学位記番号１７６

博　士　論　文　要　約

障害のある子どものきょうだい支援プログラム開発に関する実践的研究
－家族関係に着目して－

阿　部　美　穂　子

第１節　本研究の目的と方法

1　問題の所在と研究の目的

きょうだいが障害のある同胞とともに暮らすことによって直面する様々な成長上の課題については、すでに海外で 1960 年代から指摘されている（高瀬・井上，2007)。日本でも 1980 年代からきょうだいを対象とした研究が行われるようになり（後藤・鈴木・佐藤・村上・水野・小島，1982；平川・佐藤，1984；平川，1986)、先行研究では、きょうだいの抱える課題が多様な側面から分析されてきている（柳澤，2007；大瀧，2011；田倉，2012)。これらにより、きょうだいの抱える課題は、きょうだいだけにとどまる問題ではなく、親にとっての養育の問題でもあり、障害のある子どもを育てる家族システムにおいて生じるものであると考えられた。すなわち、障害のある子どもが生まれると、「障害児・者のケアにかかる第一義的責任は家族に課せられており、母親にはその専従者としての役割が社会的に要請される」（田中，2012）ことにより、障害のある子どものために献身し、その子どもの療育を成し遂げるための家族システムが作られる。きょうだいもまた、障害のある子どものケア中心の生活を維持するため、特有の役割を負うこととなる。その役割とは、直接的に同胞を介護する役割（山中，2012）のみならず、自らの都合や要求よりも同胞の世話や親の手伝いを優先して行う役割や、障害のある子どもの世話に追われる母親に自分のことで時間や労力を割かせることがないように、自分の考えや感情を伝えることをせず、迷惑をかけないようにする役割、同胞の代わりに優等生としての対外的成果を挙げる役割などが挙げられる（遠矢，2009)。それらの役割は、きょうだいが敏感に感じ取った親の期待や理想を具現化したものであり、親からの承認に対する欲求を満たすためには、その役割を果たす他にないときょうだいは思い込んでいる。しかし、幼少期から自らの自然な感情や欲求を二の次にして、親からの承認を得るために、期待される家族役割を果たし続けなければならない状況は、早晩きょうだいの成長発達に問題をもたらすと考えられる。

このように、きょうだいが直面する様々な成長上の課題の背景に、きょうだいに対する親からの暗黙の過剰な役割期待があるにもかかわらず、きょうだいに対する支援方法に関しては、主としてきょうだい個人の心理社会的適応の問題へのアプローチに関心が向けられていた（柳澤，2007)。きょうだい支援の一環として家族を含めて支援するという考え方とそれに基づく支援実践は、Sibshop などに代表されるきょうだい支援の先進国である米国や英国でも、積み上げられていない現状であった（Meyer & Vadasy，1994，2008)。また、家族はきょうだいの問題に関する啓発対象者であり、むしろ、きょうだい本人への支援とは切り離して考えるべきだというスタンスで支援がなされている現状が示された（阿部・小林，2012、阿部，2013)。

しかし、きょうだいの問題が家族システムの中で必然的に生み出されるものであるなら、その問題を解決するためには、家族の一員としてのきょうだいが家族成員とどのような関係を構築していくかに目を向ける必要がある。そして、親子の受容的で安定した関係性の構築を促し、親が抱く障害のある子どものきょうだいとしての理想に応えるためではなく、その家族の「子ども」の一人として生きる主体性を確保するこ

とこそが、きょうだい支援プログラムの本質であるべきだと考える。とすれば、家族システム構築のリーダーである親への支援も、きょうだい本人と同様に必要不可欠となる。このような発想は、先に述べたように、障害のある子どもを家族で支えるべきだとする日本ならではの社会的な要請がきょうだいを育てる家族のシステム構築に強く影響している背景（田中，2012）を踏まえたものである。すなわち、いわゆる欧米の個人主義的発想に基づくきょうだい支援とは異なる視点からのものである。

しかしながら、日本におけるこれまでのきょうだい支援プログラムを見ると、欧米型の Sibshop をそのまま導入したタイプのもの（平山・井上・小田，2003；諏方・渡部，2005；吉川・白鳥・諏方・井上・有馬，2009；吉川・加藤・諏方・中出・白鳥，2010）が大部分である。これは、きょうだい同士の交流を深めることにより、心理的開放体験を保障して、きょうだいの心理社会的適応を促進する点では十分効果があると言える。しかし、このようなプログラムが、同胞に関連してきょうだいが直面している生活上の問題の解決に結びつくためには、個々のきょうだいの自己開示力が必要となる。自らの現状を仲間やスタッフに自分の言葉で説明し、解決に向け、積極的にコミュニケートするスキルが求められるのである。しかし、我が国の文化の中では、自らとその家庭が抱える特異な問題について、当事者である子どもが第 3 者に自由に話したり、意見を述べたりする態度そのものが育ちにくい。事実、Sibshop の開発者である Meyer 氏は、日本で Sibshop のライブデモンストレーションを行った際の感想として、筆者に日本の子どもたちはまるで「貝のように」口を閉じて話そうとしなかったと述べていた。Sibshop のマニュアルをそのまま日本語に翻訳して持ち込むのではなく、我が国の文化的背景やきょうだいの育ちに根ざした独自のきょうだい支援プログラム開発が求められていると言える。田中（2012）は、「きょうだいも含む家族支援」という視点から、家族として社会参加できる場を作る必要性を指摘している。すなわち、障害のある子どもときょうだいを育てる家族が、家族のつながりをもって参加し、それぞれに必要なことを学ぶことができるプログラムこそが、家族関係支援の視点に立つきょうだい支援プログラムと言えるであろう。

以上のことから、本研究の目的を以下のように設定する。

まず第 1 に、きょうだいのみならず、親、同胞もともに参加するきょうだい支援プログラムを開発することである。プログラム開発にあたっては、まず、きょうだいが同胞と暮らすことによって直面する、きょうだい自身や家族、周囲の人々との関係における問題と、親のきょうだい児養育に関する問題を明らかにし、プログラムで取り組むべき課題を選択する。プログラムでは、家族成員の相互理解を深め、受容的でサポーティブな親子関係が生み出されることを目指す。また、プログラムの内容に、きょうだいに対し、先行研究では十分取り組まれてこなかった、同胞の障害理解教育の要素を取り入れることにより、従来のレクリエーションを主体とした心理開放的活動やきょうだい同士のピア・サポートだけでは得られなかった、きょうだいの同胞理解、さらには自分自身を含めた家族理解に根ざしたきょうだいの変容を導くものとする。一方、親に対しては、きょうだいの現状理解を意図した内容に併せ、親同士のグルー

プでの活動を組み込むことで、きょうだい児養育に関する意識変容や親同士の交流を促進するものとする。

第2に、開発したプログラムを実践し、きょうだいと同胞、及び親との関係性の変容を確認することにより、その有効性を検討することである。プログラムを短期間のパッケージにまとめ、地域において、障害のある子どもとそのきょうだいを育てる家族を対象に参加希望者を募り、支援スタッフを組織して実践を行う。

以上の2つの目的を達成することにより、きょうだいと親、及び同胞との関係性における課題を解決するための新しいきょうだい支援方法を具体的に提案し、きょうだいが、障害のある子どもと同様に家族の中で子どもとしての発達を保障される家族システムの改善に資するものとする。そして、きょうだいの抱える課題への関心がいまだ低く、きょうだいに必要な支援が確立していない我が国の現状に対し、障害のある子どもを育てる家族のQOL向上に不可欠な要素として、きょうだい支援体制が整備されるための一助とすることを目指す。

2　研究の方法

本研究の構成をFig.1に示す。本研究では、プログラム開発という特質を踏まえ、第Ⅰ部において問題の所在と研究の目的、及び方法を示した後、第Ⅱ部から第Ⅴ部において、10からなる調査研究と実践研究を積み重ね、各研究で得られた知見をもとに研究内容を発展させて、最終的なプログラム開発に至る方法を取るものとする。まず前提として、対象となる人々がもつ課題やニーズを調査し、分析する。その分析結果に基づき、課題解決あるいはニーズを満たすために適切と考えられる支援プログラム内容を作成する。そして実践により、参加対象者の変容を確認することによって、開発したプログラムの効果と改善点を明らかにしていくものである。

また、目的に迫るため以下の4つの独自の視点を設定する。

①　きょうだいのみを対象とするこれまでの問題意識から脱却し、障害のある子どものきょうだいの抱える課題を家族関係の視点からとらえ、分析する。

②　「障害理解」を促進するきょうだいのためのプログラム内容を開発・導入する。

③　まず、発達障害のある子どものきょうだいのための支援プログラムを開発し、そこで得られた成果を活かし、これまで十分対象とされてこなかった、重度・重複障害のある子どものきょうだいのための支援プログラムへ発展させる。

