

障害のある子どものきょうだい児を育てる 親の悩みに関する質的検討 —アンケートの自由記述分析—

阿部美穂子¹⁾ 岡島紗也奈¹⁾ 勝俣有菜¹⁾ 清水来夢¹⁾

要旨

本研究ではきょうだい児を育てる親の悩みに関する自由記述の質的分析を行った。全国30機関に属する親から得た281項目の意味内容をきょうだい児の年齢3群(幼小・中高・成人)ごとにカテゴリーに分類し、きょうだい児のライフステージによる相違や特徴を明らかにし、家族支援プログラム開発の示唆を得ることを目的とした。その結果、各群共通の6カテゴリーが見出された。「きょうだい児の人間関係への懸念」には全年齢群で最多数の項目が含まれ、「同胞の存在がきょうだい児の将来の生活に負担となる懸念」は成人群で増加及び具体化した。また全年齢群に一定数の「きょうだい児と親の精神的負担感」が見出された。分析から「幼小期における子育ての実質的支援」「早期からのきょうだい児理解支援」「中高生期における精神的支援」「成人期における情動的支援」に併せ、全ライフステージを通じた「親子のコミュニケーション促進支援」「仲間づくり支援」の必要性が示唆された。

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

障害のある子どもを育てる親が抱える困難については、多くの知見が積み上げられてきている(西嶋・西本・齋藤・柴・増田・達川・仲野, 2019; 他)が、いわゆる障害のない兄弟姉妹(以下、きょうだい児)を障害のある子ども(以下、同胞)とともに育てることも、親には決して簡単ではないと想像される。なお、本研究では、種類を問わず医師から障害の診断を受けている者を「同胞」とし、障害の診断がなく、顕著な発達の遅れや身体機能上の問題を有しない兄弟姉妹を「きょうだい児」とする。阿部(2021)が実施した、きょうだい児育ての悩みに関する親への質問紙調査結果では、きょうだい児の有無を問わず同胞家族に配布した1981中、回収した751(回収率37.9%)の内、データ不備等を除く有効回答659(回収率87.7%)の88.5%が悩んでいることが示された。また、各家族の最年長きょうだい児の年齢に基づく、幼(0~6歳)群・小(7~12歳)群・中高(13~18歳)群・成人(19歳以上)群の4群間での統計的検討の結果、悩み有とする者は幼群・小群で期待値より有意に多く、成人群で少なかった($p<.01$)。併せて、悩み項目を示し、該当

する項目の選択率を比較したところ、幼群と小群が中高群より、さらに中高群が成人群よりも有意に高かった($p<.001\sim.05$)。このように、低年齢きょうだい児を育てる親ほど悩むものが多く、若い親は子育て経験が浅い状況で、同胞ときょうだい児の子育ての両立という難しい局面に立ち向かい、苦慮している現状が明らかとなった。

そこで、本研究ではきょうだい児を育てる親の悩みに関する自由記述回答内容の質的分析を試みる。回答を年齢群別に分析し、きょうだい児のライフステージによって、どのような相違や特徴があるのかを明らかにする。これにより、きょうだい児を育てる親の悩みに即した家族支援プログラムのコンテンツ開発のため、有用な示唆を得ることを目的とする。

II. 研究の方法

1. 分析対象

分析対象は、阿部(2021)の調査研究で用いた「きょうだい児の子育てアンケート」において、回答者(親)がきょうだい児育てに関する悩み項目の選択後に追加した自由記述である。選択肢は、きょうだい児の精神

的狀態に関する懸念、きょうだい児と、同胞や親、周囲の人々との関係性に関する懸念、将来に関する懸念、親自身の子育てにかかる精神的状態に関する懸念の全 22 項目からなる。回答者は、該当する悩みを複数選択した後、選んだ項目の有無を問わず、悩みについて詳述・追加したいことがあるなら、自由に記入するように求められた。自発的に追加した記述であることから、回答者が積極的に伝えたい内容や、強い思いをもつ内容が含まれ、悩みをより明確に把握できると考える。北海道・北陸・関東・近畿・中国に所在する特別支援学校、児童発達支援センター、障害児(者)親の会等、計 30 か所に所属する親からの匿名回答であり、調査期間は、2017 年 9 月～2018 年 4 月であった。

きょうだい児の年齢記入が確認できた回答は 669 で、その内訳は、幼群 115 (17.2%)、小群 187 (28.0%)、中高群 190 (28.4%)、成人群 177 (26.5%) であった。また、同胞の障害種は、身体障害 63 (9.4%)、知的障害 277 (41.4%)、知的障害を併有しない発達障害(以下、同様) 86 (12.9%)、重度重複障害 228 (34.1%)、その他・不明 15 (2.2%) であった。その中から、単語のみの記述など意味内容の把握が困難なもの等を除く 192 (28.7%) の記述が得られた。内訳は、年齢別に、幼群 30 (全幼群中 26.1%)、小群 49 (全小群中 26.2%)、中高群 55 (全中高群中 28.9%)、成人群 58 (全成人群中 32.8%) であった。また、同胞の障害種別は、身体障害 13 (全身体障害中 20.6%)、知的障害 76 (全知的障害中 27.4%)、発達障害 28 (全発達障害中 32.6%)、重度・重複障害 70 (全重度・重複障害中 30.7%)、その他・不明 5 (33.3%) であった。年齢種別、障害種別における記述群と非記述群のクロス集計による (χ^2 乗検定) の結果、有意差は見られなかった。幼群の記述数が少なかったこと、及び、阿部(2021)の量的分析段階で、幼群、小群双方の悩み選択率が高かったことから、幼及び小群をまとめ、幼小群・中高群・成人群の 3 群に分けて分析対象とした。

2. 分析方法

まず、個々の記述データに含まれる意味内容のまとまりに区切って(意味内容項目)とし、年齢群別に個別番号を付して一覧化した。次に、各項目について筆者らが個別に熟読し、共通する意味をもつ項目を集め、カテゴリー化した。その後、各自が作成したカテゴリー案を持ち寄って協議し、修正、統一化した。筆者間で意味内容の解釈に齟齬が生じた場合は、全員が納得できるまで協議し、分類に加えた。複数のカテゴリーに属すると結論づけられた項目については、重複して

カテゴリーに含めた。統一カテゴリーの作成にあたり、意味内容の包含関係を検討し、【大カテゴリー】(中カテゴリー) [小カテゴリー] の階層に分けた。併せて、各カテゴリーの中心的意味内容を示す短い文章を作成し、タイトルとした。最後に各カテゴリーの特徴及び、カテゴリー間の相互関係を考察した。

筆者ら全員で、上記の手続きを幼小群、中高群、成人群の順で繰り返した。手続き上、最初に作成した幼小群のカテゴリー案が、中高群、成人群の分類に影響することは避けられないが、むしろ、きょうだい児の年齢により変化しない内容と、各年齢特有の内容を抽出する際にわかりやすいと考え、敢えてこの方法を用いた。その後、最終段階として、各年齢群における分析結果を比較検討し、きょうだい児の各ライフステージにおける親のきょうだい児育ての悩みの相違点や関連性について考察を行った。

3. 倫理的配慮

研究協力機関に対し研究の趣旨、個人情報保護方法及びデータ使用に関して文書、必要に応じて口頭で説明した。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アンケート用紙を配布し、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た。回答の返送をもって同意を得られたと判断した。なお、利益相反はなく、研究倫理審査委員会の承認を得ている(承認番号:北教大研倫 2018054001)。

