



2023年 5月13日(土)

きょうだいの経験と思い

きょうだい児と家族の応援団 にじいろもびーる

代表 有馬桃子

お話にあたって

- ◆本日は、私自身の経験や出会ってきたきょうだいの思いをお伝えいたします。
- ◆きょうだいの経験や気持ちには個人差があります。
- ◆もし、お聞きになっていて
気持ちがソワソワしたりキュツとした時は・・・
揺れる気持ちに寄りそってください。



自己紹介

きょうだい

知的障害のある
妹の姉
(~2012)

障害児者支援
子ども支援

重症心身障害児の
療育・介護

巡回相談

音楽遊び
リトミック

きょうだい支援

にじいろもびーる

-こどものきょうだい
家族

きょうだい支援の会

-大人のきょうだい

うえるしが

-こどものきょうだい
WEB

きょうだい支援への道のり

20代の頃

混沌とした
家族の状況
不安・焦り



きょうだい
支援の会

きょうだい同士で
話す経験

運営係
(2009~)



家族支援の学び

家族それぞれが
自分らしく生きる
保護者の交流と
学びの場



きょうだいの声

みんな障がいのことを知らない
だから障がい者のこともわからない
家族の困ること、言われたら
嫌なことがわからない

だからあきらめるしかない。
仕方ないんだよね。



にじいろもびーる
(2019~)

地域で
きょうだいも
家族も応援したい



うえるしが
(2021~)

子どものきょうだい
WEBでの情報発信

きょうだいとしての体験

- ・妹の存在は「アンカー」
- ・当時はわからなかったこと、言葉にならなかったことがたくさん
- ・きょうだいだから？自分の性質？
- ・家族全体へのサポート
- ・いろいろな立場の人が生きやすい社会

きょうだいとしての体験

幼少期～学齡期

妹は特別な子

- ・体の弱いゆっくりな子=守るべき存在
- ・母親は妹のために頑張っている

母自身の迷い・悩み・
責任感

ぼんやりと感じていたこと

- ・ウチはよその家とは違うんだな
- ・同じような人、いないのかな？

姉として

- ・大人になったら妹と一緒に暮らすのかな…？
- ・妹がいじめられないように、なんとしても守る！

私も見てほしかったのかも

- ・外ではいい子だけど親には反抗
- ・妹優先で当然だけど…

母が切り開くしかない
状況

家庭の空気

私のきょうだいとしての体験

思春期

私はここにいていいのかな？

- ・ 生きづらさ、不安定さ
- ・ 役割がないと落ち着かない
- ・ 家の外での居場所探し

部活など自由に過ごしていた
自分自身のことですえいっばい
妹の直接的なケアには関わって
いない
妹も安定していた

使命感

- ・ 妹の分も頑張らないと
- ・ 母の誇りになる娘になりたい
- ・ 障害に関わる分野に進まない

・ 社会のまなざしや認識
・ 頭の片隅にいつもいる妹と母

医療的ケア児のきょうだいの “いつもは話せない気持ち”

わかってもらえないし・・・

こんなこと思ったら
いけないよね

悲しませ
ちゃうかも

2021年2月28日 オンライン配信
にじいろもびーる・もみじの家
NPO法人しづたね・静岡きょうだい会
きょうだい会SHAMS



どんな気持ちも
あっていいよ
仲間がいるよ

社会に伝えたい

「困ったなあ」の気持ち

- ・我慢
- ・さびしさ
- ・友達に言いにくい
- ・将来の不安
- ・差別がある

兄弟姉妹との ハッピーエピソード

- ・一緒にいて楽しい！
- ・大好き！
- ・かわいい！
- ・友達が関わってくれた

- ・わかってほしい
自分の兄弟姉妹のこと
障がいのこと
きょうだいのこと
- ・大人に頑張ってほしい
バリアフリーや福祉の充実
障がいや病気の治療
- ・変わってほしい
平等・共存できる社会
障がいのある人も社会の
一員、同じ人間

