

## ■セルフヘルプ・グループとは

私たちの会では、セルフヘルプを次のように捉えています。

『障害児・者を兄弟姉妹にもつということによって生じるさまざまなできごとを、自分の中で消化し解決していくための手がかりとして、共通の課題をもったメンバー同士の支えあい・共感、生活課題や福祉サービスについての情報交換、学習活動、社会的孤立からの回復、一般市民への啓発活動などを、専門職の主導ではなく、自分たちが主導して行っていくこと。』

セルフヘルプ・グループの中には、行政や専門機関への働きかけを重要視するところもありますが、私たちの会では、ソーシャルアクション(社会的活動)よりも、メンバー同士で共感的理解をし合うことによる向上というものを重要視しています。



## ■セルフヘルプ・グループの基本

- 1) 一人ひとりのメンバーの体験の尊重
- 2) メンバーの実感の尊重
- 3) メンバーの主体性の尊重
- 4) メンバーは対等な仲間
- 5) グループ運営の共有
- 6) 例会の定期的開催
- 7) メンバー同士の相互援助
- 8) 過去の絶望と孤独の体験
- 9) セルフヘルプ・グループの原点は、同じ立場の人と出会いたいという気持ち
- 10) 定期的で開催する例会が活動の中心
- 11) 例会活動と社会的活動のバランスを取ることが重要

引用文献：『患者・家族会のつくり方と進め方』（川島書店）

## ■例会以外の活動年表

- 1998年3月 設立
- 1998年9月～2000年6月 米国のきょうだい支援に関する冊子3種の翻訳制作作業を行う
- 2001年9月 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、アン・ガスリー氏を招聘し、障害児・慢性疾患患児のきょうだい支援2日間トレーニングを開催
- 2003年1月 ホームページを開設
- 2004年3月 非当事者との連携のために「きょうだい支援を広める会」を設立
- 2004年8月 翻訳冊子『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 特有の悩みと得がたい経験』の改訂版を発行
- 2005年5月 翻訳冊子『きょうだい支援グループのためのハンドブック』の改訂版を発行
- 2005年10月 米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏を招聘し、第2回きょうだい支援2日間トレーニングならびに日本国内実践報告会を開催
- 2006年7月 日本水頭症協会の学齢期のきょうだい支援プログラムへの協力を開始
- 2006年9月 日本特殊教育学会の自主シンポジウム「きょうだい支援の実践を広げていくために」で大人のきょうだい支援について発表
- 2006年11月 ナイスハート基金・全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会の勉強会で講義
- 2007年9月 日本特殊教育学会の自主シンポジウム「きょうだい支援の実践を広げていくために」に指定討論者として参加
- 2008年9月 日本特殊教育学会の自主シンポジウム「きょうだい支援の実践を広げていくために」に参加
- 2012年10月 ミニシンポジウム「きょうだいが生きていきやすくなるために～良い加減に生きよう～」を開催。テーマは、「気持ちを楽にするには」、「障害を知ろう～医学的な基礎知識から」、「サービスの使い方～使ってこそサービス～」の3つ。

## きょうだい支援の会

きょうだい支援の会は、障害のある人または慢性病の人の「きょうだい」のためのセルフヘルプ・グループで、1998年3月から東京で活動しています。

大人になったきょうだいが集まり、障害のある人または慢性病の人を兄弟姉妹にもつことで生じる悩みや感情を共有し合い、障害者のためのサービスなど必要な情報を交換しています。

上記の集まりを「例会」と呼んでいます。例会を開く目的は次のとおりです。

- 1) 自分はひとりではないという感覚を得る。
- 2) ありのままの自分でよいという感覚を得る。
- 3) 自分には発揮できる力があるという感覚を得る。
- 4) 自分自身の歴史を振り返り、抑圧してきた自分の感情を取り戻す。
- 5) すべての責任を自分で背負う必要はないのだという感覚を得る。
- 6) 障害児者のためのサービスや自分にとって必要な情報を得る。

## 連絡先

E-mail [ssgj\\_contact@googlegroups.com](mailto:ssgj_contact@googlegroups.com)

URL [http://www.geocities.jp/ssgj\\_tokyo/](http://www.geocities.jp/ssgj_tokyo/)



\*この案内パンフレットは会のサイトからダウンロードできます。

\*2008年4月第1版、2013年9月第2版、2014年2月第3版

## ■今までに例会で話されたテーマ（順不同）

★例会は2013年7月現在で延べ145回開催。

- ★私たちの悩み—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
- ★兄弟姉妹や親との問題—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
- ★それ以外の悩み—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



- ★権利擁護—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
- ★責任—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
- ★障害のある兄弟姉妹のここと—兄弟姉妹が宿泊訓練などで家にいないとき、近況、お盆と年末年始の帰省、兄弟姉妹が服用している薬
- ★障害者のためのサービス—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



- ★その他—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
- ★外部講師による講座—積極的傾聴、家族扶養に関する憲法24条
- ★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

## ■例会のルール

- 1) プライバシーを守りましょう。他者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、静かに率直に後からでも伝えましょう。
- 4) 自分だけ話すのではなく、他の人の話も聞くように心がけましょう。
- 5) 他の方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。必要としていることは全員まったく同じではありません。その日のテーマにかかわらず、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。
- 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。だれかに連絡をとる必要がある時は、本人の了承を得て連絡先を交換してください。

## ■例会に参加できる人

次の3つを満たす方が例会に参加できます。

- 1) 障害のある人のきょうだい、または慢性病の人のきょうだいであること。
- 2) おおむね18歳以上であること。
- 3) きょうだい関連の卒論・修論等を執筆中でないこと。

## ■例会の場所と日時

新宿駅近くの喫茶店の個室で開催しています。

開催曜日と時間帯は、例会参加者が大人のきょうだいであることを考慮して、金曜日の夕方7時から9時、土曜日の午後3時から5時、日曜日の午後3時から5時のいずれかに行くことを原則としています。メンバーそれぞれ、仕事や家庭があるために、いつも同じ曜日だと一度も参加できないという人が出てきてしまうからです。きょうだい支援の会では、なるべく多くの方に来ていただき、それぞれの「思い」を伝えていただきたいと考えています。

## ■例会の参加費用

その時々配布する資料の実費（20円程度）、例会場所の賃貸費用（一人あたり200円～500円程度）、各自の飲食代などです。会そのものへの参加費（年会費）などは一切ありません。

## ■例会のお知らせを受け取る方法

freeml by GMOのシステムを利用し、運営係だけが発信できるメールニュースでお知らせしています。郵便でのお知らせを希望の場合は、切手貼付の返信用封筒を運営係にお渡しください。

