



「森」字・佐々木正美
イラスト・竹蓋伸六

発行：千葉県 TEACCH プログラム研究会広報部

ホームページ：<http://www5e.biglobe.ne.jp/~teacch/site17.htm>

事務局：千葉県発達障害者支援センターCAS 内

TEL :043-227-8557



第5回 連続セミナー

演題：「障害のある人のきょうだい支援の必要性和その支援」

講師：沼尾 あかね 氏 きょうだい会SHAMS

今回は、きょうだい会SHAMSから沼尾あかね氏を講師にお迎えしました。御自身の経験を基にした『きょうだい』についてのことやきょうだいを支援するために活動するきょうだい会SHAMSの活動内容についてお話をいただきました。これまで障害のある方への支援が中心でしたが、一緒に暮らす“きょうだい”にも早急な支援が必要なことがよく分かる貴重なセミナーとなりました。

“きょうだい”とは

兄弟ではなく、『きょうだい』とは①慢性疾患や病気のある人のきょうだい姉妹 ②慢性疾患や障害のある人とほぼその生涯を通して関わる存在 ③家族観の緊張や葛藤状態が続くと、家族観のバランスを保つために様々な“家庭内役割”を担いやすい存在 です。『きょうだい』の“家庭的役割”とは、親的役割、献身的役割、優等生的役割（自分がしっかりしないと。）などである。

最近では、『ヤングケアラー』という言葉が知られるようになったが、『ヤングケアラー』＝『きょうだい』ではない。『きょうだい』という言葉自体を嫌がる当事者も多いので、配慮が必要な言葉である。

きょうだいの悩みには個別性（個人の資質、家庭環境、年齢、性別、兄弟姉妹の病気や障害など）がある。きょうだい支援とは、きょうだいの抱える問題を軽減することである。“家族が健全に機能するために子どもが子どもらしく、家族が家族らしく生きるためのサポート”が目的になる。きょうだい会とは、きょうだい支援の形のひとつである。

きょうだいのライフコース

幼少期～学齢期（0～12歳）では、家族関係の基本構造が作られ、心の基本構造が作られる時期になる。幼少期では、障害のある兄弟姉妹から影響を受けていることを気付かずに育ち、目に見えない不安や障害のある兄弟姉妹から受ける影響への配慮が必要になる。またが障害のある兄弟姉妹にばかり目がいき、親の愛情が不足することもある。

学齢期では、障害のあるきょうだいの“できないこと”を補おうとする。子どもらしく、自分らしく生きることよりも自分を犠牲にしがちである。障害のある兄弟姉妹が優先で、きょうだいが後回しになりがちになるため、体験不足や自己主張をしないようになる。「違い」に敏感になり、障害のある兄弟姉妹に対して「なぜ、どうして」と思うことが増える。生活では、少しずつ障害特性を知り、パニックが起きたときなどからうまく回避できるようになってくる。「いつも〇〇ばかり」という孤立感を募らせがちである。妹尾氏も当時両親の目を引くため、兄に対抗意識をもって剣道を始めたり、褒められるために兄たちの苦手な食べ物を食べたりしたそうです。またこの時期にきょうだい会SHAMSに出会いました。

思春期（13～18歳）では、障害のある兄弟姉妹は自主性が発達する時期である。きょうだいは将来への期待と不安を乗り越える時期になる。自分らしくいられるコミュニティや同じ悩みを分かち合える仲間がいないと孤立感がさらに増していく。また進路選択を迫られるタイミングが訪れるため、自分と障害のある兄弟姉妹の両方の将来を考えはじめる。ここでは、障害のある兄弟姉妹の将来像ときょうだいの将来の関わり方の見通しを示すような支援を必要とする。妹尾氏も兄のことを知らないコミュニティができたことで、楽に人と関係性が築くことができるようになったそうです。

青年前期（18～30代前半）では、障害のある兄弟姉妹：自立の体験を始める時期になり、“きょうだい”は自分の仕事と結婚とその後のことを考える時期である。恋愛・結婚・出産など、罪悪感から「自分の人生」「自分の幸せ」を追求できないこともある。しかし、進路選択では、青年後見人制度など正確な情報を知ることができれば、進路選択で自分を犠牲にすることも減らすことができる。

青年期後・中年期（30代後半～40代）では、親に代わって障害のある兄弟姉妹を支え続けることも出てくる時期で障害のある兄弟姉妹の自立に向けた取り組みを本格的に始める時期にある。親の亡き後のことについて家族みんなで話し合うこと重要である。ダブルケア、トリプルケア問題（子どもの世話・親の介護・兄弟姉妹のサポート）があり、いろいろな負担が同時に掛かることも考えられる。それぞれにあった自立した生活を選べることで、そうした不安や負担も軽減できる。

熟年期（50代～）では、きょうだい自身も年をとり、きょうだい亡き後のことが心配になる時期である。安心して障害のある兄弟姉妹を託すことができる社会システムを構築していけるようにする必要がある。家族支援に頼り過ぎているシステムや制度の改善が必要である。

きょうだい支援の必要性

きょうだいには、きょうだい特有の悩みがある。①恥ずかしさ→理解と共感、行動変容の検討、心理的逃げ道を作ることが必要になる。②孤立・孤独・喪失感→同じ立場の仲間に出会う機会、親がきょうだいのためだけの時間を作る。③罪悪感→年齢に応じた正確な情報収集と主体として生きることを肯定する。④憤り・恨み→パーソナルスペースの確保、障害のある兄弟姉妹の将来に見通しを立てる。⑤増える介護負担→介護責任がきょうだいに偏りすぎないようにする。きょうだいの発達段階を考慮する。⑥将来に関する不安→年齢に応じた正確な情報提供、親のみではなくきょうだいも含めて将来について話し合うことが重要である。

きょうだいの得がたい経験

①（精神的な）成熟 ②洞察力 ③忍耐力 ④感謝 ⑤職業選択（専門援助職に就くことが多い） ⑥誇り ⑦忠誠心 ⑧権利擁護 という人間的な成長につなげることができる。

令和5年度 TEACCH プログラム研究会第6回連続セミナー（実践報告）のお知らせ

日 時：令和6年2月17日（土）14：00～16：30（13：30受付）

会 場：千葉県教育会館303会議室（千葉市中央区中央4-13-10）

発表者及び演題：

- ・加藤由佳里先生（君津市立周西小学校）「小学校における特別支援教育の実際と構造化」
- ・在原あゆみ様（君津地区自閉症協会）「表出言語のない我が子の成長とコミュニケーションについて」
- ・山崎裕様、遠藤直美様、宮崎義成様（海上アルファー工房）「5年間の支援の変遷～折り合いの割合の変化～（仮題）」

TEACCH プログラム研究会からお知らせ

これまで TEACCH プログラム研究会では、セミナー開催時に書籍の販売を行っていましたが、次回より書籍の販売を終了いたしますので、ご了承ください。

【編集後記】

セミナーの中でたくさん新しい発見がありました。“きょうだい”支援という視点が今までなかったため、そうした境遇で悩む人がいることを初めて知るとともに、今後はそうした視点をもって学校現場で働いていかなければと思いました。今後はこのセミナーをきっかけに少しでも多くの“きょうだい”支援につながってほしいと思いました。（三国）