



SSKS 療育ねっとわーく川崎

2022年8月30日発行
No.253 (4000部)
NPO法人
療育ねっとわーく川崎
発行者 江川 文誠
編集者 佐藤 紀喜

A 東北大地震の時、川崎市は震度4に達しました。びっくりするような揺れを経験しましたが、一部を除いて、建物の崩壊はありませんでした。それでも停電になり、都心との交通は途絶。多くの方が帰宅困難者になりました。そんな時、登戸にお住いの方から、「障害のある」息子が、通所先から帰って家にいるのだけど、家族は誰も家に帰れない。一晩、ひとり過ごすことは心配。助けてもらえないか。」という連絡が入りました。幸いご近所だったので、マンションにお迎えに行き、一晩一緒に過ごしました。



Q 我が家は、両親とも都内で働いています。息子は養護学校高等部に通っていて、放課後アイを利用していますが、デイから帰宅後は一人で留守番をしています。そんな時に、災害が起こったら、すぐに家に帰れなかったらと思うと、とても不安になります。息子に聞くと、一時避難所に行くものだと思うようです。一人で避難所に行くことは危険だと思つのですが、どうしたらいいでしょうか。《Kさん》

「本市では、令和元年10月に発生した台風19号により甚大な被害を受けたことを踏まえ、避難行動に必要な避難行動要支援者に対して、平時から生活面で関わりのある、相談支援専門員や通所施設等の職員等が、災害時における具体的な避難方の検討や、避難先での配慮事項などについて、一緒に考えながら、災害時の避難に関する災害時個別支援計画の作成をお手伝いします。」

今回のご相談を聞いて、あの時のごとがよみがえります。川崎では、初めての大規模地震を経験し、いかに備えがなかったか、多くの教訓が残りました。現在、学校や通所などそれぞれの場では、防災マニュアルなどが作られ、訓練もされていますが、災害はいつ何時襲ってくるかわかりません。ご自宅だったり、外出先であったり、お一人お一人が、いろいろな状況を考えておく必要があると思います。

今月号の目次

- 1 こんなときどうするの.....1
- 2 親亡き後を考える(その2)「グールプホームへ入る」.....2
- 3 川崎市の災害福祉の現在と今後.....3
- 4 お知らせ.....4
- 5 医療的ケア交流会「報告」.....5
- 6 第22回総会報告.....6
- 7 相談センターGDPPかわさきの紹介.....7



nanacara を通じて小児てんかん患者・家族の思いをつなぐ

「お母さんたちの声をぜひ聴いてほしい」という、大阪市立総合医療センターの岡崎先生のお話からこのプロジェクトは始まりました。これまで延べ250人以上の患者ご家族のお話を伺い、ご家族のお困りごとの解決のためにスマートフォンアプリ、nanacara (ナナカラ) は生まれました。



てんかんは小児から高齢者までの幅広い年代で誰でもが発症する可能性があります。特に小児期や思春期の患者数は10万人以上と比較的によく認められています。患児のご家族はnanacara (ナナカラ) を使うことで、発作の動画をその場で簡単に記録することが可能であるとともに、服薬状況や発作頻度など日々の情報を管理し、家族や医師と共有することができます。そして医師にはnanacara for Doctorを利用することで、その情報を投薬や治療方針を検討する際に使っていただけるようになっています。



このアプリの特徴は、延べ250名以上の患者家族とてんかん専門医の声から導き出された課題や要望をベースとして生まれたところにあり、リリース後もご家族にチームに入ってもらい、一緒にnanacaraアプリがより使いやすくなるように考え、バージョンアップを繰り返しています。



そんなご家族のお声をたくさん聴かせていただく過程で、ぜひ他のご家族にも聴いていただきたいと思うお話がたくさんありました。「やはりこのような話を広く世に伝えることができれば!」と、ある一人の喫茶店を経営されていたお母さんと他の患者ご家族が中心となって、YouTubeで音声配信をする「てんかん喫茶店nanacaraラジオ」が始まりました。



