



重症心身障がい 在宅支援センター



平成29年7月発行

第5号



## 大好評！家族交流会 たくさんのご家族が参加されました！！

岐阜地区・中濃地区・飛騨地区の家族交流会の内容についてご紹介します。それぞれの地区で、こういうのはどうかな？こうしてみたらどうかな？と代表の家族の方と一緒に交流会の内容を考えています。地区によって雰囲気は違いますが、参加してくださる皆さんが、楽しめたり、学べたり、いっぱい話せたりと何かしらで満足していただけることを目標にしています！どの地区も充実した時間を過ごしてほしいという気持ちは一緒です！

### 岐阜地区

◆平成29年2月11日(土)  
県民ふれあい会館にて開催し、13組のご家族を含む総勢67名の方が参加されました。

悪天候の中、お越しいただいた皆様、本当にありがとうございました。今回は岐阜県庁のかたに岐阜県の短期入所の現状について講演いただきました。

また劇団そらまめによる朗読会と、その後、みんなで語り合いました。この交流会を通して、多くの方とつながりを持てるよう願っています。



## 中濃地区

◆平成29年3月26日(日)  
美濃加茂市生涯福祉センターにて開催し、13組のご家族を含む総勢68名の方が参加されました。おなじみの風船トークと朗読会に加え、歌のライブがあったり、みんなで語り合ったりと、楽しくもあり、学びもあり、充実した時間が過ごせました。



風船を飛ばして、遊びました！ご兄弟たちも大はしゃぎ(^o^)



## 飛騨地区

◆平成29年6月25日(日)  
飛騨市役所 ハートピア古川にて開催し、19組のご家族を含む総勢92名の方が参加されました。リトミックで楽しく歌ったり、朗読会や劇団員たちのリアルな意見に共感したり、意外だったり、いつもながらに充実した時間でした。サイコロトークでは、遊び感覚でリラックスして話せる雰囲気がありました。もっともっとみんなが話せる会にしていきたいですね！



リトミックで歌って、体を動かそう！



友達って、いいな！



楽しかったね！



## 岐阜・中濃・飛騨地区家族交流会に参加者のコメント

- ・もっとこういう会があると、うれしいです。おでかけなどあるといいなあと思います。
- ・みんなで和気あいあい出来るので、このままの雰囲気をお願いします。
- ・いろんな地域の人と交流できたらいいな！と思う。
- ・他地域・他県との交流など意見交換できると良いかと思います。
- ・また今日みたいな楽しい会をお願いします。
- ・兄弟なども参加でき、とても楽しかったので、また一緒に楽しめるレクレーションがあると嬉しいです。
- ・学校の事が心配なので、そういう情報もほしいです。
- ・初めて会うご家族の方々といろいろな交流できるといいなと思います。
- ・継続してほしい。
- ・楽しい時間をありがとうございました。
- ・劇団そらまめの、他のお話もきいてみたい。
- ・いろんなバリエーションをお願いします。
- ・子育て母親向けの元気になれる講演等短めであるといいかな。兄弟がいるといろいろ大変だと思うので。

