

第二回東京都医療的ケア児支援地域協議会

医療的ケア児と家族が望む“つながる”支援 ～成人移行期を控える当事者の声から～



2025年11月21日

認定特定非営利活動法人みかんぐみ

理事 村林瑠美

みかんぐみの紹介

団体紹介



【理念】

ハンデのある人もない人も、その人らしい人生を

【団体概要】

2014年から任意団体として活動。2018年5月NPO法人格取得。

2024年9月認定NPO法人に認定される。

現在約55組の未就学児～高校生の親子が在籍



【目指すもの】

重症心身障害児と呼ばれるひとりひとりが
「自分の意思」に基づき地域・社会の中で生きていくことが
できる場所や関係性を創る



事業内容



【1】コミュニティ創出事業 親子イベント活動、勉強会など

【2】調査研究および情報発信事業 書籍の出版、講演、調査協力

【3】就労支援事業 病気や障害のある子どもを抱え就労が難しい環境にある方への支援事業

【4】ネットワーク構築事業 ピア交流会、講演、シンポジウムの開催



障害のある方はもちろん その家族が対象



事業内容【1】コミュニティ創出事業



会員家族向けの親子イベントや勉強会を定期的に実施



事業内容【2】調査、研究および情報発信事業

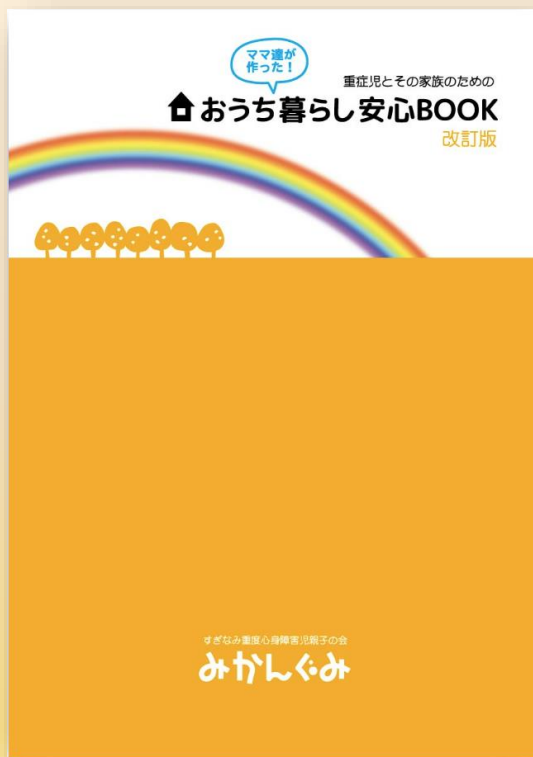


『おうち暮らし安心BOOK』(2015、2017)

『おうちで暮らすガイドブック』(メディカ出版、2016)

『小児版介護者手帳 ケアラーズノート』(2017)

『改定2版 おうちで暮らすガイドブック』(メディカ出版、2022)



母子手帳の副読本として
杉並区内の対象者に無償配布中！
(東京都「子供の特性に応じた手帳類」に指定)

