

# 会報

# ほほえみ

※本会報は、主として「UD デジタル教科書体」を使用しています

中野区重症心身障害児(者)を守る会



会長 宇野 雅子

創刊号 令和2年1月発行

E-mail: nakanokumamorukai@gmail.com

NAKANO2020.1.17



設立総会には東京都支部会員の他、行政、教育、医療、福祉関係者に多数ご参加いただきました。小さなお子さんたちはたんぽぽ親の会の方々です。

## ◇ ご挨拶 ◇

私たち「中野区重症心身障害児(者)を守る会」は、「全国重症心身障害児(者)を守る会」の下部組織である東京都支部中野区分会として、令和元年11月28日設立いたしました。

私たちの子どもは、療育センターアポロ園に始まり、多くの人に守られ、中野区で過ごしてきました。障害者に対する支援サービスも充実し、医療的ケア児という言葉も一般に知られるようになりました。それでも、サービスからまれてしまう人がいます。また、医療的ケアは子どもだけの問題ではなく、加齢と共に医療的ケアが増え、障害が重くなってきます。家族の健康問題、介護する親の高齢化もあります。

地域でできるだけ長く暮らしていきたいという思いを実現するには、地域で活動することが大事であることを痛感し、「中野区重症心身障害児(者)を守る会」を作ろうと話したのは、今年の1月のことです。この頃、民間で、人工呼吸器など高度な医療的ケアにも対応していた「高円寺療育センター 杉の実」が閉鎖されました。わたしたちの子どもは国や行政の制度、多くの人に守られていますが、永続的保証はないということを目の当たりにした出来事でした。

設立の準備にあたり、各関係機関の皆様のご助言とご支援をいただきましたこと、深く感謝いたします。また、期待のお言葉をいただき、親の会の活動の大事さを重く感じております。

会報の名前は「親は子供の微笑みに支えられている」という発言に、全員が賛同し命名されました。中野区分会会員の多くがお世話になっていた練馬区分会の「スマイル通信」との縁も感じます。

「中野区重症心身障害児(者)を守る会」は、中野区の中で年齢や障害の状態にかかわらず、皆様と協力して活動してまいりたいと思います。「ほほえみ」という言葉をかみしめながら、ゆっくりと始動いたします。

宇野 雅子

## ◇ 報 告 ◇



中野区重症心身障害児(者)を守る会設立総会

令和元年 11 月 28 日(木) 10:30~13:30 中野サンプラザ 7階 研修室13

中野区障害福祉課長をはじめ、61名のご来賓の方々のご出席くださいました。

冒頭、宇野会長が世話人代表として中野区分会設立までの経過を報告しました。幼少期のアポロ園をスタートに、中野区で多くの人々に支えられて生活してきた中で、重症児者が医療的ケアがあっても不自由なく暮らせることを願い様々な活動をしてきたこと。子の成長と共に将来の不安を感じ始めたころに「重症児者を守る会」に出会い、重症児者の問題はまず存在を知ってもらうこと、親が動くことでしか解決できないと強く感じ、分会設立を決意したことなどを述べました。

来賓の方々には、温かい励ましのお言葉をいただきました。重症児者とその家族への深いご理解と応援して下さるお気持ち、また守る会を設立したことへの期待と今後の協力のお申し出も多数頂戴いたしました。東京都支部の各分会の皆様からも助言と協力、励ましのお言葉をいただき、ありがたく思いました。子供発達センターたんぽぽからも保護者の方々がお子様も同伴で参加してくださいました。保育園に入れたくても医療的ケアのために入れない、また就学への不安など小さい子ならではの悩みを聞き、私たちが経験してきたような苦労はしないで済むように、守る会でできることはないだろうかと思いました。

私たちの会報の名前は「ほほえみ」です。私たち親は子どもの微笑みに支えられて生活しており、子供たちが微笑むために活動していきたいと思えます。

(山下 史枝)



