

新サークル「幸せな自立」発足へ

呼びかけ人：東京都医療的ケア児者親の会 大泉えり

【お子さんの自立、望めますか？】

【あなたは自立、されたいですか？】

【自立って、なんでしょう…？】

ひと言で自立と言っても、各家庭、子ども本人、地域、世代によってそれぞれだと思います。今年15歳をむかえる娘を持つ私自身も、どうしたらよいのだろうと悩んでいます。医療的ケアを必要とする当事者と家族にとっての「親の自立」と「子の自立」について考える新しいサークルを、今年春に立ち上げます。「就労する＝自立」のような型にはまった自立論ではなく、当事者性に根差した自立とは何か、自立を実現するためにはどのような医療・福祉の制度やサービスが必要か、障害のあるなしに関わらずどんな親子にも共通する「幸せな自立への願い」について、様々なテーマで広く意見交換することを目的とします。親子の将来について気になっているアイラインの会員の皆さまに参加を呼びかけ、メンバーそれぞれの価値観を尊重しながら活動していきたいと思っています。いろんな知識や経験、考え方をシェアしながら、ゆるゆると繋がって進んで行きましょう。

正式な発足を前に、サークルに期待することや具体的なテーマ希望などについてご意見をお聞きできればと思っております。3月下旬にZOOMによるプレミーティングを開きますので、「幸せな自立」に関心をお持ちの方は、ぜひご参加下さい。（日程やURLは、全国LINEグループでお知らせします）



vol.23

p1

家族会の活動レポート⑮大分県 医ケア児への理解を「ここから」発信



大分県医療的ケア児者の親子サークル「ここから」は2019年に発足しました。県内の医療的ケア児の周知と理解をここから発信！個々のカラーを大切に！という思いを込めてつけられたサークル名です。

活動5年目の2023年は、日本郵便年賀寄付金助成を活用したパートナーシップ事業として、特定非営利活動法人・地域ひとネットさんと共催で県内数か所での医ケア児写真展～医療的ケアが必要なぼく、わたしの日常～の開催、また福岡から講師を招いた座位保持装置の体験会（2日間・県内2か所）を行いました。

会独自の活動としては、11月に千葉県から社会調律家の加藤さくらさん（お子様が福山型先天性筋ジストロフィー）をお招きして子育て講演会を開催しました。会員やサポーターの力を借りながらポスター・アンケート作成、当日もバタバタな流れでしたが、加藤さんのポジティブな思考にたくさんの方の元気をもらえた有意義な講演会でした。



ほかにも「ここから」の活動は障害児の子育て家庭への弁当宅配や小児病棟への制作キット配布、会員とのワークショップによる交流など多岐にわたっています。今後も、大分県の医ケア児サークルの先駆けとして活動を続けていこうと思います。

理事 山本亮子



vol.23

p2

アイライン活動記録

(2024年2月)



○ ZOOMミーティング

- (役員) 1日、17日
- (全国連絡会) 3日
- (事務局) 14日

○ オンラインサークル活動

- (短期入所) 28日

○ 外部イベント参加

<宮副代表>

- ・企業とNPOの集い 参加 (14日)
※角倉事務局長も同行
- ・日本財団「子どもWEEKEND」登壇 (16日)

<村尾副代表>

- ・第52回広島県小児保健研究会 登壇 (7日)

○ その他

- ・全国フォーラム 報告書作成、送付
- ・年度会計、助成金報告書資料作成
- ・臨時総会 (役員改選) 開催準備
- ・取材対応 (新聞社)
- ・寄稿依頼対応



2024.3.1

vol.23

p3