

病気や障害のある子どもの「きょうだい児支援」
きょうだい児支援の広がり と 繋がり

アンケート集計



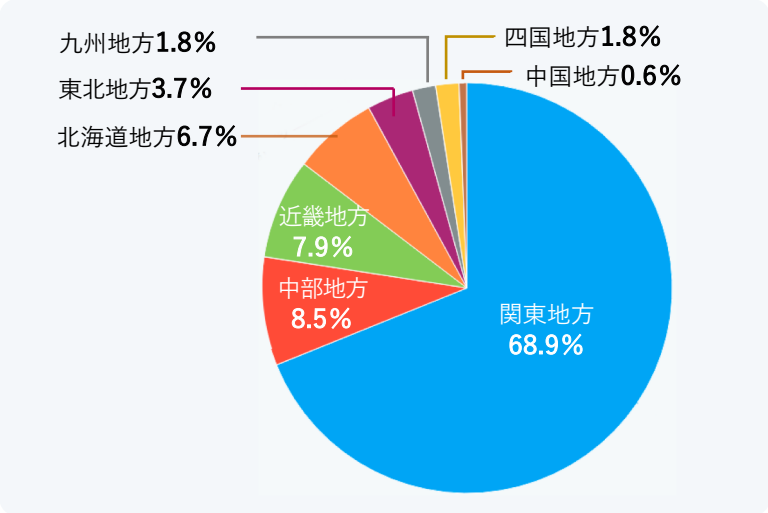
●参加者情報

<地方別申込者数>

関東地方	-----	113人 (68.9%)
中部地方	-----	14人 (8.5%)
近畿地方	-----	13人 (7.9%)
北海道地方	-----	11人 (6.7%)
東北地方	-----	6人 (3.7%)
九州地方	-----	3人 (1.8%)
四国地方	-----	3人 (1.8%)
中国地方	-----	1人 (0.6%)

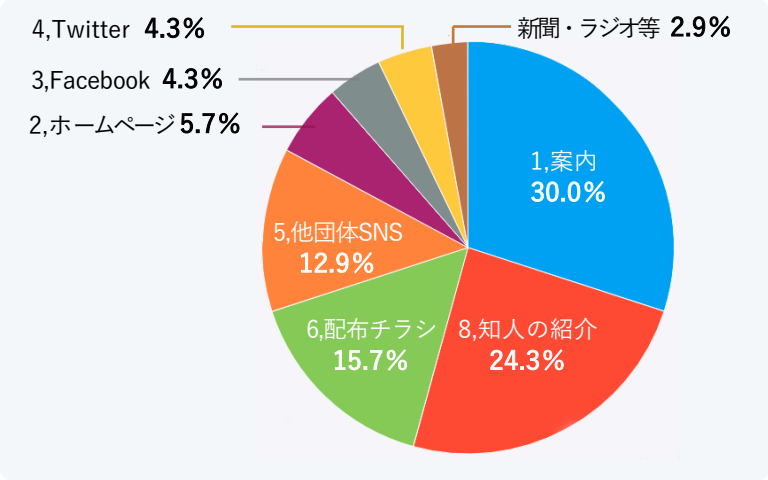
<当日参加者>

会場：17人 オンライン：111人



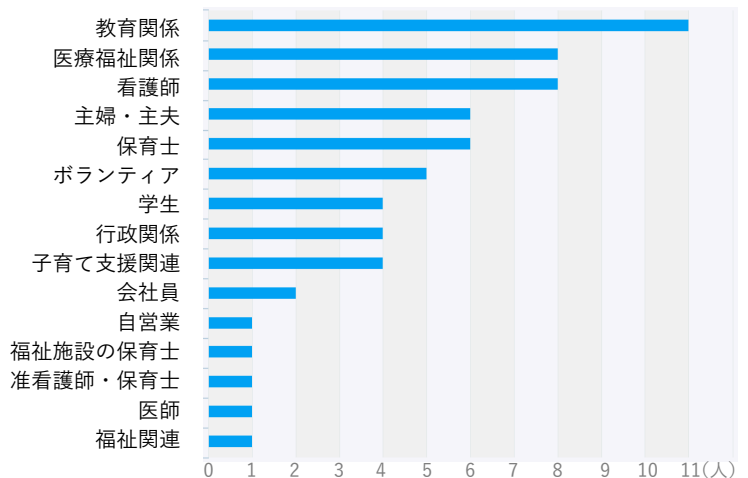
●この研修会を何で知りましたか？

1. スマイルオブキッズからのご案内-----21人
2. スマイルオブキッズHP ----- 4人
3. スマイルオブキッズFacebook ----- 3人
4. スマイルオブキッズTwitter -----3人
5. 他団体・個人のSNS -----9人
6. 配布・掲示チラシ -----11人
7. 新聞・ラジオ等 -----2人
8. 知人の紹介 -----17人



