

SSKS 療育ねっとわーく川崎

2014年1月20日発行
No.165 (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

みんなの伝言板



ご感想は e-mail : kouhou @ rond. jp までどうぞ
☆編集メンバー 遠藤・佐藤・谷・七瀬・前田・和田

平成 25 年度第 4 回川崎市地域自立支援協議会連絡会議 平成 25 年度第 4 回川崎市地域自立支援協議会連絡会議

「医療的ケアが必要な方の地域生活を支えるには」

～川崎市の現状、他地域の取り組みを知ろう～

川崎市地域自立支援協議会では、障害のある方が安心して暮らせる地域づくりを目指して、さまざまな取り組みを行っています。医療技術や機器の進歩があり、日常的に医療的ケアが必要な方たちも、ご自宅で暮らすことができるようになってきました。けれどその一方、地域で安心して暮らしていくための社会資源や支援の体制は充分とはいえず、家族への負担が依然として問題となっています。住み慣れた地域で暮らすために、医療的ケアが必要な方やその家族の生活の現状や課題は何か、実際の支援はどうなされているのか。他市で取り組まれている活動、当事者の方からの話も交え、皆さんで現状を把握できればと考えます。

日時 平成26年2月14日(金) 10:00~13:00

場所 川崎市役所第4庁舎 2階ホール 定員 150名(先着順)

※連絡先【申し込み・問い合わせ先】特定非営利活動法人川崎市障害福祉施設事業協会

〒213-0011川崎市高津区久本3-6-22 ちどり3F

電話044-829-6610 FAX044-829-6620

おやじの会 「知的障害児(者)の相談支援」

今後、福祉サービスを受ける全障害児(者)にとってますます重要となる「相談支援」について、川崎、横浜の専門家をお呼びしてご説明いただきます。

日時：2014年2月11日(祝・火) 13:15~16:45 (受付：13:00~)

場所：宮前市民館 第4会議室

講師：川上 賢太氏(川崎市健康福祉局障害保健福祉部 障害計画課)

野原 篤氏(みやまえ基幹相談支援センター 主任相談支援専門員)

小田 芳幸氏(横浜市総合リハビリテーションセンター 自立支援部 部長)

そもそも、みなさんは相談支援事業ってご存知でしょうか？(市町村もしくは市町村から委託された相談支援事業者が、障害のある人の様々な問題について相談ののってくれるもので、2012年からは、「計画相談事業」として、福祉サービスを利用している(なんと!)すべての障がいある方を対象として、相談支援専門員(ケアマネージャー)を中心に、長期的な支援計画を立案する取り組みが始まっているようです。今回のワークショップでは、川崎・横浜の専門家から、相談支援の枠組み(川上氏より)と事例(野原氏より)、計画相談(小田氏より)についてお話しいたします。なお、おやじワークショップ恒例のディスカッションでは、今後の相談支援と親の役割について議論する予定です。

また、前回同様、子供プログラムを実施します。成人されている方も大歓迎です。今回も充実したボランティア(養護学校教諭、大学生、高齢者ボランティアら)が、みなさまのお子様と遊んで、時間を過ごしてくれます。

ボランティアは、日頃から知的障がい児(者)とかかわっている方々で、障がいに対する理解もやスキルは一定以上あります。軽い運動(トランポリン、パラシュートなど)、お菓子づくりや散歩のほか、アンパンマンなどのビデオを見る予定です。どうぞお気軽にお預けください。

おやじの会連絡先 北村 奨 080-3425-2166 (携帯) takatsuoyaji1@gmail.com

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: tani@rond.jp http://rond2981.jimdo.com/ (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 2500円 賛助会費一口 2000円

こんなとき どうするの

質問 難病の人も「障害者」としての支援を受けられるようになったのですか。

回答 今回の総合支援法では、当面の措置として、「難病者等居宅介護支援事業」を受けられていた130疾患と関節リウマチの方だけが、難病として指定され、継続して支援が受けられるようになりました。

難病が認められたことは評価できるのですが、漏れてしまう病気の方々がたくさん出ています。日本では、これまで、難病の方たちは、「障害」という概念から外されてきました。症状が変化するということがその理由のようですが、よくわからないですね。外国では、たとえば、白血病なども「障害者」として認定されているところがあります。

