

北海道きょうだいの会

【団体理念】

北海道地域にて「きょうだい」が集まり、「きょうだい」同士の自助を第一に、きょうだいの抱える課題解決のため、障害者とその家族に必要な支援を考え、発信することを通じて福祉の充実を目指しています。

「きょうだい」が自由に想いを語り、分かち合う場の提供を中心として、茶話会や学習会などさまざまな活動を行ないます。

【団体の活動の概要】

- ① きょうだい（年齢不問）を対象にした語り合い活動、勉強会の企画運営
- ② 依頼講演、SNS、新聞、テレビなどメディアを通じたきょうだい支援の啓発活動

【活動地域】北海道

【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】あり（札幌市）

【法人格】なし

【団体HP等アドレス】<https://hokkaido-kyodainokai.net/>

【問合せ】北海道きょうだいの会

〒060-0002 北海道札幌市中央区北2条西2丁目STV北2条ビル1Fプラットフォーム2.2内

TEL：050-3503-0420

E-mail：info_hk@hokkaido-kyodainokai.net

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（年齢不問）のみを対象にした茶話会を概ね2ヶ月に1～2回開催しています（【参考資料1】参照）。大人のきょうだいのみでの交流会、親なきあとについての不安や疑問を解消するため、専門家を招いた勉強会など必要に応じ、実施しています。

7. 自宅訪問してきょうだい支援

傾聴ボランティアアクティブ17様のご協力により、希望のあったきょうだいには、傾聴ボランティアを「交通費実費依頼者負担、1時間以内」の条件にて派遣いただける

体制をとっています。（現在のところご希望がないため、実績はありません。）

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

問い合わせフォームから質問をいただいたり、オープンな講演で質疑応答の時間に質問をいただいた際に適宜対応しています。相続等の具体的なことは専門家（司法書士）を紹介し、ニーズに対応するなど支援を行っています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 2019年3月19日 障がい当事者講師の会すぷりんぐ主催「障害者の家族の話を聞くサロン」（【参考資料2】参照）
- 2019年9月2日 北海道主催「アクション HIROBA」ロールモデルカフェ
- 2019年12月13日 傾聴ボランティアアクティブ17「北海道きょうだいの会ときょうだいの気持ちについて」

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

他団体からの講演依頼や、学習会での講師依頼等に応じています。

ホームページおよび Twitter、Facebook、instagram 等 SNS での発信、全国きょうだいの会機関紙「つくし」への寄稿などで活動をレポートし、きょうだいの悩みや気持ちについても広く発信しています。

メディア掲載

〔テレビ〕

- 2019年8月2日 NHK「おはよう北海道」～特集 知られざる“きょうだい”の苦悩～
- 2019年9月2日 J:COM 札幌「札幌人図鑑」

〔ラジオ〕

- 2019年5月22日 エフエムしろいし「石谷二美枝のママ大好き！チュッ！」

〔新聞〕

- 2018年12月4日 北海道新聞
- 2019年8月31日 十勝毎日新聞
- 2019年9月5日 北海道新聞十勝帯広版
- 2019年9月24日 北海道新聞十勝帯広版
- 2020年1月7日 北海道新聞
- 2020年1月16日 十勝毎日新聞

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）

- さっぽろきょうだい会：発足当初、会報に当会の情報を掲載いただきました。また、精神障害者のきょうだいを持つ方より当会へ問い合わせがあった際に、ニーズに応じてご案内するようにしています。
- 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会：ホームページにイベント開催予定を掲載いただいています。年間活動報告を会報「つくし」に掲載いただいています。
- Sibkoto（シブコト）：ホームページにイベント開催予定を掲載いただいています。
- 傾聴ボランティアアクティブ 17：きょうだいへの傾聴活動（希望者のみ）の対応を承諾いただいています。

課題

子どものきょうだいや、保護者、福祉関係者にも、きょうだい支援団体があることがほとんど知られていないと感じています。また、きょうだい支援の必要性が、保護者および福祉施設職員、学校教員などにも認識されていないため、きょうだいが障害者の支援のリソースとして度を越して利用されていたり、そうなることを奨励されたり、支援に協力しない場合に批判されるケースがあるように見られます。会の運営を担っていただける方が集まらず、このような状況に対する具体的なアクションをまだ起こすことができていません。

今後の展望

子どものきょうだいと大人のきょうだいが一緒に遊ぶレクリエーション活動や、保護者

と子どものきょうだいと一緒に時間を過ごせるイベントなどを企画していきたいです。インターネット環境のない人にもきょうだい支援団体の存在を知ってもらえるよう、学校や公共施設、相談支援事業所などに、掲示・配架するための印刷物の作成などを進めていきたいです。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

「十分な準備ができていない」「知識がない」「協力者がいない」という理由で、きょうだい支援活動をなかなか始められないと言う方が多いように感じています。Sibshops やシブリングサポーター研修の資料などで、きょうだい支援に必要なことや実際に行われていることを適度にリサーチしたり学習するのも大切ですが、とにかくできそうなことから始め、何度も小さく動いてみて、必要なことは随時学ぶという形で、実践に重点を置くことも大切だと思います。支援を待っている小さなきょうだいが、全国にたくさんいます。

きょうだい支援についての想い

当会の代表は、過去にきょうだい支援団体の支援を受けた経験がありません。もしも、幼いころからきょうだい会の存在を知り、仲間とつながったり、先輩たちの話を聴くことができたら、人生の節目節目のいろいろな選択が、きっとまったく違っていただろうと思います。

どんな選択があっても良いし、きょうだいがこれまで生きてきた人生そのものは、とても価値があり、大切に、そこで感じてきたこと、身につけてきたことも、それこそが宝物だと感じられることもあるかもしれません。それでも、周囲の期待に応えることを念頭に置いているために、物事を見るとき視野や、選択の幅が狭くなってしまふこと、そのことに自分では気がつけずにいることも、多くあるのではないのでしょうか。

健康なからだで生まれたきょうだいが、その育ちのなかで心の発達に課題を抱え、精神に変調をきたし、現在では「精神障害者」として生きているケースもあります。それを防ぐためにも、子どものきょうだいが子どもらしく育つこと、きょうだいのもつ、一般には理解されにくい飾らない思いや感覚を率直に伝える場が確保されることがとても大切です。そのほかにもきっと必要なことはたくさんあるでしょう。大人のきょうだいたちのことばからそれをすくいとり、形にして広く伝えていくことで、少しずつきょうだいを取り巻く環境や、周りの人々の意識を変えていけたらと考えています。

【参考資料1】2018年11月25日 きょうだいの集い in 札幌 (初めてのイベント)



「きょうだいの集い」とは
病気や障害のある子どもの兄弟姉妹 (きょうだい) が
自分の想いや悩みを語りあう集まりです。
きょうだいの先輩として若い世代のきょうだいに伝えたいこと
家族には話せないと思っていること
恋愛や結婚や仕事、親なきあと などなど
自由に話し、仲間のきょうだいたちとわかちあいませんか。

■参加方法■
下記の5項目を明記の上、11/17までにお申し込みください

- ① お名前 (仮名・ハンドルネームも OK)
- ② 兄弟姉妹の病名・障害名
- ③ 年齢 (年代のみでも OK)
- ④ 連絡先メールアドレス・SNS アカウント
(差し支えなければ、急な連絡のため電話番号も)
- ⑤ 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 会員 or 非会員

申込 : kyodainokai.hokkaido@gmail.com (メール)
03-5634-8790 (FAX : 全国きょうだいの会本部)

きょうだいの集い in 札幌

2018年11月25日 (日)
14:00~17:00 (予定)
札幌・大通周辺
(終了後、自由参加の飲み会)
* 場所の詳細は参加者に直接ご連絡します *

主催 北海道きょうだいの会

お問い合わせ 北海道きょうだいの会 kyodainokai.hokkaido@gmail.com (白石)
Facebook ページ <https://www.facebook.com/hokkaidokyodainokai/>
Twitter アカウント https://twitter.com/hokkaido_kyodai

【参考資料2】2019年3月19日 障がい当事者講師の会すぷりんぐ主催「障がいのある人の家族のお話を聴くサロン」チラシ

plat22 講座のご案内

障がいのある人の家族のお話を聴くサロン

日時 2019年 3月19日(火) 18:00~20:00

会場 「プラット22」
札幌市中央区北2条西2丁目
STV北2条ビル1F

料金 「実践セミナー」
一般→500円
会員→350円

定員 定員 20名

※最少人数は1名様です。
原則的には予約制ですが、空きがあれば当日参加も可能です。

進行スケジュール

- 1・はじめのご挨拶 (牧野から5分)
- 2・白石さんのお話し
- 3・深宮さんのお話し
- 4・フリートーク (皆さんからの質問感想を受けて)
- 5・最後の締め
- 6・終了

主催・進行講師

株式会社 サポルテ 代表 塚田 康祐 Yasuhiro Tukada

ユニバーサルデザイン(有) 環工房 代表取締役
障がい当事者講師の会 すぷりんぐ 代表

牧野 准子 Junko Makino



障がいのある人とどのように接して良いか戸惑うことはありませんか。障がいを持って生きるということ当事者から直接聴いて、一緒に考えてみませんか。受け取りかたや意識を変えることで、新しい発見もあります。

障がいのない人にも、生きづらさはたくさんあります。少しの配慮、気付きから皆が優しい住みやすい社会になることを願って、このサロンをはじめました。どんな方でも、お気軽に参加ください。



▶白石 未佳子(しらいし みかこ)さん
北海道きょうだい(障がい者の兄弟姉妹)の会代表。医薬品業界で12年勤めたのち、福祉の分野でも仕事を始める。精神障がい・発達障がいの方が通う施設の非常勤スタッフ、個人事業としてコーチングや心理相談、講師業などを行なっている。妹が先天性風疹症候群。難聴、白内障、心臓奇形、重度の知的障がい・自閉症があった。2011年に肺炎に合併した敗血症と脳梗塞により他界。家族それぞれが自立し、きょうだいも自分の人生を生きたいということを伝えていきたい。

