

京都こどもきょうだい会 えるも

【団体理念】

障害や病気をもつこどもの「きょうだい」を支援すること、きょうだい支援の必要性について拡めていくことを目的とする。

【団体の活動の概要】

- ① きょうだい児のためのワークショップの開催
- ② 支援者、保護者向けの講演活動
- ③ 親の会、障害児向けのイベント等の際のきょうだい児の預かり保育

【活動地域】 京都府

【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ていない）

【市民活動を行う団体の登録】 あり（亀岡市）※2020 年 3 月まで

【法人格】 なし

【団体 HP 等アドレス】 <https://kyodai-elmo.themedia.jp/>

【問合せ】 京都こどもきょうだい会 えるも

E-mail : kodomo_kyodai_elmo@yahoo.co.jp

きょうだい支援の具体的内容

1. 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

2019 年から始め、シブショップをベースとしたプログラムを、主に小学生のきょうだいを対象に 4 回行っている（【参考資料 1】参照）。きょうだい自身が主役になって目一杯遊べること、ひとりではないことを感じられることを目標に簡単なレクリエーション、身体を動かすゲームやお菓子作り、クラフトの時間などを設けている。

会場には「えるも図書館」としてきょうだい児向けの絵本（きょうだいが描かれる絵本、障害理解のための絵本など）を用意し、自由に見られる場所を提供している（【参考資料 2】参照）。

また、きょうだいに対する思いを自由に書けるコーナーを用意し、紙に気持ちを書いて貼っていくことで毎回壁画を完成させている（【参考資料 3】参照）。あくまでも自由に、書きたい子、書きたくない子、他の人のことを知りたい子、まったく関わりたくない子など、ボランティアスタッフでそれぞれの子どもに合わせた対応をしている。

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

きょうだいの日のイベントで、親子プログラムとしてきょうだい児が親御さんをひとり占めして、思いっきり遊べる機会を提供している。

活動例) わが子自慢の自己紹介、新聞おりおりじゃんけん、一緒にお菓子作り 等。

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）

中丹東保健所からの依頼をいただき、小児慢性特定疾病児の家族交流会（※）として、きょうだい児が主役になる遊びのプログラム、親子で遊ぶプログラムを提供（【参考資料4】参照）。

※ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業（相互交流支援事業）による企画

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）

京都市障害者地域生活支援センターの事業の一環として依頼をいただき、きょうだい支援の必要性について講演。

3. その他団体等（民間の団体等）

- 京都市内の療育園の母の会、父の会にて講演
- 訪問看護ステーション主催のイベントにてきょうだい児の預かり支援
- 親の会のイベントにてきょうだい向けのワークショップの開催

課題

- きょうだい支援の必要性について、広く周知されていないこと。親御さんや支援者を含めてどうしても障害児・病児の支援、親御さんへの支援で手一杯になってしまっている現状があり、きょうだい支援に関心を持ちにくいと感じる。
- 制度がなく、予算がつきにくいことから継続するための資金繰りが難しく、ボランティア頼みになっていること。継続して支援を行っていくにあたり、善意のみで行うには限界があると感じる。スタッフの確保も難しい。
- 年齢の違いや、障害や病気などの違い（進行するものか否か、障害の重症度による違い、グリーフ等）、きょうだいの特性（他害などの直接的な被害があるか否か、等）、

環境（同学校か、入所施設等で同居していないケース、等）といった様々なきょうだいが同じプログラムでは無理が生じることもあり、ニーズにあわせたプログラムがそれぞれ必要であると感じるが、実際には現状として困難。

- 地域によって支援のばらつきがあること。
- 実際に支援の行き届くところ以外のきょうだい児の問題に関われないこと。

今後の展望

- きょうだい向けのイベントを継続して行いながら、ご家族、さまざまな職種の支援者、支援者になるために勉強している学生などにきょうだい支援の必要性を知っていただけよう講演活動を続けたいと考えている。
- 子どものきょうだい向けの「ひとりじゃない」と感じられるツールを増やしたい。（ウェブサイト・絵本など）

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

まずは仲間を見つけて小さなことから始めること（頑張りすぎないこと）が大事だと、1年が経過して思っています。他団体のみなさんとの交流を通していろいろなヒントを得られると思います。

きょうだい支援についての思い

徐々にきょうだい支援が広がっていることを感じられるようになり嬉しく思っているが、まだまだ課題が多くあると感じる。少しでも多くのきょうだいが、安心して子ども時代を過ごせるよう、ひとりじゃないと感じられるよう、社会全体にきょうだい支援の必要性を知ってほしい。きょうだいに対する支援が当たり前になることを願う。

【参考資料1】チラシ (2019年9月)

障害や病気をもつ子どもの「きょうだい」のためのイベントです。

京都こどもきょうだい会
えるも

2019
9/8
13:30-16:00
SUN

参加費 500円

体を動かして遊んだり
おやつを食べたり
みんなで楽しく過ごしましょう!

- 日時：2019年9月8日(日) 13:30~16:00 (13:00受付開始)
- 参加者：障害や病気をもつ子どものきょうだい(小学生)
- 参加費：500円(保険代、おやつ代など)
- 定員：15名(先着順)※定員に達すると自動的に締めきります。
- しめきり：9月1日(日)※定員に余裕があれば、締めきり後も受けつけます。
- 申し込み方法：メールorこくちーずからお願いします。QRコードで読み取れます↑

メールの場合①参加するきょうだいさんのお名前②生年月日③保護者の名前④住所⑤電話番号(当日連絡の取りやすい番号)⑥メールアドレス⑦食物アレルギーの有無(有の場合は具体的に)⑧送迎の必要の有無の8項目をご記入の上【kodomo.kyodai.elmo@yahoo.co.jp】までお送りください。2日以内に返信いたします。返信がない場合は、お手数ですがもう一度送りなおしていただくようお願いいたします。

●会場：放課後等デイサービス シッシー
〒621-0051 京都府亀岡市千代川町今津2丁目2-10
JR嵯峨野線千代川駅5分(セブンイレブン亀岡今津2丁目店すぐ)

●きょうだい会とは?
特別なニーズのある子どものきょうだい達は、健常のきょうだいとは異なる悩みを持ちやすく1人で悩んでしまうことは少なくありません。
えるもきょうだい会の今回のプログラムは、きょうだいのためのワークショップ「Sibshops(シブショップ)」をベースに、体を使って思いっきり遊んだり、おやつを食べたりして楽しく過ごします。
今回は夏ということで、アイスクリーム作りを企画中!
小学生のきょうだいさんなら誰でも参加OK!ぜひ遊びに来てくださいね◎

✉ : kodomo.kyodai.elmo@yahoo.co.jp
🏠 : <https://kyodai-elmo.themedia.jp/>

LINEのお友だち追加はこちら→

【参考資料2】 えるも図書館



【参考資料3】 壁画



【参考資料 4】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業 (相互交流支援事業) による企画

「きょうだい」のための1日
～障がいや病気をもつ子どものきょうだいと親のつどい～

障がいや病気をもつお子さんとの暮らしの中では「もっと“きょうだい”に目を向けたいけれど…」と、日常の中でお悩みの保護者の方も多いのではないのでしょうか。

今回、亀岡市を拠点に活動されている“京都こどもきょうだい会”「えるも」による、きょうだい児が主役のイベントを開催します！

保護者同士の談話コーナーも設けます。
日頃、感じておられる思いや悩みを共有してみませんか。

一人っ子さんの保護者の方も大歓迎です！みなさんぜひ遊びにお越し下さいね！

●日時 令和2年1月26日(日) 13:30~15:30
●会場 京都府中丹東保健所 2階 講堂 住所 舞鶴市宇倉谷1350-23
●対象者 障がいや病気をもつ子どものきょうだい児とその保護者
(保護者のみの参加も可能です。その他お問い合わせください。)
●内容

① きょうだい主役遊びプログラム
お子さま同士が遊びを通じて交流！体を使ったり、おやつを作ったりして楽しく過ごします。
(*^o^*)

② 保護者の懇話会
お子さまが遊び交流中、保護者の懇話会を行います！日頃の思いなどをお話してみませんか。

③ 親子プログラム
後半は、親子で思いっきり遊びます！
きょうだい児との“スペシャル親子タイム”を楽しみましょう♪

●保育ルーム 保育を希望される方は、申込時にお知らせください。
(6ヶ月以上~就学前のお子さん)

●申込方法 1月16日(木)までに、お電話またはメールでお申し込みください。

【お問い合わせ・申込先】
京都府中丹東保健所
保健室 健康・母子保健支援担当(桑本・角正)
電話 0773-75-0806
メール chushin-ho-higashi-hoken@pref.kyoto.lg.jp

メール申込みQR 中丹東保健所 中丹東保健所 中丹東保健所
メール申込みQR 中丹東保健所 中丹東保健所 中丹東保健所

NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス

【団体理念】

がんになっても笑顔で育てる社会をつくる

【団体の活動の概要】

- 小児がん分野における QOL の向上に関する研究事業
- 小児がんに対する正しい知識の普及を目的としたイベントの企画、運営と普及啓発事業
- 小児がんに関わる全ての人への支援事業
- 小児がん患児・家族の闘病生活支援、小児がん闘病生活の QOL 向上をめざす団体への支援
- 小児がん分野における医療者及び支援者の人材育成事業
- 小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業

【活動地域】 兵庫県

【きょうだい支援を始めた時期】 2013 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】 あり（神戸市）

