平成 29 年度志太榛原地域自立支援推進会議

重症心身障害児者支援専門部会　公開ネットワーク会議報告

実施期日：平成 29 年 11 月 23 日（木祝）　10：00　～　15：00
場　　所：藤枝市生涯学習センター

１．　実施内容

①　静岡県健康福祉部障害福祉課より行政説明

今年度新たに創設された県の在宅支援事業、制度についての報告を行う。

②　志太榛原圏域における重症心身障害児者支援専門部会活動報告

志太榛原圏域ＳＶより本年度の専門部会の取り組みについて報告する。

本年度の主な取り組み内容として、医療分野との連携のために、専門部会、公開ネットワークともに医師、看護師の参画を推進する。

③　「つなげる！つながる！医療のＷＡ！！」

重症心身障害児者にとって地域で暮していくために、医療機関との繋がりは欠かせないもの。今年は医師を迎え重症心身障害児者支援における医療分野の現状や感じていること、当事者が疑問に思っていること、事業所との連携について発表してもらい、意見交換を行った。各分野の方々が課題を感じ、今後の地域での実践に活かしていくこと、当事者が実情を知り安心が増え、志太榛原地域が身近な地域における医療体制のあるべき姿を共有する。

④　らくらくストレッチ

理学療法士の先生を迎え、午後の分科会に向けて、身体をほぐす。

⑤　「医療との連携について考える」事業所アンケート結果報告

圏域内の重症心身障害児者を支援する各事業所及び学校での医療機関との繋がりを明らかにすることで圏域全体のレベルアップや気付きを促すと共に、当事者の安心した地域での生活に繋がることを目指す。

⑥　分科会

３つの分科会形式で、以下のテーマに応じて意見交換を実施する。

①「防災のコト」被災時対応について考える

②「医療のコト」医療との連携について考える

③「当事者の声」なんでも井戸端会議

「つなげる！つながる！医療のＷＡ！！」

＜静岡県立こども病院　和田尚弘氏＞
・医療と福祉の間には、まだ見えない壁がある。医師は介護保険や障害福祉を知らない。
・基幹病院から地域の診療所とはつながりがあるが、地域の総合病院で患者を見てもらえるようになるには課題がある。医師から医師への働きかけが必要であり、有効である。
・患者の支援にはその他に訪問看護、訪問リハビリ・重症心身障害自社施設・特別支援学校・障害福祉サービス等がある。
・医師から福祉に声をかけることや、計画相談の会議に医師が参加できることがあると良いのではないか。

＜リバティーこどもクリニック　伊藤充宏氏＞
・小児科・小児外科を行っている。平成 14 年～27 年藤枝市立総合病院小児科に勤務。その後小児科を解任。訪問診療を始めた。
・電話対応が中心となる。重症児者の課題として①児の年齢制限が出てくる②状態悪化の時の入院先③入所施設の不足・ない状況。
・「訪問診療は楽しい」

＜藤枝特別支援学校生徒保護者　岡崎美枝子氏＞
・お子さんの経過についてお話し頂く。
・こどもにとって、医療はとても重要であるが、医療だけではなく保護者同士・福祉との繋がりが大事である。
・誰に相談ができるかが安心に繋がる。

＜わかふじ南館管理者＞
・わかふじの施設・業務・利用者・職員体制・研修体制等について
・事業所として医療連携の課題提起
　①　乳幼児の出産後や退院時の関わり。②成人期の病院の移行

【質疑応答】
Ｑ１：往診と訪問診療の違いは？
　Ａ：往診は医師のボランティアによるところが大きい。訪問診療は報酬単価が発生する中で実施できる。
　　定期通院の代わりに訪問診療では家で過ごす時間を少しでも長く持てるようにと考え行っている。家でのリラックスした様子をみれることは有効。

往診は調子の悪い時の意味合いが強い。医者が疲弊してしまうため、基本行わない。１人のＤｒに頼らず誰でも、何でもできるようにしていきたい。

Ｑ２：障害専門医の確保について？

Ａ：神経科・総合診療科などがあり、総合診療医をつくろうとする動きがあるが難しい。実際は、主治医をなくし地域の医師で患者を見ていける体制を作ろうとしている面がある。例えば、こども病院では勤務医がいる。地域総合病院では小児科医が見る。不得意は補い合いながら地域で見ていければ良いのではないか。