難病の指定を疾患名だけではなく、指定疾患に入らない患者数の少ない方や、病名が特定されない方は、いつになっても漏れてしまうことになりそうです。患者の方たちは、疾患名ではなく、症状によって支援を

Q 自立支援法の対象から外れていた「谷間の障害者」といわれていた難病の人も、総合支援法では支援が受けられると聞いたのですが、みなさんに支援が受けられるようになったのでしょうか。難病の子ども支援全国ネットワーク会長の小林信秋さんにお話しを伺いました。

してほしいと願っています。

質問 難病の子どもたちの支援についてはどうなっていますか。

回答 難病の子どもたちについては、児童福祉法に定められていて、小児慢性特定疾患という規定がされています。11疾患群514疾患が対象となっていて、「小児慢性特定疾患治療研究事業」という名目で医療費の一部が公費負担になっていますが、それ以外の人は助成の対象になりません。これも今回義務的予算としての位置付けで法改正されることになりました。

質問 国は、新たな難病対策の法制度を考えているようですが。

回答 難病の対策は、国の予算で義務化されていないため、各自自治体によって対応がまちまちでした。国の制度として作ってほしいというのが、多くの患者や家族の願いでした。ここにきて、国は財政事情の悪化という

ことで、新たな制度を作る中で、患者負担の見直しを図っています。最初示された国の素案は、特定疾患を300に拡大する代わりに、今まで無料であった重症患者にも自己負担させるなど、様々な問題を含んでいました。

小児慢性疾患についても、514から600疾患へと拡大されます。どの病気が入るのかは、これから第三者委員会が開かれることになっていて、学会からも有識者が参加して検討した上で、3月には国会に法案が提出されることになっています。

質問 難病のことも支援全国ネットワークでは、どんな取り組みをされていますか。

回答 難病・疾病団体の方たちと一緒に、「総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化」を要望しています。とくに小児慢性特定疾患では、先ほど述べた義務的経費としての法制化、20歳以降の問題を解決するトランジション、そして総合的な福祉対策の充実を働き掛けています。

今月号の目次

- 1 こんなときどうするの.....1
- 2 難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求めるアピール.....2
- 3 療育ねひろば.....3
- 4 理事のみなさんの新年の一言.....4
- 5 相模原市の重症心身障害児支援.....5
- 6 てんかん発作ヘルパー研修会.....7

てんかん発作 ヘルパー研修会

1月24日（補講29日・30日）に、「てんかん発作への対応」というテーマで、江川先生の講師によるヘルパー会が開かれました。（講義では、熱性けいれん・點頭てんかん・ミオクロニーてんかん・レンノックスガストー症候群・間代大発作等の実際に起こる様子と脳波検査とを同時に動画で見ながらの説明がありました。脳波の異常が良くわかり・・・皆さん食い入るように画面を見つめていました。）

てんかんの定義

・脳細胞の異常放電(脳波異常)によって、正常な脳活動が一時的(発作)に出来なくなることを繰り返す(反復性)慢性疾患。原因は問わない

てんかん発作が起こった時 転倒による事故

- ・立位・歩行時⇒転倒・頭部打撲
- ・座位⇒テーブルに頭を強打
- ・床材⇒後方転倒による頭部打撲
- ・頭部以外の部位のけが

場所による事故

- ・自転車⇒公園は可、車道は不可
- ・プール⇒1対1なら可、集団は不可
- ・入浴⇒ユニットバスは可、大浴場は不可

応急措置が必要な発作2型

○大発作型(強直性間代発作) → 素早く対応する。

- ⇒見守り姿勢
- ⇒人を呼ぶ
- ⇒シムズの体位

○呼吸を止める発作

- ・チアノーゼ、顔面蒼白
- ・呼吸の確認
- ⇒見守り姿勢
- ⇒人を呼ぶ
- ⇒気道確保
- ⇒酸素投与

*30分以上の大発作の重積は、後遺症が残る。発作が5分続いたら、救急車を呼ぶ。座薬使用の際には、主治医からどういう条件の時におく。その条件に合うときだけ使用。

*年間100名ほどの人がてんかん発作が原因で亡くなるが、その原因の多くが入浴中の事故。小さいお風呂の方が安全

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆《感想》◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

