



はじめまして 新しい『みらい』をよろしくお願いいたします



はじめまして。今年度よりみらいに配属となりました加藤みきと申します。

小児科での勤務経験はありませんが2人の子どもの子育て経験と総合病院で10年間、特別支援学校、児童発達支援センター、障がい者施設で勤務を経験しております。

家庭に暮らす医療的ケアの必要なお子さんや障がい児者とその家族の方々の現状に耳を傾け制度の利用や生活への提案等を行うことで、より良い在宅支援ができるよう努めたいと思います。学ばなければならぬことや教えていただくことが沢山あるかと思ひます。また、不慣れでいろいろご迷惑をお掛けすることと思ひますがよろしくお願いいたします。



4月からみらいに配属となりました片山と申します。私は24年間の総合病院勤務の中で、NICU/GCUに10年間携わってきました。医療的ケア児の自宅退院では、病院から在宅へ途切れない支援を目標に、退院前後家庭訪問や他職種カンファレンスを経験してきました。今は在宅支援に携わり勉強させていただく毎日です。

「みらい」の活動を地域の皆様に知っていただき、声のかけやすい場所にしていきたいと考えております。よろしくお願いいたします。



みらいはこんな活動をしています

①安心して在宅での生活が送れるように支援しています😊

- ・在宅生活でのお困りごとで話を聞いてほしい、教えてほしい…など
- ・医療・福祉・教育施設からスタッフ教育のご依頼や、利用者と他職種等の関係調整指導のご依頼など

②ネットワークづくりを支援しています😊

- ・医療的ケア児、重症心身障がい児者家族交流会の開催
ご本人・ご家族・支援者が気軽に集まり、情報交換や講習会などを通じて、日常生活に役立てることができる場所づくり
- ・機関誌、ホームページでの情報共有

③人材育成の支援をしています😊

- ・医療的ケア児、重症心身障がい児者の在宅看護に携わろうとする看護職や看護職と連携が必要な関連職種に対し、在宅看護に関する研修の実施
教育機関等における医療的ケア児看護人材育成研修 小児在宅支援者研修会 など

皆さまへお知らせ

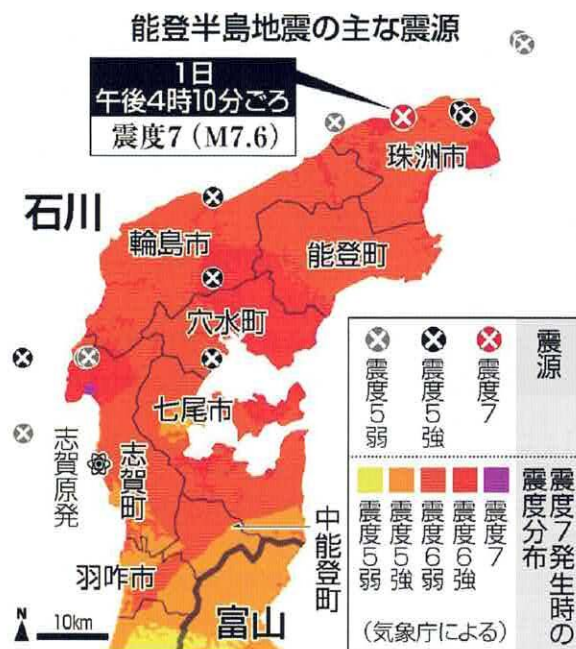
みらいでは飛騨・中濃・東濃サテライトを開設しておりますが、4月から中濃・東濃サテライトには常駐しているスタッフがいない状況です。飛騨サテライトは8月から月・木9:00～16:00開所しております。東濃・中濃サテライトにお電話いただくと、本所(岐阜県民ふれあい会館内)で対応させていただきます。お電話やメールでの相談はもちろん、カンファレンスの参加や家庭訪問など本所のスタッフがお邪魔させていただきます。お気軽にご連絡ください。

