

— 令和4年度 —

重症児家庭とEV(等の給電)ボランティアのマッチングを核とした
災害時にも生きる地域のつながりづくり事業報告書

医療的ケア児・者家庭と 災害でも 誰ひとり取り残さない 地域づくりを!



ご近所ので
あったか地域づくりを!



長野県社会福祉協議会では、令和4年度、中央共同募金の助成を受けて「重症児家庭とEV(等の給電)ボランティアのマッチングを核とした災害時にも生きる地域のつながりづくり事業」に取り組みました。

引き続き、誰一人取り残さない防災を地域や当事者家族の皆さまと一緒に考えていきます。

長野県社協 まちづくりボランティアセンター

〒380-0936 長野県長野市中御所岡田98-1

TEL 026-226-1882

E-mail vcenter@nsyakyo.or.jp

赤い羽根 新型コロナ感染下の
福祉活動応援全国キャンペーン
重症児等とその家族に対する
支援活動応援助成

社会福祉法人 長野県社会福祉協議会

はじめに

医療機器を利用する重症児の家族は、24時間の見守りや容態の変化への対応、定時ケア（たんの吸引等）に追われており、生きづらさを抱えがちです。また、常時専門的なケアを必要とすることから、近隣住民の理解や関わりを容易に得られづらく、地域から孤立しがちな状況にもなっています。

令和元年台風19号災害では、長野市、佐久市等で、浸水被害があった地域の重症児等家族が、安心して避難できる避難先や避難のための支援者を確保できておらず、「あわや」という経験をしていたことがわかりました。医療的ケアを必要とする人にとって停電は命に関わるリスクであり、電源確保は緊急課題です。

そこで長野県社会福祉協議会では、令和4年度「重症児家庭とEV（等の給電）ボランティアのマッチングを核とした災害時にも生きる地域のつながりづくり事業」に取り組みました。

この取り組みをふまえて、引き続き、誰一人取り残さない防災を地域や当事者家族の皆さまと一緒に考えていきます。

事業概要

助成名	赤い羽根 新型コロナウイルス感染下の福祉活動応援全国キャンペーン 重症児等とその家族に対する支援活動応援助成
事業期間	令和4年5月～令和5年3月
事業エリア	長野市、千曲市、上水内郡

目次

はじめに	01
目次	02
医療的ケア児・者のことを知ろう	03
災害時に備えて地域でできること	04
成果を未来につなぐために	05
医療的ケア児・者 ヒアリング報告	07
シンポジウム報告	15
令和4年度事業報告	18

本書で言う「EV等」は、次のような自動車を総称しています。

「EV」	電気自動車のことです。自宅や充電スタンドなどで車載バッテリーに充電を行い、モーターを動力として走行します。
「ハイブリット車」「HV」	エンジンとモーター、2つの動力で走る車です。2つの動力を効率的に使い分けることで低燃費を実現します。外部からの充電はできません。
「PHV」	「Plug-in Hybrid Vehicle」「プラグインハイブリッド自動車」のことです。外部電源からの充電が可能なHVです。
「FCV」	燃料電池自動車のことです。水素と酸素の化学反応から電力を取り出す燃料電池を車載し、そこで作った電力でモーターを動かします。

「医療的ケア児・者」のことを知ろう!

災害時の避難行動や停電時を伴う避難生活において、支援が必要となる「医療的ケア児・者」について知っていますか？
 保育園や幼稚園、学校、福祉施設、地域の居場所など、平時から「医療的ケア児・者」が安心して生活できる地域・
 インクルーシブな社会にむけて、理解を深めましょう。

「医療的ケア児・者」とは？

人工呼吸器による呼吸管理や、経管栄養、たんの吸引、導尿など、医療的ケアを日常的に必要とする子どもたちのことを「医療的ケア児」といいます。

長野県では、日常的に医療的ケアが必要ではなくても、重症心身障がいがあるお子さん、18歳以上の「児」ではなくなった方等も支援の視野に入れていきます。

(長野県ホームページより)



医療的ケア児・者の日常生活と様々な工夫



機器が必要です

24時間常に機器が必要な人から、体調が悪くなったときに必要な人など様々ですが、常に機器が近くにある必要があります。



外出には多くの機器や荷物が必要になります

機器は常に必要になります。そのため、外出時でも家で使用している機器や荷物を持ち運びます。



マニュアルは必ず見える場所へ

もしもの時に注入スケジュール等がわかります!



電源の確保が必要です

機器を使用するために電源が必要です。外出時や停電時や災害時にも電源の確保する必要があります。



駐車場は車椅子スペースを使用します

車椅子を使用していたり、安全に乗り降りするために、車椅子スペースを使用します。



連絡先は必ずスマホや財布にいれます

家族にもしものことがあった場合に預け先の方が困らないように!

災害時に備えて地域でできること

「自分の命は自分で守る」。防災において自助の精神は欠かせませんが、自分だけでは避難できない人とともに支え合い地域みんなで避難行動ができる取組が大切です。災害時に地域でできることは、平常時に少しずつ増えています。「医療的ケア児・者」とともに「誰一人取り残さない防災」にむかって一歩をふみだしましょう。

医療的ケア児・者家庭	企業関係者	地区役員	支援専門職
<ul style="list-style-type: none"> 災害時だけでなく、普段からつながりをつくりたい この子のことを地域の方にもっと知ってもらいたい 	<ul style="list-style-type: none"> 医療機器を家庭にお届けしてサポートをしています 災害時、家族から相談されますが、私たちもいかなともしがたいです 	<ul style="list-style-type: none"> 同じ地域の住民なんだからなんとか力になりたいね でも医療的ケアなんて素人にできることがあるのかい? 	<ul style="list-style-type: none"> 日々、ご家族さんも含め精一杯支援しています 地域の皆さんとも協力して行きたいです

災害時

医療的ケア児・者はこんな不安を抱えています。



平常時からのつながりをつくりましょう!

つながることで医療的ケア児・者のことをより多く知ることができます。災害時にも助け合える地域を目指しましょう!

「医療的ケア児・者」とともに暮らす家族・当事者の皆さん。長野県では「災害時でも誰一人取り残さない地域づくり」に取り組んでいます。地域とのつながりづくりについては、長野県社会福祉協議会にご相談ください。



成果を未来につなぐために

令和4年度「重症児家庭とEV(等の給電) ボランティアのマッチングを核とした災害時にも生きる地域のつながりづくり事業」では、防災体験の場づくり、EV・ハイブリッド車等の給電ボランティアマッチング、当事者ヒアリング、事業報告会を実施しました。

