

第2回

みんな集まれ!

わくわく生活検討会

報告書

日時:平成29年3月5日(日) 13:00~16:15

開催場所:静岡県立袋井特別支援学校

主催:中東遠圏域自立支援協議会・重心部会

第2回わくわく生活検討会を終えて

磐田市立総合病院小児科 白井眞美

昨年初めて中東遠圏域で行った「生活検討会」ですが、開催後多くの参加者から、「これからもっと続けてほしい。これが何かの始まりであってほしい。」といった声をいただきました。なんとか第2回にこぎつけましたが、これまで以上に「つなげていくこと」「つながっていくこと」の難しさや課題も明らかになりました。

当事者や当事者家族の皆さんが地域で生活する上で最も願っていることは、「いつも元気に過ごしたい。いつも笑顔で楽しい日々を送ってほしい。」ということでしょう。

気管切開や経管栄養、ふだんから体調を崩しやすく、定期的に小児専門病院に通い、投薬などを受けている当事者にとって、急病のときに駆け込める場所、近くで体調管理をしてくれる医療機関、関節の拘縮を防いだり、呼吸機能を維持したり、体調を維持するための理学療法士、自宅まで訪問してくれる医師や訪問看護師は、是非とも必要な支援者であると思います。支援者がお互いの役割を分担することで、御家族への負担も少しずつ軽くなることでしょう、

また家庭だけでなく、重症児者が生活する場所である療育施設、学校、福祉事業所との医療との連携も重要であると考えます。

私たちは、こども達や家族の方たちと支援者側が、お互いに「顔の見える関係」になることを目指しています。今回、開催場所を校長先生のご理解のもと、「袋井特別支援学校」としましたが、ふだんなかなか訪れる機会のない医療関係者たちが学校に集まったことも有意義でした。

私たちの中東遠圏域は、比較的広い地域であるにも関わらず、医療資源が乏しい場所です。それでも今回の会には当事者や当事者家族以外に、多くの心ある関係者が100名近く参加していただきました。多くの課題が山積する中、皆さんの周囲にはこれだけの沢山の「顔」があることを知ってください。そしてまずは「お知り合い」になりましょう。

今回、磐田市立総合病院と並んで地域病院の中核となっている中東遠総合医療センター小児科の先生方に参加していただいたことや、障害児者の家族全体の健康も考えることもできる「かかりつけ医」としての「家庭医」の先生との出会いやつながりは、今後も大切に育んでゆきたいと考えています。

第3回は、どんな会にしましょうか？今回は、当事者や家族の発言にあまり多くの時間が割けませんでした。また感染症もまだ流行しており、体調を崩すことを心配して、参加を直前に諦められた当事者もいました。開催時期を考え、もっと皆で忌憚のない話ができるような楽しい会を企画したいと思います。

沢山の反省をこめて……。次回の多くの皆さんの参加をお待ちしています。また次回の会に向けてのご希望がありましたら、是非なんでもお寄せください。



みんな集まれ!

わくわく生活検討会

日時:平成 29 年 3 月 5 日(日) 13:00~16:15

場所:袋井特別支援学校

ようこそ、第2回わくわく生活検討会へ!今日は、「この地域で、医療とつながろう」をテーマに、様々なつながりを感じられる日にしたいと思います!「あ～、良かった!」と思っていただけるよう、みなで今日という時間を楽しみましょう!

～日程～

- 13:00～ 開会
オープニング～DE・A・I～
- 13:20～ パネルディスカッション「この地域で、医療とつながろう」
- 14:40～ 休憩・トーク用紙記入
知り合いタイム!～TSU・NA・GA・RI～
- 15:00～ 会場トーク「この際だ、言えること言っちゃおう、聞きたいこと聞いちゃおう!」
- 16:15 閉会

～お知らせ～

- ・ 会場は大変混雑しています。移動等の際、ご協力をお願いします。
- ・ 体育館・教育相談室・会議室・管理棟 1 階トイレ以外への立入はご遠慮下さい。
- ・ 支援学校内は全面禁煙です。
- ・ 報道機関の取材が予定されています。又、記録写真を撮らせていただきます。どうしても撮影を遠慮したい方は、受付までお申し出ください。
- ・ これからの中東遠圏域をよりよくする為にも、アンケートの記入にご協力をお願いします。受付に箱がありますのでそこにお入れください。
- ・ 今回の報告書は、テータ配信を予定しています(3月下旬)。圏域及び各地域のホームページを参照ください。又、和松会(ぴの ほーぷ)のブログからもリンクしていく予定です。

白井 眞美先生（コーディネーター、磐田市立総合病院小児科医、中東遠圏域自立支援協議会重心部会部会長）

総合病院の小児科医として様々な状態像の方を診察され、ご家族との「つながり」を大切にされてきた白井先生。重症心身障がいの方が過ごしやすい中東遠圏域を作っていく為、今日も活躍されています。

松田 真和先生（パネラー、あかっちクリニック Dr.）

菊川市、そして森町で実践され、成果をあげている「家庭医」。地域に根ざし、縦割りになりにがちな診察科を横断し、まさに縦横無尽の活躍が期待されています。では、今の実践で重症心身障がいを捉えてみると？ここでしか聞けない地域生活のヒントが聞ける、かも。

名倉 達也先生（パネラー、掛川東病院リハビリ室長）

東遠地域には、障がいの方のリハビリを行える病院が長年ありませんでした。ご家族の積年の願いに応え、障がいの方のリハビリを積極的に受けている病院、それが掛川東病院です。リハビリ室長として大活躍の名倉先生。長年の経験と豊富な話術に引き込まれます。

長瀬 由美さん（パネラー、訪問看護ステーションいわた所長）

訪問看護。「どんな利用方法があるのかなあ？」と考えるサービスの一つです。でも、実際はすごく敷居が低く、相談・助言も的確なんです。そんな訪看のセンター長さん。そして重症心身障がいの方を対象にした試みを実践されている、頼れる看護師さんです。

福井 達哉先生（パネラー、静岡県立袋井特別支援学校 校長）

言わずと知れた？袋井特支の校長先生。知肢併設の支援学校としての歴史があるからこそ、医療やご家族、福祉とのつながりの重要さ、そしてきっと課題もよおくご存じ。教育の視点から紡ぎだされる珠玉の一言を聞き逃さないでくださいね！

伊藤 流美子さん（パネラー、はまぼう・あにまあと 相談支援専門員）

中遠地域で、重症心身障がいの方の日中を支える看護師さんとして活躍された伊藤さん。今はその豊富な経験を活かし、相談支援専門員として生活をつなげています。現場を知り、医療を知り、つながりを活かしている伊藤さんのトークにちゅうも〜く！

鈴木 紀子さん（パネラー、東遠学園組合・こども発達センターめばえ 相談支援専門員）

東遠地域で療育といえば、めばえさん・みなみめばえさん。そういう共通認識が出来る程、地域のシステムに溶け込んだ療育を進められています。自立支援協議会の中でも大活躍。もちろん、重症心身障がいの方の療育でも…今日は、相談員という視点で語ってもらいましょうか！

八木 敬子さん（パネラー、菊川市福祉課、東遠地域自立支援協議会重心部会事務局）

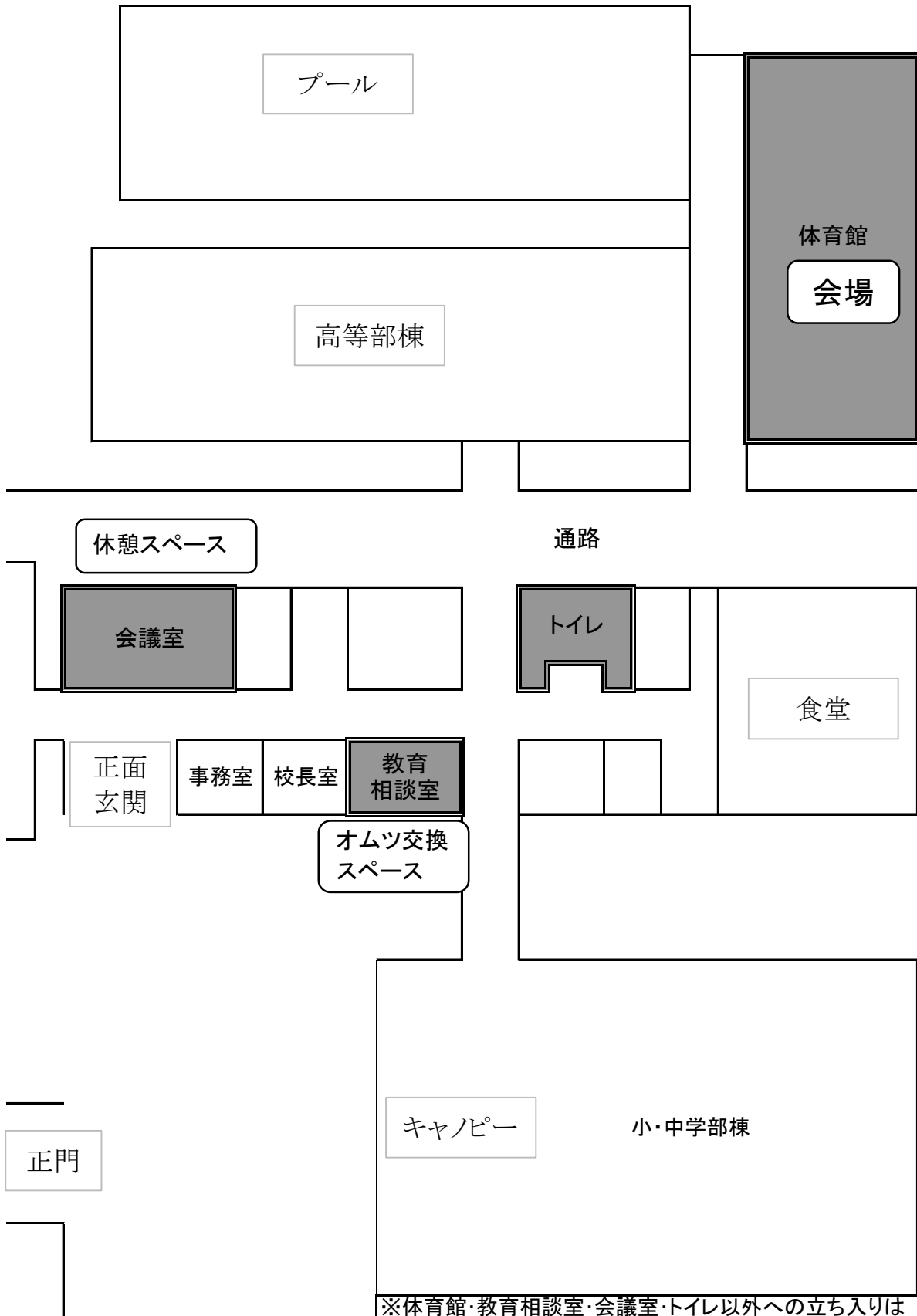
東遠地域の重心部会の前身、医療的ケアワーキンググループの時から重心部会の事務局を続けられてきた菊川市さん。支給決定、制度の改善という視点でも行政の方の理解は欠かせません。じゃあ、どうすれば行政の方は理解しやすいのかなあ。そのコツ、教えてください！

松本 一男さん（ファシリテーター、磐田市障害者相談支援センター相談支援専門員）

磐田市で幅広い相談を受け、毎日飛び回っている松本さん。おだやかな笑顔と、周囲の人を「ほっ」とさせる話し方、そして人柄。こんな松本さんに引き込まれた人は数知れず。その人脈を活かした相談支援の担い手です。

第2回 みんな集まれ!わくわく生活検討会 会場図

H29.3.5 静岡県立袋井特別支援学校



※体育館・教育相談室・会議室・トイレ以外への立ち入りは
ご遠慮ください。

第1回わくわく生活検討会で出された意見のまとめ～地域で過ごしやすい中東遠圏域を、望ましい姿を描こう～

望ましい姿

現状

①袋井と放デイが違う。卒業後の生活介護の情報も来ない。教が少なく、声を上げづらい。逆に東遠の利用者が、中遠の資源を使えなくなってきた例もある。来年度以降、旧大須賀地区の児童はさらに少なくなったり危惧される。旧御前崎町で、みなみめはえを通じてつながりが出来ても途切れることに不安を感じる保護者もいる。

②訪問教育も、掛川特支の学区でも袋井特支になる(人数の関係)。特支からも、保護者からも県教委に要望しているが...

※圏域で考えることで、情報共有はカバードき、プラスに持っていけるか？

③理解のある教員かどうか？

④安全面から呼吸器の方は訪問教育対応になっってしまう。

⑤つながっているように見えて、つながっていない。家族の思う教育の方針等引き継ぐ機会がない。

※地域協議会の連絡部会で情報共有の場を設けているが...