© 認定特定非営利活動法人みかんぐみ



事業内容【3】就労支援事業

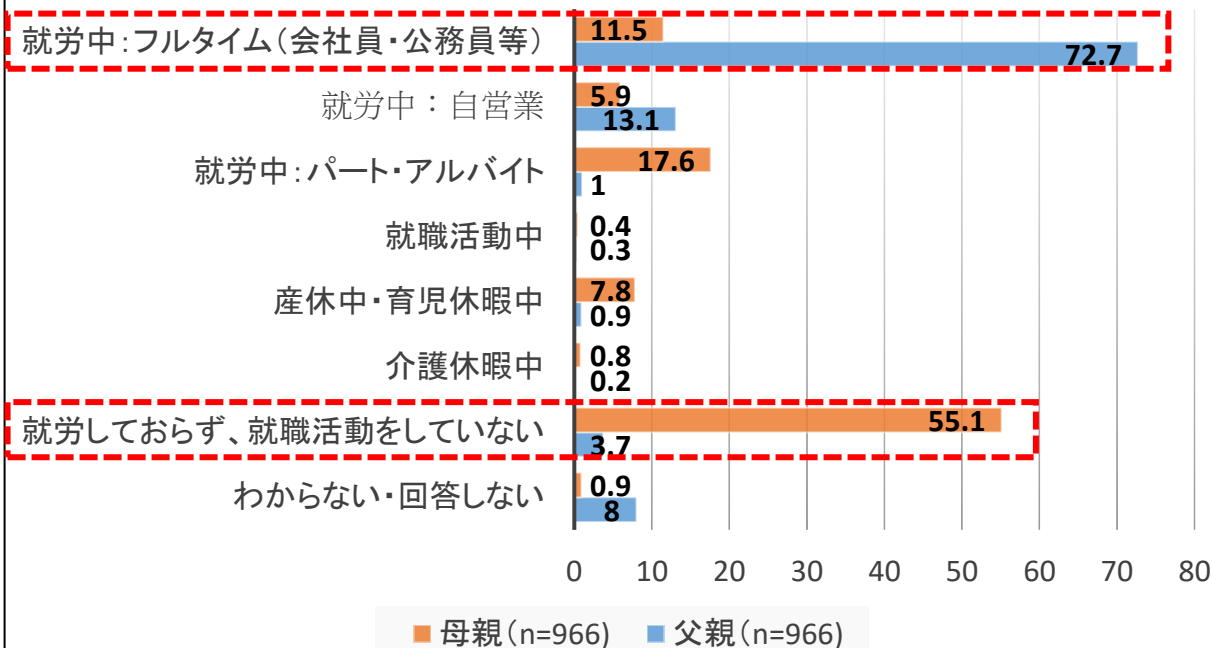


病気や障害のある子どもを抱え就労が難しい環境にある方への支援事業

<背景>

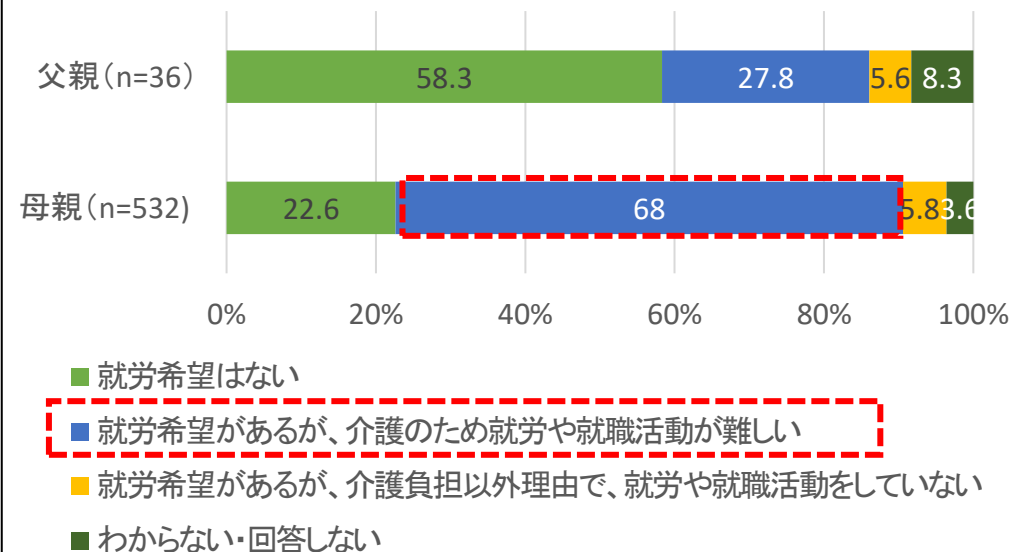
東京都の調査では、**医療的ケア児を持つ母親のフルタイム勤務者は11.5%**。(18歳未満の子の母親の29.6%がフルタイム/厚労省国民生活調査2021)
就労せず就職活動をしていない者は55.1%で、**うち68%は就労希望があるが介護を理由に断念している。**

