

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： 川北令那(遠州こどもきょうだい会ミントモ)
井川淳史(聖隷クリストファー大学社会福祉学部)
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)
沖侑香里(静岡きょうだい会)
丸山華奈(東遠学園組合 きためばえ 本学社会福祉学部卒業生)

【概要】

近年、ヤングケアラーに社会的な注目が集まるなか、これと似て非なる支援対象として病気や障がいのある兄弟姉妹をもつ「きょうだい」にも関心が向けられるようになってきた。

代表者らは 2022～24 年度に本事業費の助成を受け、きょうだい支援の輪を拡げることが目的とした講演会などを開催してきた。22 年度には、静岡県西部地区できょうだい支援を展開しはじめた「遠州こどもきょうだい会ミントモ」の川北令那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」を指す)サポーターの養成」を 23 年度に大学と共催したいとの申し出をいただいた。そこで 23 年度に、本学学生、近隣の社会福祉施設等に勤務する専門職者、当事者や一般住民を対象とした研修会を開催したところ、当初の定員を上回る 52 名の参加者を得て好評のうちにプログラムは終了した。参加者より「毎年、こういう研修会を実施してほしい」との要望が出されたことにより、引き続き 24 年度も 25 年 2 月に研修会を開催するとともに、地域住民を対象とした公開講座においても外部講師として川北氏に講演いただいた。

【目的・実施計画等】

1. 目的

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」や公開講座を開催する本事業には 3 つの目的があった。1 つは、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る。2 つは、地域における「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拡げること、3 つは、「きょうだい」支援にかかわる地域支援ネットワーク構築の第一歩を踏み出すことである。

2. 実施計画

本学学生のみを対象とした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」「公開講座」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「公開講座」及び「シブリングサポーター研修ワークショップ」を開催する予定であった。

【結果】

1. 4～9月の活動

学内のサポートグループを開催すべく外部講師と日程調整をしたが、残念ながら調整がつかず、来年度に開催を延期することとした。「公開講座」や「シブリングサポーター研修ワークショップ」のプログラム構成等については、7月より川北氏とともに検討をはじめ、後者については2月中旬開催とすることに決定した。

2. 10～3月の活動

1) 「公開講座」の開催

(1) プログラム

「病気や障がいを抱える 兄弟姉妹がいる『きょうだい』さんの気持ちを理解しよう!」をテーマとした公開講座は、本学 1705 教室にて、2024 年 10 月 24 日（土）13:30～15:00 に開催された。川北氏より、ご自身の子育てにかかわる経験をお話いただいた後、参加者の皆さんと「きょうだい」に、「何をすべきか」を考える前に「何が必要とされているのか」についてグループディスカッションを行った。

「重い病気や障害のある子の『きょうだい』の支援～わが家のケースを踏まえて～」と題する川北氏による講演では、まず「きょうだい」には4つの側面、すなわち「医療・福祉現場での『見えない』存在であること」「家庭内での立ち位置がバランサーであること」「社会的資源につながりにくいこと」「青年期以降への影響があること」から、その支援の必要性が語られた。当事者支援と家族支援、ヤングケアラーときょうだいとの関係についても触れられた後、川北氏自身の子育ての体験、ミントモ設立までの経緯などを説明してくださった。

その後のグループディスカッションは 10 分程度という短時間であったのにもかかわらず、熱を帯びた討論となり、当事者の立場にある卒業生や一般住民の方々から、川北氏による講演に対するポジティブな感想が多数寄せられた。

(2) 結果

本講座への参加者は 64 名。回答者 49 名（回収率 77%）であったアンケートの結果は以下の通りであった。参加者の内訳は、対人援助職者 43%、学生 16%であった。満足度については、5 段階評価のうち上位 2 段階の割合が合わせて 96%であり、極めて高い評価結果となった。なお、自由記述では次のような感想が寄せられた（プライバシー保護のため、一部修正を加えている）。

