

本学学生を中心とした「きょうだい会」の設立

代表者：福田俊子*¹⁾、泉谷朋子¹⁾、梅田彩乃¹⁾、丸山華奈¹⁾

小出隆司・山口智子²⁾、伊藤さなえ³⁾、後藤晴香⁴⁾

¹⁾ 聖隷クリストファー大学、²⁾ 浜松市浜松手をつなぐ育成会、

³⁾ 浜松地区肢体不自由児親の会、⁴⁾ NPO 法人あくしす あつとほ一む

【概要】

対人援助職の専門職養成を目的とした教育機関への入学を希望する学生の志望理由には、学生自身が病気やけがをした経験などに加え、障がいのある家族と共に暮らしてきた経験が大きく影響を与えていることが少なくない。本学社会福祉学部では、演習や実習科目における個別対応の際に、学生自身からこうした経験が語られることが多く、かねてより総学生数の1割程度がこれに該当するとの実感を抱いてきた。

かつて、筆者のゼミに所属し、障がいのある兄弟姉妹をもつ「きょうだい」である学生が、自分と同じ境遇にある者が、思春期、青年期以降にどのような生活課題を有しているかをテーマとした卒業論文に取り組んだことがある。その論文の冒頭で、「すぐ傍らにいる障がい者のきょうだいに自分たちが隠れてしまい、自分たちきょうだいには目を向けられてこなかったと感じている。私たちも支援が必要だった一人であり、目をむけられないといけない存在であると考えようになった」と述べられているように、障がいのある本人や親とは異なった「生きづらさ」を抱えているにもかかわらず、特に思春期以降は殆ど誰にも話せなかったという経験をもつ「きょうだい」は少なくないと思われる。

大学生活では、職業選択を含む自らの人生の選択を意識することになる3年次から、「きょうだい」は「生きづらさ」と向き合うことを迫られることがある。しかし、学生が一人でこの作業を進めることは難しいため、同じ課題を抱える学生たちが自ら集まり、安心して語れる「仲間」とその「場」づくりの必要性を感じてきた。一方で、障がいをもつ子どものいる保護者からも、親には話せないことを自由に語れる場が必要であるとの声もよく聞かれている。そこで筆者らは、地域の当事者団体と連携しながら、本学の学生を中心とした「きょうだい会」の設立を目指した活動を展開することとした。

【目的・実施計画等】

1. 目的

本事業では、本学学生を中心とした障がいのある人の「きょうだい」が、これまでに表出しづらかった体験や感情などを吟味すること、すなわち障がいをもつ兄弟姉妹や家族との関係の歴史を振り返ったり、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などについて考えたりすることを通して、自己の強みを再認識したり、自分の生活課題を整理する機会を提供する「きょうだい会」を設立することを目的とした。

2. 実施計画

今年度前半(4~9月)は、筆者らが支援しながら、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」を開催し、後半(10~3月)には、地域の同じ課題を抱えるきょうだいも参加できるサポートグループの形成を計画した。

【結果】

1. 4～9月の活動

1) 学生及び教員との打ち合わせ

協力者となっている学生を含む2名の学部生と教員2名で6月に打ち合わせを実施した。夏休み期間を利用した講演会の実施に向けた計画をたて、学生と教員間で役割を確認した。また、きょうだい会の設立の方向性として、学生からは「きょうだい」という範囲を限定するのではなく、もう少し対象を拡げて「ヤングケアラー」も含んでサポートグループを形成してもよいのではないかとの意見が出された。

2) 講演会①の開催

9月10日(土)10:00～12:00、本学学生及び教員を対象を絞った講演会をハイブリッドにて開催した。参加者は4名。「〇〇さんのお姉さんとしてではなく、自分の人生を生きる」をテーマとし、本事業の協力者である後藤晴香氏による、幼稚園から小学校・中学校・高校、大学、そして社会人となったこれまでを、きょうだいという視点で振り返り、その経験を語っていただいた。

きょうだいのことを周囲に話せる時期と話せない時期があるなかで、大学入学後に、自分よりも年上のきょうだいの方々とお話しできる機会が一度だけあり、日常の些細な出来事を率直に話せたことがとても嬉しかったことなどと話して下さった。そして在校生に対して、「きょうだいを守りたい気持ちは大切にしつつも、それを優先しすぎない」ことや「自分のやりたいことを見つける」ことの大切さがメッセージとして伝えられ、講演は締めくくられた。

