

# 和歌山県における「きょうだい家族学習会」設立の実践報告 ——きょうだい支援の現状と課題——

## Practical Report on the Establishment of "Siblings Family Study Group" in Wakayama Prefecture : Current Issues of Support for Siblings

西井崇之<sup>※1,2</sup> 岡本竜太郎<sup>※1,3</sup> 中井奈美<sup>※1,4</sup> 小山秀之<sup>※1,5</sup> 桑原義登 桑原徹也<sup>※6</sup>

※1 わかやま子ども学総合研究センター特別研究会員 ※2 東京医療保健大学 ※3 海南市立下津第二中学校 ※4 日本ダウン症協会和歌山県支部／和歌山ダウン症親の会・ひまわりの会相談員 ※5 特定非営利活動法人 PeerNet 理事長 ※6 和歌山信愛女子短期大学

慢性疾患や障害のある人の兄弟姉妹（以下、きょうだいと表記）は、本人の意思の有無に拘わらず幼少期より様々な影響を受けるとともに、子どもの発達段階に応じた様々な課題が生じている。和歌山県内において、きょうだいの支援やきょうだいの理解を促すことを主目的とした支援団体は管見の限り見当たらないため、「きょうだい家族学習会」を設立した。本報告は、「きょうだい家族学習会」設立ときょうだい・家族支援の現状と課題に関する実践報告である。

キーワード：きょうだい、家族、協働、実践報告、和歌山県

### 1 はじめに

近年、子育てや少子化、児童虐待、いじめなど子どもを取り巻く社会問題に対して、本質的な対策を進め解決するためにこども家庭庁が発足された（内閣官房 2022）。子どもを取り巻く問題は複雑化、長期化することが多く、子どもの年齢や省庁担当部署で分断されない社会基盤の整備や支援が早急に求められている。子どもを取り巻く問題の1つにヤングケアラーがある（厚生労働省 2021）。厚生労働省等は、ヤングケアラーの実態調査を公表し、世話をしている家族が「いる」と答えた割合は、小学6年生が6.5%、中学2年生が5.7%、高校2年生が4.1%、大学3年生が6.2%等の状況を明らかにした（厚生労働省・文部科学省 2021）。ヤングケアラーには、きょうだいが包含されていると考えられる。

きょうだいは、子どもの時期に親的役割を担うこと（遠

矢 2009）や、進学・就職・結婚・親亡き後の扶養問題など人生の選択において、きょうだい関係は互いに深く連動し続けていく（竹松 2008）など生涯にわたる影響が指摘されている。きょうだいは、本人の意思の有無に拘わらず幼少期より、きょうだいであることを理由に様々な影響を受けるとともに、子どもの発達段階によって様々な課題が生じている。

ヤングケアラーとしての役割を果たすことで、きょうだいの主観的健康感に悪影響が生じる研究報告がある（宮川 2021）。また、ストレスを抱える結果、身体的、精神的な健康影響などが示唆（McHale 1989）されているが、きょうだいへの支援の実施は、必要性を認識しているものの具体的に行動することができていない状況（藤村 2001）などの報告があり、管見の限り主観的健康感を高めることや、ストレスを軽減するための支援は十分ではない。ヤングケアラーの全国的な対策が始まるなかで、きょうだいをもつ課題にも関心が高まりつつあるが、きょうだい特有の課題

や支援の必要性、健康関連指標について十分に明らかになっていない(全国きょうだいの会 2022)。今後きょうだいへの支援の拡充や研究のさらなる推進が必要であると考え

る。一方で、2023年に日本きょうだい福祉協会が発足するなど、近年、全国的に様々な疾病や障害がある児・者のきょうだいを支援する等、様々なきょうだいを対象とした団体が誕生しているが、まだまだ多くない状況である(仲田2021)。すべてのきょうだいがいつでもどこでも安心して暮らせるためには、きょうだいが望んだ時に身近に集える場所や、保護者や支援者等のきょうだいへの理解が不可欠であると考えられる。しかし、和歌山県内において、きょうだいの支援やきょうだいの理解を促すことを主目的とした支援団体は管見の限り見当たらないため、和歌山県内に「きょうだい家族学習会」を設立することとした。

