

イギリスにおける障害のある子どものきょうだいの支援 —支援プログラムの実際—

阿部 美穂子・小林 保子*

The Support for the Siblings of Children with Disabilities in UK —Research on Support Program—

Mihoko ABE & Yasuko KOBAYASHI

E-mail: mabe@edu.u-toyama.ac.jp

摘 要

近年、障害のある子どものきょうだいは、その成長の過程で多岐にわたる課題に直面していることが明らかにされてきており、支援を必要としていると言える。しかし、日本ではまだ十分な体制整備とプログラム開発が行われているとは言い難い状況である。そこで、その先進地域であるイギリスを訪問し、支援プログラムの実際について調査した。調査の結果、イギリスにおいてきょうだい支援は障害児を抱える家族支援の不可欠要素として、公的施策として認められており、全国のサポート機関をつなぐ組織により技術的な連携とプログラムの共有がなされていることが分かった。また、プログラムの内容は、心理面や行動面での問題に対する明確な改善の意図を持って計画された、臨床心理や保育、ケアワークの専門家による実践プログラムであり、今後の日本のきょうだい支援プログラム開発にかかる研究の方向性に示唆を得た。

キーワード：障害児のきょうだい、家族支援、支援プログラム、イギリス

keywords: Siblings of children with disabilities, Family support, Support Program, England

I はじめに

障害のある子ども（以下、同胞）とともに育つ兄弟姉妹（以下、きょうだい）については、成長の過程でさまざまな課題を持つ可能性が指摘されている。例として、円形脱毛・喘息・夜尿等の身体症状（立山ら2003, 川上 2009）、さらに爪かみ、喘息、チックなど、いずれも心理的問題の影響が懸念される症状（阿部・神名 2010）、また、不登校・不公平感の訴え・すぐ泣く・甘える等（立山ら 前掲, 阿部・神名 前掲）行動面での懸念、さらに性格の傾向や心理的な問題として、自己卑下、自己主張の不足（川上 再掲）、自分に対する不安感、必要以上の他者からの指示賞賛を求める傾向、自己評価や自尊感情の低さ（吉川 2001）、高い責任性、友人関係の難しさ、先の見えない将来への不安、自己非難（遠矢 2004）などが挙げられている。このような問題の原因として、きょうだい達が日常的に同

胞との関係で受けているであろうストレス（平川2004）が考えられる。さらに、Meyer & Vadasy (2008) が、きょうだいが自分も同じ障害になるのではないかと危惧したり、同胞の障害の状態が自分に関係していると思いついでいる例を示しているように、きょうだいが同胞の障害について正確な知識を持っていないことも関連があると考えられる。また、家族関係がもたらす影響も看過できない。吉川（前掲）は、「障害児のきょうだいたちは、自分の全てを受け入れてもらったという経験（主観的経験）が不足して育つことが多い」と述べており、特に親との関係において、きょうだいが十分な受容のかかわりや支援を得られていないことが推測される。このことに関連して、阿部・神名（2012）が実施したきょうだいのインフォーマルサポートに関する調査研究では、きょうだいは親が行ったつむりのレベルほどにはインフォーマルサポートを受け取れると期待していないことが示されており、親子間での認識の差が明らかとなった。さらに、きょうだいたちが現実に直面している困難さとして、「障害のある

*東京福祉大学短期大学部

人のきょうだいへの調査報告書」(財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金, 2008)では, 周囲からの障害を理由にしたいじめ, からかい, 同胞の行動への対処, 親への配慮や心配, 将来に関する不安などが挙げられている。

このように, 近年, きょうだいたちが直面する多岐にわたる課題が明らかにされる中, 1963年に「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会」が設立されたことを皮切りに, きょうだいへの支援が模索されるようになった。藤井(2007)は, 現在のきょうだい支援の方法を3つのタイプに分類している。一つは, 障害児の親の会が主催する行事やキャンプに家族とともに参加し, いろいろな立場のきょうだい達や同胞とは異なる障害や特質をもつ障害児を知ることができる障害児の親の会におけるきょうだい支援, もう一つは, 「きょうだい会」を設立してセルフヘルプを目的とし定期的に交流会をもつものや「全国障害をもつ兄弟姉妹の会」のように大人になったきょうだいたちが様々な活動をする等, 「きょうだい会」におけるきょうだい支援, そしてもう一つは, 障害児の療育や福祉に関わる人や研究者が中心となり, 支援プログラムを提供するとともに, 親たちに対してきょうだい支援の必要性を知ってもらう親・きょうだいと障害者児に関わる専門職の人との連携によるきょうだい支援である。さらに, 柳澤(2007)は, きょうだい支援活動の内容をレクリエーションや話し合い活動などによってきょうだい同士の交流を深めることで心理社会的な問題に対応するためのものと, きょうだいの障害児・者への対応方法や, 疑問に対する解決を目指して学習を行う障害理解を促進するためのものがあると大別している。きょうだい支援のプログラムはMeyer & Vadasy(前掲)が開発し, アメリカを中心に組織的に展開されているグループプログラムであるSibshopが主流であるが, 国内でも平山・井上・小田(2003), 平川(前述), 田倉・辻井(2007), 阿部・水野(2012)など, 様々な内容とスタイルによる実践が報告されてきている。

