



平成18年度


障害者の家族支援を目指すための調査研究

～特に支援体制が遅れているきょうだいへの支援を視野に入れて～

調査報告書

平成19年3月

財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金



目 次

きょうだい支援のために～きょうだいの立場から	田部井恒雄	2
障害のある人の家族支援	植木きよみ	4
第1章 調査の方向性		6
1. 調査目的		6
2. 調査の前提及び仮説		6
3. 調査研究事業の進め方		8
学習会報告①「障害のある方のいる家族への支援」	講師：原 仁氏	10
第2章 アンケート調査		12
1. 目的		12
2. 調査時期		12
3. 対象		12
4. 回答数		12
5. 調査内容（調査票参照）		12
6. 調査結果		12
学習会報告②「障害のある方のいる家族への支援」	講師：鯨岡 峻氏	22
第3章 障害がある人家族、父母兄弟姉妹への聞き取り調査		25
1. 目的		26
2. 方法		26
3. 各設問の目的		26
4. 調査結果		27
5. まとめ		30
学習会報告③「きょうだい支援の会の取り組みについて」		32
第4章 課題と方向性		34
1. 今後の課題		34
2. 今後の活動方針		35
第5章 事業決算報告書		36
第6章 資料		37
1. アンケート調査票		38
2. 聞き取り調査票		41

「きょうだい支援のために～きょうだいの立場から」

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会

(略称 きょうだいの会)

会長 田部井恒雄

自分の兄弟姉妹に障害者がいる人（以下、「きょうだい」と記します）の状況は、障害者がない人の状況と比べると様々な違いがあります。その結果、幼少期から高齢期に至る人生の節目々々で様々な課題をかかえています。その課題が、しばしば「きょうだい」の人生に辛い影響を及ぼします。これまで障害に関わる問題を考えるとき、障害者本人やその親については多く考えられてきましたが、「きょうだい」についてはほとんど考えられてきませんでした。しかし、「きょうだい」にも上記のように様々な課題が生じてきます。障害者（以下、「障害のある人」と記します）のほぼ一生を平行して生きていくのは、親でも福祉関係者でもなく「きょうだい」です。言い換えれば「きょうだい」はほぼ一生を通して障害のある人と関わっていくのです。そこで私達は「きょうだい支援」の必要性を訴え、ナイスハート基金殿とともにこの研究をすることになりました。ここで述べる「きょうだい」は、一般的と思われる場合です。人によって状況は違います。

私たちは、「きょうだい」の課題について次のように考えています。

最初の段階は、「きょうだい」自身か障害のある子供のどちらかが生まれた時から始まる幼少の時期です。この段階の課題は家族です。よくある例は次のようなものです。子どもに障害があると分かった時から、特に母親はしばしばその対応に追われ心身ともに疲れ果ててしまいます。その結果、「きょうだい」は寂しい思いを重ね、やがて「母親は自分を愛していないのだ」と思うようになってしまいます。しかし、母親の辛さを感じて自分は我慢をし続けます。父親はそこにうまく関わることができません。そのような状況の中で「きょうだい」は自分や人を信頼することが難しい性格に育ったり、精神的に不安定なことになるなど、心に大きな傷ができる場合があります。そしてその原因は、家族が家族らしさを失うことにあると言えるでしょう。この時期の問題の重さは、辛い課題が一生に及ぶことです。従ってこの段階は非常に重要と考えられます。このように考えると、この時期に必要な支援は、家族（父親、母親、障害のある子供、そのきょうだい など）全体への支援であるということが出来るのではないのでしょうか。その支援とは、家族の心と生活を支える制度的な支援と障害についての社会の理解だと考えます。

次の段階は、学齢期です。家族という閉じられた環境から、学校という開かれた環境の中で「きょうだい」は様々な刺激にさらされます。その刺激とは「きょうだい」自身へのことの場合もあり、同じ学校に通う障害のあるきょうだいに関わることの

場合もあります。友人や先生などに関わる課題が中心で、教育環境と社会の理解についての支援が必要だと考えます。「きょうだい」に対して、少しずつ仲間づくりなどを始めることも望まれます。

3番目の段階は思春期です。自分自身を見つめ始め将来を考え始める思春期という、ただでさえ不安定な精神状況の中で、社会的な不適応を起こす場合もあります。この時期に「きょうだい」の心の傷を癒すことが出来ないと、その後の人生が非常に辛くなります。従って、この時期の支援も非常に重要です。対人関係や将来への不安に対する支援が必要と考えます。そして、同じ立場の「きょうだい」同士のつながりが心の大きな支えとなることから、「きょうだい」についての情報提供が重要となります。

4番目の段階は青年期です。進学、就職、結婚という人生の重要な節目がたくさんあります。それぞれの事柄で、兄弟姉妹に障害のある人がいる、ということが様々に影響してきます。それは、外からの直接的な圧力であったり、自分で過度に考えてしまったり、子どもの頃からつちかわれた負の思考であったりします。将来の障害のある人との関わり方も大きな要素です。しかし「きょうだい」には誰にも侵されるべきではない自分の人生があります。制度的な支援や社会の理解、そして、同じ立場の「きょうだい」の支え合いや知識の共有に対する支援が必要と考えます。

5番目の段階は、壮年期です。親も高齢になり、障害のある人を支えることが難しくなってきます。親は障害のある人の生活を支える役割を「きょうだい」に期待し、「きょうだい」が関わるが多くなってきます。しかしこの段階でも、「きょうだい」は自分の生活を守る権利があります。ここで大きく影響するのは、障害のある人の生活がどれだけ親に依存しているか、親はどのように障害のある人の自立を考えているか、どのように育ててきたのかと云うことです。制度的な支援が求められるとともに、まだ子どもが小さい頃からの親の姿勢が問われてきます。すなわち、障害のある人をいつか「きょうだい」にスムーズに引き継ぐことが出来るように、親は障害のある子供の将来を展望し育てることが必要です。実は、幼少期からのそのような視点での「親への支援」が必要なのだと考えます。

最後の段階は、高齢期です。親に代わって「きょうだい」が障害のある人の代弁者であったり、後見人的な役割が求められてきます。「きょうだい」が障害のある人の心の支えとなって、きょうだい同士が良い関係を保ちつつ最期を迎えることができることが理想です。そのためには、障害のある人への血の通った生活支援や権利擁護など、障害のある人の生活を「きょうだい」に頼ることなく社会が支えることが必要です。

以上、人生の各段階を追って「きょうだい」の課題と求める支援について考えてみました。今回の調査研究でこれらの課題と支援についての資料や方向が少しでも明らかになることを期待しています。

障害のある人の家族支援～親の立場から

財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金

理事 植木きよみ

我が国では、多くの方々の地道な活動を通して障害のある人々への支援がなされてきた。また、1981年には国連主導による国際障害者年が実施され、社会的に障害のある人々への理解を求める活動が盛んになり始め、当ナイスハート基金はこの年を記念し設立され活動を開始した。このように諸先輩方や障害のある方々自身の努力によって、障害のある人々を取り巻く環境はその当時に比べると格段に改善されてきたと思う。

ところで、私達ヒトは成長の過程の中で障害のある人達をいつのころから認識しどのように捉えるようになるのだろうか。自分自信の記憶をたどってみる。最初に障害のある人を意識したのは、戦後、朝鮮戦争による景気回復でやっと世の中が活気付いて来た頃、親に連れられて銀座のあたりを歩いていた時に街角に戦闘帽を被った白装束の傷病兵が義足をつけて跪き、隣で同様の装束姿の人がアコーディオンで物悲しいメロディーを奏で道行く人からわずかばかりの小銭を缶に入れてもらっている姿である。それは幼心になんとも淋しく辛い負のイメージを持つ光景であった。人々は“障害”に対してこのように負の印象を抱くのであろうか。半世紀近くが経ち、町でそのような人々を見かけることは全く無くなった。前述のように障害のある人々への支援が進んでいる今、社会では障害のある人をどのように感じ捉え、また、どれだけ障害や障害のある人に対する理解が進んできているのだろうか。

一方、時代はもう少し後になると思うが、テレビで和波孝禧さんと言う視覚障害のあるバイオリニストの美しい演奏を聞いた。彼の母親が幼い和波氏が音に大変興味を示す事を見出し、バイオリンのレッスンを受け始めたと言う。我が子に障害があるということを背負う親たちは多くの試練を乗り越え努力を重ねる。深い愛の下必死の思いで我が子の持つ可能性を見出し育て、社会で自立し幸せに一生を送って欲しいと願う。和波氏の例は大きな成果を挙げた一つの素晴らしい話と言えるのではないか。同時にこの様に親たちの努力で社会に対し子どもたちに必要な環境を訴かけてきたことも障害のある人々への理解を深めた一つの要因と言えよう。

私は図らずも障害のある子の親となった。現在息子は既に成人し障害者として就労している。しかし、年子で上に一人、そして、5歳はなれて下に一人の計3人の子どもたちを育てる過程では母親である私の生活は障害のある子を中心に回っていたといって過言ではない。当時はまだ社会で知られていなかった障害であったため息子の療育を暗中模索で進めながら、同時に同様の障害のある子どもたちのための組

織を作り仲間の親たちと社会の理解を訴え続けてきた。その活動の中で、何人かの専門家から、「障害のある子どものことは当然心配でしょうが、きょうだいのことにも気にかけてあげる必要があります。」との話を聞いた。また、「障害のある子どものきょう代いは不登校になりやすい」という話もきいた。しかし、目の前にいる障害のある子への療育が優先順位が一番であり、他の子どもたちは後回しであった。障害を持たない子どもたちはトラブルも無く学校に通え十分な教育を受けているので心配はないと思っていた。組織を運営する中で、時々、親たちから「お兄ちゃんが難しくて・・・」「弟が暴れてこまる」「お姉ちゃんが引きこもりになっている」などの声を聞く事があった。私の長子が思春期を迎えた頃、体調を崩し入院しなければならぬ事態が起こった。医者診断では精神的な疲れ、多分親の過度な期待に起因して体調不良を起こしたのではないかとのことであった。その頃から長子は弟の存在を否定的に訴えるようになり「自分の苦しさを理解するものはどこにもいない」と言いきった。私は強烈に頭を殴られたように感じた。障害のある子どもだけが辛い思いをしているのではなく、きょうだいもまたその事による悩みを抱えている事を実感したのである。一方、末子は思春期を迎え友人に見られたくないと兄と一緒に電車に乗るのを嫌がった。更に、最近になり幼い頃のことを振り返って兄の能力を乗り越える頃どのような態度をとったら良いのか分らず悩んだと言う。それは今でも続いており日々気を遣うのだと言う。これもまた、親の胸をえぐるような話である。きょうだいたちも特殊なストレスを感じているのではないか。

