## 重症心身障害児、医ケア児に関する現状認識・課題等について

### 地域との関わり

- ○重心児と医ケア児は、住んでいる地域とのつながりが薄い。
- ○車で遠方の施設を利用される方がおり、身近な地域の中でサービス利用できれば、地域とのつながりをつくることに繋がる。

## 学校について

- ○医療機関による連絡・乳児健康診査・全戸訪問による把握が行われている。
- 〇仙台市では、医ケア児に対して学校では看護師の配置がほぼマンツーマンで行われている。
- 〇医ケア児の通学に際しては、看護師か保護者が付き添わなければ登校できない。

### サービス利用について

- 〇量的な不足
- 要医療的ケア児の利用できるサービスがそもそも少ない。
- ・レスパイトも全体的に新規の受け入れが滞っている状況にある。
- ・身近な地域に利用可能な社会資源がない。
- ○質的な不足・運用の硬直性
- ・子供の状態への理解不足があり、サービスを利用する際に躊躇する。
- ・ショートステイやレスパイトなどの緊急時の利用が難しい。また、病院のショートステイは、重症心身障害がある場合、利用が困難。
- 送迎に関して、保護者が対応せざるを得ない状況がある。
- ・看護師の勤務時間が短く、勤務時間終了後は母親が対応している。
- ・重心身障害児を対象にした放課後等デイサービス事業所は、医療的ケアが必要だが重度心身障害ではない子供は利用できない。
- 〇情報提供の不足
- ・何が社会資源として使えるか分からない状況がある。
- ・社会資源の情報を集めるために多くの窓口をまわるなどの負担が大きい。

## 介護者・家族について

- ○直接的な介護の負担が大きい
- ・頻回な吸引等が必要などのための睡眠不足や体力的な厳しさがある。
- ・6割の介護者に疾患や体の痛みがあるなど、健康状態への不安がある。
- ・入院時に他のサービス利用ができないため負担が大きい。
- 兄弟や家のことに関わる時間がない。
- 〇介護者に対する支援が必要
- ・医療関係者や保健師などの専門職のほか、母親同士の支え合いによる精神的なサポートが果たす役割が大きい。
- 就労意欲のある親も多く、支援を必要としている。
- ・社会資源に関して誰にでも同じように情報提供してほしい。
- ・介護技術に関する情報や介護者同士の交流などの機会を提供してほしい。
- ・重心、医ケア児の保護者は、特別な子育てをしているという負担感が大きく、 保護者の安心を保障する家族支援の取り組みが必要である。

#### 医ケア児に対応した専門性がある人材の確保について

- ○現在の課題に対応する人材も必要だが、中長期的に育成するシステムをつくるなど継続性のある確保を考える必要がある。
- ○看護師を配置してもなかなか利用のない事業所もある。
- 訪問看護事業所との契約など、個々のニーズに応じた柔軟かつタイムリーな対応ができるような仕組みがあるといい。
- 〇市として医療との繋がりをシステム化し、看護師の養成や派遣などに力を入れるなど、より充実してほしい。
- ○看護系の学生などが、学生の時からボランティアなどで、障害児者と直接関わり、理解を深めていくような仕掛けが必要である。
- ○短時間で配置されている看護師の広域的な活用ができないか。
- ○保護者が看護師の場合、その保護者の活躍の場を開拓することができないか。
- 〇放課後等デイの医療連携加算は、介護保険の約半分の単価で、1日の訪問回数に関わらず単価設定が同じのため、訪問看護事業所から 断られる場合もある。行政からも訪問看護事業所への協力依頼や啓発活動をお願いできないか。
- ○保健師の役割が大きく、人材育成や体制の充実が重要である。
- 〇看護師配置など、重度心身障害児と医療的ケアの支援については、仙台市独自の補助制度の検討が必要ではないか。

