きょうだい児支援取組事例集

令和３年２月

厚生労働科学研究費補助金
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究
（H30－難治等（難）－一般－017）

はじめに

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「小慢自立支援事業」という。）の任意事業「介護者支援事業」は、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という。）の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより、小慢児童の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小慢児童の福祉の向上を図ることを目的としています。小慢自立支援事業実施要綱には、その例示として「小慢児童のきょうだいの預かり支援」が掲げられ、事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること、と記載されています。

「小慢児童のきょうだいを支援する」ことは、介護者（保護者）の身体的及び精神的負担の軽減につながるとも考えられます。小慢自立支援事業を実施する都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市が今後、地域のきょうだい支援団体や医療機関と連携して「きょうだい支援」を任意事業として取組むことを検討する際に、きょうだい支援団体及びきょうだい支援に取組む医療機関により作成された「きょうだい児支援取組事例集」を参考にしていただけると幸いです。

また、これからきょうだい支援を始めてみようと思う方や、既にきょうだい支援に取組んでいる方は、この「きょうだい児支援取組事例集」を参考にしていただき、団体同士、団体と医療機関、医療機関同士の情報交換、交流が益々活発になることを願っています。

「きょうだい児支援取組事例集」編集にあたり多大にご協力をいただきました、44 の支援団体、6 の医療機関へ、心より感謝を申し上げます。

令和 3 年 2 月 1 日

分担研究者　三平　元
（千葉大学付属法医学教育研究センター）
分担研究者　新家一輝
（名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻次世代育成看護学）

「きょうだい児支援取組事例集」の構成

44 支援団体、6 医療機関より、きょうだい支援の取組について、以下の項目に整理して情報をいただきました。

- 支援団体、医療機関の概要
- きょうだい支援の具体的内容
- 他団体等との連携
- 課題
- 今後の展望
- 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス
- きょうだい支援についての想い

「きょうだい支援の具体的内容」についてはさらに

1. きょうだい同士の語りあいの場づくり
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
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
4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施
5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援
6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援
7. 自宅訪問してきょうだい支援
8. きょうだいへのグリーフケア
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
10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）
11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）
12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動
13. きょうだい支援に関する研修会の実施
14. その他

と分類されています（支援団体による取組事例のみ)。

「他団体等との連携」についてはさらに

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）
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）
3. その他団体等（民間の団体等）

と分類されています。

目次

第 1 部：きょうだい支援団体による取組事例

第 1 章
【「すべての疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、
「全国的に」活動をしている団体】
Sibkoto シブコト｜障害者のきょうだい（兄弟姉妹）のためのサイト 1
一般社団法人ケアラーアクションネットワーク協会 8
NPO 法人しぶたね 15
認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 25
公益社団法人ア・ドリームア・デイ IN TOKYO 31
きょうだい支援を広める会 34
全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 41

第 2 章
【「すべての疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、
「地域的に」活動をしている団体】
北海道きょうだいの会 61
認定特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会 67
きょうだい会 SHAMS 69
きょうだい会 Shirabe（しらべ） 77
ニモカカクラブ（病気のこどもと家族の会） 81
長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク 88
一般社団法人子供プラス未来 101
ファーストペンギン 106
きょうだい支援の会 110
特定非営利活動法人なかのドリーム 116
認定特定非営利活動法人ファミリーハウス 124
認定 NPO 法人スマイルオブキッズ 128
北陸きょうだい会 136
静岡きょうだい会 143
京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会 151
京都こどもきょうだい会 えるも 163
NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス 169
岡山きょうだい会 177
認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 181

ふくおか・筑後きょうだい会 194
福岡きょうだい会（福岡障がい児者兄弟姉妹の会） 202
第 3 章
【「一部の疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、「全国的に」活動をしている団体】
特定非営利活動法人 ALD の未来を考える会 205
日本コケイン症候群ネットワーク 210
日本ムコ多糖症患者家族の会 212
聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダ&家族の会 215
東京兄弟姉妹の会 226
5p-症候群の子を持つ家族の会・カモミールの会 233
特定非営利活動法人親子はねやすめ 241
バクバクの会 244
公益財団法人がんの子どもを守る会 246
第 4 章
【「一部の疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、「地域的に」活動をしている団体】
NPO 法人子育てひろばほわほわ 261
横浜きょうだいの会 267
特定非営利活動法人 愛知県自閉症協会・つぼみの会 272
公益社団法人こどものホスピスプロジェクト 276
NPO 法人えんぱわめんと堺/ES 279
社会福祉法人 クムレ 児童発達支援センター 倉敷学園 282
広島きょうだい会 VVSC 287

第 2 部：医療機関におけるきょうだい支援取組事例

亀田メディカルセンター 297
河北総合病院 301
聖路加国際病院 303
あいち小児保健医療総合センター 307
大同病院 314
名古屋大学医学部附属病院 316

Sibkoto シブコト｜障害者のきょうだい（兄弟姉妹）のためのサイト

【団体理念】

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

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】全国（インターネット）

【きょうだい支援を始めた時期】2018 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】なし

【団体 HP 等アドレス】https://sibkoto.org/

【問合せ】Sibkoto シブコト｜障害者のきょうだい（兄弟姉妹）のためのサイト
https://sibkoto.org/contact のお問い合わせフォームにお願いします

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

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

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

【会員登録について】

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

【コミュニティ・投稿の機能】

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

投稿は、きょうだいとしての個人の体験や気持ちを書き込むことができます。

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

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

「全体公開」（会員・非会員問わず誰でも閲覧可）

「会員のみ公開」（会員のみ閲覧可。タイトルは全体公開）

「会運営者のみ公開」（きょうだい会運営者のみ閲覧可）

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

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

特集記事：32 件（2020 年 1 月現在）（【参考資料 2】参照）

14. その他

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

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

3. その他団体等（民間の団体等）

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

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

課題

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

流、情報交換と共有等）は使っていただくことができます。

きょうだい支援についての想い

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

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

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

【参考資料 1】ホームページ（https://sibkoto.org/）

【参考資料 2】特集記事 32 件一覧（2020 年 1 月）

卜部 善行 さん （筑後市社会福祉協議会）
筑後市社会福祉協議会におけるきょうだい支援の取り組み

あさぎ さん（仮名）
知的障害のおじを持つ「姪」として［寄稿］

うおやま さん（漫画家）× 井上エリコ さん（ライター）
障害者の家族に期待されても、家族ってそんなに万能じゃない［寄稿］

芳賀 久和 さん （トータル・ライフ・コンサルタント）
障がい児の親と専門家の立場で出来る家族支援に奔走［寄稿］

中津真美さん （J-CODA、東京大学バリアフリー支援室特任助教）
障害のある家族をもつ私たちのこと：CODA（コーダ）の立場から［寄稿］

山口 翔太 さん （トーク・グラフィッカー）
兄がいたからこその出会い［寄稿］

有馬桃子 さん （きょうだい支援の会）
きょうだい支援の会について

糸井 慶一 さん （京都きょうだい会 副代表）
京都でのきょうだい会の歩み［寄稿］

金山 敦 さん、高橋さん（仮名）、松本 理沙 （北陸きょうだい会共同代表）
北陸きょうだい会運営者の体験や思い

BoNさん （作業療法士）
精神障害を抱える姉のきょうだいとして［寄稿］

増田 繁男 さん （行政書士・社会保険労務士）
(会員限定)障害者の家族としての30年［寄稿］

持田 恭子のなんてったってCAN！（ゲスト 藤木 和子 SODAの会代表）
聞こえないきょうだいをもつＳＯＤＡソーダの会を語る

太田 信介 さん （絵届け問屋「kousuke」代表）
きょうだいの絆 ～障がいのある弟とともに歩む～[寄稿]

秋山 奈々 さん （認定遺伝カウンセラー）
遺伝カウンセリングを知ろう

田部井 恒雄さん （全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 会長 ）
全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 会長の思い

ゆたかあすかさん （ライター 朗読演出家）
『過去を題材にしたノンフィクション』きょうだい（児）のわたしが思うこと［寄稿］

山下 のぞみさん （障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン代表）
障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン代表の体験と親への思い［寄稿］

柴田 郁恵さん （骨先生（ボディバランストレーナー））
ずっと「普通」に憧れていた［寄稿］

滝島 真優 さん （きょうだい会SHAMS代表）
きょうだい会SHAMS運営者の体験や思い

笹尾 照美 さん （伊丹きょうだい会 初代会長）
伊丹きょうだい会運営者の体験や思い［寄稿］

白井 俊行 （Sibkoto運営者）
知的障害の兄から性的虐待を受ける妹、ともに歩むべきか

吉川 かおり さん （明星大学教授）
きょうだい児のつらさから考える家族支援

清田 悠代 さん （NPO法人しぶたね代表）
あなたが「子ども」でいられるように

磯脇 洋平さん （会社員）
きょうだいの私結婚どうする？参加レポート～きょうだいの結婚へのハードルは、案外高くないかもしれない～

桜田 あゆみ さん （仮名）
遺伝カウンセリング体験・序［寄稿］

和田 芽衣 さん （ニモカカクラブ代表・写真家）
#きょうだい展2019＆2020開催企画～元心理のプロでもボロボロでした

増田 繁男 さん （行政書士・社会保険労務士）
兄弟姉妹の扶養義務と成年後見制度を知る

藤木 和子 さん （Sibkoto運営者・弁護士）
“きょうだい児”だったから弁護士になった私～周囲の期待と自分の進路・職業選択～

松本 理沙 さん （Sibkoto運営者）
きょうだい支援の輪を広げたい

持田 恭子 さん （Sibkoto運営者・ケアラーアクションネットワーク代表）
きょうだいも『自分のために生きる道』を選択できる

白井 俊行 さん （Sibkoto運営者）
「家族だから」を壊したい

深見 勝弘 さん （Sibkoto運営者、株式会社ハビリスデザイン代表取締役）
家族だけで妹たちの面倒を見る気がない、だから起業した

一般社団法人ケアラーアクションネットワーク協会

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】全国

【きょうだい児支援を始めた時期】

1996 年　「ダウン症児者の兄弟姉妹ネットワーク」を立ち上げた
　　全国のきょうだいとメーリングリストによる交流を始めた
2013 年　「ケアラーアクションネットワーク（通称：CAN)」を立ち上げた
　　障害種別や年齢制限のない直接的サポートを始めた

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】あり（一般社団法人）

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

【問合せ】一般社団法人ケアラーアクションネットワーク協会　事務局

E-mail：canjpnadmn@gmail.com

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

《きょうだい児支援～きょうだいの集い～》

学生や社会人を対象にした「きょうだいの集い」を毎月開催しています。

《オンライン・サービス》

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

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

《ヤングケアラーズプログラム》

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

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

講演会の後に保護者との座談会を設けたり個別にメールで回答しています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

【NPO 法人地域生活支援ネット OneOne（福島県)】「きょうだい児が直面する課題」
【一般財団法人日本ダウン症協会】ダウン症会議「きょうだい支援について」シンポジウム
【ヤングケアラー研究会】「子ども権利条約について」
【NHK 大阪支局】「きょうだいの悩み」基調講演およびパネルディスカッション
【TEDx Tokyo】Awareness of Young Caregivers and Siblings Support 公開スピーチ
【葛飾区タウンミーティング】「ヤングケアラーとは」講演
【岐阜きょうだい会】「きょうだい児の子育て」講演
【手をつなぐ育成会（世田谷区・杉並区)】「きょうだい児の子育て」講演
【南越特別支援学校（福井県)】「きょうだい支援について考える」講演
【市川市こども発達センター（千葉県)】「きょうだい児の子育て」講演
【ファーストペンギン共同開催】きょうだいの私、結婚どうする？パネルディスカッション
【つむぐびとプロジェクト】「きょうだい児支援とは」講演
【社会福祉法人あゆみの会】「きょうだいからみる成年後見制度」講演
【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ（愛媛県)】「きょうだい支援について」講演
【放課後等デイサービスソラアル SSE】「きょうだい児支援とは」講演
【成蹊大学・法政大学・田園調布学園大学・岡山大学】ゲスト講師として講演
詳細は、https://canjpn.jimdofree.com/講演会/　をご参照下さい。

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 電子書籍「自分のために生きる」知的障害者のきょうだが立ち向かう課題

http://amzn.asia/8YMORBc （【参考資料】参照）

- パンフレット（【参考資料】参照）

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

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

14. その他

全国のきょうだいが互いに情報交換をすることができる LINE グループがあります。
「**ケアラーLive チャンネル**」や「**ケアラーtube**」で映像を配信しています。
詳細は、https://canjpn.jimdofree.com/　をご参照ください

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

【LD サポート・療育ソラアル PIA】きょうだい児支援

課題

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

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

【参考資料】

三つ折りパンフレット

沿革

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

きょうだいの集い

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

https://canjpn.jimdofree.com

SNS

Instagram　Twitter　Facebook

各SNSで最新の情報を発信しています！

お問合せ（事務局）
canjpnadmn@gmail.com
お気軽にお問い合わせください。

CAN

Carer Action Network

一般社団法人
ケアラーアクションネットワーク協会

自分の人生を自分らしく生きる

https://canjpn.jimdofree.com/

ごあいさつ

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

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

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

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

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

代表理事　持田　恭子
Kyoko Mochida

事業内容

出会う

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

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

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

学ぶ

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

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

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

広がる

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

きょうだいの集いエチケットブック

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

NPO 法人しぶたね

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】全国

【きょうだい支援を始めた時期】2003 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

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

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】あり（特定非営利活動法人）

【団体 HP 等アドレス】http://sibtane.com

【問合せ】NPO 法人しぶたね

E-mail：sibtanev@yahoo.co.jp

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

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

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

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

5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援

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

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

10.啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

11.啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

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

12.啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

13.きょうだい支援に関する研修会の実施

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

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

【堺市】

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

【宮城県】【仙台市】

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

【埼玉県】

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

定疾病児童等 ピアカウンセリング事業『保護者の集い』」

【福井県】

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

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

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

【堺市】

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

【岐阜県】

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

3. その他団体等（民間の団体等）

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

課題

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

今後の展望

一番大切にしている直接きょうだいたちに出会える活動を続けつつ、きょうだいが多くの時間を過ごす学校や地域での理解が広がるよう、啓発活動に力を入れていきたいです。

シブリングサポーター研修ワークショップの開催地を広げて全国的なネットワークを強化するとともに、各地の支援団体と行政や大学等との連携をすすめて、地域ごとの安定

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

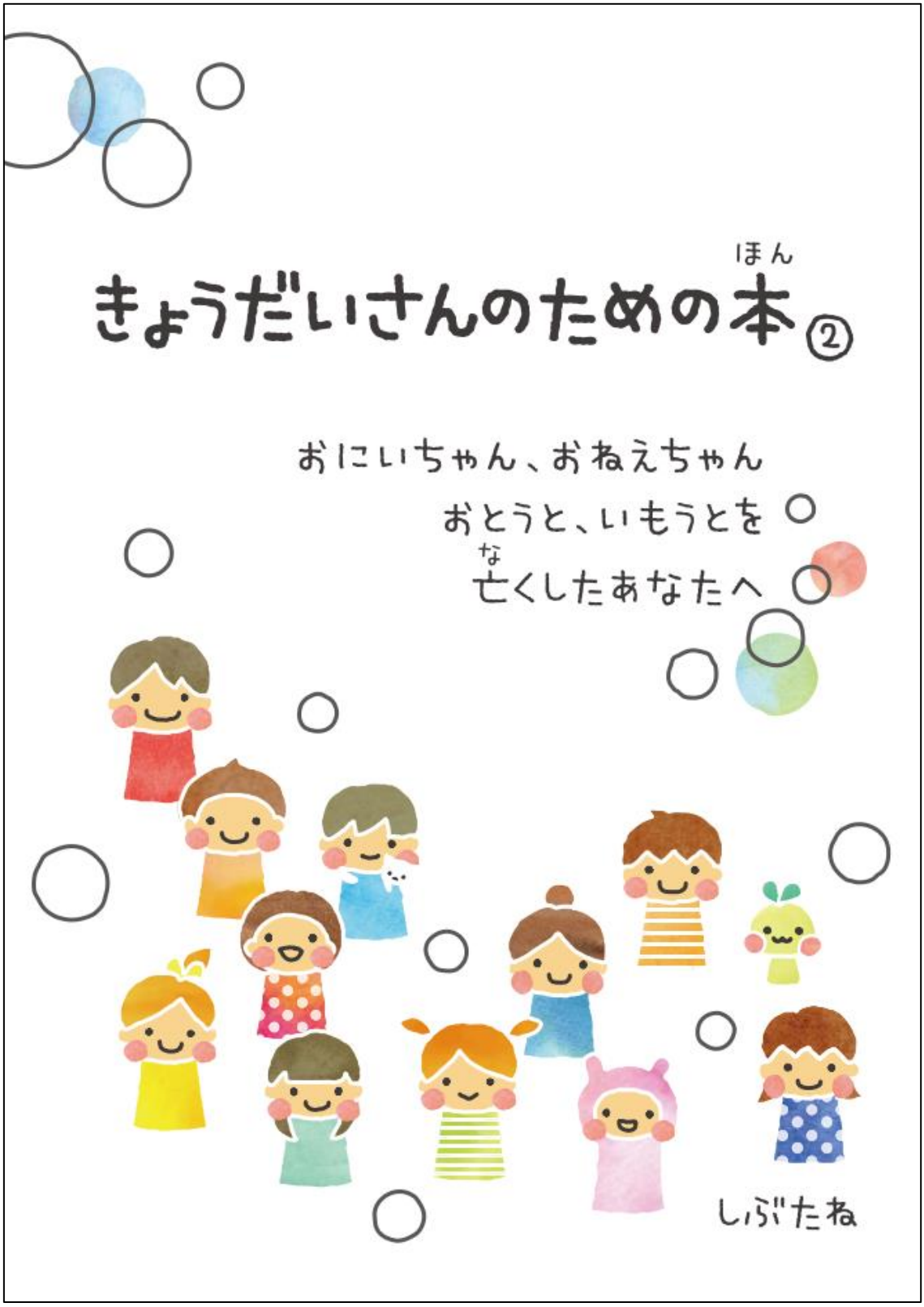
まずは小さなことから始めることと、仲間とつながることをおすすめしています。頻度の多い継続した活動にしなければと最初から思うとハードルが高くなるので、年に 1 回の小さな単発イベントや、ご自身の趣味や好きなことを活かした形から入るとよいのではと思います。また、活動の中で悲しさやつらさを感じた時、その気持ちを共有できる仲間がいることを知っていてほしいと思っています。

きょうだい支援についての想い

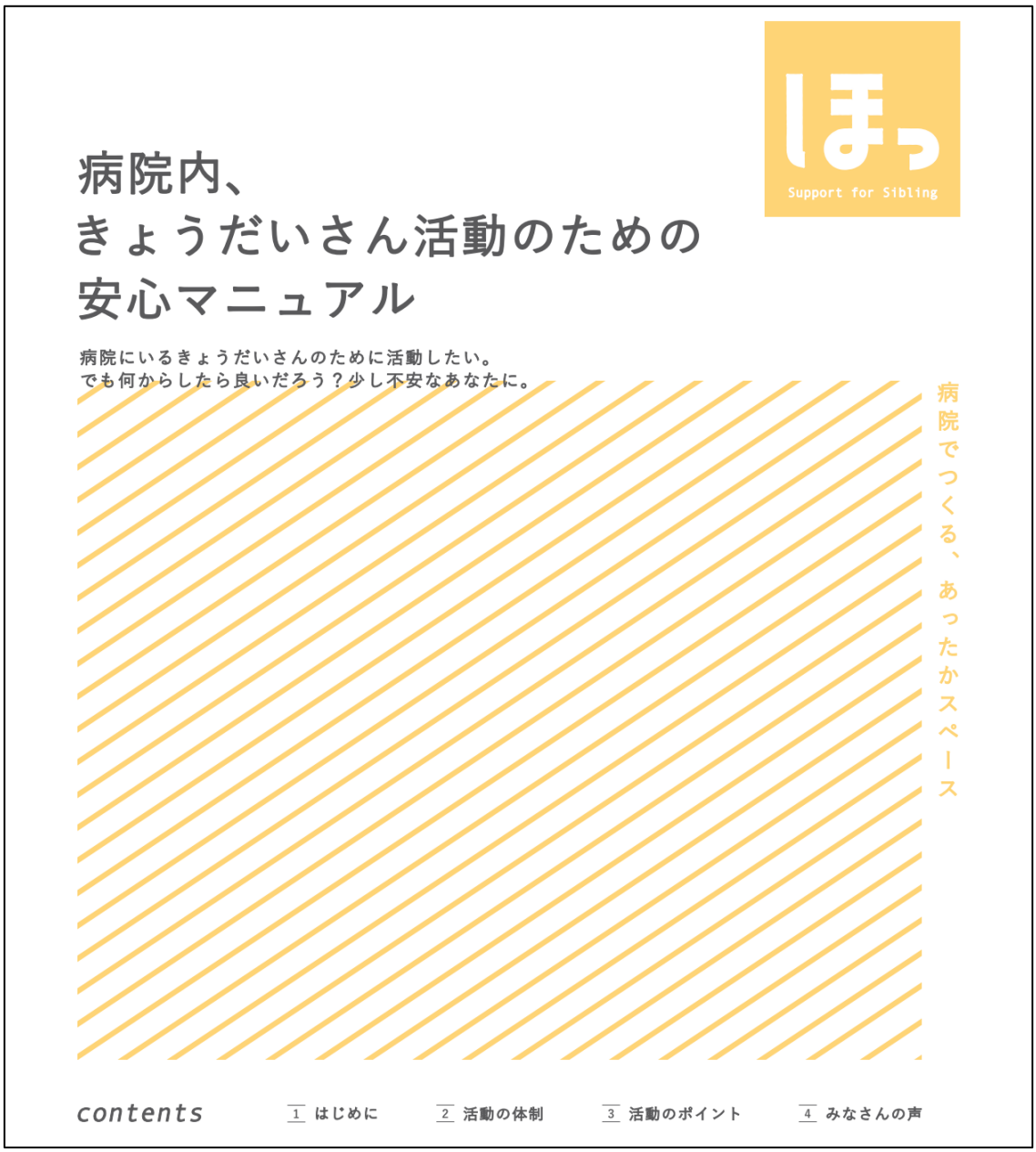
試行錯誤で活動を続けてきましたが、きょうだいと保護者の方、仲間たちが大切なことをたくさん教えてくれました。きょうだいたちに大きな力があること、小さく思えることが実は重要だったりすること、たくさんの大人がきょうだいを大切に思っていること…。陰に隠れてしまいがちなきょうだいたちのしんどさや偉大さ、可愛さを見えるようにしていくことと、周りの大人がきょうだいを想う気持ちをきょうだいに見えるようにしていくことが私たちの役目なのではと感じています。「きょうだい」という特別な子どもに「きょうだい支援」という特別な支援が必要ということではなく、子どもがピンチの時、ひとりぼっちじゃないように、誰かが傍らにいられ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

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

【参考資料 2】



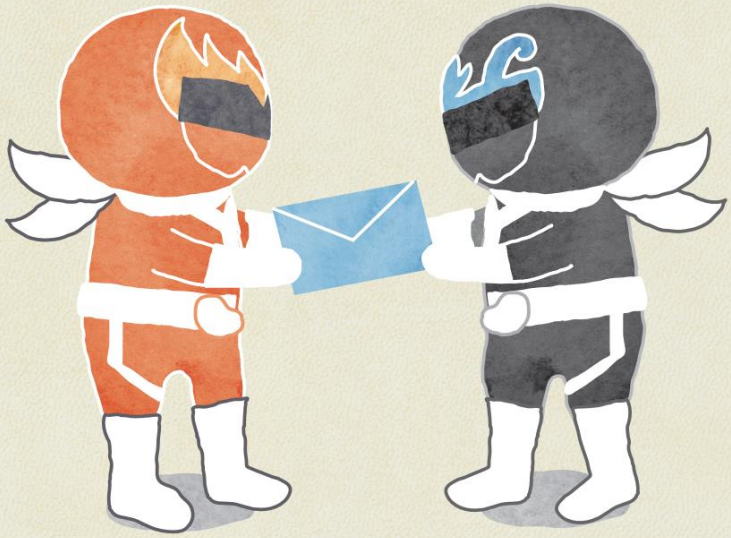
【参考資料 3】


ほっ
Support for Sibling
病院内、
きょうだいさん活動のための
安心マニュアル
病院にいるきょうだいさんのために活動したい。
でも何からしたら良いだろう？少し不安なあなたに。
病院でつくる、あったかスペース
contents
1 はじめに
2 活動の体制
3 活動のポイント
4 みなさんの声

【参考資料 4】

4月10日は、きょうだいの日

たいせつなきょうだいさん、
ここにいてくれてありがとう



Happy Siblings Day!

