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

阿　部　美穂子*
川　住　隆　一**

要旨

本研究では，重度・重複障害のある子ども（以下，同胞）の兄弟姉妹（以下，きょうだい）を支援する家族参加型プログラムについて，7セッションにわたる実践によりその効果を検討した。プログラムは，①自由遊び，②家族全体でのムーブメント活動，③きょうだい，親，同胞それぞれのグループ別活動，及び，④親ときょうだいとのふれあい遊びの4部で構成した。きょうだい7名と親に対する質問紙調査とインタビューから，参加者の変容を調べた。その結果，きょうだいの同胞に関連する否定的感情については，増加・減少の両方のケースが見られ，事例分析から，きょうだいが自分や家族を客観的に見直し，自らの立場の肯定面，否定面の双方に気づくことができた結果と考えられた。また，親側が認識する親子関係が安定化したことが示され，事例分析から，プログラムを通して，親がきょうだいの抱える負担感を理解し，自らのかかわりを変容させたことが確認された。

キーワード：重度・重複障害，きょうだい，障害児の家族，家族支援，子育て支援

Ⅰ　問題の所在と本研究の目的

障害のある子ども（以下，同胞）とともに暮らすことは，そのきょうだいの日常生活に大きく影響を及ぼすとされる（McHale & Gamble, 1989）。Meyer & Vadasy（2007）は，きょうだいが，同胞と暮らす体験により，同胞の努力への誇り，家族や自分の能力への感謝，洞察力，寛容さ，ユーモアのセンス，誠実さ等を獲得すると述べている。その一方で，特有の悩みを抱えることがあるとし，困惑や恨み，孤独感，罪悪感，将来への不安，学業成績などで成果を挙げることへのプレッシャー等を挙げている。また，親や周囲の注目が障害のある子どもに向けられることにより疎外感を味わったり，他者から同胞について質問されると負担に感じ，同胞について話すことを避けようとすることもあるという。「障害のある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）によると，10～60代のきょうだい424名のうち，小学生のとき同胞に関連することで，困ったり，悩んだりした（している）と答えたきょうだいは53.3％，現在困っていることがあると答えたのが44.8％で，回答者の約半数が，過去から現在にわたり何らかの悩みや困難さをもっ

*教育学研究科　博士課程後期
**教育学研究科　教授

ていることが明らかとなった。このようなきょうだいが直面している悩みは，きょうだいの適応上の問題として表面化する場合があり，自己評価や自尊感情の低さ（吉川，2002），友人関係構築の難しさ，自己非難（遠矢，2004）などが見られるケースもあるとされ，支援の必要性が指摘されている。

一方，きょうだいを育てる親もまた，悩みを抱えている。阿部・神名（2011）は，特別支援学校に在籍する子どもの346家庭に対する質問紙調査の結果から，小学生から高校生に至るきょうだいを育てる母親の約70％が子育てに悩みを抱えていることを明らかにした。また，西村・原（1996）は，親は，自身が感じている同胞の子育ての負担をきょうだいも同様に受けているのではないかと不安を感じたり，同胞ときょうだいを平等に育てたいと思いながらもそうできないと申し訳なく感じたりしていると指摘している。このように，親自身の心理状態や，親の養育態度がきょうだいの心理や行動に影響している可能性があることが示唆された。

これまで見てきたように，きょうだいの育ちは，同胞との関係のみならず，親との関係からも影響を受けていると考えられる。親もまた，きょうだいの子育てに悩んでいるのであり，きょうだいのみならず，親をも対象として，同胞も含めそれぞれが家族構成員であるという視点から，きょうだいと親の相互理解と関係性を直接支援する必要があると考えられる。

しかしながら，従来のきょうだい支援の多くは，Sibshop（Meyer & Vadasy，2007）に代表されるように，きょうだいのみを対象とし，同じ立場のきょうだい同士のレクリエーション活動を通して，悩みの軽減や解決を図ろうとするものが中心であり，家族が一緒に参加しながら，その関係性を改善するための支援はほとんどなされてきていない。これに対し，阿部・神名（2015）は，きょうだい，知的障害や発達障害のある同胞，親の3者がともに参加するきょうだいのための家族支援プログラムを開発し，小学生から中学生のきょうだい16名と家族を対象に実践し，その効果を検討している。その結果，実践後にきょうだいの同胞に関する否定的感情の減少と，親子関係が安定化する傾向が確認され，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示された。さらに，阿部（2015）は，きょうだいがグループで話し合いながら，同胞の障害について得た知識や考え，同胞や家族への思い，自身の感情等を紙に記し，それに親がコメントを返しながら，ポートフォリオ絵本を作成する支援プログラムを開発した。小学生きょうだい7名を対象に実践した結果，きょうだいが同胞の障害特性を理解し，対応方法を具体的に考えるようになるとともに，同胞や親とのかかわりが積極的になり，親子のコミュニケーションが促進されたことが明らかになった。

しかし，上記のプログラムは，いずれも知的障害児及び発達障害児を対象としたものである。先行研究では，同胞の障害種によってきょうだいの抱える問題が異なることが示唆されている。特に重度・重複障害児のきょうだいに関しては，三原（2003）が，同胞の障害が重度である場合，きょうだいは同胞とけんかしたり，同胞に助けられたりする経験がほとんどないことを報告しており，山本・金・長田（2000）は，同胞の身体的な障害が重い場合，入院等により母親が不在になり，きょうだいが寂しい思いをすることがあると報告している。また，笠井（2013）は，重症心身障害児・者の同胞をもつ，成人に達したきょうだい3名の聞き取りから，きょうだいは「できて当たり前」「同胞の

分もできて欲しい」という，親からの強い期待を受けてきたことを指摘している。一方，親の立場からは，小宮山・宮谷・小出・入江・鈴木・松本（2008）が，在宅重症心身障害児を育てる母親へのインタビューの結果から，在宅看護など在宅重症心身障害児の家族ならではの事情のため，介護に時間がかかることや，家族以外に同胞を預けることができにくい状況が，きょうだいの養育に影響すると指摘している。

このように，重度・重複障害のある同胞のきょうだいについては，知的障害や発達障害のある同胞のきょうだいとは異なる課題に直面していることが推測される。よって，その支援についても，その他の障害種の同胞を持つきょうだいとのニーズの違いを明らかにしながら，検討していく必要があると考えられる。そこで本研究では，重度・重複障害のある同胞をもつきょうだいと家族に対して上記の家族支援プログラムを実践し，参加者の変容を事例に基づいて分析することにより，支援プログラムの効果を検討する。それにより，重度・重複障害のある同胞をもつきょうだいの課題と，その支援のあり方について，家族の関係性支援の視点から明らかにすることを目的とする。

Ⅱ　方法

1　対象

きょうだい，同胞，親がともに参加する家族支援プログラムを「ジョイジョイクラブ」と命名し，A県内の特別支援学校等にチラシを配布して参加者を募集したところ，障害のある子どもと5歳から11歳（平均8.3歳）までのきょうだいを育てる家族7組が希望して参加した。そのうち1家族にきょうだいが2名おり，参加したきょうだいは8名であった。出生位置は，同胞からみて，兄2名，同胞2名の真ん中で弟であり兄でもある1名，姉3名，妹2名で，その同胞8名は3歳から14歳（平均7.6歳）で，脳性まひ，あるいは染色体異常等の疾患による四肢体幹機能障害，移動機能障害，精神運動発達遅滞などがあり，いずれも大島の分類（大島，1971）では，1～4の範囲にあると推定される重度・重複障害を有していた。また，親の参加者は母親のみが3組，両親が4組で計11名，年齢は31～43歳で平均38.6歳であった。参加に際し，本研究の趣旨，データ収集とその使用方法，及び個人情報の保護に説明し，研究協力に同意を得た。参加者のうち，5歳児で，年齢上後述する質問紙への回答が困難であった同胞2名の真ん中で弟であり兄でもある1名を除く，きょうだい7名とその親9名（父親3

Table 1　きょうだい及び同胞について

きょうだい	性別	年齢	出生位置	同胞の性別	同胞の年齢	同胞の障害	参加親
A児	女	6	姉	女	3	ダウン症候群（移動機能障害）	父母
B児	女	7	妹	男	14	染色体異常・四肢体幹機能障害	父母
C児	男	9	兄	女	8	脳性まひ，てんかん	母
D児	男	9	兄	女	7	移動機能障害	母
E児	女	9	姉	A児の姉のため，以下，A児の欄に同じ			
F児	女	10	姉	女	9	筋ジストロフィー・四肢体幹機能障害	母
G児	女	11	姉	女	9	精神運動発達遅滞	父母

名，母親6名）を分析対象とした。プロフィールを Table 1に示す。A 児と E 児は同じ家族である。

2　プログラム内容

プログラムは全7セッションからなり，1セッションあたり2時間，2週に1回の頻度で実施した。各セッションは (a) 15分間のフリー遊びタイム，(b) 全員が集まって行う30分間のムーブメント活動，(c) きょうだい，同胞，親がそれぞれに分かれて活動する60分間のグループ別活動，そして，(d) 親ときょうだいが一緒に行う15分間の親子ふれあいムーブメント遊びの4部構成であった。1セッションの活動の流れを Table 2に示す。

Table 2　1セッションの活動の流れ

<table>
<tr><th></th><th>きょうだいグループ</th><th>親グループ</th><th>同胞グループ</th></tr>
<tr><td>(a) 15分</td><td colspan="3">チェックイン・自由遊び</td></tr>
<tr><td>(b) 30分</td><td colspan="3">親子ムーブメント活動：パラシュート，スカーフ，風船，リボン，ユランコ（布でできた揺れ刺激用遊具），シーツ，ウレタンマットなどを使った遊び</td></tr>
<tr><td>(c) 60分</td><td>ゲーム，障害についてのミニ講義やきょうだい同士の話し合い，及び「家族紹介ブック」の作成</td><td>きょうだいの気持ちやきょうだいとのかかわり方についての講演会，話し合い</td><td rowspan="2">障害のある子ども同士，及びサポーターとのムーブメント活動や造形活動</td></tr>
<tr><td>(d) 15分</td><td colspan="2">きょうだいと親だけで行う，ふれあいムーブメント活動（新聞紙や風船，スカーフ，フープ，ビーンズバッグなどを使った親子で協力する遊び）</td></tr>
</table>

上記 (b) の活動は，重度・重複障害のある同胞ができる活動を家族で一緒に楽しむ体験を積むことをねらいとした。まず導入で，全員がスカーフをつないで長いロープ状にしたものにつかまって円形になり，歌に合わせて揺らしたり，指定された身体部位にくっつけたりした。次に，毎回異なる遊具を使って，学生スタッフの援助により，家族単位で課題に取り組んだ。具体例としては，家族みんなで1枚のスカーフに隠れる，1つの風船に全員が指定された身体部位をつける，風船を集めた大きな袋を家族全員が手に持ったゴムバンドを組んで網を作りその上でバウンドさせる，そりに見立てたシーツに交代で乗る，家族の誰かが持ち手のついたリボンを揺らすと，その動きに合わせて全員が声を出す，約4m × 2m のウレタンマットにきょうだいと同胞がほぼ全員で乗り込み，複数の家族が力を合わせて滑らせる，などである。その後，毎回参加者全員が直径5メートルの一つのパラシュートに掴まり，揺らしたり，ドームを作ったりなど協力する活動を行って終了とした。