III. 結果と考察

1. カテゴリー分類結果

全部で 288 の意味内容項目が得られた。そのうち、きょうだい児育てとの関係性が見いだせないと判断された 7 項目を除いた 281 項目を分析対象とした。分類結果について、幼小群を Table 1、中高群を Table 2、成人群を Table 3 に示す。表中において個人情報は文言を差し替え、長い文章は一部を省略している。また、各年齢群に【その他】カテゴリーが含まれるが、これは直接きょうだい児育てにかかわる悩みではないものの、回答者がきょうだい児育てに関連すると意図して記述したと判断されたものを分類した。

2. 幼小群のきょうだい児育てに関する悩みの構造

幼小群の意味内容項目総数は 132 で、6 つの大カテゴリーに分類された。最も項目数が多かったのは、【A きょうだい児の人間関係に懸念がある】で、全体の 48.5% を占めており、幼小群の中核的悩みであると考えられる。本カテゴリーはさらに 3 つの中カテゴリーに分類された。そのうち、①親自身ときょうだい

Table 1 幼小群カテゴリー分類結果

カテゴリー	意味内容項目例	項目数	%
大 中 小			
A きょうだい児の人間関係に懸念がある		64	48.5
① 親自身ときょうだい児との関係に懸念がある		33	25.0
a きょうだい児が使える時間や機会を奪ってしまっている	(きょうだい児が習い事をしたくても、同胞が在宅していると、時間帯が合わなかつたりなど、何とかしてあげたいのだが現実的に無理なことが多々ある)(きょうだい児との関わりが少ない。障害児にかかりきりになってしまう)	11	8.3
b きょうだい児に我慢させたり、気を使わせてしまっている	(きょうだい児が私に対して、気を使っていると感じることがあるけれど、それに対して、どう声をかけてあげればよいかわからない)(結局きょうだい児が我慢するという繰り返しになるので、親としても切ない)	7	5.3
c 同胞ときょうだい児を不公平に扱ってしまい、扱いに差異が生じている	(「自分でやって、自分でできるでしょ」と目を向けてあげる余裕もなく、優しくできず、つい怒ったり、冷たい態度を取ってしまう)(同胞に対しては仕方ないと、妥協できることでも、きょうだい児には同じではない)	6	4.5
d 同胞の障害についてどう説明するか難しい	(同胞の障害をどのように説明したら、きょうだい児は傷つかないのか)(告知のタイミングがわからない)	5	3.8
e きょうだい児へのかかわり方に迷いがある	(きょうだい児のしつけがぶれやすくなってしまい、親の考え方に一貫性がなく、きょうだい児への接し方に問題が生じて、親子関係も難しくなる)	4	3.0
② 同胞ときょうだい児との関係に懸念がある		12	9.1
f きょうだい児が同胞の行動をまねてしまうのが心配である	(きょうだい児が同胞の言葉や行動を真似するようになって困っている)(学校に行っても保健室にいる同胞のことをうらやましく思っている)	4	3.0
g 同胞とけんかをしたり、暴力をふるったりすることが心配である	(思春期に入ったのか、以前は同胞に優しくなったのにすぐにけんかになる。この先、このまま仲が悪くなったらどうしたらよいのか)	4	3.0
h 同胞に過剰な世話や干渉をすることが気がかりである	(同胞が転んだりすると、「もっと(障害の状態が)悪くなるよ!」などときょうだい児が言うので、それを叱っているのかわからない)	2	1.5
i 発達レベルが逆転したら、きょうだい児と同胞の関係をどうつくればよいかわからない	(4歳のきょうだい児が障害のある7歳の同胞の発達年齢を超えてしまい、お世話をする対象になってきているのが心配である)	2	1.5
③ 他の人ときょうだい児との関係に懸念がある		19	14.4
j 同胞がいることで、きょうだい児とその友達との関係がうまくいなくなる	(同胞がいることで、きょうだい児の友達が嫌がって遊びに来てくれなくなり、友達関係に悩まなければならず、校区外の学校へ登校している)	9	6.8
k 同胞がいることで、きょうだい児が周りからどう思われるか気にして、行動が制限される	(親自身もまったくそうでない訳ではないが、周りの視線が気になるようで、同胞と一緒に外出することに抵抗があるようだ)	4	3.0
l 同胞について、きょうだい児の友達ときょうだい児にかかわる人に、親がどのように説明してよいかわからない	(きょうだい児のためには、障害のある同胞のことを周りにオープンにした方がよいのか、必要以上に知らせないほうがよいのか)	3	2.3
m 同胞がいることで、きょうだい児が周りの人の中で嫌な思いをすることがある	(他の親から注意されたことを同胞が守れず、何回も注意されて、親もきょうだい児も気まずい)	2	1.5
n きょうだい児にどのように対応したらよいかわからない	(同胞のことで、いやな思いをしたり、何か言われたとき、きょうだい児に何を話してあげたらよいのか)	1	0.8
B きょうだい児への支援が不十分のため、必要な体験ができず、育ちに支障が出るのが心配である		23	17.4
④ 地域に家族で活用できる支援が少ないため、きょうだい児が子どもらしい生活を体験できない	(公園や遊び場、イベントなど、いろいろ連れていきたくても、車いすでは入れないとか、障害児は参加してもよいが、きょうだい児はだめとかという制限で悩んでいる)	8	6.1
⑤ 家庭外で活用できるきょうだい児への支援が不十分である	(きょうだい児が同じ立場の子どもと友達になりたい時期があり、きょうだい児に会いたいと思ったが、近くの活動団体が見つけれなかった)	6	4.5
⑥ 家庭内で子育てに理解・協力が得られないことがきょうだい児の育ちに影響している	(夫や祖母の理解がなく、同胞への差別的発言がきょうだい児への悪影響となる)(母親がすることが多く、きょうだい児を長時間保育園に預けることになる)	6	4.5
⑦ きょうだい児に必要な支援がわからない	(きょうだい児に支援が必要とわからなかった。何でもできて、理解力があり、できていると思っていた)(どんなサポートが必要かなど、知りたかった)	3	2.3
C 親やきょうだい児が精神的な負担を抱えている		23	17.4
⑧ これからのきょうだい児の子育てに対して、漠然とした不安がある	(親としては、少し先、もっと先、ずっと先、心配しかない)(これから、きょうだい児に必要な以上の嫌なことが起こるのではないかと不安)	8	6.1
⑨ きょうだい児が精神的に不適応な状態に陥っている	(きょうだい児の精神状態が不安定で、会話ができていない。そのため、家庭崩壊状態になっている)(きょうだい児が不登校になり、かなり苦しんだ)	7	5.3
⑩ 親の相談相手がいない	(親自身の悩みや、不満の吐き出し場がないことが非常にづらい)(きょうだい児の学校園に顔も出せず、知り合いが得られず、情報がなく、困った)	5	3.8
⑪ 親が精神的な葛藤を抱えている	(きょうだい児にいい学校に行かせたいというエゴを押しつけてしまう。適切でないと感じているのに、そうせざるを得ない)	3	2.3
D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となることが心配である		16	12.1
⑫ 親なき後、同胞とともに暮らす生活がきょうだい児に負担となることが心配である	(私たちに親としての責務があるが、きょうだい児は違うのではないと思う。どう解決したらよいか)(親には相談できる人がいるが、親がなくなった後、きょうだい児にかかる負担、相談できる仲間がいないことが不安)	10	7.6
⑬ 同胞の存在がきょうだい児の恋愛や結婚の妨げになることが心配である	(同胞のせいで、きょうだい児の結婚等がダメになるのは避けたい)(将来結婚となったときは、お互いの家族が分かり合えるかどうか不安)	4	3.0
⑭ きょうだい児が将来自由な生活スタイルを選べない	(同胞がいるので、きょうだい児が将来やりたいことを我慢するのではないかと)	2	1.5
E 新たな子どもを産むことに不安がある	(また障害があつたらと、気になる。世話をさせることになる)	1	0.8
F その他(きょうだい児について直接的に言及していないが、関連すると思われるもの)		5	3.8
⑮ 同胞の状態に気がかりがある	(同胞が、きょうだい児のしていることができず、悔しい思いを訴えるときに、どう対応するのがよいかわからない)	2	1.5
⑯ 今後の家族状況に気がかりがある	(祖父母が病氣などで介護が必要になると、介護がダブルになり、きょうだい児の受験期にぶつかったらと不安になる)	2	1.5
⑰ 社会の障害に対する見方に気がかりがある	(まだまだ障害児・者は冷めた目で見られ、同情されるような感じがある)	1	0.8
		合計	132 100

