

資料

「きょうだいの会」の設立とその変遷
 ー全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会の活動を中心にー

前嶋 元*・米田 宏樹**

本研究では、障害者のきょうだい支援のあり方について示唆を得るために、きょうだいの問題への取り組みに関する先駆例である「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」(きょうだいの会)の活動の変遷を概観し、1960年代の設立当時から今日までのきょうだいの役割認識の変化を追い、同時に、親ときょうだいの立場上の違いを検討した。きょうだいの会の設立から現在までの活動は、①「家族として」障害者の偏見・差別をなくす活動に取り組む時期(1963～1970年代前半)、②「きょうだいとして」障害者との関係を明確にしていく時期(1970年代後半～1990年代前半)、③「きょうだい個人として」相互の交流や支援を目指した具体的活動を模索していく時期(1990年代後半～現在)に区分され、検討された。きょうだいの役割認識は、障害者問題を解決することを第一に考える立場から、きょうだい自身の生活の充実を優先する方向へと変化してきたことと、障害者の保護・育成に重点を置く親と障害者の生活支援に重点をおくきょうだいとの立場の違いが考察された。

キー・ワード：きょうだいの会、きょうだいの役割、きょうだい支援、親亡き後

I. はじめに

戦後の障害者問題の動向及びその対策の歩みを概観すると、施設福祉から地域福祉、つまり、すべての障害児(者)が地域社会の中で一人の人間として平等に暮らし、また成長していけるような対策へ収れんする方向に進んでいる¹⁾。

そのような中、橘・島田²⁾³⁾は、地域で障害者が受け入れられていくその一環として、障害者のいる家庭を援助する必要性と、その際に、特に、日常的に障害者を支え、高齢化した親たちの代わりとなることが期待される障害者のきょうだい(以下きょうだい)に生じてくる心理・社会的問題を視野に入れて考えていく必要性とを指摘している。

これまでのきょうだい研究では、弟妹が障害者に対して兄姉的なふるまいをすることを求められたり、親亡き後の親代わりを期待されたりするなど、親や周囲から過剰な役割期待をかけられることから生じる心理的問題が指摘されているが⁴⁾、一方でその問題を具体的にどのようなかまではほとんど考察されていない。そのような中、橘・島田²⁾³⁾は、きょうだい支援を活動の主体とするきょうだい本人の会の組織化を提唱したが、具体的なきょうだい本人の会の設立・運営方法までは言及していない。この点を明らかにしていくことがきょうだい研究の課題である。

本研究ではきょうだい支援のあり方について示唆を得るために、きょうだいの問題への取り組みに関する先駆例である「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」(以下きょうだいの会)の活

*筑波大学大学院教育研究科

**筑波大学心身障害学系

動の変遷を概観し、障害者施策や障害者運動の変遷等の社会の変化に伴う、会における「きょうだいの役割認識の変化」と、親の会との活動の違いから明らかになるであろう「親ときょうだいの立場の違い」を検討した。

II. 方法

本研究では、資料としてきょうだいの会機関誌『つくし』を用いた。この機関誌は会発足当初から発行されているものであり、会の活動内容、会の活動方針が詳細に記述されている。そして、「会員の声」という会員からの意見、考えなどを掲載する欄が毎号確保されている。会員から送られてきた文章はほぼすべて掲載されているので、会の方針に対する会員の不満の声も記載されている特徴がある。また、きょうだいの会が社会からどのように評価されているかの部分については福祉関連文献をあわせて用いた。

資料分析の範囲は、創刊号（1963年9月）から231号（2001年12月）までとした。分析の手順としては、まず機関誌全部に目を通し、誌上に記載されている「障害者に関する記述」、「きょうだい自身に関する記述」、「親に関する記述」を抽出した。次に各記述内容ごとに特徴別に分類した。最後に各記述種別間の関連性について検討した。

その結果、時系列に①「家族として」障害者の偏見・差別をなくす活動に取り組む時期（設立の1963年～1970年代前半）②「きょうだいとして」障害者との関係を明確にしていく時期（1970年代後半～1990年代前半）③「きょうだい個人として」相互の交流や支援を目指した具体的活動を模索していく時期（1990年代後半～現在）と分類できた。

この3つの時期について詳細に記述をしていく。その際、「障害者本人、家族、関係者らが行ってきた運動の総体」を障害者運動として研究を進める。

また、きょうだいの会は知的障害者のきょうだいを中心になって活動を行ってきたことか

ら、障害種別としては知的障害を中心に扱っている。運動主体は、きょうだいのほか、知的障害者運動の中心を担ってきた全日本手をつなぐ育成会の親を中心に扱っている。

なお、各時期に用いられていた言葉を歴史的用語としてそのまま用いることとする。本文中では全障害を含む場合は、障害者、障害児と表記し、主に知的障害及び自活が困難な障害を指す場合は、知的障害者、知的障害児と表記する。また、「全日本手をつなぐ育成会」を親の会として表記している。典拠に関する表記は、主要資料『つくし』については本文中に号数及びページ数、発行年を（号数、ページ数、年）のように記した。その他の文献については注として一括して文末に記した。

