

2023年5月13日（土）

科学研究費補助金：基盤研究A「家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築」
ケアラー支援のためのオンラインセミナー 第2回

慢性疾患や障害のある人の きょうだいのライフコース

成蹊大学/きょうだい会SHAMS

滝島 真優



～本日のスケジュール～

10:05～10:50 第一部

「慢性疾患や障害のある人のきょうだいのライフコース」

成蹊大学 文学部

特別研究員 滝島 真優

10:50～11:00 休憩

11:00～11:45 第二部

「きょうだいの経験と思い」

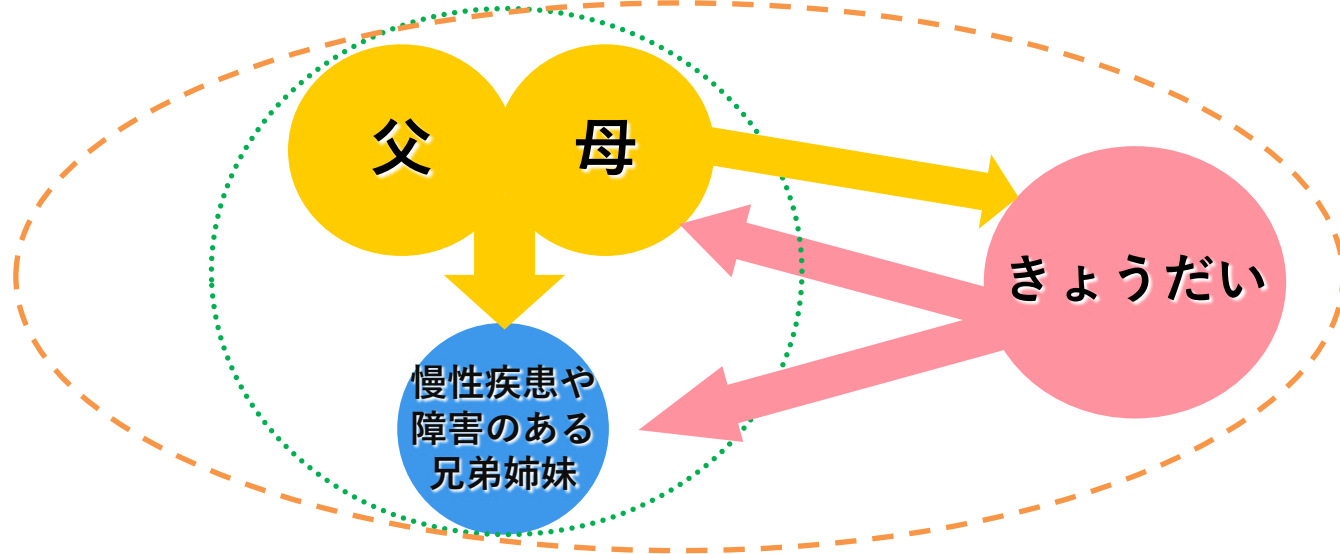
きょうだい児と家族の応援団 にじいるもびーる

代表 有馬 桃子 氏

11:45～12:00 質疑応答

“きょうだい”とは

- 慢性疾患や障害のある人の兄弟姉妹
- 慢性疾患や障害のある人とほぼその生涯を通してかかわる存在
- 家族間の緊張や葛藤状態が続くと、家族間のバランスを保つためにさまざまな“家庭内役割”を担いやすい



きょうだいの“家庭内役割”

例：親的役割、献身的役割、優等生的役割

きょうだい支援の必要性が明示

▶ 児童福祉法の一部を改正する法律 | 2015年1月1日施行

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

＜任意事業＞介護者支援事業（第19条の22第2項）

“患児のきょうだいへの支援”

▶ 放課後等デイサービスガイドライン | 2015年4月・厚生労働省

2 設置者・管理者向けガイドライン

（2）子どもと保護者に対する説明責任等③保護者に対する相談支援等

家族支援は、保護者に限った支援ではなく、きょうだいや祖父母への支援も含まれる。特にきょうだいは、心的負担等から精神的な問題を抱える場合も少なくないため、例えば、きょうだい向けのイベントを開催する等の対応を行うことが望ましい。

