

障害者の権利を守り、発達を保障するために

月刊 みんなのねがい

定価 715 円 個人年間購読 9,400 円 (税・送料含)



[発達を学ぶ連載]

発達を見る眼をゆたかに、おおらかに 寺川志奈子(鳥取大学)

[教育・福祉を考える連載]

私に人生と言えるものがあるなら 原田文孝

(元 特別支援学校教員、重度障害者通所事業所さち)

◎はじめの一步 障害のある人を理解する 細野浩一

《特集》

◎実践にいかず障害と発達 楠凡之

4月号 ぼちぼちでダイジョーブ

◎心に種をまく 安田菜津紀 ◎いまを語り合う 絵本作家 浜田桂子

5月号 「強度行動障害」を考える

◎進め！ 推し活道 ◎私ときょうだい

6月号 うそ。ウソ！ばれちゃった？

◎保育の現場から ◎おいしいひととき etc.

全障研出版部

〒169-0051 東京都新宿区西早稲田 2-15-10 西早稲田関口ビル 4F
TEL:03-5285-2601 FAX:03-5285-2603 www.nginet.or.jp

障害者問題研究バックナンバーのご案内

全障研出版部 〒169-0051 新宿区西早稲田 2-15-10 西早稲田関口ビル 4F
(03) 5285-2601 FAX (03) 52852603 www.nginet.or.jp



●第51巻 第1号 (通巻193号)

特集 発達保障のための教育環境・学校設備

特別支援学校の教育環境の現状と改善の方向性 児嶋芳郎/特別支援学校「学校設置基準」の策定運動からとらえ直す教育権保障としての学校施設・設備改善 村田信子/【座談会】佐竹葉子・矢口直・岡田徹也・中藤美紀 【報告】滋賀・特別支援学校/大阪・「4/27 通知」と学級/東京・寄宿舎/神奈川・分教室

●第51巻 第2号 (通巻194号)

特集 障害者権利条約総括所見の焦点と課題

障害者権利条約実質化のプロセスと到達点 菌部英夫/障害者権利条約総括所見(勧告)の焦点 佐藤久夫/インクルーシブ教育の根本理念と新たな課題 荒川智 【座談会】藤井克徳、白沢仁、越野和之/国内人権機関 藤原精吾/精神障害のある人の人権保障、精神医療改革 増田一世/シェルタードワークショップ 赤松英知

●第51巻 第3号 (通巻195号)

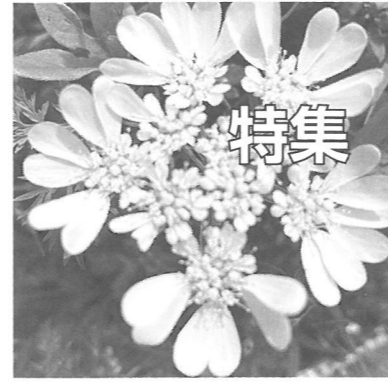
特集 新型コロナウイルスと障害者の人権・発達保障

新型コロナウイルス感染症と障害者の人権・発達保障 木全和巳/コロナ禍で浮かび上がる学校教育の課題 三木裕和/コロナ禍における重症心身障害児・者施設での感染対策・医療 口分田政夫/福祉事業所 松本亮久/学校による家庭支援 阪倉季子/大阪府の保健所 小松康則/闘病経験 高橋弘生/保育園園長 遠藤明子

●第51巻 第4号 (通巻196号)

特集 子どもの食と発達保障

子どもの食と発達保障 河原紀子/発達障害等の発達特性を有する子どもの食の困難と発達支援 田部絢子・高橋智/食べる機能の障害とハビリテーション 田村文誉・水上美樹/京都・保育園 宮田隆子/東京・NPO法人ゆめのめ 大高美和/福岡県・特別支援学校 三輪容子/発達障がいの子を育てるといふこと 土崎幸恵



在宅医療を受ける子どものトータルケア

特集にあたって

細 淵 富 夫

周産期医療、小児医療などの進展により、生まれてくる子どもの数は減っているにもかかわらず、NICU(新生児集中治療室)などでの治療を必要とする子どもの数は増えてきている。それがNICU満床問題として顕在化し、その対策としてNICU退院後に在宅でのちと健康を守るため、2010年頃から小児在宅医療の取り組みが始まった。

近年、さまざまな医療デバイスが必要な“医療的ケア児”は地域で増加しつつある。また、新生児期以降の外傷、感染症による脳炎・脳症や小児がん、糖尿病、先天性疾患等の病気をかかえる子どもたちも増えてきている。彼らが家族と共に地域(自宅や施設)で暮らすためには、医療支援を中心に子どもと家族を支える包括的システムが必要となる。

そこで本特集では、在宅の重症児、小児がん、ネフローゼ等をかかえる子どもたちの医療、保健、福祉の現状を把握しつつ、具体的な事例報告を通して、当事者とその家族を含むトータルな支援の取り組みを取り上げた特集とした。

栗山論文は、総論として「トータルケア」とは何かを論じたうえで、「地域で医療を受ける子どもと支援」の多様性を示し、多職種をつなぐコーディネート的重要性を指摘している。

檜垣論文は、地域で暮らす慢性疾患のある子どもたちが直面する課題への対応として設立されたNPO法人ラ・ファミリエによる小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みを紹介している。

瓜生論文は、小児科医の立場から、「小児がん

連携病院」における小児がん経験者の生活と復学支援の取り組みを報告している。特に復学に向けては、治療中から、本人、家族、医療者、学校が情報共有し、「復学支援会議」等において将来を見通して連携・協働していくことが重要としている。

特集に関連する報告は4編である。坂野報告は、理学療法士である著者が幼少期からかかってきた青年の事例報告である。ライフステージに応じて各種福祉サービスを活用しつつ、多くの人とのつながりの中で「自立」した暮らしをつくってきた様子が語られている。三好報告は、ネフローゼ患者である著者が設立したNPO法人ポケットサポートによる支援事業の概要を紹介し、自身の体験に基づいて病氣療養児の自立に向けた課題を挙げる。そして、彼らが病氣を抱えながらも主体的に生き、自己実現をめざして周囲の家族・医療者等と共に歩む環境づくりを提起している。下川報告は、保育所・幼稚園に在籍する医療的ケアを必要とする幼児の現状と課題について、改正児童福祉法(2016年)を始めとする関連法規、支援制度を紹介しつつ整理している。佐藤・白崎報告は、小児がん当事者と院内学級担当教員との共著である。発病から入院、院内学級への転籍、そして復学とつながる一連の支援プロセスにおける当事者と教員双方の思いが率直に綴られている。

本特集の各論考が病氣療養中の子どもの家族の地域での暮らしを支えるシステムづくりに活用され、病氣療養児(者)の権利保障につながることを願っている。(ほそぶち とみお 長野短期大学)