

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1回(不定期)、クラフト制作を通して交流や休息を目的として開催しています。これまでスイーツデコ・レジン・パステルアート・アロマ etc と制作してきました。いつもの場所で、いつもの笑顔に心癒され、集中した時間の中でちょっと現実逃避してみたり。関心のある方はどなたでもご参加いただけます。お気軽にご参加ください。ご参加希望の方は、事務局にお問い合わせください！



山形県内ママからのおすすめ情報

便利グッズ

気管切開での吸引機はピンクのパワースマイルを使ってきました。でも、他に軽い吸引機があると聞いて同じ会社の「スマイルキュート」を買いました。うちの体重計で量ると約1.5kg、以前のパワースマイルより0.9kg軽い！ たったそれだけだけど、ぐっと軽く感じます。

【スマイルキュート】



【スベラカーゼ】



毎日の胃ろうからのミキサー食、注入が大変な方いませんか？ けっこう力いりますよね。これを混ぜると、重いお粥等がスムーズに注入出来ますよ！！ 病院の栄養士さんからのお勧めです。

【滑り止め手袋】



「抱っこ移動の時、滑り止めの手袋使っているんだよ。」と医ケア児のご家族から教えて頂きました。ちょっとした工夫ですが、しっかり支える事ができて安心です！

本

【かむ・飲み込むが難しい人のごはん】



まったくザラつきのない嚥下食の作り方がわからなくて、困っていました。野菜も肉も魚も全部載っています。

入会は随時受け付けております。ご希望の方は事務局までお問い合わせください。

- 一般会員 年会費 2,000円
- 賛助会員 年会費
- 個人 一口1,000円
- 法人 一口5,000円

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

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。コメントも大歓迎です！

NHK

医療的ケア児シンポジウムが 開催されました



当会会員もシンポジストとして
登壇いたしました



NHK山形放送局主催「医療的ケア児シンポジウムin山形」が、2019年12月21日、山形市のビックウィングにて開催されました。当日会場には、当事者やそのご家族、医療的ケア児者を普段から支援して下さる医療従事者、事業所の方々、教育関係者に加え、シンポジウムに先駆けた放送をご覧になり参加したという一般の方々も多く足を運んでくださいました。当初予定していた定員を大幅に超える300名もの参加がありました。

第一部では、当会役員 阿部優子さんのご家族を取材された番組の視聴と、岐阜県からお招きした講師お二人による講演がありました。第二部では、山形県内の医療的ケア児者やそのご家族への支援の現状や課題について当事者・事業所・行政・医療関係者が話し合いました。

＜シンポジストとして参加した 当会副会長 渡邊千里さんより＞

医療的ケア児者やその家族を支援して下さる方々も、当事者も家族も、みんなが互いに安心できる制度や福祉サービス、環境の充実を望んでいることを改めて感じました。関係機関が連携しあうことで、暮らしの願いが叶っていきつつあることにも希望を持ちました。また、NHKさんの継続的で熱心な取材から、医療的ケア児者や家族の暮らしを沢山の方々に知っていただき広く問題提起ができたことに感謝しています。先進的な県外での取り組みも示していただき、今後自分達でも何が出来ののかを考えていきたいと思いました。

参加しました！放送見ました！みなさんの声

放送しました！何か出来る事はないですか！と、町内会長さん・民生委員さんが日替わりでピンポンと我が家に訪問して下さいました。メディアの力を感しました。(当会役員 阿部さん)

支援やケアが進んでいないことにびっくりした。一般人として手伝えることがあれば、何かやれるかなと考えさせられた。(一般参加者)

もっと、もっと知りたい。分からないことがいっぱいあり、今後に向けた何かのきっかけになればいいなと思った。(特別支援学校教員)

地域で困っている方に手を差し伸べることに繋がりたい。(看護科がある高校教員)

医療的ケア児に関わる一部の人たちが頑張っていくという感覚だったが、応援して下さる方がこんなにいる、世の中には、いい人がいっぱいいるんだと思いました。「山形県が動いていく」という気がしてすごくありがたいです。(医療的ケア児の母親)

NHK山形局
ポータルページで、「医療的ケア児特集」がご覧いただけます。

シンポジウムに先駆けて放送された内容や当会役員の方の阿部さんや、松林さん、シンポジストの渡邊さんの動画も掲載されております。

「相談支援事業所 まんさく」相談支援専門員 大滝 正貴さん にかがいました

家族に障害を持つ人がいたり、医療的なケアが必要な子がいたりすると、思いもよらないことで困ったことがおこります。そんな時に具体的に相談にのってくださったり、地域のサービスなどを教えてくださったりする強い味方である相談支援専門員さん。今回は山形県医療的ケア児支援会議構成員である大滝正貴さんにお話を伺いました。



Q.1 自己紹介をお願いします。

「相談支援事業所まんさく」で相談支援専門員をしている大滝（おおたき）正貴（まさたか）です。今の事業所に勤務して7年になります。時間がないを理由に好きだったランニングがさぼり気味で、それとともに体重も増加中です。各地に旅行をしながら、マラソン大会に出て完走し、美味しいお酒を飲むことの充実感といったら。。。「超、気持ちいい〜」（北島康介風）です。

Q.2 相談支援専門員の仕事の内容はどんなものですか。

福祉サービスの相談や年金や手当のこと、生活で困ったこと等を相談することができます。障害種別に関わらず、難病のある方も対象になっています。また、障害福祉サービスを利用する際には希望する暮らしやどんな支援が必要か生活全体を捉えて、障害児支援利用計画・サービス等利用計画を作成します。市町村の支給決定の根拠として受給者証を出してもらうために必要なものです。また、それぞれのニーズから地域に応じて足りないサービスや仕組みを考えていくことも役割のひとつですね。