・動画の部分は、とても心がドキドキして、むねにくるものがあった。発作を持っている利用者さんと関わっている者として、考えさせられることが多くあった。冷静な対応を取れるようにならねばと思った。

・とてもよく理解できました。とてもよい内容の濃い研修だと追いました。またこのような機会があるといいと思います。

・救急要請の基準やいろいろな種類の発作を実際に見ることができて、意義深かったです。

・ヘルパーの目線で話し下さったので、対応の仕方がよくわかりました。児童デイにも発作のお子さんもいるので、気をつけて見守りたいと思います。

・発作の種類がいくつもあり、症状の出方の違いや対応の仕方を学ぶことができてよかったです。児童デイの利用者の半分以上は発作があるお子さんなので、今

日の研修はとてもためになりました。

・大発作以外の発作が長く続く時、どう対応をしたらいいのか、見守りだけでいいのかどうか、いつも悩んでいました。30分以上続く時には、重積とみなした方がいいということで、これからのケアに生かしていきたいと思います。

・ビデオで実際の脳波と症状を照らし合わせることができ、とてもわかりやすかったです。対応時の注意・着目点・自分のすべき行動を理解することができた。

・発作を起こした人の身の安全確保が第一優先だと改めて理解できました。

・わかりやすく話し下さり、発作時の対応に少し自信が持てた。

・発作の時は、自分が冷静になってから、よく見ることですね。なにしろ、発作があった時は、周りの人に声をかけることも必要で不安にならないようにすることですネ。

◆講義終了後のアンケートでは、「目の前でてんかん発作が起こったら、対応できますか」の問いに対して対応できるが39名。対応できるかどうかかわからないが35名。できないが1名。無回答が3名でした。年に1回は、江川先生の「てんかん発作について」の研修を受けたいとの感想がたくさんありました。来年も同時期に研修を予定しています。

総合的で安心できる 難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求める 緊急院内集会／アピール（全文）

難病対策の法制化は、患者・家族の長年の願いであり、難病対策要綱から41年を経て、ようやくそれが実現するところまで来ました。小児慢性特定疾患治療研究事業も、児童福祉法における裁量的経費から義務的経費にすることで、双方ともに医療費助成は社会保障制度として確立することになります。

私たちはこの法制化が、「難病とは、人類の多様性のなかで必然的に一定の割合で誰もが罹りうる病気であり、社会が包含すべきである」とした改革の理念に基づき、難病対策・小児慢性特定疾患対策が総合的で安心できる対策として、予算が大幅に確保される根拠となり、すべての難病患者・家族にとってより良いものとなることを願っています。

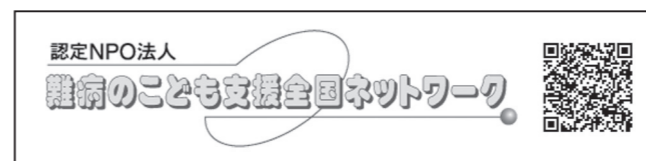
私たちは患者、家族の総意として、国に対して次の点を要望いたします。

＜記＞

1. 難病医療費助成制度の社会保障経費（義務的経費）としての法制化、小児慢性特定疾患治療費助成制度の義務的経費化を、この機に必ず実現してください。そのための大幅な予算確保を要望いたします。
2. 患者負担については、難病患者の生活実態をふまえ、厚労省素案を再検討し、障害者の自立支援医療（重度かつ継続）を参考に、負担額を現在の案から大幅に軽減してください。重症患者の負担、患者本人が生計の中心である場合の負担、低所得をはじめとする所得階層の区分についても合わせて配慮するよう要望いたします。
3. 治療中の患者が医療費助成の対象からはずれることのないよう要望いたします。
4. 小児慢性特定疾患児の支援策については、移行期（成人期以降の支援策）の問題を含めて引き続き検討をすすめてください。あわせて長期入院児の食費負担についても配慮するよう要望いたします。

