

④短期入所利用結果

良かった7人。まあまあ3人。

⑤今後（今後も）利用したい制度

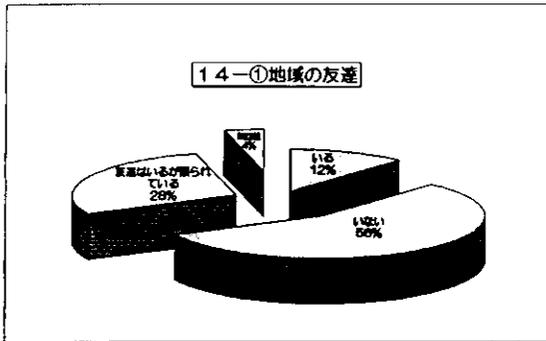
短期入所22人。短期入所（母子訓練事業）17人。特別児童扶養手当7人。税の免除6人。交通料金助成3人。短期措置入所2人。重度障害児医療助成2人。巡回相談1人。その他7人。

14) 地域での生活

①地域に子供の友達（図-32）

いる12人。いるが限られている29人。無回答4人。いない57人。

(図-32)



②地域に安心して遊べる場所

ある37人。無い60人。無回答5人。

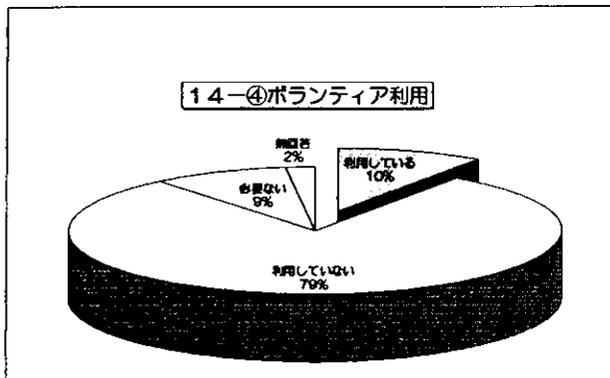
③余暇の過ごし方

困っている65人。困っていない33人。無回答4人。

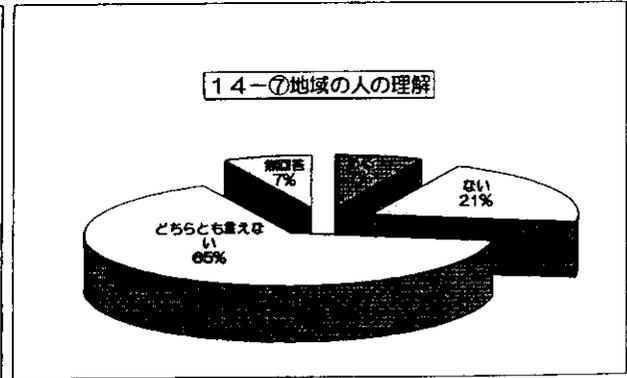
④ボランティアを利用しているか（図-33）

していない81人。利用している10人。必要ない9人。無回答2人。

(図-33)



(図-34)



⑤利用している月の回数

利用者10人。2回3人。4回5人。5回以上1人。年1~2回1人。無回答1人。

⑥現在利用していない人、利用するとしたら月に何回ぐらい利用したいか

2回12人。4回8人。3回6人。1回5人。5回以上3人。その他3人。無回答44人。

(7)地域の理解（図－34）

ある7人。どちらとも言えない67人。ない21人。無回答7人。

(8)子供を育てているの困難・不安

1)将来88人。進路67人。家族が病気になったとき62人。精神的負担54人。育児方法43人。兄弟姉妹の育ち41人。肉体的負担34人。経済的負担25人。利用できる制度が少ない24人。祖父母の介護22人。家族関係16人。気軽に相談できるところ少ない16人。夫婦関係10人。その他14人。無回答3人。

