



## 南加賀地区で在宅医療をしている障害児と親の会

# スマイルの会

お子様の体調はどうか？ ママや家族の皆様は笑顔で過ごせていますか？

厳しい入院生活を経て、お子様が退院でき、不安の中、在宅医療が始まった事と思います。待ち望んでいた家族と一緒に過ごせる日々。家族の笑顔に会いたくて頑張るママ。でも 24 時間、試行錯誤の医療ケアをしながら、緊張と不安の中でお子様の体調管理をし、家事や兄弟姉妹の育児をするのはとても大変です。お子様もお家で頑張りながら、入退院する事も多く、張り詰めた毎日は孤独ではありませんか。私達もそうでした。なかなか笑顔になれない毎日でした。そんな中、分ってくれる仲間に出逢い、心でつながり、いろんなことを教えてもらううちに、少しずつ子供達も私達もたくましくなり、笑顔が戻ってきました。

スマイルの会は、そんな頑張っている子供達と家族同士が出会い、支え合いながら、共に成長していけるようにと、南加賀地区で在宅医療をしている親達が開いた家族の会です。

ここでは、障害や病気に重いも軽いもなく、区別することはありません。お子様の成長に伴い医療ケアを卒業される子や、療育に通えるようになる子のお話も、大きな励みになります。会には、経管栄養、在宅酸素、吸痰、呼吸器、先天性の障害やてんかんや重度心身障害の為に注意が必要なお子様たちが参加されています。お互いに医療ケアの方法や日々の生活、福祉制度、療育、家族のことなどいろんな話を共有し、とても参考になっています。

きっとみんなでスマイルになれる日が来る。そう信じて、一緒に前に進んで行きませんか。

お気軽にご連絡してください。

- 〈活動〉
- ・南加賀地区にお住いの在宅医療をしている障害児と親の会です。
  - ・個人情報に配慮した上で、会のメンバー同士で相談や、連絡が取れるようにします。
  - ・同じ医療ケアや症状の方同士で相談がしやすい関係を作ります（ピアサポート）
  - ・南加賀地区の保健師さん、訪問看護師さん、療育施設のセラピストさん、相談員さんにご協力頂き、ピアサポートにつながるように連携しています。
  - ・年に数回、茶話会を開き、情報交換をしたり、親子でできる療育（音楽、体操、遊び体験等）を企画し、楽しい時間を過ごします。
  - ・子供たちの体調や医療ケアが改善するように、講師を招いて勉強会を開いたり、在宅医療の現状や要望を各機関（医療、行政、福祉、療育）に情報提供していきます。
  - ・南加賀地区の障害児サークルや支援団体と連携し、イベント等を紹介します。

連絡先：（代表）金田聡恵 小松市 090-1313-3273