

## Sibkoto シブコト | 障害者のきょうだい (兄弟姉妹) のためのサイト

### 【団体理念】

「Sibkoto シブコト | 障害者のきょうだい (兄弟姉妹) のためのサイト」は、きょうだいがひとりではないことを知るために立ち上げました。きょうだいの特有の悩みは、障害のある兄弟姉妹と親の影に隠れて見過ごされがちですが、このウェブサイトは、きょうだいという立場にスポットライトを当てて、きょうだいのリアルな体験や声を集め、きょうだい同士がつながりあい、きょうだい自身が自分らしく生きていくためのヒントになる情報を蓄積したアーカイブのようなサイトをめざしています。

きょうだいが、何に対して悩み、どのような不安を持っているのかが浮き彫りになることで、効果的な解決やサポートの糸口が掴めること、自分ひとりで悩まずに自分とよく似た境遇の人同士でつながりを持つこと、そして、自分の経験が、これからのきょうだいの未来像を描く際の参考になることを期待しています。

### 【団体の活動の概要】

- きょうだいの交流、情報収集・体験談の共有の場のサイト運営、アーカイブ化
- きょうだいや専門家等へのインタビュー記事、寄稿の発信
- 全国のきょうだい支援団体の掲載、各地のきょうだい関連イベントの告知、シブコトライブラリ (きょうだいに関する本、マンガ、映画等の紹介) 等の情報提供、きょうだいに関する報道等の集約
- きょうだい支援を実施している会運営者の交流、情報交換・共有の場作り

【活動地域】 全国 (インターネット)

【きょうだい支援を始めた時期】 2018 年

【支援対象者 (きょうだい) の同胞の疾病や障害の種別】

(特に疾病や障害を限定していない)

【市民活動を行う団体の登録】 なし

【法人格】 なし

【団体 HP 等アドレス】 <https://sibkoto.org/>

【問合せ】 Sibkoto シブコト | 障害者のきょうだい (兄弟姉妹) のためのサイト

<https://sibkoto.org/contact> のお問い合わせフォームをお願いします

## きょうだい支援の具体的内容

### 1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

会員登録をすると、コミュニティ・投稿の機能の利用、コメントやいいねができるよう

になります。会員登録できる対象は14歳以上のきょうだい、きょうだいの子ども（おいめい）、いここです。2020年1月現在無料です。2018年4月にスタート、2020年1月現在、会員数は約950名、投稿とコメントは合わせて2500件です。

キーワード検索により、学校生活・進学・就職、恋愛・結婚・出産・育児、カミングアウト、ケア・福祉制度、家族関係・親子関係・親なき後、きょうだいの集い・イベント、感想・レビュー（特集記事やライブラリーに対して）等、自分が知りたいテーマの体験談を複数知ることができ、コメントや質問もできます。

#### 【会員登録について】

- 障害・疾病について、障害者手帳の有無、診断の有無等は問いません。
- 障害・疾病のあるきょうだいが亡くなっている方も会員になれます。
- きょうだいの子ども（おい、めい）、いこの方は、「きょうだい」が抱える悩みとの共通項があると考え、会員の対象としています。

#### 【コミュニティ・投稿の機能】

コミュニティは、特定のテーマを設けることで、共通点を持つ会員や関心のある会員と交流することができます。

投稿は、きょうだいとしての個人の体験や気持ちを書き込むことができます。

会員は、コミュニティや投稿に対して、コメントやいいねをつけることができます。

コミュニティ・投稿・各コメントの公開範囲は2つ（会運営者は3つ）から選べます。

「全体公開」（会員・非会員問わず誰でも閲覧可）

「会員のみ公開」（会員のみ閲覧可。タイトルは全体公開）

「会運営者のみ公開」（きょうだい会運営者のみ閲覧可）

⇒きょうだい支援を行っている会運営者同士の交流・情報収集、体験の共有ができる

## 12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

特集記事：32件（2020年1月現在）（【参考資料2】参照）

## 14. その他

- 全国のきょうだい支援団体：51団体
- 各地のきょうだい関連イベントの告知：これまでに約250件
- シブコトライブラリ：54件（いずれも2020年1月現在）

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

石川県金沢市の精神保健福祉事業の一環で開設される「生きづらさを抱える方のためのポータルサイト」に掲載（2020年3月）<https://yorisou-nakama.net/>

### 3. その他団体等（民間の団体等）

ニモカカクラブ（埼玉県飯能市）主催の世界希少・難治性疾患の日 in 飯能（2019年）、In 埼玉西部（2020年）での写真展「#きょうだい展」に協力

その他、各地のきょうだい支援団体に、イベント告知欄の利用、特集記事のインタビュー協力、寄稿等をしていただいている（【参考資料2】参照）

## 課題

- 会員からの投稿やコメントが増えるように、活性化させること。
- 会員内外から特集記事の寄稿を行ってもらえるように、働きかけること（きょうだいに限らず、親、専門家、各地できょうだい支援に取り組んでいる団体等）。
- 全国のきょうだい支援団体の方にも利用してもらいやすいサイトにすること。
- 投稿や個別メールの深刻度に応じ、対応が多岐に渡り、都度対応を検討していくこと。
- 上記のことを、限られた運営体制で、運営者からの資金の持ち出し、無償で行うには限界があること。

## 今後の展望

特集記事を増やししながら、投稿・コメントの増加、活性化、閲覧数の増加をめざす。

## 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

Sibkoto の全国のきょうだい支援紹介への掲載、イベント告知、特集記事の寄稿、会運営者同士の交流等を上手に活用していただけたら、とてもうれしく思います。「きょうだい」の立場以外の方でも「会運営者」（2020年1月現在45名・団体）としての機能（全国のきょうだい支援団体への掲載、各地のきょうだい関連イベントの告知、会運営者の交

流、情報交換と共有等）は使っていただくことができます。

## きょうだい支援についての想い

Sibkoto シブコトの名称は、英語で兄弟姉妹の意味の「Sibling（シブリング）」とコト（事・言葉）を合わせて、「きょうだいのコトをきょうだいのコトバで語ろう」という共同運営者5人の思いを込めました。

今後も、インターネット上のサイトという特性を活かして、きょうだいのリアルな体験や本音、解決策や未来像の参考となる情報の蓄積したアーカイブ、きょうだいのつながりと発信の場として活動していきたいと思えます。

きょうだい直面する課題、考え方や思いは、各年齢、障害種別、家族環境、その他の背景により、共通する部分と個々に異なる部分があり、多種多様です。きょうだいの会員の投稿やコメント、会員内外からの特集記事により、充実したサイトに育てていただけることを願います。

【参考資料 1】 ホームページ（<https://sibkoto.org/>）

# Sibkoto

障害者のきょうだい（兄弟姉妹）のためのサイト



【参考資料2】特集記事 32 件一覧 (2020 年 1 月)

 <p>ト部 善行 さん (筑後市社会福祉協議会) 筑後市社会福祉協議会におけるきょうだい支援の取り組み</p>	 <p>増田 繁男 さん (行政書士・社会保険労務士) (会員限定)障害者の家族としての30年 [寄稿]</p>
 <p>あさぎ さん (仮名) 知的障害のおじを持つ「姪」として [寄稿]</p>	 <p>持田 恭子のなんてったってCAN! (ゲスト 藤木 和子 SODAの会代表) 聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会を語る</p>
 <p>うおやま さん (漫画家) × 井上エリコ さん (ライター) 障害者の家族に期待されても、家族ってそんなに万能じゃない [寄稿]</p>	 <p>太田 信介 さん (絵届け問屋「kousuke」代表) きょうだいの絆 ~障がいのある弟とともに歩む~ [寄稿]</p>
 <p>芳賀 久和 さん (トータル・ライフ・コンサルタント) 障がい児の親と専門家の立場で出来る家族支援に奔走 [寄稿]</p>	 <p>秋山 奈々 さん (認定遺伝カウンセラー) 遺伝カウンセリングを知ろう</p>
 <p>中津真美さん (J-CODA、東京大学バリアフリー支援室特任助教) 障害のある家族をもつ私たちのこと: CODA (コーダ) の立場から [寄稿]</p>	 <p>田部井 恒雄さん (全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 会長) 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 会長の思い</p>
 <p>山口 翔太 さん (トーク・グラフィッカー) 兄がいたからこそその出会い [寄稿]</p>	 <p>ゆたかあすかさん (ライター 朗読演出家) 『過去を題材にしたノンフィクション』きょうだい (兄) のわたしが思うこと [寄稿]</p>
 <p>有馬桃子 さん (きょうだい支援の会) きょうだい支援の会について</p>	 <p>山下 のぞみさん (障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン代表) 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン代表の体験と親への思い [寄稿]</p>
 <p>糸井 慶一 さん (京都きょうだい会 副代表) 京都でのきょうだい会の歩み [寄稿]</p>	 <p>柴田 郁恵さん (骨先生 (ボディバランストレーナー)) ずっと「普通」に憧れていた [寄稿]</p>
 <p>金山 敦 さん、高橋さん (仮名)、松本 理沙 (北陸きょうだい会共同代表) 北陸きょうだい会運営者の体験や思い</p>	 <p>滝島 真優 さん (きょうだい会SHAMS 代表) きょうだい会SHAMS運営者の体験や思い</p>
 <p>BoNさん (作業療法士) 精神障害を抱える姉のきょうだいとして [寄稿]</p>	 <p>笹尾 照美 さん (伊丹きょうだい会 初代会長) 伊丹きょうだい会運営者の体験や思い [寄稿]</p>

	<p>白井 俊行（Sibkoto運営者） 知的障害の兄から性的虐待を受ける妹、ともに歩むべきか</p>
	<p>吉川 かおり さん（明星大学教授） きょうだい児のつらさから考える家族支援</p>
	<p>清田 悠代 さん（NPO法人しぶたね代表） あなたが「子ども」でいられるように</p>
	<p>磯脇 洋平さん（会社員） きょうだいの私結婚どうする？参加レポート～きょうだいの結婚へのハードルは、案外高くないかもしれない～</p>
	<p>桜田 あゆみ さん（仮名） 遺伝カウンセリング体験・序 [寄稿]</p>
	<p>和田 芽衣 さん（ニモカカクラブ代表・写真家） #きょうだい展2019&amp;2020開催企画～元心理のプロでもボロボロでした</p>
	<p>増田 繁男 さん（行政書士・社会保険労務士） 兄弟姉妹の扶養義務と成年後見制度を知る</p>
	<p>藤木 和子 さん（Sibkoto運営者・弁護士） “きょうだい児”だったから弁護士になった私～周囲の期待と自分の進路・職業選択～</p>
	<p>松本 理沙 さん（Sibkoto運営者） きょうだい支援の輪を広げたい</p>
	<p>持田 恭子 さん（Sibkoto運営者・ケアラーアクションネットワーク代表） きょうだいも『自分のために生きる道』を選択できる</p>
	<p>白井 俊行 さん（Sibkoto運営者） 「家族だから」を壊したい</p>
	<p>深見 勝弘 さん（Sibkoto運営者、株式会社ハピリスデザイン代表取締役） 家族だけで妹たちの面倒を見る気がない、だから起業した</p>

## 一般社団法人ケアラーアクションネットワーク協会

### 【団体理念】

障害者もその家族もそれぞれの人生を自分らしく生きることができる社会を実現するために、きょうだい児および大人になったきょうだいや家族介護者(ケアラー)に対する直接的サポートを行う。加えて、ケアラー支援の必要性を啓発し、持続可能な支援体制の確立を図る。

### 【団体の活動の概要】

- ① ヤングケアラーズプログラム
- ② きょうだい児支援・イベント・学習会の開催
- ③ 寄稿、執筆、出版、講演、メディア出演による「ケアラー支援」の啓発活動

### 【活動地域】 全国

### 【きょうだい児支援を始めた時期】

1996年 「ダウン症児者の兄弟姉妹ネットワーク」を立ち上げた  
全国のきょうだいとメーリングリストによる交流を始めた

2013年 「ケアラーアクションネットワーク（通称：CAN）」を立ち上げた  
障害種別や年齢制限のない直接的サポートを始めた

### 【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

### 【市民活動を行う団体の登録】 なし

### 【法人格】 あり（一般社団法人）

### 【団体HP等アドレス】 <https://canjpn.jimdofree.com/>

### 【問合せ】 一般社団法人ケアラーアクションネットワーク協会 事務局

E-mail : canjpnadmn@gmail.com

## きょうだい支援の具体的内容

### 1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

#### 《きょうだい児支援～きょうだいの集い～》

学生や社会人を対象にした「きょうだいの集い」を毎月開催しています。

#### 《オンライン・サービス》

Zoomを使った「オンライン版きょうだいの集い」や、語り合いを中心にした「オンライントーク」を開催しています。



## 2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

### 《ヤングケアラーズプログラム》

中学生と高校生(13歳～18歳未満)のきょうだい児とヤングケアラーを対象にしたサポートプログラムを2020年度9月から開催します。

## 9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

講演会の後に保護者との座談会を設けたり個別にメールで回答しています。

## 10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

保護者や支援者を対象に「きょうだい児の育て方」というテーマで講演会やシンポジウムを実施しています。

【NPO 法人地域生活支援ネット OneOne (福島県)】「きょうだい児が直面する課題」

【一般財団法人日本ダウン症協会】ダウン症会議「きょうだい支援について」シンポジウム

【ヤングケアラー研究会】「子ども権利条約について」

【NHK 大阪支局】「きょうだいの悩み」基調講演およびパネルディスカッション

【TEDx Tokyo】Awareness of Young Caregivers and Siblings Support 公開スピーチ

【葛飾区タウンミーティング】「ヤングケアラーとは」講演

【岐阜きょうだい会】「きょうだい児の子育て」講演

【手をつなぐ育成会 (世田谷区・杉並区)】「きょうだい児の子育て」講演

【南越特別支援学校 (福井県)】「きょうだい支援について考える」講演

【市川市子ども発達センター (千葉県)】「きょうだい児の子育て」講演

【ファーストペンギン共同開催】きょうだいの私、結婚どうする？パネルディスカッション

【つむぐびとプロジェクト】「きょうだい児支援とは」講演

【社会福祉法人あゆみの会】「きょうだいからみる成年後見制度」講演

【認定NPO法人ラ・ファミリエ (愛媛県)】「きょうだい支援について」講演

【放課後等デイサービスソラアル SSE】「きょうだい児支援とは」講演

【成蹊大学・法政大学・田園調布学園大学・岡山大学】ゲスト講師として講演

詳細は、<https://canjpn.jimdofree.com/講演会/> をご参照下さい。

## 11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 電子書籍「自分のために生きる」知的障害者のきょうだいが立ち向かう課題

<http://amzn.asia/8YMORBc>（【参考資料】参照）

- パンフレット（【参考資料】参照）

## 12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- NHKE テレ バリバラ「きょうだいの悩み」出演
- NHK ハートネット TV 出演

## 13. きょうだい支援に関する研修会の実施

おとなになったきょうだい・保護者・支援者を対象にした研修会を実施しています。

- きょうだいのための宿泊イベント：「シブキャンプ」
- 誰でも参加できる公開セミナー：「知っておきたいお金の知識」
- スキルアップ講座：「キャリア講座」「ファシリテーター育成講座」
- ケアラー講座：「知っておきたい福祉制度と将来設計」

