



みんなの伝言板

ご感想は e-mail : kouhou @ rond. jp までどうぞ
☆編集メンバー 遠藤・佐藤・谷・七瀬・前田・和田



2014年11月20日発行
No.172 (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

障害者の権利条約が批准され、当事者のことは当事者を抜きには考えられない、ということが、当然のことになってきました。ぜひ、当事者として発言をされるべきだと思います。

地域自立支援協議会というのをご存じでしょうか。「障害のある人といるんな人が集まって、暮らしやすいまちをめざして、生活を支えるしくみを作るために、話し合い活動しています」(リーフレットより)というところでは、各区ごとの自立支援協議会と川崎市地域自立支援協議会があります。

川崎市地域自立支援協議会では、第4次ノーマライゼーションプラン策定にあたって、「障害のある方とその家族の生活のしづらさについて課題を抽出し」「解決や改善に向けた意見をまとめ」たものを市長あてに意見具申をされています。

Q 夏に、第4次ノーマライゼーションプランの、当事者聞き取りに参加しました。その時は、思いつかなかったのですが、後から考える、困っていることは、まだまだあります。今まで、思っている、でも、どうせ無理だろうとあきらめていました。その時、行政の方から、パブリックコメントや説明会があって、意見をいえる機会があると聞きました。提案したいなと思うこともあるのですが、支援者側の人たちは、どんなふうに、私たちの現状を考えているのでしょうか。

みんなの伝言板に お知らせを

たくさんの方に知ってもらいたいイベントなどの情報がありましたらお知らせください。



サポートセンター Rond 2号館まつり

- ・はッピーわーく (北作業所)
 - ◆ミニバザー同時開催
 - ・Live Life House ROND
 - ・Live Life House ROCK !
 - アート製品販売 (手ぬぐい・Tシャツ・文具など)
 - ・東日本大震災復興支援からの物品販売
 - ・豚汁販売
 - ・わたがし販売
 - ◆ライブ
 - 午前 10:30 ~ 11:30
 - 【出演】リバーストーンブルースバンド
 - 午後 13:00 ~ 14:00
 - 【出演】宝幢ハウジング
- お問い合わせ：サポートセンター Rond 930-0160

でんでん虫クリスマス会

2014年12月20日(土)
13:00開場 13:30開始
場所：川崎市立中央支援学校
*上履き、ビニール袋をお持ち下さい。
会費：500円
お問い合わせ 社会福祉法人なごみ福祉会 療育相談でんでん虫
Tel: 044-911-2612 Fax: 044-911-0462

神奈川移動サービスネットワーク・2014 東日本大震災復興支援まつり 「風化させることなく、励まし合いながら、復興していこう そして新たな未来を切り拓いていこう」

2014年11月29日(土) 10:30~14:30
山下公園 (横浜市中区山下町 278)

主な内容 復興支援活動に関する展示・試食・カンパグッズの販売
被災現場の被災者並びに支援団体の展示・アピール・カンパ等
復興支援、脱原発に関するアピール、ステージイベント等



*療育ねっとわーく川崎は、山田町・大槌町のフォトパネル展示・山田町物産販売・ステージ発表「山田町の今」を行います。

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: tani@rond.jp http://rond2981.jimdo.com/ (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 2500円 賛助会費一口 2000円

発行所 郵便番号一五七〇〇七三 世田谷区砧六一二六一二二
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

今月号の目次

- こんなときどうするの.....1
- スポーツの秋(余暇活動の紹介).....2
- 療育ひろば.....3
- ヘルパー会のお知らせ.....4
- みなさんのおかげで「私の人生バラ色」.....6
- みんなの伝言板.....8

(本誌3~6頁は会員のみ配布)