Q.3 どんなきっかけで相談支援につながったらよいのでしょうか。

「相談支援まんさく」の場合はご家族、行政、事業所、地域包括支援センター、病院等いろんなところから相談があります。相談支援事業所の窓口がわからなければ市町村の役所に相談すれば紹介してくれますよ。どんな相談もご縁があつてつながったものなので、「～ができるようになった」「こんな反応をしたんですよ」等些細なことでも関わってから成長する姿がみられた時にはうれしいし、一緒に見守っていけるありがたさを感じますね。



まんさくの花

Q.4 相談に来る医ケア児者・重症児者・ 家族に伝えたいことはありますか。

私たち相談支援専門員はご本人を中心として支援し、同時に家族も支えています。得手、不得手の分野もありますが寄り添いながら一緒に考えていき、タイムリーに相談に乗り、ライフステージごとに必要な情報を伝え、一緒に成長していきます。関係機関をつなぐ役割となってひとりでも多くの医ケア児者・重症児者がご家族とともに地域で生活することが安心してできるような「山形県」となるようにともに行動していきましょう！

＜担当よりインタビューを終えて＞

我が家では、相談員さんに放課後等デイサービスや送迎サービスの相談にのってもらっています。お話をうかがって、子どもの成長のことや、ちょっとうれしかったことなども一緒に喜んでくれる「地域で暮らす同志」なんだと感じました。いつも困っていることの相談ばかりしているけれど、次回の面談は相談員さんに我が子のいい話もしたいと思います（笑）。

＜行政・諸団体等との連携・交流記録＞

- ・R1.11 山形テレビ「提言の広場」に、当会顧問の山形県医師会会長中目千之先生と事務局の佐藤奈々子さんが出演し、山形県の医療的ケア児者の現状と課題について対談しました。
- ・R1.11 令和元年度村山地域医療的ケア児支援連絡会及び研修会に協力させていただきました。
- ・R1.12 最上地区最上保健所主催「医療的ケアが必要なお子さんの保護者の集い」に当会役員が参加させていただきました。
- ・R1.12 山形市福祉のまちづくり活動紹介 山形市役所パネル展に出席させていただきました。
- ・R1.12 NHK山形放送局主催「医療的ケア児シンポジウムin山形」に、当会役員がシンポジストとして登壇させていただきました。
- ・R2.2 山形県立保健医療大学 村岡先生が、今後の参考の為当会役員に聞き取りをしてくださいました。
- ・R2.3 最上地域医療的ケア児支援連絡会が書面での開催となり、当会役員にもその為の聞き取りをしてくださいました。

= 活動報告 =

きょうだい児・会員交流会

2020年2月22日

【きょうだい児交流会】

～今日は僕たち私たちが主役！～
ひとりひとりがみんな大切な大切な宝物であること。そして1人じゃないことを共有できたあたたかい時間となりました。年少～高校生のきょうだいっ子達は、手作り名刺交換をした後、お父さんお母さんからのお手紙を受け取り笑顔で何度も読み返していました。みんなで決めた会の名前は、「にじっこ会」きょうだいっ子達の笑顔あふれる時間はこれからも続いていきます。応援よろしくお祈りします！サポートして頂いたボランティアの皆さまありがとうございました。

＜参加者感想＞

今まできょうだいの私達に焦点を当てた会はなく非常に新鮮で、年齢層も広く、賑やかな家族が増えたようでした。

＜参加者感想＞

みんなで会話をしながら名刺を作ったのがとても楽しかったです。今後もみんなで楽しい活動をしたいです。



【会員交流会】

県教育委員会主催の家庭教育出前講座を受講。県家庭教育アドバイザーの佐藤節子さんを講師にお迎えし、「心のふれあいを求めて ～聴き合うことを大事にして～」をテーマに講演していただきました。2人1組で質問じゃんけんをしたり、グループワークを通して楽しく関係づくりを体験しました。

＜参加者感想＞

1番印象に残ったのは、2、3年後の願いを語り合ったこと。自分の願いを初めて誰かに伝えることで、本当に叶えたくなり、そして他の人の願いも応援したくなるような、心温まる講座でした。



重症児者の介助技術研修

2019年10月20日

「悠々の郷ゆさ」にて行われました。講師は、仙台青葉学院短期大学理学療法士大橋孝子先生、宮城県立子ども病院理学療法士松田由紀子先生で、子供の発達について・人間の身体構造と動きについて・重症児者の特徴・重症児者における介助の意義についてお話をしてくださいました。

実技演習では4人一組のグループを作り、重症児者が感じている世界はどのようなものかを実感するため、仰向け・寝返りの誘導・座位姿勢のの違い・抱きかかえての移乗等について、介助をする側とされる側の両方を体験しました。

＜参加者感想＞

初めて自分が介助をされる側の体験をしました。介助を受けている方は日常生活の事、姿勢など自分の希望通りにならない事が多々あり、それでも我慢しているんだと実感しました。この講習を受けて、介助をする際は動作前の声掛けをしたり、普段の生活音や足音などにも気をつけ、少しでも恐怖や不安を取り除いてあげられるようにしていきたいと思いました。



山形県

医療的ケア児等養成研修 医療的ケア児等コーディネーター養成研修

2020年1月11.12日、3月21.22日

山形県主催で上記研修が初めて開催され、県内の医療・福祉従事者が約80名受講されました。

当会の役員3名が、研修の一コマ「本人・家族の思いの理解」について暮らしぶりや思いなどをお話させていただきました。休日であるにも関わらず、当初予定されていた人数を大幅に超える方が受講してくださいました。嬉しく、また心強く思いました。