

令和5年度（2023年度）第2回 熊本市重症心身障がい児等在宅支援ネットワーク会議

日時：令和6年（2024年）2月26日（月）14時～

場所：ウェルパルクまもと3階 すこやかホール

次 第

1 開 会

2 議 事

意見交換

【テーマ】地域の課題について

3 事務局連絡

4 閉 会

令和5年度 熊本市重症心身障がい児等在宅支援ネットワーク会議 席次表

司会

熊本県医療的ケア児支援センター
(熊本大学病院小児科)

くまもと江津湖療育医療センター

小篠 委員 ●

木下 委員 ●

会長席 | 副会長席

一般社団法人熊本市医師会
緒方 委員 ●

熊本市民病院
井上 委員 ●

公益社団法人
熊本県看護協会
河添 委員 ●

一般社団法人
熊本県作業療法士会
松井 委員 ●

熊本市立あおば支援学校
鶴田 委員 ●

オブザーバ
熊本県障がい者支援課 ●

熊本県重症心身障害児(者)を守る会
●佐藤 委員

熊本市民病院
●鎌田 委員

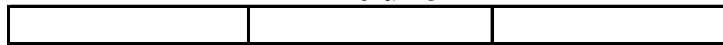
えびこ相談支援センター
●山口 委員

熊本県ホームヘルパー協議会
●野本 委員

熊本市障がい者相談支援センター
●園田 委員

一般社団法人熊本市保育園連盟
●新美 委員

事務局



●障がい福祉課
副課長 小山 恭正

●障がい福祉課
課長 林 伸俊

●障がい者支援部
部長 嶋村 悦郎

●こども支援課

●教育委員会総合支援課
特別支援教育室

傍聴
記者席

出入口

熊本市重症心身障がい児等在宅支援ネットワーク会議委員 令和5年(2023年)4月1日時点

分野	団体名	委員氏名
保健機関・医療機関	一般社団法人 熊本市医師会	オガタ ケンイチ 緒方 健一
	熊本市民病院	イノウエ タケシ 井上 武
	公益社団法人 熊本県看護協会	カワゾエ エ 河添 こず恵
	一般社団法人 熊本県作業療法士会	マツイ タクミ 松井 匠
医療型障害児入所施設	くまもと江津湖療育医療センター	キノシタ ヒロトシ 木下 裕俊
障害者関係団体	熊本県重症心身障害児(者)を守る会	サトウ ユウコ 佐藤 裕子
学識経験者	熊本市民病院	クワダ アキコ 鋤田 晃子
	熊本県医療的ケア児支援センター (熊本大学病院 小児科)	オザサ シロウ 小篠 史郎
指定相談支援業者	えづこ相談支援センター	ヤマグチ ヨウコ 山口 陽子
指定障害福祉サービス事業者	熊本県ホームヘルパー協議会	ノモト ハルミ 野本 陽美
基幹相談支援センター	熊本市障がい者相談支援センター	ソノダ ヒデキ 園田 英樹
保育所等	一般社団法人 熊本市保育園連盟	ニイミ ミホ 新美 美穂
教育機関	熊本市立あおば支援学校	ツルタ ユミ 鶴田 由美

重症心身障がい児や医療的ケア児等の地域課題(アンケートまとめ)

