

セレーノ四つ葉🍀きょうだい児の育成・ネットワーク作りプロジェクト

第1回 きょうだい児さんのお話を聞こう

令和3年7月7日(水) 福祉会館講習室

報告者：江本真弓


目的：自閉症のお兄さんをお持ちの大学の社会福祉学部で学ぶ学生さんのお話を聞く事により、「きょうだい」という保護者とは違う立場の思いや気持ちを学び、きょうだい児の理解を深めるとともに育児などに活かしたい。また県立大学には研究の一環で「きょうだいカフェ」というきょうだい児の気持ちなどを共有し合う活動があり、どのような活動をされているのかを学び、当会としてもきょうだい児の輪を作り広げたいと考えているので色々と教えて頂きたい。

☆講師：県内の大学で社会福祉を学ばれている Sさん



プロフィール

ご両親、お兄さん(重度知的障害と自閉症。24歳)、Sさん、中学生の妹さんの5人家族
お母様は市内で障害児者やその家族を支援する活動をされています。


セレーノ四つ葉
「第一回きょうだい児についての勉強会」
きょうだい児さんのお話をきこう
自閉症のお兄さんをお持ちの山口県立大学の社会福祉学部の生徒さんがお話して下さい。
県立大学には「きょうだい児カフェ」というきょうだい児の気持ちなどを共有し合うサークルがあり、
そちらでも活動されています。きょうだい児という私たちとはちがう思いや気持ちを聞いてみませんか？

日時：7月7日(水)13時から14時半
場所：福祉会館の講習室
会費：200円

60人定員のお部屋ですが、密を避ける為に先着30人を定員としております。
(きょうだい児がおられるご家庭、おられなくても関心がある方、学校や施設の先生方などでもお申込みいただけます。)
コロナ禍ですので感染予防にご協力下さい。(マスク、検温、消毒)
また当日は12時から部屋を解放しております。(途中入室、途中退出可。)
出席の連絡は6月30日(水)までセレーノ四つ葉村田までご連絡下さい。

きょうだい児の育成・ネットワーク作りプロジェクト

家族に障害のある子どもがおられるご家庭は、子供の介助やリハビリ、通院や入浴など多くの時間を費やし障害児中心になりがちですが、その兄弟たち(以後きょうだい児と呼ぶ)は知らず知らずのうちに「いい子であるとする」素直に親に甘えられない・親に障害を持つ兄弟への思いや悩みなどを打ち明けられず一人で悩む...など周囲には理解しづらい悩みを抱えてしまつて言われています。
また親亡き後、障害のある兄弟とどのように関わっていくのか、施設、入院手術などの契約など、きょうだい児が直面するであろう問題もあり、それらに対しきょうだい児が一人で抱えずに相談しあえる仲間作り、環境作りが重要だと思われまふ。
そのためにセレーノ四つ葉ではきょうだい児が抱える様々な問題を学び、それらの解消の為にどのように支援したらよいか検討し、きょうだい児の健やかな成長への支援活動・またネットワーク作りにつなげていきたいと思つています。



講演会のチラシと講演風景

講演内容とレポート

Sさんのレジュメより

①【ある一人のきょうだいの話】

- ・色々なきょうだいがおり、家庭環境も性格も考え方も違う
- ・私と真反対の考え方をする子もいる
- ・きょうだいの立ち位置によって考え方は違うのか？

【Sさんのお話】

ご自身のプロフィールのご紹介、家族のお話、またショッピングモールでお兄さんが迷子になられてSさんが発見した時に店員さんから「お姉さんですか？」と聞かれ、自分は「妹」であり「兄」の事を「兄」としてちゃんと見ていると改めて自覚されたお話などあった。

兄を中心として家庭が回っている、自分を中心として回っていないという感覚がある中で、お兄さんの支援学校の先生が、わざわざSさんの運動会の応援に来てくれた事にとっても嬉しかった体験や、お兄さんの先生たちもSさんに「大きくなったね」など声掛けをしてくれた事など「私も見てくれている」という事が嬉しいという体験などを話された。

またきょうだいの立ち位置についてを研究されている友達もおられるとの事だった。

→我が家の場合、二人姉妹の姉が知的障害を伴う肢体不自由児と妹という関係性であるが、やはり姉を「姉として敬う」場面も多く、きょうだい同士でその関係性は無意識のうちに大切にしているのだなと感じた。