医療的ケア児の父親・母親の就労状況



今後の就職希望の有無

(「就労しておらず就職活動をしていない」と回答した方)



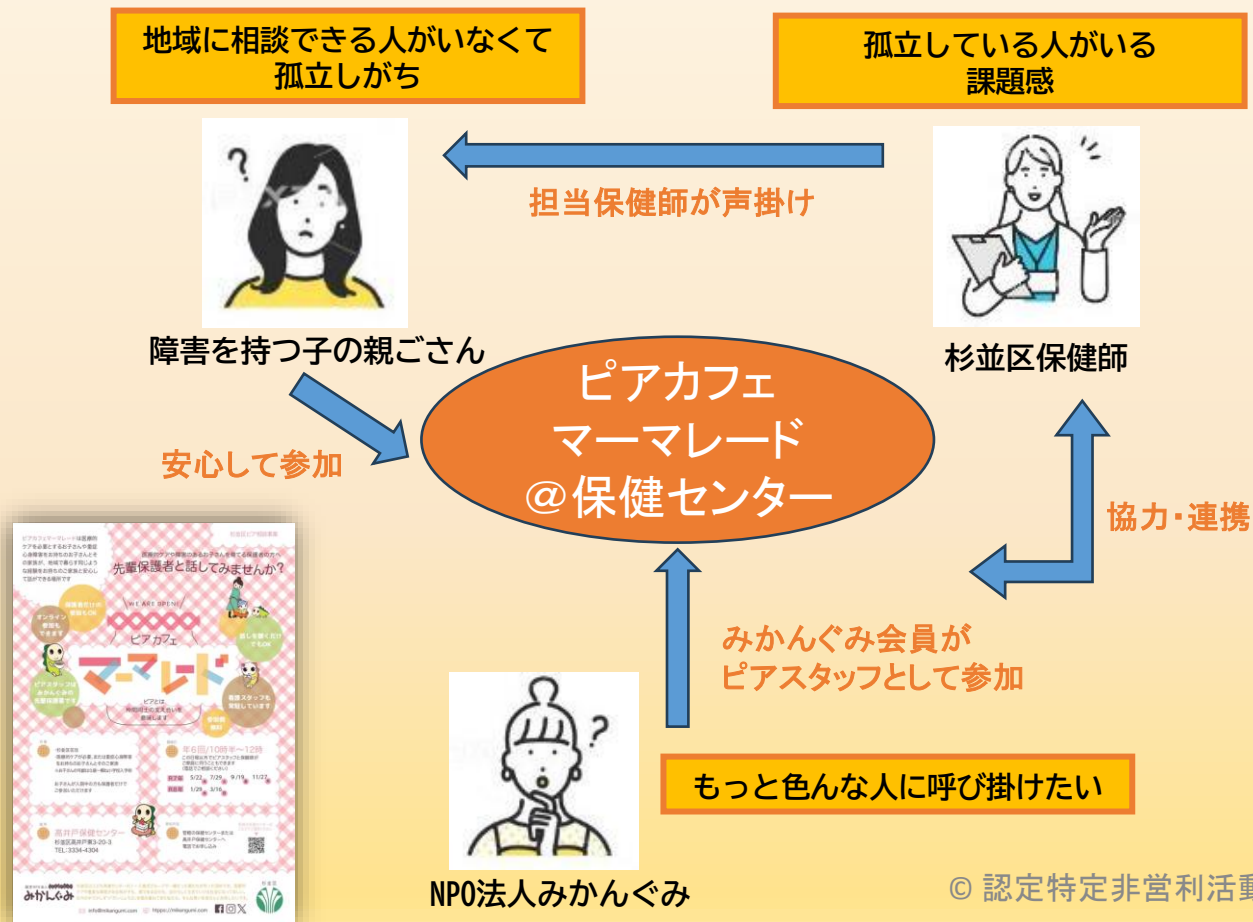
※東京都医療的ケア児者実態調査 結果報告書【都民】(令和4年7月)を基に、
NPO法人みかんぐみ作成

