



## 第204号

発行:令和3年5月25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

### \*\*\*コロナ禍が訴えるもの\*\*\*

神戸市重度心身障害児（者）父母の会  
会長 武田 純子

未だ、新型コロナウイルス感染予防の話題無しでは語れない状況になっております。

昨年3月1日に兵庫区みなとがわホールで開催予定だった第48回愛のチャリティーバザーを中止せざるを得なくなってから早1年が過ぎました。この時期以来、もろにその影響を被り、じゅうしん父母の会は年間行事の変更を余儀なくされ今日に至ります。

このニュースが皆さまのお手元に届くころには緊急事態宣言はどのような状況になっているのでしょうか？

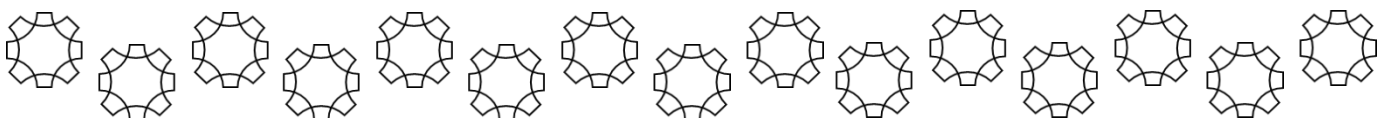
世の中では、ワクチン接種を高齢者優先で行っていますが、会員からも『障害者には、いつワクチン接種をしてもらえるの？』という声を耳にしていました。

その矢先、兵庫県下の重症児（者）の6施設（にこにこハウス・西宮すなご・のぎく・きずな・さくら・ルルド）の各医療福祉センター院長が世話人となって立ち上がり、代表世話人の「にこにこハウス医療福祉センター」が兵庫県知事宛に「障害者への新型コロナウイルスワクチン優先接種嘆願書」を提出し、本会にも署名の協力依頼がありました。重度の障害のある子どもを養育する私たち親にとって、手をこまねいてじっと時期が来るのを待つのではなく、いち早く世話人として署名嘆願に動いていただいていることに敬意を表します。又この度の署名には沢山の協力いただいた方々にも心よりお礼を申し上げます。これからどのような形で障害児（者）に接種の機会が与えられるのか期待する反面、何らかの基礎疾患を持つ彼らが副作用なく過ごせるのかも又心配です。

以前「コロナは何の警鐘？」というタイトルで書かせていただきましたが、本当にこの新型コロナウイルスは自然界にそして私たちに何を訴えようとしているのでしょうか？

当会もコロナと共存しつつ少しでも前に進めるよう、新年度より理事会にはリモートを取り入れたり、伝達方法にラインを使ったりしております。なかなか全員で共有することは困難ですが、コロナ禍を機会に新しい手法を取り入れています。

あらためてこの感染力の強い変異株のコロナウイルスに負けないよう心身共に鍛えていただきますよう心よりお願いいたします。



### \*\*\*神戸市重度心身障害児(者)父母の会総会\*\*\*

令和3年度の総会は、できる限りの感染症対策を講じて5月21日(金)神戸市立総合福祉センターの会議室にて開く準備をしていましたが、緊急事態宣言発出とその延長により、急遽書面決議に変更しました。

じゅうしん父母の会会員の皆さんにはあらためて議案書を郵送し、書面決議にご協力をお願いしました。

### \*\*\*「じゅうしん父母の会」もリモート\*\*\*

じゅうしん父母の会の理事会に新しい発想を取り入れます。若い世代の会員を対象とした『じゅうしんきつず&ゆーす』は、リモートを取り入れており、4月早々にオンラインイベントを実施しました。このコロナ禍を教訓に今後、当会の会議や活動には積極的に取り組んで行きたいと考えております。しかし、直接体に触れ、その状態を見ながら個別に訓練が必要な『ポニー教室』にはリモートは難しいと考えています。