④　きょうだいの課題がもつ個別性、多様性を重視し、集団としての評価に加え、事例検討に基づいて、プログラムの有効性を問う。

本研究を実施するにあたって、対象者の個人情報を入手する必要があり、併せて対象者への負担・影響が懸念されるものについては、東北大学大学院教育学研究科研究倫理審査委員会による審査を受け、実施の承認を得た。データは、対象者に研究の趣旨とデータの取り扱いについて文書あるいは口頭で説明し、合意を得られたもののみを使用した。なお、筆者は、富山大学学内研究倫理講習会、及び、文部科学省CITI Japanプロジェクトｅラーニングを受講し、研究に必要な倫理的事項を修めた。

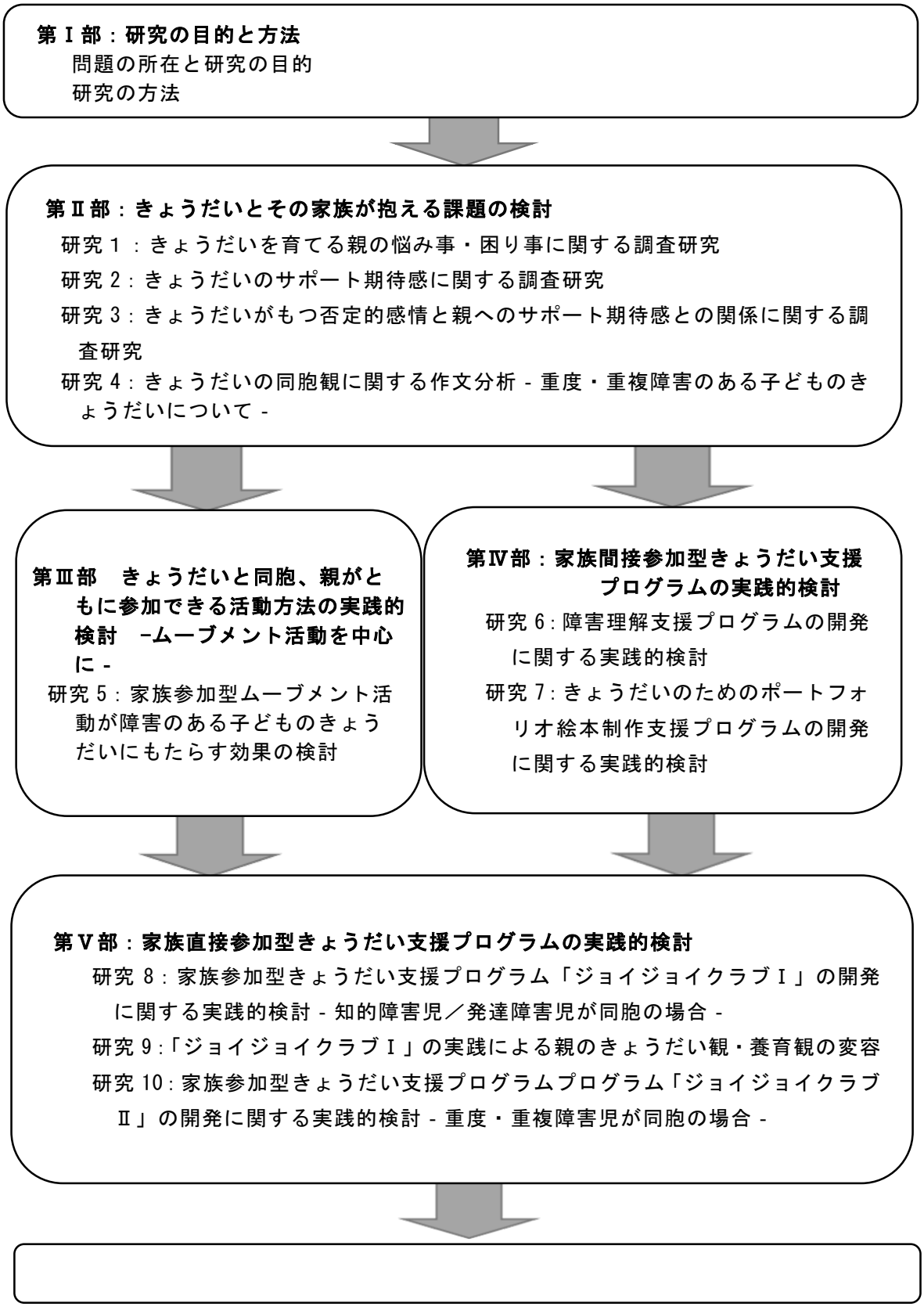

第Ⅰ部：研究の目的と方法
問題の所在と研究の目的
研究の方法
第Ⅱ部：きょうだいとその家族が抱える課題の検討
研究１：きょうだいを育てる親の悩み事・困り事に関する調査研究
研究 2：きょうだいのサポート期待感に関する調査研究
研究 3：きょうだいがもつ否定的感情と親へのサポート期待感との関係に関する調査研究
研究 4：きょうだいの同胞観に関する作文分析 - 重度・重複障害のある子どものきょうだいについて -
第Ⅲ部　きょうだいと同胞、親がともに参加できる活動方法の実践的検討　-ムーブメント活動を中心に -
研究 5：家族参加型ムーブメント活動が障害のある子どものきょうだいにもたらす効果の検討
第Ⅳ部：家族間接参加型きょうだい支援プログラムの実践的検討
研究 6：障害理解支援プログラムの開発に関する実践的検討
研究 7：きょうだいのためのポートフォリオ絵本制作支援プログラムの開発に関する実践的検討
第Ⅴ部：家族直接参加型きょうだい支援プログラムの実践的検討
研究 8：家族参加型きょうだい支援プログラム「ジョイジョイクラブⅠ」の開発に関する実践的検討 - 知的障害児／発達障害児が同胞の場合 -
研究 9：「ジョイジョイクラブⅠ」の実践による親のきょうだい観・養育観の変容
研究 10：家族参加型きょうだい支援プログラムプログラム「ジョイジョイクラブⅡ」の開発に関する実践的検討 - 重度・重複障害児が同胞の場合 -

