

令和 6 年度（2024 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 7 年（2025 年）2 月 3 日（月）13 時 30 分～

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

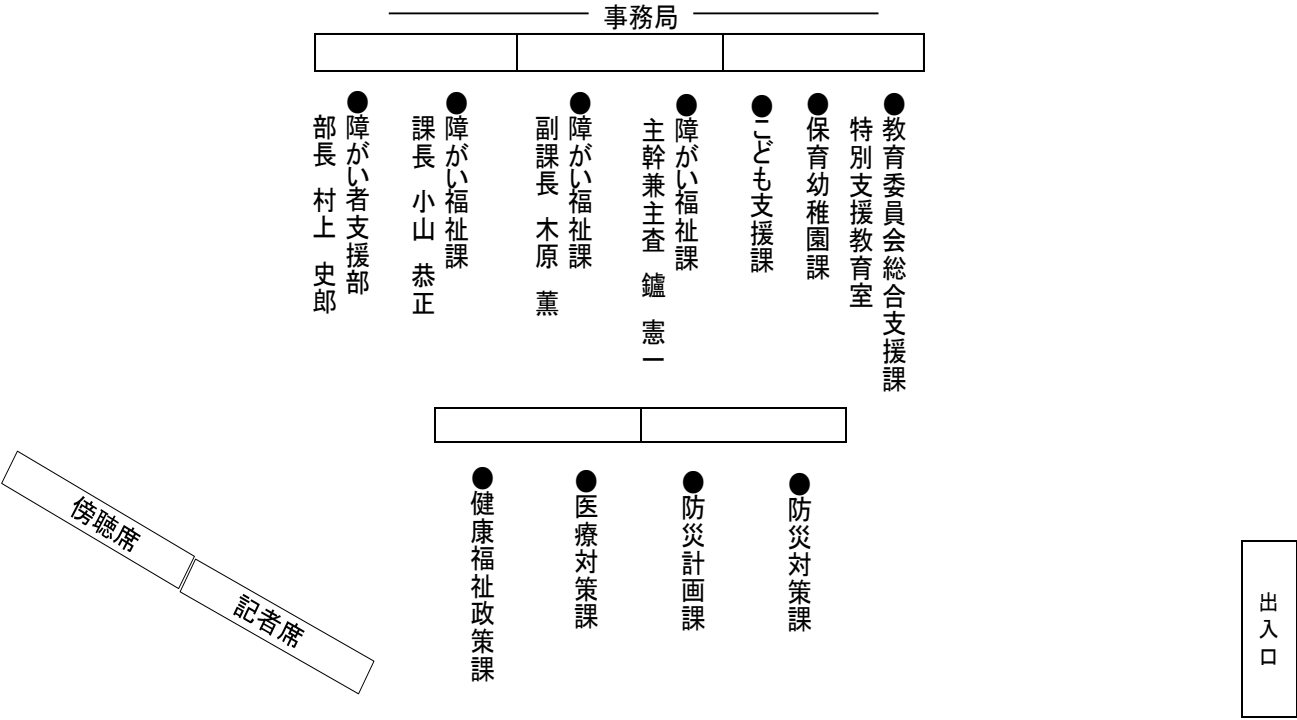
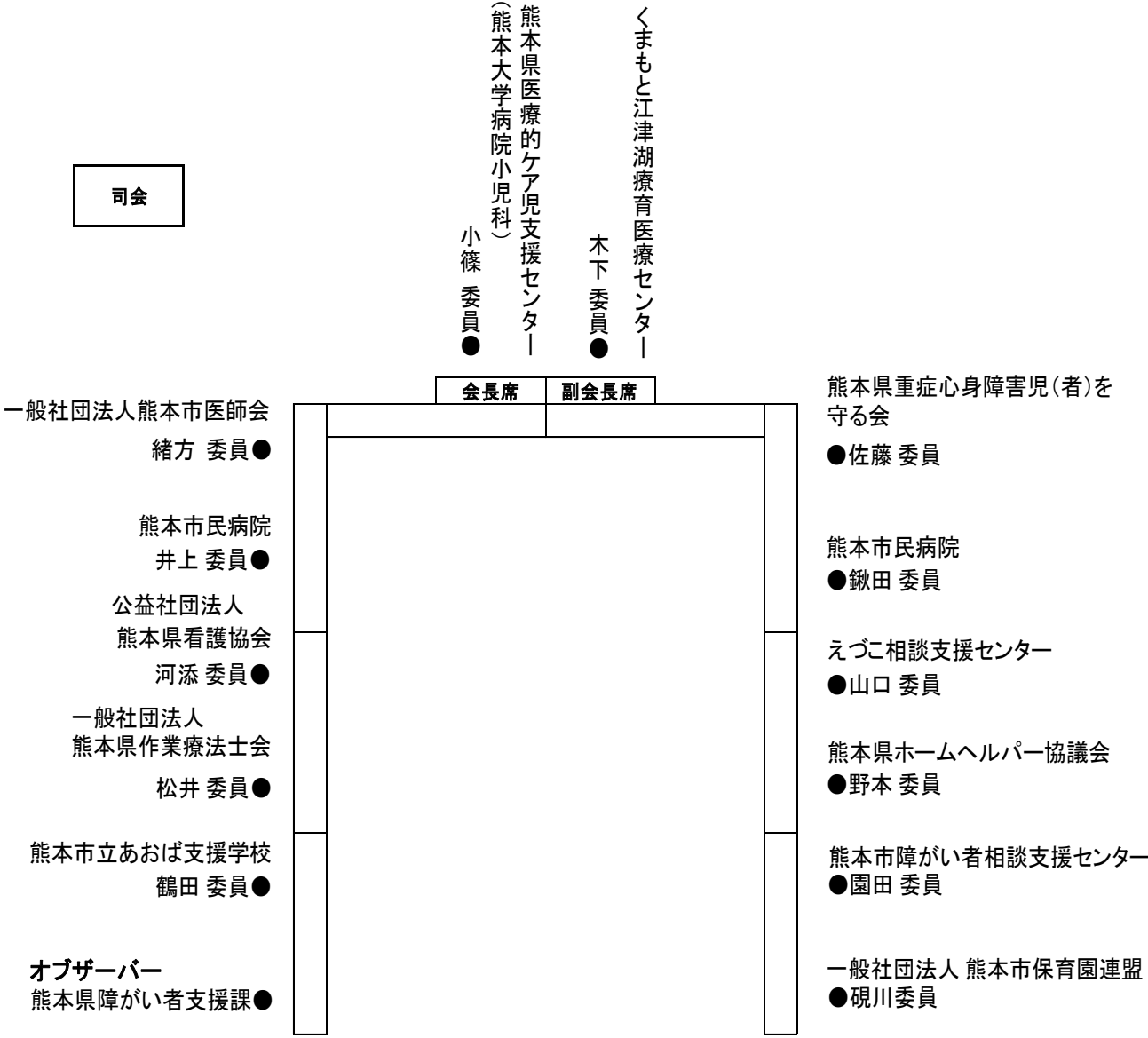
意見交換

