

病気や障害のある子どもの「きょうだい児支援」

好事例から学ぶ

持続可能なきょうだい児支援

アンケート集計

2025年12月11日(木)

横浜市協働推進センタースペースA・Bにて

当日参加者：53名

録画配信申込：152名

* 2025年1月20日まで録画配信

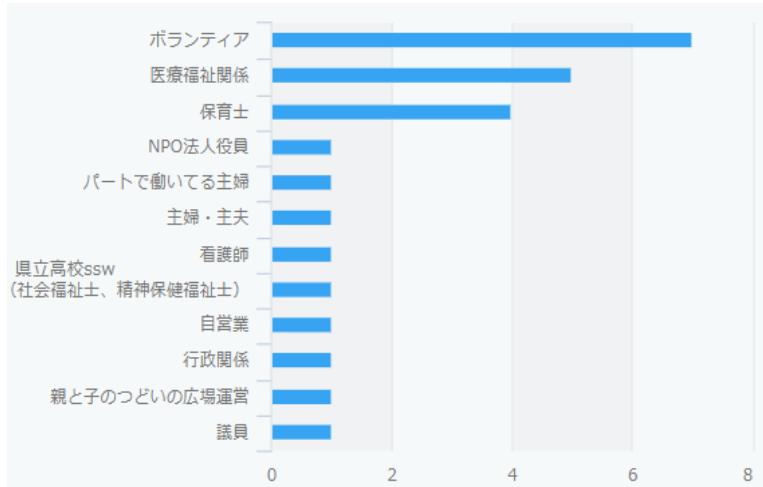
●回答者内訳

当日会場で参加した -----15人
録画視聴のみ-----10人

●この会を何で知りましたか？

スマイルオブキッズからの案内 -----11人
他団体・個人のSNS-----5人
知人の紹介-----5人
スマイルオブキッズのSNS -----3人
配布・掲示チラシ-----3人
新聞・ラジオ等 -----1人
その他 -----1人

●職業を教えてください

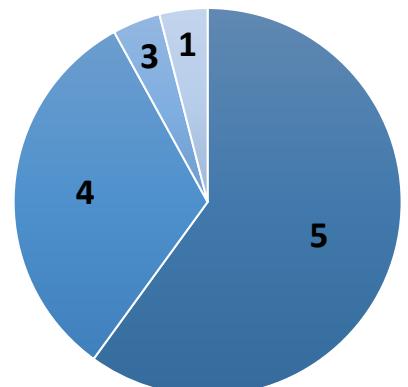


●どのような立場でのご参加ですか？



●シンポジウムの満足度はいかがですか？

*5段階評価



●満足度の理由や、感想を記入してください

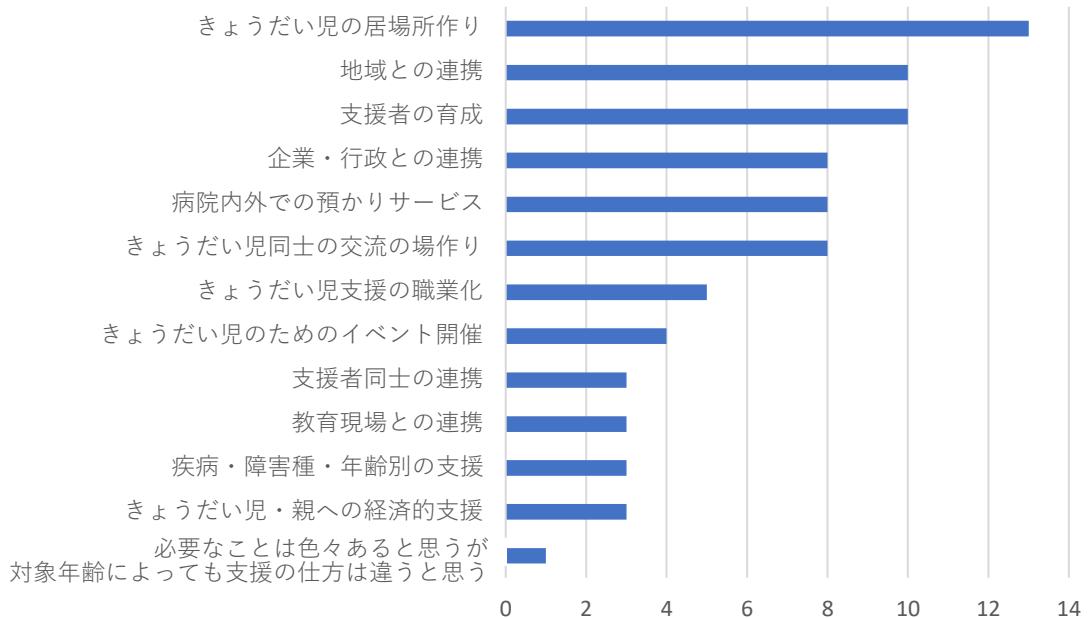
- ・机上の空論ではなく、現場の実際を拝聴することができました。
- ・異なる対象や活動をされている方の実際のお話を聞けて、考えさせられながら参加できました。
- ・病気や障害の家庭の困難さはなかなか世の中に伝わってないと思うのでまずは知ってもらうのがとても大事だと思った
- ・各プレゼンがテーマとどう繋がるかがよくわからない。
- ・横浜でのきょうだいの取り組みの貴重さを改めて理解しました。
- ・毎回素敵なお話を聞いて感動します。具体的な話がすごく参考になりました。
- ・患者本人、ご両親だけではなくそのきょうだいの環境や心身の支援をしていることについてより広く家族に寄り添う視点や支援方針に関心を持ちました。
- ・病気や障害のある子ともきょうだい児も、それぞれが子どもらしい時間を過ごすことがたいせつだと改めて感じることができた。

