



## CHARGE症候群 本人・同胞への疾患情報の提供について

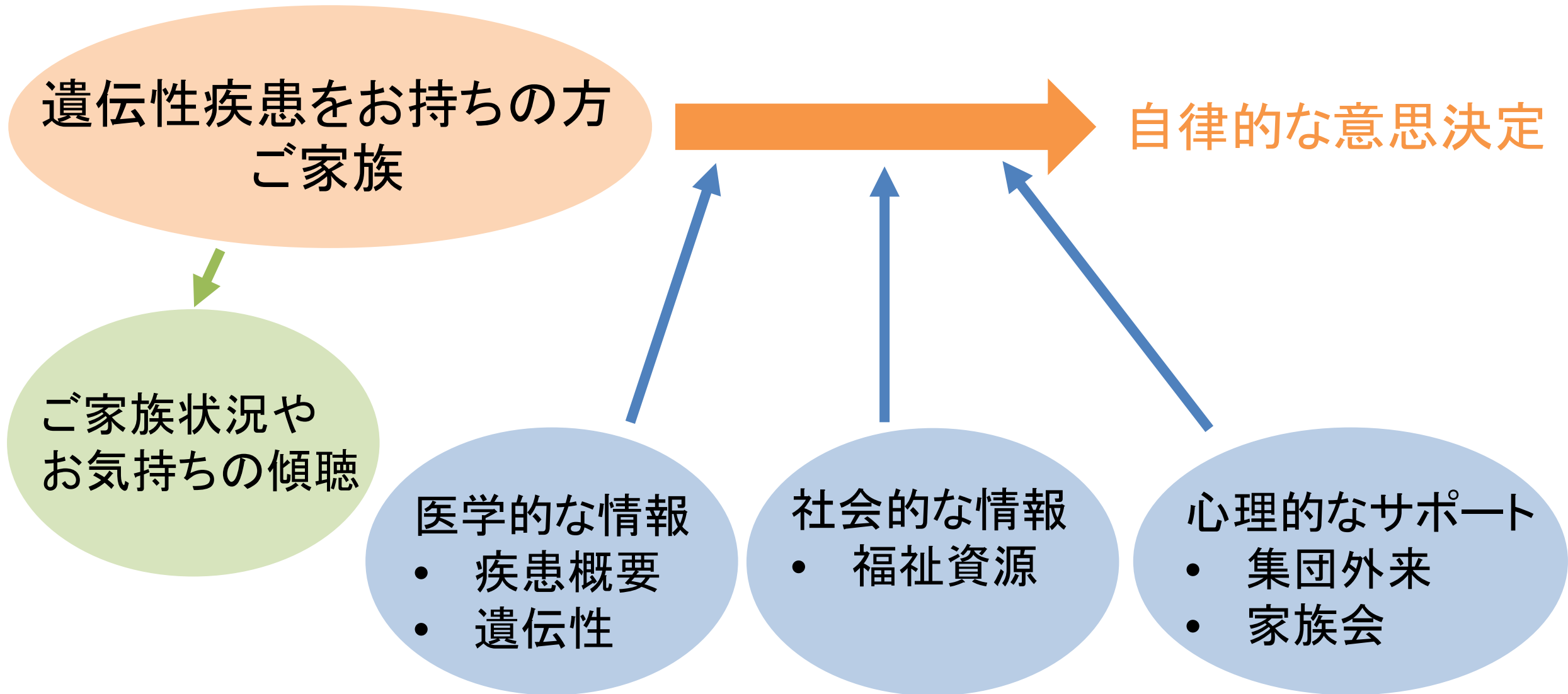
※集団外来開催時点の情報に基づいた資料であり、  
古い情報を含んでいる可能性があります。

※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。

# 本人・同胞への疾患情報の提供について

埼玉県立小児医療センター 遺伝科  
認定遺伝カウンセラー® 来住美和子

# 遺伝カウンセリング（遺伝相談）とは？



健康増進

## 患儿・家族

情報不足と病識を育む難しさ  
同じ境遇の人もなく不安  
と孤独

個別外来

集団外来

- 整理された情報提供
- 家族間の交流で子育て支援

# CHARGE症候群集団外来

| 開催年   | テーマ                 | 参加家族数 |
|-------|---------------------|-------|
| 2006年 | CHARGE症候群について       |       |
| 2009年 | CHARGE症候群とCHD7遺伝子診断 | 8     |
| 2013年 | 健康管理について・家族交流会      | 8     |
| 2016年 | 福祉制度と社会資源～成長とともに～   | 13    |
| 2019年 | 疾患概要と健康管理           | 12    |

# 趣旨

- 遺伝性疾患をもつ子ども本人、またその同胞に疾患の情報を適切に伝えること(情報開示、告知)は疾患を理解し自律的な人生を送る上で極めて重要ではないか？



- 実態調査を行い、遺伝性疾患をもつ本人、また同胞への情報開示のあり方を考えたい。

## “伝えること”：親の傾向

- ・ 情報を伝えることを先延ばしにする傾向がある
- ・ 情報を伝えることに慎重になる
- ・ 伝える時期や伝え方などが悩ましい
- ・ 子どもが持つ体質やその情報を共有することは親の気持ちの負担になる

