



みらい

令和5年1月発行

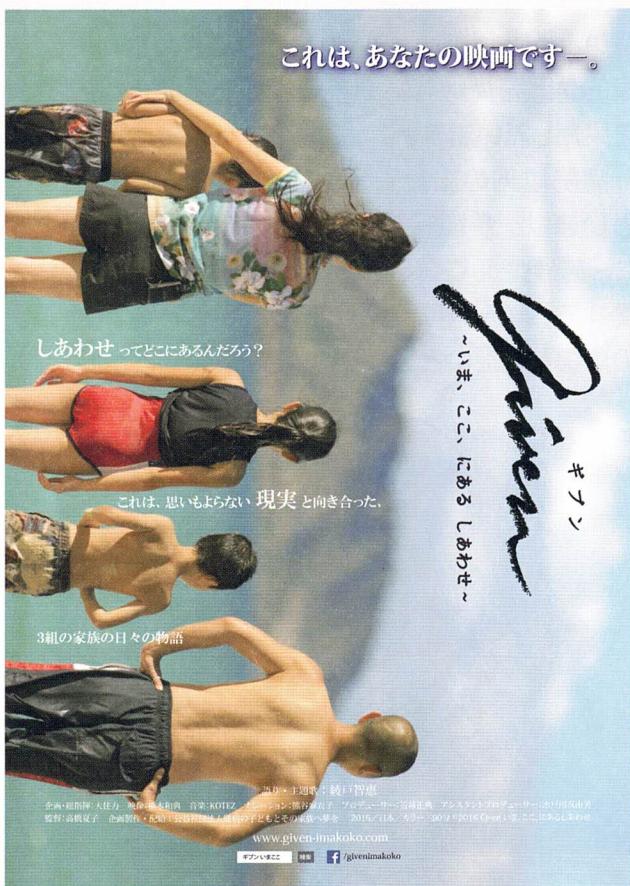
第16号



自主上映のお知らせ

みらいでは令和5年1月29日(日)家族交流会の日に併せて映画の自主上映をします。

色々考えさせられる感動の作品です。ご本人、ご家族はもちろん支援者、関係者の方々多くの参加をお待ちします。申込み方法は最終頁にあります。



企画・監督:大住力 撮影:木本潤 音楽:KOHIZU STUDIO 企画:谷口みすゞ「ブギー・ホーリー」音楽:佐藤正義 アシスタント:田中リサ・カツイ・山口由衣美
監修:高橋洋子 著作権:GIVEN INC. 公益社団法人日本聴覚の子どもとその家族へ贈る「2018年」本 価格:2,900円(税別)販売元:株式会社ミクニ

www.given-imakok.com

ギブン・イマコク

第12回岐阜県小児在宅医療研究会にて ひかりちゃんデビュー



令和4年11月27日、オンラインにて岐阜県小児在宅医療研究会が開催されました。みらい機関誌の定番となりました、ひとりごとをつぶやいているひかちゃんのご家族が「ひかりの指す方へ～チームひかりに支えられて～」と題して登壇されました。家族、支援、チームの関わり、色々考えさせられ感動の連続でした。またどこかで話していただこうと思っています。

おしゃべり大好き…ママたちがZoomで話していると私も呼吸器の音を使ってお話しています。
(さすがママの子 おしゃべり～)

ひかちゃんの
ひとりごと…



今年の目標は、「健康第一」と「ショートに慣れること」なんだ。(そうまくんがショートを楽しめるようになったら、お母さんも安心だね)

そうまのつぶやき





中濃

今回は可児市の取り組みについて紹介します 可児市では継続的に保育園で看護師を雇用しています

医療的ケア児と家族に対する法律が制定されて一年が経過しました。「みらい」はその法律のもと医療的ケア児支援センターの役割を担っています。

法律の中には保育園や学校の事も定められていて、各市町村では一般の保育園へ看護師が配置されるところもでてきました。こどもは保育園や幼稚園で、こども達の中で成長し、集団生活やあそびの中でルールを学び、感性を育てていきます。障がいがある子も医療的ケアが必要な子も同じです。こども達はそうした園での生活を経て、就学ということものライフステージが変化していきます。しかし保育園や幼稚園での医療的ケアが必要なこどもを受け入れるには、看護師の加配をはじめとする、安全など課題があり、受け入れ困難な現状があります。就園についての相談は「みらい」でも増えてきています。



