

令和 6 年 6 月 27 日現在

機関番号：33307

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2020～2023

課題番号：20K22153

研究課題名（和文）障害児者のきょうだい支援に関する実践・啓発の課題解決に向けたアクションリサーチ

研究課題名（英文）Action Research for Solving Practical and Awareness-Raising Problems Related to Supporting Siblings of Children with Disabilities

研究代表者

松本 理沙（Matsumoto, Risa）

北陸学院大学・人間総合学部（子ども教育学科）・講師

研究者番号：00880494

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,200,000円

研究成果の概要（和文）：障害児者のきょうだい支援団体の運営者及び同等の役割がある方を対象に調査を実施した。障害児者とそのきょうだいの間に期待する関係性、きょうだいに期待する生き方や生活、調査協力者が携わるきょうだい支援団体の実践・啓発に関する現状と課題等について、きょうだい、親、専門職者、各々の運営者による違いが明らかとなった。きょうだいの啓発に関連して、ヤングケアラーの啓発のあり方を検討するため、中学生が取り組んだヤングケアラーに関する調べ学習の成果発表を分析した。事前学習における調べ学習の設定、ヤングケアラーを憐みの対象と認識しない方法、成果発表のグループ間での相互理解及び共有のあり方の課題等が明らかとなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究により、日本の児童福祉・障害者福祉における家族支援の研究の発展や、保育・教育現場における啓発活動の普及等に寄与することができると考えられる。

研究成果の概要（英文）：I conducted a survey targeting administrators of support organizations for siblings of people with disabilities and individuals in equivalent roles. The study revealed differences among siblings, parents, and professionals in their expectations regarding the relationship between people with disabilities and their siblings, as well as the lifestyles they envision for siblings. It also explored the current practices and challenges in these support organizations where survey participants are involved. Additionally, I analyzed presentations of research findings by middle school students engaged in investigative learning about young carers, as part of efforts related to sibling awareness. Issues such as the setup of pre-study learning, approaches to avoid pitying young carers, and challenges in mutual understanding and sharing among groups during presentations were identified.

研究分野：社会福祉学

キーワード：きょうだい きょうだい児 きょうだい支援 ヤングケアラー 子どもケアラー 若者ケアラー ケアラ  
ラー ケアラ支援

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

## 1. 研究開始当初の背景

障害児者のきょうだいは、障害者とほぼ同時期に生きる家族であるが、障害者福祉の家族支援では親ばかりが着目され、きょうだいの存在は見過ごされてきた。きょうだいが抱える困難には、家族問題をはじめ、進学・就職、出産・育児、将来設計等が挙げられる。そのような背景から、近年、きょうだい支援団体が増加してきた。きょうだい支援団体は大きく児童期と成人期に分けられ、年代に応じた支援が提供されてきた。しかし、先行研究では、きょうだい支援団体の運営者の立場の違いに着目した研究がなされていない点等で課題があると考えられた。

## 2. 研究の目的

本研究は、きょうだい支援団体の運営者の立場(きょうだい、親、専門職者等)の違いに着目し、立場の違いがきょうだい支援の実践・啓発に与える影響を明らかにすることを目的とする。また、きょうだい支援団体の提供する支援が、参加者のきょうだいのニーズにより寄り添った支援となるためのフォロー方法に関する研究も行い、きょうだいが必要としている実践・啓発を明らかにすることも目的とする。

## 3. 研究の方法

障害児者のきょうだい支援団体の運営者及び運営者と同等の役割があるスタッフを対象にインタビュー調査を実施した。きょうだい、親、専門職者、各々の調査協力者に対し、障害児者とそのきょうだいの間に期待する関係性、きょうだいに期待する生き方や生活、調査協力者が携わるきょうだい支援団体の実践・啓発に関する現状と課題等について聞き取り、分析した。また、きょうだい支援に関する施策の動向と課題を分析した上で、ヤングケアラー・ケアラー支援ときょうだい支援の共通点・相違点を整理した。関連して、中学生が取り組んだヤングケアラーに関する調べ学習の成果発表の分析も行い、啓発のあり方について考察した。

