

2017 世界ダウン症の日キックオフイベント「伝わるって、楽しい。」

第2部 トークセッション「ダウン症のある人のきょうだいを迎えて」報告：後半

きょうだいたちの親とは違う感覚

「きょうだい支援の会 みんなのしあわせ・くろーばー」等の協力で、2月18日に開催したキックオフイベント時に、齊藤さんと鶴澤さんにお話を伺いました。ファシリテータは玉井代表理事です。

<前号からのつづき>

玉井：きょうだいという立場から「ぜひこういふことを！」ということがありましたら、自由にお話していただきたいと思います。

齊藤：とても嬉しかったことがあります。小学校高学年くらいから、両親ときょうだい誰か一人で夕飯を食べに行く、という企画をしてくれました。三人以外は、上が下の面倒を家でみる。そのときだけは両親を独占できたことが、すごく印象に残っていて、とても嬉しかった記憶があります。もしできるご家庭があれば、きょうだいのためにもなると思います。

鶴澤：どうしてもダウン症のあるお子さんを優先に考えなくてはならないことが、実際問題あると思います。どこか一日だけでも、きょうだい独占できること、どこかへ遊びに行くとか、ご飯を食べに行くとか、しっかり時間をつくってほしいですね。いつもは二番手だけど、たまには“一番”をつくってあげると寂しくないのかなと思います。

齊藤：JDSさんにやっていただきたいこととして、きょうだいのためにボランティアの学生さんたちが集まって一緒に出かけたりする会を、またつくってほしいと思います。

また、きょうだい親たちと遊べるように、ボランティアさんがダウン症のある子どもたちを預かるという会もつくってほしいですね。

玉井：それらはすごく大きな宿題なのですが、できるだけ前向きに考えていきますね。弟さん・お姉さんの生活を見て、「これ

楽しいんだろうな」とか、「これ大好きなんだろうな」と感じることはありますか？

齊藤：弟はとてもカラオケが好きで、たまに2人で行ったりするのですが、“カラオケで歌うリスト”っていうのを紙に書いて持って行って、順番に歌います。

玉井：よっぽど楽しみにしているんですね。

齊藤：はい、ずっと聞かれます。「いつ行けるの？ いつ行けるの？」と。

玉井：鶴澤さんはどうですか？

鶴澤：姉ちゃんも音楽は大好きで、桑田佳祐が一番好き。CDとかDVDをよく親と買いに行っていて、一日中、とても楽しそうにテレビを独占して見えています。「楽しそうだな、こいつ」って、日々幸せそうに過ごしていますね。

玉井：“至福の時間”なのでしょう。大好きなことをするときはずっと楽しく過ごすという当たり前のことが、お二人とも自然にできているんですね。



質問 町中の小児科医です。様々なストレスを抱えた子どもを診療する中で、ハンディキャンプのある子のごきょうだいがストレスを抱えて受診されることがあります。ハンディキャンプのあるきょうだいのことを肯定的に捉えられなかったり、親御さんに関わってもらえなくてストレスを抱え込み学校で爆発したり。きょうだいとしてどうすればいいか、アドバイスがあれば教えてください。

鶴澤：僕はそこまで肯定的になる必要もないと思うのですよ。普通のきょうだいでも、仲

が悪いきょうだいはいるし、肯定的にとか仲良くしなきゃと思うと、プレッシャーになる。嫌なことは嫌だと言っていいし、その気持ちをちゃんと引き出せる場所、友達でもいいし、親が当てにならなければ親戚でもいいし。「自分のきょうだいに障害があってこんな嫌な思いをした」とか、「大嫌いなんだ」という気持ちをしっかり引き出せる場所を見つけていければいいのではと思います。

齊藤：私も実際、親から肯定的な感じで弟のことを言われていたので良かったのですが、否定的に言われていたら相当それがストレスになっていたと思います。もしもきょうだいのことを否定的に言ったときには、その子どもがどう思っているのか聞き出してあげて気持ちをはき出させてあげる。その子どもが言ったことに対して、「それでいいんだよ」と受け止めてあげることが大切だと思います。

◇ ◇ ◇

玉井：最後にお一人ずつ、会場のみなさんにメッセージを送っていただきたいと思います。

齊藤：こういうふうに喋ることができたのは、弟がいたからこそだと思っています。きょうだいのいるご家族の皆様、きょうだいのことも、障害のあるきょうだいのことも、同じように愛してあげてください。よろしくお願いします。ありがとうございました。

鵜澤：たぶん、きょうだいとしてプラスの思いもマイナスの思いもありますが、それってどの家庭も同じです。しっかりとそれを受け止めて伝えられる、親御さんもきょうだいが気持ちを伝えられる場をつくってもらえればと思います。つらいときも、しんどいときもたくさんあるけれど、なんだかんだと言いながらたぶん楽しくやっていきます。自分自身も楽しく過ごしていますし、うまくいくと思うので、悲観的に捉えずにいければいいかなと思います。今日はありがとうございました。

玉井：お二人とも本当にありがとうございました！何年か後に、お二人がそれぞれに素敵なお家族をつくってくださっていることを心からお祈りしています。