ダウン症児のきょうだい支援

── 保護者の意識ときょうだい児の受けとめ方との違い ──

藤　井　和　枝

要約

ダウン症児の小学生のきょうだい児を対象に「きょうだい支援の会」活動を2年間実施し、会の活動の概要を記した。会に参加したきょうだい児と保護者にアンケート調査を行い、両者の意識の違いをみた。さらに、会にきょうだい児を継続して参加させた保護者の意識の変化についても考察した。

キーワード　きょうだい児、ダウン症、きょうだい支援、保護者ときょうだい児の意識

目次

Ⅰ．問　題
Ⅱ．目　的
Ⅲ．方　法
Ⅳ．結　果
Ⅴ．考　察

Ⅰ．問　題

障がい児者本人、及び保護者、特に母親に対しては支援の必要性が認められ、十分とは言えないまでも支援がなされている。しかし、家族支援、なかでもきょうだい支援の必要性についての認識は非常に低く、近年、きょうだい児に対する支援が少しずつ拡がり始めたところである。専門家だけでなく、保護者の認識も高いとはいえないことが大きな課題である。

障がい児者のきょうだいは、幼い時から様々な影響を受けていることがこれまでの研究から明らかである（後藤ら，1982[4]；西村，1999a[15] b[16]；広川，2003[5]；両角，2003[12]；中出，2003[13]；中内ら，2003[14]；Hot＆ほっと＋田中，2004[8]；柏村，2004[9]；白鳥，2005[17]；戸田，2005[18]；矢矧ら，2005[20]；藤井，2006[2]）。

その影響は大きく3つに整理できる。1つ目は、障がいのあるきょうだいから直接受けるものである。2つ目は、保護者が障がいのある子どもをもつことに帰因するもので、保護者の障がいに対する考え方や受け止め方、家族のあり方や家庭の雰囲気、保護者のきょうだい児に対する対応などである。3つ目は、障がい児者とその家族（きょうだい）に対する周囲の

人々（社会）の観方や言動である。これら3つの面からきょうだい児が受ける影響には、消極的なものもあれば、積極的なものもある。障がい児者をきょうだいにもつことがきょうだい児にとってプラスになるためには、障がい児者とその保護者に対する支援の質量両面の充実だけでなく、きょうだい児に対する支援も不可欠である。

ナイスハート基金が実施した「障害のある人のきょうだいへの調査」（2008 [23]）では、18歳以上のきょうだいに対して小学生の頃をふり返って回答する質問も50問含まれていた。それらの回答から、「幼い頃から社会の差別や偏見にさらされている」ことがわかり、「そのことが人間形成に影響を与えることが懸念される」としている。そして、小学生の頃、他の家族とは「何らかの形で違いを感じた」者が約65％で、違いの多くについて否定的な評価をしていることもわかった。「家族の内外の問題について、一人で苦しんでいる幼いきょうだいの姿が浮かび上がってくる」とも述べられている。さらに、半数の者が、小学生の頃、障害のある兄弟姉妹について友人に話さず、その理由として「理解してもらえないから」「隠したいから」を挙げる者も少なくなかったと述べている。

このように、きょうだい児は小学生の頃から、家族内外のことを一人で悩み、同じような立場の人が他にもいることを知らないために苦しんでいることがわかる。

同じような立場にあるきょうだい同士の支え合い、セルフヘルプ・グループが、きょうだい支援として重要な役割を果たしている（松永，1999 [19]；吉川，2001 [21]；安達，2005 [1]；藤井，2007 [3]）。高校生以上のきょうだいたちは、自らの意志で自由に集まって話をしたり、インターネット上で情報交換をするなどができている。小学生の時から、自分だけが悩んでいるのではなく、同じ立場の人が他にも多くいることを知り、きょうだい児同士で話ができれば、少しずつ自分の気持ちを表現することができ、悩みが軽減するようである（全国障害者と友に歩む兄弟姉妹の会，2006 [24]；吉川，2008 [22]）。わが国では、親の会や個人がボランタリーに立ち上げたきょうだい会が主流であるが、各地で活動がなされている（平山，2003 [6]；井上，2003 [7]；きょうだいの会編，2007 [10]；2010 [11]）。しかし、小中学生のきょうだいを支援するためには、保護者の認識と協力がなければ実現しないため、保護者に向かって、きょうだい支援の必要性と協力を訴えていくことが必要である。筆者は、ダウン症児の保護者に呼びかけて「きょうだい支援の会」にきょうだい児を参加させてもらっている。

保護者は、障がい児を家族に迎えて、毎日の生活で精一杯であり、きょうだい児のことを考えている余裕がないことが多い。きょうだい児が乳幼児期から学童期の頃には、わが子の障がいを受け止めること、障がい児の療育、子育てと家事等で精一杯で、きょうだい児の気持について深く考える時間的・身体的・精神的余裕がない。きょうだい児も家族の一員として多大の影響を受け、ストレスに曝され悩んでいることには気づかないことが多い。かえって、保護者は幼いきょうだい児に頼ってしまうことさえ少なくない。このように、保護者ときょうだい児では、意識に違いがあると言えよう。しかし、これまで、保護者の意識ときょうだい児の意識の違いについて、同一の親子のペアーに対して調査した研究は見あたらない。そこで、支援の会に参加したきょうだい児と保護者の意識についての違いを調査する必要が

