

平成 22 年 6 月 16 日現在

研究種目：基盤研究（C）
 研究期間：2007～2009
 課題番号：19530550
 研究課題名（和文） 特殊なニーズのある子どもの同胞に対する生涯発達の支援システムに関する研究
 研究課題名（英文） Life-span support for siblings of persons with special needs.
 研究代表者
 北村 弥生（KITAMURA YAYOI）
 国立障害者リハビリテーションセンター（研究所）・障害福祉研究部・主任研究官
 研究者番号：20254906

研究成果の概要（和文）：1）障害や慢性疾患など特殊なニーズのある子どもの同胞（以下、きょうだい）のうち、幼児期後期と青年期のきょうだいを対象とした支援活動を開発し参加者から高い評価を得て、実施マニュアルを作成した。2）親の会や保健所など異なる組織によってきょうだい支援活動を試行し、主催組織により実施形態は多様だが、きょうだいに特有な経験と感情の共有に効果があり、プログラムを継続できることを実証した。

研究成果の概要（英文）：Firstly, programs to support siblings of children with special needs for the pre-school siblings and adolescent siblings were developed and evaluated their efficiency, in addition to a program for the school-aged siblings. Secondly, different sibling support programs which were carried by a variety of agencies, such as a community health professionals and parent groups, were revealed to show different strength.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	1,600,000	480,000	2,080,000
2008年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2009年度	900,000	270,000	1,170,000
総計	3,600,000	1,080,000	4,680,000

研究代表者の専門分野：生涯人間発達学

科研費の分科・細目：社会学+社会福祉学

キーワード：きょうだい、障害、家族支援、グループワーク

1. 研究開始当初の背景

障害や慢性疾患など特殊なニーズのある人（子ども）(以下、当事者)が地域で生活する際

には年令や居住形態を問わず家族とのかかわりは重要である。家族は介助者としてだけでなく、当事者の自立・自己概念の向上・QOLの向上に関与することが報告されている。すでに、当事者の家族に対する支援方法には、

情報提供、カウンセリング、介助支援（ヘルパー・レスパイト・福祉機器）があることが指摘されているが、その具体的な方法と効果についての実証的な研究は極めて少ない。特に、当事者と同じ生育環境で発達し、生涯にわたり最も長く関わる可能性が高いきょうだいに対する支援については見落とされる場合が多い。

きょうだいに関する研究では、レクリエーションと討論からなるグループワークによる支援に効果があることは1950年代から欧米で指摘され、グループワークの評価についての研究は2000年ごろから米国で始められた。しかし、学童期以外のグループワークの実践と評価は国際的にも非常に少ない。

わが国でも1960年代からきょうだいの課題に関する研究は発表されており、全国的なきょうだい会も発足したが、学童期きょうだいを対象にしたワークショップでさえ、研究開始当時は実践活動も少なく専門的なグループワークは非常に少なかった。

2000年以降は筆者らによりきょうだいと母親によるニーズ調査（1995-2001）、学童期きょうだいを対象にしたワークショップの実践方法と効果の検証および実践方法のマニュアル作成（2002-2006）が行われ、また、成人きょうだいの組織によるグループワークが全国で7箇所程度（東京2カ所、横浜、名古屋、宇都宮、札幌、旭川）、特別支援教育教員によるグループワークが2箇所（兵庫、福岡）で開始された。しかし、幼児期きょうだいや青年期きょうだいを対象としたグループワークは、ほとんど知られていない。

2. 研究の目的

本研究では、きょうだいのニーズ調査、学童期きょうだいを対象にしたワークショップの実践方法と効果の検証および実践方法のマニュアル作成を経て、プログラムの発展と普及・継続を目的とし、以下の3点を目標とした。

第一はきょうだいに対する支援プログラムのうち、幼児期後期と青年期のきょうだいを対象としたプログラムをそれぞれ開発し、そ

の効果を評価することである。

第二は、生涯発達の視点から幼児期・学童期・青年期を通したきょうだいに対する支援システムを考案することであり、親の会・学生実習・保健所など異なる組織による主催事業を試行し、それぞれの場合における参加者の年代・実施形態・評価・継続性を評価することである。

第三は死別経験のあるきょうだいを対象としたプログラム開発である。

3. 研究の方法

(1) 幼児期後期きょうだい、青年期きょうだいを対象としたグループワーク・プログラムの開発と評価

筆者らが日本版を開発した学童期プログラムと海外の先行研究で示された幼児期後期プログラムを参考にして、幼児期後期きょうだいと青年期きょうだいを対象としたグループワーク・プログラムを試行した。また、幼児期プログラムでは共同参加した母親を、青年期プログラムでは参加者（きょうだい）を対象に質問紙法による調査を行った。

