

主な検討課題について

一般社団法人 全国肢体不自由児者父母の会連合会

1. 障害児支援を進めるに当たっての基本的な視点

(1) 障害児支援の基本理念

障害の範囲は、障害者基本法に準じ、子どもは18歳未満とする。

そして、子ども・子育て支援法で示されている「基本理念」の2項、「子ども・子育て支援給付その他の子ども・子育て支援の内容及び水準は、全ての子どもが健やかに成長するように支援するものであって、良質かつ適切なものでなければならない。」を基本とし、社会を構成する一員であることを認め施策を構築する。

・支援の対象となる「障害児」をどのように捉えるか(対象範囲、障害の無い児童との関係等)

支援の対象となる障害児の範囲は、障害者基本法の改正で見直された定義の18歳未満で、生活のしづらさを感じている子ども。

共生の社会を目指す以上、生活しにくい環境の改善に努めることにより障害の有無に関係なく対等と考える。

そのためにも機能向上を含めた療育が必要と考えている。

・「療育」「児童発達支援」などの概念をどのように考えるか

障害の受容に結びつく「相談」と障害の軽減と社会生活につながる「療育」に関係のある「児童発達支援センター」の機能が形だけとならないようにする工夫が必要と考える。

・「共生社会」を目指す観点から、障害児の地域生活の支援をどのように考えるか

障害児が地域で生活していくために不足しているのが、保護者のレスパイトに必要な短期入所。保育所も不足している。特に、肢体不自由児（医療的ケアの必要な児も含む）を受け入れる場所、施設は少ない。通学、通院への支援も不足している。

・障害児支援の中での家族支援の位置づけをどのように考えるか

核家族となり、保護者への支援（家族、地域）体制が脆弱になっている。

現在の家族の単位は、親子（兄弟を含む）で、就労している母親もいる。障害児を含めた保護者への支援策が必要と考える。

また、子どもの健やかな成長のためにも兄弟姉妹への支援も重要と考える。

・障害児支援を行う人材の専門性として何が必要か

支援を行う人材は、子どもの成長段階に応じて専門性を必要とするが、まず家族に寄り添うことができる人材（多方面に紹介できる=コーディネーター）が重要であり、特に相談機関への配置が必要と考える。

(2)子育て支援策全体の中での障害児支援の位置づけ

・障害児支援の在り方を、子育て世帯に障害児がいる場合の支援という観点からどのように捉えるか。
また、障害児支援制度全体と新たな子供・子育て支援制度の関係をどのように整理するか

第1子に障害があった場合と第2子以降の場合では、親の思いや兄弟姉妹の思いも違ってくる。将来、障害のある子どもを兄弟姉妹に託したいという親の思いや、支援することが日常となっている兄弟姉妹にとって、気づかぬうちに支援が半ば強要となっている場合も考えられる。

子ども（障害を持つ、持たないに関係なく）を預けることができる保育所や施設の充実と、訪問看護などの訪問支援の確立など家族への支援が必要と考える。

・早期発見・早期療育を進めるために何を行うべきか(母子保健との連携等)

体に不自由のあることがわかる場合でも医師はなかなか疾病名（診断名）を言わない。身障手帳の申請時に診断書で初めて知る場合が多々ある。その時、丁寧に説明する医師と両親の感情を考慮しない医師がいる。

このような場合、親がわが子に障害があることに対する受容が遅れ、療育の始まりが遅くなり機能補完に差が生じる。

早期発見で保健検診の充実を要望してきたが、保険医とそれにかかわる看護師は障害に対する知識が不足しており「様子をみましょう」と言って先送りされている。

子どもを産んだ病院で「検診」を受けることができないだろうか。

子どもへの早期療育と共に父親・母親が子どもの障害を早期に受容できるようにする施策が必要と考える。

・ライフステージを通じて一貫した支援(就学前→学齢期、学齢期→成人期への移行に伴う支援の連携を含む)を進めるために何を行うべきか

子どもの個別支援計画を作成し、適当な期間（乳幼児、子ども、学齢児、成人で異なる）でモニタリングを行う、その人材を育てる。

・一般的な子育て支援や児童養護等での障害児の受け入れの在り方及び障害児支援制度としての関与の在り方をどのように考えるか

十分に議論ができていない。

(3)教育施策との関係での障害児支援の位置づけ

- ・ 特別支援教育との連携をどのように進めるか(個別支援計画と教育支援計画の連携等)
- ・ 教育現場での障害児の受入の在り方及び障害児支援制度としての関与の在り方をどのように考えるか