その後の (c) の活動では，きょうだい，親，同胞の各グループに分かれ，場所を変えて活動した。参加希望調査時の親へのアンケートと，きょうだいに対して行った事前インタビューの結果，悩みとして，親からは，きょうだいに関して「同胞の障害の状態が分かっておらず，同胞に乱暴する。」「同じ学校に行けると思っているかもしれない。」「『同胞は宿題しなくていいなあ。』とだらだらしているので，つい叱ってしまい，親子関係が悪循環になる。」「同胞が怒られないのに，自分ばかり怒られるという不満がある。」「自分の学校に来るときは，同胞を車椅子に乗せないで欲しいと言う。」「同胞が将来どうなるのかと心配している。」などが挙げられた。きょうだいからは，「宿題をぐちゃぐちゃにされるので困る。」「親がいないときに面倒を見るとき困る。」「友達に同胞のことを何と言うか，ドキドキする。」などが挙げられた。そこで，きょうだいグループと親グループのプログラムでは，

①同胞の障害についての理解，②きょうだいと同胞との関係，③きょうだいと周囲との関係，④きょうだいの抱える責任感と家族支援体制の4つの観点から，Table 3に示す活動内容を設定した。きょうだいグループでは，各回の内容に応じて第1筆者と後述するスタッフが作成したスライドとプリントを用いてミニ講義を行い，それに沿ってきょうだい達が意見交換をしながら，「家族紹介ブック」を作成することを軸に展開した。「家族紹介ブック」は，きょうだいが活動を通して得た知識や考えをまとめて，レイアウトして作成する「マイページ」と，その内容に対してスタッフや親が感想を記入する「シェアルーム」からなり，ポートフォリオ形式で，毎回作成したものを張り合わせて綴じていく絵本であり，第2～7回目のセッションで作成した。一方，親グループでは，ほめ方テクニックなどの子育てスキルの学習，きょうだいを育てる際の悩みに関する事例検討などを取り入れ，きょうだいが直面している課題や感情を考えたり，親としての自分自身の考え方に気づいたりできるように，きょうだいグループ同様，参加者の話し合いを軸に展開した。同胞グループでは，同胞1～2名に1人のスタッフがついて，実態に応じてそれぞれが好む遊具での遊びや製作活動等を中心に取り組んだ。毎回の活動の最後には，同胞の活動の様子をスタッフが振り返りシートにまとめて親に

Table 3　きょうだい及び，親のグループ別セッションの主な活動内容

回	きょうだいグループの活動内容	親グループの活動内容
1	・うち解けゲーム ・自己紹介	・うち解けゲーム ・自己紹介
2	・家族紹介ゲームをする。 ・自分を含む，家族一人一人の特徴をまとめ，「家族紹介ブック」に貼る。	・きょうだいのいいところ自慢をする。 ・同胞の障害について尋ねられたきょうだいの事例について，意見交換や，実際の対応のロールプレイングをする。
3	・障害とは何か，障害のある人はどのような状況なのかについてミニ講義を聴く。 ・同胞の好きなところ，すごい・面白いところ，変わっている・不思議なところ，困った・付き合いにくいところを話し合い，項目に分けて，「家族紹介ブック」にまとめる。	・きょうだいを可愛い，愛しいと感じた「ほのぼのエピソード」を発表し合う。 ・自分の学校で同胞がいることを隠していたきょうだいの事例について，意見交換や，実際の対応のロールプレイングをする。
4	・肢体不自由の障害特性と，いろいろな支援の方法について，ミニ講義を聴く。 ・同胞との付き合い方，助け方について考え，話し合う。内容をカードに書き，「家族紹介ブック」に貼る。良いと思う案は「グッドアイデア賞」に認定し合い，シールを貼る。	・「いろいろ聞きたい，本音の話！」と題して，重度・重複障害のある同胞の兄（20代）と，自閉症のある同胞の姉（20代）とフリートーキングをする。「大人になったきょうだいに聞いてみたいこと」についての事前調査に基づき，Q＆A形式で行う。
5	・友だちに同胞の障害や，学校のことについて尋ねられたときの対応方法について，グループで話し合いながら，カードに書き，「家族紹介ブック」に貼る。前回同様，良いと思う案は「グッドアイデア賞」に認定し合い，シールを貼る。	・「ほめほめエクササイズ～すてきなツリーを作ろう」と題して，まず，グループ内で，親がお互いのいいところを見つけ合う。次に，「すてきメッセージ」として，それをふきだしに書き，模造紙に貼って，発表し合う。
6	・日常の生活の中で抱く感情（嬉しい・楽しい・悲しい・腹が立つ・心配・両親にもっと分かってほしい）について，カードに書き出す。 ・それらのうちの1つずつを発表し合い，お互いの経験と照らし合わせ，対応策を一緒に考える。 ・話し合った内容の中で，参考になったと思うものをカードに書き加え，「家族紹介ブック」にまとめる。	・「わが子と自分のいいところ見つけをしよう」と題し，ジョイジョイクラブに参加して，自分自身や家族がプラスに変わったなと思うことを振り返り，ふきだしに記入する。 ・見つけた子どもとのすてきなエピソードや，日頃思っているけどなかなか口に出して言えないことを手紙に書き，きょうだいに郵送する。
7	・同胞が通う特別支援学校の様子や，障害児・者とその家族を支えてくれる組織や人々を紹介するミニ講義を聴き，自分たちを支えてくれる社会のシステムがあることを知る。 ・現在から将来にわたり，自分や家族を助けてくれる人の名前をワークシートに書き，「家族紹介ブック」に綴じ込む。 ・将来の夢をカードに書き，発表し合う。また，お互いの夢に対して，応援メッセージを書いたカードを交換し合い，「家族紹介ブック」に貼る。	・「未来のわが家について，話そう」と題し，将来の家族像について思い描き，好きなイラストを貼り，ふきだしに記入する。 ・「○年後，こんなわが家になったらいいな」，「うちの家族は，○○でいたいな」「こんな○○になりたいな」など，具体的に，○年後の自分や家族について想像したことを自由に表現する。 ・それぞれのシートに貼り，発表する。

渡して報告した。続く（d）の活動では，きょうだいと親がペアで遊びに取り組んだ。新聞紙を折り畳みながらその上に乗る，じゃんけんで負けた方が相手を背負う，カラースカーフを使ってお互いを着飾る，フープの中に一緒に入ったり，互いに転がしてキャッチしあったりするなど，いずれも親子が直接身体を触れ合って協力する活動を取り入れた。

プログラムの実践にあたっては，第1筆者が全体を取りまとめ，教員4名，保育士1名，福祉指導員1名がスタッフとして参加し，筆者ともに各グループの活動をリードした。また，特別支援教育及び保育を学ぶ学生約10名が，各活動を補助した。実施期間は20XX 年10月～ 20XX ＋1年1月であり，場所は大学の体育館と講義室，地域の障害者福祉施設を使用した。

3　効果測定の方法

きょうだいと親の変容を確認するため，以下に示す調査を行うとともに，きょうだいとその親が「家族紹介ブック」に記入した内容の収集，及び，セッション中のきょうだいの行動観察記録を実施した。得られたデータに基づき，事例ごとに変容の特徴について分析を行った。

⑴　きょうだいの同胞に関連する否定的感情について

きょうだいに対し，本プログラムの第1回開始前（Pre 時点）と第7回終了後（Post 時点）に「同胞に関する感情アンケート」を実施した。これは，McHale, Sloan & Simeonsson（1986）が，きょうだいが同胞に関連して体験している感情を評価するために作成した質問紙を，川上（1997）の訳を用いて，筆者とスタッフで漢字にルビを振り，分かりにくい文言については文意を損ねないように分かりやすく書き換えたものである。この質問紙は，「将来の問題」「同胞に対する拒否の感情」「同胞に向けられた不公平感」「友だちからの反応」「両親の養育態度」「同胞の障害に対する心配事」「余計な負担感の感情」「自己猜疑心」「過剰な責任感」の9つの下位検査（各4項目ずつ，全36項目）からなる。「とてもあてはまる」「どちらかというとあてはまる」「どちらかというとあてはまらない」「全くあてはまらない」の4件法で回答するよう求めた。

⑵　親子関係について

きょうだいとその親に対し，Pre 及び Post 時点に「FDT 親子関係診断検査（Family Diagnostic Test，以下，FDT）」（東・柏木・繁多・唐澤，2002）を実施した。本検査は親子関係を子ども用8尺度（1. 被拒絶感，2. 積極的回避，3. 心理的侵入，4. 厳しいしつけ，5. 両親間不一致，6達成要求，7. 被受容感，8. 情緒的接近），親用7尺度（1. 無関心，2. 養育不安，3. 夫婦間不一致，4. 厳しいしつけ，5. 達成要求，6. 不介入，7. 基本的受容）で診断するもので，「よくあてはまる」「だいたいあてはまる」「どちらともいえない」「あまりあてはまらない」「全くあてはまらない」の5件法で回答を求め，下位尺度ごとにパーセンタイル値を算出し，レッドゾーン（親子関係上，懸念すべき状態であると判断される値の区域）の有無と，下位尺度の組み合わせによる親子関係パターンの分析により，個別に親子関係を評価するものである。安定度の高い親子関係は順に A，B パターン，不安定な親子関係は C，D パターンとされる。なお，子ども用質問紙は，父親に関するものと母親に関するものの2種類があるが，回答の負担を考え，きょうだいには母親に関する質問紙にのみ回答するよう求めた。

⑶　インタビュー調査等

きょうだいには，Pre 及び Post 時点で，「同胞について感じていること」「困ったときの相談相手」「友達に同胞について聞かれることについて」「両親について感じていること」の4カテゴリー計13項目，また，Post 時点で，「本プログラムに参加しての感想」「心に残ったこと」「同胞について分かったこと」「両親について分かったことや両親が変わったこと」「両親に今1番伝えたいこと」5項目について，15 ～ 20分程度の個別インタビューを行い，回答を書き取ってデータ化した。インタビューアーは第1筆者とスタッフ4名である。また，親には Pre と Post 時点で自由記述アンケート調査を実施した。Pre 時点では，前述したようにきょうだいの様子やきょうだいを育てる上での気がかりを記述するよう求めた。Post 時点では，「きょうだいに見られた，同胞との関わりの変化」「きょうだいから親への関わりの変化」「親からきょうだいへの関わりの変化」「同胞について，きょうだいと話すようになった内容」「『家族紹介ブック』の感想」について記述するよう求めた。

Ⅲ　結果と考察

1　質問紙調査の結果

⑴　きょうだいの同胞に関連する否定的感情について

各きょうだいの回答に対し，「とてもあてはまる」～「全くあてはまらない」に4点～1点をあてはめ，下位尺度別に集計して下位尺度得点平均を算出し，さらにそれらを合計して総得点とした。同胞に対する否定的感情が強くなるほど，得点が高くなる。きょうだいの下位尺度別得点及び総得点を Table 4に示す。きょうだいの否定的感情は Pre 時点でいずれも低く，Post 時点では増加した者がＡ児，Ｂ児，Ｄ児，Ｇ児の4名，減少した者がＣ児，Ｅ児，Ｆ児の3名であった。