#きょうだいの日
#シブリングデー
#シブレンジャー

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

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

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

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

【活動地域】全国
【きょうだい支援を始めた時期】1988 年
【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】
（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし
【法人格】あり（認定特定非営利活動法人）
【団体 HP 等アドレス】http://www.nanbyonet.or.jp
【問合せ】認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
〒113-0033　東京都文京区本郷 1-15-4 文京尚学ビル 5F
TEL：03-5840-5972　　FAX：03-5840-5974

きょうだい支援の具体的内容

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

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

3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動の実施

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

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

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

7. 自宅訪問してきょうだい支援

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

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

講師：国立成育医療研究センター　田中恭子先生
NPO 法人しぶたね　理事長清田悠代さん

(【参考資料 2】参照)

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

【東京都】

東京都より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を委託されている。

【千葉県】

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

【神奈川県】

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

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

親の会（親の会連絡会に参加されている約 60 団体）

今後の展望

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

きょうだい支援についての想い

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

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

【参考資料 1】

きっずだん

＊ご家族のみなさまへ＊

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

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

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

♪みんなで楽しいキャンプにしましょう♪

【参考資料 2】

東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

「子ども・家族中心ケア（きょうだい支援も含めて）」

～慢性疾病のあるお子さんの家族の"こころと身体"兄弟姉妹の心理と対応も含めて～

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

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

【対象・定員】**都内在住 小児慢性特定疾病のお子さんとご家族**

※都内医療機関や地域支援関係機関職員も同席させていただきます。

【定員】２０組程度 先着順 【参加費】無料

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

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

【申込先・申込方法】 **電話にて申込みください**

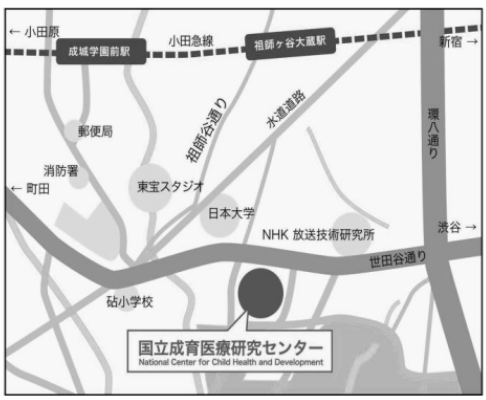
東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業自立支援員（認定ＮＰＯ法人難病のこども支援全国ネットワーク）

電話番号：０３－６８０１－６３３０ 月曜日から金曜日まで 午前 10 時から午後 6 時まで

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

【開催場所】**国立研究開発法人 国立成育医療研究センター １階講堂**

東京都世田谷区大蔵２丁目１０－１



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

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

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

公益社団法人ア・ドリームア・デイ IN TOKYO

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】全国

【きょうだい支援を始めた時期】2007 年 12 月

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】あり（公益社団法人）

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

【問合せ】公益社団法人ア・ドリームア・デイ IN TOKYO

〒141-0021　東京都品川区上大崎 3 -10-59 ヴィラゾン 202

TEL：03-3440-2777　　FAX：03-3440-2781

E-mail：contact@guesthouse.or.jp

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

きょうだい支援の具体的内容

3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象とした

レクリエーション活動の実施

■家族旅行への招待（2019 年 12 月現在は東京エリアのみ）

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

■家族の集い

複数のご家族が集まる機会を設け、きょうだい同士が一緒に遊べるようボランティアチームが接遇対応しています。

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

■旅行への招待（2019 年 12 月現在では東京エリアのみ）

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

■家族の集い

複数のご家族が集まる機会を設け、きょうだい同士が一緒に遊べるようボランティアが接遇対応しています。過去の実施は東京エリアのみですが、各地での実施を準備しています。

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない》

課題

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

今後の展望

・旅行に招待した家族が、住んでいる地域で他の家族と出会える場を作る

・各地で活動している他団体との連携に取り組む

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

【マネジメント全般】

・事業を継続する

・マネジメントに協力してくれる仲間を増やす(営業、広報、ICT 管理など、間接的な業務を支えてくれる人が増えると、家族やきょうだい児に対して割く時間や予算を増やして事業の質の向上を追求できるようになる)、相談できるメンターを持つ

・規模の大小を問わず収支の管理は必須なので、会計税務の基礎知識があると良い。

【事業】

・「○○君のお兄ちゃん」等と呼ばず、きょうだい児を名前で呼ぶことから関係を始める

・きょうだい児と接するときに彼らの話をよく聞くこと、無理に聞き出さないこと。

・実は応援したいと思っている大人がたくさんいると、態度や傾聴で伝えること。

・団体がやりたいことを押し付けず、きょうだい児が求めることを知る努力を怠らない。

きょうだい支援についての想い

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

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

きょうだい支援を広める会

【団体理念】

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

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】全国

【きょうだい支援を始めた時期】2004 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】なし

【団体 HP 等アドレス】http://siblingjapan.org/

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

（twitter）https://twitter.com/sibling_japan

【問合せ】きょうだい支援を広める会

E-mail：siblingjapan_contact@googlegroups.com

きょうだい支援の具体的内容

11.啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

2019 年 3 月の米国きょうだい支援プロジェクトの 2 日間トレーニング開催を機に、きょうだい支援の会から翻訳冊子 3 種の管理と発行を引き継ぎました。
『きょうだい支援プロジェクト配布冊子』(【参考資料 1】参照)、『特別なニーズのある子どものきょうだい－特有の悩みと得がたい経験』(【参考資料 2】参照）は米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏の資料、『きょうだい支援グループのためのハンドブック』(【参考資料 4】参照）はグレーター・ボストン知的障害者協会の資料です。

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

依頼された講演です。
【福島県】
2018 年 12 月 15 日：福島県会津保健福祉事務所　小児慢性特定疾病児等自立支援事業

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

すべて依頼された講演です。
【東京都】
2013 年 10 月 29 日：南多摩保健所
【山梨県】
2014 年 1 月 25 日：山梨県立育精福祉センター

【福島県】
2015 年 12 月 20 日：平成２７年度　福島県県北保健福祉事務所　慢性疾病児童等地域支援事業
2016 年 10 月 15 日：平成２８年度　福島県県北保健福祉事務所　慢性疾病児童等地域支援事業
2017 年 12 月 17 日：平成２９年度　福島県県北保健福祉事務所　慢性疾病児童等地域支援事業
【千葉県】
2017 年 2 月 21 日：千葉県印旛健康福祉センター　平成２８年度　長期療養児を対象とする医療・福祉等従事者講演会
【調布市】
2018 年 3 月 23 日：調布市子ども発達センター
【君津市】
2019 年 12 月 8 日：ウィズハーモニーと君津市共催の講演会

3. その他団体等（民間の団体等）

2008 年の熊本以外は、講演やワークショップを依頼してくださった団体の皆様です。
2007 年　日本自閉症協会熊本県支部
2008 年　日本自閉症協会熊本県支部による米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏招聘（日本での３回目の２日間トレーニング）にあたり、マイヤー氏との連絡係などを担い開催に協力しました。
2008 年　福井県自閉症協会
2010 年　社会福祉法人つどいの家　地域生活サポートセンター　ピボット若林／ぴぼっと支倉（宮城県仙台市）
2010 年　おおすみ療育ネットワーク（鹿児島県鹿屋市）（講演とワークショップ）
2010 年　特定非営利法人ぴーす（大阪府堺市）
2010 年　アウトリーチ（東京都世田谷区）
2010 年　静岡県　通所更生施設等連絡会
2010 年　泉大津障がい児・者親の会（大阪府）
2010 年　県立つくば養護学校ＰＴＡ研修委員会（茨城県）
2011 年　特定非営利法人　ことばを育てる親の会北海道協議会(北海道網走郡美幌町)
2012 年　国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局秩父学園
2012 年　障がい児者親の会　あおぞら会（茨城県龍ヶ崎市）
2013 年　静岡県東部視覚障害者親の会（静岡県沼津市）
2013 年　熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会

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

課題

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

今後の展望

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

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

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

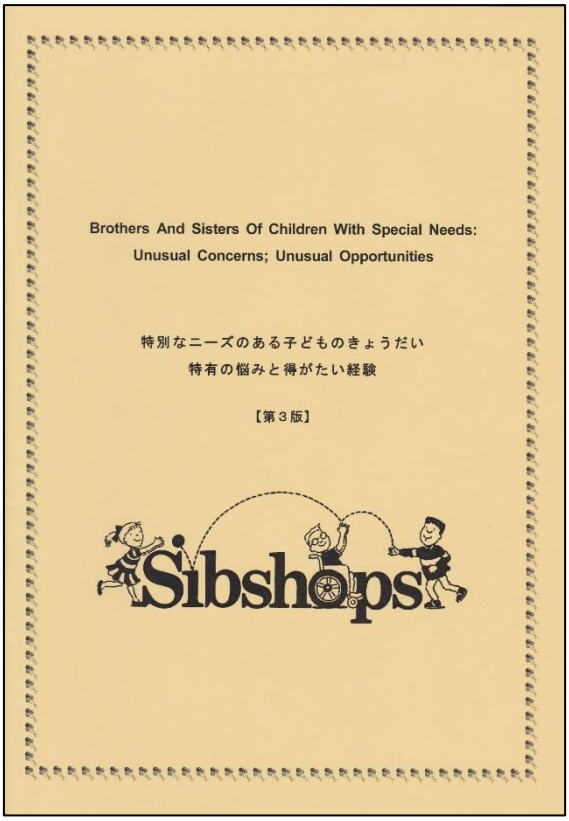
- ボランティア団体であれサービス提供機関であれ、一緒に動いてくれる仲間をまず見つけることをお勧めします。ただし、きょうだい支援についての想いの強さや割いてもよいと思う時間にその仲間と自分との間で温度差が出ることがあります。そうしたときに、やる気を失ったり凹んだりしないための自分なりの解決策を複数準備しておくことが大事だと思います。
- 大人のきょうだいが集まりを始める時には、セルフヘルプグループに関する書籍を少なくとも 1 冊読むことを強くお勧めします。また、自分の経験がすべてではなく、障害や病気のある兄弟姉妹に対する気持ちや関わり方の程度は人それぞれであるということを肝に銘じる必要があると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

きょうだい支援についての想い

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

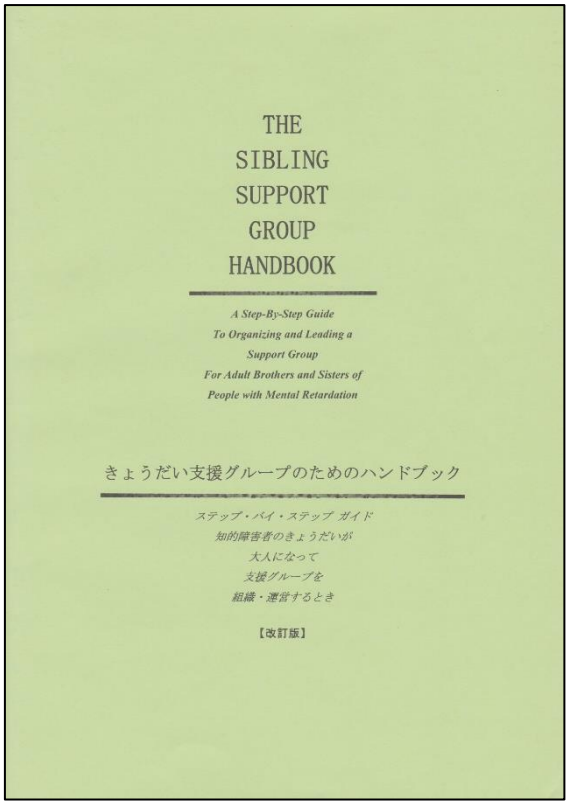
【参考資料１】

【参考資料２】



【参考資料３】

【参考資料４】



【参考資料５】

きょうだい支援を広める会主催
きょうだい支援
実践報告会
2016
障害児や慢性病の子どものきょうだいのための支援プログラム、思春期、成人期のきょうだいのための集まりを広めるためのイベントです
2016年のきょうだい支援実践報告会は，少し変則的な内容となっており，日本国内の実践の報告は２件となっています。残りの３件は，アメリカのきょうだい支援プロジェクトとそのシブショップについての概要，アメリカで行われた２日間にわたるファシリテーター養成講座の報告です。
● 日時：2016年11月20日（日）10：30～15：00
● 会場：ドーンセンター大会議室1
● 参加費：
きょうだい支援を広める会サイトプレミアム会員 ￥500
きょうだい支援を広める会ML会員￥1,000
非会員(一般の方) ￥1,500
■午前の部　10:30 ～ 12:10
【日本国内の実践報告】
きょうだい支援の会シブリングス（広島） 三谷健二さん
大阪大学医学部附属病院小児医療センターチャイルド・ライフ・スペシャリスト 馬戸史子さん
【アメリカのきょうだい支援プロジェクトの紹介】
シブショップとは何か＆きょうだい支援プロジェクトの歴史 きょうだい支援を広める会 有馬靖子
アメリカ報告１（ミシガン州ランシング） 北里大学看護学部 古屋悦世さん
アメリカ報告２（ワシントン州ベルビュー）きょうだい会 SHAMS 滝島真優さん
■午後の部　13:30 ～ 15:00
1.グループに分かれての意見交換会
2.各グループで話し合ったことの発表会
お申し込みはこちらからお願いします（11月4日〆切）
http://www.kokuchpro.com/event/ssp161120/

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会

【団体理念】
私たちの会は、兄弟姉妹に障害者がいる人達を中心にした会です。
「障害のあるきょうだい（障害者)」と「きょうだい」の幸せをめざし、きょうだいの抱える課題の解決のため、きょうだい支援、障害者支援、親を始めとした家族全体への支援（家族支援）を求め、福祉の充実に向けて活動しています。
【団体の活動の概要】
本部は、各地域グループ等の活動を支援し、会員からの専門的な相談にのっています。情報の収集や調査等を行いそれを会員に情報提供するとともに、関係団体や国や社会への働きかけを行っています。各地域グループは、会員同士の親睦や相談、学習活動などを中心に活動をしています。
【活動地域】全国
【きょうだい支援を始めた時期】1963 年
【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】
（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし
【法人格】なし
【団体 HP 等アドレス】https://www.normanet.ne.jp/~kyodai
【問合せ】全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会
〒116-0073　東京都江東区北砂 1-15-8　地域交流センター内
TEL/FAX：03-5634-8790
E-mail：kyodainokai@yahoo.co.jp

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

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

安を軽減することを目的としています。

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

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

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

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

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

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

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

下記は、ふうせんクラブに参加している子ども達からの感想です。

２年生：困っている子がいても、助け合えば大丈夫なんだなと思いました。

2年生：今日の勉強会で、ほかの人のこともよく知れたので良かったです。
本を読んでもらって、困った人がいた時にどうすればいいのかちゃんとわかりました。最後の茶話会も、みんなが好きなパンが選べるくらいたくさんあるのもよかったです。今までのふうせんクラブでも、いろんなことが話せて、また来たいです。

2年生：2回目の勉強会、楽しかった。今年、きょうだいが卒園しても参加したい。

2年生：いろいろ知れてよかった。

3年生：弟の悩みや家族の悩みを解消してくれると嬉しい。

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

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

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

中学生：とても楽しい。きょうだいについえ考える場ができたと思う。
ほかの人がどのように接しているかなど考えられた。

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

お住まいの場所をとわず、きょうだい、きょうだいの保護者、関係者等から、メールで相談があった場合には、可能な範囲で対応しています。
（問合せメールアドレス：kyodainokai@yahoo.co.jp）

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

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

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

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

10.啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

【1963 年～2000 年】

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

【2001 年～】

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

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

11.啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

【機関紙等】

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

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

【冊子】

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

【本】

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

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

12.啓発活動：※を除くその他啓発活動

【映画】

「大ちゃん、だいすき」協賛（2007 年）

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

13.きょうだい支援に関する研修会の実施

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

【東京都】

東京都児童相談センター専門養育家庭研修（2011 年）

小平特別支援学校

「いつまでも良い“きょうだい”でいたい」(2008 年)

「障害のある人の“きょうだい”の悩みと支援」(2012 年)

「きょうだいの想いと自立と共生」(2015 年)

小金井特別支援学校

「障害者の兄弟の思い、障害者の自立」(2015 年)

武蔵台特別支援学校

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

清瀬特別支援学校

「いつまでも良いきょうだいでいたい～きょうだいの立場から障がいのある人とそ

のきょうだいの自立を考える～」（2013 年）

【杉並区（東京都)】

杉並区社会福祉業議会研修会（2007 年）

【練馬区（東京都)】

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

【江戸川区（東京都)】

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

【荒川区（東京都)】

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

【北区（東京都)】

北区立心身障害者福祉センター職場内研修（2018 年）

【武蔵野市（東京都)】

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

研修「障がいのある人の兄弟姉妹について」大野田小学校にて（2009 年）

【多摩市（東京都)】

研修「障がいのある人の兄弟姉妹について」南保健所にて（2010 年）

【埼玉県】

埼玉県立熊谷養護学校講演会（2007 年）

埼玉県立川越特別支援学校「かわ YO！祭きょうだいひろば」（2016 年）

埼玉県立川越特別支援学校「きょうだいの想いと自立」（2016 年）

埼玉県立川越特別支援学校「きょうだい集まれ」（2017 年）

埼玉県立毛呂山特別支援学校「きょうだいの想い」（2017 年）

【川崎市（神奈川県)】

研修「障がいのある人の兄弟姉妹について」川崎市療育センター（2009 年）

川崎西部療育センター保護者学習会（2013 年）

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

「兄弟姉妹へのサポートを知る」川崎市多摩市民館（2016 年）

「親亡き後を見据えて」川崎市中原区地域自立支援協議会（2016 年）

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

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

【横須賀市（神奈川県)】

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

【千葉県】

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

【柏市（千葉県）】

保護者講演会「きょうだい」柏市子どもの文化連絡会（2018 年）

【和歌山県】

職員研修「きょうだい支援と家族関係について」紀北特別支援学校にて（2010 年）
保護者学級「きょうだいが出会う出来事」紀北特別支援学校にて（2011 年）
難病や障がいのある子どもと親の支援ハンドブック「きょうだい児について」和歌山県難病・子供保健相談センター（2011 年）

3. その他団体等（民間の団体等）

【連絡協議会】

兄弟姉妹の会連絡協議会　（1972 年　＊解散）
きょうだい支援連絡会議を当会が呼びかけ、厚労省に要望書提出（2008 年）
（障害・病気・精神・子ども対象の　当会と下記の 6 団体）
きょうだい支援の会、きょうだい支援を広める会、きょうだいの会ライオンクラブ、横浜きょうだいの会、きょうだい会 SHAMS、東京兄弟姉妹の会

【情報掲載】

Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト
　全国のきょうだい支援団体に掲載（2018 年）、当会紹介の特集記事を掲載（2019 年）

【社協】

荒川区社会福祉協議会（東京都、2010 年）
ボランティアフェスト 2010 シンポジウム「障がいのある人のきょうだいたちから伝えたいこと」（2010 年）
美馬市社会福祉協議会（徳島県）「障がいのある人のきょうだいのホンネ」（2011 年）
那須烏山市社会福祉協議会（栃木県）「親亡き後の子どもの自立や制度利用」（2016 年）

【親の会等】

全国重症心身障害児者を守る会　兄弟姉妹支援事業企画委員として参加（2006 年～2012 年）シンポジウム、兄弟姉妹支援事業「きょうだい交流キャンプ」参加（2008 年～2012 年）
全国手をつなぐ育成会連合会
家族支援プロジェクトワークショッププログラム開発委員会委員（2008 年）
全国大会（京都）家族・支援者分科会「障害児のきょうだいの話をしよう」（2019 年）

【療育施設】
社会福祉法人からしだね うめだ・あけぼの学園
「障害のある人のきょうだいのホンネ」(2010 年)
保護者の集い「兄弟姉妹の思い、声をきいてみよう」(2015 年)
ふうせんクラブ協力（2016 年～）
夏季セミナー（2018 年）
【障害者施設等】
社会福祉法人武蔵野　保護者会で講演
社会福祉法人長尾福祉会　保護者会で講演
【障害者関係団体】
全国社会福祉協議会　障害関係団体連絡協議会（障連協）協議員
「障害者の高齢化に関する課題検討委員会」「地域での支え合いに関する研究」検討委員
日本障害者協議会（JD）政策委員、理事
【海外】
「国際育成会連盟世界大会」に参加、メキシコ・アカプルコにて（2006 年）

課題

【子どものきょうだい支援について】

1. 子どもきょうだい活動の理解、普及、実践

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

2. 理解のある親がいなくても参加できる仕組み

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

3. スタッフの育成。

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

【参考：大人のきょうだい会について】

【課題１ 会の運営について】

1. 多くの人が参加できるシステムが不十分である。

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

2. 運営的な不安定さや不安がある。

① 会を運営するスタッフが少ない

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

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

③ 事務的に不安定

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

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

3. 例会などに来たきょうだいが、数回で来なくなる。

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

【課題２ きょうだいと障害児者について】

1. きょうだいへの関心が低い。

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

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

いです。または、支援者として見られています。

③ 実は、親もきょうだいへの関心が低い人が少なくありません。特に、高齢の親に多いように思われます。

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

2. 親や教育の専門家等の関係者が、きょうだいへの支援の仕方を知らない。

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

3. 親が障害のある子どもと「共依存」の関係になっていることが少なくない。

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

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

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

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

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

4. 障害のあるきょうだいの自立の準備について

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

今後の展望

【子どものきょうだい支援について】

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

【大人も含むきょうだい支援一般について】

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

2. 参加したくなる工夫

各地域グループが、充実した例会を行うことが大切です。

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

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

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

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

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

4. 子どものきょうだい活動の普及促進

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

5. 社会に働きかける活動の促進

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

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

6. 本部による各地域グループへの支援と地域グループ同士の連携

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

に情報を共有するなど連携し助け合うことが大切です。

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

7. 充実した運営を継続するための工夫

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

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

【子どものきょうだい支援について】

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

ぶ機会を作るとよいです。

【大人も含むきょうだい支援一般について】

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

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

きょうだい支援についての想い

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

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

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

当会の創立 50 周年で、私は会長としてこう言いました。

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

※ 団体の活動詳細

【団体理念】

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

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

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

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

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

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

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

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

【団体の活動の概要】

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

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

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

各地域グループ

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

【子どものきょうだい支援について】

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

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

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

たいと考えています。

【参考：大人のきょうだい会について】

《きょうだい同士の語り合いの場》

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

① 例会に初めて参加した人のほとんどが、「大人になった今、皆の話を聞き初めて自分の事を気兼ねなく話せてとても気持ちが楽になった。」「もっと早く会の存在を知りたかった」という感想を話してくれます。ここにきょうだいの会の原点があります。

② 互いに悩みや課題を語り合う中で、何が問題なのかを知り、それに対応するために自分ができることやすべきことを理解できます。

③ 同時に、子どもの頃からこのような会があれば、これまでのような辛い思いをしなくて済むわけです。ここに、子どものきょうだい活動を行う必要性があります。

例会では気兼ねなく話ができるように、次のルールを作っています。

① 話したくなければ話さなくても良い。人の話を聞いているだけでもよい。

② 人と違う自分の意見を言うことは大切であるが、人の話を批判しない。

③ ここで聞いたことで、一般的なことは良いが、個人が特定されるようなことは外では話さない。

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

《レクリエーション》

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

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

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

《きょうだいの親》

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

【参考資料 1】

保護者の皆様

子どもの“きょうだい”交流会のお知らせ

『ふうせんクラブ』

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

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

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

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

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

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

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

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

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

＊学習会・茶話会は低学年と高学年・中学生に分かれます。
＊行事保険を掛けますが、自己責任でお願いします。
＊８月25日 11:00 より保護者会を行います。
ご都合がよろしければご参加ください。

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

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

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

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

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

『子どもきょうだいキャンプ in 秩父 2005』を終えて

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

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

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

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

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

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

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

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

北海道きょうだいの会

【団体理念】

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

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

【団体の活動の概要】

① きょうだい（年齢不問）を対象にした語り合い活動、勉強会の企画運営

② 依頼講演、SNS、新聞、テレビなどメディアを通じたきょうだい支援の啓発活動

【活動地域】北海道

【きょうだい支援を始めた時期】2018 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】あり（札幌市）

【法人格】なし

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

【問合せ】北海道きょうだいの会

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

TEL：050-3503-0420

E-mail：info_hk@hokkaido-kyodainokai.net

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

7. 自宅訪問してきょうだい支援

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

体制をとっています。(現在のところご希望がないため、実績はありません。)

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

他団体からの講演依頼や、学習会での講師依頼等に応じています。

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

メディア掲載

〔テレビ〕

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

〔ラジオ〕

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

〔新聞〕

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

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

課題

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

今後の展望

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

と子どものきょうだいが一緒に時間を過ごせるイベントなどを企画していきたいです。インターネット環境のない人にもきょうだい支援団体の存在を知ってもらえるよう、学校や公共施設、相談支援事業所などに、掲示・配架するための印刷物の作成などを進めていきたいです。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

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

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

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

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

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

plat22　講座のご案内

障がいのある人の家族のお話を聴くサロン

日時　2019 年 3月19日（火）18：00～20：00

会場　「プラット 22」
札幌市中央区北 2 条西 2 丁目
STV 北 2 条ビル 1F

料金　「実践セミナー」
一般→ 500 円
会員→ 350 円

定員　定員 20 名
※最少人数は 1 名様です。
原則的には予約制ですが、空きがあれば当日参加も可能です。

進行スケジュール

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

主催・進行講師

株式会社 サポルテ 代表 **塚田 康祐** Yasuhiro Tukada
ユニバーサルデザイン（有）環工房 代表取締役
障がい当事者講師の会 すぷりんぐ 代表
牧野 准子 Junko Makino