【テーマ 1】医療的ケア児等の支援について

【テーマ 2】次年度以降の議題について

3 事務局連絡

4 閉 会



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6年(2024年)9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	カワソエ 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	スズリカワ ワカコ 硯川 和歌子
教育機関	熊本市立あおば支援学校	ツルタ ユミ 鶴田 由美

医療的ケア児の実態調査について

1 目的

医療的ケア児の支援状況の把握と今後の施策の充実に向けた基礎資料とすることを目的とし、また防災の観点からも個別避難計画の作成も見据え、今後、全数を把握し名簿化するもの。

2 調査対象者

0 歳から 18 歳未満(令和 6 年 9 月 1 日時点)

3 調査方法

- (1) 小児慢性疾患医療受給者を対象にこども支援課と障がい福祉課でデータベース一覧を作成(受給者の基本情報に県の調査項目欄を追加したもの)
- (2) 作成したデータベースを基に、関係課(各校区保健師、医療対策課、保育幼稚園課、障がい福祉課)で把握している情報を追記。

4 調査結果

(1) 医療的ケア児数(未就学児):76 人

※就学児名簿については、現在精査中のため、未就学児のみの情報となります。

中央区	東区	西区	南区	北区	合計(人)
20	21	7	18	10	76

(2) 行為別医療的ケアの人数(延べ人数)

医療的ケア行為項目	人数(人)
栄養系(経管栄養等)	40
酸素系(気管切開部からの吸引)	88
排泄(導尿等)	7
その他(インスリン注射等)	4
合計	139

