

令和7年度熊本市手をつなぐ育成会定期大会（2025.9.20）
シンポジウム：「きょうだい」の思いに向き合う

- 【助言者】 佐伯恵子 様
【登壇者】 親の立場から 堅島陽子（副会長）
きょうだいの立場から 木山程雄 様
本人の立場から 吉浦美貴 様
【司会者】 藤田泰資（常務理事）



司会）シンポジウムを始めます。

本日は、事前アンケートにお寄せいただいたご意見と本日ご発表いただく皆様のお話を踏まえながら進めたいと思います

シンポジウムの趣旨は、次の二つです。

- ① きょうだいはどのような思いを持ちながら生きてきたのか。親は、きょうだいに対してどのような思いを持っているのか
- ② きょうだいの思いを尊重しながら、障がいのある本人も幸せに生きていくために親はどうしたらいいのか

それでは発表に移ります。まず親の立場から堅島様よろしくお願いします。

堅島）私には、41歳の息子と39歳の娘、そして34歳の障がいのある娘がいます。保健センターでの療育を皮切りに、いろいろなところでリハビリや療育を受けました。母子入院した際、私にべったりだった姉が、妹が生まれて精神的に不安定になったので、一緒に行くことを条件に入院しました。隣接の国立病院の保育園に通うことができ、私も思い切り療育に励むことができました。

保育園時代に、偶然知った大学教授の療育キャンプに4年生まで春夏2回、きょうだいを連れて出かけました。きょうだいのためのプログラムもあり、その時に「障がい児を家族の真ん中に置いて子育てをしない」という話を聞きました。それでも障がい児には手がかかるので、真ん中に置かざるを得ないようなこともあるんですけれども、その心構えを持ちながらきょうだいを育てつつもります。

そんな中、障がいのある子どもの子育てに悩んでいるお母さんのための居場所

づくりにも取り組み、老人ホームの交流スペースで療育ができるようになりました。この活動と並行して、「通っている小学校の育成クラブに障がい児を受け入れてほしい」「夏休み中の障がい児の居場所もほしい」と市役所に陳情にも行き、何故かしらトントン拍子に話が進みました。多分、ニュースでも多く取り上げられ、いろいろな方が動かされたのだと思います。

私は、そのような活動を一生懸命していて、きょうだいのことはほとんどほったらかしていたような気がします。それを私の友達が見かねて、姉が中学3年になったとき、「塾に行かないの？」って聞かれました。姉は「行かない」と言っていたんですが、友達が「私が送迎してあげるから」と誘ってくれました。本当におんぶに抱っこのような子育てしていたと思います。

我が家の高齢化対策については、成年後見の勉強会をしたり遺言書を作成したりしましたが、これをどうやってきょうだいに伝えていこうかと思っています。「親あるうち」と「親亡き後」では、困り感が全然違うと思います。

地域移行の問題もありますし、本人が病気やけがで寝たきりになったら、どこか行く場所があるのかなとか、障がい年金だけで暮らせるようになればいいなと思っています。そのために安心して本人を託せるような、家族以外による福祉制度をこれからも育成会の皆さんと一緒に確立できたらと思っています。

司会）子育てと福祉制度の充実に向けて頑張ってこられた様子がよくわかりました。親あるうちに親なき後のことを考えておられるということも伝わってきました。次にきょうだいの立場から、木山さんよろしくお願いします。

木山）5歳だった私に初の弟が誕生しました。近所の友人は兄弟姉妹がものすごく多くて、一人っ子だった私はいつも寂しい思いをしていましたので、弟が生まれた時は喜びでいっぱいでした。

小学校に上がると弟に対するいじめがあり、私も同級生からいろいろ言われたこともありました。私が、親元を離れたのが高校2年の途中からで、その間、弟とは帰省するときにしか会えず、寂しい思いをさせていたと思います。

弟は障がい者職業センターからの紹介で就職しましたが、仕事になじめず2回解雇されました。再就職を果たし現在の職場に20年以上勤めておりますが、今でも職場の人間関係やいじめに悩んでおり、不憫に思っています。障がいに対する理解がまだまだ得られていないのだとつくづく思います。

私は3年前にうつ病を発症し、障がい2級となりました。現在は障がい者雇用で大手の会社に再就職することができ、会社から手厚いサポートを受けながらの毎日です。そうなったせいか、私自身も障がいに対する理解が少しずつできていると思います。

