

慢性疾患や障害のある子どものきょうだい支援の現状と課題 — 教育機関との連携の可能性 —

Current status and issues of the Supporting siblings of children with chronic illness and disabilities — Possibilities of collaboration with educational institutions —

滝島 真優
(Mayu TAKISHIMA)

Abstract :

School age siblings of children with chronic illness and disabilities are affected psychosocial influence by their sibling's conditions. As such, they require support. However, what they are receiving is inadequate. The main support for these siblings is offered by self-help groups. However, since these groups are not professionals, what they can do is limited. What is needed that the self-help groups cannot provide alone is educational and social support to reduce the psychosocial influences on the siblings of children with chronic illness and disabilities. It is necessary to examine the cooperation with the school where it is thought that it is easy to grasp the living condition of School age siblings of children with chronic illness and disabilities concretely.

キーワード : きょうだい、きょうだい児、ヤングケアラー、教育機関、連携

Keywords : Siblings, Siblings of children, Young Carers, Educational institutions, collaboration

1. はじめに

慢性疾患や障害のある同胞をもつ兄弟姉妹(以下、きょうだい)は、核家族化の進行や近年の医学・医療体制の進歩や整備¹⁾、超高齢社会への突入に伴い、親亡き後も慢性疾患や障害のある兄弟姉妹(以下、同胞)との関わりを生涯にわたって強く持つ可能性が高い²⁾。

障害に関わる諸問題は障害児者本人のみならずきょうだい等の家族にも精神衛生や心理発達に影響を与えることが多く、年齢が進むごとに進学・就職・結婚・親亡き後の扶養問題など人生の発達課題や選択において、障害児者ときよ

うだいは互いに深く連動し続けていく³⁾。とりわけ子どものきょうだい(以下、きょうだい児)については心理社会的影響を受けやすく⁴⁾、子ども時代に適切な環境や支援が保障されず、青年期にも解決方法を見出せなかった場合、成人後も自己不全感を持ち続けることが多く、この点がきょうだい問題の特異的で深刻な側面となっている¹⁾。こうした現状からきょうだいを取り巻く状況が注目され、きょうだいに対するサポートのあり方にも目が向けられはじめています。しかしながら、きょうだい児支援を実施する団体は少なく、必要な支援を提供する体制が十分

に整っているとは言い難いのが現状である⁴⁾。

わが国において、きょうだい児の主たる支援手段となっているのが、親の会や成人したきょうだいが運営するセルフヘルプ・グループによる支援活動である。¹⁾ きょうだい児に対する支援を広めることを目的に2004年に創設された「きょうだい支援を広める会」⁵⁾によると、きょうだいへの支援を行う20の支援組織のうち、成人したきょうだいが運営しているセルフヘルプ・グループによる支援組織が10ヶ所と最も多い割合となっている。本来、専門家集団ではないセルフヘルプ・グループがきょうだいの特異的な側面に日常的に向き合うことには限界があることが考えられ、また支援の継続性の面からも、今後のきょうだい児に対する支援のあり方を検討することが必要とされている。

そこで、本研究では、きょうだい児支援に係る先行研究を概観し、近年のきょうだい児に対する支援に係る施策の動向から支援の現状と課題を整理し、主たる支援方法として展開されているセルフヘルプ・グループの限界と今後のきょうだい児に対する支援の展望について考察する。なお、本研究において示す「セルフヘルプ・グループ」とは、自発的に結成された相互援助と特定の目的の達成をねらった小グループ⁶⁾と規定する。このセルフヘルプ・グループの運営者あるいはリーダーは、きょうだい当事者かどうかは問わないものとする。

2. 近年のきょうだい児支援に係る施策の動向と課題

児童福祉や障害者福祉施策における家族支援の文脈において、きょうだい児への支援の必要性について明示され、施策に基づいた事業が展開されはじめている。近年のきょうだい児支援に係る施策とその動向について整理し、これらの課題について考察する。

(1) 児童福祉法の一部を改正する法律（2015〔平成27〕年1月1日施行）

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等を対象に、地域による支援の充実により自立促進を測

ることを目的に設置されたのが「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」である。本事業の任意事業（第19条の22第2項）において、小児慢性疾患児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより小児慢性疾患児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性疾患児童等の福祉を向上させることを目的に規定されたのが『介護者支援事業（児童福祉法第19条の22第2項第4号）』である。本事業に基づき、介護者の負担軽減に資する必要な支援として“小児慢性疾患児童等のきょうだいの預かり支援”が明示された。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、2015（平成27）年度末の時点で112都道府県等のうち介護者支援事業を行っていたのは4自治体（3.6%）のみであり、その内容については、きょうだい児支援に関する学習会を開催している自治体もあるが、家政婦やヘルパーによる育児・家事の援助、長期入院を必要とする児童の保護者に対し、宿泊場所を提供するなど保護者に対する支援が中心であった⁷⁾。小児慢性疾患特定疾病児童を支援する運営主体の実態については、2018（平成30）年度に実施されたきょうだい支援を実施している小児慢性疾患特定疾病児童を支援する団体等を調査対象とした実態調査⁸⁾によると、分析対象となった92団体のうち、地域を限定せず全国単位で活動している団体が32団体あるが、そのほとんどが患者やその家族、成人になったきょうだいが運営している任意団体であった。また、提供している支援内容については、約半数となる46団体がきょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援を行っており、次いで啓発活動（41団体）、慢性疾病児童やその家族（きょうだいを含む）を対象としたレクリエーション活動（37団体）、きょうだい同士の語り合いの場づくり（36団体）、きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動（36団体）と約4割の団体がきょうだいに対する何らかの直接的な支援を提供していることがわかった。

