

障害や病気のある子どものきょうだい 聞こえない家族がいる子どもたち



私のきょうだい・家族としての活動内容

【聴覚障害】

- 聞こえない弟と一緒に育つ（SODAの会代表）
- インフォメーションギャップバスター理事
キコエナイ×キコエル家族プロジェクト

【障害種などを問わず】

- 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会
- シブコト障害者のきょうだいのためのサイト

本日の内容

- 私の体験
- 障害や病気のある子どものきょうだい
- キコエナイ × キコエル家族プロジェクトの
取り組み

お伝えしたいこと

- 目に見えにくい課題と支援
⇒ 狭義の「ケア」に入りきらない課題
- 谷間のない支援、個々のニーズに合った適切な支援のお役に立てれば幸いです

私の体験

- 弟の学校のために引越と転校
- “通訳”（口型、身振り）、家庭教師
- 母の感情面のサポート、父の家業を継ぐ期待
⇒ 弟とは遊びやケンカも ケアという意識は半々

- 「弟の分も頑張って」の負担と疑問
- 子どもの時から周囲の偏見、進路や結婚に悩む
⇒ ようやく20代後半で「きょうだいの会」に参加

様々なきょうだいの会に参加するきっかけ 親は半生、きょうだいは一生

- 地元に残ったほうがいいのか？
仕事は医療、福祉、特別支援教育、公務員？
- 結婚はできるのか？
相手やその家族には理解してもらえる？
- 親がいなくなったらどうなるのか？
生活やお金の面倒をみないといけない？

きょうだいという立場

親：1次的ケアラー

きょうだい：2次的ケアラーという見えにくさ

幼少期から将来への不安・悩みを感じる傾向
きょうだい会で適切な相談相手や多様な経験に
もっと早く出会いたかった

中高生の調査結果について

やりたいけれどできないこと

「特にない」が最も高い

(世話に費やす時間 平均約4時間)

⇒ 必要な時に支援が受けられるように

⇒ 自覚や自分の事を考える余裕がない面も？

キコエナイ×キコエル家族プロジェクト 家族をみんなでカンガエルーシンポジウム

家族をみんなでカンガエルー
シンポジウム

10/1(水)より
お申込み
開始!

13:00
受付開始

2021.1.30(土) / 13:30~17:00

●稲城市中央公民館ホール [定員50名]
京王相模原線稲城駅から徒歩約10分、JR南武線稲城長沼駅から徒歩約15分

●オンライン(Zoomウェビナー) [定員200名]

手話通訳・UDトーク付

※会場では、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、ソーシャルディスタンス体制をはかった上で開催いたします。

講師のご紹介

親の立場の講師 今井 絵理子氏
昭和58年9月22日生まれ。
平成8年：SPEEDのメンバーとしてデビュー
平成12年：SPEED解散後、ソロとして活動開始
平成16年：長男を出産
平成20年：息子の聴覚障がい公表
NHK「みんなの手話」の司会を歴任し、講演・執筆などを行いつつ幅広く活動を展開
平成28年：参議院議員初当選。現在1期目
令和元年9月：内閣府大臣政務官を辞命する

SODAの立場の講師 丸田 健太郎氏
広島大学大学院教育学研究科院生
1994年4月21日生まれ。群馬県生まれ大阪府育ち。
専門は国語教育学。聴覚障害者の姉弟を持つ。
自身のSODAとしての経験から、学校教育からこぼれ落ちる子どもたちの存在に目を向け、新たな教育の枠組みの構築を目指した研究を行っている。

CODAの立場の講師 五十嵐 大氏
フリーライター。
1983年7月29日、宮城県生まれ。
聴覚障害者の両親を持つ。CODAとして育つ。
ライターとして、障害者をはじめとする社会的マイノリティの人たちの生きづらさを取材・執筆している。
現在、2冊の著書を執筆中。

