

大分県医療的ケア児者の親子サークルここから

# 2023年度活動報告



当事者から発信！  
当事者の思いを  
実現させる！！



大分市1%応援事業子育て講演会  
『誰もが笑顔で暮らせる社会に』

九州ろうきんNPO助成事業  
障がい児子育て支援による食事宅配事業

NPO法人地域ひとネットとの  
パートナーシップ事業

その他（講演活動や他団体との協働）



# 大分市1%応援事業 子育て講演会

## 誰もが笑顔で暮らせる社会に

こころのバリアフリーをめざして  
社会全体で子育て、そして、自分を大切に



社会調律家  
加藤さくら氏



初めて登録・参加しました『あなたが支える市民活動応援事業（大分市一パーセント応援事業）』による開催でした。

第1部では、講師に社会調律家の加藤さくら氏をご招致、ご講話いただきました。さくら氏の「今、ここを大切に。自分を愛すること・満たすこと。」の言葉は、障がいや病気に振り回されない、今の自分を肯定した生き方の大切さを教えていただき、とても勇気づけられるお話でした。

第2部では、講師・パネリストともに、障がいや病気のある家族をもつ方々で、みなさんのこれまでの経験や思いに触れました。そして、会場全体で気持ちを共有し、それぞれが自分にできることを考え合い、「障がい児者・家族を社会全体で支援する」という一体感に満ちた会となりました。



### スタッフの声 千歳凜さん（弟が福山型筋ジストロフィー症にて人工呼吸器使用児）

11月5日に開催された講演会に参加した。

加藤さくらさんによる講演で、加藤さんのこれまでの経験について話してくださった。私の弟と加藤さんの娘さんは同じ福山型筋ジストロフィーという病気で、同じ病気を持った家族の話を知ることができて良かった。私は実際に弟が病気で歩くことができないと知った時、まだ小学生だったこともあるがそこまで深く考えてはいなかった。歩くことはできなくても私が弟の足になれば一緒に走ることや滑り台を滑ることなど弟一人ではできないことも一緒にやることで何でもできるし、弟と一緒にたくさんを経験したいと考えていた。親と子供では思うことは違うし人それぞれであるが、病気のあるなしに関わらず、できないことや絶望に目を向けがち人が多い中、加藤さんは直面した絶望を希望に変換し、解決するために行動を起こしており、すごいと思った。自分でプロジェクトを起こすことは容易なことではなく、娘さんを起点としたプロジェクトは、今まで悩みを抱えていた人にとって、同じ境遇の人がいることを知るきっかけとなり、解決に向かうことができ、加藤さんが行動を起こしたことで救われている人がたくさんいると思った。加藤さんのプロジェクトをきっかけに人と人とのつながりが広がっていることを講演会で実感できた。そして、加藤さんの「今」を大切に、自分を大切にしている姿がとても印象的だった。自分の時間を持つということはなかなかできることではないが、今この瞬間が満点であり自分を大切にすることで何かを変えていくことができると考えた。加藤さんのポジティブな考えにたくさん力をもらうことができた。

協賛企業 株式会社 杉田建設  
社会医療法人関愛会 坂ノ市病院

運営協力 NPO法人 知的障がい者フットサルクラブ ENTRADA(エントラダ)  
団体 社会医療法人 関愛会 大東よつば病院  
「100年の樹」ブルーライトアップ実行委員会（発達障がい児・者支援）  
チャリティーサンタ大分支部  
大分市医師会立 大分准看護専門学院

九州ろうきんNPO助成事業

# 障がい児子育て支援による食事宅配事業

当事者の現状と企業の寄り添う気持ちから  
生まれた『ここから・はびねすでり』

障がい児子育ては、子どもから離れられず自分時間も外出時間ももてない、子どものケアに追われて自分のことはいつも後回し。そんな家族に向けてあたたかい支援を送りたい。。。当事者の気持ちに寄り添い応えてくださった企業2社とフードバンクおおいたによる『食事宅配事業』が実現しました。その配達員には、障がい児子育て中の母たちを起用、母たちの社会との繋がりをつくることもできました。



