

NIPT等の出生前検査に関する専門委員会(第2回) 障害のある子どもの支援と今後の在り方について



第2回 NIPT等の出生前検査に関する専門委員会

令和2年11月20日

資料
3

社会福祉法人麦の子会総合施設長

北川 聡子



すべての命が
大切に育まれるために

札幌市の障がいのある子どもの支援体制（早期発見から発達支援の流れ）

早期発見 → 相談 → 発達支援（発達支援・家族支援・地域支援）

早期発見

○乳幼児健診

- ・4カ月,10カ月,1歳6カ月,3歳,5歳
- ・心理,精神発達相談
- ・家庭訪問

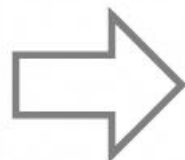
【保険センター】

○医療受診

【医療機関】

○相談

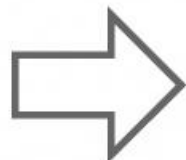
【児童相談所】



相談・フォロー

- ・さっぽろ
 - ・こども広場
 - ・こやぎの広場
- 【児童相談所】

○障がい児相談
【相談支援事業】



発達支援（早期療育）

○通所支援【児童福祉法】

- ・児童発達支援センター
- ・児童発達支援事業
- ・保育所等訪問支援
- ・放課後等デイサービス

【各通所支援事業所】

保育所での支援

幼稚園での支援

特別支援学校幼稚部での支援

特別支援教育体制

放課後児童健全育成事業等

保育所・幼稚園巡回支援,療育支援事業

入所支援【児童福祉法】

相談支援【児童福祉法・総合支援法等】

在宅サービス(ホームヘルプ、ショートステイなど)、日中一時支援事業

補装具・日常生活用具の給付・自立支援医療等

【総合支援法等】

自立支援協議会子ども部会【総合支援法等】

発達心配が予想される先天性疾患のお子さんに、 超早期の発達支援を行う事業 「こやぎの広場」

令和2年度(2020年度)



こやぎの広場

札幌市児童相談所
地域連携課 療育指導係

〒060-0007
札幌市中央区北7条西26丁目
(札幌市児童福祉総合センター内)

SAPPORO

Tel: 011-622-8910
Fax: 011-676-6756

こやぎの広場は、毎週金曜日・2グループで開催しています



「ぶちやぎ」グループ

* 0歳～おおむね1歳
(集団活動に参加可能か、担当医師にご確認ください)

10:15～11:15 プレイ室Aにて行います
* スキンシップ・親子あそびの紹介
* 簡単な手あそびの紹介
* うた・読み聞かせなど

「こやぎ」グループ

* おおむね1歳～満2歳

11:00～12:15 プレイ室Bにて行います
* 身体を使って遊べる遊具の設定
* 手あそび・親子あそびの紹介
* うた・読み聞かせなど



- ☆ 学習会や福祉サービスの話、先輩お母さんの話を聞く機会のほか、懇談も行っています。
- ☆ 2グループ合同の活動もあります。
- ☆ 発達に関する書籍や絵本の貸し出しをしています。

※ ぶちやぎ・こやぎとも見学が可能です。事前にご連絡ください。
状況によって来所が難しい方は、ご相談ください。

詳細は
お問い合わせください。



0歳から1歳
「ぶちやぎ」グループ

1歳から2歳
「こやぎ」グループ

周知

パンフレットー大きな産婦人科・保健センター

紹介先

保健センター 50%、産婦人科 34%、母子入院での仲間 5.6%、児相 1.2%

在籍数

約 20 名

内容

体操、マッサージ、遊び、発達の助言、お母さん教室、図書の利用、家庭訪問、お母さん同士の交流、進路の相談、勉強会 (ST, 栄養士、PT, 福祉制度、先輩母等)

