

SSKS 療育ねっとわーく川崎

2010年11月20日発行
No.134 (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

こんなとき どうするの

〈答え〉

小学校最後の旅行はみんなと一緒に楽しく行きたいですね。

医療的ケアのあるお子さんの場合、基本的には家族の同行を求められます。医療的ケアを行うのは家族で、学校(教育委員会)が依頼する看護師は行わないとされています。普段接したことがないお子さんを看護師だからといきなり医療的ケアをする事には責任がもてないというのが、趣旨のようです。けれども家族の代わりに家族が頼む看護師が行するのは認められています。これは家族の代行をするので責任は家族がとることになるからだと思います。

川崎市内の小学校では、修学旅行は日光に行きます。修学旅行用の専用列車に乗り、日光からはバスに乗って東照宮、華厳の滝、戦場ヶ原な

Q 医療的ケアの必要な小学生の子どもがいます。地元の小学校で毎日送り迎えとお昼の注入に6年間通いました。いよいよ修学旅行というところで、医療的ケアのある子どもは親が付き添わないと旅行に参加出来ないと言われました。下に兄弟がいるので母が付き添うことはできません。看護師さんをお願いして一緒に旅行に行きたいのですが、学校からお願ひする看護師さんには医療行為はさせられないそうです。他のみなさんはどうされているのでしょうか。

道を巡るのが定番のコースです。この列車やバスに乗れずに旅行をあきらめた車いすのお子さんもいらっしゃいます。また東照宮などは車いすには厳しいコースで皆と同じ行程に参加できないお子さんもいました。

修学旅行だけに限らず、自然教室や社会見学など、肢体不自由のお子さんが参加するには様々な問題があります。観光バスに車いすが乗れなかったため、親御さんが特別に自費で車をチャーターし、同級生の乗るバスの後を追う形で参加させた例や、それも難しく本人の希望があるにもかかわらず参加出来なかったという例がありました。



養護学校の大規模化がすすみ、遠くの学校へ時間をかけて通う体力のないお子さんたちが、地元の小学校へあがることが増えてきています。特別支援教育が重要視されてきている今、従来通りの行程ではなく、どんなお子さんでも安心して参加できるように行事を考える時期に来ているのではないのでしょうか。

この質問の方は、お母さんが、ボランティアの看護師さんを探され、変わりの付き添いをお願いし、修学旅行の参加が可能になりました。ただ、みんなと一緒に修学旅行列車には、車いすでは乗れず、他の列車で移動になったということでした。

みんなの伝言板 11月のカレンダー

ご感想は e-mail : kouhou@rond.jp までどうぞ
☆編集メンバー谷、山崎健、杉田、遠藤

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



私たちの望む医療的ケア～法制化目前、緊急全国集会～

1月にも議員立法による法案提出が予定されています。地域での生活を自ら切り開いてきた障がいや在宅やALS患者など難病の皆さんを応援するために、全国の特別支援学校をはじめとする学校や保育所等幼児教育での実践を保持・継続するために、50時間研修が強いられようとしている福祉施設分野の声を伝えるために、そして医療的ケアに対応できるパーソナルアシスタント(自薦ヘルパー)制度の確立を求めて緊急集会を開催します。

- 第1部 鼎談「『私たちにとっての医療的ケア』を多めに語る」「通所事業所」「教育」「当事者」「試行事業者」から
 - 第2部 講演「尊厳ある“生”と医療的ケア」黒岩祐治(ジャーナリスト、国際医療福祉大学大学院教授)
 - 第3部 シンポジウム「地域生活を保障する医療的ケアの法制化を目指して」
- 日時：2010年12月26日(日)9時50分～16時40分
場所：発明会館 東京都港区虎ノ門2-9-14
主催：医療的ケア緊急全国集会実行委員会

- ・江川文誠(重症心身障害児者施設「ソレイユ川崎」施設長)
 - ・橋本みさお、川口有美子(NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会)
 - ・下川和洋(NPO法人地域ケアさぼーと研究所理事)
- 連絡問い合わせ先
・「重症心身障害児者施設ソレイユ川崎」 気付け
TEL 044-959-3003
FAX 044-954-5581
・さくら会 TEL/FAX 03-3383-1337
できればメールで、aji-sun@nifty.com

家族とヘルパーのための研修会

日時：11月25日(木)10時～12時
場所：てくのかわさき 会議室
『わが子を安心して託せる為に』
あんしんノートの活用を
講師・岡本美知子さん(元中原養護・鶴見養護等教員)
あんしんノートとは、親が元気なうちに、我が子を段階的に託していくための引継書です。支援の必要な娘さんのために、横浜であんしんノートを作るグループを作ってこられた岡本さんに、お話しを聞きます。療育ねっと会員以外の方もどうぞ。

