（原著）

障害のある人の「もうすぐ大人期」の きょうだいが抱く悩みに関する研究 ー思春期後期～青年期前期にあるきょうだいへの アンケート調査からー

阿部美穂子 [1)]

要　旨

本研究では、障害児・者の思春期後期～青年期前期にあるきょうだいに対し、家族に関連して抱く悩みに関する質問紙調査を行い、支援ニーズを明らかにすることを目的とした。オンライン調査で得られた169名の匿名回答を分析した結果、約6割が悩み経験を持ち、約4割が現在も悩んでいることが示された。姉の回答者が半数を占め、より関心が高いと推測された。現在の悩みの内容では、将来の自身と同胞との生活に関する悩み項目の選択率が高く、本時期のきょうだいは、自らの同胞の生活を支える役割をより現実的にとらえつつある段階にあると考えられた。また、約7割が、家族の問題解決に向けて学び合う機会に参加を希望していることから、ニーズに応える支援の場を設ける必要性が示された。支援内容としては、きょうだいが主体的に自らと家族のビジョンを決定し、その生き方を選択できるための内容、及び、その選択を支えるための親とのコミュニケーション促進に向けた内容を含む必要性が示唆された。

キーワード ： 障害児・者のきょうだい　きょうだい支援　家族 QOL　家族支援

Ⅰ. 本研究の目的

障害のある子ども（以下､同胞）の兄弟姉妹（以下、きょうだい）は、ライフステージによって異なる課題に直面する場合があり、それぞれに対応した支援が必要であるとされる（山本，2005；笠井，2013）。しかし、現在、きょうだい支援の主流となっているのは、児童期きょうだいを対象とした、レクリエーション中心の心理社会的適応を目指した“Sibshop”型支援プログラム（Meyer & Vadasy，2008;他）と、青年期後期～成人期きょうだいを対象とした、親なき後に備える支援プログラム（増田･芳賀, 2019;他）である。子どもから大人への過渡期にあたる思春期後期～青年期前期（以下、「もうすぐ大人期」とする）のきょうだいについては、同胞と自身の将来の生活不安（伊藤・栗田，2017）や、同胞のケアに対する使命感や親からのプレッシャー（春野・石山，2011）を抱えているとする指摘がある一方で、支援の必要性と内容が十分検討されてきていない。生き方を探り、進路を決定する本時期は、きょうだいのライフステージにおいて重要な支援期であると考える。

そこで本研究では、当該期のきょうだいに対し、家族に関連して抱く悩みの有無や、その内容、また、悩みを解決するために学びたいと考えている内容等に関する質問紙調査を行い、その結果の分析により、支援ニーズを明らかにすることを目的とした。分析にあたっては、きょうだいの回答そのものの分析に加え、先行研究（阿部，2021）によるきょうだい児を育てる親の悩みに関する回答結果との類似点や相違点にも着目し、家族全体を視野に入れながら、必要な支援について検討するものとした。なお、本研究では、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」とした。

受付日：2023年6月9日　　受理日：2023年8月9日
1）山梨県立大学看護学部

Ⅱ. 研究の方法

1. 質問紙調査

「障害のある方の『もうすぐ&そろそろ大人になるきょうだい』さんアンケート」を作成した。質問構成を Table 1 に示す。なお、質問項目は、先行研究（阿部, 2021）で用いた「きょうだい児の子育てアンケート」を参照して作成した。本質問項目はきょうだいの視点で作られたものではないが、きょうだい児を育てる家族における問題を反映していることから、研究の目的にかなう参照源であると判断した。

Table 1 質問紙の構成

領域	内容	選択及び記入項目
Face 項目	回答しているきょうだいの情報	①障害のある同胞（複数の場合は、最年長者）から見た立場：兄姉弟妹 ②年齢
	障害のある同胞の情報（複数の場合は、最年長者分）	①性別　②年齢 ③所属等　④障害種
1	家族に関する悩みの有無	「現在有り」、「過去のみ有り」、「現在も過去も無し」から選択
2	悩みの内容	①20項目（Fig. 2　参照）より「現在の悩み」「過去の悩み」を複数選択 ②追加や詳細があれば、自由記述
3	同胞と家族のことで、もっと知りたい、学んでみたい、解決方法を話し合ってみたいこと	①上記20項目より、最大5つまで選択 ②追加や詳細があれば、自由記述
4	同じ立場のきょうだいや親と、家族について話したり、学んだりする機会への参加の意志	「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」から選択
5	伝えたいことなど	自由記述

2. 調査対象・調査方法

回答者をおおよそ10歳代後半～20歳代前半のきょうだい本人とし、進路未決定であることを条件に明確な年齢制限を設けることはしなかった。対象年齢を限定していること、かつ、新型コロナウイルス感染症拡大状況等から、直接該当者を抽出して書面による回答を求める方法では検討に必要なデータ量が得られない可能性が高いと判断し、オンラインによる回答方法を用いた。

北海道、東北、関東、中部、近畿地方の各きょうだい支援組織8か所、特別支援学校（中部地方）26校、保護者団体2か所・障害児・者福祉施設3か所（中部地方）、教育学及び看護学系大学研究室5か所（北海道、関東、中部地方）に依頼し、障害児・者家庭、及びきょうだいに Google Forms による匿名アンケートへの QR コード、及びリンク URL を紙面、メール、ツイッター等で周知した。収集期間を1年間とし、2021年9月～翌9月で、169名の回答を得た。オンライン調査のため回収率は不明である。

3. 倫理的配慮

調査実施にあたり、研究の趣旨、個人情報の保護方法等を文面で説明するとともに、質問フォームにも同様の内容を記載した。研究対象該当者で協力に同意する者のみ回答するよう求め、加えて、非該当者については、質問項目の選択の過程で回答が不可能となるようにフォームを構成した。その上で、該当する対象者から回答が送信された場合には、研究協力に同意を得られたと判断した。また、筆者の所属大学の研究倫理審査会の承認（承認番号 2021-05）を得ており、利益相反はない。

4. 分析方法

(1) 選択方式による回答の分析

得られた169の全データに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、回答者の出生順4群（兄・姉・弟・妹）、同胞（複数の場合は最年長同胞）の障害種により、知的障害のある同胞（後述する SMID 以外の障害の併有を含む）のきょうだい（以下、ID = Intellectual disabilities の略称）群、重度の知的障害と身体障害、及び複数の障害を併有する同胞のきょうだい（以下、SMID = Severe Motor and 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のきょうだい（以下、DD = Developmental Disorders の略称）群、単一身体障害のみを有する同胞のきょうだい（以下、PD = Physical Disabilities の略称）群の4つの群に分けて、悩みの有無の選択者数、多数選択された悩み内容、及び学びたい内容、学び合い機会への参加希望者数について、単純集計比較し、必要に応じて統計的分析を実施した。なお、きょうだいの家族環境要因については、ケースの個別性が大きいと考えられたため、比較分析条件から除外した。

一方、比較対象とする親のデータについては、阿部（2021）において、2017年9月～2018年4月に、

北海道・北陸・関東・近畿・中国地域に在住する、障害児とそのきょうだいを育てる親への質問紙調査で得られた有効回答659（きょうだい年齢0～54歳）の内、本研究の対象範囲にほぼ該当する13～22歳のきょうだいを育てる親の回答を抽出し、264の回答が得られた。上記の「もうすぐ大人期」きょうだいのデータと同じ観点から集計・分析を行い、結果を比較した。

