

父母の会ニュース

神戸市重度心身障害児(者)父母の会

第195号

発行:平成30年10月25日

責任者: 武田 純子

T E L: 078-335-8508

F A X: 078-335-8509

E-mail: hubonokai6530
@iaa.itkeeper.ne.jp

理解しあうこと

会長 武田 純子

昔と違って障害の種類が多様化してきました。

特に当会の障害者本人の障害種別の重複が増加する傾向にあります。

神戸市が発行した「障がいサポーターハンドブック」に肢体障がい、重度心身障がい、重症心身障がい、視覚障がい、聴覚障がい、盲ろう、知的障がい、精神障がい、発達障がい、高次脳機能障がい等、多種に分かれた障害者を理解してもらうためのハンドブックや、某区で作成した「障害者サポートマニュアル」にあるように特性がさまざまです。

「みんな違ってみんないい」相田みつを氏の名言ですが、障害の特性がひとり一人違うことは、一般の人に理解をしてもらう前に障害者と接する機会の多い私達会員も他の障害の特性を知り、理解し、配慮することが大切なことだと感じます。兵庫県も『ヘルプマーク』の普及に取り組んでいます。外見から障がいがあることが分かりにくい場合や、支援や配慮を必要としていることが一目でわかるようにカバンやら身に着ける赤いマークは、東京都から全国に広がりとつとあると聞いています。

じゅうしん父母の会の会員も障害特性が様々で、毎年の要望書の項目も実に多岐にわたり、共通項目としては災害時の対応や地域の見守り、相談機能の充実、重症児(者)のケアハウスの建設、ショートを受け入れ等を掲げ、重度障害の子どもを持つ家族の切なる要望には、重症児(者)の在宅医療の充実等となっています。

先般、発達障害や、重症児のお母さん方の意見交換会に参加して育てづらさや苦悩を垣間見た時、ふと、～十年前の自分に立ち返り、じゅうしん父母の会は障害特性には、こだわらない会であらねばと感じ、先輩と言える親の年齢に達した今、「みんな違ってみんないいんだよ」と言える社会になって欲しいと痛切に感じました。最後になりましたが、近日中にホームページが完成しますので乞うご期待を！



要望書を提出しました

平成 30 年 8 月 9 日(木)神戸市役所 1 号館ロビーに集合した重心父母の会理事・会員・じゅうしん須磨寺の橋口事務局長と合わせて 10 名が神戸市保健福祉局障害者福祉部障害者支援課奥谷課長と渡辺係長のお二人に昨年同様のじゅうしん父母の会会員である重度障害者の親の厳しい状況と切実な要望に加え、今年には特に防災についての新項目を伝えました。



6 月から相次いだ地震、豪雨、台風 12 号の影響で公共交通機関の運休や遅れが生じ、道路交通事情も大きな影響を受けて、デイサービス、施設通所に大きな負担がかかりました。(この後台風 21 号、24 号が来てさらに大きな被害がでていることはご存じのとおりです。)

過去なかった大災害でにこにこハウス医療福祉センターの災害避難スペースを利用することがあってほしくはありませんが、誰がどのように避難するかしっかりと運営方法を確立していただきたいと思っています。

神戸市本庁と各区の窓口との情報共有が十分ではないときがあるのかも知れません。

大切な情報を窓口で聞き、会員が戸惑って本庁に確認することがあるようです。食い違いのある場合は厚生労働省の担当者に本庁から確かめ、窓口伝えるようお願いしました。

毎日在宅の重度心身障害児(者)と気の抜けない生活を送っている親にとってどの項目も大切な要望で神戸市の障害者福祉がさらに少しずつ向上していくことを願っています。



1. 災害時における要援護者への的確な対応

この度の大阪北部地震、西日本豪雨においては想像を絶するほどの被害が報道されておりますが、障害者をはじめ要援護者はどのように対処されたのかその状況がわかりません。要援護者支援制度がうまく機能していなかったとの報道もあります。

しあわせの村に設置された災害避難スペースがその機能を果たしておりません。

災害時における要援護者への的確な対応ができるように救援体制を整備してください。また、地域においても要援護者の避難誘導及び初動体制を明確にしてください。

2. 重度障害児(者)の在宅医療の充実

- (1) 地域の医療機関と訪問看護ステーションの密なる連携
- (2) 重度障害児(者)の入院時に時間外においても緊急対応が可能な体制
- (3) 入院設備を充実
- (4) 医療機関にかかる場合の医療情報登録のシステム化

3. 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、重度障害児(者)の十分な機能訓練の場として、訪問リハビリ・地域の障害者施設・高齢者施設などの利用。

4. 重度障害児(者)のショートステイ受け入れ先の確保

- (1) 地域の高齢者施設で重度障害児(者)のショートステイを利用できるよう神戸市から施設に働きかけ。
- (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不十分。