### 特別な支援を必要とする児童に対応した保育所・幼稚園、児童発達支援、放課後等ディ事業所などの量的充足の実現について

- 〇既存の社会資源(保育所、幼稚園、児童発達支援、放課後等デイサービス、ヘルパー、児童館、子育て支援関係施設等)を使いやすくすることが必要。
- 〇地域にいる支援者がつながる機会があることで、社会資源の活用がすすむかもしれない。
- 〇現在の資源を有効に活用するためには、看護師の配置を考えるとともに、医療と連携することが欠かせない。
- ○大きな病院にある院内保育室の利用を検討できないか。
- ○児童発達支援事業所が保育所に隣接する場合、相互利用ができないか。
- ○量的な充足だけでなく、質的な充足についても考える必要がある。
- ○家族のニーズに沿って、入浴サービスなどを提供する事業所も出てきているが、本来の制度にないサービス提供について、市としての方向性を考えることが重要。

# 切れ目のない支援・連携に関する現状認識・課題等について

- 〇教育現場の先生方は、家庭の支援が重要だと十分に認識しているが、現在は家庭を支援するシステムが十分ではない。 そこで、様々な団体や組織の役割分担が重要になるため、スムーズに連携が取れるようになっていけるといい。
- 〇環境整備や個別支援の必要性は誰もがわかっていること。
- それぞれが置かれている立場をどのように共有していくかが次のステップではないか。
- 〇コーディネート機能は、ライフステージ毎の機関の詳細を理解してこそ機能する。
- 〇児童発達支援事業は、保護者の方にとって、困り事や不安が顕在化して様々な支援を必要とする大事な時期に行われるので、 事業の最新の現状を正しくお知らせし課題を共有して頂けるよう、纏める等の工夫が必要。
- 〇同じ地域で取り組んでいる事業所同士で学びを深め、お互いの得意分野を生かしながら、地域に住んでいる子どもたちを見守り、 育てていくためのシステムをぜひ行政レベルでつくっていただきたい。
- 〇子育て支援の現場にいる担い手に対する、研修や講習を通じた専門的な知見の共有は人材育成という意味で重要。 子育て分野と障害部門との連携や、アーチルとの関わりがより一層求められている。
- ○診断名が付いている子どもだけでなく、配慮が必要な子どもに対する支援が求められている。 幼稚園や保育所との連携の強化や、切れ目のない縦のつながりがクローズアップされている。
- 子供未来局と健康福祉局の連携、そして教育における家族支援の在り方が課題。

## 発達障害児に関するニーズの増加への対応について

### 相談に係る件数の増加と内容の多様化への対応について

- ○南北アーチルの療育相談件数が限界にきている。
- ・相談を丁寧にすればするほど相談件数は増えていくため、対応・対策が必要。
- ・相談がアーチルに一極集中する前に、児童発達支援センターでの相談の段階でアセスメントを行い、幅広い支援が必要な場合に、次の支援機関につないでいくような 層状になった相談の仕組みが必要ではないか。
- 〇児童発達支援センターの位置付けの明確化が必要。
- ・児童発達支援センターにソーシャルワーカーを配置することなどにより、支援体制を充実することで、各区の身近で寄り添い相談できる場所として位置づけてはどうか。
- ・今度整備される11カ所の児童発達支援センターには様々なタイプがあるので、役割の明確化や位置づけの明文化が必要ではないか。
- ・幼稚園・保育園の時期には、保護者の方には発達障害などの認識がないことがある。一方で、保育士や幼稚園教諭などが子供への対応に困っており、保護者にも 話しづらいなどの悩みがあるため、支援者を支援していく体制づくりが非常に重要。
- ・現在の地域支援員は1人だけであり、これからのスキルアップが課題。
- 〇発達の不安についての早期発見が必要。
- ・産前産後のケアが重要であるため、健診事業を充実する必要がある。
- ・問題に気づいてから出会うことには限界があると感じているため、妊娠期から出会える仕組みとして、中学校区にある既存の地域包括支援センターの中に、地区担当 の保健師を常駐させるなど、その地区の人たちを丸ごとサポートできる体制があるといい。
- ○障害児相談支援事業所のスキルアップが必要。
- ・仙台市のケアマネ研修の中に障害児の相談支援の項目を追加し、障害児相談支援事業所のスキルアップができる仕組みをつくる必要がある。

