



川崎市重症心身障害児(者)を守る会

〒214-0014 川崎市多摩区登戸 2981 サポートセンター ロンド内

tel (携帯) 090-4719-6369 FAX 044-930-0128

2005.5.10 会報 第3号

URL <http://rond.jp/mamoru/>

重症心身障害児施設 「ソレイユ川崎」が開所しました

祝

2005年4月1日。長年、待ちわびた川崎市で初めての重症心身障害児施設『ソレイユ川崎』が麻生区細山にて開所されました。

この写真を見て“本当に出来たんだな、”という実感がこみ上げてきました。

開所初日は、職員さんたちの『今日からがスタート』という温かい心に包まれ『入所式』を行なってくださいました。

川崎市における重症心身障害児(者)の輝く一ページが始まりました。

重症心身障害児(者)に対する支援が決して、後退する事が無いよう、職員、支援者、地域が一丸となって支えられるような温かい応援を今後とも、お願いしたいと思います。



ソレイユ川崎に入所された会員のご家族にお話しを伺いました



☆4月1日にソレイユに着いた時、開所日だった事もあり、車から降りると拍手で迎えられ感動しました。酒井理事長より花束を頂いた時、子供に笑顔が出てホッとしました。

昼食はお赤飯で祝って頂き、その心遣いが嬉しかったです。入所して八日程経ってから、様子を見に行きましたら、食事の時に「いやいや」とか「ゼリー」「お茶」「先生」入所者さんの名前まで言ったのでビックリしました。やはり、子供にとって皆さんから受け取る刺激で言葉

が出たのだと思います。これには本当に驚きました！ ソレイユの師長さん始め職員の方々が一生懸命にしてくださるお陰だと思います、今は本当に感謝しております。(Mさん)



☆早いもので、娘が入所して一月が過ぎました。快晴のもと、守る会会長を始めこれまでお世話に成った方々に見送られ、施設職員の方々に温かく迎えられて娘は30歳にして巣立って行きました。

面会に行くと、車椅子を押して歩いたこと、食事を自分でスプーンを使って食べたことなど、その時の様子を職員の方々が嬉しそうに話してくださいます。昨日は皆でペットボトルで作ったボーリングを楽しんでいました。お天気も良かったので、ベランダに出てオヤツを食べていました。こんな風に、他の入所者の方々も一人で車イスを動かしたり、ぬり絵をしたり、新聞を読んでいたりと、それぞれの生活のペースが出来ている様子です。職員の方々が明るく、コミュニケーションがスムーズにとれてお話しをしやすい事がなによりと思っています。

私自身としては、娘が入所するまで、雲を掴むような全く見えない不安がありましたが、入所した娘を見ていて、改めて共に生きる仲間を得たこと、私自身も他のご家族の方々とその輪の中に居る事を面会に行くたび感じています。

それはこれまで、私には見えなかったものでした。もうひとつの発見は、自分自身の事をこれまでいかに見ていなかったか、ということです。娘の自立を願い施設入所を決断したものの、私自身は何をどうしたら良いのか、初めて考えたように思います。

私自身の今後の人生もそうですが、これからは、親として、娘を含め沢山の仲間の暮らすこの施設を生活の場として誰にでも自慢できる、日本一の施設に発展して行けるよう見つめ関わって行きたいと思っています。(Tさん)



落成祝賀会

開所に先立ち、3月25日には『落成祝賀会』が盛大に催され、阿部市長を始め関係者からの祝辞が多数ありました。地域の拠点としての施設という期待も大きいだけに、無理をせず丁寧に進めて行こうとされている姿勢に、安心を覚えました。

第2部の祝賀会は『川崎市重心守る会』小泉会長の乾杯の音頭で始まり温かい親睦と情報交換が行なわれました。



『たんの吸引、ヘルパーにも解禁』について

文責：山崎

はじめに

厚生労働省は昨年9月に『盲・聾・養護学校』におけるたんの吸引を教員に認めたことに続き、在宅においてもヘルパーに吸引を認める方向を示しました。

吸引が必要な在宅の家族にとっては、非常に関心の高い問題です。

『全国重心守る会』の(両親の集い3月号)にも『在宅におけるたんの吸引の取り扱いについて』という特集が載せられています。

川崎市としては今後どのように条件整備を進めていくのか、さらに、今回の“解禁”以前の03年に示されたALS患者の方たちの現状もお聞きし、どんな問題があるのか一緒に考えていきたいと思えます。

