父母の会ニュース

神戸市重度心身障害児(者)父母の会

第213号

発 行: 令和7年7月1日

責任者: 武田 純子

T E L: 078-335-8508 F A X: 078-335-8509 U R L: kobe-jyushin.com E-mail: hubonokai6530 @iaa.itkeeper.ne.jp

変革の波に乗って

神戸市重度心身障害児(者)父母の会 会長 武 田 純 子

4年間のコロナ感染騒動が過ぎた後、世間では在宅でのリモート勤務、オンライン会議を機に、いよいよ本格的にデジタル社会となり私たちもデジタル市民にならざるを得ません。価値観も変化し、米国のひと声で世界経済が大きく変動する時代になりました。同様に当会も昨年は大きな変化がありました。じゅうしん父母の会の長寿事業とも言われた「愛のチャリティーバザー」が、3月2日の第50回を最後に幕を閉じました。当会の大きな財源であったこの事業は、長きにわたり多くの皆さま方が関わって下さり、当会にとっては大きな原動力であったことにあらためて感謝申し上げます。会員の皆さまには、感謝と共にバザー品の回収をはじめ、値付けから販売まで手掛け、支部会員同士の貴重な交流の場でもありました。

又、「NPO じゅうしん神戸」が運営する「生活介護じゅうしん須磨寺」が 5 月末で閉所となりました。作業所として開設後、2009 年に法人格を取って「生活介護じゅうしん須磨寺」として 16 年活動しました。2023 年から 1 年間休止した後、再開しましたが職員体制が整わず利用者様とご家族には大変ご迷惑をかけました。

ご支援いただいた関係者の方々に心よりお礼を申し上げます。

今年度からリフト付き福祉バス「おおぞら号」の運行事業が神戸市補助金事業から公募による受託契約になりました。2025年度より3年間は当会の契約で運行します。

しかし、ガソリン代、人件費等の高騰は、今後神戸市とも検討すべき大きな課題です。

デジタル時代に生きる私たちが取り残されないように、世の中の情報を読み取って、考え方や、スキルを学ばなければと思う昨今です。



令和7年度総会特集

令和7年5月23日(金)午前10時30分より、神戸市立総合福祉 センター4階会議室において第59回神戸市重度心身障害児(者)父 母の会総会が開催され、会員出席者24名、委任状80通、合計104 名で会則規定により議事は成立し、議案が承認されました。

会の冒頭に来賓 11 名の紹介と神戸市議会福祉環境委員会委員長 高瀬勝也様、神戸市福祉局副局長 奥谷由貴子様からご祝辞をい



ただき、高瀬議員からはご祝辞に加え地下鉄新神戸駅の多機能トイレに初めて大型ベッドが導入されたことなど身近な情報をお聞きしました。また奥谷副局長からはリフト付き福祉バス「おおぞら号」の運行事業・個別避難計画作成の研修や周知、医療的ケア児のショートステイを担う事業所への支援の必要性等のお話しがあり、武田会長からはチャリティーバザーの終了、一部役員の改選や「じゅうしん須磨寺」の閉鎖、会の運営方法・支部活動の見直しや、そのための研修の計画が発表され今後の会の在り方への取り組みなど方向性など体制について報告がありました。





神戸市医師会 市民フォーラム

「小児在宅医療の充実に向けて」

青少年事業部 井関宏美

令和7年2月22日神戸市医師会館にて対面とオンラインによるハイブリッドで「医療的ケア児市民フォーラム」が開催されました。在宅で過ごす医療が必要な医療的ケア児は推定2万人もしくはそれ以上とも言われています。重心父母の会より市民フォーラムのテーマを提案させていただき、神戸市医師会様と準備を始め、「小児在宅医療の充実に向けて」と題して、当日は医療従事者や医療が必要な子どもの親などそれぞれの立場から貴重な話を聞く機会ができ非常に有意義なフォーラムとなりました。開催後のアンケート結果から、当日は20代から60代の医療従事者やその他、様々な立場の方に参加いただき現地参加57名、Web参加135名、200名近い参加でした。医療的ケア児支援法改正に向けて国は動きだしていますが、現状はまだまだでようやく「医療的ケア児」という言葉を受け止め、どうしたらいいのか?と親の肌感として感じています。しかし「児」から「者」に移行していく待ったなしの現状の中で「一緒に生きる」為には「一緒に考える場づくり」を家族や専門職だけで抱える事にならない様、今後も継続して生きやすい社会になるよう、親として強く行政に伝えていきたいと思います。



