

フルーツファーム

人からしてほしいと思う通りに、人にもする

Vol.18

2023-Jan

AINOMI



— あいちっ
理事長 乾祐子

SENDAI

AVA IN
PROJECT...

仙台あばいんプロジェクト



COCOON西田中EAST 新しいステージ

あいの実の新施設は、2023年4月のオープンを目指し建築が最終段階に入っています。これまでにない未来の福祉施設になります。まるでリゾート見たい！こんな福祉施設見たことない！そんな施設を目指しました。

2023年3月25日には内覧会が開催されます。是非おいでください。



あいさつ

SWCあいの実
理事長／CEO

乾 祐子



□SWCあいの実理事長
□一般社団法人全国重症児者・ディサ
ービス・ネットワーク顧問
□昭和27年生まれ 仙台市出身
平成17年に主婦数人と共に「N
POあいの実」設立。自身や子供た
ちも特定難病疾患を経験し、それ
らの経験を生かした「弱い人を理解
できる・頑張っている人を応援する
経営」をめざす。

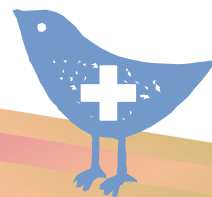
いっしょに
行こうよ

いよいよ仙台市泉区で進
んでいた西田中建設プロジェ
クトが佳境を迎えています。
医療型ショートステイの開設
を待ち望んでいた重症心身
障がい児者のご家族に披露で
きる時が近づきワクワクして
います。あいの実ウェブサイト
や過去の季刊誌でもお知らせ
しているように、これまでに
ないスタイルの新コンセプトシ
ョートステイです。今回の季刊
誌でも最新の進捗状況を写
真を交えながらお知らせで
きると思います。設計図が実
物になっていくのは本当に楽
しいことです。わたしたちの理
念である「人からしてほしい
と思うことを、人にする」が現
実になって「自分が泊まりた
いと思えるものを創る」こと
ができました。

「あばいん」という言葉を
ご存じですか？仙台の方で
「いっしょに行こうよ」とい
う意味です。仙台で生まれ育
った私にとっては馴染みのある
言葉です。医ケア児者のママ
たちは、社会に出ることなん
でも、無理だと思ってきました。
でも、わたしたちと一緒に社
会に出ていきましょー！とい
う意味合いを込めました。
お母さんたちの目が輝く
将来を皆さんと一緒に創って
いけたらうれしいです。