【法人格】 あり（特定非営利活動法人）

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

【問合せ】 NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス

〒650-0046 兵庫県神戸市中央区港島中町 8-5-3

TEL：078-303-5315 FAX：078-303-5325

E-mail：seikatsu@kemohouse.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

【チャイケモきょうだいの日（【参考資料】参照）】

- 当法人と関わりのあるご家族（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業含む）を対象

に、当施設にて月1回きょうだいのためのイベントを実施（うち年2回はNPO法人しぶたねと共催）。

- きょうだいさんと保護者のふれあいを目的としている。
- 保護者の方やきょうだいさんにできるだけ安心して気兼ねなく参加してもらえよう、患児預かりも行っている。患児は別室でスタッフ（医療者含む）やボランティアの方々と一緒に遊んで過ごす。
- 参加されるきょうだいの年齢に応じ、プログラムを検討している。2部制となっており、第1部では主に創作活動、第2部ではアクティビティやゲームを行っている。

➤ 創作活動

創作活動では、各々に作品を制作することが多い。年齢の低いきょうだいは親子で協力して1つの作品を完成させたり、年齢の高いきょうだいは親子でそれぞれ作りながらお互いの作品に対する感想を伝え合ったりと、作業を通して親子間のふれあいや会話が自然と増える。

イベントの思い出が作品として形に残るため、家庭でも思い出したり話題のきっかけともあり得る。また、作品にきょうだいさんへの想いや家族への想いを文字にしたり描かれることもある。

活動例

- ◆ マーブリング：マーブリング絵の具を用いて模様を作って画用紙にうつし、好きな形に切ってキーホルダーやランチョンマットなどを制作。シールを貼ったり絵を描いたり、それぞれの年齢や好きなことに応じた方法でデコレーションしていた。
- ◆ 手形アート：手形アートでオリジナルの団扇を制作。綺麗に手形が押せるよう、親子でお互いの手を上から押さえ合ったり、1つの団扇に親子の手形を押して絵を完成させていた。
- ◆ ピッケの絵本作り：ピッケのアプリを使って、iPadでオリジナルの絵本を制作。こどもだけでなく、大人も夢中になって楽しめる。
- ◆ パステルアート：チョークを使ってイラストを描き、ポストカードを制作。（外部協力者によるプログラム）
- ◆ スライムづくり：科学の実験でスライムづくりを体験。スライムができあがる工程についても学んだ。（外部協力者によるプログラム）

➤ アクティビティ、ゲーム

体を動かして遊んだり、チーム戦で協力して対決したりする。第1部では個

別の活動が多いが、第2部では参加している家族同士の交流もあるため、アイスブレイクとなるようなものを初めに取り入れるようにしている。チームの分け方によって、親子、きょうだい同士、保護者同士、さまざまなメンバーで協力することを感じることができる。また、思いっきり動きたいきょうだいや少し運動に抵抗があるきょうだいなど、それぞれが無理なくプログラムに参加できるよう、いくつかの役割や担当の中から好きなポジションを選べるようなルールを考えるよう心掛けている。勝敗がはっきりするゲームでは、順位を気にするきょうだいもいるため、スタッフやボランティアのチームを作り、どのきょうだいのチームも最下位にならないようにすることもある。

屋内や限られた範囲でのアクティビティやゲームの場合、楽しみながらも怪我や事故が起こらないように空間の使い方に気を付ける必要がある。

活動例

- ◆ じゃんけん列車
- ◆ 新聞おりおりじゃんけん
- ◆ しっぽとりゲーム
- ◆ 玉入れ
- ◆ 風船バレー

等

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

- 当施設内外でイベントを実施している。当法人で企画しているものや、支援してくださっている企業やボランティアの方々からの協力を得て行っているものがある。
例：自立支援事業のかぞく交流会やワークショップイベント、チャイケモかえっこバザール、クリスマス会、キッズニア甲子園（仕事体験施設）無料ご招待など

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

- 当法人と関わりのあるご家族（自立支援事業を含む）を対象に、当施設にて月1回きょうだいのイベントを実施（うち年2回はNPO法人しぶたねと共催）。
- イベントには、きょうだいと保護者の参加を条件としている。

5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援

- 当施設に患児が入院中、もしくは家族が滞在中の場合、可能な範囲できょうだい預かりを行っている（乳児の場合は有料）。

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

- 当施設は、小児がんをはじめとした医療的ケアが必要な子ども・若年成人とその家族のための施設であり、きょうだいを含む家族の付添宿泊が可能。
- 2013年4月から2019年3月までの間に、きょうだいを含む家族の宿泊回数は237回であった。きょうだいがいる家族のうち7割が、きょうだいも一緒に利用していた。
- きょうだいが当施設内のプレイルームを利用されている際、スタッフやボランティアも一緒に遊んだり、話したりしている。

7. 自宅訪問してきょうだい支援

- 2015年2月から2019年10月までの間に14名に介入中。
- 自立支援事業できょうだいに関する相談があった場合、きょうだいもしくは保護者に対し、自宅訪問での面談を行うこともある。
- きょうだいの担当スタッフが訪問。基本的には月1回程度での訪問であるが、きょうだいの状況に合わせて調整している。
- カンファレンスできょうだいの情報を定期的に共有し、支援の方向性や訪問頻度の検討を行っている。
- きょうだいの負担とならないよう、生活状況に合わせた支援のかたちを考えている。
- 予防的な介入を心掛けている。
- できる限りきょうだいのプライバシーを配慮し、きょうだいの性格や年齢によって、支援時の場所（自室やリビングなど）や空間の使い方を考えるようにしている。
- きょうだいのプライバシーに配慮しつつ、必要に応じて保護者との面談やきょうだいの様子についてのフィードバックを行っている。

8. きょうだいへのグリーフケア

- 2015年2月から2019年10月までの間に6名に介入中。
- きょうだいの担当スタッフが訪問。患児の逝去後1年間は、基本的に月1回訪問。きょうだいの状況に合わせ、訪問頻度は調整している。
- 患児の生前から、遊びや当施設利用時などの関わりの中で関係性を築くよう心掛

けている。

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

- 当施設利用開始時に、きょうだいの情報記入用紙を保護者に記入してもらい、きょうだいについての情報も聞いている。患児に関するだけでなく、きょうだいに関することも相談できる場所として認識してもらえるようにしている。その後は、適宜相談に乗っている。
- 自立支援事業としてきょうだいに関する相談も受け付けており、電話相談や必要に応じて面談を行っている。きょうだいの心身状態で気になることやきょうだいへの接し方、学校生活に関する相談が多く、適宜話を聴いたり情報提供を行っている。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 学会等発表
 - 2015 年日本小児がん看護学会「自宅訪問を中心とした、小児がん患児のきょうだい支援の実施」ポスター発表
 - 2018 年近畿小児血液・がん研究会「きょうだい支援における課題～当院でのアンケート調査結果を通して～」口演
 - 2018 年日本小児がん看護学会「小児がん医療における家族滞在型療養施設の役割」口演（一部きょうだい支援の内容含む）
 - 2019 年第 6 回小児がん拠点病院診療放射線技師研修会 「チャイルド・ケモ・ハウスの取り組み」講演（一部きょうだい支援の内容含む）

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- ボランティアの会（当施設のボランティア登録のための研修会）にて、きょうだいのテーマを取り入れている。

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）

【神戸市】

- 神戸市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。

- 同事業のなかで「きょうだいも参加できる小児慢性特定疾病児童やその家族を対象としたイベントの実施」、「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」、を行っている。

【**尼崎市**】

- 尼崎市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。
- 同事業のなかで「きょうだいも参加できる小児慢性特定疾病児童やその家族を対象としたイベントの実施」、「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」、を行っている。

【**西宮市**】

- 西宮市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。
- 同事業のなかで「きょうだいも参加できる小児慢性特定疾病児童やその家族を対象としたイベントの実施」、「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」、を行っている。

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）

【NPO 法人しぶたね】

課題

- きょうだいに対する支援について、徐々に必要性が知られてきてはいるものの、まだ認知度が低いと感じる。関係者や保護者、当事者が、きょうだい支援についてより意識していく必要がある。ただし、保護者に関しては、きょうだいに対する支援の必要性をどのように意識してもらうか、その時の状況に応じて、保護者への伝え方やタイミングを丁寧に考えていくことが大切であると思う。
- 【きょうだい同士の語り合いの場づくり】について
きょうだいの年齢が低いことや人数の少なさなどから、グルーピングの難しさもあり、当法人では実施していない。しかし、必要性は感じており、きょうだい支援の中で大きな役割を果たす場であると考えている。
- スタッフだけではマンパワーの限界があるため、ボランティアや協力団体などとのつながりを広げていく必要がある。
- きょうだいの年齢や状況、生活スタイルに合わせた関わり方ができるよう、個別対

応やイベントなどさまざまな支援の形を考えておく必要がある。

- きょうだい支援には、診療報酬などの制度基準がないことや予算がつかないことが多い中で、支援の在り方を考えることが難しい。

今後の展望

- 当施設を利用されるご家族に対しては、利用開始時からきょうだいについての情報も聞いていく。当施設で過ごす中で、きょうだいと一緒に遊んだり話をしたりと、日常の中で関係性を築いていくようにする。
- 日頃からきょうだいについての情報を収集したり介入したりすることで、保護者に「きょうだいのことをについて相談できる場所」と認識してもらえるように心掛ける。
- きょうだいのイベントを充実させ、きょうだいとその家族への支援の機会を増やす。
- ボランティアや協力団体との繋がりを広げる。
- きょうだい支援をテーマにした講演や学会発表を行い、啓発活動を充実させていく。


