

きょうだい

障がいや病気をかかえる人を
兄弟姉妹に持つ人

北海道きょうだいの会 白石未佳子

- “きょうだい”としての経験から
- 北海道きょうだいの会 活動について
- “きょうだい”さんたちと接するときに

“きょうだい” としての
経験から

“きょうだい”
としての
経験から

3歳下の妹
先天性風疹症候群
盲、ろう、心臓奇形
および
自閉症の重複障がい
(2011年他界)

「お母さんを助けたってな」



“きょうだい”
としての
経験から

- ・ ケアラーだという自覚がない
- ・ 自分が大変なのか 困っているかどうか
わからない（でも毎日必死）
- ・ 友だちの家とはちがいそうな部分や
きたない話をすると
いじめの対象になるかもと思って言えない
- ・ 自分が頑張るしかないと思っているし
大人からもそう言われる
- ・ 助けてもらうことに慣れていないので
「助けて」が言えない

“きょうだい”
としての
経験から

■ ケアだったのかもしれないこと

- 妹との留守番、見守り
- 妹のおむつ交換、着替え
- 妹の服薬の手伝い
- 妹を連れてどこかまで行く
- 妹に夜2時間ごとに起こされ寝床を移動する
- 妹の入った浴槽の排泄物の処理
- 妹の書いた字を読み解く
- 妹のこだわりのお絵描きに付き合う
- 母の愚痴を聞く

“きょうだい”
としての
経験から

■ 派生して経験したこと

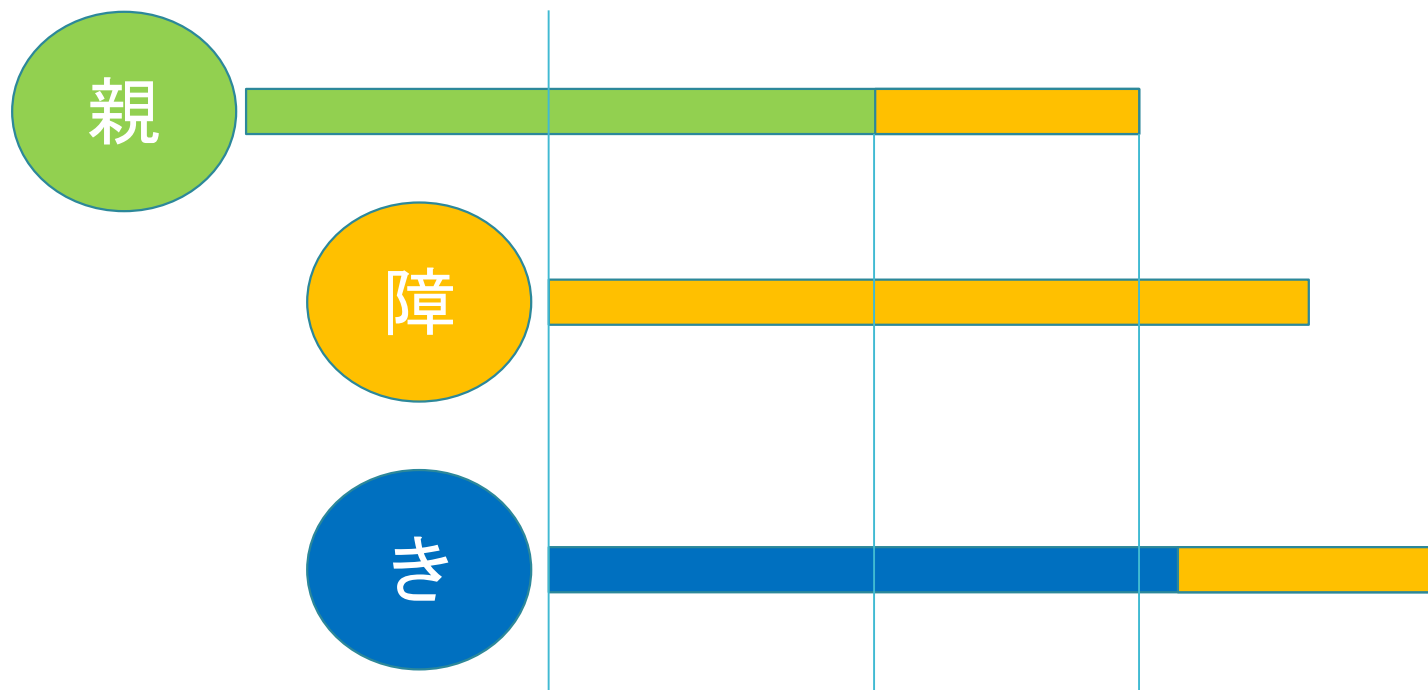
- 妹がいるから旅行しない
- 妹の行きたいところへ付き合わされる
- 妹の都合で転居
- 学校の宿題 家族についての作文
- 学校でのいじめ「病気がうつる」→ 不登校
- 進路の限定
- 友人、教師、隣家、親族からの差別
- 成年後見人
- グリーフ、死後も残る生きづらさ