仙台あばいんプロジェクト

人からしてほしいと思うことを、
人にする



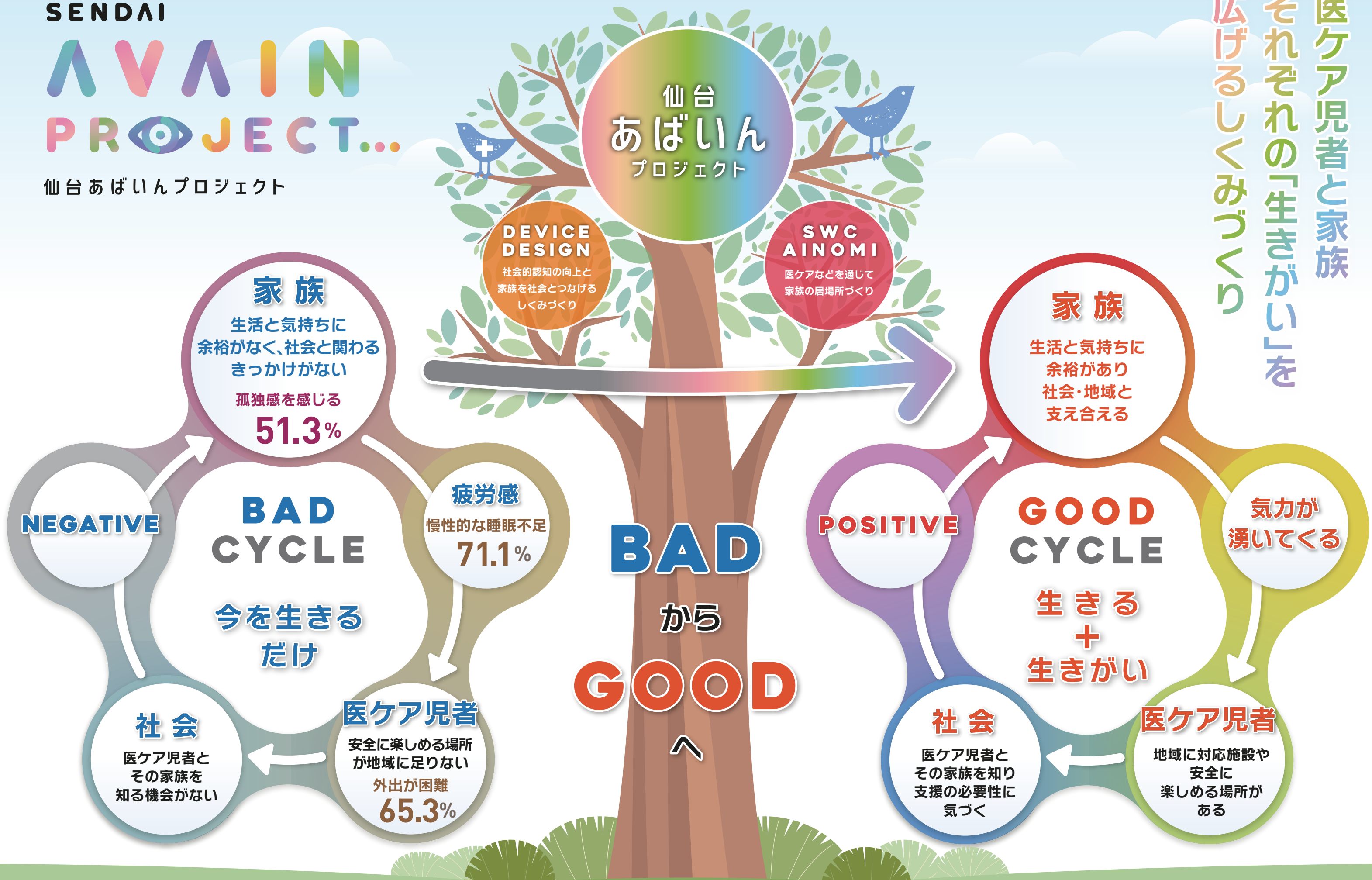
鳥がそれぞれの方向を見ているのは喧嘩しているからではありません。
障がい児と親がそれぞれの道を歩み、それぞれの未来を見ていることを表しています。

SENDAI

AVAIN PROJECT...