・学校での実績が地域社会を動かしていく。

①ショート先がない、放デイも知的児と一緒になり不安。

②重点児に特化した放デイを始めた事業所もある(掛川他)。

③天竜病院でショートを再開。「さいとうさんち」も開設。絶対数は不足。

④重点部会や検討会の意見より、東遠地域重点部会事務局(菊川市)主催で「草の根セミナー」開催。ふじのくに型(介護保険のデイで障がい者受け入れを行う)を紹介・啓蒙活動を行う。

⑤⑥⑦朝や通所帰宅後の支援をヘルパーに依頼、負担軽減につなげるケースもある。事業所でも入浴を実施する等努力している。利用し、まず信頼関係を。

⑧児童は訪問入浴を利用できない。

・包括ケアを応応できる環境がない。

⑨各自治体にケアマネ的存在がない。必要な時にすぐ集まれる関係性がまだ構築されていない。行政や学区のくくりで難しいこと、集まれば出来ることの整理ができていない。

・事業所は人材不足が深刻。サービスを増やしたくても、人手が足りない。

①行政は声を上げないと動かない⇒行政も声を聞かせて欲しい(具体的な困った事例等含め)。

②自立支援協議会のHP、各市町のHPに情報を載せられる。

③先聲保護者に聞く最新の情報が手に入る。

④保護者の口コミでサービス利用が広がっていく。

⑤支援センターに相談することで、情報が得られる。

・共有できる会があり、有効活用できれば。

・医ケアを必要とする子の家族は年度初めの待機期間中に情報共有できるが、それ以外の家族には行き渡りにくい部分がある。送迎バスに乗れると、より顕著になる。

・放デイの急成長も、家族のつながりの希薄さを助長する側面がある。子どもを各サービスに全部入りたいという気持ちも見られる。それが作っても作っても足りないと言っている状況にもつながる。

・どのような情報発信をすれば必要とする受け手に伝わっていくか。

⑥東病院のリハにつながったり、ぴののの1日中一時利用につながる等、地道に活動を行ってきた成果は出てきている。それをまとめ、具体化していく必要がある。

①非常食の試食や非常用スプーンを使う等して心構えをしている事業所もある。

②地域(民生委員・自治会)を巻き込めれば(理解に差がある)。

③各市町に防災計画があるはず。福祉避難所の位置づけも各市町で異なる。

④⑤何が必要か、何が不安か。細かいシミュレーションが出来ていない。物資は3日間である。その3日間をどう過ごすか。

分野・ニーズ

教育との連携

①大須賀地区は掛川市内でも袋井特支に通学している。御前崎市でも、旧御前崎町は吉田特支に、旧浜岡町は掛川特支になる。同一市内なのに差が出てしまう。

②小・中・高等部の教員が福祉の実情を知る必要がある。

③呼吸器をつけていても学校に通いたい。

④保護者の要望が学校から成人施設に行く時に通じない。

・以前福祉事業所と学校の距離がもつて近かったように思う(プールのノウハウを教えてくれたり)。それが遠くなった印象。

サービス・つながり

①医的ケアを必要としていても見えて欲しい(卒業後の進路を含め!!)。

②病院でも生活を支えるノウハウを持つて欲しい。

③送迎をして欲しい。

④同性介護をして欲しい。

⑤成長するに促し、入浴時等に負担が増える。

⑥土日の対応で困る。

⑦ライブサポートのように、市町で差が出てしまう。

⑧ケアマネ的存在が欲しい。

家族同士のつながり、情報

①声を上げたいが、上げづらい。

・時代的にも、保護者が集団で動きにくい。一人ひとりの声を行政で受け止め、まとまった声につながってほしい。

②情報が流れてこない。いままら聞きづらいう雰囲気もある。情報交換できる場所が欲しい。

③サービスが複雑で分かりにくい。各市町に周知して欲しい。

④生活検討会を開催し、情報を得た後どう変わっていったかがみえない。

防災体制

①体温調節、食事、福祉避難所まで遠い等不安が大き。

②避難所に分かる人がいないと不安(特支の先生等)。

第2回 みんな集まれ!わくわく生活検討会・事前アンケート結果

1. 地域の医療資源について思うこと、「こんなこと出来たらなあ」というようなこと、聞かせてください。
 - 1 仕事(母)があるので、リハビリの病院が平日であると難しい。土日にリハビリ病院がやっていたらば…
 - 2 重心の子の短期入所が出来る病院がもう少し近くにあればいいなと思います。
 - 3 重心の方の在宅生活のサービス(福祉)の中での医療とのつながり。実際の医療現場での重心の方のケアの違い、共通点など知り合えるネットワークがあると良いなと思います。
 - 4 病院で、来院する重症心身障がいの子どもや家族と関わっています。病院内という狭い世界でしか子ども達と関わる機会がないので、地域の医療資源についてもっと知りたいと思っています。
 - 5 子ども達を支える地域の関係者と顔の見えるつながりができたらなあ。
 - 6 H29.2月から病棟の退院支援の担当となり、病院で入院中の関わりしかない為、重心の子どもさん達の在宅での様子が見えない。今回のような企画は病院看護師の視野も広がり、色々と学びたいと思います。
 - 7 近場に安心していける場所が一つでも多く出来ること
 - 8 個人病院(開業医)のホームページに障害者に対する対応(バリアフリー・トイレ・車椅子での受診の可否等)を載せてほしい。又逆に、障害の程度や症状を入力すると近隣での最適な個人病院を案内してくれるシステムや窓口があれば良いなあ、と思います。
 - 9 今療育やリハビリで、浜北まで1時間かけて通っています。小学校に上がってしまうのが難しいと思うので…。袋井等でそういった施設が増えればなあと思います。
 - 10 いくつかの科を受診しているが、各々の情報を共有してくれたら良いのと思うが、医師の立場からすると必要ないことでしょうか。
 - 11 リハビリもかかる所によりやり方に違いがあるので、複数通えるといいのになあ。法的に出来ないとか…?
 - 12 必要な医療のニーズに応えることが出来ればよいなと思います。
 - 13 緊急時に速やかに受け入れてくれる施設
 - 14 医ケア無しなので、必要になったとき、病院・訪問・リハの連携どうなっているのか?全く知らないのか、基本的な所を知りたい。
 - 15 連携は、どうなってやっていくのか、今の状況を聞きたい。

- 16 住んでいる地域に、病院・リハビリ・サービス(シヨーステイ・日中一時)が利用できる施設があったら!!と思います(友愛のさとのように…)
- 17 「障害者歯科認定医」となっていますが、実際に障がい者を見たことがなくて受け入れに消極的な病院もあり、気軽に受診できない。お互いに教え合う気持ちで関わったり、行政側で研修を行う等、受診しやすい環境を更に整備してほしい。
- 18 近くに専門で診てくれる病院がないのは辛い。救急車を呼んで一度御前崎病院に連絡するのですが、診られないと言われて中東遠に回されます。それなら最初から中東遠に連れて行って欲しいと思うんですが…それだけで発作が止まらなくなってしまうから2時間経っていることも多く、どうにかならないかと救急車を呼ぶたびに思います。
- 19 年齢もあり、訪問看護始め何も利用していない。大きくなる中で利用するとどんなメリットがあるのかな。
- 20 個人病院にかかれるか分からない。少しの風邪でも磐田病院に行っている。少し嘔吐した際とかにかかれるのかな。先輩で利用した人がいれば聞いてみたい。
- 21 医療の発達と地域支援行政が同じように進んでいけるように…。
- 22 主治医が遠方に居るので、近くでちょっとしたときに診てもらえれば。
- 23 個人のクリニック、体が大きくなった時にバギーで通院…不安です。
- 24 テキパキとテンポ早く診察されているので、ロンパースのボタンはすずのですから、もたついてしまうと迷惑じゃないかとか、今の時点でドキドキしてしまう…(勝手に…)。
- 25 袋井市、磐田市、森町、医療的ケアのある児の預け先の少なさ。各市で運営する施設があれば、医療現場からも、当事者からも、直接市に声を上げやすいと思います。例えば磐田市だと、総合病院の敷地の近くに医療的ケアを預けられるシヨーステイや放課後等デイサービスや日中一時等があると、安心感があります。訪問看護を使い続けるのは、子どもは結局家から出られないので、罪悪感がありました。同じくらしいの年の子や、外からの刺激が子どもを育てると思うので、
2. 誰かと・どこかと、「つながって良かったなあ」と思えたエピソードがあれば教えてください。
- 26 同じ病気の子が近くに居ない。インターネットが普及し、つながる事が出来、先の生活を知ることができた。
- 27 相談員さんが重心の方に特化して、サービス・制度教えてもらえるのは良いです…。
- 28 名前を言う(本人と)分かってくれるだけで安心するので、もっともつつながって欲しいです。
- 29 中学・高校と6年間の間、5年間も同じクラスだった同級生に、転職した社会福祉人で30年ぶりに会えた。

- 30 まだ嚙下の知識がなくて困ってた時に市の保健センターで栄養士さんを紹介してくれてミキサー食を
31 勤めてくれて離乳が進みました。後は、療育で色んなママさんとの情報交換はすごく助かってます。
32 福祉課の方々と顔の見える関係で、色々話をする事が出来ていたことで、改善されたことがいくつか
あつたこと。
33 エピソードというほどではないが、お世話になってきた方々がお会いした時に声をかけてくださるのが嬉しい。
34 困った時に学校・事業所が連絡を取り合い対応を考えてくれた。親はどうにもならない(サービスは使えないので)とあきらめて
いたが…。
35 4年間過ごしていますが、なかなか良かったと思うエピソードには会えていません。
36 つながりがいい…
37 医療でお世話になっているDr.は、当事者(子ども)が学校で穏やかに生活できるように、学習面、食事面、活動面においての
指導を学校にしてくれている(文書、写真、DVD等にて)。その指導を受けて、学校で熱心に対応してくれていることに感謝です!!
38 子供たちは一人一人症状が違います。子供達の自立をめざし自立訓練、就労移行支援、就労継続支援、グループホーム等の
充実を図る為、施設や行政へ要望書の提出をしたりレクレーションを通して親睦を図る為、全員を対象にコンサートや旅行の
開催、又新年懇談会(刻み食を含むランチバイキング)の実施など障がいを持つ子供・保護者が一堂に会し、日頃の悩みを話し
たり、相談したり、時には愚痴を言ったり、会員全員のつながりを大事にしています。特に保護者のお母さんたちの頑張り
絆が深まっています。
39 まだわからぬ。同じ世代・状態像の仲間がいなくて、つながれば…
40 上手に文章にまとめて書いてませんが…ママハ労働組合のチャリティ講演での出会い。会場から少し離れた臨時駐車場で偶然、
自分達と似た親子と出会いました。友愛のパンダグループのときのつながりです。すぐに一言、二言話してつながりました。
輪がつながっている、つながっていく感じがしました。嬉しかったです。
41 ステーションわたの訪問看護、浜北の友愛のさと、磐田病院小児科の白石先生、福田のはまぼろ、磐田の福祉課
42 かかりつけ医は「静岡こども病院」ですが、急に体調が悪くなった時にすぐにかかりつけ医に受診出来るわけではありません。
そういう時に磐田病院で診て貰える様になっているのとても安心です(白井先生や平野先生とのつながりがあったと
思います。子どものことを知ってくれている先生がずっといてくれるのはとてもありがたいです。

第2回 みんな集まれ！わくわく生活検討会 パネルディスカッション記録

平成29年3月5日(日)

13:40~14:40

<開会>

挨拶：みなさんこんにちは。磐田市立総合病院小児科、この圏域重心部会部会長の白井です。今日、袋井特別支援学校を会場として、昨年度第1回を開催した「わくわく生活検討会」の第2回を開催します。昨年参加されなかった方もいると思います。資料にある7ページに、第1回検討会で参加した方の意見、話題の内容がまとめて書かれています。それを参考にしながら、と思います。今回の検討会では、「この地域で医療とつながろう」、ということをメインテーマに企画しました。中東遠圏域は医療資源がまだまだ不足しています。ただ、子ども達に対して、保護者に対して繋がりたい、支援をしていきたいという協力者も育ちつつある、希望のある地域だと思います。

まずは顔見知り、つながる所から、垣根を外すことを目的に開催します。ざくばらんな会にしたいと思います。この際だから言っておきたい、ぶっちゃけトークもあると思います。楽しい会にしていきたいです。長い時間になりますが、よろしくお願ひします。

司会：静岡県障害福祉課の増井様から一言ご挨拶をお願いします。

増井：こんにちは。静岡県障害福祉課の増井です。今回第2回検討会ということで、多く集まっている所で、時間を頂き事業の説明をします。手元の資料について。まず1ページ目。県では、在宅重心児(者)の皆さんが地域で安心して生活するために、身近で診てくれそうな診療所を対象にアンケート調査をしました。昨年度の結果では、数は少ないが県で113、中東遠で12の診療所が可能という回答を頂いています。それについて2ページ目。県のHPで公開しました。資料の一番上がHP、最初のマルが中東遠地域の一覧です。クリックすると、診療所が出てきて、診療時間等が書いてあります。一番下に地図情報を落とし込んであるので、近くの診療所を見つけてもらえればよいかと思います。

資料の3枚目。県議会で予算を審議しています。在宅短期入所確保の為の助成を、29年度から事業建てを考えています。現状、利用者・ご家族が介護で疲れる事が多い。なるべくレスパイトできる所を、と。受け入れのHPからすると、レスパイトの短期入所は報酬が低いので二の足を踏んでいたり、事務がわからないという現状があります。県では、この短期入所を行う医療機関に差額の助成をする制度を考えています。それにより、受け入れがスムーズに進むのか、と思っています。ただ、医療機関の理解が必要だし、市町の予算立ても必要になります。皆さんからすると県の敷居は高いかと思っていますが、身近な地域で安心していける政策を考えていきたいです。

司会：今回も多くの方に参加いただいています。当事者23名、保護者・きょうだい27名、福祉関係者34名、医療従事者23名、教育・療育関係者25名、行政9名、その他合計で145名。遠くは名古屋からも参加してもらっています。

(受付資料確認)

名札について、皆さん3枚・当事者の方は5枚あります。足りなければ事務局ま

でお申し付けください。トーク用紙は回収します。どんどんお書きください。

<オープニング>

DE・A・Iとして、PPAPを皆で踊る。



<パネルディスカッション>

司会: それでは只今からパネルディスカッションを開催します。本来紹介するところだが、時間限られているため3分をお願いします。時間になりましたらハンドベルでお知らせしますので、お願いします。なお、簡単な紹介については、配布した資料に掲載されていますので、ご覧ください。では、ここから進行については、コーディネーターの白井先生にお願いしたいと思います。白井先生、よろしくお願いします。

白井: すいません、それではパネルディスカッションの方を開始していきたいと思います。少し体を動かして温まったでしょうか。今日は、この地域で医療とつながろう、という所でパネルディスカッションを組ませていただきました。今更ですが、今日コーデ

ィネーターをさせていただいています磐田病院の白井です。今日はですね、顔の見える関係づくりという所で、子ども達と、医療にかかることの多い医療ケアのあります子ども達と医療、そしてその子ども達がこれからお世話になっていくであろう学校や福祉事業所との顔の見えるつながりを作っていきたい、という所でお話をしていきたいと言う風に思います。顔の見える、関係作りをという所をテーマにさせていただきたいと思います。ちょっと前に私、スライド作ったんですが、小さくて見えないですかね。「この地域で、医療とつながろう」。何故このテーマを選んだか、ということなんですが、在宅人工呼吸器とか、気管切開とか、在宅酸素、胃ろう、経管栄養等、医療ケアの必要な重症心身障がい児がこの中東遠地域でもたくさん暮らしている。その多くの子どもの主治医は、実は浜松市や静岡市の三次の高度小児医療施設が主治医となっていて、定期的に時間を掛けて大変な思いをして皆さん通院しています。急な体調の変化であったりとか、急病の時には対応が難しいこともあるかも知れません。救急対応は地域病院との連携というところか、あるいは地域の医療機関所との繋がりが必要になってくるのではないかと思います。このような高度な、小さい頃から三次施設の小児科というところに通っていますと、小児科は一応年齢制限がですね、18歳で内科への移行というところも余儀なくされていく現状が有る。地域の支援学校、通所施設で医療ケアのある子の受け入れが必要になってきていて、学校・施設の中での急病や体調の変化に対応できる医療との連携も必要も必要になってくるのではないかと思います。在宅医療というのは、家族全体を支援するシステムが必要で、近くのかかりつけ医や訪問看護・訪問介護の利用というのも当然考えていかないといけません。この現状の中で、私が先ほどお話ししましたがけれども、中東遠地域というのは、こういう医療ケアのある子ども達の受け入れ施設、そして学校卒業後の通所施設などもまだまだ不足している現状があります。そして、何かご家族にあった時にレスパイトが可能な施設も不足している、という現状があります。という事で、この地域で利用できる医療はどんなものがあるか、この場でですね、皆さんと情報を共有しましょう。そして、お互い顔見知りになりましょう、ということで、子ども達や家族を真ん中に、支援者のチーム作りという事を出来れば、と思う。当事者や家族が地域の中で孤立しないようにお互いに横のつながりを持ってたらよいか、と思います。今日的生活検討会が、こういうつながりの場になっていけばよいか、と思います。で、今日は7名のパネラーの方がお話をくださいます。この地域で、医療の所でこれからつながりを持っていこうと、志を持ってくださっているパネラーの方だと思っていますので、今からマイクを渡していくので、お話をいただきたいと思います。よろしくお願ひします。