あろう。

Ⅱ．目　的

1．保護者がきょうだい児にどのような気持でかかわっているかとダウン症児のきょうだいが保護者からのかかわりをどのように感じているか、との間にずれがあるか、あるとすればどのような点かを明らかにする。
2．「きょうだい支援の会」に子どもを参加させる保護者の意識と継続して参加させている保護者の意識の変化について、保護者会での発言とアンケート調査から明らかにする。
3．「きょうだい支援の会」の現状を整理し、きょうだい児の抱える課題に応えられるような会をもつための今後の課題について明らかにする。

Ⅲ．方　法

筆者は、2008年度より、ダウン症児の小学生のきょうだい児を対象に「JDSきょうだい支援の会」を行い、2010年3月までに2年間の活動を行った。なお、この会は、財団法人日本ダウン症協会（以下JDSと略す）の事業として実施しており、JDSより経費の補助を受けている。

2008年度からダウン症児のきょうだい児（小学生）に支援の会を年4回、2年間に8回行った。また、保護者会は年度当初と年度末に行い、2年間で4回実施した。

JDSの会報で定期的にきょうだい児の参加を募り、理事の千野千鶴子氏は支援の会の様子を毎回会報に報告し、筆者も1年間のまとめを報告して、保護者に「きょうだい支援の会」の意義を認識してもらうことと参加児の募集に努めてきた。

ボランティアは、主に大学生で、大学院生や社会人もおり、ダウン症児をきょうだいにもつ者（当事者）もいる。ボランティアの参加に当たっては、ほとんどのボランティア希望者に筆者が事前に面談し、会の主旨、ボランティアとしての心得などを話している。会の活動後、子どもたちを駅で保護者にお渡しした後、スタッフとボランティアでふり返りの会をもっている。

A．日常生活における保護者ときょうだい児の意識についての調査

①調査の実施時期は、2008年5月～2009年5月である。会への参加申し込みを確認した時点で筆者から保護者に連絡を取り、会の主旨と進め方について概要を説明し、本論文で資料としてあげたアンケート調査を依頼し送付した。そして、初回参加時に調査用紙を回収した。きょうだい児に対しては、初回参加時にボランティアが回答補助者となり、インタビュー形式で質問し、年齢が低い場合はきょうだい児の回答をボランティアが記入した。
②調査対象は、2008年度と2009年度のきょうだい支援の会に参加したきょうだい児とその保護者14組である。
③アンケート調査の内容は、以下のようであり、巻末に資料としてあげている。

質問内容＜保護者用　45項目＞

1．保護者がダウン症児ときょうだい児とで関わり方に差があるかについて20項目

2．保護者からみたきょうだい児の受けとめ方（気持）について20項目

3．保護者が世間の人はきょうだい児をどうみていると思うかについて5項目

質問内容＜きょうだい児用　28項目＞

きょうだい児が、自分自身に対してとダウン症児に対してとで父母の関わり方に違いがあると感じているかどうかについての質問で、保護者用と同じ項目が20項目、その他の項目が8項目、計28項目である。

回答様式：4件法で4つの回答の中から1つを選択する。

集計：筆者が最も望ましいとみなす回答を4点、最も望ましくないとみなす回答を1点として点数化した。たとえば、保護者用質問紙の１の１）ダウン症のお子さんときょうだい児を平等に扱うように気をつけていますか、に対する回答では、とても気をつけている（4点）、気をつけている（3点）、少し気をつけている（2点）、ほとんど気にしていない（1点）、とした。他の質問項目についても同様に点数化した。

B．保護者に「きょうだい支援の会」に子どもを参加させようと考えた理由と参加させることによる保護者自身の意識の変化等について自由記述で回答してもらった。

①調査の実施時期は、2010年3月13日で、保護者会の場で記入を依頼し回収した。保護者会を欠席された方には、返信用封筒を同封して郵送で依頼した。

②調査対象は、2009年度の会に参加したきょうだい児の保護者10名である。

③調査内容は、参加させようと思ったのは誰か（本人・父親・母親・その他）、保護者が参加させようと考えた理由、参加させたことによる保護者の意識やかかわりの変化、参加させたことによるきょうだい児の変化についてであり、回答は最初の質問以外は自由記述である。

Ⅳ．結　果

1.「JDSきょうだい支援の会」への参加状況

「JDSきょうだい支援の会」（以下、文中ではJDSを略す）に参加しているきょうだい児の学年と性別は表1のようである。参加したきょうだい児とダウン症児との関係及び年齢差は表2のようであり、兄4名，姉5名，弟2名，妹3名の14名である。3名はダウン症児以外にもきょうだいがいる。

