



一般社団法人
miraii



自ら、難病と歩んできたからこそ



理事長 加藤めぐみ

はじめまして。難病スイマーの加藤めぐみです。

miraiiは難病児へのきっかけ作りや子ども同士のつながり作り、学習支援を主に行っております。

難病児への支援と聞いて、『ああ、またか…』と思われる方もいらっしゃると思います。しかし、現在ある難病児への支援団体の多くは、入院中の患児のために活動されているものが多くを占めています。

miraiiは在宅療養を頑張っている患児へ向けて、夢や勇気を持って生きて欲しい、病気だからとあきらめるばかりの人生で終わって欲しくないとの思いから設立しました。

私自身も難病とともに成長した一人です。

しかし、マスターズでありながらも水泳選手として現在も活動しています。

そんな私を見てもらいながら、子どもたちや保護者の方々に、病気でもできることがあること、病気だからと全てをあきらめる必要がないこと、挑戦を始めたいと思ったときに一緒に歩める存在があることを知ってもらい、多くの難病児の未来が明るいものとなることを心から願っています。

きっかけ作り

“やりたいな”と思う気持ちを大切に
難病児の挑戦を応援していきます

体を動かすきっかけや体力作りなど
それぞれの体力や病状に合わせた
できること・得意なことを伸ばします

水泳・サッカー・野球
バレーボール・バスケットボールなど



同じ難病なのに入院していないと どうして参加できないの？

病院へ通院していると、病院だよりや掲示物から病院内のお知らせを知ることができます。

中でも私は、以前より、入院患児へのスポーツ選手の慰問やイベントのお知らせに、楽しそうであるからか目がいくことが多いです。

しかし、そこへ目がいくとともに“どうして入院しているかしていないかで、線引きをされてしまうのだろう”という疑問も持っていました。

また、世の中の難病児への支援団体の多くも、入院患児がメインのものが多く目に触れると思います。

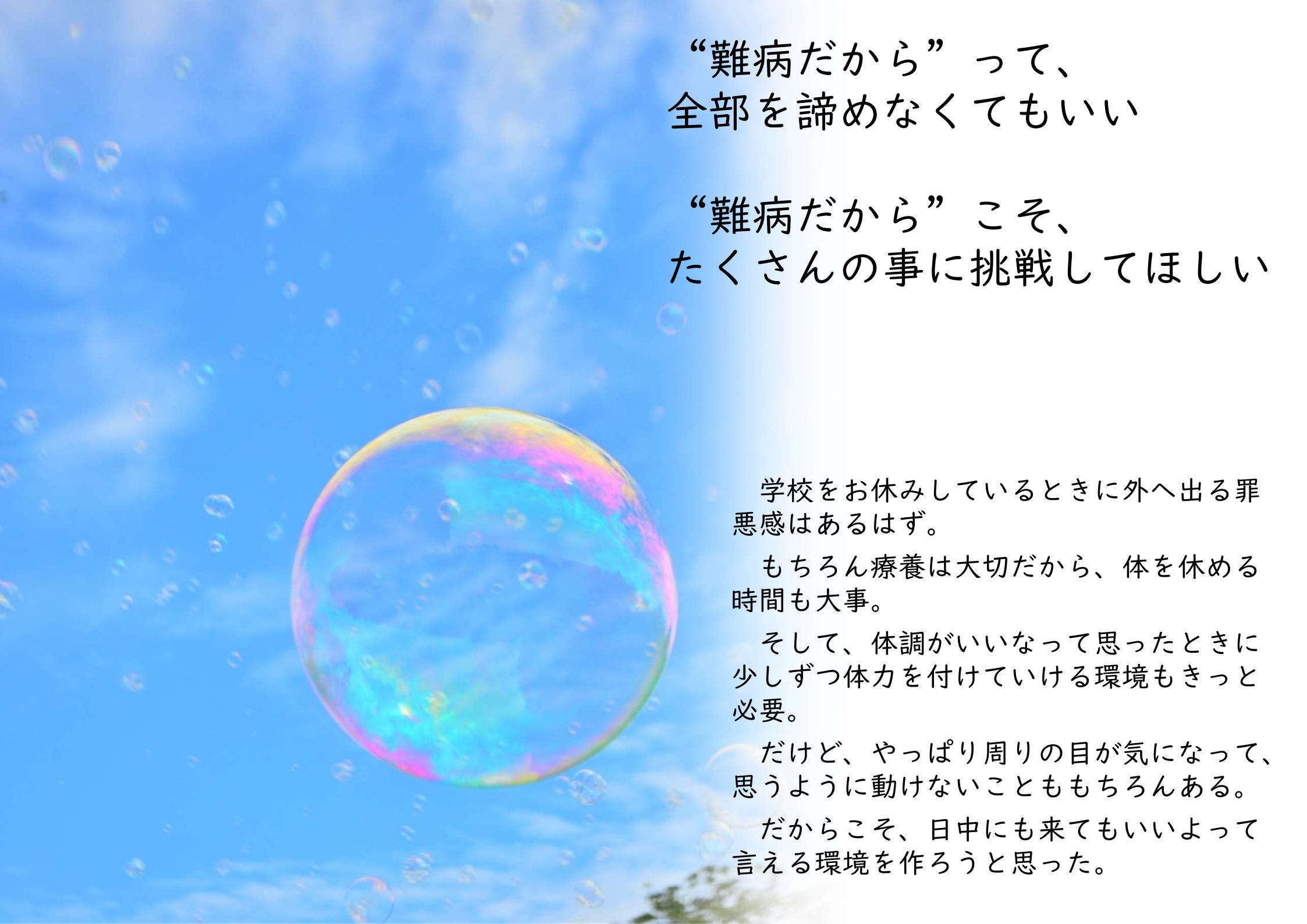
病名や症状、その感じ方、検査の数値、それらは人それぞれです。ですが、入院していないからといって、難病児が“頑張っていない”“症状がつらくない”かというとそうではありません。