Mercalfeら(2008)、Galloら(2005)、Forrestら(2008)

# “知ること”：子どもの傾向

- ・ 親が思うよりも早く自分の状況に疑問を持つ
- ・ 病気について知りたい、親と話したいと思っている
- ・ 小さい頃から疾患について話すことが、子ども自身のよりよい受け入れ、適応につながる
- ・ 遺伝的な情報を大人になるまで伝えないことが、その子の適応能力、自己効力感、生殖に関わる決定、家族の結末に影響を及ぼす
- ・ 親の心が開かれた状態にいる方が、子どもは感情的にも心理的にも、より立ち直りが早い

Swybowskaら(2007)、Mercalfeら(2008)、Mercalfeら(2011)

# 実態調査(アンケート) 2019年11月～12月

当院に通院されている人数が比較的多い  
下記8疾患を選定

・・・合計378家族

- 22q11.2欠失
- ベックウィズーヴィーデマン
- ヌーナン
- ラッセルーシルバー
- カブキ
- ウィリアムス
- プラダーーウィリー
- ソトス

# 対象と方法

## 【対象】

- 本人が4歳以上；診断から1年以上・・・ 378家族

## 【質問項目】

- 情報開示の有無
- 開示した→時期、理由・契機、内容、同胞への開示、親の思い
- 開示していない→理由、将来の開示意思の有無、同胞への開示、親の思い

## 【調査方法】

- 郵送によるアンケート調査

# アンケートの回収率および回答者

- 回答数: 158/387件 (回答率: 41.8%)
- 回答者: 母128名(81%), 両親19 名組 (12%), 父11 件 ( 名(7%)

## アンケート回収率

|         | 郵送数 | 回答数 | 回答率  |
|---------|-----|-----|------|
| 22q11.2 | 67  | 27  | 40.3 |
| BWS     | 56  | 19  | 33.9 |
| Noonan  | 39  | 17  | 43.6 |
| RSS     | 15  | 3   | 20.0 |
| Kabuki  | 57  | 29  | 50.9 |
| WS      | 62  | 28  | 45.2 |
| PWS     | 38  | 19  | 50.0 |
| Sotos   | 44  | 16  | 36.4 |
| 合計数     | 378 | 158 | 41.8 |

## 主な回答者

|         | 母   | 父  | 両親 | 件数  |
|---------|-----|----|----|-----|
| 22q11.2 | 22  | 1  | 4  | 27  |
| BWS     | 15  | 2  | 2  | 19  |
| Noonan  | 14  | 2  | 1  | 17  |
| RSS     | 2   | 0  | 1  | 3   |
| Kabuki  | 26  | 1  | 2  | 29  |
| WS      | 20  | 4  | 4  | 28  |
| PWS     | 18  | 0  | 1  | 19  |
| Sotos   | 11  | 1  | 4  | 16  |
| 合計数     | 128 | 11 | 19 | 158 |

