

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2018 成果報告レポート

助成番号 18-3-1

プロジェクト名 病気の子どものきょうだい支援を広げるための
シブリングサポーター養成事業 (3)

団体名 NPO法人しぶたね

所在地 大阪府

助成額 200万円

設立年 2003年

URL <http://sibtane.com>



(団体について)

しぶたねは、病気をもつ子どもの「きょうだい」のための団体です。きょうだいが主役になりあそびきるワークショップ「きょうだいさんの日」や、病院内の活動、小冊子の作成配布、講演や、4月10日の「きょうだいの日」にあわせた啓発活動などを行っています。

きょうだいたちは、病気についてわからない不安や混乱、周囲の大人の目が自分に向かない寂しさ、プレッシャー、自責感、悲しみ、怒り…いろんな気持ちを抱え、感じながら、大きくなっていきます。子ども時代に抱えた経験、複雑な気持ちは、たとえ兄弟姉妹の病気が治っても、きょうだい大人になっても、帳消しになるわけではなく、大人になってもしんどい気持ちを抱え続けるきょうだいもたくさんいます。保護者の方々もきょうだいのことを心配しながら、治療やケアに追われてなかなか思うようにきょうだいと過ごせずに悩んでおられたり、ご自身を責めてしまうということが起こっています。そんな保護者の方々のお悩みを受け止めておられる支援職の方々からもまた、きょうだいたちに何をしてあげられるだろうと悩んでおられる声を聴いています。きょうだいたちのしんどさを、きょうだいや家族だけで抱えるのではなく、もっと社会のたくさんの人で関わっていけることがあるのではと感じ、活動をひろげてきました。

(助成による活動と成果)

きょうだいの応援団を増やしつなげるための「シブリングサポーター研修ワークショップ」を、予定を超えて8回行い(宮城県、滋賀県、北海道、兵庫県、大阪府、愛媛県、岩手県、新潟県)、この1年で357名の方が修了してくださいました(2016年11月からサポーター数は累計816名)。研修をきっかけに開催地域内での連携がうまれたり、全国的なネットワークの強化につながっています。全国に仲間が増えることで、講演にうかがったり、きょうだいのためのイベントを出前するなど活動の幅が広がり、情報が集まるようになったことで、近くの団体をつないだり、参考になる他地域の取り組みを紹介することもできるようになってきました。

支援者を対象とした研修ですが、大人になったきょうだいの立場の方が参加して下さることが増え、「私自身が“きょうだい”です。講義は私の心の中が解放されているような感覚で、話を聞く立場であったにもかかわらず、『聞いてくれてありがとう』という気持ちになりました。」「今日会場に来ている方々がきょうだいに寄り添いたいという気持ちをもった方たちなんだと思うと、とってもあたたかい気持ちになりました。私自身のこれまでを認めてもらったような、共感してもらえたような、本当にうれしい時間でした」と、きょうだいの視点で研修を認めてくださることに励まされています。

岩手県では、6月の宮城県と昨年度の群馬県での研修にそれぞれ参加して下さった岩手在住の4名のサポーターさんが中心になって「シブリングサポーターいわて」というグループを立ち上げ、11月に研修を共催して下さいました（参加者90名）。「シブリングサポーターいわて」はその後も大人のきょうだい向けのプログラム、子どものきょうだい向けのプログラムを次々企画し、精力的に活動を広げておられます。北海道でも病院内できょうだいと過ごすボランティア活動の準備が始まり、研修を行うことで支援の場の増加に貢献できている実感があります。

年に1度のサポーターミーティングは、NPO法人ふるすあるは（精神障がいやこころの不調、発達障がいをかかえた親とその子どもを応援する精神科の看護師+医師を中心としたプロジェクトチーム）の北野陽子さんと細尾ちあきさんをゲスト講師に招き、活動のお話や、作成されている絵本やツールをご紹介いただき、さまざまな気持ちが描かれたシールを貼った「気持ちの箱」をつくるワークショップをお願いしました。きょうだいや親御さんの支援にも、サポーターさん自身のセルフケアにもつながるお話をいただき、休憩時間も、絵本やツールの実物を手に「明日使おう」「こういうものがほしかった」と大いに盛り上がりました。

また、小児在宅療養に関わっておられるシブリングサポーターさんにご協力いただいて、「在宅きょうだい支援リーフレット」が完成しました。保護者の方に、病気のあるお子さんと退院して在宅生活が始まって少し落ち着いた頃に、きょうだいさんにちょっと気になることが起こったりすることや、それは親御さんのせいではないこと、安心のためにできることや、一緒に考えたいひとたちがいることを支援者がさらりと伝えるきっかけに使っていただくことを想定して作成し、相談先になりうる小児在宅医療を行う訪問看護ステーションと保健所を中心に全国約1,000か所に発送し、PDFをホームページで公開しました。

（残された課題、新たな課題）

研修の開催依頼は絶えず続いていて、広報ツール作成の課題が残っています（次年度に作成できる予定です）。また、続けて開催していくためには資金確保に向けて引き続きの努力が必要だと感じています。1年に1度のミーティングだけでなく、日常的にサポーターどうして上手くいった実践や日々の悩みを共有できる場があればよいかもしれないと感じることが増え、Webサイトの充実も新たな課題になっています。きょうだいが多くの時間を過ごす学校関係の方々とのつながりが弱いことが課題ですが、研修開催時に教育委員会の後援をいただいたり、少しずつですが学校の先生の申し込みも増えていて、力を入れていきたいところです。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

年々きょうだい支援に光があたるようになり、新聞やニュースなどで取り上げていただく機会が増えています。きょうだいの声や経験から私たちが学ばせていただくことはたくさんありますが、大切な声を聴かせていただくことがもっと慎重に丁寧に行われていくように、できることを考えたいと思っています。

きょうだいたちが安心して自分の人生を自分らしく過ごすことができるように、きょうだいも当たり前大切にされる文化を作っていくために、たくさんの人の応援がきょうだいに届くよう、引き続き頑張ります。

以上