



親子はねやすめの報告

NPO 法人親子はねやすめ代表理事・東京神田 RC 宮地 浩太様

また恐ろしく悲しい事件が川崎で起こりました。どうしてこのようなことが？と耳を疑いたくなる出来事・事件が絶えません。なぜ起きるのでしょうか。新しい時代を生きていく若者や子どもたちに、私たち大人が答えの出せない今の状況を、そのままバトンを渡すことで良いのでしょうか。そんな気持ちに焦りに似た感覚を持つ自分がおります。皆様におかれましては、どのようにお感じになられておりますでしょうか。

さて、話を変え本題に。卓話の貴重なお時間を賜りました。日頃より親子はねやすめをご支援いただき誠にありがとうございます。みなさまの温かいご寄付・ご支援を賜り、本年8月に6年目に突入します。東京お茶の水ロータリークラブ様での卓話は、今回3回目となりました。

私たちの対象家族は、年々増え続けております。昨年卓話にお招きいただいたときに紹介した医療的ケア児（人工呼吸器などの医療機器なしでは生きていけないお子さん）は、全国で約17,000人とお伝えしました。そして1年が過ぎ、その間約千人が増え、推計18,000人強（厚生労働省）と本日改めてお伝えしたいと思います。

私たち親子はねやすめの主たる活動は3つです。

- ①重い障がいや病気をお持ちのお子さんとその家族を旅行にご案内する「親子レスパイト旅行」
実施8回／23家族／105名
- ②家族そろって日帰り外出の企画（BBQや演奏会など）を提供する「デイトリップ」
実施24回／参加者1,100名以上
- ③対象家族のきょうだい児に様々な経験を提供する「きょうだい児キャンプ」
実施12回／きょうだい児延べ100名以上

私たちの対象家族について

お子さんの命が救われ、大変嬉しいお話なのですが、医療機器なしでは生きていけないお子さんをご家族がご自宅で介護するのは私たちの想像を超えており、24時間命と向き合う強い緊張の中で過ごすご家族（特に母親）は、休まるときがありません。最近、連携医療者からは、まとめて眠る時間が2時間というお母さまのお話を耳にしました。これを聞くと、親として頑張るということを遥かに超えていて、人として正常な判断や思考ができる生活環境ではないことは誰にでも理解できます。精神的には、母親の元気に産んであげられなかったという言葉でみなさまにその気持ちを紹介している私ですが、言葉にできない、しきれない、誰もくみ取ることができないであろう母親の気持ちを想うと胸が潰れそうになります。

対象児の他にきょうだい児がいるご家庭の場合、きょうだい児は介護に必死の母親に全くと言っていいほど相手にしてもらえません。同時に相手にしてあげられないことを母親は強く悩み続けています。そのきょうだい児たちは、強い緊張感の中にいる母親のそばにいて、甘えることが許されないと感じ取っています。それは一時的な我慢とは違い、その子の人生において良い影響を及ぼすようには決し

て思えません。子どもは遊ぶことが勉強で、様々な経験が必要です。私たちの活動の中で、きょうだい児に向けた企画が年に数回ありますが、ニコニコと飛び回るようにして遊ぶきょうだい児を見て、「いつもご自宅に行くと部屋の隅っこでじっとしているんです。行くたびに声をかけるんですけど、視線も合わせずにじっとして…。今日は初めてあの子の笑顔と遊ぶ姿を見ることができました。」と嬉し涙をながして語ってくれた看護師さんが居ました。「子どもは社会の宝」という言葉はよく耳にします。しっかりと大人が、社会が、子どもたちを見つめ、かかわりあえる社会であるべきだと信じてやみません。

また、傾向として健常児のご家庭に比べ離婚率の高いのも一つの特徴のようです。気持ちが寄り添うことのない別居状態のご夫婦が非常に多いとも言われております。そのような話を聞き、活動を行っていると感じてしまうことが非常に多いことに辛さを覚えます。対象家族に社会制度がより充実することで、この構図（家族崩壊）が全く変わるようには思えません。はたして、どのように社会の最小版である「家族」という単位が、躍動感を持って生き生きと生活をし、経済活動の中で過ごしていけるのか。このことは、国・行政だけに頼って期待していても無理な話ではないでしょうか。国民として経済活動を行っている一人一人にむしろあるのではないのでしょうか。経済は人のためにあるとは、ある政治家の言葉。そこから対象家族が離れてしまっているように思えてなりません。

みなさまのご寄付のお陰で

ありがとうございます。2年前よりご寄付を賜りましたおかげで、活動に幅と深みを出すことができました。学生ボランティアを募集するにあたり、その交通費に充てる資金ができたことで、学生さんにお声をかけやすくなりました。現在、立正大学、慶応大学の学生さんがかかわって下さっています。また、東北での活動においては東北福祉大学の学生がかかわりを持って下さっております。そのかかわりは、東京お茶の水ロータリークラブのみなさまが生み出してくださいました。団体一同深く感謝申し上げる次第です。

参加された学生さんたちは、私たちの活動をボランティアとして経験し、先々社会へ出ていきます。より多くの学生さんたちに参加頂き、社会の中でどう見つめていくのか、どう考えていくのか、どうかかわれるのかを経済活動の中で思考・実践して頂ければと願っています。

最後に親子はねやすめの想いを記載します。

- ・ご家族に生きる勇気を持ってほしい
- ・ご家族に社会とのつながりを感じて欲しい
- ・ご家族そろって出かけることのできる社会になって欲しい
- ・生涯のパートナーであるきょうだい児に逞しく育ててほしい
- ・障がいを持つ方々と社会との壁・垣根を低くしたい

以上、みなさまに日頃からの感謝を込めて