



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。

「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。

「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。

「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。

「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。

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。

「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。

「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。

「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。

ようだがとても「いい子」だと、無理をしないか気になる。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。

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。

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。

きょうだい支援の拡充を

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。

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。

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。

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。

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。

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。

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。

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。

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。

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。

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。

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。

送り返しにされる。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う機会を周囲がつくることだ。NPO法人「しぶたね」の「きょうだいさんのための本」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。」

（NPO法人うりずん理事長）