5. ポートアイランドに重度障害児(者)施設の建設を

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るポートアイランドに、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。

6. 重症心身障害児(者)のケアハウス建設を

にここ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する、医療を必要とする入所者のためのケアハウスを、環境の良い場所に早急な検討。

7. 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ちょっと頼れる「障害者110番」のような場所があれば安心。

8. 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ること。

9. 障害者に関わる施設職員の研修の機会を増やす

施設職員が、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る。

10. 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、最新で正確な情報を迅速に届けられるようお願い。

※2 から 10 までの項目は要旨のみです。

これからお世話になります

神戸市社会福祉協議会に平成 30 年 9 月 1 日から新しく着任されました

神戸市社会福祉協議会理事長 玉田 敏郎 氏

永年功労支部役員と記念写真

平成 30 年 5 月 25 日(金)の第 52 回総会において、父母の会創立 50 周年を迎えた機会に支部役員として長く活動いただき、かつ本部行事にも熱心に参加・協力し、今も活動している支部役員の皆さん 30 人に、会長からその労をねぎらう感謝状が贈呈されました。総会后に出席した皆さんと武田会長と記念写真を撮りました。



あなたの想いを聴かせて

アンケート形式で聞き、想いを伝えていきたい

新企画！！

不定期で会員の皆様の声をアンケート形式でお聞きし、想いをお伝えしていきたいと思えます。初回は西支部のYさんとお母様にお聞きしました。

(Yさんは今年 4 月から生活介護事業所にて作業活動を始められました。このアンケートのお答えはご自分でパソコンを打たれたそうです。)



Yさん



お母さん

お仕事を始める前と後でご自身の心境はいかがですか？理想と現実の違いはありますか？



高校卒業前は、「いよいよ社会人の仲間入りだ」という気持ちでした。しかし、卒業後生活介護事業所に通所し始めると、自分の将来が急に不安になりました。



高等部までは「放課後等デイ」を利用し、帰宅は 18 時頃でしたが、現在は 15～16 時に帰宅する為、私は仕事を切り上げなくてはならず、生活が変わってしまい困っています。移動支援を使うこともありますが、毎日となると、、、。

障害者の雇用について今後どのようになったらいいと思われますか？



現在の就労継続支援B型では、手作業が主流です。私達障害者は、もっとIT機器を使うべきだと思っています。私の友達はほぼ全員がスマホを持っており、使いこなしています。



一般職場への往復、トイレ、食事等といった仕事以外のことでのハードルが高くて我が子には当てはまらないと思い、考えたことはありません。一般論としては、朝から帰宅するまで寄り添ってくれるヘルパー制度があればいいと思います。

(福祉サービスが細かく分類されすぎていると思います)

現在問題になっています「中央省庁の 8 割が、雇用している障害者の数を水増し」について何かご意見ありましたらお願いします。



このようなことをされてしまうと、「働いて自立したい」を思っている人(自分自身も含めて)が消極的になってしまうと思い、実に腹立たしいです。



呆れてしまう。役所や公的機関に行くと、つい「すみませんが…」と低姿勢になってしまう私。これからは堂々と均等に行こうと思いました。企業も雇わなくなってしまうのではないかな。

最後にご自身の夢とお母様の思いをお聞かせください。



はっきりとは決めていませんが、私は、人と会話することが好きなので、コミュニケーション能力を活かせる仕事に就くのが理想であり、夢です。



自分が社会から必要とされていると息子が日々実感できる人生を送って欲しいと思います。そのために今、何をすべきか、考え続ける毎日です。AIの発達に期待し、身障者やLGBTなど多様性がさらに認められる世の中にするために、息子を社会に出したいと考えます。政治家や公務員などの職にある人々でさえ間違いをおかす時代です。体が不自由であっても何ら卑下することなく力強く生きていってほしいです。

