



## 岐阜地区

## 家族交流会！

平成30年9月9日(日)

岐阜県県民ふれあい会館にて開催しました。

23組のご家族を含む総勢88名の方が参加されました。

台風で7月より延期されましたが、多くの方にご参加いただきました。近年、暴風、地震など異例の災害が連続しており、交流会の数日前にも台風が来て、停電した地域もあり、災害時の対応を見直す機会となりました。

また、ランチョンセミナーとして、PHILIPS中部ブロック東海支店岐阜営業所呼吸器センターの方に講義をしていただきました。

サイコロトークでは、悩みを相談したり、ごきょうだいのお話を聞いたり、停電時のおすすめ対応を紹介したりと和やかな雰囲気皆さんのお話を聞くことができました。



岐阜県立衛生専門学校  
の学生ボランティアさん。  
きょうだい児達と元気いっぱい遊んでくれました。

## 西濃地区

## 家族交流会！

平成30年10月7日(日)

大垣市川並地区センターにて開催しました。

14組のご家族を含む総勢54名の方が参加されました。

講演として、東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」岐阜代表の江崎氏に「成年後見制度について」講義していただきました。ご自身の障がい者の家族としての経験の中で、今から収支を知っておくと良いなど教えていただきました。

トークタイムでは、事前に聞いてみたいことをガチャガチャの中に入れ、それぞれの質問に引き当てた人が答えていくゲーム交流をしました。悩みを聞き、お互いに自分の場合を話したり、家族の好きなどを教えてもらったり、和やかな雰囲気皆さんのお話を聞くことができました。





## 東濃地区

## 家族交流会！

平成30年11月25日(日)

飛翔の里 生活の家 飛翔座にて開催しました。

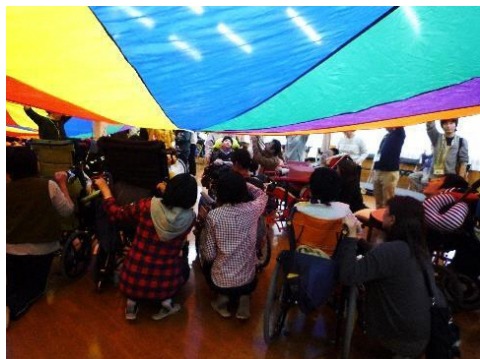
34組のご家族を含む総勢109名の方が参加されました。

今回は音楽療法士の村松さんに音楽あそびをしてもらいました。和太鼓を叩いたり、ツリーチャイムを鳴らしたり、パラシュートでは風や音を感じ、耳だけでなく全身で音を感じました。また、夕焼け小焼けの音楽に合わせトーンチャイムの音を楽しみました。皆さんの音が鳴り響き1つの美しい音色となりました。

座談会では、8~9家族ずつの小グループで地域での悩みを話し合いました。困っている意見に対して、お互いに自分の状況を話したり、情報を交換したりと和やかな雰囲気話し合いをすることができました。



坂下高校  
福祉課の生徒さんが、  
ボランティアとして来てくれました。  
会場案内をしたり、きょうだい児と  
遊んでくれました。  
ありがとうございました。



小島さん夫妻(のんちゃんパパ・ママ)  
西濃地区家族交流会より関わって  
いただいています。

## 東濃地区 家族交流会 に参加されたご家族をご紹介します！

### 北川さん

ちょっとした旅行気分でお友達と一緒に参加して道中もおしゃべりし、美味しいお弁当を皆で食べて、たくさんおしゃべり出来て、とても楽しかったです。

また家族会で皆さんに会えるの楽しみにしています。



### 土屋さん

岐阜地区から参加した土屋です。

2016年7月に横浜から引っ越してきた時は、まわりに知り合いもいなくて、とても心細かったのですが、みらいのこの家族会に参加して友達ができ、また、いろいろな情報を得ることができるなど、非常に有意義で他にはない、みらいならではの障害者家族のための活動だと思います。

## 伊藤さん



みらいさんの交流会ではいつも笑顔で参加させていただいています。学校での生活や日々の暮らしの中での悩み事や、身体の成長のこと、医療のこと、施設のことなど、色々とお話出来る貴重な時間なので、毎回楽しみにしています。他の地区の交流会に参加することで、他の地区の方がどんな生活をしていらっしゃるのか、学校の違いなどもお聞きできるので、それも楽しみの一つです。

中2の息子ですが、交流会でお会いした同級生の可愛い女の子に会った時、今までに見たことのないにやけた顔を見せました。息子にとってもとても新鮮で刺激的なんだなあと思いました。スタッフの皆さんにはいつも笑顔で迎えてくださり、あったかく接して下さるので、いつも支えてくださっていると心強い気持ちになります。ありがとうございます。これからもよろしくお願ひします。

## 井本さん

今回は中津川という事で、自宅のある関市から少し遠いかな？と思いましたが、名物の栗きんとんも購入して、小旅行気分でした。

交流会では、多くの方との出会いがあり、当時東濃地区から関特別支援学校まで通われていた卒業生の方との会話が弾みました。色々勉強になりました。下の子はきょうだいどうし楽しく遊び、母は美味しいお弁当を食べておしゃべりが楽しかったです。

