

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム 2020

優しさの在処

2020年9月19日(土) 10:00~17:00

いたみホール 中ホール 開場:9:30~

- 10:00 開会~インフォメーション
- 10:15 きょうだい 子どもたち 大人たち
種の在処と育ち方、お聴きしましょう
NPO 法人しぶたね 清田 悠代 さん
- 11:20 今の時代とこれからと
この間にあったことと優しさと
NPO 法人てくてく 尾瀬 順次 さん
- 12:25 午前の振り返り
- 12:30 ランチョンタイム
- 14:00 三木 麻友美とオールスターズ
伊丹市北部の誇るバンドです
- 14:30 恒例!?おやつ&ティータイム
- 15:15 超お楽しみっ! BeinVoices ライブ
存分にライヴッ!楽しみましょう!!
- 16:20 一日の振り返り
- 17:00 閉会(予定)

主催:NPO 法人地域生活を考えよーかい

共催:有限会社しゅあーど

BLACK LIVES MATTER

今年も「ようこそ!」伊丹へ!!

フォーラムを楽しむためのガイドブックです…文責:LeeSuja・李国本修慈

毎年恒例のフォーラム、毎年（たぶん）同じ言葉「ようこそ!」の書き出しで始まる（この）ガイドブック&配布資料ですが、今年は（まさに）「コロナ禍」により（まさに、を繰り返しますが、新型コロナウイルスというよりも、人々が作り出してしまった「禍（わざわい）」により、な感じですが…）毎年ここで（もしかしたら「のみ」）お会いしていた多くの方々にお会いできないのは淋しい限りですが、本日お越しいただいたみなさんと、出来る限りゆったりまったりと過ごしたいと思っています。どうぞ宜しくお願いいたします。

さて、猛威を振るっている（のは決して新型コロナウイルスでは無く我々人々だと痛切に思うところですが）コロナ禍といわれる状況は一体何時からで（この「禍（わざわい）」という言葉は新型コロナによってもたらされたものなのか?）、更に何時まで続くのか?（それは新型コロナウイルスの収束では無く人々の心の荒廃が…で、あったり）と感じ（怖れ）ながら、指定感染症に指定されてからの7ヶ月と少しの間に起こった身近な色んなコト、国内で起こった諸々なコト、世界中で起こった様々なコトを見聞きしながら、私自身の心がじわじわと壊されていることも何時頃からか気付き・感じ始めました。

「新型コロナウイルス」と「禍」…、これらは必ずしも全てが一体化していたものではなく「禍」ばかりが拡がるよう（まさに感染拡大、あるいは爆発）に感じてきました。

そんな中、今年のフォーラムの内容、というよりも開催自体をどうするのか?ということを考えつつ、あえてオンラインでは無く…を選択（決定）したのが6月も半ばを過ぎたころ（例年4月には登壇いただくゲストさんも決定しているという段取りでしたが）でした。

で、その結果、今年のテーマは「優しさ・やさしさ」。今こそ（と言いますか、これも今だからこそでも無く…なんでしょうが）それが間違いなく在ることを確かめたいという思いから「優しさの在処（ありか）」としてみました。

「優しさ」という言葉を思い描くにあたり、その言葉にぴったり当て嵌まる方は沢山居る（私の周囲に…遠い処も含む）じゃあ～りませんか!と、悲観的な私もポジティブな気分になれたのですが、なにせこのような状況下で遠方の方にお越し頂くお願いができず（この辺りも本当はどうなんだ?なんですが）…で、今回は近隣（何処までがそれなのかも?ですが）のお二方にご登壇をお願いしました。

お一人は毎年このフォーラムでもお世話になっています「眠りのオセゴロー」コトNPO法人てくてく（長岡京市）の尾瀬順次さん、もう一方は大東市を拠点に病気の子どもの「きょうだい」のための活動を長く続けられていますNPO法人しぶたねの清田悠代（ひさよ）さんです。