障がいのある人とどのように接して良いか戸惑うことはありませんか。障がいを持って生きるということを当事者から直接聴いて、一緒に考えてみませんか。受け取りかたや意識を変えることで、新しい発見もあります。
障がいのない人にも、生きづらさはたくさんあります。少しの配慮、気付きから皆が優しい住みやすい社会になることを願って、このサロンをはじめました。どんな方でも、お気軽に参加ください。

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

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

FAX でのセミナーお申込の場合下記欄に記入後、このまま送信をお願いします。
（※開催日の前日までにお申し込みくださいませ。）

参加者名：　　様　　参加人数：　　人
電話番号：　　－　　－
送信先　011-522-7298　　問い合せ：toiawase@plat22.com

認定特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】福島県
【きょうだい支援を始めた時期】1997 年
【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】
（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし
【法人格】あり（認定特定非営利活動法人）
【団体 HP 等アドレス】http://pandahouse.org
【問合せ】認定特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会
〒960-8157　福島県福島市蓬莱町 8 丁目 15-1
TEL/FAX：024-548-3711
E-mail：office@pandahouse.org

きょうだい支援の具体的内容

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

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

他団体等との連携

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

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

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

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

今後の展望

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

きょうだい支援についての想い

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

きょうだい会 SHAMS

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

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

【活動地域】栃木県
【きょうだい支援を始めた時期】2008 年
【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】
(特に疾病や障害を限定していない)

【市民活動を行う団体の登録】あり（宇都宮市）
【法人格】なし
【団体 HP 等アドレス】https://siblings-shams.jimdosite.com/
【問合せ】きょうだい会 SHAMS（しぇいむず）
E-mail：shams@live.jp

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

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

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

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

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

5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援

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

も参加して頂いた。

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

10.啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

11.啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

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

13.きょうだい支援に関する研修会の実施

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

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

きょうだい児を対象としたワークショップ

【栃木県】

栃木県小児在宅医療体制構築事業

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

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

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

講演

【栃木県】

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

【栃木県宇都宮市】

・2012 年 1 月 23 日
宇都宮市子ども発達センター主催　講演会

【栃木県壬生町】

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

【茨城県】

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

【東京都】

・2012 年 10 月 9 日

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

【東京都千代田区】

・2011 年 11 月 26 日

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

【埼玉県上尾市】

・2013 年 3 月 14 日

児童発達支援センター上尾市立つくし学園　保護者・職員学習会

3. その他団体等（民間の団体等）

【栃木県自閉症協会（栃木県)】

きょうだい支援の理解啓発に係る講演会・シンポジウムを共催

【認定特定非営利活動法人法人うりずん（栃木県宇都宮市)】

きょうだい児を対象としたワークショップを開催

【認定特定非営利活動法人アフタースクールぱるけ（宮城県仙台市)】

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

【特定非営利活動法人しぶたね（大阪府大東市)】

シブリングサポーター養成講座を共催ほか

課題

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

今後の展望

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

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

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

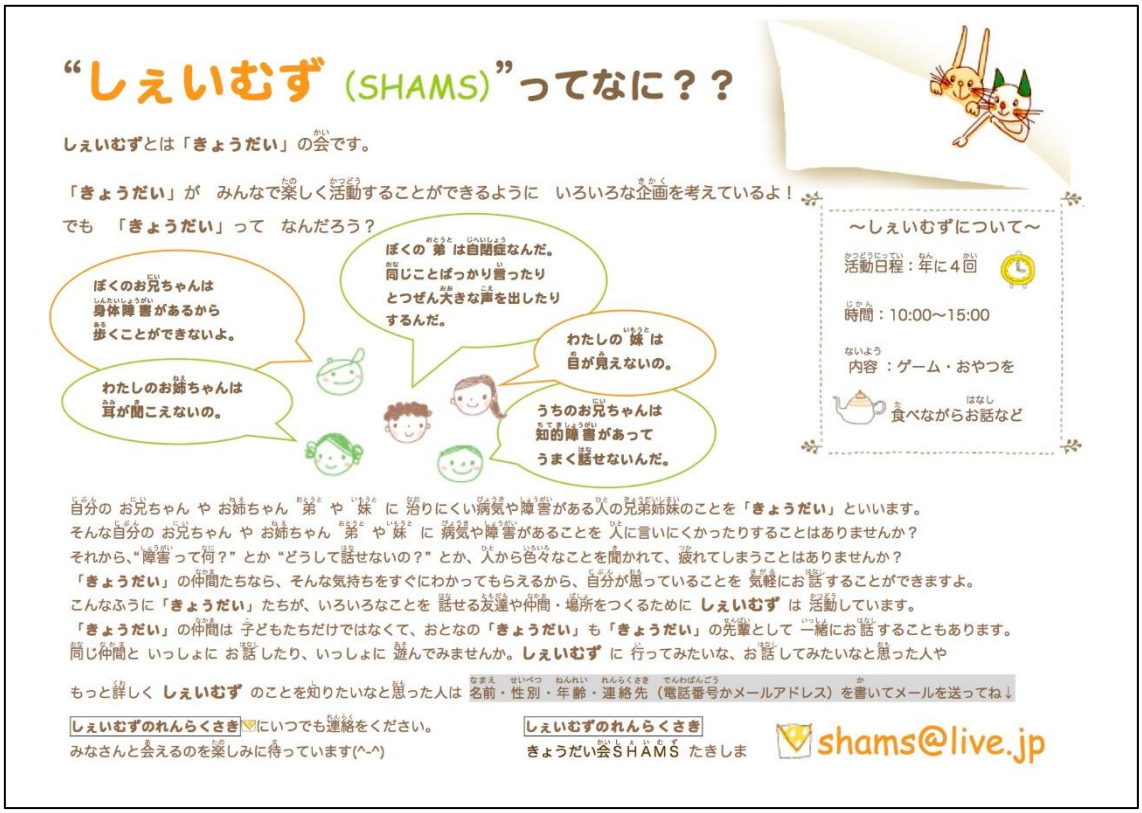
きょうだい支援についての想い

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

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

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

【参考資料 1】「きょうだい会 SHAMS　きょうだい児向けチラシ」



【参考資料 2】栃木県小児在宅医療体制構築事業チラシ

栃木県小児在宅医療体制構築事業　第 3 回　家族の交流会・意見交換会

～病気や障がいを持つ子どもたちの「きょうだい」の気持ちに寄り添う～

ぐっと我慢をして過ごすきょうだいに、「一人じゃないよ」を伝えたい,,,

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

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

2019 年 8 月 3 日（土）13：30～16：00

会場　富屋地区市民センター　　参加費　無料

宇都宮市徳次郎町 80-2　TEL 028-665-0002

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

保護者のプログラム（2F 和室）

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

きょうだいのプログラム（1F メインホール）

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

主　　催　栃木県　（運営事務局／特定非営利活動人うりずん）
問合わせ　特定非営利活動法人うりずん　（担当／金澤）
〒321-2116 宇都宮市徳次郎町 365-1　TEL 028－601－7733　　FAX 028－665－7744

参加の申し込み　詳細は　裏面をご覧ください。

きょうだい会 Shirabe（しらべ）

【団体理念】
障がい児・者を兄弟姉妹にもつ健常の「きょうだい」がもつ不安や孤独感を軽減するため、遊びを通して仲間づくりの場を提供する
【団体の活動の概要】
- 子どもきょうだいのための遊びの場の提供（年５～６回）
- 各団体・施設でのきょうだい支援サポート
- 学校や各団体の学習会などでの講師

【活動地域】群馬県
【きょうだい支援を始めた時期】2018 年
【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】
（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし
【法人格】なし
【団体 HP 等アドレス】https://www.facebook.com/shirabe0121
http://shiroayu.hatenadiary.jp/（代表ブログ）
【問合せ】きょうだい会 Shirabe（しらべ）
E-mail：shirabe0121@gmail.com

きょうだい支援の具体的内容

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

年に４～５回、小学生・中学生を対象にレクリエーション活動を実施しています。
主な内容は体を動かすゲーム・工作・お菓子づくりなど。ときどききょうだいワークを取り入れることもあります。

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

年に１～２回、親子参加型のきょうだい会を実施しています。
親子の触れ合い（手をつないだりだっこしたり）を中心としたプログラムで構成。工作やお菓子づくりなども取り入れ、一緒に作業する時間を多く設けています。

10.啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

12.啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

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

課題

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

今後の展望

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

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

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

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

【参考資料】

きょうだい会Shirabeって？？

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

障がい児と健常児の兄弟関係は、健常児同士の兄弟関係とは異なる悩みをもちやすく、特に学齢期の子どもはひとりで悩みを抱え込んでしまうことが少なくありません(本人が"悩み"と意識せず、常に付きまとうモヤモヤとした葛藤、という場合もあります)。
将来や進路に関する不安、障害のある兄弟姉妹に対してマイナスの感情をもつことへの罪悪感、大好きな両親にだからこそ話せない不安＝孤独感
etc……
Shirabeは、そんな不安や葛藤を、同じ立場のきょうだいたちで分かち合う場です。

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

きょうだいたちが「自分らしく在る」。その一助になる場をきょうだいの皆さんと一緒につくりたいと願い、Shirabeは立ち上げられました。
もしも今はピンとこなくても、10年後、20年後につながる支えになることが、この会の大きな目的です。

こんなことして遊びます♪

お菓子つり

手づくりはこいた

ケーキづくり

スライムづくり

お母さん・お父さんと遊ぶ回もあるよ！

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

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

障がい児・者を兄弟姉妹にもつ
"きょうだい"のための会

きょうだい会 Shirabe
しらべ

2019年度年間予定

2019年度 きょうだい会Shirabe スケジュール(予定)

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

☆2019年**7月7日（日）**☆
13：30～15：30
「夏まつり」

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

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

☆2020年**2月9日（日）**☆
13：30～15：30
「おたのしみ！」

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

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

PICK UP！

１０月２０日は親子Shirabeの日！

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

☆申込み方法☆

①参加するきょうだいさんのお名前
②誕生日・学年　③性別
④食べ物アレルギーの有無(おやつ配布があるかもしれないため)
⑤保護者の方のお名前と参加者との関係
⑥住所
⑦電話番号(携帯など、特に当日連絡の取りやすい番号)
⑧メールアドレス
⑨なぜ参加したい(子どもにすすめたい)と思ったか？(簡単で結構です)
上記項目をご記入いただき、「shirabe0121@gmail.com」までお送りください。詳細を返信させていただきます。会の性質上、基本的にきょうだいさんのみの参加となりますので、ご了承ください。
※ご参加2回目からは、連絡先など変更がなければお名前だけでけっこうです

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

ニモカカクラブ（病気のこどもと家族の会）

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

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

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

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

③ その他、ニーズに応じてイベントを企画しています。

【活動地域】埼玉県（飯能市中心ですが、どなたでも参加できます。）

【きょうだい支援を始めた時期】2017 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】あり（飯能市）

【法人格】なし

【団体 HP 等アドレス】https://nimokakaclub.com

【問合せ】ニモカカクラブ（病気のこどもと家族の会）

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

TEL：090-5530-2393

E-mail：nimokakaclub@gmail.com

きょうだい支援の具体的内容

3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動の実施

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

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

2020 年 3 月 29 日に初となる「きょうだいの日」のイベントを開催予定です。

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

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

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

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

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

3. その他団体等（民間の団体等）

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

課題

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

今後の展望

これからも、ご当地密着型の当事者団体として細く長く活動を続けていきたいと考えています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

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

【参考資料１】団体パンフレット

こども達へ

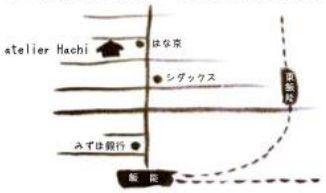
ニモカカクラブへ遊びにくるのは、あなたとおなじように病院でお医者さんと会ったり、お薬を飲んだり、手術をしたことのあるお友達です！それに、お兄ちゃんやお姉ちゃん、弟くんや妹ちゃんも遊びにくるよ。
絵本を読んだり、おもちゃで遊んだり、ゲームをしたり、一緒に遊ぼうね♪

ご家族へ

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

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

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



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

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

ごあいさつ

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

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

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

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

代表 和田芽衣

スペシャルキッズカフェ★

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

※ボランティア調整のため事前予約をお願いしております。当日でもキャンセル代等かかりませんので、少しでも参加を検討される方は予約にご協力ください。なお、ご予約がなくてもニモカカクラブのスタッフは必ず会場におります。

地域交流イベント★

年３回、病気の子もそうでない子も一緒に楽しい時間を過ごすワークショップやイベントを開催しています。
（例：コロコロドミノ作り・西川材で作るクリスマスリース作り）

啓蒙活動

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

大切なお願い

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

理　念

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

活動実績

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

入会案内

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

寄付のお願い

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

【参考資料２】地域交流イベントチラシ見本

【参考資料３】RDD2020 in 埼玉西部

2020 2/29(土) 第6回 RDD2020 in 埼玉西部

Rare Disease Day —世界希少・難治性疾患の日—

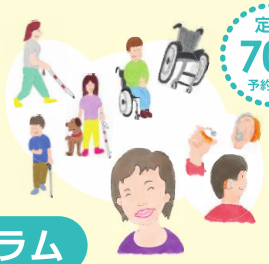
特別講演 「自分らしい顔で、自分らしい生き方を」- My Face, My Style -

START 15:30

NPO 法人
マイフェイス・マイスタイル
代表 外川浩子さん

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

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



定員 70名 予約優先

特別講演とこどもプログラム、懇親会の予約専用QRコード

START 15:30 別室にて みんなであそぼうよ！ こどもプログラム

定員 20名 予約優先

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

Instagram連動企画 「# きょうだい展 2020」

協力：Sibkoto 障害者のきょうだいのためのサイト

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

懇親会 参加費 4,000円（チャリティー代込み） START 18:00

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

Pleats. I（プリーツ ドット アイ）
Tel: 04-2966-7711
〒358-0003 埼玉県入間市豊岡4-1-1

【電車でお越しの方】
●西武池袋線「入間市駅」から徒歩10分

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

歌と楽器とパントマイムの3人組！
スペシャルゲスト あおぞらワッペン

カーナビで 入間市役所 で検索！

ご来場に際して

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

ニモカカクラブとは？

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

長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

(1) 児童及びその家族並びに支援関係者が相互交流を行う機会の提供

(2) きょうだい及びその保護者への支援

(3) その他、目的の達成に必要な活動及び事業

【活動地域】千葉県（我孫子市、柏市、野田市、流山市、松戸市、及び周辺地域）

【きょうだい支援を始めた時期】2019 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定しない）

【市民活動を行う団体の登録】あり（松戸市）

【法人格】なし

【団体 HP 等アドレス】

【問合せ】長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク

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

TEL：047-703-7936

E-mail：kazokusien.t.net@gmail.com

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

第 1 回：2018/3/25（日曜日）（場所）新松戸市民センター

第 2 回：2019/3/24（日曜日）（場所）新松戸市民センター

第 3 回：2020/3/29（日曜日）（場所）新松戸市民センター

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

第 1 回「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」（【参考資料 1】参照）にて行った「きょうだい支援とうかつ座談会」では、きょうだい 3 名、きょうだいの親 2 名がパネリストとなり、50 名近い参加者と一緒に「思い」、「希望」を語り合った。

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

座談会は 60 分。短い時間であったが、「きょうだい」「きょうだいの親」が混ざって想いを語り合ったことで互いの立場を理解しあうことができた。
また「地域でどんな活動があったら良いですか？」とアンケートしたところ

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

といった提案が多かった。

第 2 回「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」（【参考資料 2】参照）にて行った「みんなで座談会」は、前半に「きょうだい」「きょうだいの親」「支援関係者」と 3 つのグループにわかれ、「どんな支援が地域にあるとよいか」というテーマを中心に自由に語りあった。後半は 3 つのグループにて語り合ったことを共有した。

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

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

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

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

第 3 回「障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会」（【参考資料 3】参照）は、参加応募者があったものの、残念ながら新型コロナウイルス感染予防のため中止となった。

3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動の実施

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

第 1 回：2017/10/29（日曜日）（場所）千葉県松戸特別支援学校体育館
第 2 回：2018/10/28（日曜日）（場所）千葉県松戸特別支援学校体育館
第 3 回：2019/10/27（日曜日）（場所）千葉県松戸特別支援学校体育館
（【参考資料 4、5】参照）
（第 1、2 回は本会の前身である「東葛地域医療的ケア連絡協議会」が開催）
（第 2 回は、東葛地域において麻しん患者さんが複数いらしたため、安全を期して開催中止）

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

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

第 1 回：2018/3/25（日曜日）（場所）新松戸市民センター
第 2 回：2019/3/24（日曜日）（場所）新松戸市民センター
第 3 回：2020/3/29（日曜日）（場所）新松戸市民センター
（第 1、2 回は本会の前身である「とうかつきょうだい支援企画実行委員会」が主催）

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

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

第 1 走者：みひら（ひがしまつど小児科）

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

第 2 走者：いのうえ（NPO 法人こどものちから）

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

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

第 3 走者：べにたに（一般社団法人子供＋未来）

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

第 4 走者：とみなが（NPO 法人こども子育て・発達支援研究会）

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

第 5 走者：なかやま（NPO 法人子育てひろばほわほわ）

子育て支援施設（ほっとるーむ東松戸）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、家族が一緒に楽しむイベント『ほわほわの森で遊ぼう！』（毎月 1 回開催）について紹介。普段我慢を強いられることの多いきょうだい児は、スタッフに抱っこされたり、思い切り遊ぶことができる。

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

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

第 7 走者：なかむら（Familink*）

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

アンカー：たまむら（JIG コンサルティング）

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

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

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

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

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

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

3. その他団体等（民間の団体等）

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

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

課題

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

者・家族へ、他団体の独自の取組を紹介しやすい。

きょうだい支援についての想い

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

【参考資料 1】

障害や病気をもつ子どもの「きょうだい」の気持ちを知ろう！

障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会を開催します。

日時：平成30年3月25日（日）9:30開場

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

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

プログラム①　10:00～11:30

病気をもつ子どもの「きょうだい」の支援を
ひろげるための、
シブリングサポーター
研修ワークショップ
講師：清田 悠代さん（NPO法人しぶたね 理事長）

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

定員：50名
参加費：2000円

プログラム②　13:00～14:00

きょうだい支援
とうかつ座談会

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

定員：50名
参加費：無料

プログラム③　14:30～16:30

病気をもつ子どものきょうだいが主役になり
仲間と出会い、あそびきるワークショップ
「きょうだいの日」
を体験しよう！

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

定員：20名
参加費：1000円

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

お申し込みはこちらから →
http://www.kokuchpro.com/event/fa0434483e4808232fba87abd290f3a3/

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

【参考資料 2】

第2回　障害や病気をもつ子どもの「きょうだい」の気持ちを知ろう！

障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会を開催します。

日時：2019年3月24日（日）9:30開場

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

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

各回　定員50名　参加費無料

プログラム①　10:00～12:00

講演会
「きょうだい」からのメッセージ

「きょうだい」が健やかに自分らしく
育っていけるヒントをいただきます。

講師：有馬桃子さん（臨床発達心理士/介護福祉士）

◆有馬桃子さんプロフィール◆

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

プログラム②　13:30～14:00

ひろげよう！
とうかつきょうだい支援

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

プログラム③　14:15～16:30

みんなで座談会

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

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

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

お申し込みはこちらから ↓
https://www.kokuchpro.com
/event/kyodaisien/

【参考資料 3】新型コロナウイルス感染予防のため企画中止

第３回　障害や病気をもつ子どもの「きょうだい」の気持ちを知ろう！

障害や病気をもつ子どものきょうだい支援について考える会を開催します。

日時　2020年3月29日（日）13:00開場

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

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

定員50名　参加費無料

第1部　13:30～15:00

講演会
きょうだいと親、家族でどう話したら？ ～実例から～

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

講師：藤木和子さん
（聞こえないきょうだいをもつSODAソーダ&家族の会代表/弁護士）

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

第2部　15:10～17:00

みんなで座談会

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

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

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

お申し込みはこちらから ↓
https://www.kokuchpro.com/event/kazokusien/

【参考資料 4】

東葛地域の
医療的ケア児や慢性疾病児童と
その家族を応援！
こどもフェスタinとうかつ
～五感で育つこどもたち～
KIDS FESTA
IN
TOKATSU
きっと　みつかる…笑顔　出会い　気づき
触れる
タッチ
セラピー
味わう
胃ろう
レシピ
聞く
家族の
座談会
見る
AT支援機器
展示
五感
スヌーズレン
日時 10月29日(日) 13:30-16:00
場所 千葉県立松戸特別支援学校
アクセス情報：千葉県松戸市栗ケ沢784-17　お車での来場OK
https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/mysite/blank-6
事前申し込み制　先着順受付
お問い合わせメール
kodomofesta.tokatsu@gmail.com
※お電話でのお問い合わせは受け付けておりません。
詳細はHPをご覧ください
https://kodomofestatokatsu.
wixsite.com/mysite
申し込みフォーム
https://goo.gl/WWmvcj
Facebookページ
https://www.facebook.com/
kidsfestaintokatsu/
主催：東葛地域医療的ケア連絡協議会　共催：松戸市・千葉県松戸健康福祉センター

【参考資料 5】

東葛地域の
医療的ケア児や慢性疾病児童と
きょうだい・家族を応援！
KIDS FESTA
IN
TOKATSU
こどもフェスタinとうかつ
2019
～五感で育つこどもたち～
きっと　みつかる…笑顔　出会い　気づき
プラネタリウム
バギー、医療機器をつけたまま楽しめる
お･ん･が･く
体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
家族といっしょのご飯のレシピを紹介
日時：10月27日(日) 13:00-16:00
場所：千葉県立松戸特別支援学校
アクセス情報：千葉県松戸市栗ケ沢784-17　お車での来場OK
https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/2019/blank-6
事前申し込み制　先着順受付
下記の申し込みフォームからお申し込みください。
■申し込みフォーム
https://forms.gle/zVf6uNBojgqQA5zw9
■お問い合わせメール
kodomofesta.tokatsu@gmail.com
※お電話でのお申し込み・お問い合わせは受け付けておりません。
詳細はHPをご覧ください
https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/2019
Facebookページ
https://www.facebook.com/kidsfestaintokatsu/
主催：長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク
後援：千葉県小児科医会・我孫子市・柏市・流山市・野田市・松戸市

一般社団法人子供プラス未来

【団体理念】

病気や障がい、経済的理由により、社会的な体験をすることが困難な児童及び家族を支援して夢や希望を実現する機会を提供し、児童及びその兄弟姉妹（以下「きょうだい」という）が心身ともに健やかに育成されること、児童及びその家族が安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与する事を目的とする。

【団体の活動の概要】

① 病気や障がいのある児童と家族を対象とする社会体験ツアーの実施
② 病気や障がいまたは経済的困難のある子どもに食事と居場所を提供するこども食堂の運営
③ 前２項の実践に関する研究及び情報発信
④ 薬局の経営
⑤ その他この法人の目的を達成するために必要な事業

【活動地域】千葉県

【きょうだい支援を始めた時期】2018 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】あり（一般社団法人）

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

【問合せ】（一社）子供プラス未来事務局（ゆうあい未来薬局内）

〒271-0091　千葉県松戸市本町 12-7 生井澤ビル 1F

TEL：047-393-8810　　FAX：047-393-8816

E-mail：info@kodomira.or.jp

きょうだい支援の具体的内容

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動の実施

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

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

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

7. 自宅訪問してきょうだい支援

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

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

【ほわほわの森で遊ぼう】
それぞれの活動を利用者に案内したり、情報交換をしている
【長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク】
ネットワークに参加してきょうだい支援に取り組む他の団体と情報共有している。また、同団体が開催する「こどもフェスタ in とうかつ」において、長期療養児童ときょうだいに夢を記載してもらい、その夢を実現させる「家族の夢ツリー」を実施している（2019 年より）。

課題

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

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

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

【参考資料】

きょうだいだけの参加ＯＫ！

富士山でご来光＆日本一へ挑戦！！

こどみら富士山ツアー

【開 催 日】2019 年 8 月 24 日(土)～25 日(日)
【参 加 費】無料
【応募二次締切】2019 年 7 月 21 日（日）

▲富士山のページへ

【ツアー行程】

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

2日目

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

※ツアー行程の一部は変更となる場合がございます。　→ 松戸市内（21 時頃）

【ツアー対象者・定員】

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

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

ツアーの申込先・問合せ先

宛先：（一社）子供プラス未来　こどみらツアー申込係
FAX：047-393-8816　メール：yuaimirai@iaa.itkeeper.ne.jp
住 所：松戸市本町 12-7　生井澤ビル 1 階　電 話：047-393-8810