(3) 福祉、医療、保健等に係るサービスの利用状況 ※複数回答あり

サービス項目	人数（人）
①保育所・幼稚園・認定こども園	14
②保育所等訪問支援	4
③児童発達支援事業所	39
④短期入所	5
⑤医療型短期入所	5
⑥居宅介護	2
⑦福祉サービス利用なし	1
⑧訪問看護	26
⑨訪問診療	1
⑩その他在宅系医療	3
⑪不 明	4
合計	104

(4) 医療的ケアが必要な児童に対する市町村の関わり内容 ※複数回答あり

項目	人数（人）
保健師等による自宅訪問	28
要保護児童対策地域協議会における支援（要支援）	1
避難行動要支援者名簿への登載	6
個別避難計画の作成	6
その他	1
合計	42

医療的ケア児に関する職員認知度調査の実施について

1 はじめに

- (1) 対象：全職員
- (2) 目的：職員に「医療的ケア児」についての理解を広げる。(まずは知ることから)

2 実施内容(これまでに 2 回実施)

- (1) **1回目**：簡単な動画資料で「医療的ケア児」や「医療的ケア児支援法」について知ってもらう。

参考【動画資料抜粋】

医療的ケア児について

医療的ケア児とは、

- ・医学の進歩を背景として、NICU（新生児特定集中治療室）等に長期入院した後、引き続き**人工呼吸器や胃ろう等**を使用し、たんの吸引や経管栄養などの**医療的ケアが日常的に必要な児童**のこと。
- ・従来は病院等の医療機関で生活することが多かったが、医療技術の進歩に伴い、**在宅（自宅）でも医療的ケア**を行いながら、家族とともに**地域で生活できる**ようになった。

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）

Point①

- ・「医療的ケア児」が法律上で定義され、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、国や**地方自治体が医療的ケア児の支援を行う責務**を負うことが明記された。

（基本理念）抜粋

個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、かつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に、**切れ目なく行われなければならない。**

- (2) **2回目**：医療的ケアに使用する医療機器の写真や説明図を見て「医療的ケア児」について知ってもらう。

※ 挿入写真は、R6.9.25_医療機器展示(第13回日本小児科在宅医療支援研究会開催記念講演会)にて撮影

※ 医療的ケアの説明は、横浜市「医療的ケア啓発パンフレット(令和3年3月31日第2版)」から引用

参考【動画資料抜粋】

酸素療法ってなあに？

酸素療法とは、酸素が十分に取れない人のために、**足りない酸素を補うこと**です。自宅では酸素ボンベや酸素 concentrator を使うことがありますが、酸素ボンベを携帯することで、外出することもできます。

自宅では酸素ボンベ、外出では酸素 concentrator

2 どうして酸素が必要なの？

血液中の酸素が足りなくなると、体の中にあるいろいろな臓器に負担がかかります。大きな負担をかけることになる場合があります。

3 酸素が足りない人が酸素療法をするとうなるの？

酸素が足りない人は、その酸素不足を「酸素ボンベ」で補うことで酸素を補います。しかし、酸素ボンベだけでは、外出先で酸素が足りなくなる場合があります。そのため、外出先でも酸素を補うことができるように、酸素 concentrator を使うことが必要です。

酸素ボンベ、酸素 concentrator

人工呼吸器ってなあに？

人工呼吸器とは、呼吸を人工的に管理するための医療機器です。

2 どんなときに人工呼吸器を使うの？

なんらかの病気により、呼吸がうまくいかず、二酸化炭素を吐き出すことができなかったり、呼吸に使う筋肉が疲れた状態など、自分で呼吸をするのが難しくなる場合に使います。人工呼吸器は、人工的に呼吸を助けてくれます。

3 人工呼吸器の種類

人工呼吸器には、口から呼吸管を挿入するタイプと、鼻から呼吸管を挿入するタイプがあります。また、人工呼吸器は、人工的に呼吸を助けてくれます。

人工呼吸器の種類

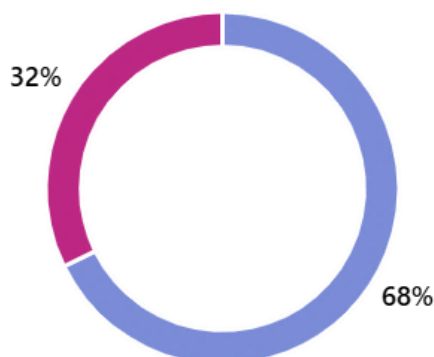
人工呼吸器の種類

人工呼吸器の種類

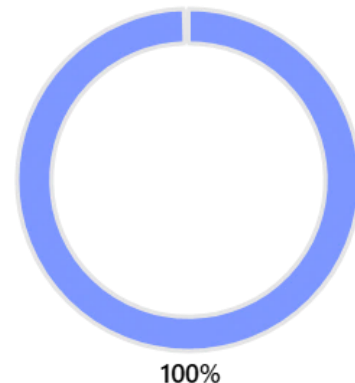
3 認知度調査(※ 回答者での認知度割合となります。)

