

教育関係者に知っておいてほしい
「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 清田 悠代
プログラムディレクター シブレット

本日はこんなことをお話させていただく予定です。

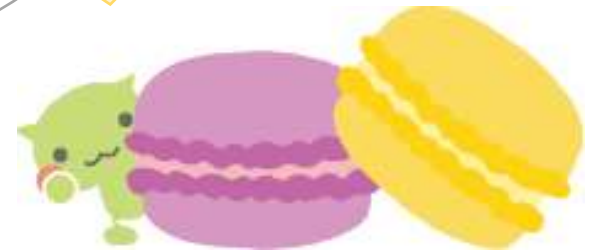
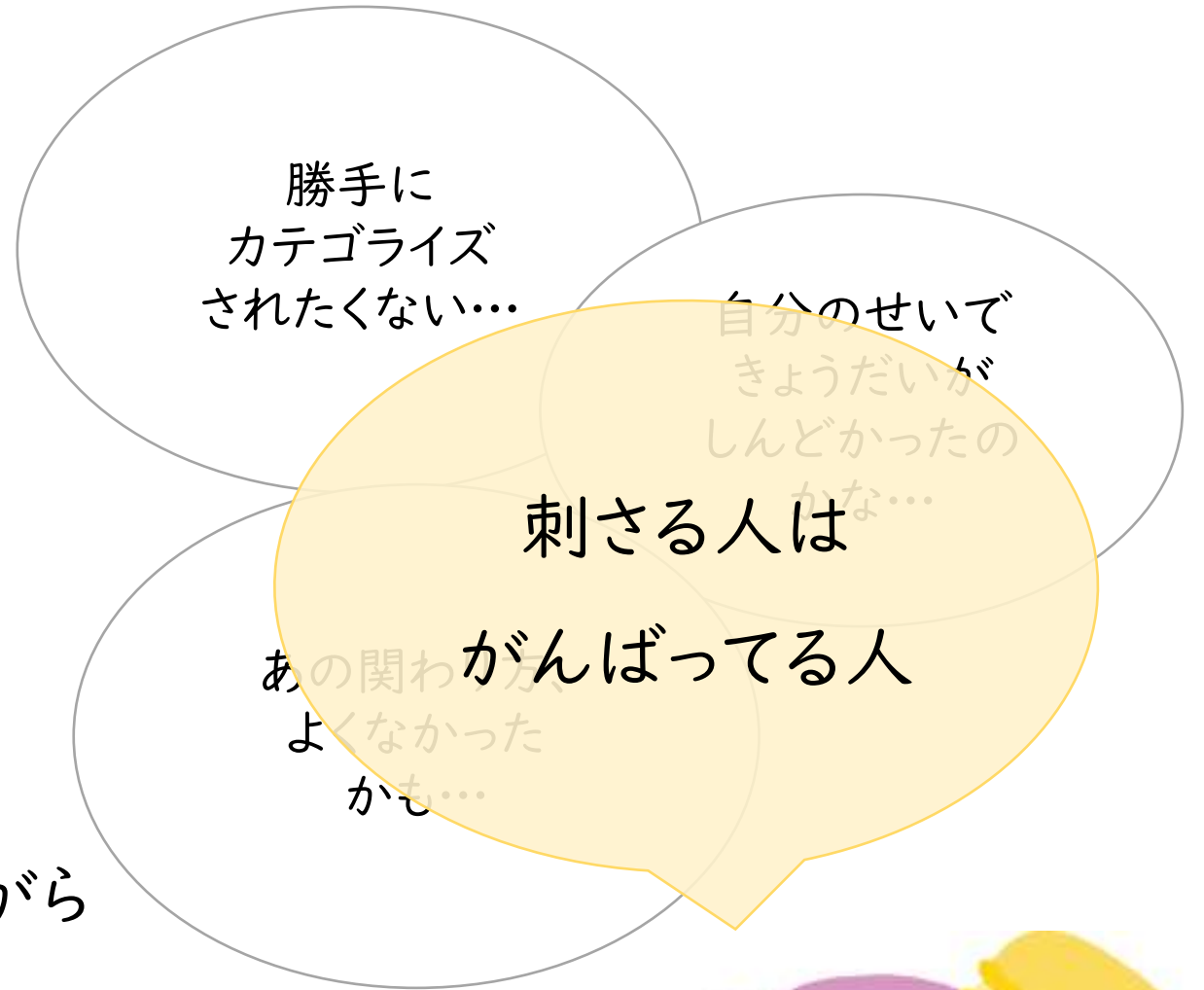
1. 病気や障がいのある子どものきょうだいたちの気持ち
きょうだいが見ている世界
「きょうだい支援」の視点
2. 実際のきょうだい支援って…？
活動の様子を少し紹介しつつ…
子どもたちが教えてくれること
大人ができること

