

令和3年度-令和5年度 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）
成果報告会 2021年2月11日(木)

研究成果報告『きょうだい』

⑪ 「小慢児童等のきょうだい支援」 (14:20～14:40)

名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻

次世代育成看護学 准教授 にのみ かずてる 新家 一輝

【研究代表者】	
檜垣 高史	愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座
【研究分担者】	
三平 元	千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師
落合 亮太	横浜市立大学学術院医学群医学研究科 看護学専攻がん・先端成人看護学准教授
滝川 国芳	京都女子学園京都女子大学 発達教育学部 教授
檜木 暢子	愛媛大学大学院教育学研究科 教育実践高度化専攻 教授
新家 一輝	名古屋大学大学院医学系研究科 総合保健学専攻 准教授
【研究協力者】	
阿部 美穂子	山梨県立大学看護学部 教授
滝島 真優	きょうだい会SHAMS 代表／成蹊大学文学部 客員研究員
清田 悠代	NPO法人しぶたね 理事長
眞利 慎也	NPO法人しぶたね プログラムディレクター
西 朋子	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事・小慢自立支援員／愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座
越智 彩帆	認定NPO法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員／愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座
本間 尚史	市立札幌山の手支援学校 中学部 教諭
金子 太郎	名古屋大学大学院医学系研究科 総合保健学専攻 博士前期課程
植野 愛実	横浜市立大学医学部看護学科 学部4年
菊留 小都	名古屋大学医学部保健学科看護学専攻 学部4年



家はどうなっちゃうの？

兄ちゃんのせいで…

お母さん大丈夫？！

僕も同じ病気にかかる

弟に何があったの？！

みんなが話していることがわからない

お姉ちゃん大丈夫？！

私って？

元気でいていいの私？

どうして私じゃないの??

私のせいで…

俺は？

お父さん…妹とお母さんを助けて！

お姉ちゃんだけのお母さんじゃない！

いい子でいなきゃ

私を置いてかないで

強くならなきゃ

僕にできることはないの？

● きょうだいが抱きうる・抱いている心情

病気や障害のある子の発病・心身の変化
家族の生活パターン・状況，役割の変化
情報の欠如

正しい情報
家族の一員としての一体感
家族の一員でいられること

- 不安・恐怖，神経質
- 寂しさ・孤立・疎外感・喪失感
- 困惑・恥ずかしさ
- 怒り・憤り，恨み，嫉妬
- 自責の念，罪悪感
- 過剰な負担，不自由
- 完璧への圧力
- 諦めや不全感，不信感
- 悲しみ，無力感
- 自己肯定感と自尊心の脅かし
- レジリエンシー
resiliency

Vermaes IPR, et al.(2012). Psychological functioning of siblings of families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166 – 184.

Alderfer MA, et al. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19, 789 – 805.

Meyer D, Vadasy P (2008). *Shibshops-Workshops for sibling of children with special needs*. Revised ed. Paul H Brooks, Baltimore.

Niinomi K, & Fukui, M (2021). Children's psychosocial and behavioural consequences during their siblings' hospitalization: a qualitative content analysis from caregivers' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 00, 1 – 8.

新家一輝. (2020). 病気や障害をともなう子どものきょうだい. *小児看護*, 43(10), 1230 – 1235.

● 小児・思春期にあるきょうだいのニーズ例

1. 愛する人や他者から注目され承認されること
The need for attention and acknowledgement from loved ones and from others.
2. 誠実さと家族間にオープンな関係性があること
The need for honest and open family communication
3. 治療期間中に、家族で（の一員として）いられること
The need for inclusion in the family during treatment
4. 複雑な心情や不快な思考に至ることが当然であることを知ること
The need to know it is normal to have difficult emotions and uncomfortable thoughts
5. きょうだいに特化した情緒的サポートがあること
The need for emotional support specially for the well-sibling
6. 手段的（例, 実践的, 社会的）な支援があること
The need for instrumental support
7. 子どもでいることができること
The need for being a kid
8. 家族の中にユーモアと笑いと明るさや心地よさがあること
The need for family humor, laughter, and light-heartedness

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

● 任意事業 (児童福祉法 第19条の22 第2項)

【療養生活支援事業】 第19条の22 第2項 第1号

例. ・ 医療機関等によるレスパイト事業の実施

【相互交流支援事業】 第19条の22 第2項 第2号

例. ・ 小慢児童同士の交流, ・ ワークショップの開催

【就職支援事業】 第19条の22 第2項 第3号

例. ・ 職場体験・職場見学, ・ 就労相談会

【介護者支援事業】 第19条の22 第2項 第4号

例. ・ 通院等の付添い支援, ・ 小慢児童等のきょうだいの預かり支援

【その他の自立支援事業】 第19条の22 第2項 第5号

例. ・ 学習支援, 身体づくり支援, コミュニケーション能力向上支援

1. 目的: 小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより, 小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り, もって小児慢性特定疾病児童等の福祉の向上を図ることを目的とする.
2. 事業内容: 以下の介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う.
 - ア 小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添
 - イ 家族の付添宿泊支援
 - ウ 小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援
 - エ 家族向け介護実習講座等
3. 留意事項: 事業の実施に当たっては, 効果的な実施の観点から, 地域の患者・家族会, 小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう務めること.

