

ふるさと納税で

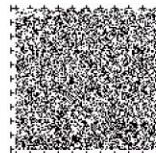
医療的ケア児のための
災害時の“つながり”を
つくりたい

医療的ケア児と
きょうだいに
キャンプを贈ろう!

令和3年度に
ご協力いただいた取り組みを
報告します。



世田谷区



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かったり、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。



支援に取り組む背景

医学の進歩を背景として、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等の使用、たんの吸引や経管栄養などが必要な医療的ケア児は2019年に全国でおよそ2万人。医療的ケア児は2006年には全国で1万人ほどと言われていましたので、この十数年間で約2倍に増えたことになります。

保護者の孤独感

医療的ケア児を育てている保護者は、子育てや家事、仕事だけではなく、介護や看護、医療的ケアがあることで、いつも忙しく過ごしています。厚生労働省が令和元年度に実施した実態調査によると、「慢性的な睡眠不足である。」「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない。」「社会から孤立しているように感じる。」そんな声が届いています。

きょうだいの思い

医療的ケア児を育てている保護者が、医療的ケア児の介護などにかかりきりになるため、きょうだい(兄弟姉妹)は、保護者と一緒に過ごせない寂しい気持ちを抱えていたり、「ママやパパのお手伝いをしてあげたい」と思いながらも、そのお手伝いをすることが負担になっていたりします。

災害への不安

多くの医療的ケア児は、人工呼吸器や吸引器など電気が必要な医療機器を使っているため、災害時の電源確保が心配な状況にあります。災害状況によっては、近隣やボランティアの協力が必要になりますが、毎日の介護や医療的ケアに追われていて、普段から、そうした方々との協力関係を築くことが難しい状況にあります。

医療的ケア児の笑顔を支える基金について



世田谷区では、地域が主体となった医療的ケア児とその家族に対する支援に向け、安定的・継続的な取り組みを図っていくため、令和3年度に「世田谷区医療的ケア児の笑顔を支える基金」を創設しました。皆様からいただいた寄附金を基に、「医療的ケア児ときょうだいにキャンプを贈ろう!」「医療的ケア児のための災害時の“つながり”をつくりたい」とともに、医療的ケア児等を支援する事業の新規開設などにも支援の輪を広げます。医療的ケア児とその家族へ、皆様からのエールをよろしく申し上げます。



詳しくは区ホームページをご覧ください。→

<https://www.city.setagaya.lg.jp/mokuji/fukushi/002/015/d00187791.html>



令和3年度の取り組み



取り組み1

医療的ケア児のための災害時の“つながり”をつくりたい

人工呼吸器や経管栄養などが必要な医療的ケア児は、地震や台風などの自然災害の際、電源装置や消毒液・マスク等の衛生用品確保、避難所や在宅避難等の状況に応じた避難など、いくつもの課題に直面します。普段から近隣やボランティアとの協力関係を築いておくことの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。

→ 取り組み事例 P6~7 P8~9



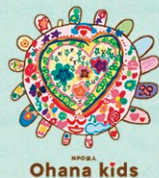
取り組み2

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から、障害のない子が経験するであろう社会生活体験、例えば、家族みんなで山や海に遊びにいったり、映画や劇を観に行っ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いのに、出掛けられずに寂しい気持ちを抱えていたり、家事や介護の担い手になっていたります。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。

→ 取り組み事例 P10~11





特定非営利活動法人 Ohana kidsの 取り組み

地域と共に医療的ケア 災害支援体 児を育てる家族の 制づくり

Ohana kidsとは

子どもと家族みんなで一緒に未来を描き、地域や社会とつながりながら子どもが成長していく、新しい我が家のような居場所を目指して、医療的ケア児を含む重症心身障害児を対象とした通所施設や、パパ・ママ向けのイベントなどを行っています。

<https://ohanakids-setagaya.com/> →



発電機や蓄電池などの 防災用品の購入

災害時の停電に備え、発電機や蓄電池などの電源機器、急変時に備えアンビューバッグ(手動の人工呼吸器)、備蓄用の食品などを購入しました。

発電機や蓄電池については、業者さんを招いて、施設スタッフや近隣商店街、保育園の方を交えて使用方法説明会を行い、実際に操作を体験しました。



6

地震による停電、火災発生を想定した 避難訓練

地域活動団体の方、商店街の方にご協力いただきながら、避難訓練を実施しました。

訓練の中で出た様々な意見を基に、避難場所までのルートの再検討、役割分担の整理、蓄電池の充電場所の検討、室内の家具等の転倒防止策を講じるなどの対策を行いました。



令和3年12月実施

定した



役割分担や優先順位は、人が少ない時の想定も必要

連絡手段を何種類か準備しておく

地域の防災士さんを招いての 防災学習会

令和4年2月実施
17名参加



災害への備えについて学ぶこと、施設の防災の取り組みについて知っていただくこと、災害発生時の施設の課題について地域の方へ知っていただき、災害時のサポーターとして協力いただくきっかけをつくることなどを目的として、オンライン防災学習会を実施しました。

