

分担研究「小慢児童のきょうだい児支援に関する情報収集・分析」の研究結果概要

研究分担者 三平 元（千葉大学付属法医学教育研究センター）

新家 一輝（名古屋大学大学院医学系研究科

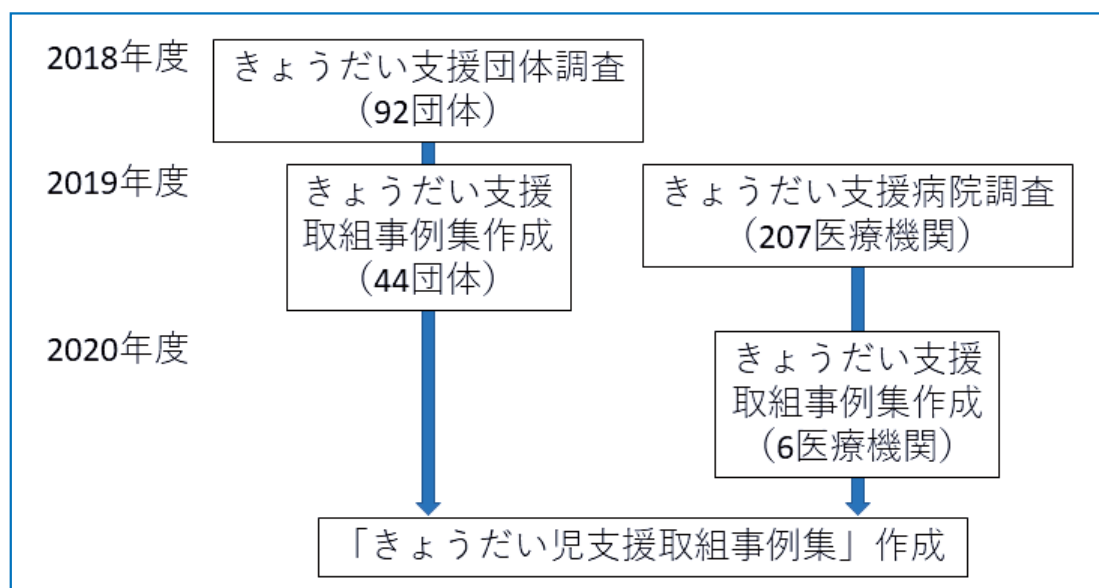
総合保健学専攻次世代育成看護学）

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

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

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

【分担研究の流れ】



【研究結果概要】

【きょうだい支援団体調査】 成果報告書より結果の一部を抜粋

- きょうだい支援を行っていると思われる 164 団体（対象抽出方法については、平成 30 年度成果報告書をご覧ください。）に調査を依頼し、102 団体より回答をいただいた。結果の公表に同意していただき、きょうだい支援を行っている 92 団体を分析対象とした。
- すべての小児慢性疾病の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が 7 団体あり、SNS を用いたきょうだい同士の交流、希望者への支援冊子の無料全国配布、電話相談、旅行支援、きょうだいへ向けた情報発信などが行われていた。

【きょうだい支援病院調査】 成果報告書より結果の一部を抜粋

- 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）に調査を依頼し、207 病院より回答をいただいた。
- きょうだいを招待するイベントや催しを「実施している」と回答したのは 45 病院（21.7%）であった。
- きょうだいを一時的に預かるシステム「あり」と回答したのは 20 病院（9.7%）であった。

【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、きょうだい支援の取組について情報をいただき、研究班にて「きょうだい児支援取組事例集」を編集しました。

- きょうだい支援の具体的内容
- 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想い

について詳細に情報をいただきました。

小慢自立支援事業として地方公共団体と連携してきょうだい支援を行っている団体がいくつかありました。

例) 京都府中丹東保健所：「京都こどもきょうだい会えるも」と連携して、「きょうだい児が主役となるイベント」を小慢自立支援事業として実施

例) 愛媛県、松山市：「認定 NPO 法人ラ・ファミリエ」と連携して、「小慢児童とそのきょうだいのためのお泊まり会」を小慢自立支援事業として実施

きょうだい支援についての思い

研究班にて2019～2020年度に編集した「きょうだい児支援取組事例集」（44支援団体、6医療機関）に記載されている「きょうだい支援についての思い」を抜粋しました。

