

# 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。

2022年2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	35
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	41
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	51
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	54
(I)	将来についての話し合いについて	58
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	64
(K)	国などに望むこと	67
(L)	成年後見制度について	69
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	77
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	83
(O)	優生保護法について	86
(P)	出生前検診について	87
1	出生前検診を受診するか	
2	陽性の時の対応	

むすびにかえて . . . . . 91

## アンケート調査用紙

(SSKPつくしんぼ 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)

# 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求めず、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～2022年2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。

\* 当会についてのまとめは、この報告書では省略します。

\* 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。  
\*これは、最近話題の「ヤングケアラー」の一形態です。
- 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も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のか、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、声をかけていただけると、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々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

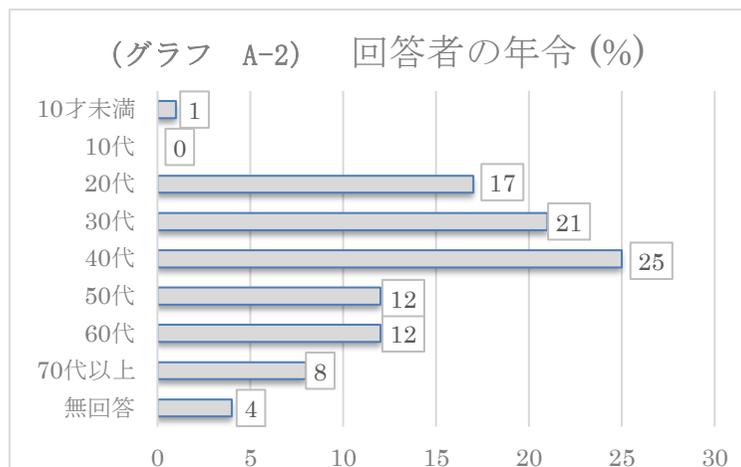
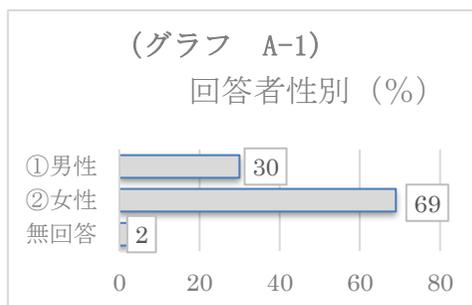
### 2、回答者の性別、年齢（グラフ A-1）、（グラフ A-2）

- 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。



### 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)

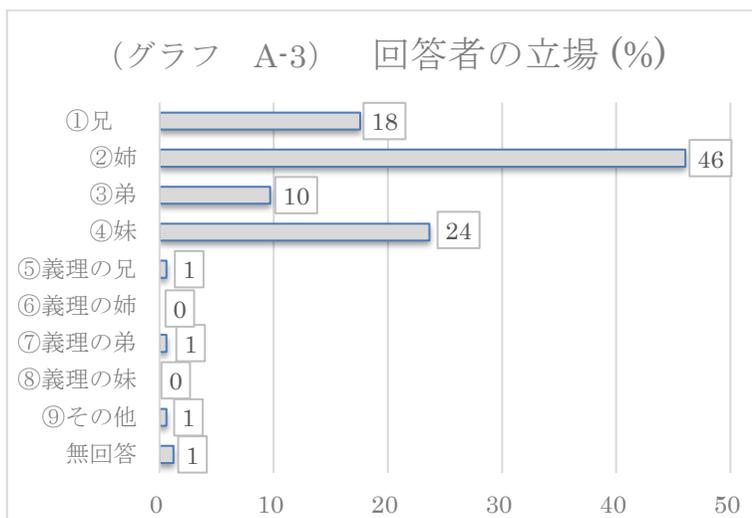
- 約70%が就業者で、家事専業が約10%、学生が7%でした。無職、その他の方たちには、年齢分布をみてもすでに定年退職された方がいると思われます。
- 就業者の願い、家事に専念されている方の願い、学生の方の願い、定年退職された方の願いなど、それぞれの特徴が示されたならば、要望と課題がよりいっそう立体的にみえてくるだろうと思われます。
- 今回の調査では問いませんでした。福祉職の割合が一般より多いと思われます。親から求められたという人もいますが、自分から望んで又は自然に福祉の道を選んだ人が多いようです。

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ようです。年々、きょうだい数が減少しているためかもしれません。
  - ☆ 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。

☆ 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、障がいのある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)

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

- ・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）

### (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、多くの方が回答しました。
- 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 )

