

病気や障がいがある人の「きょうだい」のサポート事業 ～シブリングサポーターの養成～

代 表 者： 福田俊子(聖隷クリストファー大学社会福祉学部)
連 携 機 関： 遠州こどもきょうだい会ミントモ
協 力 者： 泉谷朋子、井川淳史(聖隷クリストファー大学社会福祉学部)
梅田彩乃、丸山華奈(聖隷クリストファー大学社会福祉学部学生)
山口智子 (浜松市浜松手をつなぐ育成会)
伊藤さなえ (肢体不自由児当事者の家族)
川北令那 (遠州こどもきょうだい会ミントモ)

【概要】

2022 年度に本事業費の助成を受けた代表者らは、病気や障がいのある兄弟姉妹をもつ「きょうだい」を対象としたサポートグループの形成を目的とした講演会などを開催した。一連の活動を通じ、「きょうだい」には病気などのある本人や親が抱える課題とは非常に性格を異にする、その立場であるがゆえの複雑な心情があることなどを理解することができた。例えば、講演会に参加した本学学生との振り返りでは、「きょうだい」は自分の体験を他者に語ることで自体に大きな抵抗感を抱えていることなどが率直に語られた。このことから、当初予定していた「きょうだい会設立」を目的としたサポートグループの形成は、教員主導で性急に行われるのではなく、在学生による自発的な活動への関与が生まれることを待ちながら、時間をかけて生成されることが重要であると判断することができた。

一方、講演会を企画・運営するなかで、主として小学生以下の「きょうだい」を対象とした支援を静岡県西部地区で展開されている「遠州こどもきょうだい会ミントモ」の代表者である川北氏との交流がはじまり、先方より「シブリングサポーターの養成」を大学と共催したいという申し出をいただいた。

「シブリングサポーター」とは、病気や障がいのある子どもの「きょうだい (sibling)」の応援団を意味する。この養成講座を開催することは、きょうだいが抱えやすい気持ちを理解しながらかかわることのできるサポーターの育成を通じて、地域においてきょうだい支援の輪を広げる活動へとつながる可能性があると考えられた。

そこで2023 年度には、二つの事業に取り組むこととした。一つは、これまでと同様に、本学学生を対象とし、「きょうだい」の語りを聴くことに主眼をおいた講演会の実施であり、もう一つは「シブリングサポーター養成講座」の開催である。

【目的・実施計画等】

1. 目的

講演会開催の目的は、本学学生を中心とした病気や障がいのある人の「きょうだい」が、同じ立場にある人の経験を聴くことで、これまでに表出しづらかった自身の体験を肯定的に捉え、現在あるいは将来に対して抱えている漠然とした心配や不安を軽減できるようになることであった。また、本学学生を含む地域住民を対象に「シブリングサポーター養成講座」を開催することの目的は、地域において二つの理解、すなわち「きょうだい」自身に対する理解及びその支援の必要性への理解を拓げることにあった。

2. 実施計画

今年度は、本学学生のみを対象としたクローズのサポートグループとしての「きょうだい会」、及び「シブリングサポーター研修ワークショップ」の開催に向け、今年度前半(4~9月)でその準備を行い、後半(10~3月)に、「きょうだい会」及び「ワークショップ」を開催する予定であった。

【結果】

1. 4~9月の活動

7月中旬より、シブリングサポーター養成事業を共催するミントモの川北氏とスケジュール調整をはじめ、10月下旬に開催することを決定した。その後、協力者及び研修の実施主体であるNPO法人しぶたねの職員の方々とともに9月に打ち合わせを実施し、広報、当日までの準備、当日の流れなどを検討した。広報に関しては、本学社会福祉学部学生全員、ソーシャルワーク実習などの実習施設、市内の障害者相談支援事業所や放課後デイサービス事業所などの障がい児・者関連の事業所に対し、チラシを配布した。

