

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たちを迎えて」報告：前半

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、齊藤さんと鵜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。

玉井：公益財団法人日本ダウン症協会 代表理事の玉井邦夫です。今日は「ダウン症のある人のきょうだいたちを迎えて」ということで、よろしくお祈りします。今年のトークセッションの狙いは、親とは違うごきょうだいの感覚を聞きたいということです。最初にお二人に、簡単に自己紹介をお願いします。

齊藤：齊藤由里です、6人家族で4人きょうだい。兄、双子の姉と私、そして3つ下の弟にダウン症があります。学童保育で働いています。

鵜澤：鵜澤大地です。5人家族で、姉が二人います。真ん中の姉にダウン症があります。自分自身は今、福祉職支援員として働いています。



玉井：ありがとうございます。まずお二人に、ダウン症のあるごきょうだいと20年近い人生を歩んできて、心に残っているエピソードがあればお願いします。

鵜澤：最近、一番上の姉が結婚しまして、家族で式に呼ばれました。僕は「キレイだなあ。結婚て、いいなあ」という思いでしたが、ふと見ると、ダウン症のある姉ちゃんが泣いていたのです。感極まって嬉しそうに。姉ちゃんて、ダウン症だからなかなか結婚式にも呼ばれないし、結婚式に出席しても誰かの面倒とかみられないし。その中で、家族として一番仲の良い長女の結婚式に参加して、嬉しくて泣いているのだなあと思いました。

齊藤：私が3歳のときに弟は産まれたのですが、ダウン症だとは知らず、とてもかわいくて。成長も他の子どもに比べるとゆっくりなので、とにかくかわいいなあと思いました。今も、大きくなったけれど、かわいいです。



玉井：ごきょうだいのダウン症のことをご両親から聞いた記憶はありますか？

齊藤：保育園ぐらいのときに聞いたかもしれませんが。物心つく前に、自分のお姉ちゃんは普通の人とは違うぞと思って、たぶん、その中で親が説明したのかなと思います。

玉井：普通の人とは違うぞという感覚は、お二人だけじゃなくて、お二人を取り巻くお友達とかにもあったはずですね。正直、嫌だったという経験はありますか？

齊藤：小学校ぐらいのときですが、外に遊びに行こうと思うと、弟に気づかれてついてこられてしまう。そうすると、やっぱり面倒をみなくちゃいけない。公園でも、危ないところに行かないようにとか、自由に遊べないという経験がありました。なので、弟にバレないように、こっそり家を出ました。でも、それが弟に悪いことをしているのではないかと、罪悪感を抱えながら遊んでいました。

鵜澤：小さいときのテレビのチャンネル争いですね。姉ちゃんはどうしても教育番組が好きで、自分はドラマとかお笑いが見たくて。バトルが始まって、自分が先に見ていても、親から「我慢しなさい」と言われて釈然とし



きょうだいとして本音で語ってくださった齊藤由里さんと鵜澤大地さん
なかつた思いを覚えていますね。

玉井：親の立場からすると、かなり心の痛い話なのですが…きょうだいにとっては釈然としないですよ。何か、そのことで親御さんにこう言ってほしいこととかありましたか？

鵜澤：当時は、「何で見たいテレビを見せてくれないんだ。2台買ってくれないんだ」とか実際に言っていました。何となく物心ついてから、また福祉の仕事につくようになってから、大変だったのだなあと思うようになりました。

齊藤：私も親が忙しいときに、児童館が家の近くにあったので、弟を児童館に連れて行ってとか言われたとき、「もう絶対嫌だ！」とか、「どうしてお母さん、見てくれないの？」と思いました。



玉井：きれい事じゃなかったということですね。きょう代いは不思議だと思うのは、ダウン症のある子が何を言っているのか、なぜか、きょう代いだけはわかるのですね。本当にわかるのですか？

齊藤：わかりますね。私も小学校か保育園のとき、弟が言っていることを親に通訳したりしていました。

鵜澤：“親の通訳”みたいなことはあって、何でと言われるとよくわからないのですが。



玉井：お二人とも福祉系のお仕事をされていますが、そういったお仕事を選ぶということに、きょう代いの存在の影響はあったのでしょうか？

鵜澤：小さい頃から福祉に関わっていたのかなあ。すごく

悩んで、やっぱり福祉の仕事をする。それって、姉ちゃんの仕事をしてるのかなとか、俺の人生ってなんだろうと悩んで。でも、福祉が好き、楽しいと思える自分がいて。きっかけは姉ちゃんかなと思います。

齊藤：幼い頃からダウン症の親の会に、一緒に弟と母と行くことが多くて、ダウン症のあるお子さんと触れ合う機会も多くて、子どもと関わるのが好きだなと感じていました。そこはやはり、弟がいたから今の仕事を選んだのかなと思います。



玉井：お仕事で、きょう代いのことが頭をよぎったりすることはありますか？

鵜澤：すごくありますね。この方が姉ちゃんだったらどうしているのかなあとか。そういう意味では“公私混同”している部分はあるように思います。

玉井：それは“公私混同”ということではなくて、“仕事に生きている”ということですよ。齊藤さんはいかがですか？

齊藤：私は相手が小学生で、その中でも発達障害かなというお子さんもいます。そのようなお子さんに対応するとき、弟のことを考えたりしますね。

<次号につづく>