

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

日頃より温かいご支援に心より感謝申し上げます。本年法人設立 10 周年となります。活動開始後まもなく東京お茶の水 RC の皆様にご支援を賜っておりますこと重ねまして御礼申し上げます次第です。

ご寄付頂いたお金は、当初より学生ボランティアの交通費に充てさせて頂いております。コロナ禍で野外での活動を控えざるを得ない状況で、利用させて頂く場面が少なかったのですがようやく活発さが出てきております。団体として大変助かっておりますし、学生さんたちも学業中心であることから活動参加の支えになっておりますことは言うまでもありません。ありがとうございます。

さて、私たちの活動を初めての方々向けに簡単にご紹介いたします。

日本の小児医療は、非常に発達していて日本は世界一子どもの命を救う国だそうです。しかしながら、中にはどうしても医療機器なしでは生きていけないお子さんたちがいます。「医療的ケア児」と呼ばれております。その数全国で 2 万人強と数えられております。当団体が活動を始めたころ、まだ法的に対象児たちの呼び名が決まっておりましたが、数年前によく「医療的ケア児・者」として障がい者の扱いとなりました。大きな進歩だと思います。

医療的ケア児の生活は、病院ではなく自宅での介護となり、親御さんのどちらかがケアすることになります。生まれたての呼吸器をつけたお子さんの場合、ケアする体制は 24 時間。寝る暇なく続きます。お子さんは、母乳を吸う力がないので経鼻チューブで 3 秒間に 1 滴ずつ授乳します。1 回 2 時間ほどで、7~8 回に分けて与えます。そして痰が絡まないように頻りに痰の吸入をしなくてはなりません。一日にまとめて寝る時間は、3 時間ほどの親御さんが多いアンケート結果もあります。毎日毎日、小さな命に死んでしまうかもしれないという強い緊張感をもって向き合いながらの生活。肉体的精神的な負担は、私たちの想像をはるかに超えています。また、残念なことに離婚率が高く、また別居状態と取られてもおかしくないほど親御さんの片方に極端に偏っています。そして中には、お子さんを元気に産んであげられなかったことを責め続ける母親も少なくありません。

私ども団体は、そんなご家族に「たまには息抜きしましょう」と医療者と共に旅行会を実施しケアはすべて医療サイドでカバー、親御さんにゆったりとした時間を提供する活動と日帰りならば外出できそうと感じているご家族にデイトリップイベント（バーベキューなど）を実施、そして対象のお子さんに兄弟がいる場合、兄弟だけを誘いお泊り会やスキー、海水浴、農業体験等々のイベントを行っています。

（映像）ご覧いただきましたイベントは、仙台で実施したデイトリップ。仙台の福祉事業所の協力を得てコロナ禍前に実施。ご家族は、孤立疲弊しやすい環境に



あります。BBQ にお誘いし日頃かかわりのない方たちの中で、ワイワイと食材を焼いて食べてお喋りを楽しんで頂きます。家族間の会話も重要で、様々な体験談や情報交換が会話の中で聞こえてきます。また、日曜日に開催することで普段会話する機会もない父親同士の会話もできる場として配慮しています。仙台の BBQ（芋煮会）は、無事ご家族に大変喜んで頂きお開きとなりました。しかしながら、ご協力いただいた福祉事業所では後日、無事成功とは逆に問題視されていきました。無償の奉仕に対する否定的な感情が湧いていたようで、対価なく働かされることに強い違和感が湧いていたと耳に飛び込んできました。私たちの活動では、医療関係者が無償で係ってくださっています。もちろんこの医療者も同様にとはいかないことは承知していますが、福祉の世界を学ばなくてはならないと感じています。

そのような理由もあって、仙台での活動にブレーキがかかりコロナ禍へ突入。そして昨年秋、その事業所の動きに変化がありました。仙台在住の親子はねやすめ正会員の方より連絡があり、福祉事業所主催でご家族を呼んで BBQ 会が実施されたそうです。その開会の挨拶で理事長から「親子はねやすめに習い、ご家族一緒に BBQ 会を開催します」と挨拶があったそうです。正会員さんも、その言葉に大変喜んでおり私もその変化に感激致しました。私たち団体の活動で、どこかの誰かが私たちの活動に共感しご家族に対してできることを実際に行動することが 1 つでも多く生まれて欲しいと願っています。それが現実的に起きたこと、活動を続けてきて良かったと目頭が熱くなりました。

みなさまが支援いただいている学生たちが、ボランティアを通じて感じ取り、学び、そして社会へ出ていくことは、障がいと一般社会との高い壁を、その風土を変えていく可能性を持っている、一人でも多くの学生たちがご家族のことを知って頂き、得た知識を社会の中で生かしてくれば必ず変わっていきけると信じています。これからさらに活動を活発にし、団体として学びを得る努力を惜しまずご家族のため、次世代のために歩んで参ります。

引き続きお茶の水 RC の皆様様に見守って頂けますようお願いを申し上げます。

