

病気や障がいをもつ子どもの 「きょうだい」の気持ち

子どもが「子ども」でいられるように



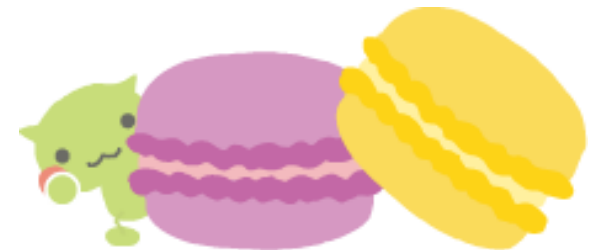
NPO法人しぶたね
理事長 社会福祉士
清田 悠代

今日はご参加くださりありがとうございます。

きょうだいさんたちのお話、
それぞれに心に刺さりすぎるこ
とがあるかもしれません。

今日は批判も否定もされない
安心の場です。
上手にご自身の心を守りながら、
聞いてみてください

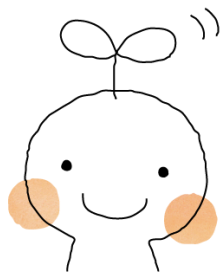
刺さる人は
がんばってる人



「しぶたね」は、
小児がんや心臓病などの
重い病気をもつ子どもの
「きょうだい」
のための団体です。

「しぶ」はsibling:男女分けない「きょうだい」
「きょうだい児」、「きょうだい会」…検索すると仲間に出会えます





清田悠代

しぶたね理事長で、
心臓病の弟がいた「きょうだい」
理事長は何でもする人です。



シブレット

しぶたねプログラムディレクターで
シブレンジャーの赤。
きょうだいさんのワークショップの企画運営を中心に
何でもします。

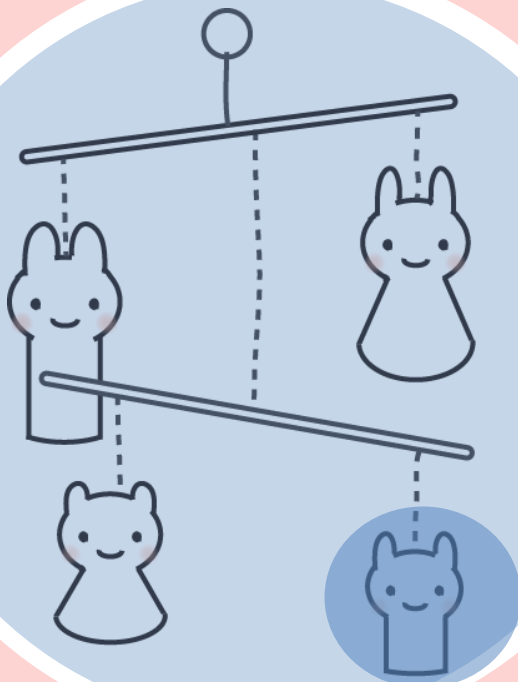
2003年から活動をはじめました。
たねは「ころろ」
「何色のきもちでもいいんだよ」



どんなこと
してるの？



1. きょうだいさんのためのワークショップの開催
2. 病院：廊下の活動、病院のきょうだいイベントのお手伝い
3. たねまき活動：寄稿、講演
「きょうだいさんのための本」の配布
シブリングサポーター研修ワークショップ
4月10日シブリングデーの啓発 など