2. 10~3月の活動

1) 「シブリングサポーター研修ワークショップ」の開催

(1) 実施概要

大阪を拠点として2003年に設立され、以来20年にわたりきょうだい支援にかかわる多様なプログラムを全国的に展開してきた「NPO法人しぶたね」の理事長である清田悠代氏、及び同法人のプログラムディレクターの眞利慎也氏を研修講師として本学にお招きし、本学、遠州こどもきょうだい会ミントモ及び静岡きょうだい会の3団体による共催で、「シブリングサポーター研修ワークショップ」を、10月28日(土)13:30~16:00に開催した。

研修の参加者は52名。内訳は、学生12名、専門職者25名、その他が15名であり、ほぼ全員が浜松市内または近隣に在住または在勤している方々だった。その他に事業協力者4名、学内教員3名が加わり、合計59名で本プログラムは実施された。なお、本学2年次生5名が会場案内係を担ってくれた。

(2) プログラム

今回は「知識編」として、まずは清田氏により、病気や障がいをもつ子どもの「きょうだい」がもちやすい「きもち」に焦点をあてたご講演をいただいた。主な内容は以下の通りであった。

きょうだい、病気や障がいをもつ子ども、親の三者は‘モバイル’のようにつながっているため、一人の変化が他の人々に影響を与え、家族全体が揺れる。こうした家族一人ひとりに適切なサポートが必要であるとの前提にたち、なかでも今回は「きょうだい」に焦点を絞り、彼らがもちやすい7つの気持ちが取り上げられた。すなわち①「不安・恐怖」、②「困惑・恥ずかしさ」、③「罪悪感・自責感」、④「怒り・嫉妬」、⑤「寂しさ・孤立感」、⑥「自己肯定感の低下」、⑦「プレッシャー・将来への不安」について、具体的な体験談を交えながら、周囲がとるべき対応も含め説明して下さった。

例えば、自分も同じ病気になるのではないかなどといった「不安・恐怖」を抱えても、「きょうだい」はいわば‘ジェットコースターの一番うしろの席’にいるため、周囲の者は、なかなかこうした気持ちに気づきにくい。「きょうだい」が物心つく年齢になり、他の家と異なる自分の兄弟姉妹に対して「困

惑・恥ずかしさ」を抱くようになると、自分の家に他人を呼ばなくなることもある。しかし、周囲の者はそれを問題視するのではなく、「きょうだい」が自分自身を守れる力を発揮しているという見方をすることが重要となる。

さらに、親をはじめとして周囲の者が、病気や障がいをもつ兄弟姉妹にばかり目を向けることが続くと、「きょうだい」は「寂しさ・孤立感」を抱えやすくなる。このような場合、周囲の者は「きょうだい」を「助ける対象」として見て支援をするのではなく、「きょうだい」自身が「好きなことを楽しめる」場を提供するといった対応ができるとうい。

このように、複雑な気持ちになりやすい「きょうだい」は、「諦め上手」になりやすく、「自己肯定感が低下する」ことも少なくない。また、自分は病気や障がいをもっていないからとの理由で、「もっと頑張らないといけない」と思いがちにもなる。そこで、周囲の者は常に「きょうだい」に対して、常に肯定的な言葉かけを心がけて接するとともに、大人自らが上手に人を頼ったり、自分を大切にしていたりする姿を見せることが大切になる。

以上のように「きょうだい」はネガティブなきもちをもちやすいものの、それだけではない「積極的な側面」についても言及がなされた。例えば、「きょうだい」であることを通して、精神的に成熟する、洞察力が身につく、いのちの大切さがわかるなどといったことである。

以上の清田氏による講演の後、小グループに分かれ、講演内容をきいた所感などが共有された。そして最後に、事業協力者が所属する浜松市浜松手をつなぐ育成会や遠州こどもきょうだい会ミントモなどにおける、きょうだい支援にかかわる情報交換が行われた。さらに、シークレット企画として、参加者全員でNPO法人しづたね設立20周年をお祝いした。

(3) 結果

ワークショップ終了時に実施されたアンケート結果(46名)によると、研修全体の満足度として、「やや満足」が7%(3名)、「満足」が95%(43名)なり、満足度の大変高いワークショップとなった。そして、参加者からは以下のような感想が寄せられた。