Fig.1　本研究の構成

第 2 節　本研究の経過と得られた知見

1　概要

各研究で得られた知見とそれをどのように発展させて、最終的なプログラム開発に至ったかを Fig.2 に示す。さらに、次項より、その主な内容を報告する。

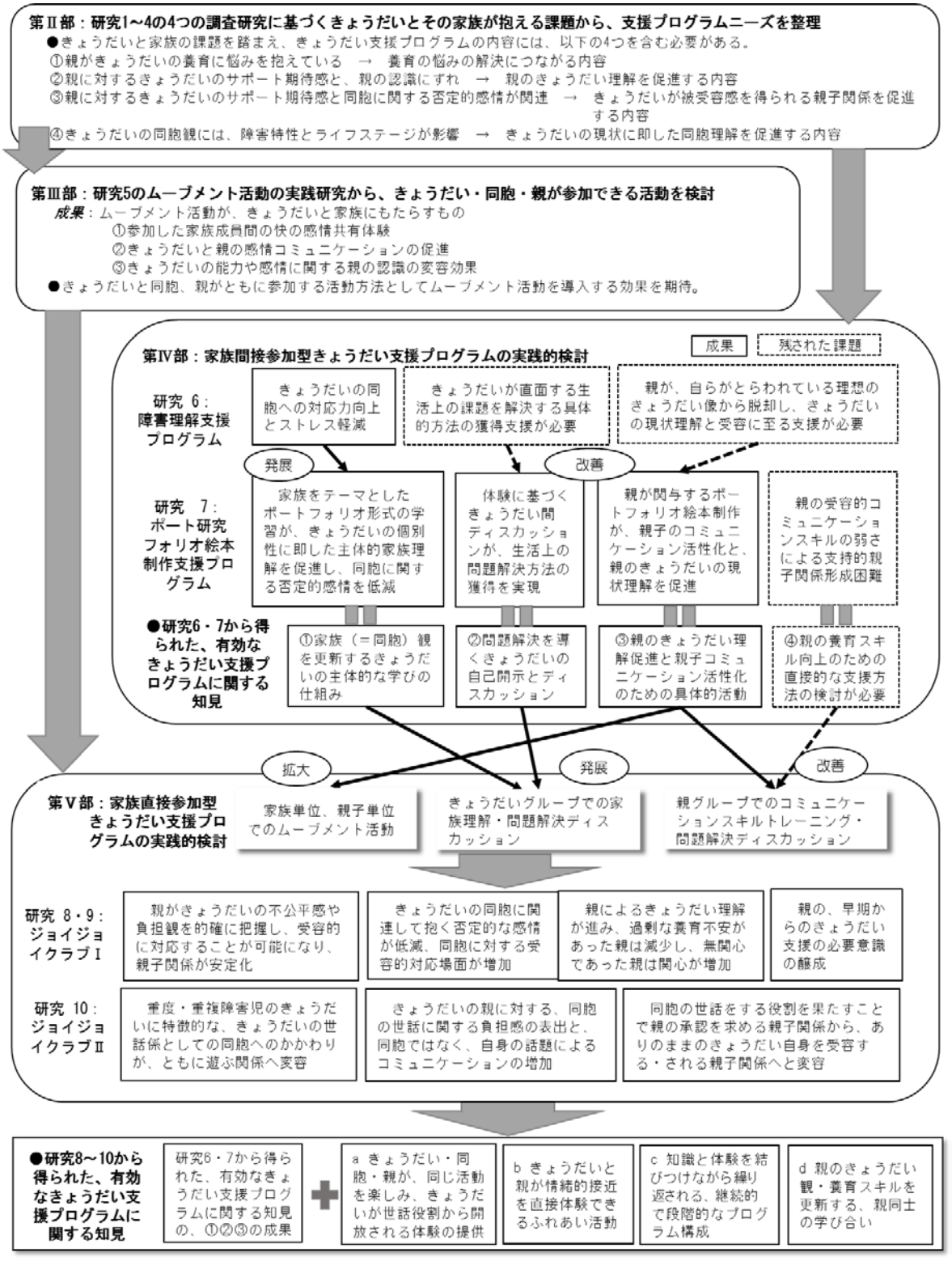


Fig.2　本研究の経過と得られた知見

2　第Ⅱ部における研究の概要と得られた知見

(1) 研究の概要

第Ⅱ部では、4 つの研究を行い、きょうだいとその家族の現状とそれぞれが直面する課題を明らかにすることを目指した。その目的は、本研究が開発を目指すきょうだい支援プログラムにおいて取り組むべき、きょうだいと親、同胞との関係における課題を明らかにし､プログラムに組み込む内容に関する指針を得ることであった｡まず、A 県内の小学生以上のきょうだいを育てる家族へのアンケート調査を実施し、研究 1 として、きょうだいの養育に関する親の悩みや配慮事項、親自身に対するサポートについて把握し、きょうだいの養育に関して親が直面している課題と親の養育上の工夫を明らかにした。さらに、研究 2 としてきょうだいの捉えている家族関係、特に親との関係性を明らかにするために、きょうだいのサポート期待感と、親が認識しているきょうだいへの実際のサポートの程度を調べ､それぞれの特徴と関係を明らかにした。そして、研究 3 として、きょうだいが同胞に関連して抱いている否定的感情の程度を調べるとともに、先の研究 2 で取り上げたきょうだいのサポート期待感の中から、特に、親に対して抱くものについて取り上げ、両者の関係について検討した。さらに、重度・重複障害のある同胞をもつきょうだいの現状と課題を探るため、研究 4 を加えた。研究 4 では、きょうだいの作文を一次資料とし、きょうだいが同胞に対して抱く思いや同胞に関する考え、いわゆる同胞観について検討した。

(2) 得られた知見

研究 1 では、質問紙調査により得られた、きょうだいを育てている親 346 名のデータから、約 70%の親がきょうだいの養育に関する悩み事・困り事を抱えていることが分かった。また、その内容から、どの年代においても、親が主としてきょうだいの行動面・心情面の問題への対応に苦慮していることが示唆された。さらに、親はそれらの問題が、きょうだいと同胞との関係のみならず、親ときょうだいとの関係に関連して起きているととらえていることも示された。このような認識から親はきょうだいと直接かかわって解決や予防への努力をしているものの、親のうち悩み事・困り事がある群は、それらがない群に比べ、きょうだい自身よりも親側の立場に立った対応をしている傾向にあることが推測され、きょうだいへの親のかかわり方そのものへの支援が必要であると考えられた。さらに、悩み事・困り事の解決には、親自身への周囲からのサポートが役立っていることも示された。

続く研究 2 では、きょうだいのサポート期待感と親が認識しているサポートには中程度の正の相関があることが示された｡一方で､親が認識しているサポートの程度は、きょうだいのサポート期待感よりも有意に高く、きょうだいは親が認識しているレベルほどにはサポートを受け取れると期待していないことも明らかとなり、このような親子間での認識の「ずれ」が親のきょうだい養育上の問題につながっていることが推測された。よって、そのような「ずれ」を解消するため、きょうだいが求めているサポートを親が把握し､きょうだい理解を促進する支援を行う必要があると考えられた。

研究 3 では、質問紙調査による検討から、きょうだいが同胞に関連して抱く否定的感情の程度は、親に対するサポート期待感の高低と関連があり、サポート期待感が高いきょうだい群では、サポート期待感が低いきょうだい群よりも、否定的感情の程度が有意に低いことが示された。また、きょうだい及び親に対する半構造化面接による調査の結果、きょうだいが同胞に関連して抱く否定的感情の弱い群と強い群とでは、実感している「困ったときのサポート」、「親との関係」に質的な違いがあり、特に、否定的感情が強い群のきょうだいは、悩みを家族内で相談せずそのままにしておく傾向があることが示唆された。きょうだいに対する親のかかわりについては、否定的感情が弱い群のきょうだいでは、親がきょうだいの心情を受容し承認するサポートが行われていたのに対し、否定的感情が強い群のきょうだいでは、親がきょうだいの同胞理解促進を重視する教授的なサポートが行われているという違いが見られた。よって、きょうだいが同胞に関連して抱く否定的感情を低減するためには、家族内の受容的な関係性を高める支援のあり方を探る必要があると考えられた。

研究 4 では、重度・重複障害のある同胞をもつ、中高生きょうだいに特徴的な同胞観として、「疎遠感」「命の存続に対する危機感」「障害のある人がもつ役割への着目」「深い同情」の 4 つがあることが示唆された。また、いずれのきょうだいも、過去から現在そして将来に続く時間の流れの中で、同胞のもつ障害の重度さに関する現状認識と回復の可能性への期待、命の危機に瀕しながらも力を尽くして生きる過程を共にすることで得る精神的な支えと、いずれ親に代わって保護者となる者としての重責感という、家族ならではの葛藤を抱きつつ、同胞とともに生きようと決意していることが示された。このことから、きょうだいへの支援プログラム開発にあたっては、きょうだいが同胞に対して抱く思いや、同胞の障害に関する理解状況の個別性に配慮し、ライフステージに応じた内容が求められると考えられた。また、知的障害や発達障害とは異なる、重度・重複障害の特性が、きょうだいの障害理解、及びきょうだいと親、同胞との関係に及ぼす影響を考慮する必要があると考えられた。

このように第Ⅱ部では、4 つの研究の結果、きょうだい特有の家族関係における課題として、以下の点があると考えられた。

第 1 に、きょうだいに対する親の認識ときょうだいの家族認識との間にずれが起こっている場合があり、それは、親ときょうだいのコミュニケーション不全によると考えられることである。第 2 に、そのようなコミュニケーション不全が、親子の相互理解を妨げるのみならず、親のきょうだいの養育における困難感や、きょうだいの同胞との関係悪化にもつながっている可能性があることである。第 3 に、これらの問題が、同胞の障害種やきょうだい及び家族構成員のライフステージに応じて変化するとともに、個別性の高いものであることである。

そこで、支援プログラム開発においては、以下の内容を組み込む必要が示された。

第 1 に、きょうだいを育てることに困難さを感じている親に対し、その養育の悩みの解決につながる支援内容を含むことである。第 2 に、きょうだいに対する親の認識ときょうだいの家族認識とのずれを解消するため、親によるきょうだい理解を促進す

るための内容を含むことである。第3に、きょうだいが同胞に関連して抱く感情ときょうだいの親子関係の関連性を踏まえ、親子のコミュニケーションを促進し、その受容的関係性を高めるための内容を含むことである。第4に、同胞の障害特性によるきょうだいの同胞観（同胞理解）の個別性とライフステージにおけるその変容過程を踏まえながら、きょうだいが現時点で直面している状況とそのニーズに即した支援を展開していくことである。

3　第Ⅲ部における研究の概要と得られた知見

(1) 研究の概要

第Ⅲ部では、きょうだい、親、同胞が一緒に取り組むことで、家族成員が快感情を共有する体験を深め、相互理解と受容的な関係構築を促進する方法について、実践研究により検討した。研究5では、家族参加型集団ムーブメント活動を取り上げ、きょうだい支援プログラムに活用できる可能性を検討した。実際に活動に参加した親ときょうだいにアンケート調査を実施し、親が捉えた活動中のきょうだいの様子とそれに伴う親のきょうだいに対する意識や、活動に対するきょうだい自身の感想に基づき、家族参加型のムーブメント活動がきょうだいの育ちにもたらす効果と、家族参加型ムーブメント活動をきょうだい支援プログラムに活用する際の課題について検討した。

(2) 得られた知見

研究5では、障害のある子どものための家族参加型のムーブメント活動に参加した親ときょうだいの2年間分延べ130組のアンケート結果を分析した。その結果、ムーブメント活動に参加することは、同胞と一緒の活動場面であっても、きょうだいが同胞の世話役としてではなく、自らも活動の主体者として積極的に活動に参加して、達成感や満足感を得るという好循環を生み出すことが示された。さらに同胞と同じ遊びを共有できたり、同胞がいる場面で自分も親に注目してもらい、直接かかわってもらえる体験が得られたり、他の障害のある子どもやそのきょうだいとかかわりが生まれたりなど、同胞に対する理解促進や、きょうだいと同胞、親、他のきょうだいなどとの関係促進に役立つことが示唆された。一方で、活動中の親の意識はやはり同胞に向いており、活動の場できょうだいが自分を優先して、同胞に配慮しなかったことを不適切と感じたり、同胞と対比して、きょうだいに年齢不相応な高いレベルの課題を達成するよう求めたりする態度が確認された。