Ｑ３：和田先生は、こども病院のアウトリーチを進めてくださっているが、これは、静岡県全体の方針か、病院か個人の方針か？

Ａ：県全体の方針ではない。重症児生育医療センターなどがある。現実的に経営（お金）の課題がある。こども病院の医師 90 人の中でも重症児者医療に意識が高い医師は数人かいるが、重症心身障害児者施設で勤務しようとする様な医師・小児科医はなかなかいないマイナーな状況。当初はボランティア的に行っていく必要があると考えている。

Ｑ４：医療・福祉等のつなげる・つながる連携のために必要なことについて

Ａ：【堀井氏】最終的に「人」ただ相談支援専門員はケースを抱え、やり切れない状況が続いている。

【岡崎氏】当事者としては将来使う「資源」

【和田氏】志太榛原圏域のスーパーバイザー、地域の開業医(伊藤先生)、２次病院の連携の輪。成人期への移行の問題は真剣に考える必要がある。

【伊藤氏】地域の総合病院との連携、成人の問題

今回の話しを聞き、地域医療・こども病院・福祉とお互いの存在を意識し、ひとりの命・暮らしを守っていく。安心して地域で暮らしていけること。迷わず相談ができる場がある。そんな環境を目指していきたいと強く感じた。

医療・福祉・当事者それぞれが感じている思いをどのようにつなげる・つながっていくか、志太榛原地域で今後も一緒に取り組んでいきたい。

分科会１「防災のコト」被災時対応について考える

ア）趣旨

東日本大震災、熊本地震や近年の台風等で豪雨災害にて、被災時からの生活をいかに送るかがとなっています。災害が発生した際の対応方法について、自助・共助・公助を軸に当事者、家族、地域、行政が協力して災害を乗り越える方法を考えます。

イ）分科会の流れ

昨年度の協議をふまえ、参加者や参加機関での防災の取り組みを確認する。

ウ）意見交換

＜専門部会＞

・災害時要援護者台帳登録、個別計画、福祉避難所の市町の共通点や違いを確認。
・牧之原、吉田、川根本町、藤枝市の防災担当課との聞き取り意見交換実施。
・要配慮者を想定した防災訓練の実施
・島田、焼津市は今後聞き取り予定。

＜当事者＞

・DMAT（医療）、DCAT（ケアー）専門職の訓練を受けて、災害時にチームを組んで支援をする。訓練に関わったが、重心児者の部分までは話が及ばない。避難所があればなんとかなると思っている人となんとかならないと思っている人とのギャップが発生している。ギャップを埋めなくてはならない。自宅を避難所として使う事を考えているが、孤立するのではと不安である。
・今年５回目の宿泊訓練を実施したが、参加者少なく暗い中での食事後解散した。
避難所となる場所を体感する事の大切さを実感する。災害時に一時避難所に入った場合、地域の方の協力が必要となるが、いざとなった時にどれだけの支援を受けられるかがとても心配。今後の課題として、来年度以降に話し合いの場を設けたい。
・吉田町の防災タワーにはスロープが無い為大変。訓練も３年目になり回を重ねる毎に車椅子での移動に対して関心を持つ人も出て来た。しかし、どう関われば良いのか、という問題も出て来た。また、重心者に必要な物品が福祉避難所にあれば安心できる。福祉雛所のなかに、住み分けについても認識してもらえたらと思う。

＊全体として、当事者団体側としては、地域防災に参加し、自主防の人達と連動取って行く意識がある。実際に福祉避難所を立ち上げ、良い点問題点にも気が付いた。行政側はどんな準備をしているのか聴きたい。

＜行政＞
・焼津市：各々地域で津波避難地図を作り、オーダーメイド避難（自主的な活動）を取り組んでいる。在宅避難が原則となるが、自主防災組織の中で生活班が設立されている為、在宅に物資を届ける準備は出来ている。計画通りに動くかは課題だが、役割としては認識している。実際に訓練も実施している。
・吉田町：一番のメイン対策は防波堤の設置。極端な話になるが、当面としては、タワーにスロープは無い。スロープを作ることで低いタワーになるなら、人を使って持ち上げて高床のタワーにする方が良い、という結論に至った。民生委員に自主防災組織の中へ要配慮者支援を設置しているが、一部からは反対もある。
・藤枝市：自立支援の中で防災について質問等を受け、4 年前から自立支援協議会で課題としている。防災課・危機管管理化、福祉政策課が福祉避難所を運営する。市は３課が参加し事業所・家族会等 90 名集まり防災研修会をやった。細かい課題も拾い上げていく。特支学や事業所で避難訓練を実施し協議会も参加し課題を出す。

