

SSKO

ガチャバンとともに生きる会通信



23号

2010. 5.6

5.22 総会

目次

- * 土曜の会・お花見.....2
- * 近況報告.....3
- * 怒りネット討論会報告...4~5
- * 24時間保障要求書.....6~7
- * 24時間保障交渉報告.....8
- * 介助連ニュース.....9~10
- * ミヨさんマンガ.....11
- * 第5回定期総会ご案内.....12

特定非営利活動法人ガチャバンとともに生きる会

〒154-0002 東京都世田谷区下馬2丁目20番15-205号

TEL・FAX 03-3413-3647

Email: gatyaban@s5.dion.ne.jp

郵便振替口座00100-6-724813

定価50円

ガチャパン土曜会
お花見編

満開の桜の下、今年もお花見をしました。ききました。下馬図書館の前の小さな公園、ここは桜の本数は少ないですが、毎年静かにお花見ができる場所です。



お血やコップを運んだり、早くから手伝いにきてくれたシャチヨウ（Oくんの通称）。いつも盛り付けを手伝ってくれたマミさん。はじめて参加してくれたお客さんに気をつかってくれるノリちゃん。

ちらし寿司が待ちきれないケンちゃん。サノやんは、桜より自分の趣味の落書きノートに夢中？いつでもマイペース（笑）

今回、今年から週に一度ガチャパンの介助者として働いているMさんと彼女のNさんもお土産を持って遊びに来てくれました。マミさんからの鋭い質問にたじろぐMくん（笑）。

いつもその場では静かですが、新しい人が来てくれるのが楽しみなシャチヨウ。いつもあとから「楽しかったよ」と感想を話してくれます。

ちよっと肌寒い日のお花見でしたが、今回初めて遊びに来てくれた方との交流もあり、のんびりと春の花見を楽しみました。



した。

「ガチャパン土曜の会」毎月第一・二・三土曜日の

午後14:00～17:00を基本に小さな食事を開いております。地域との交流、「障害者」と「健常者」との交流を目的にした食事会ですが、堅苦しい雰囲気は全くありません。陽気で個性的な皆さんがお待ちしております。お気軽にどうぞ！

（池田）



ケンタロウさん、腸の風邪!



ケンちゃん調子が悪い。もう2週間以上も続いている。

今月6日火曜日に実習所から帰ってきて、介助者とハトマに泊り、朝少し熱があり、起きられず食欲もなく、その日は急ぎよ休むことに。そうなると昼間の介助付き添い体制をとらなくてはならない。バタバタと連絡を取りあい、体制確保。トイレは頻繁に行くが、下痢やおう吐はないがおなかの調子が悪いよう。トイレは頻繁に行く。ときにはチヨロリとあるものの、たいがい便器に座るだけのことが多い。かけつけた母と介助者といっしょにお医者さんに行く。自分で訴えられないので、はっきり分らない。たぶん風邪だろうと薬をもらって。こういときはほんとにつらい。一番本人がつらい。それに、どうしてあげるの、一番本人が望んでいることなのか、それがなかなかつかめないこちらもまたつらい。いつもはぱっちりこちらを見つめてくれる瞳もうつろ。何かを訴える

ような眼をときどき開けているが、また静かな眠りに入っていく。とにかくよく眠る。ときどき起きては、水分補給とバナナなどを少々。口に持っていてあげると食べる。ガチャパンのまわりでもお腹に来る風邪が流行っている。どうも風邪らしい。

とりあえず処方された風邪薬は飲んでもらう。いつもの精神安定剤はやめることに。2日目からは平熱に戻ったものの食欲がなく休みたいということでもう1日実習所をお休み。トイレに通う回数だけは相変わらず頻繁。その後やや持ち直し、3日目は実習所に行ったものの相変わらず食欲はなし。あんなによく食べるケンちゃんなのに本当に心配だ。

週末は毎回母が迎えに来て実家に帰ることになっていて、土曜日は2人で帰って行く。日曜日は予定されていた外出もキャンセル。介助者に連絡を入れる。そして月曜日は実習所をお休みし、自宅静養。少し持ち直した火曜日から金曜日までにはどうにか実習所に行き、夜はハトマに介助者と泊る。少しずつ食欲も出てきて回復に向かっているかなと少しホ

