

当会の活動 おしゃべりカフェ まーの

ことばのデイルーム奏にて毎月開催中

月一回、いろいろなワークショップを開催しています。日常からちょっと離れていつもと違う事をしてリフレッシュしませんか？また、きょうだい・パパ・ママの交流や休息を目的としています。お気軽にお越しください。
(開催日時は不定期なので、事務局にお問い合わせください！)



その他県内の サークル・諸団体情報

- 【名称】
①対象
②活動内容
③開催日時
④PR(一言)
⑤お問い合わせ先



【ラコール*カフェ】

- ①障がいのあるお子さん(12才以下)とその家族
- ②山形市総合福祉センター1階 高齢者福祉室(和室)で月一回、お茶を飲みながらみんなで色々なお話をしています。
- ③毎月第3水曜日10時~12時
- ④たくさん笑って、楽しい子育てしましょ♪
- ⑤阿部 080-1821-7632



【リボン】

- ①庄内地方の医療的ケア児家族
- ②LINEグループで日頃のケア・生活のことや地元ならではの情報交換
- ③随時
- ④ご家族同士を“結ぶ”サークル「リボン」では仲間を募集中です。気軽に交流しましょう。
- ⑤ribbon.shonai@gmail.com

【山形市・県肢体不自由児者父母の会】

- ①肢体不自由児者ご家族
- ②研修会(お食事会・創作活動)や茶話会、親子クリスマス会などを通じ、障がい児・者が心豊かに暮らせる社会を目指して活動しています。
- ③研修会 年2回、クリスマス会 12月第1土曜日
- ④平成7年に結成された会で、お子さんの年齢層は様々です。
- ⑤椿原和子(会長)023-664-7859

【山形県重症心身障害児(者)を守る会】

- ①重症心身がい児者とその家族
- ②山形県への要望活動、市町村及び病院への訪問、研修会の開催、会報の発行等
- ③随時
- ④「もっとも弱いものを一人ももれなく守る」を基本理念とし、社会の共感を得ながら共に育ち、共に生きる親を目標に全国に支部を結成し活動を続けています。
- ⑤荒川(事務局) 070-5095-1755 mmk6655@yahoo.co.jp

サポーター団体様

(株)アジアスター／(同)ヴォーチェ／(株)笑顔いちばん／(株)大沼建築／オーリンク(株)／(同)おきたまライフフュージョンおらふ／(株)クリエイティブスタジオ／特定非営利活動法人くれよんはうす／(有)幸小屋／(株)齋藤管工業／(株)櫻井建設／医療法人社団シオン 羽根田医院／鈴木誠税理士事務所／(有)住まいの一む情報館／セブンイレブン山形漆山バイパス店／社会福祉法人走翔会 生活介護事業所こ・こあハウス／(株)タカアキ／(株)多利加／(株)つるかめ／テイクホールディングス(株)／一般社団法人天童市東村山郡医師会／(株)トップアートセクション／南陽市重度障害児・者親の会くれよん／(株)ファイン／訪問看護ステーション スワン／NPO法人ぼけっとびーす／山形県立中央病院／(株)悠心／(株)リノベース (敬称略 あいうえお順)
☆ご支援ありがとうございます☆

Facebookで情報発信 しています★

「山形県医療的ケア児者・重症児者の会」で検索してください。

事務局

合同会社ヴォーチェ
まなびのへやバンビーナ吉原
〒990-2453
山形市若宮四丁目5-11
TEL 023-664-1735
FAX 023-664-1736



医療的ケア児者・重症児者の会

vol.01
2019.11.20

第一回総会・記念講演が 開催されました

2019年9月7日
山形市総合福祉センター

吉村山形県知事と
佐藤山形市長より
ご祝辞を賜りました



記念講演 自見はなこ 参議院議員

小児科医であり、参議院議員の自見はなこ氏より、「医療的ケア児者・重症児者の未来を考える」と題しお話をいただきました。
私たちの未来のためにご尽力いただいていることがとてもよくわかるお話でした。



ごあいさつ

このたび、同じ悩みを持つ家族や、そんな私たちを気にかけてくださる方と一緒に、「普通の暮らし」を目指してこの会を設立することになりました。

総会・記念講演には来賓のみならずにもご出席を賜り、山形県内外より160名以上の方にお集まりいただきました。保護者として医療的ケア児を育てていると、なかなか周りで似たような子どもと出会うことがないので、こんなふう困っているのは我が家だけなのではないかと思いがちです。しかし、過日、山形県で初の医療的ケア児の実態調査が行われ、県内に120数名の医療的ケア児がいることがわかりました。山形県内には、医療的なケアがあること、重症児者であることで困難を抱えている家族がたくさんいるのです。