私のきょうだいとしての体験

青年前期

プレッシャー・焦り

- ・妹の将来=自分の将来
- ・母を支えないと

罪悪感

- ・自分だけ楽しんでいて

自分の幸せ？

- ・妹の幸せ=自分の幸せ

不安

- ・相談できる人がいない
- ・情報が手に入らない

葛藤

- ・親との考え方の違い

バーンアウト

- ・「それぞれの人生」という考え方を知る

妹が不安定になった時期
・妹の経験を広げるために
・母の負担を減らすために

透明な鎖
境界線がわからない

家族だけではどうにも
ならない状況
妹自身のニーズが見え
なくなっていた

大人のきょうだいの声

兄弟姉妹の
こと

親との
関係

きょうだい
自身の
生きづらさ

親なき
あとの
こと

人生の節目での
選択に伴う葛藤

進路・独立・就職・結婚・介護
など

話せなかった

情報が
入らなかった

そういうものだと
思っていた

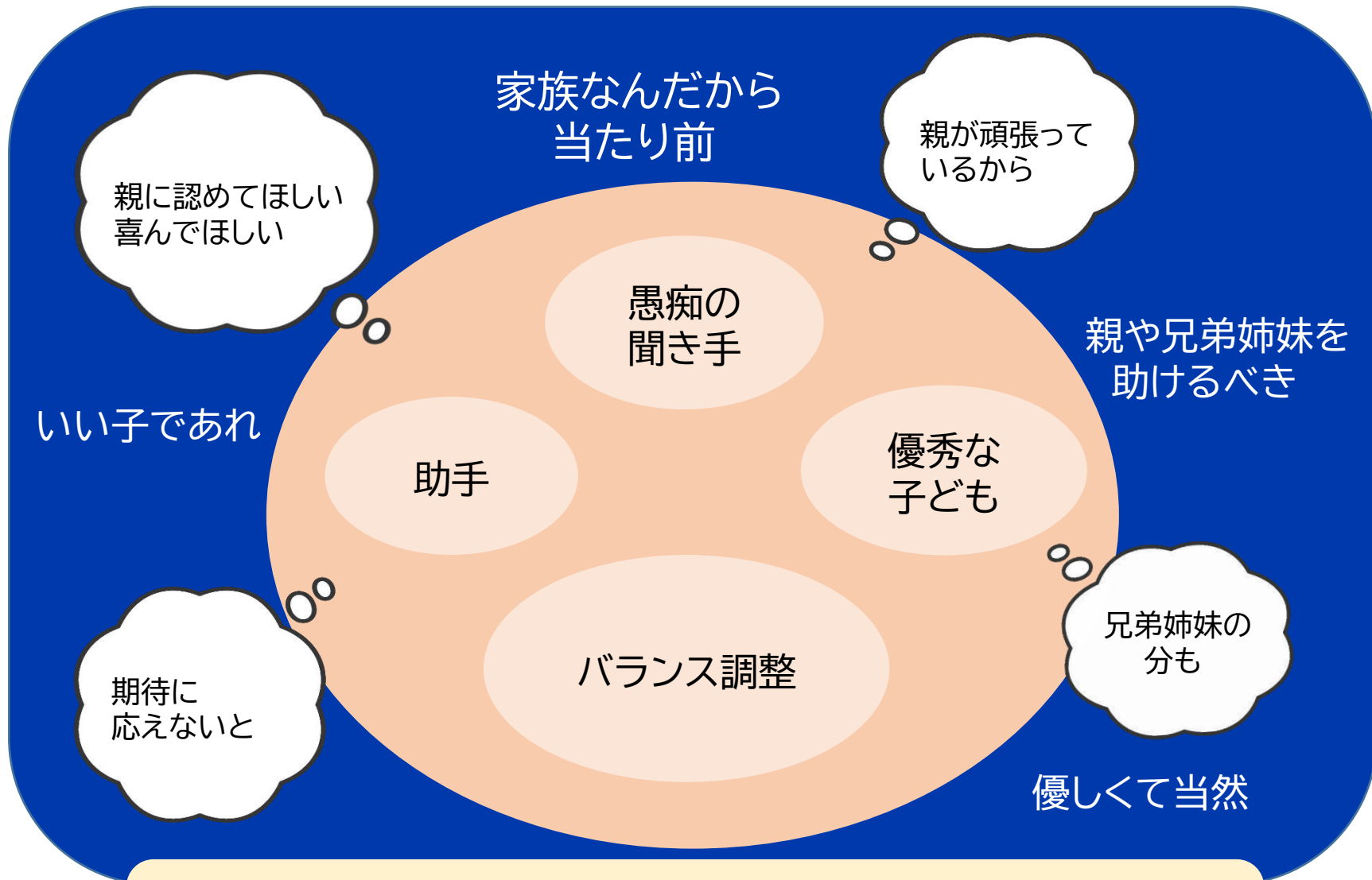
きょうだいて
特別視しないで

兄弟姉妹が
いたからこそ

別に悩んで
いなかったよ

支援？
ピンとこない

きょうだいが担いやすい役割



自分のニーズ < 相手のニーズ
責任感 遠慮 背伸び

支えになったこと

好きなこと
楽しいこと

熱中できること
癒やされること

同じ立場の人
との出会い

自分のことを
知る

親を独占できる
心地よい
時間



リラックス
できる
居場所

話を聞いて
くれる人

頑張りや弱さを
わかってくれる人

いいところを
見つけてくれる人

あたたかいまなざし

家族全体へのサポート

親子の
コミュニ
ケーション

いろいろな
気持ち
あるよね

あなたが
大切

仲間と
出会う

守られて
いる
(気持ち・
環境)



安心
自尊心

ひとりじゃ
ないよ

いつでも
聞いてね

情報が
得られる

好きなこと
ワクワク
たくさん

選択