ケアラー
としての
“きょうだい”

- 障がい/病気のあるきょうだいのケア
 - 通訳係
 - 学校、施設の送り迎え
 - 排泄、食事、入浴、着替え
 - 親不在時の見守り（留守番）
 - 服薬管理、介助、医療的ケアの補助
- 親のケア
 - 愚痴の聞き役（カウンセラー）
 - 手が回らない家事の手伝い
 - 期待を背負う「自慢の子ども」

“きょうだい”は
一生の
ほとんどの時期
“ケアラー”
かもしれない

- 誰よりも長く障がい者と
人生を共にする



北海道きょうだいの会 活動について

北海道

きょうだいの会

活動について

障がいをもつ人のきょうだいは
障がいを持たずに生まれてきていても
つらい状況で生きていく中で

障がいをかかえる

自殺・介護殺人・心中…

北海道

きょうだいの会
活動について

自分と同じ立場の人との出会い

自分のような立場の人を
“きょうだい” と呼ぶ
“きょうだい会” がある



北海道きょうだいの会
Hokkaido Kyodainokai

北海道

きょうだいの会

活動について

- 茶話会、食事会

主に土日 不定期開催

テーマトーク、フリートーク

経費がかからない回は参加費無料

- 勉強会

親なき後問題について

(司法書士さんをお招きして)

Webサイト、SNSアカウント

北海道

きょうだいの会

活動について

■よく話される悩み

進路・就職

結婚

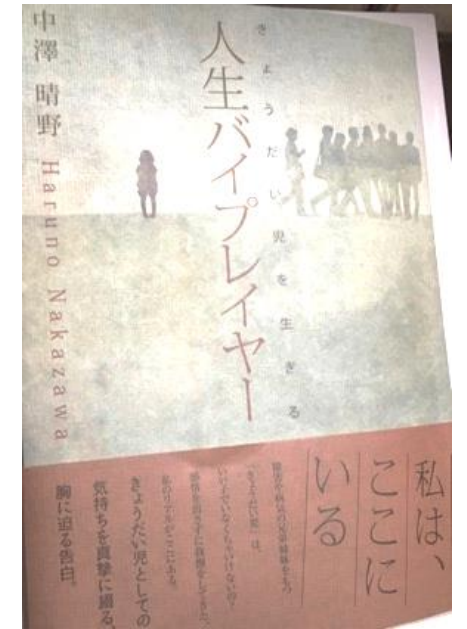
親亡き後

■かかえる“当事者”としての背景

統合失調症 慢性うつ病

パーソナリティ障害

ひきこもり



“きょうだい” さんたち
と
接するときに

“きょうだい”
さんたちと
接するときに

自己が確立するずっと以前から
親が経験する不安や問題を
親と同じように経験するが
親と違って選択の自由がない

- ・孤独
- ・情報の必要
- ・罪悪感
- ・将来に対する不安
- ・介護負担

“きょうだい”
さんたちと
接するときに

きょうだい特有の問題

- 怒り、恨み
- 同世代の人との問題
- 当惑、恥ずかしさ
- 完璧への圧力



おとうとが
死んじゃったらどうしよう



だれもボクのこと
見てくれない……



私は
いらない子なんだ

“きょうだい”
さんたちと
接するときに

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)

