

令和 4 年 6 月 17 日現在

機関番号：32629

研究種目：若手研究

研究期間：2019～2021

課題番号：19K13983

研究課題名(和文)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支援に関する基礎的研究

研究課題名(英文) Basic Research on Support for Siblings of Children with Chronic Illnesses and Disabilities at School

研究代表者

滝島 真優 (Takishima, Mayu)

成蹊大学・文学部・研究員

研究者番号：80794718

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,000,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、慢性疾患や障害のある人の子どものきょうだい(以下、きょうだい児)にとって最も身近な社会資源として考えられる学校におけるきょうだい児の実態と支援の実状と課題を明らかにするため、学校教職員を対象に質問紙調査およびインタビュー調査を行った。具体的な支援を検討する上では、学校と連携し、きょうだい児支援を先駆的に実践しているイギリスの支援組織への訪問調査を通じて支援の実態を学び、学校を基盤としたきょうだい児に対する支援のあり方を示した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

これまで、学齢期のきょうだい児にとって家族以外に最も身近な存在となり得る学校教職員によるきょうだい児に対する認識や、学校におけるきょうだい児に対する支援の状況が明らかにされていなかったことから、本研究では、その実態を明らかにした。調査結果から、きょうだい児が担う家庭内役割やその影響が可視化されにくい場合に支援の必要性が見過ごされてしまう可能性があることから予防的な対応が必要であることがわかり、イギリスでの先進事例を踏まえて、学校教育現場における支援の必要性を示した。

研究成果の概要(英文)：This study intends to clarify the actual situation and issues of support for siblings of children with chronic illnesses and disabilities at school, which is considered to be the most familiar social resource for the children. We conducted a questionnaire survey as well as an interview about the subjects targeting school teachers. To consider specific support for siblings of children with chronic illnesses and disabilities, we visited a pioneering support organization in the United Kingdom which works together with schools, to learn about the actual support founded on school. The study clarifies how we should support siblings of children with chronic illnesses and disabilities.

研究分野：社会福祉学

キーワード：きょうだい児 きょうだい ヤングケアラー 学校教育 障害 慢性疾患

1. 研究開始当初の背景

(1) 慢性疾患や障害のある人(以下、同胞)の兄弟姉妹(以下、きょうだい)は、同胞とかわる時間が両親と同じくらい多く(柳澤,2007)、今後高齢化に伴い、きょうだいが担う役割は益々高まり、生涯にわたって親なき後も同胞とのかかわりを強く持つ可能性が高いと言われていている(Meyer,2009)。しかし、日本においてはきょうだいに対する支援提供体制が十分に整っておらず(大瀧,2011)、特に子どものきょうだい(以下、きょうだい児)は、心理社会的影響を受けやすいことから支援の必要性が明示されているが(Jokirantaら,2016)、具体的な支援の検討は緒に就いたばかりであり、きょうだい児にとって身近な地域における公平な支援の展開が課題となっている。

(2) 報告者は、2008年からきょうだい児を対象とした支援組織を運営し、きょうだい児支援の必要性の根拠を明らかにするための調査研究を実施した。その中で、きょうだい児の心理社会的影響を踏まえた支援のあり方についてきょうだい児自身の評価を用いて体系的に検討するため、子どもの自己報告によるQOLの測定具として開発され、信頼性と妥当性が報告されている日本語版 KINDL®(古荘ら,2014)を用いて学齢期のきょうだい児を対象にQOLの測定を行い、QOLときょうだい児への心理社会的影響との関連について検討を行った。その結果、小学生に対する自尊心への配慮や居場所機能の確保、女子が担いやすい同胞のケア役割の負担軽減、同胞に対して兄・姉の場合には、主に友人関係への影響があることが理解された(滝島,2018)。

(3) きょうだい児が必要とする支援が行き届く仕組みを検討するため、特に学齢期のきょうだい児を支援する上では、学校生活におけるきょうだい児の実態を明らかにし、学校を基盤とした具体的な支援のあり方について検討することが課題となっていた。

(4) 本研究では、学校におけるきょうだい児の実態調査を試みたいと考えた。また、学校を基盤とした具体的な支援方法を検討するうえで、イギリスにおいて、きょうだい児に対する組織的な支援を実施している Sibs for brothers and sisters of disabled children and adult(以下、Sibs org.UK)や、きょうだい児を含めたヤングケアラーを対象に学校との連携による支援を実施している Winchester Young Carers に訪問し、先駆的事例を学び、日本の学校教育現場における具体的な支援のあり方について検討しようとした。