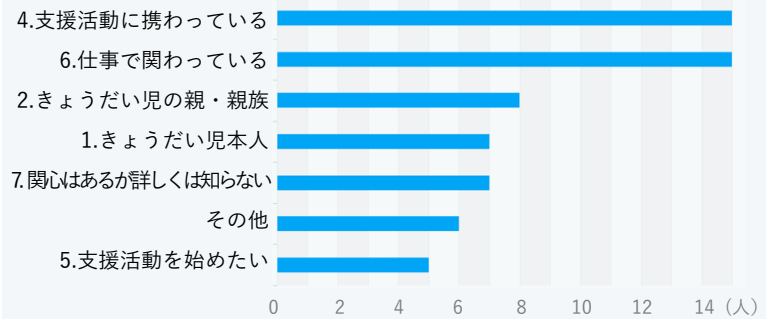
●職業を教えてください

教育関係	-----	11人
医療福祉関係	-----	8人
看護師	-----	8人
主婦・主夫	-----	6人
保育士	-----	6人
ボランティア	-----	5人
学生	-----	4人
行政関係	-----	4人
子育て支援関連	-----	4人
会社員	-----	1人
自営業	-----	1人
その他：福祉関連の保育士/ 准看護師・保育士/医師/福祉関連	-----	各1人

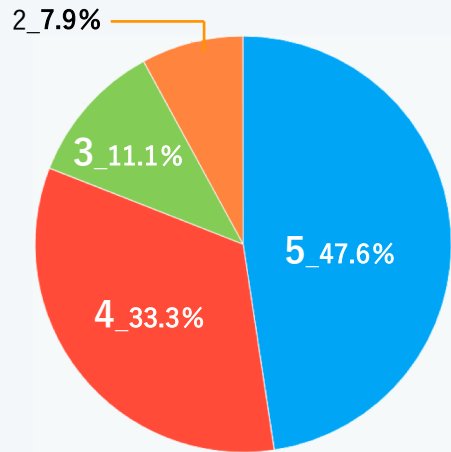
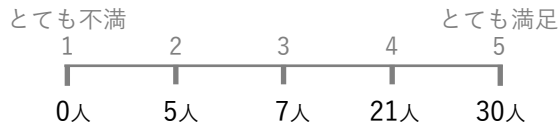


●どのような立場でのご参加ですか？

1.きょうだい児本人	-----	7人
2.きょうだい児の親・親族	-----	8人
3.患者(患児)	-----	0人
4.きょうだい児支援活動に携わっている	-----	15人
5.これからきょうだい児支援活動を始めたい	----	5人
6.仕事できょうだい児に関わっている	-----	15人
7.きょうだい児について関心はあるが詳しくは知らない	-----	7人
8.このシンポジウムのお知らせ「きょうだい児」について初めて聞いた	---	0人
その他	-----	6人



●第一部講演の満足度はいかがですか？



<第一部の満足度の理由や感想>

<運営面へのご意見>

今回、オンラインを利用したことで、多くの参加者の方々より問題点に関するご指摘、ご意見を多数いただきました。ありがとうございます。音声や映像の不具合が一番ご迷惑をおかけした点ですが、それ以外にも資料の事前公開の希望などもありました。今後の課題とさせていただきます。