（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）

- 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を蓄積したアーカイブ、きょうだいのつながりと発信の場として活動していきたいと思えます。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。

（一般社団法人ケアラーアクションネットワーク協会）

- きょうだいを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えます。これからも、きょうだい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。

（NPO 法人しぶたね）

- 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。

（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク）

- 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えます。きょうだいさん同士が出会える機会や、「ひとりじゃないよ。味方はいるよ。」と伝えられたらと思っています。また、親からの相談でも、きょうだいさんの相談もあるので「親もきょうだいのことを考えているんだよ。」と、親ときょうだいさんをつなぐ橋渡しのようなこともできたらと思っています。

（公益財団法人ア・ドリームア・ディ IN TOKYO）

- 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

【研究結果概要】

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。

（きょうだい支援をひろめる会）

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

（全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会）

- 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おう活動、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。」

（北海道きょうだいの会）

- 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ふこと、そのことに自分では気がついていないことも、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りをすくいとり、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。

（認定特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会）

- 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ます。

（きょうだい会 SHAMS）

- 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せることで、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。

（きょうだい会 Shirabe（しらべ））

- 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や思いをたいせつにして、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。

（ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会））

- 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

【研究結果概要】

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かと願っています。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。

(長期療養児童と家族支援とうかつネットワーク)

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

(一般社団法人子供プラス未来)

- 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。

(ファーストペンギン)

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

（きょうだい支援の会）

- 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）

- 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。特にきょう代いは、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ずらしくない。どちらもきょうだい児への直接支援を行うことが業務ではないが、きょうだい児と短時間関わったり、親からきょうだいについての相談を受ける可能性がある立場である。きょうだい児への支援は、短い時間の関わりの中でも大人の意識次第で行えるものである。ちょっとした大人とのやりとりが、きょうだい児の心に残り、支えになっているという話はしばしば大人のきょうだいから話されている。つい支援者は、きょうだい児に対してケアラーやいい子であることを期待してしまいがちだが、その子の存在をありのままに受けとめる姿勢が大切になる。大きな企画を実行することが難しいとしても、まずは支援者ひとりひとりがきょうだい児に対する意識を持ち、声をかけるなどできることを見つけ実践していくことはできる。きょうだい児のまわりにいる支援者たちの小さな行動が、きょうだい児が安心して子どもらしく育つことの応援につながると考えている。

（特定非営利活動法人ファミリーハウス）

- ファミリーハウスは、家族を中心としたホスピタリティを提供しているため、ことさらきょう代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）

- 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

【研究結果概要】

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

（北陸きょうだい会）

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

（静岡きょうだい会）

- 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。

（京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会）

- きょうだい会活動を続けて来た中で、孤立していたきょうだいがこんなにも多いことを知り、社会的な問題であることに改めて気づかされています。新しい参加者から、「一人じゃないと思えるようになった」「相談先が見えた」などの感想をもらう時、活動の手ごたえを感じます。きょうだいも、障がい者本人でもない、親でもない、生きづらさを抱えた当事者なのです。きょうだいに対し、“一人で考え込まない”“頑張り過ぎない”“きょうだいも自分の人生を大事にする”ということ発信しつつ、多くの人に「きょうだい支援」の重要性を啓発して行きたいと考えています。

（京都こどもきょうだい会えるも）

- 徐々にきょうだい支援が拡がっていることを感じられるようになり嬉しく思っているが、まだまだ課題が多くあると感じる。少しでも多くのきょうだいが、安心して子ども時代を過ごせるよう、ひとりじゃないと感じられるよう、社会全体にきょうだい支援の必要性を知ってほしい。きょうだいに対する支援が当たり前になることを願う。

（NPO 法人チャイルドケモハウス）

- きょうだいが、「一人のこども」として大切にされるようにしたい。個別対応やイベントなど関わり方はさまざまであるが、きょうだいが保護者を独り占めできたり、自分のことを見てくれている人たちがいるということ、一人じゃないことを感じてもらえる時間を大切にしていきたい。きょうだいが日々過ごしている環境の中で関わるさまざまな立場の人たちが、きょうだいの気持ちを考えながら関わってくれるようになってほしい。さまざまな分野、領域で、きょうだい支援の必要性がもっと広く知られてほしい。

