



子ども会議のまとめ

1) 子ども会議の概要

子どもの権利条約にある「参加する権利」を念頭に、意見を述べたり、集会を開いたりすることを旨とし、全3回を行った。3回の対象、テーマと内容は以下のとおりである。

ここでは、病児を「本人」、病児の兄弟姉妹を「きょうだい」、病児やきょうだいの友だちを「なかま」とする。

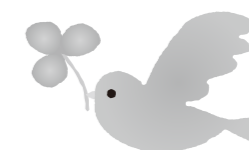
子ども会議のテーマ・内容一覧

対象	日時・場所	テーマと内容
第1回 本人 (18名)	8月4日(土) 愛媛大学医学部	「自分たちの気持ちを話そう」 ・自己紹介 ・自己開示のためのゲーム ・自分の病気のことを大人に説明する
第2回 きょうだい (4名)	10月7日(日) ラ・ファミリエ ジョブサロン	「自分たちの気持ちを話そう」 ・自己紹介 ・言葉で伝えるゲーム ・同胞に対する気持ち、自分の思いを話す
第3回 本人 (3名) きょうだい (5名) なかま(6名)	12月9日(日) キスケボウリング	「自分たちの気持ちを話そう」 ・自己紹介 ・ボウリング ・私が言いたいこと 「病気があるけど」「病気があるから」 「私、本当は」

2) 概要と子どもたちの声

<第1回:本人>

第1回は病児を対象とした。自分を受け止めてくれる人がいることで、病児が病気のある自分に対して肯定的な感情をもてるようになると考え、大人に自分の病気を説明することを目標とした。発達的に自己を客観的に見られるようになる年齢を考慮し、参加者は小学5年以上とした。実際に開催したところ、自分の病名やこれまで受けた治療などについては説明を受けていることはワークシートに書くことができたが、中学生、高校生は「みんなに知っておいてほしいこと」「みんなから言われたくないこと」「みんなに伝えたいこと」がなかなか書けなかった。感想では病気の自分をポジティブに捉えられている、と否定的に捉えているものに分かれ、さらに自分について客観的に見ることができないものがあった。これは自分に対する自己肯定感が下がりやすい思春期であること、病気の自分を受け入れることの難しさ、他者との違いに気付きたくない気持ちなど、様々な要因が考えられた。一方で、1時間半の取組みの中で、少しずつ自分との折り合いをつけて、話すことを考えた病児もいた。グループの中にピアがいたことで、先輩の姿を見ながら、課題を達成しようとしており、ピアカウンセリングの重要性を感じた。



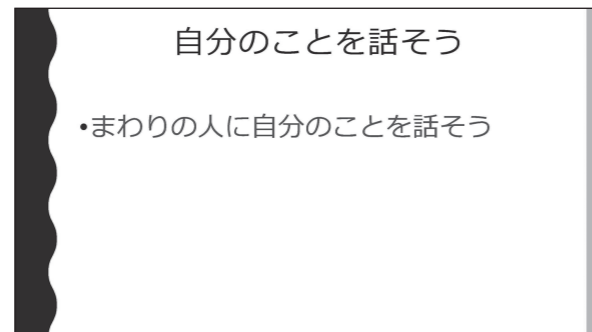
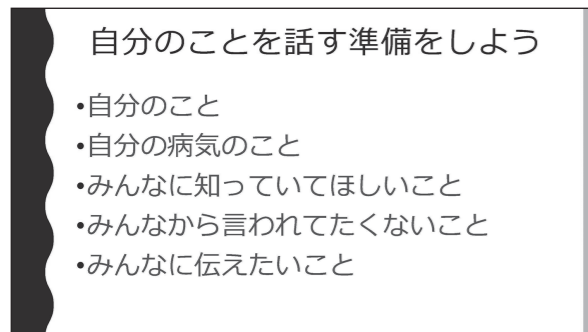
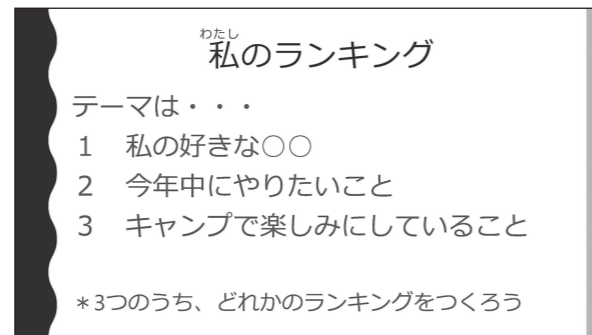
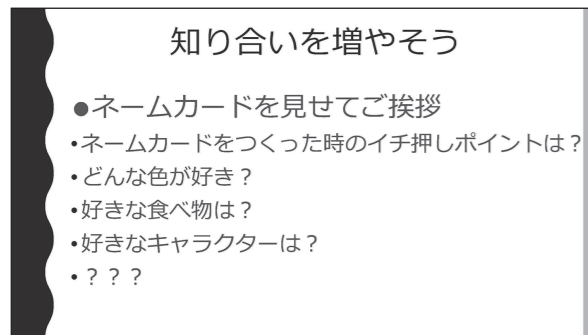
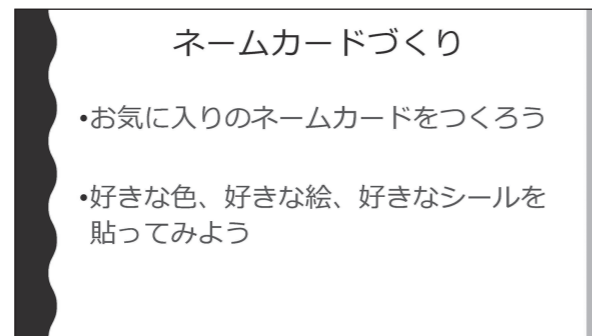
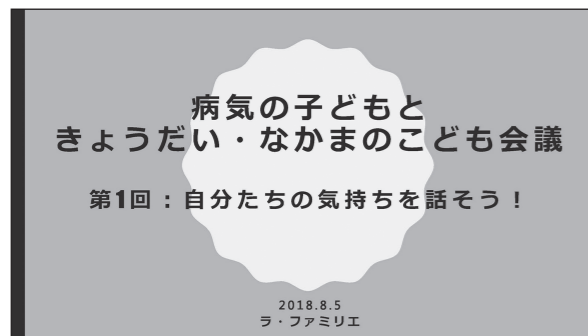
第1回本人たちが感じたこと、考えたこと