<講演内容へのご意見(抜粋)>

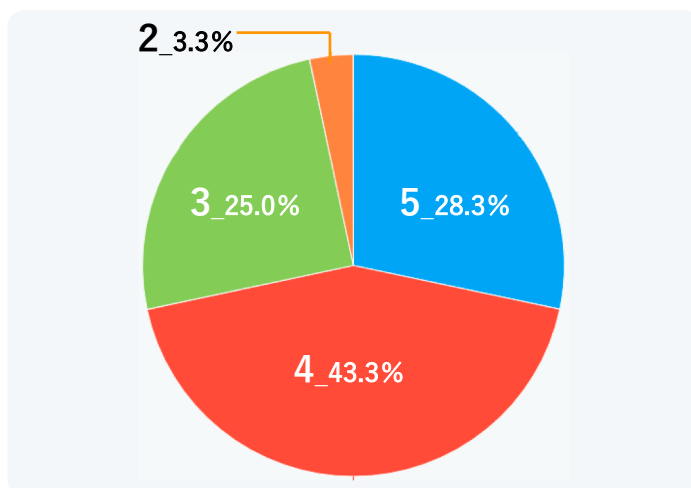
- ◎ 様々な取り組みを聞くことができ、業務に活かすことができると感じた。
- ◎ 県をまたいで繋がることができ、貴重な話をたくさん聞くことができ嬉しかったです。ありがとうございました。
- ◎ 現場の具体例などをはじめ、とてもわかりやすい内容だった。
- ◎ 熱い思いが、伝わりました。研究成果と実践とのお話はとても勉強になりました。
- ◎ 写真つきの実践報告は、具体的な活動の様子、子どもたち・支援者の姿から、その場の雰囲気まで伝わってくるようでした。きょうだい児のために何かしなければいけない。と思って、形にこだわってしまうことがありますが、楽しい時間、安心して子どもでいられる空間、自分が特別だと思わせてくれる人が大切なのだとわかりました。大変有意義でした。ありがとうございました。
- ◎ 実際にきょうだい児支援に携わっているの方々から活動の具体を聞くことで、今後の自身の支援の幅の拡がりに繋がると感じた。法人でこんなことができるかも？と一緒に参加した職員と考えることができたので、実践に移していきたい。
- ◎ 各講師とも多くの経験・実践・洞察に裏打ちされた講演でした。
- ◎ 成人してから心にも傷を負ってしまった方の事例はとても心に残り、ケアの重要性を感じました。
- ◎ 「死んでくれて良かった。」こんなことを思わせてはいけないんだという言葉がズンと胸に刺さりました。「11歳らしくいたかった。」今関わっている障がい児のきょうだいみんなそういう想いを抱えて毎日いい子で頑張っているんだときょうだいの顔が次々に浮かび泣きそうになりました。大変貴重なお話をありがとうございました。
- ◎ 家にいながら貴重な講演聞けとてもためになりました。こども病院のスタッフですが、長引くコロナ体制下できょうだいさん達が院内に入れず、手術の説明が聞けないなど困ったことが多くありましたがリラのいえのきょうだい預かりが再開しとても助かっています。また、本当に失礼なのですが、ずっとただ預かって頂いているだけだと思っていたのできょうだいさんたちに対してとても真摯に向き合っていることに驚きました。もっとこの活動が病院を利用している家族やスタッフにも届いたらいいなとまず1番に感じました。
- ◎ 支援をしていくにあたり胸に刻みたいお話の数々でした。開催がなければ聴くことも知ることもなかったお話かもしれません。大変な事態の中で開催決定してくださった事、本当にありがとうございました。
- ◎ 歴史、実態概要、具体例と、バランスよく、概観できて、良かったです。
- ◎ 様々な立場の視点からお話を聞けてとても勉強になりました。看護師、医師ではない支援者の重要性を改めて感じました。

(次ページへつづく)

