SSKS
療育ねっとわーく川崎

2011年10月20日発行
No.144（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

Q　在宅で生活している重度の障害のある息子がいます。数年前から厚生労働省の通知で、ヘルパーさんにもたんの吸引が認められたということで、研修を受けたヘルパーさんと同意書を交わして、吸引をお願いしてきました。今後、医療的ケアが法律で認められると聞いたのですが、そのための研修制度も変わるということで、今まで通りやってもらえるのかどうか、少し心配になってきました。

〈答え〉　痰の吸引などの医療的ケアのある人も、在宅で生活することが当たり前になって、もう20年くらいになります。電動吸引器でのたんの吸引、経鼻経管栄養・胃ろうによる経管栄養、中には人工呼吸器をつけて在宅生活を送る赤ちゃんも増えてきています。長い間、医療的ケアは、医療行為とみなされ、医療者または、家族しか認められない行為とされてきました。でも、施設や病院と違い、在宅生活では、医療者がいつも近くにいてくれるわけではありませんね。訪問看護師さんの訪問も1回につき1時間半程度でしかなく、回数にも限度があります。

そんな中、ＡＬＳの患者会の要望を皮切りに、２００８年に、厚生労働省が「当面のやむを得ない措置」として、「家族以外の者のたんの吸引」を認め、一定の研修と家族との同意書をかわすことで、たんの吸引がヘルパーにも認められるようになりました。

しかし、これは、法律そのものを変えるものではなく、「違法性の阻却」（法律解釈としては違法であるが、やむをえない行為として違法性を問わない）として認められるというもので、痰の吸引のみという限界もありました。

２０１０年厚生労働省は、医療的ケアに関する法改正の検討を行い、２０１１年7月に、「社会福祉士法及び介護福祉士法の改正」により、介護福祉士に医療的ケアを認めるとし、研修制度も法制化されました。こういった動きを見る中で、法律で規定されることにより、医療的ケアの実施者のハードルが高くなることも、懸念されました。厚労省の提案する研修は、介護施設等で、不特定の人たちを対象の医療的ケアを想定した研修制度だったからです。

その後、ＡＬＳ患者会や関係者による要望が実り、不特定多数を想定した研修とは別に、今まで通り、特定で個別のケアを行う場合の研修制度もつくられることになりました。

ご質問の方の場合のように、今まで、ヘルパーさんがたんの吸引を行っていた場合は、「施行の際に、すでに研修を修了したものと同等以上の知識および技能を有する」ものとして、みなし認定が可能となっています。

２０１２年度から、他のヘルパーさんにも、吸引等の行為を行ってもらう場合には、そのヘルパーさんに9時間程度の研修と演習や実地研修を受けてもらうことが必要になります。

（谷）

今月号の目次

こんなときどうするの……1
2011医療的ケア実践セミナー横浜大会アピール……2
療ね事務局だより……3
サポートロンド2号館開所のつどい……4
お知らせ……6
明日香のたまてばこ……8
みんなの伝言板……

（本誌3～6頁は会員のみ配布）

1995年8月10日第三種郵便物認可（毎週1回水曜日発行　2011年10月29日発行　ＳＳＫＳ増刊通巻第5338号）

みんなの伝言板　10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
お問合せはロンド・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
お問合せはロンド・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 サポートセンターロンド

スェーデン障害者のための障害者が働く企業「サムハル」セミナー

スェーデンの企業「サムハル」は、１９８０年に設立された政府が１００パーセント出資の企業。従業員約２２０００人のうち９０パーセントが障害者です。障害者のための障害者が働く企業が「サムハル」です。

日程：１１月６日（日）１３：００～１７：００
開場：田園調布大学講堂
　　川崎市麻生区東百合丘３－４－１
参加費：１０００円
定員：２３０名

講演：「障害者のための障害者が働く企業サムハル」
　　西野弘氏
フォーラム：「持続可能なスェーデンの福祉と労働」
　（コーディネーター）
　　グスタフ・ストランデル氏（株式会社舞浜倶楽部　総支配人）
　　須永昌博氏（スェーデン社会研究所　所長）
　　西野弘氏（サムハル社会福祉事業団）
　　レーナ・リンダル氏（持続可能なスェーデン協会）

