

◇ 会 員 紹 介 ◇

社福)天童会 秋津療育園



私の息子は秋津療育園に入所しています。後援会会長より中野区守る会が立ち上がったと聞き3月に入会しました。今日は息子の勇介のことを紹介します。

昭和61年1月31日 朝8時20分、友人の車で交通事故の現場へ。びくともしない息子。救急車を待つ間、すごく長く感じました。主人は泣くばかりでしたが、何故が私は冷静で息子の体全体を手で触り、頭から血が出ている事に気づき知らせると板橋帝京大学病院脳外科に良い先生がいますと…。処置室に入り“ギヤー”という声を聞いてから、一時間ほどでICUの婦長さんから元の息子さんには戻らないと思って下さいと言われました。

私は息子二人がおりますが、いわば、「三人目の子供として育てよう。」と考えて、脳に関する医学書を購入し、主人と毎日読み、先生の説明が理解できる様になりました。意識がなくても耳は聞こえますから沢山話しかけて下さいと言われ、私はテープに朝・昼・夜バージョンで言葉や息子の好きな本を吹き込みました。そのせいか、4か月後、意識が戻り私を受け入れてくれました。私は赤ちゃんに教える様に口伝で単語を聞かせました。

その後、子供達の6人部屋に移り、中2のY君(骨の癌で入院していました)に出会いました。彼はとっても大人で、私は全てを話し毎日声をかけてもらいました。2か月したある日、Y君のお母さんから「勇介君が“ハイ”と返事をした」と電話。事故からはじめて泣いた、一生忘れない日です。交通事故は我が家には起きないと私も思っていたが、誰にでも起きる事だと思って下さい。

息子は8歳で重度障害者になりました。5月で43歳のおじさんですが、私にとってはまだ男の子のような感じです。高校2年から秋津療育園に入所。当初は移動もいざり、膝立ちでトイレ、ご飯も自分で食べていました。時を経て寝返りも出来ず、食事もチューブ栄養、一年に3回も誤嚥性肺炎になった年もあります。今は安定して秋津でテレビを見たり音楽を聴いて楽しんでいます。息子が施設に入所できた事で私自身の病気も分かり、治療しながら、最近は息子とオンライン面会をする日々です。

在宅のお母様、どうかご自身の体に気を付けて、決して独りで無理せず誰かに助けてもらって下さい。私は在宅のお母様方の手伝いをしたいと考えています。お買い物やお部屋の掃除など、コロナが落ち着いたら声をかけて下さい。

上妻 ルミ

◇ 編 集 後 記 ◇

歴史小説家で直木賞作家の安部龍太郎氏のインタビューを紹介します。

—抜粋— 『歴史の視点で見る、コロナ禍 人類がエゴと敵意を克服しなければ、グローバルな時代の感染症は乗り越えられない』 今回のコロナ禍は、そういった本質的な課題を突き付けているのではないのでしょうか。ただ、歴史を振り返れば、「危機の時代」は決して悲観的な側面ばかりではありません。むしろ、既存の価値観を脱し、社会の変化に応じた、より幸福な生き方を築いていく変革のチャンスでもあります。今こそ先人たちの歴史に学び、現代に生きる知恵をくみ上げていくことが求められます。—ピンチをチャンスに。ありきたりの言葉ですが、自分に言い聞かせて毎日生活しています。(井田智子)



【入会のご案内】

☆正会員 当会入会と同時に東京都重症心身障害児(者)を守る会、全国重症心身障害児(者)を守る会の正会員となります。(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 ※途中入会は月単位