事業内容【4】ネットワーク構築事業



重症心身障害児・医療的ケア児（未就学児）の保護者のピア相談事業

・「ピアカフェ マーマレード」(杉並区協働提案事業⇒委託事業)



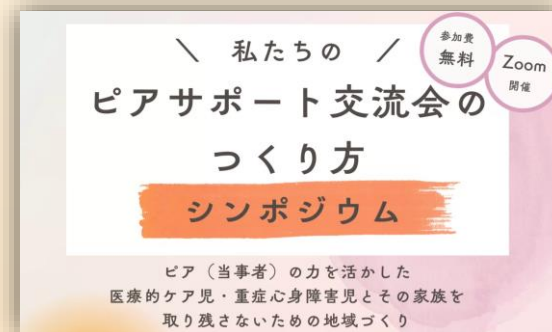
・冊子の作成



冊子の閲覧・ご請求は コチラ↓



・「医ケア児・重心児 ピアサポネットワーク」組成 (ネットワーキング、シンポジウム開催等)



- ・大学での講義
- ・他自治体での取り組みを支援

様々な団体とのコラボ事業



医療的ケア児・重症児等とその家族を支援するための看護職を増やす事業
(一般社団法人Nurse for Nurse様との協働事業(2022年～))

看護職／看護学生に対し

医療的ケア児・重症児等への支援に関心を持ってもらうための取り組みを実施中



看護職が支援する医療的ケア児、
難病児、重度障がい児のおでかけとは？

シンポジウム & 交流会
11/15 土
15:00～16:30 シンポジウム
16:30～17:30 交流会
(ご家族/看護職/看護学生で希望者のみ・定員あり)
開催形式：Zoomウェビナー
対象者：ご家族、看護職、
看護学生、一般の方々

参加費無料

医療的ケア児、難病児、重度障がい児を持つご家族の方々に
とお出かけは様々な理由により、
ハードルが高いものです。
そのハードルを少しでも下げられ
る支援を看護職、当事者ご家族と
一緒に考えます。

おでかけの支援についてみなでお話してみませんか？

北村千穂先生 当事者ご家族 前田雄大さま 市村沙さま
清和大学大学院看護学研究科 認定NPO法人みかんぐみ 訪問看護ステーションGIVRE 伊予バス観光
看護学専攻教授 会長 代表 (看護師) 代表 (看護師)

＜主催＞ Nurse for Nurse
＜共催＞ 認定NPO法人 みかんぐみ

本シンポジウムは「前田和子基金 重症児等とその家族に対する支援活動応援助成」(中央共同募金会)を受け実施しています。

お問い合わせ先: info@nursefornurse.org (Nurse for Nurse事務局)

詳細・お申込みはこちら！
お申込み期限: 11/5(水)

「暮らし」
見学プログラム

医療的ケア児、重症児の「暮らし」を覗いてみませんか？
2026 2/13～2/16
(うち1～2日、見学は合計8時間程度を予定)

参加費無料
交通費・旅費の補助あり
定員3名
(選考あり)

退院したらどのように暮らしているんだろう？
ご家族はどのような悩みを抱えているのだろうか？

開催場所
全国の受け入れご家族の
自宅・自宅周辺
見学の詳細は受け入れご家族とご相談の上決定いたします。

＜参加者の声＞

“訪問看護の見学など、実際の様子を肌で感じられて大変良かったです。”
“普段の生活をされている場所でお話を聞いたので、お家での生活のイメージができました。”

応募条件
・日本国の保健師・助産師・看護師
免許保有者 (いずれか1つ以上)
・医療的ケア児等の支援に関心のある者
(経験は問いません)
・オリエンテーション・顔合わせ・
報告会 (いずれもオンライン、各30分～1時間程度) を含む全日程に参加できること

詳細・お申込みはこちら！
《応募期限》
11/22(土) まで

お問い合わせ先: info@nursefornurse.org (Nurse for Nurse事務局)

活動フライヤー各種



成人後の暮らし方

医療的ケアが必要な方や重度の障害がある方の「成人後の暮らし」を考えるシンポジウム

大人になったらどう暮らす?

