

医療的ケア児・者の親子サークル

＊ (サークル名未定)

《 サークルの趣旨 》

**医療的ケア児・者とその家族の輪を作り、交流を図れる場・関係をつくることで、
児・者と家族の双方とも、より生き活きと、笑顔で子育て・生活できることを目指します！**

この親子サークルで、人とつながり、愚痴を言い合い、悩み・情報を共有し、などなど
孤独さや苦しさなどは減らし、生き生き楽しい子育て・生活への輪を広げませんか？
そして、これからの支援が少しでも充実していくよう、
医療的ケア児・者のことを伝えられるような活動もしていけたら、と思います。

《 ここに至った背景 》

私の子育ても娘が病気にかかったあと医療的ケア児へとなることで一変しました。

自宅で家族と同じ空間、時間で娘の子育てをしたくて在宅生活を選択しやってきましたが、とても孤独で、さみしく、苦しいことの多いものでした。

大好きだった看護師の仕事を辞め、娘のケアを中心とした生活。

医療的ケア児を子育てしている方の情報は少なく、ましてや交流などなく、在宅を開始してからも、日々ケアに追われ、不安や悩み、こんなときどうしたらいいのか、など、相談相手もいなくて、社会から取り残された気持ちにもなりました。

しかし、そんなときに、同じような境遇の仲間、SNS を通じて知り合えた仲間たちと出会えたことで、些細な愚痴や悩みを言い合えたり、時にはランチをともにして、と、そんな時間を少しでも過ごすことができたことで、私の気持ちは一気に軽くなりました。一人じゃない、分かり合える仲間がいる、そう思えたことは、今の生活を支えてくれた一つといっても過言ではないくらい、大切なものです。

そんなつながりを持てる医療的ケア児とその家族のためのサークルがあることで、情報交換や相談、同じ境遇の方たちと共有、共感しあえ、気分転換もでき、孤独感がなくなり、医療的ケア児の子育てをもっと楽しく過ごすことができるのではないかと、このサークル立ち上げのきっかけです。

小学校へあがると、入学された各学校内で、医療的ケア児・家族とのつながりがうまれるとは思いますが。

各学校内だけで活動するだけでなく、医療的ケア児・者全体でネットワークを作ることで、未就学児たちも情報を得やすくなり、医療的ケア児・者支援の在り方を進歩させることにつながるのでは、と考えました。

また、昨年、障がい児写真展や小児在宅医療講演会の開催、その後相談支援専門員さんの研修会で講師として自身の体験を話す機会をいただいたりという経験から、医療的ケア児・者の現状や今後への要望など、もっともっと、たくさんの声をあげ、行政へ政治へと伝えていく必要性を感じました。その声は、私一人のものでは届きにくく、団体としてまとまった量のあるものとして届けることが影響力を生む、と思います。サークル活動の中で、そういった働きかけもできれば、と考えました。

《 活動内容 》

- ① 交流会（お茶会・おしゃべり会）
- ② 季節行事を楽しむ・レクレーション
- ③ 情報共有・提供・交換会
- ④ イベントの実施（映画上映や勉強会など）
- ⑤ 市や県との関係作り

《 開催日時 》

偶数月 第2週土曜日もしくは日曜日 *利用施設の予約状況などで変更あります
2019年度開催予定：6/9(日)、8/10(土)、10/12(土)、12/14(土)
2020. 2/8(土)

《 開催場所 》

大分県 身体障がい者福祉センター 視聴覚室（部屋は変更あり）
〒870-0907 大分県大分市大津市2丁目1-41
TEL 097-558-4849

《 代表連絡先 》

安藤 歩 TEL 090-7164-9751
FAX 097-509-1502
PC✉ a-asrn@oct-net.ne.jp
携帯✉ a.207.a-ayu.729@docomo.ne.jp

*今後、サークルのアドレスやLINEなど作ろうと思います。

《 医療的ケア児・者の状況 》

昨今、医療技術の進歩等を背景として、痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障がい児は増加しています。

そして、いろんな病気・障がいによって医療的ケアが必要になった子どもたちは、生活の場を病院から自宅へと移し、家族に支えられながら、成長し、そして大人になっていきます。

医療度の高い子どもたちの子育てでは、どうしても子どもに時間も手もかかることが多くなり、そしてそれは半永久的に続きます。そのうえ、その子の成長・状態の変化に伴い、移動やケア、介護の負担度は増していきます。しかしその家族のために必要なサービス（一時預かりやレスパイトなど）は十分ではないため、24時間ケアや介護に追われ、休まるときがありません。

特に、ケアを担う母親は、その子のケア、子育てのために、仕事を辞め、その後も就労は不可能に近く、自宅に閉じこもりの生活になります。外出機会も限られ、他との交流も少なくなりがちです。

医療的ケア児の教育環境にも制限が多く、通園に関しては受け皿がほぼなく、通学に関しては、登下校の送迎が必要、校外学習などには親の付添が必要、などと、親の負担はかなりのものです。

医療的ケア児のうち、支援学校を選択した人工呼吸器をつけた医療的ケア児の場合は、訪問学習を余儀なくされ、過ごす場所は自宅のみ、と社会性は乏しいものです。

医療的ケア児とその家族、双方を支える社会的な仕組みが整っていない現状が今も変わらずあります。