

## 参加者報告書：宮本恭子さん

### 1. 本プログラムで体験/経験したことはどのようなことですか？

医療的ケア児・重度障害児と家族の在宅生活の見学・意見交換

### 2. 上記を通じた学びとはどのようなものでしたか？

地域で生活する親子・家族が直面する現状と展望の理解につながった。具体的には次の①~③である。

①保護者と家族(きょうだい)の人生の未来に対する捉え方

②地域で生活するために期待されること

- 医療的ケア児支援法が施行されて、省庁間での連携不足が是正され、地域の格差が改善されることが期待されるが、依然、教育と福祉の制度が当事者を中心に体系的に運用されていない現状にあること、子どもの潜在的な可能性の芽を引き出すために、子どもと家族を中心に置いて、人生をトータルで支援していくための体制が必要であることを学んだ。
- 福祉サービスの安定的な提供体制の充実、特に人材確保の重要性  
地域で生活する親子・家族にとって外部サービスの利用は不可欠であるが、地域の格差や事業所間での格差がある。医療的ケア児と家族が、どこに住んでいても質の確保された福祉をニーズに応じて利用できる環境を整備することが必要であり、そのために、福祉事業者が安定的に事業を継続できるインセンティブを付与することが求められる。

③地域での在宅生活の課題に直面しながらも、家族が個々の力を持ち寄り、他の家族や支援者の方々とつながることで現実を変えようとする親子のポジティブなエネルギーに触れることができ、こうしたエネルギーが社会を変える源泉になっていることを学んだ。

### 3. 本プログラムに対する感想を自由に述べてください。

親子・家族のポジティブな想いや願いがあるからこそ提案できたプログラムであると思いました。

### 4. 本プログラムで得られたものを今後どう活かしていけますか？

国籍や性別、障害の有無などにかかわらずあらゆる人が共生する多様性豊かな社会はどうしたら実現するのか。2022年は世界で「分断」が改めて意識された年となったからこそ、いっそうこのテーマの重要性を感じます。日本国内での多様性の認知や理解は徐々に進みつつあるが、多様化は進んでいるとはいえません。その要因のひとつに教育の問題が大きいことを本プログラムの家族との意見交換から学びました。日本は障害児が特別な支援学校に行く習慣的な制度があります。先進国では異質です。22年には国連の『障害者権利条約』に基づく日本の審査で特別支援学校の中止などの勧告があったほどです。子どもの頃から障害者に触れれば、当たり前前の存在になります。大人になっても地域で当たり前前に生活できる意識も広がり、土壌もできます。多様なニーズがあることを知った子どもが研究者や技術者になれば、社会にイノベーションを起こす原動力になります。障害者向けに開発した製品は高齢者やすべての人にとっても便利で優しいはず。本プログラムでの学びを、障害者と共生できる社会に向けて、今後も考え続け、社会に発信できるよう活動及び研究に活かしていきたいと思っております。