「成人後の暮らし」は、支援の切れ目や地域資源の不足により、全国的に特に深刻な課題となっています。障害のある方の「地域の中で暮らす」という個人の願いを叶えることは、さまざまなことなのではないでしょうか?

本シンポジウムでは、様々な地域で進められている障害のある方の暮らしに関する先進的な取り組みや、「地域のなかで共に暮らす」実践事例を共有しながら、杉並区のような都市部でどのようにその可能性を広げていけるのかを、多様な立場の登場者とともに考えます。

日時 2025.8.30 (土) 13:00~16:00 (受付12:40~)

会場 荻窪タウンセブンホール
〒167-0043 東京都杉並区上荻1-9-1
JR中央線・地下鉄丸の内線荻窪駅徒歩1分

形式 ハイブリッド(会場+オンライン)

定員 会場100名/Zoom100名

参加費 無料 ★どなたでもご参加いただけます
(託児はありません/ケアルームあり)

お申し込みはこちら
<https://forms.gle/E63hksGbg118W1BQ6>
※切:2025年8月22日(金)

お問い合わせ info@mikangumi.com

令和7年度 独立行政法人医療的ケア児支援地域協議会
社会福祉院南武蔵事業 後援: 杉並区

各地でのピアサポート

認定NPO法人 みかんぐみ

ともに支え、ともに笑う

ピアサポートの力とこれから

ピアサポートネットワーク第2回シンポジウム

高千穂大学タカチホホール 2025 10/25 SAT 13時-16時

ハイブリット開催 会場/50名 オンライン/100名

参加費/無料

お申し込みはこちら
<https://forms.gle/dDXIPCeHjtqAsojn8>
※事前申し込みが必要です
※切:2025年10月22日(水)

お問い合わせ info@mikangumi.com

インクルーシブ活動

荻窪音楽祭 後援: 杉並区

11/7 9 sun
開場 13:30 開演 14:00 (15:00終演)

入場無料
定員70名 / 公演途中の入退場は自由です

今年もみかんぐみは荻窪音楽祭に参加します
小さいお子さんも、車椅子の方もOKな
参加型のコンサートです

2025 INCLUSIVE CONCERT

今年はサクソフォーン四重奏

参加アーティスト: 杉本 雄太、小泉 剛志、廣野 直典、北井 陽平

荻窪タウンセブン8階ホール
JR中央線・地下鉄丸の内線 荻窪駅北口より徒歩1分

座席前方はお子さまがゴロンとできる機動席をご用意しています。
(必要の方はクッションや敷物をお持ちください)。
バギーや車椅子の扉までも鑑賞していただけます。ご自分のペースで参加ください。

お問い合わせ info@mikangumi.com

協賛: NPO法人パフォーマンスバンク 荻窪タウンセブン(株) 荻窪音楽祭実行委員会 公益財団法人ホース未来福祉財団

18歳の先をいっしょに描く
医療的ケア児と家族が望む
“つながる支援”

みかんぐみの取り組み(移行期関連)



2014

- ・施設を作る」ための情報収集
- ・親子通園中の母親たちにより
みかんぐみ」発足

施設があれば良いのではなく、
子ども達が自らの意思を
育てることが
将来のためにも重要！



2019

- ・勉強会 後見人制度」(会員向け)



2020～

- ・ピアサポート事業」
(杉並区協働提案事業↓委託事業)



2022～

- ・全国各地の施設・事業所を見学
(金沢、鳥取、仙台、名古屋、沖縄、世田谷など)
- ・看護職向け事業(Nurse for Nurse)協働)
- ・相続に関する勉強会」(会員向け)
- ・遺言書作成ワークショップ」(会員向け)



2023

- ・勉強会 卒後のお金」(会員向け)



