

令和6年度 e-ケアネットよっかいち活動報告書

はじめに

私たちは日常生活そのものが災害時の生活みたいなものなんです。…」

2024年は激震の年明けとなりました。「能登半島地震」という大災害が元日に起こりました。その時多くの方が自分事として考えたのではないのでしょうか。この地域で「いつ起きても不思議ではない」と言われている南海トラフ地震を考えて、今できる備えをし始めた方が多くいます。その中でも、「医療的ケア」を必要とする方は、停電だけでも命に危機につながります。「何をどのように準備していけばいいのだろうか」という不安の声が多く寄せられています。

親御さんとお話をしていて、「災害前にできることは事前防災です。事前防災の基本は災害時避難計画です。計画の中に必要な機器や物品を書きましょう。…」と相談をしています。その準備をしている中で、「私たちは日常生活そのものが災害時の生活みたいなものなんです。…」とあるお母様がつぶやかれました。その言葉からは、医療的ケア児者の日々の生活の大変さが伺い知れます。

e-ケアネットよっかいちは、医療的ケアを必要とするような重度重複障害児を支援するネットワークとして、2012年に立ち上がりました。今年で13年目を迎えています。4月から体制が変わりました。代表に貝沼内科小児科院長が付き、役員はこれまで通りですが、事務局をなちゅらん四日市が担うこととなりました。2024年の活動を「私たちは日常生活そのものが災害時の生活みたいなものなんです。…」というお母様の言葉を忘れずに、進めていかなければなりません。

活動について

以下を実施しました。

I 第1回 研修会

【日時】令和6年6月16日（日）10:00~11:30

【場所】三重県立特別支援学校北勢きらら学園

【司会】貝沼 【記録】上杉

【参加者】34名

1. 研修会：テーマ「退院後の地域生活に向けた移行支援の取り組み」

高い個別性を求められる医療的ケア児が退院・在宅移行する際に、送り手側・受け手側双方の現状からニーズや課題を知る目的で、各発表者よりテーマに沿った自施設での取り組みについて実践報告が行われました。

(1)三重県立総合医療センター 地域連携室 / MSW 北山 智美

NICU からの退院支援の流れ・実際の取り組み内容、在宅移行例について紹介されました。困難事例として、「助産施設であるため、生活困窮者や外国籍といった医療困難者が市外からも入院することがありますが、訪問看護を勧めても対応されないことや受給不可能の可能性もある」ケースが紹介されました。

(2)市立四日市病院 地域連携・医療相談センター「サルビア」 / MSW 岡香織

NICU (GCU)・病棟からの医療的ケア児の退院までの、各職種の時期別のアプローチの実際について紹介されました。直近 10 年で感じた変化についての私見として、「医療機器の進化」、「医ケア児のメジャー化とそれによる対応可能施設の増加」、「家族の中で、特に父親の育児参加の増加」、「ハードルはあるが、母親の復職が可能になってきた(昔はシングルだと生活保護の選択肢くらいしかなかった)」点等が語られました。

(3)訪問看護リハビリテーションあすか / 看護師 佐藤晴代 / 理学療法士 佐藤さつき

利用者の実際の症例が紹介され、看護職やリハビリテーション専門職の介入の実際について説明がありました。今後、医療的ケア児が地域で育っていくための課題として、「未就学児を受け入れ可能な園が少ないという問題」、「就学に関する問題」、「医療的ケアがあることで地域の集いに参加しにくいことや同じ立場の家族との交流が難しい場合の孤立化」、「養育者が受診しにくく、病状による養育の継続の難しさ」が語られました。

(4)三重県医療的ケア児・者相談支援センター 四日市圏域支部 / 相談員 米本俊哉

13 年目となる e-ケアネットよっかいちの活動紹介、三重県医療的ケア児・者相談支援センターを経た 2 事例が紹介されました。前述の相談支援センターが機能することで、福祉サービスの速やかな利用に繋がることや、SV チームと連携することで「身体にフィットした車いすのレンタル」「災害時避難計画作成」「利用者と事業所とのマッチング」「SMILE への協力」「退院前カンファレンスの参加」といった、医療的ケア児とその家族への支援を具体化することに繋がっていることが説明され、今後も積極的な相談支援センターの活用について言及がなされました。



