

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 (2)

—実践に対する保護者評価から—

水野 奈央¹⁾・阿部美穂子

Effects of the Educational Support Program for Siblings of Children with Developmental Disorders (2)

— Evaluation of parents for the Practice —

Nao MIZUNO・Mihoko ABE

本研究では、阿部・水野（2012）による、障害のある子どものきょうだい小学生4名のグループに対する教育的支援プログラムの開発と実践について、支援プログラムに関する保護者のニーズ、実践の結果保護者がとらえたきょうだいの変化、保護者自身の変化、支援プログラムに対する満足度等を確認し、その効果を保護者の評価に基づき多角的に検討した。検討の結果、プログラムの実施により、保護者がきょうだいの行動変容に併せて、自発的にきょうだいへの接し方を変え、親子のかかわりが促進されたこと、きょうだい同士のディスカッションを通して、きょうだいの共感関係が生まれ、きょうだいの同胞に対するかかわりが質的に変化したことが確認された。しかし、パッケージ化されたプログラムは、それぞれのきょうだいが直面する生活上の多様な課題に対応することまでは難しく、フォローアップ体制の必要性が示唆された。

キーワード：きょうだい 保護者支援 発達障害 教育的支援プログラム

Key words : Siblings, Parents Support, Developmental Disorders, Educational Support program

I. 目的

障害のある子どもの兄弟姉妹（以下、きょうだい）がその成長過程において抱える問題は多様であるが、その支援においては、きょうだい同士の仲間作りと交流によりその心理的問題の低減と適応向上を目指す、心理社会的支援のみならず、きょうだいが障害のある同胞（以下、同胞）への対処法や同胞に対して疑問に感じていることなどについて学ぶ、同胞や障害に対するきょうだいの理解を促すことを目的とした教育的支援が必要であるとされる（柳沢2005、2007）。そこで、われわれは、障害のある子どもの小学生のきょうだい小学生4名のグループに対し、ニーズ調査に基づく8回からなるパッケージ型の教育的支援プログラム

を作成、実践した。実践の結果、対象児らは同胞の障害に対する理解のレベルが向上し、場面に応じて、障害の特性に応じた対応方法を具体的に考えられるようになったことが確認できた。さらに、同胞の心情の理解が進み、それまでの拒否的な感情や失望感が減少し、受容や心理的距離感の接近が確認された。またストレスの高かった対象児についてはその低減が認められた（阿部・水野、2012）。

しかし、きょうだいの育ちの問題は、きょうだい自身の問題のみにとどまらず、障害のある子どもを育てる家族全体の問題でもある。また、支援の必要性を感じ、きょうだいに支援を受けるように促すのはその保護者である。それでは、保護者はきょうだいの支援についてどのようなニーズを持ち、支援によってどのような効果が得られることを望んでいるのであろうか。ま

1) 社会福祉法人足羽福祉会足羽ワークセンター

た、どのような支援プログラムを望むのであろうか。さらに、実際のきょうだいに支援を行った結果、保護者はどのような視点からきょうだいの変化を評価し、保護者自身にはどのような変化が起こるのだろうか。そこで、本研究では、先に開発したきょうだい支援プログラム（阿部・水野、前出）に参加した保護者に対し、アンケート調査を実施する。それにより、支援プログラムに関する保護者のニーズ、実践の結果保護者がとらえたきょうだいの変化、保護者自身の変化、支援プログラムに対する満足度等を確認し、きょうだいに対する教育的支援プログラムの効果を多角的に検討する。

II. 方法

1. 対象者及び、対象とする支援プログラム

対象者は阿部・水野（前出）によるきょうだい支援プログラムの実践に参加したきょうだい（以下、対象児）の母親4名である。対象者の支援プログラム開始時の状況を表1に示す。対象者は支援プログラムが始まる前から、同胞が通うA支援教室の家族イベントなどで顔を合わせている。対象者が評価する支援プログラムは、筆者らが対象児・者のニーズに基づいて開発し、実施した教育的支援プログラム（以下、本プログラム）である。本プログラムは、対象児の同胞のもつ障害の理解と同胞への対応方法の獲得、及びそれに伴う心理的変容、同胞とのかかわり行動の変容を目的に、週に1回約1時間、全8回にわたって実施された。その内容は、約30分ずつの前・後半2部制となっている。前半は対象児たちのみのグループで、障害理解のための講義と対象児らがディスカッションしながら対応方法の検討を行う勉強タイムであり、各回のテーマは、「家族の長所と短所」「同胞の不思議なところについて」「順番に並べないことについて」「抽象的な言葉では理解が難しいことについて」「1番にこだわってしまうことについて」「夢中になって周りが見えなくなることについて」「まとめ（復習）」である。後半30分間は、対象児とその同胞が行う風船運びゲーム、対象者と支援者も加わって行うしっぽとりゲームからなる。

本プログラム開催時は、別途に親だけの勉強会等の情報提供は行わず、後半に組み込まれたゲームの際、場を共有するのみとした。参加にあたっては、対象者に対し研究の趣旨を説明し、データの収集と使用について了解を得た。

2. アンケート調査

(1) 本プログラム作成のための事前調査

本プログラム作成に先立ち、ニーズを把握するため、対象児に対する個別面接による事前アセスメントに併せ、対象者に対し、①本プログラムに参加した理由及び本プログラムへの期待、②対象児の同胞に対するかかわり方、③対象児の抱える悩みや相談事項に関するアンケート調査を実施した。主な質問内容は表2のとおりである。併せて、2週間の対象児の家庭での行動観察を依頼し、行動の状況を調べた。行動観察では、対象児の同胞に対しての言動について、対象者から見て好ましいもの、気になるものの内容とその回数、また、対象児が障害や同胞に関して親や友人に話した内容を記入するよう求めた。

