

医療的ケアの子・障がいあってもなくても笑って子育てガイド



フレフレの「フレ」とは、お鼻チューブのfr、フレットから名づけました。初めてわが子を見た時、ついていたのは生きるための経管栄養や呼吸器のチューブでした。待ちに待ったママになった瞬間。思いもよらないことがおきました。赤ちゃんは何も知らずに、一生懸命がんばっていました。「産まれてきてくれてありがとう!」「かわいいね。おめでとう!」どの子もみんな同じ。その場がたとえNICU、GCUでも笑顔で誕生をお祝いしたいですね。
「フレ」「フレ」2回続けて言ってみて。応援団みたいだね。そのあたたかい肌にそっと、フレてみて。優しい気持ちだね。救われた命を大切にしたい。この子たちと安心して暮らせますように。

ママのためのママによる勉強会 ～一緒に学ぼう、子どもの在宅医療的ケア～

私たちはお家で医療的ケアをしながら、子育てしています。NICU、GCUを退院するとお家での子育てが始まります。たくさんの工夫、ヒントを周りの方々にきいて毎日手探りです。退院後もお話を聞いてくれる保健師さん、訪問看護師さん、相談支援専門員さん、同じ気持ちのママたちとの情報交換はとても大切な時間です。未来の赤ちゃんたちに医療的ケアがあっても、安心して子育てできるように、ぐんま医療的ケアに関する情報や、ママたちの本当に思っていること、ご意見、今の現状をまとめました。集まった情報を冊子、ホームページにして、一人でも多くの人に「子どもの在宅医療的ケア」について伝えたいと思っています。

ガイドブック発刊 平成29年8月吉日

笑って子育てロリポップ

<http://frfr.chu.jp>