⑵　きょうだいの FDT について

きょうだいの母親に関する FDT の結果を Table 5に示す。親子関係の安定度を決定する4つの下位尺度「被拒絶感」「積極的回避」「被受容感」「情緒的接近」の組合せによるパターン分類では，Pre 時点できょうだい7名のうち6名までが典型的安定型のＡパターンであり，Ａ児1名のみが，典型的ではないが一応の安定型とされるＢパターンであった。Post 時点では，全員がＡパターンとなった。レッドゾーン値が特にＢ児とＥ児について多く見られた。また，「心理的侵入」と「達

Table 4　同胞に関連する否定的感情の得点結果

	将来の問題		同胞に対する拒否の感情		同胞に向けられた不公平感		友達からの反応		両親の養育態度		同胞の障害に対する心配事		余計な負担の感情		自己猜疑心		過剰な責任感		総得点	
対象児	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post
Ａ児	2.5	2.5	1.5	1.5	2.8	1.8	2.8	3.3	2.0	2.0	2.8	2.5	2.3	2.8	2.3	3.0	2.8	3.0	21.5	22.3
Ｂ児	2.5	4.0	2.3	1.0	2.3	2.0	1.8	3.3	1.8	2.0	2.0	1.8	2.0	2.8	3.3	2.5	2.0	4.0	19.8	23.3
Ｃ児	1.8	2.3	1.0	1.0	2.8	1.0	1.3	2.3	3.3	1.5	2.5	1.8	1.0	2.0	2.5	1.8	3.3	3.8	19.3	17.3
Ｄ児	1.5	2.0	1.3	1.0	1.3	1.0	1.5	2.3	1.3	2.3	2.0	1.5	1.5	1.8	1.3	2.0	2.5	2.5	14.0	16.3
Ｅ児	3.0	3.5	1.3	1.3	2.3	1.5	2.8	2.0	2.5	2.0	2.5	2.0	1.5	1.3	2.5	2.8	3.0	3.3	21.3	19.5
Ｆ児	2.8	1.8	1.5	1.3	2.0	1.5	2.3	2.8	1.5	1.5	3.0	2.0	2.0	2.0	3.0	2.8	2.8	3.5	20.8	19.0
Ｇ児	1.8	1.8	1.3	1.8	1.0	1.5	2.0	2.0	1.0	1.3	1.5	1.5	2.0	2.0	1.5	2.0	2.5	2.3	14.5	16.0

Table 5　きょうだいの母親に関する FDT の結果（アンダーラインはレッドゾーン値）

	被拒絶感		積極的回避		心理的侵入		厳しいしつけ		両親間不一致		達成要求		被受容感		情緒的接近		パターン	
	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post
A 児	54	12	26	13	73	63	14	26	1	8	70	63	39	69	75	90	B	A
B 児	31	5	10	26	32	94	6	41	94	20	43	90	53	69	84	99	A	A
C 児	5	16	37	7	32	50	75	41	8	29	83	76	97	96	97	97	A	A
D 児	12	16	21	10	16	12	41	26	1	1	31	31	99	97	97	97	A	A
E 児	31	12	13	10	91	99	80	80	20	1	96	96	89	96	86	92	A	A
F 児	24	5	13	21	16	40	19	60	8	8	63	83	59	85	56	68	A	A
G 児	6	9	7	10	16	40	31	26	1	1	14	31	96	89	96	97	A	A

Table 6　親のきょうだいに関する FDT の結果（アンダーラインはレッドゾーン値）

	無関心		養育不安		夫婦間不一致		厳しいしつけ		達成要求		不介入		基本的受容		パターン	
	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post
A 父	83	19	64	22	19	9	3	1	48	24	43	57	80	99	D	A
A 母	28	11	68	53	35	35	3	3	5	1	68	94	82	82	B	A
B 父	7	19	6	30	26	39	24	1	2	2	32	57	99	86	A	A
B 母	6	58	53	53	55	68	13	23	21	21	8	9	63	43	B	B
C 母	28	58	86	68	55	35	83	62	54	54	80	80	48	93	B	B
D 母	11	6	40	53	45	45	6	23	91	68	32	10	93	97	A	A
E 父	88	29	78	85	19	14	3	1	36	24	79	68	68	86	D	B
E 母	28	18	68	53	35	45	3	3	5	5	68	86	82	77	B	B
F 母	86	69	90	53	19	19	23	23	54	54	86	94	56	72	D	B
G 父	41	41	6	30	14	14	24	14	36	48	10	14	60	86	B	B
G 母	28	42	31	21	19	27	35	23	33	15	44	32	82	82	B	B

成要求」では，Pre 時点，Post 時点とも複数のきょうだいがレッドゾーン値に該当し，親の期待に対する意識の強さがうかがわれた。

⑶　親の FDT について

親のきょうだいに対する FDT の結果を Table 6に示す。親子関係の安定度を決定する2つの下位尺度「無関心」「基本的受容」の組合せによるパターン分類では，延べ11名（A 児と E 児を個別に評価したため）の親のうち，Pre 時点で2名が A パターンであり，6名が B パターン，3名が不安定型の D パターンであった。Post 時点では，A 父が D パターンから A パターンへ，A 母が B パターンから A パターンへ，E 父と F 母が D パターンから B パターンへ変化し，A パターンが4名，B パターンが7名となり，D パターンは見られなくなった。Pre 時点では，特に親子関係の安定性を決定する下位尺度の「無関心」でレッドゾーン値にある親が3名であったが，Post 時点では，いずれも解消した。ほかに，「厳しいしつけ」「達成要求」「不介入」で Pre 時点，Post 時点ともレッドゾーン値のある親が複数見られた。これらは，いずれも中庸を適とする下位検査であり，親は，きょうだいに対し，ちょうど良い程度にかかわる難しさを感じていると考えられた。

2　事例分析

質問紙調査の結果から，きょうだいの同胞に関連する否定的感情の程度や親子関係診断における顕著な変容が確認された A 児，B 児，F 児について，プログラム実践中の行動観察記録，「家族紹介ブック」の記述内容，きょうだいのインタビューデータ，さらに，親グループでの親の発言データ，

親の自由記述アンケートなどから，プログラム参加に伴う変容の過程を分析した。

⑴　A 児とその親について

1）　結果及びプログラム中の様子

A 児は6歳で，3歳のダウン症で知的障害と肢体不自由のある妹をもつ姉であった。同胞である妹は，独歩不能，発語困難であり，身辺処理には全介助を必要とした。移動は大人による抱きかかえによるか，バギーを使用していた。本プログラムにも，母親に抱きかかえられて参加した。

Table 4より A 児の同胞に関連する否定的感情の総得点は Pre 時点の21.5ポイントから Post 時点の22.3ポイントと増加しており，特に「自己猜疑心」の下位尺度における増加が見られた。逆に「同胞に向けられた不公平感」下位尺度は1ポイントの減少であった。A 児の母親に対する FDT の親子関係パターン，及び，A 父，A 母の A 児に対する FDT の親子関係パターンをそれぞれ，Fig.1～3に示す。Pre 時点で，A 児と A 母の親子関係パターンは，やや安定型の B パターンであり，A 父の親子関係パターンは，不安定型の D 型であった。いずれも Post 時点においては，安定化を示す右上がりパターンが顕著となり，A 児，A 父，A 母双方からの親子関係認識が改善されたことが確認できた。特に，A 父については Table 6に示すように Pre 時点で A 児に対する「無関心」が高く，レッドゾーンにあったが，Post 時点では20パーセンタイル以下の安定域へと大きく減少し，B パターンへと移行した。同様に，A 母の「無関心」も Post 時点では安定域（11ポイント）となり，A 児自身の FDT も Table 5に見るように「被拒絶感」が50パーセンタイル以下（12ポイント），「被受容感」が50パーセンタイル以上（69ポイント）のそれぞれ安定域に移行し，典型的な安定型の A パターンとなった。

A 児の「家族紹介ブック」の主な記述内容（筆者がまとめたもの）を Table 7に示す。なお，紙面の関係で，主な支援ニーズを反映した第3～6回分の内容のみとする。また，Post 時点での A 児のインタビューの主な発言内容（筆者がまとめたもの）を Table 8に示す（後述の B 児と F 児の発言内容も含む）。第2回の家族紹介では，A 児は，「同胞が早く歩けるようになって欲しい。」と言い，父親は力持ち，母親は料理上手，そして自分は鉄棒が得意と述べた。第3回では，同胞が訓練をがんばっていること，歩かないことを「変わっている」と感じることなどを「家族紹介ブック」に書き込んだ。両親はこれに対し，A 児が「家族や同胞をよく見ているので，すごい！」と賞賛している。この時