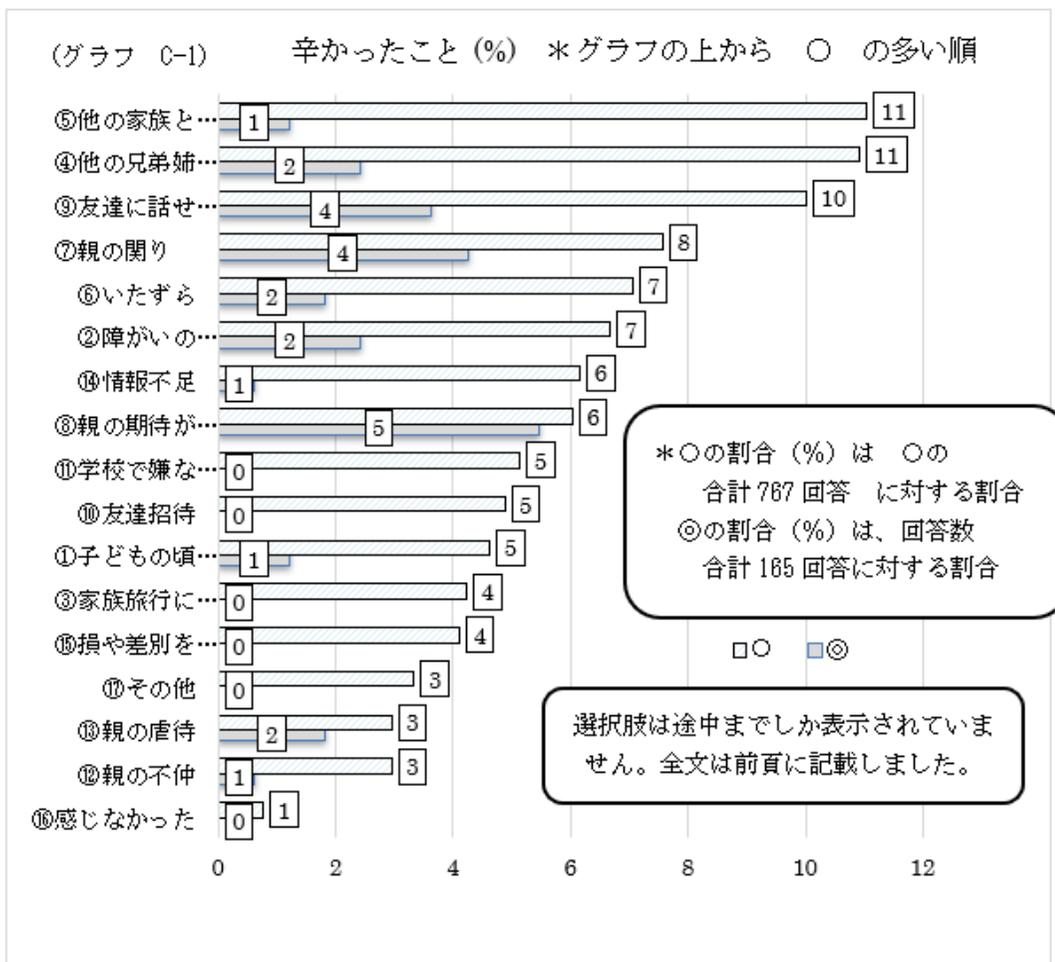
- ・無回答の人が 165 人の内 12 人 (165 人の 7%) いました。  
☆なぜ回答しなかったのかは不明です。
- ・辛かった事の回答数は、767 でした。

(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伝い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、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) 無回答が、「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。

