

特定非営利活動法人 ALD の未来を考える会

【団体理念】

疾患を理由に人生を変えるのではなく、ひとりひとりに変わらない日々を組み立てて欲しい。設立当初から変わらず、声を聴き寄り添うことを大切に、ALD などの遺伝性希少疾患患者とその家族の QOL 向上への寄与、また、疾患の原因究明と治療方法の開発促進を目的に活動しています。

【団体の活動の概要】

当法人は、ALD の患者会として結成された任意団体「ALD 親の会」による 10 年を超える活動を経て、平成 24 年に「特定非営利活動法人 ALD の未来を考える会」として法人化しました。

ALD などの遺伝性希少疾患患者とその家族に対して、各疾患に関する情報の収集と提供、介護を伴う生活への支援、社会的認知度を高めるための講演等の開催、研究・医療機関等との情報交換及びネットワークの構築等の活動を行うことにより、ALD の原因究明と治療方法の開発促進及び ALD などの遺伝性希少疾患患者の QOL の向上に寄与することを目的に活動しています。

疾患を理由に人生を変えるのではなく、ひとりひとりに変わらない日々を組み立てて欲しい。設立当初から変わらず、声を聴き寄り添うことを大切に、患者ケアや相談事業・ピアカウンセリングを継続するほか、近年は海外の関連団体・医療機関との連携や、早期診断・早期治療実現のため新生児スクリーニング導入に向けた活動を推進しています。

【活動地域】 全国

【きょうだい支援を始めた時期】 2012 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（先天性代謝異常）（染色体または遺伝子に変化を伴う症候群）

（医療的ケアを必要とする疾病や障害）

を主な対象としていますが、特に疾病や障害を限定していません。

【市民活動を行う団体の登録】 あり（西東京市）

【法人格】 あり（特定非営利活動法人）

【団体 HP 等アドレス】 <http://ald-family.com>

【問合せ】 特定非営利活動法人 ALD の未来を考える会

TEL：042-449-1980 FAX：042-449-2955

E-mail：a-future@ald-family.com

※ ALD：adrenoleukodystrophy（副腎白質ジストロフィー）

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

交流会の開催（但し、対象はきょうだいに限らない）

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

ファミリーキャンプの開催（【参考資料】参照）

7. 自宅訪問してきょうだい支援

ピアカウンセリングの実施時に必要に応じて訪問

8. きょうだいへのグリーフケア

個別相談会・ピアカウンセリングの実施

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

個別相談会・ピアカウンセリングの実施

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

勉強会の開催（成人きょうだいを講師とする講演）

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

ハンドブックの作成・提供（但し、対象はきょうだいに限らない）

14. その他

個別相談会・ピアカウンセリングの実施

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

活動へのきょうだいの参加には、保護者の意識・思考が大きく影響することを痛感しています。特にケアの必要な幼少期～思春期ほど、きょうだい本人の意思のみで活動に参加することは困難なため、医療機関・教育機関や医師・認定遺伝カウンセラーと協力し、きょうだい活動に参加することを選択できる環境を整えることが必要です。

今後の展望

活動範囲が全国に及ぶため、主要都市での大きなイベントのほかに、地方でも少人数で集まり交流できる機会を設けています。今後は、その範囲をひろげ、より参加しやすい環境を整えるとともに、いつでも気軽に参加できるピアカウンセリングを継続していきます。

課題（前項参照）解決のため、関係機関や専門家との連携を図り、疾患の診断を受けた時点で、スムーズにピアカウンセリングや活動へ参加していただけるよう、環境を整備していきます。

きょうだい支援についての想い

一口にきょうだいといっても、環境や本人の年齢、患児の症状や進行度合、それまでの家族やきょうだいの関係性などで、当事者の感じ方や考え方は大きく異なります。そのどれにも間違いや正解はありません。

親亡き後、ともに生きていくのはきょうだい達です。たとえ、患児が亡くなったとしても、それまでの関わり方や抱いてきた想いは、きょうだい達のその後の人生に大きく影響

します。

皆が納得して、想いのままに人生を歩むためにも、保護者・患者本人・きょうだい達が正しい知識を身につけたうえで、意思をもって選択していくことが必要と考え、寄り添った活動をすすめています。

【参考資料】

特定非営利活動法人 ALD の未来を考える会

ファミリーサマーキャンプ^o 2015

参加者募集のお知らせ

【開催日】 2015年7月18日(土)～19日(日)

【開催場所】 難病の子ども支援全国ネットワーク「あおぞら共和国」
(山梨県北杜市白州鳥原字向林)

【集合場所】 現地

【参加費用】 1万円/人

【応募方法】 メール、または FAX にて、事務局まで下記項目をご連絡ください。

* 件名: 「サマーキャンプ応募希望」

* 参加者氏名・人数・会員区分・日中連絡のつく電話番号・メールアドレス

【応募締切】 2015年5月末日

ALDと向き合う子ども達とその家族が、日頃接する機会の少ない自然と触れ合い、みんなと共同生活をする中で、とにかく楽しい思い出に残るような夏の2日間を過ごすことが目的です。ごきょうだいの参加も可能です。皆さまふるってご参加ください！

※医療的ケアが必要な方も参加可能ですが、主治医の付添等が必要となる場合があります。

※今回は、第1回目の試験的な開催となりますので、その旨をご理解いただける方のご参加をお願いいたします。また、宿泊施設の都合上、先着順3家族とさせていただきます。

※開催概要は変更の可能性があります。

※詳細、参加に際し必要な書類等は、参加決定者にご連絡・郵送いたします。



【応募先・お問合せ先】 特定非営利活動法人 ALD の未来を考える会 事務局

メールアドレス : a-future@ald-family.com

電話・FAX : 042-422-8719

日本コケイン症候群ネットワーク

【団体理念】

患者本人、ご家族、医療従事者、研究者、支援者が協力して原因究明と治療法の確立を目指します。

患者のQOLの向上を目指して情報交換と親睦を図ります。

子供を亡くした家族への支援と交流を図ります。

【団体の活動の概要】

集い（お泊り会）勉強会・啓蒙活動を行います。

HPでの情報交換を行います。

【活動地域】全国単位

【きょうだい支援を始めた時期】1996年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（神経・筋疾患）

【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://www.jpccsnet.com>

【問合せ】日本コケイン症候群ネットワーク 佐藤 由紀子

〒264-0023 千葉県千葉市若葉区貝塚町192-4-1-304

TEL / FAX : 043-232-7805

E-mail : happy-lucky-yukki@opal.dti.ne.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

お泊り会の中でのレクリエーション

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

お泊り会は家族で参加です

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

NPO 法人しぶたね様の兄弟支援をご紹介します

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

NPO 法人しぶたね様の資料を配布しています

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

今後、兄弟支援についても可能な限り考えてフォローしていく必要があると感じた

日本ムコ多糖症患者家族の会

【団体理念】

当会は、希少難病であるムコ多糖症・ムコリピドーシス・ガラクトシアリドーシス GM1/GM2 ガングリオシドーシス患者家族の会です。交流会などを通じて患者ならびにその父母兄弟等の全国的及び国際的な交流、医師研究者を含めた情報交換のほか、会員の増加のための調査及び呼びかけ、内外の関係団体との交流、関係各省庁・研究機関に対する研究促進のはたらきかけ、医師及び社会に対する啓発活動等を目的に活動を行っています。

【団体の活動の概要】

- 機関紙等の発行
- 親睦交流会の開催
- 医療相談会の開催
- 他の関係団体との情報交換
- 医師、病院その他医療研究機関等に対し、疾患の原因究明、治療方法の確立を求め、また、治療研究に協力すること
- 国・自治体等の関係機関に対し、医療・福祉制度の充実、疾患の原因究明、治療方法の確立に必要な支援又は施策の実施を要請すること
- 社会に対し、疾患に対する認識・理解を広めること
- その他前条の目的を達成するために必要な事業

【活動地域】 全国単位

【きょうだい支援を始めた時期】 2000 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（先天性代謝異常）

【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://mps-japan.org/>

(facebook) <https://www.facebook.com/mps.japan>

【問合せ】 日本ムコ多糖症患者家族の会 事務局

〒396-8799 日本郵便株式会社 伊那郵便局 私書箱 第 29 号

TEL/FAX : 050-3045-1814

E-mail : mps_office@mps-japan.sakura.ne.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

毎年夏に交流会を開催、この中で患児・きょうだい児向けのボランティアの協力を頂き、付添いや遊び等の支援を頂いています。不定期ではありますが、マジシャンやシャボン玉アーティスト等のイベンターを募り、レクリエーションを行います。

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

電話・FAX、メール、ホームページ、Facebookにて相談を受付けています

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

2002年第15回交流会で開催された専門医師との合同シンポジウムの中で、教育講演ということで大学教師に「障害児と共にある家族・きょうだい」というテーマで講演をして頂きました。

14. その他

2010年 大学の慢性疾患児のきょうだいのニーズと支援に関する研究アンケートに協力

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）

【認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク「親の会連絡会」】

きょうだい支援についての思い

当会の疾患の多くは、小児から発症し重篤な疾患が多いため、親は患児に付きっきりになり、また、きょうだい児は親と離れることが多くなりがちです。保護者（家族）の心の支援（ピアサポート）が必要なのと共に、きょうだい児の心のケアも必要な事と考えます。他の団体との連携を図りたいと考えます。

聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダ&家族の会

【団体理念】

- ① 「聞こえるきょうだいの SODA (ソーダ、Siblings Of Deaf)」の立場から、
- ② 「聞こえないきょうだいのデフ (Deaf)」、「親、祖父母等 (保護者)」、「聞こえる子どもの CODA (コーダ、Children Of Deaf Adult)」、「聞こえる孫の GODA (ゴード、Grandchildren Of Deaf Adult)」などの家族、
- ③ 聴覚障害、医療、教育、福祉、手話・文字通訳等の情報保障の各分野の専門家、サポーターらとともに、
- ④ SODA 及び家族全体をサポートし、体験と情報の共有、世代間継承と交流、社会への啓発等を通じた支援体制の確立を目指す

【団体の活動の概要】

- ① 子ども SODA と保護者を対象とする「大人の SODA とデフ、CODA、GODA など (以下、「大人 SODA ら」とする)」との交流、経験・ヒントの共有、未来・次世代への継承の場の提供
- ② ①の前提としての
 1. 大人 SODA 同士の交流、経験の共有、分析、解決策の検討の場の提供
 2. 大人 SODA らとデフの交流、経験の共有、分析、解決策の検討の場の提供
- ③ 子ども SODA と保護者・大人 SODA らのセルフアドボカシー力 (自らの悩みや課題、必要な支援を周囲の人に説明し、理解を得る力) の向上及び実践の場の提供
- ④ 子ども SODA と保護者、大人 SODA らが社会に向けて発信する場の開催、機会の提供
- ⑤ 寄稿、講演、インターネットでの発信、啓発活動
- ⑥ 研究、学会での発表
- ⑦ 小冊子の作成、配布
- ⑧ 国内の他のきょうだい児者支援関係団体、聴覚障害・家族関連団体、他の疾病や障害の家族関連団体、LGBT 関連団体等との連携と情報共有、コラボレーション
- ⑨ 海外の SODA との連携、情報の収集、翻訳、発信
- ⑩ 各国の SODA 当事者と家族、研究者、団体等の交流を目的とする国際組織の設立準備

【活動地域】 全国単位 (インターネット)、海外

【きょうだい支援を始めた時期】 2018 年 (団体設立前の 2014 年より活動開始)

【支援対象者 (きょうだい) の同胞の疾病や障害の種別】

(聴覚障害及び他障害との重複障害 (視覚、肢体不自由、病弱、知的、精神、発達障害等)。他の疾病・障害でも、当会が聴覚障害を主な対象としていることを理解した上で参加希望される場合は歓迎)

【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://soda-siblings.jimdofree.com/>

【問合せ】 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダ&家族の会

<https://soda-siblings.jimdofree.com/>

（ホームページに問い合わせフォームがあります）

※ 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダ&家族の会（略称：SODA の会）

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 子ども SODA も参加できる場合は数ヶ月に 1 回開催（不定期）
 - A) 子ども SODA が日頃のできごとや思っていることを発言、ふせんに書く。
 - B) 大人 SODA とデフも自分の経験・ヒント、今の自分が思っていることや子どもの頃の思っていたこと等を発言、ふせんに書く。
 - C) 保護者も、自分自身の悩みや子ども SODA へのメッセージをふせんに書く（4. 「きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施」で説明します）。
 - D) 集まったふせんを整理しながら模造紙に貼り付け、お互いに感想や意見を話す。

SODA の会には、小・中・高校生の SODA から 70 代以上の SODA まで、幅広い年齢層の SODA が参加しています。また、祖父母、親、SODA とデフ、CODA、GODA の 5 世代の家族、心理・教育関係等の専門家の参加があります。

運営は SODA とデフのスタッフが協力して行っています。

ふせんを貼った模造紙は SODA の会で公開しています（【参考資料】）。公開例や常連の子ども SODA、大人 SODA がいるので、初参加の子ども SODA も最初は緊張していますが、だんだん活発に発言してくれるようになり、ふせんの枚数も増えていきます。

子ども SODA にとっては、大人の SODA だけでなく、大人のデフからの共感やデフの視点からのコメント、ヒントがあることで、本当の意味で「言っているんだ」、「そうだったんだ」、「解決できるかもしれないんだ」と思えるようになります。そして、大人 SODA だけでなく、大人デフの姿、双方の関わり合いの様子が子ども SODA にとっては、未来像のヒントになるかと思えます。

なお、デフとは直接のコミュニケーションが大事（そのためにも、まずはふせんに書いてもらってから見せ合うという形式にしています）ですが、感想のやりとり

等については会話のスムーズさも重要な要素であることと、手話通訳・文字通訳等を介したコミュニケーションを体験することも大事であるので、手話通訳・文字通訳も適宜手配しています。

実際のコメント例：

【子ども SODA の本音】

- いつもママといてうらやましい (小学校低学年 SODA)
- 「聞こえるから、聞こえるから」はやめてほしい (小学校高学年 SODA)
- (上記コメントに対して)「聞こえるから」も「聞こえないから」もやめてほしい (大人 SODA、デフ双方とも)
- 「聞こえる・聞こえない」の前に「人間として」、「一人の私として」見てほしい (中学生 SODA)
- 弟と私のハードルの高さが違うのはどうして? (中学生 SODA)
- (上記のコメントに対して)「きょうだいは平等」を希望、(大人 SODA、デフ双方とも)

【コミュニケーションの悩みと課題】

- 親が怒っているのを本当は気付いているのに、気付かないふりをして逃げるのはずるい (小学校高学年 SODA)
- (上記コメントに対して)聞こえないことを利用するのはデフ自身も良くないと思う、でもわざと無視したのではなく本当に聞こえていないことが多々あるので、その場合は教えてほしい (大人デフ)
- 家族は遠慮なく話したい。ケンカもコミュニケーション。ちゃんとケンカがしたい (大人 SODA、デフ双方とも)

【SODA の会に参加した感想や変化】

- きょうだいがいて良かった (大人 SODA、デフ双方とも)
- (SODA の会に参加した後)、自分が通訳せずに家族でコミュニケーションするようになった (高校生 SODA)
- すごく心の中がすっきりして、来てよかった。(まわりの友だちは) たぶんそんな経験はないと思うから分からないと思う (小学校高学年 SODA)

② 講演会等の際に SODA や保護者の方が参加してくださった場合は、1対1から他の参加者の方々を交えた交流会等の「臨時 SODA の会」を時間が許す限り開催します

③ 「大人 SODA 同士の交流会」、「大人 SODA らとデフの交流会」(不定期)

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

聴覚障害はコミュニケーション障害であるために、適宜、手話通訳・文字通訳を手配した語り合いの場を大切にしているため、レク活動は特に行っていません。しかし、楽しさは大事ですので、米国や広く開催されている「Sibshop（シブショップ）」や NPO 法人しぶたねさんの「シブリングサポーター研修」のゲームを取り入れたり、いろんな飲み物をまぜて好きな SODA を作ってもらったりしています。

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

子どものデフも参加できるイベントだと家族全員で参加しやすいので（現状は子ども SODA とお母さんの組み合わせでの参加がほとんどなので、お父さんにも来ていただきたいと考えています）、子どもの SODA とデフの両方を主役にできるイベントが可能か、諸要素を含めて検討中です。

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

子どもの SODA の参加者は基本的には保護者と一緒に参加してもらっています。それは、子ども SODA と保護者が互いに思っていることを SODA の会の場で話す体験、大人の SODA とデフからのヒントを直接共有することで変化が起こると考えているからです。やはり伝聞ではなかなか実感を持ちにくい面があります。そのような意味でこうしたイベントに参加することの少ないお父さんにもぜひ来ていただきたいと考えています。保護者の方は、お子さんの書いたふせんやご自身が書いたふせんを写真に撮って帰られます。