▶ 発達障害者支援法の一部を改正する法律 | 2016年8月1日施行

（発達障害者の家族等への支援）第十三条

都道府県及び市町村は、発達障害者の家族その他の関係者が適切な対応をすることができるようにすること等のため、児童相談所等関係機関と連携を図りつつ、発達障害者の家族その他の関係者に対し、相談、情報の提供及び助言、発達障害者の家族が互いに支え合うための活動の支援その他の支援を適切に行うよう努めなければならない。

▶ 児童発達支援ガイドライン | 2017年7月・厚生労働省

第2章 児童発達支援の提供すべき支援

1 児童発達支援の内容 (2) 家族支援

イ 支援内容 (コ) 兄弟姉妹等の支援

ウ 支援に当たっての配慮事項

○ 家族支援は、大きなストレスや負担にさらされている母親が中心となる場合が多いが、父親や兄弟姉妹、さらには祖父母など、家族全体を支援していく観点が必要である。

▶ 発達障害児者及び家族等支援事業実施要綱 | 2018年4月9日・厚生労働省

(3) 事業内容 ③ ピアサポート推進事業

発達障害の子をもつ保護者や配偶者、兄弟同士及び本人同士等が集まり、お互いの悩みの相談や情報交換を行うピアサポートの支援をする。その際、保護者等が活動に参加しやすくなるよう、会場の一部で託児を実施する等の取組を行うこと。また、活動のファシリテーターとなる者の養成を行う。

▶ 医療的ケア児等総合支援事業実施要綱 | 2019年3月27日・厚生労働省

4 事業内容 (5) 医療的ケア児等とその家族への支援

医療的ケア児等とその家族が日中に安心して過ごせる場所の提供や開拓など居場所作り等の支援を行う。例えば、以下のようなことが想定される。

・医療的ケア児のきょうだい児（以下、「きょうだい児」という。）への課題を把握し、きょうだい児の自己肯定感を高める支援の実施。

ヤングケアラーはこんな子どもたちです

家族にケアを要する人がいる場合に、大人が担うようなケア責任を引き受け、家事や家族の世話、介護、感情面のサポートなどを行っている18歳未満の子どもをいいます。



障がいや病気のある家族に代わり、買い物・料理・掃除・洗濯などの家事をしている



家族に代わり、幼いきょうだいの世話をしている



障がいや病気のあるきょうだいの世話や見守りをしている



目を離せない家族の見守りや声かけなどの気づかいをしている



日本語が第一言語でない家族や障がいのある家族のために通訳をしている



家計を支えるために労働をして、障がいや病気のある家族を助けている



アルコール・薬物・ギャンブル問題を抱える家族に対応している



がん・難病・精神疾患など慢性的な病気の家族の看病をしている



障がいや病気のある家族の身の回りの世話をしている



障がいや病気のある家族の入浴やトイレの介助をしている

ヤングケアラーとしてのきょうだい児

▶ヤングケアラーの支援に向けた福祉・介護・医療・教育の連携プロジェクトチームのとりまとめ報告を踏まえた留意事項について | 2021年7月12日付 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課事務連絡

障害者総合支援法

【計画相談支援の実施】

・ヤングケアラーが世帯におり、配慮が必要なこと等の利用者の個別性も踏まえたサービス等利用計画の作成や適切な頻度でのモニタリングを実施すること

・医療・保育・教育等との関係機関との連携が重要

・ヤングケアラーがいる家庭に対して計画相談支援を実施した場合、加算算定可能

①医療・保育・教育機関等連携加算（サービス等利用計画の作成のため、児童相談所等の関係機関と面談を行い、利用者等に関する必要な情報提供を受け、サービス等利用計画を作成した場合）

②集中支援加算（障害福祉サービス等の利用調整のための会議に参加した場合）

【居宅介護】

・介護給付費の支給決定の判断にあたり、介護を行う者の状況を勘案する際、ヤングケアラーが子どもらしい暮らしを奪われることのないよう配慮

・ヤングケアラーが親に代わって行う家事・育児等も必要に応じて居宅介護等の対象範囲に含まれる

▶中央社会保険医療協議会 総会 第496回 | 2021年11月12日 資料57-59頁

・ヤングケアラーの早期発見に繋げるための取り組みの推進

・医療機関がヤングケアラーを自治体の支援窓口などに連絡した場合、診療報酬を加算する方針を固め、2022年度からの実施を目指す→「入退院支援加算」の拡充

きょうだいしまいの日 いろんなきょうだいのかたち どれもOK びょうきやしうがいをもちこどもの「きょうだい」をおうえんしているひとたちがいるよ!