第50回 愛のチャリティーバザー

事業部 山内由香

令和7年3月1日(II)天候には恵まれませんでしたが、朝早く開場前から並ばれてたくさんのお客様でにぎわいました。

会員のアイデアで、陳列しながら、どの場所に、どんな商品があるか商品別のポップを作成 しましたので、お目当ての商品を探すのに助かりましたとの声もいただきました。

両手にいっぱい紙袋を持たれた方や持ってきたキャリーに入れ替えられる方もおられ、帰り際、今回でバザーが終わることを惜しむ声を聞き、たくさんの方々に愛されていたんだなぁと感じました。

協賛してくださった3団体の皆さま、あり がとうございました。

そして長い間、寄贈してくださった皆さま、前日準備・当日販売してくださった各支部のみなさん、ありがとうございました。

大規模のバザーは終了しましたが、今年度 も、偶数月(8月は除く)第3火曜日11時 ~14時迄いこいの家でミニバザー『じゅう しんマルシェ』を開催していますので、お越 しください。お待ちしております。



参加者の声

東灘支部 M.N

山積みの品の頃から、東灘支部の値付けは毎回車で結集して参加し、「いくら位かな?」と会話しながら、子供や色々な情報交換をして、楽しい値付けのひとときでした。 品物が減り、親の高齢化で終了は致し方ないですね。



東灘支部 K.I

長年にわたり、地域に溶け込んだバザー。 会場の設営から手作りで楽しく販売できました。大きな行事がなくなり、淋しくなりますね。



じゅうしんマルシェ

事業部 山内由香

今年度初めてのミニバザー「じゅうしんマルシェ」を 4/22(火)開催しました。たくさんの方に来ていただき、賑わいました。

今年度のマルシェ開催の日程は以下の通りです。皆さんのお越しをお待ちしております。

開催場所:いこいの家 時間:11:00~14:00

4月22日(火) 6月17日(火) 10月21日(火) 12月16日(火) 2月17日(火)

ふれあい行事

ふれあい行事、初めての試み「物づくり体験会」を年5回実施することになりました。 作品を作りながら、参加者との情報交換・交流を深めたいと思います。

「物づくり体験」 開催場所:いこいの家 時間:10:30~						
7月15日	9月16日	11月18日	1月20日	3月17日		
プリザーブドフラワー アレンジメント	アロマエッセンス 作り	寄せ植え	編み物で 小物づくり	天然石 アクセサリー作り		
			Paris I			

ポニー教室

変更 今年度より、灘さくら支援学校のみポニー教室の時間帯が3クール (①9:30 ②10:20 ③11:10) から2クール(①10:00 ②11:00) になります。

	令和7年度日程											
	会場	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 支援学校		7日	5日		6日	4日	1日	6日		7日	7日
西部	青陽須磨 支援学校	17日	21日	19日		20日	18日		20日	17日	21日	21日

じゅうしんす

「みんなの集い」

青少年事業部 藤田 雅子

幼児期から障害のある子どもを持つ親の集まりで、月1回「みんなの集い」を開催しています。 学校や療育の悩み、きょうだいのこと、心身の成長に伴う心配ごと、対処の仕方、大人になる前 に考えておきたいこと、などをみんなで共有し、その中からみなさんの悩みを解決に向けてのヒ ントとなる取り組みをしています。(卒業後の行き先としての事業所見学、子どもの可能性を広 げるための機器の紹介、医療的ケア児者をもつ親の交流など)外部に向けての発信、交流など。

