

「教育臨床総合研究10 2011研究」

## 障害児難病児のきょうだいの会「スプーンの会」の活動の意義と課題

The Significance and Problems of Activity Group “SPOON”  
For Siblings of Disabled Children

三宅理子\*

Riko MIYAKE

## 要 旨

島根大学教育学部の特別支援教育専攻と心理・臨床専攻の学生が中心となって活動をしている、障害児難病児のきょうだいの会「スプーンの会」について、学生と幹事の保護者に対してアンケート調査を行い、活動の意義と課題について考察を行った。社会貢献の意義としては、子どもにとって自己表現や仲間作りの場として活着していることが示唆された。学生にとっては子ども理解や保護者理解を深める上で、とても貴重な体験となっていることが確認された。

[キーワード] 障害児難病児のきょうだい きょうだい支援 きょうだいの会  
家族支援 スプーンの会

## I はじめに

障害児のきょうだい（以後、きょうだい児と略す）に対する配慮や支援の必要性が指摘されるようになったのは、それほど歴史のある話ではない。筆者も含め、臨床に携わる者が日々の臨床活動のなかで、配慮や支援を必要としているきょうだい児に出会うことは珍しいことではなく、きょうだい児に対して心理療法など個別の対応をしてきた歴史はあるものの、「きょうだい児への支援」としてその必要性が注目されるようになったのは比較的最近のことである。きょうだい児への支援のための著書が出版され<sup>1)</sup>、また、障害児の家族支援に関する著書に、「きょうだいへの支援」という項が設けられるようになったのもその注目によるものだろう<sup>2)</sup>。また、きょうだい児支援に関する研究も増え、さらにきょうだい児自身による著書も多く出版されるようになり<sup>3)</sup>、社会におけるその関心の高さが窺える。

子どもたちのきょうだいの障害の理解や受容の過程はさまざまであり、きょうだいの存在がなかなか受け入れられない子どもがいる一方で、きょうだいに寄り添うあまり自己主張するのが難しくなっている子どももいる。中田は、きょうだい児は「通常の家族関係や家庭環境では起きない生活上の制約や負担」を負うことになり、また「きょうだいの障害を理解する過程で

\*島根大学教育学部心理・発達臨床講座

の精神的な混乱」をきたすことがあると指摘する<sup>2)</sup>。その制約や混乱は、心の成長にとって必ずしもマイナスな面をもつものではないが、自分自身の精神発達の過程できょうだいの障害を理解し、きょうだいに障害があるために生じる困難性を受け入れていくことは、成長の途上にある子どもにとって精神的負担として働くことも多いというのである。

このようなきょうだい児が抱える課題を踏まえて、最近ではきょうだい児に対する支援のひとつとしてグループ活動（きょうだいの会など）が行われることが多くなっている<sup>1)</sup>。全国でさまざまな試みが行われてはいるが、きょうだい児への系統だった支援プログラムはまだ形成されていないところである。

島根大学教育学部でも、2005年より特別支援教育専攻と心理・臨床専攻の学生が中心となって、障害児難病児のきょうだいの会「スプーンの会」の活動を行ってきている。本稿では、そのきょうだいの会の活動について報告し、さらに、この活動に関わってきた学生と、幹事として関わってくださった保護者に対してアンケート調査を行い、活動の意義と課題について考察を行う。

## II スプーンの会について

### 1. 「スプーンの会」の発足と活動内容

「スプーンの会」は「毎日の生活がどうしても障害児中心になってしまう。きょうだい为主役になる体験をさせてやりたい」、「大人になったときに、障害のあるきょうだいのことを相談しあえる仲間がいれば心強いのではないか」という保護者からの働きかけをきっかけに、活動を開始した障害児難病児のきょうだいの会である。会の名称については、発足後すぐの2005年5月に行った第1回サンレイク合宿にて子どもたちと学生とで名前を話し合ったところ、ある子どもから「みんなの気持ちをすくうスプーンに」と提案があり、満場一致で決定したものである。

定例の活動としては、5月のサンレイク合宿、8月の地藏祭散策、10月の島根大学学園祭参加、12月のクリスマス会、3月の卒業生を送る会を行っている。その他、特別に予算を得ることができた際には、外部講師を招いての保護者対象の講演会や、スキーなども実施してきた。

