# 議事録

会	議名	令和6年度第2回八王子市医療的ケア児支援検討会
В	時	令和7年1月23日(木) 午後7時00分~8時30分
場	所	八王子市保健所 401会議室
出		【医療機関】 松本 勉、笹本 優佳、橋本 政樹、渡邉 東、冨田 直、大西 志津
席	参加者	【障害福祉関係機関】 山内 ゆきみ、松井 綾子、三木 英子、高嵜 瑞貴 【保育・教育関係機関】
者	(敬称	西村 孝法   【行政委員】
氏		中山 あずさ (健康医療政策課長)、富山 佳子 (東浅川保健福祉センター館長)、山田 光 (子どもの教育・保育推進課長)、斉藤 宏 (保育幼稚園課長)、遠藤 徹也 (特別支援・情報教育担当課長)、倉田 直子 (放課後児童支援課長)、丸山 律子 (健康医療部保健対策課主査)
名	事務局	櫻田 ひかり(障害者福祉課長)
議	題	1.開会 2.本年度行政委員紹介 3.議題 【委員】  医療的ケア児への支援 相談支援事業所の現状と課題について (若駒ライフサポート 三木委員) 4.議題 【委員】  八王子市における医療的ケア児に関するニーズ調査 (Baby SeeDs 訪問看護ステーション 大西委員) 5.閉会
公開•	非公開の 別	公開
傍 聴	人の数	2名 片岡 幸子(健康医療部健康危機管理担当課長)、佐藤 てるみ(健康医療 部健康医療政策課課長補佐兼主査)、

### 1. 開会

#### 【事務局】

開会及び議事進行の挨拶。 欠席者等の連絡。 配布資料の確認。

本年度行政委員紹介
 事務局(障害者福祉課長)】
 議事進行の挨拶。

3. 議題「医療的ケア児への支援 相談支援事業所の現状と課題について」 【座長】

委員から説明お願いします。

#### 【説明委員】

「医療的ケア児への支援 相談支援事業所の現状と課題について」について説明。

# 会議の内容

- 医療的ケア児に関わる相談支援事業所には、障害者総合支援法に基づき 指定される特定相談支援事業所と、児童福祉法に基づき指定される障害 児相談支援事業所がある。
- ・八王子市内には特定相談支援事業所が45か所、障害児の相談支援事業 所は24か所ある。
- ・どちらも相談がベースとなり、特定相談支援事業所では障害者総合支援 法で定められた障害児者福祉サービスを申請する際に必要となるサー ビス等利用計画案を作成、支給決定後、サービス事業者との連絡調整、 サービス等利用計画を作成し、定期的にモニタリングを行い必要に応じ てサービスの変更を行う。障害児相談支援事業所では児童発達支援や放 課後等デイサービス等の児童福祉法に基づいたサービスを利用したい 方に障害児支援利用計画案を作成し、支給決定後、サービス事業者との 連絡調整、障害児支援利用計画の作成、定期的にモニタリングを行い必 要に応じてサービスの変更を行う。
- •質の高い相談支援事業所を整備するために、基本報酬が引き上げられた。 そのため常勤専従の相談支援専門員を複数名配置している事業所では 報酬単価が高くなるが、そもそも常勤専従の相談支援専門員を雇用する のが難しいのが現状。
- 医療等の他機関連携のための加算も拡充されたが、医療的ケア児の場合 関係機関が多く、1件あたりの対応に時間がかかり、加算をとるための 書類作成をする時間がないというような状況がある。
- 医療的ケア児の支援をするうえで社会資源が不足しているということが 大きな問題。

・相談支援を希望する人全員に支援を行うためにも、相談員の困りごとを 共有できる場所の確保や連絡会のようなものがあるとよい。ヘルパー事 業所の情報などを相談しあえると負担が減るのではないか。

#### 【座長】

委員からの説明に対し、御意見はありますか。

## 【委員等】

相談支援事業所は計画を作成し相談を受ける、モニタリングは現地に行き状況を見るということか。

## 【説明委員】

・相談支援事業所は少し大きな視点でその方にとってどのような希望する 生活があるか等をアセスメントして、サービスを組み立てる、 そのサービスに基づき、ヘルパー事業所や放課後等デイサービス等の個 別支援計画があるという形になる。