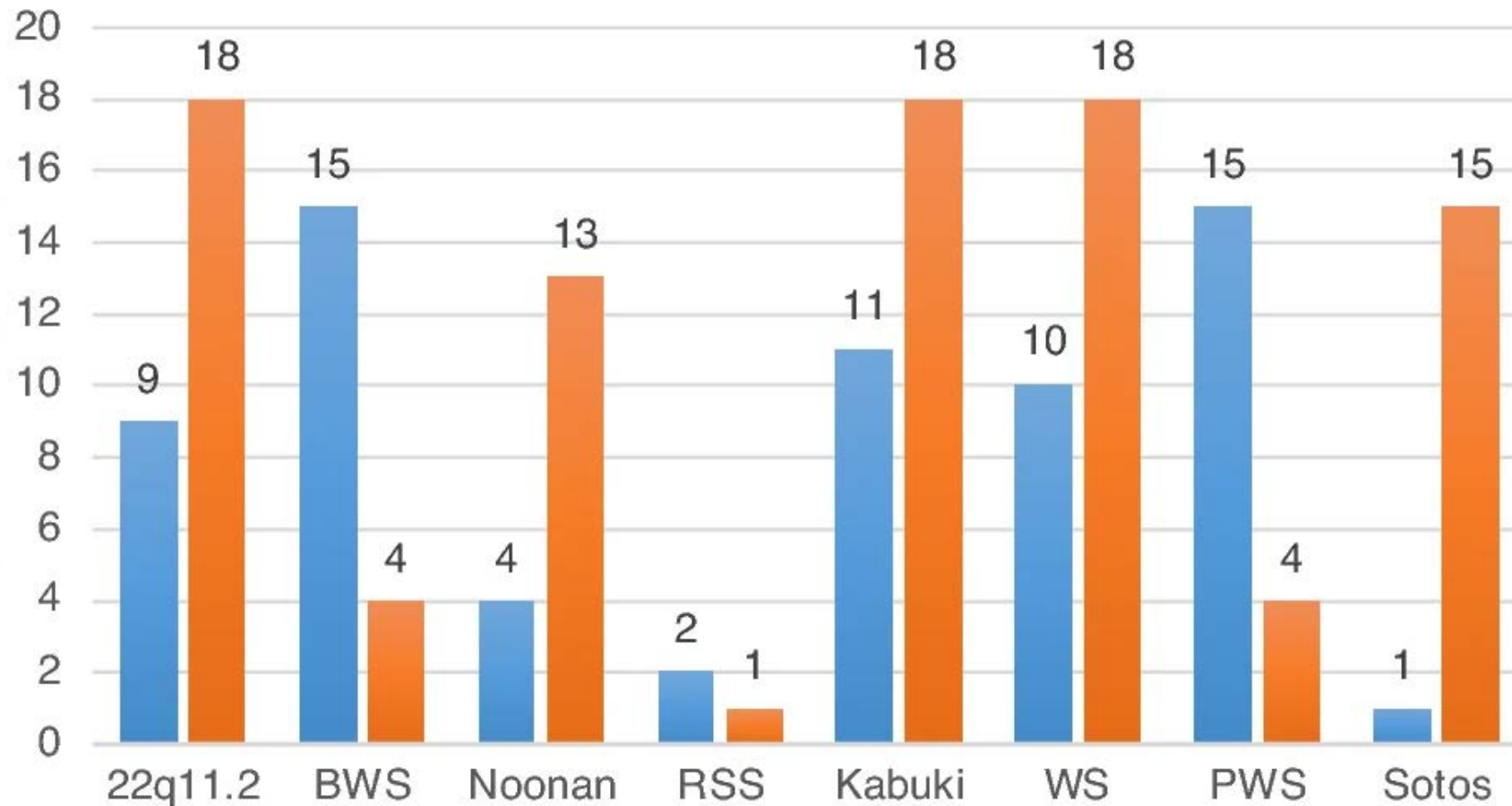
# 回答者と患児の平均年齢

- 回答者の平均年齢: 45歳 (25–65歳)
- 患児の平均年齢: 12歳 (4–28歳)
- 患児の平均診断時年齢: 1歳9か月 (0–11歳)

|         | 親の平均年齢(歳)  | 患児の平均年齢(歳) | 診断時の年齢(歳)    |
|---------|------------|------------|--------------|
| 22q11.2 | 42 (25–61) | 11 (4–28)  | 2歳8か月 (0–8)  |
| BWS     | 44 (29–59) | 14 (4–28)  | 0歳5か月 (0–1)  |
| Noonan  | 45 (35–65) | 11 (4–28)  | 4歳0か月 (0–12) |
| RSS     | 33 (29–37) | 5 (4–7)    | 1歳2か月 (1–5)  |
| Kabuki  | 46 (32–63) | 14 (4–28)  | 2歳4か月 (0–11) |
| WS      | 47 (31–61) | 13 (4–26)  | 2歳3か月 (0–11) |
| PWS     | 46 (31–59) | 12 (4–23)  | 1歳3か月 (0–10) |
| Sotos   | 43 (34–53) | 11 (4–24)  | 1歳5か月 (0–8)  |

