



SSKS 療育ねっとわーく川崎

2011年3月20日発行
No.138 (2800部)
NPO法人
療育ねっとわーく川崎
発行者 江川 文誠
編集者 谷 みどり

こんなとき どうするの

Q 16歳の娘には、重度の障害があります。気管切開をして、胃ろうを造設して、酸素吸入も必要です。体調が安定しないので、年に何回も入院してきました。今回、やっと退院はできましたが、体力的にも通学はできそうにありません。家に帰れたのはいいのですが、娘にずっとつきまわりの生活で、買い物にも行かれません。ヘルパーさんをお願いしたいのですが、入浴介護を含めて1時間30分しか利用できないといわれ、困っています。

事業に「障害児重度訪問支援」というものがあります。15歳以下で、重度の方の支援を補うために、川崎

〈答え〉医療的ケアがある方の家庭での生活を支えることは、ご家族特にお母さんにとっては、負担が大きいですね。自立支援法になってから、児童へのヘルパーの派遣が厳しくなっています。今は、「身体介護」という介護給付でヘルパーさんが入っているのです。この身体介護、自立支援法以前なら、ご本人の障害程度や家族の生活状況を勘案して、4〜5時間のヘルパーの派遣が行われていました。今は、入浴〇〇分、食事〇〇分というように機械的に介護内容を積み上げて、派遣が決めるようになっていきます。胃ろうをされている方は、ヘルパーによる水分摂取や食事介助がないために、「身体介護」という時間の積み上げが難しいです。(医療的ケアの時間は算定されないことになっています)
自立支援法の介護給付の中に、「身体介護」ではなく、「重度訪問看護」

という支給があります。これは、身体介護とか家事援助とかに分けるのではなく、外出や見守りも含めて3時間以上のヘルパー派遣が可能となります。基本的には、18歳以上の人を対象としていますが、15歳以上であれば、児童相談所長が必要と認めれば、市長に通知することで、ヘルパー派遣が可能になります。以前、16歳の方で、重度訪問介護を週1回、1日7時間の支給が認められた方がいます。
医療的ケアがある方の場合は、ヘルパーだけでは対応が困難ですから、訪問看護師さんの訪問と時間をあわせるようにすれば、お母さんは安心してお出掛けができればと思います。
*12歳〜15歳の児童の場合、地域生活支援

市独自の支援として作られたものです。対象となる方は、福祉事務所に相談されるといいでしょう。
東北地方太平洋沖地震
3月11日、川崎にいても、今まで体験したことのない揺れを感じました。その後の報道を見るたびに、被害の甚大さに驚くばかりです。この地域にご家族がいらっしゃる方は、居てもたってもいられない思いで、日々を過ごされていることと思います。心から、お見舞い申し上げます。
大地震の起きた時間は、養護学校や通所の施設にいる時間帯でした。障害のある子どもたちは、どうしているのでしょうか。かろうじて避難できたとしても、その後の生活が心配です。
今後の状況をみながら、療育ねっとわーく川崎として、必要とされる支援をしていきたいと思ひます。

今月号の目次

こんなときどうするの.....1	ケアホームマーチが開所しました.....4・5
今 養護学校卒業後の進路先は?.....2・7	明日香のたまご.....6
療育ね事務局長だより.....3	みんなの伝言板.....8

(本誌3〜6頁は会員のみ配布)

みんなの伝言板 3月のカレンダー



ご感想は e-mail : kouhou @ rond. jp までどうぞ
☆編集メンバー谷、山崎健、杉田、遠藤

はいきんぐくらぶずんずん

日曜日に開催予定
☆多摩川を歩く会です。障害のある方もない方も、みんな楽しく歩いています。サポーター募集中!
代表：桑原由起子
副代表 渡辺百合子・三浦ルイ子
お問合せは Rond・福田まで

マイライフ・カワサキ

☆第2火曜日予定
れいんぼう川崎で行います
お問合せは Rond・和田まで



豊かな地域療育を考える連絡会

第3木曜日の予定です
問い合わせ先 サポートセンター Rond

第33回こどもの難病シンポジウム どーする医療的ケアⅣ

～小さな命を守り・育む地域支援を求めて～

日時：平成23年4月23日(土)
場所：国立オリンピック記念青少年総合センター国際交流棟国際会議室
主催：認定特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク
協力：特定非営利活動法人地域ケアさぼーと研究所 医療的ケアおーぶんねっとわーく*神奈川
参加料：無料(希望者には資料代500円)

