

父母の会ニュース

神戸市重度心身障害児(者)父母の会

第191号

発行:平成29年10月25日

責任者: 武田 純子

TEL: 078-335-8508

FAX: 078-335-8509

E-mail: hubonokai6530

@iaa.itkeeper.ne.jp

もっと声に出して

会長 武田 純子

毎年、神戸市長宛に「要望書」を提出します。掲げる項目内容は「継続する項目」と併せて「新しい項目」を付け加えます。要望書は会員が日頃不便に感じていること、必要とするサービス等、どの親にも共通の課題を聞き取ってまとめた要望書です。神戸市はこの要望を重く受け止め、年月がかかっても制度化され、そして施策にも反映されております。

当会に10代~20代の子どもを持つお母さんが数人、入会され少し活気づいてきました。

就学中の18歳までは先生や親同士の関わりがあって、わざわざ親の会に入会しなくても差し支えはなかったようですが、卒業後、先の見えない将来の不安などを考えると会の存在が必要と思われるようです。核家族のすすむ世の中、障害児(者)親子を見守り、包み込む家族が少なくなっているのは事実です。社会体験の少ない障害児(者)は、家族や学校の先生、事業所の職員だけの限られた人間関係の中で生きて行くだけではなく、一人でも多くの人と接することが大切です。

『障害のある子どもを育てている家族にも暮らしの余裕は必要であり、子どもの幸せのために母親自身が人生を楽しむ時間を割いている』という事を実感します。障害児(者)を育てることは家族として責任がありますが、障害は家族だけでは担いきれません。親の会だから先輩のお母さんに相談もでき、教えてもらえるのではないかと思います。

先般、ある会合が終わり交差点を横切ろうとしたら上肢麻痺の青年が車椅子を押してもらいながら、ほろ酔い気分で居酒屋から出てきました。エ?こんな時間にほろ酔い気分?と時代遅れの倫理観が頭をもたげてしまいました。40代の3~4人でしたでしょうか?

聞き取りにくい言語の中にも、結構ため口で話す仲間たちの様子は、ガイドヘルパーでなくサークルの飲み会と察します。飲み会とは縁のない生活をしている重度のわが子とダブらせてしまい、思わず「うらやましい・・・」と感じ、エールを送りたい衝動に駆られて立ち止まってしまいました。

・・・そうだ!「じゅうしん酒場」でも立ち上げますか?・・・

お酒は出ませんが、ストレスを溜めないで普段思っていることや、困ったことを、どうぞ、



じゅうしん本部に来て、悩みをもっと声に出してください！



台風5号が通過した翌日の8月8日(火)10時から、障害者支援課会議室で、神戸市保健福祉局 障害福祉部 障害者支援課 三浦課長に対応していただき要望書を提出しました。

『重心父母の会』から、武田会長、中新井(垂水支部)、時本(長田支部)、上脇(灘支部)、山内(須磨支部)、小澤(中央支部)、中川(中央支部)、新川(東灘支部)各理事、橋口事務局長(NPO じゅうしん神戸)が、出席しました。

台風の被害を心配した翌日だったので、要望書の項目以外に、終了後の雑談の中で、障害者の防災という重要な課題がある事をお互いに痛感しました。

平成29年度 要望書から



1 重度障害児(者)の在宅医療の充実

- (1) 重度障害児(者)の在宅医療の充実を図るため、地域の医療機関と訪問看護ステーションが密なる連携をして在宅において一体的な支援をしてもらえる体制を構築してください。
- (2) 重度障害児(者)が入院時に時間外においても緊急対応が可能な体制を早急に整備してください。
- (3) 重度障害児(者)の入院設備を充実させてください。
- (4) 在宅の重度障害児(者)が、医療機関にかかる場合の医療情報登録のシステム化を充実させてください。

2 機能訓練の場の確保

現在の機能を維持し、また二次障害の進行を防止するために、重度障害児(者)が十分な機能訓練を受けられるよう、訪問リハビリ・地域の障害者施設・高齢者施設などを利用することが出来るようにしてください。

3 重度障害児(者)のショートステイ受け入れ先の確保

- (1) 地域の高齢者施設において重度障害児(者)のショートステイを利用できるよう神戸市からも施設に働きかけてください。
- (2) ショートステイの継続が必要な場合の土曜日、日曜日、祝祭日および緊急時の受け入れ体制が充分ではありません。受け入れができるように配慮してください。

