

## 4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

### G. しぶたね (大阪府中央区)

清田 悠代

(NPO 法人しぶたね)

#### はじめに

“NPO 法人しぶたね”は、病気の子どもの「きょうだい（兄弟姉妹）」のための団体である。

筆者自身が心臓病の弟がいたきょうだいの立場であり、中学生のころに弟が入院した病院で、感染予防のために病棟に入れない幼いきょうだいたちが廊下で毎日何時間も過ごしている状況にショックを受けたことが立ち上げのきっかけになった。その後、大学で社会福祉を学び、社会福祉士資格を取得。米国では病児のきょうだい支援が当たり前に行われていることを知り、日本にもきょうだいのための場と人を増やすため、趣意に賛同した社会福祉士や保育士とともに2003年、ボランティアグループ「しぶたね」を設立した。

13年の活動を経て、さらに活動の幅を広げるため、2016年NPO法人格を取得した。スタッフ4名、年間延べ200人ほどのボランティアとともに活動している。

#### きょうだい支援の必要性

病気の子どもと親にサポートが必要なことは想像に易く、さまざまな試みが行われている。きょうだいたちもまた、時には病児と同じように不安な気持ちを抱えていたり、時には親と同じように周りの人とのギャップに苦しさを感じていたり、加えて、寂しさ、嫉妬や自責感、プレッシャーなど、きょうだい特有の気持ちを抱えることが分かっていて、大人になっても影響が続くこともあり、たとえば「常に完璧でなければならない」「自分には愛されるべき存在ではない」といった考え方

の癖や自己肯定感の低さにつながって、生きづらさを抱え続ける大人のきょうだいも少なくない。

#### しぶたねの歩み

##### 1. 「きょうだいの日」の開催

設立当初の目標は、米国の「シブショップ (Sibshops: 1982年に生まれた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。8~13歳のきょうだいがレクリエーション的な環境でピアサポートと情報を得ることを目的とし、米国のほとんどの州とカナダやアイルランドなどで開催されている)」を開くことであった。2001年、シブショップの開発者であるドナルド・マイヤー氏のファシリテータートレーニングを受講し、2003年、小学生のきょうだい向けに第1回のシブショップ「きょうだいの日」を開催。その後、シブショップをベースに親子バージョンなどのアレンジを加え、日本のきょうだいたちに馴染むよう試行錯誤を続けてきた。

現在は、小学生きょうだいを対象にシブショップと親子プログラムを、中学生以上のきょうだいには調理やクラフトを通して交流できるようなプログラムを定期的に開催しており、参加者の8割ほどが数年にわたり参加してくれている。われわれの「きょうだいの日」では、あえて気持ちを話し合う時間はつくっておらず、きょうだいたちは、ただただ大歓迎されて、安心して遊びきり、「楽しかったー！」と帰るだけなのだが、満足度は高く、大人が思うよりもずっと多くのことを感じ取ってくれている。小学校の先生に「きょうだいの日」の招待状を見せ、「ここは私を守ってくれる大人がいるところ」と説明してくれた子、

『きょうだいの日』があるから明日から頑張れる」と話してくれる子、保護者からも「うちの子『きょうだいの日』に参加して、自分に自信がもてるようになったみたいです」「親子で充電できる場です」と嬉しい声をいただいている。小学生のころに参加していたきょうだい成人後に悩みの壁にぶつかって連絡をくれることもあり、つながりをもち続けることの大切さを教わった。

## 2. 病院内の活動

しぶたねの原点である、病院の廊下で過ごすきょうだいたちに居場所をつくる活動は、大阪市立総合医療センターで2006年に始まった。現在は月2回18～20時の2時間、病棟の扉の前の廊下にマットを敷き、おもちゃとゲームを用意してきょうだいたちを病院ボランティアとして迎えている。初めて来てくれた小学生の男児は「ここはぼくのための場所なんでしょう？」と目を輝かせて聞いてくれた。「ママは〇〇ちゃん（入院児）は迎えに行くけど私のことは迎えに来ないかもしれないよ？」と不安を口にする子や、20時を過ぎてはまだひとりきりで待ち続ける子、毎回楽しみに待っていて駆け寄ってきてくれる子、たくさんきょうだいとの出会いがある。

2014年には病院内できょうだいのためのイベントが開かれるようになり、その企画運営の協力や、他の病院への「きょうだいの日」の出前も活動の1つになった。

## 3. 「きょうだいさんのための本」

イベントや出前で会えないきょうだいたちにも周りの人の愛情が伝わるものを渡したいと考え、小冊子を作成した。親や周囲の大人ときょうだいがお互いの好きなどところを書き込み合うページ

や、短い時間で親子で楽しめるゲーム、甘えられるきっかけをつくるためのクーポンなどからできていて、2011年から累計12,000冊配布、PDFも公開している。

## 4. たねまき活動

きょうだい支援への理解を広げるため、寄稿や講演も続けている。保健所や親の会など保護者向けや、大学や社会福祉協議会など支援者向けの依頼に応じてきた。TSURUMI こどもホスピスとも連携が始まり、研修できょうだいの気持ちについて伝えたり、ケア検証会議にきょうだい担当ワーカーとして参加している。

## 5. シブリングサポーター研修ワークショップ

病気の子どものきょうだいの数に対し、支援の場はあまりにも少ない。支援の必要性は認識されていても、時間や資金の問題のほか、具体的な方法の分からなさからも広がっていかない現状があることに気づき、われわれの活動のなかできょうだいたちが教えてくれたことと13年間のノウハウを伝える研修を始めた。

---

## おわりに

われわれの行うワークショップや病院活動は、きょうだいにとって非日常的なサポートである。この非日常のサポートにもきょうだいの心を支える効果があることを実感しているが、日常的にきょうだいを支える毎日の小さな声かけやぬくもり、さまざまな専門職のスキルを生かした専門的なサポートも当然に行われる社会になるように、活動を続け広げたい。