2.「JDSきょうだい支援の会」の実施状況

(1) 保護者のきょうだい児送迎の意義

会の活動は、公共の場所を借りて室内で行う場合と動物園や博物館などに外出して活動する場合とがある。いずれの場合も、保護者がきょうだい児を所定の時間までに所定の駅まで

表1 「JDSきょうだい支援の会」参加児の内訳

	小1		小2		小3		小4		小5		小6		計	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
2008年度参加児数	2	2	1	1	1	2	0	1	0	0	1	0	5	6
2009年度参加児数	1	2	1	1	0	1	1	2	0	1	0	0	3	7
アンケート記入時の学年・性別	3	4	1	1	1	2	0	1	0	0	1	0	6	8

表2　参加児のダウン症児との続柄

きょうだい児（学年・続柄）	ダウン症児
小6・兄	弟（－4歳）
小1・弟（他に姉中1）	姉（＋2歳）
小2・弟	兄（＋4歳）
小1・姉	妹（－6歳）
小4・妹	兄（＋6歳）
小3・妹（他に姉小6）	兄（＋6歳）
小3・妹	姉（＋3歳）
小1・兄	弟（－3歳）
小3・兄	弟（－4歳）
小1・姉	弟（－3歳）
小1・姉	弟（－6歳）
小1・兄	弟（－6歳）
小1・姉	弟（－4歳）
小2・姉（他に妹幼年長）	兄（＋3歳）

（アンケート記入時の学年）

送り、スタッフに預け、また同じ駅まで迎えにきてもらう送迎の形態をとっている。ダウン症児を連れて送迎される場合もあるが、片方の保護者が家でダウン症児をみていて、もう片方の保護者がきょうだい児を送迎される場合もある。「きょうだい支援の会」の対象が小学生であるため、身の安全を守るという意味もあるが、高学年で一人で来られる子どもの場合も保護者に送迎をお願いしている。その理由は、普段、保護者の気持がダウン症児により多く注がれ、日常の育児や療育、通院等のためにダウン症児に多くの時間が割かれていて、きょうだい児は我慢していることが多いため、「きょうはあなたのために気持と時間を使います」という保護者からきょうだい児へのメッセージともなっているからである。

(2) 会への参加児数、ボランティア人数、活動場所と内容

支援の会実施日程、及び　①参加児数　②ボランティア参加人数　③活動場所　④活動内容は、以下の通りである。

2008年度第1回　5月31日（土）

①参加児6名　②ボランティア6名、スタッフ2名（スタッフとは、会の企画と進行を担当する筆者と会場の予約、会計や事務等を担当するJDS理事の千野氏をさす）③公共施設の室内　④途中のスーパーでおやつの材料を買う、似顔絵を描いて自己紹介カード作り、自己紹介、人間ビンゴ、輪になって名前覚えゲーム、おにぎり作りと昼食、人間彫刻ゲーム、

フルーツポンチ作りとおやつ、話し合い（次回の会のクッキングの希望）。

2008年度第2回　8月30日（土）

①参加児8名　②ボランティア5名、スタッフ2名　③公共施設の調理室　④クッキング（手打ちうどんと餃子）と昼食、話し合い（きょうだい支援の会の説明、ダウン症のきょうだいの良いところと困るところ、次回の外出場所の希望）。

2008年度第3回　11月29日（土）

①参加児9名　②ボランティア7名、スタッフ2名　③科学博物館　④上野科学博物館見学（きょうだい児とボランティアの2人がペアーになり、各々の子どものペースと興味に合わせて館内を見学）、全員で屋上で昼食と遊び、再度見学、土産購入。

2008年度第4回　2009年2月28日（土）

①参加児8名　②ボランティア6名、スタッフ2名　③公共施設の室内と隣接する公園　④茶室でお茶の先生から抹茶のたて方を教わり子どもたちが抹茶をたてる、外遊び、昼食、新聞紙で作って遊ぶ、後出しじゃんけん、変わりしりとり、ボランティアのお兄さんのお別れ会、話し合い（会の名称を募り、子どもたちが出し合った名称を合わせて「みんなのしあわせ くろーばーの会」と決定、次年度の説明）。

2009年度第1回　2009年5月30日（土）

①参加児7名　②ボランティア4名、スタッフ2名　③公共施設の室内　④途中のスーパーでおやつの材料を買う、似顔絵を描いて自己紹介カード作り、自己紹介、人間ビンゴ、輪になって名前覚えゲーム、昼食、新聞紙ゲーム、野球ゲーム、フルーツポンチ作りとおやつ、話し合い（次回の宿泊のクッキング、外出先の希望）。

2009年度第2回　2009年8月25日（火）～26日（水）

①参加児9名　②ボランティア9名、スタッフ2名　③水族館、YMCA宿泊施設と近隣の公園　④1泊2日の活動、葛西臨海水族館見学、夕食のカレーライス作り、夕食と片付け、銭湯、話し合い（活動の感想など）、朝食準備、朝食と片付け、公園で風船バレーなどの遊び。

