

発達障害児のきょうだいに対する 自己理解・障害理解プログラムの試み

—— 海洋体験を中心とした合宿を通して ——

田 倉 さ や か¹⁾
辻 井 正 次

I. 問 題

「障害者家族」という言葉が家族研究や社会福祉論の中で議論されるようになり、障害受容や障害児とその家族への支援のあり方など様々な研究が行われるようになった。また、実際の生活場面では、障害児の発達や教育、障害児と親との関係への関心は高く、様々な訓練教室や親への支援活動が行われている。その一方で、親よりも長く障害のある同胞と関わることになるきょうだいについては、これまで注目されることは少なかった(三原, 2002)。(本文では混乱を避けるために、以下、障害のある本人については「同胞」、その兄弟姉妹については「きょうだい」と記述する)。

これまで海外では、同胞の存在が兄弟姉妹に与える影響について様々な研究が行われてきた(Dyson, Edger & Crnic, 1989; Lobato, 1983; Mchale & Crouter, 1996; Fisman & Wolf, 1991; Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1987)。きょうだいは親から同胞の世話や家事手伝いを求められ

1) 名古屋大学大学院教育発達科学研究科博士課程後期課程

ることや、親が同胞の世話に時間をかけるために十分なコミュニケーションが取れず、親子関係の不和やきょうだいの情緒的問題が生じやすいといった否定的な影響が取り上げられてきた。その一方で、幼少時から同胞を助けるという大切な役割を果たすことで責任感をもち、きょうだいの自己評価は高まりより早く成熟するという肯定的な影響も指摘されている(Mchale & Gamble, 1989)。最近では、きょうだいへの支援プログラムの報告もされるようになり、きょうだいへの直接的な支援活動も活発になってきている(Meyer & Vadasy, 1994)。Meyerら(2004)は、発達障害や慢性疾患の同胞をもつきょうだいに対して、きょうだい支援プログラム(Sibshop)を構築し、きょうだいの日頃の悩みを共有したり、同胞の障害や病気についての理解を深めるプログラムを積極的に進めている。

日本でも最近になって、海外での研究同様、障害のある同胞がいることできょうだいへの心理社会的な発達に影響するということが指摘されるようになってきた(西村, 2004; 西村・原, 1996; 橘・島田, 1998; 坪井・佐藤・大月・岡本, 1988)。また、きょうだいへの直接的な支援についても、その必要性が認識され、徐々にきょうだい支援のためのプログラムが導入されるようになってきているが、その取り組みはまだまだ限られたものである。包括的な家族支援が必要とされる中で、きょうだいが、「〇〇のきょうだい」という立場ではなく、一個人として尊重され、自分自身のことを見つめることができるような支援が必要である。それと同時に、同胞と共に生きる家族の一員として、同胞の障害について理解していくことができるような支援も重要である。

平山・井上・小田(2004)は、きょうだいの支援プログラムが、仲間作りの機会となることで、きょうだい同士がともに話し合い、悩みを共有することができ、同胞の障害理解も促進すると述べており、きょうだいを集めたグループへの支援の効果が認められている。

発達障害児者の自助団体でもあり、発達支援システムでもあるNPO法人アスペ・エルデの会ではこれまで年に数回きょうだいを集めてセミナー

や個別面接を行ってきた。それらの活動を通して、児童期初期からの支援の必要性や、障害理解だけでなくきょうだい自身の自己理解のプログラムの重要性が認識された。そこで、同会では年間を通じたきょうだいへの支援プログラムを実施することとし、主に夏休みを利用した4泊5日の海洋体験合宿を中心として、導入のためのプログラム、合宿後の海洋体験学習、そして、振り返りと報告を目的としたプログラムを実施した。中心となる合宿では、同胞の発達障害について理解を深めると同時に、同胞とは違う「個」としての自己を尊重し、自己理解を促進させる、自己理解・障害理解促進プログラムを試みた。海洋体験を中心とした合宿に、自己理解・障害理解プログラムを組み合わせた支援プログラムというのは新しい試みであり、このプログラムの経過を報告、検討し、発達障害児を同胞にもつきょうだいに対する支援について考察する。

