

清<sup>きよ</sup>  
田<sup>た</sup>  
悠<sup>ひさ</sup>  
代<sup>よ</sup>

重い病気のある「きょうだい」がいるということ

自身<sup>自身</sup>の体験と、きょうだい支援の活動から



## プロフィール

二〇〇〇年 大阪府立大学社会福祉学部社会福祉学科 卒業。二〇〇三年 任意団体しぶたねを設立。二〇一六年 NPO 法人格取得・理事長に就任。二〇一七年 「よみうり子育て応援団大賞」大賞受賞。

○司会 皆さん、こんにちは。ただいまより令和四年度講座「生きること」の第三回を開催いたします。本日は、お忙しい中、ご参加いただきまして、誠にありがとうございます。

講演に入ります前に、本日お招きしました講師、清田悠代さんのプロフィールをご紹介します。清田悠代さんは、二〇〇〇年に大阪府立大学社会福祉学部をご卒業後、心臓病の弟さんがいらっしやった経験から、一生付き合うような重い病気を持つ子どもたちのきょうだい支援を志し、二〇〇三年にボランティアグループ「しぶたね」を立ち上げ、二〇一六年にはNPO法人「しぶたね」を設立されました。現在もNPO法人「しぶたね」の理事長を務められ、きょうだい支援として病院できょうだいと過ごしたり、彼らが主役になり、親やボランティアと遊ぶイベント、支援者に向けた研修や講演を行うなど、精力的に活動されています。

また、その活動を通し、二〇一七年には、「よみうり子育て応援団大賞」等を受賞されています。

本日は、清田さんにご自身の体験やきょうだい支援の活動を通し、感じたことや思い、また、重い病気を持つ子どものきょうだいたちが見ている世界と、大人ができることをお話しいただきます。

それでは、清田さんをお迎えしたいと思います。拍手でお願いいたします。（拍手）

○清田 悠代 ご紹介ありがとうございます。NPO法人「しぶたね」の清田と申します。本日はよろしくお願いたします。この歴史ある講座にきょうだい支援というテーマを取り上げてい

ただいたことを本当にありがたいなと思っています。

私たちはNPO法人「しぶたね」といまして、ちょっと変わった名前なのですが、小児がんや心臓病のような、命を脅かしたり、一生付き合っていく病気を持つ子どものきょうだいのための団体です。男女や年齢の上下に関係なく、お兄ちゃん、お姉ちゃん、妹、弟、全部を表すときに、日本語では平仮名で「きょうだい」というふうに書くのですが、それに対応する英単語 *sibling* の「*s i b*」がしぶたねの「しぶ」で、「たね」は、きょうだいが安心していられる場所を種をまいて増やしていきたいということで、十九年前に「しぶたね」という名前をつけました。種なのでロゴマークが種の形なのですが、これはハートにもなっていて、これがいろいろな色になっていることで、何色の気持ちでもいいんだよということが子どもたちに伝わったらいなと思っています。今日は全部真っ黒なんだよという日があっても良くて、その真っ黒な気持ちを無理矢理カラフルにしようとするのではなくて、真っ黒な気持ちにも居場所があるようになるにはどうしたらいいかということを考えていると思っています。

「しぶたね」はたくさんさんの心強い仲間が活動を支えてくれています。事務局スタッフは二人で、ドタバタと日々過ごしております。私は理事長で、資格としては社会福祉士を持っています。理事長と偉そうな肩書がついていますが、全然偉くはなくて、小さなNPO法人なので、理事長とは何でもする人の意味だと思っていて、今日のスライドのイラストを描いたりするのも理事長の仕事になっています。

もう一人、事務局にはヒーローがおりまして、「シブレット」という人がいるのですが、「シブレット」はきょうだいのためのヒーローの「シブレンジャー」の赤なので「シブレット」といいます。普段は事務作業などが得意なヒーローになっています。社会福祉士と保育士の資格も持っていて、小学生のきょうだいと一緒に過ごす活動の進行や企画を中心に、事務作業や会計もやってくれています。今日は仮の姿でついてきてくれて、見守ってくれています。

「しぶたね」は子どものきょうだいのワークショップをしたり、病院でのボランティア活動をするのと両輪で、社会がきょうだいにとって優しくなるための啓発活動もする団体で、こうしてお話をさせていただいたり、きょうだいに届く小冊子を作って配布をしたり、支援者向けの研修などを行うほか、父の日、母の日に次ぐ記念日として、二〇一九年に四月十日をきょうだいの日としてたくさんの発起人の方と共に制定し、その日に合わせた啓発を行ったりもしています。

皆さんの中には、きつと、きょうだい支援という言葉を今日初めてお聞きになる方がいらっしやると思います。香川で病気のある子どもと家族の支援をしている団体の方が作ってください、きょうだいが見ている日常の風景を切り取った短い動画があるので、まずは、それを少し見ただけだこうと思っています。

(動画上映)

○清田 悠代 ご覧いただきありがとうございました。こんな子たちがいるんだということやイメージしていただいた上で、今日はきょうだい支援の中身について、こういうことなんですというこ

とと、それから私の経験と、活動の中で出会ってきた子どもたちの声を三部構成でお伝えできたらしいなと思っています。

「きょうだい支援」はアメリカから世界に広がっていった概念です。アメリカでは、ドナルド・マイヤーさんという、素敵なおじいちゃんが開発されたシブシブという名前の、小学生ぐらいのきょうだいが楽しく遊んだり、思いを分かち合ったり、一緒におやつを食べたりする場がカナダとあわせて四〇〇か所ぐらいあります。アメリカやイギリスではきょうだい支援は仕事、職業として行われていたりもするのですが、日本ではまだまだボランティアであったり、病気や障害のある子どもに関わる人が少し手を伸ばして、善意できょうだいのことも支えてくださったりすることで、広がってきています。日本ではどれぐらい活動があるかといえますと、例えば去年までの調査の結果では、きょうだい支援を主としたレクリエーション活動、楽しく子どもたちが遊ぶような場を行っている団体は三十六団体でした。まだ、各道府県に一つあるとは、言えない数しかないというところを共有していただけたらうれしく思います。

このような中できょうだい支援はいろんな形で広がっています。例えば専門的なサポートでは、お医者さんや看護師さんがご自身のスペシヤルなスキルを生かして、きょうだいに病気のことが分かるように説明してくださいるような団体も増えてきました。非日常のサポートでは、きょうだいが楽しく過ごす場を作るような団体も増えてきました。大人のきょうだいが自分の気持ちを分かち合う仲間に出会える場については、実は子どものきょうだい支援よりもっと前から行われ

ていて、約六十年の歴史があります。最近はオンラインで地域を越えて、いろいろな場所のきょうだいと出会えるような場が増えてきました。まだまだだと思うのは、日常的なサポートのところで、ここが広がればいいなと思っています。先程の動画のように、病院の廊下で子どもがボツンと待っていたら、横に誰か大人がいてほしいなと思いますし、お隣のお家のお子さんが病気で長期入院しているときには、お姉ちゃんのご飯食べれているのかなとか、本読みの宿題を聞いてくれる人がいるのかなとか、お隣のおばちゃんがちょっと気にしてくれるような、そんな空気が広がったらいいなということを感じています。

公的などころでは、二〇一五年の児童福祉法の改正のときに、子どもの難病の事業の中で、初めて「きょうだい」という文字が制度の中に登場しました。二〇一九年度の医療的ケアが必要なお子さんの支援をする事業の中でも、きょうだい児への支援というところに予算がつくようになり、まだまだスタートラインではありませんが、日本のきょうだい支援が広がっているということをお伝えしておきます。

ここから、きょうだいの気持ちのお話に触れていきます。本日お越しいただいた方の中にもご自身がきょうだいとして頑張ってきたという方がいらっしゃるかもしれません。もしかしたら、勝手にカテゴライズされたくないと思ったり、大事にしまってきた心の蓋がフワッと開いてしまふことがあるかもしれません。また、病気の子どもの立場だったんだよ、夜の病院を知っているよという方もいらっしゃるかもしれません。違うのですが、自分のせいできょうだいがしんど

かったと言われているような気持ちになることもあるかもしれません。本日、この場には、保護者の方や支援職の立場の方もいらっしやると思います。お家のきょうだいや、これまで出会ってきたきょうだいたちのことを思いながら聞いてくださる中で、自分のあの関わりが良くなかったんじゃないかなと思う気持ちが浮かんでくることがあるかもしれません。きょうだい支援の話は、例えばきょうだいやご家族でなくても、時々心に刺さり過ぎてしまうことがあると感じているのですが、私の話が刺さる人は、頑張っている人だと思っています。今日ここから先の話が刺さったときは、どこに刺さったか、何で刺さったか観察して、よしよししてあげて、「ああ、そうだ、私頑張ってるもんな」、「僕、頑張ってきたもんな」と、自分のことを責める時間ではなくて、たたえる時間になったらいいなと思っています。上手にご自身のお気持ちを守りながら聞いてみてください。

