



あけましておめでとうございます

昨年新型コロナウイルス感染症のため活動が制限され、皆様にも会えずさみしい年でした。

新型コロナウイルス感染症の収束を願い今年には多くの皆様にお会いできることを期待して

みらいは前を向いております。本年もどうぞよろしくお願いいたします

家族交流会について

開催を中止しておりました家族交流会ですが、頑張っておられる皆様のお顔を拝見したく、10月25日(日)に岐阜県民ふれあい会館にて開催しました。ソーシャルディスタンス・健康チェック等感染対策を行い、各圏域から13家族32名の方に参加していただきました。部屋に入るなり、「久しぶり♪」と感激の声。コロナ禍で頑張った労をねぎらう様に満面の笑顔で会話も弾み、楽しい時間を過ごすことができました。

開催後のアンケートでは「元気づけられ勇気ももらった」「感染の不安はあるものの、直接会って話せ

てよかった」「交流会を継続してほしい」等のご意見をいただきました。

今後、一日も早い新型コロナウイルス感染症の収束を願い、各圏域での交流会ができればと考えております。

それまで、皆様のご健康をお祈り申し上げます。

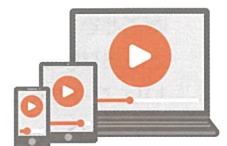


みらいも新しい生活様式を取り入れ、ユーチューブの配信を始めます。



第一弾はお風呂の入れ方です。ちょっと覗いてみてください。慣れない撮影頑張ってます。

みらいではご家族や在宅での支援者に向けて YouTube を定期的に配信します。チャンネル登録をお願いします。



きらり 在宅生活

きょうだいへの関わり、皆さんはどうしていますか？ 時には本人よりきょうだいへの関わりについて悩むことが多いのではないかと思います。ひかりちゃんは呼吸器をつけてくらしている。とってもキュートな子です。ひかりちゃんは4人きょうだいの末っ子でお家はとてにぎやかです。今回はひかりちゃんのお兄ちゃん3人の思いを紹介します。きょうだいってこんな事思ってるんですね。力もらえます。

一番上の
おにいちゃん

我が家のひかり

はやて
颯(高1)

最初、生まれてくる妹が障害を抱えていると知った時正直なところはショックではありました。これからの生活どうなるんだろう？ 一緒に暮らしていけるのだろうか？ と、いろんなことが頭をよぎりました。

月日が経ち、ようやく妹に会える日になりました。自分の妹がどんな状態なのか。聞いたことしかなかったので少し、というかなんかなり不安でした。それでも、初めて妹を見た時そんな不安はどこかに行ってしまいました。最初に思った言葉は「かわいい」でした。障害があるとかそんなこと関係なしに、ただじーっとこっちを見つめている妹がかわいかったんです。「この子がひいちゃんだよ、よろしくね」と母に言われた時一緒に暮らすのが楽しみでした。ひいちゃんが家に来てから我が家はより明るくなったと思います。みんな「ひいちゃん、ひいちゃん」と、声をかけてひいちゃんは時々そーっと笑います。ひいちゃんはいりだけで家族や周りの人が笑顔になる、我が家にとっての「ひかり」です。呼吸器をつける前はひいちゃんは、よくサチュレーションが下がったり

して、たんをひいたり、起こしたり、大変なことも多かったけれど、気づいた誰かが大声で起こしたり、知らせたり、みんなで協力して乗り越えてきました。今では呼吸器をつけてそんなことも少なくはなりましたが、それでも家族の支えは大切です。障害があっても家族みんなで協力すれば乗り越えられるんだと感じました。

僕は初め、障害という言葉を知った時、かわいそうだ、とどこかかわかっていないところがありました。でも、ひいちゃんがうちに来てからは障害があるなんて何にも関係ないんだと、みんなと一緒にいるんだと感じました。障害があってもそんなこと関係なくひいちゃんは笑顔がかわいい1人の妹で、家族の一員です。これからもこの笑顔とひいちゃんとの生活を守り、大切にしていきたいです。



2番目の
お兄ちゃん

ひーちゃん 望見(中2)

