

司会：小野(サポートセンターふがく) 書記：田村(ミルクィウェイ)

<自己紹介・自身が想う事>

- ・小6、知的、全盲、肢体に障害有。放デイは申請済みだが、母親自身が全て自分で出来ているので利用はしていない。卒業後の事を考え何かしらの運動をしなくてはいけないのは分かっているが、学校の同級生と組むべきか、外部で同じ障害を持った保護者で集まり運動するべきか悩んでいる。

↓ (それに対する他の保護者からの意見)

- ・同じ環境の親同士が動かなくてはいけない。まずはPTA等を通じて同じ想いを持って運動しなくてはいけない。個人的な見解だが、施設を作る為の運動を始めて行政が動き始めるまで7年掛かった。「えがお」を作る時も既存の施設を建て替えるだけで4年掛かった。卒業後を見越して施設を考えるのであれば、学校の仲間で運動した方が良い。学校側の協力が得られるのであれば、なお良い。
- ・学校で賛同者を募った。協力してくれる人を集めて、県、市、マスメディアに訴え掛けた。設立させる為の運動を後に続く方に伝えようとしても中々上手く伝わらない。歪曲して取られてしまう事もあった。行政へ訴える場合は「具体的」にする(人数、障害の程度等)。
- ・当事者が声を出す事は大事だと思う。

- ・居宅介護事業所を運営している。ふじのくに型のサービスを提供していて、老人と障害半々程度の割合で利用者が居る。

- ・相談員二年目。重心の方の受け入れをする為に環境を整える事が仕事。

- ・静岡サポートファイル三島地区担当。肢体不自由の方の保護者の声を聴きたくて参加した。

- ・生活介護事業所の支援員。保護者の運動から開所に至った施設に勤めている。利用者の想い、保護者の想いを絶やさないう様にしていきたい。

<保護者(親)の話から事業所の方の話>

- ・生活介護事業所、居宅介護(入浴、食事)を利用している。休日は自分で介護しているが、将来が心配。これから先、自分で介護が出来なくなる事は頭では分かっているが、具体的には中々動く事が出来ない。

現段階では(入所)施設に空きがあれば任せる…と言う気持ちにはなれない。在宅介護のサービスが充実すれば、自宅での生活がより長く出来ると思う。当事者の親が事業所をサポートしていけば、よりよいサービスが出来ると思う。

↓ (それに対する他の方の意見)

- ・介護者が体を悪くされてからサービスを使う方が多い。健康なうちからサービス慣れをしていただいた方が良い。

- ・様々な手助けを受けて在宅生活が出来れば有り難い。日々葛藤している。

- ・介護者が急病になり、とりあえずショートステイで一週間繋いだ。その間、受け入れる施設を探したが見付からず、いとこが介護している。日中は施設通所し土日はショートステイを利用しているが、一年経っても現状は変わっていない。

介護者が元気なうちに施設や事業所と関わりを持っておく必要がある。健康だから職員に伝えられる事がある。ご本人に関われる人数をより多くする必要があると思う。

- ・相談業務をしていて、訪問介護、訪問看護を利用しやすくなった。サービスを上手く使える様に伝えている。ご本人の事を理解している人(事業所)を増やす事が重要。急に受け入れてくれる施設は少ないのが現状。出来るだけ在宅生活が望ましいが、24時間対応している施設はまだまだ少ない。

- ・富山型デイサービスを参考にして2歳から90歳までの方が利用している。共生型福祉サービスで受け入れをすると年齢幅が広がる。個人で参入すると何かと逆風が強く地域からの協力が得られない。しかし、当事者からのニーズがあり在宅サービスに力を入れている。同じ様な事業所が増える事を望んでいる。

- ・サービス利用に関して個人差がある。生まれた年代によっても温度差がある。相談員として必要な所に必要なサービスを入れたい。

- ・医的ケアがほとんどないが、気管切開をしているだけで通える施設が少ない。差別解消法は出来たが実情はまだ伴っていない。

<富士病院について>

- ・心療内科が出来ると噂があったが、そうならないらしい…。

- ・富士病院の現在の機能を持ったまま移転してもらえたら嬉しい。

- ・地域の開業医に向けたアンケートでは重症心身障害児(者)を診ても構わないと言ってくれた医師は居るが、東部で基幹病院としての機能を持った病院がないと困ると思う。

