

第1分科会

育つ

(子育て支援・特別支援教育)

《 討議内容 》

- ◇ 早期発見・早期療育の必要性
- ◇ 家族の支援・子育て支援
- ◇ 就学の課題
- ◇ 特別支援教育の現状と課題
- ◇ 障がい特性に合った学び

コーディネーター

北川 聡子

むぎのこ総合施設長

基調講演

又村 あおい

神奈川県平塚市役所
（「手をつなぐ」編集委員）

提言者

下山 いわ子（福岡市）

福岡市手をつなぐ育成会保護者会会長

清末 直樹（大分県）

中津支援学校 校長

井上 雅彦（鳥取県）

鳥取大学教授

【はじめに】

本日は、数ある分科会の中から第一分科会「育つ」へご参加くださいます、ありがとうございます。

知的・発達障害のある子ども（以下、障害児）の育ちには、さまざまな支援が必要になります。そこで、この分科会では、午前中に制度面、午後に支援実践面を中心としたプログラムをご用意しました。ご参加の皆さまが各地域へお持ち帰りいただけるような内容を目指したいと思います。どうぞ、最後までお付き合いいただければ幸いです。

【児童期を支える福祉制度】

障害児が活用できる福祉制度は、大きく福祉サービス分野と手当や医療費助成の分野に分かれます。大まかな制度一覧を次ページにまとめましたので、参考としてください。

福祉サービスの分野では、平成 24（2012）年 4 月に改正された児童福祉法（以下、児福法）により、障害児福祉が大きく見直されました。この改正により、障害児福祉サービスの新設や再編、実施主体の移管（市町村への権限移譲）などが実施されています。また、支援の根拠法が児童福祉法に移ったことにより、市町村によっては障害児の担当窓口を障害福祉部署から児童福祉部署（子育て支援部署）へ移管する動きもみられます。こうした動きが進むことにより、障害児支援が「子育て支援」の枠組みで展開されることが期待されます。

一方、手当や医療費助成の分野については、近年大きな制度変更はありません。ただ、制度変更がないだけに、該当する手当・医療費助成等の情報を得られずに手続きを漏らしてしまうと大きな損失となってしまいます。市町村からの確実な情報提供と手続きの確認が求められる分野といえるでしょう。

表：児童期に利用できる制度の概要

(障害児福祉サービス関係)

名 称	概 要
児童発達支援	主に未就学時を対象として、通所により身辺自立や社会性向上などの療育支援サービスを提供。「児童発達支援センター」(以前の通園施設)と、「児童発達支援事業」(以前の児童デイサービスⅠ型)の二類型に分かれる
放課後等 デイサービス	主に学齢児を対象として、通所により放課後や長期休暇中の余暇活動や療育支援サービスを提供。以前の児童デイサービスⅡ型
保育所等訪問支援	保育園や幼稚園、学童保育などに在籍する子どもを対象として、保育士や臨床心理士などの専門支援スタッフが訪問して療育支援サービスを提供
居宅介護 (ホームヘルプ)	ヘルパーが自宅を訪問して入浴やトイレ、食事の介助や掃除や洗濯、食事作りなどのサービスを提供
通院介助	ヘルパーが通院の介助、公的機関での手続き、施設の見学のための外出に付き添うサービスを提供
行動援護	ヘルパーが行動面で手厚い支援を必要とする人の外出などに付き添うサービスを提供
移動支援事業	ヘルパーが外出時に付き添って、目的地までの誘導や移動時に必要な支援を行うサービスを提供。1対複数の支援や、車両を用いた移送支援なども実施可能
短期入所	施設での一時的入所サービスを提供。「ショートステイ」とも呼ばれる
日中一時支援事業	放課後や長期休暇中の日中時間帯に、施設などで一時預かりするサービスを提供

(一般的な子育て支援サービス)

名 称	概 要
放課後児童クラブ	学童保育(学童クラブ)のこと。障害児については、小学6年生まで使える運用としている市町村が多い
児童館	自由出入りの遊びの場。「子どもの家」などの名称で呼ばれる。障害児の場合は、ヘルパーが付き添って利用するケースが多い
ファミリー サポートサービス	育児のお手伝いを必要としている人と、お手伝いしたい人をコーディネートして結びつけるサービス。コーディネートは市町村が公的に行うが、利用そのものは「有償ボランティア」の扱いとしている市町村が多い

(手当・医療費助成)

名 称	概 要
児童手当	対象は中学生以下の児童全員で、金額は3歳未満が一律に月額15,000円、3歳から小学生までが原則月額10,000円(第三子以降は月額15,000円)、中学生は一律に月額10,000円
特別児童扶養手当	対象は20歳未満の障害児を監護(養育)する保護者で、金額は障害の状況によって異なる。重度(1級)の場合は月額50,400円、中軽度(2級)は月額33,570円
障害児福祉手当	対象は20歳未満の重度障害のある子ども(常時介護を要する子ども)で、金額は月額14,280円
乳幼児 医療費助成制度	市町村事業なため、対象は市町村ごとに異なる(小学生くらいまでが多い)、助成範囲も市町村によって異なる(医療保険の自己負担分としている地域が多い)
自立支援医療	(育成医療) 対象は身体障害のある子ども、助成範囲は医療費の9割(自己負担1割) (精神科通院医療) 対象は指定の病名で精神科や小児精神科へ通院している子ども、助成範囲は医療費の9割(自己負担1割)
重度障害児者 医療費助成制度	市町村事業なため、対象は市町村ごとに異なる(重度判定を対象としている地域が多い)、助成範囲も市町村によって異なる(医療保険の自己負担分としている地域が多い)

