

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

第12号

令和4年12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

NAKANO2022.12.12

「 あっという間の3年 ～ 4年目に突入 」

中野区重症心身障害児(者)を守る会は、新型コロナウイルス感染第1波直前の2019年11月に設立しました。コロナ禍ゆえ、会員同士、家族も含めたリアルな交流イベントは一度もできずにきました。今回初めて、10月、11月の比較的落ち着いた時期に、お楽しみ交流イベントを行うことができました。

重症心身障害児者は本当に多くの人に支えられています。人との出会いは財産です。人を引き寄せる縁・運は子どもの持つ力。それを繋いでいく、続けていくのが親の役割ではないかと思います。親子にとって豊かな生活を過ごすことができるよう、一番身近な会でありたいと思います。

宇野雅子

◆ 活動報告 ◆

- 9月29日(木) 身近な問題についての情報交換会③ (生活介護)
～中野区立障害者福祉会館 Zoom 見学会～
- 10月 2日(日) 会員交流お楽しみイベント第1弾 バーベキュー
- 10月 7日(金) 学習会(医療的ケアの歴史)講師:下川和洋先生
- 11月 8日(火) 会員交流お楽しみイベント第2弾 パンケーキランチ
- 11月15日(水) 中野区自立支援協議会(区役所会議室) 山下委員参加
「医療的ケア児等支援地域協議会の設置」(仮称)についての説明があり、設置の準備についてのお礼と原則 18 歳未満という年齢で区切るのではなく、児者への支援の場として頂きたいとの想いを伝えました。
- 11月22日(火) 成年後見人について勉強会
- 12月11日(日) 定例会(Zoom)



◆ 東京都重症心身障害児(者)を守る会 講演会等 ◆

- 10月18日(火) 「両親の集い(月例会)」
かつしかシンフォニーヒルズ別館 レインボー
テーマ: 「重症心身障害児者の現状と課題」
講 師: 東京都立東部療育センター 院長 岩崎 裕治氏



- 11月19日(土) 東京都重症心身障害児(者)を守る会 理事会&情報交換会
(宇野・井田出席)



◎ 身近な問題の情報交換会

身近な問題(災害、入浴、入所施設、生活介護)を取り上げ、会員同士、先輩の話を聞くなど、情報交換を行いました。入浴に関しては、会員から提供された写真等の情報を冊子にまとめ会員に配布しました。生活介護に関しては、中野区立障害福祉会館の協力により、Zoom による見学会を行うことができました。来年度も身近な問題をいろいろ取り上げて、情報交換を行っていきたいと思います。

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。

◆ 10月2日(日) 交流イベント第1弾 バーベキューランチ(四季の森公園) ◆

当日は天候に恵まれ、日陰で風通しの良い席を利用することができました。BBQは場所の手配、材料購入、調理に至るまで若い会員達を中心に牽引して下さりスムーズに催すことができました。

☆楽しいお楽しみ会が無事に開催できたのではないのでしょうか。参加された皆様に感謝いたします。また今回残念ながら不参加の方々も次回以降参加できるような企画調整ができればと思います。(N.Y.)



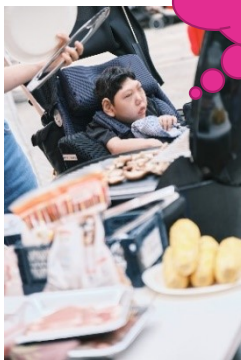
7家族17名参加
(残念ながら集合写真前に1家族帰宅)



焼き加減どう？



美味しそうなおい！！



パパ素敵！



パパたちの語らい！



まだかなあ～

◆ 11月8日(日) 交流イベント第2弾 パンケーキランチ (四季の森公園) ◆

四季の森公園入口近くのパンケーキのお店、11時の開店前に集合、一番で入店。メニューを決めるのに悩んだのもまた楽し。2時間はあっという間。ちょっと風は寒かったけれど、公園で少しおしゃべり。楽し過ぎて、写真を撮るのを忘れてしまいました。(9名参加)



☆楽しく美味しいひとときでした。ありがとうございます。(N.Y.)
☆とても楽しかったです。皆さんと色々なお話できました。(T.I.)



次回はデザート系にも挑戦したい！

◆ 11月22日(火) 成年後見人について勉強会 ◆

スマイル中野5階和室 7名、Zoom 参加3名

昨年に引き続き、元あすみの会の星さんをお迎えし、「重症心身障害者の成年後見」について学びました。今回は、事前質問に対するQ&Aを中心に、重症心身障害者ならではの悩みに特化したお話をうかがうことができました。

☆昨年も成年後見人の勉強会に参加しましたが、今年はアットホームな会になっていました。質問が飛び交い、事例も多くお話し頂いて、聞いたことのない専門用語や「なるほど!」と思える話題もありました。後半はざっくばらんに皆で、子供たちにとって何が良いのか語り合う時間になり、とても有意義な時間となりました。実際にはまだ先の話ですが、漠然とした不安が多少軽くなった気がします。また開催されることがあれば参加したいです。(W.T.)

☆成年後見という言葉は知っていても、普段の生活の中では、視野の外に置きがちでした。懇談会への参加がきっかけとなり、将来を真剣に考える際、成年後見を選択肢の一つとして捉える事ができました。どうもありがとうございました。(T.I.)