Table 2 中高群カテゴリー分類結果

カテゴリー	意味内容項目例	項目数	%
大中小			
A きょうだい児の人間関係に懸念がある		23	27.1
① 親自身ときょうだい児との関係に懸念がある		12	14.1
a きょうだい児に我慢させたり、気を使わせてしまっている	(きょうだい児は、同胞について思いや考えがあっても、その思いを親には伝えられないのではないか)(きょうだい児は、「自分だけ我慢して頑張っていることがバカみたいだ」と言う)(同胞の将来について「自分が何とかしなければ」と責任を感じている)	5	5.9
b きょうだい児が使える時間や機会を奪ってしまっている	(同胞の登校しぶりやパニックで、きょうだい児の卒業式などに出席してあげられない)(行事の時に同胞を優先せざるを得ない)(きょうだい児の困った姿があっても、同胞の世話で対応する時間をつくれぬ)	4	4.7
c きょうだい児へのかかわり方に迷いがある	(きょうだい児との親子関係を回復できるように、できることを試みているが、なかなかうまくいかない)(わざと反抗するので、注意するのを諦めて、大人になってくれるのを待っている状態である)	3	3.5
② 同胞ときょうだい児との関係に懸念がある		3	3.5
d 同胞とけんかをしたり、暴力をふるったりすることが心配である	(同胞がちょうど反抗期という事もあり、きょうだい間で些細なことから口げんかに発展する)(同胞が複数いるので、めもめときょうだい児がとぼっちを受ける)	2	2.4
e きょうだい児が同胞の将来をどのように考えているかがわからない	(きょうだい児は同胞の将来をどう考えているのだろうかと思う)	1	1.2
③ 他の人ときょうだい児との関係に懸念がある		8	9.4
f 同胞について、きょうだい児の友達などきょうだい児にかかわる人に、きょうだい児自身がどのように説明するのがよいかわからない	(同胞が支援級に行っていることを、きょうだい児は友達に話しているのか、どう思っているのか、今も本音は聞けていない)(中高生の交際相手に対して、まずきょうだい児本人が伝えていかどうかという気持ちも不安定で、もう、親もどう対応したらよいかわからない)(同胞に障害があることを友達には話していないようだ)	5	5.9
g 同胞がいることで、きょうだい児が周りの人の中で嫌な思いをすることがある	(きょうだい児が周囲の目を異常なくらい気にする。というのも、今まで障害のある同胞のことで嫌な思いをしたことが多かったから。なので、同胞の外に出てほしくないと言う)	2	2.4
h 同胞がいることで、きょうだい児が周りからどう思われるか気にして、行動が制限される	(小さい時は一緒に外食や買い物に行っていたが、今は別々に行っている。親もフルタイムで仕事をしているが、時間を作って、同胞とは別々に、きょうだい児と行動している)	1	1.2
B きょうだい児への支援が不十分のため、必要な体験ができず、育ちに支障が出ることが心配である		7	8.2
④ 家庭外で活用できるきょうだい児への支援が不十分である	(思春期を迎えているきょうだい児に相談できる同じ立場の友達があればいいと感じる)(きょうだい児の思いを受け止めてくれる第三者がいてくれたらと常々思っている)	5	5.9
⑤ 地域に家族で活用できる支援が少ないため、きょうだい児が子どもらしい生活を体験できない	(きょうだい児の学校の行事などの際、同胞の預け先がないために、行事自体に参加できないことが多い)	1	1.2
⑥ 家庭内で子育てに理解・協力が得られないことがきょうだい児の育ちに影響している	(父親の同胞に対する理解がなく、協力が得られない)	1	1.2
C 親やきょうだい児が精神的な負担を抱えている		14	16.5
⑦ 親が精神的な葛藤を抱えている	(反抗期のきょうだい児を育てるにあたり、つい親自身が感情的になってしまう。一人親で、心に余裕がない。きょうだい児に八つ当たりをしてしまう事も…。親自身のコントロールを上手にできる方法を知りたい)(きょうだい児は我慢することが多いので、できる限り時間を作ってやっているが、自分も疲れてしまう)	7	8.2
⑧ きょうだい児が精神的に不適応な状態に陥っている	(同胞のことを好きな異性に知られるのが嫌で、つらい思いをして家で不満をぶつけて、「死にたい。なんて産んだんだ」と、とにかく親を責める)(同胞のことでいろいろあり、きょうだい児が不登校になり、2年間近く自室でひきこもって過ごし、壁を削ったり、自分の体をかきむしったりしていた)	6	7.1
⑨ これからのきょうだい児の子育てに対して、漠然とした不安がある	(親を必要とすることが小学校の頃より少なくなった為、現在の悩みは減ったが、その分、将来についての心配が大きくなっている)	1	1.2
D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となるのが心配である		22	25.9
⑩ 同胞の存在がきょうだい児の恋愛や結婚の妨げになるのが心配である	(同胞が原因で、きょうだい児の交際や結婚に影響が出るんじゃないかと不安と心配が募る)(結婚や交際の相手が受け止めてくれるかが心配)	11	12.9
⑪ 親なき後、同胞とともに暮らす生活がきょうだい児に負担となるのが心配である	(きょうだい児には親なき後負担をかけたくないと思っているが、先のことがわからない)(きょうだい児は、親なき後のことは引き受けるといつてくれているが、不安、心配は尽きない。負担をかけて申し訳ない)(きょうだい児に、特に金銭的な負担はかけたくない)	10	11.8
⑫ きょうだい児が自由な生活スタイルを選べない	(きょうだい児にはきょうだい児の人生があることを理解してはいるが、現実的に頼れるのはきょうだい児だし、障害児施設などの悲しいニュースを目にすると、将来同胞を預けることも不安)	1	1.2
E きょうだい児にも障害があるかもしれないという不安がある		1	1.2
⑬ 将来の同胞の生活が心配である	(同胞の将来のことを考えて探したり調べたりしているが、地域では福祉が充実していないため、卒業後の進路など悩んでいる)(親なき後の同胞のことが心配でならない)	7	8.2
⑭ 現在の同胞との家族生活に悩みがある	(対応の時間や手段がないことに困っている)(同胞の食事での自傷行為が深刻で、家族で食事ができない)(同胞の障害のため、今現在、日々の生活で精いっぱいである)	6	7.1
⑮ 親自身の事情で家族に十分対応できない	(母親自身が体調不安定なので、きょうだい児にも同胞にも将来のために準備してあげたいがなかなかできない)(仕事に追われて、障害児の勉強をも生かせない)	2	2.4
⑯ 将来きょうだい児の手助けを得られなくなるのが不安である	(きょうだい児が家を離れることになった後、親だけで全部同胞を世話しなければならぬのかと思うと気が滅入る)	1	1.2
⑰ 社会の障害に対する見方に気がかりがある	(外出時などジロジロ見られるので、もっと社会にわかっていただけたらと思う)	1	1.2
⑱ 障害のある子どもを産んだことを後悔している	(障害のある子をなぜ私が産んだのか、どうして産まれてきたのかと今でも悩む。不自由のない子を産み育てたかったと思う)	1	1.2
合計		85	100