今年正月元旦、石川県能登半島沖でM7.6、最大震度7の地震が発生し、能登半島地方に甚大な被害をもたらしました。被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます。

地震直後からテレビに映し出される、家屋の倒壊、火災、道路の寸断、港の隆起などの映像には驚きしかありませんでした。特にうねるように隆起した道路や途中に突き出たマンホールを見た時は本当に人知では測れない大変な災害がおこったのだと納得しました。

能登半島の様子だと映し出されている映像は、いつかこの地域にも起こりうる映像なのかもしれない、他人ごとではないと思えました。

是非、この災害を取りあげ、今後の防災対策に役立てたい、機関誌でお知らせしたいと思いました。石川県にもみらいと同じような医療的ケアセンターがあるということがわかり、早速メールでお話がうかがえないか、お尋ねすることにしました。



いしかわ医療的ケア児支援センターこのこのMSW中本さんの声

慌ただしい日常、落ち着かない日々を過ごしております。

発災当時はたまたま日直でしたので、病院での患者さんへの対応と能登地区の子どもの安否確認に追われました。

○小児科の呼吸器リエゾンに所属する医師たちのネットワークで医療的ケア児の安否の確認と医師たちの救助活動のおかげで県内の医療的ケア児全員、無事でした。

私達このこのは小児科グループのラインに加わり、情報提供・共有に努めました。

○またこのこのに繋がっている子どもの家族には連絡し、状況を確認する

○個別の被災者・子どもの支援

○利用できる制度の発信

○家族会との話し合いなどを重ねています。
家族会とは個別避難計画の立案を急ぐこと
防災研修会の実施を計画・実施すること
を話し合っています。

被災県であってもこの経験を経て、すぐさま課題を見出したり何か準備しようということにはまだまだつながっていない状態です。

とにかく遅々といろんなひとつつながりながら、子どもたちに安心できる災害避難・被災後の生活支援を考えて行動していかなければと思っています。

発災からまだ4か月しか経過していない状況です。何か気の利いたことをお伝え出来ずに申し訳ありません。もう少しお時間を頂けましたら幸いです。

岐阜県の皆様に少しでも早く情報をお伝えしたい思いで、「このこの」へメールを送らせていただきました。しかしご返信いただいた内容から、現地では4か月という時間はあまりにも短く、まだ混乱の最中にあることを痛切に知ることとなりました。