2)将来の不安

子供の年齢別に見ると3歳・小学校3・4年生は全員。各年齢層とも、高率で将来の困難不安をあげている。

3)育児方法

3歳では、全員が困難不安と答えている。

4歳・小学2・4年生では半数以上の人が困難不安と答えている。

4)精神的不安

3・4・6歳・小学校3・4年生では半数以上の人が困難不安と答えている。

5)近所との関係

4歳・小学校4年生の半数以上が困難不安と答えている。

6)全体で見ると、各年齢別で複数の困難不安をあげた頻度が高かったのは、小学校4年生9.8個。3歳6.7個。小学3年生6.6個。4歳6.1個の順であった。

11

12

13

資料3. アンケート調査結果（その2 自由記述）

2-④父方の祖父母はお孫さんの障害について理解していますか。

- 自閉症だということを言っていません。私はうまく説明する自信がないし、きっとわかってもらえないと思うので、これからも多分言わないと思います。言ったところで、「あなたの育て方が悪い」と言われるに決まっていると思う。
- まだ話していない。近日中に話す予定です。 ○祖父には言えない。
- 普通とは少し違うが自閉症という説明はしていないので、ちょっと変わった子と思っていると思う。
- パーキンソン病の寝たきりになっている祖母がいるので、心配かけたくなく、はっきりと言っていない。 ○時が経てば健常児になると考えている。
- 周りの子ども達とちょっと違うという程度。詳しくは知らないと思います。
- 祖父は遠方に、祖父は他界。

2-⑤母方の祖父母はお孫さんの障害についてりかいしていますか。

- まだ告知していない。 ○祖父には言えない。 ○他界。(3人)
- 少し変わっていると思っているが大した事はないと思っている。自閉傾向の子と説明している。
- 時がたてば健常児になると思っている。 ○祖父は他界。祖母は痴呆症。
- 祖父は理解していない。祖母は理解している。

3-③兄弟姉妹の育ちで困っていることがありますか。

- 上手に表現できないのですが、家の中の雰囲気にはピリピリ敏感で、情緒不安定になっている時が時折見受けられます。私の自閉症児に対する態度や気持ちが否定的になっている時なので、私のせいだと思います。
- 育児をすることの困難さ。 ○自分の意志をはっきり言えない。
- どうしても本人に目がいって、次女の関わりが薄いと思われる。一時期、幼稚園に行きたがらず困ったが、今は元気になった。
- 自閉症の弟が外出の際、ネックになっている。いろいろ不便な思いをさせているような気がする。 ○次男がADHD。
- 上の子（障害児）に手がかかり、十分関わってあげれない。
- やっぱり兄弟であっても何事にも争い合うことがなかなかできず、どうしても弟（障害児）ペースでいってしまうので、兄の方が周りに対して興味を示さず自分からやってみようという積極的行動がもっとあって良いかなあと思っています。
- 今はまだ幼くて障害のことはまだ理解できてないと思うが、これから大人になるにつれて色々悩んだり係わり方も変わってくるのでは。とにかくあまり落ち込まないで兄

弟同士仲良く楽しく暮らせる

- 友達のことや成績など、低学年なのでまだ特に大きな問題はないですが、今後心配です。
- 他の学年の子に障害をもつ妹の事で気に触る事を何度か言われた。本人は我慢して聞き流し、親に話してくれた。
- まだなんとも言えない。 ○自分ばかり我慢させられていると思っているらしい。

4-①お子さんのことについて相談する人は誰ですか。

- 同じセンターへ通っているお母さん達。 ○言葉の教室の先生。 ○妹（2人）
- 自閉症児をもつお母さん達。（3人） ○いざと言う時は、幼稚園の先生。
- 施設の関係者。 ○障害児の親の会のメンバー。

4-②過去を振り返って、精神的、肉体的に最も辛かった時期はいつ頃ですか。

- あまり気にしたことはない。 ○小学校入学直後から半年間。
- 保育園を探し始めて入園が決まるまでが精神的に辛かった。
- 肉体的にはそうでもないが精神的には今現在だと思う。（子どもは幼児）
- 辛かった時期は特定できません。他の子どもと違うなあと感じた時からの始まりです。逆に愛おしさが募り、大事にしなければ、助けて上げなければと心から思いました。
- 通園施設に通園するまで精神的なサポートが全くなく、夫婦で辛い時期でした。
- 養護学校に転校を決める直前の二ヶ月間、夫との意見の食い違い、当時の担任も話を通じない。子どもは学校の前を通るだけでパニックを起こす日々だった。個人的に養護学校の先生を訪ねて話を聞いていただき少しは冷静になりました。自閉症児を育てているお母さん達の会のお母さんにも相談下。他には誰も話せる相手が見つからなかった。

