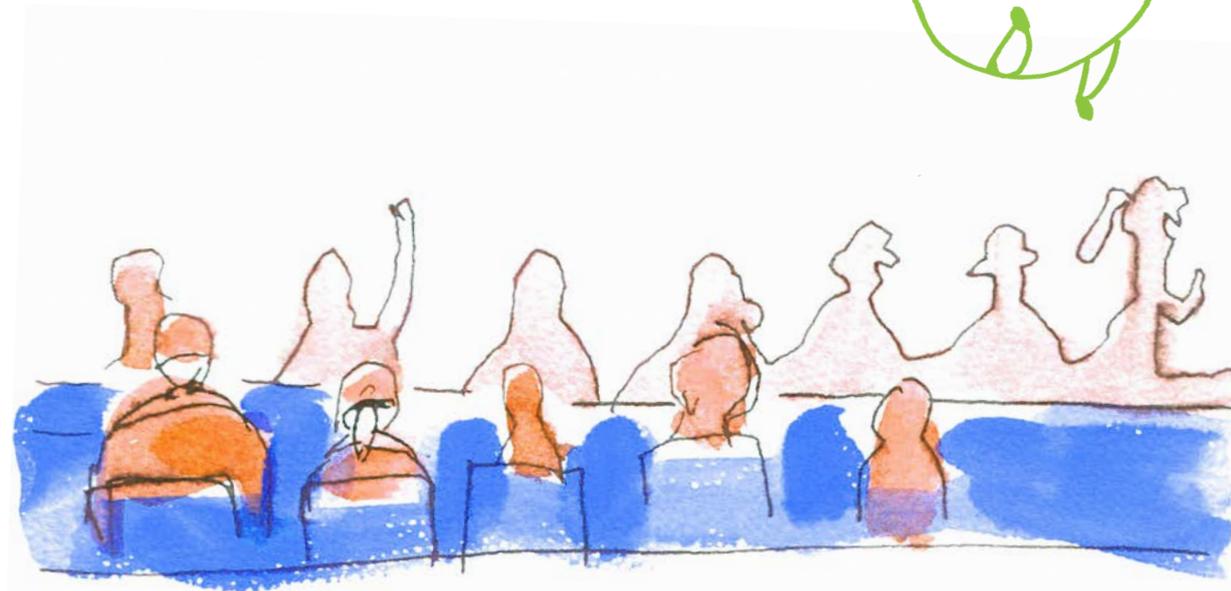


きょうだいの
文化的・生活実態
調査(日本)の報告



【 グローバル時代における自己の文化的価値観と環境 】
— 日米障害者のきょうだいへの文化的・生活実態調査を通して —

河村真千子

東京大学大学院経済学研究科 READ
READ : Research on Economy And Disability

ごあいさつ

皆様におかれましては益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

2010年をスタートに皆様からの多大なご協力を賜り、日本とアメリカにおいて障害のある方の
兄弟姉妹(きょうだい)を対象とするアンケート調査を実施することができました。

この報告冊子は、日本国内のきょうだいへの調査結果をまとめたものです。

きょうだいの経験や環境・本人の生活状況等、きょうだいと障害者を取り巻く障害者家族の現状について
明らかになったことを、簡単にご紹介させていただきます。

本報告では障害問題の課題として取り上げられる「親亡きあと」について
親御さまを亡くされているきょうだいの率直なご意見もまとめました。
ご一読いただければ幸いです。

2012年3月 河村真千子

READ : Research on Economy And Disability

障害を医学的現象としてのみ捉えるのではなく、社会・経済的現象として捉えるとき、何が見えてくるのか
さまざまな視点から障害に係る問題を見つめ、障害学に経済学的な視点・分析手法を導入し、
社会・経済における障害を総合的に研究する新分野を拓くことを目的としている研究者たちの集合体

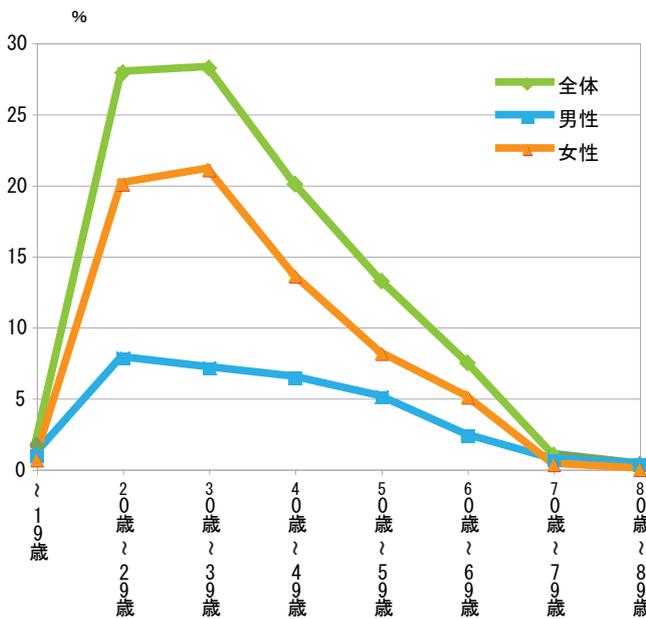
もくじ

ごあいさつ	1
1.調査の概要	3
2.回答者の特徴	3
3.きょうだいの経験と環境	5
4.本人の介助・支援・見守りの状況	9
5.暮らし向き	11
6.親亡きあと	13
7.おわりに	14
謝辞	15

1. 調査の概要

- ・本調査は、障害者団体・きょうだいの団体・コミュニティー、施設、作業所等を通じてご協力いただき、きょうだいと障害者の生活実態について、郵送形式で実施したものである
- ・1085 票の調査票を配布し、328 人の方よりご返信を頂きました
(実査期間 2011 年 1 月 7 日～2011 年 3 月 31 日 回答率 30.2%) きょうだいに直接ご記入いただいた 314 票を有効回答とする
- ・調査票では「家族について」「学校について」「社会について」「職場や就労について」「障害者との関わりと福祉制度について」「親亡きあと」「本人（障害のある兄弟姉妹）について」「あなたについて」と 8 分野についてうかがった
- ・本報告書を作成するにあたり、調査協力先から要望のあった集計結果と主な概要結果を紹介する

