

報として提供されることは、必ずしも一般的なものとは言えない状況といえる。

障害児の子育てに当たっては、公共社会資源、民間社会資源を十分、あるいは効率的に活用することが難しいことがよく言われている。上記のような背景の中、保健と医療と福祉（及び教育）の連携について調査する対象として障害児保健福祉領域（一部母子保健領域となる）を選び、調査・検討を行ったので報告する。

#### A. 「障害児をもつ親の会」の会員に対する調査

保健と医療と福祉の連携に関して、今回、あまり調査されていない領域として、障害児当事者の潜在的な連携への要望、必要性を明らかにする。

#### 対象と方法

香川県、京都府、茨城県にあるダウン症児の親の会（日本ダウン症協会香川支部、京都ダウン症児を育てる親の会トライアングル、茨城県ダウン症協会。なお、以下、地域名が特定できないように、順不同にてA府県、B府県、C府県と表記する）の当事者会員（1世帯1アンケート）を対象に、郵送法により子育てに関するアンケート調査を行った。調査項目は以下の1～9であり、子育てに関して住民（障害当事者）からみた保健、医療、福祉、教育の現状と、連携の関連事項についてたずねている。

##### 1. 「しょうがい児」の子育てで利用したサービス（複数回答）

母子保健サービスを中心に福祉、教育サービス（一部民間サービス）の利用状況をたずねた。項目は以下である。

(1)健診 (2)家庭訪問 (3)健康教育、健康相談など (4)発達や病気に関する相談 (5)親子教室やサークル (6)しょうがいに関する療育、訓練、治療 (7)施設サービス

##### 2. しょうがい児の子育てで経験したことや感じた困りごと（複数回答）

しょうがい児の子育てでぶつかった困難を中心に、子育て上の経験についてたずねた。

##### 3. 子育ての情報を提供する機関の利用状況

子育ての情報を提供する機関の利用状況と、その利用した機関の対応についてたずねた。

##### 4. 手帳や医療費助成の利用状況

手帳制度や公的な医療助成の利用状況をたずねた。

##### 5. しょうがい児の子育ての上で、今まで受けてきた公共サービス内容の満足度

##### 6. しょうがい児の子育ての上で、今まで受けてきた公共機関やサービスの対応についての満足度

5. 6では公共サービスや専門サービスに対する満足度をたずねた。6の対応は以下の項目についてたずねた。

(1)福祉の窓口の対応 (2)保健婦さんの対応 (3)専門職の相談の対応（専門職とは、たとえば発達相談の心理の先生など） (4)医療機関や施設の対応 (5)教育委員会の対応 (6)幼稚園や保育所の対応 (7)児童相談所の対応 (8)民間団体や親の会の対応

##### 7. しょうがい児の子育て経験からみた保健、医療、福祉の問題点（複数回答）

しょうがい児の子育てで経験した困りごとなどからみた保健、医療、福祉の問題点についてたずねた。

##### 8. 住民中心の地域保健、医療、福祉活動への参加

居住している自治体が「自治体と保健と医療と福祉の関係者が手を取り合い、住民中心の地域活動（健康なまちづくり、こどもに対する保健や福祉の計画、障害者に優しいまちづくりなど）を進めてゆこう」という方針で、計画段階に入ったとき回答者がとる態度についてたずねた。なお、「健康なまちづくり」

とは総合的な保健計画を、「こどもに対する保健や福祉の計画」とはエンゼルプランや母子保健計画を、「障害者に優しいまちづくり」は障害者プランをイメージしている。

## 9. 自由意見

「しょうがいや慢性の病気を持つお子さんの子育てにあたって、困ったこと、改善してほしいこと、地域での保健や医療や福祉の仕組みに対してこうあってほしいことなど、ご意見をご自由にお書きください」との設問で意見を求めた。

なお、この自由意見については、今回、調査の協力をいただくにあたり、研究協力者や各親の会有志との申し合わせ事項によって、寄せられた意見すべてを研究報告書に記載するという条件に調査を実施したため、全ての「意見」を本報告の末尾に記載する。

発送作業は各親の会有志により行い、回収、集計作業は香川医科大学人間環境医学講座衛生・公衆衛生学で行った。調査期間は平成10年12月から平成11年1月で、2月5日までに到着したものを集計した。発送数は466件、回収数は197件で回収率は42.3%であった。当該ダウン症児の年齢別回収数を表1に示すが、3歳以上就学前では6割前後と回収率が高い結果となっている。

## 結果と考察

1. 「しょうがい児」の子育てで利用したサービス（表2）

健診の利用は乳児6-7割、そのほかは5割前後で、高いとはいえない。健診の利用が低いと言うことはいくつかの要因があると思われるが、受診率が高くないことは、いわゆる健常児であれば受けられている保健サービスを受けられていないことを意味する。