「スプーンの会」の行事のなかで、一番大きなものとして挙げられるのがサンレイク合宿である。これは5月末の週末に行っている活動で、毎年20名前後の子どもと10名前後の学生が参加しているものである。1泊2日の日程のなかで、創作活動、カレー作り、レクリエーションなどを行っている。創作活動については、大学の美術教育の教員や、地域の小学校教員などの協力を得て行ってきたが、2008年からは教育学部の美術教育専攻の学生に協力を要請し、担当してもらっている。

### 2. 学生教育における「スプーンの会」の位置づけの変遷

島根大学教育学部は、2004年4月に学部改組を行い教員養成課程に特化されたが、2005年にこの会の立ち上げに関わったのは、旧カリキュラムで学習を行っていた旧障害児教育研究室と旧心理学研究室内の学生であった。教員免許を取得しないいわゆるゼロ免課程が存在しており、活動に参加していた心理学研究室内の学生は主にゼロ免課程に在籍している学生だった。

学部改組によって教員養成課程に特化されたことに伴い、学生は卒業までに1000時間の体験学修を積むことが卒業要件となった。このことから、2008年からはこのスプーンの会の運営・活動を1000時間体験学修の一環として位置づけ、より充実した活動を目指しているところである。特別支援教育専攻と心理・臨床専攻の学生に対しては、専門分野の学習を活かした体験学修として専攻が企画する「専攻別体験学修」として、美術専攻の学生に対しては「基礎体験領域」の活動として時間認定を行っている。

### Ⅲ 「スプーンの会」の活動に関するアンケート調査

#### 1. 目的

「スプーンの会」の活動を学生がどのように捉えているのかについて調査し、主に学生の視点から会の活動の意義と課題について検討する。

#### 2. 調査の方法

##### (1) 調査対象者

##### 1) 会の活動・運営に関わってきた学生

2005年1月から2010年9月までに「スプーンの会」に継続的に関わってきた、特別支援教育専攻(旧障害児教育研究室)と心理・臨床専攻(旧心理学研究室)の学生と卒業生の17名(単発で活動に参加した学生は含まない)。

##### 2) 「スプーンの会」立ち上げ当初から幹事として関わってくださっている保護者2名。

##### (2) 調査期間

2010年9月から2010年10月。

##### (3) 調査内容

対象者それぞれに、以下の質問項目に対して自由記述で回答を求めた。

##### ① 調査対象者1) に対する質問項目

「スプーンの活動に参加しているきょうだい児にとって意味があると感じられたこと」

「スプーンの活動が保護者の方にとって意味があると感じられたこと」

「スプーンの活動の課題についての考え」

「スプーンの活動への参加の自分にとっての意味。特に今の仕事に活かしていると思うこと」

「1000時間体験学修の一環としての課題(対象者のみ)」

「他の専攻の人たちと活動することの利点と難しさ」

「その他、スプーンの活動について思うことを自由に」

##### ② 調査対象者2) に対する質問項目

「スプーンの活動に参加しているきょうだい児にとって意味があると感じられたこと」

「スプーンの活動が保護者の方にとって意味があると感じられたこと」

「スプーンの活動の課題についての考え」

「スプーンの幹事的役割を担って頂くなかで感じられたこと、苦勞されたこと」  
「その他、スプーンの活動について思うことを自由に」

### 3. 結果

#### (1) 回答者の内訳

① 調査対象者1) に関しては17名のうち、15名から回答が得られた(回収率88%)。15名のうち卒業生は11名であり、そのうち心理は4名、特別支援は7名であった。心理の卒業生の職業は、精神保健福祉士、臨床心理士、医療事務、公務員(事務職)であった。特別支援の卒業生の職業は、特別支援学校教員3名、小学校教員2名、児童養護施設職員、介護職員であった。

② 調査対象者2) に関しては回収率100%であった。

#### (2) 「スプーンの会」の活動の意義

##### 1) 子どもにとっての意義

学生からの意見としては、「楽しく遊ぶ場所のひとつになったこと」「自分が主役になって学生を独占していいと思える場所」「普段の生活の場とは少し離れた場所に遊びに行くことができたこと」「自分を出すことができたり、自分を見てもらえると感じられる場所」「安心感がありほっとできる時間になっていること」「甘えたりわがままを言える場所」「子どもっぽさを出せる場所」「普段なかなか言えない思いを話せる場所になったこと」という、遊びや表現の場としての意義が多く挙げられた。また、「自分だけじゃないんだときょうだい同士のつながりができたこと」「友だちの輪をひろげ、普段なかなか出会えない友だちとも関わるることができたこと」「同じような家庭環境にいる子どもが他にもいることを知り、そのことで新しい繋がりが生まれること」など、仲間作りの場としても機能しているという指摘があった。

