feature article SIBLING

sib·ling [síblɪŋ] 名詞 (性別・出生順に関係なく) きょうだい(児)、兄・弟・姉 または妹の1人《略》sib

特集

シブリング ~きょうだい児について考える~ Thinking about siblings of special needs children



金子恵美さん(24歳)

姉/保育士。妹との生活 が職業選択を後押しし、少 人数の子どもと深く向き 合える、放課後等デイサー ビス事業所に勤務する。

かねるである。 金子彩香さん(21歳)

妹/ダウン症候群を発症。 (公財)日本ダウン症協会 によると、発症率は性別や 人種に関わらず、800~ 1,000人に1人とされる。

Headline

きょうだい児とは

潜在化する家族の一員

心や体にハンディキャップを持つ人の兄弟姉妹 を「きょうだい(児)」と呼ぶ。きょうだい児は、幼 い頃から親に甘えられず、自分の気持ちを一人で 抱え込みやすい環境にある。また、健常者ゆえに 「出来て当たり前」と過小評価されることは、自己 肯定を妨げ、将来への不安を募らせる。きょうだ い児は、障害や病気と向き合う兄弟姉妹や日々 奮闘する親の影に隠れ、周囲から見過ごされが ちで、存在が見えにくい。それは、家庭問題の当 事者という範囲から、外されることでもある。

何度も傷つけられる心

きょうだい児の生きづらさは、生涯にわたり形を 変えながら現れ、心をすり減らし傷つける。

【きょうだい児が抱く気持ちの一例】

不安感 / 情報をもらえず状況を把握できない。 重圧感 / 期待に応えようと努力し過ぎてしまう。 羞恥心 / 周囲の偏見にさらされて恥ずかしい。 孤独感/悩みが大きくて周囲に相談できない。 嫉妬心/兄弟姉妹ばかり注目されると感じる。 罪悪感 / 自分だけが健康で申し訳なく思う。 自己否定/自分の存在価値を諦めてしまう。 喪失感 / 自分より親の悲しみを優先してしまう。

| 立場 | 感情表現を阻む孤独と孤立 Tachiba - situations

家庭で孤軍奮闘する、障害児や病児を持つ親。 きょうだい児もまた、どうにか対処しようと混乱 の中で、自分ができることに思いを巡らせる。

心配させまいと、説明が足りなければ、 きょうだい児は蚊帳の外に置かれる。

病院の廊下の椅子に、独りで座る子ども。何人 の大人が不調和を感じ、声を掛けるだろうか。

より弱い存在に、大人の目は集中する。 きょうだい児に、悩みが「無い」のではな く、悩んでも「言えない」のだとしたら。

自分の存在意義を見失う。

■保持者数 ■人□

100,397

4,479

H27

100,646

4,488

H26

(「第4次島田市障害者計画」より、筆者作成)

(万人) 10.2_|101,559

4.433

H25

10.0

9.8

増加する障害者の数

持っていることになる。 している。市民の約4.5%、22 違うものの、全体数では増加 知的・精神の各区分で推移が 次島田市障害者計画)。身体: と、同年度で4502人(第4 障害者手帳所持者数を見る に10万人を下回った。市内の 人に1人が、何らかの障害を 島田市の人口は、平成28年

障害者が暮らす場所

で、保護者そして兄弟姉妹と が7.2%のみ。大多数が家庭内 1%、精神障害者(入院患者) 害者が1.7%、知的障害者が11 施設入所者の割合は、身体障 害者が暮らしている。一方で、 は約963万5000人の障 障害者白書」によれば、国内に ともに生活している。

4.4 H28(年) 島田市の人口と手帳保持者数の推移

4.5

(千人) |4.6

4,502

99,761

内閣府発表の「令和元年版

支援を利用した安心

らの支援を活用することで、 要だ。しかし、目まぐるしい を作ることができ、子どもに きょうだい児と親だけの時間 与えられていない。家族外か 保護者にも、1日24時間しか の気持ちと向き合う機会が必 のスキルを磨くには、親がそ きょうだい児が、感情表現

