

地域の底力を信じ、市民一人一人をローカルヒーローに!

ながののNPOと市民をつなぐ機関誌

特集 障害のある子どもを育てている「親の会」を知ろう

- まんまるニュース
- Myストーリー NPO法人アリスチャイルドメイト 理事長 福原 裕美子さん
- ねぼが行く! 突撃となりのNPO CHIKUMA NEW HOPES(千曲クラブ)
- お宝ざくざく地域を掘り起こせ! 芋井地区・松代地区
- まんまるイベントスケジュール

まんまる



「よつ葉の会」のみなさん

SUSTAINABLE
DEVELOPMENT
GOALS

まんまるはSDGsを推進しています

2024
冬号
No.39

特集

障害のある子どもを育てている

「親の会」を知ろう

「親の会」を知っていますか？ 病気や障害のある子をもつ親を主なメンバーとして構成された団体の総称です。子どもとその家族が輝いて生活できるよう、相互交流や情報交換などを行っています。

長野市にも多くの「親の会」が存在します。どんなことに課題を感じ、どのように誕生したのか、そして今後の方向性は…？ 市内で活動する5つの団体取材しました。

家族が前向きになれる

「おしゃべりサロン」

いとぐるまの会



いとぐるまの会で制作したパネル

団体情報

長野県自閉症協会北信地区「いとぐるまの会」
対象：普通よりも細かい配慮を必要とする人の家族
メール：itogurumanokai@gmail.com

自閉症スペクトラム障害の子どもを持つ家族の会である「いとぐるまの会」。北信地区を拠点に、学習会やおしゃべりサロンなどの活動を行っています。会員が関わっている障害児・者の年齢は5歳から60歳代と幅広いのが特徴で

また、お開き後に初参加の人が質問をして話し込む姿もよく見られる光景だそうです。この日も「どこの放課後等デイサービスがよいのか？」という質問に、先輩メンバーが熱心に答えました。

県外から転勤で長野市にきた5歳の母親は、知り合いや情報がなく不安を抱えながら、昨年春におしゃべりサロンに初参加。「人と話すことで気持ちが楽になり、悪い循環から抜け出せた。認めてもらえて『生

す。

11月13日に行われた「おしゃべりサロン」には、初参加も含め6名が参加しました。特にテーマを決めずにお茶を飲みながら和気あいあいとおしゃべりします。その中で関心の高かったトピックを次回以降掘り下げていくことも多く、この日話題に上った「性教育」について、次回は専門家を呼んで話を聞くことになりました。

肩の荷を降ろして

よつ葉の会

よつ葉の会は、発達障害のある子どもをもつ親の会

きていていいんだな」と思えた。また、子どもの将来を見通す上で先輩の話はとても参考になるし、自分の経験が人の役に立つこともある」と会の存在意義を話します。

一方で近年は入会者が減っているといいます。これについて同会代表の花石

多希子さんは、「福祉制度やSNSといった情報の充実によつて会が役割を終えるのであれば喜ばしいこと。でも、もし必要な人に存在が届いていないのであれば、いつでも受け入れられる状態であるために、細く長く継続させていきたい」と話しました。



代表の青木さん（中央）

団体情報

長野県LD等発達障害児・者親の会「よつ葉の会」
対象：発達障害児・者の親
メール：naganoyotsubanokai@yahoo.co.jp
ブログ：https://ldyotuba.naganoblog.jp/

は、専門知識を学ぶ講演会や勉強会、不登校や進路問題、友人関係などをテーマにして語り合う茶和会のほか、メールやブログで情報提供もしています。

茶和会では、誰にも言えない悩みを吐き出し、涙を流す人も多

として、2012年に設立されました。当団体は県内4つの地域に分かれて活動しており、全部で約60人会員が在籍。そのうち北信地区は26人が所属しています。会の主な活動



いそうです。しかし先輩たちから「それ、うちもあつたよ」とあるある話で盛り上がるうちに、つい笑いってしまう、そんな温かい空間が好きだと話す会員もいます。

発達障害という言葉は当たり前に聞く時代。しかし、我が子が診断を受けたとき、どうしたらいいかわからずネット情報に振り回されるケースも多く、「丁寧に対応していない」と二次障害につながっていく危険もある。できないことをさせるのではなく、いいこと探しを一緒にしたい」と会長の青木みどりさんは話します。

