

☆障害児ケア 支え合う

読売新聞 広島 2018年02月16日

<http://www.yomiuri.co.jp/local/hiroshima/news/20180215-OYTNT50185.html>

> ◇ここすまネットHP <https://www.kokosuma.com/>

◇たん吸引グッズや医師コラム掲載

広島市を中心に障害を持った子どもとその家族への支援を行うグループ「ここすまネット」が、活動の輪を広げるためにグループのホームページ（HP）を設立した。障害のある子どもがいる世帯がよりよい支援を受けられるようにする狙いだ。中川史ふみ代表（56）は「親の悩みを取り除き、助け合えるきっかけになれば」と気軽な相談を呼びかけている。

中川代表は、生まれつき脳性まひの影響で障害を持つ次男の修作さん（27）を育ててきた。入院、通院時も常に付き添いが必要で、夜中に何度も起きて修作さんの様子を確認するなど十分な睡眠が取れなかった経験を踏まえ、「障害のある子どもとその家庭を取り巻く環境をより良くしたい」と、2012年10月に同会を設立した。

会では、同様の状況にある世帯の親同士で、子どものケアへの悩みを共有する交流会を定期的に催している。医師や看護師、訪問看護の事業所の人々に自分たちが必要な支援について話す勉強会も開催。今月2日には、医師や事業所の職員など約100人を招いての情報交換の場も開いた。

HPは昨年11月に開設。会員の保護者がたんの吸引など子どものケアを行う際に便利なグッズを紹介したり、障害児の診療に携わる医師らが自分たちがケアの現場で感じていることなどのコラムを掲載したりしている。

近年、中川代表の元へは、日常的に在宅での人工呼吸器や胃ろうでの栄養注入などが必要な「医療的ケア児」を持つ親からの相談もある。医療の発達で、以前は出産直後に亡くなっていた超未熟児を救えるようになった。15年度の厚生労働省研究班の推計では、0～19歳の医療的ケア児数は全国で約1万7000人。

中川代表は「世代にあった支援を考えていかなければならない。子どもたちが安心できる環境をどうすれば整えられるか、まだまだ道半ばです」と話す。

…などと伝えています。

△ここすまネット

<https://www.kokosuma.com/>

広島県の障害児者の保護者と障害児者の福祉・医療に携わる関係者が運営する情報サイト

