

重度心身障害児のおうちの過ごし方の本完成

医療的ケア・サポートが必要な子どもとの自宅での生活のヒントを Q&A 方式で分かりやすく紹介するガイドブックが、現在販売されています。この本は、杉並区内の重度心身障害児親子の会「みかんぐみ」が、実際に子どもと向き合う中で培った地域で安心して暮らすための対処方法や心構えなどが紹介されていて、「こんなことが知りたかった」と評判です。

区内には、未就学の重症心身障害児が 30 人程度いると見込んでいます。さらに、重症心身障害児の中には、保護者や看護師等が日常的に行っている「医療的ケア」と呼ばれる、経管栄養、たんの吸引等などの行為が必要となる児童が 20 人程度います。

こうした医療的なケアが必要な重症心身障害児の受け入れ先として、現在区には障害児保育園ヘレンと重症心身障害児を主な受け入れ対象とする児童発達支援事業所「わかば」、そして「区立たんぽぽ園」の 3 カ所があります。

このたんぽぽ園で、障害のある子どもを持つ親たちが立ち上げたのが、「みかんぐみ」です。平成 26 年 4 月の発足時のメンバーは 8 組の親子



で、たんぽぽ園のみかんグループに所属していたため、このグループ名から「みかんぐみ」と名付けられました。会の目的は、障害のある子どもとその親たちが生き生きと社会生活を送れることです。そのために、音楽コンサートやリトミックなどのイベントを開催しさまざまな体験や交流の場を設けてきました。平成 27 年 3 月には、医療的ケアの必要な子どもとの在宅生活での不安や疑問に答える「おうち暮らし安心 BOOK」を刊行しました。自分たちの経験や当事者目線の記事は、医療関係者からも大きな評価を得ました。

『病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らす」ガイドブック Q&A』は、前述の「おうち暮らし安心 BOOK」を医師が監修し再編集したもので、医療的ケアが必要な子どもが病院を退院し、自宅や地域で生活するための準備やサービスの紹介、外出のとき、また将来の教育や福祉制度など、当事者だからこそ不安や疑問に思うことが網羅されています。この本は、全国有名書店やインターネットでも購入することができます。また、実際に障害児を無償で介護する家族や友人などを「ケアラー」と呼びますが、子どもの日々の情報とともに、こうしたケアラーの思いも記せる手帳「ケアラーズノート」も作成中で、来年には販売を予定しています。

■ 『病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らす」ガイドブック Q&A』

監修：前田浩利

編著：岡野恵里香

企画協力：すぎなみ重度心身障害児親子の会 みかんぐみ

企画協力：杉並区立こども発達センター

定価：本体 2400 円＋税

出版：メディカ出版社 A5 版 160 ページ

【問い合わせ先】

こども発達センター：TEL：5317-5661



28. 12. 13
杉並区広報課