参加者の方から多くの参考意見もいただきました。今後検討していきたいと思えます！



## 家族交流会 今後の予定

岐阜県看護協会 重症心身障がい在宅支援センターからいっしょに主催

### 重症心身障がい児者 家族交流会

お母さんやお父さんやご家族が、楽しんでおしゃべりタイム！

平成29年 **10月1日(日)**  
11:00～15:00

お母さんやお父さんやご家族が、楽しんでおしゃべりタイム！

場所: 大田市青葉地区センター  
大田市青葉町270番地51

参加される方はお弁当の有無もあ、9月28日までに下記の電話番号へご連絡ください。

参加申込先 ☎058-275-3234

岐阜県看護協会 重症心身障がい在宅支援センターからいっしょに主催

### 重症心身障がい児者 家族交流会

お母さんやお父さんやご家族が、楽しんでおしゃべりタイム！

平成29年 **10月22日(日)**  
11:00～15:00

お母さんやお父さんやご家族が、楽しんでおしゃべりタイム！

場所: 見守市福祉センター  
〒509-0297 岐阜県見守市中津川町番地1

参加される方はお弁当の有無もあ、平成29年10月18日までに下記の電話番号へご連絡ください。

参加申込先 ☎058-275-3234

岐阜県看護協会 重症心身障がい在宅支援センターからいっしょに主催

### 重症心身障がい児者 家族交流会

お母さんやお父さんやご家族が、楽しんでおしゃべりタイム！

平成29年 **11月5日(日)**  
11:00～15:00

お母さんやお父さんやご家族が、楽しんでおしゃべりタイム！

場所: 未定

参加される方はお弁当の有無もあ、平成29年10月18日までに下記の電話番号へご連絡ください。

参加申込先 ☎058-275-3234

岐阜・西濃・中濃・東濃・飛騨の県内5圏域で開催していますが、住んでいる地域以外への家族交流会の参加も大歓迎です！他の地域の方々との交流が新たな発見につながることもあります！お子様の体調や日時が合えば、どの地区でもお気軽にご参加ください！  
詳しくは、ちらし、またはホームページをご覧ください。



## リサイクル用品のご案内

当機関誌を拝読していただいているご家族から、ダイニングチェアを提供していただきました。必要な方は、「みらい」058-275-3234までお問い合わせください。



### 商品説明

食卓に座りながら、お子さまのアシストができます。お子さまの成長によって、座・背部シートを替えるだけでサイズアップできます。

オプション: 内転防止パッド 椅子カバー(薄茶) テーブルなし  
カラー: グリーン

- ・平成22年に購入し3年間ほど利用されたリサイクル品です。
- ・見た目には、木枠、緑色部分の椅子本体に汚れ、傷はありません。
- ・椅子カバー(薄茶色のカバー)に少し汚れがあります。

- ・無料です。
- ・現物を見たい方は、平日9:00～17:00の間でしたら、いつでも「みらい」へお越しください。

住所: 岐阜市藪田南5丁目14番53号

岐阜県県民ふれあい会館第1棟5階



## 家族交流会に参加して ～家族の思い～

(東濃) 特別支援学校を卒業して8年。外出は月10日程という在宅生活をしています。今回病院で偶然会った友人から「みらい」の事を聞き家族交流会に誘っていただいて初めて参加しました。通所施設と病院以外の所へ行くのは久しぶりの事なので体調には気を配りました。交流会では通園施設にいた頃の仲間と再会し、卒業した学校仲間の元気な姿に会えて懐かしい気持ちになりました。

交流会にお父さん方の姿が少なく残念でした。母親と父親では視線が違うのでお父さんならではの話が聞けると良かったかなと思います。また参加者に未就学児が少なかったのも寂しいし、もったいないと思いました。経験豊かな人達が集まっていたので、将来を見通せた話が聞けたのではないかと思います。

この交流会が縦のつながりの基になるように「みらい」が広く人に知ってもらえるように、今後のフォローなど手を貸していただけたらありがたいと思います。

瑞浪市 林 和恵さん



(西濃) 家族交流会を開催していただきありがとうございました。

私たち「西濃重度心身障がい児・者親の会」は、14年前に、大垣特別支援学校の在校生・卒業生を中心に西濃地区の重度心身障害児・者親の自助の会として集まり、活動を続けてきました。けれど、個人情報の問題や、学校と保護者の会の問題などがあり、新しい会員を募ることがとても難しい状況にあります。そのような状況下での、「みらい」の交流会は、とてもありがたく、交流会を通じて、西濃地区がもっと繋がりが合っ、支え合っていけたら！と思います。

今回の交流会では、参加した会員から「お弁当を食べながら和やかな雰囲気だったのが良かったです。」「フラダンスも振り付けを教えて頂きながら一緒に踊って楽しかったです。」という意見の他に「関係者の方とお話できず、残念でした」などの意見が出ました。これから、みんなで意見を出し合っ、とどんどん「交流」できる会にできたら良いと思います。よろしくお願ひします。

