

# 若い お父さん お母さん へ 障がいのある人の“きょうだい”の ホンネ



## 大人になった“きょうだい”からのメッセージ

このパンフレットは、障がいのある人の“きょうだい”が持つ悩みや課題について、特に若い親のみなさんに気づいていただき、「大人になった“きょうだい”」と一緒に、その解決方法を考えるためのものです。

親のみなさんにとっては辛く感じる部分もあると思いますが、今からでも、“きょうだい”のことを知ってください。できることはたくさんあります。

\*障がいのある人のきょうだいを“きょうだい”と書きます。

- このパンフレットに書かれているのは、“きょうだい”たちの感じたことのごく一部です。さらに詳しい解説が当会のホームページにありますので、ぜひご覧ください。
- このパンフレットは、当会のホームページからダウンロードすることができます。著作権は当会に属しますが、ご自由にお使いください。お使いになったことをお知らせいただければ幸いです。

編集 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会  
 (略称 全国きょうだいの会)



# 学校で

自分の家族に障がい児がいることを友達に知られたくないと思うことがあります。  
障がい児のことでいじめられることもあります。  
そうすると、「孤立感」が芽生えます。



子どもの“きょうだい”のグループ活動など、“きょうだい”が「自分だけではない」ことを感じるとともに、ありのままの自分を出せる場を作ることが大切です。  
先生などが、“きょうだい”の悩みを理解したうえで、子どもたちに障がいについての正しい知識を教え、偏見をなくしていくことが望まれます。

僕もいっしょに  
お姉ちゃんの  
話を聞きたい  
まじやう

〇〇ちゃんが  
〇〇君のことで  
からかわれ  
るんです...



## Suggestion

“きょうだい”達の気になる行動（不登校、反抗的、障がい児をいじめる など）は、「自分のことをもっと見て欲しい」「負担が多くて苦しい」ということの表れです。  
“きょうだい”達の気持ちに目を向けてみましょう。

# 家庭で

お母さんは孤軍奮闘！とは分かるのですが、子どもの“きょうだい”にとっては、納得できないことがよくあります。

いつも我慢したり、友達付き合いに悩んだりしても、親には言いにくいので、「良い子」になってしまいがちです。



# 地域で

地域の中では、“きょうだい”が恥ずかしいと思ってしまう場合があります。時々、そのような心配なしに楽しい時を過ごしたいのです。



“きょうだい”は生活体験が狭くなりがちです。「自分は友達とはちがう」と思わなくてすむ体験をさせてあげることが大切です。地域の理解が深まることも大切です。



## Suggestion

そんな時の解決策として、障がいのある人（子ども）を福祉事業者に託して、家族の時間を作ることがあります。ショートステイ、ガイドヘルパーなどがそうです。障がいのある人（子ども）本人も楽しめて自立に向けた体験ができるのが理想ですが・・・。

☆でも、サービスを使おうと思っても、いつもいっばいで使えない、ということも多いようです。

# 大人になった “きょうだい”からのメッセージ&ホンネ

“きょうだい”は、自分自身の気持ちが高くなることが必要で、きょうだいそれぞれが自立して、自分の人生を生きていけることが理想です。

♥「でも、親には何も言えなかったわ。」  
♣「大変なことが分かっているからね。」  
♥「だから、親は、私には頼みがないと思ってるのよ。」  
♣「障がいについても教えて欲しいけどね。」

◆「私は今日初めてこの会に参加したけど、前から知っている仲間のように、今まで言えなかったことが話せて、とても気持ちが高くなったわ」  
♣「僕もそうだった。」  
♥「私も。」...

♣「結構つらい事があったよ。障がいがある弟がいることを友達に隠していたり...」  
◆「そうだったの。私は良いこともあったわ。弱い人の気持ちが分かるようになったし。」

♥「子どものころに、子どものきょうだい会を知っていたら良かったのね。」  
♣「自分だけじゃないって思えたほうがいいね。」

◆「なぜか、結婚を真剣に考えられなくて、子どもの頃から、自分は結婚しないと漠然と考えていたんだ。」  
◆「友達とうまく遊べなくて、孤独な思いもあったしね。」  
♥「私は、今付き合っている人がいるの。でも、いつ障がいのあるきょうだいの事を言えればいいか悩んでいるの。」

♣「親は障がいのある子には甘いんだよね。障がいのある子だって、いずれは自立していかなければならないでしょ。かわいがるだけでなくて、しっかり「しつけ」もして欲しいわね。」

