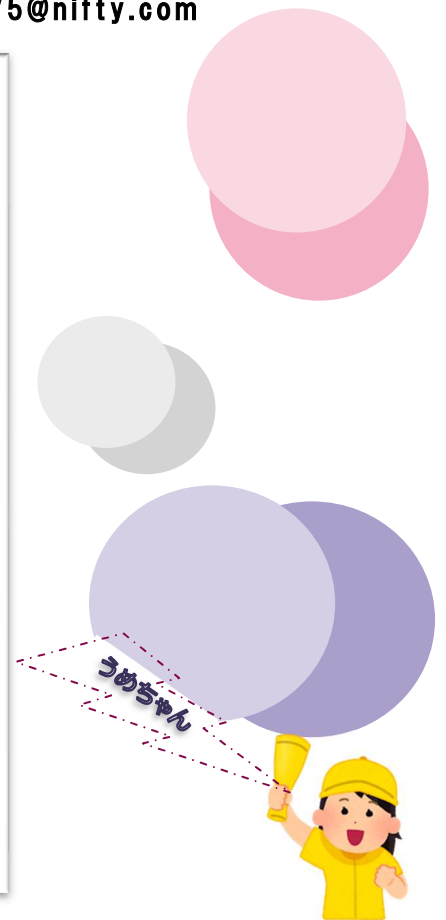


父母の会だより

豊橋市肢体不自由児(者)父母の会

〈発行責任者〉豊橋市杉山町向井 24-2 中神 達二 TEL/ 0532-23-3217

FAX/ 0532-2-34830 E-mail/rsa34375@nifty.com



『大好き 阪神タイガース』 通所施設ふくふく 27才 新 佳祐

作品のコメント

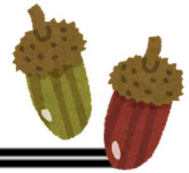
僕は阪神タイガースが大好きです。
毎年甲子園に試合を観に行きます。僕が観に行くと阪神は負け
ます。勝ち試合を観たいです。

力強いコメント、素敵なお作品をありがとうございます！



ホームページ <https://www.fubonokai-toyohashi.com>



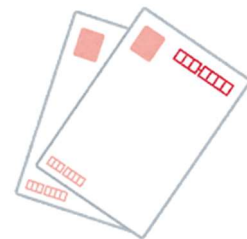


50号の記事内容

• 青い鳥郵便はがき寄付のお礼	1
• 創立 60 周年記念式典	2
• 記念式典 和太鼓演奏の御礼	3
• 令和 4 年度要望書・回答	5
• 令和 5 年度要望書	10
• 「医療的ケア児支援部会」出席報告	13
• 県小慢自立支援協議会参加報告・移行期医療について	14
• 愛肢連定期総会	16
• 豊障連大会	17
• 2022 善意フェスティバル	18
• 令和 4 年度 第 1 回あゆみ学園 Q&A 報告書	19
• 令和 4 年度 第 2 回あゆみ学園 Q&A 報告書	21
• 友だち紹介	24
• 今後の主な行事予定・あとがき	25

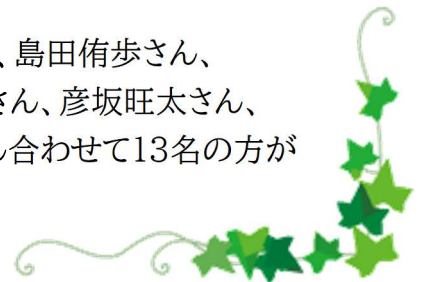


青い鳥郵便はがき寄付のお礼



前号で紹介しました「青い鳥郵便はがき」の寄付、ありがとうございました。

寄贈者は芝原良平さん、後藤晃佑さん、金田雄也さん、島田侑歩さん、中根暖さん、中林咲貴さん、尾崎元哉さん、尾崎銀一郎さん、彦坂旺太さん、後藤絹代さん、辻佳真さん、生田政子さん、井土瑠美さん合わせて13名の方が寄贈してくださいました。



創立 60 周年記念式典

令和 4 年 6 月 1 2 日 あいトピア多目的ホール

創立 60 周年記念式典が、豊橋市長 浅井由崇様、豊橋市議会議長 堀田伸一様をはじめ多くのご来賓や感謝状受賞者の方々をお迎えし盛大に開催されました。

オープニングは桜丘高校和太鼓部の皆さまによる迫力ある演奏です。最初中神会長が感謝のことばを述べられると共に障害を持つ子供たちが安心して暮らせる社会の構築を目指して邁進したいと挨拶されました。続いて長年役員として当会発展に寄与された方やボランティアとして多方面にわたり障害児者の福祉増進に寄与された方々に感謝状と記念品を贈呈しました。

その後、ご来賓の方々からご祝辞を頂戴し、桜丘高校和太鼓部の記念公演に移りました。障害を持つ子供たちが日ごろ見せたことのないとびっきりの笑顔で身体を動かしたりして本当に楽しそうでした。

多くの皆さまのご支援ご協力に深く感謝申し上げます。



挨拶をする中神会長



豊橋市長 浅井由崇氏



桜丘高等学校 和太鼓部

<60 周年式典感想>

父母の会 60 周年、おめでとうございます。

来賓の方々が仰っていたように、60 年という月日は日本でバブルなど様々なことが起こり、障害者に関する様々な法律が作られ、国や県、市からたくさんの補助を頂けるようになりました。その間たくさんの関係者、ボランティアの方に助けて頂いた、ということがわかりました。ありがとうございました。

また、桜丘の和太鼓は、息が揃っていて素敵なパフォーマンスでした。

ただ私にとっては、大きな音の連続に、怖くなって途中で帰宅しました。

松下理恵

令和4年6月20日

桜丘高校和太鼓部
ご ー 同 様

豊橋市肢体不自由児（者）父母の会
会長 中 神 達 二

記念式典での和太鼓演奏の御礼

拝啓

父母の会 60 周年記念式典での素晴らしい和太鼓演奏を披露していただき本当にありがとうございました。部員の皆さまの真剣な眼差しで、迫力の心に響き渡る感動という何ものにも代えがたい大きなプレゼントを頂戴し、会員一同深く感謝申し上げます。

演奏を聴きながら障害を持った子どもたちが日ごろ見せたことのないとびっきりの笑顔で体を動かしたりして本当に楽しそうでした。声を出せない子どもたちも目をパッチリ開けて聴き入っている様子など心打たれる姿があちこちで見られました。子どもたちにとって体に心地よく響く生の演奏に接することが出来、本当に嬉しかったのだと思います。障害を持っている子どもたちにとって和太鼓の包み込まれるような振動は身体にとっても良いと言われています。本当にありがとうございました。

自主公演や県大会など各地でご活躍されている素晴らしい貴校和太鼓部さまの益々のご発展を祈念し、御礼の挨拶とさせていただきます。

敬具

【会員から寄せられたお礼状を紹介します】

桜丘高校和太鼓を聞いて

父母の会 60 周年記念式典で和太鼓を聞いて、太鼓の音が大きくてすごかったです。

ぼくは太鼓が大好きなので、迫力があって感動しました。

太鼓を叩かせてもらった時は嬉しかったので、またやりたいなあと思いました。

ありがとうございました。



菅沼亮也

心に響く素敵な演奏に感謝!!

父母会創立 60 周年にふさわしい演奏ありがとうございました。心に響く素敵な演奏でした
太鼓体験も貴重な体験させていただいて嬉しかったです
また聴けることを楽しみにしています。

松井俊裕

綺麗で上手、迫力もあり 圧巻な演奏を満喫

式典と聞き、堅苦しいイメージでの参加でしたが、和太鼓演奏で楽しい式典となりました。
残念なのが(障害児の)息子連れて行けなかったことですね。
かわりに娘と孫と一緒に。

ほんの少し太鼓の経験ありますが、離れて時もたっている私と娘とでしたので久しぶりに聞けて、楽しそうに叩いてるのを見て、自分たちもやりたくなってしまいました。

所作も綺麗で上手、迫力もあり圧巻でした。楽しい良い時間をありがとうございました。

尾藤千夏子(直斗:母)

凄く上手でカッコいい演奏に感動!!

