

インクルージョンからフュージョンへ

理事長 江川文誠

障害者権利条約が批准されようとしています。同条約のなかにはインクルージブ、あるいはインクルージョンという言葉が再三使用されています。包括した、内包したという意味を持ち、障害者の社会でのあり方について、すべての社会システムにおいて障害者の参加を前提とした社会基盤を作ろうと求めています。療育ねっとわーく川崎の歩みは、いわば障害児、障害者がこの川崎で生きていく上で、どのような支援があればインクルージブに生活できるかを求めてきた歩みと言えます。

自由契約という個別支援の模索、障害児者ヘルパー制度、児童デイサービス、福祉有償運送サービスなどの制度を利用した事業の枝と、ショートステイといった制度の谷間を埋める事業の枝、さらに数々の自主的な活動や運動への支援活動などいまや療育ねっとわーく川崎の木は枝葉がうっそうと茂る大木になっています。

1章 療育ねっとわーく川崎ができるまで

療育ねっとわーく川崎は、重い障害のある子どもたちのお母さんたちの会（ハンデイのある子どもたちの医療を充実させる会）と重い障害のある人たちの地域生活を考える会（川崎在宅療育を考える会）が、川崎の医療や福祉、教育を何とかしようと、協力して活動する中から生まれました。

1、最初に始めたのは、お母さんたち

①地域療育センターの医療を充実させる会

きっかけは障がいをもった子どもの置かれている環境に不安と疑問を感じたから…。今から14年前、1996年1月に障がいのある子どもたちの母親数名で「地域療育センターの医療を充実させる会」を発足しました。

障がいをもつ子どもたちのほとんどは地域療育センターに通った後、養護学校に進みます。

本来、療育センターは診療所としての機能を持つも

インクルージョンには宝石業界で別の意味があります。透明な水晶の中に他の鉱石が混入したものをインクルージョンと呼び、その中身により水晶がより高い価値を持つ場合があります。この名称で取引が行われているのです。この意味でインクルージョンを使うときには強くそのなかに異質なものの存在を意識しているのが分ります。

社会的課題を乗り越えるときには確かにインクルージョンを意識する必要がありますが、それは決してゴールではなく通過点に過ぎないと思うのです。ゴールとして目指すのは、社会のなかに障害のある人がいたとしても特段強く意識しなくとも、同じように生活をしてその権利が保障されている世界です。そのように障害者が社会に溶け込んだ世界はインクルージョンというよりフュージョンと呼ぶべき世界です。

そこには療育ねっとわーく川崎の活動意義も薄れてゆく世界がひろがっていることでしょう。多くのボランティアと同じように自分たちが不要になる世界を目指すのがこれからの10年の目標になるのだろうかと思えます。

のとして建てられるはずですが、実際は常勤の医師はおらず、当時養護学校にも医師、看護師は不在でした。このままでは日々医療ときめ細やかなケアを必要とする子どもを安心して通わせることができなないと感じました。

18歳までは療育センターの管轄なのに全く機能を果たしていない事に、怒るより先に驚きました。

そこで、療育センターに常勤医師を配置し医療、リハビリ、相談などを連携し、継続して指導を計れることを目標として活動を始めました。

その年の3月に市長への手紙「川崎市の地域療育センターの病院設置の遅れについての質問状」と回答文「…一定の医療機能の充実が必要と考えておりますが、大半の子どもさんが主治医を持つている現状から、地域療育センターとしては医療設備までは考えておりません。しかし、市全域ではリハビリテーション医療の充実を図るために、障害者医療を行なう病院の設備等は重要な課題と考えております。等々」を添付した会報第1号を発行し、療育センター、中原養護学校の保護者や関係者、先生方に配布しました。

第1回の講演は4月に、江川文誠先生にお願いしました。江川先生は、「障がいをもつ子どもを取り巻く環境の変化」にはじまり「川崎の福祉の進んでいる点遅れている点」など分かりやすく説明してくださいました。そして「親が声をあげることがどれだけ必要か」「親のニーズの多様化に伴って、その取りまとめがいかに大切か」「障がいの重い子どもたちへの福祉は、その介助に追われ親が声をあげる余裕のない日々を送らざるを得ないためにどうしても遅れている。そのためにはそういう立場の人の事まで考えて活動しなくてはいけない」と、活動を始めたばかりの私たちにとって考えさせられるご意見もいただきました。

6月には、先ず活動するうえで私たちが勉強しなくては…ということで豊かな経験と知識をお持ちの「障がい者家族の活動グループ・よこはまエバーグリーン」の岩坂正人さんに講師をお願いし、勉強会を開きました。障がいの問題は社会すべての人に係わることである点が力説され、運動を進めるには方向性、お互いの協力、ボランティアの必要性、父親の協力の重要性も強調されていました。また、障がい者運動は苦勞して

も楽しくやるのが大切だと話していただき、力が湧いてきた一日でした。

*1996年3月

会報第1号を発行し、会の発足のお知らせ。賛同者会員を募り活動をスタート。

*地域療育センターで「江川先生を囲んでの勉強会」を開催。

*エバーグリーン岩坂さんを講師に「障がい者運動、親としての運動の進め方」の勉強会を開催。

*長谷川元先生のご指導のもと訓練を開始。

②医療的ケアのある子どもたちのために

最初に、医療的ケアを必要とする子どもたちが安全に学校生活を送れるように、次の内容で県と市に請願をするために10月より署名活動を始めました。

〈県請願事項〉

1、新設及び建て替えの肢体不自由児養護学校には医師の配置を考えてください。

2、学校内での教員による医療的ケアが認められない場合には、保護者が校内でのケアを訪問看護師に依頼出来るようにし、またその費用を公的に負担してください。

3、養護学校にOT・PT・STの配置をしてください。

〈市請願事項〉

1、2は同じく3、地域療育センターに常勤医師の配置をお願いします。

約1カ月半で県と市の請願署名は28000名以上集まり、12月に市議会に、翌年の2月に県議会に提出してきました。

多くの方々の賛同と協力を得ることができ、皆さんの関心の高さを感じました。その後も「北部医療施設建設」と同時に養護学校に医師・看護師の配置をお願いする要望を行政と学校側とで何度か話し合いました。

一方で、養護学校にOT・PTの配置がなく専門の指導が受けられないことに疑問を感じ、元中部療育セ

ンター長で「横浜リハビリテーション学校」副校長の長谷川元先生にご相談するつもりが、気が付けば直談判…。先生は、私たちのお願いを快く引き受けてくださり、10月から月に一度ですが、療育センターや中原養護の一室をお借りしての訓練会「パワーエンジェル」を行なうことに決まりました。

学生さんは一緒にリハの勉強をしながら楽器やおもちゃで子どもたちと遊んでくれ、毎年12月にはクリスマス会を開き、50〜60名が集まりお菓子を食べながら、ゲームや歌、演奏、ダンスと楽しい時間をすごしました。

先生が退職されるまで横浜リハの生徒さんと共に9年間訓練会を行いました。

97年12月に開かれた「川崎市の障がい者医療を考える」会にパネラーとして参加しました。

この時にパネラーとして同席した現「療育ねっとわ〜く川崎」副理事の谷さんと理事の大沼さん、そして現「重症心身障害児を守る会川崎支部」理事の小泉さんとは、当時それぞれ別の会や親の代表として意見交換をしましたが、現在の結びつきを確固とした出会

いとなった気がします。

③子どもたちも楽しめるように

子どもたちにとっても楽しい会でありたいと、子どもたちの活動も始めました。

「歌とピアノのコンサート」です。歌ってよし、踊ってよし、騒いでよしのコンサート。

プロの音楽家とピアニストの方の本格的な演奏会、そして養護学校の先生方の盛り上げダンスで、大人も子どもも楽しめたコンサートでした。準備は大変でしたが、子どもたちの嬉しそうな顔を見たらこちらも嬉しくなつて疲れが吹っ飛びました。

99年からは、あゆたかとの共催で「夏の家」を開催しました。親と離れての宿泊は滅多にないので親も子どももドキドキだったと思いますが、みんな一回り大きくなつて帰ってきた気がしました。現在も「夏の家」として続いており、今では経験をつんだ子どもたちの夏の楽しみとなっています（親も？）

バルーンパフォーマンズの会も開きました。

ピエロさんに扮したパフォーマーの方が音楽に合わ

し署名活動をしました。

- 1、障がい児の「ための小児神経を中心とした総合的 専門病棟、外来診療を設置してください。
- 2、専門的なりハビリが継続して受けられるような施設設備、スタッフを確保してください。
- 3、重症児のための、一時入所施設（病室、ベット、スタッフ）を確保してください。

審議の結果は全会一致の採択でしたが、この答弁により川崎市に重心施設を建てる必要が明らかにされ、初めて議会の検討課題となりました。

同時に川崎市に重心施設を、という運動も活発になり、アンケート調査を行い「重症心身障がい者施設を早急に建設してください」との要望も健康福祉局に提出しました。98年から始めた、北部医療施設への取り組みは、障害の重い子どもたちの親と関係者を結び付けました。それが一つになって、「療育ねつとわーく川崎」になって行きました。

せて風船でいろいろなものを作ってくれました。

リクエストにこたえて目の前で風船がみるみるうちに動物や花に変身すると拍手喝采！手元を食い入るように見て帰宅後、バルーンに挑戦した人もいたそうです……。

1998年

* 県議会に請願の署名を提出（13932名）

* 「歌とピアノのコンサート」を開催。

* 「わになろう会」と「北部医療施設建設」についてのアンケートを行い署名活動。21337名の署名を市議会に提出

1999年

* 「あゆたか」と共催で2泊3日の「あゆたか夏の家」を開催（つつじ山荘）

* 親子親睦会「バルーンパフォーマンズ&お茶会」を開催

④北部医療施設の取り組み

「北部医療建設」については三つの要望事項を請願

2000年

* 「北部医療施設建設」の要望書について健康福祉局と意見交換

* 「北部医療施設建設」の整備基本計画がまとまる。

* 『川崎障がいのある人の在宅療育を考える会』の会報「療育ねつとわーく川崎」と「ハンデをもつ子ども達の医療を充実させる会」の会報を一本化し、新たに「療育ねつとわーく川崎」として一緒に活動していく。

「療育ねつとわーく川崎」として新たに活動を始めるまでの「ハンデをもつ子ども達の医療を充実させる会」としての4年間。

とにかく訳も分からず「子どもたちにとつてより良い環境をつくるために親は声をあげなくては!!」と言う気持ちだけで、がむしゃらに突っ走つて来た気がします。

在宅の親が中心となって活動していましたが、この4年間の活動を通して私たちと同じ目線で考え、協力し支えてくださる多くのすばらしい方々と出会うこと

ができたのは一生の財産だと心より感謝しています。当たり前前にことに感謝し、小さなことに喜びを見いだせる幸せを教えてくださいました娘のためにも前進あるのみです。すね。

数人の母親が発起人となって会を立ち上げ目標に向かって帆を揚げた、風向きも分からず海図も磁石も持たずに。手探りの無謀な航海だけど全員子どもに対する気持ちと同じ「やるしかない！」

月日が経つにつれ同じ目標を持つ者が一人二人と船に乗り、やがて舵をとり、方向を示し、風を読める者に支えられ目標の港に着く。

そしてまた次の目標に向かって航海が始まる。座礁を繰り返しながらも船は転覆しなかった。

船の名前は変わっても今だに航海は続いている。錨を降ろせる日はいつ来るのでしょうか。(矢部)

2、『川崎在宅療育を考える会』も始まる

①川崎の在宅介護の勉強から療育ねつとわく川崎のもう一つの母体になったの

第1回学習会の呼びかけ

『川崎は障害をもった人たちが、入所する施設の少ない街です。重い障害を持った人たちも家族と共に生活し、学校に行き、通所の施設に通っています。家族と暮らせる幸せは何ものにも変えがたいものでしょう。

でも、これはなかなか大変なこと。中には、ヘルパーさんやレスパイトケアを利用して、療育を分かち合っている家族もありますが、子育てのほとんどを家族が負っているのが実際です。

これをノーマライゼーションといっているのでしょうか。

地域の中で、子どもたちは健康で生き生きと暮らしてほしい。でも、そのために家族がぎりぎりがんばってしまうのではなく、地域のつながりの中に、安心して子どもたちを託していけるようになれたらいいな。そんな願いを抱いているものが集まって勉強会をもちます。』

2回目の学習会の講師は、あゆたかの福島誠さんで

は、「川崎在宅療育を考える会」です。

重い障害のある人が、家庭で生活されることの大変さについて考えていた3人が集まって、勉強会を始めました。第1回の勉強会のテーマは、『川崎の在宅介護活動について』でした。講師は、れいんぼう川崎の在宅支援室長をされていた長谷川元先生と、発起人のひとりで、社会福祉協議会のコーディネーターの槻木さんです。

当時の川崎でホームヘルパーを利用されていたのは、身体障害者で196名、心身障害児では、13名という報告がありました。

*1997年7月ごろ

在宅療育を考える会発起人集まる。

*1997年9月6日

第1回川崎在宅療育を考える会学習会開催

講師・長谷川元さん・槻木尚美さん

*1997年12月12月6日

第2回学習会 講師・あゆたか福島誠さん

した。

福島さんは、1996年から、「フリースペースあゆたか」を立ち上げられ、障害のある人たちが、いつでも、利用できるように、24時間対応の支援を始められました。地域での生活支援の川崎でのパイオニアでした。その後の会の例会には、あゆたかの場所を快く貸していただけました。