統計的検討には、エクセル統計2016 ver.4.04、及びjs-STAR_XR+ 1.6.0jを用いた。

(2) 記述方式による回答の分析

まず、3つの自由記述欄に記入された内容を繰り返し読み、意味内容ごとに区切ってデータ化した。意味がわかりにくい、あるいは曖昧な表現がある場合は、内容を吟味し、文意を損ねない程度に表現を修正した。同一の回答者が一つの文章で複数の異なる意味内容について記述している場合は、別々の意味内容データとして取り扱った。逆に、同一回答者の文章が複数に分けて記入されていても、同じ意味内容について述べている場合には、同一のデータとして統合した。次に、設問を問わず得られた全データについて、意味内容の共通性の高いものを集約して、カテゴリー化した。なお、カテゴリー化にあたっては、本研究と利害関係のない特別支援学校教諭（経験年数10年）1名とともに繰り返し協議し、最終的に意見が一致したものを最終分類とした。その後、各カテゴリーの内容と、含まれるデータ件数、記述者の属性から、その特徴を考察した。

Ⅲ. 結果

1. 回答者の属性

(1)「もうすぐ大人期」きょうだいの回答者属性

全回答者169人中、兄41人（24%）、姉89人（53%）、弟18人（11%）、妹21人（12%）で、年齢中央値は19（13～25）歳であった。

同胞の性別は男110人（65%）、女59人（35%）（同胞複数の場合は、最年長同胞を対象とする。以下同様）で、その年齢中央値は17（5～32）歳であった。同胞の166人（98%）が自宅で暮らしており、自宅以外の病院・入所施設（18歳以上）や、グループホームで暮らしているのは、3人（2%）のみであった。所属は、特別支援学校105人（62%）で最も多数を占め、次いで、18歳以上対象のデイサービスや通所支援施設等が29人（17%）であった。また、23人（14%）が、幼児施設（幼稚園・保育所・障害児通園施設）、通常の小・中・高等学校、大学・専門学校に在籍しており、どこにも通学・通所せず自宅での見過ごしている者は3人（2%）であった。

同胞の障害種別では、ID群が99人（59%）で最多数を占め、次いでSMID群が30人（18%）、DD群16人（10%）、PD群12人（7%）、不明12人（7%）であった。

(2) 親の回答対象となったきょうだいの属性

全回答者264人中、兄100人（38%）、姉105人（40%）、弟33人（13%）、妹26人（10%）で、年齢中央値は17（13～22）歳であった。

同胞の性別は男110人（65%）、女59人（35%）（同胞複数の場合は、最年長同胞を対象とする。以下同様）で、その年齢中央値は15（4～29）歳であった。同胞の236名（89%）が学齢児で、所属は特別支援学校195人（74%）で最も多数を占め、小・中・高等学校が計41人（16%）であった。その他の所属（自宅・自宅以外の居住は不明）が13人（5%）、所属未記入が15人（6%）であった。このことから、少なくとも、回答者の89%以上のきょうだいが同胞と同居していると考えられた。

同胞の障害種では、ID群が129人（49%）で最多数を占め、次いでSMID群が75人（28%）、DD群32人（12%）、PD群28人（11%）、不明は0であった。

2. 家族に関連する悩みの有無

(1) 過去・現在における悩みの有無

「もうすぐ大人期」きょうだいが抱く家族に関する悩みの有無、親がきょうだい育てに関して抱く悩みの有無が回答者に占める割合をFig. 1に示す。

きょうだいについては、現在あるいは過去に悩み有とする回答が、合計で105人（62%）と6割以上を占めた。また、これらの悩み経験者105人を母数とした、「以前は悩んでいたが、現在は悩むことがない」とする、いわゆる悩みを乗り越えた人数38人が占める割合は36%であった。

一方、親の回答では、現在あるいは過去に悩み有とする回答が、合計で234人（89%）と9割近くとなり、きょうだいよりさらに高率を占めた。また、きょうだいと同様に、悩みを乗り越えた人数が占める割合を算出すると24%（234人中56人）であり、きょうだいよりも低率であった。

きょうだいの現在の時点での悩み有群67人と悩み無群102人、及び、親の現在の時点での悩み有群178人と悩み無群86人のクロス集計によるχ二乗検

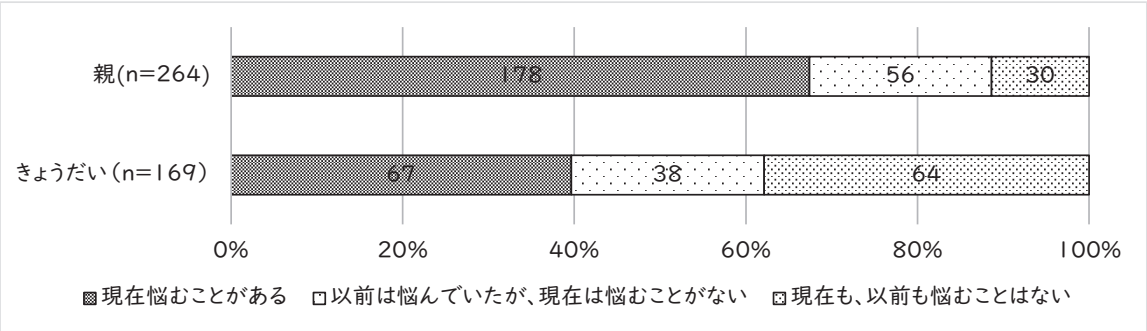

Fig. 1 「もうすぐ大人期」きょうだいと、きょうだい児を育てる親の悩みの有無

Table 2 「もうすぐ大人期」きょうだい及び親の悩みの有無比較（きょうだいの出生順別）

	きょうだいの出生順	兄		姉		弟		妹		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
きょうだい	現在悩むことがある	8	20 ▼	42	47 △	7	39	10	48	$\chi^2(3)=9.626, p<.05$ △>期待値, ▼<期待値
	現在は悩むことがない	33	80 △	47	53 ▼	11	61	11	52	
	合計	41		89		18		21		
親	現在悩むことがある	63	63	74	70	24	73	17	65	*n.s.*
	現在は悩むことがない	37	37	31	30	9	27	9	35	
	合計	100		105		33		26		

Table 3 「もうすぐ大人期」きょうだい及び親の悩みの有無比較（同胞の障害種別）

	同胞の障害種	ID		SMID		DD		PD		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
きょうだい	現在悩むことがある	36	36	14	47	9	56	3	25	*n.s.*
	現在は悩むことがない	63	64	16	53	7	44	9	75	
	合計	99		30		16		12		
親	現在悩むことがある	87	67	52	69	21	66	18	64	*n.s.*
	現在は悩むことがない	42	33	23	31	11	34	10	36	
	合計	129		75		32		28		

定を実施したところ、χ^2（1）= 31.246, p<.01 となり、有意差が見られた。きょうだいの悩み有群人数、及び、親の悩み無群人数が期待値より有意に低く、きょうだいの悩み無群人数、及び、親の悩み有群人数が期待値より有意に高かった。