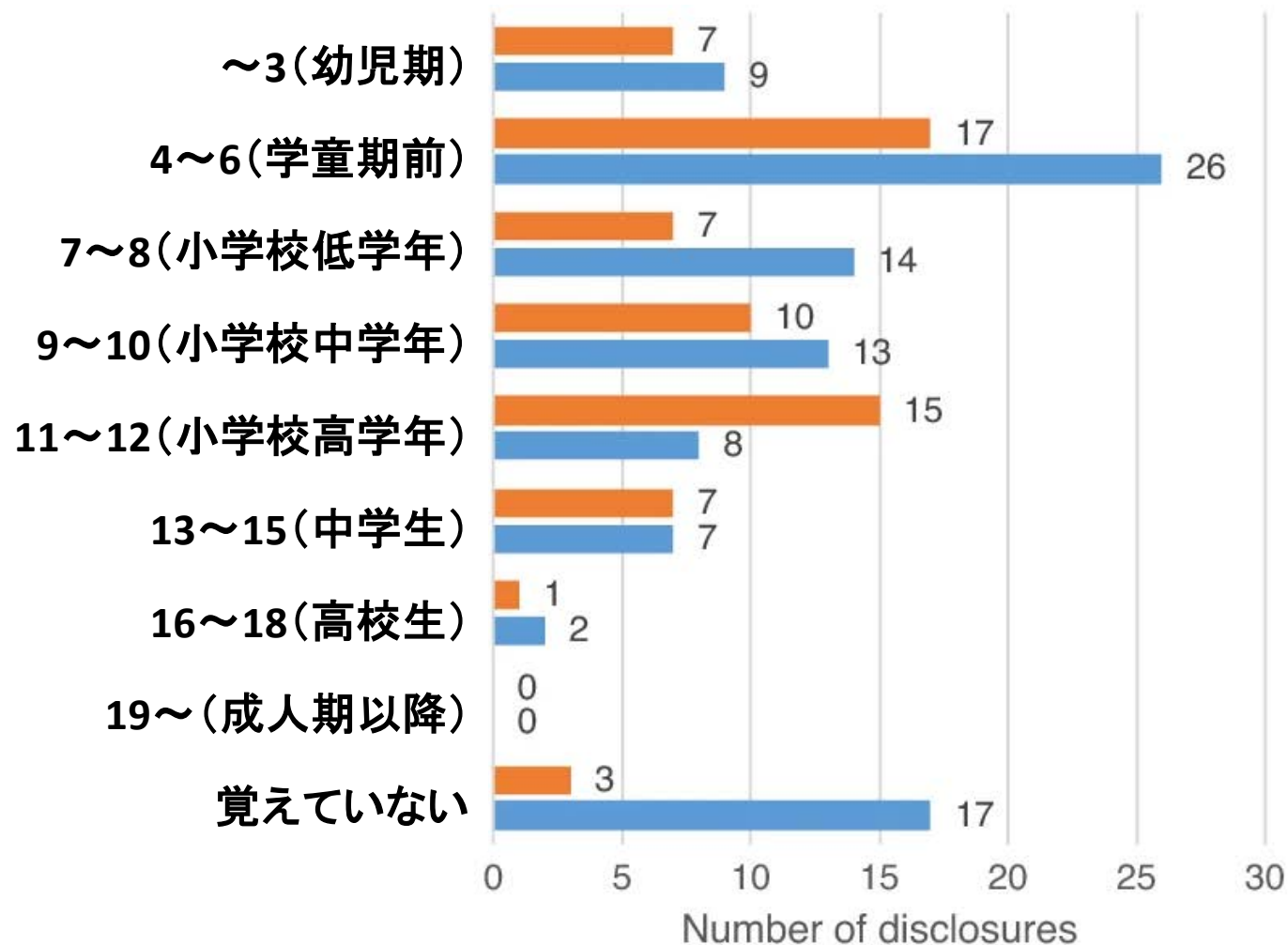
# 患儿への情報開示

■ 伝えた: 67 (42%)    ■ 伝えていない: 91 (58%)



# 情報開示の年齢(全8疾患)

開示のタイミング



■ : 患児

■ : 同胞  
(患児に開示済み+未開示)

# 本人への情報開示のきっかけ・理由 (複数回答、n=67)

|                     |          |
|---------------------|----------|
| 病院に行く理由を理解してもらいたかった | 29 (43%) |
| 理解できる年齢に達したと思った     | 20 (30%) |
| 病院に行く理由をきかれた        | 17 (25%) |
| 就学・就職・結婚などのイベントがあった | 11 (16%) |
| 身体的な症状についてきかれた      | 9 (13%)  |
| 周りの友だちに何か言われた       | 7 (10%)  |
| 身体的な症状を気にしていそうだった   | 5 (7%)   |
| その他 (次スライド)         | 25 (37%) |

- 自分のことを知ってほしい、自分とうまく付き合っていくため
- 障害からくる問題が起こった時に対応できるように
- 病院の受診や手術など治療を納得して受けられるように
- 不安の軽減、心的負担の和らぎのため
- 食事や運動など管理の必要性を理解してもらうため
- 支援学校に入学したため
- 周りの友達に聞かれたとき、自分の体質について自分で言えるように
- 伝えない理由はないから
- アンケートがきっかけ
- 勉強会や懇親会などに参加し自然と知った

## 伝えた内容(複数回答、n=67)

|      |          |
|------|----------|
| 症状   | 49 (73%) |
| 疾患名  | 42 (63%) |
| 通院理由 | 38 (57%) |
| 健康管理 | 33 (49%) |
| 原因   | 11 (16%) |
| 遺伝   | 5 (7%)   |
| その他  | 6 (9%)   |

誰のせいでもないこと； 苦手なこともあるけど得意なこともあること； 知的障害について； なぜ通院のたびに採血が必要なのか； 身体的な特徴； できないことの原因は病気であること

## 開示時に気をつけたこと(複数回答、n=67)

|                   |          |
|-------------------|----------|
| わかりやすく伝える         | 45 (67%) |
| シンプルに伝える          | 33 (49%) |
| 安心できるように伝える       | 32 (48%) |
| 正直に伝える            | 24 (36%) |
| 疾患＝異常と扱わない        | 18 (27%) |
| 大きな問題ではないと伝える     | 17 (25%) |
| 直接的に、正しい用語を使って伝える | 2 (3%)   |
| その他               | 10 (15%) |

一人ではない； 家族みんなで乗り越えよう； 手術を乗り越え頑張ってきた； たくさんの人に助けられてきた； 個性・特性の1つと前向きに捉えられるよう； 家族も協力するよ； 色々な病気がある； みんな各々課題を持って生きている

