



泉花憐ちゃん

呼吸や栄養摂取、排せつなど、日常的に医療的なケアを必要とする「医療的ケア児」をご存じでしょうか。2021年に医療的ケア児を育てる家族の負担軽減などを目的とした「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。県は全国に先駆け、2018年度から医療的ケア児とその家族を支援する事業を進め、2021年には県医療的ケア児等支援センター「ソダテル」を開設。家族が抱える医療、福祉、教育、子育てに関する不安や悩みの相談、情報提供などトータルにサポートしています。開設1周年を迎え、支援体制も充実してきました。全ての子どもが安心して暮らせる社会の実現に向けて、支援の輪が広がっています。



悩み抱えず 相談を 子育て 安心の社会に

何でも話せる 心強い場所

泉花憐ちゃんは、高松市に住む小学5年生です。彼女は6歳の時に筋力低下や多様な臓器症状がある進行型の難病を患い、現在も医療的ケアを受けています。

母親の知寛さんは、「発症したのが小学校入学の3日前で、1年生の時はほとんど入退院の繰り返しでした。治療法や薬もなく、先の生活は不安しかなかったです」と当時の心境を語ります。

市役所からは放課後等デイサービスを紹介してもらいましたが、定期的に発作が起る花憐ちゃんを預かってくれる場所の問題や、他人に預けることへの不安もあり、一人で介助する覚悟を決めました。転機は、花憐ちゃんが入院を繰り返す中、同じ病室で

入院していた子どもの母親から「ソダテル」のことを聞いたことです。経鼻経管栄養などで毎日病院に通う負担を減らしたいことや、病気の進行のことなどを「ソダテル」に相談しました。

「その時期は二人目を妊娠し、これからもっと助けが必要になる、と不安を抱えていました。それまで相談する場所がなく、あきらめていた部分もありましたが、相談員の方が親身になってアドバイスをしてくれたことで、心のもやもやがなくなりました」と、知寛さんは振り返ります。

「娘の病気のことも理解してもらい、彼女の生活が楽しくなるよう、一緒になって考えてくれる人ができたことがうれしいですね」と、新たな家族が増える知寛さんにとって「ソダテル」は心強い存在になっています。



① 玩具で遊ぶ泉さん家族
② 職員に日常生活の悩みも気軽に相談