○テーマ 障害者が16時以降も利用できるサービスが必要である

平成26年度 川崎市地域自立支援協議会
意見具申「16時以降問題」

○テーマ

障害者が16時以降も利用できるサービスが必要である

1、必要性の根拠となる課題

- ・18歳までは、放課後等デイサービスを利用し、18時まで屋内で安心して過ごし、送迎車で帰宅することができる。しかし、学校を卒業した途端、通所施設は16時前後で終わってしまい、就労で家族が帰宅するまでの間、利用できる福祉サービスが非常に少ない。
- ・通所施設からの帰宅後、家族が帰宅するまで移動支援を利用して凌いでいる人もいる。また、悪天候でも外で散歩をしたり、無料で座ることのできる公共施設で休憩するなど、決して落ち着いて過ごせる状況ではない。
- ・自宅での見守りサービスであるあんしんサポートも、ヘルパー不足等（あんしんサポートのサービス単価安価で、ヘルパーが十分に確保できていない等）で利用できないことが多い。
- ・ヘルパー事業所で募集するパート職員は、単価も安価なため主婦層が多い。主婦は日中仕事に従事できるが、夕方には帰宅し家庭に入る。これは日中施設に通所している利用者のニーズと相反している。
- ・通所後に一時預かりサービスを提供する事業所は、同一日の複数サービス利用と判断され、減算対象となるため事業所が増えない。
- ・16時以降の延長サービスを提供している日中活動施設もあるものの、職員の残業手当や送迎車のガソリン代、運転手の確保、施設の延長光熱水費、管理責任者の設置等、課題があり、料金設定や利用回数の制限をして実施しており、運営が厳しい。
- ・通所施設の延長サービスの利用も制限があるため、通所施設を休んでショートステイを利用する場合もあり、本人、家族に負担がかかっている。

2、改善・解決策・意見

- ・利用者が16時以降も安心して過ごせるための場所やサービスの充実が必要である。
- ・16時以降も安心して過ごせるために、特に通い慣れた通所施設が16時以降もサービスを提供する体制を整備することが望まれている。

※ 参考資料2 「〇〇区に日中活動施設の延長サービスの実態について」を添付した。

全国重症心身障害児(者)を守る会が50周年を迎えました

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 会長 伊藤光子

平成26年、「全国重症心身障害児(者)を守る会」は、結成50周年を迎えました。

昭和36年、重症児を持つ数人の親たちが国に「どんなに障害が重くても、一生懸命生きているこの命を守ってください」と訴え活動を始めました。その当時は「障害が重くて世の中の役に立たないものに国のお金は使えません」という国の姿勢でした。しかし、親たちの必死の活動が認められやっとな、「重症心身障害児の療育研究委託費」という国家予算（400万）が島田療育園に付けられました。しかし島田療育園は児童福祉施設であるがため「者」の人たちは入所することができませんでした。そこで親たちが立ち上がり、親の会を結成したのが昭和39年（1964年）のことです。親だけではこの子どもたちは守れない、専門の先生方や、社会の協力が必要ということで、親の会とせず「守る会」としました。そのような先人たちの血のにじむような運動があって今日があるのだと思っています。そして50年を経た今、重症児者の処遇は驚異的に変わってきました。しかしここ数年はグランドデザイン案に始まり障害者総合支援法に至るまで、法や制度が目まぐるしく変わり、重症児者施策が根底から崩れてしまい、50年前に引き戻されてしまうのではないかと、そんな不安すら覚えます。そんな厳しい現状のなかにあっても重症児者たちは、生きている喜びや命の大切さを社会に訴えながら日々生活しています。多くの親たちは高齢になり、我が身のゆく末がきびしくなっています。子どもたちのいのちと生活を守り心豊かな環境を整えてゆくことが親の使命と思っています。幸いに私たち守る会には支えて下さる多くの支援者がいます。これからも、守る会の基本理念である3原則

- 1、「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」
- 2、「決して争ってはいけない。争いの中に弱いものの生きる場はない」
- 3、「親個人がいかなる主義主張があっても、重症児運動に参加するものは党派を超えること」

この、先人の教えをしっかり胸に刻み、社会の共感を得ながら皆さまとともに子どもたちを守っていかねばと思っています。

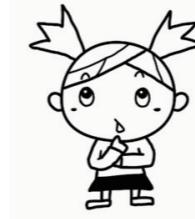
療ねひろば

■2014療ねつとわーく川崎

10月15日ロンド和室にて開催
参加者 当事者4名 12名 その他2名

☆初参加の方がいらしたので、自己紹介をした
☆第4次ノーマライゼーションプランに挙げてもらいたいこと（ヒアリングでの意見の再考）他
皆さんの声

○療ねひろばのように、いろいろな障害の子を持つ親たちが集まって和やかな雰囲気話し合っている場はとてもいいと思う。
○病院のショートステイはあるが、入院している方と同じところにベッドが確保されているので、健康な状況での利用は病気をもらってしまっ使用いたくない