まず、松田真和先生。菊川市のあかつちクリニック、皆さんまだちょっと馴染みがないかもしれないですけど、家庭医という事をされて、今勉強しつつ、家庭医という分野をされている先生です。地域に根ざした所でやっていただけたらと思います。ちょっと、松田先生お話を願ひします。

松田：紹介ありがとうございます。皆さんこんにちは。菊川市家庭医療センターという所で勤務しております、松田と申します。私の専門は家庭医療という分野なんですけれども、馴染みがない言葉と思う。患者さんやご家族には、専門はあなたとあなたのご家族です、という風に普段説明させていただいています。地域のニーズに答えるとい

う事が自分自身役目だと思っと思っていますし、喜びを感じています。今日こちらに参加させていただいた経緯なんですけれども、静岡県の方で、在宅重症心身障がい児(者)医療支援人材研修という、そういう研修を開いていただきまして、そちらに参加させていただいた際に、中東遠の地域で重心の方とか、医療ケアの必要な方々がどのような状況にいるかという事を知る事が出来ました。そこで、自分自身もうちょっとこの地域の役に立てそうな事があるなあ、と感じた。そういった時に白井先生からお声掛をいただいて、こちらにお招きを頂きました。私の立場としては地域のかかりつけ医、と言う立場でお話をさせていただきたいな、と思っています。県の福祉課の方からご説明がありました、受診可能な診療所で働いている医師の1人だと思っただければ、と思います。私自身の本日の目標は重心児の方々や、医療的なケアが必要な方々。そしてご家族が地域で暮らすときの医療についてのハードルを、医療者自身のハードルを、皆さんのハードルを少しでも下げる事が出来ればよいな、と思っています。私はまだまだ、この分野に関しては未熟で勉強途中ですので、皆様に色々教えていただいて、今後の診療に役立てていきたいと思っています。本日はよろしくお願ひします。

白井：はい。ありがとうございます。そして、次は掛川特別支援学校に隣接しております、掛川東病院のリハビリ室長の名倉先生にもお話をさせていただきたいと思っています。

名倉：皆さんこんにちは。ただいまご紹介に預かりました、掛川東病院のリハビリテーション科、理学療法士の名倉です。よろしくお願ひします。旧掛川市立総合病院跡地に希望の丘が出来て、その一角に掛川東病院、平成27年4月に出来たですね、特別支援学校さんとかびのほ一ぷさんと一緒に敷地内でやっています。リハスタッフとしては、ここらでは一番くらいの、人数だけは60名います。リハの展開をしているところです。現状としましては、建って2年弱なので、徐々に色々な所に事業を拡大をしていこうという所で、今の所は掛川特別支援学校さんとびのほ一ぷさんに定期的にリハスタッフを派遣しているという段階。この後色々なトークと言いますかね、そういう所で話をさせてもらおうかなと思っっている。質問の内容によっては、皆さんが疑問に思っっている、なんでリハがこの地域で出来ないの、という所の、ちょっとしたヒントと言うか、現状をお伝えできれば良いかなと思っっている。よろしくお願ひします。

白井：ありがとうございます。次は、在宅でケアが必要なお子さん達には、いなくてはならない訪問看護師さんの代表として訪問看護ステーションいわたの所長、長瀬さんにおいでいただきました。長瀬さん、よろしくお願ひします。

長瀬：こんにちは。訪問看護ステーションいわたの看護師の長瀬といいます。よろしくお願ひします。私は以前は病院に勤めていたのですが、訪問看護に携わって17年になります。自分の子育てと並行しながら小児の訪問看護に関わってきました。長年ケアをされているお母さん方からは在宅ケアの工夫を逆に教えていただいたりとか、そんな感じにつき合わせていただいております。当ステーションは磐田市の急患センターの中にあります。磐田駅の南の方なんですけれども、看護師12名、それから…みんなお母さん看護師です。中には双子を2回も産んだお母さんも、助産師さんもいます。訪問看護の対象は0歳から100歳超えの方まで、現在170名の訪問をしている

が、その中で重心のお子さんは12名、20代・30代は6名、計18名の訪問看護サービスを提供しています。約1割の方が重心の方になります。訪問エリアは基本磐田市なので、こちらの方まではちょっと訪問じゃしていないんですけども。中東遠の中では18ステーションありますが、規模が小さかったり、看護師がいなかったりでまだまだ十分とは言えませんが、そこら辺りも今日皆さんとお話ができたらなあ、と思います。よろしくお願ひします。

白井：次で、袋井特別支援学校の校長先生ですね。福井先生。教育者の立場、という所でお話を頂きます。

福井：袋井特別支援学校の福井です。よろしくお願ひします。今日はこちらに永遠の児童生徒達が来てくれて少し力をもらいました。それまでは緊張していました。お話させていただきます。まず、この風見鶏ですけども、本校の象徴でもあります。私は、酉年なものですから、表紙に使わせてもらいました。静岡県の特別支援教育ということで、少し話をさせてください。県内に特別支援学校、まあ分校もある物ですから、正式には教場といっていますけれども、40教場あります。国立は1つ、市立が1つという事で、県立は38教場になります。生徒は過去最大の生徒数です、4,900人が28年度はいます。おそらく、29年度は更に増えると予想されています。特別支援教育の中にはですね、特別支援、それから特別支援学級、それから通級がありますけれども、今日は特別支援学校の話をしていただこうと思います。中東遠圏域には掛川特別支援学校、それから本校という事で、2校ありまして、それぞれ分校を持っています。高等学校の中にある分校で、この知肢併置校というのはですね、知的障害の特別支援学校、肢体の学校がある中で、両方の障がいのお子さんが一緒に通っているという所です。この後続けて、学校の様子を見ていきたいと思います。掛川特別支援学校も概ね同じような内容で展開されていますので、今日は本校の内容でお話させていただきます。受付の時に学校案内がいつているかと思ひます。両面開いていただいて、中央の下の方にですね、日課等が書いてありますのでご参照ください。まず運動会の様子です。まさにこの会場を使って肢体不自由のお子さんはメインの競技をしています。開閉会式と応援合戦の後は外に行って、知的のお子さんと一緒にしています。キラリ活動という事で、音楽をやっています。朝の会ではその日の日程ですとか、出欠席の児童生徒の確認、それから給食の献立なんかを確認しています。国語算数では個の課題に応じて課題を設定して…少しペースを上げます。個別学習についてはそれぞれ個の課題にあわせてやっています。集団につきましては友達同士での関わりやコミュニケーションを大事にしながら、身体を動かしたり活動しています。生活単元学習では身近な題材を課題にしてそれに向けて勉強をしています。作業制作では何かのために何かを作ろう、心を込めて作っています。図画工作になりますけれども、先ほどチラシにもあった浜松信用金庫の袋井支店で展示をしています。3月13日までやっていますのでご覧ください。教育ですとか、就学について、相談があればいつでも結構です。土日は誰もいないかもしれないですが、月～金なら本校でも掛川でもお電話ください。よろしくお願ひします。

白井：ありがとうございます。次は鈴木さんで良いですか？東遠学園こども発達センターめばえの相談支援専門員。ケアマネさんに似た形ですね。

鈴木：こんにちは。私はこども発達センターめばえで、今は相談支援を専門に行っている鈴木紀子と言います。まず、こども発達センターめばえについて紹介させてください。こども発達センターめばえはこの袋井市がある中遠ではなく、掛川市・菊川市・御前崎市・森町の3市1町の組合立の児童発達支援センターになります。児童発達支援センターなんですが、私たちは重心のお子さんに対して、幼稚園・保育園の年齢にあたる3～5歳の週5日通う毎日通園と、1～2歳のお子さんが週に1日保護者の方と療育を受ける親子通園と、後もう一つ、何らかの事情で療育に参加できないお子さん方に対して、月に1回程度家庭訪問等の支援を行っています。

相談支援専門員が特にやる、という事では無いんですが、家庭訪問は今私が主に行っていて、地域のめばえを利用されていないお子さんに対しても色々な情報を伝えたり、お子さん方のニーズを行政に伝えたりという業務を行っています。めばえの中には私のように相談支援を専門に行う職員がめばえとみなみめばえに一人ずつおります。子どもさんの障がいのあるなしにかかわらず、母子保健であったり、医療であったり福祉であったり教育であったり、様々な関係機関の支援を受けているとおもうんですが、それらの関係者の連携を出来るだけ顔が見えるようにしていくのが大切で、そういった縦であったり横であったりの連携をつなげるのを中心にやらせてもらっています。めばえに所属はしているんですが、東遠地域の中で児童発達支援センターを利用されていないお子さんに対しても、電話で相談があったり、行政の方から話があれば自分が電話させていただいて家庭訪問したり、というのをやっています。相談支援専門員というと固いんですが、もう一つの仕事としては福祉サービスを利用されるお子さんの今の状態であったり、お家の様子だったりというのを聞かせていただいて、モニタリングして、適切に支援をしながらお子さんが健やかに成長していったり、ご家族が安定して生活が送れるようにサービス等利用計画等も作成しています。お子さんの現れを受け止めていく中で、いろんな事を考えられるようなお子さんに対しても、伴走するように寄り添う専門家として、身近に感じてもらえたら…と話を伺うようにしています。まず、保護者の方が気づいた段階から、出来るだけきめ細やかな支援であったり、家族を含めた支援であったり、4月に行うんですが、めばえを卒園して支援学校に行かれるお子さんに対しての移行支援会議を行ったりといった仕事をしています。今日はたくさんのお子さんや親御さんに会えてとても嬉しいです。色々勉強させていただきたいので、よろしくをお願いします。

白井：次はですね、同じくはまぼう・あにまあとで相談支援専門員をされている伊藤さんです。

伊藤：皆さんこんにちは。磐田市にあります、社会福祉法人福浜会のはまぼうの中に結という相談支援事業所があり、その相談支援専門員をやらせていただいている、伊藤です。私は今鈴木さんがおっしゃった相談支援専門員と同じ仕事をしているんですが、この仕事に携わってまだ日が浅いです。この仕事をする前に現場の方で、通所の施設で看護師として13年関わっていたんですけど、その中で看護師として資格を持ちながらの相談支援専門員として今やらせていただいていますけれども、看護師の立場として病院のカンファレンスに行ったりとか、MSWの方との繋がりとか、訪看さん、行政の方、色々な方たちと色々な所で知り合うことが出来ました。それを踏まえ

てご家庭にも訪問してサービス等利用計画を作成していますので、お母さんたちと、ご本人、当事者の方たちと色んな方達との顔つなぎ、パイプ役として仕事できたらな、と思いながら毎日過ごしております。今日はこの会場の中、知っているお子さんがたくさんいて、とても嬉しいです。顔見ると知っている顔がたくさんいて。声をかけて来ていただいた、ということでも嬉しく思っています。今日は皆さんの中のもやもや感とか、あると思うんですが、その中でちょっとでも助ける、と言うかなにかヒントになるようなことを見つけて帰ってもらえたらなあ、と思う。その手助けが少しでもできるようにと思って、頑張りたいと思うのでよろしくをお願いします。

白井：最後に行政の立場から、菊川の福祉課の、東遠地域自立支援協議会重心部会の事務局をされています八木さんからお話を頂きたいと思います。

八木：皆さんこんにちは。菊川市役所から来ました福祉課八木敬子と申します。よろしくをお願いします。今ご紹介をいただきましたが、東遠地域…掛川市、菊川市、御前崎市、それから森町の地域の重心部会の事務局もずっとやっております。行政ということで、市役所の仕事なんですけれども、皆さんのような障がいをお持ちの方の、手帳の申請から始まりまして、障がい者の手当、障がい児の手当。それから地域で生活している上での障がい福祉サービスの支給の決定であったり、どのようなものが良いんだろうか、お話を聞いて相談支援につなげたり、という仕事をしております。又、重心部会の仕事としまして、平成22年頃は皆さんから重心の施設を、生活介護の施設を作って欲しい、という要望をいただき、東遠地域ではそういったものをまとめ上げてぴのほ一ふの作ると言いますか、建設までのお手伝いを少しさせていただいたのも仕事の一つでした。最近では、学校を卒業されてその後、生活介護事業所が少なくなってくるかもしれない、という時期があるかもしれないという心配に備えまして、ふじのくに型福祉サービス、高齢者の施設で障がいの有る方もお子さんも、皆さん共生して支援を受けられるサービスを考えて、進めてほしいというような話をさせていただいた。先日草の根セミナーという事で高齢者の施設の方にもそういったお話をさせていただいたこともありました。行政というとなかなか動いてくれない、と言われがちなんですけれども、各市町またそれぞれ少しずつの違いは有ると思いますけれども、皆さんのお声を聞いて何が良いんだろう、ということでやっているところです。

白井：一通りパネラーの方に自己紹介含めご自分の立場を少し話していただきましたけれども、今日皆様にお配りした資料の中で、予め事前に頂いたアンケート(第2回 みんな集まれ！わくわく生活検討会・事前アンケート結果参照)の所があります。4ページから5ページ、6ページと3ページに渡って書かれていますので、そこら辺をとっかかりにしながら深めていきたいかなと思うんですけれども。少し、地域で日頃のお子さん達の体調を維持したり、日頃からすると出来る所、気軽に掛かれる医療資源という所でアンケートの中にも有りますけれども、気軽にかかれる病院、地域にあって何かあった時に気軽にかかれる先生というのがあったら良いな、ということやリハビリですね、リハビリの所で、遠くまで通わなければならないという現状から、もう少し近くで出来れば嬉しいけどな、というアンケートの結果があったと思いますので、そこら辺について話をしていきたいと思います。まずは、近くに気軽にかかれるDr.というかかりつけ医、という所なんですけれども、その所で、少し松田先生、

詳しくかかりつけ医という所で子ども達に会ってお感じになっている所や、自分達はこういう所が出来るよ、というところをもう少し聞かせていただけると。

松田：診療所で医師をしている松田です。私は、主に診療の対象とさせてもらっている方は高齢者が多いんですけれども、高齢者の方とお子さんの一番の違いってというのはかかりつけ医が近くにいるのか、それとも遠くの総合病院の先生が主治医になっていらっしゃるのか、という違いなんだと感じています。高齢者の方であれば、ちょっと風邪引いた、ちょっと怪我したという時に近くの先生のところに行って解決する。重心の子ども達は元々の病気であったり、個人差はありますけれども、もしかしたら予防接種だとか、あるいはお風邪、胃腸炎、やけどしたりとかすりむいたとか、という時にかかれる病院が近くに有るとよりいっそう暮らしやすくなるのかなあ、と感じます。勿論遠くに主治医は必要なのかもしれないんですけれども、近くでいつもかかれる先生と言うのを持っていただくと良いのかなあ、と思います。

