

小児科診療 UP-to-DATE

2019年8月13日放送

災害時の障害のある子どもへの支援

兵庫県立リハビリテーション中央病院

子どものリハビリテーション・睡眠と発達医療センター 副センター長

神戸大学大学院 医学研究科 医学研究員

木村 重美

平成28年の熊本地震のときは、熊本市子ども発達支援センターに勤務しておりました。熊本地震後、日本小児神経学会・災害対策小委員会の委員長、日本小児科学会・災害対策委員を務めております。それらの委員会では災害時に、発達障害を持った子どもや、在宅で人工呼吸器を使用している子ども達が、困らない様にするために様々なことに、取り組んでいます。その取り組みを熊本地震の体験も交えて話したいと思います。

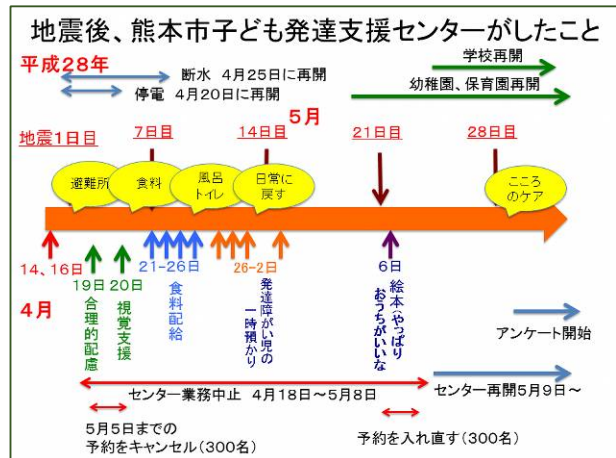
まず、熊本地震で、発達障害の子ども達に対して、熊本市子ども発達支援センターでしたことお話しします。発達障害は、見えない障害

と言われ、災害時には合理的配慮が不可欠です。地震後3日目に、避難所で支援にあたっている熊本市職員に、「自閉スペクトラム症や注意欠如多動症などの発達障害は見えない障害です。特性として、新しい環境に混乱したり、水や食料の配給の列に並べない場合があります。ご家族が申し出た場合は、合理的配慮をお願いします」と発信しました。4日後には、避難所で子ども達が、



困らないように、視覚化を目的に、トイレやクールダウンする場所を示すポスターを配布しました。

視覚化とは見える形で支援することです地震後 5 日目頃から、発達障害を持つご家族から、食事の配給の列に、並べず、食事がもらえないなどの苦情が相次ぎ、当センターでも、そのご家族に、食料を配給しました。また、10 日目くらいになると、地震が一段落ついて、家の片付けや、仕事が再開となりましたが、まだ、幼稚園や保育園が再開していなかったため、発達障害の子どもへの一時預かりを致しました。地震後 2 週間くらいして、子供たちが自分の家に入れれないと言う相談がありました。これは、家が揺られて怖い体験をしたからです。



そこで「やっぱり、おうちがいいな」という絵本を作成して、子ども達が安心して家に入れるような工夫をしました。この絵本の中では、地震で揺れることを、地球のくしゃみとして視覚化し、くしゃみであれば、いずれ治まるという見通しを持たせました。また、今後、地震が起きた場合にどのように行動すればいいのかも、視覚化しております。この絵本は、発達障害のお子さんでなくても、役に立ったと聞いております。地震の殺伐とした環境の中で、お母さんが子どもへ絵本を読んであげることにより、親子のコミュニケーションのきっかけとなったのではないかと考えております。「やっぱり、おうちがいいな」をネットで検索をして、是非、読んでみてください。大阪大学の協力で11カ国語に翻訳されております。地震の時は、文字は読みたくないものです。絵本やアニメなど見える形の支援は大切と思います。その他、クリニックが被害に合い、薬が処方出来なくなったため、注意欠如多動症の薬が処方できる病院などの情報提供もしました。また、熊本市子ども発達支援センターでは、地震後に来所されるご家族にアンケートをとりました。熊本市全体では、車中泊をしたご家族は 39.2%だったのに対して、当センターに来られたご家族は 61%でした。保護者の不安や悩みがあると、子どもへの行動に影響を及ぼすというデータも出ております。