しかし、きょうだい支援活動に導入するムーブメント活動は、本来は障害児のために開発されたものではあるが、ここでは障害のある子どもの発達支援における2次的な産物としてきょうだいにもたらされる変化を期待するものではない。きょうだいと親、そして同胞との関係改善あるいは促進そのものを目的とした活動として導入するものである。よって、家族がともに活動を楽しみ、家族の関係性を促進する活動としての効果が最大限に引き出されるように、プログラムに含まれる活動要素を選択し、展開する必要がある。すなわち、障害のある子どもにとって、その持てる力を十分発揮できる活動であるとともに、きょうだいにとっても、やり遂げる手ごたえのある活

動である。さらに、そこに親が加わることで、家族成員の誰かが障害のある子どもの介助担当に終始することなく、全員がかかわりあいながら快体験の共有を実感できるプログラム構成を検討していく必要があると考えられた。

以上を踏まえ、家族参加型のきょうだい支援プログラムにおいてムーブメント活動を活用することの意義について、以下の 3 点が考えられた。

第 1 に、きょうだいと家族間の快感情の共有体験促進の可能性である。上述したようにムーブメント活動は本来、障害のある子どもの発達支援活動として開発されたものであるが、家族で取り組むことで、誰もが快感情をもち、さらにそれをともに味わうことができる要素が含まれていると考えられた。

第 2 に、家族間の言葉によるコミュニケーションのみならず、感情を共感し合うコミュニケーションの拡大の可能性である。上述したように、ムーブメント活動に家族で参加することは、子どもの快感情が引き出されやすく、家族と障害のある子どもとのかかわりが拡大されるとともに、日頃気持ちを伝え合う機会が得にくい状況にあると思われるきょうだいと親との感情コミュニケーション体験を促進する場を生み出すことができると考えられた。

そして第 3 に、きょうだいに対する親の新しい視点獲得の可能性である。ムーブメント活動を親子で楽しむ過程で、従来の家族関係の中では十分発揮できていなかったきょうだいの能力や表せなかった感情が表出され、親のきょうだいに対する新しい認識が生まれると考えられた。

4　第Ⅳ部における研究の概要と得られた知見

(1) 研究の概要

第Ⅱ部、第Ⅲ部で得られた知見に基づき、続く第Ⅳ部、第Ⅴ部では、実際にきょうだい支援プログラムの開発を試みた。それらの効果を確認しながら、複数のプログラム開発と実践を積み重ね、プログラムコンテンツをブラッシュアップし、本研究の最終目的である、家族参加型のきょうだい支援プログラムの確立を目指した。

第Ⅳ部では、研究 6、研究 7 の 2 つを通じ、家族が間接的に参加するきょうだい支援プログラムを新規に開発し、その効果を実践に基づき検討した。きょうだいの障害理解支援の充実と親のきょうだい理解促進、親子の受容的関係性の促進を軸とした、短期間で継続実施されるパッケージ型プログラムを開発した。

研究 6 では、障害理解支援プログラムの開発に関する実践的検討を行った。自閉症スペクトラム障害を中心とした発達障害のある同胞をもつきょうだい 4 名を対象に、自作スライド教材による同胞の障害特性理解に力点を置いたプログラムを開発・実施し、きょうだいの同胞理解、同胞との関係、ストレス状態、親との関係がどのように変容するかを検討した。

研究 7 では、研究 6 で解決し得なかった課題を踏まえて、ポートフォリオ絵本制作を軸とした支援プログラムを開発し、親がその制作活動に間接的に関与するスタイルでプログラムが展開するようにした。知的障害と自閉症スペクトラム障害を中心とし

た発達障害のある同胞をもつきょうだい７名を対象とした実践を通し、個々のきょうだい固有の同胞理解と同胞とのかかわりの促進、親によるきょうだい理解と親子のコミュニケーション促進における効果を検討した。

(2) 得られた知見

研究６の対象となった４名のきょうだいは、いずれも同胞の障害特性を知ることにより、同胞の行動の意味を理解し、同胞に対するそれまでの否定的あるいは攻撃的な態度から、同胞が混乱しないように支援する態度へと変容した。さらに、ストレスが高かったきょうだいについては、それが低減する傾向が見られた。また、直接支援を行っていない母親がきょうだいにかかわる態度にも変容が見られた。しかしながら、母親らの抱くきょうだい理想像は変わることなく、きょうだいの現状を十分理解・受容するには至らなかった。このことから、親がきょうだいの視点に立って現状を理解し、それに基づく受容的な親子関係へと至る内容を支援プログラムに組み込む必要があると考えられた。加えて、障害について学ぶだけでは、同胞と直接かかわる以外の、例えば周囲への対応などの課題解決にはつながらず、個々のきょうだいの生活における問題解決を導く要素を支援プログラムに取り入れる必要があると考えられた。

上記の課題を踏まえて、きょうだいのためのポートフォリオ絵本制作に取り組んだ研究７では、７名のきょうだいを対象とした実践の結果、対象児らの同胞の障害特性の理解が促進され、対象児らは同胞に対するのみならず、同胞に関連して友達など周囲の人々との間に起こる問題にも、自分なりの方法でうまく対応するようになった。併せて、同胞に関連して抱く否定的な感情に低減が見られ、特に、「将来の問題」や「過剰な責任感」の下位尺度得点が有意に減少したことが示された。親との関係においても、母親に対するサポート期待感が増加し、親子のかかわり頻度も増えたことが確認された。事例分析からは、ポートフォリオ絵本制作を通して、親が、対象児が自分自身や同胞、そして家族に対して抱いているありのままの気持ちを理解し、受容的なコメントを返しながら、親子のコミュニケーションが促進されていく様子が確認された。しかしながら、ポートフォリオ絵本に表された対象児の気持ちを親が十分受け止めることができないままのケースがあることも確認された。

以上の２つの研究から、きょうだい支援プログラムの開発に際し、特に障害理解支援及び親子の関係性支援の点から、以下の３つの成果が得られるとともに、１つの課題が見出された。

成果の第１は、個々のきょうだいのニーズを踏まえた、同胞理解、さらには家族理解を促進するための主体的な学びができる仕組みをプログラムに組み込むことの有効性である。きょうだいにとって、同胞はかけがえのない家族の一員であり、きょうだいが同胞の障害を理解することとは、社会的に適切とみなされる一般的な障害観の獲得に至ることではなく、自分との関係性に根ざした固有の意味を獲得することであると考えられる。すなわち、個々のきょうだいが現実に直面している問題について、ほかの誰かから望まれる妥当な結論に至ることを目指すのではない。きょうだいが同胞に関連して起こる問題に振り回されている状態から、それらの問題を自ら解決できる

主体者となることを目指すものである。

第 2 は、きょうだい同士が、率直な思いを表現し、共感、受容し合いながら、問題解決に向けた知恵を生み出すディスカッションを保障することの有効性である。これは、きょうだい同士の交流によりピア・サポート的機能を促進するもの（藤井，2007；松本、2013）ではあるが、従来のレクリエーション活動による交流で副次的に生まれるサポート関係を期待するのではなく、積極的に問題解決に向けて自己開示をして話し合い、知恵を生み出すことができる関係を創出し、きょうだいが直面する問題の解決方法を自ら選択し、決定する場を保障するものである必要があると考えられた。

第 3 は、親がきょうだいの率直な思いを知り、その現状を理解することを促進するとともに、そのような理解を背景とした受容的な親子のコミュニケーションを活性化するための活動を導入することの有効性である。親の理想像を実現するためではなく、問題解決のためにきょうだいを支えるという、より受容的でサポーティブな親子の関係性を生み出すためには、親によるきょうだい理解を進めるだけでは不十分である。家族システムの中できょうだいが陥りがちなコミュニケーション不全という問題（西村・原，1996b；吉川，2002；戸田，2012)を直接解決し、親子のコミュニケーションを促進するための具体的な方法をプログラムに組み込む必要があると考えられた。

一方、課題として示されたのは、きょうだいを養育するスキルを高める親への直接支援を組み込む必要性である。事例分析から、親にきょうだいとのコミュニケーションの機会を提供しても、きょうだいの立場に立ってそれを活用できるように親のスキルを高めなければ、受容的な親子関係の促進にはつながらないことが示唆された。よって、それぞれの親が自らのきょうだい観と向き合い、きょうだいの主体的な育ちを支援できるように、親を直接対象とした支援内容を組み込む必要があると考えられた。

5　第Ⅴ部における研究の概要と得られた知見

(1) 研究の概要

第Ⅳ部で得られた成果と課題を踏まえ、第Ⅴ部では、研究 8、研究 9、研究 10 の 3 つの研究を通じ、家族が直接参加するきょうだい支援プログラムを開発することを目指した。家族がともに参加できるムーブメント活動を導入することで、家族全員における快感情の共有体験や親子の直接的なふれあい体験を導き、親子のコミュニケーション不全を解決するための手立てとするとともに、第Ⅳ部で課題として残された、親に対するきょうだい養育のスキルを高める直接支援をプログラムに組み込んだ。

