

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－

Self-Help Group for Siblings of the Physically and/or

Mentally Challenged

- Their own Problems and Concerns -

吉川かおり

Kaori YOSHIKAWA

1. はじめに

近年特に、「当事者」と言われる人々のセルフヘルプ・グループ活動が盛んになってきている。病気や障害をもつ本人の活動、依存や嗜癖をもつ本人の活動、配偶者との死別や子どもを亡くすなどライフスタイルの変更を余儀なくされた人の活動、虐待や不登校など社会との関係や人間関係に課題を抱える人の活動、それら本人の家族の活動と、さまざまなセルフヘルプ・グループが存在している。

その特質としては、仲間を見つけ、孤立からの解放と安心できる場を提供する・主体的に課題を選択する・援助にまつわるスティグマを除去する・反専門職主義を提唱する等が挙げられている。

障害をもつ人々の家族について言えば、障害（困難・課題）をもつ「当事者」と、それを支える「家族」という位置づけが強く、家族もまた困難や解決すべき課題をもつ当事者であるという側面が重要視されてこなかったという経緯がある。この点について中田（2000）は、「家族は深い絆で結ばれ、社会生活上も情緒的にも個人が信頼し、安心できる最も基本的でゆるぎのない場とみなされてきた。しかし、生活課題を抱える本人は家族こそ、自分たちの自立を疎外してきたと異議申し立てを始めて久しい。しかし、家族は家族でそうした当事者による生活上の負担や責任をまず家族が担わなければならない、その負担の重さに崩壊してしまう家族さえある。このように生活上の課題を持つ本人の家族もまた、被害者でもあり、当事者として困難にさらされている。」と述べている。

日本の保健・教育・福祉の領域において、障害児者の家族への支援が行われていない訳ではない。しかしながら、支援の対象として位置づけられているのは、主たる介護者の役割を担っている者（特に母親）であり、同じ家族であるにも関わらず、障害児者の「きょうだい」が有している当事者

性に目が向けられることはほとんどないのが現状である。

本稿では、日本における障害児者の「きょうだい」に焦点を当て、その当事者性を明らかにするとともに、それに対してセルフヘルプ・グループがどのような意義をもつのかということについて考察を加える。

2. 障害児者の「きょうだい」を捉える視点

1. 障害児者の「きょうだい」に関する研究の動向

日本においていえば、障害児者のきょうだいに関する研究は、その数が少なく、質的にも十分とはいえない。それは、日本の福祉体系、教育体系のどちらにおいても、障害児のきょうだいを視野に入れた施策がないためでもあると考えられる。現在の社会福祉サービスの中では、障害児者のきょうだいが抱えているような問題（課題）については、私的に解決する以外に方法はなく、学校教育においても、その対象となるのは障害児とその親（特に母親）であり、それを越えた、障害児の祖父母や健常なきょうだい、父親に対するサービスはあまり考えられていないというのが現状である。

「障害児者のきょうだい」を研究対象とする場合の困難の1つには、きょうだいにアプローチすることそのものが難しいという点が挙げられる。きょうだいに調査協力を求めるためには、『きょうだい会』の協力を得るか、『親の会』など保護者の協力を求めるか、私的に協力者を探すか、きょうだい会が組織されている施設(数は非常に少ない)で調査をするか、といった方法しかない。

表1 障害児者の「きょうだい」研究にみられるテーマ（島田、1999より）

-
- ①主たる養育者である母親を中心に家族が障害児から受けるストレス
 - ②両親と障害者の高齢化ときょうだいの受ける影響
 - ③障害児の存在がきょうだいの心理適応や意識に与える影響ときょうだいに対する援助
 - ④きょうだいときょうだい関係に対する親の影響
 - ⑤行動観察、調査を通しての障害児ときょうだいの相互関係の分析
 - ⑥障害児の療育場面へのきょうだいの参加の効果と問題点
 - ⑦きょうだいとの関係で生じる障害児自身の問題
 - ⑧障害児・者の家族およびきょうだい研究についての動向
 - ⑨障害児・者のきょうだいの声
 - ⑩障害児・者の自立生活を支える者としてのきょうだいのあり方
-