II. 対象と方法

プログラムの参加者は、アスペ・エルデの会の会員である広汎性発達障害児のきょうだいであった。各プログラムの前に、会の保護者に活動内容をお知らせし、きょうだいの参加を募った。各プログラムには、プログラムの進行をするファシリテーターと、きょうだい担当のスタッフが配置され、子どもの行動観察を行った。毎回のプログラム終了後に、きょうだいに対する質問紙調査（振り返りシート）を行った。スタッフは、プログラム実施中の子どもの行動を記録し、きょうだいの行動や心理の変化を評価した。また、プログラム終了後に毎回ミーティングを行い、きょうだいの言動についてスタッフ間で共有し、プログラムの内容について評価した。

1) きょうだい例会（きょうだい同士の出会い、導入のためのプログラム）

1. 対象

広汎性発達障害児を同胞に持つ5歳から12歳のきょうだい27名（男性

10名、女性17名)であった。

2. プログラムの実施内容

きょうだい同士の出会いの場として機能するよう、活動内容は、自己紹介と家族紹介を目的としたレクリエーションゲーム、きょうだい同士のふれあいを目的とした囲碁ゲーム、おやつを利用したグループ創作活動を実施した。それと同時に、夏の海洋体験合宿の予定と内容を紹介した。

ファシリテーターは1名、きょうだい担当のスタッフは5名であった。

2) 海洋体験合宿

1. 対象

広汎性発達障害児を同胞にもつ6歳から13歳のきょうだい15名(男性3名、女性12名)であった。なお、障害のある同胞は、全員アスペ・エルデの会の会員であった。

2. プログラム実施内容

合宿は2006年7月下旬に、A県内の離島において、4泊5日の日程で実施された。参加者の保護者には、事前に質問紙を配布し、①保護者からみて、きょうだいについて気になること、心配なこと、②きょうだいに対するプログラムに期待すること、③障害名を出しての説明をしてよいかどうか、④生活習慣で気になること、改善してほしいことの4点について回答を得た。

合宿の日程は、午前中の自己理解・障害理解プログラムと、午後からの海洋体験プログラムプログラムを組み合わせ実施した(表1)。自己理解・障害理解プログラムは、Meyer & Vadsey (1994)のSibshopのプログラムを参考に、新たにプログラムを開発し実施した。自己理解プログラムでは、①自分の長所や短所、家族の長所や短所について考える活動、②「個性」とは何かを考える活動、を実施し、対象者同士で共有することを目的とした。参加者の年齢も考慮し、絵やゲームを通してできるだけ取り組みやすいよう工夫した。また障害理解プログラムは、低学年グループと

表1 プログラムの日程

時 間	1日目	2日目	3日目	4日目	5日目
午 前		自己理解プログラム	海洋体験③ イルカタッチング 障害理解プログラム ★低学年向け	障害理解プログラム	まとめのプログラム
午 後	集 合 昼 食 海洋体験① 海水浴 砂浜レクリエーション	昼 食 海洋体験② いかだ作り 海水浴	流しそうめん体験 障害理解プログラム ★高学年向け 海洋体験④ 宝探しゲーム	昼 食 スタンツ練習 海洋体験⑤ クラブフィッシング	解 散
夕食後	キャンプファイヤー 振り返り、日記	星の観察 振り返り、日記	花火 ナイトウォーク 振り返り、日記	キャンプファイヤー スタンツ 振り返り、日記	

高学年グループに分けて実施した。低学年グループは、①きょうだいの長所や短所を知る、②日ごろの関わりの中で感じること（きょうだいらしいと思うこと、不思議に思うこと、楽しいこと、腹が立つこと）を考慮して発表する、といった活動を実施し、それをグループ全体で共有した。高学年グループは、①日ごろの関わりの中で感じることを考慮して発表する、①広汎性発達障害について学習する、②「障害」について考え話し合う、といった活動を実施しグループ全体で共有した。まとめのプログラムでは、4日間を振り返り、模造紙1枚にきょうだい同士で協力して「思い出」の絵を描く描画活動を実施した。

