

千葉市重症心身障害児（者）を守る会通信



令和5年5月

千葉市重症心身障害児（者）を守る会

千葉市美浜区稲毛海岸 2-3-1 TEL043-242-1230

千葉市で重症心身障害児者・医療的ケア児者実態調査が実施されます

会長 加藤 悦子

いつも守る会活動にご理解、ご協力をいただきましてありがとうございます。

千葉市では障害者基幹相談支援センターにおいて毎月開催される防災部会・医ケア部会によって多職種の方々、防災部局の方々、地域の方々に重症児者・医ケア児者への理解が広がっていくことに感謝いたします。

今年実施される実態調査は回答することによって安心、安全に地域で暮らしていくための支援に繋がるとても大事なものです。対象の方はもちろん回答されることをお願いします。

今年度も会員同士繋がりを大切に、地域での理解と共感を得られる活動をしてまいります。

コロナは5類感染症に認定され、まだまだ各自対策を取りながらですが、みんなで会うことができるようになったことを喜びたいと思います。



【社会福祉法人 千葉重症児・者を守る会】千葉市市政功労者表彰を受けました！

「さいわい」の支援スタッフさんにお話しをお聞きしました。



『支援するために心がけていることは？』

- ・さいわいげんきの明るい雰囲気大切にしています。「散歩に行こう！」等、急に企画をした時でも、驚く程スタッフの団結力があります。
- ・利用者さんやご家族からのニーズにはできる限り応えられるように努力しています。
- ・場面ごとに関わる支援員が変わることが多い為、スタッフ間の情報の共有をしっかりと行うようにしています。

『開所当時から現在までの変化』

- ・人数が増えたことはもちろんですが、ケアの内容も幅広くなりました。

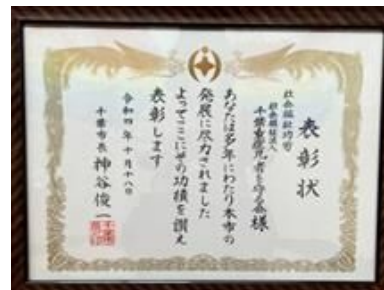
『やりがいとは？』

- ・色々大変な面もありますが、利用者さんとの関わりは支援員にとって一番の楽しみです。活動の話合いではどんなことをしたら楽しいか、一緒にやってみたいことなど沢山のアイデアが出てきます。
- ・重症心身障害の方の中には言葉を交わしてコミュニケーションを取る事が難しい方も多いですが、長く一緒に過ごしていく中で、わずかな表情の変化に気付いた時、支援の中で笑顔を見る事ができた時など、嬉しい気持ちになります。



『苦勞する点は？』

- ・体力勝負な面がある為、健康管理は必須になっています。
- ・支援をする利用者さんの対象が多い為、覚えることが多い点では苦勞をしています。特に医療的ケアについての情報は混乱しやすく、最近では不安になったらすぐに確認ができるようなシステムを作り始めました。
- ・入浴、送迎などサービス需要が増えている為、人員確保が難しくなってきましたが、その中でいかに日中活動の充実を図るかがこのところ課題になっています。



『未来像を聞かせて下さい』

- ・今後もさいわいげんきらしさを継続していきたいです。今までのように利用者さん主体の考え方で支援をいつまで続けていけるのか正直不安に思うこともあります。(本当はもう理想とする支援ができているのかわからなくなっています)通う施設が無いと困っている方がいなくなることはスタッフ一同願っていますが、現状新規の利用者さんの受け入れには慎重にならざるをえない状況です。その為、日中支援の場所が増えて利用する側も支援する側も笑顔でいられる状況が理想だと考えます。

【令和 4 年度防災部会報告】

令和 4 年度の防災部会では、『個別避難計画作成』に向けてさまざまな活動をしてきました。

障害者基幹相談支援センターの方とともに避難場所や避難経路を検討し、実際に歩いてみました。また地域の民生委員の方にも加わっていただき協力をお願いしました。少しずつ協力者が増えて前進している実感があります。防災と福祉の連携も進んできて心強いです。まだモデルケースとして行っている段階ですが、今後は人工呼吸器や酸素濃縮器を使用して電源が必須、自宅が土砂災害危険区域にあるなど、緊急度の高い人から順次作成していくことになります。

2021 年の防災対策基本法の改定により「指定福祉避難所の指定およびその受入対象者の公示と指定福祉避難所への直接避難が促進される」こととなり、制度も後押ししてくれています。直接避難するためには指定福祉避難所に避難する対象者の特定が欠かせません。今年度千葉市では実態調査を行いますので、ぜひ協力をお願いします。（2023 年度中に実施）

2019 年の台風 15 号では実際に停電や避難をされた方も少なくないと思います。災害はいつでも起こり得ます。誰かが避難計画を立ててくれるのを待つのではなく、自分ごととして日頃から準備しましょう。