III. きょうだい自身の支援へ向かう「きょうだいの会」の活動の歴史の変遷

1. 「家族として」障害者の偏見・差別をなくす活動に取り組む時期（1963～1970年代前半）

1) きょうだいの会の設立：きょうだいの会は1963年に「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会」（略称：BSつくし会）として設立された。設立のきっかけはフレンド国際ワーク・キャンプ⁵⁾という奉仕団体にある（No. 1, 9, 1963; No. 140, 14-17, 1984; No. 168, 9-11, 1988）。当時の様子を、会結成の呼びかけをし、初代委員長をつとめた鷲田孝保は、「このワーク・キャンプに参加し議論した経験は、私にとって大変なインパクトで、その後私の呼びかけで『特殊児童の町』の障害者の兄弟姉妹が集まって準備会を持ち、新聞（1963年5月19日朝日（東京版）—引用者）で会結成の呼びかけをすることになった」（No. 168, 9-11, 1988）と述べている。

1950年代後半からの高度経済成長は、公害・薬害問題を引き起こし、森永ヒ素中毒や水俣病など新たな障害者問題を生み出した⁶⁾。知的障害者を中心とする障害者は、社会で働くことができない上、所得保障も不十分であった。そこで、障害者運動は低所得者や日雇い労働者など

が中心となり行ってきた社会保障を前進させる運動とともに盛り上がりをもせた。肢体不自由者分野では障害者自身が、知的障害者分野では障害の特性上、自身で訴えていくことが困難であったため、親たちが社会に障害者を取り巻く問題を訴えることをはじめたのである。知的障害者分野では、成人期の施設の問題が浮上してきた時期に、親の会や日本精神薄弱者愛護協会が運動を進めた。その成果は、1960年の精神薄弱者福祉法を制定へと結実した。また、1963年には作家の水上勉が「拝啓 池田総理大臣殿」を月刊誌に発表し、時の政府への直訴を行った⁷⁾。これに触発された障害者と家族・関係者らは積極的に障害種別の組織をつくり、運動を展開していった。しかし、障害者問題は社会問題として十分に障害者や家族・関係者たちの手で認識させられておらず、彼ら自身の要求⁸⁾を実現していく事は厳しい状況下であった。

公害・薬害問題、障害者、家族と関係者の運動の萌芽により、1960年代前半は、障害者問題が社会問題として国民のなかで知られはじめた時期である。

きょうだいの会もこの時期に設立されたが、障害者の問題（偏見・差別など）が障害種別のものではなく全体的なものである事から「心身に障害のある全ての分野を含むこと」（No. 5, 3, 1964）とし、特に障害を限定することはしなかった。これは、障害種別の団体が次々に設立されるなかにあって異色といえる。

きょうだいの会の鷲田は、この当時の障害者とその家族を取りまく状況を「この社会に住む人達が心身障害者に対して特別な見方をしており、それと同時にそうした心身障害者を持つことがその家族の社会生活の上で、不利益になる」（No. 1, 2, 1963）と記している。副委員長堀内邦夫はきょうだいの苦しみを「結婚・就職・友達の問題がスムーズにいかない」（No. 1, 3, 1963）ことであると述べた。これらの記述は、障害者への無理解が、結果的に家族やきょうだいの生活上の不利益につながっていくという事実認識を示したものであるだろう。そこで、きょうだ

いの会は、きょうだいの問題が障害者の問題によりもたらされたため、「心身障害者の教育・医療・福祉の問題を解決」（No. 1, 2, 1963）すべく設立された。なお、会の略称『つくし』は、会員の塚越が「障害者がつくしん坊のようにすくすく育ち、兄弟姉妹は障害者につくすように」（No. 168, 10, 1988）という意味を込めて命名した。障害者の偏見や差別が残っている時代に障害者の成長を願って、また、きょうだいがそれを支えるという当時の考えが現れた命名であるといえる。

2) きょうだいの会への意識：設立当初、きょうだいの会では、間接的に親の会やメディアを通して、入会の呼びかけを行ってきた（No. 2, 2, 1963；No. 5, 3, 1963；No. 14, 11, 1964；No. 56, 6, 1969）。しかし、入会のための情報は、きょうだいへ伝わらず、なかなか入会を促すきっかけが作られていた。

親を通しての入会の呼びかけは、きょうだいまで伝わる前に、親自身が止めてしまったがゆえにうまくいかなかったと考えられる。それは、親達には、きょうだいには迷惑をかけたくない気持ちがあり、障害者問題に取り組むことを目的としたきょうだいの会へ積極的にきょうだいを入会させようとは考えない傾向があったからである⁹⁾。しかし、この当時の会員のなかには、同じような苦しみを持つ人たちと会いたい、話をしたいという思いで会に参加していた者もいた（No. 11, 4, 1964）。その点から、入会の呼びかけの工夫が必要であった。

1970年代になると、会ではきょうだい達への直接的な啓蒙を積極的に行い始めた。家庭へのダイレクトメールを通して入会の呼びかけを行ったり（No. 63, 17, 1971；No. 93, 18, 1976）、障害児施設の行事ごとに施設を回り、「きょうだいの会」設立の呼びかけを行ったりした（No. 59, 5, 1970；No. 105, 20, 1978）。そして、徐々にではあるが、各地の施設を中心に支部ができていった。これに対して、施設を拠点にせず、都道府県単位で支部をつくった場合は、集まりがなかなか持てず、活動が停滞するところが多

