

# SSKS 療育ねっとわーく川崎

2014年10月20日発行  
No.171 (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

川崎では、障害のある子どもたち

の家族の要望から、「放課後安心して過ごせるところ」として、タイムケアモデル事業が2006年から始まり、その後、2012年から、厚生労働省も障害児支援に力を入れ、放課後等デイサービスという制度ができました。この2年間で、放課後支援の場は30カ所近くになりました。全児童を対象にしたわくわくも各小学校に設置されています。このように、学齢期の放課後や長期休みの支援は、短期間の間に、急速に充実してきています。

通所施設での延長は、それぞれの通所施設ごとに対応されていて、なかには、延長した後、自宅までの送迎を行う施設もありますが、殆どは送迎は家族の負担になっていたり、利用できる回数も月に何回と決められていたり、別途費用がかかったりと、就労を保障できるまでにはなっていません。

成人の通所後の支援は今後大きな問題になることが予測されます。川崎で、タイムケアが実現できたのは、児童の家族のアンケート調査で、必要だという声がたくさん集まったことと、支援に名乗りを上げる事業者があつたからです。成人期の通所後の支援についても、当事者家族と行政と支援者等関係する人が一緒に考えて、新たな対策を考える時期に来ていると思います。各区には、支援の創設を検討する場である自立支援協議会があります。今は、第4次のノーマライゼーションプランの検討の時期でもあり、論議のテーブルに載せる必要があると思います。

しかしながら、高等部を卒業した後、生活介護施設等に通所される場合は、殆どの施設が、15時～16時の間に終了し、早い人だと、15時30分には自宅に帰って来られることになります。家族が帰られるまで、一人で待たなければならない方が多いのですが、そういう人ばかりではありません。残念ながら、高等部を卒業すると、通所帰宅後の支援の場は極端に減ってしまいます。考えられる

のは、移動支援や行動援護を利用してヘルパーさんと外出するか、日中短期入所や日中一時預かりをしている施設を探るか、通所されている施設に延長をお願いするしかありません。外出支援は、スポーツなど趣味にあつた場所がない限り、スーパーや図書館などを回るしかなく、月に1回程度ならまだしも、毎週一定の時間を屋外で過ごすことは、本人にとってもサポーターにとつてもしんどいものがあります。川崎には、安心して利用できる障害者スポーツセンターのような場はありません。日中短期や一時預かり等の成人が利用できる場所は、全市で数カ所しかなく、利用できる人数もごくわずかです。その理由としては、生活介護等の通所後の利用は、介護報酬が減算になるため、事業所の運営が厳しいことがあげられます。

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

## 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
- 療育ねっとわーく……………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

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

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。



Live Life House ROCK! presents

8場無料

日時 11月1日土曜日  
午後1時30分～午後3時

出演 歌 正  
ミタヒデキ

場所 サポートセンター・ロンド  
2号館  
(多摩区登戸2955)

問い合わせ ライブライフハウス・ロック! ☎044-571-5215  
サポートセンター・ロンド 044-930-0160

## 医療的ケアおーぷんねっと神奈川学習会 ぼくのわたしのケアプランを立てて!!

11月16日(日) 13:30～16:00  
於 県立中原養護学校  
わたしのケアプラン 就学前～現在まで  
中原養護学校 保護者(山崎優江さん)  
療育ねっとわーく川崎(小塚千津子さん)  
地域生活支援センターそれいゆ(小松江美さん)  
家族へのアンケート報告  
中原養護PTA医療的ケア連絡会(黒川幸子さん)  
学校での医療的ケア/訪問看護を利用したケア  
川崎市教育委員会学校教育指導課 指導主事(山本理恵さん)  
川崎市の相談支援事業とケアプラン作成について  
川崎市障害保健福祉部障害計画課 地域支援係長(松澤 肖さん)  
コーディネーター ソレイユ川崎(江川文誠)  
お問い合わせ:ファックス番号は 045-324-8985



