



新年あけましておめでとうございます。  
本年もよろしくお願ひ申し上げます。

年始に能登半島地震が発生しました。亡くなられた方々にお悔やみ申し上げるとともに、被災されたすべての方々にお見舞い申し上げます。

家族交流会

西濃圏域

令和5年8月27日(日) 中川コミュニティセンターで、西濃圏域家族交流会を開催しました。「朗読劇団 そらまめ」による「大人になるって」を初のハイブリット公演。児童発達支援センター ポップの家 言語聴覚士 河合さんによる「摂食と嚥下を考える」の講義。デリソフター調理器具の実演で柔らかくなった唐揚げやカントリーマアムを試食するなど体験を通し食事について勉強になりました。

午後からは「就園・就学を考える」をテーマにフリートークをしました。その際、今後就園されるお子さんやご家族の参考になればとの思いから、桑井さんの体験をお聞きました。

桑井さんの体験の内容を紹介します。みらいも就園に対して応援させていただきました。キュートでイケメンなゆうとくんのお話です。

「医療的ケア児の長男が就園！」

2023年9月、3年に及ぶ就園活動を経て、長男の悠利(ゆうと)が大垣市で保育園に入園しました。子どもたちの中で、笑って泣いてたくさんのことを学んでいく姿が見られるようになり、私たち親は嬉しさでいっぱいです。長い時間がかかり理不尽な思いもたくさんしましたが、同時に協力してくれる大切な方たちと出会い、心から感謝しています。

悠利は気管切開をしている、体が動く医療的ケア児です。超低出生体重児で生まれ、生後3ヶ月で気管切開をしました。気管狭窄症により声を出すことが出来ず、また吸痰も頻回です。2歳半で就園を考え始めましたが、役所では「交流はできるけど就園

はできません」、問い合わせた園では「前例が無いので受け入れはできません」。医療的ケア児の就園への対応は厳しいものでした。「体は元気で良く動き、知的な遅れもない、気管切開以外はどこにでもいるような男の子なのに、なんで就園出来ないんだろう。「同年代の子どもと過ごす機会が極端に少ないまま、どうやって社会性を身につけることができるだろう」。何度も担当課と話し、支援法に則った対応をしてもらえるよう要望書を複数回提出しました。また、いろいろな場所で現状を訴え、話し、少しでも情報を集めることに注力しました。

そんな活動の中で話を聞いてくれる方が見つかり、分厚い資料を作って相談にうかがいました。その他色々な方が支えてくださったお陰で、ついに園での受け入れへ前進し、ガイドラインが出来上がり、悠利の就園が実現することとなりました。園では素晴らしい看護師さんと巡り会い、園長先生、先生方、子どもたち、私たち家族が、話し合いながら保育を行ってくださっています。この実績を元にして、これから就園期を迎える医療的ケア児やその家族が、出来るだけ辛い思いをすることなく就園できるよう、また必要な合理的配慮を受けながら皆と等しく遊び学び成長出来るよう、切に願っています。



そうまくんは叔父さんになりました。  
「いつか、いっ君(生まれた甥っ子)と冒険に行きたいなー」

そうまのつばやき



今年は年長になりまーす  
学校に行くよ  
準備しなくちゃ

ひかちゃんひとりごと...







## 家族交流会

### 岐阜圏域

令和5年10月22日(日) OKBふれあい会館で開催しました。

高杉さんと土屋さんが昨年度岐阜県と東海三県の小児在宅医療研究会のシンポジウムで講演された内容を再度講演。この模様は、YouTubeで公開しています。裏表紙記載の



URLもしくは、二次元コードからアクセスして下さい。

みらいの機関誌「ひかちゃんのひとりごと」でお世話になっているひかちゃんが訪問入浴のモデルになりました。はじめは眉間にしわ?が寄っていましたが、ほんのり頬がピンクに染まり体の芯まで温まりました。ポカポカ気持ちよかったね。定番のお釜やさんことデリソフトも巻き寿司・たこ焼き・ビスコを調理していただきました。これは絶品でした。



