



～障がい児家族と支援者のホッとステーション～NPO法人そらしど会報

そらしど通信

第4号

2019.2
発行

ごあいさつ

平成最後の年となり、新しい時代を迎えるにあたり、そらしども更に邁進していきたいと思っております。今年度も多くの方のご指導や応援、ご協力をいただきながら、一步一步進めて参りました。皆様には心から感謝申し上げます。

3年目の今年は、座談会や上映会を開催したり、キャラバン隊も3回行かせていただくことができました。そして、医療的ケアの必要なお子様のご家族にヒアリング調査を行いました。3月9日(土)には、報告会と脇谷みどり様をお迎えして講演会を開催予定です。まずは現状を多くの方に知っていただくきっかけとなり、医療的ケアの必要な子ども達も暮らしやすい社会へ向けての一助となれたら幸いです。

障がいのある子ども達とそのご家族が笑顔でいられますように、そして支援者の皆様も笑顔で働けますように、微力ではありますが、私達ができることをさせていただきます。

引き続きご指導ご鞭撻の程よろしくお願いいたします。

代表理事 藤尾さおり



そらしど年間活動報告

2018年

- 4月 4日 女たちから開花フェス ブース出店
- 5月10日 糸かけ曼荼羅ワークショップ
- 6月14日 そらしど座談会
- 6月29日 NPO法人がじゅまる職員向け研修講師
- 7月 9日 神戸親和女子大学にてキャラバン隊公演
- 7月17日 映画『1/4の奇跡～ほんとうのことだから～』上映会
- 8月29日 親子で音浴（シンギングボウル）＆紙芝居～頭の中の絵のお話～
- 9月13日 進路座談会
- 10月 5日 スタッフ研修
- 障がい者のコミュニケーション機器（ICT）の勉強会に参加
- 11月 8日 子どもとのコミュニケーション勉強会
- 11月21日 神戸市立友生支援学校にてキャラバン隊公演
- 11月26日 神戸親和女子大学にてキャラバン隊公演

2019年

- 1月24日 医療的ケアに関する座談会

活動内容

医療的ケアが必要なお子様のご家族へのヒアリング調査

今年度、そらしどでは、神戸市在住の0歳～中学生までの医療的ケアが必要なお子様のご家族16名の方に、生活全般の実態調査をヒアリング形式で実施いたしました。医療的ケアを必要とする方の在宅支援には、医療・福祉・教育機関のサービスが必要です。ヒアリングでは現状のサービスで助かっているという声がある一方で、様々な課題も挙がりました。この調査結果は冊子にまとめて、そらしど主催の報告会で発表を行います。報告会の詳細は裏面に記載していますので、ぜひご参加のほどよろしくお願いいたします。

また、今回の調査では、(特)ひょうごセルフヘルプ支援センター代表、元佛教大学教授の中田智恵海様に多くのご指導、ご協力を頂きました。この場を借りて、厚く御礼申し上げます。

応援メッセージ

『心は明るく軽く、そして深く高く生きる、そらしどさん』

(特)ひょうごセルフヘルプ支援センター代表 元佛教大学教授 中田智恵海 様

かつて、私は障がいのある子を出産した時、驚きと哀しみと絶望の中にいました。
もう私は生涯、笑うことはないだろう、とさえ思ったものでした。

でも、私がお出会いするそらしどさんのお母さんたちはいつもニコニコ明るく軽やかです。
あれ？ほんとに障がいのあるお子さんのお母さんたち？と逡巡している内に、それまで楽し気に語り合っていたお母さんたちが「お迎えがあるから」と時間になればそそくさとミーティングを抜けられます。「あっ、そうなんだ。特別支援学校への送迎が必要なんだ」、と確認する瞬間です。

障がいのある子の親は哀しみと共に生きていくもの、と一般社会からは思われがちかもしれませんが。
しかしそらしどさんのお母さんたちは決してそうではありません。不当な競争社会や不平等社会にまみれず、真っ直ぐに子どもの本質と向き合い、その成長を喜び、讃え、「生きる」ことを深く高く体感されます。それは崇高でさえあります。

しかし一方で、果たしてお母さんたちは初めから、そんな風に生きてこられたんだろうか？とも思います。子どもを育てる過程で大切な多くのことを経験し、最大限に重要なことを抽出して吸収してこられたにちがいありません。子育てを通して、そしてそらしどのお仲間との交流を通して成長されたのです。そして、私はそんなお母さんたちから、たくさんの元気を分けて頂きながら、常に喜びと共に自分自身が成長するのを感じています。
そらしどさん、ありがとう。これからもどうぞ、よろしくご交誼ください。

糸かけ曼荼羅
きれいな作品が
完成しました！

座談会・勉強会の開催
学校生活や進路、
コミュニケーションに
ついて情報交換しました。
参加者同士の交流の場にも
なり、とても有意義な
会になりました。

神戸アイセンターにてICTの勉強会に参加しました。

テーマ「ICTは機械ではなく機会です」
株式会社 Studio Gift Hands 代表取締役の三宅琢様と
一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所 理事・研究員で、
アプリ「指伝話」の開発者でもある高橋宜盟様の
対談形式の講演でした。





