

一般社団法人子供プラス未来

【団体理念】

病気や障がい、経済的理由により、社会的な体験をすることが困難な児童及び家族を支援して夢や希望を実現する機会を提供し、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事を目的とする。

【団体の活動の概要】

- ① 病気や障がいのある児童と家族を対象とする社会体験ツアーの実施
- ② 病気や障がいまたは経済的困難のある子どもに食事と居場所を提供することも食堂の運営
- ③ 前2項の実践に関する研究及び情報発信
- ④ 薬局の経営
- ⑤ 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】 千葉県

【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】 あり（一般社団法人）

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

【問合せ】（一社）子供プラス未来事務局（ゆうあい未来薬局内）

〒271-0091 千葉県松戸市本町 12-7 生井澤ビル 1F

TEL：047-393-8810 FAX：047-393-8816

E-mail：info@kodomira.or.jp

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

- 社会体験ツアー「こどもら富士山ツアー」において、きょうだいを対象に富士山頂まで登山をする参加費無料の1泊2日のプランを用意している。
（【参考資料】参照）
- きょうだいを対象とした日帰りのハイキングを実施している。

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

社会体験ツアー「こどもらディズニーツアー」、「こどもら軽井沢ツアー」にきょうだいが一緒に参加している。「こどもらディズニーツアー」では、親元を離れてボランティアの引率で沢山のアトラクションを体験している。

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

「こどもらディズニーツアー」において、慢性疾病や障がいのある児童にボランティアが付き添い、きょうだいと両親だけでアトラクションに乗ってもらい取り組みをしている。

7. 自宅訪問してきょうだい支援

「こどもらツアー」を開催する際、事前にご自宅を訪問してきょうだいにツアーの説明をするとともに、ツアーでのきょうだいの希望を聞き、ツアープランを一緒にたてている。

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- 「こどもらツアー」に参加するボランティアを対象にきょうだい支援へに取り組む意義や心構えを説明している。
- 地域のボランティア団体などと交流する際にきょうだい支援の必要性を啓発している。

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）

【ほわほわの森で遊ぼう】

それぞれの活動を利用者に案内したり、情報交換をしている

【長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク】

ネットワークに参加してきょうだい支援に取り組む他の団体と情報共有している。また、同団体が開催する「こどもフェスタ in とうかつ」において、長期療養児童ときょうだいに夢を記載してもらい、その夢を実現させる「家族の夢ツリー」を実施している（2019年より）。

課題

- きょうだい支援のイベントが地域で十分に行われていない。きょうだいを対象としたイベントを増やす事、また、その為に必要な資金、人手を確保する事が必要。
- イベントの対象となるきょうだいや家族に、イベントの周知を十分に行えていない。
- きょうだい支援の輪が地域で広まるよう、地域住民へ啓発していく事が課題。
- 活動がスタートして日が浅い事もあり、支援に関わるボランティアやスタッフのきょうだい支援に関する知識や、きょうだいに接する際の心構えが十分とは言えない。

今後の展望

- きょうだいを対象としたハイキング、キャンプなどのイベントを増やし、定期的を開催する事できょうだい同士が定期的に交流できるようにする。
- イベントを定期開催とできるよう地域の企業や団体などに活動への協力を依頼する。同時にきょうだい支援について啓発を行い、地域のより多くの方にきょうだい支援に関わって頂けるよう働きかける。
- ボランティアやスタッフがきょうだい支援に関わる際の心構えを学べるよう、また、地域住民にきょうだい支援について知って頂けるよう講習会や研修会を開催する。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- きょうだいと一緒にいると、きょうだいの抱える寂しさや辛さ、孤独感といった思いが、頑張り、甘え、涙などの様々な形で表れてきます。そういった思いを支援者が感じ取り、きょうだいのそばにいて共有してあげてほしいと思います。

きょうだい支援についての思い

- きょうだいの笑顔や頑張りを見て、支援している私たちが励まされたり元気をもらう

事も多いです。きょうだいが家庭と地域の支援の輪の中で温かく見守られ、健やかに育っていける社会にしていきたい。

【参考資料】



富士山でご来光&日本一へ挑戦！！

こどもら富士山ツアー

きょうだいだけの参加OK！

【開催日】 2019年8月24日(土)～25日(日)

【参加費】 無料

【応募二次締切】 2019年7月21日(日)



▲富士山のページへ

【ツアー行程】

1日目	10:00	13:00	15:00	18:00	21:00
	松戸市内出発	→ 高速道路SAで昼食	→ 5合目山小屋星観荘到着	→ 夕食	→ 消灯

2日目		5:00	9:00	12:00	16:00
	グループA 山頂アタック	ご来光	→ 8合目	→ 山頂～下山	→ 星観荘到着
	グループB 富士下山 (馬淵しまで下山)	5:00 ご来光	→	～12:00 星観荘→馬返し	→ 13:00～ 近隣観光
	グループC 周辺散策	5:00 ご来光	→	～12:00 御中道散策 or 山小屋滞在	→ 13:00～ 近隣観光

※ツアー行程の一部は変更となる場合がございます。 → 松戸市内（21時頃）

【ツアー対象者・定員】

- ①病気・障がいを持つ子どもと家族：3家族（ご家族での参加）
- ②病気・障がいを持つ子のきょうだい：10名（子どものみ、又は子どもと親1名での参加）
- ③発達に特性を持つ子どもと家族：3家族（ご家族での参加）

※詳しくは裏面をご参照下さい。申込数が定員を超えた場合は抽選等により参加者を決定させていただきます。
ツアーへの参加可否・抽選結果は2019年7月1日以降に順次ご連絡致します。

ツアーの申込先・問合せ先

宛先：（一社）子供プラス未来 こどもらツアー申込係

FAX：047-393-8816 メール：yuaimirai@iaa.itkeeper.ne.jp

住所：松戸市本町12-7 生井澤ビル1階 電話：047-393-8810



こども+未来

ファーストペンギン

【団体理念】

障がいを持つ20代、30代の年代では、学校、就職、結婚妊娠、親亡き後の問題等人生において、転機を迎えることが多い年代です。その年代が集まり自分の悩みやどう解決してきたのかの語り合いや、勉強会をすることで1人で抱えこまずに自分の人生を自分らしく生きられるようにしていくことも目的としている。

【団体の活動の概要】

- 当事者同士の語り合い。
- 当事者同士がレクレーションを通して友達作りを行う。
- 福祉の勉強会
- 講演会

【活動地域】 東京都（特別区）

【きょうだい支援を始めた時期】 2015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】

【問合せ】 ファーストペンギン

E-mail : fastpengun@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

月に1度20代、30代のきょうだいに対して、フリースペースや喫茶店の会議室を使用し、少人数で自分の思いを語り合う時間を持ちました。親との関係や、周囲の人にきょうだいのことをはなせないこと、社会での人間関係の難しさなど、家族の問題だけでなく、家庭環境から周囲とのコミュニケーションの取り方に艱難をおぼえてしまうきょうだいの話がきかれました。同年代のきょうだいの為お互いに悩みに共通点があり、開始時泣いてしまっていたきょうだいも笑顔で帰る様子が見られています。また、2019年から、結婚出産したきょうだいが自分のこどもをつれてきょうだいに会に参加することが難しいとの話や、ママきょうだいならではの悩みがあることがわかり、「き

ようだいにママ会」として子ども同伴のきょうだいの会の開催を始めています。

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

ピクニック等の野外活動を通してリラックスした環境で話すことで友達作りにつながったりカラーセラピーを行い、自分の内面にある思いに気づき、前向きに生きることが出来るような活動をしています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 2018年 「きょうだい結婚どうする」で100名の講演会を開催し、きょうだいの結婚について語り合いました。
- 2019年 「障がい者家族」という講演会できょうだいと親の立場の思いを語り合いました。

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）

《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

- 20代、30代のきょうだいの中には統合教育によってきょうだいと同じ学校に通っているメンバーも少なくありません。しかし、学校側が他児童への障がい者への障がい理解への教育が少ないことや、きょうだいへのフォローも少ない為、きょうだいに対するいじめが発生し、成人後もその傷を抱えて社会での人間関係に苦慮しているかたがいます。統合教育を行うのであれば、学校教育で障害について学ぶ機会が必要ではないでしょうか。

- 親とのコミュニケーションの取り方がわからず、進学、就職において自分の望む選択が出来ず、その為親の望む学校に進路や就労をし不適應になってしまうケースがあります。保護者である親御さんとのコミュニケーション方法について今後も考えて行く必要があります。
- 福祉制度に対して、福祉に関わっていないきょうだいは、自分の家庭に使用できる福祉の制度がわからずに当事者が引きこもりになるケースがあることを知りました。その際に親がきょうだいに支援を求めてしまいきょうだい自由外出が出来ないケースもあります。ひきこもりの障がい者の支援について検討が必要です。
- きょうだいが妊娠、出産した際に、自分のおやであっても当事者のケアが優先され、妊娠、出産の不安に対して相談できない。遺伝の問題等悩みを抱えているきょうだいは少なくなくきょうだいの妊娠、出産について相談できる場所が必要だと感じています。

今後の展望

今後もきょうだい達が安心して語り合える場所をつくっていくこと。そして、課題に書きましたが、きょうだいの当事者だけでは、解決できない問題も多くあります。社会できょうだいを支える仕組みを作っていけたらと思います。その為には他のきょうだいの団体との交流を深め連帯していけたらと考えています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

きょうだいの会に参加することは、とても勇気のいることです。自分の思っていることに罪悪感を抱えて参加する方も少なくありません。参加者メンバーが安心して話せる環境づくり（個室や事前に参加者アンケートを取り、より考えの近い方と最初に話せるようにする）をしてください。そして話をしっかりと聞いてください。アドバイスはよいですが、提案程度にしてください。言い切ってしまうとそれをしないといけないのかと、さらにきょうだいが追い詰められてしまうことがあります。

きょうだい支援についての思い

私もきょうだい会に、会おう前は一人で悩みを抱えてきました。家庭の事を話すことは簡単ではありません。でも、仲間と語り合う中で自分らしい人生を送る方法を見つけることが出来ます。しかし、きょうだいの仲間と語り合うだけではこえられない多くの壁もあります。当事者も親もきょうだいも一人、一人が人生の主役として生きられる社会ができたらと思います。

【参考資料】

障がい者を兄弟にもつ20代・30代の会 ファーストペンギン主催

障がい者家族

—親ときょうだい児が本音で語る未来と親なきあと—

1部 講演

「親なきあとを経験して
～親と妹、そして自分との向き合い方～」

講演者 沖 佑香里 氏

●講演者プロフィール

都立高校から特別支援学級の特別支援学校へ進学し、大学進学後も特別支援学級の特別支援学校へ進学し、就職後も特別支援学級の特別支援学校へ勤務。現在は特別支援学級の特別支援学校で特別支援学級の担任として勤務中。現在は特別支援学級の特別支援学校で特別支援学級の担任として勤務中。



2部 パネルディスカッション

「親の本音、きょうだい児の本音」
～それぞれの立場で何を思い、感じてきたのか～

持田 恭子氏
シンパティ・コミュニケーション・デザイン
インストラクター
会社 藤木 和子
シンパティ・コミュニケーション・デザイン
インストラクター

水田 直子氏
シンパティ・コミュニケーション・デザイン
インストラクター
岩本 孝子氏
シンパティ・コミュニケーション・デザイン
インストラクター

沖 佑香里氏
シンパティ・コミュニケーション・デザイン
インストラクター
山下 のぞみ氏
シンパティ・コミュニケーション・デザイン
インストラクター

3部 交流会

 参加者がグループに分かれ、共有の時間をもちます

2019年
3月24日(日)
13:00～17:00 定員 80名～100名

- 参加費 1,500円
- 申し込み方法
<https://fastpenguin20190324.peatix.com>
上記アドレスよりお申し込みください。
- 問い合わせ先
fastpenguin@gmail.com



こちらから
お申し込みできます！

●場所
プルデンシャル生命
青山第2支社 会議室

東京都港区南青山2-26-1
南青山ブライツスクエア8F(総合受付5F)

- アクセス
東京メトロ有楽町線
「外苑前」より3分
南青山ブライツスクエア8階



共催 全国障害者とともにあゆむ児童福祉の会・ケアラーアクションネットワーク・プルデンシャル生命
後援 東京都手をつなぐ協会・東京都自立支援協会・日本ダウン症協会

FastPenguin@gmail.com

きょうだい支援の会

【団体理念】

大人になったきょうだいが、今までだれにも言えなかった感情――忍耐力・洞察力・感謝の念・権利擁護といった肯定的なものだけでなく、罪悪感・孤立・恨み・将来に関する不安など、否定的なものも――を表現し、さまざまな体験を共有する場の確保に力を入れている。