【成果】

- ① 「医療的ケア児・者」について知る機会としての防災体験企画が生まれました
- ② ハイブリッド車やEV(電気自動車)は、停電時には給電車として活用ができる。いざ発災という時にも役立つ防災体験企画が生まれました
- ③ 防災体験企画を地域や関係機関が実施し、当事者、企業、社協、行政、NPOの参加を得ることができました
- ④ 停電時に給電を必要とする医療的ケア児・者と、災害時にハイブリッド車を提供するボランティアとの、マッチング事例が生まれました
- ⑤ 医療的ケア児・者の家族から、災害への不安、給電者の必要性、日々の思いなどについて、お話を聞くことができました。平時からのつながりが大切であることがわかりました
- ⑥ 医療的ケア児・者の家族、当事者、企業、社協、行政、大学、による対話の機会が生まれ、つながりづくり、連携協働のきっかけとなりました
- ⑦ 医療的ケア児・者とその家族、給電できるハイブリッド車・EV車の保有者への防災に関する情報発信が不足していることがわかり、当事者や地域、そして社協や企業にむけた啓発リーフレットを作成しました
- ⑧ 医療的ケア児・者について、知らない方がすくないこと、生きづらさがあることがわかり、「知ってもらう」ためのチラシやリーフレットが生まれました
- ⑨ 事業の成果は未来につながり、防災体験企画の継続、新たな企画の実施など、自発的な活動、連携協働による活動がいくつも生まれました
- ⑩ 平時から、地域のつながりづくり、医療的ケア児・者も暮らしやすく安心安全まちづくりを進めるため、社協ボランティアセンターの力を活かす試みがはじまりました

当事業は、体験の場づくりやヒアリングを通して、当事者家族、支援専門職、医療機器メーカー等、ハイブリッド車・EV販売企業等、地域、社協、行政が対話を重ね、継続的な連携協働事業へのきっかけとなりました。

とはいえ、長野県内では、医療的ケア児・者について知らない県民がいる、医療的ケア児・者への防災情報が不足している、災害による停電時には給電車(ハイブリッド車やEV電気自動車)が有効であることが知られていない、などの実態があることが明らかとなりました。

さらに、防災体験企画を継続する動き、新たな企画を試みる意欲が生まれました。

そこで、事業の成果を未来に活かす、成果がつながりひろがっていくことを願い、メッセージとしてまとめました。

1. 医療的ケア児・者も家族とともに気楽に参加できる防災・EV等の給電体験の場を創りましょう

- (1) 地域や関係者による話し合いを重ねましょう。
- (2) 企画、準備、当日運営、振り返り。実施プロセスを大切にしましょう。
- (3) 医療的ケアを必要とする人、EV等の給電車について知ることができ、合理的配慮のある場づくりを心がけましょう。

(1) 地域や関係者による話し合いを重ねましょう

防災に関するさまざまな体験ができる場づくりが求められています。消火器やAEDの使い方、心肺蘇生法などの体験に加えて、防災リュックづくり、避難所ベッド体験など、さまざまな体験ができる場づくりを検討してみましょう。

また、医療的ケアを必要とする人について知るコーナーや、高齢者疑似体験や車いす体験など、福祉教育的な要素を盛り込むことも検討し、ささえあいの地域づくりのきっかけとなるよう試みましょう。

【聞こえた声や成果】

- ・(体験の場を)やってみてよかった!もっと多くの人に参加してもらいたいと思った
- ・もっと多くの人に参加してもらうためには、地域行事として予定を早めに決めて、各種団体が話し合いを重ねて実施に至るようになれば、より多くの人への周知ができるのではないかと
- ・役場や社協、EV等の給電車を販売する企業、さまざまな団体がブースを持ち寄れば、一部の役員だけに負担がかかりすぎず、さまざまな体験ブースを作ることができるため、継続しやすい

(2) 企画、準備、当日運営、振り返り実施プロセスを大切にしましょう

体験の場づくりは、場づくりそのものが目的ではなく、防災意識を高め、医療的ケア児・者とEV等の給電車のマッチングを推進するきっかけづくり、つながりづくりが目的でありたいです。そのため、企画から振り返りまでの実施プロセスを大切に、さまざまな関係者の参加を促し、関心を高める企画力、協力者とともに運営する運営力を育てていきましょう。

【聞こえた声・成果】

- ・避難所ベッド体験のコーナーや、AED体験だけでなく、人工呼吸器などの医療機器を見るコーナー、給電体験コーナーがあり、さまざまな体験ができ、とても良かった
- ・子どもからお年寄りまで、さまざまな年齢の人が気軽に参加できる内容であったことが良かった
- ・ウォークラリー形式を採用し、参加した人がそれぞれ自分のペースでさまざまなブース・テーマの体験をするしくみとなっていた。感想を活かし、工夫をして、企画を生み出す力が高まるとういのではないかと

(3) 医療的ケア児・者について、EV等の給電車について、知ることができ、合理的配慮のある場づくりを心がけましょう

医療的ケア児・者の中には、災害時に優先的に支援が必要な在宅生活者がいます。家族の努力だけでは、停電時に生命を守れない場合があり、EV等の給電ボランティア活動には可能性があります。

そのため、誰ひとり取り残さない防災を進めるためにも、医療的ケア児・者ととも歩む防災活動として、平時からEV等の給電ボランティアマッチングを進めることが有効です。潜在的に必要としている方は、県内各地にいらっしゃるはず

です。EV(電気自動車)は県内では所有者が少なく、給電ボランティアはハードルが高いというイメージもありますが、実際の災害現場では、電源差込口のあるハイブリッド車を給電車として活用し、人工呼吸器や加湿器の稼働ができた事例があります。

体験の場では、医療機器メーカーのみならずにもご協力頂き、実際にEV・ハイブリッド車等から給電して医療機器が動くのかどうか、安全な状態で実施できるよう試みましょう。

当事者も参加しやすい合理的配慮のある防災体験の機会を広げていきましょう。

そして、EVやハイブリッド車を持っている人が、医療的ケア児・者について知り、給電ボランティア活動に関心を持てるよう情報提供を重ねていきましょう。

【聞こえてきた声】

- ・医療的ケアについて知るブースに多くの参加者が立ち寄り、よい啓発の機会となった
- ・EV等の給電体験コーナーを訪れた人は、実際にハイブリッド車やEVから医療的機器への給電ができることを体験することができた、子どもたちも関心を持っていた
- ・子どもが休憩できる場所や、家族で(特別食しか摂取できない医療的ケア本人とも一緒に)食事ができる場所があるならば、気軽に参加できるため、ぜひ参加してみたい。
- ・会場について、車椅子トイレが近く、段差がない会場ならばより多くの当事者が参加できる。
- ・給電車としてEV等が有効であることや、給電ボランティア活動が行われていることについて、全く知らない当事者や家族が少なくないのではないかと。広げつながっていくことが大切だと思う

1. 医療的ケア児・者 ヒアリング報告

医療的ケア児・者とその家族の災害時不安の解決を願い、災害時のEV・ハイブリッド車等の給電車の必要性や可能性を知るために、ヒアリングの機会を持ちました。お一人ずつ、グループヒアリングとして、イベント会場でお会いするなど、コロナ禍での感染リスクにも留意しながら、自由にお話できる場づくりに取り組みました。ヒアリング結果は、項目ごとに該当するお話から抜粋して編集し、公開する文章としています。

ヒアリング概要



● 対象当事者数

13名

● 対象地域

北信エリア 10名、中信エリア 2名、南信エリア 1名

● 対象当事者の年齢等

乳幼児 2名、小学生 6名、中学生 2名、高校生 1名、成人 2名

● お話をお聞きした方

当事者の保護者 15名、福祉事業所職員 2名

● ヒアリングの場所

自宅 2件、放課後等デイサービス 1ヶ所、障がい事業所 1ヶ所、地域拠点 1ヶ所、イベント 2ヶ所

● おたずねしたこと

災害時の不安、災害時の備え、平時の本人の様子や成長の様子など、EV等の給電車への期待、被災体験、地域や社会への思い、など

ヒアリング・アドバイザー

NPO 法人さくらネット代表理事

石井 布紀子 氏

(長野県社会福祉協議会、防災福祉アドバイザー)

