

障害児・慢性疾患児関連セルフヘルプグループのホームページ管理者にアンケートを行った。

対象と方法

インターネット上にホームページを開設している障害児・慢性疾患児親の会等のセルフヘルプグループ(全国の連合組織を除く)を、Yahoo Japan, goo, infoseek の3つの検索エンジン、及び、日本ダウン症ネットワークホームページからの孫引き等により検索したところ、59件のセルフヘルプグループのホームページが検索できた。このホームページの管理者に対して、ホームページ上に記されたメールアドレスにアンケート調査をe-mailで送付した。

アンケートは以下の項目からなり、回答はセルフヘルプグループとしての回答ではなく、メールを受け取ったホームページ管理者個人の意見でもかまわないと注釈をつけた上で実施した。調査実施期間は平成10年12月で(一部は平成11年1月に回収した)、59件のうち24件の回答があり、回収率は40.7%であった。所属する会の対象疾病・障害、当事者会員の対象地域、会の規模は表9～10に示すとおりである。

1. 会の活動内容
2. 会と地域の保健・医療・福祉機関との連携
 - 1) 会と関係機関とのつながり
 - 2) 会と行政機関との連携の具体的状況
3. 地域での保健医療福祉の連携に関する意見
 - 1) 保健医療福祉の連携に関する各事項の必要性
 - 2) 保健医療福祉の連携体制への住民参加
 - 3) 連携時の情報の取り扱い
4. 自由意見

なお、もとより、この調査は対象集団の偏りが見られるため、むしろ質的要因の抽出に用いることを目的としている。また、回答者はホームページ管理者個人であり、必ずしも

会の意見を反映していないことに注意する必要がある。

結果と考察

1. 会の活動内容(表11)

会の活動としては定期的な集まりや話し合い、会誌機関誌の発行、オンライン活動、地域イベントへの参加などの実施が高かった。相談事項は半数程度の回答者がありと答えている。

2. 会と地域の保健・医療・福祉機関との連携

1) 会と関係機関とのつながり(表12)

いずれの機関も連携があると答えたのは2-4割前後である。

2) 会と行政機関との連携の具体的状況(表13, 14)

メンバーが保健計画・福祉計画や障害者プランの作成に参加しているとしたのが6件、協議会などの委員が5件あり、会の活動としてこのような展開を見せている具体的な事例がそれなりにあることがわかる。保健婦さんとの個人的つながりは16件と2/3の回答者があるとしており、今回の回答集団では、比較的身近な存在であることがわかる一方、これを除く残りの8件のうち7件はいずれの形態でも「つながりはほとんどない」としており対照的である。会と保健婦さんの連携では、新しい親子の紹介が多く、ついで事業に共同参加となっているが、接点はほとんどないも14件みられる。前項目での個人的つながりに比べると、会としてのつながりは若干(2件)低下するが半数を超えている。

3. 地域での保健医療福祉の連携に関する意見

1) 保健医療福祉の連携に関する各事項の必要性(表15)

「サービスの集約」自治体で、保健・医療・福祉の各分野に分かれているサービスの情報を、1カ所で総合的に得られる窓口(来所、電話、公共機関によるインターネットや

表12 会と地域の保健医療福祉機関との連携

連携相手先／	連携	ある %	ない %	わからない %	無回答 %
保健所		9 37.5%	11 45.8%	1 4.2%	3 12.5%
市町村保健センター・保健担当課		8 33.3%	14 58.3%	0 0.0%	2 8.3%
市町村福祉事務所・福祉課		7 29.2%	14 58.3%	2 8.3%	1 4.2%
市町村社会福祉協議会		8 33.3%	14 58.3%	1 4.2%	1 4.2%
市町村教育委員会		7 29.2%	15 62.5%	1 4.2%	1 4.2%
地域の医療機関		9 37.5%	13 54.2%	1 4.2%	1 4.2%
地域のリハ・福祉施設		8 33.3%	14 58.3%	1 4.2%	1 4.2%
地域の保育所		5 20.8%	17 70.8%	1 4.2%	1 4.2%
児童相談所		5 20.8%	15 62.5%	2 8.3%	2 8.3%
その他		0 0.0%	2 8.3%	0 0.0%	22 91.7%

n=24

表13 会と行政機関とのつながり %

メンバーが保健計画・福祉計画や障害者プランの作成に参加	6	25.0%
メンバーが協議会などの委員	5	20.8%
メンバーが事業スタッフとして参加	3	12.5%
メンバーと保健婦さんなどの個人的つながり	16	66.7%
つながりはほとんどない	7	29.2%

n=24

表14 会と保健婦さんとの連携 %

定期的に情報交換	2	8.3%
事業に共同参加	4	16.7%
同伴訪問	1	4.2%
新しい親子の紹介	9	37.5%
接点はほとんどない	14	58.3%

表15 地域での保健福祉の連携-1 連携体制の必要性

	すでに実現	必要・急に実施	必要だが難しい	必要性なし	行うべきではない
サービス情報の集約	1 4.2%	22 91.7%	1 4.2%	0 0.0%	0 0.0%
機関間のスムーズな連携	0 0.0%	1 4.2%	23 95.8%	0 0.0%	0 0.0%
相談事業の関連づけ・統合	0 0.0%	21 87.5%	3 12.5%	0 0.0%	0 0.0%

n=24

表16 地域での保健福祉の連携-2 住民参加の方法

	すでに実現	必要・急に実施	必要だが難しい	必要なし
行政機関が意見を採り入れる	0 0.0%	22 91.7%	2 8.3%	0 0.0%
医師会などが意見を採り入れる	19 79.2%	4 16.7%	1 4.2%	0 0.0%
協議会に参加する	2 8.3%	17 70.8%	5 20.8%	0 0.0%
地域づくり型保健活動	2 8.3%	17 70.8%	4 16.7%	1 4.2%

n=24

		%
1カ所で満足した情報が得られる	0	0.0%
窓口できき先を教えてくれる	2	8.3%
満足・不満足の間関混在	17	70.8%
聞いたことのみ・内容不十分	5	20.8%

n=24

表18 公共機関による自助組織の情報提供

積極的に集めているようだ	1	4.2%
登録制度があるようだ	5	20.8%
接点のある団体を紹介	6	25.0%
あまり把握されていないが、さがしてくれる	1	4.2%
あまり把握されておらず、わからないと答えられる	6	25.0%
私的団体は紹介してもらえない	4	16.7%
無回答	1	4.2%

n=24

(%)

表19 機関間での個人情報の提供

	原則可	個別の 親の了 解で可	すべき ではな い	無回答
保育所の様子を保母から発達 相談担当者へ伝える	4 17%	20 83%	0 0%	0 0%
健診の情報を主治医に伝える	7 29%	16 67%	0 0%	1 4%
健診の情報を保育所の保母に 伝える	1 4%	22 92%	1 4%	0 0%
同じ児にかかわっている現場関 係者が会議を開いて意見交換	7 29%	15 63%	2 8%	0 0%
健診や訪問の情報を保育所入 所判定の資料に提供	2 8%	16 67%	6 25%	0 0%
健診や治療療育・保育所での様 子の情報を就学指導に提供	2 8%	17 71%	5 21%	0 0%

n=24

FAXでの提供も含む)をもうける”、「相談事業の関連づけ・統合”地域内で保健・医療・福祉の機関がばらばらに行っている「相談事業(心理相談、ことばの相談、教育相談、慢性の病気の相談など)」を相互に関係づけたり、1カ所に統合する”については、必要と感じ早急に実施してほしいとする意見が大多数であったが、「機関間のスムーズな連携”地域内の保健・医療・福祉の機関どうしが、スムーズに連絡・紹介しあうシステムを作る”では必要だが現状では難しいと思うとしたのが多く、やや悲観的な見解である。

2)保健医療福祉の連携体制への住民参加(表16)

「医師会など専門家団体が採り入れて反映させる」ではすでに実現されているとしたのが多く、身近な医療者への評価の高さと依存が高いことがうかがわれる。「行政機関が意見を採り入れる」については要望が高い結果である。「協議会に参加、地域づくり型保健活動」各機関の援助のもとで、住民代表(育児サークルや親の会などを含む)があつまる会を持ち、そこで理想の地域の状態を思い描き、議論して「地域住民が求める保健、医療、福祉の状態」を目標に定め、それに従って住民団体を含む保健医療福祉の各関係機関が実行可能な活動を計画し実施”には懐疑的な意見も若干見られた。

3)連携時の情報の取り扱い(表17-19)

公共サービスの情報は、”ある程度満足できる情報を教えてくれる機関と、あまり教えてくれない機関が混在しているようだ”を選んだ回答者が多く、満足していると答えた回答者はいなかった。公共機関による自助組織の情報提供については、あまり把握されていない、接点のある団体を紹介、登録制度があるようだが多かった。私的団体は紹介してもらえないとするのも4件あった。機関間での個人情報の提供については、個別の親の了解で可とする意見が多かったが、関係者会議や主治医関連では原則可も多く、一方で保育所の入所判定や就学指導では、すべきではな

いとするのがやや多くなっている。心臓病の会の回答者は積極的に知らせてほしい旨の回答が多く、知的障害関連の団体とは異なる傾向がある。

4. 自由意見

自由意見を末尾に示した。連携に関しての言及がみられるほか、障害者プランや組織活動と行政との関係、情報保障についての意見が述べられている。

調査A、調査Bを通じて

個別の障害児当事者である親へのアンケート、及びセルフヘルプグループのホームページ管理者へのアンケートを行った。前者は3府県のダウン症親の会の協力を得ており、各会の規模からいって、おのおのの府県では、ダウン症当事者のうちかなりの部分をカバーしている団体と思われる。後者はおおむねはセルフヘルプグループの代表ないしは役員等であり、住民組織活動経験を通じての意見が得られたと考えている。

親へのアンケートを通じて課題として浮かび上がってくることは、一つは情報保障の問題である。障害当事者が実際に行動を起こすには、ヘルスプロモーションの概念にのっとり、その当事者が行動を起こせるような知識を付与し、能力を与えることが必要であるし、行動を支持する環境を構築してゆかなければならないが、これを地域を包括した保健医療福祉教育によって、有効な連携を持って行われなければならない。情報保障はその延長上に位置するものと考えられる。さらに、障害に関する情報を一生懸命集めているのは障害当事者であるから、障害当事者のセルフヘルプグループは、たとえ整理されていない断片的なものであるとしても、保健・医療・福祉・教育の各領域を横断する情報を持っていることから、連携の接点として十分に位置づけるべきである。

また、縦割り行政ということばに代表されるが、今回の調査でも保健サイドの制度と福祉サイドや教育サイドの制度がばらばらで連携なく運用されていることへの疑問や、境界

領域間の人的交流、保健サイドから医療、療育といった医療・福祉の専門機関への橋渡し、療育中の児の健康面や家族のケアとしての保健サイドの活動、福祉・教育行政領域の独立性や基準行政に対する問題点など、連携によって解決すべき問題があげられてくる。しかし、実際の保健あるいは福祉の行政サイドの現状認識については、これらの問題に対して十分な対応がなされているは言えない状況である（「保健サービスに対する連携の意識に関する研究」「福祉サービスに対する連携の意識に関する研究」および「連携実現のための保健計画の有効性に関する研究」分担研究報告において、これらの課題に対する自治体担当者のアンケート結果を示しているのを参照されたい）。

以上のことについて、行政及び公共サービス提供者が、まずしなければならないこととして以下のようなことがあげられよう。

1. たとえば保健サイドであれば療育現場でどのようなことが問題になっているかを知るなど、境界領域で行われていることを知ること。領域が違う担当者と話をするときは、その領域、たとえば母子保健行政と障害児福祉行政の間では、成り立ちの違いやそれぞれ固有の行政スタンスによって、お互いに異文化に接しているような感覚に陥ることがあり、相互理解のためにはお互いを知るために用語や基本的な業務スタンスの理解など、一種の翻訳といえる作業が必要な場合がある。

2. 住民（当事者）のダイレクトな声に耳を傾ける姿勢をもつこと。住民を愛することとと言い換えてもよいかもしれない。ダイレクトな声は、普段の住民との接点から得られるものや、医師や療育関係者などの専門職を通じて得られる情報、協議会発言などで住民代表から得られるものなどがある。

3. 当事者との制度上の接点、たとえば健診や相談や訪問を機会に、活動に有効活用する態度が必要。

4. 組織活動を援助する態度、たとえば、自分の地域にどのような組織があり、どのような活動をしていて、住民活動として、あるいは社会資源として地域の活動の中でどのような位置づけがあるかを分析し、必要な援助を行うと言うことである。

5. 情報収集体制の確立

障害当事者に限らず、住民に対して必要とされるであろう情報は何かということ、活動から得られる情報や、関係機関との交流や、疫学保健統計の知識を使って予測し、収集するシステムを開発することである。なお、ここでいうシステムとは、コンピュータによる情報処理のことを意味するものではない。

情報収集を行うに当たっては、疫学を駆使した健康状態や健康問題の把握が必要であり、また、境界領域担当者との交流によって、情報交換しておくことが必要であり、もとより住民サイドの意見や情報を有益に反映させる必要がある。この情報は、単に担当者の便宜のためのものではなく、住民に便宜なものであるべきだからである。

なお、以上にあげたようなことは、計画的な保健活動¹⁾を行うことによって包括的に保障されるものである。

まとめ

住民からみた保健・医療・福祉などの連携の必要性を明らかにするために、障害当事者について2つの調査を行った。情報保障をはじめとして、連携によって解決されるべき多くの課題が明らかになった。また、セルフヘルプグループの地域での位置づけ、組織活動の地域保健・福祉などの活動への参加や、保健・福祉計画への反映などについての現状認識についても知見を得た。

文 献

1) 福永一郎. みんなのほけんかつどうハンドブック. 香川県丸亀保健所 1998.