(2) 実践後の効果測定のための調査

事前調査で対象者が回答した①対象児の同胞に対するかかわり方、②対象児の抱える悩みや相談事項が、本プログラム終了時にはどう変化したかについて、個別にトピックスを挙げ、アンケート調査を実施した。また併せて、事前調査で実施したものと同一家庭での行動観察（2週間）を依頼し、事前調査時との比較を行った。

(3) 本プログラムの成果及び満足度に関する調査

本プログラム終了後、本プログラムのねらいと内容、活動時の対象児の様子を書面にまとめて、対象者に説明した上で、本プログラムに関する成果と満足度に関する調査を実施した。調査項目は表3のとおりで、回答は5件法及び自由記述である。

(4) 実施時期

事前調査は、本プログラム開始1か月前から2週間前をめぐり、事後調査は、本プログラム終了直後から2週間後までをめぐりに実施した。また、満足度調査は、本プログラム終了2週間後に実施した。

表1 対象児について

母	年齢	子どもについて	対象児からの評価
A母	43	小4・自閉症 小6（A児）	自分ばかり叱られる。同胞を優先している。
B母	41	小3・PDD 小5（B児）	同胞に関する相談に乗ってくれる。
C母	32	年長・言語発達遅滞、小3（C児）	同胞に対象者をとられた。満点でないとする。
D児	42	年中・高機能自閉症、小2（D児）	常に同胞と一緒にいるので、そばに行けない。

() は、対象児

表2 保護者へのアンケート内容

領域	アンケート内容
本プログラムの参加理由等（事前のみ）	本プログラムへの参加理由、及び、本プログラムにどのような効果を求めているか。
対象児の同胞に対するかかわり方（事前事後）	対象児が同胞に接するときによく見られる言動や態度は何か。 対象児の同胞へのかかわり方で気になることがあるか。ある場合、その内容。
対象児の悩みや相談（事前事後）	同胞に対して対象児が困っていると思うことがあるか。ある場合、その内容。 対象児から、障害のあるお子さんについて悩みを聞いたり相談されたりしたことはあるか。ある場合、その内容。

表3 本プログラムの成果及び満足度調査項目

質問項目
<input type="radio"/> 本プログラムの効果に満足しているか。
<input type="radio"/> 対象児が、同胞の抱える困難さや特徴について以前よりも理解が深まったか。
<input type="radio"/> 対象児が、自分の気持ちを素直に言えることができるようになったか。
<input type="radio"/> 他の対象児の話を書くことで、対象児の悩みが少しでも減ったか。
<input type="radio"/> 対象児の同胞へのかかわり方が変わったか。
今回行った前半の本プログラムの内容は、
<input type="radio"/> ①対象児が、同胞の困難さや特徴を理解する上で適切な内容であるか。
<input type="radio"/> ②対象児が、同胞の言動や気持ちを理解する上で適切な内容であるか。
<input type="radio"/> ③対象児が、自分の気持ちを言語化し、整理できる場であったか。
<input checked="" type="radio"/> ④もっと本プログラム取り入れてほしかったこと
今回行ったゲームでは
<input type="radio"/> ①対象児が、楽しむことができたか。
<input type="radio"/> ②対象児が、協力して行うことができたか。
<input type="radio"/> このようなきょうだい支援プログラムをすることは対象児にとって役立つか。
<input checked="" type="radio"/> 役に立った、役に立たなかった理由
<input type="radio"/> このようなきょうだい支援プログラムが必要か。
<input checked="" type="radio"/> 本プログラムの前後で、同胞とかかわる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったと感ずること
<input checked="" type="radio"/> 本プログラムの前後で、対象者とかかわる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったと感ずること
<input checked="" type="radio"/> 本プログラムに参加したことによる対象者自身の変化

○：5件法による回答、●：自由記述による回答

Ⅲ. 結果

各対象者の対象児に対する評価について、アンケート調査の結果及び、行動観察の結果を個別に表4～11に示す。

また、対象者が終了後に回答した本プログラムで満足したこと、不満なことと対象者自身の変化の自由記述について表12に、本プログラムに対する5件法による満足度調査の結果を表13に示す。

Ⅳ. 考察

1 対象者による対象児の変容、及び自分自身の変容に対する評価

表4～13に示す結果に加え、プログラム中に観察された対象児の言動や対象児自身に対するアンケート結果（阿部・水野、前出）に基づき、対象者が判断した対象児の変容及び自分自身の変容について考察する。文中に示した対象児らの発言や行動の観察結果のうち、表4～13に示されていない内容は阿部・水野（前出）より引用した。

(1) A母

事前調査でA母の本プログラムへの参加理由は、家庭で頻繁に見られるA児の同胞に対する暴力的な行為を減らしたいというのが最も強い要望であった。その他にも、A母は、A児がバカと言ったり、高圧的な態度をとることを気にしており、A児自身への関心よりもA児の同胞に対する態度や同胞とトラブルを起こすことに対する問題意識が強くうかがわれた。

