

きょうだい児が担うケアをめぐる現状と課題

滝島 真優

成蹊大学文学部 特別研究員

はじめに

「きょうだい児」とは、慢性疾患や障害のある人（以下、同胞）の子どもの兄弟姉妹のことである。きょうだい児は、子ども時代から同胞や親など家族のケア役割を担うことが少なくなく、それに伴ってさまざまな影響があることが報告されている。

たとえば、心理的な影響としては、同胞のケアに手一杯である親からの注目が少ないことから困難を抱えやすく、家族の中で孤立感や疎外感を持つことや、同胞のケア役割を担うことによって年少きょうだいには役割の逆転が生じるなど、家で課せられる責任の大きさから心理的問題を抱えることが指摘されている（尾形・瀬戸上・近藤 2011）。社会的な影響としては、性別や出生順位にかかわらず、同胞のケア役割を担うことによって、友人と遊ぶ時間が制限さ

れ、良好な友人関係を築きにくいことや（槇野・大嶋 2003）、社会的な経験が不足するといった影響が生じることが示されている（白鳥・諏方・本間 2010）。

さらに、同胞をめぐる家族間の緊張や葛藤状態が長期にわたって続いた場合に、家族の機能不全が生じやすくなり、きょうだい児は家族機能を健全に保つためにさまざまな家庭内役割を担いやすいと言われている。たとえば、同胞の分まで家族の期待を一身に背負った優等生としての役割や、自分のことよりも同胞や家族のことを優先して生きる献身的な役割などが挙げられており、その傾向が強くなるほどに生きづらい状態になりやすいことが指摘されている（吉川 2008）。特に学齢期のきょうだい児は、その結果として不登校や心身の不調が現れる場合があり、学校における逸脱行動や不適応を呈する状況も示されている（Chienら 2017）。

以上のような影響を受けやすいとされるきょうだい児が実際に担っているケアとそれに伴う影響を踏まえ、必要とされる支援について考えてみたい。

きょうだい児が担うケアと学校生活への影響—学校教員の認識から

筆者は、学齢期のきょうだい児が最も長い時間を過ごす学校の教員を対象に、きょうだい児の認識と家庭で担うケアの実態に係る調査を実施した（滝島 2022）。小学校、中学校、高等学校の教員 320 名の回答のうち、「きょうだい児と思われる児

たきしま まゆ

宇都宮大学大学院教育学研究科特別支援教育専攻。教育学修士。専門分野は障害者福祉。障害者就労支援事業（東京都区市町村障害者就労支援事業・就労移行支援事業）、指定特定相談支援事業に従事後、目白大学人間学部人間福祉学科助教として社会福祉士の養成教育に携わり、現在に至る。

著書に「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』62（4）、44-57。（2022年）、『ASD・知的障害のある人の包括的支援』〔第4章 知的障害・ASDのある人の家族支援〕担当〕（是枝喜代治・蒲生としえ編著、川島書店、2023年）など。

童・生徒とかかわったことがある」と回答した教員から147名のきょうだい児に関する情報が得られた。

教員が把握していたきょうだい児が担うケアの内容について、およそ半数にあたるきょうだい児(67名,45.6%)が同胞や親に対する感情面のサポートを担っていることがわかった。具体的には「同胞の精神状態に合わせて励ます、見守る」など同胞に対する情緒的なサポートや、「親に心配をかけないようにしっかりしようと心がける」といった親に対するサポートをしていることがわかった。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(2015,2017)が学校教職員を対象に実施した調査では、ケアに携わっているきょうだい児を含んだヤングケアラーが担うケア役割のうち、家事が5割強と最も多く、今回の調査結果で最も多かった感情面のサポートはおおよそ1割から2割であったことから、同胞や親に対する感情面のサポートを担うことはきょうだい児に特徴的なケア役割であることが考えられた。また、およそ2割のきょうだい児(34名,23.1%)は、同胞に対して、食事や排泄、入浴、移動などの介助や医療的な世話など何らかの身体的なケアを担っており、家庭内におけるケア役割の大きさが推測された。

学校生活上の直接的な影響については、3割弱のきょうだい児に行動面や学習面等に関する影響がみられ、家事や同胞の身の回りの世話など複数のケア役割を担っていた43名中20名については、学校生活への影響が多岐に渡ると教員が感じていることがわかった。また、「親の苦労を見ている分、自分が甘えたい時に甘えられないからか本音を言わず必要以上に頑張りすぎている」「常に遠慮がちで自己肯定感が低い様子である」など、きょうだい児が必要以上に努力する様子や常に周囲を気遣うなど、学校生活上の過剰適応と捉えられる記述も示されていた。