<つづく>

●満足度の理由や、感想を記入してください <つづき>

- ・子どものきょうだい児の居場所作りについて、様々な取り組みを伺う良い機会だった。大人のきょうだい児支援にも役立つ。
- ・きょうだい児を取り巻く環境は、思ってた以上に厳しいものでした。現状を知るだけではなく、好事例からどのような支援が可能か具体的に学ぶことができて大変勉強になりました。
- ・リラのいえの取り組みや思いを知ることができた。
- ・どの講師の方も温かく熱意を持って支援されていることが伺えました。またきょうだいさんの支援をするにあたって大切なことを学ぶことができました
- ・諏方先生のお話を聞き、年齢によってきょうだい児の悩みが変わってくるので、長期的に支援する必要があることを知りました。私は北部療育センターできょうだい児保育に携わっていますが、長期的にきょうだい児の支援を行うには行政が関与する必要があると思います。
- ・シンポジストの方々が、永き歳月をかけて、取り組まれている支援ネットワークの構築の歩みと現場実践に、たくさんのこと学ばせていただきました。そして、何よりも、ご利用者のお母様の動画でのお話しをはじめ、きょうだい児の会のお子さんからの生のお声、実態調査のアンケート報告書のデータと自由回答のお声の数々は、世の中への貴重な提言であると感じました。
- ・きょうだい児や支援活動への理解が深まりました。障がいのある子どもと離れ、親を独り占めしたり、同じような境遇の人と交流を持ち、共感しあえる時間を持ったりすることが大切と感じました。障害のある子どもの支援の充実がきょうだいへの支援でもあるという言葉にとても共感しました。
- ・障がいを持つ方自身へのサービスは拡充されてきています。一方で保護者、きょうだい児もケアを受けるべき存在であるという考え方、また社会資源として貴会のような場所が存在するということは本人支援に比べると広まっていない印象を現場で感じています。必要としている家族には情報提供として紹介させて頂いています。行政を動かし、存在の意義を積み重ねてきた年月に頭が下がります。いつか携わりたい現場の1つであり、今後も貴会を応援しています。次年度また同僚も誘って研修に参加させて頂きます。
- ・実際にきょうだい児保育を運営されている団体の話が聞けたことは大変良かった。「持続可能」には二つの意味があることもわかった。一つは運営そのものが持続可能であること。もう一つはきょうだい児の居場所がその人生の中にあり続ける、という意味で。諏方先生の活動は後者に重きが置かれ、燕昇司さんの活動は前者にフォーカスしていると感じた。また、支援される側が支援する側へ移行していくという流れも、持続可能という視点で需要だということもわかった。行政のサポートを得られれば尚良いが、ハードルも高い。でも、行政に「やる気」になってもらうために、まだまだやれることははあるように思った。まさに、1団体では無理なこと多団体が結託することで、突き破った実例には勇気をもらえた。
- ・きょうだい児が幼児の時に抱える問題については、少しづつ理解してきていたが、諏訪先生のお話を伺って、きょうだい児は、成長しても、大人になっても、ずっときょうだい児であり続けること、抱える問題も変わり続けて存在することを理解しました。我々が関わっているのは、乳幼児時代のほんの短い間だけですが、その先もずっと支援する活動をされている団体があることを知って、大変感銘を受けました。
- ・きょうだい児と親の大変さが改めて分かりました。うちの障害児は医療的ケアは必要無い子で、きょうだい児が兄であるため、療育の間は幼稚園や小学校に行っていたので、預け先に困ることはあまり無かったのですが、きょうだい児が年下の場合、また障害児が医療的ケアが必要であったり、障害の度合いが度である場合の苦労が痛いほど理解、知ることができてよかったです。この講演を聞いて、うちも障害児に手を焼いて、私自身がネガティブ感情や疲労に支配されて笑顔でいられなかったとき沢山ありましたから、その時に長男には悲しい思いなどさせてしまったかな、身体を動かして遊ぶ機会や習い事に行く機会など減ってしまったかな、と振り返ったりしました。ついでに障害児のことばかり悩みがちですがきょうだい児である長男の心のことをもっと考えたり勉強しようかと思いました。きょうだい児支援が職業化したらいいなと思いました。共働きして家庭がおおいし、ボランティアができるほど余裕がないのが現状かなと思うので、給料ができるなら携われる、という人はいるのではないかと思いました。