今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- 「きょうだいに関することをいつでも相談できる場所」として認識してもらうこと、存在し続けることが大切であると思っています。
- きょうだいは一人ひとり色んな気持ちを抱いていると思いますが、きょうだい「楽しんでくれること」「ありのままに居られること」を考えていけたらよいのかなと思います。

きょうだい支援についての想い

- きょうだいが、「一人のこども」として大切にされるようにしたい。
- 個別対応やイベントなど関わり方はさまざまであるが、きょうだいが保護者を独り占めできたり、自分のことを見てくれている人たちがいるということ、一人じゃないことを感じてもらえる時間を大切にしていきたい。
- きょうだいが日々過ごしている環境の中で関わるさまざまな立場の人たちが、きょうだいの気持ちを考えながら関わってくれるようになってほしい。
- さまざまな分野、領域で、きょうだい支援の必要性がもっと広く知られてほしい。

【参考資料】



**チャイルド・ケモ・クリニックでは
病気を持つ子どものきょうだいの
支援を行っています**

●きょうだいイベントとは…

病気のお子さまのごきょうだいは、とてもがんばっているお子さまたちです。病気のお子さまの治療中は、やりたいことを我慢しなければならなかったり、入院に伴ってお母さんやお父さんと離れて過ごす時間が長くなったり、「自分はひとりぼっちだ」という気持ちになることがあります。

ごきょうだいが両親を独り占めでき、自分のことを見てくれていると感じ、主役になれる日として、きょうだいイベントを開催しています。

また、ご両親にとっても、ごきょうだいと過ごし向き合うことができる時間となり、ごきょうだいのことを大切に伝えることができる日でもあります。

●対象 病気のきょうだいがいる小学6年生までのお子さまと保護者
※3歳以下のお子さまについてはご相談ください。
※イベントへは保護者の方も一緒にご参加ください。
※中学生以上のきょうだいはお手伝いに来てくれると嬉しいです。

●日時
第6回10/5(土) 第7回11/9(土) 第8回12/7(土) 第9回1/18(土)
第10回2/1(土) 第11回3/14(土) ※しづたねさん企画

●場所 チャイルド・ケモ・ハウス

●参加費 無料

●きょうだいのためのイベントのため、患児の参加はできません。

●イベント中の飲食についてチャイルド・ケモ・ハウスでのご用意は行っておりません。
原則、イベント会場での飲食は禁止となっております。指定された場所での水分補給等のお飲み物は各自ご持参ください。


●定員 5家族程度

●申し込み方法 申し込み開始になりましたら、こちらからご案内をいたします。
参加者氏名、生年月日、付き添い保護者の氏名、続柄、住所、電話番号、メールアドレス、件名に「第〇回きょうだいイベント」と明記し、下記メールアドレスまたはLINEでご連絡をお願いいたします。
※ハウスに滞在中のご家族は、参加者氏名、付き添い保護者をスタッフまでお知らせください。
※初めての参加の時に、きょうだいイベント申し込み用紙の記入をお願いいたします。
※2回目以降の参加の方は、参加者氏名、付き添い保護者氏名のみのご連絡で結構です。

●申し込み締め切り 開催日の前週の金曜日 ※定員になり次第、締め切らせていただきます。

●お問い合わせ先
メール: chaikemokango@kemohouse.jp
LINE: 電話番号検索 (08047034229) でお友だち追加ができます。

※申し込み後、一週間以内に連絡がない場合は、お手数ですが080-4703-4229までご連絡をお願いいたします。



岡山きょうだい会

【団体理念】

きょうだい当事者が悩みや想いを吐き出し、
それを受け止められる場、安心できる場である事。

【団体の活動の概要】

- 1、2ヶ月に一度きょうだい会例会やお茶会の開催。
- きょうだいについての講演活動
- ユニークインプロワークショップ(発達障害などちょっと気になるお子さんの周りの方に向けての取り組み)のご協力
- きょうだいについての啓蒙活動

【活動地域】岡山県

【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ていない）

【市民活動を行う団体の登録】あり（岡山市）

【法人格】なし

【団体HP等アドレス】

【問合せ】岡山きょうだい会

〒702-8011 岡山県岡山市南区郡 902-85

TEL：090-1359-2007

E-mail：mika.pinkberry.pome01@n.vodafone.ne.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

1、2ヶ月に一度きょうだい会例会やお茶の開催

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

ユニークインプロワークショップ(演劇の手法である即興の考え方をベースにした視点を変えるコミュニケーションワークショップ)

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

ユニークインプロワークショップ(演劇の手法である即興の考え方をベースにした視点を変えるコミュニケーションワークショップ)

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

今後、計画していきたいと思っています。

8. きょうだいへのグリーフケア

今はきょうだい会例会などに参加されたそのきょうだい当事者への想いを聞いて差し上げるなど、のケアがメイン。今後はもう少し広く専門外にも協力いただきながらグリーフケアにも取り組んでいきたいと思っています。

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

きょうだい会例会にご参加いただいたり、個別にお会いしてお話を伺い、きょうだいの想いをお話させていただいています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 難病支援の会で、きょうだい支援についての講演。
- 笠岡支援学校の保護者会でのきょうだいについての講演
- インターネット radio ゆめのたねにて、きょうだい会代表として出演
- 岡山県知的障害者福祉協会主催の施設長会議にてきょうだい会についての講演
- 2020年3月14、15日岡山県天神山文化プラザにて、きょうだい会発表会&勉強会（目標来場者人数二日間で400～500名予定）（【参考資料】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）

岡山市 ESD プロジェクト

3. その他団体等（民間の団体等）

loop10、ユニークインプロワークショップ

課題

まだまだ始まったばかりの小さな団体なので、まずは一人でも多くの方に知っていただき、いろいろな連携をとらせていただきたいと思います。

今後の展望

岡山にて、今年第一回目のきょうだい会発表会&勉強会を全国規模で毎年開催し、正式に組織化し、県や市から委託事業を任されるように、そして、民間の企業とも連携していける事を目指しています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

一人の力ではできない事もたくさんの力が集まればできる事は増えていきます。まずは横の繋がりを強めていく、少しずつでもいいので、共感してもらえる仲間を増やしていく事が大事かなと思います。

きょうだい支援についての思い

まずはきょうだいを知ってください。
きょうだいが何を考え、感じているのか、
どんな支援ができるのか、
そこから始まると思います。

【参考資料】

「第一回 リアルボイスTODOKERU発表会&SHIRITAI勉強会in岡山」

場所:岡山県天神山文化プラザ 大ホール・第1・第2会議室 (岡山県岡山市北区天神町8-54)
 開催日時 2020年3月14日(土)15日(日) 入場料・受講料:各500円
 10:00~

※前記以上の発表会を聴く午後からは聴覚科にコース参加すると
 聴覚科の費用(100円)・聴覚科の費用(100円)となります。
 ※当日の発表を聴く方のみが対象となる聴覚科参加費の参加は各会場が異なります
 ※当日は聴覚科の費用は含まれませんからご了承ください。

A. リアルボイスTODOKERU発表会

場所:岡山県 天神山文化プラザ 大ホール
 14日(土)10:30~開演 15日(日)10:30~開演

※開演時間は15分前です。 ※席は全席自由席です。

障害者を兄弟姉妹にもつ「きょうだい」たちの思いを集め、岡山の演劇人がその「きょうだい」たちを演じ、障害者を取り囲む今を「きょうだい」の立場から演劇という表現方法を使い発信します。 ※14日(土)と15日(日)の上演内容及び出演俳優は変わります。

B. SHIRITAI勉強会

場所:岡山県 天神山文化プラザ 第1会議室・第2会議室

14日(土)12:30~14:00 2講座開講 講座①④ 14:30~16:00 2講座開講 講座②③
 15日(日)12:30~14:00 2講座開講 講座③④ 14:30~16:00 2講座開講 講座①②

講座①:「ユニークインプロワークショップinきょうだい会」 定員30名
 講師:小松原 修 岡山で発達障害を見守る方達の為にインプロ(即興演劇)のメソッドを使用して社会とのコミュニケーションの考え方を体験できるレクチャーとワークショップ。今までの視点が劇的に変わります。

講座②:「江西さんときょうだいの事、話そう座談会」 定員30名
 講師:江西 あきよし 岡山県住みます芸人 江西あきよしさんときょうだいのことを話そう座談会です。

講座③:「障害のある人のきょうだいライフステージごとに抱える課題や気持ちについて、今、勉強できること。」 定員30名
 講師:持田 恭子 東京できょうだい会を主催されているご自身も「きょうだい」の立場である視点からの座談会です。

講座④:「あいサポート運動について」 無料 ※無料ですが事前に申込みが必要です 定員30名
 岡山県庁福祉課による、無料講座です。

※ 全ての勉強会については必ず事前の予約が必要になります。
 ※各時間帯に2講座が同時に開催されます。その為ご自身が受講されたい勉強会は事前に確認したうえで必ずご予約ください。

C. 福祉無料相談コンシェルジュ

場所:岡山県 天神山文化プラザ 大ホール前ホワイエ

14日(土)15日(日)10:00~16:30 岡山県・岡山県内各市福祉課による福祉と子育ての相談会
 福祉でお困りなことや申請についての相談会です。
 ※各時間限定なので予めご自身の市の担当時間に関しては事前にご確認ください。