小児慢性特定疾病児童等支援事業実施要綱

【介護者支援事業】 第19条の22 第2項 第4号

例. ・通院等の付添い支援, ・小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援

【その他の自立支援事業】 第19条の22 第2項 第5号

例. ・学習支援, 身体づくり支援, コミュニケーション能力向上支援

● 保護者からみたきょうだい支援ニーズ

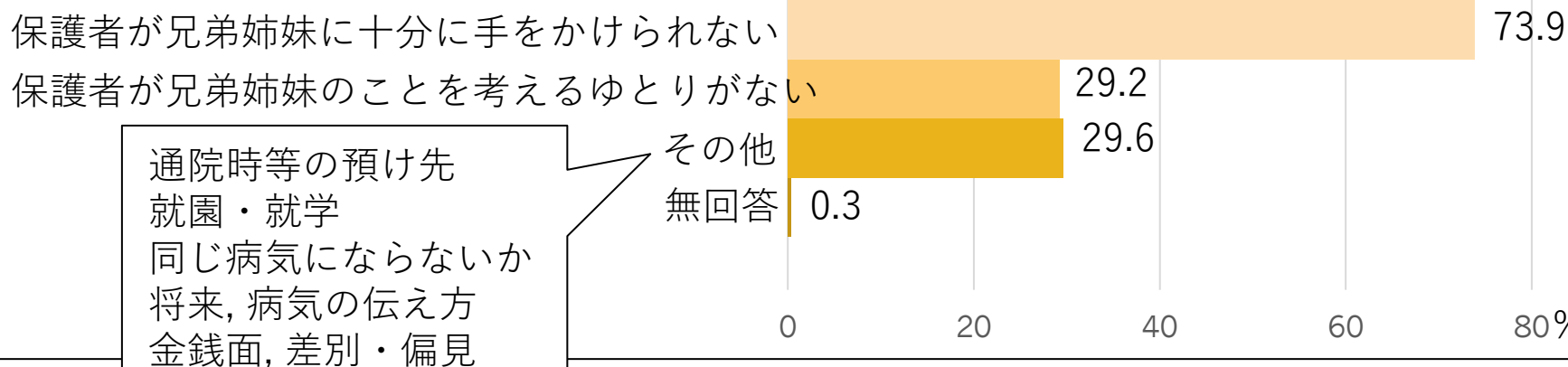
東京都内 2015年調査

きょうだいのいる小児慢性特定疾病児童の保護者1,957名

Q. きょうだいに関して困っていること
や心配していることはありますか？

A. ある 31.3%

n = 612



成育基本法

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（成育基本法）

2019年12月1日 施行

2021年2月9日 基本方針閣議決定

成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針（令和3年2月）

II 成育医療等の提供に関する施策に関する基本的な事項

2 成育過程にある者に対する保健

(6) 子育てや子どもを育てる家庭への支援

- 慢性疾病児童，医療的ケア児及び発達障害児の兄妹姉妹への支援を推進する。

分担班 小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析

H30-R2年度 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

小児慢性特定疾病児童等自立支援におけるきょうだい支援

何ができる？

何がすでになされている？！

総力を結集できたら…！

分担班・調査の流れ

- 支援団体調査
(164団体)

- 医療機関調査
(484機関)

2018年度

きょうだい支援
実態調査
(92団体)

2019年度

きょうだい支援
取組事例集作成
(44団体)

きょうだい支援
実態調査
(207機関)

2020年度

きょうだい支援
取組事例集作成
(6機関)

「きょうだい児支援取組事例集」作成

きょうだい児支援取組事例集

令和3年2月

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



医療と福祉と教育と就職支援の機能的連携



慢性疾患をのりこえていく子どもたちのために



研究班について



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは

お知らせ

2020年10月22日 新着情報

好事例集がダウンロードできるようになりました。

● 支援団体調査 2019年2月～2019年3月実施

慢性疾病にかかっている児童及び障害をもつ児童のきょうだい支援活動の実態調査

対 象

1. googleにて「(“きょうだい” OR “兄弟” OR “兄弟姉妹”) (“支援” OR “サポート”) (“会” OR “NPO” OR “団体”) (“疾病” OR “病気” OR “疾患” OR “障害” OR “しょうがい” OR “障がい” OR “障碍” OR “症候群” OR “病”)」の検索式を用いて検索された情報の上位200の情報に含まれる団体
2. 研究分担者, 研究協力者が把握している, きょうだい支援を行っている団体
 - 上記1., 2.により抽出した181団体のうち、連絡先を把握した164団体に調査を実施した
 - 102団体より調査票の返送を得た (回収率56.4%)
 - 上記102団体のうち、きょうだい支援をおこなっていない7団体、団体名と結果の公表に同意できない3団体を除いた92団体を分析対象とした

結果（一部）

N = 92

活動地域	団体数
全国単位	32
北海道	3
東北	4
関東信越	31
東海北陸	7
近畿	12
中国	5
四国	1
九州・沖縄	4

※重複あり（複数地域で活動している団体）

きょうだい支援の内容	団体数	割合
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	46	(50%)
啓発活動：講演会・シンポジウムを開催（※）	41	(45%)
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	37	(40%)
きょうだい同士の語り合いの場づくり	36	(39%)
きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動	36	(39%)
啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）	26	(28%)
きょうだい支援に関する研修会を実施	24	(26%)
きょうだいと保護者のふれあい促進企画	23	(25%)
啓発活動：※を除くその他啓発活動	20	(22%)
きょうだいを含む家族の付添宿泊支援	17	(18%)
その他きょうだい支援	14	(15%)
きょうだいへのグリーンケア	8	(9%)
病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援	6	(7%)
自宅訪問してきょうだい支援	5	(5%)