まー、たぶん、おそらく、きっと、私なんぞが欲しています「優しさ」を存分に満たされたお話しが聴けることと思います。どうぞ一日、まったりとお楽しみください。

きょうだい 子どもたち 大人たち 種の在処と育ち方、お聴きしましょう
NPO 法人しぶたね 清田 悠代 さん 10:15 頃～

まず最初にご登壇いただく清田悠代さん、表記の法人で2003年から(なんと!しえあーど誕生の年と同じだ^^;)「安心していられる場所」「安心して話ができる人」が増えるようにと種を蒔き続けていらっしゃる優しい方(きっと^^;)で、私はこのフォーラムで初めて(生で)お会いさせていただきます(初めてお会いするのは緊張もしますが楽しみです)。

清田さん、ご自身も「きょうだい児」であったこと等、先月行われました入念な打ち合わせ(onlineでの)でお聞きしました。短い時間ですがじっくりとお聴きしましょう。

その NPO しぶたねさん、ホームページ(ぜひアクセスしてくださいね!)を覗かせていただくと、まーずばらじい!(素晴らしい!の最上級語:世間ではたぶん通じませんが) 中身(様々な活動)をご覧ください。また、SNS でもステキな活動及び情報を発信されてまして、時折当人(清田さん)の姿を拝見すると、滲み出ている「優しさ」を感じられます。ぜひこの機会に「お友だち」になりましょう。しぶたねさんスタッフの「シブレッド」さんもお越しくださるとのことです。



**ぜひ
アクセス
してくださいね!**

<https://sibtane.com/>



きょうだい

子どもたち おとなたち
「たね」の在処と育ちかた



NPO法人しぶたね
理事長 社会福祉士
清田 悠代

1

今日のご参加くださりありがとうございます。

きょうだいさんたちのお話、
それぞれに心に刺さりすぎるこ
とがあるかもしれません。

刺さる人は
がんばってる人

どうぞ上手にご自身の心を
守りながら聞いてみてください



2

「しぶたね」は、
小児がんや心臓病などの
重い病気をもつ子どもの
「きょうだい」
のための団体です。



「しぶ」はsibling：男女分けない「きょうだい」
「きょうだい児」、「きょうだい会」…検索すると仲間に出会えます

3

組織体制：

理事5人 監事1人（正会員11人）

事務局スタッフ4人（うち常勤1人）

ボランティアさん年に50～60人（きょうだい、子どもが好き、学生さん）



清田悠代

しぶたね理事長で、
心臓病の弟がいた「きょうだい」
理事長は何でもする人の意味です。



シブレッド

しぶたねプログラムディレクターで
シブレンジャーの赤。
きょうだいさんのワークショップの企画運営を中心に
何でもするヒーローです。

4

4

こんなことを
しています



1. きょうだいさんのためのワークショップの開催
2. 病院：廊下の活動、病院のきょうだいイベントのお手伝い
3. たねまき活動：寄稿、講演
「きょうだいさんのための本」の配布
(ホームページからダウンロードできます)
シブリングサポーター研修ワークショップ
4月10日シブリングデーの啓発 など

3

5

スポットライトのすぐ隣で…



6

「あなたは障がないんだから

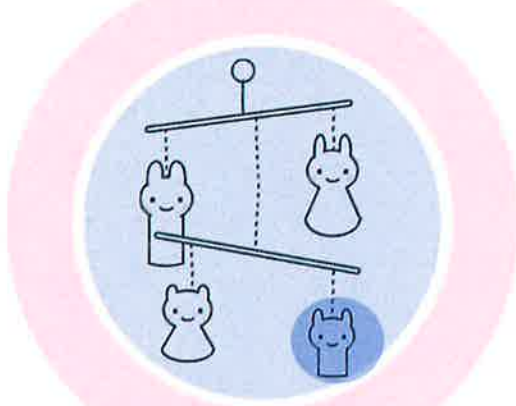
1人でできるでしょ？」

- 1人でできるように見えてしまう
- 1人でできてくれないと困る

「障があるきょうだいとお母さんを
支えてあげてね」

- きょうだいはケアを提供する側として扱われがち

7



きょうだいさん
病気のお子さん
親御さんは
モビールのようにつながついて…

→バランスがくずれる時、全員が影響を受ける

誰か1人にだけ手厚いケアがあってもバランスは戻らない
きょうだい支援を考える時、きょうだいだけを見ているとうまくいかないことも…

ひとりひとりの人生が大切にされてほしい
誰かの幸せのために誰かが我慢するとか、みんなが我慢しているとじゃなく…

8

きょうだいさんがもちやすいきもち



何か起こったの？
こわい！
(不安・恐怖)