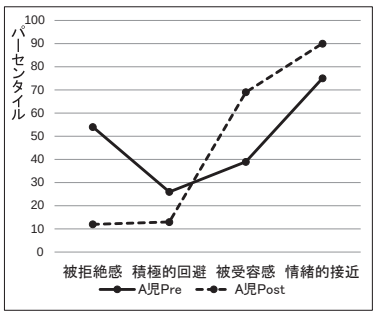

Fig.1　A 児の対母親 FDT パターン

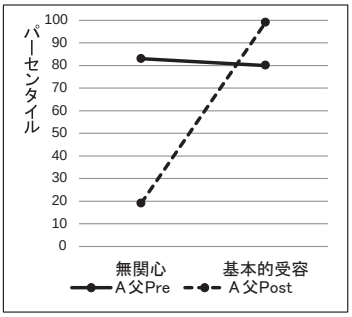

Fig.2　A 父の FDT パターン

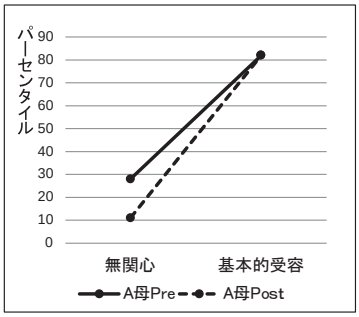

Fig.3　A 母の FDT パターン

期の親グループでは，A 父から A 児が小さい体で同胞を抱えて世話をすることや，A 母から「まるで，自分のもののように」世話をすることが話され，A 児が「同胞の世話をすることを楽しんでいる」と様子が伝えられた。第4回では，きょうだい達は，同胞の困った側面やその対処方法について話し合った。A 児は，プリントをぐちゃぐちゃにされるなど，宿題の邪魔をされることや，髪の毛を引っ張られることなどを挙げ，話し合いの後，解決方法も合わせて「家族紹介ブック」に書き込んだ。また，同胞と子どもだけで留守番するときに，手遊びで同胞とうまく過ごせることも書き込んだ。これに対し，A 父，A 母とも，「あなたは同胞の楽しいことをよく知っている」と認め，同胞とうまく遊べることを褒めたり，同胞が A 児のことを大好きであると伝えた。第5回では，友だちに同胞の障害や，学校のことについて尋ねられたときの対応方法について話し合った。A 児は，「いつ治るの？」と聞かれたら，「生まれる前に，お母さんのおなかの中で，けがをしたから，歩けないんだよ。」と答えを用意した。この時期の親グループでの話題で，A 母が，A 児が家でも同胞が生まれる前から障害があるのかと聞くようになったことを発言しており，第3回で A 児が述べていた，「同胞が歩けないのが，（他の人とは）変わっている。」と感じてきたことに，A 児なりの理由を見出そうとしていることが分かった。また A 児は，「『どうして同じ学校じゃないの？』と聞かれたら」については，「家族や先生に代わりに答えてもらう。」というように，他のきょうだいたちとの話し合いで出た，「分からないことは大人に助けてもらう。」という意見を書き込んだ。これに対し，A 父，A 母ともに，「難しいことは大人に任せて」と A 児の思いに応えるコメントを返している。第6回では，きょうだいが生活の中で抱く感情や，両親にもっと分かって欲しいことを話し合った。A 児は，「留守番していたときに同胞が泣かずにいてくれると嬉しい。」と述べ，子どもだけで留守番していることは，先の第4回で書いたように親の期待に応えて同胞の面倒を見るという役割をやり遂げる喜びである一方で，いつ泣き出すかもしれない同胞に常に気を配っていなければならず，6歳児である A 児には負担の高い仕事であることを吐露した。また，同胞を置いて外出すると同胞のことが心配であるなど，責任を常に感じていることも推察された。さらに，ここにきて，それまで話せなかった同胞の対応困難な行動や親の要求に対する否定的感情を始めて言葉にした。これに対し，A 母は，「あなたの気持ちが分かりました。がんばっているあなたへの一言を気をつけないと・・・反省です。」と，年齢不相応な負担を負う A 児の思いに気づいて，その負担を後押しするような励ましをしてきたことへの反省のメッセージを返している。A 父も，「何でも失敗してもいいんだよ。」と，A 児の負担感を和らげるコメントを返している。この時期の親グループの話し合いでは，A 父が，A 児が進んで庭仕事を手伝ったり，親が感心するほど縄跳びに何度も挑戦したりする姿を報告し，同様に A 母も A 児が地域レクリエーション活動で，自分から工夫して活動する姿を報告しており，親は，期待に応えようと気配りや努力を重ねる A 児の状態を望ましいと思う一方で，その裏にある A 児の負担感に気づいたことが見て取れた。また，A 父は，「A 児に意識して『ありがとう』と言う機会が増えた。」と述べており，A 児をねぎらう思いが生まれてきたことが推測された。インタビューでは，A 児は Pre 時点で「同胞と遊ぶのが楽しい。」と言っていたが，Post 時点になると「同胞は自分のことがあまり好きではないようだ。」と言い，同胞がいて良かったことを「思いつかない。」と言

う等，Pre 時点で感じていた同胞との関係とは異なり，Post 時点では同胞とうまくかかわれていない様子を示す回答となった。両親には Pre 時点でも Post 時点でも「甘えている。」と言い，言えない事や不満などはないと答えた。一方，Table 8に見るように，本プログラムについては，絵本作りで他のきょうだいと話したことや，自分の書いた内容にコメントをもらえたことが楽しかったと述べ，満足していることがうかがわれた。親のアンケートでは，本プログラムを通して，A 児と同胞との遊びが広がったこと，A 児が毎回，本プログラムのことを学校の日記に書いており，それがきっかけで同胞の障害や就学について親子で話すようになり，障害の状態について親からも説明する機会を得たことが報告された。親自身の変化として，親から A 児に学校のことや友達のことを聞くようになったことなどが報告された。さらに，「心にゆとりができ，子どもたちを良い意味で客観視するようになった。子どもの気持ちは変化していくことを，他の親の話から学ぶことができた。自分の子どもの悩みも変化していく，そう思ったら楽になった。自分はそんなに変化しない，変わらないと思っていたが，本プログラムを終えてみるときょうだいも自分も変わっていくのに気づいた。」（A 父），「絵本を通して子供たちの気持ちが理解できた。頭では分かっていたが文章にして読んでみると，反省することが多々あった。子育ての答えは一つではないんだ。愛情を持ってやっていけばいいんだというヒントを得られたと思う。優しく接すれば子どもたちにも笑いが生まれる。褒める大切さを身をもって経験できた。」（A 母）と活動の感想を述べた。また，A 母からは A 児が作成した「家族紹介ブック」に書かれた他のきょうだいやスタッフからのコメントが，母親自身にとっても嬉しかったことや，A 児が活動中に褒められると笑顔が見られたことについての言及があった。

Table 7　A 児の第3～6回の「家族紹介ブック」の内容

回	きょうだいの記入内容	父親の記入内容	母親の記入内容
第3回： 同胞について	同胞はよく笑う。訓練をしているのがすごい。よく笑うのが好き。なぜ歩かないのか，変わっていると思う。ご飯をよく食べる。	あなたは，同胞のお世話をしてくれたり，遊んでいるから，本当によく知っているね。すごい。	同胞のことをよく見ているね。たくさん見つけてすごい。
第4回： 同胞との付き合い方，助け方について	プリントをぐちゃぐちゃにしたら，さっと，違う紙をわたす。ボール遊びをするときは投げないで，転がしてあげる。喜ばせるときは，お絵かきを一緒にやる。同胞と子どもだけでお留守番するときは，好きな歌で手遊びする。髪の毛を引っ張ってくるときは，やめてという。でもやめなかったらお母さんに言う。	あなたは同胞が楽しくなるような遊び方をよく知っているね。同胞はあなたのことが大好きだよ。	あなたは同胞の楽しいことをたくさん知っているんだね。たくさん遊んでいるから嬉しいと思うよ。怒ることなく，やさしく遊んでいるあなたは素敵だよ。
第5回： 友だちに同胞の障害や，学校のことについて尋ねられたときの対応方法	「いつ治るの？」と聞かれたら，「生まれる前に，お母さんのおなかの中で，けがをしたから，歩けないんだよ。」と言う。「どうして歩けないの？」と聞かれたら，「歩けないけど，一緒にいっぱい遊べるよ。」と言う。「どうして同じ学校じゃないの？」と聞かれたら，家族や先生に代わりに答えてもらう。	あなたの答え方は，前向きな良い答え方が多いね。難しいことは大人にまかせてね。	分からないことはお父さんお母さんに聞いてね。
第6回： 日常の生活の中で抱く感情，両親にもっと分かって欲しいこと	留守番するときに同胞が泣かずにいてくれると嬉しい。自分が作ったサツマイモをおいしいといってもらえて嬉しい。同胞を置いて自分が塾に行くときは心配。一人で泣くかもしれない。（他のきょうだいからのアドバイス：テレビをつけっぱなしにしておけばよい。）足し算ができるのに，お父さんお母さんが，まだできないと言うのが嫌。同胞が宿題を取るのが困る。たたんだものをぐちゃぐちゃにする。手に持ったおやつをつぶす。	あなたは手伝いがとても好きで助かっています。テストでも何でも失敗してもいいんだよ。足し算も引き算もよくできるようになってきたね。がんばるあなたが，大好きです。	この本であなたの気持ちが分かりました。がんばっているあなたへの一言を気をつけないと・・・反省です。

Table 8　きょうだいらの Post インタビューにおける発言内容

	A 児	B 児	F 児
参加しての感想	ほかのきょうだいのことで，すごいと思ったことがあった。でも中身は，忘れた。	助けてくれる人のこと。こんな人がいるんだなと分かった。いろいろ助けてくれる人のことを聞いて，知らなくてびっくりした。	皆もなんか似たような思いを持っていた。同胞に代わりの物を貸してあげて，物を取られないようにするとか。自分と一緒で，似たような困ったことがあるんだなと分かった。
心に残ったこと	絵本作りで，皆と話したこと。皆にコメントを書いてもらって，楽しかった。参加して良かった。	いろんな人と遊べて楽しかった。パラシュートとかマットの遊び。きょうだい同士やスタッフの先生とも仲良くなれた。今日の遊びを（ビーンズバッグのスカーフとばし）をお父さんとして楽しかった。	みんなの意見が分かって良かった。困ったこととかを相談し合えた。皆色々な気持ちあるな。うれしいこと，楽しいこととか話を聞いた。皆と話ができて良かった。自分が今まで困ったときとか，できなかったこととか，対処法を教えてもらえた。遊びも楽しかった。家の人との遊び。フープくぐりとか新聞紙で遊んだ。
同胞について分かったこと	ちょっとだけある。	同胞が学校でしていることはお母さんから毎日聞く。（バザー，学習発表会，運動会のこと）	他の人の同胞が今までどんな生活をしているか知ることができて，良かった。同胞が，他の人とどんな風に違うのか分かった。
父母について分かったこと	父：あまりない。 母：ある。内容は言えない。	お父さんお母さんは，大変そう。お父さんは雪かき，お母さんは同胞の面倒を1人で見ている。これまでは，そういうこと何も思っていなかった。	他の人の家族も，同胞のことや自分のことを考えてくれている。みんなと，困ったこと，嬉しいときとか話し合っているときとかに，他の人の意見を聞いて，それが分かった。
父母が変わったところ	ない。	話を聞いてくれるようになった。学校のこととか，友達と遊んだこと。絵本を見せたら，お母さんが，面白い本だねと言ってくれて，楽しい気持ちがした。	表情が笑顔になる。ジョイジョイクラブに来る前は急いでいるけれど，終わった後は笑顔。そんなお母さんを見るのが好き。
父母に伝えたいこと	ない。	父：ない。思いつかない。 母：学校楽しかったよ。ジョイジョイクラブが楽しかったよ。	いつもたくさん色々なことを言っているけど，自分のこと考えてくれているからありがとう。

2）A 児とその親の変容に関する考察

Post 時点のインタビューでは，A 児は同胞との関係が以前よりもうまくいっていないと感じている。しかし，それは，自分が同胞を嫌うという感情ではなく，同胞が自分を受け入れてくれないという感覚であった。Table 4の「同胞に対する拒否の感情」下位尺度得点が1.5ポイントと低いままであることからも，拒否の感情は低いことがうかがわれる。Table 7に見るように，A 児は，「家族紹介ブック」作成の前半のセッションで，自分が同胞のよき理解者であり，両親から，同胞のことをよく分かっている，同胞とうまく遊べると認められた一方で，後半の第6回になると，自分では手に負えない同胞の行動に直面していることを「家族紹介ブック」に率直に書き，努力しても同胞の世話が完璧にできない自分を意識し始めたことが示された。「同胞があまり自分を好きでない。」という発言は，同胞が成長とともに，6歳の A 児に手に負えない行動を取ることがあることを反映したものと思われ，Table4の「自己猜疑心」下位尺度得点の増加（pre 時点の2.3ポイントから post 時点の3.0へ）に結び付いたものと考えられる。

