

西村大臣風
立布マスク



おすすめの理由!

よだれが付きにくく重宝
しています。いろんなマ
スクを試しましたが、こ
れが1番口に空間ができ、
気持ちいいようです。隙
間ができないのもポイン
ト高いです♪

10分
ランニング



おすすめの理由!

コロナ自粛で一日中世話ばかり
でどうにも動けない中に始めた
のが10分ランニング。家族に
見守りをお願いし、たった10
分ですが気分転換できイライラ
も少なく自粛期間過ごすことが
出来ました。見守りの協力をし
てくれた家族に感謝です。

お気に入りの
アーティスト
にひたる♪



おすすめの理由!

様々な生活の変化がある中で気合
が必要だった時、TVからエレカシ
宮本 浩次の力強い歌声が聞こえて
きました。胸に響き目頭が熱くな
り、その姿に背中を推されました。
アルバムも買い歌を聴いては「よ
〜し!」と気持ちを盛り上げ暮ら
しています!

コロナ禍で加速
したICT療育



おすすめの理由!

入退院を繰り返す、呼吸器ユー
ザーで外出困難児です。居宅訪
問型児童発達支援(OT)と児童
発達支援(デイ)にオンラインで
参加しました。移動の負担や感
染の不安が緩和され希望があり
ました。

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開催中

コロナ禍でしばらくお休みしていましたが、利用者の人数を制限し、感染予防に努めながら再開しました! ワークショップを通してゆったりとした時間を過ごす空間となっています。バリアフリーの施設ですので、お子さんと一緒にもちろん、大人の方お一人での参加も大歓迎です! 参加ご希望の方、事務局にご連絡ください。また、コロナ等で「参加したいけど会場には行けない」という方もご連絡ください。良い方法を一緒に考えましょう!

サポーター団体様

☆ご支援ありがとうございます☆ (あいうえお順 敬称略)

(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フ/(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)幸州屋/(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/ティン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

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!

医療的ケア児者・重症児者の会

新型コロナ
ウイルス

たくさんのご支援
ありがとうございました

物資不足



3月末にNHKさんで放送された、「マスクや消毒用の不足が続く医療的ケア児のご家族が危機感を持っている」というニュースを見た方々から、当会宛にたくさんのご寄付をいただきました。中には県外の方から送られた物や、お子さんと探ったという四つ葉のクローバーを添えてくださったものもあります。行政各所からも継続的にマスクや消毒液等配布していただいています。ありがとうございます。



2020年
5月18日
山形県医師会様
よりご寄付いた
だきました。



とってもたくさんの手作り
マスクもいただきました!



段ボールいっぱいの
マスクや酒精綿です。



正会員の皆様に送ら
せていただきました。



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。

昨年やっと産声をあげたこの会も、2年目を迎えることができました。継続して会員になってくださった方、新しく会員となってくださった皆様、本当にありがとうございます。

会設立の目的の一つ、「人と人の懸け橋になりたい。そんな場が欲しい。」そう願いつつも、新型コロナウイルスの猛威の中、重症化リスクの高い医療的ケア児者・重症児者にとって、「フィジカルディスタンス」は重要なものとなっています。

2月ごろからはマスク不足に加え、吸引時等に必要な手指消毒剤、自己注射やカテーテル管理に必要なアルコール綿、人工呼吸器用の精製水など、在宅で過ごす私たちに必要不可欠なものがほとんど手に入らない時期が続きました。私たちは、基本的に備えています。命に直結するからです。でも、それでも、数か月に渡る物資不足となり、不安が募りました。

そんな中、私たちが気にかけてくださる方々からたくさんのご支援をいただきました。皆さんご自身が困っていても、「もっと困っている会の方に。」とってくださいました。

感染への恐怖、物資不足への不安、引きこもっている孤独感など落ち込んだ気持ちになりがちでしたが、そうした皆さんの「あたたかい気持ち」に励まされ、癒されました。行政からも様々な支援や緊急時にむけた聞き取りなどが始まっています。心より感謝を申し上げます。

皆さんからのあたたかいお気持ちをパワーにして、ウィズコロナを乗り切っていきたいと思っております。支援して下さる皆さんも、無理せず身体と心を大切にしてください。また、集える日を楽しみにしています。

会長 岡 真弓

山形県医療的ケア児支援協議会 構成員の方々にうかがいました

医療的ケア児を支援するため、2018年2月に発足した山形県医療的ケア児支援協議会。保険・医療、障がい福祉、保育・教育、行政等、関係する分野の方々が構成されています。今回はそのメンバーの中から、4名の方々にインタビューしました。

山形県立中央病院 小児科・新生児内科 科長 饗場 智 先生



- Q.1 私の癒し・・・1人キャンプに行くことです。2か月に1回ほど出かけています。リフレッシュできます。
- Q.2 好きな芸能人・著名人・・・中島みゆき 時代とか中学生の頃から好きでした。
- Q.3 好きな食べ物・・・ハタハタ、ウニ
- Q.4 今後の展望・・・もう数年で新生児科医は終了です。その後は、皆さんと一緒に生きていければいいなと妄想しています。