家庭訪問の利用度は高いとはいえない。母子保健推進員や、母子愛育班員の訪問はほとんどうけていない。

栄養相談などの健康相談的なものについては、地域較差があるが、概して利用が高いとはいえない。

発達の相談に類するものについては、施設の相談以外は利用は低い。B, C府県で児童相談所の利用が高く、A府県では低いが、児童相談所の活動内容の違いから来るものと考えられる。ダウン症児の場合は障害がはっきりしていることが多いので、相談先は主治医や通所している施設となるのは妥当であるが、医療や療育以外の情報は、保健・福祉部署との密接な連携がない限りは、あまり提供されていないことが多いと思われる。

親が集まる場については、公的な親子教室の利用が地域差はあるがやや割合が高くなっている。これらの多くは、母子保健分野の子育て支援事業と思われる。親の会の活動は利用度が高い。

施設等の療育・訓練・治療は利用度が高く、その他の訓練もそれなりの利用がある。

保育所幼稚園は多くが利用している。その他の施設サービスの利用度は低い。

2. しょうがい児の子育てで経験したことや感じた困りごと（表3）

一部を除き、大部分の項目で30-40%が選択されている、B府県では「利用可能な福祉制度の説明」が62%と高く、C府県では「療育法・治療法・訓練法の紹介」が55%と高くなっている。

3. 子育ての情報を提供する機関の利用状況（図1）

情報入手に関しては、親の会の利用が多く、有力な情報源であることがわかる。サービス機関では、医療機関や施設、発達相談が比較的に利用されていて、情報自体も比較的得られている。役場の福祉の窓口は、制度やサービスの情報（医療費、手帳、各種制度など）では多く利用されているが、「聞いたことについては教えてくれた」が多く、「聞いたことについても十分教えてもらえなかった」とする割合も若干存在し、制度やサービス以外の情報源としてはほとんど利用されていないか、利用しても情報が得られていない。保健婦は比較的に利用が多いが、提供できている情報は十分ではないことがうかがわれる、児童

# 調査A

表1 調査対象、回収数

	A府県			B府県			C府県			計		
	回収数	発送数	回収率%	回収数	発送数	回収率%	回収数	発送数	回収率%	回収数	発送数	回収率%
3歳未満	8	19	42.1%	14	23	60.9%	17	38	44.7%	39	80	48.8%
3歳以上就 学前	12	21	57.1%	8	14	57.1%	25	37	67.6%	45	72	62.5%
小学生	17	46	37.0%	34	81	42.0%	27	86	31.4%	78	213	36.6%
中学生	4	12	33.3%	9	21	42.9%	6	20	30.0%	19	53	35.8%
義務教育以 降16-19	2	7	28.6%	3	6	50.0%	3	14	21.4%	8	27	29.6%
20歳以上	0	0		0	0		7	21	33.3%	7	21	33.3%
年齢不詳	0			0			1			1		
計	43	105	41.0%	68	145	46.9%	86	216	39.8%	197	466	42.3%

表2 しょうがい児の子育てで利用したサービス

	A府県	B府県	C府県
乳児健診	60.5%	77.9%	72.1%
1歳6か月児健診*	60.0%	59.3%	48.5%
3歳児健診**	52.2%	50.0%	58.1%
保健婦の家庭訪問	55.8%	72.1%	48.8%
母子保健推進員等家庭訪問	4.7%	0.0%	1.2%
栄養相談	14.0%	19.1%	16.3%
保健婦相談	23.3%	33.8%	25.6%
育児学級(公的)	55.8%	4.4%	14.0%
乳幼児相談	4.7%	19.1%	27.9%
福祉の相談*	8.6%	16.7%	20.6%
教育相談(委員会)**	17.4%	15.2%	14.0%
学校の相談*	11.4%	1.9%	16.2%
施設の相談	51.2%	75.0%	55.8%
児童相談所の相談	11.6%	52.9%	47.7%
親子教室(公的)	16.3%	42.6%	36.0%
育児サークル(民間)	2.3%	10.3%	10.5%
母子愛育会活動	4.7%	0.0%	1.2%
親の会の活動	95.3%	97.1%	90.7%
施設等の療育訓練治療	83.7%	89.7%	73.3%
その他の訓練	34.9%	17.6%	16.3%
保育所幼稚園*	80.0%	96.3%	75.0%
一時預かり等	0.0%	0.0%	7.0%
その他施設サービス	7.0%	5.9%	4.7%