＊全体として、避難所に来ていない人の事も考えているとの答えが出た。まずは、自助。自宅で過ごす事も選択肢のひとつであり、自主防の中で助け合いも考えている。それを踏まえて、何が必要になるのか。どういう助け合いがあれば安心出来るのか。当事者としてどうすればいいのか。行政はどうしたらいいのか考えたい。

＜当事者＞
・新聞に要援護者支援の完備がニュースになっていたが、実際に動いている地域は少なく決まり事と実働は大きく違うものです。だが、地域だからこそ出来る事もあり、意識の高い地域ではとても前向きになって来た。自治会の訓練がどのレベルまでやれるか問題である。
・当事者として必要な物等の一人一人の情報網を作成し支援物資表を作っている。
＜事業所＞
・民生員もボランティアとして参加し防災タワーへの避難を実施。
・事業所内で大人の車椅子を階段を使い 2F へ避難する訓練を実施したが、実際１人に対して、4 人対応でもやっとの事でした。
・訪看としては、安否確認のため避難先を確認し訪問する予定。避難所だけで無く自宅避難者についてもとても気になる為、実際の活動についての視野が広がった。
・重心だけでなく全体的に「防災」を課題として挙げている為、運営部会で各課題を協議している。各市町や事業所の取組みが分かってきました。それぞれがうまくフィットしてくれれば良いと思った。
・福祉避難所として指定されているが、立地条件等改めなければならない所がいっぱいある。１週間分の蓄えは用意してあるが、施設利用者向けのものである。避難に適

した環境として変えて行く必要がある。また、地域防災との連携も、課題を感じている。

＊全体として、避難訓練の回を重ねた参加により、当事者や地域の方達が慣れて来た事はとても良いことである。具体的に地域からの支援を受ける為、自主防災組織との連携が重要だという事が認識出来た。各市町の自立支援協議会での防災をテーマにて取組みがされている。現在市町が課題を出し細かな検討事項は、市町の自立支援協議会の方で地域と各行政が参加して行く中で、良い物を作り上げて行きたい。

<u>分科会２「医療のコト」医療との連携について考える</u>

ア）趣旨
地域で暮らす中での、医療～アンケート結果を踏まえて～
　圏域の各事業所での医療機関との繋がりを明らかにすることで、圏域全体のレベルアップや気づきを促すと共に、利用者、相談支援事業所及び保護者等においても参考となる情報として役立ち、結果として利用者の安心した地域での生活に繋がることを目的としてアンケート調査を実施した。この調査結果を踏まえて参加者との情報交換、情報共有等を行う。

イ）分科会の流れ
シンポジウム、アンケート結果から情報交換、情報共有を行う。

ウ）意見交換
＜司会者＞
・保護者の方が安心できるようにアンケートを事業者向けに取った。
・過去に歯科受診を断られたことがきっかけで、シートを医師に見てもらえば、理解が得られるのではないか？と考え、牧之原市自立支援ネットワークは、『つなぐあんしんシート』を作り、今年度中に記入をしてもらうことになっている。全体に使用できればいいが、今は、重心が対象。

＜事業所＞
・訪問看護は、重心の方への関心が薄い。周知のための発信が必要。
・緊急カードについて自分の事業所に必要なものを追加していくことを考えていきたい。
・安全第一に医療を提供している。災害時、どうしたらいいか？今回は、医療者と連携が取れたらいいと思い参加した。
・訪問診療、訪問看護、病院と関わりが有る。ひどくならないうちに入院させてくれる。