(2) きょうだいの出生順別における悩みの有無

「もうすぐ大人期」きょうだいの回答、及び親の回答について、きょうだいの出生順別に、現在の時点での悩み有群と悩み無群を比較した結果を Table 2 に示す。

きょうだいの回答では、現時点で「悩み無」とするきょうだいが、兄 33 人（兄全体の 80%）、姉 47 人（姉全体の 53%）、弟 11 人（弟全体の 61%）、妹 11 人（妹全体の 52%）となり、どの出生順においても、過半数を占めた。出生順別 4 群×悩みの有無のクロス集計による χ 二乗検定を実施したところ、χ^2 (3) = 9.626, p<.05 となり、有意差が見られた。兄・悩み有群人数、及び、姉・悩み無群人数が期待値より有意に低く、兄・悩み無群人数、及び、姉・悩み有群人数が期待値より有意に高く、姉群で悩みを有する者が多い結果となった。

比較のため、親の回答について同様の集計を実施したところ、きょうだいとは逆に、「悩み有」とする親が、兄 63 人（兄について回答した親全体の 63%）、姉 74 人（姉について回答した親全体の 70%）、弟 24 人（弟について回答した親全体の 73%）、妹 17 人（妹について回答した親全体の 65%）となり、悩みを有する者の方が 60 ～ 70%台を占める状況となった。出

生順別 4 群×悩みの有無のクロス集計による χ 二乗検定を実施したところ有意差は認められず、親から見ると、悩みの有無に出生順による差がないことが示された。

(3) 同胞の障害種別における悩みの有無

「もうすぐ大人期」きょうだいの回答 169 人中、同胞の障害種別が明らかな 157 人分、同じく親の回答 264 人分について、現在の時点での悩み有群と悩み無群を比較した結果を Table 3 に示す。

きょうだいの回答では、ID 群、SMID 群、PD 群で、現時点で悩み無回答者数が悩み有回答者を上回り、特に、ID 群、PD 群でその傾向が顕著であった（ID 63 人：ID 全体の 64％、SMID 16 人：SMID 全体の 53％、PD 9 人：PD 全体の 75％）。DD 群では逆に、悩み有群が多数を占めた（9 人：DD 全体の 56％）。障害種別 4 群×悩みの有無のクロス集計による χ 二乗検定を実施したところ、有意差が認められず、現時点での悩みの有無に同胞の障害種別による差がないことが示された。

一方、親の回答 264 人分について同様の分析を行ったところ、全障害種別群で、現時点で悩み有回答者の割合が 60％台を占め、高い傾向となった（ID87 人：ID 全体の 67％、SMID 52 人：SMID 全体の 69％、DD・悩み有 21 人：DD 全体の 66％、PD 18 人：PD 全体の 64％）。障害種別 4 群×悩みの有無のクロス集計による χ 二乗検定を実施したところ有意差は認められず、「もうすぐ大人期」きょうだいの回答と同様に同胞の障害種別による差がないことが示された。

3. 選択された悩み内容

悩み経験のある「もうすぐ大人期」きょうだい 105 人が選んだ悩み内容項目ごとの選択者数と選択率について、現在の悩みの選択率降順にソートした結果を Fig. 2 に示す。併せて、きょうだい及び親の、過去及び現在の悩み選択上位項目を Table 4 に示す。

きょうだいの過去の悩み上位は、「同胞を原因とするいじめ等への懸念」49 人（47％）、「同胞に対して湧いてくる辛い気持ちへの対処」43 人（41％）、「周囲への同胞の障害説明困難」35 人（33％）、「同胞とのトラブルへの対処」35 人（33％）、「自分自身の感情コントロール」34 人（32％）であり、自身が日々の生活で直面する状況に関する悩みが上位を占めた。現在の悩みでは、「将来の親なき後の生活への懸念」56 人（53％）、「同胞の将来の生活に関するサービス内容」55 人（52％）、「将来の結婚相手方の同胞の障害理解」49 人（47％）「将来の彼氏や彼女への同胞の障害説明」39 人（37％）、「進路選択」30 人（29％）と、将来に関する悩みが上位を占めた。過去も現在も続いている悩みでは、「将来の親なき後の生活への懸念」21 人（20％）、「同胞の問題行動への対処」16 人（15％）、「同胞の世話に関する家族の特定メンバーへの過重負担」14 人（13％）、「将来の結婚相手方の同胞の障害理解」14 人（13％）、「同胞の将来の生活に関するサービス内容」13 人（12％）が上位を占め、同胞に関わる家族全体を視野に入れた悩みが加わった。

一方、親の悩み経験者 234 人が選んだ悩み内容の回答を見ると、過去の悩みで選択者が多数となった 5 つは、「同胞を原因とするいじめ等への懸念」116 人（50％）、「同胞と比較したきょうだい児への対応の不十分さ」98 人（42％）、「きょうだい児とかかわる時間の確保」96 人（41％）、「きょうだい児への同胞の障害説明」92 人（39％）、「きょうだい児が訴える不満や不公平感への対処」84 人（36％）であり、きょうだいとの日々の生活で現実に起きている様々な気がかりが上位を占めた。現在の悩みでは、「親なき後についてきょうだい児と話す方法」133 人（57％）、「同胞の将来の生活に関するサポート情報の不十分さ」116 人（50％）、「きょうだい児の交際相手や、結婚相手への同胞の障害説明」74 人（32％）、「きょうだい児の同胞に関する本音へ懸念」71 人（30％）、「思春期を迎えたきょうだい児への接し方」69 人（29％）であり、きょうだいの将来の生活と、きょうだいの心情、親子関係にかかる懸念が上位を占めた。さらに、過去も現在も続いている悩みでは、「親なき後についてきょうだい児と話す方法」152 人（65％）、「同胞を原因とするいじめ等への懸念」152 人（65％）、「同胞と比較したきょうだい児への対応の不十分さ」144 人（62％）、「きょうだい児が訴える不満や不公平感への対処」141 人（60％）、「きょうだい児の同胞に関する本音へ懸念」133 人（57％）が上位を占め、現在と同様、将来の懸念、きょうだいの心情や親子関係、さらにはきょうだいと周囲との関係への懸念等、多面的な悩みが上位に選択された。

