

父母の会ニュース

神戸市重度心身障害児(者)父母の会

第197号

発行:平成31年4月20日
責任者: 武田 純子
TEL: 078-335-8508
FAX: 078-335-8509
URL: kobe-jyushin.com
E-mail: hubonokai6530
@iaa.itkeeper.ne.jp

伴走者でありたい

会長 武田 純子

新しい元号が『令和』に決まりました。「人々が美しく心を寄せあう中で文化が生まれる」という意味があるそうです。そして次世代につなぐ若者に託す大きな理由もあると聞いています。

5月から末永くお付き合いしていく元号でもあり、まさしく日本らしい象徴を表しており個人的にも自然な形で受け入れられました。

元号が『令和』に引き継がれるように、当会も守っていくべきことは残し、次世代のよき伴走者になって足跡を残して生きたいと感じております。

当会も平成の30年間は、震災を体験し、障害福祉の大改革の渦に巻き込まれ、国の内外の出来事にも一喜一憂し、振りかえってみましたら言い尽くせぬ程の出来事がありました。

自分の加齢と共に会の高齢化もすすみ、外部を見回しますと後継者の担い手がないまま存続が危ぶまれている団体もあるようです。

そのような中、当会では他府県から神戸に引っ越して来られた若い方の入会がきっかけでホームページが完成しました。

ホームページは、パソコンの知識が豊富でブログ経験者の絶大な協力と、こうべ市民福祉振興協会の助成を受けて開設できました。内外共に重度の子どもを持つご家族、関係者に情報提供と、協力を呼びかけるツールが出来たことに大きな喜びを感じております。

お時間があれば是非ともホームページ《じゅうしん父母の会》をクリックして下さい。

先般も47回目の「愛のチャリティーバザー」が兵庫公会堂において盛況裏に終了しました。以前のように高収益とまでは行きませんでした。ボランティアの力を借りつつ会員の精一杯の気持ちは伝わったのではないかと感じました。年一回の恒例バザーであり、真っ白な割烹前掛けを身につけて各支部から顔なじみのお母さん達が販売にあたり、熱気に満ちた会場になりました。若い会員の参加も目立つようになり頼もしく感じる今回のチャリティーバザーでした。



第 47 回愛のチャリティーバザー

「平成最後の愛のチャリティーバザー」

事業部代理責任者 山内 由香

「第 47 回愛のチャリティーバザー」を 3 月 3 日(日)兵庫公会堂で開催しました。

天気予報ではお昼前後から雨と言われていましたが、何とか終わるまでもってくれました。

いこいの家まで直接持ってきてくださる方や宅急便で送ってくださる方など、今年は例年になく商品がたくさんありました。また、毎日のように商品の分別・値付け等に会員のみなさんが来てくださいました。ありがとうございました。

当日は、チラシや新聞掲載のお陰でオープン前からたくさんの方が並んで待たれていました。

買い物された後、両手に荷物を持たれ「また来年ね～」と言ってくださる方もいらっしゃいました。とても嬉しかったです。

準備から当日の販売、片付けまで、ご協力してくださった皆様ありがとうございました。お疲れさまでした。

来年は、建築中の兵庫区役所庁舎がバザー会場となります。また、ご協力をお願いします。



ホームページ立ち上げに携わって

由良 典子

数年前、他府県から神戸市に引っ越して来られたご家族がいました。そのご家族のお子さんには医療的ケアの重度障害があります。そして地域の小学校に入学させたいと思っていました。当初、小学校や教育委員会、役所は受け入れに消極的で、相談に乗ってくれる障害者団体をインターネットで調べて手当たり次第電話をし、やっと別サイトにあった「じゅうしん父母の会」にたどりつき武田会長と繋がったのです。そのおさんは無事に地域の小学校に入学することができ、お母さんはその後、本会の広報部として頑張ってくれています♪