A児の同胞に対する暴力については、本プログラム終了後、A児自身へのインタビューでA児は自ら同胞に対する暴力が減ったと報告し、実際にA母が観察した状況もその通りで、事後に暴力は記録されていない。逆にA母から見て好ましい行動の総数が19から25へと増加した。また、以前の直接的な暴力は「まね」に変化し、実際に手を出すのではなく、ちょっかいを出す形で、自分なりに同胞と新しいかかわり方を模索し始めている。A母はこれに対し、A児の暴力が収まった変化を好ましいと思いつつも、相変わらず聞かれるバカと言う発言を「収まっていない」、「寸止めやエアパンチは変わらず」と否定的な評価をしている。また、筆者らはゲーム中にA児が同胞をさりげなくカバーしたり、手伝ったりしていることを確認しているが、A母は、満足度調査でA児がゲームで十分同胞を助けていなかったことが不満であると述べ、A児の同胞へのかかわり方が変わったかという問いに対し、どちらともいえないと答えるなど、自分の願うような障害児を思いやる子ども像をA児に求める強い思いがあり、それを実現することを支援プログラムに求めていると推察される。

表4 A母へのアンケート結果

事前調査		質問	回答
		同胞に対して対象児がよく見られる言動や態度について何かあるか。	<ul style="list-style-type: none"> ・呼ぶとき高圧的な態度や殴るときがある。 ・自分が嫌なことをされたら後々まで根に持ち同じ事を気にしないです。
		同胞に対しての対象児の関わり方で気になることは何かあるか。	<ul style="list-style-type: none"> ・何かといえば、手や足がでる。 ・バカにする。
		対象児が同胞に対して困っていることは何かあるか。	<ul style="list-style-type: none"> ・同胞を優先させるので、我慢する。 ・同胞が学校で悪さをして、その報復が自分のところに来るかも思っている。
		対象児から同胞に対しての悩みや相談は何かあるか。	<ul style="list-style-type: none"> ・どうして障害になったのかと聞く。
事後調査		質問	回答
新しく変化したこと	同胞と関わる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったことはあるか。	<ul style="list-style-type: none"> ・指示調が少なくなった。 ・寸止めはあるけど、いきなりの蹴り又はパンチが少なくなった。 ・母が同胞に指示（注意）をしたら、それを繰り返して言う。 	
	対象者と関わる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったことはあるか。	<ul style="list-style-type: none"> ・「何で俺ばっか。」「同胞のほうが～」等、言うことがなくなった。 ・良いことも悪いことも何かやたらと話しかけてくる。 	
事前調査時との比較	何かと言えば手が出る、バカにすることについて何か変化が見られたか。	<ul style="list-style-type: none"> ・寸止めやエアーパーチは変わらず。 ・バカは収まっていない。 	
	同胞を優先させるために我慢させられる、同胞が学校で悪さをしてその報復が自分に来るかも思っていることについて何か変化が見られたか。	<ul style="list-style-type: none"> ・A児自身あまり気にしなくなった。 ・同胞が突飛な行動をして、他の児童が笑ってA児を振り向いたけど、知らん顔したことがある。 	
	どうして同胞に障害があるか聞くことについて、何か変化が見られたか。	<ul style="list-style-type: none"> ・A児から質問はないが、母が「同じお腹から産まれてきたし、同じ血が流れてるんだから、あなたがそうならもおかしくない」と話した。 	

表5 A母から見た、A児の家庭における行動

事前 行動観察				事後 行動観察			
領域	回数	内訳	主な内容	回数	内訳	主な内容	
好ましいこと	19	8	・同胞のことを考えての声かけ（同胞のお気に入りのテレビが入るときなど）。	25	12	・同胞のことを考えての声かけや話しかけ（同胞のお気に入りのテレビが入るときなど）。	
		4	・同胞の代わりに何かをする（ゲームを充電するなど）。		4	・同胞の代わりに何かをする（できないゲームを代わりにするなど）。	
		3	・一緒に遊ぶ、留守番をする（一緒にゲームをするなど）。		3	・同胞に何かを譲る、交替する（ゲームを交替する）。	
		3	・同胞を励ましたり、感謝をする。		3	・一緒に遊ぶ、寝る。	
		1	・同胞が家に帰るときに、対象児よりも先に帰らないとパニックを起してしまうので、それを考え、家に先に着いても同胞が先に家に入るまで隠れて待つ。		1	・同胞に感謝する。	
				1	・同胞がパニックを起さない様におもちゃの車の配置を考える。		
				1	・同胞が家に帰るときに、家に先に着いても同胞が先に家に入るまで隠れて待つ。		
気になること	30	12	・殴る、蹴るなどの暴力。	28	15	・バカなどの暴言。	
		11	・バカなどの暴言。		9	・蹴りまね。	
		4	・邪魔をする。		2	・邪魔者扱いする。	
		3	・否定的なことを言う。		1	・否定的な言葉を言う。	
				1	・同胞に命令する。		
親や友人に対しての言動		なし		なし			