▶深宮 しのぶ(ふかみや しのぶ)さん
26歳の発達障がいの長女と23歳の知的障がいを伴う自閉症の長男を持つ母。娘は大学卒業後、自分の趣味が仕事に結びつく会社に就職。息子は就労継続B型事業所で福祉就労として元気に働いています。2人とも親元から巣立ち、特に息子はいろいろな人へ支えられながら自立した毎日を送っています。凸凹がある2人の子育ては大変だったこともありますが、どちらかと言うと「障がいのある子の母」を楽しんでいるなあと感じる毎日です。

FAXでのセミナーお申込の場合下記欄に記入後、このまま送信をお願いします。

(※開催日の前日までにお申し込みくださいませ。)

参加者名： _____ 様 参加人数： _____ 人

電話番号： _____

送信先 011-522-7298 問い合わせ：toiawase@plat22.com

認定特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会

【団体理念】

難病と闘っている子ども及びその家族を支援するため医療施設近くに設けた滞在施設であるパンダハウスの運営を充実発展させることによって、小児医療や家庭の福祉に寄与することを目的とする。

【団体の活動の概要】

- (1) パンダハウスの円滑な管理運営事業
- (2) 患児とその家族の望むケアを実現するための援助・支援事業
- (3) パンダハウスの必要性及び重要性を示すための啓蒙に関する事業
- (4) アドバイザー、支援者、その他関係機関等との意見交換に関する事業
- (5) 資金調達に関する事業
- (6) その他前条の目的を達成するために必要と認められる事業

【活動地域】 福島県

【きょうだい支援を始めた時期】 1997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://pandahouse.org>

【問合せ】 認定特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会

〒960-8157 福島県福島市蓬莱町8丁目15-1

TEL/FAX：024-548-3711

E-mail：office@pandahouse.org

きょうだい支援の具体的内容

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

パンダハウスの管理運営：患児の入院や患児に親が付き添っていることで離ればなれで暮らしているきょうだいが、パンダハウスを利用することで、きょうだいと親が過ごせたり、患児の外泊時には家族団らんの時間を過ごされている。

他団体等との連携

4. 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》

5. 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》

6. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない》

課題

今までは、きょうだい支援をメインにして宿泊事業を実施してきたわけではなかったが、入院中の子どもに付き添う家族の支援を通じて、きょうだいの置かれた状況が見えてきた状況である。

きょうだいは面会を制限されていることで、親が患児に付き添っていたり、面会している際には寂しく過ごしていることに対して、きょうだいを預かることができるような支援の必要性を感じている。

このように、きょうだい支援を事業の1つとして定着させていきたいが、マンパワー不足があり、人員を充実させることが課題である。

今後の展望

地域の資源としてある、緊急時に子どもを預かってくれる「こども緊急サポートネットワーク」や、「すけっとくらぶ」との連携や、保育士経験者のボランティア協力を得るなどを通じて、きょうだいの預かり支援を実現していきたいと考えている。

きょうだい支援についての思い

ご家族の中できょうだいのことも大切にして、困難を乗り越えられる方々もいらっしゃいます。しかし、家族で解決することが難しい際には、きょうだい自身や患児、両親の思いという全体を捉えながら、そのご家族の個別性に合わせたきょうだい支援を担っていききたいと考えている。

きょうだい会 SHAMS

【団体理念】

- ① 同じ立場のきょうだいと出会う機会を提供する
- ② きょうだいとしての思いを分かちあう
- ③ きょうだいとして抱く日常の悩みや不安などを軽減する
- ④ きょうだいとして普段経験しづらいことを経験できる機会を提供する

【団体の活動の概要】

- ① 通常活動 余暇活動・立場や思いの共有（きょうだいワーク・新聞）
- ② 勉強会 保護者・ボランティア対象
- ③ 保護者会 年間活動報告・保護者同士の語り合いの場
- ④ 理解・啓発活動 講演会・学会発表 等

【活動地域】 栃木県

【きょうだい支援を始めた時期】 2008 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】 あり（宇都宮市）

【法人格】 なし

【団体 HP 等アドレス】 <https://siblings-shams.jimdosite.com/>

【問合せ】 きょうだい会 SHAMS（しえいむず）

E-mail：shams@live.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

- 年4回の活動において、「きょうだいワーク」を行い、きょうだいとしての立場や思いを分かち合う活動を行っている（【参考資料 1】参照）。参加者の年齢が同年代の場合は1つのグループでファシリテーター1名が進行を行う。参加者の年齢に幅がある場合は年齢別にグループを分け、大人のきょうだいやボランティアがファシリテーターとなり、きょうだいとして日頃感じていることを共有する時間を設けている。また、中・高校生の参加者を対象としたお茶会などを企画し、年齢に応じた形できょうだいとしての思いを分かち合う機会を提供している。具体的には、ガチャポンケースにお題を書いた紙（年齢別にお題を変える。自分で話したいテーマを書いてもらうこともある）を入れ、それを引いて話すといった「しえいむずガチャポ

ン」や1本のロープを使って感情表現を行う「フィーリング・オン・ア・ロープ」など、楽しみながら感情を表出したり、思いの共有を図ることができるような雰囲気作り、感情を表出する上で負担が少ない方法を取り入れることを心がけている。

- 活動の終わりに「アンケート」を配布し、日頃きょうだいとして感じている疑問や悩みなど、皆に聞いてみたいことを記入してもらい、活動後に発行する「しえいむず新聞」にてきょうだいとしての経験や思いを共有している。活動に参加することが難しい場合や「きょうだいワーク」で直接的な発言をすることが苦手な場合でも、紙面にてきょうだいとしての思いを共有することができるように配慮している。

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

- 米国きょうだい支援プロジェクトが、きょうだい児が持ちやすい心理社会的課題に対する予防的プログラムとして開発した支援プログラムである「Sibshop」の考え方をベースに年4回活動を実施している。
- 活動内容は活動後に配布するアンケートにて希望を取り、そこで提案された活動内容を取り入れるようにしている。主な参加者は小学生が中心となることから、室内で身体を動かすレクリエーションを中心に行っている。また、外出活動としてカラオケやボーリング、アスレチックなどに出向き、たとえ同じ場所に出かけたことがあったとしても、病気や障害のある兄弟姉妹の影響により、自分が主体となって楽しむことが難しい場合もあることから、主役になって思い切り活動を楽しむことができるよう配慮し、参加者の思いに応えることのできるボランティアの確保にも努めている。
- 近年は中・高生の参加者が増えており、小学生から高校生までが同じ活動に参加することもあるため、レクリエーション活動においても語り合いの場同様、年齢別にグループを分け、年齢に応じた活動の構成・運営を行うことを心がけている。

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

- 特に行っていないが、入会前に必ず保護者と面談を行い、活動日はきょうだい为主导であること、活動場所までの送迎（地域特性上、車移動が中心）の時間等もきょうだいと過ごす大切な時間として過ごしていただくことを保護者に依頼している。

5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援

- 定期的には行っていないが、これまでに宇都宮市子ども発達センター（児童発達支援施設）と共催でのクリスマス会を複数回開催し、センター利用児のきょうだいに

も参加して頂いた。

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

- きょうだいについては個別に応じて面談やメール（LINE）での相談を行っている。
- 保護者に対しても電話やメール等での相談を受け付けており、年1回保護者会を開催することを通じてきょうだいに対する支援に係る情報交換をする機会を設けている。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 本会設立5周年、10周年時にきょうだい支援に係る講演会・シンポジウムを開催した。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 設立10周年時にこれまで発行した「しえいむず新聞」の“きょうだいとしての悩みや得がたい経験”をまとめた記念誌を発行し、これまで連携した支援団体等に配布を行った。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

- 県内外の社会福祉法人・NPO法人や特別支援学校、病院、親の会等が主催する研修会において障害のある子どものきょうだい支援に係る講演を行わせていただいた。

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）

《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）

依頼を受け、下記事業・研修会における講演やきょうだい児を対象としたワークショップを行わせて頂いた。

きょうだい児を対象としたワークショップ

【栃木県】

栃木県小児在宅医療体制構築事業

- ・ 2018年1月13日・14日 「第1回 家族支援に関する公開講座」
- ・ 2018年10月7日 「第2回 家族支援に関する公開講座」
- ・ 2019年8月3日 「第3回 家族の交流会・意見交換会」

同事業を受託している認定特定非営利活動法人法人うりずんが開催する公開講座や交流会において、保護者むけの講座の傍ら、きょうだい会 SHAMS がきょうだい児を対象としたワークショップを行いました。

ワークショップでは、きょうだい会活動で普段行っているレクリエーションやお互いを知るためのワークを行いました。(【参考資料2】参照)

講演

【栃木県】

- ・ 2010年7月30日
栃木県立国分寺特別支援学校
栃木県特別支援学校センター化推進事業 第2回 特別支援教育研修会
- ・ 2012年7月13日
平成24年度 栃木県立国分寺特別支援学校 PTA 研修会 講演会
- ・ 2014年5月23日
栃木県立富屋特別支援学校鹿沼分校 家庭教育学級開級式 講演会
- ・ 2014年11月20日
栃木県特別支援学校教育振興会大会 記念講演

【栃木県宇都宮市】

- ・ 2012年1月23日
宇都宮市子ども発達センター主催 講演会

【栃木県壬生町】

- ・ 2013年10月10日
第28回下都賀地区特別支援教育振興大会・壬生町大会 講演会

【茨城県】

- ・ 2011年6月24日
平成23年度 茨城県特別支援学校知的障害教育校 PTA 連絡協議会
第1回会員研修会
- ・ 2011年11月2日
平成23年度 茨城県立土浦養護学校 学校公開講演会