このやり取りから2週間後、このこの中本さんがご講演されるという連絡が入りました。
医療的ケア児センターにおける災害時の支援と活動—支えられ、いまここにいる—

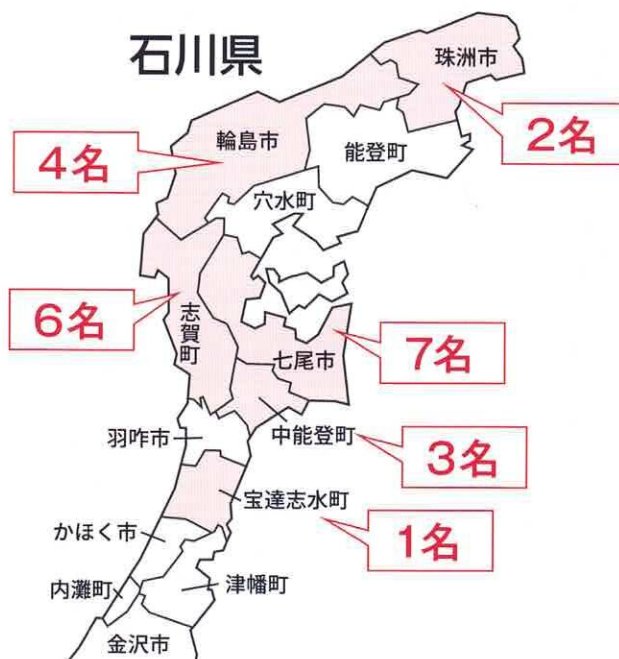
中本さんのご講演から以下の情報を抜粋。

R6年能登半島地震被害状況

- ・ R6年1月1日石川県能登半島地方で地震発生、M7.6 (指定) 最大震度7
- ・ 地震活動震度1以上1842回

一般被害情報

人的被害	死者245人(石川) 重症者334人 (新潟5、富山5、石川324)
住宅被害	全壊8571棟 半壊20402棟 (新潟3065、富山741、石川16584、福井12)
道路 高速道路	1路線1区間通行止め
補助国道	40区間通行止め(32区間復旧)
県道等	3県145区間通行止め (108区間復旧)
	他、 鉄道、港湾等に被害



発災からの動き

- 1月1日 : (偶然) センター職員2名が日当直
- 1月2日 : センターが関わっている子どもの家族への連絡および家族会の LINE にて状況把握
 県担当者から地域保健師からの情報収集・提供・共有
 *1月2週目まで続く
- 1月5日 : 重症心身障がい児者が多く療養している能登地区の病院の状況を把握 毛布等が不足。医療的ケア児等コーディネーター協議会に支援を求める。嚥下食・トロミ材の不足について、つばさ静岡さんに依頼
- 1月8日 : 北端の総合病院に手洗いスタンド・シャワーキットの必要性を聞くなど
 避難入院をしている子どもの退院支援
- 1月10日～: 1月中旬以降: 避難入院している子どもとその家族の生活状況把握 訪問・面接
 各マスコミ・支援団体からの取材・研修会等講師・ホームページでの情報発信
- ①状況等把握
 - ②困っている所に支援を届ける⇒つなぐ
 - ③生活の立て直しを支援
 - ④子どもたちの置かれている状況を伝える・つながる

医療的ケア児者

石川県(R5年5月) **192名**
 能登中部・能登北部 **23名**

0～6歳	8名	13～15歳	3名
7～12歳	8名	16～18歳	4名

人工呼吸器	2名	経管栄養	7名
気管切開	3名	皮下注射	4名
酸素療法	9名	導尿	2名
吸引	3名	※重複あり	

震災を経験した家族の声

石川県肢体不自由児協会&医療的ケア児・重症心身障害児家族会パレットより提供

【発災時の様子】

- ☐怖すぎて体が固まって全く動けなかった
- ☐ただならぬ雰囲気怖がっていた
- ☐何かにつかまっているのがやっと
- ☐子どもの頭を守るのに精いっぱい

【避難行動】

- ☐帰省中で福祉避難所は把握していない
- ☐スマホも持たずに靴も履かずに子どもを抱えて外へ
- ☐パパがいたから障がいのある子どもを連れ出せたが兄弟もあり1人では無理
- ☐車中は狭く、大量の荷物 車中でおむつ替えはスペースがなく大変
- ☐1回目の警報から2回目の警報までは1分。短い時間で自宅からの脱出は無理、自宅内にいた
- ☐金沢港近くのアパート住まい近くの県庁に逃げようとしたが入口が渋滞
- ☐県立中央病院に逃げた。看護師さんが吸引器やベビーカーを持ってあげると声かけられた。4階まで子供を抱いてあがった。看護師さんがいなかったらベビーカーと吸引器はあきらめていた

【避難生活】

- ☐荷物が多すぎて大変
- ☐体位交換も難しく、排泄スペースもなく大変
- ☐てんかん発作やアレルギーで呼吸困難になったら…
- ☐夜中に大声を出したり笑ったり泣いたりするので他の人の迷惑にならないように気を使った
- ☐子供に睡眠障害があり子どもも親も全く眠れなかった
- ☐お正月で福祉避難所が開設されていなかった
- ☐福祉避難所が決まっていたけどたどりつけない
- ☐薬が足りなくて困った(物品が不足してこまった)

