

令和7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相談支援センター

開催日時	令和8年2月26日(木) 午前10時00分～午前11時30分
開催場所	浜松市役所 会議室 (Zoomを使ったWebとハイブリッド開催)
出席者	会場参加：ご本人1名、保護者8名、ZOOM参加3名 事務局 障害保健福祉課6名、浜松市医療的ケア児等相談支援センター3名 基幹相談支援センター1名、医師1名
プログラム	① 障害保健福祉課長より挨拶 ② 参加者自己紹介 ③ 意見交換 「災害への備えについて～実際の避難訓練の様子を踏まえて～」 ④ その他
内容	<p>1 障害保健福祉課長挨拶</p> <p>2 参加者自己紹介</p> <p>3 昨年度議題「日常生活用具・補装具について」の現状を説明 (障害保健福祉課給付グループより)</p> <p>日常生活用具・補装具の手続きに時間を要することについては、社会福祉課、更生相談所と共有し、改善に向けた、意見交換、情報交換を行ってきた。</p> <p>●補装具について： 静岡県更生相談所、静岡市更生相談所とも情報交換を行い、それぞれの取り組みで工夫していることを共有し、事務の標準化や効率化について検討してきた。例えば、意見書等の書類の不備について、必ずしもすべてを社会福祉課に差し戻すのではなく、更生相談所から主治医へ直接確認することとした。</p> <p>社会福祉課と更生相談所の双方で業務改善を図っている。一定以上時間が掛かりそうなものについては進捗管理をしていく仕組みを取り入れた。事務改善については取り組み始めたばかりなので、すぐに効果は表れないかもしれないが、実際にこれまで時間が掛かっていたものについても支給決定できるようになってきた。それでも時間が掛かるものについては、声を挙げていただきたい。どうすれば事務が滞りなく進むのか、支給決定ができるのかについて一緒に考えていければと思うので、ぜひお伝えいただきたい。</p> <p>●日常生活用具について： 昨年度、発電機の再助成ができなくて困っているという声が挙がっていた。来年度に向けて、発電機の再助成ができるように制度改正の検討を進めている。制度改正が確定したら、お伝えしていく。</p> <p>【質疑応答】 (保護者より)</p> <p>・消費電力が大きく蓄電池を購入したが、1056Whのものでも数時間しか持たない。皆さんは蓄電池、発電機どちらを購入しているのか。どのくらい備蓄しているのか聞</p>

きたい。外部バッテリーは病院から購入しなくてもいいと言われた。内部バッテリーは8時間持つと聞いているが、フル充電しても目盛りは6時間くらいだった。

⇒（保護者より）

- ・24時間呼吸器使用しており、発電機1台と蓄電池1台を所有している。外部バッテリーを浜松市の助成で購入した。

⇒（医師より）

- ・成育医療研究センターが発行している災害対策マニュアルが非常に実用的なので、ぜひ参考にしていきたい。

⇒（事務局より）

- ・外部バッテリーの購入を検討してもいいのではないかな。

（保護者より）

- ・静岡県内でも市町によっては送風マットも日常生活用具として助成を受けられると聞いた。寝たきりで背中が蒸れることで、熱が出やすい方もいる。浜松市ではどうなっているのか聞きたい。

⇒（障害保健福祉課給付グループより）

- ・送風マットは特殊マットに含まれるかどうか。特殊マットとは、褥瘡予防を目的で利用するマットのこと。送風マットが褥瘡予防にもなることを確認できれば、検討の余地はある。送風マットとして種目の設定はないため、特殊マットの中に含まれるかどうかを個別の状況に応じて判断している。
- ・今年度、実際に送風マットについての相談があり、助成の決定をした実績はある。

（保護者より）

- ・蓄電池購入の際に助成の対象になる販売所のリストをもらったが、そこまで行くのが難しく、オンラインで自費購入した。購入できる選択肢をひろげてほしい。
- ・電気自動車の購入を検討しているが、助成対象が広がる可能性はあるのか。

