

障害者のきょうだい家族に対して行うケアに関する アンケート調査協力依頼について（ご依頼）

きょうだい支援を広める会 代表 有馬 靖子
目白大学人間学部人間福祉学科 助教 滝島 真優
カンザス大学発達障害センター 博士研究員 萩原 真由美
北陸学院大学人間総合学部子ども教育学科 講師 松本 理沙

謹啓

平素より、きょうだい（障害のある兄弟姉妹がいる人）への支援および研究活動につきまして多大なご理解、ご協力を賜り厚く御礼申し上げます。

近年、日本の障害者福祉の家族支援においてもきょうだいに対する支援の必要性について徐々に認識され始めています。しかしながら、きょうだい家族に対して行うケアに関する実態把握はほとんどなされておらず、以下の観点から日本におけるきょうだいのケア役割の実態を把握し、さらに国に対してきょうだい支援の必要性を訴えていきたいと考えています。

- ・ 核家族化の進行や超高齢社会の突入に伴い、きょうだい障害のある兄弟姉妹へのケアだけでなく、高齢の親の介護や育児のダブルケア・トリプルケアを行い、きょうだい自身の生活に支障が出ていること
- ・ きょうだい自身が希望していたにも関わらず、進学や就職、結婚などに困難があった事例等、家族へのケアに関する様々な課題が明らかになっていること
- ・ 日本が超高齢社会を迎えるなかで、親亡き後の障害のある兄弟姉妹の生活をどうするかを事前に決めておく重要性がこれまで以上に増していること

また、同様の調査が、日本だけでなく、アメリカ・台湾・韓国においても展開されています。今後、研究成果を国際比較することで、日本国内における福祉サービスの地域格差によって異なるきょうだいの置かれている状況、そしてそれぞれのニーズに応えていくための方策に関する研究等へ発展させることを目指しています。

ご多用中、誠に恐縮ではございますが、本研究の調査方法および詳細につきまして、下記をご参照頂き、調査協力につきまして対象者の方へのご周知のほど、何卒宜しくお願い申し上げます。

謹白

研究テーマ 「障害者のきょうだい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-」

1. 目的

18歳以上のきょうだいを対象に、オンラインでのアンケート調査およびインタビュー調査を実施し、きょうだい家族に対して行うケアの実態を明らかにするとともに、必要とされる支援を具体的に検討することを目的とします。

2. 方法

(1) 調査期間

アンケート調査：2020年7月～2020年9月までを予定

インタビュー調査：2020年10月～2021年3月までを予定

(2) 対象者

日本国内に在住している障害のある兄弟姉妹をもつ18歳以上のきょうだい

<用語定義>

- ・ 「障害」とは、①医師による診断を受けている ②障害者手帳（身体障害者福祉手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳）を取得している ③障害の傾向はあるが、医師による診断を受けておらず、障害者手帳未取得の状況 を指します。
- ・ 「兄弟姉妹」とは、義理の兄弟姉妹は含まず、血縁関係にある兄弟姉妹とします。
- ・ 「障害のある兄弟姉妹」とは、同居していなくても構いません。死別や両親の離縁等で別居となっている場合も含みます。

(3) 参加者数

- ・ アンケート調査 目標研究参加人数は300名以上
- ・ インタビュー調査 目標研究参加人数は15名

(4) 調査内容

- ・ アンケート調査の質問内容は、計54項目あります（①研究参加者の基本情報：8項目、②あなたが担う役割：13項目、③障害のある兄弟姉妹について：12項目、④あなたの他に障害のある兄弟姉妹のサポートに関わっている人について：14項目、⑤あなたと障害のある兄弟姉妹の将来の生活について：7項目；詳細アンケート参照）。インタビュー調査については、質問項目は5項目あります。

3. 倫理的配慮

本研究は「目白大学人文社会科学系研究倫理審査委員会」において、倫理的観点からの妥当性が審議され、承認されております。研究中は、研究協力者に対し、以下の点についての配慮を行うことをお約束致します。

(1) 研究参加の自由意志尊重と研究説明および同意について

- ・ 研究への参加は対象者様個人の自由な意志によるもので、研究途中での参加中止は自由です。途中で参加を中止されても不利益を被ることは一切ありません。
- ・ アンケートの回答をもって研究同意のご承諾をいただいたこととなりますので、アンケート冒頭にある説明文をよくお読みになってから、研究参加についてお考えください。

(2) 研究同意の撤回について

- ・ アンケート回答後の同意の撤回と回答内容のご返却およびデータの削除は、個人の特典ができないこと

から、承ることができませんのでご了承ください。

(3) 個人情報の取り扱いについて

- ・ プライバシーを守るために、アンケートは無記名で実施します。研究により得られた情報は研究者以外見ることはなく、本研究のみに使用します。
- ・ インタビュー調査の内容は、対象者の承認を得て、ICレコーダーに録音させていただきます。

(4) 研究調査による負担および利益について

- ・ アンケートへのご回答は20～30分ほど、インタビュー調査はおよそ45～60分ほどかかります。ご多忙とのことと存じますがご負担のかからない時間帯での実施およびご協力をお願い致します。
- ・ アンケートやインタビュー回答後に心理的負担が生じていると思われた場合には、アンケートの回答およびインタビュー参加を中止してください。研究者へご相談がある場合は、必要な情報提供を行い、必要に応じて専門家をご紹介します。
- ・ 本研究に参加することで、日本国内における18歳以上のきょうだいが家族に対して行うケアの実態が明らかになります。
- ・ 研究結果は、最終的に18歳以上のきょうだいにとって必要とされる支援方策の具体的な提言につながります。
- ・ 本研究に関しまして利益相反はございません。

(5) 研究データの取り扱いについて

- ・ 調査から得られた情報は、個人情報かわからないように匿名化して管理し、データはパスワードをかけ、目白大学新宿キャンパス10号館6階実習支援室の鍵付き書庫にて厳重に保管します。
- ・ 調査から得られた情報は研究者以外見ることはなく、本研究以外で使用することはありません。研究情報は研究が終了し、論文掲載後、5年後に消去致します。

(6) 研究の報告方法について

- ・ 研究結果を学会や論文等で発表させていただきます。ただし、発表する際には、個人が特定されないように配慮致します。また、研究計画書と研究結果の情報は、研究者へ直接ご連絡を頂ければいつでも閲覧できるようにします。ご希望がある場合は、報告書を郵送致します。

(7) 研究へのご質問およびご意見への対応について

- ・ 研究に関するご質問やご意見等は随時受け付け、説明致します。研究者連絡先は下記の通りになります。

以上

アンケート調査 URL は、右記の通りです。 <https://jp.surveymonkey.com/r/jpsibsurvey>

QRコードから読み取って頂くこともできます。スマートフォンからでもご回答頂けますが、設問数が多いため、パソコンからの回答をお勧めさせて頂いております。



また、「Sibkoto シブコト | 障害者のきょうだい（兄弟姉妹）のためのサイト」に、調査に込めた思いや経緯についてまとめています。併せて、ご覧下さい。 <https://sibkoto.org/articles/detail/55>

本研究にご協力いただきますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。ご質問やご不明な点、ご意見などがございましたら、下記までご連絡いただきますようお願い申し上げます。

【お問い合わせ先】 目白大学 人間学部 人間福祉学科

滝島 真優（たきしま まゆ）E-mail : takishima@mejiro.ac.jp