2. 研究の目的

本研究では、学齢期のきょうだい児にとって最も身近な社会資源であると考えられる学校教育現場における学齢期のきょうだい児の実態を調査し、学齢期のきょうだい児への支援を組織的に実施しているイギリスにおける支援モデルを参考に、学校を基盤とした学齢期のきょうだい児に対する支援手法について検討することを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 研究代表者が運営しているきょうだい児支援組織の所在地である A 県 B 市にある小・中・高校の教員・養護教諭・スクールカウンセラー・スクールソーシャルワーカーを対象に質問紙調査を実施し、教職員のきょうだい児に対する認識を明らかにすること、質問紙調査の回答者の中から協力可能と申し出のあった者に対してインタビュー調査を実施し、学校教育現場におけるきょうだい児支援の実状と課題について具体化を図ることを目指した。

(2) きょうだい児やヤングケアラー支援先進国のイギリスにおいて、きょうだい児に対する支援を組織的かつ全国的に実施している Sibs org.UK に訪問し、代表に対してインタビュー調査を実施した。さらに WARWICK 大学に訪問し、Sibs org.UK と WARWICK 大学が共同開発した学校におけるきょうだい児支援プログラムである「Sibs Talk」を活用した学校との連携によるきょうだい児支援の実際と課題について学んだ。きょうだい児を含めたヤングケアラーを対象に学校との連携による支援を先駆的に実施している Winchester Young Carers に訪問し、School Project Coordinator に対してインタビュー調査を実施し、学校と民間組織との連携による支援について学び、きょうだい児に対する具体的な支援内容について理解を深めた。

(3) (1)・(2)の調査結果を踏まえて、研究代表者を中心に社会福祉学・小児看護学の専門家や、きょうだい支援実践者ら研究協力者と協議を行い、学校教育現場におけるきょうだい児に対する支援手法の検討を行った。

4. 研究成果

(1) 質問紙調査およびインタビュー調査

本調査結果を分析し、日本社会福祉学会第 69 回秋季大会において「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からの示唆 - 」を発表した。本調査については、認定 NPO 法人うりずん主催 栃木県委託小

児在宅医療体制構築事業「小児在宅医療実務研修会」においても報告を行なった。また、NHK おはよう日本・NHK とちぎ 630「学校でのきょうだい児支援」(2020年5月放送)の中でも調査結果を取り上げていただいた。調査結果をもとに「学校教育における慢性疾患や障害のある子どもきょうだい支援の課題」を執筆し、社会福祉学第64巻4号に掲載された。

(2) イギリスへの訪問調査

Sibs org.UK 代表 Clare Kassa 氏、WARWICK 大学教授 Richard Hasting 氏・博士課程学生 Nikita Hayden 氏、Winchester Young Carers School Project Coordinator Alison Cross 氏・Young Carers Support Coordinator Tana Spreadbury 氏に実施したインタビュー調査をまとめ、「イギリスにおける学校との連携によるきょうだい児支援の実際」を執筆し、目白大学総合科学研究第17巻に掲載された。

(3) 学校教育現場におけるきょうだい児支援の手法の検討

教員や SC、SSW 等の学校専門職それぞれの役割と機能的な限界を踏まえつつ、支援の必要性が見過ごされてしまうことのないよう、日常的にきょうだい児にかかわることのできる教職員の感度を高めることや、きょうだい児に対する予防的な支援の観点と具体的な対応を理解することのできるツールの開発について、社会福祉学や小児看護学の専門家、きょうだい児支援組織の運営者ら研究協力者とともに検討した。

具体的には、全国的かつ組織的な支援活動を行っている Sibs org.UK と本団体と連携して共同研究を行っている WARWICK 大学が共同開発した「Sibs Talk」を参考にきょうだい児の自己理解やセルフケアの手法、学校における組織的かつ効果的な情報共有方法について検討した。また、ヤングケアラーの支援について、学校と連携して日常的に支援を実施している Winchester Young Carers の具体的な支援手法から、きょうだい児支援に関わる教職員への理解啓発、きょうだい児自身が必要とする支援をきょうだい児やその家族の心情に配慮しながら提供することの必要性を理解し、学校ならびに民間の支援組織の役割を整理し、きょうだい児に対し、学校を基盤とした公平な支援を実現する上で必要とする事項に関する検討を行った。

(4) 研究のまとめと今後の展望

学校生活上のきょうだい児に対する支援の必要性については、個別性があることを前提とし、きょうだい児本人・親・同胞に関連することや、きょうだい児の学校への適応状況など様々な要因が重なり合って生じることが考えられる。これらの要因によって、学校生活への影響に発展する可能性や、きょうだい児が担う家庭内役割やその影響が可視化されにくい場合に支援の必要性が見過ごされてしまう可能性があることが本研究において示唆されたことから、きょうだい児に対してもいじめや不登校などの子どもを取り巻く様々な問題と同様に予防的に対応する必要があると言える。