スタッフ

保育士、心理療法士

広場の後

児童発達支援事業 40%、児童発達支援センター 20%、保育園 30%、病院や訪問リハ利用の子どももいる

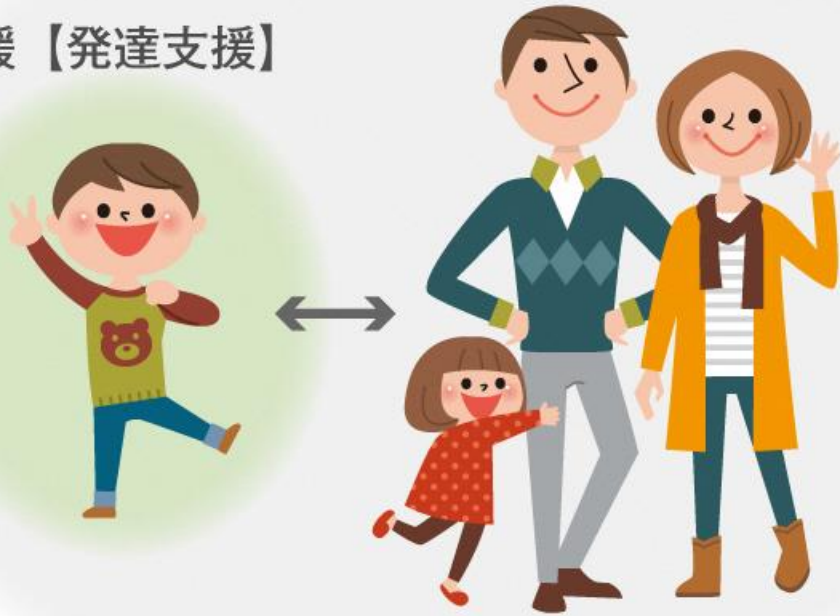
保育士さんから

お母さんの気持ちに合わせて、ゆっくりと話を聞く、心理士もいる。横のネットワークが出来る。ダウン症の育ちから子育ての悩みへ同じお母さんたちと悩みを共有して、かわいいと前向きになる方が多い、次回また来ようと思えるように。

児童発達支援センター

父母・きょうだい等への支援【家族支援】

子どもへの支援【発達支援】



コミュニティアプローチ【地域支援】



発達支援 適切に配慮された子育て

Developmental Support

-乳幼児期の発達支援-

すべての子どもに 必要な事

- ・乳幼児期は、養育者との愛着関係の形成が大切
- ・障害のある子どもも同じ。
 - 安心感信頼感の基盤—生の土台
- ・基本的な信頼感
 - 大人がいいことやってくれる人
 - 生理・感情一致
- ・医療との連携は必要であるが、子育ての支援

乳幼児期

「一人の赤ちゃんというものはいない、
赤ちゃんはいつもお母さんの一部である」
(ウィニコット)

- ・お母さんの安心安全赤ちゃんが取り入れていく。
- ・お母さんのケア・仲間との出会い
- ・家族支援が大切

医療型児童発達支援センター



ST



PT



保育（お誕生会）

福祉型児童発達支援センター



子どもへの発達支援「朝の会」



朝の会「絵本(大きなかぶ)」



園庭での泥んこ遊び



毎日のリズム運動



友達やお母さんとの楽しい日々の積み重ね



三角山登山



幼稚園



教育支援部門「放課後等デイサービス」

【プレイ】
定員10名
1年生



【むぎのこ】
定員10名
1年～高2



【ライオン】
定員10名
1年生



【ライラック】
定員10名
3年生



【ジャンプレッツ】
定員10名
小5～中学生



【大通教室】
定員10名
小学生



【ピッピ】
定員10名
6年生



【ユスタバ】
定員10名
2年生



ブレーメン館
H27年12月7日



【ヨシア】定員20名 2年生

【シーランチ】定員10名 小1～小6

【野の花】定員10名 5年生

【ブラックベリー】定員10名 中高生

【グリーン】定員20名 4年生

【チェリーブLOSSAM】定員20名

【スカイブルー】定員20名 小1～6

【トゥモロー】定員10名 小1～6

朝から開所の
事業所

【プログラム】

時間	内容	療育のポイント
14:00	①集合、宿題	・学習
15:30	②ミーティング おやつ	・あいさつ ・活動説明 ・社会スキル練習
16:00	③設定課題 ・運動活動 ・制作活動 ・交流活動	・自己主張 ・行動調整 ・コミュニケーション ・指示理解
17:00	④帰りの会	

思春期の支援－放課後等デイサービスの活動

大人への移行期 -不安・葛藤

成し遂げるよろこび
友達・大人に褒めて
もらうよろこび

親離れへの挑戦

大人になるにあたっての
大切なことは、友達、
仲間の存在、第3の大人

孤立をふせぐ
仲間の存在
自尊心、
自己肯定感を育む

自立のためのスキル 「料理」



いろいろな経験



学校との連携



学校との連携



お母さん、
家族を支える。



**なぜ
家族支援が
大切なのか**

子どもを救うためには、家族が救
われなければならない
(ネウボラ保健師の言葉)