50年前と違って皆様のご尽力によって障害福祉は充実しつつありますが、それでも重度障害ある方々の施策はまだまだ充実しておりません。家族は家にいながらも情報を取りたいとインターネットを調べます。このような時代だからこそ、この50年間で作り上げてきた本会の事業と本部・支部活動の紹介が出来、行政と福祉と家族を繋げるホームページがあればいいなと思いました。

昨年3月からホームページ作成作業が始まり、グラフィックデザイナー片岡氏より基礎を学びながら、この1年の私の時間はほぼほぼホームページ作成作業となりました。デザインと内容の変更は数え切れません。本部と話し合いを重ねながら作成にあたりました。

デザイン・内容について気を付けたこと

○デザインについて

- ・訪れた方がもっと見てみたいなと思えるレイアウト作り
- ・各ページがすぐに見られる(飛べる)ページ作り
- ・大きな端末(パソコン)、小さな端末(スマホ)まで対応し、ブラウザによるページの崩れにも対応しました
- ・Illustrator ソフトを使ってトップページ等の画像を作成

○内容について

- ・本会の概要・事業が一目でわかるように「50年のあゆみ」「総会議案書」を参考にしました
- ・写真については個人情報に配慮し、イラストについては著作権に配慮しました

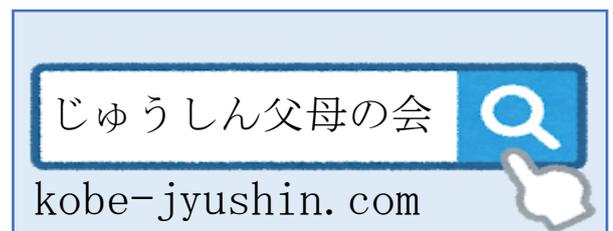
○ホームページのセキュリティを考慮して、無料の暗号化(SSL化)を設定

○無料のアクセスカウンターを設置



今後は部長会で決定したことを掲載し、広報部がアップロード作業をしていきます。

ホームページからも本部と支部、関係する情報が取れるようにしていきます。どうぞ、訪れてみてくださいね！



個人情報について

ホームページが出来たことで、父母の会ニュースもホームページに掲載されます。

すでにアップロードしてあるニュースにはお顔写真にモザイク処理などをさせて頂いています。

今後も個人情報保護法に基づいて、皆様の寄稿の折にはご意向に添うように配慮をさせていただきます。ご協力をお願いいたします。

娘の愛は今 38 歳、我家の 3 人娘の長女として誕生しました。

生後 8 か月頃には、パパ、ママ、その後もお外、シャワー、終わりなどの言葉もでていました。でも、運動面では生後 1 年経っても全く歩けずハイハイや掴まり立ちもしてくれません。ゴロゴロと転がって移動していました。

愛が 1 歳 3 か月になった頃から病院巡りが始まりました。歩行器を使ったりして 1 歳 10 か月頃から歩けるようになりました。大きな喜びでした。でも、その頃は言葉は全くでなくなっていて、声をかけても反応もなく物を持つなど普通の子供ができることは殆どできませんでした。6 歳半の時に肢体の相談で京都の病院に行きましたが、吉祥院病院(途中から右京病院)を紹介されました。そこでレット症候群と診断されました。重度の知的障害と退行に伴い身体に障害がでるとのことでした。

レット症候群は生後 6 か月から 1 歳 6 か月頃までは正常に成長しますが、ある時期からはむしろ退行するという病気で発症率は女兒 1 万人から 2 万人に 1 人といわれています。最近難病指定されましたが、当時は神経内科の専門医も殆どご存知ありませんでした。

