

## 出前「きょうだいの日」用資料

きょうだいさんとあそぶボランティアをしてくださるみなさま、こんにちは。私たちは「しぶたね」という名前のボランティアグループです。グループ名は、「Sibling support (きょうだい支援) たねまきプロジェクト」の略称で、病気の子どものきょうだいに寄り添うことを目標に、年2回のイベント「きょうだいの日」を開いたり、病院できょうだいさんとあそぶ活動をしています。(http://blog.canpan.info/sib-tane/ ブログです。「しぶたねのたね」で検索してください)

今回「きょうだいの日」を少しでも出前させていただくことになりました。ボランティアのみなさまには、きょうだいさんのお兄ちゃんお姉ちゃんになったつもりで一緒にあそんでいただけたら嬉しく思います。きょうだいさんも慣れているボランティアさんが一緒の方が安心して楽しめると思います☆

楽しいこと、笑うことを大切につくっているプログラムです。どうぞリラックスして一緒に盛り上げてください。よろしくお願いします。

この資料は、どうして私たちがこのようなイベントをしているのか、ということを知っていただきたくて作りました。覚えていただかなくてもだいじょうぶですので、当日までに目を通していただければと思います。不安な点やご質問などありましたらお気軽に聞いてください。

きょうだいさんと、ボランティアのみなさまにお目にかかれるのを楽しみにしております。よろしくお願いたします！

## 病気の子どものきょうだいにサポートが必要な理由

子どもが病気になった時、親御さんは驚き、傷つき、悲しみ、病気を治すためにいっしょうけんめい頑張ります。たとえばきょうだいの子にまで目が向かなくなることもあるかもしれませんが、それは誰にも責められることではありません。でも、きょうだいも同じように驚き、不安になったり心配したりしています。病気の子どものきょうだいが抱えやすい問題には、たとえばこんなことがあります。

### ① 罪悪感

「ぼくがお兄ちゃんの頭をたたいたからお兄ちゃんが脳腫瘍になった」

「私だけ友達とあそびに行ってもいいのかな？」

### ② 過剰な同一視

「私もいつか同じ病気になる？」

### ③ 正確な情報の欠如

「妹に何が起ってるのかわからないことがこわかった」

「他の人にきょうだいのことを聞かれても答えられないのがつらかった」

・きょうだいは医学書やインターネットで情報を集めることもできません。親の会のようにきょうだいが集まれる会もほとんどありません。わからないことを想像に頼った結果、大人が考えもしないようなことを思い込み苦しむことがあります。病気の子と親御さんが大変なのをよくわかっているきょうだいは、自分が楽しむことに罪悪感をおぼえるケースも少なくありません。

・きょうだいは自分だけでなく、他の人の疑問に答えなければならない機会がたくさんあります。偏見や意地悪な質問をぶつけられた時、自分で自信をもって説明できることは、きょうだいの心を守るにつながります。

#### ④ 困惑

「どうしてお姉ちゃんの髪は抜けちゃったの？」  
「弟とけんかしたら僕だけ怒られるのはどうして？」

・情報も経験も少ないきょうだいは、病気の兄弟姉妹の変化についていけないこと、心の準備ができないことがあります。病気の子だけでなく、親御さんの気持ちの変化にも戸惑います。きょうだいは、前の見えないジェットコースターに乗っているようなもの。ある程度見通しが立つようにしてあげることが必要です。

#### ⑤ 怒り・恨み・嫉妬

「お兄ちゃんばかりママといられてずるい！」  
「いつも私はがまんばかり！」

・がまんして押さえ込んだ気持ちが大人になって爆発することがあります。それは本人にも周りにもつらいこと。子どものうちからマイナスの感情とうまくつきあう練習をすることが大切です。安心できる場所で、頭にくること、寂しい気持ち、どうしようもないことでも気持ちを小出しにする、ガス抜きする、愚痴る。それをしてこないと出し方がわからなくなり、自分にぶつけてしまったり、爆発する形でしか出せなくなることがあります。