☆中野区賛助会員 (一口年額) 3,000円

【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

〒165-0024 中野区松が丘2-19-9-306

Tel& Fax 03-3228-9235

E-mail nakanokumamorukai@gmail.com

https://nakanoku-mamorukai.jimdofree.com/



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

第3号 令和2年9月発行

E-mail: nakanokumamorukai@gmail.com

NAKANOKU2020.9.1

新型コロナウイルス感染拡大の心配に加え、猛暑、皆様お疲れのことと思います。

非常事態宣言が解除され、少し落ち着いてきたと思えたころ、「中野区肢体不自由児者父母の会」の山本会長と「中野区の肢体不自由児者と家族がコロナ禍でどのような状況にあったのかを記録に残しておくことは重要ではないか」と、話し合いました。快適な守られた生活は、コロナに限らず災害などが起こるといとも簡単に失われてしまいます。特に様々な助けが必要な障害児者の生活を維持することは難しくなります。災害のことは過ぎてしまえば直ぐに忘れてしまいがちです。ですから、その時感じたことを記録しておくことはわたしたち自身にとって役に立つはず。早速準備に入り、「永福学園 PTA 地域部」「たんばぼ親の会」の協力を得て、7月20日から8月上旬にかけて、アンケート調査を行いました。来るべき感染拡大に備えてとの当初の意図に反し、第二波の最中での回答となりました。

急なお願いにも関わらず、多くの方からご回答とご意見をいただきましたことに感謝いたします。今回、一次集計をご報告させていただきます。自由記載には切実な声も多々ありました。そちらは後日改めてご紹介したいと思います。

宇野 雅子



◇ 活 動 報 告 ・ 予 定 ◇

6月28日(日) 勉強会 ZOOM オンライン「医療ケア児者の制度について」 参加：会員7名
講師：福満 美穂子(当会理事)

・今回はオンラインという最新の手段を使った勉強会でした。オンラインでは画面に資料を表示することもでき、時代は進んでいるんだなと思いました。そして、医療ケア児者への援助も自治体による差はありますが、こちらも確実に進んでいることが分かりました。(30数年以上、医療ケアのある子どもを持つ親より)
・制度の事を勉強し理解した上で、重症心身障害児(者)の生活を守る為、必要な支援は何かをよく見極め、どのように行政に働きかけ方をしていくか、考えさせられる内容でした。こんな物知りな方が身近に居てくれる事を心強く思い、自ら調べていこうと反省。近年では医療的ケア児等への支援も多く、福祉サービスが拡充されてきている事も分かりました。先輩保護者の皆様が、必要を訴え、切り開いて下さった事に感謝の思いでいっぱい。オンラインでの皆様と顔を合わせたの楽しい勉強会でした。(今年成人式を迎えた子の母より)
・守る会は、者になった子ども達にも継続した支援をと、先輩方が奔走してきてきた歴史があります。今、医療が発達し、改めて「児」への国の制度が必要になったのだと思いました。(就学期の親より)

6月28日(日) 第2回定例会 ZOOM オンライン 参加：会員7名

7月15日(水) 第7期自立支援協議会 中野区産業振興センター3階大会議室 参加：石松
今期から、石松(当会副会長)が委員として参加します。

7月20日(月) 中野区肢体不自由児者「新型コロナウイルス感染症拡大」による医療・教育、障害福祉サービスに関する実態と影響調査アンケート実施

主催：中野区肢体不自由児者父母の会・中野区重症心身障害児(者)を守る会

8月2日(日) 第3回定例会 ZOOM オンライン 参加：会員8名

8月23日(日) 歯科医師会との懇談会 参加：宇野・石松・福満

9月2日(水) 中野ボランティアセンター運営委員会予定 出席予定：宇野

この会報は、社会福祉法人中野区社会福祉協議会を通して「歳末たすけあい運動」の配分金を受けて、発行しております。

中野区肢体不自由児者「新型コロナウイルス感染症拡大」による医療・教育、障害福祉サービスに関する実態と影響調査アンケート 結果について（単純集計）
 実施者：中野区肢体不自由児者父母の会・中野区重症心身障害児(者)を守る会
 令和2年7月20日(月)：配布 令和2年8月20日(木)：結果配布