できる



きょうだい児と家族の応援団 にじいろもびーる

- 東京都杉並区、中野区を拠点に活動
- 2020年から活動開始

家族＝モバイルの
イメージ

モバイルのように
つながりあって
虹のような
彩り豊かな生活を
送れますように

〈活動内容〉

- ①楽しもう！ 子どものきょうだい対象のイベント
- ②知ろう！ 保護者向けの学びの場
- ③つながろう！ 啓発活動など





きょうだいと家族の応援団 にじいろもびーる

きょうだいさんの広場

保護者・支援者のための学習会

啓発活動

きょうだいとは、病気や障がいのある人の兄弟姉妹のことです

第3回 **オンラインで遊ぼう！**
きょうだいさんの広場
東京 にじいろもびーる × 栃木 きょうだい会 SHAMS
2022年 10/23 (日)
参加費 無料 Zoom 使用

小学生の部 10:00～11:20
中学生 高校生の部 13:00～14:20

みんながハロウィンと一緒に楽しもう！
ハロウィンクラフト(工作)
ゲームやクイズ
きょうだいの気持ちお話しタイム
おやつタイム など
10月9日(日)締切
申込みはこちら
<https://forms.gle/90u0tYtM32e5d1g1>

「きょうだいさんの広場」は、子ども
のきょうだいのためのイベントです。
今回は、子どもが楽しく遊んでいる
「きょうだい会 SHAMS」とのコラボ企画
です。

※工作の材料はあらかじめ自宅へお送り
します。

※このイベントは、オンラインで開催いたします。
参加費は無料です。ただし、Zoomの参加料は
別途お支払いが必要です。詳しくはこちら
をご覧ください。
<https://www.zoom.us/j/92586632000>

主催 きょうだいと家族の応援団 にじいろもびーる きょうだい会 SHAMS
協賛 一般社団法人にじいろもびーる
このイベントは「こころがみ」くらしの協賛で開催されています。

