

病気や障がいのある方の
「きょうだい」の声から学ぶ
シブパネル

当事者の声を大切に聴くための
ガイドブック

この冊子を読み進める中で、
これまでを振り返って反省する気持ちや
自責感が浮かんでくるかもしれません。
でも、そうして胸を痛めてくださる方こそ、
当事者の安心を大切に思う空気を一緒に
つくってくださる方だと思っています。
ご自身を責めすぎずに
お読みいただけるとうれしいです。

2022年12月 初版第1刷発行
編集・発行:NPO法人しぶたね @Sibtane 2022
本ガイドブックの転載・複製はご遠慮ください
<https://sibtane.com>

この冊子は
「2021年度ファイザープログラム
心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援助成」
により作成できました。
ありがとうございます。

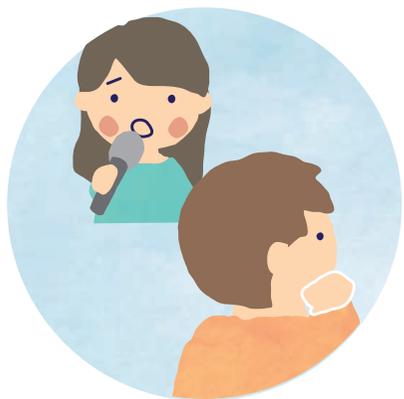
2021年度ファイザープログラム

心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援助成事業



はじめに

ガイドブック作成への思い



きょうだいの安心安全のために

近年、病気や障がいのある子どもや大人の「きょうだい」に光が当たるようになってきました。きょうだいたちは不安や孤立感などさまざまな気持ちを抱えながら子ども時代を過ごし、自身の世界が広がっていく年代、将来を考える年代、親なき後に悩む年代と、人生を通して悩みや苦しさを抱えることもあります。しかし、そんなきょうだいへの支援はどの年代にも足りていません。

きょうだいへの支援を考えるためには、大人になったきょうだいたちの声から学ぶことが必要と感じました。同時に、支援の発展のためだからと、無理をして経験談を話してくれるきょうだいの姿や、きょうだいたちの大切な人生の話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目にしてきました。

話を聴く場がきょうだいにとって「話してよかった」と思える場になるにはどのような工夫ができるのか、みんな考えています。

NPO法人しぶたね 理事長
清田悠代

こんな時は



「シブパネル」を知りたい・開催したい

シブパネルの目的や、構成する人、準備や当日必要なこと、スケジュール例などご紹介しています。

P03

経験談を話す予定がある

経験談を語るのには大きなエネルギーを使うことです。あなたの心を守ることを最優先に。

P08



あたたかいイベントをつくるヒント

シブパネルを実際に行う中で工夫してきたことを集めました。

P13



もくじ

1 「シブパネル」について	P03
2 シブパネルを開催するとき	P07
パネリストの方へ	P08
登壇してくださったきょうだいの声	P12
より安心安全な場にするためのヒント	P13
3 シブパネルの疑問解消Q&A	P15

1

「シブパネル」について

ここでは「シブパネル」とはどのようなものなのか、についてお伝えします。



※みんなの安心安全のために、本来は、写真撮影は行いません

はじめは、アメリカから

「シブパネル」は、病気や障がいのある人の「きょうだい(sibling)」によるパネルトークです。

もともとは、米国シブリングサポートプロジェクトの「Sibshops (特別なニーズのある子どものきょうだいのためのワークショップ)」のファシリテーター養成トレーニングの中で行われている“Panel of Adult Siblings”を日本でも行いたいという思いから始まりました。しかし、実際に大人になったきょうだいに協力を仰ぎながら試行を続けていると、登壇経験の多い人でも、今まで自覚していなかった痛みや傷が浮かび上がり、また、聴く側が工夫できることがもっとあることもわかってきました。

きょうだいたちが気持ちを言葉にし、他の人の経験に共感したり、自分の気持ちを表す言葉を知っていく作業が、安心安全の場で行われるように、「シブパネル」は、パネルトークであると同時に、当事者の声を聴く／伝えることをみんなで大切に考える空気を広げていくイベントです。

Check

「きょうだい支援の会」の有馬靖子さんに“Panel of Adult Siblings”と注意点についてご執筆いただいた文章をこちらで紹介しています。

<https://sibtane.com/2022/12/sibpanelgb1/>



シブパネルの目的と、大切にしていること

シブパネルは、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、大人になったきょうだいたちから、子ども時代から今までの人生のこと、今、心の中に浮かんでいる大切な気持ちを教わり、明日からの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支援者が学ぶ

