

令和6年度医療的ケア児を持つ保護者への意見を伺う会

作成：浜松市医療的ケア児等相談支援センター

開催日時	令和7年2月27日(木) 午前10時00分～午前11時30分
開催場所	浜松市役所 会議室（Zoomを使ったWebとハイブリッド開催）
出席者	会場参加：ご本人1名、保護者7名、ZOOM参加3名 事務局 障害保健福祉課5名、浜松市医療的ケア児等相談支援センター3名 基幹相談支援センター1名、障害者更生相談所2名
プログラム	① 障害保健福祉課長より挨拶 ② 参加者自己紹介 ③ 事前質問への回答 ④ 意見交換 ・「日常生活用具・補装具について」 ・「医療的ケア児者の預け先について」 ⑤ その他
内容	1 障害保健福祉課長挨拶 2 参加者自己紹介 3 事前質問への回答 事前のご意見 (日常生活用具) ・発電機・蓄電池：現状は発電機の助成を行った方に蓄電池の助成はできない。耐用年数は設定されていないが、用具の性質上故障等により利用できなくなった場合の再助成については検討する。 ・災害時の抱っこひも：近隣の市町の現状を鑑み検討する。 ・紙おむつの助成：常時、紙おむつが必要な方に助成している。 (補装具) ・申請から決定までに時間かかり困っている。 ⇒直近の状況としては決定までに短くなってきていると認識している。事務手続きの中で書類の不備や適切な用具であるかの判断等で判定になかなか至らないケースもあるのは事実。困っているケースについては随時ご相談いただく中で原因の解消に努めたい。適切な補装具決定ができるよう努めていきたい。 昨年4月に制度改正が50年ぶりにあった。 今年度前半までは時間がかかっていたが、直近では申請後、社会福祉課確認作業で1か月程度＋更生相談所の判定に1か月弱＋社会福祉課の支給決定通知発送処理手続きに2週間程度を要しているため、3か月以内で対応したいと考えている。ただ個別ケースによって対応が異なることもある。直近では、特支入学のお子さんで12月中旬に申請し2月に決定をしているケースも事実ある。3か月超えたケースは電話連絡にて対応している。 意見書を記載できる医師は補装具支給事務指針にて示されているため、主治医が該当しない場合は、記載することができないこととなっているためご理解をお願いしたい。

(預け先)

・ショートステイ先施設を増やしてほしい。

⇒医ケア児者のショートステイについて、福祉施設についてはマンパワーも含め検討が難しい課題であると認識している。休日・緊急時のショートステイの利用できるような希望はうかがっている。

現状、市内の2か所の障害児入所施設では、休日や夜間対応できない。理由としてはスタッフがいない、医療機関へお情報提供依頼の依頼が休日だと難しい。災害時含めた緊急も対応不可能。各施設での利用実績は定員より少ない現状だが、利用したい時に利用できない現状を認識。体制の整備も含めた検討は続けたい。

・放課後等デイサービス、日中一時支援を利用できる場所を増やしてほしい。

⇒日中の利用事業所数は増加傾向にあるが、医ケア児者対応などのニーズが充足されているわけではない。成人移行後のサービスの充実も含め検討は続けたい。

(その他)

・浜松市立小学校の現在の医療的ケア児の就学状況、看護師配置状況を教えてほしい。⇒浜松市内の地域の小学校に通っている医療ケアが自立しているお子さんは医ケア児としてカウントしていないと確認している。看護師配置対応している学校数と人数は把握している。医ケア内容はインスリンや導尿等。地域の小学校入学に係る相談は年中の年に教育支援課へ相談をしてほしい。

・個別支援計画書の作成について相談員より話が出ない。

⇒災害時個別支援計画書の作成について相談支援専門員にも改めて今後周知を進めていく予定。相談支援専門員連絡会への周知は済んでいる。

・自宅避難時の場合、障害児家庭が行政から見えなくなり孤立するのでは？

⇒物資の供給は避難所への連絡を通じて、地域の自主防災隊に協力依頼をすることになると思う。避難場所地区ごとの医療的ケア児者のお互いの認識の把握の仕組みについては今後考えていきたい。

