





















引き継ぐ利用者家族の想い初代「かぼちゃん」より



楽しいことも嫌なことも、 美味しいものも不味いもの も、たくさん「感じて」幸 せだなと思ってもらえたら いいな。いつも小さな体で 頑張っているのだから、た くさんたくさん楽しんでほ しい。





初めて釣った魚を触ってみようかな

抱っこが嬉しくて やめられない

ポニーが人参を 食べに来てくれました

ほんの10年前は人工呼吸器をつけた子たちがいける施設はほとんどなく、毎日、親と一緒に過ごすのが当たり前でした。呼吸器をつけた子たちが、元気のある子ども達と同じとまではいわないけれど、当たり前の生活ができる世の中だったらいいなと思います。まだまだ、厳しくてそうはいかないけれど、この「かぼちゃん」だけは、子ども達や家族が安心できる場所、一人一人をひとりの人として受け入れられる場所でありたいなと思っています。

8

私たちの目標

私たちには以下の3つの目標があります。

- ①気道クリアランスができる人材の育成
- ②安心を提供し、喜ばれるお預かりや施設を増やすこと
- ③ご家族亡き後の終の棲家の提供

難病の子どものうち、重症児の死因の多くは肺炎などの呼吸 器感染症が関係しています。医療型特定短期入所施設はっぴい かぼちゃんでは、そうした気道内の痰や異物を排出するため の気道クリアランスの実技研修を行っています。

また口腔ケアに力を入れることにより、呼吸器感染症を予防し、子ども達が元気になんにでも挑戦できる環境を提供したいと思います。

22年間の小児在宅医療の経験から、希少難病という敵と 闘った子どもと家族は、大切な同志です。同志からのご意見も 参考に、素晴らしい施設となりますようにスタッフともども 努力を続けます。

お母さんたちのサポーター



なんかいつもと違う。 脈拍が多い、色付き痰が増えた。 と母より連絡があり、急遽、採 血・点滴・呼吸リハ。 (病気かぼちゃん)

元気な時でも夜間の吸引が必要だったり、2時間毎に体の向き変えで家族は夜間まとまって睡眠をとることができません。それに加えて、体調が悪い時などは吸引回数が増えたりして昼夜問わず寝ることができず、倒れる寸前になることもあります。

熱がなくて感染力が落ち着いていれば、採血・点滴などの必要な治療を受け、呼吸リハをして来たときよりも元気になって帰ってもらう、はっぴぃかぼちゃん利用時はご家族が安心して休息できるよう努めています。

1. 肺をきれいにして楽しもう



PAC-35で排痰中 楽になるから笑える



調子良いから いちご狩りから

「痰が多いので呼吸リハしてきてね」と母より伝言の2人。肺をきれいにした後は大好きなお友達を抱っこして大満足。



呼吸器に問題を抱える利用者にとって痰がなくて息がしやすい状態である「気道クリアランス」はもっとも重要です。

排痰補助装置(咳の力が弱く自分で痰が出せない時に使用する掃除機のような機械)や救急蘇生バッグを使った排痰はスタッフが誰でもできるうにしています。そして、理学療法士がパーカッションベンチレーター(機関車のようにポッポッと空気を送り込む機械)を使って肺のお掃除をします。

また、気道クリアランスを全国に広め、仲間を 増やすための研修も行っています。

2. 体をきれいに お風呂でリラックス



寝たまま入れる大きな湯舟 洗髪で緩んだ表情

人工呼吸器をつけた方たちが現状の制 度を利用し家で入浴できるのは週に2回 程。本当は毎日入りたいですよね。お風 呂に入って帰宅すると、後はご飯を食べ て寝るだけ、という家庭でのゆとりもあ るようです。



泡で遊んで もう一回!!! なかなか上がりません



近くの床屋へ 終わったらお風呂で さっぱり

機械を使って

きれいに歯磨き





歯石とり

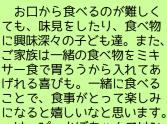
お口の中を清潔にすることは、歯や口の 疾患を予防するだけではなく、お口の中の 細菌数を減らし、誤嚥性肺炎や感染症の予 防につながります。

ここには一般的な歯科のベッドはなく、 バギーやベッドサイドで診察し、口腔ケア や歯石とりやマッサージなどを行います。

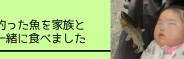
-人ひとりのペースに合わせ、時にはス タッフに手を握ってもらい、歌いながらす すめていきます。お口の中を触られること が嫌にならないように心がけています。