きょうだいの数だけ異なる背景や気持ちがあります。悩みは変化し、生涯続くこともあります。子どもの支援に関わる人はこれから先の見通しを、大人の支援に関わる人はこれまでの歩みを教わります。

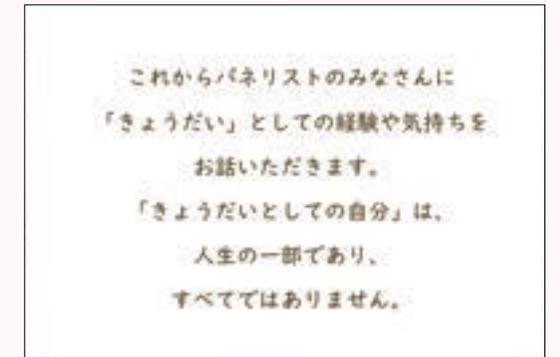
目的 2

きょうだいにとって、話してよかったと思える場

大切な気持ちを話してくれるきょうだいにとって、「これまでの人生が肯定された」、「どんな気持ちも持っていて大丈夫」と感じられる場を目指すことに重点を置きます。



[当日使用するスライド例]



Check

シブパネルは、大阪府、東京都、静岡県、愛知県、岩手県で試行しました。その時に使用したスライドを公開しています。
<https://sibtane.com/2022/12/sibpanelgb2/>



そもそも、この冊子は何？

この冊子は、「当事者」の立場の方が、たとえば

- ①講演会やシンポジウムなど人前で自身の経験を話す時
- ②新聞やテレビなどメディアの取材を受ける時

当事者にはどんなことが起こり得るのかわかり、当事者と参加者の安心安全のためにできることをみんなで考えたいという願いから作成しました。

当事者の方には「お守り」や、傷に貼る「ばんそうこう」になるように…。イベント主催者や参加者の方には安心のための工夫を知る一助になれば、そして当事者の心を守ることが第一の空気を共につくっていただけますと幸いです。

シブパネルを構成する人たち

シブパネルはそこにいる誰にとっても安心安全の場になることを目指して、みんなで作っていく場です。構成する人たちの呼び名に決まりはありませんが、これまでのシブパネルでは以下のような役割がありました。



モデレーター

シブパネルを進行する人です。中立の立場で、パネリストに質問をし、話しやすい空気をつくります。



パネリスト

登壇してお話をしてくださるきょうだいの方です。これまでのシブパネルでは各回3名の方をお願いしました。



スタッフ

シブパネルを滞りなく進めるための縁の下での力持ち。会場の設営や参加者の受付、マイク係など行います。



聴衆

客席で話を聴く人たちです。安全安心の場になるためには参加者の方々の役割も重要です。

シブパネルのスケジュール例

これまでのシブパネルは、パネリストの方々に、予め伝えてある質問に順に答えていただく時間と、聴衆の方から集まった質問に答えていただく時間の2部構成で行いました。質問の内容をパネリストと検討する時間をつくるため、休憩時間は長めにとっています。

- 12:30 開場
- 13:00 趣旨説明
- 13:15 パネルトーク
- 14:15 休憩（質問紙を回収）
- 14:30 質問に回答
- 15:30 アンケート記入



COLUMN

きょうだいにとっての安心につながる道

きょうだいが安心を感じることができるとき。一つには、自分の人となりや人生を受け入れてもらったとき、もう一つは、自分に影響を与えた「親や障害児者」についての体験や気持ちや考えを含めたあれこれを、共感的に聞いてもらえたとき、ではないかと考えます。きょうだいにとっての安心を、最初はスタッフ・モデレーター・パネリストの間で作り出し、さらに聴衆も巻き込んで作り出すこと。そのためには、モデレーターや聴衆が担う役割にも目を向ける必要があります。

加えて大切なことは、きょうだいにとって「障害児者との暮らし」がその人の全てではない、という点です。シブパネルという場合は、パネリストの話を

媒介として、パネリスト自身と聴衆、モデレーターとが交流する場でもあります。伝えてよかった・聞けてよかったと思える交流を生み出していくこと、それこそが「きょうだいにとっての安心」につながる道でありましょう。