【開催の趣旨】

しばしば、「医療の進歩によって、経管栄養や痰の吸引、気管切開や人工呼吸器などいわゆる医療的ケアが必要な子どもたちが増えてきている」と言われてきた。ある県では、周産期医療センターが開設されたことで県内の新生児死亡率が全国平均以下に改善されたものの、2500名以下で生まれる子どもの割合も全国上位になったとの報告がある。これは、医療の進歩によって障害の重い子どもたちが増加することであることを証明する事例である。

医療によって命が救われ守られてきた子どもたちが地域に戻った時、医療的ケアが大きな壁になって立ち足り、命を育むべき福祉や教育の現場でサービスが受けられなかったり、保護者の付添が求められたりと子どもと家族は大変困難

な状況におかれている。
第33回こどもの難病シンポジウムでは、医療的ケアの必要な子どもたちが健やかに成長・発達できるように必要な様々な支援の充実のあり方について学ぶ場として企画した。

【プログラム】

- 11:00～11:05 開会のあいさつ
山城雄一郎(認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長)
- 11:05～11:30 基調報告
「医療的ケアを必要とする子どもの生活を支える支援とその課題」下川和洋(特定非営利活動法人地域ケアさぼーと研究所理事)
- 11:30～12:30 (15分×4人) 本人・保護者の発言
「医療的ケアとともに地域で生きる」
(1)横平貫志(横平明奈(脊髄性筋萎縮症(SMA)1型)の父)
(2)木原久(日本二分骨椎症協会会長)
(3)岡部彩(東京純心女子大学学生)
(4)佐藤なおみ(横浜湾心グループ連絡会～はざばネット～副代表)
- 13:30～17:00 シンポジウム
座長 飯野順子(特定非営利活動法人地域ケアさぼーと研究所理事長)
上原則子(医療的ケアおーぶんねっとわーく*神奈川)

【本の紹介】高津養護学校の草加先生がとっても素敵な本を出版されました。

『こころのレッスン』—あなたと私の中にある大切なもの

知的な遅れのある人たちの行動、作品には今までに出会ったことがない「魅力」があふれています。それに気づいたとき、本当の心が動き始めます・・・文芸社 1400円(申し込みは、Rondまで)

会員・賛助会員募集

(連絡先) 〒214-0014 川崎市多摩区登戸2981 サポートセンター Rond
Tel 044-930-0160 Fax 044-930-0128 e-mail: info@rond.jp http://www.rond.jp/
(会費振込先) 郵便振込 00280-2-26842 特定非営利活動法人療育ねっとわーく川崎
■会費・賛助会費の別をお書きください。振込用紙が必要な方はお知らせ下さい。年会費 2000円 賛助会費 一口 1000円

発行所 郵便番号一五七〇〇七三 世田谷区砧六二六二一
特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会 定価一〇〇円

（川崎市の説明（1/20）資料）

	川崎	幸	中原	高津	宮前	多摩	麻生	合計	
22年度（高校3年）	7	11	4	10	10	12	6	60	実数
23年度（高校2年）	7	4	11	9	15	15	9	70	
24年度（高校1年）	7	6	10	14	12	9	13	71	
25年度（中学3年）	14	10	11	11	15	12	7	80	推計
26年度（中学2年）	15	8	11	8	16	11	7	76	
計	60	39	47	52	68	59	42	357	←追加表

上記の計画は川崎市が委託事業として社会福祉法人などに「指定管理」として進めるものですが、これ以外には現在、運営している通所施設の“分譲”として開設する場合や、新たに「指定管理」ではなく、民設民営で開設されることもあります。

行き場の保障だけでよいのか？

川崎市の対策だけでは、卒後の進路先は保障できない子どもたちが出るのは明らかになっています。すでに定員を超えた通所施設にも「何とか対応して欲しい」と川崎市からも運営法人にお願いしている状況のようですが、狭いところに大勢の利用者を入れることが良いのか？仕方ないのか？受入れが可能なところは遠く、自力、あるいは保護者が通所手段を確保しなければならないなどの問題が出てきます。

重度、医療的ケアの必要な利用者の対応は更に難しい

定員を超えたところに、送迎や身体介助でスペースを必要とする重度の身体障害の利用者の確保はますます難しい状況になっています。

看護師の配置も人材そのものの確保が難しい上、医療的ケアに対応できる看護師さんも少ない状況です。

保護者の就労保障などの対応は？

川崎市では子どもの放課後支援として小学校までは「わくわくプラザ」。障害のある中高生の放課後支援として「タイムケア」があります。

しかし、通所から戻る時間は4時から5時頃で、それ以降のサポートは緊急対応などでは自己負担で対応してくれる施設もありますが、“毎日”というわけには行かないようです。「ふれあいサポート」を使うという手段もありますが、なかなか受けられる事業所もなく、まして“毎日”ということは望めそうにありません。