講師プロフィール

1 「ユニークインプロ・ワークショップ」
inきょうだい会

発達障害や障害のある子どもが社会に馴染むための活動。発達障害や障害のある子どもが社会に馴染むための活動。発達障害や障害のある子どもが社会に馴染むための活動。

講師:小松原 修
 発達障害や障害のある子どもが社会に馴染むための活動。発達障害や障害のある子どもが社会に馴染むための活動。

2 「きょうだいの事、話そう」座談会

芸人として活躍している江西あきよしさんときょうだいのことを話そう座談会です。岡山県住みます芸人 江西あきよしさんときょうだいのことを話そう座談会です。

講師:江西 あきよし
 岡山県住みます芸人 江西あきよしさんときょうだいのことを話そう座談会です。

3 「障害のある人のきょうだいライフステージごとに抱える課題や気持ちについて、今、勉強できること」

東京できょうだい会を主催されている持田恭子さんときょうだいのことを話そう座談会です。東京できょうだい会を主催されている持田恭子さんときょうだいのことを話そう座談会です。

講師:持田 恭子
 東京できょうだい会を主催されている持田恭子さんときょうだいのことを話そう座談会です。

4 「あいサポート運動について」

岡山県庁福祉課による、無料講座です。

講師:
 公益社団法人 岡山県社会福祉士会 社会福祉士 矢吹 龍さん
 岡山県障害者差別解消相談センター 相談員 久保 陽子さん

会場MAP

岡山県天神山文化プラザ 岡山県岡山市北区天神町8-54
 会場には駐車場はありますが台数が限られているためご来場の際は公共交通機関をご利用ください。
 チケット・勉強会予約、お問い合わせはリアルボイス実行委員会まで
 090-1359-2007(増田)
 メール:realvoice.ec@gmail.com
 チケットお申し込みはメールアドレスに参加希望日を記入の上メールください。QRコードからチケットフォームにてお申し込みください。

■主催:リアルボイス実行委員会 共催:岡山きょうだい会
 ■後援:岡山県・岡山市・岡山県教育委員会・岡山市教育委員会・岡山県社会福祉協議会・岡山市社会福祉協議会・全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会
 一般社団法人 ケアラアクションネットワーク協会・障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン・山陽新聞社・朝日新聞 (順不同)
 ■協力 LOOP®

認定 NPO 法人ラ・ファミリエ

【団体理念】

難病のある子どもたち、およびその家族を支援し、もって不特定多数のものの利益の増進に寄与することを目的とし、活動しています。

【団体の活動の概要】

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- ① 相談支援事業（病気のある子どもとその家族を対象に生活全般の相談に応じております）
- ② 親の会によるピアカウンセリング
- ③ 相互交流支援事業（夏のキャンプ、交流会など）
- ④ 就職支援事業（職能体験、事業所見学、お仕事体験イベントの開催など）
- ⑤ 介護者支援事業（きょうだい支援）
- ⑥ 学習支援事業
- ⑦ その他、研修会の開催など

2. ファミリーハウスあい（慢性疾患児家族滞在施設）の運営

【活動地域】愛媛県

【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】

（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（松山市）

【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.npo-lafamille.com>

【問合せ】認定 NPO 法人ラ・ファミリエ ジョブサロン

〒791-8018 愛媛県松山市問屋町 3-26M ベース 2F

TEL / FAX : 089-916-6035

E-mail : job@npo-lafamille.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

【こども会議 「自己をみつめ自分の思いや考えを伝える」】

- ① 2018年度 第2回 ※第1回は病気のある子ども対象
＜対象＞病気のある子どものきょうだい

<内容>きょうだい同士が自分の思いや気持ちを話し合う

- ネームカードづくり、自己紹介ゲーム、ゲーム、グループセッション
- 交流会にて、自分自身の思いを見つめ直したり周りのことを考えたりしました（【参考資料1】参照）。

② 2018年度 第3回

<対象>病気のある子ども、病気のある子どものきょうだい、そのなかま（友人）

<内容>ボウリング大会、交流会

- みんなでボウリングをして楽しんだ後、別室で昼食をとりながら交流会をしました。
- 交流会場面では、病児同士ときょうだい同士でグループ分けをして、お互いのことを話し合う機会を設けました。

③ 2018年度 第4回

<対象>中学生以上の病気のある子ども、病気のある子どものきょうだい、そのなかま（友人）

<内容>映画鑑賞、交流会

- 映画館に当時上映していた映画を観に行き、その後“自分を客観的に考える”をテーマに話し合いをしました。

④ 2018年度 第5回

<対象>病気のある子ども、病気のある子どものきょうだい、そのなかま（友人）、保護者

<内容>いちご狩り、交流会

- いちご狩りを楽しんだのち、場所を移して交流会をしました。
- 交流会場面では、グループ分けをして、“いちご狩りをして感じたこと”や“みんなで楽しむために”をメインのテーマとして話し合いを実施しました。

- 対象はきょうだいだけではなく、グループ討議の段階では、きょうだい同士で話し合いができるようグループ分けをしています。
- “そのなかま”が対象となっているところがミソです。きょうだい同士から1ステップ進んで、学校の親しい友人など、まずは身近な仲間を病気のある子どもやきょうだいさんの場に招待しました。きょうだいである自分を知ってもらう、自分の気持ちを出してもいい仲間を増やすきっかけとなればと思いました。

⑤ 2019年度 第1回

<対象>病気のあるこども、きょうだい（病児同士ときょうだい同士でグループ分け）

<内容>マイストーリーの作成（自分を見つめ直し、気付く）

- 小学校、中学校、高校生、高校生以降など、その時期に自分の思いや感じたことを振り返り、年表形式の「マイストーリー」としてまとめる。その後グループで発表を行う。
- グループの構成について、年齢が近い子どもたちをグループとしました。
- 過去の自分の経験や気持ちを改めて振り返ることで、整理をして、そして自分の思いに気づく時間。「このときこうだったな」という思いをグループで共有し合う。

➤ 過去を振り返ることで、自分がしんどい思いをしていたことに気付くこともあります。蓋をして我慢をしていることもあって、気付くことで自覚して辛くなることもあるかもしれませんが、「実はあの時こう思っていたんだな」と自分の気持ちと向き合うことで、きょうだいである自分の気持ちも肯定してあげられるきっかけとなればと思っています。その気持ちを昇華するためには、やっぱりアウトプットできる仲間の存在が必要だろうということで、グループでのお話の時間も設けました。

【ジョブサロン/ファミリーハウスあい交流会】

- 月1回実施（参加自由）

【きょうだい（15歳以上）の交流会】

- カフェで交流会（2017年3月）
- ジョブサロンで交流会（2017年10月）

➤ 比較的年齢の高いきょうだいさんとは、お菓子やコーヒーを囲みながら、ゆったりとした雰囲気での交流ができるといいなと思っています。輪の中に美味しい食べ物があると、雰囲気も和らぐ気がします。

➤ この時はきょうだいと“出会う”ことからだったので、実施しませんでした。なかなか話が切り出せないときは、各々が話したい・聞きたい話題についてテーマカードを作成して、くじ引きのようにして話を進めるのも良いかもしれません。

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

【お料理体験（レクリエーション）】

- ピッツァづくり教室(年 1 回程度):自分で作ったピザを食べながら、お話を
する。

【ものづくり体験】

- ガーランドをつくろう (2016 年 4 月)

▶ 学齢期のきょうだいさんたちとは、きょうだいについて、言葉での表
出がなかったとしても、一緒に楽しいことをしながら「自分と同じき
ょうだいがいるんだ」といった「仲間がいる場所」のような感覚をも
って帰ってもらえるといいなと思っています。

【こども会議】

2018 年度 全 4 回:きょうだい同士の子ども会議

<対象>病気のある子どものきょうだい

<内容>きょうだい同士が自分の思いや気持ちを話し合う

- ネームカードづくり、自己紹介ゲーム、ゲーム、グループセッション
- 交流会にて、自分自身の思いを見つめ直したり周りのことを考えたりし
ました。

▶ 話し合いをメインとしたイベントですが、アイスブレイクも兼ねて
みんなでゲームをするなど、レクリエーションの時間を設けて、「楽
しい」を共有できるようにしています。

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

【援っこすくすく愛キャンプ】(【参考資料 2】参照)

※ 毎年 1 回夏に開催 (1 泊 2 日)

▶ 病気のあるお子さんときょうだいさんが参加するキャンプですが、き
ょうだいメンバーを取り出して、外で思い切り遊ぶという時間がプログラ
ムに組み込まれています。仲間と一緒に遠慮も我慢もせず、“全力で”遊ぶ
時間って大切だなと思い、組み込みました。

※ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業(相互交流支援事業)に
よる企画。

【こども会議】

<対象>病気のある子ども、病気のある子どものきょうだい、そのなかま(友人)