レクリエーション活動は、参加者の年齢層を広く設定することができ、機会も設けやすいことなどから多く用いられている活動である⁹⁾。交流し孤立感を減らすことや、社会的障壁によ

り普段は体験することが難しい活動に取り組める等の利点がある一方で、きょうだい児の生活課題に対する直接的な支援にはなり得ていないのではないだろうか。たとえば、親にかかる負担への配慮や同胞の命を守る使命感から、怖さを抱えながらも同胞の吸引などの医療的ケアを日常的に行ったり、親の外出時に同胞の医療的ケアを担うきょうだい児も存在している¹⁰⁾。こうした生活状況から学習が疎かになるなどの影響を受けることも考えられる。きょうだい児同士の出会いや遊びの機会の提供に留まらず、専門援助職として日常生活上きょうだい児たちが直面している生活課題に対してアプローチしていくことやその手立てを検討する必要があるだろう。

(2) 放課後等デイサービスガイドライン(2015年4月, 厚生労働省)

障害のある学齢期の子どもの健全な育成を図ることを目的に2012(平成24)年4月「放課後等デイサービス」が児童福祉法に位置付けられた。放課後等デイサービスにおいては、子どもの最善の利益の保障や共生社会の実現に向けた後方支援、そして保護者支援を基本的な役割として果たすことが求められている。放課後等デイサービスを実施するにあたって必要となる基本的事項を示したガイドラインの「保護者に対する相談支援等」の項目において、『家族支援は保護者に限った支援ではなく、きょうだいや祖父母への支援も含まれる。特にきょうだいは、心的負担等から精神的な問題を抱える場合も少なくないため、例えば、きょうだい向けのイベントを開催する等対応を行うことが望ましい。』ことが明記された。放課後等デイサービスにおけるきょうだい児を対象とした支援に係る体系的な実態については未だ明らかになっていないが、山本(2017)¹¹⁾がK市で実施したアンケート調査によると、事業所が考える家族支援として、21事業所中6事業所がきょうだい児への支援を挙げていることがわかった。

特に学齢期のきょうだい児は同胞と過ごす時間が長くなることが考えられ、日常的に同胞の支援を行う放課後等デイサービス事業所がきょうだい児に対する支援の必要性について実感をもつことが少なくないという現状が窺える。同

胞を通じて学齢期のきょうだい児がアクセスしやすい社会資源のひとつであると考えられる放課後等デイサービス事業所は、きょうだい児同士が出会う場としての機能を果たしやすいのではないだろうか。また、きょうだい児が放課後等デイサービスに出向くことにより、家族以外の第三者である支援者が同胞を理解し、支えている姿を目にすることが出来る。こうした場面や支援者がきょうだい児への眼差しを持ちながら接することを通じて、きょうだい児の孤立感の軽減につながる可能性も期待出来るのではないだろうか。障害種別や事業所のある地域特性を活かしたきょうだい児へのかかわりに関する具体的な検討が望まれる。さらに、放課後等デイサービスのみではきょうだい児が抱える諸問題に対応することは難しいことが考えられ、ガイドラインに示されたきょうだい児を対象としたイベント、いわゆるレクリエーション活動では、既に述べたように支援機能に限界がある。そのため、放課後等デイサービスのみでの単独型の支援ではなく、きょうだい児に対する支援を行うセルフヘルプ・グループ等関係組織との連携型による支援の模索が必要ではないだろうか。

(3) 発達障害児者の家族に係る支援

i) 発達障害者支援法の一部を改正する法律(2016年8月1日施行)

発達障害者の家族に対する支援については、「都道府県及び市町村は、発達障害者の家族その他の関係者が適切な対応をすることができるようにすること等のため、児童相談所等関係機関と連携を図りつつ、発達障害者の家族その他の関係者に対し、相談、情報の提供及び助言、発達障害者の家族が互いに支え合うための活動の支援その他の支援を適切に行うよう努めなければならない」(法第13条)ことが記されている。

ii) 障害者総合支援法第78条第2項「地域生活支援事業」

障害者総合支援法第78条第2項の規定に基づき、都道府県及び指定都市が地域生活支援事業のひとつとして「地域生活支援事業実施要項」に沿って実施することができる『家族支援体制整備事業(任意事業)』がある。家族支援体制整備事業は発達障害児者の子育てへの相談・

助言、発達障害児者の不適応や問題行動に対しての家族支援体制の構築を図ることを目的としており、主には発達障害児者の子育て経験のある親がその経験を生かし、子どもが発達障害の診断を受けて間もない親などに対して相談や助言を行うペアレントメンターの養成や、発達障害児者の親が自分の子どもの行動を観察して発達障害の特性を理解したり、適切な対応をするための知識や方法を学ぶペアレントトレーニングが実施されているなど、保護者に対する支援が中心である¹²⁾。