- ・移転に対する要望を出していかないといけない。

- ・過度な期待はしていないが、全ての面において静岡医療センターが基幹病院になって諸問題を解決して欲しいと願っている。

<親子での入所について>

- ・障害を持った子、高齢の親と一緒に入所できる施設があったら良い。

↓ (それに対する施設側の返答)

- ・系列の知的入所施設では、その様な要望は多数出ている。しかし、検討段階で実施出来ていない。

- ・法人内に障害の入所施設と特養があるので、別々に入所しているが一緒には住んでいない。

司会：杉本(相談支援センターみらいず) 書記：吉田(静岡県重症心身障害児者を守る会)

＜自己紹介・自身が想う事＞

・通所(生活介護/週3日、ふじの国型福祉サービスを週2日)。老人の介護事業所と言うことで不安であったが、看護師も常駐しよく面倒を見てくれる。ボランティアなど施設に出入りする人の幅も広く、楽しい時間を過ごしている。困るのは日曜日。ショート先の伊豆医療福祉センターしかなく、受け入れ人数など制限が厳しい。(成人・在宅・医療ケア)

・通所(生活介護/平日5日/看護師週3日在駐)てんかん発作有。子ども病院の後、静岡てんかん医療神経センターに通う。身近な病院で管理できない。

看護師入浴サービスがありがたい。土曜日はCDCを利用しているが、一杯で断られることが多い。ショートは見晴を利用。しかし、緊急の時は困っている。

将来も入所は考えていない。できれば親と一緒に入所できる場所があるといい。(成人・在宅)

・特支在学、在宅。子どもたちの卒業後を考えるため、学校保護者の話し合いの場を作った。卒業後の行き先があるのか不安。特に、就労B程度の人たちの行き場がない。B型に受け入れてもらっても設備的に適応できず、通うことを断念するケースが多い。東部特別支援学校が新築移転される。旧校舎が障害児者の為に後利用できると嬉しい。

・特支在学、在宅。重度の肢体不自由ではあるが知的な障害のない子どもたちの事も考えて欲しい。各機関からの通知がバラバラで、対応しきれない。こちらにいろいろな知識が無いであろう事、外国人も増えている事などを前提に対処してほしい。

学校

・生徒数 107 人 通学 80 人(教科 16・自立 64) 医療ケア対象 30 ・訪問 27。「ひまわり」への発達相談は、きららか・みらいずなどが開設されたことで少なくなり、肢体不自由に特化した相談が出来るようになってきた。東部地区には病院が少なく、重症児者への緊急医療体制・PT/OT・装具などへの対応不十分との声や、学校の側に転居したいが、障害を持つ子どもがいるとアパート入居を断られるとの相談を受けることもある。(東部特別支援学校 地域連携課)

事業所

・ふじの国型福祉サービスを実施してきて見えてきた課題をもとに、三島市梅名に障害者デイサービス開設(10月予定)準備を始めた。(静岡健生会)

・ミルキーウェイは医療中心と思われがちだがそのつもりはない。B型に適応できない子どもたちをどこで受け入れるかが課題。子どもの適正に合った場を増やすために見直しをしている。サービスの繋ぎ方も考えていく必要がある。(ミルキーウェイ)

行政

・制度的な説明は出来るが、障害児者の実生活については窓口を訪れてくれる母親の情報力が貴重。最近未就学の子どもの母子入園の情報が多い。

・「居場所作り」について、施設の中ではなく、地域で皆が集まれる場所・親子での居場所・暮らしの居場所など、自立支援協議会も立ち上がるので考えてみたい。

親の会

・静岡富士病院の移転統合先の静岡医療センターが、東部地域での重症児医療の中核的役割を担ってくれることを期待したい。

司会：若林(サポートセンターこげら) 書記：関本(サポートセンターふがく)