2. 回答者の特徴

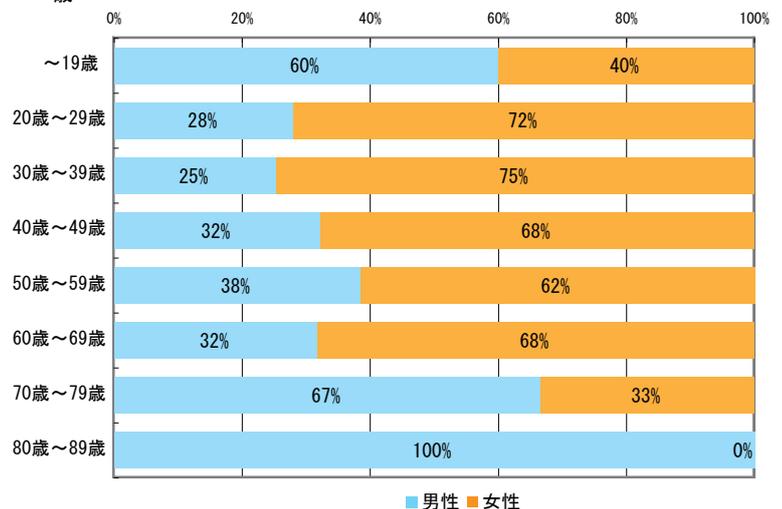


【回答者の年齢構成】

30代が29%、次いで20代が28%と多い
20代から40代の回答者で、全体の76%を占めている
平均年齢は男性40歳 / 女性38歳

【回答者の男女の比率】

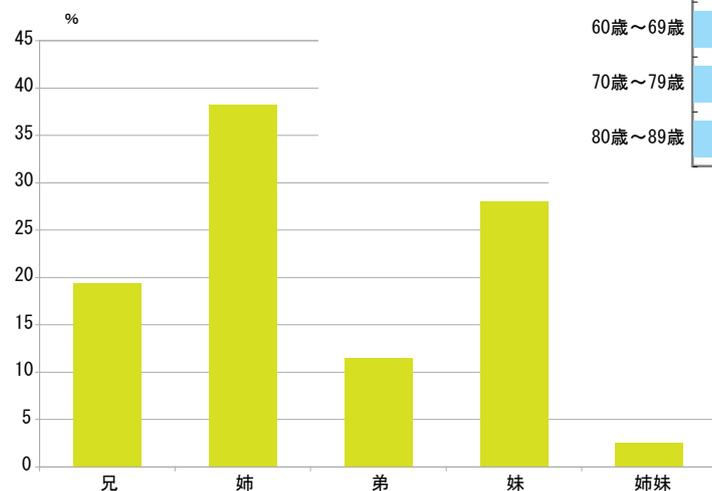
全体で女性が70% / 男性が30%
10代と70代以降では男性の割合が多い



【出生順位でみた回答者の傾向】

姉が38%、次いで妹が28%と多い
姉妹は、きょうだいと本人が同年である
女性きょうだいである (2.5%)

男女ともに、年上きょうだいの回答者が
年下きょうだいの回答者より多い

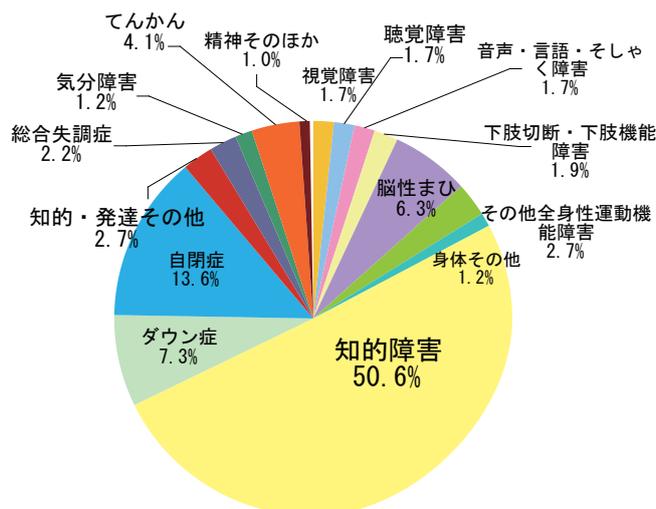


【本人の障害の種類】

- 身体系 17.4%
- 知的・発達系 74.1%
- 精神系 8.5%

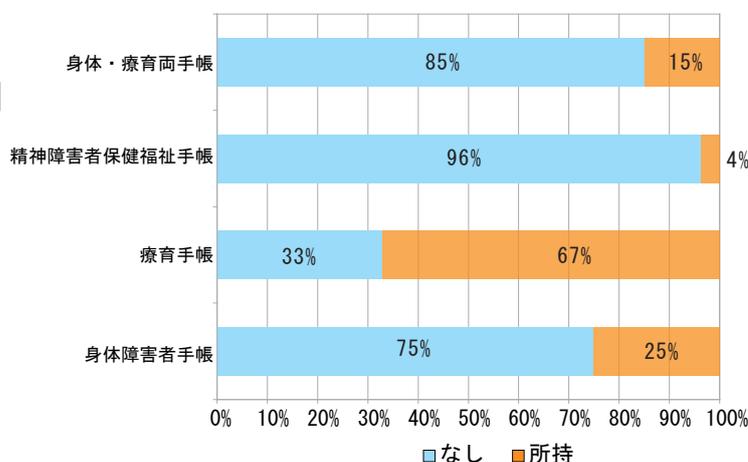
障害名でみると、知的障害が51%と全体の過半数を占める
 続く自閉症が14%、ダウン症が7%、脳性まひが6.3%である

※ 障害名の複数回答をしている場合はそれぞれの障害名で集計している



【本人の障害者手帳の所持状況】

- ・療育手帳の所持者：全体の約7割
- ・身体障害者手帳の所持者：全体の25%
- ・身体障害者手帳と療育手帳2つの手帳所持者：全体の15%
- ・精神障害者手帳の所持者：4%



【手帳ごとの等級の内訳】

障害者手帳「重度」：全体の約8割1級(51%)、2級(27%)

療育手帳は、自治体により異なるため、READが独自に調べた基準を用いて最重・重度と中・軽度に分類したその内訳は ○ 最重・重度 :63% ○ 中・軽度 :37%である

(READによる分類基準：http://www2.e.u-tokyo.ac.jp/~read/jp/archive/statistics/statistics_criterion.html)