【最近の取り組み】

- 1月・成年後見人について (アドバイザー司法書士)
- 3月・医療的ケアネットオンラインシンポジウム
- 4月・親亡き後の心配事(成年後見人制度、相続・遺言書)
 - ・施設見学(生活介護、居宅介護、移動支援、放課後等デイ)



【今後の取り組み】

- ・「大人になるって、どんな感じ」をテーマに、学校卒業後の生活の様子を、先輩方のケースを 教えてもらいながら、福祉制度を活用し自分の子どもに合う生活のしかたを考えていく機会を 作る。「親なきあとを親あるうちに」
- ・医療的ケア児についての交流を他団体とも協力し対面とオンライン両方で行う。
- ・親子で楽しめるイベントなどを企画する。

「施設見学」

青少年事業部 藤田 雅子

ヘルパーGOGO (神戸市須磨区天神町)

2025年4月18日(金)13:30~15:00

「重度の障害のある人だって、社会の中で一人の人間として楽しく生きていくのは当たり前」、明るくそう言い切る施設長さん。小柄だけど子どもたちへの愛に溢れ、パワフルな方でした。

ヘルパー制度ができたばかりの20年前に少人数の友人や仲間とヘルパー事業所を立ち上げ、今は「生活介護事業」、「放課後等デイサービス」「児童発達支援」「移動支援事業」「居宅介護支援事業」をしています。(現在利用者約60人)

1対1対応ができることを大切にし、重度の子どもたちの生涯を見続けていけるスタッフになれるようにと、スタッフも医療的ケアができるよう研修を重ねています。(現在登録スタッフは約60人 登録看護師は20人(非常勤))。

見学に伺った日は10人ほど車いすの利用者さんがいました。窓の多い明るい部屋の中で身体を伸ばしている方、痰の吸引をしている方、散歩に行きたい、と出かける方。そこへ学校が終わって「ただいま」と放課後等デイに来た方、一人一人がそれぞれのペースで過ごされていました。

見学者の一人が、「うちの子も利用できますか?」と尋ねると、空き待ちを している方が何人もいるとのこと。人気があるのがわかります。

見学が終わり施設の玄関を出たら、施設前の広い歩道で、スタッフさんと 笑顔で散歩をしている二組がいました。私も自然と笑顔になりました。

こんな事業所が増えたらいいなあ。





支部活動

長田支部

長田支部長代行 山内由香

令和7年3月31日付で長田支部長の時本清子さんが退任されましたので、4月1日付で須磨 支部長の山内由香が長田支部長代行することになりました。

今年度の支部ふれあい行事を須磨支部・長田支部合同で活動します。 よろしくお願いします。

中央支部

支部長 小澤訓代

3月30日最後の日曜日に、車椅子4台と9歳の子どもを含め、総勢15人でおおぞら号に乗って二郎に苺狩りに行ってきました。今年はとても大きな苺がいっぱい採れて大満足。お昼はキリンビールのレストランでランチ!柔らかいお肉のシチューのバイキングを食べて楽しい1日になりました。雨女雨男が多いのでいつもお天気が心配なのですが、ハウスの中で少しパラパラ小雨ではありましたが暖かくて気持ちの良い楽しい1日になりました。







東灘支部

令和7年1月18日、「放課後等デイサービス事業所なないろ」を会場に使わせてもらいミニバザーを開催しました。チラシを作り、ポスティングしたことがきっかけでご近所の方々にこの場所を知っていただく機会にもなりました。今まで年2回開催した時は公開でしたが、提売が変わっても続けて

