



# 京都 きょうだい会だより

第162号 2012.11.10 定価 50円  
発行 京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会  
上本善有（代表）

事務局 京都市伏見区石田大山町5-2-67 梅田嘉一方 TEL&FAX 075-571-1973

## でてこいランドー泊交流会

今年は初参加者が10人以上にのぼり、すそ野広がる！

翌日は「子供時代の体験を語り合う」のテーマでディスカッションをしました。

9月15日（土）～16日（日）

でてこいランドとは京都府の真ん中、丹波地方にある、有志の力だけで作りあげられた宿泊施設です。JR京都駅から山陰線で1時間あまり。ここで毎年、きょうだいの交流会を開いています。年ごとに参加者が少しずつ変わるので、新たな交流が生まれます。今年は特に初参加の方が目立ち、しかも比較的若い年齢層が多かったのには手ごたえを感じました。千葉・東京・神奈川・愛知・京都・大阪・兵庫・和歌山から、これまでで最も多い28人が参加。「本当は出て行きたかったのに・・・」「職場のハプニングでダメになった」という人を含めれば30人。「出てこい人口」のすそ野は広がっています。

「障害」のあるお兄さんと2人の子供を連れて来て下さった妹のHさん、きょうだい会や出てこいランド作りのかつてのメンバーで、交通事故の後遺症を押して奥さんと顔を見せてくれたMさんの姿もありました。

1日目は例により各地からさみだれ式の到着。それだけみなさん、忙しい中で時間の都合をつけて下さったのだと思います。例年通り地域ごとの自己紹介から始まり、その後は思い思いの人との交流、鈴木さんのライブ演奏と続きました。少人数での懇談は深夜まで及び、夜明けの星を見る迄起きていた若い人もいました。

翌日は、昼の12時までディスカッション。

今年は多人数ということもあり、テーブルをはずし車座になりました。無理に発言をしなくても良いこと、

テーマにこだわらず体験や考えていることを話しても良いこと、そういう柔軟なスタイルを認め合う一方、会議のマナー（同時に複数の人が話さないことなど）を確認しました。休憩後の後半は、3つのグループに分けてさらに少人数で語り合い、ひとりひとりが話しやすい工夫に努めました。若いきょうだいが進行役となり、自然な形で「セルフヘルプグループ」（当事者グループ）らしい交流の場になったと思います。

今年は、「子供時代の体験を語り合う」をテーマにしました。これまでどちらかというところ、「これからどうしよう」という話の方に重点が行きがちでしたが、改めてもう一度子供時代にさかのぼり、きょうだいの原点を探ろうとの思いからでした。出された発言をピックアップ・・・。

☆「障害のあるきょうだい」がいることを同級生に打ち明けたところ、いじめられたり、重い空気になった。

☆姉が施設に入所していたが、帰省の時は世話している家族の姿を見て大変だと思った。

☆「障害のある」兄がいたことで、落ち着けなかった。兄がいるからだと言われたが、自分にも発達障害があることが大人になって分かった。自身も今施設で訓練を受けているが、障害の重い利用者の人を見ると子供の頃のことを思い出す。

☆きょうだいは何人かいると、それぞれの受け止め方が違う。自分は年が離れているのでそれほど思わなかったが、妹は中学の時「障害のある」弟と同じ学校だったので嫌だったようだ。

☆問題行動の大きい兄がいて、家族が巻き込まれて来た。最近になって兄に障害があることが分かった。怒鳴ったりいつも泣いている母の姿を見て来た。

☆2つ違いの弟である自分の方が姉より育児が早く、「（姉を）助けなきゃ」と思っていた。家に連れて来た友達、奇声をあげる姉を見て思わず差別的な発言をした。その時親がその友達を怒ったのを覚

事務局(梅田方)に電話とFAXがあります。連絡や通信に利用して下さい。  
たよりの原稿は 宇治市羽戸山3丁目1-76 (TEL&FAXとも0774-31-4337) 糸井まで