【東京都】

・2012年10月9日

平成24年度 東京都知的障害特別支援学校 PTA 連合会西部地区研究協議会
シンポジウム

【東京都千代田区】

・2011年11月26日

千代田区青少年委員会「発達障がい児のきょうだいへの理解と支援を考える座談会」

【埼玉県上尾市】

・2013年3月14日

児童発達支援センター上尾市立つくし学園 保護者・職員学習会

3. その他団体等（民間の団体等）

【栃木県自閉症協会（栃木県）】

きょうだい支援の理解啓発に係る講演会・シンポジウムを共催

【認定特定非営利活動法人法人うりずん（栃木県宇都宮市）】

きょうだい児を対象としたワークショップを開催

【認定特定非営利活動法人アフタースクールぱるけ（宮城県仙台市）】

きょうだい支援の理解啓発に係る講演会、ワークショップを共催、きょうだい会活動の共催

【特定非営利活動法人しぶたね（大阪府大東市）】

シブリングサポーター養成講座を共催ほか

課題

- きょうだい児は心理社会的影響を受けやすいにも関わらず、きょうだい児支援を実施する団体が少なく、きょうだい児に対して必要な支援を提供する体制が十分に整っているとは言い難いこと。
- セルフヘルプ・グループによる支援がきょうだい児の主たる支援手段となっていること。本来、専門家集団ではないセルフヘルプ・グループがきょうだい児の特異的な側面に日常的に向き合うことには限界があることが考えられ、支援の継続性の面からも、今後のきょうだい児に対する支援のあり方を検討する必要があること。

今後の展望

特に学齢期のきょうだいのみなさんが必要としたときに必要なサポートを受けること

ができるよう、学齢期のきょうだいのみなさんにとって家族以外で身近な大人である学校教員との連携を通じた支援が展開できるような仕組みを地域で展開したい。そのために現在、会の活動拠点である栃木県宇都宮市にある小学校・中学校・高等学校の教諭、養護教諭、スクールカウンセラー、スクールソーシャルワーカーに対し、きょうだい児に係る実態調査を実施し、セルフヘルプグループや学校、地域の社会資源と連携したきょうだい児支援の仕組みについて検討を行なっている。また、具体策の検討のため、きょうだいを含めたヤングケアラー支援を先駆的行なっているイギリスの支援団体、研究者から情報収集を行っている。

これらの調査を踏まえ、きょうだい児に関わる人的資源、社会資源との現実的な連携方法や、きょうだい児に対する安全かつ適切な情報提供を行う仕組みを他団体と連携を図りながら構築することを目指している。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

本会開設前から子どものきょうだいに対する支援を行うみなさまからサポートを受け、さまざまな悩みや思いを受け止めていただきながら今に至っています。きょうだいに対する支援を行なっている団体と繋がり、情報交換や相談できる関係を築くことで、活動継続のための土台が築かれていくのではないかと思います。また、継続することを1番に考え、運営上無理のない活動内容や活動頻度を検討することも大切なことであると思います。

きょうだい支援についての思い

運営者のきょうだいとしての経験を踏まえ、きょうだい支援団体をはじめ、福祉、教育、保護者などさまざまな立場のみなさまのあたたかいご理解やご支援を受け、子どものきょうだいへの支援を継続することができました。

きょうだい支援とは決して特別なものではないと考えています。きょうだいたちが必要としたときに、安心できる仲間と出会える、必要な情報を得られる、ほっとできる言葉をかけてもらえる、これらのことをきょうだいたちに関わる大人がそれぞれの立場で出来ることが組み合わさることで、きょうだいたちが孤独にならず、安心できる生活を支えることに繋がるのではないかと考えています。

今後もきょうだいたちに関わるみなさまとの繋がりを大切にしながら、本会に出来ることを継続し、みなさまとともにきょうだい児支援の発展に寄与できるよう努めたいと思います。

【参考資料1】「きょうだい会 SHAMS きょうだい児向けチラシ」

“しえいむず (SHAMS)”ってなに??

しえいむずとは「きょうだい」の会です。

「きょうだい」が みんなで楽しく活動することができるように いろいろな企画を考えているよ!

でも「きょうだい」って なんだろう?

ぼくのお兄ちゃんは
身体障害があるから
歩くことができないよ。

ぼくの弟は自閉症なんだ。
同じことばかり言ったり
とぜん大きな声を出したり
するんだ。

わたしの妹は
目が見えないの。

わたしのお姉ちゃんは
耳が聞こえないの。


うちのお兄ちゃんは
知的障害があつて
うまく話せないんだ。

～しえいむずについて～
活動日程：年に4回
時間：10:00～15:00
内容：ゲーム・おやつを
食べながらお話など

自分のお兄ちゃんやお姉ちゃん、弟や妹に、治りにくい病気や障害がある人の兄弟姉妹のことを「きょうだい」といいます。そんな自分のお兄ちゃんやお姉ちゃん、弟や妹に、病気があつたり障害があつたりすることを、人に言いくかたりすることはありませんか？それから、「障害って何？」とか「どうして話せないの？」とか、人から色々なことを聞かれて、疲れてしまうことはありませんか？「きょうだい」の仲間たちなら、そんな気持ちをすぐにわかってもらえるから、自分が思っていることを、気軽に話することができますよ。こんなふうに「きょうだい」たちが、いろいろなことを話せる友達や仲間・場所をつくるために、しえいむずは活動しています。「きょうだい」の仲間は、子どもたちだけではなく、おとなの「きょうだい」も「きょうだい」の先輩として一緒に話することもあります。同じ仲間と、いっしょにお話したり、いっしょに遊んでみませんか。しえいむずに行ってみたいな、お話してみたいなと思つた人や、もっと詳しくしえいむずのことを知りたいなと思つた人は、名前・性別・年齢・連絡先(電話番号かメールアドレス)を書いてメールを送ってね!

しえいむずのれんらくさき☞いつでも連絡をください。
みなさんと会えるのを楽しみに待っています(^-^)

しえいむずのれんらくさき
きょうだい会SHAMS たきしま

 shams@live.jp

【参考資料 2】 栃木県小児在宅医療体制構築事業チラシ

栃木県小児在宅医療体制構築事業 第3回 家族の交流会・意見交換会

～病気や障がいを持つ子どもたちの 「きょうだい」の気持ちに寄り添う～

ぐっと我慢をして過ごすきょうだいに、「一人じゃないよ」を伝えたい,,,

知的障がいと自閉症をもつ双子のきょうだいの姉として育ち、きょうだい児の支援活動を行っている
滝島 真優 (たきしま まゆ) さん (目白大学人間学部人間福祉学科助教) のお話しと交流会を行います。
ぜひ、一度立ち止まり、お子さんとじっくり向き合う時間を持ってみませんか？

保護者の皆さんが講演を聞いている間、子どもたちは別室で「遊びの達人ボランティア」たちと思
切り遊び、最後に親子で楽しい時間を共有するプログラムを考えました。是非ご参加ください！

2019年8月3日(土) 13:30～16:00

会場 富屋地区市民センター 参加費 無料

宇都宮市徳次郎町 80-2 TEL 028-665-0002

対象者 重い病気や重症心身障がい児・または医療的ケアが必要な子どものきょうだいと保護者
定員 子ども(年中以上)20名、保護者30名(保護者のみの参加可能。定員となり次第締切り)
★2部屋に分かれてのプログラムになります。(「保護者のプログラム」の部屋には、小さい
お子様のための託児スペースをご用意します。うりずんスタッフが見守ります)

保護者のプログラム (2F 和室)

13:00 受付
13:30～14:00 滝島真優氏の講演
14:00～15:15 交流会
15:15～15:20 休憩・移動
15:20～16:00 親子遊び

きょうだいのプログラム (1F メインホール)

13:30～15:00 楽しいあそびのプログラム！
15:00～15:20 おやつタイム・自由遊び
15:20～16:00 親子遊び



主催 栃木県 (運営事務局/特定非営利活動法人うりずん)

問い合わせ 特定非営利活動法人うりずん (担当/金澤)

〒321-2116 宇都宮市徳次郎町 365-1 TEL 028-601-7733 FAX 028-665-7744

参加の申し込み 詳細は 裏面をご覧ください。

きょうだい会 Shirabe（しらべ）

【団体理念】

障がい児・者を兄弟姉妹にもつ健常の「きょうだい」がもつ不安や孤独感を軽減するため、遊びを通して仲間づくりの場を提供する

【団体の活動の概要】

- 子どもきょうだいのための遊びの場の提供（年5～6回）
- 各団体・施設でのきょうだい支援サポート
- 学校や各団体の学習会などでの講師

【活動地域】群馬県

【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://www.facebook.com/shirabe0121>

<http://shiroayu.hatenadiary.jp/>（代表ブログ）

【問合せ】きょうだい会 Shirabe（しらべ）

E-mail：shirabe0121@gmail.com

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

年に4～5回、小学生・中学生を対象にレクリエーション活動を実施しています。

主な内容は体を動かすゲーム・工作・お菓子づくりなど。ときどききょうだいワークを取り入れることもあります。

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

年に1～2回、親子参加型のきょうだい会を実施しています。

親子の触れ合い（手をつないだりだっこしたり）を中心としたプログラムで構成。工作やお菓子づくりなども取り入れ、一緒に作業する時間を多く設けています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催 (※)

2018年12月、「NPO 法人しぶたね」を招いて「シブリングサポーター研修 in ぐんま」を開催

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

各団体や施設に依頼され、学習会の講師をすることがあります (きょうだいとしての立場から)

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)

【NPO 法人 iitoko】2018年シンポジウム パネリストとして登壇
【全国心臓病の子どもを守る会 群馬支部】2019年公開講座「きょうだい支援」サポート
【ま・るーく 障がいのある子の暮らしを考える親と支援者の会】2020年学習会講師
その他、特別支援学校 PTA 学習会などで講師を務めることも

課題

- 「遊び」に重点が置かれているので、きょうだい同士の交流が希薄
- 参加きょうだいの年齢に差があることでのプログラムの難しさ
- きょうだいの存在を普通学級の先生にも知ってほしいが、学校に届きにくい

今後の展望

まだ3年目なのでまずは現状維持が課題。ボランティア団体なので、無理せず細く長く続けることが目標です。

今後は大人のきょうだい会や、小学校高学年以上の女子きょうだい会を開き、ゆっくりおしゃべりできる会も開催したいです。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

一緒に活動してくれる仲間を2～3名集めることが、まずは必要だと思います。生活に無理が出ないように、マイペースに活動することが団体の継続につながり、長くきょうだいさんたちの拠り所になれるのではと感じています。

きょうだい支援についての思い

自身がきょうだいです。「自分が子どものころこんな場所があれば……」と感じたことがきっかけで、子どもきょうだいを対象にしたきょうだい会を始めました。しかし、初めて「きょうだい児」という言葉を知ったときに違和感を感じ、特別扱いされることに（強い言葉でいえば）嫌悪感をもったことも事実です。この微妙なところで揺れ動くきょうだいの気持ちをたいせつにして、きょうだい支援を行っていきたいと感じています。

子どもきょうだいさんたちが、遊びを通して楽しさの中で、受け入れられるという安心感、仲間がいるという安堵感をもってくれたらうれしいです。

【参考資料】

きょうだい会Shirabeって??