しかしながら, その一方で, 日本ではきょうだいを支援の対象としてとらえる意識はいまだ十分浸透していないように思われる。本研究の第1筆者は18年前より地域において障害のある子どもとその家族のためのムーブメント教室を実施してきたが, その活動場面においてきょうだいが同胞と一緒に入

ろうとすると保護者が「あなたはやらなくてもいい」と発言するエピソードが見られたり, 他の医療的な訓練の場でも, 親に連れてこられたきょうだいが同胞の治療や訓練が終わるのを部屋の外で一人で待たされる姿が見られたりなど, 最も身近な存在である家族や同胞の支援者からきょうだい支援の蚊帳の外の存在とみなされている現状があるのも確かである。また今日, いくつもの障害のある子どもを抱える家族のための支援プログラムが開発されているが, その大部分は障害のある子どもの健全育成との関連でとらえられる家族支援であり, それに比べ, 同じく家族の重要な成員の一人であるきょうだい自身を支援のターゲットとした支援プログラム開発とその実践は, 十分積み上げられているとは言い難い状況である。前述したようにきょうだいの直面する課題は多側面にわたっており, きょうだいに対して, その多様なニーズに応じた支援体制の構築と, 支援プログラムのさらなる開発が望まれる。

このように, まだまだきょうだいに対する支援プログラムの開発やその支援体制づくりが不十分である日本の現状を踏まえ, 筆者らは, 日本におけるきょうだい支援の方向性を探り, それに基づくプログラム開発の方法論を学ぶために, 先進的施策に関する情報収集が必要であると考えた。そこで, アメリカと並んできょうだい支援の先進国であるイギリスの支援組織を複数視察し, 支援体制の構築方法と支援プログラムを構成する際の基本的な考え方, それに基づく具体的なプログラムの作り方とその実践方法について, インタビューや資料提供, 実践の観察などによる調査を行うこととした。イギリスでは, 障害のある子どもとその家族支援の一つとしてきょうだい支援が各地で実施され, プログラム開発を含めた全国的な支援の組織化が進んでいるとされる。よって, 調査によって得られる情報は, 日本におけるきょうだい支援体制とプログラムの開発について, 有効な手掛かりになると考える。本稿では, 特にSibs for brothers and sisters of disabled children and adult (Sibs org. UK)を中心として, イギリス各地で展開されているきょうだい支援プログラムの内容について報告する。

II 調査方法

1 調査対象機関

(1) Sibs. org. UK

Sibs. org. UKは、ウエストヨークシャー州オクセンホープを本拠地とする障害のある子どものきょうだいの支援を専門とする組織である。業務内容は、イギリス全土におけるきょうだい支援実践機関のサポートである。具体的には、きょうだい支援のモデルプログラムの作成、支援にあたる専門家の養成研修、各地の支援サービスの立ち上げ協力、予算獲得のための交渉、支援必要性の理解啓発活動など、幅広い。

(2) The Sibling Support Group Service (Burton Street Foundation)

The Sibling Support Group Serviceは、サウスヨークシャー州シェフィールド市全域の障害者支援を行う機関である Burton Street Foundation の中に設けられた、きょうだい支援専門のサービスである。きょうだい支援サービスは、市の事業として実施されている。

(3) Hull Sibling Support Service (Village Farm Business Centre: Barnardo's org. UK)

世界規模で展開する福祉サービス財団である Barnardo がイギリスで実施しているきょうだい支援サービスの一つであり、本拠地は、ヨークシャーのイーストライディング、ホルムオンザウオーズにある。ハル市から委託を受け、きょうだい支援プログラムを実施している。

(4) Coteford Children's Centre Siblings group

ロンドン郊外のヒリンドン自治区にある、Coteford Children's Centre は、妊娠期から幼児期の子どもとその家族のための公的サービス機関であり、イギリスで唯一6歳以下の幼児期にあるきょうだいグループを対象にサポートを実施している。

2 調査方法

すべての調査対象機関について、主務者に対するインタビューを実施し、内容を記録、分析した。併せて、提供された活動プログラム資料の翻訳分析を行った。また、(2) The Sibling Support Group Service (Burton Street Foundation) (4) Coteford Children's Centre Siblings group では、実際の支