西村ら（1996）は、障害児者のきょうだい研究について内外の文献を概観し、その特徴や知見を

整理して、障害をもつ同胞とともに育った成人には、肯定・否定合い半ばする影響が認められていることを述べている。また、島田（1999）は、既存の障害児者のきょうだい研究のテーマを表1のようにまとめ、研究上の問題点として、多くの研究においてきょうだいが障害児・者との関係において経験するアンビバレントな感情を否定的にとらえるという、画一的な考察しかなされていないこと、そのようなストレスのもとにあるきょうだいをサポートしていくことだけしか強調されていないこと、具体的なサポートのあり方が提言されていないことなどを挙げている。

障害児者の「きょうだい」の持っている当事者性とはどのようなものなのかを検討する際には、家族の中できょうだいが体験する様々な矛盾や葛藤に着目し、家族関係の質や家族機能の状況について詳しく考察することが必要と考えられる。ここでは、「機能不全」、「共依存」、「アダルトチルドレン」の3つをキーワードとして障害児者の家族関係の質や家族機能の状態を捉えていく。

2. 機能不全家族 (Dysfunctional Family)

斎藤（1996）は『アダルトチルドレンと家族』の中で、機能している家族と機能不全の家族の状態について次のように説明している。

表2 機能している家族と機能不全の家族の相違

機能不全家族	機能している家族
<ul style="list-style-type: none"> ・ 強固なルールがある ・ 強固な役割がある ・ 家族に共有されている秘密がある ・ 家族に他人が入り込むことへの抵抗 ・ きまじめ ・ 家族成員にプライバシーがない （個人間の境界が曖昧） ・ 家族成員間の葛藤は否認され無視される ・ 変化に抵抗する ・ 家族は分断され、統一性がない 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 強固なルールがない ・ 強固な役割がない ・ 家族に共有されている秘密がない ・ 家族に他人が入ることを許容する ・ ユーモアのセンス ・ 家族成員はそれぞれの個人プライバシーを尊重され、自己という感覚を発達させている ・ 家族成員間の葛藤は認められ解決が試みられる ・ 常に変化しつづける ・ 家族に一体感がある

健康な家族の機能とは、子どもにとっての「安全な基地」であること、そのなかで子どもが自らの「自己」を十分に発達させることができることである。そのため、機能している家族では子どもを脅かしたり、子どもに責任を感じさせたりする親や親代理が存在せず、子どもは一定の役割を押し付けられることもなければ、親の価値観を無理やり取り込ませられることもない。

家族の壁はあっても、そこには通気口やドアがあって、外気が自由に出入りしており、家族のなかで語ってはならないことはなく、外界に対して秘密にしておかなければならないこともない。

こうした家族のなかで、子どもは、見たものや感じたことを口にし、怖がり、怒り、不安がり、疑問があれば大人たちに質問することができる。見たり感じたりしたことを言葉にする過程のなかに、子どもの心の発達があるといえる。

一方、アダルト・チルドレンを世に出す家族（機能不全家族）とは、秘密やルールでがんじがら

めになっている。見たものを見ないことにし、感じたことを感じなかったことにすることが日常的に行われている。その結果、言葉は敵視され、喋ることに罪悪感をともなうという、独特の雰囲気がかもし出されていき、その中で育つ子どもは、言葉にされないルールにからめとられ、子どもの心（自己）の発達はある段階で止まってしまう。

また、斎藤（前掲）は、クリッツバーグというアメリカのセラピストが「ACoD症候群」という本の中でまとめた、アルコール依存症者を抱えた家族と健康家族との相違点を示し、アルコール問題の有無にかかわらず、機能不全を起こしている家族はすべて表2にあるような特徴を備えていると指摘している。

3. 共依存 (Co-Dependency)

共依存は、相手を支配することによって依存するという関係のことをさしており、機能不全の家族や、アルコール依存症者の家族の中にみられる関係性の特徴を現す言葉の一つでもある。斎藤（前掲）は、その本質について、次のように述べている。

