

11月2日(日)名古屋市都市センターで開催された

**\*全国重症心身障がい児デイサービス・ネットワーク 基調講演&分科会 設立総会**

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20141102.pdf>

の様子を会場からFBでお伝えしたものをワード版に編集しますね。(感謝の意味も込めて)

☆昨日名古屋市内で開催された設立総会、講演会&分科会は、東海地方だけでなく北は宮城、南は鹿児島など全国各地から参加者が150名近くになっていました。その様子がNHKでその夕方のニュースで放送されていました。ちょうど懇親会の最中にワンセグで見ましたが。名古屋放送局のニュースとしても動画で放送されています。まだ見れますので紹介しますね。

**\*全国重症心身障がい児デイサービス・ネットワーク 基調講演&分科会 設立総会**

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20141102-nagoya.pdf>

☆重症児のデイネット設立総会

NHKニュース名古屋放送局11/2付(動画です)

<http://www3.nhk.or.jp/tokai-news/20141102/5710831.html>

> 体と知能に重い障害がある子どもたちを、一時的に預かる施設の全国団体が、名古屋市中で設立され、医師などによる講演会が行われました。

この団体はおとし、国が制度化した重い障害の子どもたちを預かる「重症児デイサービス」と呼ばれる施設の連携を深めるために設立されました。2日、名古屋市中で開かれた初会合には、全国から施設の運営に携わる人たち、約140人が集まりました。まず講演した、医師で名古屋大学大学院の三浦清邦教授が、自力では呼吸も難しい子どもの様子を映像で示しながら「寝たきりで何も出来ない」と誤解を受けやすいが、意識はあり、発達に伴って表情も出る」と説明しました。その上で三浦教授は「昔なら生まれてすぐに亡くなっていた重い障害でも現代の医療で命が助かるようになった。今は子どもが障害とともに成長していくための医療が必要だ」と述べました。また名古屋市のNPOの丹羽陽一代表は、運営している施設で行っている手遊びを紹介し、「手や指には神経が集中しているので、適切に刺激することで、呼吸や食べ物を飲み込みむ力を伸ばすことが出来る」と話しました。

団体では今後、新たな施設を作るためのスタッフの確保などに協力していくことにしています。

…などと伝えていきます。

**\*同名古屋放送局ほっとイブニング11/6の中でも**

**【レポート】重症児の居場所を広げる**

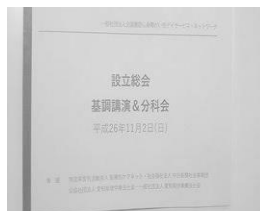
<http://www.nhk.or.jp/nagoya/hot/index.html>

放送される予定です。ただこれは東海地方限定放送ですね。

**\*中日新聞も取材に来られていたようですがまだWEB版では掲載ありません、掲載され次第追記で紹介しますね。**

☆全国重症心身障がい児サービス・ネットワーク 設立総会、基調講演&分科会の前半、設立総会スタートしています、今、今日の流れや配布資料など説明中です。今日全体の参加者は150名近くになるそうです。京都からもFさん、Nさん、Yさんなどの参加あり心強いです。しばし正式な総会スタートまで沈黙タイムになってます。今、総会スタートしました。司会は奈良の方です、挨拶はふれ愛名古屋の鈴木さんから、サービスの歴史や現状・実態、課題などお話し中です。参加者は北は宮城、南は鹿児島から全国各地から。マスコミ取材も中日新聞、午後からはNHK名古屋放送局からもあるとか。

☆挨拶中のふれ愛名古屋の鈴木さんです。今、設立ネットワークに参加事業所紹介されています。現在は全国各地20事業所が参画されています。京都からも3事業所が参画されています。設立趣旨や経過、活動目的・内容、具体的な活動案、予算案、理事などの提案・確認などが総会内容です。総会提案議題すべて承認・確認されました。総会終了しました。午後は13時からです。基調講演、分科会などは。



☆全国重症心身障がい児サービス・ネットワーク 設立総会、後半の部スタート。まず午前中の設立総会報告を鈴木さんから。基調講演2本あり、その後、分科会は未来、笑顔、明日、医療、社会5つのテーマで。基調講演1：医療から重症児を語ると題して