きょうだい支援の話は…

たとえば
「きょうだい」の立場の方…
「病気の子ども」だった方…
保護者の方、支援職の方…

それぞれに心に刺さりすぎることで
あるかもしれません

どうぞ上手にご自身の心を守りながら
聞いていてください



「しぶたね」は、
病気のある子どもの
「きょうだい」
のための団体です。



何色の気持ちでも
／ いいんだよ ／

「しぶ」はsibling:まるっと「きょうだい」を表す英単語
きょうだい支援の「たね」を蒔いてふやしていこう！



自己紹介



清田悠代

しぶたね理事長で社会福祉士。
心臓病の弟がいた「きょうだい」
理事長は何でもする人。絵も描きます。



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。社会福祉士&保育士。
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。

心強い
仲間たち

理事5人 監事1人 (正会員11人)

事務局スタッフ4人 (専従2人)

ボランティアさん年に50~60人

(きょうだい、子どもが好き、学生さん…)



「あなたは病気じゃないんだから

1人でできるでしょ？」

1人でできるように見えちゃう

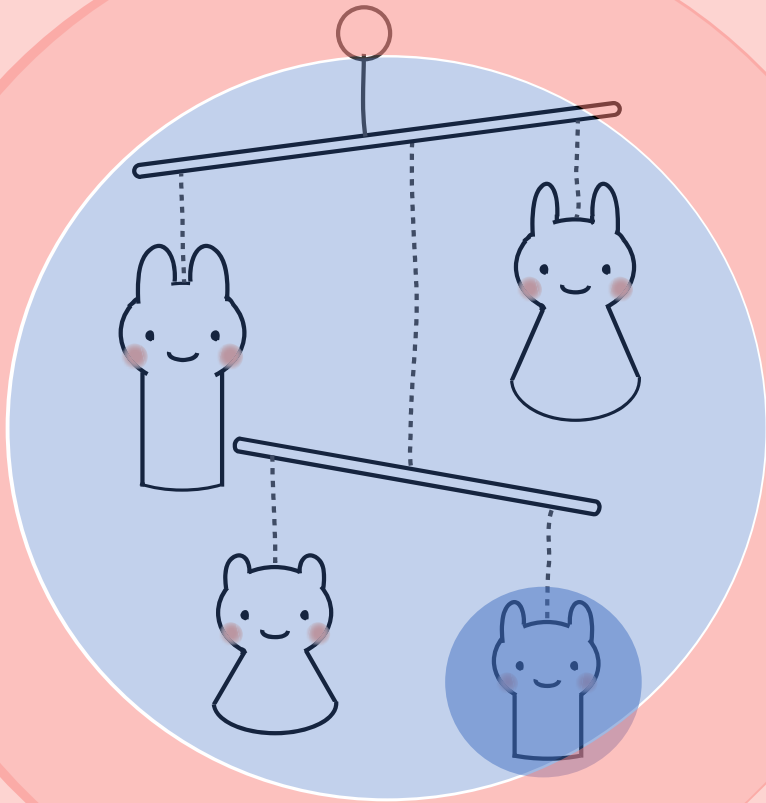
1人でできてくれないと家が回らない

「病気の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

子どもは自分に課されたことが難しすぎるとはなかなか思わない



きょうだいさん
病気のあるお子さん
親御さんは
モビールのよう
につながっていて…

→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、きょうだいを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…
社会のシステムや構造の課題という視点

・すべてのきょうだいがみんな同じ気持ちをもつわけではないですが…

きょうだいさんがもちやすいきもち



何が起きたの？
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)

米国きょうだい支援プロジェクトの Donald Meyer さんがまとめたものをアレンジしています

(恐怖・不安)