スプーンの活動の場では、「障害児のきょうだいであることを取って話さなくてもそれが前提としてあったので、きょうだいのことについて構える必要がなく、自然に振る舞えたのではないか」という意見や、「参加回数を重ねるごとに表情が柔らかくなり、自分の思いをポロッと出す子どもたちも多く、きょうだいの障害についてがっちり正面から向き合うのではなくて、遊びという活動を通して少しずつ自分を表現するようになっていったのも良かったのではないか」という意見もあった。

さらに、きょうだい児たちが「すくう」「すくわれる」会にしたいと「スプーンの会」と命名したことに、子どもたちの会に対する思いが表れているのではないかという指摘もあった。「すくう」には「掬う」「救う」の両方の意味が込められているのかもしれない。

保護者からは、「子どもにとって心地よい居場所のひとつになっていること」「スプーンの仲間と行事以外でも遊んでいること」「自分だけじゃなかったと思ってくれたこと」「仲間と家族やきょうだいのことを愚痴りあっていること」「共感できる相手がいることが本人の支えになる」などの意見が出された。

また、「スプーンの会の意味が本当に見えてくるのは、きょうだい児の結婚時や親が死んでからのような気がします。その時まで、仲間がたくさんできて、自分をさらけだせる強さを

身につけてほしいと思っています」という意見もあった。会の目指すところはもっと先であるということを変更して認識させられる回答であった。

## 2) 保護者にとっての意義

学生からは、「スプーンの活動に参加されていること自体に意味がある」「保護者同士が出会い、お互いの思いなどを話す場になったこと」「きょうだい児の普段とは違う一面がみられる機会になっている」という意見のほかに、「子どもたちにとって楽しい場があることが保護者にとっても意味がある」「活動後の子どもの良い表情をみることで安心される」「子どもの安心が保護者に伝わる」「子どもに仲間ができると保護者が安心される」などが挙がっており、子どもにとっての意義と保護者にとっての意義は切り離して考えられないという視点があることが示唆された。

また、「子どもたちの楽しい場であることが保護者にも意味がある」や「子どもたちの表情をみて安心される」という意見の背景には、「普段からきょうだいたちに我慢させていることが多いのではないかと感じておられる保護者の方もおられ、そういう方にとっては、子どもたちが楽しい場をもつことや活動後に良い表情をしているのを見ると、少し心配が減るかもしれない」という保護者に対する理解があるようであった。

保護者自身からの回答としては、「親がきょうだいたちの人生に注目できたこと」「子どもが障害児のきょうだいであることでの物理的不便や精神的負担を遠慮なく親に言うようになったこと」「保護者同士が思いを話せる場ができたこと」などが挙がっていた。保護者同士が集まってきょうだいの話をする機会はなかなかないとのことで、特別支援学校などでの保護者同士の関わりとは交流の意味が違うことが明らかになった。

## 3) 学生にとっての意義

回答には、「子どもたちの気持ちに触れる機会を多くもった」「小学生から高校生まで幅広い年齢層の子どもたちと関わることができ、また自分は指導者などではなく一緒に楽しむというスタンスをとっていたため、子どもに近い立場からの子ども理解ができたのではないかと思う」「子どもにとっての家庭の意味を考えるようになった」「教師を目指すにあたり、学校以外の子どもの姿を意識するようになった」「その人の背景にあるもの考えるようになった」「障害児のきょうだいや家族に目を向けることの必要性や大切さを知ることができた」「保護者の方からいろいろ聞かせてもらった」など、子どもや保護者理解に関する事柄や、「イベントを企画するなかで、配慮すべきことなどをいろいろ考えることができた」「子どもたちとの関わり方を先輩から学べた」「自分たちが楽しんで、その姿を子どもに見せることが大切で、そうしなければ子どもたちも楽しめないということを知れた」など、具体的な活動のなかで得られたものについての記述があった。