さて、きょうだいは病気でもないのにどうして支援が必要なのかと聞かれることがあります。病気の子どもがテレビドラマなどで描かれる場合は、病気になって入院して、手術や治療を頑張って、元気になって退院して、ああ、良かったねで終わっていることが多いと思うのですが、私たちが出会う子どもたちは、例えば数か月単位で入退院を繰り返している、「ああ、あの子また入院してるんだな」、「ああ、あの子一年ぶりにまた来てるんだなあ」と思うことがたくさんある子どもたちです。生まれてからずっと病院で過ごしていて、一歳の誕生日も病院で迎えたというお話を聞くこともあります。今、コロナ禍で入院すると、例えば、親御さんは一日十五分だ

けしか入院している子どもに面会できないけれども、お家に帰れるという道か、病気のお子さん  
にずっと付き添って病室に泊まって、院内のコンビニぐらいしか出ていくことができない、付添  
いをお父さんと交代もできないという生活が一月続き、お家で待つきょうだいにもまったく会  
えない道のどちらを選ぶかを、求められたりしています。このような状況で病気の子も本当に頑  
張ってくれていて、親御さんも辛い、きょうだいも辛い、病院の方々も辛いということを感  
じています。退院したら、それでめでたしめでたし、元どおりという訳ではないんだということも  
感じてきました。例えばコロナ禍になる前から、病気のある子どもたちは、感染に弱いので、人  
がたくさん集まる場所に出いけない、特にインフルエンザが流行するような冬の時期は、きょう  
だいも病気の子も幼稚園や学校に行くことができないという声を聞いていました。

それから、医療的なケア、呼吸器だったり、口から食べ物を食べられないため、直接胃に食  
物を送るなどの医療デバイスが必要で、二十四時間その機械と一緒に過ごしているような子もい  
ます。医療的なケアが必要な子どもの数は、この十年で二倍以上になってきたのですが、それは  
たくさん命が助かるようになったということ、とても素敵なこと、せっかく助かった命を  
みんなで大事に育てたらいいなと思うのですが、ただ、そのような子どもたちの数が二倍になっ  
ても、サポートが同時に二倍になってくれるわけではないので、親御さんが頑張るしかなく、親  
御さんは二十四時間、三六五日、病気のお子さんの命の責任がグッと肩に乗った状態で、長い時  
間まとまって寝ることができなかつたり、体調が悪くても自分のために病院に行くことができな

かったりする中で頑張っておられます。そんな日々の中で、病気になった子どもと保護者の方が一生懸命頑張っていて、そこに少しずつですがスポットライトが当たるようになり、応援の輪が広がってきました。すごく素敵なことだと思っています。

でも、このスポットライトが強く当たれば当たるほど、そのすぐ横の一番暗くなってしまうところにもきょうだいも隠れてしまうことがあるということも感じてきました。この暗いところにいるきょうだいは、「あなたは病気じゃないんだから一人でできるでしょう」と言われたりします。病気のある子と健康なきょうだいを一緒に育てていると、きょうだいがどんどん成長していくので、一人でできるように見えてしまうところがあるのかもしれないと思います。たぶん、保護者の方も本当はこんなことを言いたくないと思うのですが、きょうだい一人でできてくれないとお家が回らないので、「一人でできるでしょう」と言わざるを得ないということもあるのかもしれないと思います。また、きょうだいは周り大人の人から、「あなたが病気のきょうだいとお母さんを支えてあげてね」と言われてしまう子どもたちです。きょうだいもただの子どもで、きつとケアが必要かもしれないのに、子どものうちからケアを提供する側として扱われてしまいがちな、そういったしんどさもあると感じてきました。

家族の誰かが重い病気になったり、障害があるとなったとき、ご家族はきつとモビルみたいな繋がついて、みんなで揺れているんだらうなと思います。きょうだいはどんなに小さくても一緒に揺れていて、影響を受けていて、一生懸命バランスを取り戻そうとしたり、もしかしたら

無意識の中で一生懸命頑張っていることがあるかもしれないと思っています。私たちはそんなきょうだいのための団体なのですが、例えばお母さんが今、心のコップの水が、もうぎりぎり満タンになっている状態で、きょうだいのために楽しいイベントを準備したから来てくださいと声をかけても、そこに行ったらもったきょうだいのことを見てあげてと言われるのではないかと、自分の子育てが足りないと言われるのではないかと感じていたら、きつと連れてくることはできないだろうなと思います。きょうだいを見ると、家族全体がどんな感じなのかも一緒に見てくれる人が増えたらいいなと思っています。今の社会だと、この小さな家族のモバイルの中だけでバランスを取り戻すことを求められていて、そうすると誰かのハッピーのために誰かが我慢して当たり前だとか、みんなが我慢して遠慮し合っているようなことが起こったりします。親だからもつと頑張つて当たり前だとか、きょうだいだからこうあつて当たり前だとか、そういう苦しい状況で、みんなモバイルの中で過ごしているのですが、本当はこのモバイルの外には社会があつて、たくさんの人がいて、関わりたいと思つてる、共にありたいと思つている、このモバイルの外側のところをいかに分厚くしていけるかなというところできょうだい支援というものを考えられたらいいなと思っています。

アメリカのドナルド・マイヤーさんが、病気や障害がある子のきょうだいの気持ちをまとめてくれたものがあります。きょうだいは、みんながみんな同じ気持ちを持つわけではなく、いろいろな気持ちを持ちながら、いろいろな世界を見ながら過ごしていきます。例えば、何が起こつて

いるのが分からなくて、お姉ちゃんは死んでしまうのかなと不安な気持ちの子がいたりします。また、一生懸命頑張った学校の宿題を障害のあるきょうだいに破られてしまつて、「あなたが手が届くところに置いていたからでしょう」と、なぜか自分が怒られて、自分が大事に思うものが家の中で大事にされないということが、漠然とした不安感として大人になつても残っているんですと教えてくれる方もいました。きょうだいはいろいろなことを疑問に思うのですが、それを聞いたらお母さんが泣いてしまうかもしれないからと我慢していたりします。病気になつた子と保護者の方はジェットコースターに乗っているような日々なんです。きょうだいはもしかしたらそのジェットコースターが一番後ろに乗っているのかもしれないと思うことがあります。お家の中にはいつも命がかかっている緊張感があつて、きょうだいは実は病気や障害について大人の人から説明されることはなかなかなかったりして、そのような中で一生懸命手探りで対処するしかなくて、頑張ってきたんだという声も聞いてきました。

家族で遊びに行くと、車椅子に乗っている妹のことをじろじろ見てくる人がいて恥ずかしいなと思うと教えてくれる子もいます。きょうだいは小さな頃から病気や障害のあるきょうだいと一緒に過ごしているのです。病気や障害のあるきょうだいのことを「障害児」と思つてスタートする子はなかなかいなくて、これがうちの普通なんだよ、これがうちの普通のきょうだいなんだよと思つてスタートすることが多いのですが、世界が広がつて、世間の人から、時には差別的な視線を投げかけられる中で、病気や障害はマイナスのことなんだ、自分のきょうだいは普通ではない

のかもしれないと戸惑う時期を迎えることがあります。

四百人ぐらいの、大人になったきょうだいに聞いた調査の結果では、小学生の頃の悩みの一位が、社会の人の発言や行動への困惑でした。そう思うときょうだい支援の課題は、きょうだいや家族にあるわけではなく、私も含めて社会の側にあるということを知っておきたいです。他の子が障害のあるきょうだいに對して指を差して何かを言ったときに、その子のお母さんが「ほら見ないの、黙りなさい」と、何も喋らせないようにすることがすごく辛いということを伝えてくれる子がいたりもします。自分のきょうだいがこんなに素敵で、こんなにかわいくて、本当は話しかけてほしいし、かわいいところを見てほしいと思うと教えてくれると、やはりきょうだいの課題はきょうだいではなくて社会の側にあるのかもしれない、大人の側にあるかもしれないと思います。

怒っている気持ちを伝えてくれる子どもたちもいます。「皆、妹のことばかりで：僕も病気になるいたい」そんなことを言われたらお母さんはすごくショックを受けますが、まずは「話せて良かったですよね」というところからスタートできたらいいなと思います。大人でも上手に怒れる人は少ないですし、怒るといっなのは良くないことだと思っいたりもするのですが、怒りというのは実はすごく大事な感情で、自分が大事に思う気持ちを守るための気持ちですが怒りだと思っとう怒れなくなってしまう子のほうが心配なので、怒れるということは大事ですよ、怒れて良かったですよねというところからお話を聞けたらいいなと思っっています。その上で、怒りの奥に