(1)「医療的ケア」や「医療的ケア児」という言葉をご存知ですか。

資料を見ていない状態での認知度 68%

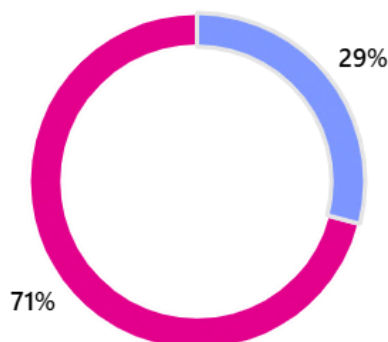


資料で学んだ後の認知度 100%

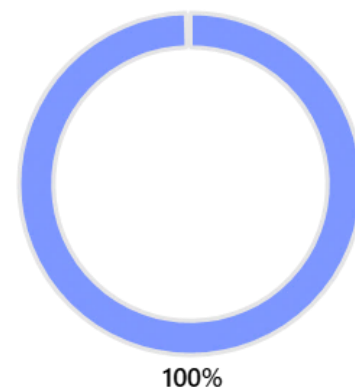


(2)「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(医療的ケア児支援法)」をご存知ですか。

資料を見ていない状態での認知度 29%

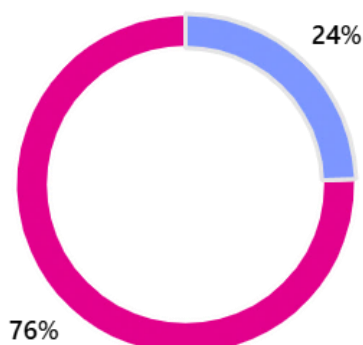


資料で学んだ後の認知度 100%

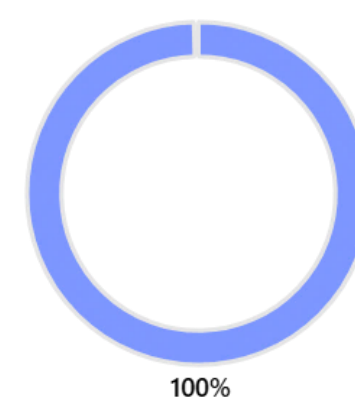


(3)「医療的ケア児等コーディネーター」をご存知ですか。

資料を見ていない状態での認知度 24%



資料で学んだ後の認知度 100%



4 最後に

今後も引き続き医療的ケアや医療的ケア児に関する庁内の認知度を高めるため、引き続き周知を行っていく予定

特に福祉に係る担当部署の職員や避難所担当職員に認知を広げ、相談等があった際や避難が発生した際に適切な対応ができるよう取り組みを行っていく。

災害時における 福祉避難所及び福祉子ども避難所



令和6年7月
熊本市 障がい福祉課

1

指定緊急避難場所（一時避難場所）とは



指定緊急避難場所（一時避難場所）は、災害時危険を回避するために一時的に避難する場所です。

指定緊急避難場所（一時避難場所）一覧表は、熊本市のホームページに掲載しています。

※各避難場所については、避難所内の一般避難スペースに加えて、要配慮者等スペースを確保することになっている。



2

福祉避難所とは



192施設と協定締結
(うち障がい者施設57カ所)

災害対策基本法に規定される災害が発生し、**災害救助法が適用された場合**に、必要に応じ、指定避難所等での生活が困難な方（要配慮者）を対象に滞在させることを想定した二次的な避難所です。

※要配慮者

災害時において高齢者、障がい者、乳幼児等その他特に配慮を要する者（その他の者：妊産婦、傷病者、内部障がい者、難病患者等）を指します。

○福祉避難所は、熊本市と社会福祉施設協会等との協定締結により「障がい者福祉施設」「高齢者福祉施設」等に開設します

※一覧はこちらのQRコードをご覧ください。



3

福祉子ども避難所とは



○開設する災害

- ・市内で災害救助法が適用される大規模な災害が発生した場合に必要な応じ開設する。
(災害救助法の適用は、一定以上の被害に応じて知事の判断で市町村を単位に行われる。)
- ・市内で震度6弱以上の地震が発生した場合は、災害救助法の適用の有無に関わらず開設する。

