

## 構成員提出資料

参考資料 3 - 1 北川構成員提出資料

参考資料 3 - 2 鈴木構成員提出資料

参考資料 3 - 3 高橋構成員提出資料

2016年12月26日

## 第2回 児童発達支援に関するガイドライン策定検討会 意見書

(公財) 日本知的障害者福祉協会  
理事 北川 聡子

児童発達支援に関するガイドラインを策定するにあたり、以下の意見を申し述べます。

### 1. 児童発達支援事業の役割

- 障害がある子どもは、「障害児支援のあり方に関する検討会」報告にあるように、「気づき」の段階から支援をする必要があります。児童発達支援事業は、育てにくさがある子どもや、不適切な養育環境の子どもに対しても、それぞれの子どものニーズにあった発達支援を行い、家族支援を行う「地域の子育て支援機関」としての役割を担うと共に、持っている専門的な知識・経験に基づき、子ども・子育て支援制度やその他の一般施策や、社会的養護施策をバックアップする「後方支援としての役割」を担っています。
- 障害のある子どもも同じ乳幼児期の発達支援が必要な子どもであること、また地域での共生社会を前提とする乳幼児期に必要な支援が行われることを前提に考えるとき、「認定子ども園教育・保育要領」「幼稚園教育要領」「保育所保育指針」をふまえた内容（健康・人間関係・環境・言葉・表現）を基本として、合理的配慮の視点から障害特性に必要な配慮について記述する必要があると思います。
- 児童発達支援事業は、幼稚園・認定こども園・保育所や幼稚園と並行通園する子どもとともに、毎日通園している子どももいます。  
時代と共に、貧困や子育ての困難さから地域での児童発達支援事業の役割が変化してきています。従来のように、障害児か健常児か、又は、幼稚園・保育園か児童発達支援かという二元論ではなく、「気づき」の段階から、子どもの育ちの土台をつくる幼児期に、虐待を受けた子どもや、緊張や不安が強い子ども、親子関係の支援の必要な子ども、比較的軽度と思われる子ども、発達性トラウマ障害や不登校・ひきこもり・触法など将来の育ちにおいて不安が予想される子どもなどが、幼児期に安心できる小集団、子どもに関わる支援者が多く環境、専門的な発達支援・家族支援を担い、困り感を抱える子どもと家族を応援する機関としての役割を担ってきています。このように、従来よりも心理的支援を考慮した発達支援のニーズが増えて

きている現状があります。

○分かれているのは制度であって、地域では、幼稚園・保育園・こども園と児童発達支援事業は、子育て支援機関として重層的に重なり連携するなかで、それぞれの子どもの発達の視点、また子どもの最善の利益を保障するという観点から、それぞれの役割を果たしている現状です。

また、子どもたちが安心して、自分自身に自信を持ち、幼稚園、保育園、通常学級へ通園・通学するための発達支援が必要です。地域で暮らす子どもたちが必要に応じて支援機関を選択し、どこにいてもよい支援を受けられるよう、他の子育て機関との連携や児童発達支援事業としてバックアップ・後方支援の役割がこれまでに以上に必要です。

## 2. 基本的な考え方

以下の各法・各条約に示された考え方を基本とすべきと考えます。

○**児童福祉法** 「子どもに愛され、保護され、心身の健やかな成長並びに発達を保障される権利がある」

○**児童憲章** 「児童は人として、尊ばれる。児童は社会の一員として重んぜられる。児童はよい環境の中で育てられる」

○**子ども・子育て支援法** 「子どもの最善の利益が実現される社会を目指すとの考えを基本に、子どもの視点に立ち、子どもの生存と発達が保障されるよう、良質かつ適切な内容及び水準のものとすることが必要である。

また、法は、障害、疾病、虐待、貧困、家族の状況その他の事情により社会的な支援の必要性が高い子どもや家族を含めて、すべての子どもや家族を対象とするものである。

### ○**児童の権利に関する条約**

(障害を有する児童の尊厳と社会参加)

第二十三条 締約国は、精神的又は身体的な障害を有する児童が、その尊厳を確保し、自立を促進し及び社会への積極的な参加を容易にする条件の下で十分かつ相応な生活を享受すべきであることを認める。