【今後の課題】

- ☐福祉避難所って何?
- ☐医療的ケアが必要な子どもってどこの病院で何人受け入れてもらえる?
- ☐町会単位で避難訓練、要支援者の把握され避難所があるが実際障害がある人へのケアや支援がわからないから避難は難しい
- ☐防災バックや備蓄などの防災対策
- ☐断水の時の対応(知識)簡易トイレの使い方

中本さんとのやり取り、講演からの気付きなどから、防災対策としてみらいが今直ぐやるべきことは以下の通り。

- ①みらいの公式 LINE 新規作成 他機関と災害時でもつながれるツールをもつ。
- ②家族交流会で LINE の登録についてアナウンス。本人・家族、家族会との連携。
- ③避難行動要支援者名簿への登録と個別避難計画の作成の同意を促す。
- ④県、市町村、小児在宅医療教育支援センター、岐阜県重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会等関係機関との連携。

子ども・家族が支援者、関係機関、地域など様々なつながりを持つことで問題解決に向け行動できるよう連携を強化する。

岐阜県地震防災行動計画3つの柱

自助

「自らの命は自分で守る」

共助

「みんなの命は地域で守る」

公助

「国、県、市町村が支援する」

この3点のうち、どれか一つが欠けても十分な対策はできません。日頃から、家庭・職場・地域で防災対策の備えについて点検・見直しをしましょう。



確認してみよう!

ハザードマップを確認しておきましょう

インターネットでハザードマップと検索してください。災害種別ごとに想定被害が掲載されています。自宅や勤務先、学校のある場所などの危険性を家族で確認しておきましょう。国土交通省が作成している「わがまちハザードマップ」というサイトがおすすめです。

保存水や非常食の常備はできていますか?

水は持ち出す場合、1人1日3Lを目安とし、3日分の準備をしておくことが推奨されています。なぜ3日分かというと、災害救助の初動3日間は生存者の救助が優先となり、支援物資の配給や援助活動が本格化するのは4日目以降となるからです。岐阜県地震防災行動計画3つの柱の1つ「自助」の力を発揮できるよう準備しておきましょう。

また非常食は多くの種類が販売されています。災害発生後の数日はライフラインが止まっても食べられる調理不要なものが必要となり、それ以降は栄養バランスのよい加熱できるものが推奨されています。避難時の命を繋ぐ食事ですが、食べ慣れていて口に合うものが準備できていると安心です。家族で試食をしながら選んでいくことが大切です。

知っていますか?

指定緊急避難場所・指定避難所・福祉避難所

・指定緊急避難場所とは

災害の危険から命を守るために緊急的に避難する場所です。災害種別ごとに指定が行われます。避難生活を送る場所ではないため、保存水や非常食の備蓄はありません。

・指定避難所とは

災害が発生した場合に避難をしてきた被災者が一定期間生活するための施設です。災害種別に限らず指定が行われます。(※災害種別を想定している場合もあります。)指定緊急避難場所と指定避難所を兼ねている場合もあります。

・福祉避難所とは

災害発生時に要配慮者(主として高齢者、障がいのある人、乳幼児その他の特に配慮を要する者)を受け入れる避難所です。一般の避難所では生活が困難な要配慮者が、避難所での生活において特別な配慮が受けられる体制が整備された施設となります。市町村が福祉避難所の開設を決定後、対象となる人が順次避難していきます。

なお、「個別避難計画」において、避難先となる福祉避難所を事前に決めてある場合などには、その福祉避難所への直接避難も可能です。

まずは家族で災害種別ごとに安全な集合場所を話し合っておきましょう。

個別避難計画を作成しておきましょう

・個別避難計画とは

災害時に※避難行動要支援者名簿に記載のある人へどのような支援を行うか事前に把握するためのもので市町村で作成・管理しています。市町村の障がい福祉担当課などへお尋ねいただくと策定の手続きができます。個別避難計画を作成しておくことで、災害が発生した時に、誰の援助を受け、どこで避難場所に、どうやって避難するかなど、具体的に計画することができます。