仙台 あばいん プロジェクト

医ケア児者と家族
それぞれの「生きがい」を
広げるしくみづくり



※医ケア児者(医療的ケア児者):人工呼吸器、胃ろう、たん吸引等の医療的ケアが日常的に必要な方。

仙台あばいんプロジェクト

歩くことも座することもできない医ケア児者※は、家族に愛され大切にされ、社会制度を活用して暮らしています。

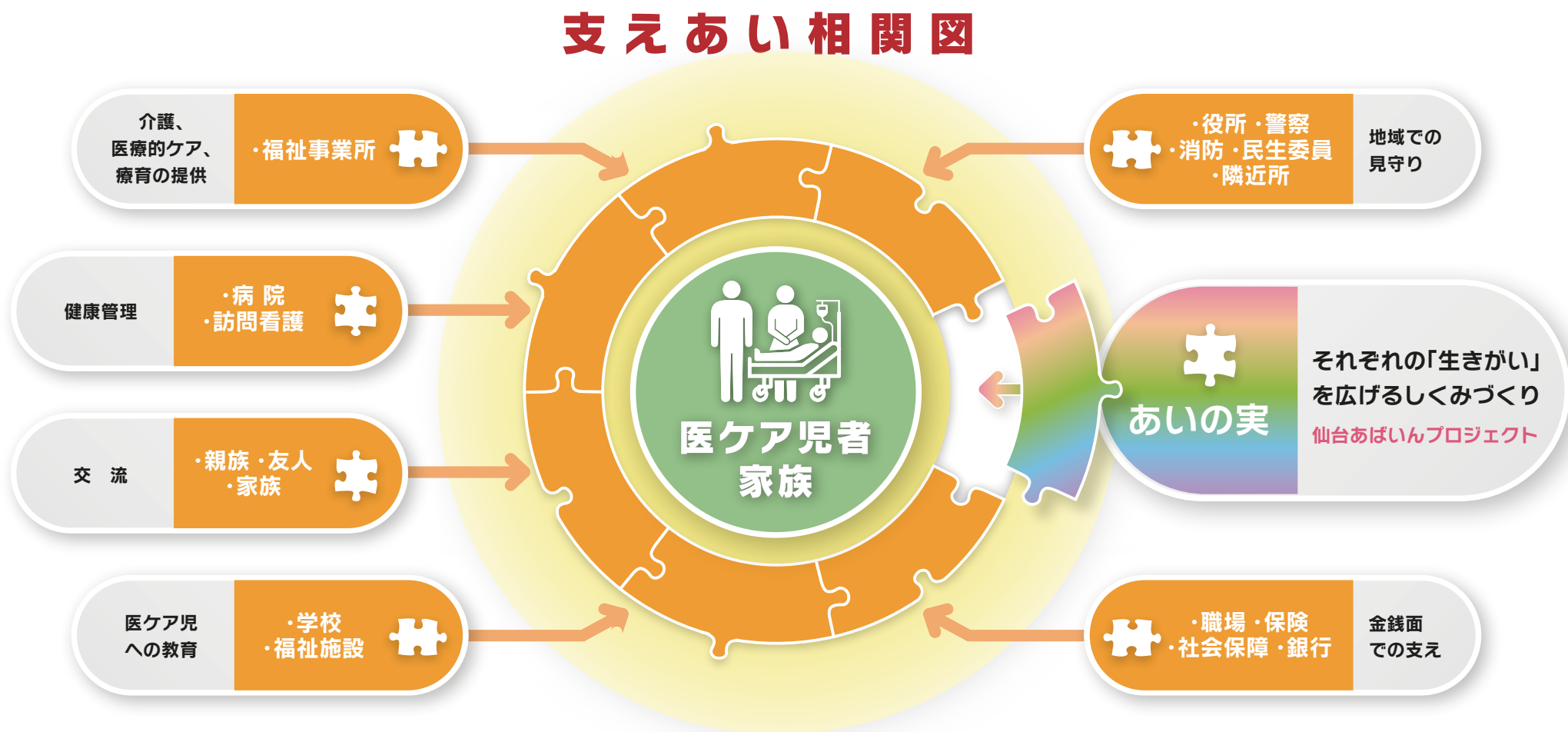
けれど、医ケア児者ファミリーの毎日は楽ではありません。2時間以上続けて睡眠を取れないママや、社会で輝くのをやめて子どものお世話に徹するママがいます。晩酌お預けで毎晩子どもを見守るパパや、家族旅行に行けない寂しさをこらえるきょうだい児もいます。

医ケア児者ファミリーは生きるために必死です。あいの実も必死でファミリーに伴走します。2017年、あいの実は『銭湯プロジェクト』を決定しました。日本で初めて、通所で医ケア児への全員入浴サービスにチャレンジし、疲れ切ったママたちの暮らしにひとときの安らぎが訪れました。

でもそれだけでは足りません。必死で『生きる』だけでは足りないのです。

2023年春、あいの実の新施設を舞台に『仙台あばいんプロジェクト』が始動します。医ケア児ファミリーが『生きる』に加え、『生きがい』と『生きやすさ』を創り出すプロジェクトです。十分な睡眠時間、ママの仕事、パパの晩酌、家族旅行の思い出を取り戻します。

『あばいん』は仙台の方言で、『いっしょに行こう』です。どのファミリーも取り残されず、生きがいと生きやすさを感じる未来に、私たちといっしょに行きませんか？ぜひプロジェクトの進展を見守ってください！



