

会議名

令和8年度 釧路市障がい者自立支援協議会
教育・療育部会 第1回医療的ケア児・者検討会議

開催日程等

- ・ 日 時:2026 年(令和 8 年)10 月 20 日(火曜日)15:30~17:00
- ・ 場 所:釧路市役所防災庁舎 5階会議室B

次第

1. 開 会
2. 挨拶 教育・療育副部会長
3. 議 事
 - (1)説明
 - ・医療的ケア児支援法の改正について
 - ・釧路市医療的ケア児等コーディネーターの配置と相談支援体制について
 - (2)情報提供
 - (3)グループワーク【テーマ:今いる医療的ケア児・者の課題と実態について】
4. 閉 会

発言要旨

3. 議事

(1) 説明

[障がい者基幹相談支援センターより説明]

- ・医療的ケア児支援法の改正により、2027 年 4 月からは 18 歳以降も法律の支援対象になる。改正後は成人期の医療的ケアが必要な人と重症心身障害者が対象に加わり、支援の対象は「医療的ケア児等・重症心身障害者とそれらの家族」となる。
- ・「医療的ケア児等」は現行の医療的ケア児の定義(恒常的に医療的ケアが不可欠な児童(18 歳未満、または高校等に在籍する 18 歳以上))に、医療的ケア児であった者(成人後も恒常的に医療的ケアが不可欠な人)と、成人してから医療的ケアが必要になった人が新たに追加された。
- ・改正による支援施策の充実により、元々あった保育と教育以外に、日常生活、医療、就労、住居、ピアサポートについてが具体的に記載された。
- ・北海道の医療的ケア児等支援センターは札幌市内の 1 か所のみで、道内全市町村が対象になる。センターをおける市の範囲は今後の政令で決まるが、現状足りるのかの懸念がある。
- ・事例①より、見えてきた課題として、誰が(本人、家族、放課後等デイサービス、児童発達支援センターなど)何をするのか、どのような支援で学校に通っていくのか、導尿を自分で行う練習をしているが、そこまで自分でできるのか、前後の準備はどうするか、支援員を確保できるのかといった課題があるほか、本人を想定した検討が必要だが、実際に釧路市にはその検討の場はあるのかという課題がある。札幌市では本人を含めた就学前の会議を行い、学校の先生もサポートをする体制がある。
- ・事例②③より、転居前後で支援を途切れさせないのは難しく、サービス調整は住む場所の選択にも影響している。また医療と福祉で使用される用語の違いから話し合いが難しい。

- ・事例④については、児童発達支援センターから放課後等デイサービスは選択肢として伝えられてはいたが、子どもを人に任せるなら自分でやっていきたいと繋がらなかった経過がある。
- ・まずは相談できる医療的ケア児等コーディネーターがいることを周知することを優先したいと考えている。
- ・実態把握は今後の課題となる。サービスを利用していない在宅の家庭は把握が難しい。

(2) 情報提供

〔釧路保健所より説明〕

- ・難病対策地域協議会で昨年は医療的ケア児をテーマに話し合った。
- ・令和 6 年時点で釧路管内の医療的ケア児は 40 人、うち重症心身障害児は 15 人。利用しているサービスは放課後等デイサービスと日中一時支援の利用が特に多かった。
- ・家族の抱える問題として、家族以外の預け先がない、子どもを連れての外出が困難、登校や施設利用時に付き添いが必要、年齢相応の楽しみ(余暇活動など)や療育を受ける機会がないのほか、支援サービス、制度のことがわからない、支援に関することで何度も窓口等に足を運んでいることがある。
- ・アンケート結果より、医療的ケア児等コーディネーターに求めることとして、ニーズに応じて支援や関係者にコーディネーターから確実に繋いでくれることが挙げられる。
- ・医療的ケア児等コーディネーターは令和 7 年 12 月 1 日時点で、釧路市に 17 人、釧路町 4 人、厚岸町 3 人、標茶町 2 人の計 26 人がいる。浜中町と弟子屈町、鶴居村、白糠町にはいない。

〔釧路赤十字病院より説明〕

- ・釧路赤十字病院はハイリスク妊婦も受け入れており、出産初期から支援が必要な人に関わる。
- ・医療的ケアにも幅があり、血糖測定・インスリン注射といった吸引や経管栄養以外もある。2025 年の内訳は自己注射が最多。
- ・医療的ケアを伴うケースは発生しても年間 1～2 件で、発生しない年もあり多くはないが、ケースが発生した時にどう動くか地域で共有することが大事。
- ・家族と地域をつなぐタイミングをいつにするかを決めるのが難しい。退院支援の時点となると、家族と地域を繋ぐ時間が短くなる。医療的ケアが残る可能性が見えた段階を、まずは相談開始の目安として共有したい。
- ・釧路赤十字病院のレスパイト入院は最初はお試しで家族の付き添いが必要。癇癢で子どもを一人にするのは難しいなど、検討によっては受け入れを断る場合もある。土日も預けたいが受け入れ先がない課題もあり、レスパイト先の選択肢の少なさが地域課題。
- ・病院だけでは退院後の長い生活を支えるのは難しい。医療的ケア児等コーディネーターはサービスを決めるだけではなく、関係者と家族をつなぎ、暮らしを一緒に組み立てる存在。
- ・退院後も医療的ケアが残る可能性が見えた段階で、病院からまず相談してよい仕組みにできないかを提案したい。

(3) グループワーク テーマ:今いる医療的ケア児・者の課題と実態について

- ・親が外のサービスを受け入れられないこともあり、どう入っていくかが課題。
- ・環境が変わることに心配はあるが、入学をきっかけに距離をおけるようになる場合もあり、よいきっかけにもなる。

- ・学齢期は実施できる人材の確保の課題がある。受け入れてもらえても移動手段がない、行けないから学校に通えないことがある。オンラインを提案されるが、オンラインと実際に学校に行くのは別物。スクールバスがあっても安全に乘せられるのかの課題もある。移動手段は誰が担うか、負担はどうするかなどの話もでてくる。旭川には移動支援部会がある。
- ・養護学校入学前には事前の話し合いを 2,3 回は行う。
- ・小児から成人に移行するときに、指定難病の対象疾病ではないことから助成が切られてしまうケースがある。
- ・医療的ケアを実施できる受け皿が少ない。在宅が難しいなら訪問に切り変えるか、地域を離れるか、といった話になる。
- ・児童発達支援でも資源が2択と伝えても親が納得せず、それなら家で対応することを選ぶこともある。しかし家族が倒れたらどうするのか、入院したらきょうだい児はどうするのかという課題がでてくる。
- ・30～40 代の重症心身障害者はサービスが少ない時代の人で、家族内で何とかしてあたり前の考えがある。サービスを勧めても安心して預けられないと言われたり、受け入れてもらえない。最初から受け入れてもらえなくても、伝え続けるのが大事。少し関係性ができてから、具体的な状況から必要性を提示し話すとよいのではないかな。

〈全体議事に対する質疑・意見等なし〉