

## 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をお願いします

## 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

【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】

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）、いここです。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。
- 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えます。

きょうだい直面する課題、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/>)

# Sibkoto

障害者のきょうだい（兄弟姉妹）のためのサイト



【参考資料2】特集記事 32 件一覧 (2020 年 1 月)

 <p>ト部 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</p>	 <p>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]</p>
 <p>あさぎ さん (仮名) 知的障害のおじを持つ「姪」として [寄稿]</p>	 <p>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</p>
 <p>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]</p>	 <p>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]</p>
 <p>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]</p>	 <p>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</p>
 <p>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]</p>	 <p>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</p>
 <p>山口 翔太 さん (トーク・グラフィッカー) 兄がいたからこそその出会い [寄稿]</p>	 <p>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 (兄) のわたしが思うこと [寄稿]</p>
 <p>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</p>	 <p>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]</p>
 <p>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]</p>	 <p>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]</p>
 <p>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</p>	 <p>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</p>
 <p>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]</p>	 <p>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]</p>

	<p>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</p>
	<p>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</p>
	<p>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</p>
	<p>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～</p>
	<p>桜田 あゆみ さん (仮名) 遺伝カウンセリング体験・序 [寄稿]</p>
	<p>和田 芽衣 さん (ニモカクラブ代表・写真家) #きょうだい展2019&amp;2020開催企画～元心理のプロでもボロボロでした</p>
	<p>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</p>
	<p>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～</p>
	<p>松本 理沙 さん (Sibkoto運営者) きょうだい支援の輪を広げたい</p>
	<p>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</p>
	<p>白井 俊行 さん (Sibkoto運営者) 「家族だから」を壊したい</p>
	<p>深見 勝弘 さん (Sibkoto運営者、株式会社ハピ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</p>

## 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 : canjpnadm@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いが立ち向かう課題

<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思い

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「きょうだい児のための勉強会」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!





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

お問い合わせ(事務局)  
[canjpnadm@gmail.com](mailto:canjpnadm@gmail.com)  
 お気軽にお問い合わせください。

<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ているの、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ふ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十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ひ申し上げます。

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。

#### 広がる

**講演会**  
 きょうだい児の気持ちを伝えたり、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/>

#### 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。

きょうだいの集いエチケットブック

<b>概要</b>		<b>ウェブサイトはこちら！</b>	
<b>名称</b>	きょうだいの集い™		
<b>進行役</b>	ケアラーアクションネットワーク代表 持田 恭子	きょうだいの集い 次回開催情報 公開セミナー イベント情報	
<b>連絡先</b>	canjpnadm@gmail.com (イノマタ)	講演会のおしらせ	
<b>目的</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>自分の経験を語ることで気持ちを整理する</li> <li>不安や課題を解決するきっかけを得る</li> <li>自分のために生きることへ自信を持つ</li> </ul>	下記ホームページアドレスや こちらのQRコードから ご覧いただけます。 <a href="https://canjpn.jimdo.com">https://canjpn.jimdo.com</a>	
<b>内容</b>	障害や難病などを抱える人々のきょうだいが集まり、その語りから課題に向き合う活動。共通した課題について話し合いながら、自分の人生を自分のために生きる力をサポートしています。	  	
<b>参加資格</b>	障害者のきょうだい・ヤングケアラー (親・支援者・障害者の見学枠はありません)		
<b>参加費</b>	3,000円(1回) CANの活動資金、パンフレット制作費、印刷代 会場費などに使われます。 特別企画の場合には参加費が変わることが あります。	<b>きょうだいの集い™</b> <b>エチケットブック</b>	
<b>支払い方法</b>	事前振込	<b>CAN</b> CARER ACTION NETWORK ケアラーアクションネットワーク	
<b>SNS</b>	@sibkids @CANjpn_official @carer_action_network		

<b>みんなで守ろう</b>		<b>きょうだいの集い™では...</b>	
 <b>自己紹介をしよう</b> まずはお名前と、参加動機を話しましょう。	<b>体験を話す</b> 体験談を話すことは、自分の気持ちを客観的に見つめ直すことに役立ちます。主体性が育まれ、自分の内面と向き合うことで新しい自分を再発見するかもしれません。		
 <b>パスしていいよ</b> 話したくないことは無理して話さなくても構いません。参加して発言することは勇気がいることです。自分が話したくなるタイミングで話しましょう。	<b>体験を聴く</b> 似た境遇や異なる境遇にある人の話を聴くことで、視野が広がります。自分の体験が新たに定義づけられ、困難な体験のつらさも、楽しい思い出もすべてを受けとめることができるようになり、気持ちが解放されます。		
 <b>批判をしない</b> ポジティブな話にも、ネガティブな話にも様々な背景があります。相手の話に耳を傾けましょう。	<b>体験を活かす</b> 自分の体験をだれかに肯定あるいは、共感してもらう経験を十分に積み重ねることで、自己肯定感が高まります。あなたの体験は、次世代を担うきょうだいのために活かされます。		
 <b>時間を分け合おう</b> 話したいことはたくさんあるので、短い時間では話し尽くせないかもしれません。お互いに相手に話せるように配慮しましょう。	<b>写真撮影</b> 開催の記録として、写真撮影をさせていただきます。ウェブサイトやブログなどの写真掲載がNGな方はお名前とその旨をアンケートにお書きください。	<b>協力のお願い</b> ケアラーアクションネットワークでは「きょうだいの意識調査」を不定期で行うことがあります。皆さまから収集したご回答は、ウェブサイトや講演資料、ブログなどに活用させていただきます。ぜひご協力下さい。	
 <b>イメージしよう</b> 相手の気持ちをイメージしながら話を聴くことで、自然に共感の輪が広がります。	<b>話題の掲載</b> きょうだいの集いで話し合った話題をウェブサイトやSNSなどで公開することがあります。ご自身の発言を公開して欲しくない方は、お名前とその旨をアンケートにお書きください。		
 <b>調節しよう</b> 室内の温度は状況を見て調整しますが、着るものでうまく調整しましょう。飲食は持ち込みができるので、水分補給も忘れずに。	<b>免責事項</b> きょうだいの集いの後で個人的に合ったり、連絡を取り合ったりすることがあるかも知れません。そこで起こることは、それぞれの自己責任になりますのでご留意ください。貴重品等の紛失に関しては、当会では責任を負いかねますので、各自で管理していただくようお願いいたします。	個人情報、ご本人の了承を得ずに第三者に開示することはありませんので、ご安心ください。調査結果は、匿名で公表されます。  きょうだいの意識調査 <a href="http://canjpn.jimdo.com/information/">http://canjpn.jimdo.com/information/</a>	

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じ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](mailto: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、他に依頼を受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ふ保護者の方の「大好き」の気持ちをきょうだいたちにと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①—たいせつなあなたへ—」(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—」(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、グリーンサポート関連団体、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え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げるための「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：小慢さぼーとせんたー(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、きょうだいが多い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で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。

