

令和 7 年度第 1 回医療的ケア児等支援連絡協議会

令和 7 年 7 月 1 6 日開催

議題 1 令和 6 年度第 2 回京田辺市医療的ケア児等支援連絡協議会報告

【会 長】 保護者交流会の開催方法、災害への備えなど論点。

【委 員】 園医をしている園で医療的ケア児が入所された。入所までは園と話しをしたが、実際に受入れてから順調に過ごされている。

議題 2 京田辺市の医療的ケア児等の現状について

【会 長】 ケアが必要なくなったので人数としては減っていることもあるのか。

【委 員】 小さいこどもは手術などにより病気がよくなる、逆に治療で、医療的ケアが必要となる方もある。小さい間に変動がある。切れ目のない支援は重要なキーワード。

【委 員】 医療的ケアの種類は把握しているのか。

【委 員】 把握している。

【委 員】 中学校から 1 8 歳までの人はどのような状況か。

(事務局) 中高校生について、医療的ケアで福祉サービスを受けている人はいない。

議題 3 京田辺市医療的ケア児等に係る庁内等連携会議の報告

【委 員】 保護者交流会、昨年度入院中の保護者の参加があった。退院後どうなるのかを先輩保護者から聞けるというのは良い取り組み。事業所でも 9 月に保護者交流会を開催予定。

議題 4 意見交換

【委 員】 委員同士の顔が見える関係が築け、成熟してきていると感じる。

医療的ケア児という文言が日常の中に入ってくれば、特別な感じもなくなる。ケア児も地域の子ども。子育てや成長を見守れる地域を作れたらと感じる。

地域の拠点病院なので、災害時を想定した電気自動車を使った電気

の供電実証実験を保健所とも連携し7月末に行う。

【委員】 人工呼吸器をつけている0歳児を訪問。24時間の見守りで、家族の負担が大きい。サービスで負担を少しでも軽くと思うが、出来る部分は自分たちでとの家族の思いもあり、福祉の方たちのアドバイスをいただきたい。

【委員】 令和3年に法律が出来、雰囲気も変わってくる中、保育所入所の相談も増えている。対応されている保育園では苦労もあるが学びもあるとの話を聴き、他の園でも受け容れるきっかけ作りの研修実施。

電源確保の実証実験にもかかわっている。24時間人工呼吸器をつけている子どものバッテリーが15時間しかもたない。自助としてEV自動車が使えないかと考えられた。医療的ケア児の電源確保は生命に直結。今後も検証される内容となる。

【委員】 看護師の確保が難しいが、今のところ欠員無く、安全確保している。専門性の向上で看護師、先生方の校内研修会を開く予定。医療的ケア児が7人在校。府内でも医療的ケアのマンモス校。安全な学校生活が送れるように対応していきたい。

【委員】 医療的ケア児1名在校。今年度は常時4人の看護師が交代で対応。資料で市内にこれだけケアの必要な子どもがいることを初めて知った。地域校への希望者が無い。本校の状況も周知し広めていく必要がある。インクルーシブ教育という話もあったが、障がいのある子ない子も医療的ケア児も共に学ぶ場を地域に広めていけたら良い。

【委員】 通学している医療的ケア児は、派遣の看護師で対応。多くの看護師が関わるため、1人の看護師をリーダーとし、業務上の事務的な申し送りについては、日々、LINE上でやりとりをし、共有している。対応している看護師は心細い面もあるのではないかと感じている。

留守家庭児童会には通級者が無い。放課後等デイサービスに通われている子どもはあるのか、その際にどう対応されているのか。

【委員】 放課後等デイサービスも実施しているが、今は利用者ない。以前にたぶん導尿で相談あったが、保護者の付き添いなど条件がつく時代で、結局利用できなかったと聞いている。

【会長】 児童発達支援センターには医療型があるが、放課後等デイサービスにはないのか。

【委員】 京田辺市内に放課後等デイサービスの医療型はない。利用者は他市町に通われているのは聞く。

【委員】 昨年度参加し情報交換の場があることが重要と感じた。幼稚園での受け入れは今はないが、希望は高まってくると感じる。

【委員】 昨年度からケア児の受け入れをしている。医療的ケアは小学校から導入と聞いていたが、急遽変わり早まった。4月5月は家族のケアで登園。6月からケアを実施。今後は小学校入学に向けて、自分で出来るように進める。4歳児なので「なんで僕だけこんなこと（保健室でのケア）をするの」と言うようになり、心のケアも課題。

【委員】 知的障がいの方メインの事業所の作業療法士。療育的な観点からの訪問で医療的ケアの方にかかわっている。重度心身障害者の通える場所が少ない。今は、家で一緒に内職仕事や、軽い体操をしている。仕事で稼いだお金でいちご狩りや喫茶に行くなど、出てみたいなと思える手助けをしている。

昨年度の保護者交流会に、こどもが体調を崩し参加できなかった方が残念がっておられた。オンライン参加も検討され、参加しやすくて良いと思う。

【委員】 山城南の協議会にも参加。了承を得ているので活動内容を紹介。

山城南では、どこに人工呼吸器の方が住んでいて発電機がどこなのかという災害マップを作っている。重症心身障害児がどこの学校、放課後等デイサービス、児童発達、病院、地域の保育園などに通っているのかが書ける情報書が出来ていた。逆に京田辺市の保護者交流会の話を提供した。