セルフヘルプグループの理念にしたがって運営をしていて、規約に「参加者間に上下関係を作らないために代表等は置かないが、対外的に必要な場合はこの限りではない」と定めている。

【団体の活動の概要】

セルフヘルプグループとして、大人のきょうだいが出会い安心して話せる場（例会）の定期開催

- ・都内での例会の開催（原則として年 10 回程度、2020 年現在は新宿駅周辺で年 6 回）
- ・多摩地区におけるシニアミーティング（年 2 回、2019 年より開催）

【活動地域】東京都

【きょうだい支援を始めた時期】1998 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://ssgjtokyo.ninpou.jp/>

（facebook）<https://www.facebook.com/ssgj1998/>

【問合せ】きょうだい支援の会

E-mail：ssgj_contact@googlegroups.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

いずれも、きょうだいのみでの語り合いの場、2019 年 12 月までに 197 回開催

《都内での例会（年 10 回程度）》

対象：概ね 18 歳以上のきょうだい

内容

- ・フリートーク

- ・テーマを設けた集い（例：対応の難しい兄弟姉妹をもつきょうだいについて）
- ・きょうだいの心理的ワーク
- ・講師を招いての学習会
- ・ブックトーク（自分が読んだ本を紹介しあう） 等

《多摩地区におけるシニアミーティング（年2回）》

対象：主に親の年齢が概ね70歳以上のきょうだい

目的：親の介護への対応や、自身が超高齢化社会をどう生き抜くかなど、シニア世代の課題について語り合う。

【安心して話せる場を作るための工夫】

- 障害や疾患のある方のきょうだいのみの参加とする。義理のきょうだいはご遠慮いただいている。
- 上記きょうだいであっても、きょうだいに関する論文執筆中の方(学生)は参加を遠慮してもらっている。参加者のプライバシー保護のため。
- 例会のはじめに、会としてのルールを毎回読み合わせている。
 1. プライバシーを守りましょう。他の人に伝えてよいのは、自分の話だけです。
 2. つらい話題のときには無理しないでください。話さなくても聞かなくてもよいです。
 3. だれかの言葉に傷ついたときは、後からでもよいので、静かに率直に伝えましょう。
 4. 自分だけ話すのではなく、他の人の話も聞きましょう。
 5. 他の人の立場や考え方を受け入れましょう。
 6. 自分と他の人に共通する点を探しましょう。
 7. みんなでつくる会にしましょう（今必要としていることは、それぞれ違います。自分が話したいテーマがある場合は遠慮なく言ってください。会の進め方など「運営」に関する意見・アイデアも大歓迎です）。
 8. 政治、宗教を持ち込まないようにしましょう。
 9. なるべく時間どおりに来ましょう。遅れることが予めわかっている場合は、運営係まで連絡をお願いします。当日急に来られなくなった場合は携帯または携帯メールへ。
 10. 会には名簿がありません。誰かに連絡をする必要がある時は、本人の了承を得て連絡先を交換してください。

◎1998年から2013年までの例会で話されたテーマ（2014年以降は未集計）

	1998年から2007年まで	2008年から2013年までの新出テーマ
★私たちの悩み－	友人、嫉妬、関わりすぎ、誇り、怒り、恥ずかしさ、罪悪感、不安、恋愛・結婚相手、恨み、自分を育ててくれた人との関係	友人・交際相手・職場への説明 自分の子供への遺伝 同年代の友人との違和感 障害に対する自分自身の受け止め方
★兄弟姉妹や親との問題－	父親、親フィルター、兄弟姉妹のパニックへの対応、兄弟姉妹の暴力、親との争い、家族関係	家族との距離の取り方 親の子離れ・障害者の親離れ 健常のきょうだい同士の関係 実家を出ることへの罪悪感
★それ以外の悩み－	嫁の立場、近所の人、自分や家族に向けられた他人からの心ない言葉、家族との心理的・物理的距離の取り方	軽度知的障害・発達障害ゆえの問題
★権利擁護－	親亡き後の暮らしのプラン、障害者の性、福祉作業所、インフォームドコンセント、きょうだいに関係ある悲しい事件、施設での暮らしをどうやって知るか	施設入所にまつわる心配（虐待など）
★責任－	後見人制度、親が急に倒れたとき、自分の人生と兄弟姉妹の人生	なし
★障害のある兄弟姉妹のこと－	兄弟姉妹が宿泊訓練などで家に行かないとき、近況、お盆と年末年始の帰省、兄弟姉妹が服用している薬	なし
★障害者のためのサービス－	サービスをどうやって探すか、施設かグループホームか、生活保護と残高証明、障害者自立支援法、障害者年金、在宅の場合のサービス、社会資源の使い方	なし

★その他ー	セルフヘルプグループの運営方法、有名なきょうだい、夜に見る夢、きょうだい研究、選挙、時事問題、障害者に関係ある映画、自立、きょうだい会議情報、米国きょうだい支援プロジェクトの講演とワークショップの感想、家庭内暴力	ワーク(気持ちを楽しにする、など)
★外部講師による講座ー	積極的傾聴、家族扶養に関する憲法 24 条	なし
★機能不全家族とアダルトチャイルドに関する特別プログラム		なし

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

2006年7月から2010年8月まで計15回、「日本水頭症協会 ぶち☆ぼどの会」の子ども支援プログラム（米国きょうだい支援プロジェクトの登録シブシブ）の運営にプログラム内容の企画とファシリテーターとして協力。

8. きょうだいへのグリーフケア

障害や疾患の兄弟姉妹を亡くしたきょうだいも例会参加ができるようにしている。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 2000年6月に翻訳冊子3種を発行しました。『きょうだい支援プロジェクト配布冊子』、『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』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』はグレーター・ボストン知的障害者協会」の資料です。
- 2005年5月に上記翻訳冊子3種の改訂版を発行しました。
- 2019年3月に上記翻訳冊子の管理と発行を「きょうだい支援を広める会」に移管しました。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

- 2001年9月7日～8日に、米国きょうだい支援プロジェクトディレクターのドナルド・マイヤー (Donald Meyer) 氏と、カンザス大学医療センター看護学部「きょうだい支援プロジェクト」研究助手 (当時の肩書) のアン・ガスリー (Anne Guthrie) 氏による講演会とデモンストレーションシブショップ (2日間トレーニング) を開催しました。
- 2005年10月9日～10日に、米国きょうだい支援プロジェクトディレクターのドナルド・マイヤー (Donald Meyer) 氏による講演会とデモンストレーションシブショップ (2日間トレーニング)、ならびに国内きょうだい支援実践報告会を開催しました。1日目の午前がマイヤー氏によるきょうだいが持ちうる悩みと得がたい経験に関する講演で、午後が国内きょうだい支援実践報告でした。発表者は6名で、①きょうだい支援の会神奈川・きょうだいの会 (横浜市自閉症児者親の会)・愛知県自閉症児者親の会 (つぼみの会)、②ななかま井プロジェクト、③Sibling Support たねまきプロジェクト (しぶたね)、④ポプラ会 (札幌自閉症児者親の会) きょうだい会、⑤鹿児島大学 平川研究室 日曜学級きょうだい教室、⑥兵庫教育大 井上研究室 にじいろかい。

14. その他

- きょうだいはアダルト・チャイルドとしての生き難さを抱えていることがあるため、アダルト・チャイルド関連のプログラムを、2005年4月から2007年2月まで例会の中で、2014年9月、2015年9月には1泊の合宿として開催しました。
- 2016年3月から2017年3月まで5回シリーズの「将来は今」プログラム (成人した障害者とその家族のための将来計画作成トレーニングカリキュラム) を固定メンバーで実施しました (資料提供はきょうだい支援を広める会)。

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

- 運営者の固定化と負担（セルフヘルプグループではメンバーによる運営の共有が理想とされるが、理想通りにはいかない）。
- きょうだいの年齢による話題やニーズの違い。
- 参加しなくなったきょうだいの中には、状況悪化のために参加できなくなった方もいるが、セルフヘルプグループではそのフォローはできない。
- 告知や発信方法のチャンネルを増やしたいが、人手不足で踏み切れていない。

今後の展望

- 福祉情報などニーズに応じた例会運営
- 少人数の場であることを活かした例会運営
- 兄弟姉妹を亡くしたきょうだいとのつながり作りも始める

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- 安心して話せる場であるために、プライバシーを守る等の枠組みをしっかりとすることは大切だと感じています。
- 運営者自身が疲弊しないように、無理のない運営を心がけ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

大人になって例会に参加して、はじめて自分と同じ立場の人に出会えた、はじめて自分の気持ちを話せたという声が多く聞かれます。

SNSなどできょうだい同士がつながれることは増えていますが、実際に顔を合わせて安心して話せる場を守っていくこと、ライフステージに応じた課題を話せる場を提供することで、大人になったきょうだいの心理的負担感が少しでも軽くなることを願っています。

特定非営利活動法人なかのドリーム

【団体理念】

なかのドリームは重い障がいのある人と家族が安心して暮らせる地域づくりをします

【団体の活動の概要】

- 障害児通所支援事業『おでんくらぶ』（重症心身障害児の児童発達支援と放課後等デイサービス）
- 訪問介護事業『訪問介護なべ』（障害児者支援/居宅・重度訪問・同行援護・行動援護・移動支援 高齢者支援/介護保険 自費サービス）
- 保健、医療、福祉の普及啓発およびネットワーク構築活動
- 地域生活に係る相談事業

【活動地域】東京都（中野区）

【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】あり（特定非営利活動法人）

【団体HP等アドレス】<http://nakanodream.main.jp/>

【問合せ】特定非営利活動法人なかのドリーム

E-mail：info@nakanodream.main.jp

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

- 放課後等デイサービスで夏の遠足（親子でのボウリングとランチ）を企画し、きょうだい児の参加も歓迎した。
- 参加したきょうだい児と親が充分に関わりながら遊べるように配慮した。
- 親ときょうだいでカメラマンによる記念撮影をし、写真をプレゼントした。

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

- 保護者に限ってはいないが、11.におけるリーフレット内に「誰かに話を聞いてほ

しい時はこちらまで」と法人のメールアドレスを記載している

- デイサービス利用の保護者から相談があった時に、公認心理士が応じている。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 2018年10月21日（日） シンポジウム開催（【参考資料2】参照）

障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」支援シンポジウム

障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」って？

～きょうだいやその家族をみんなで知ろう～ に

【内容】

- ・基調講演：「きょうだいからのメッセージ」

なかのドリーム心理士 有馬桃子

- ・シンポジウム：「わが家の日常」

小学生のきょうだいの親、高校生のきょうだいの親から報告

産婦人科医を交えて、基調講演者とのシンポジウム

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 啓発リーフレット作成・配布

「障がいや病気の子どものきょうだいを知ろう」（【参考資料1】参照）

（なかのドリームのHPよりダウンロード可）

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

- 現事業（デイサービスや訪問介護）内での、継続的なきょうだい支援の企画を行うことが難しい。法人事業としてあらたに実施するにはマンパワーが足りない。
- 職員へのきょうだい支援の理解啓発の機会を持っていない。

今後の展望

- 近隣地域のきょうだい児支援を行う団体と協働して、何らかのきょうだい児支援活動を行っていききたい。
- 職員に対して研修を行い、きょうだい児支援を含む家族支援への理解や意識向上を図っていききたい。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- 法人などできょうだい児支援をする場合、イベントや講演会などを開催することも大切だが、一過性で終わったり、関心のある積極的な方しか参加しないことも多い。
- 関わる人がきょうだいの存在を意識する、きょうだい支援の知識を持つことで、インフォーマルに支援することができるのではないか。地域の中で無理なくできることを見つけつつ、協力者や理解者を増やしていくことが大切だと思う。

きょうだい支援についての思い

放課後等デイサービスのガイドラインでは、家族に対して相談対応などの項目において「家族支援は保護者に限った支援ではなく、きょうだいや祖父母等への支援も含まれる。特にきょうだいは、心的負担等から精神的な問題を抱える場合も少なくないため、例えば、きょうだい向けのイベントを開催する等の対応を行うことが望ましい。」と記載されている。また、訪問介護事業では家庭に入らな中で、きょうだい児と顔を合わせることはめづらしくない。

どちらもきょうだい児への直接支援を行うことが業務ではないが、きょうだい児と短時間関わったり、親からきょうだいについての相談を受ける可能性がある立場である。

きょうだい児への支援は、短い時間の関わりの中でも大人の意識次第で行えるものである。ちょっとした大人とのやりとりが、きょうだい児の心に残り、支えになっているという話はしばしば大人のきょうだいから話されている。