このような問題について「豊かな地域療育を考える連絡会」のなかで“保護者部会”を作っていますので、保護者を中心に話し合いを進めています。お時間のある方は是非ご参加ください。また、意見だけでもお寄せくださると大変参考になりますので、よろしくお願ひします。

- ◆「豊かな地域療育を考える連絡会」 毎月第三木曜日。9：30～11：45（保護者部会は11：00～）
- ◆ご意見のお寄せ先 サポートセンターロンド FAX 044-930-0128 e-mail yamazaki@rond.jp まで

今、養護学校卒後の進路先は？

毎年養護学校に入学する子どもが増えています→卒業生が増えています

急増している理由として、川崎市の見解は、「知的に軽度であっても社会適用に困難がある発達障害などの増加が挙げられています。また、就労支援やその後のサポートなど特別支援学校の果たしてきた役割が評価されていることも大きいと考えられます。一方で、地域の学校での支援を受けている児童が特別支援学校高等部を希望するなどもその要因と考えられています」という状況です。

（川崎市の説明（1/20）資料）

年度	22年度	23年度	24年度	25年度	26年度	27年度	28年度	29年度	30年度	31年度	合計
人数	168	170	187	180	176	186	215	213	210	199	1,904

通所施設（生活介護）はいっぱいです！

現在、養護学校を卒業する子どもは毎年約170人程度ですが28年度には200人を超えることがわかっています。

そのうち生活介護を進路先とする子どもたちが一番多く、37%（60～70人）になっています。その生活介護事業（通所施設）はすでに昨年から定員を超える状況になっています。

（川崎市の説明（1/20）資料）

年度	施設数	定員数	利用者数	サービス種類別内訳（左：定員数 右：利用者数）			
				生活介護	就労継続	就労移行	自立訓練
平成21年4月	49	1,889	1,890	1,313（1,382）	484（420）	74（61）	18（27）
平成22年4月	52	2,006	2,025	1,422（1,489）	492（447）	74（62）	18（27）

川崎市の対策は？

【生活介護施設を中心とした施設の増設】今後の特別支援学校等卒業生の予測推移から、平成23年度以降、毎年80人程度の受入れ枠確保が必要になることから、長期的な卒業生の予測推移も勘案しながら、生活介護事業所の計画的な整備を推進していきます。

（川崎市の説明（1/20）資料）

	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度	合計
整備目標数	(1)	2	1	2	2	7
定員	(30)	100	50	150	160	460
整備予定区	(幸)	多摩	麻生	幸	川崎	
		中原		宮前	高津	

上記の計画に対して、22年度～26年度で生活介護を必要とする子どもたちの見込み数が下記の表になっています。

明日香のたまてばこ



シャロームに戻ると、テレビがついていました。リモコンがなく、テレビの設定が出来なかったのです。普段ならテレビはあまりみないのですが、どうって事ないのです。でも、半端じゃない緊張の中で、それを和らげるにはテレビしかありません。なので、ついた時はとっても嬉しかったです。本当にテレビを借りて良かった！ ちょっと情けないですが……。

お風呂の時間。初日のみ、夕飯前の入浴です。入浴サポートはお風呂場の構造上、二人体制でお願いしました。全く初めてのヘルパーさんにご対面！ もうあまりの緊張度合いに、顔は半分泣きべそ状態。しかし、私が説明しないと始まらないんだと必死で自分に言い聞かせました。とりえず、ヘルパーさんに介助方法を伝えながら、何とか無事に入る事ができました。一安心。初日という事で、本当は二人介助ですが、くえびこのコーディネーターさんが様子を見に来てくれました。本当にありがたかったです。もうちょっと落ち着いて説明ができればと、ちょっと反省……。

入浴後、夕飯の時間。初日はおでんでした。夕食作りのヘルパーさんが、私の食事介助をしてくれます。その人も、もちろん初めて！ 入居者の二人にも初対面。夕飯の時も緊張しっぱなし。食べた心地がしませんでした。ここで一番衝撃を受けたのが、入居者の二人が歩いて自分の事はある程度できるという事でした。もちろん、夕飯も自力で食べられます。そうなんだあー！ サポートがなければ、トイレに行けない私と、自力でトイレも食事も出来るみんな。うーっ、何とも言いようが無い複雑な思いがありました。