・「自分のことをよしよししてください」という理事長さんや、皆様のあたたかさにふれることができた、とても素敵な時間でした。今回の研修で人生の豊かさが増したように思います。素敵な時間をありがとうございました。

・泣ける言葉を聞いて心にたくさん刺さりました。自分の気持ちにふたをしてきた部分がたくさんありました。聞くと、泣けてしまうから…不安だったけど…沢山の優しい言葉を聞いて、前を向いて生きていきたいです。そして自分でできる支援を行っていきたい。きょうだい会にも参加してみたいです。あると知らなかったです。日本でもっと広がるとよいと思いました。20年間ありがとうございました。私たちの住んでいる浜松市まで来てくださりありがとうございました。

・(前略)感染予防で一人「待っててね」と言われた子どもの例を聞き、「子どもだったから『なんで入れへんの?』としか聞けなかった」という言葉にハッとさせられました。確かに!!当たり前のはずなのに!!子どもの心の本音を聴くことは共通ですね。

きょうだい支援と聞くと、個人的にハードルが高いと感じていましたが、一言二言話すことが第一歩と考えると今すぐできますね!安心の場所づくりを早速始めます!

・グループワークがとても貴重な体験になりました。きょうだいも一人の子どもということが改めて感じる会となりました。こどもだからといって正しい情報を伝えないことは、余計不安にさせてしまうことや、きょうだいの気持ちを今回の会で多方面から知ることができてよかったです。ありがとうございました。

2) 本学学生を対象とした講演会の開催

昨年度に引き続き、今年度も卒業生による講演会を11月11日(土)に開催する予定であったが、講師の都合により開催を延期した。その後、新たな講師に依頼をするなど、年度内の開催に向けて調整を図ったが、残念ながら開催は叶わなかった。

【成果と課題】

今年度の事業実施による成果は、以下の三点である。

一つは、「シブリングサポーター研修ワークショップ」を、本学の単独開催ではなく、浜松市内のきょうだい支援団体であるミントモ及び静岡のきょうだい会と共催できたことである。浜松市内におけるきょうだい支援は、社会福祉法人によって提供されている事業もあれば、自主団体によるものもある。今後はこうした事業のネットワーク化が必要になると考えられるため、今年度はその第一歩を踏み出したことは大きな成果となった。

二つは、ワークショップ開催の告知をしたところ、1カ月たたないうちに募集人数が定員に達した。参加者は当事者の親御さんをはじめ、専門職者や学生など、参加動機も多様であった。このことは、静岡県西部地区において「きょうだい支援」に対する関心が高まってきていることの現れであり、本事業の実施が地域の福祉ニーズに対応できたと考えられた。

三つは、昨年度の静岡きょうだい会代表の沖氏による講演にもあった通り、今回のワークショップにおいても、「きょうだい支援」をする上で最も重要なことは、実際に何らかの具体的な支援を提供する前に、「きょうだい」一人ひとりと向き合い、その率直な気持ちを理解しようとする姿勢を持つことである、という点を再確認できたことである。今後は、西部地区において「きょうだい」のまわりにこのような緩やかな「伴走型の支援」のネットワークを構築することが必要になるであろう。

以上の成果を踏まえた上で、今後の課題は二点ある。

一つは、今年度開催ができなかった学内における「きょうだい」講演会の開催を継続することである。幸い卒業生より、講演会講師を担うことに了解が得られていることから、来年度は是非、開催していきたい。

二つは、来年度は共催していただける団体を増やして今一度ワークショップを開催し、西部地区のきょうだい支援ネットワーク構築に向け、その基盤を形成することである。

倫理審査	<input type="checkbox"/> 承認番号() <input checked="" type="checkbox"/> 該当しない		
利益相反	<input checked="" type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり()		
発表状況	種別	<input type="checkbox"/> 著書 <input type="checkbox"/> 論文 <input type="checkbox"/> 学会発表 <input type="checkbox"/> 紀要 <input type="checkbox"/> その他()	
	年月日	年 月 日 (<input type="checkbox"/> 確定 <input type="checkbox"/> 予定)	