

障害のある人の「きょうだい」の心の内

先日、難病や障害のある「きょうだい」は、親に甘えられない、周囲の偏見にさらされる、友人に兄弟・姉妹のことを話せない、等々、様々な悩みや葛藤を抱くことが多いと云われていることから、「きょうだい」の内面をテーマにした番組が二夜連続であった。

番組を見た「きょうだい」たちからの生々しい声が多く寄せられたので追加番組があり、その中で、姉が難病であった女性からの次のような声が紹介された。

幼い頃に、親から「お姉ちゃんが長く生きられないかもしれないから、お姉ちゃんを楽しませてあげたくてあなたを産んだ」と云われ、幼いながらに「自分は親に求められて産まれたのではなく、お姉ちゃんのオモチャになるために産まれたのだ」と感じ、ショックだったとか。

更に、小学3年の時に姉が死んで悲嘆にくれる母親からは「お姉ちゃんの代わりに死ねばよかったのに…」と云われたことは忘れられず、「大学生になり、親元を離れ一人で生活を始めたことが自分が変わった切っ掛けです」という。

以前に当 HP で「障害児の『きょうだい』への支援の本質的な視点とは（HP「雑学 BN」、福祉・教育・医療関係（IV）、2007.06.14.：参照）」を記したことがあるだけに、この投稿の「きょうだい」が家に心の居場所がなく心が深く傷ついていたことは容易に推測できる。

障害児問題では、「出会う親によって、その子の Q O L は決まる」と云われ、また、「最初に出会うプロによって、その親子の Q O L は決まる」とも云われている。

自分の専門分野からだけの観点で親子を観るのではなく、「親子で前向きに生きていく勇気を与え、家族それぞれが、まず一人の人間として生きる力を育んでもらえるように、ヒントを提供する」のが専門家というものでないだろうか（「家族と係わり合う折に留意していること（HP「雑学 BN」の覚え書関係（II）、2007.07.06.：参照）」）。

この投稿者の親も難病の我が子のことでたくさんのプロに出会っていたはずと想像できるだけに、残念でならない。

プロは、「障害児・者支援は、取りも直さず親（主に母親）支援である」ことを常に念頭におきつつ親子に係わって欲しいものである。