これらの情報と資料を含め1回の会報でお知らせすることが難しいので、今号より連載し、お知らせしたいと思います。

厚生労働省の資料等については抜粋で引用しますので、詳しくご覧になりたい方は『川崎市重心守る会』のホームページにリンクを張っていますのでご活用下さい。 URL <http://rond.jp/mamoru/>

また、在宅におけるたんの吸引の取り扱いについて、ぜひ皆様のご意見をお待ちしておりますので下記へお寄せくださるようお願い致します。



宛 先	川崎市重心守る会(略称)		
F A X	044-930-0128	e-mail	info@rond.jp

【厚生労働省・たんの吸引に関する取りまとめ(概要)】※抜粋

- 今回の措置はALS患者に対する措置と同様、当面のやむを得ない措置であり、ALS患者に対する措置の見直しと同時期に見直される必要がある。
- たんの吸引はホームヘルパーの本来の業務とはされていないが、別紙の条件が満たされれば、これを行うことはやむを得ない。従業員であるホームヘルパーが、ホームヘルプ業務を行うため派遣され、介護行為を行っている間に、口鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度として、やむを得ずたんの吸引を実施することもあり得る。
その際、別紙の条件にも挙げられているとおり、適切なたんの吸引の実施のためには、訪問看護を行う看護職員などによる計画の下、ホームヘルパーに対する個別的な指導や適切にたんの吸引を実施できる能力の見極め及び利用者の了解の下での訪問介護計画に対する関与等が不可欠である
- さらに、たんの吸引が行われる本人とホームヘルパー個人との信頼・納得関係という個別性、特定性が求められるため、患者とホームヘルパーとの間で同意書が取り交わされることが必要であり、また、たんの吸引を行うことを事業主が強制することは不適當である。



要約すると、

- ① ALS 患者に対する措置と同様、当面のやむを得ない措置で、早期に見直される必要がある。
- ② 口鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度として、やむを得ずたんの吸引を実施することもあり得る。(容認する)
- ③ 患者とホームヘルパーとの間で同意書が取り交わされることが必要であり、また、たんの吸引を行うことを事業主が強制することは不適當である。
- ④ 訪問看護を行う看護職員などによる計画の下、ホームヘルパーに対する個別的な指導や適切にたんの吸引を実施できる能力の見極めと研修の義務化、及び利用者の了解の下での訪問介護計画に対する関与等。

・・・という事になるのではないかと思います。

☆☆☆ たんの吸引が出来るようになるには ☆☆☆

➤ 家族の依頼と同意

- ◇ 居宅派遣事業者との同意書 (特定のヘルパーを指名)
- ◇ 同意書では事業主の損害賠償責任保険への加入も検討 (事故時の賠償責任の明確化)
- ◇ ケアマネジメント<介護計画>でヘルパーが、たんの吸引を行うことを条件付で記入する。
- ◇ 訪問看護ステーションとの連携 ←

➤ ヘルパーの同意と研修

- ◇ 派遣業務として事業主との同意書 (特定の派遣先を限定)
- ◇ たんの吸引を行う為の研修 (医療機関が実施するもの)
- ◇ 派遣先訪問看護ステーションの現場指導 (親の指導は不可)



まず、必要なことは、本人、または家族の依頼と同意書になります。同時に、たんの吸引をするヘルパー派遣事業者の確保。そして、ヘルパーの能力の見極めと研修および訪問看護師等医療従事専門職の指導。

これらを通して介護計画に、やむをえない場合はヘルパーがたんの吸引を行なうことを明記し、福祉事務所等関係行政機関に実施開始を連絡する。

実施にあたって、利用者側として一番気になるのは、安心してヘルパーにたんの吸引を任せられるのか？ということになると思いますが、以下の点についても解決の方向が見えないと具体的な進展はないように思えます。

