

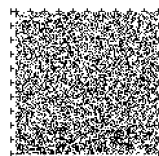
ふるさと納税で

国療的ケア県ときょうだいの

笑顔をもっと
もっと
増やしたい



令和4年度に
ご協力いただいた取り組みを →
報告します。



医療的ケア児とは

日常的にたんの吸引や経管栄養、人工呼吸器などの医療的ケアが必要なお子さんのことです。

経管栄養

口から食事がとれない、摂取が不十分な方等が安全に栄養や水分をとるための方法で、鼻から胃や腸などの消化管内にチューブを通して栄養剤が入った流動食や水分を注入します。

人工呼吸器

なんらかの病気等により、自分で酸素を吸ったり二酸化炭素を吐いたりすることができなったり、自分で呼吸をすることが難しい場合、人工的に呼吸を管理し、助けてもらう医療機器です。

どうして医療的ケア児の支援に取り組むのか

医療の進歩を背景とした、NICU(新生児集中治療室)等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器やたんの吸引、経管栄養などが日常的に必要な医療的ケア児は、全国で2万人以上いると推計され、10年前の約2倍に増えました。

令和3年6月に、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、安心して子どもを生み、育てることができる社会を目指し、「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)」が成立し、都道府県に「医療的ケア児支援センター」が立ち上がりました。

しかし、高齢者や他の障害福祉サービスと比べて、支援体制がまだ脆弱であり、ほとんどの家族の献身的な努力により成り立っている状況です。

令和4年度の取り組みについて

この取り組みについて「こどもたちにこもらしい経験をしてほしい」「がんばっているご家族に支援したい」など多くの皆さんからのご支援をお預かりしました。新型コロナウイルス感染症拡大の中、実施する団体の方が知恵を絞って、災害時に限らず、平時から医療的ケア児を含む障害のある子どもとその家族を支える地域づくりを進め、日常的に声を掛け合える人間関係ができればと、2つの事業所が防災の取り組みを行いました。

医療的ケア児ときょうだいが安心してイベントに外出できる日が1日も早く来るよう、私たちも願っています。

ポータブル電源等配付の取り組み

令和4年度は、18歳未満の人工呼吸器等を使用しているお子さんのご家庭にポータブル電源等を配付しました。人工呼吸器等が災害時等に機能するための安定した電力を供給できるポータブル電源等は非常に高額なため、自費での購入にはハードルがあります。そうした中、みなさんからいただいたご寄附を購入にあてさせていただき、「不安からちょっとだけ解放されました。」「雨が降り続くと停電になったらどうしようかと心配していましたが、充電して備えているので、今は安心できます。」などのお声をいただいています。

くわしくは
次ページから →





社会福祉法人せたがや櫨の木会 プレイ&リズム希望丘の取り組み

地域の災害対策支援づくり 「医療的ケア児とその家族が 安心して暮らせるために」

実施期間：令和4年7月～令和5年2月

事前にZoomによる勉強会をすすめ、地域の中で医療的ケア児の存在が知られていないことや、
そもそも多くの人が災害対策への意識が低いことを問題として挙げ、
医療的ケア児や障害児とそこをご家庭を支える地域づくりを船橋地域で進めたいと、
目標を確認しました。



補助金により
事業所で揃えた
物品や取り組みを
紹介したパンフ

避難訓練の様子1
移動



避難訓練の様子2
ヘルメット
装着の練習



非常食の
試食

具体的には…

1

ポータブル電源、ソーラーパネルや緊急蘇生セットの購入、非常食の備蓄をSNS、地域懇親会でのチラシ配布等で周知を行いました。



災害時に医療的ケア児を支援する
地域づくりの発表

2

今後も定期的に「地域づくり」として継続して地域と医療的ケア児等のご家庭を対象としたイベントを行っていただけるよう、体制や計画づくりに取り組みました。

3

ボランティアセンターなど地域活動の実績がある団体とつながり、防災担当職員と連携しながら、今後の情報発信やイベントでの連携を約束しました。また地域の回覧板での情報発信をお願いしました。

4

地域の学生などの若者を取り込んでいくため、地元の高等学校の福祉科と連携を始め、「災害」をテーマとした授業を行うにあたって連携を行うこととしました。

プレイ&リズム希望丘とは

発達に遅れや不安のあるお子さんに対し、音楽、創作活動、スポーツを通じて日常生活における基本動作を習得すること、集団生活に適応することを支援しています。お子さん一人一人の人格を尊重し、そのニーズにあったプログラムを実施しています。