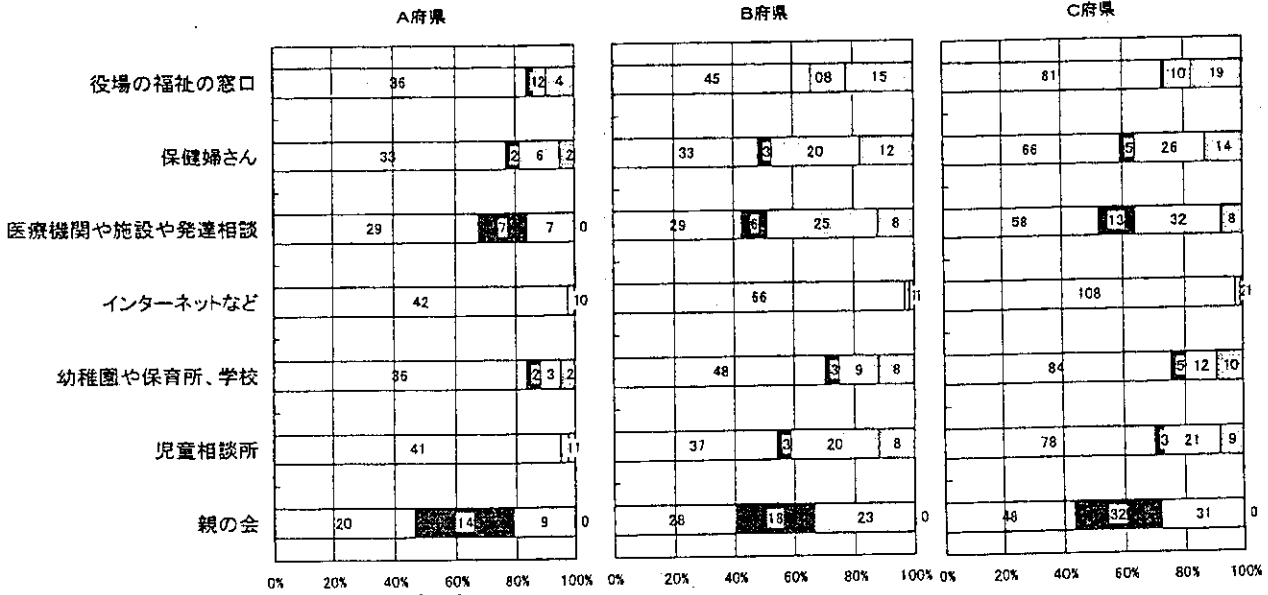
n	43	68	86
*3歳以上	35	54	68
**小学生以上	23	46	43

表3 しょうがい児の子育てで経験したことや感じた困りごと

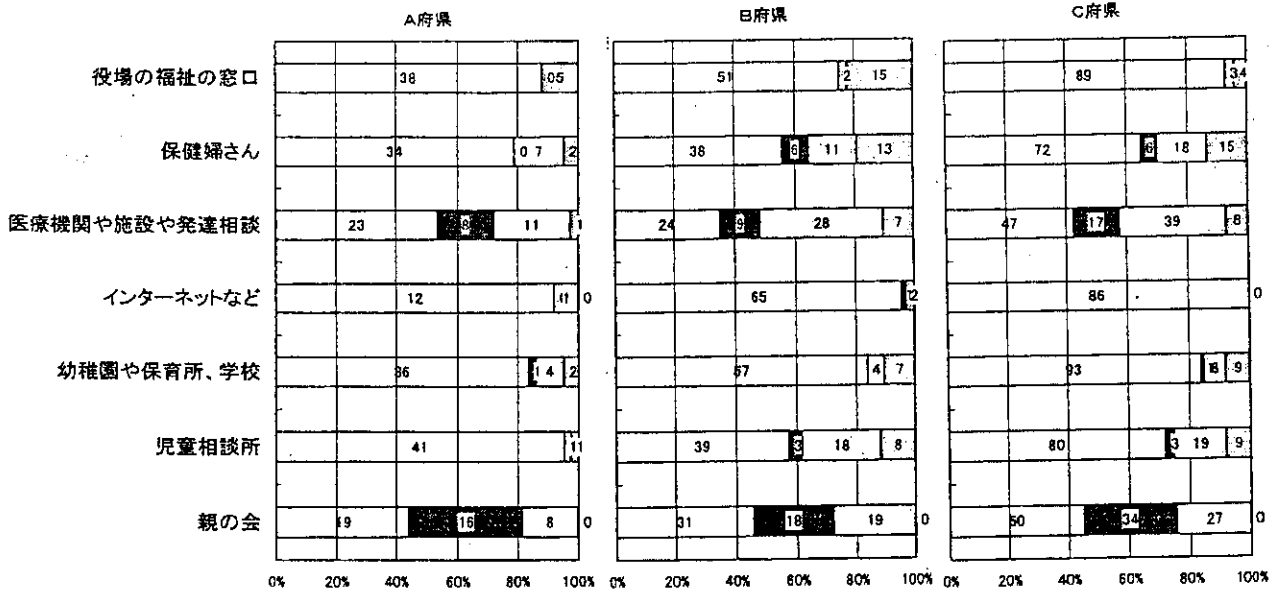
	A府県		B府県		C府県	
	件数	%	件数	%	件数	%
困ったときに相談先がわからなかった	17	39.5%	18	42.6%	17	40.7%
健診や相談の場でのこどもの状態の説	18	41.9%	16	30.9%	19	43.0%
医療機関や施設の紹介	17	37.2%	16	38.2%	19	43.0%
いろいろなこと(福祉、心のケア、医療健康情報)の相談先の紹介	17	39.5%	21	45.6%	20	45.3%
他の親や先輩親の紹介	14	32.6%	15	33.8%	10	29.1%
育児サークルや親の会の紹介	9	20.9%	10	29.4%	5	16.3%
療育法・治療法・訓練法の紹介	17	39.5%	16	39.7%	25	54.7%
身近な健康・子どもによくある病気の説	11	23.3%	13	26.5%	10	29.1%
排泄や食生活・しつけの生活面の情報を教えて欲しかった	17	39.5%	10	22.1%	11	24.4%
就学に関する情報を教えて欲しかった	17	39.5%	17	41.2%	10	27.9%
成人の障害児に関する情報を教えて欲しかった	10	25.6%	16	39.7%	13	31.4%
利用可能な福祉制度の説明	17	39.5%	21	61.8%	20	45.3%
家族や周囲の理解を得るためのアドバイス	13	30.2%	9	19.1%	10	16.3%
その他	2	4.7%	2	4.4%	3	7.0%
n	43		68		86	