- 医療機関調査 2019年12月～2020年1月実施

病気をかかえる子どものきょうだい支援：実態調査

対 象

- 日本小児科学会 専門医研修施設登録の484施設(2019年5月13日時点)
- 小児の診療に従事する部署に勤務する看護師長
 - ✓ 看護部長に対して、小児科病棟、小児科外来、NICUなど、小児の診療に従事する部署が複数存在する場合は、よりきょうだい支援について取り組んでいる、あるいは、関心のある部署を選定いただくことを依頼した
- 207施設より調査票の返送を得た(回収率42.8%)

方 法

- 無記名自記式質問紙調査
- 愛媛大学医学部附属病院臨床研究倫理審査委員会の承認を得て実施した(No. 1905010)

きょうだい支援について	数	割合
病棟(外来)全体で取り組んでいる	52	25.1 %
一部スタッフが取り組んでいる	37	17.9 %
取組んでいない	117	56.5 %
無回答	1	0.5 %

きょうだい支援の内容 (複数回答)	$N = 207$	数	割合
きょうだいと話をする		97	46.9 %
きょうだいに積極的に声をかける		87	42.0 %
きょうだいの名前を呼びかける		66	31.9 %
きょうだいと遊ぶ		40	19.3 %
入院している子どもの病状に関する説明をする		29	14.0 %
退院時に、メダルや色紙を贈呈する		15	7.2 %
きょうだいに関する絵本/書物を読み聞かせたり紹介する		12	5.8 %
入院生活についてオリエンテーションをする		6	2.9 %
きょうだいと交換日記をする		2	1.0 %
その他		16	7.7 %

きょうだいの一時預かりシステム	$N = 207$	数	割合
あり		20	9.7 %
なし		184	88.9 %
無回答		3	1.4 %

ありの場合の、きょうだいを預かる部屋やスペースについて $n = 20$	数	割合
各病棟、外来で管理している部屋やスペースがある	6	50 %
医療機関全体で1箇所程度、きょうだいを預かる部屋やスペースがある	8	20 %
きょうだいを預かる部屋やスペースはない	0	0 %
その他	6	15 %

- その他の例：プレイルーム・デイルーム / スタッフ・ナースステーション / ラウンジ / 面談室 / クラークのいる受付の椅子に座り遊んでもらう

きょうだいを招待するイベントや催し等の有無	$N = 207$	数	割合
あり		45	21.7 %
なし		153	73.9 %
無回答		9	4.3 %

上記イベントの形態	$n = 45$	数	割合
きょうだいを中心としたイベント		10	22.2 %
入院児を中心としたイベント		34	75.6 %
無回答		1	2.2 %
きょうだいを中心としたイベントの開始時期	$n = 10$	数	割合
15年以上前から		0	0 %
10年以上前から		2	20 %
5年以上 - 10年前以内		1	10 %
1年以上 - 5年前以内		5	50 %
1年前以内		1	10 %
無回答		1	10 %

保護者を介したきょうだい支援の内容（複数回答）	$N = 207$	数	割合
意図的にきょうだいのことを話題にするようにしている		124	59.9 %
きょうだいに、入院児の病状や生活の説明をする際に支援している		71	34.3 %
きょうだいにまつわる書籍や絵本などを紹介している		15	7.2 %
きょうだい支援を実践しているNPO法人等の活動を紹介している		7	3.4 %
その他		12	5.8 %

● 支援団体調査 2019年12月～2020年1月実施

きょうだい児支援取組事例集 作成

きょうだい児支援取組事例集

44支援団体・6医療機関よりいただいた詳細情報

- きょうだい支援の具体的内容 令和3年2月
- 他団体等との連携（地方公共団体との連携も含む）
- 課題
- 今後の展望
- 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス
- きょうだい支援についての思い

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

きょうだい児支援取組事例集

令和3年2月

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

目次

第1部：きょうだい支援団体による取組事例

第1章

【「すべての疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、
「全国的に」活動をしている団体】

Sibkoto シブコト 障害者のきょうだい(兄弟姉妹)のためのサイト	1
一般社団法人ケアラークションネットワーク協会	8
NPO 法人しぶたね	15
認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク	25
公益社団法人ア・ドリームア・デイ IN TOKYO	31
きょうだい支援を広める会	34
全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会	41

第2章

【「すべての疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、
「地域的に」活動をしている団体】

北海道きょうだいの会	61
認定特定非営利活動法人バンダハウスを育てる会	67
きょうだい会 SHAMS	69
きょうだい会 Shirabe (しらべ)	77
ニモカカクラブ (病気のこどもと家族の会)	81
長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク	88
一般社団法人子供プラス未来	101
ファーストペンギン	106
きょうだい支援の会	110
特定非営利活動法人なかのドリーム	116
認定特定非営利活動法人ファミリーハウス	124
認定 NPO 法人スマイルオブキッズ	128
北陸きょうだい会	136
静岡きょうだい会	143
京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会	151
京都こどもきょうだい会 えるも	163
NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス	169
岡山きょうだい会	177
認定 NPO 法人ラ・ファミリエ	181

ふくおか・筑後きょうだい会	194
福岡きょうだい会 (福岡障がい児者兄弟姉妹の会)	202

第3章

【「一部の疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、
「全国的に」活動をしている団体】

特定非営利活動法人 ALD の未来を考える会	205
日本コケイン症候群ネットワーク	210
日本ムコ多糖症患者家族の会	212
聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダ&家族の会	215
東京兄弟姉妹の会	226
5p-症候群の子を持つ家族の会・カモミールの会	233
特定非営利活動法人親子はねやすめ	241
バクバクの会	244
公益財団法人がんの子どもを守る会	246