2009年度第3回　2009年11月28日（土）

①参加児3名　②ボランティア4名、スタッフ2名　③多摩動物公園　④多摩動物公園見学（子どもとボランティアが2人ずつペアーになり、各々の子どもの興味と関心に合わせて見学）、みんなで昼食、各々のペアーで活動、土産購入。

2010年度第4回　2010年2月27日（土）

①参加児9名　②ボランティア7名、スタッフ2名　③公共施設の室内　④途中のスーパーでおやつの材料を買う、自己紹介、じゃんけんで勝ち抜きゲーム、輪になって名前覚えゲーム、震源地ゲーム、人間彫刻、昼食、ボーリング大会、フルーツポンチ作りとおやつ、話し合い（今回の感想と次回の活動内容の希望）。

3.「きょうだい支援の会」で大切にしていること

「きょうだい支援の会」の日程、活動内容等は前述の通りである。親から弟妹をみながらの留守番や弟妹と一緒に遊ぶよう頼まれると、友人と遊ぶ約束をしていても断らざるを得なかったり、家に友だちを連れて来て遊ぶことができないなど、きょうだい児には同年齢の子どもが普通にしている体験が少なかったり欠如していたりすると言われている。さらに、親の要求を断りたい、親に甘えたいなどの自分の気持ちを親に言えずに我慢していることが少なくない。そこで会では、ボランティアがきょうだい児の甘えを受け入れ、抱っこやおんぶなどの要求に応じたり、子どもがふざけるのをできるだけ受け止めて対応してもらっている。家族と外出する際、障がいのあるきょうだいに合わせるため行きたい場所に行けないとか、したい活動ができないことが多々ある。そこで、外出の際には、1人の子どもに1人のボランティアがつき、子どもの気持ちを優先し、子どものペースでしたいことができるよう配慮している。

4. 保護者の意識ときょうだい児の受けとめ方の違い

親子で回答が得られた13組のアンケート調査の結果から、以下の3つの視点間にずれがあるかどうか、さらに、あるとすればどの項目でずれがみられるかについて検討した。すなわち、3つの視点とは、①保護者が実際にきょうだい児にどのような気持でかかわっているか（保護者の意識）、②保護者が自身の対応をきょうだい児がどう感じていると推測しているか（きょうだい児の受けとめ方についての保護者の推測のことで、文中では「子の気持の推測」と略した）、③きょうだい児が親からのかかわりをどのように感じているか（きょうだい児の受けとめ方のことで、文中では「きょうだい児」と略した）である。①②③の3つの視点は、アンケート調査の保護者用の１.の20項目、保護者用の２.の20項目、きょうだい児用の1 ～ 20の20項目にそれぞれ対応し、各項目ごとの質問内容は同一である。質問項目ごとに13人の平均値を算出し比較した。

(1) 保護者ときょうだい児で違いがみられた項目

項目15は「同年齢の子どもと比較して我慢させることが多いかどうか」についてであり、保護者の意識は2.46、子の気持の推測は2.85、きょうだい児は2.0で、保護者がきょうだい児に我慢させていると思っている以上にきょうだい児は我慢させられていると感じているようである。項目17は「ダウン症の子どもの用で保護者が外出する時、きょうだいだけで留守番させているかどうか」についてであり、保護者の意識と子の気持の推測共に3.31、きょうだい児は2.85で、保護者がダウン症児を連れて通院や療育等に出かける時、保護者が思っている以上にきょうだい児は1人で留守番させられていると感じているようである。項目20は「きょうだいは保護者やダウン症の子どもに遠慮したり気を遣っているかどうか」についてであり、保護者の意識は3.08、子の気持の推測は2.69、きょうだい児は2.0で、保護者が思っている以上に、きょうだい児は親やダウン症児に気を遣ったり遠慮したりしていると感じているようである。

逆に、保護者は足りないと思っているが、きょうだい児はしてもらっていると感じているものもあり、以下のようである。

項目3は「きょうだい児と接する時間をとることに心配りをしているかどうか」についてであり、保護者の意識は2.38、子の気持の推測は1.85、きょうだい児は3.0で、保護者が思っている以上にきょうだい児はダウン症のきょうだいと同じように保護者が気にかけてくれていると感じているようである。項目4は「保護者がどの子どもにも同じようにほめるかどうか」についてであり、保護者の意識は2.31、子の気持の推測は2.08、きょうだい児は3.15で、保護者が思っている以上にきょうだい児は同じようにほめてもらっていると感じているようである。項目10は「ダウン症のことや障がいについて保護者に尋ねたり話したりしやすいか」についてであり、保護者の意識は2.0、子の気持の推測は2.54、きょうだい児は2.91で、保護者が思っている以上にきょうだい児は尋ねたり話したりしやすいと感じているようである。項目19は「同年齢の子どもと同様に外で遊んだりスポーツをしたりできているかどうか」についてであり、保護者の意識は2.46、子の気持の推測は2.75、きょうだい児は3.08で、保護者が思っている以上にきょうだい児はできていると感じているようである。

