

議事要旨

事務局	1 開 会
小篠会長	2 議 事 意見交換 【テーマ】地域の課題について 今回はライフステージに沿って、「卒業した後について」、「医療的ケア児等コーディネーターについて」、「人工呼吸器をつけた方の災害時の支援について」意見交換の課題として取上げたい。学校を卒業した後について、どのような支援をしているか課題などお話しをお願いしたい。
山口委員	具体的に熊本かがやきの森支援学校では、中学部の時から、高校卒業後の利用先の見学へ行き、高校卒業後の生活にはこのような事業所があるということを学校で進路支援をされる。具体的な行き先では、生活介護事業所が多い。利用者によっては、障がいや医療的ケアの度合いにより就労B型や一般就労を選ばれる方も中にはいるが、日常生活に介助が必要な方は、現状では生活介護を選ばざるを得ない状況が多い。その中での課題として、行き先がまず少ない。自分の住んでいる地域からどこに行けるかという選択肢の中で、行きたい事業所だけでなく、行ける事業所の中から選ばないといけない。放課後等デイサービスは、4時半、5時半くらいまでのお預かりがあり、送迎がある事業所が増えてきている。一方、生活介護のお預かりは、3時、3時半くらいで終わる。朝10時ごろからの受入れだと、フルで働いていたお母さんたちは、仕事をやめたりしないといけない現状がある。
小篠会長	卒業した時に、生活介護の選択肢が限られている。また、高等部までは放課後等デイを利用することで、比較的フルタイムで働けたお母さんが生活介護という3時とかまでしかない生活に切り替えることで、家族の働き方、働く権利についても問題が生じているという課題がでてきている。現状はいかがか。
佐藤委員	小学部の時に1年に1回、中学高校では、回数が増え、色々な施設の体験見学に行った。医療的ケア児の行けるところは限られる。現在、2か所の生活介護事業所に通っている。1か所は、週3回送迎があり、大体早い時は9時10分くらいに家に迎えに来て、送りは早い時は4時くらい、遅い時は4時20分くらいに家に送ってもらうが、スタッフの休みに応じて、送迎時間は前後する。あと1か所は、9時半から3時半まで。そこは私が送迎をしている。熊本支援学校では、9時半くらいに送って2時半くらいの迎え。医療的ケアのため付き添いが必要なこともあり、仕事をしていないお母さんが多かった。放課後等デイが出来て、中学部になったら仕事をする人が多くなったが、学校の時は5時半くらいまでに迎えに行けばよかった。卒業後は、これまで仕事をしていたお母さん達は、仕事が出来なくなることもある。
小篠会長	預かってる時間が、就学時と比べると短くなっていて3時とか3時半。送迎してくる頃は4時過ぎと思うが、いずれにしても短くなっている。今後、働いている御家族は、このままだと難しい状況というのが今の話から読みとれた。

木下委員	大体、複数の事業所を利用することが多く、最低2、3か所と色々な施設を経験しているのでそれはいいと思う。生活介護は、現在、営業時間で預かっているが、正味の時間になるので、住んでいる場所によっては厳しいと聞くことがある。送迎時間は、活動時間に含まれていないので正味の時間が短くなり、なかなか厳しいと聞いている。先ほど言われたように以前よりも保護者が就労している方が多いため、事業所で預かる時間を伸ばしていかないといけない。
小篠会長	この件について、基幹相談支援センターとして御意見を願います。
園田委員	実情としてそれを支える現場の職員に負担がかかる。送迎に出ると、送迎や空で帰る時間も就業時間に含まれる。遠くまで行く場合、拘束時間が長くなり、支援の記録をとる時間がないなどがある。また、送迎車についても、医療的ケアや重症心身障害の方は、姿勢の固定が必要となり、通常の車椅子であれば、3、4人乗車できる場合でも、1人しか乗車出来ない。同じ方向だが車を2、3台出さないと送迎が出来ないような状況が加わると、生活介護だけでなく、送迎の報酬も担保されないと企業努力のような形になってしまい進んでいかない側面もある。
小篠会長	送迎する時に、生活介護の送迎と放課後等デイでの送迎と、それで何か単価がついているものか。
事務局	生活介護、放課後等デイの報酬、改正加算等については、後ほどお答えする。
