

## 令和6年度京田辺市医療的ケア児等支援連絡協議会（第2回）議事録【要旨】

### \*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・意見なし

### \*令和6年度医療的ケア児等保護者交流会の報告

**【委 員】** 参加者のうち2名は成人された子どもの保護者、1名はまだ入院中で一番不安な状態の保護者にとって、今回他のお母さん達の話や支援についての話を聞けて良かったと思う。このような交流会を今後も続けていきたい。

**【委 員】** 親同士の話は心強ないと感じた。行政・福祉・先輩保護者に加え、医療の方にも参加してもらえた良かった。

**【委 員】** 京田辺市で対象者は何人いるのか。また、保護者の反応や感想を聞かせてもらいたい。

(事務局) 今回は広く呼びかけをせず、福祉サービスの利用者で、必要な医療的ケアを把握している方に、障がい福祉課と子育て支援課から個別に案内した。交流会はとても楽しく、また参加したいと言われたので、是非このような場を作りたい。

**【委 員】** 訪問看護師が、不安な中で退院された保護者との信頼関係を築くには、入院中から顔合わせができていれば良いと思う。

### \*意見交換

**【委 員】** 他地域の訪問看護の事例で、医療面での体制は整っているが、テープやテープの剥離剤など衛生材料の自己負担に対するサポートが欲しいといった意見があった。また、多職種連携ができる場があれば良い。

**【委 員】** 医療的ケアの大変さと、急に障害を負ったご家族へのケアやサポートが必要なケースに対して、訪問看護以外に訪問診療や訪問歯科、栄養士などが地域で関わっている。

また、課題として挙がっていた看護師等の人材確保や学校での安定的な支援について、訪問看護を活用していただければ、地域の中でサポートできると思う。

**【委 員】** 開校から3年が経ち、来年度の医療的ケア児は7名。そのうち4名は人工呼吸器を着けており、『カファアシスト』を使用するお子さんが一人おられ、看護師が3名いるが、見守り体制を充実する必要がある。看護師だけに頼らず、教員が喀痰吸引等第三号研修を受講するなど、研修を増やして教員のスキルアップの強化に努めている。

**【委 員】** 市の就学相談委員会において、特別支援学校・特別支援学級・通常学級のいずれが適しているか協議している。インクルーシブ教育の中で多様な考え方を持たれ、地域の小中学校を希望される方が増加傾向にある。関係機関との連携を図りながら体制作りを進めている。看護師が不足する中、学校でも研修を受けておく必要があると感じている。

**【委 員】** 現在、幼稚園で医療的ケア児の受け入れはない。今後入園希望があれば受け入れを進めるが、養護教諭や看護師の配置もないため、環境整備が必要であると考える。

**【委 員】** 就学先が決まった時点で、小学校とも連携を取りながらスムーズに就学ができれば良いと思う。

**【委 員】** 今年度、保育園・幼稚園に向けて、I型糖尿病の勉強会や遊びの工夫など、研修の機会を作った。地域・行政・福祉・医療が協力し合える体制を今後も作っていきたい。

**【委 員】** 子どもを産んだ27年前は、京田辺市には何も期待をしないでおこうと思うぐらい何も支援がなかったが、この20年ぐらいで良くなつた。今後もケアが漏れる方がいないようにしていただけたら嬉しい。

**【学校教育課長】** 令和5年にガイドラインを整備し、看護師を配置したうえで、小学校で医療的ケア児1名の受け入れを開始した。来年3年目になるが、他の希望者や相談がない状況である。受け入れ体制があることの周知不足なのか、保護者の心理的ハードルが高いことで希望されないのであれば、検討が必要であると思う。

**【社会教育課長】** 留守家庭児童会では医療的ケア児の受け入れ経験はないが、希望される方がおられる場合、勤務時間の関係で、学校で支援してもらえる看護師と同じにはならないなど、看護師の配置の課題を解決しなければいけないと思う。

**【子育て支援課担当課長】** 仕事を持ち、早く復帰したいという保護者が多い。主治医と相談され、復帰できるとなった場合、保育所入所に向けて準備をされる。保護者も受け入れる幼稚園や保育所の先生も不安があるので、

連携しながらスムーズに進められたら良いと思う。

**【健康推進課長】** 健康推進課は災害時の医療や救護に携わっている。人工呼吸器やインスリン注射をされている方も、通常の避難所で過ごされることをイメージしておく必要があると感じた。

交流会については、会が成熟してきた段階で保護者の健康についてお話しする機会を設けていけたらと思う。

**【委 員】** 京都府では毎年1回、医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップ研修や勉強会を開催されている。今年度は非常電源や発電機について業者から話を聞いた。医療的ケアが必要な方を想定した災害時の備えや役割を議題とした学習の機会があれば良いと思う。

**【委 員】** 交流会をZoomで開催すれば、参加しやすいのではないか。

**【会 長】** 外出する気持ちになれない、子どもの病気を知られたくないといった心的なハードルも考えられる。医療的ケア児等だけの問題ではなく、サービスや資源があっても何かしらの理由でたどり着けない人がいるという観点を常に持ち続けることは、とても大切だと思う。