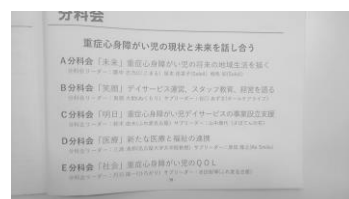
名古屋大学大学院医療系研究科の三浦先生が御話し中です、元気に毎日過ごしているよ1（みんなで支えて）、重症心身児者とは、家族参加型重症心身障害医療教育、重症心身障害児者医療の考え方・「支える医療」「医療的ケア」、重症心身障害児者医療福祉の現状・医療的ケア法制化、在宅重症心身障害児者に対する本人・家族支援と6つの視点でお話しです。優しくわかりやすい語り口調の三浦先生講演ですよ。会場から質問タイムも、違法性そきゃくはどうなのか？。10分間休憩中です。基調講演2：はぐくむ重症児ディを語ると題してNPO法人ひろがり代表理事の丹羽さんがお話しされます。重症心身障害児と呼ばれる”普通の子どもたち”：子どもの方から見ていきたい、子どもたちを、はぐくむための見方、はぐくむ重症児ディ：重症児ディの役割とは、「子育てディひろがり」の”はぐくみ”などをと資料集から。分科会も基調講演と関係しています。分科会後も全体会で分科会報告も予定されています。NHK名古屋放送局テレビクルー取材もあります、今夕6時45分台東海の地域ニュースで放送予定だそうです



講演2：教育から重症児のケアを語る！と題して丹羽さんのお話しスタートしましたよ。重症児への簡単な体リラクセス体操（ふれあい体操）も実技指導されてます。参加者も一緒になって。

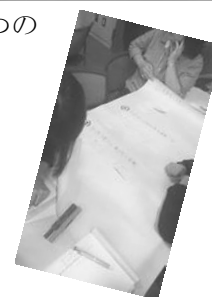


☆分科会に移りました。5つのテーマです。僕はD「医療」、E「社会」に参加しています。ワンフロアを仕切らずで2つの分科会です。両方参加しています。(^ω^)、医療（画像は1枚目）は自己紹介からスタート、社会（画像は2枚目）は小グループ毎に自己紹介や課題など模造紙に書き込み方式も。どちらも課題や悩みなども含め一人一人語っておられます。



E「社会」分科会、3つの共通テーマ（設問）に絞って少人数語り4つのグループに別れて、今、そのグループごとからの発表中。

E「社会」分科会の参加者一人一人の書き込み中です。みんなで共有化しておられます。移動支援など



D「医療」分科会、参加者一人一人から職種、実態や課題など自己紹介兼ねて報告されています。一つ一つ各地からの報告、就学前、就学中、卒業後、事業所経営など多種多様で深刻です。医ケアに関する地域情報換どうしてるか？、地域の障害者自立支援協議会はありますか、医療的ケア部会は？、看護協会や医師会などとの連携は？地域の主治医との関係は？指示書は？看護師が足りない？、顔の見える医療は？。



☆各分科会の報告とまとめにかえて全体会中です。各分科会2分で報告中。来年度の総会開催地は東京だそうです。この後、懇親会に参加し、今夜は法人本部事務所にお泊まり見学させていただきます。



近くのホテルにて親睦会には40名の参加者です。味噌カツ、手羽先など名古屋名物もありますよ。



<番外編> 2日懇親会が終わってから、宿泊はふれ愛名古屋法人本部事務所にお泊りを  
させていただき、翌朝は同事務所1階にある生活介護事業所を見学させていただきました。  
(理事長の鈴木さんやスタッフの皆さんに感謝です) F Bでも投稿  
しましたが、その一部を紹介しますね。

☆今夜は、ふれ愛名古屋本部に独りお泊まりさせていただいております。1階は生活介護  
事業所になってます。綺麗な本部事務所2階です整理整頓が見事です見習いたいです。何  
と言っても足に優しいジャクジーバスは快適です。ふれ愛名古屋スタッフの方々に感謝で  
すね。明日はSさんと名古屋名物のモーニングサービスをご一緒して帰路につきますよ。  
疲れた足に優しいお風呂めちゃくちゃ気に入りました。スタッフの皆さん本当にありがと  
うです。m(.\_.)m、



☆おはようございます。綺麗な秋晴れのエエ天気、今、金山駅前です。昨夜お泊まりした  
ふれ愛名古屋本部事務所1階の生活介護事業所を見学説明していただき、名古屋名物のモー  
ニングサービスを理事長の鈴木さんとご一緒させて頂き駅前まで送っていただきました  
今日は昨日の参加者十数名がオプション企画のディサービス事業所見学ツアーにいかれます  
10時からスタートです。本当にふれ愛名古屋の鈴木さんはじめスタッフの皆さんお世  
話になりました。有り難うございました。これからもよろしく願いいたします。余裕を  
持ってゆっくり行動で帰路につきますね。m(.\_.)m



※NPO法人：ふれ愛名古屋 <http://fureai-nagoya.jp/>

<記・2014' 11 / 5 : NPO法人医療的ケアネット・中畑 忠久>