## 4. 研究成果

きょうだい支援では、ケアの対象が同年代である故に生じる課題がある。さらに、親が、きょうだいを障害のある我が子のケアの担い手として認識している場合、親と子どもの関係ではなく、ケア(育児)の協力関係、パートナーの関係になると言える。きょうだいは、あくまでも子どもとしての関わりを必要としているため、ケア(育児)の協力者、パートナーとしての関わりを求められることに、負担を感じる場合がある。きょうだいが担う役割は身体的なケアや見守りに留まらず、親にとってのカウンセラーのような役割を果たすこともある。また、現在進行形でケアを担っていなくても、将来に対する不漠然とした不安等、潜在的なケアラーとしての苦悩を抱えている場合がある。あるいは、各々のライフステージにおいて障害にまつわる差別・偏見から生じる課題や、アダルトチルドレンといった家族関係から生じるきょうだいの特性等もある。

きょうだい支援団体の運営者及び運営者と同等の役割があるスタッフを対象にインタビュー調査を実施した。きょうだい、親、専門職者、各々の調査協力者に対し、障害児者とそのきょうだいの間に期待する関係性、きょうだいに期待する生き方や生活、調査協力者が携わるきょうだい支援団体の実践・啓発に関する現状と課題等について聞き取り、分析した。

きょうだい間に期待する関係性について、きょうだいの運営者の語りからは、個人として成立する(自立できる)関係性、どんな形でも認められる関係性が重視され、きょうだいに特定の条件を設けず、きょうだい自身が主体となる生き方が期待されていた。一方、親の運営者の語りからはきょうだい自身が自由に生きることを尊重する一方で、お互いが認め合える関係性として、障害のある兄弟姉妹を否定しないこと、自分の人生(宿命)だと受け止められることといった特定の条件を設けていることが明らかとなった。

親がきょうだい支援団体の運営に携わる背景には、支援団体の数が少なく親が運営せざるを得ない状況がある。親が運営者であることで、同じ立場の親が安心して子ども(きょうだい)を繋ぐことができるという利点もある。きょうだいの運営者に関しては、生活状況の変化(家族のケア、育児、「きょうだい」としての自分から離れる時間の確保等)を踏まえ、他団体との共催等によるイベント企画も行いながら運営の維持を図る必要がある。きょうだい、専門職者の運営者らとも協働しながら、支援策を検討することの重要性が明らかとなった。

きょうだいの啓発に関連して、ヤングケアラーの啓発のあり方を検討するため、中学生が取り組んだヤングケアラーに関する調べ学習の成果発表の分析も実施した。その結果、事前学習にお

ける調べ学習の内容の設定、ヤングケアラーを憐みの対象と認識しないようにする方法、成果発表のグループ間での相互理解及び共有のあり方等の課題が明らかとなった。今後、きょうだい、ヤングケアラー当事者の声も踏まえながら、継続性のある啓発のあり方を検討する必要がある。