フォーラム 障害のある子どもたちの放課後・休日の支援

日時：11月28日(日)13:00～16:30(受付12:30)
会場：川崎市立養護学校
講演「障害のある子どもたちの放課後・休日」
講師：村岡真治さん(ゆうやけ子どもクラブ代表、障害のある子どもの放課後保障全国連絡会事務局長)
報告：川崎市の現状(いま)と課題(あした)
現場からの報告(たいむけあせんだー・児童デイ・当事者)
主催：豊かな地域療育を考える連絡会

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: info@rond.jp http://www.rond.jp/
(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 2000円 賛助会費 一口 1000円



今月号の目次

- 1 こんなときどうするの.....1
- 2 医療的ケア：どうしていますか.....2
- 3 療育事務局だより.....3
- 4 傍聴に行ってきた！.....4
- 5 【制度情報】障害者自立支援法はど.....5
- 6 うなっているの？.....6
- 7 明日香のたまご.....7
- 8 みんなの伝言板.....8

(本誌3～6頁は会員の配布)

医療的ケア …どうしていますか

■前号からの続きです。

○うちの場合は…

小学校入学の時は、経鼻経管栄養でした。途中から胃ろうの造設をしました。

ゼコゼコもあって、吸引器を持って学校に通っていました。小学校の間は、看護師さんが学校にいないというので、毎日母が付き添って、吸引や注入をしました。中学で特別支援校に通うようになって、医療的ケアについては、学校で対応してもらえようになりました。今学校でのケアは、胃ろうのボタンとチューブをつなぐのは看護師さん、注入の用意と、滴下するのは担任、注入が終わってチューブを外すのは看護師さんで、薬を入れるのも看護師さんです。それで、看護師さんがいない時は、担任ではチューブをつなげることができないので、親が

学校に行くことになっていきます。お昼だけではなくて、3時の水分注入の時でも呼び出されることがあります。

○うちの場合は…

小5の時に気管切開をしました。そのころは、経鼻経管栄養でした。担任の先生は、できるだけ自力で排痰を促すようにと、姿勢を変えたりして、出てきた痰は、ティッシュで拭うところまでやってももらいました。医療的ケアにはマニュアルがあって、注入前とか、下校前とか、時間を決めて看護師さんが吸引していました。

今年、喉頭気管分離と胃ろうの造設をしました。本人はとても楽になったように思います。吸引は、今は看護師さんに、時間を決めてやってもらうことが多いのですが、担任の先生も電動吸引器、手持ち吸引

器に限らず可能と聞いています。胃ろうについては、胃残の確認は看護師さん、胃残がなければ、胃ろうのチューブにアダプタをつける

のは担任の先生も可能で、注入が終わった後、シリンジでチューブに白湯を流すのも、担任の先生ができると聞いています。

障がい児の子育て支援ムック出版記念パーティが開かれました。

取材に協力して下さった方、原稿を寄せてくださった方、80名もの皆さんで出版を喜びあうことができました。

〈参加された松澤さんの感想〉

子育て支援ムックの出版記念会に娘と伺いました。本に関わった多くの方々が集まって来られ、その力の結集で出来上がったのだなと感じました。私たちも懐かしい人にお会いしたりで楽しいひと時でした。障害を持った娘との時間は、本当に暗い迷い道のような感じでしたが、その途中途中で色々手をかり、お世話になり今まで過ごしてきました。

この18年の間、娘を通して一つ一つ知り合った方々が、この日にすべてがつながった感じがして、あんな事もこんな事もあったなど、ちょっと昔を思い出したりしてしまいました。当の娘はそんな母の気持ちを知ってか知らずか、ダンスや音楽にジュースも撒き散らす楽しみようで、その素敵な人たちの中にいることが、とても嬉しく思えたパーティーでした。



【制度情報】

障害者自立支援法は どうなっているの？

障害者自立支援法の一部を改正する法が成立しました。「障がい者制度改革推進本部等における検討結果を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律案」が可決されました。

この法案は、平成25年に予定されている「障害者総合福祉法(案)」までの間のつなぎとして障害者自立支援法の一部を改正する案です。

2009年11月から始まった「障がい者制度改革推進会議」では、今年の10月に第1次意見書をまとめ、本部長(菅直人)に提出。この推進会議のもと2010年4月からスタートした総合福祉部会では、自立支援法に変わる総合福祉法(仮称)づくりに向けて、作業が進められています。