幼児期後期プログラム

幼児期プログラムは3歳から6歳の未就学期きょうだいと母親を対象に、2週間間隔で3回を2007年に実施した。1回あたりの所要時間を学童期よりも1時間短い4時間とし、母親ときょうだいで行うゲームを学童期よりも数多く提供した。事前調査では、「障害」という言葉や診断名を使用していない家庭がほとんどであったため、プログラム中も「障害」という言葉は使わずに「きょうだいがいる子どもと母親の会」として進化した。

「障害」に関する討論の導入として、障害児のきょうだいを主人公にした童話の紙芝居の視聴（2回目）、家族写真を装飾し作品を紹介しながら家族のよいところと悪いところを紹介した（3回目）。

昼食は、母子で一緒に作る過程を交え、おむすび、サンドイッチ、海苔巻きとし、2回

目と3回目の昼食後の自由時間には母親だけの懇談会を行った。

青年期プログラム

青年期プログラムは、学童期プログラムに参加した約40名のうち中学生以上になった約20名を対象とし、2週間間隔で2回を2007年に実施した。1回目は屋外における冒険教育(プロジェクト アドベンチャー)の体験とし、2回目は室内レクリエーションの後、父親となった20歳代のきょうだいと配偶者への質問時間とした。

(2)きょうだい支援システムの構築

特別支援学校、就学前通所施設、保健所、専門職者、親の会などに、きょうだい支援活動の実施を打診したところ、研究期間内に、親の会6、専門職者による任意組織1、保健所2が活動を開始したため、活動実施のために運営とプログラム作成の補助およびファシリテーターの派遣を行った。また、効果と課題を明らかにするために、参加者(きょうだいまたは保護者)を対象に質問紙法による調査を実施した。

4. 研究成果

幼児期後期きょうだいおよび青年期(中高生)きょうだいを対象としたグループワークは、参加者・保護者・スタッフから高い評価を得た。また、一般向けの解説文書と啓発用のDVDを参加者の許諾を得て作成した。

9組織によるきょうだい支援活動は、講演会、親の会の分科会、グループワーク、サマーキャンプの平行プログラムとして実施された。研究期間終了時に、親の会4箇所、保健所1箇所、任意組織1箇所が活動を継続していることを確認した。

一方、きょうだいの発達に沿ってどのように支援を継続するかについては、追跡期間が短く十分なデータを得ていない。しかし、本研究期間の前に行った学童期グループワーク参加者のうち半数とは連絡が続いており、長期にわたる緩い支援体制の必要性は示唆される。具体的方策は今後の検討課題である。

公的システムとしては早期の家族支援として、きょうだいまたは当事者の出生にはじまる両親ときょうだいを対象にした情報提

供、幼児期後期のきょうだいと母親を対象にしたグループワークを整備することが効果的であると考えられる。

死別経験のあるきょうだいに対するプログラムは対象者の募集と研究期間内の終結が困難なことから、進行性疾患ALS患者の子ども向けの冊子を翻訳したにとどまった。今後、取り組む予定の課題である。以下は成果の詳細である。

(1) 幼児期後期きょうだいを対象としたグループワーク・プログラムの開発と評価

幼児期後期プログラム

きょうだいと母親6組の参加を得て実施した。調査結果から、グループワークへの満足度は高かったことと以下の5点(A)~E)が明らかになった。A)参加した母親はきょうだいに何らかの心身症状を見出していたこと。B)きょうだいに対して何をすればよいのかの導入をプログラムで得た母親は、それぞれの方法で、きょうだいへの配慮を実生活で実現したこと。たとえば、月に1回きょうだいとすごす日を決める、きょうだいのグループワークを独自に開始するなどがあった。C)障害のことについて話すきっかけとなったこと。D)きょうだいの特殊な経験への理解と観察眼が高まったこと。たとえば、それまでお菓子は必ず障害児と分け合っていたきょうだい、障害児がいない場面で「きょうだいの先生からもらったお菓子だから、一人で食べていいんだね。」と言う変化に気づいたことが母親から報告された。E)母親は障害児に関するコミュニティ活動にまだ参加していない場合が多く、きょうだいのことに限らず相談する場を必要としていたこと。

青年期プログラム

該当者20名のうち自主的な応募は1名しかなく、不参加の理由は「クラブ活動やボーイスカウトなどで忙しいこと」「試験が重なったこと」「今は、自分の生活に専念したいこと」などであった。きょうだいグループワークの代替としてボーイスカウトに通っていた子どもに日程調整を依頼し、対象枠を小学校5年以上に拡大して、各回6名の参加者を確保した。2回とも参加したのは小学生2名のみであった。このことから、青年期きょうだい参加するプログラムは参加者を得