地域医療の中では、直接入院になってしまうのはどうかと思うが、レスパイトにもなっている。
・アンケートをしたことで、意識を高めさせようとしており、活かしていかなければいけないこと。
・医療との連携がタイトルだが、主治医は無くしていき、皆でみていこうとする考え方に行きつくことは、素晴らしいこと。
・18 歳になったら、親がこども病院の後を捜しているのが現状。
・障害者の親が動いていることが現状。相談支援者が、病院と連携し、細かな情報を提供する。地域で暮らすためには、社協として地域・医療・福祉を繋げていかなければいけない。
・後継者を育てていき、福祉・医療の狭間が無くなるように、地域で生活が出来るように、利用者・家族の希望に添った支援をしていきたい。
・嘱託医は、重心のことを分かっている。かかりつけ医になってもらうのはどうか？
・入所施設で医療と関わることが有る。緊急時、新人職員にも分かるカルテがあるといい。
・訪問時、チューブが抜けたことが有ったが、開業医と連携が取れた。何かあったら家族・訪問看護に連絡が取れる体制を取っている。
・安心したシステムの中で人が入らないと安心が出来ない。地域で暮らすには、地域で繋がらなければいけない。
・救急隊は、気管切開の重心の人がいる施設であることを把握していない。
・24 時間対応。施設利用には限界がある。

＜当事者＞
・緊急カードの書式を統一したほうが使い易い。かかりつけ医に確認してもらった方がいい。
・障害者に何かあった時、シートがあれば、救護者・通報者・施設支援者に伝えられる。
・こども病院は、本人全部を診るわけではなく、部分的に診る。総合的には診てもらえない。18 歳になったらどうしようか？不安。
・丸ごと診てくれるのは、かかりつけ医。開業医の開拓が必要。訪問看護を利用するには、医師のバックアップも必要。
・こども病院等々…4-5 人の医師やリハビリ・訪問看護と関わっている。たくさんの医療と繋がることは、相談先が増えるということ。
・「予防接種なら受けます」という開業医がいたり、障害者を見る歯科医が公開されているが、虫歯になる前に歯科医に掛かる等して、医師と障害児者がお互いに慣れていくこと。→『もしも』の時のために、日々の中で繋がりを作っておくこと。→『地

域の中で知っておいてもらう』こと。

＜行政＞
・圏域で共通したシートが有ると良い。リストに医療機関も掲載すると良い。
・日頃のコミュニケーションが大切。顔の見える関係。医療と福祉の関係つくり。
・福祉と医療の狭間が無くなるように、医師や訪問看護の意見を聞き、よりよいサービスに繋げていく。

エ）まとめ
・医療に関しては医師と繋がっていけるような関係つくりが大切。『あんしんシート』のようなものを活用し、地域で支えていきたい。

分科会３「当事者の声」なんでも井戸端会議

ア）趣旨
　目的は何でも聞いたり話したりすること。「こんなこと聞いたら恥ずかしい」「こんなことも知らない」という考えをやめて「あれを知りたい」「これってどうなってる？」明日から明るい気持ちになれるような話をする。

イ）分科会の流れ
①　参加者全員に、付箋を配布し、今の不満・訴え・過去の子育てで心に残るコトや、将来の不安や疑問・ご自分のお子さんのコトまた、家族・近所付き合い・行って良かった場所・観光地。まだ若いお母さんたちに伝えたい・ベテランの方に聞いてみたい事・雨の日の外出の工夫・嬉しかった医師・看護師からの一言・厚待遇のお店など自由に記載してもらう。
②　記載された付箋を、ホワイトボードに張り出しカテゴリー別に分けて意見交換。

ウ）意見交換
Ａ）医師への質問
・現在、医療ケア児の１日のケアをしているが、家族が体調崩したことを考えると心配。医療ケアで心配なこと相談できる主治医や医療系職員はいますか？
・旅行先で病気になった時はどこの病院を受診すればよいか？
・焼津市在住で、今現在島田市民病院の小児科を受診しているが、焼津市内病院で成人を診てくれる病院はあるか？
Ｂ）卒業後の心配
県立こども病院が通院できないと聞き不安。

C）事業所（福祉サービスのこと）
・家族の入院で、ロングショート依頼して断られ、不安を感じたので入所を決めた。
・家族が高齢なり、将来を考えると入所施設を増やしてほしい。
・重心の放課後デイが少ないので増やしてほしい。