利用者負担/1割

りショートステイ) 護の一時的な休息

島田市障害児者

家庭生活が生む孤独

どものケアに傾いてしまい 特有の迷いや悩みは、成長し 選択や結婚相手に至るまで、 も孤独を味わいがちになる。 きょうだい児は、幼いながら ても、一人で生活できない子 が ても継続する。 家族関係や学校生活から職業 いれば、親の意識はどうし 家庭内に障害児と健常

子どもらしさの欠如

を欠いた健やかでない状態で など反応はさまざま。いずれ れ 破綻も危惧される。 あり、成長過程での精神的な も自己中心性(子どもらしさ) わり」「個別行動」「試し行動 なるという。「いい子化」「親代 は等身大の自分を見せにくく 孤立すると、きょうだい児 家庭問題の蚊帳の外に置

> ショートステイ イ(短期入所)と日帰り 適用外のショートステ する、障害者総合支援法

利用者負担/3分の1

続けていくためにも、個々

住み慣れた地域で生活を

に応じたサービスについ

て、お問い合わせください

日中一時支援事業】

図っています。

地域生活支援事業の充実を

出支援・日常生活を送る上

れ・日中活動の場の確保・外

で必要な用具の給付など、

害のある人の日中受け入

や地域の実情に合わせ、障

当市では、家族のニーズ

の支援を利用できます。

めに、「レスパイト・ケア 放される時間をつくるた 族が介護から一時的に解 どを予防するため、また家

(respite=| 時休養の意味

介護による親の心身疲労な

第一害や病気のある子ど のある子ど もがいる家庭では

対象/次の①~⑤のうち、 ②自立支援医療(精神通 童扶養手当対象者 学校・学級に通う児童生 院) の受給者 ③特別支援 および療育手帳の保持者 ①身体・精神障害者手帳 要と、市が認めた者 時休養などの支援が必 時的な見守りや家族の ④18歳以下の特別児 ⑤ 難

その家族の就労支援や介 活動できる場の確保と、

(日帰

内容/障害者などが日中に

@福祉課 ☎36-7154 病患者

援サービスとして実施

/地域における生活支 ライフサポート事業

安心感を与えられる。



2019-11

親とは違う目線での関わり 本音

Honne - real feelings



Aさん/男性・18歳

がある。会話や思考に 7歳上の兄にダウン症

の疎通は図れる。 難しさがあるが、意思





Bさん/女性·18歳 に、問題は少ない。

車いすと

3歳上の姉に下肢障害 いすを利用。やりとり と知的障害があり、車

Cさん/男性·15歳 3歳下の弟が車いすの 生活。手足が不自由で

癒されるんです。

言って笑わせてきて、 いると、いつも冗談を 口は別。弟は僕が家に 介助が必要です。でも、

Aさん/言葉や意図が通 くやってます。 変わりないので、仲良 ありますが、兄弟には 年齢と逆転することも ないですね。関係性が じにくいけれど、困ら 教えてください。 の、普段の関わり方を

Bさん/姉は車いす生活 り上がりますよ。 くらいの知力なので、 ですが、上半身は動く アイドルの話をして盛 す。家ではよく2人で、 言葉を選んで伝えま できています。2歳半 ので、普通に受け答え

Cさん/足が動かず、腕 力も弱い

するには から、行動

Cさん/小学校の授業で 障害者について学び、 想像しちゃって。言い 弟のことを友達に話し 知りました。それ以来、 自分の家庭と同じだと 関係に影響しますか。 て「ドン引きしたら」と

お互いの関係性が年 齢と逆転することも か窮屈で くて、何だ すね。 出せてな

Aさん/兄については、 聞かれれば答えます。 ないですよ。 でも、深くは聞いてこ

Bさん/姉に障害がある だことはないです。車 からって、学校で悩ん いすで生活していると

◎兄弟姉妹の難病や障害 は、学校などでの交友

障害は軽度。

介助が必要だが、知的

◎家庭での兄弟姉妹と

己弟姉妹を、受け入れられていますか?