「今は情報も相談先も、たくさんある。それでも迷ってしまったときに頼れる親の会でありたい。親子と専門家の真ん中にある、固くない、その人に合わせた対応ができて親の負担を少しでも減らすことができるのが私たちよつ葉の会の良さ。おや? と思つたらいつでも相談してほしい。学校などへの相談の仕方かわからないならその方法も一緒に考えますよ」と会員の藤村妙子さんから心強いメッセージがありました。

人と人、人と社会をつなぐ

長野市手をつなぐ育成会

長野市手をつなぐ育成会（育成会）は、相談会や学習会を継続して開催しています。最近では、「親が先に亡くなった後の本人の生活を誰がどう支援するのか」をテーマにすることが多いそうです。余暇活動としては、日帰りバスの旅や療育キャンプなどを企画しています。「障害のある子どもを連れて出かけるのはとても大変」と語る会長の丸山香里さん。会員同士で出けると、子どもの様子をお互いに分かっていることで、親子で楽しい時間を過ごせ

ます。コロナ前にはおしゃれな服を着て、コース料理を楽しんだことも。コロナ禍で外出が制限されたときは「余暇活動のために入会しているのに」と残念がる会員もいたとか。

障害のある子どもは、学校を卒業すると福祉事業所に通う場合が多いです。困った時は福祉事業所に相談はできるけれど、親同士で喜びや悲しみを分かち合う機会がなくなります。「話しても状況は変わらなけれど、話すつて大事」と語る丸山さん。育成会は

全国組織とつながっています。「障害のある子どもたちが住みやすい社会になるために、制度を改善して欲しいと感じる時があります。一人では届かない声もみんなで力をあわせることで届けること

ができます。私たちの思いを行政に届けることができるのは、育成会という団体だから」と訴えます。

育成会の今後について丸山さんに聞くと「育成会は60年以上の歴史ある会です。会員の高齢化が進んでいるので、新しい人に入会して欲しいというのが本音」とのこと。「でも、障害のある子どもを育てる親だけでなく、育成会のことを知って、関わってくれる人が増えることも嬉しい。一緒に旅行を楽しんだり、話したり、行政に意見を届ける仲間になってほしい」と話しました。

親子で参加。笑顔あふれる定例会 ダウン症長野ひまわりの会

ダウン症長野ひまわりの会は、クリスマス会や運動教室など親子で楽しめる企画や学校・施設見学、勉強会など多岐にわたる定例会を開催しています。活動報告やお友達紹介、会員が寄稿したコラムなどを掲載した「ひまわり通信」も発行。11月12日の定例会には、赤ちゃんから小学生まで、ダウン症の子どもを連れた家族が参加していました。

「入会して同世代の人と出会えた」と話す山口莉多さんに、ひまわりの会があつて良かったことを聞きました。「子どもが成長していく同世代ミミグで同じような悩みがあり、お互いどんな状況か情報交換しながら相談ができました。悲しかったことだけでなく喜びも分かち合える。特に就学するときは、社会対個人のような感覚になった。一人だったら乗り越えられなかったかも」と話しました。

定例会に参加することに壁を感じたり、もっと気軽に相談したい人がいるかもという発想から、ひまわりの会では「サポート窓口LINEアカウント」を運営しています。発信はしない、受けるだけのLINE。そこから定例会に参加した家族もいるそうです。「SNSだけでもい

いかなる状況か情報交換しながら相談ができました。悲しかったことだけでなく喜びも分かち合える。特に就学するときは、社会対個人のような感覚になった。一人だったら乗り越えられなかったかも」と話しました。



パンフレットを持つ丸山さん

団体情報

長野市手をつなぐ育成会
対象：知的障害者の家族
TEL：026-225-1234（長野市社会福祉協議会総務課）

いけど、顔がわかるつながりも大事」と語る山口さん。



団体情報

ひまわりの会（長野北信地方のダウン症親の会）

対象：ダウン症児の親

TEL：026-226-9963（長野市保健所 健康課母子保健担当）

「ダウン症だけでなく他の障害のある子どもを育てる家族や地域の方と出会うきっかけをつくりたい」と、3月21日世界ダウン症啓発デーにあわせて、2023年に「にこにこフェスタ」を初開催しました。2024年も第2回にこのフェスタを開催するので、たくさんの方とつながりたい」と意気込みを語りました。

