



家族交流会について

令和4年5月29日(日) オンラインで家族交流会を開催しました。

『サービスの使い方:医療・福祉』のテーマで情報交換しました。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は、ほぼ満足という結果でした。



終了後のアンケートのコメント一部紹介

- ・ 他のお子さんの状況や悩みをお聞きしたり、自分の意見が誰かの悩み事の参考になったり、共有することが出来て良かったです。まずは皆さんの元気な顔を拝見出来て嬉しかったです。
- ・ 今回はサービスをどう利用しているかという話題からそれぞれの家族の暮らしぶりや病院や支援者との関係など、具体的にお聞きすることができ、理解が深まったと思います。
- ・ 楽しく過ごすことができた。色んな年代のお子さんの話を聞くことができ参考になりましたなど

新しい仲間を紹介します

みらい本所

4月よりみらいの本所に入職しました手島朋子です。遅めの結婚を機に大学病院を退職、妊活を経て息子を高齢出産し、地域で医療・介護を充実させる病院、クリニックと経験してきました。小児科の経験は殆どなく、ICUで小児を担当させていただいた程度です。みらいで実際に働くようになり、重心のお子さんが身体から発する微かな訴えを見逃さないようにと日常生活をおくられているご家族の方々に尊敬の念が尽きません。少しでも安心して生活していただけるよう、お子さんの経験に繋がるよう、在宅支援の現状を学んでいきたいと思えます。よろしくお願いします。



飛騨サテライト

4月より飛騨サテライトの担当になりました上野博子です。総合病院に長く勤務していました。小児科病棟での勤務は30年程前のことになります。当時はネフローゼ等で長期に入院し、病棟から養護学校に通う子どもたちが沢山いました。今はすっかり状況が変化し、医療の進歩を痛感します。医療施設での経験しかありませんが、医療的ケア児、障がい児者とご家族を取り巻く環境や制度、現状等について学ぶとともに、対象の方々の声に耳を傾け、より良い在宅支援ができるよう努めてまいります。どうぞよろしくお願いいたします。



ぼくは誰でも仲間だとおもっています。だから人のことを悪く言ったりすることは嫌いです。(そうかあ!だからそうまさに会うと気持ちがほっこりするんだね)

そうまのつづやき



療育でちょっとママがいないとさぼっちゃう。だけどママの一喝でがんばっちゃいます。だって最近のママはちょっと私にも厳しいからね。厳しいママも大好きよ

ひかちゃんのひとりごと...





中濃

中濃地区のママが最近始めた「ありのままんち」を紹介します

「ありのままんち」は、子どもはもちろんですが、親のわたしたちも“ありのまま”の自分を出せる場所、みんなが一つの家族のような暖かい場所になればとそんな思いでつけました。

月1回Zoomで色々話しています。今はリモートだけど、これからは外に出掛けてみんなで会えるといいなと思っています。どなたでも参加できます。

代表 古里佳代 玉置望美

毎月の話し合いには「みらい」もお邪魔しています。情報交換したり、日ごろのストレスなんかも話したりしています。いつもみんな笑っていて穏やかに時間が過ぎていきます。

「ありのままんち」のように、数人でのミーティングを企画しようと考えてみえるグループがありましたら、みらいへご相談ください。お手伝いします。



中濃地区からもう一つ

障がい児を育てているご家庭から、きょうだいの悩みを聞くことがあります。

中濃地区のお住まいの百香ちゃんの弟さんの素直な思いを記した日直のスピーチをご紹介します。障がいの子のきょうだいの思いは複雑なのかもしれない。でも単純に自分のきょうだいだから大切。そして大好きだったことだと思います。

10/28 日直のスピーチ
 ぼくのお女市ちゃんはおかしいです。中学1年生でも
 ちゃんはおかしいところがある（あてないたり、わらったり）
 しゃべることにはできないので、でもぼくはいつもお母さんの
 で気持ちはわかります。
 ちゃんはおかしいところがある（あてないたり、わらったり）
 しゃべることにはできないので、でもぼくはいつもお母さんの
 で気持ちはわかります。
 ちゃんはおかしいところがある（あてないたり、わらったり）
 しゃべることにはできないので、でもぼくはいつもお母さんの
 で気持ちはわかります。
 ちゃんはおかしいところがある（あてないたり、わらったり）
 しゃべることにはできないので、でもぼくはいつもお母さんの
 で気持ちはわかります。

ちゃんはおかしいところがある（あてないたり、わらったり）
 しゃべることにはできないので、でもぼくはいつもお母さんの
 で気持ちはわかります。
 ちゃんはおかしいところがある（あてないたり、わらったり）
 しゃべることにはできないので、でもぼくはいつもお母さんの
 で気持ちはわかります。

