



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いたします。

一昨年に引き続き昨年にも新型コロナウイルス感染症のため活動が制限されました。

新型コロナウイルス感染症の状況をみながら、感染対策をしっかり行い、皆様にお会いできることを願っています。今後もよろしくお願ひいたします。



## 家族交流会について

コロナ禍での初めてのオンラインによる家族交流会が開催できました。

今年度に入ってから、新型コロナウイルス感染症の収まる気配がなく、夏には変異株による感染爆発、大勢が集まる対面での交流会は断念せざるを得ませんでした。毎年皆様から大反響の家族交流会！なんとしても開催したい！準備期間が短く、何より初めての試みで皆様にはご迷惑をおかけしましたが、令和3年10月31日にリモート家族交流会を無事開催できましたことに感謝いたします。参加して下さった皆様ありがとうございました。

家族交流会に参加いただいた皆様のアンケート調査の結果、80%の方から満足という回答をいただき、右記のような意見もいただきました。



- ・子育ての孤独感が薄れた。
- ・遠隔地であっても気軽に参加できる。交流ができるように、たくさんの配慮があった。
- ・オンラインは今回はじめてでしたので、どういう風になるのかなと楽しみにして参加しました。お話される方の話を全員が聞いて共有出来たことがとても良かったです。さらに疑問点や要望などの意見に対して、行政の方や専門の方など知識のある方からの回答や情報がすぐに得られたことです。ただ悩み事や困り事などを話して共感するだけでなく、タイムリーに情報や解決策など話を聞くことができたので、すごくスッキリしましたし、また勉強にもなりました。
- ・いつもの対面での交流会もとても良い交流の場であるので、いつも楽しく参加させていただいてましたが、話は個別またはグループ内での共有となり、疑問点や問題点などに対する回答や情報などは、たまたまそこに居合せた方によるので、その点は今回のオンラインはとても良かったです。
- ・実際にお顔を見てお話する良さは対面にはあり、悩み事などを口に出したり、お友達と生活のことや悩みを共有することは私達重心の子どもを育てる親にとっては無くてはならないと、いつも対面での交流会に参加すると実感しておりました。コロナ禍なので、なかなかそれも出来なくて、家に籠りがちでしたが、今回のようなオンラインで話せたことはとても嬉しかったです。皆さん元気にされる様子も分かりましたし、成長したお顔も見れました。対面が頻繁に行えるようになるまで、オンラインで定期的に情報共有出来ると良いなあと思いました。

このような意見を参考に、今後も新型コロナウイルス感染症の状況をみながら、対面のみならずリモートによる家族交流会を開催できればと考えております。楽しい時間を皆様と一緒に過ごせるようにと願っております。

## シリーズ一言

成人式を迎えたそうま君  
髪の毛も伸び、ひげも生えてちょっと大人になったなあと思いました。中身も大切だよねとお灸をすえました。苦笑いでいます。

そうまへ一言



お家にいるのが一番すきだけど、ママも疲れているからお泊りしてます。ママだけじゃなくてみんなにお世話にしてもらわなくちゃね。私の世界も広げますよ〜。

ひかちゃんひとりごと...





# きらり 在宅生活

## 本所からは寝相アートを紹介します

寝相アートは、ねころびアートなんて呼ばれたりしています。寝たまま季節やイベントにあわせて衣装に着替え、寝ている周りにその時々飾りつけて、上から写真を撮ります。まさに寝相アートです。

今回は季節ごとにアート作品を作成しているママを紹介します。モデルはキュートな女子力いっぱいのお嬢ちゃんとイケメンお兄ちゃんです。



そんなママの手記を紹介します。

お家に帰ってきて一か月本当に落ち着いている。親孝行な愛ちゃんに感謝する日々。家族4人で暮らせる日々が本当に嬉しくて嬉しくて、昔は家事をするのも嫌だったけれど、今は家族の家事ができること、愛ちゃんのミルクをあげたりおむつを変えたり、川の字で寝たりそんな些細なことができることがこんなに嬉しくて幸せなことだったと一つ一つ実感しながら生活している。愛ちゃんが遊んでいたおもちゃや着せようと思っていた服などをみると泣いちゃう時もあったり……落ち着いた生活がずっと続くと思えて毎日できるだけ笑って過ごしたい。