◎自分自身や兄弟姉妹の ありますか。 将来に、不安や悩みは

Aさん/確かに、兄の面 倒を見ると

路選択と切 なると、進

生活に小さな発見 や新しい挑戦がある

れるからです。

は、姉がそばにいてく

た。人の気持ちになっ かれる存在になりまし

て物事を判断できるの

Bさん/姉が好きだし、

いいんですけどね。

えられません。でもま

り離して考

あ、自分も地元就職が

ちに注いでくれている

から、今も将来も姉の

親が平等な愛情を私た

Aさん/家の外だと、周 ります。だから逆に、 兄の印象が変わってし りの偏見や先入観で、 ことはありますか。 自分は人の内面を見て もらえるかが心配にな まうので、受け入れて

◎難病や障害のある兄弟

姉妹を、受け入れられ

はあります。

から、姉には障害があ

ていますか。

Cさん/週に一度、弟を

の抵抗もないです。 面倒を見ることに、何

ありません。

入浴させているけど、

◎難病や障害のある兄弟

姉妹がいて、良かった

親の老化や自分の自立

を考えると、息苦しさ

心できます。 私も一人じゃないと安 違いは気になりませ ん。姉がいることで、 るのだから、周りとの

た目が違うことには、 か、障害者と自分の見

とらわれません。

Cさん/できることなら いてほしいな。だから 弟には、ありのままで

> きていると感じ、心引 みんな、一生懸命に生

世の中には、

Aさん/僕にとって、兄 しい。ダウン症があっ するし、いなければ寂 は兄です。いれば安心 もらいたいです。 の隣には家族がいると ても、拒否したことは いうことを、分かって 障害者も地域 で暮らす仲間 の一員で、そ

Cさん/どこにでも行け うらやましい時もあり 行けない時間がある家 ます。でも、どこにも る自由がある家庭が 戦があります。それも、 小さな発見や新しい挑 庭だから、生活の中に



関係 寄り添いながら揺れる気持ち Kankei - relationships

たまに恥ずかしい…でも、いつも誇らしい

増田 **善明**さん(左・15 歳) **増田 來輝**さん(右・14歳) 兄の善明さんが患っているのは、 福山型先天性筋ジストロフィー



紹介している彼の姿を見て 率先してクラスメイトに兄を ごねながらも、当日になると 方なかったのでしょうね。 入れてもらえるか、不安で仕 じました。お兄ちゃんを受け きょうだい児の揺れる心を感 前日に「やっぱり来ないで」と くんを呼んだ時のことです

うだい児が一歩を踏み出す力 児と私を救ってくれたのは、 弟から教わった気がします。 になるということを、この兄 の理解が深まることは、きょ で始めたのですが、障害児へ そのサポーターを増やす目的 周囲の支えです。出前講座は、 ます。子育て中はどうしても、 ました。その時、きょうだい 娘に時間と心が偏ってしまい 私にも、障害のある娘がい

広がれば、世の中はもっと暮

気付き「心のバリアフリー」が

らしやすくなります。その共

押してくれるはずです。 たいきょうだい児の背中も、 生の視点は、自分らしく生き

顔を交わす。障害児は、支援 が、未知の世界に耳を傾け、笑 する瞬間です。他人の弱さに 援することもできると、実感 されるだけでなく、社会を支 講座に参加した児童や生徒

が自分の小学校に、兄の善明 「出前授業」で、増田來輝くん 障害児と触れ合う当会の



リアンの会による出前授業(県立金谷高校)

事を手助けしてあげなければ 体が不自由なため、いろんな も車いすを使っています。身 ません。い動する時は、いつ れつきなん病で、今でも歩け なりません。 ぼくのお兄ちゃんは、生ま

をしたり、顔を水につけたり ちゃんは、おふろが大好きで、 のではなく、家族みんなで協 タオルでふき、服を着せます。 だっこしておふろから出し、 いつも歌を歌ったり、お話し 洗いおふろに入ります。お兄 時などバランスをくずさな ランスが悪いので、体を洗う ろの中では、お兄ちゃんはバ を脱がせます。そして、おふ 母と協力して連れていき、服 に入る時は、脱衣所まで姉や われると、ゲームを持ってき ちゃんに「ゲームとって」と言 して遊んでいます。その後、 いように気をつけて、全身を て一緒に楽しみます。おふろ て目の前に置いて、通信をし でも、全部ぼく一人でする 毎日の生活の中で、お兄