つまり、地震後の子どもへの心のケアは、家族全体に対して行わなければならないということです。発達障害の子にかかわらず、子どもの心のケアで一番大切なことは、日常の生活に戻すことと考えております。熊本地震では、お母さんから離れられなくなったり、地震のことを思い出すと涙が出る等の症状がある子どもがおられましたが、多くは急性期を過ぎると少しずつ改善し

て行きます。

しかし、小児科医で対応が出来ないケースもあり、児童精神科の先生にお願いするケースも少数ありました。発達障害の子は、初めてのところが苦手だったり、たくさんの人と一緒にいるのが苦手なので、毎日通学している特別支援学校を福祉避難所にすることが望ましいと私は考えております。また、ご家族の生活の再建、特に家が崩壊したり、仕事を失ったご家族に関しては、行政は積極的に不安や悩みを解決していくべきと思います。

さて、次は人工呼吸器を在宅で使用している子供たちへの災害時での対応です。

私はもともと筋疾患が専門で、熊本大学発達小児科に勤務している時は、多くの在宅人工呼吸器管理の子どもを診ておりました。熊本は台風の通り道で台風被害にはしばしばあっていました。その中でも、平成11年の台風18号は熊本に甚大な被害をもたらしました。そこで、熊本小児在宅ケア人工呼吸療法研究会では、その教訓をもとに、次の台風に備えて、話し合っていました。

台風が来るときは、主治医とそのご家族は連絡する方法を決めておき、あらかじめ避難する場所を病院と決め、そこに避難するようにしていました。また、その研究会ではメーリングリストをつくり、日頃の研究会の案内等に使用していました。その後も、たびたび台風は来ておりましたが、天気予報をみて、ご家族が早めに、その病院に避難しておりました。そのためか、熊本地震では、人工呼吸器を使用している子どもの54%が医療機関に避難しております。おかげで、熊本地震では在宅で人工呼吸器を使用している子どもは一人も犠牲者を出していません。このように、震災時に医療関係者同士が、ネットワークをつくり、協力しあうことが大切と考えております。

熊本での在宅人工呼吸器装着児に対する台風への備え

平成11年の台風18号で、在宅で人工呼吸器を使用している子ども達が避難困難となり、それがきっかけで、熊本小児在宅ケア人工呼吸療法研究会を中心に、在宅主治医同士がネットワークを形成し、次の台風に対して対策を考えていた。