<自己紹介等>

- ・東特中1、女性、重心。胃ろうチューブを外せない。3時間座ったまま。
母不在時(通院等)にヘルパー利用。ヘルパーにリフレッシュ事業線引きがある。訪問看護は気管切開をしていないとできない。
- ・生活介護事業所職員。実習で重心の対応や受け入れは有り。医療的ケアのある方の対応経験はなし。
看護師の問題をクリアできれば、今後受け入れを前向きに考えている。
- ・車椅子、男性、28歳、食べることが好き、60kg。
短期入所先が無い。車椅子は受け入れられないと言われてしまった。
↓ (それに対する意見)
 - ・みはらしでも受け入れられない。
 - ・高齢者施設(ふじのくに型)で受け入れをしているが、断られるケースが多い。
 - ・親亡き後という問題は、大きくのしかかっている。
- ・女性、20歳、通所(併用)、理解表出言語なし、移動支援サービス利用。
母親が仕事をしながら様々なサービスを使った。仕事をしながらの介護は大変であったが、丁度始まった制度等があり使っていた。明日だけを考えていけばいいのだが将来のことを考えると不安。
こども病院の7つの診療科にかかっていたが、大人になったからと移行させられている。トータルで相談できる医療ケアがない。PTは大切だが近隣にない。
沼津にも短期入所できる場所がない。沼津市は制度上で紹介はしてくれるが、施設では着替えさせられなかったり…。父母の会で施設や沼津市に要望を出している。
- ・療育支援室保健師。未就学、未就園児の発達障害児対象。重心児受入日あり
- ・知的入所、70名近くのほとんどが区分6。夜間帯は利用者25名に対し1名の職員で対応。
- ・特別支援学校教員、現在は法制度も整ってきている。
要医療的ケア10名となっている今は、外部コーディネートをしている。
御殿場は資源が少ない。情報が得られない環境となっている。

<司会より>

- 知的では高齢化の問題が出てきている。また、知的でも発達に視点がおかれている。
重心の方がおいて行かれないようにしていきたい。
新しい富士病院の機能にも期待していくところである。医療と福祉の良い関係づくりをしていきたい。
- 医療的ケアの必要な方の入所も少ない。
福祉の方(自立支援協議会など)に医療情報が入ってくるようにしていきたい。
↓ (それに対する意見)
- ・三島では、こども部会で重心の方を対象としている。
 - ・部会として単独でやるには重心の方のケース数が少ないかもしれない。
圏域やっていくなどの工夫が必要かもしれない。実際の困難ケースとして取り上げていく。
 - ・施設整備となると、予算も関わり難しさが出ている。
 - ・ショートステイ先が制度上はあるが、実際には無理と言われる。
施設で職員配置や整備をして欲しいと思う。

<施設側はどう受けていくか>

- ・受けず嫌いになっていないか?
- ・医療的ケアが無ければ、やっていく中で改善をしていくことも必要。
- ・裾野の育成会は法人化している。

司会：渡辺(相談支援センターリベルテ) 書記：古谷(えがお)

＜自己紹介等＞

- ・相談支援事業所職員、障がい・高齢、4月から基幹相談支援センターの業務委託を受けている。
 - ・41歳、女性、重心、通所(併用)。コミュニケーションはとれる。親亡き後の子供の将来が不安。入浴は、ありがたいことに休日以外は事業所等で出来ている。
 - ・伊豆の国市役所、4月に異動してきたばかり。
 - ・訪問看護ステーションOT、伊豆医療福祉センターに9年勤務。地域に出たことでニーズが見えてきた。
 - ・ふじのくに型事業所、生活介護・放課後デイ、10代～70代まで利用されている。地域に溶け込んでいきたい。
 - ・御殿場市役所、3年目。相談を受ける中で御殿場だけでは解決されない。広域で考える必要が。御殿場は生活介護があげぼのだけなので、併用利用は無理。病院でレスパイトを受けて貰えるようになったりと、少しずつサービスが増えてきた。
 - ・25歳、重心、通所(併用利用)、生活介護、日中一時、短期入所の支給を受けている。母親が階段から落ちて骨折。主たる介護者がもしもの時に受けられるサービスがあれば。
 - ・特支中3、重心、医療的ケアはなし。スクールバスの利用で朝は7:30、帰りは16:30なので平日のサービスは利用していない。兄弟の学校等で、ミルキーウェイや伊豆医療福祉センターを利用している。今は、義務教育で守られている状況。高等部に進学してからの不安。
 - ・26歳、通所、重心、医療的ケアはなし。事業所で入浴週1回、送迎は朝のみ週2回利用している。
 - ・生活介護職員、定員は40名、現在は知的22名、重心20名の2グループで活動をしている。重心グループでは、現在、医療的ケアのある方はいない。医療的ケアのある方の利用相談はあるが、1年間での急激な利用者増と看護師が不足(現：週2日、短時間)していること等で、現在は受けていない。
- 今いる利用者の中でも医療的ケアの必要になるであろうことを想定し、看護師等の対応は考えている。