<講演内容へのご意見（抜粋・つづき）>

- ◎ 病児のきょうだい児として過ごした幼少期の満たされない思いが一生影を落とす可能性があることを知って衝撃を受けた。
- ◎ とても貴重な時間になりました。ありがとうございます。きょうだい支援も含めトータルケアの必要性を改めて感じました。現状は、医療者と支援者とでまだ温度差があるように感じますがその中で紹介された名大病院での取り組みはとても素晴らしいと思います。まずは病院との連携体制から取り組んでいきたいと思います。
- ◎ それぞれ異なる立場からの貴重なご意見、ご経験、調査結果などを聞かせていただき、とても勉強になりました。忘れられがちなきょうだい児のために、これほど真摯に心を砕き、支援にあたってくださっている皆さんがいることを、心から嬉しく思います。リラのいえの活動も、本当に切実な必要性のもとに行われている、貴重で尊いものであることを改めて実感しました。
- ◎ きょうだい児の抱えるものの重さ、その意味、支援ニーズとその具体的取り組み、病児と障害児のきょうだい児支援の取り組みなど全体と広がりがよく分かったことが何よりだった。
- ◎ きょうだい児のこれまでの過程や現状、広がりつつあるきょうだい児支援についての展望が理解できました。やはり患者だけでなく、その家族の支援を抜きにはその関わる方の人生を豊かにすることはできないのだと感じましたし、そのためには個人だけではなく、マクロな視点も必要なのだと感じました。
- ◎ 私の妹と弟が手術をして入院したことがあり、父と2人になってとても寂しい思いをしたことがあるため、今回の話を聞き自分よりもっと寂しい思いをしているきょうだいがいると思うのでそのような子達の支えになれるような保育士になりたいと思いました。
- ◎ 病児と自閉症児のきょうだいでは多少異なるなあと感じていた中での両者のお話、とても参考になりました。
- ◎ きょうだい児との関わり方の必要性が提唱されてきている中でも死別後のきょうだい児の情報が少ない中、少し希望が見えました。死別後の悲しみは家族間では全く共有できません。なぜなら闘病中病児と向き合った時間が父母きょうだい児で全然違い悲しみの質が異なるからです。この事は死別後に体感しショックでしたし、遺族会等々でもお話を聞きそのことを感じました。だからこそきょうだい児のための会が早くから必要で、さらに死別後も継続して必要なのではないかと思います。きょうだい児支援の発展を心から願うと共に、まずは自分にできることをやっと思いこうと思った次第です。

●第二部パネルディスカッションの満足度はいかがですか？



<第二部の満足度の理由や感想>

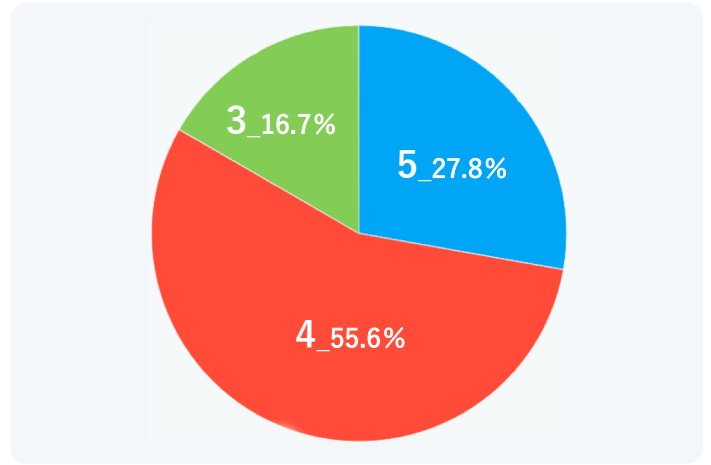
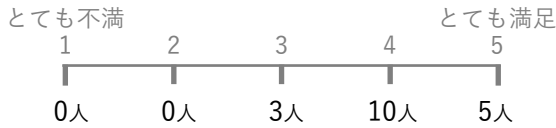
<運営面へのご意見>

