



SSKS 療育ねっとわーく川崎

2021年7月20日発行
No.243 (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

こんなとき どうするの?



Q 「あんしんノート」とか「親なき後ノート」、学校の「サポートノート」など、親のもしもに備えたノートって色々ありますよね。小さい時から療育センターに通っていて相談支援も受けているのだから、いざというときには問い合わせれば、生育歴や支援の記録など分かるのではないのでしょうか？ 病院にはカルテがあるから、聞いてもらえばいいのではないですか。

A 三人会「あんしんノート」を作成し、支援者のネットワーク作りを目指している岡本さんに聞いてみました。

(岡本) うーん。それは甘いですね。療育センターや病院には、カルテや資料はありますが、それぞれの機関の中に情報はあっても、誰かがその情報を取り出してまとめてくれることはありません。「あんしんノート」を作ろうと考えたのは、病院に行っても施設に行っても、何度も同じように成育歴や病歴を聞かれるので、それぞれの支援者が欲しいと思われる情報をトータルにまとめておこうと思ったからです。自分もだんだんに忘れていたり混乱したりしないように、できる

うちに書いておこうと思いました。障害年金申請の時に役に立ちますよ。

それぞれの施設の登録用紙などはバラバラですね。書式を統一してほしいと行政に要望したこともありましたが、実現しません。今は、新たに書いてくれと言われたときには、あんしんノートを見せて「これじゃあいけませんか」と出しています。

「あんしんノート」の書き方はいろいろで、お母さんの中にはその人の育ちの中で思いや好きなものなど、写真を入れる方もいらっしゃる。それも大事なことでけれど、初めて接する支援者にもわかるように、必要とするシンプルな情報だけを記述するのでもいいと思います。参考：「親心の記録」支援者の方々へくなどはわかりやすいです。

「あんしんノート」は書いておしまいではなく、支援者に伝えていくためのものなので巻き込んでいかなければ意味がないです。書き込むときにも、支援者と一緒にできるといいですね。一人で書いていると、極端になつてしまうから。

うちの場合は1年前に重篤な病気で入



院し、退院の時に計画相談に入ってもらいました。その時、病院のソーシャルワーカーさんと地区のワーカーさんにも入ってもらい、「あんしんノート」をもとに、今後の対応を考えてもらいました。病歴や今までの生活歴などを共有し、新たに訪問看護さんが入りました。ノートを見てもらえば、必要なことを確実に伝えることができます。

ふだんのデータの共有は、今はメーリングリストを活用しています。後見人さんや計画相談や支援者に、例えば通院したらその報告をメールで送ることで共有。それは家族ではなく支援者でやってもらっています。(3頁につづく)

(聞き手 谷)

今月号の目次

- こんなときどうするの……………1
- 「障害のある児童の相談についての研修会」開催しました……………4
- 田中さんインタビュー(当事者家族から)……………5
- 「障害のある児童の相談についての研修会」質問・疑問編……………8

(本誌5・6・7・8面は会員のみにお届け)

（1ページの岡本さんのお話のつづきです）

通院が多い人は医療情報は1冊に

耳鼻科や眼科も含め、たくさん診療科にかかっているの、医療情報は1冊にまとめ、科ごとに分かれたファイルをつくり記録しています。

そこまでしなくても、袋に分けて入れたり引き出しに入れておくだけでもいいからやっておいた方がいいです。本人と家族を分けて、保険証やお薬手帳、受診カードをわかるようにしておく、いざというとき役に立ちます。

相談は誰に

娘が小さい頃、制度がない時から、多くの支援者に助けってもらってきました。その時々で、動いてくれる人がいました。今でも制度の隙間を埋めなくてはならないことがたくさんあります。だから、キーパーソンは計画相談の人と決めず、その時の状況で誰になってもらってもいい