○受入対象者

- ・特別支援学校の在校生とその家族及び未就学の障がい児とその家族（家族が指定避難所等への避難が困難と判断する場合）は、自宅等から直接避難が可能。
- ・指定避難所等での避難生活が困難と判断される障がい者等も対象としています。

4

＜福祉子ども避難所一覧＞

No	区	校区 (地域)	施設名	住所	施設区分	主な障がい特性
1	中央	黒髪	熊本大学教育学部附属特別支援学校	熊本市中央区黒髪5丁目17-1	特別支援学校	知的障がい
2	中央	出水南	熊本県立熊本支援学校	熊本市中央区出水5丁目5-16	特別支援学校	知的障がい
3	東	東町	熊本県立盲学校	熊本市東区東町3丁目14-1	特別支援学校	視覚障がい
4	東	東町	熊本県立熊本聾学校	熊本市東区東町3丁目14-2	特別支援学校	聴覚障がい
5	東	東町	熊本県立熊本はばたき高等支援学校	熊本市東区東町3丁目14-3	特別支援学校	知的障がい
6	西	城西	熊本県立熊本かがやきの森支援学校	熊本市西区横手5丁目16-28	特別支援学校	肢体不自由
7	南	日古東	熊本市立平成さくら支援学校(高等部)	熊本市南区平成2丁目20-1	特別支援学校	知的障がい



＜利用までの流れ＞

- ① 災害発生
- ② 避難指示
※特別支援学校の在校生とその家族及び未就学の障がい児とその家族（家族が指定避難所等への避難が困難と判断する場合）は、自宅等から福祉子ども避難所への直接避難が可能
- ③ 指定避難所等へ避難
- ④ 指定避難所内の一般避難スペース・要配慮者等スペースに避難
- ⑤ 保健師等によるスクリーニング・トリアージの実施
※要配慮者等スペースに避難する方の状況を把握
※グランド等に車中泊されている方の状況を把握
- ⑥ 要配慮者の受入施設等の連絡
- ⑦ 福祉避難所及び福祉子ども避難所への移送
- ⑧ 福祉避難所及び福祉子ども避難所で受入れ

区分	福祉子ども避難所				その他の避難所			
	直達避難		トリアージ後 避難	その他の経路	指定避難所		福祉避難所 ※2	その他の避難 場所等
	被災直後	左記の後			通常スペース	要配慮スペース ※1		
障がい児	特別支援学校の生徒	○	○	—	○	△	△	○
	上記の家族	○	○	—	○	△	△	○
	未就学の障がい児	○	○	—	○	△	△	○
	上記の家族	○	○	—	○	△	△	○
	特別支援学級の児童・生徒	×	×	△	○	△	△	○
	上記の家族	×	×	△	○	△	△	○
	通常学級の障がい児	×	×	△	○	△	△	○
	上記の家族	×	×	△	○	△	△	○
	その他の障がい児	×	×	△	○	△	△	○
	上記の家族	×	×	△	○	△	△	○
障がい者	障がい者（特別支援学校の卒業生）	×	×	△	○	△	△	○
	上記の家族	×	×	△	○	△	△	○
	障がい者（上記以外）	×	×	△	○	△	△	○
	上記の家族	×	×	△	○	△	△	○
障がい児者以外	×	×	△	—	○	△	△	○

○自らの判断で避難可、△トリアージにより避難可、×避難不可

※1 △避難所管理者等による簡易なトリアージにより避難可

※2 △トリアージにより避難可

次年度以降の議題について(各委員ご意見)

支援する場所の確保

- ・ 保育園や児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所で重症心身障がい児(者)・医療的ケア児(者)をより受入れやすい(受け入れてもらいやすい)環境整備の為のアイデアや提言について
(例えば看護師の配置基準を1名以上から2名(1.5 名からでも)以上にする等して、配置に係る費用補助を増やし事業者が配置しやすく、また看護師一人に係る精神的・業務的負担を軽減するなどの方策がとれば良いか? など)
- ・ 自宅から通える生活介護施設選択肢が少なく、今通っている施設も職員の入れ替わりがあり、人員不足が時々起こる。継続して毎日通える場所の確保について。
- ・ 医療的ケア児支援法(第6条、第9条)に基づき、学童保育でどのように医療的ケア児を受け入れていくかについて
- ・ 歩ける医療的ケア児が通える障害児通所支援事業所および短期入所施設をどのように資源開発していくかについて
- ・ 強度行動障害と医療的ケアを併せ持つこどもや大人が通える事業所や入所施設をどのように資源開発していくかについて
- ・ 保育施設の役割について