# 情報開示で役に立った情報

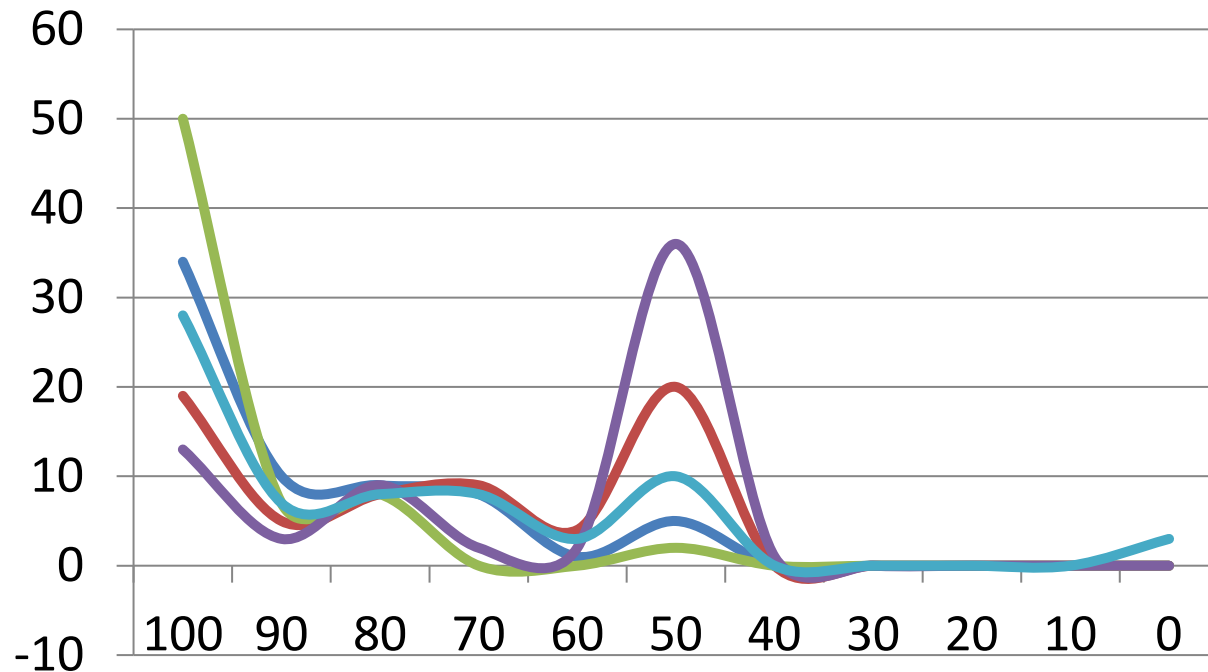
(複数回答、n=67)

- 主治医：41件
- 患者・家族の会：32件
- Web情報：16件
- その他：10件

主治医からもらった説明文書  
親の職業上の情報入手、  
本、治療・術後の情報、  
受診時の情報、家族の支え

# 開示後の心情

- 伝えてよかった、後悔していない・・・大多数
- 家族の結束が強まった・・・多数



—伝えてよかったー  
よくなかった(88)

—伝えなかったー  
伝えたくなかった(75)

—後悔していないー  
後悔している(95)

—家族の結束が強まったー  
強まっていない(67)

—いつでも話せるー  
話すのはつらい(79)

# 親の混在する想い

早期から自然に徐々に伝えたい

子どもが理解できるようになったら伝えたい

伝えることは親の気持ちの負担になる

隠すことではない、家族として当然共有すべきこと

きょうだいとともに助け合って生きて欲しい

きょうだいに負担をかけたくない

きょうだいにアドバイザーのような存在になって困った時に助けてほしい

親のエゴではないか、きょうだいに精神的負担をかけたくない



# 親の願い

- ・ わかりやすく正確に、そして前向きに捉えられるよう伝えたい
- ・ 本人・きょうだいの不安を払拭したい
- ・ 伝えた後には気持ちに寄り添いいつでも支えになりたい
- ・ 疾患・体質の有無にかかわらず本人・きょうだいに楽しく幸せな人生を歩んで欲しい

# 開示時期、伝え方、内容、伝えた後の対応など、 研究から見えてきた情報を参考にしたいしおり

親から子どもへ  
疾患の情報を伝えること  
～176人の親のメッセージ～

## はじめに

埼玉県立小児医療センター  
疾患・体質のあるお子さんと  
集団外来が定期的に開催され  
集団外来に参加されている  
きょうだいに疾患・体質  
に関するアンケート調査を  
しました。

アンケート調査には、中  
い選択、様々な親御  
お子さんに向けた  
メッセージがありまし  
成することにしま  
アンケートにご協力  
の親御さんに

これからお子さんに伝え  
～将来のトランジションを

## トランジションってなに？

トランジションは、個別のニーズ  
る生涯にわたるプロセスであり、ライ  
通して経験を積んでいきます。  
医療はその中の一環であり、小児期  
医療を、成長・発達に応じて継続的に  
できます。最終的には成人期にふさわし  
ビスが受けられるよう環境を整え、小児  
期へ、個々に合った医療サービスの移行  
します。

## トランジションに必要なこと

1. 小児科から成人の診療科への橋渡し
  - \* 完全に成人の診療科に移行
  - \* 小児科と成人の診療科の両方に受診
  - \* 小児科に継続して受診
2. 健康管理の主体を保護者・医療者から本人
  - \* 子ども自身の疾患・医療に対する理解
  - \* 疾患・医療などの情報について保護者や  
医療者から子どもへの働きかけ

