

# きょうだい支援とその活動

『シブリングサポーターいわて』



てらさわ



ひわき



かんの



いとう

**\* 無断転載・無断使用はご遠慮ください**

Sibling Supporter Iwate 2021

## もくじ

### ● シブリングサポーターいわてについて

- ・私たちについて
- ・シブサポいわての活動紹介

### ● 「きょうだい」について知ってほしいこと

- ・事例で学ぶきょうだいのきもち
- ・きょうだい児としての体験
- ・きょうだい児としての体験が及ぼす影響
- ・きょうだいの願い
- ・きょうだいにどんな支援ができるか

### ● わたしの体験談－きょうだいの立場から－

- ・30代女性：3歳下の弟が自閉症
- ・40代女性：2歳上の兄が知的障害を伴う自閉症

### ● わたしの体験談－母親の立場から－

### ● おわりに

Sibling Supporter Iwate 2021

## シブリングサポーターいわてについて



Sibling Supporter Iwate 2021

## 私たちについて



### 概要

『シブリングサポーターいわて』は、病気や障がいとともにある方の「きょうだい」の応援団です。ふだんは医療・福祉・教育に携わる有志4名で2019年から活動しています。

\*シブリング(Sibling)：きょうだい

### 思い

メンバーの中には、きょうだいやお母さんの立場の仲間がいます。また、支援者の立場の仲間もいます。「どんな思いや考えもその方にとって大事な経験である」という考え方を大切に、温かい雰囲気の中で活動することを心掛けています。

### 活動

私たちは、①大人のきょうだいを対象とした交流の場、②あらゆる立場の人同士の交流の場、③こどものきょうだいを対象とした交流の場を活動の柱としています。他に、勉強会や講演会を開催し、啓発活動を行っています。

Sibling Supporter Iwate 2021

## シブサポいわての活動について

大人のきょうだい対象

きょうだいカフェ

- きょうだい同士が自由に語り合う機会と環境を提供する  
⇒どんな思いや考えも受け入れられ、決して否定されないという体験の蓄積！

どなたでも対象

みんなで  
きょうだいカフェ

- きょうだい、母親、支援者等みんなで話し合う機会と環境を提供する  
⇒互いの思いや考えを知る
- それぞれの立場で何ができるか考える機会になる！

こどものきょうだい対象

ろぴあ  
Lopeer

準備中

- きょうだい同士が遊ぶ機会と環境を提供する
- 幼少期からソーシャルサポートを得る機会を増やす
- 成長につれて悩みを分かち合えるピアに！

Sibling Supporter Iwate 2021

「きょうだい」について知ってほしいこと



\* 「きょうだい」とは、病気や障がいとともにある方の兄弟姉妹のことをいいます。

Sibling Supporter Iwate 2021

## 事例で学ぶきょうだいのきもち

シブサポいわてのメンバーが、小児看護専門看護師(以下CNS)の立場で出会ったきょうだいの2事例をもとに、きょうだい抱えるきもちについて見ていきたいと思ひます。

対極の反応を示すきょうだいの事例から、きょうだいがどんなきもちを抱え、どんなかわりによって、どう変化していったのかを知っていただけたらと思ひます。

個人情報保護のため、事例の細部に変更を加えています。



### 病気の妹と親を心配する10歳の兄

小児がんの終末期で長期入院している妹を心配している。両親から妹について知らされることはないが、母親が泣いている姿を見かけ、さらに不安が増強している。



### 妹にいじわるする6歳の姉

長期入院する妹が外泊してくると、おもちゃを取り上げるなどのいじわるをするようになった。妹に付き添う母親のことを無視したり、叱られるとたたいたりするようになった。

Sibling Supporter Iwate 2021



### 病気の妹と親を心配する10歳の兄

#### CNSとの対話の場面

「妹元気になる？死んだりしないよね？」という誰に聞いて良いかわからない不安な気持ちを抱えていること、「お手伝いしたらママ喜ぶかな、ニコ～って笑うかな」と自分なりに考えていることを話してくれた。