そらしどキャラバン隊公演

自閉症（自閉スペクトラム症）をはじめとする障害について知っていただくための公演活動「そらしどキャラバン隊」
 昨年度に引き続き、神戸親和女子大学の授業に伺いました。
 また、神戸市立友生支援学校PTAの方からご依頼いただき、保護者・教職員の皆様に公演をさせていただきました。
 発達障害の体験ワーク「そらしど王国」は、「とてもわかりやすい!」と好評でした。
 出張型の公演なので、ご希望の方はぜひご連絡ください☆

応援メッセージ

神戸親和女子大学 発達教育学部 心理学科 教授 大島 剛先生

昨年は2回も私の大学の授業に来ていただき、ありがとうございました。
 皆さんがゲスト講師で来ていただき、発達障がいのことをワークも含めた楽しい授業をしていたことで、学生は私が授業で話すよりも大変充実した学びになるようです。そらしど王国のワークは面白いと評判です。

ただ、それ以上に皆さんが自分のお子さんと一緒に歩んできた道のりが垣間見られて、当事者とそれを支える家族の苦しさと喜びが感じられることに学生たちは感銘するようです。目の前で本当の実体験が語られる臨場感の成せる業です。このようなNPO法人が立ち上がったことがとても素敵です。

これからもお子さんとともに社会の皆さんにさまざまなことを伝えていってください。
 そしてまた私の授業にも来てくださいね。楽ができるので感謝です（笑）。
 これからの御発展を祈念いたします。

親子で音浴&紙芝居の風景



シンギングボウル奏者の美崎久美子様より、
 メッセージをいただきました☆
 「いつもとても温かい繋がりを感じる方達の会で、それぞれの子育てに一生懸命向き合っていて、私が元気をいただいています。そんな集まりになっている“そらしど”さんを、出来る形で応援させていただけて嬉しく思っています。」



紙芝居を読んでもらった新崎江里様より、
 メッセージを頂きました☆

「素敵な集いの場にお招きいただきありがとうございました。
 親子の愛があふれるアットホームな雰囲気の中、紙芝居を読ませていただきました。紙芝居では、子供はお父さんとお母さんを選んで生まれてきたんだよ〜♡誰もが才能や夢をもって生まれてきたんだよ〜♡ということをお伝えし、最後にはメンバー1人、1人から各々の思いや感じたこととお話しさせていただきました。会場では一生懸命聞いてくれている子供さんや、その姿を見守りながらもうなずいてくれたり、時には涙されるお母さんもおられ、改めて親子の愛の深さを感じました。皆さまと楽しいひと時をご一緒させていただけたことに感謝の気持ちでいっぱいです。
 ありがとうございました。」

医療的ケア児の切れ目ない子育て支援のために 脇谷みどり氏講演会&ヒアリング調査研究報告会 ～考えよう！私にできること！小さなことからキセキは起こる☆～

そらしど調査活動「医療的ケアが必要なお子さんのご家族へのヒアリング調査」について調査報告冊子の配布とともに報告会を行います。

また、映画「キセキの葉書」の実話モデルである【脇谷みどり】氏講演会も同時開催。

脇谷氏は、ご自身が医療的ケアが必要な娘さんの母親であり、絵本作家やラジオパーソナリティとしてもご活躍です。それら様々な経験からの思いをお話をさせていただきます。

参加者の皆様も、一緒にそれぞれの立場で何ができるのか思いを紡ぐ機会になれば幸いです。ご参加お待ちしております。

日時：2019年3月9日（土） 13時30分～16時30分（13時開場）

会場：兵庫県看護協会ハーモニーホール

神戸市中央区下山手通5丁目6番24号

参加費：無料（事前申込が必要です）

定員：300名

申込方法：右のこくちーずQRコードより申込できます。

または、イベントチラシをご覧ください。



後援：神戸市 兵庫県 神戸市教育委員会 社会福祉法人神戸市社会福祉協議会
一般社団法人神戸市医師会 公益財団法人兵庫県看護協会 一般社団法人兵庫県助産師会

※本研究報告書作成及び報告会開催は、公益財団法人日本社会福祉弘済会様と認定NPO法人しみん基金・KOBET様の助成金をいただいております。

会員募集中

正会員6,000円 賛助会員3,000円

会員の年度は4月始まりとなります。

ご賛同いただける方は、メール又はお電話にてお問い合わせ下さい。

あわせて、ご寄付や、そらしどと一緒に活動されたい方・団体様のご連絡もお待ちしております。

LINE@始めました！

下のQRコードよりお友達登録してください。

よろしくお願いします♪



総会のご案内

日時：2019年5月23日(木)

10:30より

場所：しあわせの村内



NPO法人そらしど

【お問合せ先】

所在地：神戸市北区小倉台6丁目12番地の7

電話：070-5267-2758

Email: info.sorasido@gmail.com

～最新の活動状況はこちらから～
※神戸市を中心に活動中！！

Facebook

<https://www.facebook.com/nposorasido/>



ホームページ

<http://infosorasido.wix.com/nposorasido>

