

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、見習医にひどい目にあった。(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ださい人もあれば、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、満員で何ヵ月もあるいは、一年近く入ることができないそうです。また、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つて)

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の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、なぐさめのことば、はげましのことばだけではなく、実歳に生活上、有益な福祉サービスの利用法や専門機関の紹介などで。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ぬ時で弟、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。

しょせん、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ヵ月でダウン症と診断され、4ヵ月健診（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、町では何もないとの返答でした。

（この時すでに保健婦も加わって親たちがポーターズをやっていたにもかかわらず。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れないと思い、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いますが、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いがちです。

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...と言っていては何の好転もしないのに、どうして自分で動いて、口に出さないのだろうという事です。

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、というのもあるとは思いますが、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っています。（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いますが、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・仲間はずれete。（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、ただだいたい感じがしました。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る危険性も大きいと思いました。反対意見もどんどん受入れられ、両者があることで、情報としては質のより良い深い意味のあるものとなると思います。（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いる人にしてほしいと思います。

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います。（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者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）の対応はつめたくなくなど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度たずねてくれましたが、1~2ヵ月後にまたきます。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います。

まず、最初の働きかけ、相談は身近な市の保健婦さんをお願いしたいと思います。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、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いました。*乱筆。乱文をお許しください。（小学生）

15. 各自自治体に（市町村）に一機関は障害児のための療育の場が必要です。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て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います。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います。

乳幼児健診に（市町村）も福祉課等の人達は参加しても良いと思う。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ヵ月（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います。障害は特徴で特別なことではありません。

私がこんなふうダウン症を考えるようになったの

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を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まわ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、何十年も前の知識で話すので、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が、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、自由に行って遊んだりする場所が欲しいです。ごく近所であればと思います。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。

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さはあると思います。しかし個々の重要さ、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材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来ると考えます。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が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が(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がしたかったが、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いうことです。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ほしいよう、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ば、

又、ヘビーシッターなどを、手軽な料金で使って行けると、親の負担も楽になると思いますし、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させることが出来た。

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、定員がいっぱいとので、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、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)

31. 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日がかりなので月に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が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+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なのだから...。(小学生)

32. 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ます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)

33. 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)

34. 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)

35. 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、待っていたのでは誰も手をさしはくれない。何よりも力になってくれるのは自分の家族と同じ子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められ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せ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)

36. 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)

37. 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うけたのですが、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)

38. 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)

39. 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。口こみで、隣の村の社会福祉協議会が行っているボーテージ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にも気になりますが(歩けるようになるかどうかetc)一番心配なのは知的な発達の方なので、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)

40. 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)

41. 私の住む地区はやっとなら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ので当然です。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をなく途方にくれた。
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回行くとかかり
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かかり、
一度も補助してもらえない。(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
うであると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。
かわいくなか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った
ことはとても残念でした。わが星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
いと思い毎日を過ごしています。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っと説明してほしい。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
ついては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
ければならない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、全く知らなかった
事から来る不安、絶望によるものが大きかったのでは
ないかと思っています。

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、あったらなら、絶望からの出発に
ならなかったのではないかと思います。

行政からは何もありませんでした。(行政に係る
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くれていま

す。)療育手帳、年金制度も行政側からの情報はありませんが、「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、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、足がしっかりしておらず、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。

療育場を教えてほしいと役場に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)扱っ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のでは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、遊べる機会があるのではないかと自然に生活の一部としてうけいれたいのではないかと思った。

保育園、幼稚園などでも受け入れが良くなるとうれい。(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、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N.O.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とんない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

ういうお子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、役場の窓口の対応が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、話したらいいのか等。」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が弱く、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のごこと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ずに育てても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、言語療法も頑張ってきたのに、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けど、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、沢山のお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。よろしく願いいたします。(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教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、障碍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ろうと思います。

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性化や福祉サービスの向上が感じられるわりには、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と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か。(いかん、愚痴になっちゃっています。(;))

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、平均的に子どもも対応が悪い、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、患者が使うことのでき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あ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か疑問です。

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、心ある担当者間で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かなり持たれてきて、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なされてないのが現状です。

すばらしい計画ができていても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・者に対する状況を見て見るようにしていますが、どの国もなにも特別なことをしているように見えません。ただ、建物をつ造ったり、道路や歩道を造つたり、学校・保育園を造つたり、バス・電車の導入、駅を造つたり、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ま。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も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う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がりま。またその子供たちは大きくなってても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思います。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とると、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たち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いて、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よって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、〇〇県〇〇市では、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者となることできませんでした。行政にわたしたちの声を届けるせっかくの機会であったのに、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（障害児を育てていしんどいなあと思うことを言える欄など）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」を作ってもいい 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」と途方に迷う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、プラン策定に向けて市が動き出したら、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から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ってもらお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、独自にやっていたい。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。なかの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、すべての人たちが対象として、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、現在中学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いいのですが、連絡がいってれば良いと思います。楽をしようというのではなく、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こともあります。何事も無かったので良かったのですが、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よつと困ります。高校までとは思いませんが、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ほしいと思います。

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からかと思い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は、「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、親亡きあとの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。心配するなと何も知らされず、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ったりもします。

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が、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「おまへ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、一人で悩んでいます。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人でやっていきなさい」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くて親にも言えずに、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と一切関わらない者、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を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、解決できたであろう悩