対極する反応だが、どちらも真意は同じ  
**>自分のことを見てほしい**  
**>本当のことを知りたい**

#### 具体的支援の場面

- ・病名と予後は伏せて、病状を母親から説明した
- ・CNSと一緒に、妹への手紙を書いたりお守りづくりをした

家族と相談しながら、支援を行った。  
 大事にした支援は共通  
**>親と過ごす時間確保**  
**>親以外の大人と話す・遊ぶ経験の蓄積**

#### その後の変化

自発的に母親に妹の様子を尋ねたり、「お母さん、泣きたいときは泣いていいんだよ」と伝えたかった気持ちを出表できるようになった。頑張りすぎていたお手伝いを減らし、いつも通りお友だちと遊ぶようになった。

**きょうだい自身が、親や周囲の大人力を借りながら、辛い状況を改善しようと力を発揮していった。**



### 妹にいじわるする6歳の姉

#### CNSとの対話の場面

「ママはねえ妹の方が大事なんだよね」「いいなあ妹ばかりママといられて」と、嫉妬からいじわるしてしまうこと、「妹、病院で何してる？」と事実を知りたいと思っていることを話してくれた。

#### 具体的支援の場面

- ・妹の病気や治療について、CNSが絵本を用いて説明した
- ・姉が母親と二人の時間を過ごせるよう、家族内役割を調整した

#### その後の変化

事実がわかり、嫉妬や不安がやわらいた。「今度妹が帰ってきたら一緒に折り紙するの」「ママとお買い物行くだよ」と妹や母親との関係性も安定した。

Sibling Supporter Iwate 2021

## きょうだい児としての体験



先ほどの2事例のきょうだいも、兄弟姉妹の病気の発症に伴い、親や兄弟姉妹と過ごす時間が減りました。

10歳のお兄ちゃんは、お家の手伝いを増やしたことで、お友だちと遊ぶ時間が減っていました。

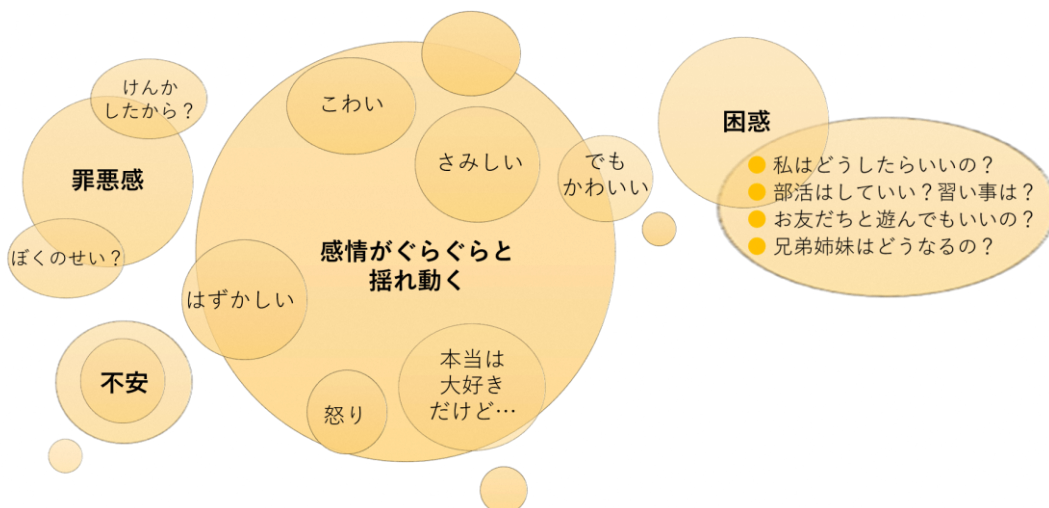
6歳のお姉ちゃんは、園にお迎えに来てくれる人や時間が変更になり、そのことも不安を増していました。