気づき	自分のことに気付けた 人のことが知れて良かった
肯定的な受け止め	病気があったからいろんな人と知り合えた 日本で初めての手術を受けた、そのことを生かしていきたい
病気への抵抗感	元気な体に生まれたかった 病気をもっている子はなにもできない 好きなことができない いつまでこんなことが続くのか いいことなんかない
自己の異質感	友だちと違う
自己認知の低さ	自分のことはわからない 何を話していいかわからない

サポーターの声

- ・年齢が上がるほど素直な気持ちを伝えられない
- ・馴染めない子どもがいた
- ・泣いている子がいた

参考資料



<第2回：きょうだい>

第2回は病児のきょうだいを対象とした。自分が好きなものの話や、言葉で表現するゲームを通して、少しずつ自分の気持ちを話せるようになることを目標とした。最初は緊張していたようだが、参加者が自分と同じ病児のきょうだいであることから、親への思いや家族の中での役割、「本人」を守るべき存在と考えていることなどを話すことができた。

私のベスト3	
第1位	
第2位	
第3位	
名前()	



第2回きょうだいの声

家族の中での疎外感	両親が話していることが直接聞けない 「本人」の病気を教えてくれない いつも、のけものようだった
両親への遠慮	両親に心配をかけたらいけない
「本人」優先の感情	「本人」が気になって自分のことは後回しになっている 自分より「本人」のことを考えてしまう いじめられていないか心配 守ってあげないといけない
不安感	いつも不安
不安の要因	朝起きて、いないことがあった
自己有用感	自分にできる役割をしりたい 「本人」のためになる仕事につきたい

<第3回:本人・きょうだい・なかま>

第3回は病児、きょうだい、そのなかまを対象とし、病児やきょうだいが自分の友だちを連れてくることとした。6グループに分かれ、グループをまとめる役として大人が入るようにした。遊んだ後の高揚感もあり、ボウリング後のディスカッションはバスセッションとなった。



第3回 本人・きょうだい・なかまの声

遊びや話し合いへの没頭	何も気にせずに遊べた 遠慮がいらなかった 何も気にせずに動くことができた 怖かったけど次第に何も考えていない自分がいた 自分が中心でいれた
自分だけの時間	自分だけの時間をつくれた
初対面の相手と交流ができた	知らない人と話すことができた 初めてでもなかよくできた
自己開示できる場	自分の思いを話して居場所があった 話を聞いてくれる人がいた 親には話せないことが話せた あふれる思いがあった
共通の思いへの気づき	共通する思いがあって自分だけじゃないことが励みになった 同じ人がたくさんいた みんなで力を合わせられた
	遊びに行く事ができてうれしい 楽しかった 元気になった 初めての体験だった (きょうだいが病児のことを話したいって言ったら)聞くと

3)まとめと今後の課題

今回の子ども会議では病気の子どもたちやきょうだい、その仲間が共生社会実現に向け、社会に対して発信することを目指して開催した。まずは自分のことを話し、次に何か欲しい手立てや社会の中でどのように受け入れられたいかなどを考えられるようにとプログラムを設定した。

3回の取組みで、心理的開放や安心できる居場所をつくることができ、社会に向け発信する土台ができたと考える。一方で、個々の悩みや不安に焦点が当たり、そのことが重荷になる子どもたちもいた。自己の課題と向き合うためには、気付かないようにしていた悩みや不安、不満を表出する過程が必要である。子ども会議が目指す社会への発信ができたとは言えないが、共通の思いをもつ存在や自分が中心となって活動できることに気付けた子どもたちがおり、しゃべり場としての役割は果たせた。今後はこの取組みを継続することにより、子どもたち自身が居心地の良い社会をつくっていく主体となりうる力を育てていきたい。

