関わっている」人が 3%いました。活動的な人です。
- 5) 「特に何もしていない」「その他」という人がそれぞれ 2%いました。

### (2) 会員以外の人について (正会員以外 48名)

- 1) 最も多かったのは、「機関誌を読む」「集まりに参加」という人で各 27%と、正会員以外の人約 4 分の 1 でした。

- 2) 次に多いのは、「別な会にも関わっている」「特に何もしていない」という人が各 13% いました。
- 3) 正会員ではありませんが、「何かしたい」と思っている人が 8%、「ちょっとした手伝いをしている」人、が 6% いました。

(表 Q-2) \*対象%：人数に対する割合

会との関わり 人数	正会員		正会員以外	
	回答数	対象%	回答数	対象%
①機関誌を読む	100	85	13	27
②集まりに参加	41	35	13	27
③ちょっとした手伝い	13	11	3	6
④運営参加	12	10		
⑤何かしたい	19	16	4	8
⑥別な会に関わっている	3	3	6	13
⑦特に何もしていない	2	2	6	13
⑧その他	2	2	3	6
無回答	5	4	12	25
合計	197		61	

#### (自由記述から)

- ・今は難しいですが、いずれ何らかの形で関われたらうれしいです。
- ・日にちがあえば会合に参加したいと思いますが、なかなか難しいです。
- ・会を立ち上げ、運営に携わってきたことは、とても大変なことだったが、きょうだいの会を通じてしか発信できないことがあるとの思いで、活動してきました。若いきょうだいが参加する時代になり、続けてきて良かったと思います。
- ・宮崎にも会が出来たと知ったので、参加しました。
- ・カラーセラピー（\*）に初参加しました。（\*）色の力を利用して心を癒す方法

#### (考察)

##### (1) 正会員について

- 1) 機関誌を読んでいない（かもしれない）人が 15% もいたことは意外でした。別の点に意義を見出しているのか、会員でいることで安心感を感じているのかもかもしれません。そうであれば、それだけでも当会の存在意義があると言えるでしょう。しかし、機関誌の内容の充実について取り組んでいかなければならないこともまた事実でしょう。
- 2) 集まりに参加していない人が、約 3 分の 2（76 名）ですが、集まりに参加していないが、機関誌は読んでいるという人が約半数（64 名）でした（精査しました）。地理的な問題で参加できない人が多いと思われます。最近では、新型コロナで集まれなくなった代わりに、オンライン会議ができるようになり、地理

的な問題はクリアできる部分もあると思われますが、さまざまな事情によりオンライン会議に参加できない人もいます。そのような方たちとのコミュニケーションの取り方について検討が必要です。

- 3) 注目したいのは、「何かしたい」という人が16%いることです。これまでの活動に加えて、何か新しい企画が立てられたら、より一層参加者が増える可能性があると思われます。コロナ禍が終息した後の会の活動を考えるヒントとしたいと思います。
- 4) 「別な会に関わっている」という活動的な人が3%いました。当会としても、その人が関わっている別な会としても、それぞれに参考になることが多いと思われます。

## (2) 会員以外の人について

- 1) 会員ではないが、機関誌を定期的に購読している購読者が5名(3%)います。その人を除くと、8名が機関誌を読んでいます。集まりなどで購入したり何かの機会に読んでくださっているのでしょう。
- 2) 「集まりに参加している」と回答した27%の人は、ほとんどの各地域の集まりが会員でなくても参加できるために、その場でアンケート用紙を配られて回答した人たちと思われます。会員でなくても参加できる集まりは、大事な活動です。
- 3) 会員ではないが「何かしたい」という人も8%いました。今後、会員になって一緒に活動してくれることを期待したいと思います。
- 4) 「別な会に関わっている」という人が13%います。当会との方が関わっている会との交流があるということです。大事なことです。

## 3、機関誌に取り上げて欲しいこと (表 Q-3)

「いくつ選んでも良い」として、回答していただき、353回答を得ました。

最も多いのは、「制度」(26%)、その次が「体験談」(23%)、「情報」(22%)、次いで、「本部と各地の活動」(13%)、「相談」(12%)でした。

「分からない」「その他」を合わせて5%でした。

(表 Q-3)