白井：さっきもお話しましたがけれども、遠くの病院、多くは三次施設の専門病院で、ちいさいころから治療を受けていた人が多いと思うが、なかなかちょっとそこの病院との信頼関係があって、かかりつけ医、特に開業の先生を始めとする、地域にすぐ近くにあるんだけど、診てもらったこと無いし、どうなんでしょう、という。そういう意味で敷居が高くなってしまいうこともあるんじゃないかな、と言うふうには思うんですけれども。実は地域のかかりつけ医を作ってもらおうと実はもうちょっと助けてもらえることがあったり、気軽にかかれるのかなあ、と言うところがあるので。ぜひちょっとその辺、お母さんたち・お子さんたちからのニーズを含めて、ちょっとこんなことをやってほしいんだけどな、というのが、もし会場から御意見があればちょっと声を上げてもらいたい。会場からなにかあるか？……なかなか難しいかな。ちょっと後の会場トークでも、話を振らせていただくので、そういう意味で地域の Dr. とつながるところを少しお考えいただきたいと思う。そして、次にリハビリのところを、名倉先生にこの現状を踏まえまして情報を頂きたいんですけれども。

名倉：それではですね。この中東遠地区っていうんですかね、磐田・袋井・掛川・菊川のリハの現状っていうのを少しお話をさせていただきたいと思います。実は平成 27 年 4 月の掛川東病院ができるまではリハの、理学療法士を養成する学校の教員をやっている、県内を外から色々な地区を見る機会があってですね。地元が掛川ということもあって、よく見させてもらったんですけれども。誠に言いにくいんですが、この中東遠地区のリハって余り、こうレベルは高くない。他の地区に比べると。スタッフは極端に若いスタッフ。いわゆる 1, 2 年目のスタッフ、3 年目くらいのスタッフで、5・6 年が上の先輩たちというのが多い。中間層がないっていうのがあります。あとは、絶対的に病院でリハを提供している。地域にでていない。訪看に所属しているリハスタッフの人数が少ないっていうのが臨床的な現状です。

で、本題に入るんですけれども、リハを提供するというのには、皆さんご存知だと思ってるんですけれども、何が必要か。皆さんご存知だと思いますが、まずお医者さんの、僕らセラピスト、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士は、医師の指示がないと僕らのリハビリテーションを提供することが出来ません。っていうと、勝手に行ってリハを提供することが出来ないんですね。なので、自ずと病院に来てもらう。もしくは訪問

という手もあるんですけども、訪問看護ステーションから行くんですけども、訪問看護ステーションも先生からの指示がないと出来ません。じゃあ病院というところになりますと、病院の先生から、医師の指示があつて動かなければならない。それを、通っている人たちはご存知だと思ふんですけども、毎回診察を通ってリハをやらなといけないのが今の現状にあります。そうすると、特に掛川東病院なんかはできたてなので、リハスタッフは多いんですけども、Dr.がいない、ということ。あと、隣に先生がいるので言いづらいんですが、Dr.って割りと専門で分かれていますよね。整形外科とか内科とか。で、リハのスタッフは最近区画されているんですけども、マルチに見ないといけない部分があるんですけども、ちょっと言いにくいかもしれない…って言っちゃうんですけど、専門の、Dr.ですよ、専門外の外来が来ると診れないよ、となるのがわれわれの悲しい所で、東病院はですね、専門外の、Dr.の専門外の人が外来で来ると診れないよ、となってしまうという現状も有ります。そうした所ですね、先生方、Dr.が指示を出してくれないと僕らは出来ない、という、中東遠地区で伸びない原因の一つではないかと考えています。

二つ目はセラピストの問題で。実はですね、僕も教育に携わっていたところがあるんですけども、色んな老人・高齢者のリハビリテーションとか、整形外科のリハビリテーション、色んな分野の教育っていうのをやるんですけども、国の文句をいうわけではないんですけども、厚労省とかでですね、こういう単位をとりなさいとか、こういう授業を展開しなさいとか、ある程度指針があるんですけども、その中に小児系のリハビリテーションという物のコマ数は15回ですかね。ちなみに高齢者は45回とか30回とか、多いですよ。そうすると、どういうことが起こるかっていうとですね、小児系のリハビリテーションっていうのを授業で余り受けないまま卒業してくるっていう学生が多い。で、経験できる土壌もないので、そうすると小児の子たちが来ても見れるセラピストが極端に少ないのが現状。で、昔話をすると、僕は理学療法士になって二十何年になるんですけども、僕らの時代って言うのは、小児のリハがですね、3ヶ月くらいの実習が必須で、いやがおうにもリハビリっていうのが出来たのだが、今は学生時代から経験しているっていうセラピストがほぼゼロだと思うんですね。と言うところからセラピストが出来なくなってしまう、と言うのとDr.が診れないので、と言うところから掛川地区では伸びないのかなあ、その2つが合致しているのが浜松の専門の機関とか静岡の医療福祉センターになるのかなあ、というのが問題点かなあ、と思っています。セラピストに関しては、勉強している人たちは勉強しています。

白井：こういう現状の中で、なんですけれども、無いよ無いよと言っていてもしようがないので、なんとか、この地域でもそういう連携を作っていくということが必要だし、お互い育て、これから作っていかないといけないっていうのがあると思うんですね。リハビリなんかも遠くの施設まで通うのは正直大変ですよ。専門性があつて、きちっと見て下さるから、距離を考えても頑張って通います、これも勿論事実だと思うが、リハビリっていうのはやっぱり継続して、短時間でも連続して頻回にやってこそリハビリとして成り立つのではないかなあということを考えると、やっぱり地域にそういうスタッフが育ち、私達Dr.も専門外ではなくて、子ども達という大きなくくりの中で協力してやっていけたらいいかなあ、という風には思っている。ぜひ、ど

ちらかと言うと家庭医や小児科医というのは内科医よりはどちらかと言うとジェネラリスト、というか全体を診る、というんですかね。そういう所に居場所というのが有る。そこに専門性というか、垣根はないような気がします。なので、是非 Dr.の側も歩み寄って協力をしつつ、リハビリの方も是非地域でリハビリができるような体制が作れると良いかなあ、と思っています。すごく手前味噌ですけども、磐田市立総合病院の PT 達もすごく頑張っていて勉強してくれていて。こどものリハビリなんかも、私が来た 20 年前とは全然違って、頑張ってみてくれていて、子ども達やお母さん達との信頼関係も構築できているかな。お母さんやお子さん達が医療スタッフを育てる、ということも有るんですね。私もその一人ですけども。お子さんたちに色々勉強させてもらって医療側も支援側も育っていくというところがありますので。是非お互いに勉強しながら協力体制ができたかなあ、という事を感じます。ちょっと松田先生意見があったら。

松田：私は診療所の医者という立場からお話をさせていただこうと思います。今、あの病院の専門性というお話ができましたけれども、医者の仕事っていうはおそらく場所場所によって求められるものが違ってくるんじゃないかなと思っています。大きな総合病院だとやっぱり求められるのは専門的な医療、専門家がそれぞれに特化したことをやるっていうのが仕事です。一方で診療所、地域の Dr.に求められることっていうのは何かの特化したと言うのではなく、その地域に必要とされること、目の前に困っていることっていうのが、自分のやるべきことだと。一方で、経験の無さからお引き受けするのを戸惑うことも勿論あると思うんですけども、やはりそこを患者さん・ご家族と医療者側、両方がハードルを超えていかないといつまでたってもその現状は変わらないんじゃないかと。で、診療所の医師としてももっともっと勉強しないといけないし、家族の方や当事者の方もその先生に任せてみる、自分がその地域で暮らしやすくなる為に、地域の医療を自分たちが変えるんだ、という思いがお互いにあると良いかなあ、と。

白井：訪看さんの立場から少しちょっと。もう少し深めてお話をいただけますか。地域の現状について。

長瀬：リハビリに関して補足ですけども。訪看でも理学療法士がいる所もありまして。うちの所も 2 名いますが、ニーズが高くて手いっぱいです。実際は本当は、週に 1 から 2 回来て欲しい所を、2 週に 1 回、そういう形でもお邪魔しているケースも有るんですが。やはり理学療法士が不足する分、ステーション内に理学療法士がいれば、NS がもうすこしリハビリのスキルを学んでちょっとつなぎで、質の高いリハビリを提供できればいいかな、と言う風に思っています。それがリハに関する現状です。看護に関してですね、実際につながるケースは就学前のお子さん、生まれて病状が安定して、それでは家に戻りましょう、という所で、医療的ケアを必要とするケースが殆どつながってきています。それと、もう一つは状態が落ち着いてしばらく大きくなってからやはり呼吸状態等が落ちてきて、医療的ケアが発生してつながるケースなどがあります。実際に看護は医療的なケアという、処置という所では、一緒に見ていくわけですけども、例えば吸引をしたり、気管切開をしていたり、吸痰であったり、酸素、経管栄養の確認や医療機器の管理等の管理をしますが、その他にも体を拭いたりだと

か、リハビリをしたりとか、散歩をしたりとかすることも有るし、実際に何のケアがない方も訪問しています。状態観察という形でですね。訪問もしている。お母さんと一緒に共有して、お母さん方、ご家族の喜びが、訪看の喜びになっている部分たくさんあります。

その他にも、訪問看護は医療保険だと 30 分～1 時間の滞在になるんですが、もう少し長時間滞在という所で、例えば兄弟の参観会だとか保育園のお迎えに行ったりとか、それから急な子どもの発熱とかで受診が必要な時には出来る限りで少し長く滞在するなどのお留守番を兼ねて滞在する等の支援をしています。いろいろ要望は有るんですけど、マンパワー不足で対応できないな、というのが現状になっています。以上です。

白井：校長先生、学校でケアのある方たくさんいらっしゃる中で、学校の先生達がケアのある子たち、やっぱり医療者が見る目とは違う所もあると思うんですが、学校の先生のご苦労や、こうした所がもう少し医療と連携できればなあ、というのがあれば。

福井：学校ではですね、医療的ケアというのが平成 12・3 年という所から始まりました。それまで教員がそういった医療に関わることがない所ですね、どうしていくんだと。大変不安に思っていたのを思い出します。そこから 10 何年経っているわけですけども、幸いなことに、現在県内で 14 校の学校医療的ケアを実施していますけれども、大きな事故が無く継続されていると。これが一度事故でも起きますと、制度そのものがどうなるかな、というところだと思います。そういう意味では、本校の教員も掛川の教員も、本当に最前線で教育と医療という所の両立をしてくれている。本当に、事故無くここまでこれています。只、手技を行うだけでなく、保護者の方とのコミュニケーション、それから教員同士の連携、それから看護師さん、4 人いますけれども、看護師さんとの連携と、本当に神経をすり減らして頑張ってくれているかな、と思います。各個人によってですね、ケアの内容も違っていて、マニュアルというものが決まっています。それ以外は一切してはいけない、というのがあって今日まで安全にやっています。県でもですね、対象校の校長先生とか、担当の Dr.の方とか、何人か見えていて、新しい案件については個別に上げてですね、その場で了承をいただいたりとか、そちらも厳しい状況で、まずは安全が最優先という事で取り組んでいる。

白井：先だって私も特別支援学校にお邪魔させていただいて、ケアの様子を見せていただいたんですけども。やっぱりその中でも体調が急に変わるお子さんもいらっしゃって、大変な苦労をされて学校の先生もみてらっしゃるなあ、という、具体的なお苦労が伺えたんですけども。そのお母さんたちもお子さんを預けている以上、そこに期待している所がある。まずは子どもに楽しい時間を、と思って預けていらっしゃるのかなあ、と思って。その辺のお苦労があるのかなあ、と思います。そういう意味では、もうちょっと近くの Dr.と学校も親密になれば良いのかなあという事も思いました。

差し迫ってきましたけれども、そういう中で、みなさんが困った時にこういう我々を繋いでくれる立場の相談支援専門員が二人いますので、ちょっと今日顔を覚えても

らいながら、少しこんなことが出来ますよ、というのを話をしていただけると。

鈴木：今日そういった話を頂いていたので。少しく、昨年度自分がやってきたのをまとめたのが有るんですが。実はその親御さんは浜松医大にずっと入院されていたんですけど、なかなか、家が掛川なので退院の手技を覚えたり、というのが進まないのがあって、中東遠のほうに一回転院して、そこで手技を覚えてから在宅につなげる、というケースでした。ただ、親御さんもお一人だけでなく、ご兄弟がいたので、中々身動きが取れなかったり、おじいちゃんやおばあちゃんが遠くであったりして、どういう風に在宅生活を支えていこうか、という話を丁度中東遠の連携室の看護師さんから頂いた所が始まりです。私がしてきたことと言うのが、連絡いただいて、連携室の方からコンタクトを取ってもらって、親御さんのところに病室に行かせてもらって子どもさんとかかわったりしながら、今はどういう状態なのかという話をしつつ、在宅生活に向けて、どういうイメージがあるのかであったりとか、親御さんがその中で望んでいること、まあある意味生まれてからずっと浜松医大にいらっしゃったので、家での生活をしていない状態の中で、親御さんの方もそこに対しどう思っているのか、そこを聞くのにすごく時間を割いたなあ、という。去年の話なんですけど思い出します。私達相談支援専門員って話を伺うだけなんですけど、その中で情報を収集したりして、必要な情報の中から親御さんに許可を得て他の所につなげたり、他のサービスを紹介したりという事はしているんですけども。ただ、子どもさんが1才児のお子さんだったので、まず最初にやったのが、自分もこうお子さんとの関係を作りたかったので、病棟に訪問した時にめばえの中でで行っているような遊びをしたりした。親御さんがおっしゃったのが、とにかく浜松医大にいる時にはなかなか関われなかったんで、分からなかったんだけど、この子はこういうことが好きだったりとか、話を聞く中で親御さんも在宅生活をしたい、という気持ちが固まってきたのがよくわかりました。なので、こちらの方に移動して来てすごく良かったんじゃないかなあ、と病院の方とお話したのも覚えています。

