

2016年度活動報告

I e-ケアネットよっかいちとは

三重県四日市に県立特別支援学校北勢きらら学園があります。こちらは肢体不自由の児童・生徒が通う特別支援学校です。一口で肢体不自由と言っても、自力で歩く、自転車に乗る、車椅子に乗る、ベッドタイプの車椅子での生活・・・様々な状況です。そんな中で、医療的ケア（吸痰、経管栄養、導尿・・・）を必要とする子が、全校児童生徒の約4分の1存在します。そのような子や家族は医ケア（医療的ケアの意味で以下は医ケアと表記します）からくる次のような課題をかかえています。

- ・レスパイト（一時的休息）機関がない。
- ・対応できる医師が少ない。
- ・受け入れができる事業所が少ない。
- ・本人の体調は良好であっても、学校に登校できない時がある。
- ・学校卒業後の進路先が限定される。

現在、障害者総合支援法によって障害児や家庭への支援は福祉サービスで、一定のところは保障されています。しかし、医ケアや重い障害があると福祉サービスが行き届かないところがたくさんあります。そのような中で、医ケアを必要とする人たちとのつきあいが深まると「何とかしたい」という思いを持つ人が多くいます。しかしながら、一人の教員だけ、一人のケースワーカーだけ、一人の施設職員だけの努力では課題解決には結びつきません。そこで、様々な職種や立場の人がかかわるネットワークが必要となりました。「一人の100歩より100人の1歩」のかけ声の下、25人が集まって「医療的ケアを必要とするような、重度重複障害児の地域生活を支援するネットワーク『e-ケアネットとよっかいち』」が2013年にスタートしました。そして、今年はその5年目の活動を迎えています。

II 活動の柱

（1）本人・家族への支援

このネットワークは、会議をして課題を整理することが目的ではありません。毎回、個別のケースについて、話し合っ具体的支援を生み出すことを目的としています。2か月に一度、集まって活動を続けてきました。これまでに22ケースの支援をおこなってきました。

（2）ボランティアクラブ「くれよん」の活躍

ケース支援の中で、どうしても関わりきれない「すきま」のようなものがあります。それを何とかしていこうとして生まれたのがボランティアクラブ「くれよん」です。これは四日市看護医療大学の学生たちの組織であり、とても意識や技術の高いところが特長です。結成して4年目で、上記ケースへの活動だけでなく、特別支援学校での活動、大学祭への招待、様々に活躍をしてくれています。

（３）視察研修

医療的ケアを必要とするような方への支援を行っている先進地から学びたいという思いで、毎年続けてきています。2014年度9月の視察研修は、三重県や小児トータルケアセンターの協力を得て、バスをチャーターして16人が参加することができました。参加者の職種は様々であり、道中での情報交換や見学後の意見交流等もできて、これまでにない視察研修となりました。

（４）研修会の実施

このネットワークには、様々な職種の方が参加しています。会議の中で、つい専門的な用語が出て、それはその分野で仕事をしている人には当たり前のように使っている言葉でも別の職種の方にとってはよく意味がわからない場合もあります。また、委員のみなさんは現場で日々活躍されている方ですので、せっかくの専門分野をみんなで学びたいと考えました。そこで、毎回、資料を準備の上、講義をしてもらうことにしました。去年は以下の6回でした。

- 1、特別支援学校における医療的ケアの現状と課題
- 2、訪問看護ステーションについて
- 3、NICU（新生児集中治療室）について
- 4、相談支援について
- 5、リハビリテーションについて
- 6、福祉制度について

