

会 議 録

会 議 名	令和 7 年度第 2 回八王子市医療的ケア児支援検討会	
日 時	令和 8 年(2026 年)3 月 30 日(月) 午後7時00分～8時30分	
場 所	八王子市保健所 401会議室	
出席者氏名	参 加 者 (敬称略)	【医療機関】 橋本 政樹(座長)、笹本 優佳(副座長)、小沢 愉理、加藤 直樹、亀谷 学、 富田 直、大西 志津 【障害福祉関係機関】 山内 ゆきみ、松井 綾子、三木 英子、高嵯 瑞貴、和田 香 【行政機関】 荒川 泰雄(保健対策課長)、遠藤 徹也(特別支援・情報教育担当課長)、坂野 優一(放課後児童支援課長)
	オブザーバー	元木 博(福祉政策課長)
	事 務 局	長井 優治(障害者支援担当課長)、塩澤 紀子、相川 友希、村田 愛佳、 花坂 健介(障害者福祉課)、井口 貴裕(福祉政策課)、波塚 美千代(保健対策 課)
欠 席 者 氏 名	【保育・教育関係機関】 加藤 久美子 【保育・教育関係機関】 森屋八千代 【行政機関】中山 あずさ(健康医療政策課長)、長谷川 由美(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)	
議 題	1. 開会 2. 議題 (1)八王子市医療的ケア児ニーズ調査結果について (2)医療的ケア児に係る個別避難計画・個別支援計画について (3)福祉避難所について 3. その他報告事項 4. 閉会	
公開・非公開の別	公開	
傍 聴 人 の 数	1 人	
配 付 資 料 名	次第、委員名簿、席次表、 資料 1 2024 年八王子市医療的ケア児ニーズ調査結果のまとめ・考察 資料 2 在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画と個別避難計画との違い 資料 3 八王子市における避難行動要支援者支援の取組について 資料 4 八王子市在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援事業実施要綱 医療的ケア児実態調査に関するリーフレット(東京都)	

	日本小児科学会雑誌 130 巻 3 号 554～563
会 議 の 内 容	1. 開会 【事務局】 開会、委員紹介、事務局紹介 欠席者等の連絡 配布資料の確認 2. 議題 (1) 八王子市医療的ケア児ニーズ調査結果について 【委員】 配布資料 1 に基づき、2024 年に実施した八王子市医療的ケア児ニーズ調査について報告。 市内在住 116 世帯に配布し、53 世帯から回答を得た。対象児は、人工呼吸器や吸引、酸素投与等、生命維持に直結する医療的ケアを常時必要とする児が多く、生活全般において全面的な支援が必要な状況であった。 主たる介護者は全世帯で母親であり、介護負担が特定の家族に集中している。睡眠時間や休息時間が十分に確保できておらず、健康不調を感じている介護者も多い実態が明らかとなった。 訪問看護等の支援制度は存在するが、制度が分かりにくく、申請や調整の負担から十分に活用できていない家庭が多い。特にレスパイト支援の不足や、15 歳以降・卒業後の支援の断絶に対する不安が大きい。 また、就労と介護の両立が難しく、経済的困難を抱える家庭が多いこと、外出や社会参加が環境面・心理面の両面で制約されていることが示された。 災害時については、停電時の電源確保や避難先の確保への不安が非常に大きく、多くの家庭が自宅待機を前提とせざるを得ない現状が確認された。 医療的ケア児コーディネーターについては認知にばらつきがあるが、制度の複雑さを踏まえると、今後重要な役割を担うと考えられる。 以上より、医療的ケア児家庭が日常的に高い負担と不安を抱えている実態が改めて明らかとなった。平時から支援を「使える形」に整えることが、安心した生活や災害時の備えにつながるとの認識が共有された。 今後は同様の実態調査およびニーズ調査を実施する予定である。前回同様、対象は 18 歳未満の医療的ケア児及びその家族。実態調査を令和 8 年 9 月から 10 月頃、ニーズ調査を令和 8 年 11 月から 12 月頃を予定。 【委員】 調査報告について感謝する。 「仕事と生活の両立」について質問したい。収入が増えることで手当が打ち切られ、児童発達支援や放課後等デイサービス、ショートステイ等の自己負担が急増する問題がある。特に、負担上限額が月 4,600 円から 37,200 円へ大きく跳ね上がり、複数サービスの利用により月 10 万円を超える負担が生じるケースもある。その結果、「働けば働くほど生活が苦しくなる」「支援から外されてしまう」とい

