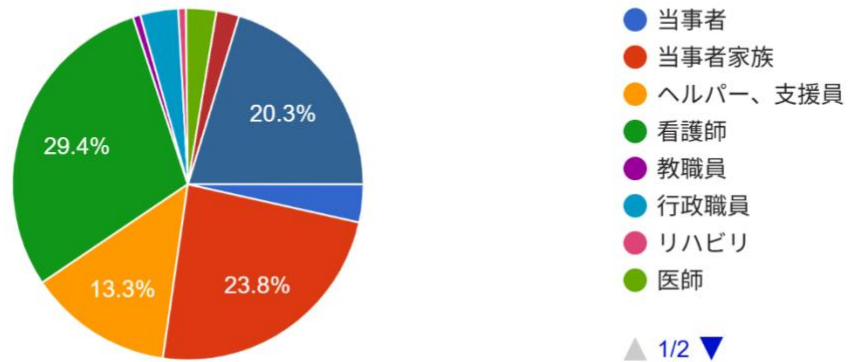


「今のその先へ」公開フォーラム参加者属性

役割、職種

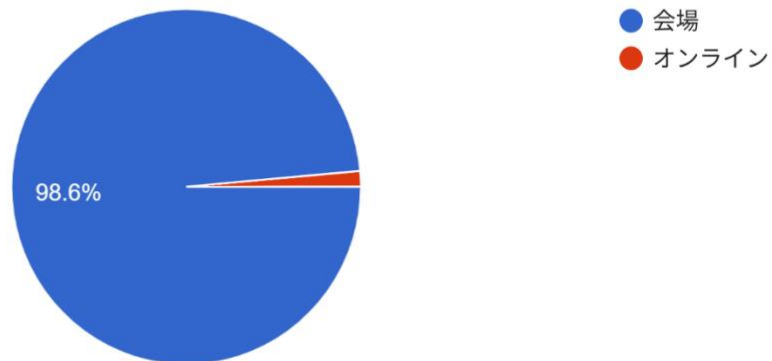
143 件の回答



参加者アンケート（回答率 50%）

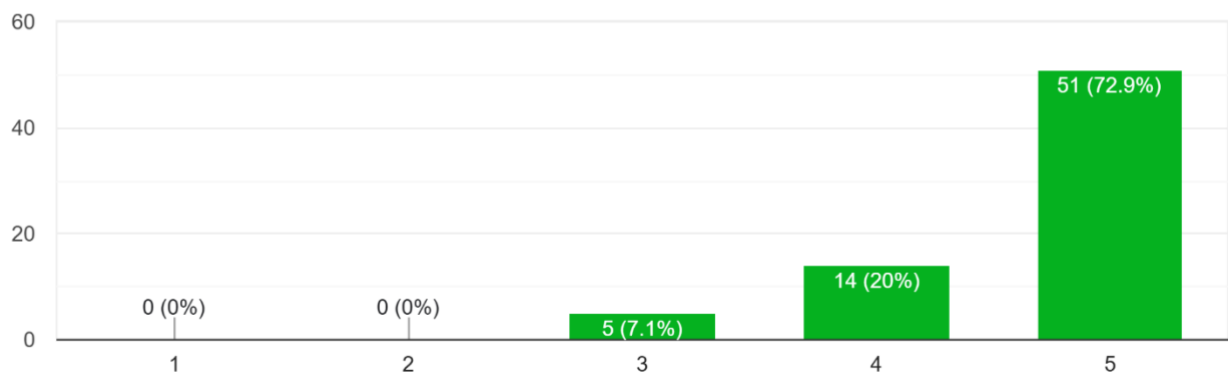
参加方法

70 件の回答



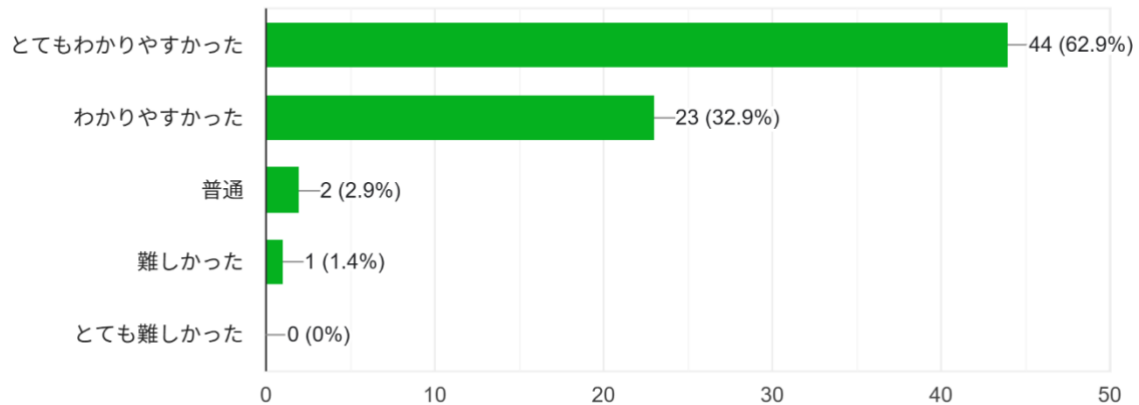
フォーラム全体の満足度

70 件の回答



内容のわかりやすさ

70件の回答



今後語り合いたいテーマ

- ・ 医ケアの必要な子どもや人のためにぜひ予算を積み上げ人材確保に努めていただきたいと思います。
- ・ 都心と地方の違いとか(医ケア、在宅、成人移行とか)
- ・ 成人移行
- ・ 医療的ケア、障害のある子どもをもつ親子の関係性について
- ・ 制度と制度からこぼれてしまう支援
- ・ 小学校の壁。放課後等デイサービスが足りない！
- ・ 学びを続けたいという一人の人の声から事業を立ち上げていく姿勢
- ・ 成人期の余暇の過ごし
- ・ 学校での学び、意思伝達、意思決定支援
- ・ 支援が必要な方に支援が行き渡るよう、生身の人間(人材)をどこに配置すべきか
- ・ 意識障害があり意思疎通も身体を動かすことも難しい人の行く末
- ・ 小児の ACP
- ・ 重心・医療的ケア児者の資源(生活)の受け皿の現状
- ・ 医療的ケアがあってもなくても大切なことは本人中心、されどされども
- ・ 医ケア児者の中で不可視化された存在の方たちについて
- ・ 保護者から独立するタイミングについて
- ・ 成人した医療的ケア児のバックベッド問題。適切な医療を受け、必要な生活支援を受けることは、子どもの権利であり、障がい者の権利であると思うので、そのあたりの法的な枠組みの話も聞きたいです。
- ・ 成人移行
- ・ 当事者の想い(こういう支援が良かった、こんな制度があれば良い、こういうところは自分とっている事が違うなど)
- ・ 包摂的就労支援に関する基本法設立に向けて
- ・ ACP
- ・ 利用者さんのご家族に登壇して様々なお話を聞きたいです。
- ・ 学校卒業後の支援のあり方。障がいを持った人の自立支援。

