

2024年12月14日（土）

科学研究費補助金：基盤研究A「家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築」
第21回 ケアラー支援のためのオンラインセミナー

きょうだい支援の現状

成蹊大学/きょうだい会SHAMS

滝島 真優



障害や病気のある家族の介護者（ケアラー）を
オンライン上で支援するプロジェクトです。



個別の事情
について
相談したい

オンライン
個別相談

家族エンパワメント
プログラム
(オンラインワークショップ)

自身の経験や
知識を他者に
役立てたい

SHGおしゃべり
ピアサロン

ZOOMによる
ウェブセミナー

REMOTE CARE SYSTEM

科学研究費補助金基盤研究 A 家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築

モニター登録



対象者▶障害や病気（個別は問いません）をお持ちの家族のいる方

<ご利用ステップ>

- Step 1** アカウント登録
メールアドレスとパスワードを設定し、アカウントを作成します。
初回ログイン時に名前、ご連絡先等を入力します。
- Step 2** アカウント回答
初回のベースラインアンケートにご協力をお願いします。
現在のご状況をもうかがいます。
- Step 3** 登録完了・サービスの利用開始
アンケートへのご回答後より、アカウントページがご利用いただけます。
アカウントページからサービスのお申込みが可能です。

サポーター登録



対象者▶医療職・介護職・教育職・行政の福祉担当者など専門職の方
かつてケアラーだった、サポート活動に興味がある方など一般の方
※18歳以上の方

<活動内容>

- オンライン個別相談：助言やアドバイスのご協力をお願いします。
- SHGおしゃべりピアサロン
- 家族エンパワメントプログラム：定期的にオブザーバーやファシリテーターのための説明会を開催しており、実際にプログラムに参加していただいております。