4-④ a 冠婚葬祭

- 結婚式はいいが、葬儀などはとてもじゃないが連れて行けない。

4-④ b 身内の介護

- 子どもが2歳位の時は殆ど出来なかった。時期によるが今は子どもが落ち着いてきたので大体できる。

4-④ d 希望してもお子さんがいることで出来なかったことがありましたか。その他我慢せざるを得なかったことがありましたらお書き下さい。

- 一生の仕事と決めていた道職員（北海道）の仕事ができなくなり、パートになりました

た。下校後子どもを見てくれる人がいないため。

- 人が沢山集まる場所にはパニックがあるのでほとんど行けませんでした。
- 自分の定期的な通院等は（人に預けられない為）出来なくなりました。
- サークル活動が保育園で行われる事が多く、次男は保育園に対して場所的に拒否する為、なかなか活動に参加できない事が多かった。
- 資格の取得や勉学に取り組むなど考える余裕などない。
- 外でパートなどの仕事ができない。 ○ゆっくりと買い物ができない。（2人）
- 美容院、病院に行く事は日常的に我慢している。
- 買い物の回数。（バーゲンに行きたくとも人ごみはダメなので。また、絶対迷子になると思うと我慢した。）
- 夕方から夜にかけての外出。（PTAやサークルの会合など）
- 近くのスーパーへの買い物も一時期苦痛だった。（多動なのでいなくなると探すのが大変）
- 自閉症の子がいるという理由でなく、小さい子がいるという事で外出が思うように出来ない。
- 音楽会、コンサート、講演会。 ○買い物、姉達の観劇等。
- 仕事をしたいと思っても時間に余裕がなく出来ない。
- クラス会、子ども会の役員のお手伝い。 ○睡眠。
- 買い物（衣類・日常食品）、休養、睡眠、家事。（特に清掃）
- 健常児ママグループと子連れで遊ぶこと。 ○趣味、仕事。
- 上の子の幼稚園の行事の手伝いがやりたくとも出来ず、周りに迷惑をかけた。
- 今は子どもも成長し、身内や他人に預けることができ、色々外出も可能ですが、子どもが小さい時は、自分の体調が悪いときに病院に行くこと、美容院、買い物に行けませんでした。
- 預け先がなく職業に就くことが出来ませんでした。
- 学校の役員、仕事の時間が合いにくく決められない時期があった。
- 静かにしていなければならない場所に行けなかった。（ピアノ発表会、講演会など）
- 夫がいない時の行事の参加、外出。（～4歳頃まで）
- 子どもが休みの日の講演会などに夫の協力と理解がないので行けない。
- 体調が悪く病因に行きたくともなかなか行けない。

4-⑦働くことについて。

- 休職中。見つかり次第働きます。

5-⑥お子さんのことで心配なことがありますか。

○時折排便の失敗があります。大事な会議や話し合いの時に限って皆さんの前で排便の失敗があります。

○友達との関係。勉強。 ○肥満、偏食。○食行動（過食）（異食ダンボールや新聞紙）

○偏食。（3人） ○多少のこだわりや奇声はあるが、心配するほどのものではない。

○小食。排泄。（トイレを怖がる）

○母親から離れない。強いかんしゃく。ひっくりかえる。

○自分の思うとおりにならないとやる気をなくす、拒否して泣く。

○高い所に登る。交通安全について理解していない。 ○排便が困難なこと。

○言葉が少ない。言葉の遅れ。（2人） ○子どもを嫌がる。

○奇声や奇異な行動をされた時にその相手を怖がる。

○言葉の遅れ、協調性がないこと。 ○泣く。

○下の子をいじめること。寝る前に毛布などを股に挟んでオナニーのような行為をする。

○言葉の発達遅延と感覚敏感。注意力が乏しい。 ○爪噛み。（自傷？）

○コミュニケーションがとれない時。 ○中学卒業後の進路。

○独り言。爪噛み。 ○高い所に登りたがる。車をあまり怖がらない。

○他の人に触る。 ○集中力に欠けている。

5-⑦よく通っている病院はありますか。

○信用できる内科。 ○脳神経外科。 ○泌尿器科。 ○近くの内科医。

5-⑩並行して利用している機関はありますか。

○母子通園センターのアフターケア（毎月第四水曜日）本人が大好きなので。

○水泳教室、ピアノ教室。

○保育園子育てセンター。

○必要な時にセンター。

6-①発達に疑問をもった時期はいつ頃ですか。

○3、4ヶ月頃。（表情がおかしい。笑わない）

6-②発達に疑問をもった人、あるいは指摘した人は誰ですか。

○1歳半健診にてセラピストさんより。

○言葉の教室の先生。（2人） ○病院の看護婦。

○義姉（2人） ○親戚。（以前自閉症者のいる施設の職場だった人）

○姉 ○叔母。

6-⑧診断機関に望むことがありましたらお書き下さい。

○きっと先生は、私のショックを考えて、「自閉症じゃないとは言えない。」という言い方をされました。私は、「えっ、それって自閉症ってこと。」と、ちょっとどういう意味なのかなって思ったのです。はっきり、「あなたのお子さんは自閉症で、これくらいの程度で、それからどうしたらよいのか」と言われた方が良かったかなと思います。気を使ってもらったんだと思うですけど、そう言われた後にすぐ、自閉症のこういう本が出ているんですけどみたくに言われて、ますます「えっ？」って感じだったので、診断は、間違っているんじゃないかとか、私自身受け入れるまでにすごく悩みました。