ご協力ありがとうございました。



☆広報部より☆

自分の想いを届けたい、熱い想いを聴いてほしいという方、募集しています。内容については自由ですので、この機会に父母の会ニュースに載せてみませんか？

神戸市の東部在宅障害者福祉センターで短期入所として開設された「東部ショートステイ」の現状を書いています

【東部ショートステイ（短期入所）】

◇昨年 8 月にオープンした、JR 灘駅のすぐ前にある「東部在宅障害福祉センター」内にある事業所です。

現在、障害の種別を問わず、児童から成人の方まで、幅広いニーズにお応えしています。

全室個室で利用者様のプライバシーを大切にしながら、入浴・お食事・その他必要な支援を、スタッフ一同真心を込めて提供いたします。

本年 10 月からは、「日帰り利用（神戸市日中一時支援事業）」も開始しております。

詳細につきましては、下記までお問合せください。

運 営：社会福祉法人 神戸明輪会

定 員：1 日 5 名

対 象：区福祉事務所より「短期入所」の支給決定を受けた、児童及び成人の方

ご利用料金：サービス受給者証記載の利用者負担上限月額による。

その他、実費負担あり（食事代、リネン代 等）。

送 迎：なし

～ご利用方法～

1. ご相談・お問合せ

お電話か受付カウンターにてお気軽にお問い合わせください。

2. ご利用登録

(1) 面談（施設見学）の日をご予約いただきます。

(2) 適切な支援を行うため、面接にてご利用希望者様の状況をお聴きし、フェイスシート（台帳）を作成いたします。

3. ご利用契約の締結

4. ご利用予約

ご利用希望日の 2 ヶ月前の 1 日から、電話又は受付カウンターにて受付いたします。

（受付時間：毎月 1 日のみ am10:00～、2 日以降は am9:00～）



お申込み・お問合せ先：東部ショートステイ

〒657-0846 神戸市灘区岩屋北町 6 丁目 1 番 4 号

（神戸市立東部在宅障害者福祉センター2 階）

TEL(078)882-5675（代） FAX(078)882-5989

<http://www.kobe-meiwakai.jp>

e-mail：toubu882@portnet.ne.jp

こんにちは じゅうしん須磨寺 です！

青陽須磨支援学校で運動会を開催！



8月3日、昨年に引き続き、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。種目も昨年同様、ドーナツ食い競争・大玉転がし（リレー）・カローリングの3種目でしたが、より楽しめるよう競技ルール・すすめ方を見直しました。

多くの先生方に交代で会場に来ていただき、競技にも参加していただきました。

(株)ファンケル様から寄付

このたび日本フィランソロピー協会様を通じて、(株)ファンケル様から「ポイント寄付」によるご寄付をいただきました（155,016円）。

同社は、重度心身障害児・者支援を社会貢献のテーマとして、毎年、全国10カ所の団体・施設等へ15万円前後の寄付金を送られています。

寄付金は、座面が上下する「トイレリフト」の購入・設置費用（総額178,200円）の一部として活用させていただきました。



座面が最大10数センチ上がります

恒例のグリーンリーフ高倉との音楽交流会(第8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26日に行いました。今年は、歌詞を配布して、一緒に歌っていただきました。ロリポップドラム・ウインドチャイムなど、新しく加わった楽器に合わせた選曲で、一緒に体を動かしていただきました。



バザー出店予定（年内）

11月10日（土）

すましあ（合同バザー）

〈名谷パティオ広場〉

11月17日（日）

いぶき明生支援学校祭

※毎月20・21日：お大師さん（10月は20日のみ）

※「冬のギフトセット」に参加

・ホッと一息さをりセット

（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◆◆◆

・総会で報告しました重心父母の会のホームページは今年度中の開設を目指しています。お楽しみに。

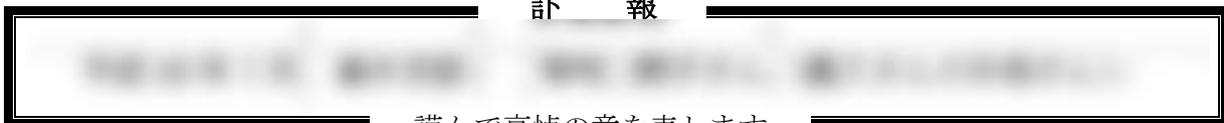


・10月21日(日)「ふれあいバス旅行」で徳島県鳴門市大塚国際美術館へ行きました。その様子は次号でお伝えします。

◆◆◆会員の動き◆◆◆



訃 報



謹んで哀悼の意を表します

【お願い】 書き損じのゆうびんはがきを
「じゅうしん父母の会」へ提供してください。



編集後記

先日の神戸を直撃した台風 20 号でわが家は夜中から早朝にかけての約 6 時間の停電に見舞われました。

今までこれほど長い停電を経験したことがなく、重度心身障害児の息子を抱えて夫婦でかなりパニックになりました。吸引器が使えない！熱中症になったらどーしよう！真っ暗で何も見えない！というもわが家には備えという備えが全くありませんでした！

懐中電灯さえなく携帯電話の明かりだけを頼りにクーラーも止まってしまった状態で、最終的に出た結論が『もう寝るしかない！』

幸いなことに停電中息子はスヤスヤと寝ていて、吸引も酸素も必要のない体調万全の夜でした。

後日災害への備えの大切さを身に染みて感じました。まして重度の心身障害児をかかえるわが家、こまめに吸引器や在宅酸素の充電やバッテリー補充など改善が必要だと痛感しております。

このことを友人に話すと『災害用の懐中電灯は値段も高く重量もあるから、100 均で電池式の LED ライトを各部屋に置いておくと全然違うよ！100 均のライトでもかなり明るいよ！』と助言頂きました。

なるほど！電池は必要ですがこれならすぐに実行できそうです。