

重複障害児、医療的ケア児の療育・支援の方向性について

1. 重複障害児、医療的ケア児の受け入れの経過と現状

平成3年：なのはな園開園 開所当時より重複障害児は入園 重複障害児13名が入園

平成7年：開設5年目に医療的ケア児を受け入れた。非常勤看護師1名を配置し対応。

以来、毎年、重複障害児、医療的ケア児は入園している。てんかん発作を持っている児童は多い。

在園児は主に、太白区、若林区在住の児童。平成21年度から看護師2名体制。

平成29年：今年度26年目となり、建物は老朽化、修繕も増えている状況。部屋の広さや使い勝手もそれほど良い状況ではない。災害時はこの職員体制でどのように子どもの命を守るかということに常に考えていることであり、より近くから通園できることは大事なことだと考える。

また、今年度より仙台市のセンター化に伴い、利用料の無償化が実現した。児童発達支援センターは地域の子育て機関と繋がり南北のアーチルと連携しながら、センターとしての役割を担っていくものと考えている。アーチルと仙台市障害児通園施設連絡協議会を中心にセンターとしての療育の中身について話し合いを進めているところである。

[医療的ケア児数]

H. 20年度 7名	H. 21年度 10名	H. 22年度 5名	H. 23年度 5名	H. 24年度 7名
H. 25年度 6名	H. 26年度 5名	H. 27年度 8名	H. 28年度 6名	H. 29年度 6名

10年間の平均6.5人

[平成29年度ケアの状況]

なのはな園 医療的ケア児：6名  
 胃瘻＋気切部より吸引 1名  
 経鼻経管＋気切部より吸引 1名  
 経鼻経管 2名  
 気切部より吸引 1名  
 導尿 1名  
 低血糖対応

なかよし学園 医療的ケア児：6名  
 胃瘻＋気切部より吸引 1名  
 経鼻経管＋吸引 1名  
 吸引 3名  
 ネブライザー 1名

あおぞらホーム 医療的ケア児：2名  
 経鼻経管＋吸引 1名  
 酸素吸入 1名

なのはなホーム 医療的ケア児：0名  
 てんかん発作、アレルギー対応の児童はいる

## 2. なのはな園での取り組み —発達支援・家族支援・地域支援—

子育て支援という視点を持ち、子どもを真ん中に保護者と療育者が両輪となり支援を進めていく。

○発達支援：子どもの願いに寄り添った保育活動を通し、子どもの意欲を引き出し主体性を育て発達を促す。

- ・障害児という前に1人の子どもであるという視点を持つ。
- ・子どもとしての生活を大事に考える。病院と家以外の場所や子ども集団に初めて入るといふ子どもたちもいる。
- ・生活年齢を大事にする
- ・毎日通園であるが、毎日通わなくてはいけないということではなく、子どもに合った通い方ができるといふ事が大切である。期待して通える場所になること。
- ・クラス編成は配慮しながらの混合クラス。
- ・生活リズムの確立。
- ・基本的な生活習慣の獲得への取り組み。
- ・遊びは発達の原動力。
- ・個別支援と小集団の大切さ（友だちと支え合う）。
- ・作業療法士配置。

○家族支援：家族の子ども理解を進め地域で豊かな生活を送れるよう支援を行う。

- ・子育て支援という視点は欠かせない。
- ・一人一人家庭の有り様が違う。子どもと家族の願いを繋げていけるものにしたい。
- ・園に繋がったという事を大事に信頼関係を作り、子どもの発達した姿を示しながら家族支援を進める。
- ・園内だけで解決できることだけではない。他機関との連携。発信力の大事さ。