ッとしたところ。ただ、顔色もさえない状態だなにしろよく眠っている。そしてトイレには何度も何度も行くのだが……。便秘というよりも強よい何か違和感があるようだ。母には介助者から毎夜報告を入れてもらう。

そして2度目の週末。また食欲がほとんどなくなり、母と一緒にいつものように実家に帰る。ただ、日曜日は予定どおり介助者と外出し、少し持ち直したかのように見えた。食欲は相変わらずあまりなかったが。

月曜日になって朝、お母さんから電話が入り、様子がおかしいという。ふらふらとお腹を押さえるように腰をかかめるように、何度もトイレに。とても普通に歩けるような感じではない。ますますお腹に来ていることは間違いない。

実習所は休み、介助者とのハトマ泊りもキャンセル。一日じゅう実家で寝ている。

火曜日と同様。実習所休み。私たちの間で気功治療を仕事にしているOさんがいる。困った時のOさんという感じで、私たちの周りでは心身の調子が悪い時は

○さんのお世話になる。火曜夕方、その○さんに連絡し急ぎよ診てもらおうことに。母と私とで付き添う。車を降りてうつむきながらそろりそろりお腹をかばうように歩く姿が痛々しい。

○さんの診立て。いろいろ試したあとに「これは、最初は風邪だったんだらうけど、そのあと治りきらないときに、何か精神的非常に嫌なショックなことがあってそれがお腹に来て、変調をきたしているんだらうね。外から彼の世界に入ってきた何か・・・」ベッドに寝てみてと○さんが言っても本人拒否。○さんのところでの小一時間の間にも4〜5回トイレに(出るものはない)。しばらく無理をせず、安静にしておれば、治っていくだろうということプロポリスを飲むことに。

2週間を過ぎた今日あたりはお腹の調子はだいぶ良くなってきているようですよ。よろ歩きは少しなおつてきたようだというお母さんからの連絡。これで週末はさみ7日間連続で自宅静養。今週は、月曜から金曜まで介助者との生活もお休みが続いている。



ケンちゃんのような人が病気になること、たりしたとき、本人は自分の症状を自分の言葉で訴えられないのはほんとにつらいこと。また、私たちもどこまで本人の痛みや症状をわかってあげることができるか、どんなことをしてあげられるか迷いに迷います。ましてそれが精神的なつらさやそのことが体に変調をきたしている場合などなおさらに。もうこれで17日目。ケンタロウさん早く良くなって。(サザエ) 2010.4.22

「障害者」解放運動40年を

問う討論会 へ3月22日…主催「怒

っているぞ! 障害者きりすて全国ネット

トワーク」

「車椅子で駅の階段を上る時」昔は通行人が車椅子を持ち上げてくれたが、今は通行人が駅員を呼びにいて駅員しか手伝わない」「駅が降車の態勢を用意するために」行き先をきちんとさせないと電車に乗せてくれない」「(旅

館に泊まる時)昔は布団部屋でも寝させてくれたが、今は『うちはバリアフリーではないから』と宿泊を断られる。印象的な話がいっぱい語られました。講師として話をされたのは3人の方。五十音順に、天野誠一郎さん(国立市共生をめぐす会代表)、金子和弘さん(日本脳性マヒ者協会全国青い芝の会会長)、関根善一さん(がんこネット代表理事)です。皆さん、1970年代から自力で介助者を集めて地域で自立生活をされています。金銭的・人的両面での公的な介助保障制度がゼロに等しかった40年前と現在の違いを、上のようなエピソードで語っていました。

昔は自立生活に踏み出すと、家事を支える態勢も十分な生活費も保障されていない中で、最低限の日常生活を維持するだけで精一杯だった。今はそんなことはないが、では街に出たら自由に動くことができるかというと、むしろ不自由になっているというのです。