2. 質疑・ディスカッション

～近年の医ケア児を取り巻く状況の変化について～

- ・ e-ケアネット立ち上げ当時の状況からの変化として「NICUで医療的ケア児が増加しているか」というと頭打ちになってきていて、頭部の出血は減少し、染色体異常といった先天性の異常が増加している」「事故等で成長してからの突然の障害は、受け手の受け入れの問題もある」「NHFの導入で気管内挿管に至るケースは減った」「ある程度の知的発達が促せる場合に、動く医療的ケア児への対応も課題となる部分がある」
- ・ 訪問看護・訪問リハは増えてきましたが、訪問医が少ない現状もあり、主たる病院ではない近隣のクリニックでの対応できる部分があってもよいのではと思う。
- ・ 日常のちょっとしたトラブルや予防接種は在宅医に対応してもらおうというすみ分けは増えてきてよいと思う
- ・ 様々な業者が増えて、対応が煩雑で大変な部分がある。談合の問題もある。

～退院前カンファレンスについて～

- ・ 退院前カンファレンスの時期の設定が2週間前となると遅いと感じていて、色々な対応が難しくなると感じる。
- ・ 対応に時間がかかるので、もう少し早くできればと感じていた。
- ・ 退院前カンファレンスのメンバー選定について、地域の保健師が含まれないことがある。地域に投げかけてもらえるとありがたいと感じている。
- ・ 養育者との関係性づくりが必要・大事であるが、行政の参加を嫌がるケースもある。地域連携との情報がうまくつながらないケースもある。

～コーディネーター養成研修等について～

- ・ 介護保険でいうところのケアマネージャーとなる職種がないということで、医ケア児の相談支援専門員の研修が行われていたりするが、民間でそのような養成者が増えていくと、つなぎ目を埋める役割を担えるのではと感じている。コーディネーター養成研修を受けた後の使い道は実際どうなっているか。
- ・ 特別支援学校だと登録がなされなかった。学校の看護師が認識されておらず、状態が変化した際のカンファレンスなどを機会に、呼んでもらえるとありがたいと感じている。
- ・ 相談支援専門員とコーディネーターとの役割の住み分けは発揮できていない。
- ・ 研修終了者が宙ぶらりんの印象があり、行政側の支援としてどのような形を考えていくかということも必要に思う。つなぎ目という点で、誰に相談すればよいか問題としては他にどうか。

- ・ 以前は訪問看護師とMSWとの直接相談だったが、最近は相談支援専門員が入ることもある。
- ・ 医ケア児の成長に伴い必要となる支援は多様で、制度化されたコーディネーターがうまく利用されると良いように思う。



・ 感覚統合等、早期に介入することで想定されるデメリットを回避できることもあるので、教育等の介入についてはまだまだ先と考えるのではなくNICU入院時から始まっており、救命のあとは知的発達等を促すという部分への尽力が必要になってくる。

3.連絡・報告事項

9月1日（日）に第2回の研修会を防災関連のテーマで開催予定。講演者として、ご家族、危機管理課、消防士を予定しています。

- ・ 災害時の電源確保が必要で、県内の6市6町で蓄電池の補助を行っていますが四日市市は現時点では補助がありません。e-ケアネットよっかいちとして、四日市市に補助の要望書が必要だと思いう意見が出され、検討していくこととなりました。
- ・ 今後のテーマについて 現場の声を拾うためにもアンケートへの回答依頼がありました。
- ・ 動ける医ケア児の加配を要望していますが、対応できる訪問看護ステーション等の情報が欲しいという意見が出され、SVチームに繋いでよいのではないかと提案がなされました。