表4 手帳、医療費助成制度の利用

	A府県		B府県		C府県	
	件数	%	件数	%	件数	%
身体障害者手帳	4	9.3%	14	20.6%	7	8.1%
(3歳未満)	1	12.5%	4	28.6%	2	11.1%
療育手帳	36	83.7%	64	94.1%	71	82.6%
(3歳未満)	2	25.0%	11	78.6%	9	50.0%
精神障害者保健福祉手帳	1	2.3%	0	0.0%	0	0.0%
(3歳未満)	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
小児慢性疾患手帳	0	0.0%	13	19.1%	6	7.0%
(3歳未満)	0	0.0%	7	50.0%	3	16.7%
医療費の補助(障害・疾病によるもの)	31	72.1%	41	60.3%	37	43.0%
(3歳未満)	2	25.0%	8	57.1%	4	22.2%
生活費の補助(特児手当など)	29	67.4%	46	67.6%	48	55.8%
(3歳未満)	2	25.0%	8	57.1%	8	44.4%
制度を全く利用していない	5	11.6%	2	2.9%	9	10.5%
(3歳未満)	4	50.0%	2	14.3%	6	33.3%
n	43		68		86	
*3歳未満	8		14		18	



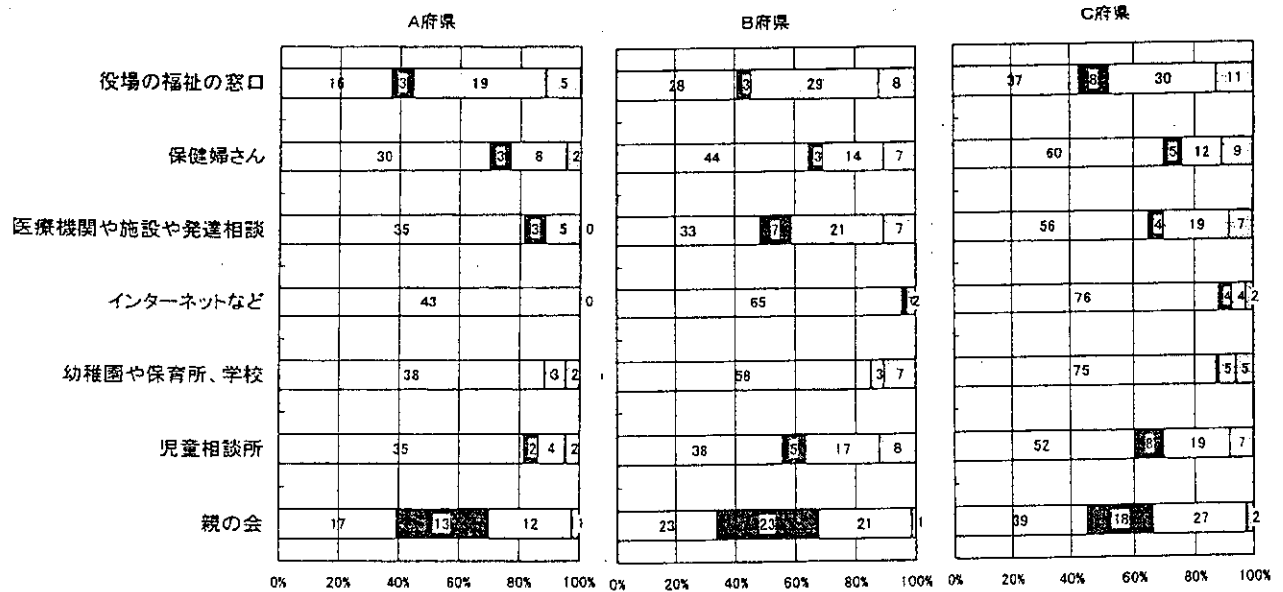
「いろいろなことを相談できる機関の情報」



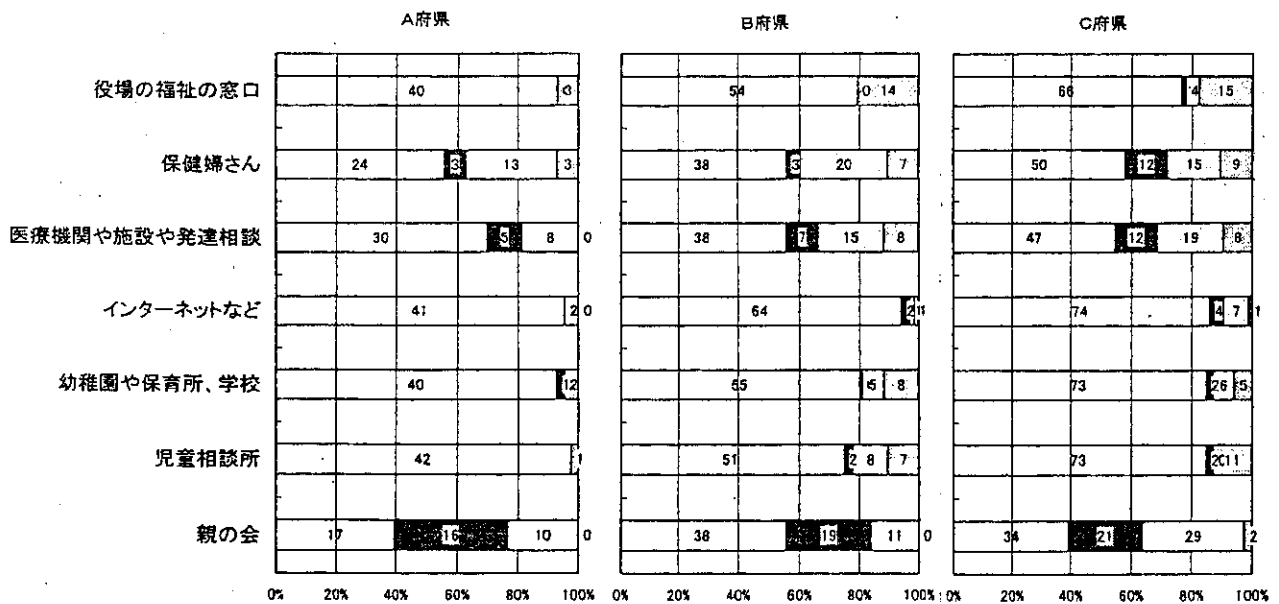
「医療機関や施設、専門家の発達相談の情報」

- 聞きに行ったことがない
