

令和6年度 豊橋市健幸なまちづくり協議会第2回母子保健推進部会 議事録

日時	令和6年11月6日(火) 13:30~15:00
場所	こども発達センター 研修室
出席者	豊橋市健幸なまちづくり協議会第2回母子保健推進部会 委員8名ほか
事務局	豊橋市保健所 こども保健課
会議の議題	議題1 令和5年度事業報告について、令和6年度事業について 議題2 小児慢性特定疾病児童等の就園・就学について
議事の概要	以下に記載
事務局	資料1 令和5年度事業報告について、資料2 令和6年度事業について
委員 A	今年度も交流会開催され本当によかったと思っている。交流会に参加する保護者もいろんな知識を入れたいということで参加されていると思う。 今年度、参加してないが過去に何度か参加をさせていただいており、障害を持つ親として生のお母さん方の声を聴くことは非常に重要だと思っている。これからも交流会等がありましたらぜひ参加させて頂きたい。ピアサポーター的な経験者としての話もできると思う。
議長	令和6年度の家族のつどいの支援関係者の参加状況について聞きたい。
事務局	令和6年度は自立に関するテーマで開催し、児・保護者の他に支援関係者の参加を促した。オンラインと会場参加の両方に、相談支援事業所の参加があった。
議長	少しずつ幅広く考えてやって頂きたい。
委員 B	小児慢性特定疾病受給者の方がたくさん受診をしている。それぞれに悩みを抱えているお母さんたちが多く、交流会があるというのはとても重要と感じている。私たちは、学校や保育園等の実際の現場を見ていないので、小児慢性特定疾病を持たれているお子さんが、本当に楽しく学校生活を歩んでいるのかどうかを懸念している。小学校や保育園の先生からも多く相談を受けるので実際現場の意見をこれからも伺っていききたいと思う。
議長	最近の小児慢性特定疾病の増加についてはどのような状況か。
委員 B	当院において、内分泌疾患と腎疾患が多いというのはとても実感している。あとは小児慢性の疾患が増えている。染色体異常や遺伝子変化の症候群など、遺伝子疾患に関する検査が増えており、今まで原因が分からなかったお子さんが分かるようになってきている。そういった方が小児慢性特定疾病医療を受給できるよう

議長	<p>になってきているので、今後どのくらい国が小児慢性特定疾病の対象を増やしていくかは分からないが、そういった意味では申請をするケースは増えていくと思う。</p> <p>成長ホルモン注射や腎疾患は開業医からの紹介が多い。呼吸器疾患、筋疾患、染色体異常に関しては、生後1, 2ヶ月から小児慢性特定疾病を申請する人もいる。</p> <p>サービス等利用しているものの内訳の中に、訪問歯科の利用者が5人いたが、小児慢性特定疾病の在宅歯科診療の現状についてお聞きしたい。</p>
委員 C	<p>小児の訪問歯科を実施できる先生が限られている点がある。携わった経験がある歯科医師が豊橋に帰り開業し対応しているのが実情だと思う。</p> <p>小児の在宅歯科診療を学ぶ機会がなかなかないため、学ぶ機会を得られるよう歯科医師会で考えていけたらと思っている。</p> <p>要望で、訪問歯科をやってくれる先生を見つけないという記載があった。現状受け皿がないので今後の課題にしたい。また、疾病がある状態で受診できる歯科診療所を知りたいとあった。外来は、近隣の歯科診療所で対応可能か聞いてもらったり、小児慢性特定疾病指定医療機関に入っている歯科診療所もあるので相談してもらいたい。障害のある児は、こども発達センターの歯科を利用できると思う。</p>
委員 A	<p>障害を持っている豊橋の団体で、訪問歯科に関する医療的ケアの調査資料がある。お母さん方から訪問歯科を受けさせてほしいという意見もあるので、我々としては出来るだけPRしていくが、まだまだ十分でないではないと思うので、これからもPRしていきたいと思う。</p>
議長	<p>小児慢性特定疾病児は服薬している児が多いと思うが、災害時の薬剤の調達が難航すると思われる。災害時の薬剤確保の体制について伺いたい。</p>
D 委員	<p>豊橋市薬剤師会では市と協定を結んでおり災害時、薬の完全供給に最大限努めるようにしているが、災害の状況によっては薬が不足することも十分に考えられる。市内23か所の応急救護所に薬は備えているが、出来れば小児慢性特定疾病の方だけでなく普段からお薬を飲まれている方は、手元1週間分ぐらいは薬を余分に持っていただくことで、その薬もローリングし備えられると思う。事情を先生に話していただき、普段から手元に余分にお薬を持っておく習慣をつけていただければと思う。</p>
議長	<p>障害児看護支援事業等の現状について伺いたい。</p>
事務局	<p>障害児看護支援事業のR6年度の利用児童数は11名。内訳は、導尿が3名、血糖測定及びインスリン注射が8名。これは年度当初の数字だが、年度中に導尿1名、インスリン注射1名は自立されたということで、9月末で終了になった方がいる。別の方で2時間おきに導尿しないといけないという形で変更があった児童については、10月より常駐看護師にて対応している。</p>

