

問 33 【NPO 法人札幌肢体不自由児者父母の会に対して、質問・提案】（自由記述）

○他機関との連携

- ・娘はとても小さく生まれ、脳性まひで、生まれた病院では PT,OT、ST の説明が無く、セラピーを受けたのが 1 歳 5 月でした。早い段階でセラピーを進めてほしかった。病院と福祉施設が上手く連携できたらと思っています。

○会の活動（会員）

- ・研修会などに参加できず、それでいてレクレーション、行事などには参加していることに申し分けなく思います。役員の方々の日々の活動に感謝します。
- ・今後も活躍期待しています。いつも有難うございます。
- ・会費を一部の人たちが食として使わないでほしい（弁当など）
- ・お世話になり有難うございます。協力できずにいますが、雑巾、石鹸等消耗品の収集とかあればご協力できるかと思えます。
- ・現在学校に通っているの、学校での対策を考えてもらいたい。それをマニュアル化して伝えてほしい。
- ・いつも有難う御座います。少しでも快適に過ごせるよう改善できるといいですね。よろしくお祈りします。
- ・協力したいと思っていますが、実際になにも出来なく、心苦しく思っています。
- ・父母の会と、父母の会が主体となって設立した 2 福祉法人とは上手く連携してほしい。
- ・いつも有難う御座います。今後とも活動を応援しております。
- ・肢体不自由児者の暮らしの向上に向けて、会員のニーズに取り組み情報提供や、話し合いを持ってほしい。
- ・PTA 会長をしているため、父母の会には大変期待しているのですが、自分が参加することがなかなかできない。卒後のつなぎとしても大事だと思っていますが…残念です。
- ・年に一度の要望を吸い上げて頂けると幸いです。これからもどうぞよろしくお願い致します。
- ・親亡き後の良い方法、勉強会などお願いします。
- ・心強い存在です、応援しています。

○会の活動（非会員）

- ・肢体不自由児者とは、車椅子で『動けて体幹がしっかりしている子』さすのでしょうか？重度肢体不自由児者には、父母の会の会員に会わない気がして、又どうもしっかりしている子を標準としている、入会しづらい雰囲気があります。札幌市に意見する時父母の会は強いとの以前から聞いていましたが、きちんと活動されているのか不安に思える時があり、入会できずにいます。もう少し会員のニーズに応えられるよう努力してほしいです。父母の会には、医ケアを推進してほしいです。
- ・退会してから 10 年以上立ちますが、父母の会から何の連絡もありません、退会者にも年一度くらいは、再入会のお誘いがけや現状報告などあっても良いと思えますが
- ・この様な会があるのは知っていますが、実際の活動の内容や詳しいことを知る機会がありません。HP とかもっとわかりやすく気軽に知りところがあるとよいですね。本音はわざわざ電話するまでいかないのだけど。
- ・父母の会そのものがわかりません、私の勉強不足ですが
- ・良くわからないので情報を知りたい。
- ・障害児と分かってまだ 1 年足らずで、右も左も分からない状態です。当事者も家族も自分らしく楽しく生きていける為、私自身も将来会に入って活動していけたらと思う。

○アンケートの実施について

- ・この度は、私の声をお聞きくださる機会を頂有難う御座いました。
- ・このアンケートの調査は大変ありがたいです。学校卒業後の生活を考えると父母の会への入会を考えなくてはと思いました。
- ・暮らしやすい社会をつくるための努力に感謝します。
- ・このアンケートで障害者のいる家族が何を必要としているのか、一部でも解決出来ることがあるなら、アンケートに意味があったと思います。
- ・これからも、障害者やその家族の様々な声を聞き取って地域でより良い生活が出来るよう活動を続けていって欲しいと思います。

○お助けサービスについて

- ・シルバーを有償ボランティアとして活用する「お助けサービス」構想には大賛成です。場合により、専門学校生の活用にも可能かもしれません。サービス時の事故などの責任、賠償などクリアする必要があるでしょう。

- ・施設から月 2 回帰宅しています。其の時お手伝いして頂ける方（有償ボランティア）を必要としています。小回りのサービスお助けサービス期待しています。
- ・お助けサービス私の手伝いでなく、その時間だけでも私の代理できる事私が短い時間でも離れられる事をお願いしたい。
- ・息子の具合が悪くなり、家に一週間いて家族の食事、洗濯買い物しながらの介護、4 時間の睡眠 60 歳の母はつらいです。
- ・本当に困った時に家事等の手伝いが頂けたら嬉しいです。（緊急時特に）
- ・実家から離れ、母子家庭となり、自分の健康に不安を感じる年齢になり、我が子の生活の将来を悩むようになりました。将来でなくても自分が入院等の必要が生じた時、に子供をどうするか悩んでいる最中でした。自分も自分の親も年齢が高くなり、福祉サービス等に頼るほか無いのですが、・・・このサービスが出来たらとても安心だと思います。
- ・お助けサービスの実現に期待しています。
- ・お助けサービスがあればすごく助かると思います。

○福祉会？

- ・なかなかスムーズに通所できない日々が続いています。優しく対応して頂き有難いです。

○要望

- ・年毎に子供は年齢を重ねる、親は老いていくわけでわが子は生きていく場所が、まだまだ足りない、見つからない悩みは尽きません。ケアホームなどの取り組みをして下さい。
- ・緊急時、電話一本ですぐに駆けつけてくれる事業所、ボランティア
- ・外出時など予約なしで、ショートステイができる施設があればうれしい
- ・休日などの外出介助（2人以上）
- ・家族の病院内への付き添いなど利用できる制度がほしい。
- ・医療的ケアの必要な人のショートステイの場を作ってほしい、出来ればイベール 823 とかに
- ・学校に対しての悩み、問題点等沢山あり、外部との閉鎖的な学校教育ではなく風通しのよい教育をするためにも教育委員会だけでなく、こちらの会のような団体が定期的に見学するなどして、子供にとって何がよいか話しあっていければと思います。東京都では定期的に見学・話し合いなどがあり北海道でも取り入れて下さい。
- ・幼児のショート対応の場所や、医ケアの出来る保育園などの情報がほしい。
- ・子供用の車椅子マークをもっと復旧させてほしいです。
- ・災害時、安心して避難していることが出来る場所があってほしい。（本人狭いところはパニックになりやすい、じっとしていない、いらいらすると床、戸、壁をバンバン叩くのですごく心配です。
- ・ショートステイをしてほしい
- ・色々なイベントで食事つきの場合、ミキサー食、二次調理が必要な子の対応が出来ているのか知りたい。
- ・ケアホームを作ってほしい。