

## 令和6年度 第2回 東京都医療的ケア児支援地域協議会 議 事 要 旨

1 日 時 令和6年12月20日（金曜日）午後6時30分から午後8時15分まで

2 会 場 オンライン開催

3 出席者 川上委員、富田委員（副会長）、前田委員（会長）、吉澤委員、井上（愛）委員、岩崎委員、瀬委員、田沼委員、等々力委員、中嶽委員、早野委員、折井委員、島添委員、増永委員、井上（弘）委員、上坂委員、（欠席）高山委員、安岡委員、

### 4 議事概要（委員からの主な御意見等）

#### （1）都内区市町村における医療的ケア児支援事業の取組状況

##### 事務局から資料説明

（富田副会長、岩崎委員から多摩地域について、日頃より地域と連携支援を行う医療的ケア児支援センターの視点で補足等）

・多摩地域は協議の場の設置やコーディネーターの配置が進んでいない現状がある。協議の場の設置やコーディネーターの配置についての検討状況について、引き続き伺ってきたい。

・今後、協議の場の設置を検討している自治体には、それぞれに自治体に応じた立上げのサポートができるよう、支援センターとして考えていきたい。

・協議の場が設置されていることにはなっているが、協議の場の実態が伴わない自治体もある。協議の場が未設置の自治体よりも対応が難しいが、地域間の情報や支援者の協力を得ながら、実態のある協議の場となるよう、サポートできればと思っている。

・自治体におけるコーディネーターの配置が少しずつ進んできているのは、本当にありがたい。今後、保健所圏域単位で地域のコーディネーター同士のつながりを強めていきたいと思っている。将来的にはより自立したものになってくれればと思っているが、まずは、支援センターが中心となり横のつながりの手助けを行いたい。

（中嶽委員から、区部について、日頃より地域と連携支援を行う医療的ケア児支援センターの視点で補足等）

・区部では、23区全てで協議の場が設置されているが、今年度は参加予定も合わせ、18区の協議の場に傍聴やオブザーバーの形で支援センターも参加している。

・協議の場においては医療的ケア児に関する様々な議題が取り上げられており、現状の報告や課題の共有だけでなく、参加者で議論し、様々な意見を受け止めながら、少しずつ解決策を具

体化していくことが支援につながると感じている。

- ・自治体が配置するコーディネーターがいることや、医療的ケア児支援の相談窓口があることで、自治体配置のコーディネーターと地域の支援者との連携体制が少しずつできていると感じている。
- ・支援センターとして、自治体、地域の支援者の後方支援として引き続き連携していきたい。

### **(主な意見等)**

- ・当自治体では、庁内の関係部署で抱える課題の共有をまず行い、まとめた議題を協議会の場に持って行き、専門家から意見をいただくという流れとすることで、教育や保育子供の部局からも充実した会議だという感想が出ている。
- ・自治体内に多くの医療的ケア児等コーディネーターがいるが、その全員がコーディネーターとして活躍できていない。自治体が配置するコーディネーターに対し医療的ケア児支援の現場を経験する研修を実施したが、地域のコーディネーターも経験を踏むことで、より専門的な活躍が期待できていると思っている。
- ・ある自治体の協議会では、医療的ケア者の方からお話しいただき、その後グループワークを実施していた。当事者の声を聞きながら、今の支援の状況や問題点について意見交換がされ、非常に学びの多い会議だった。それぞれの自治体が様々な工夫をし、充実した会議を開催していると感じる。
- ・医療的ケア児と関わりの少ない医師は、医療的ケア児支援センターについて認知していないのが現状。東京都医師会内で医療的ケア児に対する支援体制等について、広く知ってもらう必要があると考える。
- ・東京都医師会では現在、医療的ケア児の支援や医師向けの研修会の企画など、非常に前向きな取組が進められている。医師会の中で、自治体を実施する協議の場に積極的に参加し議論していきたいとの声もあり、医師会が関与することで、自治体の医療的ケア児支援に対する取組が前進する事例もあるので、ぜひ医師会の先生にも協力をお願いしたいと思っている。
- ・コーディネーター配置や協議の場について、良い事例があれば東京都医療的ケア児支援ポータルサイト等を活用し、より広く目に留まる工夫が今後されていくといい。