本稿では、2023年4月10日に設立された「きょうだい家族学習会」設立の実践報告を行うことで、きょうだい支援体制の構築・推進に必要な情報を整理し、今後の課題を検討することを目的とする。

## 2 きょうだい家族学習会

### 2.1 設立理由

著者らは、高等教育共創コンソーシアム和歌山「令和2年度大学等地域貢献促進事業(学生共同プロジェクト研究)」において、研究課題を『ダウン症候群を中心とした障害がある(知的障害・自閉症スペクトラム障害等)人(児)および家族のライフサイクルに沿った健康寿命の延伸、QOLの向上を目指して一学生と対象者のインタラクティブな場を通して各年代期の課題の抽出および協働の在り方の検討』とし、和歌山県内でフィールドワークを実施した(西井2022)。家族インタビューからは、「親なき後の問題、きょうだいの将来を心配する」意見を聴取することができた。

そこで、筆頭著者は、令和4年1月に和歌山県のダウン症候群がある人のきょうだい10名を対象に、『ダウン症候群がある人のきょうだいが体験した(あるいは今後体験するであろう)課題や対処行動、必要とする支援を成長・発達期、機能維持期、機能低下期の三つの時期ごとに明らか

にする』ことを目的にインタビュー調査を実施し、逐語録にまとめた(東京医療保健大学倫理委員会(受付NO.33-31B))。

逐語録の分析は、看護質的統合(KJ)法を用いて、個別分析(1事例)をした結果、成長・発達期では、きょうだい自身が困難と自覚する体験は少なかった。また、きょうだいの存在を聞いた際は、「障害があるきょうだいの存在を当然のように認識」していたとほとんどの者が回答した。その後、「思春期等の時期は、友人に見られたくなかった」と回答する者もいた。機能維持期と機能低下期には、両親はきょうだいに対して、「自分の人生を望むように生きて欲しい」、「無理のない範囲で面倒をみて欲しい」、「将来はグループホームに入所を考えている」等と回答する者が多くきょうだいへの課題や支援が十分ではないことを明らかにした(第69回日本小児保健協会2022)。

著者らは、フィールドワークでの「親なき後の問題、きょうだいの将来を心配する」保護者の思い、きょうだい当事者のインタビュー調査結果から、きょうだいの課題や支援の必要性を強く感じたため、和歌山県内初のきょうだいへの支援を中心とした「きょうだい家族学習会」の設立に向けて準備を開始した。

### 2.2 設立準備

高等教育共創コンソーシアム和歌山「令和4年度大学等地域貢献促進事業(共同プロジェクト研究)」に応募し、開設のための助成金を獲得するとともに、支援体制を整備するために、教育・医療・保健・福祉等の多様な分野で臨床経験が多くあるメンバーを募集し、令和4年度を「きょうだい家族学習会」の設立準備年度として年間計画を立案した。

「きょうだい家族学習会」のメンバーは、著者ら6名に加えて、きょうだい当事者である福祉専門職、ダウン症候群がある子どもとそのきょうだいの子育て中の母親である看護師、市町村での勤務経験が長い保健師、医療的ケア児等の訪問看護ステーションに勤務している看護師4名の計10名で発足した。年間計画として、前述の逐語録の分析をさらに進め、「きょうだい家族学習会」開設記念講演の開催、きょうだい支援団体の先進地視察、SNS(ホームページ開設、X(旧Twitter)、Instagram)等を活用した広報・相談窓口の整備、個別相談を行った。