	った声が多く聞かれている。 【座長】 実際に保護者からも同様の声が聞かれている。 このような所得制限や自己負担増を伴う制度について、行政としての現状説明をお願いしたい。 【事務局】 障害児福祉手当、特別児童扶養手当、東京都の重度心身障害者手当等各種手当には、国・都の制度として所得制限が設けられている。 そのため、市独自の柔軟な対応は難しいが、課題として認識している。 【委員】 調査内容としては、ここ 20 年ほど大きく変わっていない印象を受けた。 レスパイトについては医師不足等により、むしろ状況が厳しくなっている面もあり、調査結果を今後どう改善につなげていくかが重要だと感じる。 【座長】 災害時対応についてはどうか。 【委員】 医療的ケア児の災害対応が大きな課題として認識されたのは、東日本大震災以降だと思う。最近の地震でも同様の問題が顕在化しており、今後さらに検討が必要な分野である。 【委員】 調査結果は概ね実態を反映していると感じた。児童発達支援や放課後等デイサービスの開始以降、就労の可能性や父親の育児参加などは以前より改善されている。一方で、所得制限や負担上限の急激な変化など、新たな課題も生じている。全体として、改善と課題の両面があると認識している。 (2) 医療的ケア児に係る個別避難計画個別支援計画との違いについて 【事務局 障害者福祉課】 配布資料 2 に基づき、在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画と個別避難計画について説明。 災害時個別支援計画と個別避難計画は、根拠法令と所管が異なる。災害時個別支援計画は東京都の指針に基づき保健分野が所管し、停電時の電源確保や医療支援体制の整備を主とする。一方、個別避難計画は災害対策基本法に基づき福祉政策課が所管し、避難支援者・避難先・避難経路等を定めるものである。 災害時個別支援計画の策定者は 43 人、個別避難計画は要配慮者 6,359 人中 22 人が作成済みであり、両計画は目的に応じて記載内容が異なる。
--	--

	【事務局 福祉政策課】 配布資料 3 に基づき、八王子市における避難行動要支援者支援の取り組みについて説明。 本市の避難行動要支援者支援は、福祉部が所管する個別避難計画に基づく取組である。避難支援の基本的な考え方として、①真に支援が必要な者を抽出すること、②安否確認ができる仕組みづくりを重視すること、③ハザードエリア居住者への対応を優先。要配慮者は高齢者や障害者等広く定義されているが、本市では高齢者だけで 15 万人以上いるため、支援が必要な方を抽出して対応している。避難行動要支援者の要件は 5 区分とされ、要介護 3 以上、障害者手帳所持者、75 歳以上の一人暮らし世帯等が対象であり、該当者は計 1 万 4,573 人である。医療的ケア児についても要件に該当し、対象者の一部で個別避難計画が作成されている。 個別避難計画は、特に浸水想定区域や土砂災害警戒区域などハザードエリア居住者を優先して作成を進めており、関係機関(ケアマネジャー、相談支援専門員、民生委員等)の協力を得ている。一方で、同意取得が進んでいないことが課題であり、今後、同意率の向上に向けた方策を検討し、実施していく。 【事務局 保健対策課】 配布資料 4 に基づき八王子市在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援事業について説明。 八王子市在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援事業は、在宅で人工呼吸器を使用する重度の要援護者を対象に、災害時の生命維持を目的として、個別支援計画の作成および非常用電源装置の給付を行うものである。 支援計画には、停電・地震・風水害時の対応、連絡体制、備蓄状況等を盛り込み、関係機関と情報共有することとしている。また、24 時間人工呼吸器を使用する者のうち一定の要件を満たす場合、予算の範囲内で非常用電源装置を給付する仕組みとなっている。 【座長】 資料説明に関し確認として 2 点質問したい。 ① 個別避難計画の対象要件に医療的ケア児の概念が含まれているのか ② 在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画の「人工呼吸器」の定義として、近年普及しているハイフローが該当するのか。 【事務局】 個別避難計画において、医療的ケア児を独立した要件としては定めておらず、障害者手帳所持者と定めている。 【委員】 人工呼吸器とは、機械的に換気を補助・代行する医療機器を指し、経鼻的酸素投与や非侵襲的酸素療法は、制度設計上は人工呼吸器に該当するとは考えてい
--	---

