

SSKS

療育ねっとわーく川崎

2013年5月20日発行
No.159 (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

みんなの伝言板 5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 遠藤・佐藤・谷・七瀬・前田・和田



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

こんなとき どうするの

多摩区自立支援協議会に当事者として参加されている和田さんにお話を聞きました。

☆いつから自立支援協議会に参加していますか？
2011年4月から参加しています。

☆多摩区で当事者の方が参加されるようになったきっかけは？

2010年度の多摩区自立支援協議会の中で、当事者の生の意見を知りたいと、既に当事者参加を進めていた大阪府堺市の自立支援協議会に行ったりして検討が進められたそうです。当事者参加についての準備会ができ、多摩区の広報や障害者団体に参加募集したところ、5名の当事者が応募し、2011年度から、参加するようになりました。

支えあってあたりまえ 「地域で笑顔で暮らしたい」

講師 中畝 治子さん
西アフリカの太鼓バンド「パランパラン」

中畝治子さんと中畝常雄さんは、絵を描きながら3人の子どもを育てたエピソードを「障害児もいるよひげのおばさん子育て日記」に綴っています。当日、治子さんには子育てや生き方のヒントをお話ししていただき、常雄さんには「パランパラン」のお仲間と西アフリカの太鼓ジンベを演奏していただきます。

日時 2013年5月18日(土)
14:30～16:15
場所 宮前平市民館1階大会議室
資料代 300円
連絡先 宮前平駅前スペースここわ
Tel&Fax 044-853-7337

映画「普通に生きる」の上映

- 5月11日(土)
- 神奈川県横浜市 神奈川県社会福祉会館にて (横浜市神奈川区沢渡4-2)
- 12:50開映 ※関係者向け上映会
- <主催>神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 042-771-9091 吉田

【映画のストーリー】静岡県富士市にある生活介護事業所“でら〜と”は、重症心身障害児者のための通所施設である。“どんなに重い障害を持っていても、本人もその家族も普通に生きてゆける社会をめざす”という理念のもと、親たちが立ち上げた。重症児の多くは、経管栄養や痰の吸引、酸素吸入など日常的な介護としての医療的ケアを必要とする嚥下障害、呼吸障害等を持っている。でら〜とは、生活支援員以外に看護師も常勤し、それぞれの障害や個性に合わせたプログラムで、日中活動を支援している。利用者は多くの人や地域との関わりの中かで社会性を身につけ、誰からも介護を受けられるように成長していく。そして親たちも法制度の改革の波にもまれつつ行政に働きかけ、自分たちのニーズに合った制度や施設づくりを行ってきた。親も子ども人生を明るく送れる地域社会づくりを目指し、“福祉の受け手から担い手になる”という発想で、新しい未来を改革してきた。2つ目の施設建設計画が持ち上がったところからの5年間を、カメラが追う。

Q 私は、前から、障害のある人の制度とかを考える時には、当事者も参加して検討した方がいいと思ってきました。それは、役所の人や相談支援の人がいくら考えてもわからないところがいっぱいあると思うからです。障害のある人は、それぞれみな違うけれど、障害のある私たちなら、みんなの思いを少しはわかって、伝えることができると思います。こうした方がいいとかあつた方がいいとか、当事者も一緒に話し合う場があれば、役所や相談支援の人も勉強になるし、私たち当事者も勉強になると思うのです。そんな場として自立支援協議会への参加を考えていますが、当事者は参加できるのでしょうか。

☆参加してみようだったのですか？

当初は、何をしているかわからなかったこともありましたが、3・11の後だったので災害部会で、自助のおたすけカードを作成するなどの活動に参加することができました。

当事者として参加してみても、災害時要援護者への支援など、地域のネットワークができていないことや、自治会や民生委員さんも地域の障害者の実態を知らないことが分かりました。

今までは、自助の考え方が主流でしたが、これからは共助も考える必要がありますね。町づくりや行政等への提案や意見など、当事者がやら

ないといけない問題があると思います。

☆今年度の多摩区自立支援協議会の取り組みはどうですか？

部会を委員会と改め、日中活動・災害・ライフサイクル・就労委員会に分かれて参加し、その後、当事者だけの委員会も行うことになりました。今年度は、三障害当事者7人と当事者家族3人に増えたので、当事者委員会ではいろいろな意見交換ができると思います。