議長	サービス等を利用しているものの内訳では、リハビリを含む訪問看護の利用者が29人と2番目に多い状況だが、小児慢性特定疾病児の現状についてお聞きしたい。
委員 E	<p>消化器疾患、骨系統疾患、園へインスリンポンプをお使いの方に訪問実施。他ステーションでは、お母さんが外出時の見守りや注入、呼吸器管理、吸入等行っていると聞いている。先ほど学校への看護師の常駐をしてくださったという説明もあり、大変ありがとうございます。看護師がいなくて学校に通えないという話も聞いているので、とてもありがたく思っている。呼吸器疾患は、市でカセットボンベ式の発電機の補助を出していただけるようになり、いろんな方のご尽力があったと聞いている。児によってボンベ数が異なり50本以上必要の場合もある。お母さん方から、賃貸住宅ではボンベを置く場所がないため、命に直結しておりとても不安という声を聞いている。</p> <p>小児を受け入れる訪問看護事業所は増えているが、家族のショートステイ利用はやはり苦勞されている方が多く疲労や介護疲れがとても出ている。ヘルパーも小児で利用できるといいなと思う。</p>
事務局	<p>小児慢性特定疾病児童等の就園・就学について</p> <p>資料3-1 令和5年度小児慢性新規・更新申請時の就園・就学に関する相談状況について</p>
議長	<p>事務局より、就園・就学に関する相談内容の報告と、「見通しガイド」を作成したいという説明がありました。</p> <p>まずは、委員の皆様にも、貴施設における就園・就学に関する相談を受けたことがあるか、相談状況をお聞きしたいと思う。</p> <p>保護者より就園・就学について、主治医へ保護者の相談が入るかと思いますが、保護者の就園・就学に関する相談状況について伺いたい。</p>
委員 B	<p>就園・就学の相談は年々増えていると感じている。当院の内分泌の先生は、学年が上がるたびに、担任と養護教諭、保護者を受診の際に集められて説明をしている。</p> <p>私自身も、就園・就学に関する相談を受けることがたくさんあり、最近はソーシャルワーカーを介して、園や学校の先生とも就園就学の前から面談をさせていただくケースが多くある。小児慢性特定疾病等を持っているというだけで、園の先生たちが抵抗感を示されるケースもある。私達は大丈夫だろうと思っても、なかなかこういうところが集団生活の中で厳しいですね、というように意見の差があるなど感じるケースが多い。</p> <p>あとは、お母さんたちが学校に見学に行き支援級をいいなと思っても、実際その先生が次の年にいない可能性もある。転勤や異動してしまうことがあり、見学した年は良くて実際行ってみたら違う先生で、前の時と違ったという話を聞いたりすることもあり、なかなか難しいと考えている。</p>