*1998年6月20日

『川崎の医療と療育を考える会』開催を

*1998年7月11日

川崎障害のある人の在宅療育を考える会世話人会始める。

世話人で考えた川崎での課題

- 1、障害のある人を専門的にみる医療機関がない
- 2、就学前の療育施設にも、小児神経科が常駐していない。
- 3、重症心身障害児者施設がない。
- 4、医療的ケアの子どもたちに対応できるような

- 5、教育施設が整っていない。
- 5、養護学校が不足している。遠く・狭く・父母負担が大きい。
- 6、卒業後の通所施設が不足している。
- 7、ヘルパー制度はあるが、障害のある人をもてらえるような専門性が無い。

②北部医療施設建設にむけて

そのころ、多摩区に、北部医療施設（現川崎市多摩病院）ができるという情報が入りました。

多摩区には、救急医療施設がなく、病院建設は誰もが望むことでした。しかし、説明会に行つて驚きました。最初の計画には、小児科が入っていないのです。これは大変と、小さな会でしたが、急遽活動を始めました。

「ハンディのある子どもたちの医療を考える会」とわになろう会とで行つた北部医療施設への誓願署名活動も一緒に行いました。

6月に開いた勉強会に來られた、障害福祉課の方から、「北部医療施設については、障害福祉課は、関わつ

なぜ、小児科受診を望んでいるのかといいますが、と、日頃から十分に子ども様子を理解してもらっているで先生との信頼関係ができていて安心なので。小児科を超えて年齢が高くなつても身体が小さい場合は、一般内科、神経内科の受診には抵抗があります。一般内科だと障害に関する理解が十分に得ることができかどうか、とても不安なことなのです。

検査や点滴なども小児科ではスムーズですが、一般内科では時間もかなり要します。いろいろな面から考慮しても小児科年齢による境界があるように結果的に小児科に入院する事ができず、一般病床に入院するようになってしまいました。これが当たり前前の医療制度なのかもしれません。

親も年齢を重ね今までは娘の生活を一番に考え生活してきたことが、親の体力・高齢と子どもの体力を考えた時、身近で安心して年齢枠を超えた障害者がだれでも受診や入院のできる専門医がいる医療機関が欲しいのです。病気は待ってくれません。どうか一日も早く対策を実現してください。

ていない、障害者医療は見送られる方向」というお話がありました。しかし、北部医療施設を、障害のある子どもたちがかけられる病院にしたいという願いは強く、粘り強い活動が始まりました。

わになろう会との共催の学習会、川崎障害者問題研究会での訴えなど、2万名を超える署名も集めました。北部病院建設の担当である医療対策部にも交渉に行きました。そして、ついに1999年3月15日の川崎市議会で、お母さんたち60名の傍聴者が見守る中、私たちの請願が採択されました。

◎川崎の医療と教育を考える会で発言された白市さん。

小児科を超えた障害者の医療（白市政代）

毎日の生活の中で、医療ケアが生活の一部となっている人たちにとっては、小児科受診を希望している人が多くいます。それが高度の医療ケアを必要としている人たちにはなおさらのことです。

*1998年7月 「北部医療施設への要望書」提出
*1998年8月23日 「川崎の障害者医療を考える会」をわになろうの会と開催。

健康福祉局から医療対策部・障害福祉課、地福協の沖さん参加。

*10月 北部医療施設の請願署名活動始まる。
*11月 『北部病院を障害者が安心してかけられる病院に』医療対策部長・障害福祉課長交渉。

*12月 川崎障害者問題研究会『川崎の障害者医療を考える』
*1999年2月 『北部医療施設整備計画検討協議会』報告。

*3月 川崎市議会健康福祉委員会で、『北部医療施設』の請願趣旨採択される。

川崎市北部医療施設整備基本構想策定報告書

工 障害児者医療

北部医療施設において整備が必要な救急医療及び急性期・高度医療等の医療機能との整合性を計りつつ、専門外来による障害児者の合併症や急性

増悪期を中心とした対応を行う。

ア) 救急時の対応

障害児者の患者の急変期の外来や入院は、救急医療として対応する。また、家族や介護者の緊急時対応するショートステイ的な短期入院医療を行う。

イ) 専門外来の設置

保健所、児童相談所、その他福祉機関、教育機関等との連携の元に、障害児者の重複障害や合併症等に対応する専門外来の医療を行う。このため、専門医師や理学療法士、医療社会事業従事者等の確保につとめる。

*1999年3月7日 川崎の障害者医療を考える会

江川文誠先生講演「パトスへのいざない」

*1999年3月 こんなときどうすればいいの(子どもたちも家族も生き生きと暮らせるために…障害のある人と家族のためのサポートサービス一覧) 発行

③ 「療育ねっとわーく川崎」ニュース発行

「在宅療育を考える会」に参加していたお母さんのひとり平木さんから、会の活動の一つとして、川崎市で利用できる制度情報のパンフレットを作ろうという提案がありました。そこで生まれたのが、「こんなときどうすればいいの」です。ショートステイやサポートについてどこが窓口かなどを紹介した簡単なものですが、思いがけず好評で、300部作ったのがすぐになくなってしまいました。障害のある人たちの家族に対して、情報を伝えていくことの大切さを強く感じました。これを契機に、月1回、特に対象を絞らず、ニュースを発行することにしました。このニュースの名前をなぜか大きく出て「療育ねっとわーく川崎」としました。「こんなときどうすればいいの」のパンフレットも、2000年、2003年と、2回改訂版を作りました。今は、豊かな地域療育を考える連絡会による、「障害のある子の子育て支援ムック」につなげています。

1号 1999年5月号

ひかちゃん1年生になりました(大沼さん) 呼吸器をつけて在宅生活(石黒さん)・川崎市内の障害児の会紹介—マーマイドの会・ハンディを持つ子どもたちの医療を考える会・子どもの難病シンポジウム

◎療育ねっとわーく川崎第1号に登場された大沼さん

もう10年、まだ10年 (大沼みい子)

この写真を撮ってからもう10年とプラス1年が過ぎました。ここにいた人々に今では、ほとんど会うこともなくなってしまうました。ひかるが市立病院に心肺停止で運ばれて6年がたって、いろいろな不安や悩みを抱えて生きていたのが、もう遠い昔になりました。

私が、療育ねっとわーくというより、谷さんや江川先生に出会ったのは、これより、2年前のひかるが4歳のころで、人工呼吸器をつけて入院して、何とか生きていけると思えるようになった時

です。子どもの障害やこれからのことについて何の情報もなく、TVの『療育相談』を見たり、本を読んで、自分なりに日々の入院生活に何かプラスにしていこうとしていました。そんな時、訪問の授業で隣のベッドの女の子のところに通っていたのが谷さんでした。こういう重い障害の子どもにも学校の教育があるということを知り、その後、墨田区で開かれた全国の障害児についてのシンポジウム(ドーする医療的ケア)で、谷さんと江川先生が神奈川の代表で発表された時、私が手を挙げて質問したことで、ひかるの教育がスタートしました。

多くの人に助けられ、自分でも今まで知らなかった世界へ入っていくことができました。5年も続けばいいや、がもう10年です。まだ10年かもしれません。第1号は”子どもの日“の発行でした。ステキです。

2号 1999年6月号

療育園に息子を入れて(小泉さん) 川崎市内の障害

児の会全国重症心身障害児を守る会川崎支部・医療と療育懇談会 江川文誠先生を囲んで報告・紙おむつが18歳以上の方に支給されます

3号 1999年7月号

あゆたか夏の家おんがく会・障害のある人が安心して

てかかれる病院を川崎に・北部医療施設アンケート

中間報告・社協の移送サービスレッツ号が使えます

4号 1999年8月号

あゆたか夏の家感想 (石田さん・矢部さん)

5号 1999年9月号

北部医療施設の要望書をまとめて、提出します。北

部医療施設要望書案・ヘルパーさんと仲良しです(山

本さん)

6号 1999年10月号

北部医療施設とともに重・心施設建設も要望・重症心

身障害児施設の早期建設を(小林さん提案)・重度

心身障害児者の施設設備に関する要望書(小泉さん

提案)・民間のファミリーサポートサービスに市の

助成を

7号 1999年11月号

心身障害児総合医療療育センターにショートステイ(白市さん)・北部医療施設・重症心身障害児者施設・および在宅訪問療育事業等、障害の重い人たちと家族の生活実態に合わせた総合的な療育体制を

③北部医療施設から重症心身障害児者施設建設へ

北部医療施設の基本構想では、障害児外来などの要望が通りましたが、それだけでは十分でないとして、1999年4月から「北部医療施設に関わるアンケート調査」を「ハンディのある子どもたちの医療を考える会」と「在宅療育を考える会」で行いました。調査期間は2カ月でしたが、221名が集まりました。すべて記入方式にしたところ、駐車場一つとっても、雨の日の車いす移動の大変さの訴えや、具体的な対応を望む声がびっしりと書かれていました。

このアンケートのまとめを持って、8月18日、北部医療施設事業担当との懇談会を持ちました。

しかし、この懇談会の中で、家族が望んでいたショートステイの場というのは、救急病院であるということから、難しさが見えてきました。重・心守る会の小泉さ

ターを各区に配置してください。」

8号 1999年12月号

地域福祉協会の一時介護人を利用しています・利用

者の立場で(長澤さん)介護人の立場で(平木さん)・

川崎市健康福祉局より『北部医療施設』要望書の回答・

ひかるがくれた贈り物

んの参加もあり、北部病院への要望とは別に、改めて重症心身障害児施設の建設を要望としてまとめることになりました。それには、3月に行われた『川崎障害者医療を考える会』での講演で、江川先生が最後にいわれた、「川崎で重・心施設をつくるといわれれば、他の仕事を放って馳せ参じる覚悟はできています。」のことばに、お母さんたちが励まされ背中を押されたこともあったと思います。

アンケートで寄せられた声をもとに、二つの会は共同で、四つの要望を川崎市に提出しました。

4つの要望書

要望1「北部医療施設を障害のある人が安心してかかれる病院にしてください。」

要望2「重症心身障害児施設を早急に建設してください」

要望3「在宅訪問療育事業を来年度から始めてください」

要望4「総合的な療育相談のできるコーディネー

北部医療施設だけでは十分ではない…重症心身障害児施設が必要に至る考え方

・北部医療施設だけで、福祉的対応も必要とする誰もが受け入れられるショートステイを行うには困難さがある。

・重・心施設も障害者医療のどちらも必要で、それは車の両輪のようなもの。北部医療施設だけを要望していくと、重・心施設の建設が後回しになる可能性もある。

・重・心施設の対象者は限定せず、ライブリー渡田やれいんぼうを利用できなかった人など、希望する人がみんな利用できる施設にしよう。

・閉鎖的な施設にしないで、建設のはじめから利用者や家族や援助者が関わっていける施設づくりをしていこう。

◎重症心身障害児を守る会の小泉さん

川崎に重心施設を作りたい (小泉和子)

谷さんと最初にお会いしたのは何時だったのかと、古いノートのページを繰り探しました。それは平成10年9月27日、多摩区総合庁舎で、数人の障害児の保護者、玉井 山田両市会議員との集まりの中ででした。

平成元年、28歳の長男を相模原療育園に預けた私は、この先、何を目的に生きて行けばいいのか、考えあぐねていました。28年間、365日、24時間、息子と共に生きてきた壮絶な日々が急になくなり、空白な時間の中で呆然としていました。

そのような時、体の中から突き上げて来る思いがありました。

「川崎市には政令指定都市であるにも拘らず、

平成11年、多摩区に北部医療施設を作るプランがあることを知人から教えられました。この病院は「市民と共に考えて行く21世紀の病院治療」を目指していました。

重心の子どもたちの施設は医療を伴っていないてはなりません。これは絶好のチャンスと思われしました。川崎にどうしても必要な重心の施設。

私たち親は、谷さんと一緒に、小さな輪ながら少しまとまって来ていました。思いを、「要望書」として市に訴えました。

結果的には、敷地面積その他の事情で目的は果たせませんでした。が、ねっとわり川崎と手を携えての運動が、これを機に始まりました。

全国組織の「重症心身障害児(者)を守る会」の神奈川県支部 川崎分会を立ち上げた事で、行政側も少しは私たちの話を貸してくれるようになりました。私は川崎市重症心身障害児(者)を守る会 準備会会長になりましたが、その名刺を出すと、行政側の態度が以前とはまるで違うのです。

重症心身障害児(者)の施設がない」

以前の私の入院の時も、今回も、遠くの施設に頼らなければならぬのは、川崎に施設がないからだ、と思いました。神奈川県重症心身障害児数と施設ベッド数の割合は、全国で最下位という現状なのです。私のこれからはすべきことは、

「川崎に重症心身障害児の施設を作ることではないか！」

思い立ったら突っ走る性格の私は、それから幾度も一人で、市の健康福祉局 障害福祉課へ陳情に出かけました。その頃の行政の答えと言えば、

「政令指定都市だからといって、その様な施設を作らなければならぬ法律はない。つい先ごろレインボー川崎ができたばかりで、健康な方たちからいただいている税金を又障害者のために使うわけにはいかない」というものでした。その時、私は障害福祉課の課長が、知的障害児と重症心身障害児との区別を理解していない事に啞然としました。