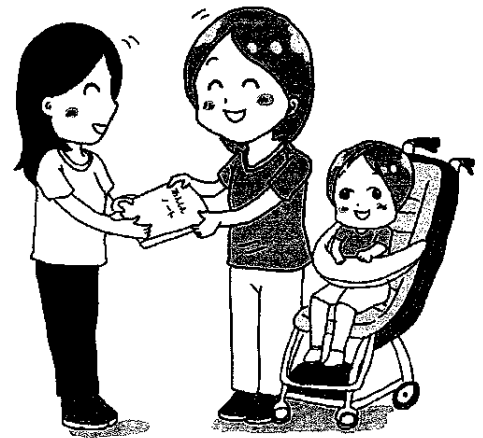
と思っています。

相談員から

若い利用者さんのご両親がなくなりました。病院の診察券と療育手帳以外は、母子手帳もサポートノートも残されませんでした。

未成年なので、療育センターには資料が残っているだろうと問い合わせましたが、公立から民間へ変わっていて、資料は本庁にあるということでした。その本庁では、保存期間は10年で廃棄されていました。

児童相談所に療育手帳取得時の相談記録などないか聞いてみました



た。後見人さんの請求があれば、開示はできますが、判定結果しかできないそうです。医療機関も、現在通院中のところでは、処方箋の情報をいただけましたが、それ以前の医療機関の情報はわかりませんでした。ほとんどが個人情報ということ、家族以外には開示がされません。

以前、お母さんに、「あんしんノート」をお勧めしたことがありますが、療養中のお母さんには体力も気力もなかつたと思われま。相談員として、聞き取りしてでも書いておけばよかつたと悔やまれます。

サービス利用計画を作成する際、基本情報として成育歴や病歴を記録しますが、その時の時点で何えたことしか記入ができません。相談員が交代した時も、最後の計画書の引継ぎがあるだけです。

相談員としても、支援を組み立てる基本になる「あんしんノート」の活用が必要だと痛感しています。

「親心の記録」支援者の方々に「HPからダウンロードすることも送付してもらおうこともできません。」

ノートを書いておくことで親自身の安心感につながり、子どものために何をしてあげようかとさらに前向きなことも考えられるようになると思います。

障がいのある子が「親なき後」も周囲の温かいサポートを受けながらその子らしく生きてけるように、「未来への道標として」この「親心の記録」をご活用ください。

「親心の記録」は、一般社団法人 日本相続知財センターから発行されています。

以下のホームページから無料でダウンロードできます。

<https://oyagokoronokiroku.jp/contact/>

団体には無料発送されるので Rond でも10部取り寄せました。事務所に取りに来られる方には、差し上げます。必要な方は、valani@rond.jp までご連絡をお願いします。※大変シンプルなものですが、それぞれの障害の特性に合わせて、必要事項を書き足す必要があると思います。書き加えることができるようデータ化されると思います。

豊かな地域療育を考える連絡会より報告

「障がいのある児童の相談についての研修会」開催しました

この秋から、障害児の相談支援を含めた支援体制が変わります。その内容についての研修会を7/8に開催しました。オンライン（Zoom）で開催し、療育センター、相談支援、学校、保護者、事業所など、多くの皆様にご参加いただきました。川崎市の地域包括ケア推進室、障害計画課・障害児福祉担当の方より

- ・障害児支援について（相談・支援体制の再構築）
- ・医療的ケア児の支援について

の2点について説明いただきました。

地域包括ケアシステムや、それを実現するための総合リハビリテーション構想などが背後にありますが、今回は直接児童に関わる部分の相談体制の仕組みや運用についての説明を中心に行っていただきました。

研修会終了後は、参加希望の方のみオンライン上で意見集約のためのフリーディスカッションを30分ほど行いました。研修会の中では、質疑応答の時間が取れなかったため、参加者の皆様から質問を募り、集約したものについて後日川崎市の担当の方に回答いただく予定です。

【背景と課題】

・軽度・要観察の未就学児が増加し、療育センターにおける新規相談が急増。療育センターの役割整理が必要。

【ポイント】

「子ども発達・相談センターの設置」（南部より順次設置、お住まいの区によって開始時期が異なります）

- ・地域療育センターが直接新規の相談を受けるのは、中重度に限定
- ・軽度、要観察の相談や保護者からの新規相談は、新設する発達専門相談にて対応（児童発達支援も一体的に実施）
- ・発達専門相談において、専門的な療育が必要と認められる場合は、地域療育センターにおいて診断や療育を実施
- ・専門機関（子ども発達・相談センター、療育センター）で支援方針を作成し保護者に交付。支援者間での支援方針共有ツールとして活用。また、セルフプランの根拠としても活用し質を確保。

