

6・16 <全国「緊急」シンポジウム・今後の医療的ケアを考える>参加者アンケートより

【基調講演】杉本 健郎

- ・全体の課題がよくわかりました。 [医療型障害児入所施設 訪問看護ステーション 看護師]
- ・わかりやすい講演でした。 [障がい者居宅介護事業所 サビ管]
- ・課題がよく整理されてわかりやすかったです。これから聞く講演の聞き方が変わりました。 [保護者]
- ・年齢ごとに必要な医療ケアがイメージしやすかった。
- ・なぜ、「緊急なのか」よくわかりました。最初に問題提起の背景を説明いただき、よかったです。 [社福 福祉会]
- ・ポイントをわかりやすく、教えていただきありがとうございました。 [障がい者福祉センター]
- ・全体的にみて医療的ケアの会（と呼んでよいのか）、家族や事業所、NPO 法人等がこれだけ大きく変わってきていることに驚きました。勉強になりました。今後もまだまだ変化していく現状についていきたいと思います。 [看護師]
- ・大きな制度の流れ、日々の仕事、理想などがゴチャゴチャになる中、きちんと整理して進んでいくことの大切さに改めて気づく事ができました。40代、50代の成人重心を在宅でみている70代、80代の家族。私たちはいったい何をすべきかを考えなければと強く強く感じました。 [療育医療センター 成人通所 保育士]
- ・医療的ケアの方に関わる自分たちが考えていかなければ、いけないことがよくわかりました。 [看護師]

【講演①】前田 浩利

- ・マズローの5段階でなくて、生命と同時に社会性を求めるのが、人なんだろということ、そこを私たちが支えていかななくてはと思いました。そんな言葉を Dr.が話して下さるのがありがたかったです。 [ヘルパー]
- ・一人一人の人に共感することは、転職や立場を超えてあるのだと思いますし、その共感と連携が新しい生活の場や制度をあらためて学びました。 [重症心身障がい児者施設]
- ・全国の重心の現状がよくわかりました。 [医療型障害児入所施設 訪問看護ステーション 看護師]
- ・医療・福祉の協働で支える小児在宅医療がかなり大変だと思いました。私の子どもも育成小牧にいたので良くお母さんのこともよくわかります。 [障がい者居宅介護事業所 サビ管]
- ・在宅医療の大切さよくわかります。子ども達が安心できる環境で身体も心もより健やかになることも実例があって、嬉しく思います。在宅医療を支える人々が多職種にわたって広がり、家族をと地

域で生活できるようになる未来が画けていけそうです。 [保護者]

- ・統計的な事実と具体的な症例を見せていただき、必要な支援と連携の大切さを痛感した。
- ・重心の子ども達の同○の体制、毎日のスケジュール、月のスケジュール、毎日いつも決定していますが、相談する人がなかなかいませんし、医療も福祉も精通している人が欲しいです。
- ・早口で話していただいたのに、判りやすく、色々な事を納得しました。

- ・医学的アプローチの説明、データに基づきわかりやすかったです。「ちいちゃんの朝日の話」ちょっとウルウルしました。会場では、なくわけにはいかず、周囲もウルウルでした。でもきつとご両親のお話どおりなのでしょうね。 [社福 福祉会]
- ・医療の課題、高齢化、死と場所、認知症の増加などいろいろ問題を抱えてることや医療的ケアが必要な子がどんどん増加していることなど、考えることができました。これから、どうしていかないと・・・と考えられるようになりたいです。 [障がい者福祉センター]
- ・在宅患者の生活を支える要素について、医療者の視点と生活者の視点での大きな違いに驚きました。生活者の視点を持つことがいかに大切かよく分かった(医療従事者の意識変革・・・) [看護師]