「生きる権利」「守られる権利」「育つ権利」「参加する権利」の観点をふまえ、「子どもの最善の利益」を求めることが重要である。

### ○**障害者の権利に関する条約**

第七条 障害のある子ども

- 1 締約国は、障害のある子どもが、他の子どもとの平等を基礎として、すべての人権及び基本的自由を完全に享有することを確保するためのすべての必要な措置をとる。
- 2 障害のある子どもに関するあらゆる決定において、子どもの最善の利益が主として考慮されるものとする。
- 3 締約国は、障害のある子どもが、自己に影響を及ぼすすべての事項について自由に自己の意見を表明する権利を有することを確保する。この場合において、障害のある子どもの意見は、他の子どもとの平等を基礎として、その年齢及び成熟度に応じて十分に考慮されるものとする。締約国は、また、障害のある子どもが、当該権利を実行〔行使〕するための障害及び年齢に適した支援を提供される権利を有することを確保する。

### 3. 児童発達支援の目標

- ① 家庭との連携をはかりながら、子どもの発達の状態を把握して、子どもの自己肯定感をたかめ、生きる力を育てる。
- ② 合理的配慮の視点から障害特性に必要な配慮をおこない、発達のあった遊び・支援を行う。
- ③ 将来にわたる良好な人間関係・自己肯定感の形成のために養育者との愛着関係を含めた家族支援を行う。

### 4. 支援内容

#### ○発達支援

ねらいと内容に関しては、保育所指針に準ずるが、子どもの特性や障害に配慮するものとします。

- |          |     |    |
|----------|-----|----|
| (1) 健康   | ねらい | 内容 |
| (2) 人間関係 | ねらい | 内容 |
| (3) 環境   | ねらい | 内容 |
| (4) 言葉   | ねらい | 内容 |
| (5) 表現   | ねらい | 内容 |

・個別支援計画と連動      ・移行支援の在り方

※特に留意する事項について（合理的配慮）

様々な障がいへの配慮事項が必要となります。それぞれの障害について、専門的な支援ができる事業所や、当事者団体の意見を聞くことが大切です。

## ○家族支援

子どもは、一人では育ちません。特に一番身近な家族の関わりは重要です。しかし、この時期、障害のある我が子のことを考えると葛藤でいっぱいだったり、インターネットの情報や質問サイトに一喜一憂し、SNS に依存してしまったり、コミュニティから外れる恐怖感、親戚へ説明も難しく、無理解に悩まされることが多い時期です。そして 育ち・育ての困難さも加わり不適切な養育の予防も必要になってきます。そのため 家族を精神面で支えるケア・カウンセリング等の心理支援、ピアの仲間との出会い、これからの知識と見通し、子どもの育ちを支えるためのペアレント・トレーニング、ショートステイ、ヘルパー、就労支援が必要です。

## ○地域支援

子どものよい育ちのためには、地域での縦横連携によって子どもにより環境を作る必要があります。乳幼児期は特に、母子保健や子ども・子育て施策と連携し、子育て支援施策の全体の中で障害児支援を連携していく必要があります。具体的には、市町村に設置される妊娠期から子育て期にわたる総合的な相談や支援をワンストップで実施できる「子育て世代包括支援センター」「地域子育て家庭支援拠点（仮）」が市町村のすべての子どもの相談の窓口となり、障害のある子どもや育ちに心配のある子どもを育てているお母さんの悩みに対応できるよう、障害児相談や児童発達支援事業が面的な連携をはかる必要があると思います。幼稚園や保育所に通園している子どもには、積極的に保育所等訪問支援事業で対応することが大切です。

自立支援協議会子ども部会は、児童発達支援事業が地域課題を解決し、障害のある子どもの地域での健やかな育ちと成人期に至る豊かな生活の保障のために、地域を創っていく必要があります。子ども子育て会議や要保護児童対策地域協議会との連携を必要です。

