

## 「障害児者の家族支援の充実に向けた提言」

北九州市手をつなぐ育成会（親の会）

障害児者の家族支援を考える会

### I. 「障害児者の家族支援を考える会」設置の趣旨

北九州市手をつなぐ育成会（親の会）では、障害児者をもつ家族（親、兄弟姉妹等）支援のあり方を検討し、その結果をまとめて公表するとともに、施策化を行政に働きかけていくことを目的に、2014年12月12日に「障害児者の家族支援を考える会」（以下、「考える会」と記す）を設置しました。

「考える会」では、本目的に関心を持つ障害児者の保護者25名が参加し、毎月一回定例で計8回の会を開催し、検討を行ってきました。そして、今回、「障害児者の家族支援の充実に向けた提言」がまとまりましたので、ここに報告します。

なお、各会議の主要テーマは以下によります。

#### <会議経過>

事前学習①（平成26年10月9日）：研修「日本の障害児家族支援施策の変遷」

（講師：門田光司 久留米大学教授）

第1回（平成26年12月18日）：協議テーマ「障害児者の家族支援に対するイメージについて」

第2回（平成27年1月29日）：協議テーマ「障害児者の家族支援に対するイメージの共有化」

事前学習②（平成27年2月18日）：研修「家族支援について」

（講師：柳沢享 北九州市障害者基幹相談支援センター長）

第3回（平成27年2月23日）：協議テーマ「現行の相談体制の課題と検討事項」

第4回 幼児・学齢児の保護者会（平成27年3月2日）：協議テーマ「望まれる家族支援サービスについて」

事前学習③（平成27年3月11日）：研修「障害福祉サービスの現状と課題：介護給付について」

（講師：寺島正博 福岡県立大学講師）

第5回（平成27年3月23日）：協議テーマ「介護給付の課題と検討事項」

事前学習④（平成27年4月8日）：研修「訓練等給付について」

（講師：長田雅行 社会福祉法人北九州市手をつなぐ育成会）

第6回（平成27年4月20日）：協議テーマ「訓練等給付の課題と検討事項」

事前学習⑤（平成27年5月13日）：研修「地域生活支援事業について」

（講師：久保利之 北九州市保健福祉局障害福祉課在宅支援係長；木村智久 障害福祉課発達障害担当係長）

第7回（平成27年5月18日）：協議テーマ「地域生活支援事業の課題と検討事項」

第8回（平成27年6月18日）：協議テーマ「情報提供について」

## II. 障害児者の家族支援の充実に向けた提言の背景

### 1. わが国における障害児者家族支援施策の経緯

#### 1) 戦後 1945 年から 1970 年代まで

日本の障害者施策は戦後から始まります。戦前は、基本的には障害児者は家族で介護をするという「家族依存」でした。戦後、日本国憲法に社会福祉が位置づけられ、公的責任を明確にした「社会福祉事業」が始まります。1947 年には児童福祉法が制定され、社会福祉事業を民間が行うための法律として「社会福祉事業法」が 1951 年に、そして 1947 年には「学校教育法」が制定されました。

当初の「学校教育法」では、軽度の障害児においては特殊学級か特殊教育諸学校（盲学校・聾学校・養護学校）に通い、重度の障害児は就学猶予・免除の対象となり、在宅で介護することが強いられました。同様に、就学前の障害幼児は、一般の保育所や幼稚園の受け入れが困難であったため、行き場が無く、在宅での介護でした。しかし、障害児を在宅で介護することが難しい場合、児童福祉法で定められた知的障害児施設や療育施設（肢体不自由児、盲ろうあ児施設等）に障害児を入所させました。

1952 年、知的障害児者の親の会「手をつなぐ親の会」（現在の全国手をつなぐ育成会連合会）が設立され、障害児対策を求める運動が始まります。その結果、1957 年に児童福祉法が一部改正され、障害児通園施設の設置が制度化され、以後、通園施設の数が増加していきます。また、1960 年には「精神薄弱者福祉法」（現・知的障害者福祉法）が制定されます。障害児が通園施設に通えることで、障害児の療育保障とともに家族への在宅介護負担の軽減が進むことになりました。