## 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・ロンド  
Tel 044-930-0160 Fax 044-930-0128 e-mail: tani@rond.jp http://rond2981.jimdo.com/  
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 世田谷区砧六二二六二二  
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

☆NPO法人医療的ケアネット主催

## 新ブックレット発刊記念シンポジウム

### 「医療的ケア児者の24時間支援／特定(第3号)研修の経験と今後の課題・いかに拡散するか」

- \*2014年11月23日(日)午後1:00~5:00<受付12:30開始>
- \*京都アスニー 京都市中京区聚楽廻松下町9の2 3階 第8研修室
- \*参加費1500円、医ケアネット会員1000円(当日会員受付可能です)
- ※全国各地での「第3号研修(特定の者)」の経験交流、討論の場になればと。

2012年4月からの介護保険法等の改正により、これまで医療行為とされてきた一部医療的ケア(吸引、経管栄養)が一定の研修(特定・3号研修)の後、福祉、教育職などの非医療職が実施することが可能になりました。研修実施機関認定や各種認定業務は都道府県が担当しています。教育分野では、教育委員会が主体になって、すでに4分の3以上の都道府県で研修が定期的に実施されてきています。しかし、大半の地域の乳幼児や学校の卒後の事業所では、医療的ケアを必要としている障害児者が受け止められていません。

全国のこれまで研修に取り組んできた地域の具体的な方法と問題点について情報の交換とともに、今後全国の隅々まで医療的ケアの必要な障害児者が自分たちの住む地域で安心・安全な日常生活をおくれるよう支援することを議論したいと思います。

#### ▽基調講演:

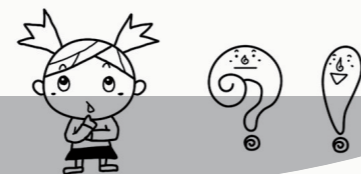
<いまどうしたら3号研修がひろがるか!>

前厚生労働省専門官: 現和洋女子大学准教授/高木憲司さん

#### ▽報告

教育と福祉現場...各地からの報告と討論

\*コーディネーター/杉本健郎さん(NPO法人医療的ケアネット理事長)



## ☆チャレンジャー募集☆

- 障がいのあるなしにかかわらずスポーツ活動や余暇活動とともに楽しんで下さる方(参加費1回500円程度)
- 活動内容(ダンスなど新スポーツ・ティーボール・リトミック・創芸・カフェ)

### <活動>

1. SELFハートクラブ  
(ダンスなど新スポーツ)  
日時:4月~12月の  
土曜日1回10:30~12:00  
場所:市立高津中学校特別活動教室  
(溝の口駅徒歩8分)

2. Two3  
(ティーボール・ソフトボール)  
日時:4月から翌3月末までの  
第1・3土曜日2回9:00~11:00  
場所:神奈川県立高津養護学校  
(梶が谷駅徒歩10分)

3. スマイル  
(リトミックやダンス・創芸など)  
日時:5月から翌2月までの  
第1土曜日1回13:00~16:00  
場所:高津市民館(溝の口駅前)

4. たかつコミュニティフレンド  
(障がいのある方とのコラボカフェ)  
日時:第1回5月の土曜  
13:00~16:00(以降隔月開催予定)  
場所:地域福祉施設ちどり  
(川崎市高津区久本3-6-22)



☆問い合わせ・申込先☆  
NPO法人チャレンジサポートプロジェクト  
今泉修一  
電話:044-750-9961 Fax:044-750-9958  
HP: <http://npo-csp.com/> Mail: [imasyu@gmail.com](mailto:imasyu@gmail.com)

川崎市高津区協働事業提案事業:チャレンジ2014「スポーツしよう!表現しよう!」

## たかつチャレンジトカップスポーツ大会

(障がいのある方向けティーボール大会&スポーツ体験ラリー)

平成26年  
**11月8日(土)**  
9:00~(高津中グラウンド)  
ひとりで・親子で・  
チームで  
だれでもさんかできる  
**スポーツ大会**