以下に、” A. 「障害児をもつ親の会」の会員に対する調査”の「9. 自由意見」を全文記載いたします。ただし、プライバシーが特定できる表現は変えてあります。

研究班において「連携」に強く関連すると判断したものはゴシックにしています。末尾の（ ）内は児の年齢

A 府県

1. 私の子供は保育園入園まで断られ、通園施設→養護学校とすすみました。ふつうの子供達と一緒に机を並べた経験がありません。そのことだけがぐやしいです。”障害があるからダメです。””何かあったら責任はとれません。”と言われました。私は障害が重いからそふつうの子供とかかわりたいと思いました。保育園時代までも拒否しないでほしかった。(中学生)

2. 地域での活動が活発にならないのは障害者や病気の人たちと接することが少ないためだと思う。一般の人々が障害者を受け入れにくいのもそのためだと思う。小さい時から一緒に育っていったら互いに理解し合える。”障害者”という言葉は嫌いだ。一緒に生活すれば一人の個性あふれた人間として支えあえると思う。今の人たちは、身体は健康でも心が病気で偏った考えや、ゆがんだ人の心はいつか感じる。そんな人たちをいやしてくれるのは、障害者の人たちと思う。人は人とかかわりによって育っていく(もちろんそれだけでないけれど)医療や環境、施設などよくなるかもしれないけれど、ごく普通に生活して皆と本当に仲良くくらすたいと思う。(3歳以上で就学前)

3. 市が作成した「障害者基本計画」は作らなければならぬから作っただけのものと思われる。作る時から当事者を参加させてほしいと申し入れてはあったが、それもなく、案が入手できた段階で変更修正の要望を出したが変わらなかった。行政の行う委員会は型だけのもので、行政の作ったものをだまっして承認するだけである。変更修正の要望は、この委員会の多数の人から反対され(内容を検討するに至らず)意見を言う事自体が場が悪いと非難された。

保健婦さんは老人の事で手いっぱい、障害者の分野までは、手がまわらず、又、障害をどう考え、接して良いか、気を使うだけで、分からない様である。今一番ほしいと思うのは、障害をもった時、本人及び家族を全般的にケア出来るネットワーク(システム)作りです。(小学生)

4. 障害があるというのも、その子の個性であって、人が生きていく上で差別があってはいけないと思います。

健常児が幼稚園、小学校、中学校と問題なく進学できるのにその都度相談をうけさせられ、進路を決めていかなければいけないのは納得できません。

地域で育児サークルなどがありますがもっと行政の方が、(健常児の親たちはそこで勉強や親睦がありますが)地域の人との連携ができるようハンディを持つ子供たちの育児サークルなどを開き、その場で、医療のこと福祉制度のことなどの、勉強を行っていただけると、心のささえとなり、1人で頑張るよりいろいろ相談でき教えていただける方が身近にいるというのは心強いのですが、やはり、生まれてすぐの時の親のショックというのは、言葉ではあらわすことはできませんが、その心境から早く立ちなおれるよういろいろフォローしていただくためには、いろいろな情報、身近な悩みをうちあける方がいれば少しでもはやく前向きに生きていけると思います。(小学生)

5. ダウン症の場合は、親の会があって、かなり情報があるが、その他の障害の場合、同じ立場の人がいるのかいないのか、親はもちろん、医者も、自治体も全く知らないということがあり、そういう欠陥はこれからインターネットなどを通じて改善されるのかもしれないが、早急に具体的な活動を国が中心となってほしい。医者の中には強い優等生思想があるようにみうけられ、それが政治にも反映して福祉がおろそかになっているよに思われるのは、私の偏見だろうか。

それがまた、生物進化論が社会に発展して、弱者=悪だから淘汰していいという考え方にもなるのでは、今の普通の子供たちの荒れの中にも、そういうものが見え隠れしているようにも思えるのだが、障害者福祉は金がかかり、将来国の役に立たないものになぜ税金を使うのか、それよりはまだまだ老人福祉の方がまし、といった考え方の人たちが、口には出さないながら、大勢いると思われ、たとえばデンマークの福祉を日本で言うのに、日本中の会社の「交際費」で足りるらしいことを本で読んで驚いたことがあるが、そういうことをもっと勉強して、国全体の経済が、福祉中心で回ることも証明してほしいし、それが人々の意識を変える手助けにもなると思う。何より「障害者=かわいそう」という普通の人の考え方に親ほど反発しているかをもっと広く世間に広めてほしい。(3歳以上で就学前)

6. まだ1才未満で、あまり福祉制度なども分からないので同じ悩みを持つ人々と積極的に話したいと思っています。

今は困ったことはないのですが、就学前になると、いろいろとてでてくると思うので、いろんな所に参加をしてみなさんとおつき合いたいと思っています。(3歳未満)

7. 日本で障害のある子供が差別の目で見られない日があることは何千年もかかりそうて気が重くなる!!だからといってじっとしてはいけません!たとえば、乳幼児がよく見るNHKの子供番組、ドラエモン、ポケモンやウルトラマンなどのTV番組などに自然と障害のある子供も常に一人いたりするようTV局に意見を言ったり、子供がよく見る本にも常に出たり...

親である私は、子の障害そのものよりも、子育てのなやみ、将来の事、経済の心配よりも、”差別の目”で一番苦しみ、涙する!差別さえなくなれば本当に気持ち楽になる。(3歳以上で就学前)

8. 初めての出産で、未熟児だったため、保育器に入っていたのですが、黄だんがきつく、約一月、子供は入院してしまいました。その間、未熟児室へ授乳に行く時、看護婦が大変不親切で、主治医も、どちらかといえば、看護婦側につく、といった感じで、一日何度かあるその時間はとても憂鬱なものでした。

子供がダウン症であることは、子供の退院後、初めての診断の時に告知されたのですが、振り返ってみると、看護婦の言葉のはしほしほ、「普通じゃない」みたいに感じさせられ、不安な気持ちでした。

医療関係者に対して、もう少し思いやりのある優しい対応ができないかと当時大変腹立たしく思いました。現場で働く人からみれば、大勢の患者なので、いちいち優しくなどできないかもしれませんが、このアンケートで、少しでも改善してもらえたらいいと思書かせてもらいました。(3歳以上で就学前)

9. ダウン症の子供が生まれて、産婦人科では、何のフォローもなく、告知さえも、私にはしてもらえなかった。(夫は聞いていた)生後一か月後、〇〇Hpを退院する時に、先生から受けた説明、その後、私はどうすればいいのか、誰に話したらいいのかわからないまま、病院を出された。

病院にいる間にフォローしてくれていたなら、6か月間ただボーッとしていた間にも、何かできたのではないかなと思う。(3歳以上で就学前)

10. すべての障害を持った子供が希望どおりの保育所、幼稚園、小学校に入れるようになってほしいです。以前(5年くらい前のこと)〇〇センターの小児科を受診した時にもすごくいやな思いをしました。

その時のことを今、思いだしただけでも、いかりがこみあげてくるような思いがします。

うちの子は他の子とくらべるといろいろな面でかなり発達が遅れていました。(歩くこともできませんでした。)それでもいろいろな事情があり〇〇センターでの訓練は受けていませんでした。他のお母さん達から「〇Tはとていい」という話をよく聞いていたので、受けてみようと思ひ、まず小児科を受診したのですがその時、子供の状態を話してどう訓練を受けているのか聞かれ、PTもSTも受けていないというと、「ダウン症の子は訓練を受けたら絶対に歩けるようになるのになぜ受けないのか、とか受けないと歩けるようにならない」というような意味のことを言われました。それで、〇Tを頼んだのに〇Tは受けさせてもらえず、PTを受けろと言われてしまいました。最後には「この世の中は歩ける人のためにあるものだ。」と言われ、何かをいうたびに横にいたSTの〇〇先生に「ね、先生」と同意を求めます。私が何か言っても耳をかそうともせず、自分は医者なんだから自分の意見が絶対正しいんだというような感じでいろいろと私のことをバカにするような感じで説教(?)されました。

私には私なりのいろいろな思いや考えもあって訓練もせずにほうっておいていると思われたのかもしれませんががかりにも〇〇センターの先生が世の中は歩ける人のためのものだと言ったり、母親のことをバカにしたようなうなづかべり方をするのはどうでしょうか。最低だと思ひます。いろいろな病院でいろいろな先生に見てもらったけどみんなとても親切でていねいに話もきいてくれます。〇〇センターの小児科ではじめてあんないやな先生に会いました。先生の名前は何年か前まで〇〇センターの小児科にいた〇〇先生です。どうかして下さい。今後こんないやな先生が絶対に出てこないことを願っています。あの時のことは一生ゆるせません。(小学生)

11. 8才のダウン症の母ですが、初めての子供で障害があり、心疾患もあったので大変不安でした。病院は何の情報提供もアドバイスもなかったのが半年後位に自分で親の会を探して訪ねてそこで初めていろいろなことを教えていただき、療育が始められました。親の会にはしっかりした先輩がたくさんいて恵まれていと思います。しかし、子供が3才の時心臓手術のため〇〇病院へ数ヵ月入院したのですが、〇〇と比べて医療レベル、医師、看護婦さんたちの心構え、制度すべてすぐれていたのに驚きました。こちらが黙っていてもドクター自ら特児制度は利用しているかときいてくれたり、病院内にソーシャルワーカーがいて各家庭の状況まで相談のつてくれたりしていました。看護婦さんの声かけ一つから暖か身があった。

〇〇県にも当時、身障と療育の2つを重複する場合、重度障害として1級を出す制度があったらしいが、誰も教えてくれず、後になって知って、本当に生徒すぐからたいへんな時期に利用したかったと思いました。

療育面では〇〇センターも学校もいわゆる公の先生方で頼りになる人が非常に少ない。親の方がよく勉強していると思う。いっしょに勉強していこうとして下さる先生はまだまし。県の児童相談所は単に特児の許可を出すための機関という感じ。暗いイメージで相談に行ったら落ちこむ。母子児童課にしてももっと個別の部屋を設けて真剣に相談にのったりしてほしい。プライバシーも全然守られていない。義務教育終了後の子供の生活がまだ不安である。結局は親の力というところ。(小学生)

12. 今、第四子がダウン症で生まれ2才5ヵ月です。小児病院の先生にお聞きして親の会「象さんの会」があるのを知りましたが、〇〇にはなく不便だと思いました。また、月1回の発達相談を〇〇〇まで行って受けていますが、民間のもので1時間5000円かかかります。公共のものでもっと気軽に利用できる場所がほしいです。

医者にかかったりする場合が多いと聞いており、〇〇は3才までは乳児医療が無料なのだが、それ以後の保障として早く療養手帳など受け取れると思います。〇〇市の外で医療は現物支給となっておらず、日を替

えて申請せねばならないので不便。県下で統一したシステム(どこで医療を受けてもフリーパス)にしてほしいです!

保育所では、障害児の加配という特典を利用でき、0才児の時からお世話になっているが、それも一部の者(たとえばその時はうちだけだったかも)しか恩恵を受けていないようで、それが分かった時、いやな気分になった。いつでも、だれでも必要な時に、…必要なものが利用できる公共機関を充実してほしいと思います。(ちなみに保育所は保母の不足)(3歳未満)

13. まず、障害児の子供をもった時点で、できれば同じ障害をもつ親の会の人と連絡がとれるような体制が欲しい。どこに聞けばいいのかわからなかった。サービスや福祉制度において市・郡ではかなり差があるので、枠をとって県で統一して欲しい。

困ったことがおきたり、就学のことにしても情報の提供したり、もらったりする場所や機会がない。(一部の親しくなった親の間だけの情報になってしまふ。)(3歳以上で就学前)

14. 障害児と同じことをさせたい時に、今の環境ではどうしても親が各機関にへりくだってお願いしてしまうことが多い。(私の偏見かもしれないが)そういう姿を態度を子供に感じとられないようにしないといけないと思う。確かに迷惑を賭けることは多いが、子供が大きくなった時、自分の存在を否定することにつながらないかと懸念する。たまたま、障害をもって生まれてきただけなんだから、世間にへりくだらないで堂々と生きて欲しいと願う。その為にも当然の権利として主張できる場がもっとおおくあればいいなと考える。(3歳以上で就学前)

15. 子供が生まれる→障害があることがわかる→保健婦さんが家に来てくれる→医療、訓練、福祉、親の会等全ての情報を保健婦さんに接触した時点で教えて欲しい。そして、親はそれを選択すればいいだけになれば良い。(中学生)

16. うちの息子は11年2月で3才になります。ダウン症ですが今年の4月から〇〇〇の〇〇保育所に通っています。同じ年の子にはやはりついていけないので、1才下のクラスでお世話になっています。最初入園の相談に行った時、とても不安でしたが、とてもやさしく受け入れてくれ、担任の先生以外の先生も顔を見と声をかけてくれます。おかげで息子は保育所が大好きでまだしゃべれないけど「保育所に行くよー」と言う「あー」とうれしそうにやっています。でも〇〇〇〇小児病院で知り合いになったお母さんの娘さんは、同じ〇〇〇の〇〇〇保育所に行っていました。冷たくされやめてしまったそうです。障害を持つ子どもをもった親の気持ちは同じ立場の人にしか分からないのかなと悲しくなりました。

これから何年か後には、うちの息子も就学という関門がやって来ます。やっぱり親としては普通学級に入れてやりたいですが、こればかりは、学校の考え方をしだいです。もっともっと、みんなが、障害をもった子どもをやさしく受け入れてくれる世の中になってほしいです。

テーマとはちがったかもしれないけれど、私も子供を想う気持ちはだれにも負けません。これからもがんばります。長々と読んで頂いてありがとうございます。(3歳未満)

17. 保健婦さんが、家庭訪問してくださり、私の話をよく聞いてくださったのは、すごくありがたかったのですが、プライバシーの問題がある為か、あまり情報を教えてもらえなかったのが、今になっても残念に思われます。(私は、同じ病気の子供さんを持つ方と早く接したかったです。)

今もそうですが、とにかく市役所の窓口の対応、ことばひとつひとつにとっても腹立たしい思いをしています。もっとあたたかい気持ちで対応してほしいです。(小学生)

18. 14年前に子供と出会い障害の持つ意味を改め

考えさせられ、自分が自分として生きる場所を見つけるのにかなり時間がかかった様に思います。それはなぜだろうといつも考えますが、今言えることは、社会生活の中に自然にハンディキャップをもった人達がとけこんで生活できないという社会に問題があるような気がします。じゃあどうすればよいのだろう。はっきりした答は分かりませんが、自分をとりかこむ人間一人一人がねハンディという言葉を知り、ハンディをかかえた人達の声に耳をかたむけ、近づいて人を知る事だと思えます。どんな人間にも声があり一緒に暮らす力をもっている事を、

これから先、困る事は、福祉をあつまっている行政が、どんな社会であれば、いろんな人達が暮らしてゆける社会であるかを考えるべきだと思います。
(中学生)

19. 子供が地元の小学校に通いだして、お友達もずいぶん出来障害の事を理解してくれるようになったけど、その子供達の親にも、もっとわかってほしいと思います。(小学生)