援プログラムの参与観察を行った。

3 調査期間

2012年3月25日～29日

III 調査内容

1 Sibs. org. UK による支援プログラムの概要

自身もきょうだいの一人である Director の Monica McCaffrey 氏にインタビューを実施した。McCaffrey 氏によれば、イギリスではノーマライゼーションの流れの中で家族が障害の軽重にかかわらず障害のある子どもとともに暮らすようになると、きょうだいに対する同胞の世話の担い手としての位置づけが強まり、その結果、家で勉強する時間が少ない、同胞から殴られたり、眠りを脅かされる、周囲から差別されるなど、きょうだいの負担が高まり精神的な問題を抱え通院するケースが問題になってきている。さらに貧困家庭や欠損家庭では、未成年の子どもに充分学業や活動をさせずに障害者や高齢者など家族の世話をさせる young carer と呼ばれる社会問題が大きくなっており、きょうだい支援もその関連で取り上げられるようになったとのことであった。

このようなニーズを踏まえ、Sibs org. UK では、きょうだい支援モデルプログラムを作成し、イギリス全土をターゲットにきょうだい支援を実施しようとする機関の要請に応じてスタッフを対象にワークショップ等を開催して研修を行い、支援者養成をしている。各機関は、実際の支援対象者の実態や機関の状況に応じてプログラムをアレンジし、実際の支援を展開することとなる。

プログラムは「F.R.A.M.E」と呼ばれる目的を持っている。具体的には「Fun」：友達を作って楽しむこと、「Relieve isolation」：同じ状況にある他のきょうだいと出会って孤独から抜け出すこと、「Acknowledge feelings」：きょうだいであるが故の特別な感情や体験について話し合い、その意味付けをして、自らの感情を認めること、「Model coping strategies」：困った状況に対処する方法とサポートネットワークを知り、困難に出会ったときに対処するため自分が使える適切なやり方をつかむこと、「Enhance knowledge」：同胞の障害についてもっと学び、知識を確かにすることである。このねらい

に即して提供される週1回2時間、全10セッションからなるモデルプログラムを表1に示す。このプログラムは固定的なものではなく、経験豊富なリーダーやワーカーがアレンジして使えることを想定している。また、各活動にはテーマが与えられており、各セッションは独立して実施することもできる。例えば、月1回のペースで実践を行うグループなど、実践形態に応じて必要なセッションのみを取り出して実施することも可能である。また、セッションには、ぜひ取り入れるべき内容がいくつかある。1つは、お互いが参加にあたって守るべきルールを決めることである。お互いに安心して参加できるように、

表1 Sibs org. UK による Sibling group sessions のモデル

回	テーマ	目的
1	出会い	きょうだいとして自分たちを認め合い、仲間をもっと知る。
2	感情の気付きと目標設定	きょうだいの経験する感情について話し合いながら、名前をつける。共通の感情を確認し合う。また、セッションの終わりまでに達成したい目標を決める。
3	感情の気付きの続き	きょうだいの経験する感情について話し合いながら、名前をつける。共通の感情を確認し合う。製作活動などをしながら、自分のことを話す体験を促進する。
4	問題を認める	きょうだいたちは、困った時のことを分かち合い、お互いに似た経験をしていることに気付き、それらに対処するための方略を開発し始める。
5	問題にうまく対処する	きょうだいがつらい時期を共有し、経験の類似性を認め、それらに対処するための方略を開発する。
6	支援ネットワーク	きょうだいと支援者は、生活の中で彼らを助けてくれる人が誰なのかを確認し、そして必要な他の支援を見つける。
7	情報	きょうだいたちが、彼らの同胞に関する疑問のいくつかの答えを学ぶ。
8	私たちの家族	きょうだい家族の中で過ごす良い時間の話を共有する。彼らはまた、お互いについての評価を伝える。
9	お祝いをする	ターゲットシートを振り返り、成果と課題を確認する。目標達成を祝うための祝賀会をする。
10	社会的なイベント	最後のグループセッションを楽しむ。彼らは、彼らがこの後も連絡を取り合いたいきょうだいの連絡先を書き留めておくようにする。

(出典 <http://www.sibs.org.uk/> 2012, 5月, 筆者翻訳要約)