○4～6人位の多くのスタッフで時間をかけて見ることが出来ると言っていました。私達は、園ことばがとても頼れるものを感じられ、Drの対応も良く、帰り道、夫と二人で診断に納得したことを覚えています。いろいろなプロの目で見てくれる事の良さを感じました。

○他の地域で年齢が低すぎると、診断されませんでした。1歳半頃から明らかに健常児とは違っていたので年齢だけを理由に診断が出来ないというのは、育児をしながら不思議に思っていました。

○自閉症＝絶望でないと伝えてください。素晴らしい才能を持っている人や色々な可能性を持っていることも伝えてほしいと思います。

○函館市内の病院（小児科）を何軒かまわりましたが、「お母さんの取り越し苦労」とあしらわれ、結局札幌の小児精神科で診断を受けました。三兄弟の末っ子だったために育てている私としては、「他の子と違う」と明らかに解っていただけに辛い病院巡りでした。地域（函館）で早めに対応して頂けたら（心配なら紹介しますよと）良かったのと思いました。

○児童相談所の職員や判定員の方は、もっと障害のことについて勉強して欲しいです。

○もっと具体的に素人でも解りやすいように説明してほしい。あまりにも初めから専門用語を並べて言われても言われる方はそれだけでパニックなのに、余計受け入れられなくなる。

○福祉制度の説明と一通り大人になるまでの過程を説明してほしい。診断され、療育に通うが、常に将来についての不安があるので。

○診断後にも相談できる場がほしい。特に学齢期になってからの相談機関が少ないと思う。

○受診までに1ヶ月半待ちました。その間とても辛く苦しい日々でした。もっと早く受けられないのかなと思いました。

○1回の説明では飲み込めない事も多く、自閉症についての小冊子のようなものでも渡して頂けたら解りやすいかも知れません。実際、自閉症と言われても全く知識がなかったので自分で本を買って勉強するしかなかった。

○はっきりと診断される前に「～傾向ですね。」と曖昧に言われたり、保育の担当者に「普通幼稚園で大丈夫でしょう。」等と希望を持たせることを言われました。こういうことは、結果がそうでなかった場合、すごく落ち込んだり、腹立たしかったりします。変に

楽観的なことは言わないでほしかった。

- その時々で子どもの受け入れ態勢が違うのでペーパーテスト等は一度だけで判断せず、何度か実施してほしい。障害が判った時点で具体的にどのようにしていくことが良いか説明してほしい。
- 最初に診察したときは、「半年後に来て下さい。」と言われ、その後もはっきりとした診断をされていません。こちらから自閉症ということでもいいのかと聞いても曖昧な答えしか返ってこなくて、とても困りました。最近やっと言葉の教室の先生を通して「自閉症だと思って下さい。」という答えが返ってきました。親が診断の結果をはっきりと知りたい時はきちんと教えて欲しいものです。
- その時点で通うことの出来る全ての園や機関を紹介いただけたらと思います。選択肢は全て知っておきたいのです。
- 自閉症と診断されてもどんな障害かわかりません。簡単な説明書みたいなものがあればよいと思います。
- 具体的な診断とその後の療育等の紹介が整って欲しい。(函館外だったため)
- スピード。 ○はっきり言って欲しい。
- 診断後のケアが全くなく、途方に暮れました。まるで風邪の診断でもされたようで、1つのデータを扱っているように感じました。ショックを受けている親の気持ちを理解して欲しいと思います。
- 自閉症についてももう少し説明が欲しかった。
- 両親、その他家族も一緒にはっきりきっぱり告げて欲しい。一時落胆すると思いますが、出来る限りのフォローをすれば視点や価値観を変えることは可能です。利用できる社会資源の情報も教えて欲しいです。知識と情報とネットワークと判断力があれば何とかできます。
- 保健婦さんが後日診断の約束をしながら何も連絡がなく、3歳4ヶ月で親が自分で別の機関を捜して相談し、診断を受けました。1月生まれでもう幼稚園に入園した後でした。その後幼稚園を替わりました。もっと早く幼稚園に入る前に診断や療育の紹介して頂けたら良かったと思います。
- 小児科医が自閉症の内容を知らない。もっと勉強して欲しい。しかも物扱いで子と親に対応。患者を症例とだけ扱い、人間らしい接点が感じられない。初めての障害内容を告知する場面はもっと慎重であってほしい。
- 普段はあまり親の方から積極的に相談などしていませんが、子どもの年齢に合わせた悩みなどが出てきたときにアドバイスをしてくれる方に巡り会いたいです。何かあったらいつでも行けるという安心感があります。
- 曖昧な表現、遠まわしな言い方などせず、本当のことをわかりやすく説明して欲しい。親の態度を見ながら、認めている人にははっきり「自閉症」と言い、認めていない人には口を濁すような言い方はよくない。