20. 保育園などの受入について、... 考えなおしてほしい。

障害児にとって、健常児と共に過ごすことはいろいろなことも学べた健常児にとっても健常児に対してのやさしさなどがでて、お互いに良い環境になると思います。園の方の受入があれば、有線的に障害児が入れるようなシステムにしてほしいと思います。
とても書類上などにしぼられている感じがします。実際、家中に障害児が入ればだれもが願うことだと思います。(3歳以上で就学前)

21. 保健婦さんに家庭訪問をたのみましたが、忙しいとの理由で来ていただけませんでした。
市役所で福祉の窓口でいろいろ聞いてはみましたが、ダウン症協会の方などは教えてもらう事ができなかったため、インターネットでさがして香川県支部長さんと会う事が出来ましたが、すごく近くの話なのに遠回りをしてさがさなければならぬ事に不満があります。(3歳未満)

22. 保育所、小学校の時、校区に障害学級がなく、そうなると同じ地区の子供たちと友達になれない。養護学校もとても不便、親が学校に病氣など送れないと学校を休まなければいけない。(小学生・女)

B 府県

1. 自分には障害や慢性的の病氣等関係ない。そういう人は、特別の人という考えをもっている人達がまだまだいると思いますが、そうではなく、もっといろんな障害や病氣の事をよく知ってもらい世の中には、こういう人達もいて、これは特別ではなくみんな同じなんだという事をわかってそういう人達をもっと受け入れてほしい。(小学生)

2. 障害を持っていても学校生活を伸び伸びと過ごせる状況を学校側に考えてもらいたい。(安易に養護学校をすすめるので)
子供が地域の学校に行きたいという意志を持っているのであるば、それを尊重して、できる範囲で楽しく通える学校作りに努力してほしいと願う。(小学生)

3. 郡に住んでいる為、障害者の数が少なく常に寂しい思いをしています。
将来、市に住み福祉サービスをたくさん受けられるよう、真剣に考えていますが、なかなか思うように転居できません。
現在、2才になったばかりの息子は、週1回町の療育教室に通っており4月からは、療育教育が充実していかないこともあり、保育所に入所するつもりです。隣の市では、週2回の通園施設がありますが、住民票がないということで受け入れてもらえません。又、〇〇市の児童福祉センターに通っておりますが、そこにもかも〇〇市在住の人が優先されています。児童相談所では、前向きに良心的に対応していただいて、頼りになるのは児童相談所だと思っています。〇〇市の療育センターも往復3時間かかり通所が大変です。療育センターの数をもっとふやして欲しいです。(専門医をおいて欲しいです。)

〇〇にある民間の療育センターにも通おうかどうか思案中です。
前向きに、息子のかわいさに励まされ頑張っていますが、ときどき落ち込むこともあります。今は夫、親、姉、友達に相談していますが、親や兄弟のケアをする相談所を作って欲しい。電話相談が良いです。乱筆乱文お許しください。(3歳未満)

4. 障害のある子を産んですぐにその障害とはどんなものなのか、いろいろと教えてくれるケースワーカーさんみていな人がいれば、... と思います。
ダウン症に関してはほかの障害者(児)にくらべていろんな公共機関でのサービスなどうけにくくなっているように思います。
まわりの人たちにもっとダウン症のことを知って頂

けるような取り組みをしてほしいと思います。(3歳未満)

5. 〇〇市児童福祉センターでの乳児期の医療、発達検査、療育などが学童期→青年期までトータル自由利用できたらもっと価値が高まる
問題がないと利用しにくい。
〇〇〇の城(民間団体)に0才~今までずっと月1回をめぐりに通っていて、こどもの発達に見通しが持て、子育てを悩むことが少なかったと思う。
このような、機関をもっと行政サイドで創出し安価に継続して利用できるようにしてほしい。(小学生)

6. 出産直後の医師の軽はずみな一言でずつと不安だらけの入院生活を送った。
検査の結果が明確に障害児だと判断されるまでは、親には話できなかったのかもしれないが、上記の医者の行動を知っている助産婦がいたにもかかわらず、こちらから投げかけるまで、遠目で見られていた態度に不信がつのりました。こちらがアプローチした後とはとても良い親切な助産婦さんに対応して頂き、少しは気持ちが落ちつきはしましたが...。
状況が様々だとは思いますがね早い対応が母子の精神衛生上、必要かと非常に感じ経験でした。
特別扶養児童手当について、電話1本の一方的な話で改級させられた。詳しい書面が欲しかった。
役所の窓口には親身になって話をしてくれる方を配置して欲しい。中にはとても優秀な方がいらっしゃる事があがるが、悪い方は話す気にもなれない位、杓子定規な方がいる。(小学生)

7. 現在我が子は小学生です。我が子の事を考えて普通学級に通い4年がすぎようとしています。その間、幾度となく教育者であろう方から人権を踏みにじられたことか(保健婦さんからも大変ひどい事をいわれました。)幸いにもクラスメートやその保護者の方のあったかいことばに支えられ今もなお普通学級にて通っています。今の様な教師から学んだ子供達が健やかに成長するとはとても考えられません。中学生になって荒れるのも私にしてみれば納得のいくものです。私は学校の付き添いしているのでもよくわかるのですが、子供達は未来に向かって輝く人生となる様な教育しているのか?我が身が大事、まるで子供は飯の種としか思っていないのでは?と思える言動があります。はっきり障害児は本来普通学級には入れないが学校(教育委員会)の好意で入れてあげすといわれ、絶望したのは半年前です。こんな中ノーマライゼーションとは別

世界ですし、そんな方々に振り回されるのはゴメンです。子供を育てていく上で何が大切かしっかり見極めマイペースで歩いていこうと思います。結局は行政の方は他人事なので、利用出来るものはきっちり利用させて頂いてます。

みんなが手を取り合い相互に育ち合い豊かな心がはぐくまれるのを願っています。まずは大人の意識改革すばらしい子供達をダメにしないためにも早く気がつかないと...。(小学生)

8. 知的障害の子どもです。

教育に対してはいつも不満を持っています。教育委員会の本音とたてまえのギャップが大きく、個々に合った教育とは名ばかり、実は差別する教育を進めています。障害児に優しくない教育をしていて、普通といわれる子どもたちにとって良い教育はありませんと思う。(小学生)

9. 子どもが生まれて当所は、親の会である「○○○」に何でも相談に行き、子供を育てていく為の大きな力になり、ささえになっていただきました。

今、それぞれの子どもも成長して、中学生になろうとしています。子供がひとりひとりちがう為、相談にならない事が多くなってきているように思います。

(みんな自分の子供の悩みをかかえる母親なので)しかし、気がるに相談できる所が、思いあたらず、私も日々悩んでいるのが現状です。公共の所に相談に行くと、障害児にはそれにあった教育が必要だからと決まってもっと親の悩みと子供の事を考えてくれる相談所があればいいと思います。(小学生)

10. ハンディを持つ子供をもつて分かる事なんです、基本的な権利が守られていないと思う。

私の場合、早期からの療育が必要とされていながら人数が多いという事で受けられなかった。

ケースワーカーも毎年の事でプロであるにもかかわらずギリギリになってからの返事という最悪の対応であった。

他、怒りは数知れず！病院、役所など対応される方の意識の違い、まったく、こども場所によって感じ方が違うとは、親にとっては、先をかんがえるのに、相手の言葉一つで明るくも暗くにもなるのに。

五体満足が一番ではないはずまず、先を考えるに一番心配なのは、学校や教育者の考えや制度を正してほしい、今の親や学校関係者に、もっと近くに接して私達ハンディを持つ子を持つ親が子を想う気持ち健康でいる事のすばらしさ、自分で人生を選べるすばらしさ、生きているすばらしさを感じてほしい。なにより今の子供や親に欠けているものではないか！(3歳未満)

11. 障害者が不幸なのではなく障害者の生きられない社会が不幸だという言葉が今の社会を表していると思います。

好きこのんで障害児をうんだのではない。役所は聞かぬば教えてくれず手当ても申請しなれば受けられないし、親は(家族は)ショックから自力で立ち直らなければいけない現状です。中には親切にして下さる方もいらっしゃいますが、まだまだつめたく感じることもあります。

社会全体によゆうがなくギスギスしているように思い、まず弱者を大切にできる世になればみんなが大切にされるのではないのでしょうか？

障害児が生まれたらまず心を受け止めてくださるワーカーさんと話ができて、医療は継続して総合的にみていただきたい。(あっちの病院こっちの病院へと走りまわりつかれた経験があります。)

保健婦さんも障害児だとくくとはれ物にさわることのようにしないでみんなと同じにあつかって積極的に明るくみんなの中に入っていきけるよう助けてほしい。

福祉制度は障害児とわかった時点でよく説明してほしい。申請は親の自由で。産院から保健所そして保健所から役所に連絡すべきだと思う。

障害を個性と受け止め地域でみんなの中で育てていきたい。教育委員会も先生の加配をして共に生きて行

く方向で考えてほしい。親の会に助けてもらったり勉強をさせてもらったことがとてもよかったです。会の中で知り合った方の話を聞いたり、話したり、相談できたのがとてもよかった。(小学生)

12. 医療機関の対応はめまぬか細かですが、福祉の窓口や保健婦さんの知識の不足にはがっかりしています。まだ、首のすわらない子供を抱いてあちこちの窓口へたらい回し状態に何度も出かけてやっとひとつの情報を得る、という感じの日が続きました。

ずーっとあとで家庭児童相談員という相談をできる方がおられるということがわかりました。

最初に福祉の窓口に行った時にどうしてそのことを教えてもらえなかったのかが、そうすればもっと早く色々な制度を簡単に利用できたのに残念です。

保健婦さんも発達がおくれているから対応します。という感じで専門の機関をたずねても、教えてもらえませんでした。

一番最初の窓口となる保健婦さんと福祉の窓口の方の専門的な知識(勉強)とつながりを希望します。(3歳以上で就学前)

13. 地域に障害児に対しての医療・療育施設がない為○○・○○市内の方までいかなければならないので早く地域で適切な医療・療育が受けられるようになってほしいと切に思っています。(中学生)

14. 公共のサービスという老人の場合が多くて、普通に住民が低料金で利用できることがなくとても残念です。

療育とか訓練でもいつも障害のある子を親が対象で家族ぐるみとか兄弟も一緒に利用できることこそ本当だと思います。

それと、療育やら訓練がいつも午前中が多かったり、診察が午前中だったりして、生活していく上でとても不便です。午後とか夕方、夜なども利用できるようにしてほしいものです。(3歳以上で就学前)

15. 私の娘はダウン症です。産院の先生も看護婦さんもとて冷たい対応でした。

私は娘を出産して3か月くらいたってうつ病になりました。

もっと心のケアをしてくれる所があったらどんなに良いのと思います。

不安な心や悲しみをおもいきりぶつけられる場所がほしかったです。

そうだったら前向きな一歩がもっと早くふみだせたと思います。(3歳未満)

16. 保育所選びの時、児童相談所の方は「受け入れてくれそうな園はどこかわからない。自分で電話してくれ。」としかいてくれず、かたっぱしから電話した。受け入れてくれる園、受け入れない園くらい把握してほしかった。

私の場合は、実家近くにダウン症の先輩お母さんがおられたので親の会への入会がスムーズにいったので役所からの情報はほとんどなしである。(3歳以上で就学前)

17. 「共に生きる」という行為なしに、差別や偏見をなくしていく道筋はないと思います。どこにでも一定の割合で障害や病気を持つ子があたりまえに存在し、出来ない事があっても、中には出来る事もあり、それは健全な子でも多少の差はあってもやはりそうなのだということ事をみんなが理解出来るような教育プログラム等があれば、障害を持つ子も健全な子も住みやすい社会になると思います。その上で、その子にあった細かな発達の段階を把握できるように特別な配慮をしてほしい。(3歳以上で就学前)

18. 私の子供は、ダウン症ですが、ダウン症ならダウン症のことをよく判る人が、子供の担当として欲しいです。保健婦さんにしても保健所の先生にしても、ダウン症のことをさして知らない人が、親に対して話す事を聞いても何のためにもならないし、簡単に1度だけの検査で「できないんですね。」なん

ていわれると腹立たしい思いを通り越して悲しくてしかたありません。まるで初めからできない事は予定しているかの様です。ダウン症児のひとを知らないなら知らないで、せめて親の気持ちを思いやる事ができる人を保健婦さんや先生にして欲しい。色々なことがあってもがんばって子育てしている親の心のケアする場所であって良いと思う。その点でも親の会や父母の会では、お互いに情報を提供しあったり、話を提供しあったり、話をする事で心がおちついて、これからがんばっていこうと思える。(3歳未満)

19. 市町村が行政ニーズを把握するために、「親の会」を利用しています。

障害を持つ児童を育てながら、「親の会」の運営が大変で役員として積極的な活動を進めるには無理があります。

つつい、「親の会」の活動には、足が遠のきます。

行政レベルで、このような実態にある「親の会」の意向を施策に反映できるのか疑問です。

少なくとも、広くニーズを把握するためにも、「親の会」活動に積極的に参加できる支援体制が必要だと思います。(以前に「親の会」に所属していない方が、新聞に投書された所、市や親の会役員から、「行政への要望」は、「親の会」を通じてすべしという「指導」がありました。)

保育園での保育さん達の障害児に対する、情報、意識の低さが、目をおおむらばりである。小学校でも、専門の養護教諭が少ないと聞きますが対応は、保育園に比べて良好であります。(小学生)

20. 軽度の遅れという事で、ずっと中途半端なままの療育相談ばかりの様気がしています。

小学校に入ったのは普通クラスでしたが2クラスのうち、1クラスの先生は、育成学級をもった事のある先生だったのに、その先生じゃない他のクラスの先生で、初めからめんどう見がよくなく連絡帳には、学校であった悪い事ばかりを書いて、校長先生にも他の学校の育成学級に入れる様にと何ども呼びだしがあつたりとさんざんでした。同じ学校にいるお母さん方もなぜ育成学級にいた先生が見てくれないのか、育成学級に入れる為にそうしたのかも知れないと、後から聞かれました。本人もいきたくない、他校の育成に2年から入れました。

本人の為の教育相談に行っても、私の場合意味のない物だと思いました。(義務教育以降(16-19歳))

21. 現在、うちの子は、中学でいわゆる子育て時期はかけなのですが、心理面で、病気にかかっているの、そういう時に充分相談する機関が、ないのです。医学的治療は児童相談所の診療所で行っていますが、それに共なって日常生活に対する悩みに答えてくれる人がないのです。

医師だけではなくても埋め切れない問題を連携して考えてくれるシステムがとも欲しい。また福祉事務所・児童相談所・教育委員会相互のつながり、医療機関とのつながり、ぜひ欲しいものです。