教員が認識していたきょうだい児のケアのうち、およそ半数のきょうだい児が担っていることがわかった感情面のサポートは、可視化することが難しいケアである。加えて、きょうだい児が担うケア役割は、同胞のケアを中心的に担う親の陰に隠れてしまい、実際に担っているケア役割が表面化しづらい

ことが考えられる。そのため、教員が捉えきれていない実態があることが推測され、問題を抱えているきょうだい児が見過ごされている可能性があることが考えられた。また、きょうだい児の特徴として、日常的に同胞が中心となった生活を送ることにより、自分のことよりも相手の都合を優先させ、過剰適応になりやすい側面があることが指摘されており(清水・板倉 2021)、調査結果からもこれらの側面があることが示唆されたことから、より一層支援の必要性が顕在化しづらくなっている可能性が考えられる。よって、きょうだい児に対する支援については、予防的な観点で検討していく必要がある。

きょうだい児が担うケア役割や同胞に関連した影響—当事者調査から

筆者は、障害のある人の18歳から29歳までのきょうだいを対象に学齢期に担っていたケア役割やその影響等に係る調査を実施し、115の回答を得た。本調査では、回答者に小学生・中学生・高校生の年代別に自身の経験を振り返って回答してもらった。

同胞へのケア役割について尋ねた結果(表1)、身体的な介護や世話を担っていたと回答した割合は、全年代で3割から4割に達し、感情面のサポートについては、全年代で6割近くが担っていたと回答した。いずれのケア役割も前述した教員の認識よりも高い割合であったことから、第三者からはケアの実態が把握されにくいことが考えられた。同胞の親代わりの役割を担っていたかどうかについては、高校生時代に担っていたと回答した者が4割と最も多く、年代が高くなるにつれてその割合が高くなっていった。

同胞のケア役割による影響について年代別に尋ねた結果(表1)、同胞をサポートすることを理由に友人と遊ばなかった割合は、小学生時代にあつたと回答した者が3割と最も多く、年代が高くなるにつれ、その割合は減少していた。同胞のサポートによって勉強が手につかないほど疲れ果てていたと回答した割合は、中学生時代にあつたと回答し

表1 同胞へのケア役割とその影響(はいと回答した者の割合) / N=115

設 問		小学生	中学生	高校生
ケア役割	同胞の身体的な介護や世話(移動の介助や外出時の付き添い、食事や排泄、入浴の介助や補助など)を担っていましたか	33.9% (n=39)	38.3% (n=44)	38.3% (n=44)
	同胞に対して感情面のサポート(労い、励まし、気にかけるなどの同胞が気持ちよく過ごせるような情緒的なサポート)を担っていましたか	55.7% (n=64)	60.0% (n=69)	56.5% (n=65)
	同胞の親代わりの役割を担っていましたか	27.0% (n=31)	37.4% (n=43)	40.9% (n=47)
影 響	同胞をサポートすることを理由に友人と遊べなかったことはありましたか	33.9% (n=39)	25.2% (n=29)	24.3% (n=28)
	同胞をサポートすることで勉強が手につかないほど疲れ果てていると感じたことはありましたか	11.3% (n=13)	20.0% (n=23)	16.5% (n=19)
	進路選択にあたって、同胞のサポートを前提に進学先を選択した経験(同胞のサポートができるように家の近くの学校に進学したこと)はありましたか	13.9% (n=16)	16.5% (n=19)	30.4% (n=35)

(出所) 科学研究費助成事業(課題番号:22K02014)により実施した研究調査より。

た者が2割と最も多かった。進路選択にあたり、同胞のサポートを前提に進学先を選択した割合は、高校生時代にあったと回答した者が3割と最多であった。これらの影響は、同胞に対する一定のケア役割を担うがゆえの影響と考えられ、同胞へのケア役割が年齢不相応のものとならないよう、また、きょうだい児自身の希望を尊重した選択となっているかどうか配慮することが必要であるとする。

同胞に関連することを理由とした学校生活への影響を年代別に尋ねた結果(表2)、遅刻や早退、欠席、不登校などの通学状況に影響があったと回答した割合は、全年代で1割に満たず、通学状況の把握の観点のみでは、支援の必要性が理解されにくいことが考えられた。学力が低下したと回答した割合は、高校生時代にあったと回答した者が最も多かった。良好な友人関係を築きにくいと感じたと回答した割合は、全年代で3割から4割に達し、「同胞のことをわかってもらえないと感じる」「同胞のことを友人に伝えた際の反応に対する不安や怖れ」が理由として挙げられていた。学校生活を送