これらをふまえて記述していただきたいと思います。

## 児童発達支援ガイドライン策定に向けての意見

全国重症心身障害日中活動支援協議会

鈴木 麻記子

### 『乳幼児期にある重症心身障害をもつ子どもの成長・発達』

重症心身障害をもつ子どもは、心身ともに成長・発達の著しい乳幼児期、一定のプロセスと段階を踏んで成長・発達していくことは他の子ども達と同様です。しかしながら、脳障害の影響が現れる部分と、標準的に発達する部分があり、成長・発達の現れ方や進み方には凹凸がみられます。

脳障害の影響による成長・発達の特徴もさまざまあります。脳性麻痺により筋緊張が強い子どもでは、身体の発育急速期に筋緊張が加わることで、身体の変形や脊椎の彎曲が一気に進むといったことがあります。これらに起因し、呼吸機能や摂食機能へも変化をもたらします。また、原始反射が残存することによりもたらされる異常姿勢もその後の発達に影響をもたらします。

コミュニケーションはすべての発達の基盤にもなりますが、表情筋をはじめ全身の動きが制限されることやタイミングのずれなどの特性があるため、小さなサインで表現している子どもの感情の変化や、子どもが状況を理解している事に気づかれにくい場合もあり、人とのかかわりの中ではぐくまれる情緒・認知の発達、愛着形成に影響を及ぼします。

こういった、重症心身障害をもつ子どもの成長・発達の特徴を踏まえ、子どもそれぞれの成長・発達を促し支える支援を提供することが望まれます。

### 『発達支援について（日常生活の中でのリハビリテーション）』

子どもは周囲の環境や人とのかかわりの積み重ねの中で、自ら成長・発達していきます。その子どもの成長・発達に合わせた環境をつくり、日常生活でのかかわりや遊びを通じて発達を促すためには、その子どもの身体の状況や成長・発達について日々アセスメントすることが重要です。重症心身障害をもつ子どもは、前述した成長・発達の特徴に加え個別性も強く、成長・発達を促す環境づくりや日常生活でのかかわり方もそれぞれ異なります。アセスメントに基づく、その子ども個別の環境づくり・日常生活でのかかわり、遊びなどを提供していく必要があります。

成長・発達の現れ方や進み方に凹凸のある重症心身障害をもつ子どもでは、運動障害があるために、周囲からの刺激や人とのかかわりで興味や楽しさを感じても、自らその刺激を再び求め能動的に動くことが難しく、繰り返しの経験が阻まれることがあります。子どもの小さなサイン（例えば、目や臉の動き、顔色、呼吸の様子や脈拍などバイタルサインの変化）を読み取り、こういった積み重ねを支えていく必要があります。

また、筋緊張を緩和するために、ゆったりと心地よく安心できる環境づくりとかかわり、

遊びのなかに取り入れたリラクゼーションやマッサージ、姿勢管理（筋緊張を緩和し、安定して保持できる姿勢、安楽な呼吸を維持する姿勢など）が必要となります。そして、これらを日常生活のなかで日々おこなっていくことが、身体の変形・拘縮、脊椎の彎曲を防ぎ、またこれらに起因する呼吸機能や摂食機能への変化を防ぐサポートへとつながっていきます。さらに、このような重症心身障害をもつ子どもの特性に合わせた支援を、食事や排せつなどすべての日常生活の営みのなかでも日々積み重ねていくことが重要であると考えます。

### 『医療的ケアについて』

乳幼児期にある重症心身障害をもつ子どもは体調をくずすことも多く、子どもの体調の変化に早期に気づき対処することが大切です。体調の異変や苦痛を言語的表現で伝えることが難しい子どもでも、バイタルサインや表情、顔色などの小さなサインにより異変を教えてください。その子どもにとっての「いつもの状態」を把握し、バイタルサインや小さなサインから何が起きているのかアセスメントする力が必要となります。また、子どもそれぞれに合った適切な医療的ケアの方法を確認し、安全・確実に実施することや、急変時の対処方法、協力医療機関との連携などを整えておく必要があります。