各回それぞれに、深い内容であり、委員の皆さんからも好評でした。

（５）記念講演会

医療的ケアを必要とする重度障がい児者が、この三重の地で当たり前に暮らせることをテーマとして、年に一度、講演を行っています。

（６）ホームページの作成

HP：<http://hokusei-you.net/e-care/> e ケアネットよっかいちで検索
研修会の案内や会議の様子などを載せています。

Ⅲ 今年度の活動

○研修会

定例の研修会については、昨年まで2ヶ月に一度おこなってきました。2015年度には、

e-ケアネットよっかいちから、新しくe-ケアネットそういん（活動地域がよっかいちより北のいなべ・桑名地区）が誕生しました。双方に所属する委員も多く、両者の活動日程を調整する必要があり、2016年度は年間4回の定例研修会を設定することとなりました。

e-ケアネットよっかいち
平成28年度 第1回委員会 記録

【日時】平成28年4月17日（日）14：00～16：00

【場所】北勢きらら学園

【参加者】 32名

【議事】

事務連絡

- ・今年度、勇美記念財団より助成を受け様々な経費に充てます。
- ・派遣依頼が必要な方は事務局まで連絡をお願いします。

1. 代表挨拶

今年度より三重県立看護大学宮崎先生が代表に就任された。

宮崎先生からのご挨拶がある。

『今後のネットワークの方向性として、

- ①この委員会の中で1回でも当事者の声を聞けるような会にしたい。
- ②四日市ならではのネットワークを作り、他の地域のモデルとなれるような会にしていきたい。』

2. 自己紹介

3. 今年度の活動について

（1）活動予定

- 第1回 4月17日（日） 14：00～
- 第2回 6月26日（日） 14：00～
- 第3回 9月25日（日） 14：00～
- 第4回 12月11日（日） 14：00～

（2）ケース検討

1、児童について

※今後のケースについては未定であるが、依頼予定。

（3）研修会

1、三重県立看護大学さんより

※今後のケースについては未定であるが、依頼予定。

(4) ボランティアグループ

四日市看護医療大学「くれよん」が4年目を迎えた。e ケアネットの1年目の活動の中で制度の狭間を埋めるためにこのグループを作っていただいた経緯がある。年々活躍の場を拡げられている。

(5) 「e-ケアネットそういん」との連携について

※日時、場所は事項書参照

5/29の内容としては、研修会はナースিংホームももさんの「小児訪問リハについて」と事例について近藤小児科さんが訪問診療を初めて1年が経ったことから、関係機関がどのように関わってきたかということについて報告する予定。

(6) 記念講演会

そういんととの合同での講演会を予定。1月頃。講師や場所は今後決めていく予定。

4. 第1回ケースについて ※資料に基づいて説明。

◇その他の情報や意見

- ・学校、計画相談支援事業所、子ども家庭課で学期ごとに情報共有のための会議を開催している。
- ・コミュニケーションは1年生時は、単語の発声はあったが状況と一致していないことが多かった。登校もできているためか、2年生からは「ありがとう」「おはよう」「おかえり」など状況に合った使い方ができるようになってきている。今後も言葉の発達を目標としている。Ipadなども操作できている。
- ・母は口数は少ないが、母の好きなこと（絵）から話をしていくと繋がりやすい。
- ・放課後等デイサービスは、週3回利用。シャワー浴をしているが衣服が変わっていないこともあり先生とも情報の共有はしている。
- ・歌が好きでCDをよく聴いている。歌も歌っている（言葉が増えている）。母とは少しずつ話せるようになってきた。やはり母自身の話を聞いていく中で、本人の様子も聞けるようになってきた。母の仕事の関係で19時前まで延長して利用されている。
- ・自宅にはベッドはあるが、マットは敷いていない。タオルが敷いてあるのみ。
- ・自宅では母だけでお風呂に入れるのは難しい。
- ・母のこだわりが大きい（医療バッグ、鼻注の巻き方、靴下、オムツなど）。
- ・家庭の収入としては、多くない。生活保護になった場合でも車がないと生活ができないので相談はしている。母は生活保護に対して積極的ではない。
- ・受診は、東京でも日帰りで行っている。
- ・食事の形状やカロリーなど不透明な部分が多く、心配である。
- ・リハビリの状況は、学校では専門のPTの下行っている。〇〇リハにかかったきっか