- ・NHK クローズアップ現代で拝見した通り、すばらしい先生であり、話に引き込まれました。
- ・医療と福祉の連携、いろんな人、職種とうまく連携していくことが大切だと思いました。養護教諭は学校の中で医療者側の視点と教育者の視点の中の間位置していると思います。両者を近づける視点が大事だと感じました。先日の NHK クローズアップ現代、京都での取り組みを興味深く見せていただきました。アクターとして何かできないかなあ・・・と一度見学してみたいです。
- ・私の職場の利用者さんもお世話になっている診療所の先生のお話でしたので、より現実的な内容として聞かせて頂きました。医療施設(病院)が少ないと言われる地域に住む在宅の方にとって訪問診療はとても大切なものであると思います。精神的にご家族が支えられていると感じます。一方、今の70代以上のご家族の多くの方々のご自分で全てなさろうとされます。通所に通われてくる利用者さん、ご家族にとっての幸せや生きがいを大切にして職員としてできること、在宅を邪魔しないようにやっていかなければと思いました。三角形がとてもわかりやすかったです。 [療育医療センター 成人通所 保育士]

- ・医療と福祉の連携、子どもがそこにいるところの意味、緩和ケアに至るまで、勉強になりました。とてもよかったです。在宅へ移行前のすべてのお母さんに聞いてほしいです。 [看護師]
- ・前田 Dr.のような方が各県に一人ずつでよいから全国に配置していただくと大きな進路になると思いました。在宅で、生きる尊厳を！！勝たれたら、みんなが幸せになれると思いました。 [生活介護・就労Bのサビ管]

【講演②】平元 東

- ・とても感動しました。過疎地だから連携しないとならないという所からの発想はどこでも必要だと思いました。 [ヘルパー]
- ・平元先生の療育園の様子、システムなどを知りたいです。
- ・地域に暮らす重症の人の実態を把握することから始まり、すぐに出来ないことも課題にしっかり位置づけ考え続けることの大切さを感じました。 [重症心身障がい児者施設]
- ・北海道の実数把握の方法、とても参考になりました。
 [医療型障害児入所施設 訪問看護ステーション 看護師]
- ・北海道も色々家が大変だと思いますが・・・ [障がい者居宅介護事業所 サビ管]
- ・地域の基幹病院で超重症児のショートステイを受け入れる活動が全国に広がれば、遠くの福祉施設までいなくても安全にショートステイが出来るようになります、これからの期待します。
 [保護者]
- ・地域によって 形態が違う。自分たちの地域ではどういう連携が出来そうか考える。良いきっかけを与えていただいた。
- ・全国レベルのマッピングが必要と思います。いまだに家庭教師の TEL とかかかってきます。
- ・地域基幹病院との連携、地域病院でのショート受け入れは、すぐに実施可能と思いました。
 [社福 福祉会]
- ・支援を過疎遠隔地の隅々まで広げていくために調査をして、取り組んでいることがよく分かった気がします。 [障がい者福祉センター]
- ・北海道全体の統計をとったこと、とても大変だったのではないのでしょうか？ [看護師]
- ・マッピングすることで災害支援にも役立つので是非やってみたいと思いました。
- ・北海道のとりくみ、とても参考になりました。地域の中で連携しながら、マッピングに行くこと、現状把握として大切な事だと思います。
- ・公立の病院との連携をすすんでなさっているというお話にハッとしました。私の所も都立ですが、かなりの上から目線です。地域との連携のために動く必要性を強く感じました。
 [療育医療センター 成人通所 保育士]
- ・行政を批判していても進まず、自分でマッピングを進めるということは、素晴らしいと思います。とても参考になりました。 [看護師]
- ・地道な活動の輪が広がるとよいと思いました。 [生活介護・就労 B のサビ管]