みらいの家族会は本当に有難いです。これからもよろしくお願ひします。



## 栗田さん

娘は岐阜県総合医療センター重症心身障がい児施設 すこやかに入所しており、家族交流会には、私1人で参加しています。

娘やきょうだい児について、「これでいいのかな…」と悩む事が多いのですが、先輩パママさんに子育ての悩みを聞いてもらったり、みらいの職員さんに聞いていただくことで気持ちが晴れる事も多いです。

交流会は、私が息抜きしたり、ホッとできる場所でもあります。これからもこの交流会を続けていきたいと思っておりますので、よろしくお願ひ致します。

## 原さん

毎年、親子で楽しみにしている家族交流会に今回も参加しました。娘は19歳で車椅子で生活をしています。気管切開をしています。口腔ネラトンもしています。産まれた時から医療行為が必要です。中津川で開催された今回の交流会では初めましての方も多くて、たくさんの情報交換ができました。とても楽しい時間で仲間がいてくれる、支えてくださる方がいてくれると思うと、また日々の子育ても頑張ろう!!とパワーをもらえます。

このような家族交流会を開催して下さることに感謝しております。今から次回がとても楽しみです。



音楽療法  
楽しかったよ！



# 飛騨サテライトよりこんにちは



## みらい飛騨サテライト

開所曜日及び時間:火・木曜日 9:00~16:00

＊＊開所日以外は本所に対応いたします＊＊

TEL: 080-8257-7552

(電話不在時は本所に転送されます)

6月10日に開所して7ヶ月が過ぎました。活動地域は、飛騨圏域(高山市、飛騨市、下呂市、白川村)他中濃、東濃一部です。飛騨市のハートピア古川の一角にありますので、お気軽にお立ち寄りください。みらいのモットーである、『いつでも、どこでも、足を運ぶ』を飛騨サテライトでも実践し、顔の見える関係作りに努めています。

悩みやお困り事のある方はお気軽に相談に来てくださいね

## 萌ちゃんママのアイデア紹介

### 母の想い♡

萌は、自分の事を人に伝える事ができません。だから、萌に関わって下さる学校の先生、事業所等、いろんな方に共通認識や理解をもって接して欲しいと願い、車椅子にトリセツをつけてみました。

- ・クッションの使い方
- ・プレーリー君というコルセットの装着
- ・イロウの事 ・てんかん発作の対処
- ・緊急連絡先 ・その他気をつけて欲しいこと諸々

緊急連絡先は迷いもありましたが、いざという時に私にすぐ連絡出来るように、そして、私と連絡がつかないときのために、本当はもう少し前から萌のトリセツの事は考えていた。でも、萌がモノ(物)みたいに思われるんじゃないかと思い躊躇してた。ただ、西野カナさんがトリセツを歌ってるのを聞いてトリセツという言葉がポジティブに思えて、今回、萌のトリセツを作ってみました。

萌ちゃんのケアを訪問看護師さんや施設の方などに統一してもらうために作成しました。装具装着や日常ケアのポイントがわかりやすい様に工夫されています。



## 飛騨市で元気に就労中の 鮫島真衣さんを紹介します

障がいがあっても市の職員として勤務しています。主な業務は、自ら足を運び、かんこうMAPや通所介護スマイルガイドを作成しています。



車イスっ子のためのひだ古川のかんこうMAP作成中！  
乞うご期待!!



「スマイルガイド」は、各施設にご協力いただいたアンケートをもとに作られました。

自分のお子さんにあった施設を探してみてください!!

## 真衣さんより

私は、高校時代から学校の先生や看護師さん、訪問看護さんなどいろいろな方々に関わってもらえるようになりました。そして先日は初めてショートステイに行くことができ、中学時代の自分と想像つかないくらい、生活が変わりました。色々な方々と関わってもらうことは、重心のお子さんの成長や生活にとって、とても大事なことだと思います。

私は4月から飛騨市役所障がい福祉課に勤務しています。月に5回3時間の勤務ですが、将来、コーディネーターの仕事ができるように頑張っています。

## 岐阜市のご家族が情報番組で紹介されました

母の愛 いっぱい  
辻かりんちゃん ご紹介

みらいも支援させていただいている  
岐阜市の辻さんご家族が中京テレビ「キャッチ!」で  
“18トリソミー 親子の愛の絆”と題して紹介されました。  
母:華峰さんは「大変だけど不幸じゃない。  
幸せなので楽しい」と仰っており、  
共感される方も多いのではないのでしょうか？  
華峰さんの夢は「一緒に保育に行くこと。  
思い出をいっぱい作りたい」と語られています。  
現在、週2回『岐阜地域児童発達支援センター  
ポッポの家』に通っています。



