

# 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ことも考えられます。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」を参考にさせていただくと幸いです。

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り組んでいる方は、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

(千葉大学附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思い

「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ンケア
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 法人えんばわめんと堺/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