



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 FAX 044-930-0128

2006.3.20 会報 第7号

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

「ほっとサロン」を開催しました

川崎市重症心身障害児(者)を守る会 会長 小泉 和子

2月9日ソレイユ川崎で川崎重心守る会の茶話会を開きました。平成16年に川崎に重症心身障害児・者を守る会を立ち上げましたが、会員の方々とお会いしてお話をする機会がありませんでした。お茶でも飲みながら堅苦しくなく、日頃考えていることや悩んでいることなどを皆で話し合えよう、第一回の集まりを持ちました。

名づけて「ほっとサロン」全会員41名にお知らせしましたが、何人の方が来られるかという不安の中、当日16名の方(ソレイユ入所のお母さんも数名)が参加され色々な話を聞くことができ楽しいひと時を過ごすことができました。ソレイユについても、開所一年を過ぎてそれぞれの思いはあるにせよ川崎に立派な施設が出来たことを改めて感慨深く嬉しく思いました。

同じような障害のある子どもを持ったもの同士で、この会でしか分かり合えないような問題も、皆で語り合うことで心穏やかに解決できるようなそんな会になればと考えています。不定期ではありますが今後もこの会を続けていこうと皆で誓い合いました。

また、お誘いのお知らせをしますのでぜひご参加下さい。

参加された会員の方々に感想をお聞きしました

日ごろ自分の思いを伝える(話せる)場所が無かったので、想いを話せることができ嬉しかった。

皆さんの話がいろいろ聞いて、楽しかった。

これからも参加させて欲しい、楽しみにしています。

笑顔でのお話でした。

先輩方のこれまでのお話を伺えてとても嬉しかったです。

入所に踏み切るまでのそれぞれの思いや踏み切らざるを得なくなったご自身の体調など、正直な現状をありのまま話して頂け、遠い将来そんな日が来る事は解っていても日々に追われながら、そこから目をそむけている自分を振り返るきっかけにもなりました。

これからは悩んでいること、不安に思うことを話せる場、聞いてもらえる場が出来たようで心強く思え会を重ねながら皆さんともっと踏み込んだお話をさせて頂ければ嬉しいと思っています。



次回ほっとサロンのご案内

日時：4月25日 10:30～13:30

場所：ソレイユ川崎 1F オープンスペース

会員の方でなくても参加できます。お誘い合わせの上ご参加下さい。

『たんの吸引、ヘルパーにも解禁』について(その4)

「たんの吸引」実施の為のヘルパー研修が「療育ねっとわーく川崎」で3月16日に実施するという案内が2月号の会報に掲載されました。

また、川崎市主催による研修も急遽準備中との情報を得、川崎市の担当者にその内容を伺いました。

担当者によると、「国の通達によるガイドラインが出された以上、川崎市内で実際にたんの吸引を実施している状態をそのまま認知しておくわけにはいけないので、今年度限りになる可能性が高いが、たんの吸引についての基礎研修を実施する事とした」との回答があり、3月5日に30名規模で行う事になりました。内容は以下のようなものでした。

● 在宅における障害者に対するたんの吸引の取り扱いについて	川崎市障害福祉課
● たんの吸引に関する医学的な理解と対応について	江川医師
● たんの吸引の実践例	大師訪問看護ステーション
● 演習	〃

3月5日に実施され、30名の定員に対し、120名ほどの応募があったとの事で、ヘルパーさんの関心の高さも改めて実感しました。

また、3月16日に行われた「療育ねっとわーく川崎」主催の研修には実際に聴講参加することが出来ましたので、ご報告します。

● 在宅における障害者に対するたんの吸引の取り扱いについて	江川医師
● もぐもぐごっくんゴッホンの科学	江川医師
● たんの吸引の実践例・演習	Rond看護師
● Rondでのヘルパーによるたんの吸引について	谷みどり

川崎市主催の研修とほぼ同じ内容という事でしたが、実習では4名の看護師、1名のドクターもサポートされる、充実した内容となっていました。

江川先生による講義は大変丁寧で解りやすく何故、在宅で家族以外の者による、たんの吸引を必要としているのか、ALS患者の例を取り歴史的な流れから説明して下さいました。

研修に実際に聴講参加して感じたことは私たち親自身も基本など学べずたんの吸引をせざるを得ず日々過ごしていることを改めて実感しました。ヘルパーさんの真剣に研修を受ける姿を見て、今後のこの研修の大切さを切実に思いました。

