

医療的ケア児の親を支援

交流会を作る冊子が反響

昨年、医療的ケア児支援法が施行され、各自で医療的ケア児受け入れの環境整備が進められる中、杉並区では医療的ケア児を育てる先輩保護者が保健師と協働で、医療的ケア児が生まれた直後の保護者を支える仕組みを作り、このほど『ピアサポート交流会のつくり方』という冊子にまとめた。出生直後の子が医療的ケアを必要とする場合に保護者が抱える「この子が今後どう成長するかが分からぬ」などの不安に応えるヒントが詰まっている。

ピアサポートとは共通項目を持ち、対等な関係同士の支え合いを示す言葉。冊子『ピアサポート』は、交流会のつくり方は、児や重症心身障害児を育てる保護者を支えるた

50人いる。

「子どもが大きくなつたら入浴をどうするの

2019年、高井戸保健

神保係長に話した母親

？」など、医療的ケア児を抱える保護者の不安に対する、「小学校中学年の時に浴室にリフトを付けた」など先輩保護者の経験談や、交流会に参加しやすい工夫なども盛り込んだ。冊子は先月初旬に完成。冊子は区内の障害を持つ子どもと親の会「NPO法人みかんぐみ」などのホームページに案内したところ、反響が大きく、既に半数はなくなつたといふ。

冊子は4500部印刷し、区や区内の障害を持つ子どもと親の会「NPO法人みかんぐみ」などのホームページに案内したところ、反響が大きく、既に半数はなくなつたといふ。冊子を作るきっかけはう。



冊子を手にする左から神保係長、吉田さん夫婦、村さん。
眞ん中が惺成ちゃん

が「みかんぐみ」のメンバーだったことから、神保係長は区と地域活動団体が役割分担しながら地域の課題解決に取り組む区の「協働提案制度」への提案を考えた。予算250万円が付いて心理職の専門家による研修や保護者同士の交流会が開催でき、冊子も作成できる。提案は採択され、20

うのではなく、どこに住んでても困っている状態は同じだから救う仕組みを作つてあげたいという思いから冊子を作つた」

アサポート交流会に新米

センターの保健師・神保宏子保健指導担当係長が、小学生の医療的ケア児を育てる母親から「子どもが小さいころ、情報がなく不安で苦労した。同じ立場の人は困つてゐるだろ」と聞いたこと。神保係長ら保健師は子どもが生まれると全家庭を訪問するため、医療的ケア児や重症心身障害児の親子をよく知つてゐる。出生直後の不安な保護者に、先輩保護者からのアドバイスがあれば、さらにつきめ細やかな支援につながると考えていた。

性まひがあり、入退院を繰り返し、呼吸するため

に取り組んだ。みかんぐみの代表理事を務める村一浩さんは、「メンバーの母親たちは自身が困つた経験から、区内の困つた人だけを救

うの夫と支え合つて吉田さんはつらつとして悲壯感がなかつた」と話す。

吉田さんは「交流会で初めて会つた先輩ママさんははつらつとして悲壯感がなかつた」と話す。

今惺成ちゃんが幸せになるよう夫と支え合つて育児をする吉田さんだ

が、交流会参加の前は惺成ちゃんが手術直後だつたこともあり、「この先、楽しいことがあるのかな」とネガティブに考えていたという。夜も2時

間に起きにたんの吸引のために起きなければいけないなどの悩みも抱えていたが、交流会で先輩から「成長するにつれて寝てくれるよ」などと体験談を聞き、「勇気や希望をいたいた」と穏やかに話す。冊子は高井戸保健センターなどで配布している。

2022年04月01日 002面 01版 No.02