小篠会長	加算の問題とそもそも人員に対する問題が大きい、また、車というハードの問題もある。県の事業として、何か生活介護も含まれていたか。開所する時に補助事業があると思うがいかがか。
小篠会長	医療的ケア児に対応できる看護師の育成という点はいかがか。
河添委員	訪問看護ステーション連絡協議会において、医療的ケア児に対応できる看護師の育成は行われていない。それぞれの事業所の中で、利用者が紹介された場合には、各事業所が協力することになる。
県障がい者支援課	事業所や放課後等デイの開設にあたり、熊本市外の事業所の補助内容は、車両の購入費用上限500万円、熊本市内の事業所は、医療型短期入所事業所の開設支援事業があり、看護師等の人件費。熊本市と熊本市外で熊本県内補助メニューが違う。
小篠会長	熊本市外の部分は、新規事業を立ち上げる時に、車両購入の補助があるということだが、ハード的な補助があったとしても熊本市外で違うので難しいところもある。熊本市は、医療的ケアに対応する事業所を立ち上げる時、こういった補助があるのか。
事務局	熊本市は施設整備の補助金がある。建てる時の費用、また、建った後に体制整備補助金として病院であれば年間100万、診療所等であれば年間300万、看護師等を配置する体制整備の部分で補助が出る。
小篠会長	卒業後の生活介護の話で進めているが、短期入所も卒業前から使える。これについては、一般的に支給認定は7日間が多いのか。事情によっては、7日間以上支給認定がおりにある場合もあると聞いているが、短期入所の支給認定の問題など含めてその点はいかがか。
園田委員	短期入所は7日間と話があったが、日中一時支援と組み合わせると7日間も出ない方が多い。他の市町村と比べると熊本市はそのような仕組みとなっている。

小篠会長	日中一時支援と短期入所を合わせて7日間という支給認定になっているのは、私を知る限り45市町村のうち、熊本市のみと思うが、何か理由があるか。
事務局	ガイドラインで決めている。状況により伸ばすことは可能。その事情は区福祉課の調査員に相談していただければと思う。
小篠会長	あくまでガイドラインとして示しているだけで、個別に対応をしているということ。実際に関わっている山口委員いかがか。
山口委員	保護者が入院する場合や次の子どもを出産される時に、2週間延長したり、保護者が急遽入院することになって1か月延長したりできた。日帰り短期入所施設が熊本市で少しずつ増えている。最近よく聞くのは、呼吸リハビリなど含め、そこを生活介護の日中活動のように定期的に利用している方が少しずつ増えている。しかし、毎週1日利用すると、月4日は日帰りでなくなり、お泊まりに使えるのが月3日間になる。そのような日帰りを週2回利用している方もいる。週2回利用すると、月7日間が日帰りだけでなく、お泊りができない現状もある。事業者が増えている一方で、お泊りが出来ない、そういう意味でのレスパイトが出来ないという事情がある。そこに関しては、何か別でお泊まりでのレスパイトを確保できる支給量が、そのような方に限ってあるとよいことを、担当している保護者からよく聞いている。
小篠会長	熊本市は他の県には類を見ないほど、日帰りの医療型特定短期入所が充実している。充実しているが支給認定の縛りがあることで、お泊り部分までまわせていないと新たな課題も発生してきているということ。
園田委員	ガイドラインに沿って検討される中で、個別の事案に対してどういうところで越えたところを出していくのか。検討されると思うが、そうなった時に調査員以外の実際に対応されてない方にどのように伝わっていくか。そういったところは一つの課題と今の話を聞きながら思った。福祉課の中での取り組みがどうなっているのか私達では分からない部分なのでお聞きしたい。
事務局	区福祉課ごとに調査員が調査したうえで課長決裁後支給決定をする。迷う案件や本当に伸ばしてよいか、また、事務ミスがなかという疑問が出てきた場合は5区が集まり、情報を共有し、各区でどのような取扱いをしているのか、どのような判定を行ったのかという話し合いを行っている。その中で方向性を決める検討会がある。そこにまず諮って、それから各区で、調査員と話をし、これでいくとなった場合には、各福祉課課長決裁で伸ばすかどうかの決定をする。
