

活動へのご協力を、お願いいたします

ボランティア活動へ参加

ホームページの「ご意見・お問合せ」にメッセージをいただくか
直接電話にてお問合せ下さい

■ボランティア会員：ボランティアで参加

- ・無料学習教室で学習サポート（学生ボランティアも歓迎！）
- ・フリースペースIROHA（不登校の子どもの居場所）で遊んだり、勉強をサポートするボランティア
- ・みやっこ食堂（こども&おとな食堂）で、調理や配膳のボランティア
※食堂は、2020年12月まで休止しております(来年以降は未定)



活動へのご寄付

ご寄付の方法はいろいろあります
お気軽にお問い合わせください！

■賛助会員：毎年、年間3,000円の会費を払い応援する

■ご寄付：決まった金額ではなく、ご自分のしたい金額を寄付する

- ### ■ご寄付：
- ・使っていないモノで寄付する
 - ・お米や期限の長い食材を寄付する
 - ・新鮮な食材を寄付する(火曜日までにご連絡をいただき、金曜の午前中までに納入できる物に限る)

担当の業者がオークションに出し、売れた金額の一部（ご希望に応じて割合を決める）を寄付できます。

お申込みはこちら

- 当法人ホームページ「ご寄付・賛助会員の受付」にて
<https://www.miyasapo.net/support/>

- 直接事務所へ
当法人事務所へ、お電話いただき（0798-81-5301）
平日のAM10:00～PM16:00にお越しください
住所：西宮市西田町6-4 夙川サンらいふ（阪急高架下）

ホームページ



寄付



みやさぽ通信



VOL. 7

2020年11月3日
<http://www.miyasapo.net>

IPO法人 みやっこサポート

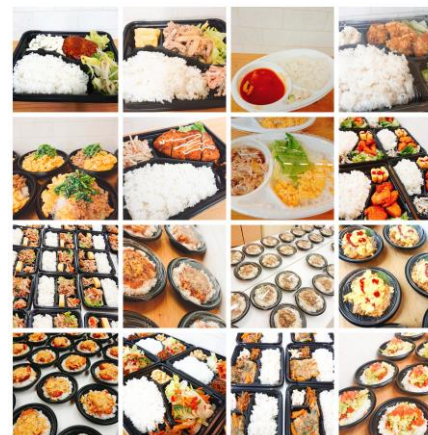
〒662-0034 西宮市西田町 6-4 e-mail : kuma@miyasapo.net
TEL (0798)81-5301 FAX (0798)81-5302

ご挨拶

皆様におかれましては、平素より当法人の活動へのご理解、ご協力をいただき厚く御礼申し上げます。今年は、新型コロナウイルス感染症の影響により、我々も活動を縮小するなど、予定を大幅に変更せざるを得ない状況となりました。春に予定していたみやさぽ通信の発刊も大幅に遅れ、その内容も前年度の活動報告に合わせ、今回は4月～6月の学校休校時の『子ども達へお弁当を届けよう!プロジェクト』など、このコロナ禍で行った活動の報告を掲載しております。

「災害など、不測の事態が起こると、社会に足りないところが浮き彫りになり、必要な事が見えてくる」。我々が今回のコロナ禍で行った、他の団体、企業、ボランティアの方々との協働による支援活動は、今後、社会課題にどう向き合えばよいのか、未来に必要な活動のモデルになると考えております。

みやっこサポートは、「超高齢社会を乗り越えられる社会をつくる」という目的のために活動を始め、来年の1月4日でNPO法人設立5周年を迎えます。これからも、社会の状況、人々のニーズに柔軟に対応し、ボランティア、ご寄付、応援で支えて下さる皆さまの思いと共に社会に役立つべく猪突猛進してまいりますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。



『子ども達にお弁当を届けよう!』
プロジェクトのお弁当
～詳しい活動は3頁に記載～



『服ワクプロジェクト』メンバー
ワールド&ダイハツ&みやさぽ
～詳しい活動は3頁に記載～

さて、この度の『みやさぽ通信』も、『西宮神社(えべっさん)』のお話しと絵。連載中の『年金のおはなし』など、昨年同様ボランティアで素晴らしい内容の記事をご提供いただきました。

そして、前回ご紹介した、ドラベ症候群という障がいのあるキヨ君のお母さん、ぽっかぽかランナース代表の林さんのお話からつながり、今回はキヨ君のお兄さんにお話を伺っております。

障がいのあるなしに関わらず、人生は苦しみ多いものです。どのようにそれを越えていくか、何が必要なのか、そのヒントをいただいた気がしました。

NPO法人みやっこサポート
理事長 中島 恵美

活動の報告 期間：2019 (R1) 年1月～12月

☆☆表彰☆☆

2019年2月1日 生活協同組合コープこうべ様より『虹の賞 奨励賞』をいただきました。



子ども・子育て支援

～子どもの成長を見守り、サポートする地域づくり～

無料学習教室!

(毎週水曜日 17:00～21:00)

小学校から大学生まで、勉強をしたい生徒さんが集まり、楽しく勉強しています。

参加 のべ290名



みやっこ食堂!

(毎週金曜日 17:00～20:00)

子どもも大人も皆で一緒に食べる晩ご飯! 世代間交流の場、楽しい子ども達の居場所です!