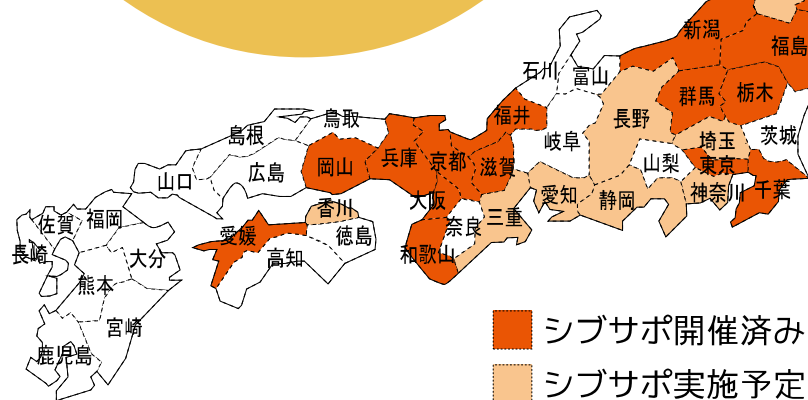
きょうだいさん
病気のお子さん
親御さんは
モビールのように
つながっています

→ バランスがくずれる時、全員が影響を受ける

誰か1人にだけ手厚いケアがあってもバランスは戻らない
きょうだい支援を考える時、きょうだいだけを見ているとうまくいかないことも…

ひとりひとりの人生が大切にされてほしい

誰かの我慢の上に誰かのハッピーがあるとか、みんなが我慢しているとかじゃなく…



2017年度

- ① 兵庫県 14 名
- ② 愛媛県 15 名
- ③ 栃木県 24 名
- ④ 秋田県 12 名
- ⑤ 大阪府 37 名
- ⑥ 岡山県 24 名
- ⑦ 東京都 31 名
- ⑧ 大阪府 39 名
- ⑨ 千葉県 43 名

2018年度

- ① 福島県 31 名
- ② 大阪府 52 名
- ③ 群馬県 36 名
- ④ 和歌山県 15 名
- ⑤ 福井県 28 名

2019年度

- ① 宮城県 98 名
- ② 滋賀県 12 名
- ③ 北海道 39 名
- ④ 兵庫県 22 名
- ⑤ 大阪府 43 名
- ⑥ 愛媛県 23 名
- ⑦ 岩手県 90 名
- ⑧ 新潟県 30 名

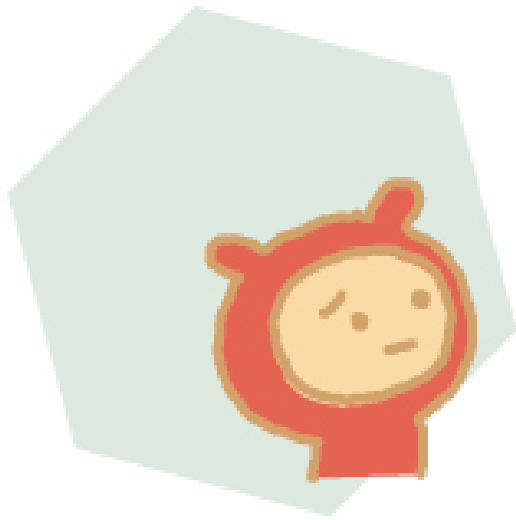
2020年度

- ① 大阪府 22 名
- ② 京都府 22 名

お医者さん、看護師さん、保育士さん、特別支援学校の先生、NPO関係者、ボランティアさん、学生さん、大学の先生、きょうだいさん、保護者さん…

2016年秋からスタート。現在サポーターさんは860名。
年1回のシブサポミーティングで、つながり励まし合っています

スポットライトのすぐ隣で…



「あなたは障がいがないんだから

一人でできるでしょ？」

- 一人でできるように見えちゃう
- 一人でできてくれないと困る

「障がいのあるきょうだいとお母さんを

支えてあげてね」

- きょうだいはケアを提供する側として扱われがち

きょうだいさんがもちやすいきもち



何か起こったの？

こわい！

(不安・恐怖)



ぼくがお兄ちゃんの
頭をたたいたから…？

(罪悪感)



いつもとちがう…

みんなとちがう…

(困惑・恥ずかしさ)



妹ばかりずるい！

(怒り・嫉妬)



だれも私のことは
見てくれない…

(寂しさ・孤立感)



ぼくは病気じゃないから
もっと頑張らなきゃだめなんだ
(プレッシャー)