- 診断時の対応により親の受けるダメージの差があり、療育に響いてきます。親の気持ちを考えて頑張っていこうと思えるような配慮をしながら診断をお願いします。次の機関への紹介や親の心のケアが必要です。心のケアまで考えて診断してくれる機関は数が少ないと思います。
- 間口が狭い。お役所的、事務的と感じた。こんな気持ちになったので多少なりとも不信感を抱いてしまった。1人の母親をこんな気持ちにさせるようなシステムはいけないと思う。
- 一度きりで診断せず、何回か子どもを診てから診断結果をくだして欲しい。
- 他の地域の保健所で診断を受けた。児童相談所では経過を見るだけで具体的なことは何一つしてくれなかった。問題を先延ばしにしているだけだった。早い段階での確な診断、アドバイスをしたい。
- なるべくはっきりと診断名を伝えてほしかった。まだ傾向ということだったので何となく中途半端な印象があった。
- 自閉症についての具体的な説明があればもっとはやく理解・対応が出来たかも知れない。

7-②児童相談所をどのような目的で利用しましたか。

- 通園センターの医師に行くようにすすめられた。
- どこに相談したらよいか聞くため。 ○発達検査。

7-③児童相談所に望むこと。

- 保健所などにパンフレットを置く。
- 一部、職員の方の対応（態度）が良くなかった。
- 他市町村の児童相談所との連携。職員の転動時の引継ぎ。
- あまりにも事務的でこちらから聞かないと何事も教えてくれないし、行動してくれない。
- 忙しいのは分かるがもっとてきぱきと動いて欲しい。言い訳ばかりで連絡を待っている身にもなって欲しい。
- 知能検査だけでなく社会性の検査で判断してもらいたい。自閉症について勉強し、家庭などに出向き親の大変さを理解し、子育てのアドバイスをしてもらいたいです。
- 親が不安な気持ちで訪ねる最初の機関、さらに不安を募らせてどうする。障害内容をしっかり勉強して欲しい。
- 誤解を招くような言い方をしないで欲しい。施設入所の申請の時、結果は入れなかった人に「入れる」と言い、入れた人に「諦めるように」と言ったりしていた。
- 担当の職員の方の対応があまり良くない。転動が多い。次にお目にかかった時、担当が替わっていた。
- 職員の態度が悪すぎます。事務的で最悪です。

8-③職員の対応。

- 療育手帳の交付で重度障害医療助成の手続きをするように言われ、住民窓口課で手続きをした時、職員の態度がとても悪く不快な思いをした。

8-④1半健診、3歳児健診を受けなかった理由。

- 他の健常児を見るとどうしても辛い気持ちになるので。
- 文字を読めることを前提とした視力検査をいきなり送りつけられ、電話で聞いたら無理に来なくてもいいという感じだった。
- その前に診断を受けていたので行く必要もないと思った。
- 3歳の時には障害児という認識があったのでわざわざ普通の子に混じって切ない思いをする事はないと思い行かなかった。
- 勤務中で行けなかった。 ○病院で受けた。

8-⑤a 健診について。

- 短時間で個別に問題を取り上げるのはとても難しいと思う。
- 何が問題点、心配事なのかを解りやすい言葉で教えて欲しい。
- 職員の方によって対応が違うのでなんとも言えない。
- 流れ作業のようでこちらから発言しないと普段の様子や困っている事などを聞いてくれないので、私はずっと保健婦さんに相談できなかった。(急いで健診を終えようとしているように見える。)あと、2歳児健診があればもっと早い療育が可能だったと思うので2歳児健診を望む。
- 待ち時間が困難なことへの配慮が欲しい。
- 保健婦さん方にもっと自閉症や他の知識等の向上を望む。
- 3歳児健診に行った時は自閉症と判っていたのでお医者さんもお話す事もないというような感じだったので行かなくても良かったように思えた。
- 1歳半健診の時は、2時間かかったので子どもがもたず、相談できないまま帰った。心配や不安(子ども側に)のある場合は日を別にしてゆったりとした時間の中で検診して欲しい。3歳児健診は良くして頂き親も助かった。
- 健診1回に対しての人数を見直して欲しい。(多すぎる)或いは集団検診に入れて欲しくない。
- 担当される保健婦さんの能力に頼っているし、頼らざるを得ないものだが、皆さんはよく教育されて、熱心ではあるが、担当の方がたまたまなのか、5年間で4人も代わったので少し不安な気持ちになったが、旧と新の保健婦さんで話し合っていたようなので安心できた。
- 自閉症の子どもの健診日(時間も)を別枠で決めて欲しい。