※軽度のお子さんの専門相談機関を新たに設ける事により、地域療育センターでは「中重度」の支援に特化すること、また地域支援（保育園、幼稚園、学校等）を強化することを狙いとされています。

「こども・発達支援センター」の設置場所

川崎区 相談部門 川崎区宮前町8-11 第5平沼ビル
通園部門 川崎区砂子1-7-5 タカシゲビル
幸区 相談部門 幸区幸町2-593 森ファーストビル

※令和3年秋から運用開始
※中原区以北については、今後段階的に設置予定

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://rond2981jimdo.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
年会費・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

「障害のある児童の相談についての研修会—医療的ケア児・者編」

■医療的ケア児支援拠点が新設されました。

医療的ケアに関する専門機関として、病院と在宅医療の連携調整を行います。

- ・南部（川崎区、幸区、中原区）

→総合リハビリテーション推進センター（川崎市直営・「ふくふく※」に設置）

- ・北部（高津区、宮前区、多摩区、麻生区）

→地域相談支援センターそれいゆ（委託）

※「ふくふく」—川崎市複合福祉センター
年齢や病気、障害の種類等で限定しない、全世代、全対象を支援する拠点として誕生しました。

■主な支援内容

- ・個別ケースの相談支援

①退院支援（在宅医療の導入調整）、②在宅医・訪問看護との連絡調整、③地域療育センター、相談支援事業所等との連絡調整、後方支援（福祉サービス、保育所・学校等の利用調整へのつなぎ等）