4 ポートアイランドに重度障害児(者)施設の建設を

ポートアイランドは神戸医療産業都市として先端医療の進展は世界に名を馳せていますが、重症児(者)のための医療的ケア施設がありません。医療を必要とする重度障害児(者)のためのショートステイを併設した医療福祉センターを建設してください。

5 重症心身障害児(者)のケアハウス建設を

神戸市に一か所しかない重症児(者)施設も年々入所希望者が増加しています。現在の入所者の中にもケアハウスでの生活を希望する者もおられます。にこにこハウス医療福祉センターがバックアップ施設として運営していくことにより、利用者がこの上ない安心感と希望のもてる生活が確保できます。医療を必要とする入所者のために環境の良い場所にケアハウス建設用地を確保してください。親の高齢化が進んでいます。早急に検

討をしてください。

6 地域に障害者の見守り基地を設置

重度障害者が外出先で困ったときに、例えば「障害者110番」というステッカーを貼ったちょっと頼れる場所があれば安心です。

地域のコンビニエンスストアで、障害者サポート養成講座を受けた見守りのできる店員に、介助者だけでは困る場合の手助けを頼めることが出来る基地を作ってください。

7 各区役所窓口担当職員の丁寧な対応

区役所窓口担当職員は、障害者やその家族が窓口へ相談等に出向いたときに、本人の立場に立ち、最新で正確な情報に基づいて対応して答えてください。

また、対応の困難な相談(又は相談者)でもはじめから否定的な言葉で接するのではなく、具体的にわかりやすい言葉で、相手が納得できるように接してください。

8 障害者に関わる施設職員の研修の機会を増やす

(1) 施設職員は、利用者の対応に必要な知識がえられるように、常に人材育成と資質向上を目指して研修の機会を作り改善を図ってください。

(2) 障害の特性に応じた研修の機会を多く設けてください。

9 各区の障害者地域生活支援センターの相談機能を充実

障害者地域生活支援センターの相談機能が区によって格差があります。最新で正確な情報を迅速に届けられるようお願いいたします。

障害者及びその家族の相談に対して出来る限り迅速に対応してください。



祝・池田希美枝さん市民福祉顕彰功労賞受賞!!

おめでとうございます



9月13日(水)に文化ホール 大ホールで開催された『平成29年度神戸市社会福祉大会』において、北支部の池田希美枝さんが神戸市市民福祉顕彰功労賞を受賞されました。

長年にわたり「じゅうしん父母の会」で北支部長として、北神地区の在宅重度心身障害児(者)の福祉向上に奔走され、会長就任以降も障害者の自立に向けて先頭に立って活動してこられました。

NPO 法人じゅうしん神戸の理事長として、現在も「小規模作業所じゅうしん須磨寺」の運営に携わり、在宅重度心身障害児(者)の確かな生きがいがいづくりに取り組んでおられます。

「娘よ!!大きくなりました」

北支部 池田 希美枝

昭和39年3月3日待望の女兒(長女)が誕生した日です。主人の両親も大喜び、私の母も元気に育つようにとお寺に祈願をしてくださいました。

しかし三日たっても長女の顔を見ることも抱くこともなく日が過ぎました。四日目に主治医に呼ばれ長女の病の説明を受けたのです。病名は「新生児メレナ」でした。

吐血とおしりからの出血が止まらず黄疸が出て真っ黄色の顔をしていました。二日間に渡って主人の血を輸血するとのことでした。それでも出血が止まらない時は長女の命は諦めるようにとの説得でした。輸血が終わった後出血は止まりました。

しかし母乳を吸う力もなく虫の息の日々が続き、三か月入院してやっと我が家に帰ることが出来ました。生後6か月で首が座りましたがその頃から白目をむき体全体が硬直しはじめました。一日30~40回の発作が続きます。てんとうてんかんと診断され即入院でした。

入院生活が長く続き若い二人には苦しい生活でした。この時代は福祉、社会保障制度が現在のように進んでいなかったため入院費は両親から借金をして長女の生命に私の生命を捧げる思いで毎日の看病に専念しました。一日4~5回の発作が起きるまでに落ち着いてきたものの治る見込みのない入院生活にピリオドを打ち退院しました。

長女が3歳になった頃やっと歩き始めました。早速私の母に長女を預け私は借金返済のため働きに出ました。運送会社の事務員として入社し残業も進んでしました。おかげで二年目にやっと借金返済が出来ました。その時は長女への愛おしさと責任感と迷惑をかけてきた周囲の方々への感謝の気持ちで涙が溢れ出しました。