## 14. その他

全国のきょうだいが互いに情報交換をすることができる LINE グループがあります。

「ケアラーLive チャンネル」や「ケアラーtube」で映像を配信しています。

詳細は、<https://canjpn.jimdofree.com/> をご参照ください

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

### 3. その他団体等（民間の団体等）

【LD サポート・療育ソラアルPIA】きょうだい児支援

## 課題

- きょうだいの気持ちや不安や心配事に保護者や周りの大人が気付いていないこと
- 家族だけで障害のある子どもの世話を抱え込もうとする家族規範とそれを当然としている社会の風潮を変えること
- きょうだい支援を持続可能な事業として整備すること

## 今後の展望

きょうだいがライフステージごとに抱える課題を整理し、知識面と心理面を満たす学びの場を提供することで、きょうだい支援を安定した事業として持続可能なものにしていくことに尽力します。

## 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

幼い子どもには、遊びを中心とした安心・安全な居場所が求められています。おとなきょうだいには、まずは語り合いの場を提供し、それが安定してきたら、きょうだいにとって必要な知識を得られる学びの機会と行動変容を促すプログラムを提供することをお勧めします。

## きょうだい支援についての想い

きょうだいが持っている繊細な感情や多様な捉え方ができる能力を引き出すのは、支援者ではなくきょうだい本人であると思います。これからも、きょうだいが年齢を重ねるごとに直面するさまざまな課題に自ら挑戦し、乗り越える力がつくように、学びと体験を組み合わせたきょうだい支援に取り組んでまいります。

【参考資料】

三つ折りパンフレット

### 沿革

1996年10月「ダウン症児者の兄弟姉妹ネットワーク」を立ち上げ  
 2013年11月「ケアラーアクションネットワーク」を立ち上げ  
 2014年3月「きょうだいの集い」を開始。以来、毎月定期開催  
 3月「The Children's Society(英)」を訪問し  
 ヤングケアラープログラムに参加  
 年間「きょうだいの集い」(第1回~9回)を開催  
 2015年2月 きょうだいの意識調査を発表  
 4月「ヤングケアラーズ・ランチ会」を開催  
 年間「きょうだいの集い」(第10回~21回)を開催  
 2016年5月「きょうだい児支援 ART&CHAT CLUB」  
 を企画・運営  
 年間「きょうだいの集い」(第22回~33回)を開催  
 2017年5月 外部講師を招いたワークショップを始める  
 年間「きょうだいの集い」(第34回~45回)を開催  
 2018年10月「第1回シブキャン2018」を開催  
 12月 CAN 事務局を開設  
 年間「きょうだいの集い」(第46回~57回)を開催  
 2019年5月 プロフィールワークを始める  
 6月「第1回 家族介護者のための 公開セミナー」を開催  
 6月 ヤングケアラーフェスティバル(英)に参加  
 7月「ファシリテーター育成講座」を開講  
 9月「きょうだいのための勉強会」を開講  
 10月「第2回 家族介護者のための 公開セミナー」を開催  
 10月「第2回 シブキャン2019」を開催  
 11月 一般社団法人ケアラーアクションネットワーク協会発足  
 年間「きょうだいの集い」(第58回~69回)を開催

### きょうだいの集い



ホームページから「きょうだいの集い」をはじめ、各事業の詳細をご覧いただけます。こちらのQRコードを読み取ってください。

<https://canjpn.jimdofree.com>

### SNS

Instagram



Twitter



Facebook



各SNSで最新の情報を発信しています!





Carer Action Network

一般社団法人  
ケアラーアクションネットワーク協会



自分の人生を自分らしく生きる

<https://canjpn.jimdofree.com/>

お問い合わせ(事務局)  
[canjpnadm@gmail.com](mailto:canjpnadm@gmail.com)  
 お気軽にお問い合わせください。

### ごあいさつ

こんにちは。  
 私には、ダウン症候群と中等度の知的障害がある兄がいます。親の看護や在宅介護、兄の見守りと仕事の両立などを経験し、生活の困りごとを家族だけで抱え込んだ経験から、きょうだいをサポートする活動を始めました。


障害や疾患のある人のきょうだいは、親よりも長い期間家族の世話をしているの、自分や家族の将来に不安を感じ、悩み事を誰にも相談できないことがあります。

家族のことは家族に任せるといふ社会システムの中で、きょうだいの重責は増す一方であるにもかかわらず、その理解と支援体制が十分に整備されていません。

そこで、きょうだい支援で得た経験をもとに、障害や疾患のある人を支えているきょうだいや親御さんの不安を解消するための取り組みをおこなっています。

この活動は、みなさまからのご支援により成り立っています。これからもご支援とご協力をよろしくお願ひ申し上げます。

代表理事 持田 恭子  
 Kyoko Mochida



### 事業内容

#### 出会う

**ヤングケアラー支援**  
 障害や疾患のある家族の世話をしたり、おとなが担うようなケア責任を引き受けたり、家族の感情面を支えている13歳から18歳未満のヤングケアラーやきょうだい児を支援しています。

**きょうだい・ケアラー支援**  
 おとなになったきょうだいやケアラーが家族のことを気兼ねなく話せる場を提供し、ひとりで抱え込んでしまいがちな不安を解消するための支援プログラムを提供しています。

**イベント**  
 きょうだいやケアラーを対象に親睦を深めるためのイベントを行っています。

#### 広がる

**講演会**  
 きょうだい児の気持ちを伝えたり、学生向けに多様性と共生社会について講義をしたり、ケアラー支援の必要性についてプレゼンテーションをするなど社会に向けて発信しています。  
<https://canjpn.jimdofree.com/講演依頼/>

#### 学ぶ








**公開セミナー**  
 家族が安心して生活をするために必要な公的制度やライフプランについて外部講師によるセミナーを開催しています。

**学習会**  
 障害のある本人や家族が将来への見通しを立てるために、障害者の暮らしを支える福祉制度について学びます。

**キャリア・スキルアップ講座**  
 ケアや介護を必要とする家族がいることで培われた協調性、観察力、洞察力などの能力を、社会で更に活かし、職場や地域でリーダーシップを発揮する人材を育成しています。

きょうだいの集いエチケットブック

<b>概要</b>		<b>ウェブサイトはこちら！</b>	
<b>名称</b>	きょうだいの集いTM		
<b>進行役</b>	ケアラーアクションネットワーク代表 持田 恭子		
<b>連絡先</b>	canjpnadm@gmail.com (イノマタ)		
<b>目的</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>自分の経験を語ることで気持ちを整理する</li> <li>不安や課題を解決するきっかけを得る</li> <li>自分のために生きることへ自信を持つ</li> </ul>	<p>下記ホームページアドレスやこちらのQRコードからご覧いただけます。</p> <p><a href="https://canjpn.jimdo.com">https://canjpn.jimdo.com</a></p>	
<b>内容</b>	障害や難病などを抱える人々のきょうだいが集まり、その語りから課題に向き合う活動。共通した課題について話し合いながら、自分の人生を自分のために生きる力をサポートしています。		
<b>参加資格</b>	障害者のきょうだい・ヤングケアラー (親・支援者・障害者の見学枠はありません)	  	
<b>参加費</b>	3,000円(1回) CANの活動資金、パンフレット制作費、印刷代会場費などに使われます。特別企画の場合には参加費が変わることがあります。		
<b>支払い方法</b>	事前振込		
<b>SNS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>@sibkids</li> <li>@CANjpn_official</li> <li>@carer_action_network</li> </ul>	 <p><b>CAN</b> CARER ACTION NETWORK ケアラーアクションネットワーク</p>	

<b>みんなで守ろう</b>		<b>きょうだいの集い™では...</b>	
 <p><b>自己紹介をしよう</b> まずはお名前と、参加動機を話しましょう。</p>	 <p><b>体験を話す</b> 体験談を話すことは、自分の気持ちを客観的に見つめ直すことに役立ちます。主体性が育まれ、自分の内面と向き合うことで新しい自分を再発見するかもしれません。</p>		
 <p><b>パスしていいよ</b> 話したくないことは無理して話さなくても構いません。参加して発言することは勇気がいることです。自分が話したくなるタイミングで話しましょう。</p>	 <p><b>体験を聴く</b> 似た境遇や異なる境遇にある人の話を聴くことで、視野が広がります。自分の体験が新たに定義づけられ、困難な体験のつらさも、楽しい思い出もすべてを受けとめることができるようになり、気持ちが解放されます。</p>		
 <p><b>批判をしない</b> ポジティブな話にも、ネガティブな話にも様々な背景があります。相手の話に耳を傾けましょう。</p>	 <p><b>体験を活かす</b> 自分の体験をだれかに肯定あるいは、共感してもらう経験を十分に積み重ねることで、自己肯定感が高まります。あなたの体験は、次世代を担うきょうだいのために活かされます。</p>		
 <p><b>時間を分け合おう</b> 話したいことはたくさんあるので、短い時間では話し尽くせないかもしれません。お互いに相手に話せるように配慮しましょう。</p>	 <p><b>写真撮影</b> 開催の記録として、写真撮影をさせていただきます。ウェブサイトやブログなどの写真掲載がNGな方はお名前とその旨をアンケートにお書きください。</p>		 <p><b>協力をお願い</b> ケアラーアクションネットワークでは「きょうだいの意識調査」を不定期で行うことがあります。皆さまから収集したご回答は、ウェブサイトや講演資料、ブログなどに活用させていただきます。ぜひご協力下さい。</p>
 <p><b>イメージしよう</b> 相手の気持ちをイメージしながら話を聴くことで、自然に共感の輪が広がります。</p>	 <p><b>話題の掲載</b> きょうだいの集いで話し合った話題をウェブサイトやSNSなどで公開することがあります。ご自身の発言を公開して欲しくない方は、お名前とその旨をアンケートにお書きください。</p>		
 <p><b>調節しよう</b> 室内の温度は状況を見て調整しますが、着るものでうまく調整しましょう。飲食は持ち込みができるので、水分補給も忘れずに。</p>	 <p><b>免責事項</b> きょうだいの集いの後で個人的に合ったり、連絡を取り合ったりすることがあるかも知れません。そこで起こることは、それぞれの自己責任になりますのでご留意ください。貴重品等の紛失に関しては、当会では責任を負いかねますので、各自で管理していただくようお願いいたします。</p>		<p>個人情報、ご本人の了承を得ずに第三者に開示することはありませんので、ご安心ください。調査結果は、匿名で公表されます。</p> <p>きょうだいの意識調査 <a href="http://canjpn.jimdo.com/information/">http://canjpn.jimdo.com/information/</a></p>

電子書籍 持田恭子著「自分のために生きる」 <http://amzn.asia/8YMORBc>



## NPO 法人しぶたね

### 【団体理念】

病気をもつ子どものきょうだいが安心して過ごせる社会の実現に寄与するため、きょうだいへの直接的サポート及びそれを担う人材の育成、社会への啓発等を通じた体制の確立を図ることを目的とする。

### 【団体の活動の概要】

- ① 病気の子どものきょうだいのためのワークショップの開催
- ② 入院児に面会中の保護者を廊下で待つきょうだいとあそぶボランティア  
病院内のきょうだい支援企画の運営協力
- ③ 寄稿、講演、啓発活動
- ④ 小冊子の作成、配布（2種、累計 72,000 冊）
- ⑤ シブリングサポーター研修ワークショップの実施

### 【活動地域】 全国

### 【きょうだい支援を始めた時期】 2003 年

### 【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（小児がん）（腎臓疾患）（呼吸器疾患）（心臓疾患）（内分泌疾患）（膠原病）（糖尿病）  
（先天性代謝異常）（血液疾患（小児がんを除く））（免疫疾患）（神経・筋疾患）  
（消化器疾患）（染色体または遺伝子に変化を伴う症候群）（皮膚疾患）（骨系統疾患）  
（脈管系疾患）（医療的ケアを必要とする疾病や障害）

### 【市民活動を行う団体の登録】 なし

### 【法人格】 あり（特定非営利活動法人）

### 【団体 HP 等アドレス】 <http://sibtane.com>

### 【問合せ】 NPO 法人しぶたね

E-mail : [sibtanev@yahoo.co.jp](mailto:sibtanev@yahoo.co.jp)

## きょうだい支援の具体的内容

### 1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

「中学生からのきょうだいの日」と称して、中学生以上のきょうだいを対象に、年 2 回集まれる場を開いています。夏はたこ焼きを焼きながら、冬は小学生きょうだいに送るクリスマスカードの作製を手伝ってもらいながら、きょうだいとしての悩みや気持ちと、きょうだいであることとは関係ない悩みや近況などもゆったりと聞き合う場になっ

ています。中学生から社会人まで、幅広い年齢層のきょうだいが参加してくれていて、夏のプログラムには同じ立場のきょうだいと話したいと思う子の参加が多く、冬のプログラムには、自分のためのサポートの必要性を感じなかったり、保護者に話すのに気が引けて参加しづらいきょうだいが来てくれたり、小さいきょうだいを応援したいと思っ

てくれている気持ちを受け止める場にもなっています。

## 2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

米国で広く開催されている「シブショップ (Sibshops)」を、2004 年から主に小学生きょうだいを対象に行っています。主催のイベント「きょうだいさんの日」を年 1 回、他に依頼をうけて病院や患者団体等に年間 5 回程度出前を行ったり、番外編として病気のあるお子さんも含めた家族そろって参加スタイルのプログラムも行っています。主役になること、たくさんの大人の愛情のシャワーを浴びること、安心の空気の中であそびきることを目標に、身体を動かすゲームやチームで協力するゲーム、クラフト、おやつを作ってみんなで食べる時間などを組み合わせてプログラムを組み立てていますが、最後に自由時間を設けることで、走り足りない子は走ったり、クラフトが好きな子は仕上げをしたり、ボランティアと過ごしたい子、保護者の方とあそびたい子、それぞれのきょうだいが満足して帰れるよう工夫しています。きょうだいがあそぶ間、病気のある子どもは一時保育室（おもちゃの部屋）で楽しく過ごし、保護者の方には自力整体インストラクターによるからだほぐしのコーナーや、保護者の方同士で交流する時間をつくっています。

