

SSKS 療育ねっとわーく川崎

2009年9月20日発行
No.120 (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 9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
お問い合わせ先 サポートセンター Rond



2009年度医療的ケア実務者研修 in かながわ 兼 公開講座「医療的ケアを支える心と基礎知識」

主催 特定非営利活動法人 フュージョンコムかながわ・県肢体不自由児協会
協力 医療的ケアおーぷんねっとかながわ

経管栄養、気管切開、吸引といった医療的なケアを常時必要とする人の地域生活を支えるために、国の通知に基づいて様々な実践が行われています。特別支援校で、福祉施設で、居宅支援の場面で様々な立場の人が支援に手を挙げています。本研修会は今年で3年目となり、地域生活を送る障害者の多いこの神奈川県で400名の修了生を送り出してきました。医療的ケアに直接関わりのある方、また関心のある方ぜひご参加ください。また1日目は「医療的ケアを支える心と基礎知識」というテーマでの公開講座をかねますので、1日だけの参加も歓迎します。保育も用意しますので、ご家族もふるってご参加ください。(参加費5000円、公開講座のみ2000円)

1日目【11月7日(土)】於鶴見大学記念会館
医療的ケアの必要な方の地域生活(日本サポートセンターさくら会 川口有美子)
当事者の視線・支援者の心構え(声楽家 青野浩美、シサム 篠原文浩)
もぐもぐごっくんゴッホンの科学(ソレイユ川崎 江川文誠)
呼吸障害・摂食障害の対処法(相模原療育園 細田のぞみ)
ケアの基準と手順(川崎大師訪問看護ステーション 島田珠美)
医療的ケアの今日(八王子特別支援学校 下川和洋)

2日目【11月8日(日) 10:00~17:00 頃 実技指導 A グループ】
【11月21日(土) 10:00~17:00 頃 実技指導 B グループ】
呼吸リハビリ実習(呼吸の見方、呼吸介助の方法)
たんの吸引などの演習
第1日 神奈川県総合医療会館(市営地下鉄1号線・伊勢佐木長者町下車徒歩3分)
第2日 ソレイユ川崎(小田急新百合ヶ丘からタクシー配車予定)

申込期間 2009年9月1日(火)~10月15日(木) 12時必着
お問い合わせ・申し込み先
特定非営利活動法人 フュージョンコムかながわ・県肢体不自由児協会
〒221-0844 横浜市神奈川区沢渡4番地2 神奈川県社会福祉会館内
fax 045 (324) 8985 Tel 045-3118742 E-mail : jimukyoku@kenshikyoku.jp 担当 白岩、松田、平本
詳細については下記ホームページをご覧ください。http://www.kenshikyoku.jp/index.htm

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

こんなとき どうするの

(質問) 私は現在、障害のあるお母さんの支援に携わっています。家事支援が主な仕事ですが、毎回訪問するたびに悩まれているのがお母さんのことです。お母さんのことで悩まれているお母さんにも悪影響を及ぼすこともあり、私のまわりでも困っているお母さんを見かけます。障害のあるお母さんの場合は、お母さんの世話がとて大変です。ヘルパーとして、何か子育てのお手伝いはできないものか?と、いつも感じています。ファミリーサポートとかあると聞いたのですが、誰でも利用できるのですか。

(答え) ヘルパーはご本人だけの支援なので、家事支援でヘルパーが入った場合も「洗濯も家族のものは別にして本人だけ」とか、「食事もある人の分だけ子どもの食事は作れない」とかいわれてきました。でも、お母さんに障害がある場合、ヘルパーからの支援が一番受けたいのは、お子さんの食事づくりや、お子さんの部屋のお掃除など子育てに関わることだと思えますね。ヘルパーとして、悩まれるところだったと思えます。

この間、自立支援法の見直しの中でも、子育て支援の重要性がとりあげられるようになってきています。そんな中、7月10日に厚生労働省から「障害者自立支援法上の居宅介護(家事援助)等の業務に含まれる育