「社会的関係性の分断」という表現をされていました。

制度が不備な時代は、「自分の介助に入ってほしい」と地域の人達に訴え、その呼びかけに応えた人に自分の生活のあり方や介助の方法を一から教えて定着を図る、それらを全部自分でやらざるを得なかった。ご飯の炊き方がわからない若い介助者に電気炊飯器の使い方を一から教えたというエピソードが、笑いを交えて紹介されています。その介助者が辞めたりするとすぐに替わりの人が見つかるわけではないから、定着させるための関係性作りには相当な意識と労力を割いた。そのことが自分のことをより深く理解させることにつながった。自身も地域で人間関係を作る力をその中でつけていった。

今は、介助者との間に事業所が入った。それでどうなったかというところ、たとえば介助のやり方に問題があった場合に介助者本人に指摘しないで、事業所に文句をいう。あるいは、問題のある介助者がいるとすぐに別の人を派遣するように求める。介助者の側も、問題が起きると直接労基署に訴えてしまいう等々。自分で見つけてきた介助者で

はないし、介助者の方も「障害」当事者ではなく事業所に雇われているという意識がある。だからこのような乾いた関係になってしまう。そもそも、介助も時間で細切れにされていて関係性が作れない。いろいろな制度ができることによって、かえって「障害者」と「健常者」との間に溝ができてしまった。

3人の方の指摘には、二つの側面があります。一つは、間に事業所が入ったことで介助が「ビジネス」になって、「障害者」の生活や生き様を考える機会と姿勢が、介助者の側に少なくなってきたこと。「障害者」と介助者の間の課題です。二つは、「障害者」の生活が介助者との付き合いに収束されてしまい、地域社会とのかわりが薄れていること。「まるで（介助者との付き合いという）小さな施設にいるようだ」というのが、当事者から見た現状です。これは、「障害者」と地域社会の間の課題です。

それは、「障害者」運動にも大きな影

響を与えているようです。家を出て自立生活を始めようという「障害者」が少なくなった（相談に来るのは「親亡き後」の心配をする年配者が多いそうです）。若い「障害者」が地域で異質なものに会おうことによって（そこには差別に直面することも含まれます）、そこから自分の立場を確立するということができない。相談を受けても、「昔のように」とにかく飛び出して自分を始めよう」というアドバイスがしにくくなった（ケースワーカーのようなアドバイスになってしまいます）ということです。

40年間の歴史が語られた中では、「障害」のある子を殺した親への減刑嘆願運動に対して「それでは障害者は殺されて当たり前なのか」と告発した運動や、優生保護法反対運動のことが語られていました。今の運動はそのような視点が弱くなっている、つまり「障害者は殺されてしまう存在」という本質論が足りないのではないかという指摘です。

「障害者」が当り前の人間として社

会に位置づき、生活保障の制度が完備されて差別もなくなったという状況ではない。それなのに、上記の介助者との関係性も含めて、運動の側に「障害者」の存在の本質論が欠けているというところに、3人の方は危機感をもっていらっしやいました。

どこに住んでいても、人それぞれの必要に応じた生活保障が行政の責任で提供されなければいけない。そのような制度（システム）を作れと、私達はずっと求めているわけです。当事者が個人的に苦勞しなければ生活ができないというのはおかしいという思いがあります。その一方で、当事者である「障害者」にとっては、自分たちの存在に関わる課題が出てきているということを改めて感じました。

「厚生労働省の元栓が締められている（予算が少ない）。だから、公的介助保障（制度整備）・人間関係構築の両方も中途半端になっている」という言葉が問題点を言い当てていると思えました。

（報告 宮崎）

世田谷区長 熊本哲之殿

2010.3.26

上田要
佐野雄介
塩崎美弥

「支給等不変更決定」についての交渉に当たっての要求

交渉に当たっての要求

1. 上田、佐野、塩崎3名に対して24時間介助の事実とその必要性を認めること。
2. 上記3名に対して、また24時間介助を入れている全員を対象に、「世田谷区居宅介護等に係る障害者自立支援法の支給決定に関する要綱」（以下要綱）の第3条2～3項を適用し、527時間を一定時間上回る支給決定を早急に行うこと。
3. 「24時間公的介助保障に向けて努力する」という区の公約を改めて明確にし、その実現に向けた行程表（実施計画）を作成すること。