2013年12月2日

総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求める緊急院内集会 参加者一同



《難病のこども支援全国ネットワークとは》難病のこどもとその家族は、重い障害やつらい治療に負けず今日も病気とたたかいつづけています。なかには治療法がなく、同病の仲間もいない、そんなこどもたちもいます。どんなに重い病気でも、どんな障害でもこどもは日々、成長・発達していきます。だからこそ支えたい、力になりたいのです。難病のこどもとその家族にとって、明日への希望と勇気になりたい。それが私たちの活動です。

《会の趣旨》原因が分からなかったり、治療法が未確立などいわゆるこどもの難病は500種類を越え、全国で20万人以上のこどもたちが難病とたたかっています。難病のこども支援全国ネットワークでは、そうしたこども達と家族、それを支える様々な立場の人々とともにネットワークづくりを目指します。そしてその目的のために、いろいろな分野でこども達と家族のQOLを高める活動を進めています。電話相談・ピアサポート活動・サマーキャンプがんばれ共和国・親の連絡会・様々な啓発研修活動・広報誌「がんばれ」の発行など、様々な活動をしています。電話相談はこちらへ 03-5840-5973

「相談支援従事者初任者研修」の修了証が届きました。 松浦明美

初任者研修の終了証が届いて私は本当の本当に嬉しく思いました。それは何故かと言うとこれで本格的に皆さんの相談が受けられるという思いが沢山心の中に込み上げてきたからです。少しでも多くの皆さんの力になりたくて受けた研修なので。今でもそうですが私も皆さんの力をかりながら現在まで頑張ってきました。これで、私にも少しは、みなさんの力になれるかなと思いい今から胸がはずんでいます。これからは、相談をしてくれる人の立場に、私もたつてお互いに苦しみも楽しみも同じラインに立つて、最後には良いゴールテープが切れるような相談が受けられると良いなと思っています。皆さん宜しくお願い致します。

◆初任者研修 演習 A 指導講師からのコメント
当事者ならではの観点や視点で多くのことを感じ、発言していただいたことは、演習を通じてよかったと感じています。相談支援従事者初任者研修を受講し、今後相談従事者として働くことを考えた時には、相談する側から相談される側になると思えます。様々な相談を通じ、当事者ならではの感覚、同じ目線で相談に応じられることは、相談する側としても安心されることも多いと思います。

今回のレポートの内容も当事者の目線で多く記載されており、私自身も勉強になりました。

「どうして自分がこの仕事をしようと思ったのか、忘れないようにしようと思っ」と、最後のレポートに書かれており、その詳細は分かりませんが、相談される側になる事、その支援をしていくながら計画を立てていくことなど、多くの課題があると思います。一緒に頑張ります。

療ねひろば

■療ねひろば 第15回療ねひろば
12月は、少し話し合いを持ったあと1年の締めくくりとして、11時30分から食事をしました。それぞれ近い席同士で話はずんでいました。

1月15日にロンド和室で開催 参加者 親14名 当事者4名 ヘルパー3名

それぞれの立場で、入院したときに困ったことを話し合いました。

★本人の話

単身で生活している。具合が悪くなったときに、事業所の担当コーディネーターに連絡したら、すぐ対応してくれました。入院にすることになりました。救急車でいったので、普段使っている車いすは自宅に置いたままに、

ヘルパーさんに着替えをとりに行ってもらい、車いすをとりに行ってもらいました。

路上で具合悪くなって、救急車で運ばれることになったら車いすは路上に置きっぱなしになる、その車いすはどうなってしまうの？

★入院したときに感じたこと（自分で動けない方）
ずっとベッドに居るしかないので、気分転換ができない。

トイレに行けない。
ことばが通じない。

ナースコールができない。

○介護経験を積んでいるナースだったら対応してもらえたのかな！？

★入所している方の話
着替えをとりに行けない
洗濯できない

入院したら、身近なはずの職員がこない。なぜ？
どこで生活していても、人としてお付き合いできたらいいですね！
何が壁をつくるのでしょうか？

2月の療ねひろばは、ケアホーム・フレンドリーハウス「るまさや」の見学にいきます。2月19日10時30分からの見学会です。

(佐藤)