私は自分のこのような体験とほかの障害のある子の親たちの訴えから、障害のある子・人の支援はもちろんであるが、その家族への支援も何らかの形でなされていかなければならないのではないかとこの思いに至った。家族の中で親に対しては、障害のある子・人の療育機関や支援機関からのサポートが多少なりともある。しかし、きょうだいへの支援となると皆無に等しい。

親は障害のある子をいつまでも看ることはできない。いつかは誰かに頼らなくてはならない時がくる。その時、きょうだいたちがきょうだいとして障害のある子を看てくれたならばどんなに安心か分らない。それは、経済的なことや、生活を共にするという事ではない。あくまでも、きょうだいもきょうだいを思い遣り困った時に助け合うということである。それは、障害のあるきょうだいがいなくても同じ事だが、もし、きょうだいに障害があったのであれば、そのきょうだいたちが一番の理解者であることは間違いない。

障害のある子ときょうだいと共に健全に育ち将来社会の中で自立した生活を謳歌できるように、一点は社会の障害のある人たちへの理解と受け入れ態勢を、もう一点はきょうだいたちの生涯をとおしての問題点や課題を探り、障害のある子あるいは人のきょうだいへの支援が必要なのか、必要なのであればどのような支援が必要なのかを検討したいと思う。

第1章 調査の方向性

1. 調査目的

障害のある人を持つ家族が直面する様々な負担について現状を調査し、今後の家族支援の参考とする。

とりわけ、現在支援対象者として考慮されることの薄い、障害のある方のきょうだい¹について、その現状と課題を探ることを目的とした。

2. 調査の前提及び仮説

この調査研究事業を実施するにあたり、以下のとおり、きょうだいの現状（調査の前提）をふまえ、仮説を明らかにすることをねらいに調査を実施した。

(1) きょうだいの現状（きょうだいが必要支援対象になる意味）

障害のある家庭の状況を考える場合、親とりわけ母親については、現在の福祉施策のなかでも、レスパイトサービスに代表される介護負担軽減のためのサービスなど、ある程度ではあるが位置づけられており、同時に、同種別の障害に関する、医療情報や接し方、あるいは悩みの相談などのサービスを行う、親の会などのセルフヘルプグループが多く存在する。

(2) しかしながら、きょうだいについては、福祉施策の中の位置づけがほとんどない上に、セルフヘルプグループも少ない状況にある。またその抱える課題は、想像する以上に多様であり、大きなものと考えられる。²

(3) 仮説1 社会一般の障害理解ときょうだいの負担の関連性は大きい

障害のある方に対する社会的イメージは、きょうだいに対しても多大な影響がある。特に心理的な面で、きょうだいの負担を考えると、障害者・障害に対する差別的なイメージが大きな場合は、きょうだいの持つ心理的負担も大きくなると考え

られる。

このことを明らかにするため、アンケート調査は、一般の方の障害のある方・障害等への理解度、障害との関心、障害への当事者性などの調査を行い、障害・障害者に対する社会全般の意識の調査を行った。

(4) 仮説2 きょうだいを抱えているであろう課題へ対応する専門機関やケアする組織はなく、障害者のケアの際、副次的にケアを受けている。

きょうだいを抱えているであろう課題は、その多くが専門機関もなく、ケアする担当も不明確で、きょうだい自身が日常的にかかわる、教職員、医師などに、専門的な情報提供のないまま付加的ケアとして実施されている状況であると考えられる。そのことを明らかにするため、きょうだい自身については、対面調査により、直接に社会からの偏見・差別よりどのような心理的負担を受けたどうかをはじめ、家族の一員として、どのような課題を持ったのか等について調査を行った。

(5) 仮説3 そのようなきょうだいを支援するためには、きょうだいが所属している組織への情報提供と課題の共有化が重要である。

きょうだいを抱えているであろう課題は、その多くが専門機関もなく、ケアする担当も不明確で、きょうだい自身が日常的にかかわる、教職員、医師などに、専門的な情報提供のないまま付託している状況であると考えられる。

については、きょうだいが所属しているであろう、学校、企業などへの情報提供と

¹ 男女の組み合わせにより、兄弟、姉妹などの標記があるため、この報告書では「きょうだい」として、統一し標記している。

² 参考文献

きょうだいは親にはなれない…けれど

1996年12月 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京支部編 ぶとう社刊

きょうだいだって愛されたい

2006年3月 東京都社会福祉協議会刊

知的発達障害の家族援助

2002年9月 早樫一男/団士郎/岡田隆介 共著 金剛出版刊

課題の共有化のための提言が、課題の改善のために有効であると考えられるので、今回のアンケート調査は、調査結果についての配慮を求める意味もあり、障害者支援について意識の高い企業を対象に実施した。

3. 調査研究事業の進め方

(1) 研究会

この調査研究事業を行うために、様々な課題を明らかにしながら、学識者・実践者の意見を取り入れていくために、研究会を設置した。

この研究会において、調査の課題の整理、調査票の作成等を行った。

研究会名簿

植木きよみ	当基金 理事／元社団法人神奈川県学習障害教育研究協会	常務理事
田部井恒雄	全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会	会長
林 浩三	全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会	事務局長
小松 忠	全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会	
飯田 宏二	神奈川県総合教育センター／教員	
伊藤 逞子	神奈川学習障害教育研究協会	相談指導室長
鈴木 健一	特定非営利活動法人かながわ子ども未来ファンド	理事

(2) 学習会

この調査研究事業を実施する中で、研究会において課題をより掘り下げるために、学識者及び実践者より特定のテーマについて情報提供いただく会を行った。なお、啓発的な事業とするために、広く参加者を公募したものもあった。

(3) 実施日程

日時	名称・会場等	内容
2006-01-16	第1回研究会 港区／ナイスハート基金事務所	調査の前提の検討・整理
2006-02-08	第2回研究会 港区／ナイスハート基金事務所	調査対象などの検討・整理
2006-03-26	第3回研究会 渋谷区／マイスペース会議室	調査内容の検討・整理 協力を依頼する学識者の人選
2006-04-20	第4回研究会 渋谷区／マイスペース会議室	調査票の検討 内部学習会／シンポジウムの検討
2006-05-17	第5回研究会 渋谷区／マイスペース会議室	調査票の検討・整理 調査依頼団体の検討
2006-07-12	第1回学習会 障害のある方のいる家族への支援	講師：原 仁氏 横浜市中部地域療育センター所長／医師
2006-07-28	第6回研究会 港区／ナイスハート基金事務所	シンポジウムの運営検討
2006-08-19	公開第2回学習会 障害のある方のいる家族への支援	講師：鯨岡 峻氏 京都大学大学院人間・環境学研究科教授
2006-08-28	第7回研究会 港区／ナイスハート基金事務所	シンポジウムの評価 対面調査の検討
2006-09-14	第8回研究会 渋谷区／マイスペース会議室	第1次調査の内容検討 今後の調査方針について
2006-10-04	第9回研究会 港区／ナイスハート基金事務所	第1次調査の内容検討
2006-10-26	第10回研究会 港区／ナイスハート基金事務所	調査報告書の執筆方針・分担
2006-11-15	第11回研究会 港区／ナイスハート基金事務所	第3回学習会の運営検討 シンポジウムの検討
2006-11-22	面接調査分科会検討会 渋谷区／マイスペース会議室	面接調査の評価・検討
2006-11-28	第3回学習会 渋谷区／マイスペース会議室	講師：有馬靖子氏、吉川かおり氏 きょうだい支援の会 運営係
2006-12-13	面接調査分科会検討会 渋谷区／マイスペース会議室	面接調査の評価・検討
2007-01-22	第12回研究会 港区／ナイスハート基金事務所	調査報告書執筆の状況確認

障害のある方のいる家族への支援

講師：原 仁氏

横浜市中部地域療育センター所長／医師

7月12日に行われた家族支援事業プロジェクトメンバーの学習会は、横浜市中部地域療育センター所長 原仁（はらひとし）先生をゲストにお招きして行われました。原先生は療育センターの医師として発達障害のある子どもたちに深く関わっていらっしゃいます。今回は自閉症児とその家族を中心にお話いただきました。自閉症の発症率や自閉症の概念とその診断名等の変遷、また、自閉症児の同胞（きょうだい）の発症率と性格に何らかの傾向があるかなど、そして、現在行われている家族支援についてうかがいました。以下は原先生のお話からです。

療育センターは、医師・看護師・臨床心理士・ソーシャルワーカーがチームとなり、それぞれの役割を持って子どもの療育に携ります。しかし、つい最近までは子ども自身への療育が中心であって、家族へのサポートはあまり行われてこなかったようです。近年になり子育て支援

事業が展開されるようになりました。医療の世界でも今やっと子ども本人だけでなく家族への支援に目が向けられるようになってきました。

自閉症児の保護者の子育ての状況については、住んでいる地域による差が見られる傾向にあり、それによって横浜市内にある6つの療育センターでの家族支援のあり方には違いが見られるようです。障害のある子どもを抱えて子育てに不安を持ち一番の負担を抱えるのは母親です。ポイントは父親のかかわりであると考えますが、父親は無関心であるケースが多いように見受けられます。中部地域療育センターでは特に母親に対するサポートを充実させるべく、この6月から母親のための心理職が新たに配置されました。

中部地域療育センターは家族支援に対

し3つの側面を持っています。1つは関係支援（虐待対応）、2つ目は親のメンタルヘルス（母親がうつ状態になる頻度についての調査研究や、親のメンタルヘルスについてのマニュアル作りの準備が行われています）、3番目はきょうだいに対する配慮です。ただし、原先生は医師と言う立場からは、今までにほんの数例を除いてきょうだいに対して対応したことはなく、直接的なきょうだい支援はほとんどありませんでした。

障害のある子どものきょうだいたちがどのようにその環境に適応していくのかについては、①きょうだいの親代わり・・・お姉さんが二人目のママのようになる、②優等生になる・・・親に心配をかけないように良い子でいる、③退却する・・・その環境から逃げてしまう（父親にこの様なケースが多く見られる）、④行動化する・・・問題行動を起こすなどがあります。②では良い子でいることに疲れてしまうこともあり、障害児のきょうだいに不登校が多いという報告も多々あります。④は親の気を引きたくて問題行動を起こすのであって大事にいたるケースは殆どありません。また、障害の具体的な特性を知らせ他にも同じような人がいることを知った上で肯定的に捉えること