小篠会長	卒業後の課題は一旦終了し、次の課題に進める。ライフステージを通じて、切れ目のない支援体制づくりのキーパーソンである医療的ケア児等コーディネーターについて、話し合いたい。医療的ケア児等コーディネーターは、全てのライフステージに関わってくる想定だが、熊本市に設置された公式な医療的ケア児等コーディネーターの現状や課題をお話しいただきたい。
園田委員	医療的ケア児の課題は、まだ9か所の基幹相談支援センターでしっかり共有できる場面にまだなっていない。チャレンジに関して言うと隣の合志市が医療的ケアの方に対して充実している側面がある。こちらで対応されるものが多い現状。
小篠会長	熊本市の住民でありながら、合志市の相談支援事業者などの事業所を活用して生活している現状があるということか。

園田委員	北区に関しては、そのようなところを利用される方が多いと感じる。
小篠会長	どのような連携や情報共有、支援があればより医療的ケア児等コーディネーターとして動きやすくなるなどそういうことはあるか。
園田委員	配付資料の1枚めくった裏面に、「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。」というところが現状である。コーディネーターとして動き出したとしても地域の中では、医療的ケアの方だけでなく、様々な障がいの方を受け入れる事業所を立ち上げられるところが多い。また、医療的ケア児や重心児を対応しようと思って立ち上げて経験を積む前にご家族の方、保護者の方が新規の事業所に対して本当に安心してお預けできるのかと思いをもちながらご相談されることが多いと思う。重心児や医療的ケア児について、事業所に知識のある看護師をより配置し易いような体制が出来ていくとよい。
小篠会長	医療的ケア児コーディネーターは全てのライフステージに関わるので、全ての関係者が関係するが、鎌田委員にお伺いしたい。病院から退院するにあたり医療的ケア児等コーディネーターに期待することはあるか。
鎌田委員	病院は、お子さんの治療やご家族の生活といったところは、ある程度、入院期間の間に聞き取りしながら組み立ていく。しかし、病院という組み立てた空間の中であるため、退院してから実際に生活が始まった時に、家族の形態も変われば生活環境も大きく変わる。実際にどのような生活や困りごとがあるのか日頃のニーズをうまくキャッチできるのは、やはり身近な相談員になると思う。
小篠会長	相談支援専門員は、多くの場合、退院時には既に入っているか。
鎌田委員	NICUを退院する時点ではまだ顕在化してない問題などがあり、この時点ですなだ方が良いお子さんは相談員につながっていく。しかし、退院後にお子さんの成長と共に発達上の課題が出てきた時に、うまくつながる仕組みが現状ない。
小篠会長	多くの場合、退院の時には保健師が退院カンファレンスなどに入られると思うが、今のご意見の一部は、保健師が担える部分もあると思う。保健師と医療的ケア児等コーディネーターとの連携など、あるいは今後の保健師の医療的ケア児に関する動きを行政の立場からお願いしたい。
事務局	小学校区単位に1人ずつ担当の保健師がいる。必要な方に関しては区の方に連絡をいただければ、保健師として関わることになっていく。ただ、どこが中心となるかは、こどもの状態や年齢により変わってくることになる。ずっと保健師が中心となり見るかという、そこはなかなか難しいところ。
小篠会長	積極的な保健師もいるかと思えば、少し関りが薄い方もいたりする。判断は保健師自身で、このケースは深く関わったほうがよい、このケースはもう少し引き継いだほうがよいなど判断があるかと今少し私も頭の中にずっと入った。
事務局	担当によって、どれぐらいの経験があるかも違ってくる。担当に連絡をしてなかなかつながらない、難しいと思われる時には、班で動いているので、班長や主任保健師にもう1回連絡をするなどしてつながっていただけるとよいと思う。
小篠会長	熊本市は校区ごとでそれぞれ支援をしているところがあると思う。そのような観点に立つと、医療的ケア児や重症心身障害児の話合いも含めて各区内、児童発達支援センター、保健師、基幹相談支援センター各事業所、話合いの場を持っていただく

	とよい。今の意見についていかがか。