それから10年の年月が流れて行きました。

その頃まで、川崎市は施設入所希望者がでると、他県や他市の施設に持参金を付けてお願いをして入所させていました。しかし、それぞれの施設も、地域のニーズが増え始めて、川崎の障害児たちを預かることへの不満が出るようになってきていました。

いままで川崎市では、手付かずだった重症児の実態調査のための「ニーズ検討委員会」が立ち上がり、市はその調査費を負担してくれました。そして、この調査を元に14年 施設建設へ向けて「基本構想委員会」が発足しました。これらのどの事業にも中心的な存在は、谷さんでした。基本構想委員会は、行政側、江川先生、建築士、そのほか多くの専門家と親たちが、長い時間をかけて意見交換をしました。

市もやっと重症心身障害児施設の必要性に、目覚めてきたと思えました。

平成14年、三篠会が具体的な申し出を川崎市にして来ました。施設建設の費用を負担してくれる事で、思っていた計画よりも3年も早く施設が完

成する事になりました。

念じていれば必ず聞き届けられる、との思いがこの時から私の中に確信となって居座りました。

平成17年、ソレイユ川崎は立派な建物と、子どもたちとともに歩き始めました。これからは困難も沢山あることでしょうか、入所している子どもたちがそれを立派に乗り越えさせてくれることと、これもまた確信しています。

先日、「福祉と医療のはざまで、アラームに囲まれた命」と題したドキュメントを見ました。医学の進歩で、多くの命が救われるようになりまして。400〜500グラムで生まれてくる赤ちゃんも救えるようになったとのことでした。しかしその赤ちゃんたちは重い障害を持つことが多いのです。この子たちはNICUで治療されますが、全国的にNICUのベッドが足りない事から、生命維持のための医療器具と共に、ある期間が過ぎると自宅に帰らざるを得ません。人工呼吸器、痰の吸引器、血中酸素計測器、栄養を取るための経管などなど沢山のアラームのついた機器の中で24

ますます発展されますようお願いしています。

9号 2000年1月号

新年によせて(長谷川元さん)・1月24日健康福祉局との意見交換会と、参加された方の感想・重症心身障害児者を守る会(小泉さん)・在宅療育を考える会(白市さん)・ハンディのある子の医療を充実させる会(飯島さん)・(山見坂さん)

10号 2000年2月号

病院でのショートステイを考える・井田病院でのショートステイ(Yさん)・介護ボランティアとして(永田さん)・市立病院のショートステイを利用して(山本さん)・江川先生を囲む会

11号 2000年3月号

北部医療施設『すべて満足ではないけれど、光が見え思いが伝わった』(矢部さん)・北部医療施設基本計画・サポートグループブロードを始めます

時間、若い母親は緊張を強いられた生活をしていきます。

ソレイユ川崎の施設を作る時には、在宅支援のための十分な、デイケアとかショートステイとかのベッドも考えられていたはずでした。疲れ果てるに違いない母親のためのレスパイトも考えられていました。

命が救われる事は素晴らしいことです。けれどもその後のことも考えられた上でなければ、親も子どもにも不幸になります。そのためには重症心身障害児の施設が、医療と福祉を考えて存在してくれることが、親子の安心した生活の保障をすることになるでしょう。

すでに存在している障害児(者)も、これから生まれてくる障害児たちの誰もが、生まれてきてよかった、生きていてよかった、と思えるような世の中にしていくことが、私たちに課せられたことだと思えます。

療育ねっとわーく川崎は、すでにそのような歩みをして来られました。これからも、この世界で

④サポートグループブロードを始める

1999年12月17日、私たちの会が出した4つの要望書への回答が健康福祉局から届きました。明けて、1月24日、健康福祉局との意見交換会を持ちました。健康福祉局からは、障害福祉課長・病院事業課長・北部医療施設主幹等8名の参加。こちら側もお母さんたち総出で21名が参加しました。

健康福祉局の回答は、①療育コーディネーターの配置は、総合的な相談窓口の必要性は分かっていただけたものの具体的な提案はなく、②北部医療施設に、発達療育外来は設けられても、急性期医療機関ということで、ショートステイは困難。③重症心身障害児者施設は、緊急性が明らかになり、建設の方向は出されましたが、建設に向けての取り組みも、どんな調査が必要かも具体的な提案はありません。④在宅訪問療育事業については、新たな事業ができる見込みはほとんどないようでした。

ここまでがんばってきたお母さんたちからは、「手応えが感じられない」「とても満足できない」と落胆の声が次々に出ました。

お母さんの思いがなぜ届かないのでしょうか。

療育の会で一緒にやってきた支援者たちは、建設の目途が明らかではない重心施設ができるまでの間、手をこまねいて待っているわけにはいかなくなりました。アンケートや話し合いを通して、重い障害のある人たちが川崎で生活することの厳しさを痛切に感じ取ってきたからです。とりあえず何とかしたいと、サポートグループを立ち上げることにしました。名前は Rond。みんなで手をつないで歌い踊ろうという意味です。障害のある子どもたちも家族も支援者もみんなが楽しく繋がるような会にしたいと思いました。

2000年4月23日、サポートグループ Rond の立ち上げの会をけやきの里をお借りして開きました。内輪で10名も集まるかしらと思っていたのに、思いがけず、30名ほどのご家族が集まってこられました。

◎社協の窓口に置いたパンフレットを見て、駆けつけた小塚さん

Rond のヘルパー第1号 (小塚千鶴子)

私は、子育て支援や虐待防止センターの方と一緒に電話相談などに関わり、高齢者の事業所でヘルパー2級の研修担当として、療育センターやしいき学園の先生方を講師として依頼をしていました。

ある時、たま福祉パルで、「サポートグループ Rond を立ち上げます」のチラシが目に入りました。私も参加したいと思いました。

当日、受付をすまし、ご家族の方のお話しを聞いて登録を済ますと「ヘルパー1号誕生です」谷みどりさんの嬉しそうな声が響きました。

お母様たちは、とても必死で、うちの子どもたちに合わせて下さい。とそれぞれ声をかけてくれます。

「人との接触が難しいので、いま車の中で待機しています」

「気管切開していて呼吸器を着けています」

はじめての医療的ケアのある重症心身障害児者との出会いでした。

それから、ほっとハンドさんの場所を借りて、江川先生、谷さん、小久保さんとともに夜に集まり、医療的ケアの勉強会をしてきました。それらのつながりでが現在がある様な気持ちがいままで。

今まで、出会えたご家族や子どもたちに寄り添うことができ感謝の気持ちでいっぱいです。本当にありがとうございます。

◎入院がきっかけで Rond を利用された渡辺さん
今は事務局もお手伝い (渡辺百合子)

Rond が立ち上がって間もない、事務所がまだひまわり荘にあった頃、私の突然の入院をきっかけに、子どもを見ていただいたと記憶しています。そのころの私は、福祉の制度も何もわかっておらず、子どものためでもありませんでしたが、私自身のた

めに力をお借りしていました。

子どもが大きくなった今は、ヘルパーさんとの外出やイベントの参加は、もちろん親のためでもあります。子どもが毎回楽しみに出かけていく、子ども自身のものになっています。現在、私も事務局に親の立場から参加させていただき、少しずつではありますが、いろいろなことを見せてきて、多方面からたくさんの方々が、障害児者、親のために力を注いでくださっていることを実感し、感謝しています。

これからも、今まで同様、困っている人が気軽に相談できる「我らの強い味方」の『療育ねっとわーく川崎』『Rond』であってください。今後の発展をお祈りいたしております。

12号 2000年4月号

療育ねっとわーく・在宅療育を考える会の1年、川崎市内の障害児の会のご紹介 マーメイドの会・知的障害者更生入所施設ができます・サポートグループ Rond 始まりました。

この号から『ハンディのある子どもの医療を充実させる会』の会報と『在宅療育を考える会』の会報が合流し、新たな『療育ねっとわーく川崎』として発行

孤独感への特効薬（江川さん）・子どもの難病シンポ「家族の力を強めるために」・有償ボランティアナースの会かわさき・町田市立ひかり療育園・ホームヘルプサービス事業が4月より新スタート
14号 2000年6月号

あゆたか夏の家 8月15日～8月17日 ヘルパー制度利用しています。雅子さんのケアプラン・紙おむつが支給されます・ホームヘルパー制度を活用しましょう

◎有償ボランティアナースを始めた竹川さん

出会いの一つ一つが宝物（竹川由紀子）

ロンドとは、気づけば長いおつきあいになりました。ボランティアナースの会を始めて、谷さん

第2章 NPO法人療育ねっとわーく川崎としての活動開始

2000年に、二つの会は、一つになって、障害のある子どもたちのおかあさんたちが中心のネットワークを広げる活動と、ロンドのサポート事業の二つの活動を進めるために、特定非営利活動法人（NPO法人）になりました。

1、ひまわり荘に事務所

①NPO法人格を取得

ロンドの活動を始めましたが、すべて無償のボランティアという自信はありません。サポートは1時間1000円の有料に。でも、実際にサポートを始めてみると、利用される方の負担が大きいことに、行き詰まりを感じました。

そんな時、2000年から川崎市では、障害者のヘルパーも、市民事業者に委託を始めたという情報が入りました。その第1号は、ほっとハンドさんです。た

から声がかかり、ひまわり荘へ行き始めたのが何年前になるのでしょうか？ 古いアパートの一室で玄関が狭く靴がはみ出していたのを思い出します。

有償ボランティアとして依頼があり、弟の運動会に両親揃って初めて参加できた兄の野球の応援に行きたい、そんなの普通のことと思っていたことが難しいということに気づき、こんな自分のできることもあるならと、歩んできた日々です。何もわからない私にたくさんのことを教えてくれたのは、子どもたちとお母さん、お父さんたちでした。出会いの一つ一つが私の宝物です。

仕事が終わって気がつけば、元気や笑顔ももらっているのは自分でした。いつまでも子どもたちの笑顔が輝いているよう、お母さんお父さんたちが元気で、もし辛い時には手を貸してといえるロンドであってほしいし、その時には、＼えい、なんとかしましょう＼と頼りになる存在であってほしいと思います。

またま、事務所も多摩区にあり、早速ご相談に伺ったところ、事業所立ち上げのノウハウをいろいろ教えてもらうことができました。

さらに、NPO法人として自立し、委託事業者になるまでは、ほっとハンドさんの傘下でヘルパー活動することも認めてもらえました。

「NPO法人になりましたよ。」ロンドの母体である「在宅療育の会」と、「ハンディのある子どもたちの医療を考える会」の人たちと相談をし、「NPO法人」として申請することを両方の会員さんに認めてもらい、総会を開きました。理事長は江川先生にお願いしました。7月に総会、急いで定款や役員名簿を作り、8月に神奈川県にNPO法人申請。その年の12月15日に、県から認証を受けることができました。

2001年度からは、NPO法人療育ねっとわーく川崎のヘルパー事業所として、川崎市のヘルパー委託事業を受けることができました。2001年度4月の利用者は、15名。ヘルパー11名からのスタートでした。

15号 2000年7月号

療育ねっとわーく川崎は、第1回総会で、NPO（特定非営利活動法人）になることを決議・2000年度事業計画・おむつの交付について・児童相談所の迅速な対応で助かりました

16号 2000年9月号

あゆたか夏の家大きく輪が広がった・療育ねっとわーく川崎南部連絡協議会（山崎さん）・NPO法人を神奈川県に申請

17号 2000年10月号

リニユアルの『れいんぼう川崎』（伊藤さん）・サポートグループ Rond 始まって6ヶ月・Rond サポーターの紹介・南多摩整形外科病院でショートステイ
18号 2000年11月号
施設ごとに『ショートステイ』の基準はありますか
・障害のある人のための訪問看護制度について・第3回医療的ケア学習会・Rond サポーターの紹介

が流れる側の長閑ないいところでした。

私が思い描いていたヘルパーの仕事は、小規模なもので、一人ひとりについて皆で話し合い、きめ細かに対応していくものでした。しかし現実には、そんな甘い状況ではなく、ヘルパー依頼が次々にきました。それだけたくさんの人たちが必要に迫られていたのです。ヘルパー協力者もどんどん広がっていき、対応に追われる日々になっていきました。家計簿もつけない私が会計の仕事も分担させられ、次々に新たな課題がでて、その度に新しい人材が集まってくるという不思議な場でありました。きつと谷さんパワーが人を集めたのだと思います。あの頃の悪戦苦闘の日々と迎えてくれた子どもたちの姿が懐かしく思い出されます。これからも Rond が皆に愛される場として発展することを心より願っています。

19号 2000年12月号

療育ねっとわーく川崎2000年12月15日特定非営利活動法人として認証・重い障害のある人への個人生活支援と重症心身障害児施設―寄り添って生きる実感を求めて―（江川文誠氏）・知的障害者のホームヘルプ

◎立ち上げからかわった小久保さん

「Rond」立ち上げのときの思い出（小久保富久子）
10年前、なぜか私と谷さんが同じ時期に退職することになり、養護学校で出会った障がいをもつ子（人）たちの生活を支えることができたという思いを語り合っていました。そうしたなか、貴重な大金を寄付してくださる方が現れました。話は進み、事務所の場所探しが始まりました。できる限り安い場所をと不動産屋を訪ね歩き、南武線沿い久地駅近くに5万円のアパートを借りることができました。古く狭い所でしたが、二カ領用水