お母さん の手記

つらかった。何度も死のうと思った。育てていかなければならないという思いと、この子がいなかったらという思いが交互に起きた。

夢であってほしい、朝目覚めたらお医者さんが来て何かの間違いだったと言ってくれるはずだ。

なんで私なのつらい。どうやって生きてけばいいの。生きていけない。でもかわいい。幸せ感じるはずだったのに。

私の人生も終わった。

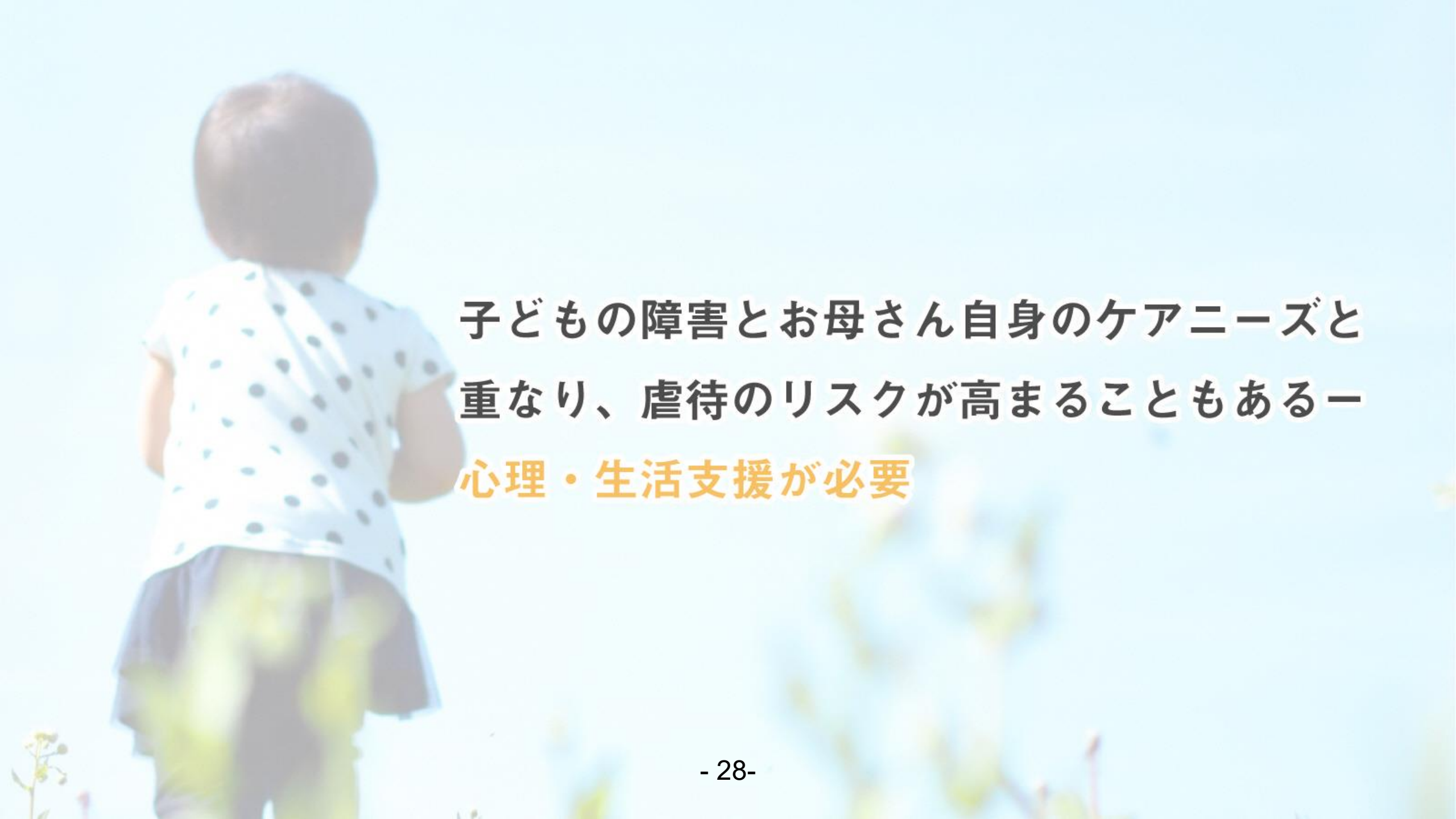
両親にも悲しい思いをさせてしまった。

障がいの気づきの段階での面接

「障害の段階説は、専門家が作ったもので親は、いつもいろんな感情が入りまじり、そんなに簡単にはいかない」

メーガン

慢性的悲哀－終結することでない悲哀が内面に存在する



子どもの障害とお母さん自身のケアニーズと
重なり、虐待のリスクが高まることもある—
心理・生活支援が必要

心理支援、 グループ カウンセリング