第4章

【「一部の疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、
「地域的に」活動をしている団体】

NPO 法人子育てひろばほわほわ	261
横浜きょうだいの会	267
特定非営利活動法人 愛知県自閉症協会・つぼみの会	272
公益社団法人こどものホスピスプロジェクト	276
NPO 法人えんばわめんと堺/ES	279
社会福祉法人 クムレ 児童発達支援センター 倉敷学園	282
広島きょうだい会 VVSC	287

第2部：医療機関におけるきょうだい支援取組事例

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

名古屋大学医学部附属病院

【部署名】

小児内科病棟・小児外科病棟・脳神経外科病棟・整形外科病棟・総合周産期母子医療センター（NICU/GCU）

【きょうだい支援活動の概要】

- ① 日常でのきょうだい支援
- ② 入院している子どものきょうだいのためのワークショップ開催
- ③ 10代以上のきょうだいのためのワークショップ開催
- ④ 院内外の研修企画

【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】

小児血液・がん疾患、小児外科疾患、脳神経外科疾患、新生児科疾患、整形外科疾患、等

【経営主体】 国立大学法人

【特徴】 特定機能病院、小児がん拠点病院、総合周産期母子医療センター

【住所】 愛知県名古屋市昭和区鶴舞 65 番地

【HP 等アドレス】 病院 HP: <https://www.med.nagoya-u.ac.jp/hospital/>

小児がん治療センター HP: <https://www.med.nagoya-u.ac.jp/kyoten/ped-cancer/>

【問合せ】 〒466-8560 名古屋市昭和区鶴舞町 65 番地 / TEL: 052-741-2111(代表)

きょうだい支援の具体的内容

1. 日常でのきょうだい支援

入院している子や保護者を通して、きょうだいの様子を聞き取り、きょうだいの名前や年齢、気になる様子などは、カルテにも記載しています。そして、病棟外の待合ロビーで、きょうだいと出会うことがあれば、きょうだいの名前を呼び、できるだけ一緒にお話したり、遊んだりできればと思っています。また、きょうだいにも患児の病状を伝えられるように、保護者と相談して説明の場を設定する時もあります。入院している子の退院時には、きょうだいに「きょうだい賞状」をお渡しして、きょうだいを労い、改めて大切な存在であることを伝える機会にしています（【参考資料1】参照）。また、ターミナルの子どもの場合などは、きょうだいても病室に入り、家族一緒に穏やかな時間が過ごせるように調整します。きょうだい、患児を含めて、家族の手形や足形で作品を作ったり、写真立てやアルバムなど思い出に残るような物を作ったりすることもあります。

2. 入院している子どものきょうだいのためのワークショップ開催

2010年より「名大病院きょうだいの会」と称して、当院入院中の子どものきょうだいを対象に、年2回集まれる場を開いています。開始した当初は、小児内科病棟に勤務していた看護師とチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）を中心として、小児内科病棟のきょうだいのみを対象とした小さな会でした。2020年現在は、協力スタッフも増え（CLS・看護師・保育士・放射線技師・理学療法士・作業療法士・医師・同大小児看護学教員・大学院・学部生など）、NICU/GCUも含めた全病棟のきょうだいを対象として開催しており、これまでに、のべ250人以上のきょうだい達が参加してくれました。

プログラムとしては、お菓子の家作り、ビンゴ大会、CT室やリハビリ室などの病院見学ツアー、病院クイズなどで、会の最後には、入院している子と家族の受け持ち看護師からのメッセージを届けるようにしています。思いっきり楽しみながら、たくさんの方たちからの「大切に思ってるよ」というメッセージを受け取ってもらえればと願っています（【参考資料2-6】参照）。

3. 10代以上のきょうだいのためのワークショップ開催

10代以上のきょうだいを対象に「だいたい10歳からのきょうだいの会」を、2018年から年2回行っています（【参考資料2,7】参照）。たこ焼きパーティーやゲームをして遊んだあとで、トークテーマ付きのトランプを使って語り合う場を設けています。トークテーマとしては、「きょうだいが病気になった時の気持ち」、「きょうだいが病気になって大変なこと」、「病院の先生に聞いてみたいこと」、「親には言えないこと」、「今頑張っていること」などで、楽しみながら、無理のないように思いを表出できる機会になればと思っています。参加者からのアンケートには、「嫌だとか、我慢している話に共感できた」、「自分だけじゃなくて良かった」などの言葉があり、10代を迎えたきょうだい達のピアサポートの場として機能しているのではないかと期待しています。

4. 院内外のきょうだい支援に関する研修企画の実施

NPO法人しぶたねを招き、院内外向けに、シブリングサポーター研修を行いました（【参考資料8,9】参照）。また、4月10日のきょうだいの日などに合わせて、院内スタッフ向けにも、継続的に研修会を企画しています。

他団体等との連携

【ドナルド・マクドナルド・ハウス・なごや】：ハウスは、きょうだいが、安心して遊んだり泊まったりできる、病院(敷地)内でとても貴重なきょうだいの居場所です。夏祭りやクリスマス会など、きょうだいも一緒に参加できるイベントも開催してくだ

さっています。先日開催したリモートでの「きょうだいの会」には、参加してくれたきょうだい一人ひとりにメッセージカードを届けて頂きました。

【NPO 法人しぶたね】：しぶたね作成の「きょうだいさんのための本」設置・配布。きょうだいの会のロゴ（T シャツ、ステッカー）をデザインしていただきました。きょうだい支援に関する助言をいただいたりしています（【参考資料2】参照）。