今だと、あちこちいって一から説明しなくてはならず、その上、うちではその問題は解決する手当てはありません。という感じですので、また学校も肢体不自由児の養護学校だと、一部訪問学級というものもありますが、中学校の育成学級とか、知的障害児学校には心理面で、登校出来ない生徒にますます訪問学級の制度が全くないので、直接福祉問題というのからは外れましたが、こういう問題もぜひ考えて行って欲しいと思っております。(中学生)

22. 子供が小学校に通うまでは、保健婦さんや通所施設などで定期にお世話になってましたが、学校に行くとも療育機関がなくなります。障害があってもなくても、学校に行くともまた違った悩みも出てくるので、ここでおしまじやなくて、中学校卒業するまで定期に通う(年2~3回でもo.k)通所施設での親も子供もフォローが欲しいと思います。

乳児検診でたとえ障害がわかって次を受け皿の療育施設がいっぱいなので通うこともできず、自宅で月1回の定期健診のみを待つことの心細さは今、思いだ

しても悲しいです。〇〇は児童相談所療育センターが〇〇〇に1ヶ所あるのみでまだ首もすわらない子供をだっこして、夏の炎天下長時間電車・バスを乗り変えて出かけるのは親も子も大変でした。

無理なく通える近くに児童相談所、療育施設を作りたいと願います。今、現在でも眼科、耳鼻科を療育センターで受診しようと思うと予約で半年以上も待たなければなりません。(現在難聴外来に通っていますが、通うのに遠いので学校を早退して行っています。)療育教育を受けたいと思っても、待たされる子供が何人いるのか行政は知って欲しい。又、改善して欲しいです。

このアンケートが療育教育・行政に一石を投じる資料となることを期待しています。(小学生)

23. 医療費について

小児慢性特異疾患手帳を持っていても、心臓にしか使う事が出来ないのではやはり心臓病だけではなく、すべて医療費について助成してほしいです。健康な子供達よりも、体が弱く病気にかかりやすく又治りにくいのです。

保育について

私は2人目を出産する際、産前、産後、一時預かり制度があると聞き、子育て支援課又は保健婦さんに1人目(障害児)を預かってくれる様、お願いしたのですが、どこも預かってもらえず、大変困りました。現在もどこも入所できる所がなく困っています。健康な子供ならどこでもはいるれなのに、これは明らかに差別だと思えます。大人になっていきなり、社会にだしても順応できるわけがないと思えます。小さい時から自然に接することで、発達、人間関係も養われると思うんです。少々手がかかるかもしれませんが、健康児と生活させてやりたいと思います。健康な人と障害を持つ人が常にまじりあって生活する社会であってほしいと思います。

障害手帳について

AとBとが級がありますが、Bであっても障害にかわりなく、重度でも障害がある以上、同じサービスを受けられる様になるといいです。(3歳未満)

24. 下の子が障害をもってます。わかった時に上の子(2才)を保育所に入所させたかったので福祉事務所に相談したのですが、残念ながらありあつてくれませんでした。(上の子は障害はないのでということでした。)家族に一人障害その子に手がかり、その他の子には手をかけられなくなることはよくあることだと思いますがそういうことは全く考えてもらえなかったのがとても残念でした。

心のケアの面では医者や保健婦さんが他の障害よりは、まだだからと口々に言われて(なぐさめているのでしょうか...)なおさらショックをうけたりしました。(3歳未満)

25. 子供は小学校1年生ですが、両親共働きのため学校への送迎にどうしても無理があり、他の人(祖父母など)に頼っています。

ボランティアや専門の知識のある人の援助を受けたいがどこへ行って頼めばよいかわかりません。

子供は育成学級ですが、本来は普通学級へ在籍させたいと思っています。そのための援助教員が全くないという制度の現状を改善し、普通学級で当たり前という学校をつくっていく必要があると思う。もっと教育や福祉に予算を組むべきである。(小学生)

26. 保健婦さんへの相談は一番しやすかった。

母親が相談すること多いので、そういういみで女性の方が言いやすい面があるのでは、中には自分考えて話す人もいるようなのでその点はやはり、こちらの立場を考慮して話を聞いてほしい。不安感でいっぱいの中でただカリキュラム通りの話をするだけでは、信頼感をも失うことになるので。

3才健診に健常児と同じだったことはとてもつらい事だった。またまだ心が不安定の中で健常児と同じ健診を受けるのはあまりにもちがいを見せつけられることなのでやだった。(小学生)

27. 子供に障害があることを告げる時に、両親の心理面のケアや療育機関や相談機関の紹介、先輩のお母さんや親の会の紹介など配慮してもらえたらと思います。

また、ささいな悩み事でも、ゆっくりきいてもらえる場所があると親も精神的にずいぶん楽になるのではないのでしょうか。(3歳以上で就学前)

28. いったいどういうサービスがうけられるのか、どんな手段があるのかさっぱりわからない。知らないものは尋ねようもない。後から友人に聞いて、エーツびっくりということもあるが、もっとしらない情報がきつとあると思う。

それに気が滅入っている時期はやはり外からのアプローチが欲しい。自分では積極的に動けない精神状態になっている時などは、はっきりいって、もっとまめに保健婦さんなどからのアプローチがほしい。逆に手をさしのべられると、本当に涙が出るほどうれしく救われる思いがする。(3歳未満)

29. 市の児童福祉センター内にある相談所、診療所、施設を就学までよく利用しました。その中で診療所の紹介でかかった病院でたらいまわしを経験し病院を変えた。また合併症の治療も親の会の人の紹介の病院にかえて状態がよくなった。病院に関しては親の会や親同志の情報、あるいは親自身も勉強しているところなど、どこにアクセスしないといけないと身を持って思った。

障害の子供は健常の子供や地域とのかかわりがふだんから少なすぎると思う。うちの子も普通の保育園に行っている間はよかったが学童期になってガクンと触れ合いの機会が落ち困っている。地域に学童保育をもっと作り受け入れて欲しい。また近い将来完全2日制に学校がかわるのも親にとつちも子にとつてもつらい。書斎の子が気軽に遊べるスペースを地域にもっとふやしい欲しいと思う。

親のレスパイトを支える受け皿を早急に作って欲しい。

障害児の親はいつも疲れているし簡単に病気にもなれないのです。(小学生)

30. 生まれてから、成長過程において、トータル的にケアしてくれる機関が欲しい。今は、病院、療育センター、保育園、学校とあまりにも連携がなすすぎる。障害を持っている子には、先を見越した長い目をもったケアが必要。

ブチブチに切れているため、親は、その節目にくるたびにすごく不安になる。次の居場所を見つけて、確保するために、その橋渡しの役目を全て親が負担しているように思う。より良い環境でスムーズに子供たちが成長していけるよう、もっと手厚いケースワーカーの配置を望みます。(中学生)

31. 保健婦さん(地域及び府県保健所)の保健婦さんはとてもよく相談のつてはくれますが、府県の保健婦さんと地域の保健婦さんとの見解の違いがあります。地域はどうしても知的障害を排除することが根強く福祉は高齢者の為のものという意識があります。通所施設建設を進めていますが大元の反対はとても差別的なもの。それは学校に進学する時にも排除しているからとても差別される。小学校では、言葉が出なければ養護見解、普通級を希望すれば絶対つきそいを強制され、教師や児童には手をかせない、何もさせない、とてもじゃないけど親が根まけるのをまっているまるで"いじめ"である。

療育施設もとのつてはいいけど保健婦さんからすすめても根まわしは根まわしされているように思えます。手のかかる子供は養護学校に送り込むといった傾向があり、同じ府県内なのに〇〇市とのちがいがとまどいを感じます。〇〇は福祉は進んでいるとは言えないけど私の子供の頃(30年前の〇〇市)とくらべてもおくれている。

私の子供はダウン症ですが、ダウン症というのは中途半端で一般的には知的障害者でどうしようもない障害と思われています。療育園の入所希望で見学に行った時にダウン症ぐらいでは入所を断っているといわれた。でも今では受け入れている2年もちがわないのに。

いったいノーマライゼーションとは何でしょうか。お年寄りだけのためのものではないでしょうか。

私たちが人間的に教育をしないのでしょうか。差別を教えるところでしょうか。

私は公共施設を利用していますが、情報収集するところとしか利用しない心をゆるせるところはあまりないです。おいしいところだけ取っています。(3歳以上で就学前)

32. ○役所、福祉事務所の対応にははらが立ちます。行く度にそう思って帰ってきます。利用できる制度やサービスなどは教えてもらいません。情報を親の会から聞いてそれから○役所等に申請に行きます。特別～手当を申請に行った時、障害児を育てる苦労もろくに知らずにこちらが出してやってくれるような言い方をされた時はさすがにくやしくて市役所まで言いました。

窓口も少人数しか対応せず、何人も順番を待っているのに、奥にいる職員はゆっくりコーヒーを飲んでいるという人間として非常識な人が○役所のその窓口について本当に気分が悪いです。何も知らない人が窓口にあります。保健所も同様です。

私の心の支えになっているのは、親の会とそのメンバーと理解してくれる友達と娘のかわいい笑顔です。(中学生)

33. 小児慢性疾患(心臓)で手術後薬も早く飲まなくてよくなったからもえなくなりました。一度に一回定期検診があり、経過はよいのですが、ずっとよいまとは限らないのに打ち切られたのにはこまりました。

保健婦さんの訪問がもっと早くきてほしかった。保健所に入るまで2才半ぐらいだったので、それまでにいろいろな情報がほしいので。

福祉事務所にたずねても親切に教えてもらえず療育施設へも自分で行って後から紹介状を持ってきました。(3歳以上で就学前)

34. 障害の子供を育てるとなったその時の第1歩をふみだすすべてがまったくわからなくて、どうしていいかわからずすごくこままってしまいました。

保健婦さんが家に来られたものの「そういう子供はたまに出来ますね。(産まれますね)」と言って帰られただけでした。

あとは本屋でダウン症の本を2冊買ってやっと地域の福祉センターに行けばいいって事がわかりました。2ヶ月～3ヶ月ほどかかりました。

もっと近道があつていいものと思います。(中学生)

35. 働いているのでなかなか参加はむずかしいが、出来るかぎりいろいろな所や政策などかかわる事はしたい。

ゆっくり一人一人対応してほしい。

どんな利用ができるのか。

(場所、学校、医療、その他親の会他)

私の場合はテレビや、本、人の意見いろいろ調べました。でもたりない場合があった。(義務教育以降(16-19歳))

36. 療育手帳の判定基準がよく分からない。

同じ障害(ダウン症)で同レベル位な子供でも、A判定とB判定が出るのは、どういう事かと思ってしまう。A判定だと医療費が無料だったり、... B判定では、そういうサービスはうけられない、... 同じダウン症なのに、... 身体的なハンディを伴っている場合だったら、そうかなとも思うのですが、... なんか納得出来ない

A判定よりB判定の方が、障害の程度が軽いと思って嬉んでいる場合でもないような気がします。

同じ様な、サービスをうけられる様にしてほしいです。(小学生)

37. まだ子供が幼いので特に困ったことという事にぶつかったことはありませんが、手帳、医療費助成などの判定についての内容、申請時期、対象者、手続き内容、全て明確でなく、わかりにくい。たまたま親同志が話していて、初めて知ることもあるし

役場もしくは保健所から子供の成長時期に応じて親へ文書で連絡して頂くか。全ての制度をまとめた冊子を作って頂き配布してほしいものです。同じ障害児を持つ親へ均等に情報が伝わっていないことは不公平が生じていると思います。(3歳未満)

38. 私は〇〇府県下に住んでいますが、福祉サービスなどを比較するとやはり〇〇府県内や近くの〇〇市などの方が充実しています。市町村の規模にかかわらず同様のサービスを受けられる様になってほしいと思います。

返信が遅れてしまい大変申し訳ありません。間に合わないかもしれませんが送らせていただきます。

39. それぞれの子供達の個性に合ったプログラムがあるとベストだと思っていますが、1~2人でやるには、しんどすぎるように思う。家庭や親戚の圧力の中、福祉事務所にもいけないことを聞いています。もっと広報活動をし、いろんな情報を公開することを役所の人達は学ぶ必要がある。(義務教育以降(16-19歳))

40. 子供が産まれると突然に親は、障害児の親になります。心の準備、知識、心がまえもなく、オロオロします。心のケアをしてくれる所が必ず必要です。医者は、病気には教えてくれます。でも、親のショックを聞いてサポートしてくれる所はありません。(小学生)

41. 福祉事務所と保健所が同じ場所になったのでよかったが、連携がうまくいっていない印象があった。医療機関では、見習医にひどい目があった。(点滴、採血がへた)大学病院なので、先生は忙しく、病状を理解するのに長くかかった。地下鉄の職員の人で、エレベーターのある場所を教えてくれる人もあれば、無人改札口でまごまごしていると怒られたりする事もある。福祉事務所の人も人によって親切な人と「これ読んでおいて下さい」とか、こちらが知らない方が悪いような言われ方をする時がある。(3歳未満)

42. もっともっと色々な人々が社会へ参加できるように色々な面でサポートしてほしいです。(3歳未満)

43. 3才のダウン症候群の子供がいます。産まれた時から一生病院とは縁がきれませんと言われました。定期的な健診、検査等で、医療費は結構かかります。入院も今まで2回。障害者に対する医療制度がもう少しよくなればといつも願っています。障害者だけでなく、乳児期は病気がけがをしやすいのでできれば乳幼児医療費の年齢制限を(現在3才まで(外来入院共))小学校へ上がるまでに延長してもらえればと思います。養護学校へ通学するのにバスで片道1時間30分かかるそうです。いずれ我が子もお世話になるかも知れないのですが、今の状態ではかわいそうで毎日通学させてやれないのではと不安です。一つの市に、最低一つの学校をと願っています。(3歳未満)

C府県

1. 療育センター(市立)が、満員で何か月もあるいは、一年近く入ることができないそうです。まだ、家の子は、体力がなく病院通いが多く、療育するところまでしっかり育っていないので、利用は考えていないのですが、専門の方が少ないのでしょうか。利用したい時、いつでも利用できる施設であってほしいと思います。(3歳未満)

2. 公共施設の利用に対して例えば段差をなくするとか極力バリアフリーに近づけばもう少し利用が増すのではと思います。(中学生)

3. 障害児の教育をもっと真剣に考えてほしい。(障害児個人々の立場にたって)質の向上統合教育などで社会とのかかわりに関して→これは「健常児のいじめ問題」を解決する糸口としてもとても大切なことと思う。(小学生)

