

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 小さないのち」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いないということが生じます。

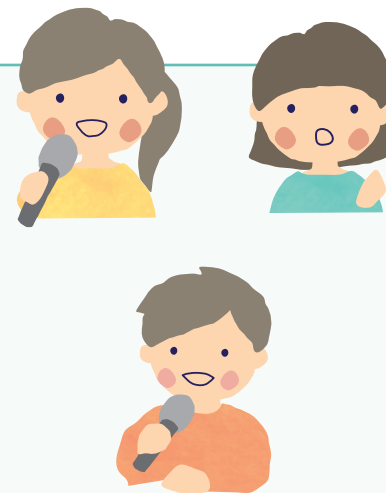
また、親の苦しさをよくわかっているきょうだいほど、傷つけないように言葉を選んだり、反応が気になるように話せないということが起こりえます。このような理由から、保護者の立場の方が多い場合は、シブパネルではなく、きょうだい支援についての講演会やセミナー等をおすすめします。

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。