大垣市 寸田 さつきさん

(中濃) 井本家は、みらいの家族交流会が大好きです。大好きすぎて先日の飛騨地区家族交流会で5圏域すべての交流会に参加したことになりました。

父⇒いろいろなご家族の話を聴いて涙が出たりとても勉強させてもらってます。

百香⇒多くの人とのお会いがあっ、たくさん声をかけてもらったり、触れてもらったり、遊んでもらったり楽しいよ♪

弟⇒いつも看護学生さんや他の家族の兄弟たちと思っ、きり遊んで大満足！！兄弟同士の交流にもなっています。

母⇒子供たちのことを気にせず情報交換したり愚痴を聞いてもらったり・先輩母たちの話はとても勉強になるし百香の将来を考える良い機会です。そして皆さんが頑張っ、てみえる話を聴くと自分の明日からまた頑張れる！パワーをいただいています。そして何よりお昼のお弁当がとってもおいしいです。本当はこのお弁当が目当て(笑)家族交流会ありがたいです。

関市 井本 まり子さん



(飛騨) 私は、飛騨吉城特別支援学校 高等部3年の鮫嶋真衣です！

家族交流会に参加したのは、3回目になりますが、今回は、岐阜から杏ちゃんやももちゃん家族が来てくれました！なかなか会う機会がないので、すごく嬉しかったです！！

私も、色々な人と会ったり、お話をすることが好きなので、いつも楽しみながら参加させてもらっています！そらめめさんとも、初めての出会いでしたが、朗読も言葉がすごいと思いました！リミックも面白かったです！サイコロゲームで、自分が当たったらどうしよう...ドキドキしました。次回もこのようなゲームなどで皆さんと楽しめたらいいなと思っ、ました！

これからも、もっとたくさんの人と仲良くなりたいです！！なかなか岐阜へ行けないので...

次回は、みんなと泊まりで下呂に行きたいなと思っ、ています！

また、計画立ててください！何かお手伝いすることなどがあつたら、言っ、てください！

これからも、よろしくお願ひします！！

飛騨市 鮫嶋 真衣さん(ご本人)

(岐阜) 現在息子は25才。毎日生活介護施設に通い身体も心も落ちついた日々を過ごしています。またそれは、家族が安心して日々を送れるということに他なりません。

息子が生まれてからの医療・教育・家族のこと等々悩みながら親子共に成長してきたとは思っ、ますが、何よりも同じ子供達を持つ母親同士の繋がりが大きな支えになっていました。

今は、情報を得るには、たやすい社会なんだと思っ、ますが、このような家族交流会に参加して、世代も職種も様々な方々と顔をつき合わせリアルな会話を交わす中から支えをいただき、また他の人の支えになれるのかなと感じています。

家族交流会がまず、井戸端会議的な場所として大勢の方が参加出来、沢山の声が上がリ、その中から次の繋がりがや発展がとどんどん生まれてくる...そんな「みらいの場所」になっ、てほしいなあ...そう思っ、ています。

岐阜市 臼井 美江子さん



# きらり☆発見 アイデア在宅生活



今回も在宅で生活されているご家族から生活に役立つ便利なアイデアを教えてくださいました！  
みなさん、いろんな工夫をされているんですね！ぜひご活用ください(^o^)

うちの子は、ヨダレが多いから、いつもハンドタオルを首に差し込んでるんだけど、ハンドタオルって端が三角だからスルスル〜ってとれちゃってるのよねえ。気が付くと結局ヨダレで濡れてしまってることが多くて…。でも吸収性のあるタオル地じゃないと困るし〜 夏はむれやすいのよね〜