写真

20号 2001年1月号

あけましておめでとございませす（飯野雄彦氏）
・みなと舎「ゆづ」とはこんな所です

21号 2001年2月号

入浴サービスの年齢制限どうにかありませんか・浜野さんの願いに川崎市が答えてくれました・飯野氏の講演資料「障害のある人の地域生活に向けて」
・入浴サービスにおける小児の適用基準見直しについてお願い（川崎大師訪問看護ステーション島田さん）

22号 2001年3月号

南多摩整形外科病院のショートはどうなったの？

ひまわり荘での理事会風景

・療育ねっとわーく川崎1年のあゆみ・川崎市に
2001年度障害者ホームヘルプ委託事業者として
申請

23号 2001年4月号

今から、ここから、私から（富田さん）・平成13年
度障害児（者）ホームヘルプサービス派遣事業の概
要・ロンドも障害者委託事業者として川崎市在宅福
祉社と契約

◎ロンドの宿泊を初めて利用された滝沢さん

ひまわり荘のころ （滝沢朗子）

10年前、遠方の母の介護のために宿泊のサポー
トをお願いしました。子どものことを宿泊で預け
たこともなく、おとなしくでえず困った事ばかり
するので一大決心してのお願いでした。翌日、宿
泊の様子が書かれた文章を読んで楽しいことばか
りで思いやりがあつて感激し、緊張していた体の
力がフワアと抜けたのを思い出します。

今でもカレーを食べると、「ひまわり荘の宿泊で
買った物してカレーライス食べたんだね」と思い出
すことがあります。そのころは子どもと楽しく買
い物なんて考えられませんでした。その子も高校
2年生になりました。子どもが小さかったあの頃、
育児がつらくて泣いていたばかりのあの頃にロン
ドに会えて感謝しています。そして今つらい思い
をしている人にロンドのような出会いがあること
を、願っています。

24号 2001年5月号

人工呼吸器をつけて退院するには？「障害のある人
が自立した生活を送るには」NPO法人設立記念の
集い飯野雄彦氏の講演要約・ボランティア募集

25号 2001年6月号

特定非営利活動法人療育ねっとわーく川崎第1回総
会報告・北部療育センターで療育調整会議が開かれ
ました・夏の家のお知らせ

◎24号から始まった「こんなときどうすればいいの」に載った佐藤さん

人工呼吸器をつけて退院したころ （佐藤京子）

ひまわり荘で、ロンドが産声を上げた頃、娘は
東京女子医大に入院中で、在宅介護をするための
準備をしていました。気管切開をして人工呼吸器
をつけての退院はとても不安で、気が遠くなりそ
うでした。病院では、ナースステーションに一
番近い病室で24時間対応の娘を病院からはるか遠
く離れた家庭で看護するということは誰もが不安
だったと思います。それでも、入院中に医療的ケ
アの指導を受けたり、主治医が中心になり福祉事
務所のケースワーカー・児童相談所・保健師・訪
問看護師そして、ロンドが集合して退院後の対応
の話し合いが何度か開かれ、やっと退院になりま
した。今、考えると在宅で娘を介護するためのチー
ムワークは完璧で、その連携プレイは見事だった
と思います。

退院して何度か検査入院をしながら約2年、た
くさんの人に支えられた娘は、大好きな人たちに
最後まで手厚い介護をされながら、天国に旅立ち
ました。

娘のことは、ロンドの歩みそのもののような気
がします。障害者と家族そして介護者に対するの
課題は山ほどあります。行政に対しても当事者の
声が小さいような気がします。小さい声では聞こ
えませんが！もつと大きな声で主張しましょう。そ
して20年目のロンドに向かって歩き始めましょ
う。

◎重症心身障害児者施設早期建設が決まる

NPO法人としての第1回総会は、2001年6月
30日、宮前市民館で開かれました。総会を記念して、
パネルディスカッションを開きました。テーマは『こ
れからの重症心身障害児施設づくり』右田佳子さん（川
崎市職員）小泉和子さん（重症心身障害児守る会川崎
支部準備委員）山崎健一さん（療育ねっとわーく川崎
連絡協議会）にパネラーになっていただきました。

この総会の後、川崎市から、重症心身障害児者施設をつくるにあたってのニーズ調査への協力要請があり、重症心身障害児施設建設に向けてNPO法人としての初めての活動が始まりました。このニーズ調査には、223名の方からの回答がありました。

一方で、有志のお母さんたちも市長への要望書を提出し、早期の施設建設を訴えました。切実な思いが届いたのでしょうか。10月7日の市議会でも市長が重症心身障害児者施設の早期実現を約束。10月8日には、7月から始まった川崎市重症心身障害児者施設基本構想委員会の報告がまとまり、2005年の4月には開所という予想を超えたスピードで施設建設が決まりました。

26号 2001年7月号

グループホームへのヘルパー派遣できますか・療育ねっとわーく川崎第1回総会報告・熊野さん感想・「こんなときどうすればいいの」サポートサービス一覧2001年改訂版ができました

27号 2001年8月号

知的障害の子が騒いでも平気な床屋さんは・全国訪問教育研究会神奈川大会が川崎で開催・重症心身障害児者施設建設に向けてニーズ調査へのご協力を・あゆたかと療育ねっとわーくの共催で夏の家開催参加者90名、ボランティア参加者131名

28号 2001年9月号

重い障害のあるお父さんが倒れて入院（児童相談所）・第1回総会での小泉さんのお話し・知っていますが、重症心身障害児者を守る会・療育ねっとわーく川崎第三種郵便物認可

29号 2001年10月号

療育手帳で、ガイドヘルパーの利用は・これまで通りのお付き合いを（江川さん）・サポートグループ・ロンドからの報告・男性ヘルパーさん大募集

30号 2001年11月号

医療的ケアの必要な子の通学の保障は・医療的ケア

のある子の学校での実際の対応は・医療と教育研究会事務局長（下川さん）

◎男性ヘルパー第1号は老門さんです

ロンド立上げ時に参加して（老門泰三）

2001年6月6日そぼ降る雨の中、40年前にタイムスリップしたような「ひまわり荘」の薄暗い畳の上で谷さんとの面接、10年来の知己のようなアットホームな雰囲気、意気込むでもなくずるずると引き込まれ、振り返ってみると間もなく満9年になります。

NPO法人の設立から、支援費制度の開始へと業容の急拡大と激変期にあつて、給与システム、経理システムの導入、社会保険制度への加入など法人としての体制整備へ関与させて頂き、これらが一段落する頃新しいロンドの建物の建設がスタート、この設計にも関与させて頂きました。急角度の階段にひるみながら、当初予測の半額近く

で設置した階段リフターの活躍を見ると、まあ、許されるかな、と自分を納得させています。ロンド最初の新車「ロンド号」は、貧乏法人には軽自動車しか考えられない、と日本財団より寄贈頂き、いまだに活躍している姿を見ると、我が子のような気がするこの頃です。

31号 2001年12月号

入所している人の外出サポートは・医療的ケアはどうなっていますか・多摩スポーツセンター（仮称）ができる予定です

32号 2002年1月号

新年のごあいさつ（矢部さん）・登戸に事務所移転・市長への手紙「一時介護ショートステイへの要望」（斎藤さん）・北部医療施設にできる障害者トイレの検討始まる・サポートセンターロンドの家（仮称）を作ります

◎市長への手紙を書いた斎藤さん

行政を動かすのは、親たちの運動（斎藤照代）

現在、学校卒業後の進路は親の希望するところに何とか入れていただけの時代になりましたが、以前は学校も猶予・免除というのがあり、わが子を学校に通わせたくても養護学校がありませんでした。川崎市に肢体不自由児の子たちが通える学校が出来たのは、昭和48年、義務教育でなかったため、希望しても必ずしも入学できるとは限らず、親の運動で、県・市へお願いしました。重度の子を背負い、街頭に立ち、親たちは必死で陳情、障害の重い子を持つ親も軽い子を持つ親も気持ちは一つがんばりました。

このような形で、卒業後の作業所作りが始まり、親が一番に、川崎市や行政にお願いしていかねければ、何ひとつ実現できなかったのです。すべてが親の呼びかけで行政を動かし、何度も何度も足を運び、市にお願いしました。学校はもちろん最

重度の子たちが卒業後に通える場所を作ってほしいということは大変難しいことでした。何度も市長への手紙を書き、市長に会い、障害福祉課にも何度も話し合い、「また来たか…」と嫌な顔をされたこともありました。それにもめげずわが子のため、卒業後の在宅を無くしたくがんばりました。ある時には、議員さんにもお願いし、同行して一緒に運動していただき、夜遅くまで、会議が続いたこともありました。

このように、親の力強い声がなければ何もかなえることはできないのは今も同じだと思います。途中で投げ出したい時も何度もあります。でも一つの問題がかなえられた時は、あきらめず頑張ってきたことに感動をしました。

ひとりひとりの親が、わが子を思い、願いは一つ、一致団結をしがんばれる。ひとりではできなくても、みんなの声が集まり、声の声となり、大きくなれば行政に届き結果は必ず出るのでと思います。

33号 2002年2月号

お風呂にもっと入れてあげたい・(仮) 北部市民病院実施設計に関する要望事項・川崎市肢体不自由児父母の会連合会・療育ねっと・市長からのお返事
「ショートステイについて」・サポートセンター

34号 2002年3月号

放課後の遊び相手募集・川崎市でも制度化しよう学齢期障害児の学童保育・有志のお母さんたちで再度市長へ手紙を出しました「重症心身障害児者施設を早期に」

2、サポートセンターロンドを登録に開所

①プレハブ2階建てのお城

2001年から、ヘルパー事業を始めたところ、次々と新規の依頼が入ってきました。この当時は、措置の時代。福祉事務所のワーカーさんから、「○○さんは、お母さんの体調が悪く大変です。ロンドで何とかかなり

ませんか」というような依頼が入りました。本人や家庭の状況をワーカーさんがよく聞いていて、連絡があると、詳細な資料が送られてきました。なるほどこれなら何とかしなくては、という思いにかられる方ばかりでした。

2001年の新規の依頼件数は、4月19人、5月2人、6月7人、7月10人、8月1人、9月8人、10月6人……半年で、53人のヘルパー依頼を受けたことになりました。措置だったので、受給者証も契約書もなく、福祉事務所からの依頼があれば即派遣でした。家事支援も身体介護も外出支援の区別もなく、すべて一律2500円の介護報酬でした。急な依頼の増加に対応するように、ヘルパーさんを探しては、お願いする毎日でした。ヘルパー会をするだけで、ひまわり荘はパンク状態。宿泊や日中のサポートも手狭になってきました。そこで、思い切って事務所を新しくすることにしました。この時も、大沼さんが多額に寄付をしてくださいました。理事の山本さんが、多摩区登録の不動産屋さんとお知り合いで、大家さんの田邊さんを紹介新築プレハブ2階建てのホール付き事務所を借り

ることができました。

5月3日の開所の集いには、たくさんの方が集まってくれました。東京新聞にも載りました。この新聞を見てサポーター登録に来られた方もいました。

35号 2002年4月号

5月3日サポーターランドが開所します・4月15日 要望書提出「重症心身障害児者施設を早く設立してほしい」「民間の一時預かりを利用しやすく」「公的な場での24時間対応を」・北部医療施設の概要説明会・カンガルー保育園ができました

36号 2002年5月号

支援費制度になっても制度は使えるの・何が何だか分からない支援費制度学習会6月27日・5月3日サポーターランド開所神奈川新聞に掲載・学齢期障害児の余暇活動支援の制度化を求める署名に協力を・第2回総会のお知らせ

37号 2002年6月号

41号 2002年11月号

医療的ケアのある子の障害児級での対応は？・医療的ケアのある人の就学どうですか・医療的ケアおふんねっと*神奈川総会のお知らせ

42号 2002年12月号

支援費制度の申請どうするの・ランド号と送迎サポート・激動の2年 来年もどうぞよろしく・サポーターランドに念願のリフターがつく・日本財団から車のプレゼント

43号 2003年1月号

2003年も療育ネットワーク川崎をよろしく(江川文誠)・支援費制度が困ったことに、ヘルパー派遣に上限が。・川崎市では、2003年度からガイドヘルパーが支援費制度の中のホームヘルパーの移動介護と『ふれあい型(仮称)』に・シンポジウム『地域で生活するとは』支援費制度に向けて

支援費制度でどう変わるの・2005年に開設する北部医療施設・重症心身障害児施策に関する要望について(市長からの回答)・もちつもたれつ 当事者によるヘルパー研修報告・医療的ケアの子どもたちへの対応

38号 2002年7月号

夏の家で人形劇公演・第1回障害を持つ子どもたちの余暇活動充実を考えるフォーラム開催・れいんぼう川崎の一時入所について・第2回総会報告

39号 2002年9月号

自閉症の人の外出支援のホームヘルパーは？・いよいよ始まる支援費制度・夏の家ボランティア学生さんの感想

40号 2002年10月号

人工呼吸器のある人に、ヘルパー増せるの・重症心身障害児者施設太陽の門を訪ねて・川崎市重症心身障害児(者)施設基本構想

44号 2003年2月号

重症心身障害児者施設が2005年に開所・障害者ホームヘルパー事業国庫補助基準に関する考え方・重症心身障害児(者)を守る会準備会・学齢期障害児余暇活動支援に関する請願が趣旨採択

