

# 父母の会ニュース

神戸市重度心身障害児(者)父母の会

## 第198号

発行:令和1年7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

### \*\*\*会の使命\*\*\*

会長 武田 純子

先般は第 53 回の総会が滞りなく終了しました事、関係者の皆さまのお蔭と感謝申し上げます。ご臨席の皆さまにはご多忙の中をありがとうございました。

神戸市在住の障害者を対象に、神戸市は様々なアンケート（実態調査）をしております。このアンケートは 5 年毎に見直されて障害福祉計画に反映されるようです。

この時期が今年度で、神戸市の障害福祉計画の見直しの年度であり、近日中にこのアンケートが会員のご家庭にも届き、協力頂かなければならないでしょう。このアンケートの内容も、以前から比べますと質問の内容が少し煩雑になってきました。

障害児を育てながら働く機会が増えた若いお母さんの実態も盛り込まれて、障害の種類が多様化してきたようにニーズも詳細になって障害福祉サービスの種類も増えてきました。

加えて難病の方も障害福祉の分野に織り込まれ一層多様化しております

障害児を育てている真っ只中のお母さんの要望と、卒業後のお母さんの要望が当然ながら異なります。若いお母さんの熱心さが学校や事業所に対しての期待感に変わり、ややもするとそれが高じてしまうこともあるようです。障害があっても無限の可能性を秘めている事を、親は信じていきたいと思えます

成人を目前にした卒業前の障害児を持つお母さんの心境は、「とりあえずの子どもの居場所が定まった安心感」がお母さんの精神状態を安定させるのかと思う位、落ち着かれるようです。しかし、子どもの将来を思うと「これでいいのか？」と憂慮されていることもあるでしょう。

お母さん達に、きちんと向き合い、寄り添い、どれだけ共感できて悩みを受け止められるかが必要となってきます。この「じゅうしん父母の会」の役割は地域で耳にする、生きづらさや、小さな悩み等をきちんと受けとめて施策に反映させていくことが大きな使命と思っております。



## 令和元年度（第53回）重心父母の会総会特集

令和元年度(第53回)総会が5月24日(金)、神戸市立総合福祉センター4階会議室において会員出席28名、委任状98名で定足数を満たし開催されました。

神戸市議会、神戸市保健福祉局、こども家庭局、社会福祉協議会他、各関係団体から22名の皆様に出席いただきました。

武田会長の挨拶の後、来賓の神戸市議会菅野吉記議員と神戸市保健福祉局山端恵美部長からご挨拶を頂き、議事に入りました。

西支部の吉田支部長を議長に選出後、平成30年度活動・会計報告と、令和元年度活動計画・会計予算案を審議・承認され、議事が終了しました。

その後「じゅうしん須磨寺」の橋口事務局長からNPO法人「じゅうしん神戸」の報告があり、総会は滞りなく終了しました。



### 『神戸市重症心身障害児(者)実態調査』へのご協力をお願い

神戸市は重症心身障害児者の実態調査を行うため、調査票を8月9日頃に会員の皆さんの元に郵送する予定です。ご協力よろしく申し上げます。(7月1日現在の状況)

また災害時個別避難計画の策定を進めており、実態調査の調査票にそのチラシを同封します。個別支援計画策定もよろしく申し上げます。

### \*\*\*他人事としてではなく取り組む\*\*\*



#### 神戸市議会 菅野 吉記 議員

個人的なことではございますが、私の姉が障害を持っておりますので、本日皆さんにお話しさせていただくのは有難いことだと思っております。

そして地域の中に溶け込んで、待遇、就労の問題も含めた様々な課題の解決を、皆さんと連携して進めていかなければならないと感じております。親亡き後の成年後見の充実などしっかりとした形で制度として取り上げて障害者の方々、ご家族と一緒に社会を作り上げていきたいと思っております。

私は50周年の総会から出席させていただいておりますが、障害が重度になるとなかなか支援が届かないと聞いております。皆様の生の声を施策に取り入れさせていただいて行政と連携を取りながら頑張っていきますので何卒よろしくお願いいたします。(ご挨拶要旨)

## \*\*\*全区に新たな障害者支援センター\*\*\*



保健福祉局障害福祉部 山端 恵美部長

全国的にも、障害者の重度化や高齢化といったことが進む中で、親亡き後の対策や医療的ケアの必要な方への支援が近々の課題となっております。

そこで神戸市の全区に『障害者支援センター』の開設の取り組みを進めております。この『障害者支援センター』は相談支援や日中活動の場の提供、緊急時のショートステイの受け入れが出来るような施設の整備や日頃からの見守り、地域における見守りネットワークの構築などにも取り組んで参ります。