つい支援者は、きょうだい児に対してケアラーやいい子であることを期待してしまいがちだが、その子の存在をありのままに受けとめる姿勢が大切になる。

大きな企画を実行することが難しいとしても、まずは支援者ひとりひとりがきょうだ

い児に対する意識を持ち、声をかけるなどできることを見つけ実践していくことはできる。

きょうだい児のまわりにいる支援者たちの小さな行動が、きょうだい児が安心して子どもらしく育つことの応援につながると考えている。

【参考資料1】三つ折りパンフレット（二面ずつ並べ替え）

障がいや病気の子どもの
きょうだいを知ろう

きょうだいとは、
障がいや病気のある兄弟姉妹を
持つ人のことです
子どものきょうだいのことを
「きょうだい児」とも表します
このパンフレットは
家族や身近な人に向けて作成しました

なぜきょうだいに目を向けるの？

- きょうだいは、その生涯を通して、我慢したり戸惑ったり、プレッシャーを感じたり、葛藤する場面に出会うことがしばしばあります。その時の複雑な思いはきょうだいの胸の内にしまわれて、大人になった時の生きづらさにつながることがあります。
- 「将来、障がいや病気の兄弟姉妹のことを自分が面倒を見なければいけないの？」そんな漠然とした不安を子どもの頃から感じることもあります。大人になるにつれて、それは現実の悩みになることも多くみられます。
- 親も精一杯子育てしている中で、きょうだいもひとりの子どもとして健やかに育つためには、まわりの大人からの温かい応援が必要です。

きょうだいの思いはその子によって違います。きょうだいだからこそ学べたことがあるという人もいます。大切なのは、目の前のきょうだいに向き合い、しっかりとコミュニケーションをとることです。

きょうだいにとって大切なこと

- 1** 安心できる環境で育つこと
 - 子どもらしくのびのびと過ごせること
 - 見守られていると感じられること
- 2** 自分は自分でOKと思えること
 - ありのままの自分を愛されていること
 - 自分の気持ちを素直に表現でき、受けとめてもらえること
 - いろいろな経験をして、自分自身を知ること
- 3** 情報を得られること
 - 兄弟姉妹のこと、困った時の対処法、将来の見通し、他のきょうだいの存在や生き方などの情報が必要な時に手に入る
- 4** 選択できること
 - 自分で選んで自分で行動できるようになること
 - きょうだいの人生はきょうだいのものとして、選択の自由が認められていること

きょうだいの思いはいろいろ

私、結婚できるのかな・・・

私だけ元気に楽しく過ごしてごめんね・・・

妹が入院すると、ママは付き添いでいなくなっちゃうの・・・

お姉ちゃんのこと友達には話せない・・・

「いい子」で頑張らないといけませんか？

親は「将来のことは大丈夫！」って言うけれど、本当に・・・？

親の思いもいろいろ

あなたの好きな所に出かけられなくてごめんね。我慢させてばかりだね。

本当はもっと一緒にいたいんだけど・・・

**きょうだいに
よりそう
ヒント**

あなたはひとりぼっちじゃないよ。
あなたのことを大切に思っているよ。
そんなメッセージが伝わって、
きょうだいが安心して過ごせるように...

コミュニケーション

- 「あなたのこと好きだよ」と言葉やスキンシップで伝えよう
- きょうだい好きなことは何ですか？それと一緒に楽しみましょう。
- きょうだいのこと、心おきなくほめてあげましょう。
- きょうだいの気持ちや意思を確認しましょう。
「こんな気持ちかな？」「あなたはどうしたいの？」
- まわりの大人の人がきょうだいに声をかける、名前を呼ぶなど、目を向けてくれることがきょうだいにとっての安心感や自己肯定感につながります。

環境づくりと情報の共有

- 親ときょうだいと心地よく過ごせる時間を作りましょう。
- 一緒に楽しめるちょっとしたこと（お菓子作り、お散歩、ゲームなど）を大切にしましょう。
- きょうだいを見守ってくれる大人を増やしましょう。
きょうだいの学校の先生などに、きょうだいや家庭の状況、気にかけてほしいことなどを伝えるのもよいでしょう。
- 兄弟姉妹の病気や障がいについてわかりやすく話をしましょう。
- きょうだい同士の出合いの機会を持ちましょう。
- 将来や緊急時に備えて、兄弟姉妹の情報をまとめておきましょう。
- 将来について、きょうだいも交えて話をしましょう。

親御さんご自身のケア

- いつも頑張っているご自身のケアをしましょう。
- ちょっとした時間でできる自分のためのレパートリー、小さなご褒美になるのはどんなことですか？
- ひとりで頑張り過ぎず、上手に誰かに頼りましょう。誰かにちょっと話をすることで、孤独や不安が軽くなることもあります。

誰かに話を聞いてほしい時にはこちらまで

【ご連絡先メール】
info@nakanodream.main.jp
件名に「きょうだい支援」と書いてください。

メッセージ

先輩お母さんから

育児と療育とを両立するのは大変です。健常なお子さんと障がいを持つお子さんのきょうだいとなると尚大変、お母さん一人では手が足りません。一人で頑張らず、気持ちを共有できる他者との関わりを作り本来の育児を楽しむ「気持ちのゆとり」を大事にしてほしいです。

育児真っ最中のお母さんから

悩んで泣いての繰り返しですが、「大好き、大切なんだよ」と言葉にして伝えたり、家族で笑う時間を大事にしています。子どもたちと一緒に笑って過ごす時間は貴重。子どもたちには、愛されていると感じながら成長してほしいと願っています。

医師から

子育てに一生懸命取り組んでいる保護者を見ると頭が下がります。障がいを持つ子、そしてその子に寄り添うきょうだいの存在は、自尊感情の育成に大きな影響を与えます。みんなで力を合わせて社会の子として育てていきたいと思えます。

心の話

人は誰でもいろいろな気持ちを感じます。楽しさや嬉しさもあれば、怒り、悔しさ、妬み、寂しさなどもあります。大切なのは、ネガティブな気持ちであっても否定しないことです。

気持ちは、考え方や行動に大きな影響を与えます。特に子どもは、まだ気持ちをうまく言葉にできないので、突飛な表現をすることもあります。子どもの言動で「えっ？何？」と思ったら、その背景にある気持ちに目をむけましょう。「私の方を見て」「僕も甘えたいよ」など伝えたいのかもしれない。

ネガティブな気持ちは、「そうだよ」と受けとめられることで、穏やかになります。そして、気持ちを切り替えたり、客観的にものごとを見られたり、前向きな行動を選びやすくなります。

例えば、「今、私何を感じているの？」とちょっと立ち止まること。安心できる人に気持ちを受けとめてもらうこと。気持ちを丁寧に扱って、心の余裕を作りませんか？

監修：臨床発達心理士 有馬桃子

特定非営利活動法人
なかのドリーム
東京都中野区本町 4-48-17-505 第2事務所
E-mail : info@nakanodream.main.jp
http://nakanodream.main.jp

公式サイト
なかのドリームは、医療・介護・福祉の幅広いネットワークを活用しながら、重い病気や障がいを抱えた子ども達とその家族が地域で安心して暮らせるための支援事業を行っています。
理事長：高田功二

このパンフレットは平成30年度中野区民公益活動推進基金からの助成をうけ作成しました。ホームページでもダウンロードできます。 2018年12月発行

【参考資料 2】

障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」支援シンポジウム

障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」って？

～きょうだいやその家族をみんなで知ろう～

2018.10.21

SUN | 13:00-16:00 受付 | 12:30

中野区医師会館 3 階

東京都中野区中野 2-27-17
JR 中央線 / 東西線 中野駅下車 南口より徒歩 3 分

参加費 無料



予約不要 / お子様連れの方のみ、10月10日までにご連絡ください。(担当: 岡田 / Email: mima.o.k.k@gmail.com)
お子様連れの方には聴講しながら親子で過ごせるスペースもご用意しております
きょうだい・家族、きょうだい支援に関心のある方、医療・福祉関係の方、ぜひご来場ください

プログラム

13:00-14:00 講演会「きょうだいからのメッセージ」
講師: 有馬桃子 氏 (妹: 知的障がい者)

14:00-14:50 シンポジウム「わがやの日常」
パネリスト: シングルマザー (長男: 10 歳 / 次男: 7 歳 知的障がい児)
なかのドリーム理事 (長女: 18 歳 / 長男: 14 歳 重症心身障がい児)
コメンテーター: 山田医院 院長 山田正興

15:00-16:00 懇親会 - みんなで気軽にお話をしよう! -

有馬桃子 (ありま ももこ)
臨床発達心理士 / 介護福祉士

全国手をつなぐ育成会連合会「家族支援プロジェクト」「障害認識プロジェクト」開発委員及びワークショップファシリテーター。きょうだい支援の会 (大人のきょうだいのための自助グループ) 運営係。妹 (知的障害) と二人姉妹で育つ。特別支援学校 (肢体不自由) 教員を経て、現在はなかのドリームが運営している重症心身障害児の通所支援「おでんくらぶ」の心理士としての勤務のほか、小中学校の巡回相談などに携わっている。

主催 | 特定非営利活動法人なかのドリーム
| 後援 | 中野区医師会
| お問い合わせ | 特定非営利活動法人なかのドリーム
E-mail : info@nakanodream.main.jp
http://nakanodream.main.jp

公式サイト




特定非営利活動法人ファミリーハウス

【団体理念】

ハウスを利用する家族が安心安全に滞在できることを、運営者、ボランティア、利用者も含めたフラットなコミュニティで支え続ける。

【団体の活動の概要】

- 遠隔地から離れた病院で治療を受ける子どもの家族のための滞在施設から、医療的配慮が必要な子どもと家族のための滞在施設に変化してきている。
- 特に医療的ケアが必要な利用者に対しては、事例によっては医療者と受け入れについてのカンファレンスを持ち滞在する家族に合わせてハウスの環境整備を行い、定期的に看護師が訪問して相談を受け、週1回スタッフミーティングを行い、丁寧な対応を心がけている。
- 宿泊機能だけでなく利用者の相談事業を電話、訪問により行っている。
- 企業ボランティア啓発活動として、実際のハウスでの活動、企業へ出張しての活動を行っている。
- 医療関係者との連携強化や新たなニーズに対応するため 2013 年からファミリーハウス・フォーラムを毎年開催している。
- 全国滞在施設運営者同士の情報交換と質的向上のためにネットワーク会議を行い、開催は2019年で19回を迎え、ファミリーハウスは事務局を担っている。

【活動地域】東京都

【きょうだい支援を始めた時期】1993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】<https://www.familyhouse.or.jp>

【問合せ】NPO 法人ファミリーハウス

〒101-0041 東京都千代田区神田須田町 1-13-5 3F

TEL：03-6206-8372 FAX：03-3256-8377

E-mail：jimukyoku@familyhouse.or.jp

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

きょうだいを中心にした支援

- ハウスで家族と過ごす時間を楽しく過ごせるように環境面の支援をしている
- きょうだいがハウスを利用する時は、年齢に応じた玩具を準備し迎えている。
- ハウスで共有する玩具はアルコール除菌をしている。
- きょうだい、患児が安全に過ごせることができるか部屋の配置などを考慮し部屋の提供を行っている。幼児、乳児がきょうだいの時は和室を提供したり、ベッドの場合には転落しないようにベッドの位置を工夫したりしている。
- 患者の病状が厳しいご家族が利用することも多く、祖父母も含めた家族全員が来られる時はより広い部屋を提供することもある。患者がきょうだい・家族と一緒に過ごす大切な時間となったケースもある。
- 子どもの日、クリスマスなど行事に重なる時はきょうだいへもプレゼントを渡す。
- スタッフ、ボランティアの定期活動日にきょうだいが滞在している場合は、きょうだいの様子を見ながら遊び、ハウスが安心できる場所になるような工夫している。
- 訪問時、きょうだいには積極的に声をかけるようにしている。
- 相談員は、患者にきょうだいがいる場合は、最初の面談時に患児のことを説明しているのか、どのように思っているのか、家族がきょうだいの対応をどうされているのか聞いている。
- 相談員は、面談時きょうだいがハウスに滞在している場合も、離れて自宅にいる場合も、毎回きょうだいの状況を聞くようにしている。
- きょうだいもチームの一員であり、（一緒にいてあげられない場合も）「ごめんね」ではなく「ありがとう」を伝えていただきたいことを伝えている。
- きょうだいの問題があれば家族が話すことで整理できるように一緒に共有している。
- ハウスはきょうだいのためのハウスでもある。きょうだいがハウスに来られることを一緒に喜び、きょうだいの布団の準備、きょうだいへのプレゼントを準備する。
- 受付、日常生活に関わるスタッフ、ボランティア、相談員が連携して同じ方向性で家族を支援できるようにしている。

終末期の患者家族を迎えるにあたり、医療者とも連携し、それぞれの患児と家族がどのような思いを抱いているかを理解し、患者さんの病状ときょうだい児も含めたご家族の意思を尊重することが大切と考えている。