参加 のべ1,595名 共催：労協センター事業団・コープこうべ



ぼうさい cafe!

(10/26 11/4 藤原加代子先生)

美味しく皆で防災を学ぼう! ライフラインが使えない時のパッキングを学ぶ!

参加 のべ20名



おやこひろば!

(月1土曜日 武本裕子先生)

就学前のお子さんと親御さんが楽しむ時間です!

参加 のべ12名



フリースペースIROHA!

(毎週水曜日 10:00～17:00)

学校に行けない、行きたくない子ども達が、遊んだり、学んだり仲間と楽しむ居場所です。

共催：労協センター事業団

参加 のべ77名



食学! (7/24 8/9 9/14 10/19 12/14)

BDHD(食習慣調査表)で食生活を学んで・・・

野菜を植えて、育てて、収穫して、調理して、食べよう!

参加 のべ39名 共催：コープこうべ・労協センター事業団



交流支援

～地域の仲間・居場所・楽しみづくり～

健康太極拳

(第2・4水曜日 松田淳子先生)

老いも若きも参加できる太極拳。ゆったり楽しく、公園の緑の中で健康づくりを行っています。

参加 のべ108名



みやサポ RUNNING CLUB

(月1回土曜日 谷口康雄コーチ)

走るのが大好きなメンバーが集まり、公園でのウォーミングアップから、ニテコ池周辺を皆でランニング!

参加 のべ34名



ヨガ教室

(月1～2回月曜日 鈴木靖子先生)

お母さんと赤ちゃんのヨガ教室! 子育て中のお母さんに寄り添う教室です!

参加 のべ12名



韓国語でコミュニティ!

(毎週火曜日 山城淑子先生)

ハングル文字の基礎から韓国アイドル、文化の話題など、多様な話題で楽しく学んでいます!

参加 のべ391名



手話でコミュニティ!

(月1回月曜日 岡本かおり先生)

どのように手話で表現すればイメージが伝わるか? 楽しく和やかに学んでいます!

参加 のべ58名



囲碁教室!

(毎月2回土曜日 伊原 駿先生)

初心者から経験者まで、小学生も大人も、その人に合わせた練習をしています。

参加 のべ38名



西宮をあるく 西宮神社（にしのみやじんじゃ） 土井 久美子

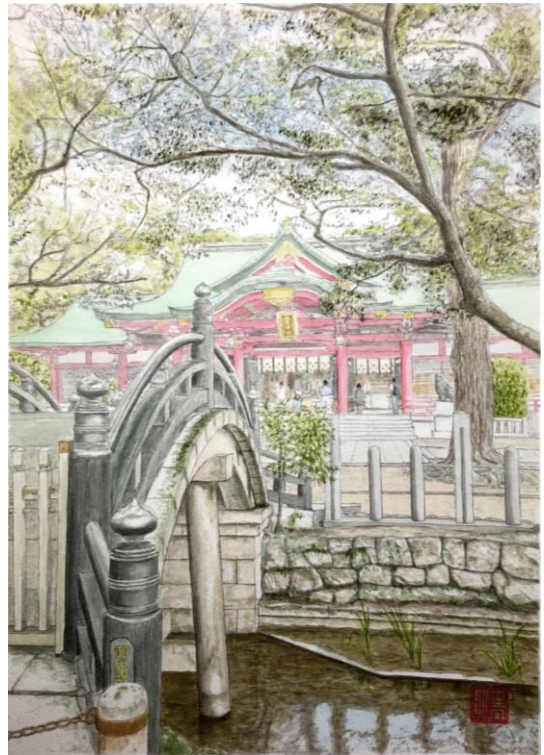
西宮神社は「えべっさん」といわれ、毎年一月に行われる十日戎の前後を含めた三日間には、近隣からたくさんの人が参拝に訪れ、参道から境内に至るまで大勢の人であふれます。西宮の市街地にありながら、社殿の背後には兵庫県の天然記念物にも指定されているえびすの森が控え、後樂園球場とほぼ同じ四千二百平米に及ぶ境内は、阪神電車と国道43号線に挟まれていることを忘れさせてくれるほどに静かです。

いつの頃からここに「えべっさん」（えびす神）が祀られるようになったのかは定かではありませんが、地元には次のような言い伝えがあります。

「鳴尾の漁師が武庫の海で漁をしていたところ、網に神像のようなものがかかりました。漁師はそれを海に戻して漁を続けましたが、神戸の和田岬の沖まで行って網を投げたところ、もう一度同じ神像がかかったため、奇縁に思い引き上げ、鳴尾に持ち帰ってお祀りしました。ところがある夜、神が夢に現れ、『自分はえびす神です。各地をまわってここに来ましたが、少し西に好い場所があるので、そこにお祀りしてほしい』といわれました。漁師はご託宣に従い、えびす神を現在の西宮の地にお遷ししました」というものです。