発言の機会の保障や、守秘義務、参加メンバー同士敬意を払うことなどを話し合って決定する活動である。2つ目は、参加者とスタッフの名前を覚えるためのゲームである。お互いが誰かのきょうだいではなく、名前を持った個人として覚えてもらい、きょうだい同士の関係構築を促進する。3つ目はウォーミングアップ（アイスブレイカー）である。毎回のセッションの初めの数分で、ゲームや工作に取り組む時間を設定することで、きょうだい家庭や学校、友達などのストレスから解放されて、自分がグループの一員であることに集中できるように助ける。4つ目は、製作活動である。きょうだいたちは家庭で製作活動をする機会が制限される。親と一緒にする時間をとれなかったり、同胞に邪魔されたりするからである。また、製作活動は会場に着いた子どもから順次参加できるので、セッションの初めに行うのに理想的である。5つ目はゲームを行うことである。これは支援プログラムのねらいである参加者の「Fun」を実現するためのものであり、参加者同士の友好関係を促進し、エネルギーを生み出すことにつながる。スタッフが多くゲームを知らなければ、きょうだいに助言を求めて、新しいゲームに取り組んでもよい。6つ目はおやつや食事の機会である。食べながら自由に個人的に話をする機会ができる。7つ目は話し合い活動である。きょうだいであるために直面する様々な経験や疑問について、討議する。美術や、劇、遊びをしながら、退屈しない方法で考えを深めていったり、対応方法を検討したりする。毎回ディスカッションを行うことが推奨される。8つ目は、評価活動である。初期のセッションで目標を決め、最後のセッションでそれがどれくらい進歩したかや解決できていないニーズを評価する活動である。これにより、スタッフも、支援が上手くいっていることとしないことをアセスメントできる。そして、9つ目は、別れのあいさつである。毎回同じゲームをしたり、同じ歌を歌ったりなどして、活動を時間通りに終わるようにする。また終わるときには、肯定的な調子で締めくくるようにし、必ず今日は何をしたか、次回は何をするかを確認する。そして最後は、グループの解散である。最初の目標シートに戻って参加者がどの程度進歩したかを確認し、表彰式をする。そこでもらった修了証やトロフィーなどは、グループの活動を思い出すためのリマインダーとしても有効である。また、グループが解散し

た後でも、きょうだい同士が連絡を取り合い、関係が続いていくことを助けるようにする。

また、具体的な活動例として、楽しむための活動、孤独感から解放されるための活動、さまざまな感情の自覚と共通認識をもたらすための活動、困難な状況に対処するための方法を学び合う活動、同胞の障害や家族を支えてくれる専門家やサービスについて学ぶ活動、グループセッションの始まりや終了の時期に行う活動が、それぞれカテゴリーごとに分類されて提供されている。

2 The Sibling Support Group Service (Burton Street Foundation) における支援プログラムの概要

きょうだい支援サービスのチーフ Director で臨床心理士の Philip Hazelhurst 氏にインタビューを実施するとともに、実際の活動に参加し、参与観察を実施した。Hazelhurst 氏を含め、3人のスタッフが運営し、毎週1回2時間計12回と、2回のフォローアップセッションを1クールとする支援プログラム（短期集中支援プログラム）を年間3クール実施している。プログラムの内容と構成は Sibs org. UK が提供しているものに沿っており、スタッフはそのトレーニングを受講済みである。他に、継続フォローアップ活動として、月に1回2時間の夜間セッション（長期継続支援プログラム）を行っている。全セッションについて、時系列に沿って活動内容とスタッフの動きを記載した計画書が作成されており、セッションの前後でスタッフによるミー



図1 支援の鎖作り（Burton Street Foundation による The Sibling Support Group Service の活動場面より Hazelhurst 氏の許可を得て筆者撮影 2012年、3月）

ティングが行われ、活動計画を確認したり、活動中の子どもの様子、活動の改善点などが検討される。

筆者らが参加したのは、前者の週1回計12回からなる短期集中支援プログラムの最終セッション（第12回目）と後者の長期継続支援プログラムの月1回の定例セッションの2種類であった。前者では、放課後15時半に小学1年生から中学生まで10名のきょうだいが学校のプレイルームに集まり、まず出席確認と健康チェックをおこなった。続いて、15分間ほど自由なゲーム（ボールゲームなど）を行い、「支援の鎖作り」（図1）を30分間ほど実施した。これは、集合して自分を支えてくれる人の氏名をなるべくたくさん短冊紙にかいて、色を塗り、それをつないで大きな1本の鎖に仕上げ、それを全員で支え持って、サポートされている自分を実感するプログラムで、最後にそれを体に巻き付けたり、まとめてボールのような塊にしたりして終了する。その後、20分間ほどおやつを食べながら、このごろ自分におきた嬉しいこと、嫌だったことを全員が発表し合い、コメントをもらったり、スタッフからアドバイスをもらったりした。その中で、ある子どもが自分の困っている問題や疑問に思っていることをスタッフに話すと、他の子どもたちから「自分も同じことがある」「自分もそんな時には同じ気持ちになる」「自分はこうしている」などのコメントがあり、その場でスタッフのリードで各自が自分の感情の言語化、同胞とトラブルをうまく避ける方法の学習をした。おやつの後始末をした後、続いて、今度は円になっていすに座り、2種類のゲームを20分ほど行った。最初は「蜘蛛の巣」で、毛糸玉を徐々にほどきながら投げ合うというものである。相手の名前を呼び合いながら順次回していくと円の中に蜘蛛の巣のように毛糸の軌跡が広がっていくゲームである。さらに続けてキャッチボールをし、床に落としたり他の子どもがら出された指示どおりのまねをする罰ゲームを楽しんだ。本セッションが最終回であることから、最後に一人ひとりに修了証を渡して、それぞれの子どもの良いところを挙げ、すべてのグループ活動をやり遂げたことを賞賛してセッションを閉じた。