明星大学人文学部福祉実践学科教授
吉川かおり先生



Check

コラムの全文はこちらから読めます。
<https://sibtane.com/2022/12/sibpanelgb3/>



きょうだいに限らず、この冊子は助けになるでしょう

シブパネルには、きょうだいの声を社会に届けるアドボカシーの機能があります。過去、さまざまな当事者の声が変わってきた歴史があるように、きょうだいたちが社会にメッセージを発する意義はとても大きいものです。但し、それは以下の2点があってこそです。

① パネリストの安心安全が守られていること

経験を語る中で、傷つくことや、聞き手の期待に合う言葉を選んで後悔することもあるかもしれません。負担をかける可能性もあるからこそ安心安全が必要不可欠です。

② 場に多様性があり価値の押し付けをしないこと

パネリストが他者の期待によって語る言葉を強制されないことはとても大事です。この前提があ

ることが、排除し合わないインクルーシブな場の体現につながると思います。

きょうだいに限らず、さまざまな当事者が安心安全が保たれた中で語り、社会にメッセージを発するソーシャルアクションを為す上で、この冊子は助けになるでしょう。

特定非営利活動法人
Social Change Agency
代表理事 横山北斗さん



Check

コラムの全文はこちらから読めます。
<https://sibtane.com/2022/12/sibpanelgb4/>



2

シブパネルを 開催するときに

ここでは、「シブパネル」を実際に開催するときに
気をつけたいポイントをお伝えします。

パネリストが安心して登壇できるように

① パネリスト、モデレーター、スタッフで 事前打ち合わせをしましょう

パネリストが安心して当日を迎えられるよう、打ち合わせは重要です。モデレーターや他のパネリストと顔を合わせ、心の準備ができるように、当日の質問も事前に伝えます。パネリストの経験や考え方はそれぞれ異なります。お互いを尊重する雰囲気大切にします。

② パネリストの知りたいことに 気を配ります

たとえば、会場にはどんな属性の聴衆がいるのか、チラシはどのような呼びかけ方になっているのか。当日の内容を記録・公開する予定がある場合はどのような形なのか（主催団体の報告書に掲載される、新聞などの取材が入る、Webに掲載されるなど）等、パネリストが登壇するにあたり、どんな情報があると安心が増えるか考えます。

知りたいこともあるかもしれませんが。たとえば聴衆からのアンケートは振り返りの場でみんなで読むようにしておくことで、否定的な意見などがあつた際にパネリストがひとりで受け止めなければならない状況を避けることができます。

③ パネリストの知られたいことや 個人情報に気を配ります

姓や年齢など思わぬところから個人を特定できてしまうこともあります。パネリストの名前は、呼んでほしい名前呼び、年齢も年代に留めるのがよいかもしれません。パネリストが気兼ねなく話せるように、パネリストの家族は参加を控えるようお願いしましょう。

④ 当日は振り返りの場を設けましょう

パネリスト、モデレーター、スタッフで安心して振り返りのできる場を設定します。モヤモヤした気持ちが残らないように、素直に語れることを大切にします。聴衆からのアンケートだけでなく、モデレーターやスタッフからも感想と感謝の気持ちを伝えます。



シブパネルが安心安全の場になるように

① 聴き手にも役割があることを 聴衆に伝えます

この場は、パネリストの話し方や、話してくれた内容を評価する場ではないことを共有します。パネリストは、準備の間も、当日も、終わってからも、心が揺れる中で協力してくれていることを知っておきたいです。

② 今日聞いたことはこの場だけ

些細に思えることから個人が特定されてしまうことがあります。撮影、録音しないことはもちろん、この場で聞いたことを人に話したり、SNS等に投稿しないよう伝えます。

③ きょうだい支援に関する基礎知識を 身に付けておくことが望ましいです

聴き手が、きょうだいのもちうる悩みを知っておくこと、自身の価値観や家族観に自覚的であることが大切です。批判やアドバイスをせず話をそのまま聴かせてもらいます。

④ モデレーターが作り出す雰囲気も 場に影響を与えます

モデレーターは、中立の立場で、パネリストの人生を受け止めようとする姿勢や、聴衆が聴きたいと思っていることや相槌を打ちたいと思ったことを代弁します。

シブパネルはみんなで作る場です

パネリスト、モデレーター、スタッフ、聴衆、の信頼関係の中で、みんなでひとつの場をつくりあげていくことが、それぞれの人にとっての安心安全につながります。

パネリストの方へ

●パネリスト（話し手）は、聴き手の責任まで負う必要はありません。

「期待に応えなければ」「きょうだいについて正しく理解してもらわなければ」と気負わず、心がざわざわすることなく話せることだけ、話してください。あなたが話してくださる経験は、とても大切に大きな学びになります。