本講演の参加者からは、きょうだいに対してアンビバレントな感情をもつことは当たり前のことであることが確認できて安心したとの感想などが寄せられた。

2. 10～3月の活動

1) 学生及び教員との打ち合わせ

講演会①の開催準備と同様、9月には、学部生及び教員それに10月に講演していただく沖侑香里氏にも加わっていただき、開催に向けての準備を整えた。学生からは講演会①を踏まえ、次回の講演会に対する要望などを出してもらいながら、テーマの最終的な調整を行った。

2) 講演会②の開催

静岡きょうだい会代表である沖氏による「病気や障がいがある方の『きょうだい』への支援の必要性とその事例」をテーマとし、10月29日(土)10:00～12:00にハイブリッドにて講演会を開催した。参加者は18名であった。

沖氏による講演は、3つの小テーマで構成された。1つは、「きょうだい」が抱える悩みについてである。「きょうだい」はその存在が主たる介助者や親の陰に隠れて見えにくいため、これまでに見過ごされることが多く、孤立しがちになるため、彼らが抱く「モヤモヤした気持ち」の根底には、不安、孤立感、罪悪感、プレッシャーといった複雑な感情がある。そして、病気や障害のある兄弟姉妹と過ごす時間が、「きょうだい」は親よりも圧倒的に長くなるなど、その当事者としての経験を「時間軸」で捉えると、親の経験とは大きく異なるものとなる。したがって、「きょうだい」の周囲にいる大人は、このような認識をもって接することが大切になる。

2つは、ライフステージにおける「きょうだい」が抱えやすい悩みについてである。ご自身の体験も交えながら詳細に説明していただいた。彼らの悩みはライフステージごとに変化し、一生涯続く可能性があるため、周囲にいる者は長期的な視点をもってかかわることが必要となる。

3つは、対象を大人とこどもに大別される「きょうだい会」に関する社会資源の説明であった。全国

の活動事例として「NPO 法人しぶたね」や「きょうだい会 SHAMS」、静岡こども病院等における院内の活動、大学生によるサークルなどが紹介され、「居場所づくり」だけが支援活動なのではなく、様々な資源を巻き込みながら、「無理せずに自分たちのやりたいこと」を実現することを大切である。

そして、本講演の参加者からは、以下のような感想が寄せられた。

・きょうだい会をイメージすると、自身の辛い体験などを打ち明けるものを思い浮かべるが、決してそうではなく、強制されるものではないということを学びました。沖さんの「辛い時は無理に話をしなくていい。蓋をする時があってもいい。」という言葉は、すごく心に響いたし、今後の人生において、とても価値のあるものだと感じました。

・この度は貴重なお話が聞けて大変嬉しく思いました。障害児とそのきょうだいの両方を育てる身としては、どちらとも幸せな人生を歩んで欲しいと強く願っています。でも自分の身は1つで、1人にかかりきりになれないもどかしさに常に悩んでいました。

今回きょうだいとして育った沖さんの体験をお聞きして、心がグサグサと痛む瞬間がありました。でも沖さんが遅しく活動をなさっていることや、具体的な支援の方法などを見せてくださったことで、我が子にも手を伸ばせば仲間や色々な選択肢があること知ることができ、安心しました。保護者ときょうだい自身とでは障害児者を見る目線も違うことも気づきました。家族それぞれがお互いの人生をよりよく生きることができるよう、これからたくさん考えていきたいと思えます。静岡きょうだい会の今後の活動にも注目していきたいと思えます。応援しています。

・今回初めて「きょうだい」の概念を知りました。ふだん対面している障害のあるご本人にも「きょうだい」がおられます。ついついご本人の支援者のひとりにとらえてしまいましたが、その存在に改めて気づかされました。

親御さんとは違う目線でご本人のことをとらえられていると感じる場面はこれまでもあり、講演を聞いた今では、それは違って当たり前で、さまざまな思いを超えられてきたのだと感じることができました。

その他、本講演会をきっかけとして、「きょうだい」をテーマに卒業研究を取り組むことを決める者が参加者のなかから生まれた。

【成果と課題】

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通じ、「きょうだい」には、親とは異なる生活課題や複雑な心情があることなどを理解することができた。なかでも、講演会に参加した本学学生との振り返りにおいて、「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いていることなどが語られたことから、当初予定していた「きょうだい会の設立」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の認識をもつようになった。

また、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。次年度は、その養成講座の開催を検討したいと考えている。