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

“きょうだい”
さんたちと
接するときに

■きょうだいのニーズ例

- 親と一緒に過ごす時間（主に子ども時代）
- ありのままのあらゆる気持ちの受け止め
- 年齢に応じた情報提供
- 同じ立場の人と出会う機会
- 子ども時代の消化されない気持ちのケア
- グリーフケア（児童期などでも）

“きょうだい”
さんたちと
接するときに

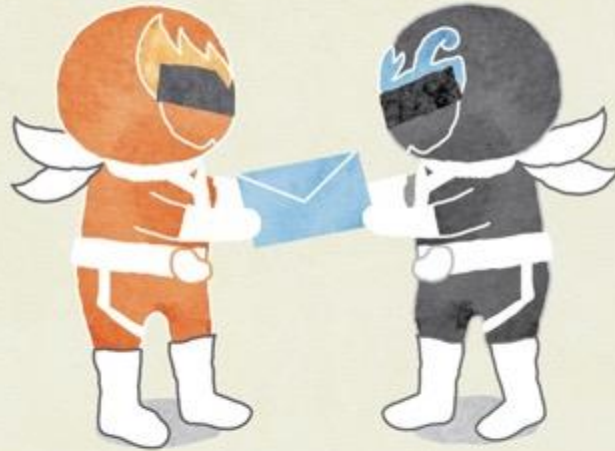
■絶対にやめてほしいこと

- ・ 「障がい者のきょうだいでよかった」ということを質問する、押し付ける
- ・ ほかのきょうだいさんや障がい者と比較する、“こうあるべき”を押し付ける
- ・ ケアラーである場면을むやみに増やす
- ・ 求めていないアドバイスをする

きょうだいの日

4月10日は、きょうだいの日

たいせつなきょうだいさん、
ここにいてくれてありがとう



Happy
Siblings
Day!

#きょうだいの日
#シブリングデー
#シブレンジャー

「NPO法人しづたね」は、重い病気をもつ子どもの「きょうだい」をサポートする活動をしています。不安や寂しさ、プレッシャーなど、複雑な気持ちを抱えてがんばっているきょうだいたちにも、たくさんの大人の応援の気持ちが届く日になりますように。



アメリカなどでは
「父の日」「母の日」と
おなじような記念日として
祝われている

Sibling rivalry is a
good thing.



Happy National Siblings Day!



Nintendo

© 2015 Nintendo.

日本きょうだい 福祉協会

2023年4月10日設立

<https://siblingjapan.com/>

日本きょうだい福祉協会

いろいろなきょうだい

きょうだい図書館

きょうだい支援について

調査研究

支援団体検索

ブログ

CONTACT >

日本きょうだい福祉協会

きょうだいに、安心を

「きょうだい」にとっていつでもどこでも安心して暮らせる社会の実現を目指して活動しています。



期待したい こと

- 福祉教育
- 教員の理解促進
- 子どものきょうだい支援
- きょうだいが利用しやすい相談窓口
- 各自治体、各福祉事業所単位などの
「きょうだい会」
- 運営ボランティア



Option

年代ごとの 悩み

・児童期



・思春期



・青年期



・熟年期



小児・思春期 にある きょうだいの ニーズ例

- 注目され存在がしっかりと認められること
- 家族の中に誠実（正直）でオープンなコミュニケーションがあること
- 複雑な心情や不快な思考に至ることが当然であることを知ること
- きょうだいに特化した情緒的サポートがあること
- 手段的（実践的、社会的）な支援があること
- 子どもでいることができること
- 家族のなかにユーモアと笑いと気楽さ（快活さ、気軽さ）があること

（海外のきょうだいに関する研究より）