	ない。 【委員】 災害対策基本法改正により、医療的ケア児は手帳の有無にかかわらず要支援の中心に位置づけられると認識している。資料 3 要件⑤(その他、特に災害時に支援が必要と市長が認める者)に医療的ケア児が含まれないのか。また、医療現場ではハイフローの方も人工呼吸器として扱われており、認識が違う。 【事務局 福祉政策課】 避難行動要支援者の要件は、各自治体で設定することとしている。医療的ケア児を含める考え方はあり得るが、単に対象とするだけでなく、実効性ある支援体制をどう確保するかとセットで慎重に検討する必要がある。 【委員】 本事業は東京都の在宅人工呼吸器使用者療養支援事業に基づいており、非常用電源整備の対象は限定されている。制度上の整理に基づく対応となっている。 【座長】 医療技術は急速に進歩しており、医療的ケアをめぐる概念も変化し続けている中で、行政は法制度に基づきながら支援を行う難しさがあるとの認識が示された。また、日本小児科学会の調査では、医療的ケア児を個別避難計画の対象としている自治体は全国的に 27.2%と低水準にとどまっており、自治体としてどのような立ち位置を取るのかが問われていると認識している。 【委員】 訪問看護の立場から、近年は CPAP 等の医療機器が QOL 向上目的にとどまらず、生命維持に不可欠なケースが大幅に増加している。医療機器の進歩により在宅生活が可能になった一方で、医療的ケアに依存して生活する子どもが増えており、こうした実態に制度や支援が十分に追いついていない現状あるなかで、医療的ケア児にやさしいまちとして、現状を踏まえた対応を市に求めたい。 【委員】 人工呼吸器に限らず、多くの医療的ケア児は吸引器に電源を要し、災害時に使用不能となれば生命に直結する。電源確保の支援を含め、対象を広く捉えた検討を求めたい。 【オブザーバー】 医療的ケア児がどの要件に位置付くのかは重要な課題であり、電源確保を含め今後検討を進めている。ただし、災害時に電源を確実に確保できる施設が限られているなど課題も多く、現時点では明確な結論を示せないが、関係部署と連携し検討を進め、状況は報告していきたい。
--	---

