

人工呼吸器のエラー音を気にしないでゆっくり眠りたい  
○鼻にチューブが入っていても我が子が一番かわいい○  
学校看護師がケアに慣れるまで待機○うちのパパはずっとイクメンです○私の仕事は諦めます○気軽に預けられる場所がありません○訪問看護師さんやヘルパーさんとみんなで子育てしています○短期入所施設が少なくなかなか利用できません○医療的ケアがあるとスクールバスに乗れません○子どもと真剣に向き合う先生たちのおかげで成長しました○ふつうの子どもと交流する機会が少ない○地域の小学校に通いたいののに特別支援学校をすすめられる○大変だけど家族の絆を感じます○医療的ケア児が通う保育園に看護師さんを配置して欲しい○階段や段差が多く車いすで行ける場所が限られる○嚥下食対応のレストランが少ない○それでも毎日楽しく生きたい



ママの語りは、グチじゃない。

## 医療的ケア児の家族の語り

トークイベント◆3/24(日)14:00◆聖路加臨床学術センター

- 第1部 基調講演「知ってください!医療的ケア児と家族のこと」講師:内多 勝康さん
- 第2部 ディスカッション 全国各地から生中継「みんなで語ろう!考えよう!医療的ケア児と家族を取り巻く現状」

開催日:2019年3月24日(日)14:00~16:30 ※13:30 開場

開催地:聖路加国際大学 大村進・美枝子記念 聖路加臨床学術センター3階3302講義室

参加費:無料

主催:NPO法人キープ・ママ・スマイリング、聖路加国際大学大学院 小児看護学研究室  
ウイングス 医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会

共催:認定NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン・後援:厚生労働省(申請中)・技術協力:株式会社ブイキューブ

# 医療的ケア児の家族の語り トークイベント

## 語りなら、変わる。語りから、はじまる。

**医**療的ケアとは、呼吸を楽にするためのたんの吸引や、チューブから栄養をとる経管栄養など、家族や看護師などが日常的に行う医療的な生活援助行為です。医療の進歩により、医療的ケアを必要とする子どもたちは全国に約1万8000人\*。この10年で約2倍に増えており、家族は毎日、長時間のケアに追われています。

\*平成29年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」報告より

**ま**た、これまでの法律や制度では、こうした子どもたちが地域で暮らすことが想定されていないため、成長とともにさまざまな困難にぶつかります。医療的ケアのある子どもと家族が、安心して暮らせる社会を実現するには、どうしたらいいのか。家族の語りからわかること、そして映像のチカラについて、いっしょに考えてみませんか。

### ■イベント概要

#### ◎第1部 基調講演 14:30～15:00

### 「知ってください!医療的ケア児と家族のこと」

講師：内多 勝康さん 国立成育医療研究センター「もみじの家」ハウスマネージャー  
医療的ケアが必要な子どもたちが増えている背景と、成長とともに変わる課題を指摘。「もみじの家」の取組みとあわせて、ご紹介します。



内多勝康(うちだ・かつやす) ●1963年東京生まれ。東京大学教育学部卒業後、30年間NHKアナウンサーとして「首都圏ネットワーク」「クロズアップ現代」などの番組を担当。2016年にNHKを退職し、医療的ケアが必要な子どものために国立成育医療研究センターが設立した短期入所施設「もみじの家」のハウスマネージャーに就任。社会福祉士。

#### ◎第2部 ディスカッション 15:30～16:30

### 全国各地から生中継「みんなで語ろう!考えよう!」 医療的ケア児と家族を取り巻く現状」

全国各地で医療的ケア児を育てるご家族と、インターネットを通じてWEB中継。育児の楽しさと抱えている悩みについて、みんなで考えます。

パソコンやスマートフォンからも、  
視聴することができます。  
詳しくは公式サイトから!

[https://peraichi.com/landing\\_pages/view/ikeaji2019](https://peraichi.com/landing_pages/view/ikeaji2019)



◎開催日：2019年3月24日(日)  
14:00～16:30 ※13:30 開場

◎開催地：聖路加国際大学  
大村進・美枝子記念 聖路加臨床学術センター  
3階 3302講義室

◎参加費：無料

◎問合せ：ウイングス

医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会  
メール：[wings.japan.org@gmail.com](mailto:wings.japan.org@gmail.com)  
電話：050-5278-6030 (10:00～21:00)



#### ●会場

聖路加国際大学 大村進・美枝子記念 聖路加臨床学術センター  
〒104-0045 東京都中央区築地3丁目6-2

#### ●アクセス

東京メトロ 日比谷線 築地駅 (徒歩3分)  
3番出口または4番出口を出て、デニーズを左手に直進  
東京メトロ 有楽町線 新富町駅 (徒歩5分)  
6番出口を出て、一つ目の道を右折して直進

#### ●車いすのご来場について

・築地駅、新富町駅ともにエレベーターがございません。  
・会場には、車いす専用の駐車スペースがございます。  
(台数が限られるため、事前にお問い合わせください)

#### ●キッズスペース

小さなお子様が遊べるキッズスペースや、オムツ替えができる場所をご用意しています。(託児サービスはございません)

◎主催： NPO法人  
キープ・ママ・スマイリング

ウイングス  
医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会

聖路加国際大学大学院  
小児看護学研究室

◎共催：認定NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン ◎後援：厚生労働省(申請中) ◎技術協力：株式会社ブイキューブ