

父母の会ニュース

神戸市重度心身障害児(者)父母の会

第192号

発行:平成30年1月20日

責任者: 武田 純子

TEL: 078-335-8508

FAX: 078-335-8509

E-mail: hubonokai6530

@iaa.itkeeper.ne.jp

輝かしい1年でありますよう

会長 武田 純子

新しい年を迎え今年も皆さまにとりまして穏やかな年でありますように！

神戸市立総合福祉センターで迎えた初めての新年は会議室や事務所が新しくなり、交通の便の良さでフラッと誰もが気軽に立ち寄ってくれるこのセンターは文字通り「これぞいいの家！」と実感します。

「ここなら災害時には即、飛び出せるかな！」と道路に面した事務所から、行きかう人々を眺めながら変な安心をしたり・・・

今年も震災 23 年目の 1 月を迎えました。ある大学から地震津波に向けた『防災減災セミナー』の依頼があり、久々に 23 年前の資料を開く機会が出来ました。「災害弱者当事者」という立場で発表することになり、あの当時に関わって下さったボランティアや退職した区役所の OB の方々の顔を懐かしく思い出します。その当時の事はこの紙面には書き尽くせぬほどで割愛させていただきますが、この間、神戸市も様々な視点から防災に関して取り組んできました。

しかし地域・・・となると個人情報保護法が障壁になり障害者の場合は、なかなか具体的な対策がすすまないのが現実です。

しかしそういう中において、私たち重度障害児(者)が災害時の対応をどのようにしてもらいたいのかを声に出してきました。県や神戸市、また専門家も、次いつ起こるかしのれない震災を予測して今、急がれております。

地域では災害に備えたまちづくりを目指して障害者も一緒に参加する避難訓練の機会も増え、しあわせの村に重度障害者向けの災害避難スペースも完成しました。この避難スペースは重度心身障害児(者)用の避難スペースだけでなく人工呼吸器などの災害時の医療も整備できています。

只、普段から周囲との関わりをどう持っていくか？という事が地域の大きな課題です。

じゅうしん父母の会は各支部が会員の動向を把握して地域とどう連携していくかを常日頃行事や自立支援協議会を通じて働きかけをする努力をしております。

「自分の命は自分で守る」ことを基本として「自助」「共助」「公助」を頭に置きながら日々の生活を送っていかねばと思います。

この1年は何事も起こらない平和な年であってほしいと願いながら・・・



*****重度障害者向け避難所**（医療的ケアを必要とする避難スペース）



191号で竣工式と勉強会の様子をお知らせした重度心身障害児者療育施設「にこにこハウス医療福祉センター」（北区しあわせの村）にできた医療的ケアが必要な重度心身障害児者専用の避難スペースについて、詳しくお伝えします。

兵庫県内初で、全国でも珍しい、この避難スペースは1階と2階に計約160㎡あり、普段はセミナーや研修などに利用し、災害時に避難スペースとして使います。

重度心身障害児者16人分のベッドが入り、非常用コンセントや酸素を送り込む医療配管を備えており、介護者1人と共に避難生活を送ることが出来ます。整備に合わせて施設全体の災害対応も見直し、別棟も使って計60組の受け入れ態勢を整えました。

23年前の阪神淡路大震災時、不安な日々を経験した医療的ケアの必要な会員家族は「ひとまず生命線ともいえる電源の確保と看護師等の支援体制が整って一安心」と完成にホッとしているようです。



にこにこハウス医療福祉センター（北区しあわせの村内）

2001年10月開設。看護師、薬剤師、介護福祉士、保育士らが常駐し、医師4人を配置しています。人工呼吸やたんの吸引などの医療的ケアが必要な重度心身障害児者ら80人が生活し、約30人がデイサービスに通っている。

●災害避難スペースとは

災害時における障害児(者)は、体育館や通常の避難所(地域の小中学校等)では生活がしにくい。障害福祉サービスの提供に関して、専門的機能を有する障害福祉サービス事業所や、障害児(者)施設等において、被災障害児(者)のサービス確保が可能となる避難スペース。

じゅうしんの集いー楽しく体を動かそう

事業部長 時本 清子

10月21日(土)、本部(中部いこいの家)がある神戸市立総合福祉センターの体育室に於いて、「障害がある人も、ない人も楽しみながらスポーツに参加し体を動かそう」という目的で試みました。「フライングディスク」「ボッチャ」「卓球バレー」何れも重度障害者の競技種目で「紅白」に分かれ競技も皆さん笑顔で盛り上がり良い交流になりました。

当会では初めての取り組みで不安でしたが、「神戸市社会福祉協議会・障害者スポーツ振興センター」の協力を得て、センター長はじめインストラクターより競技の指導等をいただき、諸々の機材もお借りしました。

近隣の「神戸医療福祉専門学校」からボランティアとして若い学生が2名、又会員家族、会員外の方々にも声をかけて「にじのかけ橋」の利用者・支援員の皆さんも参加しました。