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

ハウス滞在中は相談員が定期的に、利用者の指定する場所に出向いてお話を聞く。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 病気の子どもと家族のトータルケアを考える報告書 2014
～「その人らしく生きる」ということ～
- 〃 2015
～「生きている」を見つめる～
- 〃 2016
～家族の今、ここでの「自立」を支援する～
- 英国小児ホスピスの現場から 2017
- 病気の子どもと家族のための滞在施設を運営するために大切にしていること
2013
- コミュニティ心理学から考えるファミリーハウスにおける専門的ケア 2018
- 全国滞在施設運営団体の事例に基づく研修事例報告書 2011
- 患者家族滞在施設のホスピタリティ検討・研修事業報告書 2012
- 慢性疾患をもつ子どもと家族のための患者滞在施設の役割 2017

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- 企業ボランティア研修
ハウスでの研修、企業に出張してボランティア研修を行う

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）

協働ステーション中央（東京都中央区）

3. その他団体等（民間の団体等）

日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク（JHHH）

課題

自立支援においては自治体住民の利益を一番に考えられると思うが、都道府県をまたいで治療を受ける子どもたちも多く存在する。そのような子どもにも自立支援がスムーズに受けられるようになるとよい。

今後の展望

- 家族ファーストの考え方を踏襲し、終末期の患者を受け入れるために個性より丁寧に関わる
- 対応する側の運営者、ボランティアの資質向上を図るための研修の充実
- 医療者との連携
- 入院期間の減少に伴い、通院治療を受けている患者と家族の休める場としてのハウスの可能性を考える
- 医療的ケアの必要な患者に対応できる「理想の家」の建築を目指す

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

きょうだい支援を行うそれぞれの団体の目的により多様と考えるが、家族単位を見守るハウス運営においては家族単位の支援を行う。

きょうだい支援についての思い

ファミリーハウスは、家族を中心にしたホスピタリティを提供しているため、ことさらきょうだいに特化したプログラムを組んでいるわけではない。利用するその家族にとってきょうだいへの支援が必要なら一緒に悩み考えることである。

患者の治療において、親の関心の比重はどうしても患者に高くなるが、あなた（きょうだい）も大事に思っていると感じられるように、スタッフ、ボランティアそれぞれの立場で関わり、ハウスがあつてよかったと思ってもらえるような支援をしていきたい。

認定 NPO 法人スマイルオブキッズ

【団体理念】

「愛する子ども達のために」

闘病中の子どもたちの基本的人権が尊重され、最善の医療を受け日々の生活の質を向上させることができるよう、本人および家族に精神的、物質的支援をする事業並びに小児医療に関わる法人、団体への支援事業を行うとともに闘病中の子どもたちの現状を広く社会に伝え、志のあるボランティアを育成することによって、広く社会全体の子育て環境の改善に寄与することを目的とする。

【団体の活動の概要】

- ① 患者・家族滞在施設「リラのいえ」運営事業
- ② きょうだい児保育事業
- ③ 重症心身障がい児への音楽支援活動

【活動地域】神奈川県（横浜市）

【きょうだい支援を始めた時期】2009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.smileofkids.jp/>

【問合せ】認定 NPO 法人スマイルオブキッズ

〒232-0066 神奈川県横浜市南区六ツ川四丁目 1124-2 リラのいえ

TEL / FAX : 045-824-6014

E-mail : lilanoie@lilac.plala.or.jp

きょうだい支援の具体的内容

5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援

- リラのいえきょうだい児保育（【参考資料1】参照）
 - ・神奈川県立こども医療センターを入院や外来で受診する子どものきょうだい児の預かり保育。同センターより徒歩5分の患者・家族滞在施設「リラのいえ」内の保育室で行っている。
 - ・予約制を取り、保育利用日時は利用者の希望に沿って対応する。依頼時間、子ども

の年齢、人数に合わせて保育士を配置する。

- ・きょうだいの病気という家族の緊急事態で、初めて親と離れる子どもも多く、孤独感や不安感が強い。保育士との信頼関係を得られるように、1対1での対応を中心に深い愛情を持って保育をする。きょうだい児の成長を見守りながら、親が安心して患児を看病できるようにお手伝いする。
- 同センター主催の保育付きの行事(公開講座、語りの会等)において依頼があった場合、保育士を派遣する。

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

患者・家族滞在施設「リラのいえ」の運営。遠方の自宅から離れて神奈川県立こども医療センターに入院する患者と付き添い家族のための宿泊施設。経済的な負担が少しでも軽くなり、家族同士が交流し精神的にも支え合える場となるように、ボランティアが協力して管理・運営している。家族と離れて母親ひとりの利用が多いが、長期の入院の場合、乳幼児のきょうだいと一緒に宿泊する事もある。また、夏休みなど長期休暇の時期には園児・小学生も宿泊し、入院中の患児の近くで生活する事ができる。許可が得られれば同センターで面会したり、体調によっては患児がリラのいえに一時外泊しきょうだいと過ごす事もできる。

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

保育のお迎えの時に、患児の病状の悩みや、きょうだい児に手をかけられない事や発育についての不安など、親から保育士に相談を受ける事がある。面会の帰りには心身ともに疲弊している事が多く、必要であればゆっくりと傾聴し、少しでも気持ちに余裕を持って患児と向き合えるようにお手伝いをする。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

- リラのいえきょうだい児保育 保育士対象
 - ・2014年9月 病児のきょうだい児支援について
(講師/藤村真弓氏・成増高等看護学校選任教員(当時))
 - ・2016年11月 重度障害児支援について(講師/木枝弘美氏・臨床心理士)
 - ・2018年3月 新生児保育について(講師/こども医療センター新生児課看護師)
 - ・2019年2月 感染症対策について(講師/こども医療センター感染制御室看護師)
- 一般対象

- ・2019年9月 病気や障害のある子どもの「きょうだい児支援」研修会
（【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）

《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）

【神奈川県立こども医療センター】

- 滞在施設運営事業を協働事業として運営。
- ボランティア団体「オレンジクラブ」のきょうだい預かり活動との連携。同センター内の待合で週3回、保育士とボランティアが入院児のきょうだいを預かっている。預かり時間が限定される事などから、受け入れが難しい利用者にはリラのいえきょうだい児保育を紹介いただくなど、連携して活動している。
- 2018年12月、「オレンジクラブ」・学生ボランティア「チャイルドウィッシュ」・「リラのいえきょうだい児保育」の三者による「きょうだい児支援連絡会」を発足。3ヶ月に1回、同センター事務局も参加する話し合いの場を持ち、利用状況や共通する利用者の情報交換を行っている。連絡会で、各現場の特徴がわかる比較表を作成した。掲示、配布して周知を行い、利用者が状況に応じて選択しやすくなった。
（【参考資料3】参照）
- 同センター全体の看護科長会にリラのいえきょうだい児保育の説明資料を配布し、家族に接点の多い看護師職員や、外来案内係にも周知する事ができた。きょうだい児保育が必要な方に支援の情報が届くように連携し活動している。

課題

- きょうだい支援の入口となる「きょうだい児保育」の重要性についての周知を更に拡大する事。
- 重要ではあるが、親にとって入院・通院でかさむ医療費・交通費などに加えて、きよ

うだい児の保育料の負担は大きい。本年度、民間企業の助成により引き下げが実現した保育料金を今後も継続する事。

- 助成金に頼らずに安定した運営ができるように、行政との連携を実現する事。

今後の展望

- 本年度開催した研修会には様々な職種、立場から 204 名の参加があり、社会的に支援の重要性が認知されている事が見て取れた。今後も定期的に研修会・シンポジウム等を開催し、社会的周知の拡大、支援者同士の連携を目指す。
- 来年度以降も助成金の活用による保育料の引き下げを検討している。将来的には、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として実施できるよう、シンポジウム開催等も含めた実績データの提供などで各自治体に働きかけ、その可能性を模索する。
- 当法人の事業が自治体から委託を受ける事ができれば、他団体の支援活動での適用も検討されやすくなり、サポートを必要とする全ての家族が、より充実した質の良い支援を受けられるようになるのではないかと考えている。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- きょうだいを中心になることを第一に考えてもらいたいです。その周りに病気や障害のあるきょうだいがいて、保護者がいるという考えです。きょうだい達が生き生きと明るく過ごすことで、保護者のみならず、患児までも元気な気持ちになれると思います。
- 将来的に安定した財源を得る事を目標としていますが、現状は助成金の活用などで収支の不足分を賄っています。支援活動を始めるにあたっては、病気の子どもの家族への支援をテーマとする助成金も増えていますので、資金的な援助は受けやすいと思います。

きょうだい支援についての思い

- リラのいえの保育は、きょうだい支援の入り口にあたります。きょうだいであることは一生続き、支援も同様に続ける必要があります。退院なさったご家族から、「患児の体調で家族が一喜一憂してます」とのお話があり、お預かりした元気なきょうだい児には目を向けられていないと話されました。そのようなご家族にきょうだいたちの思いにも気づいてもらい、そして何よりも、地域、行政、関わりのある多くの人たちで、ご家族ときょうだい達をサポートできるような社会になってほしいと思います。
- 親にとって、きょうだい児も大切である事はもちろんですが、病気の子どもの気持ちと生活の中心になるのは避けられない事なのではないでしょうか。保育士は「大切なきょうだいさんのこと、ちゃんと見てますよ。安心して患児さんの付き添いに

行ってきてね。」という気持ちで送り出し、保育記録にはその日のお子さんの様子、何をして遊んだか、お昼寝の時間、成長を感じた事などを細かく書いて親御さんにお渡ししています。保育記録を読むのが楽しみとおっしゃってくださる方もたくさんいます。そうする事で、きょうだい児にも自然と目が向く方もいらっしゃるようです。

- きょうだい児がリラのいえで保育士と共に夢中で遊び、温かい心遣いと愛情を感じ取って過ごし健やかに育つ事ができれば、家族の方々も安心して看病に当たる事ができるでしょう。それは病気の子どもにも良い影響を与えるはずです。

【参考資料 1】 2019 年度版保育案内

***2019年度版**

神奈川県立こども医療センターに
入院・通院する子どもたちの

「リラのいえ」

きょうだい児保育



患者・家族滞在施設「リラのいえ」
神奈川県立こども医療センターから徒歩5分



認定特定非営利活動法人
スマイルオブキッズ

ホームページ: <http://www.smileofkids.jp>

きょうだい児保育について

目的

こども医療センターに入院・通院している患児のきょうだい児の保育を行い、患児家族を支援します。

保育場所

滞在施設「リラのいえ」保育室



保育室全景



お昼寝のできる部屋

保育案内

保育時間

原則、月曜から金曜午前9時から午後3時まで。
それ以外の曜日・時間についてはご相談ください。緊急、延長など特別の場合は、相談の上決定します。

保育方法

事前に予約を頂き、担当保育士が「リラのいえ」保育室で保育を行います。

保育対象児

生後3か月以上、3カ月未満の方はご相談ください。
年齢の上限はありません。

利用料金

1名1時間 ¥300* (保育終了後、現金にてお支払いください)

* 2019年度は、支援企業より助成を受けて運営しています。
上記の利用料金は、2019年度(2019年4月1日～2020年3月31日)限定です。

- 私たち保育士は、きょうだい児の成長を見守りながら、ご両親が安心して患児さんを看病できるように、お手伝いします。
- 「リラのいえ きょうだい児保育」は、横浜市より認可外保育施設として認証を受けています。

アクセス



〒232-0066 横浜市南区六ツ川 4-1124-2
TEL / FAX 045 - 824 - 6014
Eメール: lilanoie@lilanoie.jp
(神奈川県立こども医療センターから徒歩5分)

保育室入り口



「リラのいえ」入り口のスロープを右手に上がり、建物向こう側、2つめのドアが入り口です。

【参考資料 2】 2019 年研修会チラシ

認定NPO法人 スマイルオブキッズ 主催 研修会

病気や障害のある子どもの 「きょうだい児支援」

きょうだい児(病気や障害のある子どもの兄弟・姉妹)は、不安・寂しさ・嫉妬・罪悪感など、様々な気持ちを抱えています。そのような気持ちを受け止め、きょうだい児への支援活動をしている方々をお招きして研修会を開催致します。支援の輪を大きく広げて、きょうだい児を応援するために何ができるのか、皆さんも一緒に考えてみませんか。

日時 2019年 9月14日 (土)
13:00開場 13:30開演

***第一部: 講演会**
「“きょうだいさん”に、安心できるひとときを」
講演者: 清田 悠代 NPO法人しぶたね 理事長

***第二部: パネルディスカッション「きょうだい児のこと皆で考えよう」**
-パネリスト
清田 悠代 NPO法人しぶたね 理事長
木枝 弘美 横浜市福祉保健センター 公認心理師
野中 淳子 神奈川県立保健福祉大学 教授
萱畑 佳代子 認定NPO法人スマイルオブキッズ 理事
-モデレーター
米田 佐知子 子どもの未来サポートオフィス 代表
(登壇者のプロフィールは裏面を参照ください)