きょうだい会Shirabe(しらべ)は、障がい児・者の“きょうだい”同士が思いを共有する場です。英語で「(男女の別がない)きょうだい」を表すSiblingの“Sib”と「聞く・聴く」の意味を持つ“hear”を編集した単語で、「きょうだいさんの感じていることを聞きたいな・聴かせてね」という意味を込めています。

障がい児と健常児の兄弟関係は、健常児同士の兄弟関係とは異なる悩みをもちやすく、特に学齢期の子どもはひとりて悩みを抱え込んでしまうことが少なくありません(本人が“悩み”を意識せず、常に付きまどうモヤモヤとした葛藤、という場合もあります)。

将来や進路に関する不安、障害のある兄弟姉妹に対してマイナスの感情をもつことへの罪悪感、大好きな両親にだからこそこそ話せない不安=孤独感 etc.....

Shirabeは、そんな不安や葛藤を、同じ立場のきょうだいたちで分かち合おうです。

「同じモヤモヤを抱えている仲間がいる」「今の気持ちをそのまま受け止めてくれる人がいる」「どんな感情をもってもいい」「無理していい子にならなくてもいい」「いろいろな将来の選択ができる」

きょうだいたちが「自分らしく在る」。その一助になる場をきょうだいの皆さんと一緒につくりたいと願い、Shirabeは立ち上げられました。

もしも今はピンとこなくても、10年後、20年後につながる支えになることが、この会の大きな目的です。

こんなことして遊びます♪

手づからほじいた



お菓子作り



ケーキ作り



お母さん・お父さんと遊ぶ場面もあるよ!



スライムづくり



お母さん・お父さんと遊ぶ場面もあるよ!

最新のお知らせは
<https://www.facebook.com/shirabe0121>または
<http://shiroayu.hatenadiary.jp>をご覧ください。

お問合せ・お申込みはshirabe0121@gmail.comまで、お気軽にどうぞ!
 担当: 銀鏡(しろみ) あゆみ
 協力: NPO法人かれーらいす

障がい児・者を兄弟姉妹にもつ “きょうだい”のための会


きょうだい会 Shirabe


しらべ




2019年度年間予定

2019年度 きょうだい会Shirabe スケジュール(予定)

☆2019年5月19日(日)☆
13:30~15:30
「みんなであそぼう!」


☆2019年7月7日(日)☆
13:30~15:30
「夏まつり」


☆2019年10月20日(日)☆
13:30~15:30
親子参加「木の葉であそぼう & ハロウィン」

☆2019年12月15日(日)☆
13:30~15:30
「クリスマスパーティー」


☆2020年2月9日(日)☆
13:30~15:30
「おたのしみ!」


対象: 障がい児・者を兄弟姉妹にもつ健常のきょうだい(小学生~中学生)
参加費: 1回500円

- ◎ 毎回10名くらい募集
- ◎ 受付は開催日2カ月前より(申込み方法は隣面をご覧ください)
- ◎ 開催場所はお問合せ・お申込みの際にお知らせします(太田市内です)
- ◎ 日時はやむを得ず変更する場合があります

PICK UP!

**10月20日は
親子Shirabeの日!**

きょうだいさんとお母さん・お父さんが一緒に遊ぶ回です。
参加費はお子さん1人につき500円。
まずは親子で体験してみたいという方も、ぜひご参加くださいね♪

☆申込み方法☆

- ①参加するきょうだいさんのお名前
- ②誕生日・学年
- ③性別
- ④食べ物アレルギーの有無(おやつ配布があるかもしれないため)
- ⑤保護者の方のお名前と参加者との関係
- ⑥住所
- ⑦電話番号(携帯など、特に当日連絡の取りやすい番号)
- ⑧メールアドレス
- ⑨なぜ参加したい(子どもにすすめたいと思ったか? (簡単に結構です))

上記項目をご記入いただき、「shirabe0121@gmail.com」までお送りください。詳細を返信させていただきます。会の性質上、基本的にきょうだいさんのみの参加となりますので、ご了承ください。
※ご参加2回目からは、連絡先など変更がなければお名前だけでけっこうです

問合せ先: 090-8646-0615 銀鏡(しろみ) あゆみ(シブリングサポーター。自身も重度知的障がい者の弟をもつ“きょうだい”です)
※準備の都合上、開催日から8日前を締め切り日とさせていただきます

ニモカカクラブ (病気のこどもと家族の会)

【団体理念】

疾患は違えど日々暮らす中での悩み事は似ています。そこで私たちは、特定の疾患に限定せず、子どもたちが自ら会いたい時に会える距離を大切にされた地域密着型の活動を行い、病気の子の子育てにまつわる課題や知識を共有・地域の理解が深まるよう努めます。これらの活動を通じて、病気の子とご家族(親・きょうだい児など)が孤立することなく安心して地域で暮らせるようになることを願っています。

【団体の活動の概要】

- ① スペシャルキッズカフェ…持病のある子やご家族(きょうだい・保護者)対象の交流会。

4～11月(8月除く)の期間、原則毎月第一火曜日と第三金曜日の10-13時に地域の会場を借りて開催しています。詳細やスケジュールはホームページをご覧ください。

地域交流イベント…年3回、持病のある子もいない子も一緒に楽しい時間を過ごそうとワークショップやイベントを開催しています。(例:コロコロドミノ作り・クリスマスリース作り・藍染体験など)

- ② 啓蒙活動…当事者でない方に対して病気に対する正しい理解を深めて頂く啓蒙活動として、毎年2月最後の土曜日に Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)を、また年1回の勉強会を主催しています。
- ③ その他、ニーズに応じてイベントを企画しています。

【活動地域】埼玉県(飯能市中心ですが、どなたでも参加できます。)

【きょうだい支援を始めた時期】2017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】あり(飯能市)

【法人格】なし

【団体HP等アドレス】<https://nimokakclub.com>

【問合せ】ニモカカクラブ(病気のこどもと家族の会)

〒357-0033 埼玉県飯能市八幡町8-20 atelier Hachi 内

TEL: 090-5530-2393

E-mail: nimokakclub@gmail.com

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

地域交流イベント…年3回、持病のある子もいない子も一緒に楽しい時間を過ごそうとワークショップやイベントを開催しています。（例：コロコロドミノ作り・クリスマスリース作り・藍染体験など）（【参考資料2】参照）

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

2020年3月29日に初となる「きょうだいの日」のイベントを開催予定です。

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

下記の定期イベントの際、集団の中でも、個別でも相談に応じています。
スペシャルキッズカフェ…持病のある子やご家族（きょうだい・保護者）対象の交流会。
4～11月（8月除く）の期間、原則毎月第一火曜日と第三金曜日の10-13時に地域の会場を借りて開催しています。詳細やスケジュールはホームページをご覧ください。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

当事者でない方に対して病気に対する正しい理解を深めて頂く啓蒙活動として、毎年2月最後の土曜日に Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）を、また年1回の勉強会を主催しています。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

2020年3月28日に初となる「シブリングサポーター養成研修」を実施します。

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）

毎年2月最後の土曜日に Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）in 埼玉西部

（2019年まで飯能）を、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として県の委託を受けて行っています（【参考資料3】参照）。

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）

その他、埼玉県内の保健所が行う「慢性疾患児を育てる保護者の集い」で依頼を受けて講演を行うことがあります（2018年秩父保健所、2019年本庄保健所）。

3. その他団体等（民間の団体等）

一般社団法人障害難病団体協議会に加盟しており、この一社が県の委託を受けて行っているピアカウンセリング事業「保護者の集い」に企画や当日運営で協力しています。

課題

地域密着型でやることのメリットは、地域行政や教育機関との連携や地元企業への理解、そして何より団体活動外での交流が深まることです。一方、課題（デメリット）としては、もともと対象者が少ない活動なので、参加者の人数が毎回見えずらいということ。また、顔の見える距離で行うが故の難しさもあります（メリットでもあります）。

今後の展望

これからも、ご当地密着型の当事者団体として細く長く活動を続けていき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

NPO 法人しぶたねさんの「シブリングサポーター養成研修講座」は活動を開始するためのエッセンスが凝縮されています。何から始めて良いのかと思う方にはオススメです！

きょうだい支援についての思い

病児であろうと、きょうだいであろうと、親にとっては大切な我が子です。子が支援を必要とする時、大人がそのメッセージに気付けるように、先輩きょうだいの方の体験（嬉しい苦しいも全部）を聞く機会や親子の時間のきっかけが増えていくと良いなと願っています。また、家族だけでは解決しがたい病棟前待機問題などについてはぜひもっと病院・団体が連携して解決にあたって欲しいと、1人の保護者として切に願っています。これらの実現のために、県や国による「きょうだい支援」の後押し強化を期待しています。

【参考資料1】団体パンフレット

こども達へ

ニモカカクラブへ遊びにくるのは、あなたとおなじように病院でお医者さんと会ったり、お薬を飲んだり、手術をしたことのあるお友達です！それに、お兄ちゃんやお姉ちゃん、弟くんや妹ちゃんも遊びにくるよ。