<内容>2018 年度 第 2 回「自己をみつめ自分の思いや考えを伝える」

2018 年度 第 3 回：ボウリング大会

2018 年度 第 4 回：映画鑑賞会

2018 年度 第 5 回：いちご狩り

【カフェのお仕事体験（年 1 回程度）】

※ 病気のある子どもときょうだいを対象とした、カフェの仕事を体験する活動をします。

【レッツ・アチーブス（年 1 回）】

※ リーダーシップと思いやりが学べるボードゲームで遊ぶ会を開きます。

【夏休み宿題大作戦～読書感想文編～(2019 年 8 月)】

※ 小学生を対象として、敬遠されがちな読書感想文をみんなで仕上げる日を設けました。

【ジョブサロン/ファミリーハウスあい交流会】

※ 月 1 回実施（参加自由）

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

【援っこすくすく愛キャンプ】（【参考資料 2】参照）

▶ キャンプで、きょうだいさん中心に保護者に接してもらうようお願いしました。

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

【ファミリーハウスあい（慢性疾患児家族滞在施設）の運営（愛媛県指定管理者）】

8. きょうだいへのグリーフケア

《特に行っていない》 ※ 今後の課題として今年度より取り組み予定

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

- 相談を聞き情報提供を行ったり、イベント参加の啓発の協力を行い、きょうだい支援を行っています。
- ジョブサロン/ファミリーハウスあい交流会（月 1 回実施）
- ラ・ファミリエジョブサロンでの対面ないし電話やメール相談（平日、第 1・3 土曜日）
- 愛媛大学医学部附属病院小児科外来の面談室での出張相談（第 1・3 月曜/第 2・4

木曜)

- ファミリーハウスあいでの出張相談（第 1・3 金曜日）
- 地域のイベントでの相談カー（2525 号）の出張相談

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- シブリングサポーター研修ワークショップの開催（NPO 法人しぶたね）
- 病児のきょうだい支援について（2016 年 3 月）
講演『拡がるきょうだい支援』藤村真弓先生（【参考資料 2】参照）
- 病児のきょうだい支援について考える交流会（2016 年 7 月）
講演『きょうだい支援について』ケアラーアクションネットワーク代表 持田 恭子さん（【参考資料 3】参照）
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業成果報告会（年 1 回）
『きょうだい支援について』報告

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業報告書（冊子）（年 1 回）

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- きょうだいが作成した論文協力・冊子作成

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

- 病児のきょうだい支援について(2016 年 3 月)
講演『拡がるきょうだい支援』藤村真弓先生
- 病児のきょうだい支援について考える交流会（2016 年 7 月）
講演『きょうだい支援について』ケアラーアクションネットワーク代表 持田 恭子さん
- 学習支援ボランティア研修会（2017 年度～2019 年度継続中）
研修会プログラムに「病児のきょうだいの支援」について講義有。

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）

【愛媛県】

- 愛媛県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。同事業のなかで「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」、「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」、を行っている。
- 愛媛県立医療技術大学、愛媛県立中央病院、愛媛県立子ども療育センターと連携し訪問相談や地域生活において情報提供等を行っている。

【松山市】

- 松山市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。同事業のなかで「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」、「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」、を行っている。

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）

- 依頼に応じて保健所等で出張相談を行っている。

3. その他団体等

【国立大学法人愛媛大学教育学部/医学部】

【愛媛大学医学部附属病院】

【松山市民病院】

【NPO 法人しぶたね】

【株式会社マルブン】

【有限会社ラポール】

【親の会】

- ・がんの子どもを守る会 愛媛支部
- ・愛媛県心臓病の子どもを守る会
- ・愛媛県重症心身障害児（者）を守る会
- ・特定非営利活動法人 SIDS 家族の会
- ・クオレの会
- ・日本ダウン症協会愛媛支部
- ・JDD ネット愛媛（日本発達障害ネットワーク愛媛）
- ・愛媛県 PWS の会

- ・公益社団法人日本てんかん協会愛媛支部
- ・NPO 難病支援ティンクル

課題

- レクリエーションを織り交ぜた、きょうだいが仲間と出会える機会の提供をより定期的に行けると良い。
- 15 歳以上のきょうだいの交流会が前年度から実施できていない。
- グリーフケアについて、病気の同胞を亡くされたきょうだいさんもおり、必要に迫られている。

今後の展望

- 年単位でのきょうだいの会の計画を立て、実施する。学齢期のきょうだいの会にはレクリエーションなど「楽しい」を共有できる時間とする。おとなのきょうだいの会では、自分の今までの思いやこれからについて話したり、相談したりできる場としたい。
- きょうだいを中心としたグリーフケアのできる団体に成長したい。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- きょうだいは各々がいろんな思いを抱えていたり、それに気づいていなかったりと、いろんなことがあります。まずは「楽しい」をみんなで共有することからかな、と思います。

きょうだい支援についての思い

- きょうだいも家族にとって大切な存在です。さみしさや不安はいつも感じており孤独感と自己肯定感が低くなってしまいがちです。きょうだいでありながらも皆と変わらない大切な存在であり必要な子どもだということを知ってほしい。「ひとりじゃないよ」と伝えたいです。
- きょうだいにしかわからないきょうだいの思いを話せる場所や機会を作っていきたい。

【参考資料 1】

2018 年度第 2 回「病気の子どものきょうだい・なかまの子ども会議」案内チラシ

～病気の子どものきょうだい・なかまの子ども会議～

あ つ ま れ

病気のある子どもやきょうだい

自分たちの気持ちを話そう!

全3回開催!

日時 9月30日(日)
10:00～12:00

場所 松山市総合福祉センター 5階 中会議室
(愛媛県松山市若草町8番地2)

内容 ～きょうだいが自分の思いや気持ちを話す～
・ネームカードづくり
・自己紹介ゲーム
・ゲーム
・グループセッション

対象 病気のある子どものきょうだい
* 病気のあるお子さんは参加できません

★準備物★ ・筆記用具・飲み物

※お子様だけの参加になりますので必ず保護者の参加同意書提出をお願いいたします。

主催/認定NPO法人ラ・ファミリエ Supported by 日本 THE NIPPON 彩回 FOUNDATION
後援/松山市
(お問い合わせ先)
認定NPO法人ラ・ファミリエ (担当: 日山・西) ●当日連絡先 090-8283-9919 (日山)
〒791-8018 愛媛県松山市問屋町 3-26 Mベース 2F
TEL/FAX: 089-916-6035 E-mail: job@npo-lafamille.com
URL: http://npo-lafamille.com/hoken

くらし保健室 地域子どもの La famille 認定NPO法人ラ・ファミリエ

2018 年度第 2 回「病気の子どもときょうだい・なかまの子ども会議」概要

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



〔ネームカード〕

第2回きょうだい会議 自分の気持ちを話そう	
名前	
★自分のこと	
・好きなこと ・やりたいこと ・将来の夢 ・最近、おもしろかったこと ・がんばっていること	
★きょうだいのこと	
★みんなから言われたくないこと	
★みんなにわかってほしい自分のこと	

〔ワークシート〕

表 第2回きょうだいの声

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

【参考資料 2】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業 (相互交流支援事業) による企画

2019年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
この事業は愛媛県・松山市より委託され行っております

～小児慢性特定疾病のある子どもときょうだいのためのお泊まり会～

暖っこすくすく愛キャンプ

日時: 2019年8月3日(土)～4日(日)

2019 in
愛南町

活動場所: 愛南町僧都ふれあい交流館

宿泊場所: ホテルセレクト

対象: 小児慢性特定疾病のある
子どもときょうだい

定員

参加条件

参加費

保険料等込み

40 名程 (先着順)

小学生以上、1泊2日参加可能な方
※ 基本的にお子様だけの参加となります。
保護者同伴ご希望の場合は要相談。

◇1泊2日参加
・慢性疾病のある患児(者) or 子ども(小学生)…… 4,000 円
・中学生以上 …… 6,000 円
◇バス利用の場合 1人一律 +2,000 円

裏面の「申込用紙」に必要事項を記入のうえ、
ラ・ファミリエ ジョブサロンへ郵送または FAX・E-mail でお送りください。
事務局から、参加費振込用紙、同意書等の書類を郵送いたします。
患児(者)の方は、体調の注意事項等の把握のため必ず「面談」をさせていただきます。
↓
参加費のお振込み、同意書等のご返送完了後、参加確定となります。
(キャンセルの場合は、1週間前より返金できませんのでご了承ください。)

お申込方法

2019年6月1日(土)～14日(金)

※ 期日以降は無効となりますのでご了承ください
※ 定員になり次第締切とさせていただきます

スケジュール (予定)

	8月3日(土)	8月4日(日)
午前	現地集合 12:00 ※バス利用の場合 8:00 西条発予定 愛大医学部前・松山市駅前経由	朝食 自然体験 レクリエーション
お昼	愛南町僧都ふれあい交流館にて昼食	愛南町僧都ふれあい交流館にて昼食
午後	レクリエーション 夕食 BBQ 宿泊 (ホテルセレクト) ※宿泊は男女 10 名以上の大部屋。入浴は大浴場。	レクリエーション 現地解散 14:00 ※バス利用の場合 17:00 松山市駅経由一愛媛大学医学部着 18:00 西条着予定

※詳細なプログラムは、参加者へ後日あらためてご連絡します。

〈主催〉 認定NPO法人ラ・ファミリエ

〈共催〉 愛媛県、松山市、愛南町、愛媛大学医学部附属病院小児科、県立南宇和病院、市立宇和島病院、宇和島保健所

【参考資料 3】

平成 27 年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

病児のきょうだい支援について

ラ・ファミリエでは、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の一環として、病児のきょうだい支援を行っております。

きょうだい達は、何事も病児のことが中心になるため、日頃から言いたいことやしたいことを我慢することも多いでしょう。家族や周りの支援者が、そのようなきょうだい達の想いに寄り添えているでしょうか？