うちにはひーちゃんという妹がいます。ひーちゃんはおうまれつきしょうがいをもって、ひーちゃんがしょうがいを持っているのが初めてわかったのは、ひーちゃんが生まれる前からでした。その時は自分の家族の一員にしょうがいをもった人がくるという不安や自分はかわいがられるだろうかというプレッシャーがありました。でも実際に生まれてみるとひーちゃんはしょうがいなど気にならないくらいかわいかったし、自分もかわいがることができた。でも困ることもあります。特に困るのが友達に「君の家って何人家族だっけ？」といわれ、この時僕が6人家族というと、「えっでも5人しか見たことないよ」と言われるときです。この後僕はしょうがいのことを説明するのですが、認知されていないせいか、説明しても信じてもらえないのです。この時が一番ひーちゃんに来てから困ったことでした。ひーちゃんに来て困ったこともあれば、うれしいこともあります。でも今ひーちゃんに来てこうかいたことはないし、ひーちゃんがきてから毎日がとても楽しいです。



3番目の
お兄ちゃん

ひいちゃんがきてから

つばさ
翼(小5)

ひいちゃんがきてから、家ぞくが幸せになりました。でもひいちゃんに来てから困ったりすることもあります。それはお母さんやお父さんが月1回か2回ひいちゃんといっしょにびょういんに行くととてもさみしくなります。でも帰ってくるととてもうれしいです。

ひいちゃんは、絵本を読んだりすると真剣に見ています。ひいちゃんにはこれからもすこやかに育ててほしいです。



ここで???

お兄ちゃんたちの名前とひかりちゃんに共通することは何でしょう？ (答えはP6～にあります)

飛騨

飛騨からは2組のご家族を紹介します

—伸ちゃんお空でなにしてる— 大家登洋子

彼は“伸ちゃん”って呼ばれてました。あまり外へ出る機会もないのに地域では結構な人気者で、私たち母子の活動は“一卵性親子”と呼ばれてました。女装が趣味で長い髪を三つ編みするのがお出掛けスタイル、好奇と追及の心が旺盛で哲学を繙くような表現が滑稽なチョッと風変りな子でした。彼の自我が芽生えた幼少期からは対等の立場で常に真横に寄添い歩調を合わせて前に向かって歩きました。遠慮しない、嘘つかない、隠し事しない、妬まない、堂々巡りは語らない...こんな約束事を二人で決めてタブーなく話し合うのが常でした。

当たり前やって来る“明日”が私たち母子には無いかも知れない...そんな思いで精一杯の“今日”を生きました。だから毎朝、日めくりをむしることができても感慨深い感謝がありました。

必ず迎えなければならぬ無情の条理を受け入れた時に言いました。

「やりきったあ〜」と。彼は最後の最期まで生存ではなく自分を生きたことを確信しました。

彼の病気はウエルニツヒホフマン病。生後4ヶ月(推定)で発症。その5ヵ月後には人工呼吸器のお世話に...当初は特定疾患施行前。難病指定にその名はなく医療費負担3割に壮絶な貧乏事情を抱えました。それでも笑って過ごしました。笑っていたから医師の予想を絶する命を授けられたと思っています。臨終を告げる医師の言葉は「お見事でした。ご立派でした。」厳粛に欠けると言われる方も居られるでしょうが私は只々真摯に向き合ってください伸ちゃんを理解してくださっていた故の称賛だとありがたく頂戴しました。彼の最後の勲章です。

私たち一卵性母子の二人三脚が終わったわけではありません。真横にはいつも私の自慢の伸ちゃんが居てくれるから今日も笑っていられるのです。

「伸ちゃん今日もありがとう」

にじわ こんにちは、大坪虹和(14才)

ひよ
飛四(6才)です。

虹和は、特別支援学校の訪問教育です。飛騨地域、飛騨地域付近でコロナ感染ができれば、先生は家に来れずリモート授業になります。授業時間はいつもより短くなり、先生とのやりとりもあっという間に終わってしまいます。その中でも先生は楽しい授業にしてくれて楽しくやっています。最近は寒くなってきて眠っていることが多いです。なかなか一日のリズムを作るのが難しいです。訪問リハビリは週に1回あるので、話しかけてもらったり、体を動かしてもらったり楽しくやっています。

飛四は、飛騨特別支援学校の日赤分校に通っています。入学式は一人でした。みんなと一緒になくてさみしかったです。学校に行ってから先生や友達と会えるのがうれしいと思います。

やっぱり、リモート授業より先生に会って学校に行けるのがうれしいです。

【親が機械やパソコンが苦手なんです。(笑)】



特別支援学校を卒業してから、曜日ごとに違う場所に通ってます。

行ける場所があってありがたいけど、ぼくのような人が日中過ごせることができたらいいなあ。

そうまのつぶやき...