共依存の本質は「人に必要とされることの必要」である。自分にとって大切な人から「あなたがないと私は生きられない」と言われることで、自分の存在がはじめて「承認」されたように感じるところから、共依存者の生き方が始まる。人に必要とされるためのっとり早い方法は、その人の世話をし、情緒的な支えになって、その人が自分なしではやっていけないところまでもっていくことである。

自然にそうなったというより、自分がひとりになることに（あるいは、自分で自分を直視することに）耐えられないために、他人に頼られる必要を感じてしまうところに共依存者の問題があり、それは自尊心ないし自己確信の問題と関連している。

「ありのままの自分には生きていく価値がない」「自分なんて取るに足りない存在で世間に迷惑をかけるだけだ」、あるいは「自分は女として（あるいは男として）どこか欠けている」などの自己に対する否定的な感情を持っている人が、人に頼られることでこうした否定的感情を感じないように、考えないようにするところに共依存の核がある。

自己というものをそのままでは評価できないために、あるいは自己の感情や行動に確信がもてないために、自分を頼ってくる者の世話をし、いよいよ自分を頼るように仕向けていくという状況が生み出される。結果として相手の自立能力は削がれ、相手もまた自己を確信できなくなっていくのである。

4. アダルトチルドレン (Adult Children)

ここで言うアダルトチルドレンとは、機能不全家族やアルコール依存者のいる家族の中で育ち、成人した者をさしている。アダルトチャイルドの役割について大越（1996）は、クラウディア・ブラックとシャロン・ウェッグシャイダー・クルーズがそれぞれ分類したものを挙げている。その特徴については、若干異なる点もありまたネーミングも異なっているが、それらを整理すると表3のようになる。

表3 アダルトチャイルドの特徴（大越、1996より整理）

役割名と特徴 (ブラックによる分類)	役割名と特徴 (クルーズによる分類)	左記の役割をもつ子どもの傾向
① 責任を持つ子ども：一番上の子か一人っ子。混乱の中に立って世話を焼く。年齢以上に成熟し大人びている。他の子供たちから頼られ信頼される。どこでも誰からも評価が高い。良い子、そつのない子。	英雄：一番年長の子。激しい労働、成功や偉業によって家族自身の価値を高める。自分の家族はすべて正しいことを示そうとする。家族の弱点を補う努力をする。人から賞賛され尊敬されるが失敗感や不全感を持つ。	背伸びし、無理を重ねる幼少年期のため、自由で天真爛漫な、時に逸脱するような子ども時代を喪失する。その生き方を修正しないと、重苦しく弾力性のない成人期をおくることになる。責任感が強すぎて、自責感情や失敗感、不全感を持ちやすい。
② 順応者：混乱のただ中にいても、それを無視する。周囲に何が起こっても無関心である。全く目立たない、静かな子。決断することを望まないし、できない。	忘れられた子ども：問題がないことで家族に貢献する。何も求めず、家族の混乱の中にあってもこっそりしている。一人で遊び、内気で孤立し、期待されることはほとんどない。	無関心、孤立、引きこもりが目立つ。具体的に何かに参加したり、周囲に責任を持ったり、指導性を発揮することにしり込みする。
③ 慰め役：混乱の中でそれを鎮めうまく処理する。人の感情や悩みを落ち着かせる。争いの優れた解決者であり交渉者でもある。皆の感情やニーズに合わせて世話をし、懸命に働く。典型例として、5歳にしてもう両親に対する結婚カウンセラーを務める。一生懸命人を喜ばせ何回でも謝る。	マスコット：最もよく見られるのは一番下の子。大半が道化とずるけ役。滑稽なことをして緊張をゆるめる。問題を分散させるために注意をそらすのが役割。代価は高くつく。未成熟で落ち着きのない行動をし、情緒の貧困をもたらすことがある。	他人の言い分や感情にあわせて努力するため、自分を大切にできない。自分の気分や感情を無視してしまう。欲求不満を募らせ自分の感情を感じとれないようになってしまう。
④ 怠惰な子ども・暴走する子ども：否定的な行動で自分に関心を集めようとする。逸脱行動で混乱を引き起こし、アルコール依存症問題から注意をそらそうとする。例えば学校の中退、非行、薬物乱用、反社会的行動など。	身代わり：アルコール依存症の問題から逃げようと失敗をしでかしたり、盗みや飲酒をしたり他の薬物に走ったりして焦点をそらす。怒りに身をやつしているが、傷ついた感情を持っているのが特徴。	機能不全家族の極限の生活の中で、術を持たないまま無意識のうちに感情のおもむくまま逸脱行動や非行に走るの代価は高くつく。もともと親の責任だが、機能不全家族の子どもたちはそのせいで様々な役割を持つにいたる。そのような羽目に追い込まれても、それに全く気づかず、問題の焦点を自分に向けるよう役割を果たしただけなのである。結果は本人の人生に多大な傷を負わせてしまう。

