

中野区重症心身障害児(者)を守る会は、全国守る会の
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



第10号

令和4年6月発行

ほほえみ

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



E-mail: nakanokumamorukai@gmail.com

NAKANO2022.06.13

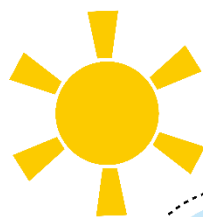
「決して争ってはいけない。争いの中に弱いものの生きる場はない。」

緊急事態宣言のないゴールデン・ウィークとなり、少しは心軽やかに過ごせた気がします。とはいえコロナも収束したわけでもなく感染症対策は必須です。世界に目を向ければロシアのウクライナへの侵攻、それに伴うエネルギー不足、食糧危機への懸念。私たちの子どもは平和でなければ生きていけません。停電は命にかかわります。争いのない世界を！

守る会の三原則の一つ「決して争ってはいけない。争いの中に弱いものの生きる場はない。」この言葉の重みを身近なことから考えていきたいと思います。 宇野 雅子

◆ 活動報告・予定・お知らせ ◆

- 4月17日(日) 定例会 (Zoom)
- 4月21日(木) 身近な問題についての情報交換会①
災害避難シミュレーション動画視聴 桃園区民活動センター (Zoom 併用)
- 5月14日(土) 定期総会 (Zoom)
- 5月18日(水) 中野区自立支援協議会 (Zoom) 山下委員参加
- 5月 身近な問題についての情報交換②(入浴) 冊子作成
- 6月9日(木) 心身障害児総合医療療育センター並びに日本肢体不自由児協会へ要望書提出
- 6月13日(月) 身近な問題についての情報交換会(入所施設) (Zoom 併用)
- 6月 会報発行、定例会、中野区への予算要望書提出
- 7月 定例会、身近な問題についての情報交換会③(生活介護)
- 9月15日(木) 定例会、就学前懇談会
- 10月7日(金) 学習会(医療的ケアの歴史) 講師: 下川和洋先生



就学懇談会

9月15日(木) 10:30~
スマイルなかの 4階 多目的室
(Zoom オンライン併用)

会場参加費: 100円(資料代含)

対象: 肢体不自由特別支援学校就学をお考えの方
や関係者の方

お申込みはこちらまで↓→



<https://forms.gle/9gQTFirr3Zb13kJT7>

医療的ケアについての歴史 学習会

10月7日(金) 10:15~11:45
中野サンプラザ 7階 研修室11
(Zoom オンライン併用)

講師: NPO 法人地域ケアさぽーと研究所
下川 和洋 氏

会場参加費: 100円(資料代含)

お申込みはこちらまで↓→



<https://forms.gle/vf526xudbPG2ckji9>

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 身近な問題についての情報交換会① ◆

4月21日(木) 避難シミュレーション動画視聴 桃園区民活動センター 会場参加者:5名

昨年10月20日に小平市で実施された「在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画に基づく避難訓練」の動画を視聴しました。(DVD提供:小平市重症心身障害児(者)を守る会)

非常用持ち出し物品最低限必要なものに限っても約25kgにもなります。(人工呼吸器、カフアシスト、吸引機、酸素ボンベ、注入ポンプ、パルスオキシメーター、経管栄養剤、加温加湿器用の水、3日間最低限必要な医療用具・衛生物品)写真は、小平市重症心身障害児(者)を守る会の許可を得て同会の会報より添付したものです。

<参加者の感想>

- ・避難することの困難さを改めて感じました。どうしても緊急に避難せざるをえない時は、車椅子に積めるだけの荷物(オムツと着替え、薬)で行くということになると思います。 F.Y.
- ・我が家では、自宅待機力と云う自助力を高めていく一方、避難の際に慌てないように、すぐに持ち出せる、娘にとって最低限の必要な物品(1日分)を厳選して準備しておく必要に気付く事ができました。 T.I.
- ・実家家族が令和元年の房総半島台風での被災を経験していますので、実感を持って視聴しました。地震の場合も、倒壊が多く、スマホや家電話、パソコンなど通信手段は全滅ではないかと思えます。あわてないためにも持ち出すものの再確認やシミュレーションは必要ですね。災害はいろいろありますし、いつおこるかわからない。基本、我が家は自宅避難ですが、中野区で避難所が開設されたら避難所の様子を私だけですが見に行ってみようと思いました。 N.S.