さらに卒業生からは、「担任している子どものきょうだいについて考えることがある。また、保護者さんのいろんな思いに触れ、保護者の抱える課題の多さに気づき、保護者さんを責めることを絶対にはいけないと思った（特別支援学校教員）」「その子、その人の実態に合った、活動・支援を一番に考え、その後どうしていけばいいのか、課題を考えるようになった（介護

職員)」「悩みを抱える子どもたちの話を聞くなかで、きょうだい葛藤の視点からも考えるようになった(臨床心理士)」など、現在携わっている仕事にどのように活かしているかについての具体的な記述もみられた。

また、活動に参加していた学生のなかには、自分自身が障害を抱えていたり、家族に障害があるという学生もおり、「家族との向き合い方を考えたり、自分自身と向き合う機会になった」という回答もみられた。

### (3) スプーンの活動の課題

学生からは、活動の内容に関するものとして、「きょうだい児たちが中心となって動ける活動が少ない」「活動内容をすべての子どもに合わせることが難しい」「きょうだい児が高校生や大学生、社会人になってくるとどう対応するか。活動を年齢によって分けるなどの工夫が必要か」などの課題が挙げられた。子どもへの関わりに関することとしては、「学生スタッフと子どもたちの年齢が近くなってきており、今後関係が変わってくるのではないか」「参加している子どものなかには特に配慮を要する子どもがいる場合がある。そのときの対応の難しさ。他の子どもにも丁寧に関わるにはどうすればいいか」「小さい子どもの参加が多くなると、学生がそちらにつくことになり、大きい子たちとの関わりが少なくなってしまう」という指摘や、「子ども同士の関わりが少ない」「仲の良い子と固まってしまう。他の子に対しても心を開けるようになってもらいたい」という意見もあった。また、「活動の拠点がないこと」「もっとたくさんの人に活動を知ってもらいたい」という問題提起もあった。

さらに、スタッフ側の課題として、「規模が大きくなるにつれ、関わっている人たちの考え方に違いが出てくる」「学生の意識が一人ひとり、または学年によって違いがあり、何を目的にするか共通理解ができていなかった」「最近の学生のスプーンの会に対する理解が低いのではないか」という、活動に対する姿勢などについても挙げられていた。

保護者からは、「親の横のつながりから活動が始まったが、最近は新しいメンバーも入ってきている。全く知らない子どもが増えることに対して、学生と保護者との連携を強めていけないといけないのではないか」「会にすぐ馴染むためには小さい頃からの参加が望ましいだろうが、あまりに小さいと上級生がお世話係になりかねない。それを考慮して参加年齢を決めないといけない」など、会の運営に関する記述があった。

### (4) 1000時間体験学修の一環としての活動の課題

「1000時間体験学修の一環として落ちつくまでには、時間認定の手続き方法などが確定しておらずいい加減になる時期があった」「以前は1000時間体験としてではなく活動している学生も大勢おり、体験学修として事前事後指導を徹底することができていなかった」「事後指導で自分の学びを再発見することもできるので、もう少し事後指導を充実させてもよいかもしいない」など、会の位置づけが変わる過渡期における戸惑いと指導不足の指摘があった。

さらに、「きょうだい・学生・保護者が中心となって活動を企画するものなので、大学が主催している活動だとは思ってほしくない」「この活動に限らず、時間数だけを目的に活動している学生がいたとしたら、それは相手方にとって大変失礼なことだと思う」など、学生の姿勢

に関する記述もあった。これも、会の位置づけが変わってきたことに対する学生の思いの表明であると考えられた。

#### (5) 他の専攻と活動する利点・難しさ

##### 1) 利点

利点としては、「いろいろな専攻の学生が参加することで、それぞれの得意分野を活かした活動ができると思う」「さまざまな意見を聞き、自分の理解を深める機会になった」「さまざまな観点、視点から子どもの気持ちを理解することができる」「活動内容に厚みが出てきた」「同じ専攻だけではできないことに偏りがでる。他の専攻と一緒にすることで活動に広がりが出てきた」などが挙げられた。

##### 2) 難しさ

難しさとしては、「事前打ち合わせや事後の意見交換の時間がなかなかもてなかった」「連携のとり方、連携のとれる体制の構築が必要」「情報の共有が難しい」「複数の専攻を交えての企画会議をすることがほとんどなかったので、他専攻の学生がお客さん状態になっていた。企画立案にはこれまで以上に時間がかかってしまうかもしれないが、よりよい企画づくりのためには必要ではないか」など、どのように連携して協力体制を作っていくかということに焦点を当てた意見がほとんどであった。