特に発達障害については不適応状態や多動、自傷、他害などの行動上の問題が日常生活で頻繁に出現する行動障害を伴う場合もあり、きょうだいが心理的影響だけでなく、身体的な被害を受けやすい状況にあることが指摘されている。たとえば、発達障害のある同胞から受ける自分の身体への攻撃や所有物の破損、行動への負担や不都合、制限に関する困難、同胞への対応の苦慮を感じているという報告がある¹³⁾。また、高機能広汎性発達障害、軽度発達障害群のきょうだいを対象とした調査では、障害児との間に正常なきょうだい関係が築けないことに関するストレス、同胞の興味や感情を共有することが困難なうえに、同胞から予測できないような反応が返ってくることによる混乱等があることが挙げられている¹⁴⁾。さらに、自閉症の子どもなきょうだいは行動上の問題を抱えやすいことや学業への影響があることも報告されている¹⁵⁾。対人的相互作用、コミュニケーション、興味・関心に偏りを示す状態である自閉症の障害は「行動」に現れるものであって、「形態」として顕わになるものではないことから、目に見えにくく、特に幼児のきょうだい児においては自分たちとの差異も感じにくい状態であることが理解できる¹⁶⁾。まして、子どもは同胞の行動に対して理解しようとしてもその術がないなど、自分自身で適切な情報にアクセスすることが難しいことが考えられ、適切な情報が得られないことによる不安や混乱、こうした感情を共有することが出来ないことによる孤立感の増大は容易に想像できる。日常生活の中で同胞による影響を受けながら生活をしているきょうだい児らの現状を踏まえ、保護者のみならずきょうだいを含めた家族支援

を展開していく必要があるのではないだろうか。

(4) 児童発達支援ガイドライン(2017年7月、厚生労働省)

主に未就学の障害のある子どもを対象に発達支援を提供するものとして2012(平成24)年の児童福祉法改正において位置付けられたのが「児童発達支援」である。2014(平成26)年障害児支援の在り方に関する検討会において、『家族支援というと一般的には保護者の支援が想定されるケースが多かったが、障害児が育つ家族全体のことを考えると障害児のきょうだいの支援という視点も重要であり、その在り方を検討すべきであること』について議論がなされた¹⁷⁾。そして「児童発達支援ガイドライン(厚生労働省)」では、障害のある子どもへの支援を進めるにあたっては、障害のある子どもを育てる家族への支援が重要であることを踏まえ、「第2章 児童発達支援の提供すべき支援(2) 家族支援」の項目において兄弟姉妹等の支援が明示され、支援に当たっての配慮事項として『家族支援は大きなストレスや負担にさらされている母親が中心となる場合が多いが、父親や兄弟姉妹、さらには祖父母など、家族全体を支援していく観点が必要である。』ことが明示された。2015(平成27)年度に行われた調査によると、児童発達支援事業(福祉型・医療型)のうち約80%の事業所が家族支援を実施していたが、その内容は講演会・学習会の開催や保護者同士の交流会の実施、親子通園によるかかわり方などの支援・懇談などを通じた支援等、保護者に対する支援が主なものであった¹⁸⁾。

児童発達支援事業においては、幼いきょうだい児たちが保護者とともに来園する可能性が高く、支援に従事する職員はきょうだい児の存在を認識しているはずである。特に幼いきょうだい児たちは、発達障害等の目に見えにくい障害については自分との差異を感じにくく¹⁶⁾、正確な情報を得づらいことから、「いつか自分も同じ病気になるのではないか」という過剰な同一視につながりやすいなど¹⁹⁾、幼いながらに様々な影響を受けながら育っていることを理解する必要がある。児童発達支援事業は、最も早期にきょうだい児に関わることのできる貴重な事業

のひとつである。きょうだい児の特異な側面を理解し、幼少期からきょうだい児を含めた家族支援のあり方を検討する必要がある。

3. きょうだい児に対する支援活動の実態と課題

わが国におけるきょうだい児に対する支援活動については、主に学校における教育相談活動や研究機関による教育的支援活動、事業者や、親の会等のセルフヘルプ・グループによる支援活動に整理することができる。それぞれの現状を概観し、課題について考察する。

(1) 教育相談活動

家庭内での養育が十分ではないために「学力不振」を来したり、「不登校」「いじめ」も目立ち始めるなど、核家族化、地域や縁者の支援も乏しいなかできょうだいは学校でも孤立感を深め、問題が蓄積している現状がある¹⁾。こうした現状から、学校教育においては教育相談活動の一環としてきょうだい児へのカウンセリング等が行われている。たとえば、カウンセリングや自己受容および障害児・者への共感的理解の促進をおこなっている実践²⁰⁾や、ことばの教室(通級指導教室)においてきょうだい支援に関する助言やきょうだい児と保護者を対象にしたキャンプを実施した取り組みがある²¹⁾。また、小学校のカウンセリングルームにおいて3歳上の兄が知的障害を伴う自閉症の傾向をもつ4年生の女子児童(きょうだい児)の母親に心理面接を行った事例³⁾では、本児が不登校を呈したエピソードが紹介されている。不登校になった理由としては、小学1年生のときに同級生から「なんでお前の兄貴はおかしな話し方なんだ？」などからかわれて言い返すことができなかったことがきっかけとなり、学校に行けない日が増えていったという。自宅においても退行現象があり、母親を独占することや赤ちゃん児のケアなどを再体験するような様子が見られたことや、自分や他者に対する基本的信頼感が形成される乳幼児期において、本児は無条件に愛され、認められる体験を十分に持ち得なかったことのエピソードが記されている。

本事例のみならず、きょうだい児が不登校状態に至った事例は複数紹介されている。たとえ

ば、学習障害児の兄をもつ妹が不登校になった事例では、母親が兄の対応のみに追われ、父親は子どものすべての対応から手を引き、その結果家庭内での妹の孤独感が深まってしまったことが考察されている²²⁾。また、南魚沼市²³⁾、藤沢市²⁴⁾の小・中学校の教員を対象に行ったヤングケアラー^{注1}実態調査によると、遅刻や欠席、忘れ物等、学業に係る多くの影響があり、家庭内で病気や障害のある家族のケアを担う役割を果たさなければならない現状から学校生活における影響があることが明らかになった。さらに、不登校傾向にある子どもの実態調査として現中学生に「中学校に行きたくない理由」を尋ねた結果、小学校の時と比べて良い成績が取れないことが上位に上がっていた²⁵⁾。きょうだいは病気や障害のあるきょうだいが出来ないことを補おうとし(障害補償動機)、周囲の期待に応えようと過度のプレッシャーや負担を感じやすく²⁶⁾、出来ない自分に対する罪悪感や嫌悪感を抱き、自己評価や自尊感情が低くなりやすい²⁷⁾ことから、不登校に繋がりやすい状態が理解出来る。また、障害児者が家族にいることによる家族の機能不全の結果として、きょうだいは、親の手伝いをしたり、優等生になることで家族内での存在意義を見出そうとすることや、不登校をすることで親の注意を自分に引き戻そうとすることもあることが報告されている²⁸⁾。