中野区医師会 小児在宅医療講演会

令和元年 12 月 13 日(金) 19:30~21:00 中野区医師会館

座長: 小児・学校保健部理事 村杉寛子先生

講師: 東京女子医科大学母子総合医療センター新生児医学科 教授 和田正樹先生

和田先生から、新生児医療の現状と NICU での医療的ケア児の退院支援等について、お話を伺いました。院内では医師、看護師、コーディネーターが時間をかけてカンファレンスを繰り返し実施する事により、地域生活に向けての十分なサポート体制が整っている事が分かりました。退院後は、地域での医療、行政などのネットワークの充実が課題です。一方、災害に備えて自助力を向上させる努力も必要とのお話でした。(使用している機材、物品リストの確認)

後半は、かみさぎキッズクリニックの大谷俊樹先生が、地域で支える仕組みの構築の必要性を「患者の生活圏ユニット」という図で説明されました。小児在宅ネットワークを作り、在宅専門の施設や基幹病院との連携等、どのような関わり方が可能か話し合いを重ねている。とのお話を伺うことができました。

(石松 登美子)



## 大田区学習会

令和元年12月3日(火)10:30~12:00

大田区立障がい者総合サポートセンターさぼーとぴあ A棟 多目的室

テーマ:「重症心身障害児者が在宅生活を続けるために~親の高齢化や障害の重度化を考えて~」

講師: 田角 勝先生(小児科医・大田区立障がい総合サポートセンターB棟管理責任者)

企画: 大田区重症心身障害児(者)を守る会(大田区立障がい総合サポートセンターピアカウンセリング事業)

平成31年3月にB棟がオープンし、新規事業を開始したばかりでの注目の施設です。この施設は大森駅から徒歩10分くらい、A棟の1階には軽食のできるカフェもあり、地域に開かれた空間です。B棟の有床診療所の空床利用として短期入所(宿泊6床と日帰り4床)を行っています。利用者は大田区と近隣区(1床)。オープンしたばかりで、稼働率は30%。建物の関係で、短期入所のベッドが2フロア(6床と4床)に分かれていて、夜間看護師2名体制で2フロアを見るのは厳しかったため、稼働率の目標は60%だそうです。

この施設のメリットは小規模で、地域密着で気軽に利用できるということ。小規模はデメリットにもなり、費用対効果、何人何人を見るかという問題があるそうです。想定以上に児より者が多い、体が大きい、体重が重い。生活の形態が違う(床処遇が必要な人と電動車椅子で動ける)人が同じ空間というのは難しいなどの問題も出てきたとのこと。また、短期入所(注)は、医療での入院ではなく福祉サービスであるため、報酬が低いことも運営を難しくしているそうです。一般的に短期入所だけでは不採算で、区からの援助あるいは、大規模施設(診療と長期入所との組み合わせ)でないと難しいのではとのお話でした。

大田区立障がい者総合サポートセンターB棟、短期入所事業に関する田角先生による詳しい報告は、両親の集い第739号(2019.12)をご覧ください。 (宇野 雅子)

(注)短期入所として、医療型(療養介護)を優先しているが、福祉型の受け入れもしているとのこと。この場合、報酬は更に低くなる。

## 第6回訪問カレッジ@希林館 文化フェスタ

令和元年11月10日(日)13:30~15:30

都立小平特別支援学校 主催:特定非営利活動法人地域ケアさぼーと研究所



高校1年生の娘と参加してまいりました。小平市で活動するNPO法人地域ケアさぼーと研究所が運営するこの事業は、飯野順子理事長のご挨拶に始まり、皆で歌い、和やかな雰囲気で開催されました。現在19名在籍する生徒さんそれぞれのご紹介と学習の様子をスライドで報告。その後2名の学生さんから絵本作成や絵を描く方法についての発表がありました。体を動かすことはできなくてもテクノロジーを使い、口に装着したスイッチで車いすの操作、リクライニングまで!披露された方もいました。