は必ず願いがあるので、その子の願いのほうにフォーカスをして、どういう気持ちでその言葉が出ているのか、その奥の気持ちを一緒に探してくれる人が世の中に増えるといいなと感じています。

きょうだいの悩みは、子どものうちだけで大人になつたらなくなるといふわけではありません。私たちは、子ども時代のきょうだいと接することが多いので、親御さんとの関係が重要だったりするのですが、もう少し大きくなると、思春期のきょうだいは外に飛び出していきたいという、その年齢にとつて当たり前前のニーズと、障害のあるきょうだいと親を置いて、自分だけがそこを飛び出していいのかという葛藤を感じたりします。自分の進路や将来を考えると、家から通える範囲のところがいいかなとか、本当は就きたい仕事があるけれど、こっそり諦めようかなと思つたりすることもありますし、自分の人格を形成する時期に辛い気持ち、辛い経験をしていることが影響することもあります。大人になつたきょうだいたちは、結婚や出産についてためらつたり、悩んだり、障害があるきょうだいのケアに親御さんのケアが加わる時期にちよつど自分の子育ても重なつて、仕事が続けられなくなつたり、親御さんが亡くなつた後、障害のあるきょうだいのことを抱え、悩むようなこともあります。

では、親なきあとのことは大人になつてから初めて悩むのかというと、実はそんなことはなくて、大人のきょうだいたちに聞いた調査結果では、小学生の時点で障害のある子の将来の面倒を見ないといけないと感じてた人が七割以上いました。私たちが出会うきょうだいも、まだ九歳な

のに、自分は結婚しないんだよ、将来障害のある妹と暮らすから結婚できないんだよと教えてくれたりします。それが当たり前になっていたらいけないと思っています。

(おもちゃを見せる)

これは猫のおもちゃで、押すとドレミファの音階が出るようになっていきます。この子は虎猫なんですけど、三毛猫や黒猫といったいろんな猫がいて、それぞれが担当する音があって、この子の音階はドなので、こんな感じで押すとドの音しか出ないのですが、いろんな音の猫を並べてメロディーを奏でたり、三つ並べて上からぎゅと押すと和音が出たりする楽しいおもちゃです。私たちは、病院の廊下で親御さんを待っているきょうだいと一緒に遊ぶ活動をしているので、この猫たちで楽しく遊ぼうと思って持ってきました。この猫のおもちゃで子どもたちはどうやって遊んだと思いますか？皆さんは、音を出して遊んだ、曲を奏でて遊んだのだろうと、いろいろなことを想像されたと思うんですが、実際は、子どもたちは猫寿司を作って遊んでくれました。おままごとセットからお寿司を出しきて、お寿司と猫のカラーコーデイネットをして、猫の上にお寿司を乗せていきます。押して鳴かせたりはしてくれません。このおもちゃは、なかなかの値段がするものなので、大人は押して音を出して欲しいと思うところなのですが、子どもたちは静かにお寿司を作っていました。私はこれを見たときに、子どもには敵わないあと、すごく感動してしまっただけです。この発想はきつともう大人には出せなくて、子ども時代に子どもでいることや、子どもとしての素晴らしさを守りたい、子ども時代をちゃんと子どもとして過ごしてほしい

なと思いました。

たぶん皆さんも御存じだと思うのですが、私が尊敬する児童文学作家の石井桃子さんが「子どもたちよ、子ども時代をしっかりと楽しんでください。大人になってから、老人になってからあなたを支えてくれるのは、子ども時代のあなたです」と子どもたちに伝えてくださっています。すごく素敵な言葉だと思いました。確かに振り返ってみると、子ども時代の思い出はすごく色が濃くて、匂いもよく覚えています。きょうだいたちの子ども時代もしっかりと子どもとして過ごして欲しい、安心の中でちゃんと子どもとして過ごせるにはどうしたらいいかと、いつも考えています。

さて、私と弟の話です。これが私と弟の写真です。弟はすごく大きいのですが、私の四つ年下です。ぱつと見ると、たぶんとても元氣そうに見えると思うのですが、この写真を撮った次の年に亡くなったと思います。私の家は、両親と弟と私の四大家族でした。弟はとてもシャイで、とても真面目で、いろんな人によく愛される子で、ゲームが好きで、音楽を聴くのが好きで、ちよつと体を鍛えたいと思ったりする、とてもいい子です。九歳のときに心臓病だと分かりました。ある日、公園で友達と遊んでいるときにお友達が家に飛び込んできて、弟の名前はジュンというのですが、ジュン君が寝てしまったと教えてくれました。母が慌てて見に行くと、弟が倒れていて、その日はすぐに起き上がったのですが、これはおかしいというところにいるような病院を回って検査をする日々が続きました。今でこそ、珍しい病気ではなく、肥大型心筋症という病気

だったのですが、当時はまだ珍しくて、いろいろな病院を回って病名がつかまで半年かかりました。半年経ってやっと病名が分かった夜に家族会議が開かれました。弟はもう寝ていて、中学一年だった私は両親に呼ばれて、心臓の絵を描きながら病気の説明をしてもらいました。「ジュン は心臓の壁のところが普通の人よりも分厚くなっているから、分厚い風船を膨らますのは力が要るよね。だからジュンは全身に血液を送り出すのに人よりも力が要るから、急に動いたり、急にドキドキすると心臓が止まってしまうことがあるんだよ」そういう説明を受けました。今振り返っても、とても分かりやすい説明だったと思います。その説明の後、心臓病について書かれた本を渡されて、「お姉ちゃんは今もう中学生で、大人なんだから、お父さん、お母さんと一緒に弟のことを守れるよね、守って行ってね」と声を掛けられました。

今振り返ると、中学一年生はまだまだ子どもだなあと思うのですが、当時の私は、弟を守ることに自分の役目なんだ、私は弟のために生きていくんだということを結構ポジティブに捉えています、大事な家族を守るために自分が役に立てることがすごく嬉しい、頑張ろうと思っていました。同時に私が子どもでいられる期間は、今日この場で終わったんだということも感じていて、これから先に悩み事が出ても、もう両親に相談できない、一人で頑張らないといけないんだなとも思っていました。

病気が分かっているいろいろな検査が続く中で、一度病気の説明をしてもらった私は、今どういことが起こっているのか、どういう検査をしてどういう結果が出ているのか、弟はどうなっ

まうのか、日々いろいろなことが心配なのですが、それを親に聞くことは、申し訳ないような気がして、私がそれを聞くと母が傷付くような気がして、母が話してくれるのをただただ待つ姿勢でいるしかないと思っていました。

病院の帰りの電車で、母親が突然ポロッと涙をこぼすことがあったり、夜遅くまで両親が難しい顔で話しているようなことがあって、今何かが起こっているんだ、大変なことがあるんだということは分かっているのですが、それを聞くことができなくて、涙を流したり、難しい顔をしたりする両親や弟の心の温度に自分が近づかないと、家族として自分がすごく冷たい人間のような気がして、特に母親の心の温度を一生懸命見て、そこに追いつくようにと頑張っていました。

私の考え方や人生の芯が、自分ではなく弟と母親に移っていく中で、私はだんだんと不安になつたり、自分の家の中に自分の居場所がないように感じるようになっていきました。大人になつたきょうだいたちと話をしているときに、ふと子ども時代の自分に声を掛けてあげられるとしたら、どんなことを言ってあげたいかと話題になつたことがありました。私が思ったのは、ここにおいていいんだよと言って欲しかったということです。

例えば病院の廊下に行くと、私も先ほどの動画の女の子たちと同じで、病棟の中に入ることはできないので、廊下でポツンと待っていたのですが、自分は病気でもないのにここにいていいのかなと何となく不安な気持ちがあったり、ただ急いでいるだけのお医者さんや看護師さんが、前を通り過ぎて行くのですが、怒られるのではないか、邪魔だなど思われているのではないかと、

いつも不安な気持ちで、ここにいていいのかなど思っていました。

家の中にいろいろなことが起こっていて、それを自分だけは聞くことができなくて、私はこの家においてもいいのか、私はこの家族に入っているのかなということもずっと感じていました。この家においていいんだよと言って欲しかったと思いますし、両親や弟の人生の中に私はいてもいいのかとずっと不安な気持ちがあったので、今声を掛けられるなら、「大丈夫、そこにいていいんだよ」と言っておきたいなと思います。