時は公園でしたが、場所が変わっても続けて 来て下さる方もありうれしく思いました。

2月8日に新年交流会、27日に防災研修、 3月16日に淡路島へバス旅行をして 多忙な年間行事を終えました。



支部長 新川由美子



生活介護じゅうしん須磨寺 閉所のご報告

特定非営利活動法人じゅうしん神戸 生活介護じゅうしん須磨寺 施設長 松原 香奈

平素より本部理事の方々はじめ会員の皆様には、「じゅうしん須磨寺」を長きにわたりご支援 いただき心よりお礼申し上げます。

この度、突然の業務終了でご迷惑をおかけしました事を深くお詫び申し上げます。

2009年4月1日開所以来、長年にわたるご厚情に心から感謝申し上げます。

2023年には1年間の休止となり大変ご心配とご迷惑をおかけしましたが、再開時には、ご家族様はじめ利用者様の温かいお気持ちに支えられ、少人数だからこそお一人、おひとりに寄り添える支援を心がけながら、職員も利用者も笑顔あふれる場所でありたいと努めてまいりました。再開後は短い期間ではありましたが、穏やかな時間の流れの中でご利用者様のたくさんの「笑顔」に出会い、癒されるひと時を得ることができました。

業務終了にあたり、ご期待に添えることが出来ず深くお詫び申し上げるとともに、今日まで「じゅうしん須磨寺」をご利用、ご支援いただきましたことに心より感謝申し上げます。皆様のご健康とご多幸を心より念じております。

書面にてお礼とご報告に代えさせていただきます。 ありがとうございました。



いこいの家 庶務引継ぎのご挨拶

[退職者挨拶]

5月末を以って退職しました事務(庶務)担当の城戸 昇です。3年半という短い期間でしたが、重度の障害児(者)を抱える方たちが熱心に活動される姿に少なからず驚きを覚えました。そして、その方たちにどうしたら役に立てるのかを考え続けたこの3年半が本当に貴重な経験となりました。今後とも父母の会が益々発展されることを祈念申上げます。

大変お世話になり有難うございました。



[後任者挨拶]

父母の会の皆様初めまして、山本 正秋と申します。

6月より城戸さんの後任を務めさせていただくこととなりました。この紙面をお借りしてご 挨拶させていただきます。50年の歴史のある父母の会の運営が滞りなく進めますように微力な がら誠心誠意務めさせていただきます。どうぞ宜しくお願い致します。

ありかとうござい

2025.1.1~2025.5.31 (50音順 敬称略)

1		
	賛助会費	
石橋	靖子	
井上	貴由	
植戸	貴子	
大倉	好子	
河知	美代子	
楠	啓子	
小池	弘三	
是則	清一	
丸山	佳子	
水島	映子	
NPO U	じゅうしん神戸	
NPO 6	こじのかけ橋	
(株)こ	7ジワラ オート	
(株)神	申姫トラストホープ	
(福)し	んじゅ	

ご寄付者						
石原 京	注 子	城田	夫佐子			
井関	送美	竹内	三三			
井上 貴	貴由	西村	壽美枝			
植戸 貴	量子	二宮	啓子			
河内 美		藤岡	敏子			
黒田 約	己子	水島	映子			
小池 引	ム <u>三</u>	薮内	厚子			
飾万津	友行	山本	多佳子			
匿名 1名						
(医)高橋病院						
(公財)神戸新聞厚生事業団						
(公社)家庭養護促進協会						



☆入会者 1月 須磨支部 1名 西支部 1名

西支部 2月 1名 4月 須磨支部 1名

5月 須磨支部 1名

☆退会者

1月 東灘支部 1名 長田支部 1名 長田支部 2名 3月

> 西支部 2名

☆計 報

12月 東灘支部 1名

1名 5月 中央支部

5月 兵庫支部 1名

【お願い】

父母の会事務所(いこいの家)の開所時間は、9:30~16:00としています。 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 いします。

【編集後記】

令和の米騒動と言われている昨今。我が家も2024年の家計簿を見返してみました。

出費増で目立つのは、紙おむつ代。昨年4月より紙おむつの支給額が減額となり、今まで支給券で まかなえていた紙おむつの費用が年間7万円ほどの出費に。これ、何とかならないものか?

あと、米代を代表とした食費も値上がり、交通費も値上がっている・・・家でじっとしているし かないのか?いや、そんな中でもお金のかからない楽しみ方を工夫して、楽しい人生を送ってい きたい。障害があってもなくても、みんなで人生を楽しまなくっちゃ! M.F