⇒（障害保健福祉課給付グループより）

- ・登録事業所の一覧はお渡しできる。事前に登録がなくても、購入のタイミングで事業所を登録するパターンもある。
- ・電気自動車については現段階での検討は難しい。日常生活用具の助成の対象となる発電機等の中には発電機、蓄電池、ACインバーターが含まれる。電気自動車そのものの購入助成はできないが、自動車から電気を引いてくるカーインバーターは助成の対象となる。

（保護者より）

- ・発電機や外部バッテリーと呼吸器の相性があるため、メーカー等に相談しながら購入した方がよい。相性が悪いものだと、故障の原因にもなる。

⇒（事務局より）

- ・正弦波が出せる発電機でないと、呼吸器の動作に異常が出る可能性がある。
- ・外来で相談していただき、医師または看護師から臨床工学技士などの専門職を紹介してもらうことも可能。

4 意見交換：「災害への備えについて～実際の避難訓練の様子を踏まえて～」

事務局より令和7年度障がいのある子と家族のためのサバイバルキャンプ&防災ワークショップでの様子を共有し、災害への備えについてご意見をいただく。

(医師より)

・サバイバルキャンプは、東日本大震災のとき福祉避難所が一切使えなかったことをきっかけにスタートし、よりよい避難所生活を送るためにはどうすればいいのかを検討してきた。開催当初は参加者が困らないように運営側が準備をしていたが、実際には避難所に物資はほとんどない。そのため、参加者それぞれが必要と思うものを持ちよる形に変化してきた。ここ数年の開催では、実際に避難するためになにが必要なのか、マイタイムラインを作成しどのタイミングから避難すればいいのか検討してきた。まだ課題はあるが、サバイバルキャンプから分かったことがたくさんあるので、広く伝えていきたい。色々なご意見を聞き、今後の行動にもつなげていきたい。

(事務局より)

・来年度のサバイバルキャンプはどのように参加者へ周知していくのか。

⇒ (医師より)

・これまでは主に特別支援学校や浜松市を通して広報してきた。今後は、SNSでもお知らせしていきたい。

・これまでは暑すぎず寒すぎない時期に実施していた。次回は暑い季節の開催を検討している。9月、10月頃の開催になるか。

(事務局より)

・サバイバルキャンプで作成した動画の公開予定はあるか。サバイバルキャンプに参加しなかった方にとっても、避難のイメージがつきやすいと思う。

⇒ (医師より)

・コンテンツをつくったが、公開については未定。

・令和7年度サバイバルキャンプで使用したマイタイムラインとサバイバルキャンプのしおりを共有。

(事務局より)

・現状、福祉避難所が開設されるのは発災後最短3日からだと認識している。最低でも3日～1週間の備蓄は必要だと言われている。災害の備えについて伺うと、自宅の損傷が激しくなければ、自宅避難を考えているというご意見をいただくことが多い。しかし、自宅に住めない状況も想定される。

・ひとりでも多くの方を救いたい、日中の居場所がそれぞれ違う。個別支援計画を活用し、対象となる方の日中の過ごし場所を把握していきたい。

ぜひ患者会や家族会のなかに個別支援計画を見たことがないという方がいれば、ご紹介いただきたい。まだ記入されていない方の自宅に浜松市医療的ケア児等相談支援センターが訪問し、説明することも可能。

(保護者より)

・サバイバルキャンプには例年参加している。テレビやネットから防災の情報を得て、実際に試すことができる場が必要。サバイバルキャンプは安全に配慮して試せる絶好の機会。考えているだけでは気付かなかったことを発見して、他のご家族の備えを見て、気付きを得ることができる。より現実的なアップデートをしていくことが必要だと思う。

