

議事要旨

事務局	1 開 会
	2 事務局報告 【テーマ1】医療的ケア児等の支援について 事務局より実態調査、認知度調査、福祉こども避難所の訓練について報告
井上委員	就学児の数値はいつごろ出るのか。また、今後名簿はどのように更新していくのか。医療的ケア児の数は随時変化していく。リアルタイムな数字の更新をしてほしい。
事務局 (障がい福祉課)	就学児を含め、18歳までの数字は、今後精査し、教育委員会で持っている数値とすり合わせ、報告を行う予定。 名簿の更新については、各区の保健師と協力しながら、行っていく。
事務局 (教育委員会)	教育委員会では、熊本市立小中学校に在学しており、看護師がついている医療的ケア児の数は把握している。熊本市内に在住で熊本県立高等学校に通学している数までは把握していない。
小篠会長	各区役所単位で名簿を持っておけば、未就学児についても細かく更新できるのではないかと。先日行われた、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の中で、八代市は、医療的ケア児の名簿を毎年11月に更新しているとのことだった。県立高校については、熊本県、熊本市の教育委員会双方でデータのやり取りをしてもよいのではないかと。
緒方委員	小児慢性のデータについてはわかると思うが、NICUを出て、小児慢性になるまでの医療的ケア児のわかる手立てはないかと。
山口委員	事業所では、福祉サービスがつかないとわからない。NICUから退院する時は、各区の保健師にはつながる。保健師にフォローいただきたい。
小篠会長	NICUからすぐにサービスに繋がらない場合もある。病院側はまず、各区の保健師につないでほしい。
事務局(障がい福祉課)	全数調査の補足をする、データは各区の保健師にも確認いただき、保健師だけで把握している情報も追記してもらっている。
井上委員	市民病院で退院する場合は、必ず各区保健師に繋いでいる。
小篠会長	NICU以外から退院する場合は、病院側が保健師へ連絡する意識が薄い場合がある。医師向けに研修で伝えるなど病院側も検討していかないといけない。
木下委員	医療的ケア児は継続するわけではなく、はずれていく子もいる。その子はどう把握していくのか。そのフォローはどうするのか。
井上委員	小児慢性だと、通院が継続しないので、把握しやすいのではないかと。
小篠会長	まずは各区保健師が把握。リアルタイムな数字に近づけるためにも、最低年1回の調査が理想。今回の調査で学童保育利用の項目がないのはなぜか。
事務局(障がい福祉課)	調査項目は県の調査項目に準じて行っている。
県障がい者支援課	前回の調査では、こども未来課が実施。今回は障がい支援課が実施した。前回は、どこの保育所を利用しているかなど細かな項目を調査したが、今回は、数の実態を把握したいことを優先したため、細かな項目の設定にはしていない。

小篠会長	保育園、支援学校はガイドラインができています。学童保育のガイドラインはないのか。また学童保育を利用している医療的ケア児はいるのか。
事務局（教育委員会）	熊本市立の学校の学童保育を利用している子はいらる。ただし看護師はいない。自己導尿もほぼできるため、支援員の見守りで対応している。学童保育のガイドラインについては、他課の所管の為、進捗状況は把握していない。ただ、見守る際のポイント、注意点を共有し、フォローしている。
井上委員	市職員の認知度調査の中では、医療的ケア児を持つ家族の声、どんなことで困っているのかについても含めてほしい。
緒方委員	認知度調査では、以前からすればかなりの進歩。素晴らしい取り組みだと思う。
小篠会長	認知度調査の回答者約3,000人の数に驚いた。一般の方に知られていないことで問題が発生していることが多々ある。今後も引き続きいろんな取り組みを行っていただきたい。
園田委員	資料3福祉こども避難所の資料では、北区の学校がないが候補はあるのか。
事務局（障がい福祉課）	現時点では候補はない。大学も視野に入れて進めていきたい。
緒方委員	市外ではあるが、黒石原支援学校に避難される方もいる。当医院でも人工呼吸器をつけた3家族は避難できるような場所を確保している。家族にとって、自宅から離れた避難所は行きにくい。
小篠会長	福祉避難所では、令和7年度も各学校で避難訓練あるのか。
事務局（障がい福祉課）	令和7年度は、7か所すべての福祉避難所での訓練は難しい。令和6年度に実施した2か所は実施可。それ以外の学校で実施意向のある学校に協力を要請していきたい。
小篠会長	県医療的ケア児センターの仕事の一つに災害対策もある。訓練関係は、県医療的ケア児センターにも声掛けをしてほしい。
	2 意見交換 【テーマ2】次年度以降の課題について
小篠会長	学童保育の医療的ケア児の受け入れについては手探りの状況。学童保育での医療的ケア児の受け入れについて深めていきたい。いかがか。
山口委員	個人的には、学童保育に通わせたいという意見をあまり聞かない。それよりも、児童発達や放課後デイでの歩ける医ケア児。また、手帳等級A⇒Bになって重症心身障がい児を外れる医療的ケア児に焦点をあててはどうか。
小篠会長	歩ける医療的ケア児の扱いはどうなるのか。
山口委員	短期入所は、受給者証は医療的ケアのスコアが高いと使える。重心施設になると安全に預かれないので契約には至らないケースが多い。
小篠会長	相談支援員が入っているケースは学童の保育利用はないかもしれない。私がみている動ける医療的ケア児は学童受け入れの課題も見られる。
緒方委員	熊本市は児童発達支援事業所の施設は数が増えてきたと思うが、数が充足していないのか。
事務局（障がい福祉課）	児童発達支援の事業所は令和6年から3年間の障がい福祉計画を立てていて、見込み数を立て、受入の体制を整えている。毎年6、7件増やしている。