### 『家族支援について』

児童発達支援を受けられているご家族にお話しをうかがうと、「それまではひきこもり生活だった」「他のご家族やお友達と出会う場になった」「知り合った親同志の交流で情報交換や思いを相談できる」など、仲間づくりの場、思いや悩みを共有する場になっていることがうかがえます。一方で要望として「もっと低年齢から利用できたらよかった（3歳児からの利用施設）」「日中一時預かりが増えてほしい（時間・日数）」などの声がありました。

現在、乳幼児期にある重症心身障害をもつ子どもが利用する通所施設では、多くが家族同伴型ですが、段階的に日中一時預かり型のプログラムと併用する施設や就学前の準備プログラムとして限られた期間に日中一時預かり設定を設けている施設などもあります。また、障害の重さから体調をくずしやすく日常的に施設に通うことが困難な子どもに対し、居宅訪問型の児童発達支援も検討されています。

子どもと家族の関係や障害との向き合い方、子どもの愛着形成などのアセスメントを行うとともに、子どもの心身の状況、家族のニーズも踏まえた適切な支援の形や、子どもと家族の関係・かかわりへのサポートを個別に十分検討していく必要があると考えます。また、児童発達支援の場は、子どもにとっても家族にとっても、安心・安全・安楽に過ごし楽しめる場であることが基本であり、そのための物理的環境・人的環境を整え、利用する子どもや家族との信頼関係を築くよう日々努めることが重要だと考えます。

日盲連発第118号

平成28年12月20日

## 児童発達支援ガイドライン 意見書

社会福祉法人 日本盲人会連合

会長 竹下 義樹

### 1、視覚障害乳幼児の親子の現状

視覚障害乳幼児は、知的・肢体・聴覚等の障害に比べて出現率が少ない。一方で、他の障害に比べ早期に発見されるが、多くの親子は病院通いに時間を費やし、また人数が少ないがゆえに地域の中で同じ仲間に出会うことがなく孤立しがちである。

視覚に障害がある乳児は、眼球や眼位の異常がある場合が多く、生後6ヵ月以内に目の病気や視覚に障害があると診断されることが多い。病院で診断、治療を終えたあと、あるいは状況によっては治療中から母親（両親）への育児相談や療育の場が必要である。多くの母親（両親）は適切な支援を受けられずに長く不安な時期を過ごしている。

眼球の異常は見た目でもわかりやすく、人目を気にして地域に気軽に出かけることができず自宅でこもりがちな親子もいる。逆にインターネットであらゆる情報を検索し、相談や療育の場を探し当て、他府県まで、またどこまでも出向き相談を受ける親子もいる。

各都道府県には盲学校があり、早期から教育相談として受け入れ、また3歳児か4歳児になると幼稚部への入学ができる。しかし、保護者は盲学校入学を前提とした相談と思われがちで、乳幼児期にいきなり盲学校に相談するにはハードルが高い。また、盲学校には、乳児や低年齢の幼児の相談を専門とした教員が配置されていない学校も少なくなく、具体的な育児相談が受けられず、「どう育てていけばよいか」と、戸惑う母親がいる。さらに盲学校は多くの場合県に1カ所しかなく、遠方の学校に定期的に通うには親子とも負担が大きすぎる。また、盲学校では個別相談が多いため同じような仲間と出会う機会が少なく、盲学校でも育児に悩んでいるのは自分だけなのかと感じ、母親の子育ての不安や孤独感は解消されにくい現状がある。

### 2、視覚障害乳幼児の療育（発達支援）の専門性の必要

視覚障害乳幼児には、早期から触らせること、聞くことを日常生活の中で積極的に取り入れていく必要がある。また、身辺自立に向けた訓練や、社会性を育むための療育が必要である。両親が障害と向き合い、前向きに子育てができるためには、保護者同士のつながりや、視覚障害の特性を踏まえた専門的な支援が必要である。十分な支援が受けられない状況にあると、発達の遅れや偏り、二次的な障害が生じることがある。

そういった親子の相談の場、視覚に不安あるいは障害のある乳幼児を専門とした療育（発達支援）の場は皆無に等しい。早期発見、早期療育、保護者支援の場として、各都道府県に1～2カ所の視覚障害児支援の専門性を備えた（あるいは特化した）児童発達支援センター（事業）の設置が望ましい。