私は

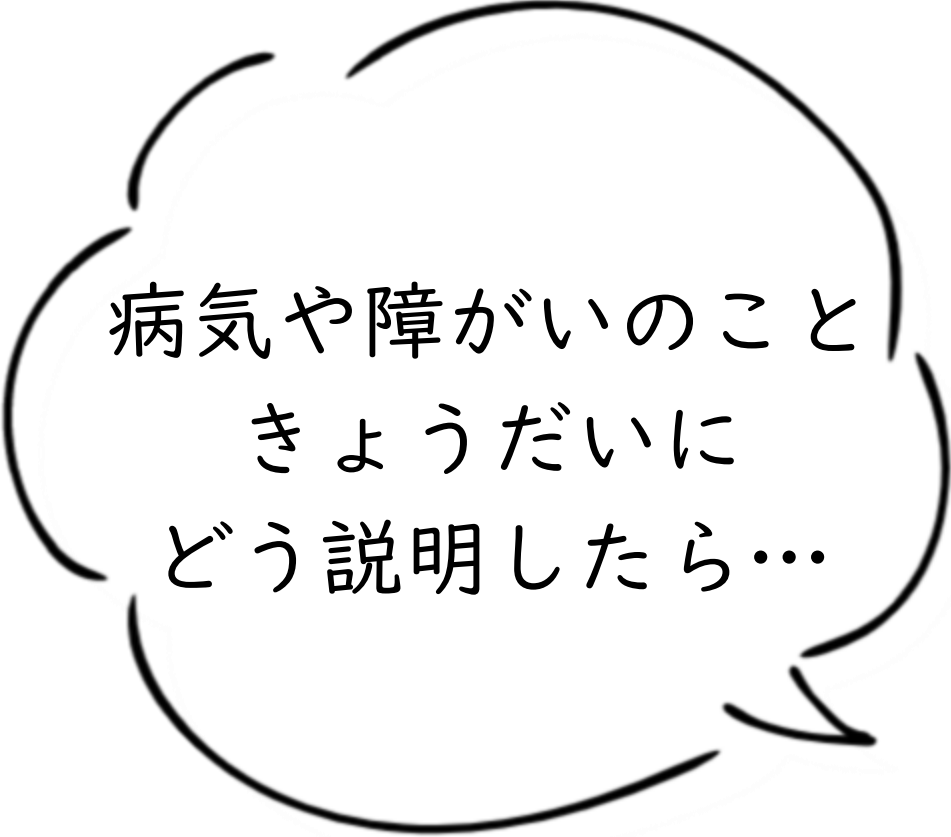
いらない子なんだ
(自己肯定感の低下)

将来のこと
不安はあるけど...

病気や障がいのこと
きょうだいに
どう説明したら...

の子
わい

妹/弟
お兄ちゃん/お姉ちゃん
ばかり、ずるい！



病気や障がいのこと
きょうだいに
どう説明したら…

(不安)

「大事にしているものを壊されたのに
自分が怒られる…」

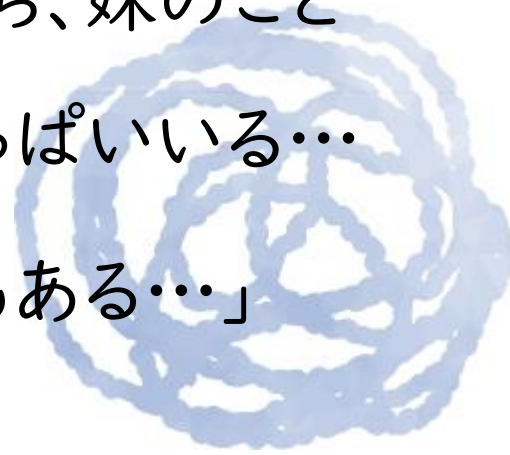
「謎なこと、聞いてもいいのかな…」



- ・きょうだいは、ジェットコースターの1番うしろ
- ・疑問をぶついたり、思いを共有できる相手がいない
- ・「病気や障がいについて説明されたことがない」

(困惑・恥ずかしさ)

