

***山城北圏域「医療的ケア児者及び重症心身障害児者基本情報調査の結果」について**

○質問・意見なし

***京田辺市医療的ケア児等に係る庁内等連携会議の報告**

○質問・意見

【委員長】先進地の訪問先の候補はどこか。
（事務局）豊中市への訪問を検討している。

***意見交換**

【委員】京都府の医療的ケア児等養成研修を受け、コーディネーターという役割を担える状況にある。相談支援事業所の相談支援の中で医療的ケア児のケースマネジメントをしているが、専門的な知識が足りないと感じている。

今後、養成研修修了者や担当していない方も含めて、関係機関と交流やケース検討をしたい。また、相談支援の側からも発信できたら良いと思う。

【委員長】コーディネーターの交流の場や孤立しないような取り組みが少しずつ進んでいくことがさらに期待される。

【委員】看護師の人材確保について、今後、学校や保育園や幼稚園で受け入れる場合の流れが知りたい。

入浴について、介護保険では訪問入浴で来てもらえるが、小児の入浴介助ではお母さんが大きなたらいのような物を準備されるケースもある。経済面なども含め、一緒に支援や相談ができる所があれば良いと考える。訪問看護だけではマンパワーも必要であるため、多職種支援が望ましく、連携を図りたい。

【委員】基本情報調査結果を見ると、京田辺市は意外に医療的ケア児の人数が少なかった。小児の訪問看護ステーションは少ないが、京都府看護協会が「小児在宅療養移行支援ガイド」の発信や訪問の実習を受け入れる取り組みを行っており、現在受け入れを検討しているところが7事業所あると報告を受けている。

【委員】医療的ケア児の社会参加の場として学校教育が大事。支援学校にいる看護師を頼りに学習の充実を大切にしている。京都府の取り組みで、通学籍の生

徒がタクシーに看護師も同乗して通学できるようになったが、体力的に毎日の通学が難しくなることもあり、学習の保障に結びつきにくい。

また、看護師の確保が難しく、継続的に安定した医療的ケアを提供するのは厳しい。

【委員】医療的ケア児を学校で受け入れる経験がなく、不安がある。医療的ケアに関わる教師の知識がまだまだ足りない現状にある。看護師が不足した場合、学校現場でどのような支援ができるのか。関係機関との連携の必要性と医療的ケア児に係る情報が早く学校現場に入ることによって、色んな手立てを考えることができる。

【委員】小学校で初めて医療的ケア児を受け入れたが、手探りの状態。本来の養護教諭の職務に加え、当事者と関係者の連絡調整が難しい。

また、教室でのケアの様子を見ている子どもたちからの質問にどう対応すれば良いのかも課題である。スーパーバイザー的な相談をできる方が必要だと思う。

【委員】幼稚園の入園願書の提出時期は3歳になる前の秋で、その後入園決定となった場合に、施設の整備、看護師や専門知識を持った職員を配置できるのか不安。乳児期に入園希望について関係機関からの情報があれば事前に準備ができるのではないか。

【委員】当事者家族として協議会に参加している。どのような障がい、医療的ケアの方がおられるのか、支援だけではなく、きょうだいや将来のことを話せる茶話会のような場を設定できればと思う。

また、当事者の意見を聞き、本当に必要なことを汲み取って欲しい。

【学校教育課長】国が法律を作り、学校での受け入れや研修を受けた教員ができることがいくつか示されたが、担任が他の子どもに接しながら対応するのは学校運営上不可能である。国でも現場任せではなく、教職員等の体制構築にも目を向けていただきたい。

現在、一名を受け入れ、学期ごとに保護者や学校と面談をする中で対応を検討しているが、今後対象児が増えた場合に同じことができるのか不安。

【子育て支援課担当課長】子育て支援課では妊娠期から就学前までの子どもに保健師が関わっている。入所、入園、就学時に迷われる保護者の中には、病態だけでなく、経済的なことや家族のことなど複雑多様化した問題を抱えることも多い。そこを支える保健師が力を発揮するにも課題を感じている。

【健康推進課長】直接子どもに関わることはないが、保護者は色々と将来的な不安を持ちながらも子育てされていることが調査の自由記載の中で見えた。

また、健康推進課では災害が起こると医療、救護の場面でいかに保健所と連携をとるかが大切となるが、常に安心して利用できる病院や施設、親戚など様々なインフォーマルな対応も含めて、一緒に考える必要があると感じた。

【ことのわ】ある圏域では、コーディネーター研修修了者と病院関係者、地域で相談支援を担っている方が実際の事例検討や交流の場を開催している。

支援学校の先生や学校の先生が言われていた看護師不足の問題だが、1日中ケアが必要な場合もあるが、導尿や胃瘻からの注入などはスポットで良いので、少ない人材をうまく使い分けるのも良いと思う。

医療的ケア児コーディネーターは、当事者が困った時に相談できる立場でいてほしい。

【山城北保健所綴喜分室】 コロナで数年間、訪問活動ができず、令和5年度は小児慢性特定疾病の受給者から就園や就学の相談はなかった。再度関係の構築に動いたり、事業も再開している。また、山城北保健所と一緒に研修会の開催や個別での相談の場を設けた。保護者の中にはSNSでの繋がりがあるため、患者会に入らない方もいるが、いざという時に地域での知り合いがおらず、集える場を設けるのも良いと考えている。

学校については、見学等にも行かせてもらい、学校現場がどのようにしているのか知らないところを埋めていきたい。

保健所としては、災害時に関する相談を受け、避難先の確保や自助としてできることを一緒に考える取り組みをしている。次年度も引き続き行うので、何かあればお声掛けいただきたい。

【委員長】 色んな意見が出て、協議会の運営に関しても当事者の方を呼ぶことはできないかという意見もあったが事務局としてどうか。

(事務局) 豊中市への訪問については進めていきたい。

交流の場についても庁内等連携会議で諮り、できることから取り組みたい。連携会議は様々な部署が集まり、運営の難しさを感じているが、学習会等企画しながら、京田辺市としての医療的ケアの支援の在り方を考えながら進めていきたい。