・親の会ブロック大会で、災害をテーマにした講演を聞いた。障害をもつこどもを中心に備えをしがちだが、家族の備えも忘れてはいけないという話を聞いた。その講師曰く、トイレの備えが大事だと。断水が改善されても、下水が整備されない限りトイレは使えない。被災地のトイレ事情を甘く考えていた。何百個あってもいいので災害用トイレを用意しておくことが必要だと聞いた。

ごみ収集もできない。ハイターなどの臭い消しの用意も必要。こどものおむつを換えればいいと考えていたが、災害用トイレを用意して、実際に使ってみて使えるかどうかを判断したうえで備蓄することが必要という話が印象に残った。障害をもつこどもがいる家族に限らず、安全に、衛生的に生活するためにはトイレが必要。

⇒ (事務局より)

・能登の震災のとき、1月末に電気は復旧していたが、トイレは使えない状況だった。「トイレでしないでください、流さないでください」とは説明されるが、ではどこでトイレをすればいいのか、と感じた。災害用トイレはいくつあってもいい。

(保護者より)

・災害というと地震をイメージするが、毎年夏には集中豪雨が発生する。集中豪雨で冠水してしまうと、耐震がしっかりしている家でも、そこで過ごせなくなったり、車の移動ができなくなったりする。最近は雨の災害にどう備えるのか危機感を持っている。住んでいる地域によっては、1日経たずに災害のなかに身を置くことになる。

・福祉避難所の開設を待たずに、避難する必要がある場合も想定される。

⇒ (事務局より)

・ぜひ市のハザードマップや浜松市のLINEで発災情報を確認していただきたい。

・個別支援計画はどこが一次避難所になるのか、を確認しながら記入する様式になっている。自分たちだけでなく、自分たちを知っている人たちにも、内容を知ってもらえることが大切。お互いに連絡が取れるようにしていけると良い。

・水害で亡くなった方についての調査がある。2階建ての一軒家にお住いの方の約8割が1階で亡くなっている。1階から2階への家庭内での避難訓練も必要。

・過去にサバイバルキャンプで、成人の方が乗ったバギーを持ち上げるのに何人必要か試したことがあった。バランスが崩れないようするためには、少なくとも3人必要だった。介助者がひとりのときにどうすれば家庭内避難できるのかという疑問に対して、消防から寝袋などで包んで階段を移動するというアドバイスを頂いた。

(ご本人より)

・親が亡くなって一人で暮らすことになったら、ヘルパーさんに助けてもらいながら生活することになる。災害時には、ヘルパーさんにも自分の身を守ってほしい。

ヘルパーさんに逃げてもらいたいが、2階に上がりたい、近所の人も避難したい。そのときには、誰の助けを借りればいいのか。

⇒（事務局より）

・マイタイムラインはいつ避難するかという内容が中心になっている。2階に避難するタイミングもマイタイムラインに含める必要あるのではないかと。

・浜松市医療的ケア児等相談支援センターでは、毎年おこなう講演会を開催している。来年度のテーマは災害対策。石川県医療的ケア児支援センターこのこのセンター長 中本富美先生をお招きし、災害後急性期を過ぎたときに、医ケアをもつ子や障害をもつ子の生活をどう戻すのか、居場所をどうするのかというお話を中心に話していただく予定。令和8年度のおこなう講演会は、8月2日(日)開催予定。

⇒（医師より）

・警戒レベル4では一般の方も避難を開始するため、自分を守ることが最優先になる。この段階で避難しようとする、協力が得られず、車も動かさないため避難ができなくなってしまう。地域の力を借りるためには、交通機能が生きている、地域の助けの力が残っている段階で行動することが必要。垂直避難は最終手段。障害をもつ方の場合は、警戒レベル3の時点で動くことを考えてほしい。そのためには、警戒レベル3が発令される前の段階で備える必要がある。

