

中野区重症心身障害児(者)を守る会は
最も弱いものをひとりもれなく守るという基本理念のもと活動しています。

会報 ほほえみ

※本会報は、主として「UD 書体」を中心に使用しています

第7号 令和3年8月発行

中野区重症心身障害児(者)を守る会

会長 宇野 雅子



E-mail: nakanokumamorukai@gmail.com

NAKANO2021.08.08

4回目の緊急事態宣言の中、オリンピックが開会しました。感染が急拡大する中、不安な日々を過ごしていることと思います。コロナ禍のマスクの夏は暑さが身に堪えます。

コロナ禍でも心強い動きは始まっています。「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が公布されました。18歳以上の医療的ケアのある障害者が取り残されないように注視していきたいと思っています。中野区でも「旧アポロ園跡地のグループホーム（医療的ケアを含むショートステイ併設）」の整備事業についての動きなどあります。感染症対策をしつつ、無理せずできる活動を続けていきましょう。 宇野 雅子



◆ 活動報告・予定・お知らせ ◆

- 6月14日(月) 令和4年度予算要望書提出
- 7月1日(木) 講演会「障害児者が豊かに暮らすために」桃園区民活動センター (Zoom 併用)
- 7月11日(日) 定例会 (Zoom)
- 7月21日(水) 自立支援協議会 (出席：山下委員)
 - ・ 地域包括ケア総合アクションプランの策定について、説明・ヒアリング予定
 - ・ 地域包括ケア推進会議(区全体を所管)の部会に障害者支援の部会を作る予定
 - ・ 江古田3丁目重度障害者グループホーム等整備事業について



「両親の集い(月例会)」*

9月16日(木)

13:00~16:00 江東区文化センター

「重い障害のある方々の ACP(人生会議)について学ぶ」

～一人ひとりの人生が輝く支援を～

主催 東京都重症心身障害児(者)を守る会

13時~14時 指電話でコミュニケーション支援を学ぼう

(一社)結うコミュニケーション研究所 理事 高橋宜盟氏

14時~15:30 ACPについて

都立東部療育センター 副院長 益山龍雄氏



学習会 *

10月開催予定

時間・会場未定

(仮)災害時における地域のつながり

～医療的ケア児の避難訓練を実施して

気づいたこと～

主催 小平市重症心身障害児(者)を守る会



就学前懇談会

9月16日(木)

10:30~12:00

◎スマイルなかの 多目的室

会場参加定員：15名

会場参加費：100円



成年後見制度 勉強会

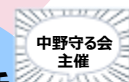
10月14日(木)

10:30~12:00

◎スマイルなかの 多目的室

会場参加定員：15名

会場参加費：100円



卒業後の生活 についての 勉強会

11月開催予定

会場未定



全て Zoom 併用開催となります

「両親の集い(月例会)」会員以外の方で参加ご希望の方は8/15(日)までに本会宛ご連絡下さい

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「歳末助け合い運動」の配分金を受けて、発行しております。

*全国守る会支部活動活性化支援事業による研修会

◆ 中野区守る会主催 講演会報告 ◆

PTさんに聞いてみよう！
「障害児者が豊かに暮らすために」
 7月1日(木)10時～12時
 桃園区民活動センター 1F 洋室(会場参加10名まで)
 ※Zoom 同時併用開催

講師:直井寿徳先生
 スマイル訪問看護ステーション 理学療法士

講師紹介
 1988年国立府中リハビリテーション専門学校卒業、理学療法士資格取得。日本肢体不自由児協会 所属。東京都保健医療センターを経て、2004年よりスマイル訪問看護ステーションに勤務。心身障害児総合療育センター 療育科科長の職務を兼任。子どもの発達障害の理解、療育活動の推進、障害児者の生活の質の向上に努める。近年は、障害児者の生活の質の向上に努める。また、地域の障害児者グループや肢体不自由児者支援学校においても講演会、ワークショップを行い、関与している。

主催：中野区重症心身障害児(者)を守る会
 お問い合わせ、申し込みはメールまたは Fax でお願いします。
 nakanokumomoruukai@gmail.com
 (tel/fax)03-3228-9235