保護者ときょうだい児の差を、個別事例からみると、保護者が「きょうだい児をあまり気にかけていない、手伝いをさせたり年下のダウン症児の面倒をみさせるなど公平に扱えていない」と感じている事例の中には、きょうだい児も同様に感じている場合が複数みられた。これらの事例は、ダウン症のきょうだいの障がい程度が重かったり、保護者が子育て全般に課題を抱えているなどの事情がある場合であった。

5.「きょうだい支援の会」に子どもを参加させた理由と継続参加による保護者の意識の変化

アンケート調査は10家庭に依頼し、全家庭から回答を得た。母親がきょうだい児を会に参加させようと考えたのは8家庭、両親が考えたのは2家庭である。また、本人が参加したいと思ったのは4家庭で、他の家庭では保護者が子どもに参加を勧めたのだろう。

保護者がきょうだい児を参加させようと考えた理由としてあげられたのは、「ダウン症の子どもばかりに気をとられ、きょうだいへの対応に悩んでおり、会で何か楽しい体験ができれば」「同じような境遇の年代のお友達ができればいいかな」「『きょうだいの会』に関心があったから」「我慢することも多く心配なため・・・」「何か悩んだりした時に親以外でも話せる同じ立場の友人ができれば」「JDSが弟のためだけの用事でなく、自分も関係があり、なおかつ楽しい事であると感じてもらえたら良いな」「同じ立場で共感できる仲間を得てほしい」等の回答が得られた。会にきょうだい児を参加させたいと考える保護者は、きょうだい児のことを気にかけていることがうかがえた。

また、継続参加を通して保護者の意識がどのように変化してきたかについては、「きょうだいだけの時間を大事にしようと意識するようになったが、・・・難しい時もあります」「兄弟げんかしても兄だけ叱っていたが、下の子も叱ったり、理由によっては2人とも叱ったりします。何ヶ月かに1回位お兄ちゃんと出かけたりしました」「日常でついつい忘れそうにな

る事が参加する事によって、きょうだいと本人の関係を考えるきっかけになっている」「より強く『きょうだい児との時間』を意識してとるようになったと思う」「意識するようになりましたが、急に変えることができない事も多くあります」「弟以上に兄に目をくばりたいと意識するようになりました。なかなか難しくもありますが・・・」等の回答が得られた。きょうだい児を会に参加させる事が、保護者の意識をきょうだい児に向けることに繋がっていることがわかった。

V．考　察

1. 保護者の意識ときょうだい児の意識との違い

「我慢することが多い」「親がダウン症のきょうだいと一緒に外出する際一人で留守番させられている」「ダウン症のきょうだいや親に遠慮したり気を遣っている」という項目では、きょうだい児は、親が思っている以上にそうしていると感じており、重く受けとめていることがわかった。

一方、「親がきょうだいと接する時間を持つことに心配りしている」「どの子どもにも同じようにほめる」「ダウン症や障がいについて親に質問したり話したりしやすい」「同年齢の子どもと同様に外遊びやスポーツの機会をもてている」という項目では、親はあまりできていないと思っているが、きょうだい児は親からしてもらっている、できていると感じていることがわかった。「きょうだい支援の会」に参加させている保護者は、そうでない保護者よりもきょうだい児のことを気にかけていることが推察された。

2. 保護者の意識の変化

毎回の会への送迎の様子、きょうだいの会に子どもを参加させる保護者の意識と継続参加による保護者の意識の変化についてのアンケート調査、保護者会での発言から、保護者のきょうだい児に対する意識の変化について述べる。

子どもを「きょうだい支援の会」に参加させたいと考える保護者には、きょうだい児について考える必要があると思っている方が多いことが、前述したアンケート調査の結果からわかった。そして、毎回の会への送迎は、親子が触れ合う特別な時間となり、保護者がきょうだいを意識する機会となっている。

たとえば、活動日に父親が仕事でみてもらえないため、ダウン症児を連れてきょうだい児を送迎していた母親が、ある時、ダウン症児を有料の一時預かりに預け、きょうだい児だけを連れて送迎された。普段、弟は兄の世話を期待するような行動を取り、兄も当然のように弟の世話を一生懸命にしていたが、自分だけのために母親が送迎している日は、子どもの年齢に相応しい行動や親子の関わりがみられ、自分と母親だけの時間を楽しめていたように思う。

また、ある母親は、父親の仕事が休みでダウン症の弟をみてくれて、母親一人で娘を迎えに来られる日は、「帰りに、二人で甘いものを食べにお店に入り、女性だけの楽しみを娘と

二人でしています」と保護者会で話してくださった。

これらの事例は、保護者がきょうだい児の送迎の意味を充分理解されたこと、保護者の配慮がきょうだい児の気持を満足させ、保護者の送迎が実際にきょうだい支援に繋がっているといえる事例である。

「きょうだい支援の会」への継続参加や保護者会での話し合いを経て、日常生活においてもきょうだい児に対するかかわりが変化したことを記された保護者もおり、会の活動が効果をもたらしたと言えよう。

