

【福祉】 重心対象施設における医療的ケア児の受入れ (幼稚園への移行支援も含む)

支援者

- ・ 児童発達支援ばんび



● 児の基本情報

名前・当時の年齢	A ちゃん (1 歳 5 ヶ月～4 歳 6 カ月)
障害・疾病名	低出生体重児 低出生による気管支肺異形成症、未熟児網膜症
現病歴	慢性肺疾患による酸素療法、網膜症はレーザー治療後眼鏡を使用
医療的ケア	酸素 0.25 ℓ /時間 24 時間必要

● 支援の背景や目的

支援を開始した きっかけや背景	・ A ちゃんの酸素の担当の方から事業所に相談があった。 ・ 酸素チューブをしているために保育園にすべて断られてしまった。 保護者は就労希望。また、低出生だったため、発育や成長にも不安があり、色々な経験や刺激で発達を促したいという希望あり。
支援の目的	・ A ちゃんのご家庭の生活の安定 ・ A ちゃんへの療育で発達を支援していく

● 支援の内容と経過

どのような支援を行ったか

- ・ 週 5 日の児童発達支援
- ・ 幼稚園への移行支援

支援の方法

● A ちゃんの発達への支援

- ・ 他の医ケア児、重心児との日々のかかわりで、利用開始数か月後には歩行ができるようになり、活動を通して積極的に体を動かすようになった。そのため、外での活動を多く取り入れ、重心児との散歩をしながら、階段の上り下りや公園での遊具遊びなどを行った。
- ・ 医ケア児とのかかわりで、同じことをしたり、後追いをするようになり、喧嘩をすることもあった。
- ・ 2 歳半くらいの時には重心児にごっこ遊びを見せたり、心配して様子を見に行ってくれ、名前を片言で言ったりできるようになった。
- ・ 食事面では好き嫌が多く、なかなかバランスよく食べることが難しかった。
- ・ 利用開始から 1 年ほどは、他の医ケア児がおり、事業所提供の同じ食事を一緒に食べることで、まねをして食べることが、わずかだが見られた。
- ・ 重心児との食事では、違う内容や見た目となることが多く、食事場所や時間も違うためか一人で食べることも多く、最後まで、いろいろなものを食べることが難しかった。
- ・ 2 歳頃より知的の問題がなく、運動面や食事面、言語の発達を考えると同年代の非重心児との関わりが必要だと思われた

● 幼稚園への移行支援

- ・ 幼稚園の対象となる前の年度（A ちゃん 2 歳半頃）より母と担当相談支援専門員協力のもと児発管を中心に移行支援を開始した。
- ・ もともと主治医より 3 歳頃で酸素は中止できるかもしれないと母に説明されていた。医師の指示により、事業所で酸素を時間で中止していたが、サチュレーションが低下することがあり、受診時の検査でもなかなか酸素が中止となることがなかった。その後、小学校入学までには中止との治療方針へ変更となった。そのため、酸素療法をしていることを前提に受け入れてくれる幼稚園を探すことになった。

①母と相談支援専門員で数か所の幼稚園、こども園を見学

幼稚園を数か所見学するが、今まで酸素の子は見たことがなく、教室でチューブを他の園児がいじってしまったりするかもしれない。看護師は短時間勤務で3～4時間勤務のところが多い、母が希望した園は看護師が不在であった。

②同時に非重心事業所での併用も検討

非重心事業所は数カ月間併用して通所することができ、そこでは非重心の児童とのかかわりが持てた。

③基幹相談支援センターと連携を図っていく

基幹相談支援センターに情報共有を適宜行い、担当相談支援専門員が市から園へ整備要請をしてもらえるようお願いをした。その後も相談をし、母の希望なども伝えていった。

④自治体の医療的ケア児等支援協議をする会議へ参加、情報交換で受け入れ準備の確認
令和5年度（Aちゃんが3歳年少）には体制が整わない、令和6年度（Aちゃん年中）には入園できるようにしていきたいと市の担当の方より説明あり。

⑤入園からその後のフォロー

- ・Aちゃんは市が体制を整えたこども園へ年中で入園した。園を選択できず、母が希望した園には入園することができなかった。また、就労のための延長保育を希望していたが、体制が整わないままの入園となった。
- ・このころに日中の酸素は中止になり、チューブを外して登園できるようになったが、母の不安もあり、1カ月間は当事業所と併用した。
- ・母の不安もあったため、卒所後も事業所で相談を受けるようにした。

● 今後の課題やアドバイス

今後の課題や工夫した点	●児童発達支援について A ちゃんが利用したことで重心児にも良い刺激となり、事業所内を走ったりしている様子を目で追いかけたり、話しかけられて、いつもとは違う表情や反応をするなど、A ちゃんとともに重心児への成長のきっかけとなった。 ●幼稚園への移行支援について 児童発達支援を利用する前に保育園を何か所も断われている。入院していた病院連携室も先を見越した対応や市の保健師や保育園が行政と連携し、児童発達支援、または受け入れ可能な保育園などにつながられるシステムづくりが必要だと思われた。 その後は酸素が中止になったタイミングもあり、看護師がいない園へ転園した。結果的に酸素が中止になったため柔軟な対応ができたこととなってしまった。利用時からもっと積極的に行政と密な連携がとれていれば、入園時期や体制も整えられたかもしれないと感じている。
同じ支援を行う他の支援者へのアドバイス	ご家族へは常に寄り添い、思いを共感するようにしています。また、小さいことでも相談できる関係づくりをしています。 重心と非重心が関わり、活動を共にすることでお互いを理解し合え、成長し合える場となります。また、常に積極的な他機関との連携を図ることが大切だと思います。

● ご家族からの声

感想	医療的ケア児ということで幼稚園や保育園を全て断られてしまいました。途方に暮れていたところ、「ばんび」を紹介していただき、快く引き受けていただきました。やっと通える所が決まって安心と嬉しい気持ちと初めて親と離れる不安もありました。でも「よかったー」が一番でした。
子どもや家族の変化	最初こそ不安で親の私の方がソワソワ落ち着かなかったのですが、本人は楽しく通いだしました。ゆっくりですが少しずつ成長していきしました。私自身も離れることでいろいろなことに余裕もできました。心配事などは相談でき、安心できました。
同じ経験をしている家族へ伝えたいこと、アドバイス	必ず助けてくれる場所があります。我が家は最初の外の世界はばんびですが、今は元気に幼稚園に通っています。同じようなお子様やご家族様がもっと楽に幼稚園や療育などの施設に通える世の中になることを願っています。