夕食後、トイレへ行かせてもらい11時に泊まりのヘルパーさんが来るまでは一人です。不安がいっぱいの中、部屋でテレビを見ていたら、入居者の男性が、「何かあったら、言つてね」と声をかけてくれました。とても嬉しかったと同時に、みんなに手伝ってもらえば良いんだ！と発見しました。

鈴木明日香

編集後記

11日の地震は、うん十年間生きてきて経験したことのない揺れだった。どうなってしまうのかと不安にかられながら過ごしていた。自然の脅威をあらためて感じた。福島原発一号機が炉心溶融し始めていると報道されている、日本は唯一の被爆国で放射能の恐ろしさをよく知っているはずなのに、CO₂がない地球にやさしい発電とか言っている人がいたっけ、キチンとコントロールできていない間はいいが、一度暴走し始めると手に負えないものになってしまう、今回の地震のようなこともありうるわけなので、安全が保障されている発電にしてほしい。反省 もっと節電に励まなくちゃ。

(佐藤良子)



療ね事務局便り

【事務局会議報告】

2月16日開催 参加者16名(職員4名・理事2名・親10名)

1、夏のダンスイベント「チョイワルナイト」

◆笹本さんから詳細説明がありました

- ・日程 8月13日(土)午後
 - ・会場 てくの川崎ホール
 - ・チケット 500円
 - ・救護室・お立ち台を準備する
- ☆チケットの販売方法は後日お知らせします。

2、日中生活支援事業検討委員会

◆松澤さんより報告

- ・2月7日に社会福祉法人キヤマラード「みどりの家」の見学に行った。参加者7名
- ・来月にも施設見学を予定している
- ↑施設見学の報告を書いていただきました
- ・今後の方向性は助成金の結果次第で考える
- 日本財団の助成金370万円が認められました。

3、在宅福祉部会の報告

◆和田さんより

- ・次回開催は3月22日
- ・市でパブリックコメントを募っている(もうメ切られています)。

4、「ぼくらの夏休み」検討会

◆矢部さんより報告

- ・親主催ということ、かなりの負担がかかってくる。ボラ募集のチラシやポスターをつくれるメンバーがないので山崎さんに協力依頼したところ快諾。
- ・親も部屋を別にとって交替で宿泊することに
- ・準備金として3000円ずつ集金した

「ほっとぴあ」で見学会(松澤)

- ・第1回に参加して前回来られなかった人へ意思確認の手紙をだすことにした
- ・費用負担を軽減するために助成金の申請をする。ふれあい企画型利用
- ・イベント考え中
- 次回事務局は、は3月16日 10時30分からロンド和室にて

「ほっとぴあ」見学会として、3月8日に横浜の社会福祉法人訪問の家「朋」へ8名で行ってきました。話聞いてた人も、いない人も「ここ、すごい」が参加メンバーの感想。到着して目にしたのは、広いホールの明るい窓際で散髪中の男性二人。ゆったりした空間とグループごとの色々な日中活動。

診療所あり、歯科衛生士さんあり、隣の中学との交流あり。何より案内をして下さった施設長さんの暖かい人柄と職員の方、利用者さんの笑顔が素敵でした。設備はたしかに大切ですが、やはり人のつながりが大事だと感じました。

平成23年度年会費について

平成23年度年会費から、金額等について変更したいと思っております。詳細については来月号の会報でお知らせしますので、郵便局への振込などお待ち下さい。

来月号の会報と一緒に、郵便振込用紙を送付させていただきますのでよろしくお祈り致します。

ケアホームマーチが開所しました★2011年3月6日(日)

マーチは、開所の集い。を迎えるにいたりました！笑あり、怒りあり、涙ありと、様々な紆余曲折を経てきました。

思えば長かったような短かったような。これまでの全てが凝縮される、そんなめでたい日かとうとうやってきました。

当日朝。ここ最近の微妙な天気はどこへやら、最高の晴天に恵まれました。10時前には入居者・ご家族がそろったので、マーチ前で各ご家族ごとと全員での集合写真を撮りました。

できあがった写真は見せてもらいましたが、みなさん本当に良い笑顔で、この日がどんな意味を持つ日なのか、しみじみと実感しました。

その間にもお客さんは増え、(ヤバイ、入りきるかな...)というありがたい状況になってきました。

学校の先生・各地域の通所やホーム関係者・担当ドクター・理事・ロ

ンドの社会保険労務士さん・ロンド職員。たくさんの方が関心を寄せて下さっていました。

10時30分 開式の言葉

まずは療育ねつとわーく川崎理事長の江川先生からお言葉を頂きました。障害者が地域で生きていく上で、ケアホームという形は望ましいこと、その他たくさん励みになるお言葉をかけてもらいました。