- ・ グループカウンセリング
(幼児期週一回)
- ・ 個別カウンセリング
- ・ お母さんピアカウンセリング
- ・ 自助グループ
- ・ トラウマケア

どんな気持も大切な気持ち
悲しいの時は、泣いていい。
嬉しい時は、喜んでいい。



むぎのこ発達 クリニック

障害児の親はすでに育児ストレスが高い状況にある



虐待に至りやすい被害的認知を高めないためには
「自尊感情を高める」ことが必要

当事者の力で、自己肯定感が高まる

- ・ 親（当事者）同士の対話の場所があること
- ・ 親自身が受容され、過去を含めた自分を受容すること
- ・ 自分の役割（仕事）を与えられること

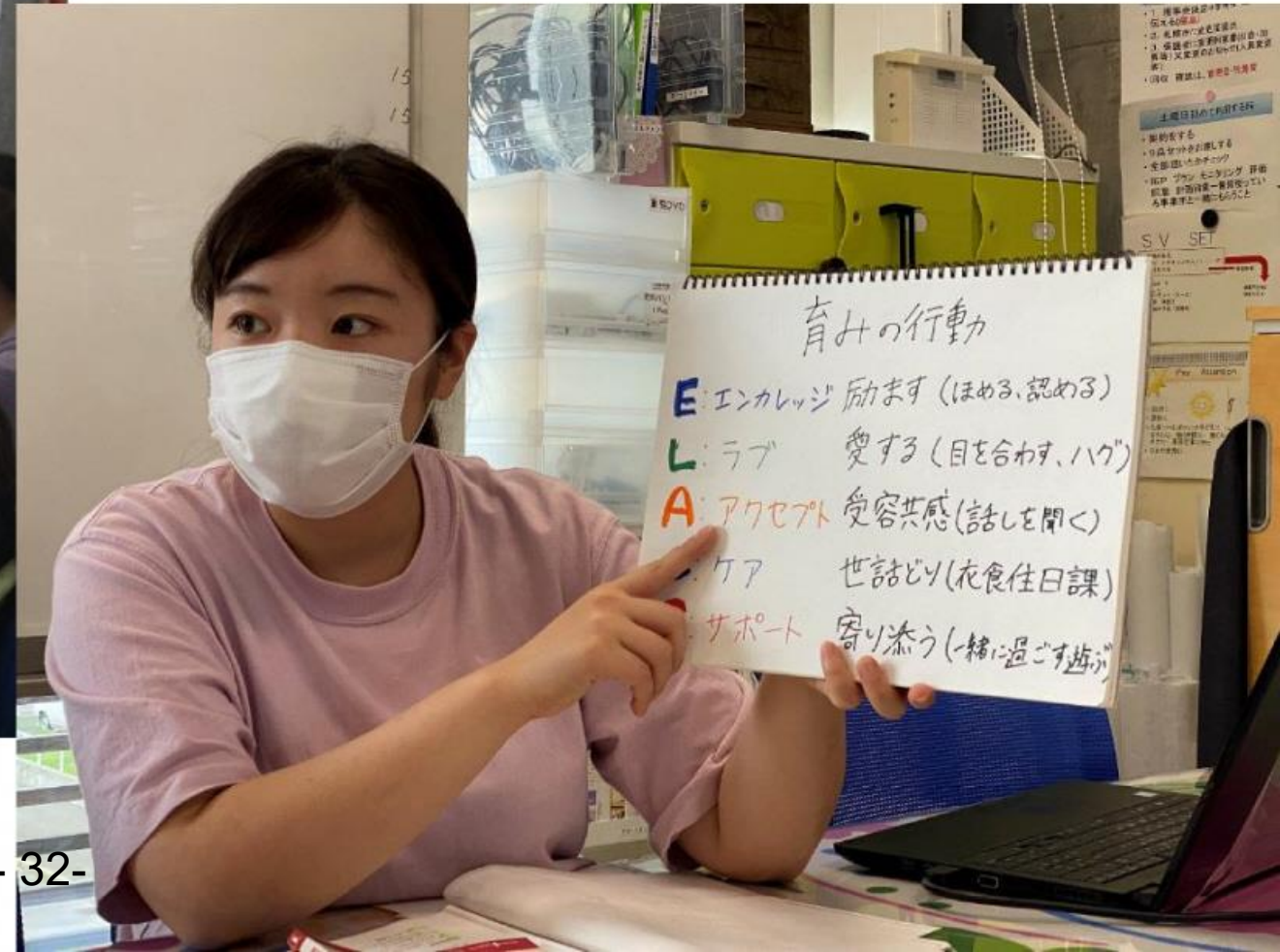
障害児を虐待から守るためには
医療・福祉・教育の支援は必要であるが、
親の大きな心理変化に至るためには、
親（当事者）同士の力が重要。