Ⅱ 第2回 研修会

9/1に「医療的ケア児に求められる防災対策」をテーマに開催予定でしたが、台風の影響により中止となりました。なお、同じテーマで3月に開催予定となりました。

○四日市市からの支援と協力

令和6年度四日市市障害児・者地域生活支援養成講座として支援と協力が得られるよう

になりました。「障害児・者が地域において、自らのニーズに基づき、保健・医療・福祉等の必要な各種サービスを選択し、その人らしい生活が送れるよう質の高い支援活動ができるスタッフの養成を行うこと、及び障害を理由とする差別の解消を推進するため、障がい児・者に関する理解を深めること」を目的とするものです。この目的に沿って、障害福祉を含めた福祉施策全般的な理解と、障害児・者が置かれている現状の把握が促進されるよう、外部講師による講義や障害当事者による体験発表を実施し、支援者に求められる役割・課題を学ぶことにより、障害児・者の地域生活を支えるうえで有効な知識と技術の習得に資するような内容を、e-ケアネットよっかいちとして進めていくことになりました。

Ⅲ 第1回 講演会

12/15(日)に講演会を開催しました。「悲しみや失意から回復するために、人ができること」をテーマとしました。この研修会から四日市市からの支援と協力が得られました。会場や案内方法がずいぶんと変わりました。会場は四日市文化会館第三ホールで行いました。募集はこれまでの方法に合わせて、四日市市・菰野町・川越町・朝日町から後援をいただき広報に載せていただくことができました。参加者は142名になりました。

講演会の内容は、e-ケアネットよっかいちの説明とシンポジウムでした。

シンポジストは三人です。

渡辺宗太さん

2024年5月に「愛娘」みきちゃんを19歳で亡くしました。みきちゃんは幼少の頃は立つことができていましたが、だんだん立てなくなっていきました。気管切開や胃ろうをすることになりました。小学1年生からお父さんによるワンオペ育児を続けてこられました。

山根春香さん

気管切開や胃ろうなどの医療的ケア必要としていた「愛息子」いおんちゃん(小学1年生)を2017年11月に亡くしました。深い悲しみの中から生き続ける意味を見だし、今年の2月に母による母のためのグリーフケアの会「Restars」(リスター)を立ち上げられました。

藤島千里さん

総合病院や訪問看護ステーションでの看護師歴約30年を経て、現在は介護事業所アドバイザー、看護学校講師、フリーランスの看護師として活躍中です。今年の7/29に「Sky'Solace」(スカイソラス)を立ち上げて幅広くカウンセラーをされています。



当日は様々な方が参加されました。アンケートの自由記述の中から感想を紹介します。

- ・ 当事者の方の、他界後の話を聞けて、支援者がどういう姿勢で関わっていったら良いのか感じることができました
- ・ グリーフを経験されたお話と介護者の看護師さん両側からのお話を聞く方ができて良かった
- ・ 今回はグリーフケアについての講演ではあったが、同時に医療的ケア児者支援に関する課題についても考える機会となったように思う。このような講演会や研修会を開くことで、このテーマについての議論が進み、制度はもちろん、様々な取り組みが展開されると良いと思う。
- ・ 医療的ケア児のご家族のことをあまり知らなかったのが、勉強になりました。
- ・ お子さんを亡くされた保護者の気持ちが聞けて良かった。私も講演を聞いて泣いてしまったので、私の中でも受け止められていない部分があるのかなと感じた。お子さんを亡くされた当事者だけでなく、その周りの人達とも、その子の事を話し合える機会があれば良いと思った。
- ・ グリーフケアという言葉を始め聞き、グリーフを抱えている人に寄り添い、支えていく支援の方法があること、またその重要性を知りとても勉強になりました。
- ・ 誰も教えてくれない事、質問しづらい事をこういった形での研修会はとても勉強になりました。
- ・ ご家族の方がどのような想いでいるのか、リアリティを持って理解することができたし、必要としている事は何で、自分たちに何ができるのかが明確になった。
- ・ 今まで自分自信が経験し、サポートの仕方について、悩みすぎていたことが少し解消されました。お父さん、お母さんのお話を聞けて、物語を共有させて頂き、豊かな感情を感じることができ、とても有意義な時間となりました。
- ・ 思いが直接伝わり、支援や制度、理解がまだまだ足りないのだと感じた。
- ・ 家族側、関係者側それぞれの貴重な話が聞けて感謝です。気持ちを言語化するのは大変だったことでしょう。色々なことを想って声を上げて頂いたのだと感じました。1人の100歩より100人の1歩。まずは知ることからだと思います。