【他施設】：当院で開催している「きょうだいの会」に、他施設から見学しつつ手伝いに来てくださるスタッフがいらしゃいます。お互いに情報共有しながら、より良い支援のあり方を考えています。また、小児がん治療センターのホームページの「お知らせ」にて、きょうだいの会の開催を都度報告しています。

課題

- 感染対策により面会制限の緩和
- 同胞を亡くしたきょうだいとのつながり、居場所づくり
- 保護者がきょうだいのニーズに気づいていなかったり、気づかないように頑張っておられるような場合、どのようにきょうだいにアプローチできるか

今後の展望

新型コロナウイルスの影響で、従来の対面での関わりが難しくなり、リモートなど新しい支援のあり方を考えるきっかけとなりました。先日はじめて、リモートでの「きょうだいの会」を開催し、リモートでもきょうだい達の笑顔にたくさん出会うことができました（【参考資料10】参照）。

リモート開催の難しさもありますが、きょうだいとつながれる新たなツールとして、希望も見出すことができました。今後も、色々な方法を模索して、きょうだい達とつながっていきたいと思っています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

何か特別なことではなくても、きょうだい達に思いを寄せ、声をかけるところから支援は始まるのだと思います。無理せず、その時できることを積み重ねつつ、きょうだいについて一緒に語れるスタッフ仲間を増やしていけると、少しずつ活動の輪は広がっていくように思います。

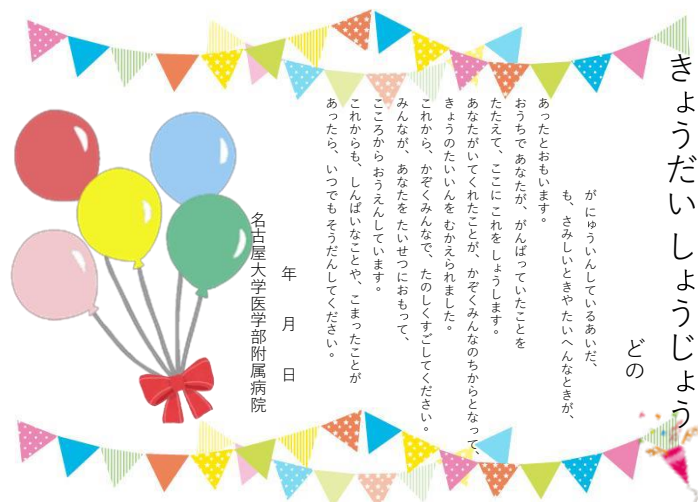
きょうだい支援についての思い

以前に“きょうだい”だった子が、何年もたった後に病院を訪れ、「あの時、名前を呼んでくれて嬉しかった」と言ってくれたことがあります。病院という場所は、きょうだいにとって、“自分の名前を呼んでもらう”という当たり前のことすら脅かされるような場所であ

ることを痛感するとともに、そんなささいなことが何年も心に残ってくれるのだと切なくも嬉しく思ったことがあります。

きょうだい達を一人の子どもとして大切に、一緒におしゃべりしたり遊んだり…。そんな日常の関わりを日々楽しく積み重ねたいと思います。

【参考資料1】入院している子の退院時の「きょうだい賞状」



【参考資料2】きょうだいの会 ロゴ (スタッフTシャツや配布用ステッカーに使用)



【参考資料3】きょうだいの会 ご案内・申込用紙



- 時間 2020年3月20日(祝) 13:00～16:00
- 場所 8階大会議室
- 内容 おかしの家づくり／病院スタンプラリー／ピンゴ／病院クイズ など
- 対象 名大病院に入院している子のきょうだい
- 申込 申込用紙を病棟受付に提出してください

*市販のお菓子を 사용합니다。アレルギーがあるお子さんは事前にお知らせください。
*できるだけ3/16(月)までにお申し込みください。それ以降は、直接ご相談ください。

きょうだいの会 申込用紙

フリガナ		才	女・男
名前			
フリガナ		才	女・男
名前			
フリガナ		才	女・男
名前			



病棟
5E・5W・7E・8W・その他()

きょうだいがうつっている写真を、病院ホームページや学会報告などで使用しても良い場合は、お知らせください。使用して良い・不可

大人の付き添い
あり・なし

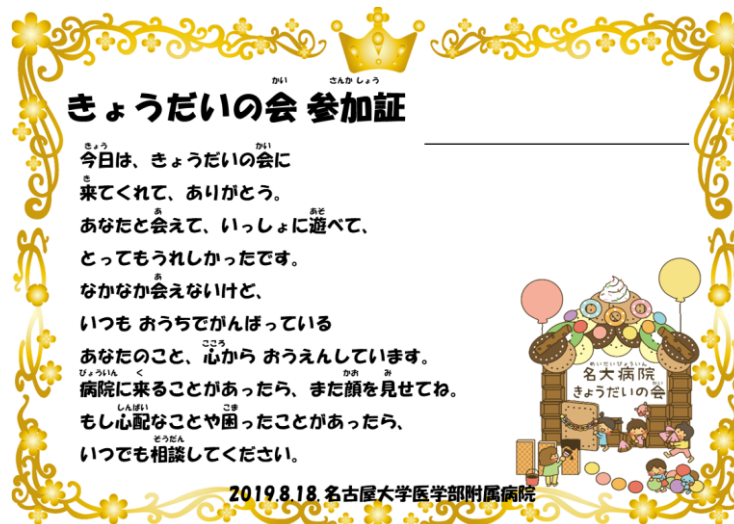
【参考資料4】きょうだいの会 招待状



【参考資料5】きょうだいの会 病院ツアースタンプラリー



【参考資料6】きょうだいの会 参加証



【参考資料7】 だいたい 10歳からのきょうだいの会 ご案内・申込用紙

だいたい

10歳からの きょうだいの会

タコヤキ
パーティー
しよう!