けは装具があたり、傷になっている部分を診てもらうため。そこからリハビリにもつなげていった。

- ・〇〇リハには3週間前からかかっている。装具を治すことと脊柱にある褥瘡への対応方法についての相談があった。
- ・変形は今後どんどん進むし、体重が増えてくるともっと大変となる。
- ・課題は把握しているが、それを母に対応してもらうことが難しいケースである。関係機関で情報共有し対応していくことが大切である。

5. 研修会1 三重県立看護大学（宮崎先生）より ※資料に基づいて説明。

◇その他の情報

- ・勇美財団の助成に関しての研究内容の報告。
- ・医療ケアの必要な子どもの養育者の睡眠時間は6時間未満が約9割にのぼる。
- ・養育者の不安や疲労に関して1年間調査を行った。「育児ストレスインデックスシートホーム」と「蓄積疲労徴候インデックス（自覚症状）」を使用してスコアを出した。
- ・ストレスや疲労があるとは決して口では言われないが、スコアとしては高く出てくる。

6. 視察研修について

- ・三重大大学の小児トータルケアセンターの協力を得て、実施予定。
- ・時期は7月～9月頃を予定。
- ・行き先は、募集中。

7. その他

- ・「eケアネットそういん」さんとの合同交流会（懇親会）について
8/21（日）12：00～ バーベキューを予定。場所は桑名の町屋川の橋の下。
- ・7/30 桑名市小児在宅医療講演会
桑員地区でのレスパイトの立ち上げのきっかけにしていくために開催することとなった。内容は、先進的な取り組みをしている名古屋の大同病院小児科医の水野 Dr の講演、ショートステイを行っている多治見市民病院の試みに関する講演、開業医のこばんだの小児科医の試みをお話いただく。チラシは後日メールにて配布。
- ・6/19（日）午後 小児在宅研究会
- ・四日市福祉会（ブルーミングハウス）を利用されている方が描かれた絵でラインスタンプを作成し販売している。ご興味のある方は購入を。
- ・四日市福祉会が障害者の就労の場としてガソリンスタンドを開設する。場所は近鉄阿倉川駅近く。開設時期は今年の秋頃。

平成 28 年度 e-ケアネットよっかいち 第 2 回委員会 記録

【日時】 平成 28 年 6 月 26 日（日） 14:00～16:00

【場所】 北勢きらら学園 会議室

【参加者】 29 人

【議事】

1、代表挨拶

・宮崎氏より、今年度は4回の実施予定です。他職種から様々なご意見をいただき、進めていきます。よろしくお願いします。

2、自己紹介(新たに参加された方)

4 者より自己紹介あり

3、第 2 回ケースについて ※資料に基づいて説明。

・吸痰と胃ろうが有り、母が学校付き添いをしているケース。

・意志表出が難しいために、意志表出を促すと共に友人を作れるようにしていきたい。姉の学校行事への参加と、家族の緊急時やレスパイトの対応についてが課題である。

・学校担任より

気管切開部からの吸引については、四季を通して把握できるように、母には1年間を期限として一緒に過ごしてもらっている。胃ろうの注入についても、母に手技を教えてもらっている。教員に移行できるように進めている。母は大変であると思うが、家から離れて子どものことだけを出来るので、一緒に楽しんでいると言っている。様々な経験を通し、本人の趣向などを探していきたい。学校は15時までであるが、本人の体調を中心に過ごす時間を決めており、15時まで居ることは週1回程である(本人の体力的に疲れてしまう)。

・〇〇より

引越ししてきて直ぐの4月に話をした。以前は、毎月2泊3日のショトステイが利用でき、発達支援も受けられていた。四日市市に来て、家族の時間が無くなっている。4月から「〇〇」を週2回利用し始めた。姉の関係で、2か月程「〇〇」を休んでいた。本人のことで、家族に多くの負担が行ってしまっている。

→このケースは引越しされて直ぐに、関係機関に繋がった点が評価できるのではないかな。

・母がネガティブのことを言わないため、何か抱えていないか心配。気管切開がしてあり、介入しやすいケースである。誤嚥のリスクが少ないので、母の学校付添は無くして行って良いと思う。