交渉の前提になる要求と質問

（交渉に先立ち、文書でお願いします）

（要求）

私たちが介護派遣時間の変更（1日換算17時間から24時間へ）を区に求めたところ、平成21年12月28日付（塩崎は平成22年2月1日）で、以下の理由によりそれぞれに「支給等不変更決定通知書」が届きました。

「平成21年〇月〇日、区職員の訪問により聞き取りを行っている。心身の状況、生活環境、介護の状況等から変更する必要がないと判断したため。」

本人にとって527時間の派遣時間で足りているというこのような理由は事実に関し全く納得できません。これはそのような意味ではないと区が主張するならば、文書でそれを明確にしてください。

その文書の中では次のことを明確にしてください。

- ① 3名が24時間の介助を受けているという事実とその必要性自体をまず認めてください。訪問調査聞き取りで本人の生活は詳細に把握したはずです。
- ② 不足分の1日7時間の介助を、私たちにどうせよというのか明確にしてください。また、自己負担して介助者を入れざるを得ない状況を区はどう認識しているのですか。
- ③ 3名に対するその後の説明の中で、高木世田谷保健福祉課長は不変更決定の理由は、本人の生活にとって24時間/1日の介助が必要ではないと言っているわけではなく、区が設定している527時間上限を変更する必要がないという意味であると言われました。そうであるならば、なぜそうなのか、その「理由」を具体的にしてください。
- ④ 527時間上限をなぜ区は設けているのか。具体的に明らかにしてください。（財政事情なのか、そのほかに理由はあるのか）

（質問）

1. 月527時間支給決定を受けているものは区全体で何人いるか
2. そのうち24時間介助を入れている（区の把握している限りで）ものは何人いると見込まれるか。
3. もし、24時間介助を入れているもの全員に今すぐ24時間支給するとしたら、区の負担分はどの程度の増額が見積もられるか。（国1/2、都1/4、区1/4として）
4. 1日24時間介助を入れているのに、17時間までしか認められない人の中には、8万円から多い人で20万円ほど自己負担して介助に入ってもらっている人がいる現実を区は把握しているか。

ヘルパー支給量24時間への変更要求

世田谷区交渉の報告

政策経営部、区長室長出席せず。

私たち3名は交渉拒否、再設定！

佐野やんを始め24時間介助者を入れていれ生活をしている3名が世田谷区に24時間のヘルパー派遣時間の変更を要求し却下された問題で（現行17時間）、4月26日、世田谷区と交渉の場につきました。

区側の自己紹介が始まりました。

千葉世田谷総合支所長、菊池副支所長（福祉分野担当）、藤野保健福祉部長、5地域の保健福祉課長、山本施策推進課長、成田区室長秘書課長・・・

山本課長が内容に入ろうとします。

あれ、政策経営部長は？

「政策経営部長や区長室長はどうしたんですか」

「今日は急用ができたので・・・私たち所管で責任を持っていきますのでご了承ください」と山本課長。

「はなしが違いますか？」「どういう経過でこの場がもたれたと思ってんですか」と私たち。

「区長面会を求めた3月12日の行動当日、緊急にもたれた区長室長、保健福祉部長と私たちの話し合いで、今日の区との交渉の位置づけが合意されたんです。

所管とだけではこれまでの繰り返しになるので、政策経営部の責任者、世田谷総合支所長、保健福祉部長の出席の場で区長室長の責任のもとで交渉を持つことを要求し、区はそれを受けただんではなかったんですか。

その後、私たちは要望書を事前に提出し、事務折衝も重ねてきたんです。それをこの場になって、政策経営部は出ません。区長室長は出ません、でスジが通ると思ってるんですか！」と厳しく批判と抗議。

しばらくやりとりした後、区側の出席者に一時退席してもらいみんな対応を協議しました。その結果、①今すぐ政策経営部の責任あるものに連絡してこの場に参加してもらう。②それが

不可能ならば今日はこの場を打ち切り後日5月中旬に改めて、政策経営部長、区長室長の参加のもと交渉の場を設定する。その際の窓口は区長室サイドで行うこと。以上の2点を申し入れました。

それを受けて、課長がまず、政策経営部に連絡するために席をはずしましたが、連絡がつかないとのこと。それでは②の再設定しかありません。今度は区のほうが時間をくれということで、区側は対応を協議するために全員席をはずしました。その結果、区は私たちの②の要求を受け入れ、5月中旬に改めて交渉の場を持つことになりました。窓口には秘書課長が当たることになりました。