モニタリングは家庭を訪問して面談をするというのが基本となる。

#### 【委員等】

・支援計画の提出は義務となっているのか。

#### 【説明委員】

・計画は義務、モニタリング報告書は任意となっている。

## 【委員等】

- 医療的ケア児の場合は特に、本人に合った支援になるよう頑張るほど時間がかかり、常勤職員がいないために加算につながらないというのは問題である。
- 相談支援業務、医療的ケア児支援業務に対する報酬面で、1 件あたりの 対応に時間がかかることでこなせる件数が減ってしまい、結果として報 酬が減ってしまうという矛盾を含んだ状況になっている。
- 相談支援専門員がさらに医療的ケア児コーディネーターを担うという制度であるにも関わらず、コーディネーターに対する直接報酬がないというのは国の制度的欠陥であると感じる。
- 赤字にならない仕組みづくりが必要である。
- 4. 議題「八王子市における医療的ケア児に関するニーズ調査」 【座長】

委員から説明お願いします。

#### 【説明委員】

・調査対象は何らかの医療的ケアを受けている 18 歳未満の方で、 116 名(皮下注射及び血糖測定を含むと 164 名)。 そのうち約半数にあたる 53 件の回答を得ている

- ・自宅において介護を行っている者について母親という回答が 100%、 父親という回答も7割近くになっており、協力が得られるようになって きているという印象。
- 主たる介護者が介護を行えない時にどうしたいかという質問では、4 割 ほどの方が自宅で看護師に看護してほしいと回答していることから訪 問看護師の活躍の場面と考えられる。
- ・主たる介護者が睡眠以外で、1日のうちに休めたり、自分のために使える時間について、2時間以内という回答が72%となっており、睡眠以外に休める時間が少ないという印象。満足度も、「満足」「やや満足」を合わせて28%と低い。
- ・医療サービスに関する困りごとや不安について、15歳以上になった時に入院できる医療機関があるか不安という回答が50.9%と半数以上の方が回答しており、不安が強いことがわかる。
- 福祉サービスに関する困りごと、不安について、サービスに関する情報が少ない、サービス利用の手続きが大変という回答が半数以上で多い。
- ・お子さんと一緒に外出する際の困りごとや不安について、自由記述にしたところ、駐車場の問題が多く挙げられた。ハイエース等の大きな車を 駐車できるところがない、バギーを下すことができない等。

## 【座長】

委員からの説明に対し、質問や御意見はありますか。

#### 【委員】

駐車場の件について、幅が足りないということか。

#### 【説明委員】

医療的ケア児、特に重症心身障害児はバギーで後ろから降りるため、幅ではなく長さが問題となる。

後ろにスロープを下ろすため、後ろにスペースが必要だが縦幅が十分でないのが現状。

#### 【委員】

手当については産科医療保障制度の周知を行うこともよいと考えられる

#### 【委員】

15歳以上になった時に入院できる医療機関があるか不安という話があったが、15歳以上の場合小児入院管理料の対象外となるため、入院できる病院が見つからないという状況になる。

ただし、小児慢性特定疾病医療支援の対象である場合は 20 歳未満の者も対象となる。

近年はマル青医療証ができたことから、医療費助成に関して小児慢性特定疾病医療受給者証の申請をすることの必要性感じられなくなり、申請をする人が減っているが、15歳以上になったときに入院先が見つかる

かという不安に対しては、小児慢性特定疾病医療受給者証の申請をする ことで対応できるのではないか。

・ 小児慢性特定疾病の制度は、医療費を国が 2 分の 1 負担することから 自治体にとってもメリットがある。

小児慢性特定疾病の申請にかかる文書料を市が負担することで小児慢 性特定疾病の申請を促すという施策を検討するのもよいのではないか。

## 5. その他

## 【事務局】

今回の検討会をもちまして、委員の皆様の任期が終了となります。 3年間ありがとうございました。

来年度以降の検討会の開催方法について、改めて検討しておりま すが、決まり次第、医師会等の関係機関と連携し、委員就任の ご協力等のお願いをさせいただきたいと考えております。

## 6. 閉会

#### 【座長】

以上で、本日の会議は終了とさせていただきます。

会議録作成|障害者福祉課