

令和3年度 保護者交流会アンケート

令和3年11月7日(日) 13:30~15:30 (受付開始13:00~)

※zoomによる交流会

講演 「出会い、つながり、チャレンジ 共に生きること

～重症児(医療的ケア児)双子とこれまでの歩みから」

講師 坪内博美氏(障がい児・医療的ケア児の家族グループてくてく代表)

助言者 藤澤和郎氏(ふじさわ小児科医院 医学博士)

1、参加者 15名

保護者 8名 心臓、医療的ケア児、短腸など

支援者・行政 6名

医師 1名

2、保護者交流会のご感想を、お書きください。7件の回答

- ・交流会を開いて頂いてありがとうございました。坪内さんのお話、スライドどちらも分かりやすかったです。また、ドクターが出席下さったことで専門的なお話を聞けて良かったです。
- ・いろいろな状況の医ケア児家族のお話が聞けて大変参考になりました。
- ・医療的ケア児の方、保護者の方と接していますが学校での問題や地域で生活していく中での問題、親御さんが抱えている悩みが痛いほどよくわかりました。高いハードルを下げられるよう一緒に受け入れ側も考えていかなければと思っています。参加させて頂きありがとうございました。
- ・なかなか理解してもらえない、支援がない状況の中でも、常に前向きに考え、発信・仲間づくりをされてきた坪内様のお話をお聞きできてよかったです。行政や学校への不満については早く対応を考えなければならないと思いますが、具体的なアイデアを聞くこともできました。今回のような会を積み重ねていくことが大切だと思いました。
- ・障害のあるお子さんを持つお母さん方がどんな気持ちで過ごされてきたのか、改めて聞かせていただき、ありがとうございました。行政としては、本来、もっとみなさんに寄り添うべきなのに、どちらかと言えば、要望にお応えできないことが多く、つらい立場になってしまっているなど感じます。「いつでも相談してくださいね。」と言いつつ、お母さんたちとの壁を高くしてしまっているかもしれないと反省です。今、何ができるか、すぐに答えは出ませんが、今日のみなさんの話を胸に相談に対応したいと思います。坪内さんが高齢者の施設で放課後デイサービスを利用しているように、障害と介護の「共生型」や「基準該当」のサービスを提供しているところは少しずつ、増えているのかなとは思いますが、ただ、これも今は、管理者やトップの考え方にもよるので、坪内さんが話されたように、障害に関わらず、すべての人が地域で自立して生活できるような社

会が当たり前になる日が来てほしいです。そのためにも、日々、自分のできることを積み重ねていくしかないですね。

・普段、障害のあるお子さんの保護者の方と関わる事がほとんどありません。そのためいろんなハンデを持つお子さんの保護者の方のお話を聞けてとても勉強になりました。また横のつながりの大事さを実感しました。

・若いお母さんが、力強く頑張っていて勇気づけられた。福井では、患者会は育たないと、思っていたが、時代は変わってきたんだと感じた。応援していきたい。

・いろいろな方の話が聞けて勉強になりました。また、藤澤先生すごい。とてもありがたい。このような先生がいてくださることに感謝している。

3、今後の保護者交流会へのご意見・ご要望、なんでもお書きください。(オンライン型と集合型のどちらが良いか。どんなイベントをしたいか。どんな講演を聞きたいか。も含めて)5 件の回答

・コロナが落ち着く前提ですが、私は集合してお話を伺いたいです。

・できれば集合型がいいですね。コロナが酷くなければ…。色々な事例の共有をしたいです。

・オンラインも視聴、参加しやすいと思います。

・今回、支援者として参加するのは、とても肩身が狭かったのですが、こういう機会があるのは、本当にありがたいです。オンラインは、自宅からでも、子どもや家族がいつしょでも、話を聞くだけでも参加ができて、いいと思います。保護者の方には、お邪魔かもしれませんが、時々、今日のような企画をお願いしたいです。

・参加者の方に同じ校区内の方がいらっしやって驚きました。出来ることならお近づきになりたかったなあ...と思いました。もし次回も似たようなイベントがあるなら自己紹介タイムが欲しいです。また境遇が似た方同士でルームを作ってディスカッションもいいなと思います。P.S 添付の資料の件ですが dat ファイルが開かないということでしょうか？ Outlook から送信した際に変換されてしまう現象なのですが、拡張子を.pdf に書き換えればファイルを開けるようになります。参考になりましたら幸いです。