4. 学びたい内容、及び、学び合い機会への参加希望の有無

「もうすぐ大人期」きょうだい、及び、きょうだいを育てる親が選んだ学びたい内容の選択上位項目を Table 5 に示す。

きょうだいの回答者は 160 人で、最多選択項目は、

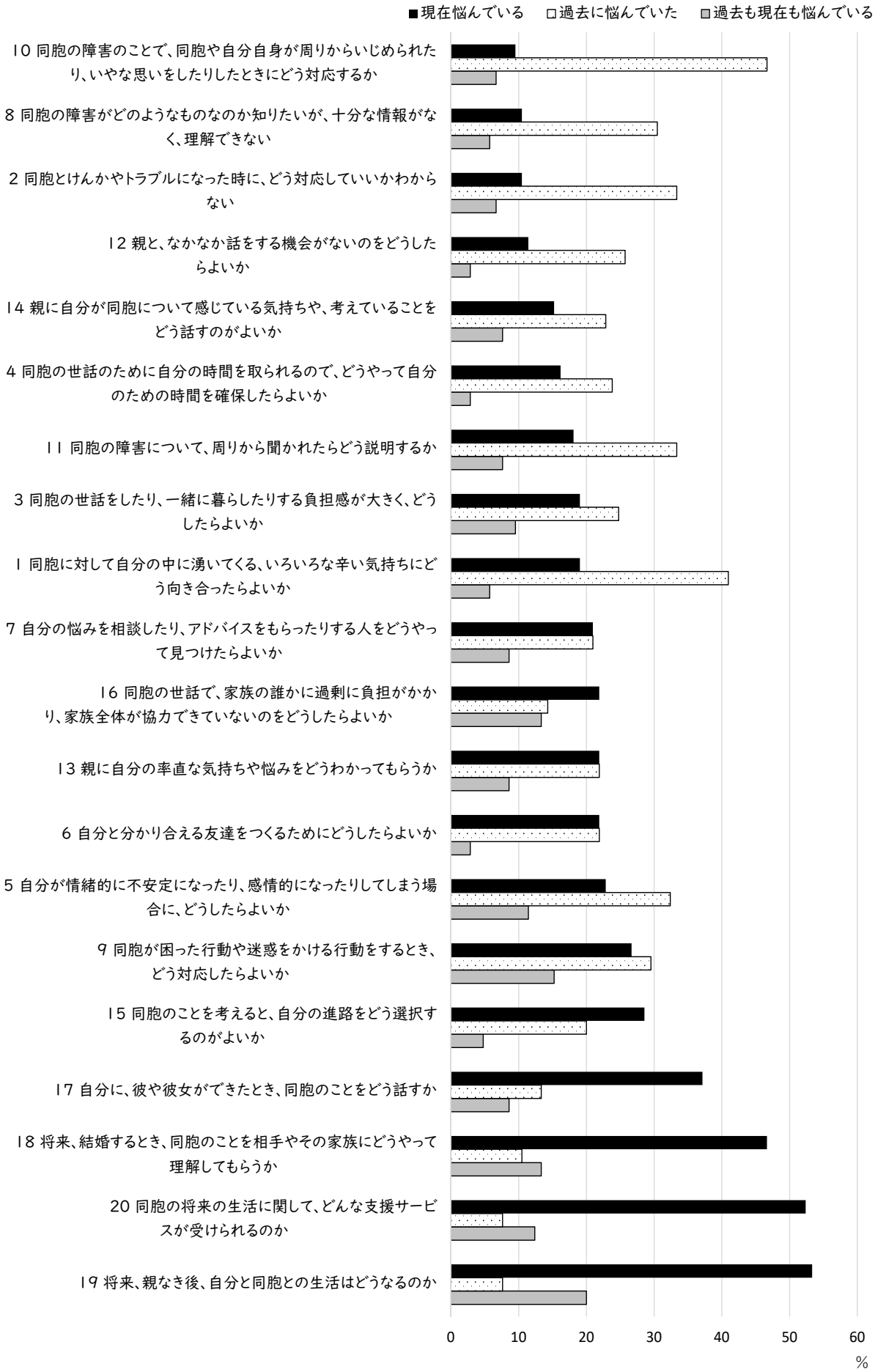

Fig. 2　「もうすぐ大人期」きょうだいが抱える悩み（現在の悩み選択者多数順にソート）

Table 4 「もうすぐ大人期」きょうだい及び親の悩みの選択上位項目

		きょうだいの悩み選択上位項目（n=105）	人数	%	親の悩み選択上位項目（n=234）	人数	%
過去の悩み	1	同胞の障害のことで、同胞や自分自身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対応するか	49	47	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	116	50
	2	同胞に対して自分の中に湧いてくる、いろいろな辛い気持ちにどう向き合ったらよいか	43	41	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	98	42
	3	同胞の障害について、周りから聞かれたらどう説明するか	35	33	親がきょうだい児とかかわる時間をどう作ったらよいか	96	41
	4	同胞とけんかやトラブルになった時に、どう対応していいかわからない	35	33	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	92	39
	5	自分が情緒的に不安定になったり、感情的になったりしてしまう場合に、どうしたらよいか	34	32	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	84	36
現在の悩み	1	将来、親なき後、自分と同胞との生活はどうなるのか	56	53	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	133	57
	2	同胞の将来の生活に関して、どんな支援サービスが受けられるのか	55	52	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	116	50
	3	将来、結婚するとき、同胞のことを相手やその家族にどうやって理解してもらうか	49	47	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	74	32
	4	自分に、彼や彼女ができたとき、同胞のことをどう話すか	39	37	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	71	30
	5	同胞のことを考えると、自分の進路をどう選択するのがよいか	30	29	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	69	29
過去から現在に続く悩み	1	将来、親なき後、自分と同胞との生活はどうなるのか	21	20	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	152	65
	2	同胞が困った行動や迷惑をかける行動をするとき、どう対応したらよいか	16	15	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	152	65
	3	同胞の世話で、家族の誰かに過剰に負担がかかり、家族全体が協力できていないのをどうしたらよいか	14	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	144	62
	4	将来、結婚するとき、同胞のことを相手やその家族にどうやって理解してもらうか	14	13	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	141	60
	5	同胞の将来の生活に関して、どんな支援サービスが受けられるのか	13	12	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	133	57

Table 5 「もうすぐ大人期」きょうだい及び親が学びたい内容の選択上位項目

	きょうだいの選択上位項目（n=160）	人数	%	親の選択上位項目（n=217）	人数	%
1	将来、親なき後、自分と同胞との生活はどうなるのか	100	63	親なき後のことをきょうだい児とどのように話すか	127	59
2	同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	88	55	同胞の将来の生活に関するサポートなどの情報	87	40
3	将来、結婚するとき、同胞のことを相手やその家族にどうやって理解してもらうか	59	37	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	75	35
4	自分に、彼や彼女ができたとき、同胞のことをどう話すか	40	25	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	40	18
5	同胞の障害について、周りから聞かれたらどう説明するか	33	21	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	37	17

「将来の親なき後の生活への懸念」100 人（63%）であった。続いて、「同胞の将来の生活に関するサービス内容」88 人（55%）、「将来の結婚相手方への同胞の障害説明方法」59 人（37%）、「将来の彼氏や彼女への同胞の障害説明方法」40 人（25%）、「周囲に対する同胞の障害説明方法」33 人（21%）となり、将来の生活にかかる内容が主であった。その他の項目の選択率はいずれも 20%未満であった。また、学び合い機会への参加の意思については、「ぜひ参加したい」45 人（27%）、「できれば参加したい」71 人（42%）と、全 169 人中約 7 割にあたる 116 人（69%）が参加を希望した。

一方、親の回答者は 217 人で、最多選択項目は、「親なき後についてきょうだい児と話す方法」127 人（59%）であった。続いて、「同胞の将来の生活に関するサポート情報」87 人（40%）、「きょうだい児の交際相手や、結婚相手への同胞の障害説明方法」75 人（35%）と続き、その他の項目の選択率は 20%未満となった。概して、きょうだいに比べ選択率は低めにとどまった。また、学び合い機会への参加の意思については、「ぜひ参加したい」35 人（14%）、「できれば参加したい」128 人（51%）と、全 264 人中

