

# 永田町子ども未来会議報告-1



2023年6月15日(木)、第46回永田町子ども未来会議が開催され、令和6年度のトリプル報酬改定に向けた医療的ケア児者に関わる4団体の要望をお話する機会がありました。アイラインからは、代表宮副がアイラインとして考える最重要課題や、要望3項目それぞれの根拠や改定案等について説明しました。他3団体からは、それぞれ在宅医療・福祉事業者・医療的ケア児等コーディネーターの立場から検討いただいた要望項目を挙げていただいております。皆で事前に課題感を共有した上で会議に挑みました。当事者団体だけでは伝えきれない各支援者の視点からの発言をしていただけたと感じております。

アイラインからは、当事者だからこそその生活視点からの要望を主にとし、サークルヒアリングや厚労省「障害者総合福祉支援事業」による調査結果等を元に、

医療的ケア児者と家族の生活にとって、安全のための「見守り」が重要な支援項目であることを強調し、様々な要支援場面で実現していただけるよう伝えました。

## 最優先課題

- 日常生活の最も基本となる「居宅での生活」について、支援環境が改善されていない
- 保育や教育(幼児教育～義務教育～生涯教育)が保障されていない状況が続いている

いずれも、**地域間格差が大きいことが課題**



全国医療的ケアライン i-Line



vol.15

p1

# 永田町子ども未来会議報告-2



会議の様子はアーカイブ配信されており、いつでも視聴いただけます。お時間があるときには是非ご覧いただき、各都道府県家族会の窓口者を通じてご意見をいただければ幸いです。

## 1. 住み慣れた地域での安心できる生活

サービス受給における地域間格差を無くし、人生のどの段階にあっても、医療的ケア児者と家族が住み慣れた地域で安心して暮らせる取組みを、国の政策として進めてください

## 2. 療育や保育、教育の保障

人生のどの段階にあっても、成長発達に応じた学びや、自立に向けた支援を受け続けられるようにしてください

## 3. 切れ目のない支援

人生の各段階から次の段階への移行期に、医療的ケア児者の成長発達や自立、家族環境の変化等を見据えたサービスを整えてください



アーカイブ配信URL：<https://www.youtube.com/watch?v=I0oCUBMSTmw>

7月には、全国フォーラムに向けたアイライン内でのアンケートも実施予定ですので、皆様の生の声を積極的に上げていただきたいと思います。

また、障害サービスの報酬改定に向けては、7月から8月にかけて厚労省の設置した報酬改定検討チームによる団体ヒアリングが実施され、アイラインからも代表宮副と副代表村尾が伺う予定です。丁寧にお伝えできるよう務めてまいります。



vol.15  
p2

# 家族の聲がこだまする支援センターを

群馬県医療的ケア児等支援センターは、令和5年6月30日に開所となりました。全国的に見てとてもゆっくりなスタートですが、家族会はもちろんのこと、各支援機関の皆様と協議を重ね、ようやく形になりました。医療的ケア児等支援センターの設置や機能を検討する場である【群馬県障害者自立支援協議会サブ協議会（医療的ケア児等支援）】には、家族団体として「群馬県医療的ケア児者等ネットワーク フレフレぐんま」と「群馬県重症心身障害児(者)を守る会」の2団体から委員が選出され、協議会に参加。我が子への思い・地域で暮らす悩み・支援者の方々への感謝・これからの生活について、幅広く意見を述べることができました。医療的ケア児者とその家族の「生の声」を伝えることができたのは、“全国に同じ思いを持つ仲間がいる！”と、見えない力（笑）で支えてもらったからです。

センターは3ヶ所。基幹センターの「やっほ」、西毛地域センター「やっほ WEST」、東毛地域センター「やっほ EAST」で業務が行われます。センターの愛称の「やっほ」は公募で決まりました。群馬県の山をイメージし、その聲がこだまし、心が共鳴し合い、そして明るく返事がかえってくる。そんな思いがこもった場所をみんなでつくっていきます。



開所式の様子



# アイライン活動記録

(2023年6月)



## ○ 総会 17日

### ○ ZOOMミーティング

(全国代表者連絡会) 11日  
(事務局) 14日

### ○ オンラインサークル活動

(防災) 24日  
(野球部) 22日  
(フリーテーマ) 9日

### ○ 外部イベント参加

<宮副代表>

- ・永田町こども未来会議 (15日)
- ・ANA心のバリアフリーセミナー(16日)

### ○ その他

- ・アイライン全国アンケート準備
- ・報酬改定ヒアリング準備
- ・取材対応(新聞社1社)
- ・全国フォーラム構成検討
- ・全国フォーラム協力会社とのミーティング
- ・事務所住所/電話番号取得に伴う各種変更手続き



## NEWS

6/17(土)21時~  
今年度の総会が開かれました。  
会則の改正や  
2022年度の事業・収支報告、  
2023年度の事業・収支計画が  
いずれも賛成多数で  
承認されました。  
皆様のご協力に  
御礼申し上げます。