みんなでcafeへ ミキサー食も作って食べました



はっぴいかぼちゃんではひ とりひとりに合った栄養方法 を一緒に考えています。ミキ サー食の始め方や、成長に応 じた食事の内容、量や回数など、 時には測定器を用いたり、血液 検査の結果をもとに、元気に過 ごせる食事を考えています。







味しいものを

ソーセージパイ作り 食べるの大好き♡

胃腸が悪いわけではないのに、どうして栄 養剤なんだろうという母の想いを受け、 十歳過ぎてからミキサー食にチャレンジ!! 食べ物なら作るのも食べるのも大好き



台風や大きな地震などの災 害時のために無停電電源装置 と4 t 分の水タンクを備え、 重度のケアが必要な3家族を 受け入れられる体制を整えて います。











3.お口をきれいに



誕生会記念写真 主役はノリノリ

とにかくお出かけが好き 今日は街ぶら

「おままごと」がブーム おみせやさんごっこでお祝い



年に一回の誕生日月にはひと

りひとりの好きなことを考え て、誕生日会をします。「何 が好きかな?」「何を喜んで くれるかな?」とその方のこ とをスタッフみんなで話し合

おしゃれな本屋さん



焼き肉を食べて 満足の笑顔







eスポーツセンタ



家族で力を合わせて



スイッチ大成功 満面の笑み



パソコンだけではなく いろんな遊びが工夫次第で可能に 水鉄砲を足の指で操作 かぼちゃの水やり

視線入力の練習中



第1回eスポーツ大会

体を自由に動かすことが困難なこどもたちの「遊び」が豊かに なるようにアナログな遊びからデジタルな遊びまで、その子が 「できる」を実感し、「またしたい」、「もっとやってみた い」と思えるようにサポートしています。弱い力でも動くよう におもちゃを改造したり、その子が動かせる場所を使って絵を かいたりしています。その延長線上にe-スポーツセンターがあ ります。

筋ジストロフィーのため少しずつ筋力が低下し、元気がなく なっていた男の子は、テレビゲームのe-スポーツ大会で優勝し たところ、ファンがたくさんできて、明るく前向きになってい きました。

その人なりのスイッチが入ればすごい活動をすることも可能 なのです。e-スポーツを通じて、「できる」ことを極めること で仕事の道も開けるのです。



ひとりの困りごとはみんなの困りごと

肺炎や痰づまりで亡くなってしまった子がいたから、訪問呼吸リハを始め、寝る時間がなくて倒れそうだという 母の声をきき、人工呼吸器ユーザーでも安心して通所できるかぼちゃんクラブを作り、地震で困っている子供た ちがいたからぱんぷきんができ、学校に満足する日数通えない人工呼吸器ユーザーがいたから人工呼吸器派遣事 業を始め、口腔ケアも必要だからはっぴぃかぼちゃんが出来ました。「ひとりの困りごとはみんなの困りごと」 を基本の柱に、困っていることをどうにかひとつひとつ解決しながら歩んでいく。時にはスタートの合図なく走 り始めてしまうこともありますが、「寄り添いたい、なんとかしたい」という気持ちが熱いうちにスタートを切 り、走りながら何が最善なのかを考えるこのスタンスはこの先も続くことでしょう・・・

娘たちの幸せな場所

利用者家族 水田光子様

「はっぴぃかぼちゃん」は娘たちの幸せな場所です。

デイに娘を預ける時、私の心の中には、「娘が我慢して行っているのではないか?」と少しの罪悪感がありました。でも、ここ「はっぴぃかぼちゃん」は、娘が「楽しい」「嬉しい」「幸せ」を感じる場所なので罪悪感なく利用できます。娘は、胃ろう、気切からの24時間人工呼吸器使用の医療ケアが必要です。ここでは、その娘の呼吸器が気にならないのです。春の花見、いちご狩り、夏のプール、秋の芋掘り、冬の凧上げ、その他にも、動物園に出かけたり、お買い物に行ったり、ゲームセンターで遊んだりする中、本当なら気を使い扱いも大変な呼吸器のことが気にならずパワフルに遊ばせて下さいます。もちろん、その為に下見をして車イスでも大丈夫か確認をされたり、医療機器や胃ろう道具や、時にはテントやテーブルまでたくさんの荷物を持ち、できるだけの準備をして臨んで下さいます。どうやったらできるのかを考えて周到に準備をされたら、後はやりたい放題、娘たちを楽しませそして一緒に楽しんで下さいます。