表6 B母へのアンケート結果

事前調査		質問	回答
		同胞に対して対象児がよく見られる言動や態度について何かあるか。	・やさしく、丁寧に、分からないことは何回も繰り返し説明してくれる。
		同胞に対しての対象児の関わり方で気になることは何かあるか。	・学校では、同胞の行動が気になり何かと心配する。 ・家では、同胞に気を遣い心穏やかに過ごせてないのではないかと思う。
		対象児が同胞に対して困っていることは何かあるか。	・塾で、同胞が泣いたり、暴れたりする時に、ジロジロと他の生徒から見られたり、言われたりして嫌な思いをしている。
		対象児から同胞に対しての悩みや相談は何かあるか。	・塾での同胞が暴れたりするときどうすればいいかわからない。
事後調査		質問	回答
新しく変化したこと	同胞と関わる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったことはあるか。	・同胞の普段聞き流しているような話にも、耳を傾け熱心に説明したりしているようになった。 ・外で2人で遊ぶこともあまりなかったが、兄が誘うと同胞も喜んでついて行っている姿が見られるようになった。	
	対象者と関わる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったことはあるか。	・以前より優しい口調で、本当にいろんなことを教えてくれたり、頼んだことも嫌な顔をする事も少なくなり、やってくれるようになった。	
事前調査時との比較	学校では同胞の行動が気になり、いろいろ心配して、家では同胞に気を遣い心穏やかに過ごせていないのではないかと思うことについて何か変化はあったか。	・同胞と一緒に2階へ行こうと誘って、宿題を教えたり、ボードを使って同胞の分からないことを絵を描いて説明したり、自分から同胞にくっついていっているような気がする。	
	塾に2人で行っているときに、暴れたり泣いたりするときがあり、そのたびに他の生徒からじろじろ見られたりして、嫌な思いをしていることについて何か変化はあったか。	・以前は迎えに行くなり、母に同胞がこんな風だったと嫌そうに話していたが、最近では自分の趣味や好きなことをしてから、実はこうだったんだと話すようになった。 ・暴れなかったときは「えらかったね」と褒めたりもしている。	

表7 B母から見た、B児の家庭における行動

事前 行動観察				事後 行動観察			
領域	回数	内訳	主な内容	回数	内訳	主な内容	
好ましいこと	18	9	・一緒にDVD鑑賞、遊ぶ。	14	13	・同胞と一緒にTV (DVD) を見たり、外で遊ぶ。	
		4	・同胞のことを心配する言動 (夜道を歩くときなど)		1	・同胞ができたことに対して褒める。	
		3	・同胞に何をすればいいか教える				
		2	・同胞に感謝をする。				
気になること	10	6	・同胞の言動に対して「うるさい」「やめろ」と怒る。	12	5	・同胞の言動に対して「やめろ」と怒る。	
		2	・対象児の好きなものをぐちゃぐちゃにされて怒る。		3	・「どうせ塾で暴れるんだろう」と同胞に言う。	
		2	・同胞の質問に面倒くさそうに答える。		3	・同胞になんでも頼んでやらせる。	
1	・同胞に「大嫌い」と言う。						
親や友人に対しての言動			・同胞が上級生に何か言われているときに、B児の友達が助けてくれた。 ・B児のクラスにも何か障害をもっているような子がいて、同胞と比較をしている。	・同胞が「僕も友達ほしい」と言ったことや、忘れ物をした際に「僕の脳が悪いんだ」と頭を叩くのを見て、心配する言葉を母に言う。			

表8 C母へのアンケート結果

事前調査	質問		回答
	同胞に対して対象児がよく見られる言動や態度について何かあるか。		・ 分かりやすい言葉で話す、ジェスチャーを使う。
	同胞に対しての対象児の関わり方で気になることは何かあるか。		・ なし
	対象児が同胞に対して困っていることは何かあるか。		・ ゲームの説明をするときに、思いが通じないときがある。
	対象児から同胞に対しての悩みや相談は何かあるか。		・ なし
事後調査	質問		回答
	新しく変化したこと	同胞と関わる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったことはあるか。	・ 本人に心の余裕があるとき、同胞に何か説明、指示などする時、分かりやすく言葉だけでなく、体を使って伝えようとしていた。
		対象者と関わる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったことはあるか。	・ 心に余裕がある時、前よりも自分と同胞を比べないようになった。
	との比較	事前調査時 ゲームの説明をするときに、思いが通じないときがあることに何か変化はあったか。	・ 心に余裕がある時だが、工夫して伝えようとしているなど思う。他のきょうだいの意見もいいアドバイスになっているのではないかと思う。

表9 C母から見た、C児の家庭における行動

事前 行動観察				事後 行動観察		
領域	回数	内訳	主な内容	回数	内訳	主な内容
好ましいこと	17	7	・ 一緒に遊ぶ（トランプなど）。	11	3	・ 一緒に遊ぶ（トランプ）。
		4	・ 同胞と会話をする。		2	・ 同胞のことをまずは否定せずに褒め、その後違う提案をする。
		3	・ 同胞のできたことを褒める。		2	・ 同胞ができたことを褒める。
		2	・ 言葉を選び分かりやすく話す。		2	・ 言葉を選び分かりやすく話す。
		1	・ 同胞に物を貸してあげる。		1	・ いつもならけんかになりやすいことも、上手く感情をコントロールしてかわしている。
気になること	8	3	・ 同胞が遊びルールを理解できなくてトラブルになる。	9	4	・ ゲームのルールを守らない同胞を怒る。
		2	・ けんかをする。		1	・ ゲームで自分が勝つようにルールを作る。
		2	・ 同胞と対等のものを買ってもらえなくて不満を言う。		1	・ 同胞を無視する。
		1	・ 同胞を無視する。		1	・ 「同胞ばかり買ってもらっていいな」という発言をした。
						1
				1	・ 同胞の頑張っている姿を見て「ダサイ」と言う。	
親や友人に対しての言動			・ 「同胞は勝手だ」と母に話す。 ・ 学校で障害者の話になったときに、同胞も同じなのか母に聞く。	・ 同胞のことを対象者に告げ口。 ・ 同胞の買った物とC児の買った物が同じ価格であるか対象者に聞く。		