#### 4. 考察 スプーンの活動の意義と課題

##### (1) スプーンの活動の意義

##### 1) 子どもにとっての意義

スプーンの活動の場は、子どもにとって、「楽しい場所」「仲間作りの場」「特別な場」として機能しているように考えられた。しかし、「特別な場」としての意味づけは、学生と保護者とで多少違っているような印象を受けた。学生は、子どもにとって「自分を見てもらえる場」「学生を独占できる場」「普段とは違う自分を出せる場」であることを重視する傾向が強く、「甘えられる」「わがママが言える」「我慢しなくていい」などの表現が見られた。学生はスプーンの活動の場を、「子どもたちが普段とは違う自己表現ができる場」として認識しているのではないかと考えられた。

これに対して保護者の方は、「自分だけじゃない」と「気持ちの共有ができる場」であることを重視しており、スプーンの場を「普段出会えない特別な仲間と出会う場」として認識している可能性が示唆された。

スプーンの活動を行っている特別支援教育の学生は、他のボランティア活動においてもスプーンの子どもたちと接する機会をもっていることが多い。そのほとんどが障害児が主役である行事であり、その行事に保護者やきょうだいに付き添って参加しているきょうだい児と出会っている。その時に見る子どもの姿とスプーンでの子どもの姿が違うという印象を持っている学生も少なくなく、その体験が「スプーンでの子どもの姿は特別」という認識の背景にあるのかもしれない。

## 2) 保護者にとっての意義

まずは、「スプーンの活動に参加する意志を持っていること自体に意味がある」という意見が学生、保護者の両方から出された。きょうだい児の人生に意識を向けていること、エネルギーを注いでいることが何よりの意義であるということである。保護者の方からは、「きょうだいに目を向けることにより、視野が広がり自分の生き方も変わってきた」という記述もあり、きょうだい児に目を向けることは、障害児を取り巻く家族のこゝろを見つめなおしたり、そこから障害児と自分との関係を振り返ったり見直したりする機会となるのかもしれないと考えられた。

そのような意識のもと、スプーンの場合は保護者にとっても「仲間作りの場」と「特別な場」として機能していることが示唆された。しかし、ここでも「特別な場」としての意味づけは、学生と保護者とで多少違っているような印象を受けた。ここでも学生は、「普段とは違う子ども」に注目しており、その姿を見ることによって保護者の方の心配や負担が軽減されるのではないかと考えている。子どもと保護者へのサポートを関連づけて考えていることの表れであろう。

それに対して保護者からは、「きょうだいがあることでの不便や負担を言ってくれるようになった」などの記述があり、自分ときょうだい児との関係の中に現れた変化の方により注目していることが分かる。このことは、スプーンの活動を通じて親子関係に変化が生じたことを表しており、また同時に子どもの自己表現の仕方に変化が生じたことの表れでもある。そう考えると、学生たちが注目している「子どもたちが普段とは違う自己表現ができる場」としてのスプーンの意味を改めて感じるところである。

## 3) 学生にとっての意義

学生にとっての意義としては、「自分自身の体験として」「教員として」「特別支援教育担当の教員として」「今の自分の仕事に関して」の4つに大別することができた。自分自身の体験としては、自分自身に向き合うことから自己理解が深まったことなどが示唆された。また、教員としては、子どもを多面的に理解すること、背景にあるものを理解すること、保護者や家族の理解を深めることにスプーンの活動が活かしている様子が窺えた。卒業後に就いた職種はさまざまではあるが、対人援助職についている卒業生も多く、支援する人を多面的に理解し援助するためにスプーンでの経験が活かしているという記述が多く見られた。