児支援」について、という事務連絡が出されました。

これにより、障害のあるお母さんの家事支援に認められてきた哺乳、乳児浴・乳児の健康把握の補助・言語発達の支援・保育所や学校への連絡補助等に加えて、「子どもの食事作りや洗濯、保育所などへの通園・通院のつきそい」などが、ヘルパーができる育児支援の対象範囲として新たに認められることになったようです。『育児支援』に係わる市町村の支給決定に当たりまして、国庫負担基準が個々の利用者に対する支給量の上限ではないことに

留意していただき、利用者一人ひとりの事情を踏まえて、適切な支給量の設定にご留意を」とありますから、担当されているご家庭の状況によっては、子育ての支援の時間を派遣時間として組み立てられるかもしれません。

ご質問にあるファミリーサポートは、川崎市独自の地域生活支援事業です。こちらは、障害のあるお子さんを育てているお母さんへの養育支援をするものです。家事支援の様な直接的な支援は行わないようです。療育センターが支援のプログラムを立てることになっています。(谷)



本誌3~6頁は
会員のみ配布

今月号の目次

こんなときどうするの.....1
当事者に聞く脳死と臓器移植法.....2
第3次かわさきノーマライゼーションプランについての勉強会.....4
障害のある幼児・小学生の支援に関する要望書.....5
民主党による政権交代でどうなる障害者福祉.....6

発行所 郵便番号一五七〇〇七三 世田谷区砧六二二六一二一
特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会 定価一〇〇円

当事者に聴く

脳死と臓器移植法改正

臓器移植法の改正A案が2009年6月18日に衆議院で採決、7月13日に参議院で可決・成立となりました（施行は公布一年後の2010年7月から）。

「脳死イコール人の死」に

改正案は「脳死イコール人の死」と明確に定めました。その上で、本人の意思が確認できなくても、家族が承諾すれば脳死状態の人から臓器を摘出・移植できるとしました。また、一五歳未満の子どもについては（本人の事前の意志表示に関わりなく）親の承諾のみで法的脳死判定と臓器移植を行ってよい、としました（改正前の移植法では、15歳未満の子どもからの臓器提供はそもそも認められていませんでした）。

改正をめぐって、メディアでは「たとえば心臓病などの子どもに対する移植臓器が足りない」という点が強調されました。確かにこれは、ずっと置き去りにされてきた問題です。移植をまつ子どもやその家族にとって、ドナー不足は深刻です。しかし私たちは同時に、脳死と臓器移植をめぐる様々な論

点、その歴史的な積み重ねをも、十分に考慮しなければなりません。

97年の臓器移植法は

そもそも日本は、1983年、1997年頃、多くの一般市民やメディアを巻き込んで、脳死について最も活発な議論を積み重ねてきた国です。その結果、紆余曲折を経て成立した97年の臓器移植法は、本人の「書面による事前の意志表示」がある場合にのみ、また「家族の承諾」を条件として、脳死判定が行われ、脳死が法的な死と見なされる、という手続きを取ってきました。その上で脳死者からの臓器提供が行われます。逆に言えば、本人に事前の臓器移植の意志がない場合、そもそも脳死判定自体が行われないわけです。この場合、ポイントは、九七年版の臓器移植法では、「脳死イコール人の死」であるか否かの判断を、国民一人ひとりの事前の判断に委ねていた、ということなのです。本人が臓器移植を拒む場合はもちろん、本人の意志が不明な場合も、脳死の人の死とは認められな

かったのです。これは国際的にも非常に画期的な内容でした。

一義的な答えは困難

「脳死イコール人の死、は世界基準。日本は後進国」という言い方をする人もいます。しかし、脳死について少し調べれば、単純にそうは言えない、ということがすぐにわかります。実際、日本に限らず、先進諸国でも、一般市民や医師などの間で「脳死は本当に人の死か？」という議論が続いているのです。たとえば改正B案の元となる案の作成に関わった森岡正博氏は、「脳死者は「脳死の人」として生きている」とはつきり述べています（『脳死の人』）。脳死状態の人や子どもの生の豊かさは、本人とそれを取り巻く家族や人々との関係性・歴史の積み重ねによって決まってくるのであり、一義的な答えは有り得ない、と云うのです。また、そもそも脳死や植物状態、ある種のコミュニケーション障害を伴う難病などの境界線は、曖昧な部分もあります。患者・障害者団体などは、軒並み今回の改正に反対しました。改正案を見る限り、意志表示のできない人、困難な人、そうなるかもしれない人たちの「自分たちも将来、強制的にドナーにされてし