・マイタイムラインを自分たちで作成し、その後個別支援計画を支援者と一緒につくることをお勧めする。

（事務局より）

・市内の救急車の台数限られている。ホットラインの回線も混み合う。

・介護者に何か起こったときには支援の優先度が高くなる。情報収集ができないと、支援を組み立てることが難しい。

・昨年度よりスタートアップ推進課の実証実験で医療的ケア児者の情報管理・連携システム構築に取り組んできた。来年度より新システムの正式採用が決まった。実際の運用開始は来年度秋頃になる予定。浜松市と医療的ケア児等相談支援センターが管理者となって、支援者同士が日常的に連絡手段として活用でき、ご自身で情報の更新をすることも可能。災害時には安否確認システムのように、行政側から通知を送ることができる。それに対する回答を関係機関の支援者も確認することができる。発災時には、当事者も含めて支援者と連絡を取り合うことができる。実際に運用できる時期が来たら、より具体的な機能の説明を行っていく。

・浜松市ホームページでも、新システムについての資料が閲覧可能。これまでは行政と当事者がつながる仕組みだった。情報を得た行政が、誰がどこにどのように情報を発信していくのか検討が必要だった。新システムは、当事者と支援者がつながることができるシステムになる。

・新システム導入までは、既存の安否確認システムを活用していく。個別支援計画について情報の更新をしたいが、どうすればいいかわからないという方は浜松市医療的ケア児等相談支援センターまで連絡していただきたい。

5 その他

(保護者より)

・中学生・高校生が自宅で入浴できないケースや、入浴介助が危ないと感じるケース増えている。現状も、こどもの体格がよい場合や、自宅の入浴設備の状況によっては訪問入浴の給付ができることは知っているが、移動訪問入浴給付のハードルをもっと下げてほしい。中学生くらいの年齢から使えるようになると良いが。

⇒ (事務局より)

・別の会議でも、同様のご意見を聞いている。体格が大人並みになり、入浴介助に危険を伴うケースについて、実際に支給決定している。窓口である社会福祉課とも本件については共有している。

(保護者より)

・保護者が50代、こどもが30代になりレスパイト入院・短期入所の利用や入所を検討するケースが増えてきている。短期入所・入所先の資源が少なくなっている。特に、これまでレスパイト入院や短期入所を利用したことがない新規の利用者は、最初の診察までの時間が掛かるため利用のハードルが高い。浜松市として対応策をどう考えているのか聞きたい。

⇒ (事務局より)

・レスパイト入院を含め、緊急時の預け先が喫緊の課題となっていることは把握しており、対策を講じる必要があると感じている。

・既に取り組んでいることとしては、緊急時に関して実際にどんな事例が発生しているのか、実態把握調査を始めたところ。

・障がい者の緊急時、親亡き後を見据えた生活支援拠点の整備を進めている。医療的ケア児者については短期入所、緊急時対応に課題感を持っている。

(保護者より)

・医療的ケアがあっても利用できるグループホームなどが全国的にできてきている。今後そういった事業所をどう支援していくのか考えを聞きたい。

⇒ (事務局より)

・重度の方を受け入れるグループホームを利用している方は増えてきているが、現状医療的ケアに対応できるグループホームは浜松市内にはない。事業所開設にあたって医療面のハードルが高く、医師、看護師の確保も課題になっている。浜松市としても必要性を感じているため、今後受け入れ体制を整えていくための方策を考えていきたい。

(保護者より)

・災害時の必須医薬品の供給体制や連携の仕組みがあったら知りたい。処方箋を発行している医療機関への相談が第一だと思うが、医療機関同士のネットワークや、被害が少なかったエリアから供給する仕組みなどがあれば教えてほしい。

⇒ (事務局より)

・浜松市医療救護計画では薬剤師会と病院、保健医療調整本部が連携して、医薬品を

	供給できるようにという流れにはなっている。細かいフローについては未定な部分もあるが、浜松市医療救護計画については浜松市のホームページでも公開されているため、参考にしていただくと良い。
備考	終了後、医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル、浜松市医療救護計画、浜松市マイタイムラインを参加者に共有。