式典に参加させて頂き、和太鼓演奏を見ることが出来て良かったです。

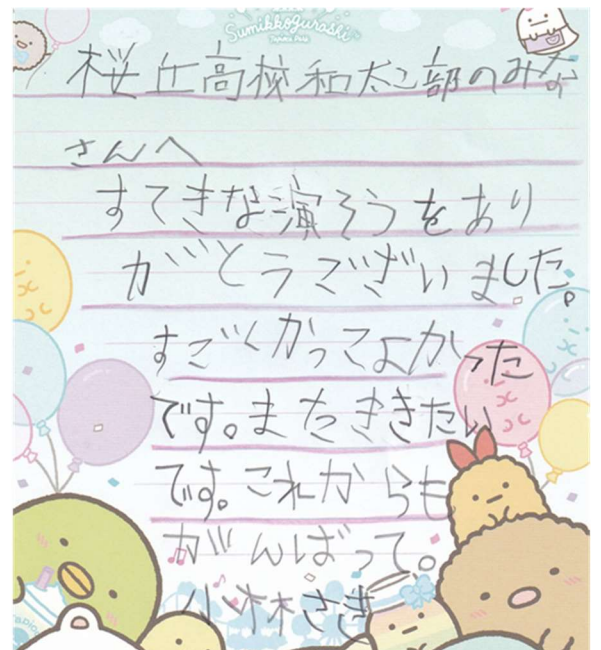
息子は生まれ初めての和太鼓でした、お腹の中で聞いていたからなのか怖がらず、いい子で寝ていたり、手足をバタバタさせて楽しんでいました。

凄く上手でカッコいい演奏でした!

尾藤雪那(直斗:姉)



桜丘高校和太鼓部の皆さん



*会員の皆さまからお寄せ頂いた市長、議長に対する4年度父母の会要望書に対する回答書が障害福祉課から寄せられましたので紹介します。

令和4年度要望書 回答

令和4年6月10日

豊橋市肢体不自由児(者)父母の会

「豊橋障害者(児)団体連合協議会 要望書」についての回答

要望事項	回答
<p>豊障連要望</p> <p>1. 指定福祉避難所の指定推進と受け入れ体制の構築をお願いします。</p> <p>今般「災害対策基本法」が改正され、令和3年5月20日に施行された。それに伴い「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」が改定された。</p> <p>現在の福祉避難所は一次避難所に避難した人から福祉避難所に移る必要がある人を移していますが移動による負担が大きなネックとなっている。また最初から福祉避難所を開設すると住民が殺到し、混乱や運営への支障が生じる可能性が高い。</p> <p>今回の改定はそういった事を避けるために、市町村が障害児者や高齢者等受入対象者をあらかじめ決め、特定した本人とその家族のみが避難する施設である事を明らかにしておく指定福祉避難所制度が創設された。指定福祉避難所は災害発生時に直接避難も可能としている。</p> <p>障害児者等は一次避難所で過ごすことができない場合が多く、指定福祉避難所に直接避難できれば障害児者等が少しでも過ごしやすくなり、避難所生活に対応することは可能と考えられる。指定福祉避難所の指定推進と受け入れ体制の構築を是非お願いいたします。</p>	<p>【担当課：福祉部福祉政策課】</p> <p>ガイドライン改定の趣旨を踏まえ、本市の福祉避難所のあり方について、今年度中にワーキングを開催し検討を進める予定です。ワーキングの中では、福祉避難所で受け入れる要配慮者の特定や、発災後すぐに福祉避難所に直接避難することの可能性について、関係課と検討を行います。要望事項で挙げられた直接避難を可能とするためには、人的物的な支援確保体制の確立が課題であると考えられるため、ワーキングを通して必要な整備を進めてまいります。</p> <p>なお、要配慮者の受入体制強化を目的に、令和3年3月に福祉避難所の施設利用計画を作成し、この計画に基づいた避難所開設訓練を福祉避難所2か所で実施いたしました。今後も一層の体制強化のために検討、整備を進めてまいります。</p>

要望事項	回答
<p>豊障連要望</p> <p>2. 「豊橋市障害者のコミュニケーション手段の利用促進に関する条例」の充実に向け、具体的施策の推進をお願いします。</p> <p>「豊橋市障害者のコミュニケーション手段の利用促進に関する条例」の制定後、3年が経過し、市長定例会見をはじめとした情報保障の拡大にご尽力いただき感謝申し上げます。</p> <p>一方、条例の中に「手話は言語である」と明記されているものの、まだまだその認知度は低く、当事者団体としても普及活動に努めているところです。そこで、一般市民にも手話を広めるために、市の広報誌「広報とよはし」に手話コーナーを設けてください。広報誌は、多くの市民が目にするため、全国的にも同様の取組みが始まっています。毎月、少しずつ手話単語を紹介していくことで、継続的な普及啓発につながります。ぜひ掲載をご検討お願いいたします。</p> <p>また、新型コロナウイルス関連をはじめとする市からの各種通知等に、FAX 番号・メールアドレスの記載が無い場合、問合せに困ることが多々あります。さらに市主催の行事チラシ等にも情報保障の有無が記載されていません。市からの各種通知や主催・共催・後援の行事、発信する動画には、手話通訳等の情報保障をつけるとともに、チラシ等への記載の配慮をお願いします。</p>	<p>【担当課：福祉部障害福祉課】</p> <p>新型コロナウイルス感染症の影響により行事自体は減少傾向にありますが、市長定例会見の手話通訳をはじめとした動画での情報保障は増えてきています。しかし、各種通知文等に FAX 番号の記載がなかったり、イベントに手話通訳が付いていない場合もあるなど、情報保障はまだ充分とは言えない状況です。</p> <p>市主催の行事については、各部署の気づきや判断によるため、引き続き職員に対して情報保障についての研修等を行うとともに、広報とよはし 11 月号の特集記事のように市民に対しても広く啓発することで、市全体の情報保障について意識を高めたいと考えています。</p> <p>【担当課：企画部広報広聴課】</p> <p>紙面の都合によりですが、掲載できる月には「広報とよはし」に手話単語を紹介するコーナーを掲載します。</p>
<p>豊障連要望</p> <p>6. 医療的ケアが必要な方への移動支援の拡充をお願いします。</p> <p>豊橋市の応援もあつたことにより、ヘルパーの喀痰吸引資格保持者も増加したことにより、軽度な医療的ケアが必要な方への外出支援は、家族の同行不要となり、多くの喜びの声を聴いています。</p> <p>しかし、呼吸器を装着されている方や導尿が必要な方などへの外出支援は、資格のあるヘルパーでも対応が困難であり、導尿については、自己導尿の補助のみしかヘルパーにはできないため、長時間の外出支援は家族同行が必然となり、支援の利用控えに繋がっています。このままでは、家族の負担は軽減することがなく、障害者・児の成長にも弊害が生</p>	<p>【担当課：福祉部障害福祉課】</p> <p>豊橋市地域生活支援事業（給付事業）による移動支援事業では、屋外での移動が困難な障害者等に対し、社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動等社会参加のための外出時の移動支援のサービスの提供を行っています。しかし、自身で医療的ケアの対応をすることができない医療的ケア児者が外出を希望する時は、保護者の支援の下でしか外出できない現状となっており、医療的ケア児者にとって外出機会が限局され、また、保護者にとっても介護の負担につながっています。</p> <p>医療的ケア児者を取り巻く課題は多くありますが、「豊橋市障害者自立支援協議会」の</p>