～教訓を未来へ～

令和元年の被災の後、近くの小学校に避難をしました。運営体制が整っておらず、多くの人が集まっていた、「うちの子どもはムリだ…」と思い、親せき宅を頼るよう調整し移動しました。

実は、ちょっとお試しのような気持ちもあり、避難してみました。医療的ケア児・者と言っても、病気の症状や体験や年齢など、さまざまな状態の方がいらっしゃるの、一定数の避難は必要になる中でバリアフリーや合理的な配慮も含めて追いつきづらい実態がありました。医療機器を動かすための電源も確保できない、安心して眠ることも難しいのではないかと感じました。

EV等の給電ボランティア活動は必要だとは思いますが。とはいえ、提供する方、使用する方、双方の安全確保のためのルールづくりなど、疑問や課題もあります。対話を重ねる必要があると感じています。



2. 災害時の不安について～被災体験から～

ヒアリングでは、令和元年の東日本豪雨災害被害を経て、不安を感じている方の声をキャッチしました。その後、事業所や役場において、個別避難計画立案などの取組が進み始めていますが、どこに避難できるのか、どのように逃げるのが安全で安心なのか、わかりづらい現状がありました。

避難体験から

■ 浸水時の避難に不安があります。令和元年の被災の際は、隣接市の両親宅まで避難しました。両親宅は安全で停電していなかったため、電源不安はありませんでした。また、短い期間の間、兄弟も一緒に慣れた実家への避難であり、避難所生活も送らずにすんだので、本人も家族不安を感じずにすんだように感じています。

平時から行政サービスや補助制度には、自治体間で差があるような気がします。今回、自宅から隣接市までを歩き来してみても、あらためて自治体差を感じていました。それどころか、医ケア児・者への支援は、まだどこの市町村もなかったのではないのでしょうか？

今後は、自宅にいても、隣接市などの広域避難を選んでいた場合でも、電源確保のリスクが高まる可能性があることを知りました。自宅の被災の状況や、隣接市を含めた広域被害が発生した場合において、電源確保のリスクが高まることはあります。具体的にイメージしてみると、電源確保への不安がありますね。

■ 令和元年の被災の際には、通っている事業所に被災リスクが生じました。私たちの家は、家からの移動導線に課題があり、スロープを確保したいのですが、自費負担では高額となり、どうにもできません。補助の対象とならないため、日ごろから移動しづらくなっています。

もし、災害の際、自宅避難を選択して停電した場合、EV(電源車)が来てくれたとしても、駐車しづらい状況になっています。給電できるのか、不安です。給油できる避難場所までの移動をする場合、移動車両の駐車もしづらいです。

安全な避難に関する情報が少なく、事業所も被災リスクがあることから、避難先を決められません。近くのマンションや山など、「どこが安全なのか」わかりづらいです。



■ 浸水時の避難の不安があります。令和元年の被災の際には、自宅の2階に避難しました。

うちの子は身体が大きく、2階に担いで移動することは、家族だけではとても大変です。加えて、自宅の垂直避難を選んだ場合、本人の生活に欠かせない訪問介護サービスや訪問入浴サービスの継続が難しくなってしまいます。

とはいえ、現在通っている事業所は、リスクのある橋を渡らなければならない、安心して避難できる場所とは言いづらいためです。行政が指定する避難所は、生命のリスクが高いと考えられます。

異なるルートを用いる安全な避難場所はあるのか、決めたいと思いますが、具体的に動き出せていません。「どこまで行けば安全な場所があるのか」わからずにいます。

■ 山の側に家があり、土砂災害のリスクがある場所に住んでいます。以前、通っている事業所が浸水する可能性があり、とはいえ、自分の家は大丈夫ではないかと思って避難等はありませんでした。

ハザードマップでリスクを確認すると、今後は避難した方がよいかも知れない場所に自宅があること、どの橋を使い避難するのか判断が難しいこと、などがわかりました。

とはいえ、どこに逃げたらよいのか、通っている事業所にも被災リスクがあるならば、どうすればよいのか、わからずにいます。

3. 災害時の備えとEV・ハイブリッド車等の給電車の可能性について

ヒアリングでは、医療的ケア児・者のご家庭での備えの様子、備えの難しさ、支援の必要性、EV等による給電への期待について、お話をうかがいました。いくつかの機器を扱う重度の医ケア児・者は、特別な食事やこまめな観察、容体の変化への対応、成長へのよりそいが四六時中必要な日常を送っています。豪雨災害時には、早めの避難が必要であり、避難先ではEV等の給電ボランティアとの早期マッチング、特別な物資等の確保が必要でした。

■うちの子は18歳で、今年特別支援学校を卒業します。自分では座れない状態で、1歳半から保育園に行き、3歳までゼロ歳児クラスにいました。2歳から障害児の事業所にも通うようになりました。中学生から、医療的ケアが必要となり、複数の機器を使用しています。

現在、本人は特別支援学校に通いながら、訪問介護や放課後等デイサービスなどを利用して、両親ともに働いています。卒業した後のサービス提供者となる事業所を探すなど、新しいくらしの調整もしています。上手く本人の生活リズムを作っていくのか、多少の不安があります。成長とともに、子どもの体重が重くなり、抱きかかえて支える親の負担は高くなっています。そのため、災害時の避難行動も母親だけでは難しくなっていました。

さらに、うちの子は、温度湿度の変化にとっても弱く、体調を壊しやすいのです。災害時に、温度湿度の調整や衛生的な環境を整えにくい一般の避難所で、集団生活を送ることは、厳しいのではないかと考えています。

温度湿度管理が欠かせないことに加えて、毎日、消毒薬や栄養剤、特別な食事など、本人の生命を維持する物資が必要です。自宅では備蓄をしており、事業所の方や医療機器の業者さんとも話し合いなどをしていますが、災害による避難が長期化したならば、持ちこたえられなくなり、多くの支援が必要となります。

電源についても、避難場所での確保をどうするのか。呼吸器、喀痰(たん)吸引機、酸素(ボンベ)、モニター、ネフライザー(薬液を霧化して気管支や肺などへ送る医療機器)など、複数の機器の使用が必要なので、自宅から避難しなければならない場合の電源確保には不安が高いです。発電機の購入や、蓄電式の機器の活用などでは対応しきれなくなる。ハイリスクが予測されます。

そのため、地域としてEV等の給電ボランティアの活動を展開できるよう、取り組んでいます。ハイブリッド車ならば、所有している方も少なくないはずだからと、必要な人に必要な支援が届くしくみづくりを願って、積極的に関わっています。

■うちの子も重度であり、災害時の避難先には電源が不可欠です。役場に問い合わせても、「まずは自宅近くの避難所へ」といったマニュアル的な対応しかできないようで、具体的な対策が見えずにいます。

