

令和 8 年度第 1 回医療的ケア児等支援連絡協議会議事録【要約】

開催日時 令和 8 年 7 月 2 2 日午後 2 時から

開催場所 京田辺市社会福祉センター第 1 研修室

1 令和 7 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 (事務局)

- ・保護者交流会状況報告とショートステイや日中レスパイトについての意見交換。
- ・山城北保健所災害訓練時の電源確保検証の報告。
- ・令和 8 年度はレスパイト事業の先進自治体の調査実施。
- ・医療的ケア児等コーディネーター交流会実施。
- ・家族交流会を継続実施。

質疑無し

2 京田辺市の医療的ケア児等の現状について (事務局)

- ・市で把握している医ケア児等の人数。未就学児 4 名。小学生 4 名。
- ・成人は、福祉サービス利用者で、在宅医療の必要な人 9 名。

(会長)

- ・具体的な状況について、担当課からあれば。

(委員)

- ・未就学児は、子育て支援課で全員把握。保育園所属、在宅の状況も随時把握。年度毎やもっと早いスパンで変化することもあるので、情報のキャッチに努めている。
- ・医療的ケアが必要な疾患はいろいろ。手術等で一時的に医療的ケアが必要でも、数年、数か月で必要がなくなる人もあり変動がある。

(委員)

- ・医療的ケアもいろいろあるが、地域の小学校に通学のこどもの状況を教えて欲しい。

(事務局)

- ・看護師が常についている状況。糖尿の管理が必要な人など対応している。

(委員)

- ・重度の人が地域の学校に行くのはすごく勇気がいる。どんな配慮がされているのか知りたかった。

(会長)

- ・子育て支援課で聞いている困っている点は。

(委員)

- ・5歳児からの相談は就学先の問題。学校に行くとこどもの状況も変動する。こういった就学先がいろいろの相談が多い。

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

(事務局)

- ・この会議は医療的ケア児等への支援についての市役所内の協議検討の場。
- ・「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」により位置づけられている責務を、市及び保育所、幼稚園、こども園、小中学校、留守家庭児童会などが十分に果たせるよう、こどもの個別の情報を共有し、必要な支援内容や対策を検討。あわせて、社会的資源の拡充、市の施策について、協議検討。
- ・令和7年度は「ことのわ」の講師で、医療的ケア児についての基本的な研修をした。
- ・年4回定例開催。昨年度は、保育所から小学校に新しく入学する児童の具体的な対応など情報交換のため臨時開催もした。
- ・今年度は6月24日に第1回目開催。未就学のこどもを中心に情報共有。

質疑無し

4 意見交換

(会長)

- ・委員それぞれの立場で、課題やこれからの取り組み等ご意見を。特に、今年度はコーディネーターの交流会、レスパイト事業の情報収集・検討も進めている。それについての情報やコメント意見もあれば。

(委員)

- ・成人で人工呼吸器を付けている人の外出支援をする機会があった。毎日訪問しているが、外出の希望で、お母さんと看護師の引率希望だった。
- ・外出できたことはすごく良かったと思う。ご家族の達成感も感じられた。
- ・課題は、医療等の訪問看護は公費負担の対象となるケースでも、外出の場合

自費。外出は4時間ぐらい。頻回に利用できない。助成があると利用しやすい。

(会長)

- ・4時間外出で費用負担が結構ある。金額はどれぐらいかかるのか。

(委員)

- ・1時間だいたい5千円から8千円。保険の10割負担の金額を目安に各事業所が独自で決められている。家を出たときからスタートで換算。車の乗り降りとか休憩、いろいろ時間が必要。

(会長)

- ・1時間8千円ぐらいかかると、毎週は難しい。ワンシーズンに1度の利用ぐらいかと思う。

(委員)

- ・今後、手術が成功したら在宅酸素が取れ医療的ケアがなくなるため生活自体は普通に返るのかなという人を訪問。
- ・施設に預けるだけでなく在宅でのレスパイトの助成をぜひお願いしたい。お母さんの気分転換や、本人以外のこどもとの外出時の利用。医療保険では1時間半が限界。長時間は入れない。訪問看護の費用補助があると支援しやすい。

(委員)