一方でそのような負担感を抱える A 児に気づいた両親は，それまで「家族紹介ブック」に寄せていた励ましメッセージを止め，「今の状態で十分がんばっている。」と受容メッセージを送るようになった。このことが，Table 5に示す FDT の A 児の「被拒絶感」及び「積極的回避」の減少（それぞれ54から12ポイントへ，26から13ポイントへ）と「被受容感」及び「情緒的接近」の増加（それぞれ

39から69ポイントへ，75から90ポイントへ）に反映し，親子関係の典型的な安定型であるＡパターンへの変化に寄与したものと推測される。また，Table 4を見ると「同胞に向けられた不公平感」下位尺度得点も減少（2.8から1.8ポイントへ）としており，Ａ児が両親に対し，自分と同胞の扱いの違いに関して抱いていた不満も減少したことが示された。一方，Ａ父，Ａ母のFDTは，それぞれ不安定型のＤパターン，やや安定型のＢパターンからいずれも典型的安定型のＡパターンへと変化した。特にＡ父は，毎回のセッション後にＡ児が本プログラムについて学校の日記に書く内容に関心を持って，Ａ児によく話をするようになったこと，Ａ児のがんばりを認めて，褒めるように配慮していることなど，自らのＡ児へのかかわりが変化したことや，本プログラムを通して，子どもたちの気持ちが分かり，こころが「楽」になり，「ゆとり」が生まれたと，Pre時点では，期待していなかったはずの自分自身の変化を，Post時点で実感している。このことからTable 6に示すように，FDTの「無関心」が減少（83から19ポイントへ）し，親子関係の安定化につながったのではないかと考えられる。

⑵　Ｂ児とその親について

1）　結果及びプログラム中の様子

Ｂ児は9歳で，14歳の兄をもつ妹であった。同胞である兄には染色体異常による四肢体幹機能障害と知的障害があり，移動はすべて車椅子で，身辺処理に関する全面的な介助を必要とした。

Table 4より，Ｂ児の同胞に関連する否定的感情の総得点はPre時点の19.8ポイントからPost時点の23.3ポイントと増加しており，特に「将来の問題」，「友達からの反応」，「過剰な責任感」で増加（それぞれ2.5から4.0ポイント，1.8から3.3ポイント，2.0から4.0ポイントへ）した。逆に「同胞に対する拒否の感情」は2.3から1.0ポイントへと1ポイント以上減少した。Ｂ児の母親に対するFDTの親子関係パターン，及び，Ｂ父，Ｂ母のＢ児に対するFDTの親子関係パターンをそれぞれ，Fig.4～6に示す。Ｂ児とＢ父はPre時点から親子関係パターンは典型的な安定型であるＡパターンであり，Ｂ母はやや安定型のＢパターンであった。Table 5およびFig.4を見ると，Ｂ児については，Post時点でＢ母に対する「情緒的接近」のパーセンタイル値が84から99へと高くなり，安定化を示すグラフの右肩上がり傾向がはっきりした。また，下位尺度ごとの特徴としては，Table 5に示すとおりPre時点で見られた「両親間不一致」が94と高く，レッドゾーンにあったが，Post時点では20となり大きく減少した。逆に「心理的侵入」は32から94とPost時点で高くなり，レッドゾーンとなった。一方，Table 6を見ると，Ｂ父のFDTにおける変化はわずかであった。Ｂ母のFDTは，Post時点で「無関心」が6から58へと増加し，「基本的受容」が63から43へと低下して，親子関係パターンの分類上はPre時点と同じＢパターンであるが，Fig.6に示すように，やや不安定化傾向となった。このように，Post時点でＢ児とＢ母とでは，親子関係の認識に差が生まれたことが確認できた。さらにTable 6を見ると，Ｂ母はPre時点から「不介入」が8ポイントと低く，レッドゾーンにあったが，Post時点でも9ポイントとほとんど変化が見られず，Ｂ児の生活に強く介入していることが示された。

Ｂ児の「家族紹介ブック」の第3～6回の主な記述内容（筆者がまとめたもの）をTable 9に，Post

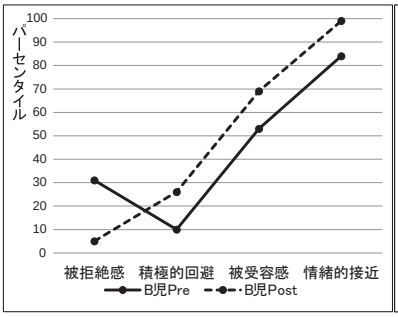

Fig.4　B 児の対母親 FDT パターン

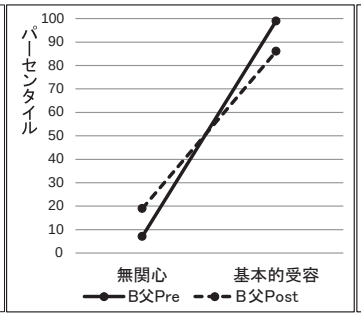

Fig.5　B 父の FDT パターン

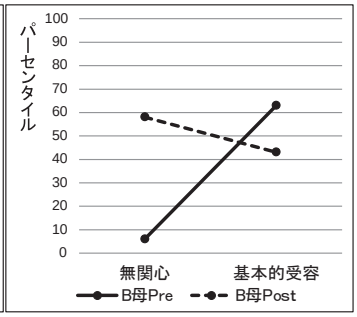

Fig.6　B 母の FDT パターン

Table 9　B 児の第3～6回の「家族紹介ブック」の内容

回	きょうだいの記入内容	父親の記入内容	母親の記入内容
第3回： 同胞について	同胞は髪の毛を引っ張るから困る。ちょっと歩けるようになった。笑うと可愛い。	同胞の笑顔も，あなたの笑顔も素敵だよ。	これからも，同胞思いの優しいあなたでいてね。
第4回： 同胞との付き合い方，助け方について	同胞が髪の毛を引っ張ったら，お母さんに怒ってもらう。同胞が服を引っ張ってきたら，お母さんにわたしが怒られる。だから，お母さんに言う。同胞がお母さんと学校に行くときは，わたしだけになるから，自分でご飯を作って食べる。オムライスとか卵焼きとか。同胞はお母さんとお風呂に入るから，わたしは，いつも1人で入る。2人だけで留守番するときは，わたしはゲームで，同胞はテレビを見る。	同胞とあなたといつまでも仲良くね。	あなたはたくさんお手伝いしてくれるようになって，とても助かっています。同胞のことで，困ったことがあったら，無理しないで家族みんなで助けあっていこう。
第5回： 友だちに同胞の障害や，学校のことについて尋ねられたときの対応方法	「なぜ同じ学校にいないの？」と聞かれたら，「中学生だから」と言う。（他のきょうだいのアイデア：「さあね」「家族や先生に代わりに答えてもらう」）「どうして歩けないの？」と聞かれたら，「しらなーい」と言う。「いつ治るの？」と聞かれたら，「しらなーい」と言う。	ジョイジョイクラブの友達のヒントは面白いね。分からないことがあったら，お友達に聞いてみるといいよ。	お友達に同胞のこと聞かれるかもしれないけれど，あなたがもう少し大きくなったら，お話しするね。もし友達に聞かれて答えられないことがあったら，教えてね。
第6回： 日常の生活の中で抱く感情，両親にもっと分かって欲しいこと	楽しいのは，いとこの家にいくときと，けん玉をしているとき。心配なのは車で待っている同胞が事故に合うんじゃないかということ。（解決方法：同胞が車を触らないように一緒に車で待っている。）お母さんに一言，お掃除がんばって。	あなたが楽しいと思ってやっていることはパパよりすごく上手だね，楽しいことといっぱい見つけて行こうね。	正月には，親戚みんなでけん玉大会をして盛り上がりましたね。料理は，出汁巻き卵がとても上手に作れるようになりました。ケーキやクッキーもまた一緒に作ろうね。

インタビューの主な結果を Table 8（筆者がまとめたもの）に示す。第2回の家族紹介では，B 児は，当初，同胞には自慢できるところはないと話していたが，他のきょうだいの話を聞いて，同胞が B 児の作ったゼリーを食べてくれる，笑顔が自慢などと述べた。「自分の得意なことは何？」という問いには率先して手を挙げ，「体操」「プール」「鉄棒」「トランポリン」「勉強」と次々と口にした。「家族紹介ブック」には，上記の同胞のエピソードのほかに，父親は力持ちだが物事の準備が遅い，母親は料理上手だが掃除をがんばって欲しい，そして自分は絵が得意と書き込んだ。Table 9に示すように，第3回では，B 児は「家族紹介ブック」に「同胞は髪の毛を引っ張るから困る。」と書いた。同胞に髪を引っ張られることについては，他のきょうだいも同じように対応に困ると発言し，複数で「困る」思いを共有した。B 父はこれに対し，「同胞の笑顔もあなたの笑顔も素敵。」「同胞と仲良く。」，B 母は，「同胞思いの優しい子どもでいて欲しい。」「たくさん手伝ってくれるのが助かる。」と，同胞

に優しく接し，その世話をすることへの期待と称賛を述べている。この時期の親グループの話し合いでは，B母から，夜寝る際にB母が同胞についており，B児にはB父がついていること，時々，B児が母親を求めて，「あとで（同胞の世話が終わったら，自分の寝るそばに）来て欲しい。」と言うことが，B児の「いとおしい」エピソードとして伝えられた。家族でのムーブメント遊びの場面では，B児は率先して同胞の大きな車椅子を押して，活動に参加した。両親はB児が同胞と2人で遊具を使う様子を少し離れて見守り，B児に「同胞にこうしてやらなくちゃ。」と指示し，B児に同胞を任せる場面が観察された。一方，スタッフが同胞に対応している間に，B児が自分から親に風船を投げて誘いかけ，遊ぼうとする場面も観察された。このように，7歳年上の同胞の世話を任され，親の期待に応えてそれに取り組む一方で，ちょっとした隙間に親と一緒にやりたい気持ちを満足させようとするB児の様子が見て取れた。第4回になると，同胞の世話に手を取られる母親に代わり，自分で食事を作って食べたり，同胞と2人だけで留守番をしたりなど，年齢不相応の家事をこなすB児の生活が語られ，「家族紹介ブック」に書き表された。また，B児が同胞と2人で過ごすときに，同胞の意思表示を読み取れず困っていることや，同胞とうまく遊ぶ方法が見つからず，結局ばらばらにゲームをしたり，テレビを見たり，昼寝をしたりして過ごす方法を取っていることを話した。B母は，そのようなB児の手伝いに感謝する一方で，「無理しないで家族みんなで助け合って行こう。」と，初めてB児を心配するコメントを寄せた。第5回では，周囲から同胞の障害について尋ねられた場合の対応について意見を交換したが，B児はPre時点のインタビューで，「同胞が病気だから，ドキドキする。同胞のことなんて言おうかと思う。」と述べ，当初からこの対応について心配していた。他のきょうだいとの話し合いの結果，Table 9に示すように，B児は，周囲から何を聞かれても「しらなーい。」で通すことを決め，「家族紹介ブック」に書き込んだ。これに対し，B父は，「ジョイジョイクラブに参加している他のきょうだいに分からないことを聞くように。」とコメントし，B児の感じている困難さに向き合おうとしなかった。実は，この時期の親グループの話し合いで，B父はB児が同胞の障害をどのように見ているのかについて掴みきれず，さらに自分自身が知らず知らずのうちに近所のスーパーに同胞を連れて行くことを避けて，車に乗せて遠方の店に出かけていることに気づいたと，親としての葛藤を感じていることを打ち明けている。よって，B父自身もまた，周囲に同胞の障害をうまく説明できない自分を感じていたと考えられる。一方，B母は，「あなたがもう少し大きくなったら，話す。」と約束し，自分で答えられない場合は，知らせてくれるようにと支援を約束した。第6回では，B児は，得意なけん玉の大会に参加することや，母親とケーキを作ることなどを楽しみにしていると嬉しそうに話した。また，心配なこととして，買い物の際などに，両親と自分がエンジンを掛けたまま，車内に同胞だけを置いて出ることがあり，もし同胞が車のハンドルなどに触ったら車が動き出して事故に合うのではないかと話した。これらを「家族紹介ブック」に書き込んだところ，B父，B母は，ともにB児の得意なことに触れ，褒めるコメントを返した。この時期の親子ムーブメント活動では，家族がシーツそりに交替で乗り，B児が引っ張ったり，逆にB児が思う存分引っ張ってもらったりし，以前のように同胞をB児に任せるのではなく，親が率先して家族でダイナミックな遊びに取り組む様子が見られた。また，フープくぐりを