今回は可児市の取り組みについて紹介します。

可児市では継続的に保育園で看護師を雇用しています。

可児市は「みらい」の中濃地区のサテライトがあるところです。

可児市の保育園では、法律が制定される3年前から医療的ケアが必要なこどものために2名の看護師を雇用しスタートしました。

翌年、ケアを受けていた子は卒園し、医療的ケアが必要な子の在籍はなくなりました。しかし可児市は看護師を継続雇用し、医療的ケアが必要な児の入園に備えています。また、日常的に保育の現場でケガや体調不良時の対応、アレルギーや窒息時の対応マニュアル作りなど専門性を発揮することにより、保育の現場での安心感につながっています。

現場で働く看護師は、看護師として医療現場でない場所での医療行為を行うことに、戸惑いと不安があり、悩まれたと聞きましたが医療的ケア児がない今の現場でも看護の役割を果たしています。

病院以外の施設で働くことは不安も多いと思います。今後保育園や学校での看護師のニーズは増えてくると思います。看護協会に所属する「みらい」だからこそこういった看護師の応援をしたいと思っています。





飛騨

飛騨地区家族交流会について

7月31日、飛騨市古川町ハートピア古川にて、3年ぶりの家族交流会を対面とZoomで開催しました。松澤壮馬くんに大好きな高山市出身のシンガーソングライター杉山修さんを紹介していただき、ミニコンサートを開催。みんなで歌ったり踊ったり、会場は明るい歌声と笑顔に溢れました。交流会後、修さんはYouTubeや地元ラジオで、みらいのこと、交流会のことをたくさん話してくださいました。

意見交換のテーマは、「子供の年代別：母たちの一日の時間の使い方」。二十歳になった壮馬くんのお母さんの話をもとに、皆さんのお話を伺いました。

我が家20年間　—タイムスケジュール振り返って—

私の生活はこども達が中心です。二人を平等に育てたいという想いだけはもっていました。しかし、次男は全介助で付きっきり、車いすで誰もが支援が必要と分かれます。長男にはどうしても我慢や不自由な思いをさせてしまいました。長男は、外見は不自由なく何でも一人ができるだろうと誰が見ても思います。しかし、実は多くのことにどうしていいか分からず困っていたのです。多動で落ち着きがなく、言葉が上手く出せず、物はなくし、壊し、学習は苦手でした。が、それは誰にも理解されませんでした。学校からは連日電話があり、親として頭を下げる事ばかりでした。特別支援学級を毎年勧められました。先生から行事には一人で来るよう言われましたが、次男の預け先がありませんでした。途方に暮れることもありましたが、「なんとかしなくては、私が頑張らない」と思い、学校や市役所に足を運びました。カウンセリングを受け、本を読み講演会にも行きました。注意・叱る・怒ることを極力控え、毎日ひとつ褒めることを心掛け、母は笑顔でいようと心に決めました。

私の努力が伝わったとは思いません。中学3年生の頃から変わり始めました。良き友・先生に恵まれ、自信を持つようになり高校入試も合格しました。幼い頃からの夢“大工”になると、自分で就職先を探し決めてきました。本当に驚きました。次男を理解して

乳児期は、授乳・おむつ交換・体位変換などで1時間ごとに起きていた、早朝に起き家族を起こす前に家事をすませた、保育園や学校に行くようになるとその支度・送迎、家では常に一緒に休む間もない一日を過ごしていました。それでも、成長とともに自分の時間も少しづつでき、仕事を始めたり趣味や楽しみの時間ができたとのことでした。