スタッフの声 佐藤元子さん 子どもは染色体異常症、てんかんをもつ。吸引・経管栄養・酸素療法の医療ケアが必要。



各方面のご協力のおかげで安価でボリュームのあるお弁当と食品が提供できたため、リピート注文がとて多かったです。障害者児家族だけでなく、就労支援施設等といった施設からも「低賃金で働く利用者(障害者本人)に届けたい」といった問い合わせがあり、思っていたより需要があることを知りました。一言に「外出が大変」といっても、その種類は多種多様で、障害の種類や年齢も関係なく困っている人がいることが分かりました。資金面やマンパワー等、課題は多々ありますが、この事業を通して出会った当事者家族の皆様へ、今後も何らかの形でお力添えができればと思います

~~Special Thanks~~

- tesio青果さま
- yadokari companyさま
- フードバンク大分さま

実績販売数

115軒/225食(延べ数)

## 知ることからはじまる支援の輪

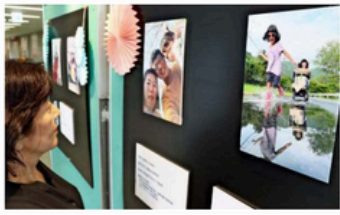
特定非営利活動法人 地域ひとネットさまとの  
運営パートナーシップにて叶った活動の数々

今年度は特定非営利活動法人 地域ひとネットさまによる「2023年度日本郵便年賀寄付金助成金」を活用した『ここからのしゃべりば&まなびば』をはじめとする複数回の交流会や周知活動の後方支援をいただきました。【当事者だからこそ、やりたい・できる活動を】という強い活動動機を持ちながらも【子どもの状況によって活動が左右される】という当事者団体の悩みが常にありました。今回の地域ひとネットさまの支援をきっかけとして、多方面の方々が当団体を知り、当事者らの気持ちに寄り添い、悩み解決や運営にご支援ご協力いただく関係性を築くことができました。これからも、医療的ケア児者と家族、きょうだい児らの楽しい時間空間づくりと、安心安全な日常生活がすごせる社会を、皆様と共に作り進めていきたいです。よろしく願いいたします。



# 各市町村での周知活動 ～障がい児者写真展～

Thank you



県内20家族の写真40点を展示

医療的ケア児や家族らの写真展  
 豊後大野市中央公民館  
**【豊後大野】人工呼吸器や胃ろうなどの医療的ケアが必要な子どもや家族らの写真展が、豊後大野市三重町市場の市中央公民館(市**



役所2階で開かれている。当事者と家族をつくる親子サークル「ここから」とNPO法人地域ひとネット(いずれも大分市)の主催。31日まで。無料。  
 多くの人に当事者のことを知ってもらおうと昨年、大分市で開催。本年度は県内市町村12に開く。  
 県内の20家族が自宅でのケアや外出を散歩する様子といった日常生活を切り取った写真40点を展示。普段の姿を記した「コメント」なども添えている。  
 同サークルは「医療機器やケアが必要な人はどこにでもいる。存在を知り、ケア児者のことを考えてもらうきっかけにしたい」と話した。  
 (山田志朗)



【別府】◆写真展「医療的ケアが必要な人、わたしの日常」◆別府市内鑑の大分銀行太陽の家支店で。14日まで。(写真)人工呼吸器など医療的ケアの必要な人や家族らでつくるサークル「ここから」と、NPO法人地域ひとネット(いずれも大分市)の主催。医療的ケア児者を知ってもらうと県内の市町村で開いている。  
 散歩する様子や笑顔の子ども、家族と二緒にいる女性など、日常生活の写真26点を並べている。「ここから」の安藤歩代表は「一生懸命生きる姿を伝えている。理解が深まり支援の輪が広がるきっかけになれば」と話している。芦刈昌信作品展も同時開催している。

ギャラリー



医療的ケア児者の日々の暮らしを紹介  
**【佐伯】医療的ケア児者の日常を伝える写真展が14日、佐伯市役所2階ロビーと、共生社会実現サポート機構(とんとんとん)「まちコミ」(市内内町)で始まった。無料。**  
 人工呼吸器、胃ろうなどの医療的ケア児者の日常の思い伝える写真展  
 佐伯市で写真展  
 の医療的ケアを必要とする人がいることを知ってもらいたいと、大分市のケア児者の親子サークル「ここから」とNPO法人「地域ひとネット」が続けて、本年度は県内各地で開催しており、佐伯は8カ所目。両会場には県内の30家族から寄せられた写真が飾られ、日々の生活の思い、現状などをつづいた「コメント」の解説も添えている。  
 ここからの安藤歩代表は「ケア児者が身近にいることを知ってほしい。みんな一生懸命に生きている。命について考える機会になれば」と話した。  
 市役所(平日午前8時半～午後5時)は20日、まちコミ(午前10時～午後4時)は21日まで。(安藤歩)

