

(原著)

# 障害のある子どものきょうだい児を育てる 親の悩みに関する調査研究

阿部美穂子

## 要 旨

本研究では、障害児家族支援に資するため、障害児の兄弟姉妹（以下、きょうだい児）を育てる親の悩みについて、質問紙調査を実施した。全国30カ所の関係機関から得た659の有効回答を分析した結果、88.5%の親が悩んでいることが示された。障害児の障害種4群（身体障害、重度・重複障害、知的障害、発達障害）、及び、きょうだい児の年齢4群（幼・小・中高・成人）を独立変数として比較したところ、低年齢きょうだい児を育てる親群において、悩みがある者の数が期待値より有意に多く、障害の重い子どものきょうだい児を育てる場合、特にその傾向が顕著であった。悩み内容の選択率には、年齢別、及び障害種別による有意差が見られたものの、共通して上位を占めた悩みはきょうだい児と周囲との関係性への懸念であった。また、親が学びたいと願う内容は、各群とも親なき後に関するきょうだい児との協議方法であり、きょうだい児の現状よりも将来の障害児との生活に対する安心に関心がある親の思いが明らかとなった。

キーワード： 障害児のきょうだい 障害児の家族支援 子育て支援 きょうだい支援  
きょうだい児を育てる親の悩み

## I 本研究の目的

障害のある子ども（以下、同胞）とともに育つ、いわゆる障害のない兄弟姉妹（以下、きょうだい児）については、1960年代より、その心理的適応状態への懸念について研究がなされるようになり、その後、きょうだい児への支援の必要性が認識され、その支援活動の展開に至ったことが報告されている（高瀬・井上，2007）。中でもその代表的なきょうだい支援プログラムの一つである「Sibshop」（Meyer & Vadasy, 2008）は、主として学齢期にあるきょうだい当事者のためのレクリエーションを中心としたワークショップであり、ファシリテーターと呼ばれるトレーニングを受けた専門家が、きょうだい児が抱える特有の悩みに対応する様々なアクティビティを運営するとともに、同じ立場にあるきょうだい児同士の交流を通して、その心理的な適応力を高めようとするものである（阿部，2013）。このプログラムは、今や世界各地で実践されている（The Sibling Support Project, 2020）。

従来のきょうだい児への関心は、このようにきょうだい児が抱える課題とその心理的適応を図るため

の直接的支援に向けられてきた。しかし、そもそも、きょうだい児がその成長過程で直面する課題は、障害のある同胞とともに暮らすという家族の状況に起因しているものである。例えば、遠矢(2009)は、きょうだい児を「親代わりをする」「優等生になる」「引きこもる」「行動化する（問題行動を起こす）」の4つのタイプに分けて、その特性と抱える課題を説明しているが、これらはいずれもきょうだい児が家族の中で担ってきた立場に伴って生み出された課題であると考えられる。親のきょうだい児と同胞とに対する日常的なかかわりの差異が、きょうだい児にとって、孤独感や不満を抱かせることにつながり、問題行動を引き起こしたり、いわゆる「いい子」であることを自らに課して苦しんだりするケースがある。事実は、支援者や家族、きょうだい当事者自身からも報告されている通りである（Meyer & Vadasy, 2008；広川，2003；中澤，2019；他）。

このように、きょうだい児が直面する課題は、きょうだい児が暮らす家族との関係性に深くかかわるものである。すなわち、そこには、きょうだい児、同胞、親など各家族成員が、かかわりあい、求められる役

割を果たしながら、家族を運営していく、その機能に何らかの不全が生じている状態（吉川，2002）が反映されているといえる。よって、きょうだい児の支援にあたっては、きょうだい児のみならず、家族全体を視点に入れる必要がある。

親は、家族運営のキーパーソンであり、上述したように、きょうだい児が直面する課題は、親自身の障害観、子ども観、家族観、さらに、その子育てスキルに左右される。しかし、障害のある子どもとそのきょうだい児をともに育てることは、親にとって決して簡単なことではないと想像される。ともすれば手のかかる同胞の世話を追われ、きょうだい児にかける時間を取ることができず、自分の子育てがこれで良いのかと悩んでいる親もきっと多いはずである。つまり、きょうだいを育てるにあたり、親もまた、何らかの支援を必要としていると考えられる。しかしながら、親に対しては、きょうだい児の Sibshop にあたるような典型的支援プログラムは、いまだ確立されてはいない。

そこで、筆者は、きょうだい児を育てる親のための新プログラム開発に向け、その支援ニーズを明らかにするため、調査研究を開始した。きょうだい児を育てるにあたっての悩みについて、アンケート調査によりデータを収集し、その特徴を分析してきた。まず、自閉症スペクトラム障害のある同胞とそのきょうだい児を育てる親（以下、ASD = Autism Spectrum Disorders の略称）群と、重度・重複障害のある同胞とそのきょうだい児を育てる親（以下、SMID = Severe Motor and Intellectual Disabilities の略称）群を対象としてそのデータを比較検討した結果、ASD 群は、SMID 群に比べ、きょうだい児を育てるにあたっての悩みの選択率が高く、特に同胞の障害特性がきょうだい児に及ぼす影響の対応に関連する悩みが顕著であった。一方、SMID 群では、同胞の世話に関連して、きょうだい児が後回しにされることへの悩みが ASD 群よりも高い選択率を占め、常時世話を必要とする SMID の特性が反映されていた（阿部・小林，2019）。このことから、同胞の障害種はきょうだい児の子育ての悩みに質的な違いをもたらすと推測された。

上記を踏まえ、本研究では以下を目的とする。

同胞の障害種は多様であり、ASD、SMID 以外にも、各障害の特性がきょうだい児の育ちに影響すると考えられる。そこで、分析対象を単一身体障害のみのある同胞とそのきょうだい児を育てる親（以下、