163 人（64%）が参加を希望した。

学び合い機会への参加の意思について、きょうだい・親×参加意思有・無のクロス集計による χ 二乗検定を実施したところ有意差は見られなかった。

5. 自由記述の意味内容カテゴリー

(1) 得られたデータの概要

悩み項目の自由記述回答者は 23 人（全悩み内容回答者 105 人中 22%）、学びたい内容の自由記述回答者は 11 人（全回答者 169 人中 7%）、最後の自由記述回答者は 17 人（全回答者 169 人中 7%）であった。得られた意味内容別データを集約した結果、本研究への賛同、励まし、改善点の指摘等、本研究の調査目的である「悩み内容」「学びたい内容」等に直接かかわらない 11 件のデータを除いた分析対象データの総件数は、48 となった。回答者の出生順属性は、兄 6、姉 31、弟 0、妹 11 であった。姉による自由記述件数が圧倒的多数となった。

また、同胞の障害種別による回答の特徴を検討しやすいように、自閉症スペクトラム障害（以下、ASD）併有の有無を追加して分類した結果、ASD を併有しない ID（以下、ID）が 16 件、SMID が 13 件、ASD を併有する ID（以下、ID&ASD）が 10 件、ID を併有しない ASD（以下、ASD）が 4 件、学習障害、聴覚障害がそれぞれ 1 件、不明が 3 件であり、ID、ID & ASD、SMID を有する同胞のきょうだいからの回答が多数となった。

(2) 得られたカテゴリー

分類結果を Table 6 に示す。最終的に「悩み内容」(35、数値は件数、以下同様)、「学びたい内容」(11)、「支援の希求」(2) の 3 大カテゴリーに集約された。

「悩み内容」は、さらに「自分や同胞の将来の生活に関すること」(11)、「親との関係性に関すること」(5)、「自分自身の気持ちに関すること」(4)、「同胞への対応に関すること」(4)、「同胞自身に関すること」(4)、「周囲の人々との関係に関すること」(4)、「同胞に関わる支援者に関すること」(2)、「家族の精神状態に関すること」(1) の 8 つの下位カテゴリーに分類された。

「学びたい内容」は、さらに、「将来の生活」(3)、「相談先」(3)、「同胞とのコミュニケーション方法」(2)、「他のきょうだいの考え」(2)、「親とのコミュニケーション方法」(1) の 5 つの下位カテゴリーに分類された。

また、「支援の希求」は、「きょうだいのつながりの場」(2) を求める 1 つのカテゴリーのみとなった。

各カテゴリーにおける、回答者の出生順属性を見ると、いずれのカテゴリーにおいても回答者全体の傾向どおり姉の回答者が多い状況ではあるが、「自分自身の気持ちに関すること」に関しては、兄の回答が 4 件中 3 件までを占めた。また、「同胞への対応に関すること」「同胞自身に関すること」の同胞に直接関連するカテゴリーは、姉のみの回答であった。

大カテゴリーに占める回答者の同胞の障害種別を見ると、「悩み内容」においては、ID が 12 件、ID&ASD が 10 件、SMID が 5 件、ASD が 4 件、その他の障害種 2 件、及び不明 2 件であり、下位カテゴリーにおいても、障害種別を問わず回答が寄せられた。一方、「学びたい内容」では、全 11 件中 7 件までを SMID が占める結果となった。「支援の希求」の 2 件は、ID、SMID が 1 件ずつであった。

Ⅳ. 考察

1. 調査結果にもとづく、「もうすぐ大人期」きょうだいの悩みの特徴

(1) 回答者属性における特徴

「もうすぐ大人期」きょうだいの回答者に占める出生順別の割合を見ると、姉が 53%と過半数を占めた。また、兄と姉を合わせて 77%となり、約 8 割の回答者が、同胞よりも年長であった。本研究では、オンラインで自らアンケート調査にアクセスするという、対象者にとって自発性の高い回答方法を用いていることから、年少きょうだいに比べ、年長きょうだいが、さらに、その中でも姉である立場のきょうだいが、より家族の問題に対して関心と切実感をもっていると考えられた。

一方、同胞の所属を見ると、98%が自宅で暮らしており、本アンケートに回答した「もうすぐ大人期」にある大多数のきょうだいにとって、家族に関連するさまざまな悩みや懸念は、家族としての日々の同胞との生活の現状に根差したものであることが推察された。

(2) 悩みの有無における特徴

「もうすぐ大人期」きょうだいの回答者の内、現在あるいは過去に悩み有とする者が 62%である結果から、家族の問題がきょうだいの日常に及ぼす影響は、看過できない状況であると言える。その一方で、過去の悩みの有無にかかわらず、「現在は悩んでいない」者も 60%とほぼ同割合を占めており、「以前は悩んでいたが、現在は悩むことがない」とするいわゆる悩みを乗り越えた者の割合が 36%であったことからも、当該時期にあるきょうだいは、悩みに自分なりに何ら

