

シブレット 10年を 振り返って



いつもがんばっているきょうだいさんに、ごほうびになるような楽しい一日を。そんな思いで始まった「きょうだいの日」は、思い返せば第1回から、僕たちがごほうびをもらってばかりの10年でした。

毎回出勤してきてくれるシブレンジャー。その目からはきょうだいさんへの愛情が常に噴き出していて、どのきょうだいさんにも必ず誰かが寄り添ってくれています。「おもちゃの部屋」で病気のお子さんや小さいきょうだいさんとあそんでくれるほいかーさん。長い時間にもかかわらず、とびっきりの笑顔で迎えて優しい目で見送るまで、「いっぱいあそぶぞー」というオーラが消えることはありません。他にも、応援の声をいただいたり、贈り物をいただいたり、カンパや助成金をいただいたり、いろんな人が、いろんな方法でお気持ちを届けてくださっています。たくさん大人のたちが子どもに向けて愛情をこんなにも目の当たりにさせてもらえることなんてなかなかないですよ。なんという役得♪

そして、何より大きなごほうびをくれるのが、あそびに来てくれる子どもたち。みんなほんとに可愛いです。それでいてすごい力を持っているのです。あんな小さな体であんなにがんばっていることがもうすごいのに、その上人に力を与えてくれるのですから。あの子たちに会うだけでうれしくて元気が出ます。汗だくになって走り回る姿や大きな笑い声は、いつまでも心の中に焼きついて、続けていく力になります。それを見守る親御さんの微笑みも、会場の空気と僕たちの心をあたたくしてくれれます。親御さんの力も本当にすごくて、わが子の頭をなでるその手は、一瞬で子どもを笑顔にする魔法を帯びています。きょうだいさんとご家族が来てくださること、それ以上のごほうびはありません。

そんな山のようなごほうびをいただきながら続いてきた「きょうだいの日」ですが、そのファシリテーターとして一番意識してきたのは、親御さんやシブレンジャーの想いをきょうだいさんに届けること、それによって、きょうだいさんに自身の大切さを伝えることです。きょうだいさんにとって現実には時に過酷すぎて、親御さんの愛情を見えにくくしたり、自分自身の価値を見失わせることさえあります。でも、きょうだいさんが大切な存在であることは何があっても永久に変わることはない事実。「きょうだいの日」はその名前のおりきょうだいさんのための一日で、親御さんはもちろん、その場の大人はみんなきょうだいさんが大好きで、きょうだいさんを喜

ばせたくて集まっています。そんな一日があるのは、きょうだいさんみんなにそれだけの価値があるからです。その事実をきょうだいさんに伝えること。それが一番の使命だと思っています。

これについては、実は、親御さんがきょうだいさんのために貴重なお休みを割いてくれて、シブレンジャーがきょうだいさんのもとに出勤してくれた時点で半ば達成されています。なので、僕の任務はほんとに些細なことだけなのです。当たり前なことかもしれませんが、「ありがとう」と何度でも言うこと。プログラム終了後に「みんな大切な一人なんだよ」「病気は誰のせいでもないよ」「一人じゃないよ」などのメッセージを伝えること。親子であそんでもらう日には、自己紹介やゲームの中で、親御さんの「大好き」を伝えてもらえるような内容を盛り込むこと。気持ちを出し惜しみせず、よりわかりやすく伝えるように少し背中を押すような感じかな、と思います。

あとは、レッドの個人的なこだわりなのかも知れませんが、みんなでたくさん笑うことを大切にしています。なので、つまらないことをたくさん言いますし、シブレンジャーのみんなには内心ハズレたなと思っても大笑いするように、打合せでいつもお願いしています。とにかく笑うとすごく楽しい気持ちになるし、しょもないことでみんなで大笑いしたという思い出は、いつまでも心に残っていてくれるような気がするのです。10年後20年後につらいことがあったとき、みんなで大笑いした日があったことを思い出してもらえたら幸いだと思っています。僕の進行はお笑いに偏りすぎな部分もあると思いますし、もちろん他にもいろんな方法があるので、それぞれに趣向を凝らしたいろんな楽しい日が増えていって、きょうだいさんがどこに行くかを選べたら一番いいですよ。

この10年の間にたくさんのきょうだいさんが来てくれて、中には悩んだり葛藤する姿を見せてくれる子もいました。その時僕たちに何ができたのかと振り返れば、何もできなかったのかも知れません。でも、そういうところを見せてくれたことにとっても感謝しているし、たとえ何もできなくても、味方でいさせてほしい。「きょうだいの日」のプログラムが終わって、親御さんと手をつないで、顔を見合わせて少しニコツとしてから前を向いて帰って行く後ろ姿。その先に何が見えていて、どんな道を選んだとしても、僕たちはいつまでも応援していきます。



シブレンジャーさんの打ち合わせ会で使っている資料です。きょうだいさんがこんな気持ちをもっているかもしれないという可能性について、みんなで共有しておきます。

病気の子どものきょうだいにサポートが必要な理由

子どもが病気になった時、親御さんは驚き、傷つき、悲しみ、病気を治すためにいっしょうけんめいがんばります。たとえばきょうだいの子にまで目が向かなくなることもあるかもしれませんが、それは誰にも責められることではありません。でも、きょうだいさんも同じようにショックを受け、不安になったり心配したりしています。病気の子どものきょうだいを持ちやすい気持ちには、たとえばこんなことがあります(子どもはひとりひとり違うのですべてのきょうだいさんがこんな気持ちを持つわけではありません)。