●これからのきょうだい児支援のために特に重要なものを3つ選んでください



●きょうだいさんへのメッセージ

愛されてるから大丈夫♡

一緒に楽しく遊びたい！

辛い気持ち、助けてほしいことは伝えられる人に伝えて欲しいです。あなた一人ではない、沢山のきょうだいの仲間がいます！

思いをわかる人々はいます。溜め込まないで。

きょうだいのみんな、ひとりじゃないよ！

色々大変だと思うけど分かってくれる人（怪しくない人）、専門家と出会い感情を表出してほしい。

あなたの気持ちも大切

毎年見ています。周りの大人やお友だちはいつも近くにいます。いつでもなんでもお話しして欲しいです。

みんな、かけがえのない存在です。あなたのことを大切に思っています

あなたのことが大切。どんなことがあっても、家族はあなたを心から愛し、信じている。安心してね

自分らしく生きられるように応援しています！

きょうだい児の理解を深めたいです

きょうだいさんが「きょうだいさん」と呼ばれることがなくなるのが理想の社会なのでしょう。あなたの人生をあなたのために生きる。それはどの子も同じであって欲しいと心から願います。

●シンポジウムの運営についてのご意見

*貴重なご意見ありがとうございます

- ・素敵なシンポジウムをありがとうございました。今後、シンポジウムの後にグループに分かれてディスカッションするのも有意義ではないかと思いました。
- ・せっかく参加者同士でつながる機会を頂いたのに、あまりお話できず残念でした。もっと名刺や法人のパンフレット等用意して、交流すればよかったですと後悔しております。
- ・登壇者の発表資料の出来（主に見た目）に差があったことは少し残念に感じました。とても良い内容だっただけに、事前にある程度のレベル合わせをするなど、あっても良かったかもしれません。
- ・病気の子のきょうだい児だけでなく、障害児のご兄弟さんの話などもあり、さまざま勉強できた反面、それぞれ課題も趣旨も若干違ってくるので、どういうサポートができるかを考える立場で聞くと難しかったです。
- ・今回はやむを得なかったとはいえ、開催日程はできる限り土日、若しくは祝日が望ましい。より多くの当事者や関係者が直接参加しやすくなる。それでも、録画視聴ができるのは大変有り難い。
- ・オンラインで視聴し、空気は読み取れないので次回は会場行きたいと思いました。
- ・いろいろなきょうだい児支援があることを知れる良い機会になりました。このようなシンポジウムを開いていただきありがとうございました。
- ・参加しやすい場所でした。
- ・3名の方々のご講義では、現状（仕組みや実践の状況）これまでの経緯、今後の課題などを、わかりやすく学ばせていただきました。また、ご利用されたお子様方のお母様の動画での生のお声でのご報告が、胸に響いて参り、支援の普及と持続可能な体制の強化が、切に求められていると感じました。貴重な機会をいただき心より感謝致します。
- ・講演してくださった方々の熱い思いが伝わってきました。進行もスムーズで、とても聞き取りやすかったです。

全体総括

きょうだい児支援シンポジウムのアンケートにご協力いただき、誠にありがとうございました。

今回のシンポジウムでは「持続可能なきょうだい児支援」をテーマとしました。会場には53名の方にご参加いただき、録画配信には全国からお申込みがあり、再生回数は256回となりました。

横浜市で活動する団体の好事例を共有し、行政関係者の皆様にも支援の必要性をお伝えしたいという思いから、横浜市役所内の会場で開催いたしました。

基調講演では、横浜きょうだい会代表諏方様より、自閉症のきょうだいさんへの支援現場の様子をお話しいただきました。NPO法人のはらネットワークの燕昇司様からは、市内療育センターでのきょうだい児保育の取り組みをご紹介いただきました。また、当法人が運営するリラのいえきょうだい児保育については、施設長玉崎より活動内容をお伝えし、利用者のお母さまの声を動画でご紹介しました。

アンケートでは、具体的な事例を聞くことで、きょうだいさんの思いに触れ、支援の必要性を実感したという声が多く寄せられました。活動を続ける方法がさまざまにあることを知り、好事例から勇気を得たというご意見もいただいています。

当法人のきょうだい児保育では、来年度より保育士の勤務体制を新たな形へと移行する予定です。

きょうだいさんが安心して過ごせる環境を整え、ご家族のニーズにできる限り応えていくための取り組みです。登壇者の皆様から学んだこと、そしてアンケートから見えてきた支援の大切な視点を大事にしながら、保育事業を継続していきたいと考えています。

それぞれの現場で尽力されている皆さんとともに、きょうだいさんを取り巻く環境がより良いものとなるよう歩みを進めていかなければ幸いです。

あらためまして、ご参加くださった皆様、ご登壇いただいた皆様に心より御礼申し上げます。

