

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 (概要版)

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)



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。当会の仲間に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。

この報告書(概要版)では、その概要を報告します。詳しいデータをご覧になりたい方は、「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」をご覧ください。

2022年3月
全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会

(内 容)

I 調査の概要

- 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
- 5 調査項目

II 調査のまとめ

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

- 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

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し、関係機関等に改善を働きかけることです。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

2022年2月 内容の検討とまとめ

5 調査項目

- (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
 - 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
 - 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
 - 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
- (E) 結婚について
 - 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
 - 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
- (I) 将来についての話し合いについて
 - 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

- (K) 国などに望むこと
- (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 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
- (M) やまゆり園事件についての感想
 - 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
- (N) 入所施設について
- (O) 優生保護法について
- (P) 出生前検診について
 - 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
 - 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

II 調査のまとめ

障がいのある人のきょうだいを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見えてきたことについてまとめました。

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。

- ・私たちが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、きょうだいを持つ課題

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と話することも記載します。（「…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) 障がいのある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) 障がいのある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、障がいのある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、障がいのある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です。
- 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たいです。

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を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必要があります。

☆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。