Table 3 成人群カテゴリー分類結果

カテゴリー	意味内容項目例	項目数	%
大中小			
A きょうだい児の人間関係に懸念がある		26	40.6
① 親自身ときょうだい児との関係に懸念がある		19	29.7
a 過去のきょうだい児へのかかわり方に後悔がある	(自分に対する愛情を求めてくる。どれだけ愛情を注いでも足りないらしい。私の愛情の注ぎ方が足りなかったのではないかと、今頃張っている)(早くからきょうだい児の気持ちに寄り添ってやれなかったことを後悔している)(きょうだい児が大学生になった時、幼い頃、同胞の入院生活に母親をとられて、自分は祖父母に3歳から10歳まで預けられていた寂しさを語った)	5	7.8
b きょうだい児に我慢させたり、気を使わせてしまっている	(いじめなどで、本当に悩んでいるときは、何も言わなくなった。気を使ってくれたのかなと思う)(きょうだい児は文句を言わず、友達から色々言われていたようだが、親に言うことなく、隠していたようだ)(同胞を一切否定したり非難したりしない子なので、かなり我慢しているのではないかと)	4	6.3
c 親なき後について、きょうだい児と話ができていない	(今も優しい子どもには育っているが、いろいろ大人として意見を言いつらかったりする面もあり、夫死亡後も、後見人問題など悩みがある)(きょうだい児が成人になり、理解してくれることが多くなったので悩みはかなり減ったが、今後のことをどう思っているのか、なかなか聞けない)	3	4.7
d きょうだい児 が使える時間や機会を奪ってしまっている	(きょうだい児 が後回しになってしまうのが心苦しい)(学校行事に行ってもあげられなかったり、ゆっくり買い物に付き合ってもらえなかった。外食なども…)(孫の誕生の時にもっと手伝ってあげたいのに思うようにいかず申し訳なく思った)	3	4.7
e 同胞ときょうだい児を不公平に扱ってしまい、扱いに差異が生じている	(きょうだい児 が困っている時にすぐに手を差し伸べてあげられず、かわいそうになってしまう事がある)(きょうだい児が小学生の時に父親がなくなり、同胞の世話にかかりつきりて、大学卒業まで行事には参加していない)	2	3.1
f きょうだい児へのかかわり方に迷いがある	(本人の気持ちがわからない時がある。どう接したらいいかわからない)(親が同胞に対して感情的に怒りをぶつけてしまう場面をきょうだい児が見ているので、母親を怖い存在と見られてしまうのではないかと心配である)	2	3.1
② 同胞ときょうだい児との関係に懸念がある		3	4.7
h 今後のきょうだい児と同胞のかかわりに気がかりがある	(今後、体格が大人に近づく同胞に対し、性別が違うきょうだい児をどの程度関わらせても大丈夫なのか、きょうだい児はどのように感じるのかに気がなっている)	1	1.6
i 同胞がなくなった時、きょうだい児が受けとめられるか不安がある	(きょうだい児は、同胞をとともかわいがってくれ、その存在が癒しにもなっているようだ。同胞がいなくなった時、しっかり受けとめられるか、考えることがある)	1	1.6
j きょうだい児が同胞に対して、同胞自身の障害をどう説明したらよいかわからない	(「障害のある本人に障害の説明をするにはどうしたらいいのか」と、きょうだい児が親に聞いてきた)	1	1.6
③ 他の人々ときょうだい児との関係に懸念がある		4	6.3
k 同胞がいることで、過去に、きょうだい児が周りの人の中で嫌な思いをすることがあった	(幼い頃、保育所に同胞を預けていたが、苦情を言われたり、先生から叩かれたりしたのをきょうだい児が見ていたことがある)(きょうだい児が成人に近づくにつれ、親や同胞と一緒に出かけられることも減り、他人から同胞のことも聞かれなくなったようだ)	2	3.1
l 同胞がいることで、きょうだい児とその友達との関係がうまくいなくなる	(きょうだい児が友達からいろいろ言われていたようだ)	1	1.6
m 同胞について、きょうだい児の友達などきょうだい児にかかわる人に、きょうだい児自身がどのように説明しているかわからない	(きょうだい児が成長して大きくなるにつれて、友達などに同胞のことをどのように説明しているのかわからない)	1	1.6
B きょうだい児への支援が不十分なため、必要な体験ができず、育ちに支障が出るのが心配である		2	3.1
④ 過去に、家庭外で活用できるきょうだい児への支援が不十分であった	(子どもたちが小さい小学生ぐらいまでの間に、同胞がいる同年代の子もたちととも交流させたかった。大人が思う子どもの気持ちと子ども自身が感じるものが違うと思うので)	1	1.6
⑤ 過去に、家庭内で子育てに理解・協力が得られなかったことが、きょうだい児の現在に影響している	(子育てに夫がなかなか協力してくれず、大変だった。その影響もあり、親子間のトラブルとなっている)	1	1.6
C 過去に、親やきょうだい児が精神的な負担を抱えていた		9	14.1
⑥ きょうだい児が精神的に不適応な状態に陥った時期があった	(高校卒業してから、遅い反抗期のようなものがあった)(きょうだい児はもっと早くから親に対して何かを諦めていたのだと思う)(きょうだい児が自分は兄弟の中で一番かと何度も聞いてきた)	5	7.8
⑦ 親が精神的な葛藤を抱えたことがあった	(きょうだい児が小学生の頃は我慢ばかりさせ、その事で親自身が自己嫌悪になり感情のコントロールができず、家族に八つ当たりしたこともあった)(同胞を理由にしてしまいがちだが、実は親自身が仕事や家のことで、体も頭も疲れていて、心にゆとりがない時期があり、子どもたちにゆとりと向き合うことができていなかった)	2	3.1
⑧ 親の相談相手がいなかった	(きょうだい児に十分かわかってやれず困っていることを、どこに話せばよいかかわからず悩んだ)(はっきりした相談先も少ないうえ、(会合などに)出られないことは多く、親同士とまかなかなか話し合えないので、なお情報に欠けているところがあった)	2	3.1
D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となることが心配である		20	31.3
⑨ 親なき後、同胞とともに暮らす生活がきょうだい児に負担となることが心配である	(親なき後のこと、きょうだい児には託せない)(将来、きょうだい児に同胞の面倒を頼れるのか心配である)(親がなくなった後のこと、後見人としてきょうだい児一人に押し付けてしまうようになってしまっているのではないかと不安がある)(複数のきょうだい児がいるが、誰が同胞を支えてくれるかが悩んでいる)	12	18.8
⑩ 同胞の存在がきょうだい児の恋愛や結婚の妨げになることが心配である	(結婚相手の親族が、兄弟姉妹に障害者がいることをどう感じるか心配である)(現在きょうだい児に実際相手がいる。相手の親に断られたらと思うと不安で仕方ない)(きょうだい児が将来結婚しようと思っている人に同胞のことをどう話すかをどうアドバイスすればよいかかわからない)(きょうだい児が同胞の将来を心配して、「結婚しない」「同胞の世話をしよう」といったことがある。自由に恋愛して結婚してほしい)	8	12.5
E きょうだい児が子どもを産むことに不安がある		1	1.6
	(きょうだい児が結婚して子どもが生まれるまでは、生まれてくる子どもに障害があるのではないかと、不安だった)		
F その他(きょうだい児について直接的に言及していないが、関連すると思われるもの)		6	9.4
⑪ 将来同胞のための施設がないことが不安である	(親なき後は同胞は施設に入所するしかない。その時入所できる施設があるかが一番不安で、一番の悩みである)(将来入所施設がなくなるのが非常に怖い現実である)	3	4.7
⑫ 同胞の将来の生活に関する情報が不足している	(成年後見人制度についてよくわからない)(老後が早く来る同胞に、予防できることがあるか知りたい)	2	3.1
⑬ 今後の家族状況に気がかりがある	(親が病気になった時が不安である)	1	1.6
		合計	64 100