まうかもしれない」という危惧は当然であるからです。

私たちも社会的発言を

確かに難しい論点がたくさんあります。考えれば考えるほど、解決できない矛盾がみえてきます。できれば考えたくない問題でもある。けれども、この問題は、脳死のお子さんや重症心身障害児者、また様々な障害・難病を持つ方々との関わりの深い私たち療育、ねつとわく川崎こそが、考えを深め、きちんと社会的に発言していくべき事柄ではないでしょうか。脳死の人や子ども、臓器移植を待つ人や子ども、その家族の皆さんの豊かな生のために。「答え」はありません。しかし少なくとも、森岡氏と杉本健郎氏による次の発言を無視することはできないと思います。《臓器移植を受けなければ生命が危ない子どものことを、非常に重く受け止めている。しかしながら、臨床的な脳死状態の子どもの尊厳と人権が完全に守られたあとではじめて、移植への配慮が始まるべきであるという原則を崩すわけにはいかない》（子どもの意思表示を前提とする臓器移植法改正案の提言）。

（杉田俊介）

民主党による政権交代で どうなる？ 障害者福祉

民主党は現在の「障害者自立支援法」を廃案にして新たな「障がい者総合福祉法（仮称）」を作るとしています。マニフェストを見る限りは大変期待したい内容になっています。本当のこの内容通りになっていくのかは今後の国会での審議を注意深く見守っていく必要がありそうです。

民主党マニフェストより

障害者自立支援法を廃止し、新たに障がい者総合福祉法を制定

わが国の障がい者施策を総合的かつ集中的に改革し、国連障害者権利条約の批准に必要な国内法の整備を行うために、内閣に「障がい者制度改革推進本部」を設置します。推進本部には、障がい当事者、有識者を含む委員会を設け、政策立案段階から障がい当事者が参画するようにします。そして、障がい者施策に関するモニタリング機関の設置、障がい者差別を禁止する法制度の構築、障がい者虐待を防止する法制度の確立、政治・選挙への参加の一層の確保、司法に係る手続における支援の拡充、インクルーシブ（共に生き共に学ぶ）教育への転換、所得の保障、移動の自由の権利保障、障がい者への医療支援の見直し、難病対策の法制化など障がい者が権利主体であることを明確にして、自己決定・自己選択の原則が保障されるよう制度改革を立案します。

障がい者等が当たり前地域で暮らし、地域の一員として共に生活できる社会を目指します。障害者自立支援法により、利用料の負担増で障がい者の自立した生活が妨げられてしまったことから、福祉施策については、発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害なども対象として制度の谷間をなくすこと、障がい福祉サービスの利用者負担を応能負担とすること、サービス支給決定制度の見直しなどを行い、障害者自立支援法に代わる「障がい者総合福祉法（仮称）」を制定します。

また、障がい者福祉予算を拡充し、中小企業を含め障がい者雇用を促進します。精神障害者を中心とした社会的入院患者の社会復帰と地域生活の実現に向けて関連法制度の整備等を進めます。

障がい者差別禁止

現行の障害者基本法では、障がいを理由とする差別の禁止が明記されているものの、罰則規定が設けられていないため、実効性・拘束力の面ではなはだ脆弱です。世界では障がいに基づく差別を禁止する法律を持つ国が30カ国以上にのぼっており、わが国の取り組みは遅れています。2006年12月に国連で採択された障害者権利条約の批准に向けて、障がい者制度改革推進本部を設けるとともに、国内関連法の整備および「障がい者差別禁止法」の制定に取り組みます。