吉祥院病院には愛が 18 歳になるまでの約 12 年間、年に 4 回(検査と発達相談)通いました。診察後は京都で食事と見物、今では楽しい思い出です。

病院通いは私もできるだけ一緒に行くようにしました。医師といろいろお話をしたかったのと、泣いてばかりだった愛が私と一緒にだと落ち着いてくれたからです。

愛は身障センターの母子教室から始まって、のぼら学園、青陽西養護学校(小中学部)、青陽高等養護学校、卒業後は知的障害の施設へ通いました。3 年前からは矯正靴を履かないと歩けなくなり身体障害施設に通っています。また、ポニー教室による動作訓練、病院でのリハビリなどもしていただいています。

これまで多くの医師、先生、指導員、それにお父さんお母さん達と出会えました。継続は力、親が疲れないように、本人も親も楽しく過ごすように、また余り先々のことを心配し過ぎないようになど多くのことを教えていただきました。

幼い頃は家の中だけでなく土日は公園や遊園地、家族旅行などを楽しみました。今でも休日は愛とお出かけをして楽しい時を過ごしています。現在も愛は食事、着替え、トイレなど殆ど全てに介助が必要です。家の中ではキャスター付きの椅子などで移動しています。愛と会話はできません。でも表情が豊かで愛の気持ちは分かります。これまで殆ど病気もせずニコニコと笑顔いっぱいの娘に育てられています。

愛はもう直ぐ 40 歳! 40 の壁の話は 20 年程前にある施設長さんからお聞きしました。障害のある子が 40 歳になる頃は親は 70 歳くらいになりなかなか自宅では世話ができなくなる、施設入所など余裕を持って考えておく方がいいとのことでした。

その話が心に深く残って、愛が 35 歳の時に何か所か施設を見学して愛の将来のことを決めました。

妹達は結婚し今は愛と 3 人家族になりましたが、愛がいるので賑やかです。愛は喋れませんがそれでも、今日まで家族皆が心地良く過ごせたのは愛のお陰です。これからも我家は底抜けに明るい家庭でありたいと思っています。



ホーリーツリー西部のご紹介

【社会福祉法人 しんじゅ ホーリーツリー西部】

ホーリーツリー西部は、1階が生活介護、2階がケアホーム、3階が就労継続支援B型とショートステイ、4階が事務所となっています。

生活介護(ホーリーツリー西部)は、レクリエーションを中心に活動しています。音楽療法・園芸療法など様々なプログラムを準備し、メリハリのある生活が送れるよう支援しています。

ケアホーム(ホーリーハウス)は、自分の部屋を持ち共同生活をしながら、自立・自己実現を目指し地域の中で助けを得ながら生活が出来るよう応援をしています。

就労継続支援B型では、さをり織りを中心に作業活動を行っています。個性豊かな作品、販売活動も行っています。

ショートステイ(ホーリーステイ)では、介護者の方々のリフレッシュや冠婚葬祭などの時に宿泊していただけます。夜間だけでなく、日中の場でも生活介護の部でサービスを受けることができます。

昭和 47 年	神樹の会創設
平成 14 年	特定非営利活動法人 (NPO)障害者支援団体 しんじゅ設立
平成 18 年	社会福祉法人 しんじゅ設立
平成 23 年	ホーリーツリー西部 開所 ホーリーハウス 開所 (共同生活介護ホーリーハウス) ホーリーステイ 開所 (短期入所ホーリーステイ)



レクリエーション



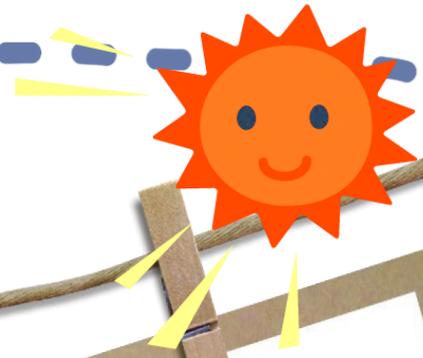
さをり織り



ホーリーツリー全景

問い合わせ先 : 078-739-5360

支部活動



<東灘支部>

3/9 自立支援協議会
『まんまるケっぺいPlus』
御影クラス 1階広場
3/14 地域交流研修見学会
グリコピア神戸

<灘支部>

2/26 自立支援協議会
きらく共生部会
『防災ワーキング』

<中央支部>

2/16 音楽療法
総合福祉センター 体育室
2/19 施設見学
にこにこハウス医療福祉センター
3/10 訓練 研修研修会
いこいの家
3/16 交流会
いこいの家