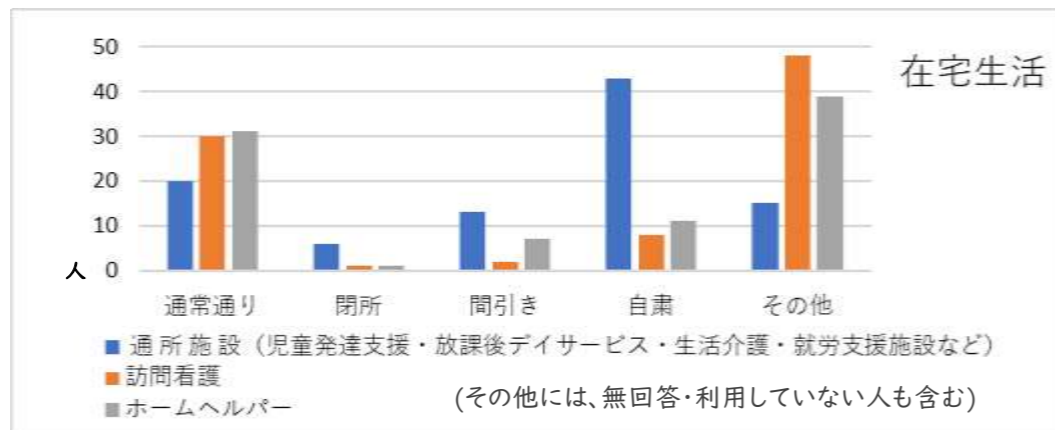


回答数85（保護者回答69、本人による回答16）

1. 当事者について

①年齢	0～10歳	11～18歳	19～30歳	31～40歳	40～60歳	60歳以上	不明	
	25	5	18	12	17	7	1	未就学14
	29.4%	5.9%	21.2%	14.1%	20.0%	8.2%	1.2%	
②身体障害者手帳	1級	2級	3級	4級	5級	6級	あり(等級不明)	手帳なし・無回答
	62	12	1	2	0	1	3	4
	72.9%	14.1%	1.2%	2.4%	0.0%	1.2%	3.5%	4.7%
③愛の手帳	1度	2度	3度	4度	あり(等級不明)	手帳なし・無回答		
	11	17	3	5	1	48		
	12.9%	20.0%	3.5%	5.9%	1.2%	56.5%		

2. 在宅生活



通所施設の自粛が多い。(1か月、2か月と長期自粛の人もある)
 短期入所 通常通り5、閉所20、その他60 グループホームについてはデータ数が少ないので割愛する。
 (自由記述欄) 買い物にも行けない状況、自粛による在宅生活の疲れ、入浴に大変さ、外出できない辛さ
 通所が休みの場合のオンライン利用への期待 他

◇ コロナ禍の取り組み（施設・事業所編）◇



✿スマイル歯科診療所の取り組みを紹介します。

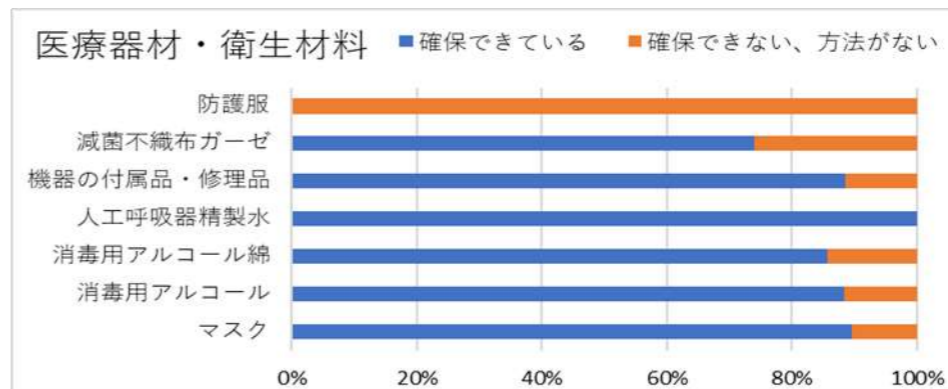
診療は、3密を避けるため、基本診療台1と4の2台を使用し、また待合室での3密を避けるため予約に余裕を持たせて診療にあたり、一日の診療人数を半減して当たっております。その分、患者さんやご家族にご迷惑おかけしています。スマイル開設以来、池田先生の指導の基、世界に出しても恥ずかしくないよう診療での感染予防策を徹底してまいりました。今回さらに、診療での濃厚接触、唾液等の飛散を考え、術前での問診、防護服等の徹底をして診療に臨んでいます。

また、歯科医師会独自事業で、各施設の要望に従って出張検診をしております。施設、学校への出張摂食指導においても、同様に継続しています。

中野区役所障害福祉課との話し合いで、3密避けるために現状の予約診療体系を維持、歯ブラシ指導、スクレーピング等飛沫感染危険性のある診療は、Dr.の判断で実行し、歯科衛生士単独での予防処置はしないことの確認いたしました。通常の診療が可能となるよう、中野区と協力して、ディスポのガウンやキャップ等の資源をそろえていきたいと思っております。