45号 2003年3月号

支援費制度のヘルパーは事業者を決めるのが先なの・支援費制度 サービス利用の流れ・学習会「支援費制度みんなが使えるように」・重症心身障害児(者)施設説明会のお知らせ

②支援費制度が始まる

2003年4月から、支援費制度が始まりました。「障害のある人も住み慣れた地域で暮らせるように」と新たな制度の開始に、期待もしました。しかし、福祉事務所や相談支援センターのワーカーさんたちと共同で学習会を開いても、川崎ではどうなるのか具体的な方向が見えないままでした。介護報酬だけは、私たちの希望も予想もはるかに超える額に設定され、逆に

不安にもなりました。実際に支援費制度が始まると、介護報酬は次々と引き下げられました。その後、厚生労働省は、知的障害者の外出ヘルパーの拡大による利用者の急激な増加が、障害福祉の財政を圧迫し支援費制度の破たんの原因になったといわれ、自立支援法の応益負担に繋がっていきました。現場から見ると、制度を作る段階で、当事者のニーズの把握ができていれば、こんなことにはならなかったと思います。

46号 2003年4月号

児童のホームヘルパーサービス 家族がいなくてはいけないの？・ロンドのフリーサポートサービス・広島、三篠会の重症心身障害児者施設見学・CLUB ロンドへどうぞ ただし、未成年お断り

47号 2003年5月号

支援費制度のヘルパーで通学の支援はできますか・ひかるホールの活動に川崎市から指導が入る・4月20日重症心身障害児者施設懇談会

48号 2003年6月号

通所への送迎が大変 車での送迎は？・移送サービスと道路運送法・支援費制度2カ月ロンドでのヘルパー派遣実態

49号 2003年7月号

小学生で気管切開、今後の生活は？・医療と教育研究会第3回総会・地域生活をデザインする会・映画会のお知らせ「もも子」

50号 2003年9月号

療育センターに通う2歳の子、下の子が生まれたら・あゆたかと一緒に夏の家を4回開催 参加者103名ボラ149名・新しい名所「川崎市子ども夢パーク」

51号 2003年10月号

養護学校に通う小学生の子の外出サポートは・重症心身障害児者施設建設進行中・三篠会法人代表と基本構想委員等との懇談会報告

52号 2003年11月号

知的障害の息子夜間に暴れ、階下から苦情が・医療的ケアのある子どもたちの就学保障を・地域生活を「デザインする会始まる」・「こんなときどうすればいい」第3版

53号 2003年12月号

知的障害の中学生、母が倒れたのでヘルパー派遣を・自立支援セミナーとれいんぼうの入所者支援・コーディネーター紹介・クリスマス会

54号 2004年1月号

5歳の重複障害の子、ショートステイの利用は？・医療的ケアおーぷんねっと*神奈川・かわさきノーマライゼーションプランの検討を

55号 2004年2月号

川崎市重症心身障害児(者)を守る会発足・音ひろばの紹介

③豊かな地域療育を考える連絡会が始まる

56号 2004年3月号

養護学校の進学で、学校送迎が新たな課題・川崎市重症心身障害児(者)を守る会第1回総会・地域生活を「デザインする会」より

支援費制度が始まり、児童のデイサービスも民間の事業所で実施できるようになりました。川崎でも実現できないだろうか、幼児期からのサポートの必要を感じていたNPOが集まり、実施について検討を始めました。発達途上の子どもたちの支援ですから、療育センターや学校や児童相談所などの機関との連携がとても重要だと考えました。そこで、7月に各機関に呼びかけ、「障害児の地域療育を考える連絡会」を始めました。各療育センターのワーカー、児童相談所のワーカー、「ファミリースポーツたかつ」・「わになろう会」・「ロンド」の各スタッフが集まりました。

療育センターのワーカーさんは、どのセンターも療育の希望者が多く対応に追われパンク寸前だということ

や、療育の部分と子育て支援の部分のすみ分けをどうしていくかということが課題であるということなど、各センターの現状について共通理解することができました。児童デイサービスを始めることで、川崎の児童期の障害児支援全体の中で、児童デイサービスをどうとらえていくかなど、話し合いました。連絡会は毎月開かれ、3回のアンケート調査を行い、その中から中高生のタイムケアなどの支援制度も生まれました。

今は、「豊かな地域療育を考える連絡会」に名称を変え、児童デイサービスや日中一時支援・タイムケアの事業所、各特別支援学校の地域支援担当者、療育センター、PTAの役員など多い時には50名にもなる会に発展しました。

57号 2004年4月号

重複障害の中学生の息子が入院。ヘルパーの付添は？・川崎市重症心身障害児者を守る会・介護保険と障害福祉施策の関係を考える4・30公開対話集会（山崎さん）・身体にやさしい服って何

なか集まりませんでした。今も集まりませんが…（涙）でも、みなさんの協力で、昨年は、葛西臨海公園、今年5月18日には、山中湖に行きました。年一回のマイライフでの外出は、定例化したいと思っておりますが…これからも、少しでも私たちが障がい当事者の生活を良くするため、川崎市あての要望や意見交換などもやって行きたいと思っています。

59号 2004年6月号

中1の障害のある子、心身障害児援助制度は・療育福祉課に児童期の療育支援の相談を・障害児の療育を考える連絡会始める・第4回総会報告 当事者からの報告（和田さん）（鈴木さん）（八嶋さん）・ボランティアセンターができた

60号 2004年7月号

デイサービスに通所、ヘルパー利用に時間制限が・川崎市重症心身障害児者を守る会・それいゆ川崎説明会・見学会報告・障害児の療育を考える連絡会・障害児者

58号 2004年5月号

重症心身障害児者施設（仮）ソレイユ川崎第2回経過報告・現地見学会・川崎市重症心身障害児者を守る会より・サポートセンターロンドから 宿泊サポート料金変更・マイライフカワサキハイキング

◎マイライフ・カワサキ・当事者の会 和田さん
障害当事者の生活をよくしたい （和田正義）

2004年（平成16年）2月17日に、川崎自立生活センターの菊田さんとれいんぼー川崎に入所している八嶋さんの呼びかけで集まった7人で発足した障がい当事者の会です。

早いもので今年で7年目です。当初は、メンバー一人ひとりがどうやって自分自身の暮らしを良くしていくかを考え、とにかく一人ひとりが望んでいる生活に近づければよいと考えて、活動していました。施設入所者の外出を中心にしたボランティアを集めて、昭和記念公園やサンリオピューロランドにも行きましたが、ボランティアはなか

支援制度（一時介護人等）の見直しに対する意見・障害のある中学生への支援がありません・マイライフカワサキのハイキング昭和記念公園

61号 2004年8月号

医療的ケアが必要な人の支援 障害計画課の回答は・川崎市重症心身障害児者を守る会との懇談から・第7回夏の家報告 3 回開催 参加者80名 ボランティア124名・初めての夏の家 家族の感想

62号 2004年9月号

肢体不自由児の団地から通学バスまでの通学保障は・「障害児の療育を考える連絡会」での検討・『中高生障害者も放課後ケア』朝日新聞ホームページから

63号 2004年10月号

70代の母、娘は40歳で全介助、朝ケア頼めますか・川崎での障害児のサポートのアンケート結果報告・音ひるば・川崎市で暮らす障害のある人たちの『10年後を考えてみる・パート1』

64号 2004年11月号

自閉症31歳の息子、シヨートステイの緊急利用困難・
「障害児の地域療育を考える会」11月23日シンポジウ
ムに9名参加・川崎市での制度化を目指して、中・高
生障害児「タイムケア活動」試験的に始めます・福祉
が変わる！グランドデザイン案

65号 2005年1月号(12月号と合併号)

3歳の自閉症の娘 幼稚園入園前に母子分離体験を
・クリスマスコンサート・新しい福祉サービス法は「障
害者自立支援給付法」として国会に提出・第1回川崎
でのグランドデザイン

66号 2005年2月号

自閉的傾向の中学生の息子の外出支援は？・地域をデ
ザインする会たより

67号 2005年3月号

知的障害者の外出先でのトラブルへの対応は・今、川

第3章 ネットワークとサポートと

療育ねつとわ〜川崎の出発は、日本の障害者福祉
制度が大きく転換する時期と重なります。支援費制度
に始まり、目まぐるしく変わる福祉制度に振り落とさ
れないようにするのが精いっぱいという時期もありま
した。職員が辞めていくなど大変なこともありまし
た。お母さんや当事者の願いを広げるネットワークと、
今困っている問題を解決するサポート事業と、二つの
事業を持続することができました。

1、ネットワークを広げて

①川崎のグランドデザインを考える会

2005年4月には、重症心身障害児施設ソレイユ
が開所しました。これで、障害の重い子どもたちの家
族も、ほっと一安心できました。

そんな中、10月に、厚生労働省から、今後の障害者
福祉に関する「グランドデザイン案」が出されました。

崎の障害のある子どもたちの地域療育は アンケート
調査報告・サポートセンターロンドから児童デイサー
ビス開始・川崎市重症心身障害児者を守る会 ソレイ
ユ川崎見学会・第1回川崎のグランドデザインを考え
るセミナー報告

身体・知的・精神障害者に関する法律・サービスを
一体化する「障害福祉サービス法」(仮称)が、次期
通常国会へ提出されることが、発表されました。支援
費制度になってまだ1年半。十分な論議も説明もない
中、2008年からの自立支援法の制定に向けて、動
き出しました。こんなときこそ、当事者の声を聞こう。
現場の支援者は何をしたいか考えようと、個人参
加での「川崎のグランドデザインを考える会」を立ち
上げました。2005年2月20日に開いた第1回セミ
ナーには、多方面から、障害種別を超え、立場を超えて、
200名の方が集まりました。その後も、月1回の勉
強会を続け、3回のセミナーを開きました。自立支援
法の中身が明らかになるに従い、グランドデザインで
思い描いていたものとはかけ離れたものになっていき
ました。目まぐるしい制度の改変の波に、のまれるよ
うにGDPの会は休止状態になってしまいました。で
も、参加者の思いは消えていませんでした。2010
年4月にもう一度、佐藤さんからの呼びかけで、GDP
のネットワークが再開します。

◎2010年改めてGDPの会を呼びかけた佐藤さん

高津区にて在宅生活を送る身体障害者からの提案とお願い
(佐藤紀喜さん)

本年1月より新制度確立にむけ「障がい者制度改革推進会議」が開始され、当事者団体を交えての議論が成されております。かねてよりの強い要望であった「当事者の声」を組み入れた姿勢は大いに評価されますが、団体に属していない当事者からの声を汲み入れていこうとする具体案が見受けられないのは残念ですし、もとよりこういった会議や議論が成されている事を知らない当事者の方が多いのではないのでしょうか？ また、サービスを提供する側の代表がいらない事も残念です。

ともあれ国が自立支援法は失敗であった事を認め、新制度設立に動き始めた現在でも、川崎市の実情は一向に改善の兆しすら見えず、私個人としてもひたすらに生活実態を訴え続け、改善を求めてまいりましたが、看護・介護共に後退していく

一方で、今後の生活に非常に危機感を抱いております。

3年後に新制度を制定という事は、法案の骨子は2年後には出来ていないといけないという事です。このような実情を考えると、「今、声を発しなければ」川崎市は国の施策以外には行いませんし、現在の「ふれあいや移動」などのように行き先や事由によって、サービス単価が違うなどという愚策がまかり通る事になってしまいます。

今、声を挙げる事により、あらゆる当事者に情報がきちんと行き渡り、ニーズをきちんと汲み上げる。そういった機関・団体ができるきっかけになればと祈念します。

当事者一人の声だけでは限界を感じ、障害当事者及びサービス提供者双方のみなさんと共に、川崎の福祉向上に取り組んでいきたいという思いの基、今回の提案をさせて頂きました。

みなさんに奮起していただけるよう、一当事者からのお願いです。

68号 2005年4月号

ソレイユ川崎第1号入所しました。谷口さん『4月1日晴れ、今日は娘の晴れの門出です・知的障害者入所更生施設が2007年4月にオープン・「障害者自立支援法を考える」みんなのフォーラム・児童デイサービス「まんぼつ」を始めます

◎2005年にソレイユ開所時に入られた美恵子さんのお母さんから

「ソレイユ川崎」も5年が経ちました(谷口久美)
ソレイユに入所をして、5年が過ぎ6年目に入りました。あつという間のような気もしますが、振り返るとたくさんの思い出できました。

娘は、どんな思いで巣立って行ったのか、ただ親が心配したほどの事はなく慣れてくれたことが、逆に寂しかった記憶があります。

在宅のときには、毎日の暮らして精一杯でしたが、体が緊張のあまり何度も夜中に目が覚め、いつも

寝不足の状態でした。その緊張が抜けるのに2年くらいかかりました。体にも気持ちにもゆとりができ、娘にも違う目を向けることができるようになり、色々なことを一緒に楽しむことが出来るようになりました。

ソレイユも今では90人を超える入所者で、4つのブロックになっています。2階南棟、北棟、3階南棟、北棟です。昼間はデイルームで過ごしています。入浴が週3回です。グループ外出が大体3〜4カ月に一回あります。

また外出、外泊も自由にできるので、ヘルパーさんと一緒に親子でプールに出かけたり、新百合丘にショッピングに出かけたり、お泊りでデイズニールランドにも行っています。面会するときには、大きな桜の木の下で、皆でおしゃべりしたり、おやつを食べたりして、親子ともども楽しいひと時を過ごしています。