大人の SODA とデフの双方からの、子ども時代における家族のコミュニケーションが自由に遠慮せずにできる関係・環境の重要性、対等・平等なきょうだい関係についてのアドバイスは、保護者への説得力が大きいです。また、大人の SODA とデフからの親の介護等を協力して行うための課題や工夫（関係作りに加え、手話通訳や文字通訳、音声認識、電話リレーサービス等に子どもの時から慣れ親しむ環境の必要性）、大人のデフ保護者にとっては孫にあたる CODA からのコメントは、保護者や周囲の大人が目の前だけでなく、未来へのイメージをもって、子ども SODA とデフに関わるために参考となる情報だと思えます。

保護者からの実際のコメント例：

- ・ SOS を出してくれてよかった！ありがとう。大好きだよ。

- ・聞こえる子と聞こえづらい子に対するハードルが違う、これでいいのか…？
- ・聞こえないことを理由にして面倒なことはしない？親は許しているのか…？
- ・解決はできないかも……。でも気持ちを出せるところがあるっていいな。
- ・他の家族も同じ問題があるようで安心した。
- ・SODA の兄が我慢しなくなったので、デフの妹とのケンカが増えたが、お互いの成長になっている。

7. 自宅訪問してきょうだい支援

子ども SODA または保護者の希望があれば検討します。地方での講演会の機会に自宅に訪問したことがあります。

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

対応可能な範囲になってしまいますが、メールのやりとりや各地での講演の機会にお会いする等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 (※)

【学会発表】

- 聴覚障害児のきょうだいが直面する困難に関する一考察「TEM による『通訳』という役割の分析を通して」、日本特殊教育学会第 57 回大会、ポスター発表、2018
- 聴覚障害児のきょうだいが直面する困難に関する一考察(2)「聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会」の取り組みから考える、日本特殊教育学会第 57 回大会、ポスター発表、2019 (【参考資料 1】参照)
- きょうだい支援に必要な視点とは一障害種を越えて一、日本特殊教育学会第 57 回大会、自己シンポジウム、2019

【シンポジウムの開催】

- 家族みんなでカンガエルーキックオフミーティング (2019 年 7 月 28 日)
成人の聴覚障害当事者を中心とする団体の NPO 法人インフォメーションギャップバスターとの共催企画として、(1)大人の SODA、(2)デフ、(3)親でありろう学校で乳幼児相談に関わっていらっしゃる先生、(4)CODA をパネリストにシンポジウムを開催 (【参考資料 2】参照)。

会場からの発言の時間には、(5)子ども SODA にも自分の経験や気持ちを約 80 名の参加者の前で伝えるという経験に挑戦してもらいました。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

作成・配布を検討中です。

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

【寄稿】

「障害や病気がある子どもの“きょうだい（兄弟姉妹）”」 十人十色～見えない障害を考
える 2019～，一般財団法人秋田県教育関係職員互助会助成事業，30-31 頁，2019
「“ことばの姉弟”と“姉弟のことば”」 ろう・難聴教育研究会会報 47 号（通算 5356 号）
72-73 頁，2020

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

今後、実施を検討中です。

14. その他

NHK E テレ、「ろうを生きる難聴を生きる」2019 年 2 月 2 日放送
番組内で SODA の会が子ども SODA を中心に取り上げられました。

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）

【広島県】

2018 年：広島県立呉特別支援学校 P T A 研修「聴覚障害児のきょうだいのしんどさ」

【鴻巣市（埼玉県）】

2019 年 7 月 7 日：鴻巣市民生委員・児童委員協議会連合会にて講師

【東京都】

2019 年 8 月 20 日：東京都美術館での TURN フェス 5

「きょうだい児一親でも友達でもない人たちがみる障害と社会と自分」パネリスト

【熊谷市（埼玉県）】

2019年10月19日：熊谷市社会教育課委託事業、ろう者のための社会教養講座

「聞こえないきょうだいをもつ SODA（ソーダ）の会を作って」

【熊本県】

2019年12月24日：熊本聾学校 PTA 研修「本当の“平等”と“助け合う”って？」講師

午前：中学部と高等部の生徒、乳幼児～高等部の保護者対象

午後：教職員対象

3. その他団体等（民間の団体等）

【親の会】

- 埼玉県難聴児（者）を持つ親の会、
2020年2月2日：座談会（数名の大人 SODA と CODA がアドバイザーとして参加）
- 難聴児子育て支援サークル「つな館」（岡山県倉敷市）
2019年11月3日：交流会（岡山きょうだい会の方々も参加）
- 熊本県聴覚障害者（児）親の会
2019年12月23日：交流会（熊本聾学校の先生方、PTAの方々も参加）

【聴覚障害関係団体】

- 公益社団法人東京聴覚障害者総合支援機構
2019年2月2日：東京都聴覚障害者連盟 教養講座
2019年7月15日：自立支援センターまつり
「きょうだい・家族、社会との関わり」講師
- 社会福祉法人聴力障害者情報文化センター
2019年7月28日：聴覚障害者の精神保健福祉を考える研修会 2019
（後援：厚生労働省、一般財団法人全日本ろうあ連盟）
「家族の思いと願いに目を向けて」パネリスト
- NPO 法人インフォメーションギャップバスター
2019年7月28日：家族みんなでカンガエルーキックオフミーティング共催
- 豊島区聴覚障害者協会
2019年9月8日：「聴覚障害者のきょうだいと付き合い」講師
- 板橋手話サークル（東京都）
2019年11月10日：「家族に聞こえる人と聞こえない人がいるってどういうこと？」講師

【CODA】

- J-CODA 講演会・イベント等で連携

- CODA 研究

2020年1月11日：「『聞こえない親をもつ聞こえる子ども～CODA～』に関する研究成果報告会」、参加

【大学】

- 北里大学医学部

2019年10月29日：「医学原論・医学原論演習」特別講義、「障害や病気のある人のきょうだい」講師

2019年12月19日：「生殖機能・妊娠分娩系」、「障害や病気のある人のきょうだい」講師

課題

- ① 保護者、聴覚障害児関係者においてまだ始まったばかりの SODA 支援、きょうだい支援への認知を将来的には基本的な知識として 100% とすること。
- ② 母親と子どもデフ中心の支援から、父親、祖父母、SODA、CODA、GODA を含めた家族全体への各年齢、ライフステージにおける支援。体験の共有、世代間継承と交流
- ③ 父親、祖父母の参加の促進と子どもデフの参加への検討。
- ④ 定期的な開催、情報発信のためのマンパワーと資金的サポート。
- ⑤ 会場や手話通訳・文字通訳等の手配・費用へのサポート。

今後の展望

- ① 「子ども SODA と保護者」と「大人の SODA ら」の場の継続的開催
- ② 各地の聴覚障害児関係者への啓発・研修
親の会、ろう学校、療育センター、聴覚障害児の医療、教育、療育の専門家・学生等
- ③ 小冊子の作成、配布
- ④ 研究、学会での発表
- ⑤ 米国の SODA 研究者による書籍「Deaf and Hearing Siblings in Conversation」(Marla C. Berkowitz, Judith A. Jonas, 2014)の翻訳、出版
- ⑥ 各国の SODA 当事者と家族、研究者、団体等の交流を目的とする国際組織の設立準備

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

さまざまなきょうだい支援に関する団体と関わりながら、「この指止まれ！」と発信してみたいです。SODA の会は Sibkoto（シブコト障害者のきょうだいのためのサイ

ト）に投稿する形で 2018 年に 1 人で始めました。SODA という言葉を知ってから 5 年以上もの構想期間、SODA が 3 人以上で集まる「会」は夢に近い目標でした。現在は、SODA や家族をテーマにしたイベントや講演に、数十人、数百人の方々が参加してくださるようになり、大変ありがたく思っています。ですが、今でも、1 人でも、1 対 1 で 2 人でも、立派な「会」に変わりはありません。

きょうだい支援についての思い


SODA の会を立ち上げるには大変な勇気が必要でした。ですから、聞こえるきょうだいの SODA、聞こえないきょうだいのデフ、保護者を始めとする他の家族・周囲の方々が SODA の会を大切に考え、応援してくださることが心から嬉しいです。そして、だからこそ、SODA もデフも家族の周囲の方々も、他の障害のある方々と家族、周囲の方々も、障害のない方も、幸せになれる活動していけたらと思っています。

また、SODA の会が行っている、SODA とデフ、保護者、CODA、GODA 等との対話、体験の共有、世代間継承と交流については、聴覚障害という障害種別特有の部分もありますが、その他の障害種別のきょうだい支援の参考にもしていただけるように試行錯誤を重ねていきたいと思っています。

【参考資料 1】

聴覚障害者のきょうだい直面する困難に関する一考察 (2)
「聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会」の取り組みから考える

○丸田健太郎(広島大学大学院教育学研究科) 藤木和子(聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会)



研究の目的

本発表では、発表者らが企画・運営している「聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会」での取り組みを取り上げ、きょうだいと同じ立場の他者と語り合うことによってどのような認識の変容が生まれるのか明らかにする。

倫理的配慮

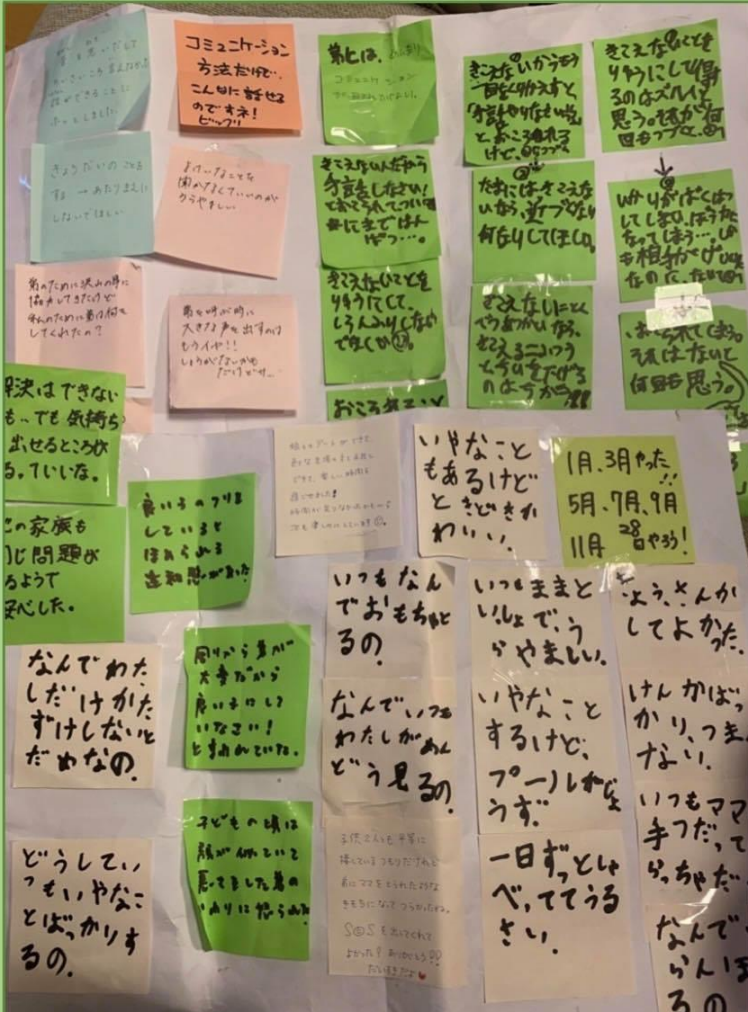
本発表を行うにあたり、SODAの会の参加者や関係者から了承を得ている。また、本発表で用いる情報はメディアによって公開されている情報である。

聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会の概要

この会には、きょうだいだけではなく障害当事者である聴覚障害者、親などが参加している。SODAが抱える困難について理解するためには、聴覚障害者、親の立場からの視点も必要であり、SODAの会では一つの事例に対して様々な立場からの意見が交わされている。また、活動がNHK番組「ろうを生きる 難聴を生きる」(2019年2月放送)に取り上げられるなど、会の活動は大きな反響を呼んでいる。

研究の方法

本発表では、SODAの会で交わされた議論や意見を基に、どのような困難をきょうだいは抱え、葛藤しているのかを明らかにする。また、きょうだい会という場でこのような話し合いを行うことで、どのような効果がきょうだい自身にあるのかを考察する。これまで聞こえないきょうだいをもつSODAの多くは、自身と同じような立場の他者と語る場を持つことができていなかった。他の障害種ではなく、「聞こえないきょうだい」を持つことならではの経験を語り合うことができるSODAの会という場を作ることによって、参加者は他者に経験を語るができるようになる。本発表では2019年1月と3月に行なった会での話し合いを中心に発表を行う。



きょうだいの声

自分の気持ちを家族に対して正直に言うようになって楽になった。自分が通訳をしないと書いたら、家族全体が直接コミュニケーションを取るようになった。また、聞こえない兄弟姉妹のことも前より理解できるようになった。今までは自分が我慢して終わっていたこともケンカするようになって、ケンカは増えたけれど、対等な良い関係に変わったと思う。

弟のために沢山の事に協力してきたけど私のために弟は何をしてくれたの？

なんでいつもわたしがめんどう見るの

きょうだいのことをする→あたりまえにしないでほしい

考察

SODAの会の活動を通して、普段他者に語る事のないSODAの声を聞くことができた。特に小学生や中学生などの子どもSODAからは、保護者も初めて聴くような“生の声”を語る場面もあった。SODAから出てくる声は障害のあるきょうだいを批判しているのではなく、きょうだいのことを受容しようとする過程で生まれる葛藤が言語化されたものであると考える。今後は、会の活動を通してSODAの語りによって顕在化した問題を解決するために、参加者に寄り添った語りの場を提供し、相互の語りを重ねていきたいと考えている。

【参考資料 2】

家族みんなでカンガエルー☆始動！！

7月28日(日)14時～17時 @港勤労福祉会館

参加費1500円(家族ペアは2000円) JR田町5分、三田A7すぐ
手話通訳、字幕 **好評のため定員80名に拡大！**

デフ・ソーダ
家族と親戚

第1世代

第2世代

第3世代

デフの祖父母をもつGODAゴード(聴Grandchildren) 第3世代

司会・企画
藤木和子(聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会代表、弁護士)
伊藤芳浩(インフォメーションギャップバスター理事長、聴覚障害当事者、聞こえる子どもCODAコーダの親の立場、会社員)

パネルディスカッション
南村洋子先生(聞こえる親の立場、大塚ろう学校講師)
小谷野依久さん(聴覚障害当事者の立場、会社員)
丸田健太郎さん(聞こえないきょうだいをもつSODAの立場、大学院生)
村下佳秀さん(聴覚障害の親をもつ聞こえる子どもCODAの立場、J-CODA代表、社会福祉士)

家族をみんなでカンガエルー

テーマ

①学校、職場に先んじて存在する『家族のコミュニケーションバリアの解消』
②成人世代の聴覚障害当事者と家族の『体験と知恵の承継、そのための連携』
グループディスカッションの時間も取ります☆
詳細・申込: こちらのQRコード「聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会HP」のお問い合わせから

東京兄弟姉妹の会

【団体理念】

精神障害者を兄弟姉妹に持つ者（義理含む）及び精神保健福祉に関心を持つ者が、互いに助け合って各人の問題解決及び啓発活動のために努力することを目的とする。

【団体の活動の概要】

東京兄弟姉妹の会は、精神疾患をかかえる人のきょうだいのためのセルフヘルプグループ。きょうだいは親とは異なる問題を抱えており、精神疾患に対する偏見故に閉鎖性を余儀なくされ、きょうだいの立場への無理解・孤立感等深刻な悩みを抱えている。きょうだいだけで気兼ねなく語り合い、相互支援することでエンパワメントを行う。

1. 毎月最終土曜日定例会を開催し参加者同士が互いに思いを語り合う。
2. 会員同士の話し合いや助け合い。
3. 医師等の専門職や当事者などを招聘しての勉強会や施設見学の開催。
4. 会報「きょうだいしまい☆NEWS」の隔月発行。会員の投稿を中心に例会報告や各種情報の掲載。
5. 精神障害者への偏見、精神保健福祉制度等の改善に対する社会への働きかけ等。

【活動地域】 全国単位

【きょうだい支援を始めた時期】 1975年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（医療的ケアを必要とする疾病や障害）（発達障害）

（その他：精神疾患：主に統合失調症、双極性障害、うつ病等の慢性疾患）

【市民活動を行う団体の登録】 あり（東京都：東京ボランティア・市民活動センター）

【法人格】 なし

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

【問合せ】 東京兄弟姉妹の会

〒162-0823 東京都新宿区神楽岸1-1 セントラルプラザ 10F

東京ボランティア・市民活動センター

メールボックス No 73 東京兄弟姉妹の会宛

TEL：090-6111-7746（事務局：渡辺）

E-mail：tokyokyoukaisimai@yahoo.co.jp

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

毎月最終土曜日の午後に定例会を開催。会員の運営委員（きょうだい）が語り合い、学習会、講演会や施設見学会等を企画運営している。

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

例会後には毎回任意参加の親睦会を行っているが、その他に春は会場周辺で花見散策しながら語り合い、夏には納涼会、年末には忘年会、新年には新年会を行い、例会とは異なりリラックスした雰囲気の中で相互交流を行っている。また首都圏の同種の他団体（横浜げんき会、川崎兄弟姉妹の会、伊勢原秦野兄弟姉妹の会、さいたま兄弟姉妹の会、千葉兄弟姉妹の会）と連携を図り、ハイキング等のイベントに参加できるよう情報交換している。

