

アーチルニュース

# ちえなっぷ

第22号

※ちえなっぷは「CHIN UP・前を向いて」の意味です

《特集》

(2012.12.10 発行)

第1回アーチルセミナーから  
発達障害児者とその「きょうだい」への関わり

《かけはし》

アーチル青年の会

～私たちの経験や思いを伝えたい～

## ■ アーチル、新たなステージに…！

アーチルでは、平成24年1月に待望の南部発達相談支援センター（南部アーチル）が開所し、現在、仙台市内南北アーチル2館体制となり発達障害児者の相談支援に当たっております。

平成24年度は、昨年、東日本大震災の影響で実施できなかった療育セミナーや各種研修会等を開催し、いずれの研修会も多数の申込みをいただき、感謝しております。

その中から、今回は10月に開催されたアーチルセミナー『発達障害児者とその「きょうだい」への関わり』を特集として、掲載させていただいております。発達障害児者本人だけでなく、母親・父親、そして兄弟を含め、「家族としてのあり方」を考える契機になればと考えての、初めてのセミナーの企画でした。

ところで、アーチル開所から丸10年を経過しておりますが、この間、平成17年に発達障害者支援法が施行され、さらに自立支援法では平成22年12月に発達障害が障害者の対象となる等、発達障害に対する社会的な認知度が上がってきている事を実感しています。

そこで、アーチルでは、今後の国の法律や制度改正を見据えながら、これまでの10年間のアーチルの業務・事業の振り返りと、今後のアーチルの役割・機能の再確認と方向性について検討し、さらなる発達障害児者の地域生活支援体制の充実を図ることを考えております。「これからのアーチル10年」をテーマに、発達障害児者への更なる支援の充実に向けて取り組んでいきたいと考えておりますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。

北部アーチル所長 佐藤 幸子



南部発達相談支援センター(南部アーチル)  
太白区役所の西隣。地下鉄の長町南駅「西1」出口を出て、すぐの場所にあります。若林区、太白区にお住まいの方の相談を受け付けています。

TEL 022-247-3801(代)



作品名

きゅうけい

## サンタの休憩

佐藤 ゆき さん作

(作者のコメント)

全体のバランスを考えて描きました。サンタさんもどこへ行こうか考えながら、「ちょっと休憩中」です。

# 特集 発達障害児者とその「きょうだい」への関わり

## 第一部 講演「発達障害児者とそのきょうだいへの関わり」



講師

藤井 和枝 氏

プロフィール

浦和大学こども学部 教授  
教育学博士(筑波大学大学院心身障害学研究所 博士課程修了)

財団法人 日本ダウン症協会で、約30年間乳幼児の発達相談に従事する傍ら、同法人の「きょうだいの会」にも携わっている。

埼玉県特別支援教育巡回支援員、保育所の心理巡回相談、子育て支援拠点の育児相談ほか、各方面でエネルギーに活動している。

10月20日、今年度第1回目となるアーチルセミナーが開催されました。当日は保護者や支援機関の職員など、約200名が参加しました。

講師には、浦和大学こども学部より藤井和枝先生をお招きし、障害のある方の「きょうだい」に着目したご講話をいただきました。

小さい頃から自分のことを自分でしなければならず、親から褒められる機会が少なかったり、学校であったことを聞いて欲しいのに、ちょっとしたことが言い出せず親に遠慮してしまったり etc...

過度の我慢やストレスから家族に否定的な感情を抱いたり、仕方がないことだと分かっているのに、不公平感や理不尽さを感じることもあるなど、障害のある方を同胞に持つ「きょうだい」が、乳幼児期・学齢期・成人期の各々でおかれがちな状況やその影響について、具体的な例を交えてお話しいただきました。

藤井先生は、親が子どもの障害を告知され、気持ちの整理が進まない時期に、親を支援し、「きょうだいも大切にしてください」とアドバイスすることが「きょうだい支援」のスタートだと言います。

直接的なきょうだい支援を行う場としての「きょうだいの会」は、普段できない年齢に相応しい体験や、自分が主人公であることを体験するだけでなく、自分と同じ立場の子どもが他にもいることを知ったり、友人を作ったり、少し年上の当事者ボランティアとの出会いから、将来の自分の姿を予想できる機会にもなっているそうです。

支援者が入らずに、大人になったきょうだい達だけが集まり、互いに共感し合える話し合いの場も全国的に広がりをを見せており、仙台でもそうした場が立ち上がることを願っているとの強いメッセージをいただきました。