ちいさなきょうだいにとっては、それらは日常生活の大きな変化です。

そうした体験は、きょうだいたちにどんな影響を引き起こすのでしょうか。

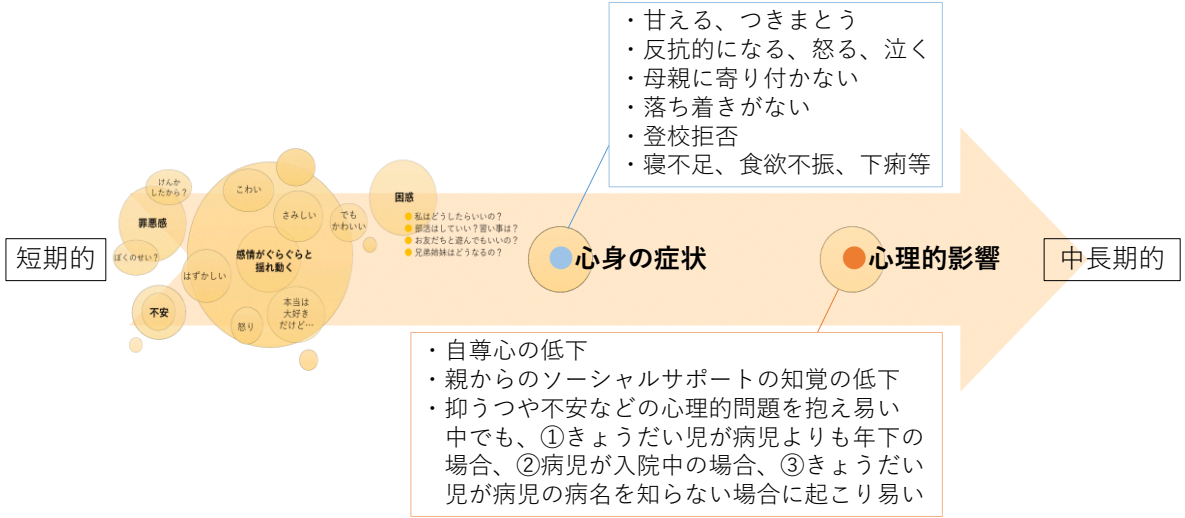
Sibling Supporter Iwate 2021

## きょうだい児としての体験が引き起こす影響



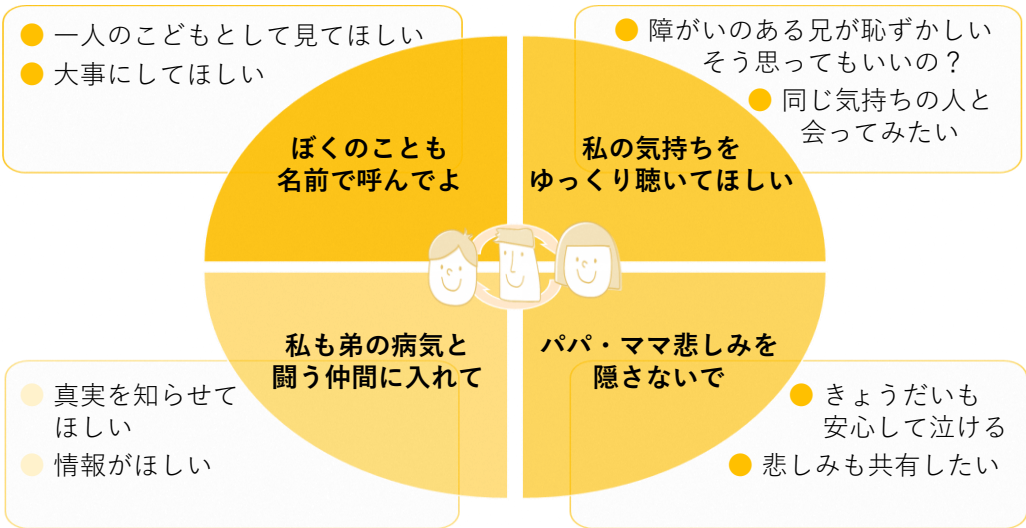
Sibling Supporter Iwate 2021

その影響が持続するとどうなるか



Sibling Supporter Iwate 2021

きょうだいの願い



Sibling Supporter Iwate 2021

## これから出会うきょうだいへ、ぜひ温かいかわりを

日常性を大事にしてあげてください

例えば、「〇〇ちゃん、運動会どうだった?」「今日は何して遊んできたの?」など、**名前呼び、いつもどおりの勉強や遊びを保障**する声掛けが有効です。

可能な限り**真実**を伝えてください

例えば、きょうだいへは何と説明しているか親に尋ねる。伝えるか・伝えないかではなく、**何を伝えるか・どう伝えるか**の視点で親が考えられるよう促すなど間接的にでも十分です。