＜富士病院について＞

- ・静岡医療センターの話で、ショートステイの空床利用はダメだと言われたが…
 - ↓ (それに対する意見)
 - ・こちらに移転の際に、80床から60床まで減らすという中で“空床利用のショートが出来るわけない”という風にとったが、2つくらいのベッドをショートで使えたら。そのかわり、ショート用のベッドは常に利用者で使う等、折り合いをつけては？5人の通所を持っていたが、移転に伴い通所は持ってこないだろうとも言われている。
 - ・行政が親のことをどこまで理解しているのかという話しもあった。
 - ・親として、ニーズは出せるがどこに持っていけば良いのかわからない。
 - ↓ (それに対する意見)
 - ・市町の窓口ではダメなのか？
 - ・市町で得たニーズは専門部会で話をするだけ。もしくは、相談支援事業所へ委託をする。

＜災害時について＞

- ・4階建てのマンションに住んでいる。自分の子供を知ってもらうために地域の行事には子供と共に参加。その甲斐あってか、近所の方と交流ができ、“子だけ守ればあとはやる！”と言ってもらっている。
- ・民生委員が子供の状態を聞きに来たが、聞くだけ聞いて子供は見ずに帰ったので、2回目に来た際には子供を見て貰った。
- ・事業所の緊急時の服薬管理について
 - ・輝望会…津波がくると流されてしまうため、10日分の薬をいずみで保管している
 - ・虹の家…1週間分の薬を事業所で保管している。
 - ・えがお…3日～5日分の薬を事業所で保管している。
- ・今は利用者の体調面等で参加できていないが、地域の自主防災訓練に利用者に参加し、どんな方々が通ってきている事業所なのか知って貰うようにしていた。その甲斐あって、地域の方々には様々な部分で助けられている。
- ・地域に出て行くことの大切さは分っているが、暑い時期だったり、休日だったり…。
- ・迷惑をかけてしまうから避難所に行けないと考えてしまう。

＜その他＞

- ・なかなか短期入所に踏み切れない。いろんな場所を見たい。
 - ↓ (それに対する意見)
 - ・茶畑ヒルズでは、高齢の空床に障がいのショートステイを入れている。ただし、日頃の関わりが大事。限りある資源なので活用してもらえれば。
 - ・事業所に余命1ヶ月の重心からの相談が。利用OK出しているが親の一步が出ない。
 - ・親が元気なうちにショートステイ等の他のサービスを体験すべき。
 - ・昔に比べてサービスが充実している。
- ・沼津市は利用計画の1/3を相談支援事業所で作っていて、残りの2/3はセルフプラン。とにかくマンパワーが足りない！

- ★周りに相談できる人がいるだけでもちがう
- ★希望できる生活！安心できる生活！！

司会：鈴木(えがお) 書記：唐木(訪問看護ステーション木の実)

<各参加者の自己紹介を兼ね情報提供>

- ・家族が介護をしていたが突然のケガにより介護ができなくなってしまった。ショートステイの利用が検討されたが、ショートステイの荷物準備すらできない状態。結局、居宅サービス事業所を増やし対応していただいた。
- ・入院先の病院からの訪問看護ステーションの紹介で連携が始まった。
- ・介護している側が精神的に追い込まれると悪循環が起こって追い込まれた状態になる。
- ・親一人、子一人の状態になると突然不安感に襲われることがある。
- ・病院の待ち時間が不安。(体力がなく重症化しやすいので、他の病気がうつらないか等)訪問医療を受けてみたい。
- ・訪問看護をしていて、急に状態が変わった時の搬送が不安。
- ・訪問介護事業所として水分補給のみでも利用可。
- ・18歳でこども病院を出なくてはいけない。地域に戻ってもかかりつけの病院がない。
- ・緊急時にかかりつけの病院に行ったが担当のドクターが不在だった。この状態に命の危険を感じた。
- ・福祉サービスの情報や緊急時の対応情報については、フェイスブックやインターネット等で情報を得ている。

<事業所からの情報提供>

- ・家族の負担軽減と、災害時の対応訓練として事業所での宿泊体験を行っている。宿泊訓練をすることで間接的にショートステイの利用訓練(自宅以外での宿泊)になり、他事業所のショートステイ利用時に利用者の夜間の情報等を提供(アドバイス)できる。また、職員の達成感にも繋がる。利用者と職員の距離も近くなった。

<その他>

緊急時に、介護者がどこに相談をしていいのかわからない。

- ①市の福祉課
- ②通所事業所
- ③知人

- ・相談窓口として行政からの情報は発信している。
- ・とにかく誰かに相談する勇気を持ってほしい。
- ・主たる医療機関とかかりつけ医、かかりつけ歯科医等を決めておくことが大切。
- ・三島市では毎年訪問理美容協会と契約しているが利用者はほとんどいない。