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

18歳以上のきょうだいが主なので特にない。

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

要請がある時は、世田谷区など都内の精神障害者家族会や病院家族会に当会のきょうだいが出向き交流している。

7. 自宅訪問してきょうだい支援

当会の活動ではなく極めて個人的かつ自主的な活動ではあるが、自宅だけでなく病院に訪問するなどきょうだい及び当事者の支援を行っている。

8. きょうだいへのグリーフケア

現在は特に行っていないが、小児期～青年期にかけてあるいは中年期になって突然死される当事者のきょうだいが多数おり、特に小児期におけるグリーフケアの重要性はかねがね感じてはいたところだが、実行できていない。

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

当会の会報を各精神障害者家族会に配布、各種専門誌(11. 啓発活動参照)に執筆記事を掲載、精神障害者家族会(「あかね会」や「新宿フレンズ」等)の例会にきょうだいが参加、親たちに当会の会報購読会員になってもらう、電話相談やメール相談を受ける等を通して支援を行っている。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催 (※)

会費だけが収入源の当会は大規模な講演会やシンポジウムの開催は困難である。そのため例会の中で行う学習会に精神科医、薬剤師や薬学部教授、PSW、回復した当事者等を講師として年1回程度招聘し、医療福祉関係者や一般市民、きょうだいの立場の方への啓発を行っている。

そのほかに5～6年に1回程度の「全国兄弟姉妹交流会」を全国各地のきょうだい会が自主開催している。直近では、2015年9月に東京兄弟姉妹の会が主催した「第7回全国兄弟姉妹交流会 in 東京@全国身体障害者総合福祉センター」があった。糸川昌成医師と松本ハウスを招聘し全国各地から兄弟姉妹が約130名集まった。

その他に、知的・身体障害者のきょうだいの立場の団体や精神保健福祉関連団体から要請があつて当会のきょうだいが講師として出向いたことがある。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布 (※)

- 「こころの科学」『特別企画 統合失調症の暮らしに寄り添う』日本評論社 2020年3月号 通巻210号
- 「精神障害をもつ人のための親なき後に備える」メンタルヘルスマガジン「こころの元気+」編集部 認定NPO法人地域精神保健福祉機構(コンボ) 2017年10月発行
- 「精神科臨床サービス第17巻2号」『第5章子ども・兄弟姉妹への支援』星和書店 2017年5月発刊
- 「きょうだいしまい☆NEWS PROLOGUE集 ～設立40周年記念～」東京兄弟姉妹の会編集発行 2015年発刊(【参考資料】参照)
- 「精神保健福祉Vol.43/No.1/通巻89号」『親とは異なる立場のきょうだいから伝えたい9つのメッセージ』へるす出版 日本精神保健福祉士協会 2012年3月発刊
- 「精神科臨床サービス第10巻3号」『兄弟姉妹の会における支え合いの工夫はピアな関係性から』星和書店 2010年7月発刊
- 「精神科看護」『きょうだいへの思い、私たちの思い』精神看護出版 2008年1月～12月
- 「精神障害のきょうだいがいます」心願社 東京川崎横浜兄弟姉妹の会編 2005年

4月発刊

- 「やさしさの距離—精神障害とつきあうきょうだいと私たち」萌文社 東京川崎横浜兄弟姉妹の会編 1998年11月発刊
その他著書多数

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学士論文や修士・博士論文・調査への協力
- 看護系研究者によるきょうだい対象の調査研究への協力
- 2015年6月～8月に夏苺郁子精神科医による大規模調査研究に協力。2019年1月に「精神科医のイメージと能力に関する調査結果」が冊子になって発表された。
- その他多数調査に協力

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

日頃より個人個人が研鑽を心がけているところだが、最も印象に残っている研修は、2015年9月に開催の「全国兄弟姉妹交流会 in 東京」に先だって行われた「ワールドカフェ方式」である。上記の全国大会でテーマ別に語り合う際の手法として「ワールドカフェ方式」が提案され、当会の運営委員であるきょうだいたちが学んだ。

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）

- 当会にメールや電話での問合せがあると「きょうだい」にとって最適な支援先に繋ぐよう心がけており、「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」や「シブコト」などのきょうだい支援団体に紹介するなど連携を図っている。
- 文京区社協等の市区、代々木病院精神科、昭和大学付属烏山病院内の病院家族会（あ

かね会)、福祉施設（JHC板橋）等から講師依頼があり当会のきょうだいを派遣した。

- 過去に厚労省宛に「きょうだい支援に関する要望書」を提出した。その際に他のきょうだい支援団体（「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」）ほかと共同執筆した。
- 「こころの健康政策構想会議2010」に当会のきょうだいが参加し提言書を共同作成。当事者・家族・国民のニーズに添った精神保健医療改革の実現に向けて提言を行った。

課題

精神疾患の発病時期が思春期から青年期に好発するため、小児期発病の当事者のきょうだいへの支援策は特に行っていない。というのも、当会に繋がるときはすでに20代以上の成人であり、当事者の発病時期と同世代を過ごすきょうだいへの支援について論文等と言及することはあっても具体的な支援は行えていないのが実情である。また、親に対して理解や協力を仰ぐことはあっても居場所を作る発想まではなかった。グリーンケアについても小児期の体験を成人のきょうだいが語る程度で具体的な支援策ができていない。

高度情報化社会において精神疾患患者の低年齢化と人口増に伴い具体策を講じることは喫緊の課題であろうが、現在は人材育成もできず個々の努力に委ねるほかない。

また、きょうだいの中には精神疾患の親をもつ子の立場として成長してきた人たちや、複数のきょうだいが精神疾患であるなど家族の中に複数の問題を抱えている多問題家族への支援も重要である。

総じて、きょうだいの課題として次の三つがあげられる。一つには早期教育、二つ目はアウトリーチを含めた早期支援・早期介入、三つ目は支援者側であるきょうだいの人材育成である。

今後の展望

小児のきょうだい支援については人材不足のため現段階では具体化が難しいと思われるが、現行の例会で「語り合い」を行う中で今後の方向性を見いだせるであろう。例えば、小児期の体験や死別体験等のテーマを取り上げてみることもできるだろう。この調査に協力する機会を得たことで今後の当会のあり方も含めて一つのヒントをいただいたように思う。ここに感謝の意を表したい。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

小・中・高校で出前講座を行うなど教育機関への積極的な啓蒙活動をお願いしたい。高度情報化社会では誰でも発病する可能性のある精神疾患であること、歴史的な偏見差別を引き継がない、世帯間連鎖を生まないために早期の啓蒙活動がとても重要である。当会は

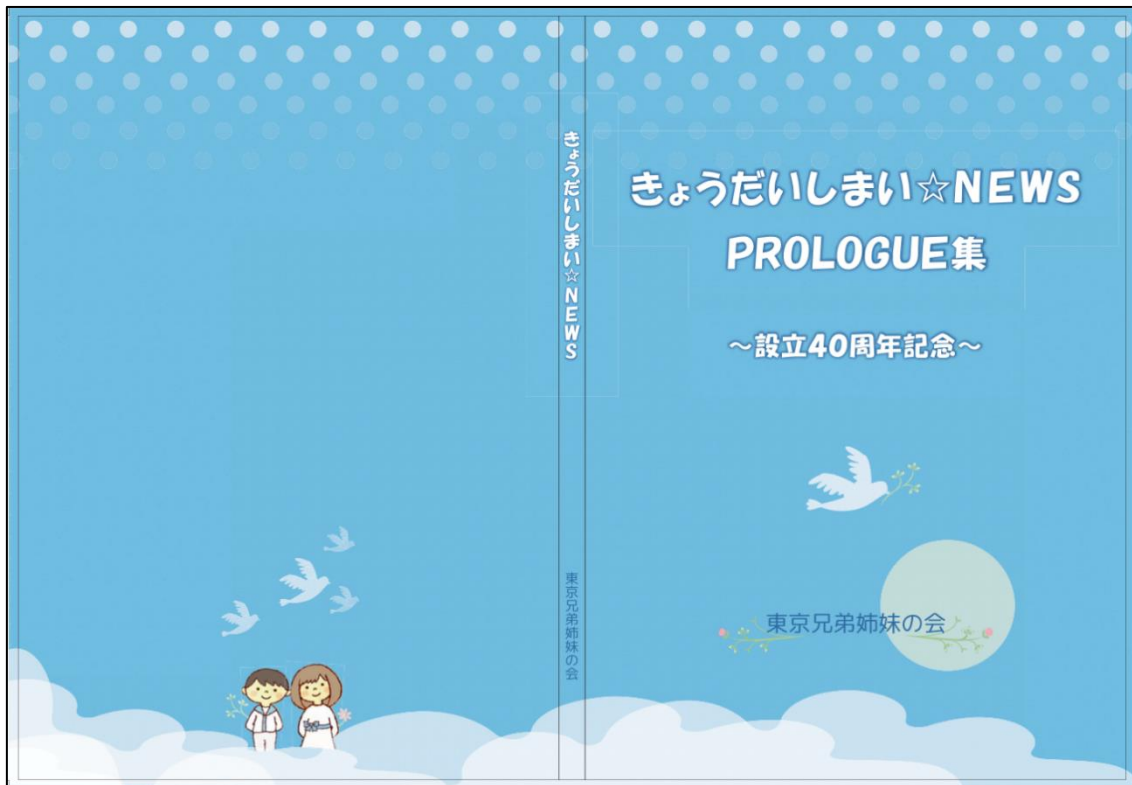
成人を対象とした自助グループ、しかも専門家排除型のクローズミーティングを行っているため、小児のきょうだいをサポートする団体が育つことを願っている。是非、小児を含めた低年齢層にもアプローチできる団体の育成に尽力いただきたい。

きょうだい支援についての想い

「保護者制度撤廃」が施行されて久しいが、いまだに「精神科特例」が現存する精神科病院では半世紀前の医療とさほど大きくは変わっていない。一般病院と同等の医療が受けられなければ治癒できるわけがない。きょうだいが精神疾患になっても、安心して明るく元気に過ごせる希望の持てる社会にならなければならない。

この病気と障害の特有性から知識も無く差別や偏見、孤立感を余儀なくされているきょうだいが多い。どこにもつながらず孤独に苦しんでいる多くのきょうだいの救いとなること、きょうだい支援の必要性が社会的に認知されることを期待している。

【参考資料】



「きょうだいしまい☆NEWS PROLOGUE集 ~設立40周年記念~」

1975年頃から発行の会報から精選した巻頭言、投稿文、寄稿文の集大成です。

本書は国立国会図書館と国立国会図書館・関西館で閲覧できます。

5p-症候群の子を持つ家族の会・カモミールの会

【団体理念】

親しみのある温かい交流の輪を大切に、会員同士で有意義な情報交換を行い、5p-症候群と診断された子を持つご家庭に、決して一人ではないというメッセージを伝え、ともに歩んでいく。

【団体の活動の概要】（【※団体の活動詳細】もご参照ください）

- 当事者同士によるカウンセリング
- 会員相互の交流の場をつくる
- 障害児の支援団体主催のキャンプへの参加
- 公式ホームページの立ち上げ
- 5p-症候群の実態調査にかかるアンケートの実施
- 理解啓発活動

【活動地域】 全国単位

【きょうだい支援を始めた時期】 会創立の1995年頃からゆるやかにを行っています

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（染色体または遺伝子に変化を伴う症候群）

【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://5pminusjp-chamomile.org/>

【問合せ】 5p-症候群の子を持つ家族の会・カモミールの会

E-mail : mailbox@5pminusjp-chamomile.org

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

障害児支援団体主催の宿泊キャンプに有志で参加。

交流会にきょうだいも参加可能。

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

障害児支援団体主催の宿泊キャンプに有志で参加。

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

交流会にきょうだいも参加可能。

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

障害児支援団体主催の宿泊キャンプに有志で参加。

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

会報や交流会、会員限定の Instagram やランチ会で語り合ったり、Instagram での家族の写真を通して成長を知り合ったりする中でピア・カウンセリング的に相互相談。

10. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

創立 20 周年記念誌にきょうだい児さんからメッセージを募集し、掲載。（2015 年）
ガイド支援ブックにも一部掲載。（2020 年）【参考資料 1、2】参照
きょうだいの描いた絵を会紹介のリーフレットに掲載。（【参考資料 4】参照）

14. その他

障害を持った人の親なき後のことについて、社会資源を利用して対処できることを伝えるようにしています。そうすることにより、次のお子さんを生む勇気が持てたり、きょうだいが気負わずに生きて行けたりすると思うからです。

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）

特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（略称・全国きょうだいの会）

5p- Society（米国）

染色体起因しょうがい児・者の親の会 Four-Leaf Clover

1q 部分重複症候群患者家族会（ひとやすみの会）

22 HEART CLUB ～22q11.2 欠失症候群の子どもとその親が集うサークル～

課題

障害を持つ人の社会における理解と認知が広がっていくことが何より大切です。

障害を持つ人の存在が重く感じてしまうような社会であってはいけないと思います。

5p-症候群は突然変異によって発症します。このように人間が生物である限り、偶然に障害を持ってしまうこともあります。また、不慮の事故や病気などで、中途障害になってしまう人もいます。

障害とは、特別なものではなくて、ごく身近なものとして誰もが理解できるようになり、社会制度や社会資源が充実していくことにより、兄弟姉妹にとって障害者がいるということが、重荷に感じられなくなるのではないのでしょうか。

きょうだい支援はもちろん大切ですが、障害者のきょうだいは不幸であるというようなラベルを貼ってしまうことに、違和感を覚えます。

今後の展望

これからも変わらず、ゆるやかに、必要がある時には寄り添っていきたいと思います。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

何も特別な事はなく、自然と巻き込んで、一緒に過ごしたり語り合ったり、社会の中の温かい目に気付かせることも大切だと思います。

むしろ、障害者の地位の向上や社会福祉の充実を目指していくことの延長に、きょうだいの幸せがあると思います。

きょうだい支援についての思い

- 自分たちでできることには限りがあるので、外部の団体や色々な世界とつながって行けるように、気負わずにしていきたいと思います。
- 親の気負わない姿勢は、きょうだいにも良い影響を与えます。
- アメリカの同じ疾患の子どもの親御さんからのメッセージです。

「障害はあなたの子どものほんの少しの一部でしかないのです。お子さんの世界やあなたの世界を障害によって限られたものにしないで。」

「自分を信じて、強く戦って、絶対に自分の子どもを過小評価しないで。」

「（この子達の子育ては）難しいけれど、やりがいがあります。きょうだい達は我慢強くなり、人に対して偏った見方をせず、まわりの友達よりも、深い深い愛情のある人に育ちました。娘（と私）の人生を考えると、憂鬱になる日もたくさんあるけど、それよりも娘のキスや喜び、純粋さを感じる楽しい日々の方がよっぽど多いのです。」

この様に、人としての尊厳と誇りをもって、生きて行ってほしいです。

きょうだいは、たくさんの学びと命の重さを知っている人たちなのだから。

※ 団体の活動詳細

【当事者同士によるカウンセリング】

希少染色体疾患である5p-症候群の頻度は、諸説ありますが、50,000出生に1人で、なかなか地域では偶然に同じ症例の家族に出会うことがないため、当会にて同じ症例の子を持つ家族との出会いを求め、入会する方が多く、20年以上にわたり、地道にピアカウンセリング的な役割を担っております。現在、全国に99のご家族が入会しており、患児の年齢も0歳から30代と広がりを見せています。

【会員相互の交流の場をつくる】

会員相互の親睦を深め、有意義な情報交換を行うことを目的とし、年3～4回の交流会の開催と、年2回程度の会報を発行しています。交流会や会報では、近況報告を通じて、健康面や生活面、学校生活、卒業後のこと等の情報交換をしており、それぞれが地域生活や日常生活に一步踏み出す力にもなっています。また、会員限定のInstagramや年代別のランチ会などの自主活動も活発に行い、親睦の機会を増やせるよう努めています。

【障害児の支援団体主催のキャンプへの参加】

障害児の支援団体主催のキャンプへの参加することで、障害児家族が単独では出来ない経験をし、親同士およびスタッフやボランティアの方々と語り合ったりする貴重な時間をいただいています。

【公式ホームページの立ち上げ】

平成30年には、社会に温かい輪が広がっていく様にと願い、カモミールの会公式ホームページを立ち上げました。希少染色体疾患であるために情報が少なく孤立してしまいがちなご家族も多い中、不安や心理的ストレスを軽減する役目を果たしつつあり、入会や各方面からの問い合わせも増えている状況です。

