

はつかいち福祉ねっと通信

No.31

発行 はつかいち福祉ねっと事務局(廿日市市障がい福祉相談センターきらりあ)

連絡先 TEL(0829)20-0224/FAX(0829)20-0225/E-mail fukushi-soudancenter@h-kiraria.net

「ねっと通信」の個人宛メール配信希望者、募集中!

全体会

2月13日(金曜日)、平成27年度2回目のはつかいち福祉ねっと(以下、福祉ねっと)全体会を開催し、総勢102名の方にご参加いただきました。



【プログラム】

- ☆当事者発表(六区座とゆかいな仲間たち)
- ★第3次廿日市市障がい者計画・第4期廿日市市障がい福祉計画推進の取り組み報告
- ☆福祉ねっと部会報告(地域生活支援部会防災プロジェクト、“障害者週間”ワーキング)
- ★事業所紹介(Hanaと花舎、ぱすてる大野原クリーニング、Raiz大野、こどもひろばういず、ウィルサポキッズ廿日市SSTs)
- ☆研修「避難行動要支援者避難支援制度について」講師：廿日市市福祉総務課 山根博文さん



当事者発表では、「六区座とゆかいな仲間たち」のみなさんが寸劇で振り込め詐欺の手口と対処方法を熱演。楽しくわかりやすく!気をつけるポイントが大変よくわかりました。

第3次廿日市市障がい者計画・第4期廿日市市障がい福祉計画推進の取り組み報告では、計画に対する市の取り組みの進捗状況と各障がい別会議でこの1年計画に対して話し合ってきた内容が報告されました。

部会報告では、今年度福祉ねっとではじめて取り組んだ「あいプラザ避難訓練」の様子(地域生活支援部会防災プロジェクト)と、ゆめタウン廿日市を会場に行なった障害者週間イベント(“障害者週間”ワーキング)の様子が映像をまじえて報告され、当日の様子がよく伝わってきました。どちらの取り組みも今後も是非みなさんと継続していきたいと思う内容でした。

研修では、廿日市市で動き始めている「避難行動要支援者避難支援制度」について、制度の概要説明と現在の進捗状況等の報告がありました。制度を動かすために必要なのは、制度を知ること。そしてそれに加え、いざというときに役立つ日頃からの“地域のつながり”。「ひとりひとりが笑顔で暮らせるまち はつかいち」をめざして、みなさんとつながっていける取り組みを福祉ねっとでも考えていきたいと思えます。



「六区座とゆかいな仲間たち」



障がい別会議

精神障がい部会

2月4日に「高次脳機能障害のリハビリテーション～当事者・家族・周りの人にできること～」(西広島リハビリテーション病院院長 岡本 隆嗣 氏)、3月22日に「こころの病気～最近の話題～」(串戸心療クリニック院長 末田 格 氏)の講演会を市の主催で開催しました。精神障がい部会としては、当事者や事業所、市の人たちと事前に講演の内容について話し合いをしながら検討してきました。その結果、地域の社会資源や相談窓口の紹介、当事者からの体験談の発表なども盛り込むことができ、充実した内容だったのではないかと思います。

どちらの講演会も150人を超える人たちに来ていただくことができ、多くの人たちと一緒に学ぶことができました。

課題別会議

権利擁護ワーキング

4月1日施行された「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(障害者差別解消法)」について理解を深めるために、研修会「障害者差別解消法がめざすもの」(講師:横藤田誠さん広島大学大学院社会科学研究所教授)を施行前の3月2日に日開催しました。差別解消法が制定されるまでの世界的な流れや具体的例を示されながらの法律の内容など、わかりやすく解説いただき、参加された方々からは、個々のケースに応じて、何が合理的配慮なのかを考えて対応しないといけない、市民が障害者差別解消法について考える機会があればよいなどの声が聞かれました。

障がい別会議リレーずいそう No. 8



星野 泳太(2016年3月19日、自宅にて撮影)

こんにちは。こども部会の星野 啓(ほしの けい)です。

今年の7月21日に2歳の誕生日を迎える一人息子の泳太(えいた)は、「オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症」という先天性の病気(先天代謝異常症:尿素サイクル異常症に含まれる疾病で「小児慢性特定疾病」に指定されている)を持って生まれました。

生まれつき肝臓が正常に機能せず体内のアンモニア(毒性)を処理できず、生後2日目に昏睡状態となり、廿日市市内の産科クリニックから広島市内のNICU(新生児集中治療室)に救急搬送されました。

非常に重症であったため治療が進まず、2014年8月6日、西日本で唯一尿素サイクル異常症の専門チームがある熊本大学医学部附属病院に転院し、8月13日、父親である私をドナーとして生体肝移植手術を行い、これが成功し命をとりとめることができました。

移植後は、移植した肝臓を身体の免疫細胞が「敵」と捉え攻撃し

てしまうため、よほど適合が良い場合を除き、機能維持のために免疫抑制剤を服用する必要があります。免疫力が低下すると、移植した肝臓が受けるダメージは減りますが、風邪をはじめ様々な感染症にかかり易くなってしまいます。