ぼくがお兄ちゃんの
頭をたたいたから…？
(罪悪感)



いつもとちがう…
みんなとちがう…
(困惑・恥ずかしさ)



妹ばかりずるい！
(怒り・嫉妬)



だれも私のことは
見てくれない…
(寂しさ・孤立感)



ぼくは病気じゃないから
もっと元気で頑張らなきゃだめなんだ
(プレッシャー)



私は
いらぬ子なんだ
(自己肯定感の低下)

米国きょうだい支援プロジェクトの Donald Meyer さんがまとめたものをアレンジしています

9

(不安)

「大事にしているものを壊されたのに
自分が怒られる…」

「謎なこと、聞いてもいいのかな…」



- ・きょうだいは、ジェットコースターの1番うしろ
- ・疑問をぶついたり、思いを共有できる相手がいない
- ・「病気や障がいについて説明されたことがない」

10

10

(困惑・恥ずかしさ)

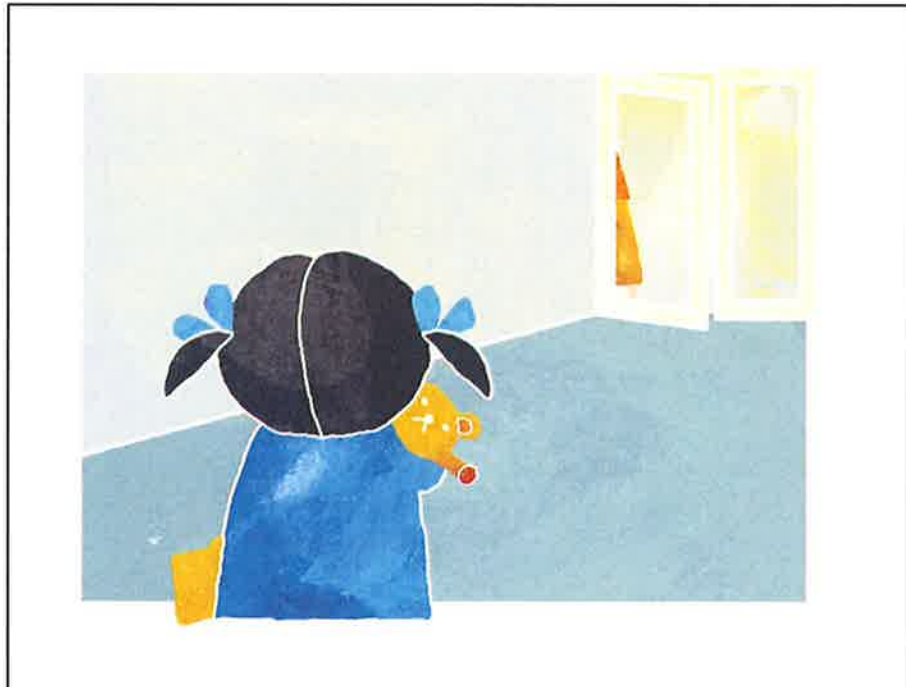
「家族であそびに行ったら、妹のこと
じろじろ見てくる人がいっぱいいる…
はずかしいって思うこともある…」



- ・世間からの見られ方を知って戸惑う時期
- ・悲しい、いやだ…と、大好き、大切、が同時に存在する苦しさ
- ・どんな気持ちも持っててOKの土台

11

11



12

(怒り・嫉妬)

「みんな妹のことばかりほめて、ずるい！」

- ◎まずは話してくれたことが大切
- ・爆発するまでため込む以外の方法を増やす
- ・「見て見て、スプーンで食べれるよ？」



13

- 真正面ではなく隣に並んで受け止めてみる
(子どもの怒りを罪悪感につなげすぎず、大人も心を守りながら)



怒りの奥の「願い」を
「みんな」で受け止める…



14

■ きょうだいは親よりも長く
病気や障がいのある兄弟姉妹と人生の時間を共にする
悩みは生涯続くこともあり、常に変化する

幼児期・児童期：親との関係、情報がない不安、
世間の目に対する戸惑い…

思春期：外の世界との関係、進路、人格形成…

青年期以降：結婚、出産、ダブル介護、親なきあと…

15

(将来への不安)