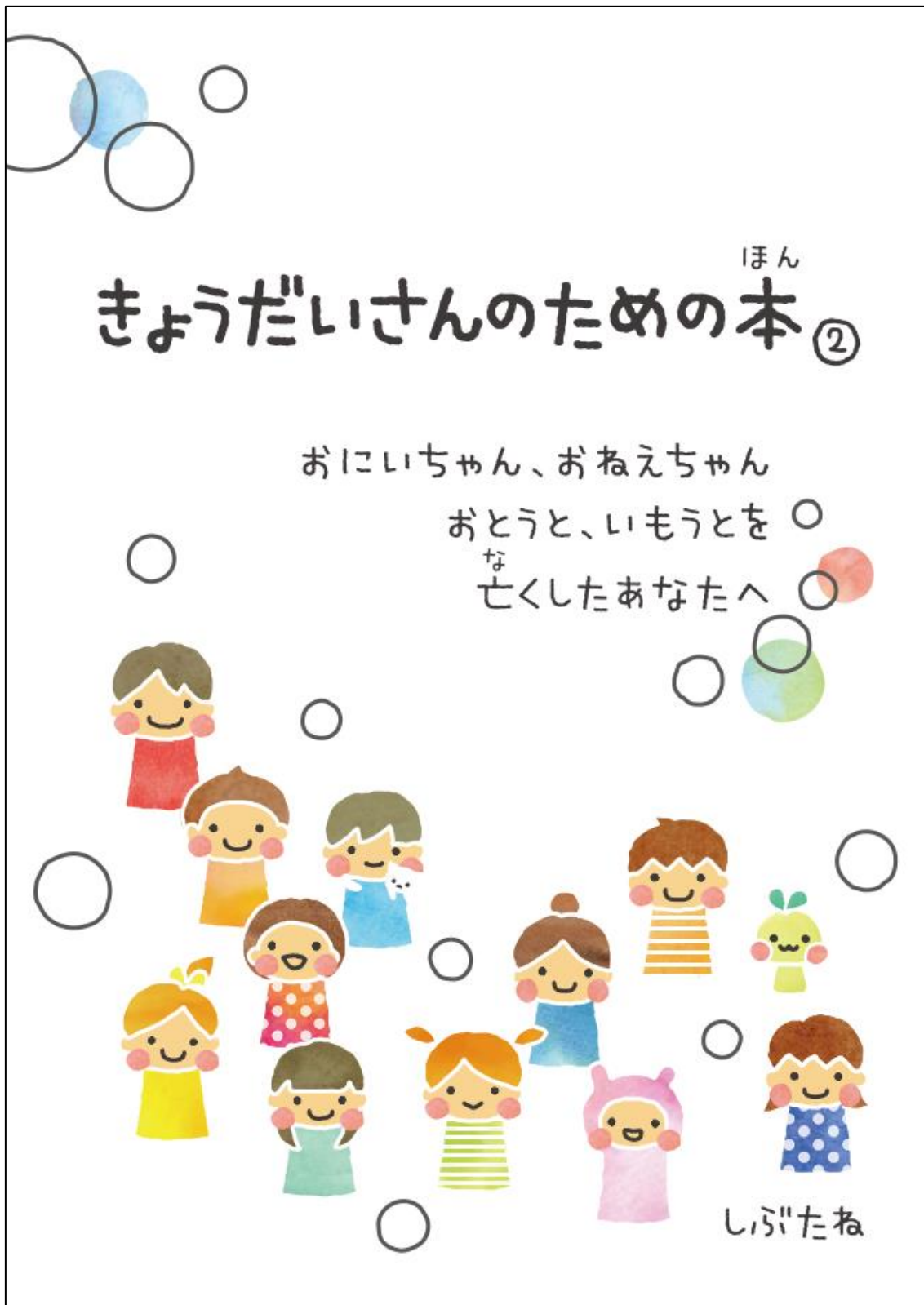
## きょうだい支援についての思い

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】

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、あったかさスペース

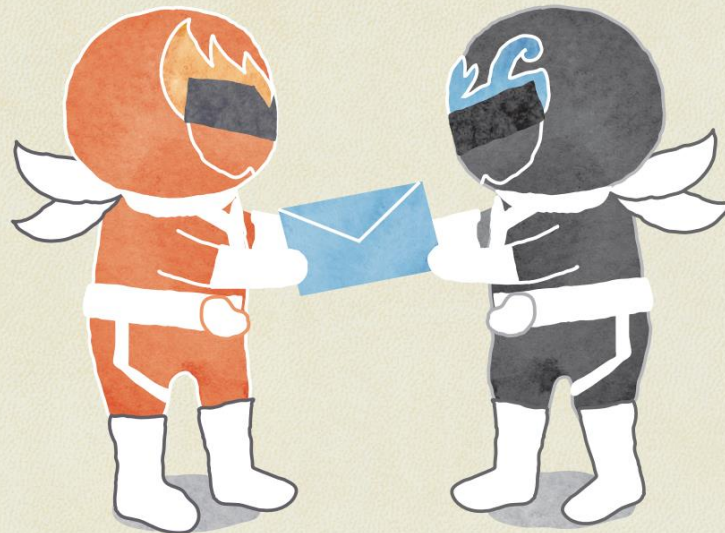
contents

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行っています。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き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思い

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

【認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク】

---

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

いっぱいあそぼうね!

2019

**\*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) をお持ちいただくと助かります。

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

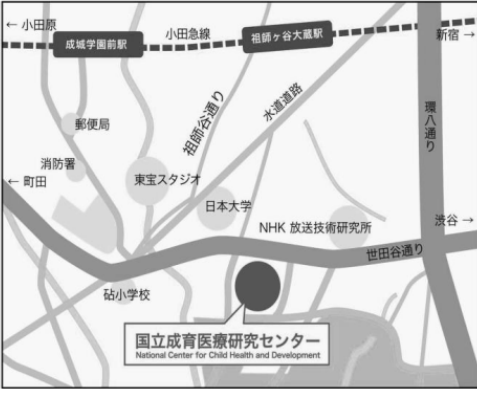
【日時・プログラム】 平成29年11月14日(火曜日) 午後1時30分から午後3時30分まで

13:00 受付開始	テーマ	講師
13:30～	<b>講話：</b> <b>「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」</b> ・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  <b>田中 恭子 氏</b>
～15:30	<b>講話・遊びの実際：</b> <b>「きょうだい支援」の取組から</b> ・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  <b>清田 悠代 氏</b>
	<b>質疑応答・交流：</b> ・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にてご確認ください

【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](mailto: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、きょうだい同士と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、きょうだい同士と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】

- ・「〇〇君のお兄ちゃん」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思い

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を通う学校での支援、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](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](mailto: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ー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下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 特定非営利法人ピース（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ではなく、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ですが、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 (Kinding 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

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場合があります。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。

