

当事者の声

2019/01/28

全国医療的ケア児者支援協議会

親の部会 部会長 小林

目的

- 『最終まとめ』の実効性を高めるために、保護者たちの声から、課題を探索する。

背景

- これらは「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」の『中間まとめ（2018年6月20日）』について、当事者である保護者達の意見や主観を聞いたもの。
- これらは、各地のインフルエンサになりうる方々の意見。母数は少なめとしています。
- これらは、全体を状況を推測するものではなく、先行する評価と考えます。
- データとして整合性のない方や、空欄の方は、割愛しています。

『最終まとめ』に盛り込むべきこと

～全医ケア児を学校に通えるようにする～

当事者の声

- 近年の医ケア児者への理解促進と相まって、当会議体への当事者の期待は強い
- 一方で、自治体や実施機関への実効性への不安も根強い
- 訪問級など重度の方は、自分たちが対象外となる懸念もある



実効性を高めるために

- 「全医ケア児を学校に通えるようにする」と目標を明確に定める
- 各自治体へ、必要な条件・予算を揃えるように、協力を要請する
- 各学校現場では、リスク整理を促進し、学校看護師の業務範囲を見直す
- 学校での医ケア実施状況を期限を定め、評価し、公開する

当事者の期待

当事者の期待はとても強い、促進できない理由も明確

大項目	具体的な声
自治体への協力を明確に提示	各自治体・教育委員会が動けばやります ここまでやる（全医ケア児が学校に行ける）と明確に目標を定め、それを前提に話をすすめてほしい 積極的に動くように強く指導する、応じない場合は罰則を設けてほしい 既に取り組んでいる自治体の好事例を参照できるようにしてほしい
学校看護師の業務範囲	学校看護師さんにも呼吸器管理(呼吸器のつけ外し、気管内吸引等)してほしい 呼吸器だから付き添いではなく、本人の状態で判断して欲しい
リスクを整理して	リスクを承知のうえで対策を練りながら、子の自立を！ 「事故があったから学校ではやらない」ではなく、安全にできる体制を構築してほしい 自宅でも保護者がしていることなので、学校でも同じように対応して頂きたいです 学校の責任範囲・負担も見直しながら進めなければ、持続可能とならず、協力は得られない
連携	学校での人員が難しいならば、地域の利用し慣れた訪問看護師や、医ケアをできる福祉職員が学校に入れるようにしてほしい 相談支援員、放課後デイとの連携をすすめていこう 指導医、主治医、近隣医療機関等が、校内支援体制の実現に向けて真剣に動いて欲しい
当事者の声を聴く仕組みを	医療的ケア児支援者会議が行政と医療職中心で良くない。当事者や相談支援員も入った方が良い