Siblings Day 4月10日は「きょうだい」の日



4.10!
きょうだいの日

父の日、母の日の兄弟姉妹版として、
4月10日に制定されました。
世の中には、いろんな状況の
きょうだいがいます。
たとえば…



病気や障がいを
もつ子ども。

その陰には、
「みんな病気になった妹のことばかり…」
「私はいらぬ子なんだ…」
寂しさを抱えて頑張る子どもがいます。

そんな状況を家族だけで乗り越えるのは、とても大変。
きょうだいを、周りのみんなで支えたい。

#シブリングデー
#きょうだいの日



シブリングデーが、あなたのまわりの
きょうだいを思う日でありますように。

NPO法人しぶたね
<http://sibtane.com/siblingsday>

きょうだいのライフコース

(1) 幼少期～学齢期：0～12歳

家庭：家族関係の基本構造が作られる時期

子ども：心の基本構造が作られる時期

～幼少期～

- ◆ 障害のある兄弟姉妹から影響を受けていることを気づかずに育つ
 - ・ 目に見えない不安や障害のある兄弟姉妹から受ける影響への配慮
- ◆ 親との関係
 - ・ 親の愛情の充足、家庭＝安全基地

～学齢期～

- ◆ 障害のあるきょうだいの“できないこと”を補おうとする
 - ・ 子どもらしく、自分らしく生きることの保障
 - ・ 体験不足を補う、自己主張の場を設ける
- ◆ 「違い」に敏感に
 - ・ “なぜ、どうして”の受容、生活の工夫を学ぶ
 - ・ 孤立感を減らす
 - ・ “同じ立場の仲間”との出会い



(2) 思春期：13～18歳

障害のある兄弟姉妹：自主性が発達する時期

きょうだい：将来への期待と不安を乗り越える時期

◆ 孤立感の増大

- ・ 自分らしくいられる居場所をもつ
- ・ 同じ悩みを分かち合える仲間

◆ 将来への不安

- ・ 自分と障害のある兄弟姉妹の両方の将来を考えはじめる
- ・ 障害のある兄弟姉妹の将来像と
きょうだいの将来のかかわり方の見通しを示す
- ・ 年齢に応じた情報提供
- ・ 自己選択、自己決定の尊重