要望事項	回答
<p>じます。</p> <p>現行、看護師資格はヘルパー1級同等として認められ、ヘルパー業務に従事することができますが、医療的ケアの対応範囲は、喀痰吸引の資格があるヘルパーと同様となってしまいます。また、訪問看護事業は、医師の指示書があれば必要な医療的ケアを提供することができますが、外出支援を行うことができません。</p> <p>提案ですが、訪問看護事業所が、地域生活支援事業である移動支援の指定申請を許可された場合に限り、医師の指示に基づいた医療的ケアを行える外出支援の制度を豊橋市として整備してください。現在の移動支援の報酬単価では、訪問看護事業所として採算が合わないことが見込まれるため、医療的ケア報酬の加算も必要かと思えます。しかし、高度な医療的ケアが必要な障害者・児の体調を考慮し、使用できる月の上限時間を低めに設定して、予算の確保をするなど方法も考えてみてください。</p> <p>これまで豊橋市は、短期入所の看護師配置加算や障害児看護支援事業など、医療的ケアが必要な障害者・児への制度を整備されてきました。是非、今回の要望もかなえていただくことをお願いします。</p>	<p>「医療的ケアに関する検討会」において、課題や今後の必要な取り組みを洗い出し、何を優先的に解決していくべきか、また、対応が可能かを協議していく中で、医療的ケアの移動支援制度の確立についても検討していきます。</p>
<p>7. 小中学校の階段に昇降機の設置をお願いします。</p> <p>【豊橋市肢体不自由児（者）父母の会】</p> <p>近頃地元の小中学校に通う身体障害児が増加していますが、小中学校は段差や階段が多く、車いすや歩行器利用者は大変不便な学校生活を送っています。現状人力による階段の昇り降り等個別に対処してくれていますが、根本的な解決には至っていません。またとても危険で毎回不安な気持ちで昇降しています。身体障害児が安心安全、快適な学校生活を送るためにも階段昇降機設置を是非お願いいたします。豊川市はデモ機を使い試しており前向きに検討中です。</p>	<p>【担当課：教育部教育政策課】</p> <p>学校の階段の手すりや、多目的トイレを整備するなど、バリアフリー化に努めていますが、階段の昇降については、教師等の介助により対応しているのが現状です。</p> <p>階段昇降機を導入している他都市への聞き取りや、現地視察により、製品によっては、昇降するのに予想以上に時間がかかるものや、サイズが大きく、多くのスペースが必要になるなど、様々な特徴があることがわかりました。</p> <p>今後とも、児童生徒の学校生活と、学校施設の実態をしっかりと見極め、早い段階で対応できるよう努めてまいりたいと考えています。</p> <p>⇒3/31 に地元小学校に昇降機を設置して頂き便利に利用できるようになりました。早速にありがとうございました。</p>

要望事項	回答
<p>8. 重度重複障害者の生涯学習支援体制の構築をお願いします。 【豊橋市肢体不自由児（者）父母の会】</p> <p>近年文科省において、学校卒業後の障害者の生涯学習充実を支援策として掲げています。</p> <p>豊橋市においてはさくらピアで文化活動・スポーツレク等の講座などがありますが、もう一つ踏み込んだ学びの場等を設けていただきたいと思えます。</p> <p>重度重複障害者は文化活動等を体験する場合、介護者の支援があつて始めて参加できます。それにはコミュニケーション能力が必要です。コミュニケーションは個々の状態によって異なりますが、昨今ではICTを活用することでタブレット端末の仕様・視線入力など様々なことが体験できます。そのためには支援者の情報技術の理解をはじめ、本人の学習意欲や体験の場、使用モラルの分別も必要となってきました。</p> <p>生涯学習が進んでいる地域では福祉サービスと絡めて事業所での学びの時間をもつ所もあるとお聞きしています。</p> <p>豊橋市はSDGs(持続可能な開発目標)を推進しています。元々障害児の教育に慣れている特支学校の退職教諭等を活用することで、学習の場を広げ、情報社会から障害者が置き去りにされない街を作っていただきたいと思えます。</p>	<p>【担当課：福祉部障害福祉課】 【担当課：教育部生涯学習課】</p> <p>障害者の学びや体験の場としてさくらピアでの文化活動やスポーツレクなどの講座がありますが、障害者の生涯にわたる学びを一貫して支援するための支援体制の在り方については、国が進める実践研究の動向も把握しながら、より多くの活動の場や機会の提供を目指し、関係部署・団体等と連携、研究を進めてまいります。</p>
<p>9. 交通助成券(5,000円分)の選択内容の追加をお願いします。 【豊橋市肢体不自由児（者）父母の会】</p> <p>現在交通助成券(6歳以上・5,000円分)は電車、バス、タクシー等の選択制になっているが、選択肢の一つとして燃料券(ガソリン代等)を追加していただきたいと思えます。</p> <p>障害児者の場合、電車、バス、タクシー等を利用しないで自家用車で移動することが多く交通助成券が有効に活用されていない現実があります。ガソリン代として利用出来れば多少なりとも家計の助けになります。横浜市等そういった対応をしている所もありますので是非ご検討お願いいたします。</p>	<p>【福祉部障害福祉課】</p> <p>本市の障害者交通助成券は「障害者社会参加促進事業」として、障害者が外出する機会を増やすことを目的として交付しています。</p> <p>豊橋市は車社会であり、日常生活において自家用車は障害の有無に関わらず広く使われています。そのためガソリン代を助成する場合、障害者の外出する機会は増えずに生活費の補填として利用されるケースが増加し本来の主旨と離れてしまう可能性があります。</p> <p>さらに自家用車を使用する人たちへの支援としては自動車税等の減免制度もあるため、燃料券の追加は難しいと考えています。</p>

要望事項	回答
<p>10. 日常生活用品・紙おむつ受給者にゴミ袋の支給をお願いします。 【豊橋市肢体不自由児（者）父母の会】</p> <p>日常生活用品の紙おむつは現在申請して2か月で24千円分が現物支給されています。紙おむつについては、今までおしりふきや業者(薬局)の追加等いろいろ改善していただき感謝申し上げます。紙おむつは取替え後可燃ゴミとして必ずゴミ袋が必要になります。そのゴミ袋の支給を是非お願いいたします。岐阜県本巣市で既に実施(年間可燃ゴミ袋小60枚・20入×3セット)しています。</p>	<p>【福祉部障害福祉課】</p> <p>紙おむつにつきましては、地域生活支援事業に基づく日常生活用具給付事業の対象として給付していますが、ゴミ袋については障害の有無に関わらず一般的に広く普及しているものであるため、日常生活用具給付事業の対象とするのは困難です。</p> <p>また、事例提供をいただいた本巣市につきましては、ゴミ回収を有料化としており、その手数料としてゴミ袋を販売しているため、ゴミ袋自体が高額になっています。豊橋市につきましては、ゴミ回収は有料化としておらず、あくまでもゴミ袋は指定しているのみなので市場価格となっており、本市の方がゴミ袋購入に係る負担は少ないと考えます。</p>

*会員の皆さまからお寄せ頂いた市長、議長に対する5年度父母の会要望書の原案が出来ましたので紹介します。今後豊障連各団体と調整し要望書として提出していきたいと思っております

令和5年度要望書

令和4年7月25日
豊橋市肢体不自由児(者)父母の会

1.災害時・個別支援計画の障害児者に配慮する項目の追加及び策定の徹底について

・障害児者の福祉サービス個別支援計画はセルフも含めて着実に作成されていると思っておりますが、災害時の個別支援計画については、R3/5月の災害対策基本法改正により努力義務になりました。

しかし今まであまり作成されていない状況だと思います。特に医療的ケアが必要な障害児者等については喀痰吸引や人工呼吸器等の使用等個別具体的な支援計画が必要です。災害時個別支援計画に障害児者の情報を纏める欄を設けて頂く事はR2年度の要望回答で自立支援協議会等の検討事項となっておりますが、いかがでしょうか。

また災害時の作成を徹底し、スムーズに支援が出来る仕組み作りをお願いします。災害はいつ起きても不思議ではない時代に障害児者一人ひとりが『自らを守る姿勢』を確認することはとても重要です。

2.医療的ケアが必要な方への移動支援の拡充をお願いします。(R3年度要望項目)

・医療的ケア児者は年々増加していますが、まだまだ家族支援が殆どで社会参加も充分できず家族が大変苦勞している状況です。

呼吸器を装着されている方や導尿が必要な方などへの外出支援は、資格のあるヘルパーでも対応が困難であり、導尿については自己導尿の補助しかヘルパーにはできないため、長時間の外出支援は家族同行が必然となり、支援の利用控えに繋がっています。このままでは、家族の負担は軽減することがなく、障害児の成長にも弊害が生じます。