今思えば、姉に関わる方々の所に妹を連れて行く場面はとても多かったが、姉の学校の担任の先生、またディサービスの職員さんなど その都度「〇〇ちゃん（妹）大きくなったねえ！」などの温かいお声掛けや、支援学校の参観日などに連れて行った時も妹に「〇〇ちゃんもやってみる？」などのお声掛けなどもありその場を一緒に楽しむ雰囲気などを作って下さった。

Sさんのお話を聞いて先生や職員の方々がきょうだい児を含めた温かい支援をして下さっていたことに改めて感謝した。このような関りがきょうだい児の心を育む事も知れて勉強になった。

私自身も別のご家庭のきょうだい児との交流や声掛けを無意識にしていたが、これらがきょうだい児の心の成長に大切に深く関わる事を学び、これからも障害のあるお子さんも、きょうだい児のお子さんも同じように成長も共に喜びえるような声かけや交流をして行きたいと思った。

Sさんのレジュメより

②【きょうだいと親の違い】

- ・生まれた時から障害のあるきょうだいのいる立場
- ・物心つかない時からお互いに一緒に育つ
- ・きょうだいはどこまで面倒をみるのか？

【Sさんのお話】

小学生の頃、Sさんがしていた宿題をお兄さんが破った経験をもとに、破ったお兄さんが悪いのではなく「リビングに置きっぱなしにしていた自分が悪かった」と思ったお話などをされ、何かあった時には自分が我慢する事によって解決されてきた事、また「ケンカできるきょうだい」が欲しかったが妹が出来て嬉しかったなどきょうだいの日常生活の中で感じる素直な感情などをお話して下さいました。また両親が手が離せない時に「ちょっとお兄ちゃんを見ておいて」などのお兄ちゃんのお世話をしていた話などを「ヤングケアラー」（介護や病気の家族のケアなどを担う18歳未満の子どものことを示す言葉）の勉強もされている事から、これに当てはまるのかなあとも言われたがこれが家族の中での自分の役割であるとお話をされた。またそれが家族のとしてのつながりや絆に繋がっているとも話された。「きょうだいはどこまで面倒をみるのか」については、これは健常児の兄弟では決して思わない事であり、将来親の介護と兄弟の介護が重なる事がとても不安だとも話されていた。

→生まれた時からもうすでに障害のあるきょうだいがいる場合、成長するにつれ「まわりの普通のきょうだい」とは何か違うと事を色々な感情がある中でそれを受け入れていくのだなと思った。

年齢を重ねるごとに親に気を遣ってか自分の気持ちをいう事は減るし、きょうだいの中にはそういう思いを全く親には言わないお子さんもおられる。自分の思いを話せる同じ立場の同じくらいのきょうだい児との交流は今後必要になってくると強く感じた。

また我が家でも「ちょっとお姉ちゃんを見ておいて」と家や外出先でも妹に見守りのお願いをする事はよくある。ヤングケアラーという言葉が今世間でも問題になっているが、障害のあるきょうだいの介助や見守りなどが、きょうだいの負担や行動を制限する要因になってはいけないと思ひ、保護者としては頑張っているつもりだが どうしても頼る場面は多々ある。私たちが直面しつつある「障害のある子供と親のダブル介護」の不安をすでに大学生という若さで考えておられる事に、その負担を負わせないためにはどうしたらよいか今後の課題だと思った。Sさんがおっしゃったようにそのきょうだいへの手助けなどが、きょうだいの思いやりなどの心の成長や、「家族の役割」として「家族のつながりや絆」に繋がっており、よりよい人格形成の一助となること保護者としては願うばかりだ。

Sさんのレジュメより

④【福祉を学ぶ大学生になって】

- ・社会学部を目指した理由
- ・大学で出会った仲間
- ・障害を持つ人とその家族への支援

⑤【YPU きょうだいカフェ】

- ・自分の気持ちをさらけ出す
- ・共感してくれる人がいる！
- ・きょうだい児たちの思い

【Sさんのお話】

大学での進路は、高校でボランティア部であったこと、またお母さんが宇部市内で障害児者や家族を支援する活動されており、講演会などでお話される姿をみて来た事も含め、やはりお兄さんの影響が大きいと言われた。大学で出会った仲間とはきょうだいカフェを通じ、今までは友人に障害のあるきょうだいの事を積極的に話してこなかったけどここでは本音を話せるという人も多く、共感できる仲間がいる事に驚き、またとても嬉しいとの事だった。話す中で、おなじきょうだいでも感じ方が人によってそれぞれだし色々な考え方があるとの事。親は障害のある子どもは自分の子供だからと一生懸命だが、きょうだいだから割り切って考えられる所もある。しかしきょうだいとして使命感を抱えている子も多い。そんな中で大学の中に同じような思いを抱えた同じ立場の仲間、信頼できる人と場所がある事がとても嬉しいと話しておられた。