●問合せ・申込(裏面の用紙に記入しFaxして下さい・締切11月4日)  
**NPO法人チャレンジサポートプロジェクト**  
〒216-0035 川崎市宮前区馬絹1376-38  
☎:044-750-9961 Fax:044-750-9958  
HP:<http://npo-csp.com/> Mail:[imasyu@gmail.com](mailto:imasyu@gmail.com)

# スポーツの秋(余暇活動の紹介)

# 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①

松浦明美

私は、昭和三十五年一月十八日のお昼過ぎ頃に神奈川県川崎市下平間で生まれたそうです。私が生まれた時に、破水をしてしまい、医者がそれでもほっといたらしく、母が寒いから何かかけるものを持ってきてくださいと言ったら、毛布を持ってきて掛けてもらったそうです。それから、一時間ほどたつてから医者が私を見て心臓が動いていたので私を逆さにしておしりをたたいて、やっと泣いたそうです。なので、私は仮死状態になってしまいました。（略）

いくらたつても首のすわりもあまりなかったそうです。私が一年一ヶ月の時に妹が生まれてからも首がすわっていませんでしたので、妹を取り上げてくれた先生が、私の事を見て、一年以上もたつているのに、首もすわらない、お座りも出来ない、なんてチョットおかしいですから、一度医者に見てもらった方がいいですよと言われたそう

です。でも妹も生まれたことで、母も忙しくて、なかなか医者に行くひまがなくて、そのうちに首もすわってくるだろうと思っていたそうです。そうして、その年の秋に私が風邪をひいたため家の近くの病院に連れていったら、先生が私を見て「チョットこの子は変だな」といわれて、母はどことが変なのよと思つたそうですが、私を医者が抱っこして診察台の上に乗せて、両脇を持つて上に持ち上げたり立たせたり、何度も何度もやっていて、最後に先生から出た言葉は、「風邪どころじゃないこのお子さんは小児マヒです。一生歩けない」と言われたそうです。

その一言で母は目の前が真っ暗に。看護婦さんの顔も周りが見えなくなつてしまつて、いつ病院を出たのかもわからなかつたそうです。何か悪い夢でもみているようで、家に帰つてきてから泣いて

＊今月号から、松浦明美自伝「みなさんのおかげで私の人生バラ色」のダイジエスト版を隔月ごとに掲載します。

しまつたようですが、気がつくとも風邪薬と名刺を手握つていたということ。ふと気がついてみると夕方になつていて、家をかたづけて夕食を作ろうとしても何もやる気がなくて、そのうちに父が職場から帰つてきて私を抱いている母に「こんなに真っ暗にして何をしているんだ」と怒つたのですが、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父に言ったら、父もしばらく何も言えなかつたようです。しばらくして父が「そんなによくよしていったつてしょうがないじゃないか」と言つてくれたので、母もだいぶ気持ちが落ち着いて、御飯のしたくをしたということ。そして御飯を食べた後にさつき握つ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。でも妹もいるのでいろいろ忙しくて近くの病院を四、五軒行つたりしていたのですが、この病院でも七、八歳頃になれば歩けるようになるでしょうと言われたそうです。でも母は安心が出来なかつたそうです。（つづく）

## 療ねひろば

■2014療ねつとわーく川崎  
9月17日（水）地域活動支援センター  
GDPかわさきにて開催 参加者15名

第四次ノーマライゼーションプランのヒアリングを受けて各団体からの報告がありました。

### 《要項内容は》

- GDPかわさき
- ↓9月20日発行の会報に掲載
- 医療的ケアのある人たちの家族
- ↓9月20日発行の会報に掲載
- 重症心身障害児（者）を守る会
- ↓今月号の会報に掲載
- 療ねひろば
- ↓前々号の療ねひろばに掲載
- 川崎市育成会手をむすぶ親の会
- ↓次回に報告をします