### 2.3 きょうだいへの逐語録の分析

逐語録の分析は、看護質的統合 (KJ) 法を用いて、新たに個別分析 (1 事例) をした結果、『妹と過ごす子ども時代：あたりまえの日常』のその後、『培った価値観：自分の守備範囲と人への接し方』と『培われた価値観：意識する両親からの期待』が相俟った結果、青年期以降『ゆるぎない信念：家族を基盤とする価値観』と『現実的な課題：両親との距離感の模索』がますます構築されていた。しかし、『不確実な未来：予測しがたい将来の不安』がある故に『セーフティーネット：きょうだいのためのコミュニティ』を望んでいることを明らかにした (第 70 回日本小児保健協会 2023)。残りの 8 例の逐語録については、現在分析を行っている。

### 2.4 きょうだい家族開設記念講演

2023 年 4 月 10 日 (きょうだいの日) の開設を目指し、共同研究会議を開催し、「きょうだい家族学習会」を効果的に設置・運営していくために県内を中心に関係者への周知方法等の検討を重ねた。検討の結果、「きょうだいに安心できる場所を」をテーマとした開設記念講演及び「和歌山県におけるきょうだい支援の保健・医療・福祉・教育の連携」を目指したシンポジウムを開催することとした。県内の様々な現場で活躍する支援者の現状や課題について、情報を提供いただき、きょうだいを取り巻く問題点を確認するとともに、その対応策について協議を行った。

2023 年 3 月 19 日開催の本講演会では、和歌山県内の関連団体や家族を中心に 97 名の参加者があった。第 1 部の開設記念講演では、内多勝康氏 (国立成育医療研究センターもみじの家ハウスマネージャー)、月野隆一氏 (つくし医療福祉センター名誉院長)、三平元氏 (日本きょうだい福祉協会理事) より講演頂いた。第 2 部のシンポジウムでは、赤井美津代氏 (つくし医療福祉センター医師)、三平元氏 (日本きょうだい福祉協会理事)、植田京子氏 (児童発達支援センターつくしんぼ園園長)、小山秀之氏 (共同研究者) より、医療、きょうだい会活動、療育、相談支援の各分野から活動の現状や方向性について議論がなされ、コーディネーターは桑原義登 (和歌山信愛大学教授) が務めた。また、参加者 97 名に対しアンケートを実施した結果、47 名より回

