

第3回障害児通所支援に関する検討会 団体ヒアリング追加質問・回答

第3回 障害児通所支援に関する検討会 団体ヒアリング追加質問・回答(1)

○ 井上構成員より各団体への質問

以下、3団体への質問

(障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会、全国肢体不自由児者父母の会連合会、日本ダウン症協会)

現在、発達障害に関しては、発達障害者支援法においては家族同士の支援の促進が明記され、親による親のための支援としてペアレントメンターの養成と活用が推進されてきました。

医療的ケアを要する子どもさん、身体障害のある子どもさん、ダウン症のある子どもさんの親御さんにおいても、親の会に入っていない方も増えているのではと思います。またこうした方でさまざまな支援サービスを知らずに地域で孤立している方もいらっしゃると思います。

私は発達障害以外の障害においてもペアレントメンターの活動が広がっていき、特に児童発達支援センターを起点にして家族支援のお話会のようなものが開催でき、そのうち何人かは親の会に繋がっていらっしゃるようなシステムはどうかと考えています。

児童発達支援センターでは家族支援の機能の強化が言われていますが専門家による支援に合わせてそれぞれの障害に応じてメンターが協力して関わる仕組みについてどのように思われますでしょうか。

障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会の回答

親同士のつながりのきっかけを作ってくださいる支援はありがたいです。親が共に働いていると平日の日中に参加するのは厳しく、週末や祭日などにも会合を開いていただくと参加しやすいです。育児休業中に児童発達支援センターで週に1度、親子で2時間のグループ療法に通ったときに一緒になった親たちとは今でも交流が続いています。情報交換したり、ならではの悩みを聞いてもらったりしながら、地域で生きていく家族同士支え合っています。子供が幼くて、親も受容に苦しみ悩む、もっともつらい時期に助かりました。仕事をしていると、地域との接点も持ちにくくなってしまっているので、働いている親たちも包摂していただけるようなプログラムを希望します。数歩先を歩んでいる親たちの話は参考になり、備えになります。ご提案いただいた、そうした親たちを招いた「お話会」の開催はありがたいです。また、地域の保育園を経て地域の小・中学校の通常級や特別支援級に在籍する障害・疾患のある子どもの場合、同じような障害や疾患を持つ子の家族とのつながりがなかなか持てません。子ども自身も、障害のない子の中に一人だけ障害のある自分がいるという状況がずっと続きます。地域にある児童発達支援センターが、家族ぐるみで参加できるイベント(親御さん向け、子ども向けに別のプログラムを用意)があると、孤立を避けられるのではないかと思います。

全国肢体不自由児者父母の会連合会の回答

ご指摘にあるように、障害のある子どもを支える親の会も、親世代の高齢化が進みこれまで培ってきた、親や支えるものからの知識や経験を若い世代に伝えていく機会がずいぶん減ってきています。特別支援学校に限らず地域のPTA活動や地域の自治会活動等、これまでの共生活動が疎んじられてきている事象に近いのではないかと思います。当会でも、全国7つのブロックでそうした療育セミナー研修会を開催していますが、ここでも参加される年齢層はずいぶん高くなっています。滋賀県での当会の活動でも、療育懇談会を開催してもなかなか若い世代の参加は得られません。少しでも情報を共有していただければと願い、会報誌を各特別支援学校に無料配布をしています。参加が少ない根本はどこにあるのか模索し続けています。ご提案していただいたペアレントメンターの活動は本当に必要であると思います。核家族どころか、障害のある子を授かった家族は孤立家族と言っても過言ではありません。一般的な子育ての知識さえも得にくいのが現状です。また、障害のある子供を授かった瞬間に、親も様々ないわれなき中傷を受けたり、また、子育て鬱に陥ったりする家族もあり、家族内病理も存在します。日本の社会構造がまだまだ女性に厳しいこともあり、多くの家庭では母親の療育負担が大きくなっています。当会の全国大会でも、そのことをテーマにシンポジウムを開いたこともあります。是非ご検討を進めていただきますようお願い申し上げます。

第3回 障害児通所支援に関する検討会 団体ヒアリング追加質問・回答(2)

