

ニコちゃんの会では、重い病気や障がいがあっても心豊かに暮らせる社会づくりの一環として「ケアコミュニティハウスプロジェクト」などさまざまな活動を行っています。そのひとつに、医療的ケアの必要な人の短期入所ができる場の模索と実施があります

それらの活動から見てきたケアコミュニティハウスのキーワードは「ハレとケ」。

ハレは、非日常的な時間。ケは、日常的な時間。私たちの生活は、ハレとケの時間がつながっていくことで進んでいきます。

今回は、その「ハレとケのある暮らし」をテーマに展示会を行います。

私たちが考えているケアコミュニティハウスがどのようなものであるのか、近い将来の実現を目指すこのプロジェクトを是非、見て、感じて、伝えていただけたら幸いです。

重い病気や障がいのある子どもたちや若者たちが
 ころゆたかな時間を過ごすといふことは
 どのようなことでしょうか。
 そしてどのような場作りでしょうか。
 彼らの「ハレとケ」
 彼らの時間をちょっと覗いてみてください。

map



※「トーク・公演」は時間になりましたらご準備させていただきます。

トーク・公演スケジュール

schedule

展示時間中にハレとケをテーマにしたゲストをお呼びしております。

ハレ 演奏会

あいのてさん 野村 誠 / 片岡 祐介 / 尾引 浩志

11:00~11:30 (午前の部) 15:30~16:00 (午後の部)



2006 年度、今までにないエキセントリックな幼児向け音楽番組として話題になった、NHK教育テレビの「あいのて」。その後、テレビを飛び出したあいのてさんは、日本各地、はたまた、イギリス、インドネシアなど海外でも、大活躍中！「帰ってきたあいのてさん」という、自分達の番組も作って、Youtube で発表中。CD「あいのてさんライブイン富山」、「あいのてさん Live in Jogia」絶賛発売中！

ケ トークセッション

14:00~15:00
 「重い病気や障がいがある人が地域でくらすということについて」

下川 和洋



東京学芸大学初等教育教員養成課程卒業後、都立養護学校に勤務され、在職より医療的ケアについての課題に積極的に取り組まれる。全国各地の学習会や研修会に講師として赴き、現在は NPO 法人地域ケアさぼーと研究所理事として活躍されている。

中岡 亜希



元日本航空国際線客室乗務員。しかし 25 歳の時に進行性の筋疾患「遠位型ミオパチー」との告知を受ける。これまで、車いすでの富士山登頂やカナダへのオーロラ探検など挑戦を続けてきた経験から現在は、デュアルスキーや水陸両用車いす HPPPO を輸入し、「誰もが大切な家族や友達と一緒に楽しめる」選択肢を増やそうと活動。

澤津 利恵



人工呼吸器をつけながら色々なことにチャレンジしている 8 歳の一人娘と暮らす 3 人家族。病気のため生後 5 日目に手術を受け、2 歳 1 カ月まで病院の NICU で過ごす。退院してからも、時々体調を壊して入院することもあるが、元気な時は毎日、母の送迎で通学し楽しく学校生活を送っている。

田邊 紀子



一女一男の四大家族。平成 15 年長男尚也を生後すぐに亡くし、その 1 年後長女を妊娠。妊娠中に長男と同じ病気ではないかと感じながら長女彩音を出産。直後に同じ病気とわかる。現在訪問教育を受ける 11 歳。出産直後から人工呼吸器を活用しながら現在に至る。平成 25 年次男聡多出産。現在彩音と聡多の世話に追われる毎日。

ケアコミュニティハウスプロジェクト

現代は、介護サービスなどに支えられて重い病気や障がいのある人たちが、地域で暮らすことも可能になりました。しかし、医療的ケアが必要な人たちは、サービスや短期入所といったさまざまなサービスを思うように受けられないのが現状です。常に命を脅かされている人達の不安、そして家族の疲労や不安は切実な状況にあります。

このプロジェクトは、現状を少しでも改善し、さらには社会とのつながりや文化芸術に触れられる環境をつくり、こころ豊かな人生を応援する拠点を創造するものです。そして、団体の利益の一部をこのプロジェクトの基金に充当し、3~5 年後の実現を目指しています。

- 【機能①】セカンドホーム（ショートステイ）
 医療的ケアが濃厚で自宅を出ることが困難である人のための短期の宿泊の場や、病院を出て在宅で暮らすための体験の場。
- 【機能②】ケアアパート
 医療的ケアが濃厚であっても自分のライフスタイルに合わせて、安心して暮らすことのできる独立した暮らしの場。
- 【機能③】アクティビティーセンター
 日中をその人らしいスタイルで過ごすことのできる通う場。
- 【機能④】診療所・訪問看護
 医療ニーズの高い方や地域のための医療体制。
- 【機能⑤】nico cafe
 人と人が交わるコミュニティスペース。日常の交流や、演劇などの芸術やイベント等のさまざまな活用ができる地域に開かれた場。