（木村直子先生・むぎのこ母を対象とした調査）

きょうだい支援とセラピー《家族》



ペアレントトレーニング コンセンサス・ペアレンティング



パパミーティング(月2回土曜日)



24時間緊急携帯

育児の

大変さを支える



【生活支援】

ホームヘルパー

(アウトリーチ)



【生活支援】

ショートステイ
ホームスウェーデ
ンからの学び



社会的養護の 必要な子の支援

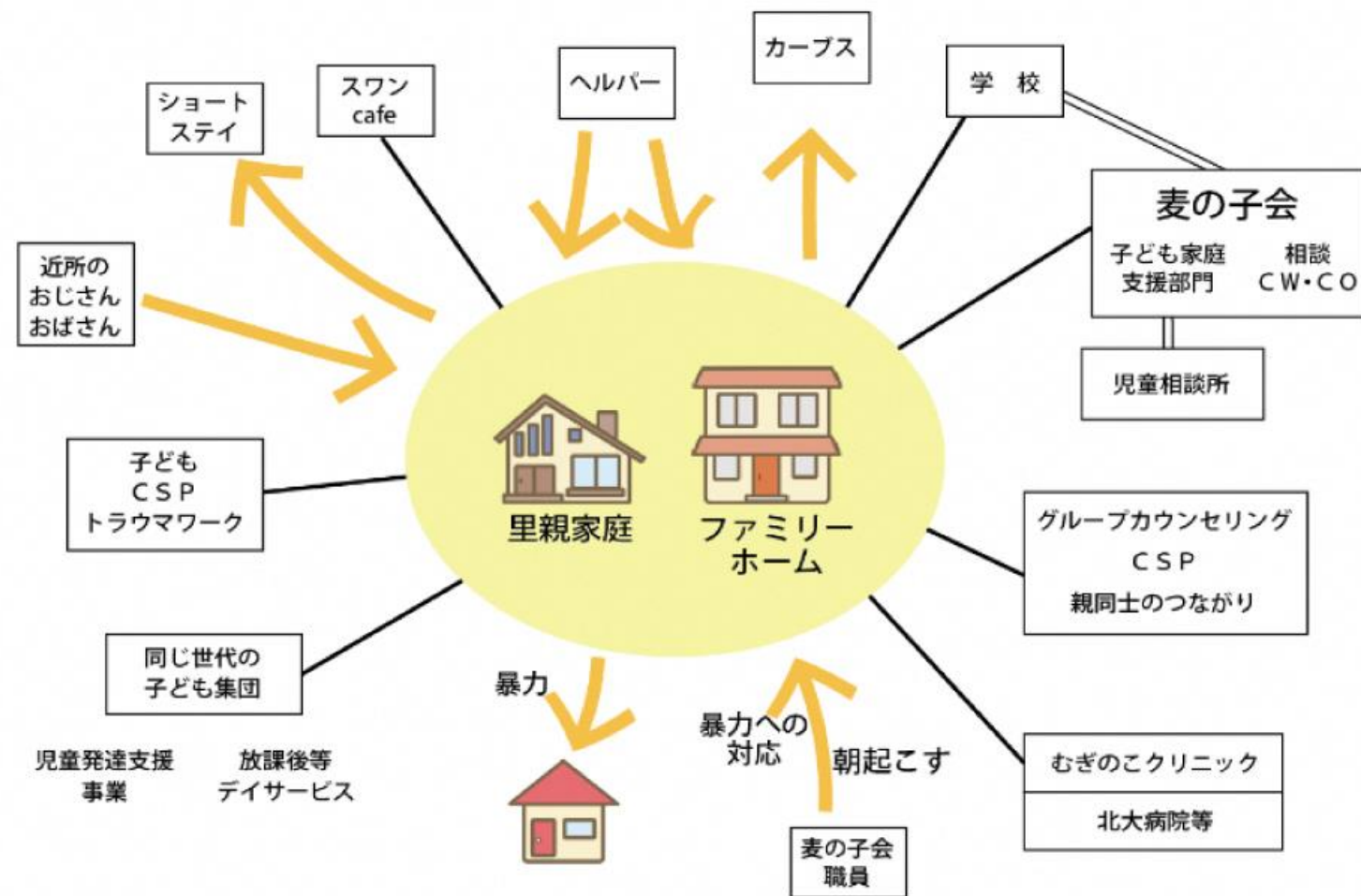
- ・里親ファミリーホーム(里親2組)
定員6名×2=12名
- ・里親21組、子ども39名
一時保護委託5名