山形大学医学部附属病院 小児科 中村 和幸 先生



- Q.1 私の癒し・・・子供と遊ぶ、アニメをみる、キャンプ
- Q.2 好きな芸能人・著名人・・・ふっかちゃん(ゆるきやら)
- Q.3 好きな食べ物・・・おはぎ、あじまん
- Q.4 今後の展望・・・病院で診療の現場に携わる者として、医療的ケア児・者の皆様に寄り添った医療を提供したいと思っています。一方で様々な支援を広げていくことも非常に大切です。その輪を広げるべく、人材養成のための研修会や訪問診療の推進、災害時の対策、レスパイトの拡充などの事業に携わっていきたいです。皆様より、様々なご意見をいただき前に進んでいけたらと思っています。



山形県最上総合支庁 最上保健所長 鈴木 恵美子 先生



- Q.1 私の癒し・・・Running、苔玉・苔盆・苔庭・・・そして、宝塚や帝国劇場のミュージカル♡
- Q.2 好きな芸能人・著名人・・・宝塚やミュージカルのスター☆の皆さまと眞島秀和(よく米沢に帰省するらしいので、いつか飲み会に混ぜてもらうのが夢！)
- Q.3 好きな食べ物・・・トマト
- Q.4 今後の展望・・・この3～4年の間に「無理だと思われていたこと」が少しずつ「できること」に変わってきました。医療的ケア児者の皆さんとご家族が、もっと楽しく当たり前の幸せのために時間を使えるように、訪問診療や短期入所、一時預かり、ほか色々なサービスを、どの地域でも格差なく利用できるようにしたいです。この先も転勤で色々な地域にお邪魔すると思いますので、行く先々で風を起こしていきたいです。



山形県薬剤師会 会長 岡崎 千賀子 様



- Q.1 私の癒し・・・気の合う仲間とおしゃべり&SAKE
- Q.2 好きな芸能人・著名人・・・嵐 Q.3 好きな食べ物・・・りんご
- Q.4 今後の展望・・・薬局では在宅訪問やかかりつけ薬剤師など薬剤師の専門性を活用する体制が整ってきています。病院で薬剤や栄養剤を処方されても、薬局ではご家族とのやりとりのみで医ケア児者本人と会う機会がほぼ無いため、調剤に必要な特性を把握しきれていません。もっともっというろんな事を教えてください。医療的ケア児者の患者特性を学んだり、情報交換する場ができればなあと考えています。

『医療的ケアが必要なお子さんと家族のための支援ガイドブック』が 医療的ケア児のご家族へ配布されました。



山形県で取り組んでいる支援策がガイドブックにまとめられました。編集にあたっては、今回の会報でインタビューさせていただいた、山形県医療的ケア児支援協議会の構成員の方々も助言や提案をしてくださっています。この一冊で様々な情報を得られるようになり、「こんなガイドブックを待っていた！」という方は多かったのではないのでしょうか。ガイドブックの発行にご尽力いただいた皆様方に心から感謝申し上げます。

～編集・発行ご担当 山形県健康福祉部障がい福祉課 障がい福祉支援主査 別所 直樹 様より～
平成31年にご家族の方々にアンケート調査を実施したところ、「どのようなサービスがあるのか分からない」「支援情報が分かるようにしてほしい」といったお声をいただき、ガイドブックを作成することになりました。ご家族のみなさんがご自宅で安心して楽しく生活を送るために、このガイドブックが少しでもお役に立てれば幸いです。

= 通院支援について ご存知ですか =

ガイドブックにも紹介されている『通院支援』。山形県では、医療的ケアが必要なお子さんの通院を支援するため、タクシー会社からの運転手派遣(ご家族の車を運転)、又は訪問看護師による付添い(ご家族の車に同乗)による支援を実施しています(詳しくは山形県ホームページをご覧ください)。その通院支援を利用した、当会会員の後藤さんが取材を受け、11月にNHKさんの番組で紹介されました。



《利用した後藤さんの感想》

自宅から療育センターまで距離があり、道中大変なので利用してみようと思いました。訪問看護師さんが一緒にいる事で心にゆとりが持て、運転に集中できても安心感がありました。娘も訪問看護師さんがいる事で安心したのか到着前に車で寝てしまい、今まで療育センターに行くまでに寝たことは無かったのでびっくりしました。まだ始まったばかりの支援なので改善してほしいと思う所もありましたが、利用してとても助かりました。山形県の支援が少しずつ充実してきていて嬉しく思います。

<行政・諸団体等との連携・交流記録>

- ・R.2.8 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相談会」に当会役員が参加させていただきました。
- ・R.2.9 山形県医療的ケア児支援協議会に事務局が出席させていただきました。
- ・R.2.10 新庄市主催「市長と児童福祉関係者の座談会」に当会役員が保護者代表として参加させていただきました。
- ・R.2.11 山形県知事がまなびのへや/バンビーナ吉原へお越しになり、当会会員が意見を述べました。