○地域支援：地域の中で諸機関との連携を深め地域理解を進めていく。

- ・制度の学習や運動への取り組み

### 医療的ケア児への対応

- ・主治医から指示書もらい、その指示書を基に看護師が対応。
- ・救急対応マニュアルの整備（園としての非常時対応マニュアル以外に一人一人のマニュアル制作）
- ・体調の急変や体温調整に留意することも多い。体調に心配のある時には保護者との確認や主治医、嘱託医との連携は欠かせない。協力医との契約。
- ・骨折や脱臼、体についている機器への配慮をしながらの姿勢保持、姿勢変換など日々留意すべきことがある。担任だけでなく職員全体で周知する。
- ・医療的ケアは、今まで家族がやってきたやり方も様々なため、看護師は母親に教えてもらう事から始める。母子との信頼関係を作りながらケアをしている。
- ・看護師が休みの時には、保護者に協力をもらうか、児童は欠席になることがある。看護師は2名いるので看護師の休みの調整や、医ケア児の人数や行事等では2名体制とすることが多い。
- ・基本的に、通園バスには看護師が添乗していない事や長い乗車時間等の心配もあり医療的ケアがある場合には通園バスに乗車していない。子どもの状況に合わせて保護者の送迎や通園バスを利用している。
- ・環境整備：衛生管理 室温管理（エアコンの整備 加湿器等） ゆったり横になれる空間  
在保持椅子など専用のいすなどで過ごせる室内の広さ ケアができる場所がある

### 3. 課題

- 重複障害児や医療的ケア児は出生後、医療とは切り離せない状況の中におり、普通の生活、子どもらしい生活とはかけはなれていることが多い。
- 母親の負担が大きい。酸素管理、吸引が多いなど睡眠不足の母親は多い。また、入退院が多く入院時は付き添いは母親が中心。入院期間が長くなるときょうだいや家のことに関わる時間がなく体力的にも難しい。入院している間は他のサービスが利用できない。
- ヘルパーや訪問看護師、訓練等には繋がる人が多いが、療育につながりにくい  
アーチルに繋ぐために 保健師との繋がり的重要性
- 要医療的ケア児の利用できるサービスが少ない レスパイト 放デイ など  
看護師配置の問題（人材確保・人件費）
- 就労支援の場がない 公立保育所では4カ所に看護師配置 今後の拡がり 医療機関との連携
- 看護師の勤務時間について 保育所等、支援学校、支援学級の看護師配置の現状と課題  
例：中学1年生特別支援学級 6時間目の授業は母親が付き添っている。
- 通園、通学の困難性 保護者の送迎による通園、通学の有り様

### 4. 今後の支援の方向性について

#### 1. 母子保健の強化 子育て支援の充実

- 妊娠中からのフォロー
- 出産後のフォロー 病院でのフォロー体制 健診の有り様と保健師体制の充実
- 退院後のフォロー 保健師の体制充実 地域との繋がり 孤立しない繋がりをつくる
- 家庭での生活支援の充実 訪問看護師 ヘルパー等

#### 2. 保育・療育の場の充実 子育て支援との連携強化

- 入院中のフォロー 院内保育の充実
- 療育へ繋がるためのシステム 医療機関、保健センター、子育て支援センター、アーチルとの連携  
どこにも繋がらない家族への支援
- 身近な地域に通える療育の場 児童発達支援センターへの看護師配置
- 就労支援の場 保育所・幼稚園等の看護師配置職員体制の整備 人材育成と補助金充実  
医療機関との連携システム作り  
療育の場での就労支援のあり方を探る 職員体制の充実等

#### 3. 学校教育の充実、放課後・地域生活支援の充実

- 福祉、医療、教育の連携の充実
- 支援学級・支援学校へのPT、OT、STなどの連携の充実
- 支援学校への通学支援 免許や車のない家庭 保護者の病気などで送迎できない家庭
- 訪問教育について 院内学級について 現状把握と課題
- 学校の看護師の勤務時間・勤務内容の充実
- 市教委と県教委との連携をすすめる
- ケアに使用する機材や備品、オムツなどの補助の充実
- 生活の拡がり 放課後デイサービスやショートステイ、レスパイトの充実

#### 4. その他

- 保護者・本人の声をつなぎ、関係機関の縦横の連携を充実していくシステム作り、人材育成