こども+未来

ファーストペンギン

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】東京都（特別区）

【きょうだい支援を始めた時期】2015 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】なし

【団体 HP 等アドレス】

【問合せ】ファーストペンギン

E-mail：fastpengun@gmail.com

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

ょうだいにママ会」として子ども同伴のきょうだいの会の開催を始めています。

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

10.啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない》

課題

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

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

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

【参考資料】

障がい者を兄弟にもつ20代・30代の会 ファーストペンギン主催

障がい者家族

―親ときょうだい児が本音で語る未来と親なきあと―

1部 講演

「親亡きあとを経験して
～親と妹、そして自分との向き合い方～」

講演者 沖 侑香里 氏

●講演者プロフィール

2部 パネルディスカッション

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

司会
持田 恭子氏
藤木 和子

パネラー
永田 真子氏
岩本 導子氏
沖 侑香里氏
山下 のぞみ

3部 交流会

参加者がグループに分かれ、共有の時間を持ちます

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

●参加費 1,500円
●申し込み方法
https://fastpengun20190324.peatix.com
上記アドレスよりお申し込みください。
●問い合わせ先
fastpengun@gmail.com

こちらからお申し込みできます！

●場所
プルデンシャル生命
青山第2支社 会議室
東京都港区南青山 2-26-1
南青山プライトスクエア8F（総合受付5F）

●アクセス
東京メトロ銀座線
「外苑前」より1a出口1分
南青山プライトスクエア8階

共催 全国障害者とともにあゆむ兄弟姉妹の会・ケアラーアクションネットワーク・プルデンシャル生命
協賛 東京都手をつなぐ育成会・東京都自閉症協会・日本ダウン症協会

きょうだい支援の会

【団体理念】

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

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

【団体の活動の概要】

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

・都内での例会の開催（原則として年 10 回程度、2020 年現在は新宿駅周辺で年 6 回）

・多摩地区におけるシニアミーティング（年 2 回、2019 年より開催）

【活動地域】東京都

【きょうだい支援を始めた時期】1998 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】なし

【団体 HP 等アドレス】http://ssgjtokyo.ninpou.jp/

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

【問合せ】きょうだい支援の会

E-mail：ssgj_contact@googlegroups.com

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

《都内での例会（年 10 回程度)》

対象：概ね 18 歳以上のきょうだい

内容

・フリートーク

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

《多摩地区におけるシニアミーティング（年２回)》

対象：主に親の年齢が概ね 70 歳以上のきょうだい

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

【安心して話せる場を作るための工夫】

- 障害や疾患のある方のきょうだいのみの参加とする。義理のきょうだいはご遠慮いただいている。
- 上記きょうだいであっても、きょうだいに関する論文執筆中の方(学生)は参加を遠慮してもらっている。参加者のプライバシー保護のため。
- 例会のはじめに、会としてのルールを毎回読み合わせている。

1. プライバシーを守りましょう。他の人に伝えてよいのは、自分の話だけです。
2. つらい話題のときには無理しないでください。話さなくても聞かなくてもよいです。
3. だれかの言葉に傷ついたときは、後からでもよいので、静かに率直に伝えましょう。
4. 自分だけ話すのでなく、他の人の話も聞きましょう。
5. 他の人の立場や考え方を受け入れましょう。
6. 自分と他の人に共通する点を探しましょう。
7. みんなでつくる会にしましょう（今必要としていることは、それぞれ違います。自分が話したいテーマがある場合は遠慮なく言ってください。会の進め方など「運営」に関する意見・アイディアも大歓迎です)。
8. 政治、宗教を持ち込まないようにしましょう。
9. なるべく時間どおりに来ましょう。遅れることが予めわかっている場合は、運営係まで連絡をお願いします。当日急に来られなくなった場合は携帯または携帯メールへ。
10. 会には名簿がありません。誰かに連絡をする必要がある時は、本人の了承を得て連絡先を交換してください。

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

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

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

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

8. きょうだいへのグリーフケア

障害や疾患の兄弟姉妹を亡くしたきょうだいも例会参加ができるようにしている。

11.啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 2000 年 6 月に翻訳冊子 3 種を発行しました。『きょうだい支援プロジェクト配布冊子』、『特別なニーズのある子どものきょうだい－特有の悩みと得がたい経験』は米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏の資料、『きょうだい支援グループのためのハンドブック』はグレーター・ボストン知的障害者協会」の資料です。
- 2005 年 5 月に上記翻訳冊子 3 種の改訂版を発行しました。
- 2019 年 3 月に上記翻訳冊子の管理と発行を「きょうだい支援を広める会」に移管しました。

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

14. その他

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない》

課題

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

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

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

特定非営利活動法人なかのドリーム

【団体理念】
なかのドリームは重い障がいのある人と家族が安心して暮らせる地域づくりをします
【団体の活動の概要】

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

【活動地域】東京都（中野区）
【きょうだい支援を始めた時期】2018 年
【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】
（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし
【法人格】あり（特定非営利活動法人）
【団体 HP 等アドレス】http://nakanodream.main.jp/
【問合せ】特定非営利活動法人なかのドリーム
E-mail：info@nakanodream.main.jp

きょうだい支援の具体的内容

3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動の実施

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

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

しい時はこちらまで」と法人のメールアドレスを記載している

- デイサービス利用の保護者から相談があった時に、公認心理士が応じている。

10.啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 2018 年 10 月 21 日（日）　シンポジウム開催（【参考資料 2】参照）

障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」支援シンポジウム
障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」って？
～きょうだいやその家族をみんなで知ろう～　に
【内容】
・基調講演：「きょうだいからのメッセージ」
なかのドリーム心理士　有馬桃子
・シンポジウム：「わが家の日常」
小学生のきょうだいの親、高校生のきょうだいの親から報告
産婦人科医を交えて、基調講演者とのシンポジウム

11.啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 啓発リーフレット作成・配布

「障がいや病気の子どものきょうだいを知ろう」（【参考資料 1】参照）
（なかのドリームの HP よりダウンロード可）

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない》

課題

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

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

どちらもきょうだい児への直接支援を行うことが業務ではないが、きょうだい児と短時間関わったり、親からきょうだいについての相談を受ける可能性がある立場である。
きょうだい児への支援は、短い時間の関わりの中でも大人の意識次第で行えるものである。ちょっとした大人とのやりとりが、きょうだい児の心に残り、支えになっているという話はしばしば大人のきょうだいから話されている。

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

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

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

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

【参考資料 1】三つ折りパンフレット（二面ずつ並べ替え）

きょうだいの思いはいろいろ
僕だって
頑張っているのに、
ほめられるのは
弟ばっかり!
妹が入院すると、
ママは付き添いで
いなくなっちゃうの・・・
私、結婚
できるのかな・・・
私だけ元気に
楽しく過ごしていて
ごめんね・・・
お姉ちゃんのこと
友達には
話せない・・・
「いい子」で
頑張らないと
いけないんでしょ?
親は「将来のことは
大丈夫!」って
言うけれど、本当に・・・?
親の思いもいろいろ
あなたの好きな所に
出かけられなくてごめんね。
我慢させてばかりだね。
本当は
もっと一緒に
いたいんだけど・・・
きょうだいに
よりそう
ヒント
あなたはひとりぼっちじゃないよ。
あなたのことを大切に思っているよ。
そんなメッセージが伝わって、
きょうだいが安心して過ごせるように...
コミュニケーション
●「あなたのこと好きだよ!」と言葉やスキンシップで伝えましょう
●きょうだいが好きなことは何ですか?それを一緒に楽しみましょう。
●きょうだいのこと、心おきなくほめてあげましょう。
●きょうだいの気持ちや意思を確認しましょう。
「こんな気持ちなのかな?」「あなたはどうしたいの?」
●まわりの大人の人が、きょうだいに声をかける、名前で呼ぶなど、
目を向けてくれることが、きょうだいにとっての安心感や
自己肯定感につながります。
親御さんご自身のケア
●いつも頑張っているご自身のケアをしましょう。
●ちょっとした時間でできる自分のためのレパートリー、
小さなご褒美になるのはどんなことですか?
●ひとりで頑張り過ぎず、上手に誰かに頼りましょう。
誰かにちょっと話をすることで、
孤独や不安が軽くなることもあります。
環境づくりと情報の共有
●親ときょうだいとで心地よく過ごせる時間を作りましょう。
●一緒に楽しめるちょっとしたこと(お菓子作り、お散歩、ゲームなど)を
大切にしましょう。
●きょうだいを見守ってくれる大人を増やしましょう。
きょうだいの学校の先生などに、きょうだいや家庭の状況、
気にかけてほしいことなどを伝えるのもよいでしょう。
●兄弟姉妹の病気や障がいについてわかりやすく話をしましょう。
●きょうだい同士の出会いの機会を持ちましょう。
●将来や緊急時に備えて、兄弟姉妹の情報をまとめておきましょう。
●将来について、きょうだいも交えて話をしましょう。
誰かに話を聞いてほしい時にはこちらまで
|ご連絡先メール|
info@nakanodream.main.jp
件名に「きょうだい支援」と書いてください。

メッセージ
先輩お母さんから
育児と療育とを両立するのは大変です。健常なお子さんと障がいを持つお子さんのきょうだいとなると尚大変。お母さん一人では手が足りません。一人で頑張らず、気持ちを共有できる他者との関わりを作り本来の育児を楽しむ「気持ちのゆとり」を大事にしてほしいです。
育児真っ最中のお母さんから
悩んで泣いての繰り返しですが、「大好き、大切なんだよ」と言葉にして伝えたり、家族で笑う時間を大事にしています。子どもたちと一緒に笑って過ごす時間は貴重。子どもたちには、愛されていると感じながら成長してほしいと願っています。
医師から
子育てに一生懸命取り組んでいる保護者を見ると頭が下がります。障がいを持つ子、そしてその子に寄り添うきょうだいの存在は、自尊感情の育成に大きな影響を与えます。みんなで力を合わせて社会の子として育てていきたいと思います。
心の話
人は誰でもいろいろな気持ちを感じます。
楽しさや嬉しさもあれば、
怒り、悔しさ、妬ましさ、寂しさなどもあります。
大切なのは、ネガティブな気持ちであっても否定しないことです。
気持ちは、考え方や行動に大きな影響を与えます。
特に子どもは、まだ気持ちをうまく言葉にできないので、
突飛な表現をすることもあります。
子どもの言動で「えっ?何で?」と思ったら、
その背景にある気持ちに目をむけましょう。
「私の方を見て」「僕も甘えたいよ」などと伝えたいのかもしれません。
ネガティブな気持ちは、
「そうだよね」と受けとめられることで、穏やかになります。
そして、気持ちを切り替えたり、客観的にものごとを見られたり、
前向きな行動を選びやすくなります。
例えば、「今、私何を感じているの?」とちょっと立ち止まること。
安心できる人に気持ちを受けとめてもらうこと。
気持ちを丁寧に扱って、心の余裕を作りませんか?
監修:臨床発達心理士　有馬桃子
特定非営利活動法人
なかのドリーム
東京都中野区本町 4-48-17-505 第 2 事務所
E-mail：info@nakanodream.main.jp
http://nakanodream.main.jp
公式サイト
なかのドリームは、医療・介護・福祉の幅広いネットワークを活用しながら、重い病気や障がいを抱えた子ども達とその家族が地域で安心して暮らせるための支援事業を行っています。
理事長：高田功二
このパンフレットは平成30年度中野区区民公益活動推進基金からの助成をうけ作成しました。
ホームページでもダウンロードできます。
2018年12月発行

【参考資料 2】

障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」支援シンポジウム

障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」って？

～きょうだいやその家族をみんなで知ろう～

2018.10.21

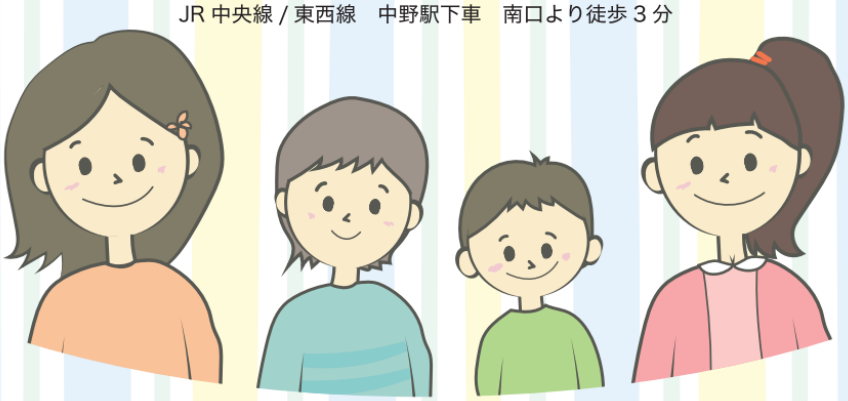
SUN | 13:00-16:00 受付 | 12:30

中野区医師会館 3 階

東京都中野区中野 2-27-17

JR 中央線 / 東西線　中野駅下車　南口より徒歩 3 分

参加費 無料



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

プログラム

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

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

15:00-16:00　懇親会 - みんなで気軽にお話をしよう！ -

有馬桃子（ありま ももこ）
臨床発達心理士 / 介護福祉士

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

NAKANO dream

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

公式サイト

特定非営利活動法人ファミリーハウス

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】東京都

【きょうだい支援を始めた時期】1993 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

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

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】あり（特定非営利活動法人）

【団体 HP 等アドレス】https://www.familyhouse.or.jp

【問合せ】NPO 法人ファミリーハウス

〒101-0041　東京都千代田区神田須田町 1-13-5 3F

TEL：03-6206-8372　　FAX：03-3256-8377

E-mail：jimukyoku@familyhouse.or.jp

きょうだい支援の具体的内容

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

きょうだいを中心にした支援

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

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

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

ハウス滞在中は相談員が定期的に、利用者の指定する場所に出向いてお話を聞く。

11.啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

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

12.啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

協働ステーション中央（東京都中央区）

3. その他団体等（民間の団体等）

日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク（JHHH）

課題

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

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

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

認定 NPO 法人スマイルオブキッズ

【団体理念】

「愛する子ども達のために」

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

【団体の活動の概要】

① 患者・家族滞在施設「リラのいえ」運営事業

② きょうだい児保育事業

③ 重症心身障がい児への音楽支援活動

【活動地域】神奈川県（横浜市）

【きょうだい支援を始めた時期】2009 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】あり（認定特定非営利活動法人）

【団体 HP 等アドレス】http://www.smileofkids.jp/

【問合せ】認定 NPO 法人スマイルオブキッズ

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

TEL / FAX：045-824-6014

E-mail：lilanoie@lilac.plala.or.jp

きょうだい支援の具体的内容

5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援

○ リラのいえきょうだい児保育（【参考資料１】参照）

・神奈川県立こども医療センターを入院や外来で受診する子どものきょうだい児の預かり保育。同センターより徒歩５分の患者・家族滞在施設「リラのいえ」内の保育室で行っている。

・予約制を取り、保育利用日時は利用者の希望に沿って対応する。依頼時間、子ども

の年齢、人数に合わせて保育士を配置する。

・きょうだいの病気という家族の緊急事態で、初めて親と離れる子どもも多く、孤独感や不安感が強い。保育士との信頼関係を得られるように、１対１での対応を中心に深い愛情を持って保育をする。きょうだい児の成長を見守りながら、親が安心して患児を看病できるようにお手伝いする。

○　同センター主催の保育付きの行事(公開講座、語りの会等)において依頼があった場合、保育士を派遣する。

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

患者・家族滞在施設「リラのいえ」の運営。遠方の自宅から離れて神奈川県立こども医療センターに入院する患者と付き添い家族のための宿泊施設。経済的な負担が少しでも軽くなり、家族同士が交流し精神的にも支え合える場となるように、ボランティアが協力して管理・運営している。家族と離れて母親ひとりの利用が多いが、長期の入院の場合、乳幼児のきょうだいが一緒に宿泊する事もある。また、夏休みなど長期休暇の時期には園児・小学生も宿泊し、入院中の患児の近くで生活する事ができる。許可が得られれば同センターで面会したり、体調によっては患児がリラのいえに一時外泊しきょうだいと過ごす事もできる。

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

○　リラのいえきょうだい児保育　保育士対象

・2014 年 9 月　病児のきょうだい児支援について
（講師／藤村真弓氏・成増高等看護学校選任教員(当時)）

・2016 年 11 月　重度障害児支援について(講師／木枝弘美氏・臨床心理士)

・2018 年 3 月　新生児保育について(講師／こども医療センター新生児課看護師)

・2019 年 2 月　感染症対策について(講師／こども医療センター感染制御室看護師)

○　一般対象

・2019 年 9 月　病気や障害のある子どもの「きょうだい児支援」研修会
（【参考資料 2】参照）

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

【神奈川県立こども医療センター】

○　滞在施設運営事業を協働事業として運営。

○　ボランティア団体「オレンジクラブ」のきょうだい預かり活動との連携。同センター内の待合で週 3 回、保育士とボランティアが入院児のきょうだいを預かっている。預かり時間が限定される事などから、受け入れが難しい利用者にはリラのいえきょうだい児保育を紹介いただくなど、連携して活動している。

○　2018 年 12 月、「オレンジクラブ」・学生ボランティア「チャイルドウィッシュ」・「リラのいえきょうだい児保育」の三者による「きょうだい児支援連絡会」を発足。3 ヶ月に 1 回、同センター事務局も参加する話し合いの場を持ち、利用状況や共通する利用者の情報交換を行っている。連絡会で、各現場の特徴がわかる比較表を作成した。掲示、配布して周知を行い、利用者が状況に応じて選択しやすくなった。
（【参考資料 3】参照）

○　同センター全体の看護科長会にリラのいえきょうだい児保育の説明資料を配布し、家族に接点の多い看護師職員や、外来案内係にも周知する事ができた。きょうだい児保育が必要な方に支援の情報が届くように連携し活動している。

課題

○　きょうだい支援の入口となる「きょうだい児保育」の重要性についての周知を更に拡大する事。

○　重要ではあるが、親にとって入院・通院でかさむ医療費・交通費などに加えて、きょ

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

○ 助成金に頼らずに安定した運営ができるように、行政との連携を実現する事。

今後の展望

○ 本年度開催した研修会には様々な職種、立場から 204 名の参加があり、社会的に支援の重要性が認知されている事が見て取れた。今後も定期的に研修会・シンポジウム等を開催し、社会的周知の拡大、支援者同士の連携を目指す。

○ 来年度以降も助成金の活用による保育料の引き下げを検討している。将来的には、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として実施できるよう、シンポジウム開催等も含めた実績データの提供などで各自治体に働きかけ、その可能性を模索する。

○ 当法人の事業が自治体から委託を受ける事ができれば、他団体の支援活動での適用も検討されやすくなり、サポートを必要とする全ての家族が、より充実した質の良い支援を受けられるようになるのではないかと考えている。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

○ きょうだいが中心になることを第一に考えてもらいたいです。その周りに病気や障害のあるきょうだいがいて、保護者がいるという考えです。きょうだい達が生き生きと明るく過ごすことで、保護者のみならず、患児までも元気な気持ちになれると思います。

○ 将来的に安定した財源を得る事を目標としていますが、現状は助成金の活用などで収支の不足分を賄っています。支援活動を始めるにあたっては、病気の子どもの家族への支援をテーマとする助成金も増えていますので、資金的な援助は受けやすいと思います。

きょうだい支援についての想い

○ リラのいえの保育は、きょうだい支援の入り口にあたります。きょうだいであることは一生続き、支援も同様に続ける必要があります。退院なさったご家族から、「患児の体調で家族が一喜一憂してます」とのお話があり、お預かりした元気なきょうだい児には目を向けられていないと話されました。そのようなご家族にきょうだいたちの想いにも気づいてもらい、そして何よりも、地域、行政、関わりのある多くの人たちで、ご家族ときょうだい達をサポートできるような社会になってほしいと思います。

○ 親にとって、きょうだい児も大切である事はもちろんですが、病気の子どもが気持ちと生活の中心になるのは避けられない事なのではないでしょうか。保育士は「大切なきょうだいさんのこと、ちゃんと見てますよ。安心して患児さんの付き添いに

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

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

【参考資料１】2019 年度版保育案内

＊2019年度版

神奈川県立こども医療センターに
入院･通院する子どもたちの

「リラのいえ」

きょうだい児保育

患者・家族滞在施設「リラのいえ」
神奈川県立こども医療センターから徒歩5分

認定特定非営利活動法人
スマイルオブキッズ

ホームページ: http://www.smileofkids.jp

きょうだい児保育について

目的

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

保育場所

滞在施設「リラのいえ」保育室

保育室全景

お昼寝のできる部屋

保育案内

保育時間

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

保育方法

事前に予約を頂き、担当保育士が「リラのいえ」保育室で保育を行います。

保育対象児

生後３か月以上。３カ月未満の方はご相談ください。
年齢の上限はありません。

利用料金

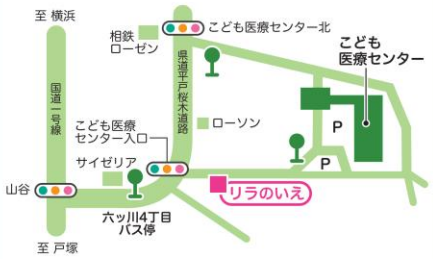
１名 1時間 ￥300* (保育終了後、現金にてお支払いください)

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

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

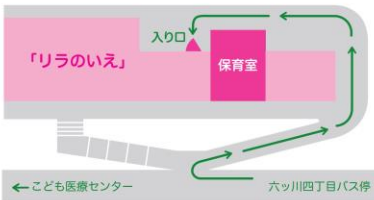
アクセス

「リラのいえ」



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

保育室入り口



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

【参考資料２】2019 年研修会チラシ

認定NPO法人 スマイルオブキッズ 主催 研修会

病気や障害のある子どもの「きょうだい児支援」

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

日時　2019年 9月14日 (土)
13:00開場　13:30開演

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

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

（登壇者のプロフィールは裏面を参照ください）

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

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

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

公益財団法人 小林製薬青い鳥財団

【参考資料３】きょうだい預かり・保育比較表

きょうだい児の保育とお預かり

ボランティアと認定NPO法人が治療を受けるお子さんのごきょうだいをお預かりしています。
ごきょうだいの成長を見守りながら、ご家族が安心してお子さんの看病ができるようにお手伝いします。

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

神奈川県立こども医療センター　きょうだい児支援連絡会　　**2019年７月更新**

北陸きょうだい会

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】富山県、石川県、福井県

【きょうだい支援を始めた時期】2018 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】なし

【団体 HP 等アドレス】https://hokuriku-kyodai.org/

【問合せ】北陸きょうだい会

E-mail：hokuriku.kyodai@gmail.com

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

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

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

相談があれば、個別に対応しています。

10.啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

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

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

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

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

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

12.啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

⑥　長野県信濃学園講演（2020 年 2 月）

- メディアからの取材対応

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

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

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

14. その他

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

の協働研究の検証」による開催）（2019 年 11 月）

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない。》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

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

3. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない。》

課題

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

● きょうだい支援についての想い

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

【参考資料】

障がい者のきょうだいのための
「親なきあと」セミナー

先着
80名様
（要事前申込）

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

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

第一部
13:30～13:40（10分）**主催者挨拶と趣旨説明**
13:40～14:40（60分）
「親あるあいだ」にできること
増田　繁男 先生（社会保険労務士、行政書士）

第二部
14:45～15:45（60分）
生命保険を活用した「親なきあと」の資産計画
芳賀　久和 先生（トータル・ライフ・コンサルタント）

第三部
15:50～16:30（40分）
きょうだいが語る「親なきあと」
松本 理沙・金山 敦（北陸きょうだい会共同代表）、他1名

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

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

講師プロフィールなど、詳細は裏面をご覧ください

講師プロフィールとメッセージ

増田 繁男 先生

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

講師からのメッセージ

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

芳賀 久和 先生

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

講師からのメッセージ

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

会場アクセス

JR金沢駅西口より徒歩10分。駐車場（190台）あり。

北陸きょうだい会とは

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

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

静岡きょうだい会

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】静岡県

【きょうだい支援を始めた時期】2018 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】あり（富士市）

【法人格】なし

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

【問合せ】静岡きょうだい会

E-mail：shizuoka.kyodai@gmail.com

きょうだい支援の具体的内容

3. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

4. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

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

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

講演会での質疑応答、講演会後に要望があった際に対応しています。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 講演会（一例）

〔県内〕

- 2018 年 7 月　富士市重症心身障がい児（者）親の会はなみずき
- 2019 年 2 月　島田市こども発達支援センターふわり
- 2020 年 2 月　富士市立こども療育センターみはら園

〔県外〕

- 2019 年 2 月　成蹊大学・一般社団法人日本ケアラー連盟主催
  「ヤングケアラー・シンポジウム」
- 2019 年 10 月　株式会社 LITALICO ライフ「保護者さま向け勉強会」
- 2019 年 12 月　早稲田大学「障害者のリアルに迫る@早大ゼミ」