を理解してもらうことが、きょうだいが不適応に陥らないための方策の一つとして有効ではないかと思われます。

先生からのお話の後、質疑が行われました。きょうだいの抱える精神的リスクについて、親への告知の方法と子どもの障害の受容、療育センターの活動における子どもの支援の環境的・年齢的範囲等たくさんの質問が出され、活発で有意義なディスカッションが行われました。原先生は、医師の一義的な仕事は患者である障害のある子どもを診ることであるというご自分の立場を明確にされた上で、ソーシャルワーカーや、他の専門の人々との連携など、丁寧な対応を大切にしていってほしいと願っています。家族への支援は、医師とその周りの様々な立場の人々との『チームによる支援』が必要なのだと強く感じた学習会でした。

第2章 アンケート調査

1. 目的

一般の人々の障害、障害がある人およびその家族に対する理解とその程度を調査する。

2. 調査時期

平成18年6月1日より8月31日まで

3. 対象

協力を依頼した企業・団体の社員等。対象は特に層化をしていない。

4. 回答数

有効回答数 410名

5. 調査内容（調査票参照）

- (1) 障害のある方が身近にいたことがあるか
- (2) 障害（あるいは障害者）という語の理解について
- (3) 障害の種類認知度について
- (4) 障害者の人口について
- (5) 身近に障害がある人を見かけたとき、相対した時の気持と対応について

6. 調査結果

【問1】 いままで自分の周りに障害がある人がいたことがありますか。またそれはどのような場面でしたか。いくつでもあげてください。

表2-1 障害のある人が身近にいる

	全 体	本人・家族	親族	友人・知人	その他	不明
件 数	410	42	86	283	96	55
%	100.0	10.2	21.0	69.0	23.4	13.4

参照：内閣府特別世論調査（平成17年2月）

全体の約3割が「本人・家族」及び「親族」に、また、全体では約8割の人が、障害者が身近にいたと回答しており、障害者は、身近な存在になっていることがわかる。

内閣府の世論調査よりも、身近に障害のある方がいると回答している方が多いが、ひとつは、アンケートに協力を依頼した企業が、意識の高い企業であり、同時に障害者雇用についても熱心に取り組んでいる企業であることを付記しておく。

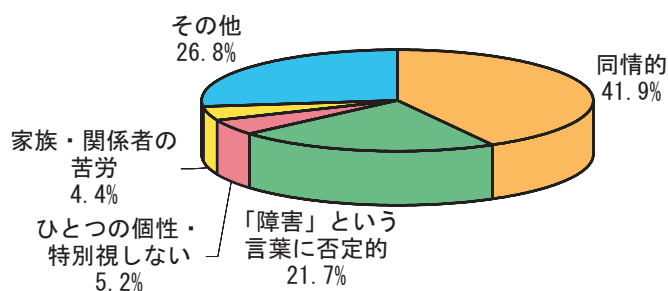
【問2】 私たちが使う障害者という言葉聞いてどのように思いますか。簡単に記述下さい。

「障害」という言葉の使い方を疑問視する意見が多く特筆される。言葉自体にネガティブなイメージがあり、差別を生んでいるという意見に代表されるこれらの考え方は、障害者団体では従来から主張されてきたが、ある程度広がっている考え方であることがわかる。また、家族の負担については想像する方が少ない（4.4%）ことが判る。

表2-2 私たちが使う障害者という言葉聞いてどのように思いますか。

	件 数	%
①同情的	170	41.5
②ひとつの個性・特別視しない	21	5.1
③「障害」という言葉に否定的	88	21.5
④家族・関係者の苦労	18	4.4
⑤無回答	95	23.2
⑥その他	17	4.2

図 2 - 1



【問 3】 次の状態の中で障害と思うものにいくつでも○をつけてください。

所謂、身体障害を障害として考えられている傾向があり、障害者や障害の多様性に対する理解が十分でないことがわかる。

表 2 - 3 障害と考えられるもの

	(%)			
	障害と思うもの	障害とは思わないもの	わからない	不明
① 肢体不自由	96.6	1.7	0.7	1.0
② 聴覚障害	93.4	5.6	0.5	0.5
③ 視覚障害	95.6	3.2	1.0	0.2
④ 知的障害	93.9	4.6	1.2	0.2
⑤ 精神障害	80.2	10.7	7.3	1.7
⑥ 学習障害	52.2	28.5	15.9	3.4
⑦ 自閉症	47.8	36.1	12.9	3.2
⑧ 癌	11.7	73.4	11.2	3.7
⑨ 白血病	13.9	71.5	10.7	3.9
⑩ 心臓機能不全でペースメーカーを装着している	52.4	35.4	9.8	2.4
⑪ 高機能広汎性発達障害	52.9	16.6	28.0	2.4
⑫ HIVによる免疫機能障害	23.4	58.0	15.4	3.2
⑬ うつ病	18.8	61.0	16.8	3.4
⑭ 適応障害	36.8	42.4	18.5	2.2
⑮ 味覚障害	28.8	53.7	14.1	3.4
⑯ 人工肛門装着者	41.0	41.5	14.6	2.9
⑰ C型肝炎	11.5	68.0	16.8	3.7
⑱ リウマチ	15.4	67.3	13.9	3.4

なお、家族などととても身近に障害のある方がおられる場合、他の層と比べて大きな差がみられる項目があった。障害のある方への様々な福祉制度やサービスを体験する中で、知識として蓄えられているものと考えられる。それらを例示した。