- “きょうだい”は、たとえ親でも辛いことなどは言えないことが多いのです。我慢して良い子を演じるのです。「うちの子には悩みなどない」と思っていては要注意です。
- “きょうだい”は生活体験が狭くなりがちです。我慢することが続いたり、孤立感が強まったりすることがあります。そうすると、大人になっても生活が消極的になり、人付き合いが苦手になってしまう恐れもあります。それは、仕事や結婚などにも微妙に影響してきます。
- 障がいのある人の「自立」に向けた取り組みを、親のみなさんは本気で考えてください。様々な福祉サービスを使って、時には、制度にないサービスを自費を使ってでも、取り組んで欲しいのです。“きょうだい”もその姿を見れば、障がいのある人と良い関わりが持てるようになるでしょう。
- いずれは“きょうだい”が親に代わって「保護者」になることを期待されるが多いですが、それは“きょうだい”にとって大きな負担になりがちです。障がいのある人にとっても、良いこととは限りません。大人になった障がいのある人は、社会が支えることが福祉国家の原則だと考えますが、理想にはまだまだです。

中途障害や、思春期以降に精神障害を発症した人の“きょうだい”の場合は、実生活上の対応の困難さとともに、障がいの受け止め方や生活の立て直しでの混乱、将来の生活の心配、偏見への対応など、悩みは深刻です。

## “きょうだい”には、きょうだいの会が必要です

親に「親の会」があるように、“きょうだい”にも「きょうだいの会」があります。

悩んでいるのは自分だけではない、同じ立場の仲間だからこそ分かり合える、安心して話せる、信頼して聞ける、本音が出せる・・・など、自分の居場所ができるのです。理屈ではありません。

\*子どもの“きょうだい”の場合は、指導者のもとに活動するのが普通です。

## “きょうだい”を支援する活動

子どものきょうだいのグループ活動 指導者のもとで、遊びや学習を通して、仲間づくりや障がいについての知識などを得る。  
\*自分は一人ではないということを経験し、自分に自信を持てるようになる。

きょうだいの会 話し合いや親睦、相談、学習、情報提供、対外活動など  
\*きょうだい同士の支えあいと情報やノウハウの提供で、生きる勇気を共有できる。  
(親の会と同じ)

これらの活動を行っている団体を、「きょうだい支援団体」と言います。全国には、様々なきょうだい支援団体があります。

## 親のみなさんや、福祉・医療・教育関係者へのお願い

- まず、“きょうだい”の持つ悩みを知ってください。気づいてください。
- 親のみなさんは、ご自身の悩みを軽減する方法をいろいろと試みてください。
- 関係者は、“きょうだい”の様子を見て、親のみなさんに助言してください。
- “きょうだい”に、きょうだい支援団体を紹介してください。

思春期以後の“きょうだい”には、きょうだいの会が、

子どもの“きょうだい”には、子どものきょうだいのグループ活動が必要です。



## きょうだい支援団体を 援助 してください。

- 「きょうだいの会」は、“きょうだい”自身で運営することが大切です。現在あるきょうだいの会を紹介してください。身近な地域で“きょうだい”が集まるきっかけを、親の会や関係機関が作ってくださるのも良い方法です。
- 「子どもの“きょうだい”のグループ活動」は、大人の指導者のもとで行われます。きょうだいの会が行うこともあります。身近な各地域にあることが大切です。

親の会や関係機関が中心となって、年に1回でも2回でも、子どもの“きょうだい”のための活動をしてください。

☆これらの活動を行うときは、私たちきょうだい支援団体がお手伝いします。

私達“きょうだい”は、親のみなさんの苦勞を肌で感じています。だからこそ、親のみなさんや関係者の方たちといっしょに様々な課題の解決に向けて、手を携えて進みたいと思っています。

## 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 (略称 全国きょうだいの会)

(本部) 〒136-0073 東京都江東区北砂1-15-8 地域交流支援センター内

電話 03-5634-8790 FAX 03-3644-6808 メール kyodainokai@yahoo.co.jp

ホームページアドレス <http://www.normanet.ne.jp/~kyodai/>

★主な活動 ★機関誌「つくし」発行 ★会員の相談・支援 ★子どものきょうだいのための活動  
★交流の場の提供 ★情報の収集・提供 ★学習活動、施設見学 ★国や社会への働きかけ 等

\*当会以外の「きょうだい支援団体」のホームページも、当会のホームページから見に行くことができます。

—このパンフレットは、独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業で作りました。—