



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

SSKS 療育ねっとわーく川崎



2015年2月20日発行
No.174 (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 重症心身障がいの子どものいる母です。地域の子育てサークルなどには行きづらくて、子どもの障がいのこと、不安や悩みを誰にも話せずにいます。同じような境遇のお母さんたちになら話せる気がします。親の会に参加してみたいのですが、どんな会がありますか? 気軽に参加できますか?

はじめての子育て、不安がありますよね。それは、どのお母さんも通ってきた道。「私もそうだった」の一言で、ほっとされることもありますよ。ぜひ参加されることをお勧めします。

障害児の親の会を探すには、川崎福祉情報サイトふくみみがあります。「こどもに関する団体」の中の障害児関係を検索すると「親の会」を探すことができます。

肢体不自由児父母の会連合会は、いろいろな原因で障害が生じ、体が不自由になった子どもたちを持つ親の集まりです。各区に父母の会があり、定期的な集まりを持つています。「進学や様々な制度の活用など、こども達の

代表者名	石橋 吉章
連絡先の種類	代表者宅
〒	214-0014
住所	川崎市多摩区登戸 855-5
電話	044-900-2786
FAX	044-900-2786

成長に伴いなやみもつきませぬね! 父母の会には経験豊かな父母の会には経験豊かな先輩がたくさんいます。お話ししてみませんか(多摩区父母の会) 施設見学などの研修会やレクリエーションも開催されています。

全国重症心身障害児者を守る会の川崎支部もあります。(7面参照) 連絡先は、川崎重症心身障害児者を守る会 連絡先 谷口久美子 044-952-1702

若いママたちを中心にした、気軽に集まれる会もあります。「にこりん」はハンディを持つ乳幼児とそのママのためのサークルです。

いろいろな病気や障がいのお子さんをお持ちのお母さん達が集まって

今月号の目次

- 1 こんなときどうするの.....1
- 2 川崎市重症心身障害児者を守る会はこうして作られました.....2
- 3 明日香のたまご.....6
- 4 みんなの伝言板.....8

(本誌3~6頁は会員のみ配布)

独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業
ALS・ILPの手法の実現性を探る
私の街・私の中で暮らしたい! みんなで創ろうILPの手法

社会的に最も弱い立場にいてと言われているALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の社会からの孤立を防止することを目的に、事前の情報収集等により当事者の声を反映したシンポジウムを開催します。ALS・ILPの基盤を作る手法について基調講演し、会場全体で議論します。
※ILP: Independent Living Program, 自立生活プログラム

【開会あいさつ】14:00
日本ALS協会神奈川県支部長 岸川 紀美恵

【基調講演】14:15
渡部 哲也氏
ALS・ILPの基盤を作る手法について

【パネルディスカッション】14:45
渡部 哲也氏

立岩 真也氏 立命館大学先端総合学術研究科教授、「生存学」創世拠点リーダー
中山 優季氏 東京都医学研究センター研究員
岩本 三保氏 福岡県難病医療連絡協議会 難病医療専門員
橋本みさお氏 当事者
岡部 宏生氏 当事者
酒井ひとみ氏 当事者
岸川紀美恵氏 当事者

【ゲスト】17:30
神奈川県副知事 吉川伸治氏(サプライズゲストもご期待ください)

【閉会あいさつ】18:00
さくら会 理事長 橋本 みさお氏

日時 平成27年2月26日(木) 14:00~18:15(13:30受付開始)
会場 パシフィコ横浜 会議センター 3F315会議室(地図裏面参照)

主催: 特定非営利活動法人 在宅介護支援さくら会 ■共催: 日本ALS協会神奈川県支部
後援(申請中): 神奈川県、横浜市
協力団体: 特定非営利活動法人日本せきせき基金、全国自立生活センター協議会

津波てんでんここの
教訓から復興へPart2

映画上映 & 講演会

とき 2015年3月2日(月)