他機関との支えあいを大切に、社会制度では足りない部分をあいの実が補完する。

ご存じでしたか？ 医ケア児者の家族が置かれている過酷な状況

『医療的ケア児とその家族の生活実態調査』より

- ・慢性的な睡眠不足である(71.1%)
- ・いつまで続くかわからない日々に強い不安を感じる(70.4%)
- ・自らの体調悪化時に医療機関を受診できない(69.7%)
- ・日々の生活は緊張の連続である(68.0%)
- ・資格取得のための学習が行えない(83.9%)
- ・希望する形態で仕事できていない(75.6%)
- ・子どもを連れての外出は困難を極める(65.3%)
- ・社会からの孤立を感じる(51.3%)

※医ケア児者(医療的ケア児者):人工呼吸器、胃ろう、たん吸引等の医療的ケアが日常的に必要な方。

何が問題か

24時間介護の必要な医ケア児者ファミリーでは、『普通の暮らし』の実現には程遠い現状です。社会制度やテクノロジー、地域の機関や個人レベルの取り組みまで総動員して、なお難しい問題です。福祉の窓口やサービスは多岐にわたり、連携や一体化が実現していません。医ケア児者とご家族のニーズが複雑にからみ合い、両者とも人生の主人公になれません。そして何よりも、

いんプロジェクト』として打ち出しました。

医ケア児者はデリケートです。体調を崩しやすく、居場所が極端に少なく、その状況に理解ある職場はさらに少ない状況です。88%の医ケア児の親が就職を希望していますが、うち希望する形態で仕事ができる方は7%のみです。医ケア児ママたちの生活は、社会との交流や就労を諦め、休息や安らぎを犠牲にし、家の中で我が子のお世話に徹する、ほぼこの一択になります。

『生きる』ことに必死なご家族は、『生きがい』や『生きやすさ』は二の次です。通所と家庭を往復する医ケア児と、医ケア児のお世話を中心に生きるファミリー。地域の方は見かけることさえほぼありません。国がなんとかしているのだらう、くらいの意識に留まります。地域に、医ケア児者ファミリーが過ごせる場所も、社会とつながる機会もないことに気づきようがないわけです。突破口がないままでは、BADサイクルのままです。

前のページにある見開きの図は、仙台あばいんプロジェクトの概要を示したもので、家族に対する支援によって社会に変化を起こすしくみを表しています。BADサイクルからGOODサイクルへの変換を図る

実態を地域社会が把握していません。

あいの実は、BADサイクルの原因を、障がいの重さや制度の不備よりもむしろ、問題がファミリーの中に留まっている点だと見定めました。レバレッジポイント(支援の効果を最大限に発揮するポイント)は『ご家族』です。そして、あいの実にしかできないご家族への働きかけを『仙台あば

ことよって、これまで行ってきた事業を使いつつ、医ケア児者ファミリーが生きがいを取り戻すしくみを創出します。生きがいににより生活や心にゆとりが生まれます。ファミリーそれぞれが能力を高め、それを発揮することで、社会と向き合い支え合うことができます。ファミリーが笑顔で過ごせる場所が増えていきます。あいの実とだけではなく、社会とつながることでサステナブルが実現し、GOODサイクルが回り始め、それが続いていきます。『仙台あばいんプロジェクト』のカラフルなデザインには、ご家族それぞれの多様な生きがいと、ファミリーが笑顔になる生きやすい未来への願いがこめられています。

誰と解決するか

赤ちゃんがNICU(新生児集中治療管理室)を出た瞬間から、医ケア児ファミリーとさまざまな機関との連携が始まります。医ケア児は人工呼吸器、胃ろう、たん吸引等の医療的ケアが日常的に必要なです。