学齡期のきょうだい児の困り感

-2008～2021年のきょうだい会SHAMS活動アンケートから-



①小学生

▶小学1年生

病気や障害のある
きょうだいに関する
質問は見られない
「ママとたくさん遊べ
ますか（小1姉）」

▶小学2年生

病気や障害のあるきょうだいとの違いに関する気づき
障害のあるきょうだいの行動上の疑問

「きょうだいのしょうがいをくわしくしていますか(小2妹)」

「おにいちゃんは、なんでも食べたり、人のおやつを食べられてしまうから、こまっています。どうしたらいいですか(:_;)？

(小2妹)」「おにいちゃんがなきます。どうしたらいいですか(小2弟)」

▶小学3年生

病気や障害のあるきょうだいとのかかわり方に関する疑問

「お姉ちゃんがわたしのかみのけをひっぱってくるのでどうしたらいいですか(小3妹)」

「お兄ちゃんが同じことを何回も聞いてきます。どうしたらいいですか？(小3妹)」

「姉がキイキイ泣いたりおこったりたいへんです。どうしたらそれをやめさせることができますか？(小3妹)」

▶小学4年生

きょうだい・障害と向き合う 記載

「私の妹はぼうりょくをふってきます。どうたいおうしてあげればよいのでしょうか？(小4姉)」

「妹がわたしのおもちゃをとるのでまっていたらあきられて、それをとったらおこられます。どうしてだとおもいますか(小4姉)」

「みんなは「しょうがい」を持った兄弟をどう思いますか。(小4妹)」

▶小学5年生

社会的な影響・友人関係の悩み

「お兄ちゃんは話す人が近くでも大きな声で話してきます。『しずかにして!』と言っても直してくれません(>_<)どうしたらいいのでしょうか？(小5妹)」

「お兄さんが東京で大声を出してはずかしくなっていました。どうしたらしずかにできますか。(小5妹)」

「特別支援学級の悪口を言う人がいるんですが、どうすればいいですか？(小5弟)」

「私の学校では、兄は普通の中学に行っていると話しているんですが、たまに『なんでこの小学校にかよってなかったの』ときかれます。どうすればいいですか？(小5妹)」

▶小学6年生 友人関係・周囲の障害理解

「学校の友達に障がいのある兄弟の事をどう話しますか。(小6妹)」 「自分の仲良しの友達に対して、障害をもっている兄弟について話したことはありますか？(小6妹)」

「私はきょうだいの事もあって、家に友達をあまり呼べません。みんなはどうですか？(小6妹)」

「友達とけんかすると、お姉ちゃんの話が大声で話されます。どうしたらいいですか？(小6妹)」 「学校でもし友達できょうだいの悪口を言ってたらなんと行ってかえせばいいですか(小6姉)」

「学校でしょうがいのある人がいじめられているのを見たらどうしますか？(小6妹)」

「『しょうがいじゃん』という言葉で人をけなしている人を見てどう思いますか？(小6妹)」

(2) 中学生

きょうだいとのかかわり・友人関係・周囲/自らの障害理解

「私が寝ようとしているのに、弟がずっとしゃべりかけてきて弟がしつこいです。どうしたらいいですか？（中1姉）」

「姉がはさみを見るとかみのけを切ってしまうのでどうしたらいいですか？（中2姉）」

「外出先などできょうだいへの視線を感じて嫌な思いをした経験をしたことはありますか？（中2妹）」

「障がいのあるきょうだいの通っている学校を友達に聞かれたら言えますか？（中2妹）」

「友達にきょうだい障がいをもっている」と言えません。言わなくてもいいけどきょうだい話とかになるとごまかすのが大変です。どうしたらいいですか（中2妹）」

「私は弟とはある程度『障がいをもっている』ということに気にせず接していられますが、他の障がいをもっている人たち（学校の特別支援学級の子とか）だとどうしても一線を置いてしまっている自分がいて無意識に差別してしまうのがすごく嫌な気分です…。こういうの私だけでしょうか？みなさんはどうですか？（中2姉）」

(3) 高校生

生活への直接的な影響・自分自身や障害のあるきょうだいと向き合う記載も

「妹がうるさくて勉強にならない（高1姉）」

「妹がうるさくて「静かに」というと、親にも「我慢して」と言われる。いつまで我慢させるの!?!って思ってイライラする。このイライラをしずめる方法はなんですか？（高1姉）」

「きょうだいのことですストレスがたまったとき、どんなことをしてストレス解消してますか??（高2妹）」

「障がいのきょうだいがいて良かったことは何ですか？（高2妹）」

学校教育現場における慢性疾患や障害のある 子どものきょうだいへの支援に関する基礎的研究 ～教員のきょうだい児の認識とかかわりの実際に係る調査～

科学研究費助成事業(若手研究 19K13983 研究代表者：滝島真優)

＜調査対象＞A県B市の小・中・高等学校(通信制含)に所属する教員

＜調査期間＞2019年7月～9月

＜回収数・率＞小学校68校中19校、中学校26校中1校、高等学校23校中5校から質問紙調査実施の許可が得られ、457名の教員に調査票を送付した結果、320名から回答を得た(回収率 70.0%)

＜学校種別毎の回収状況＞

小学校：307名中 238名(回収率 77.5%)

中学校：41名中 41名(回収率 100%)

高等学校：109名中 41名(回収率 37.6%)

▶回答者320名中147名が
きょうだい児との関わりあり

▶感情面のサポートを担うきょうだい児「45.6%」

- 「障害のあるきょうだいの精神状態に合わせて励ます、見守る」
「障害のあるきょうだいの学校での様子を親に伝える、親を労う」
- 一般社団法人日本ケアラー連盟 ヤングケアラープロジェクトが実施した調査(2015,2017)では、感情面のサポートが1~2割
=きょうだい児に特徴的な役割
- 感情面のサポートは“可視化”することが難しいケア
=教員が捉えきれていない実態も

▶学校生活における影響は現れにくい 特になし「62.0%」

- きょうだい他者に配慮して行動する“他者志向性”が強いこと(清水ら,2021)や、親の期待に応えようと振る舞うことや障害のある兄弟姉妹のケアを担うことで家庭内の存在意義を見出そうとすること(伊藤ら,2008)が潜在化しており、捉えきれていない可能性も
=表面的には支援の必要性が現れにくい
- 表面的な適応の良さに関わらずきょうだい児の生活状況を考慮した**予防的支援**が必要

