

◇ 会 員 紹 介 ◇

息子は間もなく 36 歳になります。3 歳ごろから経鼻咽頭エアウェイを使用、痰の吸引と水分補給のための注入が必要になりました。

養護学校は母親と共に通学、中学部後半からは教員による痰の吸引が可能になりましたが、親子通学は12年間続きました。この12年間で息子は人を受け入れる力を得ることができ、母は学年を超えた先生や親たちとの交流で多くを学ぶことができました。

通所施設に通い始めて、医療ケア全般を施設でしてもらえるようになり、ほっとしました。息子も母親と離れる時間ができたことで、いっそう自立心が育ったように思います。26歳の時に喉頭気管分離術による気管切開、胃瘻造設などの手術を行い、肺の機能改善のため夜間呼吸器を使うようになりました。気管切開後、呼吸が楽になり栄養の吸収が良くなったためすくすくと成長し、身長165cm体重40kgを超え立派な体格になりました。

これまでに肺炎等での入院は凡そ20回ほどあります。私は恵まれていて、双方の親の協力を得て子供たちを育てることができました。今は亡き親たちに感謝しております。そのような助けがあったので息子の入院時には付添を申し出て、気管切開前は一日中、切開後は日中のみ共に病院生活を送りました。日常的に唾液の誤嚥が多かったので、気管切開前に吸引は日夜欠かせないことでした。肺炎の時は特に吸引が回復のカギなので付添は必須でした。36歳まで長生きしてくれているのは、家族とここ10数年手助けしてくださっているヘルパーさんの援助の賜物だと思っております。

重い障害があっても様々な経験をさせてあげたいと思い、色々な所へ旅行したり音楽会に行ったりしました。特に良い表情を見せてくれたのは、温泉に浸かっている時でした。嫌いなのは牧場のようで、羊や馬が近くに来ると泣きべそをかいたり怖いという表情を見せました。飛行機でCAさんに見せた笑顔はイケメン風でした。

息子が社会と交わる時、そこにはいつも医療ケアの壁がありました。そんな時、その時々接する方々の真摯な姿勢に助けられ乗り越えてくることができました。現在、福祉支援制度にはとてもとても助けていただいております。日々有難く思っています。それでも、重度の医療ケアが必要で体格が立派だけれど四肢体幹の機能に重い障害があり、かつ親が高齢の息子にとりましては、制度の壁が未だ行く手にあるのも現状です。

今後、医療ケアの必要な児や者が成長し、また増えていくことと思います。自立支援協議会委員として参加させていただいたことをきっかけとして、重症心身障害児者のほほえみのために、どのような形で声を上げていくのが良いのか、メンバーの皆様と話し合っていきたいと思っております。

山下 史枝

会報 ほほえみ

※本会報は、主として「UD デジタル書体」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4号 令和2年12月発行

E-mail: nakanokumamorukai@gmail.com

NAKANOKU2020.12.20



昨年11月28日の設立総会から一年、こんな年になるとは予想していませんでした。コロナ禍の日常は、感染に敏感な重症心身障害児者家族にとって、気の抜けない日々が続いています。学校の長期休校という経験のない事態もありました。

長く続くこの状態に、個人での努力での限界を感じます。「密を避ける」は、密着しなければ介護できないので不可能です。手洗い(手指の消毒)、マスクは、以前からの常識です。「不要不急の外出を避ける」も家庭、病院、施設(学校)だけで、街(中野区駅周辺にさえも)に出ていないという生活も珍しくないというのは、前々からの日常です。これ以上、努力し甲斐がないという気がします。

そんな中、オンラインは急速に進みました。zoom等での会議や授業は、障害者と家族にとって、今後もある有益なツールとして定着していくでしょう。

コロナ禍で今年度中は無理かと思われていた、江古田の森での医療的ケアのショートステイも実施されることになりました。感染予防のため、現時点で使える部屋に非常用電源がないという制約があり、全ての医療的ケアが実施できないことは残念ですが、この状況下で開始を判断いただいたことに感謝したいと思います。

新年を迎える時期ということで、夢を寄せてもらいました。夢は語らなければ実現しません。いつかは現実になるかもしれない、そういう希望をもっていきたいと思います。

私事では、息子を失うという大きな出来事がありました。会長を続けることに躊躇はありましたが、会員皆様のお力をお借りして、今しばらく継続させていただくことになりました。

来年もよろしくお願いいたします。

宇野 雅子

◇ 活 動 報 告 ・ 予 定 ◇



【中野分会】

- 9月16日(水) 中野区自立支援協議会 石松委員参加
- 9月28日(月) 第3回定例会 桃園区民活動センター&Zoom
- 10月16日(金) 就学についての懇談会スマイル5階和室&Zoom(会場7名、Zoom10名)
- 11月12日(木) 卒業後についての懇談会 スマイル5階和室&Zoom(会場7名、Zoom2名)
- 11月18日(水) 中野区自立支援協議会 山下委員参加(石松より交代)
- 11月20日(金) 社協の助成団体情報交換会 宇野・井田参加
- 10/21~11/25 全国重症心身障害児(者)を守る会広報誌「両親の集い」
2021年1月号企画「コロナ禍を生きる(仮題)」アンケート協力

【東京都重症心身障害児(者)を守る会(都支部)理事会】【他分会研修】

- 9月4日(金) 都支部理事会(書面開催)
- 10月21日(水) 都支部理事会(書面開催)
- 9月4日(金) 東京都重症心身障害児(者)を守る会(都支部) 在宅会員実態調査報告書Ⅱ 発行・発送
- 11月29日(日) 小平市重症心身障害児(者)を守る会 分会 zoomによるオンライン研修会予定
- 1月15日(金) 江東区重症心身障害児(者)を守る会・介護人レベルアップ研修 定員15名
重症心身障害・重度重複障害の方々の生涯学習の場!