リモートケアシステム 下記の4つを柱に活動しています。



おしゃべり
ピアサロン

同じ立場のケアラー同士が、オンライン上で繋がり、定期的におしゃべりを楽しむ会です。



家族エンパワメント
プログラム

週1回開催 全4回の、ZOOMを使ったオンラインワークショップです。



オンライン
個別相談

ケアラーの気になり、医療・教育・社会福祉の専門職・ケアラー経験者・支援者などに、相談できます。



WEBセミナー

毎月ケアラー支援のためのウェブセミナーを開催しています。

日本中のケアラーのエンパワメント
(自分たちの生活を調整し、力をつけること) を
応援できる社会を目指して

代表者：筑波大学 清水理恵

ホームページ <https://www.remotecare.jp/>

★詳しい申し込み方法
HPはこちらから▶



～本日のスケジュール～

10:05～10:35 第1部

「きょうだい支援の現状」

成蹊大学 文学部 特別研究員 滝島 真優

10:40～11:40 第2部

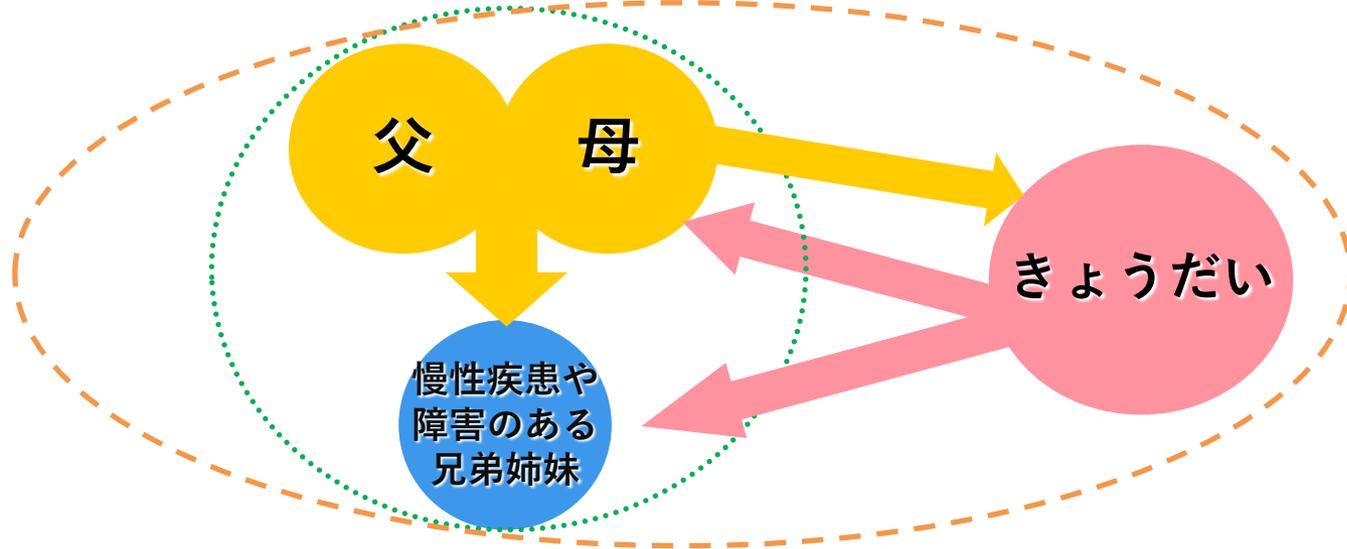
「きょうだい児支援の実際」

NPO法人しぶたね 理事長 清田 悠代 氏
プログラムディレクター シブレット氏

11:40～12:00 質疑応答

“きょうだい”とは

- 慢性疾患や障害のある人の兄弟姉妹
- 慢性疾患や障害のある人とほぼその生涯を通してかかわる存在
- 家族間の緊張や葛藤状態が続くと、家族間のバランスを保つためにさまざまな“家庭内役割”を担いやすい



きょうだいの“家庭内役割”

例：親的役割、献身的役割、優等生的役割

きょうだい支援の実態調査から

＜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（H30—難治等(難)—一般—017） 「小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析」報告書＞より

- 分析対象となった**92**団体のうち、地域を限定せず全国単位で活動している団体は**32**団体

→そのほとんどが患者やその家族、成人になったきょうだいが運営している

任意団体

【提供している支援内容】

- 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**団体
- 啓発活動：**41**団体
- 慢性疾病児童やその家族（きょうだいを含む）を対象としたレクリエーション活動：**37**団体
- きょうだい同士の語り合いの場づくり：**36**団体
- きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動：**36**団体

→**”およそ4割”**の団体がきょうだいに対する何らかの直接的な支援を提供

<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（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）>より

- きょうだい支援団体による取組事例
44の支援団体—うち法人格のある団体19
- 医療機関におけるきょうだい支援取組事例
6の医療機関

きょうだい児・者に対する支援活動

(1) 教育相談活動

- スクールカウンセラーによるカウンセリング

(2) 研究機関による教育的支援活動

- 慢性疾患や障害のある兄弟姉妹への理解、ストレスの軽減、障害に関する対処能力の向上を目的とした支援活動

(3) 親の会が主催する支援活動

- 慢性疾患や障害のある人の親の会が主催するイベントにおける余暇活動など

(4) セルフヘルプグループによる支援活動

セルフヘルプ・グループ

| 自発的に結成された相互援助と特定の目的の達成を狙った小グループ
(久保,2004)

同じ立場の
兄弟姉妹との出会い

子どもとしての
社会的経験の補完

心理的拠点としての
役割

レクリエーション活動が主な活動

= 親睦交流以上になり得ていない (玉井,2004)

= 活動が心理社会的諸問題の解決に焦点づけられておらず、
明確な効果を期待できる部分が少ない (柳澤,2007)

セルフヘルプグループの機能と限界

きょうだい児が抱える課題に対する対処方法を検討する必要性

(5) 事業者が実施する支援活動

児童福祉法の一部を改正する法律 | 2015年1月1日施行

【小児慢性特定疾病児童等自立支援事業】

<任意事業> 介護者支援事業 (第19条の22第2項)

(目的)

小慢児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小慢児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小慢児童等の福祉を向上させることを目的とする。

(事業内容)

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

<例>

- ・ 小慢児童等の通院等の付添
- ・ 家族の付添宿泊支援
- ・ 小慢児童等のきょうだいの預かり支援
- ・ 家族向け介護実習講座 等

認定特定非営利活動法人ラ・ファミリエ (愛媛県松山市)

- ・ 2003年から相談支援や野外活動・宿泊体験、交流会、ワークショップなどを開催

【参考】 認定特定非営利活動法人ラ・ファミリエHP <http://npo-lafamille.com/hoken/index.html#>

放課後等デイサービスガイドライン | 2015年4月・厚生労働省

2 設置者・管理者向けガイドライン

(2) 子どもと保護者に対する説明責任等 ③保護者に対する相談支援等

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。

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)

- 学齢期の障害児の保護者の思いからきょうだい児支援の必要性を感じ、2005年から活動開始
- 小・中学生のきょうだい児を対象とした「あみーごクラブ」を立ち上げ、レクリエーションや調理、外出を伴う余暇活動などを実施

【参考】認定非営利活動法人アフタースクールぱるけ (2015) 『きょうだいのためのあみーごクラブの10年』

児童発達支援ガイドライン | 2017年7月・厚生労働省

第2章 児童発達支援の提供すべき支援

1 児童発達支援の内容 (2) 家族支援

イ 支援内容 (コ) 兄弟姉妹等の支援

ウ 支援に当たっての配慮事項

○ 家族支援は、大きなストレスや負担にさらされている母親が中心となる場合が多いが、父親や兄弟姉妹、さらには祖父母など、家族全体を支援していく観点が必要である。

社会福祉法人ひょうご障害福祉事業協会児童発達支援センター「かるがも園」(兵庫県三田市)