- 関係する情報、他の機関の情報までを含めて十分に教えてもらった
- 聞いたことについては教えてくれた
- 聞いたことについても十分に教えてもらえなかった

図1 子育ての情報を提供する機関の利用状況



「利用できる制度やサービスの情報(医療費、手帳、各種制度など)」



「同じ悩みを持つ親や親の会の紹介」

図1 子育ての情報を提供する機関の利用状況(つづき)

- 聞きに行ったことがない
- 関係する情報、他の機関の情報までを含めて十分に教えてもらった
- 聞いたことについては教えてくれた
- 聞いたことについても十分に教えてもらえなかった

相談所に関しては地域差があり、これは児童相談所に相談ルートがあるB、C府県では高い利用割合となっている。幼稚園や保育所、学校は情報源としては機能していないことがうかがわれる。

上記の状態からみると、親の会などの当事者間の情報交換が得られない環境下では、非常に限定された情報しか得られないのが現状であること、幸いに情報が得られても、保健、医療、福祉、教育の複数にわたる多領域に踏み込んだ情報を総合的に得る機会は十分に用意されていないことがわかる。

#### 4. 手帳や医療費助成の利用状況（表4）

療育手帳では取得度が高く、3歳未満でもB府県では取得度が高い。手帳制度利用には地域差があるが、親の会会員調査なので、親の会から積極的に情報入手しているという集団と考えられるため、取得状況については手帳判定措置基準や解釈の地域差を反映している可能性がある。医療費の補助利用（育成医療などの障害医療、小児慢性）、生活費の補助利用は、C府県では他府県に比べて低い。

