

# 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

本題に入る前に、私の本業と、それを取り巻く近況について少しお話しさせていただきます。私の本業は、出版社さんなどに紙を販売する「紙の卸売業」です。しかし、この業界が今、大変な事態に直面しています。皆様もご存知の通り、国際情勢の影響で、カラー印刷用紙の製造に不可欠なナフサ由来の薬品供給が滞り、深刻な紙不足が起きているのです。大手製紙メーカーが一部の紙の生産を停止するなど、状況は予断を許しません。これは、私たちの商売に直結する大きな不安要素であり、日々、お客様への影響を最小限に食い止めるべく調整に追われています。

このように、私たちの日常は、社会の大きなうねりと密接に繋がっています。そして、それは私たちが支援する医療的ケア児とそのご家族にとっても、決して他人事ではありません。

私たちが運営する NPO 法人「親子はねやすめ」は、人工呼吸器の装着や痰の吸引、経管栄養など、日常的に医療的なケアを必要とする子どもたち、いわゆる「医療的ケア児」とそのご家族を支援することを目的に活動しています。

医療的ケア児は、全国に約 2 万人いるとされています。この数字は、ここ数年大きく変わっていません。しかし、その背景には、小児医療の目覚ましい進歩があります。10 年前には救えなかった命が、今では救えるようになったのです。これは大変喜ばしいことです。一方で、ご家族の負担は増大しています。例えば、呼吸器と同時に、夜間の透析が必要なお子さんもいます。そうなると、親御さん、特に母親は、24 時間体制で子どものケアに追われることになります。

赤ちゃんであれば、3 秒に一滴のペースで鼻から母乳を流し込む「経管栄養」を、1 回 2~3 時間かけて、日に 6 回行うこともあります。これでは、まとまった睡眠をとることはできません。途切れ途切れの睡眠が続く中で、心身ともに疲弊し、社会から孤立してしまうのです。この 10 年間、活動を続けてきましたが、残念ながら、ご家族を取り巻く状況が大きく改善されとは言えず、むしろ複合的なケアが必要なお子さんが増え、負担が悪化している側面すらあるのが実情です。

私たちは、そんなご家族に、ほんのひと時でも心と体を休めてもらいたい、そして、明日を生きるための「張り合い」や「希望」を見つけてほしいという思いから、旅行会やバーベキュー会といったイベントを企画・運営しています。

昨年夏の旅行会に、忘れられないご家族が参加してくれました。3 歳の男の子と、呼吸器をつけた妹さんを育てるご家族です。お母さんは、「お兄ちゃんをどうしても遊びに連れて行ってあげたい」と強く願っていましたが、お父さんは「この状態で外に連れて行くなんてありえない」と大反対でした。何度も夫婦喧嘩が繰り返されたそうですが、担当の医療者の方々が粘り強くお父さんを説得し、私たちの万全なサポート体制



を説明することで、ようやく参加を決意してくださいました。

しかし、出発前々日まで、妹さんは高熱を出していました。誰もが参加は無理だろうと諦めかけていた時、担当医は「最後まで諦めないで。前日に熱が下がるようなら、参加は可能だから」とお母さんを励まし続けました。そして、その言葉通り、前日には熱が下がり、ご家族は無事に参加することができたのです。

私たちの活動は、カシオ計算機様やファンケル様といった企業からの温かいご寄付に支えられています。しかし、企業からの支援だけでは、活動の広がりには限界があるのも事実です。そこで、私たちは新たな目標を掲げました。それは、「個人の寄付による旅行会」を実現することです。お茶の水 RC の皆様が寄付金 BOX に入れていただいている姿を拝見し、胸が熱くなりました。そうした個人の温かい想いを結集し、企業スポンサーによる旅行会とは別に、もう一つ、旅行会を実施したいと考えています。そうすることで、より多くの市民の方々にこの問題を知っていただき、支援の輪を広げていきたいのです。

そして、もう一つ、深刻な課題が人手不足です。活動の規模が広がるにつれ、事務や会計作業が追いつかなくなってきています。もし皆様のお知り合いに、週に 2、3 回でも手伝っていただけるような方がいらっしゃいましたら、ぜひご紹介いただけないでしょうか。

私たちの最終的な夢は、いつの日か、お茶の水 RC の皆様と、ご家族を囲んで共に活動することです。医療的ケア児とその家族が孤立することなく、地域社会の中で当たり前のように暮らし続けられる。そんな未来を、皆様と共に築いていきたいと心から願っています。本日はご清聴いただき、誠にありがとうございました。