現行、看護師資格はヘルパー1級同等として認められ、ヘルパー業務に従事することができますが、医療的ケアの対応範囲は、喀痰吸引の資格があるヘルパーと同様となってしまいます。また、訪問看護事業は、医師の指示書があれば必要な医療的ケアを提供することができますが、外出支援を行うことができません。訪問看護事業所が、市指定の居宅介護事業所または移動支援事業所の認可を受けた場合、医師の指示に基づいた医療的ケアを行える外出支援制度の整備をお願いします。

しかし現在の移動支援の報酬単価では、訪問看護事業所として採算が合わないことが見込まれるため、医療的ケア報酬の加算も必要だと思います。高度な医療的ケアが必要な障害児の体調を考慮し、使用できる月の上限時間を設定する等予算の確保をお願いします。

これまで豊橋市は、短期入所の看護師配置加算や障害児看護支援事業など、医療的ケアが必要な障害児への制度を整備していただき深く感謝しています。今回も是非要望をかなえていただくようお願いいたします。

3.指定福祉避難所の指定推進と受け入れ体制の構築について (R3年度要望項目)

・今般「災害対策基本法」が改正され、R3/5月に施行され、「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」が改定されました。

現在の福祉避難所は一次避難所に避難した人から福祉避難所に移る必要がある人を移していますが移動による負担が大きなネックとなっています。また最初から福祉避難所を開設すると住民が殺到し、混乱や運営への支障が生じる可能性が高いと思います。

今回の改定はそういった事を避けるために、市町村が障害児者や高齢者等受入対象者をあらかじめ決め、特定した本人とその家族のみが避難する施設である事を明らかにしておく指定福祉避難所制度が創設されました。指定福祉避難所は災害発生時に直接避難も可能としています。

令和3年度の要望書回答で、問題点として支援確保体制の確立が課題であり、ワーキングを開催し検討を進め必要な整備を進めていく、となっていますがその後の状況はいかがでしょうか。

障害児者等は一次避難所で過ごすことができない場合が多く、指定福祉避難所に直接避難できれば障害児者等が少しでも過ごしやすくなり、避難所生活に対応することは可能と考えられます。指定福祉避難所の指定推進と受け入れ体制の構築を是非お願いいたします。

4.豊橋市民病院歩行困難者用駐車場の「屋根のひさし」設置のお願い

・障害者駐車場(車いす専用 6 台、歩行困難者用 25 台)の屋根は以前にも要望させていただきましたが、屋根の設置には支柱が必要で車いす専用駐車場は防災の地下水槽の問題、歩行困難者用は駐車台数減や視界が遮られ事故の危険が増すので難しいと回答をいただきました。

そこで改めて要望を含め検討をお願いしたいのですが、歩行困難者用には屋根のある歩道と隣接していますので、その屋根に視界が遮られない程度のひさしをつけていただく事は難しいでしょうか。そうすれば万全ではないですが車いす利用者等は雨等がある程度しのぐことができます。

雨降りの時は屋根のある玄関前の乗降場所は非常に混雑し殆ど利用できません。障害児者の多くの方が市民病院を利用しますが、少しでも車いす利用等歩行困難者の乗降がスムーズにいけばとても良いと思います。是非前向きなご検討よろしくお願い申し上げます。

5.医療的ケア児者の介護者に対応するレスパイト先の確保について

・医療的ケア児者の主な介護者の平均睡眠時間は県の令和元年度の調査で平均一日 5 時間未満が 35% という調査結果が出ており、主な介護者のお母さん方は毎日疲労困憊し過ごしています。買い物にも自由に出かけられず、自分の楽しむ時間もない日常生活が続いています。ゆっくり体を休めたいレスパイト先は必要ですが、豊橋はショートステイ先も少なくなかなかそういう所がありません。是非介護者のレスパイト先確保のご検討をお願いします。

豊田市では「家族介護負担軽減事業」制度があり、医療型短期入所を実施した医療機関に個室利用補助金を支給しています。3年度は 31 人/1,175 日利用実績があり、一人平均年 38 日(月約 3 日)利用しています。

6.医療的ケア児の送迎、校外行事等について

・特別支援学校で医療的ケアが必要な子どもたちの送迎や遠足等校外行事に親が付き添っている状況ですが、R3/9 月に医療的ケア児支援法が施行され、国の施策でも看護師の配置等見直し機運が高まって来ています。名古屋市は R4/4 月より保護者が送迎できないときに看護師が同乗した介護タクシーを利用できる制度が始まりました。大阪府豊中市ではすでに実施しており、東京都では医療的ケア児専用通学車両運行等で対応しています。豊橋特支学校は県の管轄ですが、親の送迎、付添いの負担はとても大きく、市としても善後策を講じていただきたいと思います。

7.移動支援事業の利用対象者拡大および通学、通園に利用できるように制度の見直しをお願いします (R2 年度要望項目)

・移動支援事業は大変良い制度で、知的や精神障害者の手帳所持者は移動支援アセスメントの結果次第で誰でも利用できる状況です。しかし身障手帳所持者は、現行、体幹1・2級、下肢1級以上しか利用できません。必要に応じて身障手帳所持者でも移動支援アセスメントを受けさせて頂き対象者の拡大をお願いいたします。県内では名古屋市、刈谷市、春日井市、小牧市等が身障手帳所持者を利用対象者としています。

身体の場合は介護保険対象者（制度がない）の利用が多く見込まれ、介護保険対象者は除くというような年齢条件等を設ければ対象者は限定されると思いますので早急に改善をお願いいたします。

また通園、通学等は通年かつ長期にわたる外出の為、原則対象外で大変不便を感じています。母親等介護者が病気等で付添いが出来ないだけで学校や保育園を休まなくていいように、豊橋市としても介護者の状況等によっては利用を認めて頂きたいと思います。

8.豊橋プラネタリウム視聴覚教育センターにエレベーター設置のお願い

・プラネタリウムは満天の星を楽しめながら星座の勉強もでき子どもたちにとって大きな魅力の一つで、豊橋プラネタリウムも子供たちに好かれています。

しかし豊橋プラネタリウムは2Fにあり、視聴覚教育センターには階段昇降機は設置してありますがエレベーターがありません。車いす利用者は階段昇降機では時間がかかりとても不便を感じもう観るのをやめようという子供もいます。

障害があってもなくても車いすを利用していてもプラネタリウムを楽しみたいという思いは同じです。また重心の子どもたちにとってプラネタリウムは心身にとっても良い影響を与えるということでその良さが見直されてきています。

近頃合理的配慮という言葉が盛んに使われます。障害児者が星空を楽しみ、天空を普通に勉強する機会を平等に得ることができるように視聴覚教育センターにエレベーターの設置を是非お願いいたします。

9.豊橋市内の公園にユニバーサルデザインのブランコ設置のお願い

・豊橋市内には大小数多くの公園があり、殆どの公園にブランコが設置されています。しかし障害児者が乗れるブランコは殆ど無いと思います。

ブランコは障害があってもなくても楽しく遊ぶ遊具の一つで、バランス感覚を養う効果も大きく、全身を使う事で筋肉に刺激を与え、自分の体をコントロールする事が出来ると言われていています。

障害を持っていてもブランコは乗りたいという子どもたちが数多くいます。障害児者も多種多様でその子に合ったブランコを利用しケガや事故等が起きない様に充分配慮することは当然ですが、安全確保には親等の万全な見守り、十分な注意対応が必要です。そういった点は機会ある毎に注意喚起していきたいと思えます。

ユニバーサルデザインのブランコもいろいろありますが、座席シートに背もたれがあるタイプで、滑り止めがあるもの、ブランコの高さを調整できるものが希望です。あゆみ学園に設置されているブランコは外国製で高さの調整は出来ませんが、背もたれがあり座席シートも素材自体が滑りにくくずり落ちないようになっていてとても良いと思えます。