かった (No. 90, 19, 1975; No. 103, 22, 1977)。

設立当初から会員が集まりにくかったことや都道府県単位の支部が長続きしなかったことは、きょうだいという親でもなく他人でもない曖昧な位置¹⁰⁾が一つの要因として考えられる。すなわち、子を育てるといいうわば義務的なものがある親に対して、きょうだいはそのような義務的な部分がありません、親のような高い意識を持ち得なかったことが考えられる。

3) 障害者団体の中での活動ときょうだいの会独自の取り組み：1950年代後半から1960年代にかけての障害者運動は、権利保障運動の進展にともなって、労働組合運動や社会保障を拡充する闘い等の他の運動とも連携するようになった。1950年代後半、障害児の生活権や教育権保障を求めて、親達が施設設置及び養護学校義務化運動を始めた。きょうだいの会は学習会を開催し、障害を限定せずに障害者の置かれている状況について学習した (No. 1, 9, 1963)。そして、きょうだいの会も、親たちの運動に加わることを中心に活動を展開していった (No. 57, 6, 1969; No. 63, 13, 1971; No. 81, 10, 1974)¹¹⁾。その中でわずかではあるが障害者関係機関への障害児の教育機会拡大や施設設置のための要望書作成も行ってきた (No. 7, 13, 1964; No. 60, 21, 1970; No. 100, 18-19, 1977)。きょうだいの会は、この運動の初期には障害者の正しい理解を求めるピラ配り、施設設置の街頭募金やリサイクル講演などを、後期には市民交流会開催などを開催できるまでになっていった (No. 5, 1964~No. 112, 1979 参照)。

一方、親の会とは別に会独自に取り組んだ活動としてボランティア活動がある。60年代には、施設の運動会や文化祭、クリスマス会等の行事の補助から、他機関が主催する臨海学校や体育大会などにおけるの障害児の活動援助まで (No. 9, 12, 1964; No. 13, 6, 1964; No. 18, 16, 1965; No. 37, 11, 1966)、さまざまな活動に取り組んだ。70年代になると、徐々に施設行事の主催やきょうだいの会独自の青年学級づくりなど、知的障害児者の余暇充実のための活動をは

じめとして、市民交流会の主催、支部単位でのキャンプ、ハイキング、スキー等の開催などきょうだいや家族、一般市民にまで対象を広げた活動も、会が企画・運営の主体となって展開するようになる (No. 72, 6, 1972; No. 81, 10, 1974; No. 91, 17, 1975)。

この時期の会独自の活動を通してみられるきょうだいのかかわりの特徴は、既存の施設行事等を活用して、障害者の生活をより充実させるにはどうしたらよいかを模索した点にあると考えられる。親達の運動では総じて新たな施設や就学の制度の確立に焦点化されていたが、きょうだいの会では既存の施設や行事等を活用した活動の展開がうかがえる。

2. 「きょうだいとして」障害者との関係を明確にしていく時期 (1970年代後半~1990年代前半)

1) 親亡き後の問題ときょうだい：1980年代は国際障害者年を契機として、制度面で大きな前進を見せ、障害者団体・関係者による障害者運動は大きく前進した。この時期は、知的障害分野では、これまで在宅での生活を余儀なくされていた知的障害者を対象とした「青年学級」や「作業所」づくり等の活動も活発化した。総じて、障害者が生まれ育った地域での生活を実現させていこうとする風潮が高まった。しかし、財政危機を理由に、教育・厚生関係予算が削減され、社会福祉の分野でも地域での受け皿に関する環境・条件整備がほとんど進まないまま、地域福祉に移行していく感があった。親の会では、予算確保の難しい中、地域福祉の充実に向けてグループホームや作業所などの予算獲得へ向けた取り組みを積極的に行っていた。

きょうだいの会では国際障害者年の1981年に会の歴史が18年を迎え、会員の中には四十代、五十代になった障害者を兄弟姉妹にもつきょうだいも現れてきていた。また、同年には、目立たないながらきょうだいの会の今後の活動に影響を与えた「遠藤訴訟」の勝訴判決があった。これは、それまでの同一の家屋に住んでいるきょうだいの収入を含め、施設入所費用を決

定する方法を改めさせるものであった。そしてこれが、障害者ときょうだいの関係性についての議論のきっかけになった。

機関誌『つくし』では知的障害者を取りまく状況に関して、「教育を受ける権利は保障されてきており、作業所づくりなど働くということについても解決の方向が少しずつ見えてきつつあるが、障害者の老後ということでは見通しが明るいとはいいがたい現状がある」(No. 123, 2, 1981)という問題提起がなされた。そして、知的障害者の老後の問題と切り離せない問題として、「親亡き後の問題」に関連するテーマが『つくし』誌上で多く取り上げられ、活発に議論された(No. 115, 1980～No. 167, 1988の特集)。