令和
6年度 第1回

四日市市障害児・者地域生活支援養成講座

e-ケアネットよっかいち 講演会

手話通訳・要約筆記あり

活動紹介 10:00~10:15

「e-ケアネットよっかいちの活動について」

「e-ケアネットよっかいち」では、医療的ケアを必要とする子どもと家族が、地域で「あたりまえの生活」を送ることができるよう、医療・福祉・教育・行政・その他、多様な関係者が、相談連携して活動しております。

中野健司

相談支援事業所ブルーム
管理者

シンポジウム 10:20~11:50

「悲しみや失意から回復するために、人ができること」 ～医療的ケアが必要な子どもたちとの関わりを通して～

貝沼圭吾

貝沼内科小児科院長
e-ケアネットよっかいち代表

山根春香

「母による母のための
グリーフケアの会
Restars」代表

渡辺宗太

お父さんによる
「ワンオペ子育て」実体験者

藤島千里

看護師・グリーフケア
心理カウンセラー講師

開催日時

2024
12/15日
10:00~12:00

会場

四日市市文化会館
第3ホール
三重県四日市市安島2丁目5-3

申込方法

申込みフォームより
お申込みください



二次元バーコード▶

申込締切

12月10日火

※会場の関係上、定員になりしだい募集を終了させていただきます。

参加費

無料



お問合せ

e-ケアネット事務局 (なちゅらん四日市内) 担当: 西脇・米本

TEL 059-329-5262 FAX 059-329-5263 [✉ naturanyokkaichi@helen.ocn.ne.jp](mailto:naturanyokkaichi@helen.ocn.ne.jp)

主催/四日市市 後援/朝日町 川越町 菟野町 事務局/NPO法人なちゅらん
協力/四日市障害保健福祉圏域自立支援協議会 医療的ケア児・者支援検討部会

IV 第2回 講演会

3/9に講演会を開催しました。『「医療的ケア児」の防災対策から学ぶ誰にでもできる事前防災』がテーマでした。場所は楠福社会館で約80名の参加がありました。

発表者は3人でした。

柳川公孝さん

四日市市危機管理統括部・危機管理課地域防災支援グループグループリーダーとして、災害対策のお仕事をされています。

萩美波さん

医療的ケア児の息子さんと弟二人を育てているお母様です。三重県重症児ケア家族会スマイルの役員もされています。災害対策を早い時期からされています。地域の方たちとの関係づくりもしながらの避難訓練を実施されて、その様子が新聞報道されました。



米本俊哉さん

学校の教員を経て、相談支援専門員をしています。医療的ケア児の個別の避難計画を何人か作成しています。

1 シンポジウム

○柳川さん

①避難のながれ②情報の取り方、③避難計画④備蓄品の準備の4点について資料に基づき説明。

避難とは…災害から生命、身体を保護するための行動。安全な場所に移動すること。

①避難所として学校体育館に行くことは避難の一つの方法であるが、体育館へ行くことが避難ではない。体育館や公民館以外の避難場所もある。（資料参照）開設状況はTV、スマホ、ラジオ等で情報を流すが、わからない場合は危機管理課へ問合せを。指定緊急避難所と指定避難所はイコールではない。

②情報の入手方法は様々ある。事前に確認を。特に四日市市Sアラートは防災無線が聞き取りにくい時など、スマホから最大音量の音声や文字情報で確認することができるので、ぜひ活用を。

③各種ハザードマップを確認し、どの時点でどこへ避難するのか、災害時に慌てなくてすむよう、事前に決めておくとうい。 (避難計画を作成) 市として避難行動要支援者制度を市民生活部、健康福祉部、危機管理統括部と協働で進めている。個別避難計画を作成することで地域の支援者と平時から災害に備えるつながりができる。