講演会 「障害児者が豊かに暮らすために」
 講師 直井寿徳先生 スマイル訪問看護ステーション 理学療法士
 7月1日 桃園区民活動センター(Zoom 併用)
 会場参加者:14名 Zoom 参加者:6名
 *関心の高いテーマということもあり、会員以外の区民5名、他分会会員3名の参加がありました！

将来(当面の目標は卒業時)を見据えた家族全体のライフプランを考える手段としての「こうなったらいいな表」の話は新鮮でした。長年、肢体不自由障害児に関わってきた先生からの「医療に縛られず違う視点で暮らしていくお手伝いができる」というお話は目から鱗でした。内容に関しては、参加者の感想をご覧ください。



今回の“Zoom併用講演会”では、中野区ボランティアセンターのご紹介で、TGNときわグリーン・ネット代表の平井 得雄氏に、ICTボランティアとしてご協力いただきました。昨年のZoom併用懇談会ではトラブル多発。画面共有が上手くできなかったり、会場の声がWeb参加者に聞こえなかったり・・・そのため、平井さんには、リハーサルにも参加していただき、必要な機器、機器の設定と操作等アドバイスいただきました。当日も、設定から運用までお手伝いいただき、スムーズに進めることができました。

♪Zoom併用講演会の設定に関しては、平井さんのHPで詳しくご紹介いただいています。ぜひ、ご覧ください♪

TOKIWA
GREEN
NET

TGNときわグリーン・ネット

代表 平井 得雄

<https://tokiwagreenet.wixsite.com/home>



平井さんは、パソコン関係のボランティアの他、「こどもほっとネット in なかの」の活動にもボランティアとしてかかわっていらっしゃいます。



<https://kodomohot.jimdofree.com/>



PT 講演会 参加者の感想

直井寿徳先生による講習会「障害児者が豊かに暮らすために」に参加して、まず感じたことは「もっと早く先生のお話を聴きたかった！」26歳の娘がもっと豊かに暮らすことができたかなというものでした。

しかし講演会が進んでいくにつれ、「いやいや直井先生のお話は障害有無に囚われず生活の質向上に当てはまる方法でそれを望めは遅過ぎることはないんだ」と思い直しました。

目標や目的が決まったらその達成のために問題、課題を明確化して無理なく解決のため努力していく。また社会の規格に無理にあわせるだけが正解ではなく工夫して問題点を解決し、より快適な生活を送るようにしていけば良いと思ひに至りました。

また直井先生は「妄想」という言葉も使われていました。私も色々と妄想しながら徐々に具体的な目標を定めて、障害物を次々にクリアして、遂には妄想を実現して生活の質をグーンと向上させて豊かに暮らそうと決めました。

今ではすっかり図太い親に成長(?)した私ですが、予期せずいわゆる教科書通りに育ってくれない子供を授かり困っていた頃に様々



な人や制度に助けて頂きました。今まさに子育てに忙しくて余裕がなくなりがちの悩み困ってられる保護者に直井先生の柔軟な考え方を啓蒙出来れば良いです。

直井先生の講習会はとても刺激的で面白かった(興味深い)です。ありがとうございました。
山本 紀子(会場参加)

何を困っているのか、子供と自分たちがどうしたいのかというところを明確にして PT さんに伝えられなければ PT さんをうまく生かすことができないということが印象に残りました。

どうなってほしいか、どういう生活をしていきたいかは時々考えるのですが、日々忙しいとついつい忘れてしまいがちです。先生がおすすめする通り、妄想を楽しみたいと思います！

また、施設でやっていることをそのまま家に持ち込んでも、自分たちの生活や目的に合わなければうまくはいかないという点や、「練習する」ということが日常の行動の範囲外である場合も続けることが難しく、いかに日常に取り込むことが大事かという点もすぐ納得しました。

全体的にですが、別に障害者障害児でなくても十分に当てはまって応用できる考え方だと思い、子供のためだけでなく自分のためにも色々実践してみたいです。
栗田 悠毅(Zoom 参加)