3.「きょうだい支援の会」の意義と今後の課題

筆者は、「きょうだい支援の会」を実施するねらいとして3つのことを考えている。1つ目は、きょうだい児が同じ立場のきょうだいが他にも多くいることに気づき、仲良くなって互いに話せるようになれば、きょうだい児の抱えている不安や憂いや重い気持を軽減することができること、2つ目は、普段きょうだい児に不足している体験を補い、甘えたいとか無理を言ってみたいなどの気持を表現して、甘えたり羽目を外したりすることで、いつも良い子でいることから開放されること、3つ目は、保護者がきょうだい児を継続して会に参加させることにより、保護者の気持がきょうだい児に向き、きょうだい児とだけの時間を持つなど実際的な努力をするようになられることである。

上記のようなねらいを達成するために、活動回数を増やすこと、きょうだい児の参加人数を増やすこと、もう少し多くの当事者（きょうだい児と同じ立場で少し先を歩む青年）にボランティアとして参加してもらうこと、などが今後の課題としてあげられよう。

文献

[1]　安達美登・高橋夕子・河村真千子　障害をもつ人のきょうだいとして－きょうだい会の活動から　福祉労働　107号　38～44　2005

[2]　藤井和枝　障害児者のきょうだいに対する支援（1）　関東学院大学人間環境学部人間環境学会紀要第6号　17～32　2006

[3]　藤井和枝　障害児者のきょうだいに対する支援（2）　関東学院大学人間環境学部人間環境学会紀要第7号　17～33　2007

[4]　後藤秀爾・鈴木靖恵・佐藤昌子・村上英治・水野博文・小島好子　重度・重複障害幼児の集団療育（3）　名古屋大学教育学部紀要　教育心理学科　29　205～214　1982

[5]　広川律子編著「オレは世界で二番目か？　－障害児のきょうだい・家族への支援」クリエイツかもがわ　2003

[6]　平山菜穂・井上雅彦・小田憲子　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　2003

[7]　井上雅彦・平山菜穂・小田憲子　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）　日本特殊教育学会第41回大会発表論文集　693　2003

[8]　HOT＆ほっと＋田中智子編著「聞いちゃって　－障害児子育てのホンネ・家族の思い」クリエイ

ツかもがわ　2004
[9] 柏村雪子　障害児のきょうだいに関する臨床心理学的研究　九州社会福祉研究　29　29～46　2004
[10] きょうだいの会編　障害のあるこどものきょうだい支援～きょうだい会を通して見えてきたもの～　日本財団助成事業報告書　2007
[11] きょうだいの会編　きょうだい支援虎の巻　独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業報告書　2010
[12] 両角正子　障害幼児をもつ親への子育て支援　－きょうだいの問題について－　立命館人間科学研究　5号　225～235　2003
[13] 中出英子　私の出会った子どもたち　広川律子編著「オレは世界で二番目か？　－障害児のきょうだい・家族への支援」 クリエイツかもがわ　9～20　2003
[14] 中内福成・誠治　第1章－1息子との距離　広川律子編著「オレは世界で二番目か？　－障害児のきょうだい・家族への支援」 クリエイツかもがわ　22～32　2003
[15] 西村辯作・原幸一　障害児のきょうだい達（1）　発達障害研究　18（1）　56～67　1996a
[16] 西村辯作・原幸一　障害児のきょうだい達（2）　発達障害研究　18（2）　150～157　1996b
[17] 白鳥めぐみ　障害児者のきょうだいたちが抱える孤独感から抜け出すために－きょうだいたちの間に存在する安心感とは何か－　情緒障害教育研究紀要　24　1～9　2005
[18] 戸田竜也「「よい子」じゃなくていいんだよ～障害児のきょうだいの育ちと支援」新読書社　2005
[19] 松永るみ子　障害児・者のきょうだい支援に向けて　動き始めたセルフヘルプグループ　女も男も　78号　38～41　1999
[20] 矢矧陽子・中田洋二郎・水野薫　障害児･者のきょうだいに関する一考察－障害児･者の家族の実態ときょうだいの意識の変容に焦点をあてて－　福島大学教育実践研究　第48号　9～16　2005
[21] 吉川かおり　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　第39巻3号　105～116　2001
[22] 吉川かおり　発達障害のある子どものきょうだいたち－大人へのステップと支援　生活書院　2008
[23] 財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金企画・編集　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～　2008
[24] 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会編『きょうだいだって愛されたい「障害のある人が兄弟姉妹にいるということ」』 東京都社会福祉協議会　2006