- **会場** 関内ホール・小ホール (<http://kannaihall.jp>)
- **最寄り駅** JR/市営地下鉄「関内駅」、みなとみらい線「馬車道駅」下車 (地図は裏面を参照ください)
- **参加費** 無料
- **参加対象者** どなたでも参加できます。定員約100名 (お子様の同伴もできますが、託児サービスはありません)
- **申し込み** 右QRコードか、下記URLにアクセスし、申し込みフォームよりお申し込みください。
https://lhx06.iinkclub.jp/smileofkids.jp/kyodai_kensyu.html



- 主催 認定NPO法人スマイルオブキッズ
- 協力 NPO法人横浜子どもホスピスプロジェクト
- 後援 神奈川県立子ども医療センター／神奈川県教育委員会／横浜市子ども青少年局／横浜市教育委員会／朝日新聞横浜総局／読売新聞横浜支局／毎日新聞横浜支局／産経新聞社横浜総局／神奈川新聞社／NHK 横浜放送局／tvk(テレビ神奈川)

*この研修会は、公益財団法人 小林製薬青い鳥財団からの助成を受けて開催します。



公益財団法人
小林製薬青い鳥財団

【参考資料 3】 きょうだい預かり・保育比較表

 きょうだい児の保育とお預かり 			
ボランティアと認定NPO法人が治療を受けるお子さんのごきょうだいをお預かりしています。 ごきょうだいの成長を見守りながら、ご家族が安心してお子さんの看病ができるようにお手伝いします。			
	ボランティア団体 オレンジクラブ きょうだいお預かり	認定NPO法人 スマイルオブキッズ リラのいえ きょうだい児保育	大学生ボランティア チャイルドウィッシュ Child Wish
場所	本館5階待合室	リラのいえ保育室	本館1階プレイルーム
曜日	月、水、金(祭日休み)	月～金 それ以外の曜日は要相談	日(活動日別途記載)
活動時間	10:30～16:00	9:00～15:00 それ以外の時間は要相談	13:30～15:30
対象児	入院患者さんのきょうだい児	入院、外来患者さんの きょうだい児	入院患者さんのきょうだい児
対象年齢	特にないが 1歳未満の場合は要相談	3ヶ月～ (3ヶ月未満は要相談)	3歳～ (3歳未満は保護者の方が ご一緒での見守り)
予約	不要	要(080-5939-9978)	不要
預かり時間	基本1時間 (+1時間の延長可能)	利用される方 ご希望の時間	基本1時間
料金	無料	1時間300円 (2019年度限定の料金です)	無料
スタッフ	ボランティア+保育士	保育士	神奈川県立保健福祉大学の 学生
問い合わせ先	こども医療センター内 オレンジクラブ 045-711-2351 内線5469(活動中のみ)	リラのいえ保育士 (080-5939-9978)	こども医療センター内 ボランティアコーディネーター(加藤) 045-711-2351 内線5220
その他	☆活動時間内のご利用回数 については要相談 ☆外来の方でどうしても困っ た場合や急な場合は要相談 担当(小林、吉野)	☆横浜市より認可外保育施 設として認証を受けています (定員5名) ☆持ち物 食事(お弁当、おやつ、オム ツ、着替え等)	☆本年度活動日 7月7、14 8月11、25 9月1、8、15、22、29 10月6、13、20、27 11月10、17、24 12月1、8、15 2020年 1月12、19 2月9、16、23 3月1、8、15、22、29

北陸きょうだい会

【団体理念】

北陸きょうだい会は「きょうだい」のためのコミュニティです。「きょうだい」とは、障害者が兄弟姉妹にいる人たちのことを言います。参加者同士でそれぞれの体験を語り合うことで、気持ちに共感してもらえたり、悩みを解決するためのヒントが得られたり、新しい考え方を知ることができるような場づくりをしています。

【団体の活動の概要】

- ① 概ね 18 歳以上のきょうだいを対象とした集まり（カフェ）の開催
- ② セミナーの開催
- ③ 広報活動：ホームページ・ブログ・Facebook・Twitter 等
- ④ 啓発活動：依頼があれば講師派遣
- ⑤ 他地域のきょうだい支援団体・関係者との交流・連携

【活動地域】 富山県、石川県、福井県

【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://hokuriku-kyodai.org/>

【問合せ】 北陸きょうだい会

E-mail : hokuriku.kyodai@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

月 1 回程度、概ね 18 歳以上のきょうだいを対象とした集まりを開催しています。午後の時間帯に 3 時間程度、駅前のカフェや「みやの森カフェ」（富山県砺波市）等にて、きょうだいとしての体験や思いの共有をしています。場所は固定せず、富山・石川・福井の北陸エリアで順次開催しています。

カフェの他、グラフィック・ファシリテーションを用いたワークショップ等も開催しています。

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

相談があれば、個別に対応しています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

2019年6月、外部講師を招き、障がい者のきょうだいのための「親なきあと」セミナーを北陸きょうだい会主催で開催しました。【参考資料あり】

第1部では、外部講師の増田氏より『「親なきあと」を見据えて「親あるあいだ」にできること』についてご講演頂きました。具体的には、障害者家族の現状と課題を踏まえ、就労・住居・金銭管理（障害年金、相続、成年後見等）について取り上げられました。

第2部では、外部講師の芳賀氏より、『親亡きあとの資産計画～生命保険の活用法～』についてご講演頂きました。具体的には、生命保険信託を活用し、割増になった年金を受け取る方法等について取り上げられました。

第3部前半では、北陸きょうだい会共同代表金山より、自身が最近結婚したという立場から、『「親なきあと」は（自分なきあと）』について講演しました。具体的には、きょうだいが抱える恋愛・結婚の問題をベースに、「親なきあと」を意識するきっかけや将来の不安等について取り上げられました。

第3部後半では、北陸きょうだい会共同代表松本より、約10年のきょうだい会活動を通して知り得たきょうだいの体験等について講演しました。具体的には、きょうだいの生活への影響（仕事への影響、ダブルケア・トリプルケア等）や、きょうだいが「親なきあと」に向き合うタイミング等について取り上げました。

なお、セミナーの様子は、2019年7月2日付の中日北陸新聞で取り上げられました。

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- 北陸エリアでの依頼講演
 - ① 富山大学ゲスト講義（2018年6月、2019年7月）
 - ② 社会福祉法人富山市桜谷福祉会こども発達支援センター富山市恵光学園講演（2019年1月、同年11月）
 - ③ 日本臨床発達心理士会北陸支部主催一般公開講演会（2019年7月）
- 北陸エリア以外での依頼講演
 - ① 龍谷大学ゲスト講義（2018年11月、2019年7月）
 - ② 関西学院大学ゲスト講義（2018年11月）
 - ③ 第5回全国手をつなぐ育成会連合会全国大会京都大会（2019年2月）
 - ④ 福岡県筑後校区福祉会講演（2019年10月）
 - ⑤ 福岡県筑後市社会福祉協議会講演（2019年10月）

⑥ 長野県信濃学園講演（2020年2月）

● メディアからの取材対応

NHK 富山放送局より取材を受け、下記日時・番組内で北陸きょうだい会の様子が取り上げられました。

- ▶ NHK 総合「ニュース富山人」（2019年10月15日 18:10～19:00）
- ▶ 同「ニュースとやま845」（同年10月15日 20:45～21:00）
- ▶ 同「おはよう富山」（同年10月18日 7:45～8:00）
- ▶ 同「かがのとイブニング」（同年10月21日 18:10～19:00）
- ▶ 同「おはよう日本」（同年11月12日 4:30～7:45）

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

- 石川県立特別支援学校 PTA 連絡協議会主催研修会（2019年6月）
- 石川県立小松特別支援学校 PTA 主催研修会（2019年7月）

14. その他

- 「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」特集記事『北陸きょうだい会運営者の体験や思い』の公開（2019年5月）
- 全国のきょうだい支援団体の関係者との情報交換、交流
 - ① きょうだい支援実践報告会（2019年9月）
 - ② 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会全国総会（2019年4月）等
- NPO 法人しぶたね主催イベントの参加
 - ① きょうだい支援リーダー会議（2018年7月、2019年1月）
 - ② シブリングサポーターミーティング（2018年9月）
 - ③ シブリングサポーター研修ワークショップ in 福井（2019年3月）
- ドナルド・マイヤー氏招聘プロジェクトへの参加（2018年度）
- 立命館大学総合心理学部・人間科学研究科キャリア企画『ダイバーシティに柔軟になろう 障害のあるきょうだいを持つ青少年の多文化交流』における報告（台湾と日本のきょうだいの交流、意見交換。台湾の天使心家族社会福利基金会・台北教育大学・蘇州大学・立命館大学・しろくま会（20～30代のきょうだい会）等が関与）（2019年7月）
- イギリスと日本の交流セミナーにおける報告（ESRC 「Establishing a UK-Japan inclusive research network in intellectual disability: co-producing a roadmap for belonging」及び文部科学省科学研究費基盤研究 C「研究方法論としてのインクルーシブアプローチ—知的障害者と

の協働研究の検証」による開催）（2019年11月）

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）

《特に連携していない。》

課題

理想を言えば、カフェやセミナーの開催回数を増やしたいと考えています。しかし、運営に関わる人材の不足、資金調達に困難があります。また、任意団体としてボランティアに活動しているが故の時間の制約もあります。（一方で、任意団体であることで活動の自由度が高いことは利点であります。）

今後の展望

- 現在、カフェは特定のエリアでしか実施できていませんが、運営に関わる人材を増やすことで、開催エリアを拡大していきたいと考えています。
- 親の会や、福祉や医療等の専門職、大学、行政等からの協力を得ながら、きょうだい支援の輪を広げる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

個人的には、運営仲間がいると心強さを感じます。運営仲間とともに、無理のない範囲で活動を行って頂ければと思います。また、各地のきょうだい支援団体の関係者とも繋がりを持つことで、情報を共有したり、協力を得ることができ、より心強いのではないかと思います。

● きょうだい支援についての思い

活動を続けていく中で、「きょうだい支援」への理解がまだまだ不足していることを痛感しています。きょうだいに対しては、一人で抱え込まないこと、頑張りすぎないこと、きょうだいも自分の人生を大事にすることを発信しつつ、多くの人に「きょうだい支援」の重要性を啓発していきたいと考えています。

【参考資料】

障がい者のきょうだいのための 「親なきあと」セミナー

日 時 ▶2019年6月29日(土)13:30～16:30
場 所 ▶金沢勤労者プラザ 101研修室
対 象 ▶障がい者のきょうだい、親、
きょうだい支援に関心がある方
参加費 ▶1000円


**先着
80名様**
(要事前申込)

「親なきあと」の不安は、きょうだいの人生を左右するほど大きなものです。近年、「親なきあと」をテーマにした研修は増えていますが、きょうだいの不安に寄り添ったものは、ほとんどありません。きょうだいは、親なきあと、障がいのある兄弟姉妹の生活にどこまで関わらないといけなのか、関わるとすればどのように関わるのか、全く関わらないことは可能なのか…。今回のセミナーでは、障がい者を家族に持ち、京都府の「きょうだい会」(障がい者の兄弟姉妹がいる人たちの集まり)に定期的に関わって下さっている専門家をお招きし、きょうだいから見た「親なきあと」について考えます。セミナーを通して、きょうだいの不安を和らげることを目指します。

13:30～13:40(10分) 主催者挨拶と趣旨説明
13:40～14:40(60分) 「親あるあいだ」にできること
増田 繁男 先生(社会保険労務士、行政書士)
14:45～15:45(60分) 生命保険を活用した「親なきあと」の資産計画
芳賀 久和 先生(トータル・ライフ・コンサルタント)
15:50～16:30(40分) きょうだい語る「親なきあと」
松本 理沙・金山 敦(北陸きょうだい会共同代表)、他1名

第一部
第二部
第三部

申込方法
「こくち一ず」からお申込み下さい。右のQRコードを読み込んで頂くと、申込ページにアクセスできます。メールの場合は、件名を「6月29日セミナー申込」とし、①お名前(ふりがな)、②お住まいの住所(市町村まで)、③年齢、④立場(きょうだい、親、その他)、⑤ご家族の障害の種類(④できょうだい・親と回答された場合のみ)を明記の上、hokuriku.kyodai@gmail.com(北陸きょうだい会)宛にお申込み下さい。



【主催】北陸きょうだい会 【後援】ぜんち共済株式会社・京都きょうだい会
本セミナーは、一般財団法人ゆうちょ財団の助成を受けています。

講師プロフィールなど、
詳細は裏面をご覧ください

講師プロフィールとメッセージ



増田 繁男 先生

障がい者の家族として、福祉制度や手続、支援団体の情報などにうまくアクセスできず、家族ともども困り果てた過去の辛い経験から、自分たちのような障害者のご家族に、必要な福祉制度や支援策などの情報を届けたいと考え、「障がい者の家族支援」を専門とする社会保険労務士・行政書士事務所を開業。相続・遺言や成年後見、障害年金など「親なきあと」に備えた法務・財務支援や「きょうだい支援」にも注力し、個別相談や講演などの活動を展開。