## 4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

「親子きょうだいさんの日」を小学生きょうだいと保護者の方を対象に年 1 回行っています。親子でふれあうゲーム、わが子自慢の自己紹介タイム、協力しておやつ作り、お互いに秘密でメッセージカードを作って帰り道で交換してもらったり、きょうだいの「お守り」を保護者の方に作っていただいたり、ラブラブ過ごせるプログラムを企画しています。病気の子どものケアに追われていたり、不安や自責感等でどうしても見えにくくなってしまふ保護者の方の「大好き」の気持ちをきょうだいたちにとっぷり浴びてもらえるように、普段ゆっくり向かい合うことが難しい保護者の方々にきょうだいのかわいい笑顔をたっぷり見てもらえるように、ということを大事にしています。

## 5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援

2006 年から、大阪市立総合医療センターで月 2 回 18 時から 20 時の 2 時間、入・通



院児のきょうだいと過ごすボランティア活動をしています。小児病棟前の廊下にマットを敷いて、毎回5～7名のボランティアがおもちゃやゲームを準備して、廊下でぽつんと待っているきょうだいさんに声をかけ、その子のあそびたい場所で一緒に過ごしています。病棟の近くで活動することで、扉越しにきょうだいどうしであそべたり、保護者の方が途中で様子を見ることができたり、通りがかるスタッフの方が声をかけてくださったり、ということがあり、見える良さを感じています。

## 10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

きょうだい支援を広げるために、不定期に講演会を企画しています。2019年は米国で長年にわたりきょうだい支援を発展させてこられたドナルド・マイヤーさんを招聘し、講演会を開催しました。今後も必要に応じて海外のきょうだい支援について学んだり、大人になったきょうだいの声から学ぶ場をつくっていきたいと思っています。

## 11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 2011年に「きょうだいさんのための本①—たいせつなあなたへ—」（A5判 24ページ）を作成し、配布しています（累計37,000冊）。きょうだいと周囲の大人とで気持ちを伝え合うきっかけになることを目指して、大人からのメッセージや、一緒にあそべるゲームの紹介、お願いをしづらいきょうだい向けのクーポンなど、読んだり書き込んだりできる冊子になっていて、PDFもホームページで公開しています。病院や保健所、個人的に保護者の方が取り寄せてくださることも多く、カンパを集めながら配布を続けています（【参考資料1】参照）。
- 2018年に「きょうだいさんのための本②—おにいちゃん、おねえちゃん、おとうと、いもうとを亡くしたあなたへ—」（A5判 16ページ）も25,000冊作成し、全国の病院（小児科、新生児科、院内学級、心理部門など）、保健所、病気をもつ子どもと家族をサポートする団体、重症児デイサービス、訪問看護ステーション、グリーンサポート関連団体、大学（教育、看護）、冠婚葬祭互助会など、約600カ所に送付し、引き続きの取り寄せ依頼にこたえられるよう増刷して（累計35,000冊）配布中です。兄弟姉妹を亡くした子どもを心配しておられる大人の気持ちがきょうだいに届くように、少しでもお役に立てればと思っています（【参考資料2】参照）。
- 2019年、病院内のボランティア活動を広げるために「病院内、きょうだいさん活動安心マニュアル」を作成し、全国の小児病棟のある病院に送付しました。こちらもPDFを公開しています（【参考資料3】参照）。

## 12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- 一般財団法人 H2O サンタの協力をいただき、阪急百貨店うめだ本店内の祝祭広場でブース出展やトークイベント、募金箱の設置など、お客様に活動を知っていただく機会をいただいています。
- 2019年、203名の制定発起人さんとともに日本記念日協会に申請、認定され、4月10日を「きょうだいの日（シブリングデー）」として制定しました。父の日や母の日に次ぐ記念日として広まりながら、病気や障がいのある子どものきょうだいたちに応援の気持ちが届く日になればと思っています（【参考資料4】参照）。

## 13. きょうだい支援に関する研修会の実施

きょうだい支援を担う人を増やしつなげるための「シブリングサポーター研修ワークショップ」を2016年11月から15都道府県で21回開催し、修了者は673名になりました（2019年10月現在）。基本の研修は、きょうだいのもちうる気持ちを知るための講座とグループワークで構成されています（あわせて2時間半/テキスト、修了証ピンバッジ、「この施設にはシブリングサポーターがいます」ステッカーつき）。ご希望により、しぶたねが小学生きょうだい向けに行っている「きょうだいさんの日」という、身体を動かして楽しむタイプのワークショップを、解説付きで大人同士で体験していただくオプションもあります（2時間程度）。研修をきっかけに開催地域内でのネットワークが生まれたり、年に1度サポーターミーティングを開くことで、スキルアップと情報交換、全国的なネットワークの強化を目指しています。

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

依頼をいただいて、講演やシブリングサポーター研修ワークショップを行っています

#### 【堺市】

2019年9月2日：堺市難病患者支援センター「小児慢性特定疾病児童および患者家族、支援者の方のための学習会」

#### 【宮城県】【仙台市】

2019年10月5日：小慢さぼーとせんたー（東北大学小児科内）「第3回小児慢性特定疾病医療講演会」

#### 【埼玉県】

2019年10月15日：埼玉県・一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会「小児慢性特

定疾病児童等 ピアカウンセリング事業『保護者の集い』

【福井県】

2019年10月27日：福井県小児慢性特定疾病児童等自立支援相談所 保護者交流会など

## 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

依頼をいただいて、保健所の保護者の方の交流会や、県主催の講演会の講師に呼んでいただいています。

【堺市】

2019年6月19日：堺市保健所で保健師さん向けの研修の講師をさせていただきました。

【岐阜県】

2020年1月16日：岐阜県と岐阜大学障がい児者医療学寄附講座共催「令和元年度障がい児者支援を考える公開連続講座」講師など

## 3. その他団体等（民間の団体等）

【NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス】きょうだい向けイベントの出前を行っています  
【TSURUMI こどもホスピス】ケア会議にアドバイザーとして参加しています  
その他、シブリングサポーター研修ワークショップの開催に協力いただくことを通して各地の支援団体の方と連携しています。

### 課題

- きょうだいの抱えるしんどさが社会課題として認識されるに至っていないこと。
- きょうだい支援が善意頼みになっている（職業として行えていない）ことが支援の不安定さにつながっていること。
- ワークショップに参加したり、情報を自分で集められないような一番しんどい状況のきょうだいや保護者の方になかなか支援が届かないこと。

### 今後の展望

一番大切にしている直接きょうだいたちに出会える活動を続けつつ、きょうだいが多い時間を過ごす学校や地域での理解が広がるよう、啓発活動に力を入れていきたいです。  
シブリングサポーター研修ワークショップの開催地を広げて全国的なネットワークを強化するとともに、各地の支援団体と行政や大学等との連携をすすめて、地域ごとの安定

したきょうだい支援が続くようお手伝いをさせていただきたく思っています。今後、シブリングサポーターがノウハウを蓄積したり情報交換できる Web サイトをつくり、きょうだいと保護者、支援者への情報やツールの提供を計画中です。また、現在企画中の、大人きょうだいによるパネルディスカッションとも連動させながら、分野や年代別で分かれて活動しているきょうだい支援団体どうしの連携を深め、きょうだいライフステージごとの悩みに対応したサポートにつながることでできる社会の実現に寄与したいと考えています。

### 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

まずは小さなことから始めることと、仲間とつながることをおすすめしています。頻度の多い継続した活動にしなければと最初から思うとハードルが高くなるので、年に1回の小さな単発イベントや、ご自身の趣味や好きなことを活かした形から入るとよいのではと思います。また、活動の中で悲しさやつらさを感じた時、その気持ちを共有できる仲間がいることを知っていてほしいと思っています。

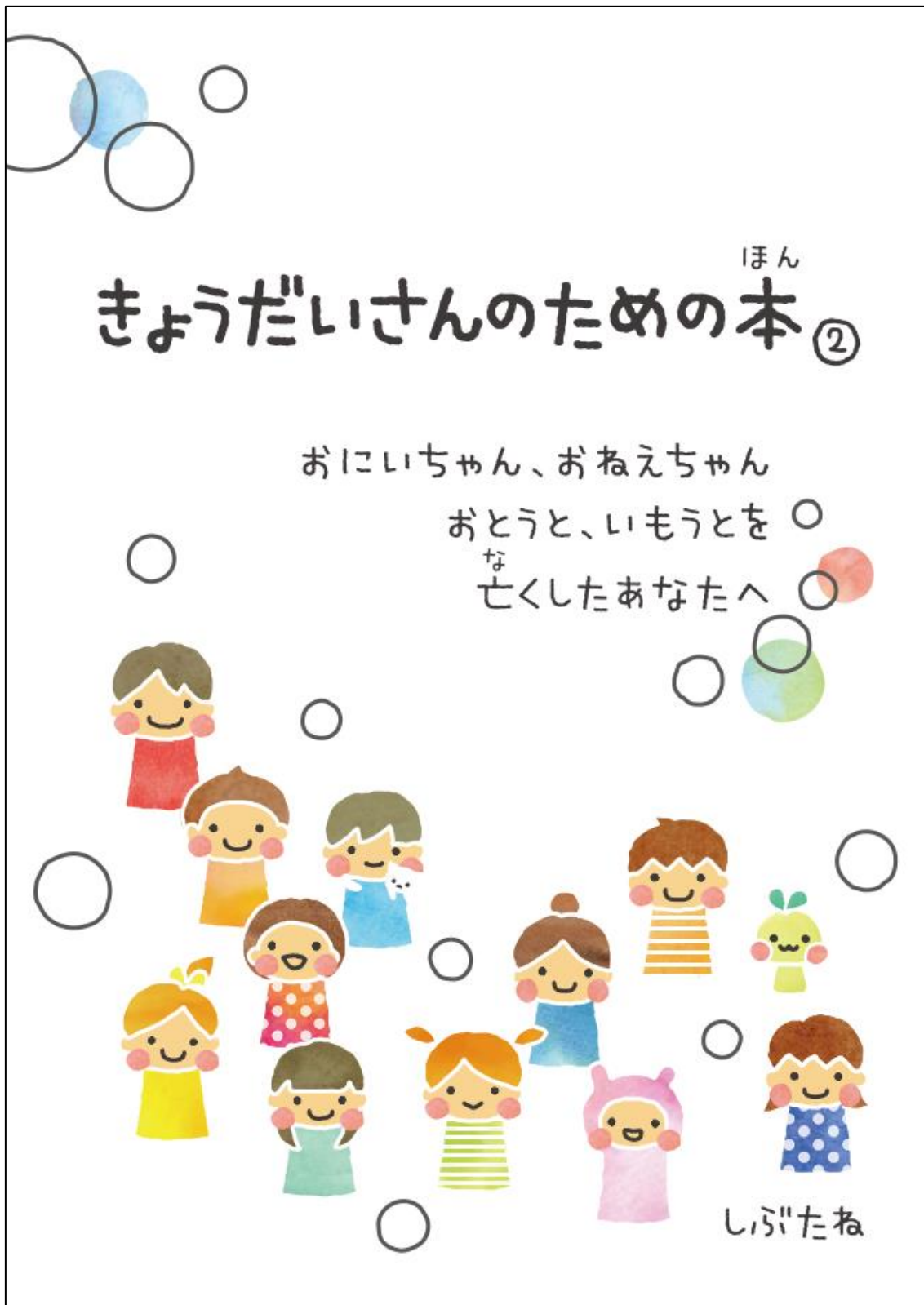
### きょうだい支援についての思い

試行錯誤で活動を続けてきましたが、きょうだいと保護者の方、仲間たちが大切なことをたくさん教えてくれました。きょうだいたちに大きな力があること、小さく思えることが実は重要だったりすること、たくさんの大人がきょうだいを大切に思っていること…。陰に隠れてしまいがちなきょうだいたちのしんどさや偉大さ、可愛さを見えるようにしていくことと、周りの大人がきょうだいを想う気持ちをきょうだいに見えるようにしていくことが私たちの役目なのではと感じています。「きょうだい」という特別な子どもに「きょうだい支援」という特別な支援が必要ということではなく、子どもがピンチの時、ひとりぼっちじゃないように、誰かが傍らにいられるように、そのために必要なことを考えていきたいです。

【参考資料1】「きょうだいさんのための本」を全国のきょうだいさんへ届けています。  
本をご希望のきょうだいさん、保護者の方はNPO 法人しぶたねのウェブサイト (<http://sibtane.com/>) のお問い合わせフォームからお申込みください。



【参考資料 2】



【参考資料 3】

病院内、  
きょうだいさん活動のための  
安心マニュアル

しまっ  
Support for Sibling

病院にいるきょうだいさんのために活動したい。  
でも何からしたら良いだろう？少し不安なあなたに。

病院でつくる、あったかさスペース

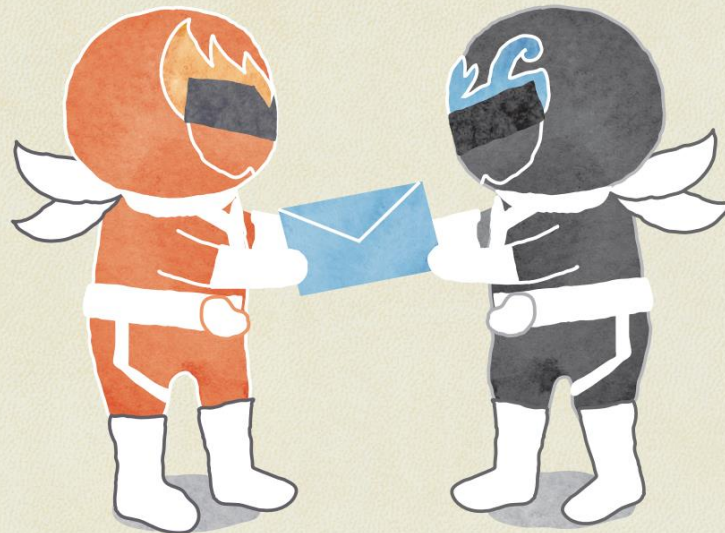
contents

1 はじめに    2 活動の体制    3 活動のポイント    4 みなさんの声

【参考資料 4】

# 4月10日は、きょうだいの日

たいせつなきょうだいさん、  
ここにいてくれてありがとう



Happy  
Siblings  
Day!