・双子を育てていて、上の子が障害児で下の子との関わり方に悩んでいたのが受講しました。みなさん障害は様々ですがきょうだいかかえる気持ちは一緒ですし、体験談などを聞いたことで共感することがたくさんあり気持ちが楽になりました。きょうだいを支える活動をしてくださっている方々がいることを初めて知り、イベントに参加してみたいと思いました。家族写真を撮ってくれるイベントはとても良いと思いました。障害児をかかえる家族は普通にやりたくても我慢することが多いです。なかなか理解してくれる人ばかりではないので、周りが気になることもあります。理解してくれる方々に囲まれることが一番安心できるのかなと思います。

・「きょうだいさんは存在が消えていることが多い」という言葉にはっとしました。目の前の困りごとを抱えている児童や保護者だけでなく、もっと広い視野を持ち、心を寄せる。いただいた気づきを忘れず活かしていきたいと思います。ありがとうございました。

・自分もきょうだいなので、子供時代のことを思い出した。小学校くらいの年代のきょうだい児の集まりがあるが、中高大学生になるとより複雑な葛藤があったため、少し大きくなったこども、青年の会もあったら参加したいと感じた。

・川北さんのお話を聞き、当事者ですら気付かなかった「きょうだい」に着目し支援されている点がとても素敵でした。『娘さんの障がいを「乗り越えた」や「受容できた」ではなく、日々を繋いで今幸せと思える』といった一言が、私は親でなくきょうだいですが自分の気持ちがそのままピッタリ言語化されたようであるときてしまうこともありました。

また、最後に多くの方の感想を聞き、講座には「きょうだい」を育てるお母さんが多く参加されていると感じました。私自身の葛藤もあり、私はそれに精一杯でしたが、母の気持ちや葛藤について気に掛けたことがなかったなど感じました。私自身も妹のことで母に酷いことを言ってしまったり、きょうだいをいない存在として周囲と接していた時期がありましたが、明確なターニングポイントは分かりませんが、ある時を境に「自分は何をやっているのか」と吹切れるタイミングがありました。そこまでは長く時間がかかりましたが、今では家族で過ごす時間に幸せを感じます。きょうだいこのことで精一杯な時期でなくなった今、母の中での葛藤、私の中での葛藤それぞれを思い出話のように話せる日が来れば日が来ればいいなと思っています。

2)「シブリングサポーター研修ワークショップ」の準備と開催

(1) プログラム

12月に研修の実施主体であるNPO法人しぶたねの職員の方々との打ち合わせを実施し、プログラム構成を最終的に調整し、事業協力者に実施計画を周知するとともに、年明けより、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。1か月に満たない周知期間であったのにもかかわらず、定員を上回る応募があった。

本事業は、本学、遠州こどもきょうだい会ミントモのほか、静岡きょうだい会にも加わっていただき3団体による共催として、2025年2月15日(土)13:00~17:15に開催した。昨年度とは異なり、プログラムは2部構成とした。第1部は「知識編」として、しぶたねの理事長清田悠代氏による講演であった。主な内容は以下の通りであった。

第1部では、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、具体的な体験談を交えながら、「きょうだいの気持ち」に焦点をあて「不安・恐怖」「困惑・恥ずかしさ」「罪悪感・自責感」「怒り・嫉妬」「寂しさ・孤立感」「プレッシャー・将来への不安」というネガティブな側面があることを説明してくださった一方で、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といった‘積極的な側面’があることについても言及された。

講演後は小グループに分かれ、「きょうだいの悩みを相談する内容の手紙が届いたらどのようにそれに応えるか」をきょうだいの立場で個々で考えた上で、グループディスカッションが展開された。最後に情報交換として、ミントモ、静岡きょうだい会、そして浜松医科大学の四つ葉サークルの活動紹介がなされた。

第2部では、複雑な気持ちになりやすい「きょうだい」が「諦め上手な子ども」とならないよう、周囲の者がきょうだいを「きょうだい」として「助ける対象」として見るのではなく、「一人のこども」として捉え、こども自身が‘好きなことを楽しめる’場を提供するための‘ツール’を教えていただいた。