1980年代、知的障害者分野では、在宅心身障害児(者)療育事業、精神薄弱者社会自立促進モデル事業、グループホーム制度などの施策が相次ぎ、本格的に地域福祉への転換がなされはじめた時期であった。そのような中、きょうだいの会では施設福祉の充実を求める議論へと向かっていった。1980年代前半は、親亡き後、知的障害者の生活保障の不安がある以上、自分たちきょうだいが動かなければならないこと(No. 123, 3, 13, 1981; No. 127, 5-6, 1981)を前提にした、「きょうだいが親代わりになる必要性を説く意見」が多く聞かれた。1980年代の半ばになると、「自分の人生をきょうだい(障害者一引用者)がいることで狭く考えないで…(中略)…自分たちのやりたい事をやってほしい」(No. 144, 19, 1984)との意見に現れているように、「きょうだい自身の生活を大切にしていく事も必要であるとの意見」が聞かれ始めた。そして、1980年代後半からは、親亡き後のきょうだいは、親から自立し新しい家庭をもつことから「特にきょうだいの世代になると家族による介助がかなり無理」(No. 170, 3, 1989)であるために、生活の場としての施設の充実を求める議論が会の中で展開された。会では1983年より施設の問題について考えていくために『つくし』臨時増刊号「施設と家族」の発行をはじめ、1985年には施設問題研究会を発足させた。

きょうだいの本音として、事実上、在宅か施設かしか選択肢がない中で、在宅であるならば、「自分たちでは面倒を見切れない。しかし、施設だけは入れたくない」(No. 173, 3, 1989)という矛盾した思いがあった。この問題の解消に向けては、在宅支援の充実あるいは、入所施設の充実が急務であった。そして、きょうだいの会では、時間的、労力的に少ないであろう入所型の施設充実への取り組みを行っていった。

2) 作業所販売経路の問題とミニショップ「朋」の活動：入所型の施設の充実を求める一方で、きょうだいの会は、知的障害者の働く場の充実に向けた活動も行った。この活動は、知的障害者が社会生活に参加する機会の提供を支援する活動であるとも言える。この当時、学校教育の中で育てられた発達・成長の芽が、卒業することで断ち切られ後退していくことがあってはならないとの理念で、共同作業所づくりの運動が幅広い支持を受けて展開された¹²⁾。きょうだいの会もこの運動に参加し、作業所づくりを支援してきた(No. 115, 1-8, 1986)。例えば、東京支部では親のグループと協力し、「のびのび作業所」という作業所づくりを展開してきた(No. 122, 13-14, 1981)。

これに加えて、親達の「わが子のためにはなんでもする¹³⁾」という姿勢に対して、きょうだいの会は親よりは離れた位置で、親達の運動で不足している部分を補う知的障害者のための活動を展開するという姿勢をもとってきた。その活動の代表例が「朋¹⁴⁾」の活動である。

「朋」は、不足していた作業所製品の販売経路の拡大を主な目的として設立された。当時の委員長遠藤礼二が「作業所や施設の出店者から決まって“製品作っても売場がない”“売ってくれる人がいない”といった悩みを聞かれされる」(No. 163, 15, 1988)と述べているように、作っても売場がないために、作業員の意欲低下を引き起こしていた。そして、きょうだいの会が「こういう分野でお手伝いができたらということから始めた」(No. 163, 15, 1988)活動が「朋」の活動であった。その当時、「朋」のよう

な店が殆どなかったのでマス・メディアからも注目され (No. 146, 8, 1985)、特に知的障害者授産施設の製品流通システムの開発においては大きな指標を与える活動として評価されていた (No. 157, 26, 1986)。

3) 知的障害者と社会活動とをつなぐ試み:

「朋」の大きな特徴は「障害者の作品を販売することによって、障害者の社会参加を援助し、地域の理解を深める活動として、単に収益を得るというよりもむしろ共に生きる社会をつくる運動のひとつの形態として、先駆的な試みを成功させることが出来た」(No. 180, 3, 1990) ことだろう。「朋」が「地域のボランティアに販売を全て任せている」(No. 205-206, 18, 1995) ことから「知的障害者の製品販売」を通して、知的障害者についての地域住民の理解も深められたといえる。さらに、「ボランティアのレベルアップと地域作業所の方々とのコミュニケーションを深めるための活動として、いろいろな学習の機会を多く作って」(No. 169, 19, 1989) いた。このように「朋」の活動は知的障害者と地域住民(健常者)との掛け橋として重要な役割を果たしていた。また、このことは、親なき後を考えた場合、きょうだいだけで障害者の生活を抱え込むことを防ぐうえでも重要なことであった。

この知的障害者と社会とのつながりをさらに強固のものにしていくために、「朋」の活動の広がりが必要であった。そこで、1990年度、有限会社として販売会社「マインドネットワーク」¹⁵⁾が設立された。この会社は、これまで福祉実践の中で限られた場でしか行われてこなかった販売活動を、一般社会で広く行われている社会活動の形で自然に行われることをめざしたものであった (No. 181, 4, 1991)。知的障害者の生産・販売活動を営利企業の活動として位置づけ、知的障害者が社会参加できるという点が特筆すべき点であろう。

「朋」及びそれを発展させた「マインドネットワーク」での取り組みはきょうだい知的障害者とのかわりにおいて、きょうだいという

立場を生かした活動といえるだろう。すなわち、自分たちだけでは背負いきれない知的障害者の生活問題に直面したきょうだいだからこそ、知的障害者の生活を家族以外の社会全体で支える工夫を模索することができたのではないかと考えられる¹⁶⁾。

3. 「きょうだい個人として」相互の交流や支援を目指した具体的活動を模索していく時期(1990年代後半～現在)