### 東濃圏域

令和5年11月19日(日)武並コミュニティセンターで開催しました。

「みらい」が開所して9年、東濃圏域の家族交流会、恵那市で初の開催、やっとできたと感無量です。

アンガーマネジメントについてNPO法人あゆみだした女性と子どもの会 代表の廣瀬直美さんが講義。怒りの感情との上手な距離の取り方、捉え方など自分の怒りを引き起こす言動に向き合え自分を知る良い機会となりました。デリソフトでは、焼肉弁当・りんご・ビスコを調理、りんごは驚いたことにスイーツに変化していました(デリソフトは今年度の岐阜県小児在宅医療研究会でも食の部分で紹介されていました)。訪問入浴には「みらい」の手島がマイクロバブルを初体験、11月と肌寒い時期でしたが手島好みの湯加減に調整していただき、体験中は本当に気持ち良くてウトウト状態。デモ



ンストレーション終了後も交流会に参加していましたが、湯冷めすることなくポカポカでした。プレクリスマス会の最後は皆さんで「あわてんぼうのサンタクロース」を歌い、サンタさんから鈴をプレゼント。毎回毎回、渡邊監督のほっこりする交流会進行には助けていただいております。ありがとうございました。





# 特集

## 今、目の前にいる 「この子のチーム」 part2

前回機関誌17号では在宅生活を支える職種を取り上げましたが、機関誌18号では在宅生活をおくる本人とご家族が利用できるサービスにスポットを当てます。

子どもの成長・ライフステージに応じて利用できる福祉サービス



この図は子どもの成長ステージに沿って主に利用できるサービスを表しています。

保護者の休息のための支援、18歳までのお子さんの成長や発達に応じた身体的・精神的機能の発達を促す支援、短期入所、生活介護について紹介します。

## サービス 其の壱

### ■ 児童発達支援とは

児童発達支援は「児童福祉法」に基づく障害児通所支援のひとつで、療育<sup>※1</sup>を受ける必要がある未就学(学校へ入学する前)の子どもが利用できます。簡単に説明すると、スペシャルニーズのあるお子さん(障がいや個性のある子ども)の「生活に必要なこと」を専門の人が計画してくれて、必要な指導や訓練などを行ってくださるところです。

また児童発達支援には、“事業所”と“支援センター”のふたつの担い手があります。双方、療育を行う役割がありますが、“支援センター”は専門職が親の相談にのるだけでなく、事業所で働く福祉関係の職員の援助や助言もする役割も兼ね備えています。

児童発達支援の申し込みは、お住まいの市町村の関連部署に相談してみてくださいね。(「福祉課」が一般的かと思います)障がい手帳がない場合でも、市町村の専門家が療育を必要と認めると利用可能となる場合があります。利用金額に関しては、月々の自己負担額は1割ですが、年収によって上限金額が決まっています。

児童発達支援は施設により特色があり、配置されている職員の人数や職種が多様で、療育内容・プログラムもさまざまです。相談や見学をさせてもらえる施設もありますので、納得した上で、親子でたのしく療育に取り組めるといいですね。もちろんみらいでも相談に乗らせていただきます。

※1 療育とは障がいのある子どもが社会的に自立することを目的として行われる医療と保育のこと 小学館デジタル大辞泉より抜粋



## サービス 其の貳

### ■放課後等デイサービスとは

放課後等デイサービスは前述した児童発達支援と同じく「児童福祉法」に基づく障害児通所支援のひとつです。小学校～高校に就学している障がいや個性のある子どもが、学校のある日の放課後や夏休みなどに専門の人に必要な生活訓練や社会交流を指導してもらえるものです。