山田町におそば届けました。

12月29日夜行バスで、山田町に行ってきました。三浦ダイコンや白菜など、神奈川の新鮮な野菜と、岩泉のげんさんのところのおそば等を車に満載してやってきた川上さんと、30日の朝、やまだ道の駅で合流。下村さんのいる「青少年の家」の仮設住宅に。いつものように、仮設住宅のみなさんが手伝って下さって、おそば・かまぼこ・そばつゆの仕分け。3回目ともなると手慣れたものです。そして、去年と変わらぬ5カ所の仮設住宅に、1軒ずつおそばを配ります。

山田町の住宅は、高台移転と元の住宅地の盛土による住宅建設が、この春から始まるということでした。完成までには、3年ほどかかるそうです。何とも遅いと思えません。こんなことでいいのでしょうか。秋までは、11日ごとに被災地のニュースを流していたテレビも、この頃は、全くといっていいほど、取り上げなくなりました。(谷)



おそばの袋詰め



おそば配り隊

■ロンドロンド

*佐藤伸吾

いつからロンドに？
2004年からです。22歳でした。もう10年になります。

どんなお仕事？
タイムケアの責任者をしています。入浴介護のヘルパーやいろいろなやつています。

タイムケアはいつから？
タイムケアが始まったところからです。最初の年は、数名でしたが、すぐにいっぱいになりました。

最初の頃は、子どもたちと遊んでばかりいました。楽しかったですね。2008年から、責任者になってからは遊んでばかりとはいかなくなりました。

この頃から、車いすの必要な利用者も増えてきたんですが、こども文化センターには、そういう設備がなくて。それで、土曜日だけは、車いすの人を優先するようにしました。でも、また利用者が増えて、車いすの人に負担がかかるようになってきて、悩みました。昨年の総会で、車いすの人を考えた放課後支援の提案をしました。今年は、ぜひ実現したいです。



理事のみなさんの新年の一言

◆理事長 江川文誠

インクルージョンを超えて
インクルージョンという言葉が障がい福祉の分野では花盛りである。「統合する」「内包する」と訳されるこの言葉は宝石業界でも用いられる。透明感の高い水晶のマニアの中でも水晶の内部に別の好物が混在したものに貴重価値があるとして高額で取引されるという。

インクルージョンとは一緒に存在するという意味において否定のしよりのない言葉ではあるが、インクルージョン水晶をイメージするとうも中に別のものが存在することを強調する言葉のようにも受け取れる。なにか水晶が本体で内包されているものは少数派であることを示しているような気すらする。

障がい福祉を推進しようとする私達の目標として果たしてインクルージョンという目標はどうなんだろう？ 最終目標とすべきは障がいの存在を感じさせない、どこに障がい者がいるのかさえ分からないような社会なのではないだろうか。そう

いった融合を目指す療育ねつとわーく川崎でありたいと思います。

◆美濃口裕
今年もよろしくお願ひします。

Rondでは今年も、新しい事業展開への対応などによる、あわただし状況が続くことが予想されます。そのような中でも、みんなが気持ちにゆとりを持って活動することができればいいな、と私は感じています。なので、私は今年も、現場のさまざまな声をすくい上げて、利用者さん、スタッフがより活動しやすい環境を、ていねいに創ってゆくことに取り組み続けてゆきたいと考えています。

◆老門泰三

新しい年が療育ねつとわーく川崎にとつて、駿馬のごとく飛躍の年になりますよう、皆様とともに努力したいと思ひます。

昨年10月に療ね主催でミュージザ川崎にて開催された映画「普通に生きる」の上映会、私が事務局を務める宮前第二地区社会福祉協議会（宮前区土橋・けやき平・神木地区を担当）

相模原市での重症心身障害児支援

1月25日 相模原療育園で、「地域でつながろう！～障害の重い子どもが地域で暮らし続けるために～」というテーマで、公開シンポジウムが開かれました。

このシンポジウムは、「平成25年度相模原市重症心身障害児（者）看護研修事業」の締めくくりとして開かれたもので、研修に参加された訪問看護師さんを始め、当事者の家族、ヘルパー等支援事業者、医療機関の看護師、療育園の若手医師など、100名近い方が集まっています。

相模原市では、療育園を中心に行政が予算を組んで、3年にわたって、重症心身障害者の支援のための研修事業を行ってきました。今年度が3年目にあたります。その総括を相模原療育園の細田先生がされました。レジュメから一部抜粋します。