図2-2 心臓機能不全でペースメーカーを装着している

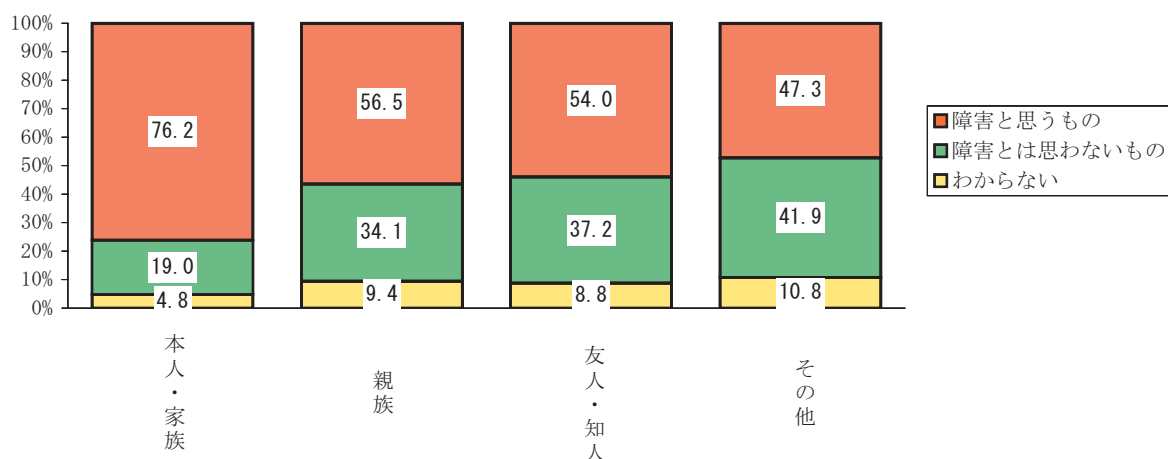


図2-3 高機能広汎性発達障害

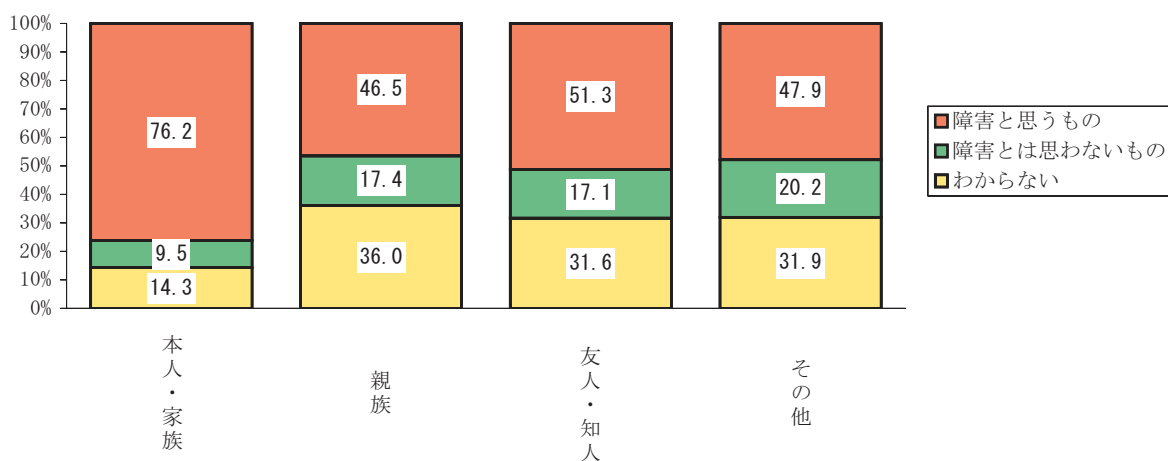


図2-4 HIVによる免疫機能障害

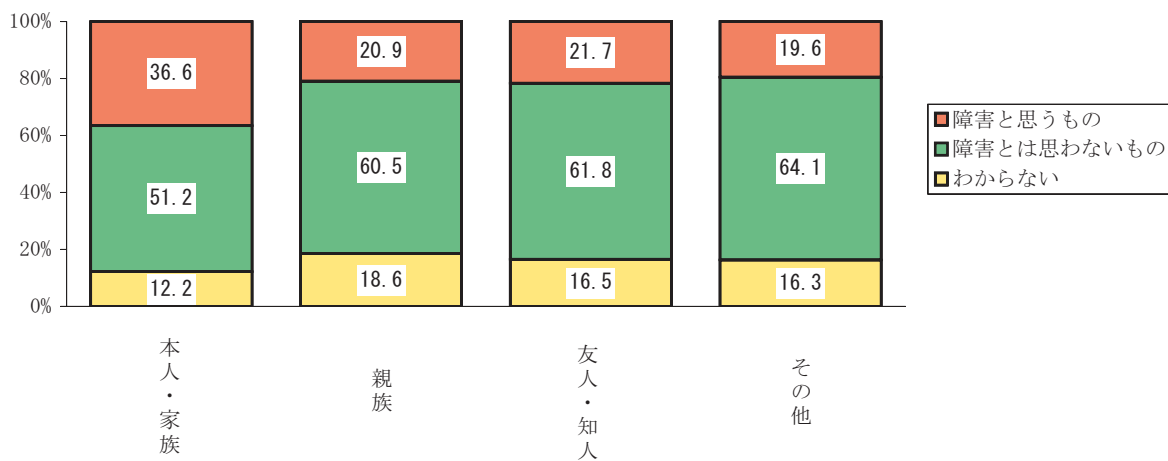
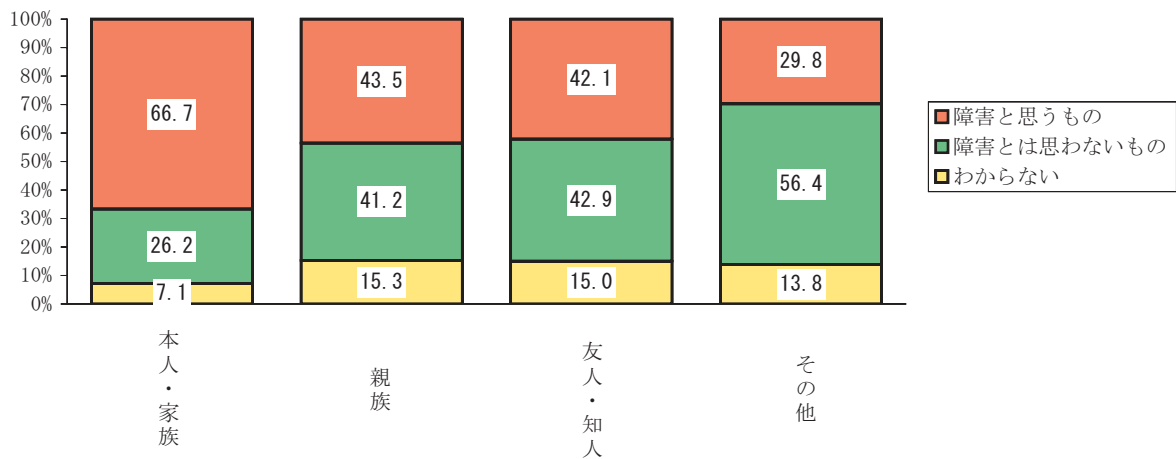


図 2-5 人工肛門装着者

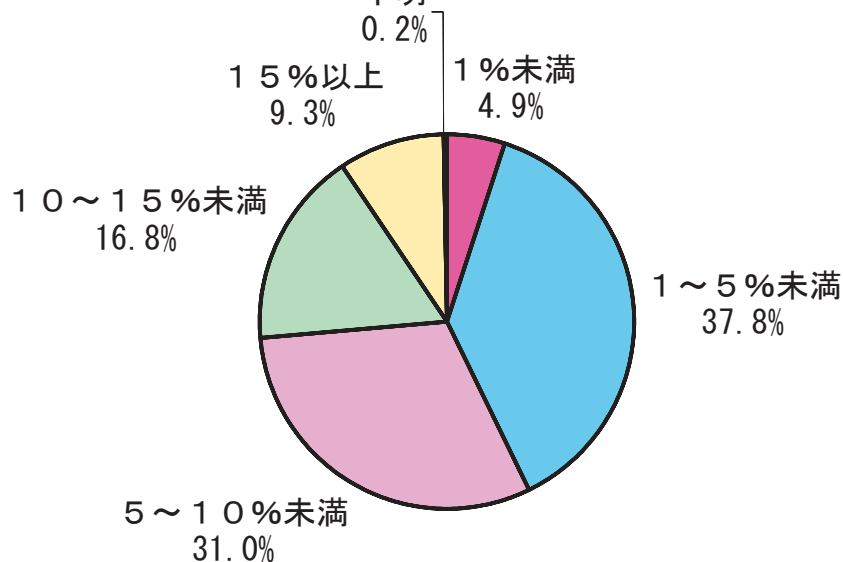


【問 4】日本では障害がある人たちはどのくらいいると思われますか。人口の割合でこのくらいと思われる数値を 1 つだけお答え下さい。

表 2-4 障害のある人の対人口比

	1%未満	1～5%未満	5～10%未満	10～15%未満	15%以上	不明
件数	20	155	127	69	38	1
%	4.9	37.8	31.0	16.8	9.3	0.2

図 2-6 障害のある人の対人口比 不明



参照:平成17年度「障害者白書」(内閣府発行)では、重複障害を勘案し、約5%程度と推定している。しかし、知的障害の認識については、行政と障害者団体の見

解は一致していない。

障害の捉え方によって、回答がことなってくると思うが、概ね妥当な回答であると思う。障害の多様性、障害の受容等の外部要因、内部要因のため、障害者数、特に知的障害者数は、定まっていないことがあることへの理解の促進も重要だろう。

【問5】 障害がある人を見かけたと想定します。どう思いますか。

障害のある人への配慮が、社会全体で感じられるような暖かい社会が望まれる。そのような社会が作られていけば、きょうだいの持つ心理的負担も自然と軽減されてくるだろう。

表2-5 障害がある人を見かけたと想定します。どう思いますか。

	件数	%
①そばに来ないで欲しいと思う	3	0.7
②障害のある人の周りが安全か心配する	116	28.3
③大変だと思う	230	56.1
④何か手伝えることがないかと考える	131	32.0
⑤なんとも思わない	16	3.9
⑥その他	12	2.9

【問6】 障害がある人が困っているような様子を見かけたらどうしますか。

ボランティア活動に関する国民好選度調査（総理府／平成12年度）で、ボランティア体験のある人の割合は、31.2%。自らが行動を起こす人の割合に近い数値であることは興味深い。

表2-6 障害がある人が困っているような様子を見かけたらどうしますか。

	件数	%
①進んで声をかけて手伝う	119	29.0
②どうしてよいかわからないので見て見ぬ振りをする	9	2.2
③その人が助けを必要だと意思表示したら手伝う	260	63.4
④関係ない	3	0.7
⑤対応がわからない	35	8.5
⑥その他	6	1.5

【問7】もし自分の子どもが障害のある状態になったと想定した時、それまでと比べてどう感じますか（感じましたか）。それぞれ1つだけお答え下さい。

回答結果をみると、自分の子どもが障害のあることになった場合でもその困難さは想像することは難しいことが分かる。障害をもつ方のきょうだいの持つ困難さを想像することは、一般的に理解、想像することは、さらに、難しいだろうと思われる。なお、家族に障害がある方がおられる場合、とても困る及び困るについての全体的な数値が低い。

表2-7 もし自分の子どもが障害のある状態になったと想定した時、それまでと比べてどう感じますか（感じましたか）。

(%)

	とても困る	困る	かわらない	良い	とても良い	わからない	不明
① 社会的（世間体）に	23.4	25.4	39.8	0.0	0.0	10.7	0.7
② 家庭内で（家族の負担等）	41.2	42.0	11.2	0.2	0.0	4.4	1.0
③ 子どもの将来を見据えて	53.9	31.5	9.5	0.0	0.0	4.6	0.5

【問8】もし自分の身近な人（親、配偶者、兄弟姉妹等）が障害のある状態になったと想定した時、以前と比べてどう感じますか（感じましたか）。それぞれ1つだけお答え下さい。

社会的（世間体）は「かわらない」以外は、問7と同様の結果である。

表2-8 もし自分の身近な人（親、配偶者、兄弟姉妹等）が障害のある状態になったと想定した時、以前と比べてどう感じますか（感じましたか）。

(%)

	とても困る	困る	かわらない	良い	とても良い	わからない	不明
① 社会的（世間体）に	18.0	27.1	46.8	0.2	0.0	7.3	0.5
② 家庭内で（家族の負担等）	39.3	46.1	11.2	0.0	0.0	2.9	0.5
③ 金銭的に	41.5	43.4	10.0	0.0	0.2	4.1	0.7
④ 医療的に	41.5	44.6	8.5	0.0	0.0	4.9	0.5
⑤ 精神的に	38.5	44.1	12.9	0.0	0.0	3.7	0.7
⑥ 肉体的・時間的に	42.2	45.1	8.5	0.0	0.0	3.2	1.0

【問9】 障害者への支援やサービスとして何があると思いますか？ 思いつくことを5つ以上あげてください。

全体的に非常によく福祉サービスの現状が知られていると考えられる。なお、家族など身近に障害のある方がおられる場合と、そうではない場合についてのクロス集計の結果は、図7の通りである。

表2-9 障害者への支援やサービスとして何があると思いますか？

	件数	%
全体	410	100.0%
職業訓練・雇用施設	151	36.8%
税・公共料金の割引	142	34.6%
交通機関・建物等のバリアフリー	134	32.7%
医療費助成・介護保険	112	27.3%
付き添い	98	23.9%
入所施設等の介護サービス	55	13.4%
点字・手話・WEB ページ等アクセスビリティの向上	53	12.9%
その他	50	12.2%
施設・作業所等の通所デイサービス	48	11.7%
相談窓口	45	11.0%
施設・グループホーム等の自立支援サービス	44	10.7%
学校等の学習支援	29	7.1%
送迎	16	3.9%
その他	50	12.2%
無回答	80	19.5%