放課後等デイサービスは近年急激に施設数

が増加しており、施設により内容やプログラムもさまざまです。

申し込みに関しては児童発達支援と同様、お住まいの市町村に相談してみてください。



## サービス 其の参

### ■日中一時預かりとは

一時的に子どもを預かることで、保護者の時間を確保し、精神的な余裕を取りもどすことが主な目的です。細かい決まりがないので、放課後等デイサービスほど細かく子どもを支援することが決められていません。社会に適應するための訓練を一緒に行う施設もあれば、子どもが楽しく遊んだり、落ち着いて過ごしたり、子どもを安全に預かることを第一とする施設もあります。申し込みに関しては児童発達支援と同様、お住まいの市町村に相談してみてください。年齢は幅広く、1～64歳までの人が利用できます。施設によって、日中だけでなく日曜日や18時以降に利用できる施設もあります。年齢制限があることや医療的ケア児の受入は行っていないこと等があるので、利用条件などを確認しておきましょう。

また、高山市にある放課後等デイサービスと日中一時支援を同じ施設でサービス提供している事業所では、併用ができます。



## サービス 其の肆

### ■ 短期入所とは

短期入所には、福祉型と医療型があります。福祉型短期入所は在宅で生活する障がい児者（支援区分等の制約あり）を対象としており、障害者支援施設等において実施されています。医療型短期入所は高度な医療的ケアを必要とする重症心身障がい児者が対象となり、病院や診療所、介護老人保健施設などにおいて実施されています。

短期入所は、子どものお世話をしている方の家族の病気や出産、冠婚葬祭への参加などでお世話ができない時、疲れやリフレッシュ、兄弟姉妹の学校行事の参加など、ご家庭の事情に応じて利用できます。入浴・排泄・食事などの日常生活の支援を行うサービスです。

短期入所の利用は、障がいのある方が家庭以外に居場所をつくり、様々な人たちと出会い関

わる場となるなど自分の世界を広げる機会にもなります。短期入所をうまく利用することで、家族が一息つけるだけでなく、本人の自立につながると思います。



## サービス 其の伍

### ■ 生活介護とは

生活介護は、主に障害者支援施設や生活介護事業所がサービスを提供しています。常に介護を必要とする利用者に、主に日中、日常生活の介護や支援、創作的活動・生産活動の機会の提供、身体機能や生活能力の向上のために必要な援助を提供するサービスです。創作的活動や生産活動を通して、利用者が知識や技術を学んだり、集団活動に必要な協調性・社会性を身につけたりすることができます。その内容は、散歩・レクリエーション・清掃活動・手芸・陶芸・園芸・絵画・音楽鑑賞・合唱など施設によって様々です。

主に、生活支援員が介護や日常生活上の支援を、看護職員が健康管理を行います。理学療法士や作業療法士によって機能訓練が行われることもあります。



## ◆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	47	40	30	46	36	37	30	23	31	453
2023年度	27	28	28	33	30	31	25	22	21				245

### 令和5年度教育機関等における医療的ケア児看護人材育成研修について

受講生26名、講義に演習、グループワークなど4日間 合計24時間にわたる研修を修了した方は20名でした。受講生の皆さんが学校や保育所・幼稚園で働く事を前向きに捉えていただけたようでうれしいです。



### 小児在宅支援者研修会の予定について

日程 令和6年3月17日(日) 9:30～16:30

会場 OKBふれあい会館 1棟5階 岐阜県看護協会 特別研修室

後日、案内を郵送します。小児在宅支援に関わる全ての職種の方々、多くのご参加をお待ちしています。

### 中濃圏域みらい家族交流会について

日程 令和6年3月23日(土) 11:00～16:00

会場 可児市文化創造センター ala 可児市下恵土3433-139

今年度最後の交流会、皆さんにお会いできることを楽しみにしています。

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。

「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  
二次元コードを読み取ってご覧ください。

【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ます。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一緒に企画しませんか。希望される圏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18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。

挿絵:  
はれるさん