以上のことから本調査の回答者は全般的に重い障害等級の手帳所持者である兄弟姉妹がいる割合が高い

3. きょうだいの経験と成長

まず最初に、きょうだいをとりまく環境について、見ていくことにする。

【きょうだいはじめられる】

図7 いじめやからかいを受けた経験

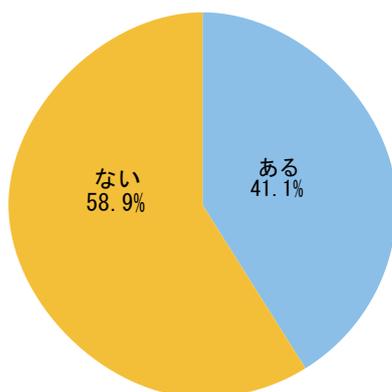


図8 いじめやからかいを受けた時期

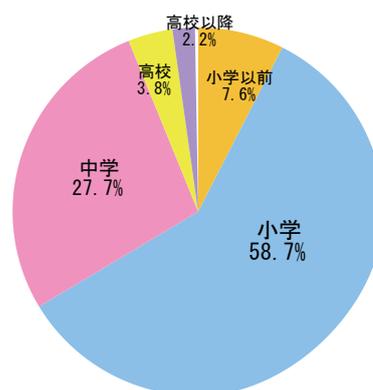


図7では、回答者が本人の障害を理由にいじめやからかいを受けた経験を示している。

回答者全体のうち41%のきょうだいが、いじめやからかいを受けた経験があると回答している。

図8でそうした経験の時期を見ると、小学時代が59%と多く、次いで中学時代が27.7%であることが示された。小学生、特に高学年になると、他者の比較を多用する年齢になる。そのため、異なる物事により敏感に反応するようになる。周囲の友人もきょうだい自身も、環境の違いや本人の样態に違和感を強める。

【きょうだいは、人をみている】

図9は、学生生活を過ごすなかで、きょうだいが、本人の障害に関わる話を友人らとしてきているかどうかを示している。

親しい友人にのみ話す(39%)と回答する傾向とほとんど誰にも話していない(31%)と回答する傾向に分かれることが示された。その理由を挙げてみる。(右ページ)

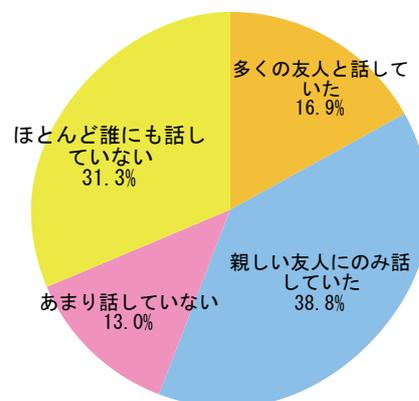


図9 学生生活中の本人の障害に関わる会話

【 親しい友人にのみ話していた 】

- ・特に隠すわけではないのですが、話す機会もなかったため
- ・いじめやからかいの原因にもなったので、親しい友人にだけ話していた
- ・本人のことについて気を使ってほしくないから
- ・相手に理解してもらえる説明をするのが難しい
- ・反応を見ていたかもしれない
- ・聞いてほしいけど受け止めてもらえないのではという思いと、具体的な気持ちのつらさが説明できなかったため
- ・親しい人でないと話したくないという思いがあったため
- ・会話の流れの中で本人の存在を隠すのも不自然と思われたため
必要にせまられなければ話すことはない etc…

【 ほとんど誰にも話していない 】

- ・偏見があるし、理解してもらえないと思うから
- ・特に話をする機会がなかったため
- ・話をしてかわいそうな人だと思われたくなかったから
- ・話しても理解できないと思う
- ・障害がどういうことなのかわからなかった
- ・友人に話をしてても特に解決するものではないと思っていたため
- ・話してもわかってもらえないと思っていたから
- ・同情されたくなかったしどのような反応があるのか怖かったから
でも兄弟の話になるといつも言った方がいいか迷いました
- ・話してはいけないと言われていたから etc…

いずれの回答をしたきょうだいも、「障害」ということを通し、友人との間できょうだい自身の気持ちを大切にするために印象操作をおこなったり、相手を見ていることがわかる。

【きょうだいのソーシャル・サポート】

人はひとりで生きることにはできない。

ソーシャル・サポートとは、情緒的・援助的・金銭的にその人をサポートしている一人ひとりの環境である。

図 10 本人に関する心配事を聞き元気付けてくれる人

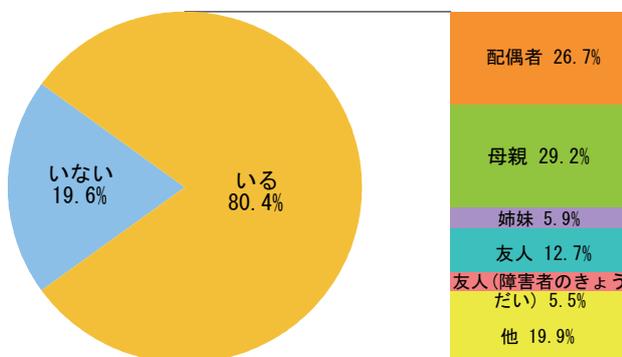


図 11 あなたの心配事を聞き元気付けてくれる人

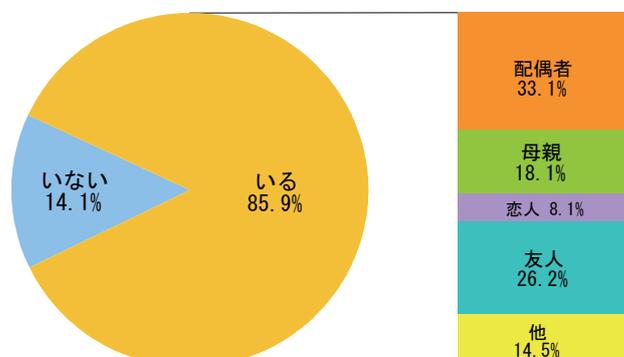


図 10 図 11 より本人の心配事や悩み、きょうだい自身の心配事や悩みを聞いて元気付けてくれる人のいる割合は、8割と多い。男女の違いを見てみると、本人・あなた両方において、元気付けてくれる人がいないと回答したきょうだいに、男性の割合が高かったことは見逃してはいけない。

