

第5回 北九州市発達障害者支援地域協議会
「第二部会（強度行動障害支援検討部会）」議事録

- 1 会議名 第5回 北九州市発達障害者支援地域協議会
「第二部会（強度行動障害支援検討部会）」
- 2 開催日時 令和3年12月20日（月）19:00～20:20
- 3 開催場所 WEB会議（Microsoft Teams を使用）
- 4 出席者
 - (1) 委員（敬称略）
今本繁（部会長）、倉光晃子、長森健、黒木八恵子、横田信也、右田章、高村壮士、小柳千恵子 計8名（欠席1名）
 - (2) 事務局
精神保健福祉課長 安藤卓雄
- 5 会議次第
実態調査の結果について（中間報告）ほか
- 6 会議経過（意見交換）
事務局説明後、各委員から意見を伺った。

【部会長】

事務局から説明があった実態調査の中間報告について、ご意見いかがか。

【委員】

ご家族の相談相手について、私がこの仕事を始めた20年ぐらい前は多分いなかった、相談支援専門員という専門職の方が多く挙げられていて、すばらしいと思った。また、福祉サービスの支援者、医師も割合的に大きいので、この割合の方たちが、もう少し協力し合えるような形で体制を整えば、とても大きな力になるのではと感じた。

私も20年前から少しずつ自閉症支援を始めた。地域も少しずつ勉強を始めていて、親の会の方も非常に熱心に勉強されていた。今回のアンケートの結果で、その頃に比べたら何倍も支援ツールや理解が増えているという印象を受けた。

ただ、事務局からもあった保護者の悩みというのは、多分20年前とあまり変わっていないのではないかという印象を持った。

【部会長】

子供の頃は支援が充実しているが、大人になると少なくなるとアンケートにもあった。これは我々も分かっているが、保護者の方も知らないまま、気がついたら何も支援がないという状況に置かれているのかなと思う。他にご意見いかがか。

【委員】

今 39 歳になる息子が小さい頃、養護学校や職場実習などに行っても、行動障害がある息子はなかなか受け入れてもらえず、悲しい思いをしたことを思い出した。

今もショートステイもできない状態で、基幹相談支援センターや、つばさをお願いして、ショートステイ先を探してもらっているが、寝ない、問題行動があるということで断られて、なかなか見つからない。私たち家族が元気な間は、もう自分たちでみよう、もしも片方になにかあればその時はお願いしよう、という辛い状況が続いている。

相談しても急には解決できない。事業所も職員が入れ替わることで、継続的に本人を理解してくれる人がいないという現状もある。

少しずつ行動障害の支援も始まり利用もしているが、本当に辛い状況。アンケートの自由記載から、自分と同じ状況の方が非常に多く、まだまだ自分も、親の会も頑張らないといけないなと思った。

【部会長】

そういった面でも、親の会や当事者団体とかの役割はあると思う。若い人が入らないという課題もある。どこかで繋がっていないと、情報も入らないし、将来的なイメージができず、そのまま放置されることがあるのではないかと思う。他にご意見いかがか。

【委員】

暮らし方で、家族との同居を望まれている方が多いというのは、これが家族の本当の心情なのだろうと身につまされた。必要な支援で、「家族への対処法の伝達」というところが、我々の役目だが、「24 時間体制での相談」や「一緒に対応を考える」についても多くの方が望まれていて、ここら辺は検討していかないといけないと、身につまされて聞いていた。

【部会長】

幼児期は学校など、なにかしらの支援がいろいろあるが、成人期に急に支援が薄くなる。相談支援なども最近できたが、知識のない方もいて、どうしても相談先が薄くなると思う。他にご意見いかがか。

【委員】

これまで重度の心身障害の子供や成人期の方たちを見てきたが、そういう方たちの親も随分昔から「この子と一緒に暮らせる施設が欲しい」と言われていた。障害特性の違いではなく、親心というのは、やはりそこにあるのだなとつくづく感じた。