④家族構成によって必要となる特別なものは準備しておくことが望ましい。

*今緊急地震速報が流れたら、30秒間で何をするか？自分が怪我をしたことを想定できたか？

⇒正常性バイアス・・・人は異常事態に直面しても大したことはない、自分は大丈夫と思ひこみ、危険や脅威を軽視する生き物。⇒日常の準備を怠りがち。行政ができることは限られている。正常性バイアスを乗り越え、災害を正しく恐れ、備えていただきたい。“自分には正常性バイアスがある”ということを認識し、緊急事態に対する準備・訓練を行い、体にしみこませると、的確・迅速な避難行動がとれる。正常性バイアスに立ち向かってほしい。

○菘さん

- ・新小学6年生、新小学3年生、新小学1年生の3人の男児の母。夫とペットと共に暮らす。長男に医療的ケアが必要。
- ・我が家の備え…できるだけ自宅避難を考えているが、自宅避難の課題は救援物資を取りに行かなければいけない、情報が届かないこと。地域の指定避難所は小学校体育館だが、感染症のリスクが高く、長男にはハードルが高い。数日であれば車中で過ごすか、福祉避難所へ直接行こうかと考えている。相談員と個別避難計画を立て、Aホテルへ避難することになっている。長男が多く時間を過ごす学校、放課後等デイサービス事業所まで迎えにかかる時間や、発災時の各所の対応を確認している。事前にしっかりと話し合っておくことが必要。防災準備品等の準備は資料参照。
- ・実際に避難訓練を行った。自宅⇒避難先ホテル。このほか、地域の避難訓練には長男と共に参加。自治会長に相談し、一緒に考えてもらった。知ってもらふことの大事さを感じた。自治会長から防災協議会へ繋いでもらい、打合せの場を設定してもらって事前に情報を伝えることができた。参加することで避難所までの行き方や、実際にテントを使用することができた。地域の行事に参加することは勇気のいる事だったが、支援者の支えもあり、災害が起きる前に参加できてよかった。
- ・助けてもらう事が多いが、助けてもらうばかりではなく、自分もできることをして互いに助け合える関係を創っていきたい。
- ・実際に避難訓練をしたことでいろいろな問題点に気づけ良かった。ライフラインが途絶えると、電気が使えず、インターネットが使えなくなって知りたい情報が得られなくなる。知っておくこと、覚えておくことでその時に少しでも役立つようにし

ておきたい。

○米本さん

- ・避難所までの避難ルートは地域で決まっている。比較的安全なルートを設定している。地域の防災訓練に参加するとわかる。
- ・地域の避難訓練に参加した際に、地域の方の家の場所を確認した⇒自分も助ける側に。
- ・自助が一番大切。自分で自分を守れない人を地域で守ってほしい。守る人が元気でないと守れない。守る人も自分を守ることが大切。

○質疑応答

- Q. 避難行動要支援者制度の進捗状況は。地域の医療的ケア児の把握はすすんでいるか。
- A. 東日本大震災の教訓により作られた制度。災害対策基本法に位置づけられて運用。平成18年の災害時要支援者名簿は自治会や自主防災組織、民生委員の協力を得て進めていた。対象者に声を掛け、同意を取りながら把握をしている状況。今年度は民生委員からお声かけいただき、同意を得た人を登録。同意を得ていない人について、再勧奨を進めているところ。周知啓発が不十分と感じ、力を入れてうごいている。
- Q. 登録したい場合は？
- A. 危機管理課、健康福祉部（こども発達支援課、障害福祉課）、市民生活部（各地区市民センター）が管轄。まずは健康福祉部へ。危機管理課でもつながせてもらう。
- Q. 日本透析医会のホームページでは、病院の水と電力の供給状況を把握して、どこの病院で透析ができるかなどの情報がとれる「災害時掲示板」というものがある。なんとか医ケアの子どもたちにもできないかと考えているが、電気がなければ命をおとってしまう子どもたちのために、今の時点で四日市市として何か伝えられることがあれば。
- A. 関係のある部署との情報共有の必要性を感じている。いろいろな部署それぞれにある情報を災害対策本部へ届けたいと思う。能登半島地震の検証を含め、備える内容を検討しているところ。水、電気などインフラ整備も必要。年末年始にかけ、国もスフィア基準（国際的な難民支援の基準）を国の避難所の基準にすべく力を入れている。市としても対応できるよう準備をすすめている。