答を得た (回収率 48%)。内訳は次の図 1、2、3、4 のとおりであった。

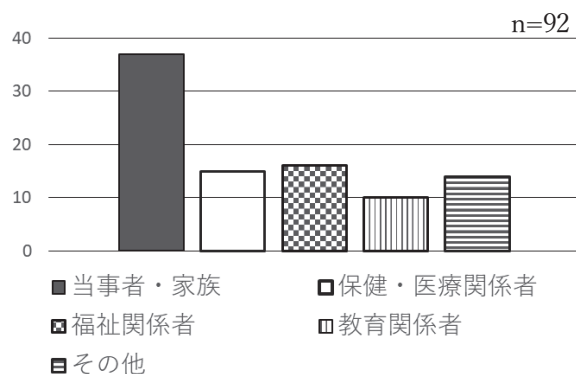


図 1. 事前申し込み者の内訳

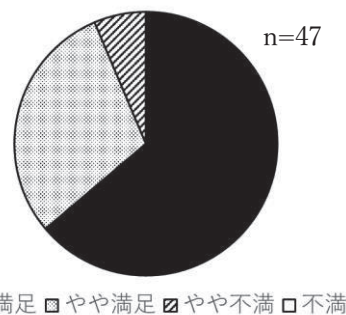


図 2. 研修内容について

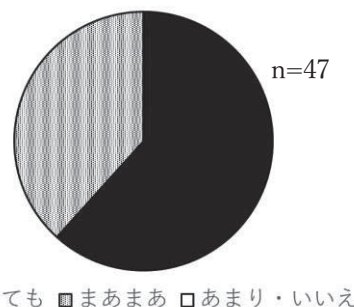


図 3. 研修内容の理解について

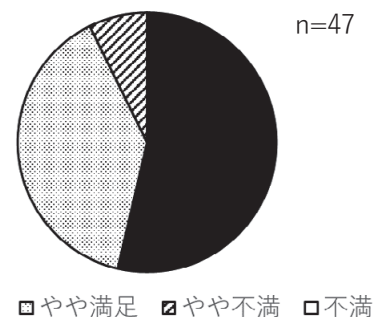


図 4. シンポジウムについて

自由記述 (n=47) では、研修及びシンポジウムについての感想・質問やきょうだい家族学習会への要望など多くの



意見が寄せられた。一部抜粋すると、「正直なところ、きょうだい児支援について知識がある訳でもなく、手探り状態で取り組んでいる最中の今日の講演は、大変勉強になりました。」「私自身知的障害の兄がいます。きょうだいの気持ちで心の中に留めておくもので、外に出すものではないというか…そうでなきゃ親が悲しむから…と幼い頃思っていたように思います。今は、親なき後のことを考えなくてはならない年代にも関わらず、触れないでそっとしている現状があります。」「きょうだい等の当事者ではありませんが、これまで教員として多くの障害のある方々やその家族と関わってきました。特に、きょうだいさんについては、あえてあまり触れずに学校では他の児童生徒と同じように一人の子どもとして接してきたように思います。しかし、他者には言えない本音があるということをお本研修で再認識できました。また、障害のある方だけでなく家族全体が社会から孤立しないよう私たち支援者ができることについて考えていく契機にもなりました。」等の感想が寄せられた。

今回の講演会は、主に県内の支援者・支援団体向けに企画を行った。医療・保健・福祉・教育・行政・政治分野から多くの方々にご参加いただくことができた。教育現場の教員の出席が少なかった。きょうだいの支援のためには、学校現場からの気づきが重要であると考えられるため、次年度以降の検討が必要である。

アンケートの結果を踏まえ、きょうだい支援の必要性についての普及啓発ができ、『和歌山きょうだい家族学習会』に興味を持った方々と繋がる機会となったことから、開設記念講演としての一定の役割を果たせたと考えている。

## 2.5 先進きょうだい支援団体の視察

2022年12月17日に、「きょうだい会 SHAMS (栃木県)」2022年度第4回活動に「きょうだい家族学習会」の1名が参加した。午前中は、中高生の部の活動で2時間程度の時間の中で、大きく分けて二つの活動を行っていた。レクリエーションでは主に、参加者やボランティアスタッフが打ち解けるような目的で、仲間集めゲーム(血液型・誕生付き)やお絵かきリレー(一筆書きで交代、4人で1つの絵を完成)などが実施された。きょうだいワークでは、「Feeling on a Rope」の手法を用いて、感情表現を行うワークが実施された。その他、クリスマスイベントを開催し

ていた。午後の小学生の部では、レクリエーションとして、プチクリスマス運動会、玉入れ、新聞じゃんけん、ミラクルロケット作り、お菓子バックづくり、クリスマスプレゼント交換などが行われ、きょうだいワークでは、「Feeling on a Rope」の手法を用いて、感情表現を行うワークが実施された。その日は、NHKの取材(きょうだい 見過ごされてきた悩み・葛藤と広がる支援の輪記事公開日:2023年03月27日)があり、一見何の問題がなさそうに見えるきょうだいが、上記企画に参加することで、心の奥にある感情を表出することができることで、同じような境遇のきょうだいと出会える機会となる重要性を学ぶことができた。成長・発達期への支援の重要性を改めて強く感じた。