理事会、研修等はリモートを活用することで在宅でも参加できますので、今後は積極的に利用していきたいと考えております。

### \*\*\*神戸市障害者支援センター全区設置と名称変更\*\*\*

障害者支援センターの全区設置が完了しました。親亡き後への対応、緊急受け入れ等の支援事業を主とします。既存の「障害者地域生活支援センター」と名称が類似しているため4月1日よりわかりやすい名称に変更になりました。

名 称	障害者地域生活支援拠点 (旧名称：障害者支援センター)	障害者相談支援センター (旧名称：障害者地域生活支援センター)
設置目的・機能	障害者が地域で安心して生活できるための支援拠点 ・緊急受入・日中活動の場の提供 ・障害者見守り ・災害時要援護者支援など	地域で生活する障害者のための総合相談窓口 (24時間365日対応可)
設置数	9ヶ所(各区1ヶ所)	19ヶ所(各区1~3ヶ所)



## \*\*\*ポニー教室からのお知らせ\*\*\*

事業部ポニー教室担当 時本 清子

訓練会場が今年度から、下記のように変更になりました。

	東 部	西 部
新会場	神戸市立灘さくら支援学校	神戸市立青陽須磨支援学校
旧会場	神戸市立友生支援学校・住吉分校	神戸市立いぶき明生支援学校

※神戸市立友生支援学校・住吉分校、神戸市立いぶき明生支援学校の両校には、今まで大変お世話になり、ありがとうございました。



### 日程表

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
東 部 (灘さくら)	/		5日	3日	/	4日	2日	6日	4日	8日	5日	5日
西 部 (須磨支援)	/	15日	19日	17日	/	18日	16日	/	18日	15日	19日	19日

※コロナウイルス感染緊急事態宣言発令や台風の接近などで急遽中止になる事があります。

出席予定者には、その都度連絡いたします。よろしく願いいたします。

宣言延長により 5月15日は中止となりました。

## \*\*\*コロナ禍でも繋がり的一年\*\*\*

じゅうしんきつず&ゆーす 芳司亜矢子

昨年度『じゅうしんきつず&ゆーす』が本格的に始動して本当にあつという間に1年が過ぎました。始動早々にコロナ禍で身動きのとりづらい環境に置かれ、それでもどうすれば重心のご家族と繋がりを持てるイベントが出来るかメンバーで試行錯誤しました。オンラインイベントが主でしたがはじめましての保護者の方の貴重な意見や摂食嚥下障害をお持ちの方向けに調理家電を開発した企業との繋がりなど縁が広がり自分の世界も広がって勉強させて頂き関りのなかで感動や悲しみも共有出来たのではないかと感じます。残念だったのは第1回福祉機器用具展が中止になったこと。メンバーは仕事や家事育児の合間に休み時間返上で打合せや関係者との連絡を取り一生懸命取り組んできました。楽しみにしています！という参加者や支援者の声も沢山いただき自分自身もやり遂げたいという使命感に燃えていました。結果として中止にはなりましたが開催に向けて進めてきた取り組みは決して無駄ではないと思います。そして今年度は昨年度身動きがとりづらかった分も取り戻せるようがんばろうと思います。

昨年度から今年度にかけて『じゅうしんきつず&ゆーす』の活動を皆さんに知って頂けるようになったのではないかいという事で、これからは父母の会として恥じぬよう活動しなければと身の引き締まる思いです。



4月3日オンラインで実施



### 【苦勞話や嬉しかったこと】

拓巳は、現在、地域の小学校の特別支援学級に通う4年生です。てんかんの発作があり、重度の知的障害と身体障害をもっています。生後3か月のときに無熱性けいれんをおこして、子ども病院に搬送され、滑脳症と診断を受けました。聞いたことがない障害名ということもあり、不安が募り夫婦で特別支援教育に携わる恩師や知人、義兄に相談したり、インターネットで調べたりしました。