（岡山きょうだい会）

- まずはきょうだいを知ってください。きょうだいが何を考え、感じているのか、どんな支援ができるのか、そこから始まると思います。

（認定 NPO 法人ラ・ファミリエ）

- 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知ってほしい。「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。

（ふくおか・筑後きょうだい会）

- きょうだいの思いはどうしても気づかれにくいものです。きょうだい自身はその思いに蓋をして、周りの家族や友人に知られないようにしたり、あるいはきょうだい自身が自身の生きにくさの原因に気づいていない場合もあるからです。そんなきょうだいたちに私たちができることは、「どのような気持ちを持っていても良いんだよ」と、きょうだいの気持ちを肯定することなのではないかと思うのです。一人でも多くのきょうだいが「こんな気持ちになってしまってもよかったんだ」と感じてもらいたい。きょうだいの思いはきょうだいが一番わかります。同じ立場同士の出会いをたくさん演出していきたいと思っています。きょうだいにはきょうだいの人生があります。たくさんのライフモデルがきょうだい会にはありますので、多くの方に参加していただき、きょうだい自身が自分の将来を前向きに考えていける機会を増やしていきたいと思っています。

（福岡きょうだい会（福岡障がい児者兄弟姉妹の会））

- きょうだいはいつも支援が必要なわけではないと思っています。でも、必要な時にきょうだい支援があるのとないのとでは大違いです。必要な時に頼れる場所を作ってあげておくことがきょうだいには必要だと思っています。

【研究結果概要】

（特定非営利活動法人 ALD の未来を考える会）

- 一口にきょうだいといっても、環境や本人の年齢、患児の症状や進行度合、それまでの家族やきょうだいの関係性などで、当事者の感じ方や考え方は大きく異なります。そのどれにも間違いや正解はありません。親亡き後、ともに生きていくのはきょうだい達です。たとえ、患児が亡くなったとしても、それまでの関わり方や抱いてきた想いは、きょうだい達のその後の人生に大きく影響します。皆が納得して、想いのままに人生を歩むためにも、保護者・患者本人・きょうだい達が正しい知識を身につけたうえで、意思をもって選択していくことが必要と考え、寄り添った活動をすすめています。

（日本ムコ多糖症患者家族の会）

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

（聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダ & 家族の会）

- SODA の会を立ち上げるには大変な勇気が必要でした。ですから、聞こえるきょうだいの SODA、聞こえないきょうだいのデフ、保護者を始めとする他の家族・周囲の方々が SODA の会を大切に考え、応援して下さることが心から嬉しいです。そして、だからこそ、SODA もデフも家族の周囲の方々も、他の障害のある方々と家族、周囲の方々も、障害のない方も、幸せになれる活動していけたらと思っています。また、SODA の会が行っている、SODA とデフ、保護者、CODA、GODA 等との対話、体験の共有、世代間継承と交流については、聴覚障害という障害種別特有の部分もありますが、その他の障害種別のきょうだい支援の参考にもしていただけるように試行錯誤を重ねていきたいと思っています。

（東京兄弟姉妹の会）

- 「保護者制度撤廃」が施行されて久しいが、いまだに「精神科特例」が現存する精神科病院では半世紀前の医療とさほど大きくは変わっていない。一般病院と同等の医療が受けられなければ治癒できるわけがない。きょうだいも精神疾患になっても、安心して明るく元気に過ごせる希望の持てる社会にならなければならない。この病気と障害の特有性から知識も無く差別や偏見、孤立感を余儀なくされているきょうだいが多く、どこにもつながらず孤独に苦しんでいる多くのきょうだいの救いとなること、きょうだい支援の必要性が社会的に認知されることを期待している。

（5p-症候群の子を持つ家族の会・カモミールの会）

- 自分たちでできることには限りがあるので、外部の団体や色々な世界とつながって行けるように、気負わずにしていきたいと思っています。親の気負わない姿勢は、きょうだいにも良い影響を与えます。
- アメリカの同じ疾患の子どもの親御さんからのメッセージです。
「障害はあなたの子どものほんの少しの一部でしかないのです。お子さんの世界やあなた