④区との連絡調整（子育て支援等との連携）

（支援体制が構築された後は、後方支援に回ります。）

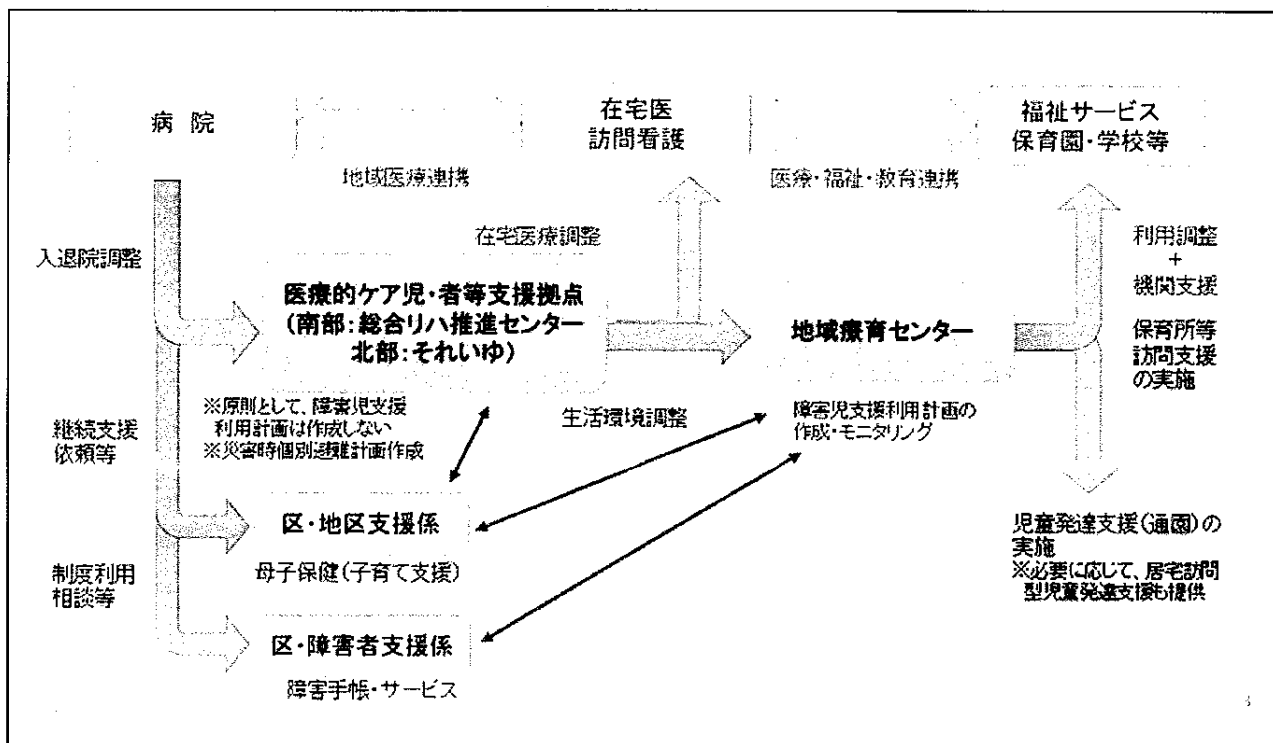
- ・地域支援

医療・福祉・教育・療育との連携体制構築

- ・災害時支援

①個別支援計画の作成（18才以上についても）②発災時の対応について関係機関と調整・共有

③災害時対策用品の購入助成の情報提供



この夏、医療的ケア児支援法案も成立しました。今後、医療・福祉・教育の連携が一体となって進むことを願います。

「障害のある児童の相談についての研修会—質問・感想編」

主な感想・質問などの一部を掲載します。

【障害児支援について（相談・支援体制の再構築）】

- ・「子ども発達・相談センター」では、どんな人が相談支援の役割を果たすのですか？
- ・軽度と中重度を分けるのはどこが担当しますか？
- ・子ども発達・相談センターの設置場所について、中原区以北の設置の具体的予定は決まっているのでしょうか。
- ・生育歴や病歴など何度も何度も同じことを書いてきました。データ化して各所で共有してほしい。
- ・制度や仕組みが変わった時、情報が行き届いていないと感じます。
- ・支援方針はどこで作成するものですか？子どもが毎年障害児通所受給者証を更新する際、セルフプランを書いています。その場合にも支援方針が必要になってきますか？何がかわるのでしょうか。

【医療的ケア児の支援について】

- ・保護者が希望する生活の場所に看護師派遣を支援してください。また放課後ケアのわくわくにも、看護師派遣ができるようにしてください。
- ・サービス利用計画や支援計画は作らないけれど、地域生活を送る基盤を組み立てる、ということですか？療育センターと一体となって活動するのですか？しくみが理解できませんでした。
- ・せっかくの制度や仕組みも利用者に届いていなければ無意味です。
- ・実際の場面で必要なのは相談体制よりも現場にいる人材だと思われまます。医療ケアが必要な子どもたちが地域での生活（学校の通学、校外宿泊学習なども含めた活動）に対応できるだけの人材は確保できるのでしょうか？

* * *

実は…「障害者相談支援体制の再構築」が行われており、成人についても相談支援体制が変わります。成人でも、障害福祉サービス利用者の増加に対し、相談支援が不足している現状があります。支援ニーズに対して効率的に相談支援を提供できる体制を整備するとあります。詳細はまだこれからのようです。詳しくは、また次号？か次次号？で掲載できればと思います。

～医ケア交流会がありました(6/29・火)～

参加者は療ねスタッフも合わせて7名。リモートで参加された方もいました。

今回の話題は、主に医療ケアがあるお子さんの就学と高校卒業後の居場所について。

就学に向けては、支援校と支援級の違いや母子通学をどれくらいの期間したか、医ケア児が通える放課後デイサービスなどについて情報交換をしました。

高校卒業後の居場所については、実際に生活介護を立ち上げた経験談を聞くことができ、とても興味深かったです。はじめは数名で施設見学に行くことから活動をスタート。フリマで資金集めをするなど、色々な場所で沢山のの人に活動と目的を知ってもらっているうちに、支援校の元教員や幼少期から関わりのあった医療従事者の支持を得て、今に至るそうです。

次回は、7月27日（火）10:30～カフェPOPで開催します。リモートで参加希望の方は、URLを送らせていただきますので、お気軽にお問い合わせ下さい。