したり，スカーフに乗せたビーンズバッグを協力して飛ばしたりなど，B 児と親が一緒に遊びを楽しむ様子も見られるようになった。

インタビュー調査では，B 児は，同胞がいてよかったことについて質問された際，Pre 時点で「いないと暇になる。いると面白い。」と述べていたが，Post 時点になると「いいことはない。嫌ではないが，（危ないことをしないか）見ていなければならない。」と言い，同胞が以前のような面白い相手ではなくなり，留守番のときなどに自分が同胞の安全管理責任を負っていることを負担に感じるようになったことが見て取れた。また，Pre 時点で心配していた，同胞の障害を周囲の人に説明する件については，同胞の帰りが遅いことや，休日に家で友達と遊ぶことを親に禁止されたことで，機会自体がなくなったと述べ，本質的な問題が解決したわけではないが，とりあえず心配する必要がなくなったことが推測された。さらに，Pre 時点でも Post 時点でも，両親が多忙であるため会話が少ないことに変わりがないとも述べた。一方で，相談できる相手として，以前は挙げていなかった母親や本プログラムで出会ったスタッフを挙げるとともに，Table 8に示すように，本プログラムで自分に多くの支援者がいることを知ったと述べるなど，困ったときに相談したり，助けてもらったりする相手を具体的にイメージできるようになったことが分かった。また，「心に残った」こととして，仲間と仲良くなれたこと，普段は忙しい父親や母親と本プログラムの中では十分遊ぶことができたことを挙げ，「家族紹介ブック」を母親が褒めてくれた嬉しさや，両親が自分の話を聞いてくれるようになった変化を報告した。同胞については，同胞の世話が家族にとって「大変な」ことであると気づき，「これまでは，そういうこと何も思っていなかった。」と述べ，B 児が同胞を抱える家族の負担感を考えるようになったことが示された。一方，親のアンケートでは，B 児の変化として，B 父，B 母とも，B 児が以前より同胞のことを気にかけるようになり，自分から同胞に声を掛けるようになり，さらに自分自身のことも親に話すようになったと報告した。また，B 児が作成した「家族紹介ブック」について，「素直に書けており，B 児の持っている同胞への優しさが伝わってきた。」と評している。また，親自身の気づきとして「『家族紹介ブック』を通して，B 児が何が楽しく，何が嫌なことか，思っていることが分かった。」（B 父），「子どものことを考える機会が増え，以前より愛情が深くなった。毎日，あわただしく過ぎていく中で子どものことを深く思い考えたのは，本プログラムに参加したおかげ。」（B 母）と報告している。

2）　B 児とその親の変容に関する考察

B 児は，両親の多忙さが同胞の世話によるところが大きいと感じ，自分もまた，同胞の安全管理に責任を負う役割を担っていると意識しており，Post 時点では，同胞の世話が家族にとって負担であると感じ始めていることが見て取れる。このように，本プログラムにより B 児は，自分の家族の状態と，自分が置かれている立場を客観的に見直す機会を得て，これまでの，世話をすると親から褒めてもらえる存在としてだけでなく，家族の生活に大きな負担を与える存在として，同胞を捉えるようになったと考えられる。このことが，Table 4に見るように，Post 時点における「将来の問題」や「過剰な責任感」の増加（それぞれ，2.5から4.0へ，2.0から4.0へ）にもつながったのではないかと考える。しかし，一方で B 児は同胞を「嫌ではない」と述べており，Table 4の「同胞に対する拒否

の感情」では，Post 時点で否定的感情が減少（2.3から1.0へ）した。このように，B 児については本プログラムを通して同胞自身の受け入れは促進されたが，負担感が増大したと推察される。

また，Table 8のB 児自身の感想にもあるように，本プログラムを通して，B 児は親と思い切り遊ぶ体験を繰り返し，さらに「家族紹介ブック」に書き込まれる親からの肯定的でサポーティブなコメントを得て，特に，母親との親子関係において，FDT の「被受容感」，「情緒的接近」が高まり，より安定的な親子関係となったと考えられた。「両親間不一致」が大きく減少したことも，本プログラムで両親が一緒に参加するようになり，「家族紹介ブック」に両親そろってコメントを返してくれる体験の積み重ねの影響ではないかと思われる。しかし，B 母の FDT からは，逆に B 児に対する親子関係がやや不安定傾向となったことが示された。B 母の Post アンケートによると，自分自身の変化として，本プログラムに参加したことにより「子どものことを考える機会が増え，以前より愛情が深くなった。」と述べており，FDT の変化とは異なっている。このことから，B 児へのかかわりを振り返る機会を得たことで，むしろ厳しい自己評価をした可能性も考えられる。

⑶　F 児とその親について

1）　結果及びプログラム中の様子

F 児は10歳で，9歳の妹をもつ姉であった。同胞である妹には筋ジストロフィー・四肢体幹機能障害があり，移動はすべて車椅子であり，身辺処理に関する全面的な介助を必要とした。嚥下障害があり，経管による栄養補給をしていた。一部の食品は経口摂取が可能であり，そのような場合，F 児が同胞に食事を食べさせることもあった。F 母は，同胞の送迎と安全管理，及び授業時間内に行われる併設医療施設での治療訓練を受けさせるため，たいていの場合同胞に付き添い，学校で過ごしていた。

Table 4より，F 児の同胞に関連する否定的感情の総得点は Pre 時点の20.8ポイントから Post 時点の19.0ポイントと減少しており，下位尺度のうち，特に「将来の問題」，「同胞に向けられた不公平感」「同胞の障害に対する心配事」で減少（それぞれ2.8から1.8，2.0から1.5，3.0から2.0へ）した。逆に「友達からの反応」「過剰な責任感」では増加（それぞれ2.3から2.8，2.8から3.5へ）した。他の下位尺度の変化はわずかであった。F 児の母親に対する FDT の親子関係パターン，及び，F 母の F 児に対する FDT の親子関係パターンをそれぞれ，Fig. 7 ～ 8に示す。Fig. 7に見るように，F 児の親子関係パターンは，Pre 時点から典型的な安定型である A パターンであり，Post 時点では，さらに右肩上がりの安定的な得点傾向に移行した。Table 5を見ると，Post 時点で「被拒絶感」が24から5へと減少し，「被受容感」が59から85へと増加している。しかし，「達成要求」は63から83へとやや高くなり，レッドゾーンとなった。一方，Table 6に示すように，F 母は Pre 時点で「無関心」が86と高く，レッドゾーンにあり，親子関係パターンは不安定型の D パターンでであった。さらに「養育不安」も90とレッドゾーンにあり，F 母が F 児の子育てに強い不安を感じていたことが示された。しかし，Post 時点になると，「無関心」が69へと減少し，「基本的受容」が56から72へと増加して，Fig.8に見るように，Pre 時点で見られた不安定型を示す右下がり傾向は解消され，やや安定型の B パターンに移行した。また，Table 6より，高かった「養育不安」は90から53へと減少してレッ

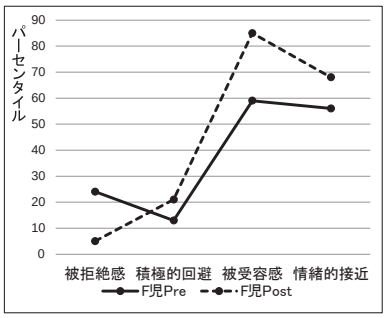

Fig.7　F 児の対母親 FDT パターン

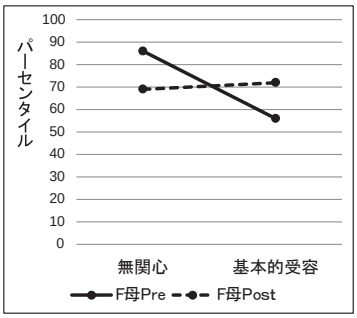

Fig.8　F 母の FDT パターン

Table 10　F 児の第3～6回の「家族紹介ブック」の内容

回	きょうだいの記入内容	母親の記入内容
第3回： 同胞について	同胞の好きなところは，かまったら，いつも喜んでくれること，自分たちを笑わせてくれること。面白いのは，楽器を鳴らせること。いつも遊んでいる。変な格好で，本を見る。同胞のことで，困っていることはない。いたずらが好き。	ママの知らない同胞の楽しいところをいっぱい見つけているんだね。また詳しく教えてね。
第4回： 同胞との付き合い方，助け方について	「はい」「いいえ」を見分けるときは，「はい」のときは，言うけど，「いいえ」のときは，返事をしないか，別の言葉を言う。暇なときは，いらない紙に，絵とか文字を書かせてあげる。2人で遊ぶときは，くすぐったり，マッサージしたりする。髪の毛を引っ張ったり，邪魔したりしてくるときは，強く怒って，安全なものを渡してあげたり，仕返ししたりする。同胞と2人だけで留守番するときは，ピアノみたいに，同胞が押したくなるものを触らせてあげる。	あなたは同胞をニコニコにさせてくれるから，同胞もあなたが大好きなんだよね。マッサージ，ママの代わりにやってもらおうかな。
第5回： 友だちに同胞の障害や，学校のことについて尋ねられたときの対応方法	「どうして違う学校なの？」と聞かれたら，「障害を持っているから」と言う。（他のきょうだいのアイデア：「さあ」と言う。）「いつ治るの？」と聞かれたら，「一生！！」と答える。「病気の名前は？」と聞かれたら，「長くて言えない」と言う。「どうして歩けないの？」と聞かれたら，「自分の意思では歩けないけど，機械（車いすなど）を使ったら歩けるよ！！」と言う。	あなたはすごい！「どうして」と聞かれると一番答えるのが難しいのにちゃんと応えてあげられるんだね。同胞を良く見ていてくれてありがとう。
第6回： 日常の生活の中で抱く感情，両親にもっと分かって欲しいこと	嬉しいのは友達にすごいと言われたとき。心配なのが，国語テスト。楽しいのは，ピアノの練習とゲーム，友達と話すとき。嫌だったり，悲しかったりするのは，仲間はずれになるとき，同胞に物を貸してあげて，自分が使えない状態になったとき。（他のきょうだいからのアドバイス：自分から友達のところに行く。同胞の手の届かないところにおく）。両親には，わたしがちゃんと勉強していることを分かって欲しい。	あなたが勉強がんばっているの良く分かってるよ。これからもがんばって少しずつ量を増やしていけるようにしようね。あなたならできるよ。