ゲームをしたり、一緒に遊ぼうね。

ご家族へ

「一番身近な頼れる大人」として、日々ご家族全員の体調管理や通院などのスケジュール管理に努められていることと思います。時々、仲間同士で集まってホッと一息つきませんか？また、「こんなことに困っている」「どうせ改善されない」と諦めていることはありませんか？「なーんだ、それはね」と仲間が解決策を知っているかもしれません。貴重な意見をぜひ聞かせてください。

“～にもかかわらず笑う人”のことをドイツではユーモアのある人と言うそうです。苦勞の多い生活ではあるけれど心から笑っていたい…そんなユーモアある人でありたいという願いを込めて“ニモカカクラブ”と名付けました。

ニモカカクラブ事務局連絡先
atelier Hachi
住所: 飯能市八幡町8-20 電話: 090-5530-2393

HP: nimokakclub.com
mail: nimokakclub@gmail.com
twitter: @nimokakclub

※このパンフレットは、2016年度ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援～の助成を受けて作成されました。(助成主体: 社会福祉法人はなみずき会、協賛団体: ニモカカクラブ)

病気のこどもと家族の会 ニモカカクラブ

since 2015

VER.1 2017年8月

ごあいさつ

はじめまして。パンフレットをお手に取ってくださり、ありがとうございます。このパンフレットを今読んでおられるということは、今、あなたの身近に何らかの病気を抱えるお子さんがおられるのかもしれませんが、私も、病気を持つ子の親の一人です。

我が家の長女は生後9ヶ月の頃に、難治性の疾患の一つである結節性硬化症であることが分かりました。初めての子育てというだけでも日々大変だったのですが、その上さらに病気を発症…1年先はおろか、翌月の生活も想像できず、毎日「今日と明日のことだけ考える」という日々が続きました。五里霧中の病児子育て、同年齢の子どもたちが集まる場へ行ってみるもの、無意味とわかっていても頭は自然と健康な子と我が子を比べてしまっていて辛くなる。そんな孤独な子育て生活が始まりました。

病気に対する正しい知識を得ることが大切なのは言うまでもありませんが、私が求めていたのは“安心して子を遊ばせて遊びに行ける場と”同じような子育てをする仲間との出会い”でした。病気はあれど、子育てに変わりはありません。「子の成長の喜び・苦勞を分かち合い、ホッと一息つける場を自分たちが暮らす街に作りたい」という思い、友人からの応援と協力を得て、2015年にニモカカクラブを立ち上げました。

当時私が経験したような孤独な思いをしている親子が1人でも減るよう、地域の方々や様々な機関と協力しながら活動を行っています。

代表 和田芽衣

参加費 100円 ※会費無料

スペシャルキッズカフェ★

4～11月(8月を除く)の期間、原則毎月**第一火曜日**と**第三金曜日**の10～13時に地域の会場を借りて開催しています。会場には遊びのボランティアさんがおられますので、スペシャルキッズ(病気を持つ子やきょうだいさん)と一緒に過ごしてください。ゆっくりおしゃべりをしたり体を休めて頂けます。詳しい日時や会場は変更となる場合がありますので、必ずホームページ(nimokakclub.com)をご覧ください。

参加費 各人300円

地域交流イベント★

年3回、病気の子どもとそうでない子どもと一緒に楽しい時間を過ごすワークショップやイベントを開催しています。(例: コロコロドミノ作り・西川村で作るクリスマスリース作り)

啓蒙活動

当事者でない人に対して病気に対する正しい理解を深めて頂く啓蒙活動として、毎年2月最後の土曜日にRare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日)そして、年1回勉強会を主催しています。

★印のあるイベントについては、基礎疾患をお持ちのお子さんでも安心してご参加頂けるよう、当日感染症状のある方や流行性の感染症の罹患が疑われる(感染症を罹患しているご家族や集団と接触している)場合には参加をお控えください。

理念

疾患は遠く日々暮らす中での悩み事は似ています。そこで私たちは、特定の疾患に限定せず、子どもたちが自ら会いたい時に会える距離を大切に地域密着型の活動を行い、病気の子の子育てにまつわる課題や知識を共有・地域の理解が深まるよう努めます。これらの活動を通じて、病気の子どもとご家族(親・きょうだい兄弟など)が孤立することなく安心して地域で暮らせるようになることを願っています。

活動実績

2015年1月 任意団体ニモカカクラブ創設
2015年より毎年2月末にRare Disease Day(飯能)を主催
2016年9月 こども難病カフェ活動(スペシャルキッズカフェ)開始
2017年1月 2016年度ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援～の助成を受け、社会福祉法人はなみずき会との共同事業開始

入会案内

一般会員 (基礎疾患を持つ子を育てる保護者などなたでも)
入会金: 1000円
特典: ニュースレターの送付、イベントへの優先参加、スペシャルキッズカフェ参加費無料
応援会員 (本活動理念にご賛同くださる方)
年会費: 一口3000円 ※毎年1月末頃に会員継続の意思を確認させて頂きます
特典: ニュースレターの送付、イベントへの優先参加。

寄付のお願い

ニモカカクラブの活動は、企業団体様や個人様からの寄付金によって運営しております。ご寄付いただいたお金は、当団体の運営費として大切に使わせて頂きます。
飯能信用金庫(東飯能支店) 加入者名: ニモカカクラブ
口座番号: 普通2100174

【参考資料2】地域交流イベントチラシ見本

ニモカカクラブ
地域交流イベント

持病のある子もいない子も一緒に楽しい時間を過ごしたいね♪と
 2015年より始めたイベントです。
 歩ける子もいけば、車椅子の子、ねんねの子、呼吸器を付けている子、きょうだいさん
 みんなで楽しめるワークショップを企画しています。

2019年7月20日(土) 7月13日しめきり
Vol.7 藍の生葉染め

飯能でそだった
 藍の葉っぱをつかって
 生地を
 染めてみよう!





病気のこどもと家族(きょうだい)の会
 ニモカカクラブ

参加費 500円/一人(材料費、保険代)
定員 こども20名まで
 (持病をお持ちのお子さん・きょうだい児さん10名、一般のお子さん10名。応募者多数の場合、ニモカカクラブ会員優先の上、抽選とさせていただきます。キャンセル待ちあり。付き添いの方無料。)※保護者のつきそいをお願い致します。

場所 アトリエ八 (atelier Hachi)
時間 10時~12時(9:45受付開始)

予約方法: 要予約
nimokakclub.com
 または090-5530-2393
 までご連絡ください。

講師: ソウマヒカリ
 (スタジオピカレスク+STUDIO PICARESQUE)
 飯能市在住、福祉レストラン『ここにごハウス』のアトリエniconikoboのクラブアドバイザー。飯能市在住、『めざすは世界平和!ちいさなとこから幸せに!』のスタジオピカレスク活動のひとつとして、和綿と藍を育て、糸から作る服作りをはじめている。また、月が人に与える影響に興味を持ち、毎月満月にライブを開催。2018年から、うさとの服の展示にあわせて、わたくりを体験してもらう『わたくりライブ』を始動しています。

※本イベントは2017年度ファイザープログラム「心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」(※1)および、H31年度埼玉県共同助成事業の助成を受けて行うものです。(※1) 助成主体: 社会福祉法人はなみずき会、協賛団体: ニモカカクラブ

至って近くお約束
 病弱なお子さん安心して参加できるよう、当日は感染予防(消毒液・検温)や感染症流行性の確認がより徹底している可能性のある方はお休み頂くようご協力をお願いしております。当日でもキャンセルはかかります。原則、未就学児~小学校低学年程度のお子さんが対象ですが、その限りではありません。



ニモカカクラブ
地域交流イベント

持病のある子もいない子も一緒に楽しい時間を過ごしたいね♪と
 2015年より始めたイベントです。
 歩ける子もいけば、車椅子の子、ねんねの子、呼吸器を付けている子、きょうだいさん
 みんなで楽しめるワークショップを企画しています。

2019年11月9日(土) 11月2日しめきり
Vol.8 クリスマスフォトガーランド作り





病気のこどもと家族(きょうだい)の会
 ニモカカクラブ

参加費 500円/一人(材料費、保険代)
定員 こども20名まで
 (持病をお持ちのお子さん・きょうだい児さん10名、一般のお子さん10名。応募者多数の場合、ニモカカクラブ会員優先の上、抽選とさせていただきます。キャンセル待ちあり。付き添いの方無料。)※保護者のつきそいをお願い致します。

場所 アトリエ八 (atelier Hachi)
時間 10時~12時(9:45受付開始)

予約方法: 要予約
nimokakclub.com
 または090-5530-2393
 までご連絡ください。

講師: はまさき ともち
 (デコラティブフォトアドバイザー/Stampin' Up!Japan公認デモンストレーター)
 飯能市在住、娘2人の母です。
 2013年より写真をマスキングテープなどでデコレーションして楽しむ会を始めました。現在はフォトガーランドなどおうちに写真を飾るアイテムをつくりや、スタンプクラブなどのワークショップを随時開催しております。日々忙しすぎてしまいがちですが、写真を飾って『おおいでの時間』をカタチにして残していくお手伝いができると嬉しいです。

※本イベントは2017年度ファイザープログラム「心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」(※1)および、H31年度埼玉県共同助成事業の助成を受けて行うものです。(※1) 助成主体: 社会福祉法人はなみずき会、協賛団体: ニモカカクラブ

至って近くお約束
 病弱なお子さん安心して参加できるよう、当日は感染予防(消毒液・検温)や感染症流行性の確認がより徹底している可能性のある方はお休み頂くようご協力をお願いしております。当日でもキャンセルはかかります。原則、未就学児~小学校低学年程度のお子さんが対象ですが、その限りではありません。



【参考資料3】RDD2020 in 埼玉西部



本事業はH31年度埼玉小児医療等相互連携支援事業として埼玉県の委託を受けて行うものです。

詳細は裏面にあります!