今月号の目次

こんなときどうするの.....	1
障害者支援施設「桜の風」が開所.....	4
療ねひろば.....	3
2013年度サポートセンター Rond.....	5
明日香のたまはこ.....	6
4月のカレンダー.....	8

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

当事者からの発言

パソコンを使いたい

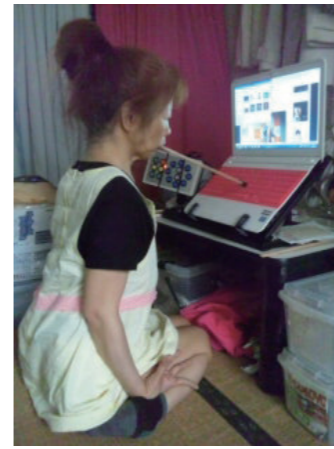


私は脳性まひのため、手がうまく動かせません。でも、パソコンができればいいなとずっと思ってきました。

私は、インターネットで、ある歌手がとても上手で可愛い人のブログが見たくて、パソコンを、やりたくなくなってしまいました。そんな時に、うんが良いのか悪いのか、auの光のセールの人が家に来ました。光に入ると、将来パソコン

を初めるのにも良いですよと言うので、ちょうどパソコンを初めていたと思っていたところなんですと言ったら、今auで中古のパソコンを差し上げてますと言われラックキーとおもいました。

そしてパソコンが届いたのですが、マウスをどうしたら動かせるかが、一番のもんだいでした。二三日、考えて、あみだしたのがマウスの上にキューバンを着けて、ようじを着ける事でした。携帯電話は口に割りばしを、くわえてやっていますが、マウスは動かせません。でもキューバンとようじで少しずつ動かせました。支援センターの人は、私がパソコンをやりたい事を、たまたま知っていたので、見に来てくれて、リハビリセンターの方へ連絡をしてくれました。リハビリセンターの人が来てくれて、私にあうようなマウスとパソコンの台を考えてくれま



した。先生も来てくれて、皆でほんとうをしてくれて、今では5分の1ぐらいの早さで出来るようになりました。



（細やかだけど）

とても嬉しく思うこと、電動車椅子で1人で外出することが結構あるのですが、そんな時に思うことです。エレベーターに乗り込む時にさりげなく開くボタンを押していきれたり自動ドアじゃない扉を開けてくれたり、それがお店のじゃなく、通りがかりの人だったりするとなおいっそうです。

ありがたうという言葉が自然に出る瞬間です。

（断髪）

飽きっぽいせい髪を伸ばしては切つての繰り返しなんです。短くしたばかりのときは大満足なのですが、しばらくすると髪型を変えたくなり、短いと変えようが無いので、しばらく放っておいて伸ばして、伸びると切ります。

最近も切ってきました。春と言うこともあり、とても清々しい気分です。今回はしばらくこの髪型をキープしたい気分です。切ったばかりだからでしょうか？

円？かかるのよ、受けつつたら大事に扱って欲しいな！

■ ロンドン・ロンドン

石川さん



夜泊って昼間は生活介護に通所をやってもらっている（同じ法人だから？）
 ☆福祉でもきちっと労働者が守られるようになってほしいが、施設側の問題で利用者に負担を押し付けないで欲しい。
 ☆早く退院させられ、自宅での生活になる。スムーズに自宅の生活に移行できるよう自宅に帰る前に親子で生活訓練ができる専門のところがあつたらいい。
 兄弟が欲しいときに何か月か預かってもらえるシステムもあつたら
 ◎ノーマライゼーションプランの見直し時期の前に言っていくと反映される可能性は高い。
 ◎施設によってかなり開所時間や運営時間やサービス内容にバラツキがあるのがわかった。
 ◎緊急対応というのの見直しをしてほしい、本人が暴れていて危険な状況になつていたりするとき、介護者が倒れて病院へ こんなどときは、まず一時保護は絶対必要です。
 次回は5月15日 10時30分～12時30分ロンドン和室にて開催
 佐藤 良子

療ね ひろば

■第8回療ねひろば

平成25年3月13日ロンドン和室にて開催
 参加者 親14名 理事1名 本人2名 職員1名

◎連絡事項

○パンフレットのホームページのアドレスに間違いがありました。
 誤 rondl → 正 rond 総会について
 ○療ねひろばの立ち位置を確認しました。療育ねつとわーく川崎の両輪の片輪の当事者側