一方、「はっぴぃかぼちゃん」の部屋で過ごす時は、季節の製作やイベント、歌などを楽しみながら、口腔ケアを受けたり、入浴や身体のケアや医療的な面でもサポートして下さり、それも私にはとても心強いです。

「はっぴぃかぼちゃん」から帰る時、娘は「まだ居たい」と涙をこぼします。「今日はお休みよ」と言うと、ポロリと涙がこぼれます。なので「はっぴぃかぼちゃん」を利用するときは罪悪感がありません。むしろ、たくさん行きたがる娘です。

安心して信頼して利用することができ、娘は幸せな時を過ごし、その間私には、休息、くつろぎ、自由な時間を与えて下さる「はっぴぃかぼちゃん」には、感謝しかありません。

いつ利用しても、みんなが笑顔いっぱいの「はっぴぃかぼちゃん」は、娘たちの幸せな居場所で、娘たちの心の支えです。これからも、よろしくお願いします。

どろんこクラブ





広い畑でさつまいもの苗 植え〜収穫まで体験

初代かぼちゃんの時から続けているどろんご活動。 畑の管理人のおじさんが、野菜が育ちやすいように畑を何度も 耕し、ストレッシャーでも入りやすいように整地してください ます。お野菜はどうやって育っているのか、畑はどんなところ なのか、土はどんな感触なのか、そんなことを体験させてあげ たいという想いで続けている活動です。10年続けていると、畑 を楽しみしていて芋ほりをとっても楽しみに待っている子もい ます。

トカゲを捕獲 そっとね







かぼちゃの種まき 大きなかぼちゃが なりますように

さつまいもの収穫



おでかけは避難訓練





ふれあい動物園

新幹線に乗ってみたかった

-公園にいってみよう

お出かけが大好きだから、おでかけしているわけではありません。お出かけは最大の避難訓練なのです。人工呼吸器やそれに伴う加温加湿器、バッテリーなどをストレッチャーやバギーに乗せ換えて、色んなところへ出かけます。準備は慣れるまでとても大変ですが、毎日のようにしていると、慣れて5分ほどで本人を乗せて動き出すことが出来るようになります。また、出かけ先に何かを忘れてしまったときもチャンスです。そのものに代わる何かはないだろうかと必死で考えると、案外色んな代替品があるものです。

しかしながら、お出かけは普段と違った刺激があって楽しい ものです。新しい刺激にどんな反応がかえってくるか、とても 楽しみです。やっぱりお出かけはやめられません。



ご賛同いただける方はご寄附をお願いいたします 〈振込先口座〉

熊本銀行 菊南支店(115)

(普通) 3110004

医療法人おがた会 はっぴいかぼちゃん



所在地:熊本県熊本市北区鶴羽田3丁目1番50

Tel:096-345-8686

開所時間:10:00~16:00

定休日:水・日・祝

対象者: 医療的ケア児(者)、重症心身障害児(者) スタッフ: 歯科医師、歯科衛生士、看護師、理学療法士

保育士、介護士、作業療法士、言語聴覚士

事務員

活動内容:医療型短期入所、呼吸リハ、在宅支援

口腔ケア、相談支援等

運営団体:医療法人 おがた会

敷地面積: 296.16㎡(延べ床面積: 200.92㎡)

設備仕様:医療型特定短期入所、呼吸リハ、歯科診療所

e スポーツ、地域交流スペースなど



難病と闘う小さな戦士たちがいました。 あまりにも無力な応援者がいました。 やがて仲間が集い、多くの支援の気持ちが集まりました。 ここに、一つの「かたち」となりました。 すべて、小さな戦友たちの大きな力のおかげなのです。

2022年2月 開所

医療法人おがた会 NPO法人ばんぶきん 代表 緒方健一

多くの方々からご寄附を頂きました



医療法人おがた会

- ■おがた小児科内科医院■医療型特定短期入所施設「かぼちゃんクラブ」■訪問リハビリ
- ■くるみ訪問歯科クリニック
 ■医療型特定短期入所施設「はっぴいかぼちゃん」
- 人工呼吸装着児童学校看護師派遣事業

NPO法人ばんぷきん

- ■児童発達支援
- ■放課後ディサービス
- ■通所通学支援事業