> |は母に聞きながら、上手に食 食のじゅんびする時もありま 手伝います。 プーンでお口に入れるお手伝 理ばさみできざんだりと、タ プにストローをさしたり、食 る時は「食事介助」といってス べ物が運べなくてこまってい す。もちろん、わからない時 べやすいように、おかずを調 を、約そく事なくみんなで

ずかしいです。「めんどくさい 兄ちゃんの座るバランスを考 が言ってくれると、そのよう 気をつけて行うので、少しむ 口に入れ、ブクブクを助けま 伝いを初めてやりました。お いってしまいます。 な気持ちがどこかに飛んで い、ありがとう」とお兄ちゃん もあるけれど、えがおで「ら なぁ」「いやだなぁ」と思う時 みがく力の入れ方などを考え す。自分の歯ではないので、 えながら、歯をみがいて水を 夏休み中、歯ブラシのお手

走っていると、お兄ちゃんは ぼくが家の周りを自転車で を乗っ 自分で

えがおで「らい、ありがとう」

やりま

す。 母

しそうに大声で笑ってくれま ように思えるみたいで、うれ 走ったり、じょうだんや ている

たり、お茶の入っているコッ スプーンやフォークを用意し を作っているいそがしい時

僕のお兄ちゃん すごいんだぞ!

「ぼくのお兄ちゃん」 増田來輝さん・作 島田第一小学校4年(2015 年当時)

ないよ

うに、

気をつけました。でも、とっ

ても楽しかったです。

今年の3月と4月、ちょう

・部修正しました。 ※趣旨を損なわない範囲で、-

たりし

いつも前向きなお兄ちゃん

なりま

6

す。そ

1

6

たおれ

で、ぼくは手や身体ぜんぶで ルに入りました。プールの中

今年も、お兄ちゃんとプー

はしなかったけど、三週間ぐ になってほしいと思いまし によんでくれました。ほっと お兄ちゃんは、ぼくの顔を見 いに市民病院へ行きました。 くは、すこしこわかったけど、 らい具合が悪かったですが、 た。この夏休み中にも、入院 しました。そして、早く元気 ると「らいらい」とうれしそう 乗りついで、お兄ちゃんに会 入退院をくり返しました。ぼ んの身体の具合が悪くなり、 ど春休みの時期に、お兄ちゃ 元気になって良かったです。 コミバスと駅から出るバスを 家族で出かける時、父も母

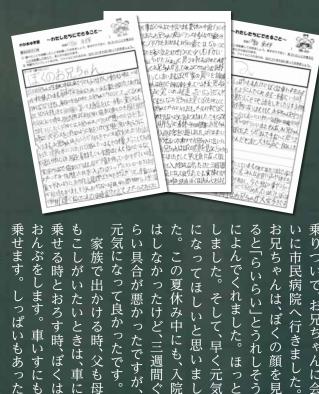
くらいです。

です。そんなお兄ちゃんを見 ふざけたりするときも、そう て、ぼくもうれしくて二人で よろこんでくれます。 が大好きです。お兄ちゃんも、 けど、ぼくは車いすをおすの

を見ます。ぼくは、いやな気 こそ話しをしたりするすがた 人がへんな目で見たり、こそ 一緒にいる時、ほとんどの 持ちに

と大きなこえで自まんしたい ちゃんはすごいんだぞっ!!_ ないと思います。「ぼくのお兄 とぼくだったら、がまんでき すごいなぁと思います。きっ います。そんなお兄ちゃんは、 ます。その時、お兄ちゃんは 言いにいきたい気持ちになり 持ちになり「なんだよー!!」と お兄ちゃんを守ろうという気 「いやねぇ~」と笑いながら言

だけ。ぼくは、そう思います。 そして、いつも前向きなお兄 ちゃんが大好きです ちがうところがめだっている 事もあります。お兄ちゃんは、 るし、今できない事やつらい に、ぼくもにがてなものもあ な、顔や声や体がちがうよう 障害もあたりまえです。みん たりまえで、歩けないという をすごしています。それがあ ぼくは、お兄ちゃんと毎日





実感 | 人と関わる時間を創出する Jikkan - realization

当館では年に一度、休館日を利

用して「特別支援学校児童・特別開 設にも参加を呼び掛けており、今 ん、県中西部の支援学校や通園施 とができる日です。市内はもちろ 装具を付けている子どもたちも、 館で遊ぶことが難しい車いすや補 館事業」を行っています。普段、当 ではキャンセル待ちが出るほどの 家族と一緒に気兼ねなく過ごすこ **人気事業となっています。** 市立看護専門学校の先生と生徒