後者の夜間のフォローアップセッションでは、やはり10名ほどの中・高生が、ドッジボールゲーム、イースターエッグバッグの紙工作活動、障害児に関するVTRの視聴等を通して、自らの体験と感情の情報交換をしていた。

Hazelhurst 氏は、きょうだいの心理的開放と仲間作りのための楽しい活動に加え、ストレスや困難状況に対応できるコーピングスキルの習得と障害の理解を促進するための様々な活動を計画的に組み込んでセッションを運営しており、そのための豊富な教材・資料を準備している。例えば、筆者らが参加した最終セッションでは、すべての子どもから質問を促し、そこで出てきた困難場面への対応方法について話し合うだけでなく、どう振る舞うのが良いか実際に練習を行った。具体的には同胞がしつこくからんできた時、どれくらいの距離を保つようにするかをうでの長さを使って測ってみることや、同胞の怒りに影響されて自分が激昂しないように笑顔を作って返すことなどである。さらに、夜間のフォローアップセッションでは、サバン症候群に関する VTR を取り上げ、特に自閉症の同胞に見られることが多い特異で卓越した能力について話し合うことで、多角的に障害を理解することができるための活動が組み込まれていた。

また本プログラムでは、参加者に年齢の制限を設けていない。Hazelhurst 氏は、多様な年齢のきょうだいが集まることは、幅広い視点での話し合いができること、年上、年下、同年齢などいろいろな立場で相手とかかわる体験ができることなど、きょうだいの成長にとって有益な要因となると考えている。

このようなプログラムの効果については、個々の子どもの変容とグループ全体における変容が計画的なアセスメントによって検討され、毎年報告書にまとめられる。アセスメントに際しては、参加児の行動観察やインタビューを実施するほか、イギリスで

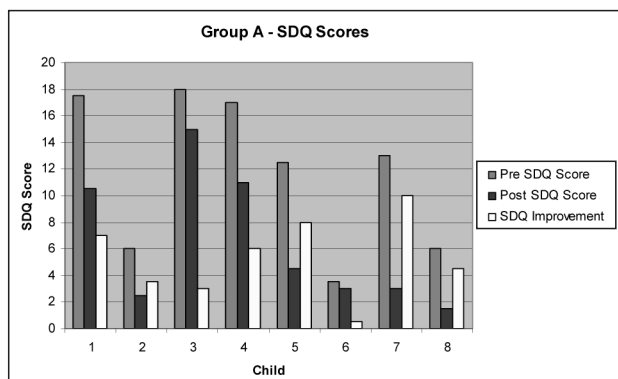


図2 Burton Street Foundation で年間 3 クール行われる The Sibling Support Group Service の一つ A グループの SDQ の変化
(出典：Hazelhurst 氏から提供された資料「Annual Report 2011」より引用)

広く用いられている児童生徒の心理・行動上の問題を測定するための質問紙 Strengths/Difficulties Questionnaire (SDQ) をアレンジして、きょうだい自身とその親にプログラム実施前後に回答を求めている。この質問紙は、子どもの状況をその情緒、行為、多動・不注意、仲間関係、向社会性の 5 下位尺度により評価するもので、日本でも翻訳されている。報告の 1 例を図 2 に示す。これは、年間 3 クール行われるグループの一つである A グループについて、グループの参加児 11 名の内、欠損値のないデータが得られた 8 名について個別に SDQ の測定結果を示したものである。SDQ では得点が減少するほど改善度が高くなるが、この例では事後測定時の平均値は 5.31、その改善率は 13.2% と報告されている。報告書では、他に参加児や保護者のコメント、いくつかの事例の詳細が記載され、いずれもプログラム終了後、きょうだいの心的ストレスが減少し、心理的課題が改善されたことが示されている。参加児のコメント例としては「同胞の状態を理解でき、今では友達に説明できると思う」「ADHD についてたくさん勉強できた。そのおかげで、同胞とうまく付き合えるようになった」「同胞の障害について理解できたこともよかったが、最も良かったのは、新しい仲間ができたことである」等、さらに親からのコメントでは「自分ときょうだいにとって大変有益なプログラムであった」「参加により、きょうだいは同胞をよりよく受容できるようになった」「きょうだいの自信と自尊感情は 100% 育ったと思う」などがあつた。

また、本サービスでは、別途親のためのサポート教室も 2 日間、各 3 時間ずつ行われている。これは、きょうだいのためのプログラムとは別に実施され、その参加者も対応していない。内容は、きょうだいのもつ問題に関する気づきの促進、子どもとかかわる必要性の理解、適切なかかわり方の習得に関するものが中心である。

3 Hull Sibling Support Service (Village Farm Business Centre) における支援プログラムの概要

Manager の Paula Dawson 氏がスーパーバイザーであり、Project Worker の Elaine Lake 氏が中心となりグループセッションを企画する。両者にインタビューを実施した。

