

放課後等デイサービス 生活介護事業

ふれあい広場・支えあいの会 通信

特定非営利活動法人

元気福祉就労支援ボランティア

220-0073横浜市西区岡野2-3-30 TEL:045-320-0732

Email: hureaihiroba0901@gmail.com

「たまひよ」より ①

医療的ケア児との生活は大変だし、苦労もあるかもしれないけれど、イコール不幸ではない【先天性ミオパチーの息子・富士くんとの日々】

2022年、新井さん夫婦の待望の第一子として「富士くん」は誕生しましたが自発呼吸ができず即NICUへ。その後、国の指定難病「先天性ミオパチー」と診断されます。半年間の入院を経て、パパ&ママと親子3人の生活がスタート。一緒に暮らせる喜びはありましたが、当初は病院を離れ、もしものことがあったらどうするかという不安や、外出する不安もあった後編では、退院後から今の生活の様子、そしてこれから望むことなどについて話を聞きました。

※先天性ミオパチー…生まれながらに筋組織の形態に問題があり、生後間もなく、あるいは幼少期から「筋力が弱い」「体がやわらかい」などの筋力低下に関わる症状を認める病気。(公益財団法人 難病医学研究財団/難病情報センターのHPを参照してまとめたもの)

※医療的ケア児…医学の進歩を背景として、NICU(新生児特定集中治療室)等に長期入院したあと、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。(厚生労働省HPより) ▶関連【前編を読む】帝王切開で誕生後、自発呼吸できず泣けなかった息子は即時NICUに【先天性ミオパチーの息子・富士くんとの日々】

といいます。今では保育園に通い、ピクニックやテーマパークなどのお出かけを楽しむことも。

——富士くんが退院してすぐは、ずっと家で過ごしていたのでしょうか？

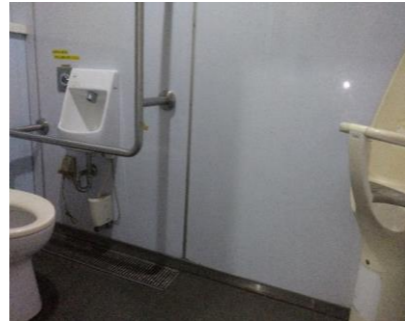
ゆりこさん(以下敬称略) 2023年の1月に退院して、4月から児童発達支援センターに通うようになったので、退院後3カ月ほどは家で過ごしていました。私は外に出るのが不安だったんですが、夫はできるだけ外出したほうがいいと考えてくれて、近所に散歩に出かけたり、親子イベントに参加したり、引っ張ってってくれました。



7月28日(金)は駅のトイレ調査の日です。



話しあってJR鶴見線の鶴見小野駅の調査をすることにしました。横浜駅までは歩きです。五木田さんエレベーターがみえるとこぼしりされてボタンを押してください。今日は五木田さんは落ち着いていらっしゃいます。鶴見駅で乗り換えです。この先には色んな企業があります。乗客の半数以上がネパールと思われる外国人です。ところで、以前国道駅に入ろうとしたら車椅子が入れるスペースすらありませんでした。鶴見小野駅は下りには身障用トイレ言えるものは設置されていませんでした。名カメラマンの稲垣さんにシャッターを押していただきました。エレベーターがないので踏み切りを渡って反対側のホームに行きました。



8月のお出かけ

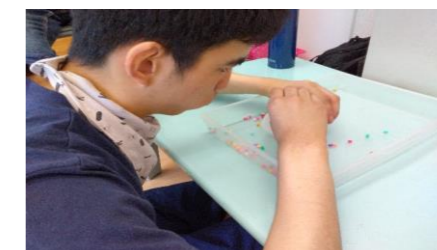
◎田園都市線の南町田駅の横にあるブランペリーパークに行ってきました。南町田駅は改装されてとてもおしゃれなモールですね。いたるところにミストシャワーが噴出していました。