【福祉サービスの概要】

障害児が利用できる福祉サービス(以下、障害児福祉サービス)は改正児童福祉法により改編され、それまでの障害特性に応じたサービス類型から、機能に応じたサービス類型となりました。また、障害児福祉サービスの根拠法令を児童福祉法に一元化した点は前述のとおりですが、児童期に特有のサービスをすべて児福法へ移管し、「子どもの支援は障害の有無に関わらず児童福祉法」という考え方が取り入れられた点は評価できます。

個別のサービスに目を向けてみると、まず通所系のサービスが「児童発達支援」と「放課後等デイサービス」へ再編し、手続きの窓口を市町村へ一本化した点が注目されます。児福法改正前までは、通所系サービスだけで「児童デイサービス(I型・II型)」「障害特性ごとの障害児通園施設」「重症心身障害児者通園事業」などの類型が併存し、しかも児童デイは市町村が窓口、それ以外は児童相談所が窓口・・・というように申請窓口もバラバラで、利用者側からは分かりにくい状態でしたから、改善されたといえるでしょう。

また、今回の法改正で創設された「保育所等訪問支援」は、支援者が子どものいる場所に出向いて支援を提供するという意味で、大きな可能性を秘めたサービスといえます。一般的な障害児福祉サービスは、支援を受けるために通所先へ出向く必要があるため、両親とも働いているような場合には仕事の調整が難しく、子ども(特に未就学児)に必要なサービスが届かなくなってしまう可能性が指摘されてきました。そのため、保育園などに支援者が派遣される保育所等訪問支援が充実することで、世帯の状況に関わらず必要な支援が受けられることが期待されます。

一方、短期入所や移動支援など、児童・成人を問わずに利用するサービスについては、引き続き総合支援法（自立支援法）に残りました。そのため、同じ子どもが児童福祉法のサービスと総合支援法のサービスを併用するケースも出ており、今後の改善が求められます。

【手当・医療費助成等の概要】

手当・医療費助成の分野は、障害の有無に関わらず給付されるサービスと、障害に着目して給付されるサービスに大別されます。

「児童手当」や「乳幼児医療費助成制度」は、前者に当たります。児童手当は法律によって支給金額が定められていますから、地域格差が生じることはありません。乳幼児医療費助成制度は地域によって取扱いの違いがあり、近年では子育て支援に力を入れる市町村が増えてきたことから、対象年齢が拡大する傾向にあります。

一方、「特別児童扶養手当」や「障害児福祉手当」、「自立支援医療」や「重度障害児者医療費助成制度」は、障害の状況によって給付の可否が分かれます。

特別児童扶養手当と障害児福祉手当は、それぞれ専用の診断書によって適否を判定しますが、最重度の手帳を持っている場合は診断書を省略できることもあります。

自立支援医療は障害の軽減を図るための医療を助成する制度で、子どもの場合は「育成医療」と「精神科通院医療」が該当します。育成医療は身体障害が対象、精神科通院医療は精神科疾患が対象ですが、手続きの可否は最終的に医師の診断書により判断します。これに対し、重度障害児者医療費助成制度は自治体によって取扱いが異なりますが、基本的には重度障害であれば対象になるため、医師の診断書は必要ありません。

【相談支援事業の活用】

ここまで整理したとおり、障害児を取り巻く福祉サービスや手当等は少しずつ充実しているといえますが、サービスが増えると支援の組み合わせや事業所との利用調整などが必要になります。そこで、平成24年4月から、保護者と一緒に子どもの発達やサービス利用の組み合わせなどを考える「障害児相談支援」や「計画相談」などの仕組みが制度化されました。

今後、障害児が福祉サービスを利用する際には、相談支援事業所を利用して福祉サービスの利用計画を作成する流れとなります。そのため、児童期の支援特性などを理解した相談員の養成が課題となっています。

【市町村の役割・育成会の役割】

今回の児福法改正により、福祉サービスの支給決定権限は大部分が市町村へ移管され、以前から決定権限を有していた手当・医療費助成等とあわせ、市町村が障害児支援の主体になったといえるでしょう。

しかし、ほとんどの市町村にとって障害児支援の主体となるのは初めてのことであり、まだまだ戸惑いもあるようです。特に、放課後や長期休暇中の支援や、保育所等訪問支援の整備に遅れが目立ちます。

その意味で、各地の育成会が学校（P T A）などと連携してできることは多いはずです。子どもや親御さんのニーズを集約して市町村へ届ける方法もあるでしょうし、地域の自立支援協議会に「子ども部会」などを置いて、必要とされる資源を議論する方法もあります。

全国的に若い世代の「育成会離れ」が課題となっていますが、若い世代が求める障害児支援のあり方に対して、育成会が存在感を発揮できていないことも要因の1つではないかと思われます。自らが直面している課題へ丁寧に関わってくれる育成会だとすれば、若い世代の親御さんも必ず評価します。