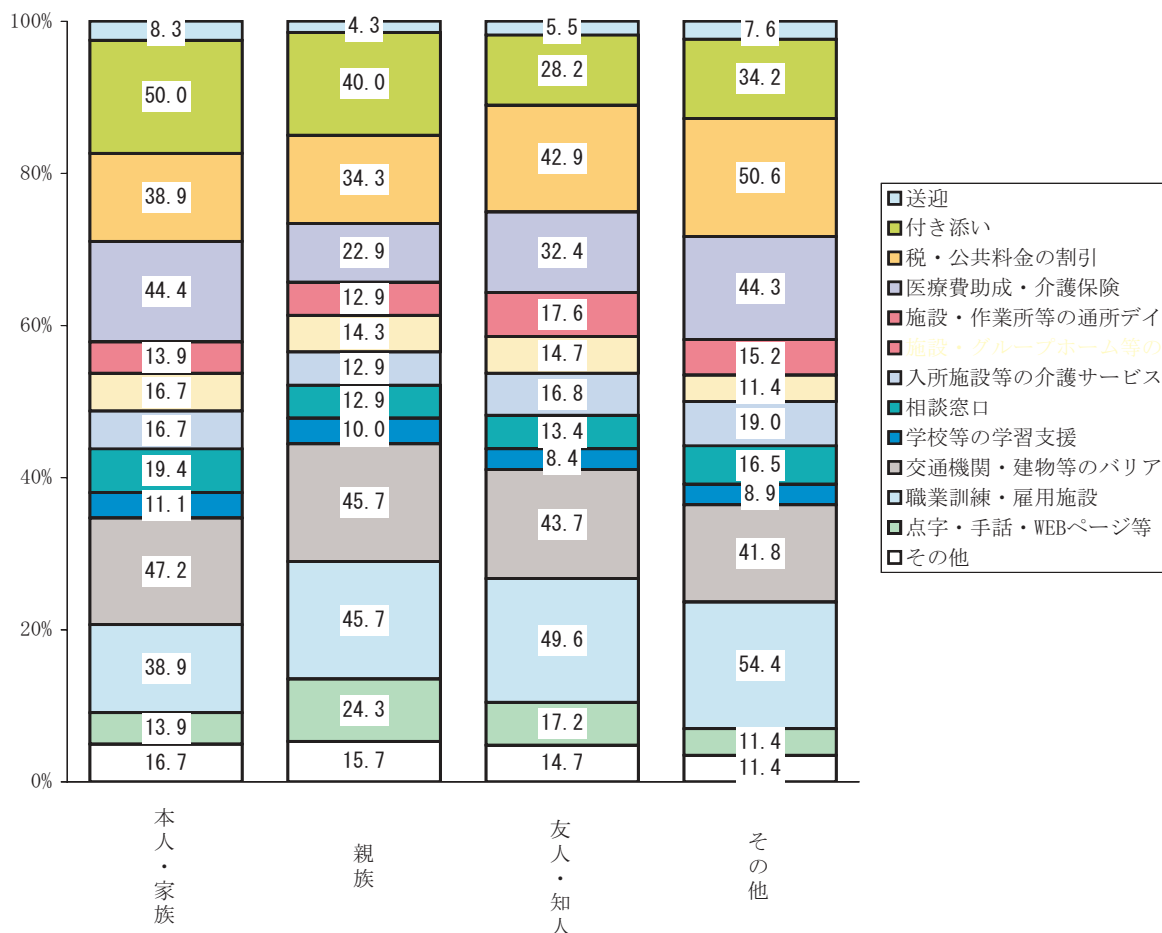


図2-7 障害者への支援やサービスについて
身近に障害のある人がいる場合

【問10】障害者がいる家族（両親、兄弟姉妹）への支援（サービス）としてどんなことが考えられますか？下記以外に何かサービスを思いついたら、あげてください。

相談

レスパイト

金銭的な手当や割引

税金の控除

医療

ヘルパー等

概ね想定される回答であると思う。問9 障害者への支援は、様々な機会を通じて、知る機会も多く想定しやすく理解も促進されているが、障害者がいる家族への支援

は、知る機会も少なく想定しがたいことが分かる。

表2-10

	件数
ボランティア	3
団体活動・サークル活動	29
無回答	213

障害のある方のいる家族への支援

講師：鯨岡 峻氏

京都大学大学院人間・環境学研究科教授

8月19日(土)午後、ゆうらいふセンターにおいて、鯨岡先生をお迎えし、講演会がひらかれました。障害者に携わるきょうだいや親、施設職員など約100名の参加者がありました。

以下からは、鯨岡先生の講演の要旨をお伝えします。分かりやすいように報告者が表現を変えさせていただいている部分があります。

1. 障害とは何か

障害とは、これまでその障害のある人(子供)の内部にあるとみなされ、その能力面、行動面の改善を図ることが支援であると考えられてきました。しかしそれは、例えてみれば、癌との闘いに似ています。

末期の癌では、以前はどのように癌を抑えるかと言うことだけに目を向けていましたが、今は「患者」がどう良い生活を送れるかと言うことに目を向けるようになってきました。障害についても同じで、その原因や症状だけにとらわれず、障害に悩む「人(その心や生活)」に目を向けるように考え直すのでなければなりません。

そのためには、これまでのように障害のある人という「個人」だけではなくて、その周りにいる人との関係、障害のある人が周囲の人と共に暮らすという当たり前の現実を直視して考えなくてはなりません。その際、私の視点からすれば、従来の障害児保育や障害児教育のバックボーンをなしてきた「発達」の考え方を見直し、そこに関係論的視点を含めて、「子供は親や周囲の人から育てられて(その関係の中で)育つ」という、「現実のあるがまま」を直視することが必要とな

ります。その「関係」の中で「きょうだい」にも目が向けられることとなります。

2. 「できる、できない」に焦点化した従来の発達の見方を乗り越える必要

これまで「発達(育つ)」と言うと能力が伸びることで、「育てる」とは「できることを増やす」ことだと考える傾向が強かったと思います。しかし、障害のある子供などでは、努力すれば(させれば)何でも身に着くというわけにはいきません。周囲の大人(特に親や先生)の期待通りにならないとそれを責められることになり、子供は罪悪感を持ったり自信をなくしたり、大人に不信感を持ったりするようになります。その結果、その不安や欲求不満を、「困った行動」で表す子供が増えてしまうのです。

大人が「将来のために」と願うことは悪いことではありませんが、その見方が強すぎると子供の心の充実は無視されることとなります。子供も一人の主体として「いま、ここ(今、この場所)でしていることが楽しい」という心の充実を図ることが大切です。難しいですが「将来のために」と「いま、ここ」とのバランスをとることが必要です。

3. 新しい発達の見方：〈育てられる者〉から〈育てる者〉へ

初めて赤ちゃんが生まれた親は、養育者としては誕生したばかりです。赤ちゃんが成長すると共に、親も成長していくのです。つまり、子供の

発達とともに親の発達もあり、そこに複雑な親子関係や家族関係が生まれ、それが全体として、子供も親も家族も時間と共に変わっていくのです。これを私は「関係発達」と呼んできました。(図1)

○各世代の生涯過程は関係の中で同時進行する。

1) 命が世代から世代へと循環していくという視点

子供、親、親の親という三世代が関わりあいながら(同居でなくても)生きていく。同時に前の世代から命を引き継いで誕生した「個」が次世代に命をバトンタッチすることを繰り返していく。

2) 「育てられるもの→育てる者→看取るもの→看取られる者」という個の生涯に見られる変容の構造が世代から世代へと循環していくという視点

人間の生涯は、これまでのように「子供から大人へ」という見方でなく「育てられる者から育てる者へ」という見方をすべきです。そしてさらに、自分の親の死を看取り、自分も子に看取られて死んでいくのです。

3) 文化が世代から世代へと循環していくという視点

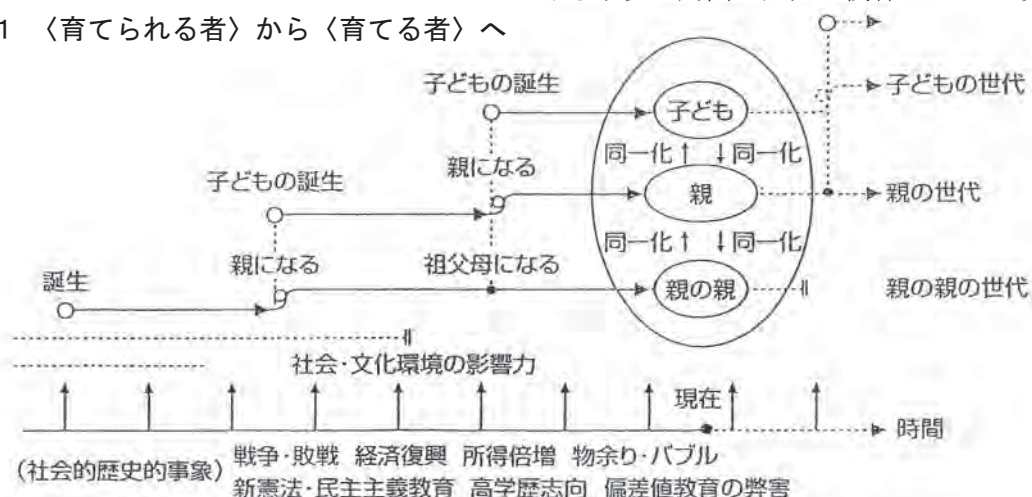
「育てる」ことの本質は、自分が育てられてきたことを次世代に移入するという、「文化伝達」にあります。

さて、「複雑な親子関係・家族関係」の中では必ず肯定的・否定的な感情が動きます。「愛するー愛される」「信頼するー信頼される」「愛せないー愛されていない」といった、思いと思いが絡み合う中で、子供の側では愛されているという自信、守ってもらえるという信頼、愛されていないのではという不安や不信が、また親の側では、愛しているという自信、愛せないという不安、等々、各個人が生きるために重要な「心」が次第にかたちづくられていきます。

一人の人間は「心」を持っていますが、「自分の心」は自分のものでありながら、周りの人の評価、(周りの人との関係)によってつくられていくのです。(図2)

これまでの議論は障害のある子供の場合も例外ではありません。親の気持ちが焦っていて、子供と「いま、ここ(今、ここですしていること)」を楽しめないと、子供も暗い気持ちになって生きる意欲が少なくなってしまいかねません。障害のある子供は、単にできることの遅れた子供なのではなく、これまでの人生の中で自分が周囲から肯定的に見てもらえなかった子供なのです。障害のある子供と周囲の大人の関係はこのような視点

図1 <育てられる者>から<育てる者>へ



から見直さなければなりません。

障害のある子供の「きょうだい」の場合も、「あなたは健常なのだから辛抱して」という親の強い思いを感じて、自分も甘えたかったり、一緒に親に喜んで欲しかったり、ほめてもらいたかったりする思いがあっても、その思いを抑えたり、常に辛抱し、なんでも自分一人でやりぬくように自分で決めてしまいがちです。しかしそれが次第に辛くなることもまれではありません。

ですから、〈育てる者〉と〈育てられる者〉との関係は、単に「(養育を) 与える-受ける」という関係だけではなく、むしろ「思う-思われる」という心と心のつながりなのです。社会・文化の影響もあります。親も社会の常識に揺さぶられてそれが子育てに影響します。

4. 一個の主体として「育つ-育てる」

このように、新しい「発達」の見方は、子供も大人も一個の主体として生きていけるように「育つ」「育てる」ということになります。

(1) 一個の主体であるとは

「個」を中心に考えれば、「自分の思いを押し出す」「自己実現を図る」「自由と権利を主張する」

などが「主体である」ことの中身になりますが、私たちは集団・社会の一員でもあります。その場合に「主体である」というのは「みんなと一緒に遊ぶと楽しい」「周りの人に迷惑を掛けない」「義務や責任を自覚して振舞う」といったことでしょう。そこで、この両面を兼ね備えて育つことが大切ですが、実際はとても難しいのです。

