



# 障害児(医療的ケア児)ママの子育て支援 ～地域の仲間を作ろう～

計画  
達成度  
68%

## 事業目的 ・医療的ケア児のママのネットワークづくり

医療的ケア児のママ同士は、児を優先する生活を送っており、同じ地域に住んでいても出会いづらい状況にあります。ママたちの情報交換できる場所を作りだし、また医療的ケア児やその家族の支援者を地域に増やしていくための取り組みです。

※医療的ケア児とは、呼吸や栄養摂取、排泄などの際に医療機器やケアを必要とする児をいう。新生児医療の進展の背景から命を救うことができるケースが増えています。人工呼吸器や胃ろうなどの医療的ケアを日常的に必要としながら、在宅で生活している児は近年増加傾向にあります(表1参照)。

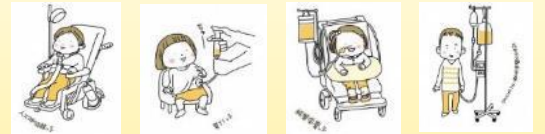


表1

## 現状と目標 ・コロナ禍や児の状態変化から外出しづらい時はオンラインを活用する

- 7月…LINEグループ立ち上げ。医療ケアグッズや福祉サービスなどの情報交換開始。  
メンバーは紹介などで8名増え10名となる。またスタッフも2名増え5名となる。
- 9月…リアルママ会の会場候補サンウェルぬまづふれあい交流室へ交渉開始。  
社協の事務職員やふれあい交流室の保育士と情報交換を行い利用許可をもらう。
- 10月…第1回リアルママ会開催。
- 11月…静岡県難病ネットワークセンターとアスルクラロ沼津より選手交流と公式試合へ招待。
- 12月…レター通信を発行。沼津市立病院の小児科を中心とした部署に配布。
- 3月…福祉サービスを盛り込んだ団体チラシが完成。



リアルとオンラインのハイブリッド交流

## 活動と成果 ・仲間が増え、活動拠点をみつけることができた

- リアルママ会やオンライン交流、活動通信の発行、Instagramからの発信ができた。
- スポーツ観戦をメンバーで経験することができ、家族で楽しめることを発掘できた。
- 団体チラシの中に掲載する専門職の内容を一緒に考えてもらったことで、活動の理解も得られ、チラシを活用してもらっている。
- 近隣の看護大学がボランティアとして名乗り出てくれた。



サンウェルぬまづ  
リアルママ会



サッカー選手と交流



活動通信



Instagram開設



団体チラシ作成

## 振り返り課題 ・不定期でも交流の場作りは続けていく

・児の状態の変化で予定が立てづらく、多くのメンバーで集まることは難しいとわかった。しかし、顔を合わせた交流の場はママたちの楽しみとなり、リアルとオンラインを使い分けるハイブリッド交流を不定期でも設けていく必要がある。

・2021年9月18日「医療的ケア児支援法」が施行となり、医療的ケア児の過ごす環境も徐々に整っていくと思われる。そのためには、障がい児を地域で児を支える「支援の輪」の職種同士の交流の場があってもよいのではと考える。安心して交流できる日が来たら当事者だけでなく、支援者の交流も企画していきたい。