4. 私の住む町では、障害児の発達相談やリハビリ訓練を全く行っておりません。近隣にも民間の親の会もありません。町内にどれだけ(どのような)障害児がいるのか、どのように生活しているかも全くわかりません。

1度だけ保健所の保健婦さんの訪問がありましたが、地元の人ではなかったため、保育や学校、サービスについて、詳しく聞く事はできませんでした。そのために、遠郊地の親の会や療育センターに通っています。(およそ車で1時間)

田舎で、障害児の数が少ないため、行政も動かないようです。(障害児に対する偏見が強い)

障害児本人に対するケアも大切ですが、その親(家族)に対するケアをもっと充実させてほしいです。我が子はダウン症です。ダウン症についての知識、情報のほとんどは、親の会から得ました。療育については、自分で本を購入し、調べたり、たまたま病院で会った同じ障害をもつ子のお母さんに専門機関や先生を教えてくださいました。

子どもの成長のために親がゆとりを持って接してい

けるような配慮が必要です。それは、なぐさめのことは、はげましのこときだけではなく、実態に生活上、有益な福祉サービスの利用法や専門機関の紹介などです。以上のことは、地域の福祉課や保健婦が積極的に行っていただきたいと思います。地域社会で生活していくために、もっともっと地域の行政側からの働きかけをしてほしいと思うのです。「聞かれば教える」のではなく、定期的なケアを行ってほしいと思います。(3歳未満)

5. 養護学校、作業等、親子で選べようになってほしい。高等部終えてから後二年間、職業訓練、自立等を身につけるような専門的に学びの場があるといい。障害をもっている子等一人一人個性が強いがそんな所をのばす学校であってほしい。(義務機養育以降(16-19歳))

6. 保育園、幼稚園に普通に入園できる様に行政の補助等がほしい。小学校も希望によっては、普通クラスで過ごせる様先生の人数、児童の人数、補助教員(?)等考えてほしい。

育成クラスについても、先生の配置(?)適した先生をお願いしたい。(普通クラスでの問題有りの先生はこまる)

小学校(1年生の時)で親が子供につかなければならない時で弟、妹がいる時は、保育園等に入園を可能にして、費用の補助も行ってほしい。

学ぶ場所:いろいろほしい。追加、働く所を作ってほしい。(小学生)

7. 療育手帳を取得しているが手当て(福祉手当て)が所得制限があり不満があります。同じ病気にA・B・Cなどのランクづけをなくしてほしい。(小学生)

8. 医療、福祉、教育の連携を正確なものにしてほしい。実際、医療は医師、看護婦、福祉は専門家、教育は

教師と分野が別れている。

障害を持つ児童にとって、この3点は重要なものであるにも関わらずきちんと連携がとられておらず、全てが切り離されて考えられていることが実状である。

もちろんその相談の場も、医療は病院、福祉は福祉課、教育は教育委員会と3様の意見があり、子供にとって一番良い事がいったい何であるかを判断するのは不安の中にある親自身になってしまう。

しよせん、その中に親への救いの手はない。

一般的に言われる障害児の中でも、生活していく上で支障になるもの(医療行為等)がある生活障害児を理解し、親やその子供達のトータルアドバイスができる機関(コーディネーター)がほしい。(小学生)

9. 生後1か月でダウン症と診断され、4か月健診(保健センター)で保健婦さんに地域療育や親の会についてたずねたところ、町では何もないと返答でした。

(この時すでに保健婦も加わって親たちがポーターをやっていくにもかかわらず。また障害児父母の会(町公認)も活動して21年目でした。)

またこのあと口こみで仲間も集まり、自分たちが動かなければ良くなると思ひ、小さな障害児をおぶってさまざまな活動をしてきました。

その結果もあってか、町では平成10年から親子通園を初めてくれましたが、ひの時つくづく感じたのが、町という行政体の中は横につながっていない、という事でした。どうして、電話1本で済むのに、という事がたびたびありましたが、これは障害関係の事だけではないと思ひますが、民間の一人である私には理解できません。

行政サービスの向上として役場内のよこのつながりは必ず必要だと思ひますが、

また、色々活動している中で感じたのは他力本願の方(親)が多いと言う事です。

自分たち仲間うちで〇〇が悪い、ここが、と言っているも何の好転もしないのに、どうして自分で動いて、口に出さないのだからという事です。

たしかに障害児がいれば大変で、そういう外出もできない、というものもあると思ひますが、自分の子のため、そしてそのあと産まれてくる障害児のために、一人一人が少しずつで良いからから動くべきではと思ひています。(3歳以上で就学前)

10. 困った事は特にありませんが、まだまだ健常児との接触は難しいように思われます。

地域環境にもあると思ひますが、表面的には好意的に見えても裏では三様のようです。

いじめ・へんな子扱い・仲間はざれ e t e。(3歳以上で就学前)

11. 親の会やインターネットなどの情報で、あまりにも一方的な意見ばかり載せられ、それ以外の人の意向を無視したものがあることがあります。

例えば出産前診断についてですが、本来は親が客観的情報を集めて、また主観的に悩み考えぬいて決定する事であるのに、結論をおしつけている情報というのは、ただ感傷を感じました。そして反対意見が少しでもあると、その人を迫害するような情報も流れやすいようで、情報がいじめのようになっていく危険生も大きいと思ひました。反対意見もどんどん受入れ、両者があることで、情報としては質のより良い意味のあるものとなると思ひます。(小学生)

12. 福祉課に相談へ行った時、窓口は何年も経験して何でもわかってる人にしてほしいと思ひます。

子育て中に、いろいろの訓練や卒業してからの情報など、勉強する場所がほしいと思ひます。(小学生)

13. 手帳などをもらうさい、福祉の窓口でTELした所、あまりよく教えてもらえず、児童相談所の電話番号や場所を同じ障害を持っている子のお母さんに聞いて手帳をもらうことができました。福祉の窓口(市役所)の対応はつめてたくさん電話してもあまりよい印象はありません。保健婦さんも1度たずねてきてくれましたが、1~2か月後にまたきます。といったが1年以上たってもなんのおとさたもありません。

自分で動き、調べてみて初めてわかったことなどがたくさんあります。行動しないと何も始まらないということが私の感想です。(3歳未満)

14. 私達の場合、未熟児であったり、出産時からの疾患のために、保健所の保健婦さんが訪問してくれたりしながら、ずい分支えていただきました。市保健センターの健診には、勇気がなく、ほとんど行ったことはなかったのですが、市の保健婦さんによるアプローチはほとんどありませんでした。六ヶ月の頃に訪れ、市社協での発達相談の紹介をしてくれた後は、何のケアもありませんでした。偶然ながらも保健所の保健婦さんに会うことがなかったら、家に閉じこもっていただけであったように今も思ひます。

まず、最初の動きかけ、相談は身近な市の保健婦さんにお願ひしたいと思ひます。元気な子だったら、健診に行けるんだということを知ってほしいです。人に会えるようになるのに、人に話せるようになるのは時間がかかるのです。人にもよりますが、私達のように恵まれていても動き出すことができたのは、半年過ぎてからやっとでした。

役所の役割が縦割りで、横のつながりもないことを知って、これではいけないと思ひました。*乱筆。乱文をお許しください。(小学生)

15. 各自自治体(市町村)に一機関は障害児のための療育の場が必要で、何時間もかけて通所しなければならぬ場合が多く、家族の負担にもなるし、健常ではない子供の体調を気にかけながら通うのは納得がいきません。

保健と医療と福祉は切り離せないと思ひます。福祉を志すのなら保健と医療の知識も身につけてほしいし、医療の道を志すのなら、福祉の知識も身につけてほしいと思ひます。

乳幼児健診に(市町村)も福祉課等の人は参加しても良いと思ひます。小さな時からの成長を見て知ってもらいたいし、誤解してほしくないし、大人になってから突然福祉施設で見てもらうより、小さい時からの(ふし目ふし目でよいから)成長過程を知ってほしい。(小学生)

16. 「乳幼児の医療費補助」が所得の多少に応じて使えたり使えなかったりしているが、特に障害を持つ子供については色々な面で健常の子供に比べて医療的ケアを必要とすることが多いので、そのあたりの補助枠を一律にしないので多少の考慮をしてほしい。

地域に公共サービス施設(療育センター)をもっと増やして欲しい。又、療育センター等に専属の療法士(理学・言語・作業等)を増やして欲しい。(3歳未満)

17. いろいろな所の訓練などにも行ってみたいのですが、そのつど費用がかかると思うと行けません。(3歳以上で就学前)

18. ダウン症候群、現在4歳11か月(〇〇府県在住)

1歳前後の頃、肥満が気になって市の保健婦さんに相談、市の栄養相談で摂食に興味をもっていた管理栄養士さんと接触、肥満よりも摂食(離乳食が子供の状態と合っていないなど)に問題があることがわかった。〇〇の〇〇区療育センターの「摂食外来」を紹介され3時間かけて通う。

その内、近隣の障害児歯科センターの歯科医も摂食に興味をもち、勉強され、近隣で「摂食外来」を受けられるようになり、かなりの人達を紹介した。「ロコミ」は大切。人と人のつながりもなかなか捨てたものではない。障害児の親で福祉や行政などに影で文句を言っている人が多いが、実際は自分は動いていない。まずは、文句を言う前に自分で動いてみるべきです。(3歳以上で就学前)

19. ダウン症の子供が大人になって動ける場所がたくさんあり、障害者があるという事など、何も感じない社会になって欲しいと思ひます。障害は特徴で特別なことではありません。

私がこんなふうにならざるを得なくなったの

は、1年ぐらいかかりましたが、みんなが、自分たちと同じようにダウン症をそんな風感じてくれることが一番大切ではないでしょうか？
ダウン症をきちんと理解してくれる人が私の周りには少ないと思います。(3歳未満)

20. 障害を持った子が産まれた場合、病院での最初の説明が充分でないと、そのショックから立ち直るのに数年を要します。医師も保健婦さんも、最新の知識がなく、何十年前の知識で話するので、あまりあてにはなりません。

療育手帳を取得する場合も、市役所と児童相談所に行かねばならず、書類の提出の仕方の指示が違うこともあり、両方からしかられてしまったことがありました。

子供が小学校に上がってしまうと、療育センターとも縁が切れてしまうため、相談する所がなくなってしまいます。

小児精神科に相談に行ったこともあります。医師も一般論しか答えてくれず、あまり役に立つことは言ってくれません。学校から帰ってから、近所の子達とは遊べるレベルではないので兄弟で遊ぶか、一人でゲームをしたりビデオを見たりして遊んでいます。放課後、自由に行き遊んだりする場所が欲しいです。ごく近所があればと思います。一時預かりも児童相談所を通してではなく、もっと自由に時間単位でも家の近くに預かってくれる所があれば、親が病気がしたときに助かるのですが。

通学バスも、もっと家に近いところで、一人一人を拾ってくれる方法にして下さると助かります。親が具合が悪い時に車で送り迎えするのに大変です。子供を休ませると親は病院にも行けません。(就学生)

21. 普通学級と障害児学級との関わりがほとんどないので、認識不足、理解不足を感じざるを得ません。教える側のメリットが大きいことは、合理的であり教育しやすいとは思いますが。しかし個々の重要性、人としての価値観を考えたなら、関わりの少なさに思うことは一人一人を大切にすることか、個性の尊重とか、ならべても現実とはだいぶ放れている教育に心の教育は難しくひいては福祉、医療に関わっていく、人材の心の育成にも関わってくると考えます。どうか、普通学級の子供達に障害者のかかえる利点や欠点が社会の中で、どのように今あるのかなどを学校教育でなされていくことを願うものであります。

そういうことに理解のある人は少ないので、子供の頃から経験できたら何年か先には良い社会がその子供達にはみ出してくれるように思う。教育への要望でした。(小学生)

22. 仕事をしないと生活できないので、地域の活動に出席できません。知人もいないし、中に入っても行けない。保健センターでの言葉の教室と保育園での子供の関わりだけになっています。言葉の教室は1日1時間それを1時間30分～2時間位になると1日がつぶれなくてすむかもと思っています。特定疾患は以前に手続きしていましたが、年1回通院通院になり、母子家庭になったため医療(福)を使用しています。(3歳以上で就学前)

23. 子供に対しても何かを始めてあげたかったし、同じ様な境遇の親とも話したかったが、そういう場が少ないです。(3歳未満)

24. ○○府県の場合、
1. 対応するにしても時間がかかりすぎる。のんびりもほどほどにしてほしい。2. 東京に比べられても…という逃げ道はこの現代社会の中では通用しないのでは？

一だだのデータなし文句ではなくて、行政、医療全てに関わる方々の意識改革をお願いしたいところ。一 3. 老人福祉に重きが置かれ、障害者への予算人員配置が信じられない位お粗末。道路工事する分、障害者センターの人を増やして！(小学生)

25. 1歳くらいから市立の保育所に通っています。

専門的な療育は期待していませんが、加配の保母も1人つきよくみてもらっています。療育的な要素も加味されると良いのですが、団体生活はいい影響も多いようです。フルタイム勤務のため近くの附属大学病院のリハビリに、DT、STなど月1回、小児科の検診を2カ月に1回、保健センターの各教室を月2回受けている程度です。親の会にも時々顔を出しています。遅れはありますが、今のところそれほど困ることもありません。進学問題など、子供が大きくなるにつけ、考えることも増えるのかと思います。(3歳未満)

26. 障害がわかった時点で、福祉サービスにどのようなものがあるか。役所で教えてくれるとよいが、実際は、知らなければそれまで何も受けられないということが多く、疑問に感じている。結局、親同士の情報交換が最もたよりになるということである。

他県の場合はわからないが、○○府県は、児童相談所で受ける療育手帳の障害の判定は無料だが、予約がとれず、やむをえず医療機関で判定するというのも、おかしな気がする。

不況不況といわれているが、養護学校卒業後も社会にかかわっていけるよう、作業所、施設等、計画的に増やして欲しい。(小学生)

27. 障害がある我が子は、すぐにかぜをひいてしまいました。又、入院する事もたびたびあります。その時、姉弟の世話が大変でした。弟はまだ小さかったため、緊急保育にいましたが、入院が1年間ぐらい続いたため、費用を支払うのがとても大変でした。(入院の費用と重なり)保育所の枠をもっと広げてもらえれば、

又、ヘビーシッターなどを、手軽な料金で使っていると、親の負担も楽になると思いますが、病気で入院している子供にも、十分な看病ができるのに、...とっていました。(3歳以上で就学前)