障害を抱える子どもと

共に歩んでいくために

えんがわ

大久保千鶴さんは

す。

2012年に、障害児を持つ親の会「えんがわ」を立ち上げました。「えんがわ」という名前には、「人と人の『縁』が『和、輪、話...』を作る。いろんな『わ』を大切につなげていきたい」という想いが込められています。

大久保さんの息子は、生後8か月でてんかんを発症しました。子育てをする中で、障害児・者の声が福祉に届いていないと感じることがあったそうです。「届いていないなら届けたい。自分たちにしかわからないこ

とをしつかり発信していきたい」と活動を始めました。

現在、十数人のメンバーが所属しています。コロナ禍以前は、月1回ペースの情報共有会のほかに、年1回のペースでイベントを開催してきました。これまでに摂食回復支援食（※）の試食会、各種講演会、「車椅子の子どもがいる親のためのガイドブック」の制作発行などを行いました。活動5年目となる2016年には、「知ってください 私たちの子どものこと」と題した市民講座の開催と周年記念としてグッズ制作、子どもの作品展を企画。その資金集めのため、当時はまだ今ほど知られていなかったクラウドファンディングに挑戦し、プロジェクトを成功させました。

コロナ禍を経て、以前のように対面で話をする機会は減ってしまったのですが、「LINEなどを使ってつながりを絶やさないことが大切」と大久保さんは話します。所属するメンバーの子どもには重症心身障害児や医療的ケア児も多く、迷ったり悩んだりすることもあるそうです。「だからこ

そ、支え合っていていきたい。そして、障害があることで我慢を強いられない社会になつていけば」と話しました。

※通常の食事を摂ることが難しい方の食べる機能と栄養摂取を支援するための食事



メンバーで制作したガイドブック

団体情報

えんがわ

対象：知的・身体障害の子を抱える家族、関係者
メール：engawa.h24@gmail.com

★イベントのお知らせ★

NPOカフェまんまる 「親の会を知ろう!」

日時：3月4日（月）13時～15時

場所：もんぜんぱら座3階304会議室

料金：無料



今回「親の会」を特集に取り上げたのは、12月3～9日の障害者週間の存在がきっかけでした。障害のある子どもを育てながら親の会を運営する。大変なことだと思いましたが、会を運営する人が言うのは「仲間と出会って必要だと思ったから、自分たちが楽しいから活動している」。これは市民活動の原点なのではないでしょうか。

市民協働サポートセンターでは、親の会との交流会を開催します。これを機に障害のある子どもとの関わりを考えてみませんか。

地域まんまる

「おらほの自慢聞いとくらいつ!!」



最後に集合写真!!

この日、会場は開始前から熱気に包まれ、お揃いのジャンパーなどで登場した地区、取り組みに関する配布資料を持ち込んだ地区もありました。多くの地区が参加したこともあ

り、1地区5分程度という短い時間でしたが、熱のこもった発表が次々と繰り広げられました。蝶やホタルなど希少な生物の保護活動、防災啓発イベント、自然体験活動による関係人口づくり、子ども向けイベントなど切り口はさまざま。参加者からは、「地域愛を感じた」「他地区の取り組みから学べた」「見習いたい」「コラボしたい」などの感想がありました。地域にはまだまだだお宝のような活動がたくさんありそうです。次回はいっぴんお楽しみ

に!



▲ナガクルサイト

紙面ではすべての発表をご紹介できませんが、市民協働サポートセンターのホームページや、当日取材に入ったウェブメディア「ナガクル」、広報ながの 12月号にて紹介されています。ぜひ、ご一読ください!