ところで、今では神社の名前にもなっている「西宮」という地名ですが、平安時代の終わり頃になると、文献に表れるようになります。その頃、現在の西宮神社から北上した山の際には、天照大神をお祀りする由緒ある廣田神社がありました。今では廣田神社と西宮神社は別々の神社ですが、当時は廣田神社の南宮（※）とえべっさんを祀る神社が現在の西宮神社の地にありました。廣田神社とその南宮には都の貴族が参詣に訪れ歌会なども開かれており、廣田神社、南宮、えびす社が京都から見て西にあったため、「西宮」と呼ばれるようになったといわれています。

浜に近いこの地は西国街道の要衝でもあり、参詣の人々が多数訪れ、中世に入ると西宮神社の門前は、市も立ち賑わいをみせるようになります。そのため商売繁盛を願うえびす信仰も、ますます盛んになっていきました。ところが室町時代の末期、戦乱の時代を迎えると、この交通の至便さにより状況は一変しました。神社の門前は大坂から海沿いを通る中国街道（現旧国道）と、神社の北東から入って来る西国街道（都と西国を結ぶ）の合流点です。二つの街道が一本の道となり門前から赤門に至り、門の前で神社の堀に沿って南に折れ、境内を迂回する形で西へと続いていました。つまり、西国と京、大坂を結ぶ陸の道が交差する場所であり、海にも面しているなど、交通の要衝であることによって、戦乱に巻き込まれて行ったのです。神社も天文3年（1534）、天正6年（1578）など何度か被災し、その都度再建されてきました。江戸時代の寛文年間（1661-1673）には徳川家綱によって木造の拝殿と本殿が建立され、本殿は大正5年（1915）、特別保護建造物に指定されました。ところが太平洋戦争末期



『西宮神社』 絵:足立 明

昭和20年（1945）8月5日の空襲によって焼失してしまいました。現存する建物は旧来の様式を踏襲した木造三連春日造本殿と鉄筋コンクリート造の拝殿で、昭和36年（1961）に再建されたものです。

さて上の絵を見てください。瑞宝橋といわれる石造りの太鼓橋の先に、朱塗の拝殿が見えています。参詣に訪れた人の多くは赤門から神社の境内を経て拝殿に至り、拝殿からその奥にある本殿にお参りします。本殿はむかって右からえびす神を祀る第一殿、中央には天照大神と大国主大神（明治初年以降）を祀る第二殿、左に須佐之男大神を祀る第三殿からなっています。この絵は本殿のほぼ正面に位置する神池の中之島から瑞宝橋越しに拝殿を描いています。橋は地元の酒造家白鷹初代辰馬悦叟氏によって明治40年（1907）に奉納され、大正11年（1921）に悦叟の孫にあたる辰馬悦蔵氏が改修されたものです。

橋は六甲山の花崗岩が用いられており、「円弧状の桁石の上を十七等分して敷石を割付、青銅製の欄干を備えた丁寧な造り」と解説文にあります。そして橋台の銘板には西宮の石工は長谷川重太郎、欄干の改鋳が大阪の今村久兵衛の請負であることなど書かれています。太鼓橋は反り橋の一種ですが、木造が多く、石造は珍しいといわれています。大阪の住吉大社、高野山の丹生都比売神社など神社の境内によく見られます。なぜ太鼓橋が神社に多くみられるのかはわかりませんが、一説には人間の渡るものではなく、神様がお渡りになるものともいわれているようです。

※1 廣田神社南宮については『みやサボ通信 VOL.5』の「西宮をあるく 廣田神社②」をご参照下さい。

これまで、「老齢年金」「遺族年金」「障害年金」の3つの年金についてお話ししました。年金のおはなし第3弾は、障害年金を受給されている「発達障害の方」の事例についてご紹介します。

Aさん（女性、35歳、既婚、子供あり）

Aさんは子供の頃から勉強が苦手で、友達の輪にも入れずひとりでポツンとしていました。学校の行事にも興味を持たず、生きていても楽しくないと感じていました。大人になって仕事に就いても他人と関わることがつらく、長く働くことはできませんでした。その後結婚し、子供が生まれ、子供が発達障害と診断されたことがきっかけで、自分も発達障害ではないかと疑いました。検査の結果、広汎性発達障害と診断され、今まで生きづらかったことが納得できたとのことでした。夫が生活のサポートをしてくれたのですが、夫に負担をかけていることを申し訳ないと思い、障害年金の請求ができないかと考え、私の勤める社会保険労務士事務所にご相談にお見えになりました。そして無事に認定を得ることができました。現在は障害基礎年金を受給しながら生活をされています。



.....

この方のように、大人になってから発達障害があることに気づく方は多くおられます。仕事が長続きしない、他人とコミュニケーションを取ることが難しいなどから、障害があることに気づき、今まで生きづらいつ感じていたことに納得されるようです。中には、発達障害があっても、うまく社会生活を送っている方もおられますが、うまく社会生活を送ることができず、うつ病などの症状も併発し、日常生活に支障をきたしている方もたくさんおられます。そんな方々が、この障害年金を受給することで生活にゆとりが生まれ、体調が回復し、無理のない範囲で仕事ができるようになると、障害年金を受給する意義を感じます。