このように、同胞の病気や障害をめぐって生じる諸事情が健全な発達状態にあるきょうだい児の人格形成や家族関係だけでなく、生活スキルや学業生活にも多大な影響を与えており、きょうだいに対する多側面(心理・生活・学習等)からの支援の必要性を理解することが出来る。きょうだい児が通う学校教育の現場においてもきょうだい児の特異的な側面を理解し、必要に応じて教育的支援、心理社会的支援を行うことが望まれるが、教員のみでの対応には限界がある。スクールカウンセラーやスクールソーシャルワーカー等の専門援助職や、生活スキルの側面に係る支援を提供できる事業者と連携を図り、きょうだい児が必要とする支援につなげる仕組みを検討することが望まれる。

(2) 研究機関による教育的支援活動

研究機関においては、きょうだい児に対し、同胞への理解を深め、否定的感情やストレスの軽減を図り、障害に関する対処能力を高めることを目的とした教育的支援が行われている。

1976年から毎月1回自閉症児療育日曜学級を開催している鹿児島大学では、自閉症児のグループ、親グループのほかに1980年代以降6歳以上のきょうだい児を対象とした「きょうだい教室」を開催し、自閉症の障害に対する理解を深める学習や余暇活動が実施されている。支援活動を通じて、障害に関する知識の増加がみられ、ストレスの軽減などの効果についても報告されている。²⁹⁾鳥取大学では、8～13歳のきょうだい児を対象に心理社会的影響の軽減を目的にアメリカで開発されたSibshop（シブショップ）²⁶⁾のプログラムを日本向けに改良し、6～13歳の障害児の同胞をもつきょうだい児を対象に心理的支援プログラムを短期間のプログラムとして開発、実施した。内容としては、レクリエーションにグループカウンセリングの理論を応用したコミュニケーションゲームを取り入れた。また、話し合い活動として自分の同胞のことについて考え、同じ立場にある他のきょうだいたちの体験を知る機会や、ピアサポートの場になることを目的に自分のことやきょうだいのことを考える活動を行った。支援プログラムを通じて、同じ立場の仲間を作るという目的を果たすことや、普段親や同胞に対して抱いているけれども言えない感情を共感したり表出したりすることができ、ストレスの軽減に影響を与えることにつながるなどの予防的集団の介入の一定の成果を挙げたことが報告された。これらの取り組みを通じて、きょうだいに問題が生じる以前に実施される予防的心理療法としてのきょうだい支援プログラムと、何らかの問題が生じた後のカウンセリング等の治療的心理療法を総合的に含んだ支援システムの構築の必要性が示された³⁰⁾。富山大学では2014年度から人間発達科学部の授業科目として小・中学生のきょうだい児を対象としたジョイジョイクラブを実施している。年間6回のプログラムを開催し、自分の家族について発表をしたり、自分の気持ちを表現する活動が行われている。

将来障害児に関わる希望をもつ学生にとっての学びを成果とする一方で、授業の一環として行われている形式から、きょうだい児の居場所機能としての体制を保障するには限界があることが報告されている³¹⁾。

このように研究機関がきょうだい児に対する心理社会的支援の必要性の根拠を示し、根拠に基づいた実践を継続して実施することが、今後きょうだい児の支援を提供する組織に対し、モデルを示すことにつながるが考えられる。今後の課題として、きょうだいの抱える困難さには、ケアの社会化が進展している中であつてもなお、活用できる社会資源が限られていることで家族による互助が当たり前になっている地域もあることから、地域性も踏まえたきょうだい児に対する支援方法や関係組織との連携の在り方を考案する必要がある。

(3) 事業者が実施する支援活動

前述したきょうだい児支援に係る法施策が実施される前から事業としてきょうだい児に対する支援を実施している事業者がある。兵庫県三田市にある社会福祉法人ひょうご障害福祉事業協会児童発達支援センター「かるがも園」では、就学前の特別な支援の必要な子どものきょうだい児を対象に2000（平成12）年から「きょうだいのためのプログラム」を開始し、研修会や懇談会、親子で参加するデイキャンプを行っている。デイキャンプでは、きょうだい児が親を独り占めできる時間を設けるなど、様々な活動が展開されている³⁵⁾。また、宮城県仙台市にある認定特定非営利活動法人アフタースクールぱるけでは、学齢期の障害児の保護者の思いからきょうだい児支援の必要性を感じ、2005（平成17）年から小・中学生のきょうだい児を対象とした「あみーごクラブ」を立ち上げ、レクリエーションや調理、外出を伴う余暇活動などを行っている³⁶⁾。

このように、きょうだい児を認識しやすいと考えられる児童発達支援事業や放課後等デイサービス事業の支援者がきょうだい児支援の重要性を認識し、先駆的な取り組みを実施している事例があるものの、事業者がきょうだい児への支援を事業化して取り組んでいる事例は未だ