#### 5. しょうがい児の子育ての上で、今まで受けてきた公共サービス内容の満足度（表5）

いずれの地域も、十分に満足としたのはごく少数である。多少不満はあるが満足、不満があるが我慢できる程度、早急に改善してほしいに3分割された。

#### 6. しょうがい児の子育ての上で、今まで受けてきた公共機関やサービスの対応についての満足度（表6）

いずれの地域も、役場の福祉および教育委員会の窓口は対応の印象が良くない傾向にある、保健婦はおおむね良好な状況であるが、接触がないとした回答も2割強あり少ない。医療機関や施設の対応の印象が良好である。

#### 7. しょうがい児の子育て経験からみた保健、医療、福祉の問題点（表7）

一部の専門職やサービス提供者の不勉強な

印象、必要な情報を得るのにいくつもの窓口で別々に聞かなければならない問題、住民団体と公共機関がともに協力しあえる体制がほしい、などが問題点として感じている割合が高く、保健医療福祉の連携の必要性を示唆する結果である。

#### 8. 住民中心の地域保健、医療、福祉活動への参加（表8）

会の代表を通じて意見を反映させたい、動きを見守りたい、呼びかけがあったら地域での活動に積極的に参加の順である。総体として関心は高い。

#### 9. 自由意見

末尾に掲載しているが、保健、医療、福祉、教育の連携システムや、住民参加型の計画的な保健活動が基盤にあれば解消可能な課題が少なくないように思料される。たとえば、時期に応じた総合的な情報の保障—情報提供と自己選択—を求める意見（中には、障害が判明した時点で一通り情報を提供してほしいという意見もある）、基準行政への疑問、申請主義にとらわれない包括的な公共サービス提供体制、就学後に、就学前に受けていた保健福祉サービスが途絶えることへの疑問、府県保健婦と市町村保健婦の連携のなさ、相談や手続きへ行きにくい地域での環境要因（福祉制度利用に対する非受容的なコミュニティ）、縦割り行政の弊害の解消、地域の専門職や関係者との協働を求める、などがあり、地域システムとしての連携の必要性を示唆する点、日常業務を住民の視点から評価するといった点で、十分に参考にすべき意見が得られていると思われる。

#### 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

住民組織（この場合はセルフヘルプグループ）が持っている保健と医療・福祉の連携に対する潜在的ニーズを発見するために、インターネット上にホームページを開設している

表5 今まで受けてきた公共サービスは全体的にみて満足できるものか

	A府県		B府県		C府県	
		%		%		%
十分に満足	1	2.3%	0	0.0%	4	4.7%
多少不満はあるが満足	9	20.9%	15	22.1%	19	22.1%
不満があるが我慢できる程度	19	44.2%	27	39.7%	28	32.6%
早急に改善してほしい	13	30.2%	21	30.9%	31	36.0%
無回答	1	2.3%	5	7.4%	4	4.7%
n	43		68		86	

表6 公共機関やサービスの対応への満足度

	A府県				B府県				C府県			
	接触なし	よかった	あまりよくなかった	無回答	接触なし	よかった	あまりよくなかった	無回答	接触なし	よかった	あまりよくなかった	無回答
福祉の窓口	16.3%	20.9%	53.5%	9.3%	10.3%	38.2%	48.5%	2.9%	14.0%	33.7%	50.0%	2.3%
保健婦さん	23.3%	58.1%	16.3%	2.3%	8.8%	57.4%	32.4%	1.5%	14.0%	50.0%	32.6%	3.5%
専門職の相談	23.3%	48.8%	27.9%	0.0%	2.9%	70.6%	22.1%	4.4%	15.1%	65.1%	16.3%	3.5%
医療機関や施設	0.0%	72.1%	27.9%	0.0%	1.5%	64.7%	32.4%	0.0%	2.3%	62.8%	29.1%	5.8%
教育委員会	46.5%	2.3%	48.8%	2.3%	36.8%	1.5%	61.8%	0.0%	41.9%	19.8%	34.9%	3.5%
幼稚園保育所	18.6%	55.8%	25.6%	0.0%	10.3%	73.5%	16.2%	0.0%	25.6%	43.0%	29.1%	2.3%
児童相談所	23.3%	44.2%	27.9%	4.7%	8.8%	42.6%	44.1%	4.4%	12.8%	54.7%	30.2%	2.3%
民間団体や親の会	9.3%	83.7%	2.3%	4.7%	4.4%	88.2%	4.4%	2.9%	1.2%	74.4%	18.6%	5.8%