以上

「医療的ケア児支援部会」出席報告

令和4年7月7日 県自治センター
豊橋市 中神

○医療的ケア児支援センターの活動報告

*医療的ケア児支援センターは令和3年9月に医療的ケア児支援法が施行され、今までの支援体制の整備に加え、地域では対応が困難で専門性が必要な相談への対応や、看護師、介護職員等の医療的ケア児への支援を担う人材の養成などを行う事とした。実質 R4/4 月から活動開始。

⇒R4~5月の相談件数(4月10件、5月19件・相談員を通して未就学児の通園等の相談が多い)

○医療的ケア児等コーディネーターの配置

*コーディネーターは相談支援専門員や保健師等が医療的ケア児とその家族からさまざまな相談を受け止め、各種相談の対応を調整し、総合的に対応する。

⇒R4/4月現在市町村合計266名が配置されている。(内豊橋市12名、田原市3名)

○県内の医療的ケア児関連事業の取り組み(必要な部分を抜粋)

・豊橋市障害児看護支援事業

*学校(義務教育)や保育園等に訪問看護師を派遣し医療的ケアを実施、保護者の負担を軽減する。

⇒R3年度11名利用(幼稚園1名、小学8名、中学2名)・R4年度は保育園1名利用予定有

・R4年度高校に看護支援事業拡大⇒1名配置予定有

・豊橋市内小学校看護師の配置⇒R3年度1名(R4年度も1名配置)

・豊橋市公立保育園に看護師配置⇒R4年度公立認定こども園に1名配置

・豊田市家族介護者負担軽減事業(レスパイト事業)⇒豊橋市5年度要望項目として要望

*医療的ケア児等重心の介護負担軽減のための、ショートステイやレスパイト事業を実施する医療機関に個室利用の補助金を交付。

⇒R3年度実績5医療機関31人受入1,175日利用(一人月平均3日利用)

○県内医療的ケア児者の人数(把握 R1~4 年度)

⇒医療的ケア児者 1,961名(内医療的ケア児 917名、医療的ケア者 1,009名)

○災害時における医療的ケア児者の支援(把握 R1~4 年度)

・県内市町村避難行動要支援者名簿登録(54市町村)⇒できている・概ねできている24市町村(44%)

・県内市町村個別避難計画の策定(54市町村)⇒できている・概ねできている11市町村(20%)

*R3/5月災害対策基本法の改正により、避難行動要支援者名簿登録が明記され個別避難計画が任意⇒努力義務になりましたが、まだ2割しか個別避難計画は出来ていません。また災害時避難所に直接避難できる指定福祉避難所制度が出来ましたが、まだ各市町村もその体制が出来ていない状況です。避難所等の電源確保については、医療的ケア児者には生命にかかわることであり各市町村の補助金制度も少なく今後対策を議論していく必要がある(豊橋市はR2/4月から補助金10万円新設)。

○学校での教師による医療的ケア対応や通学等の保護者の付き添い問題について

・愛知県としては教師による医療的ケア対応は、看護師配置を厚くし、先生には本業に専念する体制としてきたが医療的ケア児が増えてきており見直しを検討する必要があるという意見もあり。保護者の付き添いについては、学内ではほぼなくなったと県は認識している。通学や野外事業等については県としても最善策を検討中である。 以上

県小慢自立支援協議会参加報告・移行期医療について

令和4年7月27日 自治研修所

中神

小児慢性特定疾患自立支援協議会で主な議題となった移行期医療について、2年前にも取り上げましたが、まだまだこれからの問題であり私なりにもう一度報告します。

移行期医療の課題、問題点

(移行期医療については以前から議論されているが、国よりH30年10月に移行期医療支援体制構築ガイドの通知があり、県としてもH31年度より動き出している)

移行期医療の流れ

疾患・小児期発症 ⇒ 治療・小児期医療 ⇒ 15歳・18歳・20歳以上 ⇒ 成人期医療
(豊川15歳、豊橋18歳頃からか)

移行期医療の目的

- ① 近年の小児期医療の進歩により、約90%の患児が成人期を迎えるようになってきている。
- ② また、患児個人の人格の成熟に伴って保護者や小児科医のもとで行われている保護的な医療から、個々の疾患の状態の変化に合わせた医療が必要で、移行期医療と呼ばれ自己決定権を直接に行使できる自律的な医療へと変化していく事が求められている。
- ③ 成人期医療への移行が相応しい時期になっても、医療体制や本人の準備が整わないために移行が円滑に行われていないことがある。
- ④ 小児期発症疾患の継続診療にあたっては、これらの患者が病態・合併症の年齢変化や身体的・人格的成熟に即して適切な医療を受けられるようにすることは、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移行期医療が重要な課題である。

課題

●患児者・家族

- ・患児者として小児科は全て分かってくれているという安心感が強い(小児科医にどっぷり依存)
⇒そのまま小児科で診てもらいたいという要望が強い。
- ・地域の中核病院で受診している場合が多く、地域のどこの病院やクリニック等で受診すれば良いか分からない。
- ・小児科と成人科では受診の方法が違う事を認識してもらう
⇒小児科は全ての科の受診が可能であるが→成人の診療科は専門化が進んでいて臓器ごとに受診。
- ・患児者自身の自律性と病気の理解度が十分でない⇒医師や親への依存度が高く自律性が十分でない。また本人が病気について理解していないことが多い。

●医療機関

今回(R3/12)病院や診療所に行ったアンケート調査では、

- ・移行についての難しい疾患群では、専門医がいない(21%)、成人の該当医がいない(17%)、成人科の理解が乏しい、受け入れ先がない、複数疾患に対応不可(各約11%)等となっています。
- ・小児科サイドで継続診療している理由では、成人診療科では対応困難(28%)、患児者家族の意向(16%)、小児科の方が理解している、受け入れに消極的である(各約12%)等となっています。
- ・成人期になっても小児科で受診している理由は、専門的診療とそれ以外の診療を分担している(33%)、小児科がハブの役割を担っている、患児者家族の意向(約15%)等となっています。

共通課題

- ・大きな問題として小児科と成人科の連携が殆どない状況であると思われる。
- ・移行期医療の主体が小児科か成人科かについて明確にされていない
⇒今までの流れとしては、患児者家族、医療従事者も小児科医が中心となって、患児者の生涯にわたり医療を提供する、と認識されている場合が多い⇒しかし、今後は成人科医が主となる体制が必要

小児科

- ・移行期の理解が十分とは言えないか。
- ・家族のように長く付き合うため、手放さそうとしない医師も散見されるか。
⇒疾患の落ち着いた状態の時点で、基礎疾患は終了。成人科に移行するように進めるべきである。

成人科

- ・小児疾患に接する機会が少なく不慣れで、移行期についての理解が十分でない場合が多い。
- ・障害児に対応できる医療機関が殆どなく、またその情報が不足している。
- ・15歳をすぎると体も大きくなり、在宅医の確保が難しい。また緊急時のバックアップが重要。
- ・特に内科医は移行期年齢になっても、そのまま小児科で診てもよい思っている事が多い。

移行期医療が停滞している理由

- ・患児者家族の強い希望による
- ・成人科が物理的に遠い場合が多い
- ・病態が複雑、病状が不安定である
- ・移行に向けて定期観察中、タイミングを見て移行予定
- ・先天性疾患など成人科医の経験が少ない疾患がある
- ・知的障害、発達障害、てんかん等病気の特性によるもの

今後の方向性

- ・移行期医療センター等を設立し、地域全体としての課題、問題点を把握し、その情報を共有し改善策を考えて行くことが必要だと思います。

<現実としての問題点>

- ・一定の年齢になったからと言って、地域の病院に移って下さいと言われても困ってしまう。
 - ① 市民病院の場合は、小児科だけで終わるが、地域の開業医の場合は専門的な分野に分かれていて、それぞれ受診する必要がある。
 - ② 何処に行けばよいのか分からない。
 - ③ 成人科医にカルテを送ってもらっても、患児者の実態把握は難しいと思われ、複雑、不安定な病気等について今までの説明をするのも難儀である。
 - ④ 該当する開業医が近くにない場合がある。
 - ⑤ 知的障害の場合は、環境に影響される事が多く、バニックになる可能性も大きい。
(子どもの気持ちを理解してあげる必要がある)