私は、なんとか拓巳の発達を促したい、何か興味を持たさないといけないと焦ってばかりいました。そんな時、夫の父は拓巳と何時間も遊んでくれ、拓巳はおじいちゃんをみつけると笑顔や声を出すようになりました。しかし、生後6か月の時に點頭てんかんを発症し、ゆっくり発達していたのが停滞してしまいました。2度のACTH療法で入院をしました。てんかんでぐったりした姿と注射の副作用で泣き続ける姿をみるのも辛かったです。4歳になるまでは、風邪をひくと中耳炎になり、風邪をこじらせると気管支炎や肺炎で入院をしていました。



1歳になる前から療育園（現在の総合療育センター）に通いました。療育園では先生方やママ友に支えられ前向きに子育てをすることができました。その頃は、拓巳のできることを増やしたいと必死でした。リハビリ、子育て広場、近所のお友達の家、公園などとにかくたくさんの刺激を与えたいと息子を外へ連れて行きました。1歳7か月の時に妹の智美が生まれ、ちょうどその頃に寝返りができるようになりました。智美の顔を見ると笑顔になり、智美が泣くと一緒に泣いていました。拓巳が智美に関わる姿を見たときはうれしかったです。私自身が育児休暇中ということもあり、拓巳を療育園や病院に連れていくための智美の保育園の入園がスムーズにいきませんでした。知人に療育園まで来てもらい智美をみてもらったり、母や近所の方に預かってもらったりしました。智美が保育園に入園できるように地域の方、職場の方、役所の方、色々な方々に助けていただいて入園することができました。

拓巳は、5歳から2年間を療育園と保育園に並行通園しました。たくさんのお友達や先生、お母さん達に囲まれ、たくさんの刺激を受けました。年長の時に夫婦で小学校へ見学に連れて行ったとき、拓巳は、先輩が声を掛けてくれると声を出し、支援学級では先輩の横で寝返りをしてとてもよい表情をしていました。家では「拓ちゃん違う学校へ行くの？拓ちゃんも同じ学校に行って欲しい」と智美が涙をためながら話してきました。夫婦で相談して地域の小学校へ入学を決めました。小学校では、先生方、お友達、地域の方々に囲まれ、遠足で浜辺に行ったり、川へ行ったり、船に乗せてもらったりとお家ではできないことを体験させていただき感謝いっぱいです。



家族、恩師、友人、知人、放課後等ディサービス、職場の方々、地域の方々、多くの方々の支えや理解、人とのつながりがあって子育てと仕事が続けられていると思っています。

2年前、ロックの療育イベントで障がいを持つ子どもの母親として『困っていること』『こんな

ことをしてもらえると助かる』といったお話をさせていただいたときに、聞いてくださる方々の温かい視線を感じました。今まで街中で「助けてください」と言えなかったことを言ってみよう、今までやれないとあきらめていたことをやってみようと勇気をもらいました。障がいがあっても普通に生活できる社会になるよう、障がいがある子どもがいても安心して子育てができる世の中になって欲しいです。

### 【会に入ったきっかけ&経緯】

会に入会したきっかけは、きっず&ゆーすの芳司さんの新しい取り組みをされたいという前向きな姿勢に心を打たれたことと、障がいのある人もその家族もバリアのない生活を送るためには活動していく必要さを感じていたからです。

### 【きっずのイベントに参加した感想】

取り組みが新鮮で、デリソフターの講習会では、デリソフターの調理法とともに開発された方の思いを聞くことができ感動しました。ユニクロの営業時間外販売会では、バギーの子どもを連れてゆったりと買い物ができたうえ、今後も前開きの下着やボディスーツが店頭販売されることがうれしかったことと販売員の方の熱意を感じる事ができました。