「家族であそびに行ったら、妹のこと
じろじろ見てくる人がいっぱいいる…
はずかしいって思うこともある…」



- ・世間からの見られ方を知って戸惑う時期
- ・悲しい、いやだ…と、大好き、大切、が同時に存在する苦しさ
- ・どんな気持ちも持っててOKの土台

● 日常的なコミュニケーションで時々確認

「聞きたいことはない？」

「学校の友達に聞かれたらどう答えてる？」

● 病名よりも安心を伝える

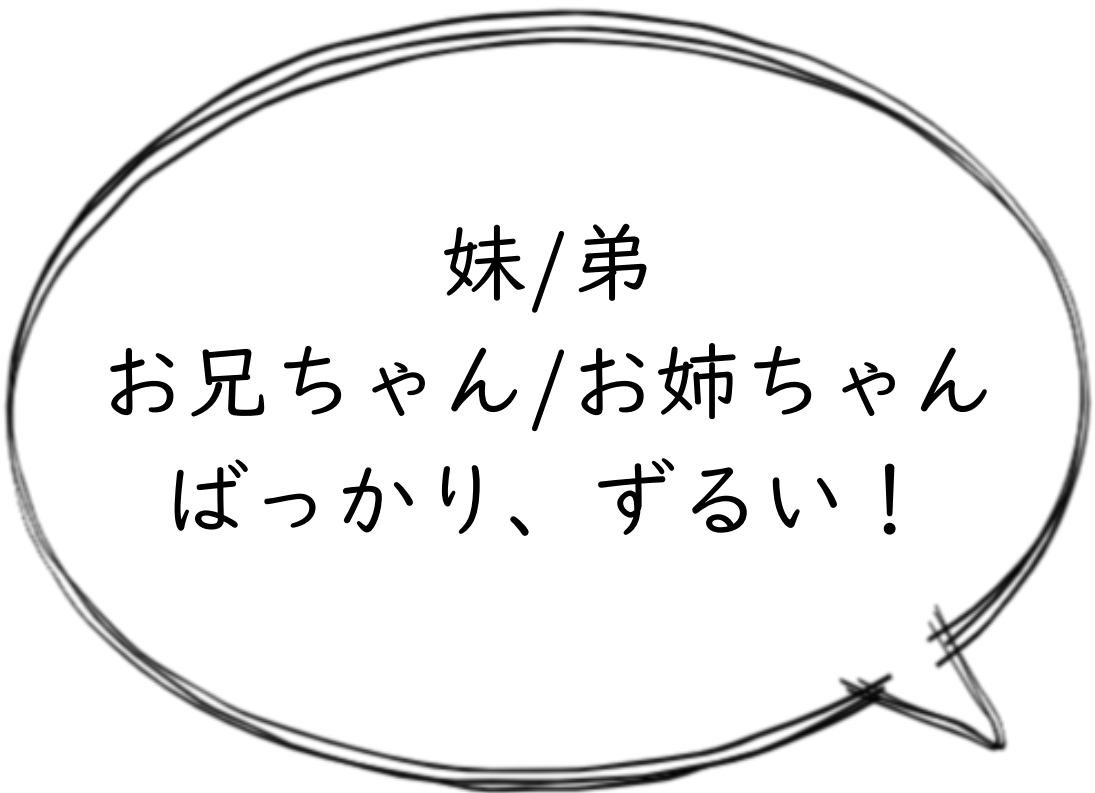
たとえば…周りの疑問に答えることが想定されるタイミングがあるなら、「作戦会議」をしておくのもよいかもしれません