今回の分科会をきっかけに、児童期の支援についても興味関心を高めていただければ幸いです。

障害のある子ども向けサービスの変遷（その２）

	措置制度	支援費制度	自立支援法	総合支援法（児童福祉法）
ホームヘルプ	- 措置による利用 - 利用者負担は応能 - 事業費は日割（実績払） - ほとんど提供実績なし	- 契約による利用 - 利用者負担は応能 - 事業費は日割（実績払） - 身体介護を中心に提供実績が伸びる	- 契約による利用 - 利用者負担は1割 - 事業費は日割（実績払） - 引き続き身体介護を中心に提供実績が伸びる	- 契約による利用 - 利用者負担は所得に応じた負担 - 事業費は日割（実績払）
移動・外出の支援	実質的にサービスなし	「移動介護」として新規に位置付け（国事業） - 契約による利用 - 利用者負担は応能 - 事業費は日割（実績払） - 大幅に提供実績が伸びる - 通学、通所には使えず	「移動支援」として市町村事業へ移管 - 重度の視覚障がい（同行支援）、重度の行動障がい（行動支援）は国事業に残る - 契約による利用 - 利用者負担は国事業が1割、移動支援は市町村裁量 - 事業費は日割（実績払） - 国事業は引き続き通学、通所には使えず - 移動支援は市町村の裁量により通学、通所にも利用可	
ショートステイ	- 措置による利用 - 利用者負担は応能 - 事業費は日割（実績払） - 日帰り利用もあり	- 契約による利用 - 利用者負担は応能 - 事業費は日割（実績払） - 日帰り利用もあり	- 宿泊部分のみを分離 - 国事業 - 利用者負担は1割	- 契約による利用 - 利用者負担は所得に応じた負担 - 事業費は日割（実績払）
日中一時支援			- 日帰り部分のみを分離 - 市町村事業 - 利用者負担は市町村裁量	一部は「放課後等デイサービス」と統合（仕組み等は前ページ参照）

※ 表中の太線囲み部分は支援主体が都道府県（政令市や一部の中核市を含む）、細線囲みは支援主体が市町村であることを表します。

作成：又村 あおい（全日本をつなぐ育成会機関誌「手をつなぐ」編集委員・日本発達障害福祉連盟「発達障害白書」編集委員）

障害のある子ども向けサービスの変遷（その1）

	措置制度	支援費制度	自立支援法	総合支援法（児童福祉法）
障害児 入所施設	- 措置による利用 - 利用者負担は応能 - 事業費は月割 幼、保との併用不可 - 学齢児は日中学校へ	- 措置による利用 - 利用者負担は月割 幼、保との併用不可 - 学齢児は日中学校へ	- 原則契約による利用 - 利用者負担は1割 - 事業費は日割 幼、保との併用不可 - 学齢児は日中学校へ	- 都道府県が支援主体 - 原則契約による利用 - 利用者負担は1割 - 事業費は日割 幼、保との併用不可
障害児 通園施設	- 措置による利用 - 利用者負担は応能 - 事業費は月割 幼、保との併用原則不可	- 原則契約による利用 - 利用者負担は1割 - 事業費は日割 幼、保との併用可	「児童発達支援」へ改称 - 市町村が支援主体 - 原則契約による利用、報酬は日割 - 利用者負担は所得に応じた負担 幼、保との併用可	「児童発達支援」へ改称 - 市町村が支援主体 - 原則契約による利用、報酬は日割 - 利用者負担は所得に応じた負担 幼、保との併用可
児童デイ (Ⅰ型)	- いわゆる「通園事業」 - 措置による利用 - 利用者負担なし - 事業費は年払い - 平成10年度から学齢児(小学生)の利用もOKに	「児童デイサービス」へ改称 - 契約による利用 - 利用者負担は応能 - 事業費は日割 - 事実上小学生までが利用対象	- 未就学児中心のサービス - 契約による利用 - 利用者負担は1割 - 事業費は日割	「児童発達支援」へ統合（仕組みは上記参照） 「保育所等訪問支援」という、保育園や幼稚園、学童保育などへ支援者が出向くサービスも制度化
児童デイ (Ⅱ型)			- 学齢児（高校生まで）のサービス - 契約による利用 - 利用者負担は1割 - 事業費は日割	「放課後等デイサービス」として独立 - 対象は高校生まで（19歳まで） - 原則契約による利用、報酬は日割 - 利用者負担は所得に応じた負担

○歩み・・・転勤しながら、育ちました。

息子大地は、平成6年に実家のある大分で生まれました。未熟児で生まれ、母乳を吸う力もなく、ミルクも50ccも飲まず、生後5日目、「この子は、生きていけるのですか？」と泣きながら看護師の方に訴え、心臓と染色体検査をすることになり、7日目にダウン症と診断されました。その時の医師は「犯罪者になることもなく、この子は家族にとって太陽のような存在になりますよ」と話されました。私は「この先生は、何を言っているの？」としか思えず、主人には「なぜ、うちに・・・」と泣き崩れました。それから18年。

大地は我が家の宝もので、我が家の太陽のような存在です。

○18年前

初めて、‘障がいをもつ子ども’を育てることになり、「この子のために、何かしなくては」と気持ちは募るのですが、まだ‘障がいをもつ子ども’を私自身が受け入れられずにいました。散歩に連れて行っても、挨拶代わりに「何か月ですか？」と聞かれて、「小さいんですけど、4か月なんです」と答えるのがつらかったです。主人に話すと「適当に1か月でも2か月でも言っとけばいいよ」と答えてくれましたが、根が真面目な私は、こんなことでも悩みのひとつになっていました。今思い返せば、夜泣きもせず、おとなしい育てやすい子どもだったと思えますが、とにかく‘障がいをもつ子ども’という特別な子どもでしか受け止めていませんでした。

○母子通園

母子通園を始めて、子どもにも私自身にも仲間がいることを知り、一緒に子どもの成長を喜び合ったり、不安なことを話せたりできるようになり、何でも相談できる先生もできました。大地の遅い歩みにも、遅い歩みだからこそその成長の喜びを感じることができるようになりました。