・ 聞こえない子を育てる親
きょうだい
聞こえない親をもつ子

・ 全国から300名超の参加
関心は非常に高かった

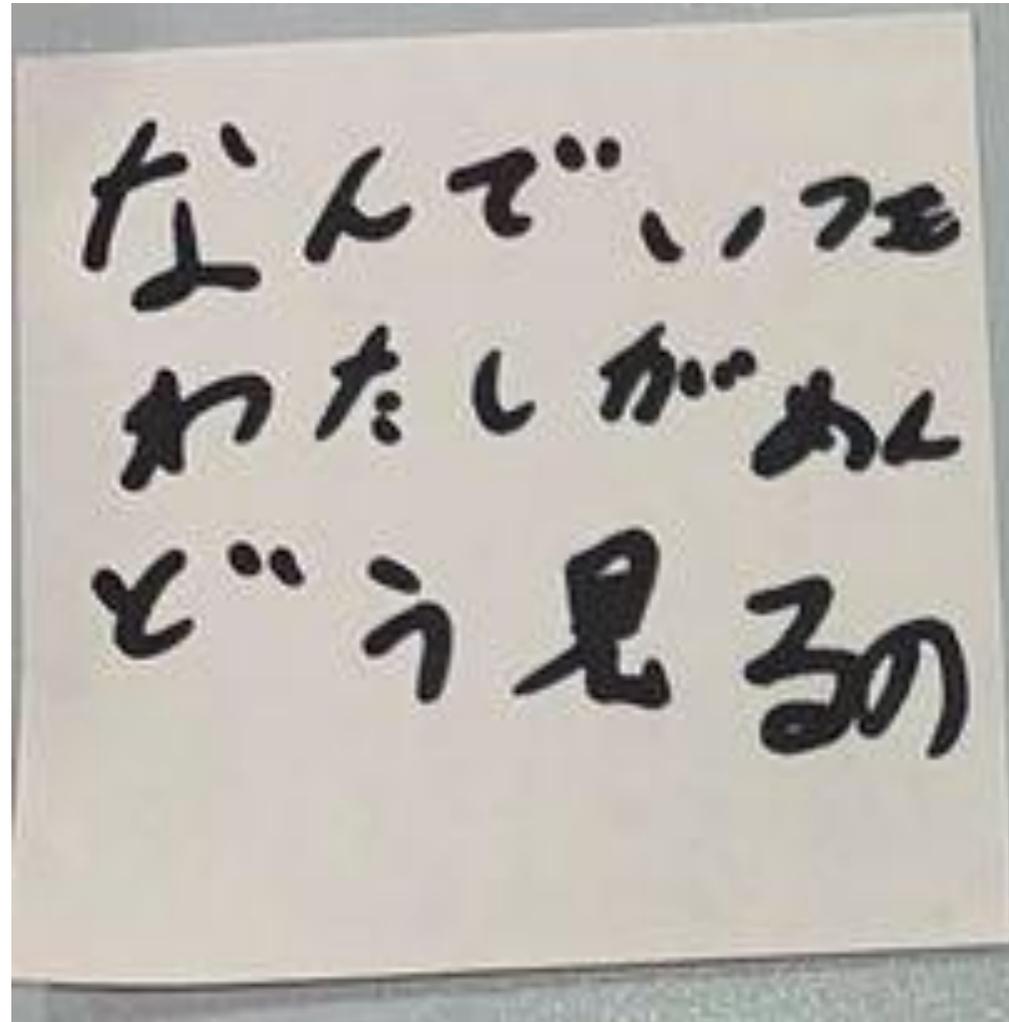
きょうだい・聞こえない親をもつ子

- 支援者（“通訳”）を空気のように求められる学校で、町で、家族・親族で
- 周囲の大人の無理解、気付いてもらえない
- 学校の先生からの声掛け
- 同じ立場の仲間・先輩に出会った経験