無料

第6回 RDD2020

Rare Disease Day in 埼玉西部

世界希少・難治性疾患の日

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。

2020年2月29日 土曜日

会場 Pleats. I (プリーツ ドット アイ) (入間市) 15:00-20:00
お問い合わせ: 090-5530-2393 [和田] (月~金 10:00-17:00) または nimokakclub@gmail.com

特別講演

「自分らしい顔で、自分らしい生き方を」-My Face, My Style-
NPO法人マイフェイス・マイスタイル代表外川浩子(とがひろこ)さんは、生まれつきのアザ・手摘痕・骨の歪みなど見た目にハンディを持つ人の悩みを解決するために活動し続けています。体は服に隠せても、顔は周りからよく見える部位。悩みを軽くし、楽しい毎日を送るコツについてお話いただけます。

こどもプログラム

日本社会事業大学ボランティアサークルによる人形劇『ふゆのおともだち』・手あそび歌謡♪楽しんでくれたお友だちは、お人形さんに触ったり写真も撮れるよ!

希少・難治性疾患啓発ポスター等の掲示

主催: ニモカクラブ 共催: RDD2020 in 埼玉西部実行委員会
後援: 蕨市 蕨市教育委員会 社会福祉法人蕨市社会福祉協議会 入間市 社会福祉法人入間市社会福祉協議会 入間市教育委員会
所沢市 所沢市教育委員会 社会福祉法人所沢市社会福祉協議会 狭山保健所 日本社会事業大学 埼玉医科大学総合センター
協力: 日本社会事業大学ボランティアサークル(思慮文化団・和灯会) キャンパス日高西館 Sibokoto 障害者のきょうだいのためのサイト 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン

2020年2月29日(土) 第6回 RDD 2020 in 埼玉西部
 Rare Disease Day 世界希少・難治性疾患の日

特別講演 「自分らしい顔で、自分らしい生き方を」 - My Face, My Style - START 15:30



NPO 法人
 マイフェイス・マイスタイル
 代表 外川浩子さん

「もうちょっと背が高かったら…」など何か体のコンプレックスはありませんか？私も病気で顔にコンプレックスがあります。その悩みを個性と捉えられるようになったのが外川さんとの出会いでした。外見で悩んでいる方や、街でふとすれ違った人が普通の人と見た目が違ったら？自分らしいスタイルで楽しく人生を送れるヒントを一緒に聞いてみましょう！（実行委員：大石）

〈プロフィール〉
 2006年、実弟の外川正行とともにマイフェイス・マイスタイルを設立。見た目に特徴的な目立つ症状を持つ人たちがぶつかる困難を「見た目問題」と名付ける。問題を解決するため、啓発活動や当事者のニーズに応えた事業を展開しつつ、政策提言にも挑戦。2018年6月、日本初の試みとして、「見た目問題」に関する陳情を墨田区議会へ提出し、全会一致で採択された。

定員 70名 予約優先

特別講演とこどもプログラム、懇親会の予約専用QRコード

START 15:30 別室にて みんなであそぼうよ！ こどもプログラム

特別講演参加者のお子さんで事前予約した20名を優先。ボランティアのお兄さん・お姉さん(日本社会事業大学ボランティアサークル児童文化部・幻灯会)がこども達と遊ぶのを楽しみに待っています♪会場では看護師もこども達を見守ります。※人形劇1話はすべての来場者にご覧いただけます。

定員 20名 予約優先

Instagram 連動企画 「#きょうだい展 2020」
 協力：Sibkoto 障害者のきょうだいのためのサイト

#きょうだい展2020をつけて2020年2月29日までに、Instagramに投稿された写真をスライド上映します。詳細はニモカカクラブのWebサイト・Instagramなどに掲載してあるチラシをご覧ください。

懇親会 参加費 4,000円 (チャリティー代込み) START 18:00

イベント終了後は、当事者・当事者家族と関係者が混ぜこぜとなり懇親会を開催いたします。本年の会場は、2013年にオープンしたデザイナーズ・ゲストハウスの結婚式場です。懇親会のお食事は、参加者の皆様が気軽に交流できるようにピュッフェ形式(フリーソフトドリンク付き)をご用意いたします！新しい家族が生まれる結婚式場で、新しい希少難病疾患をサポートする風を一緒に生みませんか？(実行委員：磯田)

Pleats.I (ブリードットアイ)
 Tel: 04-2966-7711
 〒358-0003 埼玉県入間市皇向4-1-1



- 【電車でお越しの方】
 ●西武池袋線「入間市駅」から徒歩10分
- 【車でお越しの方】
 ●会場専用駐車場または入間市役所駐車場をご利用ください
 ●介助が必要な方は事前にご相談ください (駐車スペースの確保などのため)

歌と楽器とパントマイムの3人組！
 スペシャルゲスト あおぞらワッペン



ご来場の際して

- 本イベントには免疫力の低い方も多数参加されます。当日、感染症状のある方や、感染症の潜伏期間にある可能性の方は参加をお控えください。
- チャリティブースを設けております。希少難治性疾患の啓発など諸活動の費用にさせていただきますので、ご協力どうぞよろしく願いたします。

ニモカカクラブとは？

埼玉県西部地域(飯能市)を中心に活動する、病気のこどもと家族(親・きょうだい)の会です。特定の疾患に限定せず、持病を持ちながらも安心して楽しく暮らせる地域をともに育んでゆくことを目的に2015年2月より活動を開始。月2回スペシャルキッズカフェという当事者交流会を開催中です。
 【ニモカカクラブホームページ】 <https://nimokakclub.com/>

長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク

【団体理念】

本会は、慢性疾病にかかっている児童及び日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（以下「児童」という。）並びに児童の家族を支援する活動を行うことにより、児童及びその兄弟姉妹（以下「きょうだい」という。）が心身ともに健やかに育成されること、児童及びその家族が安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与することを目的とする。

【団体の活動の概要】

- (1) 児童及びその家族並びに支援関係者が相互交流を行う機会の提供
- (2) きょうだい及びその保護者への支援
- (3) その他、目的の達成に必要な活動及び事業

【活動地域】千葉県（我孫子市、柏市、野田市、流山市、松戸市、及び周辺地域）

【きょうだい支援を始めた時期】2019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ない）

【市民活動を行う団体の登録】あり（松戸市）

【法人格】なし

【団体HP等アドレス】

【問合せ】長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク

〒270-0021 千葉県松戸市小金原 9-5-42（びーんず Labo 内）

TEL：047-703-7936

E-mail：kazokusien.t.net@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

2017年度より、毎年度末に「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」を開催している。

第1回：2018/3/25（日曜日）（場所）新松戸市民センター

第2回：2019/3/24（日曜日）（場所）新松戸市民センター

第3回：2020/3/29（日曜日）（場所）新松戸市民センター

（第1、2回は本会の前身である「とうかつきょうだい支援企画実行委員会」が主催）

第1回「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」（【参考資料1】

参照）にて行った「きょうだい支援とうかつ座談会」では、きょうだい3名、きょうだいの親2名がパネリストとなり、50名近い参加者と一緒に「思い」、「希望」を語り合った。

- （きょうだい）「親から、病気になってしまったきょうだいのことを他人に話さないでほしい、と言われ困った。」
- （きょうだい）「同じ境遇の人としゃべれる相手が欲しかった。親でなくて悩みを聞いてくれる人がいてほしかった。」
- （きょうだい）「(療育施設で) 病気の子もだけでなく、きょうだいの誕生日のお祝いをしてくれて、とても嬉しかった。」
- （きょうだいの親）「病気になってしまった子どもの説明を病院で聞くにあたって、急遽きょうだいを預かってもらわないといけなくなったが、預け先がなかなか見つからずとても困った。」
- （きょうだいの親）「医師から、「(病気の子の) 外出は難しい」と言われ、きょうだいが外出できなくなってしまい、とても困った。」

座談会は60分。短い時間であったが、「きょうだい」「きょうだいの親」が混ざって想いを語り合ったことで互いの立場を理解しあうことができた。

また「地域でどんな活動があったら良いですか？」とアンケートしたところ

- 病院の小児病棟の入口、病院の近く、療育センターの中等に、きょうだいを預かる場所があるといい。
 - きょうだいが集まるイベント、きょうだいがぎつくばらんに話をできる会、が開催されるといい。きょうだいときょうだいの親が親子で楽しめる企画があるといい。
 - 親が、きょうだいのことで相談できる場があるといい。
- といった提案が多かった。

第2回「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」（【参考資料2】

参照）にて行った「みんなで座談会」は、前半に「きょうだい」「きょうだいの親」「支援関係者」と3つのグループにわかれ、「どんな支援が地域にあるとよいか」というテーマを中心に自由に語りあった。後半は3つのグループにて語り合ったことを共有した。

- （きょうだいグループ）きょうだいだけで安心して話し合える場はなかなかない。自分自身の「保ち方」や、疾病・障害をもつ兄弟姉妹が他界したことについて、誰に相談したらよいか、これまでわからなかった。自分のことについて話したいことが多くて、「どんな支援が地域にあるとよいか」という議論にはならなかった。
- （きょうだいの親グループ）直接きょうだいを支援する企画でなくても、家族ま

ごとに参加する疾病・障害児の行事は意義深い。特にきょうだい対象の企画をしなくても、その行事に参加したきょうだい同士、自然に同じ立場であることに気づくのを見てきた。幼少期よりそのような経験をしておくことは大事かもしれない。

- （支援関係者のグループ）疾病・障害児のための療育の場や行事にきょうだいが参加できないとなると、きょうだいを他人へ預けることができない場合はその療育の場や行事に参加できない。支援関係者は、たとえきょうだい支援の重要性に気付いているとしても、まだまだ実行にうつせていない。

前半・後半あわせて2時間15分の企画であったが、とくに前半のグループ討論が非常に盛り上がり、会場利用時間の延長をして想いを沢山語り合ってもらった。きょうだいの立場の参加者（20歳台）より「このように自分自身のことを話すことができる場はこれまでの人生になかった。感無量です。」とコメントをいただき、「きょうだい同士の語り合いの場」の少なさ、重要性について改めて認識させられた。また、疾病・障害児を支援する療育の場や行事等に、疾病・障害児が参加するには、そのきょうだいも同行できるように配慮することが必要であることを理解しあった。