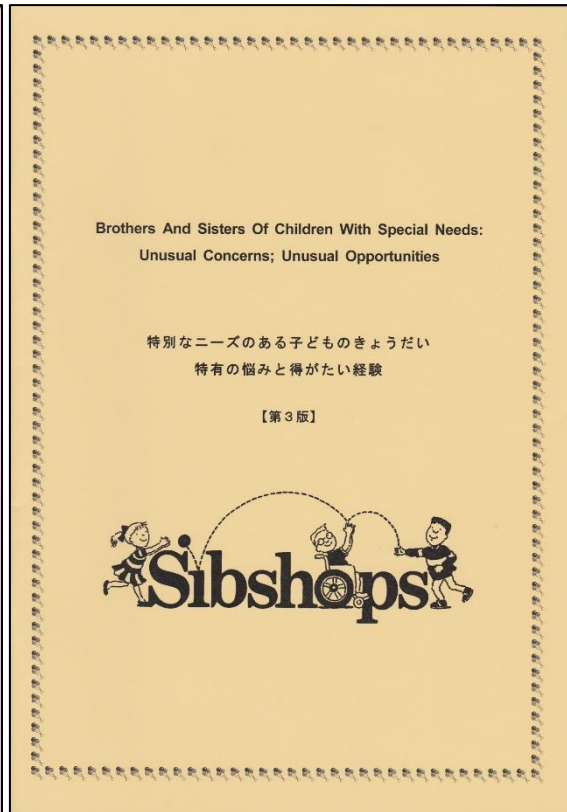
### きょうだい支援についての思い

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に、研究にも関わっていきたいと考えています。

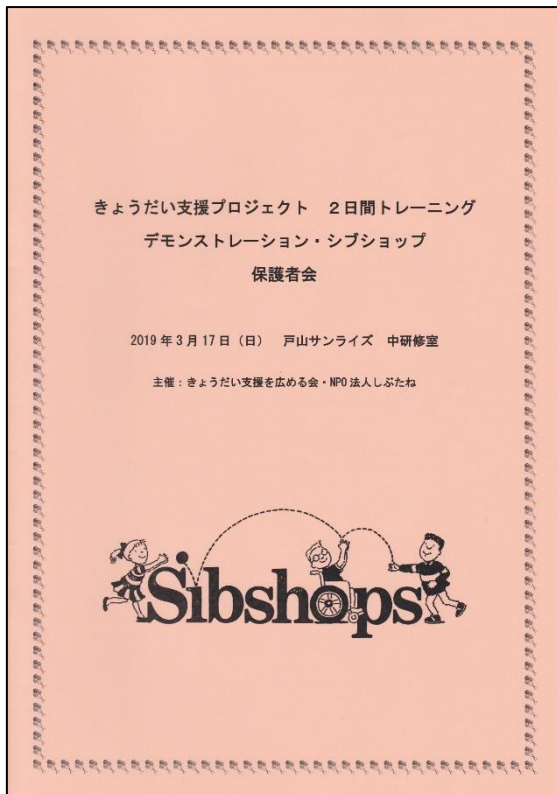
【参考資料 1】



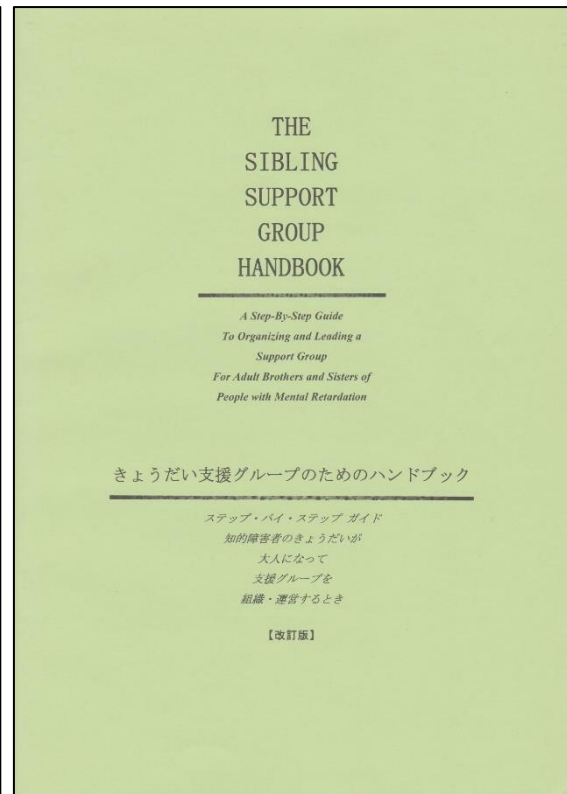
【参考資料 2】



【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や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、大事なことかと思えます。

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いうことか」「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、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す。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。きょうだいについて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、「きょうだいのことで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 一私の人生・きょうだいの人生一」(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」一きょうだいに必要な支援を考える一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](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、「現実になんかことを思い考え、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思い」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「きょうだいの思いと自立」(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「きょうだいの思い」(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社会 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せんが、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、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のでしょうか。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場合があります。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子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）」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ぬとすれば、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」「きょうだい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えます。

- 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えます。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えます。

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な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

**【全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会】**

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、きょうだいを会を作ろうと、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ものではありません。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いていくことが「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まれます。

**【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	<a href="https://hokkaido-kyodainokai.net/">https://hokkaido-kyodainokai.net/</a>
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）	<a href="https://www.normanet.ne.jp/~kyodai/">https://www.normanet.ne.jp/~kyodai/</a>
ファーストペンギン（首都圏の若手グループ）	<a href="https://sibkoto.org/posts/detail/237">https://sibkoto.org/posts/detail/237</a>
静岡きょうだい会	<a href="https://shizuoka-kyodai.amebaownd.com/">https://shizuoka-kyodai.amebaownd.com/</a>
愛知きょうだい会	<a href="https://sibkoto.org/siblings">https://sibkoto.org/siblings</a> （愛知県に掲載）
京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会	<a href="https://kyoto-kyodai.jimdofree.com/">https://kyoto-kyodai.jimdofree.com/</a>
大阪きょうだいの会	<a href="http://www.sasaeru.or.jp/">http://www.sasaeru.or.jp/</a>
神戸きょうだい会	<a href="http://kurara-b.com/kyodai/">http://kurara-b.com/kyodai/</a>
伊丹きょうだい会	<a href="https://itami-ikuseikai.jimdofree.com/">https://itami-ikuseikai.jimdofree.com/</a>
岡山きょうだい会	<a href="https://www.facebook.com/岡山きょうだい会-322464491706629">https://www.facebook.com/岡山きょうだい会-322464491706629</a>
広島きょうだい会	
福岡きょうだい会	<a href="https://fukuoka-sib.jimdofree.com/">https://fukuoka-sib.jimdofree.com/</a> <a href="https://www.facebook.com/fukuoka.sib/">https://www.facebook.com/fukuoka.sib/</a>
きょうだい会みやぎ	

【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には、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)

『こ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、色々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」をテーマに色々なお話を伺いつつ、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ます。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を感じました。

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こ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いましたことや、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あり、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、継続してこ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、締め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に再度話し合いをするなど、安易に決まったも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つ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こどもきょうだいプログラムということで「こ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プラットフォーム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と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、大切に、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ずにいることも、多くあるのではないのでしょうか。

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)



「きょうだいの集い」とは  
病気や障害のある子どもの兄弟姉妹 (きょうだい) が  
自分の想いや悩みを語りあう集まりです。  
きょうだいの先輩として若い世代のきょうだいに伝えたいこと  
家族には話せないと思っていること  
恋愛や結婚や仕事、親なきあと などなど  
自由に話し、仲間のきょうだいたちとわかちあいませんか。

■参加方法■  
下記の5項目を明記の上、11/17までにお申し込みください

- ① お名前 (仮名・ハンドルネームも OK)
- ② 兄弟姉妹の病名・障害名
- ③ 年齢 (年代のみでも OK)
- ④ 連絡先メールアドレス・SNS アカウント  
(差し支えなければ、急な連絡のため電話番号も)
- ⑤ 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 会員 or 非会員

申込 : kyodainokai.hokkaido@gmail.com (メール)  
03-5634-8790 (FAX : 全国きょうだいの会本部)

# きょうだいの集い in 札幌

2018年11月25日 (日)  
14:00~17:00 (予定)  
札幌・大通周辺  
(終了後、自由参加の飲み会)  
\* 場所の詳細は参加者に直接ご連絡します \*

主催 北海道きょうだいの会

お問い合わせ 北海道きょうだいの会 kyodainokai.hokkaido@gmail.com (白石)  
Facebook ページ <https://www.facebook.com/hokkaidokyodainokai/>  
Twitter アカウント [https://twitter.com/hokkaido\\_kyodai](https://twitter.com/hokkaido_kyodai)

【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・深宮さんのお話し
- 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、特に息子はいろいろな人へ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」を楽しんでいるなあと感じる毎日です。