A府県n=43 B府県n=68 C府県n=86

表7 子育て経験から感じた問題点

	A府県		B府県		C府県	
		%		%		%
必要な情報を手に入れるのに、いくつもの窓口 別々に聞かなければならず、労力や手間がかかるので、 1カ所で紹介や仲介をしてもらえるシステムがほ 保健や福祉の制度やサービスの仕組みがよくわからない	24	55.8%	48	70.6%	48	55.8%
実際に困ったときに、どういう人たちがかかわって くれるのがよくわからない	22	51.2%	32	47.1%	36	41.9%
専門職やサービス提供者の間に、どうもつながり(連 携)がないようだ	17	39.5%	36	52.9%	46	53.5%
一部の専門職やサービス提供者は、不勉強な印象 がある	19	44.2%	39	57.4%	36	41.9%
当事者の声を、公共サービスに反映させる方法がわ からない	26	60.5%	46	67.6%	40	46.5%
制度やサービスが利用できるかどうかを公共機関の 方で決定する過程が、サービス申請者(申込者)に対 して理解しにくく、はっきりしない感じがある	13	30.2%	26	38.2%	25	29.1%
親の会などを含めた住民団体と公共機関がともに協 力しあえる体制がほしい	18	41.9%	39	57.4%	36	41.9%
その他	24	55.8%	40	58.8%	44	51.2%
(あてはまるものを計上)	6	14.0%	3	4.4%	7	8.1%

A府県n=43 B府県n=68 C府県n=86



表8 「あなたの住む自治体が「自治体と保健と医療と福祉の関係機関が手を取り合い、住民中心の地域活動(健康なまちづくり、こどもに対する保健や福祉の計画、障害者に優しいまちづくりなど)を進めてゆこう」という方針で、その活動の計画段階に入ったと仮定します。そのとき、あなたは以下のどのような行動をとりたいですか」

	A府県		B府県		C府県	
		%		%		%
自治体での活動計画を作る時から積極的に行動したい	1	2.3%	0	0.0%	4	4.7%
自治体からの呼びかけがあったら、地域での活動に積極的に参加	9	20.9%	15	22.1%	19	22.1%
自分は地域の活動に参加する余裕はないが、親の会の代表などに活動に参加してもらい、会を通じてあなたの意見を反映させたい	19	44.2%	27	39.7%	28	32.6%
積極的に参加しないが、動きを見守りたい	13	30.2%	21	30.9%	31	36.0%
特に何もしないと思う	1	2.3%	5	7.4%	4	4.7%
無回答	1	2.3%	5	7.4%	4	4.7%
n	43		68		86	

## 調査B

表9 所属する会の対象疾病・障害

ダウン症及び染色体異常	10
自閉症	2
LD(学習障害)関連	2
てんかん	1
心臓病	1
筋ジストロフィー	1
広く障害児	7

表10 当事者会員の対象地域、会員数

同一市内、郡内	9
都道府県内広域	5
同一都道府県	9
全国	1
50人未満	7
50-99人	4
100-199人	5
200人以上	7

n=24

表11 会の活動

会のメンバーによる相談	(%)	
子育て上の悩み相談	12	50.0%
病気やしょうがいの医療的な相談	7	29.2%
関係機関の紹介	12	50.0%
仲間の紹介	13	54.2%
福祉制度の相談	12	50.0%
就学の相談	14	58.3%
その他	3	12.5%
定期的な話し合いや集まり	20	83.3%
会誌機関誌の発行	18	75.0%
署名活動や申し入れ	14	58.3%
地域イベントへの参加	15	62.5%
オンライン活動	17	70.8%
その他	8	33.3%

n=24

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・早急に実施	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・早急に実施	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・不満足の機関混在	17	70.8%
聞いたことのみ・内容不十分	5	20.8%

n=24

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で参照されたい）。

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いうことである。

#### 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<sup>1)</sup>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。そのことだけがくやしいです。”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こそふつうの子供とかかわらせたいと思いました。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達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し、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っぱいいるように感じる。そんな人達をいやしてくるのは、障害者の人たちと思う。人は人の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せたらいいと思う。(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ない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、行政の作ったものをだま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)地域の人ととの連携ができるようハンディを持つ子たちの育児サークルなどを聞き、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、言葉ではあらずする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行ってほしい。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うに思われるのは、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行うのに、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たちと積極的に話したいと思っています。

今は困ったことではないのですが、就学前になると、いろいろと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あいでいき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くることは何千年もかかりそうで気が重くなる!!! 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はしから、「普通じゃない」みたいに感じさせ、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にかと思う。(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の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「OTはとてつよい」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いふ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ふと、「ダウン症の子は訓練を受けたら絶対には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る」といふような意味のことを言われました。それで、OTを頼んだのにOTは受けさせてもらえず、PTを受けると言われました。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」と同意を求めめるのです。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ふ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ない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しゃべり方をするのはどうでしょうか。最低だと思ひます。いろんな病院でいるん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。どうにかして下さい。今後こんないやな先生が絶対に出で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で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ひます。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にのってくれたりしていました。看護婦さんの声かけ1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ひました。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ひます。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。結局は親の力といふところ。(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ひました。また、月1回の発達相談を〇〇まで行っていますが、民間のもので1時間5000円かかります。公共のものでもっと気軽に利用できるところがほしいです。