当事者の親のグループで話し合い、学習も重ねています。その中で、平時のくらしの課題でも災害時の課題についても、医療的ケアを必要とする人の当事者理解がなされていないように感じて、がっかりするような場面も体験してきました。福祉避難所という制度に関しても、福祉施設の指定などは進んでいるのかも知れませんが、活かされるのか不安です。医療的ケアを必要とする人が安心して避難できる避難先は、まだ身近にはないように見受けられます。今回、EV(電源車)ボランティアのお話を聞き、上手くいくならば、と、希望を感じます。

とはいえ、避難先で電源が確保できない場合、蓄電式の機器を持ち込んでも、不足があるかも知れません。できるだけ早くEV等の給電車とのマッチングが必要であり、課題は大きい。

豪雨災害が起きる前の事前避難では、あらかじめ安全な避難場所を決めておき、当事者と家族が車で避難すると、EV等の給電ボランティアが避難場所まで到着する。そのくらしのスピード感に対応できるような備え・しくみが不可欠だと考えます。

重度の医療的ケア児・者が複数の機器を使用しているならば、停電時、蓄電式の機器の使用や持ち運びしやすい発電機の使用の努力をしても、24時間以内に給電が必要になってしまうことが予測されます。

もし、平時から訓練などをする機会を創れるならば、障害のある子どもの事業所にも協力を呼びかけ、実際の避難とEV等の給電車とのマッチング、そして給電供給をしてみたいと思います。

できることならば、時間を測れるとよい気がします。避難にかかる時間、給電ボランティアとのマッチングにかかる時間、給電量などのめやすが見える化して、生命を守る力を高めたいです。

■先日、医療専門学校が、医療的ケア児のための福祉避難所となることを検討している、といったお話を耳にしました。新たな試みのようで、期待が持てます。

日頃から情報収集を重ね、問い合わせなどもしてきましたが、現在、役場ではまだ医療的ケアを必要とする人の避難先を考えられていないように見受けられます。

そのため、県や県社協が、当事者や家族への民間の支援として、給電のためのボランティアをつないで下さることも期待が持てます。

保護者は、災害時に避難すると、環境が変わって不安定になる子どもへの対応で手いっぱいになるかも知れません。環境の変化に敏感な子どもへの支援を続けるためには、医療的な支援にもつながりやすい環境が望ましいため、医療専門学校や看護大学などが支援して下さるならば、心強いです。

重度の子どもの保護者は、ささいな変化を見逃さないケアを日々続けています。保護者である私が心身疲れ果ててしまったり、支援へのつながりづらさにぶつかったり、辛い思いもしてきました。災害時の給電のためのボランティアへのマッチング活動を進めるならば、協力したいと思います。

ただ、災害がおきてからマッチングする、ということでは、実効性が低い気がします。機器と物資を持ち、車に乗せて避難できたとしても、電源が届かなければ生命のリスクは減りません。あらかじめ、平時にマッチングを行い、訓練や体験の場があるならば、参加したいです。

■私は、豪雨災害で被災しない地域で暮らしています。そのため、普段はなかなか災害時の不安を感じず、また、災害や防災に関する情報が入らずに暮らしています。平時から、当事者家族の会に入っているため、そこから、医療的ケア児を抱えた親でも楽しく暮らしていくための情報が届くようになっており、このヒアリングもその会を経由して参加しました。

医療的ケア児の保護者の中には、防災に関する情報が全く入ってこない人もいるのではないかと思います。地域の防災訓練に参加したこともなく、子どもを抱えて参加できるとも思っていませんでした。

今日のようにお話を聞いてもらえると、地震の時など、本人や家族のリスクを具体的にイメージでき、漠然とした不安だけにおちいらぬですみます。EV等の給電ボランティア活動についても、今日、はじめてお話を聞きましたが、今後、医療的ケアを必要とする人への活動が広がることには期待が持てます。

■もし、災害時のEV等給電ボランティア活動が広がるならば、県内に一定量の車輛が必要になる気がします。医療的ケア児・者といっても、病気の状況、年齢、体形などさまざまなので、電源を提供する側も提供を受ける側も、双方の安全を確保できるようにと願います。

今後、対話の機会や勉強の機会に参加し、以下の疑問に応じられる力をつけていきたいです。

【EV等の給電ボランティア活用のための疑問点】

- 車の充電残量によって最初の稼働時や使用時に違いはあるのか？
- 医療機器電源として使用時にエンジン始動できるか、エンジンがかかった状態で使用するのか？
- シガーソケット電源での使用可能な医療機器や充電器はどんなものがあるか？
- 同時に複数の医療機器の接続はどこまで可能か、同じ医療機器を複数台接続と違う物を複数台接続した場合、複数の異なるメーカーを接続した場合など、留意点はあるのか？(SNSを調べてみると、過去の実験では、メーカーは不明ですが「酸素濃縮装置を4台同時使用しようとして動かなかった」との投稿がありました。)
- メーカー・車種によって、使い方・接続方法などに違いはあるか？
- 医療機器を使用しながらの内蔵バッテリー・外部バッテリーへの受電は可能か？同時家電において、何かしらの変化はあるのか？
- 電動ベッドや電動車椅子、意思伝達装置などの電源の使用や併用は可能か？
- 医療機器と家電製品の併用ではどこまで可能か？
- そもそも、EV・ハイブリッド車で使用してはいけない医療機器・電化製品等はあるか？
- 屋根のない場所に駐車してある車の場合で外気温の影響はあるか？
- 大雪、大雨、落雷発生時の安全確保について、留意点などあれば知りたい



4. つながりを活かして~少しでも早く、多くの安心と安全を育む力~

ヒアリングは、平時から身近なつながりを活かし、子どもの成長によりそい、緊張感の高いケアを続けている保護者のみなさんの思いを知る機会となりました。また、平時の支援が十分でなく、ご家族の負担が高い現状も見受けられました。EV・ハイブリッド車等の給電ボランティアにとどまらない、ボランティア活動の可能性が見えてきました。

■うちの子どもは、成人しており、長く在宅生活を送っています。子どもが小さい頃は、今よりも医療的ケア児・者への支援のしきみがなく、養護学校では一人だけの医ケア児でした。また、学校を卒業するとサービスにつながりづらいつながりが続きました。保護者である私は、長い間、買い物にも行きづらい生活を続けてきました。県の支援センターから訪問をいただき、現在は、訪問看護や複数の障害サービス事業所の支援が受けられるようになりました。今では、主治医の承諾も得られたため、毎週1回、平日にも外出できるようになりました。

私の子どもは二人ですが、医療的ケアが必要な子どもに手がかかってしまい、もう一人の子どもは寂しかったかも知れないです。親子二人で外食もできずにきましたが、先日は親子でラーメン屋さんに行くことができました。嬉しい時間でした。また、スーパーへお買い物に行き、「とつても久しぶり」、ご近所の方と会うこともできました。

もし、災害が発生して、どうしても避難しなければならないならば、事業所への避難を希望したいです。自宅には、機器を洗うための蒸留水をたくさん確保していたり、栄養食や特別な器具も事業所をお願いして定期的に持ってきていただいたりしていますが、長期の避難には対応しづらいように思います。

いざ、避難という時、子どもが養護学校に通っていた時から、本人の外出を支えてくれているご近所の方々のチームがあり、避難を手伝って下さると思います。今でも、通所サービスの送り出しを、このチームの方々がして下さいます。