- 就学前の特別な支援の必要な子どものきょうだい児を対象に2000年から「きょうだいのためのプログラム」を開始
- 研修会や懇談会、親子で参加するデイキャンプを実施
- デイキャンプでは、きょうだい児が親を独り占めできる時間を設けるなど様々な活動を展開

4 事業内容

(5) 医療的ケア児等とその家族への支援 医療的ケア児等とその家族が日中に安心して過ごせる場所の提供や開拓など居場所作り等の支援を行う。例えば、以下のようなことが想定される。

・ 医療的ケア児のきょうだい児(以下、「きょうだい児」という。)への課題を把握し、きょうだい児の自己肯定感を高める支援の実施。

一般社団法人在宅療養ネットワーク

ちゃぷちゃぷ放課後児童クラブ (香川県高松市)

- 2022年4月 ちゃぷちゃぷ放課後児童クラブを開設し、医療的ケア児、きょうだい児が放課後に一緒に過ごせる場を提供
- 医療的ケア児ときょうだい児と一緒に過ごし、やりたいことの計画を立てて遊んだり学んだりすることができる
- 代表理事 英早苗氏

「地域の子どもたちみんなが垣根なく一緒に過ごす子育ての場を作りたいという思いがありました。本人も保護者も特別扱いはされたくない、同じ選択肢を持ちたい。医療的ケア児ときょうだい児と一緒に過ごす場所として元々ある地域資源の放課後児童クラブでみんなが過ごせたらと考えたのが発端です」

(6) 医療機関が実施する支援活動

名大病院きょうだいの会 (愛知県名古屋市)

- 2010年より入院している子どものきょうだいを対象に活動
- ①日常でのきょうだい支援（きょうだいの情報をカルテに記載、待合ロビーでの声かけ、遊びなど）、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（年2回）、10代以上のきょうだいのためのワークショップ（年2回）、院内外の研修企画

聖路加国際病院 こども医療支援室 (東京都中央区)

- 2012年に医師・看護師・CLS（child life specialist）・保育士などが集まり、きょうだい支援チーム（きょうだいレンジャー）を結成
- ①日常でのきょうだい支援（きょうだいの情報を共有、お見舞いツアー、来院ポイントサービス、漫画やおもちゃの貸し出し、待合ロビーでの声かけなど）、②きょうだいイベント（病院バックステージツアー、工作やゲームなど）、③きょうだい支援の啓発活動を実施

(7) 独自事業

特定非営利活動法人しぶたね（大阪府大東市）

- 2003年設立 2016年法人格取得

①きょうだいさんの応援

｜毎週金曜日オンライン活動・きょうだいさんの日（シブショップをモデルにした小学生向けプログラム、中学生以上向けプログラム、きょうだいを亡くした子どものためのプログラム、出前きょうだいさんの日）・病院での居場所づくり・きょうだいさんのための冊子などの配布

②きょうだいさんの支援者を増やす

｜支援者向け研修、病院ボランティア活動のマニュアル、講演活動、きょうだいさんの声を聴く

③「きょうだいの日」を通じた啓発

【参考】NPO法人しぶたね <https://sibtane.com/>

認定特定非営利活動法人スマイルオブキッズ（神奈川県横浜市）

- 2009年から神奈川県立こども医療センターから徒歩5分の場所で「リラのいえきょうだい児保育」を運営
- 神奈川県立こども医療センターに入院・通院している患児のきょうだい児を対象に保育室での預かりや行事、理解啓発活動を実施

【参考】認定NPO法人スマイルオブキッズHP <https://smileofkids.jp/activity/hoiku.html>

シブシヨップ



| Sibling Workshops

- きょうだい児が持ちやすいとされる心理社会的課題に対する予防的プログラムとして開発された支援プログラム
- アメリカでDonald Meyer氏が1982年に創設。慢性疾患や障害のある子どものきょうだいを対象に親の会や病院、社会福祉施設によるきょうだい支援プログラムが実施されている
- アメリカSibling Support Project主催シブシヨップファシリテーター養成トレーニングを受講の上で運営
- 日本では11団体が認定（2024年12月8日現在）
| 任意団体7、医療機関1、福祉事業者2、家族会1等

きょうだい支援情報

1. きょうだい支援団体

[子ども]きょうだい支援を広める会

<https://www.siblingjp.org/>

[大人]全国きょうだいの会

<https://kyoudaikai.com>

2. きょうだい自身が情報を得られるサイト

[子ども]うえるしぶ <https://welsib.com>

[大人]シブコト <https://sibkoto.org>



3. 一般社団法人日本きょうだい福祉協会

<https://siblingjapan.com>

2023年4月10日“きょうだいの日”に設立