まず、研究 8 では、知的障害や自閉症スペクトラム障害などの発達障害のある子どものきょうだい・同胞・親が参加するきょうだい支援プログラム「ジョイジョイクラブⅠ」を試行した。このプログラムは 1 セッションが 4 部で構成される。すなわち、①参加者が思い思いにスタッフを交えて遊ぶ 15 分間程度の自由遊び時間、②参加者全員が集まって行う 30 分間の家族ムーブメント活動、③きょうだい、同胞、親がそれぞれに分かれてニーズに応じた課題に取り組む 60 分間のグループ別活動（具体的には、きょうだいは障害についての勉強会、同胞に関して起こる問題や自分の気持ちに

関する話し合いなど、同胞はサポーターとのムーブメント活動や造形活動など、親はきょうだいの気持ちの理解やきょうだいとのかかわり方に関する話し合い、大人のきょうだい当事者による講演の聴講など)、④親ときょうだいの直接的かかわりを促進する 15 分間の親子ふれあいムーブメント活動の 4 部である。きょうだい 16 名とその親、同胞を対象としてプログラムを実施し、同胞に関連して抱くきょうだいの否定的な感情の変化や、親子関係調査による親子関係パターンの変化を調べ、きょうだいの同胞理解と同胞とのかかわりの促進、親によるきょうだい理解と親子のコミュニケーション促進にかかる効果を明らかにした。

続く、研究 9 では、研究 8 で実施したプログラムの追加分析として、参加した親の発言記録等に基づき、プログラムの実践過程で親のきょうだい観・養育観がどのように変容したかを明らかにした。

そして、研究 10 では、研究 7、研究 8 で検討したプログラムを統合した、重度・重複障害のある子どものきょうだい・同胞・親が参加するきょうだい支援プログラム「ジョイジョイクラブⅡ」について、実践に基づく検討を行った。アンケート調査とインタビュー調査、行動観察による効果検討に加え、個々の事例の変容に着目した分析を行い、特に、重度・重複障害のある同胞をもつきょうだいの特徴を明らかにしながら、きょうだいの同胞との関係、きょうだいと親とのコミュニケーション促進にかかるプログラムの効果を検討した。

(2) 得られた知見

研究 8 では、参加した 16 名のきょうだいに関し、同胞に関連して抱く否定的な感情の程度が低減傾向となり、特に「余計な負担の感情」の下位尺度得点が有意に減少したことが示された。また、きょうだいが同胞の障害特性を理解し、適切かつ積極的にかかわる意欲が高まったこと、同胞に対して感情を爆発させることが減り、親から見ると受容的なかかわりをするようになったことが示された。一方、きょうだいに実施した「FDT 親子関係診断検査 (Family Diagnostic Test、以下、FDT)」(東・柏木・繁多・唐澤, 2002) における親子関係は、当初から安定的であったものの、実践後にさらに安定化する傾向が確認された。また、母親に実施した FDT における親子関係は、安定化、不安定化双方の事例が確認されたが、事例分析からそのいずれもきょうだいに対する見方を変え、親としての自分自身のかかわり方を改善する方向で動き出したことが示された。インタビューやアンケートなどからは、親がきょうだいの不公平感や負担感を的確に判断し、対応できるようになったことが裏付けられた。

研究 9 では、親への直接支援の実践から、プログラム参加以前には、きょうだいに対し、負担をかけて申し訳ないと感じている一方で、同胞と比べて不公平な扱いをしているつもりはなく、親の思い通りのきょうだいになることを求めていた親たちが、きょうだいの現実を知り、自らのきょうだいに対する考えやかかわりの内省を経て、きょうだいの気持ちを分かろうとし、気遣うことの必要性を感じ始める経緯が明らかとなった。プログラムの終盤では、親たちは自らのきょうだい観や養育観が変化したことを自覚し、過剰な心配をしていた親は不安が解消し、無配慮であった親はきょう

だいに気持ちを向けるようになるなど、きょうだいの現状を踏まえた、前向きな親子のかかわりへの展望が語られるようになった。さらに、早期からのきょうだい同士の交流のための支援が必要であるという認識に至ったことが示された。

研究 10 で対象となったきょうだい 7 名は、当初から同胞に関連して抱いている否定的感情の程度は低く、FDT で示された親子の関係も安定的であった。それでも、プログラムを通じ、「同胞の障害に対する心配事」の下位尺度得点が有意に減少し、きょうだいから見た親子関係、親から見た親子関係がいずれも安定化し、全体として、研究 8、9 の対象とした知的障害や自閉症スペクトラム障害などの発達障害のある同胞をもつきょうだいとその親に見られた効果と同様の効果が確認された。

一方、事例分析から、重度・重複障害のある同胞をもつきょうだいの特徴的な課題として、世話をする・される関係でしかかかわりを見出せない同胞との関係性と、世話をすることを喜びと感じる一方でうまくやれない自分への失望や重責感、親の大変さを知るがゆえに自らの正直な思いを伝えられないジレンマなどがあることが浮き彫りになった。しかし、本プログラムに参加する過程で、きょうだいはそのような自分に気づき、ポートフォリオ絵本という手段を用いて「本当の気持ち」を吐露する体験を積み、同時に親はきょうだいの本音に向き合う体験を重ねることとなった。そして、最終的に、プログラムを終えた段階では、事例によって変化の様相は異なるものの、いずれも、理想のきょうだいとしての家族役割を親が暗黙のうちに求め、それに応えるためにきょうだいが努力を続ける当初の親子関係から、きょうだいの現状を親が受け入れ、それを尊重する親子関係へと変化したことが確認された。

以上のことから、本研究で開発したきょうだい・同胞・親がともに参加するきょうだい支援プログラムが、知的障害、自閉症スペクトラム障害などの発達障害のある子どもや重度・重複障害のある子どもを同胞にもつきょうだいの支援ニーズに対応し、家族のコミュニケーションを促進して、きょうだいと同胞の肯定的な関係、及び、きょうだいと親との受容的で安定した関係を生み出すに至ったことが示された。

また、先に第Ⅳ部で明らかとなった、家族が間接的に参加するプログラムの成果と課題を踏まえて、第Ⅴ部で家族が直接参加するプログラムを構成したことにより、きょうだい支援プログラムに求められる要件として、新たに以下の 4 点が示された。

1 点目は、家族が同じ活動を楽しめる体験を提供することである。先行研究では、きょうだいが同胞を含めた家族と同じ場を共有して充足感を得ることの難しさが課題として指摘されてきた（田中・高田谷・山口, 2011 ; 笠井, 2013）。本プログラムでは家族全員が参加できるムーブメント活動を設定し、同胞のいる場で、対象児らが世話係の役割を果たすためではなく、同胞と同じ子どもの立場で親にかかわってもらえる体験を積めるようにしたことが、対象児らの感じている不公平感や羨ましさ等の否定的感情の低減につながったと考えられた。また、日頃遊びを共有しにくい同胞と十分活動を楽しむことで、遊びを共有する対象として同胞を捉え直し、できる遊びをもっと知りたいという欲求を満たし、同胞の能力に対する新しい気づきを促すこととなった。

2 点目は、きょうだいと親が直接ふれあう体験を提供することである。本プログラムでは、15 分間の対象児と親だけのムーブメント活動をセッションの最後に組み込んだ。これは、親グループの活動で学んだ内容を踏まえ、親が対象児とのかかわりを実践する場であり、対象児が親を独占して、快感情を共有できる場となった。体を動かして協力する親子遊びを取り入れることは、言葉によらないコミュニケーションを促進し、安定的な親子関係の基本となる情緒的な接近につながったと考えられた。

3 点目は、継続的で段階的なプログラム構成とすることである。本プログラムは、全 6〜7 セッションにわたる継続参加型パッケージプログラムとし、参加者の知識と体験をスパイラル式に積み上げることを意図した。プログラムで取り上げた内容を知識として理解するだけにとどまらず、家族や親子での活動を通して、対象児も親も自らが願う親子間のかかわり、及びきょうだいと同胞間のかかわりについて成功体験を繰り返すことで、それぞれの変容につながったと考えられた。

4 点目は、親のきょうだい観、養育観の変容につながる直接支援を提供することである。本プログラムでは、ファシリテーターのリードのもと、養育の問題解決方法を話し合い、きょうだいとの接し方を具体的に学び、スキルトレーニングをする機会を提供した。その結果、対象児から見ても親の接し方が明確に変化したケースが複数確認でき、対象児と親の相互理解促進、きょうだい特有の親子関係の問題解決につながったと考えられた。

このように、研究 8〜10 では、先に研究 6 及び 7 で得られた 3 点の知見と併せ、きょうだいが直面する課題解決ときょうだいと同胞との関係改善、及びきょうだいが被受容感を得られる親子関係の獲得に至る効果をもたらすために、家族参加型きょうだい支援プログラムに含めるものとして、以下の 7 つの内容を明らかにすることができた。