- ・ 「小学生の頃、障がいのある子の将来の面倒を
みなければと感じていましたか？」

→424名中72%が「感じていた」

『障害のある人のきょうだいへの調査報告書』(2008)ナイスハート基金

- ・ 「みる」「みない」の2択以外の選択肢を知る機会がない
- ・ 大人のきょうだいのための会もあります
例) きょうだい支援を広める会、シブコト ←全国のきょうだい会のリストが
- ・ 具体的なイメージを伝える 「親なきあと勉強会」「サポートブック」¹⁶

16

「きょうだいでよかった」ことも

たとえば…

精神が成熟する（親とも少し違う価値観、センス）

洞察力

忍耐力、心の広さ、違いへの寛容さ

職業選択に良い影響

命の大切さがわかる

家族の絆が強まった …などなど

・きょうだいとお父さんの絆が強くなったという論文も

17

17

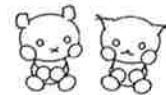
「きょうだい」だから、何か欠けてしまうとは限らない

でも、

本人が「よかった」と話すことと、
周りからの「よかったこともあったでしょ」は違う。
一生ネガティブでもいい。

勝手にゴールを決めないように…

ただ子どもと同じ情景を見るだけで十分なことも。
やっぱりつらいこともある、イヤなこともある、
そう言える余地を残したい



18

私の中の優しさの「たね」…

両親と弟と4人家族で育ちました。

4歳下の弟は、9歳の時に心臓病だとわかりました。

運動制限、薬
いつ倒れるかわからない

大人として弟を守る側に



19

2年後。

弟が登校途中で小学校の敷地内で心停止

初めての救急車

中学3年生だった私は高校入試の2日前

入試の日。

弟が死んでしまうかもしれない私と

友人とのギャップ

20

何も知らされず。聞きづらく…

両親の気持ちに追いつく努力

友人とは違う

将来、結婚したり、家庭をもつことはできない

弟と母を残して東京の大学には行けない

病気の弟とくらべて…

「弟が成人するならすごいことだけど…」

21

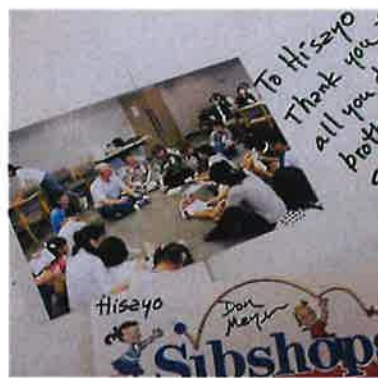
大学3年

弟が通院途中の駅で突然倒れて、そのまま他界

「同じ立場の人と話してみたい」

アメリカのMLにたどり着く

「きょうだい」との出会い



22

同じ立場のきょうだいに会って、
つらかったことがわかるように

つらかったことがわかると、
支えられていたことが見えるように



23

ICUの前でただ泣くしかできない私に
父の知人があたたかいお茶を入れて
話しかけてくれました。

ひとりぼっちじゃなかった。

このイメージに何度も支えられました。



24

「きょうだいさんの日」からスタート

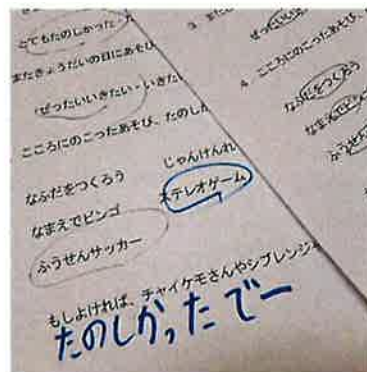


半年に1回、
大歓迎されて、
安心の空気の中で
思い切りあそんで、
「あー、楽しかったー！」と帰るだけの日

25

「きょうだいの日は、
私を守ってくれる大人がいるところ」

「うちの子、
こんな可愛い顔で
笑うんですね」



26

2006年、病院活動開始

- 大阪市立総合医療センターの廊下で、月2回 18時から2時間
- 「ここって、ぼくのための場所なんだよね？」



27

病院の取り組みに協力

- 病院に知ってる人 & 知ってくれてる人を増やす
- 入院中の兄弟姉妹と共通の話題や思い出をつくる



病院探検ツアーをしたり、
病棟の1日を紹介する紙芝居を見たり

28



こんなふうに
過ごしてるんだよ

29

きょうだい支援

アメリカ：Donald Meyer氏の開発したSibshopsを中心に、サービス提供機関や州などが行う。最初のSibshopsは1982年開催で2016年4月時点で世界に435か所(日本は現在6か所)。

