

令和元年度 10月27日 第3回保護者交流会 アンケート集計結果

サンドーム福井 管理会議棟 103, 104 13:00～16:00

・「病気を抱えた子どもたちのきょうだい支援について」

・保護者交流会

1. 参加者 21名

心臓病 3、難聴 2、がん 1、内分泌系・低身長 1、1型糖尿病 2、
脳性麻痺 2、自閉症 1、支援者 9

2. 保護者交流会の感想

・清田さん、為国先生のお話 本当に良かったです。「きょうだいの思いは、親に言えないこともある。また、その逆で親の思いは、きょうだいに伝わっていないこともある。」とのこと。健康に問題のない親子でも同じだと思いました。きちんと子どもに「大切に思っている」という気持ちを伝えていきたいと思いました。

・たくさん勉強になることが多く、楽しい時間をありがとうございました。いろんな機関から貴重な意見が聞けました。

・清田先生のお話で、きょうだい支援の目的がよくわかりました。とても分かりやすくよかったです。私の最も親しい友人の次男が自閉症で、友人が母として、またほかの子どもたちへの配慮をこんなに多くのことを様々なシーンで考え、悩みながら一つ一つ解決してきたということを知ることができました。

・自分は、健康な子供3人ですが、やはり下の子に手がかかり上の子がすねたり荒れたりすることもあり先生が説明されたきょうだいの心理状態が心にささりました。

・とても良かったです。うちでも、心臓病の子どもを守る会でもきょうだい支援をやりたいです。

・とても良かったです。がんの子どもを守る会でもおはなししていただけたら嬉しいです。

・「きょうだい支援」について前々から耳にしていたのですが、清田先生、為国先生のご講演から詳しく学ぶことができました。とても貴重な時間でした。

・障害を持っているきょうだいの気持ちが少し理解できたように思います。明日からの支援に役立てるようにしたいです。

・貴重なお話をありがとうございます。なかなか聞けないいいこと、どんな気持ち・思いだったのか、見えない部分がたくさんありました。今日知った事を日々に活かしていきたいと思いました。

・きょうだい・家族への支援について、自分の立場だったらと常に置き換えて話を聞かせていただきました。とても勉強になりました。すべての特別支援学校、各市町の小中学校に通

う特別支援学級のお子さんのきょうだいの方や家族が少しでもお互いを認め、大事に思う家族で良かったと思えるような支援ができるよう応援したいと思います。まず、事項にしっかりとしたきょうだい会担当の係を一図けることが急務だと思いました。為国先生の話も参考になりました。社会資源をどう増やせるか、取り組みを考えていきたいです。

- ・1型糖尿病について多くの人から情報を欲しかった。

きょうだい児が生まれたばかりで興味がありましたが、きょうだいの方たちがこういう想いを抱いたりするのだなと初めて知り、自分の身に置き換えて想像しながら聞かせていただきとても心の刺さることが多くありました。これからきょうだい児を育てていくうえで、参考にしたいことも多くありました。娘が通うろう学校でもきょうだいに目を向ける活動と呼び掛けてみようと思いました。私自身市役所職員でもあるので何かできることがあるかもと思っています。

- ・清田さん自身の才能は、素晴らしいと思います。イラストもかわいい。レッドも素晴らしい。ワークショップの内容も面白い。きょうだいさんのことをいろんな立場のひとに知ってもらえてよかった。

- ・きょうだいの気持ちをおろそかに考えているわけではないけれども、どうしてもフォローしにくいのが現状です。病気の子の家に訪問に行くときは、基本的にきょうだいがいない時間帯なのでかわりにくいというのがつらいところです。県内にも「しぶたね」のようなNPOがあるとよいのですが。

3. 今後、どのような後援会、保護者交流会をしたいか、要望など

- ・昨年に引き続き参加しました。次回も是非来たいと思います。

- ・同じ病気の人との情報交換

- ・他県のきょうだい会の方をお手本にして情報講習をしたい。

- ・何でも話せる場。

- ・家族全員で集まって交流会。

- ・為国先生の初めの部分で紹介してくださった鹿児島大学の日曜学級きょうだい会と、横浜きょうだい会の多くの学生との取り組みに特に関心を持ちました。

4. そのた、相談所へのご意見

- ・相談所でもミニきょうだい支援ができるといいと思いました。

- ・情宣の仕方を会報やHPなど工夫したらどうだろうか。多くの人に活動を知ってもらうために。

- ・越前市サンドーム福井は、遠かった。もう少し近い場所だとよかった。

- ・このような買いを開いていただきありがとうございます。とても元気にしていただきました。