児との関係に懸念がある)に属する項目が25.0%を占め、親にとって大きな気がかりとなっていると考えられた。その内容には、きょうだい児が最も親を求め、かかわりを必要とする時期にあるにもかかわらず、同胞の世話にかかりっきりで、きょうだい児が後回しになり、時間や労力を十分割いてやることができない親の葛藤が表れている。すなわち、[a きょうだい児が使える時間や機会を奪ってしまっている]現状や、[b きょうだい児に我慢させたり、親に気を使わせてしまっている]状況に、親は後ろめたさを感じつつも、解決方法を見出せない。さらには、時間や心の余裕のなさや、同胞との発達到達度の差から生じるきょうだい児への期待から、結果的に[c 同胞ときょうだい児を不公平に扱ってしまい、扱いに差異が生じ]、[e きょうだい児へのかかわり方に迷いがある]という親自身の態度のブレとなって、ますます親子関係の違和感や軋みにつながっていく。

このような親子関係は、もう1つの、〈②同胞ときょうだい児との関係に懸念がある〉と表裏一体である。親による同胞ときょうだい児の扱いの差は、きょうだい児の同胞に対するかかわり方に影響を与え、[f きょうだい児が同胞の行動をまねてしまう] [g 同胞とけんかをしたり、暴力をふるったりする] [h 同胞に過剰な世話や干渉をする]などの行動を引き起こすこととなる。これは、自分も同胞同様に親から子どもとして世話してほしいというきょうだい児の願いが行動化した姿と推量されるが、心に余裕のない中でその様子を見る親の方は、同胞の障害のために生じる親の扱いの差をきょうだい児に納得させることで、なんとかきょうだい児と同胞の関係を親自身が安心できる状態へ調整したいと願う。しかしながら、まだ低年齢のきょうだい児には[d 同胞の障害についてどう説明するか難しい]と感じ、特に年下きょうだい児については、[i 発達レベルが逆転したら、きょうだい児と同胞の関係をどうつければよいかかわからない]状況に追い込まれる。

さらに、きょうだい児の人間関係に関する親の懸念は、家庭外の〈③他の人々ときょうだい児との関係〉にも及ぶ。[j 同胞がいることで、きょうだい児とその友達との関係がうまくいなくなる] [k 同胞がいることで、きょうだい児が周りからどう思われるか気にして、行動が制限される] [m 同胞がいることで、きょうだい児が周りの人の中で嫌な思いをすることがある]など、低年齢であるがゆえに、何をするにも家族ぐるみで同胞とともに行動せざるを得ない現状にあっては、避けて通ることができない同胞がらみのトラブルやい

たたまれない思いを体験することになる。親もまた同じ思いを体験しており、[1 同胞について、きょうだい児の友達などきょうだい児にかかわる人に、親がどのように説明してよいかかわからない] [n 同胞のことで、友達関係で嫌な思いをしたとき、きょうだい児にどのように対応したらよいかかわからない]という戸惑いに直面することとなる。

一方、【B きょうだい児への支援が不十分なため、必要な体験ができず、育ちに支障が出るのが心配である】は、まさに同胞ときょうだい児をともに育てているその時に、きょうだい児のために活用できる支援が足りない親が実感している悩みであり、17.4%を占めた。〈④地域に家族で活用できる支援が少ないため、きょうだい児が子どもらしい生活を体験できない〉〈⑤家庭外で活用できるきょうだい児への支援が不十分である〉という、地域での実質的支援資源の少なさに加え、〈⑥家庭内で子育てに理解・協力が得られないことがきょうだい児の育ちに影響している〉という家庭環境もあり、きょうだい児に子どもらしい生活体験の環境を整えてやれない状況に苦しむ親の思いが見て取れる。また、親自身が〈⑦きょうだい児に必要な支援がわからない〉と自覚して悩むケースも見られる。

さらに、悩みは【D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となることが心配である】と、未来へ展望される。これは、今後の子育てに見通しがつかず、将来像を想像できない不安が生み出す悩みであるといえる。このカテゴリーの項目は12.1%と数は少ないが、〈⑫親なき後、同胞とともに暮らす生活がきょうだい児に負担となることが心配である〉〈⑬同胞の存在がきょうだい児の恋愛や結婚の妨げになることが心配である〉〈⑭きょうだい児が将来自由な生活スタイルを選べない〉など、同年代の子どもを育てる他の親達には「夢」として想像されるであろうはずのきょうだい児の将来が、むしろ心配の種として、明確な形をもたないまま、繰り返し沸き起こってくる親の心がうかがわれる。

このようにきょうだい児育てに関する実質的支援が得られない状態で、現在そして将来につながる様々な懸念、きょうだい児の人間関係に関する懸念を抱えつつ、きょうだい児育てに取り組む結果として、【C 親やきょうだい児が精神的な負担を抱えている】状態となると考えられる。このカテゴリーの項目は、17.4%を占めた。〈⑧これからのきょうだい児の子育てに対して、漠然とした不安がある〉〈⑩親が精神的な葛藤を抱えている〉という親自身の状況にとどまらず、〈⑨きょう

だいで児が精神的に不適応な状態に陥っている)様子を見ることも、親にとって更なる精神的負担となる。さらに、【F その他】に示した〈⑮同胞の状態〉〈⑯今後の家族状況〉などの懸念材料が加わる。中でも、〈⑰社会の障害に対する見方に気がかりがある〉実感は、先に示した〈③他の人々ときょうだい児との関係〉の懸念につながり、対応方法を見いだせないまま、[e きょうだい児へのかかわり方に迷いがある]状態が繰り返され、その上、〈⑩親の相談相手がいない〉ことで、親の精神的負担が加速するという循環がもたらされることとなる。

以上のように、幼小群の悩みの中心は、きょうだい児育ての実質的支援が不足していることにより、本来、この時期のきょうだい児が求めている親との十分なかわりを満たすことができずに生じてしまうきょうだい児の家庭内人間関係に関する懸念と、同胞と共に行動せざるを得ない日常の中で生じるきょうだい児の家庭外人間関係に関する懸念、さらにこの時期のきょうだい児の発達に必要な子どもらしい生活体験ができず、その育ちに何らかの影響が出るのではないかという懸念である。そして、悩みに対する相談先が見つからず、手探りのきょうだい児育てを継続する過程で、きょうだい児の精神的負担感を目の当たりにしつつ、自らも精神的負担感を高めている親の現状が明らかとなった。