一方で、民主党・公明党・自民党による議員立法として、このつなぎ法が成立しました。

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律案の概要

趣旨 公布日施行

- 障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間における障害者等の地域生活支援のための法改正であることを明記

利用者負担の見直し 平成24年4月1日までの政令で定める日から施行

- 利用者負担について、応能負担を原則に
- 障害福祉サービスと補装具の利用者負担を合算し負担を軽減

障害者の範囲の見直し 公布日施行

- 発達障害が障害者自立支援法の対象となることを明確化

相談支援の充実 平成24年4月1日施行 ※自立支援協議会については、平成24年4月1日までの政令で定める日から施行

- 相談支援体制の強化(市町村に基幹相談支援センターを設置、自立支援協議会を法律上位置付け、地域移行支援 地域定着支援の個別給付化)
- 支給決定プロセスの見直し(サービス等利用計画案を勘案)、サービス等利用計画作成の対象者の大幅な拡大

障害児支援の強化 平成24年4月1日施行

- 児童福祉法を基本として身近な地域での支援を充実(障害種別等で分かれている施設の一元化、通所サービスの実施主体を都道府県から市町村へ移行)
- 放課後等デイサービス・保育所等訪問支援の創設
- 在園期間の延長措置の見直し(18歳以上の入所者については、障害者自立支援法で対応するよう見直し、その際、現に入所している者が退所させられることのないようにする。)

地域における自立した生活のための支援の充実 平成24年4月1日までの政令で定める日から施行

- グループホーム・ケアホーム利用の際の助成を創設
 - 重度の視覚障害者の移動を支援するサービスの創設(同行援護、個別給付化)
- (その他)(1) その有する能力及び適性に応じの削除、(2) 成年後見制度利用支援事業の必須事業への格上げ、(3) 児童デイサービスに係る利用年齢の特例、(4) 事業者の業務管理体制の整備、(5) 精神科救急医療体制の整備等、(6) 難病の者等に対する支援 障害者等に対する移動支援についての検討

明日香のたまてばこ



荷物を積んで、上高地を出発！
高山へ向かった。今回、飛騨高山は初めてです。どんな所だろう？？やはり、初めての場所はワクワクしますよね。

夕方、高山グリーンホテルに到着。着いてびっくり！とてもバカでかいホテルでした。となりにには物産館があり、本当にあつとさされました。ここに泊まった最大の理由は、本館の温泉にリフターがついているという所。温泉はとて沢山ありますが、リフターがあるというのは初めてです。

早速、リフターがついているという温泉へ。グリーンホテルには温泉が二箇所あり、本館の温泉についていました。そこへ行くと、殆ど入っている人がいません。みんな、新しい方へ行ってしまふとの事。わー！空いていてラッキー！ホテルの人がリフターを操作してくれるという。脱衣場でリフター専用のチェアに乗り換えて、洗い場へ。先に洗ってから浸かりたいと伝えたら、外で待っているから声をかけてと言ってくれました。ありがたいのですが、待っていると思うとちよっ

ぱり焦ってしまいますよね。

すばやく洗い、いよいよ湯船へ。シャワーチェアをリフトにはめ、湯船に入りました。ちょっと感動してしまいました。やはり、リフターがあるとても楽です。現在は殆ど無いですが、今後増えて行けば良いですね。それを祈っています！

翌日、高山の朝市へ行きました。早起き、頑張りましたよ。食べ物から雑貨まで、本当に色々あり楽しかったです。ホテルをチェックアウトし、高山の古い町並みを電動でブラブラ・・・可愛いお店が沢山あるのですが、古い町並みの分だけ建物も昔の物なので、電動では中に入れない所が結構ありました。しかし、あまりの暑さにギブアップしてしまいました。その後、世界遺産である白川郷へ行きました。観光地化されていて、車椅子でも大丈夫ですよ。とても良かったです。

今回の旅行も、とても楽しい三日間でした。父&母に感謝です!! 旅行行はやはり良いですね。

鈴木明日香

編集後記

10月11月と一泊の旅行へ出る機会が何回ありました。それぞれ目的は違うのですが、長時間の列車での移動があり、「乗り鉄」(列車に乗ることを楽しむ鉄道ファン)にとっては、久々に車窓を満喫する事が出来ました。普段、忙しく暮らしていると川崎では当たり前だと思込んでいたことが、地方では全く違う事情だったりすることに、改めて気付かされます。