第3回「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」（【参考資料3】

参照）は、参加応募者があったものの、残念ながら新型コロナウイルス感染予防のため中止となった。

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

2017年度より年1回「こどもフェスタ in とうかつ」を開催している。フェスタは慢性疾病児童や医療的ケア児及びその兄弟姉妹を含む家族、支援関係者が相互に交流できるよう企画され、スノーズレン、かぞく座談会、プラネタリウム、タッチセラピー、胃ろうレシピ紹介、ふくし機器展示、きょうだいも楽しめるこどもの遊び場、支援情報展示等が行われている。

第1回：2017/10/29（日曜日）（場所）千葉県松戸特別支援学校体育館

第2回：2018/10/28（日曜日）（場所）千葉県松戸特別支援学校体育館

第3回：2019/10/27（日曜日）（場所）千葉県松戸特別支援学校体育館

（【参考資料4、5】参照）

（第1、2回は本会の前身である「東葛地域医療的ケア連絡協議会」が開催）

（第2回は、東葛地域において麻しん患者さんが複数いらしたため、安全を期して開催中止）

2019年に行われた第3回のフェスタは、慢性疾病児童や医療的ケア児が35名、きょうだいが22名、保護者が64名、支援関係者が56名と総勢177名の参加人数であった。また千葉県のマスコットキャラクターである人気者「チーバくん」もフェスティバル会場にやってきて、兄弟姉妹は大喜びであった。移動式プラネタリウム、こどもの遊び場は、兄弟姉妹が家族と一緒に楽しく過ごせる場となっていた。「本人も姉たちも楽しめる場所ということで、昨年から楽しみにしてました」と参加者より感想をいただいております、今後も年に1回フェスティバルを開催する予定である。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

2017年度より、毎年度末に「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」を開催している。

第1回：2018/3/25（日曜日）（場所）新松戸市民センター

第2回：2019/3/24（日曜日）（場所）新松戸市民センター

第3回：2020/3/29（日曜日）（場所）新松戸市民センター

（第1、2回は本会の前身である「とうかつきょうだい支援企画実行委員会」が主催）

第2回の会において、NPO法人なかのドリームの有馬桃子様に「きょうだい」が健やかに自分らしく育っていけるヒントについてご講演いただきました。きょうだいは臨床心理士に相談することで気持ちが楽になることがあることも有馬様は教えてくださりました。

また、第2回の会において「ひろげよう！とうかつきょうだい支援」というプログラムも行いました。とうかつ（東葛：千葉県北西部の呼称）地域できょうだい支援を行っている団体が、直近の活動をリレー形式で報告しました。

第1走者：みひら（ひがしまつど小児科）

2018年12月9日に開催された千葉県柏市（中核市）主催の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業相互交流支援事業「慢性疾患をもつ子のきょうだい・家族の気持ちに寄り添う」における、吉川かおり先生（明星大学人文学部福祉実践学科教授）のご講演について報告。吉川先生は、きょうだいに対しては「同じ（似た）境遇の仲間を作って孤立感を減らし、お互いがしている工夫について情報交換しよう」、保護者に対しては「きょうだいとだけ過ごす特別な時間をもとう」と教えてくださりました。

第2走者：いのうえ（NPO法人こどものちから）

2018年10月11日に開催された千葉縣市川健康福祉センター主催の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業相互交流支援事業「慢性疾患児のきょうだいに向けた支援」における講演について報告。病児のきょうだいが陥りやすい状況と気持ち、家

族がきょうだいに出来るサポート、遊びを通した親子ふれあい、等について参加家族と情報共有しました。

第3走者：べにたに（一般社団法人子供＋未来）

病気や障がいを持つ子どもと家族を対象とした参加無料のツアー「こどもらツアー」（すでに実施された「軽井沢ツアー」、「ディズニーツアー」、企画中の「富士山ツアー」）について紹介。

第4走者：とみなが（NPO法人こども子育て・発達支援研究会）

医療的ケアを要する児童の母親があつまる「ママ友の会」による「医ケアママ Café」（医ケアママが集まって、励ましあったり、地域資源の情報交換をしている）の報告。会の結成後、6名のきょうだいが生まれている。

第5走者：なかやま（NPO法人子育てひろばほわほわ）

子育て支援施設（ほっとる一む東松戸）を利用し、音楽や歌のウェルカムステージや読み聞かせ、手遊びなど、病児ときょうだい、家族と一緒に楽しむイベント『ほわほわの森で遊ぼう！』（毎月1回開催）について紹介。普段我慢を強いられることの多いきょうだい児は、スタッフに抱っこされたり、思い切り遊ぶことができる。

第6走者：こばやし（Give Children Smile Project）

Give Children Smile Project（元(現)長期入院患者によるボランティアグループ）による小児病棟の子どもたちや、そのきょうだい、家族への支援活動について報告。病院内でのクリスマスイベントにサンタクロースとして訪問し、子どもたちへ喜びをプレゼントした。

第7走者：なかむら（Familink*）

Familink*は「重症児であっても家族みんなで当たり前に出かけたり、つながったりができる」をテーマに、難病のお子さん、呼吸器のお子さん、その家族と一緒に、山に登ったり、船に乗ったりする等のお出かけイベントを企画しています。2018年7月8日には「遊 park～思いっきり遊ぼう!!～」を開催。普段は触れる機会の少ない遊具やリハビリテーション機器で遊んだり、コンサートを楽しんだり、障がい児もきょうだい児も、家族も支援者も、みんながひとつになって楽しめる一日を経験しました。当日の様子や障がい児もきょうだい児も楽しめる工夫について紹介。

アンカー：たまむら（JIGコンサルティング）

2017年10月29日に開催された「こどもフェスタ in とうかつ」について紹介。

※会に参加した「きょうだい」、「きょうだいの親」、「支援関係者」は、地域にこんなにもきょうだい支援が展開されていることを改めて知ることができた。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

「第1回障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」（2017年10月

29日)において、NPO法人しぶたねによる、病気をもつ子どもの「きょうだい」の支援をひろげるための「シブリングサポーター研修ワークショップ」が開催された。

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）

《特に連携していない》

なお、第1回、第2回「こどもフェスタ in とうかつ」は、本会の前身である「東葛地域医療的ケア連絡協議会」と、松戸市、千葉県松戸健康福祉センターによる共同開催であった。千葉県松戸健康福祉センターは「こどもフェスタ in とうかつ」を小児慢性特定疾病児童等自立支援事業相談支援事業「学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供」と位置づけていた。

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）

第3回「こどもフェスタ in とうかつ」を開催するにあたり、我孫子市、柏市、流山市、野田市、松戸市（東葛北部（二次保健医療圏）を構成するすべての市）より後援していただいた。

3. その他団体等（民間の団体等）

- NPO 法人子育てひろばほわほわ
- NPO 法人子どもっとまつど
- NPO 法人こども子育て・発達支援研究会
- NPO 法人こどものちから
- NPO 法人しぶたね
- NPO 法人なかのドリーム
- NPO 法人訪問大学おおきなき
- 社会福祉法人創仁会
- 社会福祉法人ぶるーむ
- 医療法人財団はるたか会
- 医療法人社団すこやかおやこ
- 一般社団法人子供＋未来
- Familink*
- Give Children Smile Project

- JIG コンサルティング
- シブコト
- つなぎ屋バンピ
- ハッピーピンキー
- 千葉県小児科医会
- 地域で活躍している助産師さん、保健師さん、看護師さん、介護員さん、スポーツ推進委員さん、アロマセラピストさん

課題

- きょうだい同士の語り合いの場が少ない。きょうだい同士の語り合いの場があっても、それを知らないきょうだいがいる。
- 慢性疾病の入院治療を行う病院には、病棟に入室できないきょうだいが安心して待機できる場所があることが理想であるが、我が国におけるその状況や設置率については明らかにされていない。
- 疾病・障害児を支援する療育の場や行事等に、疾病・障害児が参加するには、そのきょうだいも同行できるように配慮することが必要。きょうだいを預かってくれる人がいない場合、児童発達支援センターの母子通園ができないことがある。

今後の展望

- 本会は、東葛北部地域（我孫子市、柏市、野田市、流山市、松戸市）にて活動する複数の支援団体により構成され、東葛北部地域にすむ長期療養児童とその家族を支援する「こどもフェスタ in とうかつ」や「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」を開催している。より多くの患者や家族へ支援が届くよう、地域の支援仲間を増やしていきたい。
- きょうだい支援の取組や重要性について、一層多くの方々へ知ってもらおう努力を続けたい。
- 病院や児童発達支援センターにおいて、きょうだいを預かる場を運営したい。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- きょうだいを応援する年間行事「こどもフェスタ in とうかつ」や「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」を実施するにあたり、地域の複数の団体や個人が集まって一緒に活動していることが本会の特徴である。企画、情報収集、対外交渉、チラシ作成、広報、会計等、本会に参加する各団体のもつ知識・経験を生かしつつ、手分けして本会を運営している。また、本会に参加する団体は、各団体の独自の取組について情報共有できているため、各団体が支援している患

