

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に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

第8号 令和3年12月発行

中野区重症心身障害児(者)を守る会

会長 宇野 雅子

※本会報は、主として「UD 書体」を中心に使用しています



NAKANO2021.12.17



「区民が作る中野ユニバーサルデザインマップ作成講座」に参加して

なかの生涯学習サポーターの会より発行されているユニバーサルデザインマップの作成講座に参加しました。このマップは2016年バリアフリーマップに始まり、2017年からは、オリ・パラ機運醸成助成金を受け地域情報を集約した「なかのおもてなしマップ」、それをさらにアップグレードしたのが2020年からの「ユニバーサルデザインマップ」です。

作成講座への参加動機は、介助シート(ユニバーサルシート)の少なさはその必要性や存在を知られていないためではないかと考えたこと、様々な障害についての配慮を知りたいということでした。

3回の座学で、ユニバーサルデザインの基本やマップ作成方法の学び、車椅子の乗車体験等のワークショップの後、地域ごとのグループに分かれての実踏調査をしました。実際に車椅子を自走しての調査です。

このマップの特徴は、自走の車椅子で動けるか使えるかということが基準の一つに入っています。4%を超えるスロープ(距離が長くなるともっと緩いスロープでも大変です。)、幅80cm以下の歩道、自動ドアがない施設などは自走では困難です。車椅子を押しての経験は長いものの自走車椅子は初めてで、知らない困難さを経験しました。多様な障害への対応も一歩ずつ、区民の活動は継続が大事と再確認しました。



宇野 雅子

次回からは、
A 地区 中野駅北口・南口・上高田・東中野周辺
B 地区 南中野・鍋横・中野坂上・中央・本町周辺
C 地区 新井・沼袋・江古田・野方・鷺宮周辺
の3分冊になります。



◆ 活動報告・予定・お知らせ ◆

- | | |
|-----------|--|
| 8月26日(木) | 自立支援協議会 地域包括ケア総合アクションプラン策定に伴うヒアリング調査に対し、中野区守る会の活動について回答 |
| 9月3日(金) | 都支部第5回理事会(書面開催) |
| 9月12日(日) | 定例会(Zoom) |
| 9月16日(木) | 就学前懇談会 スマイルなかの4階多目的室(Zoom併用) |
| 10月10日(日) | 定例会(Zoom) |
| 10月14日(木) | 成年後見制度勉強会 スマイルなかの4階多目的室(Zoom併用) |
| 10月26日(火) | 社協助成団体情報交換会(出席:井田) |
| 11月4日(木) | Zoom併用リハーサル スマイルなかの4階多目的室 |
| 11月11日(木) | 定例会(Zoom) |
| 11月12日(金) | 都支部第6回理事会(書面開催) |
| 11月17日(水) | 自立支援協議会全体会(出席:山下委員)
知的障害者生活寮・在宅障害者(児)緊急一時保護事業の再整備について
次回 3月16日開催予定 次期の計画 |
| 11月18日(木) | 障害福祉課との懇談会 ~卒業後の生活について~
スマイルなかの4階多目的室(Zoom併用) |
| 12月17日(金) | 中野ボランティアセンター運営委員会(出席: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「歳末助け合い運動」の配分金を受けて、発行しております。

◆ 中野区守る会主催 懇談会・勉強会報告 ◆



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

オフサーバー:

中野区子ども発達センターたんぽぽ

池田薫主任

会場参加 : 10名

Zoom参加 : 4名

就学に向けて漠然とした不安はあるものの何を確認すればよいのか分からないまま参加したのですが、他の参加者の質問とその回答が大変参考になりました。また、入学直後の具体的なスケジュール（特に付き添いについて）と、学校との連携方法について教えていただいたことが特に就学後のイメージにつながり不安が軽減されました。

学校は児童発達支援の延長のような感覚でいたのですが、「児発は福祉サービス支援」「学校は教育」と制度も目的も違い、管轄も厚生労働省から文部科学省に変わるといことで、親の関わり方も変えなければならないのかなという気付きもありました。自分一人であれだけの情報を集めるのは難しかったと思うので、開催していただいで大変ありがたい会でした。（年長保護者）