委員 F	<p>保護者の心配は、就園するにあたり、園に入園できるかどうかが一番心配なところである。当学園は41名の子供たちを迎えているが、そのうち小児慢性特定疾病児が10名満たないくらいで、身体に障害がある子とダウン症の障害を持っている子が主である。</p> <p>小児慢性特定疾病医療受給者証についての質問が年間に何件かあり、受給者証を取った方がいいのかというやり取りをしたことが何回かある。</p> <p>在園児は身体的障害が多いので、療育手帳と身体障害者手帳があれば、小児慢性の受給者証をあえて取ってもらわなくてもそんなに困らないが、入院を定期的にするお子さんは、入院時の食事代がかかるので、その部分に関しては小児慢性の受給者証は良いですが、あえて診断書を実費で保護者の方に出してもらい受給者証を取らなくても、それほど実際に困らないような現状があり、そんなに皆が皆、小児慢性特定疾病医療を申請しているわけではない現状というところがある。</p> <p>就園については、一定数保育園に入れたい保護者がやはり多い。実際に見学に行きお子さんの容態を相談し、あとは受け入れ側である保育園側のご意見も聞き、就園はなかなか難しい現状がある。医療的ケアが必要な児童が現在4名いるが、保育園側も看護職員をつけて受け入れることは、お子さんをどう見ていったらいいのかという保育園側の意見があると思うので、難しい状況であることは間違いないと思う。</p> <p>就学については、特別支援学校か地域の特別支援学級かという選択もやってくる。地域の学校の特別支援学級に入学させたいという場合はなかなかハードルが高い話になってしまい、結局は特別支援学校に通っている状況。</p>
出席者 G	<p>特別支援学校においては、学校見学会、体験見学会という機会があり、就学前のお子さんについての教育相談等を行っている。本校は人数がそんなに毎年多くはないので、一人一人時間を設けて、教育相談を行っている。就学前にいろんなお子さんの実態を把握させていただいて、保護者の方の不安を解消しながら、入学に向けての準備を学校と保護者としていただくような形で進めている。</p> <p>先ほど話題に出た地域での小学校や園での指導や医療的ケアについての不安の解消になるかは分からないが、特別支援学校では、先進的機能として、地域の小中学校へ出向いて巡回指導等も行っているので、そちらの機能をご利用いただけると、地域の小中学校の先生方も助けになっていくのかなと思っている。</p> <p>また医療的ケアについても、それぞれ市町では、看護師配置が学校に1名ですごく不安な状況にあるということを伺っている。昨年度から、市町の小中学校で医療に従事されている看護師を本校で集まっていたき、看護師としてのいろいろな悩みを皆で相談、意見交換する機会を設けている。参加した看護師から「1人でやっていてとても不安だった点が解消できた」という意見や、「皆同じような悩みを持ってやっている、というのが分かってとてもありがたかった」というご意見もいただいている。</p>
委員 A	<p>施設の協力を得て、施設利用のお母さん方へ今年は年3回Q&A委員会を開催したいと思っている。参加者は20名位で、先輩のお母さん方5、6名が集まり、就園・就学や福祉サービス等の問題についていろいろ話をさせていただいている。</p>

	<p>今年7月にも就園・就学を議題に取り上げさせていただき、各支援施設の特徴や状況など、先輩のお母さんが経験されてきたお話を直にお伝えすることができている。具体的に、先輩お母さんの経験した話を直接お聞きすることはとてもいいことだと思っており、Q&A委員会は、非常に重要と思っている。</p> <p>就園・就学について、医療的なケアのあるお子さんたちは、看護師がいないと通えないが、6年前に障害児看護支援事業を利用し、令和5年度は12名（保育園で1名、小学校で8名と中学校2名、私立高校で1名）が、訪問看護師が学校に来ていただき医療的ケアを実施して頂けている。我々もこうした制度は必要だと思っているため、保護者からの相談に個別に対応させてもらっている。</p> <p>また、通学をしたいけど階段があり通学できない時には、令和4年度には市にお願いして階段昇降機をつけていただいた。それまでは、お父さんがおんぶしてきたり抱っこしたりしていたが、階段昇降機で無事通学できるようになっている。我々としては、障害を持っているお子さんたちが学校に通学できるよう考えながら、いろんなことに対応していきたいと思っている。</p>
事務局	<p>私どもは児童発達支援事業所を運営しておりまして、未歩行の重症心身障害児の方を対象として行っている。そういったお子さんの入園・入学などのいろいろな悩みを保護者から伺っている。</p> <p>まず入園に関しては、未歩行の子を受け入れる園自体が少ないということと、未歩行で受け入れていただけても、そこには健常者の子もいたりして、同じように走り回ってという中で未歩行の子がいる状況が、果たして安全が保てるのだろうか、という悩みを保護者はお持ちになっているということをよく伺う。</p> <p>また医療的ケア児は入園・入学に際して入学後ご両親のどちらかが付き添い、しばらく学校と一緒に通う期間があるらしいが、その期間をどうしたらいいのかというような悩みを伺う。</p> <p>支援学級に行くという場合も、各学校によってバリアフリーの状況がそれぞれ違うので、自分の子どもが通えるのかどうかを確認する必要があることが、一つ課題である。ただ全般的にいえることだが、入園・入学した後に先生方が色々ケアをしていただいているが、能力的にはもう少しできるはずなのに、先生方が大事をとって、子どもにそれ以上のことをあまりやらせてくれないといった悩みを伺う場合もある。</p>
事務局	資料3-2 小児慢性特定疾病（慢性的な病気をもつ児）に対する関係機関への調査について
議長	報告事項の補足等があれば説明をお願いしたい。
事務局	<p>公立園の現場での状況について調査をかけた。園では、お子さんがどのような慢性的な疾患を持っているか、どのような支援や配慮が要るのか、ということを保護者の方ときめ細かく話をしながら対応している。各園のそれぞれの職員体制や、看護師の有無などいろいろあり、どの園でも安全に預かることができるかというのは一口には言えない。</p> <p>大事なものは、保護者、園、医療機関で面談の場を設け、医療的な専門家の方から</p>