▶影響が多岐にわたるきょうだい児も

- ケア役割が2つ以上あった43名中20名は学校生活への影響(友達関係・忘れ物等)について2つ以上の項目が該当
=家族全体への社会的サポートが不十分
- “ヤングケアラー”としてのきょうだいの側面を理解することの必要性

(3) 青年前期：18歳～30代前半

障害のある兄弟姉妹：自立の体験を始める時期

きょうだい：自分の仕事と結婚とその後のことを考える時期

◆進路選択

◆恋愛・結婚・出産

◆親なき後の扶養

罪悪感から「自分の人生」「自分の幸せ」を追求できないことも

→“自分の幸せ”を考える

“自分”と“障害のある兄弟姉妹”との適切な距離

→正確な情報と適切なアドバイス



(4) 青年後期・中年期：30代後半～40代

*親に代わって障害のある兄弟姉妹を支えることも出てくる時期

*障害のある兄弟姉妹の自立に向けた取り組みを本格的に始める時期

- 親なき後のことについて家族皆で話し合うこと
- ダブルケア、トリプルケア問題
子どもの世話・親の介護・兄弟姉妹のサポート・・・
↳それぞれに合った自立した生活を選ぶこと
例) 生活の場：施設、グループホーム、一人暮らし、
結婚生活など

(5) 熟年期：50代～

*きょうだい自身も年をとり、きょうだい亡き後のことが心配になる時期

- 安心して障害のある兄弟姉妹を託すことのできる社会システム
- 権利擁護制度の利便性

きょうだい障害のある兄弟姉妹に対して行う ケアに関する現状と課題

ーケア役割とライフコースへの影響の観点からー

滝島真優（成蹊大学）・萩原真由美（サンフランシスコ州立大学）
松本理沙（北陸学院大学）・有馬靖子（きょうだい支援を広める会）

＜調査対象＞ 日本国内に在住している18歳以上の障害のある人の兄弟姉妹

＜調査期間＞ 2020年7月～9月

＜回収数・率＞

回収数574のうち、18歳以上で研究趣旨・研究方法・配慮事項について確認、了承したと回答し、欠損値を除き分析対象となった有効回答数は413(有効回答率 72.0%)

＜質問項目＞

成人のきょうだいを支援するアメリカの全国組織（Sibling Leadership Network）が作成した質問紙を使用（Leeら 2019）。きょうだい・同胞の基礎情報/自分のことを同胞のサポートをする人の一部であると考えているか/同胞に対して現在行っているサポート内容・時間/サポートをする上で生じている困難について/同胞が必要とするサポート内容 等

▶ 心理的影響を考慮する必要性

- 回答者のおよそ半数 (53.03%, n=219) が同胞に対する精神的なサポートを担う
- 精神的なサポートを頻繁に行っている場合、ストレスを感じて精神的に疲れ果てている点と有意な相関が認められた (r=0.139, p<0.01)

▶ 強度行動障害を有する同胞のきょうだいに対するサポートの必要性

- 激しいこだわりが日常的にある場合
「同胞のために身動きがとれないと感じる (r=0.202, p<0.01)」 「ストレスを感じ精神的に疲れ果てている (r=0.215, p<0.01)」
- 同胞に対して適切な支援が行き届いておらず、家族のケア負担が推察される