ドゾーンを脱したが，一方で「不介入」が86から94へとやや高くなり，レッドゾーンとなった。

セッション中の様子では，第2回の「家族紹介」の際，家族が得意なこととして，F 児は「自分が卓球。同胞が楽器を鳴らすこと。同胞は，何でも鳴らせる。よくするのはいたずらで，少しおとなしくしていて欲しい。母は読書が好き，やさしい。父はゲーム好きで，勉強を教えてくれる。」と次々と家族の様子を見つけて発表し，「家族紹介ブック」にまとめた。F 母はこれに対し，「あなたがみんなを良く見ていてくれることが分かって嬉しかったよ。」と肯定的なコメントを返した。第3～6回のF 児の「家族紹介ブック」の主な記述内容（筆者がまとめたもの）を Table 10に示す。第3回では，同胞の面白いところを次々と挙げ，「同胞のことで困っていることはない。」と述べた。第4回の「同胞との付き合い方，助け方について」話し合った際には，同胞に対応するコツをいくつも挙げ，同胞と2人で留守番する際に，いろいろな工夫をしてトラブルなく過ごしていることを話した。そしてそれを「家族紹介ブック」に書き込んだところ，F 母からは「あなたは同胞をニコニコにさせてくれ

る。」と同胞の扱いのうまさを称賛するコメントが寄せられた。しかし，実はF児は，Preインタビュー時には，同胞の世話を頼まれることを「困っていること」と答えており，親の期待に応えようといろいろと工夫し，そのことに達成感を感じてはいるものの，一方で負担を感じていると思われた。そして，それをうまく親には伝えられないでいると推測された。第5回では，同胞について他者から聞かれた時の対応について話し合った。F児は友達から，同胞の病名について聞かれても答えられないことを「長くて言えない。」と答えることし，他のきょうだい達からアイデアをもらい，「『いつ治るの？』と聞かれたら，『一生！』と言う。」など，答えにくいことには，はぐらかす答えを考えたりした。その一方で，「車いすを使えば歩ける。」のように，説明できると思うことは前向きな答え方を考えた。F母は，そのような答えを導き出したF児を褒め，改めて同胞の世話をしてくれていることに感謝を伝えている。第6回では，F児は「家族紹介ブック」に自分のことを次々と書き出し，これまで「困ったことはない。」と述べていた態度とは異なり，学校の友達関係がうまくいっていないことや，同胞にされて悲しいこと，親に分かってもらえないことなどを明らかにし始めた。「このような状況の中で頑張っている自分を知って欲しい。」というF児の訴えに，F母は「よく分かっているよ。あなたならできるよ。」と受容的に励ましている。最終回の第7回では，自分や家族を支えてくれる人について学び，「たくさんのことを自分たちでは無理なこともあるけど，手伝ってもらったりして，がんばっていけると思った。」と書き込み，自分を支えてくれる人として，「お母さん，お父さん，親戚，学校，保健の先生，友達」を挙げた。F児のインタビューで「相談できる人」について尋ねたところ，Pre時点で，両親にはなんでも話せるといいながら，実際の相談相手としては，祖母のみを挙げていたが，Post時点では，両親を挙げるようになった。また，母親と話すとき，Pre時点では「自分から話す。」と述べていたが，Post時点では，「自分から話をすることもあるし，母親から聞かれることもある。同胞の連絡帳を見せてくれて，同胞が学校で何をしたかを教えてくれる。」と，母親からのF児へのかかわりが増えたことが示された。PostインタビューのF児の回答内容の一部をTable 8（筆者がまとめたもの）に示す。F児は本プログラムを通して，同じ立場のきょうだい達と出会い，話し合って，自分の悩みを解決するアイデアをもらえたこと，母親と一緒にムーブメント活動で楽しく遊べたことを「心に残った」と話した。さらに「他の人の同胞」「他の人の家族」「他の人の意見」という言い方で，同じ立場のきょうだい達とその同胞，家族の様子を知ることができ，自分の同胞や家族との相違点を見いだして，客観的に同胞や親との関係を捉えられるようになったことを報告した。また，母親が，毎回の活動が「終わった後は笑顔」になることを発見し，そんな母親の変化を嬉しいと感じていることも示された。

一方，Post時点でのF母のアンケートからは，F児の変容として，「同胞に接する態度が少し柔らかくなった。前は叱りつけていたのも，しょうがないと少し許す感じになってきた。」と同胞へのかかわりが変化したこと，さらに母親へのかかわりとして，「本人の話をすることが増えた。楽しかったことやその日の出来事を話してくれるようになった。」ことが挙げられた。また，F母は，「以前は，同胞のことをあまり話したがらなかった。」とお互いの間で，同胞について話し合う関係になかったことを振り返り，Post時点では，「『今日，学校で同胞が何をしていたか』と熱心に聞きたがるよう

になった。」と変化を述べた。さらに，「『ジョイジョイクラブで取り組んだ親子ムーブメント遊びが面白かったから，家でもしよう』と言うようになった。」と述べ，本プログラムで家族で楽しめた体験がF児の家族へのかかわりを拡大していることがうかがわれた。さらに，「同胞や家族のことをよく見て分かっているのだなと実感できた。学校でも嫌なことがあって心を痛めていたのだなと分かった。」と，F児のこれまで母親に相談できなかった思いを受け取ったことを述べた。また，F母自身の変化として，「F児のペースに合わせて，待ってみようと思うようになり，対応の仕方をとても心配していたが，無理せず，自分の心にゆとりを持って接して行こうと思った。」と心情の変化を報告し，「本プログラムを通して，F児と一緒に何かをする時間を持つことが大事だと実感した。何かを一緒にしていると，色々な話をしやすいし，楽しい時間も持てる。」と，得られた成果をこれからのF児とのかかわりに生かそうと考えている様子が見て取れた。

2）　F児とその親の変容に関する考察

F児は同胞の姉として，これまで同胞の面倒を見ながら留守を預かるなどの役割を果たしてきた。そして，親の期待通り，うまく同胞の面倒を見ることができる自分を感じ取っている反面，それを負担にも感じていた。しかし，当初はそれをうまく言葉にすることができていなかった。本プログラムが進むにつれ，F児は，正直に負担感や不満，困惑などの思いをそのまま「家族紹介ブック」に書き表すようになった。これに対し，F母は，なだめたり，説得したり，「すごい」「ありがとう」「分かっているよ」などの言葉で常に肯定的にメッセージを送っていた。このような経過から，F児の同胞に関する否定的感情が全体として低減し，親子関係もさらに安定化したものと考えられる。特に「将来の問題」や「同胞の障害に対する心配事」で減少（それぞれ2.8から1.8へ，3.0から2.0へ）が見られたのは，第7回で同胞や家族を支えてくれる存在を知ることができたことや，Table 8のPost時点での感想で述べているように，他のきょうだいから，自分が困難を感じていたことやうまくできないと感じていたことに対処する方法を教えてもらえたことが影響したのではないかと考える。しかし，Table 4の「過剰な責任感」に関しては，否定的感情が増加（2.8から3.5へ）した。Table 5のFDTにおいてPost時点の「達成要求」のパーセンタイル値が83と高い状態であることとも考え合わせると，活動によって同胞に関する心配は減少したが，F児の姉としての責任意識は高いままであることが推測された。一方，母親との関係は当初から安定的であったものが，さらに安定化したことが示された。上述したようにPre時点で，相談する相手ではなかった両親が，Post時点では相談相手と意識されるようになり，「自分から話をすることもあるし，母親から聞かれることもある。」と，母親からのかかわりが増えたとF児自身が実感していることや，Table 8に見るように，本プログラムで自分の家族を客観的に捉え，母親の変化を感じ取ったことから，親子の心理的距離がより近くなったことが推測された。

母親については，Fig. 8で示されるように，不安定型の親子関係から安定的な親子関係に移行した。上述したようにF母は，自分自身の変化として，自分からF児に話をすることが増え，同胞のことについても，親から説明できる関係に変わってきたことを示した。「家族紹介ブック」を通して，「F児が学校でも嫌なことがあって心を痛めていたのだなと分かった。」とF児のこれまで直接話せ

なかった思いに気付くとともに，親自身の変化として，F児の育ちを「待ってみよう」，「無理せず心にゆとりを持って」と，F児の子育てに余裕を持つようになったことがうかがわれる。さらに，本プログラムでの親子のかかわりの成功体験をもとに「F児と一緒に何かをして楽しい時間を持つこと」が，子育てのコツであると気づき，今後のF児へのかかわりの指針を得ている。Table 6のF母のFDTにおいて特に「養育不安」が大きく減少（90から53へ）したのは，このような気づきが反映されたものと推測される。

Ⅳ　総合考察

1　きょうだい自身に見る課題とプログラムの効果

7名のきょうだいはいずれも，Pre時点ですでに同胞に関する否定的感情は低く，FDTに見る母親との親子関係も安定的であり，これらの観点からの支援ニーズは低いと考えられた。Preインタビューでも，同胞に対しては特別な嫌悪感や親の自分と同胞の扱いに関する不公平感は聞かれなかった。このことから，同胞から一方的に暴力を受けたり，自分の物を壊されたりしても，我慢するしかないことがあると訴える，知的障害や発達障害のある同胞を持つきょうだいのケース（阿部，2015）とは，嫌悪感や不公平感の様相が異なることが推測された。一方，親からは，多様な悩みや心配事が寄せられ，本プログラムの参加ニーズがむしろ親のほうにあり，きょうだいらは，そのような親に誘われて，参加することを了解したものと思われた。しかし，きょうだいの中には，これまでの同胞の活動に付き添う形で障害児のための活動に参加してきたときとは異なる，自分のための活動であることを知り，進んで参加した者もいた。

このように，一見支援ニーズが低いと思われたきょうだいであったが，実際に活動が進むにつれ，きょうだいに共通するいくつかの課題が明らかとなった。一つは，家庭内で同胞の世話係として責任を持つ立場を負っていることである。重度・重複障害のある同胞は，他の障害種の子どもとは異なり，家から飛び出したり，危険な振る舞いをしたりする可能性が低い。そのため，きょうだいが，親から同胞の世話をしながら子どもだけで留守番をするように依頼されることとなる。しかし，これは年齢不相応な重い課題であり，事例にも見るように，きょうだいたちは，親からあてにされることを誇らしく思う一方で，留守番の最中に同胞がなだめても機嫌を直してくれないことや，一緒に過ごせる遊びが見つからないことに苦慮し，負担感や不全感を感じていることが示された。このような，自分が同胞の世話の責任者であるというきょうだいの年齢・発達段階に不相応な過大な役割取得は，先行研究でも指摘されているところであるが（Meyer & Vadasy, 2007；戸田，2012），重度・重複障害のある子どものきょうだいの場合，世話をすることが同胞との唯一のかかわりとなっていると考えられた。きょうだい達には，同胞に不満や苛立ちを覚えるよりも，むしろ常に同胞を心配し，同胞とうまくやれないことを自分の問題と捉える傾向も見られた。