音声や映像の不具合に関するご意見の他に、質問内容が表示されるとなお良かったなどのご意見がありました。ありがとうございます。今後の課題とさせていただきます。

<パネルディスカッションへのご意見（抜粋）>

- ◎ 参加者の疑問に答える双方向型でいいと思いました。当事者の方、ご家族などをパネリストに交えてお話を聴いてみたかったです。また今後は何かテーマや課題を設定するのも活動の発展につながるのではと思いました。
- ◎ 多くの質問を取り上げてくださり、自分では考えなかったことに気付くことができました。また、一つの質問に対して、先生方それぞれのお立場からのお話があり、興味深かったです。
- ◎ 同じきょうだい児、と言っても病気の子供の上なのか？下なのか？また他にきょうだい児がいるのか？いないのか？で、本当にいろいろ違ってくことを改めて考えさせられた。大人が楽しんでいる様子を見て、きょうだい児も「楽しんでいいんだ」と思えること、という言葉がとても印象に残りました。
- ◎ 具体例の利点だけでなく、うまくいかなかった点や工夫された点などをきかせていただけたことがよかったです。
- ◎ 参加者の質問にその場で先生方のご意見を詳しく聞くことが出来、全体で共有する会と実感しました。
- ◎ コロナ禍の影響により、ディスカッションの実施が難しい中、可能な範囲でフロアの質問を取り上げたり、フロアからの意見を取り入れてくださったりされたと思います。
- ◎ 講師の方々もまだまだ試行錯誤されているのですね。いろんな立場の方々のいろいろな想いに触れられ大変勉強になりました。
- ◎ それぞれの専門性からのお話を伺ってとても満足いたしました。きょうだい児というとても個性・独自性の高い課題に対して、普遍的な答えはなかなかないと思いましたが、それでもその個性を見越した上でこれからのきょうだい児支援に広がりを持つと思うお答えをいただきました。
- ◎ 皆さんの思いや悩みを直接聞くことが出来たので、自分以外の意見を知ることが出来ました。
- ◎ かなり難しい質問が多かったと思いますが、それぞれのお立場で真摯に答えていただき、ありがたく思いました。特に、保育園や学校など、きょうだい児が日常を過ごす場でどのようなかわりが求められるかというテーマは、今後も考えていきたいと思いました。
- ◎ ボランティアで、地域の弟妹保育を行っています。自閉症のお子さんの弟妹児もお預かりするので、参考になりました。仕事の子育てサポートシステムでは、病児、障がい児さんのサポート依頼、きょうだい児さんの預かり等をコーディネートしています。今後も親御さんのお気持ち、きょうだい児のお気持ちを大切に、コーディネートさせていただきます。

●会場参加：グループディスカッションの満足度はいかがですか？



<会場でのディスカッション満足度の理由や感想>

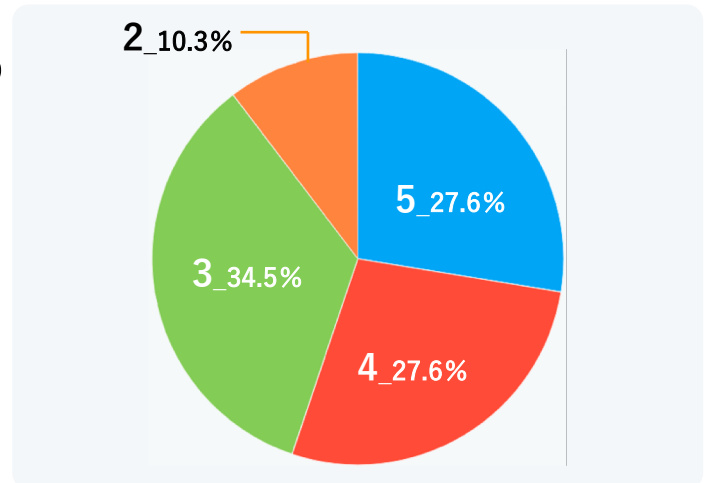
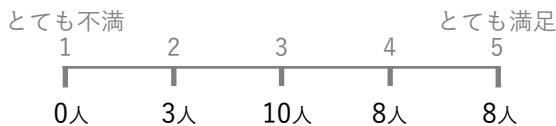
<運営面へのご意見>

ディスカッションの時間が短かったなどのご意見がありました。ありがとうございます。今後の課題とさせていただきます。

<グループディスカッションへのご意見>

- ◎ 短い時間でしたが、中にきょうだい児の方がいて本日の話題の、含む深刻さ、長期に続く影響が本当に実感でき、考えさせられました。きょうだい児の保育に当たられている方からは、対応の悩みも聞けました。そういうデリケートに受け止めて下さる方が保育をされていること自体がとても良いと感じました。
- ◎ 県を越えて繋がることができ嬉しかったです。
- ◎ 立場の違う方々との出会いはとても貴重な体験でした。
- ◎ グループ分けもスムーズにでき、リーダーも決まっていたので短い時間なりに充実したものとなりました。
- ◎ とても漠然としていたイメージとしてのきょうだい児が、もっと身近になるチャンスとなったことに感謝いたします。
- ◎ それぞれの体験や今後の展望を伺えてとても良かったです。もっと長く話し合いたかったと思います。

