

# 全国フォーラム開催報告



2022年3月の発足から半年。アイライン主催の初の全国フォーラム「医療的ケア児支援法施行1年を祝い、私たちの思いを伝えよう」が、9月18日に開催されました。

新型コロナウイルスに加え、台風の接近という逆風が吹く中、北海道から沖縄まで22都道府県の家族会関係者が会場の東京国際フォーラムに集結し、来場を断念した地域の代表もZOOMで登場。来賓やボランティアなどを含め、参加者は130名に上りました。



vol.6

p1

# 第1部 「医療的ケア児者と家族の生活」



第1部では医療的ケアが必要な子育ての経験者が「就学前」「学齢期」「卒業後」の世代別に講演を行い、子どもの就学のために引っ越しをしなければならない現実や、我が子の卒後の居場所づくりのため、6年がかりで生活介護事業所を立ち上げた実体験などが語られました。

その後「子の自立と親の自立」をキーワードに母親座談会を行い、「子どもの意志の表出を促すこと」「親自身も自分の人生を諦めず、頑張り過ぎずに自由な時間をもつこと」の大切さを訴えました。

<参加者、YouTube視聴者の反響>

同じように頑張っているご家族のお話を聞いて勇気をもらいました！私も自分で全てやってしまうタイプで、とても心配性で、人にはとても任せられないと考えていて、ショート利用も当分先の予定にしていました。でも話を聞いてもう少し早めに考えてみるのもいいのかなと思いました。今すぐにとはいきませんが、話を聞いて心の準備が少し出来ました!!

マ

ガ

ジ

ン

vol.6

p2

## 第2部 シンポジウム 医療的ケア児の通学と親の付添いは、今

第2部は国会議員や省庁関係者など国の政策立案を担う登壇者を交えたシンポジウム形式で行われ、全国の家族会にご協力いただいて実施した、都道府県の教育委員会が定める「医療的ケアに関するガイドライン」の一斉調査の結果を公表しました。

調査で明らかになったのは、学校看護師が人工呼吸器の管理ができる地域でも「本人が体調の変化を看護師に伝えられる」などの厳しい条件があるため、現実的には親の付添いが今も求められていることや、通学用車両内で看護師が人工呼吸器を管理できると定めている地域がわずか6%にとどまるという現状でした。

総括では、親の付添いを解消できるガイドラインの整備を求めました。

### <参加者、YouTube視聴者の反響>

地域間格差をリアルな数字で表したことに大変意味があったと思う。当事者だけでなく、現役の政治家や行政担当者も一緒にこれからどうするかという話ができただけでも、着実な一歩を感じました。医ケアの有無にかかわらず、働きたい親が普通に働けるような社会にしていかなければと思います。



# アイライン総括メッセージ



第一部では、未就学期・学齢期・卒業後の各年代における生活の実態報告で、それぞれの課題が見えてきました。医療的ケア児はやがて医療的ケア者に成長します。ライフステージを通じた、本人と家族の“今”を支える制度や法律が整備されることを願います。

また、母親座談会では、今の生活の支援というだけでなく、将来の親子それぞれの自立のためにも、短期入所など、家族以外の支援者がサポートしてくれるサービスが必要だということが分かりました。子どもの自立が親や家族の自立にも繋がるという意識の下、医療的ケアがあっても地域で生活できる支援環境が広がることを願っております。

第二部では、人工呼吸器が必要な児童生徒が親の付添いなく通学できるかどうかを左右するガイドラインの内容に、地域によって大きな隔たりがあることが改めて明らかになりました。

「医療的ケアが必要な当事者と家族が、その居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにする」ことは、医療的ケア児支援法の基本理念であり、私たちの願いでもあります。どこに住んでいても、どんな医療的ケアが必要でも、平等に教育を受けられる社会づくりのため、国政を担う皆様におかれましては、地域が使える制度の充実をお願いいたします。

最後に、医療的ケアを担う人材不足は大きな課題です。担い手をどう育成し、増やしていくのか。これは個々の自治体では解決が難しい問題です。

看護や介護の人材不足解消のため、ぜひ、これまで以上に国を挙げて、医療的ケアを担える人材の育成、増員のための施策の検討・実現をお願いいたします。

(全国フォーラムで中川副代表が発表した原稿を一部抜粋)



vol.6

p4

# アイライン活動記録

(2022年9月)



## ○全国フォーラム実施@東京国際フォーラム

・対面+リモートのハイブリッド型式 (18日)

## ○会報9月号発行

## ○ZOOMミーティング

(役員) 2日、10日、16日、23日、30日

(全国フォーラム実行委員会) 2日、9日、15日

(全国フォーラム全体リハーサル) 9日、16日

(全国代表者連絡会) 3日

## ○その他

- ・第2回あそびのむし配布検討委員会 (2日)
- ・総務省ヒアリング (20日)
- ・全国フォーラムのボランティア活動に関する打合せ
- ・会計監査を交えた会計に関する制度面の確認 など



☆各地の活動報告も掲載したいと思っております！  
情報はこちらへ ⇒ [iline.zenkoku@gmail.com](mailto:iline.zenkoku@gmail.com)