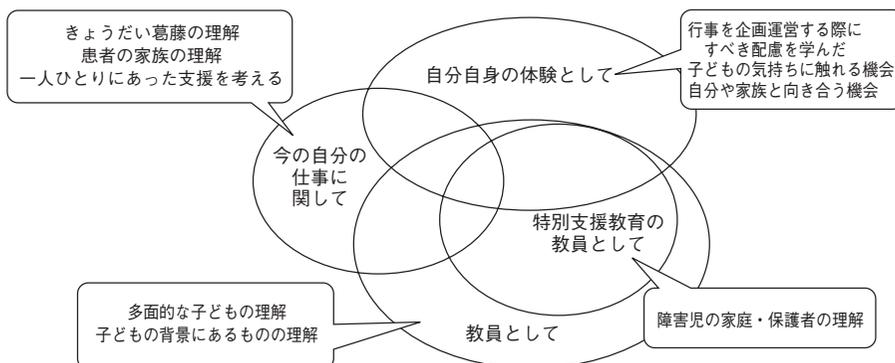


図1. 「スプーンの会」の活動の学生にとっての意義

## (2) 「スプーンの会」の活動の課題

課題については、4つの領域にわたって問題提起がなされた。「活動内容について」「子どもへの配慮・関わりについて」「スタッフの課題」の3つについては学生から、「会の運営について」は学生と保護者の両方から挙げられたものである。

### 1) 活動内容について

活動内容については、参加する子どもの年齢層が広がってきていることへの対応が主なものであった。具体的には、参加する子どもが小学生から高校生までに広がると、全員が一緒になって楽しめる活動内容を考えることが難しくなるということである。また、これは会の運営にも関わってくるが、中学生や高校生になるとクラブ活動や試験などで週末のスプーンの行事に参加できなくなっていることも課題として挙がっていた。

これらの課題については、年齢層によってグループを分けて活動する案や、新たに大きい子グループを設定する案などが出ている。まだ実現に至っていないところであるが、早急に手を打つべき大きな課題である。

### 2) 子どもへの配慮・関わりについて

スプーンの活動においては、特に配慮を必要とする子どもが参加する場合もあり、その際の対応の難しさが課題として挙げられた。「きょうだい児が主人公になる機会を」という目的をもって立ち上げた会であるので、すべての子どもたちに丁寧に関わりたいが、場合によってはそれが難しくなるときもある。これについては、学生スタッフが情報を共有し、役割分担を行いながら対応していくことが重要になると思われる。

また、学生と子どもとの関わりは密にできても子ども同士の関わりがあまりない、もともと仲の良い子ども同士がひっついてしまいがちであるという指摘もあった。まずは、学生と子どもとの関係を築くことが一番ではあるが、時間をかけながら子ども同士の関係づくりを進めていくことが、第二段階としての課題であるように感じている。活動内容の工夫も必要になるかもしれない。

また、学生と子どもとの関係については、立ち上げ当初から参加している子どもたちの成長によって、学生と子どもとの年齢が近くなってきているという指摘もあった。そのこと自体は必ずしもマイナス要素であるとは限らないが、子どもたちにとって学生が「お兄さんお姉さんとしての学生」ではなくなる可能性はあり、関係の変化とその影響を丁寧にみていく必要がある。

### 3) スタッフの課題

ここでは、「会の活動の規模が大きくなることによってスタッフとして関わる人の数も増え、関わる人に考え方の違いなどが生じることによって、目標や目的を共有することが難しくなる」という問題提起や、「会の発足時に比べて、今の学生の理解や意識の低下はないか」という指摘があった。この学生の意識についての指摘は、現在の学生自身から出されたものである。この問題については、後の「1000時間体験学修としての課題」にも関わってくることなので、そ

ちらで考察を深めたい。

#### 4) 会の運営について

会の運営についての課題は、新しくメンバーに加わる子どもへの配慮に関するものだった。会の立ち上げ当初は、親のネットワークによって参加する子どもが多かったが、最近では全く知らない子どもも参加するようになってきている。子どもを理解し適切に関わるためには、保護者と学生とのより一層の情報共有が必要ではないかという指摘であった。また、参加年齢の設定に関する意見もあった。さらに、活動拠点が無いという心細さや広報活動を充実させる必要があるという指摘もあった。参加する子どものためにも保護者のためにも、活動をする学生のためにも、組織としての会の在り方や運営の仕方を見直す必要があるように感じた。