次が『マーチ室長』として、僕のコメントになりました。

本当に伝えたかったことが言葉になっていったかあやしいので、実際に言ったこと、言い切れなかったこともここであらためて語っておきたいと思えます。

◆まず、入居される

ご本人・ご家族に対して

『ご本人・ご家族の皆様、おめで

次のホームができ、私たちもやってみようというグループが増え...とどんどん川崎市内にこのスタイルが広がっていく夢を僕は見えています。

今後とも温かい見守りとご指導ご鞭撻のほど、よろしくお願いいたします。(石澤)

◆開所の集いに参加して

入居者のご家族 勝村さん

窓から温かい光が差し込み、明るいお部屋が新築の香りを漂わせて、私たちをやさし迎え入れてくれたピカピカのケアホームマーチでの開所式。感動の一日でした。

入学式・卒業式・成人式が過ぎ、あれから再び人生の大きな節目を迎えることができました。

生後5カ月で発病し、23年間余りずっと支えてくださっている主治医の先生、看護師のみなさまも祝いにかけつけて下さり、感謝の気持ちが溢れました。

養護学校の担任だった先生が、校舎に入れなく何時間も一緒に周りを歩き、少しずつ校舎に、そして教



もうひとつのケアホーム「るまさや」(熊野)

3月には、ケアホーム「マーチ」がついにオープンしました。で、もうひとつのケアホームが5月末、生田にオープン予定なのをご存知ですか？ 名前は「るまさや」。インドネシア語で、「私の家」という意味です。女性4名でスタートします。療育ねつとわーくの会員である親3名が、江川先生に背中を押され、身体障害者のケアホームの実現に向け、動き始めて早4年。一月に地鎮祭を済ませ、基礎工事が始まっています。何とか建物はできそうやとここまで来たというのが実感です。とはいえ、世話人も、スタッフも、新しい通所先も決まっていない状況で、不安はいっぱい、心配は尽きません。大丈夫かなあ。でもここまで来たんです。進むしかありません。ボランティアでもパートでも、お手伝いして下さい方、関わって下さる方を捜しています。どうぞよろしくをお願いします。

同じ身体のケアホーム同士、マーチとは連携を取っていきたく考えています。去年は、補助金の件で、マーチの石澤さん、山縣さんと一緒に市役所に行きました。今後とも協力し合い「といっても、無知な私たちは、教えていただくばかりですが…」第2のマーチ、第2のるまさやを目指していきたいものです。応援よろしくをお願いします。

なお、るまさやの定員は六名、四名ではじめて順次増やしていく予定です。興味のある方は声を掛けて下さいね。

ここへ クッククック “上を向いて歩こう” “涙がこぼれないように” “ありがとう” “つながれた右手は誰よりも優しく” ほらこの声を受け止めている “世界に一つだけの花” : 何気なくうたった歌も一言一言が胸に響いてきました。生活リズム・環境が変わると発作を起こし、体調が崩れて、何とか一日が無事に終わることで精いっぱい私たち家族をロンドのみなさまは丸ごと受けとめて下さいました。ロンドの歴史は私たちの歴史です。

何年かかけて、毎月ロンドにお泊まりし、今では毎週土曜クラブに行くのも、ヘルパーさんが入浴介護に来て下さるのも、心から楽しみにしている様子に驚くばかりです。人が恐かった子が、人が好きな青年が変わっていく姿に、温かな「つながり」を実感しています。これから少しずつマーチスタッフのみなさまにバトンタッチさせて頂き、親亡き後も、苦しいことがあってもずっと笑顔で過ごせますように願っています。

XI% ↓ K → ← K xi



◆みんなに対して

『4人のための』という発想では

とうございます！未熟な僕らではありませんが、「入居者を大事にする」という一点は変わらずに守っていきます。今日この日を迎え、これだけの方々が足を運んで下さったのを見て、マーチがたくさんの期待と祝福に包まれていることを感じました。「祝福された出発」であることをみんなでも共有して、新生活を始めたいきましょう！



さ飯嗜(價) % ≡ \



呐孝卵冽(財) % % @ VIII ix K th 15. @ # 何

なく、「4人から始まる」ケアホームであってほしいと思います。最初は4人であっても、体験利用があり、