3. 障害児者のいる家族の機能不全家族化

1. 障害児者のきょうだいにみられる家族内の役割と特徴

一口に障害といっても、その種類や程度、おかれている状況は個々によって異なっており、当然その家族関係の質や家族機能の状態も全く同じということはありません。それでもなお、障害児者のいる家族において、機能不全というメカニズムが生じやすいのはなぜなのでしょう。

Siegelら(1994)は、家族の機能に焦点を当て、共依存のメカニズムやACoD (Adult Children of Dysfunctional Families: 機能不全家族で育って成人した子ども)のモデルをもとに障害児者のきょうだいが家族の中で担う役割とその特徴を表4のように分類している。障害をもつ家族のきょうだいとして育つ子どもが、成長の過程でよく出会う体験(矛盾や困惑)を追ってみると、そこには機能不全の状態が見てとれるのである。

次に、その状態をより詳しく検討する。

表4 障害児者のきょうだいの役割

①親代わりする子ども

同じ年齢の多くの子どもがする以上に同胞に対して親の役割を担い責任をとり、援助する。子どもは親の是認を求め、親も分担を求めて共依存関係をつくる。正当なときも子どもは怒りを表に出さない。子どもの本性である自己中心性を協調性という大義名分によって抑制され、早熟化させられる。そのため自分自身の子ども時代を失うことになる。

②優等生になる子ども

葛藤や不安のはけ口を家庭外の活動に見出して活路を得て表現する。自分がいかに良い子かを他者に見せつけ、ハンディキャップをもつ者と対極にいることを無意識的に強調する。障害をもつ同胞ができないことを何でも肩代わりできることを示したいという潜在的な願望がある。親は良い子だと思い込むが、背伸びをしており足元危うい面を持つ。

③退却する子ども

家族とは別の生活をしているように行動するし感じている。障害をもつ同胞のことをできるだけ気にしないようにしている。しかも問題を起こさずストレスを高める家庭の生活から退却する。親もそれを黙認している。

④行動化する子ども

同胞の世話が自分の重荷になっている、自分がしている世話に親が気づいてくれないなどの不満をもつ。そして、悪いことをして親の注意を自分のほうに引き戻す。あるいは敵意や憤りの感情を行動に起こして表現する。負荷への素直な反応の仕方であるともいえる。

2. 強固なルール

きょうだいは親の愛情を奪い合う存在である、という前提に立つならば、お互いにある面で憎しみあうことがあるのは当然である。しかし、障害を持つ同胞に対しては、「いなければいいのに」という思いを抱くことに、通常以上の罪悪感を抱いてしまい、きょうだいはそれを素直に口に出すことができない場合が多い。また、口に出したとしても、周囲の者（親や援助者など）にその気持ちを率直に受け入れてもらえることは少ない。たいていは、気まずい雰囲気ながれ、そんなことを言うものではないとの叱責を受ける場合もあって、きょうだいは、「言ってはいけないことを言ったのだ」と感じ取ってしまう。そのようなことの積み重ねによって、障害児者に対し否定的な感情を持つことはタブーである、という『強固なルール』ができ上がっていき、家族の中に『秘密（触れてはいけないこと）』が増えていくのである。他にも、子どもの障害に正面から向き合えないでいる父母の間に亀裂がある、といったようなことも、きょうだいにとっては、「気づいてはいるけれど知らないふりをしていなければいけないこと」であり「触れてはいけない話題」であったりする。このような状態は、家族の機能が十分に働いていない状態（＝機能不全）であると言えよう。

