

## 令和7年度第2回医療的ケア児等支援連絡協議会議事録【概要】

開催日時 令和8年3月19日午後2時から

開催場所 市役所305会議室

### 議事

#### 1 京田辺市医療的ケア児等に係る庁内連携会議の報告

(事務局)

- ・資料1 令和7年度京田辺市医療的ケア児に係る庁内連携会議説明。

#### 2 令和7年度医療的ケア児等保護者交流会の報告

(事務局)

- ・資料2 令和7年度医療的ケア児等保護者交流会説明。

(会長)

- ・ご意見あれば挙手を。交流会に参加された委員に感想を伺いたい。

(委員)

- ・気軽に聞きたいことを聞いて、先輩のお母さん方からは、今はこうだけど、こういうふうに移してきたというお話もあった。私達も大変勉強になる機会だった。とても良い交流会だったと思う。

(委員)

- ・皆さん気さくに思いとか、困っていること、質問も含め、たくさん意見が出た。出された意見を検討する機会があるのか気になる。

(委員)

- ・先輩保護者。子育てをしていた20年・10年前と大きく違っている。今は早い段階で支援の手も伸びている。ショートステイ、京田辺市の中に安心して預かってもらえる所、卒業後の行き場がないという、私達が言っていたことと全く同じことが今も上がっている。少しずつ進んで、10年後ぐらいには一つでも、悩みがなくなるようになってくれたらと思う。

#### 3 意見交換

(会長)

- ・それぞれの立場で、日頃感じていることを話して。

(委員代理)

- ・支援学校では、看護師の研修に力をいれた。ヒヤリハットの対応が一番大事。呼吸器を扱う際、誰が見てもわかるマニュアルを作る大切さを確認。
- ・次年度は防災の視点を強化。特に避難訓練。避難が長期化したときの対応や、災害が起きたときに必要なもののリスト化を進める。

(委員)

- ・今年度、保健所として災害訓練をした。人工呼吸器の電源をどう確保するか。電気自動車をお持ちで、その電源を使って何とかいけるとっておられたが無理だとわかった。蓄電池、発電機を動かす電源検討した結果、この家ではLPガス、プロパンガスを基にいけるとイメージが持て、具体的に考えるきっかけになった。
- ・DMATなど災害時に動く。72時間待ったら支援が来るかなと思っていた。近畿地区の訓練を見ると急性期には骨折、出血の人たちを病院に収容。自宅で待機している人工呼吸器の方に手を差し伸べるのは72時間では無理。人工呼吸器を1週間動かすためのプロパンガスはどれだけいるのか、具体的などころも話を進めている。1人1人の防災の対応を整えていくには時間がかかる。医療機関に繋がるまで自分でできる範囲をいかに広げることが課題。また今回実験に協力いただいた地域は交流が盛んだった。みんなで分け合いながらやっていると地域事情も把握できた。次年度も取り組んでいきたい。

(委員)

- ・京都府医療的ケア児支援協議会の報告を受けた。災害時の支援体制や個別支援計画の策定の報告があった。京都市より市町村の方が災害時の個別支援は進んでいる。保育園との連携強化や、移動時の看護師同行のニーズへの対応も話が出ていた。協議会で5年前に調査が行われ、その後の医療的ケア児と家族の課題の変化を正確に捉えるために、改めて調査予定。
- ・近畿地区の訪問看護ステーションの会議の中で、滋賀県東近江市の事業として、支援学校に通学をされている方に、年に10回ほど補助金がでて、送迎に訪問看護師が同行する支援がある。兵庫県尼崎市では、市町村と訪問看護ステーションが契約して、看護師を利用するという報告もあった。

(委員)

- ・保護者交流会で、在宅レスパイトの希望をお聞きした。訪問看護ステーションは医療的ケア児への支援経験を持つ所が多いので、制度が整ったら進むか。

- ・医療保険だったら先生の指示書があれば、週3回までは入れる。他に人工呼吸器とかがあれば多く入れる。訪問看護は定期的に訪問するが、出されていたのは、スポット利用と思う。そのコーディネートも必要。

(委員)

- ・幼稚園では、医療的ケア児の受け入れはない。この会議に出席して受け入れる側として研修とか、体制の整備がとても大事と感じる。

(委員)