PD = Physical Disabilities の略称）群、SMID 群、知的障害のある同胞（他障害併有を含む）とそのきょうだい児を育てる親（以下、ID = Intellectual Disabilities の略称）群、知的障害を併有しない発達障害のある同胞とそのきょうだい児を育てる親（以下、DD = Developmental Disorders の略称）群の4つの群に分けて、悩みに関する量的データの比較検討を行う。すなわち、これらの障害種特有の親のきょうだい児育てに関する悩みがあるか、逆に共通する悩みはあるかを調べる。取り上げる4つの障害種は、身体・認知・行動の各面における特性の差異が大きく、分析する群数を増やすことで、障害特性に応じた親の悩みの特徴をより詳細に分析できると考えられる。引き続き、分析から得られた知見を基礎資料とし、きょうだい児を育てる親に必要な支援内容を同胞の障害種の違いから焦点化する。それを踏まえ、より親のニーズに即した支援プログラム開発に向け、含めるべき内容と支援の方向性について、考察するものとする。

## II 研究の方法

### 1 アンケート調査

「きょうだい児の子育てアンケート」を作成し、きょうだい児を育てるにあたっての悩みの有無、悩みの内容、きょうだい児の育成に関する支援セミナーの開催を想定した際の参加意思と、子育てについて学びたい内容に関して尋ねた。調査項目を Table 1 に示す。

Table 1  
アンケート調査内容の概要

領域	内容	選択及び記入項目
Face項目	回答者の立場	父親・母親・その他
	障害のある子どもの情報(全員分)	①性別 ②年齢 ③所属校種等 ④障害種
	きょうだい児の情報(全員分)	①障害のある子どもから見た立場：兄弟姉妹 ②年齢
調査項目1	きょうだい児を育てるにあたっての悩みの有無	「有り」、「過去のみ有り」、「現在も過去も無し」から選択
調査項目2	悩みの内容	利紙 (Table 2参照) より複数選択 ①現在の悩み ②過去の悩み
調査項目3	きょうだい児を育てるにあたり、知りたいことや学びたいこと	利紙 (Table 2参照) より、最も学びたいものから順に5つまで選択

Face項目に引き続き、きょうだい児を育てるにあたって、「悩むことがある」「以前は悩んでいたが現在は悩むことはない」「以前も現在も悩むことはない」のうち1つを選択するよう求めた。次に、その悩みの内容として、Table 2に示した22項目の選択肢から自分が「現在悩んでいる」、あるいは、「以前（過去）に悩んでいた」項目を複数選択するよう求めた。選択肢として示した22項目は、きょうだい児を育てる親へのインタビューによる予備調査（阿部，2017）の結果に基づき、本研究の連携研究者との協議により内容を決定したものである。

さらに、きょうだい児の子育てセミナーを開催する場合の参加意思について、「ぜひ参加したい」「できれば参加したい」「あまり参加したくない」「参加するつもりはない」の4件法で回答するように求めた。また、きょうだい児を育てるにあたり、学びたい内容を、上述したTable 2に示す22項目から5つまで選ぶよう求めた。

## 2 調査方法

北海道・北陸・関東・近畿・中国に所在する関係機関に調査協力依頼を行ったところ、特別支援学校、発達支援センター、障害児（者）親の会、その他計

30か所から承諾を得た。そこで、当該機関に所属する障害のある子どもとそのきょうだい児を育てている親に各機関を通じて質問紙を配布し、匿名で回答を求め、厳封の上、個人による直接郵送、あるいは各機関において個別回収した上で郵送する方法で回収した。

調査期間は、2017年9月～2018年4月であった。

## 3 分析方法

得られたデータは、個別番号を付して一覧化し、質問項目ごとに集計した。

その後、Face項目に基づき、回答者家族の障害のある子ども（複数の場合は最年長児）の障害種により、PD群、SMID群、ID群、DD群の4群、あるいは、各家族の最年長きょうだい児の年齢に基づき、幼（0～6歳）群・小（7～12歳）群・中高（13～18歳）群・成人（19歳以上）群に分け、単純比較し、必要に応じて統計的分析（エクセル統計2016を使用）を実施した。

## 4 倫理的配慮

アンケート調査を実施するにあたり、研究協力機関に対し研究の趣旨、個人情報保護方法及び学会

Table 2 悩みの選択項目

No.	内容
1	きょうだい児と同胞との間でトラブルが起きたとき、どう対処するか
2	きょうだい児は、同胞のことを本音では、どう思っているのか
3	きょうだい児と親とのコミュニケーションの方法をどうするか
4	親がきょうだい児とかかわる時間をどうつくったらよいか
5	きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか
6	思春期を迎えたきょうだい児への接し方をどうしたらよいか
7	きょうだい児への同胞の障害の説明をどうしたらよいか
8	同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか
9	きょうだい児が友達をつくるためにどうしたらよいか
10	きょうだい児が同胞の世話のために時間を取られるので、どうやってきょうだい児に自分の時間を確保できるようにしてやるか
11	きょうだい児が情緒的に不安定になったり、感情的になったりする場合に、どう対処するか
12	きょうだい児が同胞を嫌がることに、どう対処するか
13	きょうだい児がいつも同胞より後まわしになって、我慢させてしまうのをどうしたらよいか
14	きょうだい児に、チックや脱毛（抜毛）などのストレスからくる身体症状や、不登校などの行動上の問題が起きているのをどうしたらよいか
15	親自身の心に余裕がなく、きょうだい児を見てやれない。どうやったら親自身の心に余裕が持てるか
16	親自身の感情や気持ちのコントロールをどうしたらよいか
17	きょうだい児を育てる際の悩みを相談したり、アドバイスしてくれる人がいない
18	きょうだい児に、どんな支援が必要なのかがわからない
19	家庭内で夫や祖父母などと、子育ての分担がうまくいかず、どうしたらよいか
20	きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか
21	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか
22	親自身が、同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報を十分把握していない

発表等におけるデータ使用に関して文書、必要に応じて口頭で説明した。併せて、アンケート用紙の配付にあたり、倫理的配慮及び個人情報保護のため、研究の趣旨と個人情報保護順守に関する文面を加えて、個人を特定できないように、きょうだい児の有無を問わず配布した。回答にあたっては、研究対象該当者で研究への協力に同意する者のみ回答するよう求め、該当者以外で質問紙を受け取った者、あるいは回答の意思がない者に対しては、質問紙を廃棄するよう依頼した。その上で、回答が返送されたことで、本研究の参加に対する同意を得られたと判断した。