プログラムのファシリテーターは1名、きょうだい担当のスタッフは7名であった。

3) 海洋体験学習

1. 対象者

プログラムの参加者は、6歳から10歳までのきょうだい7名（男性2名、女性5名）であった。

2. プログラム実施内容

2007年の2月にA県内の水族館で実施された。館内プログラムを活用した海洋体験と、きょうだい同士がふれあうためのグループレクリエーション活動を行った。ファシリテーターは1名、きょうだい担当のスタッフは2名であった。

4) きょうだいのためのワークショップ（年間のまとめと保護者への報告会）

1. 対象者

プログラムの参加者は、6歳から12歳までのきょうだい6名（男性5名、女性1名）であった。

2. プログラム実施内容

2007年3月に実施された。自己理解と障害理解のためのワークブック（辻井，2007）を使用したプログラムを実施し、その後に、保護者も参加してグループでおやつ作りを行った。その後、保護者ときょうだいが集まって、海洋体験合宿での活動の報告をした。ファシリテーターは1名、スタッフは3名であった。

Ⅲ. 結 果

1) 保護者の事前質問紙調査

保護者に対して、事前に行った質問紙調査によると、①保護者からみて、きょうだいについて気になること、心配なことについて、まず、本人の性格や行動面のことが挙げられ、「家の外で頑張りすぎる」「恥ずかしがりやではっきりいろんなことを言えない」、「わがママが目立つ」「もっと自主性を伸ばしてほしい」といった回答があった。また、障害のある同胞がいることによるきょうだいへの影響が挙げられ、「障害のある兄弟姉妹に対する対応が悪いため、改善してほしい」「同じ学校に通っており嫌な目にあっていないか心配」「親に甘えたがるようになり、障害のある兄弟姉妹

中心の生活をしてきたからかと思う」「母が障害のある子と出かけたり、留守にすることが多いので、さびしい思いをさせているのではないかと思う」「我慢させることがたくさんあるのではないか」といった回答があった。

②きょうだいに対するプログラムに期待することについては、「障害の理解が深まればと思う」「同じ障害でも色々あることを理解してほしい」「同じ立場の子どもたちがいることを知ってほしい」といった、障害の理解に関係する期待と、「自分の気持ちを大切に自信をもってほしい」「達成感を感じてほしい」「言いたいこととちゃんと伝える、言うことができるようになってほしい」といった、きょうだい自身が自信をもてるようになることへの期待が挙げられた。

③障害名を出しての説明をしてよいかどうかについて、高学年の保護者については「障害名は知っていても特性は理解していないため、教えてもらいたい」「より理解を深めてほしい」「前向きな説明をしてほしい」「個性として話してほしい」という要望が挙げられた。以上のことから、保護者も日ごろのきょうだいの様子から、障害のある同胞がいることでのきょうだいへの影響や、きょうだい自身の性格・行動に心配があり、きょうだい自身の成長と、障害のある同胞との関係の持ち方や障害理解が進むことへの期待をもっていることが確認された。

2) プログラムを通したきょうだいの行動の変化

各回のプログラムが進行するにつれ、子どもたちの緊張感がとれ、子どもたち同士のかかわりが増え、積極的な発言が見られるようになった。年齢幅が大きかったが、活動内容によって、高学年のきょうだいと低学年のきょうだいを混合したグループにしたり、低学年と高学年のグループに分けたりすることで、きょうだい同士の役割の変化が起こり、手助けする・されるという関係だけでなく、協力する、一緒に考えるという関係ができ、様々なコミュニケーションが生じた。また、時にスタッフが、きょうだい

同士をつなぐ役割を果たすことで、初対面のきょうだい同士のコミュニケーションが円滑に進んだ。

合宿では、半日のプログラムとは違って、長時間活動をともにすることで、日を追うごとにきょうだいだけで過ごす時間を確保しようとしたり、自分から積極的に、自分自身のことや、きょうだいのことなど率直に発言をする行動が増えた。また、グループの前で発表することを恥ずかしがっていたきょうだいも、スタッフが声かけをしたり、他のきょうだいが発表するのを聞いたりすることで、発表をする回数が増えた。