わからないことはわからないでOK

いつでもなんでも聞いてだいじょうぶ

「渡す」より「聴く」が効果があることも





妹/弟
お兄ちゃん/お姉ちゃん
ばかり、ずるい！

「みんな妹のことばかりほめて、ずるい！」

「ぼくも病気になればよかった」

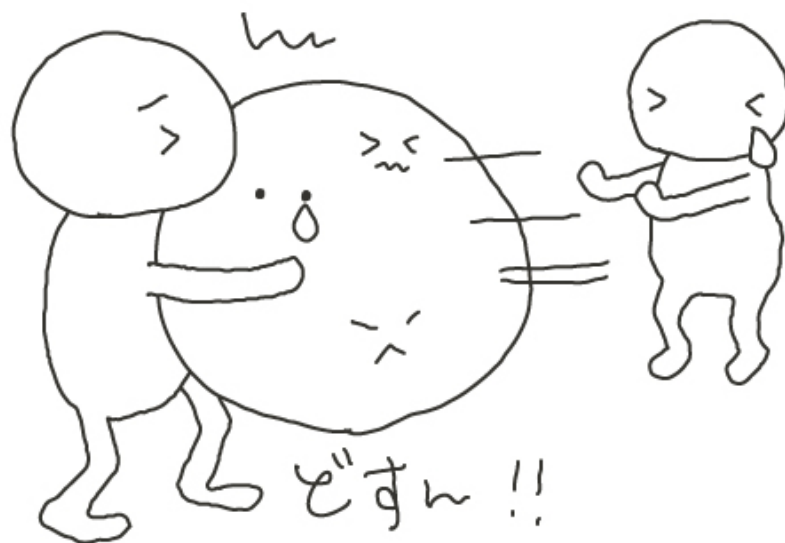
◎まずは話してくれたことが大切

- ・爆発するまでため込む以外の方法を増やす
- ・昨日のその子とくらべて、ほめる
- ・成長は縦方向だけでなく横方向にも豊かに広がっていく



●真正面でなく隣に並んで受け止めてみる

(子どもの怒りを罪悪感につなげすぎず、大人も心を守りながら)



怒りの奥の「願い」を
「みんな」で受け止める…





きょうだいが
ちょっといい子すぎて
心配で...