D）ネットワーク・その他
・一人で問題など抱えず、つながれる場所を知りたい。
・支援学校の実習生は多く来ますが、職員（求人）集まらない。
・利用者のニーズを叶えるため、色々サービス整え開設したが課題も多くある。
・外出先の排泄介助に、必要なベッドを設置してある公共トイレ知りたい。
・サービスの枠にはまらない市町のアイデア伺いたい。
・兄弟姉妹の保育園・学校行事に連れていくべきか悩む。
・入浴サービスの拡充・介助者同士のネットワーク構築が大事。
・色々な情報が、すぐに入手できる現代だが、先人の苦労話を聞いて参考にしてほしい
・行政の対応に泣かされたことがあり、同じ思いをさせたくないと思い、親の会を立ち上げた。
・支援学校の先生は、子供たちが住む地域の問題解決に参加してくれて、学齢期から成人期のパイプになっていると感じる。

A）　医師への質問　意見交換（１例）
・旅行先で、重積発作があって高速を使って主治医へ通院した。旅行を何度しているが今回初めてで、今後の対応についてどうすればよいか？
＜分科会に参加されたシンポジスト伊藤充宏氏より＞
・近くの病院の受診をおすすめする。受診する科（内科・小児科）の緊急処置は、どこの科でも一緒。重積発作確認されたら、外出先の近くの病院か、救急車を要請が良い（隊員は搬送先がどこまで診てくれるか把握されている）。旅行する時は、ある程度の情報を持参するのがベスト（作成：主治医か家族）。
＜わかふじより＞
・事前に外出先で受診できる病院をピックアップしたシートを作成している。
・情報について：県立こども病院から、「医療緊急手帳」もらい必要な情報を記入し常時携帯している。
・難病患者対象で、市町の保健所・県でも配布している。
B）　卒業後の心配　意見交換（１例）
・県立こども病院通院しているが、１８歳過ぎたら転院勧められると聞き不安を感じる。転院先も教えてくれないと噂を聞く。
＜分科会に参加されたシンポジスト和田尚宏氏より＞

・脳外・整形・形成以外は、１８歳過ぎても受診可能。入院の時は、書類に必要事項の記入を求める。成人になって転院ができそうな方には勧めることもある。

C）　事業所(福祉サービスのこと）　意見交換（１例）

・卒業後の進路先(生活介護)を見学する中で、学校と事業所のギャップに不満を感じた。学校では、能力を伸ばすこと重点において通学していたが、生活介護は、のんびり過ごしていた。しかし、今は生活介護を利用して本人にとってのんびりと過ごす時間が良いと感じている。

・学校の進路指導の時、学校と施設の違いを話してほしい。

・ニーズに答えるために、事業所が抱えこむではなく、他のサービスを組み合わせたほうがよいと感じる。

D）　ネットワーク・その他

・外出先のトイレは、ネットで検索できる。しかし、多目的トイレは少ないのが現状。

・兄弟姉妹の行事については、兄弟姉妹の性格にもよるはっきり「連れてこないで」言われた。

・緊急時の対応で、ナイトケア・ライフサーポートを利用できる事業所を増やしてほしい。

・福祉資源を増えなければ、卒業生の行き場所がない。

・支援学校が、留年制度を取り入れてくれれば良い。(行き先が決まるまで)

・卒業後、行き場所がなく在宅で暮らす卒業生の大変さを理解してほしい。

・重心を診察したことがない病院へ通院することで、先生を育ててくると思う。

・重心障害児・者が、ケア方法を学ばせ・育ててくれる。

・家族が元気なうちに、将来家族がやるべき対応をしっかり考えること大事だと思う。

・学校は、卒業後の生徒一人ひとり最適な対応を考えることが大事だと思う。

・育て・育てられる関係のネットワーク作りを望みたい。

・医療・福祉がしっかり連携し、重心障害児・者のケアを考える必要がある。また、今現在そのような流れになりつつある。

エ）まとめ

・参加者の年齢層も広く、一人一人の意見や、先輩からのアドバイスを聞くことができてよかったと思う。

・何でもどうぞ、という問いかけに、かえって戸惑いがあり意見が出にくいのかなとも思ったが、全員が発言してくださり、限られた時間内に様々な形での声を拾うことができて有意義だったと思う。

・総じて当事者としての自分だけの思いや主張ではなく、本人・ご家族・関連機関が同じ思いを共有し、力を合わせようという内容の意見が多かったことはこれまでの積み重ねの成果だと感じた。

２．参加状況

	当事者	行政	関係機関						合計
			訪問系	医療系	日中系	相談系	入所	その他	
島田市	8	2			5	3		2	20
焼津市	11	3	1	2		3			20
藤枝市	9	4		1	7	4			25
牧之原市	3	1	1			1	1		7
吉田町	3	1			1				5
川根本町									
圏域外	1						2	2	5
部会員	1	2	1	3	13	5	5	2	32
合計	36	13	3	6	26	16	8	6	114