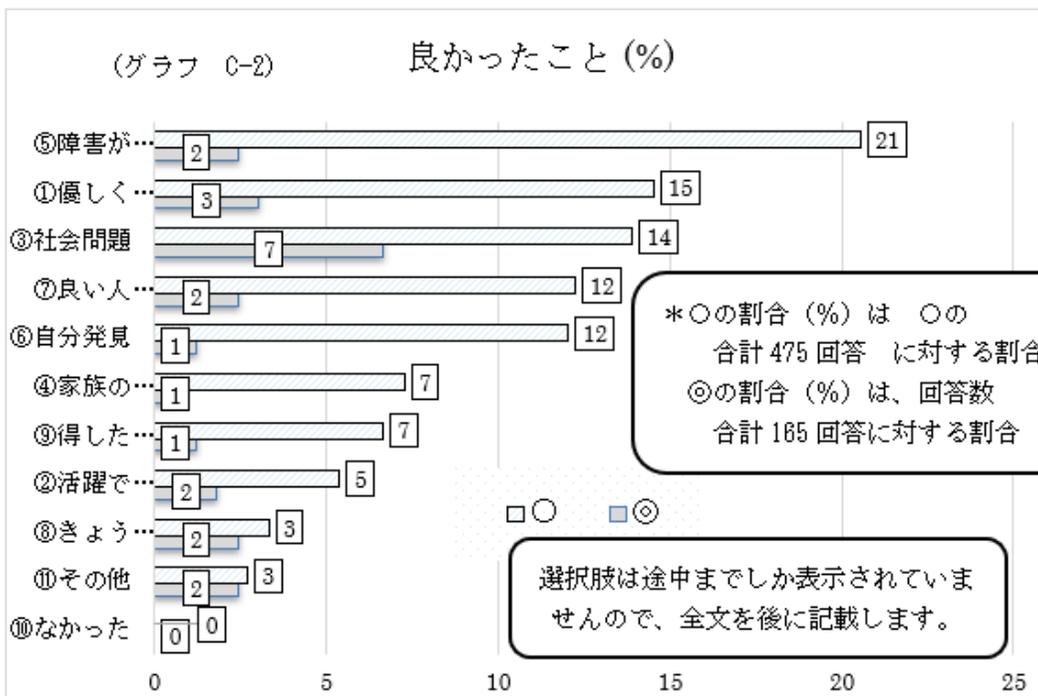
- ・良かった事の回答数は、475 でした。

\*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をする事ができる。
- ・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えた。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身をもって体感できた。
- ・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あったのなら、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う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ゲラゲ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) 好き嫌いと「辛かった事」相互の関係 (表 C-6)

\*説明は、表の後に記載。

(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

(辛かった事を選択肢)

- 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

(b) 好き嫌いと「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%

(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自分が優しくなった                      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、将来に向かっ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、いつも肯定してはいただけません。
- ・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いくつもありました。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ます。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。

(表 D-1)

全年齢 (165 名)

40 代以下 (105 名)

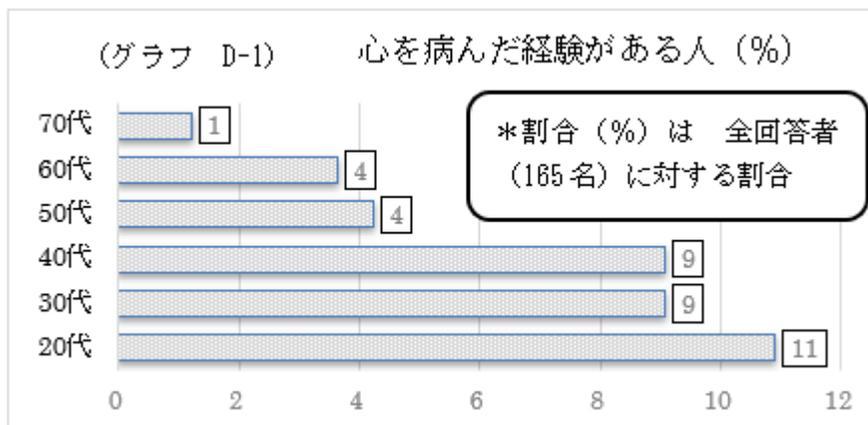
	全年齢	40 代以下
	%	%
①ある	13	14
②ない	86	85
無回答	2	1

- 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。

\* 「不登校&心の病」のデータは、「不登校」の回答の中で「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。(データ表 略)

### (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。



## (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、不安が軽減され気持ち楽になります。「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
	対象%	対象%	対象%	
①結婚したことがある	83	89	82	生涯未婚率
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、回答者(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）