施設スタッフの他、医療的ケア児の当事者家族や地域の方々にご参加いただき、地域防災士さんの講習の後は、今後施設でできることについて、参加者みんなで話し合いました。

今後取り組みたいこと

医療的ケア児の家族を対象とする防災キットを使用したワークショップ、防災食作り会など

災害時に力を貸してくれる地域の人達と、障害者のケアに精通している福祉サービス従事者が連携することが大事

実際に災害が起きた時にやるべきことを判断できる人、コーディネートできる人が必要

インクルーシブ防災を
考えよう

中高生などは障害者の気持ちを素早く察知して仲良くなれるので、強力なサポーターになる

7



はぴなす

一般社団法人
はぴなすの
取り組み



医療的ケア児と地域連携による 災害サポート勉強会

はぴなすとは

「こどもたちの笑顔 こどもたちの喜びを引き出し 寄り添います」を活動理念とし、医療的ケア児を含む重症心身障害児のための通所施設を運営しています。

<https://hapi-with.jimdofree.com/>



発電機や蓄電池などの 防災用品の購入

災害時の停電に備えた発電機や蓄電池などの電源機器、足踏み式吸引器、蘇生バッグなど、一時避難用のテント、施設内で過ごすための備蓄用の食品や紙おむつ、点滴台などを購入しました。

令和3年11月実施

地震発生後、建物上階からの 火災を想定した避難訓練

各職種で役割分担し、施設駐車場まで子ども達を連れて避難する訓練を実施。医療機器は送迎車で給電しました。



施設の課題チェックと防災勉強会 ～災害発生！初動対応と避難生活～

事前の施設訪問

講習会前に、施設内や倉庫、建物周囲や送迎車まで講師の先生方に見ていただきました。飲食料品や電源を含む医療物品などの備えは十分か、ロッカーや棚などで転倒や落下するものはないか、動線を妨げるものはないかなど、施設の課題について確認をしました。



令和4年2月実施

12名参加

勉強会『BCPと家庭防災』 生活に向けたポイントについて～

勉強会当日

※感染症対策のため
オンライン開催へ変更しました

NPO法人国際ボランティア協会の理事の方を講師に迎え、各自で事前に知っておくべきことから、災害時発生時～発生直後にすべきこと、避難行動に移すまでを学びました。また、事前の訪問を踏まえ、施設の防災についてお話いただきました。



災害時の
事業継続ができるよう
シフトを考えていきたい

指示が出てから
指定避難所へ避難するだけでなく、
在宅避難や自主避難など、
様々な選択肢を持つと
必要性を感じた

子ども用の注入食や
医薬品は確保しているが、
スタッフ用の飲食料品等についても
もう少し準備が必要

今後も受講者の輪を広げながら、
地域の方を交えて
勉強会を実施していきたい

令和4年2月実施

地震発生後、 施設内で過ごす訓練

勉強会での学びから災害時に必要な物品を購入し、訓練に追加。今回は外へ避難するのではなく、建物の耐震性能も地盤も問題ない施設内で安全を確保して過ごす訓練を実施しました。



親子はねやすめ

認定特定非営利活動法人
親子はねやすめの取り組み

第1回

テーマ:リラックス

事前にアロマを送り、みんなで香りあてクイズや、目隠しお絵描きをして遊びました。

第2回

テーマ:イイナ

あそびうたユニットのあきらちゃん&ジャンプくんの歌の声掛けで、「最近身近に感じた、これはいいな」と思った発見や出会い、出来事などを話しました。

開催日
11/7に
ちなんだ



親子はねやすめのティーパーティー

※当初は10月にパーベキューも計画していましたが、新型コロナウイルスの感染症対策のため中止となりました

令和3年7月~令和4年2月実施

計13家族42名が参加

オンラインでもみんなで体験・楽しめる・家族間で会話し合えるようなティーパーティーを開催しました。事前に配ったお菓子をみんなで食べたり、ゲームをしたり、日々のケアに使う便利グッズのお話をしたり、医療的ケア児の家族同士のコミュニケーションの場ともなりました。親御さんが楽しい、きょうだい児も楽しい。その楽しい雰囲気を感じ取って、医療的ケア児も笑顔を見せてくれていました。

ピリピリとした
余裕のない日常生活の中で、
こういったイベントは
ありがたいです



親子はねやすめとは

ご家族に生きる力と勇気を持って欲しい。きょうだい児(医療的ケア児のきょうだい)にたくましく育って欲しい。そういった思いから、2014年より医療的ケア児やそのご家族を支援する取り組みを始めました。親子レスパイト旅行、きょうだい児キャンプ、デイトリップなどの活動を行っています。

<https://www.haneyasume.org/>



自宅に何が届く、
みんなで箱を開けて楽しむ。
これは想像以上にワクワク
嬉しい体験でした!

第3回

テーマ: 春になったらしたいこと、 やってみたいこと

「春になったらしたいこと」「ちなみに、もしそれができたら、どんな気分になっちゃうか?」を聞いていき、それをあきらちゃん&ジャンプくんが替え歌に乗せて歌ってくれます。途中、きょうだい児から物しりとりゲームの案が出て、家族対抗のしりとりゲームにも発展しました。



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

区ホームページ

<https://www.city.setagaya.lg.jp/mokuji/fukushi/002/015/d00187791.html>