弟の病気は、長期入院や大きな手術をするというものではなくて、日々運動制限があり、薬を飲みながら過ごしていくというタイプの病気だったので、このように病気と付き合っていくんだなというイメージができていきました。でも、二年程経ち、そんなイメージができたときに、学校に行く途中で弟がパタンと倒れて心臓が止まってしまうということが起こります。当時私が住んでいる家と小学校がとても近く、フェンスを越えてすぐ学校が見えるような場所だったので、近所のおばさんが、すぐに家に飛び込んできて、ジュン君が倒れたよと教えてくれました。慌てて私は家を飛び出して、目の前の学校のフェンスのところまで行くと、本当に弟が倒れていて、見たこともないような土気色の顔をしていて、「弟が死んでしまう」と思って、慌てて家に帰って母に伝えました。母が救急車に乗り込んで、普段弟が通院している病院の名前を救急隊員の方に伝えたときに、その方が「駄目だ、間に合わない」と言いました。私は救急車が来たら弟は助かるんだと思っていたので、その「間に合わない」の言葉が本当に怖くて、本当は救急車に乗っ

と一緒に来たかったです、当時は携帯電話もない時代でしたので、誰かが家に残って父親に弟が倒れてどこの病院に搬送されたかを伝える人が必要だと、中学三年生なりに判断をして救急車を見送って、家に残って父親に連絡を入れました。父が病院に着いたと連絡をくれるまでの数時間は、私は家に独りぼっちで、救急隊員の「駄目だ、間に合わない」の声の中で何回も繰り返されて、見たことがないような顔色になっていた弟も思い出し、本当に怖くて、ただただ泣くしかできませんでした。

弟が倒れた日、私は中学三年生で、その二日後に高校入試を控えていました。自分の入試がどうなってしまうんだろうというところも、もちろん心配だったのですが、それよりも弟が死んでしまうかもしれないことがやはり大きかったです。弟が倒れた二日後に入試の会場へ行くのですが、両親は弟と一緒にいて、お弁当を作ることもできなくて、私はコンビニで菓子パンを買って入試に行きました。お昼休みに友達と一緒に昼食を食べると、みんなは午前中の試験の答えの話で盛り上がったたり、お母さんが試験に勝つように、豚カツを入れてくれた話や、消化にいいようにサンドイッチにしてみましたといった話で盛り上がっていました。私は弟が倒れた日に学校であつた入試説明会に行くことができなかつたのですが、どうして入試説明会に来なかつたのかと友達に聞かれたときに、どうしても弟が死んでしまうかもしれないということを言つてはいけなような気がして、友達達の人生の中でとても大事な入試という日に、その話をして動揺させてはいけないと思つて、ちよつと風邪ぎみだつたと嘘をつきました。みんながお弁当をキラキラした

感じで食べているのを見ながら、一人でコンビニのパンをかじっていたのですが、パンの味なんか全然分からなくて、私は今すぐく独りぼっちかもしれないと、家族が病気だということは何となく感じました。

弟はこの時は一命を取り留めました。私も高校に無事合格することができました。倒れたとき、救急隊員の方も弟はたぶん助からないと思われたようでしたし、助かったとしても植物状態かもしれないと言われていたので、そこから命を取り留めただけでも家族はみんな大喜びで、弟のこと守っていいこうという気持ちの方が前よりも強くなりました。弟の命を守ることが我が家の一番大切なこととなったので、例えば私が自分の居場所を部活に見つけて打ち込んでいたのですが、遠くに試合に行く日があると早起きしないといけないから、私が早起きすると弟も起きてしまって、もしかしたら心臓に影響が出るかもしれないから、部活を辞めてくれないかと母に頼まれたことがあります。私が好きなアーティストがいて、そのアーティストのライブに行きたいと思ったときに、夜遅くに帰ってくる弟が起きてしまって心臓に影響があるかもしれないから行かないで欲しいと言われたこともあります。友達と一緒に映画を見に行きたいと思っても、人がたくさんいるところに出て行って、風邪をもらって帰ってきて、弟に感染して弟が死んでしまったらどうするのと言われたら、行くことはできませんでした。

自分にとって楽しいとか、やりたいと思うことをしようと思うとき、いつも罪悪感がセットになっただけで、何よりも母に「弟の命よりも大事なものなんかないでしょう」と言わせてしまう自

分がすごく酷い人間のような気がして、自分が楽しそうと思うことが世の中からなくなったらいいのにと思つて過ごしてきました。

二十歳になるときに、私は振袖を着たり、成人式に出席したりはしませんでした。それはなぜかというと、成人式の話をもにたときに、心臓病の弟が成人するのならすごく大きなことだから、あなたが成人するのは当たり前のことだから、特別なことはしないでいいのではと言われたからです。今振り返れば別に私は振袖を着たかつた訳でもなく、成人式に行きたかつたという訳でもなくて、弟が成人したら、きつと両親がとても喜んだだろうなという、その十分の一でいいから、何か親ばかみたいなのをして欲しかつただけなのですが、それがうまく伝わらなくて、今でも成人式のニュースを見ると、やはり胸がチクチクして辛いなと思います。弟には大きな価値があつて、自分は価値のないほうの子どもなんだということをずっと感じてきました。

高校生だと友達と恋愛の話や将来の話で盛り上がることもあります。でも、私は将来きつと弟と暮らすのだろうなと思つていて、自分は結婚したり、家庭を持つことはできないのだろうなと何となく思つていたので、友達に用意されているキラキラした未来が自分にはないんだなと、寂しい気持ちがあつたなと、振り返つて思つたりします。

進路を考えていたときに、祖母が東京に住んでいるのですが、母が突然、祖母の家から通える大学があると教えてくれて、一回見学に行つてみようとうとう東京まで連れていつてくれたことがありました。それまで弟はいつ倒れるか分からないということで母親が付きつきりだつたのですが、

その日は母が父に弟を預けて、日帰りで東京に連れて行って欲しくて、私はこの大学を受けていいのだと思いました。将来は弟と暮らすということは自分の中で決めていたので、一緒に暮らすまでの大学生の期間、少し離れたところでいろんな経験を積んでみたい、外の世界に行ってみたいという思いがありました。

無事にその東京の大学に合格することができたのですが、合格してから手続きをする期間に、私がとても質の悪い風邪を引いてしまって、それを母にうつしてしまおうということが起こります。高熱が出てともしんどい中で、母はだんだんと不安な気持ちになったようで、大学の手続きの話をしようとすると、何となく話をはぐらかされてしまう日々が続く、いよいよ手続きをしないと間に合わないというときに、「大学なんだけど」と私が切り出すと、母が「本当に行くの」と言いました。「本当に行くよ」と言っても良かったのだと思うのですが、どうしてもできなくて、「行くわけないよ」と自然と口が動いてしまって、一年浪人して大阪の大学を受け直すことになりました。あるとき誰か一人でも「東京の大学に行ってもいいんだよ」、「自分の気持ちを優先していいんだよ」と、背中を押してくれる人がいたら、「その罪悪感を一緒に持ってあげるよ」と言ってくれる人がいたら、もしかしたら、私の人生はまた違ったかもしれないと思ったりします。

弟は高校三年生の六月に病院に行く途中、モノレールの駅で突然倒れて、そのまま意識が戻ることなく亡くなってしまいました。朝、普通に一緒にご飯を食べて、当時、安室奈美恵さんの息

子が生まれたというニュースをやっている、息子の名前はこんな名前なんだよと弟が玄関まで私に教えに来てくれて、「そうなんだ、行ってくるね」と別れて、それが最後の姿になってしまったのですが、私は、その日、社会福祉協議会の実習に出ている、実習先に母から電話が入って弟が倒れたことを知ります。社協の人たちがみんな優しい人で、すぐに病院の行き方を調べてくださって、この電車に乗るんだよと送り出してくれて、すぐに走って社協を出たのですが、気持ち焦り過ぎていて、足がもつれて転んでしまい、手に持っていた傘がころころと転がっていったことを、毎年どうしても思い出してしまいます。私の心の中にあつたのは、弟が死んでしまうかもしれないではなくて、弟と一緒に通院していたのは母親だったので、弟が倒れて大変なときに母を一人にしてしまつて、早くお母さんのところに行つてあげないということ、その申し訳ない気持ちで一生懸命走りました。搬送先の病院で、弟が運ばれている集中治療室に行くと、先生が心臓マッサージをしてくださっていました。手を止めるとこの波形が「ビー」って平らになつてしまうから、このまま心臓マッサージを続けても、きっと命が戻ることはないということ、大学生の私にも分かりやすく説明してくれました。両親は、私が弟は死んでしまふのと聞いたときに、弟はきっと死なないよと答えていました。それは、両親の中の希望やいろいろな気持ちがあつての言葉なのですが、私は、本当に弟は死なないと思込んでしまつていて、弟が死んでしまったというところに気持ちを持っていくのものすごく時間がかかり、ただただ混乱して泣くしかできない状態になりました。