28. 市役所で、保育園に入園するにあたり、もう少し相談に乗ってほしかった。結局自分で電話して、自分達で保育をみつけ入園することになった。

出産した病院(総合病院)の先生も、障害についてあまり勉強していない様だ。うやむやな言い方をされてもショックを受け、子供を育てる気持ちになれなかった。○○大学病院へ行ってからその先生のアドバイスと心のケアのおかげで希望を持って子供を育てようと思った。(3歳以上で就学前)

29. 子供の療育、幼児教育について
市町村役場で運営している療育センターの教室に子供と共に通っているが、友人を紹介したところ、定員がいっぱいとこのことで、1年以上も空き待ちの状態。

せつかくの早期教育を受けられる機会が先のばしされた。

仕方なく友人は他の市町村の教室に通い始めた。そこは、外部の先生と囑託しているので、かなり人数は多かったが、受け入れてくれたとのこと。

なぜ、市町村によって、療育の受け入れ格差があるのか。

また、幼児教育について、

幼稚園または、保育園に入れようと思い、何ヶ所か相談に向いたが障害があること、市町村の療育センターに通っているだけで、断られるケースがあった。確かに手がかり、大変なことは分かるが、子供が成長するにつれ、社会との関わりが少なくなっていくと思うので、せめて小さいうちから、一般社会に入れ、色々な経験をさせてあげたいと思う親の心を無惨にも打ち砕こうとする今の社会。

特に○○は、福祉の方が遅れているといわれるので、早く障害の子も明るく楽しく過ごせる社会になることを切望します。(3歳以上で就学前)

30. 「村」という人口5000人に満たない所なので、障害に対する理解もないし、それ以前に「対応」そのものがなかった。

福祉課は何も知らず、保健婦も老人問題しか考えていなかった。子供が障害を持っていると知った当初、村で対応できることは何もないと言われた悲しみは忘

れることはできない。幸い、近隣の市町に友人を得、療育機関や情報を得たが、同じ境遇の知人を得るまでの暗い闇は一筋の光明もなく、そのいく末に何の希望もなかった。なぜなら、ここでは障害児は排除されるべき者だったからだ。

障害児を持って、この国の地域隔差のひどさには驚くことしきりだ。同じ程度の税金を納めている以上、最低限のサービスは確保できるような行政指導をのぞみたい。

又、福祉課と教育委員会のつながりも密にしてもらいたい。(3歳以上で就学前)

3 1. 近辺に就学後の療育機関が全くなくて困っている。(現在は、〇〇迄通っている。学校を休んで1日かかるとなると月に1度しか行けない。近くに有れば学校を休むこともなく頻りにいけるのではと思っている。) 健常児と一緒に学童保育の場が欲しい。

保健婦さん、福祉課の職員、児童相談所の相談員などの職種に携わっている方々の中に専門的な知識(障害について)持っている方がほとんどいなかった。話を聞いても満足な対応が得られず子供が生まれたばかりの頃は非常に困った不安であった。きちんと対応出来る知識豊富な職員の育成に力を入れて頂くことを望んでいます。

市で行っている乳児検診にいった所、(未熟児一障害児も含めて)の検診に参加する様にとの連絡があったにもかかわらず)担当の小児科医はこの子は障害児なので私には分からない、主治医の所へ行く様と言われ、診るつもりがないのならはじめから参加させるなと怒りをおぼえ気分を害した。その後すべての健診は主治医の所で受けて来た。小児科医も障害児に対しての知識がないと親としては不安である。又、医療に携わる者が、障害児は分からないでは済まないのではないか。体の作りはみな同様のだから。。(小学生)

3 2. 市町村で運営している福祉施設が少ないため、民間の施設や障害を持つ親が自主的に行っている会に参加するしかなく、会費や相談料金の負担が大きい。市町村の福祉施設は定員が決まっていなかなか入所できず早くからの療育を望む親としては、はがゆいばかりである。(3歳未満)

3 3. 電車の中で小学生に子供のことを大声でさんざんバカにされた経験があります。(30~40分ぐらい言われ続けたでしょうか。)世の中には、健常者ばかりでなく色々な人がいる。弱者に対しての心配りとか道徳的なことを持って学校教育の中で学んで欲しい。(3歳以上で就学前)

3 4. 小学校への入学相談で教育委員会へ相談しに行ったところ、子供のデータが欲しいと行って初対面の子供をむりやり色々なテストをした。子供は、狭い部屋に相談員2人で(初対面の男の人)あしなさい、こうしなさいと大きなきびしい口調でさしずさ泣きながらあばれていた。こんなことをしなければ子供を養護学校へ入れることが出来ないのかとかなしくなった。子供も不安だし親も不安な気持ちと怒りの気持ちでいっぱいでした。もっと親の気持ちを理解して欲しい。(小学生)

3 5. 私の長男はダウン症で現在近くの小学校に通っています。9歳の3年生になります。この子を育てるにあたって他の障害を持つお子さんをお持ちの方だれもがそうだと思いますが、何度も何度も壁にぶち当たり自分の中で葛藤を繰り返してそれをのりこえてきました。でもそうする時に、地域の保健所や医療福祉が助けてくれたことは一度もなかったと思います。結局、自分たちで療育の場をさがし、待っていたのは誰も手をさしのべてはくれません。何よりも力になってくれるのは自分の家族と同じこどもを持つ母親達です。でもその時はとにかく必死でそういうものだと思っていましたから福祉や行政に文句を言おうなどという気持ちにはなりません。幸運にも小三になる現在まで本当に信頼できる人達にめぐり逢え現在は穏やかな生活を送っておりますが、そういう人達ばかりでない

のが現状です。今一番思うのは障害児の場合、その地域地域によってあまりにも受けられる療育や教育に差があり過ぎるということです。そして、就学前に同じように療育を受けている子供達でもその地域地域の教育委員会や学校の方針で就学の立場が決まってしまう現実があります。たとえ希望する所(地域の小学校や養護学校)に就学できたとしてもそこで行われていることが自分の希望することとはあまりにもかけ離れていたり、信じられないような扱いを受けたり、健常児であるならば何の問題もなく、市からの進学通知が来て、入学するまでの準備が整えられていきます。なぜ、障害児を持った親だけがこの一生のうちで親たちが味わえる就学までの幸せな時期を悩み苦しまなければならないのか。せめて自分たちが希望する場所への就学がもう少しスムーズに行えないのか、そして受け入れる側の体制をもう少し整えることが出来ないのか、いろいろ難しい所が数多くあるとは思いますが、これからは分離することを考えるのはやめて障害のあるものたちを身構えることなく自然に受け入れられる社会になって欲しいと思うのですが…なかなかたいへんですよね。(小学生)

3 6. 自分自身、子供の発達を見守ることに重点を置いているため、子供がその時になるまではどう対応するか。どういう問題が出てくるのか今から多少の不安を感じている。こういう時は、ここにこういう場合はここに相談した方がいいという様なマニュアルがあればとても助かると思う。(3歳以上で就学前)

3 7. 療育手帳(中度)を持っていますが、障害手帳にくらべて受けられるサービスが少ないと思う。ダウン症で異常をみつけるための検査をいろいろけたのですが、まとめてスムーズに受けられる制度や医療費の補助などがあるといいと思う。(3歳以上で就学前)

3 8. 最低、各市町村レベルに1つは療育施設がほしい。

田舎に住所のある者は福祉サービスを受けられないというのでは困る。

産まれた時点で障害児であることがわかっているのだから(まちがっても直らないし)「周囲との差」というのではなく、各種手当を認定してほしい。障害児だからこそ親の資格(収入とか働いているとか)に関係なく確実に入れる施設、保育所、幼稚園等がほしい。

とにかく、役所の福祉関係者のレベルが低い!(3歳未満)

3 9. 現在、私の住んでいる市では、身体的な面でのリハビリや訓練は公共機関でうけられるのですが、知的な発達をうながすための指導はほとんどありません。ロこみで、隣の村の社会福祉協議会が行っているポーターズの個別と集団を受けることができてたすかっています。

親としては身体のことでも気になりますが(歩けるようになるかどうかetc)一番心配なのは知能の発達の方なので、そのケアが公共機関で受けられると金銭的負担も少なくてありがたいです。民間の幼児教室やサークルはとて高額な所もあり、私も始めはわらにもすがる思いで通いましたが、なかなか続けられませんでした。

就学前の親子にとっては定期的に専門的に専門の指導を受けられるということがとてもありがたいことだと思うので、そういう所をもっと作ってほしいです。(自治体毎に差がありすぎると思います。)(3歳以上で就学前)

4 0. 我が子は、今年25才になります。

産まれた時から親の会に入って仲間と一緒に活動してきたので不安はありませんでした。これからはとくに地域活動はとて大事になると思います。子供と一緒に進んで自治体などに参加していきます。(20歳以上)

4 1. 私の住む地区はやっと老人福祉が充実してきた

ところ。障害児、障害者に対してまだまだ閉鎖的
です。作業福祉作業所もなければ施設もありません。
私の子供も普通小学校へ通っていた時は子供会へ参加
できませんでしたが、養護学校へ移ってからは、子供
会の行事への参加が限られてしまいます。地元小学校
の子供会単位の参加です。当然です。普段から地元
から養護へ通っている子供たちを月一回でもよいから
地元の学校で地元の子供達と勉強なりレクレーション
をさせるとより障害児のひとと子供達にわかりつき合
っていけるのにといつも思っている。(小学生)

42. 在宅で通園、通所している障害児者、施設に入
所している障害児者、両者の経済的援助の差が余りにも
大きすぎる。もっと両者の格差がなくなる様中身
を検討して頂きたい。(20歳以上)

43. 発達相談の場をもっと増やしてもらいたい。
(皆が産まれてすぐ相談できる様)
子供が産まれた時に病院からどこも紹介されず、保
健婦さんからも十分なアドバイスがなく途方にくれた。
親が動かないと幼稚園や小学校に受け入れてもらえ
ない。入学してからもかなり神経をつかわされる。ま
わりに気をつかわないで学校生活を楽しませてあげたい。
病院でのリハビリの代金をもう少し安くしてもらい
たい。1回800~1000、月、6回行くとかなりの
金額になりちょっと親が大変。(3歳以上で就学
前)

44. 親の会に参加しています。子供の年齢が高くな
るにつれて、受けたいサービスや知りたい情報が変わ
ってくるので、だいたい子供の年齢が小学生の親達
が集まっています。乳幼児の頃は、リハビリ施設や保育
所の情報、就学前は学校に関する情報、そして今は、
卒業後の就労に関することや思春期を迎える不安など
を話しあったり、いろいろな施設を見学に行ったりし
ていますが、親達の望んでいるような更生施設や作業
所が近くになく、あったとしても人数がいっぱいで入
れない状態です。「自分達で作っちゃおうか」などと
意見も出ていますが、こういう声を実際に行政に生か
す方法がわかりません。

障害が軽度~中度の子供達の大人になってからのこ
とが心配です。地域で生き生きとした毎日を送って欲
しいので是非、市内に働ける場所が欲しいです。
(小学生)

45. 義務教育が終わった後のことを、地域でもっと
とりあつかってほしい。
障害のある子は養護学校へ通った方が幸せだと言う
考え方はやめてほしい。
(3歳以上で就学前)

46. 県によって医療費がかかったりかからなかったり
統一してほしい。(〇〇府県と〇〇府県にいた)
手帳を持っていても所得の上下でいつもひっきり、
一度も補助をしてもらえない。(年をとっての子供な
のである程度所得はあるので仕方ないかも、でも、若
い時だったらもらえたのかなと不満)特別手帳を持っ
ても意味がない。(小学生)

47. これから、保育園に入園させたいと思っていま
す。なので、まだ問題点などないのですが、申込に行く
勇気がまだないのです。市町村によっては保健婦さん
がいっしょにたのんでくれる所もあると、病院の先生
が教えてくれましたが、今、住んでいる町はないそう
です。そういう福祉に関係している方が親と一緒に
考えて行動してくれる町になってほしい。(3歳未
満)

48. 今日、11才になった息子は今、かわいい盛り
です。いつまでもこのままでいてほしいと思います。
かわいくなくなった障害者が安心して暮らせるよう
な「明るい将来」が息子にあれば私は安心して年をとる
事が出来ますのに。...。(小学生)

49. 私の子供は重症の肺炎と、心臓病が元で在宅酸

素療法をしているんですが、病院に入院中に、担当の
先生から、小児慢性疾患のうちの「心疾患」の申請を
して下さいといわれ、書類をもって保健所の方へ行っ
た所、しりあいの保健婦さんがいたので、その方に申
請の書類をだした所、私の子供は、「医療福祉費受給
者証療育手帳があるので、わざわざ心疾患で申請しな
くてもいいのよ」と言われたんですけど、その事を子
供の担当医に言ってみた所、そういう事はぜんぜん知
らないし、わからないといわれました。
そういう制度がある事とか、療育手帳の事とかを小
児医療にたずさわる方達が知っていてくれるといいな
と思います。(3歳以上で就学前)

50. 現在の病院のあり方はわからないが我が家の子
が心臓病の専門医にかかるときは、〇〇に行くのか〇
〇に行くかだった。(現在は府県内にもある)紹介さ
れた病院によって子供の運命が左右されてしまった。
病状によって手術できないのならあきらめるが、障害
者に金かけてもと言った言葉を言われた方が多かつた
ことはとても残念でした。わが屋の子供が余りにも恵
まれた病院、先生、看護婦さんに出あっただけにきの
どくでした。

子供は今ペースメーカーをいれていますが、11才
で入れてより6回目の取りかえが近くなっています。
先のことを考えると不安ですが今日が元気であれば良
いと思ひ毎日過ごしています。健常者の情報は入る
のですがダウンの子で同じ様な子の情報が欲しい。
(20歳以上)

51. 私の子供は、ダウン症です。4ヶ月の時にダウ
ン症だと知りました。
医師からは「普通に育てて下さい」と言われただけ
でした。ショックもあり、詳しい事は何もきけないま
ま家に帰ってしまいました。
今思えばちゃんと説明してほしいと思います。
(自分も何もきかずに帰ってしまった事後悔していま
す。)(3歳未満)

52. 障害児だと分かった時点で、大人になるまでに
必要なサービス等をきちんと説明してほしい。また、
現在実現されていないがさらに充実すべきサービスに
ついて自治体が国に認識してほしい。
そのことにより、親に子育ての見通しをつけさせ、
安心させることが必要だと思う。(中学生)

53. 障害児を持った時の親のケアをして頂きたい。
何もわからずどう育てていったらいいか心配な親に
病院で聞かされた障害の事を話したら「やっぱり障害
児ですわね」は、ないと思います。どうしたらいいか役
所に行っているのですから、あちらは何人もかかえて
いるでしょうけれど、親はちがいます。(小学生)