① 罪悪感

「ぼくがお兄ちゃんの頭をたたいたからお兄ちゃんが脳腫瘍になったんだ」「私だけ友達とあそびに行ってもいいのかな？」

② 過剰な同一視

「私もいつか同じ病気になる？」

③ 正確な情報の欠如

「妹に何が起きているのかわからないことがこわかった」「他の人にきょうだいのことを聞かれても答えられないのがつらかった」

・きょうだいさんは医学書やインターネットで情報を集めることもできません。親の会のようにきょうだいさんが集まる会もほとんどありません。わからないことを想像に頼った結果、大人が考えもしないようなことを思い込み苦しむことがあります。病気の子と親御さんが大変なのをよくわかっているきょうだいさんは、自分が楽しむことに罪悪感をおぼえるケースも少なくありません。

④ 困惑

「どうしてお姉ちゃんの髪は抜けちゃったの？」「弟とけんかしたら僕だけ怒られるのはどうして？」

・情報も経験も少ないきょうだいさんは、病気の兄弟姉妹の変化についていけないこと、心の準備ができないことがあります。病気の子だけでなく、親御さんの気持ちの変化にも戸惑います。きょうだいさんは、前の見えないジェットコースターに乗っているようなもの。わかる範囲で説明し、ある程度見通しが立つようにしてあげることが必要です。

⑤ 怒り・恨み・嫉妬

「お兄ちゃんばかりママといられてずらい！」「いつも私はがまんばかり！」

・がまんして押さえ込んだ気持ちが大人になって爆発することがあります。それは本人にも周りにもつらいこと。子どものうちからマイナスの感情とうまくつきあう練習をすることが大切です。安心できる場所で、安全な方法で、頭にくることや寂しい気持ち、どうしようもないことで気持ちを小出しにする、ガス抜きする。それをしてこないと出し方がわからなくなり、自分にぶつけてしまったり、爆発する形でしか出せなくなる場合があります。・きょうだいさんがマイナスの発言をした時は、まずは話してくれてありがとうの気持ちで(後悔や罪悪感につながらないように)。どんな気持ちもすべて大切な気持ち。否定せず、ぎょっとせず、言葉の奥の気持ちに寄り添ってください。

⑥ 孤立・疎外感

「学校の友達には話せない。みんなとは違う」「私のことは誰も見てくれない。私はお姉ちゃんより価値がない人間だから。」

⑦ プレッシャー・完璧への圧力

「弟の分もわたしがしっかりしなきゃ！」「良い子でないとパパとママに愛してもらえない」

・きょうだいさんは他の同年齢の子もたちとのギャップに苦しむことがあります。・周りの大人が大変なことを感じて、聞きたいことや不安なことを隠してしまうきょうだいさんも多いです。手のかからない良い子に見えますが、誰からも見ってもらえないと思う気持ちは存在否定につながっていくことがあります。・がんばれなくても、失敗しても、自分は愛されていると感じられること、まるごと受け止めてもらう経験、それはきょうだいさんが自分を大切にできる大人に育っていくために必要なことです。・きょうだいさんが心に鍵をかけてしまう前に、大好きな気持ちをたくさん伝えましょう。

⑧ 将来に関する不安・介護負担

「お兄ちゃんの病気は私の子どもに遺伝する？」「私は妹の面倒をみるから大人になっても結婚しないの」

・お手伝い自体が悪いわけではないですが、年齢に応じた形で、責任が重くならないように、断ることもできる安心感の中で。・きょうだいさんは誰にも言えない悩みを抱えがちです。困ったときは大人を頼れるよう、信頼できる大人をみつける力をつけることも大切です。・将来の明るい見通しがたつような社会資源を知ること、自分の人生を楽しむ大人きょうだいの姿を見ることも大きな意味があります。

◇マイナスの側面だけでなく、プラスの側面もあります。家族の絆が強まる、命の大切さがわかる、職業選択に良い影響があった、など。ただ、誰もがポジティブにならなくてもよいし、「やっぱり嫌だった」と言える余地をつぶさないことを大切にしたいです。

■ここまでの文章は、これらの文献を参考に、アレンジを加えたものです。

- ・「きょうだい支援プロジェクト」配布冊子(The Sibling Support Project Handouts Packet)」
- ・「特別なニーズのある子どものきょうだい」特有の悩みと得がたい経験(BROTHERS AND SISTERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS:UNUSUAL CONCERNS;UNUSUAL OPPORTUNITIES)」
- ※米国きょうだい支援プロジェクトのディレクターDonald Meyer氏の冊子で、東京の「きょうだい支援の会」と金子久子さんが翻訳したものです。

目標はありますが、きょうだいさんが笑ってくれたら大成功！ただあそんでいるように見えたなら大成功！です。

ここで聞いたことは心の中に入れておいていただいて、当日はただの可愛い子どもと盛り上がりてください。直接的な話をしたり、あえてきょうだいさんの気持ちを引き出すようなことはしつたねではしていません。あたたかい気持ちで見守り、一緒にあそぶ中で、みなさんのきょうだいさんへの想いはきっと伝わります。構えず楽しんでいただければと思います。どうぞよろしくお願ひいたします。