なお、本研究の実施にあたっては、大学の研究倫理審査委員会の承認を得た（承認番号：北教大研倫2018054001）。

### Ⅲ 結果

#### 1 アンケート回収状況

配布数 1981 中、回収数 751（回収率 37.9%）、データの不備及び障害種の無記入を除いた有効回答数は 659（回収中 87.7%）で、内訳は、PD 群 64、SMID 群 228、ID 群 281、DD 群 86 であった。さらにそのうち、きょうだい児の年齢が無記入であったものを除いた回答数は 654（同 87.1%）であった。以下、分析にあたっては、659 の有効回答を原本とし、その中から分析条件に応じて無記入者を除いた回答を対象とした。

#### 2 きょうだい児育てに関する悩みの有無

現在、あるいは過去に悩み有りとする回答（悩み有群）が 583（88.5%）、現在も過去にも悩みがないとする回答（悩み無群）56（8.5%）、無回答 20（3.0%）であった。きょうだい児の子育てに悩んだ、あるいは悩んでいるとする回答が高率を占めた。

無回答を除く障害種別内訳は、PD 群が現在、過去問わず悩み有り 52（83.9%）、SMID 群が同 211（94.6%）、ID 群が同 243（90.3%）、DD 群が同 77（90.6%）となり、 $\chi^2$  乗検定の結果、有意差は認められなかった。障害種に関わらず、いずれも悩み有り（あるいは、有った）とする回答が高率であった。

現在の悩みの有無に関する、年齢別及び障害種別回答内訳クロス表を Table 3 に示す。年齢別に比較すると、悩み有群は、幼群 95（84.8%）、小群 144（82.3%）、中高群 130（71.8%）、成人群 84（50.3%）となり、 $\chi^2$  乗検定の結果、幼群・小群で期待値より有意に多く、成人群で少ない状況となり、年齢が低いほど悩む親が多数であった（ $p < .01$ ）。さらに、障害種別群内で年齢別比較をしたところ、SMID 群内では幼群 44（93.6%）で悩み有群が期待値より有意に多く、成人群 27（40.3%）で同じく悩み有群が期待値より有意に少なく（ $p < .01$ ）、ID 群内では幼群 35（85.4%）、小群 61（87.1%）で、悩み有群が期待値より有意に多く、成人群 40（57.1%）で期待値より有意に少なかった（ $p < .01$ ）。

また、年齢群内で、障害種別に比較したところ、幼群でのみ障害種別による差が見られ、悩み有群が

Table 3 現在の悩みの有無（年齢別及び障害別回答内訳）

	幼 (0~6歳)		小 (7~12歳)				中高 (13~18歳)				成人 (19歳以上)				年齢群間 $\chi^2$ 乗検定 ▲ > 期待値 ▽ < 期待値	
	悩み有	悩み無	悩み有	悩み無	悩み有	悩み無	悩み有	悩み無	悩み有	悩み無	悩み有	悩み無				
	幼n	n %	n %	小n	n %	n %	中高n	n %	n %	成人n	n %	n %				
PD	8	6 75.0	2 25.0	22	16 72.7	6 27.3	23	15 65.2	8 34.8	9	5 55.6	4 44.4	n.s.			
SMID	47	44▲◆ 93.6	3▽◇ 6.4	60	48 80.0	12 20.0	49	39 79.6	10 20.4	67	27▽ 40.3	40▲ 59.7	$\chi^2(3)=46.324,$ $p < .01$			
ID	41	35▲ 85.4	6▽ 14.6	70	61▲ 87.1	9▽ 12.9	84	57 67.9	27 32.1	70	40▽ 57.1	30▲ 42.9	$\chi^2(3)=20.258,$ $p < .01$			
DD	16	10◇ 62.5	6◆ 37.5	23	19 82.6	4 17.4	25	19 76.0	6 24.0	21	12 57.1	9 42.9	n.s.			
全	112	95▲ 84.8	17▽ 15.2	175	144▲ 82.3	31▽ 17.7	181	130 71.8	51 28.2	167	84▽ 50.3	83▲ 49.7	$\chi^2(3)= 56.389,$ $p < .01$			
障害群間 $\chi^2$ 乗検定	◆ > 期待値, ◇ < 期待値			n.s.				n.s.				n.s.				
	$\chi^2(3)=9.625, p < .05$															

SMID 群 44(93.6%)で有意に多く、DD 群 10(62.5%)で少なかった ( $p<.05$ )。

このことから特にきょうだい児が低年齢期にある場合に、悩みを抱える親が多数であり、その傾向は、知的障害のある子ども、及び障害の重い子どものきょうだい児を育てている場合に、より顕著となることが示された。

### 3 きょうだい児育てに関する悩みの内容

#### (1) 悩み項目の選択率の比較

Table 2 に示した悩み内容 22 項目の各選択者数について、全回答者、及び各障害種別、各年齢別の回答者数をそれぞれ母数として除して百分率を求め、悩み項目の選択率とした。その結果、過去及び現在の悩み項目の選択率平均(標準偏差)は、40.2% (11.6)で、障害種別では、PD 群 32.8% (11.3)、SMID 群 38.6% (13.7)、ID 群 42.6% (11.9)、DD 群 41.7% (11.8)となり、分散分析の結果、群間差が認められた ( $F(3,84) = 2.76, p<.05$ )。多重比較 (Fisher の LSD 法

による)の結果、ID 群と DD 群の選択率が、いずれも PD 群より有意に高かった。

一方、年齢別に、現在の悩み項目の選択率平均(標準偏差)を調べたところ、幼群 30.9% (13.1)、小群 30.6% (11.5)、中高群 21.8% (11.0)、成人群 11.0% (11.5)となり、分散分析の結果、群間差が認められた ( $F(3,84) = 13.28, p<.001$ )。多重比較 (Fisher の LSD 法による)の結果、幼群と小群の選択率平均が中高群より有意に高く ( $p<.05$ )、さらに、幼群、小群、中高群の選択率は、いずれも成人群よりも有意に高かった ( $p<.001 \sim .01$ )。