昨日も面会に行くと、大好きなお友達が来て声をかけてくれると、うれしい！という笑顔を見せていました。親には見せない笑顔にちよっぴりや

キモチ！

娘がここを居場所として生活していると感じ、大人になったなど。

もう5年！まだ5年！いろいろな想いや感じ方があると思いますが、施設創りにはやはり年月が必要であり、歴史として積み重なってより良いものになって行くのではないかなと思います。これから5年10年経った時に、ソレイユに入所をしていて幸せだったと言える施設になって居ることが願いであり正直な気持ちです。

69号 2005年5月号

ソレイユ入所後も外出ヘルパーは利用できるの？
川崎市障害児者地域生活サポート事業について・川崎市の障害者福祉をブランドデザインする会（GDP）第2期の学習会が始まります

70号 2005年6月号

高機能自閉症、字を書くのが苦手。学校での支援は？・水沢に知的障害者の入所施設ができます・障

害者自立支援法を考えるみんなのフォーラム・マイライフカワサキ

71号 2005年7月号

自立支援医療になり、自己負担が増えるのですか？
医療的ケアおーぶんねっとわーく*神奈川総会報告・自立支援法案今後のスケジュールは・夏休みを楽しくもう市立養護学校施設開放について・ヘルパーのお仕事を圧迫しないでください・第5回総会報告

72号 2005年8月号

障害者自立支援医療について・障害者自立支援法で乳幼児の療育はどうなるのか？研修報告・GDPの会・マイライフカワサキ 福祉キャブの利用について要望書・療ねアンケート結果報告・明日香のためてばこ始まる・きぬきぬの親指通信・療ね事務局便り

73号 2005年9月号

4歳の脳性まひの障害者 二次障害のための治療

は・自立支援法廃案でこの後どうなる？・第2回川崎市の障害者福祉をブランドデザインするセミナー・夏の家3回開催、参加者81名 ボランティア127名

74号 2005年10月号

幼稚園に通っている知的障害の子、母出産時の支援は・第2回川崎市の障害者福祉をブランドデザインするセミナー（中山氏）（石渡氏） 障害当事者から・福祉有償運送・家族以外のものがたんの吸引の基礎を学ぶ学習会

◎福祉有償運送を始めた送迎部の 山崎さん

今日も「ニコニコ交通」で、発車オーライ

（山崎徹）

事務所脇に停められた小さなトヨタ・スターレット（ご寄付で頂いた）今日もIさんは、白い手袋はめてブーンブーンと小粒な車に活入れて利用者さんのお宅へ間に合うかな？

傍らにバンザイ印の日本財団助成車ロンド号、小さいながら電動リフトの福祉車両。時折りリフトが止まり往生することしばし（ちよつとした操作の甘さに機械が反応していた）何とか持ち直して利用者さんを無事送迎。

そんな時代を経て今は堂々のレジアス（10名乗り）キャラバン（10名乗り）ノア2台（6名乗り）セレナ（6名乗り）スバル（3名乗り）他ヘルパー持込車20数台、専属のドライバー5名の大所帯となった。

みんな一緒!!

長い入院生活の中、Cちゃん久々の外出予定！今日は絶好調だ おじいちゃん、おばあちゃん、お母さん、そして貴重な休日を返上して担当医師、看護師さん付き添いで読売ランドの大きな観覧車にいざ乗り込み広い大きな空の中をみんな一緒に散歩を楽しむ想いで作りができました。それから2年後に想い出を持って天国へ行ってしまった。Cちゃん忘れないよ！

特別だよ!!

学校を出たとたん道は朝の大渋滞 これでは予定通り目指す三崎(三浦半島)まぐろの水産倉庫の見学時間に間に合うか?仕立てたバスの車列は渋滞過ぎるや一気に横浜・横須賀道路をすっ飛んで行く、しかしこちらの車にETCなど付いていない。料金所で割引になるかよいかっ飛びバスに追いつくか(少々スピード違反か)そんな運転をよそに、K君TVなどで報じられる社会情勢を先生とやり取りしている。きっと、いつもは学校でこんなに沢山の質問や自分の考えてる事を話する機会は、そうないのでしよう。時折スピード感あふれる景色を眺めながら 早やうい と喜んでいるのです。何とか帳尻を合わせ三崎のバス専用駐車脇に横付け(ふくつ) 追浜の自動車組み立て工場では、工場内の運行を乗ってきたセレナが特別に許可され(工場内では専用のドライバーが専用の車両で案内をする) Kくんは悦に入った気分です。なにより先生と車の中で

思う存分会話できた事が楽しかったようです。

福祉有償運送を運行する責任の重さはいへんです。でも様々なシーンで心から笑顔で楽しんでいただける外出サポートで、今日は“ありがとう”の一言がお手伝い出来てよかった!と疲れも癒されます。これからも皆様に安心して外出を喜んでいただける“ニコニコ交通”を心がけたいと思っています。

75号 2005年11月号

ALSの人のたんの吸引は?・放課後ネット神奈川学習会・豊かな地域療育を考える会・医療的ケアおーぷんねつと*神奈川学習会・療育ねつとわーくの事業の紹介・移動介護に関する研修会・ソレイユ川崎でのクリスマス会

76号 2005年12月号

通所施設に通う息子のヘルパーとの外出どうなる?・移動外出サービスは、これからどうなるの?・

第2回「すべての子どもたちに豊かな放課後、休日

を」障害のある子どもたちの地域療育を考えるシンポジウム・知的障害者入所施設『みずさわ』意見交換会報告・医療的ケアおーぷんねつとわーく*神奈川学習会・福祉有償運送

77号 2006年1月号

あけましておめでとございませう(江川文誠)・シリーズ自立支援法1『あなたの負担はこうなりませう』・在宅の障害者のたんの吸引が、条件付きでヘルパーも・移動外出などのサービス、これからどうなるのアンケート・ソレイユ川崎でのクリスマス会報告

78号 2006年2月号

みんなで生き生きとこの街で暮らすには・シリーズ自立支援法2『ここがわからない』・豊かな地域療育を考える連絡会・川崎市重症心身障害児守る会からのお知らせ・利用者からの希望を受けて、たんの吸引を実施します・豊かな地域療育を考える会アン

ケート・タイムケア始まる

79号 2006年3月号

重度知的障害の中学生の放課後の居場所は?・中高生タイムケアについて・豊かな地域療育を考える会余暇時間実態把握アンケート集計結果・自立支援法で、居宅サービスはどう変わるか?・障害児通園施設の今は?・医療的ケアを必要とする人たちへの新たな取り組み、松山と名古屋の通所看護調査報告・映画会「わたしの季節」

80号 2006年4月号

重度自閉症の男子激しいパニック、どんな支援が?・重症心身障害児守る会ほつとサロン・障害者自立支援法「川崎説明会」が開かれ130名が参加

③医療的ケアについて

医療的ケアのある人へのサポートは、療育ねつとわーく川崎の活動の出発点です。ヘルパーとして活動が始まる前から、医療的ケアがあるために片時も離れら

れないでいる家族に代わって、私たちも医療的ケアができないだろうか、いろいろ模索してきました。ALSの方たちが開いて下さった『家族以外の者のたんの吸引』を、2005年に他の障害のある方にも厚生労働省が認めました。ロンドも研修会を開き、ヘルパーも「たんの吸引」ができるよう準備を始めました。「たんの吸引」研修は、その後、医療的ケアおーぶんねとわーく*神奈川を中心とした、県内の有志による「医療的ケア実務者研修」となり、2009年度からは、「フュージョンコムかながわ・県肢体不自由児協会」が主催する神奈川県の実業へと発展しました。

2006年3月16日。ソレイユ川崎のデイルームにて、療育ねとわーく主催のたん吸引研修が行われました。参加者29名。「重心を守る会」からの聴講生4名。午前中は江川文誠ドクターの講義。午後は、満田裕子看護師による、実技指導。小グループにわかれて、吸引人形「Oちゃん」(ALS患者の会「さくら会」さん、昭和大学さん)から、出張してきました)を使つての、気管切開部

ます。当時は近くに養護学校はなく、地域の小学校へ母が付き添うことを条件に入学しました。その後は、学校側と話し合いの場を設けて、看護師の資格を持っている人と母の代わりに付添えるよう力添えしてくれたり、学校とのケア会議に参加してくれました。入浴介助の更新時に体重が少ないから継続できないかもしれないと福祉事務所にいわれた時も、多方面に働きかけてくれました。おかげさまで、入浴介助は今も続いています。何か問題が生じた時は、いつも相談に乗ってもらい解決策を考えてくれました。ひとりでは、何もできない。困っていると発した一言が、いろんな人の協力や力添えを得たからこそ、今の私たちがあると心から思います。人と人とはつながっています。いつも温かくサポートしてくれるヘルパーさんたちに感謝です。本当にありがとうございます。そして、これからもよろしくお願いします。20年、30年と末永くサポートセンターロンドが続いていかれますように。

からの吸引。そして、研修生どうしで、実際に口腔と鼻腔にカテーテルをいれて、吸引をためてみました。手なれたひとも、おそろおそろのひとも……。

◎医療的ケアの支援でかかわった小山さん

医療的ケアのある子とロンドとのお付き合い

(小山亮子)

ロンドさんとは10年のお付き合いです。娘は医療的ケアが必要な重度の重複障害児で、ずっと私がみていました。当時は、訪問看護ステーションを利用し始めた頃で、小学校入学や下の子の出産も控えていて先のことを不安に感じていました。

そんなときにロンドさんが立ち上がるという話を聞いたのです。谷さんは始めてみる娘にとても温かく声をかけてくれ、今までに感じたことのないオーラが出ていて、『この人ならどうにか助けてくれる』そう強く感じたのをはつきり覚えてい

81号 2006年5月号

自閉症の息子が利用する日中ショートなくなるの？・痰の吸引の取り組み実地研修・障害者移動支援に対する要望書・第6回療育ねとわーく川崎総会のお知らせ・4月からの利用者負担・川崎市障害児タイムケアモデル事業がスタート・ロンドでのたんの吸引の取り組みについて・児童期支援の学習会を始めました

82号 2006年6月号

養護学校高等部の息子、土日の外出にヘルパーは？・「教育としての医療的ケア」参加レポート・第6回総会のお知らせ・療育ねとわーく川崎とサポートセンターロンドの1年間を振り返って

83号 2006年7月号

知的障害の娘の区分判定で支援はどうなるの？市立養護学校で、夏休みを楽しく過ごす会・第6回総会報告・総会アンケートから会員の声・6月3日、日

本障害者協議会緊急フォーラム・麻生養護学校と『地域支援』について

83号 2006年8月号

養護学校高等部の子の支援、自立支援法で変わるの？・自立支援法に代わって・移動支援生活サポート事業の組み立て10月から・地域生活支援事業について・障害者自立支援法利用者懇談会のご案内・川崎市児童デイサービス「見直し問題」について
厚生労働省に行きました

84号 2006年9月号

みずさわでの日中活動やグループホームの移行は？
医療的ケアおーぶんねっとわーく*神奈川総会報告・夏休みを過ごす会・外出支援はどうなるの・かながわ障害者支援事業者ネット、意見書提出・夏の家2006参加者アンケート報告・児童期支援の勉強会子育てサポートセンター宙

④夏の家

今年であ14回となる夏の家を始めたのは、1998年です。あゆたかのボランティア活動として福島さんと一緒に始めました。

第1回あゆたか夏の家は1998年8月11日～14日、那須わにならうの家を借りて、3泊4日の開催でした。

2回目は、つつじ山荘で。3回目からは、青少年の家で2グループの開催。最高時の2003年は、4グループで参加者103名、教職員サポーター、ボランティア149名にまでひろがりました。

お知らせを出したときは、4日間なので、希望の日に来てもらって帰ってもらおう。ただし必要な人には送迎専用ボラを頼む。家族の参加ができるようにする。ということ、私の予想は家族の参加に、個人の参加が幾人か。パートナー（ボランティア）は常駐していて、そこに、1泊か2泊か、かわるがわる泊って行かれるのではというつもり

でした。

私のこんな甘い予想はすぐさま打ち砕かれました。配布した次の日には申込用紙が手元に届きました。しかも、みんな3泊4日・単独参加・送迎もお願い、というものでした。夏休みを何とかしてほしいというお母さんの願いが並大抵のものではないのを実感しました。（1998年8月20日夏の家報告より）」

◎夏の家に、第2回から連続参加されている熊野明子さんにインタビュー

○夏の家に最初に参加したのは、何歳くらいだった？

晶子さん 「中学生」

○初めて参加したころどうだった？

晶子さん 「うーん 憶えてない」

○家族と離れて参加するの、平気だった？

晶子さん 「平気。さびしくなかった」

○友達いたのかな

晶子さん 「さゆみちゃんとかいた」

「いつも楽しみにしてる」

○何が一番楽しみなのかな？

晶子さん 「おふる」

○夏の家は、参加者も学生ボランティアさんも一緒に、裸になって入るよね。それが楽しいの。

晶子さん 「そうそう」

○今年も、夏の家に来ますか。

晶子さん 「いくいく」

◎『夏の家』に高校生から関わっている笹本さん

7年前から夏の家に参加

(笹本智哉)

みなさんお久しぶりです。Street介護ファイターTOMOYAです。

現在は、施設で仕事をしながらHIPHOPダンスサーとして福祉施設の行事やクラブイベント出演しております。

さてさて、僕が始めて、療育ねつとわーく川崎とカラむきっかけとなったのは、今から7年前の夏。初めて参加した障害者との宿泊ボランティア、「夏の家」です。

初めて行った時は、もう何をしたら良いのかわからなくて…。障害を持つている方とのかかわり方や全然わからなくて、緊張しっぱなし！そんな感じでみんなと過ごしていました。

夜のイベントの時間にジャンベのチームが来て、僕もなんか空気にワクワクしちゃってました。一人の職員が僕に「キミも混じって踊ってきちゃいなよ。」ってノせて来てくれて。

「大丈夫かなあ…。すっげー緊張してるし。心配だなあ」って思いながら利用者さんの前でいざ踊ったら。

車イス座りながら体揺らして一緒に踊ってる子、ノリノリでステージに混じってきてくれる子、座ってるけど手をパタパタさせたりして僕を見ている子：みんな思い思いに感じとっていて楽しんでいて。

「すっげーやっぱいな！」って衝撃でした。反応がそのまんまで。楽しいわあって!!