・6月3日に姉の授業参観があるため、父が行く予定をしていたが行けなくなった。その為、〇〇の放課後等デイを利用し、母が授業参観に行けた。

- ・前まで住んでいた市では毎月2泊3日が利用できていた。四日市でもレスパイトが進められるように考えて行かなければならない。

- ・計画相談支援のモニタリングは毎月ではないのか。モニタリングの頻度についてルールはあるのか。

→最初3ヶ月は毎月であるが、その後は基本としては半年に1回になっている。

- ・週1の訪問看護とリハビリは、どのように入れているのか。

→リハビリの日は学校を欠席している。訪問看護の日は午後から早引きしていく。

- ・他のケースで、きょうだいの行事に参加をするために、有償でインフォーマルサービス)を利用していたケースがある。

- ・夏休みが心配である。夏休みは、サービス事業所が一杯になってしまうことがある。姉のこともあるので、何か良い方法があれば良いが。

→日の指定が無ければ、〇〇を利用できる日はある。

⇒家族支援が必要になるケースである。

4、移動支援への要望と課題

- ・切望の声 ※資料に基づいて説明。

- ・移動支援は市町の事業であり、各々で違いがある。〇〇の中で、アンケートを取った。もう少し柔軟に利用できるように変えてもらいたい。母の用事で、本人は元気であるが学校にこられない課題がある。〇〇から、通学保証をしてほしいと伝えているが実現していない。

- ・福祉有償運送について

医療ケアのある人が公共交通機関を利用することが現実的ではない。9月か10月にヘルパスステーションを立ち上げたい。それは車を使つての移動支援や通院等介助のできる場所が少ないためである。福祉有償運送の新規参入が圏域内で認めてもらえないため、認められるように声を上げて行きたい。

訪問教育家庭がスクーリングに来るにしても、車が無い家庭は来られない課題がある。介護タクシー(営利法人であるため、NPO法人では出来ない)では、通学補助の対象にならない。移動支援と福祉有償運送が認められるように、諦めないで進めて行きたい。

5、研修会2 四日市看護大学さんより ※別紙資料有り

- ・ボランティアサークル「くれよん」について、きらら学園のお子さんを対象としたボランティアサークルとして4年目の活動をしている。訪問教育家庭において、ちょっとしたお手伝いをしているケースもある。4年目は新たに「〇〇」を活動の対象とする「くれよん」の妹「いろえんぴつ」発足した(「〇〇」の見学会を実施した)。

サークル活動をよりよくするために、活動経験のある部員に聞き、今までの活動の振り返りをした。

e-ケアネットよっかいち発足から5年目であり、初年度に福祉サービスだけでは対応が出来ない課題もあったことから、4年前より「くれよん」が発足した経緯がある。きらら学園の子どもたちは、「くれよん」が来ることをとても喜んでいる。教員も雰囲気が変わるために楽しみにしている。

→桑員圏域からも依頼をして良いですか。

→依頼が有れば外に出たいが、メンバーが集まらない課題がある。依頼をいただいても、行けないことは有る。

6、e-ケアネットそういんさんとの合同講演会

平成29年1月15日(日) 13時～17時 大山田コミュニティープラザ

講演1 厚労省在宅医療推進室 桑木光太郎さん

講演2 麒麟会 相談員 谷口由紀美さん

紹介 e-ケアネットそういんとe-ケアネットよっかいち

総括討論6名 そういんから2名、よっかいちから2名出す予定。

※チラシが出来たら、配布をします。

7、その他

・視察研修について

時期 (秋頃予定) 予算が下りてきてから日時を決定する。

見学地 インクルふじ、こぼんだ (病院の敷地内で福祉サービスを提供している事業所)