また、年齢別と障害種別の 2 要因分散分析を行ったところ、各要因の交互作用が有意となった ( $F(9,336) = 2.62, p<.01$ )。単純主効果の分析結果を Table 4、及び交互作用の結果を Fig. 1 に示す。年齢別における、障害種別の単純主効果、及び、障害種別における年齢別の単純主効果がいずれも有意であった。障害種別の単純主効果では、幼児期に、SIMD 群と ID 群、小学生期に ID 群、成人期には ID 群及び DD 群の選択率平均が、それぞれ PD 群より高くなることが示された。また、ID 群の幼児期の選択率平均については、DD 群との比較においても高値となった。中高期には、障害種別差は見られなかった。一方、年齢別の単純主効果では、どの障害種別においても、低年齢期の悩み項目の選択率平均が高い傾向が見られたが、特に、SMID 群と ID 群においてその傾向が顕著となった。逆に DD 群においては、年齢別の悩み項目の選択率平均の差は、さほど顕著とは言えなかった。

Fig. 1 悩み項目選択率平均における年齢別及び障害種別の交互作用

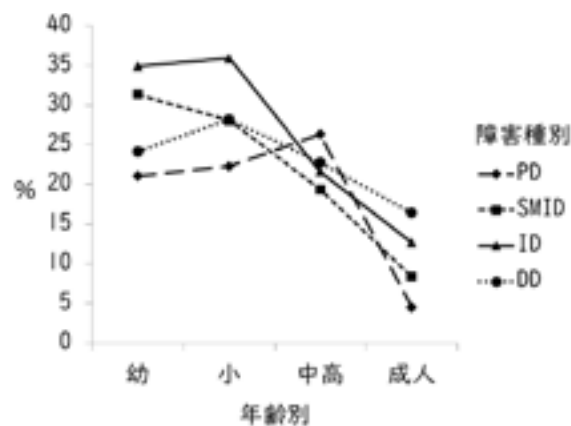


Table 4 年齢別及び障害種別の 2 要因による悩み項目選択率平均の比較

		年齢別				年齢別単純主効果	
		幼 (0~6歳)	小 (7~12歳)	中高 (13~18歳)	成人 (19歳以上)	F	多重比較
障害種別	PD	21.0	22.3	26.3	4.5	10.90***	幼・小・中高>成人
	SMID	31.3	28.1	19.4	8.4	12.47***	幼・小>中高>成人
	ID	34.9	35.9	21.6	12.7	14.75***	幼・小>中高>成人
	DD	24.1	28.2	22.7	16.5	2.81*	小>成人
単純主効果	F	4.82**	3.69*	1.00	3.16*	df=(3, 336) *: $p<.05$ , **: $p<.01$ , ***: $p<.001$	
	多重比較	SMID・ID>PD, ID>DD		ID>PD	ID・DD>PD	多重比較はFisher's LSDによる	

Table 5 障害種別、年齢別に選択上位を占めた悩み項目

カテゴリー	群	選択肢	選択者数	選択率(%)
過去、及び現在における悩みの内容 (障害種別)	PD (n=64)	きょうだい児がいつも同胞より後まわしになって、我慢させてしまうのをどうしたらよいか	36	56.3
		同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか	31	48.4
		きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか	29	45.3
	SMID (n=228)	同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか	143	62.7
		きょうだい児がいつも同胞より後まわしになって、我慢させてしまうのをどうしたらよいか	139	61.0
		きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか	133	58.3
	ID (n=281)	同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか	183	65.1
		親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	164	58.4
		きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか	160	56.9
	DD (n=86)	親自身の感情や気持ちのコントロールをどうしたらよいか	52	60.5
		きょうだい児と同胞との間でトラブルが起きたとき、どう対処するか	50	58.1
		同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか	50	58.1
全体 (n=659)	同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか	407	61.8	
	きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか	369	56.0	
	きょうだい児がいつも同胞より後まわしになって、我慢させてしまうのをどうしたらよいか	364	55.2	
幼 (n=112)	同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか	71	63.4	
	きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか	60	53.6	
	親自身の感情や気持ちのコントロールをどうしたらよいか	51	45.5	
	きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか	86	47.0	
	小 (n=183)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	86	47.0
		親自身が、同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報を十分把握していない	86	47.0
親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか		94	50.0	
現在の悩みの内容 (年齢別)	中高 (n=188)	親自身が、同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報を十分把握していない	89	47.3
		思春期を迎えたきょうだい児への接し方をどうしたらよいか	61	32.4
	成人 (n=171)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	84	49.1
		親自身が、同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報を十分把握していない	59	34.5
全体 (n=654)	きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか	48	28.1	
	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	308	47.1	
	親自身が、同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報を十分把握していない	268	41.0	
		きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか	211	32.3

## (2) 上位に選択された悩み項目の内容

障害種別及び年齢別に、高い選択率となった上位3項目を Table 5 に示す。

障害種別では、過去、及び現在における悩みの内容を対象としたところ、どの群においても「同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか」が高い選択率を占め、(PD群 48.4%、SMID群 62.7%、ID群 65.1%、DD群 58.1%)、全体でも 61.8%の最も高い選択率となった。また、PD群、SMID群、ID群では他にも共通して、「きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか」の選択率が高かった(PD群 45.3%、SMID群 58.3%、ID群 56.9%)。また、PD群、SMID群では、「きょうだい児がいつも同胞より後まわしになって、我慢させてしまうのをどうしたらよいか」も共通して高い選択率であり(PD群 56.3%、SMID群 61.0%)、この2項目は、全体でもやはり高い選択率となった(56.0%、55.2%)。一方、DD群では、「親自身の感情や気持ちのコントロールをどうしたらよいか」(60.5%)、「きょうだい児と同胞との間でトラブルが起きたとき、どう対処するか」(58.1%)と、他の障害群とは異なる内容が選択される傾向が見られた。