昨年の12月に西区にまず一か所開設し、今年度と来年度の二か年で全ての区に一か所ずつ設置し、これを核として障害者の方々の支援に努めてまいります。

また医療的ケアの必要な方への対策では、先ほど武田会長からもご紹介して頂いた『医療コーディネート事業』というものを推進しております。この事業は医療的ケアの必要な方の医療にかかわる情報を神戸市にあらかじめ登録いただくことで、外出時や旅行先など緊急時や災害時にかかりつけ医以外の病院などで治療が必要になった場合にすみやかに情報を提供し、適切な治療が受けられる取り組みでございます。

現在のところ、市内で270名ほどの方にすでにご登録いただき、今後もさらに勧奨をしっかりとご登録頂けるよう取り組んでいます。

医療的ケアの必要な方の災害時の避難に関しましても援助が必要となってきます。また神戸市におきまして災害時における個別支援計画の取り組みをやっていこうと考えております。『医療コーディネート事業』が個別支援計画につながりますので、登録されていない方にぜひお声がけ頂けたらと思います。

取り組みの事例を少し紹介しましたが、神戸市と致しましては今後も障害者の方が地域で安心して暮らしていけるよう取り組んでまいりますので、皆様にもご理解とご協力を引き続きお願いいたします。

(ご挨拶要旨)

### \*\*総会に出席して\*\*

今年も第53回の総会が執り行われました。毎回総会までの準備や当日の進行など役員及び会員の方々の働きには頭が下がります。

それと共に沢山の方の想いによってこの総会は成り立っていると毎回感心させられます。

私は第50回の記念総会の時から参加させて頂いておりますが、先輩方が築き上げたこの会の長い歴史と影響力の大きさを実感してきました。

とはいえ父母の会の会員の方々も高齢化してきています。諸事情で退会者が絶えないのも寂しい限りです。

私達はこの会をさらに飛躍させるため、若い力が必要だと思いSさんYさんと共に日々広報活動に精を出しております。活動としては既存の広報誌の発行、それとホームページによる発信、この2つで新しく会を盛り上げてくれる会員の方が少しでも増えてくれたらと思います頑張っております。

垂水支部 芳司 亜矢子

## \*\*\*令和初めてのバザー\*\*\*

6月21日（金）総合福祉センター1階体育室で、移転後2度目の初夏のバザーを開催しました。

うれしいことに、オープン前からバザーを楽しみにされていたお客さんが並んでいらっしゃいました。昨年の反省点を生かし会計の仕方等を色々変更しました。また前日の会場設営や商品の配置を会員がそれぞれ工夫し、提案しながら準備をしました。

努力が実って当日は大きなトラブルもなく、無事に終わることができました。

前日の準備・当日のお手伝いをしていただいた会員の皆様、ボランティアの皆様に感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございました。



須磨支部 山内由香



神戸市制 130 周年にあたり

元「じゅうしん父母の会」会長の池田希美枝さんが市政功労者表彰を受賞されます。長年にわたる父母の会活動を通じて市政に貢献したことに対するものです。

### 【神戸市制 130 周年記念式典】

日時：令和元年 7 月 27 日（土曜）10 時から 12 時 30 分 頃

場所：神戸新聞松方ホール

内容：・市政功労者表彰

・神戸の将来像の共有

・神戸ゆかりのアスリートのトークセッション 等



\*\*\* 娘のおかげで \*\*\*

灘支部 井関 宏美

今年4月に重心父母の会に入会させて頂きました井関宏美と申します。娘のゆうなの病気は先天性福山型筋ジストロフィー症。身体障害者手帳1種1級、療育手帳A判定の重複障害児。現在は神戸市の特別支援学校に通う高等部3年生。おしゃべり大好き、youtube大好き、学校の〇〇先生が大好き、なかでもいちばん大好きなのは地域の「地車巡行（だんじり祭り）」。妊娠中から胎教として地車の鳴り物を聞いていたせいから17年間毎年のように地域のだんじり祭りに法被を着て参加し、地域の方々からとってもかわいがって頂いています。そのほかにもなるべく地域の人に顔を知ってもらえたらと電動車椅子で出歩く事を心がけています。親ばかかもしれませんが娘は電動車椅子の操作も上手いのでご高齢の方などからは「すごい上手やね」とお褒めの言葉を頂き娘は上機嫌。これからも地域の方に愛され娘が娘らしく生きやすい世の中であって欲しいなと願います。



