～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

第5号
2020　May

そらしど通信

『脇谷みどり氏講演会＆医療的ケア児家族へのヒアリング調査研究報告会』を開催しました！

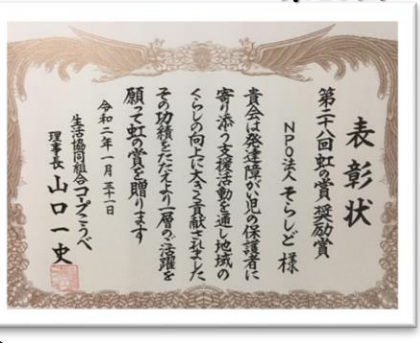
2018年9月から12月にかけて「医療的ケアが必要なお子さんのご家族へのヒアリング調査」を行い、翌年3月9日にそれらの調査結果をまとめた報告会を、兵庫県看護協会のハーモニーホールにて開催いたしました。

この調査・報告会は公益社団法人日本社会福祉弘済会と認定NPO法人しみん基金KOBEの助成金のおかげで開催することができました。また、兵庫県看護協会、兵庫県助産師会、神戸市医師会、神戸市教育委員会、神戸市社会福祉協議会、6団体からご後援をいただくことができました。

助成金をいただいたおかげで、当初予定していました場所より規模も大きく、かつ、映画『キセキの葉書』のモデルになった脇谷みどりさん親子をお招きしての講演会を行うことができました。脇谷みどりさんのお話は、とても温かく、勇気と元気がわくような心に響くものでした。とても大変な経験をされているにも関わらず、非常に明るく前向きに物事をとらえられていると感じる内容でした。

ロビーでは18トリソミーの写真展も開催いたしました。18トリソミーは先天性の遺伝子疾患で、医療的ケアが必要なお子さんも多いです。全国的に写真展をされているので、その一部をこの場でも開催でき、大変ご好評いただきました。

第28回コープこうべ虹の賞奨励賞をいただきました！



この度、兵庫県助産師会のご推薦をいただき、コープこうべ虹の賞奨励賞をいただきました。本当にありがとうございました。まだまだ駆け出しで、皆様に貢献できるのはこれからですが、この賞を励みにさらに精進して参ります。今後ともよろしくお願いいたします。

調査協力をしてくださったお母さんから応援メッセージを頂きました！

応援メッセージ協力者：春名　弥生様

○子どもの事

私には、6歳になるひろやという息子がいます。病気のため、首が座っておらず、寝たきりで、自分の意思で体を動かすことは難しいです。口からご飯をたくさん食べることが難しく、鼻から胃までチューブを通して、そこからご飯（ミキサー食）を注入しています。栄養剤ではなく、ご飯を注入するようになってから、入院することが全くなくなり、体力もついてきたので、療育センター、病院、リハビリ等へ毎日、出かけています。小学校入学を前に、多くの人に支えられ、ここまで生きて、ここまで成長してこられたことに、大きな喜びを感じ、感謝の気持ちでいっぱいです。

ボールプールでにこにこのひろやくん

ひろやのことを人にお伝えするとき、説明することは、とても難しいです。ひろやとの意思疎通はどうしているのかと聞かれたとき、一般的にはできないと答えなくてはいけないだろうけれど、実際の生活では、すべてYesとNoの意思の確認はできていると感じています。また、医学的には目は見えていないと言われていますが、見ようとしていると感じるときもあります。病院や役所、学校関係でそういうヒアリングは、よくありますが、私が思うひろや像と、周りから見えるひろや像に、大きな隔たりがあり、伝えることは難しいと感じるのです。

○そらしどの調査の事

今回、そらしど様とご縁があって、医療的ケアが必要な子どもをもつ家族の生活全般に関するヒアリング調査をされるとのことで、アンケートにお答えさせていただきました。

ひろやのできないことばかりがクローズアップされるアンケートに答えること、形式ばったアンケートに答える難しさを知る私に抵抗がなかったわけではありません。ですが、このアンケートは、お二人がチームとなって、細かい聞き取りを淡々としてくださり、答えやすく、答えながら、心が開放されていくことを感じました。

医療的ケア児を育てる私たちは、子どもの体調が悪いときは、外に出ることはできません。子どもと部屋に籠りきりになり、子どもの体に向き合います。ご飯を食べる時間もなく、トイレにも行けず、気がつけば、夜だったってこともあります。数日で元気になるわけではないので、そんな毎日がずっと続きます。そんな誰にもぶつけようのないツラさ。笑わなくなってしまったひろやが、にこっと笑ってくれるようになった喜び。他人が家に入ってくる抵抗があったけど、頼んでみたら、とても心強い存在となった訪問看護。支えてくれる家族、友人。救われた言葉。アンケートに答えながら、過去を振り返り、いろんな場面を思いだし、閉じ込めていたツラさもお話しすることができました。

調査研究報告書も拝読しましたが、そういう母のむき出しの思いを汲んでくださった内容にまた涙がこぼれました。つらかったのは、私だけじゃなかったし、みんな同じように、もがきながらもなにかを掴んでいく姿が見え、私もまたがんばろう～と勇気をいただきました。こんな機会をいただき、そらしどの皆様に、本当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。