第3回
オンラインにじもびきょうだい児支援学習会

お父さん・お母さんのための
セルフケアとコミュニケーション

2023年2月26日(日) 10:00～12:30

↑
HPに詳しい報告があります

病気や障がいのある子どもの「きょうだい」の支援を
ひろげるための、

シブリングサポーター
研修ワークショップ

2022年度 中野区社会福祉協議会 地域活動広場！ 講座 No.38

「きょうだいとは
病気や障がいのある人の
兄弟姉妹のことです」

にじいろもびーる
きょうだい支援・家族支援の輪

2022
12/17(土)
14:00-16:00
参加費無料

オンライン
&
対面活動

★2023年度のイベント★

7月 家族みんなで音楽会 @杉並区立済美養護学校
10月 きょうだいハロウィン
12月 学習会
2月 オンラインきょうだい会

活動を通して～きょうだいへの思い

■伝えたい思い

- ・思いきり楽しもう
- ・ひとりじゃないよ
- ・いろいろな気持ちがあってOKだよ
- ・好きなことがあるのはステキなこと
- ・大人もあなたと一緒に過ごせて楽しいよ
- ・あなたのことを応援しているよ



活動を通して～保護者への思い

■保護者の声

- ・「きょうだいのことを話せる人がいないんです」
- ・「もっと早くにきょうだいの話を知りたかった」
- ・「どうやって情報を手に入ればいいのかわからなかった」

■同時に保護者の「精一杯」「恐れ」「プレッシャー」「抵抗感」「タイミング」などにも思いを巡らせて

■「まわりの大人」がきょうだいの立場や思いを知っていることで、サポートできることがあるのでは？



しぶりんに聞いてみよう!

おしえてしぶりん

小学生向け

“しょうがい”ってなに？

▶ 小学生向けの記事を見る

中学生向け

妹が同じ中学に入ってくるのが不安だな

▶ 中学生向けの記事を見る

高校生向け

受験勉強に集中したい。どうしたらいい？

▶ 高校生向けの記事を見る

ヒントをみつけよう!

れくりえーしょん

本の部屋

ヒントがまった
本をご紹介

▶ 本の部屋に行く

映画の部屋

ヒントがまった
映画をご紹介

▶ 映画の部屋に行く

ひと休みの部屋

いろんな方法で
ゆっくりしよう

▶ ひと休みの部屋に行く



うえるしぶの学校生活特集



学校の先生向けのリーフレットを作成しました

「きょうだい支援の会」(1998～)



- ・「安心して自分の感情を表現し、体験を共有できること、必要な情報を得られる場」を目指すセルフヘルプグループ
- ・概ね18才以上のきょうだいが対象(兄弟姉妹の障害や疾患の種別は問わない)
- ・2か月に1回程度、オンラインで例会(集まり)を開催。
- ・年2回シニアミーティング(概ね親が70歳以上のきょうだい)など
- ・困りごとをテーマにする以外に「ブックトーク」「好きなこと探し」「自分の考え方の傾向を知る」など



【参加者の声:はじめての経験】

- ・自分以外のきょうだいに会えた
- ・兄弟姉妹や家族の話ができた
- ・自分の本当の気持ちを言えた
- ・ひとりではないと思えた
- ・他の人の体験談からヒントをもらえた

- ・お互いの前提条件がわかっている安心感
- ・他の人の体験を聴き、自分の経験を言葉にする意義
- 自分の気持ちの気づき
肯定される経験、視野の広がり
自分をケアすること、頑張り過ぎないことを知る

きょうだい支援で大切にしたいこと

ひとりひとりの違い

ライフステージごとの悩み

気持ちの変化

きょうだい≠その人の全て

「きょうだいだから、こう(なはず)」ではなく
「あの子は、こう(思っているはず)」でもなく
今、目の前のきょうだいによりそいたい
家族を含め、みんなでつながりをもちたい