どうも、私たちは見くびられていたようで、保健福祉部長や総合支所長が出るんだからいいだろうぐらいに思われていたようです。

3名のうちの一人うささんはこの件で、東京都に行政不服審査請求を行い、区から「裁量権の逸脱はない」との弁明書が届いています。反論準備中。

介助連ニュース 2010年3月号

発行: 公的介助保障を要求する世田谷連絡会 連絡先: 5450-2861 「HANDS 世田谷」気付

＝介助連3月12日区役所半日行動報告＝

上田さん、佐野さん、Sさんの三人が居宅介護時間を現行17時間から24時間に支給変更申請したことに対し、区は4ヵ月後も待たせた上、「訪問聞き取り調査の結果、変更する必要がないと判断した」という不当な回答をしました。これに対して、介助連として12日に世田谷区へのピラまきと抗議及び要請の半日行動を取り組みました。

ピラまき

朝8時区庁舎前で出勤する区職員に対してマイクで問題を訴えながら、ピラ配りをしました。ピラは1000枚用意し、余った分は区民に配る予定でしたが、23人という大人数が集まったため、職員の出勤終了時限の8時30分前に、ピラが足りなくなり、いったん終了。その後、急いで300枚増刷し、来庁する区民にもピラを配りました。

区との話し合いに至る過程

区役所広場で区長室への要請行動の打ち合わせをしていると、支給変更申請をした三人の担当である世田谷 HC の高木保健福祉課長と山本障害施策推進課長が、「区長室に行く」と聞いているが、この問題に関しては区長室から、自分たち所管が対処するよう言われている。区長室に行かずに、部屋を取ってあるので自分たちと話をしてほしい」と言ってきました。これに対して、「この問題はすでに所管ではうちがあかないので、区長室に話をしている」と断りました。

次に佐藤保健福祉部長がやってきて同じことをくり返し、何とか区長室に行かずに自分と話をしてほしいと言いに来ました。その際に、区が変更申請拒否回答をしたことに対して「上田さんが東京都に不服審査請求を出したことは、非常に残念だ。私が皆さん方の話をじっくりとお聞きします」などと発言しました。

介助連として、区長室長が責任を持ってその場に出るのであれば応じると回答しました。その後、10時15分～12時前まで、世田谷区と介助連側の話し合いを行ないました。区側は、金沢区長室長、佐藤保健福祉部長、山本課長、5地域の福祉保健センターの保健福祉課長5名他、合わせて十数名の職員が出席しました。

介助連側の参加者はピラまきの時と多少人が入れ替わりましたが、人数は同様で23名ほど、うち車椅子の人が7名で、テーブルとイスを片付けたため、区側は区長室長と部長のみがイスに座り、他は立ったままでした。

区との話し合いの内容

上田さんは本人、佐野さんは支援者、Sさんは母親が代理で、それぞれ発言し、この間の区への対応の問題指摘と抗議がされました。「区は回答で17時間以上の介助時間は必要ないと言っているが、誰がどのような理由でそのような判断をしたのか?」「説明に来た担当課長は、24時間が必要ない判断したのではなく、区の支給基準の上限が理由だ、としか言わず、説明になっていない」「介助が足りない状況が切迫している。一部でもいいから今すぐに増やしてほしい」・・・同じく厳しい介助状況にある利用者からも、切実な訴えがされ、参加者から次々に発言がされました。

部長は、とにかく所管(部長と世田谷支所長)で対応したい旨の発言をし、対する介助連は、所管とのみの話し合いには応じないと断り、今後の区との交渉に関して以下を要求しました。

- * 交渉の主催は所管ではなく区長室長であること。これについては区長室長がその場で了承。
- * 交渉は三人と介助連の話を聞く場ではなく、これまでの要求に対して区が回答を示す場である。
- * 区は支給上限＝予算問題と言っている。予算の決定権限のある政策経営部が出席すること。
- * できれば、担当副区長にも出席してもらいたい。