2023年2月19日「きょうだい会 SHAMS (栃木県)」の15周年記念企画に「きょうだい家族学習会」の4名が参加した。午前の部では、シブリングサポーター研修ワークショップ(講師:NPO法人しぶたね理事長清田悠代氏)に参加し、知識編として、きょうだいの気持ちや周囲の人可以できることを学んだ。実践編では、きょうだいへのワークショップなどの実際の支援について学ぶことができた。その後、「きょうだい家族学習会」の4名がシブリングサポーター研修の受講認定を得ることができ、今後の活動に活かすことができると考えられる。午後の部では、栃木県内できょうだい支援活動を行っている「とちぎきょうだい会」、「Not alone～ひとりじゃない～」、「きょうだい会 SHAMS」の3団体の活動を学ぶとともに、グループワークとして意見交換会を行い、「きょうだい家族学習会」の設置・運営のために有意義な研修となった。

## 2.6 SNS等の広報、相談窓口の整備状況について

「きょうだい家族学習会」において、ピアサポートなどの活動を開始するためのきょうだい当事者と出会える機会を得ることや、きょうだいやその家族等が相談できる窓口を設置することを目的にホームページ・X・Instagram (@kyoudaiwakayama) を開設した。フォロワー数は、それぞれ92、259(2024.1.10現在)であり、今後も「きょうだい家族学習会」の活動の周知や広報活動の機会ととらえ、各種関係機関やきょうだいとつながることを目的にフォロワーを増やしていく。さらに、県内の特別支援学校、保健所、保健センターなどきょうだいや家族の目に触れる機会が多

いと考えられる各種関係機関に配布するために、リーフレットを2000部作成した。また、2023年度中にすべて配布することができ、リーフレットをみた方より個別相談につながったケースがあった。

## 2.7 きょうだい家族学習会開設後の2023年度の活動

2023年9月17日に、「輝け・病気子どもたち！リゾートキャンプ（ミニキャンプ）主催：和歌山県難病の子ども家族会／和歌山県難病・子ども保健相談支援センター」において、主にきょうだい家族学習会の広報を目的に、リゾートキャンプ当日会場内にブースを出展、ブース内にて周知活動を行った。「きょうだい家族学習会」のリーフレットの配布や本会に対する質問への対応、こどもたちが楽しめる企画（ビーズ、塗り絵、お菓子リュック、その他おもちゃ）を通じて難病児ときょうだいとの交流を行った。両親からは、「きょうだいもよいのですか？」や、きょうだい本人から「僕たちもやっていいの？」などの声が聞かれ、内1名の親は、その後本会の相談につながった。

2023年12月3日には、「紀いけあクリスマス会主催：「医療的ケア」を必要とする子どもたちの教育と生活を考える会」にて、「きょうだい家族学習会」のブースを設置した。13家族、支援者28名の参加者があり、きょうだいが多く集まり楽しむことができた。重症心身障害がある当事者の参加が多いため、きょうだいに向けた企画を実施するより、家族単位で一緒に楽しめることができるように企画を工夫して実施することができた。年長～小学校1,2年生のきょうだい中心の参加であったが、きょうだいの成長・発達に応じて、「少しずつ他の家族の違いに気付いた」、「親の対応の仕方など、親自身きょうだいへの対応について悩みがある」などきょうだいや家族から話を聞くことができた。

また、同日に、日本ダウン症協会和歌山県支部部／和歌山ダウン症親の会・ひまわりの会のバス旅行参加者（約50名）に、「きょうだい家族学習会」のパンフレットを配布し広報活動を行うことができた。

今年度は、2024年1月21日田辺市にて、和歌山県難病・子ども保健相談支援センターと同時開催イベントとして、きょうだい家族学習会の主催イベントを実施予定である（2024.1.10現在）。

## 2.8 個別相談

和歌山県内の市町村保健師や両親などからきょうだいに関する問い合わせが5件あり、電話相談に応じるとともに、関係機関に連絡調整を行った。主な相談内容として、両親からの相談内容では、「きょうだい楽しめるイベントを開催して欲しい」、「きょうだいへの接し方」、「きょうだいに我慢させていないか」といった内容が寄せられた。また、保健師からの相談内容では、きょうだいだけの問題ではなく、虐待や貧困、育児環境等の複合的な問題によって家族全体への支援が必要であった。