私は仕事柄、さまざまな障害を持った方々と接することが多く、たくさんの方の話を学ばせていただいております。発達障害以外にも、知的障害やてんかん、うつ病、統合失調症などの精神疾患の方はたくさんおられ、同じ障害でもその症状は個人によってさまざまです。また精神疾患の方だけでなく、肢体障害の方や心疾患、腎疾患、難病の方などにもお話を伺う機会が多く、日常生活でどんなことに困っているか、仕事をするのにどんな支障があるかなど、参考書には載っていないようなことをたくさん教えていただいております。障害年金は、これらの障害がある方も支給の対象となりますのですが、そのことを知らない方はたくさんおられます。障害年金そのものを知らず、発症してから何十年も経過してから請求をされる方もおられます。また、生活保護のような生活扶助制度と誤解されている方も多く、障害年金をもらうことに羞恥心や罪悪感を持っている方もおられます。



しかし、生活保護と障害年金は全く別の制度です。生活保護は税金でまかなわれていますが、障害年金は、毎月の年金保険料でまかなわれています。老齢年金や遺族年金などと同じ公的年金のひとつですので、請求することを恥ずかしいと感じることはありません。保険料を納めている方が障害年金を請求し受給することは、国民として当然の権利です。

コロナに負けない！コロナ禍の活動！

今年度は、新型コロナウイルス感染予防のために、みやっこ食堂は2月28日から、地域交流スペースも西宮での感染が確認された為3月2日から、他の活動もすべて休止に致しました。政府の緊急事態宣言が出る中で学校も休校となり、スタッフも最小限の勤務に切り替えるなどいようのない閉塞感の中、外からは見えない家の中にいる子ども達にできることをと、たくさんの方々のご協力のもと、お弁当の配達を行いました。

そして6月以降、緊急事態宣言解除後は状況を見ながら、フリースペースIROHA、無料学習教室、他の教室等を、消毒や空気清浄など感染防止対策を行い再開しています。

■『子どもたちにお弁当を届けよう！』プロジェクト

2020年4月27日(月)～6月12日(金)の平日(35日間)に、手作り弁当を市内の子ども達に配達(6月以降は食中毒予防のため、弁当作りは事業者へ委託、配達のみ実施)

○協力 [食材] コープこうべ、フードバンク関西

[配送] 金田運輸(株)、ダイハツ工業(株)、ボルツ(株)

新明和工業(株)、NPO法人なごみ

[弁当] ぽこた、フォーチュン(株)、ダイハツ工業(株)

[管理] NPO法人なごみ ☆5/11(月)～鳴尾地区周辺を担当☆

○場所 西宮市内全域(北部を除く)

○結果 弁当個数のべ2,361個 配達件数のべ約1,000件

ボランティア等のべ436名参加

○寄付 西宮戎ライオンズクラブ様、ホワイトライオンズクラブ様、他

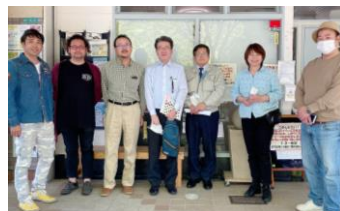
○補助 西宮市の補助金(6月に西宮市が補助金を出すことが決定)

※ここに写っていない方も、たくさんおられます。

ご協力いただいた皆さま



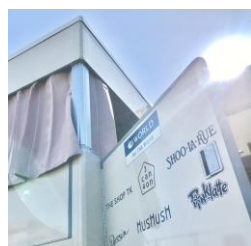
鳴尾地区付近担当



■『服ワクプロジェクト』 実施日：5/28・29 6/22・23・24・26

弁当を配布している子ども達に、(株)ワールドが無償で服を提供、ダイハツ工業(株)の制作した車のフィッティングルームで、子ども達がドレスサーさんと一緒に服を選ぶ企画。

43件のお宅の97名の子ども達にプレゼント！子ども達大喜びでした♡



生後4か月頃から、けいれん発作を繰り返す『ドラベ症候群』という難病と闘ってきたキヨ君の、お母さんとお兄さんのお話です。

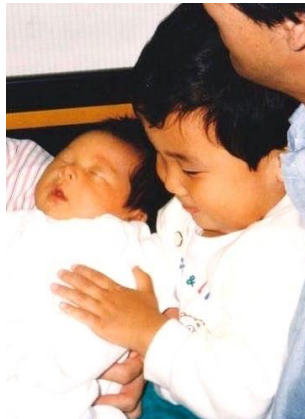
キヨ君は現在 26 歳、お父さんお母さん、そして兄の将基(まさき)君の4人家族です。赤ちゃんの頃からけいれん発作を繰り返すキヨ君に付き添うお母さん、その傍には3つ歳の離れた兄の将基君がいました。将基君は現在 29 歳。海外での経験を基盤に起業するなど、得意な英語を生かしグローバルに活躍しています。

「障がいをもつ子どもの兄弟姉妹が感じる思いは、親御さんとはまた違う」。前号のお母さんのお話に続き、将基君がどんな思いをして、どう考えてきたのか、その時を振り返りお話してもらいました。