対象%：353回答に対する割合

機関誌内容	対象%
①制度	26
②情報	22
③本部と各地の活動	13
④相談	12
⑤体験談	23
⑥分からない	2
⑦その他	3

## (自由記述から)

- ・機関誌いつも楽しみに読ませていただいている。きょうだいについて周囲に話せる人もいないので、機関誌が唯一の情報源である。これからもよろしく願います。

- ・機関誌を読ませて頂いているだけですが、ためになることが書いてあり、特に自分一人だけではないと励まされることがあるなどで、きょうだい会には助けられています。
- ・会の歩んできた道筋、大事にしてきたことなど、折にふれて若い会員などに広げてほしい。会の理念を分かるように解説してほしい。このアンケート調査の結果から大いに学んでいきたい。
- ・300号で過去の「つくし」の内容を拝見し、先輩方の努力があって会が継続されてきたのだなと感謝の気持ちでいっぱいになりました。こちらの会を知るまでは先の見えない不安におそわれることがたびたびあり、苦しかったのですが、いろんな方の体験を知り、また実際に同じ境遇の方と出会う機会を得て気持ちを共有することにより精神的にとっても助かっています。
- ・機関誌について、もっときちんとしたものをつくってほしい。誤字・脱字がある。印字がかすれて読めない行がある。ページが前後してしまっている（1→2→4→3→5 ページなど）。更に、タテ書きとヨコ書きが統一されていないので（各原稿でバラバラ）、ページが前後するとどこに文章が続くのか分からない。会費を払って読んでいる身としては、テキストなものはつくらないでほしいと思います。始めに試し印刷を1冊刷って、2名体制でチェックすれば済む話です。
- ・地域の情報も教えてほしい。北海道在住だが、実家は遠方のため。
- ・アダルトチルドレンや虐待、パーソナリティ障害など、きょうだい自身の病理について取り上げて欲しい。
- ・体験談で、親との対応などについて取り上げて欲しい。

### (考察)

- 1) 多く期待されていることは、いずれも様々な「情報」です。障がいのきょうだいと対応する時に、家族の中はもちろん、施設や役所の職員と対応する時に、福祉に関する情報は欠かせません。機関誌はそこに大きな役割を果たしていることが確認されました。
- 2) 情報と言っても、制度や福祉についての様々な「客観的な情報」だけでなく、「体験談」も多く期待されています。体験談は私たち「きょうだいの会」だからこそできることです。たとえ同じことを聞いても、同じ立場のきょうだいと話すと体験談は、現実的で貴重です。これからも大切にしていかなければなりません。
- 3) 相談についても、福祉関係の専門職の会員が、同じ立場のきょうだいとして相談に応じますので、現実的な助言ができます。なお、機関誌には掲載できない個別な相談は、電話やメールでお答えしています。
- 4) 機関誌の誤字脱字などは、これからも担当者が気を付けていきます。
- 5) 機関誌は、集まりなどに参加できない会員と心をつなぎ合わせる重要な媒体です。また、継続していくことで当会の歴史を語るものです。これからもしっかり続けていくことが会の使命です。

## 4、会への要望など

### (自由記述から)

(社会全般に言いたいこと)

- ・きょうだいへの支援がもっと広がるといい。障がいのあるきょうだいをもつ健常のきょうだいの心理面などの研究が進むといい。
- ・少しずつきょうだいの会やきょうだいの気持ちについての特集を TV や新聞でみるようになりました。これはきっとみなさんの発信力のおかげだと思っています。
- ・もっとシンプルにもっとフランクに、「基本家族で助け合う」という古い考えから、個々のサポートは国がするという方向へ変えていく。仕事として、介護職を地位、収入が高い職業に！ したい。だれか、おしゃれな介護職のドラマとか作ってくれませんか。(若い人に見てもらえるように)
- ・これまでのように会員への情報提供、政府への提言などを継続して頂くこと。いま取り組まれている子どものきょうだい活動により力を入れて子ども達の支援を通じて親世代の意識改革に訴えていければと思います。

(福祉関係者に言いたいこと)

- ・福祉関係者に「障がいのあるきょうだいを差し置いて、そのきょうだいが、きょうだいだけで集まり、不満や愚痴を言うこと自体が不謹慎だ」と言われてしまったのですが、どう受けとめればよいでしょうか。

(きょうだい児の啓発)

- ・きょうだい児のことがもっと TV や新聞等のメディアで取り上げられたり、大学の講義、福祉現状の研修等で取り上げられたらうれしいです。いずれは、医師、社会福祉士、精神保健福祉士、看護師、保育士、保健師の国家試験にも取り上げてもらい、まずは身近な現場の方から理解してもらえると良いかなと思います。今は「家族＝両親」なので、「かぞく＝両親、きょうだい」になる日がきたらうれしいです。

(心の傷、トラウマ、アダルトチルドレン等についてとりあげ学ぶことや研究)

- ・これまでたくさんのきょうだいさんとお会いして心の傷(親や世間の人への怒り、悲しみなど)を抱えておられる方が少なくない印象を受けました。トラウマに対するケアやアダルトチルドレンに詳しい心理士さんをお招きし、例会とは別に開くのもよいように思います。

(親に伝えたいこと、親の会との交流)

