

全体講演① きょうだいってなに？

西野 将太

子どもの発達支援を考える ST の会 副代表

TASUC 株式会社 たすく鹿児島教室

兄弟姉妹に障害児者がいる“きょうだい”と聞いてあなたはどのように思われますか？

様々な発達特性を持つ子ども達と直接関わる機会の多い私たちは、思っているより“きょうだい”と関わっている機会は多くはないかもしれません。

私自身が“きょうだい”としてどう育ってきたのかを知ってもらい、“きょうだい”とは何か？を皆さんと考える時間にしていきたいと思っています。

私は、3人兄弟の長男で1歳下の弟と、11歳下の弟（勇人）がいます。当時、年の離れた弟の誕生は嬉しく、産まれた日のことを今でも鮮明に覚えています。退院後は学校から帰ってくるといつまでもそばで見れていたことを懐かしく思えます。

勇人がことばを発したのは1歳の誕生日を迎える頃でした。「マンマ」ということばを話すようになり、家族全員で喜び、これからもっと話しをすることができることに楽しみしかありませんでした。

2歳になってからは、「マンマ」以外の表現はみられず、次第にことばを発さなくなり、水へのこだわりから、風呂に入ると水を出しっぱなしで水風呂になることもしばしば…トイレの水を何度も流して水浸しになっていたり、公園にいくと砂場から離れず泣き叫んだり、二人で担いで帰ることも多くなっていきました。そして、両親は勇人のことを理解しようと地元の病院や市立病院、児童相談所へと駆け回っており、この時に「自閉症」ということばを初めて知ることになります。当時は、今のように参考書やテレビ、ネットでの情報は全くといっていいほどなかったため、自閉症とは何か？と想像もつかない状況でした。その頃は、夜中に両親が今後のことを話しており、段々とけんか口調になっているのを聞いて、布団の中で勇人に添い寝しながら涙したこともあります。父は、車に乗って川や海に飛び込んで心中しようと考えたこともあると聞き、当時の家の中の空気は重苦しく「自閉症」ということばを言っただけではいけない雰囲気でした。たった一つの診断がついたことで、家の雰囲気は一変し、弟だけでなく自分の将来が不安になった瞬間でもありました。その不安とは、自分の将来は自分で決めることができない、弟の全てを背負わないといけないという漠然とした不安でした。自分は“きょうだい”として弟と親に対して何ができるのか？常にそれを自問自答していたと、今になって気付くことも多いです。

“きょうだい”は親の代わりになる必要もなく、障害のあるきょうだいのことを全て優先する必要もないこと、“きょうだい”自身が自立のために選択の機会や意思決定の権利があることを、周囲も理解することが“きょうだい”として生きていく糧になるはずです。