講師からのメッセージ

障がい児者の親やきょうだい、支援者の方々に知っておいてもらいたい、「親なきあと」に備えて必要な生活設計や資産管理、権利擁護として、相続や遺言、成年後見、福祉サービス、障害年金、障害者雇用と就労支援などの横断的な知識の整理と理解を図ります。参加された方々に、受講前に抱いていた「親なきあと」に向けた漠然とした将来への不安が、「親あるあいだ」に取り組める対策や情報収集により、安心と希望の多い未来を思い描けるような講義の時間としたいと思います。



芳賀 久和 先生

大手住宅メーカー入社後、東京で7年、京都で6年と13年間の営業経験を経て、金融の業界へ転職。転職のきっかけは、6年生の双子の息子が3才の時に2人とも、知的障害を伴う自閉症スペクトラム障害と診断を受けたこと。現在、障がい者ファミリーの保険や年金、信託を中心としたライフプランを社会保障、就労、住まい方を含め提案中。親の立場からだけでなく、きょうだいの視点にも立って考える。

講師からのメッセージ

生命保険の受取人を障がいをお持ちのご家族に設定した時に、通常よりも割増になる可能性が有る、割増年金特約と生命保険信託を利用した、親亡き後の資産を安全かつ、計画的に保全・管理していく方法をお話します。

会場アクセス

JR金沢駅西口より徒歩10分。駐車場(190台)あり。



北陸きょうだい会とは

北陸きょうだい会は、概ね18歳以上のきょうだい(障がい者を兄弟姉妹に持つ人たち)を対象としています。基本的な活動は、富山・石川・福井エリアでのカフェや飲み会です。参加者同士でそれぞれの体験を語り合うことで、気持ちに共感してもらえたり、悩みを解決するためのヒントが得られたり、新しい考え方を知ることができるような場づくりをしています。

これからの活動予定やこれまでの活動報告は、北陸きょうだい会のホームページ、Facebook、Twitter等をご覧ください。



静岡きょうだい会

【団体理念】

病気や障がいのある兄弟姉妹がいるきょうだいが集い、悩みや課題を吐き出し、共感し合い、より生きやすくなるためのヒントを見つける場づくりを行う

【団体の活動の概要】

- 概ね 18 歳以上の大人のきょうだいを対象にした語り合い活動、勉強会の企画運営
- 講演会、メディアを通じたきょうだい支援の啓発活動
- 子どものきょうだい支援（レクリエーション活動）

【活動地域】 静岡県

【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】 あり（富士市）

【法人格】 なし

【団体 HP 等アドレス】 <https://shizuoka-kyodai.amebaownd.com/>

【問合せ】 静岡きょうだい会

E-mail : shizuoka.kyodai@gmail.com

きょうだい支援の具体的内容

3. きょうだい同士の語り合いの場づくり

概ね 18 歳以上の大人のきょうだいを対象にした語り合い活動を 1~2 か月に 1 回のペースで開催しています

4. 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

富士市立こども療育センターみはら園と連携して 2020 年 2 月に初開催（【参考資料 1】参照）

- 対象は小学生のきょうだい（療育センターに通う子どものきょうだい限定）
- 米国のシブショップ（Sibshops）、NPO 法人しぶたね「シブリングサポーター研修ワークショップ」を参考にしたレクリエーション活動を行った。

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

講演会での質疑応答、講演会後に要望があった際に対応しています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 講演会（一例）
 - 〔県内〕
 - 2018年7月 富士市重症心身障がい児（者）親の会はなみずき
 - 2019年2月 島田市こども発達支援センターふわり
 - 2020年2月 富士市立こども療育センターみはら園
 - 〔県外〕
 - 2019年2月 成蹊大学・一般社団法人日本ケアラー連盟主催
「ヤングケアラー・シンポジウム」
 - 2019年10月 株式会社 LITALICO ライフ「保護者さま向け勉強会」
 - 2019年12月 早稲田大学「障害者のリアルに迫る@早大ゼミ」
- シンポジウム
 - 2019年12月 静岡きょうだい会1周年記念イベント
（【参考資料2】参照）
- 研究会発表
 - 2020年2月 第8回日本小児診療多職種研究会 ポスター発表
（【参考資料3】参照）

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- メディア掲載（一例）
 - 〔テレビ〕
 - 2019年2月 テレビ静岡「プライムニュースしずおか」
～特集 知っていますか“きょうだい”、障がい持つ妹・・・姉の思い～
 - 2019年12月 テレビ静岡「県内ニュース」
～知っていますか?“きょうだい”の思い 会の発足1周年
「社会で支えることが大切」 静岡・富士市～
 - 〔新聞〕
 - 2018年11月 静岡新聞
～「兄弟姉妹に障害」仲間と支え合おう 静岡県内当事者会が発足～
 - 2019年11月 朝日新聞

～障害者のきょうだい、悩み語り合えたら 静岡で集い～

- 2020年2月 読売新聞

～障害者のきょうだい支援～

〔自治体広報誌〕

- 2019年11月 広報しまだ11月号 No.257

「特集 シブリング～きょうだい児について考える～」

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）

ご依頼をいただき、講演会講師やイベント企画運営をさせていただきました。

《講演会》

【島田市】

- 2019年2月 島田市こども発達支援センター

【静岡県】

- 2019年9月 静岡県立短期大学部ホスピタルプレイ・スペシャリスト養成講座

【静岡市】

- 2020年2月 静岡県立中央特別支援学校

《イベント》

【富士市】

- 2020年2月 富士市立こども療育センターみはら園（【参考資料1】参照）

6. その他団体等（民間の団体等）

親の会

課題

- 「きょうだい」という立場、その「きょうだい」が抱える想いや課題が社会の中で認識されること

- ボランティア体制での活動継続（活動資金、コミットできる時間の確保）

今後の展望

- 「きょうだい・きょうだい児」の抱える課題のさらなる周知と支援の充実を図る
- きょうだい児支援の啓発活動
- きょうだい児支援（レクリエーション）の定期開催 ※他団体との連携及び自主開催
- きょうだい児支援（語り合い活動）の実施

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「きょうだい支援の重要性」を知ってもらうことが第一歩だと感じています

きょうだい支援についての想い

大人のきょうだいの語り合い活動を通じて、「きょうだいの立場の人に初めて会った（これまでも出会っているはずだが、想いを共有できる相手という認識がない）」、「これまで悩みや葛藤を1人で抱え込んできた」、「人に甘えることができずに生きづらい」などという声を多く聞きます。そのような中で、子ども時代からの支援の必要性を強く感じており、何か力になれないか模索している最中です。

きょうだいにとって、「1人じゃないよ」、「あなたのことを大切に想っているよ」、「気持ちや悩みを打ち明けて、もっと頼っていいんだよ」というメッセージを受け取れる瞬間が増えることを願っています。そのために、まずは普段からきょうだいに関わる保護者や先生方などに、きょうだいの視点や抱く感情や課題、そしてきょうだい支援の重要性を知っていただき、子どもが子どもらしくいられるための環境づくりの一助になれば嬉しく思います。

また、保護者の立場できょうだいの子育てに悩んでいるケースもよく耳にするため、保護者の方が必要以上に悩まないよう、きょうだいに関する情報提供をしていきたいと考えています。

【参考資料1】富士市立こども療育センターみはら園と連携して開催したイベントのチラシ

令和2年1月8日

保護者各位

富士市立こども療育センター みはら園
園長 赤池 多恵

家族参観日について（お知らせ）

朝晩の冷え込みは厳しいですが、日中は暖かい陽射しの中で元気いっぱい遊んでいるこども達です。さて、本年度の二回目の家族参観(主に父親を対象としています)を下記の通り計画致しました。お子さんの園での様子やクラスでの取り組みを見ていただく中で、成長を感じていただけたらと思います。午後は、静岡きょうだい会代表による講話の機会を設けました。「きょうだい」が持ちうる気持ちや悩み、保護者としてできることなど当事者からの視点でお話していただきます。（*障がいのある人のきょうだいを“きょうだい”と書きます。）

何かとお忙しいとは存じますが、万障繰り合わせてご出席お願い致します。

記

《日時》 令和2年2月2日（日） 10:00～14:30

《日程》

保護者の予定

お子さんの予定

10:00	登園
10:00～13:00	クラス保育参加
13:00～14:15	講話
14:30	降園

10:00	登園
10:00～14:15	クラス保育
14:30	降園

*クラス保育の参加は、保護者1名となります。 その他のご家族は、廊下等での参観をお願いします。

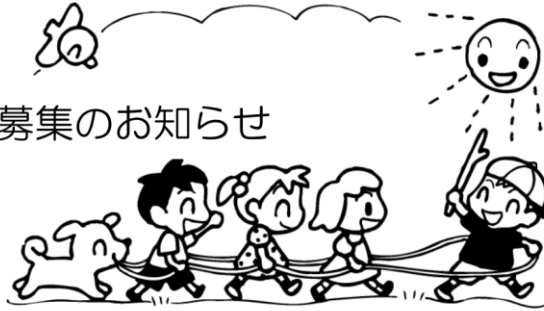
*きょうだいの予定 きょうだい児は午前中、きょうだい会主催のグループ活動があります。

10:00	保護者と共に来園
10:30	グループ活動（2階親子教室）
12:00	保護者の迎えがある児童は帰宅 ない場合は昼食（弁当・飲み物持参） その後、親子教室で過ごす
14:15	園児のクラスへ 保護者と共に帰宅

<対象> みはら園児の小学生のきょうだい

*但し、小学1、2年生は母親の付き添いをお願いします。

きょうだい会活動参加者募集のお知らせ



2月2日（日）の家族参観日に、園児の小学生の兄・姉を対象としたリクレーションを予定しています。（10:30～12:00 詳しくは配布済みのお知らせをご確認ください）

2階の親子教室を使って「お兄ちゃんお姉ちゃんが楽しいうれしい日」をコンセプトに、きょうだい会の若いボランティアさん方がリードし、みはら園の職員がサポートについてゲームや工作や交流などをして過ごしたいと考えています。

初めての試みですが「来て良かった」と思える場にしたいとプランを練っていますので、ぜひご参加くださいますよう重ねてご案内します。



*参加希望の方は24日までに担任にお伝えください。

イベントの様子について、静岡きょうだい会 HP より一部抜粋

まずは、みんなで名札づくり。
自分の似顔絵を描いて、名前を書いて、
そこにシールやマスキングテープ、色鉛筆でデコレーション。
まだこの頃は、みんな表情が固く、口数もまだまだ少ない感じでした。
そのあとは「じゃんけん列車」、「三角おに（4人バージョン&全体バージョン）」
「新聞陣地取り」、「人間バリケード ※仮称」、「風船サッカー」
と身体を動かして、めいっぱい遊びました。
だんだんと場も温まり、
途中からはきょうだいさんからも自然な笑顔が出てきて
みんなでおしゃべりする声や笑い声やが教室内に響きました。
最後は、ボランティアの大人のきょうだいから
小学生のきょうだいさんたちへお菓子のプレゼント。
そして今回都合により参加ができなかったメンバーから
得意のバルーンアート（たくさん！）のプレゼント。
みんなの喜ぶ笑顔がまぶしかったです。

【参考資料2】静岡きょうだい会1周年記念イベントのチラシ

「静岡きょうだい会1周年記念イベント」

あなたは知っていますか？
障がいや病気のある方の

きょうだいの想い

～みんなが自分らしく生きる社会に～

2019.12.1 (日)

13:30～15:30

16:00～きょうだい当事者限定の座談会あります！

参加費 500円 (解説資料付き)

会場 富士市フィナンセ西館3階 第1会議室
(富士市本市場432-1/駐車場あります)

★お申込みはこちら→ 

※下記アドレスからも受け付けております。

当日のプログラム

13:30～14:00 静岡きょうだい会の活動報告
14:00～15:30 トークセッション【小沢氏×沖】
【テーマ】「きょうだいの想い～みんなが自分らしく生きる社会に～」

特別企画！

16:00～17:00 座談会 (きょうだい当事者限定)
これまで感じてきたこと、将来に対する不安など当事者同士で語り合ってみませんか？



静岡きょうだい会は、2018年に発足し、静岡県富士市を中心に「きょうだい」が集まる場づくりを行っています。想いや悩みを共有する座談会や福祉サービスや制度を学ぶ勉強会、そして親睦を深めるイベントなど計7回の活動を行い、県内各地から延べ100名以上の方が参加しています。