3. 中高群のきょうだい児育てに関する悩みの構造

中高群の意味内容項目総数は85で、幼小群とほぼ同様の6つの大カテゴリーに分類された。最も項目数が多かったのは、【A きょうだい児の人間関係に懸念がある】であり、27.1%を占めた。【D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となることが心配である】も25.9%を占め、合わせて全意味内容項目の半分以上となることから、この2つのカテゴリーが中高群の中核的悩みであると考えられる。

【A きょうだい児の人間関係に懸念がある】は、幼小群と同じ3つの中カテゴリーに分類されたが、各小カテゴリーには中高群独自のものも見られた。〈①親自身ときょうだい児との関係に懸念がある〉の意味内容項目を見ると、親側からきょうだい児の気持ちを思いやって後ろめたさを感じていた幼小群とは異なり、中高生となり、自己を模索し始めたきょうだい児が、直接親に不満を訴えたり、逆に親と距離を取ったりする様子が見え始める。そのために、親はますます[c きょうだい児へのかかわり方に迷いがある]状態に陥り、きょうだい児との親子関係形成に苦慮することとなる。〈②同胞ときょうだい児との関係に懸念がある〉に

は、第二次反抗期の到来とともに顕在化する家族間対立関係の中で、きょうだい児と同胞の距離感の増大と、親子コミュニケーションの不活性化に伴い、[e きょうだい児が同胞の将来をどのように考えているかわからない]という中高群ならではの懸念が生じる。同様に、きょうだい児が周囲の人々との関係において、自分で判断して同胞の存在による影響に対処するようになり、親は〈③他の人々ときょうだい児との関係に懸念がある〉ことを心配しながらも、コミュニケーションの取りづらさから、[g 同胞がいることで、きょうだい児が周りの人の中で嫌な思いをすることがある] [h 同胞がいることで、きょうだい児が周りからどう思われるか気にして、行動が制限される]状況を見守るしかない。幼小群では、親が他者に対し説明する責任を感じていた同胞の存在についても、中高群の段階では、きょうだい児自身の課題ととらえられ、[f 同胞について、きょうだい児の友達などきょうだい児にかかわる人に、きょうだい児自身がどのように説明するのがよいかかわからない]まま、きょうだい児の決断に任せるしかない迷いを抱えることとなる。

一方、【D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となることが心配である】は、幼小群の2倍以上の割合を占め、中高群で関心が高まることが示された。しかしその内容は幼小群と同じく漠然とした将来の不安にとどまっておらず、具体性が増したとはいえない。きょうだい児及び同胞の成長した姿を見るにつけ、いつかやってくるであろう、親なき後の生活に関する形のない不安感がより高まっている状況であると考えられる。

【B きょうだい児への支援が不十分なため、必要な体験ができず、育ちに支障が出ることが心配である】については、幼小群に比べ占有率が半減した。きょうだい児が親を離れ始める時期を迎え、「親(大人)がかり」の「子どもらしい活動体験」ニーズが減少したためと考えられる。特に、〈④家庭外で活用できるきょうだい児への支援が不十分である〉では、意味内容項目例に含まれる「第三者」の文言にあるように、親以外の存在だからこそできる、思春期にあるきょうだい児への精神的支援を求める親の願いが明確化されている。

A、Bのカテゴリーに見られるような思春期を迎えたきょうだい児の強い感情や主張の暴露や、拒絶的な心理的距離感を体験する過程で、幼小群とは異なる【C 親やきょうだい児が精神的な負担を抱えている】悩みが生じる。このカテゴリーの項目は、16.5%を占めた。

意味内容項目例に示したように、感情コントロールの難しさ、きょうだい児が精神的に追い込まれている状態を受け止めきれない葛藤が親に生じていることが見て取れる。

また、【F その他】に分類された直接的にきょうだい児に言及しない意味内容項目の割合は、21.2%と高めとなった。中でも〈⑬将来の同胞の生活が心配である〉〈⑭現在の同胞との家族生活に悩みがある〉が多数となり、同胞の成長に伴う介護負担感の増大が推察される。さらに、それが〈⑮親自身の事情で家族に十分対応できない〉〈⑯将来きょうだい児の手助けを得られなくなるのが不安である〉〈⑰社会の障害に対する見方に気がかりがある〉〈⑱障害のある子どもを産んだことを後悔している〉など様々な思いを引き起こし、【C 親やきょうだい児が精神的な負担を抱えている】状況につながる。このように幼小群と同様の悩みの循環が想定されるが、その内容には、幼小群の実質的支援の不足という要因にとどまらず、思春期の発達課題に直面する中高生きょうだい児への対応に苦慮する親が、必要な精神的支援を十分得られていない要因が影響すると考えられる。

以上のように、中高群の悩みの中心は、精神的自立に向けて歩み出したきょうだい児に顕在化した不安定さに対する懸念、思春期特有の扱いにくさからきょうだい児との心理的距離感を感じ、きょうだい児の家族内及び家族外の人間関係における懸念をもちつつも必要な支援内容や方法が見出せず、見守ることしかできない不全感、さらには、同胞の成長に伴って高まりを増す、漠然としたきょうだい児の将来の生活の負担に関する懸念である。そして、幼小期からの実質的支援の不足に加え、きょうだい児及び親自身への精神的支援の不足が相まって、精神的負担感を高めている親の現状が明らかとなった。

4. 成人群のきょうだい児育てに関する悩みの構造

成人群の意味内容項目総数は64で、幼小群、中高群とほぼ同様の6つの大カテゴリーに分類された。最も項目数が多かったのは、他群同様に【A きょうだい児の人間関係に懸念がある】であり、40.6%を占めた。【D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となるのが心配である】も31.3%を占め、合計7割以上となり、成人群においては、悩みがより焦点化されることが示された。

【A きょうだい児の人間関係に懸念がある】は幼小群、中高群と同じ3つの中カテゴリーに分類されたが、〈①親自身ときょうだい児との関係に懸念がある〉には、

[c 親なき後について、きょうだい児と話ができていない] という、新たな、具体性の高いカテゴリーが加わった。また、〈②同胞ときょうだい児との関係に懸念がある〉には、[i 同胞がなくなった時、きょうだい児が受けとめられるか不安がある] [j きょうだい児が同胞に対して、同胞自身の障害をどう説明したらよいかわからない] が加わり、いずれも成人となったきょうだい児が、同胞の障害を受け入れた上で、自分なりの同胞との関係性を作り上げており、それがこれまでとは異質な親の懸念を生み出していることがうかがわれる。さらに、〈③他の人々ときょうだい児との関係に懸念がある〉では、[m 同胞について、きょうだい児の友達なきょうだい児にかかわる人に、きょうだい自身がどのように説明しているかわからない] と、きょうだい児と周囲の人々との関係性を懸念しつつも、きょうだい児自身ですす対処していることを前提としたカテゴリーが見出された。このように、成人群においてもきょうだい児育ての懸念は継続し、新たに生じてもいるが、その対応については、大人となったきょうだい児自身の考えを直接聞くことにためらいを感じて、その様子を見定めつつ、向き合っていくしかないとする親の意識が見てとれる。

一方、【D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となるのが心配である】は、中高群よりさらに増加し、〈⑨親なき後、同胞とともに暮らす生活〉〈⑩きょうだい児の恋愛や結婚の妨げ〉という2カテゴリーに絞り込まれ、より具体的な意味内容となった。幼小群、中高群で漠然と感じられていた悩みは、今や、きょうだい児の自立的生活を妨げる課題として、現実味を帯びて親に迫ってきている。これを裏付けるかのようには、【F その他】では、〈⑪将来同胞のための施設がないのが不安である〉〈⑫同胞の将来の生活に関する情報が不足している〉など、同胞の将来生活の安定を保障するための情報や環境を求める思いが語られる。しかし、親がどのように願おうとも、これらの課題を親が直接解決することはできず、上記同様、大人となったきょうだい児自身の考えや気持ちを慮りながら、どうかかわればよいかと悩みは深まることとなる。