災害対策

- ・ 引き続き、災害時の対応についての意見交換について
(当事者の方からの幅広いご意見収集、地域への啓発など。)
- ・ 人工呼吸器装着した医療的ケア児の災害時の個別避難計画および避難訓練を全員に毎年行うにはどうすればよいかについて
- ・ 災害時の対応について

高校卒業後

- ・ 高校卒業後の居場所づくりについて
- ・ 親亡き後の終のすみか構想について
- ・ 保護者が働き続けられるような、支援について
(子どもに障がいや医療ケア等があると仕事の制約が出てしまう。最近は放課後等デイや朝の預かり、送迎に対応するサービスも出てきているが、卒業後の通所施設はまだ対応できていない。)

その他

- ・ 今年度改善できたこと、市が新たに取り組まれたことなど、前向きな報告についての共有について
- ・ 在宅支援において通所支援事業所の役割は大きいと考える。今後、通所支援事業所の立場から会議に参加していただくなどの検討が必要
- ・ 進捗状況や解決出来ていないことがあれば次年度、引き続き議題にしたい。また、本人・家族・支援者に共有(周知)できる機会にしていきたい。
(これまで話し合った、医療的ケア児の就園の問題や保育所の看護師配置不足、病院や保健師・訪問看護師との医療的ケア児等コーディネーターの連携、災害対策などの課題について良い方向に進んでいるのか正直実感出来ていない。)
- ・ 本人・家族の想いを聴き取り、不安や不満等の改善点を共有し、解消していくこと(改善策の検討)のできる機会にしたい。
(ヘルパーの支給の厳しさについて、就園や就学時の不安について、大人の福祉サービスへの不安についてなど)
- ・ 年々、人工呼吸器等を装着されている医療依存度が高い 在宅療養の子どもが増えているが、人工呼吸装着中の子どもを預かる場が非常に限られている。また、子どもによっては人工呼吸器を外す、あるいは気管カニューレを自己抜去するなど安全面を考えるとショートステイも預けづらく、自宅で見ている。
- ・ 家族もかなり疲弊しており、訪問看護の時間を増やせないか、ヘルパーが夜間帯に来てくれて見守りをしてもらえないかといった相談がある。
- ・ 福岡市や久留米市、大分市、東京都など全国的に在宅レスパイト事業が行なわれている
(医療保険を超える訪問看護サービスを提供することを目的とした事業が始まっている。)
- ・ 実際にレスパイト先も限られおり、在宅で見ることが出来る方であればヘルパーや訪問看護の在宅レスパイトを活用することで家族の負担軽減になるかと思う。熊本市でもそういった事業を考えることはできないか。

重症心身障がい児や医療的ケア児等の地域課題

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。

- 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になれば助かります。
 - 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 1.3 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け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、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。

「重症心身障がい児」や「医療的ケア児」の災害対策の課題について(抜粋)

意見①

- ・ 災害時に停電となった場合、電源の確保をどうするか。福祉サービス提供事業所等を利用中であった場合、そのまま事業所で待機する可能性もある。利用者が複数名の場合、どこまで電源確保の備えがあるか不明。
- ・ 現在、人工呼吸器使用者への非常用電源購入費の助成はあるが、それ以外にも生命維持のための電源確保が必要な方も多くいるのではないかと。助成対象者の拡大が必要。
- ・ 水道が使用できない場合、支援者は配給に並ぶのも困難であるため、日頃より災害対策として保存水や保存食、非常用簡易トイレなどの現物支給または購入費(支援者分も含む)の助成制度があればよい。
- ・ 発電機用のガソリンやガスボンベ、発電用ソーラーパネルなどの準備について助成があればよい。また支援者用の保存水、保存食等の準備などにも補助があればよい。
- ・ 特に夏場に停電等により空調が調整できないと辛いという声があるため、個人や事業所向けにポータブルの扇風機や暖房器具購入費の助成があればよい。

