



支援施設  
の声

取材  
協力

一般社団法人あまね  
代表理事  
おおの しんよ  
大野 真如さん

ホーム  
ページ



## 全国に先駆けた受け入れ支援

私たちはクリニックを併設した医療的ケア児支援の多機能型拠点「あまねくいっさい」などを運営しています。看護師も多く、保護者の方との信頼関係を築きながら安心して利用していただいています。私たちは、保護者の方の困りごとに耳を傾け、子どもたちの自主性を尊重したサポートを大切にして、医療的ケアを必要としない子どもと同じように、今日という日をとにかく楽しく過ごしてもらうように心がけています。



みんなに  
知ってほしい。  
みんな  
支えたい。  
特集  
医療的ケア児について

「医療的ケア児」と呼ばれる子どもたちをご存知ですか？  
今月は日常的なケアが必要な子どもとその家族の現状と、その支援について紹介します。



「医療的ケア児」とは生きていく上で日々の医療的ケアが必要な子どもたちのことです。インスリン注射など比較的軽度の子どものから、人工呼吸器や胃ろうカテーテル(胃に直接栄養を流し込む器具)をつけ、たん吸引などのケアが日常的に必要な重度の子どもまでおり、その人数は年々増加傾向にあります。

県では昨年7月に『医療的ケア児在宅生活ホットライン』を開設。保護者だけでなく、医療的ケア児に関わる方ならどなたでも相談できる窓口で、福祉サービスの申請や子どもの就園・就学、災害時の避難についてなど、さまざまな相談が寄せられています。県がホットライン事業を委託している社会福祉法人まごころ会の荒牧さんは次のように話します。

「私はもともと大学附属病院で看護師として働いていました。病院ではNICU(新生児集中治療室)に入った新生児が無事に退院できたら『よかった』と思っていました。でも退院後、その子の保護者さんにお会いしたとき『本当に大変なのは退院した後だよ』と言われ、自分は何も見えていなかったと痛感しました。その経験から支援施設と相談窓口の必要性を感じたんです。」

まごころ会では、令和2年4月に医療的ケア児が短期入所できる施設『Cocoro』を開設。お泊まりや入浴のお世話、日常的なオムツ替え、お昼にはお散歩することも。また、家族で集まれるサロンを開き、保護者同士の悩みごとの共有も行われています。「こういった子どもたちと保護者の状況について、まずは皆さんに広く知ってほしい」と荒牧さん。「周りに関心を持ってもらうことで、どういう支援ができるのかみんなで一緒に考えたり、支援の輪が広がるきっかけを作って、ご家族の笑顔がひとつでも増えるように取り組んでいきたいですね。」と想いを語ります。子どもたちと家族が安心して暮らせる社会を目指し、今日も一人ひとりに寄り添った支援が行われています。

「私自身も1日2時間ほどしか睡眠がとれない状況が3年ほど続いたんです。本当に付きっきりになるので、次女が学校で分度器が必要になったとき、それを買いに行く時間もとれなくて…。だから、こうした施設で1日でも預かってもらえることは、本当に感謝しかありません。」

「医療的ケア児」とは生きていく上で日々の医療的ケアが必要な子どもたちのことです。インスリン注射など比較的軽度の子どものから、人工呼吸器や胃ろうカテーテル(胃に直接栄養を流し込む器具)をつけ、たん吸引などのケアが日常的に必要な重度の子どもまでおり、その人数は年々増加傾向にあります。



取材  
協力

社会福祉法人まごころ会  
看護師・医療的ケア児等コーディネーター  
あらまき じゅんこ  
荒牧 順子さん



『Cocoro』  
利用者  
インタビュー

## 1日でも預かってもらえると…

娘2人は今小学生なのですが、長女は1年生のとき重い病気にかかり、人工呼吸器をつけるなどの医療的ケアが必要になりました。365日見守りが必要で、私自身1日2時間ほどしか睡眠がとれない状況が3年ほど続いたんです。本当に付きっきりになるので、次女が学校で分度器が必要になったとき、それを買いに行く時間もとれなくて…。だから、こうした施設で1日でも預かってもらえることは、本当に感謝しかありません。」

医療的ケア児のお母さん つかはら えみり  
塚原 絵美里さん

## 医療的ケア児在宅生活ホットライン

医療的なケアを必要とする子どもたちやご家族、支援者の困りごとや日々の思いを気軽に話せる場です。「こんなこと相談してもいいの?」というちょっとしたことでも大丈夫です。ぜひお気軽にご相談ください。



LINE メッセージは24時間いつでもお送りいただけます。

(お返事の対応は基本的に平日9時~17時です)

LINE お友だち登録をお願いします

その他 電話やメールでもご相談いただけます。

ikeahotline@icloud.com

090-7884-0258

[電話受付時間] 月~金 9:00~17:00  
※土・日・祝日、年末年始(12/29~1/3)は除く



佐賀県