【講演③】李国本 修慈

- ・制度ありきでなく、人が第一であること、それがすごく大事な出発的と思いました。
〔ヘルパー〕
- ・もう少しゆっくりと話をしてほしかったです。
- ・“ふつう”“あたりまえ”というのが、いつも話を聞かたびに実感します。“ふつう”
“あたりまえ”に喜びや悲しみや人との関係がある。いいですね。〔重症心身障がい児者施設〕
- ・ビールに癒されました。〔医療型障害児入所施設 訪問看護ステーション 看護師〕
- ・「居る事の大事さ」をあたりまえに障がいがあるとかないとかではなく、全ての人が
人として居る事が大切にされるべきですよ。〔NPO 法人〕
- ・重度の子どもの受け入れや在宅でみていた親が亡くなることでいどころのなくなった子どもの問題
があっけらかんと何の問題もないかのようにお話をされてびっくり！本当に理想が現実になってい
てうらやましい？！〔看護師〕
- ・「とにかく一緒に暮らす」「本人の意志を大切にす」制度がお金がない、人がないと難しく考えて
一歩も踏み出せない反省しきりです。「光に集まる虫」のように人々が集まるよう頑張ります。
〔保護者〕
- ・とっつきやすく、おもしろく、説明していただき、頭に入りやすかった。当事者抜きで支援を決め
ようといいついしがちであることを改めて思った。(本人中心の輪を肝に銘じて輪に参加したい)
- ・大阪の短期入所で医療的ケアのある子ども達の預けるところが少ないです。市町村に人数にあわせ
て作っていただきたいです。
- ・楽しくてわかりやすかった。
- ・支援のあり方、根本の部分、課題は、「人」 地域にいること→そこからはじまる人が集まる「いな
ければ～」原点にもどること。支援する側の視点ではない。元気出ました。
〔社福 福祉会〕
- ・すごく速かったけど、楽しくあったかい気分になりました。彼らが「おる」という意味。ケースワ
ーカーさんは、まず彼らに聞きに行く。何もしゃべれなくても聞きに行くことで アイデアが湧い
てくる。彼らがおるから周りの人の気持ちも動いている。そうだなーと思いました。
〔障がい者福祉センター〕
- ・超重症児の支援の課題として、彼女彼らの存在の価値を明確にする。居ることの意味。本人からの
視点が必要であること。まさにその通り深くうなづけること〔看護師〕
- ・気さくな方で支援の視点の原点を教えてくださいました。
- ・そんなもんで生活は組み立てられない、わからないことを無いことにしてきたのでは・・・というこ
とが、印象的で納得させられました。〔療育医療センター 成人通所 保育士〕

- ・早口でテンポよく、医療職である自分たちが考えなくてはいけない内容を話してくれました。よかったです。〔看護師〕
- ・一度、ゆっくりビールで乾杯したいと思いました。〔生活介護・就労Bのサビ管〕

【指定発言①】田村 和宏

- ・重い障害のある人のケアチームがふつうに地域にあることはベターであると思います。ただ、一人一人のくらしと考えた時には個別の暮らし方もあった方がと思います。
〔重症心身障がい児者施設〕
- ・家族との在宅と入所施設の間で生きる選択できるCHの課題も多いですが、考えてもいいと感じてよかったです。〔保護者〕
- ・ケアホームで働く職員の体制がまだまだ不十分だとわかった。

- ・重心のケアがあるホームの実現はやはり、国・地方行政のハードな部分が大きく影響しています。大阪でも是非実現させたい。
- ・資料があれば・・・〔社福 福祉会〕
- ・健康・生活・活動・余暇→ケアホーム、医ケア・・・ケアホームの課題の勉強になりました。
〔障がい者福祉センター〕

- ・生活の質、生活の価値として低く見られているという点に共感しました。医ケアのある方のみでなく、在宅重心の高齢親子さんの今後がとても心配です。〔療育医療センター 成人通所 保育士〕
- ・CHがなかなか進まない。課題がわかりました。〔看護師〕

【講演④】下川 和洋

- ・学校の先生たちの教育するんだ、学校に来てほしいという思いからのスタートの議論はすばらしいと思いました。〔ヘルパー〕
- ・もう少し時間をかけて聞きたかった。
- ・教育権は平等であるとの原則に立った時に、どのような支援体制が必要かということですね。
〔重症心身障がい児者施設〕

- ・教育現場のご苦勞が良くわかりました。〔医療型障害児入所施設 訪問看護ステーション 看護師〕
- ・教員が「特定研修」を受けて児童生徒の医ケアにあたることができることはいいのですが、何か教育のつけたしになってしまった様な気がして変な感じです。また、看護師に任せてしまえば、何も心配ないと逃げる姿勢も感じられ、注意していかなければと思います。〔保護者〕