○単独通園

母子通園では、優しく、優しく、そっとの接し方でしたので、単独通園施設では、母的にカルチャーショックでした。まず、慣れるための午前中のみの期間が3日間だけでした。「短かすぎませんか！」と訴えましたが、却下でした。子どもは、あっさり慣れました。次に、心配で様子を覗きにいくと、ブランコにぶんぶん押されて乗っていました。「きゃー！！」と思いましたが、子どもは笑顔。とにかく、初めて手元から離して心配で、心配でしたが、月1回ある学習会や面談で、きめ細かい個別指導計画を示してくださり、作業療法など、専門の先生が指導してくださっていることを知り、先生方の専門家としての信頼と、‘障がいをもつ子ども’を育てることが、私の中で生活になってきました。

○転勤で幼稚園へ入園

横浜へ転勤になり、幼稚園に入園することになりました。‘障がいをもつ子ども’を育てることが、私の中で生活になってきたとき、‘障がいをもつ子ども’と‘障がいを持たない子ども’が別々にいるのではなく、育ちあう環境が良いのではないかと、思うようになりました。それが、転勤を機に、現実になりました。

年度途中の入園でしたので、介助の先生はつけてもらえませんでした。横浜の統合保育の方針があること、入園した幼稚園が縦割りの幼稚園でもあり、他にも障がいをもつ子どももいて、'特別'ではなく、子どもたちからも先生方からも、保護者の方からも受け入れられました。幼稚園の行事を楽しくみんなと参加し、特に卒園児行事で鎌倉の山を越えて、15kmの道のりを歩いて浜にみんなで手をつないで降りてきたときは感動しました。大地がいることで、他の子どもたちも、また違った達成感を持ったようでした。

○転勤で大阪へ

小学1年生の2学期から大阪の養護学級に在籍しました。そこは、登校するのは、交流級で、必要に応じて養護学校に行く、という形でしたので、交流級の子どもたちがクラスメートと言う感じです。帰り道にクラスの子から「大地が誕生日だって。何歳になるの?」「みんなと同じ7歳だよ」「そうなんだ～」とか、「大地は、テレビ見る?」「見るよ」「何を見る?」「ドラえもんとかコナンとかかな」「テレビ見て笑う?」「笑うよ～」「へえ～」等等、素直な質問を受け、息子の事を話す事ができました。送迎して良かったです。

学校から帰って、友だちが来たり、息子が遊びに行ったりと良い関係ができていました。もちろん、良く関わってくれる子、全く関わらない子といたしましたが、引っ越す時に、涙ながら「大地、元気でね」と言ってくれた友だちとは、今も年賀状のやりとりをしています。

この横浜と大阪の経験が私に「子どもの頃から生活を共にして、学び合うことが必要」であることを確信させてくれています。

○転勤で福岡へ

小学4年生に福岡市の特別支援学級へ転入しました。特別支援学級へ登校し、音楽、体育、給食を交流級で過ごす、という形でした。行事は、交流級に入っていました。

担任の発案で、給食を交流級から6～7人ずつ、支援学級に来てもらうことを始め、そして、交流級から他クラス、他学年と広げていきました。

この取組で、全校生徒が特別支援学級を知ることになり、休み時間に「運動場に行こう!」と誘ってくれるようにもなりました。

また、担任が休職されることになった時、代替えの先生がすぐには配置できなく、教務主任を中心に学校全体で特別支援学級をみる体制になりました。担任が復職されてからも、体制が定着しており、特別支援学級の子どものも、他クラスの先生方も関わりやすくなったそうです。

福岡市では、特別支援学級の担任のみでみている体制の学校も少なくなく、体制が整っている学校とそうでない学校とで、子どもたちへの教育的支援に差が出ていることが課題です。

○特別支援学級→附属中学校特別支援学級→特別支援学校

・私たちは、『進路』ということばを3歳児から使って、『進路』選択をしてきていますが、多くの場合、保護者が決めるので、この選択で良いのか、良かったのか本当に保護者の責任に胸が苦しくなります。今は、若い会員の方には、選択したことに間違いありませんよ、と言えるようになりました。

中学校に進む場合も、選択肢は可能な限り持とうと思っていましたので、特別支援学級か、特別支援学校か、附属中特別支援学級か。

本人は附属中特別支援学級に行きたいと言い、親も、色々なことを経験させたいということで附属中特別支援学級に決めました。本人に「なぜ?」と聞いても答えはありませんでしたが。

時間やルールを守る厳しい面やあこがれの演武演技に挑戦でき、自信とやりたいと思う気持ちを本人自身が知ることができたことが、その後の生活に本人にも保護者にも大きく影響して

いるように思います。

・高校は、息子にとって特別支援学校高等部のみが進路先でした。

特別支援学校というと、子ども2人～3人に先生1人ということで、勝手にものすごい手厚い教育支援を受けられ、学齢期最後の3年間で充実することができる！と思っていました。

ところが、息子は入学してから、朝、起きなくなりました。中学校では、自分で6時に起きて、6時50分には家を出ていたのが、7時半になっても起きてこない状態。学校でも、授業を受けない時があったり、道路で奇声をあげたりするようになり、カビの生えた歯ブラシセットを持って帰り、私は戸惑いました。

それで、他のお子さんに影響の少ない日で、学校の様子を1日参観してみると、息子は、ほとんど誰とも話をしていない状態でした。子ども8人に3人の先生でしたが、息子は、手を引いたり、何度も声をかける必要はなく、積極的に先生に話しかける子どもでない、もちろん支援が必要だけれど、ひとりでも流れについて行くことはできる子どもでした。

