

**令和7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7年11月21日（金曜日）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 前田委員（会長）、富田委員（副会長）、吉澤委員、岩崎委員、
井上委員、熊田委員、等々力委員、山下委員、早野委員、折井委員、
島添委員、今井委員、近藤委員、
（欠席）首里委員、田沼委員、折井委員、新谷委員、柳池委員

4 議事概要（委員からの主な御意見等）

（1）医療的ケア児支援センターの相談事例（成人期移行の課題）

事務局から資料説明

（岩崎委員から多摩について補足）

- ・ レスパイトや、訪問医・訪問看護師に関する相談等、成人期を見据えてどうしていいかという相談が多かった。
- ・ 成人に関する相談としては、夏の暑い時期、生活介護事業所の利用の際、施設のガイドラインを理由に経管栄養による水分補給を断られてしまったという相談もあった。

（富田副会長から多摩について補足）

- ・ 成人に関して医療的ケア児支援センターで相談できるというイメージはおそらくまだなく、今後の法改正に伴い、件数も相談の種類も増えてくると思われる。

（山下委員から区部について補足）

- ・ 家族の体調不良や病気により短期入所を探したいという相談、家族の高齢化により入所先を探したいという相談が多かった。
- ・ 成人になる前で、両親が健在でも、何かあったときのために入所先の情報が知りたいというご相談もあった。
- ・ 小さい頃から親以外の人のケアに慣れたり、ご家族も支援を受けることに慣れていくことが重要で、成人になる前からの支援が大切と感じる。

（主な意見等）

- ・ 医療的ケア児支援法施行から約 4 年が経過する中、課題整理や今後の取り組みについてより具体的な議論ができるよう、本協議会の下部組織をつくってはどうか。

- ・ ご家族等からのご相談に情報提供した後、なかなかサービスにつながらなかったり、つながるまで時間がかかることがある。情報提供の後、うまくつながった事例や難しい事例があれば知りたい。

→（多摩の事例）

- ・ 18才以下の方で、障害者手帳の取得や年金等について、基礎自治体とも連携して詳細に情報提供し、その後の状況を報告いただいた事例がある。

- ・ レスパイト先については情報提供の後、初診までに時間がかかることがある。動ける医療的ケア児に関しては受入れが難しく、問い合わせたがだめだったという報告を受けることもある。

→（区部の事例）

- ・ 区部では自治体職員や相談支援専門員からの問い合わせが多く、情報提供後につながらなかった場合は再度連絡いただき、また一緒に考えていくケースが多い。ご家族からの相談も同様で、つながらない場合はその後も連絡いただき、根気強く情報提供している。

（２）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～

認定特定非営利活動法人みかんぐみ理事 村林様より

村林様から資料説明

（主な意見等）

- ・ 自分達の関わる利用者の方々も同じ問題に悩んでおり、本当につながる支援、子どもから大人までつながっていく支援がどうか実現できないかと感じる。

- ・ 本来成人期を迎えることは喜ばしいことのはずが、そこへ向かうことが不安になるという現状には関係者として申し訳なく感じる。いかに解消できるかを模索し、一緒に考えていきたい。

- ・ 成人期への移行がうまくいくかは地域の成熟度によるところが大きく、地域の底上げや理解の推進に努めていくことが医療的ケア児支援センターの使命と感じる。

（３）医療的ケア児支援区市町村担当者連絡会の実施報告

事務局から資料説明

（主な意見等）

- ・ 今回の多摩地域の連絡会で、すべての自治体が集まったことに感銘を受けた。事前の周知と、医療的ケア児支援センターで顔が見える関係を作ったことが大きかったと思う。多摩地区は自治体間の差が大きいですが、自分達の位置や問題点を認識し、行政間で話し合える場が有意義と感じてもらえた。

- ・ 連絡会で取組紹介のあった練馬区では、教育委員会のもとに児童福祉部門、保育園、学童クラブなども所管されており、医療的ケア児に対する支援を一体的に展開している。今後の課

題として、区立の小中学校や保育園で対応する医療的ケアの範囲の拡大や、災害時の対策について進めていきたい。

（岩崎委員から多摩について補足）

- ・ グループワークで熱く話をされる方、会が終わった後も話をされているグループもあり、対面で話すことのニーズを感じられた。保健所圏域内の近くの自治体同士で、細かい困りごとなど、具体的な話が出来たようなので、こういった取組みは大事だと実感した。

（山下委員から区部について補足）

- ・ 連絡会では、各自治体の窓口で医療的ケア児に関する相談を受けている方が多数参加してくれた。経験の浅い方から豊かな方まで参加され、沢山の意見が出されたので、対面でやる意義を感じた。

（４） その他 事務局から報告事項

（主な意見等）

- ・ 看護師に限らず、人材確保は非常に厳しい状況。看護教育の早い段階で医療的ケア児や療育に興味を持ってもらうことや、再就業希望の看護師への広報等も考えてもらいたい。
- ・ 現在の北療育医療センターは大部屋が中心だが、改築後は個室が中心になり、動ける医療的ケア児への対応も可能となる。現在の設備をあと11年使う必要があるため、空調や電源などの老朽化が課題となっている。
- ・ 動ける医療的ケア児の短期入所先が少ない中、今後対応可能な施設ができるのは心強い。レスパイト入院の例で、動ける方の対応のため、低床ベッドやマットレス、クッションフロアの設置等、手厚く対応する病院がある。こういった施設の利用があった際の手当をつけてあげてほしい。介護保険の後方支援病床のような制度が障害分野でもあれば、短期入所の枠が広がるのでは。

（会長から情報提供）

- ・ 医療的ケア児支援法の改正の動向について情報提供。