- ・どなたもそうなのですが、こんな先生が私たちの地域にいれば、と思いました。
「けったいな人がいい？」 [社福 福祉会]
- ・特別支援学校のとりくみ [障がい者福祉センター]
- ・学校・支援学校における歴史を知り、大変な苦労があったことを知った。 [看護師]
- ・都立の施設では、定時吸引の発想は強いです。病院がそうだからでしょうか。病院学校、生活の場の違いをわかってもらう事の難しさを卒後の通所施設で感じています。
[療育医療センター 成人通所 保育士]
- ・「医療的ケア」は教育の現場から・・・「医療的ケア」のある子ども達に関わる私たちは、教育現場を知っていないといけないと改めて思いました。 [看護師]
- ・がんばって下さい。 [生活介護・就労Bのサビ管]

【指定発言②】荒木 敦

- ・「医療的ケア」が学校の間から生まれたというのを初めて知りました。
[医療型障害児入所施設 訪問看護ステーション 看護師]
- ・主治医と学校医がきちんと機能している大阪交野支援学校、うらやましいですが、全国の学校に・・・
[保護者]
- ・“学校における”という視点で医療的ケアをみる切り口を与えていただき、興味深かった。安心して学校に行ければ、在宅生活はとても充実するだろうと思った。
- ・指示系統の明確化 なるほど！ [社福 福祉会]
- ・医療的ケアを守る為に荒木先生の考えを教えていただき、勉強させてもらいました。
[障がい者福祉センター]
- ・学校で育ててきた「医療的ケア」をこれからも大事に語り、実践していきたいと思います。
- ・重心の成人通所に勤務しています。卒後の方を受け入れているのに、どの職種も学校での医療的ケアや様子を知らなさすぎることに改めて気づきました。
[療育医療センター 成人通所 保育士]
- ・現状がよくわかりました。 [看護師]

【指定発言③】篠原 文浩

- ・京都の医ケア研修、つくって来られた歴史の話は本当にたのしかった。

【指定発言④】高木 憲司

- ・研修受講者数の府県別の違いは、その自治体の姿勢？利用者ニーズ？支援者側の体制？何なのでしょうか？
〔重症心身障がい児者施設〕
- ・医療職者の意識改革は必要だなと思います。病院看護から生活の場での看護にフィールドを移すと目からウロコです。〔医療型障害児入所施設 訪問看護ステーション 看護師〕
- ・篠原理事さんたち、医ケアに理解ある事業所さんが指定を受ける研修なら安心でしょうね。厚労省が考える「地域生活を支える」研修が全ての人に伝わることを祈っています。
〔保護者〕
- ・医療的ケアは学校からはじまった。積み上げてきた、Key person は、教員といのは実際とだいぶ違うと感じた。
- ・すばらしい！国の人とは思えない！初めて、お話を聞きましたが、支援者みたい！びっくり！こんな国の人、ほんま初めて！〔社福 福祉会〕
- ・第一、第二号研修と第三号研修について、看護師さんの視点、経緯を知ることができました。利用者の安心のため、勉強したいと思います。ALSの方の在宅生活から取り組みが始まったことを忘れないように。〔障がい者福祉センター〕
- ・精神論！ユニークな視点でお話しいただけたかなあとと思います。大事な視点だったと思いました。
- ・わかり易く、3号研修を説明して頂けて、あり難かったです。また、医療職の研修に対する理解の乏しさも現場と照らし合わせて良くわかりました。〔療育医療センター 成人通所 保育士〕
- ・たしかに、一般病院とくに急性期病院に勤務している医療職は、介護士の吸引についてあまり知らない。納得する内容であった。〔看護師〕

【シンポジウム・討論】

- ・地域の色々な方々の話がきけたのは勉強になりました。人が生きること、生活することからスタートしてものを考えていくことが大事で・・・行為や手続きや制度に振り回されてはならないと思いました。〔ヘルパー〕
- ・各々切実な質問でまた、真剣な返答で勉強になりました。〔重症心身障がい児者施設〕
- ・1986年から（医ケアの言葉がなかった頃かと）気切、経管栄養の方々とかかわってきました。目の前にそれが必要な方々がいたから・・・重訪の単価の低さはもっと取り上げていただきたい。高木さまの説明は、厚労省の考え方で、以前に朝日新聞でも取り上げられていました。しかし、重訪の利用者は、ケアに困難が多くあります。また、長時間ご利用の方が多いのですが、ヘルパーさんの労働条件（労働基準法）を無視せざるを得ない現状があります。（リスクが高い、動労条件きびしい、収入低い）→重訪はやりたくないといってる事業所もあります。かなり、がんばっている京都