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「きょうだいのためのワークショップ」などを経験したことで、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侶に出会い、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、こういった例はあくまでもオプショナルの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、それでも入ら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の話し合いには、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ることまで、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、どこに聞けばどういふことがわかるのか等の情報がシステム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なされていない。

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ことではなく、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。

福祉の受け手側から見た自治体の福祉施策の広報活動および窓口の対応に関する実態調査

巽 純子 佐々木 和子

(*京都大学医学研究科遺伝医学講座 放射線遺伝学)

(*京都ダウン症児を育てる親の会代表)

要 約：我々、ダウン症の子どもを育てている親は、福祉の受け手として、受け手側が実際に必要とする福祉施策情報の不足を痛感してきた。そこで、我々は、受け側から見た福祉施策の実態、特に窓口での対応や自治体の福祉施策の広報活動に関して、全国のいくつかの自治体に住むダウン症児の親に対しアンケート調査を行った。その結果、1) 厚生省の福祉施策で定められている施策はどの自治体でも実施されていたが、その運用は、各自治体で異なり、格差が見られた。2) 各自治体で独自に定めた福祉施策があるのは、16都道府県(21市町村)のうち4自治体(市町村)であり、非常に少なかった。3) 福祉施策に関する広報活動はあまりなく、多くの親は親の会の勉強会や親同士の情報交換で情報を入手していた。4) 福祉の窓口での説明が分かり難かったり、不足していたり、あるいは担当部局(例えば福祉事務所と保健所)が異なると、担当しているサービス以外について知らないことが多い、と言うことがわかった。

キーワード：障害児、ダウン症、広報、制度、福祉、親の会

I はじめに

障害者に関する福祉施策は、申請主義をとるので、積極的な広報が行われていないため、身近に該当する人がいない一般市民にはあまり知られていない。したがって、それまで、身近に該当する人がなく、はじめて先天異常を持つ子どもを生んだ場合、どのような福祉施策があり、どこにどのような申請をすれば良いのか、また、どこに相談すれば詳しい情報が入手できるのかについて全く無知である。子どもが生まれてすぐに接する小児科医、療育機関、保健所などでも詳しくはわからないことが多い。しかも、障害を持つ子どもにとっては、福祉保健サービスは切り放せないにも関わらず、福祉事務所の窓口で受け付けているもの、保健所に申請するものとあり、

それらが別の部局になっている自治体では、別々に相談したり、申請したりと、非常に手続きが煩雑である。

ダウン症の子どもを育てている中で、多くの親は情報不足という福祉施策の欠点を痛感し、結局は当事者サイドでこれらの問題の解決を計っている。すなわち、親同士の情報交換あるいは親の会での勉強会などで自分たちが受けることの出来る具体的な福祉施策の情報を入手している。我々は、この状態は全国に見られるものかそれとも、福祉サービスが十分に行き渡っている所の方が多いのかについて、全国のいくつかの自治体での福祉施策に関するアンケートを親の会あるいは親に対して実施した。

II 方法

アンケートは、A4版の用紙1枚で下記の項目について質問をした。

- ・療育手帳あるいは身障者手帳を持っているか、持っている場合の等級など
- ・医療費の助成を受けているかどうか、受けている場合の種類、理由など
- ・手当を受けているか、受けている場合の額
- ・在宅サービスを受けているか
- ・福祉に関する情報はどこで得たか
- ・サービスを受けようとする時の窓口の対応
- ・福祉施策の広報活動について

アンケートは、一部は各地に住むダウン症児の親や親の会の代表者へ FAX で送信し、その地域に住む他のダウン症児の親にも転送を依頼し、10都道府県に住む43人から返事を得た（1998年10月中旬）。さらに1998年11月29日、30日に開催された日本ダウン症フォーラム（横浜市）の会場にて同様のアンケート用紙をおき、記載を依頼した。22名の回答が得られた。

III 結果

上記2回のアンケートで、65の回答が回収された。うち、自治体名が記されていたものは、58名で以下に示す16都道府県（21市町村）であった。

北海道：10名、栃木：2名、千葉：2名、埼玉2名、東京：6名、神奈川：4名、静岡：1名、愛知：2名、富山：1名、京都9名、兵庫：1名、岡山：10名、広島：1名、香川：1名、熊本：2名、沖縄4名、

記入者の自治体名が不明なものは7件あり、これは、横浜のダウン症フォーラム会場でのアンケート用紙では、自治体名を記入するようにした指定した欄が不明確であったため記載漏れが多かったと思われる。

表1に示すのは自治体毎の施策状況の一覧である。

また、窓口の対応と自治体における広報活動の取り組みに関しては自由記載をしてもらったので、下記に良いと考えている例と悪いと考えている例を示す。

<窓口の対応>

(良い例)

- ・ケースワーカーがとても親切にしてくれている。
- ・比較的丁寧な対応だったと思う。
- ・情報は親の会ですが、窓口に行くのと割に親切に説明をしてもらえた場合が多い。

(悪い例)

- ・窓口は聞いたことだけ答えてくれるだけ。
- ・窓口の担当者の知識不足が気になる。
- ・パンフレットは欲しいと言うと出してくれる。
- ・親の会から聞き、窓口へ、しかし説明は簡単であった。
- ・聞かなければ引き出せない。
- ・窓口がありません。
- ・事務的の一言につきる。こちらから聞かないと教えてくれない。まるで出し惜しみをしているような感じ。
- ・最低！文句てんこもりです。
- ・「何か、プラスになることは？」と聞くと「はあ？」と言われた。
- ・行政の窓口をたらいまわしのことが多かった。
- ・担当者がよく変わる。
- ・窓口で「聞けば教えますけれど、こちらの方からご説明はしません」と言われた。手帳の説明すら「そちらが聞いてこない限り言えない」と言われた。