- ・「きょうだい」「きょうだい児」という言葉が普及し、きょうだいの育ちや将来を不安に思う親御さんが増えてきたように思います。(30代～50代くらい)親御さんの不安感を減らすためにも、きょうだい達と親御さんが直接会って対話するなどの機会があるといいなと思います。
- ・親の会と交流を持ちたい。
- ・親には一度 Twitter で検索してもらいたい。うちの子は大丈夫なんて絶対ない。2、3才くらいから空気よんでいるから。まだ子供のきょうだい児たちが、

少しでも生きやすい世間になるように。

- ・私はきょうだい児に笑いかけるお母さん、お父さんを見たことがなかった。余裕がないように見えた。…でも、過去の自分がして欲しかったように…私はこの子らを救いたい。

(親亡き後について)

- ・先日はじめて地元のきょうだい会の茶話会に参加させていただきました。今まで誰にも話せなかった悩みを、似た境遇の方々と共有することが出来、少し肩の力をぬくことができました。親亡き後について知識がなく、不安に感じています。

(家族内でのコミュニケーションについて)

- ・子どものきょうだいも大人のきょうだいも、きょうだいも親たちもみんなが生きやすく暮らしやすくなしてほしい。それには周りのサポートがとても大事だと思う。もっとみんなが理解して優しい社会になってほしい。私の親は、親(祖父母)からきょうだいのことは近所に隠してほしい、普通の子だったら…可哀そうに…etc 言われて辛い思いをしていました。それを私が知ったのは、私が大人になってきょうだいについて、お互いの経験、想いを話せるようになってからです。
- ・私はきょうだいと買い物に行くと、周りの視線が気になって、子どもからは、どうしてきょうだいは歩かないの？と聞かれ、子どもだった私は、悲しい気持ちになりました。私もどうして歩かないのかわからなかったし、上手に答えられなかったのです。それを親に伝えたのは、大人になってから。親ときょうだい児が、障がいの子ょうだいについて話をする機会が必要だと思う。年齢によって話が違ってくると思うから。たくさん話せたら、今の私も少しは違ったのかな、と思う。

(世代別のあつまりの計画)

- ・年齢別のセミナーなどをしてほしい。
- ・若いきょうだいの活動が活発なのはとても感謝しているし、ありがたいです。ただ、きょうだいとして本当にしんどいのは、30代後半から50代ぐらい、子育てと親の介護、それにきょうだいとしていろいろなものが、重なる年代の方たちが、あつまりやすい場所も必要かなと思います。集まるのが無理であれば、機関誌を通じてのフォローなど。

(子どものきょうだい支援)

- ・次女は小学生の時は明るく元気な子どもで、私は次女の後ばかりついていき、まねばかりしていました。その次女が、長女のことは誰にも話せなかったと言っていました。次女が子どもの頃、姉(長女)のことや親に対する不満など聞いてくれる所があれば、違っていたかもしれません。
- ・子供のきょうだい支援をしたく、個人的に活動しています。今回のアンケートは、きょうだいを育てる親御さんにお話しする際、とても参考になります。

(散在し、孤立しているきょうだいへの支援)

- ・九州在住ですが、会合などの参加が難しいです。過疎地でも障がいのある人はいるので、そこを網羅して頂きたいです。
- ・機関誌いつも楽しみに読ませていただいている。きょうだいについて周囲に話せる人もいないので、機関誌が唯一の情報源である。これからもよろしく願います。

(きょうだいを連れての旅行企画)

- ・年会費がもう少し安ければ…。きょうだいを連れての旅行等があったら是非参加してみたいです。

(その他)

- ・たまに普通の兄だったら相談できるのになあ、と思ったりもします。ただ、兄が障がい者でなければ、色々ある障がいについて考えたり、勉強したいと思うこともなかったと思います。今は、これまで育ててきた両親の負担を少しでも軽減できればと考えています。きょうだいは苦労も多いですが、他の家族とは違った楽しさがあります。兄のきょうだいでよかったと心から思っています。

## (考察)

- 1) あわせて 53 人の方々から熱心な要望が寄せられました。これは会員の回答者の実に 44% であり、いかにこのアンケートに期待しているか、また会とその活動に対して思いが多様にあるかの現れでしょう。
- 2) 時間のかかる長いアンケートに誠実に回答され、その最後のページにもかかわらず細かく要望を書いて下さった皆様の心情に深く思いを致し、会としてこれらの要望を受けとめ、内部の問題を改善するとともに、社会や自治体、国に対して、きょうだいの思いと実情を強く発信していかなければならないと固く決意しています。

## 5、会の名称について (表 Q-4)

- 1) 正会員ではない方も含め、約 80% と、多くの方からご意見をいただきました。(無回答 18% 29 名)
- 2) 最も多かったのは「現在のままでよい」の、41% でした。
- 3) 次に多かったのは「全国障害者のきょうだいの会」の 29% でした。