多くないのが現状である。前述したきょうだい児支援に係る法施策が後押しとなり、事業者がきょうだい支援グループを組織し、事業者が置かれた地域性や事業の特色を活かしたきょうだい支援の展開が望まれる。加えて、きょうだい特有の悩みを分かち合う上では成人したきょうだいやセルフヘルプ・グループとの連携も欠かすことが出来ないものとする。さらに、きょうだい児が長い時間を過ごす学校との連携方法の検討も課題となっている。

(4) 親の会が主催する支援活動

慢性疾患や障害のある子どもをもつ親の会が主催する行事やキャンプにきょうだい児が参加し、きょうだい児同士が出会う機会や遊びの場が提供されている。全国組織をもつ親の会の実践事例では、日本ダウン症協会は、1990年に周年行事となっていた夏期合宿において兄弟姉妹の交流を行ったことを契機に1991年から2,3ヶ月に一度きょうだい同士の交流の場を設け、1994年まで定期的な活動を行っていた³²⁾。また、横浜市自閉症協会や愛知県自閉症協会は、小学生から中学生までを対象とした自閉症児のきょうだいを対象にきょうだい会を開催し、余暇活動や同胞についての話をする活動が定期的に実施されている³³⁾。きょうだいが持ちやすいとされている障害児者に対するアンビバレント（両価的）な感情は、親や教師には話しづらく、さらに一人を抱えることは容易ではないことから信頼できる第三者が心理的拠点となることの必要性がある³⁴⁾。こうした点に配慮してか、これらの自閉症協会主催で行われている活動の運営は成人したきょうだいを中心となって行われている。

きょうだい児のアクセスのしやすさという観点では、親の会主催の行事であれば送り出す保護者側も参加するきょうだい児にとっても利便性があり、安心感があるものと考えられるが、思春期に入ると、家族そのものとの距離をもちやすくなるなどの理由できょうだい児が活動に参加しづらくなる側面もあることが考えられる。親の会がきょうだい児に対する支援の場を設ける上では、きょうだい児がきょうだいとしての感情を表現する環境に配慮するなど、きょう

だい児の心理的側面を踏まえた上での運営が課題となっている。

(5) セルフヘルプ・グループによる支援活動

わが国のきょうだい支援においては、1963年に「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会」がきょうだいのための組織として初めて創設された。当初は、障害者とその家族が抱える問題を社会に啓発していくことが中心的な目標とされていたが、1996年からきょうだいへの支援を行う組織としての活動が開始された⁹⁾。また、1998年には障害児・者のきょうだい支援を目的に「きょうだい支援の会」が創設され、成人のきょうだいたちによる定期的な話し合い活動が継続して実施されている。きょうだい児に対する支援については、成人したきょうだいたちが自身の子ども時代を振り返り、子ども向けのきょうだいの会の必要性を感じ、きょうだい児を対象としたきょうだい会を設立、運営しているセルフヘルプ・グループを中心に活動が展開されている¹⁾。主な支援内容としては、学齢期のきょうだい児を対象とした余暇活動やきょうだいとしての思いを分かち合うための話し合い活動等が行われている。「きょうだい会 SHAMS」³⁷⁾においては、自閉症や知的障害のある同胞をもつ成人したきょうだいが会を運営し、年間4回の活動を実施している。活動については、米国きょうだい支援プロジェクトが、きょうだい児が持ちやすい心理社会的課題に対する予防的プログラムとして開発した支援プログラムである Sibshop（シブショップ）の考え方を基本にした活動を行っている。Sibshop（シブショップ）では、レクリエーション活動のほかに話し合い活動として、きょうだい特有の悩み^{注2}について共有する時間を設けており、「きょうだい会 SHAMS」においてもレクリエーション活動に加え、きょうだいとして日頃感じている思いや悩みについて、きょうだい児同士で感情を共有するための時間を設けている。また、会報を作成し、書面を通じたきょうだいとしての思いの分かち合いを行っている。会報作成にあたり寄せられたアンケートには、「どうしてきげんがわるいときは頭をぶつけるんですか」「姉がはさみを見るとかみのけを切ってし

まうのでどうしたらいいですか」「できないとお兄ちゃんはすぐ大きな声を出すのでこまっています」など、きょうだい児から同胞の行動面についての疑問が投げかけられており、きょうだい児が同胞の障害についてどのように理解し、対処すべきか日常的に向き合っている様子が理解できる。

様々な国内外の回復研究のレビューを見ても、セルフヘルプ・グループへの社会の期待の高さが窺われることが示されているように³⁸⁾、一般的にセルフヘルプ・グループへの期待は高いと言われているが、きょうだい児が抱えやすいとされる日常生活課題に対する対応など、専門職の実践では補えていない部分をセルフヘルプ・グループが担うという在り方に困難さが生じているのではないだろうか。これは、きょうだい児支援のみに言及される課題ではなく、精神保健分野全体の課題であるとも言えるのではないか。

(6) まとめ

わが国のきょうだい児支援においては、セルフヘルプ・グループによるレクリエーション活動が主流となって展開されてきた。しかしながら、きょうだいの特有な悩みを軽減する上では、きょうだい児の発達段階や、同胞の障害種別に応じたきょうだいへの支援のあり方を系統的に構成していく教育的支援も必要である。⁹⁾ こうした同胞の障害やきょうだい特有の悩みを焦点化したプログラムを実施する上で遠矢(2004)は、きょうだい児自身は障害をもつ同胞を特別な存在として意識化しているわけではないことから、慎重な配慮が必要であり、きょうだい児同士が自分の体験を語り合う目的意識を持って自助グループ的に集まり、訓練されたファシリテーターのもとで意見を交換し合うような場合に限り実施できるデリケートな内容であると指摘している¹⁶⁾。セルフヘルプ・グループとして同じ立場のきょうだいとの出会いの場を提供することや、子どもとしての社会的経験の補完、心理的拠点としての役割を果たしてきたセルフヘルプ・グループは十分とは言えないまでも多く存在している。しかし、こうしたグループが実施している活動は、専門家がいない