○参加者からの感想

- ・防災に対する準備を定期的に見直していきたいと感じました。正常性バイアスに注意していきます。
- ・当事者様の行動力に感動しました。頭ではわかっているけど実際に行動に移すことは難しいと思います。私もこれからは、地域の行事に積極的に参加していこうと思いました。
- ・避難行動要支援者の個別支援計画が進まない背景に支援者の確保があります。今回の話を是非、地域の皆さんに聞いていただきたいと感じました。
- ・災害時に備え非常に沢山のことを準備やシミュレーションなど、当事者のお子様や親御様のお話を伺って、地域の方々との関わり的重要性を感じました。
- ・医療的ケア児の保護者の「私たちも助けてもらっただけでなくて、互いに助け合う関係をつくっていきたい」という言葉に感銘を受けました。助け合うためには、どのような制度や体制が必要なのか知りたいと思いました。
- ・司会者のコメントに、地域の人達（自治会長さんや民生さん等）が素晴らしい、とありましたが、とても素敵なお言葉でした。
- ・是非、民生委員会等の場で、今日の話をお伝えしたいと感じました。
- ・有意義な学び多き研修でした。

令和
6年度 第2回

四日市市障害児・者地域生活支援養成講座

ケアネット よっかいち 講演会

シンポジウム

手話通訳:要約筆記あり

「医療的ケア児」の防災対策から学ぶ

進行

貝沼圭吾

誰にでもできる事前防災

貝沼内科小児科 院長

発表者

柳川公孝

四日市市
危機管理統括部・危機管理課
地域防災支援
グループリーダー

萩 美波

医療的ケア児
ご家族

米本俊哉

相談支援事業所レーヴ
管理者

開催日時

2025
3/9 日

10:00～11:30 (受付 9:30～)

会場

楠福社会館

三重県四日市市楠町南五味塚60

申込方法

申込みフォームより
お申込みください

二次元バーコード▶



申込締切

3月5日 水

※会場の関係上、定員になりしだい募集を終了させていただきます。

参加費

無料



お問合せ

e-ケアネット事務局 (なちゅらん四日市内) 担当: 西脇・米本

TEL 059-329-5262 FAX 059-329-5263 ✉ natyuranyokkaichi@helen.ocn.ne.jp

主催/四日市市 後援/朝日町 川越町 菰野町 事務局/NPO法人なちゅらん
協力/四日市障害保健福祉圏域自立支援協議会 医療的ケア児・者支援検討部会

V 普及・啓発活動（人権フェスタへの参画）

地域の中で医療的ケア児・者の普及・啓発を進める一環として、四日市市が主催する人権フェスタに参画させて頂きました。当日は、重症心身障がい児デイサービスや家族会 SMILE さんの協力を得て、掲示物や作品を展示。多くの方に地域で暮らす医療的ケア児・者を知ってもらう機会とさせて頂きました。

じんけんフェスタ2023
12月8日(日) 入場無料 申込不要
9:30~16:00 四日市市文化会館(四日市市安島2-5-3)

【第1ホール】
人権大学あすてつら舞丁式 13:30~
人権週間記念公演 グラス&トークショー
(手話通訳、要約筆記あり)