養護学校を卒業して、在宅生活を続けていると、入ってくる情報が少なくなり、孤立しがちなかなと思います。だからこそ、子どもの成長を知るご近所チームさんとのつながりは、災害時にも心強いつながりだと感じます。

■今回、ヒアリングに参加して、私たちの家族は地域とのつながりが全くないことに気づきました。うちの子どもが医ケア児で、ここに住んでいることすら、地域の方は知らないかも知れません。民生委員さんや児童委員さんのことも、知りませんでした。

この地域は、水害のリスクはありませんが、地震がおきた時、停電時にも不安です。病院に避難できるとよい気がしますが、受け入れてもらえるかどうか。今後、ヒアリングをきっかけに、さまざまな方とつながっていけるならば取り組みたいです。

子どもは複数の機器を常に必要としています。1日、1年、と生命をつなぎながら、ようやく3歳。私はつきっきりでした。まだ、生命のリスクは低くないですが、親も子ども、今の生活を少しでも楽しめるよう、さまざまな工夫をしています。機器の中には、寒暖差に適応しづらい機器があります。機器の洗浄などもちょっとした工夫で楽にできたりします。100均グッズなど活用して、ずいぶん快適になってきた気がします。

夫婦の両親や親せきとの関係も変化してきました。当初は、私たち夫婦も周囲も、重度の医ケア児で生まれてきた子どもとともにどう生きていくのか、とまどいが大きかったかも知れません。私と親との関係も変化し、少しずつ、みんなに可愛がってもらえるようになってきた気がします。

現在、インスタグラムで、本人の様子を発信しており、多くの方にフォローしてもらえるようになりました。たとえば、外出の様子などを発信すると、「親のエゴ」といったような厳しいコメントが届いたりもしますが、応援メッセージもたくさん。医療的ケア児の実態や、子どもの成長の様子を少しでも多くの人に知ってもらいたいと思っています。

それから、私たち親子の暮らしの様子や、育児のことなどについて、ぜひ、医療関係者、看護学校の生徒さんたちなどにも知ってもらいたいです。病院も障害サービスの事業所も保育園も、まだまだ医ケア児への理解が不足しているように感じています。具体的な体験談を伝えていきたいと思っています。

■うちの子は、現在9歳。市が事業所とチームを作り、「災害時個別避難計画づくり」に取り組んでいます。電源のいない吸引機を使ってみました。特別支援学校では防災リュックづくりを行いました。計画は毎年4月にリニューアルするそうです。福祉避難所開設までの過ごし方を検討する、など、積み重ねます。豪雨災害リスクがない地域に住んでいますが、停電時には生命のリスクが高くなります。

市内には他にも数名、医療的ケアを必要とする生徒がいます。一方、災害用の電源が用意してあるのは、中学校や老健施設など限られています。だからこそ、災害時の避難は、日ごろの病院とのつながりを活かしたい気持ちがあります。うちの子は、生まれてすぐNICU(新生児に特化した高度で専門的な治療を行う施設)に入り、5ヶ月過ごし、その後、2歳の時に呼吸器を導入して元気になっていきました。その後、胃ろうの手術を経て、髪が生え、8年間、母子通園施設に通いました。その頃から、お友達ができていきました。また、子どもは18トリソミー(18番目の染色体が1本多い疾患)のため、同じ疾患を抱える長野県内のネットワークにも入っています。

病院との結びつきも強く、日ごろから訪問看護や障害サービスの他、病院が実施するショートサービスも利用できています。コロナ禍では、平日に検査が必要となったり、サービスを継続しづらくなったり、いろいろと大変でしたが、事業所間で調整をして下さったり、記録の引継ぎの工夫などを活かし、乗り越えています。おかげさまで、子どもは人が好きで、コミュニケーションに積極的、いつもおだやかです。

両親は、子育てにあたり、本人が生まれた時に3歳だった姉の子育てをどうしていくのか、話し合ってきました。現在、お姉ちゃんの部活を応援しています。大会がある時期や、練習の状況をふまえて、毎月一週間以上、本人には病院のショートサービスを利用してもらって、「お姉ちゃんファースト」のような時間を確保するようにしています。また、私は本人が3歳になった頃から、非常勤の仕事再開しています。お姉ちゃんにも家族にもそれぞれのネットワークのようなつながりができています。

病院のショートサービスは、自宅から1時間かけて車で送っていく必要はありますが、自宅から病院までの道路がよくなり、豪雨災害時なども移動できるのではないかと考えられます。本人にとって、慣れたショートサービスの継続の方が、避難所生活よりも安定しやすいでしょうから、活かせることを願っています。

■私は当事者の会で活動しています。令和元年の被災体験を経て、市や関係機関に問い合わせなどを行いました。具体的な手応えが得られず、不安が募ります。医療的ケアが必要な人への災害時の支援や防災対策は、まだ、具体的に進んでいない気がしますし、担当窓口もあいまいになっているように見受けられます。

医ケア児を抱えていると、日々の生活にも困難があり、本人の体調により保護者も動きづらくなったりします。防災以外のことでも、ようやく出向いた相談窓口でたらいまわしのようになったこともあります。

当事者の会には、同じ医療的ケア児とともに生きる仲間がいて、SNSを使った情報交換などを活かして、学びながら行動することができています。同じ事業所のサービスを受けている仲間とともに、事業所との話し合いをするなど、前に進むきっかけにもなっています。

今後ですが、当事者の会として、防災対策を具体的にしようとしています。



加温加湿器MR850



人工呼吸器ASTRAL

5. 平時から、医療的ケア児・者にもやさしい社会へ

生きづらさを抱えながら成長していく医療的ケア児・者のみなさん、日々、生命とくらしを大切に過している家族のみなさん。ヒアリングでは、もう少し優しい地域や社会であれば…という願いを受け取りました。お聞きしたお話を編集し、医療的ケア児・者にも優しい地域や社会について、提案風にお届けします。

障がい者用駐車場を、必要とする人たちのために！

■スーパーに行った時、入口やトイレなどに近い障がい者用の駐車場を探しても、車が止まっており、長く待つ場合があります。障がい者用駐車場は、車椅子などでの出入りが安全にできるように、他の駐車スペースよりも広くなっているなど、合理的な配慮がなされています。

ところが、このことを知らない方、障がいがなくとも使用する方が、結構いる！と残念に感じています。移動に困難のある人たちが、優先的に使えるように、マナーを守ってもらいたいです。「ここは障がいのある人や難病の人のための駐車場ですよ」と、注意をしたことがあります。その時、逆切れのような反応を受け、驚きましたし、とても残念に思いました。重度の医療的ケア児・者、その家族の中には、この駐車場がスムーズに使用できるだけで外出時の困難が減る、という方が少なからずいらっしゃいます。障がいのある人の駐車場の使用マナーをみんなが守れば、心のバリアフリーにもなり得ることを知ってほしいと願っています。

■平時のくらしの中の願いは、スーパーなどの車椅子マークの駐車場は、移動が大変な障がい者や医療的ケア児・者とその家族、妊婦などのためにある優先駐車場、です。優先的に使えるように！と、心から願います。