1964 年、20 歳未満の障害児の福祉増進を図ることを目的として、その児童の保護者に対して「特別児童扶養手当」の支給が制度化されます。

1970 年代に入り、ノーマライゼーションの理念により、障害児をもつ親が中心となって各地で保育の場を開設したり、保育所や幼稚園への受け入れを求めていく運動が活性化していきます。これにより、一部の保育所や幼稚園では障害児保育の試みが始まっていきました。そして、1974 年、旧厚生省は障害児保育を制度化し、以後、障害児を受け入れる保育所が増加していくこととなります。障害児保育により、親は障害児を保育所に預けることで、夫婦共働きが可能となりました。

1979 年には養護学校が義務化され、それまで就学猶予・免除されてきた障害児が全員就学できるようになります。養護学校義務化により、学齢期の障害児が学校教育を保障されることになりましたが、世界的には、同時期は「統合教育」の流れが進んでいきました。

#### 2) 1980 年代から 1990 年代まで

1981 年、「完全参加と平等」をテーマとした「国際障害者年」は、日本の障害者施策に大きな影響を及ぼします。ノーマライゼーションの理念が普及し、障害者の社会的自立に向けて、戦後の施設入所中心の施策は地域生活及び地域福祉施策へと転換し始めていきます。しかし、まだ家族（とくに母親）がまずは介護の役割を果たすことが大前提で、福祉サービスはその役割を補完するものでした。

1990 年、福祉八法（老人福祉法、身体障害者福祉法、精神薄弱者福祉法、児童福祉法、他）が一部改正され、福祉各法に在宅福祉サービス三本柱（ホームヘルプ、ショートステイ、デイサービス）が位置づけられます。

1993 年の「障害者基本法」では、国際障害者年から課題とされてきた「完全参加と平等」の精神が明

記され、「障害者の自立及び社会参加の支援」が謳われました。そして、この法律にて、障害者福祉施策を計画的に推進していくため、国及び地方公共団体は「障害者基本計画」を策定することになりました。

1995年、国は「障害者プラン～ノーマライゼーション7カ年戦略～」を策定し、障害者施策の分野で初めて数値による施策の達成目標を掲げました。具体的には、「地域で共に生活する」ために、「ノーマライゼーションの理念の実現に向けて、障害のある人々が社会の構成員として地域のなかで共に生活が送れるように、ライフステージの各段階で、住まいや働く場ないし活動の場や必要な保健福祉サービスが的確に提供される体制を確立する」とし、①住まい（公共賃貸住宅、グループホーム等）や働く場（授産施設等）の確保、②障害児の地域療育体制の構築、③介護サービス（ホームヘルパー等）の充実、④移動やコミュニケーション支援など社会参加の促進、④難病を有する者への介護サービスの提供、その他が掲げられました。

### 3) 2000年代から今日

2002年の国の「重点施策実施5か年計画（新障害者プラン）」では、地域生活を支援するための在宅サービスの充実が謳われます。そして、2003年、障害児者のホームヘルプサービスが国の当初の予想を大きく上回り、利用者の急増が判明しました。この伸びは特に知的障害者や障害児において大きく、障害児者をもつ家族の在宅サービスへのニーズの高さを顕著に表したものでした。

しかし、この在宅サービスへのニーズの急増により、国や地方公共団体は予算の確保が困難となりました。そこで、この課題を解決するために、2006年、「障害者自立支援法」が制定されました。しかし、利用者負担の方式が導入されたため、多くの批判がなされました。

そこで、2010年、障害者自立支援法の見直しが行われます。具体的には、①「応能負担」（所得に応じた負担）を原則とする利用者負担の見直し、②障害者の範囲の見直し（発達障害を含める）、③相談支援体制の強化（市町村に基幹相談支援センターを設置）、④身近な地域で障害児が支援を受けられるよう、障害種別等にわかれている現行の障害児施設（通所・入所）を一元化（「児童発達支援センター」へ）、⑤保育所等に通う障害児に対して、集団生活への適応のための支援の必要性から、専門的支援を行う「保育所等訪問支援」を創設、⑥学齢期の障害児の放課後や夏休み等における居場所の確保に対する親のニーズの高さから、「放課後等デイサービス」が創設されました。

そして、2013年、「障害者自立支援法」は「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」に変更されます。しかし、基本的には、障害者自立支援法をそのまま引き継いでいます。