ご参加いただいた皆さまありがとうございました。今後の交流事業に繋いできたいと思います。



準備体操



ボッチャ



フライングディスク



卓球バレー

勇気を出して

垂水支部 芳司 亜矢子

私達の6歳の息子の直太郎は障害者手帳1級、療育手帳Aの重度の肢体不自由児です。去年4月に公立小学校に入学しました。

息子は声を上げて笑ったり泣いたりしますが、それ以外の発語はなく表情が乏しいので意思疎通が難しい子です。ですが、私たち夫婦には愛しい一人息子です。

順調にお腹の中で成長していましたが、妊娠後期に入った頃お腹の中で大量出血を起こし、気を失ってしまうほどの激痛の中緊急搬送されました。受け入れ先の病院がすぐに見つからなかった事と大量出血で私の状態もひどかったことで息子に十分な酸素と栄養が行き届かず低出生体重児の仮死で生まれました。その後すぐに水頭症の手術、壊死性腸炎など8か月間の入院生活を終えるまで計7回の手術を頑張ってきました。



退院後も24時間の抱っこと寝てくれないし反り返る、舌根沈下で呼吸も苦しくなるという毎日で身を削りながら育児をしていました。3歳まではほぼ毎月体調を崩し入院していましたが、薬の調整と鼻のアデノイド除去手術により少しずつ落ち着き始めました。

成長とともに経管栄養だったのが訓練して口からペースト食も食べることができるようになりました。しかし舌根沈下による呼吸の苦しさは解消されず、夜も抱っこして寝て置いては苦しくなるの繰り返しで私たち夫婦の睡眠不足は毎日でした。

6歳になったばかりの頃、ショートステイ先で試しにやってみたエアウェイにより呼吸が劇的に楽になりました。エアウェイは基本的に緊急時など気道確保の時に鼻に入れるゴムのストローみたいな医療器具です。

重度障害のわが子を育てながら私自身も息子は支援学校に通うものと99%思っていました。でもふと、健常なら通えてたであろう公立小学校を見たいと思い事前に連絡をとって主人には内緒で1人で見学に行きました。決して肢体不自由児が通うには整った設備ではなかったのですが、見学終えてふつふつと息子を通わせたいと思うようになりました。『ずっとしんどいことばかりだったから楽しいことを経験させたい！息子の障害者人生、健常の子供たちと一緒に楽しく過ごす時間が数年あってもいいんじゃないだろうか・・・』と。

入学にあたり、それからは夫婦で学校や教育委員会と何度も話し合いました。エレベーターがないことについては支援級の担任や親、いろいろな方の協力を得ること、給食については二次調理が必要なので毎日お弁当を持参することにしました。

学校側としては息子の為に肢体不自由児学級を作ってくれました。そして日常エアウェイを挿入したまま過ごし、ペースト食を食べながらエアウェイの吸引が必要だった為医療ケア委員会を発足してくれ、訪問看護師さんを学校に派遣する体制を整えてくれました。

入学式当日は親の方が緊張していましたが、6年生のお兄さんお姉さんが手伝ってくれましたし、その場の雰囲気にもまれることなく堂々としているのを見ると、少し成長した我が子を感じました。

学校生活が始まってから刺激がいっぱいで支援級と普通級を行ったり来たりしながら受けられる授業に参加しています。4,5月は私が毎日付き添って登校し以降は徐々に離れる時間が増えていきました。

息子は睡眠障害もあって以前なら日中も寝ることがあったのに、学校では眠くても楽しいのかずっと起きています。一番の変化は日中覚醒ができているからか舌根沈下による呼吸困難も減り、学校に行っている間はエアウェイを外して生活できるようになりました。そして一気にお友達が増えました。



乗っているバギーを押そうとし、首の座っていない息子の頭を定位置に戻してくれます。よだれも拭いてくれて日直の手伝いもしてくれます。息子が笑ったらみんなも嬉しそうに笑う姿はかけがえのないものです。そして手足が自由に動かないのでお友達がどうやったら自分の筋肉パワーを息子にあげられるかと一生懸命考えてくれました。

毎日の5時起きのお弁当作りと送迎・付き添いはとても大変でしたが、楽しんでお友達と交流したり授業を受けたりしている姿を見たら私も頑張らねばと思えました。

1学期の終わるころ、リハビリ入院で一足早くに夏休みに入る息子に激励の歌と寸劇を見せてくれました。

みんなのキラキラと息子に向けられる歌と視線と優しい想いと1学期体調を崩すことなく通えたことをうれしく思い、今まで張りつめていたものが一気にはじけてみんなの前で恥ずかしながら号泣してしまいました(笑)。

何事もなく楽しく通えたのは息子の頑張りとお友達の優しさとは学校・先生方の配慮も大きく関係していたと思っています。

私の変化として地域の方々に息子を知ってもらっているのが以前より近所の人目を気にすることなく散歩できるようになりました。

障害を持った子供の母親は仕事を辞めなくてはならなくなったり、自分の睡眠や健康を後回しにして身を削りながら暮らしています。その上、まだまだ肢体不自由児・医療ケア児の公立小学校の受け入れに対し頑張らないといけないのが現状です。今後は、障害があっても進路選択に頭を悩ますことなく、地域の学校にも行けるような受け入れ体制が整えられ、障害児・健常児の垣根が無くなる社会になるよう声を出していくべきだと思います。