きらり 在宅生活

今回は各圏域で活動している。ご家族で立ち上げられた家族の会を紹介します
ほとんど母が立ち上げています。興味のある方や参加してみたい方は「みらい」まで

岐阜地区

超重症児者・準超重症児者の患者を持つ親の会「なでしこ会」

「なでしこ会」は、医療的ケアのある子たちのショートステイは福祉施設の利用は無理なので、医療機関でやってほしいと願う有志で平成24年に発足しました。当時岐阜県総合医療センターに障害児入所施設ができるということで、そこで、ショートステイを実施して頂こうと要望を出すことになり、仲間を募ったところ、岐阜圏域を中心に60人余が集まりました。同じ思いを持っている人がこんなにもいるということに大変おどろかされた記憶があります。その仲間たちと、要望書を提出しました。そして県の力で、ショートステイ2床（現在は3床）ができました。子どもの入所施設ですが、ショートステイは18歳以降も利用できることになりました。

なでしこ会の理念は、「在宅で暮らす超重症児者・準超重症児者の生活の質の向上」「会員相互の親睦を図り、孤立のないように共助していく」「行政・諸機関へ、会員からの要望や声を届け地域福祉の増進に努めていく」です。この理念をもとに、交流や学習会、なでしこ便りの発行、行政との連携等の活動をしています。そしてこの3月に発足した全国医療的ケアライン（愛称アイライン）の活動の理念に賛同し、岐阜医療的ケア児者の会・ギフアイラインの活動メンバーとして登録し活動に参加しています。（アイラインの事は最終頁に紹介します）コロナ以降対面の活動ができていませんので、早く顔を合わせた活動ができることを願っているところです。

なでしこ会代表 富岡妙子

西濃地区

「重症心身障害児者親の会」

重症心身障害児者親の会は、2003年大垣養護学校の重複学級と訪問学級（現在の大垣特別支援学校）の保護者が数々の問題提起を機にこどもの幸せのために力を合わせて頑張ろうとこの会を発足しました。当時、医療的ケア児が通学する場合保護者が校内待機といった喫緊の課題もありました。当会は、どんなに重い障害があっても心身共に健やかに、楽しく、豊かに、安心して生活できる地域社会と1人1人のニーズに応じた適切な支援の充実を目指しています。また、障がい児者やその家族が互いに励ましあい親睦を図りながら諸問題解決のために情報収集、情報提供、情報交換などを行なって必要な関係機関に働きかけています。そしてニーズに合った福祉サービスをスムーズに利用できるように活動しています。主な活動内容は、毎月第2水曜日に大垣市日新地区センターで10時から定例会を開いています。その他に学習会、バザー、資源回収、行政、施設等への働きかけ。必要に応じて随時活動しています。ご賛同頂ける方はどなたでもご参加いただけます。

重症心身障がい児者親の会 代表 日比美保子



「在宅がんばりっこ」岐阜バージョンを紹介します。

私は、子どもを授かりましたが、24時間呼吸器が必要な子どもでした。NICUや小児病棟ではスタッフの方によくして頂き、入院中は毎日わが子に愛情いっぱいに向き合うことができました。でも退院したら現実は今のように通園施設もなく、日中は訪問看護師さんが来る2時間くらい話すだけで、ただ子どものケアに追われる日々でした。これではだめだと思いました。同時に「普通の育児でも行き詰るのに、医療ケアがある親御さんたちはどうしているんだろう」と思い、少しずつ仲間の輪を広げていきました。みんな同じような悩みを抱えていました。もう一つは子ども同士で遊べる場所がありませんでした。ある日呼吸器をつけた子どものママが限界を感じて家出したことがありました。その時にやはり病気の子のママたちのママ会がいるのではないかと強く思いました。同じ境遇の人達で気持ちを共有し、時には

泣いて笑いあえることが必要だと思いました。そしてママだけでなくその家族も集まって、楽しい音楽会やキャンプなんかやれたらいいなど。医療ケアの有無

に関係なく病気をもって頑張っている子どもたちと家族が気楽に集まれる会を目指し、「在宅がんばりっこ会」を作ることになりました。コロナでなかなか活動ができませんが、今後もイベントを開催したいと思っています。岐阜県ならどこに住んでいても参加できます。1人ではできないこともたくさんの仲間がいればできることもあるそんなことを信じて活動しています。