### 【今後、会に期待すること】

不便なことが解決できる取り組み、社会へ障がいの理解を深めてもらうような企画を期待しています。そして参加していきたいと思っています。



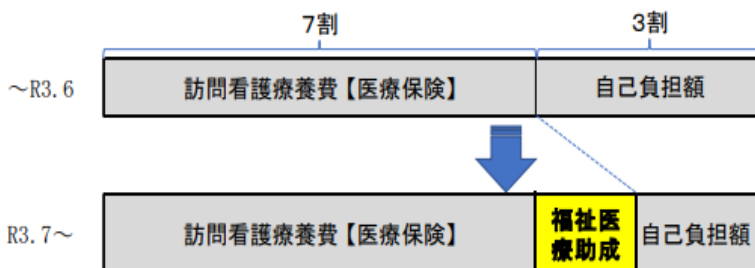
## \*\*\*訪問看護が福祉医療費の助成対象になります!!\*\*\*

これまで訪問看護ステーションによる訪問看護については福祉医療費の助成対象外とされていましたが、令和3年7月から助成対象となります。今まで兵庫県のみが対象外でした。長年、要望してきたことが実現しました！！

#### <助成内容>

- (1) 実施主体：市町
- (2) 対象者等：  
福祉医療制度の受給者
- (3) 助成内容：  
訪問看護ステーションにより  
訪問看護が実施された場合、  
医療保険で給付される訪問看護療養費に係る自己負担額の一部を助成。

福祉医療制度の助成イメージ（兵庫県のホームページより）



※神戸市の場合、重症心身障害児(者)の外来一部負担金はありません。→



# 支部活動

## 灘支部

灘支部は6名から11名に会員さんが増えています。

コロナ禍の中、感染対策をしっかりととして12月13日にクリスマス会をしました。若いお母さん、在学中のお子さん、卒業生たちが参加されました。担当された先生方の楽しい演奏や指導に励まされ、みんな一生懸命体を動かして、ゲームをしたり、歌ったり笑いがいっぱいのお会合でした。

新しい方が入ることによって、今までの灘支部がより活気あふれた支部になっています。コロナで何もできないと諦めずに、新しいメンバーと一緒に知恵を出し合って明るく楽しい活動をこれからもしていきます。

## 須磨支部

コロナ禍で、会員の皆さんと会うことが少なくなり、とても寂しいです。

昨年度は、初めて子供さんの誕生日にバースデーカード(花言葉を添えて)とプレゼントを送りました。会員さんから、ありがとうの手紙や電話をいただきました。とても嬉しかったです。

今年度も継続し、会員さんに喜んでもらえる企画をしていきたいと思っています。

## 東灘支部

昨年から1年余り、会員が集まる行事はすべて中止となりました。

行事の代わりに支部としてはボランティア団体の協力もいただいて、なんどかプレゼントを支部役員が手分けしてお届けしました。自粛疲れのこの時期少しでも会員の近況を聞くことが出来、喜ばれました。

緊急事態宣言発出前の4月22日支部総会を開催しました。昨年来、区保健福祉部の異動があり部長、課長、係長とは、マスク越しではありましたが顔合わせの機会も出来て良かったと思います。

今度は何ができるか、あきらめずに考え続けたいと思います。

## 中央支部

3/14、4/25 古武道介護術

3/20 成年後見人勉強会

3/27 いちご狩り

3/28 音楽療法

4/11 訓練会

4/15 会計監査、役員会

## 垂水支部

「たるみっこまつり」は今年も中止(来年に延期)が決まりました。

## 西支部

4月 役員打ち合わせ

5月 会計監査・役員会

夏と秋に日帰り旅行を計画しています。

コロナの状況によっては中止します。

## こんにちは じゅうしん須磨寺 です！

### 佐々木施設長(兼サービス管理責任者)が退職！

佐々木信一施設長（兼サービス管理責任者）の退職に伴い、4月から菅野勝大さん（主任）が後任の施設長（兼サービス管理責任者）に就任しましたので、お知らせします。

2021年度も新しい利用者の入所がなく、利用者14人・職員6人の体制でのスタートとなりました。



須磨寺本坊前の梅

### 今年度も一日上限15人を目安として開所

今年に入っても、新型コロナウイルスの感染拡大が続いており、兵庫県では、緊急事態宣言、まん延防止等重点措置適用に続き、現在、3回目の緊急事態宣言が延長・継続されています。



