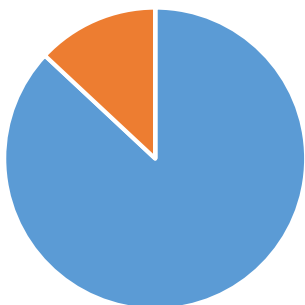


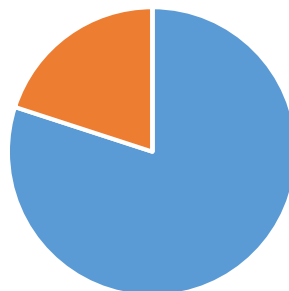
2016,8,26 障がいや慢性疾患とたたかう子どもたちの伸びやかな学校生活のために
医療にできることをお医者さんや保護者と一緒に語る会

アンケート集計

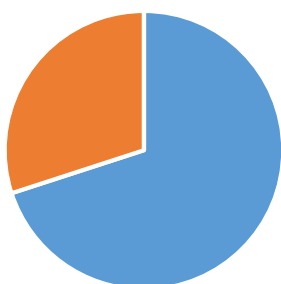
①研修会全体の内容



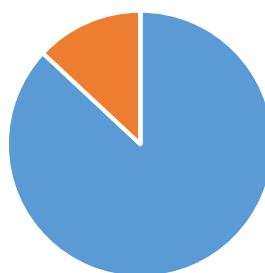
②こども病院院長原田先生のお話・心臓病のお子さんの保護者大澤さんのお話



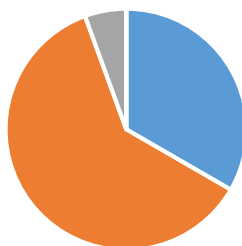
③「医療的ケア（導尿）の必要なお子さんのケアについて」



④福山先生のお話「てんかんを持つこどもの安心安全な学校生活」

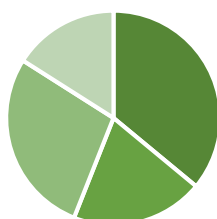


⑤特別教育支援課からのお話「特別な配慮を必要とする子どもたちの高校進学について」



- とてもよかった
- よかった
- あまりよくなかった
- よくなかった

※参加者人数割合



- 相談支援に携わる方
- 保護者・患者
- 学校・保育園の先生
- その他

意見・感想

A.相談支援に携わる方 B.保護者・患者 C.学校・保育園の先生 D.その他

①研修会全体の内容について

- A. 日々、支援をしている中で、医療・リハビリの先生方ともっとつながりたい切に思う。お母さんフィルターがかかると本当はどうなんだ?!と思うことがとても多いので、今日はこども病院の先生方にお話を聞いてよかった。注入、摂食、嚥下など聞きたいことが沢山。ありがとうございました。内容が盛りだくさんでお得感があった。専門的な分野について知ることができた。これだけ盛り沢山の内容、頭がついていけるか心配だったが、わかりやすくお話し伺えてよかった。
- B. 今回研修を企画していただき、ありがとうございました。医療・教育関係等、様々の立場の皆さんが一堂に研究できる場であることが大切だと思いました。今後の道筋・問題点など見えてよかった。
- C. 司会が全体のことが分かり、大事なコメントを入れられていたので理解が進みました。今その子にとって何がいちばん大切かを考え、保護者・医療の先生・本人と共に考えていきたい。医師・看護師・保護者の貴重な話を聞いてありがたかった。実践に生かしたい。
- D. もっとたくさんの方が集まってほしかった。各分野の専門家の人から話を聞くことができ、この学習会を開催していただいたことに感謝している。ありがとうございました。誤解をしていたことが多く、反省しつつ、また勉強の機会があれば声をかけていただけるとありがたい。

②こども病院院長 原田先生のお話・心臓病のお子さんの保護者 大澤さんのお話について

- A. 「守る」のではなく「見守る」という言葉が心に残った。お聞きすることができず残念だった。保護者の方に聞いていただけてよかった。
- B. 原田先生・大澤さんの体験に基づいた講演、現状等を聞くことで、多数の皆さんに理解を深めていただけたらと思う。
- C. 私も心臓病を持つお子さんを担任してきた。クラスや評価のことで他では不当な扱いがあることに驚いた。もっと私たちが共に考えていきたいと思う。
- D. 原田先生のお話を始めから聞けず残念。またの機会を作っていただけたら嬉しい。ご家族の思い、大切に支援を考えていきたいと思う。