川崎でもまだ受けたいという方が多くいることも聞いていますので、重心の子供たちを知って頂く意味でも、これで終わらせることの無いように、これからの研修開催については神奈川県域で実施できるよう「県守る会」と連携して積極的に関係機関や協力団体に働きかけをしていきたいと思います。



親の会と事業者ネットの懇談会報告

- 2月23日(木)10:10～12:10 川崎市総合自治会館 3F 会議室 主催:懇談会事務局

川崎市内の『親の会』とかながわ障害者支援事業者ネットワークがそれぞれの立場から障害のある人の外出支援について懇談を持ちました。今回は第2回目で、前回で話し合われた事をアンケート調査の実施でより広く意見を集計し、移動介護が無くなる代わりに実施される「移動支援事業」に対する要望を川崎市に提出する方向で話し合いました。

参加団体	親の会	5 団体	8 名
	事業者	8 事業者	12 名

要望書の作成は懇談会事務局預かりとなり、以下の要望書がまとまりました。

川崎市「重心守る会」としても各理事の皆さんに同意を確認し、要望賛同団体として連名する事としました。

要望趣旨

平素は障害者施策につきましてご尽力をいただき、厚く感謝申し上げます。

さて、“措置から契約へ”で始まった支援費制度はわずか三年で終わろうとしています。

支援費制度では利用者や支援者にとって、何が問題だったのか、更なる充実には何が必要なのか、“財政破綻”を理由に中身の検証もなく新しい制度に移行することは現場のニーズを置き去りにされた気がしてなりません。

そこで、わたしたちは支援費制度で始まった“移動介護”に対する評価をアンケートという形で集計しました。

今後、川崎市が主体となって実施する『移動支援事業』に対して、移動介護を担ってきた事業者と共に両面から要望を取りまとめましたので、行政施策に反映して下さるようお願い申し上げます。

また、アンケートの結果につきましては、別紙、添付申し上げますので内容を十分お汲み取りいただきたいと存じます。

要望内容

私達障害者及び家族・支援事業者として、次の要望に対しまして回答を求めます。

1. これまでの移動介護が実施できる要件を川崎市として施策し継続してください。

アンケート結果からも障害のある人が地域で生き生きと暮らすために移動介護は大きな役割を果たしています。通院や通学など、生活に最低限必要な外出ではなく、ヘルパーと一対一だからこそ、本人が行きたいところへ行ける。という事が楽しみにする最大の理由だと思います。

その意味で、障害のある人にとってまさに「自己選択」「自己決定」ができるサービスです。

そして、その社会経験が自立に繋がって行くという役割を移動介護が実績として明らかにしてきました。

また、家族介護の負担が軽減されることで家族が日々介護を続ける力の再生産に繋がっているといえます。

外出支援は「外に出られれば良い」というだけでなく、介助者との信頼関係を作ることがお互いに必要です。

時間をかけて作られてきた信頼関係は障害のある人にとってはかけがえのない財産です。

制度が変わることでこれらの積み重ねが保てないようでは大変困ります。

今までの介助者や事業者を今後も利用出来るように、川崎市として施策を実施してください。

2. 今後実施する地域生活支援事業及び移動支援事業の検討に際しては当事者、事業者を含めたアンケートの実施と検討会を開催してください。

私達抜きで私達のことを決めないでほしいのです。

私達の実態や気持ちを知る上で外出支援に関するアンケートを全市で実施してください。

移動支援事業実施に当たっては、当事者、事業者を含めて検討会を開催してください。

3. 減免措置の適用を拡大してください。

4月からヘルパー派遣事業所が社会福祉法人でないと低所得1~2の方は減免を受けることができません。

負担上減額が半額になるか、ならないかはとても大きな問題です。

現在利用しているヘルパーさんは長く付き合うことで個別ニードや意志の疎通が出来るようになってきました。安心してサポートを任せることが出来るようになったのに、減免が受けられないからという事で別の新しい事業所のヘルパーさんに任せるとはなれません。

また、社会福祉法人に需要が集中すれば、当然サポートが需要に対して応じきれなくなることも考えられます。

東京都では全ての事業者に減免措置の適用を検討中です。京都市においては一定の所得以下の方にも減免が実施されます。

川崎市においても低所得1・2の方だけでなく上限負担額が厳しい人に対しても社会福祉法人に限定せず減免措置を受けられるよう実施してください。

以上

“自立”って何ですか

重い障害を持った人の自立って？

自立支援法がいよいよスタートします。いきなり出てきたこの法律に戸惑いの中、勉強を重ね、納得するところ、できないところ、疑問も沢山ありました。

重い障害を抱えた人たちの自立って、すぐに具体的言葉は出てきません。今まで親、家族が介護(療育)をする事が当たり前の風潮でした。4年前に始まった支援費制度でようやくヘルパーの手を借りて介護のサポートが受けられる制度が始まり、期待をしていた中ふって湧いたような自立支援法です。