「相続でお金が県外に流れ

と」の協働で開催。NPO団体や教育関係者、個人など15人が参加しました。冒頭、成迫会計グループ相続手続支援センター®の宮寄忍さんが「遺贈寄付」のしくみを説明。続いて、遺贈寄付を受けた経験のある団体によるパネルトークセッションを行いました。

NPO法人ライフデザインセンターの小川和子さんは、「遺贈寄付を決めるタイミングが難しい。若い頃からお金の使い方を考えることが大事」と指摘。日本赤十字社長野県支部の山崎慎哉さんは、「災害、戦地へ支援をする際の資金は寄付に支えられており、過去には災害救護車両の購入費用に充てたことも。ご本人の意向を尊重した丁寧な相談対応が大切」と話しました。また、「聴覚障害者支援のため」と受けた遺贈寄付を原資に「信州eye基金」を創設した公益財団法人長野県みらい基金の高橋潤さんは、「相続でお金が県外に流れ

ている現状がある。地域に残すことを考えてくれたら」と想いを語りました。その後はグループで議論。「日本に寄付文化が浸透しない理由」として、「日本人はお金の話をしにくい」「寄付が何に使われていてどうなったのかという発信が必要」などの意見が出ました。「寄付を受けたらどんな活動に使用したいか」という問いには、「教育格差の解消」や「自団体の活動を映画にしたい」といった野望も。「寄付したNPOにすべて任せる」「遺贈寄付の認知度を上げた」という声も寄せられ、寄付に対する期待と可能性を感じました。



10月24日、長野市役所講堂で地域まんまる「おらほの自慢聞いとくらいつ!!」を開催、市内の住民自治協議会16地区が集い、一般参加者も含めて80名を超える人が参加しました。長野市内にある32の住民自治協議会は、地域の特性を活かした活動をしています。それぞれが地域に必要と思うことを考え、知恵を出し合い、工夫しながら取り組んでいきます。「互いの取り組みを発表することで、認め合い、高め合う場にした

遺贈寄付ってなんですか? 遺贈寄付の入口に立つ!!



白熱したグループディスカッション!

#27

My
ストーリー

NPO 法人 アリスチャイルドメイト

理事長 福原 裕美子さん

物静かな声で「安心して子育てができる環境づくりのお手伝いをしたい」と話す福原さん。振り返ると、自身の仕事をしながらの子育ては、毎日が息つく暇もないほどの忙しさでした。共働きで、自家用車は持たず、少しの間だけでも子ども

の面倒を見てくれる親や縁者が近くにおらず、「始発列車で出勤」「ベビーシッターを何人もお願いする」「二重保育でなんとか卒園できた」など、つなわたりをするようにして乗り越えてきました。これから当時の経験が同法人を立ち上げる原動力となりました。

1993年に現東御市に移住。翌年、ベビーシッターを主とした活動を長野市で開始しました。仲間3人とチラシを作り、配るといふささやかなスタートでしたが、まもなくして信濃町のスキー場から声がかかり、冬場に設置される託児室を預かることになりました。これを機に養育支援や病院内保育園などの仕事を増やしていきま

した。「福祉にお金を払うことに違和感を持つ風潮が当時ありました。そこを理解し



プロフィール

保育士。東京都練馬区生まれ。埼玉県川越市で育つ。和光市の公立保育園が長年の職場。信州の自然や風土が好きで、若いころから「月イチ」で県内各地を訪れる。移住は、子どもにもその素晴らしさを知ってほしいという思いから。

てもらうことが難しかった」というスタート時でしたが、次第に「もっと早く利用すればよかった」という声が聞かれるようになりました。

ベビーシッターの仕事は「実は目に見えない支援の方が大きいんです」と福原さん。「会話ができません」「話を聴いてもらえぬ」「同じ空間に人がいるだけで安心する」といった母親の思いや悩みを受け止め、寄り添う支援です。「訪問すること、風が入り、空気も気持ちもゆるみます。少々年齢高めスタッフは支援の時間をととても大事にし、寄り添うことを楽しんでいきます」。

取材・執筆 市民ライター 佐藤ティ子

団体情報

NPO 法人 アリスチャイルドメイト
TEL : 026-269-8320
メール : alice-child@coral.plala.or.jp



ねぽが行く! ☆

突撃
とりの
NPO

CHIKUMA NEW HOPES (千曲クラブ)



かごしま大会選手団 (千曲クラブ以外のメンバーも含まれています)