・「e-ケアネットそういん」さんとの合同交流会(親睦会)について

8月21日(日) 12時30分から 場所は近藤小児科医院

・平成28年度 桑名市小児在宅医療講習会 ※別紙資料有り

7月30日 13時～16時30分 桑名市市民会館小ホール

・第1回三重県小児在宅医療実技講習会・講演会 ※別紙資料有り

・第3回日本小児理学療法学術集会 オータムカンファレンス in 三重 ※別紙資料有

・第12回ライフサポートフェスタ2016 芸濃文化総合センター

8月20日・21日 10:00～16:00

※チラシはデータにて送ります

今後の研修 9月25日(日) 14:00～

12月11日(日) 14:00～

e-ケアネット四日市 第三回委員会報告書

日時：平成28年9月 2日（日）

場所：きらら学園会議室

参加者：31人

【議事】

- 1、 代表挨拶 1回、2回目と学校の先生にも参加して頂き学校現場の情報がえられ厚みを増している。厚労省からも心身障害児等の地域支援対策の整備や三重県でも重心のモデル事業も始まっている。保護者の生の声を聞く機会を作っていきたい。
- 2、 そういんと懇親会2名参加 そういんはもっと多人数であるが四日市はコンパクトで意見やわからない事が聞きやすい環境 どんどん意見やアイデアを出せる場所にしていきたい
- 3、 自己紹介 2者からあり。
- 4、 ケース紹介 ナーシングホームもも ○○さん ※資料に基づいて説明。

○○さん○歳のケース 父がキーパーソンで今年6月に気管切開をした。現在父が学校の送迎をし、そのまま1年間は学校で付き添いが必要。

質問など：

・計画相談は○○。 ○○の放課後デイを6月まで利用していた。その後は放課後デイは利用していない。

・カニューレが抜けた時には、看護師が対応できないものか。

○○にも気管切開の生徒が増えている来年度は、気管切開の生徒が多くなる。学校看護師だけでなく、訪問看護などを活用できないかを検討していく必要がある。学校だけでなく、放課後デイなどにも活用を模索している。

カニューレが抜けた場合の対応方法は。自発呼吸もあるが時間的にはあまり猶予はない。一応父が入れる事が出来る。

カニューレが抜けた場合の体制を準備する事が必要。

今回のケースの場合は、舌根沈下ケースではあるが、悠長にはしてられない。狭窄ケースよりは時間はあるか・・・

今回のケースは気切後、昨日初めて父と離れてももの施設利用をした。対応策を考えて受け入れた。

・今後、他の事業所を利用して行く事も考えられるが、抜けた場合誰がカニューレを入れるのか。

今回のケースでは気切して期間が浅い、ケース自身や家族、対応するスタッフも慣れていない。想定される事案についてシュミレーションが必要。

・気切カニューレのカフのあるなしについて 小児はカフ無しが多い。成長と共に圧迫が加わる事が有ったり動くことが有るので。

・最近の知見。気管の太さや固さの問題もありカフがあってもタレこみが予防できる

訳では無い。無い方が多い。ある程度年齢や成長が落ち着いてからカフありとなる事が多い。

- ・進路や利用できるサービスなど 現在利用できるサービスである日中一時、ショート、放課後デイなどを出来るだけ利用していく事で多事業所にケース児の事を知っておいてもらう事が高等部卒後の進路につながる。

- ・兄弟支援について。家庭事情により 兄弟のへの支援が無い。レスパイト支援があると父と兄弟の関わりも出来そう。

- ・リハビリについて 現在はリハは相談程度の関わり。

- ・情報提供 県立看護大学〇〇先生より

父とケース児兄との時間を大切に作る時間を作っているなど、忙しい中で子どもとの関わる機会も作っている父親である。

ストレスチェックをした所、周囲が思うよりはストレスを感じていない。パーソナリティーの問題か父性なのかとにかくストレスに対する処理能力の高い父である事は確かである。

5、研修会 訪問看護ステーションいくわ 〇〇より報告 ※資料に基づいて説明。

小児の訪問にかかわった経緯、小児訪問看護研究会について、〇〇の訪問ケースについて、ライフステージに沿った訪問ケアとは、四日市訪問リハ連絡協議会の紹介について報告があった。

6、視察研修について

- ・12月から2月の平日で、参加者の多い日程等を調整し視察研修を行う。バスは三重大学小児トータルケアセンターより出して貰える事になっている、昼食のみ自己負担。
- ・視察場所は、(岐阜県あじさいの家、こぼんだ、ふれあい名古屋)を候補として予定している。 多数の方の参加をお願いします