◆開場 12時
◆開演 13時~16時30分

場所 エポックなかはらホール
JR南武線武蔵中原駅直結 公共交通機関をご利用ください
定員 900名(先着順)
入場無料/申込不要(直接会場へお越しください)

第1部 映画上映
「遺体~明日への十日間~」主演: 西田敏行
原作: 石井光太「遺体・震災、津波の裏で」(新潮社刊) 脚本・監督: 君塚良一

第2部 講演会
テーマ「東日本大震災 復興への軌跡」
~あの日から4年 走り続けた地域再生への取り組みとこれから~

千葉 淳氏 菊池 亮氏

◆釜石市民児童委員協議会 副会長
◆映画「遺体~明日への十日間~」
主人公 相葉常夫のモデル
当時の様子から、現在までの定跡を振り返りお話しさせていただきます。

◆釜石市社会福祉協議会
生活安心センター センター長代理
震災から4年、現地はどのように変わったのか、これからの取り組みを含めお話しさせていただきます。

【主催】社会福祉法人川崎市社会福祉協議会 川崎市 川崎市社会福祉協議会ボランティア団体部会
【問合せ】川崎市社会福祉協議会 ボランティア活動振興センター 電話 044-739-8718 Fax 044-739-8739

かわさき障害児者問題研究集会 第35回記念集会

Enjoy! ~文化・スポーツで暮らしを豊かに~

日時 2015年3月8日(日) 13:00~16:00(開場12:00)
会場 川崎市立中央支援学校 体育館
講演 渡邊紀子さん(社福) なごみ福祉会 地域療育部 療育相談でんでん虫代表
実演 アルデンテ(パーカッションバンド) SOCIAL WORKEERZ(ダンスパフォーマンス)
販売 カレーライス・たこ焼き・チョコバナナ
展示 絵画 戸崎健也さんの油絵 写真 三好智紀さん

■当事者活動・保育・手話通訳をご希望の方は、2月27日までにご連絡先・配慮事項を明記の上 ファックスにてお申し込みください。
お申込み先 FAX: 044-822-7072(市立中央支援学校 大内先生)
共催: 川崎障害児者問題研究会・豊かな地域療育を考える会

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

川崎市重症心身障害児者を守る会はこうして作られました 初代会長小泉和子さんの奮戦記（療育ねっとわーく川崎10年小誌より）

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絶大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、重症心身障害児（者）の施設がない」

以前、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。神奈川県は、全国で最下位と言う現状なのです。私のこれからは、

「川崎に重症心身障害児の施設を作ることはないか！」

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

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あがり、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きました。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と胸に刻み、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おります。

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云えば、「政令指定都市だからと言って、その様な施設を作らなければならぬ法律はない。つい先ごろインボー川崎が出来たばかりで、健康な方達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」と言うものでした。その時、私は障害福祉課の課長が、知的障害児と重心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。

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。

重心の子供達の施設は医療を伴っていないとはなりません。これは絶対のチャンスと思っただけで親は、

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。

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に耳を貸してくれるようになりまし。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、その名刺を出す時、行政側の態度が以前とはまるで違っていました。

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、川崎の障害児達を預かることへの不満が出るようになって来ていま

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。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つて居座りました。（略）

川崎市重症心身障害児（者）を守る会は、昨年10周年を迎えました。



みなさんのおかげで「私の人生バラ色」

ダイジエスト版 連載②

松浦明美

その一言で母は目の前が真っ暗に。看護婦さんの顔も先生の顔も周りが見えなくなってしまう、いつ病院を出たのかもわからなかったそうです。何か悪い夢でもみているようで、家に帰ってきてから泣いてしまったようですが、風邪薬と名刺は手に握っていたということです。ふと気がついてみると夕方になっていて、家をかたづけ夕食を作ろうとしても何もやる気がでなくて。そのうちに父が職場から帰ってきて私を抱えている母に「こんなに真っ暗にして何をしているんだ」と怒ったのですが、母が「この子は小児マヒかもしれない」と医者に言われたという、父もしばらく何も言えなかったようです。しばらくして父が「そんなによくよしていたってしょうがないじゃないか」と言ってくれたので、母もだいぶ気持ちが落ち着いて、ご飯のしたくをしたということです。そしてご飯を食べた後に、握っていた名刺を見てみたら医者が大きな病院を紹介してくれたものだったということです。(略)

