



週末は祖父宅へ遊びにお出かけ

週末は祖父宅へ遊びに行きます。学校のない夏休み期間も、祖父が放課後等デイサービスのお迎えをしてくれるのがとても助かるとのこと。親せきの皆さんも「ゆめにはメロメロ」だそうです。



ゆめさんお気に入りの鈴のついた傘を振ると、嬉しそうに柄をつかんでいました▶



学校の後は、放課後等デイサービスへ

学校が終わると、放課後等デイサービス「mila」がゆめさんを迎えに行きます。看護師さんが体温の確認やたんの吸引等を行い、おやつタイムに。好きなりんご味のゼリーを食べると笑顔がこぼれ、職員さんの手を握っていました。その後、足浴・手浴とマッサージを行いました。



mila (ミラ) 朝日 2-174-3
☎ 580-4441

重心型児童発達支援
放課後等デイサービス

保護者の社会参加や休息に

「mila」は、市内で初めて医療的ケア児に対応した放課後等デイサービス事業所です。運営する合同会社 calor は、2022年に放課後等デイサービス「gleam」を、2024年に「Lino」を開所しています。『医療的ケア児も対応できますか?』との問合せをいただくようになり、日々のケアを担う保護者の就労・社会参加や休息の助けになればとの思いで、看護師・理学療法士等

の専門職を職員に迎え、田村智先生 (⑩ページ) に嘱託医として加わっていただき、皆で協議を重ねながら医療的ケアの環境を整え、開所しました」と代表の呈尚子さんは語ります。

楽しい活動の中に療育を

施設管理者の秋元佐知子さんは、次のように話します。「milaでは、①その子らしさを大切に②安心・安全を大切に③「楽しい」「やってみたい」を育てる④人とのつながりを育む⑤家族・地

域とともに育ちを支える、という5つの支援の柱を立てています。お子さん一人ひとりに合わせてボールプール等の感覚遊びや音・リズム遊び、製作、ごっこ遊び、絵本・読み聞かせ、地域活動など、楽しい活動から療育につなげることを大切にしています。保護者さんには、『こういうところがあるって知らなかった。一人で子どもを見ないといけないと思っていた』と言われることも多いです。看護師さんや理学療法士さん、募集中です!」

両親の思い

毎月の通院、
柔らかい食事
の用意…
ゆめの体調を整えていくことがとても大変。
てんかんの薬のために
月に1回通院が必要
ですし、食事は毎回
柔らかいものを用意
しなければなら
ないで、「普通の物が食べ
べられたら楽なのに」と
何度も思いました。

きょうだい
手伝ってくれた時は
「ありがとう」を大事に

お風呂に入れる時は、次男が手伝ってくれています。私(母)が風呂場で準備し、次男にはゆめを風呂場まで運んでもらい、上がる時も迎えに来てもらっています。手伝ってもらう時は必ず「ありがとう」を伝えています。あま手伝わせず
ぎてはい
けない
と思っ
ています。

思春期
になったせいか、
笑顔にちょっと
無邪気さが
なくなったような…(笑)
でも、反応してくれ
ると嬉しい。毎日大変
なことが多くて夢中
ですが、ゆめの存在に癒され
ています。

いつか、馬や気球に
乗せてあげたい。まだ
その予定はありませんが、
いつか、きっと。

ゆめは、わが家のアイドル。

市

外の特別支援学校に通う中学2年生のゆめさん。感情表現が豊かで、好きなものに触れると、口を開けて笑顔をみせてくれます。
成長するにつれて気管が長くなったことからたんの排出が難しくなり、2年前からたんの吸引のケアが必要になりました。
学校が終わった後は放課後

両親、きょうだい、親せき みんなで見守る



等デイサービスを利用することで、両親はケアと仕事を両立させています。祖父や2人のお兄さんも、お迎えやお風呂の介助等をサポートし、家族や親せきみんなでゆめさんの成長を楽しみにしています。

診断名等
小頭症、脳性まひ、先天性四肢体幹機能障害
医療的ケアの内容
・たんの吸引
利用しているサービス
・放課後等デイサービス (平日)



身支度をして 学校のバスの待ち合わせ場所へ

食事を終えると、お母さんに髪の毛の編み込みをしてもらい、装具を付けて、車いすに乗り込みます。お母さんが自家用車でバスの待ち合わせ場所に連れて行き、特別支援学校のお迎えバスで登校。ゆめさんを送り届けると、お父さん、お母さんも身支度をしてそれぞれ出勤します。



CASE02 ゆめさん家族 父・母・長男・次男・ ゆめさん (14歳)



ゆめさん用の柔らかい食事をお父さんが食べさせます

ゆめさんには、家族のご飯とは別に柔らかい食事をお母さんが用意します。この日は、おかゆに具のないお味噌汁とおかず、とろみをつけたお茶。おかずは、家族のおかずのしゅうまいをゆめさん用にペースト状にしています。お父さんがスプーンにすくい、一口ずつゆめさんに食べさせます。なかなか口を開けないときもありますが、お父さんが優しく声をかけながらスプーンを運びます。たんの絡みがあれば吸引し、その後は粉末にした薬をゼリーに混ぜたものを飲ませます。薬の苦い味は、ゆめさんも苦手なようです。お母さんとお兄さんは、この間に自分たちの食事を済ませます。