→きょうだい児の皆さんが幼少→小・中・高校生を色々な思いや体験を経て、自分の将来を選択し踏み出し、大学の社会学部に進まれそこで「きょうだいカフェ」という同じ立場で同じ悩みや気持ちを共有できる仲間に出会い、その活動を行っておられる事、またそこで障害のある兄弟を持つきょうだいの「あるある」などを話せたりする和やかな場所を作っておられる事に、本当に素晴らしいなと感心しました。

そして子供達にとってこのような先輩たちがおられる事をととても心強く思いました。その中でも高校生まではなかなか周囲に自分の障害のある兄弟の話をできなかったが大学生になって初めて言えたという人も多く、高校卒業までの思春期は子供達は色々な思いを一人で抱えるケースも多いのではないかと思います。小さなお子さんから思春期、また青年期のきょうだい児達との交流を含めた輪作りをどのように進めたらよいか考えたい。

☆今年6月に YPU きょうだいカフェが行われました

セレーノからも我が家から高校生の女子が一名 ZOOM で参加しました。

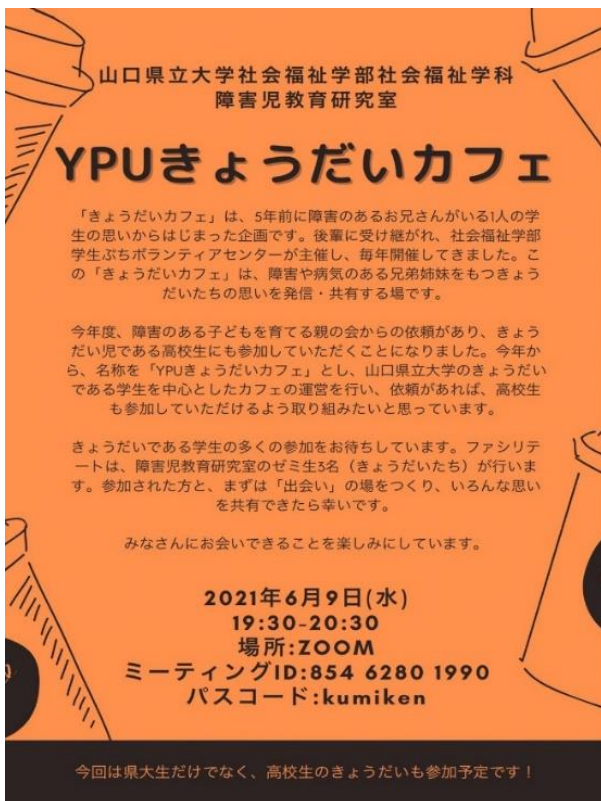
これは保護者は参加できないのできょうだい児同士だからこそ話せる内容などもあり、同じ立場の信頼できる仲間との交流が行われていたようで、高校生としても自分の気持ちなどを発言したようです。また大学生のしっかりとした発言や運営、まとめ方などにも感心したそうで、参加してよかった沢山の人の参加して欲しいと言っていました。また大学生が和気あいあいと和やかな雰囲気で行われたそうで楽しく参加できたそうです。

また7月に第2回きょうだいカフェが行われ、セレーノから高校生の男子が一名参加しました。参加してみて、皆さんと気持ちを共感できたのが嬉しかった、また大学生の方は、(きょうだいのお世話を)させられてる、ではなく自主的にしているところが素晴らしいなと思ったという感想でした。

高校生たちは年上の方々の経験や思い考え方を聞きまた色々な思いを持ったことと思います。

お誘い本当にありがとうございます。また機会がありましたら参加して欲しいなと思います。

また高校生たちが自分達より年下のきょうだい児たちと交流しサポートできるような体制も作ってきょうだい児たちの輪を広げていけたらと思います。



山口県立大学社会福祉学部社会福祉学科
障害児教育研究室

YPUきょうだいカフェ

「きょうだいカフェ」は、5年前に障害のあるお兄さんがいる1人の学生の思いからはじまった企画です。後輩に受け継がれ、社会福祉学部学生ぶちボランティアセンターが主催し、毎年開催してきました。この「きょうだいカフェ」は、障害や病気のある兄弟姉妹をもつきょうだいたちの思いを発信・共有する場です。

