

障害児通所支援の在り方に関する意見等

認定NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

団体の概要

1. 設立年月日 1998年2月1日

2. 活動目的及び主な活動内容

難病や慢性疾病、障害のある子どもの親たちと、小児科医を中心にした医療関係者が集まって活動が始まった。病気や障害のある子どもと家族、ならびにこれらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら、相談活動・交流活動・啓発活動と情報提供を行ってきた。

【主な活動内容】

- ・ 相談活動(電話相談室、遺伝相談、ピアサポート)
- ・ 交流活動(サマーキャンプ“がんばれ共和国”、親の会連絡会、サンタクロース病院訪問)
- ・ 啓発活動(こどもの難病シンポジウム、病弱教育セミナー、自立支援員研修会)
- ・ 東京都委託小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ・ レスパイト施設“あおぞら共和国”の建国と運営 など

3. 会員数等 764名 親の会連絡会参加団体数:68団体

障害児通所支援の在り方に関する意見等

【視点1: 児童発達支援・放課後等デイサービスの 役割・機能の在り方について】

●子どもの発達支援を考慮のうえ、その保護者の就労を支える施設を増やす施策の構築

- ・預かり中心の事業所が増えてきている。
- ・両親とも就労をしている方が、児童発達支援・放課後等デイサービスを利用されているケースもあり、障害児の保護者の就労を支える役割も求められている。

⇒通所サービスが提供するサービス内容をカテゴリー化し、提示する

※お子さんのもつ良いところや得意なことを伸ばすプログラムの提示など

●対象外のお子さんや高校卒業後のお子さんの居場所づくり

- ・行く場所が無くなり、子どもの楽しみが無くなるだけでなく、親の負担も大きい。親子共依存が進んでしまう。
- ・特に、医療的ケアのある重度のお子さんの居場所は少ない。

障害児通所支援の在り方に関する意見等

【視点-2: インクルージョンの推進について】

- ・インクルージョンを推進するにあたっては、小さいうちから障害で分けるのではなく、できるだけ健常児と一緒に過ごせる機会が必要だと考える。
- ・そのためには、保育所や幼稚園が障害のある子どもを安心して積極的に受け入れることができる体制をつくる。
- ・健常児も障害児も、「地域のこども」という視点を持って、施策を進めて頂きたい。

【視点-3: インクルージョンの推進について】

- ・どの地域に住んでいても、ある程度同じようなサービスを受けられるように。
 - ⇒適正な職種・人員基準
 - ⇒ルールを守り、子どもや保護者に向き合っている施設が、経営も含めて苦しまないような施策作りを。