乳幼児～高校生まで：ほとんどが発達に
心配のある子ども

- ・被虐待児
- ・知的障害児
- ・自閉症児
- ・発達障害児
- ・摂食障害
- ・愛着障害
- ・施設で不適應の子ども等

地域住んでいるいろいろな
困り感³⁷のある子どもと家族と共に

里親さん ファミリーホーム への支援



障害のある子どもと里親さん



親子の今

26歳になりました。
友達が出来ると思わなかった。

自分とグループホームで離れて暮らせる
と思ってなかった。

自分が病気になった時、子どもは生きて
いけると思った。

私も子育てを通じて友達が出来た。

独りぼっちじゃない



共に
子育てしてきた
母たちと



障害福祉サービス等の体系（障害児支援、相談支援に係る給付）

		サービス内容	利用者数	施設・事業所数	
障害児通所系	障害児支援に係る給付	児童発達支援 ●	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う	111,654	7,483
		医療型児童発達支援 ●	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、 集団生活への適応訓練などの支援及び治療を行う	1,687	89
		放課後等デイサービス ●	授業の終了後又は休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う	245,767	15,224
訪問系	障害児	居宅訪問型児童発達支援 ●	重度の障害等により外出が著しく困難な障害児の居宅を訪問して発達支援を行う	172	69
		保育所等訪問支援 ●	保育所、乳児院・児童養護施設等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援などを行う	8,793	926
入所系	障害児	福祉型障害児入所施設 ●	施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行う	1,328	183
		医療型障害児入所施設 ●	施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行う	1,776	193
相談支援系	相談支援に係る給付	計画相談支援 ● ●	【サービス利用支援】 ・ サービス申請に係る支給決定前にサービス等利用計画案を作成 ・ 支給決定後、事業者等と連絡調整等を行い、サービス等利用計画を作成 【継続利用支援】 ・ サービス等の利用状況等の検証（モニタリング） ・ 事業所等と連絡調整、必要に応じて新たな支給決定等に係る申請の勧奨	190,116	8,900
		障害児相談支援 ●	【障害児利用援助】 ・ 障害児通所支援の申請に係る給付決定の前に利用計画案を作成 ・ 給付決定後、事業者等と連絡調整等を行うとともに利用計画を作成 【継続障害児支援利用援助】	60,650	5,203
		地域移行支援 ●	住居の確保等、地域での生活に移行するための活動に関する相談、各障害福祉サービス事業所への同行支援等を行う	643	335
		地域定着支援 ●	常時、連絡体制を確保し障害の特性に起因して生じた緊急事態等における相談、障害福祉サービス事業所等と連絡調整など、緊急時の各種支援を行う	3,701	541

※ 障害児支援は、個別に利用の要否を判断（支援区分を認定する仕組みとなっていない）
42- 相談支援は、支援区分によらず利用の要否を判断（支援区分を利用要件としていない）

（注） 1.表中の「●者」は「障害者」、「●児」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。 2.利用者数及び施設・事業所数は、令和2年7月サービス提供分（国保連データ）