## 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計9件（うち査読付論文 0件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 松本理沙	4. 巻 24
2. 論文標題 障害児のきょうだい支援に関する施策の動向と課題 ヤングケアラー支援における他のケアラーとの違いに着目して	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 地域ケアリング	6. 最初と最後の頁 98-101
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 松本理沙	4. 巻 10
2. 論文標題 障害児者のきょうだい支援の実践・啓発に関する研究 北陸きょうだい会の活動に着目して	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 教職課程研究	6. 最初と最後の頁 86-92
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 松本理沙	4. 巻 71
2. 論文標題 ヤングケアラー支援の実践 障害児者のきょうだい支援の事例から	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 教育と医学	6. 最初と最後の頁 36-43
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 NPO法人しづたね	4. 巻 なし
2. 論文標題 登壇して下さったきょうだいの声	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 「きょうだい」の声から学ぶシブパネル 当事者の声を大切に聴くためのガイドブック（2019年度ファイザープログラム 心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援助成事業）	6. 最初と最後の頁 12
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 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	4. 巻 なし
2. 論文標題 ケア以外の側面にも目をむけて	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 ヤングケアラー・若者ケアラーが、自分の人生を生きるために（啓発リーフレット）	6. 最初と最後の頁 2
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 松本理沙	4. 巻 13
2. 論文標題 障害児者のきょうだいが抱える「親なきあと」問題に関する一考察 きょうだいの語りに着目して	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 北陸学院大学・北陸学院大学短期大学部研究紀要	6. 最初と最後の頁 185-198
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 NPO法人しづたね	4. 巻 なし
2. 論文標題 登壇して下さったきょうだいの声	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 病気や障がいのある方の「きょうだい」の声から学ぶシブパネル 開催のためのガイドライン（暫定版）	6. 最初と最後の頁 8
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 松本理沙	4. 巻 16
2. 論文標題 ヤングケアラーの啓発のあり方に関する研究 中学生の調べ学習における成果発表の分析から	5. 発行年 2024年
3. 雑誌名 北陸学院大学・北陸学院大学短期大学部研究紀要	6. 最初と最後の頁 35 47
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 松本理沙	4. 巻 43(495)
2. 論文標題 インターネットにおける障害児者のきょうだい支援の可能性	5. 発行年 2024年
3. 雑誌名 新ノーマライゼーション	6. 最初と最後の頁 8 10
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計10件 (うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件)

1. 発表者名 北陸学院中学校弁論部
2. 発表標題 北陸学院中学校弁論部の活動報告 「『きょうだい児』について知ろう」 読書会、行政への質問、当事者との懇話、周知活動から得た学び
3. 学会等名 日本子ども家庭福祉学会第25回全国大会
4. 発表年 2024年

1. 発表者名 一般社団法人日本きょうだい福祉協会
2. 発表標題 ブース出展 (資料提供)
3. 学会等名 第32回日本外来小児科学会(sagpj)年次集会
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 松本理沙
2. 発表標題 保育におけるヤングケアラー支援の現状と課題 障害児のきょうだい支援の実践に着目して
3. 学会等名 日本保育学会第78回大会
4. 発表年 2024年

1. 発表者名 松本理沙
2. 発表標題 障害児者のきょうだい支援の実践・啓発に関する調査研究
3. 学会等名 日本社会福祉学会中部地域ブロック部会2022年度春の研究例会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 滝島真優・萩原真由美・松本理沙・有馬靖子
2. 発表標題 きょうだいが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 ケア役割とライフコースへの影響の観点から
3. 学会等名 日本社会福祉学会第70回秋季大会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 松本理沙・他1名
2. 発表標題 北陸きょうだい会活動報告
3. 学会等名 ヤングケアラー・ケアラーピアサポート報告会（一般社団法人日本ケアラー連盟主催）
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 松本理沙
2. 発表標題 北陸きょうだい会活動紹介
3. 学会等名 きょうだい支援活動紹介リレー（「日本きょうだい福祉協議会（仮）」設立応援イベント）
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 松本理沙
2. 発表標題 障害児者のきょうだい支援の実践・啓発に関する研究
3. 学会等名 きょうだい支援研究紹介リレー（「日本きょうだい福祉協議会（仮）」設立応援イベント）
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 松本理沙
2. 発表標題 障害者のきょうだいが家族に対して行うケアに関する現状と課題 きょうだい関係とケア責任、将来の計画の観点から
3. 学会等名 2021年度家族問題研究学会大会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 松本理沙
2. 発表標題 障害児者のきょうだい支援に携わるきょうだいのライフストーリー
3. 学会等名 一般社団法人日本ライフストーリー研究所 例会
4. 発表年 2021年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 斎藤真緒・濱島淑恵・松本理沙・公益財団法人京都市ユースサービス協会	4. 発行年 2022年
2. 出版社 クリエイツかもがわ	5. 総ページ数 246
3. 書名 子ども・若者ケアラーの声からはじまる ヤングケアラー支援の課題	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

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
--	---------------------------	-----------------------	----

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
---------	---------