

# 障害のある子どものきょうだいを育てる親のニーズ

— インタビュー調査から —

○阿部 美穂子

(北海道教育大学教育学部)

KEY WORDS: 障害のある子どものきょうだい 障害のある子どもの家族支援 家族 QOL

## 1 目的

障害のある子どもをもつ親は、障害のある子ども（以下、同胞）のみならず、その兄弟姉妹（以下、きょうだい）の育成にも悩みを抱えていることが示されている（阿部・神名, 2011）。しかし、きょうだい支援の現状をみると、親はきょうだい支援に関する理解啓発の対象ではあっても、直接の支援対象とは見なされてきていない（阿部 2013）。きょうだいの抱える問題が家族の機能不全から生じているとする（遠矢, 2009）なら、それは家族全体の問題としてとらえるべきであり、家族の中心的運営者である親もまた、きょうだいと同様に支援を必要としているといえる。

そこで、本研究では、きょうだいを育てている親にインタビュー調査を行い、実際にどのような気付きがあるか、また、育成にあたり何を知りたいと望んでいるかを明らかにするものとする。これにより、親に対する支援プログラム開発のための、基礎資料を得ることを目的とした。

## 2 方法

### (1) 対象

Table 1 に示した各地域で 1~3 名のきょうだいを育てている親、計 42 名を対象とした。表中の A、B、D はきょうだい支援に特化した活動団体であり、C、E は障害のある子どもとその家族のための自助活動団体である。

### (2) インタビュー調査

各地域とも、対象者全員によるグループインタビューを実施した。①きょうだいを育てるにあたり、気付きなこと、②きょうだいを育てるにあたり、知りたいことあるいは、学んでみたいこと、③その他、自分自身に関して感じていることなどの 3 点について、現在抱えている、あるいは過去に抱えていた考えや気持ちを尋ねた。一問一答形式ではなく、関連した話題で自由に話すように依頼した。回答については、許可を得て録音し、筆者がその場でメモをとった。

インタビュー実施期間は、20XX 年 5 月から 20XX+1 年 3 月であり、各会場 1 回ずつ行った。所要時間はグループの人数に応じ、45 分間から 1 時間半程度であった。

### (3) データの分析方法

回答を文字に書き起こし、意味内容ごとに区切って分析用データとした。各会場のデータを一つに集め、親の支援ニーズに関する意味内容を抽出した。次にその中から意味内容が類似しているものを分類して下位カテゴリーとし、それらをさらに上位概念のカテゴリーに分類した。カテゴリー化は、筆者と特別支援学校経験のある教員とで行い、意見が一致したものを最終分類とした。

### (4) 倫理的配慮

あらかじめ各支援活動団体の主催者を通して、本研究の趣旨と個人情報の保護方法について説明し、インタビュー対象者を募った。インタビューを受けることを承諾して当日集まった親に対し、筆者から改めて直接説明し、了解を得られた親のみにインタビューを実施した。

## 3 結果

きょうだいを育てる親の支援ニーズに関して、全体で 108 の意味内容が得られ、31 の下位カテゴリーと、7 の上位カテゴリーに分類された。各上位カテゴリーとそれに含

まれる主な下位カテゴリーを Table 2 に示す。親の関心が最も高かったのは【きょうだいと親との関係に関すること】であり、全意味内容数の約 4 割を占め、主な内容はきょうだいとのコミュニケーション、及びきょうだいの心情理解であった。次は、【きょうだい自身に関すること】であり、その中心は、障害理解、及びきょうだいがコミュニティの一員として生きるために欠かせない人々との関係をうまく形成・維持していくための知恵を求めるものであった。

## 4 考察

アンケート調査の結果より、きょうだいの育成に関する親の支援ニーズについて以下の 5 つの特徴があると考えられた。①親-きょうだい間のコミュニケーションときょうだいの心情理解の促進、②きょうだいの障害理解と、それを踏まえた、コミュニティの一員としての周囲の人々との関係性構築の促進、③成長しつつある存在としての親自身の学びの促進、④同胞-きょうだい関係への親の介入スキルの促進、⑤専門機関のサポートも視野に入れた家庭内人間関係構築の促進である。この 5 つの特徴については、親支援プログラムの骨子となる内容の候補となると考える。

Table 1 インタビュー対象者

団体・地域	人数（内訳）	きょうだいの年齢
A・関東	4（母親のみ）	小3～高1
B・近畿1	9（母親7、父親2）	小1～小6
C・近畿2	15（父親3、母親12）	小2～成人（20代）
D・北陸	10（父親2、母親8）	年中幼児～高2
E・北海道	4（母親のみ）	中1～成人（20代）
計	42	

Table 2 インタビューにおける発言内容のカテゴリー

上位カテゴリー名	意味内容数	下位カテゴリー数	主な下位カテゴリー名
きょうだいと親との関係に関すること	47	9	将来のことについてどう話をするか きょうだいの気持ちをどう理解するか 意思疎通の方法をどうするか
きょうだい自身に関すること	20	7	周りの子どもとの関係にどう対処するか きょうだいへの同胞の障害の説明をどうするか
親自身に関すること	16	7	先輩や他の親の体験談を聞いて学びたい 自分の心の余裕を持つ方法を知りたい
同胞との関係に関すること	10	2	きょうだい間でトラブルが起きたときの対応はどうか きょうだいが同胞との関係をどうとらえているか知りたい
サポート体制に関すること	7	2	行政サービスの情報が欲しい きょうだい会など、今後のきょうだいサポートの場をどう用意するか
家庭内人間関係に関すること	4	2	家族内での協力体制をどうつくるか
特になし	4	1	特に心配なことや知りたいことはない

附記：本研究は、平成 28~31 年度科研費助成事業基盤研究（C）課題番号 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）の一部として行われた。（ABE Mihoko）