でも実施することが可能と考えられるレクリエーション活動が主な活動となって実践されてきたことから、わが国のきょうだい活動は親睦交流以上になりえていないという指摘もある³⁹⁾。さらに、柳澤(2007)は、活動を通じて参加したきょうだい達がどのような思いをもつのか、彼らの心理社会的な諸問題の解決に直接貢献できているのかについては、活動がそのことに焦点づけられていない分、明確な効果を期待できる部分が少ないと提言している⁹⁾。

本来セルフヘルプ・グループは専門家集団で築かれたグループではないことから、子どもの発達段階を考慮した活動内容の計画や実施、きょうだい児が抱える生活課題への専門的な助言などを行う上では、その機能に限界があるのは当然である。きょうだい児の心理社会的問題に対する予防的観点からは、Sibshop(シブショップ)のようにレクリエーション活動が、きょうだいが自分自身や同胞についての理解を深めるための話し合いに向けた土台作りとしての機能を果たし、一連の段階を踏んで企画、運営される形式が望ましいのではないかと考える。そのためには、専門的なファシリテーターの養成は欠かすことができない。実際は教員や福祉職などの専門職となった成人したきょうだいがきょうだい児を対象としたきょうだい会を運営していることが多い¹⁾が、この状況に甘んじてはならない。セルフヘルプ・グループにおいて、きょうだい児が大人になったきょうだいと出会うことのできる心理教育的効果と、セルフヘルプ・グループであることの機能・役割の限界を理解し、地域の事業者と連携を図りながら、きょうだい児の日常生活課題に対する対処方法を検討する必要がある。

4. 課題解決に向けての示唆

きょうだい児が抱えやすい心理社会的課題が顕在化し、心身の不調や不登校に至るなど問題が進行あるいは複雑化した場合には、応急的なカウンセリング等の専門的な介入が求められるが、このような状態に至る前に予防的介入を行う必要がある。特に、きょうだい児は適切な情報が得難いことによる影響が大きいと考えられ²⁶⁾、日本は欧米に比べ、障害に関する情報を得られ

る資源や機会は非常に少なく、きょうだいへの教育的支援は欧米に比べると低調であることがうかがえる⁴⁰⁾。とりわけ学齢期においてはきょうだい児が同胞と過ごす時間が長くなることが考えられることから、きょうだい児の発達段階に応じた同胞の病気や障害に係る情報提供や同胞との関係性の構築等、日常生活上の生活課題に対処することが求められる。また、それらを提供する仕組みを具体的に検討する必要がある。現状として、成人になったきょうだいが中心となり運営されているセルフヘルプ・グループや、きょうだい児支援に係る法制度に基づいた支援事業との有機的な連携による支援が考えられるが、学齢期のきょうだい児の日常生活課題を発見し、対処していく上では、学齢期のきょうだい児が日常生活上最も長い時間を過ごす学校がきょうだい児支援に係る連携先のひとつとしてどのように機能できるのかについても検討する必要があるのではないだろうか。

きょうだい児に対する学校との連携による支援が先駆的に実践されているのはイギリスである。慢性的な病気や障害のある家族をケアしている18歳未満の子どもや若者をヤングケアラーと呼び、イギリスにおいては1980年代末からヤングケアラーに関する研究と支援が積み重ねられている。ヤングケアラーの中にはきょうだい児も含まれている。2014年に「2014年子どもと家族に関する法律」「2014年ケア法」が互いに連動する形で制定され、ヤングケアラーを法的に位置づけた。この法律により地方自治体はヤングケアラーのニーズに関するアセスメントを行うことが義務付けられ、ヤングケアラーを見つけるために積極的な行動をとらなくてはならないことが定められた⁴¹⁾。

イギリスにおいては日本における生徒指導のことをパストラル・ケア^{註3}と呼び、ヤングケアラーを含めた特別な教育的ニーズのある子どもに対応するために、学校にいるすべての子どもを分離することなく、学校という組織全体を再組織化し、チーム支援を前提とする教育実践が進められるなど、パストラル・ケアの発展を通して個に応じた支援システムが確立されている⁴²⁾。学校には、子どもの生活相談の教職員（パストラルワーカーズ：Pastoral Workers）や責任者

（ヘッドオブパストラルケア：Heads of Pastoral Care）が配置されており、学校内で日常的にヤングケアラーに対応する。これらの教職員に対し、ヤングケアラーを支援する民間組織がサポートし、協力関係を築きながらヤングケアラーを支援する仕組みがある。

具体例としては、イギリス南部ハンプシャー州の町ウィンチェスターでヤングケアラー支援を行っている「ウィンチェスター・ヤングケアラーズ（Winchester Young Carers）」では、学校コーディネーターと呼ばれるスタッフを中心に、市内の教育機関への啓蒙活動を行い、特に市内5つの公立中学校で生徒を対象としたヤングケアラー説明会や教員研修の開催、校内のヤングケアラーを対象に昼休みに実施されるヤングケアラー・ミーティング、ヤングケアラーとの1対1の面談、ヤングケアラー同士でのグループセッション等を行っている。これらのサポートは、ヤングケアラーへの精神的なサポートとなり、孤独感の軽減につながっていることが報告されている⁴³⁾。また、イギリスで障害のある子どもや大人のきょうだいへの支援を行うSibs UKでは、SibsTalkという障害のある子どものきょうだい児に対し、1対1の介入セッションを行うための支援ツールを開発し、その運用のために学校の教職員を対象としたトレーニングを開催し、公立小学校での運用が始まっている⁴⁴⁾。これらの介入は、きょうだい児が日常的に抱えている困難さや感情を表出させ、日常生活課題に対する対処法を検討することを目的に実施されているが、介入の成果としてきょうだい児たちの情緒面や向社会的行動等に肯定的な結果をもたらしたことが報告されている⁴⁵⁾。

