

今年もよろしくお願ひします

全国医療的ケアライン(アイライン)は、本年3月にて設立から丸2年を迎えます。活動メンバーは設立当初の約2.5倍、3,607名となり、多くの当事者やご家族、支援者の皆様に参加いただけていることに、改めて感謝申し上げます。

各家族会を繋ぐ全国的なネットワークとして、当事者の声を広く届けることは、アイラインの大きな役割の一つです。昨年は、永田町こども未来会議の他、関連する団体や学会が主催する大会等でお話をさせていただく機会が増えました。引き続き、当事者団体として信頼を積み重ねていけるよう努めていきます。

また、本年は、2021年9月の医療的ケア児支援法施行から3年が経過し、附則に基づいて法の見直しが検討される時期です。私たちは何を大切に生きていきたいでしょうか。どんな社会になってほしいでしょうか。今日

の暮らしに精一杯という状況では考えることすら難しいことですが、今しかない機会を逃さないよう、各家族会の皆様にも是非“伝える役割”へのご協力をお願いします。

2024年 元旦

全国医療的ケアライン 代表 宮副和歩



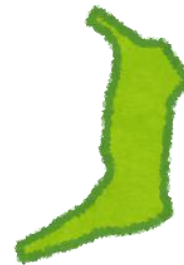
vol.21

p1



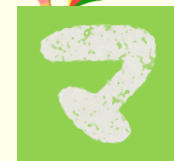
家族会の活動レポート⑩大阪府 クリスマスイベント その1

大阪医療的ケア児・者支援ネットワークWA! わっしょいでは12月3日に小児在宅専門のゆい薬局さま主催で開催された『医ケアっ子クリスマス会 + おでかけぼうさい』に共催させていただきました。イベントは以下のような盛りだくさんの内容で、とても寒い日でしたが、会場は温かい空気に包まれていました。



- ・上條美鈴さん（フルート）、金谷優里さん（ピアノ）の楽しく美しい演奏
- ・会場を開放してくださった信愛学院大学の阪上由美先生・城東区の防災プロジェクトのみなさまの企画の避難グッズ情報交換会、先輩パパ・ママの避難グッズの工夫紹介
- ・みえーるさんプレゼントお楽しみレクリエーション（手遊びうた、顔はめパネルシアター、キットパスを使った手形足形アート）
- ・サンタさん登場～お菓子のプレゼント
- ・ホリカフーズさまから防災備蓄にも向いているペースト食のレトルト食品プレゼント

代表 田中美紀



vol.21

p2

家族会の活動レポート⑪福井県 クリスマスイベント その2



福井県の障がい児/医療的ケア児の家族グループ てくださいです。
12/10のクリスマスイベントには、ハンデっ子、ご家族やごきょうだい、地域の方たちが、たくさん参加してくださいました。

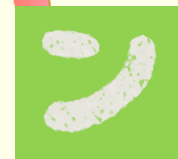
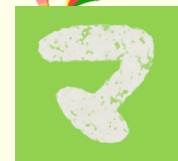
残念ながら医ケアのある子ども達は、みんな体調不良で欠席でしたが、音楽家の皆さまによるバイオリンやピアノのクリスマスソング生演奏に、子どもたちは大喜び。演奏付きの絵本読み聞かせや楽器遊びもあり、普段は触れることのできない素敵な時間を過ごしました。

後半は、ごちゃまぜ交流会。大人も子どもも、ハンデがあってもなくても、てくださいには心地の良い空気が当たり前に流れています。

私たちは「ハンデっ子家族会」ではありますが、積極的に地域のイベントや集まりに参加し「当たり前そこに居る」ようにしています。ハンデっ子たちは「特別」ではなく、どこにでもいる子どもと「同じ」です。垣根はありません。

大人が手を出さなくても、子どもたちだけで輪を作っています。このようなイベントだけでなく、普段の生活の中でも「子どもたちの社会」を、てくださいは温かく見守っていきたくと思っています。

共同代表 見谷明希子



vol.21

p3

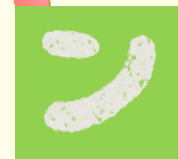
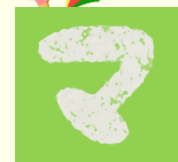
家族会の活動レポート⑫石川県 クリスマスイベント その3

いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ「PareTTe(パレット)」では、12月17日(日)にクリスマス会を開催しました。コンセプトは「1年頑張ってきた大人のお疲れさま会」で、主にママが癒されたりウキウキしたりするようなことを中心としています。

メインイベントのオルゴールコンサートでは、初めて見るような大きなオルゴールの響きを楽しみました。手回しオルガンは、興味しんしんの子どもたちが一所懸命にハンドルを回して演奏してくれました。その後は、ママ同士のクリスマスプレゼント交換、パレットから子どもへのプレゼント、そしてパパたちも参戦したお菓子すくいなどを行いました。あちこちで交流が生まれ、元々知り合いで話に花が咲くのはもちろん、パレットのイベントに初めて参加されたご家族も新たなつながりを得られていたように思います。終了後には「楽しかった」との感想が寄せられたことが何より嬉しく、皆さんのリフレッシュの機会にもなれたかなと感じました。

オルゴールコンサートをしてくださった方々やお手伝いくださった看護大学生さんをはじめ、ご寄付でプレゼントを購入したり、会場面でも市にご協力いただけたりと、たくさんの方に支えられているということ、深く実感する機会となりました。

代表 谷畑由佳



vol.21

p4

家族会の活動レポート⑬奈良県 “こどもたちの未来”のために

奈良県家族会tiaraの窓口であるNPO法人ていあら主催で「こどもたちの未来にできること」をテーマにイベントを開催しました。医ケア児のお母さんお二人に、これまでの子育てについて、登壇して語っていただきました。

とても心に残る話や衝撃的で考えさせられる話がありました。一人のお母さんは「いろんな方に支援はして貰っていますが、普通のことできないんです」と話していました。普通に買い物へ行く、普通に食事に行く、普通にきょうだいを塾に行かせるなど。イベントに参加された皆さんからは「当たり前だと思っていたことがそうではない現実を知りました」という声がありました。

奈良県は、医療的ケア児等の支援がまだまだ整っていない為、今後全国医療的ケアラインの一員としてしっかりと発信する役割を努めたいと思います。令和5年秋、医ケアのお母さんが医療的ケア児等コーディネーターを取得！！「強い味方」「勇気と元気」をキープしました。

奈良県もこどもたちの未来のために、これからも頑張りたいと思います。

代表 岡山弘美



イベントで登壇した家族



vol.21

p5

アイライン活動記録

(2023年12月)



○ ZOOMミーティング

(全国連絡会) 2日

(事務局) 13日

○ オンラインサークル活動

(野球) 4日 19日

(フリーテーマ) 7日

○ 外部イベント参加

<宮副代表/村尾副代表>

・永田町こども未来会議 参加 (5日)

広報より

クリスマスイベントのご報告を多数いただき、新年らしい賑やかな会報ができました。誠にありがとうございました！
これからも各地の家族会の活動を全国で共有するため、どのような内容でも構いませんので、積極的に投稿してください。
こちらでいつでも受け付けています。 iline.zenkoku@gmail.com



vol.21

p6

©



2024.1.1