保育園・学校・通所先などの受け入れ先の不足

- 保育園の入園
 - 医療的ケア児等を受け入れる保育園の受け皿が整っていない。
 - 看護師の配置が難しく、空きがあっても入園できない場合も多い。
 - 医療的ケア児等が保育園等に就園する場合の仕組みづくり(就園のスケジュール、保健師の支援や情報提供する際の雛形作成など)が必要
 - 医療的ケア児等を受け入れている保育園と医療機関との連携がとりにくい。
 - 両親共働き、核家族の世代が増え、職場復帰のため、就園を望まれる保護者が増加している。
- 学校の受け入れ
 - 医療的ケア児等について、就学相談の時期を早めに設定し受け入れ先となった小学校などが安心して安全に医療的ケア児を受け入れる体制づくりが必要
 - 就園、就学における医療的ケア児のサポート体制の不足(遠距離での通園・通学を余儀なくされているケースが目立つ。)
 - 学校看護師の不足のため、欠席、または保護者の付き添いが必要
 - 人工呼吸器看護師派遣補助事業の利用時間に上限があり、医療的ケア児の特別支援学校の通学に制限がかかっている。
 - 人工呼吸ケアが必要な子供は、学校看護師では対応ができない。そのため訪問学級を選択する、または個別に看護師付き添いが必要
 - 熊本市内には肢体不自由児や、医ケア児(重心ではない)の通える特別支援学校がなく、市外の学校となり、登校に時間を要するため、本人・ご家族の負担になっている。
 - 学校における医療的ケアの体制について、医療的ケア児が在籍しない学校の職員は理解が乏しい。
 - 学校職員や保護者への理解促進を図ることが必要
- 卒業後の通所先(居場所)
 - 高校卒業後の居場所
 - 学校卒業後、通所先の選択肢が限られ、通所先への保護者による送迎が必要になる。在宅ケアが長く続く。保護者が高齢化する。
 - 卒業後の放課後等デイ的なもの(生活介護の後の時間に利用できるサービス)が欲しい。
 - リハビリテーション専門職の学校などの施設との連携が必要
- その他
 - 個別の支援と園(集団生活)としての、みんなの中の一人の中での葛藤がある。
 - 医療的ケア児等の中でも人工呼吸器を使用している児童については、より手厚い支援が必要
 - 人工呼吸器装着児の通学制度や報酬の関係で週3日(年間 600 時間)までしか通学できず、通学できない日は放デイを利用している現状。人工呼吸器を装着し、在宅生活される家庭は今後どんどん増えていくと思われる。すべての子に対し、同様に教育を受ける機会を保障すべきではないか。

在宅での医療的ケアやレスパイトサービスの不足

- 介護者の就労
 - 母親が仕事をしたいと思っても、時間の制限や子供の体調等を考えると難しい状況があります。
- ショートステイ等のサービス体制の充実
 - 濃厚な医療的ケアを在宅で行っているご家庭が疲弊されているため、ショートステイ等のサービス体制の充実が必要
 - ショートステイ先などの不足により遠方へ行かなければならない。
 - 熊本市における医療型短期入所の支給量が最大月 7 日となっているが、日帰りを利用している方は、宿泊での利用が十分に使えていない。
 - 医療的ケア児等レスパイト先(日帰り、泊り)が不足している。(※ 特に緊急時に受け入れる病床・施設がない。)
 - 救急病院は、医療を必要とする患者の受け入れが優先となり、病床が空いている時のみ受け入れとなっている。
 - 既存のレスパイトを行っている施設以外に、医療的ケアを受け入れる施設が増える必要がある。
 - 医療型短期入所施設補助金の運用を緩やかにし、既存の施設が病床拡大しやすいように公的な支援をして行く必要がある。
 - 在宅でも親御さんのレスパイトが可能なように、見守りを含めた長時間の介護が可能な重度訪問介護が認められると助かる。
- 病児保育的なサービス
 - 病児保育的なサービス 感染症等体調不良の際の回復期に子供を預かってくれるようなサービスがあると助かります。
- 生活介護
 - 生活介護対象になる障害の種類や程度が違うので、自分の子に施設を探すのが難しい。支援内容がマッチして、安心して預けられるところ、送迎や入浴の条件等々、事業者と利用者をうまくマッチングできる仕組みが欲しい。
 - 見学して行かせたいと思う施設があったが、てんかん発作がネックで利用が難しそう。
 - 障害の度合いに応じて利用できる施設の空きが無く、受け入れてくれるところを利用したら、スタッフさんの知識、対応が追いつかず、危険な目に遭い利用を中止した。
- その他
 - 住宅改造を希望する際、生計中心者の所得税額が 14 万円以下の世帯となり、親の収入での判断となるので利用できず、全額自己負担となると改造するのが難しいです。
 - 福祉車両を利用していますが、一般的な車椅子ではないので車いすの固定用フックを引っかけるのに床に這って顔を床に近づけての作業必要になります。もう少し楽に車での外出できるようなれば助かります。
 - 体が大きくなって不便に感じるのは、トイレ問題です。障害者専用トイレだからと思って入ったら見るからに小さなサイズのオムツ換えベッドが備えられていて仕方なく車のシートを倒して大変な思いをしてオムツ換えをする事が多々あります。成人向けの障害者トイレって少ないような気がするので設置をお願いしたいです。障害者の方が外にお出かけする機会も増えるようになるのではと思います。