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 問い合わせ：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思い

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（しえいむず）

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「しえいむずガチャポ

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「しえいむず新聞」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为主役であること、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「しえいむず新聞」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。

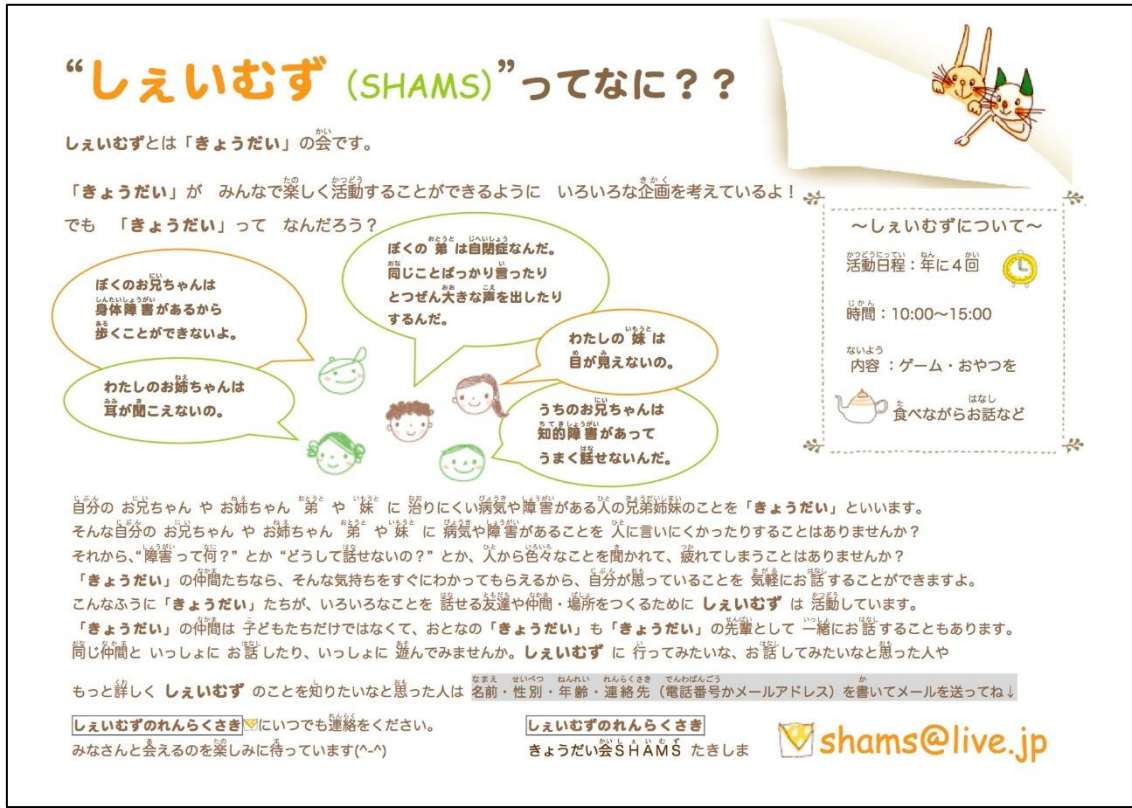
### きょうだい支援についての思い

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」



**“しえいむず (SHAMS)”ってなに??**

しえいむずとは「きょうだい」の会です。

「きょうだい」が みんなで楽しく活動することができるように いろいろな企画を考えているよ!

でも「きょうだい」って なんだろう?

ぼくのお兄ちゃんは  
身体障害があるから  
歩くことができないよ。

ぼくの弟は自閉症なんだ。  
同じことばかり言ったり  
とつぜん大きな声を出したり  
するんだ。

わたしの妹は  
目が見えないの。

うちのお兄ちゃんは  
知的障害があつて  
うまく話せないんだ。


わたしのお姉ちゃんは  
耳が聞こえないの。

～しえいむずについて～  
活動日程：年に4回  
時間：10:00～15:00  
内容：ゲーム・おやつを  
食べながらお話など

自分のお兄ちゃんやお姉ちゃん、弟や妹に、治りにくい病気や障害がある人の兄弟姉妹のことを「きょうだい」といいます。そんな自分のお兄ちゃんやお姉ちゃん、弟や妹に、病気や障害があることを人に言いくかたりすることはありますか？それから、「障害って何？」とか「どうして話せないの？」とか、人から色々なことを聞かれて、疲れてしまうことはありませんか？「きょうだい」の仲間たちなら、そんな気持ちをすぐにわかってもらえるから、自分が思っていることを気軽に話することができますよ。こんなふうに「きょうだい」たちが、いろいろなことを話せる友達や仲間・場所をつくるために「しえいむず」は活動しています。「きょうだい」の仲間は子どもたちだけではなく、おとなの「きょうだい」も「きょうだい」の先輩として一緒に話することもあります。同じ仲間と、いっしょにお話したり、いっしょに遊んでみませんか。「しえいむず」に行ってみたいな、お話してみたいなと思っただけの人やもっと詳しく「しえいむず」のことを知りたいなと思っただけの人は、名前・性別・年齢・連絡先（電話番号かメールアドレス）を書いてメールを送ってね！

しえいむずのれんらくさき にもいつでも連絡をください。  
みなさんと会えるのを楽しみに待っています(^-^)

しえいむずのれんらくさき  
きょうだい会SHAMS たきしま

 [shams@live.jp](mailto:shams@live.jp)

【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」たちと思っ  
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/特定非営利活動法人うりずん)

問い合わせ 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思い

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て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、常に付きまど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こ話せない不安=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おうです。

「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「自分らしくなる」。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♪

手づから作った



お菓子作り



ケーキ作り



お母さん・お父さんと遊ぶ回もあるよ！



スライムづくり



お母さん・お父さんと遊ぶ回もあるよ！

### 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

最新のお知らせ  
<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](mailto: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

## 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「木の葉であそぼう & 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？(簡単に結構です))

上記項目をご記入いただき、[shirabe0121@gmail.com](mailto: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(シプリングサポーター。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され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、持病のある子もい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と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て行っています(【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ずらいということ。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。

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。苦勞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: nimokakclub.com  
mail: nimokakclub@gmail.com  
twitter: @nimokakclub

※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。  
(活動主体: 社会福祉法人はなみずき会、協賛団体: ニモカカクラブ)

病気のこどもと家族の会  
ニモカカクラブ



since 2015

VER.1 2017年6月

### 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ないね。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、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いて辛くなる。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“安心して子を遊ばせ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。病気があれど、子育てに変わりはありません。「子の成長の喜び・苦勞を分かち合い、ホッと一息つける場を自分たちが暮らす街に作りたい」という思い、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います。

代表 和田芽衣

参加費 100円 ※会費別

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時に地域の会場で開催しています。会場には遊びのボランティアさんがおられますので、スペシャルキッズ(病気を持つ子やきょうだいさん)と一緒に過ごしてください。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りますので、必ずホームページ(nimokakclub.com)をご覧ください。

※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ありませんので、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。

参加費 各人 300円

地域交流イベント★

年3回、病気の子どもとそうでない子どもと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: コロコロミニ作り・西川村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・難治性疾患の日)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(感染症を罹患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

疾患は遠く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地域密着型の活動を行い、病気のの子の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、病気の子どもとご家族(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 Day(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

ニモカクラブ  
地域交流イベント

持病のある子もいない子も一緒に楽しい時間を過ごしたいね♪と  
2015年より始めたイベントです。  
歩ける子もいけば、車椅子の子、ねんねの子、呼吸器を付けている子、きょうだいさん  
みんなで楽しめるワークショップを企画しています。

**2019年7月20日(土) 7月13日しめきり**  
**Vol.7 藍の生葉染め**



飯能でそだった  
藍の葉っぱをつかって  
生地を  
染めてみよう!