## 2. わが国の障害児者家族支援施策について

わが国の障害児者に対する介護は家族中心であり、家族依存は家族に重い負担を課しています。戦後から今日に至るまで、家族介護を補完するための福祉サービスが整備されてきましたが、今日においてもいくつかの課題があります。

まず、1つ目は経済的課題です。児童発達支援センターを利用する障害児は16時頃までには帰宅するために、母親の就労が困難な状況にあります。また、親が共働きの場合、障害児が幼児期の場合には保育所を利用しますが、学齢期の場合、身近に放課後等デイサービス事業を実施している事業所がない地域では母親の就労が困難となります。そのため、父親のみの収入に依存せざるをえません。特に、片親の

場合、障害児の在宅生活は困難となります。

2つ目は、介護者（特に母親）の心身疲労の課題です。家族介護支援で重要な福祉サービスは居宅介護（ホームヘルプ）です。しかし、支援区分認定でホームヘルプの利用時間数が限定されてしまうため、十分な家族支援とはなりきれしていません。また、主たる介護者である母親が病気になったり、持病がある場合、なかなか病院受診が行けない場合があります。そのため、ホームヘルプサービス等や緊急対応時でのレスパイト・サービスの充実が求められています。

3つ目は、親亡き後への不安です。障害児者の家族依存の経緯から、親はいつまでも家族で障害児者を見守る気持ちが強いといえます。しかし、親が高齢になり、障害児者の世話が困難になったとき、親は自分が亡くなった後の障害児者の行く末に大きな不安感をもっています。障害児者が学校教育を終えた後、親元を離れ、地域で暮らしていける環境整備が充実されていけば、親亡き後への不安は軽減できるでしょう。

なお、わが国の障害児者の家族支援施策をまとめたものが表1です。

表1. わが国の障害児家族支援施策（2015年度時点）

	法 律	障害児サービス
障害児の早期発見	母子保健法	①乳児若しくは幼児の保護者に対して、妊娠、出産又は育児に関し、必要な「保健指導」 ②乳幼児健康診査 ③未熟児の訪問指導
早期療育	児童福祉法	①児童相談所（相談及び障害児判定、障害手帳の交付） ②障害児入所施設 ③児童発達支援センター ④情緒障害児短期治療施設 ⑤保育所（障害児保育） ⑥保育所等訪問支援
教育保障	学校教育法 （特別支援教育）	①小学校・中学校（義務教育） ②特別支援学級 ③特別支援学校
家族支援	障害者総合支援法	①居宅介護 ②短期入所 ③自立支援医療
	児童福祉法	①放課後等デイサービス（放課後や夏休み等における支援の充実を求める声が多く、居場所の確保）
経済支援	特別児童扶養手当等の支給に関する法律	①特別児童扶養手当（精神又は身体に障害を有する児童） ②障害児福祉手当（精神又は身体に重度の障害を有する児童）

### Ⅲ. 望まれる障害児者の家族支援について

#### 1. 「障害児者の家族支援」とは

考える会では、本提言をまとめるにあたり、第2回目（平成27年1月29日）の協議テーマとして「障害児者の家族支援に対するイメージの共有化」を図りました。参加者より各自の「障害児者の家族支援」について自由に意見を出し合い、その結果、以下の定義づけで合意しました。

「障害児者の家族支援とは、親・障害のある本人・兄弟姉妹が地域で普通に暮らすことができ、本人が親元から離れても、安心して暮らすことができる地域社会がつけられること

なお、第1回目の会議では、障害児者の家族支援に関して以下のような意見が出されました。

- ・ 幼児期→学齢期→成人期への移行がスムーズに行くために、ライフステージによる支援体制があればいい。
- ・ 家族が必要とする情報を正しく提供する支援者が必要である。
- ・ 地域で親から離れて暮らす、安心して見守っていただける体制が作られることが家族支援と思う。親は自分の人生と向き合いたい。しかし、それは本人の幸せがあつてこそと考える。
- ・ 施設入所やグループホームの利用者が高齢者になったときの行き場（療養型の施設など）が必要である。
- ・ 本人が日中、サービス制度を利用している間、親自身の時間を持てるということも家族支援の一つと考える。
- ・ その他