今年度、障害のある子どもを育てる親の会からの依頼があり、きょうだい児である高校生にも参加していただくことになりました。今年から、名称を「YPUきょうだいカフェ」とし、山口県立大学のきょうだいである学生を中心としたカフェの運営を行い、依頼があれば、高校生も参加していただけるよう取り組みたいと思っています。

きょうだいである学生の多くの参加をお待ちしています。ファシリテーターは、障害児教育研究室のゼミ生3名(きょうだいたち)が行います。参加された方と、まずは「出会い」の場をつくり、いろんな思いを共有できたら幸いです。

みなさんにお会いできることを楽しみにしています。

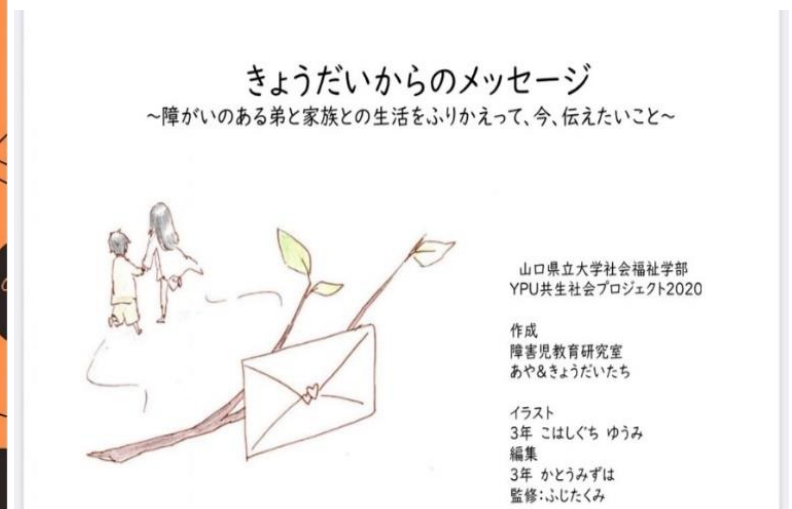
2021年6月9日(水)
19:30-20:30
場所:ZOOM
ミーティングID:854 6280 1990
パスワード:kumiken

今回は県大生だけでなく、高校生のきょうだいの参加予定です！

Sさんが所属される「YPU きょうだいカフェ」のチラシと

生徒さんが製作された絵本

「きょうだいからのメッセージ」の表紙



きょうだいからのメッセージ

～障がいのある弟と家族との生活をふりかえて、今、伝えたいこと～

山口県立大学社会福祉学部
YPU共生社会プロジェクト2020

作成
障害児教育研究室
あや&きょうだいたち

イラスト
3年 こはしぐち ゆうみ
編集
3年 かとうみずは
監修:ふじたくみ

Sさんのレジュメより

⑥【今後の話】

- ・社会人になるにあたって

【Sさんのお話】

大学4年生になり就職活動の時期となっている。両親の事を考えると県内に残ったほうがいいのか、県外でも定期的に会える距離がいいかななど進路を考えている。

家族は私に残って欲しいと考えているのかな…と思うとなかなか県外へ出る踏ん切りがつかない。

これは健常児がきょうだいの場合は考えない事。

福祉系に進むか、全く別の分野に進むか現在まだ考え中。

→親は子供には 自分の人生、自分の幸せな道を歩んでほしいと願っている。

しかしきょうだい児はやはり家族の為に近くにいたほうがよいのか…というような思いを抱き悩むのだなと胸が熱くなった。

他の保護者の方もきょうだい児が大学進学、就職などの際「僕が地元にいなくていいか」と相談されたそう。実際に近くに就職された人、障害のあるきょうだいの為になるような仕事に就かれたり、その分野を学ばれているきょうだい児もおられる。実家から離れ自立して生活されているきょうだい児達もきっと心には家族への思いが常にあるだろう。

障害のある子供を軸に、親は子供の事を思い、また子供達も親や障害のある兄弟の事を思うのだなどその互いの温かい気持ちを思うと目頭が熱くなった。そういう事を言われないお子さんもおられるがその胸の内は同じだと思う。照れてうまく表現できなかつたり、あえて親の事を考えてそういう話題を出さない人もいるだろう。