団体名: CHIKUMA NEW HOPES
連絡先: chikuma.bbc@gmail.ne.jp

千曲クラブはFID (知的障害者) バスケットボールチームです。主に長野市と千曲市に住んでいる男女合わせて19名の選手が在籍しています。年齢は中学3年生から30代まで幅広く、FIDクラブ全国大会上位入賞を目指して週末に練習しています。

千曲クラブの選手は長野県選抜チームに選ばれているメンバーが多く、県選抜チーム強化のため2021年に発足。2023年はブロック予選を通過し、10月開催の特別全国障害者スポーツ大会がごしま大会では男女ともに準優勝。千曲クラブと県選抜女子コーチの久保聡史さんは、「いずれはFIDだけでなく健常者も一緒に同じチームメイトとして切磋琢磨し、一般の大会への出場を目指している」と話します。2028年は信州やまなみ国スポ・全障スポが開催されます (国民体育大会は2024年から国民スポーツ大会に名称が変更)。地元開催で上位入賞を期待しましょう。

いいづな高原 暮らしのフェスタ

芋井地区

11月12日、飯綱高原公民館主催の「いいづな高原暮らしのフェスタ」が、ハイランドホールにて開催されました。朝から雪がちらつく寒い日でしたが老若男女147名が集まりました。このイベントは、「飯綱高原で暮らしにくくするために必要な情報やスキルを手に入れる」ことを目的とし、地区内だけでなく地区外からもプログラムを提供してもらう形で企画されました。



防災かるたで盛り上がる子どもたち

も登場し、イベントを盛り上げました。各ブースを巡ってスタンプをそろえると景品がもらえるとあって、子どもたちは次々とブースを巡って楽しんでいました。

知っているようで知らない、出会っているようで出会っていない地区の人や暮らしを共有し、顔の見える関係をつくる機会になったのではないのでしょうか。参加した団体からは「公民館事業に地区外の力を借りるという視点が素晴らしい。自分も地区の役員なので参考にしたい」との声があり、公民館長の山口光久さんは「今回は初めての試みだった。みなさんの協力で楽しい時間になったと思う。今後もいろいろな人と協力していきたい」とまとめました。

お宝
ザクザク

地域を 掘りおこせ!

芋井地区
&
松代地区

12月1日にオープンした「だがし家♡らそ」が家♡らそ。40年以上福祉に携わってきた中村美恵子さんが中心となって運営しています。中村美恵子さんが駄菓子屋を思い立ったきっかけは、設立に関わった地域生活支援センター皆神ハウスの移転。「松代の資源が減る」と考え、2023年3月に「駄菓子屋をやる!」と宣言。そこから仲間を集め、仲間が仲間を連れてきて、9名で「らその会」を設立しました。「らそ」はスペイン語で絆を意味します。看板を手作りしてくれる

ひとりひとりが 主役になれる居場所 だがし家♡らそ

松代地区



手作り看板をみつめる中村美恵子さん

人や野菜を届けてくれる人など、仲間のネットワークが大きな力になっているそうです。

「駄菓子屋のオープンがゴールではない」と語る中村さん。「駄菓子屋を運営することで地域をつなぎ、人をつなぎ、切れ間なく続けていくことで、いつかは駄菓子屋を文化にしたい」と話します。2階にはフリースペースもあります。オープンの日には早速、2階を利用してほしいという声も。会員が温かく迎えてくれる「だがし家♡らそ」。地域の期待も大きいです。