◎港北区師岡町にあるトヨタの工場跡地のトレッサ横浜に行ってきました。車がたくさんありました。いろいろなモールは駐車場代がかかります。トレッサは無料です。



◎アイロンビーズがとて上手になってくれました。アイロンビーズの集中力が素晴らしいです。



◎福祉ソフトの入力をしてくださっています。



◎フードパントリーで一人で100人以上の受け付けをされる市原さんです。とっても専門家です。

◎いーふらん子ども食堂さんです。貧困母子家庭に無料で配布なさっています。



8月10日のフードパントリーふれあい広場の子どもたちが、ボランティアスタッフとして来てくれました。ありがとうございます。

誰でも、誰かのために活動できることをこれからも目指していきます。

122名の方に、お渡し出来ました。

NPO法人 食・支援ネット

**げんき 1階 (重症心身障がい児部) 5名**

本格的な、夏到来と言った感じの天気訪れまして梅雨明けの時期でもありますが、現在、暑さは、続いており最高気温では、38度程度有る時も御座いました、この時期には、熱中症や感染症等の対策を行いながら、ふれあい広場、一階「げんき」は、元気に皆様と過ごして行けたらと思っております。今月は、イベント毎が多かったので、写真点数が多く、拡大して記載します。さて、学校生活での7月は、夏休み等有り、楽しみで、あったり、楽しみで無い、お子さんもらっしやるかとは、思いますが、「げんき」にいる時間や、ここでの、お友達との関わりも増えて来ると思いますが、お友達と関わりを持てる所は、出来るだけ持って頂き、その上で感染症等を考慮して行きたいと考えて居ります。全体での室内での遊びには、紙粘土、変色スライム等での指先の動作面、知覚面での訓練を兼ねた、遊びを、行なう、仰臥位等による地上面からの圧迫負担の軽減を目的とする除圧や叩打法、つまり、軽擦、強擦、圧迫法による機能訓練士による、マッサージや体位変換、知覚や動作面へのプール遊び、音楽ダンス遊び、水遊び、音楽遊び、工作等を行って居ります。また、歩行等へのアプローチとしても、多方面の専門家等によるアプローチが随時行われております。

現段階の外出では、近隣の公園への散歩を高頻度で行く事やお買い物を、続けて居りますが、暑さ対策の為、頻度は減少せざるをえないと考えて居ります。公園では、遊具を少し使用してみたり、砂や花、草木を触ってみたりとしながら、ゆっくりとした時間を過ごして貰える様、配慮しながら散歩等して居ります。

機能訓練担当 機能訓練士 吉村



ガッツビート西にフードパントリーの見学に行きました。

たまにはのんびりとゲームしたいの！

丁寧に作ったスライムに大満足

素晴らしいお仕事ぶりです！

帰りは大好きな電車で

プレイルームでひと遊び

プール、最高！！

真剣な眼差し

一球入魂！ ラポールのボーリング場で

サミットでお買い物

**さわやか 2階 (肢体不自由・視覚障がい児部) 10名**

**今月の支援からピックアップしました**

8月に入り、夏休みの生活リズムにも慣れて来ました。

**○朝の会**  
呼名の時に「ひと言ニュース」を発表していただくのが恒例となっています。昨日楽しかったことや、お家での様子をお互い知ることで、仲間意識が育まれているようです。

**○水遊び**  
駐車場の隅に設置された大きなビニールプールに入って大はしゃぎ！支援者も水しぶきを浴びて涼しくなります。

**○プラネタリウム**  
部屋を暗くして、天井にプロジェクターで星空を映します。静かなBGMを聴きながら、ゆったりとした時間も楽しんでいます。

**○お出かけ**  
近所のスーパーやコンビニの他、かわさき水族館、ラポールのボーリング、ガッツビート西などに行きました。



**すこやか 5階 (知的・発達障がい児部) 10名**

夏休み。子供たちはうらやましいな、とつい思ってしまうのが大人ですね。とは言え、夏休みに入り、今までの学校へ行っていた時とリズムが変わりますので、大人はしっかりと子供たちを導かなければと、改めて気を引き締めて参ります。

さて、いつの間にか、夏は熱中症に気を付ける季節、と言わんばかりにテレビなどでアナウンスされています。その点にも十分配慮して支援したいと思うと同時に、夏、やっぱり夏特有の開放感を味わって楽しんでもらいたいな、という思いもあります。

他のフロアでは、プールなども企画されていますが、5階はどうしても個々で楽しむことも大事なのですが、集団で、みんなで共有できる企画でないと全体をまとめる観点から難しくなっています。また、プールでは、おむつもNGなので、そのあたりのコードに引っかかってしまうのも悩ましいところですね。

でも、カラオケや金魚すくい、輪投げ大会など、夏祭りの要素も含くませた夏らしい企画も他フロアとともにして、楽しんでいただいております。

夏も始まったばかりですが、今年の夏も暑かったけど、思えば、あっという間だったな、と思えるくらいに、子供たちみんなと毎日、向き合っていたらいいな、と思っております。

それぞれに課題を抱えていると思いますが、しっかりと前を見て、解決し、その先にある喜びにタッチできるように。そんな思いで支援できたらいいなと思っております。