- ・学校はこども達を受け入れていく立場。家族や本人は学校の中でみんなと同じように成長していく環境を望まれていると思う。
- ・一番大きな課題は、こども達が安心して安全に過ごせること。できるだけ他のこども達と一緒に過ごしていける形でやっていきたい。
- ・その児童の状況とか、どういうケアが必要かを、特定の職員だけが知っているのではケアには繋がらない。受け入れるときには、多くの情報を得て、ケアの状況や、もしもの場合の対応はもちろん共有する。看護師がついていることは心強い。
- ・看護師との情報共有も必要。保護者がどう望まれているか、こどもがどう過ごしていくか、みんなと違う手当が必要なところを、こどもがどう感じているのかも踏まえながら、本人だけではなく、周りのこどもにとっても受け入れていけるような環境を作りたい。
- ・入学前から細かい情報や、どう手立てをしていくかが共有されたので、今年度のスタートは割と上手くいけていると思う。

(委員)

- ・養護教諭として保健室でこどもに関わっている。
- ・就学予定と保育園から情報があり、1型糖尿で受け入れるにあたり、実際に

インスリンの注射を打つ場面など保育園でのケアの状況と一緒に見て、どこまでこどもが自分自身でできるのかも含めて共有した。

- ・1年生として入ってから、甘えたい部分とか不安感から、できるけどやってほしいがでてくる。インスリンを打つだけと思いがちだが、そうじゃないしんどさ、特に他の子と違うことをするしんどさは私達ではわからない。1年生でもいろいろと思っていることが、節々の言葉から出てくる。
- ・小学校の間は見てあげられるが、自立に向けて支援していくのも学校の役目。命と隣り合わせになる部分もある中での支援。どうバランスをとるのか難しい。数値も安定せず波もある。時折しんどくて保健室に休憩に来る。根はものすごく元気な子なので、みんなと一緒に活発に遊びたいのをどこまで受け入れるのか。休憩しようねと言ったときに、涙がポロポロ出くる場面を見ると、どう関わったらいいのか日々考えながら対応している。本人の思いだけでは命に関わる場面もあると思うので、こういう訴えがあったらこうしてみてもいいかと、保護者の理解も得ながら進めている。
- ・入学前にも3回ほど学校内を見てもらったが、入学後、思っていたところと違う部分も出てきている。自立に向けながらも、ちゃんといのちを守れるような、安心安全に繋がる支援を考えている。

(委員)

- ・こども園で5歳児1名を受入れ。午前11時半と午後3時に看護師が導尿を行っている。進学は特別支援学校ではなく地域の特別支援学級希望なので、小学校と連携を取りながら、すり合わせが必要。

(委員)

- ・所属法人は児童発達支援から放課後等デイサービス、就労支援と就学前のこどもから成人まで幅広く事業実施。知的障がいの人を中心に支援、医療的ケアと精神の人は私が担当。現在、成人1名を支援。
- ・障害福祉の事業所なので、医ケア児の過ごす場、生活の質を上げるとかを軸に支援をしている。今、支援しているのは就労支援で、自宅に行き一緒に仕事というか、ものを作ったりして活動を支援。商品売りに行ったり、売上でお茶をしに行ったりしている。
- ・日常生活で医療的ケアの人を見かけることがないというのが実感。人数が少ないからとも思うが、知ってもらおうと支援の輪が広がる。支援を通して、医療的ケアの人がいることを知ってもらおうよう進めていけたらと思う。
- ・報告を聞いて、京田辺市の中で、医療的ケア児が成人まで含めて少ないと思う。近隣の市と比較してどうなのか。京田辺市と同じような規模の市と比べてどうなのか教えてほしい。

- ・小学生が他市の放課後等デイサービスを使われている。京田辺市内の事業所を使われていたが閉められ、市内に相談支援の受け手がなくなった。課題の1つ。

(会長)

- ・人数的なことは私の方でも調べておく。
- ・それから医療的ケア児に対応できる事業所は少ない。生活介護の事業所や就労支援で受け入れるところがなかなか少ないと思う。

(委員)

- ・体操とあわせて体のケア的なこともしている。そういった部分を医療従事者ではない職員に引き継ぐのが難しい。

(委員)

- ・最近の相談ケースでは、退院後在宅で過ごされ、療育に行って、地域にという流れではなく、お母さんが仕事をするというのが中心になっている。育休中は療育に通えるけど、1年後には仕事復帰をするので療育には通いませんというケースが各地域で増えている状況。お母さんも、社会的な自分の立場もあって仕事をしたいという人が増えている。
- ・コーディネーターとして、電話相談とかも月3件ぐらいある。多いのが、学校での支援。校外学習に行けなかったケースを聞いている。何か地域の支援があれば、そういうこども達が行けるのか、学校と一緒に考える機会が必要。
- ・他市の医療的ケア児コーディネーター交流会に参加。そこでも医ケア児の人数はわからないので、しっかり調べる必要があるという話が出ていた。コーディネーターだけでは制度の知識が少ないので、障がい福祉担当課から制度の話聞く、こどもの事を理解するには特例給付の人にも入ってもら。切り離せないのが災害で、どんな災害について今後検討していくかという話が出た。
- ・9月15日に医療的ケア児の保護者交流会を開催する。今回は少しニーズを変えて、支援者からのアンケート調査で聞いた質問に、答えを持って帰ってもらえる感じの交流会ができればと思っている。今年度はいろんな地域の行政、病院、放課後デイサービス、訪問看護ステーションの方に声がけをした。交流会で意見が出たことは必ず返答させていただける機会があればと思う。地域にも発信できればと思う。
- ・11月3日に京都府の医療的ケア児と重度の障がいを抱えるこども対象のスペシャルキッズフェスタを開催。実行委員会にこども達も入っている。これは支援者には支援を知る大きい機会になると思う。1千人規模で実施する