３．実施後アンケート

①所属

本人・家族	福祉サービス事業所	行政	医療機関	学校関係者	その他
22	26	7	2	1	

②シンポジウム

参考になった	普通	あまり参考にならなかった
49		

・医師の話を聞いて、医師も悩みながら在宅医療に対応してくれていることがわかった。また、重症児に心を寄せて、暮らしを支える手立てを考え続けてくれることがありがたいと思った。わかふじの話では、事業所と連携していく上での課題がわかった。岡崎さんの話は、当事者家族としてとても共感的に聞くことができた。

・伊東先生の話を聞いて、個人クリニックの訪問診療の難しさを感じた。主治医をなくそう、という動きは驚き。親としては不安がある。こども病院から離れることは考えたくない。2次病院とのつながりが欲しいと思いながら、なかなか実現できていない。こども病院が積極的に情報提供や連携に協力してくれると大きな力になると思う。

・医療と福祉の交わりが密になりこどものネットワークができてくるといいなと思った。公開ネットワーク会議の必要性を感じた。

・福祉と医療の協力が前向きになって嬉しい。いろいろな医師がいるから大変だとは思うが、小さな期待がもてそうだ。
・子供が 17 歳なので、本当にいつまで小児科で診てもらえるのか心配になった。家の近くで診てもらっていた病院が閉院してしまい困っている、これからが心配。
・児から者への移行の問題は施設がないということだけでなく、かかりつけ病院のことも大きな問題点だと思った。
・（2～4 歳まで入院）退院してこれから発達についてどこにかかったらいいか先生に相談すると、「わかりませんが、地元の病院に頼んでみます」といってくれた。風邪等は地元の病院に診てもらえるが、発達の相談はできていない。自分の体も首、腰が変形してきて、体の痛みに耐えながら介護している状態。今日の話を聞いて、この先どうしたらいいか
心配。→午後の分科会に参加し少しこの不安が解消できた。
・今まで医療とのつながりが希薄だったことに不安を感じていたが、少しずつ理解が広まってきていることに安心した。
・皆が施設の不足を考えているのになぜできないのか、損得だけでなく、利益なし（公共）での運営を希望する。
・伊東先生のような医師が増えてくれたら嬉しい。和田先生の考えている医療と地域の連携がとれる社会が早く実現してくれたらと思う。
・重症児を取り巻く環境が少しずつ変わりつつあることがわかった。
・訪問診療や訪問看護等、定期的に家庭に訪問してくれる方が増えると保護者は安心できると思った。
・病院、医療現場の憤り等、生のお話がきけてよかった。在宅で生活を送るということは、本人家族・関係機関それぞれ取り巻く人たちがみんなで役割を担うことが大切であると思う。連携は“人”だと思っているが、“人”だけではすませないことが安心できる生活につながると思った。早期の医療、保健師の役割は家族を支えるためにも重要であると思った。
・4 名のシンポジスとそれぞれの立場での話がよかった。
・改めて相談支援専門員の力量や資質が大事だと思った。「つなげる、つながる…」
ためには、相談支援専門員の存在や役割をもっといろいろな職種の人に知ってほしいと思った。
・課題が共有できた良い機会になった。
・現状の課題の難しさを感じることが多かったが、全体が連携することの大切さを改めて感じた。
・まだまだ課題はあるが、協力していただける医師がいるということは心強く感じた。
・重症児の訪問医療の状況や、わかふじの未就学園児の受け入れ等知らなかったことが多かった。情報を知ることで、利用者にもはっきりとした情報提供ができ、開業され

た先生の思いを生かしていけると思った。
・医療と福祉の協力の重要性を知った。
・医療と福祉の関係、距離が近づいてほしい。
・病院と深く関われないところが課題だったので他の医療機関とも関われたら嬉しい。
・和田先生、伊東先生、愛あるお話に感動した。当事者家族（岡崎さん）には、家族側の立場、実態等胸に迫ったお話だった。わかふじの存在が心強い。