さらに、年齢別にみると、小群、中高群、成人群のいずれにおいても「親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか」(小群 47.0%、中高群 50.0%、成人群 49.1%)、「親自身が、同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報を十分把握していない」(小群 47.0%、中高群 47.3%、成人群 34.5%)が高い選択率であった。この2項目は全体でもそれぞれ、47.1%、41.0%で、選択率の1位と2位を占めた。一方、幼群では選択傾向が異なり、「同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか」(63.4%)、「きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか」(53.6%)、「親自身の感情や気持ちのコントロールをどうしたらよいか」(45.5%)の選択率が高かった。「きょうだい児が訴える不満や不公平感にどう対処するか」については、小群でも高率となった(47.0%)。

## 4 きょうだい児育てに関する学びへの意思と その内容

### (1) きょうだい児子育てセミナーへの参加意思

きょうだい児の子育てセミナーへの参加意思に

関し、有効回答 659 中、「ぜひ参加したい」が 128 (19.4%)、「できれば参加したい」328 (49.8%) の回答があり、計 69.2%と、7割近くが参加を希望していることが示された。

障害種別の「ぜひ参加したい」、「できれば参加したい」の合計回答が各群の母数に占める割合は、PD群 71.9%、SMID群 65.4%、ID群 68.7%、DD群 79.1%となり、いずれも6~8割程度となった。また、年齢別群では、同様に、幼群 87.5%、小群 83.1%、中高群 64.9%、成人群 48.0%となり、低年齢のきょうだい児を育てる親ほど高い参加意思が示された。

### (2) きょうだい児を育てるにあたり、学びたい内容

障害種別及び年齢別に、高い選択率となった上位3項目を Table 6 に示す。

障害種別では、DD群で「きょうだい児への同胞の障害の説明をどうしたらよいか」(26.7%)の項目が選択された以外、すべての群で「親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか」(PD群 34.4%、SMID群 39.0%、ID群 47.7%、DD群 41.9%)、「同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報」(PD群 28.1%、SMID群 25.0%、ID群 27.4%、DD群 40.7%)、「きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか」(PD群 25.0%、SMID群 25.0%、ID群 31.0%)が共通して高い選択率であった。この3項目は全体でも順に、42.6%、28.4%、26.9%と高順位を占めた。

一方、年齢別でもやはり、「親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか」が全年齢で共通して選択率が高くなった(幼群 36.6%、小群 44.3%、中高群 45.2%、成人群 41.5%)。加えて、幼群以外では、「同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報」(小群 29.0%、中高群 33.0%、成人群 28.7%)、「きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか」(小群 29.5%、中高群 27.1%、成人群 25.1%)も共通して高い選択率となった。この3項目は全体でも順に、42.6%、28.4%、26.6%と高順位を占め、障害種別と全く同様の結果となった。しかしながら、幼群では、「同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか」(55.4%)、「きょうだい児への同胞の障害の説明を、どうしたらよいか」(28.6%)のように、独自の選択結果が示された。

Table 6 障害種別、年齢別に選択上位を占めた学びたい内容

カテゴリー	群	選択肢	選択者数	選択率(%)
障害種別	PD (n=64)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	22	34.4
		同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	18	28.1
		きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか	16	25.0
	SMID (n=228)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	89	39.0
		きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか	57	25.0
		同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	57	25.0
	ID (n=281)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	134	47.7
		きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか	87	31.0
		同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	77	27.4
	DD (n=86)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	36	41.9
		同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	35	40.7
		きょうだい児への同胞の障害の説明をどうしたらよいか	23	26.7
全体 (n=659)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	281	42.6	
	同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	187	28.4	
	きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか	177	26.9	
幼 (n=112)	同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか	62	55.4	
	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	41	36.6	
	きょうだい児への同胞の障害の説明を、どうしたらよいか	32	28.6	
小 (n=183)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	81	44.3	
	きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか	54	29.5	
	同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	53	29.0	
中高 (n=188)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	85	45.2	
	同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	62	33.0	
	きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか	51	27.1	
成人 (n=171)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	71	41.5	
	同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	49	28.7	
	きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか	43	25.1	
全体 (n=654)	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	278	42.5	
	同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	186	28.4	
	きょうだい児の交際相手や、結婚相手に同胞のことをどう話すか	174	26.6	



## IV 考察

### 1 低年齢期にあるきょうだい児を育てる

#### 親への支援の必要性

きょうだい児の子育てに悩んだことがある親は88.5%という高率を占め、障害のある子どもとそのきょうだい児を育てることが親にとって、難しい課題となっている現状が示された。また、同胞の障害種に関わらず、どの親も子育ての難しさを感じていることも明らかになった。しかし、一方で、子育てに悩んでいると回答した親の数は、きょうだい児の年齢が高くなるにつれ、有意に減少した。一般の子育てと同じく、経験則により、親の悩みが軽減されていくと考えられた。よって、最も支援を必要としているのは、低年齢期にあるきょうだい児と障害のある子どもを一緒に育てている若い親たちであるといえる。

年齢別の悩み項目の選択率平均比較では、幼群と小群の選択率平均が中高群よりも、さらに中高群の選択率が成人期よりも有意に高かったことから、やはり低年齢期のきょうだい児を育てている親ほど、多様な悩みに直面するケースが多いと考えられた。Table 4より、障害種別内で年齢群間の選択率平均比較を行った場合も、全障害種で同様の傾向となり、特にSMID群とID群で、成人期よりも、中高生期、さらに幼少期と、低年齢期であるほどきょうだい児を育てる親の悩み項目の選択率が顕著に高い傾向が示された。このことから、若い親は子育て経験が浅い状態で、障害のある子どもときょうだい児の子育ての両立という難しい局面で苦慮しており、特にきょうだい児とは発達状態が大きく異なる、意思疎通や理解が難しいSMIDやIDのある子どもときょうだい児の子育ての両立は、より多くの悩みを引き起こすと推測された。