こんな方にオススメです！

- ◎ **きょうだい当事者の方**
 - ✓ 同じ境遇の人と話してみたい
 - ✓ 親や障がいのある兄弟姉妹との関係性に悩んでいる
 - ✓ 言葉にならない漠然とした不安や心配ごとがある
- ◎ **保護者の方**
 - ✓ 障がいのある子にばかり手が掛かり、「きょうだい」に我慢をさせてしまっていて、どうしたらよいか悩んでいる
 - ✓ 自身が老いていく中で将来に対する不安がある
- ◎ **学校の先生・支援者の方**
 - ✓ 保護者の方から「きょうだい」に関する相談を受けることがあるが、どう対応したらよいか悩んでいる
 - ✓ 「きょうだい支援」に関心がある

当事者が語ります！

親・保護者

富士市議会議員 副議長
3人の母・長女が脳性まひ

小沢 映子 氏

静岡県田方郡生まれ。富士市の市議会議員として17年。現在は富士市初の女性副議長を務める。3人の子どもがおり、長女は出産時の事故による脳性まひを持つ。長女が1歳のときに教師を辞め、それから介護歴34年。

障がい者が暮らしやすい社会の実現を目指し、2004年には富士市周辺域に暮らす重度の障害児(者)をもつ親たちの有志で組織する社会福祉法人「インクルふじ」を立ち上げ、生活介護事業所「でら〜と」を開設。その後「らぼ〜と」「あそ〜と」と3か所に。「福祉充実度、静岡県下No.1」を目指し、「老いても、障がいを持っていても、本人はもちろんその家族も・・・誰もが自分らしくいきいきと暮らせる富士市」の実現に向けて日々奮闘中。

きょうだい

静岡きょうだい会 代表
妹が重症心身障害児(者) ※2017年6月取

沖 侑香里

静岡県富士市生まれ。5歳下の重症心身障害児(者)の妹とともに育つ。大学進学とともに実家を離れ一人暮らしを始める。25歳のときに母親を病気で亡くし、それを機に実家のある富士市に戻り、妹を看取るまで保護者としての役割を担った。また学生時代に「きょうだい」という概念を知り、自助グループの活動への参加や、保護者・支援者向けの講演を行う。県内では2018年7月に講演活動を開始し、これまで富士市重症心身障がい児(者)親の会「はなみずき」様、島田市こども発達支援センターふわり様、静岡県立大学短期大学部「ホスピタルプレイ・スペシャリスト (HPS)」義成講座等での実績がある。2018年11月に「静岡きょうだい会」を立ち上げ、代表を務める。

お申込み・お問い合わせ先：静岡きょうだい会 (担当：おき)

Mail : shizuoka.kyodai@gmail.com

HP : https://shizuoka-kyodai.amebaownd.com/

FOLLOW ME !! ♥ /

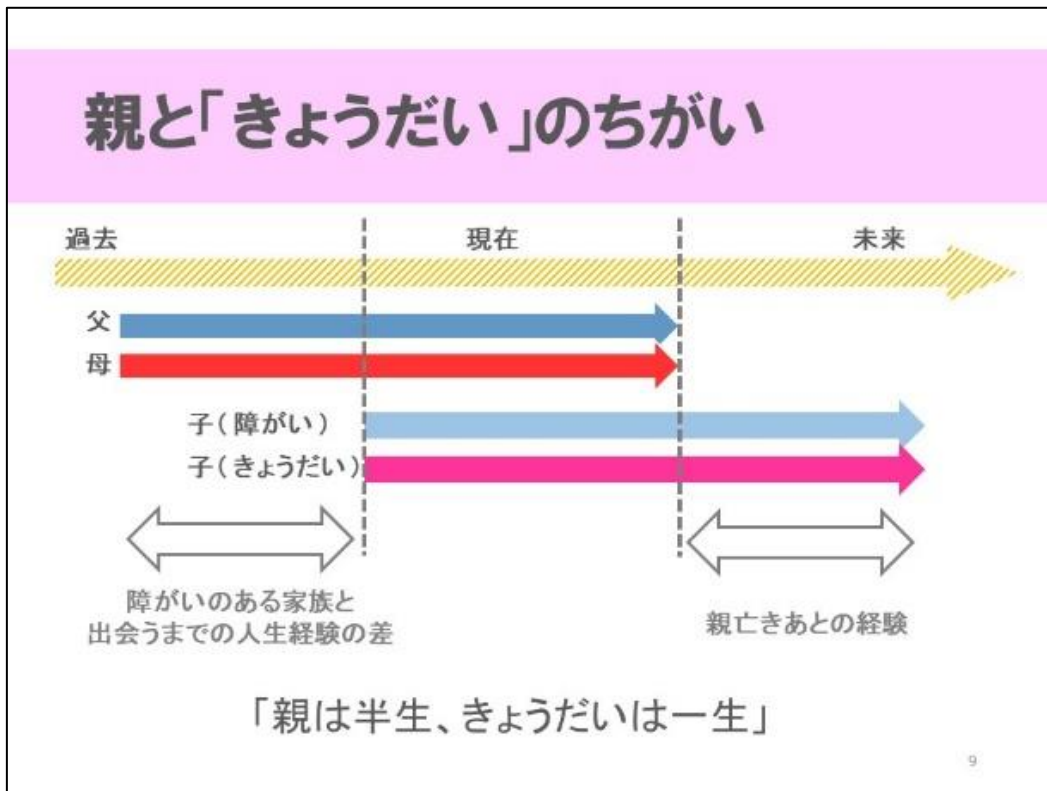





LINE 公式アカウント



【参考資料3】第8回日本小児診療多職種研究会 発表ポスターの一部抜粋



京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会

【団体理念】

障がいのある人のきょうだいは、障がい者本人でも、親でもない、“きょうだい”の思いを持っています。しかし、そうした思いや課題をひとりで抱え込み、生きづらさを感じている人があまりにも多い現実があります。思いを打ち明け、互いの思いを傾聴し共感し合うこと、そして、きょうだいと障がい者が“生きていて本当に良かった”と、ともに言える為の社会創りにつなげていくことが出来ればと考え、1983年以來活動を続けています。

【団体の活動の概要】

- ① 2ヶ月に1度の例会の他、2～30代の若い世代に限定した集まり（しろくま会）を随時開催。
- ② 家族も含めた宿泊交流会を年1回実施。
- ③ 広報活動・・・ホームページ・ブログ・Facebook・Twitterで広報をしています。
- ④ 講演会・研修会の開催・・・きょうだいの体験や遺伝・親なきあとなどをテーマにしたセミナーを実施。
- ⑤ 相談支援・・・必要な場面が出て来れば、きょうだいの経験談からの助言が出されたり、専門職による情報提供や個別相談につなげている。
- ⑥ 啓発活動・・・依頼があれば講師派遣に応じている。
関連学会に登壇したり、ブースでの宣伝活動も行ったことがある。
全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会機関紙「つくし」やきょうだいをテーマにした本への投稿
- ⑦ 他のきょうだい会との交流・・・全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会や
近隣きょうだい会と連携し、協力して活動を行うことも多い。

【活動地域】京都府、京都府を中心とした近隣府県

【きょうだい支援を始めた時期】1983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（京都市）

【法人格】なし

【団体HP等アドレス】<https://kyoto-kyodai.jimdofree.com/>

【問合せ】京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会

E-mail：kyoto.kyodai@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

例会の参加対象は概ね 18 才以上のきょうだいで、障害種別は限定していません。きょうだいの問題に関心を持つ親や支援者の参加も受け入れています。

他では出来ない語り合いの場を求めて、多くのきょうだいが来訪されます。何年もためらった末の参加という人も多いです。感情を抑えられず涙ながらに訴える人や、初回は緊張のあまり思うように語れないという人もおられます。話題は、進路や就職・結婚を前にしての迷い、障がいのあるきょうだいや親との葛藤、親なきあとの相談など多様ですが、過去から未来まで通じる共通の関心事でもあります。あえてテーマを設けず、それぞれの今の思いを語って頂くスタンスで進めています。必要に応じて経験者からの助言や、関連職種に就いている参加者からの情報提供等が出され、共感とピアサポートの場が生まれています。

若い世代が話しやすい場も別に必要だと気づき、参加者を 2～30 代に限定して、例会とは別に「しろくま会」としての集まりを随時開いています。その結果、若い年齢層の方々が参加しやすくなりました。

参加者は全体として増えていますが、きびしい生きづらさを抱えたきょうだいが、まだまだ存在していることを視野に入れておかなければならないと思っています。

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

普段の例会とは別に、時間を気にせず話が出来ゆるったりした時間を共有出来る場も必要であると気づき、2000 年度から、毎年 1 回、京都府下にある宿泊施設「京都でてこいランド」を借り切って 1 泊 2 日の交流会を開催して来ました。全国のきょうだいから反響があり、北海道や九州からも来訪者があり、多い時には 30 人を超える交流会となったこともありました。残念ながらこの宿泊施設は閉館となり、2019 年度から中止していますが、今後、全国のきょうだいの会と協力し、新たな場所を開拓して違いかたちでの全国レベルのゆるやかな宿泊交流会を再開して行こうと計画をしているところです。

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

例会の場で具体的な悩みが出された時、関連業務に就いている参加者から情報提供や助言を出来る場面があります。また個別の相談があれば、場所を変えて本格的な相談につなげる場合もあります。参加者から共感に基づく助言が出されることもあ

ります。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- ・2016年度・2017年度に「遺伝に関する勉強会」を開催
（参加者それぞれ16名、11名）
遺伝に不安を持つきょうだいは多く、関心に答える為、講師に遺伝外来の勤務医の方をお迎えし、2回にわたり学習の場を持ちました。広く関西圏からの参加者がありました。（【参考資料2】参照）
- ・2019年度に「親なきあとセミナー」開催（参加者45名）
「親なきあと」の不安は、きょうだいの人生を左右するほど大きなものですが、きょうだいに寄り添ったセミナーはほとんど見当たりません。その為、講師に家族の立場でもある専門家を招き、参加者をきょうだいに限定してセミナーを開催しました。参加者をきょうだいに限定することで、遠慮なく共感し合える場が生まれ、きょうだいのための親なきあとのイメージを共有しやすくなったと思われます。（【参考資料3】参照）

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

会のチラシを作成・配布：「きょうだい会ってなんだ?!?!」
（【参考資料1】参照）
年2回機関紙も発行していましたが、活動報告の記事はブログに掲載することとし、今は中止しています。

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

2017年に日本小児神経学会（大阪）に登壇、ブースに出展。
きょうだい支援の啓発活動に取り組み、他団体との交流の場を作ることが出来ました。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

- ・きょうだい以外の方々にも広く参加を呼びかけて、きょうだい支援を考え合うセミナーを関西各地のきょうだい会と共催で大阪で2回実施しました。
2016年度：社会学の先生に、「障害者のいる家族の生活問題」の講演をいただき、きょうだい支援を考え合いました。参加者49名。

2017年度：きょうだいの立場でもある障害者家族支援の研究者を中心に、きょうだいを持つ体験や思いを語り合いました。参加者70名。

- ・2019年2月に開催された手をつなぐ育成会全国大会（京都大会）では、初めてきょうだいの分科会が設けられ、全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会に運営が委託され、私達の会も一翼を担いました。親を含め120名を超える参加者があり、大きな反響を呼びました。

14. その他

依頼を受けて、きょうだい支援に関する研修会の講師派遣に応じています。

大学生・大学院生の卒業論文・研究者からの研究論文作成に際し、インタビューやアンケートの協力依頼が毎年のようにあります。会としては、依頼者に例会の場で、協力を呼びかける時間を提供するという対応をしています。

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）

「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」や近隣府県のきょうだい会と連絡を密にし、協力し合っています。

課題

- 我が国でもようやく、きょうだい支援の啓発活動を目にするようになり、感慨を深くしていますが、社会的な認識はまだまだ進んでいるとは言えません。福祉や教育・医療の関係者にすら、きょうだいの現実の厳しさが理解されていないことを知るたびに、落胆させられています。特に、大人になったきょうだいの抱える葛藤への理解や想像力が無いことに、もっと光が当てられなくてはと感じています。

- きょうだい会も自助グループで、スタッフは仕事を他に持ちながら活動している為、本格的な支援活動を行うには限界があります。出された課題を深められていないのではないかな？本当に支援が必要なきょうだいにまで届いていないのではないかなとも思います。
- 会の運営に関してですが、数少ないスタッフがライフステージの事情の中で欠けてしまうことがあります。スタッフの養成は大きな課題です。

今後の展望

- きょうだい支援の中身を深める為、これからも講演会や研修会を企画し、関心を持って下さる人々と共に課題を掘り下げる必要があると思っています。
- きょうだい支援への理解を広める為、啓発活動をさらに充実して行くことが必要です。その為、私達きょうだい会も講演会等の開催に努めたいと思っていますが、学校や保護者会等でもきょうだい支援をテーマにした研修会を企画して頂き、きょうだいの声を発信出来る機会を設けて頂くと、啓発活動を発展させやすく、またきょうだい会活動の活性化にもつながると思います。
- 若い世代に会のスタッフとして参加してもらうことも意識的に考えて行かねばと思っています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- きょうだい会はそれぞれのきょうだいの生き方の再発見にもつながる、意義の大きい活動ですが、共通性ばかりでなく多様性も抱えており、運営のかじ取りに難しさが伴う場合があります。スタッフが孤立しないチームワークが重要です。会の中での自分の役割を見つけ、みんなで会を作っていくことが重要です。
- 地域のきょうだい会を超えた全国レベルでの情報を視野に入れておき、運営スタッフの情報交換や協力関係を得ておくことで、運営上の大きなヒントが得られることもあります。

きょうだい支援についての想い

きょうだい会活動を続けて来た中で、孤立していたきょうだいがこんなにも多いことを知り、社会的な問題であることに改めて気づかされています。新しい参加者から、「一人じゃないと思えるようになった」「相談先が見えた」などの感想をもらう時、活動の手ごたえを感じます。

きょうだいも、障がい者本人でもない、親でもない、生きづらさを抱えた当事者なのです。

きょうだいに対し、“一人で考え込まない”“頑張り過ぎない”“きょうだいも自分の人生を大事にする”ということを発信しつつ、多くの人に「きょうだい支援」の重要性を啓

発して行きたいと考えています。

【参考資料 1】

障がい者の“親の会”があるように、“きょうだい”のための会があってもいいんじゃない？
親でも本人でもない「きょうだい」の思いを話し合える場が、京都にもあります☆

きょうだい会

ってなんだ?!?!