るための日時設定が難しく、母親を対象としたプログラムがこの時期には実施しやすいと考えられた。

(1) 青年期プログラム

調査結果から、グループワークへの満足度は非常に高く、成人きょうだいとの話は有意義であったことが示された。成人きょうだいに対する質問は数多く出され、「結婚」「将来」「困ったことと対処方法」「楽しい経験」などに分類された。全員が「話を聞いて良かった」「両親と同じような話をできる」と回答した。一方、「きょうだいについて困ること」を6名中4名が記載し、対処方法は「我慢する」4名、「怒る」3名、「母親に話す」1名であり学童期にグループワークに参加する前と同じ状態であり、有効な対処方法を提示する必要が示唆された。

(2) きょうだい支援システムの構築

主催組織により多様な実施形態と内容が可能であることを明らかにした。ファシリテーターとして専門職者や十分な経験者が確保できない場合には討論で参加者の満足を得ることは難しいが、レクリエーションだけの実施でもきょうだいの経験と感情を参加者が認識できることは示された。以下に主催組織による特長を示す。いずれもレクリエーションを主体とし、経験のある専門職者を依頼できた場合のみ討論を行っている。活動の継続性・移行性については、なお、追跡調査が必要である。

「保健所

保健所では療育事業として「きょうだい支援」に関する講演会を実施した後、未就学期きょうだいと母親を対象にしたグループワークをインストラクターと研究者をファシリテーターとして依頼して実施し、3年間、継続している。

対象が未就学期きょうだいになった理由は、A)保健所に隣接する就学前療育教室の参加者のきょうだいを主な対象としたこと、B)保健所が稼動する平日に参加できるきょうだいは長期休暇を除けば未就学児になること、C)ニーズが未就学期からあることであり、早期介入が必要とされることと、運営上の制約があることが明らかになった。

若手専門職者による任意組織

本研究に先行して実施した学童期グループワーク開発研究にスタッフとして参加した若手専門職者(ソーシャルワーカー、看護

師)と成人きょうだいは長期休暇を利用した宿泊型のグループワークを開始した。助成金獲得、参加者獲得、ボランティアである主催者の時間捻出などに困難はあるが、定期的な活動を4年に渡り継続している。

親の会

(A) きょうだいのための隔月の日帰り外出

学童期以上のきょうだいとボランティア学生により近隣のレクリエーション施設(プール、インターネットカフェ、ボーリングなど)に外出するプログラムが5年に渡り実施されている。参加するきょうだいの世代交代もあるが、親の会で外出先の選定と招待状作成などの運営を継続している。

(B) 療育サマーキャンプに同行するきょうだいを対象にした活動

障害児(者)を対象にした療育キャンプに同行するきょうだいのための活動を保障した例もある。きょうだいグループとしての活動だけでなく、障害児の活動と平行した活動を実施することが特徴であった。家庭内では、きょうだい同士の関わりが日常的にあるため、障害児と快適に遊ぶ方法を専門家(ボランティアの特別支援教員)の行動から習得することも、きょうだい自身から高く評価された。ボランティアの特別支援学校教員と大学生をファシリテーターとして4年間、継続している。

学生実習

「人間発達学」の講義を受講した医療系専門学校の学生に、きょうだい支援活動の解説をし、レクリエーション活動の企画・運営をボランティア活動として依頼した。参加者の募集と会場確保は教員が行った。参加きょうだいから活動は高い評価を得た。学生は身体と思考による遊びを通じて、子どもの運動・認知の発達を観察することができたが、学生実習として位置づけるには、学生と参加者の双方の保険の取り扱いなど運営上の課題が残されている。

(C) きょうだいを主体にした家族活動

きょうだい支援活動に参加するためには、障害児の保育を確保しなければならないことも多い。その課題を解決するために、きょうだいとのレクリエーションを中心としながら、障害児の保育をボランティア学生に別室で依頼した例もある。

この例は幼児期後期のきょうだいを主な

対象としたため母親も同時に活動に参加した。障害児の保育に父親や祖父母が参加することもあり、家族全員で参加できる企画を部分的に実施する場合もある。事前事後の連絡にミクシイを使うことにより、時間的地理的な連携を密接にする利点が明らかになった。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計6件)

北村弥生. 連載: 特殊なニーズのある子どものきょうだいに対する支援 第1回 総論. 厚生労働. 2008. 7月号(査読なし)

北村弥生. 連載: 特殊なニーズのある子どものきょうだいに対する支援 第2回 総論. 厚生労働. 2008.10月号(査読なし)