意見②

- ・ 避難所における吸引器等の電源確保
- ・ 人工呼吸器を装着している児は、入院が優先されるが、吸引等で電源を使用する場合、優先的に避難できる場所(スペース)を確保されることが望ましい。
- ・ 病院併設の訪問看護ステーションでは、平時に個別契約をしておき、熊本地震の際は4名を受け入れたところもある。
- ・ 玉名・有明では、市役所の小会議室において、医療的ケア児のいる家族で利用できる部屋を確保しているところもあれば、母親とケア児のみで兄弟を連れていけないところもある。
- ・ 医療的ケア児の避難先についての検討整備が必要ではないか。

意見③

- ・ 大規模災害時により長時間にわたる停電が発生した場合、医療的ケア児の避難先(福祉避難所の設置など)はどこになっているのか。
- ・ それぞれの機関がどのような役割を担っているのか全体像を明らかにする必要がある。

当院で行っている対策

自助：家族への災害対策の教育

- ・ 非常用電源の確保の準備
- ・ 避難行動の準備(人工呼吸器が使用できなかった場合の対応)
- ・ 薬剤、衛生材料の備蓄

共助：家族へ近隣住民の協力を求める体制を作るよう指導

- ・ 停電時の移動、避難先での生活について
- ・ 停電でエレベーターを使うことができない住宅に住んでいる場合、あらかじめ移動方法について考えておいてもらう。近隣住民に協力体制を依頼する。

公助：当院におけるかかりつけ患者で、人工呼吸器等の電源確保が必要な児の全数把握を行っており、毎年更新している。

- ・ 安否確認
- ・ 台風のような予測される状況であれば、病床を調整して必要時入院可能だが、大規模災害の状況で、傷病者を他機関から患者を受け入れないといけなような状況になった時に、在宅療養中の医療的ケア児や重症心身障がい児の避難先になりえるかどうかは病院として決定していない。

意見④

- ・ 緊急時の避難の際に、救急車が使えない場合における車両や人手の確保
- ・ 緊急時の電源の確保
- ・ 一般の避難所では、感染症リスクやその他環境面でも対応が困難
- ・ 福祉避難所の確保と、そこに行き着く手順の簡素化、周知不足
- ・ カテーテル等の医療的な消耗品の備蓄
- ・ 普段からの地域コミュニティとの連携不足
- ・ 普段から社会資源やマンパワーが不足している中でどのようにそれを確保していくか

意見⑤

- ・ 避難所での個室や非常電源等の確保など個に応じた対応ができるか。
- ・ 学校で被災し帰宅できなくなった場合、医療的ケアに必要な物品の備蓄ができているか。
- ・ 2 学期から災害緊急時物資備蓄を計画しているが、医療的ケア児についての備蓄物品の確認が必要。

意見⑥

- ・ 近隣住民との繋がりがほとんどない方もいる。また、近隣住民との繋がりの重要性を理解していても、実際に協力を頼める関係づくりが難しい。
- ・ 担当の民生委員や保健師等を知らない方が多い。
- ・ 居宅介護や訪問看護など、在宅でのサービスを利用していない場合、災害時の対応が家族中心となる。相談や緊急時に対応できる第三者との関わりが少ない。
- ・ 2 人以上での移乗介助が必要な方で、家族と 2 人で在宅中に避難が必要となった際に、移乗や移動方法の検討が難しい。
- ・ 人工呼吸器使用の方で「個別避難プラン」を作成している方も、その活用方法を理解できていない。
- ・ 大規模災害時における子どもを連れた避難の具体的な想定が難しく、不安が大きい家族がいる。
- ・ 「福祉避難所」や「福祉子ども避難所」の理解が進んでおらず、どのように利用できるのか知られていない。

- ・「熊本市災害時要援護者避難支援制度」が知られていない。登録している方がほぼいない。

意見⑦

- ・ 2019 年に新病院立ち上げ当初、医療的ケア児の災害時受け入れについて検討を行い、停電に備えた台風時のレスパイト入院等を実際に行ったが、現在 NICU 退院後の医療的ケア児は増え続けている。災害時の避難について当院のみで受け入れできない可能性も考え、2021 年に地域医療センター等他院への紹介状も作成しお渡した。
- ・ ここ数年、大きな災害も無く経過していたため、災害時の避難先等が曖昧になってきている。
- ・ 今回の機会に改めて、医療的ケア児のリスト化と避難時の受け入れ先の選定が必要である。当院が一番多いと思うが、他院の医療的ケア児も避難場所の確保が必要であるため、県全体で検討する必要がある。