1) 社会福祉基礎構造改革に対する要望書提出: 1990年代以降は、バブル経済の崩壊を契機として、国家責任による社会保障から相互扶助と社会連帯を基本原則とする社会保障へと政策転換がはかられるようになる。そして規制緩和に代表される「社会福祉基礎構造改革」が少しずつなされはじめた。法律の改正により、障害者が福祉サービスを受取る方法が、従来の行政処分による「措置制度」からサービスの利用者としてその提供者と対等な立場で契約を結ぶ「利用契約制度」に移行されることが決まった。しかし、自分で判断する事の難しい知的障害者にとっては「いかにサービスを自己選択して契約を結ぶのか」大きな問題があった。これに対して、知的障害者分野では親の会ときょうだいの会が「社会福祉基礎構造改革」へ意見書を提出している。

親の会は1990年代入って、知的障害者自身の意見を尊重した活動の展開をはじめた。1992年には「本人の会」を設立し、全国大会での本人部会の設置を行った。1997年には「育成会権利擁護委員会」が発足した。そこで、親の会では「社会福祉基礎構造改革」に対する意見書にも「本人の意見の尊重・本人擁護」を盛り込んでいった。

1995年きょうだいの会では、「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」へと名称を変更した。これは、1993年障害者基本法から「心身」が除かれたことを受けてのものであり、また、きょうだい独自の団体であること明示した改称であった (No. 208, 10, 1995)。会では全国社会福祉協議会の改革に関する学習会へ参加して情報

を収集し変化を把握していった (No. 216, 23, 1998)。『社会福祉基礎構造改革について (中間まとめ)¹⁷⁾』では、家族が地域福祉を支える事を大前提に進めていく方向性が打ち出された (No. 218, 17, 1998)。しかしながら、実際に多くの家族が知的障害者を施設に入れた理由として、家族の介護の限界が指摘されている¹⁸⁾。きょうだいの会でも、家族が知的障害者を支えるという大前提に対する疑問や不安が話し合われた (No. 218, 16-17, 1998)。会は、1998年4月の総会から改革に関する本格的な議論を開始し、スタッフ会議や宿泊学習会での議論を経て、行政への要望書を作成し、関係省庁へ提出した (No. 218, 22, 1998)。要望書は、きょうだいが、きょうだいとして一人の人間として生活できるように、知的障害者の自立、さらに、それを支える社会のシステムの導入を強く望んだものであった (No. 218, 18-21, 1998)。

これ以降も会では、会員が十分改革を理解し活用できるように、また、必要があれば行政へ要望を出していけるように、定期的に学習会を開催している (No. 221, 28, 1998; No. 225, 14-17, 2000 など)。そして、学習会へ参加できない会員へは機関誌上を通して改革の概要を伝えていくように試みている (No. 225, 15, 2000; No. 227, 23, 2000)。

2) きょうだい本人を支える会の活動：地域福祉の議論が、家族が知的障害者の生活の大部分を支えることを前提にして進められていた (No. 210, 11, 1996)。親亡き後を視野に入れ考えたならば、これはきょうだいの肉体的、精神的負担が増大することにつながるだろう。

会では、1995年にきょうだいの実態調査を実施し、きょうだいが抱えている問題を明らかにした (つくし別冊「障害者のきょうだいに関する調査報告書」, 48, 1997)。当然のことながら、会員の悩みは、依然として親亡き後の問題などの「障害者の兄弟との関係や距離」のとり方に関するものであった。この結果は関係省庁にきょうだいの要望を提出する際、きょうだいの実態を示していくうえで有効な資料となっただる

う。そして、それと同時に、この結果が、きょうだいの会の活動をきょうだい本人を支える活動へと向けさせることになる。

なかなか成果の現れない行政への働きかけを根気強く継続する一方で、きょうだいに対する直接的な支援の方法を模索しはじめる。

1999年には「会員の皆さんの要望を会の運営に反映させるため」 (No. 224, 18-22, 2000) のアンケート調査が実施された。そこでは、多くの会員から「近くの会員との気軽な交流」を望む声や、「きょうだいの悩みや問題」の解決を期待する声が開かれた (No. 225, 22-24, 2000)。

この二つの調査結果を受けて、会は、本格的な「きょうだい個人のための活動」を「悩みへの対処」と「交流の充実」という二つの柱で展開していくことになる。

「悩みへの対処」に関しては、まず1996年度全国総会で「きょうだいの悩み等の相談活動を進め、きょうだいの抱える課題を広く受け止められる体制を作る。」 (No. 211, 10, 1996) ことが年度目標に挙げられた。実際に、機関誌「つくし」No. 213より誌上相談室を設け対処し始めた (No. 213, 16-19, 1997)。また、『つくし』をはじめ、『障害者のきょうだいに関する調査報告書』 (1997) やきょうだいの声をまとめた『きょうだいは親になれない…けれど』 (1996) などを発行し、さまざまなものの見方や考え方があることや、一人で悩む必要はないこと等を、きょうだいたちに伝えていった。

さらに、2000年度の「拡大スタッフ会議」において、アンケート結果をもとにしたきょうだいの悩みの分析が行われ、知的障害者の自立や所得保障制度に関する悩みのような「情報などを提供することで悩みや不安が解決に導かれるもの」と、きょうだい本人の結婚や知的障害者との関わり方のような「心情的なものやどう考えたらいいか迷っているもの」とに分類され、それぞれの悩みへ対処していくことが決まった (No. 227, 8-9, 2000)。

