

Le Lien (ルリアン)とは

フランス語で **縁、絆、繋がり** という意味です

この言葉通り これから出会うお子さんや
ご家族との『縁』『絆』『繋がり』を大切に活動しています

2025年現在、岡山県内の医療機関を受診している医療的ケア児は、岡山県内に居住する318人(岡山県子ども・福祉部障害福祉課 保健医療部医療推進課 岡山県医療的ケア児支援センターによる調査結果より)とされていますが、医療的ケア児、難病児、障害児やその家族は感染症の予防、移動の困難さ、環境の不一致など様々な課題が要因となり、一般的な子育てに比べると交流の場が少なく、機会があっても体調や気分が優れず参加が難しいことも多いため、他者との関わりを持つ機会が少なく閉鎖的な日々を送り、情報の散漫さに苛立ち、生きづらさを感じている家族も多くあります。

そこで、同じような悩みを抱えてきた当事者であるわたしたちが、当事者家族・支援者・希望者の交流、生きやすい環境作りを目的として、理解者を増やす活動を行いながら協力を得ながら保護者への癒し、子ども(当事者・きょうだい)への楽しみを提供できる場としてお話会や交流イベントを開催しています。

生の声を支援者、地域の人に届けること、現状の生活や家族の想いを周知してもらうことで変わっていく未来があると信じて...



みなさんは、自分の子どもが
難病や障がいを抱えて産まれてくるかもしれないということを想定していますか？ 一体、どの程度の人がその想定をしているのでしょうか？

正直、わたしたちはその想定ができていませんでした。
「我が子が難病や障がいを抱えて産まれてくるかもしれない」という可能性があることの想定と心構えができていなかったのです。
それは、社会的に学ぶ機会が少なかったからとか、身の回りにそういう人がいなかったからとか、いろんな理由があると思います。

だからこそ、未来に命を授かる子どもたちがまだ子どものうちから「そういう子もいるのが当たり前」なんだという認識を持って生活して欲しいと感じるようになりました。

どれもが知識として知っておくことは大切だと感じています。
わたしたちにできること。まずは、知ってもらうこと、繋がること。
そして、互いに知り合うことが大切だとLeLienは考えます。

どんな病気や障害であれ、愛し愛されている子どもたちのかわいさをみんな
で共有できるどれもが生きやすい世の中にしていきたいと思います♡

Le Lien 想いと理念 ☆☆☆

縁

ホッとできる
居場所

**Le Lienのお話会は
病気の種類は
関係ありません！**

病気の種類を特定してしまうことで「自分たちは違う」と判断して交流の場を持てなくなってしまうことがないように
病気の種類をあえて特定していません。
病気は違ってても想いは同じです。ご縁を大切にしています。

絆

悩み相談
情報の共有

**難病児・障害児・医療的ケア児を
子育て中、子育て経験のある方、
当事者同士が協力し合うことで
絆を紡ぐことができます！**

お子さんを取り巻く環境でお悩みの方、
聞きたいことがある方、ちょっとお話がしたい方...
お子さんと過ごした経験を活かしてお役に立ちたい方も
大歓迎です(´▽`)みんなで絆を紡いでいきましょう！

繋がり

インクルーシブ
な環境作り

**Le Lien が難病児・障害児・
医療的ケア児とその家族と
支援者・協力者・地域の方の
懸け橋になりインクルーシブな
社会作りを目指します！**

当事者家族が抱く思いと、支援者の思いと、
一緒に暮らすみなさんの思い...
未来の子どもたちの笑顔のために、
Le Lienが懸け橋になって繋いでいきます！