<広 報>

(良い例)

- ・市で福祉ガイドを出しているし、広報などに療育の場が紹介されたこともある。電話帳にもいろんな情報が載っている。
- ・市の広報で期間満了などのお知らせ（更新手続き）が掲載されている。
- ・保健所で紹介してもらった。

表1 回答者が居住する都道府県ごとの施策状況の一覧

都道府県名 (人数)	医療助成 を受けて いる人数	手帳保持者数 (そのうち重度 の判定を受けて いる数)	手当を受けて いる人数(障 害者年金また は特別児童扶 養手当)	その他の手当 (各自治体の 独自の予算で 行われている もの)	在宅サー ビスを受 けたこと がある人 数	窓口の対 応がよい か	福祉サー ビスに関し て広報活動 がよいか
北海道(10)	3	10(重度2)	5	0	0	4	1
栃木(2)	1	2(重度0)	0	0	0	0	0
千葉(2)	1	2(重度1)	1	1	0	0	0
埼玉(2)	2	2(重度0)	1	0	0	0	0
東京(6)	4	6(重度1)	4	2	0	1	1
神奈川(4)	2	4(重度1)	3	1	0	0	0
静岡(1)	1	1(重度0)	1	0	0	1	0
愛知(2)	2	2(重度0)	0	0	0	2	1
富山(1)	0	1(重度0)	1	0	0	0	0
京都(9)	7	8(重度3)	7	0	0	0	0
兵庫(1)	1	1(重度0)	1	0	0	1	1
岡山(10)	1	6(重度1)	0	0	0	0	0
広島(1)	1	1(重度1)	1	0	0	0	0
香川(1)	1	1(重度0)	1	1	0	0	0
熊本(2)	1	2(重度0)	1	0	0	1	1
沖縄(4)	0	4(重度0)	2	0	0	1	0
不明(7)	3	5(重度1)	1	0	0	1	0
合計数(65)	31	8(重度11)	30	5	0	12	5
(%)	48	9(重度17)	46	8	0	18	8

・広報誌やパンフレットで情報を提供してくれている。

・情報は療育センターでもらえる。パンフレットは育成会に入っていると毎年くれるし、福祉事務所に行けば窓口においてある。広報誌で相談窓口の案内、日時、場所を載せている。転入者に渡すパンフレットの中に手帳、医療助成などの説明や問い合わせ先が示されている。それでも実感としてサービスが充実しているとは言えない。

(悪い例)

・広報活動はよく知りませんが、今のところ情報収集などは親の会で得ております。・障害者基礎年金など制度があり、手続き方法などを知るチャンスはほとんど無いようです。

相談員もいますが、積極的に出ることはなく、親の会の勉強会で知るというのが現実で、家にこもる親は知ることもないようです。

・広報誌に少しだけ、手当のことなどは書いてないと思う。

・特に広報などには掲載されていないし、パンフレットも障害課のような一部の所にしか置いてない。

・保健所、児相、福祉事務所が縦割り行政のため、お互いのサービスについての知識が不足している。

・窓口が無いので、行政方面からの情報が全く無い。ダウン症の親の会からの情報のみ。

・結局、親の会で自分たちで情報を集めています。

・広報活動は知りません。

アンケートから以下の7点があきらかになった。

1. 療育手帳を交付される際、知的障害が重度の判定をされているものは全体の17%であり、従来、ダウン症は重度の知的障害であるとされてきたが、判定結果からはそうとも言えなかった。特に軽度の場合はほとんど福祉の援助がなく、福祉の施策から多くのダウン症の人たちが外されていることがわかった。

2. 何らかの手当をもらっている者は半分以下(46%)であった。全体の平均金額は年19万5千円程度であった。

3. 特別児童扶養手当や障害者基礎年金は、厚生省の福祉施策で定められている手当であり、どの自治体においても同様に実施されていた。ただし、その運用は、各自治体で異なり、ダウン症として生まれても、2歳までは、障害が固定していない(知的能力を判定できない)との理由で療育手帳がもらえない所もあるが、生後6カ月ぐらいから申請が可能ない自治体もあり、格差が見られた。また、特別児童扶養手当には親の所得制限があるが、ある自治体では所得制限を取り払い、条件にあえば所得が超えていても特別児童扶養手当が受けられるところもあった。

4. 特児以外に各自治体で独自に定めた福祉施策として、「福祉手当」などの名称で手当を出している所は、16都道府県(21市町村)のうち4自治体(市町村)であり、非常に少なかった。

5. ダウン症児・者で在宅福祉サービスを受けたことのある人は全くいなかった。

6. 福祉の窓口の対応に良い印象を持った人は、全体の18%であり、自治体数としては21自治体中8自治体の窓口が受け手対し、良い印象を与えていた。窓口への不満として