最後に武田会長をはじめ、色々な方にご支援いただき感謝しています

支部間交流—みかん狩り

須磨支部長 山内 由香

11月3日(金)文化の日、須磨支部の企画で他の支部とじゅうしん須磨寺に呼びかけ、淡路島へみかん狩りに行きました。

日帰り旅行の事で悩んでいた時 Fさんから「車イスでもみかん狩りができる農園があるよ」と聞いて行きたいと思いました。

すぐに須磨支部の会員さんに案内を出すと参加者が少なく、会長に相談をし、各支部長とじゅうしん須磨寺に声をかけ、総勢 29名、おおぞら号とじゅうしん号で淡路島の平岡農園とたこせんべいの里へ行くことになりました。雨が降っていたので心配しましたが、当日お天気も良く汗ばむ一日でした。



3連休の初日でしたが、大した渋滞もなく、車は流れていました。ハイウェイオアシスで早めの食事をした後、平岡農園へ行きました。広大な敷地の中にたくさんのみかんの木。

皆さん情報交換しながら、甘いみかんを収穫されていました。車椅子では行けなかったのですが、高台にある気は日当たりが良くて甘かったそうです。

たこせんべいの里は混雑していて、ゆっくり休憩できなかったかもしれません。

参加して下さった皆さん楽しんでいただけま

福祉機器見学会

垂水支部 大住 啓子

10月31日(火)に役員研修があり、福祉機器福祉用具の見学で西宮のアビリティーズ・ケアネット株式会社のショールームに伺いました。

店内の機器・用具の使用法を社員さんが手際よく実演するのを見せていただきました。

例えば

- ・室内で移乗し床走行で浴室まで移動できるリフト
- ・体験した人の感想によるととても滑らかな動きでリクライニングが出来、心地よく背筋が伸びたという立位もとれるスウェーデン製の電動車いす
- ・コンパクトで使いやすく便利だなぁと思ったベッドで寝ている人を上下左右に移動できる、体の下に敷きこんで使う小さなものすごく滑る布

等々障害を持つ人が自分の思いと力で生活できることが可能になったり、介護者が楽に介助できる製品を紹介してもらって勉強になりました。

アビリティーズ・ケアネット株式会社 (福祉用具販売・貸与相談・予防介護)

電話：0798-37-1971 FAX：0798-37-1972

こんにちは じゅうしん須磨寺 です！～写真で見る2017年～

ことしもよろしくおねがいします！

1～3月



2月：節分

3月：喫茶外出



2月：クッキング

3月：古代ギリシャ展鑑賞



4～6月



4月：お花見(妙法寺川公園)



6月：日帰り旅行



7～9月



7月：クッキング



8月：運動会



8月：喫茶外出



10月：グリーンリーフ高倉音楽交流会

10～12月



11月：日帰り旅行(ミカン狩り)



11月：千鳥幼稚園バザー



12月：クリスマス会



10月：クラフト



クリスマスライブ

◇「じゅうしん神戸」「じゅうしん須磨寺」を支えてください◇

◎会員として支える(正会員5,000円・賛助会員2,000円) ◎ボランティアとして支える など

郵便振替口座：00990-7-254520 加入者名：特定非営利活動法人じゅうしん神戸

◆◆◆ お知らせ ◆◆◆

- ・チャリティーバザーの準備が本格的になり、寄贈品の受け取りや支部ごとに値付けの予定をしています。会員のみなさんのご協力をお願いします。
場所は従来通り兵庫公会堂です。

◆◆◆ 会員の動き ◆◆◆

(敬称略)

☆入会者

29年11月 垂水支部 岩田 希
30年01月 灘 支部 吉田 収

☆退会者

29年10月 須磨支部 井上 雅文
10月 須磨支部 中井 勲



訃 報

平成 29 年 09 月 須磨支部 中井 勲 さん
11 月 垂水支部 鮫島 良子さん (鮫島ミツエさんのご令嬢)
10 月 東灘支部 根上 良江さん (信作さんの妹さん)

謹んでご冥福をお祈り申し上げます

【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。

神戸市立心身障害福祉センター跡地について

12月末に「心身障害福祉センター(平成29年3月末をもって施設機能を総合福祉センターに移転)の跡地については、神戸市の障害者福祉機能の充実を図るため、障害者福祉の拠点となる施設を誘致することに限定して売却する」という発表がありました。

平成29年度中に事業者を決定し、平成30年6月土地引渡し、2年以内に解体、5年以内に障害福祉サービスまたは事業の敷地として利用することが条件です。

編集後記

明けましておめでとうございます。父母の会ニュース第192号の発行です。新しく加わった会員の協力もあり編集委員が増えました。一層内容の充実した紙面になるよう努力して参りますので皆さまのご協力をよろしくお願いします。

編集委員