インタビューに答える将基君とお母さん

兄の将基君は子どもの頃とても体が弱かったので、お母さんたちは生まれてくる赤ちゃんは強い子であってほしいと願いました。そしてキヨ君が誕生。



しかし4歳の誕生日を迎える前に、お風呂から上がったキヨ君は突然けいれん発作を起こしました。それはとても長い発作で、お母さんはパニックになりました。

兄：僕のキヨ君が産まれてから初めての記憶は、キヨ君がけいれん発作になったときですね。弟が産まれたときの記憶はあまりなくて・・・きっと発作になったときの記憶が強すぎるのでしょうね。そのときは今まで見たこともない状態に弟がなっていて、何をしたらいいかも分からないし、何が起きているかも分からない状況で、僕もそれこそパニックでした。

キヨ君はこのとき救急で運ばれた病院で小児性痙攣ではないかと診断されます。しかし、出された薬を飲んでいてもけいれん発作を繰り返し、家族の不安な日は続きました。

兄：発作がよく起きてたっていうのは記憶にあって、母親や父親が泣いている姿を目にしたときがあって、僕は本当に大変なことなんやなと感じま

した。どういうことが起きているのかはなんとなく理解していて、弟が病気なんかなって小っちゃいながら感じていたと思います。そのあとキヨ君が入院するようになって、両親がつきっきりになった時には完全に病気だと理解はしていたと思います。その時の記憶はうろ覚えなんですけど、ただ事ではないんだなって感じてました。その時初めて父親が涙を流している姿をみたので、それも自分の中ではすごく印象が強くて・・・。

キヨ君は入院を繰り返し、その度に将基君は人の家に預けられ、その頃からチック症状が出ます。

兄：(当時は)寂しい・・・寂しかったですね、仕方ないと思えるほど大人ではなかったので。自分のいとこの家とか、友達の家にお世話になることが多かったと思うんですけど、そこにはその家族の兄弟とかもいたりするので、見るとすごい羨ましくて寂しくて、それを強く感じていました。当時、両親が僕にすごく気を遣ってたんですね。おもちゃを買ってくれたり、会える時にはいろんな形で精いっぱいしてくれて、逆に僕は僕でわがママを言えないっていうのは結構ありましたね。その後ちょっとわがママを言うようになるんですけどね(笑)

でも僕自身は、自分がチック症になっているっていう自覚はなくて、母親が後に本を出したときに読んで知りました。

るから、キヨ君のことは心配せんで良いからね」と初めて聞いて、そう一方的に言われた時に、逆にキヨ君のためになんか出来たらいいかなあってちょっと思ったんですよ。それからたまたま障害のある方の施設とかを回る事業をしている会社があって、「そこを受けてみたら？」って先輩から言われて受けたのが、新卒で入社した会社です。

お母さんの言葉に、初めてキヨ君と自分の未来につながりができたお兄ちゃんは、社会人としての第一歩を踏み出します。

兄：その会社で、障がいのある人たちの施設や老人保健施設とか、そういう施設を開拓してくチームを立ち上げるといところまではやったんですね。ただ直結しないなってずっと思ってて、母と父もやりたいことやってらっしゃるというスタンスだったんで、自分のやりたいことにチャレンジしてもいいのかな？って考えてた時にたまたま入ってきたのがドバイでの仕事の話で、英語が活きる環境でもあるしチャレンジできるんじゃないかなと思いでドバイに行きました。それから日本の商品を扱うお店を現地でオープンして、仕事のパートナーを見つけて、向こうに日本の商品を広めるような事業をしていきたいと思って日本に戻ってきたんです。

方向性は社会人になりたての頃とは大分違ってんですけど、その後何かしらの形で繋がれたらいいなとは思ってますね。

最後に、障がいのある子どもの家族がいて辛い思いをしていたらどう声をかけるかを質問しました。

兄：むこうから相談されたら答えるでしょうけど、逆に自分からどうこうっていうのは言えないですね。なぜなら、僕は障がいを持っている弟の兄弟児で、兄弟の負担と親の負担って全然違うと思うんです。圧倒的に親の方がしんどいと思うんですよ、一緒にいる時間も長いし、尚且つ自分の子どもだから自分が面倒みないといけないし色々な感情があると思うんで、僕がどれだけ偉そうにアドバイスしようにも立場が違うんですよ。だから自分から積極的にこうしたらいいよとかは多分言わないですね。

母：でも、それぞれの状況によるけど、「親が先に死んじゃうから、兄弟の方が一緒にいる時間が長い」と兄弟児のサポートをしている方の話を聞いて、なるほどなあって思ったわ・・・。

私：小学生くらいの子が、自分の弟や妹が障がいを持って、同じような思いをしているとしたら、当時の自分のようだったらなんて声をかける？

兄：難しいですね。まず気持ち分かるな～って共感はすると思うんですよ。僕のようなケースが別に正解とも思わないんですけど、時間が解決するみたいな部分ってのはあったと思うんですね。多感な時期が一番多分苦しいので、なるようになるくらいの感じに思うんですけど。でもしんどいと思うから、そういうときは気にしないって言っても気にするものは気にするでしょうけど・・・。

始終笑いの絶えないお二人のインタビューを終え、キヨ君のあの笑顔を思い出しながら、「力強く生きる」というのはこういうことなのかなと感じました。しかし、強く生きるためには、強さだけでなく楽しさや安心も必要で、家族以外の存在、良い出会いがそれを与えてくれるんだなと思いました。犬の天ちゃん(今はクレアちゃんが後を継いでくれています)、そして博士がいてくれて、出会えて、本当に良かったです。