## 連携の考え方などについて

- ○支援に関わる人が変わろうが、その人の考え方に左右されることのない、最低限のスタンダードな支援体制を仙台で構築できるといい。
- 〇幼年期から成人期に至るまでの間に、それぞれの特性に合った、一人一人の支援プログラムの実施が必要であるが、支援者間で、統一されたアセスメントツールを まだ共有できていないのではないか。
- 〇本人の持つ個別のカに沿った自立の実現こそが、ライフステージに応じた切れ目のない支援を提供することで目指すところではないか。その目標を実現するために、 各ライフステージにおける情報交換と連携が必要。
- ○穏やかな成人期を目指して、本人がこじらせないで成長できるように、協働してサポートしていけるといい。

# 学校との連携について

- 〇例えば放課後等デイサービス事業所は、小学校1年生から高校3年生までずっと子供を見ているため、学校の担任の先生よりも子供について知っていることがある。 学校はもっと福祉サービスを活用していただけるといい。
- 〇学齢期の子供に関わる際には、計画相談の担当者会議に学校も入るという仕組みにしてもらえればいい。
- 〇学校は学校で指導や支援を考え、放課後等デイサービスでは放課後等デイサービスで支援を考えており、どちらが支援の主体になっているかお互いに見えづらい。 結果的に、熱量の高い人が主体になって支援をしており、現場で混乱している。
- ○学校のコーディネーターの連絡会などで放課後デイサービスや児童クラブの話などは既に発信しているが、繰り返し話をして共通理解していく必要がある。
- 〇義務教育段階では、学校は学校で、ある種学校の中で完結するようなシステムがある。このようなシステムに加えて、福祉的なサービスへの対応を加えていくこと について、学校ごとにギャップがあるように見受けられる。

### 既に集団に在籍している児童の相談の増加への対応について

- 〇3歳7カ月健診以降に集団生活の中で子供の気になる姿が顕在化してきた場合、先生方は、保護者の方との共通理解が持ちにくいことが悩み。
- ○子供のために、みんなで部局を超えてつながって一緒に取り組んでいけるといい。
- 〇地域における子供関連の社会資源が、お互いの強みを生かしながら助け合い、支えあえる体制をつくるなど、支援者を支援する体制を構築する必要がある。

## 既存の社会資源の活用などについて

- 〇所属がある子供の児童発達支援事業の併用を促進する。
- ○児童館の児童クラブと放課後等デイサービスの併用を促進する。
- 〇子供未来局で実施している児童館の巡回スーパーバイズを、放課後等デイサービスなどの職員に対しても活用できないか。
- ○放課後等デイサービス事業所と協定を結び、通所している子供の一時保護や緊急対応をする役割を付加するとともに、報酬も支払うなどの対応ができないか。
- 〇関わっている人が責任を持って関わり続けてやれることが増えるように、多機能の役割を持つ事業所が増えていくことも必要ではないか。
- ○重症心身障害児を対象にしている放課後等デイサービス事業において、同じ場所で利用できるレスパイトや短期入所を併設できないか。
- ○重症心身障害児を持つ親には、ワンストップですべてのことを解決したいという想いが非常に強くある。必要なサービスを合理的に提供できる仕組みが大切。
- |○支援については、量的な拡大の必要性だけではなく質の向上にも課題がある。
- 〇トータルサポートをしようとする場合、ひとつの施設の制度・事業のだけでは賄えない。

