

## 駿東・田方圏域 重症心身障害児(者)公開ネットワーク会議報告

【日 時】 平成30年7月10日(火) 10:30～14:30  
【場 所】 サンウェルぬまづ 4F多目的ホール  
【参加者数】 行政関係 8名 ・ 学校関係 1名 ・ 医療関係 4名  
事業所関係 31名 ・ 親の会 2名 ・ 保護者 22名  
合計 68名

【司会進行】 えがお施設長 古谷 のりえ

【内 容】

(1) 開会挨拶

駿東・田方圏域重心ネットワーク代表 原邦人氏(ミルキーウェイ施設長)

(2) 全体会議

『県政策説明』

静岡県 健康福祉部 障害者支援局 障害福祉班  
知的障害福祉班 主査 池本晃司氏



『事業所等から現状等の説明』

- ①株式会社ゆうりんかん/御殿場市
  - ・ココiko原里(生活介護)
  - ・おれんじキッズ&アニマートゆうりんかん原里(児童発達/放デイ)
- ②共済福祉会/函南町
  - ・なないろ(放課後等デイサービス)
- ③国立病院機構 静岡医療センター/清水町
  - ・重症心身障害児者通所支援事業所 さくらの丘
  - ・さくら病棟(短期入所)



『静岡県在宅重症心身障害児(者)支援ネットワーク構築の経過報告』

支援ネットワーク 代表幹事 小林不二也氏(さつき学園園長)

『新しい障害福祉サービスについて』

駿東・田方圏域重心ネットワーク代表 原邦人氏(ミルキーウェイ施設長)



《休憩 12:00～12:50》

(4) グループセッション 進行：原邦人氏（ミルクウェイ施設長）

- ・ A～E の計5グループ（1グループ10名程度）
- ・ グループ進行：重心ケアマネ受講者・相談員等

①ご家族より、ご本人にどんな生活を送って欲しいか等の思いを聞く。

↓↓↓

②ご家族の思いを事業所・行政が受け止め、実際に出来る出来ないは別として、どのような支援・援助があったら出来るか提案。

↓↓↓

③グループごとに話し合った内容を発表

↓↓↓

④他グループをの発表を聞いた中で

『実際にあつたらいいなの支援・サービス』を話す。

【前半／情報交換・課題や要望等】

- ・ あおばの家に通っている保護者の老化が激しい。時々は宿泊訓練や、状況により 18時～19時まで預かることも。  
個室の老人ホームに親子で体験できたらいい。
- ・ (親が) 車の運転もそのうち出来なくなる。本人は買い物が楽しみ。
- ・ ミルクウェイを利用。泊りも1ヵ月前はOK出してもだんだん拒否に。
- ・ 伊豆医療へ通っている。車で通える間は良いが…。
- ・ (本人の) 友達の不幸は絶対に言えない。しゃべらなくなってしまう。
- ・ 高2男子。全介助で寝たきり。週4サービス利用。今までは孤立感もあったが、サービス(放デイ)を使うようになって仕事が出来るようになった。卒業後に利用できる場所があるか不安。
- ・ 聖隷沼津のレスパイト、伊豆医療福祉センターで受けて貰っているが、もう少し枠が広がるといいなと思う。
- ・ ミルクウェイ、いずみを利用。発達の子がいる中で医ケア児は動けないことが。医ケア対応の事業所がもっと増えると嬉しい。
- ・ 事業所に訪問看護を入れるのは可能なのか？
- ・ (親が) 家を出ることが多い。本人をどうするか悩む。短期入所もなかなか取れず、家族にばかり頼むのも…。
- ・ 今の生活をいつまで続けていけるのか不安。どこまで長く在宅を続けてられるか。また、今まで築き上げてきた関り(サービス等)を切ることの不安もある。
- ・ 本人のほかにも兄弟がおり、要介5の母もいる。サービスを利用し毎日楽しく過ごしているが、緊急時の受け入れ先(短期入所等)がないのが不安。
- ・ 居宅サービスを利用していかなければと思いつつ、なかなか踏み出せない。また、どこまでやって貰えるのかも分からない。
- ・ 本人の日中活動には満足している。現時点で短期入所を使わなければならない状況にもなっていない。将来的には少人数のグループホームに入れたらと思っている。グループホームが出来れば早いうちに自立させたい。
- ・ 医ケア児(気管切開・胃瘻)。利用できるサービスが限られている。急遽、父親が単身赴任。小学生の妹が3人。自分一人でやって行けると思っていたが、下の子の世話やPTA役員を受けたこと等々が重なり、どうにもできない状況に。サービスを使いたいと強く思っているが、医ケア児の受け入れ先が多くなく困っている。