前者へは、機関紙上で「誌上情報室」を設け、解決のための情報を提供していく試みがなされ

はじめた(No. 227, 12-16, 2000)。後者へは、会員が一人一人問題について考え解決していけるように、多くの人の意見が聞ける座談会形式の場を作っていくことで対処されている(No. 227, 9, 2000)。さらに、インターネットを用いた試みを行うべく準備も進められている(No. 228, 22, 2001)。きょうだいに提供される情報が、きょうだいたちが欲している具体的・実地的なものとなるような工夫が、課題として指摘されているが(No. 225, 24, 2000)、インターネットを用いた支援などは、会に属していないきょうだいへの支援にも有効な試みであろう。

一方、「交流の充実」に関しては、名簿作成による会員情報の提供と各地の交流会の促進援助などを行ってきた(No. 225, 9-10, 2000)。その結果、1999年度に東京近郊の若い世代の交流グループ「いしいぐみ」が誕生し、2000年度には、これまで交流活動が低調だった関西地区においても定期的な「関西地区交流会」がはじめられるなど、徐々に会員相互の交流が充実していった(No. 229, 8, 2001)。また、2001年度には「福祉ING(ふくしんぐ)」という福祉行政の動きについて共に勉強し合うグループも誕生した(No. 228, 13, 2001)。この他にも、これまで活動の及ばなかった、支部等のない地域まで交流会が開かれるようになった(No. 229, 8, 2001)。

2001年11月、「新しいきょうだい関係」と題するシンポジウムが開催された。「きょうだいの会シンポジウム」のお知らせでは「きょうだいが犠牲になることはありません。社会の中で様々な人や制度に支えられて、それぞれが自分の人生を歩むのです」(No. 230, 18, 2001)と述べられていた。これは、上述のきょうだい個人に対する支援活動の結果として、きょうだいの会がたどりつきたきょうだいの生き方やきょうだいの位置に対する立場を示していると言えるだろう。きょうだい自身の生活を充実させる事は当然のことであり、その方がかえって余裕もでき知的障害者の生活の充実に貢献できるということに気づき始めたようである。

1990年代後半からの活動を通して、きょうだ

いの会は、知的障害者のための活動を第一に考える方向からきょうだい本人のための活動を第一に考える方向へシフトし始めたのである。これは、親の会が親自身をケアする方向へ進んでいることと重複する部分である。しかし、知的障害者の公的支援の充実において相違点が見られる。きょうだい達が自身の生活のための視点から訴えていったのに対し、親たちは知的障害者の権利擁護の視点から訴えていった点にそれにあたる。

IV. 総合考察

1. きょうだいの役割に対する認識の変化

きょうだいの会の設立から現在までを概観し、その活動内容が、Fig. 1のように「障害者のための」活動から「きょうだいのための」活動へ徐々に変化してきた事が明らかとなった。その要因として、知的障害者を中心とする障害者への偏見・差別の問題のある程度の解決、草創期からの会員の成長に伴う親亡き後の問題の浮上、生活支援制度の充実の停滞が挙げられるだろう。

この様なきょうだいの会の活動の変化は、会員のきょうだいの役割に対する認識の変化を反映した結果である。知的障害者とともに障害者問題に立ち向かってきたきょうだいは、自分たちの果たすべき役割に対する認識を、「障害者についてのみ考えること」、「障害者について考えるが、自分のことも考えてよい」、「まず自分のことを考えて、次に障害者のことを考える」と変えてきているといえるだろう。

障害者福祉の潮流は、総体としての障害者の人権保障から、障害者個々人のニーズを吟味し充足しようとする方向へと変化してきた。個を尊重するという考え方は、障害者問題に限らず、他の多くの分野でも支持されるようになってきている。知的障害者個人の生活の質を問うことと同じように、きょうだいを含む知的障害者の家族個々人も、まず自身の自己実現を図っていくことを第一に考えられる社会環境の整備が重要であろう。

2. 親ときょうだいの立場の違い

きょうだいの会の設立から現在まで、きょうだいの会と知的障害者運動の中心であった親の会の活動を比較した結果、その活動の違いが明らかになった (Fig. 2)。この活動の違いは親ときょうだいの立場の違いを反映した結果であると思われる。

親の会は、時代とともに、その活動内容を「施設設置」と「養護学校設置」、「グループホーム設置」と「作業所設置」、「本人の会の設立」な

どと変化させながらも、どの時代に於いても「障害者の保護・育成」に力点をおいていた¹⁹⁾。すなわち、「ないならばつくる」活動を展開した。

一方、本研究で明らかにしてきたように、きょうだいの会は時代とともに活動の中心を「施設でのボランティア活動」、「入所施設の充実」と「作業所製品の販売経路の拡大」、「きょうだい自身の支援へ向けた活動」など変化させながらも、どの時代に於いても「障害者の生活支援」に力点をおいていた。すなわち、「あるものを充