54. 出産して、1週間後に主人と母に、医師から
「障害」の話があり、私には、その1週間後に医師から
主人、私、父、妹に21トリソミーであると思われ
る事、詳しくは、1ヶ月後に検査結果がでることを知
らされた。主人が早く心の準備をしていてくれ、主人
に「どのような病気であってもがんばって育てよう。」
と言われ、私も「何かある」と覚悟をしており
ましたので、その場では静かに医師の説明を聞く事が
できました。
しかし、障害児の親としてその時から生きていかな
ければならぬことのショックで毎日涙にくれる日々
でした。今、思えばその時のショックは、私にダウン
症の子の子育て、元気に遊ぶ子供たち、少しずつでも
成長していく子供たちの様子など、全く知らなかつた
事から来る不安、絶望によるものが大きかつたのでは
ないかと思ひます。

告知の際に十分な子育てについての情報親の会の人
たちとの出会いが、あつたらなら、絶望からの出発に
ならなかつたのではないかと思ひます。
行政からは何もありませんでした。(行政に係わる
人たちの無理解に困っています。)保健婦さんの訪問
もありませんでした。5ヶ月健診時、私の方から同じ
子を育てているお母さんの紹介をお願いしたいのでし
た。(その後は、相談すれば相談ののって来ていま

す。)療育手帳、年金制度も行政側からの情報はありません。「ショックを与えていけないので言わない」のだそうです。(情報を受けるかどうかはまかされても、情報を教えてくれるようお願いしたいのですが、)聞けば説明してくれますが、情報も教えてくれるようお願いしたいのですが、)聞けば説明してくれますが、もっとは早く知っていたらと思う情報もあるので困っています。

3才時、集団生活に慣れさせたいと町の保育所の申込をしましたが、足がしっかりとっておらず、集団行動がとれないからと断られました。「保育所は、子供の発達を促すのが目的ではない。仕事をしていて子供の世話ができないなどの場合に代わって預かる所なので集団行動がとれないと見られません。」と言うのだった。町には療育の場も当時はなく(その後、ポーター個別指導が親の働きかけでできた)行き場なく困った。

療育場を教えるほしいと役場にTELしたところ、障害の様子によるので、保健センターで聞いてくれと言われ、保健センターにかけるとかかりつけの医者に聞いてくれと言われた(1才半の時の事)

(乱筆、乱文申し訳ありません。)

よろしくお願い致します。

少しでも子育てしやすい環境になってほしいと願っております。(3歳以上で就学前)

55. 今のところ、年齢的にも小さいのでさほど困ったことや特別だと感じることはないが、正直まわりの人の目が気になる。自分がそう思っているだけかもしれないけど、健常児をもつお母さんの中に入るととてもつかれてしまう。自分がこの子をもってはじめて分かった気持ち

障害者をもつ親、家族の人たちはみな経験していることだと思う。

日本の社会が、障害者を特別(偏見の目)扱いしていることがわかった。自分もこの子をもたなければ一生同じ扱いをしていたはず。

我が家には、4才になる女の子がいます。療育センターに通いはじめた時、一緒に連れていくことを悩みました。あまりに年が小さいのに、いろいろと重い障害を持った子を見た時にショックをうけるんじゃないかとでも本当は、小さな頃から障害をもった子も健常児と一緒にふれあったり、遊べる機会があるとだれもが自然に生活の一部としてうけいれていけるんじゃないかと思っ

た。保育園、幼稚園などでも受けれが良くなるとうれしい。(3歳未満)

56. 病院のリハビリ、通園施設等に通っていますが、内容に不満です。もっとの内容のこい充分な療育体制を作って欲しい。限られた場所(府県内)しかないので、選択することができません。仕方なく通っている現状です。(3歳未満)

57. あまりにも福祉課、社協、保健センターではいやな思いをしたのでとにかく福祉を勉強した人、したいと思っている人、一緒に考えていこうと思っている人に職員になって欲しい。市の中の有名人(職員等)がたのめばOKだけど親がたのめばNo.というのはやめてほしい。通園施設、悩んだ時の相談場所、専門の医療機関、何も無い市なので親の会でいろいろ先生をお願いし親達で支えあってきた。だからなおさら思うどんないい仕組みができたって職員が親を否定すれば台無しになる。(小学生)

58. 同じ病気なのに〇〇府県内で手帳の取得できる年齢が違うのでしょうか?

子供が1歳過ぎた頃市役所の方が家に来てダウンの子も普通の子も小さい時は手のかかるのは同じだと言われました。それに父母の学歴身内の病歴...etc しっかり手帳に書いていかれましたけれど、子供の病気と関係ないと思っていました。

子供がインフルエンザにかかったので郵送するのが遅くなり申し訳ありません。(小学生)

59. 保健センターなどに行ったとき、だいたいこ

ういうおさんは専門の所へいったほうがいいと言われるのですが、こちらがつっこんで聞くとはっきりした返事が返ってきません。

次男生まれて最初に保健センターにTELしたところ、私がダウン症の子を持ってと言った途端管轄は保健所でと言われただけでどんな様子なのかも聞いてもらえなかったという苦い経験があります。(3歳以上で就学前)

60. どのような福祉制度があるのか分からなかったし、又早期に実施すれば障害が軽くなる療育機関等が近くにあればよかった。

学校を卒業してから近くに福祉作業所などがあれば将来の展望がある。

通所施設があっても、障害のために自分で通うことができない。スクールバスのように送迎方法が提供できるシステムになってほしい。(義務教育以降)

61. 生まれてすぐに病院での対応もそうであったが、役場の窓口の対応ももっとスムーズにわかりやすくできないものか、小さな町なので障害を持つ子が産まれるのは少ないかもしれないが、一番どこに行ったらいいのかが、話したらいいのかが等。病院と役場と保健センター等との保健婦さんの横のつながりがもっとしっかりしていれば、親は不安さを感じないのではないかと思う。

最近感じる事は、親は待っているだけではだめなこと、こちらから動かないと何も知らせてくれなかったり、動いてくれないという事、ただ小さな町では、親同士のつながりというもの弱く、いざ何かをしようと思ってもどうにもならない。

少々遠くても、たくさん一緒に動いてくれる親と友達になる事地域は違っても親同士のつながりを持つとたよりになるし、とても心強いです。(3歳以上で就学前)

62. 保育所の受け入れ体制がいまひとつ。

いちばんはじめに話したとき(入所のお願いは3歳になったらという約束があった。(4月からでは他の子供達もたくさん入所するのでそれ以前に入れてもかまわないと言っていた)

3歳になったので話をしてみたら歩行が確実になるまで、家でゆっくり様子を見て下さいとのこと

母親の出産が控えたので母子通園を週2回始めるが、午前中のみ(お昼ご飯なし)と決められてしまう。結局いつ入所できるのか分からない。現在、母親と共に自宅で過ごしている。園長先生の考え次第という感じ。障害児は手がかかるからと言うのが本音なのか?(3歳以上で就学前)

63. 3歳7カ月の娘です。(ダウン症です)生後2カ月より赤ちゃん体操やポーター音楽療法などたくさんを勉強してきましたが、言語療法の先生に相談したところ「ダウン症は遅くても言葉はでるから」私は、早期療養という事で何でも早め早めに沢山のことをしてきました。健常児なら何も教えなくてもしてあげなくても何でもできてしまいますが、教えても教えても私が期待するほど進歩がありませんでしたが、少しでも何かできればと思い言葉も早めに、何かしてあげれば、遅いながらも言葉がでると思い相談した言語の先生の言葉にはとてもショックで「ダウン症だから何もすることがない」と言われているような感じでした。

一度診察を受けましたが、私の気持ちを分かってくれない言語の先生には、言語を教えていただく必要がないと感じ、言語療法も頑張りたかったのに、とても残念に思っています。親の会では、沢山の催し物や集まりの場所を作っていたが、とてもうれしく思っています。生後間もない頃のショックで毎日泣いていたとき、親の会へ参加して、沢山の親子さんと接することができ、とても勇気づけられたことをとても幸せに思っています。よろしくお願ひいたします。(3歳以上で就学前)

以下に、「B. セルフヘルプグループ関係者から見た保健・医療・福祉の連携への要望について ―インターネットを利用したパイロット調査」の「9. 自由意見」を全文記載いたします。ただし、プライバシーが特定できる表現は変えてあります。

研究班において「連携」に強く関連すると判断した部分はゴシックにしております。
番号のあとに、回答者の所属するセルフヘルプグループの対象障害・疾病を示します。

1 LD

LD（学習障害）に限って言えば、保健・医療・福祉各分野での認知が遅れているため相談機関での対応がほとんどないのが現実であると思います。ただ、東京都・神奈川県など一部地域では、少しずつですが取り組みが進んでいるようです。

ただし、LD（学習障害）らしいとの診断や判断を受けても、具体的な療育相談を受けられる機関はほんの数えるしかないのが実状です。

一日も早く、厚生省当局などにおいては、LD（学習障害）に対する抜本的対策を立てていただきたいと思う。また、LD（学習障害）に関連して、ADHD（注意欠陥多動性障害）についても、同様の現状であるので、厚生省当局などにおいては、LD（学習障害）に対する抜本的対策を立てていただきたいと思う。

2 自閉症

当面は、障害を越えた集まりとして『育成会』、専門の集団としての『自閉症協会』がそれぞれ連携し、また、それぞれが、行政機関との連携を強めていくことが重要であると考えています。縦割り行政の橋渡しは、当面、これらの団体の役目であると思います。アンケートご苦勞様です。有意義に反映されますことを願っております。

3 てんかん

障害担当の機関の人のなかには、障害と慢性疾患の間に厳然たる線を引いている方がいることがある。決して「お役人的」ではなく福祉や障害に関わる姿勢は尊敬できるが、身体障害、知的障害、精神障害の3大カテゴリーの考え方にこだわっているような気がする。障害でも慢性疾患でも、長期にわたり何らかの援助が必要なことにおいては変わらないことを、地域のイベントや障害者・慢性疾患等の団体の交流の機会に時間をかけて理解しようようにしたい。

ボランティア活動の活発化や福祉サービスの向上が感じられる方には、一般の人々だけでなく障害者の親も含め、身体障害は知的障害や精神障害よりも「まともな障害」という障害種別間による差別意識がまだ抜けない人が意外に多い。理解を深めるために、交流する場を多くつくることであると思う。

4 広く障害を対象

自分の子どものことしか考えない親が多いですね。特に、自分の子どもの障害のレベルまでのことだけを主張し、それより重い子は無視するって人、意外に多いです。重度の子を持つグループと軽度の子を持つグループが一緒に活動することは、かなりきつい面もあることは事実です。でも、互いのグループを認め合い、交流を深めていった方が大きな意味でもトクだと考えるのは私だけなのでしょう？（いかん、愚痴になってしまっている。(-;-)）

5 ダウン症

- *親が活動に参加している間の託児システムの充実
- *地域に密着したレスパイトケアの充実

6 ダウン症

障害児・者が社会と接する窓口として市役所や教育委員会などの窓口がありますが、平均的にどこも対応が悪い、というよりはスペシャリストがいない事が第一歩を遅らせている大きな要因であると思います。窓口業務はサービス業と同じように接客態度も正す必要があるだろうし、障害児・者（の親）と接するのであれば専門的知識も要求されます。しかし、実際には「お役所仕事」的なゆらぎの無い、冷たい対応になりがちです。

知らない方に情報を伝えたり、相談し合う環境づくりが求められていると思います。また、福祉行政・教育行政の全国格差が相当に大きく、個人の持つ人権やその他の権利を平等に享受することの出来ない事に対して大いに不満です。各地で親の会などが働きかけてはありますが、管轄官庁という枠を越えてより良い環境づくりに行政としても取り組む必要性を強く感じます。保健・医療の面では、患者が使うことの出来る各種制度に対する説明がされている所とそうではない所が有るように聞いています。業務として患者に伝える義務を発生させることは出来ないのが疑問です。

欧米に比べ、医師と患者の関係は同等ではなく、医師側がかなり上位に立った関係が多く、患者側の意向を伝えることが難しい状況です。医療サイド・患者サイドとも意識の改革が必要と考えます。

7 ダウン症ほか染色体異常に起因する知的障害

情報の一元化や、関係諸機関、関係専門家間のネットワーク構築は重要でありながら十分実現できていません。しかし、心ある担当者間の任意のネットワークはある程度あるようです。行政と市民（障害を持つ当事者や家族）が地域福祉を作り上げるステップにおいて、意見の集約や吸い上げディスカッションの機会は十分に持たれてきて、〇〇市福祉推進計画の障害児関係の部分の多くのページに私の意見が反映されましたが、行政が実行する時点で全く手が着けられなかったり、予算的な問題などで言い逃れてしまい、計画のごく一部しか実行されていないのが現状です。

すばらしい計画ができて行政施策として具体的に実現を見なくとも、何らの責任を行政担当者がとらなくても良いところに福祉の進展が遅れる原因があるように思っています。

8 広く障害を対象

障害児を持ってから、毎年の学会参加の際、各国の障害児・者に対する状況を知りたいと思うようにして見ますが、どの国にも特別なことをしているように見えません。ただ、建物を造ったり、道路や歩道を造ったり、学校・保育園を造ったり、バス・電車の導入、駅を造ったり、などなど、すべてにおいて障害児・者をも当然の生活者として考え、ルールが決められている。（市民も当然のことと受け止めている）これは、小さな子供の頃からの他人を思いやる徹底した教育に起因すると思われれます。前述の通り、保育・教育の機会についても障害があるなし、程度の大小にかかわらず公平に与えられるべきと考えます。

障害の程度に応じて健常児と一緒に教育するかどうかは本人と保護者の権利だと思います。それをサポートするのが行政の市民に対するサービスだと考えます。（健常児でも健常成人でも将来障害者になる可能性があるのです。その時も安心して仕事したり、一人でも外出したりして暮らせる社会でないといけないと考えます。）障害児を健常児とともに育てるといことは障害児のためだけになることではないからです。障害児のいる保育園では健常児達が保育に指導されなくとも、誰彼となく障害児の世話をしたりがります。またその子供たちは大きくなって障害者に対して特別視しないという事実があります。障害児がいる社会が当然の社会との認識は小さな子供の時から混合教育がないとできないと思います。特別扱いしない代わりに特別扱いされなくとも生活できる社会にすることを考えたほうが社会にとっても余計な予算も少なくなるのではとも思っています。インフラ（そのような社会にすることも一つのインフラと思う）の整備をしないとルールが複雑化して実際に正しく運用されない可能性もでてくると思っています。