今回のセミナーがきっかけとなり、シンポジストとして登壇いただいた方を中心として、「きょうだい同士が話し合える場」の実現へ向けた準備が進んでいます。

## 第二部 シンポジウム「それぞれの立場できょうだいについて考える」

藤井先生から講話をいただいた後、障害のある方のご家族(きょうだい・母親・父親)と、袋原たんぽぽホームの小野寺園長を招き、「それぞれの立場できょうだいについて考える」と題してシンポジウムを行いました。

きょうだいとして感じてきたこと。障害のある児とそのきょうだいを育ててきた親としての思い。「在園児のきょうだいとしてではなく、きょうだい児本人が主役になれる会をしよう!」と、袋原たんぽぽホームでスタートしたきょうだい児支援の会「H.O.とキッズ♪」の取り組みについて。それぞれの立場から体験報告や取り組み、率直な意見交換が行われました。



・ご登壇いただいたシンポジストの皆さん。

## シンポジストの声

### きょうだいの声

(兄)

障害のある妹を「自分が守ってあげたい」と悩んだこともある。

家族だけの力では乗り越えられない時、相談できる場所があったから良かった。周囲の協力が大切だと感じた。

(妹)

姉のことを「一生みなければ」と思っていたが、重荷に感じては、姉を尊重していないことになると思った。本当は姉も家族から自立したいと思っているかもしれないし、将来のことを家族で話し合っ行って行きたいと思う。

### 母親・父親の声

(母親)

親がしてきたことを子どもにバトンタッチしようとは思わない。

でも、きょうだいであることは変わらないので、これからも心のサポートをして欲しい。

きょうだい同士が話し合える場があればと思った。

(父親)

きょうだい児の傷付きに、親が地域が、気付けるかどうかが大事だと思う。この先も、子ども達が地域の理解を得て行って欲しいし、友人との関係も大事にして欲しいと願っている。

### 支援者の声



(袋原たんぽぽH 小野寺園長)

きょうだい児支援を通して、きょうだい児がまだまだ甘えたい年齢で、主役となる時間が必要で、ご家族以外の人との関わりも必要ということを保護者にメッセージできればと思う。

障害児と保護者への支援だけでは不十分。きょうだいも含めた家族全体を見ていく必要がある。

これからも「H.O.とキッズ♪」の活動を続けながら、きょうだい児に必要な支援について、保護者と共に学んで行きたい。

## ■ きょうだい支援から見た「家族」のあり方 ～家族は小さなコミュニティ～

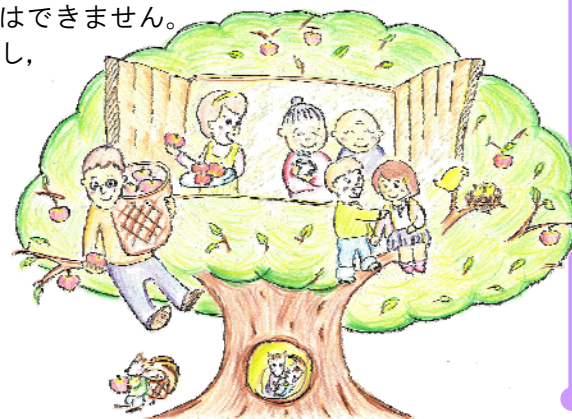
今回のセミナーで語られたように、障害児のきょうだいは、多かれ少なかれ様々な葛藤や悩みを抱えながら成長していきます。保護者や支援者は、その葛藤や悩みをすべて取り除くことはできません。

周りとの関係だけではなく、きょうだい児自身の心の中にも葛藤が存在し、それに向き合い、自分なりに整理をつける必要があります。

今回のセミナーで、藤井先生やシンポジストの発言から感じたことは「家族は、一つの小さなコミュニティ」ということです。

お互いが影響しあいながら、生活し、成長し、家族のあり様も変化していきます。ゆえに、きょうだい児への支援をどうするか「これが絶対正解」というものではなく、家族(父親・母親・きょうだい児・障害のある児)のそれまでの相互の関わりや感じ方などにより、困難にどう向き合うか、どう乗り越えるかは異なってきます。