## 伝えるにあたって

### ポイント

- \* 幼少期から徐々に自分の体質の理解  
いきましょう
- \* お子さんの年齢、理解に合わせて  
いきましょう
- \* 受験、結婚、出産などのライフ  
避けましょう

### 幼少期

- \* お友だちとの違いに気づいてき  
わかりやすくシンプルに伝えま
- \* 安心できるように伝えましょう
- \* 今ある症状や病院に行く理由  
伝えてみましょう
- \* 症状がない場合は、定期的  
必要性を伝えてみましょう
- \* 診断名は伝えなくても大丈夫
- \* 医療従事者が関わる場合  
「病院で先生とお話しよう  
受診前に伝えてください

### 早期から伝えるメリット

自分自身への理解につ  
だちと違っていいこと  
で自己肯定感が上がります。

## 本人へのメッセージ

- ・疾患を理由にあきらめず、心が強い子に  
なってほしい
- ・いきでこれてよかったと思える人生をお  
くってほしい
- ・どう受け止めるかは自分次第、自信をもっ  
ていきしてほしい
- ・今の笑顔を忘れずに育ってほしい
- ・楽しく幸せな人生を送ってほしい
- ・世の中にはいろいろな人がいて、辛いこと  
もあるが、
- ・支えてくれる人は必ずいる
- ・不安にならないように、心配させないよう  
に家族
- ・みんなでサポートする

アンケート調査より

## 伝えるにあたって

### ポイント

- \* 伝える、伝えないの選択に正解はありません
- \* 親御さんの気持ちの安定が大切です
- \* お子さんは勉強会や親の会などに参加する中で自然と知り、理解していくこともあります
- \* 徐々に本人の体質の理解を深めていけるように伝えていきましょう
- \* お子さんの年齢、理解に合わせて徐々に伝えていきましょう
- \* お子さんが不安になる前に伝えてあげましょう
- \* 受験、結婚、出産などのライフイベント時は避けましょう

### 体制づくり

- \* いつでも親や医療従事者と話せる
- \* 必要に応じてきょうだい、友人、周囲の関係者といつでも話せる
- \* 心理的、社会的なサポートの場の確保
- \* 定期受診や相談の場となる遺伝カウンセリングの活用

### 幼少期

- \* お友だちとの違いに気づいてきます
- \* わかりやすくシンプルに伝えましょう
- \* 安心できるように伝えましょう
- \* 今ある症状や病院に行く理由について伝えてみましょう
- \* 症状がない場合は、定期的に病院に行く必要性を伝えてみましょう
- \* 診断名は伝えなくても大丈夫です
- \* 医療従事者が関わる場合  
「病院で先生とお話しようね」など  
受診前に伝えてください

### 早期に伝えるメリット

- \* 自分自身への理解につながります
- \* 小さい頃から知ること、子ども自身のより良い受け入れや適応につながります
- \* 他の子との違いや通院・入院などへの理解や納得につながります
- \* 他の子と違っていいこと、自分を認められることで自己肯定感が上がります

### 学童期

- \* わかりやすく正確に伝えましょう
- \* 安心できるように伝えましょう
- \* ポジティブなイメージが持てるように伝えましょう
- \* 学童期中期（小学校中学年ごろ）には診断名を伝えることも念頭におきましょう
- \* 学童期後期（小学校高学年ごろ）には原因などについても少しずつふれていくことを考えてみましょう

### 注意点

学童期中期以降はネットで調べられる年頃になります。診断名を伝える場合、疾患の正しい情報提供が必要です。

### 思春期・青年期

- \* わかりやすく正確に伝えましょう
- \* 安心できるように伝えましょう
- \* ポジティブなイメージが持てるように伝えましょう
- \* 疾患の情報だけでなく、原因や遺伝の情報などについても必要に応じて伝えていきましょう

## 本人へのメッセージ

- 疾患を理由にあきらめず、心が強い子になってほしい
- いきてこれてよかったと思える人生をおくってほしい
- どう受け止めるのかは自分次第、自信をもっていきしてほしい
- 今の笑顔を忘れずに育ってほしい
- 病気に負けない心を持って、毎日楽しく過ごしてほしい
- 楽しく幸せな人生を送ってほしい
- 世の中にはいろいろな人がいて、辛いこともあるが、支えてくれる人は必ずいる
- 日頃から両親がサポートし、何かあったら一緒に考え乗り越えよう
- 不安にならないように、心配しないように家族みんなでサポートする
- 本人の気持ちを一番大切にしていきたい
- 時間をかけて寄り添っていき、どんな時でも一番の理解者であり見方である

## きょうだいへのメッセージ

- 同じ悩みをもつきょうだい児同士が付き合っていける環境を提供したい
- 良き理解者になってくれている
- いつでもあなたが大事、大切な存在
- 心の負担にならないよう願う
- 負担はかけたくない、いざという時には力を貸してあげてほしい
- 家族として暖かく見守り必要時にサポートしてほしい
- 不安にならないように、心配させないようにしてほしい
- 親亡き後にきょうだいの人生の負担にならないことを願う
- 自分の人生をあきらめるようなことだけは望まない
- 楽しく幸せな人生を送ってほしい
- 何にでも挑戦し、学び、楽しい人生にしてほしい