地域で孤立しないためにも身近な地域で療育を受けられることは大切であり、さまざまな障害のある親子との交流も重要である。施設の中で視覚障害児を受け入れる場合は、職員の関わりが特に重要で、視覚障害乳幼児の発達や関わり方を学ぶ研修や、眼科や小児科などの医療との連携、盲学校の教育相談担当者等との連携は不可欠である。

より身近な地域の保育所や幼稚園で、地域の子どもたちと共に生活や遊びを共有することは、障害のある子もない子もその後の成長に大きな影響を及ぼす。児童発達支援センター（事業）が、地域支援としての役割を担うことも大きな意味がある。

### 3、家族支援（母親支援）の重要性

目の見えない、あるいは見えにくい子どもを育てる家族、とりわけ母親には大変な苦勞がある。子どもの発達において視覚は重要な感覚である。とりわけ言語を獲得するまでの0歳から3歳までの子どもの発達において視覚からの情報は重要である（人が得る情報のその80%は視覚から得ると言われている）。母親の顔さえ見えないわが子を前に、ただただ涙する母親がいる。「おもちゃに全く手をださない」「スプーンが唇に触れただけで激しく泣く」「ちょっとした音で泣き出してしまふ」等々、育児に対する母親の不安やストレスは、障害のない子の母親の子育てより非常に高い。

日々育児を行っている母親の不安やストレスを軽減し、父親やきょうだい、祖父母など家族全体の理解や心のケアが重要で、その支援が必要となってくる。やがては、家族みんなで子どもの成長を喜び合えるものとなるために。

家族支援として、一人ひとりの保護者（母親）に寄り添いながら丁寧な支援を行う。眼科の学習会や視覚障害児の発達・特性の勉強会、同じ障害の子を持つ保護者同士の交流の場や、当事者（ピア）のカウンセリングなど、さまざまな視点での家族支援が必要である。

その育てにくさからネグレクトや身体虐待の問題も起こっている現状もあり、きめ細かな保護者支援は乳幼児の発達支援において重要な位置付けである。

①注：資料1盲学校幼稚部（3歳児あるいは4歳児からの受け入れ）に在籍している幼児は、全国で206人である。幼稚部が設置されていない県もある。また1校当たりの在籍人数は、1～5人が圧倒的に多い。

②注：資料2特別支援学校（盲学校を含む）と資料3特別支援学級に在籍する視覚障害の小学生（児童）は、2143人となり、小学生の人数から推測すると視覚障害のある乳幼児は、2000人以上いるのではないかと考えられる。高等部の人数を単純に2倍すると、約5000人となる。

③注：資料4京都市には視覚支援に特化した児童発達支援事業がある。在籍人数は49人で、数人は近隣の府県からの通園している。

④注：資料5視覚障害乳幼児の相談や訓練・療育を行っているところは数少ない。

視覚に特化して行っている児童発達支援センター1カ所、事業1カ所。

## 資料1

盲学校(視覚特別支援学校)における視覚障害幼児・児童・生徒在籍状況(平成28年度)

	都道府県	幼稚部	小学部	中学部	高等部	計
1	北海道	12	36	33	24	105
2	青森県	*	8	7	5	20
3	岩手県	2	10	3	9	24
4	秋田県	3	2	3	6	14
5	宮城県	*	3	9	9	21
6	山形県	0	3	3	5	11
7	福島県	*	5	3	12	20
8	茨城県	4	13	5	13	35
9	栃木県	1	12	13	11	37
10	群馬県	2	8	8	9	27
11	埼玉県	12	21	27	26	86
12	東京都	43	96	79	90	308
13	千葉県	19	11	14	21	65
14	神奈川県	20	45	38	31	134
15	山梨県	6	7	1	5	19
16	長野県	7	20	11	9	47
17	新潟県	1	4	9	15	29
18	富山県	3	6	4	3	16
19	石川県	*	5	3	3	11
20	静岡県	6	21	15	10	52
21	愛知県	8	33	26	39	106
22	岐阜県	*	10	10	10	30
23	三重県	*	9	3	6	18
24	福井県	*	5	1	7	13
25	滋賀県	2	3	10	3	18
26	京都府	1	12	7	15	35
27	和歌山県	2	6	4	4	16
28	奈良県	2	10	4	10	26
29	大阪府	17	34	22	41	114
30	兵庫県	5	17	17	21	60
31	鳥取県	*	2	3	1	6
32	島根県	*	1	2	1	4
33	岡山県	*	15	6	5	26
34	広島県	5	13	13	11	42
35	山口県	5	25	22	29	81
36	香川県	1	3	5	8	17
37	愛媛県	0	4	8	6	18
38	徳島県	5	6	3	4	18
39	高知県	*	10	1	4	15
40	福岡県	4	30	18	14	66
41	佐賀県	2	6	4	3	15
42	熊本県	3	14	3	6	26
43	長崎県	*	5	4	8	17
44	大分県	0	7	3	4	14
45	宮崎県	*	2	5	5	12
46	鹿児島県	*	4	3	9	16
47	沖縄県	3	12	9	11	35
	合計	206	634	504	601	1344