2025～

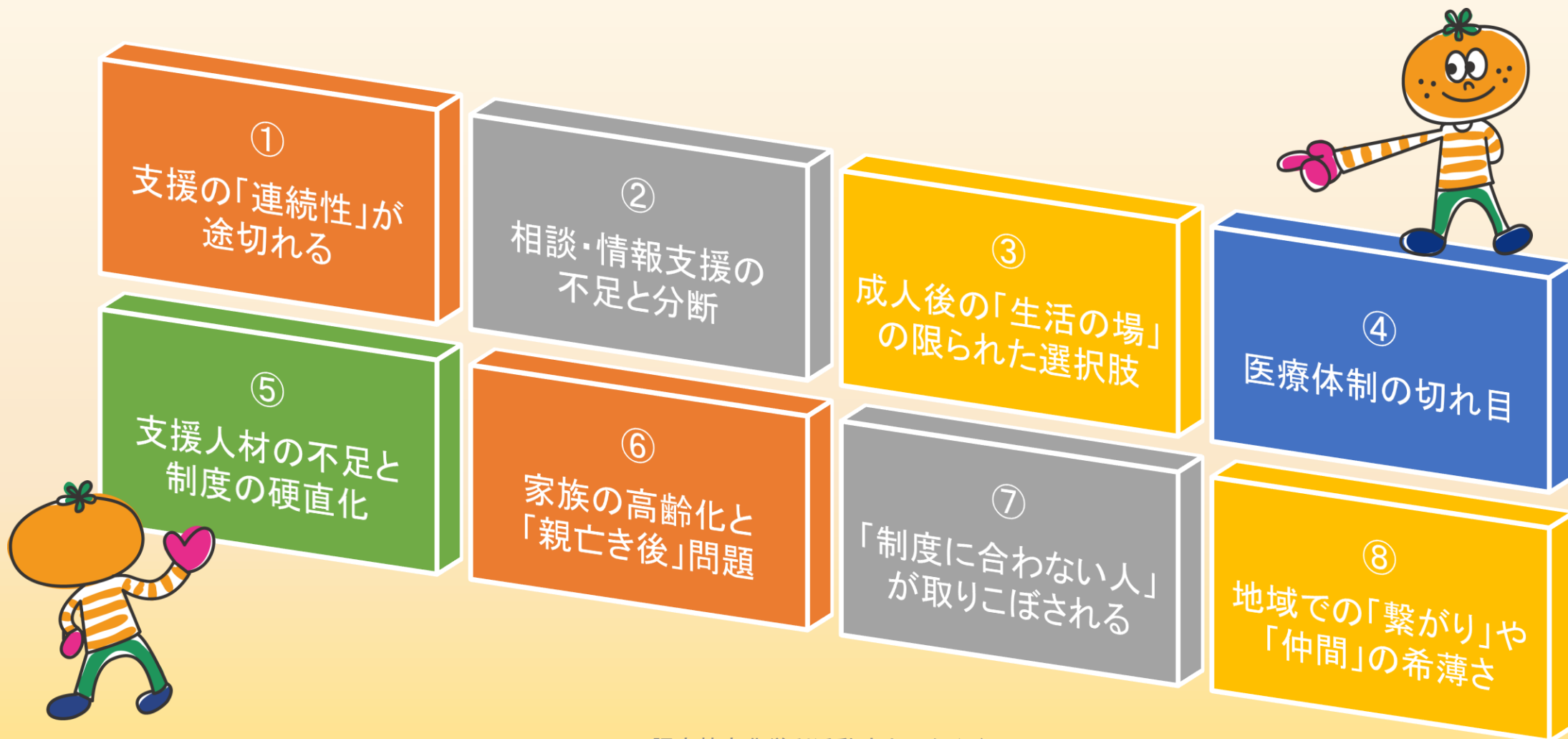
- ・成人後の暮らしを考えるシンポジウム
アーカイブ動画↓
- ・会員有志活動
未来へのバトンプロジェクト」発足



当事者・家族の声から



浮かび上がる8つのポイント



①支援の連続性が途絶える



18歳になった途端、
医療も福祉も“別の世界”に
放り出されたようだった

学校卒業後の生活が不安。
社会との関わりが
途絶えてしまいそう...