7、e-ケアネット桑員さんとの合同研修会について

日時：平成29年1月15日(日) 13:00～17:00

場所：大山田コミュニティープラザ

内容：講演1 厚労省在宅医療推進室 桑木光太郎さん

講演2 麒麟会 相談員 谷口由紀子さん

講演3 e-ケアネットそういん 近藤小児科 近藤先生

講演4 e-ケアネット四日市 米本先生

e-ケアネットよっかいち
平成 28 年度 第 4 回委員会 記録

【日時】平成 28 年 12 月 11 日（日）13：00～13：55

【場所】北勢きらら学園 会議室

【参加者】32 名

【議事】

1. 代表挨拶

e-ケアネットは 5 年目を迎えた。取り上げたケースも 28 ケースとなり、研修会を重ねることで県内への広がりも見せている。昨年度は桑員地区、今年度は中勢や鈴鹿・亀山圏内でネットワーク、南部の医療的ケアの地域支援連携会議にも協力いただくことになっている。この研修会に参加しているメンバーがそれぞれの会議の場で活躍することでこの活動が認められてきたと感じている。当事者のお母さんの声を年内の活動の中で取り上げたいと思い、今回実現させた。

2. 自己紹介

省略。

3. 研修会 4

四日市市発達総合支援室

※資料に基づいて説明。

〔補足説明〕

- ・四日市市人口、31 万人。室の職員は 14 名であたっている。
- ・兼務の職員については、教員：教育支援課、保健師：保育幼稚園課と兼務。
- ・保健、福祉、教育の職員が揃っているが、必要に応じて、他課との連携を図っている。
- ・幼稚園教諭と保育士のうち 3 名があすなろ学園へ実地研修へ行き、“みえ発達障害支援システムアドバイザー”として関わっている。
- ・U-8 事業・・・4 歳児～小学 2 年生までを対象。利用については保護者からの直接の申込みではなく、集団生活の中での困り感へのアプローチとなるため、保育園、幼稚園での相談から繋がるようになっている。個別対応の教室：幼児ことばの教室、まなびの教室と、親子（親子は別々に）対象のもの：ともだちづくり教室、子どもの見方、ほめ方教室がある。実際に保育園、幼稚園の現場で U-8 事業の内容を実施してみて、集団の中での支援や、現場の職員のスキルアップにつながるよう、出向いて実施（出張 S S T）することを昨年度から始めた。ほめる事が大切であるが、どのポイントでどのようにほめるかの実際

を見せていく（視覚的な教材も使用し）ことで、子どもも職員も良かった行動を強く印象づけられるようにしている。

- ・巡回相談、就学相談・・・教育支援課で実施している。
- ・CLMと個別指導計画・・・早期発見、困り感の小さいうちから適切な支援をしていくため、アセスメントツールを使って保育・幼稚園の現場で環境調整、支援の手立てを立てていく。CLMとは・・・チェックリストイン三重の略。早期支援の啓発を進めている段階。
- ・あひる教室・・・育児に不安のある親の相談を受けている。2～4歳で在宅の幼児と親を対象。子育ての不安の解消と、子どもの見方、育て方の指導、ふれあい遊びや感覚遊びの指導等実施。
- ・相談支援・・・幼稚園教諭、保育士、教員以外にも、医師（三重大HP精神科鈴木Dr.、鈴鹿医療科学大学教授（北山心身クリニック大谷Dr.）や臨床心理士、言語聴覚士等も相談を受ける。病院へはなかなか行きにくい親の心情を考慮し、相談を受けている。（医師の相談は月1回）学校Co.から発達障害支援センターあさけの支援についての照会があった場合、発達総合支援室で状況の聞き取りを行い、必要であればあさけへつなぐという役割も果たしている。
- ・児童通所支援（放課後等デイサービス）現在、来年度新入学児の間合せが多くある。療育手帳を所持している人は今月から申請を受け付けている。ただ、環境が変わる時期に、新たなサービス利用で本人が困らないよう話している。