良質な介護を可能とするマンパワーの充実

良質な介護サービスの確保のため、事業者に対する介護報酬を7%加算し、介護労働者の賃金を月4万円程度引き上げます。これは自己負担や保険料アップにつながらない方法で行います。介護の現場では、2009年4月より介護報酬が3%引き上げられましたが、介護労働者の賃金引き上げには至らず、労働者の賃金が低く抑えられたままとなっており、労働条件の悪化と深刻な人手不足が常態化しています。ホームヘルパー・介護福祉士など介護スタッフの増員、専門性を高める施策を講じ、介護支援専門員（ケアマネジャー）の介護報酬を上げるとともに、権限と裁量を増やし独立性を高めつつ、最低限の事務量となるようデスクワークの軽減策を講じます。

また、要介護認定が軽くなるのではないかと不安が高まっている新たな要介護認定基準についても、介護サービスの削減につながらないように高齢者の生活実態、要介護者のニーズがより適切に反映されるよう認定の見直しを行い、介護が必要な人が安心して必要なサービスを受けられるようにします。

明日香のたまてばこ

みなさん、ご無沙汰しています。あつという間に9月ですね。今年の夏は、何となく慌しかったです。毎年夏に行っている旅行も、今年は無理かなあと思っていたのですが、父の行きたいと言う執念で、何と前日に丸山高原にあるペンションが取れてしまったのです。とてもビックリでした。

ペンションを取ったのが、何と前日。それも、車椅子で何とか使えるようなペンション。電話で色々聞いてたところ、バリアフリーではないが、可能な限りお手伝いしますとのことでした。お風呂に行く階段には、自分自身が乗る椅子式のリフトがついていたり、これは行ってみたいかないと思いついて泊で行って来ました。

いつもの様に、電動と手動2台を車に積んで出発。もちろん、シャワーチェアもね。でも、本当に使いやすいのかなあ??? 私の頭の中はそれが回っていました。本当に使いやすいかは、実際に使ってみないと分からないですからね。初めからバリアフリーではないと言っているの

だから、こちらもある程度の努力が必要なのは分かっていました。その努力がどの程度なのか、期待と不安で一杯でした。

ドライブをしながら、休憩をしつつペンションへ向かいました。途中のトイレも、道の駅等があり、まあまあだったかなあ。様式のトイレであれば、母さんと私の努力により何とか頑張れるので、頑張った所も多々あります。

いよいよペンションに到着。山のペンションが集まっている一角にありました。

この続きは、また来月。

鈴木明日香



療ね事務局便り

今年も「夏の家」が無事に終了することが出来ました。

ただ、C日程は川崎市内の施設でも感染者が増えた「新型インフルエンザ」の影響を検討した結果、残念ながら「中止」とさせて頂きました。さて、毎年A日程は8月の初めに開催しますが、最もボランティアさんが集まりにくい日程でした。

ところが、今年は開催直前になって参加を希望されるボランティアさんが多く、思いがけない幸運でした。ボランティア自体が初めてという方もいましたが、「とても貴重な体験が出来てよかった」とB日程まで参加してくれた方もいました。

他方、毎年のように参加してくれ

るボランティアさんは自身の「恒例行事」として位置づけてくる人もいて本当に感謝の気持ちでいっぱいになります。

中には、足首を骨折したにも拘らず、患部を歩けるようにしっかりと固定して参加してくださった看護師のAさん、無茶のようにも思えましたが、自分の役割をしっかりとこなしていたのは驚きでした。本当に頭が下がります。

B日程では今年で5回目となる「ダンスイベント」も、回を重ねるごとに会場との一体感が増してきたように思えます。



更に、ボランティアとしても参加くださった大和田美帆さんも「歌」を初披露してくださり、その熱唱にみんなが酔いしれました。

多くの若いボランティアさんの力を借り、また今年も多くの感動を共有することが出来ました。

「来年も、また来ます！」と言って帰っていった高校生たちの後姿が印象的でした。

毎年8月は「夏の家」のイベントなどがあるので事務局会議はお休みでしたが、9月以降は、通常通り今後の活動計画を話し合っていく予定です。

編集後記

先の衆院選では民主党が大勝しました。改めて民主党のマニフェストを読み返してみると、国際情勢や外交よりも国民生活に沿った課題への対策がほとんどを占めています。

メディアや識者は民主党の政策に対して、財源の根拠がないとか、外交政策が弱いとか言っているようですが、私にとって「民主党は是非か」というよりも、これまで壊れてしまった社会保障に対してどれだけ広く、厚く充実されていくのかということが最も興味のあるところです。