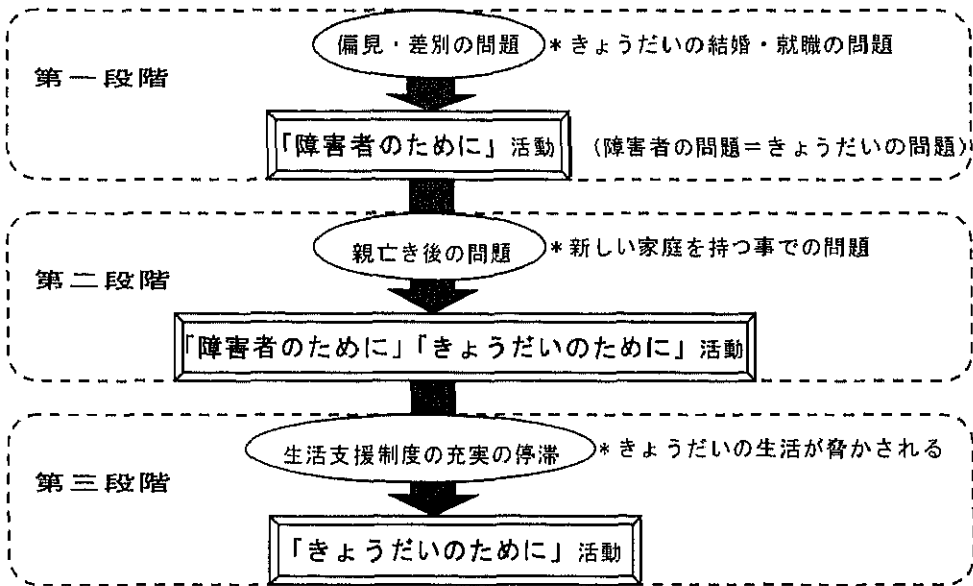


Fig. 1 きょうだいの役割認識の変化

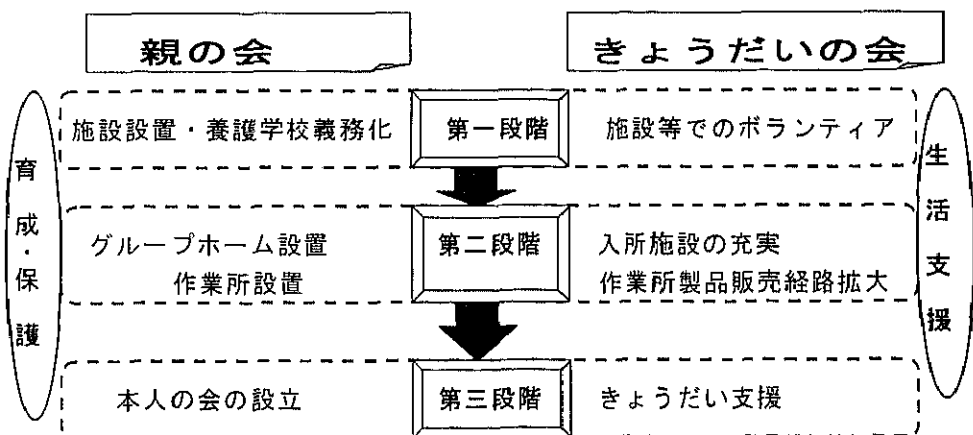


Fig. 2 親ときょうだいの立場の違い

実させる」活動を展開した。

親が、すべての問題を抱え込み、自分がやるしかないとの思いに支配されやすいのに対して、きょうだいは、自分たちだけでは抱えきれない問題を、いかにして公的あるいは私的な工夫で社会が支えるかを模索することができる存在なのかもしれない。

3. きょうだい支援への示唆と残された課題
親ときょうだいの大きな違いは、きょうだいは親により育てられるということにあるように思われる。充実した生活を実現しているきょうだいは、その「親の世代がキチンと障害者と向き合っていた」(No. 231, 16, 2001)といわれている。ここでいう充実した生活を送っているきょうだいとは、知的障害者の事にあまりとらわれず、自分の生活を充実させているきょうだいのことである。したがって、「障害者と向き合っていた親」とは、知的障害者の自立を考え、きょうだいにその支えを求めない親のことであると思われる。きょうだいが知的障害者との関係に悩み将来の生活に不安を感じ、悩みを大きくするか、あるいは、自分自身の充実した生活を志向できるかは、親の知的障害者に対する態度にかかってくるとも言えるのかもしれない。そうであればこそ、親の態度により苦しめられたきょうだいをサポートしていく上でもきょうだいを支援する当事者組織が必要であろう。そして、当事者同士のかかわりが、「家族の問題は家族で解決すべき」という前提が絶対のものではないことをきょうだいに気づかせることが重要なことであろう。

このように、きょうだいの会がたどりついた認識と活動のあり方は、きょうだい支援を考える上での一つの方向性を示しているといえるだろう。

本研究では、きょうだいの会の活動の変遷を、機関誌『つくし』を主な資料として検討したわけであるが、きょうだいの会から離れていった会員や、立場の異なる同様の団体の活動について検討することができなかった。この点が残された課題である。