(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	

## (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。

## (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)

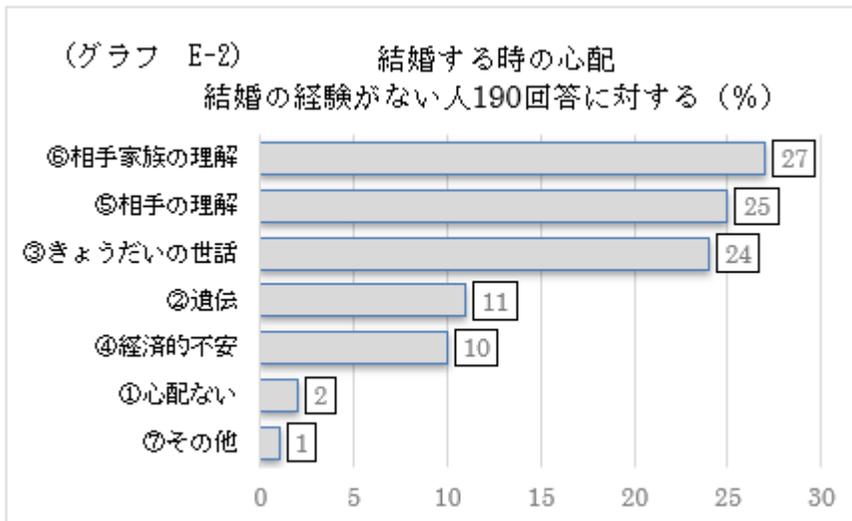
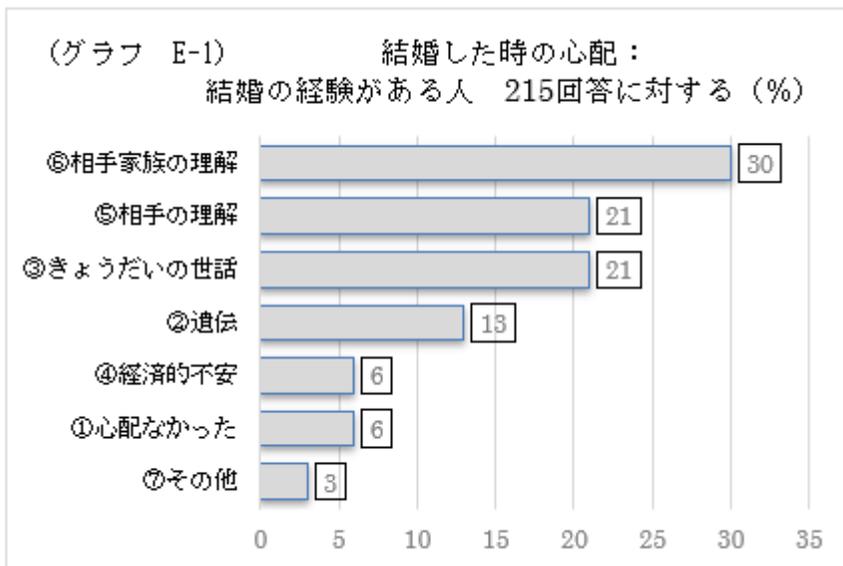
1) 最も多かったのは、相手の家族の理解 30%でした。それに続いて相手の理解 21%、障がいのきょうだいの世話 21%、遺伝 13%、経済的不安 14%でした。

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) 障がいのある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%)、打ち明ける必要だった人が 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、途中で 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%)、打ち明ける必要な人 (「話している」人以外) 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、途中で 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「付き合い始め」という人が、結婚の経験がある人の 49% に比べ、結婚の経験がない人は 28% と少ない結果です。一方、結婚の経験のない人は「途中」が最も多いという結果でした。

(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では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ほ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生まれること。

(その他の不安・課題)

- ・結婚自体は問題も困りごとも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体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）

○親がいる人（87％）について

- 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。一人暮らしもいましたが少数（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。