	意見もらい、園でも受け入れにあたってどのようなことが必要かというのをしっかり聞いていくこと。それでお子さんの症状、程度などすり合わせを行って、結果的に就園できたケースが実際にあった。保護者、医療機関の先生方と上手く連携をして必要な支援を生み出していけるような体制の構築が今後ますます必要だと認識している。
事務局	資料3-3 小児慢性特定疾病児童等の就園・就学見通しガイド作成について
議長	就園就学見通しガイドの目的と内容について、事務局が挙げた項目以外にどのような項目があればよいか。
出席者 G	見通しガイドを作ることで、保護者は、就園・就学までの見通しが持てると思うが、受け入れ先の見通しはどのようにして持っていくのか。保護者が見通しを持てたとしても、本当に入れてもらえるのか、というところで、受け入れ側にも見通しがないと、結局また同じ結果になってしまうのではないかと思う。
事務局	やはり保護者に、こういったものを示す時に、こういった内容にして保護者の方の不安を取り除くのかという点が大事。必ず市内のどの園でもすべて、どんなお子さんでも受け入れられるというのは正直現状では難しいと思う。保護者と園がしっかり事前相談をして、必要なら医療機関とも話をし、どのような配慮があれば入園できるか、体制が取れないため別で考えようとか、園を決める前に相談できるような流れをしっかりと作り、それを保護者の方に案内していくことが大切だと感じている。このガイドを作るときにいろいろ相談させてもらい、適切なご案内ができるようなものに作れば良いと思う。
委員 A	先ほどのQ&A委員会の4月の議事録を見ると、お母さんの生の声として「就学進学先については早め早めに考え、動き始めようとしている」「中学校の検討が小学4年ぐらいから動いていた」、「受け入れる学校側にも早めに準備しておいて欲しいと思う」「施設を変える際には、予算との兼ね合いがあるので、早すぎるということはない」という声がある。今まで障害関連事業のご案内等の概要等あるが、就園・就学について取り上げたガイドを作られることは非常にいいことだと思うためぜひ作ってほしい。
事務局	こちらで考えているガイドの意図として、すべてこういうことが相談できる、ということよりも、学校や園への相談を、いつから始めていく、もしくはいつまでには伝えておくといいということをお伝えできるといいと思う。ガイドですべて伝えるのは少し難しいとは思いますが、教育相談やQ&A委員会、こども発達センター開催の説明会のような、こういった機会もあります、ということ載せていけるといい。どのようなことを事前にお伝えしておくことで、その方が動きやすくなって相談しやすいか、というような情報が載せていけるといい。
議長	疾病や生活制限等の情報共有がスムーズになるために、小児慢性特定疾病医療申請時の面接の際に、どのような情報があればよいかご意見をお聞きしたい。