提供:中京テレビ

## 家族交流会の災害講義 第1弾 まとめ

## 災害時等の停電の対応と対策について

中部電力株式会社岐阜営業所サービス課の方に講義して  
いただきました。

電気は長時間停電するときがある為、あらかじめ準備を  
しておくことが大切です。「きずなネット」に登録すると、  
停電情報を自動的に受け取ることができます。  
(登録方法は中部電力HPにて掲載)

また、岐阜県内の8か所の中電営業所で在宅医療機器を  
ご使用の方の情報把握管理を行っています。事前に知ら  
せることで、個別で訪問指導を受けられるなど充実した  
サービスが提供されます。

## 【事前に知らせる内容】

- ・使用されている在宅医療機器の種類
- ・お客様による非常用電源(非常用バッテリーや発電機等)での停電対応可能時間
- ・停電状況や復旧見込みをお知らせさせていただき連絡先

岐阜県内各市町村では災害時要支援者名簿登録  
を行っています。

ぜひこの機会にご家族で災害時の準備や備えに  
ついて話し合ってみて下さい。



日頃の備えと  
早めの避難が  
大事ですね!



## 停電時のおすすめアイデア

(家族交流会内でのご意見より)

- ・懐中電灯の上に水の入ったペットボトルを乗せると明るさが全体に広がります。少量の牛乳(2Lの水に対し1ml程)を入れて白く濁らせると散乱により明るさが増しますよ。白色のビニール袋を膨らませてかぶせても同様に明るくなります。
- ・自宅の2階に避難した時、何もなくて必要なものを運ぶのが大変だった。普段から2階にも薬や水のペットボトルの用意をしておくが良い。
- ・家庭用蓄電池の購入も考えてみてはいかがでしょうか？



# 小児在宅支援研修会のお知らせ

小児在宅支援の質の向上に向けて、知識・技術を学びましょう。

平成31年2月24日(日)9:30~16:30(受付9:10~)

特別講演 (9:30~11:30)

「障がいをもつ子どもと家族の世界を  
広げるために私たちができること」

奈須 康子 先生 埼玉医科大学総合医療センター小児科  
医療型障害児入所施設「カルガモの家」  
副施設長 小児科療育医

午前中の講演は公開講座となっております。  
午後は多職種・他部門の方とグループで事例検討を行います。  
みなさんで顔の見える関係づくり、連携について考えてみませんか。  
申し込みはHPより用紙をプリントアウトし、「みらい」までFAXして  
下さい。皆様方の多数のご参加をお待ちしております。

経団連委託事業  
平成30年度 岐阜県

## 小児在宅支援研修会

日時:平成31年2月24日(日) 9:30~16:30(受付9:10~)

場所:岐阜県県民ふれあい会館1棟5階 特別研修室

子どもの在宅支援の質の向上にむけて必要な知識・技術を学ぶ  
~事例を通して多職種の役割機能を理解する~

対象  
訪問看護ステーション、福祉施設、特別支援学校、医療機関に従事する看護士等の  
関係職種(福祉職・福祉支援専門員等) 若手者

プログラム  
9:30~11:30 特別講演  
「障がいをもつ子どもと家族の世界を広げるために私たちができること」  
医療型入所施設「カルガモの家」副施設長 小児科医 奈須康子 先生  
講演  
「訪問看護上の倫理について」  
岐阜県看護協会立訪問看護ステーション高山 看護師 野崎加世子  
11:30~13:30 質疑応答  
13:30~15:30 グループワーク 多職種・他部門の参加者による事例検討  
15:30~16:30 発表・まとめ

なお、午前の特別講演・講演は公開講座となります。  
皆様方の多数のご参加をお待ちしております。

申し込み締め切り:平成31年2月10日  
午後5時(受付終了)

申し込み先  
岐阜県看護協会 事業推進課  
重症心身障がい在宅支援センターのみらい  
〒508-275-3234  
岐阜県県民ふれあい会館1棟5階  
〒508-275-3234  
FAX058-275-5300  
E-Mail mirai@gifu-kango.or.jp

## 中濃地区家族交流会のご案内

中濃地区家族交流会を3月10日(日)  
関市西部ふれあいセンターにて行います。  
音楽あそびと親子マッサージを行う予定です。  
申し込みはメールもしくは電話にて  
お願いします。締切日は2月28日(木)です。  
皆様のご参加お待ちしております。



公益社団法人岐阜県看護協会 重症心身障がい在宅支援センターのみらい 主催

### 重症心身障がい児者家族交流会

日時:平成31年3月10日(日)  
11時~15時

場所:西部ふれあいセンター  
関市小屋名110番地

11:00 挨拶・自己紹介  
12:00 食事しながら情報交換  
12:50 音楽あそび  
親子マッサージ  
トークタイム  
15:00 終了(自由解散)

申し込み先 ☎058-275-3234  
電話受付 平日 9:00~16:00  
当日連絡先 080-8979-7062

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。

★今年の家族交流会の予定は、ホームページにて順次掲載します★ 相談や指導は無料です

## 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8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。

【相談・お問い合わせ】重症心身障がい在宅支援センター「みらい」  
【家族交流会申込】 ☎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/>