4. ケース提案4 桑名市保健所長（〇〇さんより）※資料に基づいて説明。

「国の小児在宅モデル事業に果たしたe-ケアネットよっかいちの役割

～みなさんに感謝～」※資料参照

〔補足説明等〕

- ・モデル事業を受けたことで国の中央とのパイプができ、地方の現場の声を診療報酬等への意見として届けることができた。

5. e-ケアネットそういんさんとの合同研修会（別紙）

平成29年1月15日（日） ※詳細はチラシ参照 ぜひ参加を。

6. その他

- ・東海三県小児在宅研究会・・・第1回岐阜、第2回三重（桑名）で開催され、今回第3回は愛知（名古屋）で開催。
- ・来年度のe-ケアネットの研修会の予定はメールで伝える。

以上。

○視察研修

今年度は、岐阜県の「あじさいの家」「こぱんだ」、愛知県の「ふれ愛名古屋」に行きました。いづれも医ケアを必要とする方たちを地域で支えている先進的な事業所です。今回は、様々な職種の方26名が参加しました。参加者の意識がとても高く、説明にメモをとりながら聞くだけでなく、質問もたくさん出ました。以下に参加案内と、写真を載せます。

e-ケアネットよっかいち視察研修のご案内

1 日時

12月8日（木） 8：45～17：00

2 集合・解散場所

桑名市役所の立体駐車場に駐車 発車、解散（＊駐車場とバス発車場所は添付地図を参照）

3 視察先

① 障がい福祉施設 『こぱんだ』

岐阜県岐阜市鷺山北町8丁目38番地 TEL：058-215-6180

② 【日帰り短期入所（医療型特定短期入所）】、【日中一時支援】、【児童発達支援および放課後等デイサービス：】を実施社会福祉法人 長良福祉会 生活介護事業所 『あじさいの家』

岐阜県岐阜市折立702番地 TEL：058-374-0949

【生活介護】

③ 特定非営利活動法人『ふれ愛名古屋』

名古屋市港区九番町4-6-1 TEL：052-661-1811

【生活介護】、【放課後等デイサービス】【居宅介護】

4 行程

出発（8：45）→（10：00）あじさいの家（10：50）→（11：10）

こぱんだ（12：00）→（12：15）昼食（13：00）→（14：00）ふれ

愛名古屋（15：30）→到着・解散（17：00）

5 参加者

医療的ケアや重度重複障害児者への支援をされている方



○記念講演会

毎年一度行っている記念講演会は、今回のテーマは「地域で当たり前
前に生きるために」で、胃ろう・導尿・酸素・吸入・人工呼吸器を
必要としている方とそのお母さん2組からお話をしてもらいました。
会場のの都合や感染症への配慮から、参加募集を50名と限定した
にもかかわらず、約70名の参加がありました。