もう一つ私がやったのが、自分はめばえの事業の中の一つで、県から委託してやっていることで、療育に通うことが少し難しい方の地域に、家庭訪問をしているんですが、その一人に今、家で生活している様子を、そのお母さん達と一緒に見たいので、家庭訪問を一緒にして良いですか、と言うお願いをしました。親御さんが受けてくださったので、月に1回家庭訪問をしているお家に、退院を目指している人と私で伺って。特に入浴の所が困っているという事で、その場面を見せてもらいました。入浴する時にどういう風に準備したりとか、どういう風に訪看さんに入ってもらっているか、というのをみてもらう中で、お父さんにも来ていただいたんですが、イメージがつくといいかなあ、と思ってやったりもしていつてます。そういった中で、掛川市さんの方達が、母子から幼児から福祉課さんまでいっぱい集まってみんなで会議をやって、親御さんも交えてどういう風にしていったらよいかという会議をしていく中で、自分の役割は何だったのかな、て言うのをやっぱり。親御さんに一番近い位置で、最初は兄弟さん、幼稚園を希望していたんです。でも、どうしても長い時間兄弟さんには行って頂くことが生活が安定するんじゃないか、という事がだんだんだんだんお母さんもイメージできてきた、受け入れられるようになってきたんじゃないかな、と思

うんですけれども。その一方で、行政の方と一緒に手続きをしたりとかも、すごくこう配慮してくれて、時間を決めて一つの部屋の中で福祉課さんが終わったら、保育園の申請をやるとか、そういう風に対応して下さったりしたのも覚えています。で、そういったのも親御さんこう思っていますよ、と言う気持ちを、自分も行政さんのほうに伝えたなあ、と言うのも覚えています。で、最終的に、どうしたかという、在宅生活を始められて、今は2歳児さんになるので、めばえの親子通園を利用して、週1回母子で来てくださっています。来る時も、色々こう、人工呼吸器の管理だったりとか、色々持ってきてくださるんですけれども、子どもさんが子どもさんの中で楽しく過ごしているのを感じてくださっていて、来年度からめばえの毎日通園に通ってこれるようになった、と言うケースになります。なので、どこでも良いので言っただいて、わりと私たちはいろんなところに顔を出して、フットワーク軽く色んなところに家庭訪問に行かせて頂くので、言っただいて、相談させてもらえればと思っています。

伊藤：私は鈴木さんのように経験が余りないけど…。現状、出来ることをやっている、という感じなんですけれども。本当に病院とのつながりを活かしたいな、というか。皆さんのお宅に訪問したりとか、お母さんの話を伺う中で、やっぱりみんなおっしゃるのが重心の方のショートステイ先がない。という事を、みなさんがおっしゃるんですけれども。何とかして行けるところがないかな、というようなことを思った時に、あそこの病院で出来るよ、という情報が入ると連絡を取って、現実ショートを進めていこう、という方もいるんですが、そういう感じで病院との関係とか、訪看さんとか、磐田キッズ等の交流に顔を出して、訪看さんとの繋がりを自分なりに作っていったりとか、そこで情報共有をして。後は、こういう所がいいとか、自分の知っている情報を提供して他につなげていけたらなあ、と思いながらしている。生まれてからすぐに病院で入院をしていて、という方も本当に最初から関わっているんですけれども、その方のところにも退院前の病院のカンファレンスにも何回か行って、退院後もお宅の方に何回も訪問して、それから色んな情報を共有しながらお母さんと関係を作り、当事者との関係を作り、全て、まずは信頼関係を作ることが大事なのかなって思って。電話連絡も多いんですけれども、出来るだけ訪問して顔を見て、状況を把握して他につなげていけたらなあ、と思いながらやっています。

白井：ちょっとあの、時間がなくなってきたんですけれども、長瀬さんの活動の紹介のお写真をご紹介いただけます。

長瀬：アンケートにもあるように、なかなか就学前のお子さん・それから親御さんの交流の場がないと前から聞いていたので、三年前から訪看のほうが主催をして、交流会をしています。情報交換やら、地域で不足しているサービスや困り事などの発信の場として活動をしています。地域の公民館をお借りして。介護保険のケアマネージャーさんがボランティアさんとして来てもらったりとかしながら楽しい催しをしたりとかしています。今年はおおふじ学園さんをお借りして行いました。施設見学も兼ねて、体操や読み聞かせ等やっております、その横で皆元気に楽しく遊んでいます。呼吸器の子たちも元気に来てくれています。その横で、お写真ちょっとね、お顔を公開したかったんですけれども、許可を得ていなかったの、やむなく顔を隠しましたが…

今日オープンでも良かったのかと思いますが、残念ですけれども。お母さん・お父さん、この写真、ちょっとおばあちゃんいないんですけれども、ざつぱらんに情報交換をしたりですね、参加者の人に行政の方や保健師さんや磐田病院の NICU の看護師さんにボランティアで来てもらったり、後は特別支援学校の PTA 会長さんに「これから先どうなるんだろう」と言う不安があって、話を聞いたりとかしました。それから、この地区に足りないものを何とかしてもらうには行政や議員さんかな、と思ひまして、声をかけて市議の方・県議の方にも来てもらったりした。牛歩の歩みながら、磐田市の医療と介護の連携、協議会も今まで高齢者の検討ばかりだったが、最近は福祉や重心の子達のことも考えていくようになっていきます。地域包括ケアを考え始めていて、少しずつですが検討されているようすです。

お母さん達の繋がりがすごく、ラインでグループで情報が回るんですね。私達がこういう会をしなくても、すごく情報が回ってくるような印象を受けます。お母さんたちも何となく昔と様変わりしてきた印象がありまして、今の若いお母さん達は、情報をすごく求めていて、外に出掛けたい、医療があって吸引があっても外に出たい、という気持ちを持っているように思います。

白井：ちょっと、パネルディスカッション十分討議尽くせなかった所もあるかもしれませんがけれども…。一言、菊川市役所の八木さん、最後にまとめて。

八木：まとめにはならないんですけれども、市役所に勤めていて、障がいをお持ちの方のご家族がみえて、実際にお子さんを連れていただいた時には、なにになににちゃんこうなったらよいね、大きくなったね、何回かお会いする事が支援につながっていくのかな。というのは感じました。若い時にそういう仕事をしたときの事を思い出しますと、やはり市役所の方に足を少し運んでいただいて覚えてもらう、というの皆さんに知ってもらえる事になるのかな、と思います。こういう機会も本当に出来てきたので、これからつながっていくと思うので声に出して進んで行っていただきたいな、と思います。

白井：後半ですね、又会場トークという所でパネラーの話を深めていきたいと思ひますし、今は前に座っている先生方のお話を中心になっていましたけれども、是非後半戦では今話を聞いた上で会場から御意見・声が上がると良いなあ、と思ひます。よろしくお願ひします。それでは一応、ここでパネルディスカッションを閉じたいと思ひます。ありがとうございました。



第2回・みんな集まれ！わくわく生活検討会 会場トーク記録

15:05～16:10

司会：いかがでしたでしょうか、いい出会いに繋がることのできたでしょうか。会場トークの方では、この際に言いたいことを言っちゃおう、聞きたいことを聞いちゃおうということがテーマです。普段なかなか聞けないことをパネラーに聞きましょう。パネラーもそうですが、様々な方が今回参加してくださっています。幅広い意見を出し合って、具体的にこうしようよ、という事を吸い上げられるように考えていきたいと思っています。そして、全て解決が出来ないこともあるかと思いますが、それぞれの施設に持ち帰っていただき重心部会で検討していきます。

松本：白井先生と一緒にということで、医師の口頭指示による動きを取りたいと思います。皆さんからたくさんトーク用紙をいただきました。分類を分けましたが、まず在宅医療への繋がり方ということでの質問が多くありました。読み上げたことについて補足がありましたら挙手をお願いします。

NICU 出身の重心児、NICU 出身以外の方からの質問です。基幹病院から地域の病院への報告等必要と思われることを教えて下さい。松田先生と白井先生にお答えいただきたいと思います。

白井：なかなか難しいところで、中東遠地域は小児の施設で長く長期療養して地域に帰ってくる中で、地域の総合病院がすぐに関われるということは難しい現状にある。両親の気持ちや子どもの状態によってすぐに地域に繋げないということはあるが、パネルディスカッションの中で、鈴木さんが話してくれた浜松医大から在宅への例がありましたが、先生にお答えいただきます。

中東遠医療センター医師：三次病院から二次病院へかかる時、理想的には三次病院から二次病院へ移行することが理想である。高度化した医療を地域移行できるかという点で難しい。在宅医療は進歩して、移行のノウハウを伝えることができるようになってきたが、システムとして発達してきたのはここ 5、6年のこと。中東遠として考えていることは、総合病院で地域へ行ってくださいと言われた時に、できるだけ定期的に地域の病院に掛かっていただくと、3、4 か月に一度くらいは何もなくとも掛かっていただくことを考えている。どの呼吸器を使っているのか、やり方が違ったりするが、掛かりながら慣れていくことができると思う。初対面では分からないことがあるが、困っていることがあれば相談してほしい、利用していただいて問題が出てきたら相談していただければと思う。在宅医療が発達してきたのはここ 5、6年のこと。地域の方で受け入れていただくには、定期的に利用していただくこと。

白井：地域の総合病院の小児科の立場として、顔の見える関係をちょっとしたところからつくっていききたいということであった。

松田：地域の病院とのつながり、診療所としても、時々顔を見て診察させていただくということが一歩だと思う。どのタイミングで掛かったらいいのか分かりにくい、予防接種などのときに掛かっていただく、先生から保護者に言っていただくなど、そういった掛かり方がきっかけとしては良いのかもしれない。地域での訪問診療ですが、小

児の訪問診療をしている診療所は少ないと思うが、今後ニーズが見えてきたため、少しずつ良い方向に行くのではないかと思う。

白井：クリニックだとどのくらいの頻度で往診しているのか。

松田：月に2回行くという子と、安定していれば月に1回という子となる。その他外来で掛かる、何科に掛かったら良いのか分からない時に利用していただくことが一番。

白井：ご質問、ご意見有りましたら遠慮なく頂きたい。

保護者（名古屋）：現在26歳になるが、特別支援学校の校長先生はご存じだと思うが、元氣な障がい児でも、大きくなってから状態が変わってくる。そのようなときに18歳からは小児科ではないということであったが、小児科に来て困る、普通の内科に来て困るという方は、こちらの総合病院としては、特別支援学校卒業の時には体力的に大変異なってくるがそのような時の対応方法はどうしたら良いのか。

白井：磐田病院は内科への移行は明確に、三次の小児医療施設程厳格にしていない。ずっと診ている子は小児科医が診ていく。その中で状態が変わっていくと、それぞれの科に罹っていただく。それまでは小児科医がコーディネートしていく。ジェネラルには小児科医が中心に話をしていく。理想ではないと思うが、現実ではそうなっている。本当は内科の先生に移行していかなければいけないと思う。

保護者（名古屋）：患者さんにどちらで診ても構わないということであった。現状は半々となっているという。昔はなかなか助からなかったが、助かるようになったが、20歳を超えることが多くなってきた。循環器の先生に移行すれば良いと思っていたが、循環器の先生が小児を診ている余裕がない。総合内科の一般的な先生にコーディネートしていくような考え方が出てきた。小児は本人と話をしない、内科は本人と話をする。信頼関係が築けない。親がいて本人がいるという環境は、総合内科の先生が診ているということとなっている。小児循環器の考えとしては、総合内科ということが落としどころかもしれない。

夏目：現状のなかで、場所がちがうということで振り回されると、親が疲れてしまう。教員としてアフターフォローを、学校でもかかわる。就労してもうまくいかなかった子どもが知的の方ではある。重心の方は間に入って、一緒に動いてくれる方はいるのか。どこに駆け込んだらよいのか。

白井：パネラーでいくと相談か行政か。

鈴木：繋ぐというとまさに自分たちの役割となる。大人もそうであるが、自分たちの特徴的なものは事業所に属していても、そこからは外れていて、行政とも顔を見知っていて、病院とも顔を見知っている。一番どことも顔を見知っているところだと思う。自分一人では解決できなくても、他のところに繋げることはできる。ただめばえの場合、学齢前の子どもが対象であり、学校への移行はしているが、東遠地域の場合は学園組合の中の支援員がやっている。

伊藤：病院、行政、親と繋がり、どこかしら顔を知っている人。どうしたら良い？ということ行政に伝えていたり、病院の情報を親に伝える。十分ではないが、その中で繋げていく役割を担っているのかなという実感はある。

白井：相談員の立場で繋ぎやすい先生、あるいは知らなかった、といった情報はありますか。

伊藤：苦手だなという先生はいる。この先生にいろんな情報をもらって、こちらからも伝えてアドバイスが聞けたらと思うが、苦手だと引っ込んでしまうことはある。そのようなときはお母さんに協力してもらおう時もある。地域の資源に繋げるために、主治医の先生に頼むために…お母さんをお願いしてしまう。

家族兼医療従事者：今お話を伺って、母親と主治医のやり取りの苦労話を聞いて感じた。実際、Dr.が、受診に来られたお母さんの話を聞いていくという流れであるが、医療従事者の母親の場合、他のお母さんと違った視点で言うことはあるのではないかと思う。言っても聞き入れてもらえない、聞き入れてもらう所を探しているうちに手遅れになるということがあるが、長年信頼関係が築けないということがある。先生方がいろんな親御さんと会っていると思うが、実際はどうなのか。

白井：元々NICUの医者であり、磐田病院に来て20年経つ。こども病院にいたときからそうであるが、ケアの進歩する中で、昔は呼吸器を付けて自宅に帰るということはないことであった。在宅呼吸器もとても大きなものであった。外泊をすることで手一杯であり親は寝ずの看病であった。そのような中で帰すことができなかった。医療が進歩してきて、在宅呼吸器がコンパクトになってきた。私たちも機器の勉強をしてきた。親の思いに医師が100%答えることは難しい。医療は契約であり、それはお互いの信頼関係で成り立っている。親のことを聞いて、自分たちのできることはやるが、親のニーズに応えられるとは限らない。お互いの付き合いの中での信頼関係ではないかと思う。役割分担なので三次病院に行きたいということでも、ファーストタッチはするが子ども病院の先生に繋ぐということはやぶさかではない。そのような中で、だんだんと育って行くのではないかと思う。みんな同じような気持ちではないかと思う。

長瀬：訪問看護の立場として、看護の関わっているケースだと、思いが多くて、何を言いたいのか分からなくなってしまうことがある。地域連携室のNs.や外来のNs.に事前に伝えておく、フォローしてほしいと繋ぐことでうまくいくことはある。

白井：事業者同士の情報共有も大切だと思う。

松本：先日、白井先生の所で支援会議をしたが、一人の方をこれから支えていくという会議であったが、リハビリの事はこの方へ、教育の事はこの方へ…といった紙を作成して渡してある。今のお話を聞くと最初に相談する場所は相談支援事業所ということになるが良いのか。相談支援事業所の皆さん頑張りましょう。

松本：今医療のことに関する話が続いた。サービスのことについての質問。昨年から体が大きくなってきた、Dr.から訪問入浴を勧められているが、訪問入浴を利用されている方の話を聞きたい。