参加者のコメント

「医療的ケア」は
何となく知っていましたが、
今回ちょっとわかってよかった。

「災害は忘れた頃にやってくる」といわれても
なかなか想定できませんでした。
今回参加して自宅でも備蓄するとともに、
医療的ケア児やそのご家族にどんなことがサポートできるか
考えるきっかけになりました。

これから、
地域でどんなことができるか
考えて実践していきたい。

いざという時に
お手伝いできる関係が
できるといいなと思いました。



社会福祉法人むそう ほわ花見堂の取り組み

避難訓練 「非常時でも利用者の暮らしの安全、職員の安全を 守ることができる体制を作る」

実施期間：令和4年7月～令和4年12月

震度6強の地震が発生、地震発生直後から帰宅困難対応までを想定し、
職員の役割分担の明確化、地域連携、外部支援の受入れ、防災用品の使用などを非常時でも行えるよう訓練を行いました。
また、外部から重症心身障害児等の災害対策にも理解のあるアドバイザーを招き、
具体的なアドバイスをいただきました。

具体的には…

1

具体的な被害想定を行い、けが人が発生、ライフラインが停止したこと、帰宅困難の利用者も発生していることを前提に、寝床や冷暖房、電源装置の確保を行うなどの訓練を実施しました。

2

実際の避難所生活を再現し、ライフラインが停止した中では、どのような暗さになるか、節水の工夫をどうするのか等について学びました。

3

発電機などの備品は、近隣住民と共有することを検討したり、購入する場合でも他の拠点施設と相談して購入する必要があることを学びました。

4

訓練を通して、職員に自分たちが避難所を運営するんだという自覚が芽生え、人任せにしない気持ちの大切さを学びました。

社会福祉法人むそうとは

いつでも、すてきな場所で暮らし、たいせつな人と、したいことができる街を作りたい。
その人だけのかけがえのない人生を作り出せる場所でありたい。そんな理念のもと、
1999年に愛知県でスタートし、現在は東京や東北にも拠点を広げている法人です。
世田谷区内では主に、重症心身障害児や医療的ケア児のケアを行う事業を行っています。

参加者のコメント

せっかくやっても、
日がたつにつれて忘れるのを防止するため、
定期的な振り返りの必要性を感じました。

誰かが行うのではない、
自分たちではなにができるのかを
再確認した。

手順やマニュアルは使いやすい工夫をする。
いざという時のために壁に貼るなど、
一目でみてわかる工夫をこれからもしていきたい。

ほわ花見堂は複合施設のなかにあるので、
近隣の方との協力が必要だと思った。



電源装置の確保



帰宅困難の対応



非常食の実食



けが人対応の様子

振り返りの様子

寄付の使い途



医療的ケア児ときょうだいに キャンプを贈ろう！

医療的ケア児は、医療機器の持ち運びや体調の不安定さなどから、障害のない子の多くが経験しているかもしれない社会生活体験、例えば、家族みんなで山や海で遊んだり、同じ場所で映画や劇を観たり、一緒にイベントを楽しんだり、お泊りしてみたりといった体験を積むことが難しく、また様々な制約を受けて生活しています。

一方、きょうだいも、家族みんなで遊びに行きたくても我慢していたり、家事や介護の担い手になっていたりします。そのような家族を、例えばキャンプなどのイベントに招待することで、家族みんなで楽しい思い出を作る取り組みを支援します。



医療的ケア児のための 災害時の“つながり”をつくりたい

毎年のように全国各地で自然災害があり、甚大な被害が報告されています。災害への備えは、地震や水害など災害の種別によっても変わってきますが、災害時に、自宅に留まる「在宅避難」や被災していない親類や友人・知人宅への「縁故避難」などを含めた多様な避難を想定しておくことが、これまで以上に求められています。

普段から近隣の方やボランティア等との協力関係を築くことが難しい医療的ケア児世帯のために、電源の確保や移動のお手伝い等を想定した“つながり”づくりの取り組みを支援します。



医療的ケア児等を対象とする事業を 新たに始める事業者への支援

医療的ケア児の課題解決に取り組む活動を支援します。例えば、保護者が集える場所、家族で一緒に過ごせる場所、子育て支援活動など、民間の団体や事業者が新たに医療的ケア児等を支援するための事業や活動を始める際に、必要な経費を補助します。



令和4年度はみなさまから「世田谷区医療的ケア児の笑顔を支える基金」に、多大なご支援を賜りましたこと、心から感謝申し上げます。

医療的ケア児とその家族に、みなさまからの引き続きのエールをいただければ幸いです。

お問い合わせ先：

世田谷区障害福祉部障害保健福祉課

電話：03-5432-2242 ファクシミリ：03-5432-3021