「お母さんに心配かけたくない…」



「ぼくは病気じゃないから

もっと頑張らないといけないんだ」

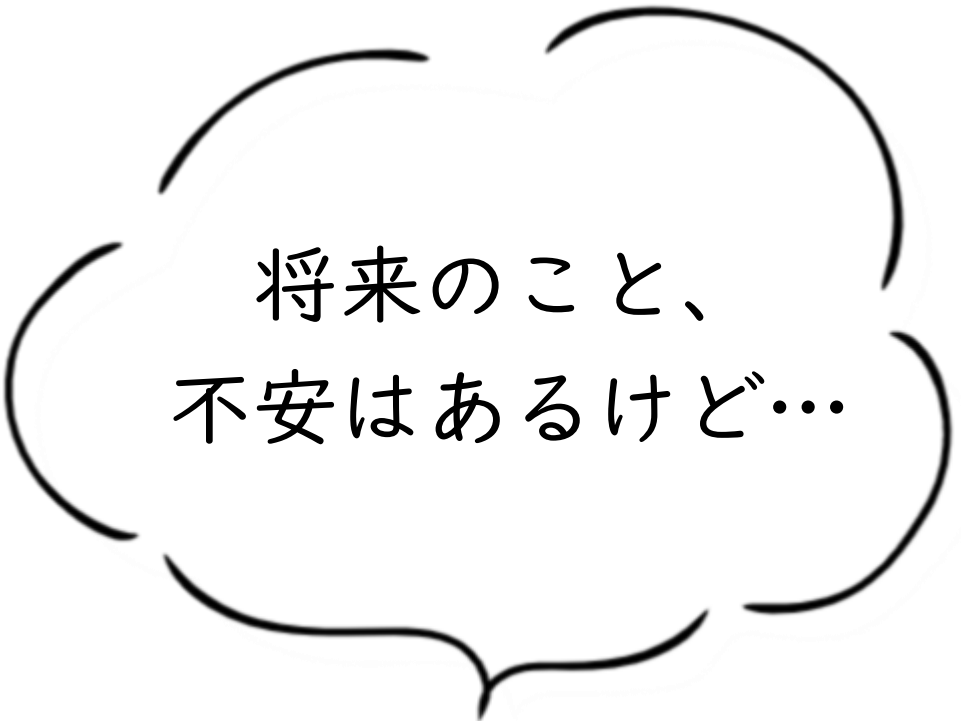


●「いい子」がだめなわけじゃなくて

優しい気持ちが迷子にならないように
いったんギフトと思って受け取った上で、
「いい子でなくても大丈夫だった」経験や、
子どもでいられる時間（楽しかったー!）を増やす

お手伝いをお願いするのは…?

家族の一員でいたい気持ちと、
子どもとしての思い がある。



将来のこと、
不安はあるけど...

「障がいのあるきょうだいのこと、お願いね」
「あなたは何も考えなくていいからね」

人生のステージごとに変化する悩み…

幼児期・児童期：親との関係、情報がない不安、
世間の目に対する戸惑い…

思春期：外の世界との関係（部活、趣味、友達付き合い…）
進路、将来のイメージ、自己形成の影響…

青年期以降：結婚、出産、ダブル介護、親なきあと…

- ・「小学生の頃、障がいのある子の将来の面倒を
みなければと感じていましたか？」

→424名中72%が「感じていた」

『障害のある人のきょうだいへの調査報告書』(2008)ナイスハート基金

- ・選択肢は「みる」「みない」の2択ではない
(心地よい距離感は大人数になった本人同士で考えられたら…)
- ・大人のきょうだいのための会もあります
例) きょうだい支援を広める会、シブコト
- ・具体的なイメージを伝える 「親なきあと勉強会」「サポートブック」

ドコモ・プラスハートの
障がい者情報サイト



ハーティサロン

<https://plushearty-salon.com/>

 お知らせ

2019/11/29

ハーティサロンがオープンしました。

2019/11/29

又村あおいさんのブログがハーティサロンでリニューアルされました。

2019/11/29

動画でわかる障がい者福祉制度・サービスがオープンしました。



Blog あたらしい、
ブログ あおいさんの部屋

全国手をつなぐ育成会連合会政策センター委員、内閣府障がい者差別解消法アドバイザーの又村あおいさんによるブログ

 動画でわかる

障がい者福祉制度・サービス

障がいのある人が生活するために必要なサービスをわかりやすくご紹介



住まう・暮らす / 動画でわかる障がい者福祉制度・...



後で見る



共有



住まう・暮らす

—— 生活のシチュエーション ——

障がい者の暮らすシチュエーションは大きく分けて下の5つがあります。

各シチュエーションで、それぞれの生活の様子と利用できる制度・サービスをわかりやすく説明しています。



アパートなどでの独立生活



グループホーム



障がい者支援施設（入所施設）



家族同居



シェアハウスタイプの共同生活



クリックすると、
さらに動画があって、
使える社会サービスも
紹介されてます

「きょうだいでよかった」ことも

たとえば…

精神が成熟する（親とも少し違う価値観、センス）

洞察力

忍耐力、心の広さ、違いへの寛容さ

職業選択に良い影響

命の大切さがわかる

家族の絆が強まった …などなど

「きょうだい」だから、何か欠けてしまうとは限らない
でも、

誰もがポジティブな考え方にたどり着かなくてもいい
(一生ネガティブでもいいし、誰だって兄弟姉妹を好きになれないことに罪悪感をもたなくていい)

「優しい子に育ってきょうだいを守ってほしい」
ゴールを決めると、そうなれない子が苦しいかも…

ただ子どもと同じ情景を見るだけで十分なことも。
やっぱりつらいこともある、
イヤなこともある、そう言える余地を残す。



きょうだい支援

アメリカ:Donald Meyer氏の開発したSibshopsを中心に、サービス提供機関や州などが行う。最初のSibshopsは1982年開催で2016年4月時点で世界に435か所(日本は現在6か所)。