また、本研究から同胞や親に対するソーシャルサポートが十分に届いていないことがきょうだい児に作用し、学校生活や社会生活への影響に繋がる可能性があることを踏まえ、きょうだい児へのアプローチのみならず、同胞や保護者などの家族を含めた包括的支援が求められると考える。それを実現するためには支援システムの中に学校を組織として位置づけ、教職員が児童・生徒の状況を客観的に把握し、支援リスクを早期発見した上で適切な支援に繋ぐことに寄与することが求められる。この役割は、公的に子ども一人ひとりにかかわることができる学校教育にしか担うことのできない重要な役割であることを踏まえ、体制を整備する必要がある(滝島,2022)。

具体的な支援を実施する上では、イギリスにおける先進事例から学んだ、子どもの権利を保障し、年齢不相応なケアを担うことによる不利益が生じることのないよう様々な配慮や工夫がなされていた点を参考に、きょうだい児や家族の立場に配慮した学校を基盤とした支援のあり方を具体的に検討していくことが課題である。

今後は、本研究にて得られた知見をもとに、支援リスクにかかわる早期発見の役割を担うことのできる学校における支援ツールを開発、試行し、応用可能性について検討を行い、きょうだい児にとって身近な学校を基盤とする支援体制の構築を目指したい。

【文献】

古荘純一・柴田玲子・根元芳子・松崎くみ子(2014)小学生版 QOL 尺度,中学生版 QOL 尺度. 子どもの QOL 尺度その理解と活用. 第一版. 診断と治療社.

Jokiranta-Olkonemi, E, Cheslack-Postava, K, Suckdorff, D. et. al. (2016) Risk of Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders Among Siblings of Probands With Autism Spectrum Disorders, JAMA Psychiatry, 73(6), 622-629.

Meyer, D (2009) Thicker than water. Essays by adult siblings of people with disabilities. First Edition. Maryland Woodbine House.

- 大瀧玲子 (2011) 発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観：きょうだいが担う役割の取得に着目して．東京大学大学院教育学研究科紀要．51, 235-243．
- 滝島真優 (2018) 障害のある同胞を持つ学齢期のきょうだいへの支援 - KINDL®を活用した QOL の測定結果ときょうだいの心理社会的影響との関連 - ．目白大学総合科学研究．16, 81-92．
- 滝島真優 (2022) 学校教育における慢性疾患や障害のある子どものきょうだい支援の課題．社会福祉学．64 (4), 44-57．
- 柳澤亜希子 (2007) 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方．特殊教育学研究．45 (1), 13-27．

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計3件（うち査読付論文 3件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 3件）

1. 著者名 滝島真優	4. 巻 62(4)
2. 論文標題 学校教育における慢性疾患や障害のある子どものきょうだい支援の課題 教員によるきょうだい児の認識とかかわりの現状分析から	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 社会福祉学	6. 最初と最後の頁 44-57
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.24469/jssw.62.4_44	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 滝島真優	4. 巻 17
2. 論文標題 イギリスにおける学校と支援組織との連携による慢性疾患や障害のある子どものきょうだい支援の実際	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 目白大学総合科学研究	6. 最初と最後の頁 69-79
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 滝島真優	4. 巻 16
2. 論文標題 慢性疾患や障害のある子どものきょうだい支援の現状と課題：教育機関との連携の可能性	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 目白大学総合科学研究	6. 最初と最後の頁 35-46
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件/うち国際学会 0件）

1. 発表者名 滝島真優
2. 発表標題 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からの示唆 -
3. 学会等名 日本社会福祉学会 第69回 秋季大会
4. 発表年 2021年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

NHK NEWS WEB 先生からの手紙「きょうだい」のあなたへ（2020年4月14日掲載）
<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20200414/k10012384161000.html>
2020年5月8日 NHKおはよう日本「『きょうだい児』支える学校での心遣い」
2020年5月13日 NHKとちぎ630「『きょうだい児』支える学校での心遣い」
2021年3月22日 読売新聞 朝刊「病気・障害抱える子の兄弟姉妹 『きょうだい児』をサポート」
<https://www.yomiuri.co.jp/life/20210321-0YT8T50062/>

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究協力者	吉川 かおり (Yoshikawa Kaori)		
研究協力者	古屋 悦世 (Furuya Etsuyo)		
研究協力者	有馬 靖子 (Arima Yasuko)		
研究協力者	清田 悠代 (Kiyota Haruyo)		
研究協力者	眞利 慎也 (Mari Shinya)		

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------