教育機関が作成する個別教育支援計画と障害者総合支援法で作成する個別支援計画がそれぞれ独立したものとならないようにする方策が求められている。

障害児を地域の学校で受け入れるために教員の定員数枠から補助指導員や看護師を外して、安心・安全に学べるようにすべきと考える。

(4)子育て支援及び教育との連携も含めた「グランドデザイン」

ライフステージごとの課題

①周産期

- ・ 出生前遺伝子検査

制度整備がされないまま、一部の誤った報道もあり、生命の選択のような扱いがある。障害児の生命の選別とならないようきちんとした制度整備が必要と考える。

- ・ 周産期保障

脳性麻痺の出産保証制度が制定されたが、十分に浸透されていない。また、一時の保障制度ではなく、安心して出産できるセーフティネットとして恒久的な制度となることを望みたい。

- ・ GCU・NICU 病床不足

病床の整備が十分ではない。また、地域での受け皿が不十分なため NICU から在宅に移行できない。

- ・ 遺伝子検査(高度染色体検査)

障害の受容を進める一つとして、児の遺伝子検査が考えられる。しかし、詳しい遺伝子異常を検査できる体制がない。高額な検査費用が必要となり、検査が広まらない。

また、遺伝子異常を家族が受け入れる相談体制も必要と考える。

②乳児期

- ・ 乳幼児健診

健診は全国的に完備できているように思うが、そこで気になる子どもがいる場合につなげていける体制が不十分。

医療を伴う場合は比較的連携しやすいが、発達障害などは診断が不十分で、次への連携ができないことが多い。特に、保育園や幼稚園の指導体制に生かされていないと考える。

- ・ 発達支援センター

地域の中核として発達支援センターが想定されている。相談事業も含め、できる限りワンストップで支援ができる体制が必要と考える。

③就学・学齢期

・就学指導

地域の学校に就学する、いわゆる統合教育の理念が浸透していない。

地域の学校の先生の過重な力量も要求されるようで、複数担任など教師数の充実が必要と考える。

・医療・教育連携

発達障害のある子どもには特別な配慮が必要。医療サイドからの情報提供ならびに連携した教育・支援計画が必要と考える。

2. 論点（支援類型別）

（1）児童発達支援センターの役割

①センターの地域支援機能に係る基本的な考え方

- ・各地域におけるセンターの位置づけ・役割
- ・センターが行う地域支援の具体的機能・役割、子育て支援施策一般との役割分担
- ・センターの職員が有すべき専門性

療育センターは知っているが、児童発達支援センターという名称はよく知られていない。

相談機能がついているのによく知られていないためにその役割が分からない。

地域での児童発達支援センターの設置に格差が見られる。

親が子どもの障害と関わり始めた初期段階の相談先が見えていないため、ある病院では同じ障害を持つ親を紹介しているところがある。

②保育所等訪問支援事業、障害児相談支援事業等の位置づけ

- ・センターの必須事業とするかどうか
- ・関連の予算事業（巡回相談支援等）の実施についてはどのように考えるか

センターを訪ねることが相談の始まりである。障害児相談支援事業は、センターの事業の一部と考えるので「必須」としなくても良いという感じ。

訪問支援事業は訪問先のスキルも上げないと訪問の効果が生じにくく、単に訪ねるだけとなる。

③他分野も含めた関係機関との連携

- ・児童相談所、障害児入所施設、発達障害者支援センター、医療機関等との連携

児童相談所の存在が児童虐待に重きを置いているようで、入所を含めた相談が「手続き」となっており連携がとられていない。

医療機関でも地域の医院との連携ができないと地域生活に不安がある。

④指定基準や関連通知等においてどのように位置づけるか(人員、設備等)