減っています。人と出会い共感し、 よりも大きな社会と関わる機会が 昨今、特に若い世代の親子が家族 るので、安全安心も確保できます。 が、ボランティアで参加してくれ

清**蒼子**館長

島田市こども館 保育士



8月5日に、ボランティアで参加しました(看護専門学校生)

「笑顔は人をつなげるんですね」



増田 **有紀**さん(2 年生)

兄弟姉妹で一緒の時間を過ごせて、 とても楽しそうでした。親同士の情 報交換の場でもあるんですね。将来 は、小児科で勤務したいので、家庭に よって一人一人違う関わり方が必要だ と、考える機会になりました。

「目の前で笑顔が連鎖しました」



長尾幸音さん(2年生)

障害の有無に関係ない笑顔が、印象 的でした。兄弟姉妹の気遣いも自 然で、結び付きを感じます。志望す る救急救命の分野では、多様な人と 関わります。家族の心配を軽減する、 丁寧なケアを大切にしたいです。









思い出はもっと楽しいものになる 寄り添ってくれる存在を知る時間 予関係に対して前向きになれ、一人じゃないと実感できれば、 なれば嬉しいですね

静岡きょうだい会の設立メンバー

降は再び彼女と深く関わり、 護のために帰郷しました。以 風が通り、多くの人と関われ 妹が可能な限り「光が当たり そして私が後悔しないため、 最期の願いをかなえるため、 たが、平成27年に母が他界。 る生活」を送れるよう、在宅介 自分だけの時間を過ごしまし 成29年に看取りました。 県外で進学・就職し、一度は

す。これでは、私たちの人生 返せば、親亡き後への期待な とを、痛感しました。 い(児)の視点が欠落してるこ す。社会において、きょうだ バイアスが掛かってしまいま の選択に「期待に応えなきゃ のに、本人に悪気はないんで しかありませんでした。 「周囲を喜ばせたい」といった 声。この言葉には、違和感 けられたのは「偉いね」

同11月の「静岡きょうだい会 3人と共感して意気投合し、 設立に至りました。 昨年10月に富士市で講演しま (児) への関心が高まればと、 た。そこで同じ境遇の女性 私の経験談で、きょうだい

家に戻り、 知 人から掛 なければ」という感覚を、徐々

に抱くようになりました。

で落ち着かない中で、私は「親 現実への困惑や将来への不安

に甘えられない」「いい子でい

学生になって数年すると、そ 障害児となりました。私が小

の関係性は姉妹からケアラー (介助者)へと変化。家庭内が、

5歳下、後に重症心身に関係を持て対は

行性の病気を持つ妹

1 うさや葛藤 事者同士で支え合う居場所 不十分です。だからこそ、当 だい (児)への支援は を抱えるきょう

が必要です。モヤモヤを吐

やすい社会になれば、課題 解決するのですから。 いのではなく、障害者が生き 策でなくても、自分を振り返 き出すことは、直接的な解決 で、きょうだい(児)への理解を 過程が加速するはずです。 分を肯定し一歩を踏み出 してくれる仲間がいれば、自 る機会になる。そこに共感 したいんです。誰かが 方で、親も悩んでいま 故に、対立ではなく対話 す

生きづらさの吐露は、共生社会への第

らさの顕在化に挑む

Experience

沖 侑香里さん(富士市)

静岡きょうだい会 代表 ⊠ shizuoka.kyodai@gmail.com

福祉や介護の勉強会も企画し、当事 者と制度がつながるヒントを提案





理解を促します。 る関係を築き、処置に対する 療をまねた遊び(メディカル 玩具や医療器具を用いて、医 を中心に、支援しています。 子や、日帰り手術を受ける子 割もします。 医療現場に届ける橋渡しの役 できる環境を整え、その声を S)です。子どもが意思表示 ライフ・スペシャリスト(CL う支援するのが、チャイルド・ での体験を乗り越えられるよ 減し、子どもが主体的に病院 プレイ)をしながら安心でき 室(PICU)に入院している そのストレスを遊びながら軽 私の場合は、小児集中治