今後についてですが、弟のグループホームを探しております。自主性を持ってもらいたいためです。私と妻で面倒を見ることは難しいです。根気強く探したいと思います。

司会）小さい頃から現在に至るまでの弟さんとの関わりの様子、それから今の願いやお気持ちなど、弟さんへの思いが伝わるお話でした。

最後に本日ご欠席の吉浦さんの原稿を、読ませていただきます

私の思い

吉浦美貴

私は今 66 歳です。中学校の特殊学級を卒業して育成会の作業所やクリーニング会社などに勤めました。

44 歳の時、働きながらヘルパー2級の資格を取り、病院に3年ほど勤めました。その後、乳がんを発症し後遺症が苦しくて仕事を辞めることになりました。

59 歳の時、作業所時代の支援員さんから後見人をつけた方がいいと言われ、紹介してもらいました。後見人は男性と女性の2人です。

60 歳の時に母が亡くなりました。それからずっと一人暮らしです。今の暮らしは、月に1回育成会の本人活動「つなごう会」に欠かさず参加しています。また、中学校時代から続くボーイフレンドと時々会うのが楽しみです。彼は同い年でB型事業所に通っていますが、足が悪いにも関わらず農作業やせんべい工場へ出ていくこともあり、仕事がきついと言ってます。「年金が2級なので仕事を辞めると生活ができない、働くしかないがいつまでできるかな」と不安がっているのです、私なりに励ましています。

つなごう会で知り合った女友達とも時々ランチやお茶会をしています。彼女は両親と暮らしながらスーパーで働いています。いずれは一人で犬と一緒に暮らしたいと考えていますが「自分が病気になったら、犬の世話やお金はどうか、すごく心配」と話してくれます。

私の今一番の心配はこれからのことです。大きなお金は母が残してくれた財産から、必要な時に後見人さんに相談して出してもらっています。去年、台所とお風呂、トイレなどのリフォーム代を出してもらいました。「まだお金はあるから大丈夫」と言われていますが、これから年を取るといろいろな病気にかかると思うので、それが心配です。後見人さんに自分が死んだら家を処分してもらい、残ったお金をお世話になった人にお礼をとして渡してもらうよう頼んであります。

私には目標があります。それは今まで書き溜めた詩を詩集にまとめ、お世話になった方に読んでもらうことです。これからも自分ができることを頑張ろうと思います。だけど、できないことは誰かに助けてもらわないといけないので、感謝の気持ちは忘れてはいけないと思っています。

司会) これで登壇者からの発表は終わります。この後、佐伯さんから発表へのコメントと、アンケート結果を報告していただきます。

佐伯) 最初に、親の立場から堅島さんにお話をいただきました。ご本人と仲間のために活動をされて来られた姿がすごいというのがまずの印象です。その中できょうだいさんに対して我慢させちゃったというお気持ちも持っていらっしゃるということでした。障がいのある子どもの将来のことを考えて、親としてできることを精一杯していると、「まあ大丈夫かな」と思ってしまうことは、我が家にもあったと思います。

それからどうしても出てくるのは、これからの不安ですね。解決策はすぐにはありませんが、考える機会をいただいたことは大変ありがたいと思いました。

それから、きょうだいという立場で木山さんにお話をいただきました。

結婚されて、「これから先のことを考えると不安」というお話がありました。弟さんの面倒を自分たち家族で見るのは難しいと思いながら、グループホームを探していらっしゃる。一緒に暮らすことだけが面倒を見るのではなく、より良

い生活の場を一緒に探して、そこに託して、あとはきょうだいとして関わりを続けていくことも面倒見ることになるんじゃないかと思います。親亡きあとはきょうだいに託すとか、きょうだいだから面倒見なければいけないとか、そういう重い負担ではなくて、いろんな制度を活用しながら、やっていけばいいのかなと思ったところです。

それから、本人の立場から吉浦さんですね。今日は、つなごう会の方も会場に来られていますが、その中に助けてくれる方とか相談できる方とかいらっしやって、すごく素敵な生活を送られていると思います。詩集を作りたいという夢が語れるって素敵だなと思いました。

続きましてアンケート結果について、簡単に説明します。今年の8月にアンケートを取られ、親25名、きょうだい20人が回答されました。回答者の年齢は、親は30代から80代、きょうだいは20代から60代ということです。

本人の世話は誰がしていますかという問いがありました。お母さんが20人で一番多いですね。ちょっと気になったのが、世話をしているのが母と姉と妹なんです。女性ばかりで、まだ世の中のそういう雰囲気があるのかなというのは、私のちょっとした感想です。