<現実としての対処法は？>

- ① 地域の病院が分からないので、主治医によく相談し病院の紹介をお願いする。若しくは市民病院の成人科を紹介してもらおう。(市民病院内の移行なら症状の説明はあまりなくて済むか?)
- ② 移行は年齢だけで判断すべきではなく、いかなる医療を受けるかの決定権は患者にありますので、主治医とよく相談し、病気の特性、症状等総合的に判断し決定すべきであると思います。以上

愛肢連定期総会

(令和4年6月18日 於:豊川商工会議所)

今年度の愛肢連定期総会は新型コロナの影響で規模を縮小し、表彰式等の式典が開催されました。自立表彰・豊橋4名、田原1名の下記の方々が受賞されました。おめでとうございます。

愛肢連会長表彰

・ 自立表彰(5名) (敬称略)

藤田未来、鈴木康人、五反田健治、
高崎彰仁(田原)、佐藤剛士

祝！！



左から 藤田未来、鈴木康人、五反田健治、高崎彰仁、佐藤剛士

第21回豊障連大会

令和4年6月25日

あいトピア

第21回豊障連大会が6月25日、あいトピア多目的ホールでコロナの影響で人数を制限し、ご来賓4名(豊橋市長、市議会議長、福祉部長、課長)と豊障連各団体10名程度、総勢約80名の参加で開催されました。

最初に豊障連山下会長のあいさつがあり、引き続きご来賓から祝辞をいただきました。その後、前年度評議員会、活動、決算報告、さくらピア運営状況等の説明、及び今年度の役員、事業計画、予算の議案が承認されました。

第二部では全盲のロックギタリスト・田川ヒロアキ氏の「聴こえる景色、見える音」のトーク&ミニライブです。「東京2020パラリンピック開会式」でセレモニーキャストとして演奏を披露、その感動と興奮は今でも脳裏に焼き付いています。



熱唱するヒ田川ヒロアキ氏

幼児から弱視で、中学1年で光が見えなくなったが、ギターが弾ける喜びを知り、いろんな葛藤を経て、見えないことは不便であるが使えるツールを使う、例えば音声で補ったり、また見えないことで周りの人たちと一緒に知恵を出し合い考える事で心を頂けるようになったとお話されました。

オリジナル曲の演奏に参加された方々は魅了され聴き言っていました。 TN

〈新聞記事を紹介します〉

世の中みんなが幸せに
豊橋で豊障連大会
ギタリストの田川さんがトークとライブ

豊橋障害者(児)団体連合協議会(豊障連)の「第21回豊障連大会」が25日、豊橋市総合福祉センター「あいトピア」で開かれた。

山下徹会長は「豊橋市では20人に1人が障害者手帳を持っている。障害者が幸せになる暮らしが積み重なっていきは、世の中みんなが幸せになる。そういう気持ちで今後も進めたい」などあいさつ。杉浦康夫副市長ら来賓あいさつの後、山下会長から前年度事業報告や新年度事業計画などが発表された。

議事後は、全盲のロックギタリスト田川ヒロアキさんの「トーク&ミニライブ」が開かれた。ギターのネックを逆から持つ独自の演奏スタイルを確立、「東京2020パラリンピック開会式」での演奏でも知られる。田川さんは空き箱にはめた輪ゴムを弾く遊びからピアノ、ギターへと音楽との関わりの変遷を紹介した。

豊障連は2001年設立。豊橋身体障害者(児)福祉団体連合会「豊橋身体障害者協会」「豊橋市聴覚障害者協会」「豊橋市手をつなぐ育成会」「豊橋市肢体不自由児(者)父母の会」「豊橋精神障害者地域家族会」の6団体で構成する。【田中博子】

の中みんなが幸せになる。中学1年で光が見えなくなりましたがギターを弾ける喜びが勝ったことや、音楽より障害に注目されたことへの葛藤、メジャーデビューの経緯、パラリンピックでの経験など紹介。オリジナル曲など数曲演奏し、出座者をそのテクニックと迫力のサウンドで魅了した。

演奏する田川さん

あいさつする山下会長「あいトピア」で

東愛知新聞より



コロナの影響で3年ぶりに善意銀行主催の「善意フェスティバル」がマスクの着用、三密の回避等感染防止に充分気を付けのんほいパークで開催されました。

今年はボランティアさんも少なめで例年の1/3位の総参加者だと思われました。父母の会は21家族48名の方たちが参加しました。今年も藤の花高校のみなさんがボランティアとしてついて下さり参加されたご家族は楽しい時間を過ごしました。

当日は日差しも強くとても暑い一日で、野外コロシウムで開催された始めの会の時はみんな日影で涼んで過ごしましたが、それでも暑かったです。

ボランティアさんとのセット後、かき氷、綿菓子、その後ゲームコーナー、レクコーナー、体験コーナー、スタンプラリー、施設作品販売コーナー、動植物園めぐり等、各グループでいろいろな事にチャレンジしてしっかり楽しみました。

恒例の行事ですが、会員のみなさんがとても楽しみにしています。多くのボランティアさんやご支援者の皆さまのご協力のお蔭と深く感謝申し上げます。ありがとうございました。

TN

(ご参加の感想文を頂きましたので紹介します)

【とても楽しかった善意フェスティバル】

コロナ規制が緩和され久しぶりに善意フェスティバルに参加させて頂きました。

若さ溢れる藤ノ花女子高校のボランティアさんと一緒にゲームをしながらお互いに応援したり「何点取ったよ」などと点数を比べたりして笑って過ごしました。

手足のマヒがある車椅子利用者ですが障がいがあっても楽しめ、わかりやすい簡単なゲームが多くあって嬉しかったです。

フェスティバル当日は大変な猛暑日でしたのでかき氷がとてもおいしく水分補給と体温調整をするのにとても助かりました。かき氷の配布場所が会場の真ん中にあっただけで車椅子で並ぶ時にでこぼこ道を介助者が押すのが少ししんどかったです。

楽しい一日をありがとうございました。

来年もぜひ参加させて頂きたいと思います。宜しくお願い致します。

河合夏季

【嬉しかった!!車椅子体験】

5月29日に、のんほいパークにて善意フェスティバルが開催されました。

3年ぶりの参加です。藤ノ花女子高校のお姉さん2人と周りました。沢山の学生さんとボランティアさんといっばい、いろんな所で楽しく過ごしました。特に車椅子体験では、お姉さん達は初めて体験したそうで大変さをわかってくれた事が嬉しかったです。

あっという間に別れる時間になり、もっと長く一緒に居たくて困りました。来年も参加してくれると言ってくれたのでまた会えるのを楽しみにしています。

ありがとうございました!!

尾崎元哉

令和4年度 第1回あゆみ学園 Q&A 報告書

令和4年5月17日

於:あゆみ学園療育棟

今年度、初めてのあゆみ学園 Q&A を行いました。今回のテーマは「幼児期やあゆみ学園で頑張ったこと」です。

父母の会の紹介→児童部スタッフの自己紹介とあゆみ学園で頑張ったこと→質疑応答→中神会長のお話し、の流れで進めました。

あゆみ学園からは、田中先生と15名の保護者の方、話し手は児童部スタッフ4名と中神会長の5名で行いました。

父母の会の紹介

肢体不自由児者父母の会は全国にあり、7ブロックに分かれています。その中の東海北陸ブロックに愛知県支部が入っています。さらに愛知県の中でも、私たちの会は豊橋市、豊川市、田原市で成る東三河ブロックにあたり、そこを中心に活動しています。

自己紹介とあゆみ学園で頑張ったこと

(豊橋市在住、豊橋特別支援学校高2男子)

あゆみ学園へは4年間通いました。当時は母子通園以外の選択肢が無かったので、迷っている暇もなく入園し、他のお母さん方と仲良くできるか不安でいっぱいでした。

息子のことは、入園すればできるようになることが増えると思っていたので、特に不安はなかったです。入園して一年ほど経ち、PTの先生の工夫と本人の持っている身体能力で、座位を取ることができました。あゆみ学園へ通っていなかったら練習のさせ方も分からなかったので本当に通って良かったです。継続は力なりだと実感しました。そして、始めに心配していた他のお母さん方と仲良くできるかという心配は時間が経つにつれて無くなり、卒園して10年以上経った今でもよき相談相手としてお付き合いさせてもらっています。