家には給料を全然入れないで遊んでいたの、兄二人がアルバイトをして私と妹の食事代や面倒をみてくれていました。そのころから、私は母が私の事をしようとする手を出さないといい始めたそうです。母が買い物に行く時にも一人で待つていました。ある日買い物から母が帰ってきたころがしていったはずの私が座っていたので「誰が座らせてくれたの」と聞くと、威張った顔をして自分で座ったのといったそうです。母が私に嘘だと言ったら、「じゃあ私がしてみな」と言って、私が何回も何回も起き上がるうとして失敗したら、「お母さんが見ているからだ」とどなったそうです。母は物陰から見えていたらやっぱり何回も失敗をして、ヤット座れて私は自慢げに母を呼んだ記憶が今でも頭に残っています。

洗ったり、てんてこまいだったそうです。したくがようやくすんで寝ようかと思っても、母はそわそわして眠れなかったそうです。明日は五時頃に起きなくてはならなかったのに起きるのが六時になってしまい、私に食事を食べさせる時間がなくなってしまう。御飯をお弁当箱につめて、急いで私をおぶって、バス停まで走って行ってヤットのおもいで始発のバスに乗れたそうです。(略)

入口に看護婦さんが居て「あら明美ちゃん、おはよう、可愛いわね」と言って私を抱いてさっさと廊下を歩いていったので急いで母が後を追っかけていたそうです。そして南棟の入り口で「明美ちゃんのお荷物はお預かりします」と言われて荷物をそこにおいて私のあとを歩いて行こうとしたら「もしもし、ここでお引き取り下さい」と言われてしまったそうです。トボトボと歩いていくうち、私が朝食を食べていない事に気がついて急いでゆうかり園に引き返したのですが、もう南棟の入口には誰も居なくて、そのあたりに居た看護婦さんに「荷物の中にお弁当が入っているので食べさせて下さい」と言ったら、看護婦さんが病室の方に行ってお弁当の包みだけを持ってきて「どうぞこれはお持ち帰り下さい」と言われてしまいました。(略)

療ねひろば

2014療育ねっとわーく川崎

11月19日和室にて開催 参加者15名
第4次ノーマライゼーションプラン、団体ヒアリングの結果からの意見具申案の読み込みをしました。

〈参加者の声〉

- ・行政と当事者との感覚の違いがある。
- ・シヨートステイについて
- ・提供者側が少なすぎる。
- ・病院でのシヨート、母のかわりに自分で人を頼んで付き添いケアに入ってもらっている。
- ・病院は治療の場である。シヨートでの利用は元気な状態での利用なのに、健康第一、安全第一の対応になっている。

- ・母入院のとき、昼は介護タクシーを利用して日頃の通所先に通った。(現在ホームで生活している方の親から)
- ・世話人の仕事、利用者が帰ってくる時間から朝送り出すまでの時間帯なので働ける人が限られる。
- ・親の高齢化によって365日ホームでの対応が必要になってくる。
- ・世話人の入れ替わりが多いかな。
- ・男性4人のホーム、当初からのメンバーなので落ち着いて生活している。
- ・人材を育てることが一番大事
- ・ホームの運営の問題、補助金が出る出ないによって、入居者を選ばなくてはならない現状がある。世話人が雇えない。
- ・これからホームで、と考えている親から)
- ・本人が安心して生活できれば…。(16時以降利用サービスの充実)
- ・生活のために働かざるをえない。高校まではタイムケア等18時まで利用できた。
- ・お子さんにとって、何が必要ですか？と質問されハツとした。
- ・今まで、親の都合で子供の居場所をやりくりしていたな。
- ・親子で煮詰まってきた時期に、