●自身と家族の情報をどこまで公開するのか整理しておきましょう。どこまで話すかはパネリストに決める権利があります。

●好意的な反応だけではないかもしれないことを想定しておきましょう。

「わかってほしい」「わかってもらわなくて」という気持ちが強いと、伝わらなかったと感じた時の傷つきも大きくなります。ご自身の心を守ることを最優先してください。



シブパネルの準備

パネリストをお願いする方、聴衆の定員や属性について検討します

これまでのシブパネルでは、パネリストは登壇経験のある方や、大人のきょうだいのピアサポートの会に関わりのある方にご協力をお願いしました。登壇後の気持ちの揺れを受け止められる場が複数あることが安全性を高めます。聴衆については、「保護者の立場の方がおられると話づらい」、「きょうだいの気持ちへの理解がある人が安心」という声から、きょうだいの心理や支援について学ぶ「シブリングサポーター研修ワークショップ」の修了者を中心に募集し、10名～20名程度のアットホームな雰囲気で行い、会場の一体感を重視しました。

打ち合わせで行うこと

パネリスト、モデレーター、スタッフの信頼関係を築くことが大切です。まずはパネリストに感謝の気持ちを伝え、自己紹介から始めます（この時にパネリストの当日呼んでほしい名前を決めます）。

会場の広さや聴衆との距離、聴衆の属性や人数について共有した後、当日予定されている質問の意図を1つ

ずつ確認します。回答の時間の目安を、(短くても超過してもOKなことを併せて) 伝え、どう答えるか想像し、他のパネリストはどんなことを答えるのかを知り、心の準備につなげます。

明確に答えられなくてもよいこと、パスもOKなこと、打ち合わせと当日で答えが変わってもよいことを伝え、当日の聴衆からの質問について避けてほしいテーマがあれば予め聞いておきます。

当日の会場と集合時間、交通費と謝金の支払い方法について伝えます。不安なことは打ち合わせ後もいつでも聞けるようにしましょう。

参加者募集チラシやアンケートを作成します

チラシに載せる情報についてパネリストに確認しておきます（これまでのシブパネルでは、パネリストの情報は極力少なく「病気や障がいのある方のきょうだい3名」にしました）。聴衆へのアンケートの項目は「話の内容がよかった/よくなかった」のように評価するものは避けましょう。

シブパネル当日

会場が安心安全の場になるよう工夫します

たとえば

- パネリストとモデレーターの机は客席に対して斜めになるように設置します。そうすることで、パネリストとモデレーターとが対話している空気をつくり、聴衆の視線を正面から受ける圧迫感を軽減します。
- パネリストの近くに涙を拭ける箱ティッシュを用意します。最初からこの箱があることで「泣いてもだいじょうぶ」のメッセージになります（米国の“Panel of Adult Siblings”のマニュアルにも書かれている項目です。「鼻セレブ」が可愛くてお薦めです）。



パネリストへの質問項目の例

前半の質問は、米国の“Panel of Adult Siblings”の項目を参考にしました。

- ① パネリスト自身のこと。年代、仕事や好きなこと、興味があることなど。
- ② パネリストが育った家族のこと。家族構成など。
- ③ 特別なニーズのある兄弟姉妹のこと。年代、仕事や好きなこと、興味があることなど。
- ④ 兄弟姉妹の病気や障がいについてどういう風に知りましたか？（どのように説明されましたか？）
- ⑤ きょうだいとして、困ったことがあれば教えてください。
- ⑥ きょうだいとして、よかったことがあれば教えてください。
- ⑦ 「自分と兄弟姉妹の将来」と聞いて、何が頭に浮かびますか？