サポートがあると回答したきょうだいは、どちらもサポーターとして配偶者・母親・友人が占めている。

図 12 図 13 より3分の1のきょうだいが、本人の行動への対応や援助方法を教えてくれる人がいないと回答しており、41%のきょうだいは福祉制度に関する情報や助言をしてくれる人がいないと回答している。

サポートがあると回答したきょうだいは、サポーターとして母親と回答した割合が多い。

本人の対応や援助方法では47%福祉制度の情報やアドバイスにおいては29%である。

図 12 本人の福祉制度情報や助言をしてくれる人

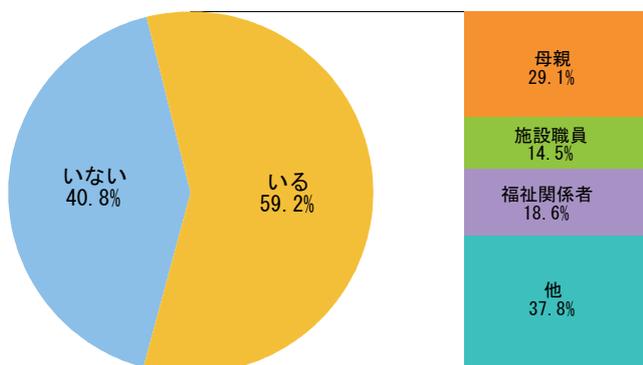
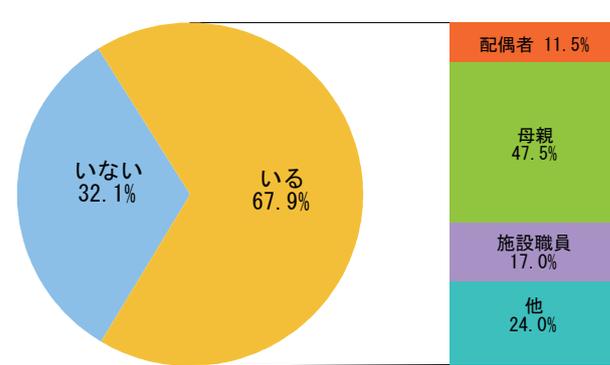


図 13 本人への対応・援助方法を教えてくれる人

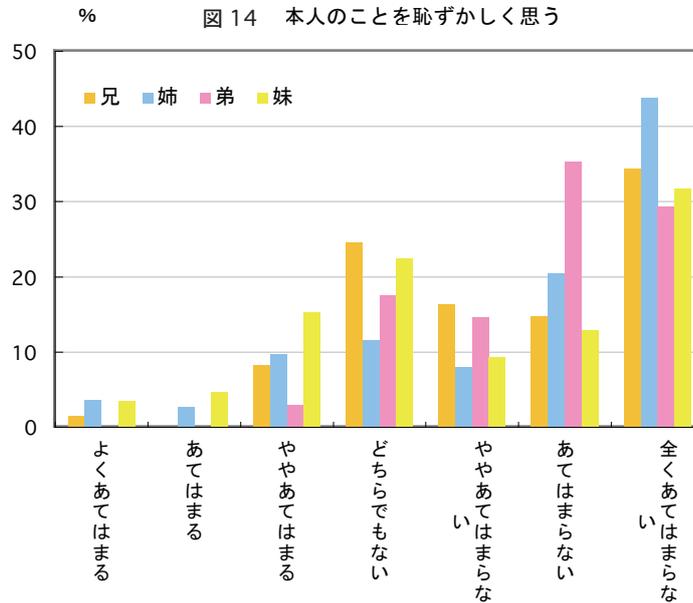


きょうだいにとって、本人についての行動（本人への援助方法）、制度（福祉情報）の両面において、母親は大きな役割を担っていることが伺える。

【 恥ずかしいわけではない 】

いじめやからかわれる経験から考えると、きょうだいは、本人のことを恥ずかしく思っているであろうと推測する。しかし、きょうだいの回答は、そうではない傾向を示している。

図 14 より出生順位別に見ると、兄（34%）、姉（44%）、妹（32%）は全くあてはまらないと回答した割合がもっとも多く、弟（35%）はあてはまらないと回答した割合がもっとも多い。



きょうだいが、本人の障害について友人らと話すかどうかの判断にもあるように、「言ってもわからないだろう」という視点であり、恥ずかしいと思っているかどうかという次元の想像は、社会一般的な障害をとらえる視点から派生する考え方なのかもしれない。

【 母親と教育環境だ 】

きょうだいのソーシャル・サポートにおいて、母親がさまざまな側面で重要な役割を果たしていることがわかる。しかし、人が成長していく過程において影響をうけるのは家族だけではない。子どもの日々の生活環境として、家庭と学校生活の環境を取り上げ、統計的に分析した。すると、きょうだいが本人を恥ずかしく思わない傾向は、以下のことと関係していた。

- ・ 母親が、きょうだいの個性を発揮することを重視する
- ・ 母親から「皆と合わせなさい」「目立つことをしてはいけない」といった内容のしつけをあまり受けていない
- ・ 母親から、「自分の意見は他の人と違ってもしっかりと主張しなさい」「自分らしさを発揮しなさい」という内容のしつけを受けた
- ・ 友人に個性的な人が多かった
- ・ 個性を重んじる校風の学校で過ごしてきた

家庭や学校といった社会環境、友人らとの人間関係において、自分の意見を持ち個性を発揮する環境が重要であることがわかる。

4. 本人の介助・支援・見守りの状況

つづいて、本人の日常の介助や支援・見守りの状況を把握する。

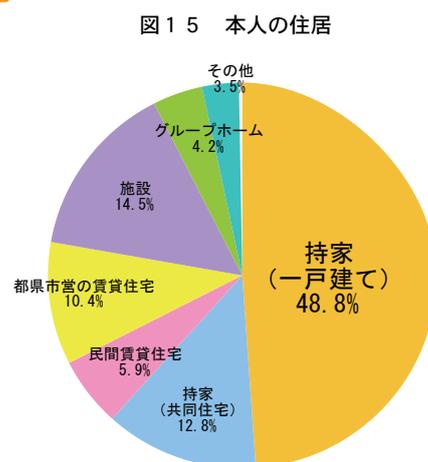
【本人は、圧倒的に在宅者】

図 15 は本人の居住状況を示したものである。

持家に住んでいる本人が 62% と多く、施設に住んでいる本人は 15%

グループホームに住んでいる本人は 4% である。

また、グループホームと持家の両方という場合もみられた。



【母という名のヘルパー】

本調査では、本人の日常活動の支援状況をうかがった。

「食事、排泄、身支度」といった生存的行動は 35% の割合で介助・支援・見守りが必要と回答している。

その支援者は、母親が 60%、施設職員が 30% である。

図 16 から図 21 に示す「読書、日常の買い物、職場での作業、会議・初めての場所への外出、店舗窓口でのやりとり、駅などのアナウンスの把握」から、本人の社会的活動の支援状況をみる。