(豊川市在住、地域の中学校2年男子)

あゆみ入園前は子供を生かすことに精一杯で療育のことは考えられなかったです。

あゆみは子供の為と思って入園。今思い返してみると私自身、母として成長する為、力をつける為にとっても必要な場所であり時間であったと思います。子供の病気や障害を頭では理解していたものの気持ちの面では受け入れられず、周囲の目も気になり、友達にも子供の病気のことをオープンに出来ずにいました。あゆみで同じように障害を抱える親子と接する中で悩みや想いを共感し、子供のことを認め合うことで私だけじゃないんだと少しずつ受け入れることができました。子供と向き合い、先を考える為に100%でなくてもいいので少しずつ受け入れていって欲しいです。

また母の力をつける面で言うと、あゆみの先生達は子供のことをよくみて理解してくれているし、相談もしやすいのですが一歩外へ出ると同じように理解してくれる人ばかりではないです。自分の子供のことを全く知らな

い人に、一から説明する機会が沢山あります。母が子供のことを理解していないと伝えることが出来ず、子供がかわいそうな状況になってしまう場合があります(行事に参加出来ずに終わる等)。

そうならない為にもまずは子供のことを良く観察して欲しいです。

集団保育の中でなぜやらないのか、どういう場面で痙攣を起こすのか、出来ない理由等をよく見る、そしてその対応の仕方を(環境変えたら出来るのか、道具を使ったら出来るのか等)先生達と相談しながら色々試してみてください。

親子通園を選択したからこそ出来ることを在園中に是非してください。

(田原市在住、豊橋特別支援学校高2男子)

背が母と変わらないくらいの高さになり、体重も40キロ超えたので日々の介助が大変です。身体が大きく成長する前にあゆみで体を使う遊びをたくさんしてほしいです。

引っ越してきて、すぐあゆみに入園したので地域のことを他のお母さんたちに教えてもらい、心強かったです。

あゆみは子供とずっといられる貴重な時間なので、家のことは忘れてその子をよく観察して、継続することの大切さを頭に置いて生活してほしいです。

うちの子も入園したての頃は泣いてばかりで保育に参加できませんでした。1年経つ頃にはすっかり慣れて泣かなくなりました。継続してなれることが大切。母もあゆみを楽しんでほしいです。子供にもきっと伝わります。

(豊橋市在住、地域小学校5年女子)

娘が2歳のとき、神奈川県から豊橋市に引っ越してきてすぐにあゆみ学園に入園したため、まずは新天地での生活に慣れるのが最優先でした。

1年で卒園したため(内、手術で2ヶ月休園、リハビリ入院中3ヶ月休園)、あっという間でしたが、豊橋市の福祉事情が分かり、お母さん同士の繋がりが持てました。一年間療育を受けて今後娘をどう育てていくかの道標が出来ました。

4歳の兄を長期休みにあゆみ学園に連れてくると、医療器具に触りたがったり、トランポリンで遊びたがったりして大変だった。

質疑応答

Q：蒲郡市に住んでいます。父母の会へは入れますか？

A：今現在、蒲郡市の方も豊橋市父母の会へ入会していただいておりますので入会可能です。

よろしく願いいたします。

中神会長より

昨今ではSNSが充実しており相談員制度もある為、縦の繋がりが希薄になってはいますが、実際に障害児子育てをしてきた親の生の声を聞くことは大切です。

是非、父母の会に入会し、縦の繋がりも大切にしていきたいです。

令和4年度 第2回あゆみ学園 Q&A 報告書

令和4年7月15日

於:あゆみ学園療育棟

今年度、第二回目のあゆみ学園 Q&A を行いました。今回のテーマは、『①福祉サービスを使う目的やタイミングについて、②子供のイヤイヤについて、③きょうだいについて』です。

三つのグループに分かれて話をしました。児童部スタッフの自己紹介と、我が子の障害についてどう受容していったか→三つのグループに分かれ質疑応答→中神会長のお話、の流れで進めました。

あゆみ学園からは、田中先生と20名の保護者の方、話し手は児童部スタッフ5名と中神会長の6名で行いました。

自己紹介と我が子の障害受容について

(豊橋市在住、豊橋特別支援学校高2男子)

障害受容について:1歳前くらいに主人から「子供に障害があったら、お前は育てるのをやめるのか?」と言われて、何かが吹っ切れて前向きになることができました。

(田原市在住、豊橋特別支援学校高2男子):母子通園をしていくうちに、少しずつ受け入れることができました。

(豊橋市在住、地域の中学校2年男子):生まれた時が、重度の仮死状態だったので、生きていてくれればいい、との思いから受け入れるという感覚ではなかったです。

(豊橋市在住、地域の小学校5年女子):低酸素で生まれ、常に全力で、何度も試練を乗り越えるなか受け入れられました。

(豊橋市在住、豊橋特別支援学校小5男子):生後1ヶ月の時に何らかの障害がある事が分かり、生後10ヶ月、肺炎になり気管切開し医療的ケアが必要になりました。この時の入院中にあゆみ学園を知り、1歳2ヶ月からあゆみに入園し、今までに無かった関わりを持つ事で少しずつ受け入れられました。

質疑応答

① 福祉サービスを使う目的やタイミングについて

Q:(田原市、蒲郡市の方)

相談員さんがあまり連絡をくれず、福祉サービスの事がよく分かりません。

もう少し情報を提供してくれるとありがたいのですが。

A:担当している障害児者の人数によって、手厚い人、マメに連絡くれる人もいますし、必要最小限の連絡のみの人もいます。こちらから積極的に連絡をしたり、分からないことを端的に聞いてみるのもいいと思います。また、相談員さんを替えてもらうことも出来ると思います。

児童部スタッフが使ったことのあるサービス(放課後等児童デイサービス、日中一時支援、移動支援、入浴介助、ショートステイ)について、説明と利用頻度や開始時期についても話しました。

あゆみ学園の児童発達支援以外利用したことがない方が多数でした。相談員さんに利用したいサービスを相談して受給者証を申請することを知らない方も多かったです。未就学児では利用出来るサービスも少ないので今後、相談員さんや、児童部スタッフ(先輩父母)から情報を聞いて必要なサービスの事業所等探すといいのではないかとアドバイスしました。事業所の情報等は、ネットから調べることも出来ますが、地域で利用している父母の生の声を聞く事が一番良い方法かと思えます。

昔と比べて今は多種多様なサービスがあります。困っていることを相談したら助けてくれる世の中になってきたと思えます。

② 子供のイヤイヤについて

Q：2歳ダウン症の子

最近頑固になってきました。そのことが今後、癇癪に繋がっていくのではないかと気がかりです。今は特に困っていません。

A:今の時点では、いやいや期なのか、ダウン症の特性なのかは分からないので見守ってはどのようにか?

Q：4歳男子

2歳の時にインフルエンザ脳症になり、一時は人工呼吸器を付けましたが今はケアも無しです。その時の事を思うと何でもOKと思えるのですが、高次脳機能障害になり、こだわりが強く自分の服装もこれ以外は嫌とか母親の服装もデニムは嫌とかあります。この様な細かなこだわりとの付き合い方が分かりません。

A:答えにならないですが、選ぶことが出来る事を羨ましく思いますよ!と話しました。

Q：2歳ダウン症女子(父親が参加)

まだ話すことが出来ません。どうしても手が掛かってしまう為、4歳の姉がヤキモチをやきます。私(父親)を悪役に仕立てて攻撃してきます。今のまま、ヤキモチやかせて育てていて大丈夫なのか心配です。

A:お父さんに甘えているだけではないでしょうか。お友達に同じ事をしてはいけないという事を言い聞かせた上で楽しく悪役に徹して遊んであげてみてはどうでしょうか?

