

【スペシャルニーズのある子どもと家族支援を考えるシンポジウムと交流会タイムテーブル】

14:00-14:10

開会挨拶：日本財団 理事長 尾形武寿

14:10-15:20

基調講演：認定 NPO 法人うりずん 高橋昭彦

15:30-16:00

日本財団 難病の子どもと家族を支えるプログラムより

前回シンポジウムからの3年間のあゆみのご報告（支援事業紹介、海外事例報告等）

16:00-16:40

Session 1. 「30代の現場から見た難病児支援」

～未就学児の療育と教育の質を考える～

当事者家族からは「預かってもらえるだけでもありがたい」という話を耳にするが、本当にそれで良いのだろうか。特別支援学校の看護師増員のニュースや、医療的ケア児のみのクラスをもつ保育園新設のニュースも最近聞かれるようになったこのタイミングに、改めて現場目線で、リハビリ、食事、教育、子どものケアについて考える。

【登壇者】

- ・ 秋山政明 （一般社団法人 Burano） <http://burano.or.jp/ourdays>
- ・ 加藤さくら（NPO 法人 Ubdobe） <https://readyfor.jp/projects/DigiReha>
- ・ 松田瞳 （社会福祉法人くるみ） <https://kuruminomori-963.com/>
- ・ 近藤綾子 （キッズラバルカこども・子育てケアステーションママ）
<https://www.facebook.com/kidslabarca/>
- ・ 当新卓也 （厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部）
- ・ 中嶋弓子 （日本財団 公益事業部 国内事業開発チーム）

16:55-17:55

Session 2. 「頼る力の育み方」

～孤立しない社会づくりをくみんなで考える～」

重い病気や障害を抱える子ども達は、多くの人を頼る力が必要になる。このセッションでは、子ども達が自立すべき部分（自助努力）と、頼る部分、社会が力を貸す部分の境界線はどこなのか、会場全体で考える。また、子どもは誰をお手本にして成長していけば良いのか、将来のロールモデル探しについても議論する。

【話題提供者】

- ・ 高橋昭彦 （認定 NPO 法人うりずん） <https://www.npourizn.org/>
- ・ 秋山正子 （認定 NPO 法人マギーズ東京） <https://maggiestokyo.org/>
- ・ 鈴木早苗 （TBS ドラマ コウノドリ プロデューサー）
<https://news.walkerplus.com/article/128527/>
- ・ 吉岡マコ （認定 NPO 法人マドレボニータ） <https://www.madrebunita.com/organization>
- ・ ファシリテーター 日本財団 高島友和

17:55-18:00

閉会挨拶：日本財団 常務理事 吉倉和宏

18:00-19:30

交流会