他者との関わりによって子どもの安定に繋がる。

(在宅で生活している方から)

- ・自宅の風呂はリフターがあるのでヘルパー1人で可能。入浴サービスは3人で入浴介助。同性介助になっている。
- ・今日出かけたいな、と思っても「計画」があるからヘルパーさんを自由に変更できない。
- ・自由に時間を使えるといい。
- ・入浴サービスは、月に夏場8回・冬場6回しか利用できない。

12月のひろばは、第4次ノーマライゼーションプランのパブリックコメント・区民説明会の日程の確認などをし、食事を開催。16名参加

1月ひろばの報告は、次回の広報に掲載します。

2月18日(水) 10時30分からサポートセンターロンド和室にて開催予定
3月は、恵比寿にあるNPOぱれっと「シェアハウスいこつと」の見学を予定しています。

佐藤 良子

忘れない3.11 届けよう私たちの思い

NPO法人ぴあたちばな

東日本大震災、そして「福島原発事故」から4年たちました。大切な方をなくされ、被災された方、その被災地、避難先で日々を過ごしている人たちの苦難の積み重ねは、私たちの想像を超えるものがあるでしょう。…ともすれば2011年3月11日が「過去」のこととなってしまいがちですが、やはり「わすれない」と思い返すことは大切だと思い、昨年に続き、以下の企画を立てました。ぜひご参加を

日時 3月6日(金) 午前10時～午後5時
場所 溝口駅 ペDESTリアンデッキ てくのホール(雨天時)
内容 展示 写真 パネル パフォーマンス パンフレット配布 募金 被災地へのメッセージなど

高津区後援
療育ねっとわーく川崎も、川上靖雅氏の写真展示と支援物資販売で参加します。

第4次ノーマライゼーションプランへの意見

GDP川崎ノーマライゼーションプランへの意見全5ページの意見書の中から、抜粋

パブリックコメントのあり方について

今回、突然新たな総合計画として「川崎市地域包括ケアシステム推進ビジョン」を上位概念とするという文言と共に、「川崎市地域包括ケアシステム推進ビジョン」について説明をされていますが、団体ヒアリングの際には「川崎市地域包括ケアシステム推進ビジョン」について説明を受けておりませんし、「第四次かわさきノーマライゼーションプラン(案)」について理解し、意見を述べようとするならば、共に関連する「かわさきいきいき長寿プラン」、「川崎市地域包括ケアシステム推進ビジョン(案)」を読み解き、(本来ならば関連施策全て)初めて意見が述べられるということになります。しかしこの様なことを出来る方は皆無だと思えます。同時期に関連施策3つのパブリックコメントを募集するという方法は、市民の意見を聞く手法として、適切ではないと思えます。今後パブリックコメントのあり方を含め、市民が意見を述べやすく、民意が反映されるヒアリング方法等の改善を求めます。

と掲げられていますが、障害者にとってこの役割分担は「公助>共助>互助>自助」です。そもそも自助が出来ない部分があるが故に障害者と言われる訳ですから。この自助が行えない部分を公助で補われることにより、「障害者権利条約の第一条 目的」に記される「すべての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を促進し、」にもある通り、健常者と平等な立場に立てて、初めて障害者故の自助が行える訳であり、このことこそがノーマライゼーションであります。ご承知の通り障害者は平等な立場というスタートラインに未だ立っておりません。その過程において、互助・共助といった言葉のもとに、障害者の基本生活を「地域力・ボランティア」等で補おうとする事は非常に危険な考え方です。何故ならいわゆるインフォーマルな支援というものには、支援する側に「責任」、支援される側に「保障」が伴いません。この様な支援を障害者の基本生活に係る部分に充てるという事だけはあり得てはいけません。障害者が地域で生活するための計画を「障害者権利条約」を十分に踏まえて、高齢者の課題とは別に、障害者の課題を計画に示した「地域包括ケアシステム」の策定をお願いします。