- ・こども園に導尿で医療ケア支援のこどもがいる。就学時には自分でできるようにと進めてきている。排便と排尿の感覚ないこどもなので、漏れがあり、オムツでカバーをしている。調子によっては遊びの活動よりもトイレに行く回数が多い日もある。学校で、勉強とかどのように過せるのか心配もある。今はオストメイト対応で、寝転んでできる綺麗なトイレがあるが、学校では落ち着いてケアができる施設があるのかも心配。

(委員)

- ・交流会の中で、ショートステイとか卒業後の行き先とか大事な話。ショートステイは、病院で短期入院だが預かりを利用。喜んで利用されているが、1か月の受入れ回数少なく、取り合いみたいになる。京田辺市内でそういう場所があるのは良い流れ。
- ・看護師や臨床工学士も積極的に医療的ケア児の支援に関わりたいという人あり。大変力強い。卒業後の場所は、知的障害中心の生活介護の事業所で、3年前から1人医療的ケアの方を受け入れ。それ以上の受け入れはスタッフや看護師の確保という課題がある。京田辺市では医療的ケアの卒業生は今後数年おそらくおられないと思う。今、小学部なので卒業はだいぶ先。卒業後の場所という課題をどこかで検討できればいいと思っている。

(委員)

- ・昨年と今年度は、防災についての研修がすごく多い年になった。医療的ケアの方は、災害を身近に感じているところはあるが、まだまだ具体的に考えるところまで進んでいない。地域で病院等とか訪問看護師、行政のチーム全体で動くような防災支援が必要。

(委員)

- ・日中にしてもヘルパーにしてもサービス調整をする側として人員、体制が厳しい状況を感じている。ショートステイに酸素をつけているお子さんを連れて行くとき、ヘルパーの移動支援も厳しい状況で受けてくれる事業所

がない。

- ・これまで1泊2日では、午前に行って次の日のお昼には帰り、泊りをするだけの利用だった。病院の方から連絡があり、泊数を増やすことも数か月前からされている。昼は何もせずずっと寝たままでいるというのではなく、活動があってこそ利用している意味も感じられる。日中の活動であったり、保育も取り入れられないかと考えていただいた。受け入れ側もいろいろとニーズに応える必要性を感じて考えてくださっている。親御さんの意見や支援機関からの意見を、良い方向に取り入れてもらえるような発信をこの協議会からもできるのかなと感じた。

(委員)

- ・私は元ケア児の保護者なので、茶話会で今はそんなことができるようになったと喜ばしく、驚くことと、全然変わっていないところと、両方の話を聞かせてもらった。私の子供がショートステイに行くときはただ預かってもらっているだけだった。オムツ替え、胃ろうに注入、吸引に回っていただくが、それ以外は1人ベッドで寝ている状況。誰もいない部屋に1人である子供を見て泣きそうになった。でも、自分がもし病気になったときに、吸引をできる人に見てもらえ一晩預かってもらえるところはそこしかないので、泣きながらでも預けた。
- ・幼児のときにはショートステイしか選択肢がない。例えば親が兄弟のスポーツの応援について行き、夜の7時8時には帰れるけど、預かってもらえるところは4時ぐらいには迎えに行かないと駄目なので、ショートステイに預けるしかない。この茶話会のお母さんたちが言っていた、本当に必要なときに安心して京田辺の中で、あそこがあるからとなればいい。急な親戚のお葬式にも、夫婦2人で出席できるような、困ったときに、本当に頼りになる場所を、優しい体制を考えていただけたらと思う。

(委員)

- ・医ケア児の受け入れを始めたのがこども園。医ケア児の支援にかかる時間はずっとではないので、どういう形態で看護師を入れるかとなった。就学前施設は、看護師という存在がいる、制度的に病児保育の体調不良型を使うと国等の補助があるため、基本的に就学前の施設に看護師を配置するという方向で、ここ2年ほどで進めてきた。結果として今年度は公立園で4か所看護師を配置している。医ケア児が3月で卒園になるが、体調不良児に対応する看護師として配置をすることによって、来年度以降に、母子保