生きること何らかの苦しみを抱えた人には誰かのサポートが必要です。どんなに強い人でも「一人では生きられない」、「一人では越えられない」と、強く感じたお話でした。

2019(令和1)年6月10日 聞き手 中島 恵美



ぽっかぽかランナーズは、障がい者ランナーの方々がマラソン大会にでられるようにサポートしているNPO法人です。
ホームページ
⇒ <https://www.pokarun.com>

んですよ。そしたら同じ学年の中心人物みたいな人たちに目をつけられて、それこそ弟の話とかも引っぱりだされたりとか、殴り合いのケンカもありました。3人とか5人対僕1人だったりとか、ボタン全部とれてぼろぼろで家帰ったりとか・・・。

母：多分この子もかかっただら、最後までやられっぱなしちゃうから。

兄：つばとかかけたりしましたからね（笑）ぼこぼこにされるのは分かっているんですけど



ど、引いたらなんか嫌やなみたいな・・・学校もここで行かなくなったらアカン、余計行きにくくなるからって思ってたんで行き続けてたんですけど、あまりにもいつも服とかボロボロになって、教科書とかも破られたりして帰ってくるからか、親も見かねたのか分からないんですけど、父親が仕事の関係でアメリカに1年行くから一緒に行くか？ってなったんです。家族全員で、キヨ君も天ちゃんも一緒に1年行って、アメリカの学校はすごい居心地も良かったです。その後日本に帰ってきて同じ学校に戻ることにしたんですけど、日本人学校に行っていなかったら同じ学年にはもどれないんですよ。僕ちょうどイジメられてたから、逆に一年下に戻った方がいいんじゃないかって、そこで学年が一年ずれてうまくいったみたいになりました。面白いのが、僕をイジメた人たちがみんなアメフト部なんですけど、帰ってきた僕もアメフト部に入るんですよ。その学年一個下がって仲良くなった友達が皆アメフト部で誘われて、どうしよっかかって思ったけど逃げたらあかんって思って入ったら、案の定「こいつ中一のめっちゃイジメられとってんで」とか言われるんですよ。それでも友達みんな離れんと、そんなん気にせんからみたいな感じやったからうまくうちとけて。

母：またやられるんちがうかなって心配だったけど、結局友達になってんね、この子。

兄：いやそんな仲良くないけど、一個上の僕をイジメてた学年が、この試合負けたら引退って試合で、最後の最後に僕にパスが来たんですよ。レシーバーって言ってキャッチする場所やったんですけど僕が落として負けたんですよ。ほんまに申しわけなくて、「めっちゃごめん」って言ったら、泣きながら「おまえは全然気にすんな、ほんまにありがとう」みたいなこと言ってくれたのがすごい嬉しかったんですよ。結局当時僕をイジメていた人たちに今あっても別に気まずくもないですね。

母：私ね、不思議だな～と思う、人を憎みきらへんから。そこが変わってるなって思うよね（笑）

こうやって、クラブ活動で忙しくなったお兄ちゃんは、キヨ君と会う時間はどんどん少なくなりました。高校生になり、アルバイトを経験したり、やんちゃをして学校に親が呼び出されることも・・・。

小さい時からずっとお母さんに「好きなことやったら良いよ、キヨ君のことは私らがなんとかするから。キヨの面倒見ようとか思わなくていいから。ただ自分の力で羽ばたいて」と言われてきたお兄ちゃんは、その頃はキヨ君のことは全く考えていませんでした。そして大学に進学し社会人へ

兄：大学は、高校の教頭先生から英語を活かせるという理由で電話で説得され、関西学院大学の総合政策学部に入りました。



た。何になりたいとか夢は当時特になかったです。就活では、僕がすごくお世話になっていた先輩が行ってる会社に行きたいなって受けたけど最終で落ちちゃったんですよ。その時落ち込んで一人でお酒飲んで、ああ～どうしよ行きたいとこないしな～ってなってた時に、お母さんに「あんたはキヨ君のこと気にせんでええから」って言われたんですよ。僕は正直別にキヨ君のことを考えて就職先を選んだりしてはしなかったんですけど、「施設を建てることも考えてる、そこにキヨ君を入れ

この頃、いつ発作を起こすか分からないキヨ君の看病と、お兄ちゃんの子育てを一人で乗り越えようとしていたお母さんは、誰にも助けを求められずストレスは極限状態。キヨ君を連れて死のうとするまで追い詰められていました。

そんなお母さんに、ある日ふざけてキヨ君の発作のマネをしたお兄ちゃんは激しく怒られてしまいます。

兄：発作のマネをしたら心配してくれるかな、構ってくれるかなって、そういう思いがあったんだと思います。

怒られたことに対しての不満は全くなかったけど、そんな怒られると思わなかったというか、そのときお母さん泣いてたんとちがうかな？それで、ほんまにアカンことしてもうたなあって。



キヨ君は、公園で木漏れ日が目に入っただけでも発作を起こし、お兄ちゃんが幼稚園でもらってきた病気が移っても発作を起こします。お母さんはキヨ君に発作を起こさせないために、お兄ちゃんの幼稚園をやめさせ、3人で家に引きこもりました。