～ いつでも、どこでも、誰でも、一人一人が輝くための支援 ～ 後日YouTube配信



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。

◇ ちょっと早い初夢コーナー ◇



ずーっと、願っている夢があります。障害者家族と一緒に入所出来て医療が整った施設があれば、息子と一緒に住む!...夢みてます。(R・K)

我が住宅に360度見渡せる、屋上庭園があったらいいなあ。もちろん強化ガラスで保護、安全面もばっちり。(N・S)

「我が家のベランダに露天風呂」「魔法の杖で子どもをお風呂に入れられる」(H・Y)

「東京駅の真前に超豪華障害者施設誕生」「STAY HOMEでバーチャルに世界旅行、宇宙旅行も夢じゃない」(M・U)

嵐の活動休止が中止!(K・F他多数)

イケメン力士を横綱に育て、何度も幕内優勝、そしてカリスマ相撲部屋の美人女将になる!(N・Y)



写真コーナーに富士山の写真がいっぱい。富士山が見えるといいことありそうな気がします。

就学前懇談会

10月16日(金) スマイル5階和室&Zoom

最初に、就学についての概要を中野区子ども発達センターたんぼぼ 児童発達支援担当 池田薫療育主任に説明いただきました。次に、永福学園在籍の保護者から、下校後の過ごし方・副籍制度について・付き添いと医療ケアについての現状と実態をお話いただきました。

<参加者からの感想>

たんぼぼ池田先生が参加してくれたことは良かったです。副籍について、もう少し詳しい実情が聞けると良かったです。バスが4社入っていることは初耳で、会社によっては、子供の姿勢が歪んでもそのまま聞いて不安を感じます。ルートによっては小1時間かかるので心配です。



卒業後の生活について懇談会

11月12日(木) スマイル5階和室&Zoom

施設通所者保護者(当日参加3名)の自己紹介と施設の特徴、良いところなどを説明。配布資料として、卒業後の進路資料、生涯学習の資料説明各施設通所利用者保護者に事前にお答えいただいた資料を画面共有し説明(個人的な部分も多いので配布せず)事前質問/聞き足りなかったことや、今、関心があること
○送迎バス、○平日午後(通所終了後)、○休日の余暇活動について、○医療ケア児者の進路、生活、○将来的な施設の建設または受け入れ枠の増加など対応策、○お風呂問題、○外出先でのオムツ交換

<感想>

・数字上は空きがあるように見えても実際は思うように利用出来ない現状が分かりました。実際に利用している方の生の声は参考になりました。

・今回は、zoom であっても参加出来なかったのが、機会があれば、次回は参加したいので、第二回を行なってほしい。

・医療的ケアのある子の卒業後の進路先を真剣に考え、親としてできることを全力でやっていこうと感じた。



● 会員による秘蔵の写真公開 ●

~ちょっと惜しいダイヤモンド富士と赤富士~



とっておきの場所から見た富士山。娘にも見せてあげたい!!

中野には富士山が見えるところがあります。冬はチャンスです。佐々木功子



◇ 情報コーナー ◇

中野区障害者短期入所医療的ケア実施事業

障害者支援施設江古田の森にて、事業開始(令和2年9月から申請受付、12月からサービス提供)されました。当初は、令和2年4月からの申請受付、7月からのサービス提供開始の予定が、新型コロナウイルス感染症の蔓延により、延期、感染症への対策等環境を整え、事業開始となりました。ただし、現在は、感染症対策の関係で、非常用電源のある部屋が使用できないため、実施できる医療的ケアの種類に制限があります。

中野区のコロナ対策について(在宅用介護者)

「在宅要介護者受入体制整備事業」 来年1月から事業開始予定



身体障害者手帳・愛の手帳(東京都療育手帳)について ~申請は居住の区市町村等の窓口へ~

東京都では、希望される方に、カード形式の障害者手帳の交付受付を開始となりました。カード形式の障害者手帳を希望されない方は、現在の紙形式の障害者手帳を引き続き使用できます。

手帳交付後、各種サービスの手続きを行う際は、カード形式の障害者手帳および別冊を併せて持つことになります。受付開始日: 10月1日
福祉保健局障害者施策推進部施設サービス支援課 ☎ 03-5320-4146



国土交通省、新幹線への車椅子用スペース設置でガイドライン改訂



国土交通省は、世界最高水準のバリアフリー環境を有する新幹線の実現を目指し、バリアフリー法に基づく移動等円滑化基準の改正と、バリアフリー整備のあり方を具体的に示したバリアフリー整備ガイドラインの改訂を行なうと発表(10月30日)



JR 各社、新幹線「車いす対応座席」のネット申し込みが可能に

JR 北海道(北海道旅客鉄道)、JR 東日本(東日本旅客鉄道)、JR 東海(東海旅客鉄道)、JR 西日本(西日本旅客鉄道)、JR 四国(四国旅客鉄道)、JR 九州(九州旅客鉄道) 全国の新幹線などの「車いす対応座席」の申し込みを、JR 各社の Web サイトで受け付けると発表(5月8日)



厚生労働省「医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)」の運用開始について



厚生労働省において、「医療的ケア児等医療情報共有システム(Medical Emergency Information Share: MEIS)」を構築し、本格運用を開始(8月6日)。MEISは、医療的ケアが必要な児童等が救急時や、予想外の災害、事故に遭遇した際に、その対応に当たる医師・医療機関(特に救急医)等が迅速に必要な患者情報を共有できるようにするためのシステムです。



【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/