**参加費 500円/一人(材料費、保険代)**  
**定員 ども20名まで**  
(持病をお持ちのお子さん・きょうだい児さん10名、一般のお子さん10名。応募者多数の場合、ニモカクラブ会員優先の上、抽選とさせていただきます。キャンセル待ちあり。付き添いの方無料。)※保護者のつきそいをお願い致します。

**場所 アトリエ八 (atelier Hachi)**  
**時間 10時~12時(9:45受付開始)**

**予約方法: 要予約**  
**nimokakclub.com**  
または090-5530-2393  
までご連絡ください。

**講師: ソウマヒカリ**  
(スタジオピカレスク+STUDIO PICARESQUE)  
飯能市在住、福祉レストラン『ここにごハウス』のアトリエniconikoboのクラブアドバイザー。飯能市在住、『めざすは世界平和!ちいさなとこから幸せに!』のスタジオピカレスク活動のひとつとして、和綿と藍を育て、糸から作る服作りをはじめている。また、月が人に与える影響に興味を持ち、毎月満月にライブを開催。2018年から、うさとの服の展示にあわせて、わたくりを体験してもらう『わたくりライブ』を始動しています。

※本イベントは2017年度ファイザープログラム「心とからだのヘルステアに関する市民活動・市民研究支援」(※1)および、H31年度埼玉県共同活動推進事業の助成を受けて行うものです。(※1) 協成主体: 社会福祉法人はなみずき会、協賛団体: ニモカクラブ



病気のこどもと家族(きょうだい)の会  
ニモカクラブ

**※守って頂くお願い**  
病弱なお子さんを中心として開催できるよう、当日は感染予防(咳・痰・発熱)や感染症の流行性の感染症がより確認している可能性がある方はお休み頂くようご協力をお願いしております。当日でもキャンセルはかかります。原則、未就学児〜小学校低学年程度のお子さんが対象ですが、その限りではありません。



atelier Hachi 飯能市八幡町5-10  
●はな宮  
●シゲックス  
●みずほ銀行

ニモカクラブ  
地域交流イベント

持病のある子もいない子も一緒に楽しい時間を過ごしたいね♪と  
2015年より始めたイベントです。  
歩ける子もいけば、車椅子の子、ねんねの子、呼吸器を付けている子、きょうだいさん  
みんなで楽しめるワークショップを企画しています。

**2019年11月9日(土) 11月2日しめきり**  
**Vol.8 クリスマスフォトガーランド作り**



**参加費 500円/一人(材料費、保険代)**  
**定員 ども20名まで**  
(持病をお持ちのお子さん・きょうだい児さん10名、一般のお子さん10名。応募者多数の場合、ニモカクラブ会員優先の上、抽選とさせていただきます。キャンセル待ちあり。付き添いの方無料。)※保護者のつきそいをお願い致します。

**場所 アトリエ八 (atelier Hachi)**  
**時間 10時~12時(9:45受付開始)**

**予約方法: 要予約**  
**nimokakclub.com**  
または090-5530-2393  
までご連絡ください。

**講師: はまさき ともち**  
(デコラティブフォトアドバイザー/Stampin' Up!Japan公認デモンストレーター)  
飯能市在住、娘2人の母です。  
2013年より写真をマスキングテープなどでデコレーションして楽しむ会を始めました。現在はフォトガーランドなどおうちに写真を飾るアイテムをつくりや、スタンプクラブなどのワークショップを随時開催しております。日々忙しすぎてしまいがちですが、写真を飾って『おおいでの時間』をカタチにして残していくお手伝いができると嬉しいです。

**LINEホームページ**  
[https://peraichi.com/landing\\_pages/view/happytogether5455](https://peraichi.com/landing_pages/view/happytogether5455)

**LINEスタグラム**  
@omoidojikan

**LINEフェイスブック**  
@happytogether55

※本イベントは2017年度ファイザープログラム「心とからだのヘルステアに関する市民活動・市民研究支援」(※1)および、H31年度埼玉県共同活動推進事業の助成を受けて行うものです。(※1) 協成主体: 社会福祉法人はなみずき会、協賛団体: ニモカクラブ



病気のこどもと家族(きょうだい)の会  
ニモカクラブ

**※守って頂くお願い**  
病弱なお子さんを中心として開催できるよう、当日は感染予防(咳・痰・発熱)や感染症の流行性の感染症がより確認している可能性がある方はお休み頂くようご協力をお願いしております。当日でもキャンセルはかかります。原則、未就学児〜小学校低学年程度のお子さんが対象ですが、その限りではありません。



atelier Hachi 飯能市八幡町5-10  
●はな宮  
●シゲックス  
●みずほ銀行

【参考資料3】RDD2020 in 埼玉西部



本事業はH31年度埼玉小児医療等相互連携支援事業として埼玉県の委託を受けて行なうものです。

詳細は裏面にあります!

無料

第6回  
**RDD2020**  
 Rare Disease Day in 埼玉西部  
 世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day 2020 in West Saitama

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。

**2020年2月29日** 土曜日

会場 Pleats. I (プリーツ ドット アイ) (入間市) 15:00-20:00  
 お問い合わせ: 090-5530-2393 [和田] (月~金 10:00-17:00) または [nimokakclub@gmail.com](mailto:nimokakclub@gmail.com)

**特別講演**

「自分らしい顔で、自分らしい生き方を」-My Face, My Style-  
 NPO法人マイフェイス・マイスタイル代表外川浩子(とがひろこ)さんは、生まれつきのアザ・手首痲痺・骨の歪みなど見た目にハンディを持つ人の悩みを解決するために活動し続けています。体は服に隠せても、顔は周りからよく見える部位。悩みを軽くし、楽しい毎日を送るコツについてお話いただけます。

**こどもプログラム**

日本社会事業大学ボランティアサークルによる人形劇『ふゆのおともだち』・手あそび歌謡♪楽しんでくれたお友だちは、お人形さんに触ったり写真も撮れるよ!

希少・難治性疾患啓発ポスター等の掲示

主催: ニモカクラブ 共催: RDD2020 in 埼玉西部実行委員会  
 後援: 蕨市 蕨市教育委員会 社会福祉法人蕨市社会福祉協議会 入間市 社会福祉法人入間市社会福祉協議会 入間市教育委員会  
 所沢市 所沢市教育委員会 社会福祉法人所沢市社会福祉協議会 狭山保健所 日本社会事業大学 埼玉医科大学総合センター  
 協力: 日本社会事業大学ボランティアサークル(思慮文化団・和灯会) キャンパス日高西館 Sibokoto 障害者のきょうだいのためのサイト 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン

2020  
2/29  
(土)

第6回

# RDD 2020 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

特別講演参加者のお子さんと事前予約した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。

定員  
20名  
予約優先

## 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ピュウフェ形式(フリーソフトドリンク付き)をご用意いたします！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！

## ご来場の際して

- 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願いたします。



ニモカクラブ  
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、持病を持ちながらも安心して楽しく暮らせる地域をともに育ててゆくことを目的に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。  
【ニモカクラブホームページ】 <https://nimokakuraclub.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) 病気の子もだけでなく、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、きょうだいがぎつ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

【長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク】

ごとに参加する疾病・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ます、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縣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

【長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク】

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「こどもらツアー」（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（ほっとる一む東松戸）を利用し、音楽や歌のウエルカムステージや読み聞かせ、手遊びなど、病児ときょうだい、家族と一緒に楽しむイベント『ほわほわの森で遊ぼう！』（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