「初めての場所への外出」(68%)、「職場での作業・会議」(49%)、「店舗・窓口でのやりとり」(35%)、

「日常の買い物」(33%) は、支援を必要とする割合が多い。

「職場での作業・会議」以外は、平均的に母親が支援者の 60% 以上を占めている。

着目すべき点：「日常の買い物」(46%)、「読書」(50%) といった余暇的活動にしないと回答する割合が多い。「駅などのアナウンスの把握」(52.6%)、「店舗・窓口でのやりとり」(50%) といった人との対応場面に、しないと回答をする割合が高い。

このことは、する機会がないことからしないのか、できないという意味なのかが曖昧であり、障害者の社会参加を考えるにあたり、この辺りを詳細に検討していく必要がある。

【毎日平均 5 時間】

世帯員が本人支援に使う 1 日当りの時間は、**平均 5 時間** であった。

これまでの結果から、家庭内外を通して母親が本人の多くの日常活動を支えているということである。

【一家に 1 人、家政婦を】

本調査での本人の平均年齢は 39 歳で、親と同居している本人が多い。

障害者の自立とは、単に親と同居しないということの意味するわけではない。

両者間の関係性であろう。しかし、食事、排泄、着替えといった一生つづく生きるために必要な行動に介助や支援、見守りが必要である。ましてや社会活動への支援の多くの部分をも母親が担っている現状は、本人の社会活動が制限されることをも意味する。そのため、いつまでも終わらない子育てに疑問を持ち親との同居・別居に関わらず、毎日の生存的活動に社会支援が入り、子育てを終える親、そして社会の人々の中に本人の生活をつくっていくことが必要である。

