



## 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 044-930-0160 (サポートセンターロンド内) FAX 044-930-0128

2005.12.27 会報 第6号

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

### 「ソレイユ川崎」ショートステイ開始

12月から「ソレイユ川崎」で、ショートステイを開始しました。

今のところ、緊急(措置)1床、支援費対応1床の計2床ですが、今後の受け入れ体制の拡充を早期に期待したいと思います。

お問い合わせは直接「ソレイユ川崎」044-959-3003へ

### 「三縣市連絡会」報告

- 11月16日(水)14:00~16:30 横浜市社会福祉センター 主催:重症心身障害児者協議会

川崎市重心守る会からは小泉会長を含め5名参加しました。

今回は障害者自立支援法関係の質問事項に対して行政関係(県保健福祉部障害福祉課、横浜市障害福祉部障害施設課、川崎市障害保健福祉部療育福祉課、横須賀市障害福祉課、県中央・横須賀・小田原・相模原・厚木児童相談所、横浜市中心児童相談所、川崎市中心児童相談所、総合療育センター、横須賀市児童相談所開設準備室)から回答があり、それについて神奈川県・横浜市・川崎市重心守る会や神奈川県手をつなぐ育成会、関連の病院・施設(神奈川病院、こども医療センター、七沢療育園、小さき花の園、横浜療育医療センター、相模原療育園、太陽の門、朋、湘南マロニエ、四恩活動センター、こぶし園、横浜らいず、ゆう、若草、みどりの家、ソレイユ川崎)から関連質問がありました。

質問事項は「児童相談所機能などに関するもの、自己負担金や減免について、加算・補助金の今後、障害種別内容、重心施設の考え方等」が主なものでしたが、全体を通して、「国の政・省令が確定していないのでまだ、県・市としては明確な答えが出来ない」という答えに終始した感じでした。

そして当面の間は経過措置が取られるし、問題が出てきた時に対応するといった消極的な姿勢で、どちらにしても近い将来は自立支援法にうたわれている方向に収束するという印象を受けました。

特に、重症心身障害児・者には厳しい将来となりそうで、保護者や家族がもう一度、原点に戻って一つ一つの項目に対して声をあげていかなければ権利は守れなくなる危惧を感じました。

唯一、川崎市の担当者は、政・省令がどうなろうと、自立支援法が施行されようと「川崎市の今までの福祉サービスの質は下げない」と言明されましたので、自立支援法についての疑問点や要望事項はどのような些細なことでも、お聞かせください。

そして、今までが恵まれていたと諦めないでわが子や家族のために立ち上がりましょう。

## 『障害者自立支援法』学習会

- 11 / 26 (土) 神奈川県社会福祉会館 2F 会議室 13:00 ~ 16:00

九州保健福祉大学博士課程で社会福祉施策を研究されている加藤よう子さんを講師にお招きし『障害者自立支援法』について学習会を開催しました。

『重症心身障害児(者)』はこれまで、児童福祉法の中で守られてきましたが、『障害者自立支援法』で 18 歳以上は「身体障害者」としてこれまでのような「措置」扱いがされなくなり、確実に大きな負担が家族にかかってくるという事を説明されました。

あわせて、「児童福祉法」の改正を行い、法律上から“重症心身障害児(者)”という言葉も消えてしまい、現在ある重心施設の名前も変り、福祉施設の(療養型・医療型)になっていくという事でした。

療養型は通常、医療的処置が必要と認められない入所者で、医療型は入院として処置が必要な入所者ということになる見込みです。

サービス体系は概ね 5 年後の施行を目途に 3 年以内に結論を出す事になっているという事でした。

児童期においても、通園や補装具にも応益負担が持ち込まれ、低所得層から中間所得層に大きな負担がかかる見通しです。利用にブレーキがかかれば障害の早期発見と対応が遅れ、発達が阻害される恐れも懸念されます。