きょうだいのみんなの
「最近どう？」な話や
「弟が入院してるって、どう？」な話が
できる場所があるといいなと思って、
この会を開くことにしました。

みんなの 嬉しいことや楽しいこと、
大変なことなど、
話してもいいし、聞くだけでもいいよ！
みんなに会えたら嬉しいです。

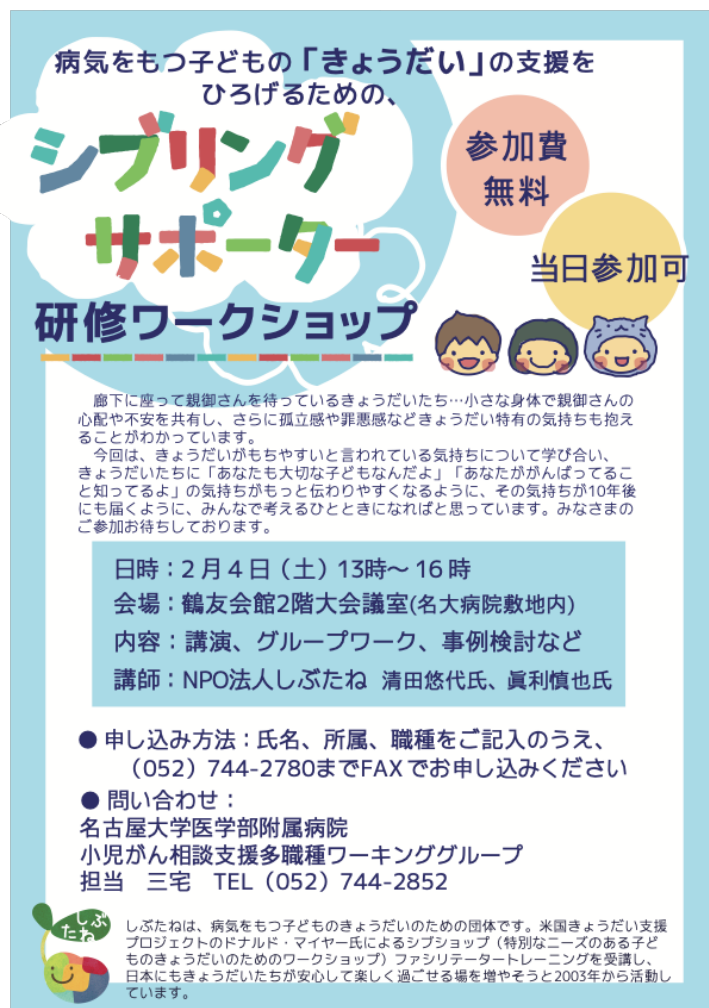
- 日時：2019年7月26日(金)
13:00-16:00
- 場所：8階大会議室
- 対象：入院/通院中の子のきょうだい
(10歳くらいから)
- 内容：たこやき・おしゃべり
- 申込：申込用紙を病棟/外来受付へ
ご提出ください

問合せは看護師・CLSまで

患者さんや親御さんは、参加NGです。

「10歳からのきょうだいの会」申込用紙

フリガナ		年齢		性別	女・男
名前					
患者さんの名前					
きょうだいの写真が写っている写真を、病院ホームページや学会報告などで 使用しても良い場合は、お知らせください。	使用しても良い・不可				



病気をもち子どもの「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**

参加費
無料

当日参加可

廊下に座って親御さんを持っているきょうだいたち…小さな身体で親御さんの心配や不安を共有し、さらに孤立感や罪悪感などきょうだい特有の気持ちも抱えることがわかっていきます。

今回は、きょうだいもちやすいと言われている気持ちについて学び合い、きょうだいたちに「あなたも大切な子どもなんだよ」「あなたががんばってること知ってるよ」の気持ちをもっと伝わりやすくなるように、その気持ちが10年後にも届くように、みんなで考えるひとときになればと思っています。みなさまのご参加お待ちしております。

日時：2月4日(土) 13時～16時
会場：鶴友会館2階大会議室(名大病院敷地内)
内容：講演、グループワーク、事例検討など
講師：NPO法人しづたね 清田悠代氏、眞利慎也氏

- 申し込み方法：氏名、所属、職種をご記入のうえ、(052) 744-2780までFAXでお申し込みください
- 問い合わせ：
名古屋大学医学部附属病院
小児がん相談支援多職種ワーキンググループ
担当 三宅 TEL (052) 744-2852

しづたね
しづたねは、病気をもち子どものきょうだいのための団体です。米国きょうだい支援プロジェクトの دونالد・マイヤー氏によるシブリングサポーター (特別なニーズのある子どものきょうだいのためのワークショップ) ファシリテータートレーニングを受講し、日本にもきょうだいたちが安心して楽しく過ごせる場を増やそうと2003年から活動しています。

1. 自治体へのヒアリング調査

きょうだい支援実施自治体の具体的な取り組み内容を調査

2. 学童期及び思春期の段階にある小満児童等のきょうだいのニーズ調査

成人に達したきょうだいの振り返りを調査

3. 学校における小満児童等のきょうだい支援実践例調査

特別支援教育コーディネーター・養護教諭

4. 研究成果の実装化

ポータルサイトの充実・実用化

表示回数 92 回

公開: 1月7日

共有

☑ 令和2年度成果物「きょうだい児支援取組...