娘は神戸市総合療育センターのグループ療育を経て、3歳まで母子通園施設のくすのき学園へ通い、その後はできるだけ地域で健常児と一緒に過ごして欲しい。子どもどうし交わることでいろんな事を吸収して成長して欲しいという思いから地域の保育園へ入園、地域の小学校へ6年間通い中学校から支援学校へ、中学校も地域の支援学級にと思った時期もありましたがまず病気の進行に伴い体力的に6時間連続して授業に参加する事が小学校の高学年の時点でしんどくなっていたので、支援学校に見学に行きました。支援学校ではその子にあったペースでしんどい時は横になり休む事もでき、勉強も個々にあった授業内容という事で進学を決めました。通学6年目を迎えメリットもデメリットもありましたが今となってはきっと地域に通っていたら気づかなかったであろう娘の「生きる力」を見つけて伸ばして下さった先生方に本当に心から感謝していますし、娘のおかげで出会う事ができた方々は私にとっても大切なかけがえのない人達です。

できれば卒業したくありませんがそういう訳にもいかず、今現在卒業後の進路選択に向けて娘の想いを尊重しながら娘が笑顔で楽しく存在意義を感じる事ができる事業所探しをしています。しかし居住地域の灘区、東灘区には肢体不自由の子が通える事業所の数が少なく医療ケアが必要な子どもはさらにハードルがあがり医療ケア実施事業所があってもケアの内容や看護師の配置によっては受け入れできない。と断られる事も・・・本人に社交性があり社会に出る力を持っていても受け入れを断られる事もあります。

行政では入所施設を新規に建設しない方針を出されていますが既存の施設は既に満床、現状としては市外の施設を利用しなくてはならず果たしてそれが障害児者やその家族にとっての最適な策とは到底思えません。受け入れ先がないなかで入所施設を作らないとなるとしわ寄せがいろんなところに出てくる事を気づいて欲しい、行政の方には早期に体制の再検討をお願いしたいです。何卒早期に態勢が整えられる事を切に願っています。

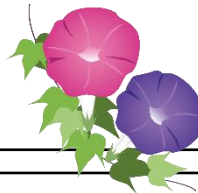
最後になりましたが父母の会創立 50 年、今までの先輩方が障害児者の為にご尽力してくださったおかげで今現在障害があっても支援学校高等部までスクールバスで通学ができたり支援学校以外にも地域の幼稚園や学校でという選択、自宅以外で生活をする場があったりするのだと大変ありがたいと感謝申し上げます。今後とも進路選択に際し制限なくどの地域でも通えるようになる為、父母の会の運営に関しても一保護者として微力ながらお手伝いさせて頂けたらと思っています。どうぞ宜しくお願いします。



# 支部活動

## 中央支部

- 5/23 赤い羽根プレゼン
- 6/ 9 訓練交流会
- 6/27 総会
- 7/14 訓練交流会

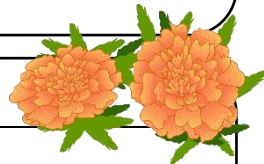


## 兵庫支部

- 5/16 総会(兵庫公会堂)
- 6/13 ハートン 笑いヨガ

## 須磨支部

- 5/20 お大師手伝い
- 5/29 須磨区自立支援協議会
- 6/ 2 五団体総会
- 6/ 3 総会(須磨区役所)



## 西支部

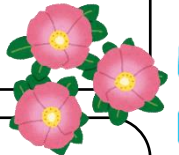
- 5月下旬 総会
- 6/28 施設見学会  
西区障害者支援センター
- 7/12 日帰りバス旅行  
人と未来防災センター

## 東灘支部

- 4/25 総会(なないろ)
- 5/28 東灘福祉五団体役員会
- 5/30 自立支援協議会
- 6/14 自立支援協議会くらし部会
- 6/24 東灘区社協評議員会

## 灘支部

- 5/ 9 総会
- 5/29 灘区自立支援協議会



## 北支部

- 6/14 北区自立支援協議会
- 7/ 5 総会及びレクリエーション  
六甲カールミュージアム・六甲山牧場

## 長田支部

- 5/25 長田区自立支援協議会全体会議
- 5/31 総会(いこいの家)

## 垂水支部

- 5/18 神戸まつり協賛  
「たるみっこまつり」
- 6/ 2 総会(西部在宅センター)
- 6/ 4 垂水区自立支援協議会



# こんにちは じゅうしん須磨寺 です！

～ 特定非営利活動法人じゅうしん神戸 2018 年度事業報告 ～

2018 年度も新しい入所者がなく、利用者登録 14 人（うち1人は祝日・行事利用）での1年でした。役職員では、6月に理事長・7月に施設長が交代し、小池弘三理事長・佐々木信一施設長体制での初年度でした（前施設長の胡は、7月末付で退職）。