① 家族観や同胞観を更新するきょうだいの主体的な学びの仕組み
② 問題解決を導くきょうだいの自己開示とディスカッション
③ 親のきょうだい理解促進と親子コミュニケーション活性化のための具体的活動
④ きょうだい・同胞・親が、同じ活動を楽しみ、きょうだいが世話役割から開放される体験
⑤ きょうだいと親が情緒的接近を直接体験できるふれあい活動
⑥ 参加者が学び取った知識と家族でのかかわり体験を結びつけながら繰り返される、継続的で段階的なプログラム構成
⑦ 親のきょうだい観や養育スキルを更新する、親同士の学び合い

第 3 節　本研究がもたらした効果と意義

1　支援プログラムの効果

本研究では、きょうだいが同胞の世話を担う家族成員としてではなく、同胞と同じ一人の子どもとして認められ、親子のコミュニケーションが促進されることを目指し、支援プログラム開発と実践に取り組んだ。そこで促進が図られるコミュニケーション

とは、障害のある子どもの養育を担う責務を背負った親子としてのものではなく、親ときょうだいだけの直接的な関係性を育むためのものである。障害のある子どもに対して適切に対応したり、親の期待に応えたりできたことを認める・認められるコミュニケーションでなく、今きょうだいが在る現状や保有する感情、すなわちきょうだい自身に関することを内容の良し悪しにかかわらずきょうだいが伝え、親が聞き取るコミュニケーションであり、同胞の関与の有無に関係なく寄せられる、親からきょうだいへの日常的関心の共有をさす。

しかしながら、このようなコミュニケーションを実現するためには、研究 6、及び 7 で示したように、きょうだいだけにプログラムを実践し、間接的に親にその効果が波及することを期待する方法では不十分であった。すでに強固に獲得されている、障害のある子どもの養育の担い手という、親からの「役割期待」に基づく家族関係から脱却する必要があり、そのためには、きょうだいも親も以下の 2 種類の活動体験を含む支援プログラムが必要であった。

1 つは、「理解」する体験である。すなわち、きょうだいが自分自身と家族を見直し、同胞の障害に関する知識を得て、新しい同胞理解と自己理解に基づいて家族観を更新する体験である。そして、親もまた、きょうだいと自分自身を見直し、きょうだいの現状に対する知識を得て、子どもとしてのきょうだい観と自身の養育観を作り変える体験である。

もう 1 つは、「実践」する体験である。例えば、ポートフォリオ絵本制作において生じるような、口にできない思いや考えを「受け止めた」と、書き言葉を用いて親ときょうだいが伝え合う体験である。また、ムーブメント活動のように、家族で、またきょうだいと親だけで直接身体をふれあって遊び、快感情を共有しながら、親にとっては同胞と同じようにきょうだいを「子ども」として扱い、きょうだいにとっては「子ども」として扱ってもらう体験である。お互いに情報を伝え合う実践と快感情を共有する実践の体験は、きょうだいと親が今後も家族の中で受容的なコミュニケーションを継続するコツを示すものとなったと言えるであろう。それはさらに、先の「理解」を促進することにもつながるはずである。

本プログラムでは、この「理解」と「実践」の 2 つの活動体験をスパイラル式に積み重ねる構造により、同胞の養育を離れた立場での親子間コミュニケーションを促進・拡大することができた。この構造のイメージ図を Fig. 3 に示す。すなわち、参加したきょうだいと親にとって、新しい家族観と養育観を獲得する「理解」体験をし、その「理解」を踏まえて、お互いの考えや気持ちを伝え合い、共に活動し快感情を共感しあう「実践」体験を積み、またその「実践」で得たコミュニケーションの成功体験をもって、新しい「理解」体験に進むという、「実践」と「理解」とが螺旋状に繋がりながら、プログラムが展開する。その結果、親はきょうだいの気持ちを知りたいと思い、きょうだいはそれまでの親への遠慮や感情表出の抑制（大瀧, 2012）から解放され、遠慮なく気持ちを伝えようとし、きょうだいと親は日常生活の中で積極的に話す機会をもつようになる（すなわち、Fig.3 の縦軸「きょうだいと親のコミュニケーション

の促進」を指す)。また、話の内容も、吉川（2002）が述べたような「知らないふりをしていなければいけないこと」や「触れてはいけない話題」がある関係から脱却し、同胞の障害に関して知りたいけれど聞けなかったことや、伝えたいけれど話せなかったことを話題にできるようになり、親も同様にきょうだいに対し、同胞についてこれまで触れることがなかった内容や、きょうだい自身への関心について、話題にするようになるのである（すなわち Fig.3 の横軸「きょうだいと親のコミュニケーションの拡大」を指す)。

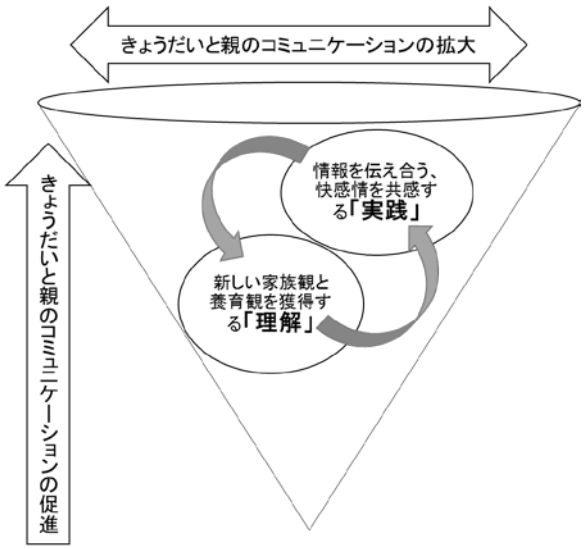


Fig.3　本プログラムにおけるきょうだいと親のコミュニケーション支援

2　本研究で開発したプログラムのきょうだい支援における意義

(1) きょうだい支援を家族関係支援の枠組みから捉え、家族成員相互のコミュニケーションを促進して、受容的な関係性を生み出すための具体的な方法を創出したこと

先に述べたように、同胞を育てる協働者としてのきょうだいの家族役割を親も本人もそれを当然のこととして受け止める意識がある以上、きょうだいだけを支援対象としている限りは、どのようなプログラムであっても家族におけるきょうだいの子どもとしての当たり前の成長を保障できるとは限らない。きょうだいが、親にとって障害のある子どものケアを担ったり、親から見て障害のある子どもを育てる家族にふさわしい振る舞いができたりするから家族でいられるのではなく、本来、固有の価値をもつ「ただの」子どもとして親と向き合えるようになるためには、親自身が、家族役割意識の支配から解放される必要がある。すなわち、同胞を介してではなくきょうだいと自分の直接的な関係において、きょうだいと向き合い、対話を重ね、等身大のきょうだいに触れ、きょうだいを受容する経験を積む必要がある。これをきょうだいの立場から言うならば、自分自身のために親が関心を寄せてくれ、自分とかかわることを楽しんでくれ、受け入れてくれる、そのような体験を積むこととなる。

本研究で開発した支援プログラムでは、独自の内容を組み込むことによって、この問題にアプローチした。

まず第1に、同胞と同じように親と一緒に思い切り遊び、家族全員が快感情を共有できるように、ムーブメント活動を組み込んだことである。きょうだいの心情として、同胞ができないことをきょうだいと親だけが楽しむことは受け入れにくい。しかし反面、同胞を中心とした活動では、きょうだいは従来どおり、同胞の世話役に徹するばかりである。ムーブメント活動は、このジレンマを解消し、きょうだいも親も同胞もともに楽しむというきょうだいの願いを実現するものであった。対象児や親の感想からは、同胞の障害の軽重にかかわらず、きょうだいが同じ子どもの立場として一緒に遊ぶことができる貴重な体験を提供することとなったことが示された。

そして第2に、日頃口にできないでいた気持ちや、自分自身も気づいていなかった思いを明確にし、伝え合うことができる、ポートフォリオ絵本や手紙というコミュニケーションツールを取り入れたことである。きょうだいはポートフォリオ絵本を用いて、自分自身や自分が知っている同胞、そして親についてありのままを親に伝え、それを親が受容してくれたことを直接実感することができた。

そして、第3に、きょうだいが親と直接ふれあって楽しむ活動を取り入れたことである。これは15分の短い活動であったが、参加した多くのきょうだいたちが楽しかった、面白かったと報告し、親も「対象児とともに取り組むことは楽しく」、「取り組みやすく」、「対象児と親のコミュニケーションに役立った」と高く評価している。

このようなきょうだいが親から子どもとして扱われ、親と本音のコミュニケーションができる具体的な活動を提供することで、受容的な親子関係が導かれ、「自分の全てを受け入れてもらったという主観的経験が不足」(吉川, 2002)した状態の中で育つとされるきょうだいの現状を改善することに役立ったと考える。