障害のある子どもが生まれると、親はそれまで体験したことのない多様な問題や現状に直面することとなり、家族は生活スタイルの変更を余儀なくされる。家族全体が混乱し、実際の生活だけでなく、精神的にも不安定になるケースが多い。家族の一員であるきょうだい児も、同様に混乱するが、親はそのようなきょうだい児のために何かすべきだと感じている、その方法がわからない状態である。厚生労働省(2014)は、「今後の障害児支援の在り方について(報告書)」において、障害のある子どもが育つ家族全体を支援する必要性と、その中にきょうだい支援の観点を含める重要性を指摘しているが、まさ

にきょうだい児が年少期にある時期にこそ家族支援の一環として、親が安心して障害のある子どもとともに、きょうだい児の子育てにも取り組めるような支援を行うことが求められる。

### 2 障害種別を考慮した支援の必要性

きょうだい児を育てるにあたり、現在、あるいは過去における悩みの有無に関する回答数の多少を障害種別群で比較したところ、顕著な差は確認されなかった。しかし、Table3より現在の悩みの有無について比較検討すると、幼児期のきょうだい児を育てる親についてのみ障害種別による違いが確認され、特にSMID群に悩む親が多く、DD群に少ないことが示された。

また、Table4より、悩み項目選択率の年齢群内での障害種別間比較では、幼児期にSMID群、幼・小期にID群、成人期にはID群及びDD群の選択率平均が、それぞれPD群より高くなることが示され、中高期には、障害種別間差は見られなかった。このことから、同胞の障害種によって、悩みが大きくなる時期が異なると考えられた。すなわち、きょうだい児のライフステージに応じて、同胞の障害特性がきょうだい児育てに及ぼす影響には違いがあるということである。

Table 5では、PD群、SMID群で「きょうだい児がいつも同胞より後回しになって、我慢させてしまう」悩みが高選択率となっており、介護の必要性が高い障害を有する同胞のきょうだい児の場合に、これらの「かかわり不足」に対する悩みが顕著となるといえる。一般的に、身体障害のある子どもや、重度・重複障害のある子どもは、誕生間もなくから長期入院や療育への付き添い、医療的ケアなどに伴う常時の介護や見守り等が必要となり、主に母親がその役を担うことが多い。そのため、親は幼児期のきょうだい児育てに不全感を覚えることとなる。佐伯・隆島(2017)は、理学療法士の立場から、療育センターに通う重度・重複障害児の親が「きょうだい児への申し訳なさ」を感じていることを指摘している。先に筆者らが行ったSMID児とASD児それぞれのきょうだい児を育てる親の悩み内容比較においても、「親がきょうだい児とかかわる時間がない」「きょうだい児が同胞の世話に時間を取られ、きょうだい自身の時間を取れない」の2項目について、SMID群の選択率が高く、ASD群との選択率の差が顕著であった(阿部・小林, 2019)。一方、越智・越智・

山下・檜木・西（2017）が行った SMID のある同胞の青年期きょうだいへのインタビューでは、きょうだい児自身からも幼少期における親の多忙によるかわりの少なさ、孤独感が報告されており、「きょうだい児にかまってやりたくてもできない」親と、「親にかまってほしくてそれができない」きょうだい児の関係性における解決し難い問題が、この時期の親の悩みの大きさに反映されていると考えられる。このことから、常時のケアや配慮を必要とする子どものきょうだい児を育てる親に対しては、特に早期から親の負担を軽減し、きょうだい児とのかかわりを確保するサポートが必要であるといえる。

一方、DD 群の子育ての悩みについては、今回の分析で他の障害群とはやや異なる様相が確認された。Table 4、及び Fig.1 より、SIMID 群や ID 群では、幼児期から高い悩み項目の選択率を示し、その後、成人期に向け急激に低下する傾向にあるのに比べて、DD 群では、小学生期に向けて選択率が増加し、その後は緩やかに減少し、成人期には他の障害種よりも高い傾向となった。発達障害のある子どもについては、医学的診断が他の障害種に比べ、遅れる傾向があることから、浅井・杉山・小石・東・並木・海野（2004）は、診断の遅れが養育者（特に母親）の親としての自己評価の低下や、抑うつ状態などの精神的不適応をもたらし、家族内でのストレス状況へ、そして、きょうだい児の心理的影響へとつながると述べている。このような指摘を踏まえると、今回の調査結果のように、DD 群では、同胞の障害特性が明確化する過程で、徐々にきょうだい児育ての悩みも大きくなる可能性を含んでいると考えられる。さらに、Table 5 では、DD 群特有の悩みとして、「親自身の感情コントロール」や、「きょうだい児と同胞間のトラブルへの対応」が高選択となったことが示された。身体障害や重度・重複障害とは異なり、見た目にはわかりにくいとされる発達障害の特性は、身近でかかわる家族にとって「できるように見えて、できない」「どこまでを障害としてとらえてよいかわからない」という、実態を理解できないことからくる苛立ちを引き起こし、きょうだい児と同胞との関係調整上の悩みも生じやすいと考えられる。このような他障害種とは質の異なる悩みが随時生じているのではないかと推測される。

きょうだい児の子育てに関する悩みは、きょうだい児の年齢が高くなるにつれ、減少することは先に述べたとおりだが、悩みが消失するわけではなく、

ライフステージに応じて、その時期ならではの新たな悩みが生まれてくると考えられる。しかし、今回の分析が示すように、同胞の障害特性によって、その悩みの状況は異なることから、きょうだい児育ての支援にあたっては、支援を重点化する時期と取り上げる内容について、障害特性に応じた検討を行う必要がある。また、親については、きょうだい児育てにかかる不全感を抱え、カウンセリングが必要であるとする報告もあり（富安・松尾，2001）、「親自身の感情コントロール」という点では、親の心理的安定に向けた支援も必要であろう。