寝相アートは入院中から毎月作ってもらっていました。大好きな方がお家に帰っても使えるようにってプレゼントしてくれました。一つ一つが手作りで細かく作ってあるので全て可愛いです。作るのは大変だったと思うのに「作るの楽しかったから」って、優しい方々に支えてもらって幸せです。

今後「みらい」でも継続的に支援させていただきます。

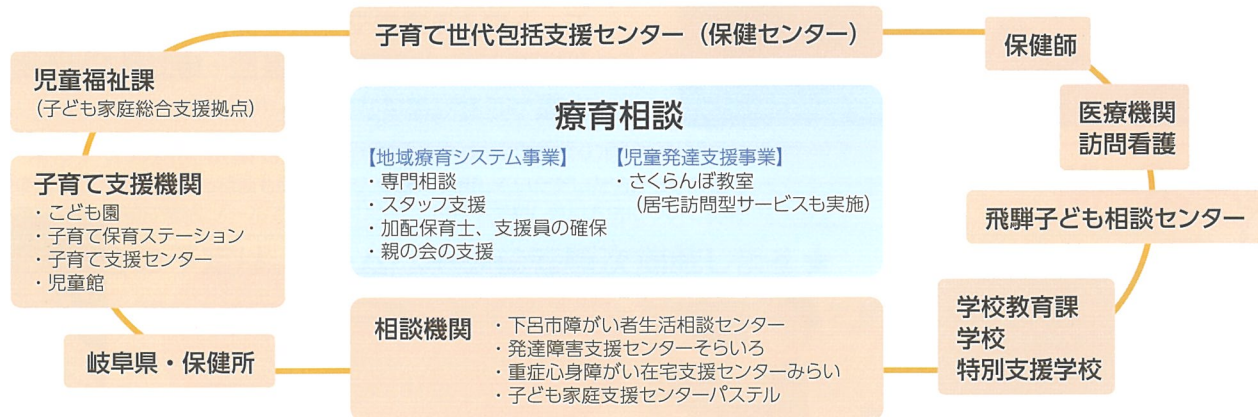


## 保健師さんの活動について

### 下呂市の保健師さんを紹介します

私は、下呂市役所健康医療課で保健師をしています。赤ちゃん訪問や乳幼児健診、生活習慣病予防の保健指導やがん検診など、市民の皆さんが心身ともに健康でいられるよう、各関係機関と連携しながら業務をしています。母子保健業務を主に担当しており、日々、たくさんの赤ちゃんやお母さん方と関わらせていただいています。最近では、核家族化が進み、近くに頼れる人がいないお母さんも増えてきています。また、お子さん

が1歳過ぎたら仕事に復帰される方も増え、未満児保育を利用される方も増えています。お母さん方の悩みも様々です。お子さんの成長のこと、言葉のこと、仕事との両立、祖父母との関係などなど。「大変やったね」「お母さん、頑張ったね、すごいね」と共感しながら、子育てを頑張るお母さんに並走して子育てを応援したいと思います。保育園や子育て支援機関、児童福祉課、医療機関や訪問看護、そしてみらいさんなどとも連携しながら、下呂市に住んでいる方々の子育てを支えたいと思います。





飛騨

飛騨サテライトから昨年手作りでおこなわれたクリスマス会を紹介します

あかりんぐクリスマス会(5回目)が、あかりんぐの会長である勝田なお子さんを中心に様々な形の応援者が力を合わせて計画・準備を行い、12月5日(日)飛騨市ハートピア古川の多目的ホールで開催されました。

お子さんを亡くされたお母さんが中心的存在で会の運営を担ったり、折り紙サンタの名札・全員分を手作りというかたちで参加されたり・・・プロのカメラマンによる写真撮影も目玉となっており、「年賀状の写真はどれにしようかな?」という声も聞こえました。

親も子どもボランティアとして参加する人すべてが楽しみ、感動ありの素敵な会でした。

当日はもちろんですが、準備中も「参加者、お弁当の注文や中身、集合時間、写真撮影の時間、撮影のための服装のアドバイス」などをグループラインでやりとりしており、皆さんがクリスマス会を楽しみにしてみえる様子が伝わりました。

※初めて参加した私も楽しませていただきました。



※口を閉じてマスクを外して!という指示のもとで写した集合写真

☆クリスマス会が終わった後のLINEでのやり取りの一部を紹介します。

今日はありがとうございました。本当に楽しかったです。いつも素敵なクリスマス会にして下さりありがとうございます。感謝してもきれません。タカさんコタさんも見れて楽しかったです。素敵な場面にいられてしあわせでした。