てんかん喫茶店 nanacaraラジオでは、支援学校か普通の学校のどちらに進ませればいいのか分からないと言った悩みや、療育園探しや仕事復帰についての体験談、初めての薬を使う時の不安、それらに対する専門家によるお話やアドバイスなど、ご家族ならではの視点から聞いてみたい! 知りたい! というテーマを選んで、喫茶店のように気軽に立ち寄れる場にしようと、毎週配信されています。

nanacaraはこれからも、ご家族とともに進化し続けていきます。医師の先生方との連携することで、より質の高いてんかん診療をサポート、さらに地域の学校や施設との連携も進めていければと考えています。無料のアプリですので、お気軽にダウンロードしてご利用ください。そして、みなさまのお声をぜひ聴かせてください!

てんかん発作記録アプリ nanacara

ダウンロードはこちら

nanacaraラジオ~てんかん喫茶店~

ご視聴はこちら

提供: **KNOCK ON THE DOOR** ノックオンザドア株式会社

(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 1000円

会員・賛助会員募集



川崎市の災害福祉の現在と今後

のり せいどじょうほう
紀さんの制度情報

要援護者避難支援制度

川崎市では、平成19年から、町内会・自治会又は自主防災組織等の地域の方々（「支援組織」と呼びます。）による避難体制づくりを進めていただく「災害時要援護者避難支援制度」を始めています。

具体的には、災害時に支援を希望する方から、区役所に登録申込をして、その情報を元に区役所が作成する名簿を町内会・自治会、自主防災組織及び民生委員等の支援組織に提供します。支援組織では、平常時からの情報を共有することにより、災害時に避難誘導や安否確認等の支援を行うこととしています。

2019年の台風19号を契機に

皆さんご存知の通り、2019年の台風19号は関東地方に甚大な被害をもたらし、川崎市の避難所は人が入りきれない状況となり、障害児・者も避難場所や避難方法について、皆さんも混乱をされた事と思います。

この時に、上記の要援護者避難支援制度は機能しませんでした。この事を踏まえて、川崎市は課を越えた横断的な対策を始めました。（療育ねっとわーく川崎にも説明と聞き取りをして頂きました。）

川崎市の災害福祉の取組（令和4年2月9日健康福祉委員会資料より抜粋）

- ・在宅医療的ケア児・者への対応
大規模災害による停電時の緊急対応として、人工呼吸器を装着している医療的ケア児・者に対し、市が用意するプラグインハイブリッド車から、医療機器の外部バッテリーへの充電ができる制度
- ・在宅福祉サービス利用者への対応
避難計画（優先度の高い方から順次作成）、災害時における個別避難計画の作成
令和3年5月、災害対策基本法の改正により、5年後を目途として、災害時における個別避難計画の作成が自治体に対し努力義務化されたことなどを踏まえ、本市では災害が発生し、又は災害が発生する恐れがある場合に、避難行動に支援が必要な災害時要援護者に対し、災害時の具体的な避難方法や安否確認の円滑化などを目的として、災害時個別避難計画の作成を行う。
- ・避難先の確保
市内176か所の指定避難所に、高齢者や障害者等を対象とした「要配慮スペース」を設置
- ・今後検討を要する主な課題等について
 - (1) 指定福祉避難所の指定について
 - 3箇所の地域リハビリテーションセンターにおいて、先行して取組を推進
 - 指定福祉避難所と一般の避難所の役割の整理や地域等への周知のほか、避難先の調整等の課題の整理、検証などを行うことにより、指定福祉避難所の指定及び円滑な開設、運営に向けた取組を推進
 - (2) 災害時要援護者避難支援制度と個別避難計画との整合
 - 基本的に個別避難計画が優先されるが、両制度の整合を段階的に図る。
 - (3) 災害時要援護者の移動支援
 - 一次避難所から二次避難所への移送など、災害時要援護者に対する移動手段の確保等について、関係事業者、関係局区と連携して検討

等々、川崎市も具体的な制度等を実施し、課題検討をしています。
この中にある災害時個別避難計画の作成は、主に相談支援専門員が作成する事となります。（医療的ケア児・者は医療的ケア児・者支援拠点で作成）優先順位があり全員が対象の計画ではありませんが、無駄なものにならないように活用されるよう、今後の経緯も見ていきたいと思ひます。