綱敷天満宮の梅

じゅうしん須磨寺でも、十分な感染予防対策を講じながら、日々開所を続けているところですが、現在、2人の利用者が利用自粛でお休みされています。この間、変異株の感染者も多くなってきていることもあり、ご家族からも不安の声があがりはじめています。



須磨寺参道の桜

このような状況にあって、現在、上限人数を一日15人（利用者9人・職員6人）としています。

季節の行事や外出などもなかなかできず、事業所周辺を散歩するなどにとどまる日々です。今年は梅や桜の開花が早く、桜も3月中に満開となりました。



こいのぼりのガーランド（創作活動）

利用者のみなさんは、楽しみにしている毎月20日・21日のお大師さんでの販売にも出ず、職員だけで対応しています（宣言発令中は、ぜんざいも販売中止）。

早くコロナ禍が収束して、いつもの日々が戻ってくることを、一同心から願っています。

### 「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

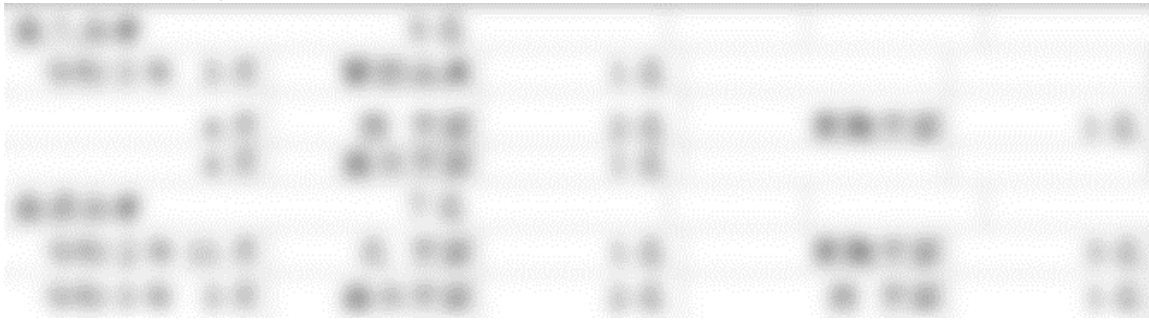
郵便振替口座：00990-7-254520 加入者名：特定非営利活動法人じゅうしん神戸

◎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◇◇◇

- ・神戸市立さざんか療護園は2021年4月に指定管理者が神戸市から社会福祉法人 みらいに引き継がれました。将来的に診療所も併設されます。

◇◇◇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。

※父母の会事務所(いこいの家)の開所時間は、9:30~16:00です。

お電話によるご連絡又はご来所については、

できる限り『10:00~16:00』の間にお願ひします。

ドキュメンタリー映画「普通に死ぬ～いのちの自立～」のご紹介  
7月3日(土)～7月9日(金) 元町映画館

重い障がいをもった我が子と地域の中で普通に生きてゆくために、  
親の会を立ち上げ、行政を突き動かし、  
理想の通所施設「でら～と」を立ち上げた、  
静岡県富士市・富士宮市に住む親たちの取り組みと自立への試みを  
5年にわたり記録したドキュメンタリーが  
前作「普通に生きる～自立をめざして～」でした。(2012年)

続編「普通に死ぬ～いのちの自立～」では、その後8年、  
親も子も年齢を重ねてゆくなかで、どうしたら生まれ育った  
地域で普通に生き、死んでゆくことができるのか・・・。

映画は厳しい現実を見つめます。

そして、希望を見つけます！



制作：motherbird 監督：貞末麻哉子 ナレーター：余 貴美子

編集後記

コロナ感染者が再び増加してきて引き続き窮屈な生活を強いられています。一方以前と同じ感染対策では足りないという情報も聞こえてきます。

少しでも早く安心して暮らす為、もうしばらくしっかり対策していきましょう。

いつか先輩会員も若い会員もともに楽しめる活動を企画します。

お楽しみに。 Y.S

※当会のホームページのQRコードです➡