情報交換の後、松澤さんに20年間の想いをお願いしました。そこに書かれたのは、3歳上の兄ちゃんとのことでした。

可愛がり、私の体のことを心配してくれるようになりました。そして今年、入籍しました。初めて温かく、幸せな気持ちに満たされています。

私の原動力は二つ、こども達と仕事です。たった3時間55分のアルバイトもかけがいのない時間でした。働けることに感謝し、これからも精進していきたいです。20年前の私に教えてあげたいです。「子供達はちゃんと成長していますよ。だから迷わず突っ走ってね」





東濃

東濃・中濃合同家族交流会について

11月20日多治見市駅北庁舎保健センターにて、中濃地区・東濃地区合同の家族交流会を対面とZoomで開催しました。久しぶりの母たちの相変わらずのパワーにとても力をもらいました。

「やっぱり会って、しゃべりまくるの最高！」です。

会は定番の自己紹介から始まり、三線の演奏を聴き、ゆったりした気持ちでスタートしました。

その後、みんなそれぞれのリフレッシュ!!息抜きの方法を話したりして、残りの時間は家族の自慢を語ってもらいました。やっぱりどの家族もすごいです。

まず今回の三線の演奏者の田中康生さんと所属先の「クリパラボ」を紹介したいと思います

「クリパラボ」

クリパラボは多治見市のながせ商店街の一角にある生活介護事業所です。名前の由来はクリエイティブパワーラボラトリー。それぞれの頭文字をとってクリパラボ。日本語にすると創造力研究所です。では、何を研究するのか。それは、研究員(利用されている方)のやってみたいことになります。「誰かにやらされることではなく、やってみたいことに挑戦して欲しい。」「チャレンジを続け、頼れる先を増やし、可能性が広がる瞬間を多く感じて欲しい。」そういう想いがあります。やりたいことが見つかるまで、興味が持てるよう提案をする等のフォローも行っています。

「田中康生さん」

全盲の三線奏者です。子どもの頃は音が怖い、苦手という時期があり、それを乗り越え、今、三線を弾いています。クリパラボでは、午前中に三線。午後は創作活動を選んで行っています。三線は、流れている曲などを耳で聞いて再現するという方法で弾くことが多かったですが、オリジナル曲を作成する際は、自分の中の興味を音楽にしていくようでした。

伝統的な沖縄音楽の鍛錬をしながら、全く違うティストのオリジナル曲を生みだすそです。



次にみんなのストレス緩和やリフレッシュについて、家族自慢の内容を一部紹介します。

忙しい日々の毎日ですが、そんな時でも少し気を緩める楽しい大切な時間を過ごすことでのリフレッシュされている様子が伝わりました。また、家族自慢は全てのご家族がとても仲良く、ご夫婦の協力・きょうだいの優しさなど話されこちらもすごく温かい気持ちになりました。

ストレス緩和とリフレッシュ

- ・K-POPと韓国ドラマを観ることですが、対面で会って話す事が何よりだと思いました。
- ・8月にコロナ感染に罹患し、外出ができず、人と会って話せない日々はストレスが溜まり精神的に辛かったです。「人と会う」という事がどれだけ大切か分かりました。今回の交流会は良い息抜きの時間になりました。
- ・とにかくお喋りすること。お友達との時間が私の楽しみです。
- ・お父さんに子どもをドライブや近くの公園に遊びに連れて行ってもらい、少しの時間でも1人でゆっくり過ごす。
- ・月に一回くらいママが買い物にいったり、お酒を飲みに出かけたりする時間を家族につくってもらっている。
- ・父は皆が寝静まった後に1人でおやつタイムを楽しめます。

家族自慢

- ・子どもが可愛い!!!!きょうだいも優しく自慢の子ども達です。
- ・「大変そうだけど、家族仲が凄くいいね。」と言われた事が自慢です。
- ・家族自慢ではないのですが、今現在我が家に関わってもらっている全ての方、これこそ自慢です。
- ・家族自慢で飼っている保護猫ちゃんが自慢と、猫ちゃんと目が合う、遊んで欲しいと目の前をダッシュで走って探す「かくれんぼの遊び」をします。そんな可愛い猫ちゃん自慢もありました。