医療的ケアに関する専門性や知識・技術・人材・報酬などの不足

- 医療的ケアに関する人材・報酬・事務手続きの負担
 - 吸引等の三号研修を修了するには、人件費に加え、煩雑な事務手続きや研修費用、県への登録費用などの負担が必要であり、新規参入の壁となっていないか。
 - 特定行為が可能な事業所が圧倒的に少ない。
 - 有効求人倍率 13 倍と凄まじい人手不足である。
- 医療的ケア以外の分野での専門性・理解・啓発・研修・報酬の不足
 - 福祉サービス関係全体で看護師不足、現場支援者の不足があり、医療の必要な方に対する責任(受け入れ、安全)について不安を抱えられている事業所が多いように感じています。医療的ケアの分野だけでなく、精神障害や強度行動障害、難病、身体障害の各分野など専門性が求められる支援について、それぞれの理解・啓発、事業所に対する研修、報酬の部分などそれぞれの分野が高まっていかないと医療的ケア児等の分野だけが整っていくことはないように思います。
- 訪問看護ステーションの小児受け入れの問題
 - 訪問看護ステーションでは、小児を受けるステーションが少ない(受けないステーションが一定数ある)が問題となっています。もっと多くのステーションが受け入れると一事業所の負担が減るのではないかと思います。
 - 医療的ケア児の受診の際は、母親が一人で連れて行くことは困難で 訪問看護師が同行する事も多々ありますが、本来、訪問看護は“自宅に訪問して”という規定があり受信介助は報酬の対象にならずほとんど無償で支援を行っている状態です。
- 入浴方法を相談できる窓口
 - 入浴方法を相談できる窓口の設置 入浴介助は成長するに伴い誰もが経験する課題。身体状況や自宅環境、支援者の知識・経験でそれぞれ異なる。

地域社会での医療的ケア児の受け入れや理解の不足

- 医療的ケア児施設の整備
 - 重心児施設の更なる整備が重要(医療的ケア児は原則、在宅移行を目指していますが、どんなにサポート体制を整えてもご家庭のキャパシティから無理な場合も多々ある。その際、重度心身障害者施設の空きがなければタイミングが合うまで数ヶ月、一年単位で NICU ベッドが埋まってしまう。)
 - 地域の課題で一番大切なことは「医療的ケア児などが地域にいて地域で生きていいんだ」という土壌を作ること。地域のあらゆる場面で医療的ケア児等が日常に受け入れられていくことが大切。
 - コロナ禍で、大雨台風の際に避難したかったが、利用するための受付に利用者全員が並ぶ必要があった。雨の中、車いすの子を連れて並ぶのは難しかった。別の避難所を利用できたが、でオムツ替えする場所無くて困った。台風や大雨の際の避難警告時に福祉避難所の開設をして頂けると助かります。
 - 医療的ケア児コーディネーターの養成について、コーディネーターの数が増えていますが、受け入れ先(児: 保育園児童発達支援・放課後デイなど、者: 生活介護や就労系など日中サービス提供事業所など)ではやはり人材不足と支援技術の不足が考えられます。