表 10 D母へのアンケート結果

事前調査		質問	回答
		同胞に対して対象児がよく見られる言動や態度について何かあるか。	<ul style="list-style-type: none"> 分かるように説明する。 同胞が理解できなくても腹を立てない。
		同胞に対しての対象児の関わり方で気になることは何かあるか。	<ul style="list-style-type: none"> 同胞ができないことに1回や2回なら我慢ができるが、我慢の限界がある。
		対象児が同胞に対して困っていることは何かあるか。	<ul style="list-style-type: none"> 同胞が児童会で、並ぶ順番が分からず、他の児童に叱られているのを見ると耳をふさぐ。大声で同胞が泣いていても同じで耳をふさぐ。
		対象児から同胞に対しての悩みや相談は何かあるか。	<ul style="list-style-type: none"> 療育などで少し治ると言ってなだめているが、このままの状態と同じ小学校に行くのは嫌だと泣く。
事後調査		質問	回答
新しく変化したこと	同胞と関わる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったことはあるか。	<ul style="list-style-type: none"> 細かいことで立腹しなくなった。 言い回しに配慮が見られる。 	
	対象者と関わる際に対象児の態度やかかわり方、言動が変わったことはあるか。	<ul style="list-style-type: none"> 母娘の相互間でのムダない争いがぐんと減った。 	
事前調査時との比較	児童会で並ぶ場所がわからず、他の児童に叱られているのを見ると、耳をふさぐことに何か変化はあったか。	<ul style="list-style-type: none"> まだ、そのような状況になってないのだから分からない。 	
	このままの状態と同じ小学校に行くのは嫌だと言って泣くことに何か変化はあったか。	<ul style="list-style-type: none"> 障害者だからやむなしと納得したのだから。 母親から同胞への対応の仕方をケースバイケースで教えている。 	

表 11 D母から見た、D児の家庭における行動

事前 行動観察				事後 行動観察		
領域	回数	内訳	主な内容	回数	内訳	主な内容
好ましいこと	63	29	<ul style="list-style-type: none"> 遊びルールや箸の持ち方などを教える。 	43	18	<ul style="list-style-type: none"> 一緒に釣りやゲーム、ピアノなどで遊ぶ。
		17	<ul style="list-style-type: none"> 一緒に保育園の遊戯を練習する。 		17	<ul style="list-style-type: none"> カルタやトランプなどのゲームを教える。
		6	<ul style="list-style-type: none"> 同胞ができないことは代わり又は一緒にしてあげる。 		6	<ul style="list-style-type: none"> 一緒に保育園の遊戯を練習する。
		6	<ul style="list-style-type: none"> 同胞が分かるように工夫をする。 		1	<ul style="list-style-type: none"> 一緒にお手伝いをする。
		3	<ul style="list-style-type: none"> 同胞のできたことを褒める。 		1	<ul style="list-style-type: none"> 同胞が自分でできることは手伝わずに、見守り、できたら褒める。
		2	<ul style="list-style-type: none"> 同胞が間違っことをしているときは優しく注意を促す。 			
気になること	7	5	<ul style="list-style-type: none"> 同胞が大きな声を出すと「うるさい」「あっちに行け」という。 	3	3	<ul style="list-style-type: none"> 同胞がトランプなどのルールが分からず、D児が途中でゲームを投げ出す。
		2	<ul style="list-style-type: none"> 同胞に教えているときに上手いかないと怒る。 			
親や友人に対しての言動		<ul style="list-style-type: none"> 同胞の障害のことを聞かれると敏感になり「障害者ではない」と話している。 「同胞は、D児に比べて求められるボーダーラインが低い」と祖母に話す。 同胞が療育でどんな力が伸びるか母親に聞く。 	<ul style="list-style-type: none"> ゲームのように同胞もレベルが上がればいいのにと母親に話す。 同胞に対して頑張っているということを従兄弟に訴える。 同胞ができるようになったことは、喜ぶ。 2年生で障害のことを知ったために障害についてD児が話すときに、思い上がっているようだ。 			

表 12 プログラムで満足したこと、不満なことと対象者自身の変化

	満足したこと	不満なこと	対象者自身の変化
A母	他の対象児と共感できる。	風船運びゲームできょうだいで助け合うのができてなかったような気がする。	頭ごなしに怒る（注意する）ことが少なくなった。同胞を優先しがちだけど、「助かる」「ありがとう」と言っても少しも持ち上げるようにした。口調にイラつくことも多いけど、話してくるので、できるだけ聞くようにした。
B母	きょうだいのいろんな思いを普段聞ける友達がいないので、この支援プログラムによって、今までの心の中の思いを吐き出すことができたと思う。また、他の人の意見を聞くことにより、共感できることも多かったのではと思う。	なし。	学校から帰ってきて、B児に学校での同胞の様子を良く聞いたりしていたのが、最近はB児自身の学校での出来事を聞いたり、表情をみて、言葉掛けをするようになった。
C母	同じ境遇の子と話せる場ができてよかった。自分だけじゃない、他にも同じような子がいてそれを理解してくれる大人がいることが分かって良かった。また、母親に何でも話すようになった。下級生に対して優しくなったという報告を担任から聞いた。	なし。	今まで障害のある子に目を向けていた様な気がした。対象児は、そういう母の行動を理解してくれるだろうと安易に考えていたかもしれないと反省した。C児の方に目を向ける時間が増えたと思う。
D母	心の成長が見られた。同胞に対しても対応がよくなった。同じきょうだいとして仲間が見つめられた。母親に何でも話すようになった。D児が学校で周りの状況を理解できるようになった。	障害のある子とない子の境界線がD児自身曖昧であり、上手く障害が解釈できていない。	D児が協力者として母の助けになるようになることによって、同胞にしか行き届かなかった視線が、D児にも行き届くようになった。