●オンライン参加：グループディスカッション(ブレイクアウトルーム)の満足度はいかがですか？



<ブレイクアウトルーム満足度の理由や感想>

<運営面へのご意見>

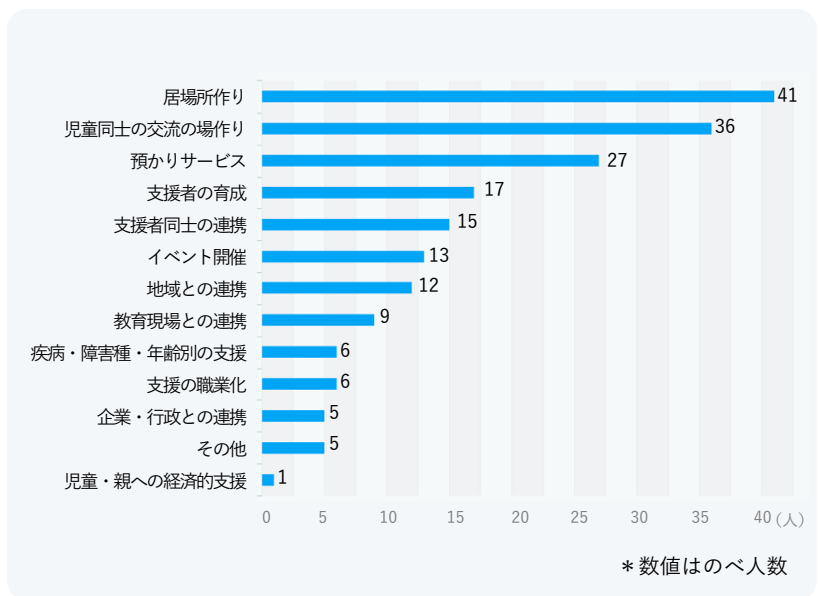
ディスカッションの方法に関するご意見の他に、時間が短かくて議論が深まらなかった、ディスカッションの内容や時間をあらかじめ知っておきたかったなどのご意見がありました。ありがとうございます。今後の課題とさせていただきます。

<グループディスカッションへのご意見(抜粋)>

- ◎ WEB会議でもこのようなことが出来るんだと感じました。でも顔が見えていないとやはり話しにくい事を感じました。
- ◎ グループメンバーが3人と少なく、自身も経験・知見が不足で、十分な議論の掘り下げが出来なかった。そんな中でも司会の方がご苦労さうまく仕切ってくださったのには感謝しています。
- ◎ 講演されていた先生と直接お話しが出来て嬉しかったです。
- ◎ zoomで参加させて頂き、遠方の小児科医の先生とお話しさせて頂く機会に恵まれ、貴重なお話を聞く事が出来ました。地域、環境、立場の違う方々とお話しが出来、きょうだい児支援への熱意が伝わってきました。ただ、時間が短く、もっと掘り下げてお聞きしたい事があり、残念でした。
- ◎ 今回は耳だけの参加でしたが、支援者でもあるけれど当事者である方のお話が聞けて、大変興味深かった。なかなか支援者・当事者集まる機会がないが、今は便利な機能で全国どこにいても意見交換ができるので、定期的集まる機会があるとよいと思った。
- ◎ 参加者(発言者)がそれぞれきょうだい・きょうだい児と関わる職業・活動に関わっており、さまざまな視点で意見交換できたことがよかった。4人という人数もちょうどよかった。
- ◎ とてもあたたかい雰囲気、オンラインであってもお話しやすかったです。

●これからのきょうだい児支援のために特に重要だと思うもの3つを選んでください

居場所作り	-----	41人	(21.2%)
児童同士の交流の場作り	-----	36人	(18.7%)
預かりサービス	-----	27人	(14.0%)
支援者の育成	-----	17人	(8.8%)
支援者同士の連携	-----	15人	(7.8%)
イベント開催	-----	13人	(6.7%)
地域との連携	-----	12人	(6.2%)
教育現場との連携	-----	9人	(4.7%)
疾病・障害種・年齢別の支援	---	6人	(3.1%)
支援の職業化	-----	6人	(3.1%)
企業・行政との連携	-----	5人	(2.6%)
その他	-----	5人	(2.6%)
児童・親への経済的支援	-----	1人	(0.5%)