中野区歯科医師会 花岡先生 談

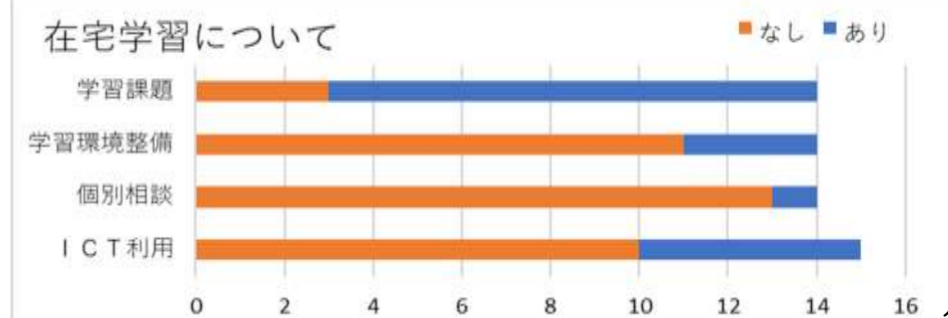
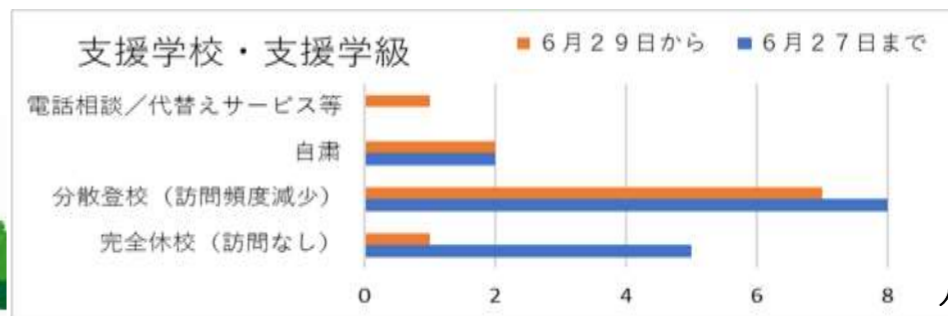
3. 医療器材・衛生材料



全体的には、一時の手に入りにくい状態は改善されたように見える。しかし、回答の中から、『必要なし、無回答』を除くと、左のように、医療器材を『必要だが確保できない人』が10～30%いる。防護服に関しては、必要なのかわからないという回答のようだ。



4. 支援学校・学級（学齢期の回答数16）



自由記述欄も含め、ICT活用、オンラインを求める声が多かった



5. 今後の対応等について（自由記述による回答） 多数意見一部

- ・コロナ感染した場合（本人、保護者、家族）への心配とそれに対する体制への期待
- ・物品（マスク、消毒用アルコール、医薬品、ハンドソープなど）の不足の心配、備蓄

◇ コロナ禍の取り組み（施設・事業所編）◇

✿中野区で、重症心身障害児の通所支援事業をおこなっています、「おでんくらぶ」のコロナ禍の取り組みを紹介します。児童発達支援と放課後等サービスの多機能型、定員5名の小さな事業所です。3月の学校休業から始まり、4月の緊急事態宣言により、事業運営を縮小いたしました。密を避けるために定員を3名にし、職員も自転車か徒歩で来られる人で配置。ご利用者さまは医療的ケアのある方が多いので看護師は必須です。感染したらリスクが高いのでご家族の緊張感が高く、私たちは民間施設なので自治体の通達に従うしかない中、受け入れの条件が厳しくなり5月は通所利用が0人に。代替サービスとして手作りの学習素材や療育道具をお送りしたり、オンライン療育も行いました。ご家族やお子さまの顔を見ながらの療育はオンライン上ではあっても、お互い安心感や気持ちの安定につながりました。今は、感染症対策を万全にし、安心して利用していただけるように、わたしたちも安心して受け入れられるよう努めています。日々成長していく子どもたちと関わり、ご支援をすることが私たちの励みにもなっています！ご家族とともに、コロナ禍に負けないで、一緒に歩んでいきたいと思っております。



おでんくらぶ管理者 福満