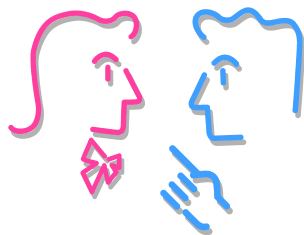
最後に加藤さんは「私は重心の子供たちが好きなんです！彼等は非常に繊細な感性を持っていて枯葉の舞う音に喜んだり、ゆっくりだけど一生懸命こちらの問いかけに返事をしてくれます。生きるという事そのものにひたむきで、その懸命な姿を見ていると私自身が励まされるんです。」

「彼等は自立支援法がどうなろうと自分自身では理解できないし動けないけれども、私たちにできる事はいっぱいあるはずですよ。」と結びました。

お話しの後には、質問や自由な意見が交わされました。

質問の多くは、自己負担がいくら位になるのか、試算にはない後見人の費用はどれくらいかかるのか、という事に集中しました。

現時点では、明らかになっていない政省令が 200 以上もあり、経過措置や個別減免なども分りづらいことが多く、所得と在宅と入所者の違い、さらに障害程度によっても療養型・医療型で変わってくるので、今後の情報を元に、よく理解する必要があります。



医療的ケアお-ぶんねっとわーく 神奈川 第8回学習会

～川崎地域における医療的ケア支援の現状と課題～

11月27日(日)川崎市立養護学校 多目的室にて、医療的ケアお-ぶんねっとわーく 神奈川の8回目の学習会が行われました。江川医師から医療的ケアについて6、7月にかけて国の方針が出され、9月に地域・在宅での通達が出されたが、あいまいで不平等であるように思われる。しかしその方向性を受けて、今後をまた皆さんと共に考え学んで行きたい。というあいさつに始まり、川崎地域における医療的ケア支援の現状と課題が各方面から報告されました。

就学前の支援について 川崎大師訪問看護ステーション 小児利用者が増加している。小児利用者の在宅ケアにおける問題点として、制度そのものの不備、職種間連携やケアマネージメントを誰が担うのか、在宅を推進してゆく準備性の不足、また看護師の不足もあるが小児科経験のある看護師のいないステーションも多く、医療依存度が高く、個別の特殊性があり、長時間滞在に費用の裏付けがない小児利用者に対し制限をかけているステーションもある。また、事例の中で、横浜では役所の方に言えば全てに伝わったのに、川崎は窓口がいっぱいで分かりにくかったと言われていたとの報告がありました。

学齢期の支援について(障害児学級の支援の事例) サポートセンター Rond 看護師 学校に通う事の大切さ、集団の中だからこそ出てくる笑顔、とそれに対する母の思い、つねにある孤独感、一緒に毎日通う大変さ、しかし個人契約でしか支援出来なかった現状。療育センターから学校担任から次年度の担任など連携の持たれなさなどが共に歩んできた思いにのせて語られました。

市内各養護学校の支援 市立養護 現在医療的ケアの必要な方は在籍していない。

市立田島養護 保護者が来校して医療的ケアを行っている。医療的ケアの必要性を受け2年間準備を重ね、現在市議会へ意見提出をしている。12月の議会で決定される予定です。どうなるかはまだ分からない。

県立高津養護 保護者が来校して医療的ケアを行っている。

県立中原養護 保護者が中心に立ち上がっている「医療ケア連絡会」の代表から「医療的ケア等実施のあゆみと現状」と、「学校生活における我が子の医療的ケアの流れ」の事例の中で、看護師が2名配置と成り、ケアの実施も書類等含め簡素化され、スムーズに行われるようになって来た事などが報告されました。

在宅での支援について サポートセンター Rond 医療的ケアが必要な未就学児の利用希望が増えている。在宅の支援体制が整わず、母への支援も無いまま退院となるケースも増えている。厚生労働省の通達を受けて、ヘルパーが吸引を行うための Rond での取り組みが報告されました。

江川医師からそれぞれの報告を受け、川崎地区の課題について 国もそれに習って市も積極的に医療的ケアを進める姿勢では全くないので、それが変わって行く事を願っている。と話されました。

その後 自由討論・質疑応答となりました。

北部療育センター 生活支援センターとして認知され始め、医療機関からの重度の方の相談が多くなってきている。出来るだけ細やかなケアが出来るよう関係機関と連携を取ながら進めるよう心がけている。今後は学校とも積極的に関わって行きたいと思っている。

