

東京おでかけプロジェクトの取り組みについて

東京おでかけプロジェクト代表 中嶋 弓子様

行ける場所より行きたい場所へ
～難病の子どもと家族のための、
心躍るおでかけイベントの開催～



■ 世界で一番赤ちゃんが安全に生まれる国、日本

日本は、世界で最も赤ちゃんが安全に生まれる国だと言われていますが(UNICEF 国連児童基金「Every Child ALIVE」レポートより)、医療技術が進歩する一方で、救える命が増えると同時に、人工呼吸器などの医療デバイスを日常的に必要とする医療的ケア児が増えています。また、医療的ケアがなくても難病疾患や障害がある子ども達を含めるとその数は約 25 万人、ご家族を入れると約 75 万人いると言われています。

治療のための長い入院生活を終えようやく自宅に戻っても、子ども達は「感染症のリスクが高いから、思いきり遊べない」「人工呼吸器など医療機器が必要だと、医療行為のできるスタッフのいない学校には断られて、通いたい学校に通えない」といった現実があります。ご家族も 24 時間 365 日、休む間もなく自宅や病院でケアに追われ、十分な睡眠をとることが出来ていなかったり、キャリアや自分の人生を諦めているという現状があります。特に、約 9 割の家庭で病気や障害がある子どものケアを主に担っているのは母親という調査結果もあり、さらにその 7 割は働きたいのに働けないでいる状態にあると言われています。昨今聞かれるようになった「ヤングケアラー」と呼ばれるきょうだい児たちも、親に代わってケアや家事を手伝ったり、遊んだり甘えたい気持ちを我慢して過ごしていることも多いです。

■ 行ける場所より行きたい場所へ、冒険しよう

少しずつ法制度や支援は充実してきたものの、「病気や障害、医療的ケアの理解が進んでおらず、偏見の目があること」が子ども達と家族の暮らしを困難なものにしていると私は考えています。福祉制度による日々のサポートも必要ですが、多くのサポートを必要とするケアが必要な子ども達は「街の中に理解してくれるサポーターを増やしていくこと」が成長していく上でも大切であり、親御さんたちは「自分に戻れる自分だけの息抜きの時間」を持つことを必要とされています。「医療的ケア児とその家族の生活実態調査(厚生労働省)」でも、家族ニーズの第一位が「家族一緒に外出や旅行をしたい」、第二位「自分のための時間を持ちたい」としてあげられています。

このような課題に対して、東京おでかけプロジェクトでは「行ける場所より、行きたい場所へおでかけしよう」を合言葉に、医療や福祉・教育専門職だけではなく、街の人たち・素敵な施設の協力を得て、全国の心躍る場所でご家族のおでかけイベントを開催しています。

■ 冒険の舞台は、こどもの本専門店や高級なバラの専門店に、世界遺産まで

家族向けには家族の”はじめて”のおでかけを応援しようと神保町にあるこどもの本専門店「ブックハウスカ

フェ」を貸し切り、プロの声優を呼んでの絵本のおはなし会やカレーパン付き交流会を開催しています。「出産してから数年間病院に入院していたから、お家に帰ってからも家族でのおでかけは怖くて病院か近くのコンビニまで。素敵な絵本を子どものために探したい」そんな声からはじまったイベントでは、スタッフが入念に、バギーが通れるか、オムツ交換ができる場所はあるか?に加え、光や音の環境などもお店側と確認し、当日はご家族が安心しておでかけできるよう医師や看護師、教師などを目指す学生おでかけサポーターがイベント中はもちろん、ご自宅とお店の往復もサポートします。「日々、医療者やヘルパーさんと子どものケアの話をする事しかないので、学生さんやお店の方との何気ない雑談がとっても楽しかった」と言っただけだと私たちもうれしいです。当事者や支援者という言葉を超えて、友のようなひとときをすごしたいとスタッフ一同、思っています。



母親向けには「〇〇ちゃんママやお母さんではない”わたし”に戻る時間を楽しんでもらいたい」という想いから、「ROSEGALLERY 銀座」と「資生堂パーラー」を貸し切り、プロによるヘアメイクやアフタヌーンティーを楽しむイベントを行ったり、表参道にある「MiMC」と「ニールズヤード」の協力を得てメイクレッスンを開催。唯一のルールはお互いを「〇〇ちゃんママやお母さん」と呼ばないこと。子どもの話はなるべくしないこと。これがなかなか難しいのですが、”わたし”の心にわがままに、”わたし”を大切にしてもらいたいのです。



父親向けには六本木にある有料の書店の「文喫」を舞台に、本や言葉を通じて自分と向き合う時間も提供しています。父親たちは子どもの病気や障害について改めて話す場というのはほとんどなく、だれにも弱音を吐けない状況にあるともいわれています。改めて相談する場を設けるといっても、本や花といったほっとするコンテンツの力を借りながら自分を研ぎ澄ましていくことが大切だと考えています。「その場にいる参加者がお互いの背景を深く語り合わなくても、なんとなく同じような状況の人が集まっている、とわかっているだけでも力になる」とも参加者からは伺います。

ほかにも、京都にある世界遺産の仁和寺や佐賀の武雄図書館で著名な方を招いてのインクルーシブイベントなども開催しており、2019年に活動を始めてから開拓したおでかけしたスポットは14か所、のべ955名の方が参加してくれました。



■ 未来をかえる、ひとときを

東京おでかけプロジェクトで過ごすひとときは、ほんのひとときかもしれません。でも、このひとときでどれかの未来が変わったら。「新しい友」ができる、もうひとつの場所になれば。そして、街の人たちの目が変わるきっかけになったら。

そんなあしたを描きながら、東京おでかけプロジェクトは病気や障害がある方とご家族のみなさんとともに、「行ける場所より行きたい場所」を目指してこれからも冒険します。