- 発育に遅れの見られる子どもには、個別に3歳児健診を行って欲しい。
- 自閉症についての知識及び他機関との連携がもっと必要。
- 障害名がわかるとほっとする。その後のケアは殆ど無いのはなぜ？

8-⑤b 検診後のサポート。

- 私の場合、熱心な保健婦さんのお陰で保健所以外（施設）に相談する事が出来、早く子どもの対処方法を学ぶことができました。
- 「何かあったら電話下さい。」と言うが、保健婦さんからは何の連絡も無いので本当に連絡して良いか不安に思う。いざ電話しても誰か判らなくなっている。
- 連絡・相談とも熱心にフォローして頂いている。
- 保健婦から冷やかし半分の電話がありました。
- 後日連絡すると言いながら何も無かった。
- 情報が少なすぎるので他の機関の事をもっと勉強してほしい。
- 保健所を利用していたのはずっと昔ですが、当時健診時に遅れがあることを一方的に言われ、フォローがまるでありませんでした。家の方への訪問、電話が一切なく、担当の保健婦さんの名前もわかりませんでした。一般の人と同じ健診時間で、プライバシーの配慮が全くなく、保健所へ行くのが嫌でした。

9-① 保育園・幼稚園に通園しての感想。

- （別の幼稚園で）親がどういう教育をしたかと言われた。障害児の教育を知らない。
- 先生との意思が十分通じない。話し合う機会が少ない。

10-③ 通園施設・母子通園センターに望むこと。

- 環境と施設の広さ。（ある程度）
- もっとその道のプロを増やして欲しい。女の先生ばかりで福祉の先生というよりは、保母に毛が生えたぐらいのスタッフしかいない。
- 希望の通園施設に入れるようにしてもらいたい。
- 色々と熱心にフォローして頂いているので不満はない。
- 新任はすぐに担任せず、1年間研修してほしい。
- 職員の増員は保育士を希望。
- 自閉症についての知識のある人、または専門職の人をいれて欲しい。
- 職員の常識ある言動や態度、特に母子通園センターの先生は自閉症に関してもっと勉強して欲しい。
- 理解もあり、通園できてとても助かったので就学後もそのような場が欲しい。
- 通園施設を増やしてほしい。
- 施設改善とともに施設数と職員数を増やして欲しい。

○親の気持ちを理解し、情報の提供、学習会の開催など、また、子どもに合った療育により、沢山成長が見られ感謝しています。職員により力量があるのを感じます。年数の若い先生でも専門性を求められていると思いますので頑張っで欲しいと思います。

1 1 - ②「はい」とお答えした方。

○私は、就学指導を待たずに、半年前から教育委員会にコンタクトを取り、話を聞いてもらえるまで何回もアプローチしました。

○就学指導の前に話をもっていった。

○来年就学予定なのでこれから親が結論を出すところ。

○急に来てくれと言われましたが、用事で行けなくて後日父親と出かけたところ希望は聞いてくれました。担任は2年で定年の特殊学級を知らない先生でした。

1 1 - ③就学指導に行かなかった理由。

○就学指導委員会を現在も知らない。 ○市内に住んでいるわけでないの。

○事前に学校や教育委員会に行った。 ○養護学校の結論が出てからと思った。

○就学指導は知っていたが、何時にやるのか知らなかったし連絡もなかった。

○一人の委員の方が自宅に来てくれて一枚の紙に親の言い分を記入していた。

○直接係の方が家に来た。

1 1 - ④親の考え方と就学指導委員会の考え方は一致しましたか。

○特殊学級を希望し、特殊学級を作ったが、資格も経験もない先生でした。

○特殊学級の入学について母親の踏ん切りがつかなかった。

○12月に指導委員の方と話し合ったのに、1月になって別の職員から「特学より養護学校のほうが良いのでは？」といきなり電話がきた。12月に特学と言う事でOKだったはずなのに未だ不可解。その事を言ったら分かってくれましたが、話が全然通じていないなという印象。