アンケート調査より

## おわりに

お子さんの診断を伝えられた時、深い衝撃を受け、将来に不安を抱えたことかと思えます。

受け止める苦しさ、なぜ？どうして？と思う気持ち、心のざわめきは親御さんの誰もが感じることかと思えます。

成長するお子さんを前に、喜びを感じつつも、伝えることへの難しさ、悩ましさを抱える親御さんはたくさんいるかと思えます。

伝えた後のお子さんの反応や心の負担を考え、伝えることに不安を感じるのは当然のことです。

今回の調査にご協力いただいた親御さんのほとんどが、お子さんに伝えてよかったと思っており、伝えたことを後悔していませんでした。

また、親御さんの共通する思いとして「伝えた後の心のケア、いつでも寄り添い支えとなる、疾患・体質の有無にかかわらず、本人・きょうだいそれぞれに楽しく幸せな人生を歩んでほしい」というものがありました。

このしおりは、調査にご協力いただいた親御さんのたくさんの想いが込められています。このしおりをお読みいただいた親御さんの一助となれば幸いです。

# 本人・同胞（10歳以上）追加アンケート

2021年12月～2022年1月

- 本人59名、そのうち回答29名
  - 22q11.2欠失症候群が6/9件（67%）、Beckwith-Widemann症候群5/13件（38%）、Noonan症候群2/4件（50%）、歌舞伎症候群5/9件（55.6%）、Williams症候群6/10件（60%）、Prader-Willi症候群5/13件（38%）、Sotos症候群0/1件（0%）
- 同胞98名、そのうち回答39名
  - 22q11.2欠失症候群5/15件（33%）、Beckwith-Widemann症候群6/12件（50%）、Noonan症候群2/7件（29%）、歌舞伎症候群9/17件（53%）、Williams症候群10/20件（50%）、Prader-Willi症候群4/15件（27%）、Sotos症候群3/14件（21%）

# ご本人へのアンケートのまとめ

---

- 開示されたタイミングは、日常の中で小学校中学年の時が最多だった
- いつごろ知りたいかについては、就学前や小学生時代と、なるべく早いうちに知りたいという傾向がみられた
- 日々の生活、症状、通院に関して大きな不安や心配は少なかったが、就職のこと、親なき後のこと、遺伝のことなど将来に関する心配を抱く方がいた

# チャームポイント

## 自分に

できることがある

- ◆生き物を大事にできる
- ◆好きな事に熱中できる
- ◆一つのことに集中できる
- ◆誰とでも仲良くなれる
- ◆ご飯を作ることができる
- ◆挨拶をしっかりとする

## 人への気遣い

- ◆困っている人を助ける
- ◆お手伝いが好き

## 頑張り屋さん

- ◆一生懸命取り組む
- ◆頑張るところ

## 得意分野がある

- ◆計算
- ◆工作
- ◆運動
- ◆歌・ピアノ
- ◆ポケモンを沢山知ってる

## 身体的な特徴

- ◆まつ毛が長い
- ◆スリムでマッチョ
- ◆背が高い
- ◆目が大きい
- ◆皆より小柄

## 人にやさしい

楽しいことが好きなところ

まじめ

ポジティブ

笑顔

明るいところ

# 自由記述

## ～本人からみんなに伝えたいこと～

---

### 自分の体質を知ること

- ◇病気は嫌だけど教えてもらえてよかった
- ◇しっかりと両親から教えてほしい
- ◇ネットで調べすぎるのは良くない

### 自分の体質について

- ◇症状が軽いこともあると伝えたい
- ◇症状と疾患との因果関係が知りたい
- ◇得意なことをつくれる
- ◇出生時に手術を何度かした

### 周囲の反応

- ◇“会うと元気をもらえるよ”といつも言われるのが嬉しい
- ◇友だちからの辛い質問があったけど小さい頃に深刻に捉えなかった

### 普段の生活

- ◇日常生活で病気を感じる場面はない
- ◇普通の生活が送れている
- ◇楽しい

### 大好き

- ◇家族みんなのことが大好き
- ◇ペットが大好き

# 自由記述

## ～本人からみんなに伝えたいこと～

---

### 今自分ができること

- ◇苦手な事はあるけれど普段の生活を楽しんでいる
- ◇無理せず周りに頼る、恥ずかしいと思わない
- ◇楽しいことに時間を使う
- ◇前向きにとらえる
- ◇好きな事を頑張る、続ける

### 将来の自分

- ◇普通にではないが社会の中で生きていけると思う
- ◇家族が仲良く暮らせたらいいなと思う
- ◇家族を作りたい
- ◇子どもが出来たら嬉しい

### 病気のある人を救ってほしい

- ◇病気を早く治す薬を作ってほしい
- ◇病気の人をたくさん助けてほしい
- ◇病気を発症している子たちを救ってほしい

### 誰のせいでもない

- ◇病気になったのは誰も悪くない
- ◇障がいを持つことは悪くない

### それぞれが個性

- ◇自分らしくいることが大切
- ◇みんな違ってみんないい

# ごきょうだいへのアンケートのまとめ

---

- 開示されたタイミングは、日常の中で、学童期前・小学校低学年の  
時が最多だった
- いつごろ知りたいかについては、就学前や小学校低学年、物心つ  
いた時や小さいうちからとなるべく早いうちに知りたいという傾向  
がみられた