兄：引きこもっていたことは正直あんまり覚えていないんですけど、ただ、幼稚園のころの記憶ってのがないんですね・・・行ってなかったんでほとんど。それから年長から行ったのかな？途中から入ってそれなりに友達もできたっていうのは覚えています。（実際は年中から再入園）

キヨ君とは全然関係ない話なんですけど。なぜ幼稚園を辞めたかは覚えていないけど、ランドセルのことはよく覚えています（笑）

小学校って普通ランドセルで入学するじゃないですか。うちはランドセルじゃなくてリュックを与えられました。母は、当時僕は体も弱くて身長も小っちゃかったので軽いリュックを背負った方がいいんじゃないかと・・・それを言われたときは「じゃあリュックでいいよ！」くらいの感じで、いざ入学式に行ったら僕以外全員がランドセルだったんですよ。えっ！てなって、友達が一番できなかった時期で、「ランドセル買うお金があ

子の家にはないんじゃないか」とか言われたりしてくちゃしくて、「お母さんのせいや！」ってめっちゃ言いましたね。

母：「その代わり毎年新しいの買ってあげる！」って、そっちの方がええやん（笑）あの頃は今みたいなそんな軽いやつとかなかったでしょ・・・

「みんなと違うからっていうだけの理由やったらあかん、人は人、あんたはあんたでしょ！」てその時は主人とすごい意地になってた（笑）

4歳の誕生日を迎える前、キヨ君は脳症を起こし重篤な状態になります。その時お母さんとお父さんは、「このまま死んでしまったらキヨ君が可哀そう、もう1回起きてくれたら次はもっと病気をオープンにして色んなところに連れていこう」と決心をします。そしてキヨ君は命を取り留め、この時から林家の生活は大きく変わっていきます。発作を怖がらずに外出をして、我慢せず自分達のしたいことをしようと家族で話しができるようになりました。

そして、2つの運命の出会いが林家の状況を大きく変えます。

一つ目の出会いは犬の天ちゃん。キヨ君が入院しても、お兄ちゃんは天ちゃんと留守番ができるようになりました。人の家に預けられなくなったお兄ちゃんは、お父さんが帰るまで、一人で学童にも行き、自分のことをして留守番ができるようになりました。

兄：それぐらいから寂しかった記憶みたいなのがないですね。それこそ天ちゃんがおってくれたからみたいな部分もあると思います。

人の家に結構長い期間いることが多かつ

たので、居心地悪いとか気を遣ったりはしてなかったと思うんですけど。まあでもやっぱり自分の家のほうが落ち着くっていうのはあったと思います。

そしてもう一つは、ボランティアの「博士」との出会い。外に遊びに行ってもお母さんはキヨ君にかかりきり、乗り物にも乗れなくて我慢ばかりのお兄ちゃんは面白くありません。お母さんはボランティアセン



ターに行き相談しました。そして来てくれたのがボランティアの「博士」こと船岡さんでした。

母：すごいおもしろい子で、家がすごく明るくなって……。その頃ちょうどお仕事



辞めて時間あるからって来てくれて。「家族旅行に行っても、私らキヨ君に構ってしまって、この子楽しめないから一緒に行ってくれる？」とか、「〇〇行きたいんやけど行ってくれる？」って聞いたら、「はい、いいですよー！」って一緒に来てくれて。私もその子と喋ったらおなか痛くなるぐらいおかしくて、お兄ちゃんの気持ちをほぐしてくれて。ご飯食べに行ってもね、うちだけだったら「キヨ恥ずかしい」とか言いだして、「そんなんやったらもう家族で食べに行くの止めよ！」とか「帰ろう！」って途中で何回も帰ってたけど、彼女と一緒に

行ってくれた時は、皆最後まで笑ってるよね。旅行とか行ってもすごい楽しんで、ケンカにならないで笑って帰れる。



兄：めっちゃ懐かしい！

当時自分のことは構ってくれる人がいなかったからありがたかったですよ。博士っていうあだ名で（電子ピアノがとても上手で、ピアノ博士と言いだしてついたあだ名らしい）、おもしろかったな～お姉ちゃんみたいな感じの存在でしたね。すごい近かったです、ほんまにめっちゃお世話になりました、（その存在は）大きいですね。もう博士40なるの！？会いたいな～久しぶりに。（博士がいて）気持ちがすごく明るくなったと思いますね。家の中はキヨ君のことで両親にしてもバタバタでポジティブな雰囲気ってなかったんですけど、博士はすごく明るかったから、いるだけで家がとて

も明るくなりました。それで自分も明るい気持ちになれたっていうか、ほんまに博士の存在は大きいです。恩人ですね。



母：天ちゃんが来た頃からチックの症状はなくなって、キヨ君が同じ小学校に行っただけから、お兄ちゃんも自分の弟の病気を周りに言えるようになってきた。入学したときに、先生が全部のクラスにキヨ君の説明しに廻ってくれて、「あの話にあつたのおまえの弟やろ～」ってからかわれたんだって