前年に引き続き、青陽須磨支援学校の体育館をお借りして、夏休み期間中に運動会を開催。また、ボランティアのみなさんとの交流会を兼ねたクリスマス会を、しあわせの村で開催するなど他施設を活用した行事を行いました。グループに分かれての外出機会なども増やしました。

## < 2018 年度の実業報告 >

### ○開所日・利用人数

開所日 = 249日 利用者 = 登録14人・のべ利用人数2,366人・9,500人/日  
男性：9人、女性：5人 区分6：11人、区分5：3人

○工賃 総額 = 141,960円 ※17年度 = 149,040円、16年度 = 168,630円

（作業収入・バザー収入：176,920円 - 原材料費：39,743円 = 137,177円）

○会員 正会員 = 15人 賛助会員 = 27人 ※17年度（正会員 = 15人 賛助会員 = 31人）

2018年度 活動計算書(報告書)  
2018年04月01日～2019年03月31日

科目	金額
1. 経常増減の部	
(1) 経常収益	
1) 受取会費	103,000
2) 受取寄付金計	382,016
3) 事業収益計	42,696,218
4) その他収益計	11,014
経常収益合計	43,192,248
(2) 経常費用	
事業費	
1) 人件費	28,007,370
2) その他費用	8,278,741
事業費計	36,286,111
管理費	
1) 人件費	5,179,330
2) その他費用	83,919
管理費計	5,263,249
経常費用合計	41,549,360
当期経常増減額	1,642,888
2. 経常外増減の部	
経常外収益合計	0
経常外費用合計	0
当期経常外増減額	0
税引前当期正味財産増減額	1,642,888
法人税、住民税及び事業税	434,134
当期正味財産増減額	1,208,754
前期繰越正味財産額	34,293,426
次期繰越正味財産額	35,502,180

2018年度 貸借対照表  
2019年3月31日現在  
特定非営利活動法人じゅうしん神戸 特定非営利活動に係る事業の会計

科目	金額
資産の部	
流動資産	
小口現金	68,140
普通預金	24,448,522
未収金	6,724,240
流動資産合計	31,240,902
固定資産	
建物	9,274,214
建物付属設備	598,070
構築物	203,513
車両運搬具	2
什器備品	313,863
リサイクル預託金	18,140
固定資産合計	10,407,802
資産合計	41,648,704
負債の部	
流動負債	
未払金	3,460,157
未払法人税等	434,100
前受金	5,000
預り金	492,267
賞与引当金	1,755,000
流動負債合計	6,146,524
固定負債	
固定負債合計	0
負債合計	6,146,524
正味財産の部	
前期繰越正味財産	34,293,426
当期正味財産増減額	1,208,754
正味財産合計	35,502,180
負債及び正味財産合計	41,648,704

## (株)ファンケル様、須磨区社協様から寄付・助成金をいただきました

(公社)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(155,016円)をいただき、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。また、須磨区社会福祉協議会様から歳末たすけあい募金の配分金(10,000円)をいただき、ボランティアのみなさんとの交流会を兼ねたクリスマス会の開催費用の一部にあてさせていただきました。

◆◆◆お知らせ◆◆◆

・9月29日開催のふれあいイベント『卓球バレー』の案内を同封しています。  
詳細はそちらをご覧ください。皆さん、軽い運動で気持ち良い汗をかきましょう。

◆◆◆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。



### 広報部員のつぶやき 4

梅雨も終わりいよいよ夏本番となりますが、わが息子は小学校にあがって三回目の夏休みを迎えます。毎年夏休みの過ごし方に頭をかかえています。



夏休み中のデイサービスは特に利用者でいっぱいのため毎日使えません。リハビリ外来も年々予約が取りづらく家で過ごすことが必然的に多くなってしまいます。

『では実家に帰省しよう！』となるのですが、遠距離を運転して着いたはいいが、バリアフリーではない実家に成長真ただ中の重度障害の息子を連れて帰るのは一苦勞であります。

今回の総会で医療福祉コーディネート事業の情報登録の推進拡大と言われてました。この情報登録が世間に周知徹底されれば外出先・旅行先での私たちの不安も少しは解消されるのではないのでしょうか？

そしてその先の発展として帰省先・旅行先での訪問看護師ヘルパー、デイサービス、ショートステイ利用が可能となり、重度心身障害児者と介助者双方が不安なく外出できる世の中になることを期待したいと思います。

### 編集後記

総会特集の準備を始めて、初夏のバザーという大きな行事も無事終了しました。第198号をお届けします。そろそろ遅めの夏本番でしょう。残念なことに嬉しいニュースがありませんが、障害ある子どもとの毎日こそ苦勞があっても幸せと感じるこの頃です。

すでに会は秋の行事の準備を始めています。お楽しみに！