	【委員】 災害はいつ起こるかわからず、スピード感をもって対応してほしい。また、個別避難計画作成における同意取得の難しさも踏まえ、家族の意見を聞きながら進める必要がある。 【オブザーバー】 同意取得や制度化には時間を要するが、喫緊の課題として可能な対応から進めていく考えであり、引き続き意見をいただきたい。 (3)福祉避難所について 【事務局】 当日欠席の東京都立八王子東特別支援学校・加藤委員から、福祉避難所の運営に関する意見が事前に提出され、事務局より説明。 同校には医療的ケアを必要とする児童生徒が在籍しているため、大規模災害時は発災後 3 日間、在校生の安全確保を最優先し、外部避難者の受入れは行わない方針としている。4 日目以降、市の支援体制が整った段階で、体育館のみを福祉避難所として開放し、場所の提供を行う想定であり、避難者は指定避難所を経由して市の調整により受け入れるとしている。 また、市内 18 か所の障害者関連施設と福祉避難所協定を締結しており、そのうち 5 か所が特別支援学校である。一方、施設ごとに対応方針には差があり、共通して人員による支援は困難で、場所提供に限るとの意向が多い状況である。 【委員】 特別支援学校における非常用電源は、自家発電なのか、バッテリー対応なのか。 【事務局】 障害者福祉課としては、防災課が配備している非常用バッテリーと同じものを保有しており、医療機器への接続が可能な仕様ではある。ただし、常時設置はしていない。学校としても医療機器本体への直接接続は想定しておらず、現状ではバッテリー充電レベルでの使用を想定している。 【委員】 非常用電源は、現在どこに保管されているのか。 【事務局】 非常用電源は市の倉庫で保管しており、福祉避難所や特別支援学校には常設されていない。災害時には倉庫から現地に運搬する運用となっている。 【委員】 非常用電源は、実際に医療機器へ接続して使用できるか検証されているのか。
--	---

	【事務局】 定期的な充電や作動確認は行っているが、医療機器へ実際に接続して使用する検証は実施していない。今後、特別支援学校等の協力を得ながら、実使用を想定した検証を行っていく必要がある。 【委員】 災害時に倉庫から電源機器を運搬する運用は現実的なのか。 【事務局】 災害時には職員が動けない可能性もあり、倉庫からの運搬には課題があると認識している。そのため、福祉避難所や特別支援学校への常設を含めた運用の見直しが必要。 【委員】 特別支援学校を福祉避難所として活用する考えはあるのか。 【事務局】 市としては、特別支援学校を指定福祉避難所として位置付けることの重要性を認識している。ただし、過去の協議では学校側から物品の常設を認めないとの回答があり、現在は市の倉庫保管となっている。最近の調整では、条件付きで設置の余地がある可能性も示されており、引き続き協議を進めていく。 【委員】 学校ごとに対応が異なる点はどのように整理していくのか。 【事務局】 学校ごとに判断が分かれている現状は課題であり、今後は東京都教育委員会も含め、統一的な見解を求めて調整していく方針である。 【委員】 在宅酸素や医療的ケア児の災害時対応はどのように行われているのか。 【事務局】 事前に予測可能な災害の場合、在宅酸素事業者が酸素ポンペを多めに配置するなどの対応が行われている。また、電源が確保できる限りは酸素濃縮器を使用する運用となっている。過去の災害時には、事業者が個別に利用者の安否確認を行っていた事例もある。 【委員】 福祉避難所の立地やアクセスに課題はないか。
--	---

	【事務局】 特別支援学校の立地によっては、河川を渡る必要があるなど、避難が困難なケースが想定される。そのため、市中心部にも福祉避難所を設定するなど、アクセス面を考慮した配置が必要との意見が出された。 【委員】 医療的ケア児の人数や個別避難計画は把握できているのか。 【事務局】 個別避難計画の同意取得者は一部にとどまっており、医療的ケア児の人数と個別避難計画を完全には紐づけて把握できていないのが現状である。今後、ニーズ把握や周知を進め、計画作成の促進を図っていく必要がある。 【委員】 医療的ケア児支援法の改正が予定されており、中核市には医療的ケア児支援センターの設置が求められる可能性が高い。特に災害対策が重要な役割となるため、医療的ケア児に関する支援や防災対策は、今後より強化される方向にある。 3. その他報告事項 【事務局】 東京都医療的ケア児者の実態調査についての情報提供。 東京都が都内における医療的ケア児者や重症心身障害児者の実態を把握し、今後の支援施策の基礎資料とするための実態調査を行う予定。前回は令和3年度に実施された。詳細は都のリーフレットを参照。 4. 閉会
--	---