明日香のたまてばこ

こんにちは。あつという間に11月です。後一ヶ月ちよつとで、今年が終わっちゃうんですよ。毎年思います。今年が早いんですね。今年がヘルパー事業所が増えたり、地域活動センターという場所に通い始めたり、れいんぼうヘリポートステイへ定期的に行き始めたりと新たな事が多かったです。特に、7月から行き始めたGDPは本当に新鮮でした。GDPに誘って下さったのは、谷さんでした。今まで、私はサポートに入ってもらいながら、訓練、プールを中心に一週間の予定を決めて動いていて、自立した生活を送るという目標に向かって私なりに頑張っていました。しかし、身体に変化があらって以降自分のやる気が思い切り落ちてしまい、痛みとの戦いで毎日を過ごすのがやつとの状態になってしまいました。三年ぐらい経ち、このままではヤバイと思つていたところでした。

初めてのGDP初日、緊張しながら行きました。見学という事で行ったのですが、みなさんにうまく巻き込まれ、意見を堂々と行っていました。メンバー&スタッフの中には顔は知っているけどという方々が結構いて、みなさんと意見交換などをして行けるのは私にとってプラスになると思つたんです。何日か見学をし、気がつけばメンバー登録をしている私だったので。びつくりですよ。その後、毎週木曜に通い始めました。勉強会、しゃべりバー等、毎週楽しいですよ。今後は楽しいだけではなく、自分の生活につながるような行動をして行けたら良いなと思つています。

鈴木明日香

- 日々のケアがあるので、自費でヘルパーさんに入つてもらつてショートステイしている。
- 医療ケアがある子は病院のショートも必要かな
- すぐに、食べないからと経管にされてしまうので食べさせるために何かいも自宅と病院の往復
- 18歳を超えてしまつて小児科ではないので空いているいるベッドをたらいまわしされたことがある。
- 小児病棟以外の病棟の方が他の人の出入りにはゆるいかな。
- 重症心身障害児者のショート先は神奈川に11カ所あるとのこと。体験登録は必要。一見さんでは預かつてもらえない。
- お風呂、施設で週2回いれてもらうと自宅での入浴サービスは使えない。利用可能日数は7〜10月は月に8回それ以外の月は6回。以前は6回と4回だった。意見を出したことで増えた。意見を言つていかなないと声は届かない。
- 身体介護の時間数の算定に役所から見に来た。おむつ替え何分とか、休むところは身体介護に入りませんかか言つていた。
- 算定時間は時間に追われるだけで

11月療ねひろばのおしらせ

11月19日（水）10時30分～
サポートセンターロンド 和室

今月のテーマ「ノーマライゼーションプラン、途中 進行状況」当初、神奈川県重守守る会と川崎市の話合いに同席しよう…と川崎市役所に行く事も考えましたが、今回は県の守る会が相談事業を始めた事の説明が趣旨なので、別途、また機会を改め市役所に行こうと思います。

ノーマライゼーションプランの方向性に対し、自立支援協議会で（意見具申）（案）などが出ている様です。今の時点でどのような（意見具申）が出ているのかをみんなで確認し合い、個々のパブリックコメントに生かして行けたら良いと思います。

どなたでもご参加いただける場ですので、お誘いあわせの上どうぞいらして下さい。皆様、無理なくお時間の許す限り是非ご出席ご参加いただけますようお願いいたします。

他にテーマにしたい事がありましたら、どうぞ連絡事項 12月17日（水）の療ねひろば 昼食会を予定しています。

お問合せやご意見、ご要望、テーマのリクエストなどは
電話 044-930-0160 FAX 044-930-0128
メール jimukyoku@rond.jp
療ね事務局：谷みどり・前田龍郎・佐藤良子・和田正義まで

- コミュニケーションが取れない状況。本人のことがわかつてもらえない。
- 重症心身障害児者のケアホームを考えて欲しい。
- ケアホーム・グループホームは川崎市の直営ではない。
- ホームでの生活は年金だけではやっていけないのかな？（老人の入居の実際の経費を考えると）
- 通所後の居場所が問題である。