**【5p-症候群の実態調査ならびにトランジション（小児医療から成人医療への移行）にか
かるアンケートの実施】**

令和元年6月に会員向けに健康面や医療面に関する5p-症候群の実態調査にかかるアンケートを会員向けに行い、75%を超える回収率を得られ、会員の関心の高さを実感する中、取りまとめを行いました。また、会員に協力を仰ぎ、約80名の主治医はじめ医療関係者向けにアンケート調査を実施し、大変貴重なご意見の数々をいただき、支援ガイドブック（【参考資料2】参照）を作成し、今後の理解啓発活動に役立てていきたいと考えております。

【理解啓発活動 近年の家族会ブース出展例】（【参考資料3】参照）

- ・第120回日本小児科学会／平成29年4月東京開催
- ・第41回日本遺伝カウンセリング学会／平成29年6月大阪開催
- ・第27回日本新生児看護学会／平成29年10月埼玉開催
- ・第60回日本小児神経学会／平成30年4月千葉開催
- ・第42回日本遺伝カウンセリング学会／平成30年6月仙台開催
- ・第63回日本人類遺伝学会／平成30年10月横浜開催

※この他にも地道に理解啓発活動に努めております。

【参考資料 1】

きょうだい児の思い

私は、妹と去年の12月に初めて
会話した時、泣いてしまいま
した。この時はしゃべってくれ
てうれしかったです。



みんな健やかに
素敵な大人になるのを
見守っていますよ！

ほいくえんはどう？たのしい？
おねえちゃんは学校たのしいよ♪
ほいくえんにいけてよかったね！

僕は姉と14年間過ごしてきました。その中で、嫌な
ことやけんかになったこともありました。でもやっぱ
り“きょうだい”として過ごした日々はどんなことも
僕のかげがえのない思い出です。やっぱり“きょうだ
い”はよいものです。これからも楽しい思い出をたく
さん作っていきます！



(きょうだい児が描いてくれた絵です。)

姉として妹が障がい
を持っていることで、
苦労したことは何もあ
りません。これからも
普通の姉妹として生活
します。周りの目なん
で気にしません。

2015年にカモミールの会のきょうだい児の皆さんに聞いてみたものです。

【参考資料2】 支援ガイドブック

ご希望の方には、カモミールの会・支援ガイドブックをお送りいたしますので、カモミールの会 HP 問い合わせフォームよりご連絡ください。



はじめに / この冊子について

この冊子を手にとって、ご覧いただきありがとうございます。
現在、ゲノムに関する研究の進歩により、膨大な遺伝子情報が解析される時代となりましたが、自然歴についての情報は不足していると言われております。5p-症候群は、稀少染色体疾患であるために、医療の進歩した現在においても、診断を受けたお子さんのご家族だけでなく、医療機関の方々にも情報が充分であるとはいえません。成人期の情報については尚更です。

この冊子は、カモミールの会で2019年に行ったアンケート調査の結果を踏まえて作成いたしました。必要な情報は人それぞれですが、5p-症候群の子ども達の健康管理に役立てていただければ、そして、この子どもたちを受け入れてくださる医療機関の先生方はじめ支援者の方々の少しでもお役に立てれば…という想いで作成いたしました。

特に私たちの抱える問題の一つとして「小児科から成人科への移行期医療(トランジション)」が挙げられますが、その一助となれば幸いです。

これから多くの方々にご活用いただき、子ども達の支援へとつながっていただければ幸いです。そして、社会に温かい輪が広がってきますように願っています。

Contents

はじめに	
第1章 5p-症候群について	4
第2章 保護者向けアンケート調査結果	10
第3章 医療者向けアンケート調査結果	18
第4章 移行期医療支援のために ～地域での医療支援をめざして～	21
第5章 カモミールの会のご紹介	33
第6章 米国 Sp-Society の取り組み	40
第7章 身近な社会福祉制度について	46
第8章 私たちのまわりに ～ご協力いただいた医療機関～	50
おわりに	

【参考資料3】



【参考資料 4】

カモミールの会

5p-症候群の子を持つ家族の会

カモミールの会とは？

5p-症候群の子を持つ家族の会カモミールの会は、平成7年に横浜を中心とする8家族により、想いを分かち合いたい、情報を得たいということで始まりました。20年以上が経った現在では、全国約99の家族が入会しています。仲間づくりが第一の会ですので、負担なく長く続けられ、同じ症例の会でしか得られない情報や絆は沢山あります。

カモミールの花言葉は、「逆境で生まれる力…energy in adversity」、この様に前向きな心を持ち続けたいと思います。そして、決して1人ではないということを一でも多くの5p-の子を持つご家族に伝えていければと思います。

会の目的と主な活動

会の目的は、会員相互の親睦を深め、有意義な情報交換を行うことです。

主な活動は、①年数回の交流会の開催
②年2回程度の会報「カモミール通信」の発行

交流会や会報では、近況報告を通じて健康面や生活面、学校生活・卒業後のことなどの情報交換をしています。また、会員有志で障害児支援団体主催のキャンプに参加しています。個人情報に関しては慎重に取り扱っていますので、ご安心ください。

会員からのメッセージ

- ◆初めて会うカモミールの仲間の笑顔と優しさに、すぐ緊張をほぐすことができました。先輩達の話や子ども達の様子も見ることができ、人それぞれ環境や発達が違うものの、勇気をもらい、親は強く前を向き進んで行こうと改めて思いました。明るく楽しい笑顔の素敵なカモミールの仲間にもまた会えるよう、この先も参加したいと思っています。
- ◆娘ももう18歳。何年かぶりに再会したお友達が、それぞれ大きくなって女子になっていて、感動しました。やっぱり、リアルに会えるっていいなー
- ◆ポストにカモミールの会からの会報を見つけると嬉しくて、いつもすぐに読んでいます。
- ◆進路についてすごく悩んだ時には、過去のカモミール通信の先輩達の書かれていることが、とても参考になり、本当に感謝しています。

子どもたちについて

健康面で気を付けていかなければならないことは、脊柱側弯症、斜視、歯並び(かみ合わせ)、睡眠障害、運動面や言葉の遅れなどで、呼吸器系に弱さを持つ人や心疾患、てんかん発作を持っている人もいます。愛情を持って育てて行くと良い知的活動を示します。健康管理のために成人しても定期的に医師に診て頂き、親同士でも情報交換していくことをお勧めします。




5p-の特性でもありますが、子ども達は色々なことに興味を持ち、人が好きで会話をだいたい理解でき、学校や通所施設などに楽しんで通っています。日常生活には微笑ましい出来事もあり、この子たちを育てる私達を和ませてくれます。

猫なきと呼ばないで

ある会員が、子どもの病院に行った時に病院のスタッフに大きな声で、「猫鳴き症候群」と呼ばれ、周りの人に「猫？」と奇妙な目で見られてしまい、その時に彼女はとても悲しい思いをしたそうです。

私達の子どもは、私達と同じ人間で、猫ではありません。私達は「猫鳴き症候群」ではなく、「5p- (ゴビーマイナス)」と呼んでもらえるように伝えてきました。これからたくさんの人たちに伝えていきたいと思います。

お問い合わせ・入会のお申込みは
e-mail : mailbox@5pminusjp-chamomile.org まで



(きょうだい児が描いてくれた絵です。)

特定非営利活動法人 親子はねやすめ

【団体理念】

重い病気や障がいのあるお子さんとその家族の QOL 向上をサポートする。

【団体の活動の概要】

- ① 重い病気や障がいのあるお子さんとその家族を旅行へご案内する
（旅行先の地域ボランティアを募り、ともに過ごす時間をつくる）
- ② ごきょうだい児に体験活動を提供する
- ③ 家族そろって日帰り外出の機会を提供する
- ④ ご家族を受け入れてくださる宿泊地や地域を創出
- ⑤ 親子はねやすめの活動を地域で実施する団体の創出

【活動地域】 全国単位

【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】

（医療的ケアを必要とする疾病や障害（0～6才の医療的ケア児が主となる））

【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.haneyasume.org/>

【問合せ】 特定非営利活動法人 親子はねやすめ

〒101-0032 東京都千代田区岩本町 2-18-14 藤井第一ビル 6F

TEL：03-5809-1628 FAX：03-5821-8389

E-mail：info@haneyasume.org

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

語り合いの場づくりはしていない。今まで関係を持った家族のきょうだい児のみをイベントにお誘いしているので顔見知りになっており、耳を傾けると互いのきょうだいに
おける病気や障がいの話をしていることも。また将来のことなども高学年のきょうだい
児たちが会話をしているのが聞こえてくる。

また、きょうだい児の年齢の幅が大きい、血縁関係なく年上が年下の面倒をみている。

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

田植えや稲刈り、大根ほりなどの農業体験やスキー体験等々、きょうだい児の生活環境を理解して頂ける地域、団体、法人（企業）に協力を得て実施している。

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

《親子レスパイト旅行》

医療ボランティア同行で家族そろって（2～4組）旅行に案内。旅行先ではその地域ボランティアがご家族を包み込みます。

《デイトリップ》

複数のご家族、ご家族そろってバーベキューや茶話会、演奏会などの日帰りイベントの実施

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

上記企画にて

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

親子レスパイト旅行

8. きょうだいへのグリーフケア

特に行ってはいないが、きょうだい児対象のイベントにお誘いし参加頂いている。
また、ご家族もボランティアとして参加するケースもある。

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）

- カシオ計算機（株）：スポンサーとしてだけではなく、社員の方々がボランティアとして各イベントにご参加頂いている。
- 立正大学：当団体にボランティアとして参加頂いた学生さんたちが、取り組みを理解し学内でも継続的なかたちでボランティア参加できるようサークル RisVo（リスボ）を立ち上げてくださり現在3年目になる。
- 東北福祉大学・東北大学：宮城でのイベントにおいて学生さんや職員さんたちがボランティア参加頂いている。
- （有）キュービック：宮城での活動において多大なご協力を頂いております。イベント進行や広報も含めボランティアとして活動頂いている。
- NPO 法人あおぞらネット：対象となるお子さんへのケア等々を協力頂いている。
- 筑北ファンファンクラブ：長野県筑北村で開催する親子レスパイト旅行でお手伝い頂いている村のボランティアさん
- NPO 法人みかんぐみ：ご家族の日帰り企画で共催している親御さんの会

課題

子どもたちが大人に悩みを伝えることができる社会風土づくり

今後の展望

継続性はこれまでと同じくして、より多くの大人たちに子どもたちの過ごしている環境を理解いただき、ともに過ごす時間と頻度を上げていく。

きょうだい支援についての思い

はやく大きくなれ。一緒に働こう。ともに語ろう。そして自身の楽しかったこと、ためになったことに磨きをかけて、言葉にできない、声を出すことのできない心の叫びを持つ子どもたちにかかわってくれたら。

バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～

【団体理念】

人工呼吸器使用児者のいのちと想いを大切に、人工呼吸器をつけていてもどんな障害があっても、“ひとりの人間・ひとりの子ども”として、地域の中で当たり前暮らしを社会の実現をめざし活動しています。

【団体の活動の概要】

- 定期総会・講演会・交流会（毎年8月）の開催
- 会報「バクバク」の発行（年4回）
- 情報収集・提供、相談、会員相互の交流・情報交換
- 医療・保健・福祉・教育の充実をめざし関係機関への働きかけ
- 人工呼吸器使用児者の社会的理解を図る活動
- 各支部（15支部）の交流会やレクリエーション、勉強会
- 地域生活に必要な情報本等の出版
（生活便利帳、退院支援ハンドブック、防災ハンドブック、DVD呼吸器つけておもてへ出よう、風よ吹け！未来はここに！！未来はここに！！DVD、他）

【活動地域】全国単位

【きょうだい支援を始めた時期】2006年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（人工呼吸器使用児者）

【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.bakubaku.org/>

【問合せ】バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～

〒562-0013 大阪府箕面市坊島4-5-20 みのお市民活動センター内

TEL/FAX：072-724-2007

E-Mail：bakuinfo@bakubaku.org

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

各支部での交流会や定期総会での交流会では、きょうだいも参加できる。

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

電話相談、交流会などでの情報交換、相談。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

年4回発行の会報に、きょうだいしまいからのメッセージコーナーを設け、日頃感じていること、バクバクっ子きょうだいへの想いや気持ち、悩み、両親へ言いたい事、社会へのメッセージなどいろいろな気持ちを伝えてもらっている。

14. その他

しぶたねさんの冊子を会員に配布

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》

きょうだい支援についての想い

同じように愛されている存在だと、違いはないのだと伝えられればと思います。

公益財団法人がんの子どもを守る会

【団体理念】

小児がんが治る病気になってほしい、また小児がんの子どもを持つ親を支援しようという趣旨のもとに1968年10月に設立されました。

【団体の活動の概要】（詳細については「※団体の活動詳細」参照）

- ① 相談事業
- ② 療養援助その他の患児家族支援事業
- ③ 調査研究事業
- ④ 情報提供事業
- ⑤ 社会活動
- ⑥ 国際活動
- ⑦ 支部活動
- ⑧ 広報・啓発活動

【活動地域】全国単位

【きょうだい支援を始めた時期】1968年(きょうだいのみを対象とした支援は2001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)

【市民活動を行う団体の登録】あり（台東区）

【法人格】あり（公益財団法人）

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

【問合せ】公益財団法人がんの子どもを守る会

E-mail：nozomi@ccaj-found.or.jp

(東京)

〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

TEL：03-5825-6311（代表）03-5825-6312（相談） FAX：03-5825-6316

(大阪)

〒541-0057 大阪市北久宝寺町2-3-1

TEL：06-6263-1333（代表）06-6263-2666（相談） FAX：06-6263-2229

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

- 2001年より開催しているキャンプでは2007年からきょうだい同士が語り合える

場としてお話をプログラムに入れています。

- 2005年より当会の年次大会（年に1回）の分科会のひとつとして、きょうだいの分科会を設け、きょうだいだけではなく、親や医療従事者、関係者などが話す場になっています。
- 2012年より年に2回「てんとうむし」を開催しています。1回はハロウィーンパーティー、1回は、きょうだい同士の語り合いの場となっています。参加メンバーに応じて、亡くされたきょうだいと治療中・経験者のきょうだいの2グループに分かれることもあります。
- 2017年からは当会でやっている子どもを亡くした会のうち、父親、母親、きょうだいの別室として、亡くしたきょうだいの語り合いの場を設けています。

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

- 2001年より富士山登山キャンプを開催しています。
- 2012年より年に2回開催している「てんとうむし」のうち1回はハロウィーンパーティーを先輩きょうだいの企画をもとに行っています。

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

- 全国21の各支部で実施している交流会やバーベキュー大会など（支部によって実施内容は異なります）
- 本部が主催でペアレンツハウスで行っているイベント
- 企業が協力していただいて体験見学会やサッカー選手との交流&観戦、コンサートの招待など

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

- 2001年より開催している富士山登山キャンプのお迎えにいらっしゃる親御さんを対象に、ご希望があった際に、きょうだいについての語り合いの場を設けています。
- 2015年には小児がんのきょうだいがお父さん、お母さんとお出かけができるランチ会のイベントを行いました。

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

- 宿泊設備を併設した総合支援センター「アフラックペアレンツハウス」（亀戸、浅草橋、大阪の3棟）の運営
- 宿泊施設「あかつきハウス」の運営

8. きょうだいへのグリーフケア

- 2001年より開催しているキャンプでは2007年からきょうだい同士が語り合える場としてお話をプログラムに入れ、希望に応じて亡くしたきょうだいだけのお話を実施しています。
- 当会年次大会の分科会のひとつとして「子どもを亡くした家族の会」の参加対象にはきょうだいも含めています。
- 2012年より年に2回開催している「てんとうむし」のうち1回は、きょうだい同士の語り合いの場となっています。参加メンバーに応じて、亡くされたきょうだいと治療中・経験者のきょうだいの2グループに分かれることもあります。
- 2017年からは当会でやっている子どもを亡くした会のうち、父親、母親、きょうだいの別室として、亡くしたきょうだいの語り合いの場を設けています。

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

- 電話、メール、面接、手紙などでソーシャルワーカーによる相談を実施。
- 20歳未満の子ども専用のフリーダイヤル「小児がん子ども電話相談室」も開設しています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 全国21支部での企画のテーマとして「きょうだい」を含めて開催することもあります。
- 当会年次大会及び日本小児血液・がん学会、日本小児がん看護学会との共催で実施している公開シンポジウムのテーマとして開催することもあります。
- 学会や関係団体、企業からのご依頼で、小児がんのきょうだいについてのお話をソーシャルワーカーやきょうだい本人がさせていただく機会もいただいています。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 「きょうだいについて語ろう-ガイドライン作成に向けて-」報告書(2013年12月)
- 「小児がんの子どものきょうだいのきもち」(2014年2月)

- 「小児がんの子どものきょうだいたち」（2017年2月）
※上記のほか、当会で発行しているガイドラインシリーズ（「小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン（改訂版）」「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」「小児がん経験者のためのガイドラインーよりよい生活をめざしてー」「この子のためにできること 緩和ケアのガイドライン」）にも、きょうだいについての項目を設けて触れています。