○用紙に記入してただけなので考えが一致したかどうか分からない。

1 1 - ⑤就学指導委員会に望むこと

○就学指導の時、先ず集団行動をさせて、委員の方が子どもを見た時「この子は本当に自閉症ですか？そうじゃないでしょ。なぜ診断を受け入れたんですか？」と反対に聞き返されました。

○学校の決定が遅すぎる。 ○春と秋の2回行い、子どもの成長を見て欲しい。

○TEACCHプログラムについて理解して欲しい。教育センターで子ども達が遊ぶ時間が長く（2時間くらい）、他児を叩いたり問題行動が認められた子どもさんがいました。

○言葉の使い方がとても横暴で嫌な気分帰宅しました。もう少し態度や言葉使いなどに気をつけて欲しい。

○その日、少しの時間子どもを見ただけで子どもの状態を決め付け「学校はこことあそこ。」と勝手に言われ、気分を害しました。

12-②学校教育に望むこと。

○特殊教育を選考された教師の配置（特学クラス）、または勉強会などの実施。（教育委員会等による）

○障害児教育に意欲的な先生を。

○普通教育を望む親への援助。副担任制度等を作って欲しい。

○普通学級との交流を多くしてもらいたい。

○普通学級の何も知らない先生に指導されて、幼稚園時代よりひどくなりました。先生を指導してもらいたいです。

○特殊学級の殆どの先生方は、自閉症を理解していない。学校見学の際にそれまで通園施設で自傷も見られなかった子の自傷行為を見た。TEACCHプログラムの研修を早急に義務化すべきです。特殊学級のTEACCHのモデル校を作って欲しい。希望する人が全員H養護学校には入学できないので。

○医師、児童相談所など専門機関との連携。

○子どもにあった教育。年度が変わる時には担任も替わることがありますので、きちんと引継ぎがなされる事。一貫した教育。

○学校の先生は自閉症のことをあまり理解していないのでは。子どもに合った個別教育をもっとして欲しい。

○例え、子どもがクラスに2、3人でも最低教師は2人が望ましいと思う。1人の先生の考え方によって偏ったやり方になってしまうと思う。先生もしんどい行気届かない面が出るはず。

○経験だけ長くても障害について広く理解している先生が少ないです。もっと勉強して欲しい。

○集団生活、クラス全員の理解。

○特殊学級は、別記すべての項目についてできていない。養護学校では80%位なされていると思う。

13-①過去に利用した福祉制度。

○福祉制度は全く知らない。どこに行ったら情報がもらえるのでしょうか。

○障害者生活支援センターのボランティアを利用。

13-③緊急でお子さんの世話ができなくなった時にどうしますか。

○札幌から母親を呼びます。 ○チャイルドサポートに頼む事がある。

- まだそのような機会に合っていない。(9人)
- まだ利用したことはないが例えば親の入院などになったら利用するしかない。(短期入所を利用するにチェックした方)
- 夫を会社に休んでもらい面倒を見てもらう。(2人)
- 身内も手余してしまうので誰にも頼めないで何とかやりくりする。
- 現在そういうところが確保できてない。
- まだそういう状態になった事が無いがとても不安だ。○今まで何とか身内でできた。
- 今後は身内で都合つけるのは難しいので色々な制度を利用したい。1日単位ではなく1時間単位で利用できる細かなサポートを願っています。
- 今のところ夫や母に頼めるが、お互いが年を取ってからではどうか不安。

13-⑤今後、あるいは今後も利用したい制度はありますか。

- 突然兄弟などが病気になった時(例えば夕方など)障害児を預けられる機関があればと思います。短期入所とは言わないまでも、もっと身近に1~2時間預かってもらえる所があれば気持ち的に楽になるような気がします。いつも下の子が熱を出したらどうしようと思っていますから。
- TEACCHプログラムを応用した短期療育。(母子訓練)
- 教育面で通級制度を私達の町にも作って欲しい。
- ショートステイのお陰で生きています。ありがとうございます。
- 緊急時身内で頼める人がいない場合、障害者を集める事の出来る制度。
- ガイドヘルパーやボランティア。
- 児童相談所などのちゃんとした施設で安心できる人に緊急時預けられる制度があれば良いと思う。
- 緊急の場合、子どもを預けれる施設があるかどうかは分からないが、あれば利用したい。今のところ、何かあれば学校に相談してみても寄宿舍に入れてもらえないと思う。