▶ 将来の生活に係る計画を事前に立てる方策の必要性

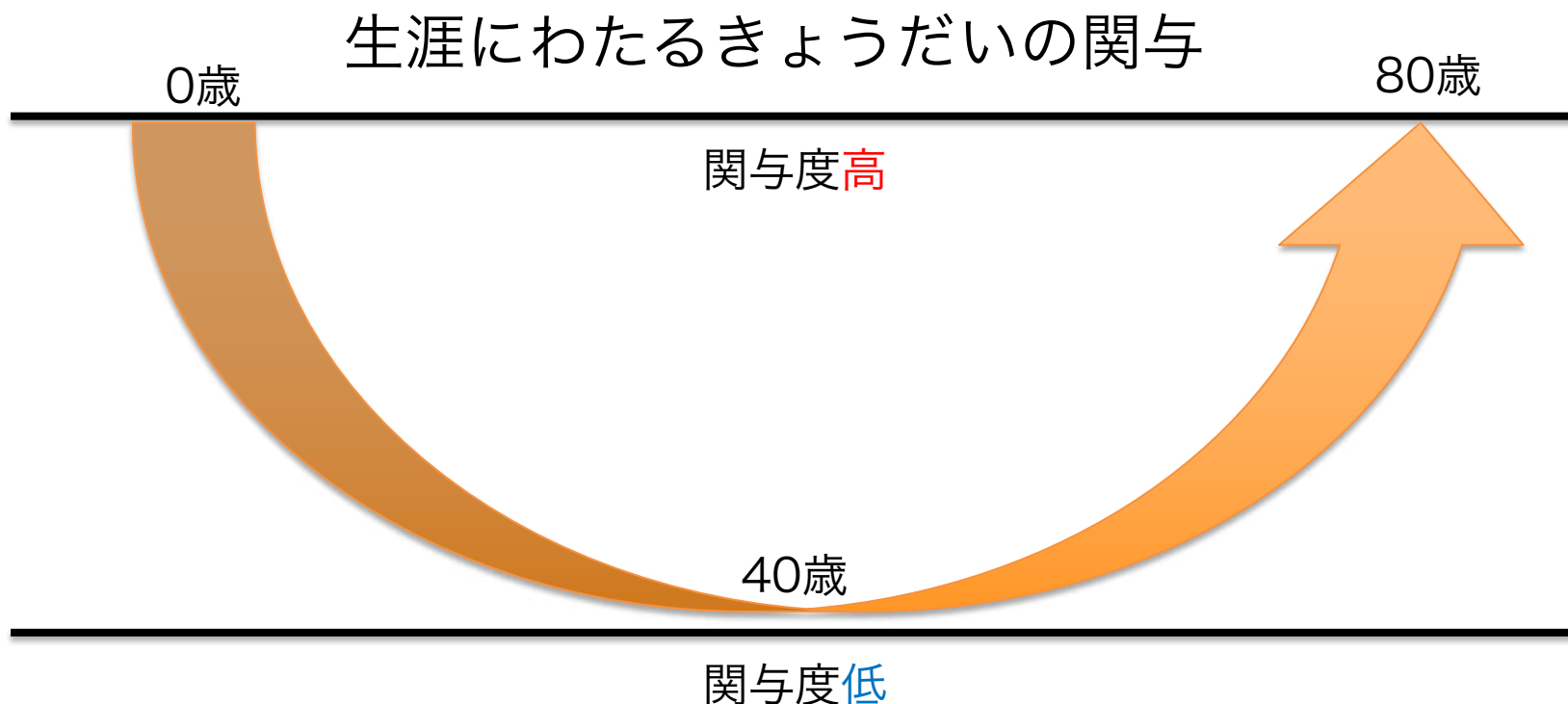
- 回答者の8割 (83.29%, n=344) が「同胞のサポートをする人の一部である」と考えている
- 回答者の6割 (60.78%, n=251) が「同胞のサポート役割として将来的に主要な役割を担う」と自覚
→ これまでに親が担っていた役割を取り込んでいくこと
= 将来の同胞のサポートを想定した特定の選択肢を選択するように方向づけられていく可能性 (笠田 2014)
→ 同胞ときょうだいの将来の計画を検討するためのカリキュラム「The Future is Now (Factorら 2010)」の活用
= きょうだいのケア負担の感情が軽減、同胞の選択の機会を増やす結果に (Arnoldら 2012)

ライフコースへの影響を踏まえ・・・

きょうだいが自らの人生を家族から独立したものと位置づけ、「きょうだい自身が選択した方法」で同胞へのかかわり方を具体的に検討することのできる支援

同胞・親のみならず「きょうだい」も含めた包括的家族支援の必要性

伴走者として障害者家族全体に 長期的にかかわる



きょうだい支援情報

1. きょうだい支援団体

[子ども]きょうだい支援を広める会

<https://www.siblingjp.org/>

[大人]全国きょうだいの会

<https://kyoudaikai.com>

2. きょうだい自身が情報を得られるサイト

[子ども]うえるしぶ <https://welsib.com>

[大人]シブコト <https://sibkoto.org>



3. 一般社団法人日本きょうだい福祉協会

<https://siblingjapan.com>

2023年4月10日“きょうだいの日”に設立