※避難行動要支援者名簿の登録

災害時に避難支援を必要とする人の情報を管理するためのもので、市町村で作成・管理しています。避難行動要支援者名簿を参考に、災害時に支援を行う消防団や自主防災組織などが支援活動を行います。避難行動要支援者名簿に登録しておくことで、災害時に支援が必要であることを知ってもらうことが大切です。公助をうけるために、まずは避難行動要支援者名簿の登録手続きをしておきましょう。詳しくは市町村の障がい福祉担当課などへお尋ねください。

この2冊、持っていますか？

①岐阜県 地域でくらすかけはしノート

このノートは心身に障がいがあり、医療的ケアが必要な在宅の方が安心して社会生活を送るための手助けとなるサポートブックです。災害時、緊急時に「本人の情報」「緊急時情報提供カード」を使用することで、周りに知っている人がいなくても、本人の情報や緊急連絡先がわかります。

どこでもらえるの？

岐阜県のホームページから印刷できます。

②岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブック

災害発生時、医療的ケア児者の方々が生活が続けられるために最適な判断ができるよう、災害に備えて日頃から準備しておくべきことや、災害が発生した際の行動の参考になります。

どこでもらえるの？ 岐阜県のホームページから印刷できます。



実際の災害から学ぼう！

令和6年1月1日に発生した能登半島地震の際、現地に駆けつけた DMAT 隊員は、「深刻だったのはトイレ問題だった。ぜひ簡易トイレの準備をしておいてほしい。小さくてもプライベート空間が作れるものがなお良い。」と話していました。災害発生6時間以内で約7割の人が用を足したくなるとされ、トイレは「水、食料より先に必要になる」と言われています。実際現地では、避難所に設置された仮設トイレは排泄物やペーパーで詰まり、悪臭と汚染で使用できない状況が発生しました。上下水管の破損や仮設トイレの数不足が大きな要因でした。トイレの回数を減らすため、水分摂取を抑えることで慢性的な脱水症状を引き起こします。頭痛や便秘を引き起こすだけでなく、エコノミークラス症候群を発症し、命に危険を及ぼす可能性もあります。大切な家族を守るためには、自分の健康維持が不可欠であることを家族みんなで共有していきましょう。

参考文献：岐阜県地域でくらすかけはしノート 岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブック

◆お知らせ

飛騨圏域みらい家族交流会について

日程 令和6年9月29日（日） 11：00～15：00

会場 飛騨市古川町健康総合福祉センター2F

（ハートピア古川）

飛騨市古川町若宮2丁目1-60

皆さまにお会いできることを楽しみにしています。

みらい LINE 公式アカウント

新規開設しました!!

イベントや研修のお知らせなど、多くの皆さまに活用していただけるよう運用していきますので、ぜひお友達登録をお願いします。



相談や指導は無料です

みらいは身近な相談窓口です。今後もお気軽にご相談ください。

【相談・お問い合わせ】

医療的ケア児／重症心身障がい在宅支援センターみらい ☎058-275-3234

E-mail: mirai@gifu-kango.or.jp https://www.zaitaku-mirai.jp/



インターネットでの対面相談も受け付けています。ご相談の際は事前にご連絡ください。

Zoomを使用してリモートによる相談も行っており、実際に利用していただいた方から好評価をいただいています。相談だけでなくおしゃべりしたい方も大歓迎です。事前に電話、メールでご連絡ください。日程を調整し参加方法について説明いたします。

★家族交流会の予定は、ホームページにて順次掲載します★

募集

家族交流会の企画を一緒に考えてくださる方を募集しています！

遊びを取り入れる？歌をうたう？勉強会をしてみたいわ。おしゃべり会がいいな～など、イベント内容やアイデアを出し合って一緒に企画しませんか。希望される圏域のみで構いません。ご協力いただける方、お問い合わせの連絡をお待ちしております。

編集後記

皆様のご協力で、第19号を発行することができました。今後ともご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