#### 2. 障害児者の家族支援で望まれることについて

第1回目の会議では、障害児者の家族支援で望むことについて、参加者から自由な意見が出されました。その多くの意見を集約すると、「相談体制」と「福祉サービス」に対する課題と要望が主でした。以上から、第3回目以降の会議では、現行の障害児の家族支援施策（表1）を踏まえて、「相談体制」と「福祉サービス」に対する課題と要望について意見を集約していくことにしました。その結果を以下に示していきます。

##### 1) 現行の「相談体制」について

第3回目の会議では、「現行の相談体制の課題と検討事項」をテーマに協議を行いました。その結果、「望まれる相談体制」および改善が望まれる「現行の相談体制」について、以下の意見が集約されました（表2参照）。

表 2. 「望まれる相談体制」と改善が望まれる「現行の相談体制」

「望まれる相談体制」	① 乳幼児期～老年期のライフステージを通して、子育て・進路・性・就労・結婚・きょうだい等々、今後の見通しを踏まえた相談体制が望まれる。 ② 誕生から老年期まで切れ目のない、一生を通じた相談援助体制が望まれる。 ③ 身近な（距離的に近い・心理的に気軽な・家庭訪問も含めた）相談窓口が望まれる。 ④ 学齢期では、思春期の性的な問題なども相談できる窓口がほしい。
改善が望まれる「現行の相談体制」	① 知的障害者相談員が即応的に家庭相談を含め、気軽に相談できる対応が望まれる。 ② 相談支援事業所の相談支援専門員が気軽に相談できる方になってほしい。 ③ 各区の相談窓口には障害や福祉を知る人を配置してほしい。 ④ 親の会での相談体制の充実

以上のように、「望まれる相談体制」としては、乳幼児期～老年期のライフステージを通して、子育て・進路・性・就労・結婚・きょうだい等々、今後の見通しを踏まえた切れ目ない相談体制です。この相談体制を構築していくためには、「現行の相談体制」において指摘された①～③の改善が望まれます。特に「望まれる相談体制」に欠かせないのが、「**親身に寄り添ってくれる人材がほしい**」という保護者の共通意見でした。

## 2) 現行の家族支援の「福祉サービス」について

家庭生活の場では、現行の家族支援の福祉サービスはホームヘルプ、ショートステイ、学齢期では放課後等デイサービスなどが主です。また、本人の日中活動の場が無いと家族の見守り及び介護の負担が重くなります。また、日中活動の場は本人の社会的自立の支援を推進するうえでも重要な場です。

そこで、現行の福祉サービスについて協議するにあたり、事前に「介護給付」「訓練等給付」「地域生活支援事業」についての研修を積みました。この事前研修をもとに、現行の家族支援の福祉サービスに加え、さらに望まれる家族支援サービスについて意見がだされました。

その結果、望まれる家族支援の「福祉サービス」については、以下の意見がでました（表 3 参照）。

表 3. 望まれる家族支援の「福祉サービス」について


年 齢	サービス	望まれること
乳幼児・学齢期	送 迎	・送迎サービス（緊急時の送迎、デイ等の福祉サービス機関への車を持たない方への送迎、高等部でのスクールバス通学）。