3) 同胞に対する認知

プログラムの開始時に、「あなたのきょうだいはどんな子？」という問いかけをして、同胞のことについて他のきょうだいに紹介してもらおうと、「いつもけんかしてる」「プラモデルが好き」「うるさい」「元気」「普通の人」など、きょうだいがそれぞれ率直に回答していた。障害理解プログラムを導入すると、低学年のグループでは、日ごろの関わりの中で感じていることとして「何を話しているのかわからない」「勝手なことする」「すぐ怒る」「いつも〇〇ばかりしている」「話を聞いてくれない」といった、同胞のわかりにくさや、不思議さを語るきょうだいが増えた。また、そういった発言に対してファシリテーターが「こういうこと、みんなにもあるかな？」と問いかけをすると、「同じことある！」と挙手をして自分の話を聞いてもらおうと積極的に話す様子が観察された。また、高学年グループは、きょうだいは全員、同胞の障害名を把握していた。日ごろの関わりから、こだわりやコミュニケーションの難しさなど、広汎性発達障害の特徴を捉えて、他のきょうだいと話をしていた。また、同胞の困ることや苛立つことだけでなく、自分の兄弟姉妹の良いところ「いつも一生懸命」「記憶力がいい」ということをも指摘し、長所・短所を把握しているきょうだいも多かった。

4) 海洋体験を通したきょうだいの行動

プログラムの中で屋外での海洋体験を組み合わせることで、きょうだい
が開放的になり、のびのびと行動する様子が観察された。イルカタッチ
ングやクラブフィッシング、海洋動物と触れ合う体験など、非日常的な活動
をすることに対して、きょう代いは非常に積極的で、うれしさや楽しさを
表す発言や態度が見られる回数が増えた。また、自己理解・障害理解プロ
グラムの時間と比べて、自分の家や学校のことなど、個人的な興味・関心
を共有するような発言や関わりが増えた。さらに、いかだ作りや、砂浜で
のキャンプファイヤーのスタンプ発表など、協力して取り組むことが必要
とされる活動では、高学年のきょうだいたちが率先してリーダー役になっ
て低学年のきょうだいを手助けしたり、低学年のきょう代いが積極的に意
見を述べ、高学年のきょうだいと意見を交換するといった、相互的な行動
が観察された。

また、プログラム終了後の振り返りシートでは、楽しかった活動として、
全員が海洋体験について言及し、「またきょうだいだけで集まってキャン
プしたい」「魚釣りをしたい」「みんなでバーベキューしたい」など、具体
的な要望が挙げられた。

5) 保護者のプログラム終了後の評価

プログラム後の保護者の発言から、プログラム参加後のきょうだいの様
子として「非常に楽しんでいた」「新しいお友達ができたと喜んでいた」
「また、兄弟だけで遊びに行きたいと言っている」など、きょう代いがプ
ログラムに積極的に参加していたことがわかり、保護者もそれを聞いて
安堵しうれしさを感じていた。ただ、同胞と関係することについては、
「障害のある兄弟姉妹のことで考えることがあるとは思いますが、兄弟姉妹の
ことをどう理解しているかはつかめないところもある」「家族に対しては
疑問やストレスをぶつけることもあって、本人としては色々感じていると
思う」プログラム後の家族の中での様子ではきょうだいによって、違いが

見られた。

IV. 考 察

きょうだいの自己理解・障害理解に向けた支援を行うことを目的として、海洋体験合宿を中心とした継続的なプログラムを実施した。参加者の変動があったが、定期的いきょうだいプログラムを実施することで、その効果と今後の支援のあり方が見えてきた。以下に、きょうだい支援の効果と今後の課題を述べる。