	医療的ケアがない子も児童発達支援がない子も見られる。歩ける医ケア児を受け入れる発達支援事業所が少ない状況もある。
佐藤委員	娘も行き先が見つからない状況だった。受け入れ先が少ない。卒業後の預け先が見つけない。日帰りのショートステイを利用している友だちは、日数の関係でお泊まりのショートステイを預けられないという声もある。受け入れ態勢を増やしては。
鶴田委員	特別支援学校中学部から高等部へ進学する時。進学先の高等部で受け入れるのか行きたい高等部で受け入れがあるか不安な声もある。高等部の受け入れの体制整備を考えてはどうか。
小篠会長	災害対策もあげてほしい。人工呼吸器装着者だけの避難訓練となると、インクルーシブの観点では、一般の人が参加する避難訓練の中で医療的ケア児も参加するのが望ましい。地区防災計画を立てる中に医療的ケア児を入れてもらうのはどうだろうか。
佐藤委員	娘と一緒に地域の防災訓練に参加した。昨年は地区の防災実動訓練にはじめて参加。一般人で参加したのは、私と娘。停電時は、車でも避難できると思っていた。小学校には発電機や、エアコン設置の教室もあった。体育館には大人10人が寝ることができる大きさのテントもあるなど発見もあった。スロープはなかったが、要望を出し、スロープ設置ができた。みんなにも避難訓練実施の案内をすると他の人も気づけてよい。
小篠会長	障がい者が訓練に参加することで、避難所のレベルがあがっていく。私も地元の訓練に参加してみたい。
緒方委員	日本の避難所のレベルは低いとの声もある。様々な状況の人にも参加いただき、声をあげてほしい。
河添委員	避難訓練は訪問看護でも医療的ケア児と地域の人と一緒にいった。今後どんどん広げていきたい。案内を広めてほしい。 熊本地震では、避難所にも行けない人に救援物資を届けるために、事業所からでは足りず、各区役所に訪問看護の窓口を作り、物資が必要な声を聞いて各家庭に配った経緯あり。大阪では訪問看護と自治体が委託契約を結んでいるところもある。避難所に行けない人に物資を届ける方法も行政を交えて考えていけたらと思う。
野本委員	熊本地震の時、利用者が避難所に行けない人が多くいた。防災の中継所に出向いて利用者さん用に物資調達をした。防災の連携がとれたらと思う。
小篠会長	保育園での防災はどうか。
硯川委員	医療的ケア児を預かっている園は何パターンも想定を行っている。保育所は1人でも多く医療的ケア児を受け入れてほしいという声も受けている。どうしても現場は難しく考えてしまう。自分の園でも受け入れていない。保育所の機能を生かして隣接して事業所を作るという動きもある。保育園では、遅れている部分もある。まず職員への研修からはじめたい。熊本市こども計画の中では、年間に目標では受け入れ人数は20人を預かるとなっている。これは少ないのではないかな。事業所の併設や、職員研修を実施することで、受け入れが広がっていければと考える。