付記：資料の収集にあたり、きょうだいの会事務局の松本信子さんをはじめ、多くの方々にご協力をいただきました。ここに記して感謝いたします。

注および文献

- 1) 菊池義昭(2000) 戦後の障害者福祉の歩み, 高山直樹編 障害のある人々の福祉. 中央法規出版, 35-52.
- 2) 橘英彌・島田有規(1998) 障害者のきょうだいに関する一考察. 和歌山大学教育学部紀要教育科学, 48, 15-30.
- 3) 橘英彌・島田有規(1999) 障害者のきょうだいに関する一考察(2). 和歌山大学教育学部紀要教育科学, 49, 67-81.
- 4) 主なものは、浅賀ふさ(1967) 精神薄弱者の社会と家庭. 精神薄弱児研究, 107, 2-5. 小宮山倭(1967) 精神薄弱児をもつ家庭の諸問題. 精神薄弱児研究, 107, 6-13. 坪井真紀子・佐藤俊子・大槻則子他(1988) 障害児をきょうだいに持つ中高生の心理的問題の考察. 児童青年精神医学とその近接領域, 29, 8-9. 金子健(1992) 学齢期における家族サポート. 発達障害研究, 14(2), 18-24. などである.
- 5) この団体は現在はないが、助力を必要としている施設や地域社会に労働を通して援助し、それを通して自己教育、友情、社会連帯を深めようとした理想主義的青年組織である.
- 6) 以下、注がない場合、障害者運動・施策に関する記述は、中野敏子(1987) 障害者運動の展開, 一番ヶ瀬康子・佐藤進著 障害者の福祉と人権. 光生館, 129-151. 佐藤久夫・小澤温(2000) 障害者福祉の世界. 有斐閣. 植田章・岡村正幸・結城俊哉(2001) 障害者福祉原論. 高菅出版. を参照し、親の会の活動の記述においては、主に嶋崎理佐子(1998) 家族援助における親の会の役割—歴史的变化に応じた援助システムの展望—. 発達障害研究, 20(1), 35-44. 全日本手をつなぐ育成会(2001) 手をつなぐ育成会(親の会)50年の歩み. を参照した.
- 7) 水上勉(1963) 拜啓池田総理大臣殿. 中央公

- 論, 908, 124-134.
- 8) 例えば, 家族制度の崩壊に伴い発生した障害児者の生活介護への社会的支援の要求などが挙げられる(中野敏子(1987) 障害者運動の展開, 一番ヶ瀬康子・佐藤進著 障害者の福祉と人権. 光生館, 133.).
 - 9) 遠藤礼二(1983) 二十歳になった兄弟姉妹の会. 手をつなぐ親たち, 333, 4-7.
 - 10) きょうだい関係は, 親子のタテの関係と他人のヨコの関係とを合わせ持つナメの関係である(依田明(1990) きょうだいの研究, 大日本図書, 81-114.).
 - 11) 全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会神奈川支部(1990) きょうだいのきずな 25周年文集, 38.
 - 12) 共同作業所全国連絡会(1987) ひろがれ共同作業所. ぶどう社, 21-32.
 - 13) 全日本手をつなぐ育成会(2001) 手をつなぐ育成会(親の会)50年の歩み, 282.
 - 14) 「朋」とはきょうだいの会が独自に 1984年12月に設立させたミニショップのこと. 作業所, 障害者施設等で作られた製品の販売を行っていた.
 - 15) 1990年4月の総会で承認され「作業所製品等の販売, 開発等を目的に」設立されたきょうだいの会の販売会社.
 - 16) きょうだいの生活経験を生かした独自の発想が, 障害者の生活支援に有用であろうとの指摘は, 三原博光(1998) 知的障害者の兄弟姉妹の生活体験について. 発達障害研究, 20(1), 72-78. の中でも読みとることができる.
 - 17) 中央社会福祉審議会社会福祉構造改革分科会(1998) 社会福祉基礎構造改革について(中間まとめ).
 - 18) 小澤温(2000) 障害者福祉の流れを理解する, 佐藤久夫・小澤温著 障害者福祉の世界, 有斐閣, 80.
 - 19) 親の会の発展史的研究である 嶋崎理佐子(1998) 家族援助における親の会の役割—歴史的变化に応じた援助システムの展望—. 発達障害研究, 20(1), 35-44.と, 最新の動向まで記載されている 全日本手をつなぐ育成会(2001) 手をつなぐ育成会(親の会)50年の歩み. を参照.

The Historical Development of the Society for the Siblings of Persons with Disabilities since 1963 to Present in Japan

Gen Maejima and Hiroki Yoneda

This study attempts to show the process of establishment and the historical development of the Japanese Society for the Siblings of Persons with Disabilities (i.e. “Zenkoku Shogai-sha to tomoni ayumu Kyodai no Kai”) from 1960’s to present. What we are considered here is the change in roles of siblings recognized by themselves. To add to this, we make it clear where “their stance” toward their disabled siblings’ problems different from parents’. The historical development of the society could be divided in three periods from changing its activities. The first period (1963—the first half of 1970’s) was that the siblings grappled with problems of their disabled siblings together with their parents. The second period (the latter half of 1970’s—the first half of 1990’s) was that they tried to clarify their own standpoints and relations with their disabled siblings. And the third period (the latter half of 1990’s—present) was they tried to make change the Society’s activities for the purpose of their own satisfaction and benefit. To sum up the major characteristics of this development, siblings changed their consideration of meaning of their lives from that was for their disabled siblings to for their own existences and livings. In addition, “their stance” toward their siblings’ problem with their life-supports were important was different from parents’ with their protections were emphasized.

Key Words: Society of siblings, siblings’ role, support for siblings, postmortem of parents