<その他の意見>

- ◎ 小児の年齢を超えたくょうだいの生涯にわたるサポートになるような居場所や公的サポート、病院内のきょうだい外来づくり。きょうだいに期待しすぎるなどする親に向けたリーフレットのようなもの・・・
- ◎ きょうだい児が自ら自分にフィットした場と出会える情報をもっと豊かになっていくといい。今回の様なシンポジウムが地道に広がり繋がりの一助となると思う。
- ◎ きょうだい児が気持ちを発信し交流できるプラットフォーム。

●きょうだいさんへのメッセージ (♡ あたたかいメッセージをたくさんいただきました♡)

ひとりじゃないよ、仲間がたくさんいるよ。みんながみんな世界の主役だからね!

あなたはあなたのままでもいいよ。

みんなあなたのことも大切に思っています。周りの大人に甘えてください。

コロナで入院しているきょうだいに会えなくて辛いよね。1日でも早く会えるように大人も頑張るね!

生まれてきてくれてありがとう

いつでも頼ってくれととっても嬉しいです。

いっぱいいるよ。その思いを受けとめ いっしょに泣いて笑える人間が、いっぱいいるよ。

自分をほめてあげてください。

みんな同じような思いを持っています。気になることがあれば、なんでも話してください。

貴方がたの事を気にかけている人たちが沢山います。悩みや苦しいことはひとりで抱えず周りに話してください。

私がお手伝いできることを実施していきますね。

いつもそばにいます。

ぎゅ!!大好きだよー!

我慢せず、のびのびと自分の人生を選んでいてほしいです。

唯一無二!

気持ちを吐き出す場、理解され、安らげるは必ずあります、と言えるような支援体制を強くしていきます。

<全メッセージ掲載>

- ◎ どんなことがあっても、私はあなたの味方です。一人ぼっちじゃないからね。あなたが頑張っていること、ちゃんと知っているから、無理しなくてそのまんまでいいんだよ。
- ◎ 見えなくてもあなたを大切に思っている人はたくさんいるからね。
- ◎ あなたにはあなたの人生がある。
- ◎ いつも頑張ってるね。きょうだいのお迎えやお母さんのお手伝いありがとう。私に何ができるのか今勉強中です。
- ◎ 本日は本当にありがとうございました。色々なバックグラウンドを抱えていらっしゃる中、誰のせいでもない中で生きづらさを感じていらっしゃるの世の中のせい。絶対にその認識を持って生きていきます。世の中を変えていきます。苦しい思いをさせてごめんなさい。そして、一緒に頑張っていきましょう。
- ◎ あなたの声に耳を傾ける人はいます。お父さん、お母さん、そのきょうだいへの応援をする人もいます。誰かいることを忘れないで下さい、な。
- ◎ 言葉にするのはとても難しいですが、自分の人生を楽しくイキイキと過ごして欲しいと思います。