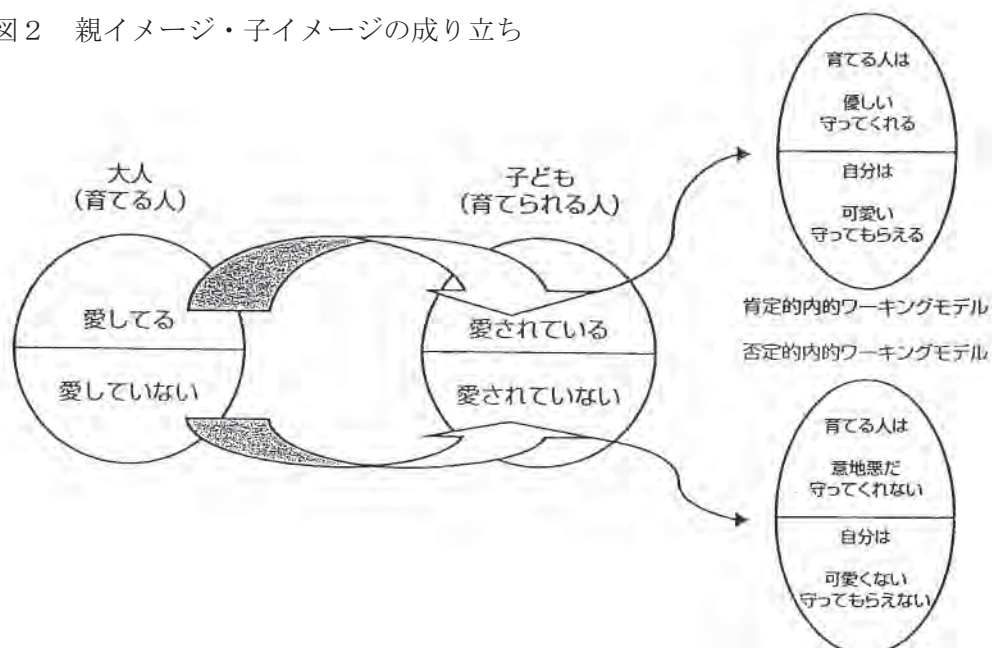
(2) 一個の主体として「育つ-育てる」

障害のある子供の場合は、様々なハンディキャップがあるために、この両面を備えて育つことはむずかしい面があります。しかし、自分独自のものの感じ方などを周囲の人に尊重してもらえるかどうかによって、その子がこの世界で生きやすいと思うかどうかが決まるでしょう。

5. 障害という概念を再考する

わが子に障害があると分かったとき、親や家族は大きなショックを受けるにちがいません。そして障害を減らすことにやっきになり、家族全体が「ともに生きる(お互いに思いあって協力し合う)」生活が著しく難しくなります。それはもはや障害のある子供だけでなく、その子供と共に生きる、親やきょうだいにも関係した「生き

図2 親イメージ・子イメージの成り立ち



難さ」になるのです。

このように、障害のある子供だけでなく、親やきょうだいも巻き込んで生活全体を阻害する、広い意味での障害を、私は「関係障害」と呼んできました。その真意は、「共に生きることの障害」あるいは「共に生きることの難しさ」というところにありました。(図3)

こうして、子供の障害や問題行動は、周囲にいる人との「共に生きることの難しさ」を呼び、そのために二次的、付加的な「共に生きることの難しさ」を生んでいくという悪循環が生まれやすくなるのです。

ここで、ナイスハート基金から植木氏が、学習障害の息子さんを育てた経験から質問し、きょうだいの会からは田部井氏が、きょうだいの状況を説明しながら質問しました。以下は、それに対する鯨岡先生のお話です。

- ・自立が最近強調されますが、自ら選んだものなら良いですが、周囲のものが強制したものはいけません。

- ・能力の違いは、神様がさずけた「さじ加減」のようなものだと思います。無理して療育をしなくても心が発達すれば、能力は自然に開花していきます。能力の違いを認めて育てればよいのです。

- ・社会の目は一番難しいと思います。ノーマライゼーション、インクルージョンの思想は十分には浸透していません。統合保育や統合教育などで

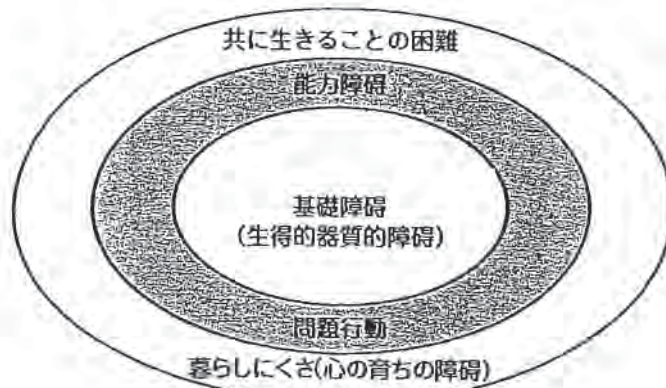
理解が深まってほしいと思います。

- ・きょうだいの問題は、問題が起きてからではなく、小さいころに心の土台をしっかり作ることが大切です。

- ・きょうだい同士の関係では、健常なきょうだいが下の場合、能力的に障害のある子供を上回ったとき、自分の優位性を表すことがあります。それを親は快く思いませんが、その原因を考えることが大切です。それは、下の子(きょうだい)の心が満たされていないためです。親がその子の思いを受け止めれば、それを良い関係に変えていくこともできるのではないのでしょうか。

- ・健常のきょうだいは、良い行動をしていても気持ちは辛いなど「心のねじれ」がある場合があります。それを親は分かりにくいのが普通です。保育園などではそれが見えたりします。それを学校にも引き継いでいくことも必要です。親ではない人がそのきょうだいをサポートしていくことが大切です。親は子供の心をていねいに見ていく必要があります。

図3 障害概念の重層的構造



第3章 障害がある人家族、父母、きょうだいへの聞き取り調査

1. 目的

障害のある人のきょうだいが家族の中でどのような立場におかれ、そのことによりどのような影響を受けているのかを調査する。その結果、きょうだいには支援が必要であるのか、あるとするならばその様な支援を考えなければならないかを明らかにする。

2. 方法

障害のあるきょうだいを持つ人に別紙の内容で聞き取り調査をおこなう。対象は障害のあるきょうだいを持つ人。18歳以上とする。

3. 各設問の目的

- (1) 被験者の立場(兄・姉・弟・妹)により受ける影響あるいは問題点に相違があるのかを知るために、家族構成を明らかにする。
- (2) きょうだいに障害があると分かったとき、どのように感じ受け止めるのか、親と同様の、或いは似た体験(混乱や喪失感)をするのかについて知る。
- (3) 障害のあるきょうだいと共に生活し成長する中で、どのような経験をし、心の成長ないしは葛藤を持つのかを知る。特に自分と親・友人との関係の中でどのような思いを持ったのかを知る。
- (4) 家庭内のそれぞれのメンバーが障害のあるきょうだいとどのように関わっているのかを知る
- (5) 障害のあるきょうだいと将来どのように関わっていこうと考えるのかを知る。
- (6) 障害のあるきょうだいの存在がその人自身にどのような影響を与えるのかを知る。

4. 調査結果

今回の聞き取り調査は7名のきょうだいの協力を得て行われた。

(1) 設問1 家族構成その他

兄	4人
姉	1人
弟	0人
妹	2人

(2) 設問2 きょうだいに障害があると知ってから

今回調査に協力してくれた方々の障害のあるきょうだいは、何れも先天的な障害であった。そのためか、きょうだいは障害のあるきょうだいに対して“障害のある”というよりは“きょうだい”としてその存在を自然に受けとめ、障害があると分った時も親のような混乱は無いようである。むしろ、一緒に生活をしていく中で、きょうだいが他の人と違っている事を知り、障害のあるきょうだいの困難さや、関りの難しさ・不自由さを経験体得しながら、様々な問題と向かい合い、葛藤を抱くことになると考えられる。

(3) 設問3 きょうだいとの関係性

1 きょうだいに障害があることで困る事は何ですか？

障害のきょうだいがいて困ることは、その障害の種別・軽重によりその問題点と感じ方は異なるが、全体的にはほぼ共通していることは、障害のあるきょうだいが、「通常ならば出来ること（身辺自立・意志の疎通など）が出来ない」というような、「障害のあるきょうだい自身の困難さ、困り感」がわかっている（感じてしまう）ということや、自分自身が求めるきょうだいとの関係を持たない淋しさから生まれてくる問題であった。

2 きょうだいに障害があることで嫌な事がありますか？

障害のあるきょうだいがいて嫌なことは、①障害のあるきょうだいの行動の問題

と、②社会的な無理解からくる問題の、二つに分けることが出来る。その障害のあるきょうだいが、『通常ならばしない、と思う行動』をしてしまう（人前で好ましくない動きをするなど）という行動上の問題と、その行動や外見に向けられる回りの特別な視線を感じるという問題、さらには、身近な人、特に友人からの思い込みや偏見から来る同情などを感じたときに嫌な思いを抱くことが多い。

3 障害のあるきょうだいに対する親の態度と貴方に対する親の態度に違いはありますか？

4 それは、どのようなことですか？或いはどのようなときに感じますか？

5 その親の態度についてどう思いますか？

3)、4)、5) 親の態度は各家庭の状況が異なっており、調査対象の数を増やさないと、全体的傾向を見ることは難しい。それでも、今回の回答から見えるのは、親の育て方や態度に違いが有るか無いかとはあまり関係なく、きょうだいにしてみれば、何らかの期待（将来障害のあるきょうだいを託す・障害のあるきょうだいがいるがゆえに本人以上の能力を求めるなど）を感じる、或いは自らに課す場合が多い。