代表的なものは、勉強不足で知らないことが多い、聞かないと教えてくれない、ごく簡単にしか説明してくれないといったものであった。

7. 自治体レベルでの積極的な広報はなく、どのような施策が受けられるのかわかりにくく、さらに手続きが非常に煩雑であるとの意見があり、多くの親は親の会の勉強会や親同士の情報交換で情報を知ったと記載されていた。福祉の広報活動が良いと答えた人は、全体の8%しかなく、自治体数では21自治体中5自治体であった。

IV 考 察

上記の結果から、保健所、福祉事務所、児童相談所、病院などが連携し、実際に個人が必要としている各種の福祉施策がわかりやすく提供されるシステムを構築すべきだと考えられる。さらに、行政が福祉サービスや特典について積極的にPRしたり、民間のセルフヘルプグループについても公的機関でPRをすることが必要ではないかと思われる。なぜなら、どのような福祉施策が受けられるのかについてはそれに最も関心のあるグループが一番よく知っているからである。また、適切な人材を窓口配置すべきであり、これによって受けて側の窓口への不満の多くは解消されると考えられる。

また、知的障害の判定は、判定担当者間で基準が大きく異なり、同じ様な障害の程度であっても、住む自治体により、福祉施策が受けられたり受けられなかったりする。近年、ダウン症の子ども達への早期療育などがさかんになり、知的障害としては見かけは軽くなってきているものもあるが、そのために要する費用、親の努力はかなり大きい。しかし、軽くなると福祉の手当などはなくなるという矛盾がある。先天的障害の場合、知的障害の固定が判断基準でなく、疾病名で福祉の手当が交付されるようにならないのかとの意見もある。

地域親の会における保健・医療・福祉・教育の横断的活動と全国的活動
—茨城県ダウン症協会の活動と日本ダウン症ネットワーク (JDSN) の例—

百溪 英一** 児玉 正文** 巽 純子**

(*茨城県ダウン症協会)

(**日本ダウン症ネットワーク委員会)

要約：障害児親の会は障害を持った子どもを核に家族が集っているセルフヘルプグループである。そのニーズには子どもの誕生から社会参加までの様々な過程における家族の悩みの解決、様々な情報收拾などが含まれる。すなわち、出生時の告知、新生児期の医療、検診、早期療育、福祉制度や福祉の専門機関や専門家の利用、保育、義務教育、高等教育、社会参加、そして余暇の活用など初めての子育て以上に多くの問題に遭遇し、解決していかなければ行けない問題である。しかし、実際には親の会や適切な公的援助によりこれらの問題の多くは解決していけるものである。障害児の親の会のニーズや提起される問題は保健・医療・福祉・教育の分野が地域住民に対して果たすべき道と達成の度合いを反映しているものであり、親の会の活動は社会資源であるこれらの社会機能の活性化や高機能化に不可欠の要素である。本稿では茨城県ダウン症協会の活動の実例を通じて、親の会のニーズと保健・医療・福祉・教育の関係と問題解決の道を概説する。また、これらの活動を通じて段階的に整理されてきた問題点を解決するための総合的情報センター機能、親を含めての学際的連携とネットワーク地域的、全国的そして国際的な親の会のネットワーク構築を実現しつつある日本ダウン症ネットワークの活動と役割についてもふれる。

キーワード：連携、親の会、障害、セルフヘルプグループ、社会資源、ダウン症

はじめに

茨城県ダウン症協会は 1992 年に茨城県内の、日立市、水戸市および、つくば市の 3 地域のダウン症児親の会が県内のダウン症児に関する諸問題の解決、平均的レベルの向上、地域間の交流促進を目指して結成された。これら 3 つの地域親の会は異なった設立の背景と歴史的経過を持っており、茨城県ダウン症協会の設立と運営にあたっては親の会の良いモデルとなる機能性や継続性を目指して繰り返しの研究がなされた。現在まで県ダウン症協会は会員が増加し続けており、他の障害関連団体や地域行政との連携、情報収集システムの強化を計りながら会員家族のニーズに応える活動を通じながら、役員、会員ともに学び合い実りある活動を継続してきている。本

論文では茨城県ダウン症協会設立の特徴と成果、特に地域行政との関わりについて整理する。茨城での取り組みは保健、医療、福祉、教育に横断的な関わりを持つものである。ダウン症児親の会の抱える親のニーズは地域社会におけるこれらの分野における地域の現状を反映しているものである。障害を持つ子どもより良き成長と幸福を追求する親の願を様々な形で実現するように努力する親の会は地域における生活の質を向上させるための社会資源としても非常に重要な位置づけにあると考えられる。また、情報収集システムの強化および広域組織の連携を目的に茨城県ダウン症協会が立ち上げた日本ダウン症ネットワークについてその実験的な試みと成果の概要についてもふれる。