者・家族へ、他団体の独自の取組を紹介しやすい。

きょうだい支援についての思い

- きょうだい、一層安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与したい。
- 「児童福祉法」に根拠をもった小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業である「介護者支援事業」において、都道府県や指定都市、中核市（以下「都道府県等」という。）は小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援をすることができる。多くの都道府県等において、病院や児童発達支援センター等における「きょうだいの預かり支援」が実施されることを願っている。
- 厚生労働省通知「発達障害児者及び家族等支援事業の実施について」（障発 0409 第 8 号、平成 30 年 4 月 9 日）において、都道府県及び市区町村は、「ピアサポート推進事業（発達障害の子をもつ保護者や配偶者、兄弟同士及び本人同士等が集まり、お互いの悩みの相談や情報交換を行うピアサポートの支援をする）を行うよう努めること、と記載されている。多くの自治体において、「きょうだい参加するピアサポート」が実施されることを願っている。
- 厚生労働省通知「医療的ケア児等総合支援事業の実施について」（障発 0327 第 19 号、平成 31 年 3 月 27 日）において、都道府県及び市町村（特別区を含む）は、「きょうだい児の自己肯定感を高める支援」を実施することができる、と記載されている。多くの市町村において、「きょうだい児への支援」が実施されることを願っている。
- 「成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律」等の法令に根拠をもった、公的な「兄弟姉妹支援事業」が創設され、全国どこに住んでいても気軽にきょうだい支援の企画にきょうだい参加できる社会になっていくことを願っている。

【参考資料 1】

障害や病気をもつ子どもの 「きょうだい」の気持ちを知ろう！

障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会を開催します。

日時：平成30年3月25日(日) 9:30開場

場所：新松戸市民センター 3階第2会議室

(松戸市新松戸3丁目27 JR新松戸駅より徒歩12分)

**対象：きょうだい支援に関心のある方 きょうだい 親
医療・福祉・教員関係者など**



プログラム① 10:00～11:30

病気をもつ子どもの「きょうだい」の支援を
ひろげるための、

シブリングサポーター

研修ワークショップ

講師：清田 悠代さん(NPO法人しふたね 理事長)

病気の子どもの「きょうだい」を応援するNPO
法人「しふたね」さんによる、「きょうだいの気
持ち」についての講義とグループワークを開
催します。
参加された方へは、研修テキスト、修了バッジ、
ステッカーを差し上げます。

定員：50名

参加費：2000円

プログラム② 13:00～14:00

きょうだい支援 とうかつ座談会



きょうだいの立場の方、きょうだいの保護者の方、
きょうだいを支援したい方で集まって、とう
かつ地域で今後行っていきたい「きょうだい支
援」「保護者支援」について参加者全員で考
えていきましょう。

定員：50名

参加費：無料

プログラム③ 14:30～16:30



病気をもつ子どものきょうだいが主役になり
仲間と出会い、あそびきるワークショップ

「きょうだいの日」

を体験しよう！

「しふたね」さんが開催している「きょうだいの日」
を大人同士で体験する企画。
身体を動かすプログラムですので、走れる靴&
服装での参加をお勧めします。
※プログラム①を受講した方が対象となります。

定員：20名

参加費：1000円

◆清田 悠代さん プロフィール◆

NPO法人しふたね理事長。社会福祉士。心臓病の弟
を亡くした経験を契機に2003年11月ボランティアグ
ループ「しふたね」を結成し、病気の子どものきょうだい
への支援を開始。2016年9月法人化。全国各地で講
演活動、シブリングサポーター(きょうだいの応援団)研
修ワークショップを開催し、きょうだい支援の種を蒔き
続けている。

お申し込みはこちらから →

[http://www.kokuchpro.com/event/fa0434
483e4808232fba87abd290f3a3/](http://www.kokuchpro.com/event/fa0434483e4808232fba87abd290f3a3/)



主催：とうかつきょうだい支援企画実行委員会

お問い合わせ：t.kyodaisien@gmail.com

(担当 駒口・中山)

【参考資料2】

第2回 障害や病気をもつ子どもの 「きょうだい」の気持ちを知ろう!

障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会を開催します。

日時：2019年3月24日(日) 9:30開場

場所：新松戸市民センター 3階第2会議室

(松戸市新松戸3丁目27 JR新松戸駅より徒歩12分)

**対象：きょうだい 親 きょうだい支援に関心のある方
医療・福祉・教育関係者など**



各回 定員50名 参加費無料

プログラム① 10:00～12:00

講演会

「きょうだい」からのメッセージ

「きょうだい」が健やかに自分らしく
育っていけるヒントをいただきます。



講師：有馬桃子さん (臨床発達心理士/介護福祉士)

◆有馬桃子さんプロフィール◆

知的障害の妹(故人)と二人姉妹で育つ。大人のきょうだいのセルフヘルプグループ「きょうだい支援の会」運営係。きょうだいの心理や支援についての講演を各地で行っている。全国手をつなぐ育成連合会「家族支援ワークショップ」「障害認識プロジェクト」開発委員及びファシリテーター養成講座講師。特別支援学校の教員を経て、現在はNPO法人なかのドリームにて重症心身障害児の療育に携わる他、保育園や障害児施設での音楽あそび講師を務めている。

プログラム② 13:30～14:00

**ひろげよう!
とうかつきょうだい支援**



これまで頑張ってきた活動の報告や事例を聞いて、自分にできること考えてみませんか?

プログラム③ 14:15～16:30

みんなで座談会



きょうだいの立場の方、きょうだいの保護者の方、きょうだいを支援したい方で集まって、とうかつ地域で今後行っていきたい「きょうだい支援」「保護者支援」について参加者全員で考えていきましょう。

●6ヶ月以上のお子様の託児付き(先着6名)
詳しくは、下記のアドレスまでお問い合わせください。

主催：とうかつきょうだい支援企画実行委員会
お問い合わせ : t.kyodaisien@gmail.com
担当 駒口 中山

お申し込みはこちらから ↓

[https://www.kokuchpro.com/
/event/kyodaisien/](https://www.kokuchpro.com/event/kyodaisien/)



【参考資料3】新型コロナウイルス感染予防のため企画中止

第3回 障害や病気をもつ子どもの 「きょうだい」の気持ちを知ろう!

障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会を開催します。

日時

2020年3月29日(日) 13:00開場

会場

新松戸市民センター 3階第2会議室
(松戸市新松戸3丁目27 JR新松戸駅より徒歩12分)

対象

きょうだい 親 きょうだい支援に関心のある方
医療・福祉・教育関係者など



定員50名

参加費無料

第1部

13:30~15:00

講演会

きょうだいと親、家族でどう話したら? ~実例から~



話したいけど、話せない。話せれば変わる?
家族の対話、周囲のサポートについてお話を伺います。

講師: 藤木和子さん

(聞こえないきょうだいをもつSODAソーダ&家族の会代表/弁護士)



* 藤木和子さん プロフィール *

1982年生まれ。3歳下の聴覚障害のある弟と一緒に育つ。2011年、東京大学法科大学院卒業後、親との関係や進路、結婚等に悩んでいた際に「きょうだい」という言葉、きょうだいとしての人生の先輩や友人に出会い、衝撃を受ける。以降、きょうだいとして発信、複数のきょうだい会、家族会の運営に関わる。きょうだい5人で共同運営をしている「Sibkotoシブコト障害者のきょうだいのためのサイト」のきょうだいの登録数は950名を超える。NHK「バリバラ」等出演。弁護士としての専門分野は家族。障害関係の活動や裁判等にも関わる。

第2部

15:10~17:00

みんなで座談会



きょうだいの立場の方、きょうだいの保護者の方、きょうだいを支援したい方で集まって、とうかつ地域で今後行っていきたい「きょうだい支援」「保護者支援」について参加者全員で考えていきましょう。

●6ヶ月以上のお子様の託児付き (先着6名)
詳しくは、下記のアドレスまでお問い合わせください。

主催: 長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク
お問い合わせ: kazokusien.t.net@gmail.com
担当 富永 中山

お申し込みはこちらから ↓

<https://www.kokuchpro.com/event/kazokusien/>



【参考資料 4】



**東葛地域の
医療的ケア児や慢性疾患児童と
その家族を応援！**

こどもフェスタinとうかつ

～五感で育つこどもたち～



きっと みつかる…笑顔 出会い 気づき

触れる

タッチセラピー

味わう

胃ろうレシビ

聞く

家族の座談会

見る

AT支援機器
展示

五感

スヌーズレン

日時 10月29日(日) 13:30-16:00
場所 千葉県立松戸特別支援学校

アクセス情報：千葉県松戸市栗ヶ沢784-17 お車での来場OK
<https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/mysite/blank-6>



事前申し込み制 先着順受付
お問い合わせメール
kodomofesta.tokatsu@gmail.com
※お電話でのお問い合わせは受け付けておりません。

詳細はHPをご覧ください 

<https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/mysite>

 **申し込みフォーム**
<https://goo.gl/WWmvvj>

 Facebookページ
<https://www.facebook.com/kidsfestaintokatsu/>

主催：東葛地域医療的ケア連絡協議会 共催：松戸市・千葉県松戸健康福祉センター

【参考資料 5】

東葛地域の
医療的ケア児や慢性疾病児童と
きょうだい・家族を応援！

KIDS FESTA
IN
TOKATSU

こどもフェスタinとうかつ 2019

～五感で育つこどもたち～

きっと みつかる…笑顔 出会い 気づき

プラネタリウム  バギー、医療機器を つけたまま楽しめる	おん・が・く  休じゅうで音を感じ 音楽をたのしもう	家族の夢ツリー  メッセージと家族写真 で木をつくる	こどものあそび  こどもが楽しく五感を 使って遊べるスペース	ふくし機器展  こどもたちに必要な ふくし機器を展示	胃ろうのレシピ  家族といっしょのご飯 のレシピを紹介
---	---	---	---	---	--

日時： 10月27日(日) 13:00-16:00
場所： 千葉県立松戸特別支援学校

アクセス情報：千葉県松戸市栗ヶ沢784-17 お車での来場OK
<https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/2019/blank-6>



事前申し込み制 先着順受付
下記の申し込みフォームからお申し込みください。

■申し込みフォーム
<https://forms.gle/zVf6uNBojgqQA5zw9> 

■お問い合わせメール
kodomofesta.tokatsu@gmail.com
※お電話でのお申し込み・お問い合わせは受け付けておりません。

詳細はHPをご覧ください
<https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/2019> 

 **Facebookページ**
<https://www.facebook.com/kidsfestaintokatsu/>

主催：長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク
後援：千葉県小児科医会・我孫子市・柏市・流山市・野田市・松戸市