※避難の困難さがわかるシミュレーション動画です。多くの方にご視聴いただきたいので、お声かけ下さい。

人工呼吸器



吸引機



カフアシスト



酸素ボンベ



注入ポンプ



パルスオキシメーター



経管栄養剤・医療用具・衛生物品・紙おむつ等

パラパーソンと街に出よう!! 第5回

中野を飛び出せ! 編

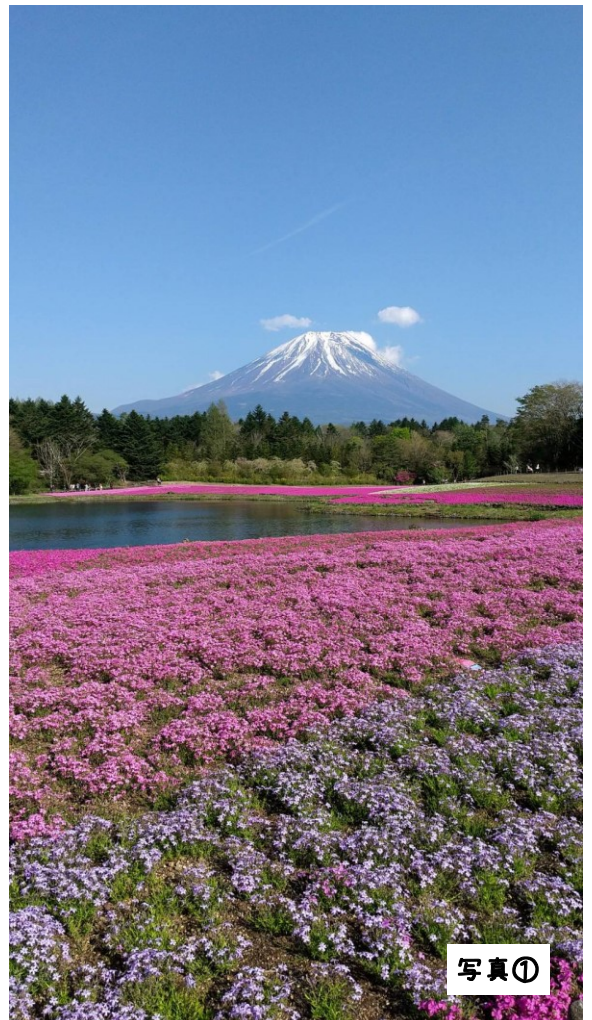
ゴールデンウィーク レポ 1

写真①は富士本栖湖リゾートというところです。芝桜が見ごろでした。日帰り大渋滞覚悟での外出でした😅大変でしたが、とてもきれいで富士山を満喫できました。

中央高速談合坂SAのトイレは、ユニバーサルベッドが高くて、介助しやすかったです😊。写真② 新人親子記者F&T



写真②



写真①

ゴールデンウィーク レポ 2

丸の内線で新宿三丁目までいきました！
お目当てはディズニーフラッグショップ
新宿ピカデリー三階トイレです。
無印カフェに行った際利用しました！

バリアフリーシートがなく、車椅子をフルフラットにしておむつ替え(写真③~⑤) 新人親子記者M&K



ベビーベッドしかない!涙



おぎゃー献金チャリティーコンサート
5/14 @サントリーホール

「おぎゃー献金」は全国の産婦人科医が運営する障がい児支援のための基金です。



4年ぶりに子供をサントリーホールに連れて行く事が出来ました。前は音楽が始まると寝入ってしまいましたが、今回は音楽が始まると起きるといふ子供の成長を目の当たりにして嬉しさを感じました。また、おぎゃー献金の名前は聞いたことがありましたが、あまり活動を存じあげておりませんでしたので、重症児者の為に医師の先生方がこのような活動をされている事を知って有り難く思いました。コンサートホールなど連れて行くのが大変ですし、そもそも行けるコンサート自体も多くない為、今回ご招待頂き、子供に素敵な経験をさせてあげる事が出来ました。ありがとうございました! 新人親子記者W&R

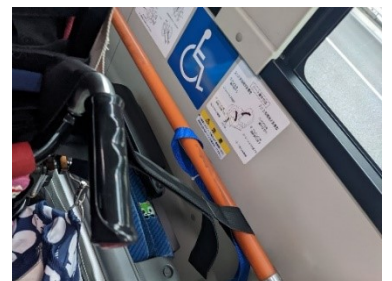
サントリーホールという素晴らしい会場でオーケストラの演奏を聴くことができ、息子は嬉しそうにしていました。案内された席はとても広く、周りに人がいない状態で、吸引も席でして良いとの事でした。興奮して吸引が多くなりましたので、大変助かりました。赤ちゃんが泣いても、障害のある子供達が声を出して良い、あたたかい気持ちに包まれたコンサート。素敵な経験をさせていただき、ありがとうございました。 新人親子記者M&M