自分で準備するときの参考にしてください

「医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～」ダウンロード

国立成育医療研究センター

もみじの家「ZOOM で学ぼう！災害時個別支援計画の作り方」2022.6.1 公開 you tube で

重症心身障害児者・医ケア児等に特に必要なことを中心にまとめてみました。

自分の地域の危険度を確認 ハザードマップを参考に避難場所・経路の確認（車椅子で避難は？）

自宅の安全確認 家具は？医療機器は？ベッドからの転落は？

物資の備蓄は最低 7 日分

- ・保存食や飲料水・栄養剤・薬・お薬手帳・おむつ・医療的ケアに必要なもの・加温水
- ・マスク、体温計、アルコール（感染予防）-

電源確保 電気が必要な医療機器を使う人だけでなく、冷暖房やミキサー食・通信（Wi-Fi）にも

- ・人工呼吸器の予備バッテリー・蓄電池・クルマの利用※・身近なパワーステーション
 - ・必要な電気の量を把握 消費電力を実測；エコチェッカー（1500 円程度で買える）
 - ・東電パワーグリッドへの登録
 - ・電気を使わないものを準備（足踏み式吸引器、人工鼻、うちわ、使い捨てカイロなど）
- ※ガソリン車でもシガーソケットから電気をとれる（インバーターが必要）

日頃からネットワークづくり 自分たちだけでは安全に避難することはできません。

- ・子供と家族を中心に多職種の顔が見えるネットワークづくり
- ・いざというときにはやはり近くの人 自治会・民生委員・農協・お寺・工務店など
- ・当事者家族も自ら動く、家族同士の協力も自助・互助の強化

避難経路を歩いてみた・・・



（竹中 久美子）

【令和4年度医療的ケア児等支援部会報告】

令和3年度の医ケア部会がパワーアップして4年度は上記の名称になりました。医療的ケアが必要な障害児者の居場所等の課題を考えます。千葉市の人工呼吸器ユーザーは約100名（呼吸器会社調べ）。そこから推定すると医療的ケアのある方は、200～300名程度となります。医療的ケアがある方の日中活動の場はまだまだ足りていない現状があります。当会でも毎年訴え続けてきたことが広く周知していただけるようになり活動の成果を感じるところです。

今年度の部会では児童発達支援事業所・放課後等デイサービス事業所等、福祉サービス事業者や、地域の保育園・こども園が家族のニーズに答え医療的ケア児を受け入れている様子や、家族が毎日奮闘している様子が紹介されました。また、訪問看護ステーションや病院、大学教授も参加しており、幅広い見地で課題が整理されています。

親の就労ニーズも増える中、児童の居場所に関しては経管栄養や吸引が必要な子でも、少しずつですが、受け入れてくれるところが増えてきているということがわかりました。

一番に感じることは、参加されている皆さんがとても優しい思いがあふれていること。今後の展開に期待を持ちます。

当会からは医療的ケアや児童の課題だけでなく成人期も含めて課題解決に繋げてほしいことを発信しており、次年度にも続きます。

令和5年度中に実態調査が行われます。これは、福祉サービス等の充足度に加え、大規模災害に備えるための情報となりますので必ず回答してほしいと思います。

当会会員の大石さんが、地域のこども園と小学校に進学されたことが紹介されました。「医療的ケアがあっても地域で通いたい！」との思いを強く持ち、たくさんの方とかかわりながら新たな境地を開拓されました。先輩ママから情報を集めて、お子さんがまだ3歳のころから動き出したそうです。お母さんは明るく話されていますがご苦労も多いと思います。ちょうど、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る法律」ができたことも追い風になり良かったと思います。

小学校までの流れ

3歳6ヶ月★
2018.11.11 遠達純さんとの出会い
2018.12.06 地域の小学校のお話を伺う、会と出会う
2018.12.21 施設課とエレベーター等打ち合わせ

年少
2019.06.20 小学校で施設課とエレベーター等打ち合わせ

年中
2020.04 小学校から入学する年度の確認連絡をもらう

年長
2021.06.25 養護教育センターに入学相談
2021.08～2022.03 エレベーター工事
2021.09.19 小学校と打ち合わせ
2021.11.11 入学決定の連絡をもらう

2022年4月小学校入学
こども園から同じ小学校に通うお友だちが5人もいます
こども園との違い
・滞在時間が長い（7時間半）
・勉強時間がある（自立活動・日常生活含めて毎時時間）
・お友だちと一緒に時間が減る（交流級1年4組さんとの活動は1日、2時間程度）

地域の小学校に入るため 保育園の検討
・希望の保育園の不定期利用（一時利用）から始める
保育園が2年連続こども園に一時利用で募集

2019.10 入園募集、願書提出
2019.11.08 面接、入園決定
2020.04.01 こども園入園（年中/そらぐみ）
※入園して3日で緊急事態宣言により自宅待機2ヶ月

2021.04.01 進級（年長/たいようぐみ）
2021.06.01 看護師さんに食事介助を任せ、4.5時間預けられるようになった

3回ほど園に視察
・養護教育センター（担当、栄養士、看護師）
・小学校（校長先生、養護教諭、栄養士）

お友だちとの時間 家族の変化

お友だちとの時間 家族の変化

（部会の中から、児童発達支援事業所・放課後等デイサービス事業所運営者の方の声より…）

受け入れニーズに答え切れていない。看護師不足。

経営が厳しい。当日のドタキャンはなるべく避けてほしい。

*利用させていただく側にも協力できることがありそうです。（淀縄 喜代美）