○来期の活動については、来月の療ねひろばで検討します。

○総会資料の内容確認をしました。

○会費の振込用紙は送られるのか？

↓会報と一緒に送られます。

へおまけ）親の会を運営している方の話↓振込用紙への印刷1枚につき5

円？かかるのよ、受けつつたら大事に扱って欲しいな！

◎利用者のニーズの視点から？意見
 ☆ホーム入居者から：手帳は前の住所だとややこしいことが多い。住民票はホームにうつしたけれど、郵便物は郵便局に転送依頼し、役所には親のほうに送ってもらうよう頼んでいる。

☆ヘルパーは5時からしか使えないとか聞いたのだけど、制度ありきではなく本来必要な時間で入れるようにしてほしい。

☆シヨートについて：一旦、自宅に帰ってきてから親が送っている。通所先から直接行けたら助かる。お通夜の場合、遠い場合はシヨートステイだけど、近ければ通所先で延長してもらえれば泊をしなくても済むのだけ。

☆必要な本音を出して自立支援協議会等に持っていききたい。でも時間的に制約があるからこの場所に聞き取りに来てもらう

☆延長について

○延長をしてもらうときの職員の手当はどこから出るの？↓延長加算が

ある。

○施設によって利用回数に限度を決めているところもあります。

自宅まで送ってもらってる迎えにいつているところと、施設によってまちまち。

○5時までは生活介護で可能。5時以降の利用は、30分800円の負担というところもあり、きつくて利用できないという声もありました。

☆シヨートをとれている人は家族が努力していると聞きました。家族の努力ってなんだろう？ まめにシヨート先に連絡をとることが努力なのか？ 上手に立ち回れる人勝ち？？？違つのでは！

☆相談支援がはいつてサービスをつなげてくれるといいのよ↓上手に立ち回れる人勝ちにならないようにしてほしい。

☆シヨート先までの日中活動先からの送迎があるところは少数ですがありました。

○送迎のテリトリーに入っているのよ、近くにホームがあり送つてくれる。（同じ法人だから？）

○シヨート先まで送ってもらっている（同じ法人だから？）

療育ねっとわーく川崎第13回定期総会に向けて

コラム…遠くの「ご近所づきあい」

ろう者夫婦のまゆみさんと子ども同士が一緒の小学校だった八重子さん。担任の先生から、言葉が通じないために子育てに不安を持っているまゆみさんの相談相手になってほしいといわれる。奮起した八重子さん（すぐ奮起する方です）は、手話を習い、まゆみさんご夫妻とコミュニケーションがとれるようになる。仲良くなった八重子さん親子は、帰省するまゆみさんについて岩手県山田町に（こだわりのない八重子さん）。突然の大勢のお客さんにもあわてることもなかったまゆみさんのご実家の下村さん一家から、あたたかいもてなしをうける…

そして、3.11東北大地震が起こった。現地と電話では連絡が取れないまゆみさんに代わって、下村さん一家の安否をようやく探し当てた八重子さん。そのやり取りを事務所で聞いていた職員の中から、とにかく支援物資を持っていってみようとの声。盛岡に実家のある川上さんに白羽の矢が当たり、考えられる支援物資を積んで、まゆみさんと山崎徹さんと3人で、第1陣の支援が山田町の陸中海岸青少年の家の避難所に3月25日に到着した。

ここから、 Rond と山田町船越地域の方との交流が始まりました。2011年度は、必要とされる食料・衣類・靴・電気器具とベア基金を元にたくさんの方に支援していただき、最初は、陸中海岸青少年の家の避難所に。9月からは、避難所の方が分かれて住まわれた5箇所の仮設住宅にと、支援物資を配りました。

2012年度は、神奈川県産直野菜の供給センターの方の協力を受け、新鮮な野菜を届けました。これらの支援を持続することができたのは、山田町船越の田ノ浦地区で被災された下村さんがいらしたからです。下村さん一家の自分たちだけが支援を受けるのでは、船越地域のみなさんの支援につなげたいと、支援のセンター役を買って出いていただけだからです。

2013年5月12日

神奈川県農畜産物供給センター「手をつなぐ会」の農家のみなさんにご協力いただいて新鮮な野菜を届けました。

「食べてもらっておいしくなくちゃあ、量がとれたって仕方ねえからな」と、農薬使用を控えて、水は極力与えず、収穫量よりも味を重視して手をかけて栽培しています。話している間も芽かきをする手は休ませません。80歳越えてますますお元気です！（おいしいトマトを作って下さった関水さん）