長女の発作は毎日4~5回続いていました。長女が5歳になった時主治医に長女のしつけと育て方をお訊ねしたところ「こんな子にしつけをする方法があるなら私が教えてほしい」と大声で叱られました。

私の思いは脳で理解が出来なくても毛穴・皮膚から吸収される。遅れても理解ができるようになると娘を信じていました。親として少しでも社会性を身につけ成長してほしいと願っていましたが、医学・専門家としていくら立派でも子供を育てる親として許せない気持ちになり長年お世話になった病院を離れ個人の医院に変わりました。54歳になるまでの道程は遠く苦しい日々でしたが本当に優しいよく気の付く娘に成長してくれました。

『重症心身障害児(者)を守る会』での講演会を開催しました時、講師の方から今後の親の指針を話されました。「親は我が子に一番の財産を残してあげてください。」それはお金でもなく物品でもなく親が地域の中で一人でも多くの友人、知人と深いつながりを持つこと。

いずれ親が先に逝きます。一人でも多くの人が我が子に声をかけてくれるか…これが子供にとって一番の財産です。

親が社会の中でいかに生きるか、親の生きる姿勢が問われます。



にこここハウス医療福祉センターに「災害避難スペース」ができました!



皆で一緒にお祝いのくす玉を割っています。

10月14日(土) しあわせの村のにこここハウス医療福祉センターで、「災害避難スペース」竣工式、竣工記念勉強会が開催されました。

医療の必要な重症児(者)が災害の時に安心して過ごせる避難所を目的に建設されたものです。

勉強会では熊本地震において経験された例を基に認定NPO法人NEXTEP理事長島津智之氏(小児科医)にお話しいただきました。

一緒にお祝いしました

東灘支部 若野俊子

10月14日の土曜日に、にこここハウス医療福祉センターにて「災害避難スペース」の竣工式並びに竣工記念勉強会があり、参加してきました。

竣工式には、娘も参加させていただき、医療的ケアを必要とする重心の人たちと来賓の方々が一緒にお祝いのくす玉を割りました。たくさんの方々の連携により完成にこぎつけられたことに深く感謝した瞬間でした。重心の人たちの日々の様子を映したビデオも上映され、みんなの素敵な笑顔に心癒されるひとときでした。

午後からの記念勉強会では、基調講演などに加え、西支部の由良さんの在宅重症児者の保護者の立場からの発表もありました。とても素晴らしかったです。「うんうん、そうよね」と心の中で相槌を打ちつつ聞き入りました。やはり、当事者の生の声は特に心に響きます。まずは、重症児のことを知ってもらうことが大切だと改めて思いました。

阪神大震災以降も医療的ケアを持つ重心児者の災害避難計画は進まず、胃瘻よりの経管栄養、頻回な吸引、在宅酸素が必要な在宅の最重度脳性まひの娘を持つ母として、ずっと行き場のない不安な思いでおりました。この「災害避難スペース」は、重症児と保護者60組を受け入れ可能という事で、在宅の重症児者すべての受け入れはできないけれど、でも、まずは行けるところができたことがとてもとてもうれしく、何だかホッと、改めて力がわいてきたという感じがします。

「神戸市内に重症心身障害児者専用の『災害避難スペース』が完成！ただけです。今後の受け入れのスタートラインに立ったのではと思っています。」とにこここ施設長の河崎先生がおっしゃいました。さらに今後も、当事者も含め行政・医療・福祉・教育が一層連携し力を合わせて、どの命も希望をもって生きていける社会になればと強く思いました。

災害避難スペース竣工記念勉強会に参加して

中央支部 中川謙一

阪神淡路大震災時、私の自宅は全壊で、近くの老人介護施設に避難しました。布団が隙間なく並べられ、それぞれの布団の上が各自の使える空間でした。とても重度の障害がある子供の生活できる環境ではありませんでした。そのため都合4回避難先を変え、現在の住居に落ち着きました。

これで、私の生涯で避難するような事態は起きないと思っていましたが、最近東海、東南海、南海地震の発生の可能性が指摘され、甚大な被害が予想されています。また近年の天候は何十年に一度という異常気象が各地で発生し、私達にも避難勧告や避難指示が出る恐れがあります。従来の避難所では重度の障害者は生命の危機に直面します。

しかし、この度、重症心身障害児者専用災害避難スペースが完成し、療育に専門の医師をはじめスタッフが揃っている施設が出来たことは、どれだけ親にとって心強いか計りしれません。ハード面だけでなく医療福祉コーディネートのソフト面もすすんでいることは避難生活の不安を解消してくれるでしょう。