1) 継続的なプログラムの効果

①きょうだい同士の仲間意識が育まれる。

継続的にきょうだい同士が集まる機会を持つことで、回を重ねるごとにグループ全体の活動が活発になり、「きょうだいで集まって」活動することへの要望が増えた。Meyerら(1994)や井上・平山・小田(2003)も、同じ状況にあるきょうだい同士が活動を共にし、同胞のことを話し合うことで、「自分一人ではない」という仲間意識が育まれることを指摘している。継続的なプログラムによって、協力して活動する、自分や家族のことについて話をするすることで、きょうだいの連帯感が生まれ、「自分ひとりではない」という実感をもつ機会が提供されることが考えられた。

また、自己理解プログラムや様々な海洋体験、創作活動を通して「僕はこう考える」「私はこうしたい」といった発言が多く見られた。プログラムの中では一貫して、「あなたはどうか考える?」「あなた自身は何したい?」といったメッセージをきょうだいに伝え続けていた。きょうだいが家や学校で兄弟姉妹のことを意識することも多い状況から離れ、自分が主人公となれる活動の場になることで、「〇〇の弟」「〇〇のお姉ちゃん」という立場ではなく、一個人しての自己が尊重され、主体的な言動をとることができると考えられた。

②同胞の障害特性について考える時間を持ち、同胞の理解を深めるきっかけとなる。

障害理解についてのプログラムを通して、きょうだいは自分の兄弟姉妹の様子について客観的に考え、他のきょうだいの前でも発表する機会をもつと「僕のお兄ちゃんも」と話すなど、同じ立場のきょうだいから様々な意見を聞くことができた。それを繰り返す中で、高学年になると、自分の同胞の特性について、ただ「～できない」という理解から「こういうことが苦手だけど、こういうことは得意」と長所と短所を同時に考えられるようになるなど、兄弟姉妹に対する理解を深めていくきっかけ作りになることが考えられた。前嶋・米田（2003）が、同じ立場のもの同士が集まって率直に語り合う場をもつ重要性を述べており、井上ら（2004）もプログラムを通して、同じ悩みをもつきょうだいがいることを知るきっかけができることを明らかにしている。また Meyer ら（1994）の Sibsytrop も 8 歳からの 13 歳までのきょうだいを対象にしているが、今回のプログラムでは、6 歳という低年齢のきょうだいであっても、年齢に応じた問いかけや発表の機会を与えることで、同胞の行動について考えて積極的に言葉にし、それをきょうだい同士で共有する様子が観察されたことから、早期からのきょうだいプログラムの効果が認められた。

③日常生活から開放された空間で、日ごろの制約ら開放されリフレッシュできる。

離島での合宿や、海や水族館での海洋体験といった活動は、それ自体が日常生活とは違った体験であり、きょうだいに「思いっきり体を動かす」という遊びが提供された。海の動物に触れる、海の中をじっと見つめて何があるかを探し回る、きょうだい同士で声をあげて思いっきり泳ぐなど、海という自然を通して子どもたちが見せる表情は非常に澁刺としており、自然が働きかける影響は大きいと考えられた。これらの活動そのものが、きょうだいのこころを開放し、大きなリフレッシュ効果をもたらすことができたと考えられる。

また、海洋体験や創作活動といった開放的な活動を組み合わせることで、きょうだい同士のコミュニケーションが活発になり、仲間としての連帯感が生まれた。そのことで、自己理解・障害理解プログラムの中の意見交換の場面に対しても、抵抗感や緊張感がなくなり、プログラムがより活発に進行していくとも考えられた。

2) プログラムの今後の課題

年間を通じた初めてのきょうだい支援のためのプログラムを実施したが、参加者の人数が回によって変動したことで、一貫したグループでの活動を行うことが難しかった。一定のメンバーに年間通じて支援を行うことで、プログラムの効果や、きょうだいの変化をよりの確にとられることができると考えられる。

また、同胞のことについて考えることについても、パニックや問題行動が多く見られる同胞や、きょうだいと同胞の年齢が離れているために関わりが少なくなど、それぞれの状況によって、きょうだい自身が抱えている負担やストレスが違うことが推測された。活動の中で、ファシリテーターやスタッフに、困っていることや腹が立つことなどを打ち明けることもあり、今後はグループへの支援だけでなく、きょうだいに合わせた個別の支援を合わせて行っていくことが必要である。