◆ 10月18日(火)「両親の集い(月例会)」 ◆

テーマ：重症心身障害児(者)の現状と課題

会場：かつしかシンフォニーヒルズ別館 5階 レインボー

講師：東京都立東部療育センター 院長 岩崎 裕治氏



重症心身障害児(者)の歴史・定義に始まり、現状、地域連携と移行支援、課題と方向性と多岐にわたったお話でした。理解しているつもりであやふやなことが一つ一つ確認できて良かったです。

東部療育センターの短期入所の呼吸ケア(人工呼吸器管理、気管切開)が平成18年~28年の値で急増しているとお話は、実感に近い感じがしました。

また、利用者側として考えさせられることもありました。医療機関は人工呼吸器の取り扱いに慣れているというように思いがちですが、短期入所の場合、ストレスが生じないようにと普段、在宅で使っている呼吸器を使うということは、取り扱う人工呼吸器の種類が多くなり受け入れ側の準備、困難さが増すこととなります。このことを、今までは全く意識することはありませんでした。

移行期医療についての問題提起もありました。成人診療科に移行が難しい理由として、成人診療科は専門に分かれているため単科では難しい、診療医の受け皿がない、そのため、成人になったから(他に受け皿がないから)療育センターということでのよいのか。センターの方でも地域連携などいろいろ努力し、理解を示す医師も増えているということですが、時間がかかることです。移行期の問題は、親としても先を見据えて準備しておくべき重要な課題です。

今後の課題としては医療的な重度化、在宅生活での医療的・福祉的支援、本人・介護者の加齢、等々、いずれも重い課題です。(M.U.)



◆ 11月20日(日) 令和4年度 埼玉県重症心身障害児(者)を守る会 在宅部会 保護者研修会 ◆

~重症心身障害児(者) (医療的ケア児を含む)が、地域で豊かに暮らしていくための「生涯学習」について~

第1部：「訪問カレッジ@希林館」設立への思い~これからの生涯学習の構想~

講師 下川和洋氏 NPO法人地域ケアさぽーと研究所

第2部：埼玉県の生涯学習の事例

みんなの大学のオンライン学習(<https://minnano-daigaku.net/>)、

重度訪問介護を利用した訪問型生涯学習など、興味深い取り組みがありました。



◆ 11月25日(金)~27日(日) 訪問カレッジ「学びの実り アート&ミュージックミュージアム」 ◆

~医療的ケアの必要な重度障害者の学びの成果を発表する文化祭~

重度障害者の生涯学習は、社会との繋がりのなかで、本人や家族のQOLの向上・社会貢献を可能にすることができると学びました。(T.I.)



◆ 10月7日(金) 中野区分会学習会 ◆

日 時: 令和4年10月7日(金) 10時15分から11時45分

場 所: 中野サンプラザ 7階 研修室11)

講 師: 下川 和洋 氏 (NPO 法人地域ケアさぽーと研究所理事)

テーマ: 医療的ケアの歴史とこれからの課題～「医療的ケア」誕生30年の節目の年に～

会場参加 22名(講師、ICTボランティアを含む)、Zoom 参加20カ所

この事業は、中野区社協の障害者等団体活動助成(地域に応援の輪を広げる活動費)による助成を受けて実施いたしました。ICT ボランティアの方のご協力をいただき、ハイブリット併用開催を無事に行うことができました。



ハイブリット併用により、中野区内の福祉の仕事に関わる方々、また福祉に興味をお持ちの方々と、多方面の皆さまにご参加していただけたました。文字通り、「地域に応援の輪を広げる」活動になったかと思います。

下川先生は、肢体不自由特別支援学校勤務を経て、現在は NPO 法人地域ケアさぽーと研究所理事・訪問カレッジ@希林館学長としてICTを活用した機器、教材を多数携えての訪問、女子栄養大学大学院・白梅学園大学非常勤講師として教鞭をとり、「医療的ケア」「重症児者の生涯学習」等についての講演・研修会等で、日々、日本全国を正に飛び回る活躍をされています。

2000年に出版された「医療的ケアって大変なことなの？」は「医療的ケア」という言葉が関係者に知られ始めた時期の編著です。

「医療的ケア」という言葉が生まれて今年で31年だそうです。

肢体不自由児の学校教育推進は、この30年の間に、国連の権利条約や、国の障害者福祉施策の後押しもあったことと、知りました。



貸し出し可能です。↑
当会ホームページ「活動・情報—図書紹介」のページをご覧ください。



昨年度施行された「医療的ケア児支援法」を受け、特に学校での医療的ケアの対応については、制度推進が加速しています。地域にどう広がっていくか、共感を得ていくか、まだまだ課題は大きいと感じています。

参加者からは、「改めて医療的ケアの歴史的事実を再確認する機会が持つことができた。」「現在の法律に基づく医療的ケア児の就学等の筋道を確認することができた。」「医療的ケア児から者への切れ目のない福祉制度の確立を、当事者として今後も働きかけをしていく重要性を再認識した。」等の感想をいただきました。

編集後記 10、11月は大忙しの季節でした。これから冬ごもり、インフルエンザ&コロナ予防、手洗いマスクはやはり大事!(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/>



一緒に子どもたちの事を考えていきませんか? 会員募集中です。

正会員年会費 11400 円 (中野区分会 1200 円+東京都支部 1800 円+本部 8400 円)、中野区賛助会員 (1口 3000 円)