# その他の現状認識・課題等について

### 検討の視点や考え方などについて

- ○現状を踏まえ、中長期的な視点で見たときに、今後何が必要かを議論していくことになる。
- 〇様々な課題があるが、アーチルを要として、仙台市の障害児者福祉をどのように高めていくかが大事な視点ではないか。
- 〇地域の意識を底上げしていくような考え方、システム、視点についても、作業部会の中で提案できるといい。
- 〇現状を知ることからしか、具体的な対策は出てこないのではないか。
- 〇計画に意見をどのように盛り込んでいくか議論するにあたっては、「何のために」という点を押さえる必要がある。 仙台市としては、一人一人の子供を大切にするということを中心に考えていくべきである。
- 〇国の方向性に準じた施策を考える前に、障害種別に分け、子供の分野・成人の分野に分けた10年間にわたる仙台市独自の支援計画を立ててはどうか。
- 〇計画の策定においては、当事者も参加して、評価や意見交換をしてはどうか。当事者を入れることは、権利を主張するためというよりも、予算や資源が限られている なかでどのように取り組んでいくか、当事者と一体になって考えていくため必要ではないか。

# 相談支援の現状やあり方などについて

- 〇総じてアーチルへの相談件数は少しずつ増え、児童を支援する施設も少しずつ増えてきてはいる。
  - 本当に心配なのは、相談に来ておらず、アーチルにつながっていな人たちではないか。
- 〇アーチルの相談支援や地域の相談支援が充実してくれば、だんだんそれらに丸投げしてしまうようになり、容量が一杯になってしまうジレンマがある。
- 〇親へのアプローチにおいて、心配事が出てきてからつながるのは難しい。厚生労働省でも、フィンランドで行われている、妊娠期からつながり続ける「ネウボラ」という システムを参考に、地域でネウボラを推奨しようという動きがある。そこに取り組む必要があるのではないか。
- ○障害の有無だけではなく、親の経済的な状況や虐待など、現在の子どもは複合的な課題に直面している。 この養育環境における課題は、小学校・中学校・高等学校のすべてにおいて考えるべき視点となっている。
- ○幼児保育の現場において、グレーゾーンの子どもも含めて、特別な支援を必要とする子どもが増えている。
- しかし、発達上の課題を抱えている子どもが増えていることに、現場は対応し切れていない。
- 〇本当にサービスを必要としている子どもに、サービスが届かないことが課題。
- 親に対するアプローチをどうすべきかが難しく、つながりが少ない親に対して、どのようにサービスを受けていただくか、然るべき機関につないでいくかが困難。
- 〇相談を行う人材は、ヘルパーの育成のような人材育成の枠組みでは、なかなか育ちにくいのが現状だが、人材をきちんと育てていくことが、利用者や家族の心の 安定につながると思う。

#### 地域について

- 〇地域には人が資源としてたくさん隠れているので、そのような方々を利活用することも必要。
- 〇特別支援学校に在籍する子供は、地域の子供会に参加しにくく、そもそも案内も来ないことがある。声もかけられなかったり、声をかけられても、なかなかお母さんが 入りづらかったりもする。そのため、そのようなことが起こらない仕組みを考える必要がある。

#### 家族等に対する支援について

- ○家族支援として、既存の制度では手の届かない、きょうだい支援やダブル介護・トリプル介護等へのサポートについても、取り組んでいってほしい。
- ○親が働かなければ子供を育てていく環境も不安定になる。

仕事を続けるために、放課後等デイサービスの利用時間を延長するなど、親に対する就労支援を充実してほしい。

- ○家族に対するエンパワーメントは、幼年期から継続して必要ではないか。
- 〇子供に関わる場合、家族支援抜きには子供たちのサポートはできない。そのため、親子通園施設等で培ってきたノウハウをぜひ教えて欲しい。
- 〇きょうだい支援については、全国に先駆けて仙台市として力を入れて欲しい。。

#### その他

- 〇西洋型の人権に関する勉強をぜひいろんなところで行う必要がある。
- 〇小さいころから栄養士の専門的な指導が身近に受けられる仕組みがあるといい。
- 〇現在、放課後等デイサービスの担当局は健康福祉局だが、児童に対するサービスが障害者総合支援法から児童福祉法に位置づけられたため、担当局を子供未来局に移してはどうか。
- ○支援者に対する支援という視点も重要。