次に、きょうだいさん対して、「どんな障がい者手帳を持っているか知っていますか」という問いに、「分からない」という回答が6ありました。福祉の制度は理解が難しいところがあるので、お互いに学んでいく必要があると思います。

このあとは、自由記述です。まず、幼児期学童期ですが、親さんからは、我慢させていたとか、寂しい思いをさせたとか、優しい子に育ったと思っているというようなご意見がありました。

同じ時期に、きょうだいはどんなふうに思っていたかというのと、かわいいという気持ちがある一方で、きょうだいがいることを友達に知られたくないとか、きょうだいのことをいろいろ言われるのは嫌だとか、周りとの関係で後ろ向きな気持ちがあることも分かりました。

続いて、成人期になります。親も子もそれぞれ経験を積んで、課題もあるけど、お互い相手の立場のことが分かるようになってきた、そういった回答が親もきょうだいも多いですね。ただ、結婚がきょうだいのことで破談したという厳しい現実もありました。

次に高齢期です。親さんは、「きょうだいに負担はかけたくない。でもできれば頼みにしたい」という複雑な気持ちと、全体として不安だという回答がありました。きょうだいさんは、「できるだけ面倒を見るつもり」という回答がたくさんありました。自分の生活、家族の生活がある中で、本人のことまでできるかなという不安も表現されています。

最後の自由記述では、障がいのある本人への関わり方を知りたい、具体的に分かり合えるようになりたい、福祉の手続きを知りたい、それから、親さんへの感謝の気持ちを言われている方がいました。

一部しか紹介できませんでしたが、アンケートへのご協力ありがとうございました。

司会) それでは、パネルディスカッションに移ります。幼児期・学齢期、成人期、高齢期の3つに分けて協議して参ります。

まず幼児期・学齢期です。アンケートの中でも、きょうだいさんから寂しかっ

た、我慢していたという回答がたくさんありました。堅島さんのご報告にも同様のお話がありました。こういう感想について、コメントをお願いします。

堅島) シンポジウムの話が来たとき姉から聞いたのですが、姉が入院したとき、「他のお母さんは病院にお泊まりするけど、妹がいるし二人の祖母も働いていて泊まるのは無理だと分かっていたけど寂しかった」と話してくれました。きょうだいに我慢させるのは、仕方ないと言えば仕方ないんだけど、優秀な親でもないし、きょうだいみんな平等にというのはなかなか難しい。本当に我慢、我慢だったと思います。自分は、PTA活動も、育成会の活動も仕事もしなくちゃいけなかったから、本当に悪かったなあとと思います。PTA活動をしたのは、姉が妹を恥ずかしいと思わないように前面に出した方がいいと考えたからでもあります。

司会) 引き続きの堅島さん、ご友人から「お姉ちゃんの塾の送迎をしてあげるよ」というご提案があったとか、療育キャンプに行かれたとき、「障がい児を家族の真ん中に置いて子育てをしないように」というご助言があったと。それらについてのコメントをお願いします。

堅島) 姉の塾の件は中3の夏休みに、お友達のお母さんが見るに見かねて声をかけてくださいました。「何でそんなこと言われるのかな」と思ったんですけど、多分娘は「お母さんは忙しくて夕方と夜の送迎は無理だから、塾には行けない」と思っていたのかも知れません。そのお母さんは、お嬢さんから娘の気持ちを聞いていて、声をかけてくださったのでしょうか。そんなのも分からないような母親だったんだと思います。ちなみに兄は男の子なので自転車で行っていました。「障がい児を家族の真ん中に置いて子育てをしないように」というのは、なかなか難しい。「きょうだいの方に余計に目をかけておきなさい」と言われていたんだと思いますが、私には、なかなかできませんでした。

「年に数回は、きょうだい一人一人別々にごはん食べに行ったりお買い物行ったりしなさいね」とも言われていたので、それはするようにしていました。

司会) 続きまして、木山さん。アンケートの中に、「同級生に知られるのが嫌だった」、「『きょうだいはいるの?』って尋ねられた時に答えづらかった」などの回答がありました。ご自身も、同級生から弟さんのことでいろいろ言われたことがあるというご発言がありましたが、そのときどういうお気持ちだったのか、また、周りの大人や学校がどういう支援をしてくれると良かったと思っておられるか、お話いただければと思います。

