

令和7年度 第1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7年7月30日（水曜日）午後6時から午後7時30分まで

2 会 場 オンライン開催

3 出席者 首里委員、富田委員（副会長）、前田委員（会長）、吉澤委員、岩崎委員、井上委員、田沼委員、増永委員、等々力委員、山下委員、早野委員、島添委員、今井委員、近藤委員、新井委員、柳池委員
（欠席）折井委員

（会長の互選等）

東京都医療的ケア児支援地域協議会設置要綱第5条の規定に基づき、委員の互選により前田委員が会長に、前田会長の指名により富田委員が副会長に決定した。

4 議事概要（委員からの主な御意見等）

（1） 医療的ケア児支援における地域支援の取組について

事務局から資料説明

（主な意見等）

- ・ 昨年度は研修等が年度後半に集中したが、今年度は比較的早いスケジュールで開催していただけてありがたい。
 - ・ 練馬区では医療的ケア児等コーディネーターの配置と相談窓口を設置。窓口ではコーディネーターによる相談と、ご自身が重症心身障害児者を育てた経験のあるご家族によるピア相談事業も併せて実施。相談者の属性は、約75%が共働き、または育児休業中であり、医療的ケア児家族の就労ニーズがとても高いという所に課題を感じる。
 - ・ 昨年度小児総合医療センターで開催した医療的ケア児家族交流会は、医療的ケア児支援センターに加え、医療ソーシャルワーカー、看護部、訪問看護事業部、地域の方々にご協力をいただき、多くの方にご参加いただいた。現在は学校入学前に患者家族同士の横の繋がりをつくるのが難しい所を、対面で交流会を実施したことで、家族間交流を構築出来たことで意義あるイベントになった。今後は自治体単位でこのような場をつくってもらえるとありがたい。
 - ・ 医療的ケア児支援に関する協議の場について、各自治体での委員構成、議題について知りたい。
- 委員構成は自治体によって異なる。障害福祉課、健康課、保健課、教育課、教育委員会

保健師や医療的ケア児等コーディネーター、医師、訪問看護医療従事者、療育施設の代表、事業所の福祉職、特別支援学校・普通小学校、保育園等。自治体によっては親御様が参加される。議題については、不足する資源、災害対策、保育園や普通学校の受入問題やガイドラインの作成。医療的ケア児コーディネーターが配置されていない自治体も多いため、どう配置するか、その後どのような活動をするかといった話が出る。

(2) 令和5年度・令和6年度における医療的ケア児支援センターの相談実績について

事務局から資料説明

(山下委員から区部について補足)

・区部センターへの相談事例として、4月は保育園、5月は学校関係のご相談が多かった。知的障害の特別支援学校における付き添い、宿泊学習への付き添いに関する問い合わせをいただいた。人工呼吸器の相談が多い(保育園入園を断られる等)一方、一型糖尿病の相談も多い。普段福祉サービスを利用しておらず、相談窓口につながっていないためか、学校や放課後等デイサービスでの看護師配置や保育園での補食の判断、自己管理の時期などの相談があった。

(副会長からの補足)

・多摩地域の課題はやはり地域格差。区部都市部でも格差があるが、支部の中でも、どの市に住むかで支援の内容が大幅に違うということが残念ながらある。一つの要因は協議の場の設置の有無で、ニーズや問題点を共有出来ているかどうかの違いとして表れる。この格差の改善のため、昨年度より医療的ケア児支援センターが各自治体を訪問している。問題点の洗い出しや協議会立ち上げ支援、コーディネーター配置の支援などを具体的に提案していくことで、支援の底上げを図りたい。

(岩崎委員から多摩について補足)

・医療的ケア児支援センターが訪問をすると、表面的には支援が進んでいないと思っていた地域でも、各自治体の方々がそれぞれ悩みながら、考えて取り組みが行われていることがある。実際に足を運ぶことで、これから医ケアセンターがどのようにお手伝いをしていけるか考えることができる。

(主な意見等)

・各センターが把握した好事例や、先駆的取り組みなどを集約してポータルサイトなどで発信するといったことを考えてもいいのでは。

(3) インクルーシブ保育の推進に向けた情報・教育的コンテンツの整備事業について

事務局から資料説明

(主な意見等)

- ・ 受入体制の整備について、保育と学校とは違いがあり、保育は教育委員会の守備範囲ではないため、保育・教育間の調整が必要ではないか。
- ・ どこにニーズがあるのか、何が解決できればより医療的ケア児を自治体や保育園が受け入れることができるのかという問いに対し、当事者家族や施設職員からどれだけ本音を引き出せるかが重要。各自治体等に、アンケートだけでなく、聞き取り調査のような形で本音を引き出すような調査を期待。
- ・ 並行通園や副籍交流などで、まず子ども達が地域に馴染むことが大切。地域あつての子ども達なので、保育園、学校と個々にではなく、地域全体を見渡して取り組んでいくことが必要ではないか。
- ・ 周囲は特別支援学校がよいのではと思っても、親御さんが地域の学校を望む場合もあり、子どもにとってどこが最適か悩む時があるが、地域で子どもを支える支援体制ができればそのような悩みもなくなるのでは。

(4) その他 事務局から報告事項

(主な意見等)

- ・ 研修日程の早めの設定、参加枠の増設に感謝。医療的ケア児支援法の施行と共に各種研修が充実しており、今後は看護の質の向上のための工夫、フォローアップ等についてもお願いしたい。
- ・ 在宅の訪問看護師は、家族から医療的な事だけではなく、悩みや気づきを相談される機会が多い。そういった現場を知る方を講師に迎えて、前向きな気持ちになれる話を研修でもらえると心強いのでは。
- ・ 医療的ケア児だけでなく、医療的ケア者に対応できる看護師を増やしてほしい。生活介護に通われている方々で、ケアアシストを使っている方のケアは出来ないといわれてしまうケースがある。

(会長から情報提供)

- ・ 医療的ケア児者支援議員連盟で医療的ケア児支援法の改正が進んでいる。支援の対象になる方たちの定義が行政的にも学術的にもほぼ確定した。