7月に報告書冊子が完成しました。春名様をはじめ、協力してくださった16名のご家族様の思いが掲載されています。ぜひ、ご一読いただければ幸いです。

ご希望の方は、電話・メール・FAX等で、お名前、住所、必要冊子数をお知らせ頂ければ、そらしどよりお送りいたします。

ご連絡
お待ちしております！

医療的ケアに関する座談会

今年度は、「医療的ケアに関すること」と「発達障害体験講座そらしどキャラバン隊」を進められたように思います。

昨年度行った医療的ケア児のご家族へのヒアリング調査と脇谷みどり氏の講演会と報告会を盛り込んだ報告書を作成いたしました。慣れない作業と思った以上にまとめることの大変さを実感しながら、やっとの思いで完成しました。右側のページでいただいた春名様の言葉にこの数か月の苦労が一気に報われた気持ちになり、涙が出ました。

できあがった報告書も、不思議なご縁で、少しずつ広がっています。

「チームそらしど」メンバー

発達障害体験講座
in北神区役所

「発達障害体験講座」も応援メッセージをくださった安田様のおかげでコープこうべ様と拠点児童館とが合同で呼んでいただく展開となり、北区で2回、垂水区でも開催することができました。また神戸市のプロボノ事業である『神戸ソーシャルブリッジ』にチャレンジし、発達障害体験講座の広報資料を「チームそらしど」の皆様に作成していただき、とても素晴らしい成果物ができあがりました。講座内容をこれからもっと良いものに仕上げて、多くの人に理解していただけるようにしていきたいです。

※プロボノ事業とは各分野の専門家が、職業上持っている知識やスキルを無償提供して社会貢献するボランティア活動のことです。

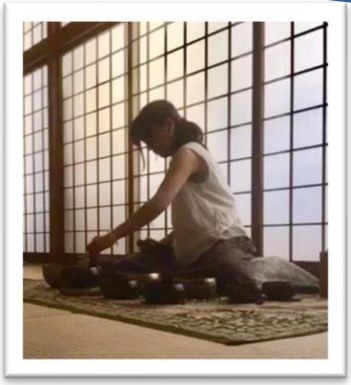
応援メッセージ
コープこうべ第4地区本部　安田 歩　様

そらしどさんの発達障害体験講座の中で「あなたはあなたでいい」、そう言われた時に涙が出そうになりました。肯定的で具体的な、相手が受け取りやすい声掛け。相手がどのように受け取ったのか想像をめぐらし、よい関係を築くために工夫・行動すること。年齢や障害の有り無しに関係なく、みんなが安心して自分らしくあるために大切なことが、そらしどさんの講座には詰まっていました。

約20年前、自分の子が「よその子と同じことができない」ことに気づき悩んでいた時、「健診で自分から引っかかっておいで！」と明るく背中を押してくれたのは藤尾さんでした。言われた通り？健診で引っかかってからは、悩みながらも前進するだけ。まわりの方の理解もあり、笑える子育てへと変わっていきました。

もしも今、あの時の私のように泣いているお母さんが笑顔になれたら…。一人でも多くの方に困っていることを理解してもらって、優しい社会になれば…。コープこうべ第4地区本部は「住み続けたいと思える地域を目指して」を基本方針に、安心して暮らせる優しいまちづくり・あたたかい人でいっぱいになるための活動をしています。子どもやお母さんはもちろん、地域のみんなが笑顔になれるよう、そらしどさんと一緒にコープも成長していきたい。これからも、よろしくお願いいたします。

パステル和～Nagomi～アート



夏の恒例「音浴～シンギングボウル～」

年間活動報告

2019年

６月１３日　医療的ケアに関する座談会
６月１９日　発達障害体験講座「そらしどキャラバン隊」＠北区役所
７月１８日　そらしど進路座談会
８月　３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２３日　医療的ケア児と家族と支援者交流会～みんなで「今」を語っちゃおう！～
１０月１１日　パステル和～Nagomi～アートワークショップ
１０月２３日　発達障害体験講座「そらしどキャラバン隊」　＠北神区役所
１０月２６日　医療的ケア調査報告発表（第4回神戸看護学会学術集会）
１１月１４日　スタッフ研修　小児看護学勉強会　参加
１１月１６日　医療的ケア調査報告発表（公衆衛生協会中央研究会）
１１月２６日　スタッフ研修　HSP勉強会　参加
１２月　９日　発達障害体験講座「そらしどキャラバン隊」　＠神戸親和女子大学

2020年

※取り消し線の活動はコロナウイルス感染防止のため中止になりました。

１月１６日　スタッフ研修　ともに支ええるまちづくり
～医療的ケア児者への支援・地域でできること～　参加
１月２５日　神戸ソーシャルブリッジ最終提案発表
２月２６日　発達障害体験講座「そらしどキャラバン隊」　＠愛垂児童館
３月　１日　~~医療的ケア調査報告発表（第５回近畿周産期精神保健研究会）~~
３月　２日　~~発達障害体験講座「そらしどキャラバン隊」　＠三木市教育センター~~
３月１２日　~~パステル和～Nagomi～アートワークショップ~~
３月１６日　~~そらしど進学座談会~~
３月３１日　ZOOM座談会

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月はじまりとなります。
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致しております。

そらしどとLINEでお友達になりませんか？
開催予定のイベントや、お役立ち情報を発信
しています。QRコードを読み取り、お友達登
録をよろしくお願いします♪

友だち追加

総会のご案内

日時：２０２０年６月１８日(木)
１０：３０～
場所：しあわせの村内
もしくはオンライン

イラスト提供：ふわふわ。り

編集後記

今回の通信、読み応えありの大満足な仕上がりになりました！ご感想、お待ちしております☆彡（水野）
応援メッセージにとても励まされます。新学期から思わぬ展開ですが、感染予防して元気に過ごしたいです♪（藤尾）

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：080-3035-2758 ※変更しました
FAX：078-581-2198
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