私の娘にも卒後に訪問教育が継続できる環境をと思い、今回参加いたしました。障害者を含む生涯教育の在り方が注目され始めていますが、重い障害があっても学べる場が広がっていく未来に期待したいと思います。

♥生徒さんから手作りのハガキをいただきました♥



<訪問カレッジとは>

特別支援学校などを卒業後、重い障がいや病気のために通所施設等を毎日利用する事が難しい18歳以上の方を対象とした生涯学習の場です。学習支援員(元教員)が自宅を訪問し、本人の希望に沿った個別カリキュラム(体操・音楽・読み聞かせ・美術・創作・英語など)を作り指導しています。(2019年10月現在、学生19人・学習支援員18名) (福満 美穂子)

## ◇ 活動報告・今後の予定 ◇

令和元年(2019年)

- 11月28日(木) 中野区重症心身障害児(者)を守る会  
設立総会
- 12月1日(日) 東京都重症心身障害児(者)を守る会  
理事会
- 12月3日(火) 大田区重症心身障害児(者)を守る会  
自主研修会(詳しくは報告をご覧ください)
- 12月9日(月) 当会 定例会
- 12月17日(火) 当会 勉強会～電気について～  
(体調不良者多数により延期)

11月29日～12月16日

東京都重症心身障害児(者)を守る会による在宅会員実態  
調査アンケート実施

令和2年(2020年)

- 1月16日(木) 当会 定例会・会報印刷作業
- 1月20日(月) 東京都重症心身障害児(者)を守る会  
分会長会
- 2月9日(日) 東京都重症心身障害児(者)を守る会  
分会長会
- 2月19日(水) 葛飾区分会自主研修会  
(詳しくはご案内をご覧ください)
- 3月8日(日) 東京都重症心身障害児(者)を守る会  
理事会
- 5月16日(土) 12:30～16:00  
令和2年度 東京都支部定期総会
- 6月27日(土)～28日(日) 全国大会 札幌市にて開催

## ◇ ご案内 ◇

葛飾区分会自主研修会

日時：令和2年2月19日(水) 10:45～12:45

会場：東京都立水元小合学園 2階 会議室

講師：女子栄養大学大学院・白梅学園大学 非常勤講師

特定非営利活動法人地域ケアさぽーと研究所 理事 下川 和洋 氏

演題：「重症児の意志決定とコミュニケーション支援」

## ◇ 編集後記 ◇

令和初のお正月、皆様はどのように過ごされましたか？我が家は家族そろって遅寝遅起きて、毎日のんびりした冬休みを過ごしました。今年は東京オリンピック・パラリンピックを契機に東京・中野の街中が障害児者にとって生活しやすくなることを期待しています。子どもを連れてどんどん外出しようと思います。

(井田 智子)

## 中野区重症心身障害児(者)を守る会 入会のご案内

私たちは守る会の基本理念に基づき、重症心身障害児(者)のいのちと幸せを願い、地域で活動していきます。一緒に活動いただける方のご参加お待ちしております。

### ☆正会員

当会(中野区分会)の趣旨に賛同される障害児者の家族はどなたでも入会できます。当会入会と同時に東京都重症心身障害児(者)を守る会(東京都支部)、全国重症心身障害児(者)を守る会(本部)の正会員となります。会員は会の活動・研修会等に参加できます。当会より会報「ほほえみ」・都支部より年3回「会報」・本部より月刊誌「両親の集い」をお送りします。

(会費:年額)

11,400円(中野区分会1200円+東京都支部1800円+本部8400円)

### ☆中野区賛助会員

当会の趣旨に賛同しご支援・ご協力いただける方。会報「ほほえみ」をお送りします。(一口年額):3,000円  
※本部賛助会員、都支部賛助会員希望の方はご連絡ください。

### 【ご相談・お問い合わせはこちら】

中野区重度心身障害児(者)を守る会

会長 宇野雅子

《連絡先》

〒165-0024 中野区松が丘2-19-9-306

Tel& Fax 03-3228-9235

E-mail nakanokumamorukai@gmail.com