今回、講師にきょうだい支援をライフワークにされている、藤村真弓先生をお招きして、きょうだい支援についてご講演をいただき、その後には参加者同士の意見交換等も予定しております。

是非、多くの方のご参加をお待ちしております。

- ◇ 日時 ◇ 平成 28 年 3 月 12 日 (土)
13 時 30 分 ~ 16 時
- ◇ 場所 ◇ 松山市総合福祉センター 中会議室
松山市若草町 8-2 TEL ▶ 089-921-2111
- ◇ 対象 ◇ 病児の親、きょうだい、関係者
- ◇ 参加費 ◇ 無料
- ◇ 主催 ◇ 特定非営利活動法人 ラ・ファミリエ
- ◇ 内容 ◇

13:30~14:30 講演『拡がるきょうだい支援』

藤村 真弓 先生

藤村 真弓 先生

元 聖路加国際病院小児病棟棟長
元 沖縄県立看護大学助教授
元 茨城キリスト教大学看護学部教授
医療法人社団翠会 成増高等看護学校専任教員



14:40~15:30 意見交換会

15:30~16:00 質疑・応答

【参考資料 4】

平成 28 年度
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

病児の きょうだい支援に ついて考える交流会

ラ・ファミリエでは、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の一環として、病児のきょうだい支援を行っております。

きょうだい児は、自分の気持ちを表現することがあまり得意ではありません。なぜならば、ケアを必要としている兄弟姉妹の優先度が高いのを知っているからです。直感力や洞察力に長けた彼らは、自分と他者を区別しない感性の持ち主です。普段の生活の中で親がつい言ってしまっている言葉かけや期待について、どう感じているのかを知っていただければと思います。

講師には、自身も障がいのある兄をもち、きょうだい支援をライフワークにされている、ケアラーアクションネットワーク(CAN)代表 持田恭子さんをお招きして、きょうだい支援についてご講演をいただき、その後は参加者同士の意見交換等も予定しております。是非、多くの方のご参加をお待ちしております。

■日 時■平成**28**年**7**月**23**日(土)
13時30分～16時30分

■場 所■松山市総合福祉センター 5F 中会議室
【所在地】松山市若草町8-2 【TEL】089-921-2111
※駐車場に限りがあります。なるべく公共の交通機関でお越しください。

■対 象■病児の親、きょうだい、関係者、支援者、ボランティアスタッフ

■参加費■無 料

■主 催■特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

内 容


【第一部】13:30～14:30
ボランティアスタッフ キャンプ説明会

【第二部】14:30～15:30
講 演
「病児のきょうだい支援について」
ケアラーアクションネットワーク(CAN)代表
持田 恭子 さん

【第三部】15:40～16:30
意見交換会

なお、18歳以上のきょうだいさんを中心に、
場所を変えて18時より懇親会を予定しております。

講師紹介



持田 恭子 さん
ケアラーアクションネットワーク
(CAN)代表・ACTIO 代表

幼い頃、ダウン症の兄が通う特別支援学校に共に通っていた経験から、多様なニーズを持つ子どもたちと自然に触れ合い、障害者という特別意識を持たずに育つ。20代で海外勤務を経験し帰国後、1996年「障がいの兄弟姉妹ネットワーク」を設立し、日本各地のきょうだいたちとオンラインで繋がる。父親のがん闘病をきっかけに活動を休止。看取りを終った数年後、母親が倒れ、在宅介護と兄の身辺ケアを仕事と両立しながら行った。その時の孤独感や、ワークライフバランスを保つことの難しさを経験し、かつて繋がっていた仲間存在を思い出す。働きながら、障害児者の家族に向けた情報ウェブサイトの運営を始める。2014年より本活動に専従。

ふくおか・筑後きょうだい会

【団体理念】

「ふくおか・筑後きょうだい会」では、同じ“きょうだい”が集まって交流することで、きょうだいも自分らしく生きていけるように…と活動しています。

筑後市社会福祉協議会は、きょうだいたちが集まれる場づくり（組織づくり）から支援を行ってきたとともに、福祉団体の支援の一環としてきょうだい会活動を応援しています。

【団体の活動の概要】

- ① 定例会・きょうだい同士の交流会（偶数月に実施）
- ② 特別支援学校の文化祭への出店によるきょうだい会のPR活動（年1回）
- ③ 他市のきょうだい会との交流活動（年1回程度）
- ④ 講演活動（依頼があればその都度応じている）

【活動地域】福岡県（特にエリア設定をしているわけではありませんが、きょうだい会の参加者は福岡県筑後市及びその近辺エリアの方が多いです。）

【きょうだい支援を始めた時期】2011年頃

【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/ふくおか筑後きょうだい会-428955741194326/>

【問合せ】社会福祉法人 筑後市社会福祉協議会

〒833-0032 福岡県筑後市野町 680-1

TEL：0942-52-3969 FAX：0942-53-6677

E-mail：urabe@chikugo-shakyo.or.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

2か月に1回のペースで実施しています。参加者としてはおおむね高校生以上としており、20～30歳代の若いきょうだいが集まることが多いです。

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

レクリエーションと言えるかわかりませんが、年に1回程度は大人きょうだいたちで、懇親を深める為の食事会を行っています。

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

きょうだい会としては実施していません。しかし、筑後市手をつなぐ育成会（親の会）主催の各種イベントに、きょうだいも参加することができます。

8. きょうだいへのグリーフケア

事業としては実施していません。しかし、障害のある兄弟姉妹を亡くされた後も、定例会に参加される方もおり、結果的にグリーフケアにもなっています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

(ア) 筑後市社会福祉協議会と共催して、きょうだい支援に関する講演会・研修会を実施している（3～4年に1回程度）（【参考資料1】参照）。

(イ) 外部団体から依頼があれば会員が研修講師となり、体験談の発表などを行っている。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

きょうだい会のチラシを2つ折りのもので作成しています（【参考資料2】参照）。見開きページには、きょうだいの思いを、ポジティブな意見とネガティブな意見の両方が分かるように記載しており、年度初めに手をつなぐ育成会会員や、各関係機関等に配布しています。

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

筑後市社会福祉協議会が毎月発行している社協だより（市内全戸配布）に、きょうだい会活動のことを2～3か月に1回ほどのペースで掲載しています（【参考資料3、4】参照）。また、社協・きょうだい会双方で運営しているSNS（フェイスブックやTwitter）などでも、きょうだい会活動の様子を紹介しています。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催と同じです。

14. その他

市内の特別支援学校の文化祭にきょうだい会が無料喫茶室のブースを出しています。この文化祭には在校生のきょうだい児も多数参加されるということで、「『きょうだい会がある』『きょうだいというカテゴリーがある』ことを知るだけでも、救われるきょうだい児もいるのではないか」というきょうだい会の会員の声を受けて実施しています。

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）

【筑後市手をつなぐ育成会】主に知的障害のある子の親の会です。物心両面の支援をいただいています。

課題

- 様々に悩みを抱えるきょうだいは潜在的に多くおられると思うが、きょうだい会に参加する人はかなり少ない。親の会である手をつなぐ育成会を通してきょうだいへ周知を図っても、親から言われてきょうだい会に参加する人はほぼいない。きょうだい会活動の周知が課題となっている。きょうだいに直接的に情報が届く仕組みが必要。
- 近隣には他にきょうだい会はない。地元では行きにくい・言いにくいというきょうだいいもおり、せめて片道 30 分圏内に、複数のきょうだい会があり、どこに参加するか選択できる環境が必要。

今後の展望

- 今後も2か月に1回の定例会を継続していくとともに、様々な手法を用いてきょうだい会活動のPRを行い、新たなきょうだいと出会えるように努力していきたい。
- 定例会での話を記録化していき、ライフステージごとの悩みやそれをクリアしていった事例などを積み上げていきたい。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- 例えば、きょうだいが2人いれば、きょうだい会がスタートしたことになります。無理のないところから活動を進めてほしいです。そして、地元の社協にもぜひ相談していただきたい。各種家族会・当事者団体を組織化していくことも社協のミッションにありますので、気軽に窓口を訪れてほしいと思います。

きょうだい支援についての思い

- きょうだいの思いはどうしても気づかれにくいものです。きょうだい自身がその思いに蓋をして、周りの家族や友人に知られないようにしたり、あるいはきょうだい自身が自身の生きにくさの原因に気づいていない場合もあるからです。そんなきょうだいたちに私たちができることは、「どのような気持ちを持っていても良いんだよ」と、きょうだいの気持ちを肯定することなのではないかと思うのです。一人でも多くのきょうだいが「こんな気持ちになってしまってもよかったんだ」と感じてもらいたい。きょうだいの思いはきょうだいが一番わかります。同じ立場同士の出会いをたくさん演出していきたいと思っています。
- きょうだいにはきょうだいの人生があります。たくさんのライフモデルがきょうだい会にはありますので、多くの方に参加していただき、きょうだい自身が自分の将来を前向きに考えていける機会を増やしていきたいと思っています。