在宅人工呼吸器装着児のための医療関係者のネットワーク



主治医
患者
避難病院

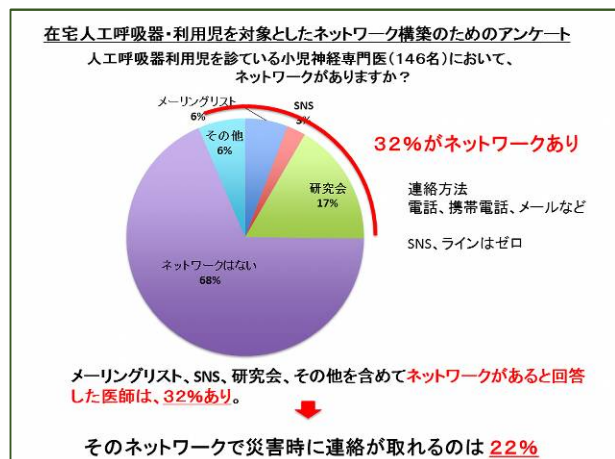
大学病院など

台風が来るときは、主治医とご家族は連絡する方法を決めておき、あらかじめ避難する場所を病院と決めて、そこに避難するようにしていた。

その病院に避難できない場合は大学病院等に避難することになっていた。

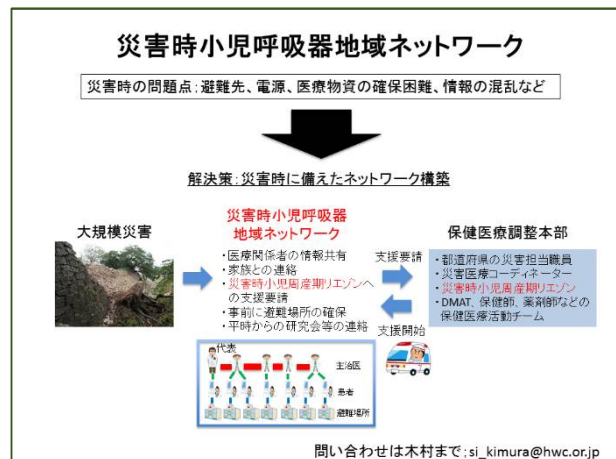
国土交通省 九州地方整備局ホームページより引用

そこで、平成29年に、日本小児神経学会専門医を対象に、「在宅人工呼吸器利用児を対象としたネットワーク構築のためのアンケート」を実施して、217名より回答を得ました。日頃、人工呼吸機を使用している子どもを診ている医師は67%で、ネットワークがあると答えた医師は32%でした。しかし、災害時にそのネットワークが使えると回答した医師は22%に過ぎませんでした。そのネットワークの構成メンバーとしては、順に、小児神経科以外の小児科医、看護師、小児神経科医、理学療法士、内科医、小児外科医でした。このことからわかる



ように、小児の人工呼吸器を使用している子どものためのネットワークを作るには、みんなで取り組むことが必要と考えています。

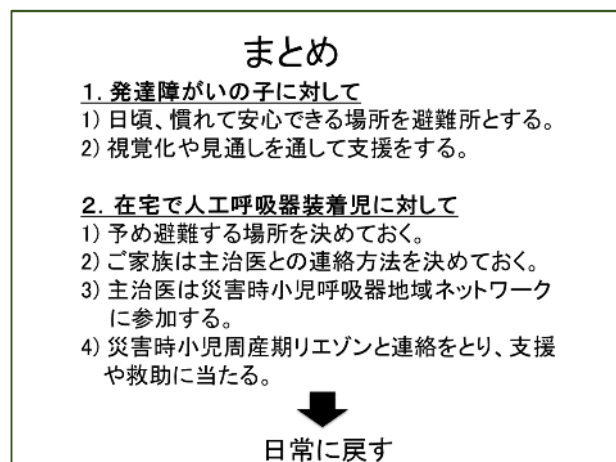
このことを踏まえて、日本小児科学会と日本小児神経学会では 災害時の人工呼吸器装着児のためのネットワークづくりを提案し、現在構築中です。災害時には、医療関係者同士のネットワークで、被害状況を把握し、災害時小児周産期リエゾンにその情報を提供し、そこから DMAT などの派遣ができる様なシステムを作りたいと考えおります。災害時小児周産期リエゾンに関しては、去年の11月のこの放送で「大震災時の小児医療支援」の中で井田先生が話されてお利ます。全国の人工呼吸器を使用している子どもの在宅医は、災害時小児呼吸器地域ネットワークへの参加を是非お願いします。不明な点は日本小児科学会や日本小児神経学会にお尋ねください、直接、私に尋ねられてもかまいません。また、避難先は病院が、最適と考えられますが、前もって避難先を決めておくことが大切です。



いろいろ話してきましたが、まとめますと、発達障害の子どもに関しては、日頃慣れて安心できる特別支援学校などを避難所として、視覚化や見通しをつけて、支援をすることが大切と考えています。また、在宅で人工呼吸器を使用している子供たちに関しては、予め、避難する場所を決めておき、災害時に孤立しない様に、ご家族は主治医との連絡をとり合い、その主治医は災害時小児呼吸器地域ネットワークに参加して頂き、必要に応じて災害時小児周産期リエゾンと連絡をとり、支援や救助にあたるようにすることが大切です。

そして、日常の生活にもどすことが最も大切と考えております。

災害は、いつでもどこでも起こるものというのを、みんなが共通認識して、起こった時のダメージを最小限にするための準備しておき、みんなで助け合うことが必要です。最後に、日本小児科学会と日本小児神経学会のホームページには、災害時に参考になることが書いてあります。時間がおありの先生は是非、読んでみても下さい。



「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>