#きょうだいの日  
#シブリングデー  
#シブレンジャー

「NPO法人しぶたね」は、重い病気をもつ子どもの「きょうだい」をサポートする活動を行っています。不安や寂しさ、プレッシャーなど、複雑な気持ちを抱えてがんばっているきょうだいたちにも、たくさんの大人の応援の気持ちが届く日になりますように。





## 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

### 【団体理念】

難病や慢性疾病、障害のある子どもとその家族の「いのちの輝き」(QOL) を高めるために、親たち、地域の人たち、さまざまな職種を超えた人たちの3つのネットワークを活かした活動を進めています。

### 【団体の活動の概要】

- ① 病気や障害のある子の家族を対象とした相談事業
- ② 家族同士の交流の場を提供するサマーキャンプ事業
- ③ 親の会活動を支援する事業
- ④ 講演会、研修会など病気や障害のある子を理解するための事業
- ⑤ 社会教育、広報活動・・・機関誌「がんばれ！」の発行
- ⑥ ボランティアの養成ならびに活動支援事業・・・プレイリーダー養成講座の開設と活動支援、サンタクロースの病院訪問
- ⑦ レスパイト施設「あおぞら共和国」の建国、運営
- ⑧ 小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業

### 【活動地域】 全国

【きょうだい支援を始めた時期】 1988 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】 なし

【法人格】 あり（認定特定非営利活動法人）

【団体 HP 等アドレス】 <http://www.nanbyonet.or.jp>

【問合せ】 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

〒113-0033 東京都文京区本郷 1-15-4 文京尚学ビル 5F

TEL : 03-5840-5972 FAX : 03-5840-5974

## きょうだい支援の具体的内容

### 2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

難病のこども支援全国ネットワークは、毎年夏に複数の地域において、難病や慢性疾病、障害のある子どもとその家族が参加するサマーキャンプ“がんばれ共和国”を開催している。そのうちいくつかのキャンプでは、きょうだい児だけが参加する「キッズ団ブ

プログラム」など日ごろは我慢を余儀なくされることの多いきょうだい児たちの心のケアにも配慮をしたプログラムも行われている（【参考資料 1】参照）。

### 3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象とした

#### レクリエーション活動の実施

サマーキャンプ“がんばれ共和国”は、北は岩手から南は沖縄までの全国 7 箇所において、病気の種類や程度で参加を断らず、家族だけでは体験できないような、地域の特色を生かしたさまざまな非日常的な体験の機会を用意している。これまで、きょうだいも多く参加してきた。

### 6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

- サマーキャンプ“がんばれ共和国”
- レスパイト施設あおぞら共和国  
⇒ 難病や障害のある子どもたちとその家族がいつでも好きなきょうだいに訪れて自然と触れあい、みんながいつでも集まって共通の時間を過ごすことができるレスパイト施設（山梨県北斗市白州町）

### 7. 自宅訪問してきょうだい支援

東京都から委託を受けている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業「あそびのボランティア」では、病児がメインではあるが、家族の要望があれば、きょうだい児とも一緒に遊んでいる。

### 9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

- 電話相談  
⇒ 医師、看護師、社会福祉士などの専門職がご家族からの相談を受ける。
- ピアサポート活動  
⇒ 病気や障害のある子どもを育てた経験のある親「ピアサポーター」が、ご家族の話をお聞きする活動。

### 10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

東京都小児慢性特定疾病等自立支援事業任意事業の交流会にて、「子ども・家族中心ケア（きょうだい支援も含めて）」～慢性疾病のあるお子さんの家族の“こころと身体”兄弟姉妹の心理と対応も含めて～を開催。（2017年11月）

講師：国立成育医療研究センター 田中恭子先生  
NPO 法人しぶたね 理事長清田悠代さん  
（【参考資料 2】参照）

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

#### 【東京都】

東京都より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を委託されている。

#### 【千葉県】

慢性疾病児童等地域支援協議会に委員として参加している。きょうだいを含めた家族への支援のニーズ等について協議会にて情報発信している。

#### 【神奈川県】

慢性疾病児童等地域支援協議会に委員として参加している。きょうだいを含めた家族への支援のニーズ等について協議会にて情報発信している。

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

### 3. その他団体等（民間の団体等）

親の会（親の会連絡会に参加されている約 60 団体）

## 今後の展望

サマーキャンプ“がんばれ共和国”の中で「キッズ団プログラム」を行っていないキャンプもあるので、すべてのキャンプで行えたらと考えている。

## きょうだい支援についての思い

きょうだいさんは、親と比べると、自分と同じ立場の人と出会うのが難しいと思います。きょうだいさん同士が出会える機会や、「ひとりじゃないよ。味方はいるよ。」と伝えられ

たらと思っています。また、親からの相談でも、きょうだいさんの相談もあるので「親もきょうだいのことを考えているんだよ。」と、親ときょうだいさんをつなぐ橋渡しのようなこともできたらと思っています。

【参考資料 1】



## きっずだん

いっぱいあそぼうね!

2019

**\*ご家族のみなさまへ\***

こんにちは！ キッズ団は、きょうだいさんたちのグループです。  
キャンプに来てくれたきょうだいさんたちが ひろ～い和室にあつまって、  
みんなでおもいきりあそんだり、おしゃべりしたり、のんびりまったりしたり。  
おなじみさんもはじめてさんも、わいわい楽しく過ごしています。

キッズ団で泊まる子どもたちは、ともだちやボランティアさん、スタッフと一緒に2階大広間（きんもくせい）に泊まります。泊まる場所や過ごし方などは、そのときのお子さまの気持ちや様子にあわせて、選んでいただいて大丈夫です。「こうしたいな～」というのがありましたら、いつでもお声かけください。きんもくせいに泊まる場合は、できるだけ本人のお泊まりセット（着替え、洗面用具など）をお持ちいただくと助かります。

キッズ団は、来てくれる人いつでも大歓迎です。きょうだいさんも、キャンパーさんも、お父さん・お母さんも、どうぞ自由に行き来してください。  
何か気になることやわからないことなどがありましたら、気軽にスタッフにお声をかけてくださいね。

♪みんなで楽しいキャンプにしましょう♪



【参考資料 2】

**東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業**

## 「子ども・家族中心ケア(きょうだい支援も含めて)」

### ～慢性疾病のあるお子さんの家族の“こころと身体”

#### 兄弟姉妹の心理と対応も含めて～

【内容】 慢性疾病の子ども達には様々な発達やこころの問題が生じやすいことがわかってきました。これらのことは、病気のある子ども達だけではなく、その兄弟姉妹、ご両親などあるいはご家族全体についておこってくる可能性があるともいわれています。

今回は、ご家族、特に兄弟姉妹の心理と対応も含めて、家族だからできる「成長・自立」サポートや、家族全体のこころの健康について、参加する皆様と一緒に考えてみたいと思います。

【対象・定員】 **都内在住 小児慢性特定疾病のお子さんご家族**  
 ※都内医療機関や地域支援関係機関職員も同席させていただきます。

【定員】 20組程度 先着順 【参加費】 無料

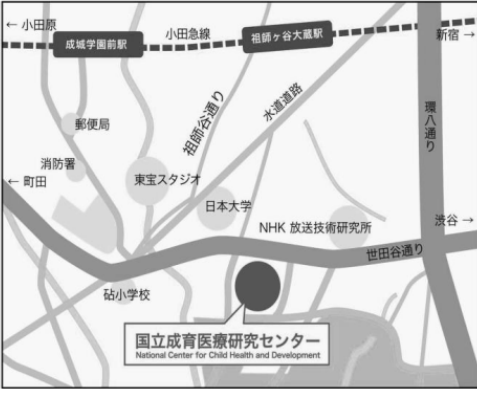
【日時・プログラム】 平成29年11月14日(火曜日) 午後1時30分から午後3時30分まで

13:00 受付開始	テーマ	講師
13:30～	<b>講話：</b> <b>「慢性疾病のあるお子さんの家族・兄弟姉妹のこころと身体」</b> ・慢性疾病と家族のこころと身体との関係 ・家族だからできる「成長・自立」サポート 等	国立成育医療研究センター こころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科医長 医学博士・子どもの心専門医・ 小児心身医学認定医・臨床心理士  <b>田中 恭子 氏</b>
～15:30	<b>講話・遊びの実際：</b> <b>「きょうだい支援」の取組から</b> ・きょうだい支援の実際 ・取組からみえてきたこと、大切にしていること ・親子遊びの実際 等	きょうだい支援 取組団体 NPO法人「しづたね」理事長  <b>清田 悠代 氏</b>
	<b>質疑応答・交流：</b> ・日頃感じていること、聞いてみたいこと 等	

【申込先・申込方法】 **電話にて申込みください**  
**東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業自立支援員(認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク)**  
**電話番号：03-6801-6330 月曜日から金曜日まで 午前10時から午後6時まで**

【申込期限】 平成29年11月7日(火曜日) ※申込み多数の場合はお断りする場合があります

【開催場所】 **国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 1階講堂**  
 東京都世田谷区大蔵2丁目10-1



【アクセス】

- 小田急線 成城学園前から バス 15分  
成育医療研究センター前にて下車
- アクセスは複数あります  
詳細は、国立成育医療研究センターHPにてご確認ください

【担当及び問合せ先】

東京都福祉保健局少子社会対策部家庭支援課  
 担当： 楠・菅原(美) 電話 03-5320-4368(直通)

主催： 東京都福祉保健局少子社会対策部家庭支援課  
 委託先： 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク  
 共催： 国立研究開発法人国立成育医療研究センター

## 公益社団法人ア・ドリームア・デイ IN TOKYO

### 【団体理念】

医療関係者の参加と協力に基づき、難病と闘うお子さんとご家族に笑顔で過ごす旅や集いの機会を提供。きょうだい児もゲストとして楽しめる夢の時間をお過ごしいただくことで家族全員の思い出作りをお手伝いしています。

### 【団体の活動の概要】

- ① 難病児とご家族全員の旅行支援・思い出作りをお手伝いする事業
- ② 日本の難病児、ご家族の支援事業。
- ③ アジア諸国の難病児、ご家族の支援事業。
- ④ その他この法人の目的を達成するために必要な事業。

### 【活動地域】 全国

【きょうだい支援を始めた時期】 2007年12月

### 【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】 なし

【法人格】 あり（公益社団法人）

【団体HP等アドレス】 <https://guesthouse.or.jp/>

【問合せ】 公益社団法人ア・ドリームア・デイ IN TOKYO

〒141-0021 東京都品川区上大崎3-10-59 ヴィラゾン 202

TEL：03-3440-2777 FAX：03-3440-2781

E-mail：contact@guesthouse.or.jp

（お問い合わせフォーム：<https://guesthouse.or.jp/contact/>）

## きょうだい支援の具体的内容

### 3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象とした

#### レクリエーション活動の実施

■家族旅行への招待（2019年12月現在は東京エリアのみ）

申請書と事前の打ち合わせでご家族全員の希望をヒアリングし、きょうだいたちの夢も叶えられるフルオーダーの旅行プランを家族ごとに準備しています。

■家族の集い

複数のご家族が集まる機会を設け、きょうだい同士と一緒に遊べるようボランティアチームが接遇対応しています。

## 6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

### ■旅行への招待（2019年12月現在では東京エリアのみ）

申請書と事前の打ち合わせでご家族全員の希望をヒアリングし、きょうだいたちの夢も叶えられるフルオーダーの旅行プランを家族ごとに準備しています。2007年の事業開始から2019年12月までに90組の家族を招待しました。

### ■家族の集い

複数のご家族が集まる機会を設け、きょうだい同士と一緒に遊べるようボランティアが接遇対応しています。過去の実施は東京エリアのみですが、各地での実施を準備しています。

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

### 3. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない》

## 課題

- ・きょうだいの存在が知られておらず、サポートへの理解を深めてもらうに至っていない
- ・東京エリアへの旅行招待が主な事業となっており、関東在住家族のサポートが手薄い
- ・他団体との連携・協力が十分に至っていない

## 今後の展望

- ・旅行に招待した家族が、住んでいる地域で他の家族と出会える場を作る



- ・各地で活動している他団体との連携に取り組む

## 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

### 【マネジメント全般】

- ・事業を継続する
- ・マネジメントに協力してくれる仲間を増やす(営業、広報、ICT管理など、間接的な業務を支えてくれる人が増えると、家族やきょうだい児に対して割く時間や予算を増やして事業の質の向上を追求できるようになる)、相談できるメンターを持つ
- ・規模の大小を問わず収支の管理は必須なので、会計税務の基礎知識があると良い。

### 【事業】

- ・「〇〇君のお兄ちゃん」等と呼ばず、きょうだい児を名前で呼ぶことから関係を始める
- ・きょうだい児と接するとき彼らの話をよく聞くこと、無理に聞き出さないこと。
- ・実は応援したいと思っている大人がたくさんいると、態度や傾聴で伝えること。
- ・団体がやりたいことを押し付けず、きょうだい児が求めることを知る努力を怠らない。

## きょうだい支援についての思い

お子さん全員が異なる夢を持ち、多様な不安や悩みを持っている。私たちは旅行という非日常の時間を提供することが主たる事業となっているので、きょうだい児の想いを旅行プランに盛り込むことで彼らに元気や笑顔の時間を増やして欲しいと願っている。

家族同士の集いや分かち合いの場を増やすことで、気持ちを打ち明ける（無理に打ち明けなくていい）家族同士・きょうだい同士の緩やかなネットワーク作りを後押ししたい。

## きょうだい支援を広める会

### 【団体理念】

慢性疾患や障がいのある人（子ども／大人）のきょうだいの支援を広めることを目的とし、きょうだい支援に関わる人たちに情報交換の場を提供する。きょうだいの悩みは生涯続きそして常に変化するため、支援の対象には大人も含む。

きょうだい支援としては、①ピアサポートを提供するプログラム／集まり、②学齢期のきょうだいを通う学校での支援、③親や医療福祉従事者ができる支援の3つを念頭においている。

### 【団体の活動の概要】

- ① 情報交換のためのメーリングリスト運営
- ② 米国きょうだい支援プロジェクトの2日間トレーニング（シブショップ・ファシリテーター養成講座）の参加者のサポートとしてクローズドのFacebookグループの運営
- ③ きょうだい支援実践報告会の開催
- ④ 翻訳冊子の作成・頒布
- ⑤ 寄稿・講演
- ⑥ HP での情報発信

### 【活動地域】 全国

【きょうだい支援を始めた時期】 2004 年

### 【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】 なし

【法人格】 なし

【団体 HP 等アドレス】 <http://siblingjapan.org/>

（facebook） <https://ja-jp.facebook.com/SiblingJapan/>

（twitter） [https://twitter.com/sibling\\_japan](https://twitter.com/sibling_japan)

【問合せ】 きょうだい支援を広める会

E-mail : [siblingjapan\\_contact@googlegroups.com](mailto:siblingjapan_contact@googlegroups.com)

## きょうだい支援の具体的内容

### 11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

2019年3月の米国きょうだい支援プロジェクトの2日間トレーニング開催を機に、きょうだい支援の会から翻訳冊子3種の管理と発行を引き継ぎました。

『きょうだい支援プロジェクト配布冊子』（【参考資料1】参照）、『特別なニーズのある子どものきょうだいー特有の悩みと得がたい経験』（【参考資料2】参照）は米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏の資料、『きょうだい支援グループのためのハンドブック』（【参考資料4】参照）はグレーター・ボストン知的障害者協会の資料です。

## 12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

きょうだい支援実践報告会を東京と大阪で（原則として）交互に開催しています。2009年から2013年までの休止期間をはさみ、現在まで、2004年～2008年（5回）、2014年（大阪）、2015年（東京）、2016年（大阪）、2017年（東京）、2019年（東京）の計10回開催しました（2018年は2019年3月の米国きょうだい支援プロジェクトの2日間トレーニングの準備のためお休み）。