保護者：18歳の子どもであり、生まれつきではないため、白井先生の方から教えていただき、今はアサヒサンクリーンに週2回来てもらっている。縦長の家でこの子は玄関の隣の和室にいる。7畳くらいの部屋なので、ベッドでいっぱいになってしまうため、10何畳のリビングに訪問入浴がバスタブを持ってきてくれて、10分ほどで準備してくれて、玄関からホース2本を通してボイラーで温めてお湯になるというように、15分くらいでセッティングしてくれる。季節ごとに入浴剤を持ってきてくれる。3月は桜の湯、5月には菖蒲湯、冬至には柚子、冬はカラーゲン風呂などと楽しみでしょ

うがない。家族のような感じで、看護師、ヘルパーと3名で来るが1時間弱くらいとなる。手際よくやってくれる。クリスマスには仮装してイベントをやってくれた。誕生日には歌を歌ってくれる、楽しい一時となっている。

松本：訪問入浴の利用については各市町に伺って下さい。次、幼稚園について、行政についての質問。一日の中の1時間でも良いので幼稚園に行きたいと思う。行政については障害児に対して手厚くしてもらいたいと思います。市内の幼稚園・保育園については受け入れしているのか

菊川市（八木）：市内の幼稚園での受け入れは難しいと思うが、めばえなどで受け入れてもっているのが東遠地域となる。重心でなくても幼稚園・保育園に行っている方でも、少しでも訪問ということが福祉サービスにあるため利用されている方はいる。

磐田市発達支援室：菊川市と同じく、難しいということが現状である。重心の方はかるみあというところで児童発達ということで受け入れをさせて頂いているのが現状。

松本：かるみあの話が出たが、受け入れについては松井さんからお話はできますか。

松井：かるみあは現在医療ケアの子どもが3名、重心が1名預かっている。来年度に新しい施設ができるため、児発の定員が増えていくというなかで重心のお子さんの受入れもしていただける。ケアといっても簡単なものであるが、ケア度の高いお子さんが利用していく中で、事業者側が整えていく必要がある。期待してもらおうことが大きいと思うが、できるところから安全に安心して受け入れができたらと思う。

松本：医療ケアのあるお子さんの枠が広がっていく可能性があるということですね。次、行政の方からご質問がありました。家族の方が行政の方にどのようなことを求めているのか知りたいとかかれていました。大きな話となりますが、小さなことでもある方がいればお願いします。

保護者：再入院したが、病気が終わったら終わり切られてしまう。地域へと言われるが、診られませんかと言われてしまい戻ることとなった。時間のロスが大きい。最初から通わせてもらいたかった。なぜいちいち切られてしまうのか。病気を持っている人なので最初から通わせてほしいと思う。通えなくて…これからもあるのかと不安に思っている。

白井：ぶっちゃけトークなので…具体的に、何歳くらいのお子さんで、元々のかかりつけ、地域の病院はどこですか？

保護者：もともとは静岡のてんかんセンター、入院は中東遠、地域と言われたが、時間のロスが大きくして、最初からそれだったら通わせてもらったら良かったと思う。

中東遠医師：小児科に来ていただければ、電子カルテになっているため、次の予約が入っていない。例えばかかりつけの医者があるが、かかりつけのある患者さんは優先される。

白井：小児科にかかったわけですか？年齢が高いと多分小児科に入院とはならない。

保護者：神経内科に入院した。かかりつけ医が静岡てんかんセンターであり、地域の病院ではない。中東遠で地域の病院へと言われた。2回入院して2回とも言われた。いい加減にしてほしい。紹介状もらうたびいい加減にしてほしいと思う。いろんな所に相談をした。ありとあらゆる所を回ったが、すばやく話が通るところはないのかと思う。

白井：誰かに相談しましたか？

保護者：しまくりました。ぐるぐる回って…疲れ果てました。もっとこう、話が通るところがないんだろうかと。

片岡：28歳になるが、てんかんをもっていて、25歳位の時に大きな発作を起こして、眼が見えなくなったりして、この前に入院した時は嚙下がうまくできなくなっていた。大人になってから状態が変わっている。

白井：地域でこの子の全体を診てくれるかかりつけ医がいないということか。

保護者：地域の病院からすると、こういう人は診れないということであった。地域では無理だから総合病院に行ってくださいと紹介状をもらう。無駄な時間だと思う。

松田：おそらく大きな病院の先生から地域の診療所へということは、大人でも子供でも同じである。アクセスが良いところでいつも診てもらうのが良い、ということで紹介されていると思う。かかりつけ医に求められるスキルの一つとして、専門的な医療が必要かどうかを見極めるということ。

かかりつけ医の先生と、以前の辛い体験があったため、そういう事を踏まえて次に紹介してほしいということをお約束ではないが、事前に打ち合わせをしてもらって、地域の先生と先生同士での連携をとっておいてもらえるとお母さんの苦労が減ると思った。

保護者：問題は人手だと言われた。

夏目：学齢児だと一緒に付いて行ってフォローをするということは支援の一つとしてある。お母さんをフォローして、一緒に病院に行くという相談はしてくれたのか。

保護者：(聞き取れず)

白井：中東遠の脳外科なり神経内科に定期的に通院をする。今てんかんセンターでお薬を貰っているかもしれないんだけど、いざとなったら入院できるようなところに通院する関係をつくっていただくことが良いのではないかなと思う。

保護者：(聞き取れず)

白井：薬は変わっていないのか。個別のこととなるためまた後で話をいただく。

松本：16:00を回ってしまいましたが、最後に3つある。放課後支援はどんどんできているのに、卒業後の支援はできない、今困っている。重心の方の受入れの事業所が少ないということは課題になっているのか。

八木：東遠地域として、掛川特支、袋井特支から挙がってきている。生活介護の施設が少ないという課題は挙がってきている。そのために建設するというは大変なため、これから高齢者の施設でも障害者をみてもらえるというふじのくに型サービスの展開を考えている。

磐田市福祉課 伊藤：施設関係の担当ではないが、課題としては挙がっていると思う。法人と協議をしながら整備できるようなかたちで徐々に進めていきたいと思う。

松本：法人さんと協議してという言葉頂きました。これから協議が始まる。これ最後にしたいと思う。どの分野の方も重心が専門ではない、関わりが少ないという、これからどう重心の方と関わっていくのか、支援者の専門性を高める取り組みはあるのかという質問であると思う。福浜会の高橋さんどうですか。

高橋和己：はまぼうの高橋です。事務局をしています。専門でないということは…積み上げてきたことが専門ということとなるが、平成13年から受けてきて、親御さんとの

やり取りがあつて少しずつ出来上がってくるが、途中で人材がいなくなつてという状況は必ず出てくる。地域全体の専門性を高めなければいけないということはあるため、このような場がある。支援者の話し合いを進めていってほしいということもある。年間を通して少しでも多くやれたら、専門性を高めていくということについては答えたいと思っている。親御さんも一緒に考えていってもらえたらと思う。一歩ずつ確実に進めていこうということは支援者の中でも話している。

松本：質問に対して十分な対応はできなかったと思う。皆さんに、各機関には伝えることができたと思う。医療のことについてはかかりつけ医のことや、事業所については受け入れの施設がないということ、できることはやっぴいこうということは確認できたと思う。

白井：今日は長時間にわたりたくさんの方にお集まりいただきありがとうございました。本当はもっと突っ込んで話がしたかった、お互いに知り合いになりたかったと消化不良もあったかと思うが、第2回であるがこれからも続けてもうちょっと顔が繋がる関係が構築されたらと思う。今すぐ解決できない問題がある中で、お互い知り合いに慣れたことを大切な機会として持ち帰ってもらいたい。企画がニーズに合っているかわからないが、長時間にわたりありがとうございました。子ども達も最後まで付き合ってくれてありがとうございました。

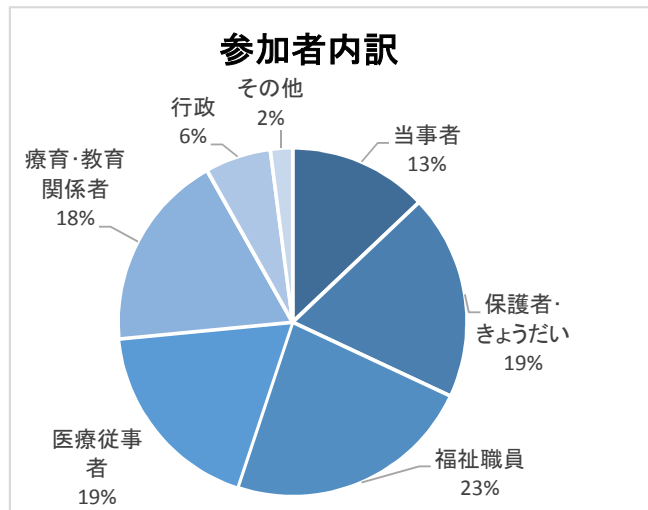
松本：相談支援事業所の電話番号は確認しておいてください。

司会：以上を持ちまして、本日の検討会終了となります。このように過ごして途中で、どこにつなげていけば良いのか少しずつ見えてきた気がする。まだまだある課題など、続けて考えていきたいと思ひます。



第2回・みんな集まれ!わくわく生活検討会 参加者内訳

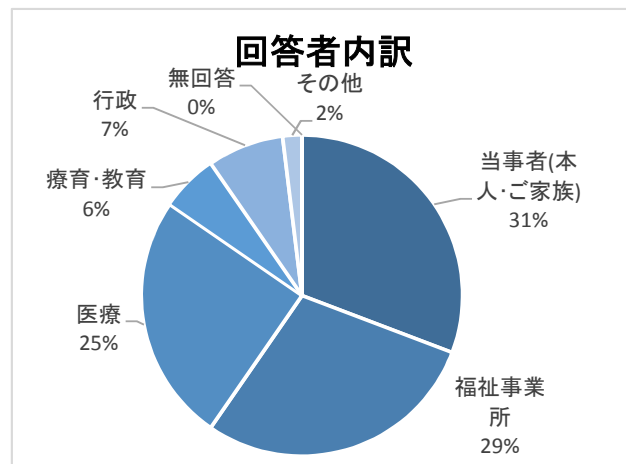
立場	人数
当事者	19
保護者(入学前)	4
保護者(小学校)	8
保護者(中学校)	7
保護者(高校)	1
保護者(通所・他)	5
きょうだい	3
福祉職員(入所)	5
福祉職員(通所)	22
福祉職員(在宅支援)	7
医療従事者(医師)	7
医療従事者(看護師)	12
医療従事者(その他)	8
療育・教育関係者	27
行政	9
その他	3
合計	147



第2回・みんな集まれ!わくわく生活検討会 アンケート結果

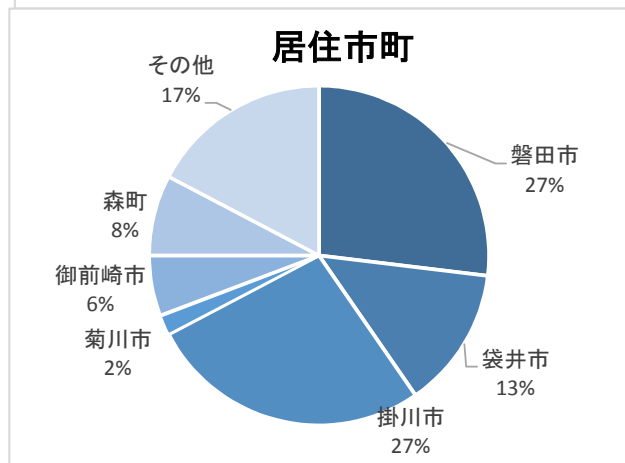
1. どのような立場で出席されましたか？

当事者(本人・ご家族)	16
福祉事業所	15
医療	13
療育・教育	3
行政	4
その他	1
無回答	
合計	52



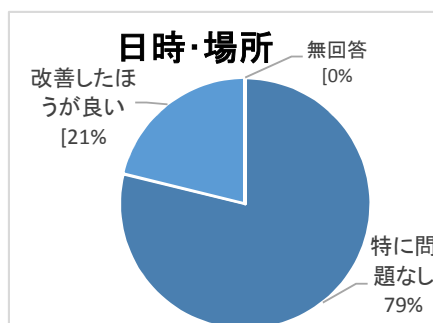
2. お住まいの地域を教えてください。

磐田市	14
袋井市	7
掛川市	14
菊川市	1
御前崎市	3
森町	4
その他	9
合計	52



3. 日時や場所の設定についてはいかがでしたか？

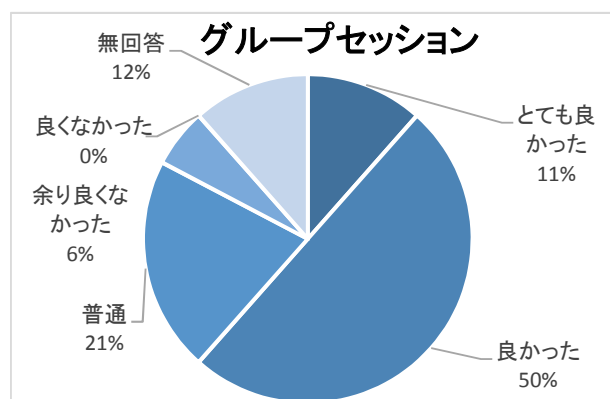
特に問題なし	41
改善したほうが良い	11
無回答	
合計	52



- 1 日曜日の午後で子どもの一緒に参加は難しい。
- 2 マイクを使ってはいたが、聞こえづらい。
- 3 袋井特支さんの協力がとても良く、家族も当事者もスタッフも動きやすかったと思っています。
- 4 前回今回と半日くらいでしたが、話も足りない様ですし1日の時間を取れないでしょうか？
- 5 時間を朝からでも良かったかな、と思う。昼食持参での参加とし、昼食をグループわけで取れるようにすればもっと色々な方とのつながる時間が取れたと思う。
- 6 駅から近くだったので、遠方から来ていますが来やすかったです。
- 7 暖房が必要ない時期の方がよいと思う(音が大きいので、他の声がききにくいし、参加者が少なくなってしまう)。
- 9 自分の子の特性故に参加しにくかったですがあたたかくサポートしてくれ、無事参加できよかったです(自閉・音に敏感)。
- 10 照明少し暗いです。パネラーさんはマイクの声がうまく伝わらなくて。舞台上がよい。
- 11 3月はなかなか忙しい時ですね。
- 12 子ども達、家族、関係者、顔が見える距離でしたネ
- 13 寒い時期は子どもと一緒に参加は難しいかな。
- 14 小規模で集まる機会が年何回かあったらよいと思います(私にとって、知らないことを知った導入の機会でした)。
- 15 広いスペースで全体を見ることができてよかったです。
- 16 3月は保護者にとっては体調が気になる季節、行政職にとっては異動時期、引継ぎ時期(来年は担当ではないかも…感の漂う時期)、教職員は日常業務がまとめに入り忙しく土日参加に消極的…等等、マイナス要因が多いと思います。
- 17 年度末は、何かと忙しいので…。もう少し早い時期だといいです。会場トークの時の声(家族)が聞こえなかった。
- 18 年度末は研修等が重なることと、インフルエンザ・ノロ等の流行時期であることから好ましくないように思います。
- 19 とても温かい一日で、良かったです。