図 16 支援状況：読書（活字）

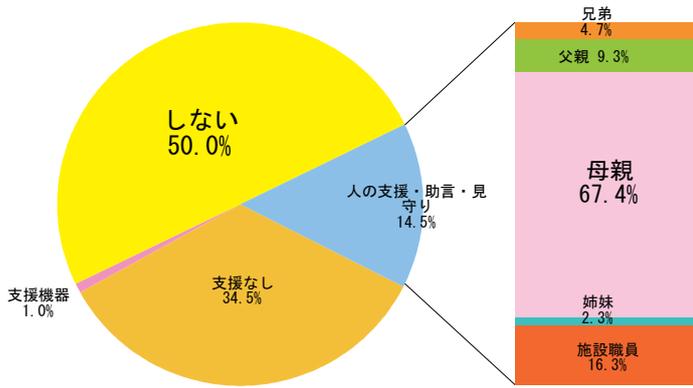


図 17 支援状況：日常の買い物

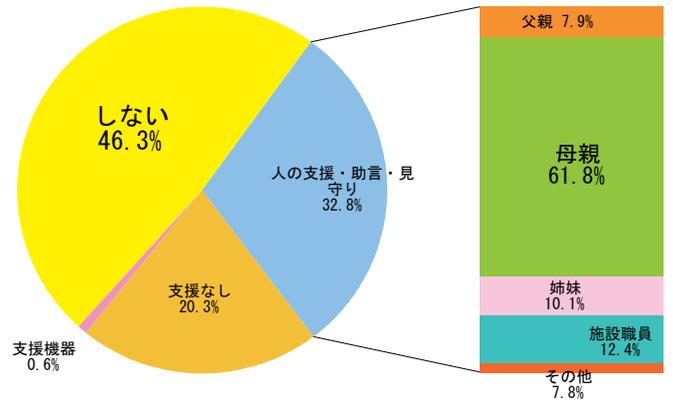


図 18 支援状況：職場での作業・会議

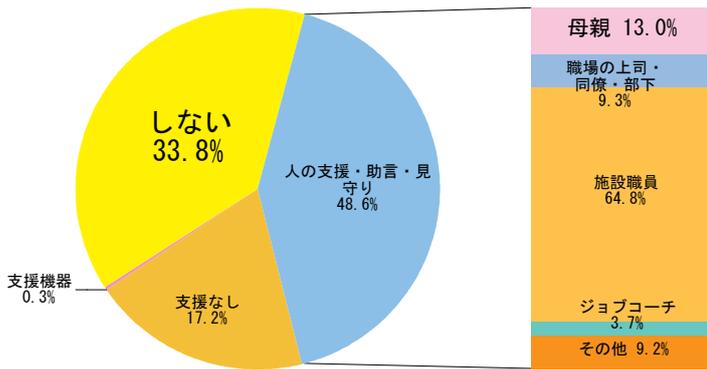


図 19 支援状況：初めての場所への外出

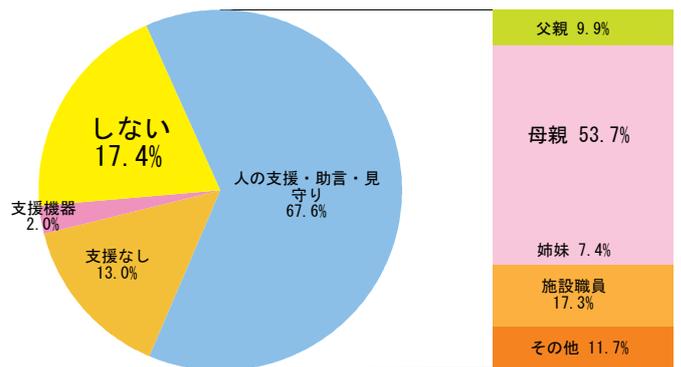


図 20 支援状況：店舗・窓口でのやりとり

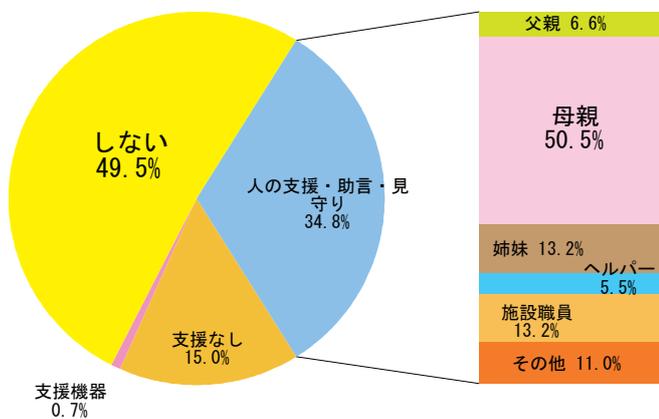
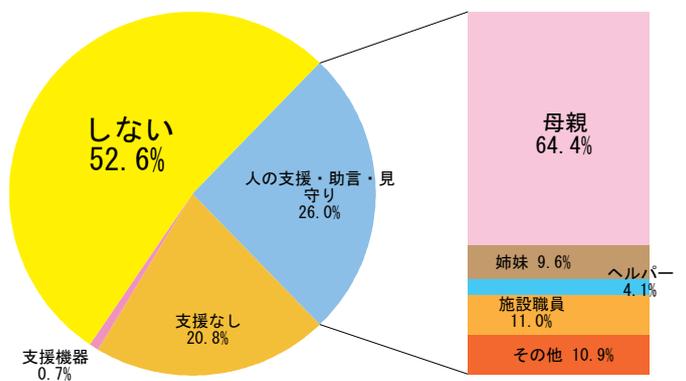


図 21 支援状況：駅などのアナウンスの把握



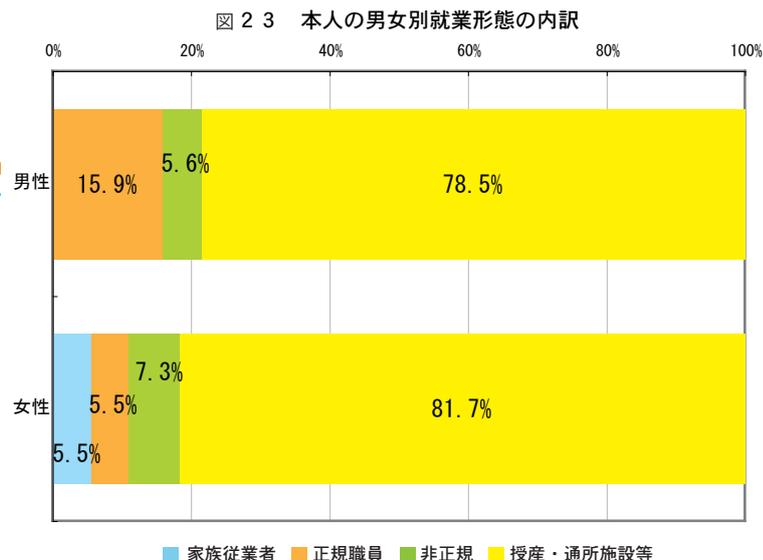
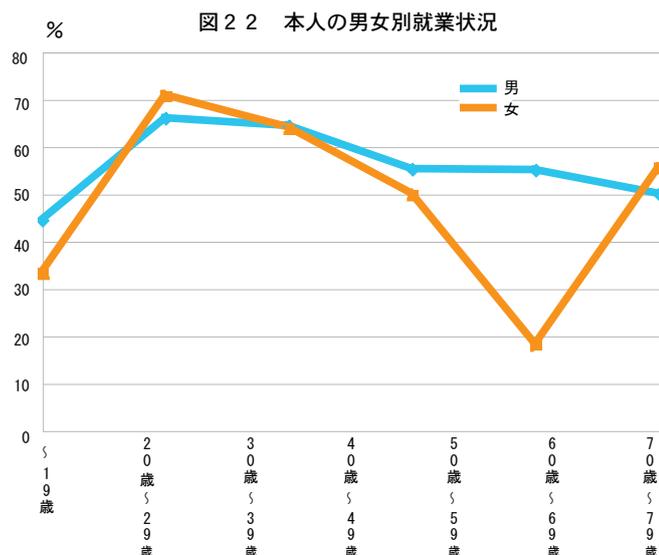
5. 暮らし向き

ここでは、家計の状況を紹介します。

【本人の就労状況】

図 22 は年齢階層別・男女別にみた本人の就業率、図 23 は男女別にみた本人の就業形態の状況をしめしたものである。50 代層以外は、男女ともどの年齢階層でも同様の就業率を示している。

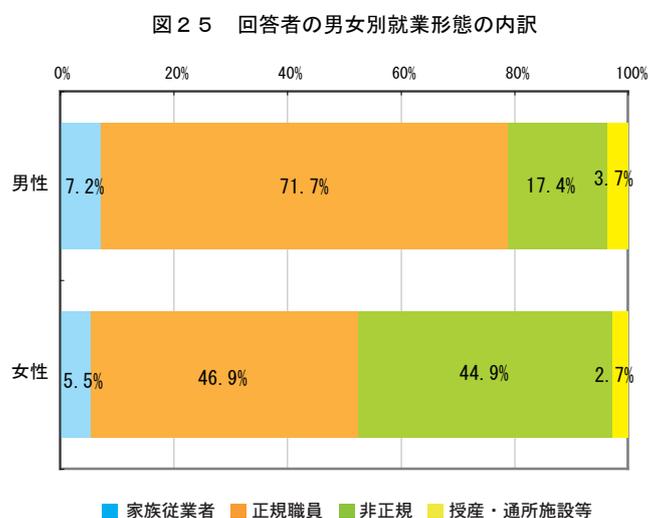
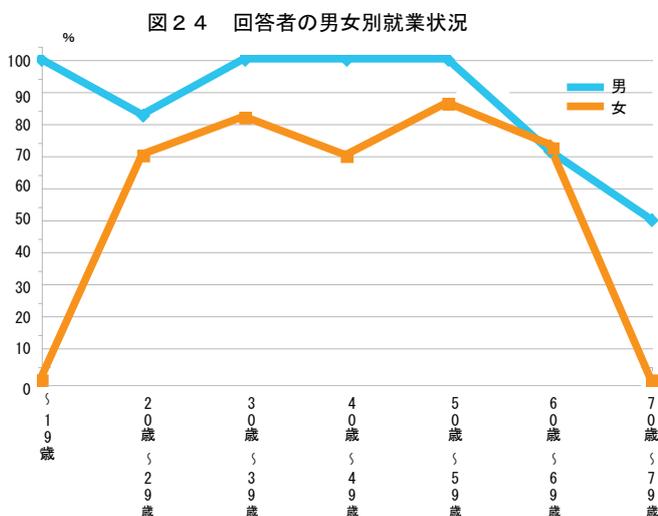
就業形態は、男女ともに授産・通所施設等が 8 割を占めており、男性の方が正規職員・役員の割合が高い。



