

障害児支援の見直しに関する意見集約

2008. 4. 25.

全日本手をつなぐ育成会

1. はじめに

障害の有無や障害種別に関わらず、子どもは家庭および地域の中で育っていくものである。近年、家族の保育力や関係調整力が低下してきている今日、子どもが子どもらしく健全に成長できるような環境を整えるための支援が必要となっている。

「障害」を通して子どもを見るのではなく、全ての子どもにとって必要な環境が障害の存在によってどのように疎外されているのかという観点から障害児の成長や発達支援を捉え直し、母子保健・子育て支援・家族支援・地域支援・教育支援（インクルージョンのあり方）を再編・拡充していく必要があると考えられる。

2. ライフステージを通して必要となる支援のポイント

乳幼児期から学齢期までの障害児支援は、「障害児を通して行う親への支援」から、「親の支援を通して子の支援を行う」ことができるように転換する必要がある。

親の支援（＝家族機能の支援）は、子どもが子どもらしく健全に育つための環境を用意する手段（＝生活問題の発生予防）としてとらえる。家族機能の低下は、高度経済成長期以降の日本の重篤な問題である。

学齢期から青年期の支援は、「生活意欲」と「生活イメージ」の構築が主眼となる。

(1) 乳幼児期

①家庭が子どもの安全基地になる（衣食住の保障と両親の関係良好による精神的安定）、②親子の愛着形成ができる、③自分の身体の使い方を覚える、④五感を通して外界の情報を取り入れ、自分から情報を発信する、⑤さまざまな生活体験を積み生活スキルを習得する。⇒ これらが「心身機能の状態」によってどのように疎外され・強化されているのかを見極め、補っていく手段を講じる。

* 家族の課題：親業の学習、子どもの世話の仕方と生活リズムやパターンの変化への対応、夫婦関係や家族関係の調整、障害児が生まれたことの自分の人生への意味付け、障害への対応スキルの習得、サービスや相談場所の確保、自分の人生と子どもの人生のバランス確保など。

(2) 学齢期

①豊かな生活体験による生活スキルの習得、②地域での人間関係を広げる、③性を含めて自分の身体の状態を把握し訴えるスキルの習得、④放課後や余暇の過ごし方を学ぶ、⑤自身の心身機能の状態の理解（障害認識の初歩）、⑥サービス選択の練習。

⇒ インクルーシブな環境で発達支援を行うためには、どの機能をどの場で扱うのが適当かを検討する必要がある。

(3) 青年期

①大人としてのアイデンティティ構築、②親離れするための生活スキルの習得とサービス利用の練習、③労働・余暇・政治を通しての社会参加スキルの習得、④社会性を含めた

就労に必要なスキルの習得、⑤障害の自己認識を深める、⑥生涯学習の機会を得る。

⇒ 失敗しても自尊感情を肯定的に保てるように支援することが重要。自尊感情が否定的だと、障害を否定し不適応や依存性の高さ、精神疾患の発症につながる。否定的な障害の認識を変えるには、本人同士のグループワークが有効。

* 家族の課題：子どもの発達に応じたかかわり方の習得、夫婦関係や家族関係の調整、子離れの準備、サービスや相談場所の確保、自分の人生と子どもの人生のバランス確保、など。

3. 現行制度の問題点（意見集約）

(1) 乳幼児期

障害認知の問題による家族の孤立化・生活問題の重度化が防げない
親の不安や混乱の軽減を対象としたサービスがない
両親に対して、育てにくい子どもへの対応スキルを高める支援を行う場がない
一般の幼稚園・保育園での職員のスキルが不十分
生涯を見通して今行うべきことを支援できる専門性が不足している
療育センターのない市町村があるなど、相談機関が少ない
早期発見の地域間格差が大きい
児童デイサービスと通園施設では果たす機能が違うので、同系列で扱うのは無理

(2) 学齢期

サービスの過剰利用で子どもとの関わりが希薄なケースが出ている(精神的ネグレクト)
長期休暇中および余暇の活動支援が不十分 ⇒ サービス量およびメニュー(親離れ体験、豊かな生活体験のための) 増加が必要
学校の送迎にヘルパーが使いにくい ⇒ 移動支援を訓練等給付に
学童保育の受け入れが少ない
重度の子どもの施設の短期利用が難しい
基本的な生活習慣や身辺自立など卒業後に活かせるスキルが身につけていない
差別・偏見の解消や地域資源の開発など地域に働きかける専門家がない

(3) 青年期

放課後支援・余暇支援・土日に親が就労している場合の支援が不十分
生涯教育への対応が不十分
親離れ・子離れを支援する方策がない
養護学校卒業後、就労過渡期のための専門学校的施設がない
⇒ 中学卒業後に入れる技能習得の場(職人養成タイプ)も必要だが、サラリーマンタイプの就労をする人のための技能習得の場も必要

(4) 全体的に

継続的な記録を作れるシステムがない
専門職の不足、コーディネーターがない
本人および家族のセルフヘルプの場を用意することについて公的支援がない
成人してからの、本人の能力を伸ばす働きかけ(療育的視点)があまりに希薄

4. 支援制度、法整備への提言（意見集約）

（1）方針の転換

障害児の療育のみ⇒家族関係（家族機能）を良好に保つことで、子どもの適切な発達環境を確保し、一次障害を軽減し二次障害の発生を予防する。

ライフステージごとの、障害児の課題と家族の課題の両方を扱える体制を作る。

保健・医療・福祉・教育などの既存サービスにおいて、どの機能（本人・家族の課題達成にかんする機能）を担えるかを検討しコーディネートできる仕組みの創設。

（2）支援体制と専門家の配置

* 家族機能の健全化と、家族の孤立防止を目的として

乳児検診の時に障害者相談員が同席し、子育て支援員・民生委員・相談員・保健師が連携し相談支援センターのコーディネーターにつなげるシステムを構築する

子育て支援員や保育など子どもに関わる職員に障害の専門教育を行う

⇒地域療育等支援事業のコーディネーターや生活支援ワーカーのような機能が必要

家族ぐるみ（父・母・障害児・健全なきょうだいも含めて）の支援体制を確立し、家族支援を専門に行う職員を配置する

市の自立支援協議会で、幼児期から成人期まで統一した個別支援シートを作成する

乳児期から成人期までの記録を残せるノート（例：三重県「総合生活支援ノート」、滋賀県手をつなぐ育成会「本人氏名_____の記録～健康生活支援ノート～」など）を作成し利用する

（3）相談場所の設置

* ライフステージを通じた支援提供を目的として

行政の中での連携（担当課の違いによる）不足を改善する

発達支援や家族支援を行えるセンター的機能を、各地の資源状況にあわせ配備する

- ・ 診断直後の混乱期から親同士がサポートできる仕組みを、地域資源（公民館・保健所・空き教室等）を有効活用して作る
- ・ 子どもや親に過剰な負担を強くないよう、（家族機能や発達支援機能の）コーディネーターを相談できる
- ・ サービスの適切な使い方を支援する
- ・ 親自身が発達障害をもつ場合や多重問題家族への介入ができる
- ・ 放課後や余暇を適切に過ごす機会を得て、楽しく過ごす練習ができるよう企画・プログラム作りをする
- ・ 家族および本人の障害の認識（障害理解）を支援するプログラムが提供できる
- ・ 家族および本人のセルフヘルプ活動を支援できる

県立施設利用の子どもが市町村のサービスと複籍できるようにする

以上