る上で対人関係に不安を抱くきょうだい児が少なくないことから、不安を軽減するためには、障害について理解ある環境を整備する必要性が考えられた。

ライフコースにわたる影響

これまできょうだい児が担うケアの内実やそれに伴う影響を述べてきたが、きょうだい児が抱える問題やその影響は、子ども時代に限ったものではない。きょうだい児は、核家族化の進行や近年の医学・医療体制の進歩や整備(広川 2012)、超高齢社会への突入に伴い、親なき後も同胞とのかかわりを生涯にわたって強く持つ可能性が高いと言われている(Meyer 2009)。また、前述のとおり、きょうだい児の精神衛生や心理発達に影響を与えることが少なくなく、年齢が進むごとに進学・就職・結婚・親なき後の扶養問題など人生の発達課題や選択において、同胞ときょうだいは互いに深く連動し続けていくことが報告されている(竹松 2008)。きょう

表2 同胞に関連することを理由とした学校生活への影響(はいと回答した者の割合) / N=115

設 問	小学生	中学生	高校生
学校で遅刻を複数回にわたってしたことはありましたか	6.1% (n=7)	7.8% (n=9)	9.6% (n=11)
学校で早退を複数回にわたってしたことはありましたか	7.8% (n=9)	2.6% (n=3)	6.1% (n=7)
学校を休みがちでしたか	3.5% (n=4)	2.6% (n=3)	7.0% (n=8)
学校で不登校(年間30日以上欠席)になったことはありましたか	1.7% (n=2)	3.5% (n=4)	4.4% (n=5)
学校でいじめを受けたことはありましたか	11.3% (n=13)	7.0% (n=8)	1.7% (n=2)
学校の保健室で過ごすことは多かったですか	0% (n=0)	1.7% (n=2)	1.7% (n=2)
学力が低下したことはありましたか	4.4% (n=5)	9.6% (n=11)	13.9% (n=16)
学校の宿題ができなかったことはありましたか	16.5% (n=19)	13.0% (n=15)	13.0% (n=15)
学校でいじめや差別を受ける不安はありましたか	35.7% (n=41)	28.7% (n=33)	15.7% (n=18)
学校で良好な友人関係を築きにくいと感じたことはありましたか	39.1% (n=45)	37.4% (n=43)	33.9% (n=39)
同胞と同じ学校に通っていた際、友人から同胞に対して心ない接し方をされて傷ついた経験はありましたか	23.5% (n=27)	10.4% (n=12)	2.6% (n=3)

(出所) 科学研究費助成事業(課題番号:22K02014)により実施した研究調査より。

だいたい児が青年期のライフコースを選択する際には、同胞のことを考え、将来の見通しが立たない場合に不安を抱きやすいこと(Meyer 2009)や、家族によるケアが重視される文化的圧力によって、同胞のケア役割を優先したライフコース選択に至りやすいこと(笠田 2014)が示されている。障害福祉施策の進展に伴い、障害者の生活の場も選択肢が増えつつあるものの、質的・量的な充足には至っておらず、障害者と同居する親に加え、きょうだいの介護負担についても指摘されている(高林 2013)。さらに、障害者の親たちが、親なき後への準備をしておく機能と役割を求められ、高齢期を迎えてもなお、親の働きに大きく依存している現状(児玉 2020)から、障害者のサポートを家族に頼る社会において、親の役割がきょうだいに引き継がれる可能性が高いことが考えられる。

このようにきょうだいで児にとって、生まれてから親

なきあとまでライフコース全体にわたって様々な影響が生じ、支援が必要になり得ることは、きょうだいで児特有の課題として認識し、切れ目のない支援を検討する必要があるだろう。

関連法施策の状況

近年、児童福祉や障害福祉分野の関連法施策において、地方公共団体はきょうだいで児にとって必要な支援が実施できることが示されている。例えば、2015年の児童福祉法の改正により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のうち、任意事業にあたる介護者支援事業において、「患児のきょうだいへの支援」が明示された。しかしながら、2015年度末の時点で介護者支援事業を行っていたのは4自治体にとどまり、事業内容についても保護者に対する支援が中心となっている(厚生労働