実際に避難する事態になった時、重度心身障害児者と家族は一分でも、一時間でも早くこの施設を利用できることを切望しています。その思いに対応して頂けるような運用をお願いしたいと強く思いました。

にこにこハウス医療福祉センター



しあわせの村バザー出店



第28回 こうべ福祉・健康フェア「大バザー」が10月1日(日)、しあわせの村内で開催されました。『じゅうしん父母の会』もバザーで出店しました。前日から天気に恵まれ、お客さまも沢山来られ、売り上げも伸び、みんな笑顔で帰りました。



こんにちは じゅうしん須磨寺 です！

青陽須磨支援学校の体育館で運動会を開催しました！



8月9日、青陽須磨支援学校の体育館をお借りして運動会を開催しました。学校をお借りするのは、昨年の垂水養護学校に続き2回目。2チームに分かれ、ドーナツ食い競争・大玉転がし(リレー)・カローリングの3種目で競い合いました。新種目の大玉転がしは、ぶっつけ本番にもかかわらず、手や車イスをうまく使って上手に転がすことができました。



今年は、1種目を午後に実施しましたので、昼食後、ゆっくり休憩したり、練習の時間にもあてられました。

垂水養護から転勤された先生方も多く、交代で体育館や昼食会場に来てくださり、声をかけてくださいました。もちろん、競技にも参加していただきました。



恒例のグリーンリーフ高倉との音楽交流会(第7回)

毎年恒例となったグリーンリーフ高倉(老健施設)との音楽交流会を9月27日に行いました。3月に購入したトライアングル・鈴などの楽器も大活躍。一緒に体を動かせるプログラムもたくさん盛り込みました。



バザー出店予定(年内)

- 11月11日(土)
すましあ(合同バザー)
〈名谷パティオ広場〉
 - 11月12日(日)
いぶき明生支援学校学校祭
 - 11月23日(木・祝)
千鳥幼稚園バザー
 - 11月30日(木)
すまるしえ(アンテナショップ)
〈須磨区役所〉
- ※毎月20・21日=お大師さん
※「冬のギフトセット」に参加
(須磨区自立支援協議会)

「じゅうしん神戸(法人)」「じゅうしん須磨寺(事業所)」ご支援をお願いします
◎法人の会員になって支えてください 正会員：5,000円/年 賛助会員：2,000円/年
◎ボランティアとして支えてください お大師さんなどのバザー・昼食配膳・片づけ など

◇◇◇ お知らせ ◇◇◇

- ・10月21日(土)10:00～、総合福祉センター1階体育室で、「じゅうしんの集い」を開催しました。その様子は次号で詳しく報告します。
- ・10月31日(火)に平成29年度研修会として、「福祉機器の見学会」をします。次号で報告します。

【お願い】

※書き損じの郵便はがきを「じゅうしん父母の会」へ提供していただくと助かります。

第46回

愛のチャリティーバザー

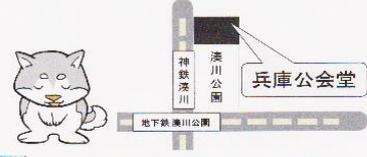
バザー商品の提供をお願いします

※尚ほに勝手ながら、中古品(衣類、電気製品、陶器等)はご辞退させていただきます

連絡先 ▶ 重障児中部いこいの家
(TEL) 335-8508
神戸市中央区楠通 3-4-1
神戸市立総合福祉センター1階

とき ▶ 平成30年 **3月4日**(日)10時～15時

ところ ▶ **兵庫公会堂**(兵庫区役所地階)
(アクセス)市営地下鉄湊川公園駅・神戸電鉄湊川駅北側すぐ



主催 ▶ 神戸市重度心身障害児(者)父母の会

『第46回愛のチャリティーバザー』

平成30年3月4日(日)、例年通り兵庫公会堂で開催の予定です。その事前準備が始まります。月末のポスター掲示、商品集め、値付けなど会員の皆さんの協力が必要です。

どうぞよろしくお願ひします。

編集後記

台風21号の雨量や風の強さには、改めて災害避難スペースの意義を感じました。皆さん大丈夫でしたか。お見舞い申し上げます。

このニュースが届くころは行事をいくつか終えてほっとしている頃でしょう。ゆっくりたまった疲れをとり、冬を迎える準備をしていきましょう。

広報部の編集委員が増えました。記事も少しずつ新しい感覚が加わると思います。

編集委員