6 障害のあるきょうだいがいることを友人に話していますか？話しにくいですか？

6) 友人に対して、障害のあるきょうだいのことについて、全員が“話しにくい”あるいは“話さない”と答えている。

7 障害のあるきょうだいについて友人から何か言われたことはありますか？

7) 友人からは“何も言われたい”“聞かれない”とあり、障害自体や自分の立場を理解されない。同情される。との意見もあった。

8 自分が、あるいはきょうだいが差別的な行為を受けたことがありますか？

8) 社会からの差別に対して、今回の回答者では差別を感じたことのある人は少なかった。

(4) 設問4 きょうだいの障害に必要な療育など社会的活動への参加

社会活動への参加は、全体で共通して、母親が全ての活動に参加しており、父親

は1例を除いて経済的活動以外には参加していない。きょうだいは参加しても限定的で、参加しない人もいる。

(5) 設問5 障害のあるきょうだいの将来について

1 現在、障害のあるきょうだいはどのように生活していますか？

就労しているケース、入所施設に入っているケースがあった

2 もし、両親が障害のあるきょうだいの面倒を見られなくなった時、貴方はそのきょうだいの面倒を見ますか？

積極的に生活を支えていくというケースはみられなかった。しかし、全く面倒をみないと言うのではなくきょうだいなのだから当然きょうだいとしてできることをするという答えが多かった。

(6) 設問6 自分自身について

1 障害のあるきょうだいの事で、誰かに相談したことがあるか

殆どのケースは母親には何らかの相談をしている、他に友人・きょうだいの福祉従事者・心理士が1例ずつ、誰にも相談していないと言うのが1例あった。

2 障害のあるきょうだいにかかわることで、自分自身にとって人生が変わったか

具体的には、進学・就労などの進路を考える時に影響があったり、福祉関係の仕事につく人が多かった。しかし、気持ちの上では良い方向と辛い方向にわかれた。

3 障害のあるきょうだいがいる事でよかったことは何か

障害者へ理解が出来る（視野が広がった）ようになった、人に思いやりを持てるようになった（他人の気持ちを考えるようになった）など、障害があるなしに関わらずきょうだいがいて良かったという回答があった。

4 障害のあるきょうだいがいることで、つらかったこと

障害のあるきょうだいの行動などに関すること、家族のあり方に関すること（障害のあるきょうだい中心で普通の家族と違うなど）等、それぞれの辛さの回答があった。親にその気持ちが分ってもらえなかったという辛さは多くの人に共通しているようである。また、社会からの働きかけにストレスやプレッシャーを感じていると回答しているものもあった。

5. まとめ

今回の調査は7例と調査数が少ないため、それぞれの項目においてきょうだいの立場での相違点などについて論じる事はできなかった。今回は、主に7例の調査の中からきょうだいを感じた“共通”の項目に着目して検討した。

親が子どもに障害があると分った時にその差はあれ“喪失感”のようなものを味わい、その中から子どもを“受容”していくためのいくつかの過程を踏んでいくとされている。設問2では、きょうだいもそのきょうだいの障害を知った時に親と同様の体験をし、何らかの心の負担等を持ったのではないかと仮定を持って質問をしたが、多くのケースで、障害のあるきょうだいを普通のきょうだいとして最初は受けとめている。これについては、きょうだいが年少であるほど、ものごころ付く前に障害のあるきょうだいとの生活が始まっており、普通にきょうだいとしての受け止めからはじまる傾向はより強いと言える。その後、自分達の成長の過程できょうだいに何かの問題があるのだと理解していく。さらに、“障害”と告げられたときに、それまで自らの中で違いがあると感じていたことを納得しているケースが多かった。従って、親のような“喪失感”のようなものは今回の調査では見られない。

しかし、きょうだいとの関係性を聞いてみると、だんだんと成長していく中で、きょうだいの持つ障害としての問題点が、きょうだいたちの負担になったり、悩みとなったりしていく。違う設問項目への回答で“何故自分のきょうだいには障害があるのか？それがどうしてじぶんのきょうだいなのか？”と言うものがあり、きょうだい関係の中でのストレスが、通常のきょうだいの関係の中で感じると思われるストレスとは違う形での疑問として、重く捉えられる傾向が見られる。

設問3、あるいは設問4の回答から、社会の一般的な傾向と同じく、障害のある子どもがいたとしても父親の育児に関わる時間や関心があまりないことが見えてくる。設問6の1)も含めて、育児、家庭での療育など母親に大きな負担が課せられているということであろう。

設問3の6)で全員が“友だちには話しにくい”と回答している。その理由として、話しても理解してもらえない。話したときの友人の反応を想像すると話しにくくなるとあった。これは、通常のきょうだいのことを話したときと違う反応が返って来ることへの違和感が背景にあると考えられ、特異な反応のもとになっているであろう

う障害への無理解・知識の無さに対して、学校を含め社会の障害者への理解に向けた教育や啓発が必要なのではないだろうか。

親が障害のあるきょうだいを看られなくなった時、どのきょうだいも『普通のきょうだいとしてのかかわり』は持っていくと回答しているが、生活や経済的なことまでも抱え込む事は考えていない。今回の調査では比較的障害のきょうだいに対して前向きに取り組んできた家庭環境や社会環境の中にいるきょうだいたちであったので、この様な回答が多かったと思われる。しかし、何らかの形で面倒を看なければならぬのではないかという不安は常にあり、上記のようにきょうだいとして良い関係でいられるためには、暮らしの場（一人暮らし、グループホーム、入所型施設など）や、日中活動の場（企業就労でも福祉施設などでも）で、その能力に見合った自立の道が確保されなければならない。経済的自立、生活的な自立に向けての社会的な支援が不可欠と思われる。

きょうだい自身の人生に何らかの影響を与えているかということでは、良い意味、悪い意味に関わらず大きな影響力をおよぼしているように思われる。今回の調査では7人中2人が、障害者福祉関係に転職している。（はっきりとした調査報告や研究がなされているわけではないが、福祉事業の従事者の多くにきょうだいに障害のある人がいると言われている。）学校、職場を選択する際にも、多かれ少なかれ障害のあるきょうだいの存在を考え、居住地を決めるにも制限された者もある。結婚については不安を持っているものは少なくない。大きな要因の一つは親亡き後の様々な負担への不安である。さらに、自分の子どもが障害のあるリスクが高いのではないかという遺伝的な問題への不安も記されている。それらも含めて結婚の相手やその家族に理解してもらえるのかを危惧している。社会は障害のある人の家族の自助努力を当然のように考え、要求する傾向がある。そのことを考えた時に結婚に対し大きな不安を持っているように思われる。

今回の調査に答えてくれたどのきょうだいも、社会に対する視野が広まった、あるいは、障害を持った人に対して理解が広がったとある。一方で、障害者に対する視野が広がったと言っても、“普通”の人生を送ろうと思ったときには意味のないことであるとの意見もある。障害のあるきょうだいがいて良かったこととして回答されたこのことは“強いて言えば……”という事のように思われる。

きょうだい支援の会の取り組みについて

11月28日に行われた家族支援事業プロジェクトメンバーの学習会は、障害児者を兄弟姉妹に持つ人たち(以下「きょうだい」と表示します。なお、障害のある人たちのことを「障害児者」と表示します。)に対する支援活動を行っているきょうだい支援の会の有馬靖子(ありまやすこ)さんと吉川かおり(よしかわかおり)さんをゲストにお招きして、きょうだい支援の会の活動内容を中心にお話いただきました。以下はお二人のお話からです。

同じ「きょうだい」という立場の人たちでも、よいことなんか1つもなかったという人から、悪いことは1つもなかったという人まで幅広く存在し、一言ではくくれません。また、きょうだいに対する支援が必要であるとの立場に立っても、「支援」という言葉の定義も人によって異なるので、どのような支援を必要としているかはその人ごとに異なってきます。

きょうだい支援の会では、大人になったきょうだいの心理的支援を第一の目的とし、話し合い(例会)を主な活動としています。「きょうだいとしてよいことなんか1つもなかった。あるいは、よいことはゼロではないがいろいろ大変だったというきょうだいの力になること。」を目的に、当事者本人だけの会をセルフヘルプグループと定義する考え方に沿って会を運営しています。はたから見ると大したことではないと思えても、その人にとってしんどかったことであればその人の体験や実感を尊重しています。また、話し合い(例会)活動と社会的な活動のバランスを取ることが大事だと考えています。

きょうだいにも支援が必要であるということの理論付けができたのは、米国きょうだい支援プロジェクトに出会ったからです。きょうだいに関しては、きょうだいが持ちうる悩みだけに注目するのではなく、きょうだいの人間的成長の可

能性（得がたい経験）にも目を向けて、両方のバランスを取ることが大事です。きょうだい支援の会では、きょうだいとアダルト・チャイルドとは関連性が高いと認識しており、例会ではアダルト・チャイルドに関するテキストも使用しています。

例会のルールとしては、プライバシーを守るということを一番大事にしていますが、その他にも、言いたくないときには発言をパスすることができる、等があります。これまでに（2006年6月現在）、81回の例会を実施し、いろいろなテーマが話されました。

社会的活動としては、翻訳冊子3種を2000年に発行、また米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏らを招いてきょうだい支援2日間トレーニング（学齢期のきょうだい支援プログラム＝シブショップの進行役養成講座）を過去2回開催しました。また、様々な立場の人と連携をしてきょうだい支援の実践を増やすために、きょうだい以外でも入れる「きょうだい支援を広める会」を立ち上げたり、日本水頭症協会の学齢期のきょうだい支援プログラムに協力したりしています。

障害児がいる家族の機能不全化に関して、一口に障害といっても、その種類や程度、おかれている状況は個々によって異なっており、当然その家族の状況も全く同じということはありません、それでもなお、障害児者のいる家族において、機能不全というメカニズムが生じやすいと考えています。家族機能を健全化していくためには、①家族が障害児を抱え込まないサポート体制作り、②家族および社会の障害に対するスティグマの払拭、③障害児者の生活機能の向上、等が必要と考えられ、具体的には、家族機能支援センターなるものを設置し、障害児者の親に対して、ア) 不安の軽減、イ) 障害児者の将来についての見通しの提供、ウ) 心身の機能障害への現実的対処方法を学ぶ機会の提供が、また、親になろうとしている全ての人に対して、エ) ペアレント・トレーニングの実施、オ) その際に「障害の発生と対応」についての学習を組み入れる、カ) 何があっても家族機能支援センター等の関係機関が支えるということを伝える、また、きょうだいに対しては、キ) きょうだい支援プログラムの普及、ク) 医療・教育・福祉関係者への障害児者のいる家族の状況についての啓蒙が必要、と考えています。

第4章 課題と方向性

1. 今後の課題

ふたつの調査結果を踏まえて、今後の課題についての考察を進めたい。

子どもたちが健全に育つためには社会の最小の単位である家庭が重要な役割を果たすのは言うまでもない。また、こどもたちは親からの愛情を受けながらも色々と思い悩み育っていく。しかしながら、その家庭の中心となる両親が何らかの原因で自信を失っていたり、余裕がなかった場合、こどもたちの悩みは大きく辛いものになっていく。