## 13. きょうだい支援に関する研修会の実施

2019年3月にNPO法人しぶたねと共催で、米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏による2日間トレーニングを東京で開催しました。

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

依頼された講演です。

【福島県】

2018年12月15日：福島県会津保健福祉事務所 小児慢性特定疾病児等自立支援事業

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

すべて依頼された講演です。

【東京都】

2013年10月29日：南多摩保健所

【山梨県】

2014年1月25日：山梨県立育精福祉センター

【福島県】

2015年12月20日：平成27年度 福島県県北保健福祉事務所 慢性疾病児童等地域支援事業

2016年10月15日：平成28年度 福島県県北保健福祉事務所 慢性疾病児童等地域支援事業

2017年12月17日：平成29年度 福島県県北保健福祉事務所 慢性疾病児童等地域支援事業

【千葉県】

2017年2月21日：千葉県印旛健康福祉センター 平成28年度 長期療養児を対象とする医療・福祉等従事者講演会

【調布市】

2018年3月23日：調布市子ども発達センター

【君津市】

2019年12月8日：ウィズハーモニーと君津市共催の講演会

### 3. その他団体等（民間の団体等）

2008年の熊本以外は、講演やワークショップを依頼して下さった団体の皆様です。

2007年 日本自閉症協会熊本県支部

2008年 日本自閉症協会熊本県支部による米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏招聘（日本での3回目の2日間トレーニング）にあたり、マイヤー氏との連絡係などを担い開催に協力しました。

2008年 福井県自閉症協会

2010年 社会福祉法人つどいの家 地域生活サポートセンター ピボット若林／ぴぼっと支倉（宮城県仙台市）

2010年 おおすみ療育ネットワーク（鹿児島県鹿屋市）（講演とワークショップ）

2010年 特定非営利法人ピース（大阪府堺市）

2010年 アウトリーチ（東京都世田谷区）

2010年 静岡県 通所更生施設等連絡会

2010年 泉大津障がい児・者親の会（大阪府）

2010年 県立つくば養護学校PTA研修委員会（茨城県）

2011年 特定非営利法人 ことばを育てる親の会北海道協議会（北海道網走郡美幌町）

2012年 国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局秩父学園

2012年 障がい児者親の会 あおぞら会（茨城県龍ヶ崎市）

2013年 静岡県東部視覚障害者親の会（静岡県沼津市）

2013年 熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会

- 2013年 きょうだい支援の会 SIBLINGS(シブリングス) (広島県)
- 2014年・2015年・2016年・2017年 NPO 法人ピアネット北 (東京都北区)
- 2014年 滋賀県障害児者と父母の会 (滋賀県長浜市)
- 2015年 NPO 法人アフタースクールぱるけ(宮城県仙台市)(講演とワークショップ)
- 2015年 宮城県手をつなぐ育成会
- 2016年 しぶたね、シブリングサポーター研修ワークショップ第1回
- 2017年 公益社団法人埼玉県手をつなぐ育成会
- 2017年 NPO 法人アピュイ (東京都多摩市)
- 2017年・2019年・2020年 NPO 法人ちいきのなかま (長崎県佐世保市)
- 2017年 社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センター医局 (東京都多摩市)
- 2019年 新潟小児看護研究会
- 2019年 腎炎ネフローゼ児を守る会

## 課題

- やりたいこと、やるべきことは多くがあるが、きょうだい支援を職業とできる状況ではなく、時間が限られていること。
- 外国のきょうだい支援組織と交流することで得られるものは大きいですが、自分が学んだことを広く共有しようと思うと、翻訳という作業が必要なため時間と資金が足りないこと。
- 医療技術の変化に伴い起きている課題に、サポートが追いついていないこと。医療的ケア児に関しては関係者のご努力で認知度が高くなってきていると思うが、多胎児の子育て、高次脳機能障害、親だけでなくきょうだいよりも障害のある人が長生きする可能性などの課題の認知度は低いこと。
- 日本のボランティア団体が成し遂げてきたことは高く評価できるのだが、米国のシブショップにはボランティア団体が運営しているところはなく、小児病院などサービス提供機関が運営し、そこにボランティアも関わっている。この点で日本は大きく遅れていること。

## 今後の展望

- 時間は限られているという現実は変えられないので、あれもこれもと思わず、優先順位を考え、地道に活動を続けたいと思っています。
- 米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤーさんは2018年に引退されましたが、キンダリング・センター (Kindering Center) の英断により、プロジェクトの存続と後継者 (エミリー・ホールさん) が決まりました。日本でも、シブショップが次世代に引き継がれるよう、今後も定期的に (4年ごとが目標) きょうだい支援プ

プロジェクトを日本にお呼びします（きょうだい支援プロジェクトは2006年からキンダリング・センターの1プログラムとして活動しています）。

- 2019年3月のマイヤーさんのアジアツアーを機に台湾のきょうだい（研究者でもある）とつながることができたため、国際的研究にも関わっていきます。英国の組織「Sibs」も非常にすぐれた活動をしているので、米国、オーストラリア（2004年にSiblings Australia主催のきょうだい会議に参加）、台湾だけでなく、英国とのつながりも強化していきます。
- 第一世代は引退の時期が視野に入ってきたので、第一世代が学んだことを第二世代にきちんと受け渡せるように、中途半端な状態になっているHPの整備を進め、法人化の検討もしていきます。

### 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- ボランティア団体であれサービス提供機関であれ、一緒に動いてくれる仲間をまず見つけることをお勧めします。ただし、きょうだい支援についての想いの強さや割いてもよいと思う時間にその仲間と自分との間で温度差が出る場合があります。そうしたときに、やる気を失ったり凹んだりしないための自分なりの解決策を複数準備しておくことが大事だと思います。
- 大人のきょうだいが集まりを始める時には、セルフヘルプグループに関する書籍を少なくとも1冊読むことを強くお勧めします。また、自分の経験がすべてではなく、障害や病気のある兄弟姉妹に対する気持ちや関わり方の程度は人それぞれであるということを肝に銘じる必要があると思います。

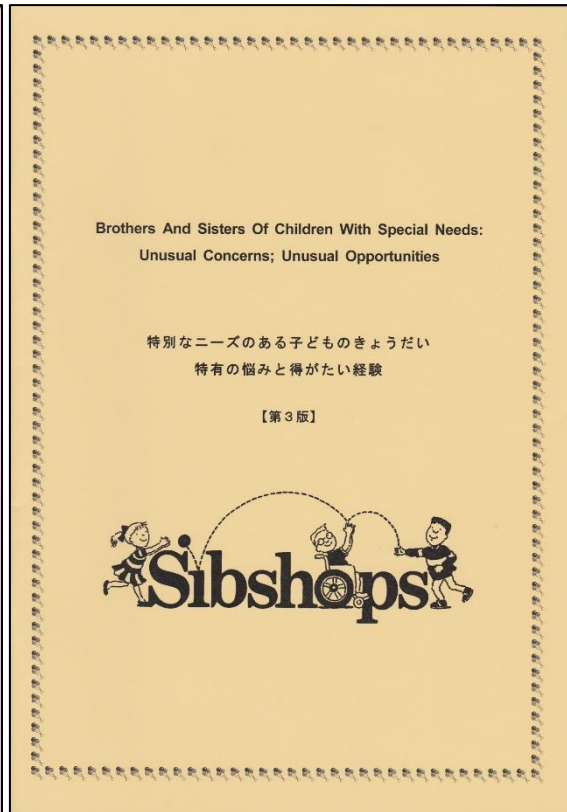
### きょうだい支援についての思い

時に特別支援学校の親の会でみられる障害の種別や程度によって活動が分断されるという状況は避けたいと思い、障害の種別や程度によって変わるきょうだいのニーズについてはこれまであまり述べてきませんでした。しかし、障害のある兄弟姉妹に関わりたい人、関わらざるを得ない人、関わりたくない人では必要とするサポートが違うので、それぞれに対する支援が広がるような動きをしたいと考えています。また、障害や病気の種別や程度で特有なこと、地域差なども明らかにできるように、研究にも関わっていきたいと考えています。

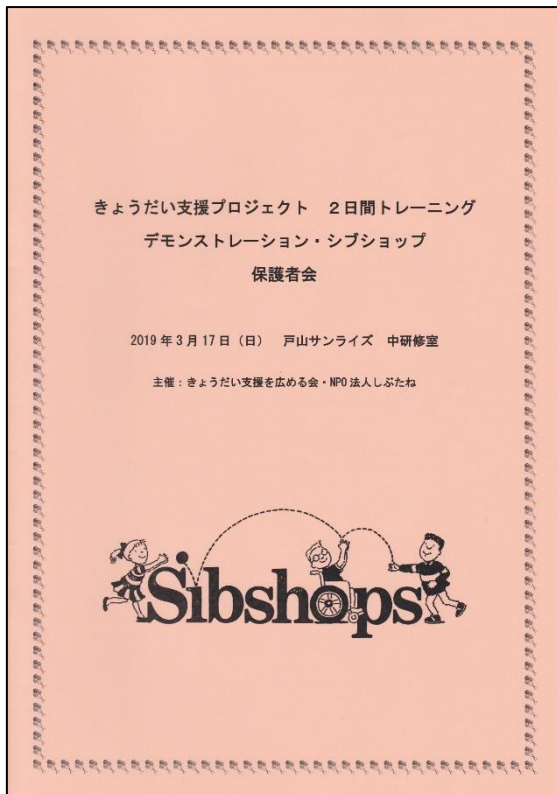
【参考資料 1】



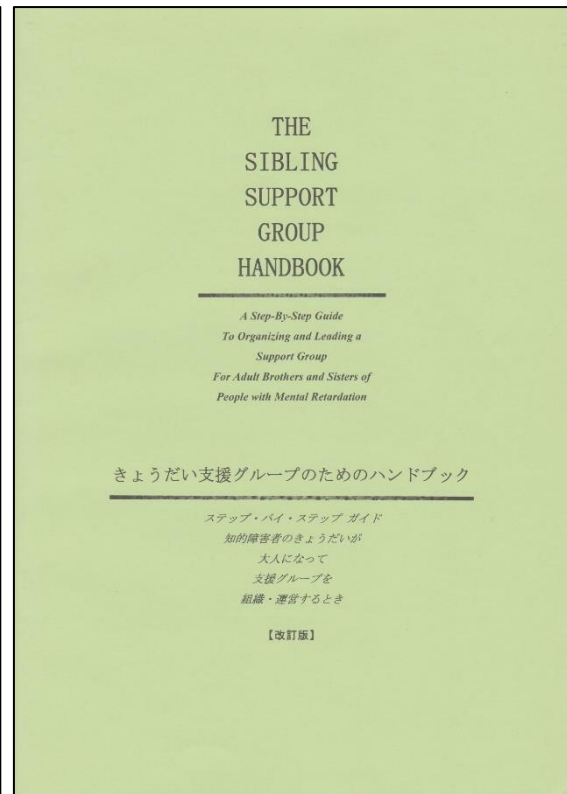
【参考資料 2】



【参考資料 3】



【参考資料 4】



【参考資料5】

きょうだい支援を広める会主催  
**きょうだい支援  
実践報告会  
2016**

障害児や慢性病の子どものきょうだいのための支援プログラム、思春期、成人期のきょうだいのための集まりを広めるためのイベントです

2016年のきょうだい支援実践報告会は、少し変則的な内容となっており、日本国内の実践の報告は2件となっています。残りの3件は、アメリカのきょうだい支援プロジェクトとそのシブショップについての概要、アメリカで行われた2日間にわたるファシリテーター養成講座の報告です。

● **日時:** 2016年11月20日(日)10:30~15:00  
● **会場:** ドーンセンター大会議室1  
● **参加費:**  
きょうだい支援を広める会サイトプレミアム会員 ¥500  
きょうだい支援を広める会ML会員 ¥1,000  
非会員(一般の方) ¥1,500

■ **午前の部 10:30 ~ 12:10**  
【日本国内の実践報告】  
きょうだい支援の会シブリングス (広島) 三谷健二さん  
大阪大学医学部附属病院小児医療センターチャイルド・ライフ・スペシャリスト 馬戸史子さん  
【アメリカのきょうだい支援プロジェクトの紹介】  
シブショップとは何か&きょうだい支援プロジェクトの歴史 きょうだい支援を広める会 有馬靖子  
アメリカ報告1 (ミシガン州ランシング) 北里大学看護学部 古屋悦世さん  
アメリカ報告2 (ワシントン州ベルビュー) きょうだい会 SHAMS 滝島真優さん

■ **午後の部 13:30 ~ 15:00**  
1. グループに分かれての意見交換会  
2. 各グループで話し合ったことの発表会

お申し込みはこちらからお願いします(11月4日〆切)  
<http://www.kokuchpro.com/event/ssp161120/>



## 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会

### 【団体理念】

私たちの会は、兄弟姉妹に障害者がいる人達を中心にした会です。

「障害のあるきょうだい（障害者）」と「きょうだい」の幸せをめざし、きょうだいの抱える課題の解決のため、きょうだい支援、障害者支援、親を始めとした家族全体への支援（家族支援）を求め、福祉の充実に向けて活動しています。

### 【団体の活動の概要】

本部は、各地域グループ等の活動を支援し、会員からの専門的な相談にのっています。情報の収集や調査等を行いそれを会員に情報提供するとともに、関係団体や国や社会への働きかけを行っています。各地域グループは、会員同士の親睦や相談、学習活動などを中心に活動をしています。

### 【活動地域】 全国

### 【きょうだい支援を始めた時期】 1963年

### 【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

### 【市民活動を行う団体の登録】 なし

### 【法人格】 なし

### 【団体 HP 等アドレス】 <https://www.normanet.ne.jp/~kyodai>

### 【問合せ】 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会

〒116-0073 東京都江東区北砂 1-15-8 地域交流センター内

TEL/FAX：03-5634-8790

E-mail：kyodainokai@yahoo.co.jp

## きょうだい支援の具体的内容

### 1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

#### 子どもきょうだい支援「ふうせんクラブ」

「ふうせんクラブ」は、東京にて2016年より継続しておこなっているきょうだい支援行事で、「きょうだい同士の語り合いの場」を提供しています。

「ふうせんクラブ」（【参考資料1】参照）では、毎回、ゲーム大会や製作活動、そして茶話会（語り合い）の流れの中で仲間作りを行っています。同じ仲間がいることで孤立感がなくなり、気持ちが楽になること、親や友達に言えないことを気兼ねなく話せること、現在から将来に向けての見通しをもてるような学習の機会を作り、不