表 13 プログラムの成果及び満足度調査の結果

質問内容		A母	B母	C母	D母
本プログラムの効果に満足しているか		少し満足	少し満足	少し満足	どちらともいえない
勉強タイムの効果	対象児が同胞の困難さや特徴を理解する上で適切な内容だった	少し思う	少し思う	少し思う	どちらともいえない
	対象児が同胞の言動や気持ちを理解する上で適切な内容であった	思う	思う	少し思う	どちらともいえない
	対象児が自分の気持ちを言語化し、整理できる場であった	思う	思う	少し思う	どちらともいえない
ゲームの効果	対象児は、ゲームを楽しむことができた	少し思う	少し思う	思う	思わない
	対象児は協力をしてゲームを行うことができた	少し思う	思う	どちらともいえない	思う
プログラム全体の効果	同胞の抱える困難さや特徴について以前よりも対象児の理解が深まった	どちらともいえない	少し深まった	どちらともいえない	少し深まった
	対象児は自分の気持ちを素直に言えることができるようになった	少し思う	少し思う	少し思う	少し思う
	対象児の悩みが少しでも減った	少し思う	どちらともいえない	少し思う	思う
	対象児の同胞へのかかわり方が変わった	どちらともいえない	少し思う	どちらともいえない	少し思う
支援プログラムをすることは対象児にとって役立つことだ		思う	思う	思う	思う
きょうだい支援プログラムが必要だ		必要である	必要である	必要である	必要である

一方、A母は、A児と自分とのかかわりについて、本プログラム前には、A児が対象者に対し同胞との不公平感を訴えるかかわりが中心であったが、本プログラム終了後はそのような不満が減り、A母を求めて、「良いことも、悪いことも何かやたらと話しかけてくる」ようになったと変化を報告している。本プログラムによって同胞の障害の状態と困難さを理解したA児は、同胞と比較して公平な扱いを求めるのではなく、自分自身とA母との固有のかかわりを求め始めたものと推察される。筆者らが本プログラム中に観察したエピソードでも、A児は、「母には自分が悪くなくても怒られ、もう慣れてしまった」と発言する一方で、同胞がいない場面でさりげなくA母に甘えたり、セッションが進むにつれ、終了後もすぐに帰らずにA母と遊ぶようにする姿が見られるようになった。A母もこの変化を受け、A児を頭ごなしに叱るのではなく、褒めるようにしていることや、思春期の子どもらしい口のきき方に苛立ちを感じながらも、自らかかわりを求め始めたA児を受け入れようと努力するようになった自分の変化を報告している。また、満足度調査でA児が自分の気持ちを素直に言えることができるようになったかという問いに対し、少しそう思うと答え、本プログラムの経過の中で、A母とA児の関係性が変化し始めたことを自覚している。

(2) B母

事前調査でB母の本プログラムへの参加理由は、B児に自分の気持ちを抑えずに同じきょうだい同士で話し合ったり、自分のことについて話ができる場所を提供して欲しいということであった。B児自身は、日頃から対象者に同胞のことを相談していると話しており、B母が事前調査で記入したB児の悩みは、B児が事前のインタビューで支援者に話したことと一致している。

本プログラム終了後のB児自身へのインタビューで、B児は「いろんな子の意見が聞けて楽しかった」「同じ境遇のきょうだいに会えて、学校の友達には言えない恥ずかしいことが話せた」と述べており、本プログラムが、B母の希望していた通りの体験をB児にもたらしたことを確認できた。B母による満足度調査でも、対象児が自分の気持ちを言語化し、整理できる場であったかという問いに対し、そう思うと回答し、さらに満足したこととして、「この支援プログラムによって、今までの心の中の思いを吐き出すことができた」と回答しており、B母自身も同様の成果を確認している。