- ✓ 医療、教育、福祉それぞれの制度が18歳/20歳で切り替わる
- ✓ 小児期の支援者（医療・学校・デイなど）との関係が終了したあとに、成人期の担当者に“つながらない”
- ✓ 継続的に本人の状況を理解して伴走できる人がいない

②相談・情報支援の不足と分断



信頼できる情報は口コミのみ。
誰でもアクセスできる情報源が
ほしいです。



誰に相談したらいいか
わからない。



卒後の話を聴くたび怖くなり、
今を楽しむ余裕がなくなる。



- ✓ 卒業後の進路、生活の場、制度利用についての「知りたい情報」が届かない
- ✓ 自治体や学校によって相談窓口・支援体制に大きな差がある

③成人後の「生活の場」の限られた選択肢



入所まで数百人待ち・・・？！
親の私が高齢になっても、
預け先が見つからないのでは？



この子のやりたいことが尊重され、
学校で見せてくれるような笑顔と成長を
卒後も見続けていたい



- ✓ 医療的ケア対応可能なグループホームや事業所が極めて少ない
- ✓ ショートステイ(短期入所)も常に満床で、緊急時に使えない
- ✓ 医療的ケアの程度や行動特性によって、“受け入れられない”ケースも多い。「本人の生きがい」が置いてけぼりになっていないか(当事者目線の不足)

④医療体制の切れ目



生まれてからずっと診てもらっている小児病院。
成人後を見据えて医師に相談しているけど
見通しが立たない



地域医療と
つながれない



- ✓ 小児病院・小児科での診療対象年齢を過ぎても、成人科では受け入れ拒否される例がある
- ✓ 訪問診療・訪問看護に移行しても、緊急時に受け入れる病院がない
- ✓ 医療と福祉の連携が不十分なため、地域で安心して暮らす体制が整っていない

⑤支援人材の不足と制度の硬直化



制度上は利用可能なサービス。
でも、人手不足で実際は希望どおり
使えない



高校卒業後、フルタイムでの就
労継続が難しくなると思うと不安
と絶望しかない



- ✓ 訪問介護員、看護師などの人材不足でサービスを利用できない。
(大きくなる体、一人の看護師、ヘルパーでは対応が難しくなってくる)
- ✓ 支給決定時間が短く、実際の生活ニーズに合わない
- ✓ 支援の「量」だけでなく、「質」や「専門性の継続」が課題

⑥家族の高齢化と「親亡き後」問題



体力も気力も厳しい…。親の介護も。
私が元気なうちに、この子の次の居場所を見つけない
でもこの子を安心して託せるの？

きょうだい児の家族に
負担が行かないか不安。

子どもが巣立った友人は
悠々自適。正直うらやましい。

- ✓ 介護者（多くは母親）が高齢になり、在宅介護が限界に
- ✓ 入所施設の条件（親の年齢70歳以上など）が現実合っていない
- ✓ 経済的・精神的負担が増大し、家族の健康や生活にも影響。「親亡き後」以前にも、親やきょうだいにも各人の人生があることを忘れられがち

⑦「制度に合わない人」が取りこぼされる



うちの子の障害は、「重すぎず、軽すぎず」。
だから制度の狭間に落ちてどこにも入れない



- ✓ 医療的ケアがあるが重症心身障害の枠に入らない、など“中間的な状態”の人が支援の対象外になりやすい
- ✓ 柔軟な支援設計ができないため、家庭内で抱え込むケースが多い

