

令和4年度医療的ケア児を持つ保護者への意見を伺う会

作成：浜松市医療的ケア児等コーディネーター

開催日時	令和5年3月10日(金) 午前10時00分～午前11時45分
開催場所	浜松市役所 会議室 (Zoomを使ったWeb開催)
出席者	ZOOM参加 5名、傍聴 1名 (医療的ケア児者、重心児者の保護者6名) 事務局 障害保健福祉課 3名、浜松市医療的ケア児等コーディネーター2名
プログラム	① 障害保健福祉課長より挨拶 ② 自己紹介 ③ 意見交換 ・日常生活を送る上で困っていることについて ・災害時対応の取り組み報告からの意見交換 ・意見を伺う会の周知方法について
内容	1 障害保健福祉課長挨拶 2 自己紹介 3 意見交換会 ○日常生活を送る上で困っていることについて ＜ご意見＞ ・バギーや車いすの申請にかなり時間がかかる。長いと半年以上かかる。原因はどこにあるのか？ ⇒(事務局)体に適合して作成されるもののため、医師への確認や調整に時間がかかっている現状。区の社会福祉課への問い合わせで、進捗状況を確認いただける。 ・日常生活用具補助(ベッド、エアマット)は料金が高額になってきており、補助額の見直しを希望したい。 ⇒(事務局)浜松市の補助金額は静岡県が出している料金を参考に補助額が決定している。県が金額の見直しを検討中のため、結果を受けて浜松市が検討に入る予定。 ・訪問入浴業者からリフトを購入してもらえないか？と提案されることがある。医療保険はレンタルが難しく、事業所に用意いただけないのか？ ⇒(事務局)介護保険だとリースできるが、障害のある方は、万人が使えるものでは利用が難しく、体に合ったものを使えるよう購入をお願いしている現状。 ・本人名義のカードは本人が書けないから作成できずに困っている。ETCカードやマイナンバーカードをスムーズに作れずに困っている方がいる。 ⇒(事務局)初めて知ったため、状況確認していく。 ⇒(事務局)成年後見制度の利用をすることで解決していくことも可能。 ⇒(保護者)後見人の話は知っているが、後見人立ててない人が多い。保護者ということでカード作成が進めることができると助かる。

⇒(保護者)ETCカードは、家族カードだとすんなり申請通った人もいる。

- ・コロナが3年に及んでとても大変な状況でした。コロナから子どもを守るためとはいえ、在宅の方も入所の方や職員も大変な状況です。入所中も職員が感染時にマンパワーの制限がかかるため、入所に制限がかかっていた。入所施設ではコロナの影響がまだまだ大きい。短期入所利用時は利用当初に逆隔離が必要な状況。入所施設内も、利用できる場所がその分狭くなり、自由に部屋から出られない状況になっている。

5類になった時にどのようになるか不明。コロナ感染予防対応は事業所だけの判断でいいのか？行政としての判断も含めることが必要では？短期入所の枠を広げてほしい。在宅生活を支えるために短期入所が必要だが利用できる場所がコロナでより少ない。ショートステイの場所は安心して預けられる場所であり、安全性を保てる場所で、どこでもよいわけではない。

⇒(事務局)施設側の職員体制もクラスターなどの対応でショート先の確保が難しい状況であると聞いている。欠席者加算は短期入所事業所にはない事情もあると考えられます。

- ・今日空きがでたけどどうですか？は重度の方の短期入所の利用方法としては難しい。予定を組み立てないと厳しい。事業所としては空きベッドも考えると枠を広げるのは厳しいと考えているのではないかな？

⇒(事務局)利用事業所が広がらないのは医療への対応が難しいところも考えられる。一般の事業所では対応が難しいと考えられます。

- ・急な冠婚葬祭などでも預け先がないと聞いている。緊急時の場所の確保については、計画相談からも緊急時対応事業所の提案をしてほしい。市として利用できるガイドラインを作成いただきたい。

⇒(事務局)市としても、緊急時に利用できる事業所がない現状に危機感を感じており、医ケア協議会でも緊急時登録事業について取り扱っている。基幹、医ケア児等コーディネーターも含め検討を進めています。やはり、知らないところだと緊急時でも安心感はなく利用には繋がりにくいのでしょうか？

⇒(保護者)やはり普段の様子をわからない場所だと、緊張も強く、いつもと対応が違うと熱もこもりやすい子、空いていてもお願いはしないと思う。

⇒(保護者)うちもショートステイの契約はしているが、何度チャレンジしても慣れないため利用していない。単身赴任の状況下で母が倒れた際、主治医の病院に入院扱いで1-2泊はいいよと言われているが、普段は入院中も母が対応しているため、病院の看護師さんも知らないことも多いから緊急時は、すぎるしかないと思っている。

⇒(保護者)うちは、子どもの体調変化で短期入所の利用からより離れてしまっているが、ヘルパー、訪問看護、訪問歯科、訪問診療、訪問リハ来てもらって支えてもらっています。

⇒(保護者)うちは、ショートステイはつばさ静岡のみ。医療ケアの内容や食事のケアの内容で断られてしまって利用できず、普段は学校と放課後デイの利用のみです。

⇒(事務局)短期入所の課題を再認識させていただいております。

○災害時対応の取り組み報告

- ・災害ワーキング
- ・R4年10月1日の大規模訓練実施の報告
- ・発災時の医ケア児等の支援枠組みの検討
- ・医ケア児全数把握の実施と安否確認システムの整備
- ・災害時支援側整備の検討

<ご意見>

・西部特別支援学校退職後の先生が有志で作られた防災訓練に参加し南区福祉施設解説訓練について聞くことができた。かなり緊迫した訓練を実施し、専門家でないからトリアージが難しいことや、電源確保が厳しいこと、できればQRコード化で個人情報が見られるとよいことなどの話を聞くことができた。ほぼ自宅避難だと思うが、福祉避難所の避難訓練の体験できたらと思う。

⇒(事務局)そこが必要だと感じている。移動支援も必要だと感じている。災害時、道は通ることができるのか?初見の方の支援の難しさも予想できる。みらいTALKの訓練と一緒に参加するなど含めて災害ワーキングでつめていきたいと考えています。

○意見を伺う会の周知方法について

より多くの方に参加いただける周知方法の相談

<ご意見>

・安否確認システムを使って、練習も含めてご案内を周知してほしい。返信も練習になると思う。

⇒(事務局)現在登録が96人のみ。この方々への周知は可能。

・特別支援学校は医ケア児の保護者のグループLINEは作っているのか?

⇒(保護者)グループLINEはあるが、今回、反応が薄かった。医ケア待機があった時は他の医ケア児保護者と顔を合わせていたが、今はすっかり顔を合わす機会が減っています。ZOOMは知らない人ばかりだと入りにくさもあるとの意見も聞きました。

⇒(保護者)今日は浜北特支高等部卒業式。学校行事と重なると出られないと思う。締め切りまでの期間も短かった。

⇒(事務局)周知の期間はどのくらいあればよいか?

⇒(保護者)働いている母も多く、1か月以上前に教えてもらいたい。

⇒(保護者)10時開催が送迎も含めて厳しい。10:30～開始が良いのでは。

⇒(事務局)今後の周知は1か月以上前より周知を徹底する。安否確認システムは登録人数も少なく今後も検討は続けるが、来年度は団体方への周知+安否確認システムの利用を検討する。

備考