(2) きょうだいに対して、かけがえのない家族の一員としての同胞理解とそれに基づく自己選択と決定ができるための、障害理解支援の在り方を示したこと

きょうだいにとって、同胞は障害児・者というカテゴライズされた他者ではなく、かけがえのない家族の一員として在るのであり、きょうだいにとっての障害理解とは、一般化された障害児・者に関する情報や障害特性に関する知識を得て、社会が要請する「適切な理解」に到達することではなく、自分との関係性に根ざした固有の意味を獲得することであると考えられる。よって、きょうだいの障害理解支援とは、きょうだいが自ら同胞観を更新し、同胞に関連して直面せざるを得ない様々な局面において、自らの振る舞い、さらには生き方をも自身が納得して選択していく過程を支援するものであると考える。言い換えるなら、支援対象とするきょうだいに応じてオーダーメイドの障害理解支援を展開していく必要がある。

本研究で同胞について「分かった」と感じたきょうだいたちの多くは、自ら親に、今まで聞かなかった、あるいは聞けなかった同胞の障害に関することを自分から知りたがり、話題にするようになった。親もまた、それに応えてきょうだいに話すようになったことが報告されている。それまで、同胞の世話を担う家族役割を選ばされてき

たきょうだいたちが、主体的に家族を理解し始めたとき、もっとかかわりたいという意思をもって同胞と向き合うようになったと考えられる。また、きょうだいはそのようにして得た同胞理解を踏まえて、同胞とのかかわり方を自分で決め、同胞のことを友だちにどう話すかを自分で決めるようになった。「させられる」のではなく、「する」主体者となったことが報告されるようになった。

このような変容に至ったのは、同胞理解を促進するための方法として本プログラムでは、知識教授型の障害理解教育ではなく、まず、きょうだいに自分や同胞、家族について語ってもらうことから始め、きょうだい同士の話し合いの中で同胞とのかかわり方や関連する課題への対処方法を考える展開を取り入れたことが役立ったと考えられる。また、きょうだいが学び取ったことや考えたこと、決断した対応方法は、周囲から必ず認められ、さらにポートフォリオ絵本で、親からも認められる仕組みを組み込んだ。このような展開の中で、きょうだいは、学びの主体者として同胞理解に取り組み、同胞も自分も家族の一人であるという意識に基づいて、自分と同胞との関係、親との関係、そして周囲の人々との関係を決定する体験を積むことができたと考える。

(3) きょうだい支援における親への直接支援の必要性を示し、その方法を具体化したこと

親支援の本質的なねらいは、親のきょうだい観とその養育観の変容を促すことである。すなわち、理想のきょうだい像を手放してきょうだいのありのままを受け入れ、きょうだいの主体的な生き方を支えていく養育の実践へとつなげることであると言える。そのための具体的な手立てとして、本研究では、以下の 2 点が示された。

1 つは、障害のある子どもを育てる良き親、良き家族という、自らが陥っている家族像の束縛に気づけるように支援することである。本研究に参加した親の多くは、「同胞には障害があるのだから、きょうだいは○○であるべきだ」と発言した。それは、親の願いと言うより、社会が自分に求めていると親が感じている家族に対する価値観をそのままきょうだいに当てはめている発言と考えられた。本プログラムでは、ファシリテーターのサポートにより、親同士で何度も話し合い、自分を支配しているこのような価値観に気づき、新しい考えに至る過程を大切にする支援を実践した。

もう 1 つは、親のコミュニケーションへの意識を高めるように支援することである。ポートフォリオ絵本での取り組みのように、親が自分の気持ちや考えを言葉にして、きょうだいと、家族と、そして仲間と伝え合いながら自分を変えていく、そのようなコミュニケーション力を高めるための継続的な支援が親支援の中核となると考える。

3　本研究の発達障害学における意義

きょうだいのための支援プログラムを開発した本研究の成果は、障害のある子どもの発達に最も大きな影響を与える、家族という環境が抱える問題を解決し、その機能性を高めるものである。すなわち、障害のある子どもの養育を至上課題として、各家族成員に役割を課していた家族システムが、各家族成員が個人としての多様な役割選択を可能とするシステムへと変換することを促進する。これによって、障害のある子

ども本人も含め、障害のある子どもを育てる家族全体の QOL 向上に寄与するものである。具体的には、以下の点を挙げることができるであろう。

まず 1 点目として、本研究の主たる目的である、きょうだいの発達保障に寄与する可能性である。本研究の結果、きょうだいは自己理解と同胞理解を深め、同胞に関してそれぞれが直面している様々な問題への対応方法を主体的に選択することができるようになった。これは、きょうだいが、同胞に「影響される側」から、同胞の「影響を選び取る側」として、自己形成の主体者となり、また、そのような主体者たる自分を親から認められ、受容されて生きることを保障するものである。山中（2012）は、「きょうだいにかかわる研究で重要なのはきょうだいの発達保障という観点である」と指摘している。本プログラムがきょうだいにもたらしたのは、きょうだい一人一人がその困難を主体的に解決できる力をつけ、山中が指摘するきょうだいの「通常の発達を保障」するために必要な家族システムを改善する具体的方法であると言える。

2 点目に、同胞である障害のある子どもの発達保障に寄与する可能性である。本研究の結果、親の関心がきょうだい自身の状態やその成長に向くようになり、同胞抜きのきょうだいとの親子関係が安定するようになった。このことは、障害のある子ども最優先の生活を変える機会をもたらす。障害のある子どもに、それまで担ってきた「家族から世話を受ける役割」を離れる機会を生み出し、自分を最優先にしてくれた家族関係から精神的に独立し、自分の生活を作っていくという、子どもとして誰もが獲得するはずの発達の流れを作り出すことにつながると考えられる。

そして、3 点目に、これまで「障害のある子どもの養育の専門家となる」ことを推進してきた障害児・者の家族支援のパラダイムから脱却し、家族成員が個人として自分の生き方を自己決定できるようになることを重視した新しい家族支援を生み出す可能性である。本研究の成果が社会に発信され、家族システム改善の視点からきょうだい支援が行われるようになると、家族成員に対しても「障害のある子どもに依存しない自立した個人となる」家族支援の考え方を浸透させることとなる。本研究で開発したきょうだい支援プログラムは、きょうだいや親が、障害のある子どもの良き理解者、養育者であると同時に、障害のある子どもの養育者として社会参加を果たすことのみにとらわれず、家族成員それぞれが、どのライフステージにおいても、リアルタイムで社会参加のあり方を自己決定できるための家族支援につながると考える。

4　今後の課題

本研究で開発したきょうだい支援プログラムが、障害のある子どもを育てる家族の QOL 向上に役立つものとなるためには、以下の点について、更なる検討を必要とする。

(1)　ライフステージに応じたプログラムとしての充実を目指して、内容に検討を加えること

きょうだいには、それぞれの発達段階に応じた固有の心理社会的問題があるとする指摘（笠井，2013；山本，2005；戸田，2012）にあるように、きょうだい支援プログラムもきょうだいが直面している各ライフステージ特有の課題に即したものにする必

要がある。本研究で開発した支援プログラムは、主として小学生～中学生までのライフステージの比較的早い時期にあるきょうだいを対象とした。よって、本プログラムが、きょうだいのその後のライフステージの様々な段階で生じる様々な課題を乗り越えていくうえでも有用なものであるのかどうかについて、更なる実践研究に基づいて検討し、改善していく必要がある。

(2) きょうだいの個別性に即した成長発達を保障する柔軟な支援プログラム運営を可能にする方法について検討すること

本研究では、きょうだいが同胞の障害を理解し、同胞に関連して起こる様々な課題について、対処可能感をもつこと、きょうだいが同胞に関連して抱く否定的な感情の程度が低減し、きょうだいと親とのコミュニケーションが促進されてその関係が受容的になることを支援プログラムの効果として位置付け、検討してきた。しかし、きょうだい支援とは、ひとつの価値のベクトルに従って、その成長を方向付けるものとは異なるように思われる。すなわち、きょうだい支援が目指すのは、ステレオタイプの望ましいきょうだい像への変容ではなく、きょうだいが、自分にとって良いと評価できる行動を主体的に選択できる、自立した人間として生きるようになることである。それゆえ、きょうだいにもたらされた変容は、ポジティブなものであれ、ネガティブなものであれ、その現れ方ではなく、その意味をもって評価されるべきものである。

しかしながら、一旦開発したプログラムがモデルとしての機能をもつと、今後、その内容や方法が独り歩きし、参加したきょうだいや家族に、社会的に望ましい方向の変容が現れることのみを追い求める、硬直したプログラム展開がなされるようになることが危惧される。このような事態を避けるためには、きょうだいとその家族のニーズを調査した上で、常に新しくその内容を吟味し、プログラム運営を柔軟に更新できる仕組みを作り、プログラムに内包させる必要がある。

(3) 障害のある同胞に対するきょうだい支援プログラムの影響を検討すること

先にも触れたが、本研究の結果もたらされた家族システムの改善は、同胞である障害のある子どもに､それまで自分を最優先にしてくれた家族関係から精神的に独立し、自分の生活を作っていくという、子どもとして誰もが獲得するはずの発達の流れを作り出すことにつながると考えられる。

しかし、本研究では、プログラムに参加した障害のある子どもにどのような変化が起きているかについては、検証するに至っていない。よって、上記はあくまでも仮説である。同胞が本プログラムに家族とともに参加することによって、同胞自身に生まれた変容について、具体的なエピソードを収集、蓄積していくことにより、本プログラムが障害のある同胞の成長発達に及ぼす効果を明らかにできるものと考える。

文献

阿部美穂子（2013）Sibshop ファシリテーターに求められる資質とはーファシリテータートレーニングの実際からー．とやま発達福祉学年報，4，3-10.