- シンポジウム
  - 2019 年 12 月　静岡きょうだい会 1 周年記念イベント
    （【参考資料 2】参照）

- 研究会発表
  - 2020 年 2 月　第 8 回日本小児診療多職種研究会 ポスター発表
    （【参考資料 3】参照）

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- メディア掲載（一例）

〔テレビ〕

- 2019 年 2 月　テレビ静岡「プライムニュースしずおか」
  ～特集 知っていますか“きょうだい”、障がい持つ妹・・・姉の想い～
- 2019 年 12 月　テレビ静岡「県内ニュース」
  ～知っていますか？“きょうだい”の想い 会の発足 1 周年
  「社会で支えることが大切」　静岡・富士市 ～

〔新聞〕

- 2018 年 11 月　静岡新聞
  ～「兄弟姉妹に障害」仲間と支え合おう 静岡県内当事者会が発足～
- 2019 年 11 月　朝日新聞

～障害者のきょうだい、悩み語り合えたら 静岡で集い～

- 2020 年 2 月　読売新聞
  ～障害者のきょうだい支援～

〔自治体広報誌〕

- 2019 年 11 月　広報しまだ 11 月号 No.257
  「特集 シブリング～きょうだい児について考える～」

他団体等との連携

4. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

5. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

ご依頼をいただき、講演会講師やイベント企画運営をさせていただきました。

《講演会》

【島田市】

- 2019 年 2 月　島田市こども発達支援センター

【静岡県】

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

【静岡市】

- 2020 年 2 月　静岡県立中央特別支援学校

《イベント》

【富士市】

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

6. その他団体等（民間の団体等）

親の会

課題

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

- ボランティア体制での活動継続（活動資金、コミットできる時間の確保）

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- まずは「きょうだい支援の重要性」を知ってもらうことが第一歩だと感じています

きょうだい支援についての想い

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

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

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

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

令和２年１月８日

保 護 者 各 位

富士市立こども療育センター　みはら園
園長　赤池　多恵

家族参観日について　（お知らせ）

朝晩の冷え込みは厳しいですが、日中は暖かい陽射しの中で元気いっぱい遊んでいるこども達です。さて、本年度の二回目の家族参観(主に父親を対象としています)を下記の通り計画致しました。お子さんの園での様子やクラスでの取り組みを見ていただく中で、成長を感じていただけたらと思います。午後は、静岡きょうだい会代表による講話の機会を設けました。「きょうだい」が持ちうる気持ちや悩み、保護者としてできることなど当事者からの視点でお話していただきます。(＊障がいのある人のきょうだいを“きょうだい”と書きます。)
何かとお忙しいとは存じますが、万障繰り合わせてご出席お願い致します。

記

《日　時》　令和２年２月２日（日）　10:00～14:30

《日　程》

＊保護者の予定＊

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

＊お子さんの予定＊

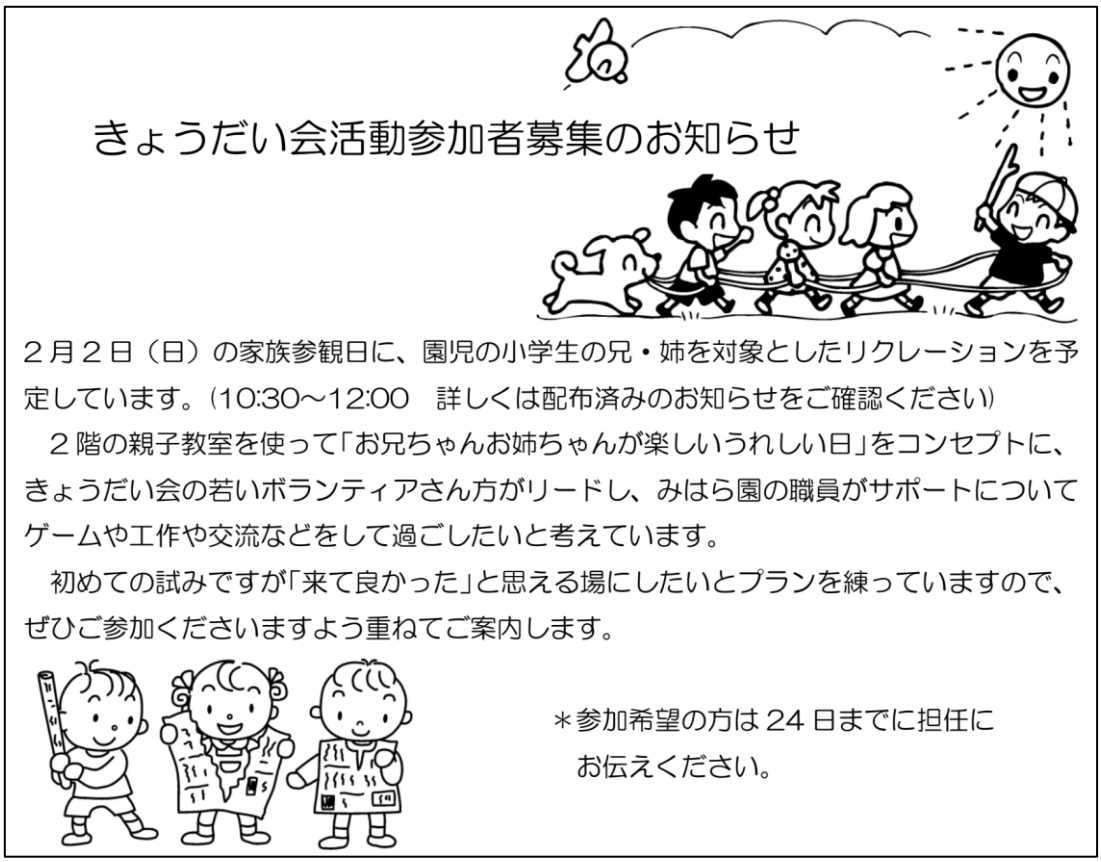
10：00	登園
10：00～14：15	クラス保育
14：30	降園

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

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

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

＜対象＞　みはら園児の小学生のきょうだい
＊但し、小学１，２年生は母親の付き添いをお願いします。

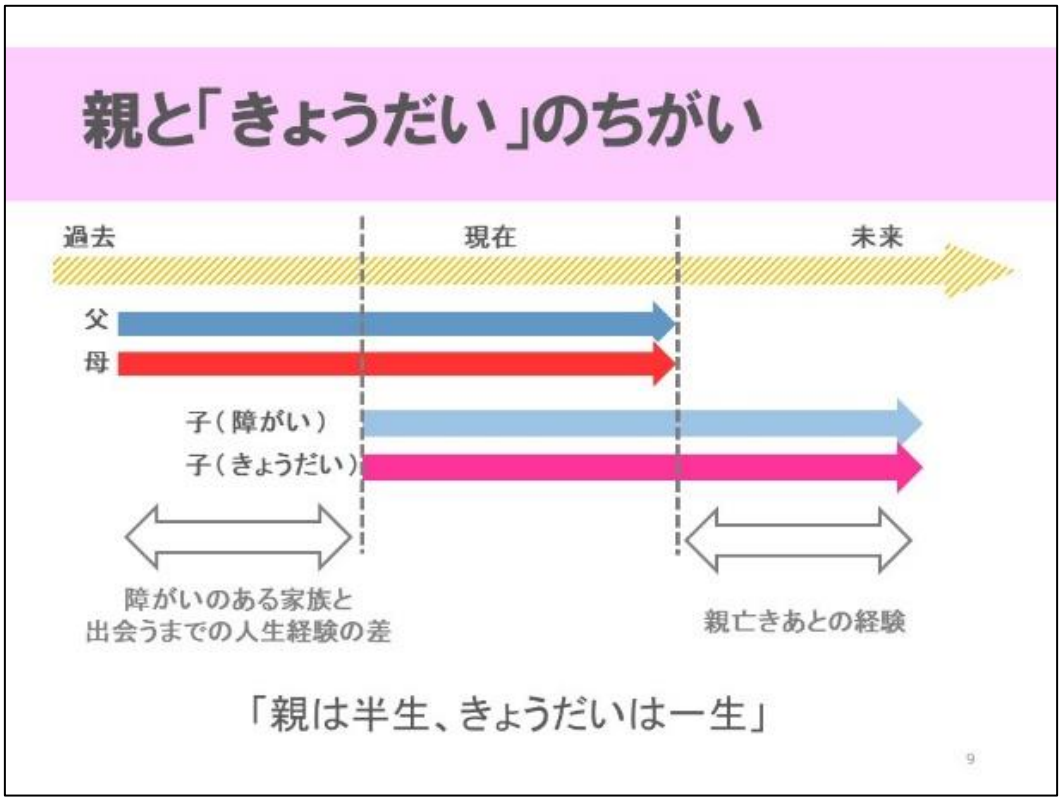


イベントの様子について、静岡きょうだい会 HP より一部抜粋

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

【参考資料 2】静岡きょうだい会 1 周年記念イベントのチラシ

【参考資料 3】第 8 回日本小児診療多職種研究会 発表ポスターの一部抜粋



京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

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

【活動地域】京都府、京都府を中心とした近隣府県

【きょうだい支援を始めた時期】1983 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】あり（京都市）

【法人格】なし

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

【問合せ】京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会

E-mail：kyoto.kyodai@gmail.com

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

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

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

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

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

ります。

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

・2016 年度・2017 年度に「遺伝に関する勉強会」を開催
（参加者それぞれ 16 名、11 名）
遺伝に不安を持つきょうだいは多く、関心に答える為、講師に遺伝外来の勤務医の方をお迎えし、2 回にわたり学習の場を持ちました。広く関西圏からの参加者がありました。（【参考資料 2】参照）

・2019 年度に「親なきあとセミナー」開催　　（参加者 45 名）
「親なきあと」の不安は、きょうだいの人生を左右するほど大きなものですが、きょうだいに寄り添ったセミナーはほとんど見当たりません。その為、講師に家族の立場でもある専門家を招き、参加者をきょうだいに限定してセミナーを開催しました。参加者をきょうだいに限定することで、遠慮なく共感し合える場が生まれ、きょうだいのための親なきあとのイメージを共有しやすくなったと思われます。（【参考資料 3】参照）

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

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

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

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

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

14. その他

依頼を受けて、きょうだい支援に関する研修会の講師派遣に応じています。
大学生・大学院生の卒業論文・研究者からの研究論文作成に際し、インタビューやアンケートの協力依頼が毎年のようにあります。会としては、依頼者に例会の場で、協力を呼びかける時間を提供するという対応をしています。

他団体等との連携

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

3. その他団体等（民間の団体等）

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

課題

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

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての想い

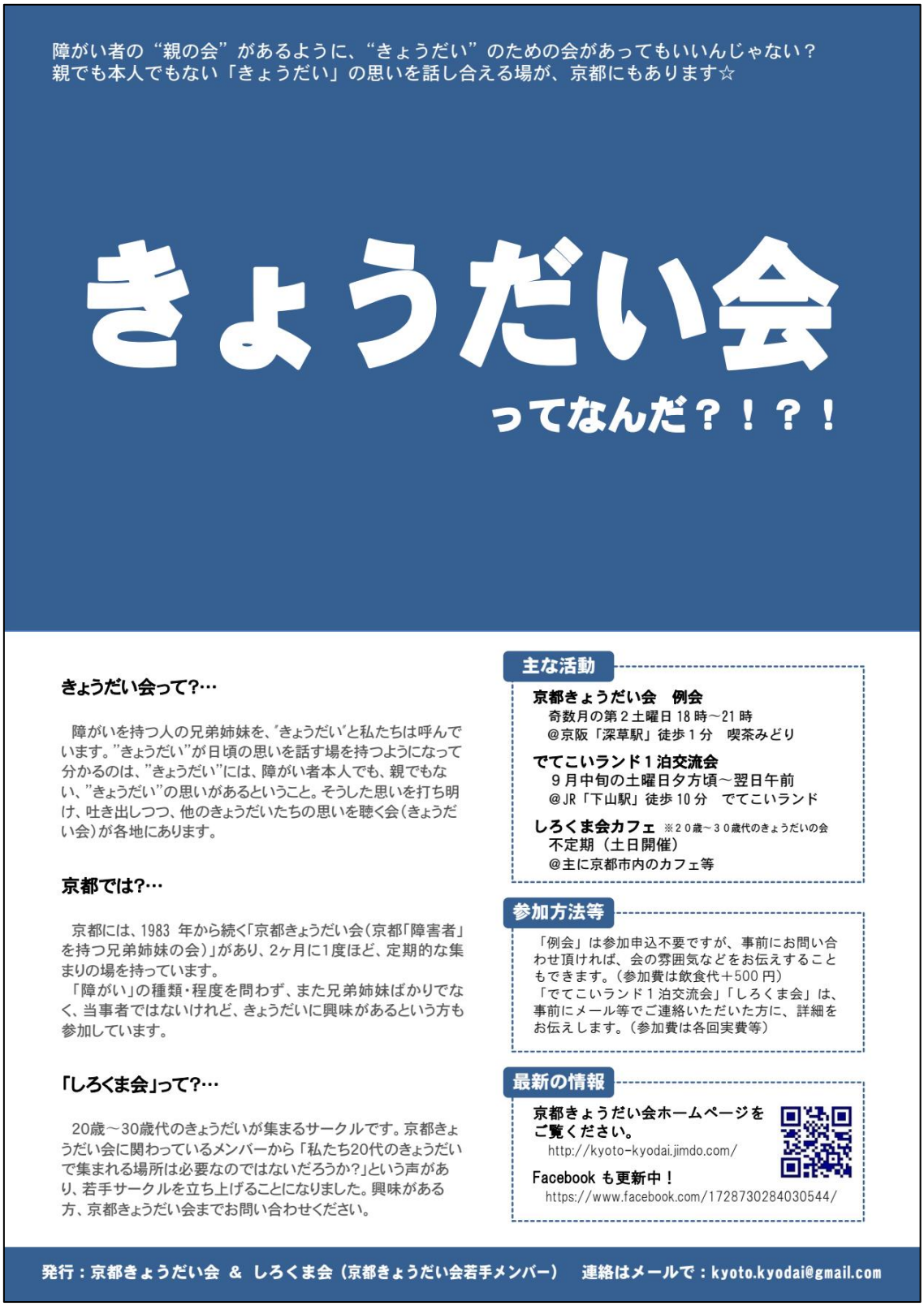
きょうだい会活動を続けて来た中で、孤立していたきょうだいがこんなにも多いことを知り、社会的な問題であることに改めて気づかされています。新しい参加者から、「一人じゃないと思えるようになった」「相談先が見えた」などの感想をもらう時、活動の手ごたえを感じます。

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

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

発して行きたいと考えています。

【参考資料 1】


障がい者の“親の会”があるように、“きょうだい”のための会があってもいいんじゃない？
親でも本人でもない「きょうだい」の思いを話し合える場が、京都にもあります☆
きょうだい会
ってなんだ？！？！
きょうだい会って?…
障がいを持つ人の兄弟姉妹を、"きょうだい"と私たちは呼んでいます。"きょうだい"が日頃の思いを話す場を持つようになって分かるのは、"きょうだい"には、障がい者本人でも、親でもない、"きょうだい"の思いがあるということ。そうした思いを打ち明け、吐き出しつつ、他のきょうだいたちの思いを聴く会（きょうだい会）が各地にあります。
京都では?…
京都には、1983 年から続く「京都きょうだい会（京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会）」があり、2ヶ月に1度ほど、定期的な集まりの場を持っています。
「障がい」の種類・程度を問わず、また兄弟姉妹ばかりでなく、当事者ではないけれど、きょうだいに興味があるという方も参加しています。
「しろくま会」って?…
20歳～30歳代のきょうだいが集まるサークルです。京都きょうだい会に関わっているメンバーから「私たち20代のきょうだいで集まれる場所は必要なのではないだろうか?」という声があり、若手サークルを立ち上げることになりました。興味がある方、京都きょうだい会までお問い合わせください。
主な活動
京都きょうだい会　例会
奇数月の第２土曜日 18 時～21 時
@京阪「深草駅」徒歩１分　喫茶みどり
でてこいランド１泊交流会
９月中旬の土曜日夕方頃～翌日午前
@JR「下山駅」徒歩 10 分　でてこいランド
しろくま会カフェ ※２０歳～３０歳代のきょうだいの会
不定期（土日開催）
@主に京都市内のカフェ等
参加方法等
「例会」は参加申込不要ですが、事前にお問い合わせ頂ければ、会の雰囲気などをお伝えすることもできます。（参加費は飲食代＋500 円）
「でてこいランド１泊交流会」「しろくま会」は、事前にメール等でご連絡いただいた方に、詳細をお伝えします。（参加費は各回実費等）
最新の情報
京都きょうだい会ホームページをご覧ください。
http://kyoto-kyodai.jimdo.com/
Facebook も更新中！
https://www.facebook.com/1728730284030544/
発行：京都きょうだい会 ＆ しろくま会（京都きょうだい会若手メンバー）　連絡はメールで：kyoto.kyodai@gmail.com

京都きょうだい会 × しろくま会 とある１年の活動

毎年少しずつ活動の内容は変わりますが、だいたいこんな感じで活動しています。興味を持たれた方は、ぜひ一度、お問合せください。
（紙面の都合、時系列等が実際と異なる部分もありますが、ご了承ください。）

1月例会（新年会）

1月の第２土曜夜@ふぐ料理屋
ふぐを囲んで新年会。15名参加。

11月例会

11月の第２土曜夜@喫茶みどり
初参加の方も２名。自己紹介など。

11月の土曜夜　@京都駅前居酒屋
珍しく夜に開催しました。

しろくま会（夜ごはん）

しろくま会

２月の土曜午後
@京都市役所近くのイタリアン
この時は初参加の方が約半数！

3月例会

３月の第２土曜夜
@喫茶みどり
初参加の方が３名☆

しろくま会（春カフェ）

４月の土曜昼
@烏丸のカフェ
終了後は京都プチ観光！

でてこいランド交流会

９月の土～日（１泊２日）
@でてこいランド
関西だけでなく、関東や北陸、中国地方などから21名参加。フリートークの他、「20年前と今」をテーマに小グループでのディスカッションの時間も持ちました。

9月例会

９月の第２土曜夜@喫茶みどり
自己紹介の他、交流会打合せも。

5月例会

５月の第２土曜夜@喫茶みどり
「グループホーム」や「親なき後」、「出生前診断」について、全国総会の感想など、いろいろな話題でそれぞれの思いを話しました。

８月の日曜午後
@鴨川の見えるカフェ
少人数で、フリートーク

しろくま会

「きょうだいの話をしてほしい」という講師依頼を受け、きょうだい会のスタッフがお話に行く機会もありました。
立場の異なる方に、きょうだいのホンネや課題を伝える難しさを感じながらも、伝えることの大切さも感じています。

スタッフ出講

しろくま会（祝20回目）

８月の土曜夜@三条のタルト屋さん
しろくま会の参加者はだいたい10人前後。
話が盛り上がったので、二次会も開催★

【参考資料２】

第2回 障害者のきょうだいを対象とした

「遺伝」に関する

勉強会

誰にも言えなかった思いを共有しませんか（詳細は裏面）

参加費 1000円

［日 時］ 2017年12月16日（土）15：00～17：40

［会 場］ 京都駅から徒歩圏内 ※申込者に個別にご案内します

［対 象］ 20歳以上の「きょうだい」（先着10名）

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

終了後、近くの飲食店で懇親会を行います（要事前申込）

お申込み
お問い合わせ

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

宛先 kyoto.kyodai@gmail.com

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

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

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

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

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

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

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

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

＜第1回（2016年8月）勉強会　参加者の声＞

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

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

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

【参考資料 3】

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

13:00～13:05（ 5分）**主催者挨拶**

第一部
13:05～14:05（60分）講演①
「親あるあいだ」にできること
増田　繁男 先生（社会保険労務士、行政書士）

第二部
14:10～15:10（60分）講演②
生命保険を活用した「親なきあと」の資産計画
芳賀　久和 先生（トータル・ライフ・コンサルタント）

第三部
15:15～16:30（75分）
きょうだいが語る「親なきあと」 ～参加者の悩みや疑問を共有し、不安を和らげる～
ファシリテーター：松本　理沙（京都きょうだい会、Sibkotoシブコト）

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

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

講師プロフィールとメッセージ

増田　繁男 先生

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

講師からのメッセージ

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

芳賀　久和 先生

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

講師からのメッセージ

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

会場アクセス

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

京都きょうだい会とは

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

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

ホームページ
https://kyoto-kyodai.jimdo.com/
ブログ
http://kyoto-kyodai.blogspot.com/

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）。あくまでも自由で、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る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想い

徐々にきょうだい支援が拡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）

【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　舞鶴市字倉谷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 きょうだいが主役 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 保護者の談話コーナー
お子さまが遊び交流中、保護者の懇談会を行います！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

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るよう、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と、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、キッザニア甲子園（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。患児に関することだけでなく、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。

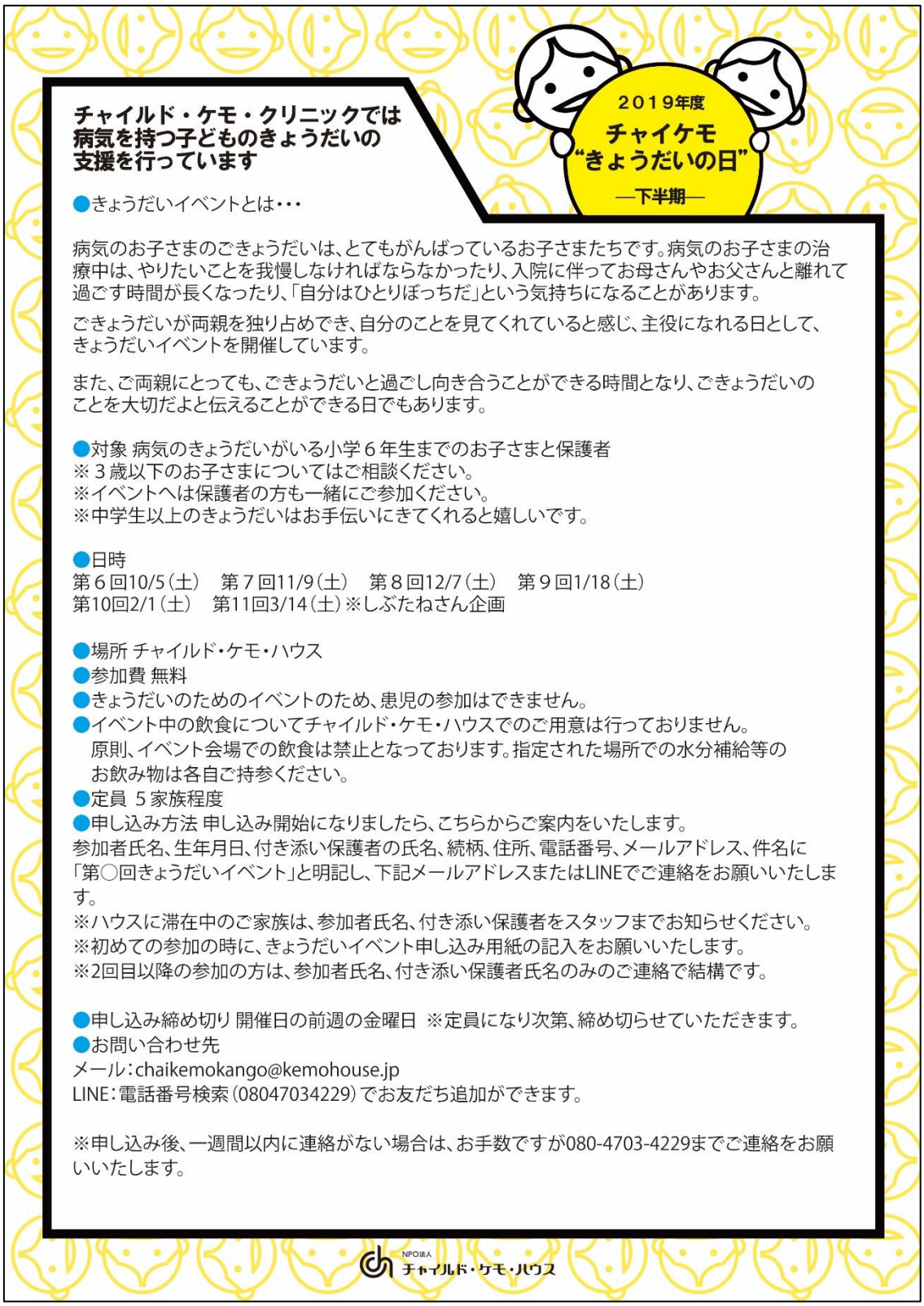
今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

- 「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、きょうだいが「楽しんでくれること」「ありのままで居られること」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】


2019年度
チャイケモ
“きょうだいの日”
—下半期—
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だよと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き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）※しぶたねさん企画
●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○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。
NPO法人
チャイルド・ケモ・ハウス

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想い

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) 10:00～ 入場料・受講料:各500円

※例えばAの発表会を観て午後から勉強会にコクラス参加すると 500円+500円+500円=1500円となります。
※当日お席を使用されるお子さまの観劇や勉強会への参加は各会館が設かります
※当日は託児の用意は御座いませんあしからずご了承くださいませ。

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

※開場時間は30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実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す座談会です。