3. 家族成員間の葛藤の否認

さらに、障害児が家族にいることによって、親が健常な子どもに過剰な期待をかける場合がある。良い子であること、成績優秀であること、面倒見のいい子であること、優しい子であること、等々である。子どもが大きくなるに従って親は、子どもの状態や向き不向きを知り、自らの期待をより現実的なものへと修正していくことが望ましいのだが、「障害を持つ子が家にいるから」かけられている期待には、変化が生じにくい。「良い子であらねばならない」「成績優秀であらねばならない」…といった過剰な期待は、その子どもの自由な発達を疎外し、親の期待どおりに生きなければならぬのだという暗黙のメッセージとなってその子を縛りつけることにもなる。「障害を持つ子が我が家に居るのだから」という定冠詞付きの期待は、健常な子どもの個性や状況にかかわらず、常に継続され、その結果、健常な子どもは、過剰な期待と現実の自分とのギャップに悩むようになる。親から愛されたいという思いは全ての子どもに共通のものであるが、「親から愛されるために親の期待に応え続ける」ということにはかなりの「無理」が生じるのである。

これらのような、健常なきょうだい自身の抱える葛藤—障害をもつ同胞に対するアンビバレントな感情、親の愛（期待）に応えたいけれどもできない（本当の自分は別にある、自分が本当にやりたいことは他にある…）、応えつづけていくことが苦痛だ—は、たいていの場合、家族内でオープンに語られることのない（できない）話題でもある。それは、家族成員間の葛藤は否認され（ないものとされ）無視される、という機能不全家族の特徴と合致する。

4. 家族成員の境界線のあいまいさ

また、両親が不仲であった場合に、父親の心理的不在（例えば、障害のある子どもを受け入れられない父親は、その子をめぐる現実的な対処において、家庭内にいないものとしてあてにされなくなる）によって、母親が健常な子どもに、自分の相談相手（夫代わり）としての役割を期待することも少なくない。これは、家族成員にプライバシーがない、ということに通じる。夫婦間の葛藤を含め、障害児への対応の仕方など、大人同士（夫婦間）で解決すべき問題が、本来それを考える立場にない子どもの領域にまで持ち込まれてしまうのである。当然のこととして、健常な子どもには自らの役割の混乱が生じ、「子どもらしく」生きていくことが難しくなっていく。

健常なきょうだいには、それだけでなく辛い思いをしている親（多くは母親）をこれ以上悲しませまいとして、緊張を緩和する役目を演じたり、自分だけは良い子でなければならない、障害を持つ子どもの分までも勉強をがんばらなければならない、など、自由で天真爛漫な子ども時代を楽しむというよりは、期待された役割にみずからをあてはめようと自分で自分を縛ってってしまう傾向があるのである。

5. 強固な役割と変化への抵抗

そしてまた、障害を持つ子どもが、一生涯「子ども」としての役割を背負わされることが、機能不全を助長することがある。機能不全を起こしていない家族の場合、子どもの側からも親離れが行われ、子ども自身も一人の大人としての自覚を持って生きていくようになり、親の方も、子どもにかけていたエネルギーを自分の人生に向けて生きるようになっていく。すなわち、子どもが成長するに従って子どもとの関わり方が変化していくのである。しかし、子どもが障害を持っていると、知的障害や障害が重い場合には特に、子どもの側から自立への欲求を表出しにくいという状況がみられる。また、親の側にも子どもに何かあったらという不安感があるために手を離すことがより難しくなっていく。その結果、障害をもつ子どもが成人し、中高年に至ってさえも、家族内の役割が変化しないということにつながっていく。このような、役割の固定化＝強固な役割があることも、家族を機能不全化させる要因の一つとなっている。