小学生～大人、保護者 キコエナイ×キコエル家族をみんなで考えよう！！



小学生の参加者の声

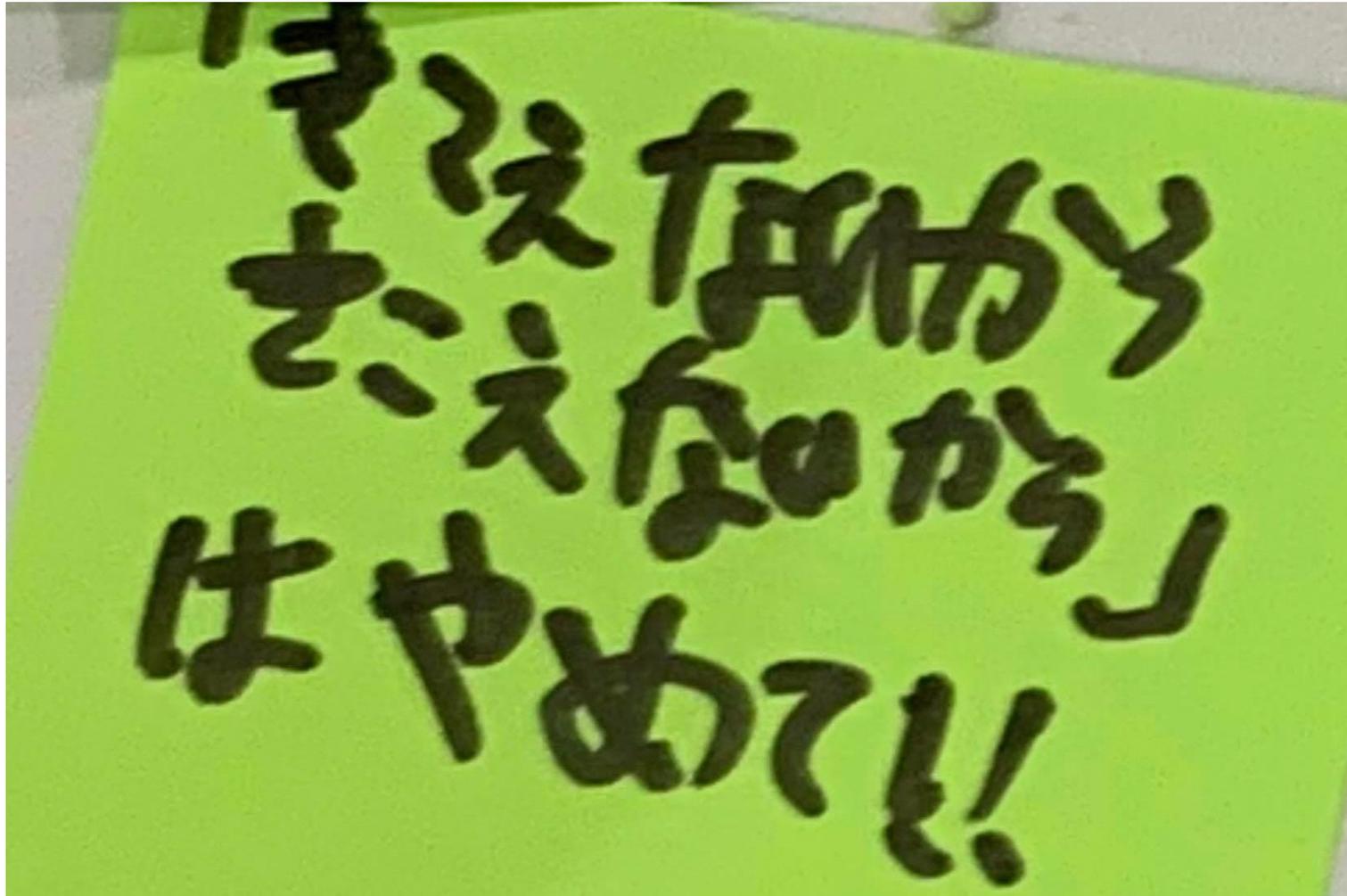


小学生の参加者の声

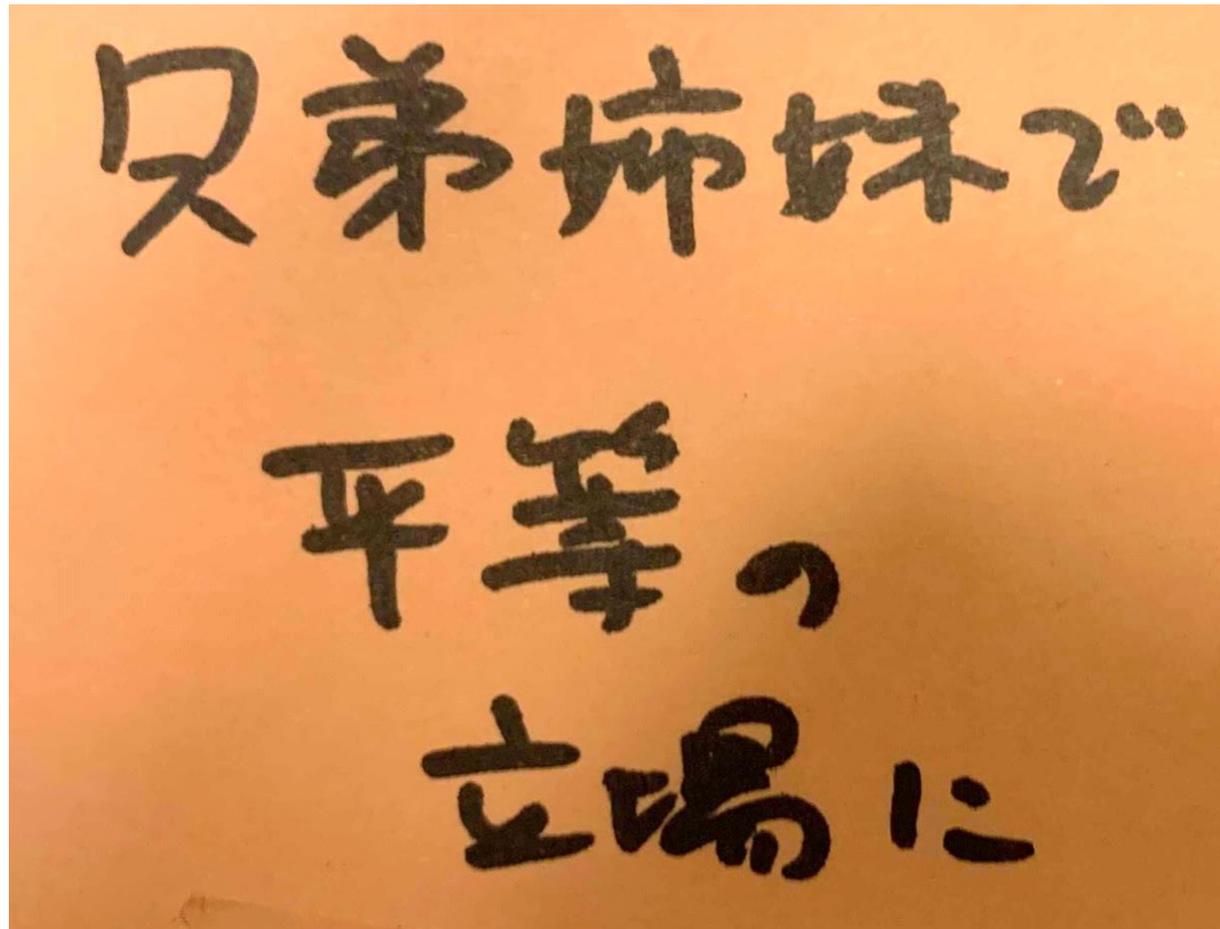
いつもママと
いっしょで、う
がやましい。

いつもママに
手つた、ても
ら、ちた、め

小学生の参加者の声



大人の聞こえない・聞こえるきょうだいから
何が「平等」かはみんなで考えていく必要



弟からのメッセージ

きめだいの善美は
とても嬉しい
けど、どう返せば
いいのかわ
らぬ

だから時々？
助けて？ 心配かい？
と書いておくと
安心？ ？？

中学生の参加者から

「国にええ・国にええおい」
の前に「人国として」
「一人の私として」
見てほしい!!

**障害や病気の有無・種類
生まれた順番、性別、立場を問わず**

**それぞれが
「自分の人生を生きる」
「その人の形の自立」**

支援策

・ 情報発信と啓発

ヤングケアラー/周囲の大人/専門家
教員等の養成カリキュラム・研修

・ 適切な相談対応と支援

多様なニーズに合った選択肢やモデル

・ 当事者団体との連携、支援

参考

家族をみんなでカンガエルーシンポジウム報告（当団体HP）

<https://www.infogapbuster.org/?p=4228>

厚労科研「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」

「きょうだい児支援取組事例集」

全国の44のきょうだい支援を行う団体、6つの病院の取り組みが紹介

<https://m.ehime-u.ac.jp/shouman/result/>

自閉症のきょうだいをもつということ（YouTube）

<https://www.youtube.com/watch?v=9o6NzvjLdOA&t=4s>