安を軽減することを目的としています。

子ども自身に自己選択・自己決定のもとに参加してほしい思いと、継続して参加することでより仲間意識を育てることを目的とするため会員制としています。毎回出す往復はがきの返信を自筆で返してくれる子が増えました。会費は、子どものたちがお小遣いで賄える範囲で自分のお財布から参加費を出す姿もあります。「子どもにお金を払わすのは」と思われるかもしれませんが、大事なことかと思えます。

茶話会では、子ども達から話を聞きます。テーマは、「家族のことおしえて」、「きょうだいとケンカする?」、「こんなこと言われたことある?」等です。また、絵本『十人十色なカエルの子』（著作：落合みどり、出版：東京書籍）を使って学習会を行いました。自分のきょうだいや親への思いについて、何の抵抗感も持たずに話せる子どもとそれを受け止められる仲間がここにはいます。「相手を尊重するとはどういうことか」「自分を大事にするとはどういうことか」を話し合いました。

障害のあるきょうだいとの生活の中で、ごく自然に身についてきている支援方法や関わりかた、誰に強制されたわけでもなく培われている思いやりの気持ちを感じました。その一方で、「我慢」であったり、「さみしさ」を訴えるところも正直でいいと感じました。それを伝えてもいい時間と場所があること、聞いて共感してくれる仲間がいることは、子どもたちにとって大きな力となるのだと感じます。

いつの日か、ふうせんクラブを離れても、自分は一人ではない、同じ思いを伝えあえる友達がいる、困った時にどうすればいいのかを知っている、それだけで救われることもあることを願ってこの活動を続けていきます。

最近、上のきょうだい(兄、姉)が障害児であるきょうだいや、うめだ・あけぼの学園卒園児のきょうだいの参加があります。参加したメンバーで、中学校を卒業した子どもは、本人が希望すれば「先輩」として活動に参加してもらうことも検討しています。仲間意識が高まり、より深い話をより自然に行える関係性が培われています。

## 2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

### 子どもきょうだい支援「ふうせんクラブ」

「ふうせんクラブ」は、東京にて2016年より継続しておこなっているきょうだい支援行事で、「きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動」を実施しています。

「ふうせんクラブ」では、毎回のゲームや制作活動の他に、子ども達主体で企画の話し合いを行い、うめだ・あけぼの学園主催の『からしだねフェスティバル』にも参加しています。子ども達が主体となって楽しいイベントとなりました。

下記は、ふうせんクラブに参加している子ども達からの感想です。

2年生：困っている子がいても、助け合えば大丈夫なんだなと思いました。

2年生：今日の勉強会で、ほかの人のこともよく知れたので良かったです。

本を読んでもらって、困った人がいた時にどうすればいいのかちゃんとわかりました。最後の茶話会も、みんなが好きなパンが選べるくらいたくさんあるのもよかったです。今までのふうせんクラブでも、いろんなことが話せて、また来たいです。

2年生：2回目の勉強会、楽しかった。今年、きょうだい卒園しても参加したい。

2年生：いろいろ知れてよかった。

3年生：弟の悩みや家族の悩みを解消してくれると嬉しい。

4年生：ふうせんクラブに行って、いろいろできて楽しい。友達もできた。面白いから入ってよかった。これからも続けたい。

4年生：ゲームが楽しかったし、同じ考えを持つ人がいるのか分かった。友達がいっぱいできたし、今日の学習会で、みんな共通しているのがわかった。これからもきょうだいを大切にしていきたい。

6年生：1年間ふうせんクラブに参加してみて思ったことは、みんな同じだと思います。フェスティバルにも参加できてよかったです。これからも参加したいと思います。

中学生：とても楽しい。きょうだいについて考える場ができたと思う。

ほかの人がどのように接しているかなど考えられた。

## 9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

お住まいの場所をとわず、きょうだい、きょうだいの保護者、関係者等から、メールで相談があった場合には、可能な範囲で対応しています。

（問合せメールアドレス：kyodainokai@yahoo.co.jp）

### 子どもきょうだい支援「ふうせんクラブ」

「ふうせんクラブ」は、東京にて2016年より継続しておこなっているきょうだい支援行事で、「きょうだいのことで悩む保護者への相談」支援を行っています。

「ふうせんクラブ」では、2018年から年に1回保護者会、きょうだいの思いについての学習会を実施。2019年は保護者同士の意見交流会。会に参加した子ども達のその後について、私たちがどの様にフォローしていくのが良いかを知るために、必要に応じて保護者からも話を聞いています。

毎回例会後には、活動内容、子どもの様子についてのフィードバックしていますが、子どもの具体的な発言内容は、その会に参加していた子どもとスタッフのものとして保護者に伝えない方針です。しかしながら、帰宅後の子どものフォローが行えるために、

気になる言動等があった場合は、個別にお伝えしたり、保護者の相談に乗っています。

## 10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催 (※)

### 【1963年～2000年】

- 「映画(五つの銅貨)と音楽鑑賞の集い」開催(1963年10月5日) \*会の発足の時後援・朝日新聞厚生事業団、朝日講堂にて会の活動資金と盲精薄児の楽団“青い風”への援助資金を集める為で、金五桜さん、島倉千代子さん、水上勉氏、永六輔氏達が無料で出演、大反響だった。結成当時のメンバーの熱い思いが感じられます。
- 国際障害者年記念「障害者と家族の全国ふれあい交流会」各地にて実施(1981年)
- 講演会「障害者の人権は守られているか」新潟にて(1990年)
- 講演会「障害者と地域福祉」神奈川にて(1991年)
- シンポジウム「国際家族年記念キャンペーン」東京支部、新潟支部主催(1994年)
- 学習会「成年後見制度 & 社会福祉基礎構造改革」(1998年)
- 講演会 『障害者の権利擁護を考える』(2000年)

### 【2001年～】

- シンポジウム「新しい時代のきょうだいの関係を求めて」(2001年～2002年)
- 川崎市教育文化会館、千葉県青少年女性会館、東京都障害者福祉会館にてシンポジウム「新しい時代のきょうだい関係を求めて 一私の人生・きょうだいの人生一」(2004年)
- 学習会「障害のある人の生活と今後の福祉制度のゆくえ」(2004年)
- 一泊学習会「障害者自立支援法」と地域生活の構築について(2005年)
- シンポジウム「家族が家族であり続けるために」ーきょうだいに必要な支援を考えるー東洋英和女学院大学にて(2005年、NHK取材あり、翌朝のニュースにて流れる)
- 内閣府主催の障害者週間連続セミナー 国際障害者記念ナイスハート基金共催  
「障害児・者のきょうだいが求める家族への支援」(2005年)  
「障害のある子のきょうだいへの支援について」(2006年)
- 「家族や社会の中にいる 障害のある人とその家族支援」国際障害者記念ナイスハート基金共催 東京にて(2006年)
- 学習会「障害者自立支援法」=扶養と利用者負担 負担の問題等を中心に考える(2006年)
- 「きょうだいシンポジウムと講演会」全国重症心身障害児(者)を守る会共催 東京にて(2006年)

- 「きょうだいの会シンポジウム」埼玉にて (2007年)
- シンポジウム「きょうだいの思い」仙台にて (2007年)
- 「きょうだいの会シンポジウム」関東、東北、近畿にて (2007年)
- 「きょうだいの会シンポジウム」香川にて (2008年)
- 学習会「緊急事態が起きた時私たちきょうだいのできる事」(2011年) \*東日本大震災にあたって
- シンポジウム「きょうだいにとっての成年後見制度～知的障がいを持った本人ときょうだいが幸せでいるために～」東京にて (2013年)
- 創立50周年記念パーティー開催 (2013年)
- 学習会「障害者総合支援法」「成年後見制度・相続」(2014年)
- シンポジウム「障がい者家族～きょうだい児と親が語る未来と親なきあと～」ファーストペンギン(首都圏の地域グループの20代、30代の若手中心)、東京都手をつなぐ育成会、東京都自閉症協会共催 (2019年)

## 11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布 (※)

### 【機関紙等】

機関紙「つくし」(1963年から現在303号 年4回新春、春、夏、秋に会員に発送)

定期的に各地域グループの活動の様子、成年後見等の福祉に関する情報の他、連載として「かいいんのこえ」、「リレーエッセイ」、「若葉マークの広場」、「ウェディングロード」、「私の趣味&リフレッシュ法」、「きょうだい法律相談」等を掲載しています。

### 【冊子】

- 家族支援パンフレット『家族が家族であり続けるために 子供に障害があると疑われたとき』(2005年) 福祉関係の諸団体、擁護学校・親の会等に送付  
(当会のホームページから閲覧、ダウンロードできます)  
<https://www.normanet.ne.jp/~kyodai/contents/kazoku.html>
- 啓発パンフレット「若いお父さんお母さんへ 障害のある人の“きょうだい”のホンネ～大人になった“きょうだい”からのメッセージ～」発行と配布(22万部、2009年)  
(当会のホームページから閲覧、ダウンロードできます)  
[https://www.normanet.ne.jp/~kyodai/pdf/kyodai\\_panph.pdf](https://www.normanet.ne.jp/~kyodai/pdf/kyodai_panph.pdf)

### 【本】

- 「ともに生きる」(1974年)  
東京都支部できょうだいの生の声、「現実になんかことを思い考え、生活しているのか」を集めて、初めて「本」という体裁にしてNHK出版より発行、2003年に復刻

- 「ともに生きる パートⅡきょうだいは親にはなれない…けれど」（1996年）ぶどう社
- 「きょうだいだって愛されたい～障害のある人が兄弟姉妹にいるということ～家族が家族であり続けるために親やきょうだいに必要な支援とは」（2006年）東京都社会福祉協議会

## 12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

### 【映画】

「大ちゃん、だいすき」協賛（2007年）

重度の障害をもった兄を精一杯支えようとする妹の姿を通じて、家族の愛ときずなを描き出す。原作：星あかり「大ちゃん」大日本図書・刊。

## 13. きょうだい支援に関する研修会の実施

自治体、療育センター、特別支援学校等の依頼を受け、職員研修、保護者学習会等の講師派遣を行っています。詳細は他団体との連携に記載。

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

#### 【東京都】

東京都児童相談センター専門養育家庭研修（2011年）

小平特別支援学校

「いつまでも良い“きょうだい”でいたい」（2008年）

「障害のある人の“きょうだい”の悩みと支援」（2012年）

「きょうだいの想いと自立と共生」（2015年）

小金井特別支援学校

「障害者の兄弟の思い、障害者の自立」（2015年）

武蔵台特別支援学校

「きょうだいの立場から、障害のある人とそのきょうだいの自立を考える」（2008年）

清瀬特別支援学校

「いつまでも良いきょうだいでいたい～きょうだいの立場から障がいのある人とそ

のきょうだいの自立を考える～」（2013年）

【杉並区（東京都）】

杉並区社会福祉業議会研修会（2007年）

【練馬区（東京都）】

練馬区立福祉園合同福祉講座「福祉園（生活介護）利用者のこれからのお金のはなし～重度知的障害者の生涯を見据えた財産管理について考える」（2013年）

【江戸川区（東京都）】

「障害児を家族に持つきょうだいの思い」江戸川区立障害者支援ハウス（2012年）

【荒川区（東京都）】

家族支援講座「障がい児・者とそのきょうだいの子育て」荒川区立心身障害者福祉センター（2014年）

【北区（東京都）】

北区立心身障害者福祉センター職場内研修（2018年）

【武蔵野市（東京都）】

研修「障がいのある人のきょうだいシンポジウム」武蔵野市役所にて（2009年）

研修「障がいのある人の兄弟姉妹について」大野田小学校にて（2009年）

【多摩市（東京都）】

研修「障がいのある人の兄弟姉妹について」南保健所にて（2010年）

【埼玉県】

埼玉県立熊谷養護学校講演会（2007年）

埼玉県立川越特別支援学校「かわYO！祭きょうだいひろば」（2016年）

埼玉県立川越特別支援学校「きょうだいの思いと自立」（2016年）

埼玉県立川越特別支援学校「きょうだい集まれ」（2017年）

埼玉県立毛呂山特別支援学校「きょうだいの思い」（2017年）

【川崎市（神奈川県）】

研修「障がいのある人の兄弟姉妹について」川崎市療育センター（2009年）

川崎西部療育センター保護者学習会（2013年）

療育相談会「障がいのある人のきょうだいの悩みと支援」川崎西部療育センター（2014年）

「兄弟姉妹へのサポートを知る」川崎市多摩市民館（2016年）

「親亡き後を見据えて」川崎市中原区地域自立支援協議会（2016年）

保護者学習会「障がいのある人の兄弟姉妹について」川崎市北部療育センター（2018年）

療育講演会「障がいのある人の“きょうだい”の悩みと親亡き後を見据えたそれぞれの自立」川崎市北部療育センター（2019年） \*職員対象

【横須賀市（神奈川県）】

職員研修会「障がいのある人のきょうだいの悩みと支援」横須賀市療育センター(2012年)

【千葉県】

「障がいのある人の兄弟姉妹の立場から」千葉県印旛健康福祉センター (2016年)

【柏市(千葉県)】

保護者講演会「きょうだい」柏市子どもの文化連絡会(2018年)

【和歌山県】

職員研修「きょうだい支援と家族関係について」紀北特別支援学校にて(2010年)

保護者学級「きょうだいが出会う出来事」紀北特別支援学校にて(2011年)

難病や障がいのある子どもと親の支援ハンドブック「きょうだい児について」和歌山県難病・子供保健相談センター(2011年)

### 3. その他団体等(民間の団体等)

【連絡協議会】

兄弟姉妹の会連絡協議会 (1972年 \*解散)

きょうだい支援連絡会議を当会が呼びかけ、厚労省に要望書提出(2008年)

(障害・病気・精神・子ども対象の 当会と下記の6団体)

きょうだい支援の会、きょうだい支援を広める会、きょうだいの会ライオンクラブ、横浜きょうだいの会、きょうだい会 SHAMS、東京兄弟姉妹の会

【情報掲載】

Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト

全国のきょうだい支援団体に掲載(2018年)、当会紹介の特集記事を掲載(2019年)

【社協】

荒川区社会福祉協議会(東京都、2010年)

ボランティアフェスト 2010 シンポジウム「障がいのある人のきょうだいたちから伝えたいこと」(2010年)

美馬市社会福祉協議会(徳島県)「障がいのある人のきょうだいのホンネ」(2011年)

那須烏山市社会福祉協議会(栃木県)「親亡き後の子どもの自立や制度利用」(2016年)

【親の会等】

全国重症心身障害児者を守る会 兄弟姉妹支援事業企画委員として参加(2006年～2012年) シンポジウム、兄弟姉妹支援事業「きょうだい交流キャンプ」参加(2008年～2012年)

全国手をつなぐ育成会連合会

家族支援プロジェクトワークショッププログラム開発委員会委員(2008年)

全国大会(京都) 家族・支援者分科会「障害児のきょうだいの話をしよう」(2019年)