・医療から暮らしへ、という視点で考えると、医療的ケア児が使用するモビリティ（車いすなど）も、単なる医療機器としてではなく、暮らしの中に自然に溶け込む存在として捉えていく必要があるように感じます。それは、医療的ケア児本人だけでなく、日々支える家族の暮らしの質の向上にもつながるのではないかと思います。その意味で、医療的ケア児が使用するモビリティを「デザイン」という視点から捉え直し、より深く学んでいきたいと感じました。

- ・いつも置き去りにされてしまう主張できない子どもについて
- ・親なきあとの実体験・居場所づくりどうしたらいいのか想像できないので知りたいです。
- ・同じテーマで、行政のご意見もうかがいたいと感じました。
- ・ライフステージごとに課題を深めてもいいかと思いました。
- ・地域の課題について
- ・移行テーマ第二弾
- ・成人期の自立を含めたサポートについて
- ・支援者の様々な取組について
- ・今回のテーマを更に深掘り、一歩先を知りたい。者の楽しい過ごしや生活。

印象に残った内容や言葉

- ・なかったらつくる それでいいのだ
- ・なかったら創ればいい
- ・たっくんの再登場場面
- ・野田聖子さんのお話
- ・たっくんの自由な動きが良かった
- ・地域連携
- ・野田先生の医療ケア児・者に対する制度や向き合い方のお話に共感した
- ・学びは、学校卒業しても続けていける
- ・ソレデイイ？ 太晴さんとの対談
- ・生涯学習 納税者になる 療養上の世話
- ・学習の4本柱
- ・制度が切れても関係は切れない
- ・小児科から成人期に移行する際に、こんなにも壁があるなんて知りませんでした。
- ・本人がやりたいことを真ん中におく
- ・小児科医が大人の医療をわかってなかったという星野先生の名言
- ・いつもの暮らしを支えること。なければつくればいい
- ・野田さんの創ればいい
- ・本人がしたいこと、望むことを実現すること。それぞれが持てるスキルや職種の視点から実現するために携わっているということを確認できた。福祉の領域から自分が経験してきたことや、思いを本人が望む社会実現のために誇りとやりがいを持っていきたいと感じた。
- ・医療的ケアは療養上のお世話
- ・家族の負担
- ・全ての登壇された方の1つ1つ、全てが印象に残り、参考になりました。
- ・野田聖子さんの話