一方、B母による行動観察では、B母から見た好ましい行動、気になる行動の総数に大きな変化はなかったが、本プログラムの後で同胞と一緒に遊ぶ行動が増えており、本プログラム前にB母が報告していた「同胞を心配する」「同胞に教える」というかかわりではなく、同胞との関係を楽しむかかわりに変化してきていることが推測される。また、事後調査でB母は、B児が同胞に対して、遊びに誘ったり、優しい口調で話すようになったりなど直接的なかかわり方が変化すると報告しているが、加えて、塾の迎えに来た母に、以前のように同胞の振る舞いが嫌だったことをすぐにB母に訴えず、まず自分の好きなことをして情緒的な安定を図ってから、改めて口にするようになった変化に気付いている。B児は本プログラムの中で、塾で同胞がうるさくすることを苦痛に感じており、それをどうすることもできないのに自分の責任のように見る他者からの視線が嫌だと述べていた。しかし、本プログラムを通して同胞の特質を学んだことで、塾という座学中心の学習環境では、混乱した同胞が大きな声を挙げずにはいられない状況であることを理解し、その時の自分自身の感情をそのままぶつけるのではなく、コントロールした上でB母と共有する方法を選んだものと考えられる。また、塾が同胞にとって学びにくい環境であることを理解したので、暴れずにいられた時は、褒めることもできるようになった。B母はこのようなB児の同胞に対する認識の変化が現れた行動を見逃さずに把握している。このことは、満足度アンケートのプログラム全体の効果に対する評価で、同胞の抱える困難さや特徴について以前よりも理解が深まったかという問いに対し、少し深まった、自分の気持ちを素直に伝えることができるようになったかという問いに対し、少し思う、同胞へのかかわり方が変わったかという問いに、少しそう思うと回答していることにも反映していると推察される。しかしながら、実際に同胞の塾での行動自体が改善したわけではなく、それによる周囲のB児への視線もそのままであり、B児の直面する問題は解決されないままであった。B母も対象児の悩みが減ったかという問いに対し、どちらともいえないと回答しており、対象児と同胞との関係性の改善にとどまり、対象児とその周囲との関係性の問題にまで関与できなかった本プログラムの限界が示された形になった。

また、B母は自分自身の変化として、同胞と同じ学校に通うB児にこれまで同胞の学校での様子を聞き出していたのを止め、B児自身の話を聞くようになった

ことを挙げている。B母が、同胞のためでなくきょうだい自身を支援の対象とする本プログラムの趣旨に即して、自分自身の対象児とのかかわりを見直すことができたことが分かった。

(3) C母

事前調査でC母の本プログラムへの参加理由は、C児の心理的な支えとなる場を提供して欲しいということであった。

C児は本プログラム開始当初「同胞にC母をとられた」と発言し、C母が自分を認めてくれないと何度も訴えていた。またその認識は本プログラム終了時まで変化することなく、本プログラムの中に出てきた登場人物が満点にこだわっているというエピソードを聞き、それは親が決めたせいだと主張し、C母からの強いプレッシャーを示唆していた。しかしC母は、C児の情緒的安定を本プログラムの活動の場に求めており、自らとC児との関係性がC児の同胞に対する感情や行動に影響を及ぼしている認識は薄いようであった。事前の行動観察でも気になる行動として「同胞と対等のものを買ってもらえなくて不満を言う」を2回カウントしており、同胞が特別扱いされるのは当然と考えているようであった。このことについて、C母は、本プログラム後、「今まで障害のある子に目を向けていた様な気がした。対象児は、そういう母の行動を理解してくれるだろうと安易に考えていたかもしれないと反省した。対象児の方に目を向ける時間が増えた。」と述べており、本プログラムに参加する過程で、自らのかかわり方における問題に気付き、改善に向け努力するようになったことが明らかになった。また、C母は、本プログラム後のC児の様子を「心に余裕のある時、前よりも自分と同胞を比べないようになった」と言いながらも、気になる行動としてC児が同胞が買ってもらったものと自分が買ってもらったものの価格の差があることを気にしたり、同胞ばかりがものを買ってもらえることを気にしている様子を報告しており、C児の抱く不公平感が十分解決されたとは言えないことにも気付いている。

一方、C児は本プログラムが進むにつれ、同胞の抱える困難さを理解し、同胞に行動上の問題が起きた時の対応方法を自分なりに考え出すことができるようになり、本プログラム終了後のC児自身へのインタビューで「同胞の気持ちが分かったような気がする」と発言している。この変化にC母も気付き、事後調査で、C児が自らの感情をコントロールして、同胞に思いを工夫して伝え、本プログラムに参加する中で学び

とったことを手掛かりに自ら同胞との関係性を改善しようとしている様子を報告している。また、C児自身は、本プログラムについて、「みんなと話せてよかった。自分もいっぱい話せた」と述べているが、C母も同様に、「同じ境遇の子と話せる場ができてよかった。自分だけじゃない、他にも同じような子がいてそれを理解してくれる大人がいることがわかって良かった。」と述べ、満足度調査でも、対象児が自分の気持ちを言語化し、整理できる場であったか、対象児は自分の気持ちを素直に言えることができるようになったかという問いにいずれも少しそう思うと答え、当初望んでいた心理的な支えを得られる場としての本プログラムの効果を確認できたことが示唆された。

(4) D母

事前調査では、D母から見るとD児は同胞が周りの大人や友人から怒られるのを見るのが辛いようであり、D母はD児にストレスを発散できる場所が必要であると感じていた。そのため、D母の本プログラムへの参加理由は、D児が自分の気持ちを言える場所を提供して欲しいということであった。

D母が報告したD児の行動観察では、D母から見て好ましいエピソードの総数は、本プログラム終了後に事前の63個から43個へと減少した。しかしその内容が、事前調査では同胞に何かを教える、一緒に練習するという援助者としての行動が大多数を占めていたものが、事後評価では一緒に遊ぶ様子が新たに加わり、その回数が最も多くなっている。また、D母は、本プログラム終了後、D児が、同胞に対して細かいことで立腹しなくなったことや言い回しに配慮が見られるようになったことを報告し、「心の成長が見られた。同胞に対しても対応がよくなった。」と評価している。満足度調査でも、同胞へかかわり方が変わったかという問いに対し、少しそう思うと回答している。このことから、D母は、D児が同胞の特質を理解し、それに合わせて柔軟に対応しながら一緒に遊べるようになった様子に気付き、このようなかかわり方の質的变化を肯定的に評価していることが分かる。