医療的ケアを要する子どもにも十分に対応できる制度となることが必要と考える。

(2) その他の障害児通所支援の在り方

①現在の事業体系の検証

- ・医療型の児童発達支援・センターの人員配置基準 等

医療的ケアを要する子どもの受入に見合う人材が揃わないのではなはだ厳しい。
特に途中からは受け入れてもらえない現状がある。

- ・放課後等デイサービスの在り方

地域によって整備されていないところがあり、医療的ケアを要する子どもは受け入れてもらえない。

②新たな政策課題の検討

- ・保育所等訪問支援の推進方策

保育所で障害児の受入を進められているが、肢体不自由児はなかなか受け入れていただけない。
訪問支援は、特別支援学校の校外指導員や作業療法士等の訪問を指しているとしたら、多様な障害に対応できるのだろうか。
支援に看護師（訪問看護ステーション）を加え、医療的ケアへの対応が必要と考える。

(3) 障害児入所支援の在り方

①現在の事業体系についてどのように考えるか

従前の入所サービスを福祉型障害児入所施設と医療型障害児入所施設の類型に整理したが、福祉型でも医療型でも多様な障害に対応できていないとの声がある。
対応できる職員の養成が追い付いていない、療育が望めない。

②新たな政策課題の検討

- ・障害児入所施設の社会的養護機能(被虐待児の受入等)
- ・肢体不自由児の入所施設における職員の確保 等

障害児と被虐待児と一緒にではないと考える。現在、全国何処も短期入所先がなくて困っている。
特に医療的ケアを伴うと断られるケースが増えている。施設職員の弾力的運用ができるような加算制度が必要と考える。

(4) 障害児相談支援の在り方

① 障害児支援の中での相談支援の位置づけ(障害者に対する相談支援との相違点等)

障害者の相談支援と同じく、サービスの利用で相談機関と関わるようになる。
障害と関わり始めた親の行き場所となっていない。

② 障害児相談支援の体制整備を進めるための方策

障害を持った親に寄り添える支援者を養成し、寄り添えるスキルを上げていく。
相談窓口の職員の傾聴力を高めることにより親の不安感が取り除ける。
専門知識は、後から付いてくるようになっていってもよいと考える。全て親の障害の受容を第一とする。

③ 「気になる」段階での対応を進めるための方策、各自治体の事業(一般的な子育て支援施策を含む)との連携

「気になる」段階とは、法定検診と考えるが、関与する意思と、看護師を含む関係者のスキルを上げ、その場で協議し、次のステップにつなげる体制と保護者への適切な説明が必要と考える。

3. 論点(トピック別)

(1) 発達障害児の支援の在り方

- ① 発達障害児を地域で支援するためにどのような体制が必要か
- ② 発達障害児の支援に当たって医療との連携はどのように進めるべきか

医療と連携し、「気づき」を早期発見できるようにすれば、支援策に結びつくと考え。

(2) 重症心身障害児の支援の在り方

- ① 重症心身障害児を地域で支援するためにどのような体制が必要か
- ② 重症心身障害児の支援に当たって医療との連携はどのように進めるべきか

NICU から何の心構えもできないまま地域での生活となっている。
在宅生活がより安心・安全に行えるように訪問看護、訪問医療を含む在宅医療ネットワークの普及が必要と考える。
老人医療で展開されようとしている、在宅医療推進計画に重症心身障害児者を対象に加え、地域で安心して暮らせる体制が必要と考える。
NICU からの退院で、最初に直面するのが酸素や呼吸器を抱えての移動である。
特に介護になれていない保護者が、移動だけで心身ともに疲れ果て、障害児に必要な療育がおろそかになり発達支援に結びつかなければ本末転倒である。移動支援は不可欠と考える。