全国盲学校長会調べより

1 \*印は幼稚部の設置なし

2 学校総数 69校

資料2

特別支援学校に在学する幼児・児童・生徒数(平成26年5月1日現在) \* 文部科学省

区分	学校数(校)	在籍人数(人)				
		幼稚部	小学部	中学部	高等部	計
1 視覚障害	85	215	1,778	1,197	2,560	5,750
2 聴覚障害	118	1,248	3,093	1,882	2,370	8,593
3 知的障害	725	237	34,004	27,372	59,931	121,544
4 肢体不自由	340	141	13,562	8,291	9,820	31,814
5 病弱	145	17	7,503	5,480	6,955	19,955
計	1,413	1,858	59,940	44,222	81,636	187,656
総計	*1,098	*1,586	*38,168	*30,493	*65,370	*135,617

\* 複数の障害種を対象としている学校、また、複数の障害を併せ有する幼児・児童・生徒については、それぞれの障害種ごとに重複してカウントしている。よってそれぞれの障害種別の合計は「総計」と一致しない。

資料3

特別支援学級に在籍する児童・生徒数(平成26年5月1日現在) \* 文部科学省

区分	小学校		中学校		児童・生徒数計(人)
	学級数	児童数(人)	学級数	生徒数(人)	
1 弱視	317	365 0.3%	92	106 0.2%	417 0.3%
2 難聴	652	1,029 0.8%	266	410 0.7%	1,439 0.8%
3 言語障害	458	1,460 1.1%	103	148 0.8%	1,608 0.8%
4 知的障害	16,369	62,591 48.5%	8,271	32,230 55.5%	94,821 50.7%
5 自閉症・情緒障害	14,616	58,376 45.2%	6,490	23,248 40.5%	81,624 43.6%
6 肢体不自由	2,016	3,205 2.5%	780	1,159 2.0%	4,364 2.3%
7 病弱・身体虚弱	1,142	1,992 1.5%	480	781 1.3%	2,773 1.5%
総計	35,570	129,018	16,482	58,082	187,100

資料4

京都における視覚支援 児童発達支援事業の利用人数 (平成28年3月現在)

	通園人数	訪問人数	計
0歳児	2		2
1歳児	5		5
2歳児	6	2	8
3歳児	16	1	17
4歳児	7	1	8
5歳児	9		9
計	45	4	49

\* 社会福祉法人京都ライトハウス 視覚支援 あいあい教室在籍人数

資料5

視覚障害乳幼児の主な訓練・療育の場(盲学校を除く)

事業者・事業名	運営形態・主体
福岡市中心身障がい福祉センター(あいあいセンター) 視覚障害部門(つくしんぼ園)	児童発達支援センター
神戸市中心身障がい福祉センター 視力障害児生活訓練室	神戸市独自事業
大阪府視覚障害者福祉協会 視覚障害療育訓練事業(希望教室)	大阪府委託事業
社会福祉法人 京都ライトハウス 視覚支援あいあい教室	児童発達支援事業・京都府委託事業
愛知県心身障害者コロニー中央病院 視覚障がい児訓練室	愛知県