また、成人群では、意味内容項目例に見るように、過去の悩みエピソードとして表現された記述がいくつも挙げられた。それは、【B きょうだい児への支援が不十分のため、必要な体験ができず、育ちに支障が出るのが心配である】の〈④過去に、家庭外で活用できるきょうだい児への支援が不十分であった〉のみならず、〈⑤過去に、家庭内で子育てに理解・協力が得られなかったことが、きょうだい児の現在に影響し

ている)ときょうだい児が成人となった今も解決されていない悩みとして意識されている。さらに【C 過去に、親やきょうだい児が精神的な負担を抱えていた】として、過去の〈⑥きょうだい児の精神的に不適応な状態〉〈⑦親の精神的な葛藤〉〈⑧親の相談相手がいなかった〉ことが語られるが、それらもやはり、現在のきょうだい児の生活や、きょうだい児と親や同胞との関係に影を落とす要因として、[a 過去のきょうだい児へのかかわり方に後悔がある] 思いとともに、親の中に強く印象づけられていることがうかがわれる。

以上のように、成人群の悩みの中心は、過去のきょうだい児育てにおける不十分さや親の力では解決できなかった課題が、今のきょうだい児との関係性に影響していると感じ、きょうだい児への申し訳なさや子育ての後悔を抱えつつ苦しむ思いと、今後、きょうだい児の大人としての人生設計に同胞の存在の影響を憂慮しつつ、それでも自分なき後、同胞の将来をきょうだい児に託さずにはいられない親の葛藤とに焦点化される。しかしながら、どのように悩もうとも、きょうだい児が大人となった今は、親は、直接介入して解決する術をもつことができない。そのため、解決への道を模索しつつも、きょうだい児の考えや判断にゆだねるしかない不安全感が伴うものとなっている。

5. きょうだい児の各ライフステージにおける、親のきょうだい児育ての悩みの相違点と関連性

(1) カテゴリー構成における相違点と関連性

各群のカテゴリーに大きな違いは見られなかったが、Fig.1 に示すように、含まれる意味内容項目数の割合には、ライフステージに応じた差異が確認された。【A きょうだい児の人間関係に懸念がある】は、幼小群では約半数を占めたが、中高群以降は減少傾向となっ

た。同様に、【B きょうだい児への支援が不十分のため、必要な体験ができず、育ちに支障が出ることが心配である】も減少傾向となり、これらは、きょうだい児の年齢が高くなるにつれ、量的には減少する悩みと考えられる。【C (幼小群・中高群) 親やきょうだい児が心理的な負担を抱えている；(成人群) 親やきょうだい児が心理的な負担を抱えていた】は、やや減少傾向ながら各群で一定割合を占め、ライフステージにかかわらず、継続する親の悩みであることが示された。一方、【D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となること心配である】については、年齢が上がるとともに増大し、親なき後の生活が現実味を帯びる親の懸念が反映された形となった。

(2) カテゴリー内容の相違点と関連性

【A きょうだい児の人間関係に懸念がある】は、どの群でも最大割合を占め、中心的懸念であると考えられる。しかしその内容には、幼小群では、親を求める時期のきょうだい児に時間と労力をかけることができない悩み、中高群では、思春期を迎えコミュニケーションの難しさから関係性をうまく構築できない悩み、さらに、成人群では過去のきょうだい児へのかかわり方への後悔も相まって、きょうだい児の本音をはかりかねる悩みと、質的な違いが見られた。同様の傾向は【B きょうだい児への支援が不十分のため、必要な体験ができず、育ちに支障が出ることが心配である】にも見られ、幼小群では子育ての実質的支援の不足、中高群ではきょうだい児への精神的支援の不足、成人群では過去の支援の不十分さがもたらす影響への懸念が特徴であった。

一方、【D 同胞の存在が、きょうだい児の将来の生活に負担となること心配である】については、幼小群、

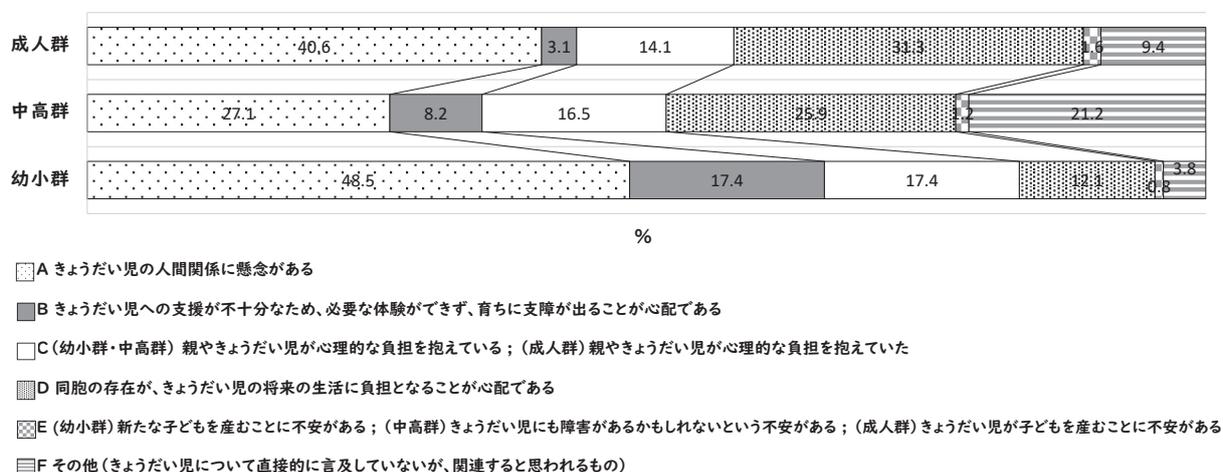


Fig. 1 各カテゴリーに占める意味内容項目の割合

中高群では漠然とした意味内容であった懸念が、成人群ではより具体的で明確なものとなることが示された。

このような悩みの質的相違の一方で、【C 親やきょうだい児の心理的な負担】は、きょうだい児がどの年代であっても常に付きまとう懸念であり、たとえきょうだい児が成人になっても、「過去の負担感」が、きょうだい児との人間関係に関与する継続的な要因として親の中では強く意識されていると考えられた。

さらに、少数ではあるが、Table 1～3、及び Fig.1 の【E (幼小群) 新たな子どもを産むことに不安がある；(中高群) きょうだい児にも障害があるかもしれないという不安がある；(成人群) きょうだい児が子どもを産むことに不安がある】のように、世代を超えてつながる新たな子どもを産み育てることへの懸念が示された。

以上のように、親は、きょうだい児のライフステージに応じて、「リアルタイムのきょうだい児の育ちへの懸念」と、「先が見えないきょうだい児の将来への懸念」の2軸からなる悩みの中で、どの段階でも手探りのきょうだい育てを続けていることが明らかとなった。