学校へ行く楽しみは感じているようには見えませんでした。

もちろん、先生方が全く息子をはおっているわけではないことはわかりますし、必要な指導量はそれぞれで違うことも理解します。が、息子にどんなことを見通して指導してくださっているかもわかりませんでした。

一方で、高等部入学直後から「進路をどのように考えているか」と調査票が配布され、4月の家庭訪問では、進路についての希望調査でした。

なんだか、高等部は、卒後の進路先を決められれば良いための3年間のようには感じましたので、「個別指導計画」を見せてもらいました。「個別指導計画」が立てられることに期待を持っていましたので、見せてもらった「個別指導計画」が保護者の願いや思いは反映されていましたが、先生からの教育的視点の記載事項がなかったことは残念でした。そこで、個別指導計画が息子の教育支援のもとになるように担任と進路担当者と保護者で一緒に考えました。

個別支援計画が活かされた充実した高等部だったのだろうか、卒後の進路をしっかりと手助けができたのだろうか、と保護者として反省や申し訳ない気持ちがありましたが、本人は、運動会ではめいっぱいやりきった様子で、卒業式には晴れ晴れと、誇らしげに卒業証書を受け取っていました。

「個別指導計画」「個別支援計画」が充実するためには、先生と本人と家族、その他作業療法士や言語聴覚士などの専門家を含むチームで丁寧に考えることが必要だと思います。

「個別指導計画」や「個別支援計画」は学齢期に充実したものを作成し、卒後にも引き継がれて機能してほしいです。

今後、知的障がいを持つ人の意思決定についてもチームで丁寧に考えることは共通していることだと思います。

○卒業→指定障がい者福祉サービス事業所（自立訓練）へ

卒後は、「大学へ行きたい」と言ったので、今春から日中は自立訓練ではありますが、福祉型専攻科事業という内容の事業所を選び、住まいは、ケアホームに入って生活しています。

大学、と言うのは、兄の影響だと思いますが、今まで、ゆっくり育ててきた子どもを、18歳になって急に働く、ではなく、健常の子どもも大学に行きながら将来の事を決める期間を必要としているので、障がいを持つ子どもは、もっと時間が必要ではないかと、親子で決めました。

○幼児学齢期向け育成会保護者会の活動

・「一人で悩まないで。仲間がいますよ。」というメッセージを入れたマークを催し物の案内に入れたり、幼児通園施設の保護者会へ訪問した時、機会あるごとに、このメッセージを伝えています。

このメッセージを伝えることを始めたのは福岡市内で、障がいを持つ子どもを母親が殺害するという、本当に痛ましい事件が起こりました。私たちにできることはなかったのか・・・、と悔やみ、そして、「ひとりで悩まないで。仲間がいますよ」とメッセージを送ること、送り続けることを決めました。全市内の通園施設、特別支援学級、特別支援学校の保護者に、会員に限らずメッセージを付けて、催し物の案内を配布しています。まだ、通常学級に届けられていないことが課題です。

・昨年度からホームページの充実

経費の面から、前述しましたように通常学級まで活動案内ができていないことや活動報告を会員のみなさんへ届けることが難しいので、HPを活用して、催し物の案内、活動報告を行っています。ホームページを見て参加しました、という方もいらっしゃいます。どこまで利用してもらえているのかは、まだわかりませんが、HPを充実して発信、受信していきたいと思っています。

・定例会を毎月1回開いています。とにかく、「ここにすれば、仲間がいて、話ができる。」という居場所を確保しようと始めました。最初は、ひとりの参加者もなく、担当者一人で時間を過ごすことがありましたが、年数を重ねて、10人前後ですが、毎月集まるようになりました。話しをしていく中から、子どもの教育についての疑問、要望がでてきましたので、5年前から年1回、発達教育センター所長との懇談を行っています。また、「教育委員会の方針を知る」「先輩保護者の話を聞く会」「障がい程度区分判定の受け方」「障がい年金について」など学習会もしています。昨年度からは、家族支援ワークショップを取り入れながら進めています。

・「子どものコミュニケーション力を育みたい」という願いから、ことばの学習会・ことばの個別相談、音楽あそび、療育キャンプなどを企画しています。

・喜び合ったり、悩みを打ち明けたり、いろいろな気持ちや状況を分かち合える仲間作りや、家族も子どももありのままでいられる居場所を作っていきたいと考えています。

また、学生ボランティアの協力者も年間で述べ100名近くになりますが、活動の目的のひとつに若い人たちの障がいに対する理解を育てることもあります。障がいを持つ子どもとの関わりは初めて、福祉を専攻しているのではない、という学生がほとんどですが、実際に子どもと活動することで、それぞれに子どもたちに寄り添いながら、ある時は、走りまわる子どもと一緒に走り、どう受け止めたら良いのかを一生懸命考えながら関わってくれています。今どきの若者は・・・ということではなく、彼らの姿が、理解の若葉がぽつぽつと社会に芽を出しているように見えて、これからの社会に希望を持つことができ、とてもうれしく感じています。

○私は、息子の笑顔が大好きです。同じように、仲間たちの笑顔が大好きです。先輩の保護者の方たちがそうであったように、私も、我が子のため、そして、仲間たちとその家族の笑顔のために保護者会の活動を考えていきたいと思っています。

