



一般社団法人
miraii



このパンフレットは、
WAM助成により作成されました。

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は小児慢性特定疾患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。

小児慢性特定疾患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、現在公的な支援を含め小児慢性特定疾患児、なかでも在宅療養を頑張る患児への支援はほとんどありません。

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、マスタース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、多くの小児慢性特定疾患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
小児慢性特定疾患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
探求心や成し遂げる力を育てながら
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
手芸・図画工作・音楽・情報など

同じ病気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、世の中の小児慢性特定疾患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、小児慢性特定疾患児が“頑張っていない”“症状がつかない”かというところではありません。

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、ものづくりや社会見学・・・

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、
全部を諦めなくてもいい

“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、体調が良く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。



こどもの居場所 学習支援

こどもたちが友達を作ったり
家族とは違う“だれか”と過ごす場所

学習支援だけではなく
子どもたちが安心して過ごせる
気持ちを言える居場所として
子どもたちの成長を見守ります

学校と院内学級のかげ橋や
通学が難しい患児さんのための
学習支援も行います

なぜ、小児慢性特定疾患児のための居場所作りなのか？

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勞もしました。

この先、小児慢性特定疾患児たちが、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、小児慢性特定疾患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”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、小児慢性特定疾患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。

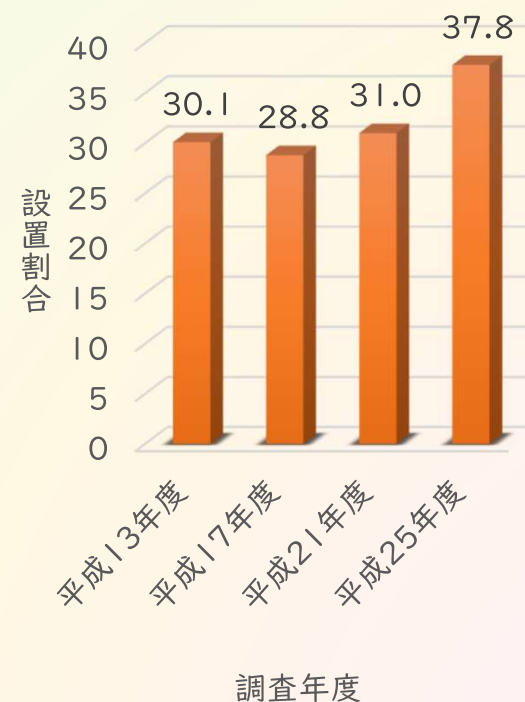


図1 小児科における院内学級設置割合
出典:健やか親子21 最終評価報告書

小児慢性特定疾患児にとって、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。

そういった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”として付き合い合え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で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子どもたちの居場所を運営していきたいと思っています。

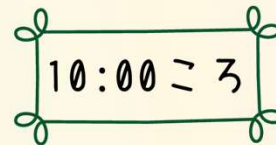




miraiで過ごす1日



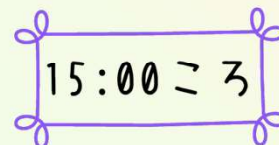
日中



10:00ころ



おはようの時間。体の様子を教えてね。
お熱を測りながらmiraiのスタッフと
いろいろなお話をしたいな。



15:00ころ



miraiの目標はお家を出て、だれかに会うこと。
だから、miraiに来て、横になってもいいよ。
がんばってよく来たね！

こどもの居場所は平日毎日開催。
座ってできる、きっかけ作りは火曜日
体を動かす、きっかけ作りは金曜日に開催するよ。

保護者の人にお迎えに来てもらう時間。
今日も一日楽しかったかな？
また明日も楽しく過ごそうね！



miraii office

(小児慢性特定疾患児就労支援)

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を訪れる小児慢性特定疾患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ったら、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

+

0

皆さまからの
小児慢性特定疾患を持つ
子どもたちへのご支援
事業の応援をしてくださる
企業スポンサー様を
募っております

どうぞよろしく
お願いいたします

お問い合わせ先

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30番地

ホームページ

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

MAIL

miraii@miraii.org

TEL

080-3617-8865

Instagram

@miraii_2022

お取引銀行

愛知銀行 中根支店

普通口座 2068610