また、アンケートは数字で表されるが、これは決められた選択肢の中でとりあえず選ぶ方もいる。数字だけではない親の思いというのは、記述の中に随分表れていると感じた。

家族で一緒に暮らしたいということが、今のサービスが十分に整っていない、受け入れ先がないという諦めからくるものではないことを祈りたい。自分たちが見るしかないという選択肢の中で、しかたなく家族と一緒に暮らすという気持ちが少しでもあるのであれば、残念だなと思う。より社会資源などが充実して、その中でいろんな人のサポートを受けながら、家族と一緒に自宅で暮らすなり、長く暮らし続けたいという思いであればよいのだが、アンケート結果からは、やはりまだまだ社会資源が足りていない。

福祉サービスの支援者が一番サポートしているとはいうものの、数字をよく見ると、短期入所と通所による外出支援以外のところで、果たしてどれくらいサービスが行き渡っているのか、そこはかなり薄いという感じがする。

そのような親の切実な思いは記述の中に表れていると思うので、そこをもう少し分析する必要があるのではと感じた。

【部会長】

行き場がある人は、いろいろな社会資源があるが、強度行動障害の方は行き場がどうしても狭まってしまう。そういう方向けのグループホームなり、生活の場なりというのは、もう少し作っていかないといけないということだと思う。多くの方が在宅で頑張っているの、何らかの手立てを考える必要がある。他にご意見いかがか。

【委員】

アンケートを見て、強度行動障害の方に対しての事業所の状況や見方も事業所によってかなり違っているということが改めてわかったので、事業所も今後コンサルなどを入れて、積極的にやっていく必要があるということ再認識した。

また、自由記載もかなり強烈な印象を受けた。私の兄弟が施設を利用したのが約50年前だが、その頃は強度行動障害の方ではなくても施設に入れない、または通所施設がない時代だった。その頃の親や兄弟の話とも非常にリンクした。

【部会長】

今、市全体で知的障害、精神障害の方が2~3万人いるが、在宅で頑張っている方が200人ということは、100人に1人はそういう方ということになる。限られたところだけではなく、それぞれの施設で体制だったり、専門性だったりがあれば、もう少し受け入れられると思うので、バックアップする体制も必要かなと思う。他にご意見いかがか。

【委員】

医療のことが大分出てきたが、入院に親が必ず付き添わないといけないというのは、その病院がそうなのだと思うが、そうではないところもたくさんあるので、様々な医療資源や施設の情報などが、きちんと市民に伝わっていない可能性が非常にあると感じた。

また、施設で親が当事者と一緒に暮らしたいという切実な意見もあったので、施設を運営する立場として、そういう意見も活かして今後もやっていきたいと思った。

【部会長】

施設において親子で暮らしていけるという可能性もあるのか。

【委員】

そのようにおっしゃる家族も非常に多い。施設の建て替えの際に行えば、そういうことにも対応できると思う。そういうことを念頭に置きながら、また、他で行っているところも実際あるので、参考にしながらやっていきたいと感じた。

【部会長】

新たな形の施設のあり方というのも可能性としてはあるということで、非常に希望を感じた。また、医療もそうだが、いろんな専門的な資源はあるが知らないということもあるので、そこも課題だと思う。他にご意見いかがか。

【委員】

今回のアンケート結果の速報は、かなり重大な問題を突きつけられたなという思いで聞いていた。

まだ行動障害者の支援を行っていない事業所が50%ある現状なので、実際に強度行動障害者がいる事業所数を母数にして、支援の実態とか支援の困り感を把握する必要があるのかなと思う。そのあたりはデータ分析の考慮が必要だと感じた。

というのは、手立てやツールの支援を導入していても、手立ての使用に難しさを感じているのが7割以上あることは、やはり個に応じた支援が的確にできていないという現状だと思う。それが強度行動障害とか行動上の問題に結びついているのではないかなとなると、研修を受けていても、それが利用者の支援に結びついていない現状であるということ。となると、研修だけではなく、そのやり方に対してうまくいっているかどうかをフィードバックするシステムが必要であることを明確に示していると思う。それでいてコンサルテーションの活用が1%しかないというのは、非常に問題であるということが示されている。

その中で、ご家族が一番頼りにしているのが、サービス支援者であると言っていて、一方で事業所はサービス支援者として支援に難しさを感じている。では一体誰を頼りにすればよいのかということも示されていると思う。まずはサービスの質の向上もだが、早期に家族を支援していくペアトレだったり、家族への全面的な支援だったりというのも必要だと思った。

