

資料 4

事務局が個別に意見聴取を行った団体からの提出資料

平成26年5月27日

障害児支援に関するヒアリングへの意見

社会福祉法人日本盲人会連合
会長 竹下 義樹

1. 乳幼児教室の設置と養育相談員の配置

(理由)

子どもの障害の発見者として、最も多いのが主たる養育者である母親です。乳児検診に「問題なし」とされた障害のある子どもの家族は、子どもの状態に何らかの不安や疑いを抱えながら育児に当たります。その子の経過観察中における対応においては、家族、特に母親の心理的ケアが必要とされます。その対応のためには、行政機関や訓練施設などと連携を取らなければなりませんが、現状ではほとんど専門機関がありません。現在京都ライトハウスで行われている、乳幼児教室などの実践を参考に、福祉と医療を結ぶネットワークのかなめとして、盲福祉施設やリハビリテーション施設に、乳幼児教室の設置と養育相談員の配置の検討をお願いします。

2. 電話による盲乳幼児支援相談事業の創設

(理由)

本連合などに、電話による盲乳幼児支援相談員を置き、上記保護者の心理的ケアも含めて、各種専門機関の紹介など、育児に関する具体的な情報の提供を保証する必要があります。先天性の視覚障害児では多くの場合、各視器の形態的および機能的発達時期であるため、眼から入るべき情報が大脳で正しく処理されません。その結果、物事への興味や知識の欠落、コミュニケーション遅鈍など、知的発達の遅れと共に、身体的発達の遅れなども伴いやすく、その対応は教育も含めた早期の療育（ハビリテーション）が必要となります。乳幼児教室などとともに、電話による相談事業が、現実的な対応策となりえますので、運用上の予算的処置をお願いします。

3. 点字母子手帳の周知徹底

(理由)

視覚障害児の親もまた、視覚障害者である場合があります。「母子手帳」は、母親になる心構えの象徴でもある一方、学齢期までの子供の身体的且つ精神的な成長の記録とも、障害特性を示す重要なカルテにもなります。点字の母子手帳の充実とその周知徹底をお願いします。

4. 医療・福祉・保健機関等への障害児教育・支援機関の周知

(理由)

視覚障害教育の分野では早期支援が喫緊の課題となっています。しかし、まだまだ視覚障害児の教育や支援機関についての情報が全国津々浦々の医療・福祉・保健機関等に周知されていないように思います。それぞれの自治体によって資源となり得る機関は異なりますが、各自治体においてパンフレットやポータルサイトの作成費用を補助するなど、視覚障害教育に関する機関について医療・福祉・保健機関等に周知していただけれるようお願い致します。

5. 盲福祉施設等に3Dプリンタの設置及び運用の財政的支援

(理由)

全盲児は、発達初期から視覚以外の感覚を用いて成長しますが、正眼児童に比して、3次元や空間の認識にかなりの時間と能力を必要とするうえ、個人差や家庭環境による差異が顕著です。これが「視覚障害は空間認知の障害」とも言われる所以です。近年普及してきた3Dプリンタを用いて、3次元の立体感覚を体感することにより、事物の理解の促進につながります。そのためには、点字図書館やリハビリテーション施設などに設置し、早期間隔訓練等において活用できる環境の整備が必要です。こうした機材と運用費の財政的な援助をお願いします。

6. 日常生活用具の点字ピンディスプレイの補助対象年齢の引き下げ

(理由)

情報化社会の進展に伴い、障害児教育の中でもICT教育のニーズが高まってきています。文部科学省は今年度から特別支援学校の高校1年生を対象に就学奨励費の学用品代として5万円を上限にパソコンやタブレット端末の購入費の補助を始めました。しかし、点字を使用する生徒の場合、パソコンと共に点字ピンディスプレイが必要になるわけですが、点字ディスプレイは30万円以上もするため、なかなか購入できません。点字ディスプレイがあれば、電子辞書を使うときも文字をきちんと指で確認できますので、学習上はとても有用なものです。一方、点字ディスプレイは自治体によっては盲ろう者のみにしか補助していないところもありますが、視覚障害者に対して支給しているところも増えてきています。しかし残念ながらこのような自治体でも支給対象年齢が18歳以上となっているところが多いため、学習上有効な機器にも関わらず高校段階ではほとんど使われておりません。サピエ図書館には15万タイトルを超える点字データがアップされており、その中には大学受験用の参考書や問題集もたくさんあります。日常生活用具は平成18年から地域生活支援事業になっているのは重々承知しているのですが、点字を使用する高校生の学習環境を向上させるためにも、ご配慮をお願い致します。