材料と方法

茨城県ダウン症協会の設立：

1992年の県ダウン症協会設立まで当県には県を包括するようなダウン症児親の会はなかった。ダウン症児の親を含めた障害児の親が集い、主として社会参加の場についての活動を続けてきた育成会（手をつなぐ親の会）は存在し、地域の支部会と連携をとってきたが、障害児の養育には障害児一般に関係する事項と、障害別に固有の問題や情報があり、障害を越えた横断的な親の会組織に加えて障害に特化した親の会が必要である。茨城県内には日立市ダウン症児親の集いが1974年に設立され活動を続けてきた。日立市は県内でも有数の福祉の発達が早かった地域で、市立の養護学校が設立された経緯から見ても障害児者の環境整備に対する意識の高さと、施設設備の充実がかなり進んでいた。日立市の親の会活動は深い洞察力と実行力を持つリーダーのもと、行政福祉や医療、教育機関との良好な関係を継続しながら発達してきたものであった。茨城県全体の状況を見ると、県民が生活に必要な多くの環境で全国的な遅れが目立っていた。すなわち、医療機関の整備、図書館、公民館、そして下水道の普及率などである。一方、水戸市は県庁所在地でありながら1992年の同市ダウン症児親の会「つぼみ」設立まで、ダウン症児親の会は存在していなかった。水戸市の親の会は県の福祉部職員らの積極的な働きかけと協力により開始され、1991年の講演会をきっかけに地域の親が結集した。現在まで、地道な活動を続けてきている。つくば市ダウン症児者親の会は1992年に市内のダウン症児の親たちが、理想的な親の会作りを目指して結集した。

1991年より県内各地のダウン症児親の会メンバーらが県単位の親の会の設立のための予備的相談を重ね、これまでの各地のダウン症児親の会、広域な親の会（小鳩会、こやぎの会）、地域の難病団体、難病団体連絡協議会（難病連）、日本患者家族連合会（JPC）などの組織機構、運営、機能性などを検討し、規約及び運営の方向を示す原案を完成させた。その年の5月につくば市、つくば市心身障害

者福祉センターにて発会総会を開催した。

県ダウン症協会の特徴：

県ダウン症協会は非営利組織（NPO）であり、県内の地域親の会の上部団体としてではなく、横の連絡を円滑にするための機能的な手段と明確に位置づけられた。地域の情報を共有するための機能も重視された。同様に、茨城県ダウン症協会は全国組織と称するいかなる組織の下部組織ともならず、必要に応じてどのような連携や連帯が組める組織と位置づけた。これまでの親の会の歴史を解析すると、会員、地域組織、全国組織という縦割りの組織が多く、その結果、地域の親の会活動、運営に対する予算が効果的に使われないこと、情報機器やシステムの発達により、従来地方から収集した情報を中央に集め再配布するという方式をとらずとも全国レベルでの親の会や地域福祉情報交流が可能であると判断し、新たな地域の親の会の試みとして実行した。

1. 地域福祉行政との関わり

1) つくば市福祉団体連絡協議会（市連協）

地域の福祉団体との連携と市の福祉行政との接点をつくるためにつくば市福祉団体連絡協議会が結成されていた。この団体は当初、行政の主導で補助金の関係団体への配布と行政の実施する福祉施策や福祉イベントへの協力要請、福祉関係団体からの意見を吸い上げるために作られた。つくばダウン症児親の会はダウン症以外の障害に対する理解を深め、協力して地域の目的で問題を探り、向上させるためにこれに参加し現在まで続いている。この協議会の事務局はつくば市福祉部障害福祉課に置かれ、現在15団体が参加し、毎月の定例会には障害福祉課長、担当者、そして、つくば市社会福祉協議会の職員が参加して円卓会議の形式で行政と市民、双方のやりとりがなされ、その場で参加している各団体の活動計画や、入手している地域情報や全国的な情報などを交換している。

2) 茨城県難病団体連絡協議会

難病連は都道府県レベルの難病その他の疾病を持つ患者家族のセルフヘルプグループが組織化されたもので、主として県内の医療福祉の向上を目指した活動と、患者会相互の理解と親睦を目的としていた。ダウン症は知的発達の遅れとともに、様々な程度での身体的障害や奇形を伴うため、自閉症などの知的障害児者の場合と異なり県内の医療環境は重要な問題である。県ダウン症協会は茨城県難病連を通じて全国組織である、日本患者家族連絡協議会(JPC)に加盟しており、茨城県ダウン症協会としては国レベルの医療福祉の問題に対してJPCを通じて意見をあげることも考慮して加盟した。

3) 日本ダウン症ネットワーク(JDSN)

親の会活動の主目的に情報の集積がある。これは会や会員個人の活動や経験を通じて蓄積されるものと、会以外の組織や機関などから得られるものがある。茨城県ダウン症協会の設立の目的は障害児をとりまく医療福祉教育面での遅れを標準化していくことなので、より先進的な環境を実現している他府県や海外での事例や活動のモデルを情報として取り入れていく必要があった。当初、協会ではつくば市の研究機関に勤務する役員らがパソコン通信ネットワークによる情報収集と他団体との連携を図ったが、協会設立後数年のうちにインターネットの利用が加速されたため、我が国初の患者・障害児者団体のホームページである「日本ダウン症ネットワーク」を設置した。これは情報収集と、広域の親の会との自由な連携を意図した。

2. 行政施策の立案と親の会の意見

障害児者の福祉に関する行政施策と計画の特徴：

国や地方自治体を問わず、行政施策はその実行計画にそって実施される。いうならば、実験計画にあたる計画書はその計画の成功失敗の鍵を握るものでもある。茨城県やつくば市の福祉に関する計画は数多くなされてきた。しかし、つくば市在住の30歳を過ぎた障害を持つ子の親の話では福祉に関する計画

が立てられ、ほとんど具体的な実施がなされる前に、新たな計画が立てられ、それに移行し、さらに新しい計画がその後立てられ、看板は次々に塗り替えられていながらその中で実現されるはずのことがらは遅々として進んでいない。著者はつくば市の中心的な福祉計画の資料をもとに比較的最近の計画を検討してみた。また、親の意見がどこまで反映できるかを試みた「つくば市地域福祉推進計画」および「市民交流センター検討委員会」の事例について実際に参画した経験を元に検討を行ってみた。

