

「嶺南地域における医療的ケア児者等の支援を考える」シンポジウム
R7年3月1日（土）はあとぴあ



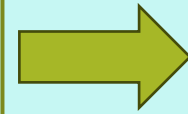
ぽこ・あ・ぽこの活動



ぽこ・あ・ぽこ
代表 小嶋ひとみ

ぽこ・あ・ぽこ がなかった時

- 「前例がない」 保育園に断られる
- 入園できたけど、週に2回だけ、短時間だけ
- 母が仕事を辞めざるを得ない
- 母と子の家も 「2歳未満は初めて」
- 地域の学校も 「前例がない」
- サービスに繋がらないと、相談員に繋がらない
→ 制度がわからない
- 県外で出産すると情報が全く届かない



- 「自分だけ」 「孤立」
→ 家の中ばかり
他の人の視線が気になる
- 主治医の先生だけがたより
- 先が見えない



ぽこ・あ・ぽこ ができたきっかけ

- 母と子の家（ここうた）で繋がった保護者とおしゃべり
→ みんな同じ困りごと、教えてもらえることもたくさん
- （コーディネーター連絡会主催）保護者懇談会に参加
→ こんなにたくさんいる！
- みんながつながればいいのに → LINE交換
- ひとりの声よりみんなの声の方が、いろんな発信しやすい
発信できないお母さんの代わりにみんなで発信

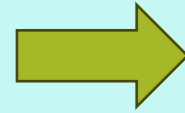


ぽこ・あ・ぽこスタート



ぽこ・あ・ぽこ ができて

- ささいな情報：丁寧な薬局、オムツの制度、
バリアフリー歯医者、先輩お母さんからの情報
- 大きな情報：災害時の備え、子どもの情報シート
- 愚痴：役所の窓口対応、学校の先生の対応
- 本人同士、保護者同士、きょうだい同士の交流
- 他の地域の情報から、できたことも
(修学旅行に医師付き添い)
- 防災、災害時の勉強会



- 「ひとりじゃない！」
- つながりができて、安心！
- 情報が入り、見通しがもてるようになった！



父は・・・

- リハビリ付き添い
- 母の負担を少しでも減らしたい
- 医ケアはこわい・・・
- 女の子への関わり、これからどうしよう・・・



これから・・・

○課題はまだまだいっぱい

- ・災害時どうする？
- ・旅行行きたいけど・・・
- ・家族に何かあったら・・・
- ・高校卒業したら、どうなる？
- ・他の地域の人との情報交換

少しずつ、一歩ずつ、ひとりの声を
みんなの声に

挑戦したいこともいっぱい！



3キロの部 6~51歳9人

完走した車いすランナーと伴走者
小浜美郷小

3キロの部には6~51歳の車いすランナー9人が挑戦。普段使っている車いすで若狭路を走りながら走り抜けた。小浜市の嶺南西特別支援学校4年、小嶋璃胆さん(9)の母、ひとみさん(42)が、知人らを通して県内の車いす使用者に声をかけ集まった。ランナーは車いすを自力で一生懸命に走らせたり、両親や知人ら伴走者に押しつもらったりしながらゴールを目指した。璃胆さんは

車いすランナー集結 知人ら伴走者と完走

完走後、「人を抜くのが楽じゃなかった。坂道もあったけど頑張って走れた」と嬉しそうに話した。このグループで最年少の松川夏向(17)は「もう1つ以上上に乗るような笑顔を見せたい」と話した。璃胆さんは「至属無事に、けなさんの伴走をしたひとへお話をありがとうございました。車いすは「至属無事に」に参加した人たちがマラソンに参加するきっかけをつくれた。完走してよかった」と満足していた。(中山)

ご協力感謝します

新聞社
小浜市、小浜市教委、小浜市スポーツ協会、福井



みんなですーデーマーチに参加



なつまつり





ご清聴、ありがとうございました。