7. 新しい学校に進学した時の年度当初のガイドヘルパーの利用

(理由)

視覚障害児が新しい学校に進学した場合、4月から単独で通学できない児童、生徒

もいます。保護者が付き添えればいいのですが、家庭の事情によってはそれも難しいところもあります。歩行訓練を行い、自力で通学できるようになるまでの間だけでもガイドヘルパーが通学に同行できるようにしていただけるようお願い致します。

8. 障害基礎年金の支給開始年齢の引き下げ、または障害学生支援のための奨学金の創設

(理由)

特別支援学校（盲学校）高等部を卒業した生徒のほとんどは大学、短大、専門学校、盲学校専攻科などに進学しています。盲学校専攻科に進学した場合は就学奨励費制度もありますので、それほど大きな経済的負担は生じませんが、大学等に進学した場合は就学奨励費もありませんので、相当な費用が発生します。健常の学生のようにアルバイトができればよいのですが、視覚障害学生のためのアルバイトはほぼ皆無です。重度の障害学生の場合、20歳から障害基礎年金が支給されますが、それでも18歳から20歳の間は谷間のようになっています。また、障害基礎年金の対象にはならない中度や軽度の障害学生にとって高等教育を安心して過ごせるよう障害学生のための奨学金があれば有難いと思います。

9. 拡大読書器の補助の拡充

(理由)

日常生活用具の中の拡大読書器については支給基準が自治体ごとに異なります。中には障害者手帳1・2級が条件となっているところもあり、3級～6級の弱視児が補助を受けられないこともあります。しかし、弱視児の中には学校と家庭とで2台の拡大読書器を必要としているケースもあります。学校が購入してくれればよいのですが、自費で買った読書器を学校に持ち込まざるを得ないことも少なくありません。学校に通学している場合で、学校側の配慮がない時に限り、障害者手帳の等級に関わらず特例として拡大読書器2台分の補助が受けられるよう、支給基準の見直しをお願いします。

障害児支援の在り方に関する意見

2014年5月30日

一般財団法人全日本ろうあ連盟
理事長 石野富志三郎
NPO法人ろう教育を考える全国協議会
理事長 小中 栄一

【障害児支援の基本的考え方】

聴覚に障害のある子どもも、また聴覚に障害があつて他に「視覚障害」「ダウン症」「自閉症」「発達障害」「知的障害」等の障害のある子どもも、それぞれのニーズに応じた配慮を行う場合、子どもや保護者に過重な負担を強いることなく、自然な形で気持ちの通い合いができるコミュニケーションができるよう支援していく体制の確立が必要です。この支援体制がなく、現行の社会資源を活用できる状況になっておりません。

また、厚生労働省管轄の療育、文部科学省管轄の教育、厚生労働省管轄の成人障害者福祉がそれぞれ縦割りになっているのではなく、共通した考え方、視点を持っての連携した取り組みが必要です。

聴覚に障害のある子どもの場合、障害児も地域の小・中学校へという方向性だけを推進することが必ずしも最善の策とは言えません。インクルーシブの方向を打ち出した「サラマンカ宣言」では、特別なニーズ教育における行動要綱第21項を関係機関で確認の上、方向性を考えるべきです。

第21項

教育政策は個人差と個別の状況を充分に配慮しなければならない。例えば、ろう者のあいだに交わされるコミュニケーション方法としての手話の大切さは認知されなければならず、すべてのろう者が自国の手話で教育を受けられるようにすべきである。ろう者や盲ろう者は特別なコミュニケーションのニーズを持っているためその教育は特殊学校や普通校の特殊学級で行われる方が、（そのニーズに）適した教育が施されるかもしれない。

【「療育」の概念】

聴覚に障害を有する子どもの療育は、聴覚口話法に重きをなし、そのために過重な精神的負担を子どもに与えている現状があります。自己肯定感を育むためにも、手話によるコミュニケーションを主体的に行い、音声言語と手話言語、二つ言語獲得を容易にし、情緒を安定させ、人間関係の発達を促進させる必要があります。

【家族支援の位置づけ】

親の負担を軽減すること、兄弟等の家族支援も必要です。まず子どもとの円滑なコミュニケーションを図るために、家族が手話の習得を容易にする施策が必要です。また、18歳未満の聴覚に障害のある子ども達を対象に、意思疎通支援事業が利用できるようにすることが必要です。そのため、手話通訳者養成カリキュラムにおいて、聴覚に障害のある子どもの理解と配慮・支援について学ぶ講義を入れる必要があります。(現行の手話通訳者養成において、社会福祉法人全国手話研修センター発行の手話通訳者養成テキストには、「聴覚障害児の言語発達」の講義を入れていますが、カリキュラムには位置づけられていません。)