後半では聴衆から寄せられた質問への回答の後、最後の質問として

- ⑧ 子ども時代に周りの大人がしてくれてうれしかったこと/いやだったこと
- ⑨ 「きょうだい」に出会う大人に伝えたいことをうかがいました。

きょうだいの声

12名のきょうだいの座談会から見えてきた「もやもや」を紹介します。

主催者のイメージに沿った話だけを称賛する空気があり、用意された結論にたどり着く材料として消費された感じがした。

表現できていない背景や経緯があり、その日聞いたことだけですべてを決めつけられたくない。一人の話を「きょうだいはみんなこうなんだ」と一般化されることに不安がある。

家族のことを批判されるのはつらい。思っていたのと違う伝わり方で家族を傷つけてしまったり、親や兄弟姉妹への罪悪感が残った。

集客のために当事者であることを使われたり、登壇直前に録画のお願いをされ、尊重されていない感じがした。

「もやもやしたことを主催側には言えない」「同じもやもやを抱える人どうして共有する場がない」という声もありました。

12名のきょうだいの座談会から見えてきた「うれしい/うれしかった」を紹介します。

会場からその場で手を挙げて質問されると「何か答えなければ」とプレッシャーに感じるので、パスOKと伝えてくれたり、質問を先に見せてもらえるとうれしい。

主催者がある程度きょうだいが抱える気持ちや背景について理解してくれているとうれしい。

開催の趣旨や主催者の思いを伝えておいてもらえるとうれしい。

「話してよかった」と思って眠れるように、当日中にメールをくれたり、帰ってから食べる小さなお菓子をくれた気持ちがあった。

経験を話してくれた「勇敢なきょうだい」に感謝します

人前で経験を話した後は、気分が高揚したり、「あれでよかったのか」「ほかのパネリストを傷つけてしまったのでは」など、不安になったりするものです。まずはモデレーターやスタッフの立場の人が、パネリストの話を聴いて感じたことを伝え、パネリストの話がとても大切な大きな学びだったことを伝えましょう。

振り返りの時間をもみましょう

パネリストがもやもやした気持ちを一人で抱えることを避けるためにも、聴衆のアンケートの結果はみんなと一緒にいる時間に共有します。パネリストは、アンケートをすべて読むか、ネガティブな内容や倫理的配慮に欠ける文言がある場合に排除したものを読むか、あらかじめ選ぶことができます。パネリストから見たシブパネルの改善点や気になったことなども教えてもらいます。リラックスした空気で話せるよう、美味しいお菓子や飲み物も準備しておきましょう。

終わってからも...

人生を振り返って経験を話すことは、本人が自覚しているよりも大きなエネルギーを消費していることがあります。パネリストの心は、帰り道も、次の日から、揺れているかもしれません。シブパネルが終わってからも、心が揺れた時はお話を聴かせていただく準備があることを伝えます。



COLUMN

「よかったこと」の質問の裏に

「きょうだいとしてよかったこと」——きょうだいとしての経験が自身の成長や職業選択につながると話す人もいれば、よかったことはないと感じている人もいて、どちらも大切な気持ちです。

「よかったことはない」の中にもひとりひとり違う気持ちがあり、「すべてまとめて『よかった』とは評価できない」「その時々で、よかったと感じる瞬間もあればそうでない瞬間もある」「いろいろな経験をすべて病気や障がいのある兄弟姉妹につなげてほしくない」など、さまざまな声を聴きま

した。また、『よかった』を期待されていると感じたり、聴衆がホッとできるように回答を絞り出さなければと思うとつらい」「この質問をされること自体が苦手」「子どもには聞かないでほしい」という大切な声もありました。一方で、自己評価が低かったが、よかったこともあると感じることで救われたというエピソードや、きょうだいの人生にはつらいことしかないという前提は悲しいという意見もあります。丁寧に伝えたい質問です。

これまでのシブパネルでパネリストを引き受けて下さった方々の感想です。

シブパネルは、話した後に残る感謝の思いと穏やかな幸福感、今の本人の思いが尊重されること、その場全体での温かな相互作用、という3点において特別な場でした。これらの前提にあるのはゆるぎない安心感です。今は特別な場であるシブパネルが、時を経て体験の語りの場のスタンダードになり、様々な経験を持つ人が安心して語り、つながってほしいと願っています。



シブパネルに登壇して感じたことは、圧倒的な安心感でした。話したあとには、悶々とすることや心の蓋が開くこともあります。そんな気持ちも受け止めてもらえる場が終了後にあったことが安心に繋がりました。“知ってほしい”と立ち上がったきょうだいたちが“一人じゃないよ”と感じられる場所としても、シブパネルは重要な役割を担っていくことと思います。



きょうだいとしての体験や気持ちを語るのは簡単な作業ではなく、それを否定されたり、ぞんざいに扱われたりするのを耐えがたいことです。登壇して強く感じたのは「話す人」「聞く人」「企画する人」の垣根を越えてみんながつくりあげるからこそ生まれる「守られている」という安心感でした。