きょうだいが望む時は、**兄弟姉妹のケアに参画**させてください

例えば、「一緒にお風呂あがりのタオルを準備しよう」など、きょうだいにも出来そうな**役割を提案**する。「どうして泣いているのかなあ、わかる?」ときょうだいの**考えを聴く**など。

心身ともに精一杯の**親へも温かい声掛け**をしてください

例えば、家族だけががんばるべきことではないということや、周囲に助けを求めて良いということなど、日頃の**がんばりを労いながら、温かい一言を添えて**伝えることができます。

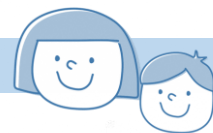
\*ご自身のお立場でできる、きょうだいと親御さんへの声掛けやかかわりを、ぜひ考えてみてください。こうしたかかわりによって、後々の心理的な影響をやわらげる一助になることがあります。

Sibling Supporter Iwate 2021

わたしの体験談  
—きょうだいの立場から—



## 30代 女性 3歳下の弟が自閉症



私が小学2～3年生・弟が幼稚園年中～年長(診断がついた時期)

- 母が突然泣き出すなど、精神的に不安定だった
- その理由がよくわからず、弟の障がいについての説明もなかった
- 「自分が悪いことをしたから」と思っていたが、不安な気持ちを表現できずストレスをためていた

発見されにくい～支援が必要な子どもたち～

- 自分の気持ちを認知する機会が少ない
- 「仕方ない」と諦めたり、“助けを求めている状況”がわからない
- 子どものうちは、自分で助けを求めることができない

きょうだい1人の人間として認められる機会を！

- 見つけてもらうのを待っているきょうだいがいることを知ってほしい
- 「〇〇くんのお姉ちゃん」ではなく名前と呼んでほしい
- 家族の話ではなく、きょうだい自身の話をしてほしい
- 親以外に気にかけてくれる周囲の大人の存在が必要である

Sibling Supporter Iwate 2021



きょうだい支援活動に込める私の思い

経験や思いを受け止めてもらえる場所づくり

- 楽しいことも、辛いこともどんな気持ちも認められる機会が必要
- 優しく、穏やかな雰囲気であることが大事
- 否定されないことが保障された安全・安心な場であることも重要

ともに学び経験を積める機会の提供

- 病気や障がいについて学ぶ機会
- 外出経験などの楽しい経験を積める機会

主たる養育者との良好な関係を構築できるように…

- 親ときょうだいとの関係が希薄になる場合もある。それは時に、情緒面や愛着形成にも影響を及ぼす。それだけでなく、親なき後の将来までを見据えた時、親ときょうだいとの良好な関係形成は欠かせないと感じている。

Sibling Supporter Iwate 2021



## 40代 女性 2歳上の兄が知的障害をとまなう自閉症



小学生の  
ころの私

- 兄のサポートを褒められ誇らしい反面、姉と勘違いされて**複雑な気持ち**だった
- 家の中では常に**兄が優先**、それは仕方のないことだと思っていた
- 母が私と**二人きりの時間**を意識して作ってくれることがとても嬉しかった

中学生の  
ころの私

- 兄のパニックが酷く、いつ何が起こるかわからない**緊張感**が続いた
- 少しでも**母の役に立ちたい・喜ばせたい**という気持ちが強くなった
- 兄と距離を置きたい・はずかしいという気持ちをもつ自分に**罪悪感**
- 支援学級の生徒に対する同級生の**心無い言葉**に傷つく日々だった
- 兄を気にかけてくれる友人、先生の存在に**心が温まった**

高校生～大人  
になった私

- 兄との物理的距離・**自分のペースで生活**できる新鮮さ
- 同時に兄や家族をサポートできない**申し訳なさ**
- 兄の影響もあり、特別支援教育に携わる**夢を叶え**仕事に夢中だった

Sibling Supporter Iwate 2021

自分が育て  
るように  
なってから

- 「いつでも母にとっての一番は兄、私は一番にはなれない」という**長年握りしめてきた気持ち**に気付き、悲しみと不満が溢れた
- 親や**周囲の期待に応えるための選択**ばかりしてきたのではないかと悩むようになった