1. はじめに

平成 18 年 6 月に学校教育法が一部改正され、障害の種類や程度に応じて特別の場で指導を行う「特殊教育」から、障害のある幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」へと転換されました。また、この改正により、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、学習障害（LD）、注意欠陥／多動性障害（ADHD）、高機能自閉症等の特別支援教育の対象となる障害種も拡大されるとともに、障害による生活上や学習上の困難に目を向けて適切な指導や必要な支援を行うよう障害のとりえ方も見直されました。この新たな考え方の基に特別支援教育がスタートし、現在、7 年目を迎えています。

さらに、平成 18 年 12 月に国連総会において「障害者の権利に関する条約」が採択され、平成 19 年 9 月には我が国も署名し、現在、批准に向けた国内法の整備が進められています。教育に関しては、「インクルーシブ教育システムの構築」や「合理的配慮の提供」が示されており、現行の特別支援教育の在り方が見直されています。

このように、障害のある幼児児童生徒の教育を巡る状況は大きく変わりつつあり、特別支援教育の更なる充実が求められています。

2. 特別支援教育の現状

特別支援学校や小・中学校に設置している特別支援学級、通級指導教室で教育を受けている幼児児童生徒は、年々、増加傾向にあります。大分県においても、学校教育法が一部改正された平成 18 年度と本年度の幼児児童生徒数を比較しますと、特別支援学校では 177 名の増加（平成 25 年 5 月 1 日現在、全在籍者数 1,161 名）、特別支援学級では 721 名の増加（同現在、全在籍者数 1,346 名）となっており、特に特別支援学級が学級の増設とともに在籍者数が急増している状況です。また、障害種別では知的障害のある児童生徒数が増え、本年度、特別支援学校で 957 名（全体の約 8 割）、特別支援学級では 914 名（全体の約 7 割）が在籍しています。さらに、特別支援学校では、高等部の生徒や医療的ケアを必要とする障害の重い幼児児童生徒も増加しています。

一方、小・中学校等に在籍している発達障害のある幼児児童生徒については、文部科学省が平成 23 年度に実施した「通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査」では、6.5%の割合で学習面か行動面で著しい困難を示す児童生徒が在籍していることが示されました。大分県においても、LD・ADHD等の通級指導教室を利用している児童生徒数は、発達障害が通級による指導の対象となった平成 18 年度は 3 教室、5 名の在籍でしたが、本年度は 41 教室、204 名となり、教科の補充学習や自立活動の指導が必要となる児童生徒が増えています。

3. 特別支援教育の課題

現在、特別支援教育の対象となる幼児児童生徒は増加し、特別支援学校や特別支援学級の果

たす役割は大きくなっています。また、共生社会の実現に向けて、インクルーシブ教育システムの構築が進められている中、特別支援教育を更に充実するためには、様々な課題が挙げられます。

(1) 特別支援教育を担う教員の専門性の向上

特別支援教育とは、障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けて、一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を最大限に伸ばし、生活上や学習上の困難を克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものです。

特別支援教育の対象となる幼児児童生徒の増加とともに、特別支援教育を担う教員も増え、専門性のある教員の確保が必要となっています。また、特別支援学校では、障害の重度・重複化・多様化が進む中、教育活動の充実を図るためには、それぞれの教員が研修や研究を通して専門性を高めることが求められています。

(2) 個別の指導計画や個別の教育支援計画の作成・活用

新学習指導要領では、特別支援学校において個別の指導計画や個別の教育支援計画の作成が義務づけられ、小・中学校等においても必要に応じて作成することが示されました。障害のある子どもの教育は、家庭や関係機関との連携が重要であり、特に保護者には計画の内容について意見を十分に聞き、共通理解のもとに作成することが必要です。

(3) 関係機関等との連携強化

特別支援学校では、障害の重度・重複化、多様化が進む中、障害の状態や特性等に応じた指導も複雑多岐に渡り、教員だけでは指導の方向性を見い出しにくい課題も増えています。そのため、医療や保健、福祉、労働等の関係機関との連携、理学療法士や作業療法士、言語聴覚士等の配置や指導助言など、専門家の活用による指導の充実が必要となっています。

(4) キャリア教育の推進

特別支援学校においては、将来、自立し、社会参加できる子どもを育てることが責務であると思います。そのためには、職業教育や進路指導の充実を図り、早期からのキャリア教育を推進することが大切です。

また、障害のある子ども一人一人の自立と社会参加を目指すためには、地域の関係者の協力が必要となります。実習先や進路先の確保、就労する上での課題解決、卒業後の定着に向けた支援等を行うためには、福祉施設、企業、行政、関係機関等の関係者の協力を得て、学校ごとに就労支援に関するネットワークを構築することも必要です。

(5) 交流及び共同学習の促進

特別支援学校に通う幼児児童生徒の多くが、卒業後は地域で生活することになります。そのため、地域とのかかわりをもって育っていくことは、本人や地域の人々にとって大切なことだと思います。現在、一部の地域では副籍や支援籍を取り入れて積極的に推進していますが、多くの特別支援学校では、学校間交流や居住地校交流を実施しています。こうした交流の機会を充実することにより、障害のある子どもの社会性や豊かな人間性を育むとともに、障害のない子どもにとっても、障害のある子どもに対する正しい理解と認識を深め、共生社会の実現に向けた基礎を築くことができると思います。

(6) 地域の特別支援教育のセンター的機能の充実

特別支援学校は、これまでも専門的な知識や技能を生かし、地域の特別支援教育のセンターとしての役割を果たしてきました。今後、インクルーシブ教育システムが構築されるためには、小・中学校等における特別支援教育の一層の充実が必要となります。そのため、特別支援学校では、特別支援教育コーディネーターの人材育成や専門性の向上をはじめとする支援体制を整備し、小・中学校等の様々なニーズに対応できるようセンター的機能の充実を図ることが求められています。