【参考資料1】2019年度障害者問題セミナーチラシ

第37回 障害者問題セミナー

知って欲しい「きょうだい」の思い

障害を持つ兄弟姉妹がいる方を「きょうだい」と呼ばれています。
「きょうだい」には、親亡き後の将来への不安や、進路や結婚等の人生の岐路に立つときなど様々な悩みや葛藤があるようです。きょうだいの中にも、様々な気持ちを打ち明けたり、相談したりすることがなかなかできずに、1人で悩んでいる方も多いようです。また、「きょうだい」がどのような思いを持っているのか気になるが直接は聞き辛いという、親の気持ちもあるようで、親・本人・きょうだいそれぞれに自分らしく生きるためにどうすればよいのかを探っていきたいと考えます。
このセミナーでは、「きょうだい」を全国各地に広げるべく活躍中の、金沢大学の松本理沙さんを講師に招き自身の経験や葛藤をふまえ「きょうだい」についての理解や認識を深める機会にしたいと考えています。
また、2月に1回実施している「ふくおか・筑後きょうだい会」の定例会も兼ねて実施予定です。この講演を機に「きょうだい」の思いを感じてみませんか…「きょうだい」に興味・関心のある方も是非お越しください。

日時 2019年10月20日(日)
13時30分～16時00分

会場 筑後市総合福祉センター
(〒833-0032 筑後市野町680-1)

対象 きょうだい児・者、関心のある方など
(「ふくおか・筑後きょうだい会」の例会と兼ねて実施)

問い合わせ・申込み

筑後市社会福祉協議会
TEL : 0942-52-3969
FAX : 0942-53-6677
Mail/info@chikugo-shaky.or.jp

第1部

★13:30～14:30

講師：松本理沙さんの講演

「きょうだい」についての理解や、課題等を深めたいと思います。」

第2部

★14:40～16:00

座談会：きょうだい児・者のみの
参加とさせていただきます

講師を交えて意見交換を行ないます。
「きょうだい」同士だからこそ分かり合えること…皆さんで話してみませんか？



講師 松本 理沙さん (金沢大学)

重度の知的障害と自閉症がある弟の姉。2009年から「京都きょうだい会」、「しるくま会」(20～30代のきょうだい会)、「なかよし会」(京都府自閉症協会きょうだい部)、2018年から「北陸きょうだい会」、「Sibkotoニブコト／障害者のきょうだい(兄弟姉妹)のためのサイト」の運営に携わる。全国各地にきょうだい支援の輪が広がることを願ってご活躍中。

【参考資料2】 ふくおか・筑後きょうだい会チラシより

ふくおか・筑後の「きょうだいの声」...
きょうだい自身が自分のことを考える材
料になればと思いますが、その他の方
にとっては、きょうだい児がどのようなこ
とを思い、また悩んでいるのかを知るま
かけになればと思います。

障害のある人の“きょうだい”にも、 色んなことがあるんだよね

ふくおか・筑後の
きょうだいの本音

子どもの頃

大人の階段登る

親と本人との関係

親亡き後

恋愛・結婚

私にとっては
この家族が当たり前

- 母心がついてからずっと嫌だったのに、特
に障害を重んじたことでもなかった。
- 私は姉、弟の面倒をみなきゃという、使
命感のようなものがあった。
- 全寮舎などで声を出すなど妹は空気が
読めない。でも障害のある妹がいるから
といって、学校でいじめられるなり、変理
にからかわれるようなことはなかった。
- 親が外出したときは、真ん中の妹と2人
で下の妹をかまっていた。おんがは履、トイ
レ介助などは妹、など分理している。

大人の階段登る
人生に影響を与えた
家族の存在

- 福祉の分野に勤める様になったのは姉の
影響がもたらした。
- 弟を施設に預けて家族でキャンプに行っ
たことがある。最初は弟から解放されて
嬉しかったが、そのうち寂しくなった。
- 「ちゃんどご飯食べたのだろうか」「もう寝
る頃だろうか」など気になった。
- もし両親が手が離せず、私しかいなかっ
たら、オムツ交換は普通に今でもするかと
思う。
- 大学進学の時1人暮らしを始めた。親も
反対することなく家から出てくれた。

親と本人との関係
親の愛、感じてるよ

- 「なぜ障害者を生んだのか!」と母が理
原に責められていたことを最近知った。
- 将来のことを両親は「あなたはあるたと
人生を歩みなさい」と言ってくれた。
- 幼いころ、姉を助っし弟である私をお
して掛かせたことを、母は今でも心に
残っているらしい。
- 幼いころ、母に「弟は情で暖かれないの?」
と聞いたことがある。その時に初めて障
害のことを話してくれた。
- 母を取られたという気持ちもないわけ
はないが、弟が暖かさを求めた私とこ
ろに来てくれた。そんな母を尊敬している。
- 母が羨しかったのは、子どもが1人で暮
らしているようにしなければ...という
思いからのようだった。

親亡き後
きょうだいにも
自分の生活があるよ

- きょうだいは必要最低限の面倒をみる必
要はあるが、必要最低限にして全ての世話
をする必要はないと思う。きょうだ
いにもきょうだいの人生がある。
- 両親が病状すすんで、まかせきりにする
と、両親がいなくなると同時に、きょうだ
いに負担がかかる。そうならならなく、普
段から親と、将来どうするのが話し合っ
ておくことが大切。
- 普通にしゃべられるきょうだいがいると良
い。親には言えなくても、真ん中の妹と
話をすることも多い。

恋愛・結婚
あなたに会えて
本当に良かった

- 付き合っている彼、兄弟のことが話聞と
なり、話しても大丈夫だろうか...と迷っ
たが、正直に弟のことを話した。すると
「そうなんだ」と理解してくれた。
- 弟の兄たちが私の弟と仲良くしてくれ
て、結婚に導くことができた。
- 私が結婚する時、夫には姉のことを伝え
ていた。結婚式の時に初めて夫の両親
は姉のことを知った。

**でも我慢したことや
悩んだこともある**

- 子どもの頃、障害のある弟のことを両親
生にからかわれ、とても怖しかった。
- 「俺には何でこんな姉がいるのだろう」
と微んだ時もあった。友人には誰にも
話せなかった。
- 母は姉ばかりでかまってくれなかった。
いじめられていたが、母にこのことを言
えなかった。母は姉で一生懸命だった。
- 「弟のこと好き?」と友人。素直に「好
き」と言えた。好き、好き」と言う
友人に嫌われるのではと思った。でも、
弟にすこく申し訳なくて、「好き」と言
えなかった自分が悔しい。
- 家族旅行に行ったことがない。弟を連れ
ていくのは無理。友人の旅行の話を聞く
と、うらやましいなあと思った。
- 弟と一緒にいる時の周りの目がとても気
になっていた。
- 母が外出すると私が弟をかまなければなら
なかった。自分のしたいことは後回し、
なっていた。

多感な時期...
色んな事があったよね

- 友人に「兄弟いるの?」と聞かれたら「ど
こまで話していいかな」と考えました。
- 「弟のことを友人に話さないなんて...」
と罪悪感を感じていた。
- 相談できる人を見つけない、なかなか
同じ立場の人とつながれない。
- 障害者をバカにする人がいた。私の兄が
バカにされているように感じた。
- 1人暮らしをしていていた大学生のとき、夏
休みは、弟の世話のためにすぐに家にい
て、休みが終わるギリギリまで家にいな
ければならなかった。友人のように遊び
やバイトなどでできなかった。
- 仕事に疲れて帰っても、家には姉がいる
ので、気持ちが休まる暇がない。
- 異性介護の問題。弟のトイレやお風呂介
助をしていて、本当は抵抗がある。
- 1人暮らしをしたが、タイムリーな情報が
ない。親に負担がかかるとも思っていた...
弟はいるが1人の子のようなものだった。

本当に私のこと愛してる?

- 母に「あなたはお姉ちゃん目になって
もらいたくて悪んだのよ」と言われた。
- 両親や祖父祖母は姉ばかり可愛がって、私
は二の次、三の次だった。
- 姉だからしゃべりしなや、という気持
ちが生まれた。それが「私は何でもでき
なければいけない!」「親に心配をかけて
はいけない!」とプレッシャーになっていた。
- 姉は姉に人生を注いでいる。私はずっと
姉に合わせるで生きてきた。
- 父は仕事で忙しく、母は姉ばかりで、親
との思い出が少なかった。
- 母は姉が大変で、私は親に甘えられず、
良い子でいるしかなかった。先生に話し
ても「他の人も大変なんだよ」と分かっ
てももらえなかった。
- 兄と喧嘩する、原因は関係なく、止め
ない。親に話したかった。私に話して
聞いてほしかった。

私の人生どうなるの??