「弟が死んじゃったらどうしよう…」

「宿題破られたのに私が怒られて」

「謎なこと聞いてもいいのか」

障がいを意識せず
関わってほしい…

話すと不安に
させてしまうかも…



- ・きょうだいは、ジェットコースターの1番うしろ
- ・いつもある緊張感…
- ・「病気や障がいについて説明されたことがない」
手探りで対処するしかない

(困或・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て
はずかしいって思うこともあ

「小学生の頃の悩み」の1位は
「社会の人の発言や行動への困惑」23.3%

(引用『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)

「学校の友達にお姉ちゃんのこと知られたくない…」

- ・世間からの見られ方を知って戸惑う時期もある
- 「他の人と同じでいたい」は、子どもとして当たり前の気持ち
- ・恥ずかしい、困る、いやだ…と、大好き、大切、が同時にある苦しさ
- ・どんな気持ちも持ってて大丈夫の土台



「みんな妹のことばかり!」

「ぼくはいつも我慢してる」



- まずは話してくれたことがすごいです
- 怒れるのは大事なこと
- ・爆発するまでため込む以外の方法を増やす

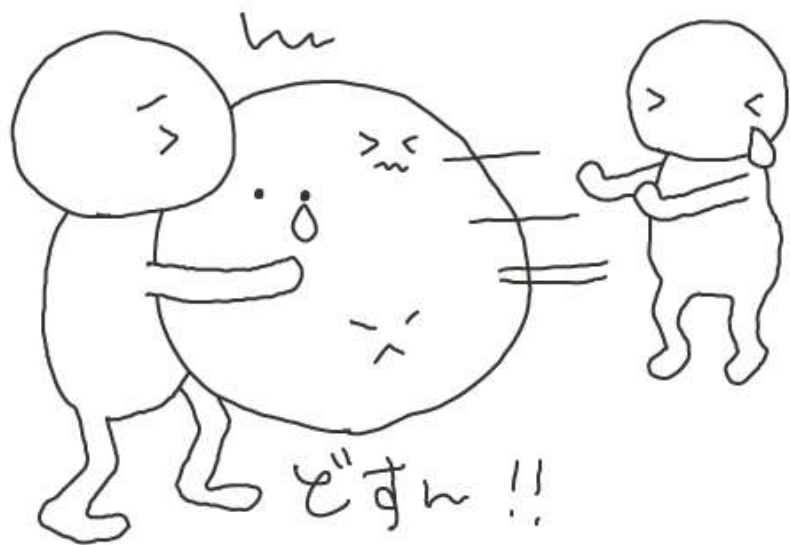
自分なりのストレス発散法や セルフケアはありますか？



- ・ポケットにたくさんの「好き」を
- ・自分の中にある健全な対応法を自分で選べた、ということがバランス感覚や、「自分で選べる」自信につながるかも
- ・お父さん、お母さんも「好き」を忘れてしまわないように

●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)



「病気のつらさがわからないのかしら」
「私がこの子を病気にしたから…」

「ぼくも病気にな
りたい！」

怒りは「願い」
「みんな」で受け止める…



「きょうだい」だから得られた経験もある

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（ここでも洞察力）

命の大切さがわかる

家族の絆が強まった …などなど

本人の意味づけを尊重する。ゴールを勝手に決めないように。
隣に座るだけでじゅうぶんなことも多いです



人生のステージごとに変化する悩みも…

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…

きょうだいに会える人はみんな きょうだいの支えになれる人

習い事に集中
できる時間に
たすけられてた

先生がいろいろ
わかった上で
見守ってくれた

〇〇さんは
いつも話しかけて
くれて、うれしい

看護師さんが
ぼくの名前
呼んでくれたんだ



安心の土台の上で、親以外の大人にも大切にされる経験も

きょうだい支援 Sibling Support

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(日本には現在9か所)。

日本では、例えば…

「きょうだいを主としたレクリエーション活動を行っているところ」が36団体

←きょうだい児支援取組事例集(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究)

●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

子どもきょうだい会、大人きょうだい会、オンラインも増えました

●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



小児慢性特定疾病児童自立支援事業

資料4

【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】1／2（都道府県・指定都市・中核市1／2）

【根拠条文】児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】平成31年度予算案：922,784千円（± 0千円）

＜必須事業＞（第19条の22第1項）

相談支援事業



＜相談支援例＞

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童自立支援員



＜支援例＞

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案 等

＜任意事業＞（第19条の22第2項）

療養生活支援事業



ex

- ・レスパイト
- 【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex

- ・患児同士の交流
 - ・ワークショップの開催 等
- 【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex

- ・職場体験
 - ・就労相談会 等
- 【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex

- ・通院の付き添い支援
 - ・患児のきょうだいへの支援 等
- 【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex

- ・学習支援
 - ・身体づくり支援 等
- 【第19条の22第2項第5号】

2023年12月に 閣議決定された 「こども大綱」にも 「きょうだい」が



2023年4月10日には「一般社団法人日本きょうだい福祉協会」も設立されました

との連続の中で、その発達や将来の自立、社会参加を支援する。

特別児童扶養手当等の経済的支援を行うとともに、こどもと家族に寄り添いながら個々の特性や状況に応じた質の高い支援の提供を進める。

障害の有無にかかわらず、安心して共に暮らすことができる地域づくりを進めるため、地域における障害児支援の中核的役割を担う児童発達支援センターの機能強化や保育所等への巡回支援の充実を図るなど、地域における障害児の支援体制の強化や保育所等におけるインクルージョンを推進する。

医療的ケア児、聴覚障害児など、専門的支援が必要なこどもや若者とその家族への対応のための地域における連携体制を強化する。

こどもや若者本人のみならず、保護者やきょうだいの支援を進める。障害や発達の特性を早期に発見・把握し、適切な支援・サービスにつなげていくとともに、乳幼児期・学童期・思春期の支援から一般就労や障害者施策への円滑な接続・移行に向けた準備を、保健、医療、福祉、保育、教育、労働など関係者の連携の下で早い段階から行っていく。

特別支援教育については、障害のあるこどもと障害のないこどもが可能な限りともに安全・安心に過ごすための条件・環境整備と、一人一人の教育的ニーズに応じた学びの場の整備・充実を両輪として、インクルーシブ教育システム¹⁸の実現に向けた取組を一層進める。障害のあるこども・若者の生涯にわたる学習機会の充実を図る。

（6）児童虐待防止対策と社会的養護の推進及びヤングケアラーへの支援

こんなことを
しています



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」など、ツールの作成配布
支援者向けのシブリングサポーター研修ワークショップ
4月10日「きょうだいの日(シブリングデー)」



きょうだいが見ている世界...

病院に来るのは
好き？ きれい？



病気や障がいのある子どものきょうだいのためのヒーロー

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、みんなで「おやすみ」をいえたらいいな、の、ちいさなZoom
きかくです。シブレッドと子どもたちでお話したり、
かんたんなゲームをしてあそんでいます。
フォームから、もうしこんでね。



「きょうだい喧嘩が増えて困ってる」

「お姉ちゃんが入院した」

「1週間、なんにも
楽しいことがなかった」

「おばあちゃんにランドセル
買ってもらった」

「漢字のテストが
100点だった」

「けん玉の新しい技
できるようになった」

「今日は漫画読むの」

「入院中のお兄ちゃんと病院であそんだ」



- ・ここにいるのは、きょうだいが天国にいる子どもだよ
きょうだいを亡くした大人もいるよ（大人になれるよ）
- ・亡くなった子のぬいぐるみ、腕時計、似顔絵の色紙…
- ・どちらの話もできる質問
- ・同じ「あそぶ」「雑談をする」でも、背景を知って
くれている人たちだと安心
- ・みんなのこと心配してる大人がいるよ
- ・兄弟姉妹を亡くす前と後とが地続きであるように



「夏休みどこも行けなかったんだ…」

「お母さんは妹は迎えに行くけど、
私のことは迎えにこないかもよ」

「今日、学校の先生に怒られてん…」



病気や障害のある子どもに関わっている人の視点と きょうだいに関わっている人の視点の違い

健康な子どもに
病気や障害のある兄弟姉妹が
いるかも?とは想像しにくい



想像しやすくなるといいなと思います



発作が...

また入院...

感染予防の
緊張感

お出かけ
できない

24時間
命と向き合う...



想像力の引き出しを増やす

=ひとりで全部解決しなくちゃ!じゃなく...

そういうしんどさがあると知ること、連帯を示すことから

情報をお守りに

「きょうだい児」「きょうだい会」仲間とつながる言葉
でも同じ立場の仲間だけがすべてじゃなく...

大人も自分をケアする

大人もひとりじゃないように

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](https://www.facebook.com/sibtane)



[@sibtane](https://twitter.com/sibtane)



[sibtane](https://www.instagram.com/sibtane)

しぶたね

検索