結果

1. 地域福祉行政との関わり

1) つくば市福祉団体連絡協議会の活動から
つくば市は市町村が合併してできあがった歴史の浅い都市であり、村の集合体のようなまとまりのなさ、村時代の保守的な体質と、新しいものに対する拒否傾向などが残存していた。茨城県ダウン症協会に先だって設立された、つくばダウン症児親の会はこの点の軌道修正を市連協に参画する他の団体とともに試みた。当初、定例会議で親の会から市渉外福祉課に対してははっきりした意見が出されると、障害福祉課長が激怒して会議の場を立ち去るなどの対等な話し合いに不慣れの部分も見られたが、その後相互理解が進み、行政側も地域の福祉推進のためには親の会との連携が大切であるとの認識を深め現在ではかなり良好な関係ができています。

しかし、福祉行政サイドで問題と思われることは、福祉関係の重要な専門的役職に全く無関係な職場を転々としてきた職員を当てるなど、福祉の専門性や経験の重要性に対する認識の不十分さが残っていることである。例えば、現在のつくば市における障害児者福祉の要になっている福祉センターの所長は長く農道等の土木行政にのみ関わってきた方である。同様に、福祉施策に関する計画の立案や検討に際して検討委員会や協議会が組織される際に、市連協の代表者が外されることもあり、市が招集するメンバーは物言わない代表者や、いわゆる御用学者に類した人であった

りする。この点は行政担当者の自信のなさに起因するものとする意見と単に事なかれ主義とする見方ができるだろう。しかし、このような状況下にあっても別項にあげた「つくば市福祉推進計画」のように広く市民の意見や親の意見が取り入れられる機会が設けられた例もある。

2) 日本ダウン症ネットワークの活動から

茨城県ダウン症協会が設置した JDSN ホームページの反響は著しく大きく、日本経済新聞他のマスコミにも紹介され、セルフヘルプグループによるインターネットメディアの実用的活用のモデルを提起するとともに、ダウン症に関する様々な情報を社会に発信することで社会啓発がなされてきた。この効果は、一般の人からの電子メールによる問い合わせや、マスコミ関係者による情報利用に関する問い合わせ等により知ることができた。茨城県ダウン症協会が県ダウン症協会のホームページや JDSN ホームページという一種のマスコミュニケーションの手段を持ったことは行政側との交渉や事業の推進などに不十分ながら一定の歯止めを利かせることにもなっている。茨城県の場合、行政は「お上」で、ありそれに従うべきという時代があった関係が存在しており、ともに地域を作り上げていくという認識を持つことが、相互に難しかった。障害福祉、医療、教育などセルフヘルプグループに関連した要望は例え妥当な意見や要求であったりしても聞き入れられないことが多かった。茨城県ダウン症協会ホームページなどは行政とのやりとりや説明など明確に全国放送される媒体であり、無責任なやりとりや理不尽な対応などは、やりにくくなったと考えられる。これは行政に対する情報公開の波とともに民主的な行政施策に効果的と考えられた。逆に、今メディアは親の会にとっても、会がどこからみてもわかりやすい、内容豊かな活動をするための意識をもつことに一役買っているともいえる。

2. 行政施策の立案と親の会の意見

1) つくば市福祉推進計画の立案と親の会の

協力

つくば市は市民に対して、市の施策の基幹的長期計画として平成2年に「つくば市総合計画構想」をそして翌年3月に「基本計画」を発表した。これら総合計画「健康と市民福祉の充実」として、地域で安心して暮らせ右仕組みの実現をうたっている。この市民には勿論障害を持つ人も含まれる。その後、総合計画の中身を具体化するための「つくば市地域福祉推進計画」がまとめられた。この推進計画の策定に当たっては市民を対象とした意見交換会として、市民フォーラムやシンポジウムが開催され、行政サービスを受ける市民の意見を聞き、協力を求める手順をとった。この推進計画は平成1994年から2003年までに完了する計画である。平成6年から10年までを前期、11年から15年までを後期として目的達成を行い、前期終了時点で見直しをするというものであった。

本計画の作成段階において市民からの意見を幅広く採り入れる機会を積極的に持ったことはつくば市としても、茨城県としてもかなり例外的な事と考えられる。市連協に対しては個別に計画の説明の機会が持たれ、質疑応答がなされたことも特記に値する。このような形で進行した一因はつくば市が本計画の立案を委託した会社の担当者が有能で、真に市民生活の向上や計画の具体的実行を念頭に置いた真摯な人柄であったことに起因することが大きいと著者は理解している。

この担当者は、障害児療育や保育、教育などの療育ネットワークシステムなど親の会が收拾していた資料や各自自治体における調査データなどを解析し、実際の親の意見をできるだけ取り入れるべく努力してくれた。その結果できあがった地域福祉推進計画は利用者の立場に立ったすばらしい内容であった。障害児の発達保障ネットワークなども明確にされた。しかし、計画段階では前向きであった計画自体の施策実現や進展に目を向けるとその結果は十分でなかった。本稿記載の時点ではこの推進計画の前期が完了しているはずであるが、障害児に関する計画内容を見直すとかなりの部分が未完成である。