園田委員	児童発達支援センターなどネットワーク会議の方もまだ軌道に乗っていないところもある。今後は、このようなテーマを入れていく必要がある。ただ、多岐にわたるので、たとえば自閉症や発達障がいの方の課題について取り組まれるところもあるのですがすぐには難しい。どうやったら取り組んでいけるかを考えていきたい。
河添委員	医療的コーディネーターにつなぐタイミングが訪問看護の中で浸透してない。いつ、誰が、どこに、つないでいくのかという流れはあるか。
事務局	コーディネーターにつなぐタイミングは、NICUから退院される時が、一つのポイント。退院時のカンファレンスにコーディネーターが入るケースもある。あるいは保育所入所のタイミングでしたり、ケースでタイミングが違ふと考える。ただし、現在、熊本市は市町村コーディネーターを基幹相談支援センターに配置しているが、まだ、コーディネーターの役割が確立できているとは言いがたい。今後コーディネーターと、行政、それから小篠先生にアドバイスいただきながらつなぐタイミングも含めて検討していきたい。
河添委員	コーディネーターにつなぐ時は、基幹型に相談をするということか。基幹相談支援センターに相談すれば、担当のコーディネーターがつくようになっているのか。
事務局	市町村コーディネーターとしての配置は、基幹相談支援センターですが、各相談事業所で、これまで医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受けられている方も多し。基幹相談支援センターでない駄目ということではない。相談支援事業所でも基幹相談支援センターでも、どちらからでもつないでいただければ、そこからいろんなところにつなぐことができるかと思う。どちらじゃないと駄目というのは考えていない。
河添委員	私たち訪問看護は、退院直後に受ける場合もあるし、在宅で生活していて、やはり訪問看護にしたいということで紹介を受けることもある。その時、既にコーディネーターがついている御家庭もあれば、全くいない御家庭もある。制度上のことは、コーディネーターにつないでもらった方が私たちも安心と思うので、そのような場合は、支援事業所にどこでもいいからまず声をかけるということではどうか。
小篠会長	何も関りがない場合は、9か所の基幹相談支援センターにつなぐとよい。県の市町村コーディネーターの入り方について説明をお願いしたい。

<p>県障がい者 支援課</p>	<p>今の話を聞いて、答えの中に医療的ケア児等コーディネーターが2つ存在していたので分かり難かったと思う。熊本市が基幹相談支援センターにお願いしているのは、熊本市の医療的ケア児等コーディネーターで、我々はよく市町村コーディネーターと呼称しているが、要するに市町村の方の間に入って支援をつないだり、市町村の支援を皆さんにお伝えしたりしてもらうのがひとつ。あと研修を受けていただいて、医療的ケア児の支援を特に一生懸命していただく方、それは先ほど言われた相談支援事業所にもたくさんいるし、訪問看護や理学療法士の方にも受けて頂いている。相談支援事業所の方に相談してもよいと言ったのは、研修を受けた人もいるので医療的ケア児のことで何かお困りのことがあればいろんなところで熊本市内の方で研修を受けているからまずご相談いただければ繋いでもらえますよと。もう一つは、熊本市の市町村コーディネーターは9カ所の基幹相談支援センターに配置しているので、次に行政の支援があった方が望ましい方がいると訪問看護をしていて思われた場合は、基幹相談支援センターにご相談してもらえればよいと思う。</p>
<p>河添委員</p>	<p>小児の制度上のことを主に相談できる方についてほしいと思った時には、基幹相談支援センターに相談するということか。</p>
<p>事務局</p>	<p>基本的に基幹相談支援センターは、総合相談窓口。いろんな相談を受け付ける。医療的ケア児支援コーディネーターを一応配置しているが、基本的には障害福祉サービスにつながることをメインでやっていただいている。保育園や教育機関につながる場合も出てくるかと思うが、まずは、基幹相談支援センターに一旦相談していただいて、そこから交通整理をしていくイメージで考えると分かりやすい。</p>