親亡き後を考える（その2） 「グループホームへ入る」

（前回からの続き）

母娘二人暮らしのAさん。毎日夕方に食事作りや入浴、通所のある朝には朝ケアのヘルパーが入ることで、在宅生活を継続していました。

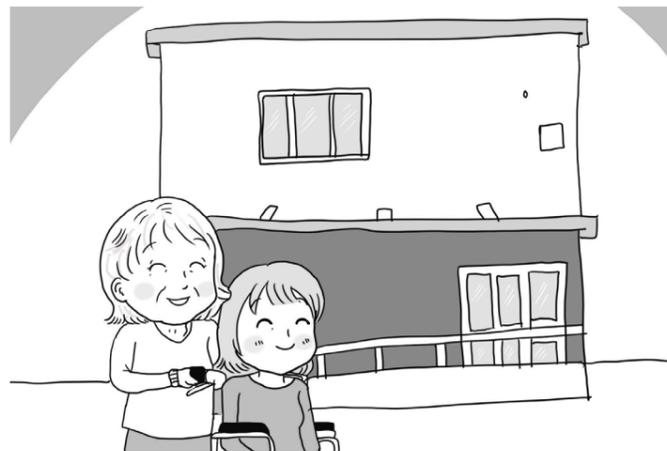
この頃、お母さんとAさんにショートステイの利用を勧めたところ、何回か利用したものの「本人が泣くから」と利用を止めてしまいました。ヘルパーが入っていたものの、夜中に何回か起こされることがあり、お母さんの疲労は蓄積されていきました。「施設へ預ける」ということへの抵抗が強かったようです。

そんなころ、ロンドで身体障害のある方が入れるケアホームを作ろうという計画が始まりました。Aさんとお母さんにも入ってみませんかとお誘いしましたが、やはり初めての事でもありイメージもつかなく、やうで、初めは乗り気ではありませんでした。でも、年齢的にもお母さんの限界が近づいていることはお母

さん自身もわかっていたこと、ホームに移っても今までどおり通所が継続できること、今も家に入っているヘルパーが続けて外出支援などで関わること、毎週末には家に帰れること、などの話を聞き、最終的には「お嫁に出したと思ってください」というヘルパーの言葉で、入居を決断しました。ホームの開所式でのAさんとお母さんの写真には、少し緊張した表情のお二人が写っています。

ホーム入居にあたり、Aさんは二つの事をしました。一つは世帯分離です。ホームに住所を移し、生活保護を受けて生活することになりました。もう一つは後見人をつけたことです。入居に関わる契約やお金の管理をしてもらうため、お母さんとも一人第三者の方をお願いして、後見人を二人つけることになりました。

グループホームでの生活が始ま



り、Aさんは日中今まで通っていた生活介護事業所へ行き、週末は実家に帰り、また月曜日にホームへ帰るというサイクルを「泣く事もなく」過ごすことになりました。何年か経ち、お母さんから「週末、家でAさんの世話が出来なくなった」とのこととで、お母さんが週末ホームへAさんを訪ねるようになりました。そして、お母さんの足が弱り、ホームへ

訪ねることが出来なくなると、今度はAさんがヘルパーと実家を訪問してお母さんと過ごすことになりました。

現在、お母さんは実家を引き払い、グループホームに入所されました。Aさんは、コロナ禍をくぐって、何回か面会に出かけています。今は二人とも車いすに乗って、にこやかに語り合っています。お母さんは後見人の仕事をもう一人の方に全面移行しました。後見人さんは月に一回、Aさんを訪問してお金の管理や書類の提出などを行っています。でも、先日Aさんが入院することになり、承諾書が必要となった時は、家族の署名が必要といわれてしまいました。ホームに入っているお母さんには頼めず、何年も会っていなかったお兄さんに連絡を取り、動いてもらいました。今後もなにか医療的な承諾書類が発生した時には、お兄さんや弟さんにお話ししなければならぬようです。ご本人もご兄弟も高齢化していく中で、いつまでこのようなお願いが出来るのか、不安に思っています。

（遠藤）