



重症心身障害児者支援センター



みなさま、こんにちは。
あっという間に1年が過ぎてしまいましたね。
今回は、令和6年度のセンターの活動や開催した研修の一部をご報告させていただきます。

今年度も重症心身障害児者、医療的ケア児等とそのご家族が身近な地域で安心して暮らせるように、各関係機関の方々と連携して支援していきたいと思っております。
引き続きよろしくお願ひいたします。

<医療的ケア児等支援者養成研修>

令和6年11月22日(金)・29日(金)

<関係機関の連絡会議>

(重症心身障害者が通う)生活介護事業所連絡協議会では、社会福祉法人びわこ学園びわこ学園障害者支援センター 武居 誠氏をお迎えし、「地域のなかで、その人らしく、安心して暮らせるために」というテーマでお話していただきました。

<研修・会議>

医療的ケア児等の支援に関する研修や会議、退院前カンファレンスやケース会議にも参加させていただきました。

<施設見学>

新規事業所、すでに医療的ケア児者を受け入れてくださっている事業所等、計9カ所を見学をさせていただきました。

<医療的ケア児等支援者・コーディネーターフォローアップ研修>

①令和6年

9月10日(火)・11日(水) 明日香養護学校

10月21日(月)・23日(水) 奈良養護学校

特別支援学校における「医療的ケアの実際」を学ぶため明日香養護学校と奈良養護学校の先生方にご協力いただき、講義と学校見学をしていただきました。

<研修内容>

- 1.朝の登校、授業、給食の様子を見学
- 2.講義「学校における医療的ケア」
- 3.質疑応答

②令和6年12月16日(月)

<午前の部> 実践報告

医療的ケア児の支援の実際
～退院後から幼保施設の受け入れまで～

<午後の部> 公開講演

病気や障害のある子どもの
「きょうだい」の気持ち
～子どもが「子ども」でいられるように～

講師：NPO法人しふたね

理事長 清田 悠代氏

プログラムディレクター シブレット氏

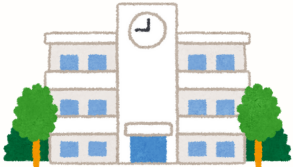
上記以外でも研修、連絡会等にご協力くださいました講師の皆さま方、関係機関の皆さまに感謝申し上げます。



医療的ケア児等支援者・コーディネーター フォローアップ研修の受講された方の感想を 少しご紹介します。

① 9・10月

学校見学



とてもきめ細かく温かい対応をされている事が伝わってきました。医療的ケアの有無にかかわらず、一人ひとりの子どもたちが尊重されていることが感じられて養護学校の外にもこのような環境が広がっていくように、自分にもできることを少しずつ見つけていきたいと感じました。

登校から授業の様子など細かなところまで紹介いただけたこと、また医療的ケアを必要とする児童、生徒への配慮を分かりやすくお話いただけて良かったです。



児童にとって学校で過ごすことの大切さを実感できたり、支援内容の実際についてや、先生方が日々検討しながら細やかな体制づくりに尽力されていることが分かりました。

② 12月

午前の部



実践報告を通して、今の実情や課題を知ることができました。事例を聞く事によって、普段の自分と重なるところもあり、納得する面、新しい発見などとても勉強になる時間でした。

それぞれの家庭、生活、ニーズに合ったサービスをコーディネートする難しさ、利用できる社会資源の乏しさ、地域格差もある。声を挙げて少しずつでも変えていけたらいいと思う。

人工呼吸器を使用している児の保育園受入れに向けた事例報告、具体的な動きを聞いたことが良かったです。

午後の部



清田さんの柔らかい口調、言葉選びにすごく救われました。きょうだいについてじっくり考える機会を持たずにいた中、さまざま分かりやすい例をもとに思いを馳せることができ、涙なしでは聞けない心揺り動かされる講演でした。

しぶたねさんのお話は、何度聞いても心に刺さり、涙が溢れてきます。ただ、名前を呼び話しかけるだけで、嬉しそうに甘えてくるきょうだいの姿が目に見えました。こどもの黒い気持ちも大事なこと、怒りは願い。大切なことを改めて気づかされました。



医療的ケアを必要とする人のきょうだいのしんどさや苦しさを、講演やグループワークを通してリアルに知り感じるすることができました。