

アンケート調査の準備を進めています



第2回全国フォーラム実行委員会では、会員の声を反映した今年度の企画を検討中です。その準備として、アイラインのサークル活動への参加者を対象にヒアリングを行いました。

学校関連では、看護師不足以外の要因によって保護者の付添いが離れられない状況や、就学準備段階での教育委員会や学校との情報共有や相談に関する課題が挙げられました。短期入所関連では、希望通りに利用できない理由や安心して預けられる条件についての意見がありました。災害対策関連では、個別避難計画立案時に連携した職種や、家族が希望する避難場所についての実態調査を求める声がありました。

頂いたご意見をもとに、この夏、会員の皆さんを対象にアンケート調査を行い、調査結果を11月の全国フォーラムの中で取り上げる計画です。

行政機関による調査では見えにくい実態を、全国の当事者や家族の声を集めて広く社会に発信する機会にしたいと考えていますので、是非ご協力をお願いいたします。

アイライン事務局



vol.14
p1

私たちの声で支援センター設立を後押し



鹿児島県医療的ケア児者家族会では、医療的ケア児支援センターを設置していただけるように要望書を提出していましたが、一年以上経っても聞き取りすら始まりません。「このまま黙って待ち続けられない!!」と、今年4月、県に私たちの思いを伝えるためにシンポジウムを開催しました。

第1部では、沖縄の小児在宅地域連携ハブ拠点 kukuru+の代表理事、鈴木恵氏に医療的ケア児への思いや事業内容についてご講演いただき、私たちへのエールもいただきました。第2部では、5名の親が私たちの願うセンターへの思いを一人ずつ語り、その後、県内で医療的ケア児を診てくださっている5名の小児科医の先生方にもご登壇いただきました。

また、会場には、予め家族会の会員から集めていた「家族・従事者それぞれが願うセンターへのメッセージ」を貼り出しました。国、県、市議会議員の先生方や医療・教育・福祉の従事者にも、いま私たちが抱える現状や思いをしっかりと伝えることができました。



シンポジウムの参加者（筆者：最後列右端）

先日、医療的ケア児支援センターの設置について委託先と開所予定日のご連絡をいただきました。ようやく、始めの一步です。今後も私たちだからこそできることを頑張っていきます。

鹿児島県医療的ケア児者家族会
代表 柿内祥子



アイライン活動記録

(2023年5月)



○ ZOOMミーティング

- (全国代表者連絡会) 12日
- (役員) 18日
- (事務局) 10日
- (アンケート調査打合せ) 12日

○ オンラインサークル活動

- (防災) 13日
- (野球部) 11日、31日
- (リーダー会議) 15日

○ 外部イベント参加

<宮副代表>

- ・永田町こども未来会議 (24日)
- ・日本財団調査有識者委員会 (29日)

○ その他

- ・2022年度事業報告作成
- ・2023年度事業計画検討
- ・全国フォーラム構成検討



NEWS

6/17(土)21時～
今年度の総会が開かれます。
昨年度の事業報告や
会則の修正が
主な議題になります。
各都道府県の窓口の方々に
ZOOMで
ご参加いただきますので、
よろしくお願いいたします。