<全メッセージ掲載（つづき）>

- ◎あなたをみている人、大事に思っている人はたくさんいます！
- ◎自分の気持ちを出せる場を見つけてください。
- ◎文句を言っていていいんだよ。不公平だって思っていていいんだよ。お友達が羨ましくなったりするよね。気持ちを分かってくれる人は、多くないかも知れない。だけど、必ず分かってくれる人はいるよ。
- ◎一緒に楽しい時間を過ごしましょう！
- ◎メッセージなど、恐れ多いのですが、いつも気きはかけている、とはお伝えしたい。
- ◎一人じゃないということを、分かってくれたいです。
- ◎自分の人生は自分のもの。きょうだいにとらわれ過ぎずに自分の為の人生を歩んでください。
- ◎自分を大事に！甘えていいんだよ。
- ◎自分より入院しているきょうだいの方が大変だから保護者に寂しいなどの気持ちを言わないようにしようとせずに自分が思っていることを保護者にそのまま伝えてください。
- ◎まだまだやるべき事が沢山ある事を知り、大変有意義でした。
- ◎親としては、障害のある子もない子も、どちらも大切に大好きな子供です。きょうだいに障害のある子がいることで、苦勞する部分があると思います。でも、いいこともあると思います。親として、苦勞を少なく、いいことを多くしたいと思っています。その中のひとつとして、きょうだいさん同士の交流はとても大事だと思っています。きょうだい同士は親にはできないことがたくさんできると思います。きょうだいさん同士、仲良くしていただけたら、親として嬉しいです。
- ◎あなたらしくいて欲しいです。
- ◎一緒に楽しい時間を過ごしましょう！
- ◎つらいことも多いですね。がまんできかないときは、つらいついて言っていていいんだよ。あなたも幸せになっていいんだよ。きょうだいがいるから優しい心が育っているんだよ。きっと誰にでも優しい大人になれますよ。
- ◎あなたは大切。そのままで大切。
- ◎すべての命に生きる意味と生きる価値がある。あなたはあなたでいてくれたらいいんだよ。あなたがいてくれたから頑張ってくれた。一緒に生きてきてくれてありがとう。
- ◎病気を持ったお子さんも大切です。同じようにご両親・きょうだいさんもとても大切な存在です。きょうだいさんの未来も見据えてできる限りの支援ができればと改めて思いました。
- ◎ひとりじゃないですよ。今の経験が今後につながります。
- ◎きょうだいさんひとりひとりが大切な存在です。
- ◎身近なきょうだいさんにできることを実行していきたいと思っています。きょうだいさんが病気や障害をもったきょうだいと同様、大切に愛されていることを実感できるように。
- ◎あなたは私たちみんなにとってかけがえのない存在です。たくさん笑って怒って泣いて楽しんでくれるとうれしいです。
- ◎孤独に思ったり、不安な気持ちで長い長いトンネルの中にいると感じているきょうだいさんもいると思うけれど、我慢しすぎないでほしいです。いつか気持ちが通じ合う仲間と出会えたり、温かく包み込んでくれる人と出会う日が必ず来るはずですよ。
- ◎きょうだいは複雑な悩みを抱えていますが、なかなか一般社会には理解されません。正直な気持ちを安心して吐露・発信できる場所（物理的・オンライン）があると救われる人も多いのではないかと思います。
- ◎きょうだいさん みんなが応援しています。がんばりすぎないでね。
- ◎「きょうだいも、どんな年齢になっても、どのような道を歩んでも、あたたかく見守ってくれる社会を、みんなで作っていきましょう」と思います。私もきょうだいですが、自分も含めたみんなで、「例えば、看護師や精神保健福祉士の道を歩んだとかいうきょうだいさんの報道などは、大事にしても、プレッシャーに思わなくてもいいよ」ということも共有できれば嬉しいです。
- ◎あなたのこと、大切に思っています。ご両親は体が一つ、分身の術がつかえたら、良いのに…と思っています。他にも、あなたのこと大切に思っている大人はたくさんいます。どうか、我慢しないで、他の大人にも甘えてください。あなたに寄り添いたいと思っています。



主催者まとめ

コロナ禍での開催でしたが、全国各地の皆さまにとリモートで繋がりきょうだい児支援について考えることができたことは大変有意義だったと感じています。アンケートに多数のご回答をいただき、会場の熱意が回線を通じて伝わったことが確信できました。音声の不具合や進行の不便で、会場参加・オンライン参加の皆さま双方にご迷惑をおかけ致しましたこと、重ねてお詫び申し上げます。

きょうだい支援に関わりのある立場の方からは、先生方にお話いただいたことをお仕事や支援の現場で活かしていきたいという声を多数いただきました。これまであまり関わりのなかった方からは、総論としての支援の必要性やきょうだいさんの多様な気持ちなどを知っていただくことができました。ひとりひとりの気持ちが広がり繋がって、きょうだいさんに寄り添う方がたくさんになることを願っています。病気や障害のあるお子さんご家族を取り巻く環境を知っていただくことは私たちの活動の大きな目的でもあります。このような催しを継続することの大切さを伝えてくださる方もあり、私たちにとっても大きな励みとなりました。

次回もオンラインを活用したシンポジウムの開催を予定しています。アンケートでいただいた声を糧として、より充実した会となるよう準備を進めてまいります。コロナの影響が長引き、必要とされるサポートも多岐に渡ることが予想されます。また皆さまとお会いして活動を報告しあえる機会となりますように。

ご登壇の藤村先生、新家先生、諏方先生、グループディスカッションで進行役をお願いした皆さま、ご参加くださった皆さまに、スタッフ一同心よりお礼申し上げます。