日本でも…

- 専門的なサポート

それぞれの専門性を生かしたアプローチ
お医者さん看護師さんがきょうだいにわかるよう病気の説明をするなど

- 非日常のサポート

シブショップ、大人のきょうだい会など

- 日常的なサポート

病院で、地域で、見守る。きょうだい大切にされる空気をつくる



30

●シブリングサポーター研修ワークショップ

あと一歩、をつなげる
「仲間がいれば…」
「方法がわかれば…」



31



32

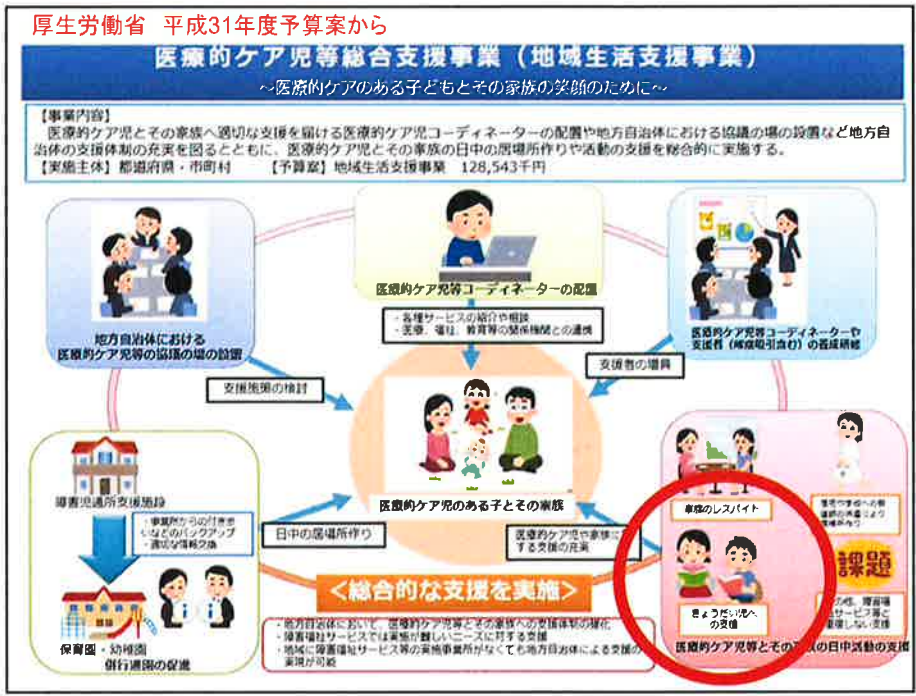


シブサボ いわて

仙台の研修で出会った岩手在住の3名+1名で結成
教育、医療、福祉、と広げて満席90名

- ・点から面に
- ・あちこちで波を起こして大きなうねり→文化を醸成

33

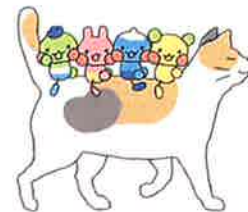


34

「きょうだい」という特別な子どもに
特別な支援をしてください、ではなく、


「子ども」がピンチの時、誰かが困った時、
サポートがあるのが当たり前、にしていきたい

子どもが「子ども」でいられるように
あなたがあなたでいられるように




35


ご清聴ありがとうございました！


今後も活動を見守って
いただければ幸いです 



 <http://sibtane.com>

 facebook.com/sibtane

 @sibtane

 sibtane

しぶたね

検索 

36

今の時代とこれからと この間にあったことと優しさと

NPO 法人てくてく 尾瀬 順次 さん 11:20 頃～

清田悠代さんに続いて登壇していただく尾瀬順次さん。言わずと知れた（^^;）私どものフォーラムの専属コメンテーター（ギャラは安い!すいません!）。今回は登壇者として「優しさ」と言いますか、「大切なコト」をお話しいただきます。