医ケア児者を家族だけで支えながら、通院やお買い物をする場合、家族の負担が高くなっています。元気な方が停車していて、当たり前の様子だと、がっかりして落ち込んでしまう時すらあります。

学校で教えなくなってきたのか、親子連れの車が停車している場合もありました。車椅子マークの意味は何か、この駐車場は誰のため・何のための駐車場なのか、理解してマナーを守ってほしい。子どもたちにも知ってもらいたい、と思います。



医療的ケア児・者について知り、理解と連携を！

■身近な役場の窓口などで生活や就学などの相談をしても、医療的ケアを必要とする人について知っている職員がおらず、たらいまわしのようにになってしまう場合があります。基本的な行政サービスなどでは、どうにか窓口までかけて相談しても、通り一編的なルールの説明だけを繰り返すばかりで、かみあわない状態に情けなさを感じたこともありました。

長野県には、医療的ケア児等のための県のセンターがあり、支援を受けることができます。県内での医ケアコーディネーター養成等も続いています。それでもまだまだ医療的ケア児・者について知らない方が多く、理解も進んでいない気がします。

家族は生命とむきあって暮らしていますが、サービスや理解が不足しています。家族と当事者だけの努力では生きづらさを超えづらい、状態があるのです。せめて、役場や福祉・医療・教育関係者のみなさんは、医療的ケア児・者や家族の実態を理解し、連携して地域の課題によりそって頂きたいと願います。

■親として、医ケア児である子どもの様子を観察していると、いろんなサインを読み取れるようになっていきます。「安心している」「喜んでいる」「寂しそうだな」といった風に。「苦しいんだね。がんばれ」と声をかける時もあります。子どもの発語が遅かった時も、言葉は発せられなくても、語りかけ続けていると、表現力が豊かになっていくのだと、実感しました。

夫婦で共通の価値観も育みながら、重い障がいや病とともに精一杯生きている子どもの成長によりそって、ささやかな喜びを表現していきたいと、親の私に変化しています。

子どもの成長の様子や親の思いも発信し、医療的ケア児への理解が広がっていくと嬉しく思います。

6. 平時から、訓練や体験の場を増やしましょう

ヒアリングでは、医療的ケアが必要な人やその家族には、防災情報や地域の情報が届きづらい実態があることが感じられました。当事者が参加できる避難訓練や防災訓練を実施することを「インクルーシブ防災」と言いますが、長野県ではこの「インクルーシブ防災」の実践の場がまだほとんどないようです。当事業で行ったEV・ハイブリッド車等の給電ボランティア体験会は、貴重な機会と言えます。今後、給電ボランティア体験の機会が増えていくことへの期待の声をお聞きしました。

■私は高齢者ですが、どうにか自分のことは自分でできています。調子の悪い時、主に夜間に呼吸器の使用が必要になる時があります。見た目にも、医療的ケアが必要だとわかりづらく、重度の方は、常に複数の医療的機器を必要としているので、比べると軽度になります。

今日、地域のイベントに参加してみると、EV等の給電ボランティア活動に登録できるチラシを配っていました。もし、自分のような者でも、災害時の避難生活で必要な場合に、医療機器を動かすための支援が得られるならば、とてもありがたいです。

平時から、登録制度などがあって、登録してもよいならば手をあげてみたいです。日頃は、私たちがのような(課題を抱えた)高齢者への情報は少ないです。市が実施している要配慮者の登録制度がありますが、たぶん、電源の必要性などは把握していないのではないかと思います。

今回、地域の体験訓練に参加して、いろんなことを体験し学べました。EV等による給電体験もでき、あらためて自分の避難のことや備えのことを考えることができました。日ごろから地域のボラセンとのつながりがあるので、参加しました。日頃から、防災のことを話していきたいです。

■うちの子は重度で、災害による停電時には、EV(電源車)確保をとにかく急がなければ生命を守れないような状態が続いています。そのため、具体的で実効性のある訓練が欠かせないと考えます。

とはいえ、普段、子どもに関わっているサービス事業者、医ケアコーディネーターさんにも参加して頂きたいので、訓練会場や日時の設定など、あらかじめ調整して多くの方が参加するための工夫が必要です。

防災訓練というと、どうしても、限られた方が参加するイメージがあります。災害対策本部を設置する役場の職員のみなさんや、災害ボランティアに関わる社協のみなさんにも参加して頂き、EV等の給電ボランティアの可能性、医ケア理解、などについて、共有するとともに、実効性を高めるためには当事者や家族の思いに応じて頂きたいです。

■今日、当事者の会のイベントの場でヒアリングに参加して、防災やEV等の給電ボランティアのお話を聞きました。

私たちの地域では、医療的ケアを必要とする子どもと一緒に体験できるような訓練はないはず。それどころか、防災に関する情報はほとんど入ってこない状況で、考えないようになってしまっています。子どもの生活を支えるサービスが少なく、つきっきりの日もあるため、私一人で地域の訓練に参加することは難しいです。できることならば、今日のように家族みんなで参加できる体験の場があると嬉しいです。

日頃は、当事者の親の会に入っており、そこから医ケア児に関することや、イベントの案内を頂いています。当事者の会から、情報を頂けると安心して参加できます。本人と家族で休憩できるスペースがあり、特別な食事でも持ち込めば家族と一緒に食事ができる。そんな場は、日ごろからとても少ないです。当事者が家族とともに安心して過ごせる今日のような場で、防災のお話ができたり、親子で体験ができるならば、ぜひ参加したいです。

■もし、体験や訓練の場があるならば、はじめの一步としてというか、多くの方に医療的ケア児について理解してもらうことも含めた体験の場、啓発を兼ねた体験の場が増えていくとよい気がします。

親子で参加でき、子どもの頃からEV等の給電車を使ってみることができる。身近な地域で医療的ケア児について知り、呼吸器などにふれることもできる。医療的機器の取り扱い業者さんや車のメーカーさんの協力が必要ですが、複数業者さんに参加して欲しいです。

当事者とその家族も参加でき、情報があつて体験もできる。誰もが自分の思いや気づきも発信できる。子どもがいろんな体験ができると、親は一日でも参加するのではないかと思います。ウオーラリー形式やクイズ形式なども活かしながら、体験訓練の場が広がるとよいと思います。

誰も取り残さない防災を地域で考えよう!