以下はアンケート結果です。

『地域で当たり前に生きるために』

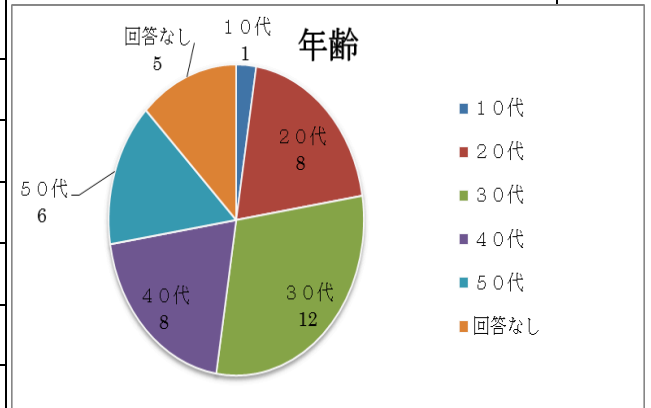
【アンケート集計結果】

回収数40

1. 講演会参加者

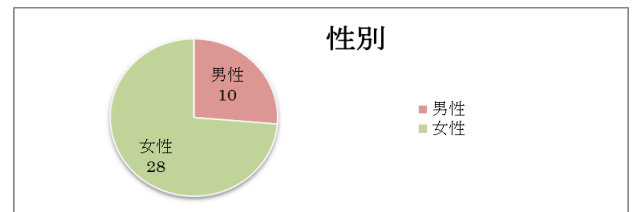
1) 年齢

	参加者数(人)
10代	1
20代	8
30代	12
40代	8
50代	6
回答なし	5
計	40



2) 性別

	(人)
男性	10
女性	28
計	38

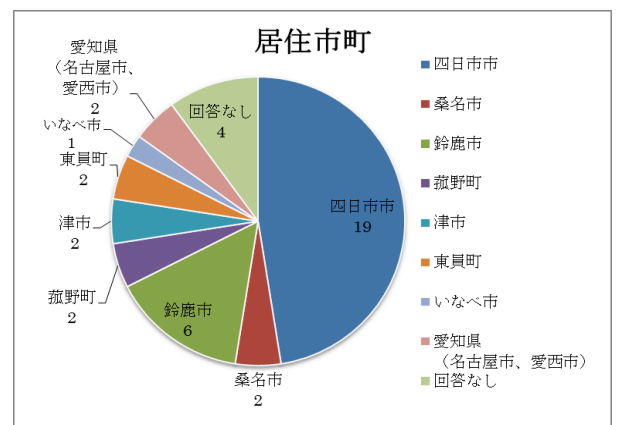


※回答なし

2

3) 居住市町

	(人)
四日市市	19
桑名市	2
鈴鹿市	6
菰野町	2
津市	2
東員町	2
いなべ市	1
愛知県 (名古屋市、愛西市)	14 2
回答なし	4



職員にもしっかり伝達し、今後の事業所の展開、サービス向上につなげていきたいと思っています。
本日は貴重な講演会に参加させていただき、ありがとうございました。

・切実な訴えやお話をきて、胸がつまる思いでした。医療センター入院中に忘れ物や着替えをとり
に帰ることは病棟の看護師長に相談して良いと思います。かん察室で数時間なら看護師がみて
られると思います。

**3. 「e-ケアネットよっかいち」について、ご意見ご要望などがありましたらご記入ください。 次
回、講演会で聞きたい内容などもお聞かせください。**

・当事者本人の話。

・様々な職種の方の話を聞きたいと思います。

・とても勉強になる会です。ありがとうございました。

・いろんな立場の方が関わって「つながる」とても大切だと思います。障がいがなくともあってもだ
れでもつながって生きているはず。感想です……。また参加させてください。

・また講演会に参加させてください。もっとたくさんの人が参加できるといいなと感じました。

・これからもこのような話をききたい。

・お子さん(障害のある)ご兄弟・姉妹さんのお話を聞く機会があればぜひお聞きしたいです。

**4. 「e-ケアネットよっかいち」以外(限らず)、医療的ケアが必要な子どもとその養育者や家族の
支援に関するご意見をお聞かせください。**

・ショート、入浴のできる施設が増えて親子共々良い時間を持てたらと願うばかりです。

・預かりが非常に大きな課題であると思いました。

・在宅で見守りサービスなど広い視野でもっとたくさんの事ができればと思いました。

・他県での実践例などをどんどん共有していき、四日市、三重県での取り組みが前進していける
といいなと思います。

・各家庭によってニーズは異なると思いますが、子どもと家族が必要とする支援の輪が広がって
ほしいと願っています。自分に何ができるか今後も考え続けていきたいです。

・子供様だけでなく、介護している家族や兄弟など自分の時間が持てるよういろいろなサービスや
支援が必要だと思いました。子供様にもいろんな方とのふれあい、刺激も必要だと感じました。

・生活する、仕事や好きなことをするのは当たり前だと感じてましたが、今回の講演を聴いて考え
方、価値観かわりました。まだまだ広い視野、考え方が必要です。

・兄弟のことですが……。子の親がききたくてもききに行けない現状があり、書面にて伝えられたら
いいなと思います。

