

第2回全国フォーラム報告①



2023年11月3日、東京国際フォーラム（有楽町）に全国各地から29の家族会が集い、ZOOM参加の家族会も加わって、第2回全国フォーラムが開かれました。対面での交流に笑顔が次々と広がり、登壇者から数々のメッセージが発信されました。

第1部の「オンラインサークル活動報告」では、アイラインが今年夏に行った全国アンケートの結果を交えながら、3つのサークルから問題提起を行いました。

短期入所の機能は単なる介護者の休息にとどまらず、きょうだい児のケアや、健全な家族の姿を維持するためにも重要です。サービスの量だけでなく質の向上も視点に、安心して利用できる制度を検討してほしい。



<短期入所> 松本美智子
(神奈川県)

「電源確保」「災害時個別避難計画」に加え、最も必要なのは、個別性の高い医療的ケア児への理解です。命に直結する防災対策を待ったなしの緊急課題として、国や行政は当事者と一緒に取り組んでほしい。



<防災> 田中美紀
(大阪府)

学校での付添いが多い多くの母親の自由を奪い、寝不足の状態での送迎が事故を起こすリスクを高めています。地域の中で豊かな学校生活を送れるよう、全ての医療的ケア児が好きな学校を選ぶようにしてほしい。



<学校> 柿内祥子
(鹿児島県)



vol.20

p1

第2回全国フォーラム報告②



第2部では「私が今大切にしたいこと」をテーマに、医療的ケアが必要な2人の高校生が壇上に上がり、コンピューターによる合成音声でスピーチを行いました。

僕の高校では医療的ケアを担う看護師さんや介助員さんが不足しています。後に続く後輩たちのためにも、医療、介護職の方々の雇用を増やす政策を進めてください。



<森本琉久さん（大阪府）>

多くを学んだ楽しい学生生活が、もうすぐ終わります。必要な時に必要な支援を受けながら、これからも学び、医療的ケアが必要でも仕事ができるようになることが希望です。



<関歌子さん（愛知県）>

登壇した国会議員や文部科学省、こども家庭庁のパネリストからは、「すべての子どもの教育を受ける権利を守らなければならない」「医療的ケアが必要でも一人暮らしができるような環境を作っていきたい」「子どもと家族の声を聴くだけでなく、政策に反映させることに力を注いでいく」と、今後の政策決定に前向きなコメントがありました。



vol.20

p2

第2回全国フォーラム報告③

総括スピーチの中で、アイラインの村尾副代表は「我が子の健やかな成長を願い、自分らしく生きていきたい。そのささやかな願いをかなえ守っていくためには、地域格差や制度、医療的ケアの担い手不足などの課題があることを知っていただけたと思います。どこに住んでいても、どんな医療的ケアが必要でも、自ら選び、学び、安心して生活できる社会となりますよう、国政を担う皆様方には制度の充実、ケアを担う人材育成の施策の検討、実施をお願いします。私たちも日々の生活から見えてきた課題を解決すべく、会員同士でつながり、学び、取り組んでまいります。」と締めくくりました。

アイラインは、今後も医療的ケアのある当事者や家族の声を大切に発信していきます。引き続き皆様のご協力をよろしくお願い致します。



<第2回全国フォーラムのアーカイブ配信>
<https://youtube.com/live/7sE2h3r9c4I>



vol.20
p3

家族会の活動レポート⑨石川県 共催イベントにひっぱりだこ



いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ「PareTTe(パレット)」は、2021年6月に発足しました。当初の活動はメンバー内のzoom交流が主でしたが、現在はおかげさまで少しずつ認知が広がり「石川県の医療的ケア児と言えば」とお声がけいただく機会や他団体とイベントを共催する機会も増えてきました。

いしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」と協力開催した写真展や、医療的ケア児の外出を支援する一般社団法人TryAngleさんや地域の子どもが集まるまほうの다가しやチロル堂金澤店さん等と共催した「まるっとこども縁日」は、普段医療的ケア児や重症心身障害児と関わりの薄い方にも存在を知ってもらう機会となりました。また、同じく重症児・医療的ケア児家族支援に取り組む「さくらんぼすまいる」さんとも、食事支援が必要な子と家族のための「楽もぐCafe」を共催しました。

いずれもパレット単体ではまだ力不足で、協力者がいてこそ開催できたイベントです。また、そうして様々な方と関わることで、自分達だけでは思いつか

ない新しい視点や繋がりを得られたり「医療的ケアがあるから無理かも」など無意識に子どもや自分にかけていた制限に気づいて取り払うことが出来たりもしました。

色々な人の力を借りつつ自分達もできることを精一杯頑張っ、これからも医療的ケアが必要な子と家族のQOL向上を目指していきたいと思ひます。



まるっとこども縁日

代表 谷畑由佳



vol.20

p4

アイライン活動記録

(2023年11月)



○全国フォーラム 3日

○ZOOMミーティング

(事務局) 1日 (役員) 6日 (全国連絡会) 11日

(全国フォーラム関係)

参加者ミーティング 17日 / 報告書ミーティング 23日

(全国アンケート調査検討) 18日

○オンラインサークル活動 (短期入所) 18日 (衣食住) 24日

○外部イベント参加

<宮副代表>

- ・三重県小児在宅研究会 登壇 (5日)
- ・第47回永田町こども未来会議 参加 (7日)
- ・芸術と遊び創造協会東京おもちゃ美術館 あそびのむし贈呈式 参加 (8日)
- ・第28回日本在宅ケア学会学術集会 登壇 (11日)
- ・公明党 障害福祉サービス報酬改定団体ヒアリング 参加 (16日)
- ・全国重症児者デイサービス・ネットワーク 第8回全国大会 登壇 (19日)
- ・香川県医療的ケア児等支援者養成研修及び医療的ケア児等コーディネーター養成研修 講師 (20日)
- ・上智大学総合人間科学部社会福祉学科 講師 (22日)

○その他

- ・取材対応(新聞社) / HPやメールからの問合せ対応