の世界を障害によって限られたものにしないで。」

「自分を信じて、強く戦って、絶対に自分の子どもを過小評価しないで。」

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

この様に、人としての尊厳と誇りをもって、生きて行ってほしいです。

きょう代いは、たくさんの学びと命の重さを知っている人たちなのだから。

（特定非営利活動法人親子はねやすめ）

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

（バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～）

- 同じように愛されている存在だと、違いはないのだと伝えられればと思います。

（公益財団法人がんの子どもを守る会）

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

（NPO 法人子育てひろばほわほわ）

- 我慢したり、寂しい思いをしたりが当たり前と思わず過ごしていけるように、まわりの大人がきょう代いや病児を理解して支えていけるように出来たらと思っています。

（横浜きょう代いの会）

- 本会は、年に7回（以前は10回やってきました）活動することで、参加するきょう代いたちと近い距離で、「なにかあったらきょう代い会で聞こう、きょう代い会で愚痴ろう」とおもえるような会を運営してきています。また、数多くのボランティアさんが（なかには1回しか来ていないボランティアさんもいますが、）かかわっていただく中で、ボランティア初めてという方にも、経験を提供できて来たと思っています。また真剣に卒論や修士論文で取り組みたいという人たちにも、学ぶ場を提供してきたという思いもあります。ボランティア面接をすると「障害児とかかわるボランティアだと思って」申し込みをされて方もいます、そんな方たちにも「きょう代い」というものを認識してもらえたことができたのではないかと感じています。活動を始めて十数年、たくさんのきょう代いたちがこの会を巣立っていきました。中学になったら部活に入って、きょう代い会には参加できないかもしれないけど、居場所として名前を置いておいてほしいという、声も聴くこともあり、きょう代い児の居場所としての役割を果たすことができていることをとてもうれしく感じています。代表自身も会を始めて十数年がたち、仕事の片手間でやっている活動のため、維持をしていくのがやっとという部分がありますが、これからもできるだけ長く続けていき、彼らの居場

【研究結果概要】

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

（特定非営利活動法人愛知県自閉症協会・つぼみの会）

- 本会は、年に6回活動することで、参加するきょうだい児たちと近い距離で、「なにかあったらきょうだい会で聞こう。きょうだい会で愚痴ろう」と思えるような会を運営してきています。そのため、ボランティアスタッフは、できるだけ障害のあるきょうだいをもつ方をお願いしています。代表自身も会を始めて十数年がたち、仕事の傍ら行っている活動のため、維持をしていくのがやっとなという部分がありますが、これからもできるだけ長く続けていき、彼らの居場所としてあり続けていきたいと考えています。

（公益社団法人こどものホスピスプロジェクト TSURUMI こどもホスピス）

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

（NPO 法人えんばわめんと堺 /ES）

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

（社会福祉法人クムレ児童発達支援センター 倉敷学園）

- 障害児がいるとなかなか外部に出ていきにくい、億劫になるといった話をよく言聞きます。同様に外泊するといった旅行に行くことなど経験や体験が他のお子さん比べると極端に少なく、我慢していることが多いのも事実です。また昨今岡山県で発生した災害では、浸水により家を失い、避難生活を余儀なくされる環境では、保護者は障害児に付きっきりとなりやすく、きょうだい児より優先されていました。そういった環境もあり、家族の中では「障害を持って生まれている我が子がいるからできないことが多い」とマイナス面にばかり目が行きがちとなります。しかしこのきょうだい児の対象の会ではすべてが無料で、障害児の家族しか参加できないといった特権でもあります。今後は「障害を持っている兄（弟）がいてくれてよかった」ときょうだい児が思えるような特別な体験を増やしていきたいと考えています。まずは、キャンプで1泊し、家の中では絶対できないキャンプファイヤーやバーベ

キュー、カレーを友達と一緒に作る、薪から火をおこすなどの体験できるように準備していきたいと考えています。また、外部に状況や思いを知っていただけるように広報をしていきたいと考えています。