～医療的ケア児・者家庭とEV等の給電ボランティアつながりづくり事業報告会～

医療的ケア児・者家庭とEV・ハイブリッド車等の給電ボランティアのマッチングを核とした、災害時にも活きる地域のつながりづくり事業として、長野県医療的ケア児等支援センターや更北地区住民自治協議会を始め各関係機関とともに取り組んできました。今年度の取組を振り返るとともに、平時からのつながりづくりの大切さについて再確認する機会となりました。

シンポジウム・プログラム

◇趣旨説明

長野県社会福祉協議会
まちづくりボランティアセンター 所長
長峰 夏樹

◇『医療的ケア児の意義や各地での取り組みについて』

清泉女学院大学 看護学部 准教授
北村 千章 氏

【前半の部】

◇『長野市更北地区の取り組みについて』

(報告者)
更北地区住民自治協議会健康福祉部 部長
大淵 健一 氏

更北地区住民自治協議会ボランティアコーディネーター
山本 里江 氏

長野県社会福祉協議会
まちづくりボランティアセンター 主査
橋本 昌之

長野県医療的ケア児等支援センター 副センター長
亀井 智泉 氏

【コーディネーター】

NPO 法人さくらネット 代表理事
石井 布紀子 氏

【後半の部】

◇『平時からのつながりづくりについて』

< 給電車 >
株式会社Uホールディングス (長野トヨタ)
経営企画室企画部 地域連携課課長
岩田 卓士 氏

< 医療機器 >
フクダライフテック北信越株式会社
長野営業所営業部次長
降旗 知三 氏

< ボランティアマッチング >
千曲市社会福祉協議会 地域支援課係長
堀内 広正 氏

< 当事者 >
一般社団法人医ケアの輪 監事
西澤 透 氏

【コーディネーター】
NPO 法人さくらネット 代表理事
石井 布紀子 氏

◇質疑応答



— メッセージ —

医療的ケア児の意義と減災への取り組み

清泉女学院大学大学院
看護学研究科看護学専攻看護学部看護学科小児看護学
減災ナースながの 代表
北村 千章 氏

医療的ケア児とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童のことです。また医療的ケア児支援法の定義では、たんの吸引や経管栄養などの、医療的ケアが日常的に必要な子どものことを言います。平成 17 年から 2 倍以上に増加しており、全国の医療的ケア児 (在宅) は約 2 万人とも言われています。

令和元年東日本台風の医療的ケア児の現状では、水害により避難所に移動したものの、結果として受け入れてもらえなかった事例もありました。「体育館は寒くてずっと過ごすことは難しい。医療的ケアが必要な子どもだからこそ、個室が必要だ」という声も聞こえました。

また水害で、車が浸水し使用できない状態となり、「避難も必要物品も運べず垂直避難するしかできなかった」という声や、「移動支援者が自宅の 2 階へ避難した」という声も届いています。

医療的ケア児は、吸引器や人工呼吸器、加湿器など電力が必要な機器を用いることが多いため、停電への備えが重要です。そのため、発電機や電気自動車を使用した電力確保が必要になります。発電機を電気自動車が到着するまでの代替手段として活用する方法も有効です。今後の被災に備えるためには、備蓄品や保管場所をあらかじめ決めておきましょう。

また、電気自動車が到着したら、どのように電力を確保すればいいか、具体的なシミュレーションを重ねて、安全に使用できるという実績を作っていくことが何より大切です。



— 前半の部から —

長野市更北地区の取り組みについて



更北地区住民自治協議会
健康福祉部 部長
大淵 健一 氏

今年度初めての取り組みでしたが、それぞれの関係者が協力して行うことができました。来年は、もう少し早く計画して動くことができれば、地域の皆さんに参加してもらえると感じました。



更北地区住民自治協議会
ボランティアコーディネーター
山本 里江 氏

初めての取り組みでしたが、関係機関の皆さんの協力のもと開催することができました。準備期間が短くて、人が集まらず来年こそは早く計画したいです。また、当日バタバタしてしまいました。担当もしっかり決めて、来てくれた方が楽しんでもらえるようなイベントにしたいです。

更北の「誰も取り残さない防災を地域で考えよう!」に関わって



長野県医療的ケア児等
支援センター
副センター長
亀井 智泉 氏

私たち県の機関が長野市の 1 地区の事業に参画した理由は、地域が主体的に「医療的ケア児等」の災害対策を取り上げてくれたからです。そして私自身、医療的ケアを知りたいという地域のお声に応えたいと思ったからです。知らなかっただけで、実は人工呼吸器を使っている人、一人では動けない人など、助けが必要な人は結構たくさんいます。一緒に逃げよう、一緒に助かろう。そのために「あの人はここにいる」とお互いを知っておくことが大切です。

誰も取り残さない防災を地域で考えよう!

～医療的ケア児・者家庭とEV等の給電ボランティアつながりづくり事業報告会～

— 後半の部から —

給電車の活用と医療的ケア児者の
防災のためのモデル事業へのかかわり

長野トヨタ自動車株式会社
株式会社Uホールディングス
岩田 卓士 氏

給電車の活用は、暮らし方が広がります。身近で言えば、アウトドアがもっと気軽になり、駐車スペースでも便利なコンセントにもなります。また、もしもの時にも電気があれば、災害避難中に誰かとつながることができます。これは停電時に、電化製品がつかえることを意味します。昨年、2022年11月3日に更北地区防災訓練に参加し、給電車を活用した災害時における医療機器への給電デモンストレーションを行いました。人工呼吸器や酸素濃度測定機器などへの給電を実施しました。地域の皆様が保有している給電可能な車両の活用方法を理解し、医療的ケア児者の命を救うことを考えてもらう機会となればと思います。

在宅医療における災害対策



フクダライフテック
北信越株式会社
降旗 知三 氏

フクダレスキューウェブは、気象庁からの災害警報に連動して、療養者・社員の安否確認を支援するシステムです。実際に社員安否メールと同時に災害地域別/品目別に情報が共有され、レスキューウェブ上に療養者の安否確認情報が集約され、医療機関ごとに専用報告書が作成可能となります。被災状況にもよりますが、スタッフが急行して対応します。もちろん近くの医療機関や避難所も表示されますので、留守でもすぐに避難所へ急行します。また最寄りの拠点および全国のグループを活用して、被災地へ迅速に供給します。東日本大震災でのデータから、3日間を自助で対応できる準備が災害対策の1つの目安です。

医療的ケア児・者家庭とEV等の給電
ボランティアつながりづくり事業（千曲
市の取り組み）

千曲市社会福祉協議会
地域支援課 係長
堀内 広正 氏

昨年の7月9日に千曲市の恵愛学園を会場として、給電車による医療機器の充電デモンストレーションが行われました。これをきっかけに千曲市社協としても「つながりづくり事業」に取り組みました。11月22日には戸倉創造館にて、災害ボランティアセンター講習会を開催しました。長沼地区から学ぶ災害ボランティアセンターと医療的ケアの取り組みとして、令和元年東日本台風災害では千曲市も含め甚大な被害があった経過から、地区住民のボランティアの取り組みについて、また長野県内における医療的ケア児家庭の現状などを学びました。そこでまずは、災害時にも生きるつながりづくり、医療的ケア児家庭と給電車ボランティアについてデモンストレーションも含め学びました。

平時からのつながりについて



一般社団法人医ケアの輪
監事
西澤 透 氏

台風19号災害では自宅が停電し、避難所になっている小学校に行ってみました。しかし、うちの子が電源を使えて安心して過ごせる環境にはほど遠かったです。結局、親戚の家を頼って、家族で彷徨うことになりました。とても混乱してましたね。

電源の取り組みはとても助かります。停電で医療機器が使えなくなることは命に関わります。希望としては、各関係各所のもと当事者の避難訓練を計画して行きたいです。実際の動きを体験することは、とても大切なことだと思っています。もしできれば、地域のバリアフリー調査も一緒に行きたいです。私たちからすると、通れる道が少ないと感じます。