松井委員	災害は避難訓練をした方がよい。保護者へ照会できるツールがあるとよい。関係者の参加を促す案内のツールがあるとよい。児童発達支援や放課後等デイでの災害対策はどうなるのか。そこにいる声をどう拾えるか。
河添委員	災害が起きた時点で、福祉避難所に行く人そうじゃない人とわけられるのか。障がいを持った人が何度も移動するのでは大変では。熊本地震では、2次避難所が開設されたときは、すでに入れない状況であった。個別計画の中で、どこの避難所に行くということを決められないのか。
小篠会長	まず1次避難所。その次に2次。法律の建付け上は福祉避難所に避難はできるようになっている。あとは熊本市でどのような受け入れをするか。
事務局 (教育委員会)	学校にいる間に災害が起きて、自宅に帰れない想定も必要。医療的ケア児からは、薬や酸素を預かったりしている。保育園や幼稚園ではどうしているのか気になった。共通認識で、同じ内容の計画が立てられているとよいのではないか。保育園、学校というくくりではなく、そういうこどもを預かる施設として共通認識を図れるとよいのではないか。
事務局(保育幼稚園課)	保育幼稚園課では、公立保育園で災害対策を立てているのは、1日分の薬、栄養剤、物品を準備している。これを3日分とするとかなり量が増える。 避難訓練については、保育園全体の避難訓練は行えている。医療的ケア児は年1回個別の避難訓練を行っている。個別避難計画とは別のアクションプラン(連絡先)のようなものは作っている。
小篠会長	防災関係課の意見はあるか。
事務局(防災計画課)	令和7年度から「災害時要援護者避難支援制度」を「避難行動要支援者制度」に統合する形で、わかりやすく実効性のある新制度へと見直しを図る。将来的には、計画を地域にも提供していく流れ。避難訓練についても地域の理解も進んでいくのではないかと考えている。
小篠会長	個別避難計画はケアマネや相談支援員にお願いして立てていくのか。
事務局(防災計画課)	熊本市が委託して福祉事業所に作成していくやり方もあるが、本人やご家族による作成もある。設定は庁内の意見を取りまとめ中。浸水想定のご自宅をメインに専門職についてもらうことを想定。 優先度が高い方については、熊本市が委託して福祉事業所に作成していく。それ以外の方は、本人やご家族による作成となる。優先度の設定は現在、協議中。浸水想定区域等にお住まいの方をメインに専門職についてもらうことを想定。
小篠会長	作成にあたって、医療的ケア児や障害程度別による想定はあるのか。
事務局(防災計画課)	現在協議中であるが、福祉サービス利用者を対象とすることを想定している。医療的ケア児だからという区別は現時点では想定していない。
事務局(防災対策課)	震災対処訓練を自治会等の地域住民、学校の施設管理者、職員で連携して、秋に行っている。自治会に通知して本年度は11月24日に実施した。訓練にはいろんな人に参加してもらいたい。
小篠会長	地域で避難訓練が行われたら把握しているのか。
事務局(防災対策課)	区役所で参加員数や参加者の職種、内容について、把握。訓練には職員が必ずついて、実施報告をしてもらう。
小篠会長	避難訓練の計画段階に障害者参加しているのか。

事務局（防災対策課）	そこまで把握はできていない。区役所には情報がきているかもしれない。
小篠会長	地区防災計画を立てるときに障害者も含めてほしい。各区とも連携していきたい。
小篠会長	改正育児介護支援法が変わる。厚労省から介護の対象者に医療的ケア児も含めるという記事を見た。介護というと高齢者のイメージ。高等部を卒業すると生活介護に通う。働いていた親は仕事ができない。長時間預かるような受け入れの体制整備。働く側も休みを取りやすいなど変えてほしい。 生活介護の状況はどうなっているか。
山口委員	送迎サービスの有無によっても違う。9、10時台から14～16時台までというところが多い。放課後等デイではもう少し預けられていたけどという声を聞く。
園田委員	延長の生活介護で預ける時間を延ばしている。ただ、1日の利用者数は限られる（数名程度）。延長した場合でも送迎はなくて家族が送迎。こういうケースは少ない。
緒方委員	以前熊本市3本柱として掲げた、親亡き後の終のすみか構想についてはどうなったのか。時代が変わったので、何かいい方法はないかと思って次年度以降の議題に提案した。
小篠会長	県としてはいかがか。
県障がい者支援課	県は医療的ケア児の検討協議会がある。テーマは災害。令和6年度実施した実態調査（市町村で個別避難計画、要避難者名簿登載をどれくらいしているのか。）結果は、熊本市の結果とほぼ同じ。個別計画作成には、家族の同意がネックになっている。取り組むが進むのはどうしたらよいか考えていく必要がある。 熊本市は事業所と直接かかわることができる。事業所の意見を直接聞けるのは県としては羨ましい。有意義な会である。
小篠会長	これまでの意見を踏まえ、次年度のテーマは、動ける医療的ケア児、学童保育や事業所の受け入れ（短期入所の支給認定）、特別支援学校高等部の受け入れ、高等部卒業後の親の離職問題、災害の話。これを基に来年度のテーマを考えていきたい。
事務局	4 事務局挨拶 5 閉 会