

病気や障がいのある人の「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～

本事業展開に至る経緯

- ・「きょうだい」とは、病気や障がいのある兄弟姉妹がいる方を指します。
- ・2022年度に本事業費の助成を受け、「きょうだい」の語りを聴く講演会などを開催したところ、本学学生を含む参加者より「親とは異なる生活課題や複雑な心情があることを理解できた」といった好意的な反応を多数いただくことができました。
- ・講演会を企画・運営するなかで、浜松市内にある「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 (sibling きょうだいの意味) サポーターの養成」を大学と共催したいとの申し出をいただきました。
⇒学内及び浜松市西部地区において「きょうだい」支援のネットワークを構築するために、2023年度は以下の行動目標を設定することにしました。



2023年度の行動目標

- ・本学学生の「きょうだい」を対象とした講演会を継続して開催すること
- ・本学で「シブリングサポーター養成講座」を開催すること

実施① 本学学生のみを対象とした「きょうだい」に関する講演会の開催

外部講師とのスケジュール調整がうまくつかず、今年度の開催は叶いませんでした。

実施② 「シブリングサポーター研修ワークショップ」の開催

1. 講師：清田悠代氏 (NPO法人しぶたね 理事長)、眞利慎也氏 (同法人 プログラムディレクター)
2. 開催日時：2023年10月28日 (土) 13:30～16:00
3. 参加者数：59名 (学生12名、専門職者25名、その他が15名、教員・事業協力者7名)
4. 内容：プログラム構成 ①清田氏による講演 ⇒ ②グループ討議 ⇒ ③情報交換

- ・きょうだい、病気や障がいをもつ子ども、親の三者は‘モビール’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、家族全体が揺れ動きます。
- ・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「きょうだい」に焦点をあて、彼ら・彼女らがもちやすい7つの気持ち、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いただきました。
- ・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’に居るため、周囲の者は、なかなかこうした気持ちに気づきにくいものです。
- ・親をはじめとした周囲の者が、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」を抱えやすくなります。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です。
- ・複雑な心持ちになりやすい「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」ことも少なくありません。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ため、周囲の者は「きょうだい」に対して、常に肯定的な言葉かけを心がけるとともに、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ります。
- ・そして最後に、「きょうだい」には、「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‘強み’があり、「積極的な側面」を有する存在であることについても言及されました。

5. 参加者の感想

・(前略) 感染予防で一人「待ってね」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!

・「自分のことをよよよしてください」という理事長さんや、皆様のあたたかさになれることができた、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くさく刺さりました。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。



結果・今後の課題

1. 成果
 - 1) ワークショップを3団体と共催できたことにより、「きょうだい支援のネットワーク化」の第一歩を踏み出すことができました。
 - 2) ワークショップ開催の告知後1カ月たたないうちに募集人数が定員に達したことから、西部地区における「きょうだい支援」に対する関心の高さがわかるとともに、開催によって地域の潜在的な福祉ニーズを満たすことができたと考えられました。
 - 3) ワークショップを通して、周囲にいる者は「きょうだい」に対して、何らかの具体的な支援を提供する前に、一人ひとりと向き合い、彼ら・彼女らの率直な気持ちを理解しようとする姿勢を持つこと重要である点を再確認できました。
2. 課題
 - 1) 「きょうだい」講演会の開催を今後も継続することです。
 - 2) 来年度は共催していただける団体を増やした上で、再度ワークショップを開催し、支援のネットワークを拡大することです。

《 プロジェクトメンバー 》

代表者	福田俊子 (社会福祉学部社会福祉学科)
協力者	泉谷朋子・井川淳史 (社会福祉学部社会福祉学科) 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) 梅田彩乃、丸山華奈 (社会福祉学部学生)
連携機関	遠州こどもきょうだい会ミントモ