#### ⑥ 孤立・疎外感

「学校の友達には話せない。みんなとは違う」  
「私のことは誰も見てくれない。私はお姉ちゃんより価値がない人間だから。」  
「ぼくなんかいなくなればいい」

#### ⑦ プレッシャー・完璧への圧力

「弟の分もわたしがしっかりしなきゃ！」  
「良い子でないとパパとママに愛してもらえない」

・きょうだいは他の同年齢の子どもたちとのギャップに苦しむことがあります。  
・周りの大人が大変なことを感じて、聞きたいことや不安なことを隠してしまうきょうだいも多いです。手のかからない良い子に見えますが、誰からも見てもらえないと思う気持ちは存在否定につながっていくことがあります。  
・頑張れなくても、失敗しても、自分は愛されていると感じられること、まるごと受け止めてもらう経験、それはきょうだいが自分を大切にできる大人に育っていくために必要なことです。  
・きょうだいが心に鍵をかけてしまう前に、大好きな気持ちをたくさん伝えましょう。

#### ⑧ 将来に関する不安・介護負担

「お手伝いばかりで勉強する時間がない」  
「お兄ちゃんの病気は私の子どもに遺伝する？」  
「私は妹の面倒をみるから大人になっても結婚しない」

・きょうだいは誰にも言えない悩みを抱えがちです。困ったときは大人を頼れるよう、信頼できる大人を見つける力をつけることも大切です。  
・将来の明るい見通しがたつような社会資源を知ること、自分の人生を楽しむ大人きょうだいの姿を見ることも大きな意味があります。

■ここまでの文章は、これらの文献を参考に、アレンジを加えたものです。

・「きょうだい支援プロジェクト 配布冊子 (The Sibling Support Project Handouts Packet)」  
・「特別なニーズのある子どものきょうだい 特有の悩みと得がたい経験 (BROTHERS AND SISTERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS: UNUSUAL CONCERNS; UNUSUAL OPPORTUNITIES)」

※アメリカできょうだい支援プロジェクトのディレクターをしているドナルド・マイヤー (Donald Meyer) 氏の冊子で、東京の「きょうだい支援の会」と金子久子さんが翻訳したものです。

## しづたねの「きょうだいの日」の目標

- ・思いっきり笑って動いてストレスを発散してほしい（まずは楽しく！お願いします）

きょうだいの日が、「きょうだいだから行かないといけない場所」になってしまったら意味がありません。ごほうびの1日になるよう、その子にとって楽しい場所になるようにしてあげてください。普段病気のお子さんに合わせた生活で、思いきり動いて笑って発散する機会がなかなかないきょうだいも多いです。めいっばい走って笑ってもらってください。

- ・自分が主役であると感じてほしい

普段はどうしても病気のお子さんが主役になりがちです。きょうだいの日の主役体験を通して、自分も主役なんだと感じてほしいと願っています。

- ・マイナスの感情も受け入れてもらえる安心できる空気を感じてほしい

きょうだいさんがマイナスな発言をしても、驚かず、聞いてあげてください。言葉だけではなく、その言葉の奥の気持ちを想像してください。マイナスな発言をしたあとは不安と後悔、罪悪感でいっぱいになります。だいじょうぶ、何を言ってもあなたの大切さは変わらない、話してくれてありがとう、の気持ちを伝えてあげてください。

- ・自分を大切に思ってくれる大人の存在を感じてほしい

親御さんはもちろん、私たちのようなボランティアも、きょうだいの日をかげで支えてくれているたくさん大人の人も、みんなきょうだいさんの味方です。押しつけがましくなく、空気や気配で伝わっていくとよいと思います。

- ・同じ立場の子どもがいること、ひとりでないことを感じてほしい

今回「おともだち」ができなくてもかまいません。ともだちどうしの横のつながりよりも、まずは自分だけを見てくれる大人、自分ととことんあそんでくれる大人とのつながりを求めるお子さんも多いです。たとえばずっと先、何年も先にきょうだいさんがしんどくなった時「そういえばあの時いっしょにあそんだ子たちはみんな同じ仲間だったんだなあ」とほんのり伝わるぐらいでよいと思っています。もちろんおともだちになればまたすてきなことです。ゆったり見守ってあげてください。

目標はありますが、

**きょうだいさんが笑ってくれたら大成功！**  
**ただあそんでいるように見えたら大成功！**です。

ここまで書いてきたことは心の中にしまっておいていただいて、当日はただのかわいい子どもと盛り上がってください。直接的な話をしたり、あえてきょうだいの気持ちを引き出すようなことはしづたねではしていません。あたたかい気持ちで見守り、一緒にあそぶ中で、みなさんのきょうだいさんへの想いはきっと伝わります。構えず楽しんでいただければと思います。どうぞよろしく願いいたします。