IV. 総合考察

1. 今後の支援プログラムコンテンツ開発への示唆

(1) きょうだい児の各ライフステージの特性に応じた支援

i 幼小期における子育ての実質的支援

分析の結果、幼小期のきょうだい児育ての悩みは、きょうだい児が求めている親との十分なかわりを得られない環境に起因するところが大きいことが示された。時間的、精神的余裕がないため、親でなければできないきょうだい児への対応が後回しになってしまう。よって、親がきょうだい児とかかわるための余裕を生み出す支援が必要である。先行研究では、重度・重複障害のある同胞のきょうだい児を育てる親群は、自閉症スペクトラム障害のある同胞のきょうだい児を育てる親群に比べ、「親がきょうだい児とかかわる時間がない」悩みをもつ者が多いこと(阿部・小林, 2019)が示されている。厚生労働省(2014)は家族支援の観点の一つとして、「保護者等の行うケアを一時的に代行する支援の充実」を示しているが、上記のことから、特に、日常的なケアの必要度が高い同胞ときょうだい児を育てる場合、他のケースにも増して、ケア代行は、幼小期の発達に必要なきょうだい児に対する親のかかわりを保障するという点で、不可欠な支援であると考えられる。

ii 早期からのきょうだい児理解支援

Table 1の意味内容例にあるように、幼小群の中に

はきょうだい児に必要な支援内容だけでなく、支援が必要であること自体に気づいていなかったケースもあり、その後、中高生期、成人期になってから、支援ができなかった後悔が語られることとなる。このことは親には、早期から障害のある子どもと並行してきょうだい児について学ぶ機会が必要であることを示唆している。なぜなら、同胞とともに育つためには、きょうだい児もまた、特別な配慮を必要とするからであり、それを具体的に理解することが、その後の親の子育ての見通しときょうだい児及び親自身の精神的な安定につながる考えられるからである。

iii 中高生期における精神的支援

中高生期になると、この時期特有の発達課題に直面したきょうだい児の不安定状態が続き、不登校や家庭での感情的爆発など、親には手に負えないと感じられる状態に陥る場合もある。また、その一方で、同胞の成長に伴って、親の漠然とした将来の生活への懸念が増大する。この時期の親には、精神的な負担感を低減するための支援が特に求められる。親に対するカウンセリングの必要性があるとする指摘もあり(富安・松尾, 2001)、親が気軽に相談でき、辛さを分かち合える機会や、場所の提供が必要であると考えられる。

iv 成人期における情動的支援

成人期には、結婚など、きょうだい児の人生設計にかかわる同胞との関係への懸念、また、親なき後の同胞との生活への懸念がより具体化する。よって、将来の同胞との生活を見通すための、的確な情報を獲得することが、重要な支援になると考えられる。海外の成人期きょうだい支援プログラムの例では、親ときょうだい児がともに同胞が生きるための様々な制度に関する情報を学び、家族のあり方を考える機会が提供されている(阿部, 2016)。このように、必要な情報を提供する支援とは親なき後の同胞との生活に関する親の願いをかなえるためのものではない。きょうだい児がこれからの生き方と同胞との関係を自ら選択決定するための情報を親と共有するものであり、その様な腹を割った親子関係をつくるのが、この時期に必要な子育て支援であると考えられる。

(2) きょうだい児の全ライフステージにおいて必要な支援

i 親子のコミュニケーション促進支援

どの群においても、人間関係にかかる悩みが多数を占めたが、その内容を見ると、きょうだい児の心情や本音をつかみきれない親の迷いが反映されている。先行研究でも、親がきょうだい児の心情理解と意思疎通に難しさを感じていることが指摘されているが(阿部,

2017)、それは、幼児期から長期にわたって続く、親子のコミュニケーション成功体験の希薄さの結果でもあるととらえられる。よって、親子のコミュニケーションを促進する支援を継続的に行う必要があると考えられる。すなわち、きょうだい児が直接的な触れ合いや注目される喜びを感じることができる幼小期のコミュニケーション、程よい距離を保ちつつ、親が味方でいてくれることを実感できる中高生期のコミュニケーション、そして、大人としてきょうだい児の主体性を尊重される成人期のコミュニケーションなど、きょうだい児の発達段階に応じた方法で、親子間でコミュニケーションの成功体験を実現する具体的な活動を組み込んだ支援プログラムの提供が求められる。

ii 仲間づくり支援

特別な体験をしながら育つきょうだい児には、同じ立場の仲間の存在が必要であり、きょうだい会活動などへの参加が、多様な面からその精神的支えとなることが明らかになっている(松本, 2013)。きょうだい児にこのような親以外の第三者からの支援を得られることは、親にとっても安心感をもたらすと考えられる。同様に、きょうだい児のみならず、きょうだい児と同胞をともに育てるという特別な子育てに取り組む親にも仲間の存在が必要不可欠である。障害のある子ども支援を優先する集いでは、きょうだい児のことは附属的な話題になり、かといって、障害がない子どもだけを育てている親には相談できず、きょうだい児育てを日頃から話し合える機会は、多くはないであろう。そのため、きょうだい児の問題が顕在化してから、後追いで対応する状況が生じやすくなり、親の精神的負担度の増大につながると予想される。よって、きょうだい児育てについて、日頃から同胞育てと同じように話せる場づくり、仲間づくりを支援するプログラムが必要である。

2. 今後の課題

本研究で得られた知見は、アンケート調査において、親が自発的に追加記入した記述内容に基づいており、きょうだい児を育てる親の中でも、強く問題を感じている回答者の意見が反映されていると考えられる。よって、むやみにきょうだい児育てに悩む親全体にあてはめ拡大解釈することはできず、慎重に取り扱うべきものであるが、一方で、それゆえ最も支援ニーズの高い親の意見が集約された知見であるともいえる。このことから、今後は、今回得られた知見をベースにしつつ、支援内容を具体化し、各ケースに応じた柔軟なアレンジを加えた形で、実践レベルへと開発していく必要がある。これまでのきょうだい児支援研究では、きょう

だい児を支援する側としての親の理解啓発と子育てスキルアップが主に取り上げられてきた(遠矢, 2009; 他)が、親もまたきょうだい児と同胞をともに育てるという難題に立ち向かっているものであり、親自身を対象とした適時性のある支援を必要としている。よって、今後、視野を家族全体のQOLに広げ、親のエンパワメントという観点から、支援内容と方法を検討していく必要があると考える。

謝辞

本研究を推進するにあたり、質問紙調査にご協力くださった保護者の方々、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。

付記

本研究は、科研費の補助を受けて実施した、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)の成果の一部である。

文献 (alphabet 順)

- 1) 阿部美穂子 (2016) ニュージーランドにおける成人期きょうだい支援プログラム - Second Generation Workshop について - 北海道教育大学釧路校研究紀要「釧路論集」, 48, 69-80.
- 2) 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.
- 3) 阿部美穂子 (2021) 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. 山梨県立大学看護学部・看護学研究科研究ジャーナル, 7 (1), 1-14.
- 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) 厚生労働省 (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 ~」 <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokuyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000051490.pdf>. 2021年10月4日閲覧.
- 6) 松本理沙 (2013) 障害者のきょうだいを対象とし

たセルフヘルプ・グループの役割. 評論・社会科学 (同志社大学社会学会), 104, 109-141.

- 7) 西嶋真理子・西本絵美・齋藤希望・柴珠実・増田裕美・達川まどか・仲野由香利 (2019) 療育機関に通所する発達障害児の親が感じる困りごととペアレント・メンターへの相談希望に関連する要因. 日本地域看護学会誌 22 (3), 34-43.
- 8) 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.
- 9) 遠矢浩一 (2009) 障がいをもつこどもの「きょうだい」を支えるーお母さん・お父さんのために. ナカニシヤ出版, 10-27.

Qualitative study of concerns and worries of parents raising the siblings of children with disabilities : Analysis on free descriptions of a questionnaire

ABE Mihoko, OKAJIMA Sayana, KATSUMATA Yuna, SHIMIZU Ramu

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