相模原市重症心身障害児（者）看護研修事業

○研修会の目的
在宅の重症心身障害児（者）及びその家族の理解を深め、訪問看護師の役割、看護の魅力、課題を明らかにし、質の高い訪問看護が提供できるように、必要な知識・技術の向上を図るとともに、重症心身障害児・者を対象とする事業者の拡大を図る。

○受講対象者

・市内の重症心身障害児・者等の訪問看護に従事する看護師と、関心のある看護師など

○研修に托した思い

・在宅生活を支えるためには他職種との連携が不可欠である。
・「現在」の課題を取り組むだけでなく、こどもの「過去」を知り、「将来」を予想して関わっていただきたい。

○研修内容 10回開催

の障害児者専門委員会に働きかけ、5名の参加を得ました。また、昨年9月より月一回、認知症の方の地域でのサポートを主たる目的に「土橋カフェ」をオープンさせ、毎回60名を超す方の参加を得ています。一般の人々にとつてほとんど触れることのできる障害者の実態、先ずはこれを知っていただくことから心のバリアーを少しずつ崩し、障害を持つ方が普通に生きる、こんな地域の実現を目指して微力を尽くす所存であります。（参考：65歳以上の高齢者の25%が認知症といわれ、大きな社会問題となる）

◆松澤美也

やっぱり親も子も元気が大事と思います。そして元気なうちに、安心出来る将来をどう作るか考えていきたくと思っています。

◆前田龍郎

療ねの大きな活動の一つに【療ねひろば】があります。どなたでも参加できる【当事者と家族の会】です。当事者やその家族の様々なご意見、素朴な疑問に立ち、皆様のニーズや潜在的なウォンツが、今後の療ねの活動に少しでも反映できるように、また、行政に私たちの声の一つでも

届くよう、引き続き努めて行きたいと思ひます。

◆大沼みい子

スタートから理事を受けていますが、近年、本当に事業が大きく多様化したことを受けて、もう若い人々が、運営されていく時だと思ひます。私のように名ばかり理事は交代した方がよいと思ひます。体力的に夜の集まりも無理になつてきました。来たれニューフェイス！

◆谷みどり

馬は懂れず。自転車はその代替物。寄る年波みで、駄馬にはなつてきました。寄る年波みで、駄馬にはなつて駆けつけたいと、今年は気持ちを新たにしています（落馬注意！の声あり）。近年、障害福祉も、どんどん変わつてきています。でも、Rondは一緒に手をつないで踊るところです。当事者や家族の皆さんの思いをもう一度しっかりたしかめて、受け止めていく一年でありたいと思ひます。どうぞ御遠慮なく。

◆和田正義

当事者として微力ながら頑張りたいと思ひますので、今年もよろしくお願ひします。

*矢部久仁子さんは1月理事会はお休みでした。

・訪問看護研修の概要
・障害の重い人のコミュニケーション
・重症心身障害児・者の医療と呼吸理学療法
・重症心身障害児者の看護

- ・小児訪問看護の実際
- ・生活介護施設実習
- ・摂食・口腔ケア
- ・重症心身障害児の医療・看護の現状と課題
- ・特別支援学校の医療ケアの見学
- ・公開シンポジウム

（川崎からの報告をしてほしいとの依頼を受け、谷が居宅介護と訪問看護師さんとの連携について報告。利用者の家族として、山崎優江さんが、「重度障害を持つわが子と歩んだ12年」を写真と資料を使い、ち密に構成されたお話しをされました。二人とも、重症心

第34回障害児者問題研究集会

相談支援のしくみを知ろう

～ あなたのくらしに欠かせない相談支援

2013年4月から川崎市の相談支援のしくみが変わりました。どう変わったの？ どんな時、どのようにして利用すればいいの？ ニーズに寄り添い、ニーズに応じてくれる相談支援を実現するために、3名の報告を聞きながら、ともに考えましょう。



参加費 無料
保育 あります
看護師も あります

日時：2014年2月23日（日） 13:00～16:00（受付 12:30）

会場：川崎市立養護学校 多目的室（川崎市高津区久本3-7-1）