4. まとめ

特別支援教育の対象となる幼児児童生徒の増加に見られるように、保護者や関係者の特別支援教育への期待が高まってきており、各学校においては特別支援教育に関する諸課題に積極的に取り組み、特別支援教育の更なる充実を図っていかねばなりません。

また、現在、国においてはインクルーシブ教育システムの構築に向けて、就学指導・就学先決定の仕組みも見直されており、早期からの教育相談等による十分な情報提供と共通理解、本人の教育的ニーズ、本人・保護者の意見、専門的見地からの意見等を踏まえた総合的な観点から就学先を決定するなど、今後、保護者との連携・協力はますます重要になるものと思います。

提 言

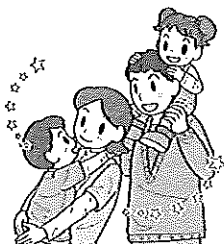
家族への「早期支援」を考える

鳥取大学 教授 井上 雅彦

提言

家族への「早期支援」を考える

井上雅彦
鳥取大学大学院医学系研究科
臨床心理学講座
HP <http://www.masahiko-inoue.com>
ブログ <http://aba.jugem.jp/>



支援の原則

1. ひとり一人の状態に応じて早期から開始すること
2. 家族(親・きょうだい・祖父母)を含めて支援すること
3. ひとり一人のニーズや特性に応じたわかりやすい環境を作ること
4. スモールステップでの達成支援を行うこと
十分な成功体験が得られるように
5. 組織による支援であること
家庭と教育・医療・福祉の連携
6. 継続的であること
記録と評価に基づく引き継ぎ体制

障害の気づきと診断には差がある

夏堀(2001)就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程 特許研究
仙台市・関東地域ASD群55名 DS群17名の母親の調査
DS群 全事例が「ダウン症」と告知
ASD群 明確な診断名の告知 49.1%

気づきから診断までの期間

項目	ASD群(ヵ月)平均(SD)	DS群(ヵ月)平均(SD)
障害の疑い	23.1(8.0)	1.4(2.7)
診断	40.0(9.3)	1.3(2.4)

疑いから診断まで平均約1年4か月

診断に際して

- ・ 親にとって診断告知の際の記憶は生涯忘れられない
- ・ また、納得したり前向きになれるまでの時間が必要
- ・ 母親のみで告知を受けた場合、他の家族(夫)にどのように言えば良いか?という不安
- ・ 医師は、親も納得のいく評価の手順を踏み、あいまいでなく明確にわかりやすく伝えることが大切
- ・ 診療場面では、情報提供やフォローに十分に時間をかけることができない問題もある
- ・ 共感と情報提供を中心としたペアレントメンターの必要性

診断による問題の解消と発生

解消した点

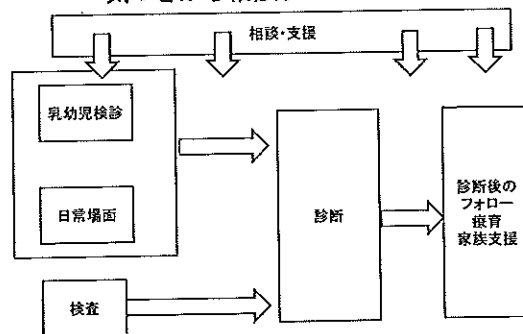
「今後の対応の方向性が考えられ、取り組めた」
「気持ちの区切りがついた・覚悟ができた」
「疾患・子どもの状態を少し理解できた、納得した」

新たに発生した点

「具体的な指導がなく、今後の育児に対して不安が生じた」
「次へのステップへの情報提供や障害に関する情報提供がなかった」

夏堀(2001)就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程 特許研究

気づきから相談までのプロセス



気づきから相談までのプロセス

気づきのきっかけ

- 検診などで
- 集団場面の様子を見て
- さまざまな子ども同士のトラブル
- 教師や他者からの指摘
- きょうだいとの比較など

遅れへの気づきと不安

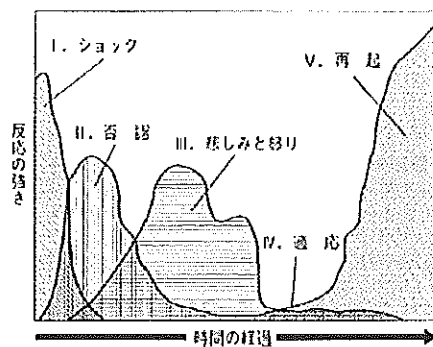
- 遅れに対する否定
- 相談機関への受診を進める人に対する否定の気持ち
- だれに相談したらよいのか

専門職(保健師・保育士・幼稚園教師など)は親の気持ちにより添いながら専門相談へとつなげる

診断とその後のフォローのあり方

- ・ 診断の手がかりとなる十分なアセスメント情報
 - アセスメントツールの活用
 - 診断プロトコルの標準化
 - アセスメントスタッフの充実
- ・ 診断告知には十分な説明そして支援に関する情報提供が必要、医療機関ではチームでの対応
- ・ 親の精神的状態の把握とケア
- ・ 地域の支援リソースの情報提供とメンターとの出会い
- ・ 具体的な子育ての工夫→ペアレントトレーニング

ドローター(Drotar, et al.) の段階説による障がい受容モデル



「螺旋型モデル」中田(1995)