参加された皆さん笑顔になれる素敵なお話をありがとうございました。

あっという間に時間が過ぎて、本当に楽しいひとときでした。ご参加いただいたみなさまありがとうございました。



きらり 在宅生活

9月25日 岐阜地区・西濃地区合同での家族交流会を現地とZoomによるハイブリット形式で開催しました

そらまめ劇団の朗読会、ぎふアイラインの紹介そして「はじめてお出かけしたところ」をテーマにみんなの楽しい思い出の情報を交換しました。

そらまめ劇団のみなさんは、コロナ禍でも自分の好きなことを探求し仲間と直接会えない中Zoomで繋がっていました。改めて「ともだち」について、率直でほっこりするそれぞれの思いを動画で公演いただきました。とても前向きで朗らかなみなさんの姿に元気をいただきました。YouTubeも開設されていますので、是非ご覧ください。

おでかけしたところの情報は

- 世界淡水魚園・水族館アクア・トトぎふにお出かけしました。スイスイ泳いでいるたくさんの魚を眺めて楽しみました。館内はバリアフリーで、各階の移動はすべてスロープになっています。
- 映画館に出かけました。上映中、人工呼吸器の作動音がすこし気になりましたが大画面の迫力を楽しめました。
- 新幹線で移動したときは、個室を利用して乗車時間をゆっくり過ごせました。駅員の方々にも乗降時お手伝いしていただきとても助かりました。
- そらまめの皆さんは岐阜県社会福祉協議会が所有するバスを借りて、キャンプ場へおでかけしました。

お出かけ情報は最終頁を見てくださいね

秋晴れの穏やかな日、「ありのままんち」の活動の一環、ありまハロウィンパーティーにお邪魔しました。ほとんどの方が初めてのおでかけでした。きょうだいも一緒に楽しみました。



毎月Zoomでお話していますが、今回初めて直接お会いできました。仮装した可愛い子どもたちと一緒にハロウィンバックや手形アート、『ありのままんち』の横断幕を作り、楽しく笑顔いっぱいでした。優しい時間ありがとうございました。



◆みらいの相談件数の推移

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	年(件)
2015年度	12	16	9	17	8	9	19	10	9	9	15	17	150
2016年度	24	26	24	18	16	21	15	19	25	30	37	37	292
2017年度	38	43	41	27	38	30	32	32	32	25	23	19	380
2018年度	26	31	37	33	28	28	49	30	42	27	41	23	395
2019年度	30	32	35	27	23	25	27	28	29	27	27	23	333
2020年度	41	24	2	27	24	21	30	31	23	16	21	7	267
2021年度	20	35	52	29	26	32	37	38	29	12	23	22	355
2022年度	40	45	48	23	40	30	46	32	0	0	0	0	304

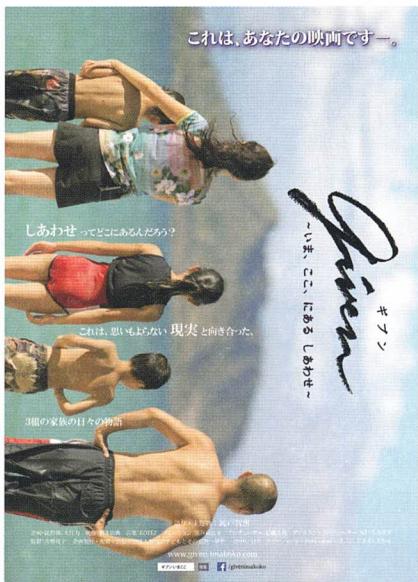
◆お知らせ

家族交流会

自主上映 令和5年1月29日(日)