自由記載について、委員からもあったが、ご家族は、おそらく支援者の方も大変だろうし、大変な思いをさせるわけにはいかないという思いもあるだろうが、何よりも当事者である我が子のことをよく理解していて、これ以上大きな変化を積み重ねることはできないという難しさを感じているのかなと思う。変化の抵抗に対して、これ以上の変化はできないと思っているのでは。なので、居宅ベースの支援を展開してほしいというのは、本人の特性理解のところにも繋がっているのではないかな、そういう側面も理解していく必要があるのではないかなと思う。必ずしもグループホームという選択肢ではなく、居宅ベースで支えていける柔軟なサービスを求めているのではないかなという示唆を与えられたように思った。

【部会長】

多くの意見をいただいた。データとか調査内容も全て揃っているわけではないが、私たちに突きつけられた課題は深刻なものであると思う。

幼児期や児童期に比べて、成人期に支援が少ないということ。事業所は十分にありますが、強度行動障害の方を受け入れられるような十分なスキルを持っていないので、それをバックアップするための仕組みとして、研修だけではなく、中に入り込んでもう少し詳しく伝えていく取組が必要なのかなと思う。

家族のニーズに関しては、本当に多岐に渡るが、まずは孤立したり自分たちで抱えないように、当事者の団体であったり、家族の団体であったりとか、あるいはそこに属さない方でも、しっかりバックアップしていくような仕組みとか専門的な支援を行うことが必要だと思う。

また、強度行動障害の方を受け入れるために特殊な施設というか、職員も知識とか技術などが必要になるので、そういった場も本当に作っていかないといけないと思う。

結果は中間発表だが、この調査内容を元に、どういったことに取り組んでいけばよいのか、次回以降、検討していければと思う。

最後に傍聴の方、ご意見いかがか。

【傍聴者】

この調査がされる前に、どうありたいか、そういったこともきちんと分かるように、という意見が出ていたと思ったが、今回のアンケート結果を最初に見た時、そこが不十分だったのか

なという印象を持った。どうありたいかではなく、現状の問題点、非常に困っていること、そういったことが中心な印象を受けた。

ただ、この会議の中で事務局から自由記載欄を読んでもらい、そういったところも入っているのだということがわかった。その内容が、他にどんなものがあるのか期待される場所。

このアンケートが、設問を統計的に処理するという目的もあったので、なかなか言いたいことが言えない内容になっているのではという意見は、アンケートを事前に親の会にチェックいただいたときに、特に母親の会員から多かった。はっきり言えば、こんなアンケートでは駄目ではないかという意見が多く、もっと言いたいことをきちんと吸い上げるようなものにしないといけない、ということは強く申し上げたつもりだったが、そこが十分に反映されていなかったのかなという印象を持った。

アンケートの中でも、こんな紙ではなくきちんと聞きなさい、という意見もあったので、そういうことも場合によっては考えていただければと思う。

最後に、事務局が自分のことのように意見欄を読み上げられたのがとても印象的で、そういった気持ちを皆さん持っていただければよいのかなと思った。

【部会長】

あくまでアンケートに過ぎないので、すべてのことを調べることには限界がある。アンケート案に関して私も関与しており、いろんな項目については責任ある立場ではあるが、本当に親御さんのご意見はおっしゃる通りで、内容も不十分だったと思う。

アンケートだけでは駄目だというような意見もあったので、足を運んで現場に行き意見を聞くこともやっていかないといけないのかもしれない。

それでは、今後について事務局にお返す。

【事務局】

今後について、1月から2月にかけて、これからのまとめの議論をしたいと思っている。詳しい日程についてはまた改めてお示しするが、当初の予定では今回ご参加の構成員の皆様の中から、現状についてご紹介をいただきたいとお示ししていた。回数が限られてくるが、できればそういう時間も持ちたいと思っている。どなたにどのくらいの時間でご発表いただくかについては、部会長と事前に協議をした上で、お声掛けさせていただく。

そういったことも行った上で、1月から2月にかけて、都合3回ほどウェブ会議を持ちたいと思っている。そして、この部会としてのまとめをし、地域協議会全体会の方に報告をする、そういう流れでまとめの議論を進めていきたいと考えている。

詳しくはスケジュール含めて、チャット等を通じて、皆様にお諮りしたいと思う。

以上で閉会とする。