児童デイサービスまんぼう 17年4月より市内4ヶ所の事業所が児童デイサービス事業を市の指定を受けて開始しましたが、医療的ケアの必要な方を受け入れ、実際にケアを行っているのは現在当事業所のみです。

医療的ケアを行うにあたり、看護師を配置する・かかりつけ医から依頼書をもらう・実施時にかかりつけ医に研修をうける・必ず報告をする。など独自の規定などを設け実施して来た。今後の課題として、小学校入学準備の為に、児童デイとして医療的ケアの問題を確立する事に大きな必要性を感じているが、看護師配置のための予算の加算は無いことなど、行政と共に連携をとりつつ進んで行くのが望ましい。

質疑応答での抜粋 Q1. 来春開校の麻生養護学校の看護体制は? A1. 県立なので、基本的には中原養護と同じ体制を作りたいと思っている、また中原からの転校に際して、ケアへの手続き等スムーズに現状のまま行えるように連携を取って行きたい。

Q2. 卒後の進路について、医療的ケアが必要な子供達は、看護師の配置されている適所施設しか行き場がなく、現状いっぱいですし、学校と切れてしまう不安も抱えている A2. 確かに厳しい状況です、ただ、卒後も養護学校は相談等支援を行って繋がり続けて行きたいと思っていますので、ご相談してみてください。

最後に、山田会長から、「医療」という大きな問題を含んでいるので、行政の方々も巻き込んで、今回提起された問題、それぞれの立場で感じたでしょう宿題について、皆さんと協力して進め考え学んで行きましょう。と締めくくられました。

## 楽しかったクリスマス音楽会



12月10日「みんなで音楽会」主催によるクリスマスコンサートがソレイユ川崎で開催されました。

入所者の方たち、外部からお出かけ下さった方々合わせて150人近くの大勢で始まった音楽会。いきなりのブレイクダンスには、初めての体験で目が点!!の様子の方、手を叩いてリズムを取る方など、はじめから胸がドキドキのオープニング。

みんなで音楽会の行なっているおとひろばの仲間達によって、日頃の練習の成果が発表され、会場の皆も一緒に参加して歌いました。

その後いよいよ国立音楽院の音楽療法オーケストラ・大正琴アンサンブルによる演奏が始まりました。指揮者の方がそれぞれの楽器の説明などを盛り込みながら、まず「スターウォーズ」のテーマ。なじみのクラシックからクリスマスソング まですばらしい演奏でした。最後に「手のひらを太陽に」



をみんなで大合唱 楽しい楽しい音楽会でした。

重い障害を持った方たちが、団 thểで行動するために、何日もまえから計画をたて、昼食の時間を早めるなどして、入所者ほぼ全員の50人が出席できました。



ソレイユの職員の方たちが、地域の仲間や生の演奏に接する機会が少ないので、一生懸命、頑張っていたことが、とても嬉しかったです。



また音楽会のために、準備、当日の飾りつけ、会場設置など運営をされた方々にお礼を申し上げます。

そして最後に酒井理事長の感動された「ありがとう、ありがとう。」の言葉にもらい泣き、会場に来てくださった方たちの思いがこめられていたと思います。

感動の音楽会 ありがとうございます。



『たんの吸引、ヘルパーにも解禁』について(その3)

文責：山崎

在宅におけるたんの吸引についてのアンケートを実施しました。

緊急に行なったアンケートでしたので有効回答数は 14 通でしたが、在宅でこの問題を真剣に考える家族の声が届きました。以下ご報告します。

この場を借りてアンケートにご協力くださった皆様に心より感謝申し上げます。

1. 障害のあるご本人の年齢・性別

年齢(才)	0～5	6～12	13～17	18～20	21～30	31～	計
対象者(人)	2	6	5			1	14
性別	男	11	女	3			

2. 厚生労働省のヘルパーによるたんの吸引に関する通達をご存知でしたか

よく知っていた	1
大体知っていた	5
少し知っていた	2
知らなかった	6

3. どれくらいの頻度でたんの吸引が必要ですか

常時		30～60	分おき	3人	常時低圧吸引1人
時々	1日	5～6	回位	3人	
調子の悪い時	1日	2～50	回位	6人	
現在は必要ない				1人	
無回答				1人	