③らくらくストレッチ

参考になった	普通	あまり参考にならなかった
36	1	

・介護者の健康維持はとても大事。こういう体操教室が定期的にあるといい。
・研修の合間にストレッチを入れてもらえると、気持ちが引き締まった。
・頭だけでなく体もほぐれて午後の眠気も吹っ飛んだ。
・午後のスタートにはとてもよかった。
・先生と参加者の距離が近いともっと良かった。
・事前に服装について書いてほしかった。

④医療アンケートについての報告

参考になった	普通	あまり参考にならない
13	14	3

・継続して問題解決に向かって動いてくれていると感じた。
・圏域医療機関に向けての実態調査（県とかぶってしまうかもしれませんが）と整合性がとれるといいと思う。
・アンケート実施の周知が不足していたような気がする。
・もう少し細かい報告を口頭で説明してほしかった。
・アンケート内容がわかり難い。

⑤分科会１（防災）

参考になった	普通	あまり参考にならない
8		1

・とても参考になった。
・今後の防災意識を高めるため、地域との連携を高める必要性を強く感じた。
・相互の課題の共有が図れた。今後も積極的に参加したい。
・防災・・難しいが、少しずつ進めていきたい。
・他市町の状況がわかった。
・情報網がいっぱいで、民生委員をもっと動かしたい。

・時間が足りなかった。志太榛原圏域の話なのに、全地区の話にたどり着かず、時間配分等進め方を検討してもらいたい。

⑥分科会 2（医療）

参考になった	普通	あまり参考にならない
10		

・いろいろな方の意見が聞けて刺激的だった。
・ご家族、支援の現場の方から医療、福祉の連携に必要なことを知ることができて良かった。
・医療の課題が具体的になりよかった。情報シートの共通化（圏域内）を実現してほしい。圏域で作成した事業者リストに今回のアンケートで得られた医療機関情報を追記されると充実すると思う。
・いろいろな立場での影響を把握して地域の広がり、医療を広げていきたい。
・当事者家族が少なかった。
・もう少し活発な意見が行きかうとよかった。

⑦分科会 3（井戸端会議）

参考になった	普通	あまり参考にならなかった
15		

・様々な立場の方からの話が聞け、やりとりもできよかった。
・話を聞いてもらって、意見を出していただいて、皆さんの話がきけ、参加してよかった。
・当事者の声が聞けたのはもちろん、各団体の動きが見えた点が大きく、今後の活動の良いポイントが出たと思う。
・圏域での課題がまず「安心シート」の共有化で具体的になってよかった。市町のそれぞれの違いをいかしていけたらいいと思った。
・もっと話したかった。
・小林先生や医師の先生が参加してくれてよかった。

⑧全体的な内容についての意見・感想・今後取り上げてほしいテーマはありますか？

・シンポジウムがよかった。４者の人選がよかった。
・課題は残りますが、今回のスケジュールよかったと思う。
・今回のことを継続していってほしい。
・子供の託児があったので参加でき、感謝している。
・温度ある会、これからも継続され、若い家族や新たな支援者にも参加を促したいと思った。

・自分の地元の行政の方の姿が見当たらなくて寂しかった。思い切ってこどもを日中一時に預かってもらい参加し、自分の不安も皆さんが考えてくれて嬉しかった。
これからも“ＷＡ！！”をもって皆さんと手をつないで楽しく生きていきたい。
・医療ケアの話で、専門用語（カニューレ・胃ろう等）がまったくわからないので、どのような状態なのかきいていてもピンと来なかった。絵や写真等一緒に出してもらえるとよかった。
・防災は続けてほしい。
・地域によっては児童に相談支援専門員がついていないことがある。いつから、どのような形でつくのか知りたい。

４．まとめ

今年で６回目の公開ネットワーク会議となったが、昨年度の反省より『課題はあっても、一歩進むことができない』との声があった為、今回の公開ネットワーク会議では医療との連携に軸足を置き、初めての１日開催とした。

午前中は医師を招いてシンポジウムを開催し、午後の分科会では医療連携事業所アンケート結果より感じたこと、被災時対応について考えたこと、そして、何でも話せる全員参加型の井戸端会議等の企画のもと、より深く協議でき、当事者の声を聴く機会となった。

参加した誰もが何かを得ることができ、志太榛原地域において今後の重症心身障害児者支援について当事者・医療・行政・事業所と一緒に取り組んでいける気持ちが高まったと感じられる。

専門部会では引き続き、地域で暮らす当事者と家族の支援について深めていきたいと思う。