今回の旅では車いすで長時間移動するのにまだまだ列車はバリアが多いことや、それでもマンパワーでそれをなんとか乗り切って補おうとしている現場の努力なども、間近に見ることが出来ました。もちろん、人の力は偉大ですが、それにしてもちよつとした工夫と想像力で、誰もが列車の旅を楽しむことが出来るというのになど、感じた旅でもありました。

(遠藤)



療ね 事務局便り

事務局会議
10月20日に開催(出席者13名)

- ①川崎市健康福祉委員会傍聴の報告(詳細は10月号で報告)
- ②日中生活支援事業検討委員会
松澤さん宅の空き店舗を利用した日中活動のための施設検討を始めることになり、10月5日に現地で話し合いがありました。費用について見積書を作成し、日本財団の補助金に申請しました。
- ③在宅福祉施策検討専門部会の報告
前回(9月7日)の会議では、生活支援センターなど推進項目の具体的な内容について話し合い、マイライフ・カワサキとして意見書を事務局

局に提出しました。

在宅福祉部会は、傍聴できるので、次回(11月9日)会議傍聴をお願いします。(和田 正義)

日中生活支援事業検討委員会

日本財団に助成金の申請をしました。一日、松澤さんと内容を確認しながら申請書の作成をしました。インターネットでの申請、パソコンがよくわかっていない私にとつて、うっかりクリックしてしまうとせっかく打ち込んだものが消えてしまうのではないかと冷や冷やしながら作っていました。

申請代の最後の「項目確認」をクリックすると、入力されていない項目を指摘され、入力を終わらせ再度クリックするとまたまた指摘が…。さて、申請書ができあがったら最終段階のアップロード。何回やってもアップロード中の途中で消えてしまうという状態で、最終的にメールでよいと言うことになり、全部事務的山縣さんに処理してもらいました。先週、質問の文書がメールできました。結構書き込む内容ありでした。

フウツッ!! あと、どれくらいくるのかなあ…。まあ、やれることはやる!かな! 見積もり・函面・写真、高木さんありがとうございました。皆でやったことが実ることを皆で願いまししょうね!! (佐藤良子)

多摩区自立支援協議会で、当事者と家族の委員を募集しています。ぜひ、みなさん参加しましょう。

多摩区障害者自立支援協議会の構成員(障害当事者・家族)募集について

これまで、行政や専門機関、障害者福祉サービス事業所などからなる構成で、地域内の障害者福祉のネットワーク作りや社会資源の創出を目的に、討議や検討を行ってきましたが、目的の推進の為に障害を持つ当事者及び家族からの声が不可欠、という認識で一致したそうで、今回の多摩区障害者自立支援協議会の構成員募集に到ったそうです。

障害当事者個人に対しての募集は、11月1日付け川崎市の広報に掲載していますが、区内の障害者団体には募集依頼を郵送しているそうです(所定の応募用紙が必要です)。

〈参加資格〉・多摩区に在住している方・自身が障害を有している方・自立支援協議会の目的を理解し、参加を希望する方↓これらの要件をすべて満たしている方。また、その家族。

〈参加の頻度〉
・月1回程度。状況により変更有。
〈募集人数〉
・10名程度。応募者多数の場合、選考を行う予定

〈任期〉・2年間。
参加費及び報酬 ・いずれもなし。

〈応募方法〉
・所定の応募用紙にて全欄ご記入の上、郵送またはFAXにて受付(代筆可)応募締め切りは、11月30日
皆さん応募して下さい。問い合わせ先は、多摩区保健福祉センターの塚田さんまで
TEL044(9935)3299

多摩区以外の障害者自立支援協議会にも、募集しているか確認しました。川崎区・麻生区は、区内の障害者団体の代表者のみ参加。他の区も公募はなく、高津区・は討議のテーマごとに区内の施設などを通して当事者を募集。宮前区は、討議のテーマごとに区内の福祉法人や団体の推薦人が参加。

家族とヘルパーのための勉強会

岡本美知子さんのお話し ●11月25日(木) 10時から (場所) てくのかわさき



「あんしんノート」ってなに?

1. 親の仕事はいつまで続く?
突然ですが、あなたのお子さんは、何歳になりましたか?そして、あなたは?

学校時代は、小、中、高と「卒業」という区切りがありました。作業所に通うようになってからは毎日の繰り返しで、気がつくとな成人式からは何年も経ち、私の娘も40代が近づいてきました。

私より若い方であっても、現在の生活がいつまで続けられるかなという、漠然とした不安は、皆さん感じているのではないのでしょうか?

2. 親の代わりは誰が?

家族の中では母親が中心になって、毎日の生活のことや、福祉制度や利用するサービスの手続きをして

いることが多いと思いますが、もし病気や高齢になってそれができなくなった時、誰に引き継いでもらったらいでしょうか?