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ひます。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ひます。(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う。)(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ひます。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くても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行けないので、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た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、学校の考え方だと思います。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、家庭訪問して下さり、私の話をよく聞いて下さったのは、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、福祉をあつかっている行政が、どんな社会であれば、いろいろ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えます。(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また健常児に対し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えます。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えます。  
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。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、すごく近くの事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、親が学校に病気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の病気等関係ない。そういう人は、特別な人という考えをもっている人達がまだまだいると思えますが、そうではなく、もっといろんな障害や病気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れば、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、そこもな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、親や兄弟の心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、... と思えます。  
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えます。  
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えます。(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い自由に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立し安価に継続して利用できるようにして欲しい。(小学生)

6. 出産直後の医師の軽はずみな一言でずっー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、上記の医師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はとても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ざりされた。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頂け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。)幸いにもクラスメイトやその保護者の方のあたたかいことばに支えられ今もお普通学級に通っています。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。私は学校に付き添いしているので良くわかるのですが、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るといわれる、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すから、利用出来るものはきっちり利用させて頂いています。

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日を願っています。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。 (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、それぞれの子供も成長して、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、障害児にはそれがあつ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

が、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つた。

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、こう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供を持つ親が、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。役所は聞かね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すが、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。(あつちの病院こつ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きとはれ物にさわるかのようになら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です。

福祉制度は障害児とわかつ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行きたい。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つたり勉強をさしてもらったことがとてもやくだち、会の中で知り合つ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. 医療機関の対応はまめ細かですが、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。また、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つとひとつの情報を得る、という感じの日が続きました。

ずーつ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つたのかが、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○○・〇〇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つています。

それと、療育やら訓練がいつも午前中が多かつたり、診察が午前中だつたりして、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欲しいものです。(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ともとても冷たい対応でした。

私は娘を出産して3か月くらいたつ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つたらどんなに良いのと思つています。

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つたです。

そうだつたら前向きな一歩がもっと早くふみだせたいと思つています。(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。」としかいってくれず、かたづけから電話した。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つた。

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つています。どこにでも一定の割合で障害や病氣を持つ子があたりまえに存在し、出来ない事があつても、中には出来る事もあり、それは健常な子でも多少の差はあつてもやはりそうなのだとついう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、障害を持つ子も健常な子も住みやすい社会になると思つています。その上で、その子にあつ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、子供の担当としてついで欲しいです。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聞かないし、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こと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、話をすることで心がおちついて、これからはがんばっていきこうと思える。(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。)

保育園での保母さん達の障害児に対する、情報、意識の低さが、目をおおばかりである。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、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っ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、後から聞かされました。本人もいきたくない、他校の育成に2年か入れました。

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、病気がかかっているのです。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。

医師だけではどうし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ても欲しい。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、学校に行くこととまた違った悩みも出てくるので、ここでおしまいにやなくて、中学校卒業するまで定期に通う(年2~3回でもok)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もし次の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、思いた

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ども大変でした。

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、すべてで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、健常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います。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、残念ながらとりあってくれませんでした。(上の子は障害はないのでいうことでした。)家族に一人障害その子に手がかかり、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、まじ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ようなのでその点はやはり、こちらの立場を考慮して話す姿勢をていついてほしい。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分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、もっと知らない情報がききたくあると思う。

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ろいろなところ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っても子にとってもつらい。書害の子が気軽に遊べるスペースを地域にもっとふやしたいと思う。

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さすぎる。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。

プチプ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にのってはくれますが、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地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せない、何もさせない、とてもじゃないけど親が根まげするのをまっているまで"いじめ"である。

療育施設もととのっているけど保健婦さんからすすめてもらっても今で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いともどいを感じます。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)とくらべてもおかれている。

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年もちがわいないのに。

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しょうか。

私たちを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つてるような言い方をされた時はさすがにくやくし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○役所のその窓口にお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らもらえなくなりました。一度に一回定期検診があり、経過はよいのですが、ずっとよいままとは限らないのに打ち切られたのはこまりました。

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。

保健婦さんが家に來られたものの「そういう子供はたまに出來ますね。(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つた。(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なつてる場合だったら、そうかなとも思うのですが、... なんかも納得出来ない

A判定よりB判定の方が、障害の程度が軽いと思つ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つたことという事にぶつかつ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、初めて知ることもあるそうです。