

第14回 国際育成会連盟世界会議 メキシコ大会

(発表原稿)

① 「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」紹介

今日は私たちきょうだいの会のこと、そしてきょうだいたちについてお話させていただきたいと思います。

43年前の1963年、障害者のきょうだいたちが数人集まりきょうだい会を作ろうと、朝日新聞に次のような呼びかけ文を掲載しました。

ひとりだけで苦しむのはよそう、
ひとりだけでぼそぼそ言うのはよそう
なぜならそれは皆の苦しみのだから
「生きていて本当に良かった」と、
きょうだいと障害者がともに言える社会を創ろう！

この呼びかけがきっかけとなり、全国からきょうだいや賛同者が集まり、正式に「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」が結成されスタートしました。

次に会の活動ですが、毎年4月に総会を開催、年4回機関誌の発行、ホームページの更新、またいろいろな資料を発行しています。昨年は、きょうだいたちの現状と家族支援が必要なことを訴えるために、パンフレット「家族が家族であり続けるために」を作成し親の会や養護学校福祉関係機関等、全国約800箇所に約25,000部を配布しました。また同じく今年は「きょうだいだって愛されたい」という本を作りました。

きょうだいたちの心情を自由に話し合う交流の場も提供しています。もちろん個別の電話相談等にもその都度対応しており、最近ではメールでの相談が増えてきました。

最近では新しい福祉制度についての学習会が多くなりました。昨年東京で行われた集会では、きょうだいの会として障害者の自立のための所得保障や障害者の自立のためのサービスの推進、そして障害者のいる家族の支援等について、その充実を求める発言をし、きょうだいの立場を訴えました。

国や社会への働きかけも行っています。先日厚生労働省へ伺いきょうだいたちの現状を訴えてきました。

さらに、小さなきょうだいたち(主に小学生)の支援のため、きょうだいたちのキ

キャンプやレクリエーション活動も始めています。これは若いきょうだいの会員たちが声を上げて立ち上げ、主催し、同じ境遇の子供(障害児のきょうだい)たちを支援するところに意義があると思います。

②障害者のきょうだいたち

障害のある人の一生を考えた場合、きょうだいの存在は欠かせません。親御さんは途中でいなくなり、専門家も入れ替わります。ほとんど一生涯、障害のある方とともに生きる、親たちより長く生きるのはきょうだいたちだけです。できるだけ仲の良いきょうだいでいたいわけですし、互いに自立して暮らせることが一番良い形だと思います(ここでの自立とはいろいろな支援を受けながらも自己決定して生きることです)。それぞれが頼り切るのではなく、互いに自立して心が通い合うきょうだい同士という意味です。ただそうなるにはいろいろな問題があります。

障害のある人が人生の各ステージごとに課題があるのと同様、きょうだいたちもまた少なからずその影響を受け、各ステージごとにさまざまな課題等を抱えています。

代表的な例の一つをあげますと、

大部分の親は自分の子供に障害があると言われると大きなショックを受けると言います。十分なサポートがないと、どうやって育てていけば良いか戸惑いの中で時間が過ぎてしまいます。障害のある子供のことで気持ち一杯になり、他のきょうだいのことを思う心の余裕がなくなる親も多いでしょう。

そして障害児のきょうだいの多くは幼いころからさびしい思いをしたり、辛いことを我慢したりします。

学齢期になると学校という新しい場で他の家族との違いを痛感するようになります。偏見やいじめを受け辛い思いをすることもありますが、それを親にも誰にも言えません。

思春期になると、障害のあるきょうだいとの関係や自身の将来のことなどいろいろ考え悩むこともありますが、それでも誰にも相談できず孤独感を強く味わうこともあります。当然のことですが、障害のある人の成長とともにそのきょうだいも成長し、その間の関係が変わってくる場合もあります。

青年期では「進学」「就職」「結婚」という人生の節目が現実問題としてはっきりしてきますが、「進学」では福祉系に進むべきか悩み、「就職」では家族からあまり離れないような会社を選ぶべきかで悩む場合があります。また「結婚」は大きな課題の一つです。将来自分が障害のあるきょうだいの世話をしなければならないと思込み、消極的に

なってしまう場合もあります。相手や相手の家族の理解不足に悩んだり、いつ自分の障害のあるきょうだいの事を話すかを悩んだりする場合があります。

成人期以降、親が高齢化し、親亡き後、自分は障害のあるきょうだいとどのように関わっていけばよいかと悩む場合があります。実際、親がなくなると、在宅でも施設でも「保護者」とみなされる場合があります。また、同居した状態では配偶者に負担がかかることもあります。親御さんと配偶者や子供との間でも障害のあるきょうだいをめぐり、いろいろなこと、いい事も悪い事も起きるでしょう。

現状としては、きょうだいたちの多くはきょうだい同士共通した苦悩があることさえ知らず、自分一人だけの問題と思い込んで普通に社会生活をしています。もちろんきょうだい会の存在や活動、そしてその必要性も知りません。

しかしそんなきょうだいたちが会の集会に来ると、堰を切ったように自分の身の上話をし出し、時には涙を流しながら告白する人たちもいます。また気が楽になったと笑顔になる人たちが多くいます。

きょうだいの会では、きょうだいたちが何でも言い合える交流の場を大切に考えています。そこでお互い理解し合えることがたくさんあるからです。自分は一人ではない。同じ境遇の仲間がいる。自分の思いをわかってくれる人たちがいる。親たちに親の会が必要なように、きょうだいたちにも「きょうだいの会」が必要なのです。

③きょうだいの会の方向性

きょうだいの会は、障害のない自分自身の課題とともに、障害のあるきょうだい（障害者）の課題の解決を目指して活動しています。先ほどからも言っていますが、障害のないきょうだいが安心して生活するためには、障害のあるきょうだい(障害者)が自立して生活できることが必要なのです。そのような環境が整ったとき、障害者ときょうだいが互いにいい関係を維持していけるわけです。また、障害のあるきょうだいの幸せなくして自分の幸せは無いと考えるからです。それを助けてくれるのが福祉制度だと思います。従って、私達の会の活動は、障害のある人の活動と方向が一致します。

一方、私達の活動は障害のある当事者とは違った視点からの活動となるので、障害関係者の運動の視点が広がることとなります。特に、私達は支援の対象をその「家族全体」に求めるようになりました。それは、きょうだい自身が愛情豊かな環境の中で育ち、自分自身の幸せなくして障害のあるきょうだいの本当の幸せを求めることはできないと思うからです。その結果、私達の主張は「家族のあり方」について

の問題提起につながってきました。「家族のあり方」とは、障害のある人も無い人も、その家族が互いに自立しながら思いあい支えあう事の大切さです。それは、障害とは全く関係の無い一般的な家族にも通じるとも言え、私達の活動は、全ての人の幸せを求める活動に通じているといってもいいと思います。しかし、家族が本来の家族らしくいられるためには、障害者のいる家族には支援が必要なのです。そのための支援の必要を訴えているのです。

障害児のいる家庭は、障害告知された時から家族への支援が絶対に必要です。仮に障害児の生まれた家族が十分なサポートを受けていたら、両親の混乱は最小限で済み、障害児ばかりでなくそのきょうだいにも目を向け愛情を注げるようになり、きょうだいたちも寂しい思いをすることが少なくなります。家族が本来の家族らしくいられるわけです。

最後に、ぜひ、多くの福祉関係者・教育関係者、そして何よりまだきょうだいの会の存在すら知らない多くのきょうだいたちに、きょうだいの会の存在やその意義・活動内容等知っていただきたいと思います。