<p>小篠会長</p>	<p>まだ基幹相談支援センターの市町村コーディネーターは設置されたばかりで、まだ私たちと一緒に育っている途中です。ぜひ一緒に育っていく感じで、少し温かい目で一緒にしてもらえればと思う。当事者の立場から、市町村コーディネーター、医療的ケア児等コーディネーターにどういったことを期待するか御意見を願います。</p>
<p>佐藤委員</p>	<p>生まれてから一カ月くらい入院して帰ったが全くコーディネーターなどいなくて、不安なまま家で過ごしていた。保健師からこども総合療育センターの話を聞いて初めて行き、それまで、全然、何も分からなくて、不安ばかりだった。生まれてすぐ家に帰ったあたりから、見ていただいたらすごく安心感があったと思う。相談支援員はずっといなかったが、二年生ぐらいからついていただいたのでそこからは、色々相談できて助かった。</p>
<p>鍬田委員</p>	<p>N I C U を退院する時点で、例えばこの小児慢性特性疾患の対象になる方で診断名がついて、この時点で基幹のコーディネーターに連絡をする形の方がよいか。キャパ的なこともあるかもしれないが、一旦このNICUを退院する時点で何かしら診断がついた時点で訪問看護が入られているケースに関しては相談員につないだ方がよいか。</p>
<p>河添委員</p>	<p>訪問看護につながるだけでなく、そこにつながるまでが一番不安だというお話だった。退院される方は一回、繋いでいくというのがよいと思う。</p>
<p>井上委員</p>	<p>コーディネーターに期待するとしたら前から話が出ている就園や手当などその辺のこともと思う。現状、まだコーディネーターを育てているという段階とは伺って</p>

	<p>いるが、ただ、やはり皆さん、私も含めてあんまり把握してなくて、結局、就園に向けては、小篠先生がされている在宅支援センターに相談して負担がかかっているのではないかと。まず、その辺の周知徹底をしていただくとよい。保健師でもよいかもしれないが、保健師に関しては医療的ケアに関して、ご存知ない方もたくさんいると思うので、この辺はコーディネーターに早めに入っていただくとよい。本来はおそらく訪問看護からお願いするより病院主事や病院からお願いしていくべきと思う。</p>
小篠会長	<p>保健師は当然入ってくると思うが、保健師と一緒にセットになっている市町村コーディネーターも入っていただき、保健師と市町村コーディネーターがペアになって、その方の支援に入っていくと図が描きやすい。ライフステージに沿って医療的ケア児支援コーディネーターの話をしているので、保育園や学校からも期待することがあれば意見をいただきたい。</p>
新美委員	<p>保育所に通っているお子さんを受入れている職員は、以前お話ししたケースでいくと、1年たって、少しずつ子どもの言葉が分かってきて、慣れてきたが慣れは、ある意味、危険な部分があり、これでよいと思うといけないのでそのところを戒めているとおっしゃっていた。慣れが生じている時に研修やコーディネーターの方ともう一度お話をしようなどということがあると、また気持ちも新たに知識も増え、いい関りができるのではないかと。</p>
鶴田委員	<p>貴重な意見を頂いて、私も理解していない部分があり、まだよく分かっていない部分もあるが、このガイドブックはどの時点でどなたに配られるのですか。</p>
事務局	<p>ガイドブックは、今年度の4、5月頃から、関係機関、関係団体に配布をしている。熊本市立の小中学校にも配布をしている。あとホームページに公開している。</p>
鶴田委員	<p>保護者は、どこから貰うか。</p>
事務局	<p>病院や各区役所などに配布をしている。まだ行き届いてない部分もあるが、その辺は区福祉課でもよいし、基幹相談支援センターでも、障がい福祉課でもよい。お問合せいただければ対応できる。</p>
鶴田委員	<p>よくまとめてあるので早く保護者の手元に届くようにということと、学校でもしっかり活用していきたい。学校の場合は、医療的ケア児が支援学校や通常学級など、いろいろなところで教育を受けているので、医療的ケアプラスその支援の場というのはどこがよいか保護者もとても迷われる。教育委員会の教育相談室で、そのような相談も受けているが、コーディネーターが就学の相談と合わせて医療的ケアの相談も一緒にやっていただけるといいのではないかと。</p>