これらの実践に学び、きょうだい児の生活状況について最も認識しやすい場であると考えられる学校がきょうだい児支援の展開においてどのように機能できるのかについて具体的に検討する必要があると考える。まずは、学校においてきょうだい児が特別な教育的支援、心理社会的支援を必要とする存在であるという認識を持つことが望まれる。現在の特別支援教育では、特別な教育的ニーズのある児童・生徒を「障害のある全ての子ども」として捉えているが、ヤ

ングケアラーやきょうだい児などを含め、教育的支援や心理的支援を必要とする児童・生徒として捉えるなど、対象とする枠組みの検討も必要ではないだろうか。

また、教育的支援や心理社会的支援を必要とするきょうだい児を発見していくためには、アセスメントを行うことが必要となる。きょうだい児の生活状況を分析し、支援の方向性を見出していくためのアセスメントツールについて検討することも今後取り組むべき課題であろう。現在、ヤングケアラーに対しては、ヤングケアラーの生活面での負担ならびにケアに関する感情を測定するヤングケアラー心理尺度日本語版が開発され、ヤングケアラーの負担やケア場面での感情の反映等、アセスメントツールとしての活用が期待されている⁴⁶⁾。今後、こうしたアセスメントツールの開発や運用に向けた検討が求められる。

さらに、学校がきょうだい児支援のプラットフォームとして機能する上では、きょうだい児が必要とする適切な支援に繋げるための調整役としての機能・役割が求められるのではないだろうか。たとえば、子どもの生活相談の中心的役割として期待できるのは、教育相談を担う教職員や、特別な教育的ニーズのある児童・生徒に対応するため、学校内外の関係機関と連絡調整する役割として位置付けられている特別支援教育コーディネーターが考えられる。特別支援教育コーディネーターのような調整役になり得る立場の者が窓口となり、きょうだい児に対して必要な支援が展開できるような仕組みを形成していくことが望まれる。

【注】

- 1) Becker (2000)⁴⁷⁾ は、ヤングケアラーについて「慢性的な病気や障害、精神的な問題、アルコール依存症などの家族メンバーのケアや援助、サポートを行っている(あるいは行うことになっている)18歳未満の子ども」と定義し、ヤングケアラーの子どもたちは、恒常的に相当量のケアや重要なケアに携わり、普通は大人がするとされているようなレベルの責任を引き受けしていると説明した。
- 2) Meyer (1994) は、慢性疾患や障害のある子ども

ものきょうだいが抱えやすいとされるきょうだい特有の悩みとして、①過剰な同一視、②恥ずかしさ、③罪悪感、④孤立・孤独・喪失感、⑤正確な情報の欠如、⑥将来に関する不安、⑦憤り・恨み、⑧増える介護負担、⑨完璧への圧力の9項目を挙げている。

- 3) パストラル・ケアについて初めて包括的な著作を執筆したマーランドは、パストラル・ケアについて「生徒の全体的福祉について配慮すること」と定義づけた⁴⁸⁾。

【引用・参考文献】

- 1) 広川律子 (2012) 「障害児のきょうだい問題とその支援 問題顕在化の背景および研究、文学作品、支援システムにみる歩み」『障害者問題研究』40 (3), 162-169
- 2) Donald Meyer (2009) 『Thicker than water. Essays by adult siblings of people with disabilities. First Edition』Maryland Woodbine House.
- 3) 竹松志乃 (2008) 「不登校を呈した小4女子の母親との心理面接—きょうだいが障害を持つ子どもに対する臨床心理学的アプローチについて—」『明治大学心理社会学研究』3, 24-32
- 4) 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着目して」『東京大学大学院教育学研究科紀要』51, 235-243
- 5) きょうだい支援を広める会 ホームページ <http://siblingjapan.org> (2019.9.6閲覧)
- 6) 久保絃章『セルフヘルプ・グループ—当事者へのまなざし—』(2004) 相川書房
(定義引用: Katz, A.H., and Bender, E.I. (eds.). The Strength in Us: Self-Help Groups in the Modern World. New Viewpoints, 1976.)
- 7) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組状況について. 厚生労働省資料
https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf (2019.9.6閲覧)
- 8) 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)—一般-017) 「小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析」報告書