ハル市の予算で約70名のサポートワーカーを雇い入れ、当該地域の障害のある子どもを持つ家庭を直接訪問して、アセスメントにより支援が必要なきょうだいを洗い出して支援している。プログラムの対象は、ハル市に住んでいる5～18歳のきょうだいであり、身体、学習、感覚、またはコミュニケーション面で、単一またはこれらが重複した永続する障害を持つ同胞がいることが前提とされる。

プログラムの目的は、大きく分けて二つあり、一つは、きょうだいが同胞の障害について、知識と理解を深めることを助けること、もう一つは、きょうだいが自分の置かれている状況や自分自身の状態について、よくなったと感じられるための対処方法を見つけ出したり、獲得したりすることを助けることである。そのためにプログラムにおいては、以下を提供する。①似た立場のきょうだいとの出会い、②きょうだいの障害の知識、理解の増加、③きょうだいが自分の感情、ニーズを確認し、親や他の人々に伝えるための援助、④抱いているマイナスの感情をよりよく表現する方法の発見、⑤自尊感情や自信の向上、⑥困難な状況、ネガティブな気持ちを上手に処理する方法の開発、⑦きょうだい同士で話したり聞いてもらったりする機会。

さらに親や支援の専門家に対しては、きょうだい支援の目的として以下の4つを示している。①同胞に障害があることによって経験する様々な困難に直面するきょうだいのサポートのため、②きょうだいの障害に対する否定的印象の減少のため、③支援を必要とする家族の一員としてきょうだいの包括的支援が進むため、④きょうだいの社会的、精神的、教育的経験を拡大するため。

プログラムは、基本的に前掲の Sibs org. UK のモデルプログラムに準じて、いくつかのパッケージにまとめて提供される。1つ目は、きょうだいであることの体験に焦点を当てた8週間グループワークで、8歳～18歳までを対象とし、週1回2時間計8回を1クールとしている。グループの中で似た立場の新しい友だちと出会い、きょうだいであることの感情を探索、良いところを見つけてほめるとともに、対応困難な経験への対処方法について学ぶ機会が設定されている。創造的で楽しい活動を取り入れている。この活動は、年間4クール実施される。

2つ目は、5～8歳までのより低年齢のきょうだい向けに設定された6週間グループワークである。

内容は8週間グループワークに準じて、その内容を理解力に応じて分かりやすく提供するものである。

3つ目は、1ヶ月に1回開催する「Sibs Club」で、すでに8週間グループに参加した経験がある子どものうち、継続してもっと広い支援を受けたいと感じている者を対象としている。

4つ目は、自閉症やアスペルガーのきょうだいのためのワークショップである。特異な障害特性に関する理解の促進と同胞の行動への対処スキルを学ぶ機会としている。

5つ目は、情報と助言を中心としたサポートで、サポートグループへの参加は望まないが、子どもの障害の特定の過去の経験についての情報または助言の欲しいきょうだいを対象としたものである。

プログラムに参加するきょうだいの保護者に対しては、全員について事前事後に個別インタビューによるアセスメントが実施され、ニーズの把握と効果検討がなされる。2008年から2011年までの経年報告は表2のとおりであり、どの項目においても高い評価が確認されている。86～100%の子どもに自尊感情の向上が確認されている。また、参加したきょうだいのコメントとしては、「プログラムに参加することで、いつもはできないことができ、まさに自分のためのグループ活動だった」「互いに自分の抱える問題を語り合うための、自分を本当に理解してくれる仲間と出会うチャンスくれた」「同じ経験をしている仲間を知ることができて良かった」「スタッフは話しやすく、自分が同胞とどうつき合ったらよいかいろいろアイデアを出してくれた」などが

表2 Hull Sibling Support Service による効果

事後インタビューで、利用者60名の保護者が各項目について「好転、あるいは改善した」と報告した割合(%)

項目	2008-9	2009-10	2010-11
自信や自尊感情が好転した	100	86	94
同胞への対処方法が改善した	89	82	86
困難感情をより積極的にマネジメントできた	93	82	88
障害に関する知識が向上した	100	96	97
子どもや親とのコミュニケーションが向上した	84	91	94
きょうだい関係が改善した	82	84	94
友達関係が拡大した	100	92	96
楽しめた	100	100	100
親にとって有益であった	100	100	97

(出典：Dawson 氏の提供資料に基づき、筆者翻訳)

挙げられている。

このような活動の成果は、事後の家庭訪問によって家族に報告され、必要であれば支援が継続されることとなる。

4 Coteford Children's Centre Siblings group における支援プログラムの概要

主務者で family support worker の Fiona O'Mahoney 氏が作成した支援プログラムについて説明を受け、また実際のセッションを視察した。