4. パネルディスカッション・会場トークは いかがでしたか？

とても良かった	6
良かった	26
普通	11
余り良くなかった	3
良くなかった	
無回答	6
合計	52



< 当事者(本人・ご家族) >

- 1 幼児リハに友愛まで通うのは正直大変でした。掛川特支入学にあたり終了(強制)になりましたが、ほっとしたのも事実です。掛川や周辺の地域にリハ出来る場所が少ないのは感じていましたが、地道に活動、支援されてる病院、施設があったことが嬉しかったです。パネラーの方々のような先生方が中東遠にいらっしゃって良かったです。又、いろいろな体験を聞けてよかったです。
- 2 モニターを大きくして、画像等を写しながら話を進めたらもっといいと思います。

- 3 ダラダラ話が多く、少し…が長かった。
- 4 先生達の色々なお話を聞いてよかった。しかし、会場からの意見が言いにくい感じだった。磐田市・袋井市の行政の方が参加されていなかったのはとても残念でした。
- 5 パネルディスカッションは、医療・相談支援・訪問等、色々な立場でのつながりや、参考になった話が聞いて参加してよかったです。
- 6 トークでは、私の知りたかった訪問入浴の話聞いてよかったです。ありがとうございました。
- 7 良かったが、子どもと一緒にほぼつききりだったので、ききのがしが多くなってしまった。途中で先生がかわってくれ大変助かった。
- 8 パネルディスカッションは、何の話をしているかわかりづらかったです。会話トークがずっとのがいい気がします。でも子どもの今現在の年齢や使いたい施設等違うので、もう少し人数をわけてでもいいのかな、と思いました。
- 9 子どもと一緒にの参加で集中できず…。
- 10 いろいろな立場からの話が聞いて、地域での現状が分かりました。

<福祉事業所>

- 11 それぞれの立場での課題はなんとなく分かったが…。少し消化不良な感じもしました。
- 12 色々な立場の方の話が聞くことが出来てよかったと思います。
- 13 各立場の方のお話が聞いてよかったです。
- 14 パネラーの方が多かった気がします。テーマとパネラーを絞り込んでトークしてもよいかと思いました。マイク(音声)が小さく聞き取りにくいときがあった。
- 15 中東遠地域の医療、行政、リハビリ等がつながろうとして、みんなで努力していこうとする姿勢が見れて良かった。保護者の方が、もっと積極的に意見を出せる雰囲気があれば、もっと良かったと思う。
- 16 不安を感じている方から現在の意見が聞けました。
- 17 時間がもっと欲しかった気もするし、あまり長時間になっても家族が参加しにくくなりますね。
- 18 折角良い物を用意してくださったのに、見えにくく残念でした。

<医療>

- 19 質問用紙に書かれ、紹介された当事者の質問と、会場からの回答にズレを感じました。2件程。本当に当事者が知りたかったことを話されてませんでした。軌道修正はトークの最中でも必要だと思います。
- 20 もう少し落ち着いてうかがえたら良かったかと思います。
- 21 時間があってもあっても足りないくらい興味のあるお話ばかりでした。
- 22 もっと家族の方の意見をたくさん拾えたらよかったかなあ…と思いました。
- 23 様々な職種の方の意見を聞く機会が少ないので、とても貴重な機会となりました。
- 24 「つながる」ことは大切だと思います。行政・医療・福祉機関とご家族とのつながる場があるのは良いと思います。
- 25 会場トークの時間は、もっと必要だったんじゃないかと思う。

<療育・教育>

- 26 パネラーさんは、その役を引き受けてくれるだけあってやる気充分で時間がいくらあっても足りない位の方々。聞いているだけの時間が長く感じられたかもしれません。会場トークは当事者の意見をもう少し引き出したかった。また、多くの業種の方が見えていることを当事者の方に知ってもらうために、どんどん指名しても良かったかもしれません。

<行政・その他>

- 27 色々な職種や関係機関が集まる場はすごくいいなと思いました。
- 28 もっと会場(家族)から意見が出てくれば面白くなっていくと思う。
- 29 会場トークの時間がもう少し長く取れると良いと思いました。
- 30 事前アンケートを集約し、配布して内容に取り込んでいるのがとても良かったと思います。
- 31 パネリストを絞っても良かったかもしれません。前半人数多くて、論点まとめるのが大変なように感じました。後半トーク用紙に答える際には多くの方が前にいるのは良かったです。
- 32 後半、係員の方が「つなぐ」に話題を変えてくださったのが素晴らしかったです。

5. イベント(オープニング、知り合いタイム等)はいかがでしたか？

<当事者(本人・ご家族)>

- 1 緊張がほぐれてよかったです。
- 2 始める前になごやかな気持ちになれた。
- 3 フッピーが参加してくれるとは思っていなかったので、サプライズ大成功！
- 4 楽しかったですが、もう少し障害児の親だけとの交流があったら良かったです。
- 5 とても良かった。
- 6 いろんな関係の方が集って始まる前はかたかった会場の雰囲気が一気に和やかに笑いにつつまれて良かったです。ピコ太郎、フッピー、良かった！
- 7 場が和みとてもよかったですと思います。
- 8 楽しく交流していた。
- 9 PPAP、子どもがすごく喜んでいました。サプライズ良かったです。
- 10 知り合いタイムは、もっと子どもの同年代ではなく、年齢の違う方とも話せたら、知り合えたらよかったですかなあと思います。
- 11 (知り合いタイム)どこに誰がいるのか、よくわかりませんでした。
- 12 初めての事で戸惑いはあった！
- 13 たくさんの人が前にいて、子どもは緊張してしまいました。知っている人の声を聞いて笑顔が出た。
- 14 よく分からないうちに終わった。
- 15 会った事の無い方と話をすることができ良かったと思います。

<福祉事業所>

- 16 何で青と赤の人のみか前が出るのか？皆でつながるのであれば、全員が参加したほうがいいのでは？
- 17 場の雰囲気が明るくなり、良かった！？のかなと思います。
- 18 初めての方と気軽に話ができる雰囲気は良かったと思います。
- 19 楽しかったです。
- 20 とても楽しく参加できました。流行の物を取り入れているので、みなに馴染み深くてよいですね。
- 21 アイスブレイクできて、大変良かったです。
- 22 少し恥ずかしかったですが会場も和み良かったと思います。
- 23 ちょっと…。
- 24 直接、関わり、ふれあえることができて良かった。
- 25 ちょっと奇抜！？だった。みんなでうたでもうたうだけでも良かったかなと思う。
- 26 知らない方々と知り合いになれ、楽しかったですよ。
- 27 なかなかお話を伺う機会が無い方々とお話できてとても良かったです。
- 28 子ども達も楽しめました。
- 29 会場の緊張が、ほぐれ良かった。

<医療>

- 30 オープニングはリラックス出来てよかったです。
- 31 どうしたらいいか少し戸惑いましたが、楽しかったです。
- 32 緊張がほぐれ、楽しくスタートするきっかけになりました。
- 33 和やかな雰囲気になって良かった。

<療育・教育>

<行政・その他>

- 34 楽しい取り組みでした。
- 35 個人的には不要と考えますが、特に当事者の方にとって良い効果があるのであれば(つながれるのであれば)よいと思います。

6. 本日参加しての感想(周知方法等含め)、今後生活検討会で行ったらよいと思う活動や、中東遠圏域における重心児(者)の方への支援に対して思う事等、ご自由にお聞かせください。

< 当事者(本人・ご家族) >

- 1 めばえ、特別支援学校に通学していない重心の方が意外に多く暮らしていることを知りました。この地域は、医療や福祉が進んでくれるともっと暮らしやすくなるんだろうなと思いました(レスパイト、入浴介助、兄妹の行事等の見守り)。話し合いの中で見えてきた問題点①18歳以上の医療へのつなぎ、今までどの体力減少などで、医ケアが必要になった時の(不安の)サポート、②学童期、成人期への医療や、生活への困りごとの相談支援員はどこへ行けばよい(いる)?、③卒業後の進路がうまくいかなかった時のフォロー。支援策ってあるんですか?、④生活介護施設の不足、人手不足。
- 2 直接医療関係の方の生の回答が聞けてよかった。声を出していく大切さは強く感じた。
- 3 地域において小児科は重心児はほぼ見てくれません。もう少し重心児でも見れるようにしていただきたいと思います。
- 4 親の会の情報などを紹介してくれると良い。
- 5 重心児者への支援はもっと必要だと思う。知的障害、手帳はないが支援の必要な人は集まったり意見を言ったりする場がなく、またどこに相談してよいのか分からないなどの問題がとて多いので、なんとかしてほしい。ピンポイント通学の支援や、食事を作っている時だけ誰かに見てほしいなどで、とてもこまっている支援をやってくれるところが欲しい。行政の方に、毎年同じことをお願いしているが、いつも「そういうサービスはありません」としか言ってもらえない。毎年言っているのだから、何か対策をするなり、市でできなければ他施設を教えてもらえるなどの対応をきたいします。
- 6 障害、病気をこえての交流、続けたいです。学びたいです。
- 7 小さい頃から知ってくれている色々な方に声をかけていただき、子どもの成長を見てもらえたり話をし、つながりの大切さしみじみ感じました。ありがとうございました。
- 8 つながりができた大切な良い機会になりました。多くの方に重心児(者)のことを知っていただきたいのでこれからも続けてお願いしたいと思います。ありがとうございました。
- 9 みなさんが重心児(者)のことを真剣に考えてくれていて、ありがたいと思った。これからますます上手なつきあい、つながりができるといいなと感じた。
- 10 いろいろな方面の方のお話が聞けてよかったです。もっと、どういう福祉サービスを受けれるとか知りたいです。
- 11 ショートステイや日中一時がどの市にもほしいです。放デイも日祝日やってもらいたいです。
- 12 ふじのくに型で、特養の方がショートができると言われました…が、実際電話してみると、「おじいさんおばあさんばかりですよ〜」と…。これに限らず、スタッフにまで伝わっていないことが多すぎます。
- 13 重心児(者)が主でしたが、肢体不自由児(者)の方も力が入ってくれればと思います。
- 14 会場に来てくださっているDr.だったり、支援者の方々の意識が高く、つながっていけると思うが、圏域外の病院だったりすると、うまく進まない。
- 15 よく分からない内に終わったので、又きます。ネットワークというか、情報もほしいので。

< 福祉事業所 >

- 16 マイクの音量がもう少し大きい方がよかったのでは?と思いました。
- 17 家族からの話がもう少し聞けたらよかったと思います。
- 18 複数施設の方と知り合いになれたり、利用者さんが複数の施設利用で情報が共有出来ました。
- 19 今回の医療とのつながりが、次回開催時に、どんな成果があったかの発表があった方がよいと思う。せっかく皆と話し合ったことが、なんとなくで終わってしまうのはもったいないと思います。今後、保護者の今思う悩みを聞く会ができたらいいなと思います。
- 20 最後にご相談された、(総合病院と地域医療のこと)ご両親のこと、解決されることを望みます。
- 21 もっとお子さんとふれあえると良いと思いました。
- 22 親御さんの意見や質問に答えてくれよかったと思う。家族の方の気持ちが聞くことができ、参考になった。
- 23 母親のケアが必要。どんなサービスを受けられるか、どんな事業所があるか、自分たちで調べなければいけないので、教えてくれたらなあ。

< 医療 >

- 24 病院や施設のマップがあったらいいなと思いました。
- 25 福祉・地域・医療でのつながりが大切だと改めて思いました。急性期HPでの限界、地域の受け皿の不足
少しずつ改善していけたらなご家族・当事者の方と関わり感じました。
- 26 御前崎から袋井まで、救急指定病院が一箇所しかなく、なにかあった時のことを考えると、重心の子達
には住みづらい地区になっていると思う。地域全体での連携とりやすいよう、地域連携等で知っておく
必要がある。
- 27 重心の方への訪問看護の必要性を感じています。専門と言われると確かにそうではありませんが、
ご家族の方と一緒に良い方向を考えることは出来ると思うので、ぜひ相談していただけたらと思います。
- 28 社会(地域)で同年代の人たちとつながるためにどんな取り組みが必要か、と改めて考えさせられました。
市・町の幼稚園、保育園で幼い頃から関わりを持つことは必要で重要と、自分の子どもを見ていて感じ
ます。市・町の受入の敷居も高くなっていくばかりなことも当然だとも感じます。災害時の支援も考えると、
少しずつお互いの壁が低くなっていくって欲しいと思います。
- 29 ご家族の要望(ニーズ)はまだまだ満たされていない現状を知りました。
- 30 ご家族からもっとお話をうかがえたらよかったです。また来年度も参加したいです。
- 31 質問に対しての時間が短かったが今すぐ解決できないものが多いので、仕方ないかとは感じた。重心の
支援がもっと増えると良い。
- 32 NSをしています。他の利用者様の高齢化や重症化で、なかなか児まで手がまわりません。特に、生後
すぐでなく、徐々に悪化している方々は、ご家族の方でも指導や密なかかわりが必要です。総合病院で
しっかり指導や、家庭で見ていくことの心構え等、しっかり関わってきてほしいです。

<療育・教育>

- 33 重心部会のメンバーとしての感想です。やはり、支援者側の意識を高めないと保護者の気持ちが離れて
いく、疲弊していくのではないかと感じました。特に行政の方が意見を求められてもマイクも持とうと
しない。「担当じゃないので」と逃げ腰の姿などを見ると当事者は、絶望です。「今すぐできなくても何かを
始める」「担当でなくても次の人につなげるまでは自分の責任」という意識が支援者には必要です。当たり
前のことですが、「一人ひとりが自分のこととして考える」、なぜその当たり前の事が出来ないのでしょうか。
今回の事前アンケート、休憩時間に集めた意見、事後のアンケートを自立支援協議会で十分に分析し、
反省し活かしていかなければならないと思います。当事者に吐かせるだけ吐かせて誰が受け止めている
かもわからないなんて、悲しすぎます。今回の意見に対して何らかの形で答えるべきではないでしょうか。
紙面？各機関のHP？何かアクションを起こさなければ裏切り行為になります。
学校としては、今回話題上がった「卒業後の小児科終了後、相談相手もなく路頭に迷う事の無いように
移行支援をしっかりとる。肢体クラスを卒業した生徒へのアフターを明確に位置づける方向で進路課等、
校内の関係者で協議する」ことを今後の取組みとします。
さらに、疑問…自立支援協議会は行政もメンバーのはず。なのに、なぜ準備段階に行政職が参加
しないのでしょうか。今回菊川はパネラー参加、他の市町は？自立支援協議会のあり方に疑問を感じ
ます。自立支援協議会に対しての行政の考え方を聞きたい。
しかし重ねて申し上げますが、行政職はじめ支援者側もそれぞれに努力していることを尊重しあうべき
だということもわかっています。だからこそ、「担当者ではない」「分かりません」と発言している姿を
当事者の方に見せたくなかったのです。それぞれのできること、できないこと協力すればできることを話し
あいたかったのです。
乱文、お許しください。重心部会に今後携わることが出来なくなったとしても、学校として教育としてできる
ことを探し努力していきます。
準備段階から皆様にご迷惑をおかけしたことをお詫び申し上げます。ありがとうございました。子ども達の
ことお母さん達のこと、これからも宜しくお願ひします。
- 34 医療とのつながりでは、医療機関がかかりつけ医をつないであげられないのか…と素朴な疑問でした。
専門性UPのための支援者の研修等あれば…と思います。
- 35 支援をする側のつながりがもっと出来る機会があるといい。

