



親子はねやすめ活動報告

NPO 法人 親子はねやすめ代表理事・東京神田 RC 宮地 浩太様

卓話にお招きいただき誠にありがとうございました。日頃、東京お茶の水RCの皆様からのご支援に対する感謝の気持ちを込めて、卓話の内容を補足しながら纏めさせて頂きました。

NPO 法人親子はねやすめは、医療的ケアの必要なお子さん（人工呼吸器など医療機器なしでは生きていくことができないお子さん）とご家族を支援する団体です。親御さんは、お子さんの介護で四六時中休む暇のない生活をしており、また「死んでしまうかもしれない」という強い緊張感のなかで日々を過ごしています。そこには社会からの孤立感が生じやすく、ご家族が疲弊しやすい環境下にあると言えます。私たち「親子はねやすめ」は、そんな家族に生きる勇気や社会との結びつきの実感、ひと時の休息を提供しご家族に寄り添う団体です。

主に3つの活動を実施しています。一つ目は、複数のご家族をお誘いし旅行にご案内する活動です。親御さんから日々の介護を旅先にて開放します。2014年から始めこれまでに実施9回、26組のご家族、合計119名を案内して参りました。

二つ目は、医療的ケアの必要なお子さんのきょうだい児向けの企画を実施しております。日頃親御さんは、介護に忙しくきょうだい児の相手をしたくてもできません。甘えたいのに甘えられず、幼少時期から寂しい時間を過ごしています。そこで、大根堀りや、スキー、海水浴、餅つき、その他多数企画を立てて実施しております。実施12回、お子さん延べ101名が参加されています。

そして、三つ目の活動は、医療的ケアの必要なお子さんも含め家族そろって日帰りお出かけ企画、演奏会やバーベキュー等々、東北仙台では茶話会も実施致しました。実施25回、1,100名以上に参加頂きました。

しかし現在、コロナ禍においては外出企画を打ち出すことができず、本年2月の餅つき&原木椎茸狩りのイベントを最後に、年度内企画中止、4月以降予定していた活動もこの状況が落ち着くまで延期せざるを得ないこととなりました。ご家族に寄り添う活動を諦めてはならない、何らかの形で家族に寄り添うことを考えようということで、オンライン（ZOOMを利用）で家族に非接触の形でお会いし、会話し、ミニコンサートを届けることを開始。5月より始めた活動は、月に1回午前・午後の部とし合計29家族と1施設、101名ご参加頂きました。4番目の活動として継続していく予定です。

そして、ご家族からの強い要望に対して寄り添う

活動を5つ目の活動として位置づけようとしています。以前も団体として経験を持つのですが、このコロナ禍において2組のご家族から要望を頂きました。いずれも重い病気と闘い、限りある命の中で残された時間を少しでも充実させたいというものです。

9月に、対象のお子さんが大好きであった電車に乗せてあげたいとの要望があり実施に向けて準備して参りましたが、実施前日にお子さんが高熱を出し1週間延期となり、延期した当日も朝の時点で、やはりコンディションが整わないとの連絡があり延期、そして3度目も同じく実施することができませんでした。日々進行する病に諦めざるを得ないのかと。そこで、外出は諦めホームコンサートを提案したところ親御さんが大変喜んでくださり実施する運びとなりました。専門的知識のない我々にとっては、ただただその日を迎えることを祈るばかり。そして10月26日当日、お父さんがお子さんと共にコンサートをみなで楽しもうとご親戚やお子さんのお友達とをオンラインでつなぎ準備頂いておりました。演奏は、親子はねやすめの活動をよく理解いただいているクラリネット奏者の田中正敏氏と教え子である添石紗静さん。お子さんが好きだった曲を含めて40分の演奏を届けることができました。

そしてもう一組のご家族は、医療的ケアの必要な2歳の女の子と双子の5歳になる男の子のあるご家庭で、お母さまが重い病気を患っており、子どもたちにたくさんの思い出を残しておきたいというご希望に微力ながら応えていこうとしています。まずは、お母さま、お父さまの疲労困憊を避ける為に親子はねやすめに創立時より力を貸してくださっている女性（看護師）を定期的にお子さんの相手をするヘルパーとして紹介し契約頂きました。そして、ホームコンサートをお届けし、楽しんで頂きました。男のお子さんが、「帰らないでね」と言葉にしてくれたことは団体とご家族の距離が縮まったように感じています。お母さまご自身の治療とお仕事の両立に加え、医療的ケアの必要なお子さんと2人の男の子を育てていくのは気力・体力的にも想像を超えるものがあります。何ができるのかを常に追求し、ご家族に寄り添い続けられるよう努力して参ります。

東京お茶の水RCの皆様、引き続き温かく私どもの活動を見守って頂けたら幸甚です。

暫く続くであろうコロナ禍、どうかご自愛頂き来年も皆様のクラブライフの充実を祈っています。よいお年をお迎えください。ありがとうございました。

創立 1993年10月13日(平成5年)
事務局 〒102-0073 東京都千代田区九段北1-2-2
グランドマンション九段906号
TEL: 03-3288-7300 FAX: 03-3288-7400
URL: <http://tokyo-orc.jp/>
E-mail: ocha-rc@sirius.ocn.ne.jp

例会日 水曜日 12:30~13:30
例会場 ホテルグランドパレス 千代田区飯田橋
1-1-103-3264-1111
会長: 山下憲男 幹事: 木宮雅徳
会報委員長: 佐々木啓策
委員: 俣野・永井・西村・斉藤・高山・牛島・山田