本グループでは、6歳以下の幼児を対象に、週1回2時間計8回を1クールとして、年間4クルールの活動を実施している。本プログラムの目的は、リラックスできる環境で、幼児期にあるきょうだいたち楽しくて面白い活動の機会を提供し、同じ境遇にあるきょうだい同士の出会いとかかわりを作ることにある。プログラムは、やはり Sibs org. UK のモデルプログラムに準じて、幼児用の活動としてアレンジして作成されており、主な内容は、楽しい遊び活動の中で、支援者が発する簡単な問いに答えながら感情の言語化と受容感の向上を目指すものとなっている。具体例を表3に示す。

筆者らが視察した実際のセッションは、冬季プログラムの第6回目で、3歳～7歳までの幼児5名が15時半ごろ～17時ごろまでセンターのプレイルームに集まって活動した。対象年齢を過ぎた子どもが参加しているが、弟が参加するのに合わせ一緒に参加したいという希望があり受け入れているとのことである。

最初の20分間ほどは中庭の遊具を使って自由な遊びを行い、スタッフがいっしょに遊びながら、個々の子どもと会話をしたり、その様子を確認していた。その後、室内で、音楽に合わせてダンスをし、音楽が止まったらスタッフが子どもを指名して「今週うれしかったのはどんな時?」「今週悲しかったのはどんな時?」と尋ね、それに答えることを繰り返した。子どもの一人が、自閉症のきょうだいに暴力を受けたことを話すとスタッフは本人を抱きしめてやり、他の子どももそれを聞いて、同じような体験があったことを話し出した。続いて、一旦自由遊び時間を10分ほど入れてから、表3に示した蜘蛛の巣プログラム、パラシュートでのボール転がしなどを行い、その後、風船に好きな顔や絵をマジックで書いて投げ、音楽が止まったら拾いに行き、拾った子

表3 Coteford Children's Centre Siblings group
における支援プログラム例

グループ壁画	自分のお気に入りの描き、それを集めて壁画に仕上げる。見るたびに幸せな気持ちになれるように。(この壁画は、最初のセッションで作成し、それ以降のセッションで随時書き加えたり、切り紙をはったりして仕上げていく。)
気持ちのウォーク	いろいろな気持ちを選んでから、それを表現しながら、フロアを歩きまわる。
パラシュートで遊ぼう、話そう	パラシュートの上でボールを転がしたり、パラシュートでマッシュルームを作って中に入ったりして楽しむ。マッシュルームの中で、自分が怒っている時、悲しい時、心配な時、一人ぼっちの時などに自分を助けてくれるものについて話す。
話してみよう	今週の良かった出来事、悪かった出来事を話す。
蜘蛛の巣	各自がカラーゴムベルトの端を持ち、それを張り巡らして蜘蛛の巣のようにし、スタッフが引いた端を持っている子どもが自分の名前と感じている気持ちを話す。
気持ちの風船	風船にいろいろな気持ちを書いた紙をはって床に置き、音楽に合わせてダンスをした後、音楽が止まったら好きな風船を拾い上げ、各自がそこに書かれている気持ちと同じ気持ちを感じた時のことを話し、それを聞き合う。

(出典：Coteford Children's Centre の担当スタッフより提供された資料に基づき、筆者が翻訳要約)

どもにスタッフが「あなたを助けてくれる人は誰?」と問いかけ、答える活動をした。最後におやつタイムがあり、フルーツと水分を採った。食べ終わった後自由遊びの時間となり、保護者が迎えに来た子どもから順に解散した。きょうだいはいずれもプログラムに参加することを楽しみにしているようで、自分の思ったことを安心してスタッフに開示している様子が見て取れた。

運営にあたっては、プログラム開始前に保護者から聞き取りによるアセスメントをし、個々の家族の状況を踏まえて内容を検討し、セッションを実施する。スタッフによれば、本プログラムは自分の状態を言語で表現することが難しい幼児を対象としていることから、保護者の面接で得られる情報が大変重要になるということであった。そのため、半構造化面接により子どもの家族状況、生育歴、子どもの成長に対する親の願い等の情報を収集し、個別の支援プランが作成され、支援のスマールステップの設定や親に対する支援方法、評価方法などが決定される。