【長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク】

- JIG コンサルティング
- シブコト
- つなぎ屋バンピ
- 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おう努力を続けたい。
- 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思い

- きょうだい、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法人しふたね 理事長)

病気の子どもの「きょうだい」を応援するNPO  
法人「しふたね」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！

「しふたね」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法人しふたね理事長。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「しふたね」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/fa0434  
483e4808232fba87abd290f3a3/](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「家族支援ワークショップ」「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/](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患児童と  
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～



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  
  
胃ろうレシビ

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：千葉県松戸市栗ヶ沢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](mailto: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/WWmvvj>

 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

<b>プラネタリウム</b>  バギー、医療機器を つけたまま楽しめる	<b>おん・が・く</b>  休じゅうで音を感じ 音楽をたのしもう	<b>家族の夢ツリー</b>  メッセージと家族写真 で木をつくる	<b>こどものあそび</b>  こどもが楽しく五感を 使って遊べるスペース	<b>ふくし機器展</b>  こどもたちに必要な ふくし機器を展示	<b>胃ろうのレシピ</b>  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：千葉県松戸市栗ヶ沢784-17 お車での来場OK  
<https://kodomofestatokatsu.wixsite.com/2019/blank-6>



**事前申し込み制 先着順受付**  
下記の申し込みフォームからお申し込みください。

■申し込みフォーム  
<https://forms.gle/zVf6uNBojgqQA5zw9> 

■お問い合わせメール  
[kodomofesta.tokatsu@gmail.com](mailto: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とも食堂の運営
- ③ 前2項の実践に関する研究及び情報発信
- ④ 薬局の経営
- ⑤ その他この法人の目的を達成するために必要な事業

【活動地域】 千葉県

【きょうだい支援を始めた時期】 2018年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】 なし

【法人格】 あり（一般社団法人）

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

【問合せ】（一社）子供プラス未来事務局（ゆうあい未来薬局内）

〒271-0091 千葉県松戸市本町 12-7 生井澤ビル 1F

TEL：047-393-8810 FAX：047-393-8816

E-mail：info@kodomira.or.jp

## きょうだい支援の具体的内容

### 2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

### 3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象とした

#### レクリエーション活動の実施

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

### 4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

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

### 7. 自宅訪問してきょうだい支援

「こどもらツアー」を開催する際、事前にご自宅を訪問してきょうだいにツアーの説明をするとともに、ツアーでのきょうだいの希望を聞き、ツアープランと一緒にたてている。

## 12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

## **他団体等との連携**

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

### 3. その他団体等（民間の団体等）

#### 【ほわほわの森で遊ぼう】

それぞれの活動を利用者に案内したり、情報交換をしている

#### 【長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク】

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

#### 課題

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

#### 今後の展望

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

#### 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

#### きょうだい支援についての思い

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

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



【参考資料】



富士山でご来光&日本一へ挑戦!!

# こどもら富士山ツアー

きょうだいだけの参加OK!

**【開催日】 2019年8月24日(土)~25日(日)**

**【参加費】 無料**

**【応募二次締切】 2019年7月21日(日)**



▲富士山のページへ

**【ツアー行程】**

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

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

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

**【ツアー対象者・定員】**

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

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

**ツアーの申込先・問合せ先**

宛先：(一社) 子供プラス未来 こどもらツアー申込係

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

住所：松戸市本町12-7 生井澤ビル1階 電話：047-393-8810



## ファーストペンギン

### 【団体理念】

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

### 【団体の活動の概要】

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

【活動地域】 東京都（特別区）

【きょうだい支援を始めた時期】 2015 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】 なし

【法人格】 なし

【団体 HP 等アドレス】

【問合せ】 ファーストペンギン

E-mail : fastpengun@gmail.com

## きょうだい支援の具体的内容

### 1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

ようだいにママ会」として子ども同伴のきょうだいの会の開催を始めています。

## 2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

## 10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

### 3. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない》

## 課題

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

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

## 今後の展望

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

## 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

## きょうだい支援についての思い

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

【参考資料】

障がい者を兄弟にもつ20代・30代の会 ファーストペンギン主催  
**障がい者家族**  
 一親ときょうだい児が本音で語る未来と親なきあと一

1部 講演  
 「親なきあとを経験して  
 ～親と妹、そして自分との向き合い方～」

講演者 沖 佑香里氏

●講演者プロフィール

都立高校から特別支援学級の特別支援学校へ進学し、大学進学後も特別支援学級の特別支援学校へ進学し、就職先も特別支援学校であった。就職先で「きょうだい」という概念を知り、最初はグループで活動する一方、高知ろく・茨城の自治体の施設に所属し、現在はきょうだい活動家。



2部 パネルディスカッション  
 「親の本音、きょうだい児の本音」  
 ～それぞれの立場で何を思い、感じてきたのか～

持田 恭子氏  
シンパシー・コミュニケーション・デザイン  
 シンパシー・コミュニケーション・デザイン  
 司会 藤本 和子  
シンパシー・コミュニケーション・デザイン  
 シンパシー・コミュニケーション・デザイン

パネラー

永田 直子氏  
シンパシー・コミュニケーション・デザイン  
 シンパシー・コミュニケーション・デザイン  
 岩本 尊子氏  
シンパシー・コミュニケーション・デザイン  
 シンパシー・コミュニケーション・デザイン

沖 佑香里氏  
シンパシー・コミュニケーション・デザイン  
 シンパシー・コミュニケーション・デザイン  
 山下 のぞみ  
シンパシー・コミュニケーション・デザイン  
 シンパシー・コミュニケーション・デザイン

3部 交流会 参加者がグループに分かれ、共有の時間をもちます

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

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



こちらから  
 お申し込みできます！

●場所  
**プルデンシャル生命  
 青山第2支社 会議室**

東京都港区南青山2-26-1  
 南青山プライトスクエア8F(総合受付5F)

- アクセス  
 東京メトロ有楽町線  
 「外苑前」より3分 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児童福祉の会・ケアラーアクションネットワーク・プルデンシャル生命  
 後援 東京都手をつなぐ協会・東京都自閉症協会・日本ダウン症協会

FastPenguin@gmail.com

## きょうだい支援の会

### 【団体理念】

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

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

### 【団体の活動の概要】

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

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

### 【活動地域】 東京都

### 【きょうだい支援を始めた時期】 1998 年

### 【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

### 【市民活動を行う団体の登録】 なし

### 【法人格】 なし

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

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

### 【問合せ】 きょうだい支援の会

E-mail : [ssgj\\_contact@googlegroups.com](mailto: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. 自分だけ話すのではなく、他の人の話も聞きましょう。
  5. 他の人の立場や考え方を受け入れましょう。
  6. 自分と他の人に共通する点を探しましょう。
  7. みんなでつくる会にしましょう（今必要としていることは、それぞれ違います。自分が話したいテーマがある場合は遠慮なく言ってください。会の進め方など「運営」に関する意見・アイデアも大歓迎です）。
  8. 政治、宗教を持ち込まないようにしましょう。
  9. なるべく時間どおりに来ましょう。遅れることが予めわかっている場合は、運営係まで連絡をお願いします。当日急に来られなくなった場合は携帯または携帯メールへ。
  10. 会には名簿がありません。誰かに連絡をする必要がある時は、本人の了承を得て連絡先を交換してください。