そして、今…



- 親しい人に悩みを打ち明けたこと、「きょうだい児」という概念を知ったことで、自分がこどもの頃から無意識にがんばってきたことを客観視でき、幼い頃の自分を労う気持ちが芽生えました。親の葛藤を近くで感じていたため、親にも兄にも、いつも笑顔でいてほしいという気持ちが強かったので。家族それぞれが自分自身の人生を楽しめるよう、それぞれに必要なサポートがある社会であってほしい、きょうだいとしての揺れ動く気持ちを否定せずに、まるごと受け止めてくれる人や場所が身近にたくさん存在してほしいと願っています。

Sibling Supporter Iwate 2021

## わたしの体験談 —母親の立場から—



Sibling Supporter Iwate 2021

### 医療的ケアが必要な子どもを持つ母親



#### 医療的ケア児

常時何らかの  
ケアを必要とする

予期せぬケアが  
起こり得る  
(吸引、状態変化等)

入院が必要な場合  
がある

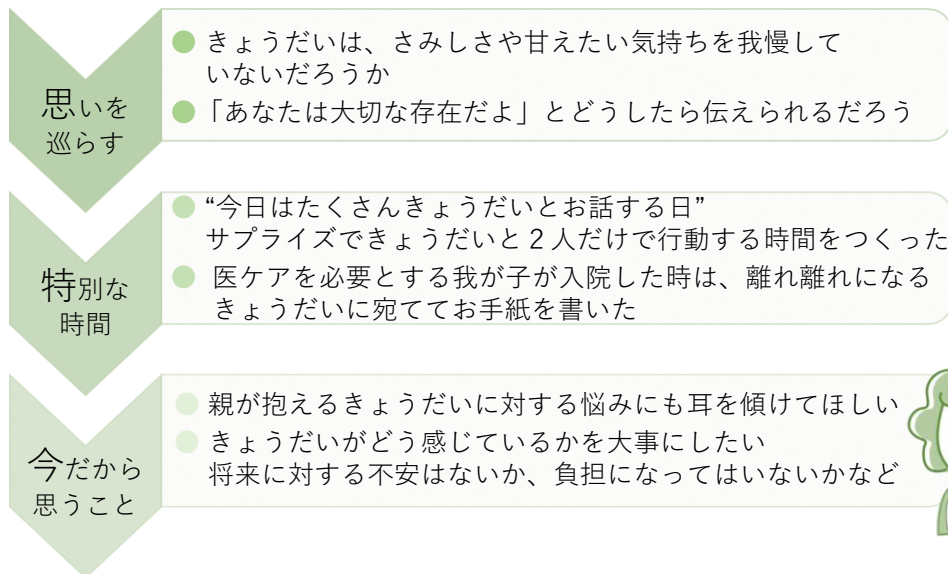
外出は体調を見な  
がら、慎重になら  
ざるを得ない

#### きょうだい児

- 何事も後回しにされる
- 「ちょっと待っててね」の体験が増えていく
- 親と離れ離れの生活
- 園・学校生活に親が来ない
- 時間や場所の制約ができる
- 「もっと遊びたかったのに…」気持ちを抑える

毎日がこの繰り返し

Sibling Supporter Iwate 2021



Sibling Supporter Iwate 2021

## おわりに



厚労省では、医療的ケア児等総合支援事業の他、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や発達障害児者及び家族等支援事業等の中でもきょうだい支援について言及しています。それぞれの立場でできる「きょうだい支援」を積み重ねることで、きょうだいが一  
人の人として、自分の生き方を大事にしながら過ごせるようになることを願っています。  
東北のきょうだい支援が拡充していくよう、シブサポいわても微力ながら進んでい  
きたいと思っております。

シブサポいわてでは、SNSを通じて情報発信をしています。



シブサポいわて



@sibling.iwate



@sib\_iwate

<https://sibiwate.wixsite.com/kyoudai>

### 主な参考文献

- ・ 東飛鳥ら：幹細胞移植ドナー候補となったきょうだいに対するトラウマの視点からの心理的評価,日本小児心身医学雑誌,22号1巻,P63-68,2013.
- ・ 尾形明子ら：きょうだい児におけるストレス反応とソーシャルサポートおよびセルフエスティームの関連,広島大学心理学研究,第11号,P201-213,2011.
- ・ 中野綾美：健康障害をもつ子どものきょうだいを支える看護アプローチ,小児看護雑誌,25巻4号,P459-465,2002.

Sibling Supporter Iwate 2021