家族ごとに色々なケースがあると思うが、障害のあるお子さんを軸に様々な思いが大学進学や就職など人生の大きな岐路にはそれぞれの家族の思いがあるのだろうと思った。

Sさんのレジュメより

⑦【まとめ】

- ・どうしたって障がい児が中心になりがちな家庭
- ・きょうだい児が主役の日が欲しい
- ・きょうだい児本人の気持ちを大切に

【Sさんのお話】

どうしても兄が中心ではあるが自分が色々な岐路に立った時、父母がちゃんと自分の事を考えていてくれていた。それはとても感謝している。

きょうだいだからというって考えすぎるのはよくない。

よい距離感をとって家族のつながりを感じていけるとよい。

「今日は自分が主役だ」という自覚できる日があるときょうだい児は嬉しい。

→障害のあるお兄さんを中心としながらもきょうだい児への深い愛情と共にその岐路には真っすぐにお子さんに対応されてきたご両親に敬意を持った。それがSさんも真っすぐにお兄さんの存在を受け止めそしてお兄さんを大切に思い、また自分自身の人生を真っすぐしっかり歩まれおられる姿に本当に感動した。様々なお話を聞けて本当に充実した良い時間となった。

保護者の方もいつもは聞けないきょうだい児のお話に、ご自分のお子さんと重ねて「うちの子もそういう思いを持ってたんだと思う」「そういえばこういう事を一度言った事がある」などおっしゃられていた。また保護者の中にはきょうだい児と二人で一日旅行に行く、その子だけの為に使う日を作っているなどのお話もあり、各家庭でもきょうだい児にも深い愛情と思慮深く色々な配慮もされておられるのだなと保護者の皆さんの思いなども聞けてとても良い時間となった。

Sさんのお母さんもお臨席頂いていたが、お母さんの的にはSさんに主役の日を作ってきたつもりだったが…とのお話に、子供の立場からすると障害のある兄弟を超えるすごい主役感を得ないと「主役」になった！と実感できないのかもしれないという事もわかった。笑いも交えながら親の思いと子供の思いを両方聞かせて頂ける貴重な時間となった。

・今回の講演会を聞いて



障がいのある子供ときょうだい児について第一回目の勉強会だったが、Sさんの真っすぐなお人柄と障害のあるお兄さんとの関係性や思い、また大学に入ってからときょうだいカフェでの活動など色々なお話を聞かせて頂き、親として改めてきょうだい児の子育ての大切さを実感した。これは家族だけではなく、その周りの方々や、これから出会う友人など色々な方々との良き出会いも関係してくると感じた。

障害のある子供が中心となりがちであるが、障害のある子供もきょうだい児も親にとってはかけがえのない我が子であり優先順位などない。

障がいのある子供もきょうだい児も自分らしく幸せな人生を歩んで欲しい。

ただそれだけが親の何よりの願いである。

その中できょうだい児達は、人生の岐路には自分の事だけでなく、親と障害のあるきょうだいの事もその人生の中に含めて人生の道を選択して行くのだなと胸が熱くなった。私たちがきょうだい児の歩む道の制限になってほしくないと保護者は願っている。そのためには成年後見人制度などの制度や家族の支援についてなどの勉強と活用も必要となってくるのかもしれない。

しかし障害のある兄弟の存在は、家族をつなぐ絆であり、また思いやりや互いを認め合い大切にしあう事などを気づかせてくれる大切な存在である事もきょうだい児は体感している。

それらの体験は兄弟ではない障害のある子供達や困っている人たちへ思いやりや配慮ができる温かい心を持つ人間への成長につながり、それらの優しさの輪が広がれば誰もが幸せに暮らせる共生社会へつながる。

障がいのある兄弟がいたからわかる事、できる絆、感じる幸せも沢山ある。

きょうだい児としての良い事も悪い事もそれらも語り合える同じ立場の信頼できる仲間作りを自らが運営されている大学生にとっても素晴らしい活動であると感心するとともに心強いと思った。

きょうだい児さんのお話を聞き改めて子供達の育児を振り返り今後活かしてゆきたいと思うと共にセレーノとして今後の活動につなげる方向性などを考える事ができる大変よい勉強会となった。

今回講演して下さったSさんと出席して下さいました皆様にも心より御礼申し上げます。