予定。災害、自動車、食事に関することとか、いろいろな学びがあると思う。家族もちろん、いろんな業者さんが入っている。よければ顔を出してもらえればと思う。

(会長)

- ・お母さんが働くのが当たり前になってきている。全国的にもこどもが減っているのに留守家庭児童会の利用は増えている。変わってきている。非常に重要なことかなと思って伺った。

(委員)

- ・私に関わっている医療的ケア児の家族も在宅レスパイトの利用を強く希望。機材やいろんなものを持って行く準備も大変。行ってまたすぐ帰ってくる。帰ってきたら荷物を所定の位置に戻して、日々が過ごせるようにしないといけない。レスパイトはとても良い制度だけど、やっぱり家に支援の人が来て、自分たちが動かないで支援してもらえる、その補助があると大変助かるという話は会うたびに聞く。希望は強いと思う。
- ・昨年度、宇治田原町での災害訓練の報告をした。その後、宇治田原町で施策の一つとして、発電器の購入費の公費負担の制度化に向けて進めておられると聞いている。訓練させていただいた人も発電器なり蓄電池を買わないと、と思っておられ、制度ができれば、ぜひ活用して購入したいと進んでいる状況。
- ・制度の利用だけではなく、日々災害が起こったときの対策を、今後も家族と一緒に考えていきたい。

(委員)

- ・こどもは今年で26歳になる。皆さんから出された話は全部経験してきたなと思い聞いていた。
- ・私も仕事をしていたが、一旦、やめることになった。退院をしてから仕事に復帰される話はすごい。今、福祉の仕事に就いていて、そういう人たちに返していけたらいいなと思っている。
- ・外出は、ヘルパー制度では2人介助が利用できるが、医療的ケアが必要な人には、ヘルパー2人で介助に入っても、ヘルパーも不安になる。移動支援に看護師が可能になればすごいなと思う。
- ・レスパイト事業を今皆さんが使われているのか情報として聞きたい。小さい頃はレスパイト事業を使ってみたが、子供の状態は自分が一番知っている。預けると、顔が傷だらけだったり、ご飯が食べられなくなって帰ってきた。気管切開をされたり人工呼吸器をされたりしている人は、病院に行くより在宅で見てもらえるというのは、心身ともに休める機会になる。うちのこども

は、医療的ケアはあるが、安定している方なので4～5時間寝られる。たまに私が寝過ぎて様子を見られなかったりすると、体勢がおかしくなって熱が出る。仕事もあるので、薬で抑えて気にしながら仕事に行くこともある。健常のこどもには、病児病後児保育とかがある。在宅レスパイトがあれば、仕事にも集中できると思う。

- ・医療的ケアはいろんな人がいると思う。うちみたいに軽い子は外出しようと思えばできるが、本当に大変なお子さんは、その医療機器を持って外出するという困難さがある。うちの子でも身長が100センチぐらい、体重20キロぐらいの時までは結構実家に帰っていた。吸引器だったり、持続吸引だったり、いろんなものが増えてくると億劫になる。仕事しながらなので、おじいちゃんおばあちゃんに会いに行くとき、家族はバラバラになったりするので、結局は自分がしんどいから諦めたりする。いろいろな制度で、そういうことがなくなっていったらいいなと思う。

(委員)

- ・この4月から異動してきたが、以前にも在籍していた当時は、医療的ケア児を公立の学校で受け入れるという話が出始めた時期であり、受け入れに当たっての対応について話し合っていた。当時はこうした連携の場がなかったため、情報共有や意見交換ができることはありがたく、ご家族にとっても支えになると感じている。
- ・学校教育課のサポートとして、看護師を配置している。委託によるシフト交代制で、常に1人の看護師を配置している。学校、担任、養護教諭と連携しながら、必要な場合にサポートするとともに、事故などを未然に防ぐだけでなく、児童の自立を促す支援を心がけている。
- ・4月当初に、保護者、学校の養護教諭、教頭、児童の学年の教員全員で話し合う場に参加した。こうした機会は、ご家族の不安の解消につながると感じたため、今後も継続して実施していきたい。
- ・次年度、地域の公立小学校への入学を希望している児童がいることから、看護師による支援や設備の整備についても検討していきたい。
- ・来年度は、宿泊を伴う行事において、どのような支援を行うかが課題であり、今後検討していく。