- あー楽しかったなあ
- 初めてあかりんぐのイベントに参加させていただきました。みなさんの笑顔で暖かい気持ちをいただき、幸せな時間を一緒に過ごすことができ、本当に楽しかったです。本当に素敵な時間を皆さんと共有することができて嬉しかったです。これからも一緒に色々なことに参加させてください。
- 今年もみなさんのおかげで元気と笑顔をたくさんいた



※Clown(TakaさんとKota君)による芸

できました。

- 今年も参加できて嬉しかったです。Clowntカコッタサイコーでした。みんなの力でできるクリスマス会どこにもないです。とっても楽しかったです。本当にありがとうございました。
- コロナ禍でもこんな楽しい会を開くことができ、やっぱりあかりんぐパワーすごいですね。
- ぽかぽかな天気とともにポカポカな気持ちになりました。
- お弁当とケーキもおいしかった。
- みんな可愛すぎてメロメロです。
- 沢山のひと話せたこと、こどもがおもいっきり走り回って友達と遊べたこといろいろあり過ぎて思い出すだけで楽しい気持ちです。ピエロにもサンタにも会えて子どもたちも大満足だったようです。



※ピエロと一緒に皿回しなどに挑戦



- 今日はほっこりあったかくて、幸せな時間でした。**楽しかった**にツナガル事が成功だと感じます。またまた色々欲が出てきました。(かつたなおこ)

※これ以外にもグループラインはみなさんの感謝の気持ちを込めた投稿で埋まりました。

楽しいクリスマス会でしたが、終わった後に体調を崩した子どもさんもみえ、「子どもをちゃんとみてなかったのでは、自分が楽しんでしまい……」などという言葉も聞かれました。けれど「大丈夫、私は親も楽しむことは大切だと思いますよ……」

あかりんぐクリスマス会はユーチューブでも配信しています。興味のある方は覗いてみてください。



東濃

東濃サテライトからは恵那市MCC会の紹介をします  
「みらい」でも応援していきたいと思っています

令和3年4月より、恵那市にて「MCC会」を立ち上げました。「M (medical) C (care) C (children) =医療的ケア児」

在宅で医療的ケア児を育てている親たちが、情報交換や悩み、相談、雑談などで集う会です。在宅ケアが始まった当初は、右も左もわからない状態であったため、医療的ケア児を育てていくためにひたすら情報収集。インターネットでの検索やSNSを駆使して、実際に動き回って情報を得るために県外にも出向きました。遠くは横浜まで…。その中で、たくさんの仲間と繋がることができました。

実は同じような境遇の子どもを育てている親御さんが近くにいることがわかり、なんとか繋がれないかと

思っていました。そこで、私たちが繋がりを持てる場所を創り、拡げていけばいいか!と思い会を立ち上げました。

月一回の開催ですが、メンバーは少しずつ増えていきます。新型コロナの影響で、開催ができなかった時期もありましたが、頑張っって継続しています。メンバーは、医ケア児さん及びその親御さん、元医ケア児の親御さん。医ケア児の親ではないが、会のお手伝いをしていただいている子育て中の親御さんです。毎回全員が揃うことは難しいですが、ワイワイやっています。

今は市内中心で活動していますが、今後は市外や県内と勢力を拡大していき、何かアクションを起こしていけるような会にしていきたいと、密かに考えています♡

MCC代表 渡邊

**MCC 会**  
(Medical Care Children)

医療的ケア※が必要なお子さんを持つ親が集まる会です。  
ワイワイ雑談したり、困り事を相談したり、情報交換したりと、  
気軽に集まる会です。

※病院以外の場所で、たんの吸引や、経管栄養、人工呼吸器などが必要で、家族がその  
医療的ケアが必要な児に対して、生きていくために実施する必要な医療的援助のことです。