- 9) 柳澤亜希子「障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方」(2007)『特殊教育学研究』45(1) 13-23
- 10) 山下佳成江・藤田美江・今松友紀・横山史子・奥山みき子(2018)「医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいへの支援」『創価大学看護学部紀要』3, 47-58
- 11) 山本佳代子(2017)「K市における放課後等デイサービス事業所の現状と課題—放課後等デイサービスガイドラインをふまえて」『西南女学院大学紀要』21, 107-114
- 12) 厚生労働省(2013)「平成25年度障害者総合福祉推進事業報告書」
- 13) 柳澤亜希子(2008)「自閉性障害児・者のきょうだいに対する過程での支援のあり方」『家族心理学研究』19(2), 91-104
- 14) 浅井朋子、杉山登志郎、小石誠二、他(2004)「軽度発達障害児が同胞に及ぼす影響の検討」45(2), 360-371
- 15) CHIEN, Y. L., TU, E. N., & GAU, S. S. (2017) School Functions in Unaffected Siblings of Youths with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Development Disorders*, 47, 10, 3059-3071.
- 16) 遠矢浩一「発達障害児の“きょうだい児”支援 きょうだい児の“家庭的役割”を考える」(2004)『教育と医学』52(12), 40-47
- 17) 障害児支援の在り方に関する検討会(2014)「今後の障害児支援の在り方について(報告書)～「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」
- 18) 小澤温(2016)「障害児支援の現状分析と質の向上に関する研究」『厚生労働省科学研究』
- 19) Donald Meyer「Brothers and sisters of children with special Needs : Unusual concerns ; unusual opportunities」(1999) —きょうだい支援の会監訳『特別なニーズのある子どものきょうだいの特有の悩みと得がたい経験【改訂版】』(2000) きょうだい支援の会
- 20) 佐藤秀明(2004)「教育相談を通して取り組んだきょうだいへの支援」『実践障害児教育』2-6
- 21) 岡野康子(2004)「ことばの教室」できょうだいを見つめる—大切にしたい二つの視点—『実践障害児教育』10-12
- 22) 柄澤弘幸(1997)学習障害児の同胞に出現した不登校状態とその改善について. 小児の精神と神経 37(2), 145-151
- 23) 一般社団法人日本ケアラー連盟ヤングケアラープロジェクト(2015)『南魚沼市「ケアを担う子ども(ヤングケアラー)についての調査」《教員調査》報告書』
- 24) 一般社団法人日本ケアラー連盟ヤングケアラープロジェクト(2017)『藤沢市「ケアを担う子ども(ヤングケアラー)についての調査」《教員調査》報告書』
- 25) 日本財団(2018)不登校傾向にある子どもの実態調査
https://www.nippon-foundation.or.jp/app/uploads/2019/01/new_inf_201811212_01.pdf (2019.9.6閲覧)
- 26) Meyer, D.J., Vadasy, P.F. (1994) Sibshops : Workshops for siblings of children with special needs. Baltimore.
- 27) 吉川かおり(2001)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
- 28) 吉川かおり(2008)アダルトチルドレン. 障害のある人のきょうだいへの調査報告書 平成19年度障害者の家族支援を目指すための調査研究Ⅱ～特に支援体制が遅れているきょうだいへの支援を視野に入れて～, 18-23
- 29) 平川忠敏(2004)「自閉症のきょうだい教室」『児童青年精神医学とその近接領域』45(4), 372-379
- 30) 井上菜穂・井上雅彦・前垣義弘(2014)「障害児のきょうだいの心理的支援プログラムの効果」『米子医誌』65, 101-109
- 31) 釈永千明, 太田千裕, 神名昌子, 志賀文哉(2018)「きょうだい児支援のあり方: 家族とともにある成長を支えるジョイジョイクラブの実践記録」『富山大学人間発達科学部附属人間発達科学研究実践総合センター』13, 151-157
- 32) 藤井和枝(2007)「障害児者のきょうだいに対する支援(2)」『人間環境学会紀要』7, 17-33
- 33) 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」『特殊教育学研究』47(5), 365-366
- 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
- 35) さんだ子ども発達支援センターかるがも園(2014)『きょうだい・家族の思いと支援～特別な支援の必要な子どもの家庭のために～』
- 36) 認定非営利活動法人アフタースクールばるけ(2015)『きょうだいのためのあみーごクラブの10年』

- 37) 滝島真優 (2018) 「きょうだいへの支援」『子ども・大人の発達障害診療ハンドブック 年代別にみる症例と発達障害データ集』中山書店
- 38) 三好真人 (2015) 「日本におけるセルフヘルプ・グループへの期待と問題の現状」『文学研究論集』42, 51-69
- 39) 玉井邦夫 (2004) 「きょうだいの問題の重要性と支援者に求められること」『実践障害児教育』13-15
- 40) 柳澤亜希子 (2005) 「障害児・者のきょうだいへの支援の動向と課題—自閉症児・者のきょうだいを中心に—」『広島大学大学院教育学研究科紀要』54, 151-159
- 41) 澁谷智子 (2017) 「ヤングケアラーを支える法律—イギリスにおける展開と日本での応用可能性」『成蹊大学文学部紀要』52, 1-21
- 42) 新井英靖 (2009) 「英国のパストラル・ケアの発展過程に関する研究」『茨城大学教育実践研究』28, 65-77
- 43) 澁谷智子 (2018) 『ヤングケアラー—介護を担う子ども・若者の現実』中公新書
- 44) Sibs UK SibsTalk primary school intervention <https://www.sibs.org.uk/supporting-young-siblings/siblings-schools-project/sibs-talk/> (2019.9.6閲覧)
- 45) Hayden, N. K., McCaffrey, M., Lim, C. F., and Hastings, R. P. (2019) Supporting siblings of children with a special educational need or disability: An evaluation of Sibs Talk, a one-to-one intervention delivered by staff in mainstream schools. *Support for Learning*, 34, 4, 404-420.
- 46) 奥山滋樹 (2018) 「ヤングケアラー心理尺度改訂版の開発—項目表現の変更とカットオフポイントの検討—」『東北大学大学院教育学研究科研究年報』67 (1), 257-266
- 47) Becker Saul (2000) 'Young Carers' Martin Davies (eds.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*, Oxford: Blackwell
- 48) 藤井泰 (2004) 「イギリスにおける生徒指導の動向—パストラル・ケアの概念と実際を中心に」『松山大学論集』15 (6), 39-56