当初の予定通り、市は本計画後期分の計画見直しをするための会合を平成 11 年 2 月に持ったが、その呼びかけは開催の 1 週間前であり、つくば市の障害児福祉関係団体のつくる市連協にたいして内容に関する個別の説明や協議がもたれることはなかった。行政担当者の移動や計画を下請けする会社の変更という事情もあろうが、計画段階で市民の意見を広く採り入れて説明や質疑応答に手間暇かけた計画であるだけに残念である。

2) つくば市市民交流センターの計画と市民の協力

1993 年つくば市は市の中央に建設する「市民交流センター」の基本設計に市民の意見を反映すると公示し、それに基づいて 23 名の提案者が意見をまとめて提出した。市主催の基本計画懇談会において提案された課題別に 6 名の代表者が選ばれ、検討会に出席することとなった。著者らは総合福祉センター機能を取り入れた、福祉都市つくばにふさわしい施設の実現を意見書に盛り込んだが、この意見はすでにつくば市が「基本計画」に書いていた①まちづくりに関する市民活動の拠点機能、②まちづくりに対する情報提供機能、③市民活動を支援する相談機能、④情報交換や市民啓発の場の創出、⑤市民グループのネットワーク機能などを具体的な形で提示したものであった。障害児親の会としてはつくば市福祉推進計画の進展がこの施設建設により一層進展することを希望していた。この提案には親の会などの活動拠点、関連団体やそれ以外のボランティア団体の交流拠点としての拠点施設としての機能を中心に、その場をより魅力的にし、一般市民との接点を強化する子どもミュージアム、おもちゃ図書館、子どもコンピュータスペース、障害児団体などの作品も販売するショップ、コミュニティーエリア、創作工房などを盛り込んだものであった。施設的にはノーマライゼーションを理解できる、障害児者、老人、外国人などにもバリアフリーの施設で、利用者の至便のみでなく地域社会におけるノーマライゼーション実現のモデルとしての機能や障害を持つ人の雇用の

場の創出まで考慮した計画であった。この計画はダウン症児親の会、自閉症児親の会、聴覚障害者の会の役員、行政施策委託会社研究員、ほかまちづくりや市民活動に携わる 11 名の市民が時間をかけて作成したものであった。意見は「まちづくりセンター実現を目指して」のパンフレットに集約され、検討委員会委員他広く配布された。このパンフレットは各方面から評価されたが実際の市民交流センターの計画にはほとんど生かされなかった。

考 察

地域福祉施策の実現における行政の役割は大きい。親の会はその恩恵を受ける受動的立場と理解されがちであるが、実際にはニーズを持ち、実際に体験したものでなければわからないデリケートな部分にまで思い及ぶことのできる、生きた福祉施策実現のための強力な助言者でもある。やってやるという意識の「行政サイド」と、やってもらう意識の「親の会」などの当事者団体サイドであってはより良き地域環境は実現しないと思われる。ともに役割を認識し、責任ある態度で、真摯に問題に取り組み、問題ごとに情報の整理と問題解決を図ることが必須である。そのためにも、相互理解は不可欠であろう。本稿に引用した 2 つの市民参加の行政施策について、その成果以上に学ぶべき所は多い。このような経験や事例から積極的に学ぶ努力も必要であろう。親の会も情報を収集し、もっと学んで行く努力を欠かすべきでない。

すばらしい内容の福祉推進計画が推進されない理由は何であろうか。この点が解明されない限り、内容が類似した福祉計画が看板を書き換えて繰り返されるばかりである。①一つには年度計画の推進に対する何らの評価がなされておらず、責任体制が明確にされていないことがあると思う。②計画に関わる担当者が、しばしば変更し蓄えられるべき経験が生かされず、人事異動を施策推進の遅滞の理由にすることなどもある。③行政福祉担当者に学問的にも福祉を学んで経験を重ねた人が乏しい。④障害児親の会も含め、市民の施策

進展に対する監視や関連施策の内容の学習が不十分であり、施策の推進に積極的な働きかけができない場合が多い。

つくば市地域福祉推進計画の進展を見ると、老人福祉に関する部分は着実に実現している部分が多く、障害児福祉の部分と対照的である。将来のある子ども達に対してなすべき計画実現の遅滞は怠慢では許されないことである。親の会の努力が足りない部分も含めて十分な検討が必要である。

つくば市市民交流センター建設に関連した障害児者親の会などの活動においては、その建物自体の設計に意見が反映されなかったというやや理解しがたい結末であったが、著者は市民による計画が建築設計担当者に伝わらなかったのではないかと推察している。市は当初から、プロレス興業がひらけ、市の新成人が一同に会せるアリーナをと述べていた。しかしこの運動は、その後市の協力により市民交流センターに設置された喫茶店施設に市連協のメンバーが作った合資会社により「ベルガ」という喫茶店が運営されるに至った経緯には何らかの役にたったのではないかと考察している。これらの活動を通じて、親の会のみならず、地域の活性化やよりよい地域環境の実現に関心を持つ市民らとの協力の経験はその後の運動に広がりを与えたと思う。