- 入院時、24時間付き添いがある場合や、単身の場合等、家族等の手助けが難しい 方にヘルパー利用が可能になるようにしてほしい。
- 問題の解決のために、一つの方法として自分たちでやってしまうことも、足りない足りない行政に言つていってもなかなか実現しない。協力してほしい。

佐藤 良子

おそばプロジェクト



本当にささやかな支援ですが、今年の暮れも、山田町に行ってきます。仮設住宅で、今年も年越しになってしまうみなさんに、おそばを届けます。こんなことしかできませんが、今の山田町をしっかりと見てきたいと思ます。共感される方は、ご支援をお願いします。



写真は、津波で流された直後の下村さんの家の跡（右）。現在の同じ場所から撮影したのも（左の写真）

当事者が語るヘルパー会

松浦さん(43歳)から

(自己紹介) 一人暮らし。最初は体力もあつたが、今はなくなつてきた。ヘルパーさんに、朝・日中・夜と来てもらつて生活している。

■ヘルパーさんに望むこと…あつたところの場所に、必ず物を戻してほしい。いつも、タオルはこの引き出しの何番目とか全て場所が決められている。次のヘルパーさんが来た時に、あつたところがないといわれると、頭が真っ白になつて教えられなくなる。夏に扇風機を使つていて、ヘルパーさんが来た時に、涼んでもらうように場所を移動してもらおう。ヘルパーさんによっては元に戻しておいてくれない。帰つた時に気がつくが、扇風機は長いので、自分では元に戻せない。お布団の敷き方も向きがある。這いずつて行つて登りにくい向きにされると、寝るのに時間が

かかつてしまう。問題があつたら、事務所に電話してといわれるけれど、お互いに嫌な気持ちになるので、直接本人にいうようにしている。人からいわれるのは私もいやだから。役所の人にヘルパーさんのことも言うようにしている。役所の人が出来たので、床から車いすに移乗する時に、役所の人に「サーちょうどいいから車いすに乗せて」と頼んだ。「できるかな」というから、「あんた男でしょ。女のヘルパーさんがやってるんだよ」とやつてもらつた。「大変だ。大変だ」といつて帰つていった。

■車いすの介助は…歩道の脇ギリギリのところを通らないでほしい。横に倒れそうになるのが怖い。

和田さん

僕は、生まれて10日目に、急性肺

害が出る。触れられてもわからない。膀胱直腸障害もある。一番わかりづらいのは、自律神経失調症で、夏場外に出ると、発刊しないので、気温とともに体温が上がる。外から水をかけて体温を下げています。冬は逆に外気温と同じに体温が下がる。爬虫類と一緒に障害を受けた後、リハビリを3年間、神奈川リハビリテーションセンター更生ホームに2年間いた。リハビリを重ねながら就労に向けて体を慣らし、自宅に帰つた。そこから、コンピュータの専門学校に通い、プログラミングを勉強した。企業の集団就労相談で就職先を見つけて、25年くらい務め、今年の7月からGDPかわさきに入った。

■ヘルパーさんに望むこと…物を元に戻してもらうというのは、ごく当たり前のこと。たとえばリモコンひとつとつても、手の動く範囲が限られているので、少しでも場所が変わると、手が届かない。その後ヘルパーさんがくるまで、電話一つかけられないことになる。元に戻す行為がいかに大切な。なぜかの理由を考えて欲しい。

…理想的なことをいうと、身体介

かかつてしまう。

問題があつたら、事務所に電話してといわれるけれど、お互いに嫌な気持ちになるので、直接本人にいうようにしている。人からいわれるのは私もいやだから。役所の人にヘルパーさんのことも言うようにしている。役所の人が出来たので、床から車いすに移乗する時に、役所の人に「サーちょうどいいから車いすに乗せて」と頼んだ。「できるかな」というから、「あんた男でしょ。女のヘルパーさんがやってるんだよ」とやつてもらつた。「大変だ。大変だ」といつて帰つていった。