えている。もう一人の弟は、自分とはまた違った思いを持っており、家族でもっと姉について話が出来たら良かったと思っている。

☆きょうだいと言ってもかなり年上の場合、親と近い立場になり、親の育て方や狭い考え方が気になり、親と「バトル状態」だった。

☆2人目も「障害のある」子供が出来たので、母は途方に暮れて出産直後に泣き通しだったと聞いた。制度もあまり無かった時代なので、親の狭い考えを責める気にはなれない。

・・・等々

また、子供きょうだいの活動をしている立場の人からは

☆まわりの子供の目を気にするきょうだいがいる。  
☆すごく良い子で、障害のあるきょうだいのことを作文にも書いているのだが、そのことに満足している母親の姿を見て、そのまま肯定しきれない気持ちがある。「素(す)の自分」を出せない重苦しい気持ちに親は気付いて欲しい・・・。

以上の語りの他にも、まだまだ拾いきれていない多くの経験談が出されました。ひとくちにきょうだいの経験と言っても多様ですね。それは「障害」の多様さと共に、様々な家族構成や時代背景などから来るものと思います。しかし、いじめを受けたこと、親や他のきょうだいとあまり話し合いが出来ず一人で考え込んで来たこと、出口が見えにくいことなど共感出来る部分が不思議なほど多いのも確かです。

今回、子供時代の経験までさかのぼることで、きょうだいの問題がより深く掘り下げられたと思います。多様な語りから何を学ぶか？参加者が受け止められたものはどの部分か？、それぞれ違うと思いますが、各々「琴線」に響いた部分を持ち帰り、明日からの糧にして行くことが出来たとすれば、こうしたセルフヘルプの場を開いた価値があると思います。

最近になってようやく、きょうだいも含めた家族支援の大切さが注目されて来ました。きょうだいの共通体験

の背景には、家族支援が見過ごされて来たことが大いにあります。今こそ私たちの体験や気がついて来たことを、社会に向けて発信して行く大切さを改めて感じました。(1)



#### ～参加者の感想から～

きょうだいは、親と自分と障がいの本人とどんな関係を築いていかなければならないのだろう。

親はいつまでも親。私達きょうだいは一生親の子供。世の中の人々の中にステレオタイプの良い親・良いきょうだい(障がい者を支援し、支え、世の中に迷惑をかける)の思い込みがあるので、それをひっくり返していくのは、とてもむづかしい。もっともそれは、私達きょうだいだけではなく、世の中すべての人が感じながら、どうにも出来ないことかもしれない(良い嫁、良い姑etc)。50歳にもなった人が事件を起こすと、高齢の親が責任を問われるような社会。社会がもっともっと変わると、障がい者もきょうだいも親も楽に息が出来るのかなあ。(Yさん)

・1月例会は恒例の新年会！京阪電車伏見稲荷駅近くの居酒屋でふぐ鍋を囲みます。1月12日(土)6時半頃から9時半頃の予定。詳しくは事務局まで。

・京都の例会は奇数月第二土曜6時から9時まで、京阪電車深草駅西口すぐの喫茶みどりの奥の会議室で行なっています。若手きょうだいを中心とした集まり「しろくま会」も不定期に開催しています。詳しくはホームページ

<http://kyoto-kyodai.jimdo.com/> をご覧下さい。

・京都例会で都合が合わない時やいろんな人に出会いたいと思う時は、関西各地にもきょうだい会の集まりがあります。(大阪：奇数月第三日曜午後、神戸：偶数月第二土曜夜、姫路：不定期午後、尼崎：不定期午後)

・来年は全国きょうだいの会結成50周年の年です。

全国総会は4月28日～29日 東京ベイ有明ワシントンホテルにて開催予定です。

会費は正会員・購読会員とも年間3,000円です。カンパはいくらでもありがたいです。会を支えて下さい。 京都銀行鞍馬口支店 口座番号 3797399 京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会まで。