9 広く障害を対象

〇〇市の場合を例に取ると、健康福祉局の同じ部・課の中であっても行政の縦割りの構造があって私たち（利用者）が望む連携などは難しいのではと思われまます。そこで、私たち個人が個人の資質に訴えてネットワーク作りを行えたらと思います。また、住民参加などについては活動してみたい、一緒にやってみたいと思っている人たちが大勢いると思うのですが、活躍の場が無いために思いだけで終わってしまうことも多くあると思います。そこで、私たちの仕事の一つとして場の提供があると思います。しかし多くの場合、場の確保・運営費の確保・人材の確保などの障害により多くの人が断念してきたと思われまます。

そこでまず、行政には福祉活動に関する規制緩和を行っていただき、民間が動きやすい土壌作りを力をつけていただいて、出来上がった中から良いものについては継続を目的として行政が譲り受けることによる、利用者本位のネットワークの構築が出来上がるのではないかと思います。

10 広く障害を対象

わたしたちのまち、〇〇〇〇市では、今年からの2年計画で「障害者プラン」を作成することになり、この12月に療育手帳及び障害者手帳取得者に対するアンケート調査が行われました。しかし、わたしたちの会員の子供の多くは療育手帳を取得しておらず（知的障害が軽く手帳はもらえないが、障害児学級に所属し、生活していく上でも困難なことが多い子供たちである）このアンケート調査の対象となることができませんでした。行政にわたしたちの声を届けるせっかくなので、手帳の有無でアンケート対象者が一方的に切られてしまったこと、とても残念です。

また、そのアンケート調査表を見せてもらいましたが、それには障害児の子育てに関する領域（障害児を育てていくとどういふことかを言える欄など）の設問がなく「いったい誰のための何のためのアンケート調査なのだろう」という不満をおぼえました。アンケートを作る際には、その地域の障害者や障害者の親が「こんなことを聞いてほしい」という声をもっと知った上で作って欲しいと思います。

11 広く障害を対象

わたしたちのまちにも「障害者プラン」を作ってもらい、もっと住みよいまち（わたしたちにとっては障害児が生まれても「どうしていいかわからない」と途方にくれるようなことのないまち）になってほしいということで、わたしたちのような自主的に集まった複数の親の会が互いに連絡を取り合い、市の福祉課に足を運んでおりましたのに、いざ、プラン策定に向け市が動き出したら、市は「障害児者父母の会」や「身体障害者連盟」など大きな団体の代表者を策定メンバーに加えるのみで、わたしたち親の会の思いは届かないのです。わたしたちがそういう大きな団体に入ってそこで自分の立場からの意見をいい、それを会の意見として行政に向かって言うてもらうという方法もあるでしょうが、会にはそれぞれの色があります。わたしたちはわたしたちの会として、独自にやっていきたくて、わたしたちの会のような小さな団体の声を聞く場も設け、それを行政に反映してもらえたらと思いました。

12 ダウン症

もっと行政は、ハンディを持つ人たちのことを真剣に考えるべきです。老人福祉計画をわが町でも作成したわけですが、その中にハンディを持ったお年よりに対する事項は、残念ながらありませんでした。なかなかいえない立場にあり、苦しい限りです。保健、医療、福祉の連携について、今は健常者、児を対象にしか物事を考えていないような気がします。

本来は、すべての人々を対象として、考えていくべきだと思います。とくにこれからの時代は、このアンケート結果をよりよく利用されることをお願い申し上げます。遅くなって申し訳ありませんでした。

13 心臓病

発達相談員は私どもの地域には存在しませんので、教育委員会とかがもう少ししっかりしていただければ、親がやることは当然とは思いますが、保育園から小学校、小学校から中学校へ上がったときに、また一から連絡しなければなりません。小学校6年間担任の先生がかわっても以外とスムーズにいきましたが、現年中学1年になり、体育館でのお話・遠足・体育祭・体育またはその見学の仕方などを大まかでもいいのですが、連絡がいていけば良いと思います。楽をしようというのではなくて、親も人間ですから寒くなってからの体育・・・子どもから風邪を引いて体育を休んでいたとき「体育館で見学したら寒かった・・・」と言われてからあわてて電話するようないいこともあります。何事も無かったのが良かったのですが、けがをして体育を休んでいるような子どもと一緒にされてはちょっと困ります。高校まではとは思いますが、せめて保育園・小学校・中学校の先生方にそう言う連絡網をつくってもらいたいと思います。

14 ダウン症

毎年「健康ひろば」という市の催しの一環で高名な講師を招いての講演会があるのですが、本年度は、市内の多くのボランティアサークル、当事者グループなどの連絡・協働を目指して、互選で代表を選び、わがまちの暮らしやすさについてシンポジウムをすることになりました。障害者も老人も地域で暮らし続けられる方向への第一歩として評価しています。

15 障害児・者の「きょうだい」

母親と障害児・慢性疾患児だけを対象とするのではなく、父親、「健常のきょうだい」、祖父母も視野に入れたサービス・支援を考えるべきだと思う。

【このアンケートについて】
基本的に「親の会」が対象のアンケートなので、答える意味があるのだろうかと思いつながら回答しましたが、「きょうだい」の立場を伝える少ない機会なので、返送させていただきます。

親が年老いたり、死んだあとのことを考えて、「健常のきょうだい」が小学生の頃からどれだけ不安を抱えて生きているか、ほとんどの親が、将来は「健常のきょうだい」に頼ろうという考えをもちながら、将来のプランを「健常のきょうだい」に話さないという事実が気づいてほしいです。

場合によっては、親よりも長く「健常のきょうだい」は、障害者とともに人生を歩むのです。にもかかわらず、「健常のきょうだい」に積極的に保健・福祉・医療・サービスの情報を与えようとしている機関・「親の会」は皆無だと思えます。

「健常のきょうだい」にとって必要な情報は、年齢に応じた正しい医学的知識、義務教育が終わったあとの障害者に対するサービスについてなどです。今回のご研究が目的としている「子育て期」とは、いったい障害児が何歳になったら子育ては終わると定義されているかわからないのですが、「健常のきょうだい」も視野に入れた、成人後の障害者に対するサービスに関連する、このような研究が将来なされることを希望しています。

（追加）今回のアンケートは障害児・慢性疾患児の子育てに関わるアンケートでしたが、きょうだいとして発言する場を与えられたので、ひとこと書かせていただきます。福祉サービスが、母親や障害児・慢性疾患児だけを対象としたものから、父親、「健常のきょうだい」、祖父母までを含んだすべての家族員を対象としたものになっていくことを願っているからです。

1997年10月に、私はアメリカ・ワシントン州シアトルにある子ども病院・地域医療センターが行っている「きょうだい支援事業 the Sibling Support Project」(以下、SSP)を知りました。それは、まさに私がほしいと願っていたものであり、日本におけるきょうだい会(全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会)のあり方に失望していた私に、道を開いてくれたものでした。1998年8月にそのディレクターを訪ね、きょうだいのためのワークショップなどを日本にも導入したいと、きょうだい仲間と準備中です。(以下、慢性疾患児と

いう言葉は省きますが、かれらのきょうだいのことも入っています。

きょうだいは親が経験する悩みや問題も持ちますが、幼いきょうだいは自分で仲間を探し出す力もお金もなければ、情報を集める力もなく、まだ自分というものが確立されないがゆえに持つ悩みも持っています。また、親亡きあとにきょうだいのめんどうを見るにあたって、「親」ではないために持つ悩み・問題が待っています。

SSPのディレクターMeyer(マイヤー)氏が「why we think brothers and sisters are too important to ignore」(なぜ、きょうだいは重要か)と題してまとめている文も参照しながら、なぜ、きょうだい支援が必要か述べたいと思います。

まず第1に、きょうだいは生涯を通じて、障害者につきあい、多くのきょうだいが好むと好まざるにかかわらず、親亡きあとに親代わりの一端を担います。しかし、親亡きあとに障害者の暮らしについて、親と率直な話し合いができていないきょうだいは、ほとんど皆無です。心配するなど何も知らされず、ある日突然親は逝きそのあと大変な思いをした者、親が将来の計画を立てていなかったがために、自分の人生を壊された者、親とまったく同じに障害者のめんどうを見なければならぬとプレッシャーを受け続けた者、将来の計画について親に尋ねると親不孝呼ばわりされる者……

次に問題なのは、子ども向けに書かれた障害・病気に関する印刷物がほとんど皆無であることです。その結果、健常のきょうだいは、障害の医学的知識についてもきちんと教わらず、きょうだいがハンディを持ったのは自分のせいだと罪悪感を持ちたりもします。

第3に、親の愛情の欠如です。障害児に手がかかる結果、健常児にとって親が親としての機能を果たさず(たとえば、聴覚障害の場合に、ハンディを持つ子どもの話は一生懸命聞かずに、健常児の話はろくに聞かない)、孤独感を感じて育ってきたきょうだいもいます。

第4に、ときに重すぎる「責任」です。子どもが担うには重すぎる介護負担をこなしてきたきょうだいもいます。ある程度の負担は、子どもの成熟を早めるといったよい結果に終わることもあります。重すぎる負担は健常のきょうだいの社会的活動を阻みます。極端な例では「おまえたちはハンディのあるきょうだいのめんどうを見るために存在する」と、それ以外の自分の人生を親に否定されてきたきょうだいもいます。

親亡きあとに自分が果たさねばならない役割は何か、多くのきょうだいが小学生のときから考え、1人で悩んでいます。それなのに、後見人制度とは何か、必ず後見人制度を使ったほうがよいのか、自分が持つ財政的な負担はどれくらいなのかといったことに関しても、きょうだいのためのまとまった資料はどこにも存在しません。

親とちがって、障害児・者に対する支援プログラム、情報源そしてpeer support(同じ立場の人に出会うこと)に接する機会をほとんど与えられないまま、多くのきょうだいはたった1人で人生の難題を切り抜けてきました。しかし、切り抜けられずに自殺してしまった者もいます。

障害児の親にとって、同じような立場のほかの親と出会って情報交換することなしに、「1人でやっているきょうだい」ということは考えられないことです。でも、このことは「健常のきょうだい」にはふつうに起こっています。学校で地域で、ハンディを持つきょうだいがいじめられても、だれともその悔しさを共有できずに、自分がひどい目に遭っても、親にこれ以上心配の種を増やしてはいけないと親にも言えずに。もちろん、親のすべてが障害児を受容できているわけではないのと同じに、きょうだいの立場もさまざまです。

ハンディのあるきょうだいに一切関わらない者、関わらないどころか親亡きあとにハンディのあるきょうだいの相続権(財産)を侵害する者、積極的にきょうだいのめんどうを見てきた者、きょうだいの存在の影響で福祉関係の仕事に就く者、ハンディのあるきょうだいのことを隠さずに生きてこれた者、隠してしか生きてこれなかった者……

ですが、同じ立場のきょうだいと出会う機会を、幼少期から保障されていたならば、解決できただろう悩

みもあるし、起きなかった問題もあると思います。アメリカの例では、当初ハンディをもつきょうだいに対し「怒り」を持っていた子どもが「きょうだいのためワークショップ」などを経験したこと、きょうだいを積極的に助けるまでに変わったという話も聞いています。

福祉サービスの構築を考える人たちに忘れてほしくないことは、大人になればきょうだいはそれぞれの人生を歩むのがふつうなのだということです。きょうだいのだれかにハンディがあるとそうはいかないから、きょうだいは苦しむわけですが、健常のきょうだいが理解ある伴員に出会い、また財力などの条件が整っていて、ハンディのあるきょうだいと暮らしている場合もあって、ノーマライゼーションのよい例だともてはやされたりもしていますが、こういって例はあくまでもオプションの1つと考えるべきです。

それぞれがお互いの人生を歩めるように、施設・グループホームでの生活の質がもっとよくなるように、サービスを向上させてほしいと思います。多くのきょうだいが、「施設はよくない」と思い、それでも入れざるをえなかった者は罪悪感に苦しむのですから。このことは、一人っ子の障害者の人権を守ることとも深く関係していると私は思っています。

ともかく、健常のきょうだいは、障害者とともに人生を歩むのです。ときには、親よりも長く。ですから、障害児・者へのサービスについて話し合いには、親だけではなく、健常のきょうだいも含まれべきだと、私は強く思います。きょうだいが話し合いに参加することで、親が障害児を甘やかすすぎて本当ならできるところまで、できなくしてしまう(生活能力の問題)という親の愛情の弊害を防ぐ役割もすると思います。

16 ダウン症

生まれた子どもが障害をもっているということがわかった時に、どういう段階でどういう所に相談をすればいいのかわかるのか、どこに聞けばいいのかわかるのか等の情報がシステマティックに提供されるような状況になっていない。どんな福祉施策があるかを積極的に知らせようとしていないことに対する不満がある。

療育・障害者手帳を全国どこでも同じ条件で交付する、受けられるサービスや援助、支給される年金・手当、免除される公共料金などを全部知らせる。手帳更新時期や等級の変更が予測される場合の通知等をしてほしい。

障害をもつ子どもを持った親はまず、早い時期には親に対するカウンセリング、精神的サポートが必要であるけれども、そういった公的な機関はほとんどない。また、療育に関しては、公的な場やスタッフが少なすぎる。関係機関の連携や親の会などの紹介などはまったくされていない。

医療的には、早期にわかる合併症については早急に治療されるけれども、それ以外の、障害による身体的特徴によって生じる、耳鼻科、歯科、眼科的なケア、頸椎、脳波などの健診、また成人病予防などのケアを、時期に応じて連携をもって行ってほしい。

「保健・医療・福祉の活動への住民参加」というと、住民がボランティア的に労力を提供するという印象があり、住民に負担がかかるのではないかと心配だ。行政側は住民の意見を聞く場を設けるのではなく、住民の意見を反映させることを目的とした住民参加を設定してほしい。

また、子ども達が将来、それぞれの地域で独立した生活をする為にも、活動の住民参加が有効になればいいと思う。

17 ダウン症およびその他の知的障害・障害者の「きょうだい」

成人した障害者の健康管理や専門医の情報、医療対策、施設やグループホームの現状、相談機関の設置、税金保護対策、人権擁護対策など、親亡き後のフォローに対する対策や施策がはつきりしていない。特に精神面でのケアや施設などの状況、ケースワーカーの育成など、明確にしてほしい。成人した障害者の高齢化対策や、その世話役の育成にも行政として力を入れてほしい。