### 《皆さんの声》

- 親が入院したときに、タクシーを利用して通常通っている施設に通所ができ、本人の精神的負担が少なくてすんだ。タクシー券を利用できなかった。費用の負担がほとんどなくなつた。
- 外出できる人はタクシー券を利用する機会があるが、できない人にとっては渡されても無駄になる。
- リクライニングタイプの車いすが乗車できる車輛は限られてしまつている。バネツト位しかない。
- 交通弱者にとつて、もつといろいろな使える交通手段があつたら。
- パブリックコメント実現するためにはみんなで押しかけていかないといけないと思つ。
- 障害者のクオリティの高い製品を出すために、予算もついている例がある。製品に携われる方は世に認められる機会が与えられるが、そうではない人の日常に目が向いていないのではないかと思つ。
- 就労センター、しっかりと機能してきているので、というが？？です。
- 通所後の過ごせる場、日中一時を充実して欲しい。
- 学校卒業後の進路選択、重症心身

障害だが、受け入れてもらえなかつた。

○市の人から、明確な意見はもらえなかつた。

○ヒアリングの前に市からの質問が来ていたが、質問の意味がわからず回答のしようがなかつた。

☆GDPかわさきの特別ランチとても美味しく戴きました。

美味しいランチ皆さんも食べに寄つてみてください。

\*次回の療ねひろば 11月19日10時30分〜ロンド和室にて開催

佐藤 良子

## 医療的ケア交流会のおしらせ

10月22日（水）10時30分～  
サポートセンターロンド 和室

医療的ケアのあるご家族の方の交流会を毎月第4水曜日に行っています。

お子さんの年齢は、30代の方から4歳の方まで、さまざまです。病院の情報や、学校や施設のことなど、話題も多岐にわたっています。医療的ケアがあるということ、まだまだ受け入れが十分とはいえないことばかり。この場でなら、率直に日ごろの思いを語りあうことができます。

どうぞ、いらしてください。

# ヘルパー会のお知らせ



## ○10月度ヘルパー会

（どちらか都合のいい方に出席してください）

日時：10月29日（水）10:00～12:00

場所：多摩市民館（多摩区役所）4階 第4会議室

日時：10月30日（木）18:30～20:30（DVD）

場所：サポートセンターロンド2号館2F

内容：当事者が語る支援について

## 《報告者》

### ■佐藤紀喜さん

川崎市で生まれ、川崎市で育ち、昭和62年、21歳の時にモトクロスという競技で頸髄（脊髄の首の部分）を損傷し、四肢麻痺の障害者になりました。その後リハビリを経て就労をめざし、健常のころはおおよそ縁のなかったコンピュータ講座に通って、なんとか一般就労できました。当時の（今も？）社会福祉の考えでは、「介護は家族がおこなう」が当然で、私自身も亡母に頼って生活していました。しかし母の介護疲労が重なって、ヘルパー導入を試みましたが、当時のヘルパーのごう慢ぶりに親子ともども何度もうやな思いをしました。一時期はヘルパー導入を諦めたりしましたが、紆余曲折を経ながら、母の疾病をきっかけに、日常生活全般にヘルパーと訪問看護で生活を組み立てるようになりました。そうしていまも在宅生活を続けています。

### ■和田正義さん

脳性まひ。小中学校は通常級に通い、1975年～川崎に出来たばかりの中原養護高等部の一期生として入学。卒業後は、明望園に入所。でもここではだめだと、自分から、小平の国立職業訓練所（当時）に1年間通う。1981年、国際障害者年のため、障害者の就労の枠が広がり、某銀行に入社。2002年に銀行が破綻するまで勤務する。その後1年半は雇用保険で生活し、翌年からロンドに就職。川崎に転居。昨年からは体調を崩し、退職。今年7月に退職し、GDP川崎のメンバーとなる。

### ■松浦明美さん

## 放課後等デイサービス Sai に、看護師さん

5月から始まった、放課後等デイサービスは、重度重複の子どもたちを対象に始まりました。

そこで、医療的ケアのある方たちへの対応も、ずっと課題になっていました。江川先生が、今年度から始まったしんゆりメンタルヘルスクリニックの訪問看護師さんとの連携をとってくださったため、10月から看護師さんに来ていただくことが可能になりました。