第1部 3- (3) 今後に向けて

「各事業については、概ね順調」と記載されていますが、認識の差があまりにも大きすぎます。まずはどのような検証方法を行っているのかを明示していただき、計画に記載された事業の進捗状況の検証は第三者機関が行うよう要望します。どのような計画でも同様だと思いますが、検証・振り返り・反省・見直しという作業なくして、計画の推進やステップアップは行えないはずで、なぜ現場や当事者と行政の間にここまでズレが生じるのかを検証した上で、今後に向けた方向を示してください。

第2部 地域包括ケアシステム推進

介護保険制度の維持について課題があることは承知しておりますが、高齢者の課題と障害者の課題を、いわゆる介護保険の地域包括の考え方で同様に制度化するのは不可能かと思えます。障害者も当然高齢者になるわけですが、65才問題に関して、全国の各障害者団体が問題提起している事はご存知だと思います。役割分担として「自助・互助・共助・公助」

第3部 障害者施策の推進 1 第4次ノーマライゼーションプラン策定の背景

第三次かわさきノーマライゼーションプランのパブリックコメントでも述べさせていただいていますが、計画に記載されている通りの基本理念の基、計画が進んでいけば障害者の生活は、暮らしやすくなっているはずですがそうではありません。相談支援の再編がその典型ですが、未だに相談支援センターの存在を知らない人がいたり、区役所によって制度の解釈が違ったり、同じ区役所内でも担当によって言う事が違ったり、障害区分の基準値を超すことを非常に嫌がったりと、入口のところからノーマライゼーションの理念とはかけ離れています。この様な現実の中で、ノーマライゼーションが最終段階と言われる事に、非常に違和感を覚えます。まずは障害当事者や支援事業者及び現場の支援者と、行政側の認識のズレを埋めていく事が先決だと思います。

川崎ノーマライゼーションプランへの意見

当事者家族(前田さん)から

☆高校生までは、放課後支援をしてくれる事業者がいっぱいあるのに、卒業するとなぜ、夕方支援をしてくれる事業者が殆どないのでしょうか。

日中短期という制度は、ノーマライゼーションプランに乗っていましたが、通所先(生活介護施設等)も延長すら行っていないし、日中短期という制度を使って、夕方支援を行っている事業者は、ほとんど見当たらないし、あっても満員!!
↓卒業後の夕方支援の実効性を高めて欲しい。成人が16時頃から毎日家にいること自体不自然だと思ふ。

☆知的障害&重複障害の長男が入院した時、「意思疎通が図れないから、コミュニケーションが取れないから、親も一緒に入院中付き添って下さい」といわ

れた。妻は病氣中だったため、私は、平日会社を遅刻早退し、実績評価は下がるし、土日はずっと一緒に、風呂にも入れず、着替えも取りに行けず、院内以外の金融機関にも行けず、といった状況。

ある程度、コミュニケーションが取れる慣れたヘルパーさんに、数時間でも変わってもらえたらと、痛感しました。
↓コミュニケーション事業の適応範囲拡大なのか、地域包括ケアシステムの「医療 介護 等の連携にあたるのか? いずれにせよ、「入院時にヘルパーが使えるようにしてほしい」

グループホームに、看護師加算をつけて欲しい。でないとい医療的ケアが必要な者や重積発作を持っている者にとって、「自立の場」が無い。

2014年12月29日、4回目の山田町年越しそばプロジェクト

みんなで、250世帯分の袋詰め作業



かまぼこが好評



一軒一軒、声をかけて配ります

仮設のみなさんとも顔なじみに、「なにも進んでいないのよね」「来年もきつとおなじだわ...」お返しすることばかりありません。