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

2月15日の国際小児がんデーに合わせたキャンペーンなどのイベント時に、きょうだいについても触れるように心がけ、小児がんの子どもだけではなく、きょうだいについての理解の促進を目指しています。

14. その他

当会のイベントなどでボランティアとしてきょうだいにもお手伝いを頂き、小児がん患者・家族会の当事者として積極的に参画いただいている方もいます。

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）

小児がん対策の一環として開催される講演会に小児がんのきょうだいについてのお話をソーシャルワーカーやきょうだい本人がさせていただく機会もいただいています。

3. その他団体等（民間の団体等）

講演のご依頼をいただくこともあります。

課題

- ニーズに応じた細やかなきょうだい支援（ハウスに宿泊している小児がん以外のきょう

うだいも含めて?)を行いたいと思っておりますが、立地やマンパワーの限界もあり、苦慮しています

- きょうだい支援の理解が深まっているとはいえ、一般や企業などの支援の理解は未だ少ないことを実感することもあります

今後の展望

年齢や状況に応じた相談及びレクリエーション、語り合いの場の対応ができるよう体制を整えていきたい。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

特別なことではなく（もちろんあったら素敵ですが）、居場所づくり、実際には連絡をすることはなくても同じ仲間がいるんだと知ってもらえるような場が増えていったらいいなと思っています。

きょうだい支援についての想い

きょうだいも特別なひとりであり、ひとりじゃないことを伝えられるような会になっていければと思っています。自分たちが、きょうだいに対して何かをしてあげる、ではなく、きょうだいと一緒に話したり、泣いたり、楽しんだりすることができればと感じています。

※団体の活動詳細

- ① 相談事業
 - 専任のソーシャルワーカーによる電話や面接での相談
 - 専門医による個別医療相談会開催
 - 小児がん経験者と保護者への自立支援
 - 子どもを亡くした家族の交流会開催
 - きょうだいの交流会（てんとうむし）開催（【参考資料1】参照）
 - 小児がんの院内及び疾病別の親の会及び小児がん経験者の会の立ち上げや運営の支援、活動費の助成
 - 小児がん経験者のキャンプ「SMS（スマートムンストーン）キャンプ」
 - 小児がんの子どものきょうだいのキャンプ「富士山にアタック!!」（【参考資料3】参照）
- ② 療養援助その他の患児家族支援事業
 - 治療に伴う療養費の助成

- 宿泊設備を併設した総合支援センター「アフラックペアレンツハウス」（亀戸、浅草橋、大阪の3棟）の運営
 - 宿泊施設「あかつきハウス」の運営
 - 小児がんの罹患歴のある高校生と、がん遺児の高校生に対する奨学金給付制度
 - 小児病棟への遊びと学習のボランティア派遣
 - ボランティア研修
 - 企業や団体からのイベントの招待やクリスマスプレゼントの寄贈
- ③ 調査研究事業
- 早期の適切な診断、治療成績の向上と後遺症のない治療、小児がんに関するサポート等に関する研究を行う研究者を対象とした治療研究助成
 - 患児家族会としての生の声を届ける調査研究の実施や協力
- ④ 情報提供事業
- 小児がんに関する様々な資料を発行
 - 冊子セットの発行（冊子をセットにしたファイルを全国の診療施設から診断間もない患児ご家族にお渡しいただくように協力依頼）（【参考資料5】参照）
 - 講演会の開催（最新治療、教育やサバイバーシップ、きょうだいなどをテーマにしたシンポジウムや講演会を開催）（【参考資料4】参照）
- ⑤ 社会活動
- 設立以来、新薬の承認、医療費の公費負担の実現など小児がん患児・家族が抱える制度上の問題点を訴え、発信するとともに、国や地方自治体が運営する様々な協議会に患児家族の代表として積極的な参画をしています
- ⑥ 国際活動
- CCI（Childhood Cancer International：国際小児がんの会）に加盟し、年次総会には小児がん経験者及び親の参加派遣を行っています。CCI を通じて 発展途上国を支援するための基金「PHPF」（Parents Helping Parents Fund）にも毎年協力しています。
- ⑦ 支部活動
- 地域の会員ボランティアにより組織される全国21の支部において、地元の医療従事者、保健・福祉教育などの関係者や行政、関連団体などの協力を得ながら、各地のニーズにあわせた相談会や交流会、イベントなどを開催。同じ経験を持つ者同士のピアサポートとともに、患児家族と医療関係者のコミュニケーションを深めながら地域の療養環境・医療環境の整備に努めています。年に2回、支部幹事が一同に会し、研修会と情


報交換を行っています。

⑧ 広報・啓発活動

- 知識の普及・啓発活動（一般向けのイベントや展示などの開催）
- ゴールドリボン推進活動（世界共通の小児がんのシンボルマークであるゴールドリボンのピンバッチやストラップなどのチャリティグッズを活用した募金及び活動）
- 国際小児がんの日（ICCD: International Childhood Cancer Day)活動(2月15日の国際小児がんの日に世界の中の団体と連携して啓発活動を各地で開催)

【参考資料 1】

2018年7月




てんとうむし ハロウィーンパーティー

小児がんの子どものきょうだいの親睦会
のご案内

公益財団法人がんの子どもを守る会
事務局長 石川 幹雄

小児がんの子どものきょうだいの「てんとうむし」ハロウィーンパーティーを行います。小児がんの子どものきょうだい同士で、一緒に楽しめる会にしたいと考えています。どうぞお気軽にご参加ください。お待ちしております。

ハロウィーンパーティー
 日 時：2018年10月28日(日曜日) 14:00~15:30
 場 所：公益財団法人がんの子どもを守る会事務所 (東京都台東区亀戸6-24-4)
 ※今回から亀戸のハウスで開催いたしますのでご注意ください。
 ※参加はきょうだいのみ(年齢制限なし)とさせていただきます。(ソーシャルワーカーも同席します)
 ※参加費はかかりません。
 ※お話ししたくないことは、お話しなくても構いません。



※参加ご希望の方は 10/21 までに郵送または FAX、E-mail にてお申し込みください。

*** 参加申込書 ***


送付先：(公財)がんの子どもを守る会
〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12
TEL 03(5825)6312 FAX 03(5825)6316
E-mail nozomi@ccaj-found.or.jp


フリガナ 氏名 ※				男 ・ 女			
年齢	歳						
学年 ※	中	高	専門	短大	大	年	社会人
住所 ※	〒						
	Tel	()	Fax	()			
患児の病名							
患児の現況 ※	治療中 ・ 経過観察中 ・ 治癒 ・ 亡						
今回の企画のお手伝いをしてくださる方(小児がんの子どものきょうだいに限ります)はメールで打合せをしたいと思しますのでメールアドレスをお教えください。							

※は必ずご記入ください。

今回いただいた個人情報に関しては、イベントのお知らせのみに活用させていただき、それ以外の目的では一切使用いたしません。

パーティーでしたいこと等があったら教えてください。

てんとうむしとは 
 当会では、きょうだい支援の一環として夏休みの「富士山にアタック!!」や、「きょうだいのお話会」を開催しています。「富士山にアタック!!」参加者の「富士山だけじゃなくもう少し会いたいね」「旅行じゃなくて気軽に参加できたらいいな」という声から、2012年より交流会と親睦会を「てんとうむし」と名付け1回ずつ年に2回開催しています。開催にあたっては、小児がんの子どものきょうだいたちが中心となって企画・運営をしています。(テントウムシ(天道虫)は日本では太陽に向かって飛ぶといわれていること、また、外国では『子どもの守り神』といわれていることから、「子どもたちが守られ、その子の太陽に向かい自由に飛ぶ」という意味を込めて名づけました。)



2019年2月



小児がんの子どものきょうだいの交流会 てんとうむしのご案内

公益財団法人がんの子どもを守る会
事務局長 石川 幹雄

下記のとおり、小児がんの子どものきょうだいの交流会「てんとうむし」を開催いたします。
きょうだいが自分と同じ仲間と出会う場であり、こころにとめてある想いを語り合い、分かち合い、同じ立場の人がいるという繋がりを感じられる場、また他愛のない話のできる場となればと考えています。
どうぞお気軽にご参加ください。お待ちしております。

てんとうむしとは

当会では、きょうだい支援の一環として「富士山にアタック!!」や、「きょうだいのお話会」を開催しています。「富士山にアタック!!」参加者の「富士山だけじゃなくもう少し会いたいね」「旅行じゃなくて気軽に参加できたらいいな」という声から、2007年からは「きょうだいのお話会」が開催され、2012年より交流会と懇談会を「てんとうむし」と名付け1回ずつ年に2回開催しています。開催にあたっては、小児がんの子どものきょうだいが中心となって企画・運営をしています。(テントウムシ(天道虫)は日本では太陽に向かって飛ぶといわれていること、また、外国では『子どもの守り神』といわれていることから、「子どもたちが守られ、その子の太陽に肉かい自由に飛ぶ」という意味を込めて名づけました。)

日 時：2019年3月24日(日曜日) 14:00~15:30

場 所：公益財団法人がんの子どもを守る会 セミナールーム(東京都江東区亀戸6-24-4)

- ◆参加は中学生以上のきょうだい児のみとさせていただきますが、対象年齢外の方で参加希望の方がいらっしゃいましたらお問い合わせください。
- ◆お話したくないことは、お話しなくても構いません。
- ◆参加費はかかりません。
- ◆ソーシャルワーカーが同席します。

◇参加ご希望の方は、参加申込書を3/17までに郵送またはFAXにてお申し込みください。

***** 参加申込書 *****

送付先：公益財団法人がんの子どもを守る会 〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12
TEL 03:5825:6312 FAX 03:5825:6316 E-mail nozomi@ocaj-found.or.jp

フリガナ氏名※			
年齢	歳	性別	男性・女性
学年※	中・高・専門・短大・大	年	社会人
住所※	〒		
	Tel ()	Fax ()	
患児の病名			
患児の現況※	治療中 ・ 経過観察中 ・ 治癒 ・ 亡		

◆ご提供いただきました個人情報は、本企画に際すること以外には使用しません。

※は必ずご記入ください。

お話会できてみたいこと・会に期待していること

【参考資料 2】

きょうだいイベント

**今日はママ・パパをひとりじめ
～ミシュラン店でのランチ～**

小児がんの子どもとお出かけすることはあっても、きょうだいとふたりっきりでお出かけすることがない、ひとりじめをしてお出かけする機会が欲しいという声
が寄せられてきます。そこで、小児がんの子どものきょうだいが、お母さん、お
父さんとお出かけできるイベントを以下の2店のレストランのご協力をいただき、
企画いたしました。

夏休みのひと時、ごきょうだいと一緒に出かけませんか？

参加希望の方は裏面の注意事項をお読みの上、申込用紙にてお申込みください。
応募者多数の場合は、抽選となりますことご了承ください。



シェフの飯塚隆太氏は、第一ホテルベイ、ホテル ザ・マンハッタン等を経て、1994年「タイユバン・ロブション」の部
門シェフに。その後渡仏し、二つ星や三つ星レストランで修業、帰国後にジョエル・ロブション氏の系列店で研鑽を積
み2005年に「ラトリエ・ドゥ・ジョエルロブション」シェフ就任、5年間シェフを務め、2011年にリュースをオープン、
2012年ミシュラン一つ星、2013年からは3年連続で二つ星を獲得。新潟県十日町出身



日時：2015年8月5日(水) 12時～14時30分(予定)
対象：小学3年生から高校3年生までのきょうだい**10組**
場所：レストランリュース
東京都港区六本木4-2-35アーバンスタイル六本木B1F



日時：2015年8月20日(木) 12時～14時30分(予定)
対象：小学3年生から高校3年生までのきょうだい**5組**
場所：御料理 与志福
東京都世田谷区北沢3-1-10ニューアイランド東北沢2F

2008年オープン後、わずか1年余りでミシュラン1つ星を獲得。以降、6年連続1つ星
を維持している。主人の高橋憲治氏は、辻調理師専門学校卒業後、2000年より「桜
田」(京都)で9年間修業の末、独立。料理人になることを勧めた祖父母への感謝の
想いから二人の名前から一字もらい店名の一部に。東京都下北沢出身。


山料理
与志福



【参考資料 3】

2019年3月吉日

小児がんの子どもきょうだいたちのキャンプ
富士山にアタック!!2019
参加者募集



公益財団法人 がんの子どもを守る会
事務局長 石川 幹雄

小児がんを経験した子どもたちや家族を対象としたキャンプやイベントは全国各地で開催されるようになりましたが、きょうだいたちは自分と同じ経験をした者同士の出会いや交流の場が少ないのが現状です。
当会では2001年より小児がんの子どもきょうだいを対象とした富士山キャンプを開催しています。本年も、下記及び裏面のとおり、小児がんの子どもきょうだいを対象に「富士山にアタック!!2019」を開催いたします。参加ご希望の方は、(公財) がんの子どもを守る会へお申込みください。
本キャンプは、参加されるきょうだいとともに過ごす時間を大切にすることを趣旨としており、また登山行程の安全面からも登頂を目的としていないことをご了承ください。
ご不明な点がございましたら、(公財) がんの子どもを守る会までご連絡ください。

記

- ◆主催：公益財団法人 がんの子どもを守る会・毎日新聞社
- ◆日時：2019年7月27日(土)～7月29日(月) *雨天決行
- ◆集合/解散：毎日新聞社東京本社(パレスサイドビル)集合(東京メトロ東西線竹橋駅)
- ◆宿泊場所：河口湖周辺の民宿
- ◆参加資格：小学生以上で、ご自身のきょうだいが小児がん罹患したことを理解しているきょうだい(未就学児はご遠慮ください)
(応募の状況によってはご希望に沿えないこともありますのでご了承ください)
- ◆参加費用：15,000円(当日集金)
- ◆参加交通費の補助
自宅の最寄り駅から集合場所(竹橋駅)まで片道150Km以上離れている参加者の1往復分の交通費の半額を補助します
- ◆申込方法：別紙「富士山にアタック!!2019申込書」に写真(本人のお顔が分かるもの。スナップ写真可。写真データをメールでお送りいただいても構いません)を添付の上、お申込みください。
- ◆申込締切日：**2019年5月20日(月)**(締切日までの送付が難しい場合はご連絡ください)

※共催の毎日新聞の取材が入る予定です。取材については配慮いたします。必ず申込用紙内の取材希望欄にご記載ください。

【問合せ・申込書送付先】
公益財団法人がんの子どもを守る会 富士山にアタック!!2019係
〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12
Tel : 03-5825-6312 Fax : 03-5825-6316
E-mail : nozomi@ccaj-found.or.jp

富士山にアタック!!2019 主なプログラム (予定)	
7月27日 (土)	<p>9:00 集合 (東京都内) 東京都内集合場所 = <首都高速・中央高速> = 河口湖 IC = 河口湖周辺 到着後、昼食、その後富士吉田周辺でのアクティビティ</p>  <p>* 宿泊先は河口湖周辺の民宿 * 夕食後、参加者同士の交流の時間を予定しています</p>
7月28日 (日)	<p>早朝 民宿発 = <スノリライン> = 富士山五合目 富士山五合目にて朝食 (お弁当) 出発</p> <p>それぞれのペースに合わせて、登れるところまで 富士山に挑戦! (本キャンプの趣旨は、きょうだいの 出会いと交流にあるため、登頂を目指すことを目的と していません)</p>  <p>— 夕食後 — 花火大会 きょうだいのお話会 (希望者)</p> <div style="border: 1px solid black; border-radius: 15px; padding: 10px; margin: 10px auto; width: 80%;"> <p>「きょうだいのお話会」ってどんなことをするの? 参加者が小児がんのきょうだいを持つことによって感じた 想いを自由に話す会です。ご自身のお話をするのはなく、 他の参加者の話をきいてみたいという方も参加できます。</p> </div> <p>* 宿泊先は 1 泊目と同じ河口湖周辺の民宿</p>
7月29日 (月)	<p>宿泊先にてアクティビティ = 宿泊先出発 = 河口湖 (昼食) = <中央・首都高速> = 解散 16:00 頃 (東京都内)</p>

本キャンプには、

- ・ 医師、当会ソーシャルワーカー、ボランティアが同行いたします。
- ・ 富士山登山では、登山の専門家の方に同行いただきます。

【参考資料 4】

第18回
公益財団法人 がんの子どもを守る会 公開シンポジウム

2013年12月1日(日) 会場:ヒルトン福岡シーホーク
 〒810-8650 福岡市中央区地行浜2-2-3 **入場無料**

シンポジウム

9:00 ~ 11:30
開場8:30

場所:第1会場[1階]

「教えて! 小児がんの最新治療」

第55回 日本小児血液・がん学会学術集会
 第11回 日本小児がん看護学会
 第18回 公益財団法人がんの子どもを守る会
 合同公開シンポジウム

座長: 田口 智章
(第55回日本小児血液・がん学会会長/九州大学 小児外科)