○ 井上構成員より各団体への質問 ※前頁からの続き

日本ダウン症協会の回答

現在の家族支援の機能：JDSでは各都道府県に支部がありそこでは、支部長及び相談員がおかれています。どの地域でも保健師の方・病院のソーシャルワーカーが窓口となり地元の親の会を紹介、私たちにつながるという形になっています。JDSは各県に支部があることでこのように活動ができていると思います。親の会につながることを望まない方もいます。受容ができて、子育てを頑張っているお母さんを受け入れられないなどが理由になることもあるかもしれません。どこにも繋がることのできないで不安を抱えている方がいるとすれば、児童発達支援センターに連絡をすれば、知りたいことにたどり着くそのような場となればと思います。ダウン症のお子さんの中には併発症がなく発達検査だけで、医療的なケアは受けなくても良いお子さんもいます。それでも、発達がとてもゆっくりなのでそれなりに療育は絶対必要です。そのような場合、健常児と同じで、生後5日で退院、自宅に戻り我が子の「ダウン症」が受容ができないで悩んでいる母親をサポートできる体制が必要です。現在ならではのことで、出生前診断が進んだことで、どうして検査を受けなかったのかと非難される場合もあります。産んでよかった、生まれてきて良かった。思えるような環境が必要だと思います。それだけでなく、「我が子にダウン症があります」といつ言おうか、いつ外に連れ出すか、はとも悩みます。また、ネットサーフィンを繰り返し、間違いではないけれどマイナスな情報で心配が膨らみ今日の前にいる赤ちゃんと向き合うことができない母親もいます。このようなことがないように「児童発達支援センター」がまずは支えになる連絡できる場所として存在し、そのうえで親の会がメンターの1役を担うことは可能だと考えます。

○ 稲田構成員より全国肢体不自由児者父母の会連合会への質問

質問

「児童発達支援ガイドライン」の各項目で打ち出された内容が、現状では十分理解・実践されていないことから、より具体的なマニュアル化したものがあればよいとお考えに大変注目しております。

ガイドラインに沿ったアセスメントというお話がありましたが、ガイドラインに記載されています適応行動や行動上の問題の低減につながるためのアセスメントも含め、具体的なお考えがございましたらご意見を伺わせていただきたいと思います。

回答

「障発0724第1号、平成29年7月24日」に提示されたガイドラインでお答えします。7p(2)児童発達支援の方法キ項目には、「単に運動機能や検査上に表される知的能力にとどまらず……子供のできること、特異なことに着目し、……。」また次項目クには、「一人ひとりの保護者の状況やその意向を理解し、受容し、それぞれの親子関係や家庭生活等に配慮しながら……。」とあります。私はこの二つの理解実践がずいぶん軽視されていると感じています。支援センター等(医療機関も含め)の専門家は、検査数値や障害診断名にとらわれていることが多く、子供の些細な言動に触れないではないかと感じています。例えば、子供たちに「自分の考える帽子を作ろう」といった創作授業において、帽子のひさしの形状や機能面を重視した作品には高評価をあたえ、帽子のひさしに電車の模型を乗せ、ひさしそのものがレールである作品を、これは帽子じゃないね。といった評価を下すという事例を経験しています。指導者が既成概念にとらわれていて、子供の多様性に気が付いていないのではないかと思います。一つの事例ではありますが、指導者の固定概念が強い、ステレオタイプの指導経験が子供の多様性を摘んでいることをよく見聞きします。肢体不自由児の関わりにおいては、子供たちの自主性を重んじ、自由に触れあえる機会の提供が必要です。また、家族の病理が存在する場合は、遠慮なく家族への助言ができる環境が必要です。虐待予防のためにも、家族内病理を明らかにしておくべきです。

第3回 障害児通所支援に関する検討会 団体ヒアリング追加質問・回答(3)

○ 金丸代理人(日本相談支援専門員協会)より障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会への質問

質問

相談支援専門員としては、医療的ケア児等のご家族の就労を保障していく支援を考えていく場合、お子さんの成人期以降のご家族の就労保障にも結びつけていくために、移動支援、在宅介護、行動援護のサービスを重視し、市町の支給の上限を超える支給量を確保しながら、必要であれば残業にも対応できるようにしているケースを個人的にもいくつも経験してきました。そのような選択肢についてはどう考えますか。