### （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 (○)

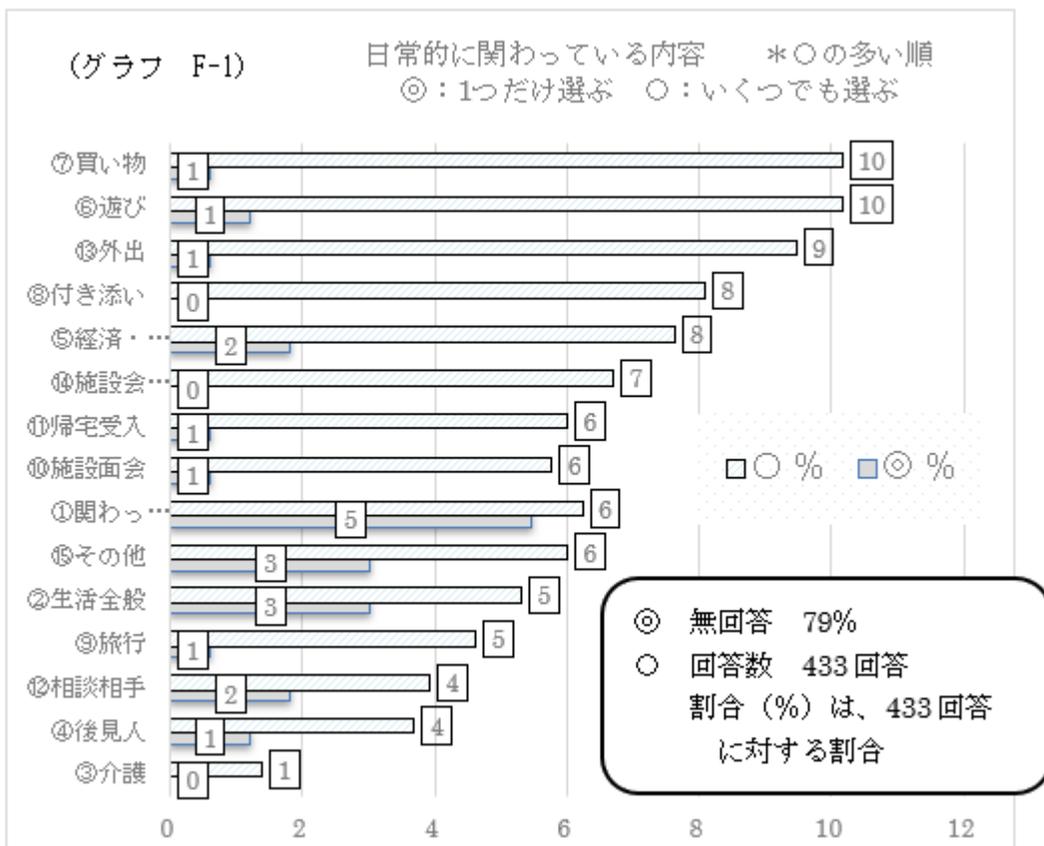
\*以下の割合 (%) は、回答数 433 回答に対する割合です。

- 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」などの保護者的は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。



(選択肢)

- 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、手伝いに行っていた。
- ・きょうだいが自宅に帰る時は、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行うことがある。き

よ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のが、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が亡くなくても、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。

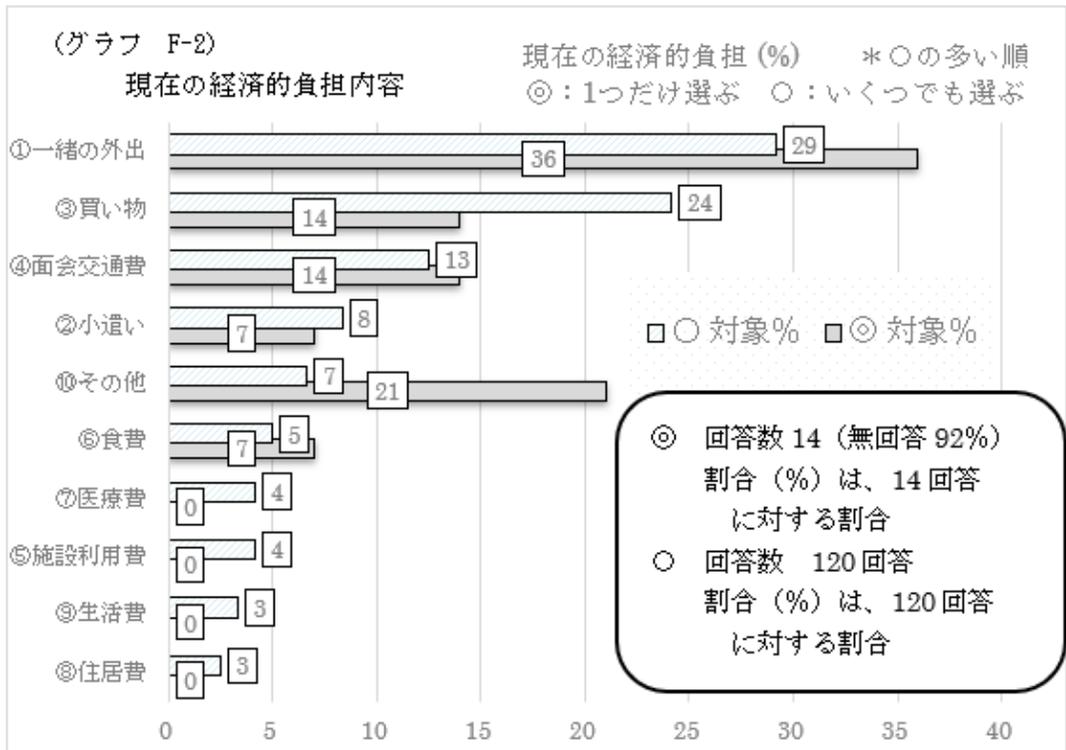
2) 少ない中では、多い順から次のようでした。

\*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