小児がんに関する最新治療について、下記の4テーマを取り上げ、一般の方にも分かりやすく概説していただくと同時に、本学術集会のテーマや議論された内容などについて概説もさせていただきます。

1. 免疫療法
橋井 佳子 (大阪大学医学系研究科 小児科)
2. ハプロ移植
菊田 敦 (福岡県立医科大学 小児科)
3. 131I-MIBG アイソトープ内照射療法
菅野 大樹 (金沢大学附属病院 核医学診療科)
4. 陽子線治療
櫻井 英幸 (筑波大学 放射線腫瘍科)
5. 学会サマライズ
田口 智章 (第55回日本小児血液・がん学会会長/九州大学 小児外科)

ワークショップ

14:20 ~ 16:20
開場13:50

場所:第1会場[1階]

「きょうだいについて語ろう」
- ガイドライン作成に向けて -

座長: 別所 文雄 (日本医科学大学 保健医療学部)
小澤 美和 (聖路加国際病院 小児科)

当会では、小児がんの子どものかょうだいのためのガイドライン作成を計画しています。そこで以下の5名からの経験を発表いただき、広く参加者の皆さまから支援のあり方、ガイドラインに求められることなどのご意見を伺い、ガイドラインの礎とさせていただきたいと思っています。

<シンポジスト>

1. 小澤 美和 (小児科医の立場から)
2. 大里 沙織 (小児がん経験者の立場から)
3. 西野 美保子 (小児がんの子どもをもつ親の立場から)
4. 菅生 優実 (小児がん経験者のきょうだいの立場から)
5. 石橋 優紀 (小児がんできょうだいを亡くしたきょうだいの立場から)

チャリティイベント

チャリティマラソン&ウォーキング

開催時間: 7:30スタート (集合7:15)
 集合/解散: ヒルトン福岡シーホーク1階ロビー
 コース: シーサイドももちの海沿いの素敵なコース
 ①ショートコース(約2.5km) ②ロングコース(約4km)を予定
 特別ゲスト: 小橋由水さん(バルセロナオリンピック女子マラソン代表)
 ※更衣室あり。事前申し込みは必要ありませんので、直接お越しください。

チャリティ階段昇り

開催時間: 11:00~12:00
 開催時間内に随時スタートです。
 ご都合のよい時間にお越しください。
 集合: ヒルトン福岡シーホーク1階非常階段前
 コース: 非常階段636段

参加費: 500 円以上のご寄付をお願い致します。
(ドリンク・記念品付きの予定)
 参加費はすべて当会にて小児がん患者・家族のために活用いたします。

主催: **CCA J**
 公益財団法人 がんの子どもを守る会
 Child Care Association of Japan

共催: 第55回日本小児血液・がん学会学術集会 第11回日本小児がん看護学会
 後援: 厚生労働省(申請中) 福岡県 福岡市 公益財団法人日本小児科学会
 特定非営利活動法人日本小児外科学会 一般社団法人日本小児看護学会

- 258 -

382



**シンポジウム 「小児がんの子どもとキョウダイたち」
- そばにいるために知っておきたいこと -**

2013年より手がけてまいりました「小児がんの子どもとキョウダイたち -そばにいるために知っておきたいこと-」が発行されます。
シンポジウムでは、本冊子を配布し、実際に手にとっていただきながら、本冊子の趣旨や作成の経緯などを作成委員より報告いたします。
今後の実践に、本冊子をご活用頂きたいと思っております。

2016年
12月17日 9:30~11:00
会場:東京品川プリンスホテル(第6会場メインタワー10階)

座長:小澤 美和 (聖路加国際病院小児科 医師)

シンポジスト:
小澤 美和 (聖路加国際病院小児科 医師)
小野 鈴奈 (総合母子保健センター愛育病院保育士/
前 国立研究開発法人
国立成育医療研究センター保育士)
田中 徹 (当会会員 父親)
天野 美生 (当会会員 きょうだい)
佐藤 駿輔 (当会会員 きょうだい)

問い合わせ先: 公益財団法人 がんの子どもを守る会
〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12
TEL 03-5825-6311
FAX 03-5825-6316
<http://www.ccaj-found.or.jp/>
E-mail: nccom@ccaj-found.or.jp

本シンポジウムは「2016年度公益財団法人JKA補助事業」の助成を受けて開催します。

 **RING!RING!**
プロジェクト
オートレースの補助事業

【参考資料 5】

http://www.ccaj-found.or.jp/materials_report/cancer_material/よりダウンロードできます



NPO 法人子育てひろばほわほわ

【団体理念】

子育てひろばほわほわは、乳幼児の親子が安心して気軽に集い、安全にのんびりゆったり遊びながら、情報交換したり、子育ての悩みを話し合ったり、地域の方々との交流もできる「屋根のある公園」のような場所をめざし設立しました。

地域の方々やボランティアの力をお借りしながら活動し、地域の中で支えあい育て合うための子育て支援事業を行い、子育て環境の向上に寄与することを目的とします。

【団体の活動の概要】

- ① 乳幼児の親子の子育てひろばの運営
- ② 行政及び諸団体との協働・ネットワークの推進
- ③ 子育てに関する学習・研修
- ④ 会報の発行
- ⑤ 乳幼児を持つ保護者への支援
- ⑥ 病児の遊びと家族支援

【活動地域】千葉県（松戸市）

【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】

（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（松戸市）

【法人格】あり（特定非営利活動法人）

【団体HP等アドレス】<http://e-hotroom.com/>

【問合せ】NPO 法人子育てひろばほわほわ

〒270-2221 千葉県松戸市紙敷 1140-1 ドリームダイイチ 201

TEL：080-6641-0239

きょうだい支援の具体的内容

2. 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

- 毎月1回、子育て支援施設（ほっとるーむ東松戸）を利用し、音楽や歌のウエ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！』を開催している。（【参考資料1】参照）

- イベントの間、保護者が安心して参加できるよう、ヘルパーや看護師が病児をそばで見守っている。同時に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、思いきり遊ぶことができる。
- ウェルカムステージでは、なかなか生の音楽を聴くことのできない家族にとって、体じゅうで音楽を楽しんだり、大きな声を出して気持ちよく歌ったりできるプログラムとなっている。

3. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

- イベントの中で、季節ごとの飾り等の製作やふれあい遊び、手形スタンプ（お誕生日のお祝い）等のプログラムを準備、実施している。

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

- 医療的ケア児等コーディネーターに参加してもらい相談に乗ってもらっている。
- ママカフェの中で、ピアサポートとしていろいろな体験等話したり、今後は先輩ママに参加してもらい体験談などを話してもらう事等を検討している。

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- ウェルカムステージ出演者や看護師、ヘルパー等イベントに関わっていただく方を、地域の方をお願いしながら、病児やきょうだい、家族の支援についての理解と連携を広げられるよう努力している。

14. その他

- 千葉県東葛地域で行われる、病児ときょうだい、家族が一緒に楽しむイベント「こどもフェスタ in とうかつ」（【参考資料 2】参照）に参加し「こどもの遊び場」のブースを運営。きょうだい児はおもちゃで遊んだり、工作を楽しんだり、3メートル四方ほどのクシャクシャにした新聞紙でいっぱい「海」でダイナミックに体を使って遊んだりしていました。

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）

【松戸市】

- 松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議に委員として参加している。
- 松戸市より委託されている「医療的ケア児を対象とする広場」事業の実施。
- 松戸市より下記の地域子ども・子育て支援事業運営業務を受託。

「地域子育て支援拠点事業」

「子育てコーディネーター事業」

「乳幼児一時預かり事業」

6. その他団体等（民間の団体等）

【長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク】

同ネットワークが主催する「こどもフェスタ in とうかつ」へ参加し、障害児や慢性疾病児童やそのきょうだいが遊べる「こどもの遊び場」ブースの運営を担当。

【スマイルぶらす】

近隣の児童発達支援事業所と連携し、研修等を行っている。また事業所に通っているお子さんが遊びに来ることもある。

課題

- 医療的ケア児ときょうだい、家族がイベントに参加するためには、会場への移動が難しい場合も多く、移動の支援が必要。

今後の展望

- 子育て支援施設の特徴を活かし、医療的ケア児、きょうだい、家族がゆっくり過ごせる場づくりと内容の充実をめざします。
- 地域で医療的ケア児と家族を支える医療・福祉関係機関のネットワークにおいて、このような活動を理解していただくために連携をさらに広げ深めていきます。障害があっても無くても地域の中で健やかに暮らしていけるように、交流の場を広げていきたい。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- 最初はイベントの中で親子で一緒に遊んだり、きょうだい同士話せる機会を作るなど

できるところから始めていければよいかなと思います

きょうだい支援についての思い

- 我慢したり、寂しい思いをしたりが当たり前と思わず過ごしていけるように、まわりの大人がきょうだいや病児を理解して支えていけるようになってほしいと思っています。

【参考資料 1】

2019 11/4 (祝・月)

ほわほわの森で 遊ぼう!!

おもちゃで遊んだり
音楽をきいたり
みんなで歌ったり
おしゃべりしたり
みんなで楽しみましょう!



「ほっとるーむ東松戸」は・・・
松戸市の子育て支援施設です。
完全バリアフリーの施設で、駐車場も完備、
車いすのお子さんでも問題なく来場できます。
フローリングの開放的なスペースで
木のおもちゃ等もたくさんあります。

在宅の難病・医療的ケアのあるお子さんときょうだい、保護者の交流の場です。
子どもたちは、手遊び、絵本の読み聞かせ、ボールプール、布のブランコ等で
思いきり遊び、ママ達はお茶をいただきながらゆっくりくつろいでください。

- * 日時 : 11月4日(祝・月)14:00~17:00
- * 会場 : ほっとるーむ東松戸(松戸市東松戸3-2-1 アルフレンテ3階)
- * 対象 : 在宅医ケアを必要としているお子さんときょうだい・
そのご家族
- * 内容 : 14:00~自由あそび
14:30~ウェルカムステージ・益山ゆきさん
(NPO 法人ユニークユニバース理事長・音楽療法士)
15:00~おもちゃ・ボールプール・よみきかせ
ふれあい遊び・ママカフェ etc.
- * 定員 : 10組 (要予約)

※今後の予定→

2019 12/2(月) 14~17時	2020 1/13(祝月) 14~17時	2/3(月) 14~17時	3/2(月) 14~17時
---------------------------	----------------------------	------------------	------------------

これまでの様子やおしらせは
「ほわほわの森で遊ぼうブログ」
をご覧ください。
<http://howamori.e-hotroom.com/>



※施設内には、お子さんと一緒に遊ぶスタッフがいます。
看護師・ヘルパー・相談員も参加します。

- 主催・お問い合わせ●
ほっとるーむ東松戸(担当 駒口・中山)
TEL 047-701-5508
E-mail howahowanomori@gmail.com
- お申し込み●
QRコード または ほっとるーむ東松戸の
HP から ほわほわの森であそぼう>
お申し込みフォームへアクセス
- この事業は、NPO 法人子育てひろばほわほわが
松戸市から委託を受けて開催しています。

●アクセス●



※JR 武蔵野線・北総線「東松戸駅」から徒歩2分
※車でお越しの場合、アルフレンテの立体駐車場をご利用になります。
駐車券をお持ちの方はお申し出ください。90分無料になります。

【参考資料 2】

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 で木をつくろう	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  家族といっしょにご飯 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/zVf6uNBojqQA5zw9> 

■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

横浜きょうだいの会

【団体理念】

障害のある子どものきょうだいが、同じ境遇の仲間たちと出会い、理解ある大人たちとともに活動することを通して、きょうだいとしての負担や不安を軽減していく。

きょうだいの、きょうだいによる、きょうだいのためのきょうだい会を目指しています。

【団体の活動の概要】

きょうだいが、保護者や障害児本人と離れての活動をしていく。（年7回程度）

- 話し合い
- 調理
- レクレーションや工作
- お出かけ、宿泊など

きょうだい会の活動に付随して、保護者会やボランティア勉強会を行っている。

保護者会は年度の初めに行う。また不定期に父親保護者会も開催している。

きょうだいの想いを聴く会

【活動地域】 都道府県単位（神奈川県：一部地域（横浜市））

【きょうだい支援を始めた時期】 2004年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】
（発達障害）

【市民活動を行う団体の登録】 あり（神奈川県）

【法人格】 なし

【団体HP等アドレス】

【問合せ】 横浜きょうだいの会

E-mail：Yokohama_tw@yahoo.co.jp (yokohama_tw@yahoo.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

年間7回のきょうだい会活動の中に、「話し合い」の場面を入れています。

話し合いの中では

- 障害そのものについての理解をする学習会
- 自分たちが家庭で経験している困ったことなどの共有
- 大人になったきょうだい（ボランティアスタッフ）の想いを聴く

という内容で行っています。泊りの時の夜の恒例イベントという感じになっています。

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

2019年度の実績（予定）では

- 5月 自己紹介
- 6月 話し合い、ボーリング
- 9月 プール、アスレチック
- 10月 調理
- 11月 宿泊（話し合い）
- 1月 お出かけ（スポッチャ）
- 3月 お出かけ（遊園地、水族館）

7. 自宅訪問してきょうだい支援

原則入会に際して、担当者が家庭訪問をして、保護者と参加するきょうだい児と面接を行っています。面接に関しては入会時の1回きりですが、その後も必要があれば家庭訪問を行っています。

過去の事例として、きょうだい児の家庭教師をボランティアスタッフが行った事例、不登校のきょうだい児の放課後余暇支援を行った実績があります。

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

参加しているきょうだい児の保護者からは、相談があればメールなどで受けている、ケースによっては時間をとって面談をすることもある。

2019年度から、LINE@を使った相談を開始している。参加者募集やボランティア募集のポスターにQRコードをつけている。SNS、メールカウンセリングの研修を受けており、公認心理師の資格を持つカウンセラーが相談にあたっている。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

当団体主催で、「きょうだいの想いを聴く会」というきょうだい当事者の想いを、保護者や専門職の方に知ってもらう学習会を年に1回行っている。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

2010年、独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業報告書

タイトル：「きょうだい支援虎の巻」

県内特別支援学校、国立国会図書館、都道府県政令市県立図書館へ配布

2013年、独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業 報告 DVD

タイトル：「きょうだい支援のしくみ ～なかみと実践～」

県内特別支援学校、国立国会図書館、都道府県政令市県立図書館へ配布

2015年 独立行政法人国立青少年教育振興機構「こどもゆめ基金助成活動」報告書

タイトル：「きょうだい会ってなあに？」

県内特別支援学校、国立国会図書館、都道府県政令市県立図書館へ配布

2016年 独立行政法人国立青少年教育振興機構「こどもゆめ基金助成活動」報告書

タイトル：「きょうだい会ってなあに？」

県内特別支援学校、国立国会図書館、都道府県政令市県立図書館へ配布

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

当団体主催で、「きょうだいの想いを聴く会」というきょうだい当事者の想いを、保護者や専門職の方に知ってもらう学習会を年に1回行っている。

また、年に1から2回ボランティア向けに、きょうだい支援に関する学習会を行っている。（ボランティアスタッフの理解を深めるため）

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）

特定の団体との連携はしていませんが、立ち上げ支援ということで、きょうだい支援を立ち上げたいという個人や団体への助言等を行っています。

もともとこの会が横浜市自閉症協会との協力の下設立していることもあり、自閉症協会との連絡連携を行っている。

愛知県自閉症協会の実施担当者と横浜きょうだいの会の代表は同一人物

課題

- 資金的なもの
- 活動の会場の確保
- ボランティアの確保と定着
- 参加人数の減少（毎年新しい入会者が来るが、卒業していく人数も多いので）

今後の展望

今後も同様にきょうだい会活動を続けていき、きょうだい児たちが自分たちの居場所と思える場を提供し続けていくことができると考えている。本会は、自閉症協会との協力のもと設立した経緯があり、自閉症のきょうだい児で一般学級に通っている児童生徒が対象になっている。自閉症以外のきょうだいやきょうだい児自身も軽度の発達障害があり、特別支援学級や通級指導教室に通っているきょうだい児に対しても、何らかの形で支援ができればと思っている。（立ち上げ支援という形が今のところ一番いいのではないかと思っている）現在活動拠点の横浜市以外の近隣の市町の参加希望者を受け入れていく準備をしているところである。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

理解ある保護者と数名の参加者がいれば、活動そのものを始めていくことはそんなに難しいことはありません。中心になってくれるボランティアさんをどう集めていくのかということも課題になります。

きょうだい支援についての思い

本会は、年に7回（以前は10回やりました）活動することで、参加するきょうだい児たちと近い距離で、「なにかあったらきょうだい会で聞こう、きょうだい会で愚痴ろう」とおもえるような会を運営してきました。

また、数多くのボランティアさんが（なかには1回しか来ていないボランティアさんもありますが、）かかわっていただく中で、ボランティア初めてという方にも、経験を提供できて来たと思っています。また真剣に卒論や修士論文で取り組みたいという人たちにも、学ぶ場を提供してきたという思いもあります。ボランティア面接をすると「障害児とかかわるボランティアだと思って」申し込みをされて方もいます、そんな方たちにも「きょうだい児」というものを認識してもらえたのではないかと思います。