4 意見交換会

(具体的ご意見)

・電動車いすの申請は6輪の電動車いすを申請希望。だが家屋や職場が狭い方のみ6輪が支給対象のため自費で購入しなくてはならない。車いすは単なる移動手段ではない。みなさんの足と同じで自分に最適なものを選びたい。4輪の車いすと同じように補助を希望する。

⇒(事務局) 基準では、差額の自己負担はデザインや素材の追加は認められるが、機能の追加は認められないとなっている。厚労省に状況を確認して回答を伝えたい

・歩行ができる医療ケアが必要な方だと通える場所がない。自分のうちの子の場合看護師配置ができないと事業所より断られた。事業所の地区で通えるお子さんが決まっていると言われた。就職先も医ケアがあるとない。事業の定員に空きがあることも教えてもらえなかった。

⇒(事務局) 個別の相談対応も必要なため、医ケアセンターにて相談対応させていただく。

・医ケア判定スコアによつての受け入れ可否はあるのか？

⇒(事務局) 医ケア区分1～3によつて事業所の加算の違いはある。事業所によつては重心児者のみ対応しているところもある。医ケア児者の狭間のお子さまへの対応は必要だと認識している。

	・2月に親の会として県と懇談を実施した際に、加算があるかないかで放課後等デイサービスの受け入れに差があると聞いた。行政としても検討が必要なのでは？来年度医ケアセンターが実態調査を実施すると聞いた。困っている声があげやすい状況をつくってほしい。 ⇒（事務局）行き場がないお子さんの日中活動の場所の確保は課題として認識している。実態調査の結果から課題が浮かびあがるよう対応を検討したい。 ・他の自治体では独自で蓄電池の補助を予算で組まれていると聞いた。県で蓄電池の補助は検討中だと聞いている。浜松市も独自の補助を検討してほしい。電気を必要とする方は呼吸器利用の方ばかりではない。 ⇒（事務局）現状の蓄電池または発電機購入にあたる補助を1回のみにはしない方向も含めて検討する。 ・補装具の申請に時間がかかりすぎているため要望書を昨年提出した。浜松市は申請から決定まで30日という規定があるがどう考えているか？区によっては支援学校の決定通知がないと申請できないところもある。区によって対応が違っても困っている。 ⇒（事務局）同時に1種目2個目の申請の場合、必要性の確認が規定されている。11月に提出する特支入学意向をもとに2個目の必要性を確認している。内定通知等の書類が整わないと受付してもらえない現状が本当にあるのかも含め周知徹底する。書類の不備の確認・修正に時間がかかっている現状は確認している。 岐阜県は来所判定方式をとっており、リハセンターの中に更生相談所があり、その場で必要な補装具を判定しながら処方されるので処理が速い。製品から選ぶのではなく、機能から選択してほしいと厚労省から指導がある。 ・歩ける医ケア児で浜松市在住だが、近隣市の事業所も検討し、受け入れ可能な事業所も見つけた。しかしその市民は補助金対象だが浜松市民は補助金対象ではないことも含めて対応が難しいという話も聞いた。受け入れてもらうところを増やすために事業所への補助金を検討いただけないか？ ⇒（事務局）医療的ケア児者の対応の経験がない施設への勉強会は医ケアセンターが対応可能。 他市の現状を確認し、どんな補助金を利用されているか確認していく。 ・頸椎損傷で途中で医療ケアが必要となった場合、自分の状況を受け入れるのが精いっぱい相談先も知らなかった。突然のことではあっても、市役所内含めてぴあサポート的な対応も希望したい。 ・確かに窓口がわからず自己負担で購入したこと機械もある。行政の窓口には毎回同じことを説明して疲弊してしまう気持ちもある。 ・生活介護も休みたくないがPTもやりたいという希望がある。通常だと自宅にしか訪問できないが事業所に訪問してもらえそうな仕組みも検討してほしい。1日家にいないといけない現状も多い。事業所に通える環境を整えてほしい。 ⇒（事務局）上記のご意見を受け止め、実情把握し検討していく。
備考	