まだ、組閣も終わっていない段階からあだ、こうだ、というよりも、どれだけ国民生活が良くなっていくのか、今後に期待して、これからの施策に期待し、後退があるようならどんな声を上げたいと思っています。

メディアの視聴率を気にしたタイトルや作務的な情報にあまり振り回されないことも大切なことかと思っています。

アメリカでは「100日ルール」といのがあり、メディアは新しい大統領の登場から100日間は批判を控えることになっているそうです。

日本でも少なくともこれくらいの期間、メディアは静観してほしいなと思っています。(山崎)

8月30日の衆院選挙では民主党が圧勝し、今後の障害者福祉施策も大きく変わっていくことが予想されます。

特に、「障害者権利条約」の批准に向けては、これまでの「障害の定義」を大きく見直すとしていますので、国内法の整備には大いに期待したいところです。

療ね事務局の活動も、こうした変化に目を配りながら進めていきたいと思っています。

毎年日比谷公園で行われる「全国大フォークラム」のタイトルも今年は「さよなら障害者自立支援法 つくろう！ 私たちの新法を！ 10・30全国大フォークラム」になりました。

当日は新しい厚生労働大臣の話や各政党の考え方も聴けるので興味のある方は是非参加してみてください。

また、当日11・30から行われるオーピング・ミニコンサートでは、「夏の家」でダンスイベントを主催してくれるメンバーの出演が予定されています。

こちらも是非お見逃しなく、応援に行きましょう。

療ねホットサロン 第3次かわさきノーマライゼーション プランについての勉強会

9月2日の療ねホットサロンでは「第3次かわさきノーマライゼーションプラン」について勉強会をしました。緊急一時預かりのベットの確保が話題となりました。

矢部久仁子さんの意見

今の短期入所は緊急のときに利用できないのが現状で、2〜3ヶ月前からの予約でほとんどのベットが埋まってしまい、緊急だからと言ってもなかなか調整は難しいみたいです。

介助者の精神的・肉体的な負担を軽減し、ぎりぎりまで頑張りすぎて在宅で育てられなくなるということを防ぐためにも短期入所は大切な支援だと思えます、しかし冊子には緊急一時入所という言葉は全く出てきません。その時は各事業所で調整して受け入れなさい、と言うことでしようか…。

実際母親が倒れた時、市内に空きベットがないので埼玉の施設に連れて来て下さい。と言われた人もいます。

親が体調を崩した時などは子どもを施設に連れて行くことも出来ませんし、共倒れになってしまうことも考えられます。

緊急一時預かりのベットは命を守るために絶対必要なものと認識して欲しいですし、緊急時に対応してくれる24時間体制の障害者専用のホットライン（警察や消防署のように）もあると安心、という意見もありました。

今回の「ノーマライゼーションプラン」の基本理念には新たに「育ち」「学び」という文言が加えられ、その中には…障がいのある人の支援については、必要な時にニーズにあった支援が受けられることが非常に重要であり、ライフステージに

じてまた障がい特性に合わせた支援が受けられるようにしていかなければならない…と、記述してあります。理念は私達の思いと同じなんですかね (vovv)

民主党のマニフェストには障害者自立支援法を廃止し、新たに障がい者総合福祉法を制定するとありまうにするそうです。

どうか私達の意見や要望が反映された新たな福祉法になりますように…そしてこの理念のように必要な時に個々のニーズにあった支援が受けられる制度になりますように。今後、こういった制度に変っていかの期待と不安が目が見えませんか。