今のところ、土曜日だけですが、ご希望があれば、医療的ケアのある方も対応ができるようになります。

## 重症心身障害児（者）施策に対する要望書（案） 川崎市重症心身障害児（者）を守る会

○重度障害者医療費助成制度の継続及び要件の拡大をして下さい。

「川崎市心身障害者手当」の見直しで、支給が取り消される多くの障害者にとっては「収入減」と「負担増」になっています。

見直して地域生活支援事業の充実を施策に反映させることになっていきますが、医療は健康で安心して暮らせるための無くてはならない基本です。

障害の程度の如何によって医療費の負担を課すのは絶対に止めて下さい。障害の程度に関わらず安心して医療機関に罹れるようにして下さい。

○緊急時の入所のベッド数の確保と短期入所施設の拡充及びベッド数の増床をして下さい。

緊急時の確保やベッド数の拡充の阻害要因となっている看護体制の整備、介護職員の増員及び必要予算の増額をお願いします。

2005年4月に「ソレイユ川崎」が開所されてから9年が過ぎました。当初、ショートステイとして20

床を確保していく予定でしたが、現状は程遠い状況にあります。

在宅介助者にとっては、重症児（者）本人のための緊急時の入所はもちろん、介助者の病気や怪我による緊急時の入所も必要となります。

し、レスパイト等のために短期入所が必要であることは、日頃から認識していたいただいているとは存じません。

しかし、市内においては、未だ緊急時の短期入所ベッド枠も極めて不十分な数にとどまっている状況にあります。

また、市外の重心施設の利用についても、相模原、横須賀の各市でも新たな重心施設が開設されましたが、そうそう受けいれる余裕がありません。

さらに「医療的ケア」の必要な障害程度の重い子ども程、受け入れ先は難しく、母親の介護負担が重くのかかっています。

こうした状況をそのまま放置しておくことは大きな問題だと思えます。

そして、その阻害要因の大きな一つとして、看護師、介助職員の確保や定着を課題として挙げられています。

この解決策についての川崎市の取り組み、検討状況、見直しをお示し下さい。

○養護学校卒業後の進路先に医療的ケアが必要な障害者が日中通える通所施設を早急に確保して下さい。

医療的ケアを必要とする子どもの養護学校卒業後の進路先について、新規受け入れを含む対応ができる体制を早急に確立して下さい。

車椅子で通所するには送迎車が多く必要になります。車椅子での送迎を保障するために費用を補助して下さい。

また、通い慣れた通所施設で短期入所サービスが受けられるように整備促進をして下さい。

○相談支援事業の「サービス利用計画書」は「緊急時対応計画」も含めて作成することとして下さい。

普段のサービス利用計画において、は週を基本としており、緊急時の対応は利用計画に載せられておりません。

緊急時は介護者が動けないことが想定されることから、緊急時に対応

できるような支援計画を作成して下さい。

緊急時に受け入れ施設や本人が慣れるよう、短期入所や日中短期入所の利用計画を進めて下さい。

○医療的ケアが必要なために福祉サービスが利用できない状態を解消して下さい。

医療的ケアが必要なために、わくわくプラザやタイムケアサービス、保育園などを利用することが大変困難な状況があります。

各サービスにおいても、たんの吸引など医療的ケアに対応できるように整備促進をして下さい。

全国重症心身障害児（者）を守る会は、昭和39年6月に、児童福祉法からはずれ「世の中の役に立たず、社会復帰もできぬ子に金をかける必要があるのか」との声も聞かれる世相の中で「たとえどんなに重い障害があろうと、生命をもち、生きているのです。それなりに生き、育ち、伸びるこの子らを生かして下さい」と訴え発足し、今日に至っています。守る会は「最も弱いものをひとりももれなく守る」という基本理念に添って、施設対策と在宅対策の運動をすすめ、親の意識の啓発と連携を密にするため全国各地に支部を置き地域活動、施設活動を行っています。