先着20組の方は、配信会場「岐阜県県民ふれあい会館1棟5階岐阜看護協会」でご参加いただけます。多くの皆様の参加お待ちしております。

右記のQRコード、メール、電話で参加申し込みをお願いいたします。



相談や指導は無料です

みらいは身近な相談窓口です。
今後もお気軽にご相談ください。

【相談・お問い合わせ】

医療的ケア児／重症心身障がい在宅支援センターみらい ☎058-275-3234

E-mail: mirai@gifu-kango.or.jp https://www.zaitaku-mirai.jp/

インターネットでの対面相談も受け付けています。ご相談の際は事前にご連絡ください。

Zoomを使用してリモートによる相談も行っており、実際に利用していただいた方から好評価をいただいている。相談だけでなくおしゃべりした
い方も大歓迎です。事前に電話、メールでご連絡ください。日程を調整し参加方法について説明いたします。

★家族交流会の予定は、ホームページにて順次掲載します★

募集 家族交流会の企画を一緒に考えてくださる方を募集しています!

遊びを取り入れる?歌をうたう?勉強会をしてみたいわ。おしゃべり会がいいな~など、イベント内容やアイデアを出し合って一緒に企画しませんか。希望される地域のみで構いません。ご協力いただける方、お問い合わせの連絡をお待ちしております。

編集後記

皆様のご協力で、第16号を発行することができました。今後ともご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

◆小児在宅支援者研修会

「こどもと家族の世界を広げるために私たちができること」令和5年3月5日(日)に開催します。看護職のみなさまはもちろん看護職以外の方の多くの参加をお待ちします。詳細は後日案内します。

◆リサイクル

「立位台」と「座位保持椅子」と「座位保持椅子付き三輪車」子ども用福祉機器があります。ご興味のある方は「みらい」までご連絡ください。

おでかけについて

映画館

ショッピングモール内にあるところも多く、バリアフリーの環境にあります。特にTOHOシネマズは、インターネット販売vitから座席選択画面の車いす席を選択し予約できます。(付き添いは1名様まで障がい者割引の対象となりますので、一般座席を選択してチケットを購入してください。)当日障害者手帳をチケットと一緒に提示してくださいね。車いす席までスロープになっていますのでスムーズに移動できます。

新幹線

ほぼ全ての新幹線には、身体の不自由な人が優先して使用できるように1列車に1つの多目的室(個室)があります。座席をフルフラットにでき横になれますし、コンセントもあります。障害者手帳などの証明書を提示し予約できる車両もあるようですので、乗車駅の窓口にお電話してみてください。介助の係員手配や降車駅への手配などJR側の準備がありますので2日前までに連絡してくださいね。

名古屋駅:052-581-2077 岐阜羽島駅:058-391-3045

リフトバスながら号

リフトで乗り降りでき、車いす席:3席と座席:21席、利用人数は10名~27名までです。1回目の最終目的地及び経由地が、それぞれについて県内もしくは、岐阜県庁から片道所要時間が2時間以内の利用となっています。また有料道路通行の際、障害者手帳を提示しても割引にはなりませんのでご注意ください(有料道路は大型車料金です)。予約の方法や負担金等の利用に関する詳細は、社会福祉法人 岐阜県社会福祉協議会ホームページのバナーもしくは次のURLから確認してくださいね。

URL:<https://www.winc.or.jp/contents/bus/> 予約受付電話番号:058-201-1561

HIDA odekake 飛騨おでかけバリアフリーマップ

令和3年度飛騨市やさしいまちづくり応援事業であかりんぐ～高山病弱児を守る会～が企画し、飛騨市観光課の協力を得て作成された飛騨市(古川町・神岡町・宮川町・河合町)の地図です。車いすで利用できるお店やご協力いただけるお店を掲載しています。対面でのみらい家族交流会会場に毎回置いています。ご興味のある方は「みらい」までご連絡ください。

「みらい」チャンネルは限定公開動画です。
パソコンで視聴される場合はURLよりご覧ください。
<https://onl.la/XuRiRUy>
スマートフォン・タブレットで視聴される場合は
QRコードを読み取ってご覧ください。



挿絵:
はるさん