	移動支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・外出時のサポートでは、子どもに対応（障害理解を含め）できる人を増やしてほしい。</li> <li>・親以外との関わりを経験してほしいとの願いもあり移動支援の利用の推進が望まれる。</li> </ul> <p>&lt;利用していない理由&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①使い方がよくわからない。</li> <li>②ホームヘルパーとの相性があり、合わなくなると出かけなくなってしまう。</li> </ul>
	放課後等デイサービス	<ul style="list-style-type: none"> <li>・放課後等デイサービスをもっと増やしてほしい。</li> </ul>
	緊急支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・親が病気したときに子どもを介護してもらえる緊急対応サービスがほしい。</li> </ul>
	余暇活動	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもだけで参加する余暇活動（親のレスパイトにもなる；市民プール等の活用ができるようになってほしい；地域の子どもたちとの関わる機会にもなる）</li> <li>・障害児（親子同伴）のみが気兼ねなく遊べる施設（屋内外）がほしい。</li> <li>・親子同士が集える場がほしい（長期休暇の短時間の活動、余暇、旅行）。</li> </ul>
	訓練	<ul style="list-style-type: none"> <li>・児童発達支援センターの定員枠を増やしてほしい（入園できずに在宅で見ている人がいる）</li> <li>・療育センターでの言語等の訓練の場を増やしてほしい（北九州市立総合療育センターは数か月待ち）</li> </ul>
	その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・父親の会活動の希望</li> </ul>
成人・高齢期	送迎	<ul style="list-style-type: none"> <li>・緊急時の送迎、自宅～施設間の送迎</li> </ul>
	移動支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・高齢の保護者からは、車の運転が厳しくなるなかで、移動支援が本人の施設からの帰省時に利用できたらとても助かるという声が多い。公共機関を利用するにしても、高齢の親では、利用中のトラブルにはすぐに対応するのは難しい。</li> <li>・療育手帳Bは、移動支援の利用対象ではないが、状況などから、期間限定でも利用できるようにしてほしい</li> </ul>
	緊急支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・緊急時のショートステイ、レスパイト事業が望まれる。</li> <li>・緊急時のホームヘルプサービスの利用が難しい。</li> </ul>
	日中一時支援事業(日帰りショート)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・送迎サービスがついていないので利用することが難しい。</li> </ul>
	ショートステイ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・強度行動障害、重い発作を含め、障害の重い知的障害の人の利用先が少ない。</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ショートステイ中の日中活動も取り組んでほしい。</li> <li>・グループホームへの移行として、ショートステイが段階的な練習の場として位置づけてほしい。</li> <li>・ショートステイ利用時の送迎サービスがほしい。</li> </ul>
	ホームヘルプ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入所施設からの一時帰宅時でのホームヘルプサービスがほしい。</li> <li>・知的障害についてのホームヘルパーの知識と技術の向上を図り、支援の質をあげてほしい。</li> <li>・男性のホームヘルパーが少ない。男性ホームヘルパーの養成が望まれる。</li> </ul>
	グループホーム	<ul style="list-style-type: none"> <li>・高齢化した本人のためのグループホームがほしい。</li> <li>・グループホーム内で居宅介護が利用できると良い。</li> <li>・長期入院の病気になると、グループホームを出ないといけないので不安である。</li> </ul>
	成年後見制度利用支援事業	<ul style="list-style-type: none"> <li>・成年後見制度の必要性は理解しているが、どの時期に利用を考えるべきか迷う。しかし、親自身の老いを考えると、利用は前向きに考えたい。育成会などの会に参加して、こうした制度を親はもっと勉強すべきだと思う。</li> <li>・知的障害ではなかなか活用促進につながっていない。</li> </ul>
	その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・親亡き後の本人見守り体制</li> </ul>

現行の福祉サービスに加え、上記（表 3）の望まれる家族支援の福祉サービスについての意見を踏まえて集約したものが、下表の表 4 です。

表 4. 望まれる家族支援の福祉サービスについて

本人のライフステージ	日中活動の場（自立支援）		生活の場（現行の家族支援の福祉サービス）	望まれる家族支援の福祉サービス
幼児期	<平日> ○保育所 ○児童発達支援センター	送迎サービスの充実	<自宅> ○ホームヘルプ ○ショートステイ ○相談支援	○緊急時の支援 ○レスパイト ○ホームヘルプの充実 ○相談支援体制の充実  <土・日曜日・祝日> ○余暇活動の充実 ○親子の集い



学齢期	<平日> ○学校		<自宅> ○ホームヘルプ ○ショートステイ ○相談支援 ○放課後デイサービス	○緊急時の支援 ○レスパイト ○ホームヘルプの充実 ○相談支援体制の充実 ○長期休暇対策  <土・日曜日・祝日> ○余暇活動の充実 ○親子の集い
	成人期 高齢期		<平日> ○訓練等給付 ○介護給付	<自宅> ○ホームヘルプ ○ショートステイ ○相談支援
		<グループホーム等>	○グループホームの支援体制の充実	
			<土・日曜日・祝日> ○余暇活動の充実	