在宅ケアはどうしている?  
情報交換ができたらな・・・  
他の医ケア児さんと繋がりたい

代表も医療的ケア児を子育て中です。  
医療的ケア児を育てる親であれば、誰でも参加できます。  
お気軽にお問い合わせください。

開催日時 毎月1回(不定期開催)  
会場 恵那市福祉センター内  
参加費 無料

代表 渡邊  
お問い合わせ先 090-2113-4566



ご興味をお持ちの方は  
是非「みらい」まで  
ご連絡ください。





## 中濃

「みらい」がお世話になっている可児市福祉課からのコメントを紹介します。

2019年4月、可児市役所福祉支援課内に中濃サテライトが開所されて以来、様々な場面でご協力をいただいています。個々のケース相談・支援はもちろんのこと、同年8月に可児市に設置した「重心児者・医ケア児者支援検討会議」のメンバーとして、市の関係課、教育研究所、基幹相談センター、訪問看護ステーションと共に医療・福祉・健康・教育等重層的な支援の一端を担っていただいています。

今後はさらに関係機関との連携を深め、市民の拠り所として気軽に相談のできる伴走者になっていって欲しいと思います。

可児市福祉支援課 課長補佐 桜井直樹

人が成長する節目には環境の変化もあります。可児市ではその時々により一人一人に合った支援の方法をたくさんの支援者で支えているように準備していただいています。

中濃サテライトは可児市だけでなく美濃市、美濃加茂市、関市、郡上市、加茂郡、可児郡御嵩町も担当します。お気軽にご相談くださいね。市町村により利用できるサービスは違うかもしれないので、情報収集をして一緒に考えていきたいと思っています。

### 小さな発見～アンパンマンのアームバンド～

先日、ご自宅へ訪問させていただいたときに、玄関にアンパンマンのかわいらしいアームバンドが飾ってありました。お子さんが手術室に入る時にも家族と一緒にいると思えるよう

にと作られたものでした。他のお母さんから教わって手作りをしたのだそうです。付けているお子さんが安心するだけでなく、親御さんの気持ちを汲んだものだと感じました。不安な時こそ気持ちがわかる人とのつながりが、とても大切で、安心感を生むのだと思いました。

そのほかにも手作りのケーキが飾ってありました。食べられない子どものためにフェルトでできていてまるで本物そっくり!!

今年対面で家族交流会ができれば、「親子で体験コーナー」なんてブースを設け、手先の器用なママに教えてもらい簡単な物づくりを企画したいと思っています。



先日の家族交流会では他の地区の自助グループの紹介がありました。中濃地区にはまだないようですね。Zoomでの家族交流会でも盛り上がり、人と繋がる安心感があるのではと感じました。思いを吐き出せるだけで気持ちが安定することもあります。疑問を解決するために…就園、就学時、疾患、サービスについてなどいろいろな情報が欲しいこともあるのではないのでしょうか?

中濃地区にも気軽につながるができる体制があるといいですね。

何かいい提案がありましたら「みらい」まで!



## ◆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)
平成27年度	12	16	9	17	8	9	19	10	9	9	15	17	150
平成28年度	24	26	24	18	16	21	15	19	25	30	37	37	292
平成29年度	38	43	41	27	38	30	32	32	32	25	23	19	380
平成30年度	26	31	37	33	28	28	49	30	42	27	41	23	395
令和元年度(平成31年度・2019年度)	30	32	35	27	23	25	27	28	29	27	27	23	333
令和2年度(2020年度)	41	24	2	27	24	21	30	31	23	16	21	7	267
令和3年度(2021年度)	20	35	52	26	26	32	37	38	28	0	0	0	294

## ◆小児在宅支援者研修のお知らせ

「みらい」では毎年恒例となりました小児在宅支援者研修を令和4年2月27日(日)に開催します。多職種の方の参加お待ちしております。

## ◆岐阜県よりお知らせ

かけはしノートと医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブックが発行されました。病院や訪問看護ステーションから配布の予定です。お手元に届かず希望される方は「みらい」まで。

## ◆厚生労働省より

### 医療的ケア児等医療情報共有システム (MEIS)

医療的ケア児等が旅行などで出かける場合、急な発作に備えて、ご家族が外出先周辺の病院の情報を集めたり、本人の医療データを持ち歩いたりしなければいけません。

全国どこでも必要な医療を受けられるように、かかりつけの病院以外でも医療等に関する情報を共有したい、

そんなご要望にお応えするのが、「医療的ケア児等医療情報共有システム (MEIS)」です。

令和2年7月から運用されています。未登録の方は是非とも登録してください。

下記アドレスからログインできます。

<https://meis.mhlw.go.jp/user/login>

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QRコードを読み取ってご覧ください。

【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 ☎058-275-3234

E-mail: [mirai@gifu-kango.or.jp](mailto: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14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