こんな俺のことを、ちゃんと見てくれるんだあって。それが素直な気持ちでした。

それから、毎年夏の家に参加しイベントを企画させてもらってます。毎年楽しみです。

他の施設に訪問し踊りに行く活動のきっかけになったのは夏の家。

全国の施設に遊びに行って踊りに行きたい。色んな利用者さんに会いに行きたい。

10年後は、正直落ち着いていたいな!! (笑)

85号 2006年10月号

知的障害者と家族を支援する家のリホームは？児童デイサービスが変わります・豊かな地域療育を考える・9・30全国緊急討論集會に参加しました・出直してよ！「障害者自立支援法」フォーラム・地域生活サポートポルカ立ち上げます・療育ねつとの地域支援10月からこうなります・ストーム川崎・児童の学習会 北部療育センター重村さん

86号 2006年11月号

身体障害者佐藤紀喜さんの県会議員にあてた手紙・出直してよ！「障害者自立支援法」大フォーラム・三篠会・水沢地区知的障害者入所更生施設説明会・児童期学習会 中央児童相談所大西さん・障害のある子どもたちのこれからの地域療育を考える シンポジウム・川崎市の障害のある子どもたちのサポート2006・10・27障害者自立支援法に対するアピール・クリスマス会のお知らせ

87号 2006年12月号

重複障害の子 ショートの申し込みは？・障害のある子どもたちのこれからの療育を考えるシンポ・障害者支援施設みずさわ現地説明会開催・タイムケアモデル事業半期を終えて・2006年法課後ネットかながわ総会・川崎市健康福祉委員会傍聴記・フリー料金改定のお祝い・ソレイユでクリスマス会・児童期支援の学習会及び児童期支援の取り組みについて

88号 2007年1月号

ケア付き地域生活の初夢 江川文誠・川崎市障害福祉案にご意見を・障害者権利条約が、国連で採択されました・川崎市障害福祉計画と療育ねつとわーく・児童期支援学習会 三篠会平野氏・川崎市健康福祉委員会傍聴記

89号 2007年2月号

養護学校中等部に進学、放課後のサポート？ケア付き地域生活の模索・川崎市障害福祉計画説明会・フリーバーズマラソン大会・ねつとわーくベア基金・児童期支援学習会YOUYOUくらぶ小幡さん

90号 2007年3月号

自立支援法4月からまた変わるの？・利用者負担額が見直しされます・平成9年度タイムケアセンターが市内10か所が始まります・医療ケアおーぷんねつと＊かながわ・ケアホームはなえみ見学・福祉有償運送料改定のお知らせ

⑤児童期支援

障害のある小さい子どもたちの支援は、地域療育センターの領分。療育として重要な時期だから、簡単には手を出せないと思ってきました。ある時、一人の幼児さんのお母さんから、1時間でもいいから子どもを保育してほしい、という要望がありました。同じような希望をされる方が、少しずつ増えてきました。そこから、はじまったのが、「まんぼう」です。それから、小学生の放課後支援も生まれ、一方で、中学生のタイムケアもスタート。幼児期から高校生まで、児童期の滞在型の支援をつなげることができました。

サポートの一方で、月1回の学習会も開きました。療育センターの職員、児童相談所の職員、ソレイユの職員、大学の先生、長谷川先生…と川崎での児童に関わる方が次々といらしてくださいました。あまりにも豪華メンバー。私たちだけでは、もったいないと、「豊かな地域療育を考える連絡会」の学習会につなげていきました。

でタクシー利用券が使えます・児童期支援学習会
元療育センター所長 長谷川OT

93号 2007年6月号

障害のある中学生の通学サポートの利用？医療的ケアおーぶんねつと＊神奈川 公開シンポ地域で暮らしたい・県立麻生養護地域携ネットワーク推進協議会・総会のお知らせ・重度障害者医療費助成制度の「一部自己負担」・ダンスヘルパーTOMOYA 優勝おめでとう・第10回夏の家おしらせ

95号 2007年7月号

障害者自立支援協議会って何・夏休みを楽しく過ごす会よりお知らせ・児童期のより豊かな支援に向けて・理事会メンバー紹介・第7回総会が開かれました・総会アンケート

96号 2007年8月号

自閉症の子どもです 川崎市にも発達障害センターができるの？・夏休みを楽しく過ごす会よりお知らせ

91号 2007年4月号

施設入所者、日中の外出はふれあいガイドが利用できますか？・医療的ケア実務者研修に向けて準備会・児童期勉強会 田園調布大学 太田由加里先生・まんぼうの1年間を振り返って・タイムケアの1年間を振り返って・サポート基金

まんぼう

92号 2007年5月号

社協での移送サービスの利用は・多摩区社協の地域推進事業・「筆子・その愛一天使のピアノ」・川崎市障害児者移動支援事業等従事者（サポーター）研修講座のお知らせ・お子さんの日中活動を応援します
まんぼう・第7回総会のお知らせ・福祉有償運送

せ・神奈川医療的ケア実務者研修のご案内

97号 2007年9月号

難治性てんかん 薬の変更はどうすれば？4か所目の地域療育センターができます・夏休みの活動報告・身体障害者の私と一緒に生活体験を（松浦さん）・児童期勉強会 長谷川元OT・介護労働者問題

98号 2007年10月号

利用者負担上限管理とは？・重度障害者医療費助成制度に来年10月から一部自己負担が・全国重症心身障害児者を守る会関東甲信越ブロック大会・児童期勉強会 棹山さん（元養護学校校長）・川崎市障害児者支援事業サポーター募集中

99号 2007年11月号

重症心身障害の高校生、介助が楽になるような福祉機器の導入は？・私たち抜きに私たちのことを考えないで！今こそ変えよう自立支援法・全身性ガイドヘルパー養成研修のお知らせ・ヘルパー（ケア労働

者)が置かれた状況について・一人暮らし松浦さんの生活

100号 2007年12月号

発達障害の子スクールバス停からわくわくまでの送迎は?・医療的ケア実務者研修のお知らせ・子ども権利の日に、『児童期の相談支援を考える』開催・豊かな地域療育を考える会から子育て支援BOOK発行予定・児童期学習会 宮本さん(多摩区こども総合支援担当)・12・26クラブチッタで、人々開催

101号 2008年1月号

障害者の権利条約と私たちの生活の関係は・川崎障害者権利擁護センター設立準備会・年頭あいさつ「医療的ケアそうだ京都へ行こう」・クラブCHIITA Aでのダンスイベント人々に600名熱狂、誰もが共有し合える場に

102号 2008年2月号

身体介護の申請に行ったら、体重40kgないからダメといわれた・高等部に進学、でも通学が心配・神奈川県重度訪問介護基盤整備事業・医療的ケア実務者研修開催・みんな考えてこれからのロンドのサポートについて・川崎市の新しい障害者支援の事業

103号 2008年3月号

ヘルパーさんに吸引を頼めるの?・子育てが困難な家庭の支援・放課後保障講座に参加して・父親の子育て参加・まんぼう(日中一時支援)の開催日を来年度から拡大・自立支援法を超えて

104号 2008年4月号

川崎市発達相談支援センターとはどんなところ?・自立支援法での、居宅介護や地域生活支援事業のサービスタ・人権を考えるシンポジウム・「障害者の権利条約」私にとつての夏の家・4月からのロンド・ほっとステーションかもめ

107号 2008年7月号

身体障害の人は川崎でどう暮らしているの?・ほっとサロンに参加して・「すべての子どもの豊かな発達を保障する療育のあり方をみんなで考えるつどい」報告・夏の家ボランティアが集まらない・第8回定期総会報告 講演同愛会 高山和彦氏

8月号休刊

105号 2008年5月号

川崎にはどんな移送サービスがありますか?・川崎市身体障害者の「自立生活」のこれから・八都府市首脳障害者自立支援法の抜本的な見直しに関する提案・夏の家の日程・療育ねっとわく川崎の総会にどうぞ・重度障害者医療費助成事業についてのアンケート調査報告

106号 2008年6月号

区役所にできた子ども支援室とは?・障害者権利条約の学習会・介護労働者の現状とこれから・みんなの「障害者権利条約」学習会 長瀬修氏・第8回総会議案書

◎ハイキングクラブずんずん担当の福田さん
ずっと一緒に歩いていきたい (福田八重子)

ずんずんは、療育ねっと発足の1年半前から始まり、今年で13年くらいになるのでしようか。私たちが、ずんずんに参加するようになり、もうすぐ10年、当時は現地に直接ご家族が連れてこられる方、高津養護に集合する方に分かれていました。そうそう、高津養護の先生方が何人か参加されてまし

たね。(車がないので)お母様たちが送迎の車を
出し、サポーターの一員としてともに歩いてくだ
さり、まさに「親の会」そのもの。そういえば、
参加者全員(ヘルパーも)参加費(2500円)
を払って参加していたのを覚えていますか?あの
頃は、障害者の外出支援の制度などなく、何とか
サポーターに来てもらおうと、あの手この手の知
恵と方策で、頑張っていました。ここにとても共
感できて、歩き始めたら、毎回ハプニングの連続。
哑然となり、おもしろくて、楽しくて、あつとい
う間に過ぎた時間には、私自身が「生きた」と思
える奇跡がしっかりと刻まれています。こんなに
良い時間を歩めたのは、信じて一緒に歩いてくれ
た皆がいたからです。「これからも一緒に歩いてく
れますか?よろしくお願いいたします。」

108号 2008年9月号

身体障害者のある人の実情は?・障害者計画のヒヤ
リング・障害児支援が見直し・歌正CD発売・夏休み、

一杯でした。毎回なにか取りこぼしや失敗があり、
ノートに反省がつづられています。今日は完璧!
と思えるサポートが出来たのは3ヶ月後のことで
した。同じ頃、自閉症で20代女性のMさん、やは
り知的障害の20代男性Kさんのサポートにも入っ
ていました。Mさんはお母さんが長期入院中で家
族が帰ってくるまでの見守りサポートです。言葉
の理解はありませんが、コミュニケーションが難し
いMさんとやりとりするための絵や文字がノート
にはあります。Kさんとは外出サポートでした。
お話好きですが、言葉が聞き取りにくいので、話
題になる野球やスポーツの話しは朝のニュースを
チェックすること、などのメモが残っていました。
ノートを読み返すと、どうすれば時間内に満足
のいくサポートができるようになるのかと、必死
になっていた自分がいます。初めは、自分のやっ
たこと、反省点ばかりの記述ですが、そのうち、
利用者さんの様子や言葉、行動などが、よく書か
れるようになります。時間がたつにつれ、相手と
のやりとり中心の内容になっています。自分

いっぱい遊んだね・夏の家ボランティアさんはす
ごい

109号 2008年10月号

身体障害者のグループホームを川崎でも作れます
か・自立ってなんだっけ 自閉症の男性の母より・
障害者自立支援法の見直しに注目を・ソレイユ川崎
にパッチアダムス

◎コーデイネーターの遠藤さん

ヘルパーノート

(遠藤真紀子)

手元に何冊かのノートがあります。ヘルパーに
なりたての頃、がむしゃらに毎日つけていたサ
ポートノートです。ロンドに入った8年前、初め
てうかがったのは60代の男性Nさん。事故で四肢
麻痺になり車いすで一人暮らしをされている方
でした。3時間のサポート時間内で清拭、着替え、
掃除、シーツの取り替え、洗濯、調理、買い物と、
目が回るほどの内容で時間内に終わらせるのが精

からの一方通行の発信だけで必死だったのが、い
つのまにか双方向のやりとりが可能になってきた
のでしょう。

ヘルパーの仕事は、同じことの繰り返し。人の
生活の介助なのだから、そうそう目新しいことが
次々起こることはありません。何年も同じことを
やっているのですが、それでもやはり人の生活で
すから、変化はあるのです。ご本人とのやりとり
から、その変化も感じ取ることができます。

最近、このようなノートをつける機会はずっと
減ってしまいました。初回サポートと、気になる
ことがあったときぐらいしか、記録をつけられな
くなっています。立場が変わってきてしまったの
で、仕方がないことなのですが、それでもノート
を読み返すと、純粹にヘルパーの仕事に専念して
いたあの頃に、ちよつと戻りたい、と思ってしまう
ます。

110号 2008年11月号

医療的ケアがあると、幼稚園に行けないの？市長への手紙・障害者の権利擁護は進んでいるの？・もうやめよう！障害者自立支援法・「医療的ケア そろだ京都へ行こう」・自立支援法見直しへの当事者のお母さんの意見・「第4回これからの障害者と患者の福祉・医療を考えるみんなのフォーラム」