(委員)

- ・今のところ留守家庭児童会に通っている医療的ケア児はないが、今後希望される可能性はある。いろいろな現場の状況とか、貴重な声を聞かせいただき、それも参考にしながら、保護者にも早めに情報提供し、候補者の方にも安心していただけるように努めていきたい。

- ・私も現場の職員も初めてのことで、全く知識もない。しっかり情報共有をしながら連携してやっていきたい。こども達が安心して過ごしていただけるようにしたいと思う。

(委員)

- ・就学相談が春ごろから始まっており、夏明けにかけて本格的に進んでいく。今年度も就学に向けての支援が必要となるこどもがおられる。一緒に学校の見学に行ったりとか、先生たちと話をするとか、保護者と話をしたりと進んでいく。小学校に繋ぐ支援、就学相談は、子育て支援課だけでは、完結することがないので、教育委員会や主治医の意見をしっかりと聞きながら、安心して安全に学校生活を送れるように準備をしたい。

(委員)

- ・ずいぶん昔に保健師として、お母さんをもっと休ませてあげたらいいのに、どこかショートステイでも行けたらいいのにと、単純に思っていた時代もあった。いろいろ話を聞く中で、用意が大変な人も、逆に預けたい人もいらっしやる。こどもが大きくなるとこどもの意思も出てくる。いろいろな人がいらっしやることを、今日ご家族のお話も聞きながら感じた。これという制度に全てが当てはまるものではなく、一つ一つご家族の思いを大切にしながら、医療的ケアの方々の支援の仕方を考えていける場であつたらいいなと思った。

(副会長)

- ・前々年度ぐらいからこのネットワークがある。その中で意見交流ができ、いろんな連携がそこから始まっている。家族交流会も定期的にこれからも開催していく中で、ご家族の思いを地域として、考えて取り組んでいければと思った。
- ・委員の皆さんがおっしゃっていた、医療的ケアの状況もいろいろ違う中で、ニーズの違いや、保護者がどういうところにケアを必要とされているのかも出されていた。
- ・私は、相談支援をしている。元々知的障害者の作業所の職員として勤めていて、所属の法人も生活介護の事業所をしている。その知的障害がベースで出会った重度心身障害の人はもともと医療的ケアは必要ではなかったが、加齢に伴ってとか、身体機能の変化に伴って、必要になる人も出てくる。その人達に福祉の現場でどこまで私達が関われるのか、携われるのかなと考える。
- ・この地域で長く住み続けたい生活し続けたいというところを、どうやって実現ができるのか、いろいろな分野の連携により、知恵をいただきながら、福祉医療教育という分野がまたがったネットワークで考えていけたらいいの

かなと思う。

(会長)

- ・私も医療的ケア児について深い見識を必ずしも持ってるわけではない。
- ・最近、成人の人で進行性の病気、ALS、筋ジスにちょっと似て進行して筋肉が弱っていく病気です。医療的ケア児とは少し違うが、その20代30代の人の生活史について調べている。自分の人生について語ってもらう、インタビューをしてきている。先ほども校外学習というワードがあったが、一番悔しかったのは林間学校に行けなかったことなど、学校に関連して話される。行くことはできるけど、別で行ってくれと言われた。本人からすると友達と行くから面白いのに、お母さんにレンタカー借りてそれで行ってくださいみたいな話。20代30代なので少し前の話ですし、多分、合理的配慮とかも言われる前。学校のことが悔しかったと一番にあげる人が多くある。
- ・大学で留学の基準を満たしていたのに、危ないし介助者の分のお金は出ないから留学を諦めてくれと言われ、非常に悔しかったと言う人もいた。もちろん命に関わりますし、何かあったらどうすると、関係者が思うのは当然ですが、本人たちは友達と一緒に行けなかったとかチャンスがあったのに行けなかったという話は、私も印象に残った。
- ・そういうことが徐々に少しずつでも減って行って、安全と本人のしたいことが両立していけば本当にいいのかなと思った。
- ・全体を通して何かさらに知りたいことはあるか。

質疑無し

(会長)

- ・本日の議題については全て終了いたしました。