山田町から帰ったら、メールが届きました。

お疲れ様です。私は仕事柄なかなか仮設には帰れないですが、今日たまたま、帰って来たときに、話しかけられ、存在を知りました。去年は救援といい神奈川から船を譲って貰いましたが、使える物でなく、騙されたって感じで、神奈川県を信用出来ないと思ってました。（以前）川崎に助けてもらい、又助けてもらうとは思いませんでしたが、本当に有り難うございます。今、山田町は、NPO不信で、控えめの対応に見えますが、お許し下さいます様に。何もできませんが、安全な魚を食卓に届くよう頑張ります。見捨てないで、見守って貰えれば幸いです。

仮設住宅歌正ライブ

こんにちはわ！歌正のリードボーカル、そして LivelifeHouse ROCKI の店長、有友正隆です。

5月11日、12日と岩手県山田町へ Rond 職員数名と共に行ってきました。歌正としては3度目で、今回は仮設住宅のお花見会にお呼ばれしての出演ライブでした。

11日夜に夜行バスで出発、翌朝8時半に道の駅やまだに到着、仮設住宅に向かう前に海方面まで歩いて見回りしました。1年2ヶ月ぶり、少しずつ整えられてきてはいるものの、大きな瓦礫の山、数えきれない家屋の土台だけが残ったただ広い風景にやはり胸が締めつけられました。未だ壊れたままの鉄筋の建物が海風に吹かれて寂しげな音を立てていたのがとても印象に残りました。

県立陸中海岸青少年の家の近くにある仮設住宅に着くと、満開の八重桜並木の下にお花見会の準備がされていて、 Rond がずっとお付き合いをさせて頂いている下村さんの御家族をはじめ、仮設住宅にお住まいの



皆さんが満開の笑顔で出迎えて下さいました。

お天気もみるみると快晴になりほんのひと時ではありましたが一緒に食べて飲んで話しをして大いに盛り上がりしました。歌正ライブも皆さんの手拍子で盛り上がり、なんと一緒に行った遠藤さん、宇野さん、山崎（静）さんが飛び入りで歌う場面も！笑。歌正で初めて被災地を訪れた後、相手のショータローが作り歌の曲を皆さんの前で初めて演奏しました。じつと聞いて下さり、そしてあたたかく大きな拍手をして頂いたこと、本当に感慨深く忘れられません。今回は滞在時間の関係もあり、一箇所での出演ライブでしたが、下村さんからぜひ他の仮設住宅でも！とのお願いを頂いております。もちろんです！！ また行きますぜっ！！ こちらこそよろしくお願ひします！！

「月曜日の朝」

詞・曲 村松ショータロー

震災から四ヶ月経った頃
俺達は岩手県に行ってきた
車で海岸線を走って
海を見ってきました

岩手の短い夏を彩ったはずの
砂浜が地盤沈下で無くなっていました
俺は心の中で色々思ったけれど
言葉にはできませんでした

十九歳の若者達と話をしてきました
週末には盛岡に行つてナンパをするんだって

そういう話ならオッチャン達にもわかるぜって言うおうとしたら
早く結婚して家族を作つてこの町を復興するんだって
大きくなった子供達に俺達の町を見せてやるんだって

信じられない事がこれからもたくさん
起こるかもしれないから
信じられる人達と一緒にしよう

月曜日の朝 仕事に行きたくねえなつて言える幸せ

最近つまんねえなにか面白い事ねえのかよつて言える幸せ
俺達は幸せて言葉の意味を間違えていたのかもしれない
月曜日の朝 仕事に行きたいと願う人達に何が出来るのだろう
隣で困っている人がいたら手を差し伸べらつて事は当たり前の事なんだぜ

信じられない事がこれからもたくさん
起こるかもしれないから
信じられる人達と一緒にしよう
信じられない事がこれからもたくさん
起こるかもしれないから
信じられる人に俺はなろう

見返りを求めない俺達の旅はこれから
もまだ続くのだろう
子供達に笑顔をおばあちゃんにも笑顔
を
見返りを求めない俺達の旅はこれから
もまだ続くのだろう

(Youtubeで、川上さんの写真と一緒に聞けます)