鍬田委員	<p>市民病院でもガイドブックを送付してもらっている。NICUの前にご自由にお取りくださいと置いているのと、私からもこれから退院される医療的ケアのお子さんたちにお配りしている。</p>
佐藤委員	<p>20年くらい前は全然分からないことばかりだった。学校を選ぶ時に支援学校と地元の学校で悩み、自分で電話して見に行き最終的に支援学校に決めた。このような冊子がありいろんなところにつながる事が出来たらとても助かったと思うので保護者も助かるのではないかと。</p>
小篠会長	<p>病院の通院リハビリや作業療法士会を代表している中で、医療的ケア児等コーディネーターとの連携で何か御意見はあるか。</p>

松井委員	リハビリだけでなくずっと通っている方や在宅のみという方を福祉制度につなげていかなければいけない時に、連携をとっていくことが必要と思う。ただ、それをリハビリテーションのスタッフが分かっているのかと少し心配になった。作業療法士会の中でもコーディネーターの方とセラピストがそういうケースの方がいた時にすぐ進めていく役割が必要と感じた。もう一つこれもあったらよいと思ったものは、バギーなどの用具も制度で対応できることを保護者の方が知らない。日常的に必要なものや道具などの細かい情報も必要になってくるかと思うので、そのような情報もあるとよい。
小篠会長	野本委員にも、医療的ケア児支援コーディネーターに連携や今後期待することなどあればお願いしたい。
野本委員	私たちは、ご家庭でサポートをするが、概ね支援相談員が決まってからの依頼になるので、1番最初からお会いできる形ではない。最初にお話しがあったレスパイトの件で、小児のお子さんのお母さんが言っていたが、自分が体調を崩した時に、少しの時間、自分が通院できる時間、その時間が作れない。実際に高熱を出して、苦しんでいた時に、訪問看護師は、病院に行ったらどうかとお母さんに勧めていたが、お母さんしか吸引ができる方がいなかった。ヘルパーとして、私たちが入っていて、吸引の研修も受けており実際はできる状況ではあったが、支給量（熊本市が認めた月の利用時間数）としていただけていなかったなので、対応してあげたくてもしてあげられない状況が発生していた。そういうこともあるので、コーディネーターができ、今困っている人の声を聞いて行政に伝えていただくと私たちもすごく楽だし、医療的ケア児のお子さんだけではなく、家族の方もとても時間が必要となるので、時間数を増やしていただけるともっと在宅で生活しやすい環境作りができると思う。
小篠会長	最後に災害対策について話たいと思う。まず熊本市が今年度から、日常生活用具給付事業として、人工呼吸器をつけている方に、非常用電源の補助を始めている。現状、1年が経過しようとしているが、この人工呼吸器の事業を活用している人工呼吸器の児者は何名ぐらいいるか。
事務局	助成件数は、障がい児で5台、障がい者で8台、計13台の支給決定を行っている。
小篠会長	熊本市では、人工呼吸器をつけている児と者、それぞれ何名ぐらいいるか把握されているか。
事務局	全数把握は行えていない。しかし、様々な制度利用者の積み上げで大体分かっている。制度は、3種類で、在宅人工呼吸器使用患者支援事業、指定難病の医療費助成制度、小児慢性特定疾病の医療支援の3本で支援を行っており、計で申し上げると延べ人数92名と把握している。
小篠会長	人工呼吸器をつけている方は、災害時に電源が切れるとすぐに命が絶たれる。そういった意味で普段からの個別避難計画や避難訓練が有効な手法であると思うが、この方々の個別避難計画等の策定率はどれぐらいか。
事務局	現在、把握している延べ人数92名中で、個別支援計画を立てている方は39名です。

小篠会長	92名中全てに個別避難計画立てるようにしたい。行政の力だけでは難しいので私たち関係者が力を合わせて、行政と連携しながら、個別避難計画を立てていくということだと思う。山口委員にお伺いしたい。先日、医療政策課と連携して行った人工呼吸器装着者の避難訓練について、紹介をお願いします。