## **(2) 医療的ケア児支援センターの運営状況について**

### **事務局から資料説明**

(富田副会長、岩崎委員から多摩について補足)

- ・相談件数について、区部と多摩地域の人口比を考えると、多摩地域の個別支援の件数は、区部と比較すると非常に多いと思う。その要因として、区部では、コーディネーターの配置や相談体制の整備が進んでおり、一定の個別の相談は地域で解決できるため、センターへの相談は困難事例など限られた相談になってきたからではないかと予想している。一方、多摩地区の場合は、地域で解決できるところがまだそれほど多くはないので、センターを頼りに相談するという例が多くなっている。

・これから多摩地域で医療的ケア児支援の施設、コーディネーターの配置等が進むことで、その上で生じる相談事や他市の取組等について、地域支援の相談件数が徐々に増えていくのではないかと予想している。

・個別支援で、気管切開を要する子を抱えて移動する方法について相談があり、地域の事業所で使っている道具をお借りして、実際に試してもらえた事例があった。地域の事業所と顔の見える関係、協力してもらえる関係は、非常にありがたかった。

(中嶽委員から区部について補足)

・最近特に増えているのは、学校関係の相談。就学前の相談もあるが、在籍中の医療的ケア児についての相談が多い印象。区立学校における医療的ケア児の受入れや、学校行事の保護者の付添いについて、特に多いのは知的の特別支援学校に関する相談が増えている。

・自治体や支援者からは、放課後等デイサービスの利用、福祉サービスの利用する際の送迎・移動手段に関して、学校行事の対応についての相談が多く、今までに支援の経験がないため、他区での対応について知りたいという相談をいただいている。

・成人移行期に関する相談もあり、日々の生活やケアに加えて、学校卒業後の生活や医療機関、経済的なことも含めて、課題が多いと感じる。18歳になる前から切れ目のない支援について考えていく重要性を改めて感じている。

(主な意見等)

・医療的ケア児支援法の施行以来、全国的に、普通小・中学校での医療的ケア児の移行が進んでいる状況がある。いいことではあるが、各地域で看護師配置が課題になるとともに、その後の成長で看護師が不要になっても配置をやめることができないという逆の課題も出ているよう。

### (3) 災害時における医療的ケア児等に対する取組

等々力委員、島添委員より資料説明

(主な意見等)

#### ○世田谷区医療的ケア児相談支援センターHi・na・ta災害時対策事業

・世田谷区では、災害時個別支援計画作成の優先順位をどのようにつけているか、計画は家族以外の支援者と一緒に作成しているのか、また作成件数についても教えていただきたい。

→優先順位については、成人の方よりもまず児童と考えるが、今のところ複数件並行してなんとかできている状況。作成方法については、基本的には家族とHi・na・taで話しながら作るが、その過程で、地区担当の保健師や必要に応じて主治医からの意見、訪問看護からの話も聞いている。作成件数については、事業が本格的にスタートした令和4年度からこれまでに12件。

・避難訓練の際に、近所の方の参加はなかったのか。実際に災害が発生したときに頼りになるのは近所の方だと思う。

→今回の実施では想定できていなかったが、重要な視点だと思う。今後の避難訓練の際に検討

していきたい。

・熊本地震の際は、多くの医療的ケア児が近所の方の手伝いによって移動が実現できたようだ。  
ご近所パワーは非常に大切なポイントだと思う。

○都立光明学園の総合防災訓練

・世田谷区が、トヨタ自動車と給電自動車について協定を結んでいるということは、すばらしいと思うが、これは世田谷区に限ったことなのか。

→世田谷区のほか1自治体が協定を結んでいると聞いている。

**(4) その他（医療的ケア児等受入促進研修について）**

**事務局から資料説明**

**（主な意見等）**

・生活介護事業所も研修の対象としているのが印象的だった。医療的ケアが必要な方を受け入れる事業所が増えるための事業を、今後も進めていただければと思う。