しかし、一方でD母はプログラム後に新たな葛藤を感じ始めている。それは、以前、同胞について障害者ではないと言っていたD児が、同胞の障害について学んだ結果、同胞への態度やかかわり方が変わったことを、同胞が障害者だから仕方がないと考え、障害のない自分と比較して思い上がっているように感じられることである。プログラムに対する不満に関しても「D児がどこからが障害者で、どこから障害者でないかと

いう境界線が理解できないままである」と挙げている。このことは、D母の障害観と同胞の特質の受容とのジレンマを反映していると推察される。本プログラムが、D児が自分の体験をベースにしなが、同胞の特質としての障害理解を促進することを意図したものであったにもかかわらず、D母にとっては、一般的な障害者観を同胞にあてはめるものであったと感じられたようである。よって、満足度調査でも全体の満足度を問われ、どちらともいえないと答え、特に勉強タイムの効果についても同様に回答している。

また、D母は、本プログラム終了後、D児との親子関係において、無駄な争いがぐんと減ったと報告し、さらに自分自身の変化として、D児が協力者として母の助けになるようになることによって、同胞にしか行き届かなかった自分の視線が、D児にも行き届くようになったと述べている。D児自身のD母に対するかかわりの変容がD母のかかわり方を変えたという認識であるが、D児は第4回のセッション以降、筆者らや他の対象児らに、それまで訴えていた不公平感に代わり、同胞優先だった母親が自分を優先してくれるようになったと報告しており、本プログラムの参加が、親子の双方にかかわり方の変化をもたらすきっかけとなったようである。

2 対象者の評価に見る本プログラムの効果と課題

(1) 対象者の変容に見る効果と課題

当初対象となった母親はいずれも、対象児に対し独自のきょうだいとしての理想像をもっており、それを実現する方法としてきょうだい支援プログラムに期待していたと考えられた。その時点では、支援されるのは、対象児のみであるという意識であったと考えられる。しかし、実際には、本プログラムの参加により、対象児らは、対象者の思い通りの姿になったのではなく、対象児ら自身の同胞に対する発見と理解に基づいて、新しい同胞とのかかわり方を作りだそうとする自発的な変容を遂げた。そして、対象者自身も自らの変容を自覚することとなった。本プログラムでは、直接対象者への子育てに関する教育的な支援は実施していない。しかし、対象者たちは、本プログラムに参加する対象児らの姿を見ることで、対象児を中心に自分の子育ての仕方を見直さざるを得なくなり、対象児らの自発的な変容を体験する過程で、相互作用として自らの対象者への接し方を変えていったと考えられる。このように、きょうだいのための教育的支援プログラムは、きょうだい自身の変容を促す過程で、母親のきょうだいに対する子育て意識を高め、かかわりを促進す

ることにつながることを示唆された。しかし、接し方が変わっても「きょうだい」であることに対する理想像はそのままであったことが確認され、本プログラムはきょうだいの視点に立った根本的な子育て観の変化をもたらすまでには至らなかった。今後、保護者への直接的なアプローチを含むプログラムの検討を進める必要がある。

(2) 対象者の対象児への評価に見る成果と課題

対象者らは、いずれも本プログラム実施後の対象児の変容を肯定的に評価し、その変容が本プログラムに含まれたいくつかの要素によってもたらされたと判断している。特に報告には、対象者から見て問題と感じられていた行動が低減したことでなく、対象児らが自ら同胞とのかかわり方を質的に変化させたことについて、具体的に述べられている。本プログラムは、対象児らのニーズ調査に基づきその内容を精選して作成し、同胞の特質の理解学習とそれに基づく対象児ら自身による対応方法の検討を繰り返し組み込んだ。このような取り組みの成果が、対象者の視点からとらえた対象児の変容につながったものと思われる。

さらに、本プログラムでは、自由な雑談をするだけでなく、少人数のグループで対象児らが一つのテーマで充分話し合う時間を確保するように展開した。そのため、対象者が評価しているように、同じ立場の者同士、気持ちを共感し合う関係ができ、その中で自分の考えを自由に口にする体験を保障することができた。対象者らは当初より、本プログラムに参加することで、対象児らに共感し合える仲間ができ、ストレス解消や心理的なサポート効果が得られることを期待しており、このようなプログラムの展開方法は、対象者らの期待に応える成果を上げることができるとつながった。しかしながら、本プログラムのテーマは、同胞の特質の理解と対応方法の検討に焦点化されていたため、対象児らが現実の生活で直面する多くの課題へのアプローチは不十分であった。本研究で開発したパッケージとしての教育的支援プログラムでは、それぞれのきょうだいが随時、個別に直面する多様な課題を解決するには限界がある。個に応じたフォローアップ体制との組み合わせによる実施が求められる。

謝辞

本研究を実施するにあたり、対象児となった4名のお子さんとそのご家族、A支援教室指導員に多大なご協力をいただいた。心から感謝申し上げる。

文献

阿部美穂子・水野奈央(2012)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がもたらす効果の検討—小グループによる実践から—. とやま発達福祉学年報第3巻, 3-20.

柳澤亜希子(2005)障害児・者のきょうだいへの支

援の動向と課題—自閉症児・者のきょうだいを中心に—, 広島大学大学院教育学研究科紀要, 1(54), 151-159.

柳澤亜希子(2007)障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方, 特殊教育学研究, 45(1), 13-23.