なお、北九州市での「地域生活支援事業」における「移動支援」および「外出支援」、「余暇活動」等は以下のものがあります。

外出支援	タクシー運賃の一部助成：① 視覚障害、肢体不自由の下肢・体幹・移動機能障害及び内部障害者で身体障害者手帳が1級・2級の方（但し、複数の障害の合併により、1級・2級となっている方を除く）、② 療育手帳「A」の方、③ 精神障害者保健福祉手帳1級の方。助成回数・1か月4回まで。
移動支援	屋外での移動に著しい制限がある重度の障害者（児）、下肢・体幹機能障害、知的障害、精神障害（ただし、児童は除く）
福祉有償運送	いずれかの要件を満たし、事前に各送迎団体に会員登録する必要がある：① 単独では公共交通機関を利用することが困難な身体障害者、要介護者、要支援者、② その他、精神障害、知的障害、難病等により単独では公共交通機関の利用が難しい方
教養・趣味の講座	各種障害者手帳をもっている方。東部障害者福祉会館と西部障害者福祉会館では、障害者のための各種講座を開催している。料金は無料（ただし材料費は実費負担）。講座の内容、実施時期などは「市政だより」で広報。

現行の家族支援の福祉サービスを踏まえ、望まれる家族支援の福祉サービスとしては、①送迎（移動支援を含む）、②レスパイト、③ホームヘルプ、④グループホームのサービス充実が多く意見でした。特に、親の病気や家族の緊急時、または柔軟に一時休息がとれる「レスパイト」サービスの充実は従来から望まれてきた家族支援の福祉サービスです。

### 3) 現行の家族支援の「情報提供」について

親が支援に関する情報を得たいと思うとき、北九州市では各区役所等で配布している①「障害者の福祉ガイド」冊子と、②障害福祉情報センターによる情報提供です。障害福祉情報センターは、障害のある方や福祉に携わる方が、必要な時に障害福祉関係の情報を手に入れることができる機関として、情報の収集・提供をしています。センターでは、①機関紙の発行「ひこうせん未来」（いろいろな団体の紹介やタイムリーな話題を掲載：年3回）、②インターネットでの情報提供、③情報紙発行「いべんとアラカルト」（関係機関・団体より、障害福祉に関するイベント情報、印刷物を毎月一日発行、メーリングリスト、ホームページによる提供）を行っています。

しかし、障害児者の親は現行の北九州市での福祉に関する情報提供のあり方を踏まえ、どのような情報提供のあり方を望んでいるのかを第8回目の会議のテーマとして、協議しました。

参加者の意見としては、「親の入院により、子どもの預かり先を探すのが大変だった」「子どもが捻挫をしたときに、整形外科医院の情報がなく大変困った」「地域の病院で電話帳をめくり、電話をかけて障害児の受診が可能であるかを確認した」「障害程度区分（改正前）の認定を受けるときに、かかりつけ医師がなく、医師の診断書をかいてもらうのに大変困った」など、医療機関に関する情報ニーズが多かったです。

望まれる情報提供体制の意見としては、①親自身が勉強会などを通して自ら情報収集にあたること、②親の会などで親同士の情報交換を行い、世代の違う親からの情報などを得ていること、③「緊急」をキーワードに、総合相談窓口が各区にあることが望まれることがあげられました。

情報提供は、情報を得るだけでなく、相談支援の内容も含まれる場合があります。そのため、各区の総合相談窓口にお問い合わせれば、必要とする情報が得られる体制が望まれます。特に、医療機関の情報ニーズが高いことから、北九州市は医療機関と連携して、どこの医療機関でも親が子どもを連れて安心して受診できる医療機関の体制構築が望まれます。

## IV. 障害児者の家族支援の充実に向けての提言

「考える会」での計8回に亘る会議を通して、障害児者の家族支援のあり方や現行の福祉サービスを踏まえたうえで望まれる福祉サービスについて検討を行ってきました。そして、今回の検討会議を総括し、「考える会」では下記の図に示す障害児者の家族支援体系を提言するに至りました。

「障害児者の家族支援とは、親・障害のある本人・兄弟姉妹が地域で普通に暮らすことができ、本人が親元から離れても、安心して暮らすことができる地域社会がつくられる」ために、以下の3つの柱について提言します。

### ○提言1：相談支援体制の充実

＜専門的相談機能を有する公的機関に対して＞

- ①ライフステージを通しての切れ目ない相談支援を北九州市の各区総合相談窓口（仮称）を中核として体制化するとともに、各区総合相談窓口（仮称）と医療機関・専門相談機関・学校・支援施設・他が常に連携強化を図っていくこと。
- ②医療機関との連携強化を図る必要性から、知的障害に関する理解促進のため、医師への研修強化を図るとともに、医師会と障害者当事者（団体）との懇談の機会を設けていくこと。
- ③北九州市障害者基幹相談支援センターと医療機関の連携体制の充実を図っていくこと。