省 2016)。また、発達障害児者及び家族等支援事業実施要項(2018)においては、きょうだいに対する「ピアサポートの支援を推進すること」、医療的ケア児等総合支援事業実施要項(2019)においては、「医療的ケア児のきょうだい児への課題を把握し、きょうだい児の自己肯定感を高める支援を実施すること」が明示されているが、公的な場における具体的な支援策の考察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。

おわりに

—家族に対する包括的支援の必要性

様々な法施策の成立によって、病児や障害児者を支える仕組みは整備されつつあるものの、社会サービスの利用のみではケアを必要とする人の生活を維持することは難しく、家族によるケアやマネジメントが前提とされ(土屋 2017)、病児や障害児者の地域生活が支えられている状況が継続している。実際に、ケア役割を担うきょうだい児にも交友関係や学習、進路選択等、多様な影響が生じている現状がある。

今後、きょうだい児に対する支援を展開するにあたっては、家族全体に対する支援を検討する必要があると考える。なぜなら、きょうだい児に支援が必要な状況が生じているということは、家族全体に対する社会的支援が不足していることが考えられるからである。きょうだい児が年齢不相応のケアを担っている場合には、適切な社会資源に繋ぐことによってケア負担の軽減を図ることが考えられる。その際、身体的なケアのみならず本稿で示した可視化しづらいケアである感情面のサポートなどの微細なケアにも着目するとともに、学校において障害理解を図る必要性も踏まえ、心理的側面からサポートすることも必要であろう。ただし、支援の介入によって、ケアによる心身の負担が軽減されたとしても、ケア役割を担うことによって保たれていた家族関係のバランスが崩れてしまう可能性や、同胞を中心に生活することが当たり前であった場合、自分自

身の希望を考えることが難しい場合もある。支援が介入することがもたらす影響について認識した上で、家族全体の状況を理解し、きょうだい児が自分らしい人生を歩むことができるよう伴走していく姿勢も求められるだろう。社会的な支援を考えるにあたっては、きょうだい児も含めた家族を包括的に支える仕組みづくりが求められている。■

附記

本稿で示した研究調査は、科学研究費助成事業(課題番号:22K02014)の助成を受け実施したものである。

《参考文献》

- Chien, Y.L., Tu, E.N., and Gau, S.S. (2017) 'School Functions in Unaffected Siblings of Youths with Autism Spectrum Disorders' *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47 (10), 3059-3071.
- 広川律子 (2012) 「障害児のきょうだい問題とその支援問題顕在化の背景および研究、文学作品、支援システムにみる歩み」『障害者問題研究』40 (3), 162-169.
- 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 (2015) 『南魚沼市「ケアを担う子ども(ヤングケアラー)についての調査」《教員調査》報告書』
- 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 (2017) 『藤沢市「ケアを担う子ども(ヤングケアラー)についての調査」《教員調査》報告書』
- 笠田舞 (2014) 「知的障がい者のきょうだいが体験するライフコース選択のプロセス - 青年期のきょうだいが辿る多様な経路と、選択における迷いに着目して」『質的心理学研究』13, 176-90.
- 児玉真美 (2020) 『私たちはふつうに老いることができない 高齢化する障害者家族』大月書店.
- 厚生労働省 (2016) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組状況について. https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutan-tou/0000146621.pdf (2023.8.13)
- 槇野葉月・大嶋巖 (2003) 「慢性疾患児や障害児をきょうだいに持つ高校生のきょうだい関係と心理社会的適応」『こころの健康』18 (2), 29-40.
- Meyer, D. (2009) *Thicker than water. Essays by adult siblings of people with disabilities. First Edition.* Woodbine House.
- 尾形明子・瀬戸上美咲・近藤綾 (2011) 「きょうだい児におけるストレス反応とソーシャルサポートおよびセルフエスティームの関連」『広島大学心理学研究』11, 201-213.
- 清水溪介・板倉憲政 (2021) 「障害児・者のきょうだいの子ども時期における家庭内役割と青年期における過

- 剰適応との関連」『家族心理学研究』34 (2), 142-156.
- 白鳥めぐみ・諏方智広・本間尚史 (2010) 『きょうだい障害のある家族との道のり』中央法規.
- 高林秀明 (2013) 「知的障害者と家族の老いと暮らしその社会的地位と社会保障の課題」『障害者問題研究』41 (1), 10-17.
- 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, 24-32.
- 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』62 (4), 44-57.
- 土屋葉 (2017) 「障害のある人と家族をめぐる研究動向と課題」『家族社会学研究』29(1), 82-90.
- 吉川かおり (2008) 『発達障害のある子どものきょうだいたち—大人へのステップと支援』生活書院.