### 3 きょうだい児育ての悩みの内容に応じた支援の必要性

Table 5 にみるように、過去及び現在の悩み内容では、障害種別のどの群においても「同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか」が共通して高い選択率となっており、親からすると、障害のある子どもの存在が、きょうだい児の成長過程において社会参加や友人関係などに及ぼすかもしれないという、対外的な影響への懸念が大きいたことが示された。年齢別に検討した際には、幼児期にあるきょうだい児を育てる親について、この悩みが最上位となり、親は、早期からきょうだい児に向けられる社会的偏見を憂慮していると思われる。同胞は、きょうだい児とは別の人格であり、両者をひとまとめにしてとらえるべきものではないにもかかわらず、実際にきょうだい児の中には、同胞が引き起こす問題行動をあたかも自分のせいのように感じたり、同胞のせいで自分が非難されるのではないかと恐れを感じたりしている事例も見られる（阿部・水野，2012）。このような感覚は、家族成員を障害のある子どもに関する共同責任者とみなす家族観に根差していると考えられ、支援にあたっては、「いじめられないようにするための方策を考える」だけでは解決には至らない。社会に対する障害のある子どもやその家族に関する理解啓発促進はもとより、親自身が有している障害や家族に対する考え方そのものについても、見つけ直す機会が必要であると考えられる。

また、「きょうだい児が訴える不満や不公平感への対応」や、「きょうだい児がいつも同胞より後まわしになって、我慢させてしまうこと」についても共通して高い選択率が示された。きょうだい児の子育てに向き合おうとするからこそ、見えてくる親の

苦悩が反映されているといえる。日常生活に追われる中で、定式化している家族の時間の使い方や親子関係を切り替えて、きょうだい児とかかわることは、親にとって難しい課題であり、何ができるかを自力で編み出すことも簡単にはできない。よって、その家庭の状況に応じた親ときょうだい児との向き合い方について、ともに考え、具体的なアイデアを出し合えるようなアドバイザーや、仲間の存在が必要であり、支援にあたっては、そのようなネットワークの構築も視野に入れる必要があるだろう。

一方、Table 5 から年齢別に悩み内容を分析すると、幼・小期には「きょうだい児が訴える不満や不公平感への対応」、中高生期には「思春期への対応」、成人期には「きょうだい児の交際相手や結婚相手への開示」が悩みの上位となり、まさに、きょうだい児のライフステージに応じた、現実的な子育て支援の必要性が示されたといえる。

#### 4 きょうだい児育てについて

##### 学びたい内容が示す親支援の在り方

調査では、全障害種を通じて多数の親が「きょうだい児育てについて学びたい」と感じており、年齢別にみると、各時期の悩み保有率に対応して低年齢期きょうだい児を育てる親ほど希望者の割合が高く、きょうだい児の年齢が上がると参加希望も漸減した。年齢別におけるこの状況は自然なことであると考えられる。しかし、Table 6 を見ると、学びたい内容については、幼児期の「同胞のことで、きょうだい児が周りからいじめられたり、いやな思いをしたりしたときにどうするか」「きょうだい児への同胞の障害の説明をどうするか」を除き、すべての障害種別、年齢別で「親なき後に関するきょうだい児との協議」「きょうだい児の交際相手や結婚相手への開示」「同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報」の3つが高選択率となった。

これらの学び内容の希望は、きょうだい児自身への関心よりも、将来にわたって同胞とともにうまく生きていくきょうだい児の姿を確信し、安心したいという、親自身の願いが反映されていると考えられる。田中（2012）が「家族に障害児者のケアの第一義的責任を強要する社会の在り方」がもたらす障害児者家族への影響を懸念しているが、親自身もまた、このような社会的観念を当たり前のものとして受け入れ、親なき後に、きょうだい児が何らかの形でケアの中心人物となることを願いつつ、子育てに取り

組んでいると思われる。しかし、親が願うように幼少期からそのような視点できょうだい児にかかわることは、きょうだい児、同胞、そして親本人にとって、果たして有意義であろうか。

きょうだい児が、いわゆる「将来」、同胞や、交際相手、結婚相手とどう向き合うかは、きょうだい児と同胞、そして交際相手の当事者同士が「その時」に決定することである。親がいくらあらかじめうまくいくようにその方法を学んだり、憂慮したりしたとしても、最終的な決断はきょうだい児自身にゆだねられるべきものである。その際、彼らの決断は、それまでどのように生きてきたかの結果として、なされるであろう。親が、きょうだい児を一人の子どもとして自分の人生を生きられるように、きょうだい児自身の思いや願いを大切にしつつ、その子育てに取り組んできたからこそ、きょうだい児は、主体的に「将来」を選び取ることができると思う。親が学ぶべき子育ての重要事項は、精一杯生きているきょうだい児の「今」をどう受け止め、支えるかであり、将来のあるべき理想に向かって道をつける方法ではないと思う。すなわち、先に述べた社会が求める「障害児者の家族観」に親自身が陥っている可能性に気づき、家族の在り方に関する内省を促進するとともに、きょうだい児の主体的選択と決定力を育て、そのより充実した生き方を支える視点から子育てに取り組む土台作りが親支援の根幹になると考えられる。

#### V 今後の課題

本研究で得られた知見は、アンケート調査により収集したデータの量的分析に基づくものである。よって、あくまでも、きょうだい児を育てる一定数の親の平均像を示したものであり、きょうだい児育てに悩む親の具体像を示すまでは至っていない。本来、子育てのありようは、各家族の多様な要因に左右されるものであり、きょうだい児を育てる親の悩みもケースバイケースである。たとえアンケートで選択された悩み項目が同じであっても、個人レベルで見ると、その実態は異なる場合もある。よって、今後の親支援プログラム開発に研究成果を活かすにあたっては、本知見に基づく支援内容を基本としつつも、改めて個々の参加者の悩みをより詳細にアセスメントし、オーダーメイド化する必要がある。加えて、その成果検討にあたっては、質的検討を含め、悩みの改善に関する多層的な評価を必要とするもの