【地域における連携の重要性】

全ての都道府県・市町村において、自立支援協議会に「子ども部会」を設置し、子どもへの支援体制を構築する必要があります。聴覚に障害がある子どもの場合、医療サイドの関係機関に偏ることなく、耳鼻科病院、ろう難聴児支援施設、ろう学校、聴覚障害者情報提供施設等との連携が特に重要です。また「療育」に精通した聴覚障害当事者が関わることは、子どもの発達支援の観点から特に重要です。また難聴児通園施設が、地域のろう学校、聴覚障害者情報提供施設等との連携に乏しい状態を改善するため、定期的な協議機関の設置を制度化する必要があります。

【障害児支援の人材の専門性】

職員の専門性確保については、聴こえのサポート及びコミュニケーション支援技術に長けた人材の養成・研修が必要です。特に音声言語の他に手話言語の発達を支援できる人材の養成が必要です。例えば、言語聴覚士の場合は、音声機能の障害をもつ子どもへの発声訓練が主であり、手話言語獲得に関する知識を習得する機会がありません。専門資格を有する人材養成には、手話等のコミュニケーション技術を習得するカリキュラムを導入する必要があります。他に臨床心理士、社会福祉士等の有資格者も同様です。

【早期発見・早期療育】

新生児聴覚スクリーニングや乳幼児健診で聴覚機能に障害の疑いを発見した場合は、医療サイドに偏ることなく、耳鼻科医師、言語聴覚士、ろう学校教員、療育に精通した聴覚障害当事者（相談員）を交えて、子どもの発達支援に関して療育計画の策定、親の支援（親の利用者負担を求めない）等のサポート体制を構築し、早期療育サービスの展開を図ることが必要です。

【特別支援学校（ろう学校）と市町村等の連携等】

ろう学校に言語聴覚士やスクールカウンセラーを配置する場合は、手話コミュニケーション技能を有する者を配置することが必要です。

また、地域の小・中学校に通う聴覚に障害のある子どもたちのために、集団

活動の場を提供し、集団コミュニケーションの習得、円滑な人間関係の構築を図る体制が必要です。

【教育と就労の連携等】

教育現場と障害者就業支援センター、聴覚障害者情報提供施設、企業、労働関係機関との連携を図り、推進することが必要です。

【児童発達支援センターの基本的考え方】

聴覚に障害のある子どもへの支援とその子供の保護者（家族）支援の医療モデルに偏ることなく、社会モデルに基づき、地域のろう学校、聴覚障害者情報提供施設等との定期的な協議機関の設置を制度化するなどのネットワーク体制を構築する必要があります。

手話コミュニケーション技術を習得した相談員の配置が望ましいですが、原則として高いスキルをもった相談担当者を配置している聴覚障害者情報提供施設と連携してサポートすることが必要です。

【放課後デイサービスの在り方】

聴覚に障害のある子どもの場合、同じ障害をもつ子どもたちが一か所に集まり、自然なコミュニケーション環境の中で、集団活動ができる場を提供することが必要です。

【職員の養成、配置、報酬の見直し等】

障害児入所施設では多様な障害に対応できていない状況にあり、特に聴覚に障害のある子どもに対応できる職員の養成・研修が必要です。そのための人員配置基準の見直し、配置状況に応じた各種加算の創設が必要であります。

【その他】

- 重要な事項を策定するためには、公正で十分な資料を整える必要があると思います。例えば、難聴児通園施設について、設置県が難聴児支援に多大な成果をあげているとする見方もありますが、難聴児通園施設がいろいろな問題を抱えた設置県も少なくないという見方もあります。

2014年6月13日

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

福島 慎吾

障害児支援の在り方に関する検討会への意見

日頃より、難病や慢性疾患、障害のある子どもたちの医療・保健、福祉に関してご尽力を賜りましてありがとうございます。今後の関連施策の推進に際しては、以下の内容を踏まえて施策の推進を図っていただきたくお願ひ申し上げます。