(表 Q-4)

会の名称	%
①現在のままが良い	41
②全国障害者の兄弟姉妹の会	7
③全国障害者のきょうだいの会	29
④その他の新名称案	5
無回答	18

- 4) 「全国障害者の兄弟姉妹の会」は 7%、「その他の新名称」は 5% と少数でした。
- 5) その他の具体的な新名称案は次の通りでした。
  - ・「全国障がい者とともに歩むきょうだいの会」
  - ・「全国きょうだいの会ー全国障害者とともに歩むー」
  - ・「全国きょうだいの会」(短い方が覚えやすいかなと)

## (自由記述から)

(現在のままでよい)

- ・現状のままでいいと思うが、「ともに歩む」が負担になるという人もいると聞いた。
- ・「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」、長いがいい名前だと思う。

(変えた方がよい)

- ・名称変更は若い世代や若くなくとも自らが深刻な被害に遭い、障がい者に対し肯定的な感情を持ってない兄弟姉妹への配慮で希望しているが、これまでの先輩方がこのことを理由に会を離れたり悲しまれるということもあってはならないと思っている。性的被害や暴力を障がい者から受けた人たちに「ともに歩む」という言葉はとても苦しいと想像している。しかし、障がい者の幸福が実現されなければきょうだいの幸福も実現しづらいのは事実であり、理解している。名称での苦痛を軽減しつつ様々なきょうだい共存できる会に成長させていきたい。

(その他の意見)

- ・きょうだいが成人した障がい者の生活をこんなに支えなければいけないのはおかしいと思う。つれあいや子どもらは理解があるが、精神的つながりがあればそれで十分な社会に。きょうだいの会は、存在そのものにいろいろ矛盾がありそう…。しかし、きょうだいの悩みをいうものは存在し、他のきょうだいの存在になぐさめられ力づけられるのもたしか。
- ・きれいごとではなく、自分の本音がとても醜いと感じてますが、本音です。娘の心の不安定さがこの数年出始めて、弟のことまで考えられなくなりました。親の老いを考えることも余裕がありません。夫も頼れません。自分の産んだ子供のことで精一杯です。簡単にきょうだいにまかせないでほしい。もっと個々で考えてほしい。(私は弟を産んではいません。私は親も産んではいません。)仕事としてファミリー以外の介護をし合う形がベストだと思います。この国は福祉において儒教思想の悪い影響が強いと思います。もちろん最低限の+アルファ、書類ごとや交流は個人の希望で行う。
- ・いつもありがとうございます。障がいのあるきょうだいが、どんなに障がいも重くてもそれぞれの自立のあり方で、生き生きと幸せに社会の中で過ごせるよう社会福祉の充実を働きかけていければと思います。
- ・地方民が参加しやすいこの様な機会を頂けて大変うれしく思います。自分を見なおすきっかけにもなりました。こういった思いを他人と共有できる場があれば…といつも思っています。大人のきょうだい児の支援も必要ですが、子どもきょうだい児の支援もとっても大切だと思っています。しかし機会がありません…。

### (名称変更についての結論)

◎現在のままの名称「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」を変更しない方針とし、全部の正会員に文書でこの方針をお知らせしました。そして、ハガキで回答（投票）していただき、現在の名称を継続することを決定しました。

- ・半数には至りませんでした。41%の方が「現在のままの名称でよい」というご意見でした。
- ・一方、「ともに歩むということばが負担に感じる」という声も少なくありませんでした。「ともに歩むことなど考えたくない」というような心の負担を感じている方たちでも、当会でこれからも一緒に活動を続けていっていただきたいと思えます。また、まだ当会に入っていない方が当会を知って、当会に入って心を癒したい、と思うようになれることは大変重要です。
- ・そこで、正式名称が変わらなくても、現在の略称「全国きょうだいの会」を、ホームページなどで、前面に出していくことにいたしました。

\*\*\*\*\*

## IV むすびにかえて

1996年（今回の調査の23年前）のアンケート調査の結果と比べて、私たちきょうだいのもつ課題は十分に改善されていないことが分かりました。社会の障がいのある人やその家族への偏見と差別もまだ残っています。

一方、ここ数年前からですが、全国各地で、またネットなどでも自主的なきょうだいの活動が生まれ、マスコミなどで取り上げられることも増えました。また、国にもヤングケアラーの存在が認識されるなど、私たちきょうだいの存在が認められつつあるように思われます。この機会をのがさず、このアンケートのリアルな声を社会に届けていかなければなりません。

アンケート調査用紙・・・別紙をご覧ください。

\*調査用紙の記号は、(C)の(3)不登校 から後ろは報告書の記号と一致していません。集計結果を深く検討するために、順序を入れ替えました。