尾瀬順次さん、私等と同世代の 60 年代生まれでして（昭和ではなく西暦です^^;）、幾年か前には「カンアラ（関西アラウンド）・フォーティなんとか（ファイブだとかセブんだとか）」等と言っていたのですが、何時の間にかフィフティの半ばを過ぎ…、まさに半世紀を超えて生きてこられた中で社会が獲得してきたもの、そして削ぎ落されたもの…、そんなことをコロナ禍における社会の変容、というよりも隠れて（隠されて）いた様にも思われる社会の本質（かな?）等を尾瀬さんの言葉で語っていただけるのかと思います。

と、今回、尾瀬さんからは ALS の診断を受けた自らの父と自身を含めた家族の心の揺れ（のようなモノ）をお話しいただけます。

「怒り」を失ってはいけないと（も）思います。されど優しさの在り方（形）とは…、そんなことを尾瀬さんからお聴きしながらみなさんと共に考えたいものです。



我らの爽やか尾瀬さんと「眠りのオセゴロー」様^^; ミュージシャンでもあります//



今の時代とこれからと この間にあったことと優しさと

NPO法人てくてく 尾瀬順次

1. まずあらためて自己紹介から…

- 1964（昭和39）年12月25日生まれ
- 1964年ってどんな年

○出会い

- 養護学校講師時代「どんぐりの会」の皆さんとの出会い
- 重症心身障害者通所施設「どんぐりの家」 1991年4月～2000年9月
そこで大切にしていたことは…
「日中活動」での関係性をベースに「宿泊活動」へ
「宿泊活動」での経験をベースに「生活支援」へ

○「あのころ」と「今の時代」そして「これから」と…

- モノがなかった「あのころ」～モノが「豊か」になって「便利」になった「今」
- 制度なんてなかった「あのころ」～制度が形づくられ使えるようになった「今」
- そして「これから」は…

2. 話は変わって…娘たちのこと

○ #高3生の悲痛

○「コロナ禍」がもたらしたもの

- 分断と差別
 - * 世代間対立
 - * 「陽性者」への偏見・誹謗中傷
 - * 自粛警察
 - * 県外ナンバー狩り
 - * 「マスク教」シーヤ派とスンナ派
 - * 「PCR真理教」と「反PCR教」
- 「致死率」「重症化率」を語ることへの違和感

○ “With コロナ”“POST コロナ”と言われる中で…

- 「分断」や「差別」はコロナ禍の中で新たに生まれたわけではない
- 社会が「豊か」になっていく中で少しずつ乗り越え獲得してきたと思っていたこと…人

権の尊重、多様性の受容、差別の解消、連帯、思いやり…

- 暮らしの中で安心・安全が脅かされ、気持ちの余裕を失ったことにより再びあぶり出されたものたち…
- 「これから」どう乗り越えていくのか…

3. またまた話は変わって…父のこと

- 検査入院～「ALS」診断と病気の受容
- 入院
 - * Dr のことば…「ALS は治らない。でも『生きていける』病気です」
 - * 胃瘻をつくる
 - * 初めてのカンファレンス
- 退院に向けて…
- 退院
- 再入院
 - * バイパップ使用開始、ポートの埋め込み
 - * ある Dr のことばと態度
 - * ある出来事
- 退院…支援チームの話し合い
- そして…
 - * 状態の急激な変化
 - * ある夜の家族での話し合い
 - * 救急搬送・入院 「家に連れて帰るなんてとんでもない！」という Dr
 - * 家族が見守る中で…

○ごく短かった「ALS 患者の家族」としての体験を通して

- ある夜の話し合い…父の思い、母の思い
- 医療・福祉の「専門職」との関わりの中で

○「優しさ」の形…

- 「事件」について
- 「優しさ」にはいろんな形があっていいと思う。でも…

午前の振り返り 12:25 頃～

午前のお二方のお話しに、きっと満足した後に…。しぶたね・清田さんは午後から移動される為、この時間を有効に使いながら過ごしてみましょう。ご来場いただいた方にも是非（今回は参加者が少ないので、最後の振り返りの時間と合わせて、お話しいただける機会が巡ってくると思われます^^;）感想や質問等々をお願いできればと思います。