111号 2008年12月号

自立支援法はどうなるの？・地域指導者養成研修に参加して・「障害者権利条約」で変わる私たちの暮らしに参加して・人Ⅱ人、暖かい空間に感動・豊かな地域療育を考えるシンポジウム

112号 2009年1月号

ハシラナイケドトマラナイ 丑年の誓い（江川文誠）・日中一時支援の取り組み・土曜クラブが始まる・医療的ケア実践セミナー2008 in KYOTO・医療的ケア京都宣言・千葉東金事件について・人Ⅱ人番外編

113号 2009年2月号

通学通所支援は、車で送ってもらえますか？・第3次ノーマライゼーションプランに期待する・アンケート調査のお願い・私たちのノーマライゼーションプラン・「コーポラティブハウスみんなの家」を見学して・在宅重度障害者等手当制度の見直しについて

114号 2009年3月号

タイムケアもわくわくと同じように利用可能か・障害児者のライフステージを検証する・自立支援法見直し案が発表されました・2月の口腔ケアの研修会から・川崎でもっと元気に暮らすには・川崎市の現状とロンド・「まんぼう」についてのアンケート

115号 2009年4月号

療育センターが民営化になっても相談できるの？・「いのちがはぐくまれる時」ができました・日弁連「障害者の権利条約と国内法の整備について」声明・総

会のお知らせ・自立支援法の報酬改定について・サポートセンターロンド 2009年のサポート事業

◎支援費く自立支援法とめまぐるしく変わる事務を担当七瀬さん

今では、すっかり自信满满に (七瀬喜恵子)

私が入ったのは支援費の頃。ハローワークで見た「時給1400円、社保完、正職員登用制度あり」の求人票に惹かれ、入りました。確かに、社労士さんとも契約していて社保については申し分なし。最初から正職員で採用してくれたしラッキー！と思っていたら、支援費から自立支援法に代わり、あれよあれよと時給は下がり……定期券を3か月分買おうとしたら、「そんなにロンドないかも。1か月にしといたら？」と言われるたほどでした…。

福祉は全く経験がなく、最初のうちは会議で話を聞いていても訳がわからず、ただ教えてもらった作業を淡々とこなすしかできませんでした。ロ

ンドのコーディネーター達は制度を読み込み、熟知していました。「川崎市は何もわかってない」と怒ったり、時には福祉事務所のワーカーさんに「説明」をする側に。そんなコーディネーターたちを見て、「この人たちはなんでこんなに自信满满なんだ？」と思っていました。

自立支援法が始まった「上限額管理」では、毎月3日までに上限額管理事業所に実績報告をあげなければならなくなりました。

それ以前は、月末月初に実績を回収し内部監査を行い10日までに請求データを送信できれば良かったものを、3日までに行わなければなくなっていました。正月、GW、夏休みも変わらず3日厳守。3日になれば（ごく一部の）関係事業所が朝から「まだですか」と催促してきます。少しでも遅ければ、「そんなんじや困りますよ」とねちねちくどくど言う事業所も。そんなやり取りがあるかと思うと、毎月3日が近付くのが憂鬱で逃げ出したくなりました。

でも、他事業所と連絡を取り合う中で、わから

ないところは教え合ったり、手続きがスムーズに運んだり、連携を図れるようにもなりました。そして今では私もすっかり自信満々なロンドの一人になってしまいました。最近わかったのですが、頻繁にロンドに連絡を下さる支援センターの職員さん、すごく感じの良い方なのですが、実は上限額管理が始まった当初にくどくどお説教してきたあの人だったことに気づきました。あの頃はみんな追いつめられてたのかな…

116号 2009年5月号

一時介護人は今も利用できますか？・ケアホームに住んでみたい・介護報酬単価引き上げを受けて・療ねほつとサロン始めます・重度・重症児医療療育講習会参加報告・「見直し」でどう変わる？ 障害者自立支援法

117号 2009年6月号

高校生の子、同年齢の人たちとグループで外出は？

者地域福祉協会」「川崎市肢体不自由児者父母の会連合会」

「川崎市自閉症協会」「特定非営利活動法人あやめ会」「川崎市重症心身障害児(者)を守る会」で更に、この会を支える専門家として弁護士、社会福祉士、司法書士、大学教授、川崎市議会議員が加わってくださっています。

専門家の皆さんはあくまでも専門的なアシスト役であり、障害者の差別や虐待、人権侵害にかかることは「親の会5団体」が主体的に動き、市民後見人の発掘のための学習会や研修、相談事業を担っていくこととなります。

一方、この会の運営には収益事業がないために、事務所やスタッフをそろえる事も困難な状況にあります。

しかし、こうした困難な状況を何としても乗り越えていくことが重要です。そのためには障害のある子どもを持つ親がこの会に積極的に支えていく必要があります。

今後の活動については各親の会からの情報の他

介助者たちはどう生きてくのか・NPOかわさき障害者権利擁護センター設立記念講演・夏の家のお知らせ・男性ヘルパーさん紹介

◎NPO法人権利擁護センター設立に関わった山崎さん

親の会5団体が一致団結 (山崎健一)

この会の大きな意義は、障害のある子どもの人権をその子どもが親が中心となって守っていくということにあります。

障害者の権利を第三者に任せることを安易に考えるのではなく、川崎市内の「親の会5団体」が一致団結し、障害があっても地域で安心して暮らせるように、社会に働きかけて行こうという主体的な集まりです。

川崎の歴史としても始めてのことであり、全国的に見ても貴重な存在です。

構成団体としては、「財団法人川崎市中心身障害

に、この団体からの広報誌を発行していく予定です。

川崎でようやく、「親の会5団体」が一致団結する条件が整いました。後は私達次第です。この会に注目し、積極的な関わりを通して十年後には川崎になくならない存在になるよう、一緒に頑張りましょう。

118号 2009年7月号

みんな考えて、重度障害のある人の入浴介護は？ 障害のある幼児小学生への支援要望書・まんぼう・移動支援についての川崎市長への要望書国吉さん・川崎市移動支援事業に対する要望書・第1回療ねほつとサロン開催・総会報告・身体障害者のケアホーム建設に向けた検討委員会設置について

119号 2009年8月号 会員のみ

ヘルパーさんへのインタビュー
◎ヘルパーが見つないでくれた辻本さん

私とロンド＝秋貞さんの出会い（辻本すみ子）

私とロンドの出会いには、秋貞さんとの不思議な遭遇から始まりました。

10年ほど前のある日、素敵な笑顔の女性（秋貞さん）に最寄り駅までの道順を尋ねられました。ちょうどその日、私は、入院中の友人の見舞いに行く為に、少し重たい気持ちを抱えて歩いていました。でも、駅まで一緒に歩いて行くうちに、彼女の話しに引き込まれて行きました。彼女曰く、障がい児・者の地域生活を支援するNPOの仕事をしていること。私が、ヘルパーの資格を持っているということ、初対面の私に、「仕事をしませんか？」と誘ってくれました。駅に着いて、ひまわり荘の電話番号を覚えてもらって別れました。その後、亡き友人から後押しされたように感じて、連絡を入れると、更に、不思議なご縁がありました。代表の谷さんは、旧友のお子さんの担任の先

生とわかりました。もしあの時、秋貞さんに出会わなかったら…。不思議な出会いに感謝しています。

120号 2009年9月号

障害のあるお母さんの子育て支援は？・脳死と臓器移植法改正・民主党による政権交代で、どうなる障害福祉・夏の家報告 参加者 療ねほつとサロン・第3次かわさきノーマライゼーションプラン 勉強会・障害のある幼児・小学生の支援に関する要望書提出

121号 2009年10月号

知的障害の娘のふれあいガイドを待っています・お父さんたちの今・障害者の新しい法律作りに向けてスタート・川崎市長候補に公開質問状・ケアホーム進捗状況・ケアホーム はなえみ・はなあかり見字

122号 2009年11月号

車いすの娘の外出にふれあいガイドはおかしい・手

をつなぐ編集委員又村さんに聴く・移動支援はどう

なるの・川崎市長候補に送った公開質問状の回答・自立支援法廃止フォーラム

123号 2009年12月号

肢体不自由児の通院介護に体重制限あるの？又村さん学習会 障害のある人の外出支援・要望書提出11月15日に・人々ヘルパーさん紹介

124号 2010年1月号

2010年、年初の合言葉『キキ寝たか？』江川さん・生と性を考えよう・障害者制度改革推進本部始まる・移動支援についてみんなで考えて・サポートセンターロンド職員 新年のご挨拶

125号 2010年2月号

母が就労していれば障害児の通学サポート利用できませんか？・「生と性を考える」永井祐子氏 学習会報告・スタートした「障がい者制度改革推進会議」に注目を・ケアホーム・新しい障害者総合福祉法・

療ねほつとサロン・4年目のタイムケアモデル事業

126号 2010年3月号

発作の話 江川先生・「障害者福祉施策に関する要望書」と川崎市の回答・総会の準備・ヘルパー会報告てんかん発作・ケアホーム検討委員会進捗状況

127号 2010年4月号

5歳の重い障害児胃ろう造設、退院後の生活が心配です・高津区にて在宅生活を送る身体障害者からの提案とお願い・第6回障害者制度改革推進会議開催・10年記念小誌作ります・4月から移動支援とふれあいガイドが改定・ケアホーム検討委員会からケアホーム準備室へ

若者が語る近未来予想図・座談会

日時 2010年4月ケアホーム準備室の打ち合わせ
終了後

場所・サポートセンターロンド第2事務所

座談会メンバーケアホーム準備室担当者森村・佐藤・
石澤・山縣+居合わせた学生アルバイト神田+谷

T::あのーロンドの10年後ってどんなふうになってい
ると思う。希望も含めて話してよ。

S::給料25万〜30万くらいになっているといいな。せ
めて、週に1回は焼肉屋に行きたいな。まだ若いから、
肉食べたいですよ。

I::小さいことですが、自分用のデスクが欲しい。第
2の事務所で机が全部ふさがっているところないんす
よね。あれ、結構さびしいもんですよ。

M::10年後は私、先輩になっていて、若い人に、「○
○さん、食事に行こうか」っておこってあげたりして
たらいいな。

Y::私は、10年後もずーつこの窓際に座って、パソ

S::そうになると、スタッフの育成が重要になってくる
か。

Y::施設だと、スタッフ間で教えることができるけど、
ケアホームでは少人数だから、スタッフが育つの難し
いところがあるかもね。

M::私、ヘルパーさんって、一人で考えて、一人で動
いていて、めっちゃすごいと思う。

S::なんか、こう打って出るっていうか、僕たちが何
か見せていくことが必要なんじゃあないかな。

Y::10年後を考えると、80代の人にどんどんサポー
ターとして、ロンドに来てもらえるようにしたいね。

T::そうなるにはどうしたらいいの。関西の施設みて
きてどうだった。

I::西宮にもいったんすよね。後で考えたら、ここは
関西・淡路大震災の被災地だということが分かり、復
興のバイタリティーに触れて感動した。

Y::周りの人との協力も感じたよね。

学生バイトK::ロンドで、ヘルパー2級の講座とか
やったらどうですか。就活の時代で、本当は社会福祉
を目指したい人もいるんだけど、仕事にうまく繋がっ

コン打ってるような気がするわ。
そういう、谷さんはどうなんですか。

T::私は、もういいいかもしれないし。

M::あーどうしよう。Tさんが車イスになっていたら。
(それよりも、ボケが心配の声)

T::あのーもう少し、夢を語ってもらえないかな。

学生・ライブリー渡田みたく、広い土地を買って、3
階建てにして、一人1室で、お風呂は共同で、みんな
で住むっていうのはどうでしょうか。

M::私は、室内プールがほしい。スロープのついた。
それにカラオケもついていたら、遠くまで外出ヘル
パーで行くこともないし。(遠くに行くからいいんだ
よの声)

T::ムムム。今、支援している人たちの10年後はどう
なっているんだろう。

I::ロンドは、幼児の児童デイから放課後支援、成人
までサポートができ、これからケアホームも作るから、
人生の全部をロンドで見られるようになりますよね。
今後、ロンドやホームの周りの人たちとの信頼関係が
すごく重要になってくるんじゃないですか。

ていがないような気がする。

T::若い人が福祉現場に定着するにはどうしたらいい。

I::福祉の仕事って、達成感のなきというか、仕事と
して形に残らない。自己実現という言葉で終わってし
まうけど、頑張っても変わらなざ見たいのがあって、
つらくなるのでは。

M::特にホームヘルパーは、どんなに頑張っても、自
分でしかやったことがわからないものね。時々つらく
なります。

I::家族からの評価があったりするとうれしいよね。
ヘルパーと利用者との人間関係作りが重要かな。

S::若い人は、何かやっただっていかたたちにできるも
のも欲しいよね。

I::自分たちで、アクションを起こして、開拓してい
くこと、プロジェクトできる場があるといいと思う。
(ケアホームがそうなるといいね)

M::愚痴れる人、話せる若い仲間が欲しいな。

Y::夏の家にボランティアで来られて、その後ヘル
パーさんに育った人って、いいなって思っています。

これからも、そういう出会いのチャンスがあるとい
いですね。
学生バイトK..あつ、僕、今年の夏の家には絶対行き
ます。
全員..よし!