山口委員	この方は個別避難計画を立てている方。毎年その更新のために、医療政策課から、お電話での聞き取りがある。その際、「このように毎年計画書は作られているが、実際に避難するとなった時に不安です」というのをご家族が電話で言われ、実際想定できるようにと、避難訓練を医療政策課が計画された。相談員、県看護協会、小児在宅支援センター及びネットワークの強い自治会に協力いただき、家から第1避難所の地域の公園まで行った。公園で一旦避難し、その中に防災倉庫があるので防災倉庫に何があるかを確認。公民館的なところでもそこにも入り、電源があるかスロープのまま入れるか、呼吸器を持って入れるかなど実際確認が出来たのでとてもよい経験になった。実際、目の前に住んでいる地域の方が、熊本地震の時、自分が何も出来なかったことで、すごくモヤッとしていたという話をされて、実際に地域の方もどういうことが自分たちにできるのかが分かり、ご本人たちも何をお願いしたらいいのかということが具体的に分かったという感想をいただいた。とてもよい経験になった。
小篠会長	私も一緒に参加し、この一人一人のケースを全て避難訓練していくとよいとはつきり頭の中にイメージ出来た。何ととっても自治会長と自宅の隣にある御近所さんが1番災害時は力になる。ご近所に普段から知っていただいで、いざという時のために訓練を行っていく取組が出来たらよい。自治会長にこのような話をする場を行政の支援で作るなどいろんなやり方があると思う。一歩ずつ92名全員がこの避難訓練まで個別避難計画から、避難訓練ができるように、今後、歩みを進めていただければと思う。
井上委員	非常用電源の補助を受けている方が13名だが、補助が得られるような案内は皆さんに行き渡っているようなものか。
事務局	個別案内はしていない。現状は、日常生活用具にこの非常電源を対象に加えたことをホームページ上で周知し、あとは各区福祉課などで相談いただいた時に対応している。
井上委員	90何名中13名というと、ちょっと少ないと思った。情報があれば皆さん使われるのではないか。
鎌田委員	実際この人工呼吸器の制度を私も患者から聞いた。医療的ケア児のお子さんたちは、どこか主な拠点病院に絶対通っているので、医療機関の方にこういうものが出来たとお知らせをいただくとありがたい。
山口委員	日常生活用具の点について改定がされているとは思いますが、そこで実際ご利用者の親御さんから意見いただくことが多い。1番多いのがおむつの助成。脳原生の疾患の方等に限られ、脳原生に関してや排せつに関する疾患ではない、神経系の疾患の方がなかなか対象にならないというところや、おむつの助成金が少ないので足りないという親御さんがいる。あと、こどもに関しては、お風呂の入り方で、シャワーチェアの耐用年数が七、八年ぐらいと思うが体が大きくなるので定期的買い替えやレンタルができると、成長に合わせて使える。日常生活用具支給のガイドラインを

	<p>実際の利用者の声を聞き取りしていただき、現状に沿った内容や要望に合わせて変えていただけると嬉しい。</p>
小篠会長	<p>貴重な御意見ありがとうございます。</p> <p>2021年に医療的ケア支援法が出来て、各市町村で、この医療的ケア支援体制作りを行っていくことが責務になった次第です。年2回の会議を通じて多くの意見が出たので、また来年度に向けて、特にこのような意見をもとに政策づくりをお願いできればと思う。</p>
事務局	<p>最後に二点お伝えする。先ほど送迎加算の件で質問のあった点についてまずお答する。放課後等デイと生活介護では違っており、放課後等デイは、両方とも一緒だが1人1日片道でまず計算をし、片道で、放課後等デイの場合が540円。これに看護師等がつけば体制加算で370円加算する。また生活介護は、10人以上かつ週3日になると210円になり、10人以上、または週3回、どちらかであれば100円になる。看護師等の配置がつけばプラス280円の加算がある。それが送迎加算です。また、別件ですが避難訓練については、熊本市が全校区に校区防災連絡会議を設置し、そこを中心に各校区で避難訓練等を行う。自治会長や民生委員等も踏まえ、市から各3名ずつの避難所担当を配置しており、先ほど話があった医療的ケア児や障がいのある方の避難訓練もそこで一緒に行う方がメリットが高い認識は持っている。今日の意見も踏まえ防災担当にしっかり伝え、そこを広げていきたい。</p>
事務局	<p>3 事務局連絡</p> <p>令和6年度（2024年度）の開催日は、改めてお知らせする。</p> <p>4 閉会</p>