市内でもある声ですので、重訪の支給はおりたけど、受けてくれる事業所がないということもおこっています。医ケアネットの主題ではないかもしれませんが、高木さまに伝えていただければ・・・
〔NPO 法人〕

- ・医療サイドにいてた時は地域につながろうみたいなことは、全く思ったことがなかったです。地域に立っている病院なのに、病院にいるとそのすべてが自己完結でした。退院指導もひとりよがりだったのでは？と思います。ただ、言い訳がましいですが、ヒラの看護師なので医師・看護師の TOP の上からおりてくるものをその時、その時、消化することに追われていました。今、利用者さんの件で定期受診時に市民病院についていくと「いそがしいのに」といやがられますが、その気持ちもよくわかります。〔看護師〕
- ・自立支援協議会に医療職を巻き込む方策として、部会をつくることも考えられます。短期入所の福祉型、医療型もケアプランしただいとわかりました。参考になります。〔保護者〕
- ・ショートステイの問題。福祉型、短期の相談支援の計画についてのアドバイスがあったが参考にしたい。〔看護師〕
- ・以前、都立 HP で重心児、神経難病の方々の医療に関わってきました。京都にきてからは、一般総合 HP の外来勤務でした。ひさしぶりに在宅の状況や福祉の職場の話を色々聞いたことは、とてもよかったです。各地域で多くの方も多方面で頑張っていることが知れて、本当に良かったです。参加出来て、今後、何かのかたちでかかわっていただけたらと思いました。ありがとうございました。〔看護師〕
- ・教育現場に寄宿舎、訪問・・・という区分けは必要ないのだなあということがわかりました！
- ・毎日、医師・看護師と働いていて、ズレが生じる理由が少しわかったような気がしました。成人の重心にとって医療職はなくてはならない人たちだし、利用者さんに気持ち良く過ごしていただくためには、上手に手を組めるような具体的な方法を探していきたいと思いました。同じ東京で働くものとして、東京の訪問看護師さんの話はとても東京的だと感じました。そして、京都の教員の方の吸引、排痰は食事・呼吸の延長というのが東京では（私の周囲では）なかなか聞けず、はっきりと言っていたのが良かったです。〔療育医療センター 成人通所 保育士〕
- ・質問や答えなどに、職業などをいってほしかったです。（保護者？福祉職？教育？）答えに西宮の「しみずさん？」にマイクをまわしていましたが、「しみずさん」がどのような方かわからないので、答えている内容もよくわかりませんでした・・・その後の平元先生の話は、具体的で非常によくわかりました。（前田先生）その後、京都の～さん？（Oさんのことだと思います*U注釈）の説明はわかりましたが、どなたなのかな、と思いました。どのような立場の方がどのような働きかけをしているのかが、わからなかったです。三浦先生は、ご自分の紹介からはじまり、よくわかりました。最後の京都の先生に感動しました。やはり、「人」ですね。〔看護師〕
- ・とても元気がでる、とてもわかりやすい一日でした！！元気いただきました。ありがとうございました。〔生活介護・就労 B のサビ管〕

今後のセミナーや講演会、NPO 法人医療的ケアネットに対するご意見・ご提案

- ・ 全国の状況報告のようなシンポジウムを開いてほしい。(全国にはなかなかいきません。)
- ・ パーソナルアシスタント制度について [社福 福祉会]

- ・ 運営委員・要員の皆さま、お疲れさまでした。ありがとうございました。中身のこい一日でした。
- ・ とても深い内容のことだったので、一日では足りないように感じました。それでもこれだけの濃い時間を過ごさせて頂き、勉強になりました。ありがとうございました。
[療育医療センター 成人通所 保育士]