いままでは、家族が介護をなさい手当てを支給しますよ、それが急にさぁ自立をして、サービスを受けるならサービス料を払いなさい！なんて、どうなんでしょう？

重い障害を持った人達の自立って？

自立、自立と言われても、どうやって自立するの？

こんな疑問湧いてきませんか？

そこで重い障害を持った人達の自立って、どういうことなのか考えてみませんか？

個人として生きていく権利を主張し、認めてもらうことかな

親の子供からの、子離れも、そうかな

沢山の方に係わっていただき、それに慣れる事も

等等、皆さんもそれぞれの立場で重い障害を抱えて頑張って生きて行く子供のために、「自立」を考えて生きませんか？

そして文字どおりに自立をする為にどんな支援が必要なのかも・・・

支援をしっかりしてもらえるように、私達親が子供の声を受け止め訴えていきましょう。

守る会のほっとサロンで話題にしてみませんか。



ヘルパーのためのたんの吸引実施研修報告 2

3月16日、ソレイユ川崎でヘルパーのためのたんの吸引実施研修がありました。

これは療育ねっとわーく川崎が企画したものです。

以前から在宅療養患者の医療従事者と家族以外の人によるたんの吸引が問題になっていました。ALS患者については、平成15年に厚生労働省から、当面の止むを得ない措置として容認されていましたが、それ以外の在宅療養患者には許可されていませんでした。病名は違うが同じような状況の家族の負担を軽減する必要からも、当然考慮すべき問題だと思われて来ました。

家族以外の者(例ヘルパー)にたんの吸引を行ってもらうにつけては、患者の疾患・障害などの知識が必要であり、吸引方法についての研修も大事なことです。平成17年3月に厚生労働省がこれを条件付で認める通達を各都道府県知事に出しました。

そこで、この日の研修が企画されました。

冒頭、「太陽の門」の施設長・江川先生の「もぐもぐごっくんゴホンの科学」のお話がありました。生理学的、医学的なことを素人が分かるようにスクリーンに写して説明をしていただき、人間の体の精密な不思議さを学びました。



その後、看護師満田裕子さんの吸引器具を使っの細かい説明と指導があり、ヘルパーさん自身の体験実習が4班に分かれて行われ、各班には一人づつの看護師・医師が付き指導に当たってくださいました。

吸引する人、される人それぞれが真剣でしたが、喉をつつかれて涙をこぼす人も何人か見受けました。

40人を越える参加者のあったこの日の研修が、24時間休みのない負担を抱えている患者家族のために、大いに役立つ日の来ることが確信された1日になりました。

ご参加下さい!

**自立支援法で
私達の生活は
どう変わるの?**

主催:療育ねっとわーく川崎

3月28日(火) 10:30~13:00

エポック中原 大会議室(7F)

竹田 幹雄氏

(川崎市健康福祉局 障害者自立支援準備担当)

この4月から「障害者自立支援法」が始まります。

よくわからない事だらけで、今まで通りのサービスが受けられるのか? 負担額はいくらかかるのか? どこに相談に行ったらいいのか? などなど、直接、川崎市の担当者にお話を聞く集まりです。

この機会に、疑問・質問について納得できるようお話を伺いましょう。皆様お誘い合わせの上、ご参加下さい。

3～4月の予定

28日(火)	「自立支援法」説明会・・・川崎市	10:30～12:00	エポック中原大会議室
	「川崎を守る会」定例会	14:00～16:00	エポック中原大会議室
31日(金)	ドキュメンタリー映画「わたしの季節」 3回上映	10:30-12:30	高津市民館大ホール 入場料 500円
		13:30-15:30	小学生以下 無料 中学生 半額
		18:00-20:00	障害のある方(付き添い 1人含む) 半額
4月25日	ほっとサロン	10:30-13:30	ソレイユ川崎



上記予定の通り、重症心身障害児(者)施設 びわこ学園の
日常を4年間にわたって追ったドキュメンタリー映画の上
映会を協賛で行います。わが子以外の生きる姿と一緒に
見つめてみませんか・・・



* 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(2006.2月末現在)

正会員 40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