令和4年度

重症児家庭とEV(等の給電)ボランティアの
マッチングを核とした
災害時にも生きる地域のつながりづくり事業

事業実施報告

重症児家庭とEV(等の給電)ボランティアのマッチングを核とした災害時にも活きる地域のつながりづくり事業 報告

1 助成名

赤い羽根
新型コロナウイルス感染下の福祉活動応援全国キャンペーン
重症児等とその家族に対する支援活動応援助成

2 事業期間

令和4年5月～令和5年3月

3 事業主体

長野県社会福祉協議会

4 協力機関・団体

- ・長野県障がい者支援課
医療的ケア児等支援センター
- ・(福)長野市社会福祉協議会
- ・(福)長野市社会事業協会
- ・(福)千曲市社会福祉協議会
- ・長野トヨタ自動車(株)

5 事業エリア

長野市、千曲市、上水内郡

6 事業の背景

在宅医療機器を利用する重症児の家族は、24時間の見守りや電源確保、定時ケア(たんの吸引等)を必要とするなど困難な状況におかれており、また、常時専門的なケアを必要とすることから、かえって近隣住民の理解や関りは簡単ではなく地域から孤立しがちな状況にある。
令和元年台風第19号災害では、長野市、佐久市等で浸水被害があった地域の重症児等家族が、安心して避難できる避難先や避難のための支援者を確保できておらず、「あわや」という経験をしている。
特に、在宅要電源要支援者にとって停電は命に関わり、電源確保は緊急課題である。

7 事業目標

- 長野市・千曲市等の重症児等家族を対象に、日頃の孤立防止と災害時の支援の仕組みづくりに取り組む。
- (1) 停電等の緊急時、24時間程度を自宅でふんばれるよう、EV等の給電ボランティアや地域の支援者の確保、自宅その他の避難先の確保を支援し、日頃のつながりづくりと個別避難計画づくりとも連携を図る。
 - (2) 災害等の2日目～4日目を生き延びるための医療的ケアに対応避難所を開拓し、避難訓練を行う。
 - (3) 緊急時のニーズ把握や支援の動きを支援関係者と医療的ケア児の圏域コーディネーターが共有できるよう、防災福祉アプリによる情報共有の仕組みづくりを行う。
 - (4) この事業の取り組みをふまえてEVボランティアをはじめとする関係団体の協働を深め、県内各地で重症児等家庭の災害時にも活かせる地域のつながりづくりを支援する基盤づくりを行う。

8 実施内容

(1) 各団体の協働事務局づくり

- ① EV等の給電ボランティアと支援対象者とのマッチング
令和5年3月29日(水)ヒアリングとマッチング
(支援対象3名)
- ② 体験イベント、研修、フォーラム等の運営および相談支援の実施
- ③ リーフレット・チラシ等作成

- 医ケア児家庭と給電ボランティア
つながりづくり事業



- 誰も取り残さない防災を考える日
(モデル地区での防災イベント)



- 災害時に医療充電が必要、災害時にEV、ハイブリッドカーなどの電源確保協力チラシ



- 医療的ケア児・者家庭と災害でも誰ひとり取り残さない地域づくりを!
(リーフレット)



(2) 訪問ヒアリング実施

日時	医療的ケア児・者
令和4年7月15日(金)	千曲市、1家庭 (ご自宅にて)
令和4年11月28日(月)	飯山市、1家庭 (事業所にて)
令和4年12月7日(月)	長野市、1家庭 (ご自宅にて)
	長野市、1家庭 (ご自宅にて)
令和5年1月29日(日)	松本市、1家庭 (信州スカイパークにて)
	松本市、1家庭 (信州スカイパークにて)
令和5年1月30日(月)	長野市、1家庭 (県社協にて)
令和5年1月31日(火)	長野市、2家庭 (県社協にて)
令和5年2月15日(水)	千曲市、4家庭 (児童養護施設にて)
令和5年2月28日(火)	安曇野市、1家庭 (ご自宅にて)

重症児家庭とEV(等の給電)ボランティアのマッチングを核とした 災害時にも生きる地域のつながりづくり事業 報告

(3) 給電車+医療機器体験イベント、研修の実施

① 令和4年7月9日(土) 10:00～12:00

場 所 児童養護施設恵愛ひだまりホール

開 催 はれるや緑日

対 象 重症心身障がいを持っている方と家族、地域の方

内 容 給電車(プリウス・アクア)の提示・説明、
給電車による電力供給のデモンストレーション
恵愛周辺のハザードマップ掲示



② 令和4年11月22日(火) 13:30～15:30

場 所 戸倉創造館大ホール

テーマ 千曲市社会福祉協議会災害ボランティアセンター
講習会

内 容 千曲市や台風19号災害での支援事例や体験談、
また長野県医療的ケア児等支援センターの亀井副
センター長をお招きする。

③ 令和5年1月29日(日) 13:00～15:00

場 所 信州スカイパーク(やまびこドーム)

内 容 一般社団法人医ケアの輪主催のお楽しみ会にピア
リング及び給電車説明の掲示を兼ねて参加



④ 令和5年3月21日(祝・火) 11:30～14:00

場 所 サンアップル(下駒沢)にて

内 容 ダウン症「長野ひまわりの会」主催で防災福祉の
備えの必要性を啓発

(4) フォーラムの実施

令和5年3月13日(月)13:30～16:00 オンライン(Zoom)

医療的ケア児・者とEV等の給電ボランティアのつながりづ
くり事業報告会

場 所 長野保健福祉事務所会議室から配信

対 象 企業、社協、関係機関、家族会等

内 容 モデル地区での取り組み報告や平時からのつな
がりづくりの大切さについて当事者家族や企業、社
協等でディスカッションが行われました。

参加者 40名(オンライン含む)

(5) 圏域医療的ケア児避難所の調査及び 訓練イベントの実施

□令和4年11月3日(祝・木) 10:00～14:00

場 所 更北公民館にて

テーマ 「誰も取り残さない防災を考える日」

内 容 キッチンカーや医療的ケア児とEV等の給電ボラ
ンティアつながりづくり事業のPR、モデル地区の更
北住民自治協議会との共催にて開催しました。



□その他の取り組み・訪問調査

長野県医療的ケア児等支援センターの亀井副センター長に
協力要請を受ける。

- ・ 稲荷山医療センターの避難先にBCPのもと
2者協定の方向性
- ・ 安曇野市の医療的ケア児家庭で避難所として
助産院と協定

□情報共有の仕組みづくり

平時からの取り組みとしてPR活動の実施、リーフレットを活
用しての周知など、地域で準備できる活動を行いました。

- リーフレット活用
1,000部 市町村社協、保健医療福祉関係団体
- 報告書活用
300部 市町村社協、保健医療福祉関係団体
- 支え合いマップ+スマホ連動
マップとスマホとの連動

平常時

地域で協力し、準備しておけることがあります。

① 支え合いマップづくり
防災福祉カンタンマップも活用できます

② 住民・当事者・専門職・
行政職員の連携による
避難訓練をみんなで実施

③ 災害ボランティア研修
への参加

防災福祉カンタンマップのイメージ



災害リスク

①ハザード ②要配慮者状況 ③圏域ごと福祉課題 ④その他

災害に強い地域資源

①拠点・施設 ③活動・サービス ⑤資材等・情報源
②人材・組織 ④移動経路・移動手段 ⑥歴史・文化・風土