主催　ノーマライゼーション推進会議
お申し込みは
FAX ０４４－８１２－４４２８へ

創ろうみんなの障害者総合福祉法を！ １０．２８ＪＤＦ大フォーラム

とき　2011年10月28日（金）
　　正午開会 11時開場
ところ　日比谷野外音楽堂
　　東京都千代田区日比谷公園１－３
◆オープニング 11:30～
◆主催者・来賓・連帯あいさつ
◆１０．２８ JDF 大フォーラムアピール
◆期待トーク ― 創ろうみんなの障害者総合福祉法！
１）障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会特別報告
２）各団体からの発言
◆パレード 15:00～
主催＝日本障害フォーラム（JDF）
TEL: 03-5273-0601　FAX: 03-5292-7630

公開 LIVE&TALK 音楽の力を被災地に！

ロックンロールヘルパーはトゥーレット症候群

2011年11月5日（土）13：30～16：00
中原市民館　多目的ホール
音楽と語り：歌正
写真と語り：川上靖雅「津波に襲われた町 岩手県大槌町、山田町」
主催：川崎市教育委員会

発行所　郵便番号一五七―〇〇七三　世田谷区砧六―二六―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

会員・賛助会員募集

（連絡先）〒214-0014　川崎市多摩区登戸２９８１　サポートセンターロンド
TEL０４４－９３０－０１６０　Fax０４４―９３０－０１２８　e-mail: info@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 2000円　賛助会費一口 1000円

2011医療的ケア実践セミナー横浜大会アピール

「先生、ちょっと郵便局に行ってくるからその間この子見ていてくれない？」
「いいですよ」
「ぜこぜこしたら、いつもみたいに吸引してあげてね、悪いけど」
「まかせといて、けっこう上手にできるんですよ」

家族以外の者による医療的ケアのはじめの一歩は、訪問教育におけるこんな場面から始まったに違いありません。そこには医師法とか、違法性の阻却といった言葉はなく、自然な心の発露としての「あたりまえの行為」のみが存在したのです。

昭和の終わりの頃、全国の養護学校に医療的ケアを必要とする子どもたちが通うようになり、医療的ケアは一躍全国区の課題になりました。国からは何の解釈も行われず、制度から取り残されながらも、実際には多くの都道府県の養護学校において試行事業が行われました。ほとんどが公務員である教諭たちは、法律が制定されるよりもずっとまえから、目の前にいる子どもの現実に、一人の人間として「あたりまえの行為」として医療的ケアに取り組んできたのです。

さらに20年が経ち、遅ればせながら国による制度が立ち上がりました。2011年は国が医療的ケアの実践時ようやく追いついた年として、記録に残されることでしょう。

今回、私たちは全国から400名以上の参加者が集まり、各地で行われている、人として「あたりまえの行為」としての医療的ケアの実践について報告し、意見を交わし、現実の壁を論じ、理想を語り合い、いのちと生きがいにかかわるものとして自省をし、新たな覚悟を持ちました。

母の傍らに寄り添い、当たり前のように悩み、工夫し、生きることに向き合った川口さんのひとりの人間としての歩み。大震災の中でさまざまな人が、目の前の困難に出会い、制度も何もない中で、一人一人の人間として出来ることに取り組んだ実践。また全国で繰り広げられる小さくもきらりと輝く医療的ケアにまつわる取り組みの報告はすべて、医療的ケアの必要な人の人生に寄り添い、そこから目をそらさない、さらにいえば制度の未整備を補うことをためらわず、場合によっては違法性を問われることをおそれず、とにかく一緒に生きていこうという決心した人々の行為にかかわるものでした。

今回国により行われた法整備については、医療的ケアに不安を持ちながら取り組んでいる市井の人々に光明を与えられるように、私たち自身も市民の1人として良い制度に育てていく義務を負います。より安心してできる医療的ケアを作り出すため、まずは積極的に研修を活用する必要があるでしょう。またこの制度が福祉や教育の中にしっかりと根付くために、財政的な補償を付けるように粘り強く訴え続けなければなりません。

しかし同時に、残念ながら今回の法整備では網羅しきれない数多くの医療的ケアがまだまだ医療行為に含まれるとされ、かつ今回の法整備では家族以外のものに許される行為として位置付けられていません。このようなケアなしには一日たりとも生き続けることが出来ない人が、私たちの傍らで人生を送っている事実から私たちは目をそらすわけにはいかないのです。

「私の人口呼吸器を少し調節して楽にしてくれませんか？」という目の前にいる人の声に、私たちは一人の人間として、どのように応えていかなければならないのでしょうか？

そこには、きっと先人達が歩んできたような、制度が何もなくても、よりそい、逃げずに向き合っていく道があるのみだと思います。

医療的ケアに携わろうとしてきた私たちは、きっと世の中で制度の谷間に落ちてもがき苦しむ人やその家族の苦悩に対して、一人の人として何が「あたりまえの行為」なのかに悩み続けてきた者たちでもあります。