であると考える。

## VI 結論

本研究では、きょうだい児を育てる親に対し、その子育て上の悩みについて質問紙調査を実施した。その結果、以下のことが示された。①有効回答 659 の内、88.5%の親が悩んでいることが示された。②同胞の障害種について、PD、SMID、ID、DD の 4 群、及び、きょうだい児の年齢について、幼、小、中高、成人の 4 群を独立変数として比較したところ、低年齢きょうだい児を育てる親ほど悩むものがあるに多く、障害の重い子どものきょうだい児を育てる場合、特にその傾向が顕著であった。③悩み内容の選択率には、年齢別、及び障害種別による有意差が見られ、若い親は子育て経験が浅い状況で、障害のある子どもときょうだい児の子育ての両立という難しい局面で苦慮しており、特に意思疎通や理解が難しい SMID や ID のある子どもと、きょうだい児の子育ての両立は、より多くの悩みを引き起こすこととなると推測された。④どの障害種においても、きょうだい児と周囲との関係性への懸念が共通して悩みの上位を占めた。一方、親が学びたいと願う内容は、各群とも親なき後に関するきょうだい児との協議方法であり、きょうだい児の現状よりも将来の同胞との生活に対する安心に関心がある親の思いが明らかとなった。

以上を踏まえ、きょうだい児を育てる親支援プログラムの方向性においては、以下が示唆された。①低年齢のきょうだい児を育てる場合に、より実施ニーズが高い。②同胞の障害種ときょうだい児のライフステージに応じた、現実的な子育て支援の内容を含める。③親自身のメンタルヘルスや家族観のパラダイムシフトを促す内容を含める。④きょうだい児の主体的選択と決定力を育て、そのより充実した生き方を支える視点から子育てに取り組む土台作りを目指す。

## 謝辞

本研究を推進するにあたり、調査対象者として質問紙調査にご協力くださった保護者の方々、調査の実施にお力添えをいただきました関係機関の長、及び代表者をはじめ、スタッフの皆様方に深くお礼申し上げます。

また、質問紙作成にあたり、研究協力者として、横浜きょうだいの会代表である諏方智広氏に多大なご支援をいただきました。感謝申し上げます。

## 付記

本研究は、化学研究費基盤研究 (C) 16K04803「障害のある子どものきょうだいと親がともに生きる支援プログラムの開発」(研究代表者 阿部美穂子)の助成によるものである。

## 引用文献 (alphabet 順)

- 1) 浅井朋子・杉山登志郎・小石誠二・東誠・並木典子・海野千畝子 (2004) 軽度発達障害児が同胞に及ぼす影響の検討. 児童青年精神医学とその近接領域, 45 (4), 360-371.
- 2) 阿部美穂子 (2013) Sibshop ファシリテーターに求められる資質とは－ファシリテータートレーニングの実際から－. とやま発達福祉学年報, 4, 3-10.
- 3) 阿部美穂子 (2017) きょうだいの育成に関する親の支援ニーズ－障害のある子どもの親へのインタビュー調査による－. 北海道教育大学紀要, 人文科学・社会科学編, 68 (1), 1-11.
- 4) 阿部美穂子・小林保子 (2019) 障害のある子どものきょうだい児を育てる親の支援ニーズに関する研究－同胞の障害タイプに着目して－. 児童研究, 98, 43-51.
- 5) 阿部美穂子・水野奈央 (2012) 発達障害のある子どものきょうだい児に対する教育的支援プログラムの開発と効果の検討－小グループによる実践から－. とやま発達福祉学年報, 3, 3-20.
- 6) 広川律子 (2003) オレは世界で二番目か?－障害児のきょうだい・家族への支援－. クリエイツかもがわ.
- 7) 厚生労働省「障害児支援の在り方に関する検討会」(2014) 今後の障害児支援の在り方について(報告書)～「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか～. 26-27.
- 8) Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (2008) *Sibshops : Workshops for siblings of children with special needs, revised edition*. Paul H. Brookes.
- 9) 中澤晴野 (2019) きょうだい児を生きる－人生バイプレイヤー－. 文芸社.
- 10) 越智彩帆・越智文香・山下祥代・榎木暢子・西朋子 (2017) 重症心身障害児者のきょうだいが抱く思いの変容と周囲の人々との関係性について－青年期のきょうだいに対する聞き取り調査から－. Journal of Inclusive

- Education, 3 (0), 77-86.
- 11) 佐伯香菜・隆島研吾 (2017) 療育センターの理学療法士が障害児の母親に与える影響. 理学療法学 Supplement, 2016 (0), 0912.
  - 12) Sibling Support Project (2020) “The Sibling Support Project” <https://www.siblingsupport.org/> 2020年10月9日閲覧.
  - 13) 高瀬夏代・井上雅彦 (2007) 障害児・者のきょうだい研究の動向と今後の研究の方向性. 発達心理臨床研究, 13, 65-78.
  - 14) 田中智子 (2012) きょうだいの立場から照射する障害者のいる家族の生活問題. 障害者問題研究, 40 (3), 186-194.
  - 15) 富安俊子・松尾寿子 (2001) 障害児とそのきょうだいを育てている母親の体験調査. 母性衛生, 42 (1), 87-92.
  - 16) 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. ナカニシヤ出版, 10-27.
  - 17) 吉川かおり (2002) 障害児者の「きょうだい」が持つ当事者性－セルフヘルプ・グループの意義－. 東洋大学社会学部紀要, 39 (3), 105-118.

# Research on the concerns and worries of parents raising the siblings of children with disabilities

ABE Mihoko

**key words:** Siblings of children with disabilities, Family support, Child care support, Sibling support, Parents' concerns and worries

## Abstract

This study sought to clarify the concerns and worries of parents raising the siblings of children with disabilities in order to contribute to family support.

659 anonymous parents belonging to 30 organizations answered the questionnaire which asked about their concerns and worries in the care of siblings.

88.5% parents had concerns and worries in raising siblings. In the group of the parents raising young siblings, there were significantly many numbers of parents who had concerns and worries. This tendency was especially noticeable for parents raising the siblings of children with severe disabilities.

The most serious issue which the parents had was, "How should we do when the siblings face harassment and bullying from other people because of their brothers and sisters with disabilities?". Despite this, most parents wanted to know how to talk to the siblings about caring for children with disabilities after they died. This result suggests that parents are concerned about the siblings, but more about the stable future life of children with disabilities than the current issues of the siblings themselves.