講座③:「障害のある人のきょうだいが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

小松原 修

2 「きょうだいの事、話そう！座談会」

江西 あきよし

3 「障害のある人のきょうだいが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」

持田 恭子

4 「あいサポート運動について」

講師
・3月14日(土)
公益社団法人 岡山県社会福祉士会
社会福祉士 矢吹 徹さん
・3月15日(日)
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
会場には駐車場は御座い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るか、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 ケアラー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ありませんが、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、まったりとした雰囲気で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が、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

【媛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・アチーバス（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

【媛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にお願いしました。

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できると良い。
- 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が、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想い

- 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わかってほしい。「独りじゃないよ」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。

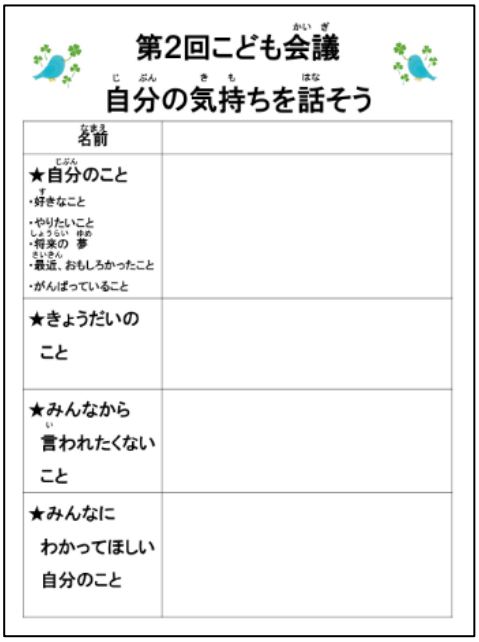
【参考資料 1】

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

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〕



〔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～

媛っこすくすく愛キャンプ

2019 in 愛南町

日時：2019年8月3日(土)～4日(日)

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そのきょうだい

La famille ～認定NPO法人ラ・ファミリエ～

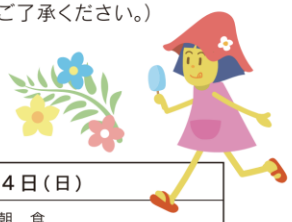
定員　40 名程（先着順）

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

参加費（保険料等込み）
◇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

お申込方法
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。）

申込期間　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 松山市駅経由ー愛媛大学医学部着 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婦長
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供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「障がい者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。看取りを経た数年後、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の存在を思い出す。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している。

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は思うが、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想い

- 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・きょうだいが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）

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も…皆さんで話してみませんか？

問い合せ・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

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」、「しろくま会」（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シブコト／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

【参考資料３】筑後市社協・広報①

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

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。

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）

●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

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

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

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】筑後市社協・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、「子どもに障害があって…。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くっちゃ。頑張らなくっちゃ。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。

「誰にもホン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、すっと避け続けてきた。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てきた。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

※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想い

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

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、きょうだいが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、きょうだいが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 2015

参加者募集のおしらせ

【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ことで、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.jpcsnet.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ています

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、レクレ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想い

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（ゴーダ、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し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 も参加できる場は数ヵ月に 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 らだけでなく、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「言っていいんだ」、「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います。

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います。

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？親は許していいのか…？
・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ー、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、⑴大人の SODA、⑵デフ、⑶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、⑷CODA 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、⑸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ＰＴＡ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―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！」と発信してみてほしいです。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想い

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います。

【参考資料 1】

聴覚障害者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

○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）

SODA SIBLINGS OF DEAF

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、きょうだいが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

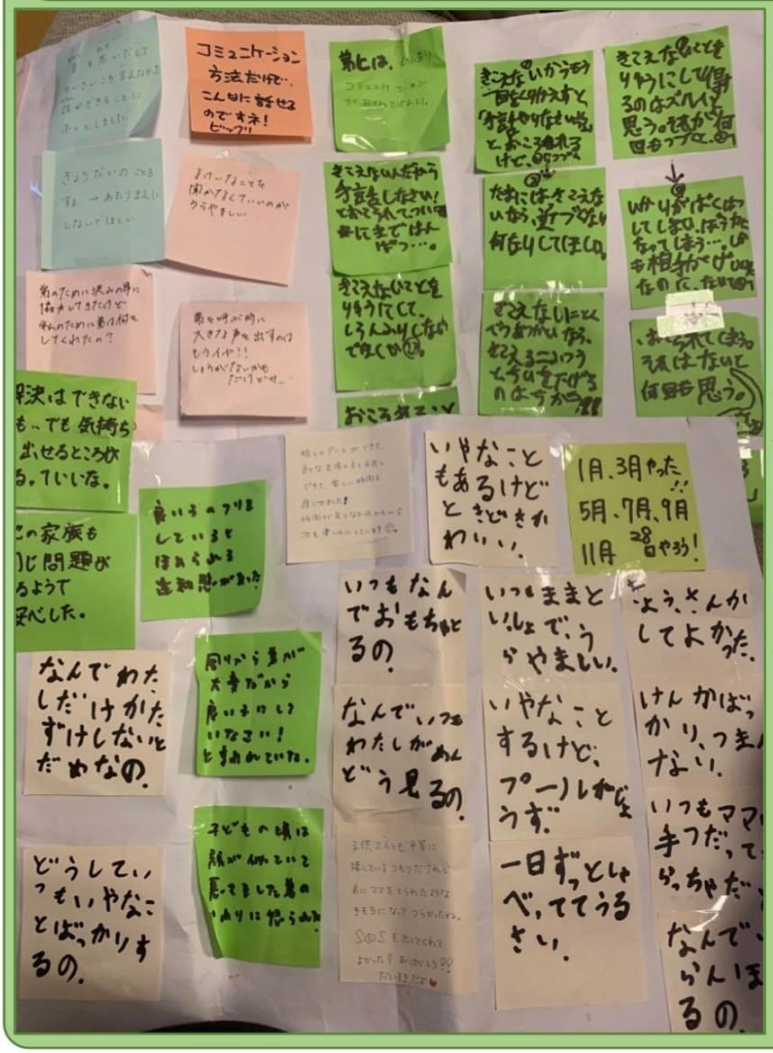
本発表を行うにあたり、SODAの会の参加者や関係者から了承を得ている。また、本発表で用いる情報はメディアによって公開されている情報である。

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で、参加者は他者に経験を語ることができると考える。
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えるようになって楽になった。自分が通訳をしないと言ったら、家族全体が直接コミュニケーションを取るように変わった。また、聞こえない兄弟姉妹のことも前よりも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

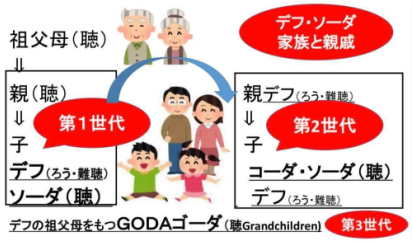
考察

SODAの会の活動を通して、普段他者に語ることのないSODAの声を聴くことができた。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！**



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）

バ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）

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://tokyokyoudaisimai.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：tokyokyoudaisimai@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っ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 月に夏苅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時代を過ごすきょうだいへの支援について論文等で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。グリーフ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けたように思う。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

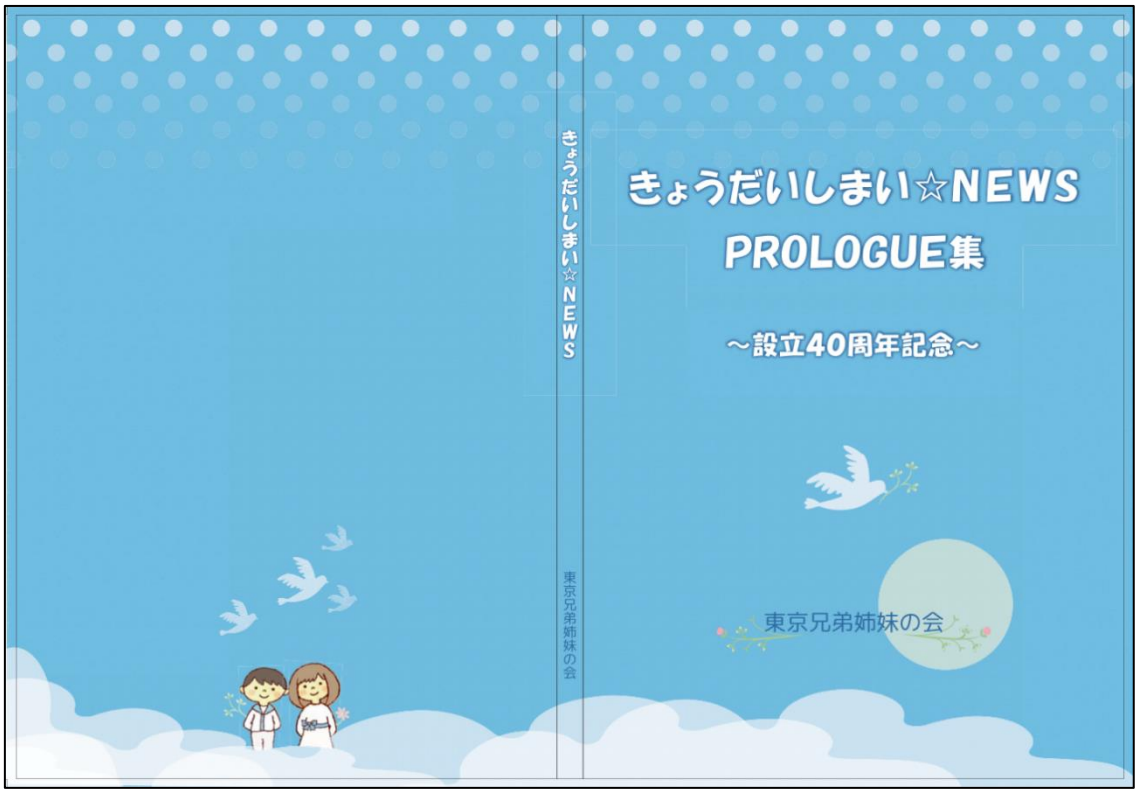
成人を対象とした自助グループ、しかも専門家排除型のクローズミーティングを行っているため、小児のきょうだいをサポートする団体が育つことを願っている。是非、小児を含めた低年齢層にもアプローチできる団体の育成に尽力いただきたい。

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し、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、違和感を感じます。

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想い

- 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分でしかないのです。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歩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行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】

きょうだい児の想い

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！

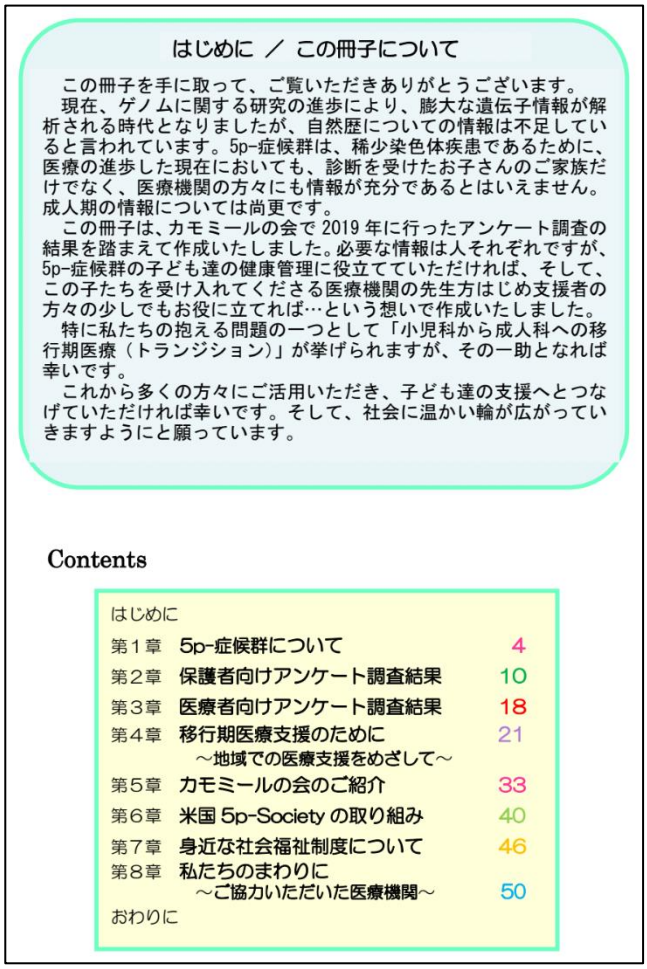
僕は姉と 14 年間過ごしてきました。その中で、嫌なことやけんかになったこともありました。でもやっぱり“きょうだい”として過ごした日々はどんなことも僕のかけがえのない思い出です。やっぱり“きょうだい”はよいものです。これからも楽しい思い出をたくさん作っていきます！

（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。周りの目なんて気にしません。

2015 年にカモミールの会のきょうだいじ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

この冊子を手に取って、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います。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げ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いきますようにと願っています。

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 21
～地域での医療支援をめざして～
第５章 カモミールの会のご紹介 33
第６章 米国 5p-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 50
～ご協力いただいた医療機関～
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、けっして１人ではないということを一人でも多くの５ｐ－の子を持つご家族に伝えていければと願います。

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は違うものの、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－（ゴピーマイナス）」と呼んでもらえるように伝えてきました。これからも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が、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想い

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思いを大切に、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に暮らせる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

場としてお話会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 年からは当会で行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会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会を実施しています。
- 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 年からは当会で行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 歳未満のこ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－よりよい生活をめざして－」「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

うだいも含めて？）を行いたいと思っていますが、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癒、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者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。
お待ちしています。

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（東京都江東区亀戸6-24-4）
※今回から亀戸のハウスで開催いたしますのでご留意ください。
※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い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、こころにとめている想いを語り合い、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。お待ちしています。

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年より交流会と親睦会を“てんとうむし”と名付け1回すつ年に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。）

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@ccaj-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		

※は必ずご記入ください。

◆ご提供いただきました個人情報は、本企画に関すること以外には使用しません。

お話会できいてみたいこと・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お出かけしませんか？
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。
RESTAURANT Ryuzu
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年にリューズをオープン、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：レストランリューズ
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。
御料理 与志福
CCAJ

【参考資料 3】

2019 年 3 月吉日

小児がんの子どもの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展開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 200 1 年より小児がんの子どもの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、小児がんの子どもの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が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に罹患を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）	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 ＊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
7月28日（日）	早朝　民宿発＝<スバルライン>＝富士山五合目 富士山五合目にて朝食（お弁当） 出発 それぞれのペースに合わせ、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ないことをご了解ください） ― 夕食後 ― 花火大会 きょうだいのお話会（希望者） 「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ではなく、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。 ＊宿泊先は1泊目と同じ河口湖周辺の民宿
7月29日（月）	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）

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。

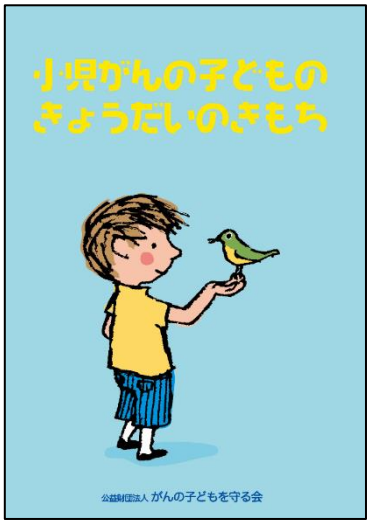
【参考資料 4】

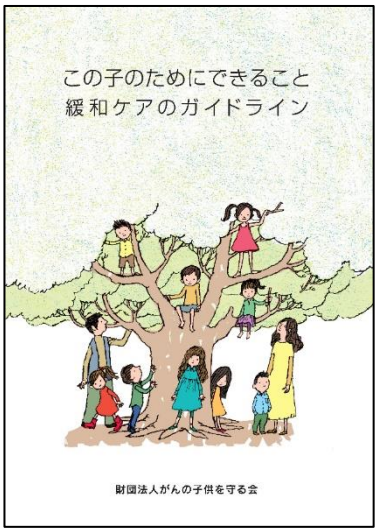
公益財団法人
がんの子どもを守る会
第18回
公開シンポジウム
2013年12月1日(日)
会場:ヒルトン福岡シーホーク
〒810-8650 福岡市中央区地行浜2-2-3
入場無料
シンポジウム
9:00
~11:30
開場8:30
場所:第1会場【1階】
「教えて！
小児がんの最新治療」
第55回 日本小児血液・がん学会学術集会
第11回 日本小児がん看護学会
第18回 公益財団法人がんの子どもを守る会
合同公開シンポジウム
座長：田口 智章
(第55回日本小児血液・がん学会会長/九州大学 小児外科)
小児がんに関する最新治療について、下記の4テーマを取り上げ、一般の方にも分かりやすく概説し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していただきます。
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 (福島県立医科大学 小児科)
3. 131I-MIBG アイソトープ内照射療法
萱野 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(日本医療科学大学 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き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
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児・家族のために活用いたします。
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:小鴨由水さん(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
主催：
CCAJ
公益財団法人 がんの子どもを守る会
Children's Cancer 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

シンポジウム
「小児がんの子どものきょうだいたち」
- 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「小児がんの子どものきょうだいたち -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(土) 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
がんの子どもを守る会 検索
http://www.ccaj-found.or.jp/
E-mail：nozomi@ccaj-found.or.jp
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、家族が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。
- ウエ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、地域の方にお願いしながら、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の「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。

【スマイルぷらす】

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性を活かし、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、交流の場を広めていきたい。

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想い

- 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出来たらと思っています。

【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れます。
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
体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
家族といっしょのご飯のレシピを紹介
日時： 10月27日(日) 13:00-16:00
場所： 千葉県立松戸特別支援学校
アクセス情報：千葉県松戸市栗ケ沢784-17　お車での来場OK
https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/2019/blank-6
事前申し込み制　先着順受付
下記の申し込みフォームからお申し込みください。
■申し込みフォーム
https://forms.gle/zVf6uNBojgqQA5zw9
■お問い合わせメール
kodomofesta.tokatsu@gmail.com
※お電話でのお申し込み・お問い合わせは受け付けておりません。
詳細はHPをご覧ください
https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/2019
Facebookページ
https://www.facebook.com/kidsfestaintokatsu/
主催：長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク
後援：千葉県小児科医会・我孫子市・柏市・流山市・野田市・松戸市

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ればと考えている。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ではありません。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想い

本会は、年に 7 回（以前は 10 回やってました）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ています。

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いますが、）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ることができたのではないかと思っています。

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で関連する演題の場合、講師の方にお願いして、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ています。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ています。

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ではありません。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想い

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ています。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にお願いしています。

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うのがいいのか、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想い

「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 えんぱわめんと堺/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し、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 えんぱわめんと堺/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、レクレ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）のきょうだいに関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 本の竹からノコギリややすり、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てたりしている。

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。その分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想い

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://beebeebranch.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

広島きょうだい会VVSC

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、常時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想い

障害などがある場合は、公的な支援がうけられるが、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で
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「たんぽぽ」

〒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、発達障碍、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😃

三上寿和

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。

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、色んな国の人と交流するのも好きです。

山田恭子

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）。

川久保貴子

安芸高田市成人施設で現在働いています。趣味は「居合道」です。憧れは「高倉健」です。サムライ魂を胸に、皆さんと会えることを楽しみに日々精進しています。

細野智昭

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！

戎崎義和

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。

湊崎和範

【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	・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　へアクセス

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・・・みんなと思いっきり食べたり、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**。
※初めてのご参加の方は、VVSC へのメンバー登録も一緒にお願いします。

◆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　へアクセス

もしくは、きょうだい会 VVSC

【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：小中高校生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 ページでご覧いただけます◆

http://www.geocities.jp/zkaihiroshima/kyoudai.htm　へアクセス

きょうだい会 VVSC

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！手作りでお願いいたします♪♪）
☆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！！）
☆防虫スプーレー（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オセロ・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「たんぽぽ」
〒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 サンフレッチェ観戦♪

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、「サンフレッチェ広島 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、サンフ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も大丈夫です。）そこで昼食をどうするかをみんなで話し合って決めます。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、新白島駅まで行って、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 などで帰宅も可能です。）。

持 参 物
・チケット(サポーターズシート(サンフレッチェ側)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やお金がかかります）
・可能なら、サンフ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

亀田メディカルセンター

【部署名】小児科

【きょうだい支援活動の概要】

① きょうだい面談

② 保護者面談

③ ワークショップ（KAMEDA Sibshop）

【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】

小児神経関連の障がい/慢性疾患

（例：知的障害、発達障害、身体障害、てんかん、など）

【経営主体】医療法人鉄蕉会

【特徴】小児神経専門医研修認定施設、総合周産期母子医療センター、難病医療協力病院、地域リハビリテーション支援病院

【住所】〒296-8602　千葉県鴨川市東町929番地

【HP 等アドレス】http://www.kameda.com/ja/general/

【問合せ】

亀田メディカルセンター　小児科　部長　湯浅正太（**きょうだい支援絵本『みんなとおなじくできないよ　障がいのあるおとうととボクのはなし』〈2021 年発行予定／日本図書センター〉**作者、KAMEDA Sibshop 代表）

TEL：(04)7092-2211（代表）、FAX：(04)7099-1198（医局）

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい面談

きょうだいの社会的自立と高い幸福度の獲得を目標に、きょうだいと親の愛着形成に重点をおいた支援を行なった上で、正しい医学的知識を提供しながら同胞への理解を促し、きょうだいのキャリア教育へとつなげられる支援を心がけている。

2. 保護者面談

きょうだいと親の愛着形成を目指したカウンセリングや、正しい医学的知識を提供しながら同胞への理解を促している。

3. ワークショップ

新型コロナウィルス感染症（COVID-19）流行のため、上記の１と２をメインとしている。ただし、感染対策を考慮し、今後、インターネット回線を利用したワークショッ

プや、**きょうだい支援絵本『みんなとおなじくできないよ　障がいのあるおとうととボクのはなし』（2021 年発行予定／日本図書センター）**での支援を展開する予定。

他団体等との連携

【シブリングサポートプロジェクト】： 世界の各地域/施設でのきょうだい支援状況共有

課題

- 感染予防ときょうだい支援活動（ワークショップ開催など）の両立

今後の展望

COVID-19 流行により、一箇所に集まるイベントを開催することが困難のため、

① **きょうだい支援絵本『みんなとおなじくできないよ　障がいのあるおとうととボクのはなし』（2021 年発行予定／日本図書センター）**を利用し、自宅にいながらも、親ときょうだいが、きょうだいの経験や気持ちへの理解を深められる時間を共有することで、親ときょうだいとの間で愛を育てられる機会を提供する。

② インターネット回線を利用したイベントを企画する。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

きょうだい支援を行なっている団体は全国にたくさんあり、各団体ごとにユニークな支援を展開しています。きょうだい支援にあたり不明な点があれば、遠慮なくご相談いただければと思います。

きょうだい支援についての想い

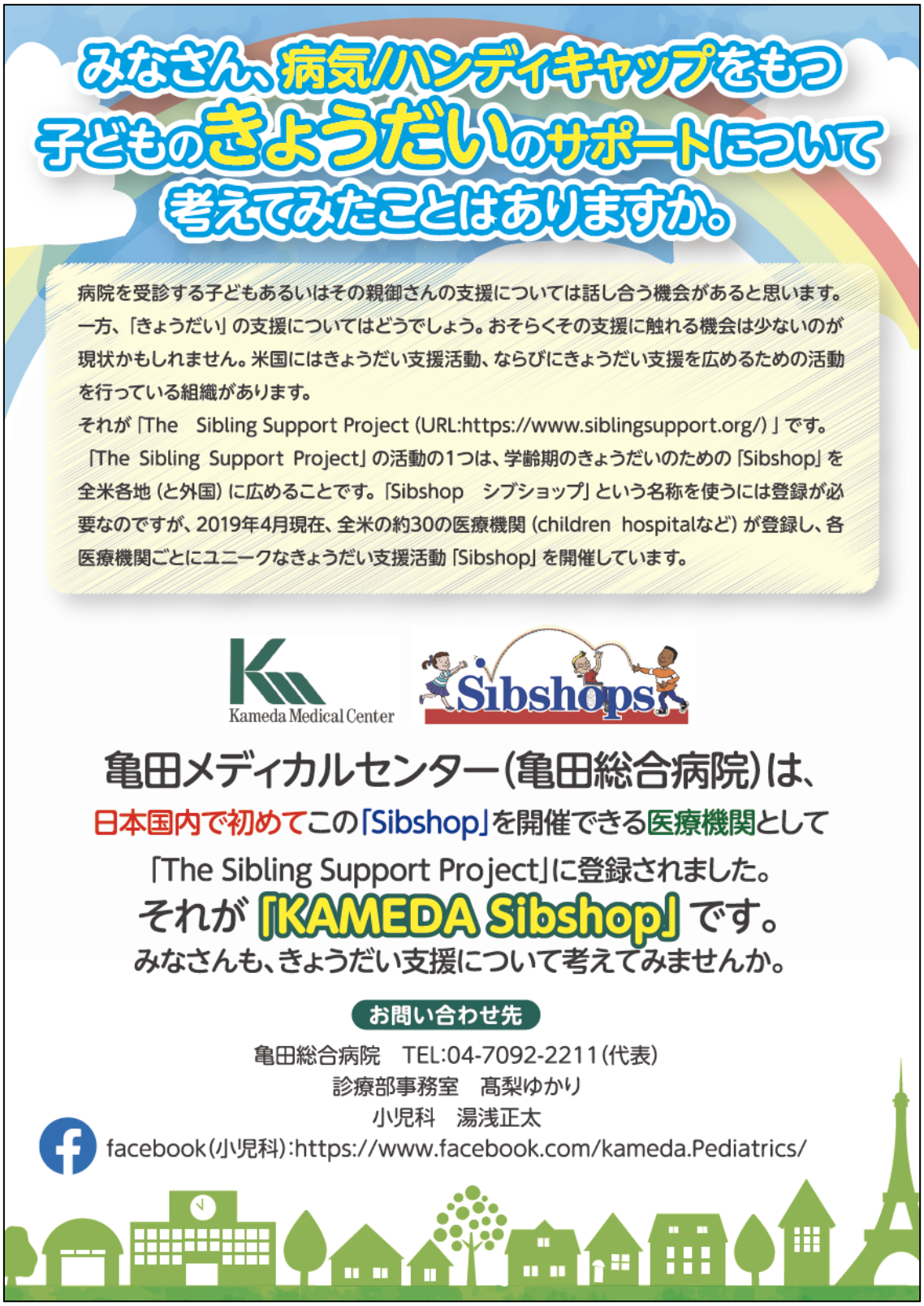
わたしは、幼い頃から障がいをもつ弟と育ちました。様々な悩みを抱え苦しんだ経験から、障がいを持つ子どもやその家族の役に立ちたいと思い小児科医になり、きょうだい支援に取り組んでいます。社会がきょうだいの気持ちに気づけるように、また、自分と同じ悩みや経験を持つ人がいることをきょうだいに知ってもらうために、**きょうだい支援絵本『みんなとおなじくできないよ　障がいのあるおとうととボクのはなし』〈2021 年発行予定／日本図書センター〉**を作りました。COVID-19 流行により、きょうだいが集まるイベントを開催しにくい状況でも、自宅にいながら家族でこの絵本を手にとっていただくことで、親と子どもで「きょうだいであること」を一緒に考える機会を作っていただければ嬉しく思います。