⑧地域での“繋がり”や“仲間”の希薄さ



地域で顔見知りがない。
緊急時に頼れる人もいない。

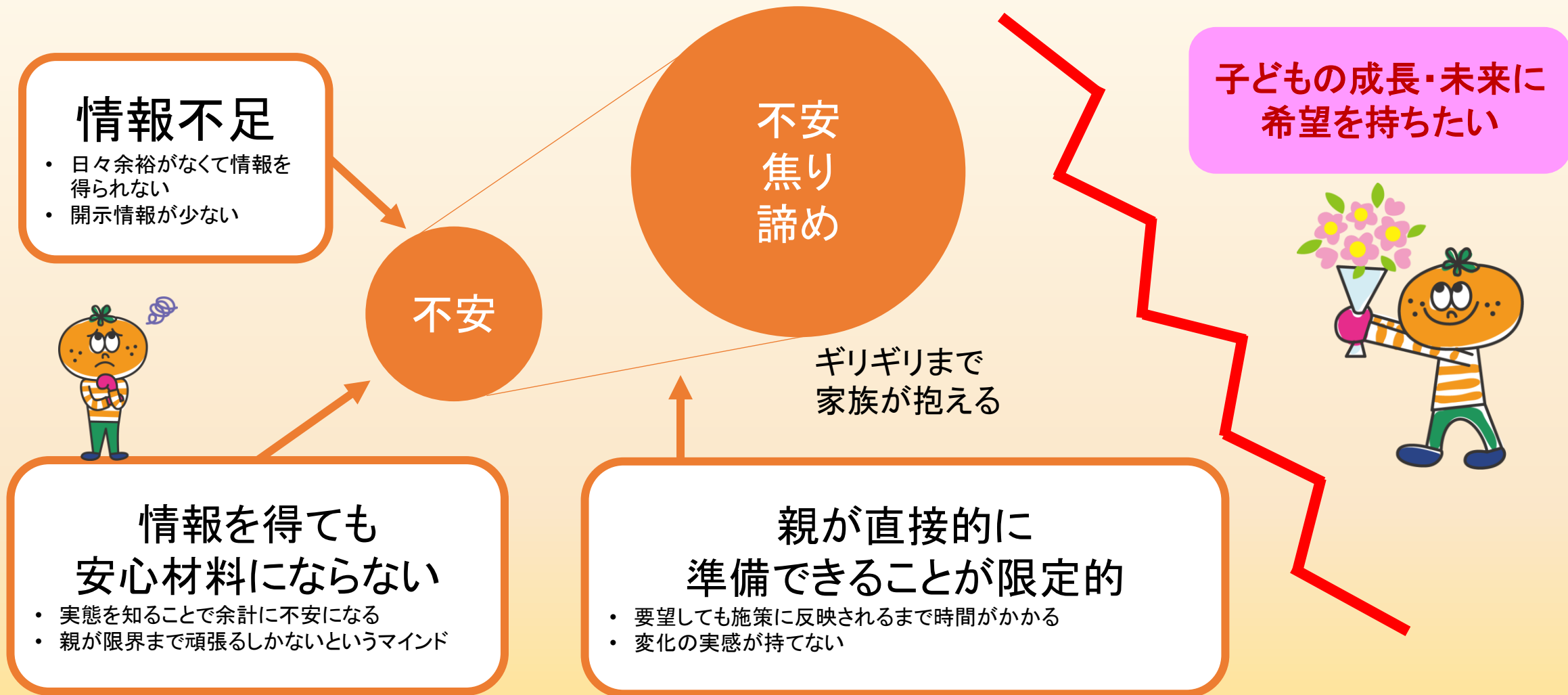


地元の保育園や学校に通っていた。
地域に当事者家族の友達がおらず、
情報が入ってこない



- ✓ 家族以外の人との関係が築きにくく、孤立しやすい
- ✓ 同世代の友人・リアルな交流の場が少ない
- ✓ 親含め、地域社会との接点が弱まり「当事者だけの世界」になりやすい

「子どもの未来に希望が持てない」構造





医療的ケア児の成人期移行



× 個別の家庭の問題

◎ 地域社会の成熟度を試す重要テーマ

家族のライフステージごとに
切れ目なく“つながる”支援



子どもが小さなうちから
未来に“つながる”ための
ライフデザイン支援



ご清聴ありがとうございました

認定NPO法人

 みかんぐみ

Mail : info@mikangumi.com

HP : <https://mikangumi.com/>