きょうだい支援の会　アンケート　－保護者用－

1．保護者の方のお子さんへの対応について伺います。当てはまることばを丸で囲んでください。

1）ダウン症のお子さんときょうだいを公平に扱うように気をつけていますか。
（とても気をつけている・気をつけている・少し気をつけている・ほとんど気にしていない）
2）子どもの話を聞いたり、遊んであげたりなどお子さんと過ごす時間は、ダウン症のお子さんときょうだいとでは差がありますか。
3）通院や療育等でダウン症のお子さんに多くの時間を費やされると思いますが、きょうだいと接する時間をとることに心配りしていますか。
4）ほめることについて、ダウン症のお子さんときょうだいを比較すると、回数や程度はいかがですか。
5）叱ることについて、ダウン症のお子さんときょうだいを比較すると回数や程度はいかがですか。
6）お手伝いについて、ダウン症のお子さんときょうだいを比較すると、お子さんの年齢や発達段階を考慮しながら、同じ程度になるように気をつけていますか。
7）お子さんの玩具や持ち物の片付けや整理について、ダウン症のお子さんときょうだいを比較すると、お子さんの年齢や発達段階を考慮しながら、子どもに片付けることを求めるとき、同じ程度になるように気をつけていますか。
8）誰かにダウン症のお子さんを預けて、父か母がきょうだい児だけと外出したり、時間を過ごすことがありますか。そのような場合、どなたにダウン症のお子さんを預けていますか。
9）きょうだいにダウン症のお子さんの遊び相手を頼んでいますか。
10）きょうだいが家庭でダウン症など障がいに関することを気軽に話題にしたり質問したりしますか。
11）親は、上記のような子どもの質問や話題に答えていますか。
12）きょうだいがダウン症のお子さんのいる時間帯に友達を誘って家に連れてきますか。
13）きょうだい児が家庭の中や戸外で友達と遊ぶとき、ダウン症のお子さんも交えて一緒に遊びますか。
14）親の会の種々の活動にきょうだいも参加しますか。
15）同年齢の子ども達と比較すると、きょうだい児には我慢させることが多いですか。
16）ダウン症のお子さんの予定や都合を優先しますか。
17）ダウン症のお子さんの通院・療育・学校の用事などで親が外出する時、きょうだいだけで留守番させますか。「時たまさせる・ほとんどさせない」を選んだ方は、きょうだいをどうされていますか。
18）きょうだいにダウン症のお子さんの世話を頼んだり、面倒をみてもらうことはありますか。
19）きょうだいに、年齢にふさわしい自由やあそび・活動の機会を与えていますか。
20）きょうだいは、親やダウン症の子どもに遠慮したり、気を遣っているようですか。

2．保護者の方からみた、きょうだいの気持ちについてうかがいます。当てはまることばを丸で囲んでください。

1）きょうだいは、親がダウン症の子どもときょうだいを公平に扱うように気をつけていると感じていると思いますか。
2）きょうだいは、親が子どもの話を聞いたり、遊んでくれたりなど子どもと過ごす時間が、ダウン症の子どもときょうだいとでは、差があると感じていると思いますか。
3）通院や療育等でダウン症のお子さんに多くの時間を費やされると思いますが、きょうだいは、親が自分と接する時間をとることに心配りしていると感じていると思いますか。
4）親がほめることについて、ダウン症の子どもときょうだいを比較して、回数や程度が同じくらいだと感じていると思いますか。
5）親が叱ることについて、ダウン症のお子さんときょうだいを比較して、回数や程度が同じくらいだと感じていると思いますか。

6）親が子どもにお手伝いをさせることについて、ダウン症のお子さんときょうだいを比較して、子どもの年齢や発達段階を考慮しながら、親が同じ程度になるようにとても気をつかっているときょうだいが感じている、と思いますか。
7）親が子どもの玩具や持ち物の片付けや整理をさせることについて、ダウン症のお子さんときょうだいを比較して、お子さんの年齢や発達段階を考慮しながら、同じ程度になるように子どもに要求している、しつけていると、きょうだいが感じていると思いますか。
8）誰かにダウン症のお子さんを預けて、父か母がきょうだい児だけと外出したり、時間を過ごすことがあると、きょうだいが感じていると思いますか。
9）きょうだいは、ダウン症のお子さんの遊び相手を度々頼まれていると感じていると思いますか。
10）きょうだいは、親にダウン症など障がいに関することを気軽に話題にしたり、質問したりできると感じていると思いますか。
11）きょうだいは、親が、上記のような子どもの質問や話題に丁寧に親身に答えてくれると感じていると思いますか。
12）きょうだいは、ダウン症のきょうだいのいる時間帯に友達を誘って家に連れて来ることをためらっていないと思いますか。
13）きょうだいが、家庭の中や戸外で友達と遊ぶとき、ダウン症のきょうだいも交えて一緒に遊ぶことを楽しんでいると思いますか。
14）きょうだいは、親の会の種々の活動（キャンプ、クリスマス会など）に喜んで参加していると思いますか。
15）きょうだいは、同年齢の子ども達と比較して我慢させられていると感じていると思いますか。
16）きょうだいは、親がダウン症のきょうだいの予定や都合を優先していると感じていると思いますか。
17）きょうだいは、親がダウン症のきょうだいの通院・療育・学校の用事などで出かけるとき、自分（たち）だけで留守番させられることがよくあると感じていると思いますか。
18）きょうだいは、親がダウン症のきょうだいの世話を頼んだり、面倒をみるように頼んだりすると感じていると思いますか。
19）きょうだいは、同年齢の友だち同様に自由やあそび・活動の機会を与えてもらっていると感じていると思いますか。
20）きょうだいは、親やダウン症の子どもに遠慮したり気を遣ったりしていると感じていると思いますか。