阿部美穂子・小林保子（2012）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－．富山大学人間発達科学部紀要，7(1)，153-162.
東洋・柏木惠子・繁多進・唐澤眞弓（2002）FDT 親子関係診断検査．日本文化科学社.
藤井和枝（2007）障害児のきょうだいに対する支援（２）－きょうだい同士の支援－．人間環境学会「紀要」，７，17-33.
後藤秀爾・鈴木靖恵・佐藤昌子・村上英治・水野博文・小島好子（1982）重度・重複障害幼児の集団療育(3)－健常児きょうだいの発達課題－．名古屋大學教育學部紀要，教育心理学科，29，205-214.
平川忠敏・佐藤望（1984）コミュニティ心理学と自閉児治療教育(V)－兄弟教室の試み－．鹿児島県立短期大学研究年報，12，1-14.
平川忠敏（1986）障害児の同胞．広島大学幼年教育研究年報，11，65-72.
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.
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.
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，104，109-141.
Meyer, D. J. & Vadasy,P. F.（1994）Sibshops : Workshops for siblings of children with special needs. Paul H. Brookes.
Meyer, D. J. & Vadasy,P. F.（2008）Sibshops : Workshops for siblings of children with special needs （Revised edition）. Paul H. Brookes.
西村辨作・原幸一（1996）障害児のきょうだいたち(2)．発達障害研究，18(2)，150-157.
大瀧玲子（2011）発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観－きょうだいが担う役割の取得に注目して－．東京大学大学院教育学研究科紀要，51，235-243.
大瀧玲子（2012）軽度発達障害児・者のきょうだいが体験する心理プロセス－気持ちを抑え込むメカニズムに注目して－．家族心理学研究，26（1），25-29.
諏方智広・渡部匡隆（2005）自閉症児のきょうだい支援に関する実践的検討－きょうだい会を通しての支援の効果の検討－．日本特殊教育学会第 43 回大会論文集（金沢大学），724.
高瀬夏代・井上雅彦（2007）障害児・者のきょうだい研究の動向と今後の研究の方向性．発達心理臨床研究，13，65-78.
田倉さやか（2012）障害児者のきょうだいの心理的体験と支援，障害児者問題研究，178-185.
田中智・高田谷久美子・山口里美（2011）障がいをもつ人のきょうだいがとらえる同胞の存在についての認識．山梨大学看護学会誌，9(2)，53-58.
田中智子（2012）きょうだいの立場から照射する障害者のいる家族の生活問題．障害者問題研究，40(3)，26-34.

戸田竜也（2012）障害児者のきょうだいの生涯発達とその支援．障害者問題研究，40（3），170-177.
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.
山本美智代（2005）自分のシナリオを演じるー同胞に障害のあるきょうだいの障害認識プロセスー．日本看護科学会誌，25(2)，37-46.
山中冴子（2012）障害児のきょうだいの発達保障に向けて．障害者問題研究，40(3)，161.
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（2002）障害児者の「きょうだい」が持つ当事者性ーセルフヘルプ・グループの意義ー．東洋大学社会学部紀要，39(3)，105-118.
吉川かおり・加藤真優・諏方智広・中出英子・白鳥めぐみ（2010）きょうだい支援の実践を広げていくために 4 （自主シンポジウム 20，日本特殊教育学会第 47 回大会シンポジウム報告)．特殊教育学研究，47(5)，365-366.
吉川かおり・白鳥めぐみ・諏方智広・井上菜穂・有馬靖子（2009）きょうだい支援の実践を広げていくために 3（自主シンポジウム 8，日本特殊教育学会第 46 回大会シンポジウム報告)．特殊教育学研究，46(5)，339.

本論文の基となる発表論文リスト

阿部美穂子・小林保子「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ー支援プログラムの実際ー」富山大学人間発達科学部紀要，7(1)，153-162．2012 年 11 月
阿部美穂子「Sibshop ファシリテーターに求められる資質とはーファシリテートレーニングの実際からー」とやま発達福祉学年報，4，3-10．2013 年 5 月
阿部美穂子・神名昌子「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，6(1)，63-72．2011 年 11 月
阿部美穂子・神名昌子「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，6(2)，99-112．2012 年 2 月
阿部美穂子「重度・重複障害のある子どものきょうだいの同胞観に関する文献研究ー中高生のきょうだいの作文分析によるー」富山大学人間発達科学部紀要，9(2)，1-11．2015 年 2 月
阿部美穂子「家族参加型ムーブメント活動が障害のある子どものきょうだいにもたらす効果ー親ときょうだいへのアンケート調査からー」北海道教育大学釧路校研究紀要「釧路論集」，47，119-130．2015 年 12 月
阿部美穂子・水野奈央「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ー小グループによる実践からー」とやま発達福祉学年報，3，3-20．2012 年 5 月

水野奈央・阿部美穂子「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－」とやま発達福祉学年報，3，43-54．2012 年 5 月
阿部美穂子「障害のある子どものきょうだいのための障害理解支援プログラムに関する実践的研究－ポートフォリオ絵本の制作活動を通して－」発達障害研究，37(3)，233-245．2015 年 8 月
阿部美穂子「障害のある子どものきょうだいと保護者の関係性支援に関する実践的研究－ポートフォリオ『家族の紹介ブック』創作活動を通して－」家族心理学研究，29(2)，85-98．2015 年 12 月
阿部美穂子・神名昌子「障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラムの開発に関する実践的研究」特殊教育学研究，52(5)，349-358．2015 年 2 月
阿部美穂子・太田千裕・神名昌子・石井郁子「障害のある子どものきょうだいを育てる親の子育て観の変容－家族参加型支援セミナーの参加を通して－」富山大学人間発達科学部紀要，8(1)，85-99．2013 年 10 月
阿部美穂子・川住隆一「重度・重複障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラム開発に関する実践的研究」東北大学大学院教育学研究科研究年報，63(2)，141-166．2015 年 6 月

付記

本論文には、以下の研究補助事業により実施した研究の成果を含んでいる。
・平成 22 年度富山県高等教育振興財団助成事業採択、及び平成 22 年度富山大学人間発達科学部学部長裁量経費採択「障害のある子どものきょうだい児と、その親のためのいきいき子育ち・親育ち応援事業」(研究代表：阿部美穂子)
・平成 22 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),「Research for Development Support Program for Parents and Siblings of Disabled Children」(研究代表：阿部美穂子)
・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),「Research for Development Family Support Program for Disabled Children and their Siblings」(研究代表：阿部美穂子)
・平成 24～27 年度科学研究費助成事業基盤研究(C)課題番号 24531241「障害のある子どものきょうだいとその家族の QOL 支援プログラムの開発」(研究代表：阿部美穂子)

謝辞

本論文の執筆にあたり、東北大学大学院教育学研究科人間発達臨床科学講座教授川住隆一先生には、指導教員として、論文の構成から完成に至るすべての面にわたり、多大なご指導とご鞭撻を賜りました。心より感謝申し上げます。さらに、同教授

本郷一夫先生、同教授　野口和人先生には、丁寧なご査読と的確なご指導を賜りました。併せて、心より感謝申し上げます。

また、本論文を構成する 10 の研究の成果は、数多くの方々のご協力とご支援により得られたものです。以下に、研究対象者、共同研究者、研究協力者として、お力添えを下さいました方々のご芳名を掲げますとともに、心より感謝申し上げます。

・研究対象者

A 県内特別支援学校在籍児童様、きょうだい様、保護者様
A 県内特別支援学級在籍児童様、きょうだい様、保護者様
A 県内通級による指導教室利用児童様、きょうだい様、保護者様
A 町幼児ことばの教室在籍幼児様、きょうだい様、保護者様
A 市こども発達支援センター在籍幼児様、きょうだい様、保護者様
A 県ムーブメント教育学習会「親子で楽しむムーブメント教室」参加の皆様

・共同研究者（五十音順）

安念千明 様　石井郁子 様　太田千裕 様　神名昌子 様　小林保子 様
水野奈央 様　森　彩　様

・研究協力者

A 県特別支援学校 11 校の学校長様、教職員の皆様
A 町幼児ことばの教室指導員　藤原佳子 様
A 市こども発達支援センター長様　職員の皆様
A 県ムーブメント教育学習会　スタッフの皆様
社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会会長　様
横浜きょうだいの会代表　諏方智広 様
Sibling Support Project：Don Meyer 様
Sibs UK.：Monica McCaffrey 様
T 大学特別支援教育研究室・保育研究室学生、大学院生、内地留学生の皆様
ほか、本研究にご協力くださった多数の皆様

ありがとうございました。