

はじめに

病気や障がいのある子どもや大人、保護者を対象にした様々なサポートが広がる中で、近年、これまで見落とされてきた「きょうだい」たちの抱える苦しみや支援の必要性にも光があたるようになってきました。きょうだいたちは、不安、寂しさ、嫉妬や自責感、プレッシャーなどの複雑な気持ちを抱えながら子ども時代を過ごし、友人関係や趣味などを通して世界が広がっていく年代、自身の生活や将来を考える年代、親亡き後で悩む年代と、人生を通して変化する悩み、苦しさを抱え続けることもあります。しかし、きょうだいたちの気持ちや生活を支える場は数少なく、親よりも長く病気や障がいのある兄弟姉妹と人生の時間を共にするきょうだいへの支援は、どの年代のきょうだいにも全く足りていません。

そんなきょうだいたちへの支援を増やすため、きょうだいにとって社会はどのように見えているのかを知り、必要な支援について考えることが必要だと感じてきました。これまで「自分と同じ苦しみを子どもたちが抱えないために」と、多少の無理をしてでも経験談をシェアしてくれるきょうだいたちの姿を見てきましたが、きょうだいたちの大切な人生が、ただの情報として取捨選択して持ち帰られたり、美談として消費されていると感じ、胸が苦しくなる場面もありました。きょうだい支援の発展を目的にしつつ、気持ちを言葉にしていく作業、他のきょうだいの経験を聴くことで共感したり、自分の気持ちを表す言葉を知っていく、そういうことが安心安全の場で行われることを第一に考える場として「シブパネル」を提案したいと思い、実際にきょうだいたちのパネルトークの場を試行しながら、このガイドラインを作成しています。

このガイドラインはまだ暫定版です。この後も各地のきょうだい支援団体やきょうだいたち、専門家の方々のお力を借りながら試行し、たくさんの方の意見を聞きながら完成を目指します。その後は、たとえば病院のスタッフ向けの研修として、たとえば学校の先生向けにアレンジして、といったように、さまざまな場でさまざまなかたちの「シブパネル」が広がるといいなと願っています。

「シブパネル」とは

病気や障がいのあるひとの「きょうだい(シブリング)」によるパネルトークです。大人になったきょうだいたちに、子ども時代から今までの人生経験、心の中にうかぶ大切な気持ちをお話いただき、社会がきょうだいにとってあたたかなものになるように、明日からのきょうだい支援につなげることを目的に開催します。

目的1 きょうだいの大切な声から学ぶ場

- ・さまざまなきょうだいがいることを知る。
- ・きょうだいの悩みは変化すること、生涯続くこともあることを知る。

目的2 きょうだいにとって、できれば「話してよかった」と思える安心安全な場

- ・これまでの人生が肯定される。
- ・どんな気持ちも持っていてOKと感じられる。

重点を置いているのは2

これからパネリストのみなさんに
「きょうだい」としての経験や気持ちを
お話いただきます。
「きょうだいとしての自分」は、
人生の一部であり、
すべてではありません。

試行では、パネルトークを始める前にこの画像を表示しました。