＜ピア機能を有する相談支援団体に対して＞

- ①知的障害者相談員が身近な相談役機能を担っていくために、現行の活動状況を見直していくこと。
- ②障害者団体独自の相談支援事業を強化していくために、公的助成の充実を図ること。
- ③障害者団体による余暇活動に対し公的助成を図ること。なお、ここで「余暇」とは、本人の社会的自立を育成するための活動機会や、孤立化した本人の社会参加への活動機会などを意味する。

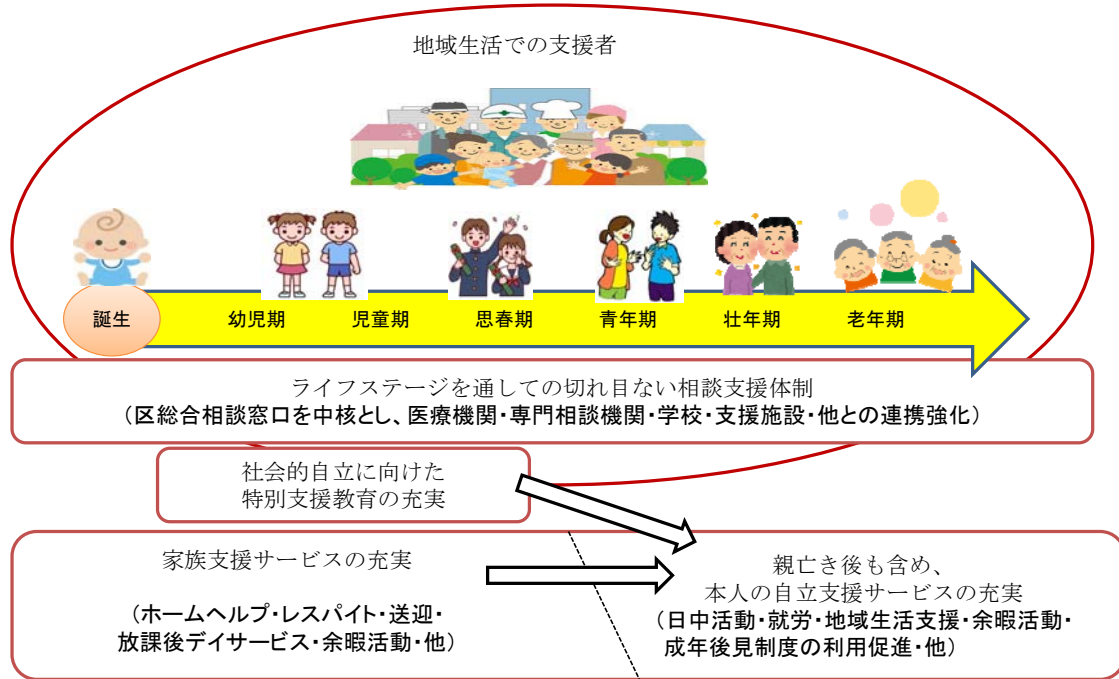
### ○提言2：特別支援教育の充実

- ①本人の将来の社会的自立に向けたキャリア教育と、充実した生活技能の習得を目指す特別支援教育とが展開されていくこと。
- ②特別支援教育における個々の子どもたちの「個別の教育計画」「個別の指導計画」では、その作成・実施・評価で親との協働が図られること。

### ○提言3：親亡き後も含めた本人自立支援サービスの充実

- ①家族支援サービスの充実に加え、学校教育卒業後は、本人の自立支援サービスの充実を図るとともに、親亡き後も本人が地域社会で生活していける体制を作っていくこと。  
(なお、家族支援サービス及び自立支援サービスの充実については、P.8の表4に示すものです。)
- ②親亡き後の住まいの場（生活支援及び医療サービスを含む）の確保・充実を急ぐこと。
- ③本人の一人暮らしを支援するためのホームヘルプ・サービスの充実を十分に図ること。
- ④本人の終の棲家や看取りの課題に対して、北九州市障害者基本計画で検討していくこと。
- ⑤親子ともに高齢化が加速していく現状を踏まえて、成年後見制度の利用を促進していくための啓発を積極的に実施していくこと。