日本でも…

●専門的なサポート

それぞれの専門性を生かしたアプローチ

お医者さん看護師さんがきょうだいにわかるよう病気の説明をするなど

●非日常のサポート

シブショップ、大人のきょうだい会など

●日常的なサポート

病院で、地域で、見守る。きょうだい大切にされる空気をつくる



医療的ケア児等総合支援事業（地域生活支援事業）

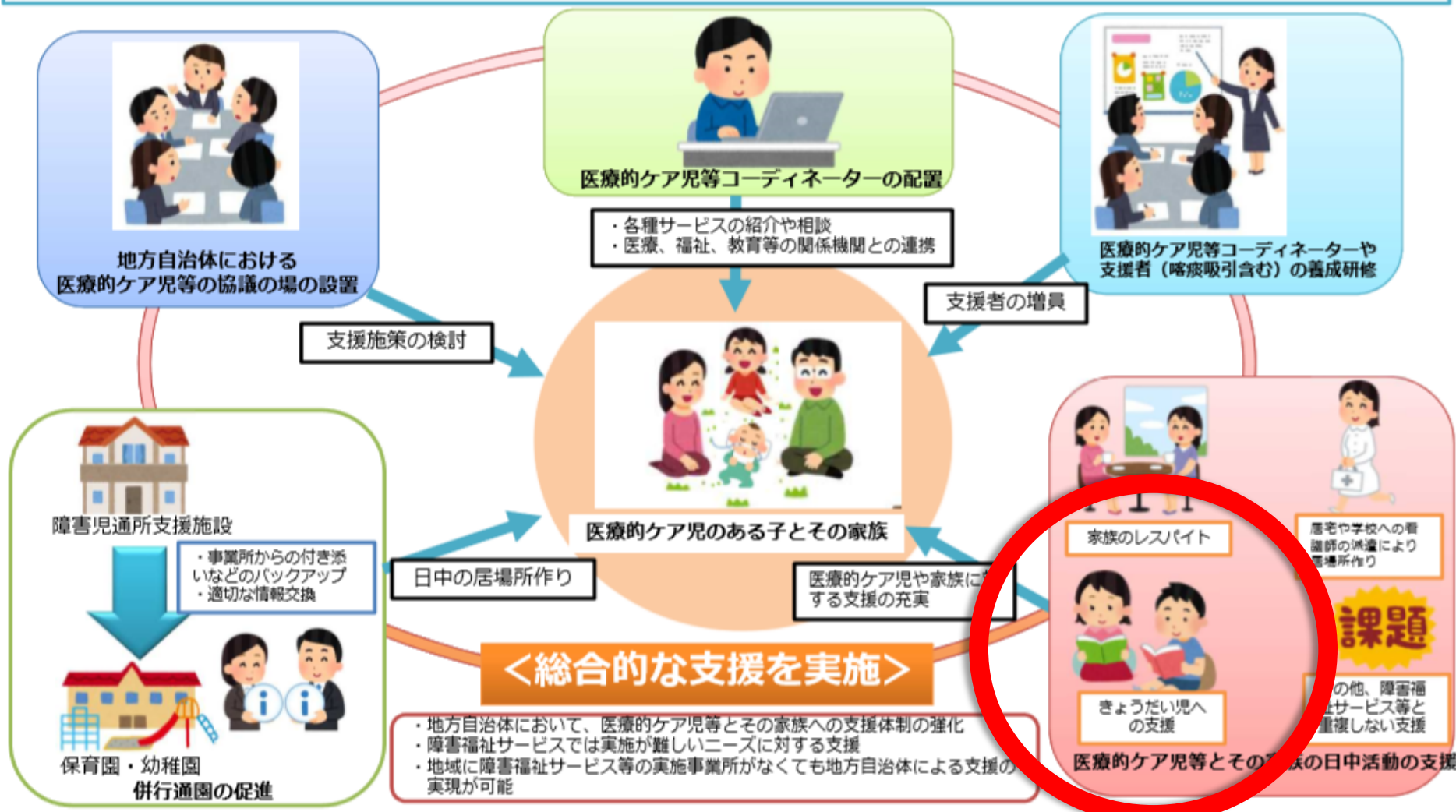
～医療的ケアのある子どもとその家族の笑顔のために～

【事業内容】

医療的ケア児とその家族へ適切な支援を届ける医療的ケア児コーディネーターの配置や地方自治体における協議の場の設置など地方自治体の支援体制の充実を図るとともに、医療的ケア児とその家族の日中の居場所作りや活動の支援を総合的に実施する。

【実施主体】 都道府県・市町村

【予算案】 地域生活支援事業 128,543千円





看護師さんが、
ぼくのなまえ、呼んでくれたんだ

あのおねえさんが、
いつも話しかけてくれてうれしい

自分は確かに大切にされた、ひとりぼっちじゃなかった、という
経験が子どもたちの10年後に届くように。

支援者もひとりぼっちじゃないように。

コロナ禍のきょうだいさんのこと教えてくださいアンケートから

- ・感染予防の緊張感