（広島きょうだい会 VVSC）

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

（亀田メディカルセンター）

- わたしは、幼い頃から障がいをもつ弟と育ちました。様々な悩みを抱え苦しんだ経験から、障がいを持つ子どもやその家族の役に立ちたいと思い小児科医になり、きょうだい支援に取り組んでいます。社会がきょうだいの気持ちに気づけるように、また、自分と同じ悩みや経験を持つ人がいることをきょうだいに知ってもらうために、きょうだい支援絵本『みんなとおなじくできないよ 障がいのあるおとうととボクのはなし』（2021年発行予定／日本図書センター）を作りました。COVID-19流行により、きょうだいが集まるイベントを開催しにくい状況でも、自宅にいながら家族でこの絵本を手にとりいただくことで、親と子どもで「きょうだいであること」を一緒に考える機会を作っていただければ嬉しく思います。きょうだいは成長し将来の日本を支えてくれるという視点に立つと、自らの努力では克服できない困難がきょうだいの社会的自立を妨げぬように支援することは、日本社会にとって重要な課題であることがわかります。医療技術の進歩により助かるいのちが増え、障がいを持ちながら、より長い人生を歩む子どもの割合も増えた分、きょうだいへのサポートがますます必要となっています。きょうだいは、同胞との生活の中で様々な悩みを抱えながら独特の人間形成の過程を経験するため、きょうだいにあった支援が必要です。特に私がきょうだい支援に欠かせないものと認識しているものが、身近な支援者、特に親から子どもに注がれる適切な「愛」です。子どもが適切な「愛」で満たされることで、様々なきょうだい支援が実を結び、彼らは直面する数々の困難を乗り越え、人生の新たなステージへと進むことができます。そして、親への支援が必要です。家族規模が縮小し、地域社会における人とのつながりが希薄となりましたが、親から子どもたちに適切な「愛」がしっかり注がれるようにするために、社会が親を支える必要があります。つまり、社会が親へ「愛」を注ぐということです。そのような環境の中で「愛」で満たされ育った子どもは必ず生きる意義を見出し、「愛」を持って社会に貢献する人材になります。このように考えると、社会から親、親から子ども、子どもから社会、へと注がれる「愛」の循環が起きるわけです。このような視点に立ちながら、親から子どもへの適切な「愛」を育むことを要としたきょうだい支援へ取り組むことは、今後の日本社会の健全な発展にとって欠かせないポイントと確信しています。

（河北総合病院）

- 在宅療養児をもつ保護者からよく聞かれるのは、きょうだいの行事に参加したいという言葉です。当院では、きょうだいの面会に年齢制限があり、きょうだいとの直接的な関わりはできず、きょうだいのニーズの把握はできていない現状があります。家族の一員として保護者

【研究結果概要】

だけでなくきょうだいの思いを傾聴するところから支援を始めていきたいと思います。

（聖路加国際病院）

- 私がきょうだい支援を始めるきっかけは、看護師として担当していたお子さんのきょうだいと出会ったことです。自宅が遠く、あまり病院へ来ることはできなかったのですが、入院している子もきょうだいも、互いをかけがえのない存在として、とても大切に思っていました。残念ながら担当していたお子さんは天国へと旅立たれたのですが、限られたきょうだいの時間を奪ってしまったような罪悪感がぬぐえませんでした。病院という環境を越えて、家族が家族であるために、きょうだいがきょうだいであるために、私たちにできることは何であるのか。それを考え続けることが看護師としての私を支えるひとつとなっています。

（あいち小児保健医療総合センター）

- 先日、救急外来に訪れたご家族から、NPO 法人しぶたねさんの「きょうだいさんのための本 たいせつなあなたへ」の冊子が置かれていることに気が付いて、『きょうだいのことまで気にかけてくれる病院であること、その冊子を見た一瞬できょうだいへの想いもこみあげてきました。とても温かい病院だと感じて、思わず涙が出ました。』というお言葉を頂きました。当センターでのきょうだいへの支援（応援）が日常的な活動となるようできることから続けていきたいと思います。

（大同病院）

- 病院にいる子どものことは考えやすいが、面会ができない中で、きょうだいのことに目を向けて対応することは非常に難しい。しかし、きょうだいがきょうだいの疾患をどのように捉えているかを知りながら、説明したり、患者もきょうだいも互いにきょうだいとしての役割を具体的に認識できたりするように関わりを持っていきたいと考える。

（名古屋大学医学部附属病院）

- 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。