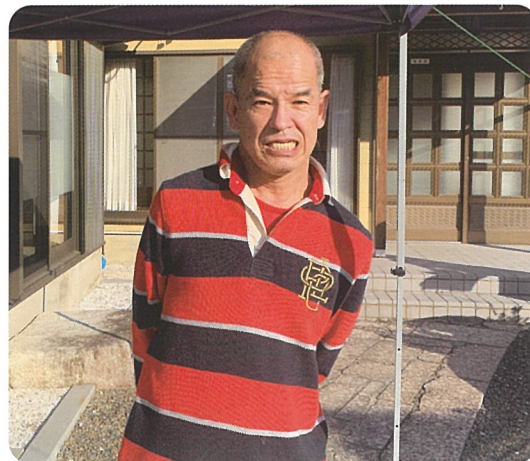
東濃

有賀日出海(ありがひでみ)さんを紹介します

有賀さんは「支えあい共に生きる」をコンセプトに、今年6月に重度心身障がい者対象のグループホーム「さんらいず」を開設されました。

11月晴天の日、「さんらいず」を訪問しお話をうかがってきました。

有賀さんにはお忙しい中笑顔で迎えていただきました。



【なぜグループホームを開設されましたか】

社会福祉協議会に26年間勤務し、重度心身障がい者が生活できるグループホームを開設したいと思うようになった。ご家族の要望もあった。

2年前に退職し、空き家を購入・改装し今年の開設に至った。

【目指している施設とは】

自宅と同じように1日過ごせる。終生過ごせる。

地域と交流し、地域の中で暮らす。

地域の人に気軽に立ち寄ってもらえる場所。

【入居者さんの現状や過ごし方は】

4名定員で現在3名入居、1名入居予定。

日中は生活介護の事業所へ通所し、土日は各家庭へ帰宅されている。

帰宅中に急用の用事ができたが預かってもらえた。ありがたかった。

家族の都合にかかわらず入居でき、生活介護の事業所に通えるのがうれしい。



「さんらいず」は陽当たり良好、庭も広く、静かで、アットホーム。有賀さんの思いそのままのグループホームだと思いました。

ありがとうございました。



共同生活援助事業グループホーム「さんらいず」

多治見市笠原町1647番地95

TEL・FAX:0572-43-4055

施設長:有賀日出海(ありがひでみ)



中濃

病院から戻ったとき不安や疑問どうしてありますか？
誰に相談すればいいの？



こんな悩みお気軽にご相談ください！

■岐阜本所 重度心身障がい在宅支援センターみらい

岐阜市数田南5丁目14番53号
岐阜県県民ふれあい会館1棟5階
TEL 058-275-3234
携帯番号 080-8979-7063
Email mirai@gifu-kango.or.jp
【利用曜日及び時間】月～金曜日 9:00～17:00
【休館日】土・日曜日・祝祭日 年末・年始

■中濃サテライト

可児市広見1丁目1番地 可児市役所1階
TEL 080-8979-7062
【利用曜日及び時間】火・木曜日 9:00～16:00
(開所日以外は岐阜本所に対応いたします。)

■飛騨サテライト

飛騨市古川町若宮2丁目1-60
飛騨市役所 ハートピア古川内1階
TEL 080-8257-7552
【利用曜日及び時間】火・木曜日 9:00～16:00
(開所日以外は岐阜本所に対応いたします。)

■東濃サテライト

多治見市音羽町1丁目233番地
多治見市役所 駅北庁舎2階
TEL 080-8979-7064
【利用曜日及び時間】火・木曜日 9:00～16:00
(開所日以外は岐阜本所に対応いたします。)