在宅がんばりっこ 代表 種田真希





飛騨

現在3つの事業所を持つ「NPO法人さんしょうの会」から高山市で運営されている多機能型事業所「きららハウス」を紹介します。

はじめましてきららハウスの道添です。

今から33年前、現在の特別支援学校の前身である、養護学校に通っていた生徒さんとその御家族、有志の先生方等が集まって、余暇活動や学習会等を行う「NPO 法人さんしょうの会」の前身の団体が立ち上げられました。当時は措置制度の時代で、高山市内には障がいのある仲間の日中活動の為の社会資源も少なく、市からの委託で2箇所の作業所があるだけでした。「自分たちの子どもが卒業後、地域の中で心豊かに、人間らしく働ける作業所をつくりたい」という願いから、19年前、寄付金や、バザー等で集めた資金を元に、無認可でしたが小規模作業所として『きららハウス』を立ち上げました。支援費制度が始まった年で、知的障がいがある仲間5名とのスタートでした。支援費制度を経て、障がい者自立支援法ができ、飛騨圏域で初めての多機能型（生活介護・就労継続支援B型）障がい福祉サービス事業所としてスタートしました。障がいの程度も種類も様々な仲間が入ってきてくれた事で、仲間同士が声かけをし、協力し合うといった人間関係が自然と生まれました。開所してしばらくは、小物を作って、バザーが開かれるという情報を聞きつけては販売するといったことをしていましたが、助成金を利用して設備を整え、パンの製造販売に取り組んだ事で、仲間への工賃を飛躍的にアップさせる事ができました。午前中に製造し、午後から車で訪問販売に仲間と出かけるのです。最初は3種類程のパン

しか作れなかったのですが、仲間のアイデア等を活かしながら徐々に種類も増やし、今では10種類以上のパンを製造しています。販売先も色々な人からの紹介や、飛び込み販売で、40件以上の得意先が出来ました。小麦粉がパンになり、お金に換わる。仲間が元気に挨拶しながら、販売先を訪ね、自分たちが作ったパンを「本当においしいよ」と喜んで買って頂ける。こうした営みを通じ、社会と繋がる事で、仲間は自分の役割を意識し、自信が生まれ、生き活きと地域の中で生きる事ができているのだと思います。現在、きららハウスは仲間も36名ほどに増え、職員も16名ほどに増えました。コロナ禍を通じて私たちは、福祉職員が果たすべき使命というもの改めて痛感しています。それは“役に立たない人間に生きる価値、生まれてくる価値はない”とする優生思想から、仲間の命や人間としての尊厳、居場所を守り、豊かな人間関係を提供するという事です。

利用者さんが仕事を通して、達成感を感じ、満足そうな表情で帰っていくのを見ると、その仲間のたった一度しかないかけがえのない人生の、最初で最後の今日という1日にとって価値のある仕事ができたと、という手ごたえを感じます。

これからも仲間一人ひとりの思いを大切にしながら、地域の皆さんと繋がっていかれたらと願っています。

きららハウス 道添健太郎





東濃

今回は多治見市で活動されている多治見市障がい児(者)家族会「エンジェルの会」と現会長の「エンジェルの会」のママの活動を紹介します。

多治見市障がい児(者)家族会 ～「エンジェルの会」～の紹介

平成9年4月設立(会員数23名)

多治見市の療育センター「なかよし」(現在の多治見市発達支援センターなかよし)に通う保護者が中心となって設立。子育ての不安や悩みを話したり、障がいについて勉強したり、障がいの有無に関係なく、子供の為に何かしようと集まったそうです。障がいや病気について専門家を呼んで勉強会やシンポジウムを企画したり、行政への要望書を提出したり、その当時の先輩方のご尽力には頭が下がります。

平成21年重度障がい児者ショートステイを考える会を設立し、「エンジェルの会」と同時進行し合併しました。

現在は「エンジェルの会」(会員数12名)として活動をしています。普段の活動は月に1度定例会を開催し、日頃の悩みや近況報告など、ざっくばらんに話しています。コロナ禍以前は、年に一度、「多治見口腔ケアグループはねっと」と共に「お口の勉強会」やシンポジウムなども開催し、活動していました。また「みらい」の家族交流会にも協力しています。現在はコロナ禍でなかなか積極的な活動は出来ていませんが、「エンジェルの会」の良い所は、みんな仲良しな所です。どのお子さんも我が子のように、悩みを共有しながら、励まし合い、勇気をもらっています。

エンジェルの会 現会長 伊藤佳苗

ママの活動紹介

機能的なお洋服やグッズ「ぷるちーの」の紹介

立ち上げのきっかけは息子が1歳1ヶ月の時に急性脳症を発症したことからでした。当初、体重は12キロほどのぽっちゃりで、赤ちゃん用の服はその時点で着られるものは無く、キッズ服を大きめに着ていました。息子は病気の後遺症として、気管切開、経管栄養が必要で、身体中に強い筋緊張が入り、着る服が無くて困りました。病院で借りていた点滴用Tシャツからヒントをもらって、病気になる前に一緒に手作りマーケットなどに作品を出店していた友人にお願いして似たような服を作ってもらいました。