茨城県ダウン症協会が、自らの情報獲得という目的で発想した JDSN ホームページはオンラインの情報ばかりでなく、医療、福祉、教育、研究などの各分野の第一線の専門家の集う組織である JDSN 委員会の結成におよび、我が国初のダウン症児者のための全国集会「日本ダウン症フォーラム」の開催に結びついた。同フォーラムは今年、4 回目が大阪で開催の予定である。JDSN の活動の成功は、そのコンセプトの新しさと、実現性、それらに対して理解ある専門家や親などの学際的な結集と共同作業によるところが大きい。このことは、問題解決のための糸口は必ず見いだせると言うことと、既存のあり方にとらわれない柔軟な精神を大事にした取り組みや地域の問題解決においても同様に良き理解者からなるマンパワーの結集が地域福祉や医療の間

題解決に大切であるという、当然ともいえる結論が強調された。

参考文献

- 1) 井口百合香, 大内登喜子, 児玉正文, 瀬尾英雄, 高野正子, 長秋雄, 柘植法子, 三土とみ, 水上聡子, 百溪百合子, 矢沢容子. 市民交流とつくば市発展の要「まちづくりセンター実現を目指してーまちづくりセンターグループ案ー. まちづくりセンターグループ発行. 1993.
- 2) 小林 仁. 医療の情報化は何を目指すかー患者本位の医療のためにー. 立法と調査 1997;17-19.
- 3) 茨城県ダウン症協会編集. SSKA みんなでワイワイ No.10 ;1996.
- 4) 茨城県ダウン症協会ホームページ. <http://infofarm.cc.affrc.go.jp/~momotani/ibadowj1.html>
- 5) 巽純子, 百溪英一, 古川徹生, 黒木良和. インターネットによるダウン症情報ネットワーク. 遺伝子医学 1998;2:125-129.
- 6) つくば障害児の発達を考える会. つくば障害児の発達を考える 1号;1992.
- 7) つくば障害児の発達を考える会. つくば障害児の発達を考える 2号;1992.
- 8) つくば市地域福祉推進計画. つくば市福祉部社会福祉課. 1994.
- 9) つくば市福祉団体等連絡協議会. ふれあい No.2 ;1997.
- 10) 長岡義幸. 障害を持つ子と親の心と身体ホームページ「日本ダウン症ネットワーク」. インターネットでの自然な暮らし. 現代農業 1997;増刊:150-151.
- 11) 日本ダウン症ネットワーク委員会. 日本ダウン症フォーラム in きょうと. 京都: ダウン症ネットワーク委員会, 1997.
- 12) 日本ダウン症ネットワークホームページ. <http://jdsn.gr.jp>
- 13) 百溪英一. 日本ダウン症ネットワーク (JDSN) インターネットを活用したダウン症に関する情報ネットワーク構築. TRONWEAR 1997;46:30-38.

日本ダウン症協会香川支部の活動と保健・福祉

橋本 美香

(高松家庭裁判所医務室、日本ダウン症協会香川支部)

要約：ダウン症協会香川支部が保健・医療・福祉・教育の各領域の接点として果たしている役割について、これまでの会のあゆみと活動を事例として報告した。セルフヘルプグループが地域での保健・医療・福祉・教育に関する横断的な情報を集積しており、保健所、福祉機関（行政機関、療育機関など）の事業への参加をはじめとした具体的ななかかわりを通じて、連携の一翼を担っている現状を述べた。

キーワード：セルフヘルプグループ、ダウン症、情報、住民参加、ネットワーク

1 はじめに

平成 7 年、日本ダウン症協会が設立されたことをきっかけとして、それまで香川県内で活動していた 3 グループ（小鳩会香川支部、あひる、ぞうさんの会）がまとまり、日本ダウン症協会香川支部を設立した。当会には平成 11 年 1 月現在、正会員 113、協力会員 33 が所属している。正会員とはダウン症児（者）の家族であり、協力会員はそれ以外の当会の主旨に賛同したもので、医師、看護婦、療育指導者、教師などである。当会の会員はすべて日本ダウン症協会の会員でもある。筆者は、昭和 62 年にダウン症の長男を持って、ちょうどその頃活動を始めた《あひる》に参加し、以後、小鳩会香川支部副支部長をへて、日本ダウン症協会香川支部結成時よりその支部長をしている。これらの活動の中から、保健や福祉の面について述べる。

2 保健所との関わりについて

昭和 62 年に、ダウン症の乳幼児を持つ母親数人が、高松保健所の保健婦に自助グループとして活動することについて相談し、《あひる》がスタートした。このようないきさつ

から、当時毎月の定例会には保健婦が出席し、参加者と一緒にダウン症について勉強するとともに、保健所の行事（予防接種、検診など）や医療機関についての情報提供、一般的な育児上のアドバイス（離乳の進め方など）を行った。この場合は保健婦にとっても、障害乳幼児をもつ家族の現状を知り、直接意見をきくことのできる貴重な場であった。ダウン症の場合、診断が出産後早期に確定し告知されるため乳児を持つ親の参加もある。また、個別の相談の場ではなかなか当事者から出難いような率直な意見も、グループの話し合いの中では出やすいからである。実際、出産時や告知時の医療従事者に対する不満、保健所・福祉の相談窓口や、検診担当者の対応についての不満などがしばしば話題に上がっていた。また、これらの話し合いで、障害を持つ子を育てる上で参考になる、医療・福祉・保健・教育などの情報を知りたいという要望が出され、時折講師を招いての研修も行っていった。

平成 4 年度より高松保健所では、“心身に問題を抱えている子どもとその家族および関係者”を対象として年間 6 回の《すくすく学級》という事業を開始している。この事業を