北村弥生. 連載: 特殊なニーズのある子どものきょうだいに対する支援 第3回 自己紹介からディスカッションへ. 厚生労働. 2008. 11月号(査読なし)

北村弥生. 連載: 特殊なニーズのある子どものきょうだいに対する支援 第4回 グループワークでのディスカッション. 厚生労働. 2008. 12月号(査読なし)

北村弥生. 連載: 特殊なニーズのある子どものきょうだいに対する支援 第5回 多様な試み. 厚生労働. 2009. 1月号(査読なし)

Kitamura, Y., Ueda, R., Lee, S. The impact of a workshop with a puppet show for young siblings of children with special needs. 4th World Congress of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine. Proceedings, 329-333, 2007. (査読あり)

[学会発表](計15件)

北村弥生. ワークショップ: きょうだいとの関係. 慢性疾患の子どもたちの自立を目指した支援プログラムの開発に向けて. 2010-02-28, 東京.

北村弥生. 実習学生による障害児のきょうだいを対象にしたグループワークの実施と評価. 日本特殊教育学会, 2009-09-20, 栃木.

北村弥生, 上田礼子. 難病啓発人形劇に対する学童による評価. 日本健康心理学会, 2009-09-07, 東京.

Kitamura, Y. and R. Ueda. Long-term effect of workshops for siblings of children with special needs. International conference on health education, 2009-07-19, Makuhari.

北村弥生, 上田礼子. 難病啓発人形劇の家族会における上演評価. 日本健康教育学会, 2009-06-20, 東京.

北村弥生, 上田礼子. 特殊なニーズのある子どものきょうだい(中高校生)を対象にしたグループワークの開発と評価, 日本民族衛生学会, 2008-10-26, 横浜.

北村弥生, 上田礼子. 特殊なニーズのある子どものきょうだい(中高校生)を対象にしたグループワークの開発と評価, 日本民族衛生学会, 2008-10-26, 横浜.

Kitamura, Y. and R. Ueda. The Effect of Workshops for Pre-school-aged Siblings of Children with Special Needs, World Association of Infant Mental Health, 2008-08-02, Yokohama.

北村弥生, 上田礼子. 自閉症児キャンプにおけるきょうだい活動: 2年目の評価. 健康教育学会, 2008-06-21, 東京.

北村弥生, 上田礼子. 特殊なニーズのある子どもの未就学きょうだいと母親を対象にしたワークショップの試行と評価. 保健医療社会学会. 2008-5-17, 東京.

北村弥生, 上田礼子. 特殊なニーズのある子どものきょうだい(未就学児)と母親を対象にしたワークショップの試行と母親のニーズ. 日本LD学会第16回大会. 2007-11-23, 横浜.

北村弥生, 上田礼子. 特殊なニーズのある子どものきょうだいを対象にしたドラマ・ワークショップの試行と評価. 第72回民族衛生学会総会. 2007-11-08, 富山.

Kitamura, Y., Ueda, R., The Impact of Workshops for Japanese Siblings of Children with Special Needs. 18th International Nursing Research Congress. Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing. 2007-07-13, Vienna, Austria.

Kitamura, Y., Ueda, R., Lee, S. The impact of a workshop with a puppet show for young siblings of children with special needs. 4th World Congress of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine. 2007-06-14, Seoul (Korea).

北村弥生. 自閉症児のきょうだいを対象にしたキャンプにおける学生ボランティアの可能性と課題 ~研修の効果と課題~. 日本保育学会第60回大会, 2007-05-19, 埼玉.

〔その他〕

1 保健所・親の会主催招待講演会 4件

2 研究主催公募グループワーク 9件
(内訳)

未就学期きょうだいと母親対象 3件

中高校生対象 3件

ドラマセラピストによる試行 2件

実習生による試行 1件

3 保健所・親の会主催グループワークへの協力 4件(うち2件は2泊3日)

4 ホームページ:

<http://www.rehab.go.jp/ri/fukushi/ykitamura/kitamurayayoi.html>

6. 研究組織

(1) 研究代表者

北村 弥生 (KITAMURA YAYOI)

国立障害者リハビリテーションセンター

(研究所)・障害福祉研究部・主任研究官

研究者番号: 20254906

(2) 研究分担者

上田 礼子 (UEDA REIKO)

沖縄県立看護大学・大学院保健看護学研究科・名誉教授

研究者番号: 80010015

(3) 研究協力者

前川 あさ美 (MAYEKAWA ASAMI)

東京女子大学・現代教養学部人間科学科・教授

研究者番号: 60029284