- ▼
- 📍 京都府
- 📍 兵庫県
- 📍 北海道
- 📍 千葉県
- 📍 埼玉県
- 📍 大阪府
- 📍 岡山県
- 📍 広島県
- 📍 愛媛県
- 📍 愛知県
- 📍 東京都
- 📍 石川県
- 📍 神奈川県
- 📍 福岡県
- 📍 群馬県
- 📍 静岡県





都道府県

愛媛県

団体①

認定NPO法人ラ・ファミリエ

団体①の活動報告

<https://drive.google.com/file/d/1dKqQWWFCS-k0UGmBYzAmLfsrUQw9prNd/view?usp=sharing>



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)

きょうだい児支援取組事例集

【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ】

認定 NPO 法人ラ・ファミリエ

【団体理念】

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

【団体の活動の概要】

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
 - ① 相談支援事業 (病気のある子どもとその家族を対象に生活全般の相談に応じております)
 - ② 親の会によるピアカウンセリング
 - ③ 相互交流支援事業 (夏のキャンプ、交流会など)
 - ④ 就職支援事業 (職能体験、事業所見学、お仕事体験イベントの開催など)
 - ⑤ 介護者支援事業 (きょうだい支援)
 - ⑥ 学習支援事業
 - ⑦ その他、研修会の開催など
2. ファミリーハウスあい (慢性疾患児家族滞在施設) の運営

【活動地域】愛媛県

【きょうだい支援を始めた時期】2003年

【支援対象者 (きょうだい) の同胞の疾病や障害の種別】

(特に疾病や障害を限定していない)

【市民活動を行う団体の登録】あり (松山市)

【法人格】あり (認定特定非営利活動法人)

【団体 HP 等アドレス】<http://www.npo-lafamille.com>

【問合せ】認定 NPO 法人ラ・ファミリエ ジョブサロン

〒791-8018 愛媛県松山市問屋町 3-26M ベース 2F

TEL / FAX : 089-916-6035

E-mail : job@npo-lafamille.com

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい同士の語り合いの場づくり

【こども会議 「自己をみつめ自分の思いや考えを伝える」】

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)

きょうだい児支援取組事例集

【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ】

<内容>きょうだい同士が自分の思いや気持ちを話し合う

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

② 2018 年度 第 3 回

<対象>病気のある子ども、病気のある子どものきょうだい、そのなかま（友人）

<内容>ボウリング大会、交流会

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

③ 2018 年度 第 4 回

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

<内容>映画鑑賞、交流会

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

④ 2018 年度 第 5 回

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

<内容>いちご狩り、交流会

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

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

⑤ 2019 年度 第 1 回

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)

きょうだい児支援取組事例集

【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ】

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

<内容>マイストーリーの作成(自分を見つめ直し、気付く)

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

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

【ジョブサロン/ファミリーハウスあい交流会】

- 月1回実施(参加自由)

【きょうだい(15歳以上)の交流会】

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

- 比較的年齢の高いきょうだいさんとは、お菓子やコーヒーを囲みながら、ゆったりとした雰囲気での交流ができるといいなと思っています。輪の中に美味しい食べ物があると、雰囲気も和らぐ気がします。
- この時はきょうだいと“出会う”ことからだったので、実施しませんでした。なかなか話が切り出せないときは、各々が話したい・聞きたい話題についてテーマカードを作成して、くじ引きのようにして話を進めるのも良いかもしれません。

2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実施

【お料理体験(レクリエーション)】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)

きょうだい児支援取組事例集

【認定NPO法人ラ・ファミリエ】

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

【ものづくり体験】

- ガーランドをつくろう (2016年4月)

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

【こども会議】

2018年度 全4回:きょうだい同士の子ども会議

<対象>病気のある子どものきょうだい

<内容>きょうだい同士が自分の思いや気持ちを話し合う

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

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

3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象とした

レクリエーション活動の実施

【媛っこすくすく愛キャンプ】(【参考資料2】参照)

※ 毎年1回夏に開催(1泊2日)

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

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

【こども会議】

<対象>病気のある子ども、病気のある子どものきょうだい、そのなかま(友人)

<内容>2018年度 第2回「自己をみつめ自分の思いや考えを伝える」

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)
きょうだい児支援取組事例集
【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ】

2018 年度 第 3 回：ボウリング大会

2018 年度 第 4 回：映画鑑賞会

2018 年度 第 5 回：いちご狩り

【カフェのお仕事体験 (年 1 回程度)】

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

【レッツ・アチーブパス (年 1 回)】

※ リーダーシップと思いやりが学べるボードゲームで遊ぶ会を開きます。

【夏休み宿題大作戦～読書感想文編～(2019 年 8 月)】

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

【ジョブサロン/ファミリーハウスあい交流会】

※ 月 1 回実施 (参加自由)

4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施

【嬢っこすくすく愛キャンプ】(【参考資料 2】参照)

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

6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援

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

8. きょうだいへのグリーンケア

《特に行っていない》 ※ 今後の課題として今年度より取り組み予定

9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究（H30-難治等(難)-一般-017）
きょうだい児支援取組事例集
【認定NPO法人ラ・ファミリエ】

木曜)