身近な新聞や風船を使い、導入プログラムとしての「サイコロ自己紹介」からはじまり、身体を動かしながら楽しめる「鬼ごっこ」プログラム、工作として「スノードーム」の製作などを行った。

(2) 結果

研修の参加者は第1部41名、第2部26名であった。回収率100%であったアンケートの結果については、以下の通りであった。参加者の内訳は、対人援助職者が80%を占め、専門職者の関心の高さが目立った。満足度については、5段階評価のうち上位2段階（「満足」「やや満足」）の割合が100%であり、公開講座と同様、極めて高い評価結果となった。なお、自由記述では次のような感想が寄せられた（プライバシー保護のため、一部修正を加えている）。

・きょうだいの立場と仕事の立場で参加しました。「あーわかる」と子どもの頃の自分の気持ちが思い出され泣きそうになりました。こういう活動また参加したいし、お手伝いもしてみたいと思いました。ありがとうございました。

・実際に現場に出ている方のリアルな体験をきけたこと、きょうだいさんが感じやすいこと、言葉の奥にあることば「加点式のきょうだいと減点式の自分」という言葉が特に印象に残った。自分たちでは考えられないことを子どもたちは思っているかもしれない、ということを考え、共感の心をもって接していきたいと思った。

・「怒りは願いの裏返し」という言葉が印象に残った。怒りを怒りとして受け止めるだけでなく、裏の気持ちを大事にしたいと思った。医療的ケアがある、病気と見た目でわかる人の「きょうだい」だけでなく、支援級に通うような発達障害で見た目には障害とわからないような児の「きょうだい」も同じような悩みを持っていると思う。そのようなきょうだい児にも支援ができるよう、ひろがっていくといいなと思います。

・いろいろな気持ちが起こる、わきおこることと、どんな体験を環境づくりをしながら進めていけばいいかヒントをいただきました。”制限される”部分への気配り、理解を、何らかの形にしていけたらという思いにさせていただきました。伴走する、その方法も、圧をかけず、人としてのしめる、おもしろがれる、はなせる関係づくりを大事にしていきたいと思いました。みんなで大笑いしていきたいですね！

【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、ワークショップ開催が昨年に続き2回目であり、周知期間が短かったのにもかかわらず、締切前に応募が定員に達したことは、昨年度の成果に示した「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る」ことを再度証明する結果となった。

二つは、今年度の事業を「公開講座」と「ワークショップ」の二本立てで実施したことにより、公開講座の参加者がワークショップにも参加していただけるなど、学生、専門職者、地域住民に対するきょうだい理解をより効果的に促進できたと言えよう。ここ数年は、年2回の事業を継続していきたいと考えている。

三つは、公開講座終了後に浜松市立幼稚園の発達支援アドバイザーの方から事業協力の申し出があったり、24年度より障害福祉サービス等の報酬改定で、児童発達支援センター等の家族支援加算に「きょうだい」が含まれるようになったことにより、本事業への参加者数に占める専門職者の割合が高まったりしていることは、本事業に関心をもつ社会福祉事業所等が増えつつあると言えよう。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

を構築するために、きょうだい支援に関する資源の情報を整理するとともに、本事業に協力いただける資源の開発が必要である。

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、2年続けて開催できなかった学内におけるサポートグループとしての「きょうだい」講演会の開催を継続することである。幸い来年度においては、卒業生が講演会講師を担うことや在校生の参加に関する了解がとれているため、来年度は必ず開催していきたい。

二つは、来年度はさらに本事業に協力いただける団体を増やし、今年度とは異なる内容の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た基盤を形成することである。

倫理審査	☐ 承認番号（ ） ☒ 該当しない		
利益相反	☒ なし ☐ あり（ ）		
発表状況	種 別	☐ 著書 ☐ 論文 ☐ 学会発表 ☐ 紀要 ☐ その他（ ）	
	年月日	年 月 日（ ☐ 確定 ☐ 予定）	