泳太も例外ではなく、感染症や肝機能の低下などにより、生まれてから現在（原稿執筆時点、2016年4月初旬）までの約1年8カ月の間で、入院回数12回、入院日数計230日を数えています。

いままで入院や通院のため、泳太と妻と私で、熊本を計11往復しました。身体障害者手帳の割引制度があっても新幹線利用で1回約5万円の交通費がかかります。広島市には交通費助成の制度がありますが、廿日市市にはありませんでした。

交通費を助成してもらえないかと、昨年11月市議会に陳情したところ、議員さんの紹介が得られ、請願として12月の市議会で審議され、幸いなことに全会一致で採択となりました。（中国新聞は写真入りの大きな記事を掲載し応援してくれました。）

その後、廿日市市は、2016年3月の市議会に予算案を提出し可決され、4月から小児慢性特定疾病の医療受給者証を持っている子どもが県外の医療機関を受診する場合（※条件等の詳細は市健康推進課に確認してください）、大人片道分程度の交通費が事後申請で還付されます。

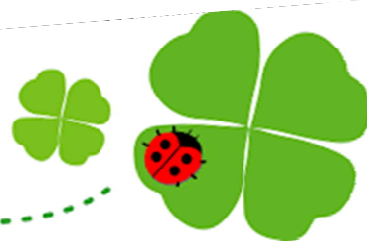
泳太は、脳性麻痺の子どもです。1歳8カ月を過ぎた現在、首も腰もすわっておらず、「お座り」するためには、頭・首・体幹を支える機能を持った座位保持椅子（※上記写真の椅子）が不可欠です。右手側には意図して寝返りできますが、仰向けに戻ることはできません。身体障害者手帳：肝臓機能障害1級、体幹機能障害1級です。「アー」などの喃（なん）語は話しますが、意味のある単語はまだ話しません。表情豊かで、よく笑います。音の聞き分けが上手で、「ピー」「ブツ」など破裂音が特に好きです。歌も大好きです。人の動き、表情をよく追っており、見るのも好きですが、自身が抱っこされて跳んだり回ったりすることはもっと好きで、「キャッ」など声を出して喜びます。絵本を読むとよく絵を見て聴いています。療育手帳：A（重度）です。食事は、軟飯とペースト状につぶしたおかず（ベビーフードだと離乳食7～9カ月頃のもの）を抱っこの姿勢で介助を受けて食べています。身長、体重は同じ月齢の子と比べるとだいぶ低く、軽いです。

昨年8月～今年1月まで、毎月どこかに入院期間がありました。退院後も感染症にかかるのが怖く、通院以外はほとんど自宅内で過ごしてきました。ちょっと近所のスーパーに買い物に行く、地域の公園に散歩に行くということも、私たち家族にとっては勇気と覚悟の要る行為なのです。動物園に行くことは医師に禁止されています。

最近ようやく体調が安定してきたので、自宅訪問中心だったリハビリ、保育を、「通う」サービスへ切り替えていこうと思っています。感染の危険性は増しますが、積極的に社会参加をする中で成長していった欲しいと思っています。



～事業所リレーずいそう～ No.12

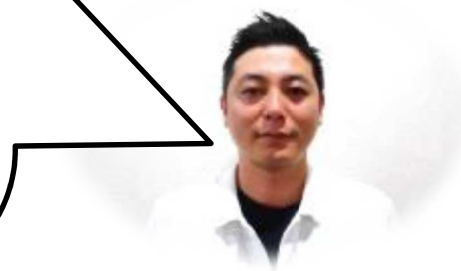


大野地区に在る「ぱすてる」の天野と申します。
平成 25 年の春に開設し、現在は生活介護と就労移行支援の多機能型事業所として活動しております。利用者さま・ご家族さま・相談支援専門員・数々の関係者の方々のお力添えをいただき、日々奮闘しております。

私を含め知識・技術・経験すべてまだまだ未熟ですが、昨年から広島国際大学医療福祉学部の先生方に毎月ご指導いただきながら、スキルアップに取り組んでいます。

今後も皆さまからのご協力や叱咤を頂戴しつつ、常に向上心を持って励んで参りたいと思っております。

よろしくお願い致します。



最近のエピソード



※写真は理事長ですが
本文と関係ありません

先日、ご利用者さまやご家族さまと、昼食会とボーリングをしました。

とても楽しい時間を過ごせたのですが、段取りが悪く、皆さまに大変ご迷惑をおかけしました。

サッカーの本田選手がよく「最高の準備をして結果を出したい」とインタビューで発言されており、私も普段から準備準備と心掛けているのですが、「う～ん、それがなかなか難しい」と改めて感じました。次回は「前回より良い準備」をしたいと思います。

次回の事業所リレーずいそう No.13 は「大野ふれあい生活介護事業所」です！