

+++

About us

カラフルスマイルとは

痰や口鼻腔の吸引、栄養注入、吸入、人工呼吸器、酸素投与など医療的ケアの必要な子どもを育てている医療ケアママ3人組です。

医療的ケア児とのリアルな生活、パパママの想い、きょうだい児について、学校生活、仕事、地域で暮らすこと、防災のこと、医療的ケア家族が日々直面している実状をたくさんの人に知ってほしい、そして医療ケアがあっても壁も格差もない平等で豊かな生活を送れるようにとの思いから活動を開始しました。



産まれたわが子は 医療的ケアが必要でした



医療的ケア児者等オンライン意見交換会

ライフイベント

- 01 — 妊娠期～出生
- 02 — 長期入院～
- 03 — 在宅移行～退院
- 04 — 地域生活、就園
- 05 — 就園期
- 06 — 就学期～学齢期
- 07 — 学齢期(小学部～中学部)
- 08 — 高等部～卒業に向けて
- 09 — 成人



妊娠期～出生

みゆう

疾患判明から180°変わった生活



長期入院

みゆう

退院までの長期入院、手技取得、転院



在宅移行～退院

みゆう

終わりのないケア、孤独、きょうだい、住まい



意見交換したいこと

◎医療の力と支援、親自身が休むこと、相談できる環境が必要です。

医療と福祉、そして社会全体で支えていける仕組みをつくっていくにはどんなことが望めますか？

◎退院支援にも積極的に携わっていらっしゃる中西社長が考える、出産前から、または医療ケアが始まってから退院までの支援のあり方とはどんなもののでしょうか？

地域生活、就園

ゆいと

-
- ・地域の保育園に通いたい
 - ・集団生活に向けて



就園期

ゆいと

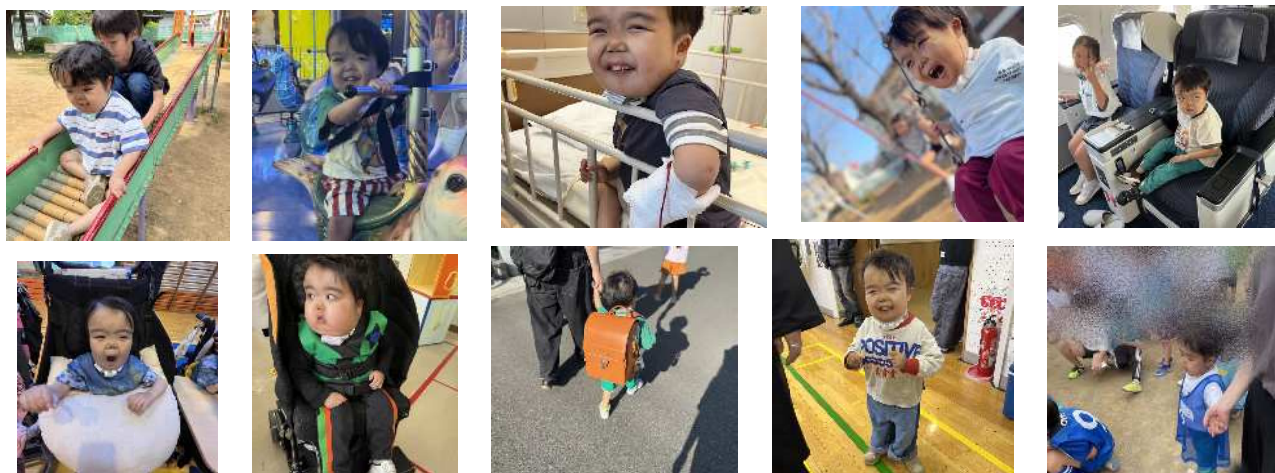
地域の保育園と療育の併用



就学期～学齢期

ゆいと

・ 学校選択 ・ 地域の運動会 ・ 酸素



意見交換したいこと

◎私たち当事者は、すべて自分で調べて動かないと前に進めない現状があります。誰に頼ればいいのか？“お母さんだけでやらなくていい社会”にするには、どんな仕組みが必要だと思われますか？

◎合理的配慮と“みんなと一緒に”のバランスについて、どうお考えですか？

また、公園などの日常の場面では、医療的ケア児と家族が“自然に関われる関係性”って、どんなものだと思いますか？

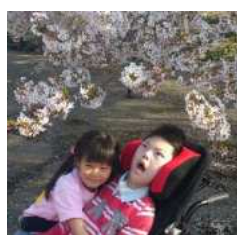
◎“この子にとっての最適”を選ぶには、教育・福祉・医療の連携が欠かせません。今の仕組みのどこを変えれば、“安心して選べる環境”になると思われますか？

また、酸素ボンベをはじめ“命に関わる医療ケア”の学校のルールについてどうお考えですか？

就学期（小学部～中学部）

りょうた

保護者待機・個別支援教育・対話の大切さ



高等部～卒業に向けて

りょうた

成長に伴う身体の変化 卒後の進路先
学びの場の継続



成人

りょうた

移行期医療（成人） 地域で生きていく為には？ 親なき後



意見交換したいこと

●学齢期の12年間、医療的ケア児を取り巻く環境は、大きく変化しました。制度整備が進む中で、今見える課題や、必要な支援などは何だと思われますか？

●特別支援学校卒業後、医療的ケア児が通える施設は限られています。大阪では、卒業後の進路や学びの継続にどのように取り組まれていますか？

また、医療的ケアに対応出来る施設を増やすためには、何が1番必要だと思いますか？

●小児から成人への移行期医療がスムーズにいかず、地域で安心して受けられる医療体制が整っていない現状があります。成人後地域で白分らしく生きて行くいくために必要なこととは？地域でどのような取り組み連携が必要だと思いますか？

本日は参加いただきありがとうございました

今日感じたこと、気づき、シェアしませんか？

カラフルスマイル主催

オンライン
『フイードバック会』

2025.06/27(金)

午前の部 10:00~11:30

午後の部 21:00~22:30

❁ ご都合の良い方にご参加ください

詳細はQRコードからInstagramを
ご覧ください→

飲食しながら♪

耳だけ◎

コメント参加◎

途中退出◎



カラフルスマイル主催



オンライン
『フィードバック会』
2025年06月27日(金)

🌸【午前の部】

🕒 10:00～11:30



📍 Zoomリンク: 📍 Zoomリンク➡
<https://us06web.zoom.us/j/88095929706?pwd=L0x9kQ8v5B2jP7bGE0EWOl2b34kK9Q.1>

ミーティングID: 880 9592 9706
パスコード: 492176

🌙【午後の部】

🕒 21:00～22:30



📍 Zoomリンク: 📍 Zoomリンク➡
<https://us06web.zoom.us/j/84848263501?pwd=mydDvXdQi2QdvLmsT2LVSDg0MnKKD5.1>

ミーティングID: 848 4826 3501
パスコード: 488460

当日のご参加はこちらのZoomリンク、
または ミーティングID+パスコードをご入力ください。

申込不要です。お気軽にご参加ください🌸