まさに、家族オリジナルの歴史とストーリーなのです。



## シンポジストへのインタビュー「いじめ、偏見、いまだから言えること…」

母親：兄が小学校の頃、クラスメイトから「弟は『しんしょう』だろ」と言われたことがある。兄の悔しい気持ちを受け止め、そういう時にどうするかを話し合った。『自分だけで難しいときには、お母さんや先生に相談して。あなたのことを全力で守るから』と伝えた。兄が大人になってから、その時の社会への怒りや、障害のある弟への思いを語ってくれた。私は、そのことに当時気付いていなかった。

父親：きょうだい児は親が思っている以上に大人かもしれない。付き合う人とそうでない人を見ているようだ。

妹：多かれ少なかれ必ずあること。直接言われなくても、視線だけでもそう感じることもある。これは自分でなんとかするしかない。でも、そういうことは親にもあまり言ったことはない。何も言わず平気な顔をしていても、親にも言えないでいることや、自分の中で言葉にもできない思いを抱えていることがあることを、親や周りの人に分かってもらいたい



「アーチル」とは「アーチ (arch: 橋)」と「パル (pal: 仲間)」とをかけたもので、センターが障害者と市民の「架け橋」になるようにとの願いを込め、市民公募によってつけていただいた愛称です。このコーナー「かけはし」は、読者の皆さんとアーチルが双方向で情報交換できるよう、皆さんや職員からのメッセージなどを掲載していきたいと思っています。



## ■ アーチル青年の会 ～ 私たちの経験や思いを伝えたい ～

高機能自閉症当事者の会「青年の会」は、「自分と同じ発達障害の人と話をしてほしい」という思いから平成16年より活動しています。月に1回集まって、お互いの感じ方や体験を語り合い、共感し合える時間を積み重ねてきました。

活動を続ける中で「自分たちの経験や思いをより多くの人に理解してもらいたい!」との思いが強くなり、自分たちの思いをまとめたリーフレットを作成するようになりました。同時に、多くの方々に自分たちの思いを直接お話したいと思い、教員向けの研修会やセミナー等を中心に発信する機会をいただいています。

### ■ 研修会に参加した先生の声 ～ 当事者の言葉を受けて ～

教員向けの研修会に参加した校長先生方からは、「わかっているようで見えていなかった」「障害の有無にかかわらず児童生徒への理解、寄り添いが不可欠と再認識した」「学校経営の基盤として考えていきたい」さらに「校内研修でも話をしてほしい」と研修の依頼もいただきました。

また、コーディネーター養成研修会に参加されていた先生方に『心に残ったことば』をお聞きしたところ、「なぜできないのか、できる方法を一緒に考えてほしい」「どうしてわからないの、なぜできないのではなく、きちんと説明してほしい」「居場所がほしい」「話を聞いてほしい」「今より生きやすくなれば」があげられました。

当事者の方の生の声がしっかりと届き、後輩たちの役に立ちたいという本人のメッセージがしっかりと伝わっていることを感じます。



### ■ 青年の会メンバーのメッセージ ～ 一緒に育っていける社会を願って ～

発達障害は「少数派」なだけであり、特別な存在ではありません。本当は周りと同じように過ごし、お互いに理解し合いたいと思っています。

私たち青年の会メンバーは、これまで問題視されてきた言動の心情や背景を伝えることで、『**お互いを認め合いみんなが一緒に育っていける社会になる**』ことを願っています。

私たちも今回の発表を通して自分の特性理解を深めることができました。先生がどんな言動に「どうして?」を感じているのかを知り、改めて何を伝えていくべきかを考える機会になりました。

今後は私たちが発信をするだけでなく、私たち以外の多くの当事者が困っていることや、分かって欲しい気持ちをキャッチするなど、当事者だからこそできる「受信活動」にも取り組んでいければと思っています。

## 青年の会通信 第2号・第3号 絶賛配布(配信)中!



大変好評だった第1号に続き、**学校時代編・就労編**が完成です。

「青年の会」のメンバーからのホットなメッセージが込められたリーフレットは、ご本人やご家族だけでなく、支援者の方にも絶対オススメです!

アーチルの窓口またはホームページからのダウンロードで、是非GETしてください!

第2号 学校時代編 第3号 就労編

## この広報誌についての お問い合わせは下記まで

### (発行元)

仙台市北部発達相談支援センター

〒981-3133

仙台市泉区泉中央2丁目24-1

TEL:022-375-0110 FAX:022-375-0142

e-mail:fuk005410@city.sendai.jp

ホームページは↓

アーチル で 検索