

研究者氏名：後藤 文枝

調査・活動テーマ：「東海市の重症心身障がい児の自立支援について、あるべきまちの将来像を、当事者や支援者とともに考える。」

調査・活動の目的

東海市の重症心身障がい児の過去20年間の経過と現状を探るとともに、市内や近隣市町の自立支援サービスの実態を把握する。把握したデータを基に、その保護者や支援者と意見交換を行い、先進事例の視察や講演会を開催し、子どもたちのあるべき姿やあるべきまちの姿を考える。また、災害時の対応にも役立てる。

調査や活動の取組内容および達成状況・成果内容

1) 研究の取り組み

- 平成29年4月から6月は、月1回メンバー会議を開催し、現状の把握と課題の抽出を行った。
- 平成29年7月・・・肢体不自由児いろはの会の勉強会に参加
重症心身障がい者支援の質と地域生活拠点整備についての意見交換と愛光園等の見学
- 平成29年10月・・・第1回重症心身障がい児についての勉強会に参加
大同病院水野医師「重症心身障がい児者における医療と福祉のあり方について」の講演
ティンクルなごや代表「重症心身障がい児者の地域生活について」の講演等
- 平成30年1月・・・三重県立子ども心身発達医療センターの見学（発達障害児と重症心身障がい児の支援体制についてヒアリング）
- 平成30年1月・・・東海市立あすなろ学園卒園生の保護者との意見交換会

2) 課題の抽出

- 何をどこに相談したらよいかわからない
- 継続的なフォローや情報共有ができていない
- 支援先が多岐にわたっているが、それをつなぐ仕組みがない

- ・社会資源の不足
- ・医療的ケアのできる場所がない
- ・学校卒業後の施設が足りない

3) 社会資源の現状の調査

<相談支援事業所>

- ・あすなろ学園(東海市) ・みらい ・初音(大府市)

<医療機関>

- ・市内なし
- ・あいち小児保健医療総合センター(大府市)
- ・青い鳥医療療育センター(名古屋市)
- ・大同病院(名古屋市)

<訪問看護ステーション>
(訪問リハ含む)

- ・レガート(東海市)
- ・いずみ(東海市)
- ・あいす(東海市)
- ・ほたる(名古屋市)

<居宅介護・移動支援:>

- 重心主体○、一般△>
- ・ニクイ東海南(東海市△)
- ・ふれ愛(東海市△)
- ・さわやか愛知(大府市△)
- ・ネットワーク大府(大府市△)
- ・りんく(大府市○)
- ・介護24(知多市△)

<医療型短期入所>

- ・市内なし
- ・あみぞら有床クリニック(大府市)
- ・青い鳥医療療育センター(名古屋市)
- ・コロニーこぼと学園(春日井市)

<医療型入所施設>

- ・市内なし
- ・青い鳥医療療育センター(名古屋市)
- ・コロニーこぼと学園(春日井市)
- ・一宮医療療育センター(一宮市)

<放課後デイ:重心主体○、一般△>

- ・まるまるね(東海市△)
- ・なでしこ(東海市△)
- ・初音(大府市○)
- ・ひなた(半田市○)
- ・キッズワンハート(東浦町△)

4) 保護者との意見交換

平成30年1月東海市立あすなろ学園卒園生の保護者に対して、2人1組での聞き取り調査と全体での意見交換会を実施した。

5) 聞き取り調査と意見交換を踏まえたまとめ

～あるべきまちの姿～

- 乳幼児期から就労支援まで子どもの成長に合わせて切れ目のない支援（個別支援計画）
- 介護者である母への継続的な支援
- 母だけでなく、父兄弟等の家族支援
- 子どものニーズに合わせた社会資源の充実
- 医療と福祉、教育との連携
- 専門職等への研修及び支援
- 中核となるセンターの設置

6) 提案

「一人一人に合った支援を目指して！」

・切れ目のない支援体制の確立

重症心身障がい児は、出生と同時に障がいを持っている児が多く、一人一人症状も障がいも違うため、保護者への支援が重要であり、子どもの発達段階に合わせた保育士・教諭等、子どもに関わる方々による乳幼児期からの切れ目のない支援体制の確立が必要である。

・社会資源の充実

重症心身障がい児の数が少なく、問題点がみえにくい。そのため、診てくれる医療機関や訪問看護ステーション、放課後等デイサービスなど社会資源が少なく、ぎりぎりのところで、保護者が子育てをしている現状がある。ニーズに合った社会資源の充実が望まれる。

・センター機能の確立

愛知県では、障がい児施策は、県レベルで、進められているが、一人一人への支援という意味では、住民に身近な市町村レベルでの支援が望まれる。

東海市で専門職を配置し、障害児を一元管理できる発達支援室ができ、支援体制が確立できるとよい。

優れた効果・成果があがった点

乳幼児期、療育通園期、特別支援小学校、中学校、高等学校、卒後の進路等、子どもたちの発達段階によって、保護者の悩みや課題が見えてきた。

問題意識を持った保護者や関係者が集まることによって、情報の共有ができ、連帯感が生まれた。

委嘱期間終了後の今後の展望

研究の目的が、実態把握を把握し、あるべき姿を考えることだったため、対応策の検討までできなかった。対応策が簡単に見つかる課題ではないが、研究を通して関係者が集まり意見交換ができたこと、問題を共有できたことは、有意義であったので、今後も定期的に意見交換ができる場を設けて、お互いの立場でやれることを考えていきたい。