活動を始めて十数年、たくさんのきょうだい児たちがこの会を巣立っていきました。中学になったら部活に入って、きょうだい会には参加できないかもしれないけど、居場所として名前を置いておいてほしいという、声も聴くこともあり、きょうだい児の居場所としての役割を果たすことができていることをとてもうれしく思っています。

代表自身も会を始めて十数年がたち、仕事の片手間でやっている活動のため、維持をしていくのがやっという部分がありますが、これからもできるだけ長く続けていき、彼らの居場所としてあり続けていきたいと考えています。

10周年記念パーティーを行った際に、「今度は20周年だね」という声を聴きました。20周年を無事迎えられるようになればいいと思っています。

特定非営利活動法人 愛知県自閉症協会・つぼみの会

【団体理念】

障害のある子どものきょうだいが、同じ境遇の仲間たちと出会い、理解ある大人たちとともに活動することを通して、きょうだいとしての負担や不安を軽減していく。

きょうだいの、きょうだいによる、きょうだいのためのきょうだい会を目指しています。

【団体の活動の概要】

きょうだい児が、保護者や障害児と離れてきょうだい児本人のための活動をしていく。

（年6回程度の活動）

- ・話し合い
- ・調理
- ・レクレーションや工作
- ・お出かけ

対象は、愛知県自閉症協会・つぼみの会に入会している方の、きょうだい児で、小学1年生から中学3年まで

【活動地域】 都道府県単位（愛知県：全域～複数地域）

【きょうだい支援を始めた時期】 2004年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（発達障害）

【市民活動を行う団体の登録】 あり（名古屋市）

【法人格】 あり（特定非営利活動法人）

【団体HP等アドレス】 <http://tubomi-aichi-autism.la.coocan.jp/>

【問合せ】 特定非営利活動法人 愛知県自閉症協会・つぼみの会

TEL/FAX：052-323-0298（月/水/金の10:00～15:00）

E-mail：tubomi-aa@nifty.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

年間6回のきょうだい会活動の中に、「話し合い」の場面を入れています。

話し合いの中では

- ・障害そのものについての理解をする学習会

- ・自分たちが家庭で経験している困ったことなどの共有
- ・大人になったきょうだい（ボランティアスタッフ）の想いを聴く
という内容で行っています。

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

2019年の実績（予定も含む）

- 5月 ランチバイキング、名古屋市港防災センター
- 7月 話し合い、スケート
- 9月 おでかけ（愛知こどもの国）
- 11月 おでかけ（浜松科学館）
- 12月 調理（クリスマス会）
- 2月 おでかけ（豊橋総合動植物公園）

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

◎親子なかよしキャンプ

障害児とその保護者が参加するものだが、年長児以上のきょうだい児も参加することができる。

◎支援部あそびの会

障害児が対象の活動だが、一緒に参加することができる。

◎高機能部あそびの会

障害児が対象の活動だが、一緒に参加することができる。

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

特に行っていませんが、会の事務所や行事の際に役員に相談があることも多く、その場合は対応することもあります。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

特に行っておりませんが、会で主催する講演会等に関連する演題の場合、講師の方にお願ひして、きょうだい支援の重要性を説明していただき、当会のきょうだい会の活動等を紹介していただいています。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

特化した冊子ではありませんが、会のリーフレット等へきょうだい会の案内を記載しています。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

過去に、一般向けの講演会と支援者向けの研修を行ったことがあります。

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

- ・ボランティアの確保
- ・参加者の確保（一定数の参加がないと経費が賄えないため）

今後の展望

参加者の募集・出欠確認や会計処理を当会が行い、実施担当者が活動の内容決定とボランティアに関することを行うという役割分担で、実施担当者が関東からその都度赴いて、実施するという形態で2004年から活動を継続してきました。当会と実施担当者の共通理解ができていることもあり、今のところ大きな問題はなく実施していくことができます。

きょうだい支援が広まっていくことで、「あの会に行けば、きょうだい会もある」と自閉

症児の保護者が考えてくれ、当会に入会する方がふえていってくれればと実施担当者としては願っているところです。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

理解ある保護者と数名の参加者がいれば、活動そのものを始めていくことはそんなに難しいことはありません。ただ、活動の中心になってくれるボランティアさんをどう集めていくのかということが課題になります。

きょうだい支援についての思い

本会は、年に6回活動することで、参加するきょうだい児たちと近い距離で、「なにかあったらきょうだい会で聞こう。きょうだい会で愚痴ろう」と思えるような会を運営してきました。そのため、ボランティアスタッフは、できるだけ障害のあるきょうだいをもつ方をお願いしています。

代表自身も会を始めて十数年がたち、仕事の傍ら行っている活動のため、維持をしていくのがやっとなという部分がありますが、これからもできるだけ長く続けていき、彼らの居場所としてあり続けていきたいと考えています。

公益社団法人こどものホスピスプロジェクト

【団体理念】

私たちは、生命を脅かす病気と共に暮らす子どもとその家族が、家庭的な環境の中で安らぎ、楽しみ、学び、慈愛を得ることができ、そして、つらいとき、悲しいとき、いつも支えが得られる場所であり人であり続けます。

【団体の活動の概要】

地域における小児緩和ケアの提供とこどもホスピスの普及啓発

- ① 対象児と家族のためのホスピスケア事業
 - ・対象児と家族個別のパーソナルケアプログラム（単世帯ケアプログラム）
 - ・対象児と家族のためのゾーンケアプログラム（多世帯・集団系プログラム）
- ② 小児緩和ケアの啓発普及事業
 - ・地域交流イベント等の活動
 - ・子どもホスピスのプロモーション活動

【活動地域】 都道府県単位（大阪府）

その他：自宅またはかかりつけの病院が、大阪府内もしくは公共交通機関を使ってホスピスから 90 分圏内

【きょうだい支援を始めた時期】 2010 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）（心臓疾患）（神経・筋疾患）（染色体または遺伝子に変化を伴う症候群）
（その他：余命が限られている疾患や生命を脅かされている状態）

【市民活動を行う団体の登録】 なし

【法人格】 あり（公益社団法人）

【団体 HP 等アドレス】 www.childrenshospice.jp/

【問合せ】 公益社団法人こどものホスピスプロジェクト TSURUMI こどもホスピス

〒538-0035 大阪府大阪市鶴見区浜 1 丁目 1-77

TEL：06-6991-9135 FAX：06-6991-9136

E-mail：info@childrenshospice.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

「きょうだいだけの日」は特に設けていないが、子ども達が利用する中で、きょうだい同士が話す機会などは自然と生れている。

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

2019年夏、「きょうだいキャンプ」を実施

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

デイユース、一般地域開放イベント、ホスピスメンバーのみ対象イベント、宿泊を実施

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

（個別対応のため、企画としては実施していません）

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

きょうだいを含む、家族宿泊を実施している

7. 自宅訪問してきょうだい支援

きょうだいを含めてこどもの様子を見に行く、遊ぶ、話すなどは実施

8. きょうだいへのグリーフケア

イベント、デイユースを引き続き利用してもらい、その中で自然ときょうだいのお話しをしたり、思い出を話したりなどしているが、統一されたプログラムなどは行っていない

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

話を聞く、きょうだいの様子を聞く、しぶたねさんを紹介するなど

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

しぶたねさんのきょうだいの為の本①、②を配布（必要がある人には）

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

ボランティア（一般、学生）に向けて、しぶたねさんより講演会を行ってもらった

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

きょうだい同士のつながり、「自分だけではないんだ」という事をどのような手段で知ってもらえるのかがいいのか、模索中。

今後の展望

ホスピスは、きょうだいも一緒に遊びに来れる場所なので、普段からきょうだいも歓迎しているので、今のスタイルを続けていくことが大切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

きょうだいにまなざしを向ける人が増えることで、彼らの痛みが軽減されることを願っています。

きょうだい支援についての思い

「きょうだい」への視点、思いを忘れずに、「あなたも大切な存在である」事を伝えながら、特別扱いしない繋がりを持ち続ける事が大事ではないかとおもいます。

NPO 法人 えんばわめんと堺/ES

【団体理念】

活動目的：私たちは、子どもの人権を尊重し、お互いの多様性を認め合い、暴力のない社会を願います。子どももおとなも自分を大切に、自分らしく安心して生きることができる地域社会づくりに貢献します。

【団体の活動の概要】

- ① CAP プログラム（子どもへの暴力防止プログラム）・性の健康教育・人権研修・障がいのある子どもとそのきょうだいへのプログラムを実施。
- ② 子育てひろば委託。
- ③ 広報誌・啓発活動・講演会
- ④ エンパワメントファシリテーター養成講座の開催

【活動地域】都道府県単位（大阪府：全域～複数地域）

【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】

（染色体または遺伝子に変化を伴う症候群）（発達障害）

【市民活動を行う団体の登録】あり（堺市）

【法人格】あり（特定非営利活動法人）

【団体 HP 等アドレス】<http://www.npo-es.org/>

【問合せ】NPO 法人 えんばわめんと堺/ES

〒599-8244 大阪府堺市中区上之 801-5

TEL：072-230-5588 FAX：072-230-5589

E-mail：empowerment@lily.ocn.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

1997 年から毎月 1 回日曜日の集まりで、きょうだいだけの参加で、レクリエーションと語り合いの場を設定している。お互いにエンパワメントの関わりを重視して関与している。

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

年間テーマを決めてワークショップを実施している。例えばテーマとしては、「感情について」「アンガーマネージメント」「人と人との境界線」「自己肯定感をはぐくむ」

など。感情カードや、絵本、ワークシートなどのグッズを使いながら実施。また、きょうだい同士が交流できる遊びを取り入れたり、1対1で話ができる機会も作っている。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

広報誌に時々、きょうだい支援についての報告をしたり、講座の報告をしたりしてきょうだい支援について、掲載している。

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）

- 2018年8月22日『障がいのある子どもときょうだい』
泉南市子ども総合支援センター（支援者）
- 2018年10月18日『障がいのある子どもときょうだい』
泉南市子ども総合支援センター（保護者）

3. その他団体等（民間の団体等）

- 2011年1月24日『障がい児のきょうだい支援について』（NPO法人ぴーす）
- 2011年9月18日『障がいのある子どもとそのきょうだいとの関わり～過去・現在・未来～』（あゆみの会）
- 2016年3月2日『障がい児（者）のきょうだいに关わるおとなへの人権プログラム』（堺聴覚支援学校PTA）
- 2019年12月3日『障がいのある子どものケアについて』（堺支援学校PTA）

課題

- きょうだい支援について実施しているところが少ないため、参加したくても家の近くで実施していないから参加が難しい。
- まだあまり知られていない。
- 費用が、実施団体や保護者の負担になる。

- きょうだい支援が継続的にできる学生ボランティアスタッフの確保。

今後の展望

- きょうだい支援を続けていく。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- きょうだいが、集まれる場が必要です。不満や不安を話せる場が多くできる事を願います。

きょうだい支援についての想い

- きょうだいの気持ちに寄り添って話を聴ける場、抱える不安や思いを聴く親でもない教師でもないおとなの存在が大事だと思います。
- きょうだい支援について、必要性を伝えている団体として活動していることで、色々な人から相談されることがあります。近年、少しずつ取り上げられることもあり、社会全体がきょうだい支援について、考え始めていると感じます。
- もっともっと色々な団体（放課後児童デイ、障がい児者施設、病院関係、教育関係など）が障がいのあるきょうだいの課題、を理解してほしい。
- きょうだいのニーズはそれぞれ違う。その子のありのままを認められる場を提供したい。
- きょうだいが「子どもの権利」を熟知し、子どもが自分を大切にできるようにしていきたい。
- 地域社会で子どもの権利が守られるように、おとなへ啓発していきたい。

社会福祉法人 クムレ 児童発達支援センター 倉敷学園

【団体理念】

障害を持って生まれたお子さん中心の生活環境の中でも、きょうだい児にスポットが向く、きょうだい児も家族の主役になる場面を提供することを活動の目的にする。

【団体の活動の概要】

- 障害児のきょうだい児が参加できるワークショップ（1回/月）
- 地域のフットサル場を借用して行う、サッカー教室（長期休み限定イベント6回/年）
- 障害児ときょうだい児とその家族が参加できるデイキャンプ（1回/年）
- きょうだい児も参加できる事業所敷地内でのお祭り：栗坂フェスティバル（1回/年）

【活動地域】岡山県（岡山市、倉敷市、早島町、等）

【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】

（染色体または遺伝子に変化を伴う症候群）（医療的ケアを必要とする疾病や障害）
（発達障害）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】あり（社会福祉法人）

【団体HP等アドレス】

【問合せ】社会福祉法人 クムレ 児童発達支援センター 倉敷学園

〒701-0113 岡山県倉敷市栗坂8番地

TEL：086-464-0012 FAX：086-464-0014

E-mail：Kuragaku@cumre.or.jp donguri@cumre.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

- 当法人と関わりがあるご家族を対象に制作やクッキングやアクティビティ（ゲーム）をイベントに月に1回実施している。きょうだい児が輝ける（主役になれる）場を目的としている。障害児のきょうだい児が参加できるワークショップなどを実施。（制作活動）

制作活動については、保護者と一緒になって各々作品を作る。難しい箇所は保護者の協力を得ながら、完成を目指していく。できた作品はならべて他の参加利用児

のものと一緒に展示している。

（運動遊び）

体育館のようなひろばに滑り台やブランコなどの遊具を出して、体を思いっきり動かして遊んでいる。保護者は参加されているお子さんの様子を見たり、保護者同士で話ができるような場を提供している。

（クッキング）

かき氷や食べられるスライムなど、時期や家庭ではチャレンジしにくい内容をきょうだい児のみで作り、家族で食べる。調理器具を使用する体験と家族で食べ物（食事）を囲む場の提供を行っている

- 地域のフットサル場を借用して行う、サッカー教室（長期休み限定イベント 6 回/年）

長期休み（夏休み・冬休み・春休み）にフットサル場を半日使い、サッカー教室の体験と試合を実施している。

（サッカー教室）

フットサルを運営している職員の協力を得て、サッカーボールを使った体操や鬼ごっこまたドリブルやシュート練習を行い、最後に 3～4 チームに分かれて 10 分間の試合（ミニゲーム）を実施している。

- 障害児ときょうだい児とその家族が参加できるデイキャンプ（1 回/年）

夏に少年自然の家を利用し幼児と学童に分かれ、1 日を通して体験学習を実施している。

（カモフラージュ）

幼児対象。自然の中に隠れている人工物を探す、宝探しゲーム

（フォトフレーム制作）

幼児対象。ダンボールのフレームに、木の実や落ち葉をグルーガンでつけ、フレームを完成させる。

（暗夜行路）

学童対象。目隠しをした状況で、ロープが張られた斜面を移動する。ロープを頼りに手探りでゴールを目指していく。はじめに皆で合言葉を決めて、距離が離れていないかなど確認しながらチームで移動していく。

（竹細工）

学童対象。1 本の竹からノギリややすり、ドリルなどを使用し、適度な長さ（大きさ）に切っていく。ペン立てや飾りなど各々が好きな物を創作していく。

- きょうだい児も参加できる事業所敷地内でのお祭り（1 回/年）

法人が所有する事業所の敷地内で、かき氷やポテト、カレーやジュースなどの物販や輪投げや魚釣りゲーム、プラ板制作などの体験、また地域の方や近隣の中学生によるバンド演奏などの出し物などのイベントに参加する。

3. きょうだいの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

当施設内外で前述したイベントを実施し、企画は法人として行っているが、外部の支援してくださっている企業やボランティアの方々の協力を得て実施しているものがある。サッカー教室、栗坂フェスティバルの物販、デイキャンプなどはその施設の職員さんや外部の事業所からの応援団やボランティアさんが手伝いに来てくれている。ボランティアさんの中にはきょうだい児はいないけど、障害児の保護者としての経験を活かして参加されている方も数名見られる。

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

クッキングや制作を行っている時に保護者がお子さんの頑張っている姿や様子を見たり、実際に一緒に作業工程を行っていくなどの時間がある。

5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援

運動遊びの場面では保護者と離れて活動を行っている。保護者には同じ建物内に部屋を準備しており、保護者同士で団らんしていたり、外のお店でお茶をしたりしている。

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

宿泊は行っていませんが、次年度以降、災害時の外部宿泊練習として実施していく予定があります。

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

ペアレントトレーニングを実施しているため、意欲が高い保護者には案内を伝えている。運営を基本相談の職員が入り実施しているため、個別に保護者から相談があった場合は時間をつくり、個別相談対応を行う。緊急性が高い物や深刻内容であればそのまま基本相談として対応し、内容を聞き取り解決へ向かえるように動く。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