木山) 「お前の弟は何なんだ?」みたいな感じで何か言われた記憶があります。あの頃は、他の家と比べて、「何でうちだけ」って思っていました。弟を特別扱いするとかじゃないけど、先生からもみんなにこういうふうにしてほしいみたいな、そういう説明をしてもらえれば、また違ったんじゃないかと思っています。

司会) ありがとうございます。ここで佐伯さんからコメントをお願いします。

佐伯) うちは両親と私と弟の4人暮らしで、父は転勤族でしたので母がずっと面

倒を見ていました。私は先生から怒られないし、忘れ物もしない、親からすればいい子に育っていたと思います。ところが大学院で アダルトチルドレンという言葉聞いたんですね。家族に困難な方がいらっしゃる場合、「子どもはお利口さんなんだけど、実はその子もいろいろと困難を抱える状況になりますよ。お利口さんだから安心ではないんですよ」という話を聞いて「これって私じゃない？」って思いました。私は小学校の頃、一年間に欠席が10日ぐらいありました。朝方3時頃から急に具合が悪くなって吐いて吐いて、その日1日休み。次の日には回復して問題なく生活できる。病院からは「自家中毒ですね」と言われてたのですが、アダルトチルドレンという言葉を知ってから、「もしかしたらあの時の私は吐くことで、その時だけは母を独占できたので、それで自分の中でバランスを保っていたんじゃないかしら」と思いました。

これは科学的なことではないのですが、きょうだいの方が、「困ってないし大丈夫だよ」と言っているだけでも、本人がそう思っているだけで、アンバランスさが出てくることもあるんじゃないかなあと思います。

司会) それでは成人期に話を移してまいります。

木山さんのご発表の中で、「弟は今でも職場の人間関係に悩んでおり、とても不憫に思っている。障がいに対する理解が得られていない。」という話をされました。一方でご自身も障がいの認定も受けられ、ご自身の立場も変わってきた中で、障がいのある人が自分らしく働いていけるためにはどのような環境が必要と思われませんか。

木山) その日にあった話をしっかり聞いてあげることが一番大事じゃないかなと思います。やっぱり聞いてあげることによって安心してもらえればなというふうに私自身は思っています

自分自身が引きこもりになって、ものすごくきつくて、どうすればいいんだみたいな感じになったんですけども、やっと働けるようになって、手厚いサポートを受けながら順調に進んでおります。弟も手厚いサポートを受けながら、しっかり頑張ってもらえたらと思っています。

司会) しっかり話を聞いてほしい、聞いてあげることが大切という話が木山さんからありました。そういう相談機能ということについて、育成会の方でもいろんなこともやっておりますので、副会長の堅島さんから説明をお願いします。

堅島) 以前は、中学校の特殊学級を出たらすぐ仕事する方が多かったのですが、そういう方たちの悩みを聞こうということで今の「つなごう会」ができました。この会は、最初は「若葉若竹青年教室」としてスタートし50年ほどの歴史があります。また、親同士が茶話会みたいな感じで「ほっとピア」という会を月1回第4月曜日に実施しており、10年近くになります。それと、希望荘で毎週日曜日の午後に行われている「ふれあい総合相談」が一番手っ取り早く専門的な相談ができるところだと思います。専門家や福祉施設の方が対応されますので、「本当に困って緊急なときは、ふれあい総合相談が一番いいですよ。希望荘に電話して予約してください」と言ってます。

司会) 相談というご本人や親さんからの相談がメインだと思いますが、きょうだいさんなりの悩みがあるので、きょうだいさんもぜひ利用されてはと思います。

最後の高齢期に話題を移します。高齢期は親亡き後のことが中心になるのですが、アンケートによりますと「きょうだいとして面倒見たいと思っている」、「仕事とのバランスが難しい」、「福祉の制度がよくわからない」というご意見もありました。木山さんから、奥様と一緒に「ずっと面倒見るということは難しいのでグループホームを探している」というご発表がありました。きょうだいとしてどのようなグループホームを望まれるのか、お聞かせください。

木山) まずグループホームから通勤の距離が近いということですね。働きやすい職場と帰ってからもスタッフから手厚い支援が受けられる、そういう生活が送れるといいかなと思います。

司会) 佐伯さんからもお話も伺いたいと思います。

佐伯) アンケートをまとめながら思ったのですが、親としては、「この子をきょうだいに見てもらおうかどうか」、「負担はかけたくない」、「自分の方が先に逝くのではなく、一日だけ長生きしていなくなりたいくない」、そういう不安がいっぱいあるんですけど、きょうだいの側からすると今元気に過ごしているきょうだいよりも、高齢になってきた親の方が心配になります。親さんには、きょうだいには、そういう思いもあることを知っておいていただきたいと思います。

