

タケダ・ウェルビーイング・プログラム2017 成果報告レポート

助成番号 17-1-2

プロジェクト名 在宅療養中の医療的ケア児およびその家族の交流事業
と情報発信活動

団体名 かけはしねっと

所在地 茨城県

助成額 66万円

設立年 2016年

URL <http://kakehashinet.jp/>



(団体について)

私たちは、医療的ケアを必要とする子どもを育てる親の会です。医療的ケアとは、病院以外の場所で家族などが行う、生きていく上で必要な医療的援助のことで、たんの吸引や経管栄養、導尿、人工呼吸器の管理等があります。主に茨城県における医療的ケア児の健やかな成長のため、会員相互が研鑽・協力し、療養生活一般に関する情報の交換・連絡を図ることを目的として2016年に設立しました。

楽しいイベントの開催や、個々では難しい自治体への要望などを通じて、医療的ケアのある子どもとその家族の暮らしを充実させていきたい。そんな思いをもつ親たちが集まって活動しています。

(助成による活動と成果)

家族同士のつながりづくりのための交流会と、会の存在や医療的ケア児のことを広く知ってもらうための情報発信、講演会・フォーラムの企画を行いました。

交流会は、計6回開催し、延べ41組77名の方に参加いただきました。家族同士が気軽におしゃべりができるように、お茶やお菓子を用意したり、親子で楽しめるような話題・テーマを設定しました。他愛もないおしゃべりから、困りごとの解決につながるヒントが得られたり、「自分だけじゃない」と思えることで、少しでも心が軽くなればと思っています。

活動に参加くださったご家族からの感想をご紹介します。

「かけはしねっとの活動を通じて、同じように障害のある子どもを育てるママたちと出会い、お付き合いできていることに感謝しています。Aちゃん(自分の子ども)がかawaiiそうと思うことも多々あるけれど、決して不幸ではなく、むしろこの世界では感謝することもたくさんあります。これからもどうぞよろしくね！」

「重症心身障害の子どもを育てる母ですが、かけはしねっとの活動に参加して、思い切ってみることに、ブレーキをかけすぎないでやってみようと思いました。キチキチ決めすぎずに、もう少しゆるく楽しくやってみようと思い、楽になりました。」

講演会・フォーラムでは、茨城県内の医師や看護師、訪問リハビリのセラピスト、福祉サービスの

関係者など支援者や専門職に多数参加いただきました（講演会：68 組 102 名、フォーラム：85 組 124 名）。医療的ケア児の暮らしを充実させるためには、支援者・専門職の理解、協力が不可欠と考えています。講演会やフォーラムを通じ、医療的ケア児を取りまく地域の方々と課題を共有することができたことは、課題解決につながる大切な成果だったと考えています。

（残された課題、新たな課題）

医療的ケア児は年々増えていますので、引き続き、新たな当事者の発掘に取り組みます。会の存在を知っても、「知り合いがない」「どのような雰囲気のかかわからない」など、実際に参加するには心理面でハードルを感じている人が少なくないことがわかりました。顔の見える関係づくりや、より参加しやすい開催日時、テーマの設定など、交流会の在り方について検討していきたいと思っています。また、年々増える医療的ケア児と家族に対し、より広く情報を届けるためには、支援者・専門職などを介し、間接的にも当会の情報を分かりやすく伝えていく必要があると感じています。活動を通じてできた支援者・専門職とのネットワークを活用しながら、効果的、効率的に情報を届けていくことも同時に進めていきたいと考えています。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

小児医療が急速に進んだ昨今、日本は 1 万 8000 人を超える子供たちが医療的ケアを必要とする時代になりました。急激に進歩した新生児・小児医療によって助けられた命は、その後、多くの子どもが在宅ケアへと移っていきませんが、その受け皿となるはずの行政サポートや地域医療や店舗・施設のバリアフリー化、家族へのサポートなど、医療的ケア児の在宅療養を支援する体制には遅れが生じています。そうした背景から、医療的ケア児を育てる家族は孤立感を感じたり、引きこもりがちになったりして、地域から取り残されてしまうといった問題も出てきています。そこで私たちは、そんな医療的ケア児を育てる家族のための交流イベント開催や、在宅ケアに有用な情報の共有などができればいいな、と考えました。

「かけはしねっと」は、医療的ケアを必要とする子どもの親が立ち上げた会です。自分たちが「こんなイベントあったらいいな」「こんな情報が知りたいな」と思ったことを実現・発信・共有することで、自分たちと同じような立場の方々に、「独りぼっちじゃないよ」と語りかけられる会でありたいと思っています。また、当事者家族だけでなく、医療的ケア児を取り巻く地域の方々にも私たちを知っていただくことで、医療的ケアのある生活をもっと開かれたものにしたいとも思っています。

以上