子どもの対応力を信じ、事実を伝え支え合う

と感じることで、自分を肯定 時期に家族の役に立っている 換える提案をします。大変な の言葉を「ありがとう」に置き そこで保護者には「ごめんね。 に声を掛けたり保護者と話し 逃されぬよう、きょうだい児 せてしまうからです。 しまい、精神的な負担を募ら 後ろ向きな想像を膨らませて す。情報が不足していると、 き去りになってしまうことで るのか説明してもらえず、置 合う意識につなげています。 たりして、家族みんなで支え 院児や家庭に何が起こってい **1**えやすいリスクは、入 私は、そうしたサインが見

加者に 知ってほしいからです。兄弟 守っている人がいることを、 とで、病院にも自分らしくい す。日々の努力に感謝するこ だいの会」です。 の一歩になるはずです。 気持ちを伝えられたら、成長 周囲の関心と声掛けで自分の えるかもしれません。でも、 うだい児は我慢することが増 姉妹が入院することで、きょ られる場所があり、自分を見 えれば、与えられた状況の中 で必死に考え、何とかしよう 子どもは、適切に事実を伝 院で年に6回ほど開催 しているのが「きょう 「感謝状」を手渡しま そこでは参

できるんです。



身になりがちな医療。どもにとっては、受け

7 院できょうだい児が抱

メディカルプレイに用いる玩具や医療器具



作曲 和代 さん (静岡市)

認定チャイルド・ライフ・スペシャリスト 静岡県立こども病院職員

県内のCLSは、作田さんと県立静岡がんセンターの2人、合計3人のみ

病院

経験 | 生きつ Keiken -

切ではないでしょうか。

関わる時間を持つことが、大

とします。大人は、きょうだ

い児の対応力を信じ、会話し



潜在化する

姿を手繰る Itoguchi - keys







このまちが出す答え

れることは少ないのに。

つける社会ではなく、きょう きょうだい児に期待を押し

「生きづらさ」の本質

なってしまうことではないだ う。きょうだい児の存在を社 弟姉妹や親の影に隠れてしま 同じだ。気付かなければ、兄 受けるのは、きょうだい児も ない。家庭の一大事に影響を てその親だけが、当事者では ろうか。障害児や病児、そし ごされ、その姿が「半透明」に 健常者だからと課題が見過 づらさの本質とは、何なのか。 の気付きに他ならない。 会に手繰り寄せる糸は、周囲 きょうだい児が抱える生き

あれば、仲が悪くても非難さ だい児がいる。健常者同士で ではと、自分を責めるきょう ら、世間はどう捉えるだろう きょうだい児がそう話した か。「障害児は、受け入れ難い は、人間らしくないのだろう うな気持ちを吐露すること 合うことに越したことはな 共生を阻む固定観念 か。事実、倫理的に異常なの い。しかし、押しつぶされそ 「病児の面倒は、見たくない 兄弟姉妹が、自然に尊重し



「妹の心配は、親の役目。私の子じゃないし。だから、けんかもする。その後は、笑い合う。私は私、妹は妹。これが普通か分からないけど、これがウチら」彩香さんらしくいられる家庭や地域があるから、恵美さんは何も抑えずに自分を濃く表現して生きられるという。きょうだい児の気もいう。きょうだい児の気持ちの縺れをほどく糸口が、そこにある気がした。

以上に、まちを優しくする。ではないはずだ。関与は関心をければ、そこには名ばかりの共生しか残らない。他人のの共生しか残らない。他人のの共生しか残らない。他人のの共生しか残らない。他人のの共生しか残らない。

本のバリアフリーを広げる活動で、ダウン症の金子彩香さんと、その傍らに金子彩香さんと、その傍らに金子彩香さんと、その傍らにが離れず必要以上に干渉しなが離れず必要以上に干渉しながが。それでいて、姉は妹のい姉。それでいて、姉は妹のおも、妹は姉を気にせずがれしくて微笑む。二人の様がけた関係に見えた。半年後、我けた関係に見えた。半年後、我けた関係に見えた。半年後、我は、何だかとても肩の力があれしくて微笑む。二人の様