~誰にでも
輝ける場所がある~

リオパラリンピック閉会式にて
世界を魅了した
義足のダンサー
大前 光市さん

【第3ホール】 午前部 11:00~12:00 / 午後部 13:30~14:30
人権週間 むすび荘
【第4ホール】 9:30~14:00
①動物のつば ②青柳 ③梅崎 ④こども劇-小学校-中学校の劇子
【第5ホール】 9:30~14:00
①動物のつば ②青柳 ③梅崎 ④こども劇-小学校-中学校の劇子
⑤動物のつば ⑥青柳 ⑦梅崎 ⑧こども劇-小学校-中学校の劇子
⑨動物のつば ⑩青柳 ⑪梅崎 ⑫こども劇-小学校-中学校の劇子
⑬動物のつば ⑭青柳 ⑮梅崎 ⑯こども劇-小学校-中学校の劇子
⑰動物のつば ⑱青柳 ⑲梅崎 ⑳こども劇-小学校-中学校の劇子
⑳動物のつば ㉑青柳 ㉒梅崎 ㉓こども劇-小学校-中学校の劇子
㉔動物のつば ㉕青柳 ㉖梅崎 ㉗こども劇-小学校-中学校の劇子
㉘動物のつば ㉙青柳 ㉚梅崎 ㉛こども劇-小学校-中学校の劇子
㉜動物のつば ㉝青柳 ㉞梅崎 ㉟こども劇-小学校-中学校の劇子
㊱動物のつば ㊲青柳 ㊳梅崎 ㊴こども劇-小学校-中学校の劇子
㊵動物のつば ㊶青柳 ㊷梅崎 ㊸こども劇-小学校-中学校の劇子
㊹動物のつば ㊺青柳 ㊻梅崎 ㊼こども劇-小学校-中学校の劇子
㊽動物のつば ㊾青柳 ㊿梅崎 ㊿こども劇-小学校-中学校の劇子



eケアネットよっかいちの理念

- 医療的ケアが必要な子どもたちを支援する地域内での地域生活ネットワークとして活動している
- 1人1人の声から、100人の声へ
- 任務の責任をこし、支那の必要な人(声)を伝える
- はれもが暮らしやすい街づくりの架け橋となる

eケアネットよっかいちのメンバー

四日市看護専門学校、看護支援センター、障害者自立支援センター、四日市障害児支援センター、大津教育、北勢きらら学童発達部、ドクターズ新築部、障害児士・ヘルパー、ケアマネなど多数の団体(約20団体)

これまでの活動内容

- 専門職および多職種が参加する研修会
- 多職種で実践的な支援を模索するケース会議
- 医療的ケアが必要な児童と家族による地域の声の聴取講演会
- 医療的ケアの必要な子どもを育てる企業協会の設立
- 特別支援学校や保健所等の専門職との情報交換

様々な職種の人が集まったネットワークにおいて具体的な事例についてアイデアを出し合って支援を作り出していきます

医療的ケアが必要な子どもたち、このように活躍してくださいますか?

別居できる高齢や障害者が少ない

障害者に寄り添った環境を整える

医療的ケアの必要な子どもを育てる企業協会の設立

eケアネットよっかいち代表 渡辺 亜由美
eケアネットよっかいち事務局 渡辺 亜由美
eケアネットよっかいち事務局 渡辺 亜由美
TEL: 059-359-5262

三重県重症ケア家族会 SMILE

三重県重症ケア家族会とは

2022年3月に三重県上野原ケア家族会SMILEとして設立されました。負傷の皆さんが、気軽にコミュニケーションが図れる笑顔あふれるコミュニティを目指しています。全三重県府のネットワーク「アイサイン」に参加しています!!!

活動内容

- OSNを有効活用して、悩みを相談したり情報共有し合える場
- 勉強会
- 交流会など、様々なところへ参加することで情報を伝える
- イベント

どんな人が会員なの?

三重県全域を対象とし、
○医療的ケア児、重症心身障がい児、ご家族
○メイト会員(重度障害児ケアや障がい児の保護が目的)
方・そのご家族(ご連絡)
○サポート員(ご賛助)

入会申し込みはこちら

専業主婦・主婦に多い子育てで忙しい

本音が話せる、悩みを共有できる場を作りたい

重症ケアがある、同じような環境で暮らしたい

福祉に関する情報を共有したい

近々でいる事例には、自分も経験があるのか、先輩ママや先輩パパに相談したい

VI ボランティアクラブ「くれよん」の活動

医療・福祉制度では十分に対応できない、いわゆる「はざま」があります。それがいかに医療的ケア児には多いかが露呈しました。少しでもそれが埋められるように、ボランティアクラブが必要となりました。そして、四日市看護医療大学の学生に呼びかけ、それに応える形で学生たちが集まり、「くれよん」が2013年にスタートしました。