区は、この場ですべて約束出来ないが、関連部署に伝え、この問題に前向きに取り組むことを約束しました。交渉の日程は区議会終了後の3月下旬から4月中旬に行くこと。また、上記交渉に先立ち、三人から要求項目等の文書を事前に提出することを確認しました。

三人の訴えと状況について

上田さん

全身性障がいを持ち、生活のすべてに介助が必要であるとともに、尿道カテーテルを使用しており、就寝中も寝返りの介助等がなければ深刻な健康問題が生じる状況にある。24時間の介助は上田さんの生命維持上、必要不可欠なものです。区の17時間支給上限を超える7時間に関しては、上田さんの自費(月に約8万円)で介助者をつけるとともに、介助者も数時間無償でボランティアをせざるを得ない状況にある。障害者自立支援法は不十分な法律で廃止が決まっているが、個別の障がい者の状況を調査した上で必要に応じた支給量を決定することを趣旨としており、区が内規を理由に一律に上限設定をすることは自立支援法にさえ違反する。

区の決定に納得できず、都に区の決定を取り消すよう「不服審査請求」を行った。3月中には、区の支給制限の理由が開示される予定。その後の都の判断に期待したい。

佐野さん

「全身性障害」と「知的障害」を持ち、生活全般に介助が必要。本人の意思を押しはかり、尊重しながら、介助体制の構築と介助者間の連携を保ち、生活全般に24時間介助が必要。長年にわたり支援を続けてきた人たちが主体となって立ち上げた介護事業所「ガチャバン共に生きる会」が全面的に支えている。一日のうち、公的介助の不足している7時間分については、事業所の持ち出しと介助者のボランティアでカバーして24時間をうめている。

区は「支給等不変更決定書」で、17時間据え置きで変更する必要はないと判断したとあるが、彼について、24時間介助の事実とその必要性をまずは認めたくて、判断の理由を説明してほしい。この問題は、介助者を入れて生活をしている人すべての問題である。

Sさん

車椅子で生活をしており、食事、トイレはもちろん、着替え、入浴、夜間の体位交換など生活すべてに介助者のサポートがなければ生きていけません。また、言葉は、慣れていない人だと聞き取りにくいですが、スケジュールや色々なことを自分で考えて生活している。これから今までどおり24時間介助を受けながら生活をしていきたいと思っている。区からの支給は月曜日午前10時～土曜日午前9時まで計119時間の介助にあてている。したがって土曜日9時～月曜日10時までの計49時間は、自己負担(月に10万円以上)と母親の介助で過ごさなければなりません。母の年齢を考えると母の介助をゼロにしたいです。この状態がこれ以上続くと、母への負担も、私の負担も破綻してしまいます。一日でも早く24時間公的介助支援の保障を実施していただくよう強くお願いします。

特定非営利活動法人ガチャバンとともに生きる会

第5回定期総会のご案内

多くの皆さまのご支援をいただき、ガチャバンとともに生きる会は無事1年間の活動を終わることができました。5月22日、第5回総会を開催することになりましたのでお知らせいたします。

「地域で共に生きる」ことを目指し、30年近くになつて活動を続け、NPO法人となつてからもまる4年。あつという間の4年間でした。遅々とした歩みではありますが一步一步と積み重ねてきたという思いです。仲間たちの多くはこれから壮年期です。これからもとまどいと試行錯誤の連続でしょうが、なんとか地域で生きる道をきりひらいて行きます。スタッフも少しずつ若返りがなされつつあります。

【共生】という、はじめに掲げた理念をうまく引き継ぎ伝えていくことが大きな責任であると痛感するこの頃です。

当日は、活動報告、収支決算報告、そして今年度の活動計画等について話し合いたいと思います。(会員か否かに関わらずご参集ください。)

なお、当日総会終了後は例によってささやかながら懇親会を行いたいと思います(同じ場所)。こちらのほうも合わせてご出席をいただけたら幸いです。

特定非営利活動法人ガチャバンとともに生きる会

第5回定期総会

5月22日(土)14:00~16:00

下馬都営団地内・北町集会所和室
(下馬図書館の目の前)

地下鉄三軒茶屋駅徒歩10分(下馬2-4)

連絡：酒井 070-5563-1475