こんな疑問から、入院していないけれど頑張っている子どもたちに、やりたいこと・やってみたいこと・挑戦したいことを応援する場を提供したいと考えました。

水泳や卓球、バドミントンなどや、サッカーのパス、野球のキャッチボール、スポーツ観戦‥

完璧でなくても、その子一人ひとりの状態・症状に合わせた楽しく前向きに生きるための“きっかけ作り”から、少しずつやりたいことにチャレンジできる勇気や希望を在宅療養をしている子どもたちに与えられたらと思っています。

そして、これらを行うことで、子ども自身の基礎体力の向上を少しでも図ることができ、体力面・精神面において療養の一助となり、ネガティブな生活からポジティブな生活へ変化してくれることを願って止みません。



“難病だから”って、
全部を諦めなくともいい

“難病だから”こそ、
たくさんの事に挑戦してほしい

学校をお休みしているときに外へ出る罪悪感はあるはず。

もちろん療養は大切だから、体を休める時間も大事。

そして、体調がいいなって思ったときに少しずつ体力を付けていける環境もきっと必要。

だけど、やっぱり周りの目が気になって、思うように動けないことももちろんある。

だからこそ、日中にも来てもいいよって言える環境を作ろうと思った。



フリースクール

学校と院内学級のかけ橋や
通学が難しい患児さんのための
フリースクール

高等学校卒業程度認定試験の
合格を視野に入れた対応もします

症状の問題などから高校・大学などを
途中で辞めてしまった患児さんへの
資格取得等の情報提供も行っています

なぜ、難病児のためのフリースクールなのか？

小児慢性特定疾患を持った子どもにとって

“入院をしない = 学校で授業が受けられる”

ということではありません。自宅で療養をしながら家の中で日々を過ごしている子もいます。

“毎日通学をする”

たったそれだけのことが、体力面・療養面での大きなハードルとなり、学校へ行くことが困難な子どももいます。

病院退院後、すぐに学校へ行ける子もいれば、そうでない子もたくさんいます。入退院を頻繁に繰り返し、学校や勉強どころではない子もいます。

また、院内学級がある病院は日本で37.8%という調査結果もあります(図1)。

私自身も、荷物を持ちながらの通学は、教科書等の重さや移動による疲れで毎日が精一杯でした。

今も移動に関しては、どんなスポーツをすることよりも体にとってはきつく、体力をどんどん奪われるものです。

院内学級のない病院への入院や、退院後の復学までのブランク期間も高校入学直後に経験しています。

その時の遅れを取り戻すことは、かなりの困難を極め、進学へも影響が出るほどに苦労もしました。



この先、難病児たちが、私自身が感じてきた困難を多少でも緩和することのできる選択肢を持ち利用することで、より充実した毎日を過ごすことができると考えます。

なお、現在、難病児に対する国や自治体の支援は障がい児に対するそれと違い、ほとんどありません。

“小児慢性特定疾患（難病）”を持っていることは“障がい”ではないので、同じような支援を受けることはできません。

だからこそ、院内学級と地域の学校との懸け橋となったり、院内学級のない病院へ入院した子どもたちへの学習支援を行ったり、障がい児とは違う、難病を持った子どもたちの病気や特性を理解しながら支えていける場所も必要だと思っています。