♪ サントリーホールのトイレ&道中レポ ♪



20年前に仕事でしょっちゅう使っていた山手線で渋谷経由都バスにて赤坂アーケヒルズ前で下車。渋谷駅のホームと電車の隙間はたったの15cm程度でしたが、吸引機&荷物&20kgの子供を抱えての大人単独下車は腕がプルプル&恐怖でした。同乗していた若いお兄ちゃんが手伝ってくれました。都バスは快くスロープを出してくれました。そして、天下のサントリーホールでも、トイレには介助用ベッドはありませんでしたが、そこはプロ対応。秒でソファを準備してくれました。重症児者がどんどん外に出ていかないと世の中の人にはトイレ事情を認識してもらえないんだな。と感じました。みんな!どんどん外出ていこうよ!!! ベテラン親子記者T&M



日ごろより、中野区の障害福祉施策にご理解とご協力をいただきまして、誠にありがとうございます。

今年度当初、会長・副会長がご来庁された際にお話をお聞きしたり、昨年度の活動を会報で拝見させていただきましたが、普段の活動が制限され、新型コロナウイルスの感染状況に応じて、かなりの工夫・ご苦勞をされてきたことと思ひ、皆さまのご努力に頭が下がる思ひです。

また、昨年度は会報発行を大事に活動し、ご覧になった町会の方に声をかけていただいたことで新たな出会いがあったことは、人と人、人と資源が世代や分野を超えてつながることで、地域を共に創っていく「地域共生社会」を目指していく一歩になっていることと思っております。

私は、入区してから、児童館やキッズ・プラザ、すこやか福祉センターなど、区民の方に一番身近な場所で仕事をしてきており、皆さまの声を聴きながら、共に考えていくこと(協働)を大切にしてきました。

これからも同じ想いを持ち、新しい分野の知識・経験も深めていきたいと思っております。

中野区重症心身障害児(者)を守る会の皆さまには、お世話になることも多々あるかと思ひますが、今後ともよろしくお願ひいたします。

中野区健康福祉部障害福祉課

障害福祉サービス担当課長 大場 大輔

◆ 情報提供 ◆

♪ 中野区障害福祉課の新体制 ♪

この4月から、「子ども教育部 子ども特別支援課 子ども発達支援係」が障害福祉課へ移管されました。これに伴い、障害福祉課の管理職が1名増配となり、1課2課長の配置となりました。

障害者施策推進係	手話講習会、障害者差別解消法に関する一般的問合せ、障害者自立支援協議会、ふれあい運動会、障害者計画等
在宅福祉係	福祉タクシー券、都営交通無料乗車券、障害者福祉手当、難病患者福祉手当、医療費助成等
認定給付係	障害福祉サービス給付費の支払、障害支援区分認定等
障害者相談係	障害者等の各種相談、手帳の相談・申請受付・交付、自立支援医療(精神通院、更生医療)の申請受付、車いすの貸出し等
障害者支援係	身体障害者・知的障害者の更生援護、障害福祉サービスの支給に関すること、補装具・日常生活用具の相談・申請受付、障害者の権利擁護、入院・入所施設からの地域移行の支援等
障害者施設係	障害者施設の運営・管理・整備等
子ども発達支援係	障害児通所支援事業所の指定申請等受付、区立障害児通所支援施設の運営・管理等、障害や発達に課題のある子どもに係る関係機関調整

♪ 在宅レスパイト・就労等支援事業@中野区

東京都では、これまで実施してきた「重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業」が「東京都在宅レスパイト・就労等支援事業」として新規に開始されました。中野区では名称としてレスパイトとしておりますが、これまでも用途を問わず年間96時間までの利用が可能です。(この時間数は東京都が示す「在宅レスパイト・就労等支援事業」の年間上限時間数と同じ)事業の名称については、変更も含め今後検討とのことでした。

♪ 中野区では令和4年4月から、日常生活用具に非常用電源が追加されました。

自家発電装置、蓄電池、カーインバーターになります。医療的ケアのある方にとっては災害時の電源確保は重要課題。区内でも市区町村での助成はまだ広まっておらず、先駆的な取り組み。ありがたいです！今回は人工呼吸器使用者が対象ですが、引き続き支援の対象が広がれば嬉しいですね。

字が多いとの声が聞こえる。

編集後記 感想&レポに協力ありがとうございます。充実した紙面になったと自画自賛の会報10号編集長です。 M.U.

【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

HP <https://nakanoku-mamorukai.jimdofree.com/>

