



京都きょうだい会だより

第166号 2014.11.8

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

一泊交流会

9月13日～14日

「将来計画のこと」をテーマに、きょうだいとしての体験や思いを語り合いました。

「でてこいランド」とは、「障害のある人も無い人も気軽に出来る場を作ろう」との願いを込めて建てられた建物の名前です。最寄駅は、JR京都駅から山陰線で1時間あまりの下山駅。この場所を利用して毎年、全国のきょうだいに呼びかけ、1泊2日の交流会を開いています。

今年の参加者は24人。うち初めての方が11人。障害のあるきょうだいやご夫婦、幼児同伴の参加者が3家族。何年ぶりかで顔を見せてくれた人、きょうだいの立場ではないけれど、きょうだい支援のテーマに関心を持つ学生さんも来られました。遠く群馬・栃木・千葉・東京・神奈川・愛知・和歌山・山口からも参加頂き、各世代にわたった幅広い課題や思いを聞くことが出来ました。

初日は各自持参の夕食を食べながら、地域ごとの自己紹介から始めました。その後は思い思いの人との交流、いつの間にか交流は深夜に及びました。自然に囲まれた中で、帰りの時間を気にせず、じっくりきょうだいの思いを出し合えることが、この交流会の良いところです。

翌日は7時前から、自分達で朝食の準備等をした後、9時から12時まで全体でディスカッションをしました。進行役は、大学院できょうだい支援の研究をしている京都のMさんが担当。テーマは、初めての参加者の意見を聞いて決め、「それぞれの将来計画」に焦点を当てました。「親が高齢になった時や親亡き後、障害のある本人の生活支援をどのようにして行けばいいのか、その際、きょうだいはどのような役割を担う

べきか・・・」。自然な胸の内の打ち明け、傾聴、そしていくつかのアドバイスが出されました。

障がいのあるきょうだいの支援はして行きたい・・・。しかしきょうだいに障がい者がいることで、自身の人生を制約されたくない・・・。

障がいのあるきょうだいを手放したくないという親の気持ちもないがしろに出来ない・・・。

誰かの犠牲の上に立つ計画であってはならない。障がい者本人・親・きょうだいの三者それぞれが良い方向に向かえるような将来計画でなくては・・・等々
特にきょうだいの役割を考える際、「距離の取り方」という言葉がキーワードとなりました。

それぞれが自分の生活を大切にしておくためにも、障がい者や親と一定の距離を取ることがむしろ必要なのではないか。施設や制度、地域の人々などの社会的な支援を活用しながら、距離を置いたサポートのかたちを考えて行くのは、きょうだいにとって大事な事なのではないか

という視点に共感が集まりました。

意見交換を通じ、「家族それぞれを大切にしたい」というきょうだいの熱い思いが伝わって来ました。本人・親・きょうだい三者が良い方向に向かえる計画を立てて行けるよう、社会に発信して行ければと思います。

最後に、皆さんから頂いた感想をピックアップして紹介、今年の報告を締めくくらせて頂きます。

- いろいろな経験を乗り越えて今の生活があること、きょうだいが悩んでも、どうにもならないことがある、障がいの方も大切だけれど、何より自分(きょうだい)の限界を知ること、まあいいかと思い、それが許される世の中、回りの支援がいるのだなあ～と思いました・・・。(Yさん)
- 1年ぶりの人、初めての人、今年も沢山の人と出会いました。又来年会いましょう・・・。(Oさん)
- いろいろな理由で今まで参加出来ませんでした。また京都に行きたいと思える様になったのは、色々で自分の中で整理がついたからだと思います。これを機会に、またきょうだいの事を意識的に考えられればと思いますし、アドバイスをする立場でもお役に立てればと思います・・・。(Tさん)
- 辛かったきょうだいとの生活、あの頃の思いを語れる

例会は、奇数月の第二土曜に喫茶みどり(京阪深草駅西口すぐ)の奥の会議室でやっています。たまに変更することもありますので、はじめて来られる方や久しぶりの方は事務局まで連絡下さい。京都きょうだい会のホームページ <http://kyoto-kyodai.jimdo.com/> をご覧下さい。

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。
京都きょうだい会にホームページがあります。“京都きょうだい会”から検索できます。

ようになった自分、多くのきょうだいの思いを聴ける
自分になったこと……。これからは多くのきょうだ
いの力になれるような気がしました……。(Mさん)

•他のきょうだいの方の御意見を伺って、考えさせられ
る事、まだまだ自分には足りないものが多い事を思い
知り、自省の念でいっぱいです。ただみなさんの体験
談や考えを聞いて、心強く感じる部分も多々あったの
で、本当に来て良かったと思いました……。(Mさん)

•京都きょうだい会の中で、兄弟姉妹の障害(精神)、
自分自身の障害(精神)、当事者の問題が語れるよう
になって、あらゆる障害の中のひとつとして位置づけ
直せるようになりました。家族やきょうだいの持つ心
労は、程度の差こそあれ、共通しているし共感もでき
ることに気付きました……。

(Mさん)

•きょうだい会参加は2回目です。より多くの立場の方
から話を聞いたり、意見交換など出来て良かったです。
今の現状を前向きに考えるきっかけとなりました……。

(Kさん)

•グループホームで生活し、日中は生活介護の通所施設
を利用している67歳の姉に最近、癌のある事がわか
りました。終末期をどの様に過ごさせたら良いかを、
妹であり成年後見人として悩んでいます。障害者サー
ビスの見守りの中で終末期を過ごせるのが幸せだと
思いますが、支え手の訓練がこれからという状況で
す……。 (Sさん)

•家族構成や障害の種類も違って、各々生活スタイルも
異なってきますが、自分が考え及ばなかった点も聞く
ことができ、今後起こるかもしれない問題(親の介
護や親亡き後など)を想定して備えていきたいと感じ
ました……。 (Tさん)

•語り合うことで、とても楽になった。これまできょう
だいの立場の人と話す機会がなく、親には話せなかつ
たことまで話すことが出来て良かったです(ex 恋愛結
婚や親亡き後のこと)。経験者から実体験を聞くこと
で、悩んでいるのは一人では無いのだととても勇気づ
けられました。(Tさん)。

•自分の周りに結婚されているきょうだいの方がない
ので、結婚後のきょうだいとのつきあい方等不安があ

りましたが、同じ立場の方のお話を聞いて、何とかな
るのかもしれないと少し自信もつきました。また、今
日初めてきょうだい会に参加させていただいたので
すが、皆さん初対面なのに話を通じる心地よさがあり、
今後も都合がつくようなら、例会等にも参加してみたい
と思いました……。 (Mさん)

•私自身はきょうだいではなく、障害をもつ子どもたち
やそのきょうだい子どもたちと関わり、支援を行っ
ている人間として参加させていただきました。たくさ
んのきょうだいの方たちからお話を伺うことができ
て、それぞれの方のもつエピソードは違っていても、
きょうだい同士でうなずき合う様子など、直接きょう
だいの方と交流出来る今回の会に参加したからこそ



感じられたこともあったのではないかと思います。安
心して何でも話せる場所作りを、今関わっている子ども
たちにも提供出来たらという思いを持ちました……。

(Tさん)

来年もまた「でてこいランド」交流会を成功させたい
です。

(い)

- 最近の例会は、毎回のよう初めでの参加者が多く、改
めてこのような場を求めておられる人が多い事を知らさ
れています。
- 1月例会は新年会(予定)!恒例のふぐ三昧です。京
阪電車伏見稲荷駅近くの居酒屋にて。1月10日(土)
6時半から9時半。会費4500円程度。詳しくは事務
局まで。

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。