総論

難病や慢性疾患による活動制限や参加制約も包含する新たな障害認定の基準という視点が必要です。

- ①人工呼吸器の利用、経管による栄養注入、気管切開など、一定の状態によっても障害認定が受けられるよう検討する必要があること。
- ②痛みやだるさなど、難病や慢性疾患による生きづらさ、暮らしにくさを考慮すること。
- ③進行性の疾患の場合、病気が進行し後遺症としての障害が現れる前の段階で予防的に補装具や日常生活用具などを利用することによって、障害の重症化を未然に防ぐことができることもあるため、疾患名による障害認定も、時として必要になること。
- ④疾患によっては、増悪や寛解、再発を繰り返すこともあり、障害=固定という概念では括れないことを考慮すること。
- ⑤内部障害において、臓器の種別によって障害認定の該当非該当が決まるのは著しく不公平なこと。

各論

家族支援の必要性とその充実について

- ①難病や慢性疾患、障害のある子どもの子育ては、保育や学校教育、そして就労という子どもの成長・発達・自立のライフステージにおいて、親自身による体験的知識だけでは解決するとの困難なことに向き合わなければならないことも多く、ライフスタイルの大幅な変更や、自己実現をあきらめざるを得ないなど、家族全体に大きな影響を及ぼします。
- ②一方、家族による丸抱えの生活は、親の介護負担だけでなく、子どもの自律や社会参加の制約要因ともなることを忘れてはなりません。
- ③このためには、難病や慢性疾患、障害のある子ども本人への支援に加えて、その親やきょうだいをも含めた包括的な家族支援が必要となります。
- ④具体的には、レスパイトやショートステイなどの整備、ピアサポートや親の会など当事者による体験的知識を活かした共感的支援の普及が重要と考えます。

医療的ケアの問題について

- ①たんの吸引、経管栄養、導尿などの、いわゆる医療的ケアの必要な子どもたちが医療機関を

退院し、在宅へ移行するケースが増えていますが、現行の障害福祉サービス、とくに居宅系サービスには、医療に分類されている行為を必要としている子どもが使うことのできるサービスが制度上存在せず、これは日常生活において介護者たる家族の大きな負担となっています。

②家族による丸抱えの生活は、子どもの発達や成長にも大きな影響を与えるため、その自律(autonomy)や社会参加の制約要因となっていることにも目を向ける必要があります。

③医療的ケアがあるため、幼稚園や保育所、学校への受入れに制約が生じたり、集団活動や学習活動等から排除されたりする例は後を絶ちません。

④難病や慢性疾患を原因とする障害については、医療と福祉を切り離して考えることが難しく、医療保険制度と障害福祉制度の谷間を作らない制度の構築が必要です。

⑤子どもに対する訪問看護は、医療保険制度のひとつとして実施されていますが、診療報酬上の制約が多く長時間や頻回の利用は難しいのが現状です。障害福祉制度において、訪問看護サービスを新たに位置付け、現在、必要な障害福祉制度の利用に結びついていない医療依存度の高い利用者への支援を確保する必要があります。

医療機関に設置された学校(いわゆる院内学級等)について

①院内学級で教育を受ける場合には、学籍を異動する必要があります。つまり、入院している医療機関に院内学級が設置されていて、主治医の許可が得られたとしても、学籍の異動がなければ学びの場は確保されません。私立の小・中学校に在籍していると、一旦退学をしないと学籍の異動ができない、しかし退学してしまうと退院後に前籍校への復学ができないとの理由から、院内学級において必要な教育機会を得られないという例が見られます。

②短期間に入退院を繰り返す場合や、高等学校に在籍する子どもについては、公立、私立を問わず、教育機会の保証がなされていません。

③退院後には院内学級から必要な支援が行えないために、スムーズな復学支援が行えなかつたり、結果として不登校になってしまった子どもたちへの支援が途切れてしまったりすることが見られます。

④特別支援学校には、盲、ろう、知的障害、肢体不自由のほかに、病気の子どもへの教育である病弱がありますが、病弱部門は、もともと学校や学級の数が少ないうえ、自治体によっては縮小の荒波を受けている状況です。そのため病弱教育拠点の確保と偏在の是正が必要です。

通常の学級に在籍する子どもたちへの支援

①特別支援学校における基礎的環境整備との差を埋めるための合理的な配慮の提供が不可欠です。とくに通常の学級においては、親の付き添いをなれば強要されたり、修学旅行に連れて行ってもらえないなどの差別事例がいまだに聞こえてきます。

②特別支援教育支援員(介助員)制度だけでは、多様な子どものニーズや校外学習などに対応しきれないこともしばしばです。障害福祉サービスの居宅介護や重度訪問介護、医療保険による訪問看護などを、学校においても利用できるようにするべきです。

③通学が保証されなければ、教育機会を保証することにはなりません。移動支援などを、学校においても利用できるようにするべきです。ヘルパー自身が運転する車による通学支援も必要です。

以上