障害のある子どもの家庭の中で、混乱の中にある保護者のうち本調査でも示すように特に母親に育児が任される傾向は強い。この時の母親の混乱は、自分では経験がなく育児書にも書いていない障害児を育てると言う大きな課題を背負わされているのと同時に、無理解や差別する社会から孤立感を感じている。特に先天性の障害であった場合、母親に対する偏見は大きなものがあると考えられる。余裕のない母親にきょうだいたちは一緒に育てられる。

つまり、障害のある子どもの家庭の中には健全な家庭を維持できない大きなリスクファクターがあると考えられる。

これらのことから“障害のある人の家族への支援 - 特にきょうだい”については、次の4点が重要と考える。

(1) きょうだいが健全に育てられるために

障害のある人やその家族が、余裕を持って生活し、健全な家庭生活が保てるように、精神的、肉体的、経済的な支援をする。とくに、父親の育児参加を可能にするための方策に力を入れる。

(2) きょうだいが社会的な孤立感を持たないですむために

きょうだい同士の活動を支援する。

(3) きょうだいが不必要な気遣いや精神的圧迫感を抱かずにすむために

きょうだいたちが、その成長過程に応じて適切かつ自然な方法で、相談を受けたり、カウンセリングができる場を設ける。とくに、思春期（個の確立の時期）における特異的なストレスへの対応に力を入れる。

(4) きょうだいが将来に不安を抱かずにすむために

障害のあるきょうだいが、いかなる形にせよ自立できる社会的支援を確保し、障害のある人やその家族に対する無理解、偏見、差別のない社会を求める

しかしながら、完璧に偏見や差別のない社会を求める事はとても困難であると思われる。もし、家庭に余裕があれば、多少の差別や偏見があってもそれを乗り越えることは可能になっていくのではないであろうか。親に親の会があるように「きょうだい」にも「きょうだいの会」という自助組織の存在は意義が大きい。また、きょうだいたちが苦しみ悩んだ時に、身近にある公的機関等が、それを受けとめ相談する事ができれば、きょうだいたちも辛い思いが少しでも軽減される中で成長する事ができる。さらに、障害のある人が自立できるという保証が見えればきょうだいたちの将来への不安は軽減され自分自身の人生を構築していく事が可能なのではないだろうか。

2. 今後の活動方針

今回の調査は、先天的に障害のある人の家族（特に知的障害）について行われた。この結果は、中途障害となった方の家族、身体障害および精神障害の家族にも共通の課題として存在するのか。あるいは、これらの課題は障害を持った人の家族だけに特化されたもので、他のファクター（例えば不登校、事故・犯罪被害等）により健全な家庭運営を維持できない場合にも同様なリスクを背負う可能性がないのか。この2点について更に調査を継続していきたい。

これらの調査を通じて、障害のある人とその家族、他の理由によって苦しい思いをしている人たちへの支援の方法を検討し一般社会の理解を促したいと考える。

第5章 事業決算報告書

収入予算			
収入項目	予算額	決算額	摘要等
助成金	800,000	500,000	社会福祉事業研究開発基金助成
自己資金	210,000	165,960	
収入合計	1,010,000	695,960	

支出予算			
支出項目	予算額	決算額	摘要等
諸謝金	0	157,440	学習会講師謝礼
委託費	400,000	0	アンケート調査を企業団体等へ依頼したため支出無し
旅費交通費	150,000	173,687	聞き取り調査交通費
印刷費	150,000	56,946	学習会講師旅費 資料用紙代／コピー代 ※なお調査報告書は電子ファイルにて配布予定
会議費／賃借料	60,000	239,647	研究会会場借料 学習会会場借料
事務補助者雇上経費	180,000	0	事務局職員で対応
事務所経費	50,000	12,000	通信費
資料購入費	20,000	56,240	関係資料代
支出合計	1,010,000	695,960	

第6章 資料

1. アンケート調査票
2. 聞き取り調査票

問4. 日本では障害がある人たちはどのくらいいると思われますか。人口の割合でこのくらいと思われる数値を1つだけお答え下さい。

1%未満	1～5%未満	5～10%未満	10～15%未満	15%以上

問5. 障害がある人を見かけたと想定します。どう思いますか。

- ・ そばに来ないで欲しいと思う
- ・ 障害がある人の周りが安全か心配すると思う
- ・ 大変だと思う
- ・ 何か手伝えることがないかと考える
- ・ なんとも思わない
- ・ その他 ()

問6. 障害がある人が困っているような様子をみかけたらどうしますか。

- ・ 進んで声をかけて手伝う
- ・ どうしてよいかわからないので見て見ぬ振りをする
- ・ その人が助けが必要だと意思表示したら手伝う
- ・ 関係ない
- ・ 対応がわからない
- ・ その他 ()

問7. もし自分の子どもが障害のある状態になったと想定した時、それまでと比べてどう感じますか(感じましたか)。それぞれ1つだけお答え下さい。

	とても困る	困る	かわらない	良い	とても良い	わからない
社会的（世間体）に	1	2	3	4	5	0
家庭内で（家族の負担等）	1	2	3	4	5	0
子どもの将来を見据えて	1	2	3	4	5	0

問8. もし自分の身近な人（親、配偶者、兄弟姉妹等）が障害のある状態になったと想定した時、以前と比べてどう感じますか(感じましたか)。それぞれ1つだけお答え下さい。

	とても困る	困る	かわらない	良い	とても良い	わからない
社会的（世間体）に	1	2	3	4	5	0
家庭内で（家族の負担等）	1	2	3	4	5	0
金銭的に	1	2	3	4	5	0
医療的に	1	2	3	4	5	0
精神的に	1	2	3	4	5	0
肉体的・時間的に	1	2	3	4	5	0

問9. 障害者への支援やサービスとして何があると思いますか？ 思いつくことを5つ以上あげてください。

- ・
- ・
- ・
- ・
- ・

問10. 障害者がいる家族（両親、兄弟姉妹）への支援（サービス）としてどんなことが考えられますか？ 下記以外に何かサービスを思いついたら、あげてください。

- ・ 相談
- ・ レスパイト（一時保護・ショートステイ）
- ・ 金銭的な手当てや割引
- ・ 税金の控除（公共料金の割引等）
- ・ 医療
- ・ ヘルパー等

障害者の兄弟姉妹への聞き取り調査 調査票

日 時：

担当者：

1. 家族構成その他

対象者							
年 齢	歳	性 別	男・女	職 業			
家 族 構 成							
続柄	年齢	同居	別居	続柄	年齢	同居	別居
父				母			
祖父				祖母			
兄				姉			
弟				妹			
その他				その他			
障害のあるきょうだい							

※実家を中心に同居・別居を考えてください。

障害のあるきょうだいの学校における状況

	同じ時期に同 じ学校へ通学	違う時期に同 じ学校へ通学	同じ時期に違 う学校へ通学	違う時期に違 う学校へ通学
幼稚園・保育園				
小学校				
中学校				
高等学校				

(2)きょうだいにかかわることで、自分自身にとって人生が変わったと考えていることはありますか？

例 : 進路・居住地

(3)きょうだいがいることで、良かったことはどのようなことですか？

(4)きょうだいがいることで、つらかったことはどのようなことですか？

6. 自分自身について

(1) 今までにきょうだいのことで、誰かに相談をしたことがありますか？

	相談した事柄	
①父		
②母		
③他のきょうだい		
④祖父母		
⑤友人・知人		
⑥学校の教師		
⑦きょうだいの医師		
⑧きょうだいの福祉従事者		
⑨心理士・カウンセラー		
⑩弁護士・司法書士		
⑪行政		
⑫その他		

(4) PTA、親の会、障害者の会などの勉強会

	まったく参加しない	あまり参加しない	たまに参加する	よく参加する	必ず参加する
父					
母					
自分					
兄					
姉					
弟					
妹					
その他					

(5)生活における金銭的な援助など

	まったく参加しない	あまり参加しない	たまに参加する	よく参加する	必ず参加する
父					
母					
自分					
兄					
姉					
弟					
妹					
その他					

5. 障害のあるきょうだいの将来について

(1)現在障害のある兄弟姉妹はどのように生活していますか？

(2)もし、両親が障害のある兄弟姉妹の面倒を見られなくなった時貴方はその兄弟姉妹の面倒を見ますか？

(3)障害のある兄弟姉妹が自立するために必要な手段を知っていますか？

4. きょうだいの障害に必要な療育など社会的活動への参加

(1)家庭内の援助・療育

	まったく参加しない	あまり参加しない	たまに参加する	よく参加する	必ず参加する
父					
母					
自分					
兄					
姉					
弟					
妹					
その他					

(2)通園・通学・通勤

	まったく参加しない	あまり参加しない	たまに参加する	よく参加する	必ず参加する
父					
母					
自分					
兄					
姉					
弟					
妹					
その他					

(3)専門機関などによる各種療育活動

	まったく参加しない	あまり参加しない	たまに参加する	よく参加する	必ず参加する
父					
母					
自分					
兄					
姉					
弟					
妹					
その他					

3. きょうだいとの関係性

(1)兄弟姉妹に障害があることで困る事は何ですか？

(2)兄弟姉妹に障害があることで嫌な事はありますか？

(3)障害のある兄弟姉妹に対する親の態度と貴方に対する親の態度に違いはありますか？

・父親

・母親

(4)それは、どのようなことですか？或いはどのようなときに感じますか？

(5)その親の態度についてどう思いますか？

(6)障害のある兄弟姉妹がいることを友人に話していますか？話しにくいですか？

(7)障害のある兄弟姉妹について友人から何か言われたことはありますか？

(8)自分が、あるいはきょうだいが差別的な行為を受けたことがありますか？

2. きょうだいに障害があると知ってから
※覚えている範囲内で回答いただく

(1)兄弟姉妹に障害があると知ったのはいくつの時ですか？

(2)それは誰からどのようにして知らされたのですか？

(3)その障害についてどのような障害なのか分りましたか？

(4)兄弟姉妹に障害があるというのが分った時どのように思いましたか？

(5)その兄弟姉妹に対してどのように思いましたか？



平成18年度 障害者の家族支援を目指すための調査研究報告書

～特に支援体制が遅れているきょうだいへの支援を視野に入れて～

発行：平成19年3月

財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金

助成：社会福祉法人 社会福祉事業研究開発協会

協力：全国障害者と共に歩む兄弟姉妹の会（きょうだいの会）