1. ヘルパーに対する、たんの吸引の研修実施を行なう予定や計画があるのか？どこが実施するのか？
2. 訪問看護ステーションはヘルパーの現場指導を行なってくれるのか？
3. 協力してくれるヘルパー派遣事業者及びヘルパーはいるのか？

次回は 1.について調査し、お知らせする予定です。



会員継続のお願いと入会のお誘い

『ものを云えぬ重い障害を持った子供たち』は、今置かれた環境にやむを得なく甘んじています。支援者や家族たちは、何を要求しているのか、何がしたいのか、何がつらいか、どうしたら嬉しいのか根気強く関わることで『ものを云えぬ重い障害を持った子供たち』も根気強く自分の意思を発信し続けてくれます。

その関係を通して少しずつコミュニケーションが取れるようになります。

聞く側が徹底的に相手の意思を聞こうとする態度が無ければコミュニケーションは成り立ちません。

『ものを云えぬ重い障害を持った子供たち』が私たちに教えてくれるのは、徹底的に相手の意思を聞こうとする態度が必要だということです。

そうすることで、彼等の『伝えたい』という意味が分るようになってきます。

本来、人のコミュニケーションとは言葉上のやり取りだけではなく、『相手は何を伝えたいか』という前提に立っていないでは成り立たないものだということを『ものを云えぬ重い障害を持った子供たち』は教えてくれます。

今、国会に提出された『障害者自立支援法』は、こうしたコミュニケーションはあったのでしょうか？

障害当事者だけのことを要求すれば『無いものねだり』になり、制度を作る側の事情を尊重しすぎれば『ほどこし』になってしまいます。

24時間介護におわれ、情報を得る余裕も無ければ、じっくり考える余裕も無い在宅の当事者、家族の方が大勢いらっしゃいます。

私たち『川崎市重心を守る会』は“コミュニケーションの大切さ”を痛感しています。

来年度は出来る限り情報を発信し、コミュニケーションの機会を増やしていくことが重要だと感じています。

どうか、今後の活動にご協力をお願いすると共に、引き続き会員の継続をお願い致します。



訃報

去る、4月6日 会員の高間 辰行さんが永眠されました。
心よりご冥福をお祈り申し上げます。

スケジュール

開催日	内 容	場 所	時 間
5月26日(木)	川崎市の障害福祉をグランドデザインする会・第1回「障害者の移動の自由とヘルパー」	てくのかわさき(第1・2会議室)	19:00～ 21:00
5月28日(土)	「川崎市重心守る会」総会	ソレイユ川崎 1F オープンスペース	10:30～12:30
5月29日(日)	医療的ケアオープンねっとわーく 神奈川 第7回学習会		
6月14日(火)	「川崎重心守る会」定例会	ソレイユ川崎 1F オープンスペース	10:00～12:30
7月12日(火)	「川崎重心守る会」定例会	ソレイユ川崎 1F オープンスペース	10:00～12:30
8月20日 ～8月22日	夏の家	川崎市青少年の家	

医療的ケアおおふんねっとわーく * 神奈川第7回学習会

- 日時 平成17年5月29日(日) 14:30～16:40
- 場所 神奈川県社会福祉会館 2F 第一会議室
横浜市神奈川区沢渡4-2 Tel045-311-1421 (横浜駅より徒歩10分程度)
- 内容:
 - 「盲・聾・養護学校における医療的ケア –その後–」
～全国の状況と課題～
東京都立府中養護学校教諭 下川和洋
 - 児童書「み～んなそろって学校へ行きたい! ～医療的ケアが必要な子どもたちの願い」
著者 童話作家 井上 夕香氏
- 参加費用 500円
- 参加者 医療的ケアに関わる方および関心のある方ならどなたでも
□当日、保育がありますが、ボランティア手配の都合上、事前のお申し込みが必要となります。
保育を希望される方は、FAXまたはEメールにて1週間前までに事務局へご連絡ください。
□問合せ・保育申し込み □ 事務局 fax 045-822-9356
E-Mail opennet@kazamaturinomori.or.jp