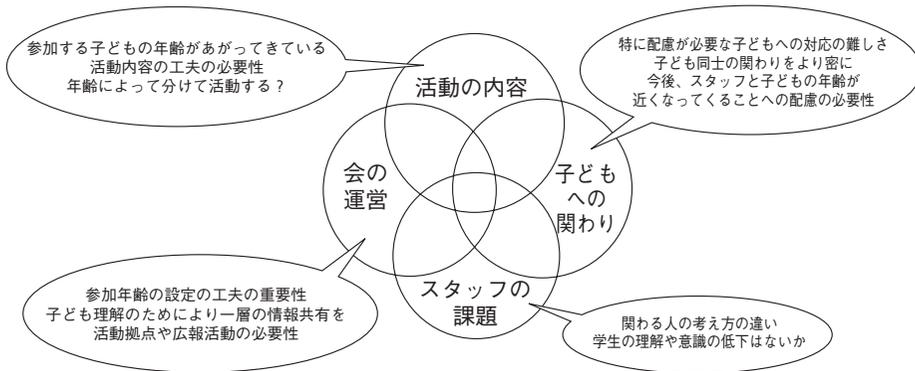


図2. 「スプーンの会」の活動の課題

#### (3) 1000時間体験学修の一環としての活動の課題

1000時間体験学修としての課題としては、「学生の活動に対する姿勢について」「教育指導の在り方について」「複数の専攻で活動することについて」の3領域にわたって意見が出された。

先にも述べたが、スプーンの活動はもともとは純粋なボランティア活動として始まったものであり、それに対して自負がある学生も大勢存在した。そのような背景もあったため、筆者にはこの活動を1000時間体験として位置づけることに多少躊躇があった（学生自身から1000時間体験として位置付けないでほしいという希望はあがってこなかったが）。しかし、学生が専門性を活かして行っているボランティア活動を専攻として認めるべきではないかという考えから、1000時間体験学修として位置づけることとした。その結果、やはり当初は時間認定を求めない学生が複数存在した。学生に確認はしていないが、学生の意識としては、他の体験で体験時間は十分に満たしていることのほかに、この活動はもともと自分たちで作りに上げてきたものであり、体験時間の積み重ねのために行っているものではないという自負があったのではないかと筆者は考えている。「時間数を目的にしてはいけない」という意見はそこから出てきたのではないだろうか。

1000時間体験学修のなかには、大学や大学外の機関が企画したものに学生が参加するという形態をとるものも少なくない。しかし、スプーンの活動はそれらとは違い、学生が100%企画運営している活動である。「あくまでも会はきょうだいと学生と保護者で進めていくもの。大

学主催のものと思ってほしくない」という意見も、活動の独自性を重視してのものであると考えられる。

これらの意見は卒業生からのものであったが、このような卒業生の会の活動に対する真摯な姿勢は現在の学生にも伝わっているようであり、学生からは、「会の発足時に比べて、学生の理解や意識の低下はないだろうか」という問題提起がなされている。スプーンの活動、特に年に1回のサンレイク合宿には、毎年複数の卒業生が顔を出している。その卒業生たちの意識の高さやモチベーションに比べて、自分たちの姿勢が甘いのではないかと問題意識をもっているようである。

また、この学生自身の問題意識には、活動の事前事後指導の不十分さが影響している可能性も否定できない。学生の主体性を重んじるという言い訳のもとに、事前事後指導を怠ってきた感は否めない。これは筆者自身の課題である。今後はより丁寧な指導を心掛けたい。

複数の専攻で活動することについては、「さまざまな意見を聞いて、自分の考えを深めることができる」「それぞれの得意分野を活かした活動ができる利点がある」など、肯定的な意見しか出なかった。その一方で、連携をとることの難しさをほとんどすべての学生が挙げていた。しかし、苦勞してでも複数の専攻で活動する意味がある、もっと協力できればよかったという意見が大半だったことから、今後はより一層うまく連携できる方法を模索していきたい。ただ、先述したように、スタッフが増えればそれだけ目標や目的を共有していくことが難しくなっていくことも事実である。複数の専攻の学生を束ねていくリーダーが背負うことになる課題は大きい。リーダーである学生をどのようにサポートしていくかが、筆者の課題になると思われる。

## VI おわりに 今後の「スプーンの会」の活動に向けて

### 1. 「スプーンの会」の活動意義に関する学生の視点の特徴

障害児難病児のきょうだいの会「スプーンの会」の活動について報告し、その活動の意義と課題について考察を行ってきた。今回の調査は、主に学生の意識を捉えることを目的に行っており、保護者の方に対しては幹事2名だけにアンケート調査を依頼した。その結果、活動の意義について、学生と保護者の間に多少認識の違いがある可能性が示唆された。

