

## ☆外出に慣れ、物資リスト…準備入念に 医療的ケア必要な子の避難計画

医ケア児の個別避難計画 (下) 【西日本新聞 me】 2021/12/16

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/848038/>

> 医療的なケア（医ケア）が必要な子どもや家族の災害時個別支援（避難）計画づくりを進める「北九州地域医療的ケア児支援協議会」。日常的に人工呼吸器などを使って暮らす山田陽奈子ちゃん（2）＝北九州市小倉南区＝一家の初の避難訓練を下支えしたのは、協力する「ネットワーク連絡会」も含め、構成メンバーによる入念な事前準備だ。

陽奈子ちゃんの在宅生活が始まって7カ月。小児の訪問看護ステーションなどを運営するNPO法人「にこり」（福岡県岡垣町）の看護師、有川美紀さん（41）は、日々のケアだけでなく、避難計画づくりでも一役買った。

受診時を除き、家族だけで出掛けたことがなかった母の昌子さん（39）の外出をサポートしたり、避難時に必要な物資リストを記載する「災害対策ノート」を作ったり。「支援が見通せない災害時には、やっぱり自助の力をつけることが第一ですから」

早めに細かく確認

昌子さんは、陽奈子ちゃんのバギーに必要な医療機器を全部載せ、近所を散歩することから始めた。次はモノレールに乗って帰宅。その次は父の英之さん（36）も一緒に公園に出掛け、陽奈子ちゃんの胃ろうへの注入を初めて外で行った。

親子3人での外出を、有川さんは同法人所属のヘルパーと一緒に見守った。「外でのケアは、どうしても天候や風など想定外の影響を受けてしまう。経験を重ねれば、万が一のときに必ず生きる」と考えている。

災害対策ノートも、昌子さんと話し合いながら作成した。最低3日分の避難に必要な物資は何か。いつも使うものと、スーツケースやリュックにあらかじめ入れておけるものは何か…。区分けし、チェックリストとして書き留めていった。「例えば、注入用の容器は何個必要か。消毒して使い回すか、使い捨てにするかなど、一つ一つ考えていくほど準備の難しさを痛感した。より具体的に、早めに細かく決めておくことの大事さにも気づいた」

定期的に見直しも

にこりは、連絡会の登録機関の一つ。2年前に発足した協議会と連絡会が、医ケア児支援としてまず避難計画づくりに着手したのを機に、事業所独自の災害対策に乗り出した。災害対策ノートはその一つ。家族に楽しみながら外出に慣れてもらうイベントも随時、企画している。

一方で、福祉車両にはフル充電したバッテリーと、手動で鼻や口に空気を送り込む器具を常備。看護師やヘルパーだけでなく事務職も含め、多くのスタッフが福祉サービスの運転手として移動支援できるよう、福祉有償運送の資格も取得した。「準備したものは定期的に見直しをして、災害意識が薄れないよう、家族と一緒に考え続けていきたい」と有川さんは言う。

陽奈子ちゃんが入院していた国立病院機構・小倉医療センター（同区）地域医療連携室の医療ソーシャルワーカー、猪尾希文世（いおきみよ）さん（41）も、協議会メンバーの一人。災害時に不安を抱えていた昌子さんの相談に乗った上で、協議会に橋渡しした。同センターでは従来、医ケア児が退院する際には、家族に非常用電源装置の購入などを案内している。「今後は病院としても災害支援の意識を持ち、退院支援のプログラムとして災害対策を組み込むことも検討したい」と話す。

医療や福祉の事業所側が、日常の支援の「枠」を少しずつ広げることで、家族の安心につながっていく。

つなぎ役への期待

避難先探しや調整の実務は今回、協議会事務局の北九州市・障害者支援課が担当。重吉桂司係長（47）は「避難先の確保が一番苦労した」と振り返る。

自宅近くの一般避難所である市民センターを実際に見学したもののエレベーターが狭く、断念。地元の特別養護老人ホームが手を挙げたのは「たまたま」だった。最低限の必要条件である（1）個室（2）空調設備や電源－が確保できる場所として、今後は福祉関連の事業所にはこだわらず、ホテルの一室なども想定して協力を呼び掛けていく方針だ。

連絡会のメンバーが手を挙げた、避難時の移動を手助けする人員の確保も必ずしも容易ではなかった。「荷が重い」という声も少なくなく、「自治会や近所の人を借りていくことも必要だ」と感じている。

市は今年8月、医ケア児や家族の相談支援に携わる「医療的ケア児等コーディネーター」を市立総合療育センターに1人配置。今後は個別支援計画の作成にも本格的に関わるという。

コーディネーターは医療や福祉サービスに精通した調整役。国が音頭を取り、各都道府県などで養成が進む。こうした専門職が各地の自治会など地域とも連携し、支え手のつなぎ役となることも期待される。

重吉係長は「小児科医など子どもへの熱い思いを持った多くの人のおかげで、避難訓練まで実現できた。時間はかかるが、同様の取り組みはどこの自治体でも可能であり、参考にしてほしい」と話している。

(編集委員・三宅大介)



個別支援計画の作成に際し、家族や支援者ら関係者が一堂に会して打ち合わせも行った=7月29日、北九州市小倉南区の特別養護老人ホーム「とくりき春吉園」