【療育施設】

社会福祉法人からしだね うめだ・あけぼの学園

「障害のある人のきょうだいのホンネ」（2010年）

保護者の集い「兄弟姉妹の思い、声をきいてみよう」（2015年）

ふうせんクラブ協力（2016年～）

夏季セミナー（2018年）

【障害者施設等】

社会福祉法人武蔵野 保護者会で講演

社会福祉法人長尾福社会 保護者会で講演

【障害者関係団体】

全国社会福祉協議会 障害関係団体連絡協議会（障連協）協議員

「障害者の高齢化に関する課題検討委員会」「地域での支え合いに関する研究」検討委員

日本障害者協議会（JD）政策委員、理事

【海外】

「国際育成会連盟世界大会」に参加、メキシコ・アカプルコにて（2006年）

## 課題

### 【子どものきょうだい支援について】

#### 1. 子どもきょうだい活動の理解、普及、実践

子どもたちが自分の自己選択・自己決定のもとに自分のお小遣いの中で、参加費を支払い参加できるためには、行きたいと思うときに自分で行ける範囲の地域でなければならないことを考えると、自転車で行ける範囲においての中でこのような活動が定期的に行われることが必要だと考えます。

#### 2. 理解のある親がいなくても参加できる仕組み

また、多くは理解のある親の後押しで参加する子どもがほとんどと思われませんが、理解のある親がいなくても参加できる仕組みも必要です。定例的な活動でなく年に1、2回でも、療育センターや特別支援学校などの行事に、親の勧めがなくても参加できるように、施設や学校との連携、活動の広報の仕方や受け入れ方の工夫を検討する必要があります。

#### 3. スタッフの育成。

なかなか活動の趣旨を理解して参加してもらえるスタッフが少なく、また、保育技術や心理サポートの行えるスタッフの参加が望ましいと考え、育成、継続性の難しさを感じます。

【参考：大人のきょうだい会について】

【課題1 会の運営について】

1. 多くの人が参加できるシステムが不十分である。

ホームページは大幅に改良予定ですが、オンライン会議や SNS などを活用したコミュニケーションを充実させる必要があります（会員限定な部分と会員でなくても参加できる部分が必要）。

2. 運営的な不安定さや不安がある。

① 会を運営するスタッフが少ない

当会は全国組織ですが、事務的な作業はどうしても首都圏の会員が担わざるを得ず、首都圏だけではスタッフが不足しています（\*現在のスタッフは高齢者が多いので、若いスタッフに交代する予定です）。

② 全国の各地域グループの会員が、機関誌の発行や様々な会の運営に関わることが出来るようなシステム（オンライン会議を含む）を作ることが必要

③ 事務的に不安定

I. 財政を会員からの会費に頼っているが、会費も 6000 円と安くなく、会員数も増えないので財政的に不安定で、各地域グループへの財政的支援があまりできません。

II. 事務所が民間事業所の好意で借りられているため、その事業所の事情で借りられなくなる恐れがあります。公的な場所を無料あるいは定額で借りられると良いと思います。

3. 例会などに来たきょうだいが、数回で来なくなる。

例会に数回来て安心すると来なくなる人が多いです。例会の主な目的としては不安な人を支援することなのでそれでもよいですが、できればその人が次に来た人に自分の経験を伝えて、次に来た人を力づけて欲しいです。そして、「ありがとう」と感謝されれば当然うれしいです。自分も人の役に立ったという気持ちを持つことが出来ると、大変良いのではないのでしょうか。ある会員が「皆が”消費者”になってしまう」ことを心配していました。生産者なきところに消費者は存在し得えません。人の役に立つことは生産者になることだと思います。

【課題2 きょうだいと障害児者について】

1. きょうだいへの関心が低い。

① 社会の中で、障害のある人について関心・理解はある程度進んできましたが、その親についての関心は低く、その“きょうだい”については、ほとんどその存在すら気が付いていない状況です。まして、きょうだいの抱える悩みや課題についてはほとんど知られていません。最近、やっとマスコミなどに出るようになりましたが、まだまだです。

② 教育、福祉等の関係者などの間でも、きょうだいの存在は忘れられていることが多

いです。または、支援者として見られています。

- ③ 実は、親もきょうだいへの関心が低い人が少なくありません。特に、高齢の親に多いように思われます。
- ④ 親の中には、子どもの障害をなかなか受け入れられない人もいます。誰でも始めはそうでしょうが、小児健診などで障害のあることが分かっても、療育センターなどに行こうとせず、そのまま子どもが大きくなる場合があります。このような場合は、障害のある子どもにとってももちろん良くないのですが、そのきょうだいにとっても辛いことになります。そのような親はそのことにも気が付かないことが多いと思われます。

2. 親や教育の専門家等の関係者が、きょうだいへの支援の仕方を知らない。

きょうだいの悩みや課題を知らず、さらにきょうだいの気持ちを理解していないので、適切な支援ができていません。親が自分からきょうだい支援の情報を手に入れることはなかなか困難なので、まずは親に助言できる立場にある教育の専門家等によるきょうだい支援への理解が必要です。研修やきょうだい会などとの交流などを通して適切な対応・支援の仕方を学んで欲しいです。

3. 親が障害のある子どもと「共依存」の関係になっていることが少なくない。

- ① 親が高齢になっても障害のある子どもを手放さないことがあります。「この子がいないと自分は寂しくてしょうがない」というのです。障害のあるきょうだいも、「お母さんと一緒じゃないと嫌」という事があります。きょうだいとしても、親が一生懸命に障害のある子どもを育ててきたことを感じています。しかし・・・。

「親亡き後」いやその前に「親の支援なき後（親が身体的に衰えたり、病気になったり、老人ホームなどに入ったり、認知症になったり・・・して、これまでのように世話ができなくなること）」があり、特に障害のあるきょうだいが在宅支援の場合などには、きょうだいがその世話をしなければならなくなる事があります。親に対しては言いづらいことですが、「親あるうちに」が必要です。

障害のあるきょうだいにとっても、それまでは親の言う通りにしなければならず、これからもきょうだいの言う通りにしなければならぬとすれば、障害のある人の人権にも関わることといえます。

- ② 親が、障害のある子どもの自立を阻んでいる事があります。障害のある子どもが何か上手にできないとすぐに親が手を出したり、何か人に迷惑などをかけたときに、本人に謝らせず親が誤ったりと、障害のある子どもが学ぶ機会を奪ってしまいます。

きょうだいで話し合っていると、「こんなことから、弟はいつまでたっても何もできない」というような心配が良く語られます。きょうだいにとっても困ることなのです。

4. 障害のあるきょうだいの自立の準備について

障害のあるきょうだいが自立するためには、子どもの頃からの親との関係（上記）や、様々な体験を積み重ねることが重要です。これは健常な子どもでも同じです。教育関係者と親との連携を欠かすことが出来ない事です。

## 今後の展望

### 【子どものきょうだい支援について】

1. 前項にもあるように、子どものきょうだい支援活動は、子どもが一人で行ける範囲の地域で行うことが必要です。そこで、各地域の親の会、療育センター、地域の特別支援学校との協力を図りながら、地域に根付いた子どもきょうだい支援活動をしていきます。なお、その活動の中の保護者会実施や、時には親が付いてくるなど、きょうだいが親の愛情を感じられることも必要です。
2. 大きくなってその活動を「卒業」した子どもが、今度はスタッフ又はボランティアとしてその活動に加わることが出来るようになると、本人にとっても、利用している子どもたちにとっても意義があります。そのような気持ちを育てる支援もしていきます。
3. 親が将来について考え、障害のあるきょうだいも障害のないきょうだいも、それぞれが自立していく環境を作っていくことが必要性です。親がこの事を理解し、教育機関の助言や支援を得て実践していけるように、支援していきます。
4. 全国に、ふうせんクラブのような「子どものきょうだい支援活動」を普及させることがふうせんクラブを始めた一つの目的です。ふうせんクラブで得たノウハウを持って、全国の特別支援学校や教育関係機関、親の会などに働きかけていきます。

### 【大人も含むきょうだい支援一般について】

1. 参加しやすい工夫（\*情報の提供も含めて）
  - ① 会の存在を知ることについては、現在のホームページが大きな役割を果たしていますが、現在リニューアルを進めています。
  - ② 今以上に会に参加しやすい工夫として、次の事が考えられます。
    - 顔を合わせるためには、各地域グループの活動に加えて、地域グループがない地域の会員などが顔を合わせる機会を作ることが必要です。本部や近くの地域グループ等が集まりを呼びかけて、本部やそのグループの会員がその地域に出向いて行って集まりを持つ、という事が出来ると良いです。以前、会長が地域グループのない地域を訪問したことがありました。現在でも、会員が計画すれば本部から少しですが助成金が出るようにしています。
    - オンラインミーティングやSNSを活用してコミュニケーションを取ることも進めたいと思います。
  - ③ 顔を合わせるだけの参加と思わず、機関誌「つくし」を通しての参加もあります。各地域グループのスタッフと連携して、機関誌がさらに充実するようにしていきます。

2. 参加したくなる工夫

各地域グループが、充実した例会を行うことが大切です。

- ※ 「きょうだい同士の語り合いの場作り」「レクリエーション活動」「きょうだい支援に関する研修会」の欄の（大人のきょうだい会について）で述べたような、例会やレクリエーション、学習会等です。

3. きょうだいへの理解を促進し、きょうだいが自分らしい人生を実現するための活動の充実

学習会などで、きょうだいが自分らしい人生を実現するための方法を学ぶこともできますが、それだけでは限界があります。次のような活動が必要です。

課題の【参考：大人のきょうだい会について】【課題2 きょうだいと障害児者について】にも書きましたように、教育・福祉関係者や親すらも、きょうだいへの理解が十分ではありません。そこで、各地域グループの活動の中でのきょうだいの生の声や、アンケート調査結果を踏まえて、次のような活動を進めていきたいと思えます。

- 教育・福祉関係団体や親の会などとのシンポジウムなどを開催する。
- 上記の機関・団体の機関誌への掲載依頼・投稿や活動の中での対応
  - 全国社会福祉協議会の「地域での支え合いに関する研究」では、一般市民向けに障害のある人への理解を促すパンフレットを作りました。この中に、きょうだいを含む家族への理解を求める章の追加を要請し実現しました。
- マスコミの活用 等：関係者だけではなく、社会全体への効果もあります。
  - 最近、各地域グループが新聞などのマスコミに出る機会が多くなりました。

4. 子どものきょうだい活動の普及促進

現在行っている子どものきょうだい支援活動「ふうせんクラブ」をさらに充実させるとともに、ふうせんクラブで得たノウハウを持って、全国の特別支援学校や教育関係機関、親の会などに働きかけていきます（【子どものきょうだい支援について】にも掲載）。

5. 社会に働きかける活動の促進

教育・福祉関係団体の職員や親などに、きょうだいへの理解や障害のあるきょうだいの自立に向けた取り組みを促進するための具体的な方法を示すことが重要です。

それだけでなく、特に国や地方の行政に必要な制度等の創設や改善を求める活動を欠かすことはできません。差別や偏見のない社会の実現に向けて、私たちの立場からの要請活動をしていきたいと思えます。これには、当会だけでなく、2008年に行ったように、きょうだい支援連絡会議のようなものを立ち上げ、他のきょうだいの会にも連携を求めていきたいと思えます。

6. 本部による各地域グループへの支援と地域グループ同士の連携

本部は、次のように各地域グループの活動を支援します。各地域グループ同士も互い

に情報を共有するなど連携し助け合うことが大切です。

- きょうだいにとって重要な様々な情報や資料を提供します。
- 活動のための資金を援助します。（\*現在は、本部の財政も苦しいので、少ししか援助できていません。）

#### 7. 充実した運営を継続するための工夫

本部は、次のような工夫をしていきたいと思っています。各地域グループも自主的な運営をしていますので、これを参考にして欲しいと思っています。

- 活動資金の充実のため、正会員からの会費だけでなく、賛助会員増やす工夫と努力をしていきます。
- 公的機関や民間の助成団体からの助成金を受けるようにしていきます。なお、会の独立性を保つために、この助成金は会の運営に対するものではなく、個別の事業に対して申請します。
- 本部がすべき業務は多岐に及びます。できるだけ各地域のスタッフにもその一部を担ってもらい全国組織として連携して運営していきたいと思っています。しかし、課題にも書きましたが、首都圏でしか担えない業務がありますので、首都圏グループのスタッフを充実することが必用です。スタッフの若返りも急務です。

## 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

### 【子どものきょうだい支援について】

1. 親が安心してきょうだいを送り出せるように、また会としても安心して受け入れられるように、親と会のスタッフが十分な情報交換や打ち合わせをする必要があります。
2. 参加を希望するきょうだいが、ある程度その集団に入って仲間と一緒に過ごせるかを確認するとよいです。仲間を乱してしまうような恐れがある場合は、別な支援を検討しなければなりません。
3. 参加する子どもの自主性を尊重する運営ができるとよいです。そのことを親にも事前に理解しておいてもらうことが必要です。
4. 通常の活動の時は、参加する子どもが自分の小遣いで参加できるような参加費にして、親に頼らないで自分の意思で参加できるようにすると良いです。
5. 活動は、とにかく子どもたちが楽しめて、また来たいと思える内容にするのが良いです。
6. 年齢が離れた子供たちがいる場合は、一緒に楽しむ時間とグループに分けて年齢に応じた活動を行う時間を作るとよいです。
7. 思春期（小学校の高学年頃）になると、自分の将来の事（進路、結婚、親亡き後等）を考えるようになるのが普通です。思春期の子どもたちには、年上のきょうだいと話をして自分の将来について考えるとともに、障害のあるきょうだいの将来について学

ぶ機会を作るとよいです。

#### 【大人も含むきょうだい支援一般について】

下記のようなことがポイントです。具体的には、前述のきょうだい支援の具体的な内容や今後の展望などを参考にすると良いと思います。

1. 誰でも受け入れる。
2. 誰でもが参加しやすいようにする。
3. 他のきょうだいの会と連携する。
4. 活動を継続できる体制を作る。

### きょうだい支援についての想い

多くのきょうだいは、子どもの頃から色々な思いを重ねてきています。その思いを共有できるのは、同じきょうだいの立場の人です。そこにきょうだい支援を実践する、きょうだいの会の存在意義があります。

そのための当会の活動については、すでに記した通り、自分自身の悩みや課題を乗り越えるための活動、きょうだいの持つ悩みや課題を親や関係者に理解してもらう活動、その悩みや課題を軽減・解決するための活動、さらに、その元となる障害のあるきょうだいの自立のための活動等です。

では、これらの活動はいつまで続けられればいいのでしょうか。それは、子どもの頃からそのような悩みや課題を感じなくてよいような社会になるまで、です。つまり、自分達個人の悩みの解決のためだけの活動では、問題の根源は解決されません。差別や偏見のない社会を創るような活動、すなわちそのように社会を変える運動をしていく必要があります。津久井やまゆり園の大惨事の元は、犯人が障害者の生きる価値を認めない偏見・優生思想です。私たちは、きょうだいである自分の事だけを考えるのではなく、すべての人間を価値のあるものとして認め合えるような社会にするための活動をしていかなければならないのです。これからの会を担う人たちも、この考えを共有して活動を進めて行って欲しいと思います。

当会の創立 50 周年で、私は会長としてこう言いました。

「創立からこれまでの 50 年、諸先輩たちの努力と私たちの努力で、50 周年を迎えることができました。素晴らしいことです。しかし、これからも、末永くこの会が続くように皆で力を合わせて頑張りましょう・・・ではありません。少しでも早くこのような会がなくても良いような社会を創っていきましょう。」

### ※ 団体の活動詳細

#### 【団体理念】

私たちの会は、兄弟姉妹に障害者がいる人達を中心にした会です。「障害のあるきょうだい

い（障害者）」と「きょうだい」の幸せをめざし、きょうだいの抱える課題の解決のため、きょうだい支援、障害者支援、親を始めとした家族全体への支援（家族支援）を求め、福祉の充実に向けて活動しています。

1963（昭和38）年4月、東京で心身障害者をもつきょうだいが数人集まり、きょうだいを作ろうと、5月19日付けの朝日新聞の「読者の欄」に次のような主旨で呼びかけました。そして、この呼びかけを会の活動の基盤として、50年以上にわたり活動してきました。

ひとりだけで苦しむのはよそう、ひとりだけでボソボソいうのはよそう  
なぜならそれは皆の苦しみのだから「生きていてほんとうに良かった」と、  
きょうだいと障害者がともに言える社会を創ろう!!