そんな状態でお葬式を迎えるのですが、お葬式から帰っていく方々は、「お姉ちゃん、お母さんのことを支えてあげてね」と、みんな繰り返し返し私に話をして帰っていきまししたし、母は母で、「お姉ちゃんは泣いてばかりで全然役に立たないのよ」と社交辞令のような感じで、いろんな人に話をしていました。何となく私は、自分の中にそれを、自分が泣くことは許されないと意味づけして納得してしまつて、その後泣くことができなくなりました。

そんなお葬式が終わつて、母は一週間四十度の熱を出してしまいました。弟が亡くなったことで、私もかなり動揺していたのですが、母が弟を追つて死んでしまうのではないか、母も亡くなつてしまうのではないかとということがとても怖くて、必死で、自分の気持ちは本当に後回しで、ギョツと蓋をするしかありませんでした。

今でも、私は、弟から両親を借りているような気持ちがあります。両親は弟の両親で、私の両親ではないような気がして、両親が弟のところに行くまでの間、私が両親を守つてあげないといけないという、家族の中に、自分と自分以外という距離感があるなということを思ったりします。母は、「もういつ死んでもいい」、「早く死にたい」というようになっていたので、私は弟を亡くした悲しみよりも、弟が両親の心に空けていった穴を自分では埋められないんだという焦りや自分では両親を支えられないという気持ちが一番強かったなと思います。弟は生きていてだけできつと良くて、どんな状態でも生きていて欲しかったなとみんなが言うのを聞きながら、私も本当にそうだと思っていました。

私の父親の田舎は結構昔ながらの考え方をする方が多い地域で、私は長女なのですが、私が生まれて、母が生まれましたという報告をしたとき、親戚の人の第一声が、「何だ女か、次頑張れればいい」だったという話をずっと聞かされて育ちました。ですので、何となく自分の中に、子どものときから、自分はあまり生まれてきて良かった人ではないというような意識がもともとあったのですが、お葬式の時も、親戚の方たちはやはり同じ感じなので、「ああ、亡くなったのは男のほうなのか、残念だな」、「お姉ちゃんだったら良かったのに」と話をしているのを聞いてしまうことがあります。私が死ねば良かったのに、私が生き残ってしまったって、私の人生の中心は、弟を守ることだったのに、自分がどうして生きているのか、残ってしまったのが分からないくて、人生の迷路に入っていくような気持ちになりました。

母は母で、やはり、とつても苦しい日々を過ごしていて、例えばスーパーに買物に行くと、あの人は子どもを亡くしたのご飯を食べていると思われれることが辛いからと、スーパーに行けなくなってしまうたり、外に出ると弟のことを聞かれるので外に出たくないと言って、家の中にずっとこもってしまうようになっていきました。私は私で、自分の生きている意味が分からなくて、大学に通う意味もよく分からなくなってしまうって、大学に行けなくなりました。家にいつも母といたので、家の中の空気が、深くて暗い海の底で何の光も差さない、そんなふうを感じる日々を過ごしていました。

そんなとき、ふと私の心の中に浮かんだのが、同じ立場の人に会ってみたいなという思いでし

た。この広い世界の中で大事な弟を亡くした人は、絶対自分一人ではないはずで、どこかにもそういう人がいるのではないかという気持ちが生かれました。弟が残っていた、インターネットを繋いだけばかりの、当時のすごく大きな箱のパソコンが家にはありまして、そのインターネットを使うと、いろんな人に会えるのではないか、調べられるのではないかということ、

「病気」、「障害」、「兄弟」、「亡くす」といった検索を入れながらいろいろ調べていくうちに、アメリカのきょうだい支援をしている、先程、ちらつと出てきたドナルド・マイヤーさんがしている、みんなでメールをやり取りするリストに辿り着きます。私は英語は全然できないのですが、同じ立場の人と話してみたくて、一生懸命辞書を引きながらメールを書きました。私は弟が心臓病で、弟が死んでしまったという話をしたときに、すぐに世界中のそのリストに登録している大人のきょうだいたちから「大変だったね」、「お家にカウンセラーの人は来てるの」と返事が来て、「学校でカウンセリング受けられているの」と聞いてくれて、今でこそ大学にカウンセリングはあると思うのですが、当時の日本には全然なく、海外にはこのようなきょうだい支援があるということに驚いて、目からうろこが落ちる経験をします。そのメーリングリストに入っていた、日本で大人のきょうだいを主催している方が私を見つけてくださって、日本語でしゃべれる場所があるよと、手を引くようにこの世界に連れてきてくれました。そこで私は初めて、病気や障害のある人のきょうだいたちが自分の気持ちを言葉にするのを、目にするようになります。寂しかったとか、我慢してたとか、辛かったとか、そういうことを、自分で言葉にした

こともなく、言葉にしているいいことも知らなくて、私は、もともと弟を亡くした悲しみを分かち合いたいと思って、きょうだいを探して繋がったのですが、その気持ちと一緒にズルズル出てきたのは、寂しかったとか辛かった、不安だった、そういう自分のいろいろな気持ちで、たくさんの大人のきょうだいから気持ちを表す言葉を教えてもらって、自分の気持ちを言葉にできるようになっています。このことは人生のすごく大きな転機だったなと思っています。

この頃、もう一つ私の中ですごくドラマチックな変化が起こりました。とても寒い日に外に出かけていて、家に帰ってきたとき、冷えて膝が痛くなってしまうと母親に何げなく話したことがあります。そのときに母があつと手を温めて、膝をさすってくれて、「お風呂が沸いているから入っておいで」とお風呂に行かせてくれたんです。湯舟に浸かっているときに、ふと、母に触れてもらうのは、弟が病気になる前から初めてだったと思って、ポロポロと涙が止まらなくなって、突然、私は母に愛されたかったのだという気持ちが分かって、お風呂場の景色が全部色鮮やかに変わっていったという、すごくドラマチックな経験をしました。このとき、私は愛されたかったのだと自分で認めてあげて、自分を許せたことで、自分のしんどい気持ちを言葉にしたり、それを認めてあげることができるようになっていったんだなと感じています。

ドナルド・マイヤーさんは「シブシブ」<sup>①</sup>という名前のきょうだいのための楽しい場を作っている人でした。この場を日本でも広げられるように、日本でトレーニングをすることを教えてもらって、マイヤーさんが来日されたときに初めて出会うことができます。そのトレーニ

ングは実際にきょうだいたちがその場において、子どもたちと一緒に遊びながらトレーニングをしていくものなのですが、マイヤーさんがそこに座っている小さなきょうだいたち一人一人に、「君は一人ではないんだよ」と話しかけているのを見ていて、私はトレーニーでしたので部屋のすぐく離れた隅にいたのですが、自分の中の小さな自分にも一人ではないよと言ってもらえたような気がして、ああ、私もこういうふう言って欲しかったなと思って、そこでもポロポロと涙が止まらなくなりました。そのとき、ふと私の頭の中に浮かんだ光景は、弟が入院している病院の廊下でポツンと待っている子どもたちでした。その子どもたちは本当に小さくて、ずっと「ママ、ママ」と泣いて待っていたりするのですが、自分がその扉より先に入ってはいけないことは分かっていた、押せば入れるようなペラペラの扉でも、入っていくことなくみんな泣きながらずっと待っていて。こんなふう子どもが泣いているのが当たり前なのはつらいなと思った中学生のときの気持ち、ずっと自分の中にあつたことを思い出します。あの子たちのために何かできることがあるかもしれないと思った気持ちが、私がもう一度歩き出そうと思う力になっていて、たくさんきょうだいたちに支えられて、今の自分があるんだなと思っています。

そこで元気になった私は、この「シブシブ」というのをまずは日本でやりたいなということからしぶたねの活動を始めました。まずは、「きょうだいさんの日」という名前を付け、ここに来ると、きょうだいたちは、ただただ主役になって大歓迎され、安心の空気の中で思いっ切り遊んで汗をかいて、「楽しかった、またね」と帰って行ってもらう、それだけの日から始めま

した。連れて来てくださる親御さんも、やはりきょうだいのことをとても大事に思っておられて、きょうだいのために今日は一日過ごすぞと思つて来てくださることがすごく伝わってくるので、親子で一緒に遊べるような会をしたり、小学生向けでスタートした会なのですが、中学生以上のきょうだいたちとも繋がっていたいなと思つて、中学生以上の会を開催したり、今は出前をしたりますこともありますし、去年からきょうだいを亡くした子どものための「きょうだいさんの日」というものもオンラインで始めました。私たちは、ただ、子どもたちに安心安全の場所を一生懸命用意して、一緒に遊んだり、楽しいねという気持ちを共有する中で、子どもたちが安心感だったり、繋がつてるといふ気持ちだったり、自分は確かに大事にされているといふような実感を空気の中で感じられたらいいなと思つています。「きょうだいさんの日」に自分が主役なんだと分かるだけで、ばあつと表情が変わる子がたくさんいます。「きょうだいさんの日」に来られる子にはいつも招待状を送るのですが、小学二年生の子がそれを学校に持って行って、学校の先生に「これなあに？」と聞かれたときに、「これはね、自分を守ってくれる大人がいるところの招待状なんだよ」と言つてくれたんだと教えてもらったこともあります。