そんなあなたにこちらの商品はいかがですか？

## スタイ&汗取りパッド

丸い部分を首元に差し込んで使用します。首をつたうよだれも防止します。背中に入れると汗取りパッドの役目も果たします。

素材はタオル地。2枚重ねになっているので吸収性大！

首にさすと折り曲げ部分を高く盛られる設計なので、よだれをダムのように積止め。しかも取れやすさを解消するような設計にしました。ざぶざぶ毎日洗濯OKです。

さらに、ヨダレかけですが、冷や冷やクールな生地とマッチングして、さらに暑さ対策になります。



## ロンパース

大きなロンパースは、120~140cmまで作っていますが、サイズよりゆったり設計で、抱っこした時に股にくい込んだり突っ張らないようになっています。



開けると

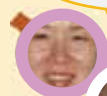


## スプーンケース

大きなスプーン、サイズ違いのスプーンやフォーク、箸、歯ブラシなどが一気に入れられ、しかも撥水加工な生地で作っています。カバンの中にポンと入れて持ち運びに便利。いつもビニール袋やジッパー袋に入れて持ち歩いている方必見です！洗濯もできて衛生的で便利です！



私たちが  
作りました



# 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。

## ◆家族

出生後、NICUから退院するんだけど、漠然と不安で…



まず、お話を聴き、問題点を一緒に考えました。退院に向け、病院や地域と連携し合同カンファレンスを何度か開きました。無事退院され、その後も継続的にフォロー中です。



## ◆病院・施設

重症児や子どもの看護についての教育をお願いしたいのですが…



病院や施設の看護師が、不安なくケアを行なえ、子どもに関われるように、依頼に応じて教育支援をしています。



## ◆訪問看護ステーション

今後、重症心身障がい児者の方も利用してもらいたいが、スタッフが障がい児者のケアに自信が持てない。支援してもらえないだろうか…



「小児看護」や「家族支援について」をシリーズ化した出前講習を実施しています。小児の訪問看護に同行して、指導を行なっています。



「みらい」専任者による「出前講習」を受講された訪問看護ステーションを紹介します！

### このはな訪問看護ステーション

住所：岐阜市此花町3-4  
☎：080-3521-5590

### シルクケア岐阜訪問看護リハビリステーション

住所：岐阜市清本町10-20 TAKAMI1 3F  
☎：058-216-0310

### 岩砂訪問看護ステーション

住所：岐阜市長良2977-3-1  
☎：058-2338060

### あるてあ訪問看護ステーション

住所：岐阜市六条南3丁目2-8  
☎：058-215-5751

### 訪問看護ステーション平成

住所：岐阜市八代1-3-3  
☎：058-215-6121

### NPO法人 さぼてんの花

住所：愛知県一宮市木曾川町黒田八ノ通り112番地  
☎0586-64-9287



「みらい」は、いろいろな会に参加し、連携しています！（活動の一部をご紹介します）

日時：平成29年2月5日（日）  
場所：長良医療センター  
内容：岐阜重症心身障がい療育研究会にて、「みらい」の取り組み発表



日時：平成29年5月31日（水）  
場所：サンライフ中津川  
内容：中津川市重心親の会のつばさ部会にて、家族や関係者の茶話会参加「みらい」の取り組みの紹介



日時：平成29年4月12日（水）  
場所：大垣市日新地区センター  
内容：西濃重度心身障がい児・者親の会にて、「みらい」と各圏域での取り組みの紹介



日時：平成29年6月3日（土）  
場所：岐阜市産業会館  
内容：岐阜こども療育用具・福祉機器展に出展「みらい」の紹介

## 募集しています！

### ●在宅生活アイデア募集！

在宅生活をしていく間に、工夫された方法・用品があれば、ぜひ教えてください。あなたの貴重なアイデアを広めるため、「みらい」を活用してください。機関誌等にも掲載していきます。

### ●お手伝いしてくださる方募集中

定期的に家族交流会を開催していますが、お手伝いしてくださる方を募集しています。駐車場で誘導や会場準備など簡単なお手伝いです。ご協力いただける方は、ぜひお気軽に「みらい」までお電話ください。お待ちしております。

### 編集後記

皆様のご協力で、第5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

【お問い合わせ】 在宅支援センター「みらい」

☎058-275-3234 E-mail mirai@gifu-kango.or.jp  
ホームページアドレス <http://www.zaitaku-mirai.jp/>