■車いすの介助は…歩道の脇ギリギリのところを通らないでほしい。横に倒れそうになるのが怖い。

和田さん

僕は、生まれて10日目に、急性肺

護をある程度分かつて入つてほしいが、ヘルパー研修を受けてきても、いざ現となると現場ではできないと思う。僕らは口でいえるので、学校出たての新人さんは素直に聞いてくれるが、ベテランさんになると、自分の介助法を身につけているので、いったようにやってくれないひとがいる。本人はそういう風にやつてもらつたことが、からだに負担がかかる心地よいので、いつている。なぜこうして欲しいといっているのか、理由を考えて欲しい。

…朝早い時間や夜遅い時間をして、やめられると困ると思ひ、遠慮はする。要望はするが、何回か行つてだめならあきらめるしかない、それで、来られなくなつたら困るので、耐えていることもある日常生活にストレスがある。

■車いす…腹筋も背筋もないので、車いす上で身体を支えられない。段差などでまえにたおれてしまう。車いすのベルトをすべればいいといわれるが、ベルトして前に倒れるとお腹を圧迫してしまい、厳しい。点字ブロックの上や砂利道を移動していると、ちよつとした刺激で、痙性

炎になり、脳性まひになった。普通小学校と中学校に通つた。いい先生で、ずっと通常級で過ごした。高校は普通校には通えなかつたので、中原養護高等部に入った。卒業後、明望園に入ったが、身体の調子も悪くなり、このままじゃ駄目だと思ひ出した。半年間療養して、職業安定所の紹介で、職業訓練校に入った。学びながら手当も貰ひ、事務の勉強を1年間した。翌年が国際障害者年の年で、(障害者の受け入れがあり)、銀行に受かつて入つた。21年間勤めたが、銀行が破たんし、辞めた。

2次障害も出てきて歩けなくなり、ロンドに就職。去年尿道結石で倒れ休職。GDPかわさきが始まつたので、退職しメンバーになった。

■ヘルパーさんをお願いしたいこと…僕はしゃべれるので、何かやる場合は、必ず聞いてからやつてほしい。通院しているが、車いすで走つていると、まわりの人が気付かず、ぶつかりそうになる。ヘルパーさんから声をかけて欲しい。

2次障害で、体がだんだん動けなくなつて、辛くなつてくるが多くなつていく。ヘルパーさんに入つた。本人の言つてお話を聞くことはとても大切…というより、そこらしか現場

《感想》

(痙攣様のもの) が起こる。

当事者の方が、どのような考えで、サポートして欲しいのか、気持ちかわかり、考えて行かないといけないと思ひました。すごく参考になりました。

本人の言つてお話を聞くことはとても大切、理由を考えてサポートすることの大切さを再確認。

・車いすサポートは、介助者が感じるより、路面の凸凹や段差、歩道の端など怖さや辛さを感じていらつしゃるのだ。

・当事者の生のお話しを聞く機会は少ないので、貴重なお話しがたくさんありました。仕事をしてても知らないことが多く、勉強になりました。いいにくいことおもあつたかと思ひますが、前に出てお話し下さり、ありがとございました。

でもらつてはいるが、大変なので、一人暮らしをしている。両親が亡くなつてしまつてはいるので、生活を支えてもらつてはいるのはヘルパーさんだ。

…半年ほど病院しか外出してなかつた。13種類ほど薬を飲んではいるので、眠くしょうがない。ヘルパーさんに土日来てもらつてはいるので、強いこといえない。強いことを言うといひあひになつてしまつたことあるので、我慢している。

■車いす介助について…登戸近辺は、再開発で、電柱が歩道の真ん中に残つてはいるところがあり、車いすでの移動に困つた。行政にいつて、動かしてもらつた。車いす介助は、人それぞれ車いすに特徴があるので、その人に聞いてもらつた方がいい

佐藤紀喜さん

私は、中途障害で、21歳の時にモトクロスの競技で、首の骨を折り、頸椎損傷となつた。首の骨を折ると、身体の機能がマヒするが、それだけではなくて、知覚・触覚等感覚に障

の状況、ニーズは分からない。健康者が普通何気なくやつてはいることを工夫して独自のやり方で、やつてはいる場合もあるので、自分の中で、常識だと思つたことでも、偏見になつてしまつた可能性も意識した方がいいと思ひます。行政の方にも極力現場を見て知つてほしい。

■11月26日ヘルパー会は、摂食指導です。