「たまたま入園できた。」近くに放課後デイがあるから通うことができる。」そうではなくて、県内どこに住んでいても同じようなサービスを受けたい、「普通の暮らし」がしたい、それが私たちの願いです。

たくさんの困難がありますが、大きな祝福をもらったからこそ産まれてきた命です。応援して下さる方がこんなにたくさんいらっしゃるのその証です。

この会がそうした人と人をつなぐ架け橋となり、みんなが住みよい山形県になる小さな一歩になればと思っています。 会長 岡 真弓



〈 当会役員・事務局 〉

医療的ケア者 当事者 水戸 匠さんにかがいました



保護者で集まってよく話題になるのは、医ケア児者・重症児者本人がどんなふう
に考えて暮らしているか聞いてみたいなあ、ということでした。

そこで今回、当事者である水戸さんに、インタビューをお願いしました。

Q.1 自己紹介をお願いします

22歳のピチピチ男子です(笑)。家族は父母・祖父母と亀1匹とコザクラインコ2羽です。生活介護事業所に週5回通っています。気管切開をしているので、1日に20~30回くらいは吸引してるかも。事業所では看護師さんに吸引してもらっています。自宅での過ごし方は、テレビでバラエティーやドラマ、障害番組を見たり・・・あっ！朝ドラは毎日見ます(笑)。なので朝ドラヒロインの、高畑充希、有村架純、永野芽都は好きですね(笑)。それからタブレットで特別支援や行動障害者支援などの資料を見たりしてます。このインタビューもタブレットで入力しました。ブログやFacebook、インスタ、Twitterもしてますがメチャ不定期投稿ですね(笑)

Q.2 コミュニケーションはどうするのがとりますか

現在はDonaldの少し聞き取りやすい声で話していますが、聞き取りにくい人も少なくないです。

幼い頃はオモチャの文字盤、簡単なサインでした。家族とかは「まさか話せるようになるとは」だったそうです！話せるようになったのがよっぽど嬉しかったんだね(笑)。「山形の明石家さんま」なみに喋ります(笑) ただ、伝わらなかつたりテキストにわかったふりされたりするのはもどかしいですね・・・。これは僕だけでなく医ケアっ子(大人も)、重度重複の子(大人)たちはみんな感じてると思いますよ。「うんうん！わがるよー！」あて言うげんと(なんて言うけど)わかってねーどれ(わかってないじゃない)！って思ってるかも(笑)。その子(大人)たちの「わかる・できる」方法でコミュニケーションしてほしいですね。手話やマカトン(かんたんサイン)をしたり絵、写真カード、実物を相手に渡したり視線入力や、体の一部を動かしたり・・・。「言葉だけがコミュニケーションではない」です(*^^*)。



Q.3 成人されるまで、幼児期・学童期と学校を含め、どう過ごされてきましたか

幼児期は「こども医療療育センター」(旧 山形県立療育訓練センター)の母子通園と天童市の母子通園を利用してました。送迎も医ケアも母が行ってました。口から食べられず、5歳ごろまで鼻チューブでの経管栄養でした。

ゆきわり養護学校に入学して、夏ごろから看護師が医ケアをしてくれるようになりました。僕には、今、とても素敵で大切な人がいます。アオハルしてます。

Q.4 家族についてどんなふう感じていますか

今、元気でいられること、家で好きなことができたり講演会や映画館に連れて行ってくれたりすること、感謝しかありませんね！

Q.5 現在望むことや夢はなんですか。

医ケア児者をどこに行っても見かけられるようになる(お出かけしやすい世の中になる)。伝えられて伝わって笑顔・ドヤ顔の人がひとりでも増えてほしい。その子(大人)に合う教育や支援を望みますね。

夢か・・・ 重度の人はグループホームなどでベッドや車イスのままではなく外出やその人ができる仕事がある！給料もらって 服やCDなど買って楽しみがある。医ケアのみで知的障害がない人は 働きたいとこで働ける。大学にも普通に行けるようになるといいな〜♪

Q.6 医ケア児者・重症児者にかかわる人にどんなことを伝えたいですか。

重度の子は家庭でも寝たままでも過ごすお父さんが多いと思われがちですが・・・例えば、おむつ交換はおむつを見せて(触らせて)部屋にトイレコーナー(段ボール衝立とか)をつくと「おむつ交換するんだな」ってわかります。食事もしリンジで「ごはん」とか実物など「見て(触って)わかるスケジュール」で伝えると見通しがたちやすく安心する人もいます(*^^*)あくまで例ですが。