③ きょうだいについて

Q：きょうだい児への告知はいつすべきか?きょうだい児が、「〇〇ちゃん、〇〇くんは何故怒られないの?」と、不満を口にします。

A:子供は、「なぜ?なぜ?」と言葉に出来なくても常に疑問に思っています。自分はきょうだい児の年齢に合わせた言葉で、その都度説明をしましたが、ある程度の年齢に達した時点(例えば小学校の高学年)で告知をしてもいいと思います。難しい年頃で反発してしまったり、周りからとやかく言われ、心無い言葉

に傷ついたり、悩んだりする可能性もあるので、本人が惑わされない為にも、きちんと伝えることが大切だと思います。

また、きょうだい児も、かまってもらいたい、親を独り占めしたいという気持ちがあるので、定期的にきょうだい児と、どちらかの親だけで出掛ける時間を設けました。何をやりたいか、何処に行きたいか、誰と行きたいかは本人に任せ、一緒に出掛ける親と相談して行先などを決めていました。

きょうだい(障害児)のせいで、「〇〇が出来ない」、「〇〇したかった」を避ける為、無謀と思われる事にも家族で挑戦をして様々な体験をさせました。

頑張っても無理な事がありますが、「自分のためにここまで頑張ってくれた」と、納得してくれています。きょうだい児のニーズを満たすことも大切だと思います。

Q：きょうだい児に、「自分って将来結婚出来るの？下の子(18 トリソミー)の面倒を見ないといけないの？」と言われました。親として、子供が結婚して子を持つと思った時に遺伝が心配です。

A:きょうだい児が困らないように基盤を整えていくつもりですが、「障害の有無にかかわらず、きょうだいは助け合っていくものです。自分自身も困った時にはきょうだいに助けてもらっているし、助けています。」と、具体的なエピソードを伝えました。

きょうだいとは、かけがえのない存在だと伝え、そういう話が出た際に、生命が誕生するのは奇跡だということとともに性教育の話もしました。また、遺伝に関しては、遺伝子外来、遺伝子カウンセラー等の専門分野がある事も伝えました。

結婚相手については、「あなたのことが好き、あなたの家族や兄弟姉妹を含めた『あなたが好き』と言える相手を見つけたら？」きょうだいの障害を理由に断るような相手は、こちらからお断わり。心優しい、思いやりのある相手を見つけて欲しいと伝えています。

Q：姉(小 4)が、今は下の子(ダウン症)を、可愛い、可愛いと言ってくれますが、もう少し大きくなって隠したかったらどうするれば？

A:我が家は男の子だからか言わないですが、女の子はお友達との関係が複雑になりがち。そう言ってきたら、理由を聞いてみる。隠したがる気持ちを否定せずに受け入れてあげる事も大切だと思います。

Q：上の子から一緒に遊びたいから、(健常児の)弟や妹が欲しいと言われました。

A:弟や妹のきょうだいを作るのもありますが、我が家は理由を伝えて妊娠、出産は無理だと伝えました。代わりに、友達を家に呼んで遊んだら？と提案し、お友達を家に呼んでいます。

中神会長より

生き生きとリズムある生活を、親として子に整えてあげることがとても大切な事。

先輩お母さんからアドバイスを受けることは大切。

是非、父母の会に入会し、縦の繋がりも大切にして頂きたい。

充実した内容のQ&Aでした。

*次回は12月を予定しております。

友だち紹介

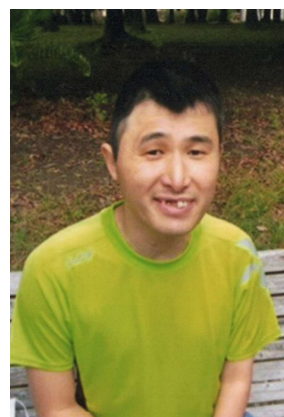


高崎 彰仁
(たかさき あきひと)

【通所施設・年齢】
すみれ・ふくふく



【好きな事】
ドライブ・音楽鑑賞
【得意な事】
人の顔を覚えること・カラオケ
【がんばっている事・みんなに言いたい事】
たくさん食べ、ぐっすり寝て毎日元気におしゃべりすること。



大原 敬裕
(おおはら たかひろ)

【通所施設・年齢】
ふくふく授産所・43才

【趣味・得意な事】
相撲、野球、友達と携帯で話す、なぞなぞ、九九等
1時間くらい遊んでとても楽しそうです。

【好きな事・好きな食べ物】
散歩・肉、納豆、コーヒー、デザート
【がんばっている事・目標など】
嫌いだったみかんが食べられるようになり体も大きくなりました。日曜日に C.Hに帰る時嫌がらずに行くので誉めてあげたい。



正木 優衣
(まさき ゆい)



【通所施設】
生活塾『春日』
【好きな事】
ディズニーが大好き、コロナが落ち着いたら行きたいです。
【がんばっていること】
特別支援学校を卒業し、生活介護へ行き始めました。マイペースでがんばります。



渡会 拓美
(わたらい ひろみ)

【通所施設】
社会福祉法人 さくら・ふれあい



【好きな事】
お友達とのコミュニケーション
【趣味】
簡単なお菓子作り
【がんばっていること、自己PR】
ふれあいでの作業、
自宅でヘルパーさんとの調理



<今後の主な行事予定>

9月24日(土) さくらピア防災講演会・さくらピア

~~9月25日(日) 野外訓練会・豊橋総合動植物園 (中止)~~

10月 9日(日) ○ホースセラピー体験会・ピッコロファーム

~~10月23日(日) 豊障連体育祭・さくらピア (中止)~~

10月29日(土) 愛肢連わいわいカーニバル・岡崎市中央総合公園

11月12日(土) ボランティアのつどい・さくらピア

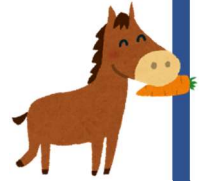
11月20日(日) 東三ブロック療育キャンプ・ホテルシーパレスリゾート

↳ (短編映画鑑賞及び食事会があります。ぜひ参加してね!)

11月15日(火) ~ 20日(日) 豊障連さくらピア文化祭・さくらピア

12月 3日(土) ○県心身協福祉大会・愛知県社会福祉会館

12月18日(日) クリスマス会・あイトピア



○印はハガキでの参加募集はありません

※予定は順次ご案内いたします。急な変更・中止となる場合がございます。ご了承のほどお願い致します。

<あとがき>

・「父母の会ふれあい短期介護支援」「父母の会入院付添い支援」を活用しましょう。短期介護支援や入院付添い支援は緊急時や入院時に見てもらおう人がいないとき、同居以外の親族等にみてもらい、その介護支援費用(1日4時間以上・5,300円)のうち4,500円を父母の会で負担するものです。使ってみたと思われた時、分からない事があった時には遠慮せずにご相談ください。会員の皆さまのご意見、ご要望を受けてより利用しやすい事業にしていきたいと思っています。

- ・父母の会相談員は中神達二、鈴木智江子、後藤久代、星川広江、磯田周平、尾崎博美、奥平久美子です。悩み事・心配な事、何でも気軽に相談してください。
- ・原稿や感想文を寄せていただいた方には、クオカードをプレゼントしています。積極的に投稿をお願いします。
- ・新会員も大募集中です。隣近所でまだ父母の会に入会されていない方がありましたら是非ご紹介ください。手帳をお持ちであれば障害の種別は問いません。
- ・年会費は¥2,000です。年会費は振込みも出来ます。年会費がまだ納めてない方は下記の振込先に振り込みをお願いします。(できるだけ同封しています振込用紙をご使用ください)

ゆうちょ銀行 口座番号 00840-1-135126 加入者名 豊橋市肢体不自由児(者)父母の会
ゆうちょ以外の銀行等からの振込の場合 ゆうちょ銀行:店番 089 口座番号 0135126 口座名:同上

<お願い>

- ・いろいろな行事について、出席のご返事のあと変更になった場合は 中神 まで電話または FAX かメールにてご連絡お願いいたします。

TEL : 0532-23-3217

FAX : 0532-23-4830

E-mail : rsa34375@nifty.com