- 両親が亡くなった後に入所となれば、
「あそこは暮らさなくて良かったから施設
に入れたよ」と言われそう、心配。
- 親は「将来のことは気にするな」と言
うが、現実的にはどうだろう。全て外部の支援
を期待して生活するのは困難では。
- 母がいないくても、弟が生きていける様
になってほしい。しかし弟が子離れできな
いのは...と思う。
- 父が認知症になった。父の世話も大変。
母は「私に何かあったらよろしくね」と
言うが、本当にそうなら困る。
- 弟は姉がもう1人いたら、負担が薄
うと思う。
- 結婚して来子どもができれば家族が増える
だろう。姉と新しい家族がうまくな
じめるか? 姉と弟が自立できるか?
- 「自分の人生だから好きなように生きな
さい」と姉からは言われたが、「弟のい
る家族を助けて私の人生」と思う自分も
いて、バランスがとれないことが悩み。

**相手にどう伝えよう。
反対されたらどうしよう**

- 弟の家族からは「あなたが弟の面倒をみ
ることになるよ!」と反対された。
- 結婚したい人がいるが、兄弟のことを相
手やその家族にどう話したらよいか悩む。
● 「実は弟には障害があって...」と打ち明
けた時、相手の表情が嫌な顔してあれば
その時点でシャットアウト。お付き合い
などはできない。
- 結婚の申し込み、少しでも彼女と両親の
不安を軽くしたいと、大学病院で遺伝子
検査を受けた。結果、障害が遺伝するこ
とはないことになった。
- 弟に何かあった時「家に来っていいよ」
と理解してくれる人ではないと結婚しない。
● 私の結婚式に弟を出席させるべきか。母
は弟につきまきりになる。しかし、母は
一人娘である私をしっかりと送り出したい
のである。また弟は姉がほしいと語り手。
私は弟に来てもらいたい。母と弟の気
持ちは考え...悩んでいる。

【参考資料3】筑後市社協・広報①

2019年(平成31年)3月15日 (2)

2月17日(日)、ふくおか・筑後きょうだい会の交流会が開かれました。同会は、障害のある人の兄弟姉妹の会。2カ月に1回のペースできょうだい同士の交流会を実施しています。この日は、福岡・京築きょうだい会の皆さんが来られ、合同での交流会となりました。交流会では、親との関係、友人関係、親亡き後のことなど、様々なことが話題となります。そのような中、ある会員が社会や家族、自身に対してマイナスな感情を吐き出す場



障害のある兄の世話ばかりで、自分が生まれた意味が見いだせなかった。

ふくおか・筑後きょうだい会

定例会での話から・・・

「障害のある兄の世話ばかりしてきた。私は何のために生まれてきたのか？自分が生まれた意味を見いだせなかった時期がある」
(兄に知的障害)

「いじめられていた妹をかばうと、いじめの矛先が私に向く。妹のせいで私がいじめられる、と家では喧嘩ばかりだった」
(妹に知的障害)

「3人兄妹だったので良かった。障害のある妹のことを、障害のない妹と話せる。家族構成でも悩みは変わると思う」
(妹に知的障害)

「“きょうだい”という言葉を知って、私も支援を受けて良いのだと思えて救われた気持ちになった」
(兄に知的障害)

「弟のことで親がいっぱいいっぱいになっている。それで私を頼ってくる。覚悟は決めていたつもりだが、動揺してしまった。私の気持ちのやり場がない」
(弟に知的障害)

面もありました。他では話せない。親にも話せない。そんなきょうだいの思いを吐き出せる場がきょうだいの会です。「そんな気持ちを話すことは大事なことだよ」と受け止めるきょうだいの皆さんの優しさが印象的でした。次回の定例会は下記の通り。きょうだいの参加をお待ちしています。

●同じ立場で語り、交流しましょう

ふくおか・筑後きょうだい会に

※障害のある人の兄弟姉妹の会です **入会しませんか？**

次回定例会 (会場は下記へお問合せください)

●4月14日(日) 14:00～16:00 (参加費100円)

問合せ ●ふくおか・筑後きょうだい会

MAIL chikugo_kyoudai@yahoo.co.jp

●筑後市社会福祉協議会 TEL 52-3969

社会福祉協議会の職員が出張します！

ご利用ください！ **福祉出前講座**

地域のグループ、地域デイサービス、行政区・公民館等でご利用ください(謝礼等は不要)。

★講座の内容は・・・ 車イス体験/ボランティアの学習/福祉サービスの紹介/社会福祉の考え方/介護保険について 等

【問合せ】 筑後市社会福祉協議会

TEL52-3969 FAX53-6677

紙パンツ&尿取りパッド

必要な方に差し上げます。

社協ではご寄付でいただいた紙パンツと尿取りパッドを必要な方に差し上げています。必要な方は、社会福祉協議会へ直接お越しください。

【問合せ】筑後市社会福祉協議会

TEL52-3969 FAX53-6677

この広報紙は、赤い羽根共同募金の配分金で作成しています。

【参考資料4】筑后市社協・広報②

2016年(平成28年)1月15日(2)

筑後特別支援学校「学習発表会」で
ふくおか・筑後きょうだい会が「無料喫茶室」を出店



“きょうだい”は
もっと強くないといけない。
いや、頑張るのは
“きょうだい”じゃない。
周りの人たちが
頑張らないといけない。

きょうだい児に会の存在を

「さりげなく、知らせたい

11月21日(土)、筑後特別支援学校の「学習発表会」でふくおか・筑後きょうだい会(障害のある人の兄弟姉妹の会)が「無料喫茶室」を出店しました。
これは、会員さんの「きょうだい児支援をしたい」という思いが形となったものです。学習発表会には在校児童のきょうだい児も多く来場されます。そこで、「きょうだい会」が身近にあると知るだけでも、「私は1人じゃない」と思えるきょうだいいもいるかもしれない...と考え出店に至ったものです。

「私もきょうだいです」等

100名を超える来場者

当日、無料喫茶室には120〜130名の方が来店されました。
その中には、きょうだい会のパンフレット持ち帰る方、「私もきょうだいです」という方、「子どもに障害があつて...きょうだいはどう思っているのかしら」という方など、関心を寄せていただけたように思います。
また、「きょうだいは強くなっちゃ。頑張らなくなっちゃ。いや、頑張るのはきょうだいじゃないのよ。周りの人たちがちゃんと頑張らないといけないのよ」と言われた保護者もおられました。

「あまり学校に行けなかった」というきょうだいいも

運営をする中で、きょうだい会の会員同士も交流できたようです。その中で、一つ話題になったのが「子どもの頃、あまり学校に行けなかった」という話。
「誰にもホッネを話せずに学校がきつかった」「障害者をバカにする発言が連発されて、学校に行きたくなかった」「同級生同士の話題が家族の話になると、すつと避け続けてきた。それがきつかった」という話もありました。
なお、きょうだい会の次回定例会は左記の通りです。

きょうだいの声から

●てんかん発作を起こしたり、不安定になるとリストカットする姉。それは、同世代の友達に言えるような悩みではないし、大人にも言えなかった。
(姉に知的障害)

●姉や親には支援者がいる。でも私にはスポットが当たらない。孤立している感覚だった。
(姉に知的障害)

●きょうだい会で話せるという安心感で今後の人生のことを前向きに考えられるようになった。きょうだい会は私にとって大事な居場所。(兄に知的障害)

●友人に弟のことを話せなかった。弟のことを隠す罪悪感。弟にも親にも申し訳ない。また、弟のことを同級生にからかわれていたが親には話さなかった。親の頑張りを一番側で見えた。困らせたくなかった。
(弟に知的障害)

●きょうだい会は不思議。親友にも話せないことを初対面の人にも話せる。弟の話ができた経験から、少しずつ友人にも話せるようになってきた。自分の中でハードルを越えることができた。
(弟に知的障害)

●同じ立場で語り、交流しましょう
ふくおか・筑後きょうだい会に
入会しませんか?
※障害のある人の兄弟姉妹の会です

次回定例会 (会場は総合福祉センター)

●2月21日(日)14:00~16:00(参加費100円)

問合せ ●ふくおか・筑後きょうだい会

MAIL chikugo_kyoudai@yahoo.co.jp

●社会福祉協議会 TEL 52-3969

この広報紙は、赤い羽根共同募金の配分金で作成しています。

福岡きょうだい会（福岡障がい児者兄弟姉妹の会）

【団体理念】

隠す文化からオープンにする文化へ
きょうだいのコミュニティの場を作る

【団体の活動の概要】

2か月1回の定例会の開催

（定例会ではきょうだい、親、支援者などが集まりテーマに合わせてや自由に発言するフリートークや親なきあとの心配解消講座として社労士や弁護士にお話ししてもらう勉強会形式の定例会も行っていきます。）

【活動地域】福岡県

【きょうだい支援を始めた時期】2016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://fukuoka-sib.jimdofree.com/>

【問合せ】福岡きょうだい会（福岡障がい児者兄弟姉妹の会）

E-mail：fukuoka.kyoudaikai@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

2か月に一回の定例会内で語り合える場づくりをしています。
その時々により具体的にテーマを決め話すことも多くあります。
具体的にはきょうだいの結婚についてやカミングアウトについて、障がいのあるきょうだいとの距離感などについて話しています。

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

定例会参加者がなかなか増えず毎回10~20名程度である。また、継続して来る人が少ないため継続して来てもらえるための方法を考えていきたいと思っている。

今後の展望

外部より講師を呼んでの講演会などの企画を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

きょうだいはいつも支援が必要なわけではないと思っています。でも、必要な時にきょうだい支援があるのとないのとでは大違いです。必要な時に頼れる場所を作ってあげておくことがきょうだいには必要だと思っています。

【参考資料】

福岡きょうだい会 (福岡障がい児者兄弟姉妹の会)



きょうだいにはきょうだいだからこそその悩みや思いがある

2016.9.1 に結成した福岡きょうだい会は障がいをもつきょうだいがいる“きょうだい児”の思いを大切に活動している会です。

きょうだいについて悩んでいてもなかなか同じ境遇の人と話す機会がなく、一人で抱え込んでしまう人が多いのも事実です。

現在私たちは定例会を開いて思いを打ち明けたり、情報交換をしたりといった多くの人と話せる場を作っています。

もし、興味がありましたら Twitter や Facebook で活動の報告を行っていますので見てみてください。質問も受け付けています。

Twitter: 福岡障がい児者兄弟姉妹の会 (@FUKUOKA_kyoudai)

Facebook: 福岡きょうだい会 (@fukuoka.sib)

Gmail: fukuoka.kyoudaikai@gmail.com

この会はボランティアによって運営されています