毎日新聞　2009年（平成21年）11月26日（木）　〔第3種郵便物認可〕

ni@mbx.mainichi.co.jp

「衆議院」の名札は政嗣の長男（私の初孫）誕生（11/20）の慶事 病院にて　11/23 取材

「後回し」に募る寂しさ

NAVIGATOR

障害のある子のきょうだいは、どんな悩みをかかえているの。

「息子は1歳を過ぎても言葉を全く話せず、話しかけても反応がありませんでした」。川崎市自閉症協会長で、薬剤師の明石洋子さん(63)＝川崎市川崎区＝は、長男徹之さん(36)の子ども時代を振り返る。

徹之さんは重い自閉症と知的障害がある。徹之さんが2歳9カ月の時、次男政嗣(まさつぐ)さん(34)が生まれた。徹之さんが自閉症と診断されたのは、その1カ月後だ。

洋子さんは初め、2人を一緒に育てていくことに不安を感じた。知人の障害児の母親たちから、障害児だけでなく、そのきょうだいがいじめられたり、結婚で苦労することなども聞かされた。「徹之だけでなく、政嗣も大変な人生を歩むことになるんだな、と思いました」

周りの親は障害児の育児を優先させ、そのきょうだいに我慢や負担を強いるケースが多かったが、洋子さんは逆の子育てをした。2人が同時に泣き出した時は、先に政嗣さんをあやした。お菓子もおもちゃも、最初に政嗣さんへ渡した。「兄以上に愛情を注ぐことで、愛される満足感を得て、思いやりの気持ちも育つ。そうすれば弟が将来、兄にとって最高の理解者になる」と考えたからだ。

自閉症の明石徹之さん(中央)を囲み、談笑する母洋子さんと弟政嗣さん。政嗣さんは「ひょうきんで人気者の兄のおかげで、僕は大勢の人の輪の中で育てられ、楽しかった」と話す

言葉や行動で 愛情を確実に伝えて

小学校は同じ普通学級に通わせ、スケートや水泳などの遊びも兄弟一緒。その結果、政嗣さんは自然と兄を手助けする優しい子に育った。

政嗣さんは「母が僕を優先的にかまってくれたのは、兄の障害のためではなく、末っ子の特権と思っていました」と笑う。「こだわりが強い人は世の中に大勢いて、自閉症の兄はその度合いが人より強いだけ。僕にとっては普通の兄貴。これからも兄が好きなことをして、幸せな人生を送れるよう支えたい」と話す。

川崎市の主婦、辻村幸枝さん(45)は、長女理歩さん(14)が4歳の時、自閉症の次女彩希(さき)さん(10)を産んだ。幸枝さんが妊娠中、理歩さんはおなかに向かって「早く出てきて一緒に遊ぼう」と呼びかけ、誕生を心待ちにしていた。でも生まれた妹は、手をつなごうとすると払いのけ、会話もできない。幸枝さんは「なぜ妹は他の子と違うのか、と胸を痛めていたようです」と話す。

彩希さんがパニックを起こすため、最初は外出を控えたが「姉のためにも、一生、家で過ごすわけにはいかない」と決意。泣き叫ぶ彩希さんを連れ出し、できるだけ3人で外出した。また、姉と2人だけで過ごす時間も大切にした。

幸枝さんは話す。「もし、彩希が健常児だったら、2人を良い学校に進学させ、一流会社に入れようとしたかもしれない。人それぞれ良さがあり、いろいろな人が共生して、社会は成り立っている。そのことを子どもたちに教えられました」

＊

障害児・者の兄弟姉妹らで作る「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」（全国きょうだいの会）は、20～60代の約500人の会員がいる。田部井恒雄会長は「親は障害児にかかりきりで、きょうだいの育児は後回しになりがち。寂しくても親に心配をかけまいと我慢し、孤独を感じている子が多い」と指摘する。きょうだいへのケアは見落としやすいが「まず、親が言葉や行動で愛情を確実に伝えること。そして同じ立場の仲間と会い、悩みやつらさを打ち明け合うだけで、孤独感が解消されます」という。

同会は29日午後1時半、東京都大田区下丸子3の区民プラザでシンポジウムを開く。専門家らが「障がいのある人の〝きょうだい〟のホンネ」と題して、障害児・者のきょうだいに必要な支援などを話し合う。

先着200人。保育室あり（事前予約が必要）。問い合わせは同会（☎03・5634・8790、留守電対応▽ファクス03・3644・6808▽メールkyodainokai@yahoo.co.jp）へ。

【清水優子、写真も】

「福祉」は隔週掲載です。取り上げてほしい話題やご意見、情報をお寄せください。
〒100－8051（住所不要）毎日新聞くらしナビ「福祉」係。郵便、メール（アドレスはページ上段）で。