【きょうだいの就労状況】

図 24 は、回答者の年齢階層別・男女別にみた就業率、図 25 は男女別にみた回答者の就業形態の状況を示したものである。どの年齢階層でも男性の方が女性よりも就業率は高い。

また就業形態では男性は正規職員・役員が 7 割を超えており、女性は、正規職員・役員と非正規が 45%前後でほぼ同じ割合である。

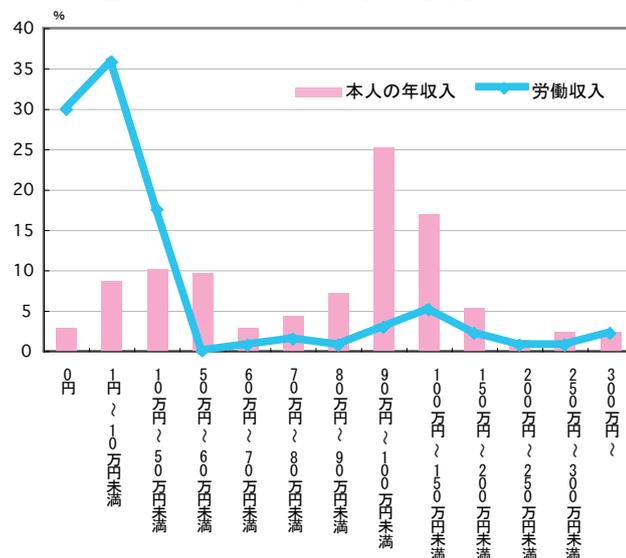


【工賃と年金で生きていけるのか】

図 26 は、本人の 1 年間の総収入（労働収入と社会保障給付の合計）と、本人が就労している場合の労働収入を示したものである。総収入は 90 万円から 100 万円未満が 25%と多く、次いで 100 万円から 150 万円が 17%である。本人の労働収入は、1 円から 10 万円が 36%、次いで 0 円が 30%である。

授産・通所施設での就労は、労働法によるものではなく福祉政策によって促進されるものである。そのため、最低賃金などの労働法制度による法的保護のもとにあるわけではない。本人のほとんどが、年金収入で生活している状況である。

図 26 本人の年収と就労している場合の労働収入

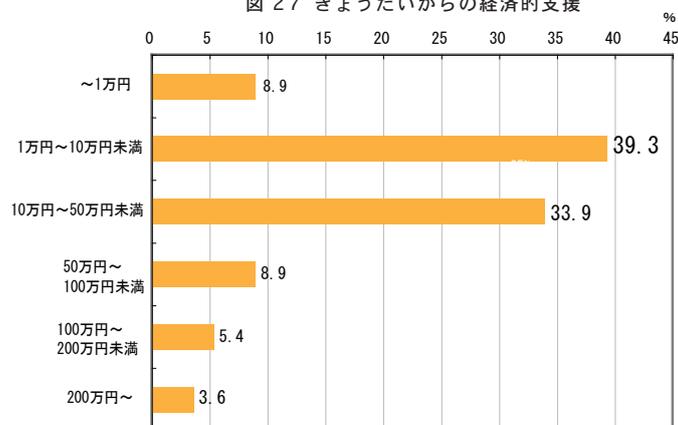


【きょうだいからの経済的支援】

図 27 は、きょうだいから本人への年間の経済的支援状況を示したものである。回答者の約 8 割は経済的支援をしていない。2 割の回答者は経済的支援をしている。1 万円から 10 万円未満が 39%と多く、10 万円から 50 万円未満が 34%である。

ここでの注意点は、本調査では金額を明記してもらうよう指示したが「金額ではしていない」「ものはあげている」「わからない」というコメント付記も多く、見逃してはいけない支援行動であるとする。

図 27 きょうだいからの経済的支援



【本人のお金は誰が管理しているのか】

図 28 は本人の財産管理をしている人を示したものである。本人の財産管理をしているのは、母親が 58%、次いで父親が 14%、兄弟、姉妹がともに 9%であり身内管理である。

本調査の本人のお金の管理状況は、お金の管理をしないが 51%、人の支援・助言・見守りを受けてすると回答した割合が 40%であった。そこで、きょうだいの成年後見制度への関心を見てみる。

図 29 はきょうだいの成年後見制度の認知度と理解を示したものである。8 割のきょうだいが、成年後見制度を聞いたことがあると回答している。実際に利用しているきょうだいは 16%、

利用はしていないが内容を知っているが 49%である。

言葉だけは知っている、利用・不利用にかかわらず内容がわからないと回答した割合は 40%である。

成年後見制度は表面的に財産管理の側面が着目される。しかし根本的には、人としての尊厳を守りながら、日常生活を送ることを可能とするために身上監護の側面が重要となる。そうした点に着目し、利用はしていないが内容は知っているという関心の高さにつながっているかどうか、検討を深めていく必要がある。

図 28 本人の財産管理

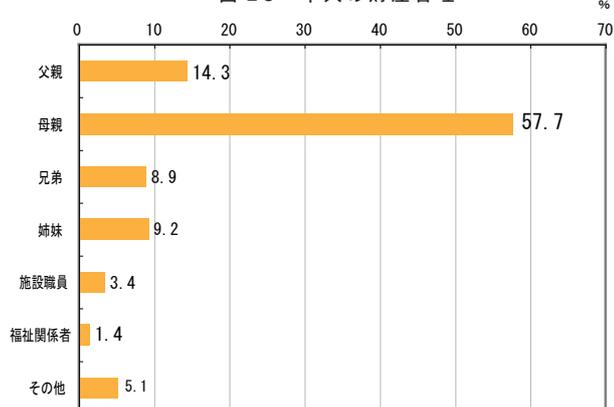
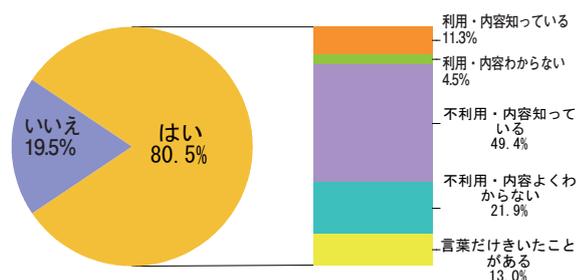