兄弟姉妹に頼むことにしたいと思う方、家族では無理なのでどうしたらいいかと考えている方、いろいろな方がいると思いますが、いつかは親の手を離さなければいけない日は誰にも訪れます。

3. 引継ぐための準備のひとつが「あんしんノート」

親がいなくなっても、それまでの生活が続けられるように、また新しい暮らしの場や生活の相談にのってくれる人たちに本人のことを伝えていくためにも、具体的な引継ぎの準備を始めていくことが必要だという、そんな思いからこの「あんしんノート」を作ってみました。

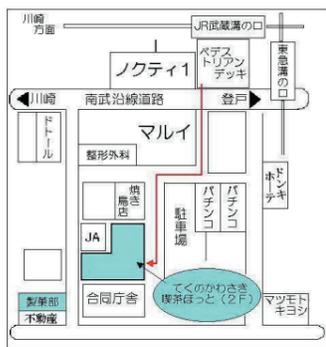
4. 「あんしんノート」を書くのは大変と思う方に

毎年、更新手続きのために同じような内容の書類を何枚も書くだけで大変なのに、「あんしんノート」まで書くのは、もっと大変と思う方も多いかも知れません。製本されている「親ごころの記録」「あんしんノート」と違って、ファイル形式にしたのは受給者証や療育手帳、身障手帳、年金手帳、保険証、お薬カードなどをコピーしてまとめて入れておくだけでも、急な時にあわてないですむように思います。

お子さんの障害によっても、書いておきたい内容はそれぞれ違うと思うので、それぞれの状況に合わせて、必要なところを取り出し、いらないうところを削除して使ってみてください。

5. 「あんしんノート」を使って、いろいろな人とのつながりを作りませんか

「あんしんノート」は一人で書いてもいいのですが、何人かで集まって一緒に少しずつ書いていく会を持ち、将来のいろいろな問題について話し合う場にしていくとか、親ではない支援する側の方たちにも書くことに協力してもらおうとか、いろいろな活用の仕方があると思います。何よりも大事なことは、親が子どもや将来に対して一人で思い悩むことがないように、少しでも安心できる仕組みが出来るように、いろいろな人と話しをするためのツール(道具)として、この「あんしんノート」を活用して欲しいと願っています。



ケアホームの名前は マーチに決まりました。

ロンド、ポルカ...と踊りの用語でつながっており、みんな同じペースで、それぞれ個性豊かな仲間と一緒に歩いて行こう...♪という想いを込めて、『マーチ』という名前にしました!

これからも、落ち着きない(笑) マーチスタッフの成長を温かく見守って頂けたら、とスタッフ一同



思っております!よろしくお願いたします!!! スタッフ一同

9月20日(祝)

マーチ入居者さん&ご家族&マーチスタッフ参加
ロンドのひかるホールにて、お食事をしました!!

マーチ開設当初はスタッフ手作りの晩ご飯...というのが難しいのではないかと軌道に乗ってから、晩ご飯を作るようにしていけたら。ということ、晩ご飯のみ、【配食サービス かりん】さんをお願いすることになりました。

食材にこだわりがあり、カロリーや栄養管理された食事となっております。その食事を、ご本人もご家族もスタッフも試食会としてみんなで食べよう! 本人ご家族同士の交流も兼ねて...となり、開催の運びとなりました。

ものすごく美味しかったです!!
ご家族のみなさんも、『味付けちょうどいい!』『いろいろな食材が入っている!』『自分で食べてみるとと解らなかつたので、(変な言い方になってしましますが)実際に食べられて安心した』と高評価でした! 入居者さんも『おいしい☆』と、完食なさる方もいらっしゃいました! 入居者さんとご家族、初めての顔合わせでしたが、みなさん和気藹々とお話されてました。

♪地鎮祭♪

10月18日(月)

以前建っていたアパートがなくなつて更地になり、地鎮祭が行われました。地鎮祭という言葉自体



真新しく、少しドキドキしながらの参加となりました。
地主さんや建設業者・不動産屋さん・ロンドの面々・入居者ご家族やご近所の方まで: 20人くらい集まったでしょうか?
神主さんから神を受け取り、祭壇に供え礼と拍手をします。
それが終わると、お神酒が配られてみんなでいただきました。
最後、それぞれ挨拶とお礼の言葉を伝え終了となりました。
いよいよと思うと、身が引き締まる思いがします。

現場です!

11月9日(火)

現在の現場のようすです。



土台の基礎工事が着々とすすんでいます。期待が膨らんでいきますね。