障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付）

		サービス内容	利用者数	施設・事業所数	
訪問系	介護給付	居宅介護 者 児	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	185,550	20,517
		重度訪問介護 者	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行う	11,376	7,429
		同行援護 者 児	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	24,551	5,757
		行動援護 者 児	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う	10,972	1,782
		重度障害者等包括支援 者 児	介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的にを行う	34	10
日中活動系	介護給付	短期入所 者 児	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	44,829	4,725
		療養介護 者	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話をを行う	20,857	256
		生活介護 者	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する	291,273	11,277
施設系		施設入所支援 者	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	127,239	2,580
居住支援系		自立生活援助 者	一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行う	932	216
		共同生活援助 者	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う	135,816	9,527
訓練系・就労系	訓練等給付	自立訓練（機能訓練） 者	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う	2,178	173
		自立訓練（生活訓練） 者	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う	12,874	1,197
		就労移行支援 者	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う	35,036	3,006
		就労継続支援（A型） 者	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労の機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	73,234	3,844
		就労継続支援（B型） 者	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	277,276	13,457
		就労定着支援 者	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う	12,084	1,288

生まれてきて良かったと思える日々、この世は生きるのに
あたいする思える多様性が尊重される社会のために



これからの課題

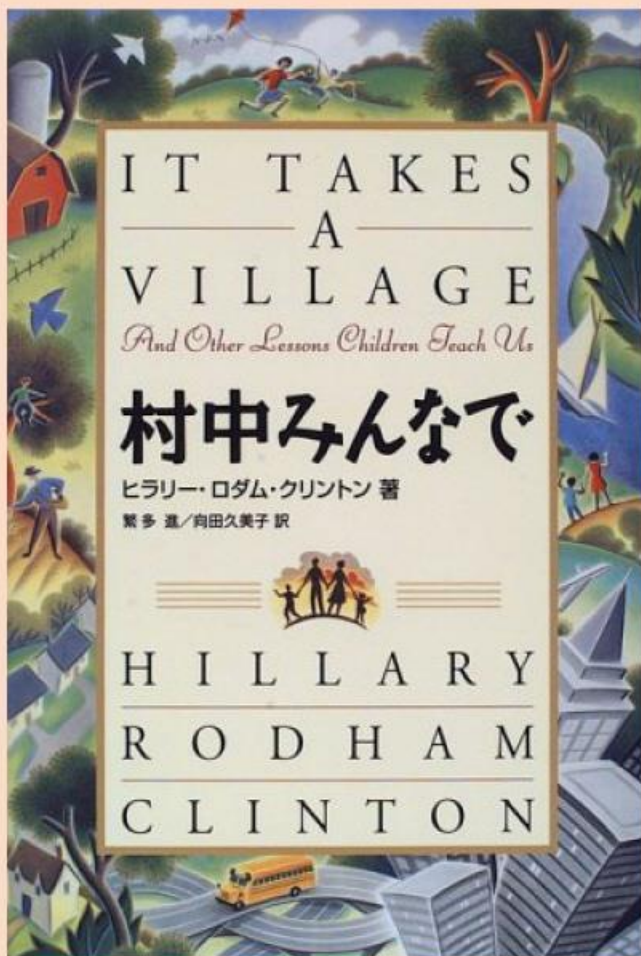
妊娠中障害の可能性があるとわかった時へのサポートの充実－選択するために子どもの事や今後の事についての十分な情報と心理的サポート

選択を決めた当事者の気持ちに配慮した孤独にならないような支援

出産後の心理的サポートと今後の子育てに関わることを（医療・福祉・制度など）教えて欲しかった。

誕生から3歳くらいまでの一番大変な時期の具体的に寄り添った子育て支援（母乳・ミルク・首の座り・抱き方・支援サービスの活用）の必要性

産婦人科・小児科・カウンセリング相談・妊娠期からの親子を支える民間団体・親の会・子育て関係者・福祉関係者・助産師さん・保健師さん・ピアサポート等の連携



一人の子どもを育てるには、
村中の大人の知恵と力と愛が必要

ーアフリカのことわざー

インクルージョン

すべての人々がリスペクトされ、敬意を払われること
「我々の仕事は、そのためにある」

そのために、当事者を中心に、家族・教育・福祉・医療の連携が必要

Be open
Be understand
Be a friend

Be respectful
Be supportive

育成会世界大会バーミンガム大会2018

ご清聴ありがとうございました