法人内の実践発表などで外部への活動報告を行っている。

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

法人のホームページにブログを記載している。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

法人内の実践発表などで外部への活動報告を行っている。

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）

《特に連携していない》

課題

- 利用がある家族には徐々に広まってきているが、まだまだ何を行っているのか知らない家庭もある。
- 事業所職員が運営しているため、職員のマンパワーが少ない。
- 学童児と幼児が混在しているため一括に同じ活動が難しく、準備に時間がかかる。
- 事業所の一角を間借りしているため、慢性的に利用できる場所が不足しがち。
- 自事業所の敷地内で活動を行っていることの方が多く、外部（地域）に向けて活動する場面が限られている。

今後の展望

- 地域に進出できるように、公共の建物や他の会社の建物をお借りして活動を行っていくような「活動を広報するための見せ方」を検討し実施していきたい。

- 1日単位で実施できる活動を考え実施したい（キャンプなど）。
-

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

障害児への支援では、そもそも日常生活上に困っていることがあるため気づきやすく、わかりやすいと思います。そのきょうだい児に関しては忘れられやすく、きょうだい本人たちも我慢していることが多くあります。そのお子さんにスポットを当てるためには、多くのエネルギーを必要としません。なぜなら本人たちにエネルギーがあるからです。しかし褒められたり、認められる場面は少ないので、活動を通してそのような場所があるだけでも本人たちは輝けます。ちょっとしたことで十分効果が表れるので、一歩踏み出すだけで簡単にできます。

きょうだい支援についての思い

障害児がいるとなかなか外部に出ていきにくい、億劫になるといった話をよく言聞きます。同様に外泊するといった旅行に行くことなど経験や体験が他のお子さんと比べると極端に少なく、我慢していることが多いのも事実です。また昨今岡山県で発生した災害では、浸水により家を失い、避難生活を余儀なくされる環境では、保護者は障害児に付きっきりとなりやすく、きょうだい児より優先されていました。

そういった環境もあり、家族の中では「障害を持って生まれている我が子がいるからできないことが多い」とマイナス面にばかり目が行きがちとなります。しかしこのきょうだい児の対象の会ではすべてが無料で、障害児の家族しか参加できないといった特権でもあります。今後は「障害を持っている兄（弟）がいてくれてよかった」ときょうだいが思えるような特別な体験を増やしていきたいと考えています。

まずは、キャンプで1泊し、家の中では絶対できないキャンプファイヤーやバーベキュー、カレーを友達と一緒に作る、薪から火をおこすなどの体験できるように準備していきたいと考えています。

また、外部に状況や思いを知っていただけるように広報をしていきたいと考えています。

広島きょうだい会 VVSC

【団体理念】

「広島きょうだい会 VVSC」は、広島地域で診断を持つ児・者のきょうだいが所属出来る会です。VVSCとは、「Very Very Strong Club (ベリー ベリー ストロング クラブ)」の頭文字から名づけたものです。英語で「Very Very Strong」は「強大」という意味になるので、きょうだいの会であることにそれをかけています。また、「参加しているみんなで一緒に強くなろう」という思いが込められています。1人1人が主役になれる活動を計画して、みんなで楽しもうという集まりです。

【団体の活動の概要】

現在年に2～3回の活動を行っています。親子行事や、夏のキャンプ、ディキャンプを行っています。(※ 宿泊への参加は小学校3年生から)

メンバー登録をして頂いた方に活動のご案内をします。(※ 登録に特に費用はかかりません。)

活動ごとに参加申し込みをしてください。(※ 活動に参加ごとに必要な会費を徴収します。)

【活動地域】 都道府県単位 (広島県)

【きょうだい支援を始めた時期】 2010年

【支援対象者 (きょうだい) の同胞の疾病や障害の種別】

(染色体または遺伝子に変化を伴う症候群) (発達障害)

【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/広島きょうだい会-VVSC-207174452720927/>

(過去の HP : <http://beebebranch.web.fc2.com/kyoudai.htm>)

【問合せ】 広島きょうだい会 VVSC

〒731-3165 広島市安佐南区伴中央 4 丁目 3 番 44 号

TEL : 082-848-3793、090-6418-9887

E-mail : gilbertdepp@yahoo.co.jp



きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

活動の中で行っています。(Facebook、過去の HP 参照)

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3回行っています。（Facebook、過去のHP参照）

（【参考資料】参照）

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

活動の中で行っています。（Facebook、過去のHP参照）

（【参考資料】参照）

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

若干自分の講義の中で、きょうだい支援の必要性は説いています。

（主に自閉症理解の為の講義）

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

- きょうだい支援に関わってくれるスタッフの確保。
- 広報

今後の展望

- NPOに展開して、常ときょうだい支援が出来る場を作りたい。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

無理のない、押し付けでない形がいいのではと思っている。

きょうだい支援についての思い

障害などがある場合は、公的な支援が受けられるが、どこまでもきょうだい支援は必要であるにも関わらず置いて行かれている。そのいい形を創造して行きたい。

【参考資料 1】

「広島きょうだい会 VVSC」メンバー募集

VVSC (Very Very Strong Club: ベリー ベリー ストロング クラブ) は、日本語に訳すと「とてもとても強い」という意味で、ひとりひとりが主役になれる活動を計画して、みんなで楽しもうという集まりです。対象は、スタッフの関係機関にかかわっている障害の診断を持つ方のきょうだいさんです。

VVSCって？

VVSC は VeryVeryStrongClub の頭文字。
つまり、参加しているみんなと一緒に強くなろうという意味！

メンバーは？

小学生～ のメンバーと
スタッフの大人たち
※宿泊への参加は小学校3年生から

活動内容は？

年に2～3回の活動を予定しています。
夏の宿泊キャンプもあります。やりたい活動を提案して実現もさせよう！！

参加方法は？

メンバー登録をすると、毎回の活動の案内が送られてきます。
メンバー登録の仕方は…

申し込み・問い合わせ先

別紙『VVSCメンバー登録用紙』に記入して、事務局まで郵送・FAX・メールなどで申し込んでください。

「広島きょうだい会 VVSC」事務局 ふれあいの家「たんぼぼ」

〒731-0611 広島県安芸高田市美土里町横田 2320-1

(TEL) 0826-54-0368 (FAX) 0826-54-0388

(メール) t-fureainoie@ajisai.ne.jp

♪「広島きょうだい会 VVSC」スタッフ紹介♪



原田潤哉

広島修道大学で財満義輝教授の元で学び、自閉症、発達障害、不登校の方と関わる活動をして来ました。現在は自閉症と観賞用エビの専門家です。でも映画の方がもっと詳しいかもしれないサンフレッチェフリークです。

以前より、成人中心のきょうだい会の活動を行っています(飲み会ですけど) 実体験として子どもの時にこんな会があったらと思っていました。きょうだいの立場からお手伝いできたらと思います。



益村美香

鳥とたわむれる、高い所でのパフォーマンス以外は、とりあえずなんでも興味持ってやっちゃいます 😊

好きなことは読書、パン作りで、インドア派ですが、ソフトボールは得意です。



三上寿和



河本真代

自閉症の専門施設で働く保育士です。趣味はトランペットとピアノを演奏したり聴いたりすることです。外国に興味があるので、色々な国の人と交流するのも好きです。



山田恭子



川久保貴子

廿日市市の知的障害者の施設で働いています。趣味は、美味しい料理を作った事を妄想しながら、料理を盛り付ける食器を買う事です(実際には作りません)。



細野智昭



戒崎義和

安芸の小京都竹原にある知的障害のある方の施設で働いています。時間があれば、食べたい料理を作って食べるのが趣味です!みなさんよろしくお願いします!



浅崎和範

10 数年前から、不登校・心身症・発達障害の子どもさんを中心に診療をしている小児科医です。大学生のころからキャンプなど野外活動が大好きです。

【参考資料 2】

2018 VVSC ハイキング

VVSC (Very Very Strong Club : ベリー ベリー ストロング クラブ) の活動案内です。今回は、広島市南区にある比治山公園へハイキングに行きます！

緑に囲まれた公園で、お弁当を食べたり思いきり遊んだり、一緒に楽しい時間を過ごしましょう♪
たくさんのご参加をお待ちしています。


日 時	2018年11月23日(金) 10:00~16:30頃 (集合・解散場所: 広島駅南口噴水前) ※雨天時は、中止になります。その場合、朝7:00までに判断して連絡をいたします。
場 所	比治山公園
参加費	500円(保険料など)
プログラム	広島駅集合→歩いて比治山公園へ(30分くらい)→お弁当を食べて、しっかり遊ぶ→15時半頃比治山公園を出発→歩いて広島駅へ(30分くらい)
持 参 物	<ul style="list-style-type: none">・保護者の方の手作りお弁当、飲み物・おやつ(必要なだけOKです!)・お金を少し(ジュース代など)・雨具・自分のやりたい遊び(軽スポーツ)に必要なもの ※2人以上で遊べるように持って来てください 例えば…野球がしたい⇒ボールを1つ以上、グローブを2つ以上、バットを1本以上 バドミントンがしたい⇒ラケット2本以上、シャトル1つ以上 サッカー・バレーボールがしたい⇒ボール1つ以上
申し込み	11月16日(金) 必着 情報が届いているかの確認も兼ねていますので、登録されている方は参加の有無に関わらずEメール・FAXもしくは郵送で事務局まで必ず返信をお願いします。 なお、初めての参加の方は、メンバー登録も一緒にお願いいたします。 比治山公園でやりたいと思っていること(遊びや軽スポーツなど)があれば、申し込み用紙に書いてください。

◆保護者の方へ◆


今回は、お子さんのみの参加となります。広島駅南口での集合・解散となりますので、必ず保護者の方の送迎をお願いします。また、昼食に、保護者の方の手作りのお弁当をお願いします。

◆活動の様子は HP や Facebook ページでご覧いただけます◆

<http://www.geocities.jp/zkaihiroshima/kyoudai.htm> ヘアアクセス

きょうだい会 VVSC 

【参考資料 3】



2019VVSC 親子 de 食い倒れ大会

VVSC (Very Very Strong Club : ベリー ベリー ストロング クラブ) の活動案内です。今回は、親子参加でのバイキング食べ放題の「食い倒れ大会」です！(どうしても難しい場合は、お子さんだけの参加も大丈夫です。初参加の場合は必ず親子参加でお願いいたします。)






アストラムライン大原駅近くの「すたみな太郎」で、焼肉や、にぎり寿司、ラーメン、うどん、ケーキ、クレープやわたがしを作って食べたりなど・・・みんなと思いきり食べたり、おしゃべりをしたりしましょう！ さらにジュースは飲み放題！！

集まって90分食べ放題をして終わりという企画です♪たくさんのご参加をお待ちしています。

日時	2019年6月16日(日) 11:30~13:00頃
場所	すたみな太郎 広島大原店 (広島県広島市安佐南区沼田町伴5775) ※現地集合です。11:20を目安にお集まりください。 ※駐車場は十分あります。車で来られても大丈夫です。
持参物	日祝日ランチ料金 (お金は丁度お持ちいただき、集合時にお渡し下さい) 中学生以上 1,934円 小学生 962円 幼児(3歳以上) 314円
参加費	なし
申し込み	6月9日(日)までに申し込み確認用紙の内容をFAX、郵送、メールのいずれかの方法で事務局までお知らせください。 ※情報が届いているか確認もかねています。お手数ですが、欠席の場合も 必ず返信をお願いいたします。 ※初めての参加の方は、VVSCへのメンバー登録も一緒をお願いします。

◆活動の様子はHPやFacebookページでご覧いただけます◆
<http://www.geocities.jp/zkaihiroshima/kyoudai.htm> ヘアアクセス

もしくは、



たべちゃおうよ
もちもち

【参考資料 4】

2019 VVSC サマーキャンプ

VVSC (Very Very Strong Club : ベリー ベリー ストロング クラブ) の活動案内です。今回は、1泊2日のキャンプです!!

広島市似島臨海少年自然の家の宿泊棟に泊まり、野外炊事や花火、海水プールなどを計画しています。たくさんのご参加をお待ちしています。

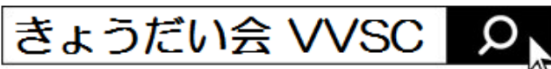
日時	2019年8月3日(土)~4日(日) (3日 9:00 集合→9:30広島港発 ~ 4日 13:40広島港着)
場所	広島市似島臨海少年自然の家
参加費	4500円 ※フェリー代、プール代は、参加費とは別に、各自で支払いをお願いします。 ジュース代など、おこづかいも含めて財布の中に用意しておいて下さい! フェリー代:小学生440円・中学生以上880円(往復) プール代:小中高生250円・大人490円(1日あたり)
プログラム	野外炊事・ キャンプファイヤー ・プール・バームクーヘン作り など
持参物	別紙の「サマーキャンプ持参物」をご覧ください。
申し込み	7月21日(日) 必着 情報が届いているかの確認も兼ねていますので、登録されている方は参加の有無に関わらずEメール・FAXもしくは郵送で事務局まで必ず返信をお願いします。 なお、初めての参加の方は、メンバー登録も一緒にお願いいたします。

◆保護者の方へ◆

今回は、お子さんのみの参加となります。広島港での集合・解散となりますので、必ず保護者の方の送迎をお願いします。なお、メンバー募集に記載しているとおり、宿泊を伴うイベントへの参加は小学3年生以上を対象としております。

◆活動の様子はHPやFacebookページをご覧ください◆

<http://www.geocities.jp/zkaihiroshima/kyoudai.htm> ヘアクセス



サマーキャンプ持参物

- ☆初日の昼食のお弁当（お忘れのないように！**手作りをお願いいたします♪♪**）
- ☆着替え（暑く汗を多くかきますので、多目にご用意ください。）
- ☆入浴用具
- ☆洗面用具
- ☆水着（プール用キャップもお願いいたします。）
- ☆タオル（プール・入浴時など何枚か必要です。）
- ☆雨具（カッパの方が使いやすいと思います。）
- ☆帽子（必ず！！）
- ☆防虫スプレー（必ず！！！）
- ☆筆記用具
- ☆水筒
- ☆軍手（綿100%）
- ☆ナップサック
- ☆野外炊事に使用する はし・コップ・皿・お椀・スプーンなどの食器
（バーベキューもしくはカレーをつくります。）
- ☆健康保険証かその写し
- ☆その他個人で必要なもの（ex.喘息の薬など。）
- ☆みんなと一緒にやりたいスポーツ用具など（2人以上で遊べるもの）
- ☆みんなと一緒にやりたいカードゲームやおセロ・人生ゲームなどボードゲーム
（2人以上で遊べるもの）

以上です。

みなさんと会えるのを、スタッフ一同楽しみにしています。忘れ物のないように、当日、元気に会いましょう！

※不明な点・質問はお気軽にVVSC事務局にお問い合わせください。

VVSC 事務局 ふれあいの家「たんぼぼ」

〒731-0611 広島県安芸高田市美土里町横田 2320-1

TEL : 0826-54-0368

FAX : 0826-54-0388

Email: t-fureainoie@ajisai.ne.jp

【参考資料 5】

2019 VVSC サンプルレッチェ観戦♪



VVSC (Very Very Strong Club: ベリー ベリー ストロング クラブ) の活動案内です。今年の秋は、ハイキングではなく、「サンプルレッチェ広島 vs 鹿島アントラーズ」の試合をエディオンスタジアム広島に観戦しに行きます！優勝争いの大切な試合になるかもしれないし、サンプルレが負けてしまうこともあるけど、午前から集まって、昼食など楽しんでから♪観戦しましょう!!!

日 時 2019年11月23日(土・祝) 10:00頃~18:00頃
※雨天時は検討します。その場合、朝8:00までに判断して連絡をいたします。

当日の予定 10:00 広島駅噴水前集合(子どもだけで来れる場合は、本人だけで集合場所に来て大丈夫です。)そこで昼食をどうするかをみんなで話し合っ決めて。その後 JR に乗って、新サッカースタジアム建設予定地への最寄りの駅、新白鳥駅まで行って、そこからアストラムラインに乗り換えてエディオンスタジアムに向かいます。観戦後、再度広島駅まで帰って、そこで解散します(解散後も本人だけで JR など帰宅も可能です。)

持参物 ・チケット(サポーターズシート(サンプルレッチェ側)を購入持参お願いします。コンビニなどで買えます。)
・ICOCA と PASPY(どちらも残高が 1500 円は有るもの)
・おやつ・飲み物(必要なだけOKです!)
・雨具(必ずカッパも)
・昼食代1500円+小遣い を財布に入れて (スタジアムグルメの場合やお金がかかります)
・可能なら、サンプルレマフラータオルなど応援グッズ
・参加費 1人 300円(保険料など)



申し込み 登録されている方は、**11月10日(日)まで**に、申し込み用紙をFAXもしくは郵送、E-mail で、事務局まで**必ず返信をお願いします**(情報が届いているかの確認も兼ねています)。
※初めての参加の方は、VVSCへのメンバー登録も一緒にお願いいたします。

◆活動の様子は Facebook ページでご覧いただけます◆

きょうだい会 VVSC

もしくは、



広島きょうだい会 VVSC
広島きょうだい会 VVSC
広島きょうだい会 VVSC