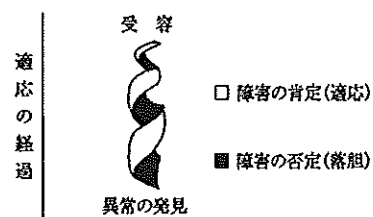


図6 障害の受容の過程

「受容」の支えとなったもの 石本・太井(2008)
母親にとって助けとなると認知されているソーシャルサポートは専門機関よりも、同じように障害児をもつ母親や家族といった身近な人である

項目	平均値	標準偏差	F値
1. 書籍やインターネットからの情報	2.582	.956	
2. 医師や看護師、保健師などからの助言	2.746	.927	
3. 仲間(友人)の存在	3.612	.602	39.985 ***
4. 家族の存在	3.612	.695	
5. 子どもへの愛着	3.761	.495	
6. 子どもの成長	3.672	.613	

1)

ペアレントメンターとは...



ペアレントメンターの役割

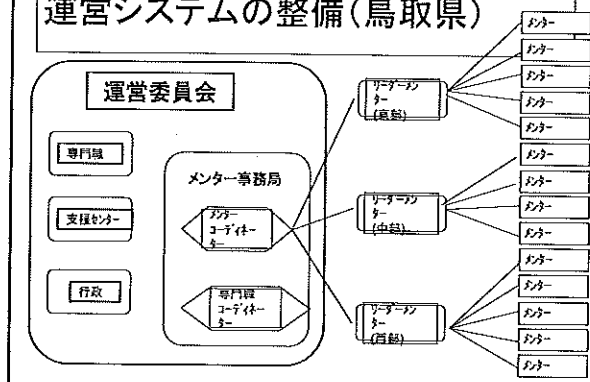
- ・同じ親として仲間の子育ての悩みに寄り添い共感する
- ・発達障がいとその支援に関連する情報の提供を行う
- ・地域のリソースに関するユーザー目線での情報の提供を行う
- ・専門機関での相談のきっかけづくりとなるような可能な範囲での支援を行う



ペアレントメンターによる支援の特徴

- ・高い共感性
 - ・同じ障がい児を育てている親として共感でき、寄り添うことができる
- ・地域の情報提供
 - ・教科書にない経験から得た知識を参加者に伝えることができる
 - ・HPや広報にない「口コミ情報」を親に伝えることができる
- ・これらの特徴は「諸刃の剣」でもある
- ・メンターと親、両者が傷つかないために研修とフォローシステムが必要
- ・→「ペアレント・メンター研究会」の設立

運営システムの整備(鳥取県)



メンター活動の活性化

・鳥取県

- ・2回の養成講座を修了した親でペアレントメンター登録人数は(55名)

	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数
	1	2	3	4	5	6	7	8
1 地区別	25	30	30	30	30	30	30	30
2 養育施設(児童福祉施設)	0	0	0	0	0	0	0	0
3 支援センター	0	0	0	0	0	0	0	0
4 ペアレントトレーニング	0	0	0	0	0	0	0	0
5 アドボケート育成事業	0	0	0	0	0	0	0	0
6 その他	0	0	0	0	0	0	0	0
合計	25	30	30	30	30	30	30	30

障害児をもつ父親の障害受容

- ・父母間の障害受容の相違(山岡・中村,2008)
- ・診断時の感情の違い
 - ・母親:肯定的・否定的感情両方
 - ・父親:否定的感情が主
- ・父親は、母親よりも診断時に障害を認め、診断後は障害理解に対する積極性が低い



16

障害児をもつ父親から母親へのサポート

- ・父親の態度が、母親のストレスに最も影響を与える(新美・植村, 1985)
- ・父親から母親への情緒的サポートが、子どもへの直接的関わりよりも、母親が前向きに育児を捉えることと関連(小島・田中,2007)



17

ペアレントトレーニングへの メンター参加による効果

- ・メンターが養成研修の中で得た知識や技能が役立つ！
 - 自閉症・発達障害の基本知識・支援原則
 - 相談の基礎技能
 - サポートブックの作成技術
 - 豊富な地域情報
- ・自分の子育て経験や作成支援グッズの提供ができ、支援の具体的道筋が参加者に伝わりやすくなる
- ・補助指導者としての役割
- ・当事者視点でのプログラムの広がりが期待できる
- ・メンターの実地研修としても位置づけられる

20

家庭療育課題方式 PT

- ・サポートブックの作成
- ・ほめ方・しかり方
- ・視覚支援・環境調整
- ・行動の具体化
- ・ABC分析
- ・上手な指示
- ・上手な援助
- ・課題分析と記録
- ・手続き作成と実施



ペアレントトレーニングの目的

- ・子どもの発達の状態を理解すること。
- ・子どもとコミュニケーションを楽しめるようになること。
- ・支援の方法を人に伝えられること。
- ・子育て仲間ができること。
- ・子どもを成功に導く視覚支援や環境調整の方法を知ること。
- ・発達を促す適切な支援の方法を知ること。

今日はペアトレの内容を
少し体験してみましょう



きょうだい支援プログラム



まとめ

本人に対する早期の支援を可能にするためには早期の家族支援が必要

気づきから相談そして診断、フォローまでの支援流れを地域の中でうまく作っていくためには当事者視点による支援が必要

親の会などを中心としたペアレント・メンター活動はそうした当事者による当事者のための地域行政と一体となった支援活動

最後に各地域の支援システムを「早期支援。家族支援」という視点から見直してみることが提案する

22