3．世間の人は、きょうだいをどのようにみていると思いますか。ここで世間の人とは、近所の人、保育園・幼稚園・学校の先生、親戚の人等を指します。

1）親は、ダウン症のお子さんときょうだいを公平に扱うべきだと思っている。
2）親がダウン症の子どもの世話に時間をとられるので、きょうだいは我慢するのが当然だと思っている。
3）親がダウン症の子どものためにいろいろと大変なことが多いので、きょうだいは親を困らせるべきではないと思っている。
4）親がダウン症の子どもを育てるのにいろいろ大変なことがあるので、きょうだいは親に協力したり、親を助けたりするべきだと思っている。
5）きょうだいがダウン症なので、きょうだいはその子の分まで、勉強やスポーツなどで頑張るべきだと思っている。

きょうだい支援の会　アンケート（インタビュー）　－きょうだい児用－

1）お父さんやお母さんは、どの子どもにも公平だと思いますか。
2）お父さんやお母さんは、あなたの話を聞いたり、遊んでくれたりしますか。
3）お父さんやお母さんは、あなたのことをダウン症のきょうだいと同じように気にかけ、あなたの相手をしてくれますか。
4）お父さんやお母さんは、どの子どもにも同じようにほめてくれますか。
5）お父さんやお母さんは、どの子どもにも同じように叱りますか。
6）お父さんやお母さんは、どの子どもにも同じようにお手伝いを頼みますか。
7）お父さんやお母さんは、どの子どもにも同じようにおもちゃや持ち物の片付けをするように言いますか。
8）お父さんやお母さんは、あなたとだけ遊びに行ったり、お買い物に行ったり、あなとだけ一緒に何かすることを大切にしてくれていますか。
9）お父さんやお母さんから、ダウン症のきょうだいと遊ぶように頼まれますか。
10）お父さんやお母さんに、ダウン症のことや障がいについて尋ねたり、話をしたりしやすいですか。
11）お父さんやお母さんは、ダウン症のことや障がいについて尋ねたり、話をしたりすると、きちんと答えてくれますか。
12）ダウン症のきょうだいが家にいる時に、学校のお友だちを家に連れてきて遊びますか。
13）家の中や外で友だちと遊ぶとき、ダウン症のきょうだいも一緒に遊びますか。
14）親の会の活動（キャンプ、クリスマス会など）に、一緒に行くのは楽しいですか。
15）お友だちとくらべると、あなたは我慢することが多いと思いますか。
16）お父さんやお母さんは、あなたの都合より、ダウン症のきょうだいの予定や都合を大事にして、あなたは後回しにされますか。
17）お父さんやお母さんがダウン症のきょうだいと出かけて、あなたが一人で留守番することがありますか。一人で留守番をするときどう思いますか。
18）あなたが、お父さんやお母さんから、ダウン症のきょうだいの世話をしたり、面倒をみたりするよう頼まれることがありますか。
19）あなたは、友だちと同じように、外で自由に遊んだり、友だちの家に行ったり、習い事をしたり、スポーツをしたりしていると思いますか。
20）あなたは、お父さんやお母さん、ダウン症のきょうだいに気をつかったり、遠慮したりすることがありますか。
21）あなたは、お父さんやお母さんに、ダウン症のきょうだいのことで、したくないこと、できないと思うことに「いや」とか「できない」と言えますか。
22）今までにダウン症のきょうだいがいることで良かったなと思ったことはありますか。
23）今までにダウン症のきょうだいがいることで嫌だなと思ったことはありますか。
24－1）ダウン症のきょうだいのことで、どうして良いかわからなかったことがありますか。
24－2）そういう気持を誰かに話したいな、相談したいなと思ったことはありますか。
24－3）誰かに話せましたか、相談できましたか。
24－4）誰に相談できましたか（たくさんあれば、いくつ選んでもいいです）。
25）その他、なんでもいいですから、ダウン症のきょうだいのことで、言いたいことがあれば教えてください。

注）本論文では、回答は紙面の関係で省略した。回答の大部分は、保護者用アンケートの第1問に示したように4件法とし、該当する選択肢に丸を付ける形式である。なお、実際に使用したきょうだい児用のアンケートでは平仮名を多用した。

Summary

Support for the Young Brothers and Sisters of Children with Down's Syndrome
— The Differences in the Ideas and Opinions between Parents and Sibling —

Kazue Fujii

I practiced a sibling support group meeting for two years and explained about the outline of the practices. The subjects were brothers and sisters of children with Down's syndrome and they were going to elementary schools. I send out the questionnaires for parents and interviewed siblings about their ideas and opinions. Then, I investigated the difference in ideas and opinions between parents and siblings. Furthermore, I studied the change of ideas and opinions of parents who made siblings to continue to participate the support group meeting.

Keywords Sibling, Parents, Down's Syndrome, Sibling Support Group Meeting, Ideas and Opinions of Parents and Siblings

（2010年7月1日受領）