

## 障がい児のいる兄弟姉妹（きょうだい）

私たちは障がいのある子どものことを多く語り、さまざまな形で関わります。当然、子どもを育てる保護者の方とも話し合い、保護者の方が抱えておられる悩みに耳を傾けるだけでなく、障がい児を育てておられる家族の生き方から多くを学びとります。家族のことを語る時にも、障がいのある子どものことと、その子どもに生涯寄り添って生きていかれる保護者への関心が主です。しかし、障がい児の育つ家庭には兄弟姉妹（注：今後は「きょうだい」と呼びます。）がいますが、「きょうだい」に対して無関心ではないにしても、障がい児や保護者に比べて、「きょうだい」によほどの問題が起こらない限り、彼らに対する私たちの関心度は低いのが現実です。

私は、障がい児のいる家族の方々との集会や宿泊懇談等を数十年来続けていますが、しばしば「きょうだい」が一緒に参加してくれます。「きょうだい」が乳児である場合、生まれた赤ちゃんに興味があるのか、それとも嫉妬なのか分からないけれども、赤ちゃんが泣くと自分の耳を両手で塞ぎ、足をドンドンと床に叩きつける、赤ちゃんに近づいて指先で目を突くような仕草をする、と保護者が心配そうに相談されます。その反対に、「きょうだい」が小学校高学年の場合は、多くの「きょうだい」が障がい児を親代わりに世話をするけなげな光景を目にして来ました。

保護者、特に母親は障がいのあること知らされた瞬間から、子どもの全生活に渡って神経をすり減らし、障がい児を生んだことへの自責の念で、苦しめる姿を見てきました。最近では出生前検診の技術が進み、かなり早期の段階で胎児診断が行われることも難しい問題を生じています。胎児の先天性異常だけでなく、不妊治療における母体内の多児出産時の決断も、母親一人の判断に任されることも母性には酷な話です。乳児期に障がい児と診断された子どもは、私が出会ってきた子どもの多くは重度障がい乳児ですが、母性の育てる意志の強さと子どもの生きる意欲から、言葉では表現できないものを学ばされてきました。私が35年前に書いた「おもちゃによる療育レッスン」を診療室の図書コーナーで読んで、言語や運動表現の困難な子どもとも、実にいろいろな遊びができることを知りました、とお便りをいただきます。それがきっかけとなって、毎年賀状に「娘も今年で30歳になりました」と短文を添えてくださる方もいます。

障がい児を育てる保護者は、子どもが成長するにつれて成長の段階ごとに、普通の子育てでは経験しないような苦勞をされます。現在は多くの保育園が積極的に障がい児を受け入れていますが、二十数年前、障がい児への門は閉ざさ

れていた当時、子どもの生活圏で普通の子どもと一緒に生活体験をさせたいという、保護者の強い希望が行政を動かしてきました。普通の子どもならハガキ1枚で学校に入学するのに、障がい児には今なお各種の制約があるだけでなく、保護者が教育委員会に足を運び、普通学校か特別支援学校の選択、地域の学校を望んでも、普通学級か特別支援学級かの選択に迫られています、親の選択権よりも教育委員会や学校の意図が強いのが現実です。

保護者の多くは、世間の目を気にして子どもの日常生活の細部に至るまで立ち入り、子どもと共に生きようとされます。共依存という言葉のように、親に過保護的に世話されるほど、子どもは親に依存し、親も障がいのある子どもを自分の人生の生きがいとして育て、他の「きょうだい」と比べものにならないほど多くの時間を、障がい児と過ごされる親子関係をたくさん見てきました。その陰に「きょうだい」がいました。

### －親は半生、兄弟姉妹は一生－

親しくしている小学校の教師から、自分には知的障がいの妹がいるという話を聞いた時から、私は「きょうだい」のことに関心を持ちました。彼は、知的障がいの妹がいることが嫌だった、友達を自宅に連れてくることもなかったと言います。彼が6年生で妹が自分と同じ学校に入学してくることを知り、妹が入級する「なかよし学級」の悪口を母親に告げるのが彼の唯一の抵抗だったそうです。初めての全校朝礼に彼が6年生の列に並んでいると、「なかよし学級」の子どもたちが先生の手引かれて、ちょうど彼の並んでいる傍に来た時、”兄ちゃん”という声が聞こえた瞬間、彼は下を向いてまも黙っていたそうです。さらに“兄ちゃん”が二度聞こえたけれども彼は答えなかったのです。この話を聞いた当時、「きょうだい」の彼はすでに40歳を過ぎていましたが、妹に答えなかったということが、彼の中でいまだに解決ができないと素直に話してくれました。

「親は半生、兄弟姉妹は一生」という言葉を初めて聞いたのは、脳性運動障がい児の弟がいる「きょうだい」からでした。彼がこの言葉を強い口調で言い出したのは、弟が老いた両親と生活を共にしている時は「きょうだい」として、それほど弟のことを気にしていなかったが、両親が亡くなってから彼は強い葛藤に襲われます。彼は決して弟を嫌いでもなく、幼少期から弟の世話をするのが普通の感覚でした。自分から進んで弟の面倒を見なければという意識も持っていました、今、彼を悩ませているのは弟を世話しなければいけないという義務感に対するジレンマです。

障がい児のいる「きょうだい」の多くは親代わりに、障がい児を世話する姿を見かけます。保護者は障がい児が大人になって、自分たちが亡くなった後は「きょうだい」に世話してくれると思込んでいる人もいます。「きょうだい」が障

障がい児の世話をしなければいけないという義務感を感じ始めたら、障がい児との距離を取り始めます。保護者の大半は自分の人生と引き換えに、障がい児と寄り添って過ごすことが当たり前だと思い、子どもに熱心でない保護者には世間から冷たい視線を受けます。それと同じように「きょうだい」に対しても、障がい児を世話するのが当たり前という世間の視線の中で、世話をしない「きょうだい」は冷たいと批判されます。

障がい度が重い自閉症児を育ててこられた母親が、私に向かって、確かに我が子は病気としては重い障がいがあるけれども、障がいというだけで普通の子どもにとって当たり前のことが、我が子には全く逆転します。近所の子と遊べない、病院通いも遠くの専門病院に通う、保育園や幼稚園そして学校といくつもの壁を乗り越えなければいけない。医療的に障がいと言われるけれども、当たり前でない生活状況で生きること自体が、我が子には大きな障がいだと言われました。障がい児のいる家庭では、保護者や「きょうだい」に、これと同じようなことが求められています。人生の多くの時間を障がい児と寄り添って生きる保護者は、子どもに限りない愛情をかけ、こまごまとして生活態度の世話をしますが、その背景には世間から愛情の薄い親だと思われたくない一心で、世間に恥じない障がい児を育てようと、障がい児自身のことよりも世間に合わせた育て方です。障がい児との距離を取れなくて、行き過ぎた子どもの世話で、自分の身体だけでなく心も壊される例を見てきました。

「きょうだい」も保護者と同じような状況に置かれています。「きょうだい」は障がい児に愛情を注ぐのが当たり前、一生面倒を見るのが当たり前という世間の視線の中で一生を生きます。

参考文献 障害を問い直す 松井彰彦+川島聡+長瀬修 東洋経済新報社

( 第3章 きょうだい 河村真千子)