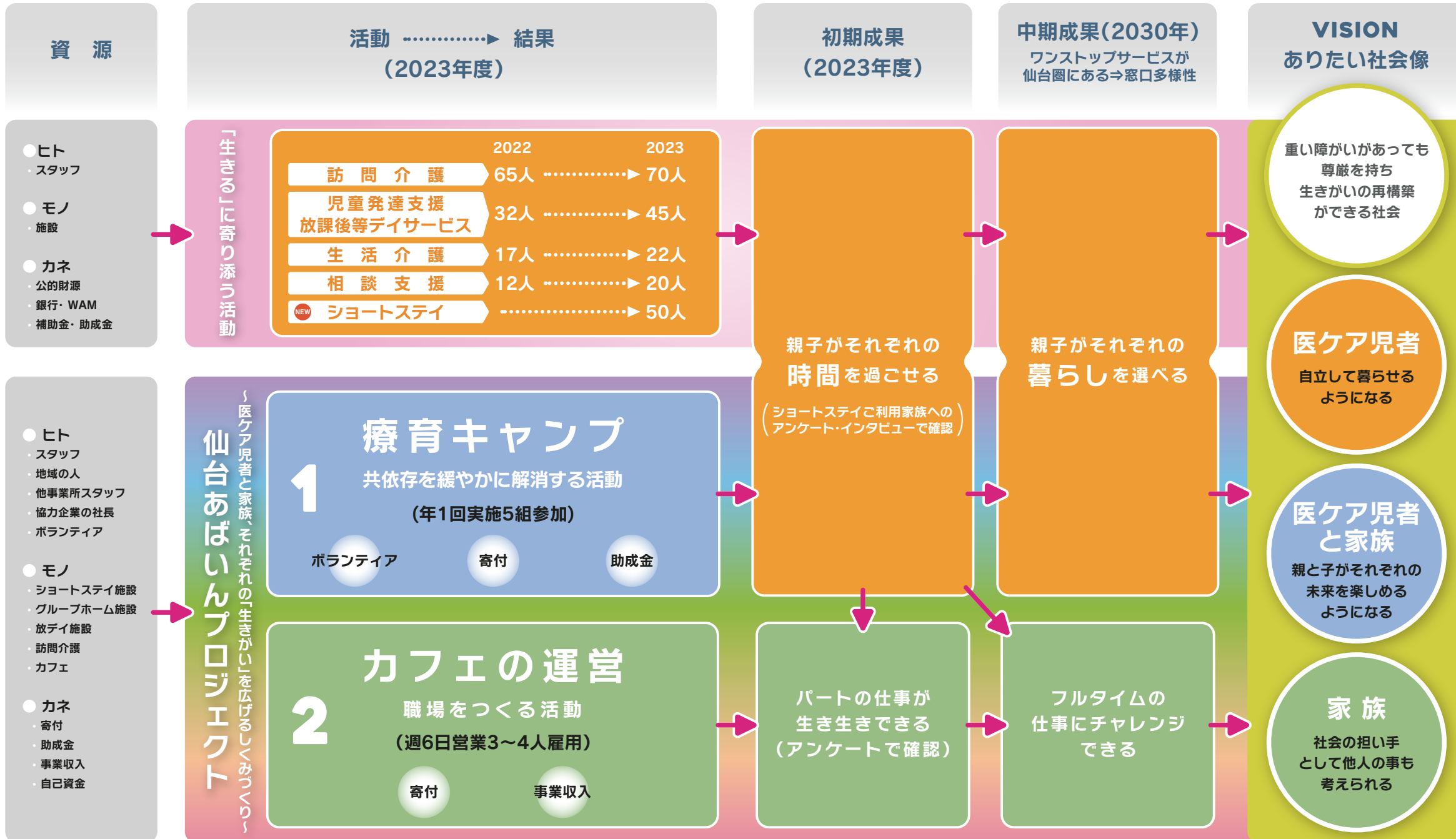
多くの医ケア児者ファミリーは、福祉事業所を複数ご利用されます。(上記の支えあい相関図参照) あいの実を含め、事業所の通所は医ケア児が自宅と支援学校以外で過ごすことのできる貴重な場所です。