このような状況のもとで、障害児のきょうだい達は、自分の全てを受け入れてもらったという経験（主観的経験）が不足して育つことが多いと考えられる。その結果、常に自分に不安感を持つようになり、他人の支持や賞賛を必要以上に必要とする傾向も生まれてくる。そしてまた、自分の力の及ばないできごとを、自分のせいだと捉えるようになってしまうこともある。非常に幼い時に、障害を持つきょうだいがいじめられているのを止められなかった自分や、障害をもつきょうだいが

パニックを起こした時に対処できなかった自分、長じて友人から障害者差別の言葉を聞いた時に適切な対応を取る事ができなかった自分に対し、罪悪感や嫌悪感を抱き、自己評価と自尊感情を低くしてしまうのである。

4. セルフヘルプ・グループの意義

1. 支援の際の留意点

きょうだい支援を考える際に留意しなければならないのは、障害児者のいる家族のすべてが機能不全に陥るわけではないということと、きょうだいの抱く不安や自尊感情の低さ、3節に挙げたような子ども時代の体験を辛いと感じることは、決して「異常なもの」ではない、という点である。障害児者の家族の機能の状態は、障害児が生まれる前からの家族関係をベースに、障害の種類や程度（特に、介護の度合いや行動障害の度合い）、家族が有している外界（資源）との関係などに影響される。つまり、家族に障害児者がいるから、という要因だけでは分析しえない部分があるということである（ただし、障害児者に対する社会資源の不足や偏見差別から生じたものは別である）。障害児者のきょうだいが生きていく上で抱える、家族機能に派生するさまざまな悩みは、それ自体を「異常なことであり、問題だ」と捉えるよりは、全ての人間が生きていく上で持っているものを、より多く持っている、または、きょうだいのいる人であれば多くの人が経験するものを、より強烈により長い期間経験した結果生じたものであると位置づけて、支援の方法を考えていく方がより適切であろう。

それゆえ、障害児者のきょうだい支援に際しては、社会資源の不足や偏見差別に働きかけ改善することを間接的援助とするならば、きょうだいの持つ、自尊感情の低さや、見捨てられ不安などに起因する「生きていきにくさ」「生きづらさ」といったものに働きかけていく、直接的援助が重要となると考えられる。

後者については、すでに行われている各種アダルトチルドレンのセルフヘルプ・グループでの実践を参考に、「障害児者のきょうだいヴァージョン」を作り上げていくことが必要となる。また同時に、海外で行われている障害児者のきょうだいへの支援事業も参考にし、取り入れられるところは有効に活用して、「障害児者のきょうだい支援の方法」を模索することも有効と考えられる。

2. 米国の実践例

例えば、The Sibling Support Project（在米国ワシントン州シアトル）は、障害児者のきょう

だいと慢性疾患患児のきょうだいには共通の経験や特徴が認められることから、彼らを、特別なニーズをもつ子どもの「きょうだい」として位置づけ、主として学齢期の者を対象にワークショップを開いている。ワークショップの主催者であるMeyer (2000) は、きょうだい達に接してきた経験および先行研究を整理し、特別なニーズをもつ子どもの「きょうだい」には、家族や社会の中で「特有の経験」をすることがあり、それがきょうだい達に苦痛や悩みを与えもするし、プラスに働くこともあるということ述べている。それらを整理すると、表5のようになる。また、きょうだい達自身が、特別なニーズのある子どもと一緒に暮らしている中で「得がたい経験ができた」と語っている事柄として挙げられていることは、きょうだい達が苦勞の末に獲得したものであることが指摘されている。

特有の悩みを減らし、得がたい経験をより強めていくためには、ピア・サポートや情報を得る機会を提供することが必要である。そのため、ワークショップは次の5点を目的として運営されている。

- ①特別なニーズのある子どものきょうだいが、リラックスした楽しい雰囲気の中で仲間と出会う機会を提供すること
- ②きょうだいに共通した喜びや心配ごとを話し合う機会を提供すること
- ③特別なニーズのある子どものきょうだいがよく経験する状況に、他のきょうだいがどう対処しているかを知る機会を提供すること
- ④きょうだいに特別なニーズをもつ子どもがいることで起こるさまざまなことについて知る機会を提供すること
- ⑤きょうだいに共通する心配ごとについて理解を深める機会を、親やサービス提供者に提供すること