兄：僕が当時小学校3、4年生くらいやと思うんですけど、その時の1個上の先輩に、「あいつ弟なんや～」みたいな感じで、馬鹿にするじゃないですけど、そういう感じのことを言われたのは覚えてますね。腹が立って、「なんでそんなん言われなあかんねん！」って思いました。でもそのことでイジメられることはなかったですね、もともと自分の学年は仲良かったですし、僕の弟が病気あるって知ってる子も多かったですし、一回目立って言われたぐらいで、それで孤立したり何か言われたりっていうのはなかったですね。

幼稚園でたくさんの友達ができたキヨ君は、小学生になってからも同級生の友達と遊ぶことが多く、お兄ちゃんは自分の友達と遊んでいました。

兄：（小学校で弟のことは）気にはなりましたがね。なかよし学級っていう教室が学校の端の方にあつたのは覚えてるんですけど、何してるのかな？って心配になって見に行ったりとかしてました。そんな頻繁にじゃないですけど、たまにですけどね。ヤブタ先生っていう方が何か一緒にしてはったっていう記憶しかないですけ



ど、中に入って行くわけではなくて、ちょっと覗くとかその程度でした。

でも僕がこんな言ったらダメかもしれないですけど、僕が小学校低学年ぐらゐの時は結構「キヨ君のこと嫌い」くらいに思ってたんですね。だから親に対しても我慢しないで切れてる状態やったんですよ。その時が一番フラストレーションが溜まってた時期だったかな？なんか周りの目がすごい気になって、キヨ君と外を歩くのがめっちゃ嫌やったんですよ。病院に一緒に行くときも、キヨ君は車いすでヘッドギア被ってるから色々な人に見られるし、買い物に行くにしても、ご飯を外で食べるにしても、ちょっと声を出したりとかすると周りがザワザワする。その謎の人の視線みたいなものにすごく怯えてるときがあって、キヨ君とできるだけ距離をおいて歩いたりとかしたり。

よく覚えてるのが、この辺の公園に家族で行ったときに、小っちゃい子2人がキヨ君の方をめっちゃ見てたんですね、その時すごい腹立って「何見とんねん！」って怒ったんですよ。その頃は本当にセンシティブだったというか、あんまりキヨ君と一緒にいたくなくて……。

その頃キヨ君に親の目の届かんとところで、意地悪みたいなことをコソコソやったこともあったんですよ。ちょっと物盗ったりとか、叩いちゃったりとかした覚えもあります……。

実は、僕が社会人になって東京から久しぶりに帰っても、キヨ君全くリアクションがなかったりするんですよ。一瞬僕の方を見るんですけど、なんかツンとしてるみたいな感じで、それって過去に自分が意地悪とかしたのが後を引いてんのかな？って思ったことがありました、最近はそのようなことないですけど……。でも小学校高学年になって、そう

いう感情っていうのは薄れていったのかな。コンプレックスみたいなのはなくなって、

例えばキヨ君と二人でどっかに電車で行くこともできるし、見られるなら見られるで放っといたら



いいって割り切りができてきました。全然気にならなくなるって程ではなかったかもしれないですけど、今は見る側の気持ちも多少分かる気がしますし。

母：この頃、お兄ちゃんもキヨ君に大事なものを壊されて泣くこともいっぱいあったけど、私は「キヨの目が届くところに置かんときって言うてでしょ！あんたがそこ置いてるから悪い！」とキヨ君でなくお兄ちゃんを怒って……。

それでお兄ちゃんは「なんで壊したキヨ怒らへんねん！お母さんもお父さんもキヨに甘すぎる、なんで壊した子を怒らへんねん！怒らへんからまたするんやろ！僕しかこの家でキヨを怒る人間はいない、僕がキヨを厳しく育てる！」とか言ってたときもあったね（笑）

兄：ご飯食べてるときに、僕がちょろちょろしたら「あんたご飯食べてるときにうろうろしたらアカン！食べ終わるまで座っときなさい！」ってすぐ怒るけど、キヨ君が食べながらずっとうろうろして踊ってても「かわいいな〜」て言われて。なんで僕はちょっと動いただけで怒られんのに何であんな踊ってんのに嬉しそうにしとんねん！って（笑）

母：「なんでキヨ怒らへんねん！」て何回も言われたけど怒ってもな〜分かる子だったら怒るけどって思ってたかな？

キヨは多分お兄ちゃんが一番怖いと思うよ。

お父さんもよう言わないし、はじめは壊れ物のように扱ったしね。色々あったかもしれへんけど、お兄ちゃんとキヨ君の関係も必要よね。

そして、お兄ちゃんは中学生になります。しかし意気揚々と入った中学校生活は想像と違いました。

兄：なんか話すの恥ずかしいんですけど、すごいイジメられましたね。小学生は友達もいて楽しくやってたんですけど、私学を受験して中学入ったらガラッとメンバーも変わって友達ゼロの状態からスタートするわけじゃないですか、今までの自分じゃなくてもっとカッコいい自分でいようってすごい気合入ってたんですよ。どんな人がカッコいいかって、めっちゃクールな人物像を当時持っていて、入学式のと時からクールな人っていうのを精一杯演じてたんですよ。挨拶されても薄い反応しかしなかったりとか、そんなあいつなんやねん！て思われることを自分からどんどんやってた