次に、「しぶたねの原点」の病院内での活動を始めました。病院の廊下には、毎日何時間も、それこそ夜十時を過ぎてもまだいるような子や、夏休みに一日中病院で待つている子たちがいるので、そこにボランティアが現れて、そのきょうだいをスカウトしてきて一緒に過ごすといったボランティア活動も月に二回行ってきました。時々ヒーローが現れることもあつて、今は、小児

病棟には、クラウンさんなどいろいろな楽しい人が来るので、看護師さんもクラウンさんは見慣れているのですが、シブレンジャーがいると、少しビククリされることもありました。

このように子どもたちと楽しく過ごす、何の打合せをしているわけでもないのに、ボランティアさんたちは、子どもたちが家に帰っていくとき、エレベーターホールのエレベーターの扉が閉まるまで、ずっと手を振って見送っています。子どもたちがかわいすぎて、こうなってしまうボランティアさんの後ろ姿がとても好きです。

病院で工作をすることもありますが、工作をしながら、ポツポツと子どもたちが大事な気持ちを伝えてくれることがあります。「お姉ちゃん、明日手術なんだよ、ちょっと不安なんだ」ということを伝えてくれる子や、「夏休みはどこにも行けなかったから、学校の宿題で絵日記が三枚あるけど、何を書いていいのか分からないだよ」と伝えてくれる子がいます。きつとそれはお母さんには言いづらいかもしれない、友達に言ってもあんまり理解してもらえないかもしれないなど思いながら、「うんうん、そうなんだね」と聞かせてもらっています。

ある子は、ものすごくやんちゃな子で、廊下で遊んでいるマットの上に全然いてくれなくて、すぐマットから飛び出して行って、エレベーターに乗って、慌てて連れ戻すことがあったり、壁にペタンとくっつくおもちゃがあるので、それを全部天井に投げて、くっつけてしまったり、背が高いお医者さんが通るまで取ってもらえないのですごく困ったりする、そんな子がいたので、一緒に遊んでいる他の子に、親御さんのお迎えが来たときに、走って私のところに来て、

私のエプロンの裾をきゅつとつかんで、「あのね、教えてあげるね、お母さんは入院している妹ちゃんのことは迎えに行くけど、私のことは迎えに来ないと思うよ」と言ったのです。ああ、そんなふうに乗っかってるんだなと思って。いろんな気持ちで子どもたちが待つてくれている、そのポツリポツリを受け止める場所がもつとあつたらいいなとずつと思つています。

きょうだいをお迎えに来てくれるお母さんが、きょうだいが「今日こんなの作つたよ」とキラキラのシールをたくさん貼つたうちわを見せたときに、「ああ、この子にも楽しいことがあつてよかつたです」とポロポロと泣いてしまったことがあります。お母さんもやはり、きょうだいをここに一人で置いていくことはすごく辛くて、私たちが活動している場所が病棟の扉の真正面です。お母さんは病棟に入つていくとき、きょうだい「わあん」と泣くの、「ごめんね、すぐ戻つてくるからね」と言つて病棟に入つていき、今度、お母さんが病棟から「帰るよ」と出てきて、きょうだい「うれい瞬間に、その扉に張りついて泣いている入院している子の姿が見えたりします。お母さんも泣きたいだろうなと思ひながら、この廊下の扉の前で、その光景をいつもつらいな、切ないなつて思ひ、きょうだいの隣に座つて過ごしてきました。

そうしていると、その光景を見ている病院の方々も、病院の中で、きょうだいのために何かできないかなということを考えてくれるようになっていきました。キワニストールという白いぬいぐるみをボランティアで作つておられる団体があつて、いつも病院にそれが寄贈されているのですが、もともとは治療をする子どもたちが使う人形で、例えば自分の分身として色を塗つたり

飾ったりして、こういう治療をするということ遊びながら、自分の中で前向きに捉えられるように使うなど、いろいろな使い方がある人形なのですが、これをきょうだいたちにもプレゼントしてもらいました。きょうだいたちと、シールを貼ったり、色をつけたり、絵を描いたりして、自分のオリジナルのぬいぐるみを作りました。きょうだいは病棟の中に入ることができないので、代わりにその子が作ったぬいぐるみが病棟を探検してくる「キワニス探検隊」というイベントを、病棟のスタッフの方と協力して、開いたことがあります。この人形が、プレイルームで遊んでいるような姿の写真を撮ったり、あるいは、院内学級で勉強しているような姿の写真を撮ったり、そういう写真を撮って、それをアルバムにして、きょうだいに最後プレゼントするのですが、一番最後の写真は、必ず入院しているその子のきょうだいに会いに行ったという一枚になっていて、そうすると、きょうだいは、このアルバムをパラパラと見ながら、「ああ、何とかちゃんだ」とか、「ああ、お姉ちゃんだ」とか、本当に嬉しそうで、何回も繰り返し見ていたりします。病気やその治療を通して、きょうだい同士の関係が途切れてしまったりとか、共通の思い出がそこで切れてしまうということがないように、大人ができることは、きつともっとあるのだろうと思います。

ある場所でこの探検隊の話をしたときに、ずっと泣きながら話を聞いてくれる若い女の子がいて、後で話を聞くと、その子のお兄ちゃんは小児がんで亡くなっているのですが、その子は何がわからなかったかというところ、お兄ちゃんのことを思い出そうと思うときに、小児がんの治療の合間合

間で家に帰って来れたときも、とても体がしんどくて、調子が悪そうにしている、そのしんどそうなお兄ちゃんしか思い出せなくて、それがすごく辛いんだということを伝えてくれました。でも、この探検隊の話聞いて、この探検隊があれば、お兄ちゃんは病院にいても、学校に行っても友達と過ごしている楽しい時間があったのかもしれないとか、お兄ちゃんはちゃんと病院で大事にされてたんだとか、そういったことがイメージできるようになって、きつと楽しいお兄ちゃんも思い浮かべられたのではないかなと、次の子どもたちのことを思って、伝えてくれたことがあります。

コロナ禍になったこの三年間、全く病院に入ることができなくなってしまいました。私たちボランティアも入れないのですが、きょうだいたちも病棟に全然入れなくて、病院の駐車場の車の中で何時間も子どもたちを待たせているんですというお話を聞いたりもしています。

何とか、きょうだいたちのことを大好きに思う、一緒に遊びたいと思う大人たちがいるんだよということ伝えられなかなと考えていたときに、オンラインに場所を移して、違う企画を始めました。この企画は、最初、ゴールデンウィークに毎日、夜八時から三十分間、オンラインでただ「シブレット」がいるというところからスタートをしたのですが、毎回来てくれるようなきょうだいもいて、今は、毎週金曜日の夜八時から三十分レッドがいるよ、部屋が開いているよという形で企画が続いています。きょうだいは、そこに来て一週間の出来事を話してくれたり、時々みんなで簡単なゲームをして遊んだりしています。一番最後は、「五、四、三、二、一」と

五つカウントをした後、「おやすみ、また来週」と、みんなの手を振り合うという企画になっていて、夜布団に入るときに少しでも不安な気持ちが少なく布団に入るといいねというシブレットの優しい気持ちから、みんなでおやすみを言い合う会を続けています。

きょう代いは、いろんな話を伝えてくれます。例えば、「コロナでおうちの中で過ごす時間が長くて、きょうだいげんかが増えてちよっとしんどいんだ。みんなどんなふうに住直りしてるの」という話をしてくれる子がいたりとか、「お兄ちゃんが明日から病院にお泊まりなんだよ、だから一週間、何にも楽しいことがないんだ」といったきょうだいならではの話を伝えてくれる子たちがいいます。「明日はお兄ちゃんの一週忌だからお寺さんに行くんだよ」とか、そのようなことを伝えてくれる一方で、子どもとしてのキラキラした日常を伝えてくれる子もたくさんいて、「ランドセルを買ってもらった」とか、「漢字のテストが二回連続百点だったんだよ」とか、「けん玉が新しい技でできるようになったから見て見て」と、見せてくれるような子がいいたりとか、きょう代いさんはいろんな気持ちを伝えてくれます。