Table 6　「もうすぐ大人期」きょうだいによる自由記述のカテゴリー分類結果

カテゴリー		件数	記述内容	出生順	年齢	同胞の障害種別
悩み内容	自分や同胞の将来の生活に関すること	11	・同胞の病気や今後の生活について自分がどう向き合っていいのかわからない。	姉	17	ID
			・進学する時に一人暮らしをするか、しないか悩んでいる。	姉	17	SMID
			・もしも、自分が大学在学中に、親がなくなったら、大学をやめなければならないのではないかという不安がある。	姉	19	学習障害
			・将来的に結婚するとき、相手や相手の家族にどう説明するのか、理解してもらえるのか、不安がある。	姉	19	SMID
			・自分が就職、結婚、出産等をする時のことが不安である。	姉	21	ID&ASD
			・同胞がグループホームに入るときの壁が大きいのではないか。	姉	21	ID&ASD
			・将来の生活に、何も情報を持っていないので漠然とした不安がある。	姉	21	ID
			・将来海外や、日本国内でも距離が離れた場所に住むのは、少し怖いと思い始めている。	姉	22	ID&ASD
			・将来、身内がなくなったとき同胞が癇癪を起こさないか心配である。	妹	17	ID
			・将来、親が高齢になったとき、同胞の生活をどうするか。	妹	22	SMID
			・当然のように成年後見人になってねと言われ、難しいとは答えたが、親なき後どのように同胞に関わればよいかわからない。あまり関わらずに過ごしたいが、法的な問題などでどの程度負担がくるのか、不安が大きい。	妹	25	不明
	親との関係性に関すること	5	・困っている親への対応の仕方に悩んでいる。	兄	22	ASD
			・親なき後、どうするのかを具体的に知りたいが、親に話を切り出せない。	姉	19	SMID
			・同胞の方が良くしてもらっているという感覚があり、私が気にし過ぎなのか、母の考えがわからない。	姉	21	ID
			・同居していた際、母にきょうだいのことを相談されることが多く苦しかった。	妹	21	ID&ASD
			・母の機嫌を損ねると、私の分だけ食事を用意しない、無視するなど、家での生活がし辛くなるため、同胞や家族に関する悩みを話すことができない。しかし、自分の持病もありながら同胞を含めた私たちを育ててくれた母を蔑ろにできない。	妹	21	SMID
	自分自身の気持ちに関すること	4	・同胞が何度も同じことを聞いてきたりし、その度に答えないといけないことにイライラしてしまう。	兄	17	ID&ASD
			・めんどくさいと思う。	兄	19	ID
			・中学の時、妹を殺してやりたいと思ってしまった。どうすればいいかわからなかった。	兄	19	ID&ASD
			・悩み続けているとだんだん諦めに変わってくる。それで受け入れたこともある。小さい時は当たり前だったことも、成長して周りを知るようになると、当たり前でないことに気づく。そこでの悩みは、なんともいえない気持ちになる。	姉	17	ID
	同胞への対応に関すること	4	・同胞が母に叱られた時、収拾がつかず、対応方法が分からない。	姉	15	ASD
			・受験勉強期に、疲れて家に帰っても、妹の世話を強いられるのが精神的にとても苦痛だった。将来の自分に大きく影響するのに、自分のことを最優先にできないことがストレスだった。	姉	19	不明
			・同胞が物事の理解に時間がかかるのはわかるが、急いでいるときに頼んだことがすぐに通じないとイラついてしまい、強く言ってしまう。どうやって話したら、同胞にわかってもらえるのかがわからない 。	姉	21	ID
			・自分でももっと時間を作って同胞について理解していきたいが、難しい。	姉	21	ID&ASD
	同胞自身に関すること	4	・同胞の進路について、気がかりである。	姉	20	ID
			・知的障害者の結婚や性愛について悩む。	姉	21	ID
			・同胞の進路、結婚などを心配に思ってしまう。	姉	22	聴覚障害
			・両親の離婚を機に同胞が家で滅多に話さなくなり、この環境が悪いのか、どんな影響を与えてしまったのか、同胞がどう考えているのか分からない。	姉	21	ID
	周囲の人々との関係に関すること	4	・「兄弟姉妹はいる？」「どこの学校？」と聞かれた時、障害があることや支援学校に通っていることを伝えると申し訳なさそうな顔をされる。	兄	15	ID&ASD
			・同胞のことが大好きで世話をしているのに、自分ばかりが高評価され、母が全然評価されず悲しい。母だって、同胞のことを考えながら、日々、家事や仕事をしている。私よりも母親のことが心配である。	姉	21	ID
			・障害の定義やタイプがいろいろありすぎて、周りから何でも知ってるかのように聞かれると、答えたいと思ってしまうが、うまく説明できず、自分も全然知らないことに毎回気づかされる。	姉	22	ID&ASD
			・友達などに同胞が自閉症だというと、触れてはいけないものに触れてしまったかのような反応になるのが嫌だ。同胞が障害を持っていることに対して恥と感じているのではなく、それを言うことによって周りの人間が同情の目で見てくるのが嫌だから。	妹	21	ASD
	同胞に関わる支援者に関すること	2	・同胞が通っている事業所の対応が悪いと親からよく聞く。スタッフの方々の障害に対して理解が浅いこと、障害を持っているから理解できないだろうなという感情を持っていることなどをなんとなく感じる。	妹	21	ID
			・同胞が施設に入居しているが、スタッフが障害に対し知識がなく、同胞の健康管理がずさんである。しかし、他の施設への変更も空きがなくてできず、困っている。	妹	25	ID&ASD
	家族の精神状態に関すること	1	・障害がある家族よりも、それを世話している家族の精神状態が心配である。	姉	15	ASD
学びたい内容	将来の生活	3	・将来の結婚相手の家族への話し方や、親なき後の同胞との生活に関する情報を詳しく知りたい。	姉	16	SMID
			・同胞が大人になった時に、どんな福祉サービスを得られるのか知りたい。	姉	17	ID
			・親がなくなった後のこと、結婚する時のことを知りたい。	姉	19	SMID
	相談先	3	・きょうだい会や、相談にのってくれる場所はどこにあるかを知りたい。	姉	17	SMID
			・親がなくなった後のこと、結婚する時のことを誰に相談できるのか知りたい。	姉	19	SMID
			・相談場所等の詳細な情報を知りたい。	姉	21	ID
	同胞とのコミュニケーション方法	2	・同胞の気持ちをどうすれば読み取ってあげられるか知りたい。	兄	16	SMID
			・（同胞が）話している内容が知りたい.	妹	21	不明
	他のきょうだいの考え	2	・同じような思いをしているきょうだいはいるのか、どんな思いで一緒に生活しているのか話してみたい。	姉	17	ID
			・同胞の影響で障害福祉や介護関係の職を選んだきょうだいと、選ばなかったきょうだいそれぞれの思いを知りたい。	妹	21	SMID
	親とのコミュニケーション方法	1	・親に「自分の育て方を否定された」と思わせないような悩み、気持ちの伝え方を知りたい。	妹	21	SMID
支援の希求	きょうだいのつながりの場	2	・同年代のきょうだいが、つながれる場を作ってもらえたら、ぜひ参加してみたい。	姉	19	SMID
			きょうだいは自分達の気持ちを外に伝えるのは難しいので、様々な場面で情報を得ることができるサービスとつながれるような小さなきっかけを作って欲しい。	姉	21	ID

かの方法で対処すべく取り組んできていることが推察された。

同年齢期きょうだいを育てる親については、9割近くが悩み経験を持ち、さらに現時点でも約7割が悩んでおり、悩みを改善できた親は24%ときょうだいよりも低率であった。また、統計的検討の結果、親の悩み有群が有意に高い割合となった。このことから、当該時期のきょうだいがもつ当事者としての家族認識と、親から見た家族の一員としてのきょうだい理解には、ずれがあることが推察された。このことは、単に、親がきょうだいの置かれた状況について悩むほどには、きょうだいは家族に関連して悩みを抱えてはいないという数値的な表れにとどまらず、悩み改善率の差に見るように、きょうだいが自分なりに模索しながら、なんとかその悩みに対処しようとしている現状を親がとらえきれていないことの表れであるように思われる。

一方、きょうだいの出生順に見ると、特に姉群で悩み有群の割合が有意に高かった。この結果は、上記（1）で考察した、姉の立場にある者が有している家族問題への意識の高さを裏付けるものであると考えられる。

親の回答では、出生順による有意差はなく、さらにどの出生群でも悩み有群の方が高率を占めており、きょうだいの回答において悩み無群の方が過半数を占めた現状とは対照的であった。同様の傾向は、同胞の障害種別比較にも見られ、上記で述べたきょうだいと親の家族理解のずれがあることがうかがわれた。

(3) 選択された悩み内容における特徴

「もうすぐ大人期」きょうだいによる選択数が多かった悩み内容について、Fig. 2に見るように、過去と現在の悩みの中心傾向は明らかに異なっており、過去の悩みは、自分と同胞との関係や周囲の人々との関係など日々の生活で直面する葛藤が中心であり、一方、現在では、親なき後の同胞との生活や自身の進路や結婚の問題など、将来の生活への懸念が中心となっていることが示された。また、過去から現在に継続する悩みの数は比較的少ないが、その内容には、同胞に関わる家族全体を視野に入れた悩みが加わり、毎日の生活、将来の生活の双方にかかわるものとなった。このことから、「もうすぐ大人期」のきょうだいは、自らに関わる家族の課題について、日常から未来展望へと視線を移し、親なき後への懸念が膨らみつつあると考えられる。

一方、親の選択数が多かった悩み内容では、過去においては、きょうだいへのいじめの懸念や、親のきょうだいに対するかかわり方における不全感など、きょうだいとの生活で日々起こる気がかりが上位を占めた。現在の悩みの上位には、きょうだいと同様に、将来のきょうだいの生活にかかる悩みに併せ、きょうだいの本音や思春期きょうだいへのより良い接し方を探ろうとする親の現実的な課題が含まれており、多感な時期のきょうだい育ての悩ましさが反映された結果となった。また、このような、きょうだいの本音や、きょうだいに対する親の接し方を懸念する傾向は過去から継続しており、親にとって解決が難しい課題であると考えられた。きょうだいに比して親の悩み有群の割合が高い状況は、きょうだいがもつ家族に対する問題意識の現状をとらえきれていない親の葛藤の表れであると考えられ、親と「もうすぐ大人期」にあるきょうだいがお互いの家族認識を理解し合うために、コミュニケーションの促進が必要であると考えられた。