市民協働サポートセンター スケジュール

2024年

1月▶ 3月



タイトル	日 時	会場／費用	内 容
SDGs まんまる×変な大人の話を聞く会×ふらっとb 「長野から世界を知る！」	1月13日(土) 16:00~18:00	ながの若者スクエア 「ふらっとb」 (もんぜんぶら座3階) 参加費：無料 定員：30人	「若者の政治離れ」という言葉を耳にする機会が増えています。この現象は日本特有のものなのでしょうか?在ノルウェー日本大使館の専門調査員として2年間現地を見てきた平松亜衣子さんを迎えて、現地の若者の政治参加やジェンダー意識について聞きます。
NPO ステップアップ講座 「誰でもどこでもテレビ局 ～番組づくりは地域づくり～」	1月21日(日) 13:00~17:00	もんぜんぶら座3階 304会議室 参加費：500円(学生無料) 定員：50人 対象：誰でも 講師：岸本 晃さん (株式会社プリズム代表取締役 東峰テレビ総合プロデューサー)	誰もがスマホやデジカメで動画を撮影して、全世界に発信できる時代。番組づくりを通じて、地域資源を掘り起こし、地域の課題に取り組むことができます。課題を顕在化するため企画力や広報力を養い、メディアを通じた地域づくり、活性化への推進力をつける講座です。 また各地域で活躍している団体との交流の機会にもなります。
NPO カフェまんまる 「出会って、つながって、 コラボしよう！ ～協働の大交流会～」	2月3日(土) 11:00~13:00	長野県立大学 三輪キャンパス 参加費：無料	複雑で多様化する社会課題の解決のため、NPOや地域組織、行政、企業、学校など多様な人・団体との協働が必要とされています。また、その中でも学生との協働により、課題解決に向けて新たな活路を見出す団体も多くいます。学生にとっては、今後の活動の糧になる貴重な出会い・学びの機会となります。 学生との協働をすでに実施している団体(ながの地域まるごとキャンパスプログラム提案団体)がブースを出し合い、展示団体と来場者同士で活動紹介をしながら交流をします。
NPO カフェまんまる 「障害のある子どもの 親の会を知ろう」	3月4日(月) 13:00~15:00	もんぜんぶら座3階 304会議室 参加費：無料	長野市内で活動している障害のある子どもを育てている親の会との交流会。
NPO ステップアップ講座 「会計・税務 お悩み相談会」	3月16日(土) 13:30~16:00	市民協働サポートセンター (もんぜんぶら座3階) 参加費：300円 対象：NPO・ボランティアなど 非営利活動団体 講師：北原 正明さん (税理士法人成迫会計事務所 税理士)	非営利市民活動団体の会計処理、10月より始まったインボイス制度、期末に際しての決算や税務などに税理士がご答えします。 限定5団体。1団体30分程度の個別相談となるため、必ず事前予約をお願いします。
まんまるボランティアサロン ①ボランティアさん集まれ！ ②機関誌発送サロン	①毎月第4火曜日 10:30~12:00 ②4月2日(火) 10:30~13:00	市民協働サポートセンター 参加費：無料 対象：誰でも	まんまる開催のボランティアサロンです。「誰か」や「自分」のために、楽しく無理なくボランティアをしませんか? 10代から90代までいろんな人が活躍しています! ①カレンダーで封筒作りやラベル貼りなどの作業をしたり、ゲームで交流したりします。その日によって作業や内容は変わります。 ②3ヶ月に1回発行するセンターの機関誌を発送する作業です。 封筒へのラベル貼り、機関誌やチラシの封入をします。

開催方法などが変更になる可能性があります。ホームページやフェイスブックでも随時情報発信しています。あわせてご確認ください。



はココに!

篠ノ井こども広場
このゆびとまれ

JR篠ノ井駅の東口、住宅街の中に子育て支援施設「このゆびとまれ」があります。
近年育児休暇を取る男性も多く、現在はコロナ禍以前より全体の利用者也増えてきました。
未就学児だけではなく、家族に対して様々な支援やイベントを実施。「特に第1子妊娠で不安が多いひとに利用してほしい」と、子育てコンシェルジュの近藤一恵さんは話します。子育てに悩んだらまずは相談してはいかがでしょうか?機関誌まんまるは受付に置いてあります。
長野市篠ノ井布施高田1021 TEL026-293-8860 利用時間/10:00~18:00
休館日/毎月第2・4水曜日(水曜祝日の場合は翌日)・年末年始



右から2番目が
子育てコンシェルジュの近藤さん

発行 / 市民協働サポートセンター まんまる (長野市)

TEL:026-223-0051 FAX:026-223-0052

〒380-0835 長野市新田町 1485-1 もんぜんぶら座 3F

e-mail: npo@nagano-shimin.net

ホームページ: <https://nagano-shimin.net/>



編集後記

ぐっと寒くなり温かいコーヒーを飲みたくなる季節。まんまるの隣にできた、ながの若者スクエア「ふらっとb」はス〇バ風なおしゃれな雰囲気。たまにマスターとなってドリップコーヒーを淹れるスタッフがいたりとかいないとか。(スタッフK)