③「医療的ケア（導尿）の必要なお子さんのケアについて」

- A. 今まさに自己導尿をしようか練習中の子どもさんがいる。参考になったことが大いにある。

日々の療育の中でも年長児には自分の体を知るという意味で、クリームのかぶりを開ける、クリームを塗るなどできることから「お手伝い」してもらいながらCICの意識を負担の無いように進めている。が、リハビリなどの先生・保護者さんによっても色々なペースや思いがあるので、本人が飽きたり嫌にならないように、体や手の発達を見ながら進めている。勉強になった。

詳しく・分かりやすく教えていただき、導尿のこと、大事なこと、よく分かった。親御さんと関わる事が多く、実際のケアを知ることができてよかった。

- B. 医療的ケアが必要なお子さんの、日常生活のセルフケアができるまでの大変さや、学校の理解・周囲の環境作りが大切だと思った。ケアと生活の両立が大変だと感じた。
- C. 導尿について何も知らなかったので勉強になった。小学校入学前でまだオムツにしか排便できない子の状況や支援について教えていただきたい。
- D. 初めて聞く話があり、大変勉強になった。
幼児期～学童期の支援を考えるうえで参考にしたいので、CISCへの移行についてももう少し話を聞きたかった。

④福山先生のお話「てんかんを持つ子どもの安全安心な学校生活について」

- A. 発作は起きてもいいのだということがよく分かった。しかし、保護者の中には起こしたくないと考えて、動き等の部分で止められていることも多い現状がある。
医療から学校生活へのつなげ方や、間で支援できることを考えられた。とても分かりやすいお話で、てんかんについて正しい知識を支援の中で伝えていきたいと感じた。分かりやすいお話だった。てんかんの発作の具体的な姿「こんな発作のときにこんな動きが出て…」など機会があったらお話を伺いたい。
てんかんを理解するのにとても良い講座だった。参加してよかった。
発達障害との関連をもっと知りたい。
- B. 現在まで知らなかったことが多く、処置の仕方や成人に移行する難しさ、将来を見通した治療等、学校生活・進学・就労などの患者とも共通する問題があることを改めて認識発作のビデオが見たい。
知らないことばかりでとても勉強になった。
- C. てんかんについて知らなかったことがよく分かった。子どもが安心安全な自立に向けた学校生活が送れるように支援していきたい。
日々悩みつつ、ハラハラしながら過ごしている。安全を重視することで活動を少なくしたくないと一対一で着くことが多くあり、成長の芽を止めてしまっていないかと思いつくことがある。お話をお聞きし、もう少し勉強しようと思う。
てんかんを持つ子どもさんの担任でない職員も、支援者みんなが正しくてんかんについてりかいをする必要があると感じた。
細かなところまで教えていただけた。
詳しく聞けてとても勉強になった。
- D. てんかん発作の危険度についてわかりやすく説明していただけてよかった。生活指導表についても情報をいただけてよかった。活用していきたい。

⑤特別教育支援課からのお話「特別な配慮を必要とする子どもたちの高校進学について」

A. どこも教頭先生が窓口ですね。

平林先生のように、教育関係だけでなく他分野の勉強会等でお話していただけることがお互いの連携にとっても重要だと思うので今後もお願いしたい。（教育関係の方はまだまだ連携が難しいので。）教育に関しては要請や、たたかれることも多いのに、平林先生の存在はありがたいです。

高校進学はまだまだ難しい問題を抱えていると思った。

B. 高校の壁が高いことを感じた。

もっと頑張れ教育委員会！

やはり温度差を感じた

C. 高校に入ればOKという中学の体制ではなく、入学してからその子がどういう姿で過ごせるのか、困難は無いかな等も見極めて、情報をきちんと示していくことが大切だと思う。

平成30年度から通級制度ができてくるかも、というお話は知らなかった。道が開けてくる子もいるかと思う。

すべての子どもさんがじぶんの力を発揮できる環境を選択していける未来につながるよう、教育現場でもやることが沢山あると感じた。

言いにくいことも立場上ありますよね。

D. 教育分野については勉強不足だったので今後深めていきたいと思う。

教育現場ともっと連携を取っておくことが大切だと思った。今のままでは子どもたちが教育を受けられないと思った。

残念ながら高校進学についてよい話をあまり聞いていない。学校の先生方にはチームで子どもや家族を支えてほしい。