たぶん、お話ししている中で、きょうだいならではという話は一割もないぐらいかなと思っていて、日々の日常のお話がほとんどですが、それでもいいのかなというのを日々感じています。きょう代いは、自分でここでどう過ごすかを決めてくるので、例えば、この三十分間で漫画を読もうと思うと、全二十三巻の漫画を積んで待っていてくれる子がいて、絶対読めないのですが、今日は、それをみんなの前でやると決めていたり、毎回、アイスを食べながら参加すると決めて

いて、夏は「ガリガリ君」のソーダ味を食べていた子が、最近、それがチョコのアイスの「パルム」に替わっていて、冬が来たなということを感じたりとか、寝転びながら参加をされていて、足の先しか見えていないような子がいたりとか、飼っている猫や犬を連れてきてくれる子もたくさんいて、みんなそれぞれにこの場で過ごしてくれるのを、すごくありがたいなと思っています。

そんな中でも、しんどいことがあったらここで話そうと、特別なことがあったらここで話そうと決めているみたいですよということ、親御さんから聞いたりもしていて、例えば、まだ小学生なのですが、「ずっと昔に見た怖い夢の話をしてもいい？」と言って、突然、その怖かった話をしてくれるようなことがありました。大人が安心安全の場さえ作れば、子どもはそこで自分に必要なことをちゃんとしているんだなということ、子どもの力に、「ああ、本当にすごいな」と、いつも感動しています。

誕生日が近い子がいたら、みんなでお祝いをして誕生日おみくじを引いたりします。きょうだいは、今日と同じ明日が来ないという経験を何回もしてきた子たちなので、この場所はいつもここにあって、いつも相変わらずな感じで、どんくさい理事長と「シブレッド」がいる場所なんだなということが伝わったらしいなと思って、金曜日は、必ずこの部屋を開けると決めてきました。そうしたら、去年は、大みそかもクリスマススイブも元旦も金曜日で、どうしようと思ひながら開けたのですが、意外と子どもたちは遊びに来てくれて、「明けましておめでとう」と言えるようなことがあって、オンラインって凄いなと思っています。

来てくれる子たちがお手紙をくれたりします。学校で障害のある妹のことをいろいろ言われるのがすごく辛くて、自分一人で辛い気持ちを抱えていて、お母さんが、何とか仲間と繋がれるようにと活動を見つけて繋いでくださった子で、その子はここに来て、画面の前の子は全国にいるきょうだいの立場の仲間なんだと思うと、明日学校で嫌なことを言われても、気にせずにいられると、そのように自分の力にしっかりと変えてくれていました。その子からのお手紙には、「シブレット」の部屋に参加すると、モヤモヤからフワフワに心が変わって良い夜を過ごせますと書いてくれました。本当に素敵な言葉だなと思います。もう一人の子は、「シブレット」の部屋ができてから金曜日がとても好きになったよと書いてくれていて、この子が、一番最初のゴールデンウィークに皆勤賞を狙って毎日来てくれたことがきっかけでこの企画が続いてるんだよということ、いつか伝えたいなと思っています。

こんなふうに、直接子どもたちと過ごす活動を続けていると、きょうだいのことを気になっている人たちから、「きょうだいのことが気になるけど、どうやって仲間を見つけたらいいのか」と問合せをもらうことが増えてきました。私たちができることは本当に小さいことなので、きょうだいのことを受け止める場が増えたらいいな、全国に必ず熱い人がいるので、きょうだいのことが気になってる人たちのあと一歩をつなぐことができたらいいなと思って、支援者向けの研修事業をスタートしました。二〇一六年から始めて、参加してくださった方はもうすぐ一七〇〇人が見えてきました。四十七都道府県のうち、現在、三十箇所ぐらいは回ったので、こんなふう

に各地の熱い思いを繋いでいけたらいいな、支援したいと思っている人たちも、独りぼっちではないといいなと思います。

多くは医療職の人だったり、特別支援学校の先生だったり、いわゆる専門職の方が多いのですが、そんな人たちも、やはり職場の中できょうだいへの思いは温度差があったり、本当に忙しいお仕事の方々なので、なかなかきょうだい支援ができなくて、手が回らないという自責感を抱えておられるようなことが多いです。そんな人たちほど大事で、何もできてないという人たちほどきょうだいのことを名前を呼んでくれたり、声をかけてくださったりして、本当に熱い思いを伝えてくれているのですが、そんな人たちが独りではないといいなと思って、集まれるような場を作ったりもしています。そのミーティングに来てくれた人が、「実は、明日、職場できょうだいのための会をスタートしたいというのを会議で言ってみるんです」ということを伝えてくださったんです。「もしそれで断られたら、もう仕事を辞めようと思っているんです」ということを言われて、「大丈夫かな」とスタートのときは思っていたのですが、いろんなグループで話をして、同じ思いの人と話をする中で、「明日言ってみて、もし駄目でも、ここにきてまた話せば頑張れるから、仕事を辞めずに頑張ってみます」と言って帰ってくださって、きょうだい支援は、きょうだいや保護者の人も大事だけれど、支援者の人も大事だなと思いました。

親御さんたちは、病気や障害のある子のことを相談する場所はここだと思っただけで、そこできょうだいのことまでは相談したら悪いかと遠慮しておられる方が多かったです。

サポーターのバッジやシールがあることで、ここではきょうだいのことも聞きたいと思っていますよ、準備ができていますよということが親御さんに伝わったらいいなと思っています。

時々、地域で子ども向けのヨガ教室をやっているような人が研修を受けに来てくださって、ヨガ教室にシールを貼ってくれたりとか、最近では、サポーターがいますよというシールが貼ってあったり、そうくださったって、手品の会社なのに、サポーターがいますよというシールが貼ってあったり、そういったことが増えていて、いろんな人が地域できょうだいの気持ちを知っているよ、応援してるといったことが広がったらいなと思っています。

入試の二日前に、弟が救急搬送されたという話を、先程、聴いていただきました。弟が運ばれた病院に行ったときに、中学生以下の子どもは集中治療室に入ることができなくて、私はただ廊下に座って弟が死んでしまうかもしれないという恐怖と、自分の入試がどうなってしまうんだろうという不安を抱えて独りぼっちで泣いていました。振り返ると、あのとき、きっと人生で一番ピンチだったなと思っています。でも、そのときふと隣に座ってくれた女性の方がいて、後で話を聞くと、うちの父は、実は学校の教員をしているのですが、その人は、父の教え子のお母さんで、ご家族が入院されていて、たまたまその病院にいて、私を見つけて、横に座ってお茶を出してくれました。「ちゃんとしたお湯飲みは入院しているお父さんが使っているから」と、お味噌汁を入れるような塗りのお椀で緑茶を入れて渡してくださったのですが、そのお茶が本当に温かくて、嬉しくて、話をしてくれる内容も、弟が今どうなっているとかが、病気の話とかではな

くて、私は入試説明会に行く予定で、学校の制服を着ていたので、「その学校はどここの中学校だね」とか、「もうすぐ入試なんだね」とか、「じゃあ、高校に入ったたらどんな部活したいの」とか、「お姉ちゃんはどうなことが好きなの」と、ほんの五分ぐらいの間だったと思うのですが、横に座って、弟とは全然関係のない話をしてくださったことで、私の気持ちはとても落ち着きました。

今振り返ると、会ったこともない中学三年生の多感な時期な子が、集中治療室の前で、きつと家族が大変な状況で座っていたら、私はその子の隣に座れるかなと考えたときに、すごく勇気が要ることだと思うのですが、その人は座ってくれて、私は人生で一番のピンチのときに独りぼっちではなかった、独りぼっちにはいけないと思った大人の人が横に座ってくれたんだということが、その後の人生で何回も私のことを支えてくれたなと思っています。子どもたちがピンチのときに、こんなふう横にいないてはいけないと思ってくれる人が増えたらいいなと思いますし、そこに座るのがどんなに勇気が要ることかよく分かるので、一人ではできないと思うのですが、たくさんの仲間と繋がっていたら、そこに座ることがきつとできるなと思っていて、私はこの人がいたから、今、子どもの隣に座ろうと思えるんだなと感謝しています。

子どもたちの話を聞いていても思うのですが、きょうだい支援という言葉聞いたときに、保護者の方たちは、皆さん、自分ももっと頑張らなければいけないだとか、自分が責められているような気持ちになることがとても多いのですが、子どもたちは、きょうだいに会おう人はみんな

きょうだいの支えになれる人なんだよと教えてくれてるなど日々感じています。

例えば、「看護師さんが僕の名前呼んでくれたんだよ、何で分かったんだろう、すごく嬉しかったんだ」ということを、何年経っても話してくれる子がいたりします。障害のあるきょうだいの療育の送り迎えにいつもお母さんと一緒に行く子が、連れて行ってきょうだいを預けるといいう短い時間の間に、スタッフの人の中に一人だけいつも話しかけてくれる人がいて、「あの人はいつも話しかけてくれて嬉しんだ」とお母さんに伝えてくれたと聞いたこともあります。この子はすごく恥ずかしがり屋で、その場にいるときは、お母さんの足の後ろに隠れて全然にこりともしない、こわばった顔でいるらしいのですが、「お風呂でこんなことを言っていました」とお母さんが伝えてくれて、きょうだいにとって、その人はいつも話しかけてくれる人なんだなと思っています。