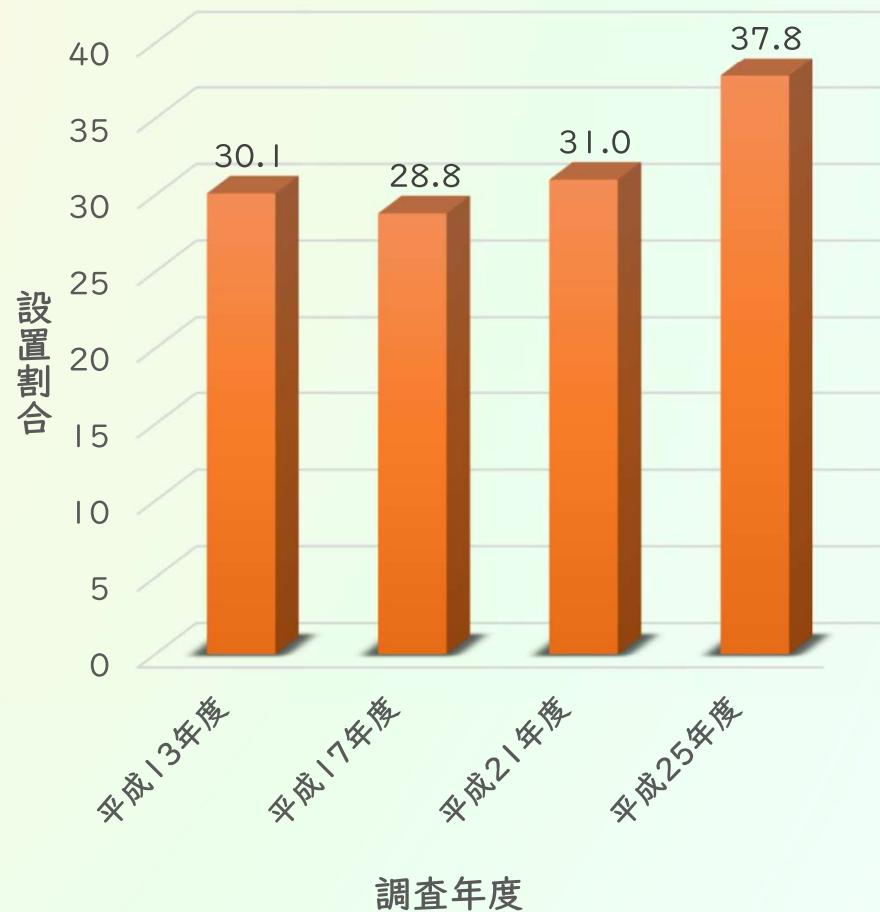


図1 小児科における院内学級設置割合
出典：健やか親子21 最終評価報告書

難病児にとって、通学をしなくても勉強のできる環境が必要なのはもちろんのこと、彼らは幼少期からもっと大きなハードルを抱えます。

それは、幼いころから入退院や療養を繰り返す中で、学校や教室にいる時間が物理的に少なく、健常児のような安定的な友人関係・人間関係を築きにくいのです。

結果、孤立し、学校への不登校・登校拒否や引きこもり等を作り出し、成人後も社会へと出ることができない子もいます。

日頃の生活のほとんどが病院と自宅・自室の往復くらいとなり、たとえ症状が落ち着いたとしても、人間関係の希薄さ築きにくさから社会生活を送ることが困難を極める例もあります。

そういう生涯をたどることがないよう、小児期より継続的に小児慢性特定疾患を持っている者同士、

知り合い、関わり合い、励まし合い、“友だち”として付き合っていける仲間作りを支える“それぞれの居場所”としての機能も果たしていきたいと思っています。

たとえ物理的な距離が離れていてネット上のやり取りが多かったとしても、できることはあります。

画面越しに顔を合わせて一緒に勉強をしたり、他愛ないことを話せたり、困ったときに相談ができたり、うれしかったことを報告できたり。

高校・大学受験を機に一緒に学校を目指してみたり、社会人になっても交流を持ったり。

そんな経験を繰り返しながら一緒に成長できる“友だち”を安心して作れる場としてもフリースクールを運営していきたいと思っています。



miraii office

(難病児就労支援)

miraiiを利用し卒業した子が安心して働ける職場を。

miraii officeとしてリモートワークを最大限利用し、通勤による身体への負担の軽減や、時間・曜日に拘束されずに働ける環境を目指します

国や地方自治体からの支援が乏しい難病関連だからこそ、経済的にも自立できるよう制度に頼らない新しい難病児就労支援を目指します

法人や患者会等のホームページ、パンフレットや名刺等の原稿を作成していくお仕事から、自身の資格を活かした働き方まで

次にmiraiiを訪れる難病児も巻き込みながら、次々と樹形図のように広がる就労・支援のサイクルが最終目標です

① miraiiでの学習サポートを受けて資格を取得する

miraiiにて自身の後輩を輩出してもらいつつ、指導スキルやコミュニケーションについても学びます

そして、miraii officeに所属しなくても一人で頑張れるようにならたら、miraii officeも卒業します

ただし、いつでも帰ってこられるような仕組みも構築していくこうと思っています

学校を病気のために途中でドロップアウトしてしまっても、学歴関係なく取得でき、在宅での仕事につながる資格の取得を目指します
もちろん、水泳やサッカーコーチ等の資格でもOK！

② miraii officeで資格を活かした学習サポーターとして就職する

取得した資格を、しっかりと活かしてもらいます
資格を活かした副業は全力で応援します！！
ここで、体と相談しながら働くことも学びます

③ miraiiで子どもたちに資格取得のアドバイスやティーチングを行う

+

O

皆さまからの
難病児支援への
あたたかいご寄付
事業の応援をしてくださる
企業スポンサー様も
募っております

どうぞよろしく
お願ひいたします

●

お問合わせ先

miraii 理事長

加藤めぐみ

所在地

名古屋市瑞穂区彌富通4丁目

ホームページ

<https://www.miraii.org/>

MAIL

miraii@miraii.org

TEL

080-3617-8865

公式LINE

@miraii

お取引銀行

愛知銀行 中根支店
普通口座 2068610