登壇者も参加者も、みんなが最後には笑顔になれるような時間になることを願っています。

きょうだいのことを考えてくれる人がここにいるんだという嬉しさ。うまく言えなくてもフォローしてもらえるという安心感。

悲しい気持ちでいっぱいだった時にシブパネルがあれば、あの時感じた気持ちは楽になったのかもしれないと強く思いました。

これから登壇される方には、自分の気持ちを大事にしながらか、気負うことなく思いを言葉にしてほしいです。



シブパネルでは、きょうだいについての基本的知識のある方が参加対象だったことから、安心して話すことができました。冒頭で「きょうだいとしての自分」は人生の一部であり全てではないという説明がなされたことで、本当に伝えたい話をできたように思います。一人一人の状況を踏まえた丁寧なフォローがあったことで、自分の語りも必要とされていると実感することができました。



まず始めに「登壇者の心を守りたい」という趣旨にびっくりし、目から鱗でした。

うまく話せなくても良い、答えに詰まっても良い、答えたく無い質問にはパスしても良い。そんなシブパネルで改めて「ありのまま」の意味を再確認し、自分の心を大切にすること、自分の気持ちは大切にされるべきものなんだ、という新たな価値観を与えてもらったような気がします。



Check

ご感想の全文はこちら (<https://sibtane.com/2022/12/sibpanelgb5/>) から読むことができます。

大切な気持ちを伝えてくださってありがとうございます。



より安心安全な場にするためのヒント

「当事者」が発信することについて

(武蔵野大学人間科学部社会福祉学科教授 小俣智子先生のお話から)

当事者が語る貴重な経験は、聴き手の心に真実を届けます。それは多くの仲間、未来の仲間、家族や支援者の助けになります。しかしその一方で、当事者が自らの経験を不特定多数の他者へ語る作業は、覚悟と勇気が要求されるだけでなく、相当なエネルギーと負荷がかかるミッションです。



パネリストをお願いする前に

パネリスト自身の意思や目的を確認しましょう。今、発信したいかどうか、どんな理由で引き受けるのか、気持ちの整理は大切です。これまでに人前で話した経験がある方が望ましいですが、先輩パネリストの話や、会場に慣れながら、段階を経ていく方法もあります。

パネリストの安心のために

どんな方法なのか(シブパネルは資料は使わず質問に答えるスタイル)、練習の場や、他のシブパネルの見学は可能なのか、話をする位置はどうなっているのか(モデレーターとの距離、話す時以外の席など)等、事前に、パネリストがどう過ごすのかイメージをもてるようにしましょう。

当日は、パネリストの緊張感を軽減するため、開始前のミーティングや、会場の配置と動線の確認等を行います。直前や途中でも登壇をキャンセルできることも伝えます。

会場からの質問は休憩時間の間にみんなで目を通し、答えられるものを選定します。モデレーターはパネリストを守る壁です。必要時には代わりに返答します

きょうだいの声

登壇経験者の座談会で教えてもらった「引き受けた理由」をお伝えします。

- 「自身が他のきょうだいの語りを聞いて感動したから」
- 「自身の経験を聞いてもらってみたいと思った」
- 「きょうだい支援を広げたい(社会に向けた啓発/活動を知ってほしい)」
- 「頼まれたので、心の準備ができない中で引き受けた」という声もありました。



これまでのシブパネルでの工夫と結果

話し手が聴き手の役割まで 背負わなくてよいように

モデレーターや他のパネリストとの信頼感をつくっておくこと、背負いすぎず1人分の経験を話せばよいこと、他のパネリストがどんなことを話すのかを予め知っておけることは当日の安心につながっていて、結果的に、より深いことを話せたという声がありました。

イベントの趣旨を最初に みんなで確認する

シブパネルが評価の場ではないこと、話してくれるきょうだいの心を守ることが一番大切なこと、パネリストの負担を知っておくこと等をみんなで確認して始めることで、場の空気や質問の仕方も変わってきます。会場が一つのチームになったような不思議な時間でした。

「パスしてOK」を伝えておく

パネリストは自然と「何か答えなければ」「会場の期待に沿わなければ」と思うものなので、「パスしてOK」は繰り返し伝えます。話す順番は一応決めておきますが、次の人に先に答えてもらうとか、他の人が話すのを聞いて思い出したことを後で話してもらうなど、臨機応変に進めます。自分の順番が来るまでに質問がわからなくなることもあるので、壁に映し出すようにしました。

