

きょうだいさんのこと、話せるひと、相談できるひとがいます

- ・病院のチャイルド・ライフ・スペシャリストさんやホスピタル・プレイ・スペシャリストさん、子ども療養支援士さん、心理士さん、お医者さん、看護師さん、保育士さん、ワーカーさん
- ・お家に訪問するお医者さん、看護師さん、ヘルパーさん、セラピストさん
- ・保健所・保健センターの保健師さん
- ・学校の先生、スクールソーシャルワーカーさん
- ・親の会（病院の中にあるもの、病気別のもの）
- ・児童デイサービスのスタッフさん、相談支援専門員さん
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援員さん
- ・塾や習い事の先生など
- ・このリーフレットを渡してくれた人



子ども向けのきょうだい会

同じ立場の子どもたちが出会い、あそんだり話したりする会があります。

大人向けのきょうだい会

きょうだいどうして気持ちを分かち合ったり、情報交換、勉強会などをする会があります。

探したいときは…

きょうだい会

検索

こちらの会にも情報があります。

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会

<https://www.normanet.ne.jp/~kyodai/>

きょうだい支援を広める会

<http://siblingjapan.org/>

使えるツールも
あります。
(ダウンロードOK)



sibtane.com



編集：シブリングサポーターきょうだいさんリーフレットチーム

発行：NPO法人しぶたね ©Sibtane 2020

「シブリングサポーター」は病気や障がいのある子どものきょうだいの応援団。きょうだい支援の輪を広げるために、サポーターを増やし、つながる研修ワークショップを全国で開催しています。

このリーフレットはタケダ・ウェルビーイング・プログラムの助成により作成できました。ありがとうございます！

病気をもちお子さんと「きょうだいさん」の まわりの大人の方へ

きょうだいさんのこと、 ちょっと 気になったら



病気をもちお子さんの病状が安定した時、退院してお家に帰ってきた時、きょうだいさんに気になることが生じることがあります。

たとえば…

できていたことができなくなったり

（ひとりで眠れない、ごはんを食べさせてほしがる、など）、
幼稚園や学校に行けなくなったり…

でもあせらなくてだいじょうぶ。

親御さんのせいではないのです。

SOSのサインを出せるのは大切なこと。

きょうだいさんに、エネルギー充電が必要なタイミングが来た時に、「よし、きた!」とみんなで受け止められたらいいなと思っています。

一緒にうけとめる
ヒーローが
たくさんいます



きょうだいさんのきもち。たとえば…

不安

怒り

はずかしさ

罪悪感

さびしさ

プレッシャー

幼少期～：親御さんとの関係、きょうだいとの関係が中心のせまい世界です。

「ママとパパはぼくを嫌いになっちゃったのかな？」

「私のせいで妹が病気になったの？」

「病気のきょうだいなんて好きじゃない」

子どもが「えっ？」と思うことや「おや？」と思うことを言った時は、言葉通りにでなく、その奥にある願いを一緒に探してみましょう。本当の気持ちは「ぼくもほめてほしい」ただそれだけかもしれません。そして、願いがわかってもらってもやっぱりショックだったお母さんお父さんの気持ち、それも大切な気持ちです。

中高生～：世界が広がる時期。仲間との関係、世間の目に傷つくことも。

将来のことも考え始めます。

「学校の友達にきょうだいのこと聞かれたらどうしよう…」

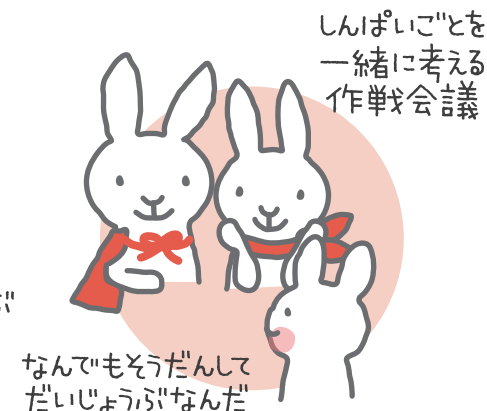
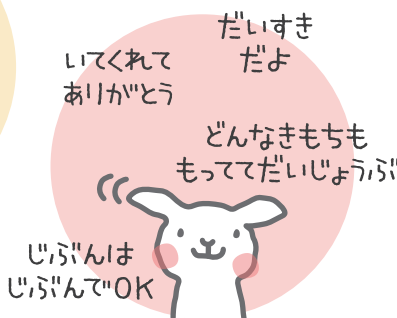
「家族で出かけると人の目が気になる…」