きょうだいは成長し将来の日本を支えてくれるという視点に立つと、自らの努力では克服できない困難がきょうだいの社会的自立を妨げぬように支援することは、日本社会にとって重要な課題であることがわかります。医療技術の進歩により助かるいのちが増え、障がいをもちながら、より長い人生を歩む子どもの割合も増えた分、きょうだいへのサポートがますます必要となっています。きょうだいは、同胞との生活の中で様々な悩みを抱えながら

独特の人間形成の過程を経験するため、きょうだいにあった支援が必要です。

特に私がきょうだい支援に欠かせないものと認識しているものが、身近な支援者、特に親から子どもに注がれる適切な「愛」です。子どもが適切な「愛」で満たされることで、様々なきょうだい支援が実を結び、彼らは直面する数々の困難を乗り越え、人生の新たなステージへと進むことができます。そして、親への支援が必要です。家族規模が縮小し、地域社会における人とのつながりが希薄となりましたが、親から子どもたちに適切な「愛」がしっかり注がれるようにするために、社会が親を支える必要があります。つまり、社会が親へ「愛」を注ぐということです。そのような環境の中で「愛」で満たされ育った子どもは必ず生きる意義を見出し、「愛」を持って社会に貢献する人材になります。このように考えると、社会から親、親から子ども、子どもから社会、へと注がれる「愛」の循環が起きるわけです。このような視点に立ちながら、親から子どもへの適切な「愛」を育むことを要としたきょうだい支援へ取り組むことは、今後の日本社会の健全な発展にとって欠かせないポイントと確信しています。

【参考資料】


みなさん、病気/ハンディキャップをもつ
子どものきょうだいのサポートについて
考えてみたことはありますか。
病院を受診する子どもあるいはその親御さんの支援については話し合う機会があると思います。一方、「きょうだい」の支援についてはどうでしょう。おそらくその支援に触れる機会は少ないのが現状かもしれません。米国にはきょうだい支援活動、ならびにきょうだい支援を広めるための活動を行っている組織があります。
それが「The Sibling Support Project (URL:https://www.siblingsupport.org/)」です。
「The Sibling Support Project」の活動の1つは、学齢期のきょうだいのための「Sibshop」を全米各地（と外国）に広めることです。「Sibshop シブショップ」という名称を使うには登録が必要なのですが、2019年4月現在、全米の約30の医療機関（children hospitalなど）が登録し、各医療機関ごとにユニークなきょうだい支援活動「Sibshop」を開催しています。
Kameda Medical Center
Sibshops
亀田メディカルセンター（亀田総合病院）は、
日本国内で初めてこの「Sibshop」を開催できる医療機関として
「The Sibling Support Project」に登録されました。
それが「KAMEDA Sibshop」です。
みなさんも、きょうだい支援について考えてみませんか。
お問い合わせ先
亀田総合病院 TEL:04-7092-2211（代表）
診療部事務室 髙梨ゆかり
小児科 湯浅正太
facebook（小児科）:https://www.facebook.com/kameda.Pediatrics/

河北総合病院

【部署名】
新館 4 階病棟
【きょうだい支援活動の概要】
① 在宅療養児一時受入の実施
【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】
混合型脳性麻痺症候群
【経営主体】社会医療法人河北医療財団
【特徴】臨床研修病院、地域医療支援病院、日本医療機能評価機構認定、
KES（環境マネジメントシステム）認証取得。
【住所】東京都杉並区阿佐谷北 1-7-3
【HP 等アドレス】 http://kawakita.or.jp
【問合せ】〒466-8560 東京都杉並区阿佐谷北 1-7-3 / TEL 03-3339-2121（代表）

きょうだい支援の具体的内容

1. 在宅療養児一時受入の実施

家族の休息や、きょうだいの行事参加のための時間をつくれるよう地域支援病院として、地域で暮らす在宅療養児を一時的にお預かりしています。

課題

- 面会するきょうだいの年齢制限の緩和
- 家族、きょうだいへの支援のための学習

今後の展望

きょうだいへの直接的な支援には至っておりませんが、小児在宅移行支援事業への参画を予定しています。家庭とともに生活をしていく上で必要な知識・技術を取得するための訓練等を行う支援だけでなく、家族、きょうだいの精神的、社会的な支援、安心して家庭で生活できるような支援にも取り組んでいきたいと思っています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

アドバイス、ご指導を賜りますと幸いです。

きょうだい支援についての想い

在宅療養児をもつ保護者からよく聞かれるのは、きょうだいの行事に参加したいという言葉です。当院では、きょうだいの面会に年齢制限があり、きょうだいとの直接的な関わりはできず、きょうだいのニーズの把握はできていない現状があります。家族の一員として保護者だけでなくきょうだいの思いを傾聴するところから支援を始めていきたいと思います。

聖路加国際病院

【部署名】
小児科病棟（６E 病棟）・小児総合医療センター（外来）
【きょうだい支援活動の概要】
① 日常でのきょうだい支援
② きょうだいイベント
③ きょうだい支援の啓発活動
【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】
一般小児疾患、小児血液・がん疾患、小児外科疾患、各重症心身障害、遺伝子疾患等
【経営主体】学校法人
【特徴】特定機能病院
【住所】東京都中央区明石町 9-1
【HP 等アドレス】病院 HP：http://hospital.luke.ac.jp/
きょうだいレンジャーFacebook: https://www.facebook.com/kyoudairanger/
【問合せ】〒104-8560　東京都中央区明石町 9-1/ TEL：03-3541-5151（代表）

きょうだい支援の具体的内容

聖路加国際病院は東京都中央区にある 520 床の総合病院です。小児病棟は 33 床で、年齢は 0 歳～高校生くらいまでの子どもが入院しています。取り扱う疾患は多岐にわたる混合病棟となっています。

きょうだい支援は各個人で細々と行われてきましたが、確立された支援を提供したいと 2012 年にきょうだい支援に関心を持つ多職種（医師、看護師、保育士、チャイルド・ライフ・スペシャリスト）が集まり、支援チーム 通称きょうだいレンジャーを結成しました。

1. 日常でのきょうだい支援

1）対象となるきょうだい

ひとつの枠組みとして「小児病棟に 1 ヶ月以上入院すると予測される患児のきょうだい」としていますが、実際のところ区別することはあまりなく、短期入院のきょうだいでも日常的な支援を行っています。

2）支援のながれと具体的な内容

① 入院時の支援

健康問題を抱える子ども（以下、患児とする）が入院し 1 週間前後すると、親子とも環境に馴染み始めます。そのころ、きょうだい支援の具体的な案内をしています。きょうだい支援チーム（以下、きょうだいレンジャーとする）の紹介とお見舞いツアーの

説明・調整、家庭内でのきょうだいの様子をうかがいます。この時点で、きょうだいの対応に困っている親とそうでない親がいますが、どちらにしても「きょうだいが支援の対象者である」「支援チームがいる」というメッセージが伝わることが重要です。支援が必要になった時に声をかけてもらえるよう、まずは「つながること」を大切にしています。患児の全身状態が非常に悪い場合には、入院直後から積極的に介入することもあります。

② お見舞いツアー

入院が中長期にわたる可能性がある患児のきょうだいは、特例として「お見舞いツアー」に来てもらいます。日程調整は家族の都合に極力合わせますが、時間は病棟の安静時間（お昼寝の時間）を利用し、できるだけ他の患児らと接触する機会を減らしています。当日の朝には、熱、体調、属する集団での感染症流行の有無、予防接種歴などが記載された体調チェックシートを記入し持参してもらい、医師の診察も行い、ようやくお見舞いとなります。お見舞いツアーはきょうだいへの情報提供も兼ねており、親の了承を得たうえで、担当医から病気の説明をしています。担当医はまず自己紹介をして、お見舞いに来てくれたこと、日ごろの頑張り(留守番など)に対する感謝を伝え、きょうだいを労います。次に、きょうだいの年齢に合わせ作成された紙芝居を見てもらいます。内容は患児の病気について、入院が必要な理由と入院期間の目安、気を付けてもらいたいこと等が盛り込まれたものになっています。紙芝居の最後には患児の病気、入院は誰のせいでもないこと。きょうだいも大切なチームの一員であり、困ったことがあればいつでも相談に乗れる準備があることを伝え、紙芝居がプレゼントされます。

その後、病棟内の簡単なツアーと患児の部屋でお見舞いをしてもらいます。きょうだいは患児がどのような環境で過ごしているのかを知ることができ、直接患児に会うことで、病気に対する誤解を避けることができ、安心感へつなげることもできます。

③ 日常的な活動

中学生未満のきょうだいは、交差感染予防として来院しても病棟入口にあるロビーで待つことになります。そこでロビーで待つきょうだいに、1 回来院するとポイントカードにサインをもらい、ガチャガチャをするという「来院ポイントサービス」を行っています。8 ポイント目にはお楽しみもあり、小さなおもちゃがひとつもらえることになっています。他にもプレイルームの「漫画やおもちゃの貸し出し」を行い、ロビーでの待ち時間を過ごしてもらっています。これらの活動は、きょうだいが自分たちから病棟のインターホンを鳴らすことになっているため、スタッフがきょうだいの来院を見逃すことはありません。ガチャガチャをする、ポイントを付与する数分でも、スタッフはきょうだいの様子を直接知ることができ、回を重ねることで顔見知りになれます。また誰でも対応することができ、忙しい業務の合間でも継続しやすい利点もあります。ロビーに居合わせたきょうだい達は、ガチャガチャの中身や漫画といった共通の話題をきっかけに仲間に発展する横のつながりも見られていて、ロビーはきょうだいの居場所、

ピアサポートの場となっています。

このようにロビーや待ち合いにいるきょうだいに名前で声をかけること。インスタントポラロイドカメラを使用し、患児ときょうだいの写真にメッセージを書き、病棟の中と外で届け合う「写真郵便」。きょうだいの気になった様子を記録し電子カルテに残しておくこと。カンファレンスや支援チームのミーティングで「きょうだいの情報を共有」すること。患児が退院する際はきょうだいの頑張りにも敬意を表し「表彰状」を送っています。

2. 入院している子どものきょうだいのためのワークショップ開催

きょうだいイベントは、きょうだいを主役にした特別なプログラムです。イベントの週は「きょうだい week」として、ロビーに飾りを施し、きょうだいにちなんだ絵本を並べ、ポストを設置しています(ポストは病棟内の患児、スタッフとのやりとりができる)。病院に来るともらえる「来院ポイント」も通常の 2 倍で、お祭り気分になります。

イベントでは、名札作りに始まり、自己紹介、ゲームなどのお楽しみと、医療機器に触れる、車いすに乗る、点滴用のシーネ固定をするなど、不自由さも体験します。「病院バックステージツアー」では、薬剤部、検査室、MRI 室など、普段なかなか見ることができない、病院の裏側を見学しに行きます。

お昼からは病棟に入り、患児、家族らとともに「病院食の試食」をします。昼食後はプレイルームで工作やおもちゃ使い、遊びを満喫します。イベント終了後はロビーで待つことはせず、親御さんと帰宅します。

きょうだいイベントは、院内のさまざまなスタッフが総出できょうだいをサポートしています。

3. きょうだい支援の啓発活動

きょうだいへの支援の必要性は少しずつ認知されてきていますが、十分ではありません。また、よりよい活動を模索し続けるためには、他者評価も重要です。きょうだい支援に関する取り組みを院内外で紹介したり、小児関連の学会発表や投稿をしたり、さまざまな きょうだい支援グループや団体と情報を共有しています。

課題

- 交差感染予防をどのように徹底していくか
- 病院へ来ることができない場合の支援をどうするか(地域とのつながり、連携含め)
- 思春期きょうだいの支援

今後の展望

当院でも新型コロナウイルス感染症の影響から、ロビーでの活動やきょうだいイベントは中止されています。そこで、離れていてもできる活動を試行錯誤しながら続けています。これまで通り、家族にきょうだいの様子を聞いて、相談に乗れる準備をしておくことに加え、手紙を書く、病棟のプレイルームにきょうだいの作品を掲示する、リモート支援を始めてみるなどです。リモート支援では看護大学の先生とも協力し、話し合いの場、ゲームに加え、実験教室といった教員としての強みを活かす場面もあり、新たな活動も広がっています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

おそらく、このような文章にたどり着く方は、きょうだいへの興味、関心がおありなのだと思います。ぜひその気持ちを持ち続けていただき、対象であるきょうだいを気にかけることから始められると良いと思います。そして口に出して言っていきましょう。家族からの情報が取れたり、誰かとつながったりして仲間が増えていきます。もちろん、きょうだい本人への声かけもしてください。自分の存在や辛さが「気づいてもらえている」「気にかけてもらえた」と思えたら、それは大きな支援であると思います。

また、きょうだい支援や活動をしている団体は意外に多くあります。インターネットやSNS、各種団体の投稿や研究発表など検索してみることをお勧めします。皆さん、いろいろな立場で工夫を凝らした支援活動をされていますので、たくさんのヒントが得られると思います。

きょうだい支援についての想い

私がきょうだい支援を始めるきっかけは、看護師として担当していたお子さんのきょうだいと出会ったことです。自宅が遠く、あまり病院へ来ることはできなかったのですが、入院している子もきょうだいも、互いをかけがえのない存在として、とても大切に思っていました。残念ながら担当していたお子さんは天国へと旅立たれたのですが、限られたきょうだいの時間を奪ってしまったような罪悪感がぬぐえませんでした。病院という環境を越えて、家族が家族であるために、きょうだいがきょうだいであるために、私たちにできることは何であるのか。それを考え続けることが看護師としての私を支えるひとつとなっています。

あいち小児保健医療総合センター

【部署名】
内科病棟・外科病棟・PICU・NICU 等の全部署
【きょうだい支援活動の概要】
① 日常でのきょうだい支援
② 入院している子どものきょうだいのためのイベント開催
③ センター内の研修企画
【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】
自己免疫疾患、腎臓科疾患、循環器科疾患、脳神経外科疾患、神経科疾患、整形外科疾患等
【経営主体】愛知県
【特徴】「保健と医療の 2 本柱」をコンセプトとした小児専門の総合病院
【住所】〒474-8710　愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地
【HP 等アドレス】病院ホームページ：https://www.achmc.pref.aichi.jp/
【問合せ】TEL：0562-43-0500(代表)　FAX：0562-43-0513

きょうだい支援の具体的内容

1. 日常でのきょうだい支援

日常でのきょうだい支援は、受け持ち看護師や保育士を中心に行っています。入院している同胞の親御さんを通じて、きょうだいの様子について聞き取りを行い、カルテに記載しています。定期的に親御さんから、きょうだいの様子や親御さんの気持ちについて伺って、できることを模索しています。気になる親子には、NPO 法人しぶたねさんの「きょうだいさんのための本　たいせつなあなたへ」をお渡しして、きょうだいとの関わりに繋げてもらっています。年齢の低いきょうだいの場合、親の面会時間に合わせて、保育士がきょうだい児の託児をして、お話をしたり遊んだりしています。他に同胞と一緒にきょうだいへのプレゼント製作を行うこともあります。きょうだいにも患児の病状や治療について伝えられるように親御さんや医師、看護師等と協力して、方法や場の設定を行ってます。同胞の病状を踏まえて、病棟外待合スペースできょうだい面会ができないか医師と調整することもあります。同胞の病状が芳しくない状況の場合は、きょうだいの体調確認や部屋等の環境調整を行い、きょうだい面会を行うこともあります。可能な範囲で、普段の家族らしい時間を過ごせるよう努力しています。

2. 入院している子どものきょうだいのためのイベント開催

2017 年にきょうだい支援の必要性を感じていた内科病棟の看護師と保育士にて、「スマイルきょうだいプロジェクト」という、きょうだい支援の会を立ち上げ、活動を開始しました。きょうだい支援の会の活動の目的として、①きょうだいに「あなたが大切」というメッセージが伝わる。②病棟内での生活や様子について知り、病院を身近に感じられる。③きょうだい同士が知り合い、「自分だけじゃない」と感じることができるの 3 点を挙げました。会の活動に先立ち、先駆的にきょうだい支援を行っている名古屋大学医学部附属病院のきょうだいの会を視察しました。

初回の 2017 年は、当該内科病棟に入院経験、又は入院中の子どものきょうだいを招待して開催し、きょうだい同士が交流できる遊びや病院探検・医療クイズ、季節の工作などを行いました。会の継続にあたり組織的に取り組めるよう改善意見が挙がりました。また、他病棟からもきょうだい支援の必要性や会に参加希望が挙がりました。

第 2 回目の 2018 年から、きょうだい支援の活動がセンター内の委員会が主催となり、センター行事として実施することとなりました。元々あったセンター全体の夏祭りというイベントに、きょうだい支援ブースを設けて、センター全体でのきょうだい支援の会を開催しました。センター全体の行事に入ったことで、携わるスタッフが看護師や保育士だけでなく、医師・放射線技師・臨床検査技師・栄養士・理学療法士・作業療法士などに増えました。この年は病院体験や医療体験等を行いました。夏祭りと同時開催となったことで、きょうだい支援に集中できない課題が挙がり、単独イベントとしての開催が検討されました。

第 3 回目の 2019 年は、センター全体の行事（単独のイベント）として開催しました。全病棟の入院中及び、入院経験のある子どものきょうだいを対象とし、看護部の委員会と共同開催することで、各病棟に入院する子どものきょうだい支援を担当部署の看護師が直接行えるようになりました。また、他病棟スタッフ同士の情報共有も行えるようになりました（【参考資料 1~2】参照）。

2020 年は、COVID-19 の感染拡大という大きな問題に直面し、イベントとしての開催は中止しました。その代わりに「スマイルきょうだい応援ウィーク」を企画し、ご家族や、センタースタッフの意識付けにも繋がるよう、センター内にポスター掲示や病院ホームページや職員用掲示板への掲載を行いました。また、期間中直接的には、きょうだいや家族向けに、パンフレットやオリジナルのクラフト・ゲームキットを配布しました（【参考資料 3~5】参照）。

3. センター内のきょうだい支援の研修企画

NPO 法人しぶたねやきょうだい専門の研究者を招いて、センター内スタッフ向けに、

きょうだい支援の研修会を開催しました。センター内スタッフのきょうだい支援に関する意識や知識の向上を図っています。センター内の表彰制度に応募して、センター長賞をもらい、プレゼンテーションの機会を得て、活動の広報をしました。

他団体等との連携

【NPO 法人しぶたね】：センター内のきょうだい支援の会に関する助言や研修会の講師をしていただきました。

【ホスピタル・クラウン協会】：2020 年度の「スマイルきょうだい応援ウィーク」では、家族、きょうだい児、同胞を繋げるイベントとして、「似顔絵 de ZOOM」を実施して頂きました。

課題

- 感染対策によるきょうだい面会基準作りと面会制限の緩和
- センター内に親が面会中、きょうだいが過ごす安全な場所を確保すること
- センター内全体で、きょうだい支援に対する意識向上や支援活動が定着すること

今後の展望

きょうだい支援のイベントを企画して 4 年目となり、今後もセンター内全体で、きょうだい支援に対する意識向上や支援活動が定着できるよう、周知方法や意識付けを検討していきたいと思います。また、COVID-19 の感染拡大という大きな問題に直面していますが、きょうだいへの支援方法をセンター内外のスタッフと連携を取りながら進めていきたいと考えています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

既に、きょうだいへの関わりをしているスタッフの方は大勢いると思います。他施設のきょうだい支援やきょうだいへの関わりを参考にして、それぞれの施設のニーズや現状に合わせた活動が広がっていくと良いと思います。

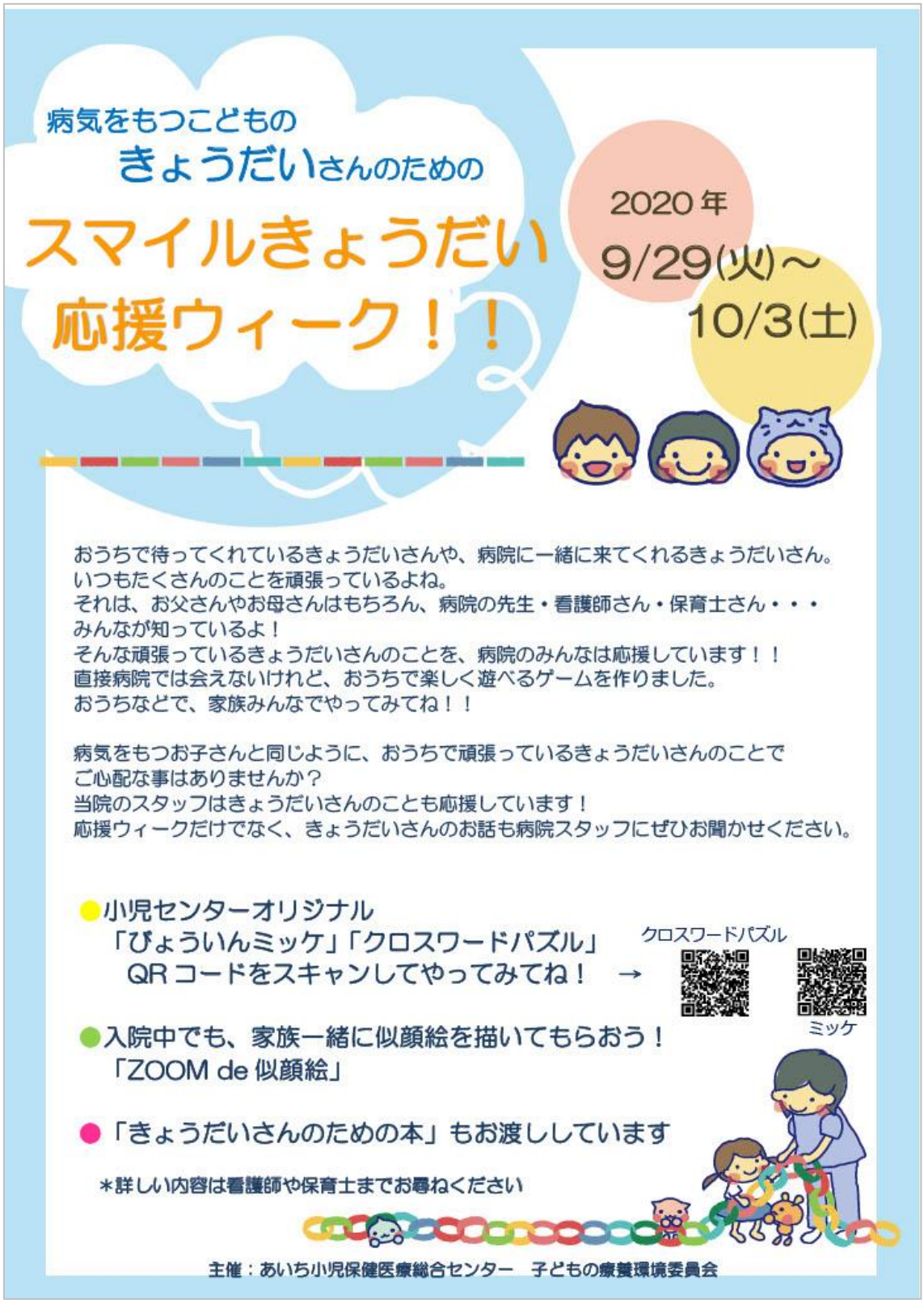
きょうだい支援についての想い

先日、救急外来に訪れたご家族から、NPO 法人しぶたねさんの「きょうだいさんのための本　たいせつなあなたへ」の冊子が置かれていることに気が付いて、『きょうだいのことまで気にかけてくれる病院であること、その冊子を見た一瞬できょうだいへの想いもこみあげてきました。とても温かい病院だと感じて、思わず涙が出ました。』というお言葉を頂きました。当センターでのきょうだいへの支援（応援）が日常的な活動となるようできることから続けていきたいと思います。