みんなの気持ち、体験を守る

コロナ禍での試行だったのでパネリストの前に透明パネルを設置したのですが、このパネル1枚でも、晒されている感が軽減したという感想がありました。そこで、「見られている感」を軽減するため、机を客席に対して斜めに配置したり、部屋の照明を少し暗くしたところ、聴衆からも、安心して話を聴けた、過去を振り返って泣けた、という声が聴かれ、「みんな」の安心になっていました。

登壇経験者の座談会で出てきた「ここがよかった」をお伝えします。

- 「会場の雰囲気があたたかいと安心」
- 自身の気持ちの整理ができた。ここでなら話してみようかなと思った。モデレーターをする人の汲み取る技も大事。
- 「きょうだいに会える」「きょうだいの役に立てる」
- 当事者会に来るのはまだ難しいきょうだいに話しを届けられる。アンケートを読んで、誰かの心に届いた実感を得られた。きょうだいに目を向けてもらうことにつながった。



3

シブパネルの疑問解消 Q&A

ここでは、「シブパネル」について、よくあるご質問をまとめました。

Q1

この冊子はどんな人たちが、どんなプロセスでつくられたものですか？

A 当事者の経験談が大切にされてほしいという願望気持ちをあためていた時、しぶたね理事長の清田が、医療者向けの勉強会（「子どもを亡くした家族の会 小さなのち」主催）で弟を亡くした経験話す機会がありました。

ここで会場の方々を心掛けて聴いてくださる空気に、「自身の人生を肯定された」という実感を得たことがきっかけとなり、当事者の安心安全を守りながら経験を聴かせてもらうために必要なことを考えようと、『病気や障害のある人の「きょうだい」の経験共有の場「シブパネル」開発プロジェクト』が始まりました（ファイザープログラム 心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援助成採択事業）。

各地のきょうだい会や、アドバイザーの先生方と共に試行版シブパネルの開催を重ね、まとめた冊子です。

Q2

病気や障がいの種別によってきょうだいの経験が異なると思うのですが、シブパネルは成立しますか？

A きょうだいの経験はひとりひとり異なります。病気や障がいの種別に関わらず共通する悩みもあれば、そうでない部分もあり、基本的にはどちらも大事に聴かせていただけたらと考えています。

ただ、たとえば医療職の方を対象に開催する場合には、病気のある方のきょうだい（障がい者福祉に関わる方が多い会場では障がいのある方のきょうだい）パネリストをすることで、聴衆にとっては実践につながりやすい（パネリストにとっても自分の話が役立ったと感じやすい）ということはあると思います。



Q3

主催が病院等の支援機関の場合と親の会の場合とで気を付けることは変わりますか？

A 多くのきょうだいたちから、保護者の方の前でお話する時のプレッシャーや不安について聴いてきました。ご自身のお子さんのことで悩んでおられる方ほど、きょうだいの話をそのまま受け取ることがつらかったり、お家のお子さんをパネリストに投影したり、必要な情報を持ち帰りたいと思う気持ちから質問が前のめりになったり、ご自身のお子さんとは違うところには興味を持ってないということが生じます。

また、親の苦しさをよくわかっているきょうだいほど、傷つけないように言葉を選んだり、反応が気になるように話せないということが起こりえます。このような理由から、保護者の立場の方が多い場合は、シブパネルではなく、きょうだい支援についての講演会やセミナー等をおすすめします。

Q4

パネリストの人数は何人くらいがよいですか？

A シブパネルでは3名の大人のきょうだいに登壇いただきました。アンケートの結果からも、2時間～2時間半でゆっくりお話を聴かせていただくには適度な人数と感じています。

ちなみに、米国版“Panel of Adult Siblings”では、4名以上7名以下の様々な状況のきょうだいが集まることを推奨しています（病気や障がいの種類が4種類以上になること。病気や障がいのある兄弟姉妹から見て年上、年下、年が近い、遠い、どの立場のきょうだいもいること。兄弟、姉妹、どちらの性別の人もいることを目指す）。



Q5

パネリストの個人情報を守るためにできる工夫はありますか？

A シブパネルでは、チラシに載せるパネリストの情報は「病気や障がいのある方のきょうだい3名」に留め、当日もパネリストの前に名前の札などは置かず、呼び名は「当日呼んでほしい名前」にしました。