ロジックモデル2023

VISION (ありたい社会像): 重い障がいがあっても尊厳を持ち、生きがいの再構築ができる社会

MISSION (あいの実が果たす役割): 「今を生きる」だけでなく「生きがい」と「生きやすさ」をともに広げる

※医ケア児者(医療的ケア児者):人工呼吸器、胃ろう、たん吸引等の医療的ケアが日常的に必要な方。



福祉事業所は訪問支援も行い、医ケア児者ファミリーが自宅で安心して過ごすお手伝いをします。医ケア児者ファミリーのご自宅は、常に介護関係の人や車が出入りする状態になります。

主治医による定期的な検診も必須です。ほとんどの医ケア児は、生理的機能が未熟である、デリケートで適応力が弱い、成長による四肢体幹の変形などの問題を抱えています。多くの診療科目の受診が必要であり、受け入れてくれる医師や病院探しに奔走します。

医ケア児者のお世話を中心にしつつ、他のご家族同様、就労や家事、健常のきょうだい児へのお世話や教育、年配者がおられる場合は介護も必要です。

医ケア児は24時間、目を離すことができず、医ケア児ママはコンビニやごみ出しなどの外出にさえ、不安や不便を感じます。事業所のヘルパー以外に、ご親戚やお友達、ご近所との助け合いも必要になります。健常のきょうだい児の幼稚園や学校の行事、塾への送り迎え、市町村役所の手続き、ご自身の体調管理や通院、医ケア児者ファミリーは多くの

機関を利用して『今を生きる』のに精一杯です。

多くの医ケア児者ファミリーは、ママのパートやスキルアップ、社会で活躍する機会、家族旅行、交流や趣味の機会をあきらめがちです。医ケア児者ファミリーの居場所や、医ケア児ママを受け入れてくれる職場が少ないためです。

あいの実は福祉事業所として、他機関とともに『今を生きる』医ケア児者ファミリーを支えています。同時に、現在パズルの欠けたピースのようになっている『生きがい』を補完します。未来までご家族

とともに伴走するモデルケースになり、どのファミリーも取り残されない『生きやすい』社会の実現をめざします。

どう解決するか

『仙台あばいんプロジェクト』により、あいの実のビジョンを実現に近づけます。

2023年度の活動と結果1

ファミリリーの『生きる』に寄り添う活動を展開中

2022年現在、あいの実は医ケア児者ファミリーの『生きる』に寄り添う活動を展開しています。ご家族のお宅での『訪問介護』や、『通所』でのデイサービスを提供しています。2023年春より既存のへか所の通所に加え第3の通所施設が開所し、サービスがいくつか拡大する見込みです。

通所は、未就学の医ケア児のための『児童発達支援』、就学後の医ケア児のための『放課後等デイサービス』、成人された医ケア児者がご利用になる『生活介護』に区分されています。質の高い療育に力を入れ、送迎サービスや無償の自主事業である入浴サービスでご家族のご負担を軽減しています。さらに、ご家族のライフスタイルをご提案する『相談支援』も承っています。また、202

3年春より全国でも希少な『医療型ショートステイ』を開所します。

あいの実の現在の事業はご利用されているファミリーのライフラインとなっています。

2023年度の活動と結果2

ファミリリーの『生きがい』に資するプロジェクトを開始

2023年、あいの実は現在の活動に加え、『仙台あばいんプロジェクト』を始動します。『療育キャンプ』と『医ケア児ママの働くカフェ』、2つのプランを実施します。

(1) 療育キャンプ

『療育キャンプ』は、医ケア児者と医ケア児者ファミリー両方に働きかける活動です。キャンプイベントは、新施設である仙台北部のヴィラ型ショートステイや、仙台市近郊のスポットで開催予定です。初年度に1回、5組のファミリーをご招待します。あいの実のスタッフにボランティアを交え、地域の方に活動をご周知いただきたいと考えています。キャンプイベントにより、医ケア児ファミリーの思い出づくりや、交流の場に貢献したいと思います。

また、このイベントへの継続的なご参加により、『共依存の

緩やかな解消』をめざします。あいの実では、ご家族ぐるみでも、医ケア児者のみでもキャンプに参加できる態勢を整えたいと考えています。24時間介護が必要な医ケア児と、昼夜問わず我が子をケアするママは、自然と共依存の関係になりがちです。障がいのある我が子を施設に預けることに抵抗を感じるママもいます。同時に、やがて訪れる『親なき後問題』を憂えるご家族も少なくありません。ママと離れて一人でキャンプに参加する経験、遠くから我が子を見守る経験を重ね、医ケア児ファミリも他のご家族同様、自然な親離れ子離れをご準備いただくことができると思っています。

