



第2回SOLARE開催報告

開催日：2023年11月18日(土)

場所：POPOLON

ご自宅について・介護ベッドや動線について

- ・リビングにベッドを置いてきょうだいの声が聞こえるようにしている。
- ・電源をたくさん使用するので気をつかう。
- ・3階建ての家に住んでおり、2階リビング、1階お風呂のため、お風呂は毎回抱っこで移動、階段が寒い。
- ・普段はデイサービスを使ってお風呂に入れてもらっているが、お正月、お盆などサービスが使えない時は大変。
- ・家族で入れる際はパパと協力している。
- ・まだベビーバスで入れることができるのでキッチンでいれている。



冬に向けてのおすすめのあったかグッズや保温方法

- ・電気ベストを使用していたが、低温やけどが心配で最近使っていない。
- ・電気毛布を使用している。
- ・電気毛布がなかったときはカイロをたくさん使っていた。
- ・他の親御さんから電気毛布が良いと聞いたので使う予定。
- ・フットマフ
- ・ブーツ型の湯たんぽ

さむがり
さん



あつがりさんはどうしてる？

- ・暑くて夜中に起きてしまう。
- ・座位保持椅子があれば便利(背中にファン付)
- ・寝汗でも起きてしまう。
- ・対処法は療育園、訪問看護師さんなどから。
- ・情報は〇〇展などに行って入手するのもおすすめ。

あつがり
さん





近場でおすすめのお出かけ先

- ・万博公園
- ・冬はよくショッピングモールへ
- ・スカイパーク
- ・昆虫館(箕面、痛み、橿原)
- ・京セラドーム(駐車場予約可、車いす席あり)
- ・甲子園も行きたいがいつも予約いっぱい

自分のためだけの時間、息抜きの仕方や気分転換の方法について


- ・仕事をしているのでその時間が自分の時間。
- ・コンビニで飲むコーヒーがおいしい!
- ・デイに行っている間は好きに時間が使える。
- ・ピラティスに通い始めた。
- ・ママ友とランチ。
- ・比較的自由に過ごしている。週に1日仕事している。
- ・日中は1人の時間ができている。



医ケア児ときょうだいの関係性や距離感について


- ・機器のスイッチのON/OFFを全部切られたこともあったが一回説明したらしなくなった。
- ・アラームが鳴ったよ、〇〇ちゃんが泣いてるよ、と言ってお手伝いをしてくれる。
- ・ケアをしている間、小さい頃は「ちょっとまってね」と言って待たせていたが、きょうだい児の世話をしている間は、医ケア児にも「ちょっとまってね」と言っているのでお互い様だと思っている。きょうだい児は医ケア児の事が大好き。
- ・最初は機械をものすごく触って設定も変えてしまったり、チャイルドロックも勝手に解除したりして大変だったが、最近は(大きくなって)落ち着いてくれて、何かあれば教えてくれるようになった。
- ・医ケア児の入院が長くなると反動で甘えてくる。
- ・今日は〇〇ちゃんの日、と決めて保育所も休んで甘える時間を作っている。
- ・きょうだい児は戦力になってくれる。





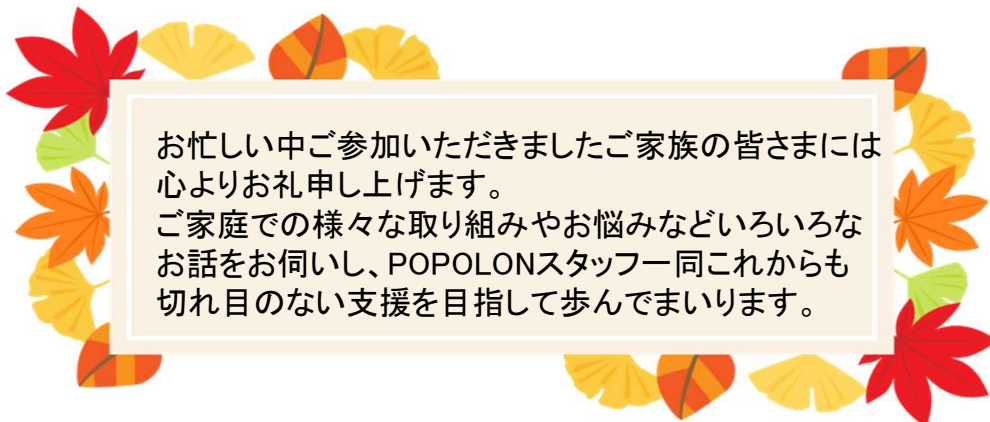
保育園、小学校などの進路について

- ・医ケア児でも健常児が通う保育園に入れたい。どのような手続きが必要？
- ・専属の看護師が必要？
- ・看護師は常に2人いる。教育委員会と話を重ねて2人必要だね、となった。(小学校)
- ・住んでいる地域で4名の医ケア児の新入生がいるが看護師がいない。市では探している、とのこと。
- ・医療的ケアがまだ必要ではないときに保育所にいたかったが、住んでいる市ではダメと言われた。何年か待ってもらわないといけないと。
- ・相談支援員さんが動いてくれたらいいが、なかなか難しい



その他

- POPOLONからの質問
病院から退院される際に今後の生活のことなどどこから情報を得ましたか？
- ➡相談支援員さんから
 - ➡自分でいろいろと調べた
 - ➡入院していた病院の先生から(訪問看護師さんも入院先の病院から紹介してもらった)
 - ➡Instagramやブログから



お忙しい中ご参加いただきましたご家族の皆さまには心よりお礼申し上げます。
ご家庭での様々な取り組みやお悩みなどいろいろなお話をお伺いし、POPOLONスタッフ一同これからも切れ目のない支援を目指して歩んでまいります。