兄弟姉妹が死んじゃったらどうしよう…

学校の友達とのギャップ

- ・障がいのある兄弟姉妹という時間が増えて、
お手伝いが増えた / 親がケアに追われている /
兄弟姉妹のパニックやイライラが増えて、家がつらい

- 保護者や支援者の傷つきも…



シブレッドの
へやの とびら
あけておくね

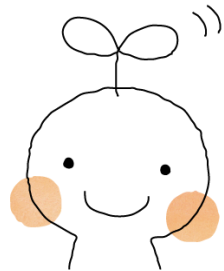
まいしゅう金ようび
よる8じから30分

きょうだいさんの1日のおわりに、シブレッドが
「おやすみ」と「きょうもありがとう」をいえたら
いいな、の、ちいさなzoomきかくです。ただシブ
レッドがいるだけです。
フォームから、もうしこんでね。

うれしい！

万能じゃないけど...

こっちが合う子も

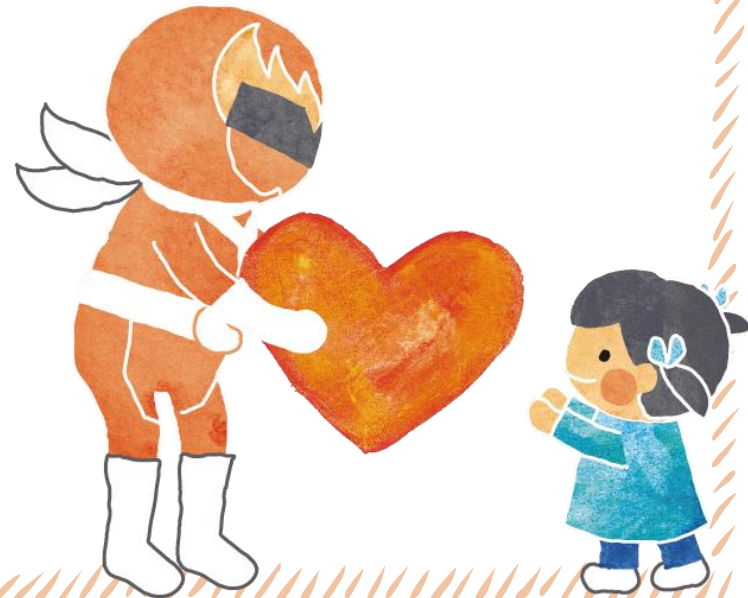


気分を変えるだけでも

続けていこうかな

シブレットの信条？

- その時々、その子に合わせて
- まずは、まっすぐ見てみようかな
- 出しっぱなしのシャワーを



ご清聴ありがとうございました！

今後も活動を見守って
いただければ幸いです



 <http://sibtane.com>

 facebook.com/sibtane

 @sibtane

 sibtane

しぶたね

検索