プログラム終了後は再度面談し評価を行い、希望すれば、複数のクールに継続して参加できる。

本サービスは、昨年夏にスタートしたばかりで、訪問時は第3次クールの途中であり、まだ事業評価は出されていない。

IV まとめ

調査の結果、きょうだい支援は、イギリスにおいても重要性が認識され、障害児を抱える家族支援の不可欠要素として、公的施策として認められ、実践されていることが分かった。本稿では、特にプログラムの実際を軸に紹介したが、きょうだい支援について全国のサポート機関をつなぐ組織が形成され、技術的な連携とプログラムの共有がなされている現状は、まだきょうだい支援の途に就いたばかりの日本の実情から見ると格段の差の感がある。プログラムの内容は、日本でよく取り組まれているようなきょうだい自身による長期にわたる自助活動やイベント的な活動ではなく、心理面や行動面での問題に対する明確な改善の意図を持って計画された、臨床心理や保育、ケアワークの専門家による実践プログラムであり、今後のきょうだい支援プログラム開発にかかる研究の方向性に大きな示唆を得た。また、各プログラムはいずれも効果検討を前提としており、その評価方法も明確化されている。きょうだい支援プログラムの内容が精練されるためには、計画立案、実践、評価、そしてプログラム改善に至る流れが必須であるが、当初からそれを含む形で実践が積み重ねられており、評価方法についても、それぞれが工夫を重ねていることが分かった。きょうだい支援体制そのものがPDCAサイクルを含んで構築されており、エビデンスに基づく検討がなされていることが、有効なプログラム開発につながっていると考えられる。

一方、きょうだいの問題は、本来障害のある子どもを育てる家族システムの中で生まれてくるものである。よって、きょうだいへの支援は、きょうだいと障害のある子どもとの関係、親子の関係、家族関係の視点から、家族に対する包括的な子育て支援として検討する必要がある。しかし、残念ながら、今回の調査結果では、きょうだいを育てる親へのサポートプログラムについては、一部の機関で実施されているのみであった。また、その内容も自分自身の子

どもであるきょうだいへの支援とは切り離されて実施されたものであった。今後は、親への支援も含めた家族全体への支援としてのきょうだい支援の在り方についてさらに調査し、それぞれの家族が抱える課題に柔軟に対応できる支援としてのきょうだい支援プログラム開発へと発展させていきたいと考える。

謝 辞

本調査を進めるにあたり、Sibs for brothers and sisters of disabled children and adults (Sibs org. UK), Director Monica McCaffrey 氏, Burton Street Foundation, Chief Director Philip Hazelhurst 氏, Barnardo's org. UK, Village Farm Business Centre, Manager の Paula Dawson 氏, 同 Project Worker の Elaine Lake 氏, Coteford Children's Centre, Family Support Worker の Fiona O'Mahoney 氏に多大な協力をいただいた。ここに改めて感謝申し上げる。

資 料

- Sibs:<http://www.sibs.org.uk/>
- Burton Street Foundation The Sibling Support Group Service Session Plans
- Burton Street Foundation The Sibling Support Group Service Questionnaires
- Burton Street Foundation The Sibling Support Group Service Annual Report 2011
- Hull Sibling Support Service Information for Parents and Professionals
- Hull Sibling Support Service Information for Siblings
- Hull Sibling Support Service Impact
- Coteford Children's Centre Siblings Group program
- Coteford Children's Centre Siblings group Targeted stay and play session plan

文 献

阿部美穂子・神名昌子(2011) 障害のある子どものきょうだいを育てる保護者の悩み事・困り事に関する調査研究. 富山大学人間発達科学部紀要第

附 記

- 6 卷 第 1 号, 1-9.
- 阿部美穂子・神名昌子 (2011) 障害のある子どものきょうだいのインフォーマルサポートに関する調査研究. 富山大学人間発達科学部紀要 第 6 巻 第 2 号, 99-112.
- 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 第 3 巻, 3-20.
- 藤井和枝 (2007) 障害児者のきょうだいに対する支援(2)きょうだい同士の支援. 関東学院大学人間環境学会紀要, (7), 17-33.
- 平川忠敏 (2004) 自閉症のきょうだい教室, 自動青年精神医学とその近接領域, 45(4), 372-379.
- 平山菜穂・井上雅彦・小田憲子 (2003) 発達障害児のきょうだいの心理的支援プログラムに関する研究(1). 日本特殊教育学会第41回大会発表論文集, 692.
- 川上あずさ (2009) 障害のある児のきょうだいに関する研究の動向と支援のあり方, 小児保健研究, 68 (5), 583-89.
- Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (2008) Sibshop: Workshops for siblings of children with special needs Revised Edition. Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland.
- 田倉さやか・辻井正次 (2007) 発達障害児のきょうだいに対する自己理解・障害理解の試み-海洋体験を中心とした合宿を通して-. 中京大学現代社会学部紀要, 1 (1), 45-58.
- 立山清美・立山順一・宮前珠子 (2003) 障害児のきょうだいの成長過程に見られる気になる兆候-その原因と母親の「きょうだい」への配慮. 広島大学保健学ジャーナル, Vol.3 (1): 37-45.
- 遠矢浩一 (2004) 発達障害児の“きょうだい児”支援. 教育と医学, 2004年12月号, 40-47.
- 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.
- 吉川かおり (2001) 障害児の「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.
- 財団法人国際障害者記念ナイスハート基金 (2008) 調査した障害のある人のきょうだいへの調査報告書.

本調査研究は、平成23年度富山大学五福キャンパス国際交流事業基金 第1種海外派遣事業(B)の補助を受けて行われた。

(2012年5月21日受付)

(2012年7月18日受理)