② 医ケア児ママが働くカフェ

もう一つのプラン『医ケア児ママが働くカフェ』は、医ケア児ファミリにスポットを当てた取り組みです。あいの実は週6日営業するカフェをオープンし、4人の医ケア児ママをパート雇用します。

就労支援の第一段階としてあいの実をすでにご利用しているご家族を対象にモーションを起こしたいと考えています。地理的に就労が可能な15世帯を中心に声をかけします。従来通りの医ケア児への介護・送迎サービスにより、ママたちの研修、勤務を無理なく実施

します。

また、医ケア児ママが働くカフェには、医ケア児ファミリも気兼ねなく訪れることが可能です。バギーに座った医ケア児を連れた飲食店の利用はハードルが高いのが現状です。多くのファミリは周囲の目や店側の対応を気にして、家族での外出、外食はほぼありません。医ケア児ファミリが笑顔でいられるカフェを、ぜひとも実現させたいと思います。

2023年度の初期成果

『療育キャンプ』の参加を検討、計画いただく段階で、すでにファミリに多くの変化が訪れるはずで、キャンプイベントの計画と準備、お友だちとの交流、新しい人間関係など、生きがいにつながる要素が盛りだくさんです。ご家族それぞれの楽しみ、時間を持つことが始まります。次第に価値観、人生観の変化を感じる方もおられるかもしれません。

『医ケア児ママが働くカフェ』では、実際に就労なさる方は限られます。とはいえ、あいの実を利用される50世帯ほどの医ケア児者ご家族が、カフェのオープンや医ケア児ママの就労を知ることになります。社会参加や就労を意識し始めるママは相当おられるはずで、介護を中心に必死に生活

されていたご家族がふと立ち止まり、勤務スタイルや個々の生きがい、将来設計について考え始めるきっかけになると思われます。

社会で生き生きと輝くママや、地域交流を楽しむファミリの姿を、ぜひ多くの方にご覧いただきたいと思っています。医ケア児者家族へのアンケートやインタビューで、初期成果を確認する予定です。

2023年の中期成果

中期成果として、ワンストップサービスの実現をめざしています。『仙台あばいんプロジェクト』の療育キャンプは、毎年の恒例イベントとして、スパンごとに意識する目標も変えていただけます。親子が離れて過ごす時間が多くなり、ひいては離れて暮らすことを選択するご家族もいらっしゃるかもしれません。あいの実はグループホームの開所も視野に入れ、ご家族の人生プランに寄り添いたいと考えています。

医ケア児ママのカフェ勤務が安定するにつれ、ご家族の将来設計を考える余裕も生まれるはずです。パートからフルタイムでの勤務スタイルへの移行も可能になります。一定期間の勤務データにより、医ケア児ママが安定して就労できることが証明されます。同時に、不測の事態への対処法も確立されます。あいの実では就労支

援のモデルとしての役割を強く意識しており、医ケア児者ファミリの就労に関する明るいニュースを、積極的に配信したいと考えています。

ありたい社会像

あいの実ではビジョンとして『生きやすい社会の実現』を掲げます。医ケア児者ファミリの外出、活動や交流、医ケア児ママの勤務が可能になるにつれ、地域社会でファミリを見かける場が多くなります。医ケア児者ファミリは社会に溶け込み、多くの方に認知され、『人ごとではない』感覚を持つていただけるはずです。『どの家族も取り残されるべきではない』価値観が共有され、価値観の共有が、『生きやすい』社会の実現につながります。

AINOMI

S W C あいの実

人からしてほしいと思う通りに、人にもする。

《編集・発行》

社会福祉法人あいの実

〒981-3217宮城県仙台市泉区実沢字中山北100-2

Tel:022-785-9440 / Fax:022-774-2807

Mail:info@ainomi.com / HP:https://ainomi.com

HELP! THIS PROJECT THE AINOMI MAMA'S CAFE



〈医ケア児ママのカフェを建てたい!〉

資材・燃料費高騰につき緊急のお願い

クラウドファンで400万円をご支援ください!