<行政・その他>

- 36 生活介護など施設の問題、課題があると思うが、法人の力を借りなければ新規の開設はできないと思う。
法人と協力しながら課題に取り組んでいきたい。

- 37 このような取組みは大変重要なことだと思います。時間の都合上、回答できなかった意見等に回答してあげられる仕組みがあるといいと思います。白井先生の最後の言葉に集約されていると思います。
- 38 専門外と言って相談を切らない専門職の育成。

第2回・みんな集まれ!わくわく生活検討会 会場トークご意見

たくさんのご意見、ありがとうございます。重心部会参加機関から現段階の意見としてコメントできる物をまとめました。それらを事務局会議及びコア会議で検討し、追記しています。

※コメント欄のカッコ内はコメント者の職種です。

誰に?	ジャンル	ご意見
誰でも	医療	1 てんかん発作が出て救急車を呼ぶと診てもらえないのに地域の病院にいちいち連絡をしなければいけないと言われます。発作が止まらないと中東遠は診てくれますが、止まった場合はてんかん発作を診ている聖隷に行ってくださいと言われます。もう少しつながることできないのでしょうか?
	コメント (医師)	<ul style="list-style-type: none"> てんかん発作はその程度により、緊急受診が必要かそうでないか分かれると思います。主治医である聖隷浜松病院の先生と、どのような発作は緊急受診をしなければならないか、しっかり決めておくことが大事だと思います。しっかり発作が止まっても、そのあと傾眠傾向であったり、嘔吐したりと、不安になることがあるかもしれません。あらかじめ、中東遠の先生ともコンタクトをとっておくことがよいと思います。聖隷浜松病院から紹介状を持って一度受診をしておくのが良いと思います。
誰でも	医療	2 医療ケアの必要な小児は、浜松・静岡の元々通院していた病院にずっと通院されているのが現状。開業医さんがなかなか在宅医として関わる事は少ない。裾野を広げていくにはどうしたら良いと考えますか。
	コメント (医師)	<ul style="list-style-type: none"> 中東遠地域は総合病院も少なく、小児科資源も少ない地域です。現状、開業医さんたちにはお願いできることはまず、予防接種や家族に対してのケア(通院でできること)ではないでしょうか?「検討会」のシンポジストであった「家庭医」の先生は、入院設備は持たないものの、家族全体をみるスタンスでいてくれるのと、「往診」をしてくれることです。これからもっと頼っていきましょう。あとは、浜松や静岡の3次施設と磐田や中東遠など、小児科医が常勤医で3名以上いるような総合病院がもっと患者さん一人一人について情報を共有し、地域で解決できることは地域で解決できるような準備をしておくことが大事です。お互いに顔の見える関係を作っておきましょう。
誰でも	医療	3-1 通所の利用者様の口腔ケア(虫歯・歯石・口臭)がとても気になります。ご家族様によっては熱心に歯科を受診される方もいますが、ほとんどの利用者様は受診をしていないと思われます。職員による歯磨きだけでは改善されないので、歯科を受診していただくようにする良い方法はありますか?
	コメント (事業所)	<ul style="list-style-type: none"> 当施設では、「通所施設での歯科健診」を最初は訪問歯科Dr.にお願いし実施。歯科医師会Dr.にも働きかけたところ、歯科医師会が県の委託を受け実施していただけるようになりました。以降、2回目からは歯科医師会地域保健医院のDr.を中心に年1回歯科検診をしてもらっています。これをきっかけに、今まで歯科受診をした事が無かった(出来なかった)利用者さんが歯医者に行くようになり、歯科健診に来てくださるDr.にも障がい者の事を理解していただけるようになったと思います。
	(事業所) (事業所)	<ul style="list-style-type: none"> 入所施設も含め数施設がある法人です。法人全体で歯科医師に委託し、歯科健診を行ってもらっています。当事業所にも年3回程来て頂き、健診や助言を頂き、ご家族に返しています。 中東遠総合医療センターで行っている障がい歯科がありますが、療育手帳所持の方が対象になり、重症心身障がいの方は受けにくい現状があります。
誰でも	医療	3-2 地元の歯科に通ったこともあるが、ほとんど施術?!無しで終わって不満でした。結局遠くても専門の歯科がBESTです。できたら、地元の歯科のレベルが上がったらいいなと思う。
	コメント	<ul style="list-style-type: none"> 東遠地域で、歯科医師の方を対象にした障がい歯科の研修を年1回行って

	(事業所)	います。少しずつですが、ノウハウを蓄積されている歯科医の方も増えつつあるかと思います。
誰でも	医療	4 医療関係です。ともかくも、勉強不足でお恥ずかしい次第です。近くの医療施設を、かかりつけとして、こんなに求めているらっしゃるのだという事を今日初めて知ったのが正直なところ。ケースごとに特に様々な注意点があるかと思いますが、専門の先生、ご家族、支援の施設と一例ずつ相談しながらつながっていければいいと思います。もっとワークショップとか会う機会があったらいいと思います。家庭医として、まさに必要とされる所だと思いました。勉強させてもらいながらお役に立てたら、と思います。
誰でも	医療	5 普段地域の病院に掛かっていて、セカンドオピニオンや最新医療等別の目で診て貰いたい希望があっても、Dr.に対し遠慮や気分を害され「この先診て貰えないかも」とあきらめている例があることも知っていただきたい。
	コメント (医師)	・保護者が疑問に思う事は遠慮なく尋ねることです。3次病院で同様の判断が出れば、納得できると思います。親がこどものことを心配するのは当たり前のことです。
白井 松田	医療	6 NICU出身の重心児もさることながらNICU出身以外の重心児者、肢体不自由児者が基幹HP以外での生活の中で環境の変化、体力の低下による必要な医療になってきた中で、基幹HPから地域の在宅医療への申し送り等理想と思われる形態を教えてください。
	コメント (医師)	・いろいろなケースがあると思いますが、全く地域病院に受診していない時、たまたま体調が悪くて緊急受診した時には、その病院の医師と基幹病院の先生と連絡をとってもらって、その後の役割分担を話し合っていくのが良いと思います。開業医の先生や家庭医の先生につながるのは地域病院(入院管理が出来る病院)との連携がしっかりできてからの方が良いと思います。医療ケアが新たに必要になった時には、リハビリ、ケアの指導、緊急の入院対応等は総合病院でないと不可能であると思います。ただ、ケアが安定してきたところで、往診でやってもらえることは沢山あるはずで、話し合いながら、お互いのできることをチームでできたらいいと思います。
誰でも	医療	7 障がい児者の家族・きょうだい等の精神的ケア、身体的な病等に対する家族へのアドバイス等お聞かせください。
	コメント (医師)	・まだまだできていないところです。地域の開業医さんや家庭医の先生にお願いしやすい所かもしれません。
誰でも	医療	8 吸引・吸痰の病院外での扱いについて！
	コメント (事業所) (医師)	・当施設では「主治医指示書」を基に必ず看護師が実施しています。支援員でも実施できるよう、規定の研修を受講しました。 ・病院外で、家族以外、看護師以外が実施するという事の質問でしょうか？研修を受けた介護士なら可能になります。出来る人を少しずつ増やし、研修システムを導入していく事が大切でしょうか？
名倉	医療	9 東病院でリハビリに力を入れられているなど初めて聞きました。リハビリについては、今まで中東遠・友愛などで受けてきましたが、頻度や内容に差が大きくあるように感じます。病院が異なると、連携は希薄になるものなのでしょうか？
誰でも	医療 教育	10 医療・福祉・教育それぞれの分野で重心の人たちにかかわっている方たちですが、どの分野も重心が専門でないの、かわりが少ないので…とあります。それをどう重心の人たちにかかわってきたのか、現状重心専門でないから…というのを減らす為の活動は、それぞれの地域でどのようにすすんでいますか。
	コメント (相談)	・県では重心対応看護従事者養成研修・介護従事者養成研修・重心ケアマネ研修を毎年行って、全く重心に関わったことのない人が、研修(重心の方を受け入れている施設での実習含)で勉強し地域に戻っていき

		ます。少しずつですが、重症心身障がいをお持ちの方への理解が深まってきているのでは、と思います。
誰でも	福祉	11 昨年から身体が大きくなりだして、介助のいろいろな面で大変になってきました。訪問入浴をドクターからすすめられています、まだりようしていません(まわりに利用している人の話が聞ける機会がない)。この機会に聞けるといいです。
誰でも	行政	12 放課後支援はどんどん出来ているのに卒業後の施設はままならない現状。困るのはすぐです。まず作ってください。卒業後まではあつという間です。その後の人生は長いのです。
八木	行政	13 現在18歳以上の重心の方の受け入れ先が中東遠圏域内でどのくらいの数があるのか(そもそもあるのか?)あれば、施設整備・環境(人的)はどういうふうにしているのか。今後の方向性はどの程度決まっているのか。
	コメント (行政)	東遠地域では、生活介護としての福祉サービスを提供している入所施設と通所事業所が10か所あります。今後、圏域内の定員数に対して利用者数の増加が見込まれ、将来的に受け入れ先の不足が生じるという課題があります。高齢者向けの施設において、障がいのある人を受け入れて、共に過ごすという「ふじのくに型福祉サービス」の導入の呼びかけもしていますし、今年度5月からは、地域の状況を視野にいた事業所が1か所開設されました。行政だけでなく、自立支援協議会などでも常に地域の課題を解決するための話し合いを行っています。今後の方向性としては、施設の開設がなされなければ、共生型サービスの利用が広がっていくのではないかと考えます。
誰でも	行政	14 御前崎市から西は浜松市まで6市1町をカバーしている重心ショートステイ、日中一時の「さいとうさんち」です。医ケアの方の介護報酬についてお願いがあります。医ケアの処置があっても、浜松市・御前崎市は児が1時間900円、者が800円です。他の市町は1時間2,250円です。この報酬単価を改正するように県から各市町にお願いして欲しいです。
	行政	15 高齢者については手厚い対応だけでも障がい児にたいしては、まだまだな所があるのでもう少し障がい児にたいしても手厚くしてもらえるとありがたいと思います。
誰でも	行政	16 地域包括システムの導入がされても、高齢者ばかりの支援が実際だと感じる。これに対して行政は何か取り組んでいるか。
家族	その他	17 行政にどのようなことを求めているのか(交流する場とか、サービスについての説明が欲しいのか等)。どんな情報が欲しいのか。
家族	その他	18 大きな病院で診てくれているDr.に子ども達の親は絶対的な信頼を感じる、通院の負担があると思う。そんな中で、地域のDr.につなげていくことにも抵抗もあるかと思うが、親の皆さんはどのようにお考えか聞きたい。
誰でも	その他	19 障がいが増えて今困っていること→地元の診療所で診れないから紹介状を書くので総合病院へ行って！と言われ、だったらいつも総合病院に定期的に通いたいと思うが無理なのか？
誰でも	その他	20 インターネットの時代と世間では言われているみたいだが、どうしたら情報が得られるのか分からない。
	コメント (事業所)	・インターネットでも障がい等の情報は手に入りますが、特に地域資源に関しては、学校や相談支援・行政、何より実際に使っている方の話を聞くことが一番ではないかと思います。
誰でも	その他	21 色々な施設や福祉があるとわかったが、どのようにつながってよいのか。相談できたり、教えてもらえるところがない。
	コメント (事業所)	・まずはお住まいの地域の福祉課へ相談してください。そこから地域の相談支援事業所を紹介してもらえます。相談支援事業所も複数あり、得意分野があります。そこから地域資源をつなげてもらえると思います。
誰でも	その他	22 こどもの障がいが良くなり、身障手帳がなくなった。リハもなく、このまま学校と放課後デイなどだけでよいのか?と思う。
誰でも	その他	23 親が怪我したり、病気、きょうだいの用事などのとき、親の方は二の次に

			なってしまうと、共倒れにならないか心配。
誰でも	その他	24	パネルディスカッションとはあまり関係ありませんが…。幼稚園について、健常者の子ども達との交流も大切だと思うので、1日の1時間でもいいので当事者がいけるようになればいいと思います。

白井部会長より全体に対してのコメント			
<p>全体的に感じるのは、やはり「連携」していく為には、当事者や保護者の思いを聞き、病状を客観的に把握して、何が一番家族にとって良い環境なのか、支援者同士が話し合う場が必要だという事です。コーディネーターの存在、病院で言えばMSW、地域の社会資源とつないでくれる相談支援専門員が不可欠ですね。</p> <p>そうはいいながら、中東遠はまだ通所施設、レスパイトができる施設が圧倒的に不足しています。少しずつでも環境が整っていくことを願っています。</p>			

圏域の動き報告!

～第1回・第2回のわくわく生活検討会から、こんな動きがありました～

<ul style="list-style-type: none"> • お医者さんが見学・ケース検討のため特別支援学校に来校！(袋井特支) • 家庭医の先生に重症心身障がいの方を、そしてかかりつけ医の事をご家族と考える研修を企画！(家庭医合同研修プログラム・ぴのほーぷ) • ふじのくに型の生活介護事業所が森町に開設！特定相談・放課後等デイも！ (森町愛光園) • 介護保険のデイサービスを事業転換した生活介護事業所が菊川市に開設！ (和松会) • 重症心身障がい児の受入を行う放課後等デイサービスが袋井・磐田・森に開設される！(ひまわり、アソベル、はなえみ、キッズ・わくわく) • 重度の知的障害を持つ学齢児の保護者の会が発足！(東遠地域) • 支援者同士のつながりを作ろう！と支援者連絡会開催！(圏域重心部会) • リハビリの受け入れ体制を火曜日午後、拡充！(掛川東病院) • ふじのくに型を広める為、草の根セミナーを開催！(東遠地域重心部会事務局) • 医療支援人材養成研修を開催、開業医の先生・総合病院の先生も参加！ (静岡県主催)

みんなで、少しずつ。「わくわく」しながら生活できる地域を目指して。