

ある家で人工呼吸器を付けた男の子を診察中、きょうだいの女の子が誕生日にもらったハムスターを手に載せて私に近寄ってきた。

「見て見て！」というサインである。「かわいいね、見せて」とすぐ応じたかった。だが母親から男の子のけいれんが増えていると相談を受け、その動画を見ていたので「後でね」と言ってしまった。やがて話が終わり子供部屋をのぞくと、すでに女の子は勉強机に向かっていた。

病気や障害のある子どももきょうだいの中には、寂しさ



やストレスを感じている子がいる。訪問先で出会うとき

ようだがとても「いい子」だと、無理をしていないか気になる。できる範囲で声を掛け、たわいない会話をしたりするが、十分なことはできない。

病気や障害のある子どもには医療や福祉の制度があるが、きょうだいへの支援制度はほとんどなく、理解も進ん

でいない。支援のための制度と社会の理解が必要だ。

きょうだいの思いはさまざまである。昨年、私も関わった医療的ケア児者とその家族

の実態調査には、自由回答としてきょうだいが抱える悩みや不安が寄せられた。

習い事がしたいけど、親が

送り迎えをしないと駄目だからできない。いつも独りぼっちか後回しにされる。お母さんとたくさん遊びたい。僕は妹のことでいっぱい我慢している。親に学校行事に来てもらえない。帰ってくると、お母さんがいつも疲れて寝ているのが嫌。自分が成人して家

を出たらさらに両親の負担が大きくなるので心配。

他にも、一緒に外出すると周りからじろじろ見られる、友達を家に呼べない、などと書いていた。

米国で最初にきょうだい支援を始めたドナルド・マイヤ

ーさんが2019年に来日し

た。講演で、親は情報や支援を受けられるがきょうだいはほとんど届かない、家族の中に障害児がいると障害のなきょうだいに特に影響が及ぶ、他人から障害児のことを聞かれると恥ずかしいと感じる、十分に情報が与えられないと孤独感が増す、などの課

題を挙げた。

では、どうすればいいか。特に大切なのは、同じ立場のきょうだいに会い合う機会を

周囲がつくることだ。NPO法人「しづたね」の「きょうだいのための本」には、こんなことが書かれている。

「あなたはひとりじゃないよ。」

いつでもいっぱいみかたがい。みんなあなたのことをたいせつにおもっているから、どうかあなたもあなたのことをたいせつにしてね」

きょうだいであることで障害の理解や洞察力が育つなど良い面もある一方、障害児の世話や介護に追われている子もいる。さまざまな事情はあ

るが、子どもは子どもらしく過ごせたほうがいい。そのため、親任せでなく、地域全体で、きょうだいを理解し

たり支援したりする必要がある。きょうだいに関心を持つ人が増え、きょうだいが安心して話ができる場所や、安心して話ができる人が増えることを願っている。

(NPO法人うりずん理事長)

## きょうだい支援の拡充を