意見⑧

- ・ 災害対策は医療的ケア児の全数把握から始まるが、3年に1回の調査では漏れてしまう。
- ・ 医療的ケア児の7割を占める小児慢性特定疾病対象者について、熊本市では校区担当保健師が児童福祉法に定められた必須事業としての相談支援を行うこととなっているが、区によって保健師の医療的ケア児の知識や対応に差がある。その結果、住居地によって小児慢性特定疾病対象者である医療的ケア児が適切な災害対策を含む生活の支援を受けられていない課題がある。
- ・ 策定した個別避難計画の実効性を検証するための、避難訓練がほぼ実施されていない。
- ・ 地域の自治会など近所の方と普段から顔の見える関係性が構築できている医療的ケア児・重症心身障害児の割合が高くないため、有事の際に必要な援助を受けることが難しい。
- ・ 熊本市立学校では在校時に発災した場合の想定がなされているが、保育園、とくに民間保育園では医療的ケア児が在園時に発災した場合の想定がなされているかについて民間任せとなっており、市としてしっかりと把握されていない。

意見⑨

- ・ 熊本地震以来、備蓄をして備えてはいるが、それが十分なのか不安がある。
- ・ 台風、水害、地震などの際の避難も何となくイメージはするが、実際に起こった時に上手くいくのか不安。
- ・ 相談支援員等を中心に、備蓄品の確認や予め避難計画を立てておく不安も軽減される。
- ・ 重症心身障がい児者、医療的ケアが必要な人や家族のための「災害時対応ガイドブック」や「啓発冊子」等があると備えの助けになる。
- ・ 東北震災の際、オムツを購入している薬局にしばらく入荷がなく困ったことがある。大規模災害時に、物流が滞ったり、全国的な薬やオムツ等々が不足したりするのではないかと心配している。各自が十分な備蓄をしておく安心できる。
- ・ 台風や水害時は、事前の避難となり、福祉避難所が開設されない場合がある。その際にも市内に数カ所でも福祉避難所を設けてほしい。難しい場合は、一般の避難所にも対応できるスペースを設けてほしい。
- ・ 数年前の台風の際の避難所開設時、避難者全員が並ばないと入れないと言われた。雨の中並べない方もいる

と思う。そのような事がない様にして頂きたい。

- ・ 熊本地震時には、近隣の避難所に支援物資が届いたが、健常者へのものばかりだった。第一候補の避難所に、最低限必要な備蓄品を預けておけると助かる。

意見⑩

○避難環境について

- ・ 水害の際、特に戸建てであれば、体が大きく、呼吸器を使用している場合、垂直避難が難しい。
- ・ 屋外避難の場合、車椅子や担架に移乗介助するためのマンパワーが不足
- ・ 地域の避難所では、医ケアに必要最低限の衛生面、安全面、プライバシー保護が難しい。
- ・ 福祉避難所の設置数が少ない。

○電源確保について

- ・ 吸引器、酸素濃縮器、人工呼吸器、モニターなど、電源を必要とすることが多い。
- ・ 自宅で発電機や蓄電池の備えはあっても、停電が長時間になるとまかなえない。
- ・ 自治体によって非常用電源を備えている所もあるが限定的

○人的環境

- ・ 普段使っている医療福祉サービスが使えなくなり、保護者負担が増える。
- ・ 普段から「医療的ケア児」に関わりの無い作業療法士からは「災害時に何か力にはなりたいが、何をどうすればいいのかわからない」と言った意見も多数ある。災害対策において必要な知識や情報が専門家の中でも足りていないということを感じる。

意見⑪

- ・ 一部の園への聞き取りでは、緊急時に「保護者が迎えに来るまでの待っている間をどう過ごすか」が不安であり、担当医と直ぐに連絡が取れば指示を受けることができるので、常に担当医との連絡体制を整えることを意識しているという声があった。
- ・ 避難訓練については、担当看護師が 1 対 1 で付き添っている日と看護師が休暇の日で、対応が異なることも想定されるので、いくつかのケースに分け確認するようにしているとのことだった。

意見⑫

- ・ 居場所の把握
- ・ 公助につながる、自助力強化（蓄電池、避難方法確立）
- ・ 避難訓練（外出先がある児者は、避難訓練につながる。）
- ・ 実数把握が重要