この呼びかけに、全国から、いろいろな障害者をきょうだいにもつ人や賛同者が集まり、「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会（略称BSつくし会）」として結成されました（1995年に現在の名称へ改称）。

きょうだいの理想は、「互いに心を通じ合いながら、それぞれがその人なりの自立をしていくこと」です。しかし、現在辛い状況にある人にまでこれを求めるものではありません。障害のあるきょうだいを好きな人も嫌いな人もいます。親と仲の良い人も悪い人もいます。色々な背景があることを理解した上で、気持ちを気兼ねなく思いっきり出し合い、気持ちが少しでも楽になることが大切です。

私たちは「きょうだいとはそれぞれが自立した存在である」と考えています。障害のあるきょうだいは親やきょうだいから「保護」される存在ではなく、きょうだいの人生を縛る存在でもありません。もちろん、社会の支援を受けて「自立（\*1）」することも含めてです。きょうだいも、障害のあるきょうだいも、それぞれが自分の人生を見つけて歩いていくことが「ともに歩む」と言えるのだと思います。会に参加する中でその辛さが軽減し、自然にこのように考えられるようになれば良いと思うのです。また、そうならなくても、私たちはそのようなきょうだいを尊重します。

（\*1）「自立」した生活には、グループホーム、入所施設等での生活も含まれます。

#### 【団体の活動の概要】

本部は、当会の全国の各地域グループ等や地域グループのない地域の直属会員の活動を支援するとともに、会員などからの専門的な相談にのっています。情報の収集や研究等を行いそれを会員に情報提供するとともに、関係団体や国や社会への働きかけを行っています。全国社会福祉協議会や日本障害者協議会（JD）などの全国組織の障害者関係機関・団体に所属するとともに他のきょうだいの会や障害者の親の会と連携して、きょうだいとしての主張をしています。機関誌「つくし」の発行も全国の会員にとって大事な活動です。

各地域グループは、本部の下部組織ではなくそれぞれが自立した組織で、本部を中心として連携した活動をしています。会員同士の親睦や相談、学習活動などを中心に、各地域グループ等が独自の活動をしています。本部との連携事業もあります。



会員の中には、自分できょうだい会を主催したり他のきょうだい会にも参加している人もいます。それぞれがその経験や情報を持ち寄り、さらに進んだ活動をすることが出来ると期待しています。

各地域グループ

北海道きょうだいの会	<a href="https://hokkaido-kyodainokai.net/">https://hokkaido-kyodainokai.net/</a>
仙台きょうだいの会	
首都圏（全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会）	<a href="https://www.normanet.ne.jp/~kyodai/">https://www.normanet.ne.jp/~kyodai/</a>
ファーストペンギン（首都圏の若手グループ）	<a href="https://sibkoto.org/posts/detail/237">https://sibkoto.org/posts/detail/237</a>
静岡きょうだい会	<a href="https://shizuoka-kyodai.amebaownd.com/">https://shizuoka-kyodai.amebaownd.com/</a>
愛知きょうだい会	<a href="https://sibkoto.org/siblings">https://sibkoto.org/siblings</a> （愛知県に掲載）
京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会	<a href="https://kyoto-kyodai.jimdofree.com/">https://kyoto-kyodai.jimdofree.com/</a>
大阪きょうだいの会	<a href="http://www.sasaeru.or.jp/">http://www.sasaeru.or.jp/</a>
神戸きょうだい会	<a href="http://kurara-b.com/kyodai/">http://kurara-b.com/kyodai/</a>
伊丹きょうだい会	<a href="https://itami-ikuseikai.jimdofree.com/">https://itami-ikuseikai.jimdofree.com/</a>
岡山きょうだい会	<a href="https://www.facebook.com/">https://www.facebook.com/</a> 岡山きょうだい会 - 322464491706629
広島きょうだい会	
福岡きょうだい会	<a href="https://fukuoka-sib.jimdofree.com/">https://fukuoka-sib.jimdofree.com/</a> <a href="https://www.facebook.com/fukuoka.sib/">https://www.facebook.com/fukuoka.sib/</a>
きょうだい会みやぎ	

【子どものきょうだい支援について】

一時（2005年）子どものきょうだいを対象にしたキャンプなどを行いましたが続きませんでした。

- 子どもきょうだいキャンプ in 秩父、クリスマス会（2005年）
  - 子どもきょうだい遠足「東京タワーに行こう」（2007年）
- （【参考資料2】参照）

そこで、2016年から体制を整えて継続的な支援を始めました。それが「ふうせんクラブ」です。子どものきょうだい活動は、各地域ごとに実施する必要があるところ、発達障がい乳幼児とリスク児の発達支援、その家族を支援するため、1977年2月に設立された『こども発達支援センター』である「社会福祉法人からしだね うめだ・あけぼの学園(東京)」の協力を得てのモデルケースとしての活動ですが、ここで得たノウハウを全国各地での子どものきょうだい支援に活かし、実施を求めていくとともに人材育成を含めた支援をしていき

たいと考えています。

【参考：大人のきょうだい会について】

《きょうだい同士の語り合いの場》

「障害のある人のきょうだいと言う同じ立場だからこそ分かり合える」ということを大切にしています。

- ① 例会に初めて参加した人のほとんどが、「大人になった今、皆の話を聞き初めて自分の事を気兼ねなく話せてとても気持ちが楽になった。」「もっと早く会の存在を知りたかった」という感想を話してくれます。ここにきょうだいの会の原点があります。
- ② 互いに悩みや課題を語り合う中で、何が問題なのかを知り、それに対応するために自分ができることやすべきことを理解できます。
- ③ 同時に、子どもの頃からこのような会があれば、これまでのような辛い思いをしなくて済むわけです。ここに、子どものきょうだい活動を行う必要性があります。

例会では気兼ねなく話ができるように、次のルールを作っています。

- ① 話したくなければ話さなくても良い。人の話を聞いているだけでもよい。
- ② 人と違う自分の意見を言うことは大切であるが、人の話を批判しない。
- ③ ここで聞いたことで、一般的なことは良いが、個人が特定されるようなことは外では話さない。

記録の写真を写す場合は、参加者に了解を得るとともに、写りたくない人の顔は写らないようにしています。ホームページなどで一般に公開する場合は、本人が了承した以外の方は、個人が特定できないように工夫します。

《レクリエーション》

レクリエーションは、理屈でなく会員が親しくなる機会です。例会では皆の前で話しにくい事も個別に話すことができ、そこから、皆の前で話せるようになることもあります。

- 飲み会：例会の後などに、2次会として近くの居酒屋で飲み会をすることが多いです。もちろん、アルコールが飲めなくてもかまいません。
- お花見や観月の会など、話し合いの例会ではない例会をすることもあります。

年1回の全国総会は各地持ち回りで1泊2日で行います。1日目は、懇親会はもちろん、その地域の観光をすることもあります。

《きょうだいの親》

きょうだいの思いを知りたいので例会に参加したいという親からの希望があれば、例会などに参加することができる場合もあります（主催者や参加者、その時の例会の趣旨やテーマで判断）。

【参考資料 1】

保護者の皆様



## 子どもの“きょうだい”交流会のお知らせ

### 『ふうせんクラブ』

主催 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会  
(略称 全国きょうだいの会)  
後援 うめだ・あけぼの学園

子どもの“きょうだい”交流会へのご理解とご協力をありがとうございました。はじめは緊張していた子ども達も、ゲームや茶話会を通して楽しいひと時を過ごしました。回を重ねる中で仲間意識も高まり、開催当初の目標であった学習会も開催することができました。お子さんはどのように感じられたのでしょうか。

今年度の開催予定が決まりましたのでお知らせいたします。尚、今年度も会員制とさせていただきます。お子さん自身に自己選択・自己決定のもとに参加していただきたい思いと、継続して参加することでより仲間意識を育てることを目的とするためです。自分と同じ仲間がいると分かるだけで気持ちが楽になるものです。

昨年度、参加してくださったお子さんには、会員としてご案内をさせていただきます。

対象者 小学生・中学生の“きょうだい”(20名程度)できれば毎回参加できる方

期 日 開催時間 受付 9:45 開催 10:00~12:00 フードバック 11:40

春	6月	9日(日)	『はじまりの会・わたしの家族』
夏	8月	25日(日)	『フェスティバルに参加しよう』
秋	12月	8日(日)	『クリスマス会』
冬	2月	16日(日)	『学習会とお楽しみ会』



場 所 うめだ・あけぼの学園 \*できるだけ、保護者の方は送り迎えをお願いします。

内 容 前半 ゲーム等の遊び、製作、学習会  
後半 茶話会 (お菓子を食べながら、感想を話し合ったり、おしゃべりをします。  
子どもからの疑問にも答えます)

\*学習会・茶話会は低学年と高学年・中学生に分かれます。

\*行事保険を掛けますが、自己責任でお願いします。

\*8月25日 11:00より保護者会を行います。

ご都合がよろしければご参加ください。

全国きょうだいの会の会員と、  
学園の職員をしている会員  
(増田京子)と数名の職員が参  
加します。

参加費 会員制です。年会費 500円(主に通信費)  
別途参加費 300~500円程度 (材料費・おやつ・保険代など)

参加申し込み お子様に向けてお便りを送ります。  
申込書(はがき)をうめだ・あけぼの学園「きょうだいの会」宛に送付して下さい。

責任者 田部井恒雄 (全国きょうだいの会会員)  
問合せ先 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会事務局  
mailto: kyodainokai@yahoo.co.jp

【参考資料2】 こどもきょうだいキャンプ in 秩父（埼玉県青少年野外活動センター、  
2005年7月30～31日）スタッフ一同による手記  
(<https://www.normanet.ne.jp/~kyodai/contents/kodomocamp2005.html> より一部抜粋)

『こどもきょうだいキャンプ in 秩父 2005』を終えて

キャンプのミーティングは2005年1月の江ノ島決起集会から始まりました。その後、色々なことがありました。

まず、参加者の確保。当初「需要はあるからとりあえず早く内容を決めてチラシをつくって配ろう」ということでしたが、いざ締切りの5月になっても参加者はなかなか集まらず、急遽5月末に予定していた「参加説明会」を「座談会と交流会」という形にし、保護者の方から「きょうだい」をテーマに色々なお話を伺いつつ、キャンプの宣伝をするという場を作りました。日頃から保護者の方に「きょうだい」についてお話していく場を設けて、その延長でキャンプ参加の意味をきちんと説明し、ご理解いただく必要があったのではないかと思います。長期的な活動が必要だと感じました。「きょうだい」について理解を得ることの難しさを感じました。

一方で、“キャンプ”というイベントは宿泊が伴うため、子どもの安全面の確保についてより慎重になると思います。そのためには、我々スタッフと保護者との信頼関係なくして子どもの参加に至ることはないと思います。しかし、交流会を通して子どもが楽しいと感じ、子どもからキャンプに行きたいと思ってくれ、保護者の方々がそれを叶えてくれました。このようなことを考えると、今回キャンプへ参加してくれたこどもきょうだいの保護者の方々には、長い時間を掛けて信頼を寄せて頂くにはとても無謀な運びであったにも拘らず、我々の熱意を信じてお子さんを託して下さいましたことや、お子さんの希望をきいて下さったということに心から感謝しています。

キャンプ当日のスケジュールは、2月の予約時、4月の宿泊下見、6月の団体利用説明会と計3回キャンプ場へ足を運んだ甲斐があり、当日の動線のシミュレーションが十分に出来たため、キャンプ当日は落ち着いて活動できたと思います。

スタッフについては、参加者をギリギリまで募っていたためスタッフの人数を特定することができず、事前打ち合わせにもなかなか全員集まるできませんでした。中には書面と電話のみでキャンプ当日を迎えたスタッフもあり、事前に十分な打ち合わせができませんでした。そんな中、上手く連携をとりながら2日間の日程を執り行うことができたのは、キャンプ以前からスタッフが知り合いで、お互いをよく知っている仲間であることが大きかったと思います。手薄な物事を瞬時に判断し、お互いを信頼しながら動くスタッフ各自のマンパワーによるものだったと思います。今後ともスタッフ一同、継続してこどもきょうだいとの関係を大事にしていきたいと思っています。

1泊2日のキャンプは実に短く感じられました。子どもはとても元気で、行きのバスの中で既にそのパワーには圧倒されました。全員揃っての自己紹介では少し遊び気分を取り入れながら、きょうだいの会恒例の自分と家族構成の紹介をスタッフから簡単にしました。不思議とキャンプ参加者の足並みが揃うというか、締めりができたと思います。

キャンプファイアーは大盛り上がりでした。神様へ火を返すための役割を子どもは事前に決めました。役割を決めるにあたって、子どもの間で決め方から話し合い、一旦決まっても納得がいかに再度話し合いをするなど、安易に決まったものではありませんでした。しかし、キャンプカウンセラーと我々の行き違いがあり、子どもが予定通りの役割を演じることができませんでした。キャンプが終わった今、子どもにこのことを謝らなかつたことがとても心残りです。みんな、ごめんね。

今回、きょうだいの会としては初めてのこどもきょうだいプログラムということで「こどもきょうだいキャンプ」を行いました。怪我もなく無事終わることができ、加えて我々大人も一緒に楽しむことができ、本当に良かったと思っています。