回答

非常にありがたいことです。移動支援は自治体によって運用がまちまちで、たとえばある自治体では、移動支援は余暇活動の利用しかできず、学校や放課後等デイサービス(放デイ)の送迎に使えない場合や、学童も学校外にある場合もあり、祖父母などが近くに住んでいない限り、仕事との両立は非常に難しくなります。その他にも、子が学校を卒業すると、親が就労証明書を出しても、自宅から事業所の送迎は認められなくなってしまう自治体もあり、両立がさら困難になります。学校卒業後は放デイに相当する場所がなくなり、生活介護などの事業所が終わる16時前後以降、過ごす場所がなくなるのも大きな悩みです。放課後等デイサービスや学童にお迎えに行っていた後、親が残業で遅くなる時に、子と公園などに立ち寄って時間調整していただくこともできる移動支援は「肝」の支援なので、共働きが増えている現在の家族のニーズにマッチした運用を全国で同じようにしていただきたいです。在宅介護も、家の中だけでなく、子と気分転換に散歩に出られるようにするなど、弾力運用していただけると、利用しやすいです。下校時の時間帯はかぶるので、人手の確保も非常に苦労しています。

○ 金丸代理人(日本相談支援専門員協会)より全国肢体不自由児者父母の会連合会への質問

質問

「支援計画で明らかにした支給量を保障してほしい」といったご発言があったと記憶しておりますが、具体的にどのようなケースで支援計画(支援計画とは、おそらくは障害児支援利用計画を指すと思いますが)で明らかにしたにもかかわらず、どのサービスの支給量を保障できなかったのか、思いつく範囲で良いので教えていただきたいです。

回答

児の報酬体系は、事業所の体制で基本報酬が定まり、その上で児童指導員等加算や個別サポート加算、家庭連携加算等が設定されています。私たちの会員から支給量の減算での訴えは特にございません。むしろ、事業所への減算返戻があるのではないのでしょうか。個々の子供の利用計画が丁寧に作成され、その支援を実践できる事業所への適切な指導をしていただくことが肝要かと思います。また、今後成人の総合支援法サービス支給量のような報酬体系になろうものなら、標準支給量等の設定をされないことを切に望みます。

第3回 障害児通所支援に関する検討会 団体ヒアリング追加質問・回答(4)

○ 金丸代理人(日本相談支援専門員協会)より日本ダウン症協会への質問

質問

「出生前から児童発達支援センターが関わっていくことをのぞんでいる」といったご発言があったかと思いますが、現状の遺伝相談などの体制に何らかの問題を定義されているのだと感じました。具体的にどのような関与が新たに必要だと感じていらっしゃるのかを教えてくださいたいです。

回答

意見書に「出生前検査を受検した妊婦及びそのパートナーが、障害児・者に関する様々な医療・福祉サービスに関する情報を出生前から容易に入手できるよう環境の整備が必要である。」と書かせていただきました。遺伝相談をされる遺伝カウンセラーの方が少なく、これから多くの方が検査を望まれる時一人一人に多くの時間をかけられないこのような理由もあると感じます。今後は各地域に出生前コンサルト小児科医が置かれるようでも相談を受けられるようですが、地域ごとに違う福祉サービスの内容まで伝えることはできないと感じています。産み育てていくために少しでも心配をなくすための支援、また出生前検査を受けないで出産される方に対しても、その時に悩むことなく児童発達支援センターに相談すれば何とかなる、ワンストップで子育てを応援してくれる、そのような場になってほしいと思い書かせていただきました。

現在ですと生まれてすぐは保健師が対応、療育の場の詳しい情報を伝えてくれるわけでもなく、母親が何らかの手段を取りながら必死で見つけて自分で連絡を取ります。そこで、「まだ早いから6ヶ月頃になったら、また電話をください」と言われることもあります。不安で仕方がない時期だからこそ、正しい情報を伝えてもらえる・支援してもらえる、誰もがつながることができる場として児童発達支援センターがあってほしいと願います。

余談かもしれませんが、療育につながるまでの間に、赤ちゃん体操のようなスキンシップを取れることを一緒に行ってくださいただで母親は安心できると考えます。