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

10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）

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

11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業報告書（冊子）（年1回）

12. 啓発活動：※を除くその他啓発活動

- きょうだいが作成した論文協力・冊子作成

13. きょうだい支援に関する研修会の実施

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

他団体等との連携

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)
きょうだい児支援取組事例集
【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ】

1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）

【愛媛県】

- 愛媛県より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を委託されている。同事業のなかで「きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動の実施」、「きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援」、を行っている。
- 愛媛県立医療技術大学、愛媛県立中央病院、愛媛県立子ども療育センターと連携し訪問相談や地域生活において情報提供等を行っている。

【松山市】

- 松山市より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を委託されている。同事業のなかで「きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動の実施」、「きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援」、を行っている。

2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）

- 依頼に応じて保健所等で出張相談を行っている。

3. その他団体等

【国立大学法人愛媛大学教育学部/医学部】

【愛媛大学医学部附属病院】

【松山市民病院】

【NPO 法人しぶたね】

【株式会社マルブン】

【有限会社ラポール】

【親の会】

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)

きょうだい児支援取組事例集

【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ】

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

課題

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

今後の展望

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

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

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

きょうだい支援についての思い

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

【参考資料 1】

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

～病気の子どものときょうだい・なかまの子ども会議～

あ つ ま れ

病気のある子どもやきょうだい

自分たちの気持ちを話そう！

全3回開催！

日時 9月30日(日)
10:00～12:00

第2回

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

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

対象 病気のある子どものきょうだい
*病気のあるおさんは参加できません

★準備物★ ・筆記用具 ・飲み物

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

主催/認定NPO法人ラ・ファミリエ 後援/松山市

お問い合わせ先
認定NPO法人ラ・ファミリエ (担当: 日山・西) ●当日連絡先 090-8283-9919 (日山)
〒791-8018 愛媛県松山市間原町 3-26 Mベース 2F
TEL/FAX: 089-916-6035 E-mail: job@npo-lafamilie.com
URL: http://npo-lafamilie.com/hoken

Supported by 日本 THE NIPPON 財団 FOUNDATION

くらしの健康な子どもを
La・familie

2018年度第2回「病気の子どものきょうだい・なかまの子ども会議」概要

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



〔ネームカード〕

第2回きょうだい児会議 自分の気持ちを話そう	
名前	
★自分のこと -好きなこと -得意なこと -しゅい -得意の食べ物 -得意なゲーム -おもしろかったこと -がんばっていること	
★きょうだいのこと	
★みんなから言われたくないこと	
★みんなにわかってほしい自分のこと	

〔ワークシート〕

表 第2回きょうだいの声

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)
 きょうだい支援取組事例集
【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ】

【参考資料 2】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業（相互交流支援事業）による企画

2019年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
この事業は愛媛県・松山市より委託されています

～小児慢性特定疾病のある子どもときょうだいのためのお泊まり会～

暖っこすくすく愛キャンプ



日時: 2019年8月3日(土)～4日(日)

**2019 in
愛南町**

活動場所: 愛南町僧都ふれあい交流館
 宿泊場所: ホテルセレクト

対象: 小児慢性特定疾病のある子どもとそのきょうだい



定員

40名程 (先着順)

参加条件

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

参加費
保険料等込み

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

お申込方法

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

申込期間

2019年6月1日(土)～14日(金)
※ 期日以降は無効となりますのでご了承ください
 ※ 定員になり次第締切とさせていただきます




スケジュール (予定)

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

※詳細なプログラムは、参加者へ後日あらためてご連絡します。

〈主催〉認定NPO法人ラ・ファミリエ
〈共催〉 愛媛県、松山市、愛南町、愛媛大学医学部附属病院小児科、県立南宇和病院、市立宇和島病院、宇和島保健所

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)

きょうだい児支援取組事例集

【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ】

【参考資料 3】

平成 27 年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

病児のきょうだい支援について

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

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

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

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

13:30～14:30 講演『拡がるきょうだい支援』

藤村 真弓 先生

藤村 真弓 先生

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



14:40～15:30 意見交換会

15:30～16:00 質疑・応答

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (H30-難治等(難)-一般-017)

きょうだい支援取組事例集

【認定 NPO 法人ラ・ファミリエ】

【参考資料 4】

平成 28 年度
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

病児の きょうだい支援に ついて考える交流会

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

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

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

■日 時■平成28年7月23日(土)
13時30分～16時30分

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

■対 象■病児の親、きょうだい、関係者、支援者、ボランティアスタッフ

■参加費■無 料

■主 催■特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

内 容

【第一部】13:30～14:30
ボランティアスタッフ キャンプ説明会


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

【第三部】15:40～16:30
意見交換会

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

講師紹介

持田 恭子 さん



ケアラーアクションネットワーク
(CANI)代表・ACTIO 代表

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

- きょうだい支援についての想い 一部抜粋

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。子ども時代からの支援の必要性を強く感じています。

「自分が子どもの頃にこんな場所があれば……」と感じたことがきっかけです。その一方で、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大切にしていきたいです。

「あの時、名前を呼んでくれて嬉しかった」と言ってくれた言葉に、病院という場所は、きょうだいにとって「自分の名前を呼んでもらう」という当たり前のことすら脅かされる場所であることを痛感します。

きょうだいにとって、「一人じゃないよ」、「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。

「どのような気持ちを持っていても良いんだよ」と、「こんな気持ちになってもよかったんだ」と感じてもらいたい。

親ときょうだいさんをつなぐ橋渡しのようなことができたらと思っています。

地域社会で子どもの権利が守られるように。