就学懇談会に出席し参考になったのは一週間のスケジュールが把握出来たことです。リハビリや訪問看護の時間調整はすぐにできないので参考にさせていただき、就学前から調整する必要を感じました。また、事前に出した質問にも回答を得ることができてスッキリしました！（年中保護者）

在学生の保護者のお話を聞くことができたので、とてもわかりやすく、具体的にイメージをすることができました。保護者の付き添いについてとても気になっていました。付き添いの保護者が送迎バスに乗れないということが、衝撃でした。自宅から学校まで遠いので、通学にとっても不安を感じました。保護者の付き添いを短縮する試みが始まるということでしたので、少しずつでも環境が改善することを期待したいです。地域で生活していくためには、インクルーシブ教育はとても重要だと思しますので、副籍制度の充実も、さらに進んでいくことを願います。（年少保護者）

成年後見人勉強会

10月14(木)

10:30~12:00

◎スマイルなかの 多目的室

講師: 星 良子氏

元あすみの会事務局長・

江東区分会会長

会場参加 : 7名

Zoom参加 : 2名



子供の疾患が分かり、まず最初に心配になったのは「この子は将来どうやって暮らしていくのだろう」という不安でした。そこで、成人した障害者の暮らしについてネット検索をしたり、多くの講習会に参加してみました。しかし、得られる情報は利用できるサービス、共済や保険など金銭的な面についてばかり。また「成年後見」についても、ある程度意思決定が可能な知的軽度～中度の方向けのものばかり。調べれば調べるほど、全介助になってしまう子供にとって、この情報は当てはまるのか？という疑問だけが膨らんでいきました。お話を聞いた有識者の中には弁護士さんや行政書士、障害児向けの市民後見の方もいらっしゃいましたが、誰一人として重症心身障害児者の情報提供は乏しく、私は途方に暮れていました。

その様な中、守る会で成年後見勉強会の講師が重症児者専門の後見人の方だと伺い、急いで申し込みをしました。完全に重症心身障害児者に特化した内容でした。「入所先の現状」「毎月必要な金額」「障害年金」「最低いくらあれば暮らしていけるか」など、初めて具体的な話を聞くことができて、遠回りしたけどやっと聞きたかった情報を得る事ができ、私にとっては大変有意義な時間を過ごすことができました。

「成年後見」という制度を知った当初は、子の後見人は親族にお願いしようと思っていたのですが、学ぶにつれ、制度を知っている弁護士さんや行政書士さんが良いのでは？と気持ちも変化し、そして今回の講義を受け、重症児者の知識があり本人の意思をくみ取れる人なら市民後見人でも良いのかな・・・と気持ちに変化が出てきています。子供もまだ幼く、最終的にどうしていくかはこれからになりますが、子供にとって一番良い選択ができるよう、親の務めとして貪欲に学び、活動に参加する中で、子供の将来の選択肢を広げていけるようにしたい。と改めて思うことができました。（小1保護者）

◆ 他分会学習会等参加報告・感想 ◆



「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ぶ
 (一社)結ワイ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

※全国守る会支部活動活性化支援事業による研修会
 こちらの講演会資料、DVDあります。(担当：宇野)

“指伝話”のアプリが気になっていたもので、(一社)結ワイコミュニケーション研究所 高橋さんのお話を直接聞けるチャンスだと思い、会場参加しました。話すことのできない我が子にとって、初めての場所で初めての相手に、自分の気持ちをどう表現できるように教育していこうか。と本格的に考える時期にきています。様々な ICT ツールの中から、本人に一番合ったものをチョイスするには、親自身が新しいことを学び、実践できる能力を身に着けないといけないと痛切に感じました。また、第二部の ACP = アドバンス・ケア・プランニング。初めて知った言葉です。この考えは、この秋学んだ成年後見人に通じるものがあると感じました。(小6 保護者)

人生会議 -ACP-



ACP
人生会議

ACP(アドバンス・ケア・プランニング)

ご存じですか?