「将来医療や福祉の道に進んだ方がいいのかな…」

大人になって、「この家族でよかった」「自分の人生をより深く生きることができた」と話すきょうだいもいます。きょうだいだから何か欠けてしまうということはありません。「きょうだいだからこんな風に育てなければ」と思うと、大人も苦しくなってしまうので、「この子はこんな風に育っているんだな」と、同じ情景を見る日があってもよいと思います。

きょうだいさんの安心のためのヒント

- ・大好きな気持ちを伝わりやすく伝える
- ・どの気持ちもまるごと受け止められた経験が心の土台に
- ・不安の軽減のために話を聞く、知りたいことに答える、作戦会議をする



<先輩保護者さんの声>

病院から家に帰ることに不安でいっぱいでしたが、お家に来てくれるお医者さんや看護師さん、保健師さんが連携してかかわってくれるので心強かったです。

きょうだいの学校の先生に「いつもと違う様子があったりしたら教えてほしい」とお願いしていました。見守ってくれる人を増やすようにしました。

きょうだいの習い事を続けさせたことで、きょうだいにとって自分の好きなことに打ち込める時間が心の安定につながっています。送り迎えの間に親子で話せる時間も大切な時間です。

アラームで起こさないようにきょうだいの寝室は別にしていましたが、一緒に寝ることで家族らしくなりました。





このリーフレットを使っておくださる支援者の方へ



リーフレットを手におくつてくたさうあうございます。このリーフレットは、保護者の方にきようだいのサポートがあることを知つていただく入り口になればいいなと思ひ、在宅療養に関わる方々のご意見をいただひて作成しました。

病気や障がひのある子どものきようだひたちは…

不安や寂しさ、罪悪感、プレッシャー、悲しみ、怒り…いろいろな気持ちを抱え、感じながら、大きくなつていきます。子ども時代に抱えた複雑な気持ちが人格形成に影響し、大人になつてもしんどい気持ちを抱えるきようだひや、自分が兄弟姉妹のケアを引き受けねばと思ひ、自身の結婚や出産をあきらめるきようだひもたくさんいます。親よりも長く病気や障がひのある兄弟姉妹と過ごすきようだひたち。きようだひの人生も守られるように、大人ができることを考えたいです。

たとえばこんな気持ち…



私はいらひない方の子
なんだ
(自己肯定感の低下)



ほか"が"病気のお兄ちゃんを
支えなきやだめなんだ
(プレッシャー・将来の不安)

● リーフレットを渡していただきたい方

- ・病気や障がひのあるお子さんと、きようだひさんとの在宅生活をスタートした保護者の方

● 渡すタイミング

いきなり最初の訪問時に渡すのではなく、たとえば…

- ・2、3回訪問して保護者の方とちょっとゆつくりお話できるようになつてから
- ・病気や医療的ケアの話だけでなく、その周辺の話が出るようになつてから が、おすすめです

保護者の方の意識を変えることを目指しているのではなく…

- ・これからきようだひさんがもちやすい悩みの見通しを伝え、心の準備ができるようにすること
- ・きようだひさんにちょっと気になることが生じた時に、「よし、きた」とみんなで受け止めやすくなることを目指しています。

「きようだひのことも見てあげて」

というメッセージだけが伝わりと苦しくなつてしまふかもしれません。

保護者の方がきようだひに目を向けてあげられないと悩んでおられたら、まずその気持ちを大切に聴かせていただき、保護者の方の頑張つておられること、今できていることに注目して寄り添つてくたさい。その後、「みんなで支えたいと思つている」ことや、今すぐ実践できる小さなことをお伝えできるといふと思つています。

リーフレット最後のページの「きようだひさんのこと、話せるひと、相談できるひと」には、「このリーフレットを渡してくれた人」も入つています。とはいへ、相談を聴く側も1人きりで抱えることはしんどいことですから、悩む時、つらい時、ご自身のお気持ちを話せる人をぜひみつけてくたさい。大切なきようだひさんを見守り、きようだひ支援をひろげる輪に加わつていただけますと幸いです。