我が家は今、父が95歳で、母が5年くらい前に亡くなりました。母は最後に言っていたのは、「お父さんと弟のことを頼むね」でした。母の正直な気持ちだったんだろうと思います。

母も精いっぱいいろんなことをしてきた人だったし、私もずっと一緒に生活してきているので、なるようになるかなと思っています。

司会) ご自身のお父さんを目の前にしてのご助言で、すごく貴重な場に私たちも同席させていただいていると思います。

堅島さんの発表の中に、「親なき後というよりも親あるうちに何をやるか」という印象的な発言がありました。これまで、これからきょうだいさんと、どのように向き合っていこうと思っていらっしゃるか、お聞かせいただければと思います。

堅島) 長男は「長男だから」と県外勤務のない職業を選び近くに住んでいます。「自分達の面倒は自分でみてね」って言われました。さらに、「本人の面倒は見ないことはないけど、嫁にはあまり言わないで」とも言われました。

長女は、「小中学校時代、散々本人の世話をしたから私は卒業する」と言っというと県外に嫁に行きました。結婚相手にも障がいの妹さんがいるから、「その人の面倒は見るけど、自分の妹の面倒は見ないかな」って言っていました。そんな感じで、あっさりとグサツとするようなことを言われました。

一方で、二人にはこのアンケートの回答もお願いしました。きょうだいを育成会の賛助会員に入れて、会費は私が払ってるんですけど、年3回の育成会だより

「くまもと手をつなぐ」を送ってますし、向こうの親さんも障がいと育成会活動に理解があるので、全育連の月間誌「手をつなぐ」を送っています。そんなことをしながら、障がいのことを分かってもらいたいと思っています。実家の母は、「いつでも離婚して帰ってきていいから、妹の面倒はあなたが見てね」って平気で言うんですけど、鎖でつなぐようなことはしたくないし、優しく手をつないで老後を過ごしてほしいと思っています。一方で、「障がいのある妹がいるばかりに」ときょうだいと思わないでいいような制度を整えばと思います。最近は厳しい福祉の現状があり、使えるお金がだんだん減っているので、どうにかして障がいがあっても楽しく最期まで生きていけたらと思います。そんな施設にずっと入所できたら良いなと思っています。

本人は、今は入所しています。娘のおかげで濃厚な知り合いがたくさんできまし、先輩お母さんや友だちのお陰で私は楽しい思いをさせていただきました。福祉の制度がもっとよくならないか、人手不足による質の低下も心配です。これからも夫婦で助け合いながら、健康で長生きして活動していきたいと思っています。

司会）きょうだいさんと、本音でやりとりしながら、ご本人のことをお互いに一生懸命考えておられるんだろうなあと思いました。

このアンケートには、「不安」という言葉がたくさんありました。だけど具体的に何が不安っていうのは特段書いてないんですよ。きっと漠然とした不安をお持ちなんだろうなあと思いました。

木山さん、高齢期のことについていかがですか。

木山）私も60歳近くなってきた、自分の体のことや、高齢の母のこと、今後の生活のこととかも考えてます。また時には、家内と話し合うこともあります。

司会）ご家族で話し合うことはとても大切ですね。それでは最後に佐伯さんから助言をお願いします。

佐伯）今回、きょうだいの気持ちをいろいろと紹介しましたので、今、若い親さんたちには、「こういうふうに思っているきょうだいが今までいたんだなあ」ということを知っていただく機会になればと思います。

これからのことについては、不安でしようがないと思います。堅島さんから障がい児の放課後預かりの実現に向けた体験談がありました。今は、放課後等デイサービスが当たり前になって、たくさんの事業所が子どもさんを学校に迎えに来られます。堅島さんが頑張られていた頃からすると想像もできない状況になっていますので、「世の中捨てたもんじゃないぞ。」と思います。難しいこともあるけど、「こんなところが不安です、困ってます、なんとかしたい」という声を上げていくことが、先に進むことのきっかけになるのではと思います。

今日は、きょうだいのことを深く考える機会となり、本当によかったと思います。先輩方が、いろんなことをご存知なので、きょうだいとか周りの方に伝えていっていただけると、少しずつ未来が良くなっていくんじゃないかなと思ったところです。ありがとうございました。

司会）これでシンポジウムを閉じます。皆様、本日はありがとうございました。