和田正義さんの意見

第3次ノーマライゼーションプランを読んで感じたことは、阿部市長の挨拶文、第3次川崎ノーマライゼーション策定の背景、

基本理念などいいことばかり書いてありますが…当事者団体（マイライフカワサキ）のヒヤリングの時に、市の障害計画課の担当者にも、前回よりも具体的にわかりやすいノーマライゼーションプランにするように話したつもりでしたが、緊急時のショートステイなどすぐにでも実行してほしい施策が具体的に書かれていなかったことが残念です。

これからも当事者として緊急性のある実行してほしい施策について障害計画課に話しに行きたいと思っています。

☆療ねホットサロンは、毎月第1水曜日10時30分から開きます。どなたでも参加できます。お気軽にいらしてください。
◇事務局会議は、第3水曜日10時30分からです。
◎場所は、どちらもサポートセンターロンドです。

川崎市長宛に、児童デイサービスと、日中一時支援を行っている6団体で、川崎市長宛に要望書を提出しました。

障害のある幼児・小学生の支援に関する要望書

要望趣旨

障害のある子どもたちの子育てをしている家族にとって、療育センターの通園は、重要な役割を果たしてきました。しかしながら、人口や障害のある子どもたちの増加に見合っただけの定員を確保してこなかったため、通園日数は、年長児でさえ週3回に限定され、保育園や幼稚園に通園できない子どもたちは、通園日以外の日々を母子で過ごすしかありません。ノーマライゼーションプランでもご指摘のあるとおり、地域社会の変貌により、子どもを頼めるような関係も作りがなくなっています。さらに、以前にはあった一時介護人制度もなくなり、代わりに作られた地域生活支援事業のあんしんサポートでは、就学前の子どもたちは、利用ができないのはもちろん、小学生であっても、母親の就労か病気というように厳しい条件が付けられています。

小学生の放課後や長期休暇中の支援も厳しい状況であることがわかりました。地域通常校に通う子どもたちには、わくわくプラザを利用することができますが、特別支援学校の子どもたちが通えるよう条件が整備されておらず、支援学校に通う子どもたちのほとんどが利用できないでいます。不況の中、就労を必要とする母親も増加し、母親の負担は一層厳しいものとなっています。

せめて、1時間でも障害のある子を見てほしい、というような切実な声が、5年ほど前から、それぞれの事業所に寄せられるようになり、放ってはおけないと私たちは、障害のある子どもたちの支援を始めました。

現在、120名の幼児と144名の小学生が、6事業所の児童デイサービスや日中一時支援事業を利用しています。どの事業所も利用希望が多く、希望にすべて答えられない状況が出てきています。現在、麻生区と宮前区には事業所がないため、児童デイサービスに通いたいという希望をかなえるために、遠方までの送迎を余儀なくされています。事業者にとっても大きな負担ですが、子どもたち自身の負担が心配です。

私たち6事業所は、低い介護報酬単価であるのは承知で、事業認可を受け、厳しい中での運営をしてきました。この事業だけの運営では、家賃を出せば、人件費はほとんど出せないという事業所もあります。

このたび発表された第3次ノーマライゼーションプランでは、療育センターと並んで、児童デイサービスや日中一時支援も、障害のある子どもたちの発達を支援する場であると明記されています。そうであるならば、障害のある子どもたちの大切な療育の場として、環境を整え、人材を確保できるよう川崎市として整備していただきますよう、次のことを要望いたします。

- 1、児童デイサービスや日中一時支援等の幼児期の支援を行う事業所が、安定した運営ができ、ニーズに見合った支援の場が増やせるように、事業所への支援をお願いします。
・公的な場所を提供していただくか、家賃の補助をお願いします。
・15対2という職員配置では、療育的支援や発達を保障することができません。せめて、3対1以上の職員配置ができるよう、報酬単価の見直しをお願いします。
- 2、相談支援事業者として認めてください。
児童の相談支援は、各療育センターの3か所しかありません。生活や子育ての相談等ができる機関も不足しているため、各事業者は、相談業務やコーディネーター業務も担っているのが現状です。各事業所を児童の相談支援事業者として、認めてください。
- 3、児童デイサービスや日中一時支援の利用者負担を、療育センターの通園と同じように、川崎市で負担してください。

以上