個別相談の内容を検討した結果、予防的な介入方法として、きょうだい楽しめる企画を様々な地域で実施していくことや、きょうだいについて、保護者や様々な支援者に知ってもらうことが重要であると考えられる。また、きょうだいへの支援を充実させていくためには、家族の複合的な問題に対して、障害などがある当事者、両親、きょうだいなどそれぞれの支援や家族全体の状況を捉えた上で、支援していく必要があると考えられる。

## 3 今後の課題について

「きょうだい家族学習会」を設立したことで、和歌山県内の既存の関連団体と協働し、きょうだいへの企画を実施することで、多くのきょうだいと出会うことができた。実際の企画では、きょうだいや家族と関わった時間は短く、参加した家族やきょうだいの背景を確認しながら丁寧に関わる難しさを感じた。しかし、先進団体の活動を参考にし、支援者自身が自然体で楽しめる空間をつくることで、きょうだいや家族が楽しめる時間となり、良い時間、楽しい時間を参加者と共有することの大切さを改めて実感することができた。同時に、企画の短い時間でさえも、「お姉ちゃんだから・・・、貸してあげてよ」など両親の何気ない声かけで、表情が曇るきょうだいの様子が見られたことで、日常生活の様々な場面において、きょうだいであるという理由だけで、我慢している状況が容易に想像することができた。

きょうだいは当事者と比較して、日常生活上において支援の必要性は少ないことが多く、両親やきょうだい自身がきょうだいへの課題や支援の必要があることを認識してい

ないことが多いため、きょうだいの問題が潜在化していると考えられる。きょうだいの発達段階に応じて、きょうだいが主役となり、楽しめる機会は成長・発達段階においても重要であると考えられる。特に、きょうだいの年齢が低い場合（自我が芽生えて以降、小学生以下の場合）は、家族の絆が強く、家族内での役割を果たしているきょうだいは少なくないため、日常生活から離れて、きょうだいが楽しめる企画を定期的に行うことが重要であると考えられる。両親も日常生活の世話など当事者に時間と労力をかけざるを得ない状況であり、きょうだいまで目をかけられないことは、社会的な支援が十分に整っていないことが大きな課題としてあると考えられる。両親のきょうだいへの理解が少しでも深まることで、きょうだいの我慢を強いられる機会が減ると考えられることから、できることから実践していくことが重要であると考えられる。きょうだい自身が楽しむことができる機会を通じて、両親のきょうだいの理解を深めるとともにきょうだいへの支援の拡充の必要性を周知していくことが重要であると考えられる。

きょうだいの年齢がある程度高い場合（思春期以降から青年期を想定）は、身近に相談できる同世代のきょうだいが安心して気軽に相談できる場所が必要であると考えられる。数人の思春期のきょうだいから話を聞くと、「きょうだいのためのイベント」というような大々的な企画より、当事者や家族を対象とした企画のついでにきょうだいの企画があると参加しやすい」という声があった。きょうだいの企画を実施する際は、きょうだいの年齢に考慮した企画を準備しつつ、特に年齢がある程度高いきょうだいには、敷居を低くし、「さりげなく」、「ふらっと」、「ついでに」といった雰囲気に参加できる体制が必要であると考えられる。そのためには、きょうだいの様々な企画に参加できる機会を確保し、XやInstagramなどのSNSで気軽につながり、相談できる場を整えていく必要がある。

今後「きょうだい家族学習会」内にきょうだい当事者の参加者を多く迎え入れ、今後の課題や支援のあり方をともに学び検討していくことが必要であると考えられる。また、「きょうだい学習会」の今年度の活動において、まだ検討することはできていないが、親亡きあとのきょうだいへの負担を軽減させ、きょうだいが望む生き方やそれらを支える社会の在り方について検討し続けていきたい。