「優しさの在処」…きっとみなさんの中にも在るモノが確認されたかな?とお聴きしたいものです。

ランチオンタイム 12:30 頃～

今年もゆったりと時間を取っています。参加者みなさんの多くが毎度お馴染みの方&地元の方ということで詳しい説明は致しませんが（一応今年も近隣マップありますので必要な方は申し出て下さいね）、伊丹市の中心街に位置したここいらには美味しいランチを頂けるお店が少なくありません。ぜひ伊丹郷町から商店街等を散策がてらお過ごしください。ちょうどこの時期「鳴く虫と郷町」というイベントが開催されてまして、心地よい虫の音があちこちから聴こえてくるのかと思います。

また、このフォーラムは新たな出会い、更には毎度の再開の場でもあつたりします。この時間も上手くご利用いただきステキな機会としていただければと思います。

三木麻友美とオールスターズ

伊丹市北部の誇るバンドです 14:00 頃～

さて、午後からはダラダラと（ちと違いますか…、のんびりと、というような感じ）過ごしましょう。

登壇・演奏いただくのは、もー3年目となりました表記のバンドさん、メイン奏者の三木麻友美さんはこの日の為に毎週日曜日の14時頃から血の滲むような（…は間違いなく大袈裟ですが、汗の滲むような…真夏で暑かったから…、ということではなく）練習を重ね今日を迎えています。またメンバーみなさんも、ある時には22時迄の猛練習を経て（練習開始時刻が遅かったからです～とも言ってましたが^^;）準備万端で臨んでいます（たぶん）。

伊丹市北部の誇るバンドの演奏をまったりとお楽しみください。

恒例!?おやつ&ティータイム 14:30 頃～

こちらもお楽しみのお時間ですが、今年はこのような状況の中、伊丹市都市活力部さんから「新型コロナウイルス感染拡大防止のための伊丹市文化施設等ご利用案内（お願い）」が示され、その中の一文に【館内での飲食は、水分補給として必要最低限の飲み物以外の飲食はご遠慮ください】とありまして、例年の様な手渡しての飲食をしていただかず、包装されたお菓子をお配りする形となります。少々残念ですが、この時間も含めてみなさんの交流の機会となればと思います。

超お楽しみっ! BeinVoices ライブ

存分にライヴッ!楽しみましょう!!

15:15 頃~

今回のフォーラムのトリは、例年ですと渾身会（非常に残念ながら今年は開催できず、本当の本番は其処だったりするのですが…）で披露していただいています Japan の誇るアカペラグループ BeinVoices さんのライブです。

私も何時の間にかやらファンクラブ会員となって数年が経つのですが…、何度も聴きたい（観たい）ステージも、この間なかなか叶えられず…、この機会にみなさんにお楽しみいただければと思っています。本来であればビールグラスを片手に…なんですが、今年はぐっと我慢しつつ、エアジョッキを持ちながら（ラーポーズだ!）楽しみたいと思います。

一日の振り返り

16:20 頃~

まー、そのまんま、この一日を振り返り、できればみなさんの感じたこと等をお聴きできればと思います。楽しい時間、楽しい思い出となることと、新たな出会いと再会とで、まさに優しさを感じられる一日となることを願っています。

閉会（予定）

17:00 頃

Information

- * スタッフは「しえあちゃんポロシャツ」を着用しています。なんなりとお申し付け・問い合わせください。
- * 伊丹市都市活力部さんからの「新型コロナウイルス感染拡大防止のための伊丹市文化施設等ご利用案内（お願い）」にお目通しをお願いします。
- * トイレは各階のエレベーター横にあります。また例年通りトイレスペースも確保しています。
- * フロア等で CD や書籍の販売、お菓子等の展示（お持ち帰り用）を行っています。
- * マスクや手指消毒、ウェットティッシュなど、必要な方はお申し出ください。
- * 何かと堅苦しいですが（^^;）柔らかく1日を過ごしましょう。
- * 会場及びホール窓からは六甲山や中山連山が見渡せます（天気はイマイチの予報ですが…）。
- * 近隣の飲食店（ある場所の）マップありますので必要な方はお申し出ください。
- * 伊丹郷町（酒蔵跡など）や商店街、猪名野神社なども散策におすすめです。長寿蔵のお土産店の営業は19時迄です。
- * フォーラムの編集動画は後にユーチューブにアップします。視聴を希望される方はお申し出ください（限定配信で URL を知る方のみが観れる設定です）。

とにかく×たくさん、、ありがとうございます!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!