さらに、保護者も日常生活の中で、障害のある子どもときょうだいを同時に育てる難しさを感じており、きょうだい自身の性格や行動を見て不安を抱えていることが明らかになっていた。また、同胞の障害に対する理解が促進することも望んではいたが、今回は、プログラム終了後で、きょうだい自身が感じたこと、考えたことを、個別にしっかりと共有する機会を設定することができなかった。平山ら(2003)は、保護者の集まりを、きょうだいの支援と平行して実施することの効果을明らかにしていることから、今後は、保護者へのフィードバックやきょうだいの状況を共有する場を設定してプログラムを進行する必要があると考えられた。最後のプログ

ラムでは、短時間ではあったが、保護者ときょうだいと一緒におやつを作る機会を設けた。日頃、同胞と行動を共にする親が自分だけのために一緒に活動してくれることで、きょうだいも喜びを感じていた様子も見られたことから、プログラムの中の1つの活動として、親子の活動を取り入れる重要性も示唆された。

3) まとめ

年間の活動を通して、継続的なきょうだい支援を行うことの効果とその重要性が示唆された。自分の同胞について考える機会をもつことで、自分の意見をその場で言うだけでなく、自宅でも、親に対しそれを投げかけられることも増えると考えられる。それをきっかけに親子が話し合う機会ができれば、より親子相互のコミュニケーションが生まれ、理解が深まるとも考えられる。保護者の多くは、障害のあるわが子とそのきょうだいに対してどう対応すればいいのか、苦慮されており、今後は、きょうだいを含めた子育てに関して、保護者の方へのアプローチも必要であろう。

多くの課題が見つかったプログラムではあったが、海洋体験を組合せた新たなプログラムは、きょうだいがリフレッシュをして日常生活に戻ることで、仲間意識をはぐくむことに効果をもつことが明らかになった。また、今回のプログラムは、今後の包括的な家族支援として、きょうだいに対する継続的な支援のあり方、自己理解・障害理解プログラムの組み立て方、きょうだいと親をつなぐ支援のあり方など、様々な観点からの可能性を探り、方向性を見つけるため重要な試みとなったといえる。

引用文献

- Dyson, L., Edger, E. & Crnic, K. (1989). Psychological predictors of adjustment by sibling of developmentally disabled children. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 292-302.
- Fisman, S. & Wolf, L. (1991). The handicapped child : Psychological effects of parental, marital and sibling relationships. *The Psychiatric Clinics of North*

America, 14, 199–217.

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) 保護者の心理面や態度に及ぼす効果について。

日本特殊教育学会第41回発表論文集, 692。

井上雅彦, 平山菜穂, 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 (2) きょうだいの心理面や態度に及ぼす効果について。

日本特殊教育学会第41回発表論文集, 693。

Lobato, D. (1983). Sibling of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347–364.

前嶋元, 米田宏樹 (2003)。「きょうだいの会」の設立とその変遷—全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会の活動を中心に—。心身障害学研究, 27, 123–134。

McHale, S. M. & Crouter, A. C. (1996). The family contexts of children's sibling relationships. In Brody, G. H. (Eds.), *Sibling relationships—their causes and consequences*. New Jersey: Ablex publishing corporation. Pp.173–195

McHale, S. M. & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421–429.

Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (1994). *Sibshops: workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore: Brooks.

三原博光 (2000)。障害者ときょうだい—日本・ドイツの比較調査を通して—。学苑社。

西村辦作, 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.

Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H. & Crapps, J.M. (1987). Mentally retarded children and their older same-sex siblings: naturalistic in-home observation. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 290–298.

橘英彌, 島田有規 (1998)。障害児者のきょうだいに関する一考察—障害をもったきょうだいの存在を中心に—。和歌山大学教育学部紀要 教育科学, 48, 15–31。

坪井真喜子, 佐藤俊子, 大月則子, 岡本正子 (1988)。障害児をきょうだいに持つ中高生の心理的問題の考察。児童精神医学とその近接領域, 29, 8–9。

辻井正次 (編), 田倉さやか (2007) わたしはわたし ぼくはぼく アスペ・エルデの会。