日頃から、せっかくのリハビリがその場限りのものになってしまいがちで、なかなか日常生活に取り込むことができず、どうやって自宅での時間を確保するかということばかり考えていました。

ところが今回直井先生のお話を聞いて、好きな遊びや着替えといった日常の動作の中に練習したい動きを取り入れる方が継続しやすいこと、継続するには将来子供とどういう風に過ごしたいのか具体的なイメージを持つことが大切、という大きな2つの学びがありました。

この子とどうなりたい、という家族の希望によって、リハビリの内容は変わってくるそうです。また、療育センター、訪問(自宅)、学校等、PTの先生の所属先によってもアプローチに違いがあるということで、今後セラピストとのかかわり方を考えるととてもいいきっかけとなりました。

まだ子供が小さく、今年、来年の生活を見据えるのがやっとでしたが、18歳を迎えるころにどのような生活をしていきたいか、直井先生のアドバイスを参考にイメージを具体化するところから始めてみたいと思います。
苦瓜 佳代子(Zoom 参加)

パラパーソンと街に出よう!! 第2回 “鷺宮スポーツ・コミュニティプラザ”編



新米親子記者R&Yが鷺宮スポーツ・コミュニティプラザを利用してきました。よくご存知の方も多いと思いますが勝手にレポ。

利用したのは夏休み入ってすぐの祝日10時台で既に入場制限していて、30分ほど待つて入ることができました。エレベーターで地下2階へ行くと障害者用更衣室があります。介助者の靴は手持ちのナイロン袋に入れバギーはそのまま入り、シャワーブースに設置された「すのこベッド」で着替えさせました。(写真①)落ちる心配があるのでママの更衣中は安全のために一旦バギーへ。さあ準備が出来た!スイミングキャップをかぶって Go!(キャップ忘れないでくださいね、コロナで貸し出し中止してますヨ)。我が家はまだ未就学児なので入るのは子供用プール。一般のプールとは別に子供用プールがあるのは良いですね。



この日の水温は 29.6 度。さっ寒い!冷え性ママと子供はすぐに身体が冷えてプルプル...。途中、テラスに出て身体を温めたりしながらプールを楽しみました。ちなみに浮き輪などの持ち込みはできませんが、首や膝に挟む浮かすスティックは持ち込み可能だそうです。

プール後は更衣室のお風呂にお湯を入れて身体を温めることができますが、余力が無く使いませんでした。(写真②) 障害者用更衣室(男女別)はありますが、家族更衣室が無いので、座位が取れない子供を連れて一人で更衣させるとなると、少し動線を考えて更衣すると良いですね。

尚、今回利用はしてありませんが“南部スポーツ・コミュニティプラザ”についても事前確認してまいりました。入場時にバギーのタイヤを拭いて入場する手間がかかりますが、家族で利用できる更衣室があります。ユニバーサルベッドはなくベンチを2つ並べてベッド代わりに使うそうです。(写真③)どちらの施設も一長一短ありますが、料金に関しては、手帳で介助者2名まで無料になります。大変ありがたく利用させていただきました!



◆ 情報提供 ◆

▶災害時の福祉避難所開設について(都支部より)

「今年3月に災害対策基本法が改正され、『福祉避難所の確保・運営ガイドライン』も改定され、避難行動要支援者名簿の作成が区市町村に義務化された。個別避難計画作成は努力義務となった。従来、一時避難所開設後に設置されていた福祉避難所が、発災と同時に開設となった。都は、避難訓練の補助など市区町村の取組を支援する。」とのこと。詳しくは内閣府防災情報のページから「福祉避難所の確保・運営ガイドラインの改定(令和3年5月)」をご覧ください。

▶ハンドスタンプアート HAND STAMP ART PROJECT 展示

場所:東京芸術劇場1階 アトリウム 日時:7月14日~9月12日(劇場の休館日に準じます)
池袋駅より徒歩2分(駅直結ですが地下道は階段あり)・地下駐車場有り

【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/>