学生がスプーンの活動の場を、「子どもたちが普段とは違う自己表現ができる場」として認識しているということが特徴的であった。子どもとしっかり関わろう、子どもから発信されるものをしっかり受け止めようという意識があるからこそその認識であるだろう。保護者からの「きょうだいがあることでの不便や負担を言ってくれるようになった」という回答を考えると、スプーンの活動で自己表現の体験を積み重ねることを通じて、子どもの自己表現の仕方に変化が生じたと考えることもできる。しかし、子どもに対して先入観をもって関わってはいないかという自問も必要であろう。

きょうだい児が抱える課題については、アダルトチルドレンとの関連で考察されることも多い<sup>1)</sup>。たしかに、必要以上にいい子であろうとして適切な自己主張ができないという課題を抱えている子どももいるが、全員がそのような課題を抱えているわけではない。このような学生の意識がどれほど現実に即したものであるかについては、今後より詳細な調査を行い、明らかにしていく必要があるだろう。

また、学生は、保護者にとっての活動の意義を子どもにとっての活動の意義と関連付けて考える傾向にあることが明らかになった。子どもと保護者を関係づけて理解し支援する視点はとても大事ではあるが、これも場合によっては保護者支援の妨げになる場合もある。この点については、今後、保護者の意識調査を丁寧に行うことによって、明らかにしていきたい。

## 2. 今後のスプーンの活動にむけて

「スプーンの会」の活動を始めて、丸6年が過ぎたところである。

吉川はきょうだいたちが「自分はひとりではない」と感じるためには、同じような立場のきょうだいと出会い、楽しい雰囲気の中で、思いを語り合う「仲間」が必要であると指摘している<sup>4)</sup>。そこで、①自分の感情を素直に感じ、表現するスキルを磨く ②障害児のきょうだいと出会って、日常生活の工夫を学ぶ ③孤立感を減らす ④体験不足を補う ⑤自分の持っている「良い面」を探してみることを、が大事だという。スプーンの活動を通じて子どもたちが、自分が主人公であるという経験を積み、楽しい雰囲気の中で自分を少しずつ表現しながら、自分を認めていく作業を進められているといいなと思う。

発足時は参加者のほとんどが小学生であったが、今では子どもたちの成長とともに、中学生や高校生の参加もある。中学生や高校生を対象とした新しい活動内容や、活動の在り方を考えることが差し迫った課題である。「大人になったときに、障害のあるきょうだいのことを相談しあえる仲間がいれば心強いのではないか」という目的をもって会が発足したことを考えると、子どもたちが思春期であるこの時期に会の活動がストップしてしまうことはなんとしても避けたいところである。「子どもたちが主体的に活動できるようになること」が保護者にとってもスタッフにとっても目指すところではあるが、子どもたちが主体的に動けるようになるにはまだサポートが必要な様子である。きょうだい児の成長を見守りながら、その成長とともに活動の内容を工夫する必要があること、「スプーンの会」自体が成長していかないといけないと改めて感じているところである。

また、「スプーンの会」において、きょうだいの障害をどう扱うかという大きな課題も残されている。敢えて扱わないという選択もあり得るだろう。きょうだいの障害の理解や受容のプロセスは一人ひとり違うため、慎重に大事に扱っていきたい。

最後になったが、今回の調査にはきょうだい児自身は全く関わっていない。子どもにとっての意義を考えることが一番大切であるのに、きょうだい児たちにそれを尋ねることが難しいこともきょうだい児支援のむずかしさであると筆者は考えている。しかし、スプーンの子どもたちがもう少し大きくなったときには、参加している子ども自身の想いについても扱っていききたい。

## <付記>

この研究は、平成19年度～平成22年度科学研究費補助金（基盤研究C；課題番号19530622）の補助を受けた。

## 参考文献

- 1) 遠矢浩一 編著 (2009) 『障がいをもつ子どもの「きょうだい」を支える お母さん・お父さんのために』 ナカニシヤ出版.
- 2) 中田洋二郎 (2009) 『発達障害と家族支援 家族にとっての障害とはなにか』 学研教育出版.
- 3) 戸田竜也 (2005) 『「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.
- 4) 吉川かおり (2008) 『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.