## 4 おわりに

最後に、きょうだいであることでの強みが多くあることを「きょうだい家族学習会」の活動を通じて改めて認識することができた。きょうだいは、幼少期より様々な障害や病気にある家族として育つことで、家庭内で日常生活での出来事を経験し役割を果たすなかで、友人などの交流関係の中で自分とは異なる価値観や家族の違いを経験していた。その結果、障害への理解が自然と備わっていることや、物事を同年代の友人と比較して広い視点で見たり、他者から見た視点への理解が深くできたりするきょうだいがいた。将来の進路選択に、教育、医療、福祉分野やあるいは地元で安定した職を選ぶきょうだいも多くいることがあるため、きょうだい自身が自分の意思で進路選択など自己の意思決定を行えることが重要であると考えられる。

今年度と歌山県内に「きょうだい家族学習会」を設置することができたが、次年度以降多くのきょうだい及びその家族と出会いを大切にしながら、県内の行政機関をはじめとする多職種・多機関と連携を深めながら活動を継続させていきたい。

## 謝辞

本研究は、高等教育共創コンソーシアム和歌山令和4年度大学等地域貢献促進事業（共同プロジェクト研究）コンソ和第13-2号の助成金による成果物の一部によるものである。本稿を執筆するにあたり、貴重なご助言・ご指導をいただきました東京医療保健大学和歌山看護学部講師栗原麗羅先生に厚く御礼申し上げます。また、「きょうだい家族学習会」開設記念講演にてご講演いただいた日本きょうだい福祉協会理事三平元先生、きょうだい会SHAMS代表滝島真優先生、社会福祉法人和歌山つくし会つくし医療・福祉センター名誉院長月野隆一先生、赤井美津代先生をはじめとする「きょうだい家族学習会」を支えてくださるすべての方々に心より感謝いたします。

## 参考文献

厚生労働省 「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報告」

<https://www.mhlw.go.jp/content/000780549.pdf>

2024年1月17日閲覧

全国きょうだいの会 「障がいのある人のきょうだいに関する調査報告書」 <https://kyoudaikai.com/wp-content/uploads/2022/04/>

2024年1月17日閲覧

竹松志乃(2008) 「不登校を呈した小4女子の母親との心理面接——きょうだいが障害を持つ子どもに対する臨床心理学的アプローチについて」『明治大学心理社会学研究』3 pp.24-32

遠矢浩一(2009) 「障がいをもつこどもの「きょうだい」を支える—お母さん・お父さんのために—」 ナカニシ出版

内閣官房 「こども政策の新たな推進体制に関する基本方針」 [http://www.cas.go.jp/jp/seisaku/kodomo\\_seisaku/pdf/kihon\\_housin\\_gaiyou.pdf](http://www.cas.go.jp/jp/seisaku/kodomo_seisaku/pdf/kihon_housin_gaiyou.pdf) 2024年1月17日閲覧

仲田海人・木村諭志(2021) 「ヤングでは終わらないヤングケアラーきょうだいヤングケアラーのライフステージと葛藤」 株式会社クリエイツかもがわ

藤村真弓・永吉聡子(2001) 「看護職者による入院患児の同胞に対する支援の実態—沖縄の中核病院において—」『第32回看護学会論文集—小児看護』pp.56-58

三菱UFJ&コンサルティング「ヤングケアラーの実態に関する調査研究」 [https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2021/04/koukai\\_210412\\_7.pdf](https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2021/04/koukai_210412_7.pdf) 2024年1月17日閲覧

宮川雅充・濱島淑恵(2021)「ヤングケアラーの役割を果たすことできょうだいの健康に与える影響についての研究が進められている」『日本公衆衛生学会雑誌』3 pp.157-166

Mchale,S.M・Gamble,W.C(1989)「Sibling relations of children with disabled and nondisabled brothers and sisters.」『Developmental psychology』25 pp. 421-429