4. たんの吸引を行なっているのは誰ですか(行なっている方すべてをお答え下さい)

母親	13	ヘルパー	3
父親	5	教員	3
兄弟・姉妹	3	学校の看護師	7
祖父母	1	その他(配偶者)	1
訪問看護師	7		

5. ヘルパーによるたんの吸引が可能であれば依頼をしたいと思いますか

依頼したい	現在すでに依頼している		3
	医療的研修を終了し訪問看護師に指導を受けてもらったヘルパーなら		8
	今担当しているヘルパーなら		1
	その他	ヘルパーを利用した事がないので心配で出来ない。	1
依頼したくない	したくない理由	子供の調子が悪い時は、やはり母親が安心。でも、子供の体調によってはヘルパーに頼みたい。	1

6. たんの吸引のほかに実施している、または必要とされる医療的ケアはありますか

注 入	6	気管切開	2
吸 入	10	胃ろう	4
服 薬	14	人工呼吸器	1
坐 薬	3	パルスオキシメーター	2
導 尿	0	その他	1

7. 医療的ケアで現在、困っている事はありますか

- たんの吸引が多いので学校の登下校のバスに乗車する為に（バスに看護師が同乗すればバスに乗っても良いとの校長からの許可はもう既に出ています）看護師を個人負担で同乗させないとならないが、学校までの距離が長い事と看護師の都合が合わず、結局バスに乗る事は実現できていない。バスに乗っている介助者の方が吸引してくれるといいのに、と、切実に思います。
- 慣れていないヘルパーさんは怖がってしまって、重心の子に慣れているヘルパーさんに変更してもらい始めたが、数が少なく急な通院などが起こった時、必ず入ってもらえるか不安。
- 家では母のみ。ヘルパー利用した事がなく他人にケアは頼めないでいる。  
信頼関係がないうちにやってもらうのは、とても不安で、ケアがあるためヘルパーも使えないでいる。兄弟の学校行事はいつも同行させている。

8. たんの吸引・医療的ケアについて、ご意見やご希望等があれば記入下さい。

- バスに乗る事が出来ないのは、吸引が出来ないからです。バスの介助員さんにヘルパーの資格があって、かつ、医療的研修・指導を受けてもらえる人が付けばクリアできる問題ではないか？と思います。是非実現させたいと願っております。
- 学校に吸引器を現在持って行っていますが大変なので、その辺が何か改正していただけたらと思います。
- ただ吸引するのではなく、たんの色、硬さなども注意して欲しい。それによって体調も分る時があるので。自分では学校の先生にその日のたんの様子を知らせています。
- 現在養護学校に通っており、医療的ケア申請について最初は許可してもらえなかったりもしましたが、現在ではわりと短い期間で申請も通り、調子の悪い時、宿泊時についてケアを受けています。卒業後の事を考えるとランドデザインによって地域で生活していく支援、具体的にどのようなになるのかわかりませんが通所施設等で医療的ケアが受けられるようにして欲しいと思います。
- 看護師だけでなくヘルパーさんにも吸引をして欲しいのですが、いざとなると依頼したい気持ちと依頼したくない気持ちが半々です。医療的な研修を受け、知識・技術があるヘルパーさんになら依頼したいです。
- 手動ならヘルパーさんにも頼めるかな…人によるけど。電動は上手な人でないと任せられない。個人差があって細かいところによく気が付く人になら任せられる。  
技術と子供の様子をちゃんと見られる人でないと注入も吸引も任せられない。

**1月の予定**

17日(火)	「川崎を守る会」定例会	10:00～12:00	ロンド
--------	-------------	-------------	-----



**\* 川崎市を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(2005.11月末現在)**

正会員 41名 本部賛助会員 5名  
 賛助会員(川崎を守る会) 個人 39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い
年会費	1口 2000円
振込先 郵便局	口座番号 00230-4-111029