# チャームポイント

## 外見

- ◆イケメン、かわいい
- ◆小柄
- ◆体のパーツ  
眉、鼻、細い足  
ぷっくりとした頬
- ◆クルクルパーマの頭

## 笑顔

- ◆いつも笑顔
- ◆人を幸せにする笑顔
- ◆周囲を笑顔にしてくれる

## 周囲への想い

- ◆感謝の心がある
- ◆気遣いの心がある
- ◆思いやりがある
- ◆周囲の人の笑顔を願う
- ◆心配した時の寄り添い

## 行動面

- ◆気前が良い
- ◆行動・言動が面白い
- ◆愛情表現がストレート

## 社交的

- ◆誰とでも話せる
- ◆誰とでも仲良くなれる
- ◆人懐っこい

## きょうだい関係

- ◆仲がいい
- ◆いつも遊んでくれる
- ◆頼りにしてくれる
- ◆したってくれる
- ◆甘やかしている

## 好きなこと

- ◆おしゃべり
- ◆目立つこと
- ◆仕事

## 頑張り屋

- ◆一生懸命
- ◆責任感がある
- ◆諦めない
- ◆ねばり強い

## カタカナが苦手

## キャラクター

- ◆純粹・素直・正直
- ◆元気、明るい
- ◆真面目
- ◆穏やか
- ◆優しい
- ◆感情豊か
- ◆豪快
- ◆天然ぼけ
- ◆ちゃっかりしてる
- ◆愛されキャラ

## 好きだけど、ない

# 自由記述 ～みんなに伝えたいこと～

## 疾患のある本人の存在、影響

- ◇いてくれるからこそ良い影響がたくさんある
- ◇人生設計に影響した
- ◇将来の夢ができた(遺伝科の医師)
- ◇疾患のある子どもたちを助けたいと思った
- ◇障がいのある人に対する理解が深まった
- ◇いなかったら楽しく過ごせなかったかも
- ◇自然と「優しく、大切にする」気持ちが芽生えた

## 疾患のある人生

- ◇多くの壁が立ちはいだかると思う
- ◇大変なこと、辛いことがあると思う
- ◇できなかったことがあるかもしれない
- ◇勉強は人一倍苦しいと承知の上で続けてもらいたい
- ◇大変でもしっかりと取り組み自信につなげてほしい
- ◇頑張っこそ輝く素敵な人生になる
- ◇親が大変

## 疾患のある本人へ

- ◇笑顔で過ごしてほしい
- ◇明るく楽しく今まで通りに過ごしてほしい
- ◇とにかく幸せに生きてほしい
- ◇何不自由なく元気に暮らしてくれたらそれでいい
- ◇生まれてきてくれたことに感謝
- ◇大好き
- ◇長生きしてね
- ◇早く結婚しろ

## きょうだい児としての姿勢

- ◇できることは手伝うから一緒に頑張ろう
- ◇自分が支えられるようにする
- ◇最高の安らぎを感じられるようにしてあげる
- ◇いつでも味方

# 自由記述 ～みんなに伝えたいこと～

## きょうだい児として思うこと

- ◇他の子と比較することはない
- ◇病気もふくめてそれが本人
- ◇いなければいいと思ったことはない
- ◇負担に思ったことはない
- ◇ストレスを感じたことはない
- ◇通院に連れて行かれるのは嫌だった
- ◇自分のやりたいことをしたい
- ◇不満にフタをしていることも否定できない
- ◇辛い／辛かった、嫌だと感じることもある

## きょうだい児としての体験

- ◇他の人にはできない良い体験もしている
- ◇一緒に病院に行ったり入院する姿を見てきている
- ◇疾患のある本人が通っていた施設に一緒に行くのが楽しみだった
- ◇両親から「ありがとう」の手紙を受け取った

## 情報共有と親の姿勢

- ◇疾患のある本人だけでなく、きょうだいにとっても大切
- ◇早いうちに知ることによって不安が解消される
- ◇親のスタンスによって受け取り方が変わる
- ◇親がオープンな姿勢でいてくれた

# 自由記述 ～みんなに伝えたいこと～

---

## 受け入れ、昔思っていたこと

- ◇自然と受け入れられた
- ◇最初は受け入れたくなかった
- ◇生まれてこなければ、普通のきょうだいがよかった
- ◇ある時期に疾患のある本人を大切と思えなくなっていくのが辛かった

## 周囲、社会へ

- ◇同じ境遇の人と知り合いになりたい
- ◇親に話せないこともある
- ◇周囲には話せなかった
- ◇からかいや向けられる視線が気になった
- ◇心配や誉め言葉などが嬉しかった
- ◇疾患のある本人を気にかけてくれた
- ◇差別をなくしてほしい
- ◇病気が理由で傷ついたり、幸せが削られることがあってはならない
- ◇障がいのある人の働く場所を増やしてほしい