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

	1998年から2007年まで	2008年から2013年までの新出テーマ
★私たちの悩みー	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ー	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
★それ以外の悩みー	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
★権利擁護ー	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）
★責任ー	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ー	兄弟姉妹が宿泊訓練などで家に行かないとき、近況、お盆と年末年始の帰省、兄弟姉妹が服用している薬	なし
★障害者のためのサービスー	サービスをどうやって探すか、施設かグループホームか、生活保護と残高証明、障害者自立支援法、障害者年金、在宅の場合のサービス、社会資源の使い方	なし



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

## 2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

2006年7月から2010年8月まで計15回、「日本水頭症協会 ぶち☆ぼどるの会」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ブ)の運営にプログラム内容の企画とファシリテーターとして協力。

## 8. きょうだいへのグリーフケア

障害や疾患の兄弟姉妹を亡くしたきょうだいも例会参加ができるようにしている。

## 11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布(※)

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

### 13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

### 14. その他

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

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体 (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として)

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体 (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として)

《特に連携していない》

### 3. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない》

#### 課題

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

#### 今後の展望

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

#### 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

#### きょうだい支援についての思い

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

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

## 特定非営利活動法人なかのドリーム

### 【団体理念】

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

### 【団体の活動の概要】

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

【活動地域】東京都（中野区）

【きょうだい支援を始めた時期】2018年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】  
（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】あり（特定非営利活動法人）

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

【問合せ】特定非営利活動法人なかのドリーム  
E-mail：info@nakanodream.main.jp

## きょうだい支援の具体的内容

### 3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象とした

#### レクリエーション活動の実施

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

### 9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

しい時はこちらまで」と法人のメールアドレスを記載している

- デイサービス利用の保護者から相談があった時に、公認心理士が応じている。

## 10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

- 2018年10月21日（日） シンポジウム開催（【参考資料2】参照）  
障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」支援シンポジウム  
障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」って？  
～きょうだいやその家族をみんなで知ろう～ に  
【内容】
  - ・基調講演：「きょうだいからのメッセージ」  
なかのドリーム心理士 有馬桃子
  - ・シンポジウム：「わが家の日常」  
小学生のきょうだいの親、高校生のきょうだいの親から報告  
産婦人科医を交えて、基調講演者とのシンポジウム

## 11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

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

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

### 3. その他団体等（民間の団体等）

《特に連携していない》

## 課題

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

## 今後の展望

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

## 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

## きょうだい支援についての思い

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

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

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

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

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

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

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

【参考資料1】三つ折りパンフレット (二面ずつ並べ替え)

障がいや病気の子どもの  
きょうだい  
を知ろう

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

なぜきょうだいに目を向けるの？

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

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

きょうだいにとって大切なこと

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



## きょうだいの思いはいろいろ

僕だって頑張っているのに、ほめられるのは弟ばかり!

妹が入院すると、ママは付き添いでいなくなっちゃうの...

お姉ちゃんのこと友達には話せない...

「いい子」で頑張らないといけませんか?

親は「将来のことは大丈夫!」って言うけれど、本当に...?

私、結婚できるのかな...

私だけ元気に楽しく過ごしてごめんね...

## 親の思いもいろいろ

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、きょうだい安心して過ごせるように...

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**

**コミュニケーション**

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

**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。
- 兄弟姉妹の病状や障がいについてわかりやすく話をしましょう。
- きょうだい同士の出合いの機会を持ちましょう。
- 将来や緊急時に備えて、兄弟姉妹の情報をまとめておきましょう。
- 将来について、きょうだいも交えて話をしましょう。

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。健康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」を大事にしたいです。

**育児真っ最中のお母さんから**



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

**医師から**



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

### 心の話

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

気持ちは、考え方や行動に大きな影響を与えます。特に子どもは、まだ気持ちをうまく言葉にできないので、突飛な表現をすることもあります。子どもの言動で「えっ?何で?」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」など伝えたいのかもしれない。

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

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

監修:臨床発達心理士 有馬桃子

特定非営利活動法人  
**なかのドリーム**

東京都中野区本町 4-48-17-505 第2 事務所  
E-mail : info@nakanodream.main.jp  
http://nakanodream.main.jp

公式サイト 

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

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

【参考資料 2】

障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」支援シンポジウム

# 障がいや病気をもつ子どもの「きょうだい」って？

～きょうだいやその家族をみんなで知ろう～

**2018.10.21**  
SUN | 13:00-16:00 受付 | 12:30  
中野区医師会館 3 階  
東京都中野区中野 2-27-17  
JR 中央線 / 東西線 中野駅下車 南口より徒歩 3 分

参加費 無料



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

## プログラム

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

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

15:00-16:00 懇親会 - みんなで気軽にお話をしよう! -

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

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

公式サイト  




## 特定非営利活動法人ファミリーハウス

### 【団体理念】

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

### 【団体の活動の概要】

- 遠隔地から離れた病院で治療を受ける子どもの家族のための滞在施設から、医療的配慮が必要な子どもと家族のための滞在施設に変化してきている。
- 特に医療的ケアが必要な利用者に対しては、事例によっては医療者と受け入れについてのカンファレンスを持ち滞在する家族に合わせてハウスの環境整備を行い、定期的に看護師が訪問して相談を受け、週1回スタッフミーティングを行い、丁寧な対応を心がけている。
- 宿泊機能だけで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
- きょうだいハウスを利用する時は、年齢に応じた玩具を準備し迎えている。
- ハウスで共有する玩具はアルコール除菌をしている。
- きょうだい、患児が安全に過ごせることができるか部屋の配置などを考慮し部屋の提供を行っている。幼児、乳児がきょうだいの時は和室を提供したり、ベッドの場合には転落しないようにベッドの位置を工夫したりしている。
- 患者の病状が厳しいご家族が利用することも多く、祖父母も含めた家族全員が来られる時はより広い部屋を提供することもある。患者がきょうだい・家族と一緒に過ごす大切な時間となったケースもある。
- 子どもの日、クリスマスなど行事に重なる時はきょうだいへもプレゼントを渡す。
- スタッフ、ボランティアの定期活動日にきょうだい滞在中の場合は、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中の場合も、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。きょうだいハウスに来られることを一緒に喜び、きょうだいの布団の準備、きょうだいへのプレゼントを準備する。
- 受付、日常生活に関わるスタッフ、ボランティア、相談員が連携して同じ方向性で家族を支援できるようにしている。

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

## 9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

ハウス滞在中は相談員が定期的に、利用者の指定する場所に出向いてお話を聞く。

## 11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

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

## 12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

協働ステーション中央（東京都中央区）

### 3. その他団体等（民間の団体等）

日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク（JHHH）

#### 課題

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

#### 今後の展望

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

#### 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

#### きょうだい支援についての思い

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

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

## 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ

### 【団体理念】

「愛する子ども達のために」

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

### 【団体の活動の概要】

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

【活動地域】神奈川県（横浜市）

【きょうだい支援を始めた時期】2009年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】  
（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】なし

【法人格】あり（認定特定非営利活動法人）

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

【問合せ】認定 NPO 法人スマイルオブキッズ

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

TEL / FAX : 045-824-6014

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

## きょうだい支援の具体的内容

### 5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援

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



の年齢、人数に合わせて保育士を配置する。

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

## 6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

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

## 9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

## 13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

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

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

《特に連携していない》

### 3. その他団体等（民間の団体等）

【神奈川県立こども医療センター】

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

## 課題

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

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

- 助成金に頼らずに安定した運営ができるように、行政との連携を実現する事。

## 今後の展望

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

## 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

## きょうだい支援についての思い

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

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

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

【参考資料 1】 2019 年度版保育案内

**\*2019年度版**

神奈川県立子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」  
神奈川県立子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**