これまで、

- (1) 特別支援学校への行事
- (2) 大学祭への招待
- (3) 事業所への訪問
- (4) 家族会 SMILE への協力
- (5) その他 家に遊びに行く、病院受診に付き添う

・・・・・・・・・・・・・・・・

今年度は次のような活動をしました。

2024 年度 四日市看護医療大学「くれよんサークル」活動報告

2025.3

報告者 増田

【活動場所】6施設1団体

なちゅらん四日市、なちゅらん菰野、Haccii808、さくらプラス桑名星川、SMILE、オハナ、のぞみの里

【参加学生人数・時間・訪問回数】

1～8名/回、45分～3時間/回（イベント除く）、のべ96名、総30回

【活動の質の確保】

なちゅらん菰野・四日市 2施設職員を対象に行った障害児・者通所施設の職員がとらえた看護学生のボランティア活動に対する認識調査結果より、「負担なく利用者の日課やケアに沿う」「参加者全員にとり楽しく刺激がある」「安全・安心を維持し交流の深まりを図る」「利用者の社会参加につなげる」「利用者の尊厳を守る」ことをめざし、活動を計画・実施し、概ね達成できたが、利用者と学生が相互で企画等から考えることはなされず、今後の課題と考える。

活動後には、職員さんを交えて参加者で振り返りの時間を設け、良かった点や改善点、感想などを話し合い、個人情報の漏洩に注意し、内容をくれよんのグループラインで全員に共有した。

【活動】

コロナ禍以降、感染予防対策として参加者の自己健康管理を周知し、「感染予防チェックリスト」に基づき、参加者間で毎回確認を行った。

活動場所	活動日と回数（※学生のみ参加）	参加学生数	内容
なちゅらん 四日市	4/13, 6/8, 8/10 ※, 10/5 ※, 11/16,12/7,3/1 計7回	31名	歌って踊ろう、吊るしたイチゴ狩り、あじさいの花を咲かせよう、金魚すくい、秋の収穫祭、なちゅらんマルシェ、クリスマスビンゴ、ハーバリウム作り
なちゅらん 菰野	5/11, 7/6, 9/7, 11/2, 3/22 計5回	13名	カーネーションの花束作り、夏祭り、アクション紙芝居、収穫祭、おもちゃ作り
Haccii808	6/6, 6/18※, 6/19, 6/26※, 8/21※, 11/8, 2/25, 3/14※ 計8回	18名	施設の設定したテーマに沿った活動、絵本読み聞かせ、紙芝居
さくらプラス 桑名星川	6/15, 6/29, 10/19※,12/21, 3/15 計5回	12名	ダンス、紙芝居、手遊び、ツリー制作
オハナ	11/23, 3/21 計2回	3名	アクション紙芝居、
SMILE	10/23, 2/23 計2回	11名	家族おしゃべり会でのきょうだい交流
のぞみの里	9/21 計1回	8名	のぞみ祭り

なちゅらん四日市(4/13)

学生3名、教員1名
利用者12名
活動時間:45分間



「持てないくらい
とったぞ〜🍓」



「ボクは手が使えないけどみんなで協力していっばいゲット♡
「どれ？どれにする？」

「どれもみなかわいいわ！いただいて帰りましょ」👏



なちゅらん菰野(5/11)

学生3名、教員1名
利用者15名
活動時間:45分間



色紙、折り紙、毛糸、スタンプ、シール…好きなものを選んでべったん！



おわりに

今年度は、3回の研修会(講演会)を開催しました。2回目からは四日市市さんから支援をいただき、研修会へ参加される方が地域住民へ広がったことが e-ケアネットよっかいちの13年目で特筆すべきことです。医療的ケア児者のことについて知り、考えてもらう機会になったものと思われます。

次年度は法人化をしての活動となる予定です。医療的ケア児者の支援とそごご家族への支援の具体化を中心にして、「こんなことができたらいいな」にんえられるような新しい活動もつくりだしていきたくいと考てています。