

きょうだい支援に必要な視点とは（3）

企画者	諏方智広（横浜市立港南台ひの特別支援学校）
司会者	諏方智広（横浜市立港南台ひの特別支援学校）
話題提供者	諏方智広（横浜市立港南台ひの特別支援学校） 藤木和子（聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会/弁護士） 徳原美紀（秋田県立支援学校天王みどり学園/Siblings Hygge） 桐原真由（筑波大学大学院人間総合科学学術院人間総合科学研究科 障害科学学位プログラム）
指定討論者	諏方智広（横浜市立港南台ひの特別支援学校）

障害のある子どものきょうだい 家族支援 きょうだい支援

【企画趣旨】

このシンポジウムは今回で 3 回目になる。子どものきょうだい支援活動は、障害種別に行われることが多く、大人のきょうだい支援は障害種別関係なく行われていることが多い。その中でこのシンポジウムでは障害種を超えて「きょうだい支援」について、話題提供を行ってきた。昨年度のシンポジウムではライフステージによる支援の視点、疾病・障害によるライフステージの違いについて指定討論を行った。昨年度に引き続き、「きょうだい支援に必要な視点」をコロナ禍での影響も含め、実践・研究の両面の視点から話題提供をしていく。

【話題提供者の趣旨】

諏方智広：コロナ禍のきょうだい支援

筆者は横浜市と愛知県で学齢期のきょうだい児を対象にした対面でのきょうだい会を続けてきている。コロナ禍における外出自粛、公共施設の利用制限などがあり例年通りの活動ができなかった。そのなかでオンラインでのきょうだい会も開催した。2020 年 6 月初めまで多くの学校が休校であり家庭で過ごす時間が長かった参加者が 6 月中旬のオフラインのきょうだい会で休校期間中に起きた様々なことを話すことができたことに喜びを感じていた。保護者会も開催したが、保護者も同様だった。以下の内容を話題提供で触れる。①長年続けているきょうだい会に関して話題提供をする。②参加者との話の中で、通常期のきょうだい関係がコロナ禍でどう変化したかしなかったか。③オンラインと対面でのきょうだい会の違い。

藤木 和子：「聞こえるきょうだい」SODA(ソーダ)らの対談動画の公開とその反響

筆者は聴覚障害のある弟をもつ「聞こえるきょうだい」（「ソーダ(SODA:Siblings of Deaf Adults/Children)」）である。成人のソーダ、デフ(聴覚障害当事者)、コーダ(「聞こえる子ども」 CODA:Children of Deaf Adults)と連携して、ソーダ(コーダと重なる場合を含む)・デフ児、親・祖父母(聴覚障害の有無は不問)への支援を行っている。活動のコンセプトは「きょうだいは“平等”」、「ケンカもコミュニケーション、ちゃんとケンカするのはよいこと」、「一緒に解決を考えていく」である。

本発表では、コロナ禍を機とした情報発信として、筆者とソーダ、デフ、親、コーダ(小中学生、大学生、院生、30 代～50 代)との対談動画を「いつでも観ることができる動くロールモデルの記録」として YouTube で公開(約 30 分×7 本、現在も視聴可能)したこと、筆者と対談相手が対話、動画公開を通して体験したもの、考え、感じたことと変化、視聴者からの反響から、きょうだい支援における、家族の立場を含む当事者のライフストーリー、活動の

情報発信の手がかりについて話題提供していく。

徳原美紀：地域を越えた同世代交流“オンラインきょうだい会”を通して

筆者は知的障害の弟を持つきょうだいであり、5,6 年前に「きょうだい支援」を知り、「秋田大学 SSA(Siblings Support Akita)」として子どものきょうだい会や自分と同世代のきょうだいが集う会を企画していた。そしてコロナ禍を機に、Zoom を用いたオンラインきょうだい会「Siblings Hygge」を開催している。特に 1991～2000 年生まれのきょうだいを対象とした会を企画し、同世代で集まる時間、4～6 名の少人数グループで対話する時間を大切にしている。

本発表では、日本各地の同世代のきょうだいが同じ時間を共有する会を通して、筆者が考えていることや参加者からの声を参考に、会の様子やきょうだい支援の必要性を話題提供していく。

桐原 真由：児童期におけるきょうだいの課題と支援

筆者は自閉スペクトラム障害(ASD)と知的障害のある弟をもつ「きょうだい」である。きょうだいにとって児童期は学校に通い始めるなど、きょうだいを取り巻く環境が大きく変わる時期であり、きょうだいは同胞の行動や特性に注視するだけでなく、それらの対応に苦慮し始めるといわれている。また先行研究からは、児童期のきょうだいが、①同胞に関して周囲の人から尋ねられる経験、②同胞に対して理解のないものから否定的対応(いじめやからかいなど)を受け、それらに対しうまく対処できないなどの問題を有していることが示されている。

本発表では、成人のきょうだいにインタビューを実施し、①や②のような経験の際にきょうだいがとった対処や経験によってきょうだいに起こった変化、ならびにそれらに関連する要因について明らかにするという、筆者の行った卒業研究の内容に関して説明を行う。また、本研究から見た発達段階を考慮したきょうだいの支援の重要性や、当事者としての視点からこれからのきょうだい支援に求めることなどについて話題提供をしていく。

【指定討論者の趣旨】

児童期からのきょうだい支援が必要であるということが話題提供から示されている。その支援は青年期にまで継続していく必要があると考えている。支援の形式として情報提供、グループ活動が話題提供されている。地域によって支援の差はない方がいい。きょうだい支援のあり方、障害種による違いや共通点に、ついて言及していく。

(SUWA Tomohiro, FUJIKI Kazuko, TOKUHARA Miki,

KIRIHARA Mayu)

☆話題提供者の事例報告は事前に発表の承諾を得ています。