表5 特別なニーズのある子どものきょうだい達が抱く「特有の悩み」と「得がたい経験」

特有の悩み (unusual concerns)	得がたい経験 (unusual opportunities)
①過剰な同一視 (自分も障害を持つようになるのだろうか、障害は伝染するのかなといった考え)	①成熟
②恥ずかしいという思い	②洞察力 (人生についてのより広い理解)
③罪悪感	③忍耐力 (忍耐強くなり、「違い」というものに寛容になれる)
④孤立 (家族の中で、地域の中で)	④感謝 (自分の健康や家族の絆について)
⑤正確な情報の欠如	⑤職業選択 (自分の将来や個人的・職業的目標がはっきりしている)
⑥将来に関する不安	⑥誇り (障害をもつ兄弟姉妹を誇りに思う)
⑦憤り・恨み	⑦忠誠心 (障害をもつ兄弟姉妹を守る)
⑧重くなっていく介護負担	⑧権利擁護 (障害をもつ人々は、私たち皆の生活・人生すべてにおいて貢献できるという認識のもとに、障害をもつ人々の権利を擁護する)
⑨すべてのことを完璧にやりとげなければいけないというプレッシャー	

(Meyer, 2000より整理)

3. 「きょうだい」のセルフヘルプ・グループ

日本における障害児者のピア・サポートについては、『全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会』が存在し、また各地でピア・サポートのための小規模なきょうだい会が組織されてきている。それぞれ目的を持って活動しているが、障害者の置かれている社会状況を改善することや、障害者を支えることに主眼を置くところ、心理的な負担感の解消・孤独感の解消など、受け入れられたという感覚を抱けることに主眼を置くところなど、とりくむべき重要な課題として設定されているテーマはさまざまである。

注意すべきなのは、「きょうだい」でありさえすれば分かりあえる、分かち合えるというほど事は簡単ではないという点である。自分自身の、特有の悩みを減らす事に焦点を当てたい人もいれば、障害者の権利擁護のためのソーシャルアクションに重点を置きたいと考えている者もいるであろうし、中には保護者役割に完全に同一化して、障害をもつ同胞をどう指導教育するかに関心が集中している者もいるだろう。そのような人々が、ただ「きょうだい」であるというつながりだけで集まっても、セルフヘルプ・グループとしての機能は生じてはこない。きょうだいそれぞれ、置かれている状況も、共通点があるとはいえ具体的な体験も、個々に異なっているはずであり、それらの違いをどう認め、共有し共感することができるかが、直接的援助の鍵になってくる。きょうだい達のもつさまざまな感情（なかでも、障害をもつ同胞や親に対しての否定的な感情）を素直に表現しても非難されずに共感してもらえる場があって初めて、「きょうだい」としての自分が持つ、生きていきにくさが解放されるのである。

現在、きょうだい支援を目的とする各グループ間には立場や意見の相違がみられるが、セルフヘルプを行うグループは、その目的の設定の仕方によって果たすことのできる機能が異なってくること、そのため、当事者が集まればセルフヘルプ・グループになる訳でもなく、またセルフヘルプ・グループでありさえすれば万能ということにもならないのだということを認識した上で、課題の設定や方法の選定を行う必要がある。

すなわち、きょうだいへの直接的援助の方法としてのセルフヘルプ・グループを組織・運営していく際には、そこに参加する個人が有する課題に応じて、どのような形態やプログラムが合うのかということを考慮していくことが必要とされているのである。