【参考資料 1】きょうだいの会　招待状

【参考資料 2】きょうだいの会　参加証

【参考資料 3】きょうだいの会　ご案内ポスター



【参考資料 4】びょういんミッケ

病院にあるものみつけられるかな？

5つあるよ！

①おむねやおなかをもしもしする、ちょうしんきはどこかな？

②ちっくん、いたいけどがんばるちゅうしゃきはどこかな？

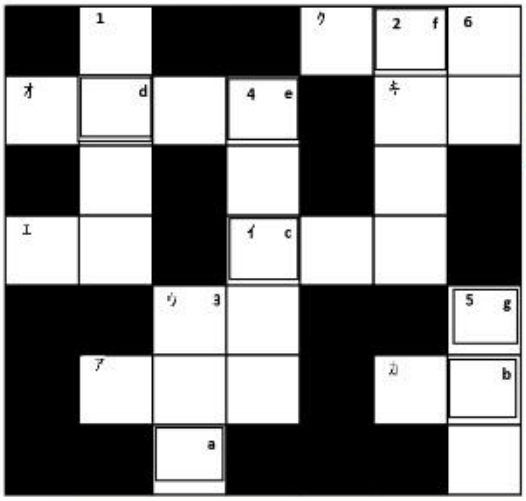
③ピピピっとみんなのねつをはかるたいおんけいはどこかな？

④あかと、あおのカードの8はどこにある？

⑤チーターはどこにかくれてる？

【参考資料 5】クロスワードパズル

クロスワードにちょうせん！



たいせつなあなたへ、、、

a	b	も	お	c	え
d	e	f	る	g	♪

たてのカギ
1. ズルをしたときのことをちがうことばでなんという？？
2. おうちにかえったら、せっけんでごしごし〇〇〇〇しようね。
3. しゅじゅつのときは〇〇〇をつかったらねむたくなるよ。
4. ばいきんいなくなれ～のためにするものなんだろう？？
5. みつけたらしあわせになれるはっぱは〇〇〇のクローバー
6. あきのたべもの。りんごににてるね。

よこのカギ
ア. ばいきんをもらわないようにおはなとお口をかくすものはなにかな？
イ. お水をお口にいれてがらがら～ぺっ。
ウ. 〇〇をあけてくうきをいれかえようね。
エ. のどがいたくてコンコン〇〇がでちゃうけど、人がいないほうをむいてしようね
オ. えいごで「ナース」にほんごでは？
カ. たいおんけいで「ピピピッ」〇〇がないかをみてるよ。
キ. これがあるからじゆうにあるいたりはっしったりできるね。
ク. ききたいことがあるときにときにつかうのは〇〇〇マーク

大同病院

【部署名】
小児科産婦人科病棟
【きょうだい支援活動の概要】
① 入院中の付き添いや面会
② 医療的ケアや重症心身障害のある子どもと家族の会
【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】
脳性麻痺、先天性疾患、肢体不自由、呼吸障害
【経営主体】社会医療法人
【特徴】総合病院
【住所】愛知県名古屋市南区白水町９番地
【HP 等アドレス】https://daidohp.or.jp/
【問合せ】愛知県名古屋市南区白水町９番地

きょうだい支援の具体的内容

1. 入院中の付き添いや面会

現在は新型コロナにより、厳しい面会制限となっているが、個室の入院の場合、自宅への往復以外に院外の出入りをしないという約束で、付き添いができるようにしている。面会に関しては、テレビ電話で対応している。

新型コロナ流行以前は、感冒症状や発熱がなければ、年齢による面会制限は設けず、面会時間内であれば、入院中の子どもが望めば面会ができるルールとしていた。また、保育士が開催する季節のイベントにはきょうだいも参加する。

きょうだいが体調不良にて、受診が必要となったり、保育園や学校の行事、送迎がある場合には、病棟保育士か看護師が入院中の子どもの対応をして、きょうだいのイベントやお世話に保護者が集中できるように調整している。

2. 重症心身障害や医療的ケアのある子どもと家族の会

年に１回程度だが、保護者は講演を聴講したり、保護者同士で語り合えるカフェを準備し、自由に過ごす時間を作り、きょうだいや患児は映画や手作りお祭りや演奏会などに参加しながら楽しむ時間を作って触れ合ったり、語り合ったりする時間を設けている。

他団体等との連携

【訪問看護ステーション】：大同病院から指示書を出していたり、大同病院主催の小児在宅勉強会に参加されていたりするステーション

【児童発達デイ】： 大同病院をかかりつけにしている子どもたちが通っていたり、大同病院主催の小児在宅勉強会に参加されていたりするステーション

【多施設】：養護学校、相談支援事業所、行政機関など

上記、期間は日常の情報共有から始まり、勉強会や子どもと家族の会を一緒に構成したり開催したりとつながりを持っています。

課題

- 面会や付き添いが個室に限られているため、経済的な負担があるとともに、自由に触れ合えない状況にある
- きょうだいの会はできていないので語り合える場を作りたい
- 亡くなられた後のケアを考えていきたい

今後の展望

きょうだいと家族の会は、オンラインでの開催を検討している。また亡くなられた後の家族を対象とした会も１年以内に開催できるように検討していきたいと考えている。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

アドバイスできるほどの経験がない

きょうだい支援についての想い

病院にいる子どものことは考えやすいが、面会ができない中で、きょうだいのことに目を向けて対応することは非常に難しい。しかし、きょうだいがきょうだいの疾患をどのように捉えているかを知りながら、説明したり、患者もきょうだいも互いにきょうだいとしての役割を具体的に認識できたりするように関わりを持っていきたいと考える。

名古屋大学医学部附属病院

【部署名】
小児内科病棟・小児外科病棟・脳神経外科病棟・整形外科病棟・総合周産期母子医療センター（NICU/GCU）
【きょうだい支援活動の概要】
① 日常でのきょうだい支援
② 入院している子どものきょうだいのためのワークショップ開催
③ 10 代以上のきょうだいのためのワークショップ開催
④ 院内外の研修企画
【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】
小児血液・がん疾患、小児外科疾患、脳神経外科疾患、新生児科疾患、整形外科疾患等
【経営主体】国立大学法人
【特徴】特定機能病院、小児がん拠点病院、総合周産期母子医療センター
【住所】愛知県名古屋市昭和区鶴舞 65 番地
【HP 等アドレス】病院 HP: https://www.med.nagoya-u.ac.jp/hospital/
小児がん治療センターHP: https://www.med.nagoya-u.ac.jp/kyoten/ped-cancer/
【問合せ】〒466-8560 名古屋市昭和区鶴舞町 65 番地 / TEL: 052-741-2111(代表)

きょうだい支援の具体的内容

1. 日常でのきょうだい支援

入院している子や保護者を通して、きょうだいの様子を聞き取り、きょうだいの名前や年齢、気になる様子などは、カルテにも記載しています。そして、病棟外の待合ロビーで、きょうだいと出会うことがあれば、きょうだいの名前を呼び、できるだけ一緒にお話したり、遊んだりできればと思っています。また、きょうだいにも患児の病状を伝えられるように、保護者と相談して説明の場を設定する時もあります。入院している子の退院時には、きょうだいに「きょうだい賞状」をお渡しして、きょうだいを労い、改めて大切な存在であることを伝える機会にしています（【参考資料 1】参照)。また、ターミナルの子どもの場合などは、きょうだいも病室に入り、家族一緒に穏やかな時間が過ごせるように調整します。きょうだい、患児を含めて、家族の手形や足形で作品を作ったり、写真立てやアルバムなど思い出に残るような物を作ったりすることもあります。

2. 入院している子どものきょうだいのためのワークショップ開催

2010 年より「名大病院きょうだいの会」と称して、当院入院中の子どものきょうだい

を対象に、年 2 回集まれる場を開いています。開始した当初は、小児内科病棟に勤務していた看護師とチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）を中心として、小児内科病棟のきょうだいのみを対象とした小さな会でした。2020 年現在は、協力スタッフも増え（CLS・看護師・保育士・放射線技師・理学療法士・作業療法士・医師・同大小児看護学教員・大学院・学部生など)、NICU/GCU も含めた全病棟のきょうだいを対象として開催しており、これまでに、のべ 250 人以上のきょうだい達が参加してくれました。

プログラムとしては、お菓子の家作り、ビンゴ大会、CT 室やリハビリ室などの病院見学ツアー、病院クイズなどで、会の最後には、入院している子と家族の受け持ち看護師からのメッセージを届けるようにしています。思いっきり楽しみながら、たくさんの大人たちからの「大切に思ってるよ」というメッセージを受け取ってもらえればと願っています（【参考資料 2~6】参照)。

3. 10 代以上のきょうだいのためのワークショップ開催

10 代以上のきょうだいを対象に「だいたい 10 歳からのきょうだいの会」を、2018 年から年 2 回行っています(【参考資料 2, 7】参照)。たこ焼きパーティやゲームをして遊んだあとで、トークテーマ付きのトランプを使って語り合う場を設けています。トークテーマとしては、「きょうだいが病気になった時の気持ち」、「きょうだいが病気になって大変なこと」、「病院の先生に聞いてみたいこと」、「親には言えないこと」、「今頑張っていること」などで、楽しみながら、無理のないように思いを表出できる機会になればと思っています。参加者からのアンケートには、「嫌だとか、我慢している話に共感できた」、「自分だけじゃなくて良かった」などの言葉があり、10 代を迎えたきょうだい達のピアサポートの場として機能しているのではないかと期待しています。

4. 院内外のきょうだい支援に関する研修企画の実施

NPO 法人しぶたねを招き、院内外向けに、シブリングサポーター研修を行いました(【参考資料 8, 9】参照)。また、4 月 10 日のきょうだいの日などに合わせて、院内スタッフ向けにも、継続的に研修会を企画しています。

他団体等との連携

【ドナルド・マクドナルド・ハウス・なごや】：ハウスは、きょうだいが、安心して遊んだり泊まったりできる、病院(敷地)内でとても貴重なきょうだいの居場所です。夏祭りやクリスマス会など、きょうだいも一緒に参加できるイベントも開催してくださっています。先日開催したリモートでの「きょうだいの会」には、参加してくれたきょうだい一人ひとりにメッセージカードを届けて頂きました。

【NPO 法人しぶたね】：しぶたね作成の「きょうだいさんのための本」設置・配布。きょうだいの会のロゴ（T シャツ、ステッカー）をデザインしていただきました。き

ょうだい支援に関する助言をいただいたりしています（【参考資料 2】参照)。

【他施設】：当院で開催している「きょうだいの会」に、他施設から見学しつつ手伝いに来てくださるスタッフがいらっしゃいます。お互いに情報共有しながら、より良い支援のあり方を考えています。また、小児がん治療センターのホームページの「お知らせ」にて、きょうだいの会の開催を都度報告しています。

課題

- 感染対策により面会制限の緩和
- 同胞を亡くしたきょうだいとのつながり、居場所づくり
- 保護者がきょうだいのニーズに気づいていなかったり、気づかないように頑張っておられるような場合、どのようにきょうだいにアプローチできるか

今後の展望

新型コロナウイルスの影響で、従来の対面での関わりが難しくなり、リモートなど新しい支援のあり方を考えるきっかけとなりました。先日はじめて、リモートでの「きょうだいの会」を開催し、リモートでもきょうだい達の笑顔にたくさん出会うことができました(【参考資料 10】参照)。

リモート開催の難しさもありますが、きょうだいとつながれる新たなツールとして、希望も見出すことができました。今後も、色々な方法を模索して、きょうだい達とつながっていきたいと思っています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

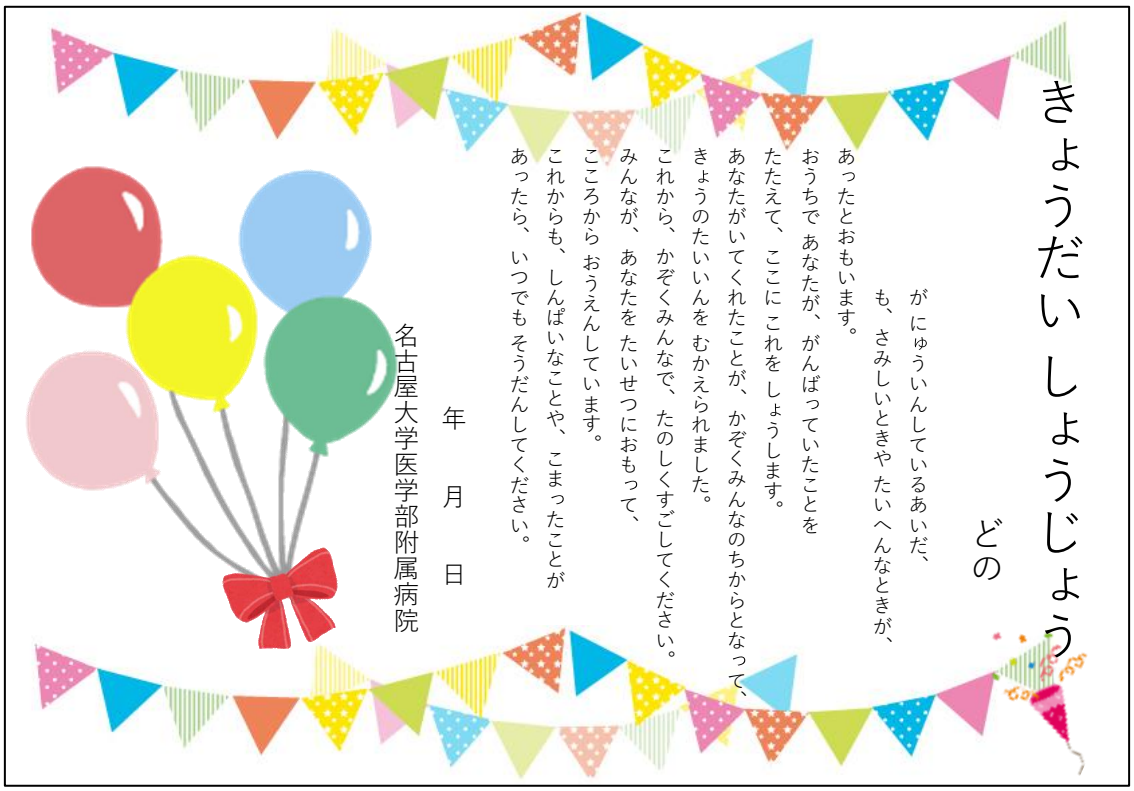
何か特別なことではなくても、きょうだい達に思いを寄せ、声をかけるところから支援は始まるのだと思います。無理せず、その時できることを積み重ねつつ、きょうだいについて一緒に語れるスタッフ仲間を増やしていけると、少しずつ活動の輪は広がっていくように思います。

きょうだい支援についての想い

以前に“きょうだい”だった子が、何年もたった後に病院を訪れ、「あの時、名前を呼んでくれて嬉しかった」と言ってくれたことがあります。病院という場所は、きょうだいにとって、“自分の名前を呼んでもらう”という当たり前のことすら脅かされるような場所であることを痛感するとともに、そんなささいなことが何年も心に残ってくれるのだと切なくも嬉しく思ったことがあります。

きょうだい達を一人の子どもとして大切に、一緒におしゃべりしたり遊んだり…。そんな日常の関わりを日々楽しく積み重ねたいと思います。

【参考資料 1】入院している子の退院時の「きょうだい賞状」



【参考資料 2】きょうだいの会 ロゴ（スタッフ T シャツや配布用ステッカーに使用）

【参考資料 3】きょうだいの会 ご案内・申込用紙

きょうだいの会に あそびにきませんか

いつもおうちでがんばっている
きょうだいのみんなが主役の会です。
みんなが楽しいとき、うれしいとき、
こまったとき、つらいとき、
いっしょに話ができる人がふえるといいな、
安心して思いっきり遊べる時間が
ふえるといいなと思っています。

- 時間　2020年3月20日（祝）13:00～16:00
- 場所　8階大会議室
- 内容　おかしの家づくり／病院スタンプラリー／ビンゴ／病院クイズ　など
- 対象　名大病院に入院している子のきょうだい
- 申込　申込用紙を病棟受付に提出してください

＊市販のお菓子を使用します。アレルギーがあるお子さんは事前にお知らせください。
＊できるだけ3/16（月）までにお申し込みください。それ以降は、直接ご相談ください。

きょうだいの会 申込用紙

フリガナ		才	女・男
名前			
フリガナ		才	女・男
名前			
フリガナ		才	女・男
名前			

きょうだいがうつっている写真を、病院ホームページや学会報告などで使用しても良い場合は、お知らせください	使用して良い・不可

病棟
5E・5W・7E・8W・その他（　　）

大人の付き添い
あり　・　なし

【参考資料 4】きょうだいの会 招待状

【参考資料 5】きょうだいの会 病院ツアースタンプラリー

【参考資料 6】きょうだいの会 参加証

【参考資料 7】だいたい 10 歳からのきょうだいの会　ご案内・申込用紙

だいたい

10歳からのきょうだいの会

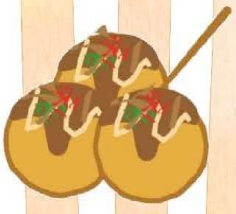
タコヤキパーティーしよう！

きょうだいのみんなの
「最近どう？」な話や
「弟が入院してるって、どう？」な話が
できる場所があるといいなと思って、
この会を開くことにしました。

みんなの 嬉しいことや楽しいこと、
大変なことなど、
話してもいいし、聞くだけでもいいよ。
みんなに会えたら嬉しいです。

- **日時：**2019年7月26日(金)
  13:00-16:00
- **場所：**8階大会議室
- **対象：**入院／通院中の子のきょうだい
  （10歳くらいから）
- **内容：**たこやき・おしゃべり
- **申込：**申込用紙を病棟／外来受付へ
  ご提出ください

問合せは看護師・ＣＬＳまで

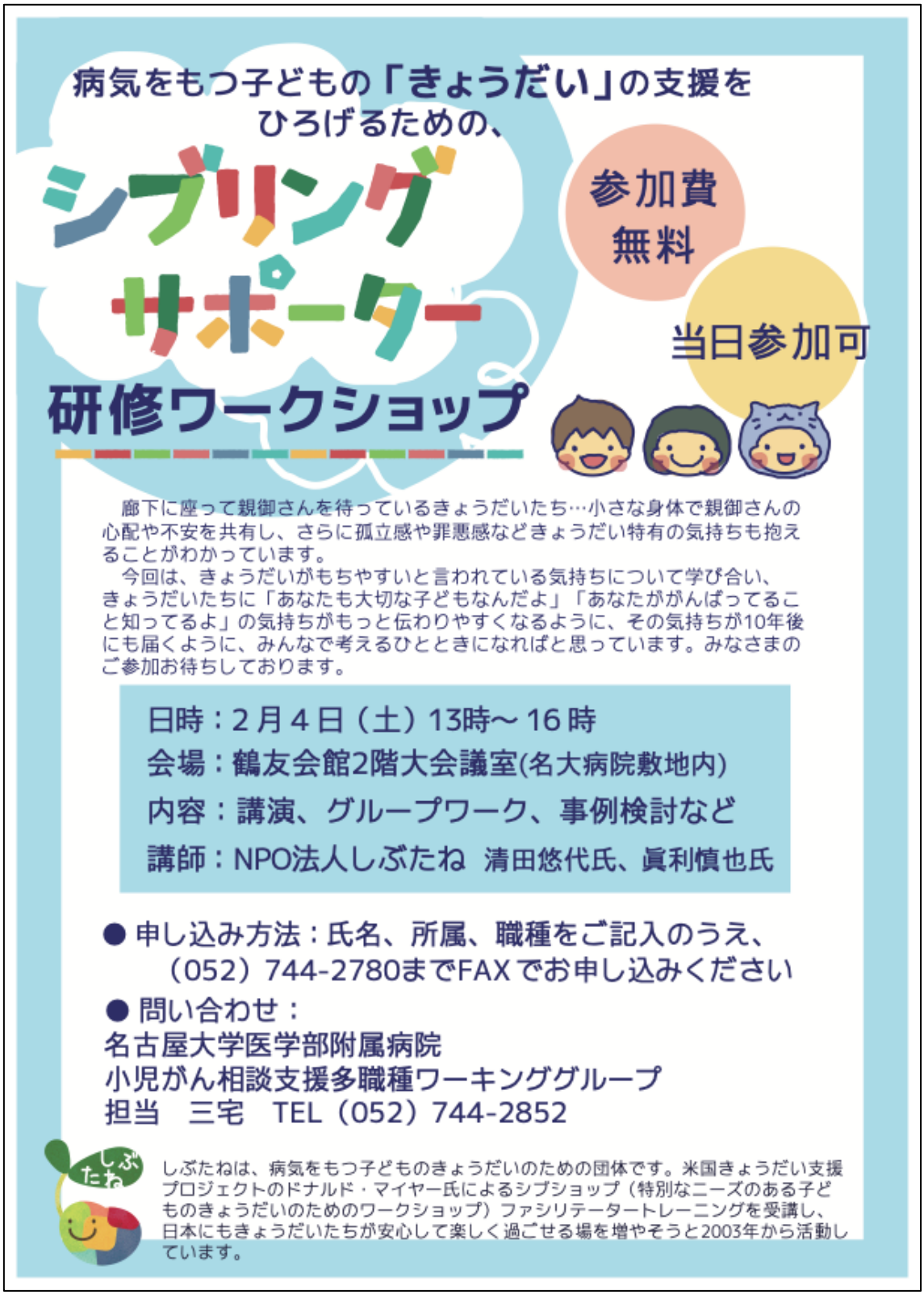


患者さんや親御さんは、参加ＮＧです。

「10歳からのきょうだいの会」申込用紙

フリガナ		年齢		性別	女 ・ 男
名前					
患者さんの名前					
きょうだいが写っている写真を、病院ホームページや学会報告などで使用しても良い場合は、お知らせください。		使用しても良い・不可			

【参考資料 8】院内外向け研修会（シブリングサポーター研修ワークショップ） ご案内 1



【参考資料 9】院内外向け研修会（シブリングサポーター研修ワークショップ） ご案内 2

平成 28 年 11 月 16 日

東海北陸ブロック地域
小児がん医療連携体制協議会－多職種連携の皆さま

きょうだい支援研修会開催のご案内

平素より小児がん拠点病院事業につきまして、格別のご高配を賜り厚く御礼申し上げます。
子どもの入院や治療、また障害などにより、そのきょうだいが不安やストレスを抱えることは珍しくなく、きょうだいへ向けた支援の重要性が広く言われています。日頃の現場で聞かれるご家族からの相談に、支援の難しさを感じておられることもあるかもしれません。
この度、長年きょうだい支援の普及に尽力されている NPO 法人「しぶたね」より講師をお招きして、多職種向けの研修会を開催する運びとなりました。ポスターを添付しますので、ご周知いただき、多数ご参加いただけますよう、ご案内申し上げます。

日時　平成 29 年 2 月 4 日（土）13:00-16:00
場所　名古屋大学医学部　鶴友会館 2 階大会議室
　　愛知県名古屋市昭和区鶴舞町 6 5
交通アクセス（周辺図は、別紙参照）
　(1)　JR 中央本線・鶴舞駅（名大病院口側）下車 徒歩 3 分
　(2)　地下鉄（鶴舞線）鶴舞駅下車 徒歩 8 分
※なお、駐車料金の割引等のサービスはいたしかねますので、公共交通機関を
　ご利用下さいますようお願いいたします。

内容　きょうだいの気持ちやニーズ、支援のあり方についての講演、グループ討論
　　名大病院での取り組みの紹介、事例報告

講師　NPO 法人「しぶたね」　清田悠代先生、眞利慎也先生
演者　名大病院　チャイルド・ライフ・スペシャリスト　佐々木美和・篠原夏美

対象　小児医療にかかわる医療関係者、院内学級の教諭、学生

参加費　無料
定員　80 名
申込期限　特に設けておりませんが、当日参加の場合、立ち見になる場合が
　　ありますので、事前申込み下さい。

ご多忙のところ大変恐縮ですが、是非ご参加頂き、ご家族への支援の一助となれば幸いです。

名古屋大学医学部附属病院
小児がん治療センター運営協議会
小児がん相談多職種連携WG　一同

本件に係る連絡先：医療業務支援課　医療支援係　三宅
TEL 052-744-2852　E-mail:miyake.takaaki@adm.nagoya-u.ac.jp

【参考資料 10】オンライン！きょうだいの会　招待状