(4) 学びたい内容、及び、学び合い機会への参加希望の有無における特徴

「もうすぐ大人期」きょうだいが多く選択した学びたい内容は、いずれも将来の生活に関する悩みを反映したものであり、その傾向は、親が学びたいとする内容とほぼ同様であった。このことから、きょうだいと親の求めている情報は共通性が高いと考えられる。しかし、その選択率を見るときょうだいに比べて親がやや低めとなり、学び合い機会への参加意思についても、有意な差はなかったものの、親の希望者の割合はきょうだいよりやや低めとなった。悩みの有無比較では、親の悩み有群の人数が期待値より有意に高く、悩み選択率もきょうだいに比べて高い傾向にあったこと、逆に、きょうだいは、悩み有群の人数が期待値より有意に低く、悩み選択率も親より低い傾向となったことに鑑みると、本研究のアンケートに回答したきょうだいは、親に比べて悩む比率は少なくとも、家族の問題を解決するための学びに向かう意欲を親同様、むしろそれ以上に抱いていると考えられた。

(5) 自由記述における、きょうだいの直面する悩みや思いの特徴

自由記述回答者は、いずれも選択肢を選んだだけでは十分伝えられないと感じた、個人的な悩みの現状や知ってほしい思いを文章化したと考えられる。よって、その内容は単純に一般化できるものではな

いが、より切実性が高いと言える。記述数が多かった「自分や同胞の将来の生活に関すること」の内容を見ると、今後の自らの生活設計を同胞と切り離して想定することが難しいという認識から、「もうすぐ大人期」きょうだいが、「進路」「結婚・出産」「住居」「後見人」等々、多様な側面から懸念を広げて悩んでいることが示された。現在から将来へとつながる同胞との生活において、親の高齢化に伴い、自分の担う責務がより現実味を帯びてくることを予見しながらも、その一方で、何ら解決に向けた具体的な情報を得られず、不安や心配を抱えている様子が推察される。

しかしながら、次いで多数の記述数を占めた「親との関係性に関すること」の内容を見ると、上記のような将来に関する不安を抱えていても、これまでの親との関係性から、親と腹を割って話ができないきょうだいの苦しさがうかがわれる。同胞を育てるために奮闘する親の姿を見てきたきょうだいとしては、自分は親を気遣うべき立場であり、親から悩みを相談されることはあっても、親は自分の悩みを分かち合える対象とはなりえないとする距離感を感じているケースがあることが、明らかとなった。

一方、「自分自身の気持ちに関すること」では、特に複数の兄からの強い否定的感情経験や拒否感が吐露され、兄であることは、自らの感情コントロールに苦慮する状況になりやすい可能性も示唆された。これに対し、「同胞への対応に関すること」「同胞自身に関すること」では、いずれも姉の立場にあるきょうだいから、時に自分を後回しにして同胞とかかわらざるを得ない辛さを感じている記述がある一方で、同胞の心情を思いやり、その進路や結婚など、将来を我が事のように心配する記述がなされ、同胞の問題を自分と重ね合わせて捉える様子が垣間見られた。さらに、1件ではあったが、「家族の精神状態に関すること」で、家族全体の精神状態の懸念に言及したのも姉であり、先の悩みの有無の調査における姉の悩み有率の高さと相まって、姉という立場に置かれたきょうだいが、その育ちの過程で、同胞と家族に対する強い責任感を獲得してきた傾向が推察された。

また、「周囲の人々との関係に関すること」「同胞に関わる支援者に関すること」では、きょうだいにとって、当たり前と感じられる同胞の存在や同胞とのかかわりが、家族以外から見ると特異なものととらえられてしまう感覚のずれや、周囲の同胞に対する見方への納得いかない思いなどを持ちつつ、それらをどうしても解決できないもどかしさに悩む姿が見て取れる。Table 6「自分自身の気持ちに関すること」に分類された、姉17歳の記述にもあるように、「悩み続けているとだんだん諦めに変わってくる」感覚を何度も体験しながら、現状を何とか受け止めようとするきょうだいの努力と苦悩が推察された。

2.「もうすぐ大人期」きょうだいへの支援の必要性とその内容

(1) 支援の必要性

「もうすぐ大人期」きょうだいの6割以上が家族に関連する悩み経験を持ち、さらに現在も約4割が悩みを抱える現状から、支援の必要性は明らかであると言える。特に姉が強い責任感を抱いている可能性を踏まえた支援の必要があると考えられた。

また、「もうすぐ大人期」きょうだいの約7割が家族の問題解決に向けて学び合う機会に参加する意思をもっていることが示され、さらに自由記述の「支援の希求」カテゴリーにおいて、記述数は少ないながらも改めて学び合うきょうだい仲間の必要性や情報資源を求める声が挙げられており、きょうだいの中には支援を求める明確な意識があることがうかがわれた。加えて、悩みの有無に同胞の障害種別による有意差はなかったもの、自由記述の「学びたい内容」カテゴリーではSMID群きょうだいによる記述が多数を占め、より積極的に悩み解決へ向けて学びたい願いがあると考えられた。

以上のことから、「もうすぐ大人期」きょうだいが置かれているそれぞれの立場や状況に応じて、支援ニーズに応える場を用意する必要があると思われる。

(2) 想定される支援プログラムの内容

「もうすぐ大人期」きょうだいの現在の悩みの中心は、将来の「親なき後の同胞の生活」とそれにかかわる自身の生活の不透明感であり、過去から続く悩みとしても上位を占めた。「学びたい内容」にきょうだいが挙げた項目の上位を占めたのも、ほぼ同様の内容であった。さらに、悩みに追記された自由記述件数が多数を占めたカテゴリーも「自分や同胞の将来の生活に関すること」であった。すなわち、将来、同胞との暮らしを親から引き継ぐ不安感は、きょうだいにとって以前から常に存在してきたものであり、「もうすぐ大人期」を迎えた今、現実味を帯びて意識され始めたと考えられる。財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金（2008）によるきょうだいへの調査報告においても、406人中約72%が、多少なりとも「小学生のころから将来同胞の面倒を見なければならな

いと感じていた」と回答しており、本研究の知見を裏付けるものと考えられる。

田倉（2015）は、大学生のきょうだいには、「家族を支えなければという思いで自分よりも家族を優先してしまう」ケース、「援助者となる強い使命感を持っている」ケースがあると指摘しているが、本研究における悩みの経緯を考えると、「もうすぐ大人期」にあるきょうだいへの支援では、単に「親なき後の同胞の生活」に関する情報を提供するのみならず、長期にわたり吟味することなく抱えてきた、同胞の暮らしを引き受けなければならないとする責任感との対峙を図る必要があると考えられる。決められた自分像の実現を前提にするのではなく、きょうだいが自らの生き方と、家族の在り方を模索する過程で、同胞にどのように関わって生きていくかを主体的に決定できるように支える支援である。きょうだいが知りたいとして挙げた、福祉サービス情報をはじめとする幾つかの事項は、自分の将来への展望について、自分が納得できる決断を下すために必要であると言える。そのことをきょうだいが意識でき、きょうだいが自身の人生の主体となれるように支えるプログラムの開発が求められていると考える。