【引用・参考文献】

- 岡知 史 (1992) 「日本のセルフヘルプグループの基本的要素『まじわり』『ひとりだち』『ときはなち』」『社会福祉学. 第33-2号』
- 西村辨作・原 幸一 (1996) 「障害児のきょうだい達 (1)」『発達障害研究』第18巻 第1号 pp. 56- 67.
- 大越 崇 (1996) 『アダルトチャイルド物語』星和書店.
- 斎藤 学 (1996) 『アダルトチルドレンと家族』学陽書房.
- Siegel, B & Silverstein, S (1994) : What about me? : Growing up with a developmental disabled siblings. Plenum Press.** 「障害児のきょうだい達 (2)」西村辨作・原 幸一 『発達障害研究』第18巻 第2号 1996. pp. 150- 157.
- 久保紘章・石川到覚編 (1998) 『セルフヘルプ・グループの理論と展開』中央法規.
- 島田有規 (1999) 『知的障害と教育—母親ときょうだいのための障害児教育学入門』朱鷺書房.
- 牧野田恵美子 (2000) 「精神保健福祉実践現場の家族支援」『ソーシャルワーク研究』Vol. 26 No3. pp. 25- 31.
- 松倉真理子 (2000) 「ソーシャルワークにおける「ストーリー」の思考—「障害児の親」プロトタイプと「障害受容」の困難さをめぐって」『ソーシャルワーク研究』Vol. 26 No3. pp. 48- 55.
- Meyer, D.** きょうだい支援の会&金子久子訳 (2000) 『特別なニーズのある子どものきょうだい—特有の悩みと得がたい経験』きょうだい支援の会.
- Meyer, D.** きょうだい支援の会&金子久子訳 (2000) 『きょうだい支援プロジェクト 配布冊子』きょうだい支援の会.
- グレーター・ボストン知的障害者協会. きょうだい支援の会&金子久子訳 (2000) 『きょうだい支援グループのためのハンドブック—ステップ・バイ・ステップガイド：知的障害者のきょうだい大人になって支援グループを組織するとき』きょうだい支援の会.
- 中田智恵海 (2000) 「セルフヘルプ・グループはソーシャルワークとは無縁か—特に家族の支援について—」『ソーシャルワーク研究』Vol. 26 No3. pp. 40-47.

【Abstract】

Self-Help Group for Siblings of the Physically and/or Mentally Challenged -Their own Problems and Concerns-

Kaori YOSHIKAWA

This paper examines the problems and the role of self-help of siblings of the physically and/or mentally challenged.

There has been some research and studies in Japan concerning siblings of the physically and/or mentally challenged, however the quantity and quality of these works are not sufficient. This seems to be correlated to the fact that there is no official support in either the Japanese social work system or education system for siblings of persons with special needs. As a result, such siblings must care for their problems privately.

From the perspective of family functioning, certain mechanisms of co-dependency and characteristics of dysfunctional families are found in families of people with disabilities.

In families where there is a person with a disability, it was seen that dysfunctions were common; as a result, it was noted that siblings who grow up in such families tended to inherit the characteristics of 'the adult child of dysfunctional families'.

Siblings have unusual concerns about having brothers and sisters who have special needs, such as over-identification, embarrassment, guilt, isolation, loneliness, loss, resentment, increased responsibilities, and pressure to achieve. On the other hand, siblings have unusual opportunities including maturity, self-awareness and social competence, insight, tolerance, pride, vocational opportunities, advocacy, and loyalty. As the way of approaching, it is important that to reduce unusual concerns and to increase a positive experience. It thought that the self help group activity was effective.

In activities related to self-help group, it is important to provide siblings with an

opportunity ① to meet other people with similar experiences in a relaxed, recreational setting, ② to discuss common joys and concerns with others who are similarly affected, ③ to learn how others handle situations commonly experienced by siblings of people with special needs, ④ to learn more about the implications of the special needs of their brothers and sisters. Also, it is important to provide parents and other professionals with opportunities to learn more about the concerns and opportunities frequently experienced by brothers and sisters of people with special needs.

Each self-help group has its own goals. Therefore, if the member were siblings, it doesn't become the fact that it is possible to do self help. Also, it is not the fact to be all-around if being a self-help group.

Self-help is one effective way to lead an individual to solving problems.

It is important, however, to consider what form or process is required to suit the individual problem(s) of the concerned siblings.