図 29 成年後見制度の認知度と理解



6. 親亡きあと

親亡きあとを生きているきょうだいの記述をまとめました。

【不安と葛藤】

- ・自分のことを優先にすることができない
(例えば、施設の仕事の行事があれば自分の予定はキャンセルとなる)
- ・施設や寮長との関係
- ・本人の障害について十分把握ができていない
- ・母親の亡くなった後、どのような生活が可能か
- ・施設か地域かといった議論
- ・結婚仕事と世話の両立

【支援の限界】

- ・終日の見守りができない
- ・家庭の諸事情で、本人の面倒を見られない
- ・定期的な医療機関への訪問
- ・転勤生活の中で、保護者という役割を担うことの大変さ
- ・きょうだいの老年化
- ・入所施設との関わりが直接となり、時間的拘束が増えること
- ・施設を出てくれと言われる問題

【親と本人の関係】

- ・親との折り合いの悪さ
- ・母親の言う事しか信用しない本人
- ・親が情報を公開していないことにより、知らないことが多すぎた
- ・親が本人のことについて手出ししすぎ自立を妨げる
- ・(父亡き後) 母親が本人の生活を全て見ていることの問題
- ・両親の死の受容の難しさ

【お金問題】

- ・お金の工面
- ・本人の金銭感覚のみ。人にだまされやすいこと

【生活支援】

- ・自宅に男手がいなくなったので本人の入浴支援
- ・異性間でのトイレや入浴の介助支援
- ・病院(病気)に関することの不理解
- ・本人が病気や体調不良をうまく伝えられないことから生じる大変さ

きょうだい自身の生活と本人の生活を両立しようとし、努力と困難をかかえて支援をしているが、その生活には限界があることがわかる。本来きょうだいは、本人の保護者となる関係ではないはずであるが親の代わりに支援をする生活状況が伺える。

7. おわりに

きょうだいの目から見える景色を通して、障害者家族の現状がほんの少し垣間見えてきた。

障害は恥ずかしむことなのかといった解は、きょうだいの感覚からは離れ社会の人の中で作られていくということが、回答傾向から見えてきた。きょうだいの目を通して障害を見てみると、既存の景色とは異なった社会があるのではなからうか。

母親が本人の支援の多くを抱えている現実がみえる。本報告では父親の育児への参加状況を検討するまでには至っていない。

こうした側面はさらなる分析とともに掘り下げていくが、親が本人の世話を社会に託すことができない状況に置かれているという現実を見逃してはならない。

本人の多くは授産施設や通所施設での就労であり、最低賃金などの労働法制度による法的保護のもとにあるわけではない。このことは、賃金も含めた働き方や生活の質を考える機会を提供する。暮らし向きを考えるにあたり、障害のあるなしに関わらず人として「働くということ」の意味を問うことから、障害者の就労を追究していく必要がある。

確実に言えることは、親は子よりも先に亡くなるということである。

調査を通して特に子どもの頃に親を亡くしたきょうだいのご意見からは、苦労と達観を感じる。

親亡きあとを生きているきょうだいの支援の限界は、本来きょうだいが背負う必要のないものでなければならない。きょうだいは、本人にとって親ではないということをはき違えてはならない。

きょうだいは限界状況を立ち居振る舞う身にさらされるにも関わらず、どうして社会的支援がないのだろうかという疑問が湧いてくる。

そして支援とはどういうことなのだろうか。

本報告から見えてくることは、かわいそうだと思われながら育ちたいきょうだいは果たしているのだろうかということである。

きょうだいへの支援とは、眠らされてしまう彼らの経験や視点を、芽を摘むのではなく開花させる方策へと活かしていくことなのではないだろうか。

そうすることによって、それは巡りめぐって障害を社会に溶け込ませ、より豊かな社会にしていく道に繋がるのではないだろうかと思う。

謝辞

きょうだいが抱える障害に伴う問題を解決する糸口を模索すべく、アンケート調査をおこなってまいりました。全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会・神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会・東京都足立区手をつなぐ親の会・きょうだい連・立教大学ボランティアセンターの各関係者の方々には、深いご理解と多大なるご協力を賜りました。ならびに多くの施設・施設長、作業所、障害者団体・コミュニティ、きょうだいの方々からの厳しくもある暖かいご指摘やサポートのもと、実施することができました。本報告冊子の作成作業にもきょうだいの方々から助力をいただきました。デザインはtofukuroさんにご協力いただきました。皆様からのご協力で心から厚く御礼申し上げますとともに、障害者施策に役立てるための貴重なデータを得ることができましたことに感謝致します。今後はデータの詳細な分析を進め、障害の社会的障壁を可視化していくことに努めてまいります。

きょうだいの立場から、障害問題を社会問題としてローカルに追究し、グローバルに議論していく所存です。今後とも私どもの研究にご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

本調査は、文部科学省科学研究費補助金 学術創成科学研究費（19GS0101）

「学術創成 総合社会科学としての社会・経済における障害の研究」（代表 松井彰彦）による助成を受けておこなわれました。深謝の意を表します。

河村真千子 READ 特任研究員（博士）

専門：異文化間コミュニケーション学・障害学・文化心理学

異文化交流に関心が高く国内外の大学院で学び、文化（依存と境界）・関係性の観点から障害問題の研究を開拓研究ときょうだい当事者の視点を生かした企画多数

「きょうだいー文化と障害ー」『障害を問い直す』3章（東洋経済新報社）他

Copyright © 2012: Machiko Kawamura

THE UNIVERSITY OF TOKYO, Graduate School of Economics, READ

7-3-1 Hongo, Bunkyo-ku, Tokyo 113-0033, JAPAN

<http://www2.e.u-tokyo.ac.jp/~read>

text design: tofukuro