子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



至 横浜  
相鉄ローゼン  
国道一号线  
至 戸塚  
至 山谷  
至 六ツ川4丁目バス停

〒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](mailto:lilanoie@lilanoie.jp)  
(神奈川県立子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  
保育室

←子ども医療センター 六ツ川四丁目バス停→

「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行っている方々をお招きして研修会を開催致します。支援の輪を大きく広げて、きょうだい児を応援するために何ができるのか、皆さんも一緒に考えてみませんか。

\*\*\*\*\*

**日時** 2019年 9月14日 (土)  
13:00開場 13:30開演

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

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

\*\*\*\*\*

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



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

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



【参考資料 3】 きょうだい預かり・保育比較表

 <b>きょうだい児の保育とお預かり</b> 			
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
<b>場所</b>	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
<b>曜日</b>	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)
<b>活動時間</b>	10:30～16:00	9:00～15:00 それ以外の時間は要相談	13:30～15:30
<b>対象児</b>	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
<b>対象年齢</b>	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)
<b>予約</b>	不要	要(080-5939-9978)	不要
<b>預かり時間</b>	基本1時間 (+1時間の延長可能)	利用される方 ご希望の時間	基本1時間
<b>料金</b>	無料	1時間300円 (2019年度限定の料金です)	無料
<b>スタッフ</b>	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
<b>問い合わせ先</b>	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
<b>その他</b>	☆活動時間内のご利用回数 については要相談  ☆外来の方でどうしても困っ た場合や急な場合は要相談  担当(小林、吉野)	☆横浜市より認可外保育施 設として認証を受けています (定員5名)  ☆持ち物 食事(お弁当、おやつ、オム ツ、着替え等)	☆本年度活動日 7月7、14 8月11、25 9月1、8、15、22、29 10月6、13、20、27 11月10、17、24 12月1、8、15 2020年 1月12、19 2月9、16、23 3月1、8、15、22、29

## 北陸きょうだい会

### 【団体理念】

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

### 【団体の活動の概要】

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

【活動地域】 富山県、石川県、福井県

【きょうだい支援を始めた時期】 2018 年

【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

【市民活動を行う団体の登録】 なし

【法人格】 なし

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

【問合せ】 北陸きょうだい会

E-mail : [hokuriku.kyodai@gmail.com](mailto: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、きょうだい児が抱える恋愛・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、きょうだい児が「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日付の中日本陸新聞で取り上げられました。

## 12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

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

⑥ 長野県信濃学園講演 (2020年2月)

● メディアからの取材対応

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

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

### 13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

### 14. その他

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

の協働研究の検証」による開催) (2019年11月)

## 他団体等との連携

### 1. 地方公共団体 (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として)

《特に連携していない。》

### 2. 地方公共団体 (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として)

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

### 3. その他団体等 (民間の団体等)

《特に連携していない。》

## 課題

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

## 今後の展望

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

## 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

## ● きょうだい支援についての思い

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

【参考資料】

## 障がい者のきょうだいのための 「親なきあと」セミナー

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

**先着  
80名様**  
(要事前申込)

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

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



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

講師プロフィールなど、詳細は裏面をご覧ください

## 講師プロフィールとメッセージ



### 増田 繁男 先生

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

### 講師からのメッセージ

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



### 芳賀 久和 先生

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

### 講師からのメッセージ

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

## 会場アクセス

JR金沢駅西口より徒歩10分。駐車場(190台)あり。



## 北陸きょうだい会とは

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

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



## 静岡きょうだい会

### 【団体理念】

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

### 【団体の活動の概要】

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

### 【活動地域】 静岡県

### 【きょうだい支援を始めた時期】 2018 年

### 【支援対象者（きょうだい）の同胞の疾病や障害の種別】

（特に疾病や障害を限定していない）

### 【市民活動を行う団体の登録】 あり（富士市）

### 【法人格】 なし

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

### 【問合せ】 静岡きょうだい会

E-mail : shizuoka.kyodai@gmail.com

## きょうだい支援の具体的内容

### 3. きょうだい同士の語り合いの場づくり

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

### 4. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

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

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

## 9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

講演会での質疑応答、講演会後に要望があった際に対応しています。

## 10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

## 12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

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



～障害者のきょうだい、悩み語り合えたら 静岡で集い～

- 2020年2月 読売新聞

～障害者のきょうだい支援～

〔自治体広報誌〕

- 2019年11月 広報しまだ11月号 No.257

「特集 シブリング～きょうだい児について考える～」

## 他団体等との連携

### 4. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

《特に連携していない》

### 5. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

ご依頼をいただき、講演会講師やイベント企画運営をさせていただきました。

《講演会》

【島田市】

- 2019年2月 島田市こども発達支援センター

【静岡県】

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

【静岡市】

- 2020年2月 静岡県立中央特別支援学校

《イベント》

【富士市】

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

### 6. その他団体等（民間の団体等）

親の会

## 課題

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

- ボランティア体制での活動継続（活動資金、コミットできる時間の確保）

## 今後の展望

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

## 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

## きょうだい支援についての想い

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

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

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

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

令和2年1月8日

保護者各位

富士市立こども療育センター みはら園  
園長 赤池 多恵

### 家族参観日について (お知らせ)

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

#### 記

《日 時》 令和2年2月2日(日) 10:00~14:30

《日 程》

\*保護者の予定\*

\*お子さんの予定\*

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

10:00	登園
10:00~14:15	クラス保育
14:30	降園

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

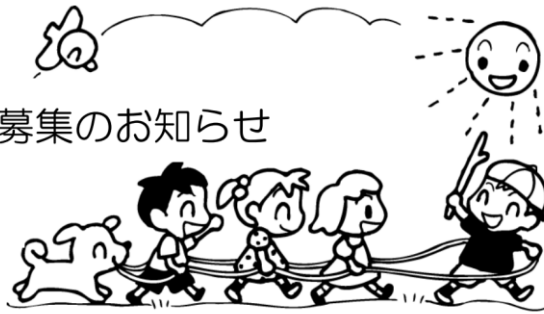
\*きょうだいの予定 きょうだい児は午前中、きょうだい会主催のグループ活動があります。

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

<対象> みはら園児の小学生のきょうだい

\*但し、小学1,2年生は母親の付き添いをお願いします。

## きょうだい会活動参加者募集のお知らせ



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

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

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



\*参加希望の方は24日までに担任にお伝えください。

イベントの様子について、静岡きょうだい会HPより一部抜粋

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

【参考資料2】静岡きょうだい会1周年記念イベントのチラシ

「静岡きょうだい会1周年記念イベント」

あなたは知っていますか？  
障がいや病気のある方の

# きょうだいの想い

～みんなが自分らしく生きる社会に～

## 2019.12.1 (日)

### 13:30～15:30

16:00～きょうだい当事者限定の座談会あります！

**参加費** 500円 (解説資料付き)

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

★お申込みはこちら→ 

※下記アドレスからも受け付けております。

**当日のプログラム**

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

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



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

**こんな方にオススメです！**

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

**当事者が語ります！**

富士市議会議員 副議長  
3人の母・長女が脳性まひ

### 小沢 映子 氏

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

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

**親・保護者**

静岡きょうだい会 代表  
妹が重症心身障害児(者) ※2017年転居

### 沖 侑香里

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

お申込み・お問い合わせ先：静岡きょうだい会 (担当：おき)

Mail : shizuoka.kyodai@gmail.com  
HP : https://shizuoka-kyodai.amebaownd.com/

FOLLOW ME !! ♥ /






LINE  
公式アカウント