<兵庫支部>

5月 支部総会

<須磨支部>

3/16 須磨区民五団体理事会
新長田勤労センター
3/20 お大師手伝い
じゅうしん須磨寺

<北支部>

5月 支部総会



<長田支部>

5月 支部総会

<垂水支部>

5/18 神戸まつり協賛
『たるみっこまつり』
6/2 支部総会

<西支部>

5月 支部総会



こんにちは じゅうしん須磨寺 です！

新年度、新しい利用者を迎えました

新年度、5年ぶりに新しい利用者（青陽須磨支援学校卒業）を迎えました（写真中央）。週4日利用（月・火・水・金）で、登録15人（うち1人は祝日利用）、男性10人・女性5人となりました（11.8人/日）。



▲桜が満開の須磨寺を散歩（お花見）

広田先生、ありがとうございました

10数年という長い間お世話になった、音楽療法士の広田てるの先生が、3月末でお辞めになることになり、最終日の3月20日（水）、音楽療法終了後、簡単なお別れ会を行いました。

4月からは、広田先生のご紹介で、三井直子先生にお引き受けいただくことになりました。



▲感謝を込めて広田先生に寄せ書きとお花を贈呈

三井直子先生▼



「恐竜フェア2019」を見学

しあわせの村で開催された恐竜フェア2019に行ってきました。3Dメガネで飛び出すポスターを見たり、化石に触れたり、恐竜模型にまたがったりと、いろんな体験ができました。



▲恐竜模型の屋外展示



化石

喫茶外出で「がんちゃ」へ

3月26日（火）・27日（水）、2グループに分かれて須磨寺前商店街の「がんちゃ」へ喫茶外出。ケーキとドリンクで、楽しい時間を過ごしました。



▲今回はマロンケーキとチーズケーキ

「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
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
◎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◆◆◆

- ・『第53回 じゅうしん父母の会総会』は、
日時：5月24日(金) 午前10時30分～
会場：総合福祉センター 4階 障害者福祉センター会議室 の予定です。
- ・『初夏のバザー』は、
日時：6月21日(金)午前10時～午後2時
会場：総合福祉センター 1階 障害者福祉センター体育室 の予定です。

◆◆◆会員の動き◆◆◆

【お願い】 書き損じの官製はがきを「じゅうしん父母の会」へ提供してください。

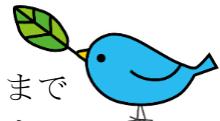
青い鳥はがき

重度の身体障がい者及び重度の知的障がい者で、受付期間内に希望した方に「青い鳥郵便葉書」が無償で配付されます。

受付期間：2019年4月01日(月)から同年5月31日(金)まで

配付期間：2019年4月22日(月)から同年5月31日(金)まで

窓口：最寄りの郵便局（簡易郵便局を除きます。）



広報部員のつぶやき3

数年前、息子のデイサービスを決める時に医療的ケアのできる場所を探しました。しかし圧倒的に数が少なくびっくりした記憶があります。見つけても医療的ケア児の数が多く施設が手一杯だったり…

今は医療行為のできない施設ですが楽しく通っています。ただ今年の冬は息子の風邪がすっかりせず痰や鼻水のせいで経管栄養の状態が長く続きデイサービスもお休みばかりで私の心身も疲弊しておりました。

こんな時に医療的ケアのできるデイサービスに預けたらな〜と。これから増えてくるであろう医療的ケア児。どうかどうか医療行為のできるデイサービスが増えますように…。

芳司 亜矢子