健から情報が上がっているこどもが、保育施設を選ばれたときに、一から看護師を手配しましょうとならずに済む。費用はかかるので、財政当局との折衝が必要ではあるが、看護師がいるという状況を作っておくことで、ケアが必要な子供が出てきたときに、ずっと受け入れられる施設を確保できていると考えている。

- ・令和4年12月に市で医療的ケア児ガイドラインを作成して受け入れの流れを定めている。民間園についてもそれに準じた形で受け入れをしていただいた。システムの受け入れるルールができている。よその町は必ずしもそうじゃないところもあり、今年度、山城北保健所の研修で、他の市町の保健師や関係者に紹介することができた。公立園にも、ちょっとでもやっていきたいけど、どうやったらいいかという相談があり、1月に視察も受け入れた。京田辺市がやってきている取り組みを、外にも広げていけたかなと思っている。

(委員)

- ・留守家庭児童会、学童の担当。現在、医ケア児はいない。この4月から小学校に入学される方があり、学童の方も利用希望ということであった。親御さんの1年生から無理をさせられないという判断で利用はなかったが、いずれは考えていきたいという話だった。医ケアのお子さんの受け入れについて、これから勉強をする。
- ・学童の施設で、古いところは保育をするスペースだけみたいな施設もある。体調不良の子が休める静養施設、スペースがないところ多い。医ケア児だけでなく、体調不良のこどもも休めるような整備も今後の課題かなと感じている。小学校入学時に医療的ケアが必要とわかっている場合、それまでに準備もできるが、転入してこられることもある。普段からすぐに受けられるような体制を考えていかないといけないと感じている。

(委員)

- ・医療的ケア児保護者交流会の報告で、4人の保護者が参加。子育て支援課のスタッフも参加した。子育て支援課は主に未就学児の親御さんに関わることが多いが、今回の参加は、就学された親御さんだったと聞いた。就学前に関わった方の保護者が参加されており、年齢による悩みの変化も聞くことができた。生の声を聞くことがなかったので、親の悩みの変化にも改めて気付かされた。今回、参加希望の未就学の保護者があったが、当日、都合で参加されなかった。こういう会を定期的に関くと、未就学のお子さん

を育てている保護者のサポートになるのではないかと。ぜひ継続を。

- ・医療的ケア児等に係る庁内連携会議にも子育て支援課のスタッフが出席。その都度、関わっている医療的ケアが必要なお子さんについての情報を伝えることができるので、我々にとっても非常に有効な会。きめ細かに報告することができる。切れ目のない支援に具体的に繋がっていくきっかけになっている。連携の第一歩にもなっているので、ブラッシュアップできたらいい。

(委員)

- ・健康推進課として医療的ケア児に関わることが少なくない。先日、山城北保健所の会議に出席し、災害時の訓練の話聞いた。災害時のイメージをすることが大事。今まで不安に思っていたところが明確になり、すごく安心に繋がる。見通しを持つことや先輩方の話を聞く中で、一緒に考えていけることがあるだろうと、いつも自問自答している。いろんな活動をされる中で、他の市町でこういうことをされているとか、そういうヒントもいただけたらと思っている。

(委員長)

- ・委員がおっしゃった20年変わらない部分があるということ。これをどう考えればいいかなと思っている。午前中、奈良の知的障害のある人の施設の法人会議に出た。利用者が減っている、高齢化も。何より、通所できる事業所が増えている。職員も引き抜かれる。種別によっては事業所が急激に増える。グループホームとかB型とか、児童だったら放課後デイとか。増えている事業所もあるから、何か政策的なインセンティブがあれば、増やせなくはないのかなと思ったりする。一方で、ニーズが常にあるわけではないから、今の仕組みだと事業所の方でもなかなかやってみようとなりにくい部分があるといったことを考えていました。私自身は元々、知的障害とか身体障害の方を専門にしていたのですが、この委員会に参加させてもらったこともあって、医療的ケアがいる難病の方の体験を研究している。子供のことも聞けたらと思っている。神経難病とか筋肉難病の方が主だが、昨日は気管切開している方にインタビューすることができた。私も勉強させていただきながら関わっていけたらと思う。引き続き参加をしていただけたらと思う。皆さんありがとうございました。