新たな制度が出来ればまた必ず生まれる「制度の谷間で苦しむ人」を受け止めていく不断の努力が、いま求められているのです。

2011年秋に、ここ横浜に集まった私たちは、人として何をなすべきかの原点に返り、医療的ケアを必要とする当事者は自らの生を全うすることを、その家族や支援者は、その人の人生から目をそらさず、寄り添い歩み続けることを宣言しようではありませんか。今日語り合った理想を追い続けようではありませんか。そして誰もが「あたりまえの行為」を当たり前に出来る世の中を作っていこうではありませんか。

2011年10月10日
医療的ケア実践セミナー横浜大会
実行委員長　江川文誠

1995年8月10日第三種郵便物認可（毎週1回水曜日発行　2011年10月29日発行　ＳＳＫＳ増刊通巻第5338号）

シンポジウム 震災、つながる、川崎

【時と場所】
11月13日（日）13時～16時
川崎市立養護学校体育館

3月11日。そのとき、人々はどう行動したのか。障害者への対応はどうだったのか。

被災地岩手県の方のお話をもとに、さまざまな立場の人が思いを語り合うことで、ここ川崎で震災を乗り越えるネットワークが生まれることを目指します。

震災シンポジウム実行委員会

開催経緯

療育ねっとわーく川崎サポートセンターロンドでは、3月11日の震災以降、職員と縁の深い岩手県下閉伊郡山田町の避難所に物資の支援を行ってきました。3月25日、第1陣の支援に同行したカメラマンの川上さんは、山田町・大槌町の被災現場を撮影してきました。この写真を多くの人に見てもらいたいと、4月11日多摩区役所アトリウムで写真展を開催。1000人ほどの方が参加。

その後も、7回ほど、安全靴やタオルケット・衣類や麺類などの食料品を届けました。そういった活動の中で、秋になったら、現地の方をお招きしてお話を聞く会を開きたいとの思いが、支援者の中から出てきました。その旨を療育ねっとのブログに載せたところ、川崎市社会政策研究会の広岡さんの目にとまりました。

そこで、今回の震災について、いろいろな思いのある人が集まって、シンポジウムを開くことにしました。

《特別ゲスト》

■山田町の被災者下村さんのお話

岩手県下閉伊郡山田町船越で被災に合われた下村さんです。

10月15日に、支援物資を届けた際、船越地区を見て回り、下村さんに当時のお話を伺いました。船越は、リアス式海岸の中でも山田湾・船越湾に挟まれたくびれた半島のある地域です。地震の後の第1波の津波は、大したことなく、一旦高台に上がった人たちは、車を取りに家に帰ろうとした時、第2波が堤防を越えてやってきたそうです。あわてて高台に逃げようとする下村さんたちのすぐ後ろに、波が迫り、なぎ倒された民家の屋根が、肩に触れそうになるところを命からがら逃げられたそうです。山田町は、津波の後、火事が発生。皮肉なことに波が引いた後には、海水もなく、消火栓も使えず、風呂の残り湯を桶で汲んでかけたけれど、追いつくものではなかったということでした。今、その高台から見ると、堤防よりもはるかに高い3階部分まで津波の跡がある漁協が見えます。下村さんの家も周辺の民家も、跡形もなく、土台部分も雑草に覆われ始めていました。

下村さんは、自分たちでも何かしたいと、被災地の自立支援プログラムにも参加されています。

震災当時のお話や、その後の対応について、お話をうかがう予定です。

■藤原伸哉さん（社会福祉法人豊心会釜石・大槌地域指定相談支援事業所「トーク」相談支援専門員）

藤原さんは、山田町への支援を重ねる中で、現地の障害者の状況を聞きとる中で、カメラマンの川上さんが出会った方です。釜石・大槌町の地域で、相談支援をされています。震災直後、携帯も使えず、ガソリンもない中、現地の600人の障害者の安否を尋ねて回り、必要な支援を組み立てられてきました。相談支援事業所は、被災者の実態と県内外から受け入れた支援者の情報センターとして、目まぐるしく変わる状況を発信続けていかれたそうです。

未曾有の震災後、障害者の状況は一体どうであったのか、どんな支援が必要とされたのか。川崎の私たちも学ぶことが多いのではないでしょうか。

■川崎市精神保健センター川上賢太氏

川崎市の保健チームの一員として、仙台市、二本松市、福島市の二次避難所に派遣され支援の活動をしてこられました。避難者がどのような状況になっているか、把握することから始まり、高齢者で血圧が高い方や、眠れなくなっている方などに対応してこられました。