クラウドファンディングREADYFOR

あいの実のエントリーは「**医ケア児ママのカフェを建てたい!**」です!

あいの実は2023年2月1日よりクラウドファンディングに挑戦しています。

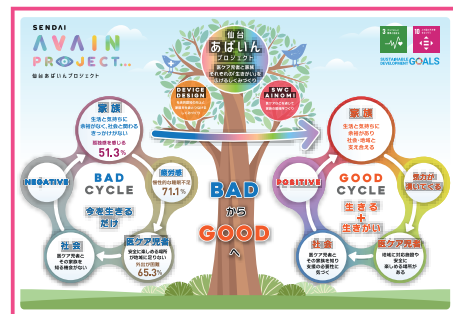
エントリーは『**医ケア児ママのカフェを建てたい! 資材・燃料費高騰につき緊急のお願い**』です。

『医ケア児ママの働くカフェ』は2023年、あいの実複合施設内(仙台市泉区西田中字松下23)にOPEN予定。4人の医ケア児ママをパート雇用します。医ケア児者ママたちに、再び社会で活躍する可能性を考えてもらう取り組みです。

もう一度社会とつながれる!とママたちの目が輝いたカフェ建築プロジェクトですが、現在難航しています。昨今の物価高により建築資材が大幅に高騰。600万の自己資金で完成のはずのカフェの見積もりが、1000万円まで跳ね上がりました。**カフェ建築プロジェクトの継続に、400万円が至急必要です!**

SENDAI AVAIN PROJECT...

仙台 あばいんプロジェクト



Q なぜカフェを創るの？

A 創りたいのは「カフェ」ではなく「生きがい」です！

ファミリーの生きがい創りのための『仙台あばいんプロジェクト』がスタートしました。プロジェクトでは、ファミリーの生きがいにつながるイベントをプランニングします。2023年は、医ケア児者ママのカフェでのパート、医ケア児者ファミリーの療育キャンプが予定されています。

『あばいん』は仙台の方言で『一緒にいこう』です。『仙台あばいんプロジェクト』は、『どのファミリーも取り残されない未来へ行こう』という思いをこめてネーミングされました。

※プロジェクトの詳細やカフェの構想については、READYFORのページをご覧ください。

HELP! THIS PROJECT! THE AINOMI MAMA'S CAFE

見えないファミリーがいます！

『最近では想像することすら無くなっていました・・・』と、ある医ケア児ママが語ります。多くの医ケア児者ママは、一個人として社会と関わり輝く可能性をあきらめ、想像すらなくなります。

『夜中もやることがたくさんで、常に睡眠不足の24時間』というママの声もありました。ママたちは何年も、2時間以上続けて睡眠を取っていません。

ママと医ケア児は、家と介護施設を往復する日々です。地域の方は、医ケア児者ファミリーを見かけることさえありません。『見えないファミリー』は、社会から取り残されがちになります。

※ファミリーの現状やママの声を、READYFORのページで紹介しています。



READYFORでご支援ください

- 期 間／2023, 2/1(水)～3/15(水) PM11:00まで(42日間)
- 目標金額／400万円
- 支援方法／READYFORのページよりご支援ください。
- 資金使徒／「医ケア児ママの働くカフェ」建築資材購入・建築人件費
- リターン／
 - ・カフェに名前を刻みます！
 - ・ステッカーや缶バッジをプレゼント！
 - ・季刊誌、年次報告書をお届けします。
 - ・さまざまなカフェイベントにご招待！



可愛いステッカーと缶バッジ！
デザインはプロジェクトメンバーの
bambigraphicsアベモリタケ氏
実際の制作は医ケア児のママたち！
心を込めて一生懸命作ります！



LINEにて
新着情報
絶賛紹介中！

LINE
あいの実公式
アカウント
@583vvbss