- ・ 学び
- ・ 言葉のない方の意思を汲み取り、その人らしい生き方の支援に繋げていく取り組み。
- ・ 解釈する責任という言葉が印象に残りました。過剰解釈にならずに声なき声を聞いてあげたいです
- ・ 星野先生の成人期移行の考え方、生涯学習のお話は、関心のある分野だったので、きっかけをいただきました。野田さんのお話から、政治家とは何かを改めて考えました。強さではなく、優しさのある社会をと思いました。
- ・ 成人医療と小児科医療の違いの話
- ・ 最後の代表あいさつの言葉
- ・ レスパイトケア萌さんの一回の訪問時間の長さでニーズの高さを感じました。
- ・ 大事なことは変わらないよね
- ・ 知っていく、継続的な対話、やりたいことを実現する
- ・ すべての内容
- ・ 「なければ創ればいい」とたちちゃんとの対談
- ・ 小児医療から成人への移行
- ・ 小児医療から成人医療への移行 生涯学習
- ・ 無いなら創れば良い
- ・ ソレでいいの?、関係性が先、医療的ケアの捉え方に迷った
- ・ 太晴さんの意思表示。野田氏の"成長戦略"(生産性中心主義 納税者中心の包摂 条件付きインクルージョン 貢献できる人だけを社会の一員として認める発想に感じた)
- ・ 野田聖子さんの「ない法律は、今生きている子ども達のために作っていく」というお話が印象的でした。
- ・ 仲間を増やす
- ・ ないものは作る
- ・ 野田聖子議員の話全般、成人医療の事をもっと知らないといけない事
- ・ 貴重なお話をありがとうございました。野田議員が「親として自己流を押し付けない」という話をされていて、支援者側にいる立場として、当事者のご家族がその言葉を発することにとっても重みを感じました。また、障害児者と関わるなかで、その人のサインを知ることができる→やってみたいや好きが育ち、本人の思いを形にしていく=意思決定支援や自立支援につながるというお話がとても印象的でした。そして、学ぶことは「人間として生きること、共に生きること」という言葉は、私の中での生涯学習の意味をはっきりとさせてくれました。
- ・ 星野先生の呼吸器内科専門医に成人移行を紹介した事例。医師に電話したというのが、簡単そうで以外とこの一手間はやらしてもらえない、当事者からお願いもできないなと思いました。でも本当はやってほしいなと思っています。うちの子は紙面だけのやりとりで失敗したので、うらやましかったです。どちらの医師も温かい方で対話してくれたら良かったなと後悔したので、紙面だけでは時に誤解を招いたりもするので、生の言葉で伝えることは大切だなと先生のお話を聞いてより感じました。医ケア児には吸引器の申請や呼吸器装着や気切の方など、呼吸器認定医の医師と繋がっていくメリットもあるので、小児科と呼吸器内科の先生方が成人移行をきっかけに今後より情報共有してくださるといいなと感じました。野田さんのお話の中に医行為に優先順位をつけていくこと、胃瘻については学校や生活の場でもっとたくさんの職種ができるようになるといいなと非常に共感しました。静岡県は学校で滴下は3号研修可、シリンジのワンショットは看護師のみです。野田さんのこの考えが文科省にも反映していっ

てほしいです。後藤さんの最後にお話で、在宅生活の中に医ケア行為、医行為が必要だけど不健康ではないという言葉は常に感じていたので、言葉にしてくださり感謝します。これをどうやって肌で感じてもらうかは、これからの課題です。

・野田聖子先生のお話で、医療的ケア児関連法案に「家族」という言葉を入れた事が大変画期的だったというお話と、手帳を持っている、ある意味での働きやすい労働の担い手が、手帳を持っていなくて生きづらさを抱える人の大黒柱になる、価値転換を図りたいという内容の事を超党派で取り組んでくださっている話は本当に日本の未来への希望と感じました。

・解釈の責任が私たちにはあって、皆さんのお話をきいて思いましたが、相手の方が見ている世界はどんな世界なのかをいつも考えて接したいと思いました。

・「本当の想いが分からない」ということが支援のスタートラインになる、というお言葉がとても印象的でした。

・実際に利用者さんが、登壇して表情を見せてくれた場面。

・関係性は制度を超えられる

・ワークダイバーシティ

・支援学校卒業後の訪問における学びの提供。

・医療から暮らしへ

・ソレデイイ？が印象に残りました。主役は本人なので、本人がソレデイイと思えることって大事だなと、この言葉で再確認させていただきました。

・星野先生の、小児科医は成長を見守る 大人の病院は（冷たく感じるが）個人を大切にしている 行きたいところに行く

・なければ作ればいい

・卒業後に居場所がないのは尊厳の喪失

・野田聖子さんの力強い講演

・なかったらつくる

・共に成長する

・今とその先をつなぐ過程に光をあてて

・野田氏の「無かったら作ればいい」という明確な姿勢・言葉は力強く惹かれました。

・野田議員のお話

・生涯学習

・訪問学習の報告。学びは年齢、障害の有無等に関わらず全ての人に必要だということ。

・なければ作ればいい

・たっくんの追っかけインタビュー斬新で良かったです

・小児科医はもっとこども家庭庁を利用してください。

・パネルディスカッションでのそれぞれの方からの講義や取組内容のご発表。小児医療と成人医療。

・野田さんの「なければつくりゃいい」

・なければ作ればいい。

・たっくんが出たり入ったり自由に舞台上にいる風景

・自ら病院に理由を聞きに行った