この時から16年、2016年に起業しました。ネット販売しながら、全国の福祉機器展などに出向いています。バリアフリー子ども服を通じて、息子の命を救っていただいた恩返し of 気持ちや、息子や私たちに係わる全ての方への感謝の気持ちを込めて、お困りの方の力になりたいと頑張っています。

ぷるちーの合同会社 代表 伊藤佳苗

自店舗 <https://kodomokaigofuku.net/>

楽天市場 <https://www.rakuten.co.jp/pulcinokids/>
などで販売

エンジェルの会 活動歴		
平成9.4月	エンジェルの会設立	(会員数 23名) なかよし療育センターの保護者が中心。 なかよしの先生、生協病院などの協力あり。
・ 中期	・ 中期	・ 中期
平成21.10月	重度障がい児(者)ショートステイ を考える会設立	(会員数 17名) 04.19.6月に通所施設を求める要望書 提出
平成22.4月	なごみの杜からなる親の会 (4月1日)	(多治見口腔ケアグループ はねっと主催) シンポジウムを合同開催
平成22.8月	地域で暮らすための医療的ケア を考える研修会&シンポジウム (多治見口腔ケアグループ はねっととの合同開催。)	重度障がい児(者)ショートステイを考える 会を代表して、伊藤さんが、現在の家族 の現状と、ショートステイの現状を話す。 「なごみの杜」と同等以上の通所施設を 増やしてほしい。
平成23.8月	要望書提出	
平成23.12月	「ケアホーム」設立を目指して シンポジウム計画はじめる	
平成24.2月	エンジェルの会、重度障がい 児(者)ショートステイを考える会 合併	(会員数 30名) お互いの会の要望が重なってきたため。 「なごみの杜」と同等以上の通所施設設立 決定。
平成24.4月	合併後、初めての総会	(親の会の改定により、会員数 19名) 東濃地域の基幹病院での重症の障がい 児(者)ショートステイ実施に関する要望書。
平成24.5月	県へ、要望書提出	
平成24.6月	小宮山洋子 厚生労働大臣に 環境省提出	重症心身障害児(者)の病院での短期入所 とケアホーム設立に関する要望書。
平成24.6月	「普通」に生きる障がい児と ケアホーム設立を目指した シンポジウム開催。	多治見市総合福祉センター 大会議室



◆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	23	0	0	0	0	0	0	0	0	156

◆お知らせ

昨年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の成立、施行に伴い、みらいは『医療的ケア児支援センター』の役割も担うこととなりました。活動はこれまでとは変わりません。どうぞよろしくお願いいたします。

◆今後の活動について

交流会申込み
QRコード



家族交流会開催の予定

- ・ 9月25日(日) 岐阜・西濃圏域 現地開催+ZOOMによるリモート
- ・ 11月20日(日) 中濃・東濃圏域 現地開催+ZOOMによるリモート
- ・ 令和5年1月29日(日) ZOOMによるリモートのみ

◆現地開催について

- ・ 7月31日(日) 13時～16時 古川町総合保健福祉センター ハートピア古川 飛騨市古川町若宮2丁目1番60号 0577-73-2948
- ・ 9月25日(日) 13時～16時 岐阜県県民ふれあい会館1棟5階 岐阜県看護協会 岐阜市数田南5丁目14番53号 058-277-1008
- ・ 11月20日(日) 13時～16時 場所未定

詳細はまた後日連絡いたします。楽しい時間を皆様と一緒に過ごせるように、多くの皆様の参加お待ちしております。
下記のQRコード、メール、電話で参加申し込みをお願いいたします。

医療的ケア児者の家族と支援者の全国ネットワークのお知らせ

東京のもみじの家(短期入所施設)のハウスマネージャー内多勝康さん(元NHKアナウンサー)が、各県の家族会を繋げようと、ZOOMミーティングで、全国の当事者家族・支援者と話し合いました。わずか数カ月で全県と繋がり、この3月に「全国医療的ケアライン」(愛称アイライン)が発足し、それと共に岐阜県医療的ケア児者の会・ギフアイラインを立ち上げられました。早速、全国から学校の事・防災等々についての意見交換が活発にされ、永田町こども未来会議・学習会・アンケート等々が紹介されています。また、ホームページもできました。昨年9月に施

行された「医療的ケア児支援法」の理念が十分に発揮され、暮らしたい場所で格差なく生活できるように、全国で手を取り合って実現に向かえればと思います。会の活動としては、SNSを通して情報発信していきます。会には、当事者・家族・家族会・支援者が個人としても団体としても参加することができます。

参加をお待ちしています。

医療的ケア児
アイライン
公式



連絡先アドレス

gifuuline0401@gmail.com

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。

【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 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15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