## 医療的ケアが必要な人と家族の写真展

医療的ケアを受ける人や家族の写真を展示5日、竹田市歴史文化館・由学館



竹田

【竹田】人工呼吸器など医療的ケアが必要な人と家族の日常生活を紹介する写真を通して思いを伝える企画展が、竹田市役所と市内竹田の市歴史文化館・由学館で開催されている。無料。

## 「身近に知っていることを知って」

当事者や家族らでつくるサークル「ここから」とNPO法人地域ひとネット(いずれも大分市)の主催。医療的ケアを受ける約30人や家族を記録した写真や会場に分けて展示。ケアの様子や人工呼吸器を付けるなどして散歩や花見をする姿、家族で楽しんだ笑顔などを見ることが出来る。「種別的に外に出したい」「何気ない日常が幸せと気付かせてくれる」といったコメントも添えられている。市役所は気の抜けない日々や家族への思いなどを表した川柳も並べ、同サークルは「ケアを受ける人が身近にいることを知ってほしい。自分に何が出来るか、社会がどうあるべきかを考えるきっかけになれば」と話す。  
 由学館は10日(木曜休館、最終日は正午まで)、市役所は19日(平日のみ)まで、日田市、別府市、中津市などでも開く予定。(指原祐輔)

共生社会実現しよう

写真展展示協力箇所・協力団体 \*開催日順

- NPO法人 地域ひとネット
- 白杵市観光交流プラザ
- 社会福祉法人 聖母の騎士会 恵みの聖母の家
- 大分県庁 議会ロビー
- エトウ南海堂 エトウビル1階ギャラリー
- 豊後大野市中央公民館
- 豊後大野市役所 子育て支援課
- 大分センチュリーホテル

- 竹田市歴史文化館・由学館
- 竹田市役所 障害福祉課
- 日田市民文化会館パトリア日田
- 大分銀行太陽の家支店
- 中津市立小幡記念図書館 アートスペース中津
- 佐伯市役所 障害福祉課
- まちコミ
- 一般社団法人共生社会実現サポート(とんとんとん)

# 人と人がつながり合い広がる支援の輪

thank you



thank you

2023年度もたくさんのご協力とご支援をいただき、誠にありがとうございました。いつもみなさまからのいただく熱意と愛情に、強く強く励まされています。

医療的ケア児者と家族らは、いまだに“生きづらさ”を抱えており、医療、福祉、教育、労働といった“多機関多方面”にわたる支援拡充が必須です。

当団体は、いろいろな活動を継続することにより

“まずは知ることから”として 理解と認知を拡げ、そして

“他人事ではなく、自分ごととして考えられる”ことで

“だれもがしあわせに生きやすい社会”の実現を目指していきます。

今後ともお力添えいただきますよう、お願い申し上げます。

## 大分県医療的ケア児者の親子サークルここから

事務局

〒870-0126 大分県大分市大字横尾3601番地の9

【TEL】 090-7164-9751 担当：安藤

【MAIL】 i.care.oita.cococolor@gmail.com

【ホームページ】 <https://coco-color.hp.peraichi.com/>



Facebook



Instagram

交流会協力団体\* 順不同

恵の聖母の家

大分医療ソーシャルワーカー協会

モルックチーム大分

しましまかふぇ大分県

小さな本屋さん 別大ブック

絵本セラピスト 大西氏

かおりあそび 吉光薫氏

大分市キャンプ協会

わくわく実験室ふぁみらぼ

生活介護 チポリーノ

NPO法人ポップクラブ

ライフプラスりはなす

Magic Happiness

おしゃべりなスプーン

チャリティーサンタ大分支部

国際情報高校ボランティア部

ヌクモリノオト 北九州



大分県医療的ケア児者の親子サークルここから