- ・本人生活介護利用。本人が居て、家族がまわっているから、居て欲しいという思いはあるが、ずっと介護をするのは無理。慣れている場所を利用しながらも、介護者が元気なうちに、各々が幸せになれるような方向に進めたらと思っている。
- ・沼津市はセルフプランの人が多く、何かあったときに相談員に相談するという考えにならない。
- ・繋ぐための入口（相談窓口）は、日頃利用し関係性の出来ている事業所職員でもよいと思う。
- ・20代男性、重複障害。本人在宅にて4か所の通所施設を利用している。毎日行く所が違い、本人の心の整理がついていない様子。
- ・短期入所が出来るところが近くにあれば、もっと利用できるのに。
- ・医ケア児。自閉あり。医ケアに関する情報が欲しい。
- ・短期入所がうまく取れない。2~3ヶ月前に申し込むが、1ヶ月前でないと返事が来ないので、予定が立たない。
- ・こども病院に通院している。今の生活を保つためにPTが必要だと思う。こども病院に行けなくなった場合、次のPTをどこに依頼したら良いか…。スポーツクラブのトレーナーでも…。
- ・将来的には『どこでどのように生活するか』が不安。浜松のグループホームの見学に。生活介護を利用し、グループホームで暮らす。そのような生活のイメージを作りたい。
- ・高齢者施設に入った自分（親）と同じスペースで、子ども（本人）も入居することが出来たら。
- ・まったく反応のない方の意思表示をどうとらえているか。
- ・後見人の活用→。どこまで後見人がやってくれるのか？親族が後見人になるケースが多いが、相談に入ってもらえない。（沼津）
- ・事業所による計画相談→沼津市の計画相談は50%。4ヶ所利用しているが、その調整をするところがない。複数事業所を使っているのなら、なおさら調整が必要。
- ・フジ虎ノ門病院…新事業として、訪問や入所も考えている。『こどもセンター（仮）』の構想もある。
- ・訪問看護で行っているリハビリはどの診療所の方でも診療提供書を書いてもらえれば大丈夫。スポーツクラブのインストラクターでもしっかりやっているが、医療的な面での知識はどうか？→生活を維持するためのPT活用であれば、専門職（療法士）以外（スポーツインストラクター等）の活用もあり得るのではないか。
- ・重心のグループホーム→介護保険、有料老人ホームは高齢の対象者の一人でも入れれば、制度的には家族でも入ることが可能。ただし、この辺りでは聞かないが…。
- ・本人らしい生き方→子どもは自分らしく、親も自分らしく。
- ・子どもが今、幸せか？また、幸せだったか？親は必死でできることは何でもしてあげたいと願う。
- ・緊急対応も含めて、診てくれる医師が身近にいない。自分の子が地域医療のモデルになってもよいので、安心して暮らすことができるもの（システム）ができるとういと思う。
- ・親（介護者）76歳。夢…在宅で出来るだけ長く家族と過ごしたい。子ども（本人）と一緒に入所できるような老人ホームで、親が出来るだけ長く関わられるよう…。
- ・事業者はどのような気持ちでサービスを提供しているのか？
- ・施設ごとの特性を、利用する側が活かした使い方。
- ・保護者会の必要性について。成人になっても‘保護者’=‘子ども扱い’するのはいかなものか？時代にそぐわない負担や親同士で他の親を批判するリスクもあるが、親の結束は目標に向かっての力になる。個の力は小さくても、みんなの声を集めることは全体の理解につながっていく。
- ・子どもの声をどう届けるか？
- ・事業所の（経営面も含めて）安定が大切。事業所はブレることなくサービスを提供する。

- ・将来的に子供だけではなく、親自身にかかる介護サービス利用料などの金銭面での問題もある。
- ・重心、意思の疎通可能。非常時のサービスの受け方。親の意見と子（本人）の思いと違う（本人は家に居たい、親は入所）。親は入所だと安心できるが、本人は親兄弟と離れたくない。親子の話し合いをしていかない…。
- ・居宅事業所…緊急時前に練習して預けることで、緊急時対応が出来るが、初めてでは難しい。
- ・親、骨折時に相談員に相談。短期入所先がなく、居宅サービスを利用することに。サービスを利用したいが、受け入れ先がない。どのように声を上げていけばいいのか？声を上げる場が欲しい。受け入れNGの基準は？
- ・卒業後のこと。実習先を選ぶのも、たどり着くのも難しい。2～3日の実習では子どもの事を分かってもらえない。また、1つの事業所の利用だと、インフルエンザ等で事業所が閉所することも考えると、併用利用が良いのか？
- ・近所や地域の人達（民生委員等）に子ども（本人）の事を知って貰う。
- ・介護者の緊急時に、緊急時支援（短期入所／居宅ヘルパー等）を受けた。日頃からサービスを受け、子ども（本人）のことを知って貰えると、緊急時に親も本人も安心できる。

#### 【後半／実際にあったらいいなの支援・サービス】

- ・本人、旅行が好き。障がいや医療的な対応をしてもらえる宿泊施設があるといい。
- ・両親の事もあるので、生活介護と介護施設が隣同士にあると…。
- ・自宅で、慣れた環境で、各訪問看護の特色でサービスを利用できたら。選べるサービスが増えて欲しい。
- ・ミルキーウェイの側に、グループホームが出来れば。日中はミルキーウェイで過ごし、夜間は側のグループホーム利用が出来ればさらに嬉しい。
- ・主たる介護者が頑張りすぎている…『頑張らないで！』←でも…頑張らないと生活ができない！⇒すぐに相談できる福祉関係者を見つける！とにかく困っている事を言う事が大事。言わなきゃニーズは伝わらない！
- ・小さいころから行っている、慣れているところに入所させたい。親子一緒が理想。
- ・グループホームが出来ている。株式会社の参入も。日中支援型グループホームがもっと広がって欲しい。成人したら自立して生活して欲しいという考えも持っている。そういう資源をたくさん作って欲しい。
- ・いろんな選択肢があると嬉しい。
- ・24時間対応が欲しい。地域生活支援拠点の考え方。緊急時の受入も欲しい。
- ・保護者会、父母の会等は必ず必要。（改善点もあるかもしれないが）学校を卒業すると繋がりが無くなる。子が在学中の若い人にも入ってほしい。
- ・情報公開→タイムリーな受け入れができるように、SNSなどのデータベース。
- ・緊急時、初期対応110番のようなものがあって良い。
- ・通っている事業所に、ケアアドバイザーのような人がいてくれると良い。



#### (5) まとめ

駿東・田方圏域重心ネットワーク幹事 吉田雅子氏

以上