きょうだいたちが過ごしている場所は、例えば病院やお家があると思うのですが、もう一つ大きなところは学校だと思っていて、学校の先生は、きょうだいにとってすごく大きな存在だなと思っています。先生がいるいろんなことを分かった上で、障害のあるきょうだいのことを作文に書いたらどうかなどは言わずに、ちょうどいい距離感で困ったことがあったら聞くよという、見守りがあって、それが嬉しかったんだと教えてくれる子がいたりもしました。

病院の廊下で、きょうだいと過ごしているときに、学校の宿題もそこでやっていたりします。学校から帰って、まだ小学生なのに地下鉄を乗り継ぎながら、一生懸命病院まで来て宿題をやっ

ているのですが、病院の廊下には、きょうだいのための机はないんです。きょうだいは、廊下にべたんと座って、椅子の座面を机にして学校の宿題を一生懸命頑張っただけなんです。その座面がふかふかなのでプリントに穴が空いてしまって、それを学校の先生がふざけていると思っただけ怒られたんだということを教えてくれたことがあって、もし学校の先生もこの子がこんなに頑張っている日々を過ごしているということを知ってたら、きっと怒るところか、頑張っているんだよねと受け止めてくれただろうなと思うと、やはり、学校の先生が知ってくださることはすごく大事なことなんだとみんなですべて思っています。

それから、医療、福祉、教育など、専門職の方だけではなくて、例えば、習い事をしていて、きょうだいも亡くなってしまいかもしれないというすごくしんどい状況でも、その習い事に集中している時間は、それだけを考えられて、自分の心を守る時間になってたんだということをお兄ちゃんに教えてくれる子がいたり、習い事に行くと、障害のある、病気のあるきょうだいのお兄ちゃんではなくて、自分を見てくれるコーチがいて、コーチが人生のモデルになっているんだよということを教えてくれるような子がいたりもします。

親御さんがきょうだいにとっての一番の味方で、一番の安心の土台だということは何も変わらないのですが、でも、その安心の土台の上で、親御さん以外の大人にもたくさん大事にされる経験を積んでほしいないつも思っています。そうすることで、きつと、成長していく途中で悩みが出てきたときに、相談できる相手の人がたくさんいるだろうし、相談してみようかなと思う気が

持ちを持っていられるだろうなと思っていて、あとは、もう一つ、子どもたちの素敵なところって、お家の中だけで完成するわけじゃないんだということ、いつも感じています。親御さんだけがこの子を完成させないと、と思って関わっているとすごくしんどいと思うので、いろいろな子がその子の素敵なところを完成させるんだなと思って、たくさん大人の大人の人に、是非出会わせてくれると嬉しいというお話をいつもしています。うちの変なヒーローなどにも是非会ってもらって、きょうだいのことを大事に思う人がたくさん増えたら安心ですし、その中で、親御さんも自分の支えになってくれる人とたくさん出会って欲しいなということ、いつもお伝えしています。

それから、きょうだいが、障害のある弟のことを、「まあ、かわいいね」と道行く人が言ってくれて、すごく嬉しかったんだよと教えてくれたこともありました。きょうだいのいろいろな気持ちを知ってくれている人が世の中に一人増えると、世界はきょうだいにとって必ず一つ優しくなると思うっていて、今日、皆さんがこうやってきょうだいの世界を、優しくしてください、ありがとうございますと思っています。

お話は以上になります。ご清聴ありがとうございました。(拍手)

○司会 清田さん、ご講演ありがとうございました。

本日、少しお時間ございますので、皆さんのご質問をお受けしたいと思います。ご質問ある方、挙手をお願いします。どなたか質問ある方ございませんか。

○質問者 お話いろいろありがとうございます。清田さんは、ご両親に弟さんの件で、今お話しただいたご自分のお気持ちを直接ぶつけたことはあるのかなのか。もしあれば、ご両親の様子というのはいかがなものだったのか。もし差し支えなければお願いします。

○清田 悠代 ありがとうございます。結論から言うと、実は私は気持ちをぶつけたことがないタイプのきょうだいで、他のきょうだいは、結構親御さんに気持ちをぶつけたり、伝えていて、すごいなということの日々思っているんです。たぶん、私は、弟が病気になったとき、自分が中学生で半分大人になりかけていたところもあって、両親への不満というよりは、社会への不満みたいなところのほうが強くて、あんまり両親に対して直接不満な気持ちがなかったということも一つ大きいかなとは思っています。ただ、少しずつ両親との距離は縮んでいるなと思うところがいろいろあって、例えば、この活動を立ち上げたときに、私の両親は、そんなに自分の親が駄目だったということ世の中に伝えたいのかと怒ったんです。全然違うのですが、その気持ちも分かると思えました。顔を出して、名前を出して話をするということは、やはり両親に迷惑がかかることもあったりするので、その気持ちを大事にしたいなと思って、あまり活動のことを伝えないので、最近、父親が定年退職をした後に、活動を新聞などで見たのか、何か手伝ってあげられることはないかなと言ってくれるようになって、今、年間五千冊ぐらい、きょうだいさんの小冊子を全国にお送りしているんですが、そこに入っている親御さんに向けてのお手紙の挟み込みをしているのは、実は全部私の父親で、父がボランティアで活動を手伝ってくれて、気にし

てくれている、あんなに怒っていた父が、今やっと、私が思っていることを理解して、親らしいことをやってあげたいと思ってくれてるんだなと思っていきます。

親には頼れない、頼らないという感じで、張り詰めた日々を過ごしてきた青春時代だったので、私の中にも少し変化があって、例えば、何年前に簡単な手術をして入院したときに、開腹手術なので、お腹は開いているのですが、他は全然動ける状態で入院していて、母がお見舞いに来てくれたときに、リングをむいて欲しいと言ったことがあって、別にそんなにリングが好きなのでもないし、全然自分でもリングをむけるのですが、親子みたいなこと、甘えるみたいなことをやってみたいなという気持ち、自分の中に、今やっと芽生えているんだなということも思ったり、あとは、親戚の法事で熊本に帰ったときに、親戚が予約してくれたホテルの部屋が母と私の二人で一部屋になっていて、母は早く弟のところに行きたいという人だったので、そのとき、「あなたと一緒にこうやってホテルに泊まるなんて、ちょっと楽しいね」というようなことを言ってくれて、アイスを買ってきて食べたりもして、母は母でやっぱり気持ちいろいろ変わったんだらうなということも思っていて、何十年も経って親子の関係がこんなふうに変わったりするんだなということも、身をもって感じていきます。

○質問者 どうもありがとうございます。もう一つだけいいですか。年齢にもよると思うんですが、ごきょうだい、まず、どんな病気であるかというようなことは、やはり他のお家にいらつしやるきょうだいにも直接お話ししたほうがいいのでしょうか。家族、ご両親だけではなく

て、一緒にお話しするというか、実情をお話ししたほうがいいのかどうか、いかがですか。

○清田 悠代 ありがとうございます。たぶん、そのきょうだいやお家の家族の形によって、いろいろなんだろうなということを思っているのですが、きょうだいの立場の声を聞いていると、聞きたかったという人がすごく多いということは感じています。親御さんや病院の方が伝えない中で、きょうだいはいろんなことを想像して、自分でやっぱり調べようとしていて、お薬の名前からインターネットで検索をして病名を知りましたという子がいたりもしますし、やはり、家族なので知りたいと思うことは当然のことだなと思っています。難しいと思うのですが、きょうだいの側からすると、やはり知りたいという子が多いですということを、いつもお伝えしています。

その一方で、やっぱり伝えられない、心配をかけたくないという親御さんの気持ちもすごく大事だなと思っていて、親御さんがきょうだいに病氣のことを伝えられなかったから失敗だとか、駄目だったというわけではなくって、親御さんが考えて出した結論は全部正解だと思っているので、もし、親御さんが伝えるに当たって、何か不安なことがあって、何かお手伝いできることがあるのだとしたら一緒に考えますよというスタンスで、周りの人がいてくださるといいなと思っています。

○質問者 分かりました。どうもありがとうございました。

○司会 それでは、本日、本当にお忙しい中、ご講演いただきました清田さんに、もう一度大き

な拍手をお願いいたします。(拍手)

○清田 悠代 ありがとうございます。

○司会 それでは、これで本日の講演を終了させていただきます。本日はどうもありがとうございました。