吸引中、僕はタンが固めのときや溢れるくらい出るときは苦しいです。重度の子(大人)にもキチンと「タンとるよ〜」という言葉やチューブを見せること、吸引器の音で「吸引やるよ」ということを伝えてほしいです。「苦しいねー」「スッキリしたね♪おしまい」も忘れずに♪

その子(大人)がナニを見て触ってわかるのか？きちんと考えて繰り返し、統一してほしいです。

長くなりましたが最後まで読んでいただきありがと様でした〜。

<インタビューを終えて>

まさに、当事者たちの代弁者！医ケア児をもつ親として納得と反省が...。スキな事・楽しみがある彼の充実した毎日に拍手です！心あたたまりました。匠さん、またアドバイスお願いします!!

第一回総会・記念講演のアンケート結果について

当日ご記入いただいたアンケートについて報告します
ご協力いただいたみなさん
ありがとうございました

○お住まいの市町村は

山形市	22
寒河江市	3
新庄市	3
天童市	3
酒田市	2
上山市	2
鶴岡市	2
南陽市	2
その他	9

どちらですか。

その他
庄内町
東根市
村山市
山辺町
長井市
川西町
白鷹町
仙台市
新潟県

○この会に希望する活動は、どんなことですか。(複数回答可)

福祉サービスの情報	34
会員同士の交流・情報交換	33
関係官庁や関係団体との連絡・協議	32
会報の発行による情報発信	20
きょうだい児の交流	6

○医療的ケア児者・重症児者が、普通の暮らしを叶えるための課題はどんなことですか。(複数回答可)

日中を過ごす通いの場	44
医療的ケア児者・重症児者に 対応できる施設	39
医療的ケア児者・重症児者への理解	33
乳幼児から成人までの相談体制	32
医療的ケア児者・重症児者に 対応できる人材育成	30
移動のための支援	26
日中一時支援	21
訪問看護	18
訪問診療	17
入浴サービス	15
きょうだい児への支援	15

この会に希望することはどんなことですか。

○こういう子どもたちがいる、こういう会がある、こういう場が必要だ、もっとほしい、広げたいetcというような地域に根差した情報の発信。

○何が必要とされ、どんなことができればいいのか。様々な立場の人と話ができ、かつ、様々な職種の方も一緒に活動できる会になるといいなあと思いました。

○研修会等の企画など庄内や他の地区でも、ぜひいろんな活動を。

○賛助会員として出来る限りの協力をさせていただきます。

○医療的ケア児者・重症児者へのケア等大変さのイメージだけでなく、こんな環境があると支援できるんだという前向きでハードルが下がる情報があるとよいと思っています。

医療的ケア児者・重症児者が普通の暮らしを叶えるための課題はどんなことですか。

○往診医や地域でのかかりつけ医の普及。
○医療・福祉・教育等の関係機関の連携(それぞれの機関の役割や課題を共有しあう必要性を感じます。)

○卒業後に通える施設があるのかが不安です。保護者にできることがあれば力を合わせてやっていきたい。

○入学期、学齢期などの切り替え時の連携の不十分さを感じます。(医療・福祉・施設・相談支援)学卒期の受け入れ体制、日中活動の場の不足。

○放課後等デイサービス(医療的ケア・重症児者)の受け入れ施設を増やしてほしい。朝夕の学校の送迎支援(職場制度OR移動支援)を増やしたり考えたりしてほしいです。

○在宅生活で小児の医療的ケアに対応できる人材育成。(訪問看護・居宅介護・保育園・学校・療育など)

○在宅で生活している重症児者のご家族は、時間的にも経済的にも大変な思いをしています。レスパイト、エアマツなどの福祉サービス充実。レスパイト先に空きがなく、なかなか使うことができません。

<行政・諸団体等との連携・交流記録>

- ・R1.2 山形県医療的ケア児支援協議会が発足し、当会事務局が構成メンバーとして参加しました。
- ・R1.7 川西町教育総務課ご担当者様が、今後の参考のために、当会に聞き取りに来てくださいました。
- ・R1.8 山形県障害福祉課ご担当者様が、今後の参考のために、当会に聞き取りに来てくださいました。
- ・R1.8 協同組合生活住環境整備山形様よりご寄付をいただきました。
- ・R1.10 「奇跡の子どもたち」新庄市上映実行委員会様よりご寄付をいただきました。
- ・R1.10 東北労働金庫様より「ふれ愛募金」を贈呈いただきました。