定例会へのお誘い

『守る会』の定例会に参加しませんか？

定例会の議題はありますが、いつも“脱線”した話が飛び交っています。気づいたことや、ためていたこと、ひとつの話から色々な話へどんどん展開していきます。最終的には話をまとめる方向になりますが、言いたいこと、聞きたいことが自由に発言できる場です。毎月第2火曜日、午前10時から開催しています。会員の方は是非ご参加を！ 開催場所は月によって代わる事がありますので、サポートセンター Rond までお問い合わせ下さい。 TEL 044-930-0160



ソレイユ川崎・通園事業のお知らせ

ソレイユ川崎の通園事業（デイ・サービス）について社会福祉法人三篠会様より通園事業に関する案内を戴きましたので、ご了解の下、掲載させて頂きました。

重症心身障害児施設「ソレイユ川崎」からのお知らせ

皆様からの大きなご支援により、重症心身障害児施設ソレイユ川崎は4月1日に開所致しました。厚くお礼申し上げます。

さて、最近、皆様から問い合わせの多い通園事業についてお知らせ致します。

重症心身障害児施設「ソレイユ川崎」通園事業

- ・ 定員 15名（A型通園）
- ・ 通園開所 平成17年10月（予定）
- ・ 利用回数・利用日数等は児童相談所の措置により決定致します。

詳しいことが決まりましたら、お知らせ致します。今後とも、よろしくお願い致します。

注) A型通園・・・重症心身障害児施設又は肢体不自由施設を原則とし、適切な医療体制が整っている肢体不自由児通園施設の事 ※注記－川崎市重心守る会

川崎市重心守る会『総会』のお知らせ

『川崎市重心守る会』も設立から早、一年が経過し総会を開催する運びとなりました。皆さんと共に歩んでこれたことを大変嬉しく思います。

つきましては、会員の方は総会へ必ずご出席くださるようご案内申し上げます。ご都合がどうしてもつかない場合は『委任状』に捺印の上、ご返送くださいますよう、お願い致します。

当日は、記念講演として、加藤洋子さんによる重症心身障害児との関わりを通して感じられてきた「生きる」ということについて素敵なお話があります。

お聞きになりたい方は会員・非会員を問いませんので、お誘い合わせのうえぜひ聴きにきてください。皆様のご来場をお待ちしています。

日 時	平成17年 5月 28日（土） 10:30～12:30
場 所	ソレイユ川崎 1F オープンスペース
報 告	社会福祉法人 三篠会 主任相談員 平野 宏卓（ひろたか）さん ソレイユ川崎開所 一ヶ月を過ぎて
記 念 講 演	九州保健福祉大学院博士課程 加藤洋子さん 11:40 より
講 演 内 容	「Living Well」よりよく生きるために よりよく暮らすためにあなたは、どのように生きていきたいですか

今年度も、引き続き残された課題に真剣に取り組んでいきたいと思っておりますので、総会出席の上、ご意見等交換できますよう、ご協力の程よろしくお願い致します。

ホームページ試験運用のお知らせ

『川崎市重心守る会』のホームページを作成中です。
まだ、未完成の部分が多くありますが、情報を新しいものへ順次更新する予定でいます。
また、ホームページをご覧頂いた方の意見等も発信できるようにする予定です。
最新の活動記録や今後の予定もお知らせするようにしますので、ご覧いただければさいわいです。

『川崎市重症心身障害児(者)を守る会』ホームページアドレス
<http://rond.jp/mamoru/>

※ 試験運用中です・・・

* 川崎市守る会の会員と賛助会員について

正会員とは・・・重症心身障害児(者)の生活や生きる権利を守る会で基本的には保護者。
どんなに重い障害があっても、人間としての尊厳と、幸せな生涯を送れるよう
親たちも学習し、行政に働きかけて行く会です。
賛助会員とは・・・上記の親の運動に賛同して、一緒に考えていただく会員。

* 現在の会員数 (2005.3月末現在)

正会員	34名		
賛助会員	個人	34名	法人 3件

川崎市重症心身障害児(者)を守る会	会員入会のおさそい
年会費	9600円
川崎市重症心身障害児(者)を守る会	賛助会員入会のお願
年会費	1口 2000円
振込先	郵便局 口座番号 00230-4-111029