もう一つは，親の期待に応えようとする強い志向性である。A児の事例では，自ら気を利かして親の手伝いをしたり，高い成果を上げるために練習したり工夫する様子が見られ，B児の例では，忙しい親を慮って，小学校低学年でありながら，自分で食事の作り方を覚え，自分で調理した食事

を1人でとって過ごすようにするなど，日常生活において全面的な介助を必要とする同胞の世話が優先される家族の一員として，自らに期待される振る舞いを敏感に感じ取り，達成しようとする高い意識が見られた。さらに，F児の事例では，当初，同胞の世話に手を取られている親に心配をかける相談はできないと感じている様子がうかがえた。山本（2005）は，きょうだいの発達に応じた4段階の同胞の障害に関する認知プロセスを示しているが，それによれば，小学生期は「親の価値観や教育観によるシナリオを演じる」時期とされ，本プログラムのきょうだいらは，まさにそのように自分を方向付け，努力していると考えられた。

このような課題は，本プログラムの活動に参加することにより，きょうだい自身が，徐々に意識するところとなった。事例に見るように，テーマに沿ってきょうだい同士が話し合い，自分の思いや同胞に関連して分かったことを「家族紹介ブック」に書き込む中で，発言が活発になり，否定的な気持ちもありのまま言葉にしたり，書いたりするようになった。このことから，本プログラムは，きょうだいが自分や家族を客観的に見直し，自分の置かれている立場の肯定的側面にも否定的側面にも向き合うことができるための機会となったと考えられる。これにより，Post時点では，同胞に関する否定的感情に関しては，増加するケース，減少するケースの両方が見られることとなったと考えられる。一方，親子関係においては，活動終了後にPre時点と同様の安定的関係が保持されたり，さらに促進されたりした。これは「家族紹介ブック」に何を書いても，親からそれを受け入れるコメントをもらえることで安心したことや，B児やF児の感想にもあるように，ムーブメント活動で，同胞も一緒にできる遊びを楽しめたこと，親と思い切り遊べる時間を持てたことなど，本プログラムに肯定的な家族との関係を継続的に体験する場が設定されていたためと考えられる。

2　親に見るきょうだいの子育ての課題とプログラムの効果

これまで見てきたように，本プログラムに参加した親たちの多くは，きょうだいの育ちを様々に憂慮していたが，必ずしもそれはきょうだいの現実的な感覚とは異なっていた。よって，親たちの懸念は，西村・原（1996）の言う，親が感じている負担感をきょうだいも感じているに違いないと思う，親の「投影同一視」の機制が作用していると推測された。笠井（2013）は，重度・重複障害のある子どもは，親にかまわれず「自分は，二の次の存在」と感じていることを指摘しているが，少なくとも本研究に参加したきょうだいたちは，たとえそうであっても，FDTの結果に見るように，親の自らへの愛情を少ないとは感じておらず，自らも親の側に立ち，同胞の世話の一翼を担うことを他の人にはできない自分の価値と感じている様子であった。しかしながら，親の側に立ち続けることは，きょうだいが自らに「がんばり続ける」ことを課すことでもある。当初，親たちは，同胞をよく理解して世話をしてくれる良い子というきょうだい観にとらわれ，きょうだいの同胞に対する扱いの不適切さや，障害理解の不十分さを懸念していたが，本当に理解すべききょうだいの抱える負担感には，十分気づいていない状態であったといえる。

しかし，本プログラムに参加する中で，事例に見るように，「がんばっている」きょうだいの負担感に気づくことができ，自らのかかわりを反省したり，見守ることや褒めることの大切さに気づいたりなど，それぞれが自分の子育てを見直し，きょうだいとのかかわり方を変えていったことが示

された。また，きょうだいの子育てに対する必要以上の心配から開放され，気持ちが楽になったり，安心してきょうだいのこれからの変化を見守ろうと考えたりしたことが報告された。このような変化は，きょうだいの場合と同様に，本プログラムによって，家族で思い切り遊び，きょうだいと快感情を共有する体験や，「家族紹介ブック」を親子でやり取りする傍ら，親同士できょうだいの子育てについて話し合い，戸惑いや心配を他の親と共有するというサイクルの中で生まれたものであると考えられる。A 父が，「本プログラムを終えてみるときょうだいも自分も変わっていくのに気づいた。」と述べたように，本プログラムは，きょうだいと親が，それぞれの変革を体験する場を提供し，親子の関係をより安定化させることに作用したと考えられる。

3　まとめと今後の課題

本研究で得られた事例から，重度・重複障害のある同胞を持つきょうだいは，同胞の世話をする役割を果たすことで，同胞とかかわりをもち，親の期待に応えようとする一方で，それがうまくいかない場面に直面して，負担感を強めている場合があると考えられた。しかし，本プログラムを通して，きょうだいはそのような自らを客観的に見直すことができ，親はきょうだいの負担感に気づき，肯定的なかかわりを繰り返すように変化したことが示された。その結果，特に，親子関係の安定度が向上したことが確認された。しかし，親子関係が安定化しても，きょうだいの同胞に関する否定的感情に関しては，必ずしも低減するとは限らず，むしろ増加したケースもあった。これは，きょうだいの置かれている環境や直面している課題の多様性によるものと考えられる。すなわち，きょうだいのニーズは一人ひとり異なるものであり，家族構成や，きょうだいの発達年齢，性別などによっても，同胞や親に対する理解と，認識する家庭内役割は異なり，その責任感や負担感にも差が生まれるはずである。よって，きょうだい支援プログラムの効果は，個々の事例に即して評価すべきものであると考える。また，本稿では，紙面の関係もあり，親の変容については，きょうだいとの関連で分析したに留まり，本プログラムにおいて，どのような経緯で親がきょうだいとの関係性を安定化させていったかについては，十分に考察するまでには至らなかった。

よって，本研究で用いた家族参加型のきょうだい支援プログラムがもたらす効果と意義については，今後，更なる詳細な事例分析の積み重ねにより，検討していく必要があると考える。

引用文献

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，6(1)，63-72.

阿部美穂子・神名昌子（2015）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.

阿部美穂子（2015）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)，印刷中．

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．

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.

川上晶子（1997）障害児のきょうだいの抱える問題に関する研究．広島大学大学院医学系研究科保健学専攻修士論文

小宮山博美・宮谷恵・小出扶美子・入江晶子・鈴木恵理子・松本かよ（2008）母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応．日本小児看護学会誌，17(2)，45-52.

McHale, S. M. & Gamble, W, C.（1989）Sibling Relationships of Children with Disabled and Nondisabled Brothers and Sisters. Developmental Psychology, 25, 421-429.

McHale, S. M., Sloan, J. & Simeonsson, R, J（1986）Sibling Relationships of Children with Autistic, Mentally Retarded, and Nonhandicapped Brothers and Sisters. Journal of Autism and Developmental Disorders, 16(4), 399-413.

Meyer, D. J. & Vadasy, P. F.（2007）Sibshops: Work-shops for Siblings of Children with Special Needs Revised Edition. Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland.

三原博光（2003）障害者のきょうだいの生活状況－非障害者家族のきょうだいに対する調査結果との比較を通して－．山口県立大学社会福祉学部紀要，9，1-7.

西村辨作・原幸一（1996）障害児のきょうだい達(2)．発達障害研究，18(2)，150-157.

大島一良（1971）重症心身障害児の基本的問題，公衆衛生，35，648-655.

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（2004）発達障害児の“きょうだい児”支援 - きょうだい児の“家庭内役割”を考える．教育と医学，52(12)，1132-1139.

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.

山本美智代・金壽子・長田久雄（2000）障害児・者の「きょうだい」の体験－成人「きょうだい」の面接調査から－．小児保健研究，59(4)，514-523.

吉川かおり（2002）障害児者の「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.

謝辞

本研究を進めるにあたり，対象となってくださった7組のご家族に感謝申し上げます。また，本研究の中核となったプログラム開発とその実践には，神名昌子さん，安念千明さん，森彩さんの多大なご尽力をいただきました。また，藤原佳子さん，太田千裕さん，高橋彩奈さん，及び，多数のT大学の学生と内地留学生の皆さんに実践のご協力を得ました。感謝申し上げます。

附記

本研究は，平成24～26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）の一部として行われた。

Practical Study on the Development of a Support Program for Siblings of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities（PIMD）and their Families

Mihoko ABE
（Graduate Student, Graduate School of Education, Tohoku University）
Ryuichi KAWASUMI
（Professor, Graduate School of Education, Tohoku University）

This study developed a family participation program for supporting siblings of children with profound intellectual and multiple disabilities（PIMD）, hereafter "siblings," and examined its effectiveness in altering siblings' feelings about their brothers and sisters with PIMD and in changing the parent-child relationships.

Participants included eight siblings（ranging 6-11 years）and their families. The program was conducted in seven sessions, two hours every two weeks. The program consisted (1) free playtime; (2) comprehensive family activities; (3) activities separated into 3 groups for siblings, parents, and children with PIMD; and (4) activities only for the siblings with their parents. The participants engaged in fun activities, games, and learned and discussed specific subjects to facilitate family bonding. Particularly, in the (3) siblings' activities, each participant created a portfolio picture book about his/her family through specific theme discussions. The parents were shown the book after every session, and they wrote comments for the siblings.

The siblings and their parents completed the same questionnaire before and after the program to measure its consequent effectiveness. Further, interviews were conducted to understand perceived changes in themselves and their family and about the program.

After the program, in some cases, the siblings' negative feelings toward their brothers and sisters with PIMD alleviated, while in others, they intensified. The case studies revealed that the siblings were aware of ways to resolve their own problems and of their brothers and sisters with PIMD. For example: "How to avoid disturbing their brothers and sisters with PIMD when they do their homework"; or "How to answer when other people ask them about the disabilities of their brothers and sisters." They also realized and came to understand their own sense of responsibility and burden for taking care of their brothers and sisters with PIMD.

On the Family Diagnostic Test, the parent-child relationship between the siblings and their parents indicated positive changes. Particularly, some parents' results indicated previously unstable relationship patterns with their children without PIMD transform to a stable relationship

pattern. Furthermore, the parents had demonstrated a desire for the siblings to take care of their brothers and sisters with PIMD in the early sessions; however, they realized the siblings' feelings of burden after seeing their portfolio picture books and attempted to take better care of them.

The siblings and their parents reported that their behavior toward each other had changed with some parents reporting that the siblings began to freely discuss about their siblings and their disabilities.

Key words：Profound intellectual and multiple disabilities（PIMD）, Siblings of children with disabilities, Family with children with disabilities, Family support, Child care support