さらに、きょうだいのこのような決断に関わる重要な存在が親である。上位に選択された「もうすぐ大人期」きょうだいの悩みと学びたい内容は、親のそれと共通性がみられる。にもかかわらず、きょうだいと親は相互の心理的距離感から、コミュニケーション不全に陥っている状況が推察された。

このことから、「もうすぐ大人期」にあるきょうだいへの支援は、きょうだいのみならず、親をも視野に入れ、コミュニケーション促進を目指す内容を含む必要があると言える。特に、上記で述べたきょうだいが安心して自分の生き方を選択できるため、きょうだいと親がそれぞれの将来の生活へのビジョンを話し合い、情報を共有する機会が必要である。先に挙げた財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金（2008）の調査報告において、「親が将来面倒をみられなくなった場合のことを親と話し合っている」とする回答は10代きょうだいで18%、20代きょうだいで54%と大きく変化しており、10代後半から20代前半にある「もうすぐ大人期」きょうだいにとって、家族について親と十分話し合う体験は、主体的に生き方を選択するために重要な要素となると考えられる。さらに、きょうだいが抱く悩みや知りたい事柄に親が関心を持ち、きょうだいとともにその解決や追及に取り組む経験は、きょうだいと親との関係性改善に役立ち、双方の精神的な安定をもたらすと期待される。海外では、Second Generation Workshopと呼ばれる、18歳以上のきょうだいとその親が参加し、家族の在り方や同胞との生活のビジョンについて話し合い、必要な情報を学び合うキャンプ型の支援プログラムの例が報告されている（阿部，2016）が、我が国でも、きょうだいと親の現状に即した、共同参加プログラムの開発が求められる。

Ⅴ．研究のまとめと今後の課題

本研究の結果、「もうすぐ大人期」きょうだいが抱く悩みと支援の必要性について以下の知見が得られた。

① 姉の立場にある回答者が約半数を占め、さらに悩みを有する者の割合が有意に高かったことから、家族の問題に関する強い関心と切迫感を有していると考えられた。

② 悩み経験者は約6割を占めた一方で、現在はもう悩んでいない者が約2割あったことから、「もうすぐ大人期」きょうだいは、自分なりのやり方で悩み解決に取り組み続けていると考えられた。

③ 現在の悩みの内容として、将来の自身と同胞との生活に関する悩み項目の選択率が高く、その項目の多くは過去から続く悩みでもあったことから、「もうすぐ大人期」のきょうだいは、幼小期から漠然と抱いてきた、同胞の生活を支える役割をより現実的にとらえる段階にあると考えられた。

④ 回答したきょうだいの約7割が、家族の問題解決に向けて学び合う機会に参加する意思を抱いていることから、「もうすぐ大人期」のきょうだいのニーズに応える支援の場を設ける必要性が示唆された。

⑤ きょうだいと親の双方の悩みと学びたい内容の分析から、支援プログラムの内容には、きょうだいが主体的に自らと家族のビジョンを決定し、その生き方を選択できるための支援内容、それを支えるために必要な親とのコミュニケーション促進のための内容を含む必要性が示唆された。

今後の課題として、以下の3点が挙げられる。

① 本研究で明らかとなった「もうすぐ大人期」きょうだいの支援ニーズは、匿名回答の量的分析に基づくものであり、回答者の共通性を基盤としている。しかし、きょうだいが抱える悩みは、各家族状況における個別性を有していることを考えると、実際の支援の際には、個々のきょうだいの悩みが生じる文脈

に根差したニーズ分析を加える必要がある。

② 本研究で得られた知見をもとに、具体的な支援プログラムを開発し、実践研究によりその効果を確認する段階への研究を発展させる必要がある。その際、本研究で明らかになった共通ニーズに基づくコンテンツに加えて、個別ニーズの把握方法を支援プログラムに内包することにより、コンテンツのオーダーメイド化を図る必要がある。

③ 今後の展望として、本研究で見出された知見を支援へ生かすためには、支援プログラム開発のみならず、支援の場を創出するための取組が必要である。「もうすぐ大人期」きょうだいとその親が身近な場所で学び合い機会を得るための仕組みの検討が求められる。

謝辞

本研究を推進するにあたり、調査対象者として調査にご協力くださったきょうだい各位、調査の実施にお力添えをいただきました各地の特別支援学校、発達支援センター、障害児・者親の会、NPO 法人、及び、鎌倉女子大学小林研究室、北海道教育大学細谷研究室、東洋大学大江研究室の関係各位に深くお礼申し上げます。また、研究協力者として、日本きょうだい福祉協会様、諏方智広氏、滝島真優氏、NPO 法人しぶたね様はじめ、きょうだい支援活動機関各位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、科研費基盤研究（C）20K03050「思春期後期～青年期前期のきょうだいとその家族のための QOL 支援プログラムの開発プログラムの開発」(研究代表者 : 阿部美穂子）の補助により実施した。

【文献】（alphabet 順）

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.

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.

春野聡子・石山貴章（2011）障害者のきょうだいの思いの変容と将来に対する考え方．応用障害心理学研究，10，39-48.

伊藤美咲・栗田季佳（2017）障害児のきょうだいと健常児の兄弟の違い －障害児に対する見方との関連－．三重大学教育学部研究紀要（自然科学・人文科学・社会科学・教育科学・教育実践），68，61-67.

笠井聡子（2013）重症心身障害児・者のきょうだい体験 －ライフストーリーの語りから－．保健師ジャーナル，69（6），454-461.

増田茂男・芳賀久和（2019）障がい者のきょうだいのための「親なきあと」セミナー資料．北陸きょうだい会.

Meyer, D. J.　& Vadasy, P. F.（2008）Sibshops : Workshops for siblings of children with special needs（Revised edition）. Paul H. Brookes.

田倉さやか（2015）きょうだいの思いときょうだい支援 .「障害のある人とそのきょうだいの物語」第 3 章，84-95．クリエイツかもがわ.

山本美智代（2005）自分のシナリオを演じる－同胞に障害のあるきょうだいの障害認識プロセス－．日本看護科学会誌，25（2），37-46.

財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金（2008）障害のある人のきょうだいへの調査報告書 .

A study on the Concerns of Siblings of children with disabilities on the Cusp of Adulthood – Questionnaire Survey for Siblings in Their Mid-to-Late Teens and Early twenties –

ABE Mihoko

key words: Siblings of children with disabilities, Sibling support, Family QOL, Family support

This study conducted an online survey on family concerns to clarify the support needs of the mid to late teens and early twenties siblings of children with disabilities. The analysis of 169 anonymous responses found that approximately 60% had experienced some worries, whereas the other 40% continued to have concerns. Half the respondents were older sisters, which suggested that this group was more interested. The assessment of current issues found that concerns about their future and that of their siblings were high, with 70% of respondents expressing an interest in participating in opportunities to mutually learn to solve family problems, which identified a need to develop appropriate support programs to address these needs. It was also found that support programs should include content that promotes parental communication and enables siblings to proactively develop a personal vision for themselves, their families, and their way of life.