聴衆には、ここで聴いたことを他の場所で話したりSNSに投稿したりしないよう必ず説明します。パネリストのお話を聴きながらメモを取りたくなることもありますが、たとえば具体的なエピソードや家族構成などについてはメモとして持ち帰らないようお願いするとよいと思います。

Q6

シブパネルが有料開催なのは どうしてですか？

A 金銭的な報酬がすべてではありませんが、準備から時間をかけて大切な経験を話して下さるパネリストの方に謝金があるってほしいという思いから、試行版シブパネルは有料開催にこだわりました。

当事者として経験を話すことを気軽に頼まれてしまう現状への抵抗でもあります。

Q7 オンラインでも開催できますか？

A シブパネルは対面開催のみのイベントです。オンラインだとこっそり録画できてしまうこと、画面に映らないところに別の人がいるかもしれないこと等を考えると、パネリストの安全のためオンラインイベントとして開催することはできないという結論になりました。

聴衆は全員会場にいてパネリストがオンラインで登壇するかたちなら開催可能だと思います。

Q8 当事者が体験談を語ることにしてもっと知識を深めたいのですが

A 一般社団法人 神戸ダルクヴィレッジさんが2019年に発行された「あなたの声を届ける 依存症を経験した人やその家族が社会に向けて体験談スピーチを行う際のガイド」が、主催する立場の方にも、当事者の方にも、大変おすすめです。

ファイザープログラムの贈呈式でこの取り組みを知り、2021年11月に開催したオンラインセミナー「当事者の話を聴く前/する前に知っておきたいこと」では基調講演をいただき、大好評でした。本はこちらから買うことができます。



「あなたの声を届ける」
依存症を経験した人やその家族が
社会に向けて体験談スピーチを行う際のガイド

Q9 シブパネルはどんな人が主催できますか？

A 試行版シブパネルはNPO法人しぶたねが主催したり、各地のきょうだい会、病院等との共催の形で開催しました。今後も病院のスタッフ向けや学校の先生向け、企業の研修としてなど、さまざまな開催パターンが増えればと願っています。

登壇してくれるきょうだいの気持ちの継続的なフォローや、同じ立場の仲間や支援者とのつながりが生まれることを考えると、きょうだい会(大人になったきょうだいのピアサポートの場)に協力を仰ぐことをおすすめします。

Q10 「シブパネル」という名称を使用する場合の条件はありますか？

A パネリストの安心安全を第一に考えて開催する、シブリング(きょうだい)によるパネルトークを「シブパネル」という形で提案してきました。各地で「シブパネル」を開催いただけたらうれしいことですし、もちろん「シブパネル」という名称を使わなくても、この冊子の中の安心安全のための工夫を取り入れてくださったらうれしいです。

私たちや、各地の「きょうだい会」と手をつなぎ開催してくださる際はお気軽にお問い合わせください。

おわりに

最後に、モデレーターをさせていただいた立場から一言記させていただきます。

この役割で最初に意識したのは、誰が主役なのか、でした。シブパネルで最も大切なのはパネリストのお話です。モデレーターは、あくまでつなぐ役割で、気の利いたコメントを返そうとかお話をまとめようとして前面に出るべきではないと肝に銘じて臨みました。シブパネルを開催される方は、きょうだいさんたちを応援し、大切に思ってください。時には「こんなことを訊いて申し訳ない」「自分にこんな質問をする資格があるのか」と葛藤するかもしれませんが、あなたを信頼して、勇気をもって臨んでくださるパネリストの方々に報いるには、大切に聴かせてもらう以外なく、それこそが安心安全な場づくりへの第一歩です。

パネリストに質問する時、返ってくるのはいつも信頼の眼差しでした。会場を見渡すと、常に誠意と熱意と優しさで満ちていました。聴衆も時に涙されますが、その涙や顔きは、大切に受け止めたいというメッセージとなり、パネリストの心を守る一助になると信じます。大切な人生を語ってくれるパネリスト、その心を守ろうとする主催者、お話を誠意で受け止め、支援につなげていく聴衆の三者がひとつのチームになれば、安心安全な空気が作り上げられるはず。課題もたくさんありますが、みんなで互いへの誠意と信頼を積み重ね、更なる安心安全の場を目指していけたら幸いです。

NPO法人しぶたね プログラムディレクター
眞利慎也