

令和 6 年度（2024 年度） 第 1 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）9 月 2 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

- (1) 事務局挨拶
- (2) 委員紹介
- (3) 事務局紹介

2 議 事

意見交換

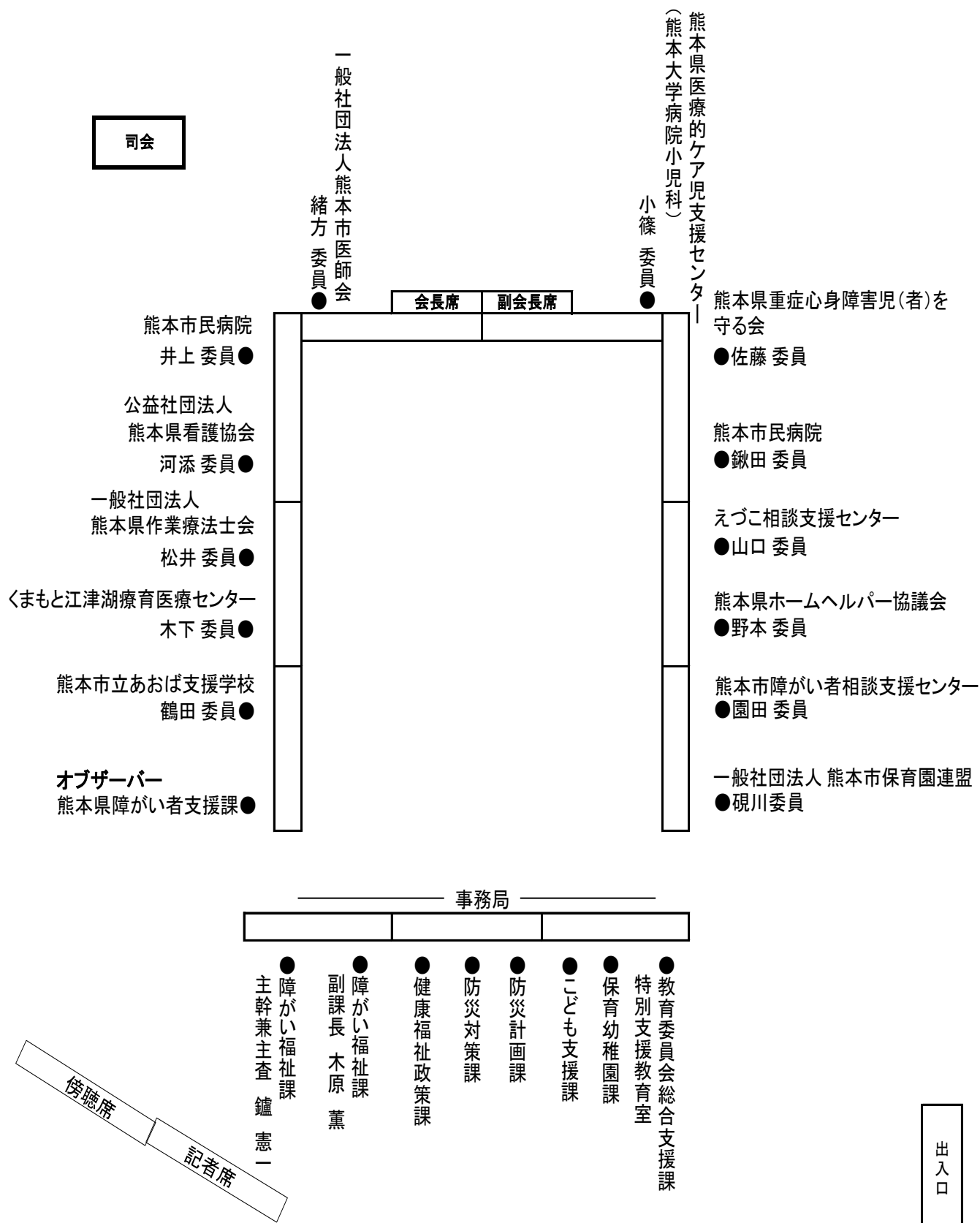
【テーマ 1】医療的ケア児等の実態調査について

【テーマ 2】「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

3 事務局連絡

4 閉 会

令和6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



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

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良い。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があれば、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く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ないか。
- ・ 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と不安も軽減される。
- ・ 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と安心できる。
- ・ 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

1 避難先の課題

- (1) 非常用電源の確保
- (2) 備蓄品の確保
- (3) 居場所の確保（避難所内の避難スペース設置）
- (4) マンパワー不足

2 個別避難計画