委員 B	<p>疾患によって異なるので一概には言えないが、現場で感じていることとしては、積極的にいろいろと動かれている保護者と、全然わからないから、先生何とかして、というような保護者がいる。資料の3-2の就学のところにもあったが、義務教育の期間が看護支援事業の対象で高校生は対象外と書かれていて、高校生になると、市から県にいろいろと移ると思うが、垣根を乗り越えて、今まで小中学校まで使われていた看護師がそのまま高校でも同じようにサポートいただけるように直接、県の方に訴えかけた積極性のある方もいる。</p> <p>その一方で、なかなか動けなくて、ガイドがあったとしてもなかなかそれを読んでも理解できない方もいるため、文章を見てもらうだけではなく言葉でも説明していただいて、具体的に本人が何に困っているのか、保護者が何に困っているのかを聞いていただけると、すごくありがたいと思う。</p>
委員 F	<p>外国籍の方が増えてきており、その外国籍のお子さんご家族への対応をどう説明してどう伝えていくかという難しさは最近感じている。</p>
委員 A	<p>近頃、地域の小中学校に通いたい、保育園も一般の園に通いたいという方も結構いる。我々がお母さん方の意見を聞く限り、やはり学校の受け入れ体制が十分できてない。バリアフリーもほとんどできてないということだが、階段昇降機の設置など、少しずつやってくれているというところもある。ただ一般的にはなかなかやってくれないということで、通いたくても体制が十分できてないという生の声をよく聞く。障害を理解していただける方が必要だと思う。これからも、地元の校長先生の判断もあると思うが、いろいろなことを前向きに、障害を持っている子供たちが共生社会の実現のためにご協力いただけたらと思う。</p>
委員 E	<p>訪問看護事業所を利用している保護者より就園についての相談がある。私達はいろいろわかっていないところが多いが、ホームページなどいろいろ見て、保育園にいくようにするにはどの書類が必要かを調べて保護者へお伝えしたりもする。</p> <p>どんな書類が必要か、個別にも違うとは思いますが、早め早めに保護者へ伝えたい。保護者自身も、お子さんをどういう方向に向かわせるかまだ決定できないまま時間が経ってしまったたり、心配な時間を送ったりしている。また、訪問の日程調整が難しく、連絡が取れないお宅や、他機関との関わりが少ない方は、私達もとても心配することがある。特に医療的ケアのある方は、いつ頃からどのような動きを両親がしていかななくてはいけないのか、どのような書類をいつまでにそろえておかななくてはいけないのか等、機会を逃してしまい児の通園施設等の選択肢の幅を狭めてしまうことが危惧される。見通しガイドを作っただけのはとてもありがたい。訪問看護も見通しガイドを見られるようにしていただけたらと思う。私たち自身も仕組みを理解できておらず、いつからいろんな動きをしたらいいかとても焦るところがある。</p>
議長	<p>相談時期は個人差があり、結局は個別で相談するため、早く始めた方がいいということがある。どの時期かで見ても参考になるようなガイドの作成をお願いしたい。就学、就職のために使えるようなものに少しでもまとめてくれるとありがたい。</p>

委員 H	<p>いと思う。 その他、全体を通して質問、意見等があれば伺いたい。</p> <p>就学前に準備しておくことの一つとして、給食の食物アレルギーについては非常に慎重に考えていきたいと思っている。エピペンを所持している生徒もおり、学校生活管理指導票を提出してもらっている。口に物を入れることはとても大切なことであり、楽しいことであるため、安全に安心して給食を食べることは大切だと思っている。</p> <p>もう1点、医療的ケアにしても、コストが関わってくるところだと思う。そこで、薬の管理などこれから配慮が必要なことなど、事前に情報共有ができると、非常に進めやすいと思う。</p>
事務局	<p>本日は大変貴重なご意見ありがとうございます。いろいろなことを教えていただけたと思う。</p> <p>小児慢性のすべての方が申請されているということではなく、必要な方すべてにお会いできているわけではないが、小児慢性特定疾病医療更新時の1年に1回、保健所の窓口にて情報をお渡し出来る場やお話を聞ける場があるということも生かして、役に立つガイドができればと思う。どのようなことを具体的に載せていくかご相談させていただくこともあるかと思うが、よろしく願いいたします。</p>