＜障害児者の家族支援の充実に向けて＞  
 ～ 親・障害のある本人・兄弟姉妹が地域で普通に暮らすことができ、  
 本人が親元から離れても、安心して暮らすことができる地域社会の実現 ～



「提言」の作成を終えて

障害のある子供と共に暮らす家族(親・兄弟等)にとって、日本の障害者制度は家族の負担の下に成り立っていることもあって、その心労は計り知れない。家族の負担を少しでも和らげ、家族も一人の人として豊かな人生を全うできないものか、そんな思いから北九州市育成会での議論が始まった。

「障害者の家族支援を考える会」が設置されたのは2014年12月のこと。以来、およそ半年間、4回の事前学習と8回のテーマ設定のワークショップを通して、家族支援策の歴史、現状と課題、期待される家族支援の在り方などを話し合い、最後に相談支援、特別支援教育、親亡き後の支援策の3項目に集約して〈提言〉をまとめた。毎回の「考える会」には“この指とまれ方式”による自主参加の25人が集い、自らの子育ての体験を披露するとともに、日ごろから抱えている家族支援への熱い思いを語り合った。楽しく、そして時には涙しながら自らの体験を語る参加メンバーの表情は今も記憶に残っている。

〈提言〉の中でも最も議論が集中したのが「親なき後の支援」であった。高齢化の中で切迫した問題だけに様々な意見が出されたが、住まい、医療、就労など議論の対象が広いこともあって絞り込めなかった。今後とも議論を継続する予定だ。

一方、「家族支援」には、障害のある「本人」たちへの支援策と合わせ、家族への支援策の充実が不可欠なことは言うまでもないが、さらに言えば、家族自らの「本人」に対する向き合い方や自立促進に向けた技量の向上なども問われてくる。この制度・施策の充実と家族自身の資質の向上とが相まって進むところに我々が求める「家族支援」があるのではないか。そんな問題意識をもって今後も議論を深めていきたいと思う。

最後に、われわれの思いに共感され、「考える会」を一貫してコーディネートしてくれた久留米大学の門田光司教授に心から感謝を申し上げたい。

会長 北原 守

#### <参考文献>

- ・文部科学省(2011) 「第4 日本の障害者施策の経緯」(資料3-3 障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見))平成22年6月7日障がい者制度改革推進会議
- ・水野 恭子(2012)「障害児保育の歩みとこれからの障害児保育実践に向けて」愛知教育大学幼児教育研究, 第16号, 77-82.
- ・中根 成寿第(2002)「障害をもつ子の親」という視座—家族支援はいかにして成立するか—, 立命館産業社会論集, 38巻第1号, 139-164.
- ・末次 有加(2011)「戦後日本における障害児保育の展開 : 1950年代から1970年代を中心に」大阪大学教育学年報, 16, 173-180.

<考える会運営委員名簿>

氏 名	役 職
門 田 光 司	久留米大学文学部社会福祉学科・大学院・教授
北 原 守	北九州市手をつなぐ育成会 会長
久 森 栄 子	副会長（考える会担当）
平 野 千絵子	副会長（考える会担当）
中 島 和 子	副会長
服 部 栄 子	副会長
北 田 ひさ子	副会長
国 家 綾 子	副会長
真 野 かおる	副会長
木 村 由美子	事務局長

<参加者名簿>

氏 名	役 職 ・ 所 属
八木橋 マ ス	北九州市手をつなぐ育成会 顧問
吉 武 千恵子	就労対策委員長・洞海工芸舎
二 宮 民 代	支部長・あやめ支部
安 達 幸 江	支部長・ひよりの丘
三 巴 裕 司	支部長・日明リサイクル工房
青 木 悦 子	支部長・若松工芸舎
渕 村 亜希子	支部長・小倉南特別支援学校
松 田 眞 之	支部長・C.Hたんぽぽ・第2大里
中 川 晴 美	会 員・ひよりの丘
甲 斐 千 代	会 員・インクル八千代
西 村 撰 子	会 員・洞海工芸舎
中 村 栄 美	会 員・小倉南特別支援学校
太 田 ひろ子	会 員・エルピспан工房