地域の相談を事業所で受けて3年目。入院中の方から、どのタイミングで行けば良いか、どの流れで相談したら良いか、どこに相談したら良いかという問い合わせがある。発電機補助も南の地域では10万円補助があるがここにはないとか、制度の地域格差をなくして欲しい。

事業所で開催する保護者交流会では、ピアづくりと、出てきた問題を解決したい。保護者がしっかりしゃべれる雰囲気作りをしたい。

【委員】 元保護者になり6年。災害時のための実証実験は、自分の子どもの時には考えられなかった。

子どもを自分で看たいというお母さんは多い。自分もそうだった。いつかは自分だけでは出来なくなる時が来る。わかるタイミングは、それぞれの人で違う。私の場合は、自分が病気になったとき。入院中のケアが二日後ぐらいで整った。助けてと声を上げる大切さも感じた。時代は違うが、お母さんの孤独な思いはわかる部分もある。サービスがたくさんあっても、医ケア児を抱える保護者が使えるサービスは少ない。そういう悩みを抱えている方と行政の間で役に立てたらと思っている。

【委員】 来年保育所から小学校に上がるこども有。保育所だと働いている方。

学校入学後は留守家庭児童会を利用される。保育所と違い、日中は学校、放課後は留守家庭児童会で施設的、時間的な区切りがある。一貫性のある体制の構築が必要。

今、小学校の場合、4人のローテーションでケアをしている。そこに留守家庭児童会も加え一貫した体制を考えていかなければいけない。入学までには時間があるが、予算措置や体制、責任の所在など整理をしていかないといけない。将来的には多くなってくると思うので、見据えた整理をしていく。

【委員】 1型糖尿病のこどもが入学予定で留守家庭児童会を利用希望。受入れ体制を作る必要がある。保護者の要望をしっかりと聞きながら、専門の方にもご意見をもらい体制づくりを行っていく。

【委員】 産前から関わる唯一の担当課。できるだけ早期から切れ目のない支援を目指す。京田辺市内の保育所・学校で医ケア児の受け入れ体制が整ってきている中、子どもの状況とご家族の状況をあわせて把握することが重要。仕事を持つ方が多くなり、保育園の利用が非常に増えている。ご家族がもう少し先でと考えていても、急に復職が決まることもあり、家族の状況もタイムリーに把握する必要がある。

保護者交流会は昨年度初めて実施。担当保健師から、入院中だが、退院をされると言われても具体的なイメージが持てず不安を抱えておられる保護者に、在宅ではないが声かけをしたいと相談を受けた。参加して非常に良かったとご本人からも聞いている。保護者同士が集まって、ピアの力でご自身が学んでいくことは、医ケア児に限らず大事。

【委員】 小学生まではいろいろな関わりで把握されている。成人期になると、サービスの利用者しか把握が出来ない。集団にいるときはつながりがあるが、途切れるとその時は大丈夫でもしんどくなったときに、どこにSOSを出したら良いかわからない人もある。途切れないことも重要だが、途切れたときにつながれる情報提供も大事。

時代が変わったと感じたのは、地域の人みんなで育てるという考え方。地域の醸成が進んでいけば、途切れず地域でつながっていける。そこは、成人保健で担っていく部分かと思う。

【委員】 成人のサービス利用人数は10人だが、この10名がどのような医療的ケアを受けておられるのかなど、大人の視点でも協議出来る場があればと思う。病状が悪化や年を重ねて医療的ケアが必要となる方もいる。福祉の立場では病院や訪問看護など医療の支援につなぐ。マネジメントをする支援者として福祉職でも医療の知識を知っておきたい。医療的ケア児等コーディネーターを持つ福祉職も何人かいるはず。

医療や教育とどうつながっていきたいかの意見交流も必要ではないか。

【委員】 看護師がいない保育園で医ケア児のお母さんの依頼で、保育園の先生とお母さんに向けた勉強会、連携研修会を行う。看護師がいな所に指示書を出すのはという意見も主治医からはあったが、事業所の看護師がしっかり連携を取り、指導体制を整えた上で、園とお母さんの判断で実施の有無を考えていくことで出してもらった。地域の中で病院、福祉、保育が一連の流れで支えていける支援が出来たらと思う。

【会長】 すぐに解消する問題ばかりではないが、保護者の健康、負担軽減、保護者の交流のさらなる進展、看護師の確保、三号研修、教職員への研修、地域のとの交流をどう図るか、留守家庭児童会への通所、放課後等デイサービスに通えるか、資源の地域格差、退院するときのタイミングで支援できるか、年齢進行に伴う支援がうまくできるか、子ども自身がこういう処置を受けないといけないのかと気づく心理的な面、かなりの課題が出た。

重症心身障害児という言葉が出来たときには、医療水準が高くなく、大人までなかなか生きられなかった。今は、大人の方もおられる。医ケアも児だけでなく者のことも、考えていかなければならない。

災害に備えて、特に電源の話もあった。いろいろな水準の論点が出た。