きょうだい会って?...

障がいを持つ人の兄弟姉妹を、「きょうだい」と私たちは呼んでいます。“きょうだい”が日頃の思いを話す場を持つようになって分かるのは、“きょうだい”には、障がい者本人でも、親でもない、“きょうだい”の思いがあるということ。そうした思いを打ち明け、吐き出しつつ、他のきょうだいたちの思いを聴く会(きょうだい会)が各地にあります。

京都では?...

京都には、1983 年から続く「京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)」があり、2ヶ月に1度ほど、定期的な集まりの場を持っています。

「障がい」の種類・程度を問わず、また兄弟姉妹ばかりでなく、当事者ではないけれど、きょうだいに興味があるという方も参加しています。

「しろくま会」って?...

20歳～30歳代のきょうだいが集まるサークルです。京都きょうだい会に関わっているメンバーから「私たち20代のきょうだいで集まれる場所は必要なのではないだろうか?」という声があり、若手サークルを立ち上げることになりました。興味がある方、京都きょうだい会までお問い合わせください。

主な活動

京都きょうだい会 例会

奇数月の第2土曜日 18時～21時
@京阪「深草駅」徒歩1分 喫茶みどり

でてこいランド1泊交流会

9月中旬の土曜日夜方頃～翌日午前
@JR「下山駅」徒歩10分 でてこいランド

しろくま会カフェ ※20歳～30歳代のきょうだいの会

不定期(土日開催)
@主に京都市内のカフェ等

参加方法等

「例会」は参加申込不要ですが、事前にお問い合わせ頂ければ、会の雰囲気などをお伝えすることもできます。(参加費は飲食代+500円)
「でてこいランド1泊交流会」「しろくま会」は、事前にメール等でご連絡いただいた方に、詳細をお伝えします。(参加費は各回実費等)

最新の情報

京都きょうだい会ホームページを
ご覧ください。

<http://kyoto-kyodai.jimdo.com/>

Facebook も更新中!

<https://www.facebook.com/1728730284030544/>





【参考資料2】

第2回 障害者のきょうだいを対象とした

「遺伝」に関する



勉強会



誰にも言えなかった思いを共有しませんか（詳細は裏面）

参加費
1000円

[日時] 2017年12月16日（土）15:00～17:40

[会場] 京都駅から徒歩圏内 ※申込者に個別にご案内します

[対象] 20歳以上の「きょうだい」（先着10名）

- *前半は病院で遺伝相談を受けておられる先生による遺伝の基礎知識に関する講義を、後半は先生も交え、質疑応答を中心とした交流会を行います。
- *今回の勉強会では、20歳以上の「きょうだい」以外の方、第1回（2016年8月）の勉強会に参加された方の申込はご遠慮頂いております。
- *第1回の勉強会に参加を希望されていた方、年齢が若い方を優先します。
- *勉強会当日、個別の遺伝相談に応じることはできませんので、ご了承ください。
- *メール対応は、京都きょうだい会スタッフがやっているため、お問い合わせへの回答は勉強会の申込に関することについてのみとなります。遺伝に関するご相談にはお答えできかねますので、ご了承ください。

終了後、近くの飲食店で懇親会を行います（要事前申込）

お申込み
お問い合わせ

方法

①氏名②兄弟姉妹の障害名③当日聞きたいこと④懇親会の参加有無を明記の上、メールでお申込み下さい。メールの件名は「遺伝の勉強会申込」をお願いします。

宛先

kyoto.kyodai@gmail.com

主催

京都きょうだい会（京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会）
しろくま会（20～30代のきょうだい会）

障害者のきょうだいを対象とした「遺伝」に関する勉強会を開催しようと考えた理由…

* 障害のある兄弟姉妹の有無にかかわらず、すべての人にとって、遺伝について正しく理解することは自らの人生を決めていくうえで重要なことです。しかしながら、インターネットや既存の出版物、家族や友人・知人から聞いた情報の中には信用度の低いものも混ざっています。専門的知識がないとその真偽を見分けることが難しく、誤った情報と気づかずに信じ込んでしまい、必要のない心配や不安を持つことがあります。

* 遺伝については、「京都きょうだい会」や「しろくま会」の活動を通して、きょうだいたちの不安の声を数多く聞いてきました。きょうだいは、自身の結婚や出産を考える場合、子どもに障害がある可能性について不安を覚えることがあります。また、結婚相手やその家族が、信用度の低い情報を元に障害のある子どもが産まれる可能性を過度に取り上げ、きょうだいも傷つくこともあります。

* きょうだいの立場の人たち全員が、障害の可能性を気にしながら出産を迎えるわけではありません。また、結婚相手やその家族が全く気にしていない場合もあります。しかし、「京都きょうだい会」や「しろくま会」の活動を通して聞いてきたきょうだいたちの声も事実として存在するため、決して無視できないものだと考えました。

* そこで、今回の勉強会を企画しました。遺伝に関する正しい知識があれば、きょうだいも不安を覚えたり、傷つけられたりすることも少なくなるのではないかと考えています。また、困った時に相談できる場所についても、お伝えすることができればと考えています。

* 「勉強会」と聞くと堅苦しいイメージを持つ方もおられるかもしれませんが、後半の交流会では、お菓子をつまみながらの柔らかい雰囲気の中、先生への質疑応答を中心とした交流の場を持つことができればと考えています。

* 会主催で遺伝に関する勉強会を企画することは、今回で2回目です。参加者の皆様の意見をお聞きしながら、より良い勉強会にすることができればと考えています。皆様のご参加を心よりお待ちしております！

<第1回（2016年8月）勉強会 参加者の声>

● 「『遺伝』について考えることはあっても、どうやってその情報を得たらいいのか、誰に聞いたり、話したりしていいのか分からず、ずっとうやむやにしてきましたが、話を聞いて、自分なりに消化し理解を深めることができてよかったと思います」

● 「今日の講義をきかせてもらって、自分自身『遺伝』について、あまり負い目をもたなくて良いかもしれないと思えました」

● 「遺伝ではまだ分からない部分がたくさんあり、病気や障害が起こる可能性があっても100%ではないので、心配しすぎてもよくないのかなと思いました」

【参考資料 3】

in京都

障がい者のきょうだいのための 「親なきあと」セミナー

日 時 ▶2019年10月5日(土)13:00～16:30
場 所 ▶香老舗松栄堂 薫習館
対 象 ▶「きょうだい」限定
(障がいのある兄弟姉妹がいる人限定)
参加費 ▶1000円

先着
50名様
(要事前申込)

「親なきあと」の不安は、きょうだいの人生を左右するほど大きなものです。近年、「親なきあと」をテーマにした研修は増えていますが、きょうだいの不安に寄り添ったものは、ほとんどありません。きょうだいは、親なきあと、障がいのある兄弟姉妹の生活にどこまで関わらないといけないのか、関わるとすればどのように関わるのか、全く関わらないことは可能なのか…。今回のセミナーでは、障がい者を家族に持ち、「京都きょうだい会」(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)に定期的に関わって下さっている専門家を講師としてお招きし、きょうだいから見た「親なきあと」について考えます。セミナーを通して、きょうだいの不安を和らげることを目指します。

第一部	13:00～13:05(5分)主催者挨拶 13:05～14:05(60分)講演① 「親あるあいだ」にできること 増田 繁男 先生(社会保険労務士、行政書士)	
第二部	14:10～15:10(60分)講演② 生命保険を活用した「親なきあと」の資産計画 芳賀 久和 先生(トータル・ライフ・コンサルタント)	
第三部	15:15～16:30(75分) きょうだいが語る「親なきあと」～参加者の悩みや疑問を共有し、不安を和らげる～ ファシリテーター: 松本 理沙 (京都きょうだい会、Sibkotoシブコト)	

申込方法 右のQRコードを読み込み、「こくちーず」からお申込み下さい。メールの場合は、件名を「10月5日セミナー申込」とし、①名前(ふりがな)、②住所(都道府県まで)、③年齢、④きょうだい構成・兄弟姉妹の障害の種類、⑤セミナー終了後の懇親会の参加の有無、⑥「親なきあと」に関する悩み・疑問など(⑥は任意。匿名化した上で、第3部の中で使用させて頂く場合があります)を明記の上、kyoto.kyodai@gmail.com宛に申込み下さい。



【主催】京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)
【後援】ぜんち共済株式会社・全国きょうだいの会・北陸きょうだい会・京都新聞社会福祉事業団
【協力】大阪きょうだいの会・伊丹きょうだい会・神戸きょうだい会・NPO法人いちばん星きょうだいの会キラリ
本セミナーは、一般財団法人ゆうちょ財団の助成を受けています。

講師プロフィールとメッセージ



増田 繁男 先生

障がい者の家族として、福祉制度や手続、支援団体の情報などにうまくアクセスできず、家族ともども困り果てた過去の苦い経験から、自分たちのような障害者のご家族に、必要な福祉制度や支援策などの情報を届けたいと考え、「障がい者の家族支援」を専門とする社会保険労務士・行政書士事務所を開業。相続・遺言や成年後見、障害年金など「親なきあと」に備えた法務・財務支援や「きょうだい支援」にも注力し、個別相談や講演などの活動を展開。

講師からのメッセージ

障がい児者の親やきょうだい、支援者の方々に知っておいてもらいたい、「親なきあと」に備えて必要な生活設計や資産管理、権利擁護として、相続や遺言、成年後見、福祉サービス、障害年金、障害者雇用と就労支援などの横断的な知識の整理と理解を図ります。参加された方々に、受講前に抱いていた「親なきあと」に向けた漠然とした将来への不安が、「親あるあいだ」に取り組める対策や情報収集により、安心と希望の多い未来を思い描けるような講義の時間としたいと思います。



芳賀 久和 先生

大手住宅メーカー入社後、東京で7年、京都で6年と13年間の営業経験を経て、金融の業界へ転職。転職のきっかけは、6年生の双子の息子が3才の時に2人とも、知的障害を伴う自閉症スペクトラム障害と診断を受けたこと。現在、障がい者ファミリーの保険や年金、信託を中心としたライフプランを社会保障、就労、住まい方を含め提案中。親の立場からだけでなく、きょうだいの視点にも立って考える。

講師からのメッセージ

生命保険の受取人を障がいをお持ちのご家族に設定した時に、通常よりも割増になる可能性が有る、割増年金特約と生命保険信託を利用した、親亡き後の資産を安全かつ、計画的に保全・管理していく方法をお話します。

会場アクセス

[住所]京都市中京区烏丸通二条上ル東側
京都市営地下鉄烏丸線「丸太町」駅7番出口 徒歩3分
同 烏丸線・東西線「烏丸御池」駅1番出口 徒歩5分



京都きょうだい会とは

京都きょうだい会では、きょうだい(障がいのある兄弟姉妹がいる人)を中心に、きょうだいへの支援に関心のある人たちが集まっています。2カ月に1回の例会をはじめ、様々な活動を行っています。

これからの予定やこれまでの活動報告等は、ホームページやブログ、Facebook、Twitterなどをご覧ください。



ホームページ

<https://kyoto-kyodai.jimdo.com/>

ブログ

<http://kyoto-kyodai.blogspot.com/>