『これからの治療やケアに関する話し合い』
 ACP は、万が一の時に備えて、あなたの大切にしていることや望み、どのような医療やケアを望んでいるかについて、自分自身で考えたり、信頼する人たちと話し合ったりすることです。

大きく分けて講義は「災害避難シミュレーション」「担当訪問看護師からの災害時支援」の2部構成でした。シミュレーション映像では、焦りながらも災害時個別支援計画を見て一つひとつのチェック項目を確認しており“いざという時の行動をまとめておくこと”はやはりとても大事な備えだと思いました。また地域の方が様子を見に来てくれたり、手が空いている人に協力を得る様子を見て、地域との繋がりの必要性も感じました。

子供が安全に避難できること、そして避難先で安全に過ごすことができるために、どういった準備が必要か。を考える大変良い機会になりました。(小1 保護者)



学習会*

11月23日(火・祝)

10:30~12:00 Zoom

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

・映像を見ながら、電源の確保・避難所・支援者など、重症心身障害児者の命を守るための避難行動を皆さんと一緒に考えます。

※全国守る会支部活動活性化支援事業による研修会

第2回「医療的ケア児者の生涯学習を推進するフォーラム」

10月29日(金)

11:00~15:30

オリンピックセンター Zoom ハイブリット開催

主催：一般財団法人みんなの大学校、重度障害者・生涯学習ネットワーク

※文部科学省委託事業

基調発言「重度障害者の生涯学習の現状とこれから」菅野敦(東京学芸大学名誉教授)先生のお話が一番印象に残りましたので紹介します。

発達初期段階の子供への取り組み：主体を育てる：感受性→応答性→自立性→積極性→主体性・自主性(資料15P)

理論立てて勉強することができて、学生気分に戻ったようでした！意識的に子供に接していける自分になりたい。と強く感じることで視聴になりました。2年続けてZoom参加となりましたが、来年こそ現地の良さを味わいたいです！

(小6 保護者)

<https://ccsupport.webnode.jp/%e3%82%a4%e3%83%99%e3%83%b3%e3%83%88/>



NPO 法人
 ケアサポート研究所イベント HP



パラパーソンと街に出よう!! 第3回 新井薬師公園編



新井薬師公園にユニバーサル遊具が設置されたことを皆さんご存知でしょうか？
特命記者R&Yも行ってきました。深めの座面と高い背面(フルバケットシート)に安全バーがついたブランコと幅広の滑り台がありました！でも残念ながら一人で座れないRにはこのタイプのブランコは使用出来ませんでした😞 そんな体験の後、ひよんな経緯で中野区公園緑地化の方が障害のある子のブランコ利用をリサーチする場に立ち会う機会があり「乗れない実演」してきました。

役所の方は導入前に都立砧公園(世田谷区)の視察をされたようですが一人で座れない子のブランコ利用は初めてご覧になったそうです。このタイプが良いお子さんも居れば違う円盤型が良いお子さんもいて身体状況により様々であることを理解していただける機会となりました。

今後、ユニバーサル遊具が増え、誰もが使いやすい公園が増えると良いですね！



↑椅子型ブランコ 試乗中

円盤型ブランコ→



ユニバーサル遊具



◆ 情報提供 ◆

- 10/20に「障害児支援の在り方に関する検討会」の報告書が提出されました。社福全国守る会として、7月に厚労省へヒアリング資料を提出しています。(都支部より)児童発達支援サービスや放課後デイサービスの在り方についての現状を知ることができます。詳しくは厚労省 HP→https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_19218.html



◆ リーフレット作成チーム報告 ◆

東京都重症心身障害児(者)を守る会の支部活動活性化支援事業の助成を受けて、中野区守る会のリーフレットを作成しました。順次、配布予定です。作成に携わったメンバーから一言。(宇野・山下・井田・新関)

- ★ 小さな紙面にたくさんの思いが詰まったリーフレットができました。
- ★ 世代を超えて、納得いく紙面ができあがりました!“the 中野守る会”という自信に繋がりました。
- ★ 誰が手に取るか分からないので、会の活動が分かりやすく・魅力的に感じてもらえることを意識して製作に携わらせてもらいました。
- ★ 伝える事の難しさ、言葉の正確さ、いろいろ考えさせられる作業でした。

◆ 編集後記 ◆

11月末から寒さも本格的です。お風邪などひかれませんように。
健やかな2022年を心より祈念します。メリークリスマス&ハッピーニューイヤー！
中野区守る会をこれからもご支援ください！



【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 1,200円

+東京都支部 1,800円

+本 部 8,400円

※途中入会は月単位での計算になります。

☆中野区分会賛助会員(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/>