14-①地域に子どもの友達はいますか。

- 友達を作ることができない。

14-②地域で安心して遊べる場所がありますか。

- 夏期はあるが雪が降ったりするとない。

14-⑤ボランティアをどのようなことで利用していますか。

- 放課後の遊び相手。(2人)
- 姉の行事の時。(利用したいときにすぐに対応してもらいたい)

- 子どもと遊んでもらっている。(4人)
- 休日の育児サポート。他人との関わりを学んでいる。
- 余暇のサポート。地域資源の利用のための外出の付き添い。

14-⑥b月に何回位利用したいですか。

- 年1、2回。 ○出来るだけ。 ○月10回。

14-⑥a ボランティアを利用するとすればどのようなことで利用したいですか。

- 下校後の時間見て欲しい。冬などスキーを教えて欲しい。夏、プールなどで泳ぎを教えて欲しい。
- 遊び相手。(13人)
- 母親の通院時、他兄弟のために時間を取ってやりたい。
- 本人が対応できない場所へ行かなければならない時。
- きょうだいの学校の行事。(3人) ○通園施設・学校の送迎。(8人)
- 自分が病気をした時。(7人) ○障害児の病院の外来通院の時の付き添い。
- 学校関係の用事の時に見てもらいたい。
- 夏、冬休み等の長期間休みの時、レクレーション会でもあれば参加させたい。
- ボランティアのことがよく分からない。(3人)
- プールでの付き添い。徒歩通学補助。 ○温泉、プール利用時の着脱のお手伝い。
- 美容院に行く時に利用できたら言いと思う。
- 夏休みや冬休みなどで親の仕事がある時。

14-⑧今、子どもを育てていてどのような困難や不安がありますか。

- 家族全体の生活の中で自閉症児に振り回されている毎日で、今後私達がどうなってしまうのか漠然とした不安でいっぱいです。
- 今後の希望としては、自閉症等の障害により、保育園や幼稚園に入園できない場合の通園施設がもう少し増えればと願っています。
- 今は、センターの職員に支えられて育児をしています。4月から幼稚園なので誰に相談してよいか分からないのでとても不安である。例え夫婦でも考え方の相違で子育てのもめごとが絶えない。母としては、子どもがかんしゃくを起こしたり、何を不満なのか解らない時があり、ただ泣いてひっくり返っている。それが一日中続いたりすると自分でもコントロールが出来なくなり、手をあげることもあり、とても苦しい。明日には気が狂うじゃないかとしょっちゅう思っている。なかなか公園等にも連れて行かない(行けない)ので、子どもも体力がなく、どこを利用したらよいか解らない。障害児をもっと安全に遊べる(自由に)所があればと思う。
- 地元(本籍地)で冠婚葬祭があった時、子どもをどうするか。今住んでいる地域以

外のショートステイ施設の利用も出来るようになるといいと思う。

- 近隣との関係で深く悩んだ。障害を背負わされている者、またその家族が白い目で見られるのではなく、人が人として生き生きと生きられる社会を目指して私も子どもと共に頑張りたいと思っています。
- 現状の心境を率直に言えばあまり考えられません。考えても解決しないので今日一日それなりに生存していればいいと思っているし、時々楽しいことがあれば、それでいいやと思っているからです。日常的にもっと踏み込んだフォローやケアを受けたいと思いつつ22世紀には実現するばいいなと祈るのみです。満足度を60%位にすればそれなりに過ごせるようになると思います。通園施設にも通っているし、ショートステイも利用させてもらっているし、それなりに過ごせれば良いのです。関係者の方々の努力には心から感謝をしています。
- 地域の小学校に通っていないので地域の理解がなく、一人で子どもを外に出せない。幼稚園は遠いところへ通い、小学校は近くに入学しました。近所にせっかく一人友達が出来たと思ったら、お母さんが遊んだらダメというから遊べないと言われました。子どもは何の偏見もないのに大人はそうはいきません。周囲に受け入れられないまま転校して、特学の友達は沢山出来ましたが、今度は遠いところで、放課後遊ぶことが出来ません。子どもが地域または近くに遊べる会館、公共施設、或いは学童保育などがあれば、もつと社会性をのばすことが出来るのではないかと思います。
- 小学校の子どもを育てていく上で、関係機関や日中預かってくださる所、相談する所に信頼を寄せられない。それぞれの障害の中身と育児に関する価値観、見通しのもち方が違うし、親は迷うし不安になる。懇談の機会を多く望むが、統合の場合障害児だけが大変なわけではないと言われると望みが伝えられない。理想はもっと手を組んで信頼し合いたいし、人間的に厚い関係をもっていたい。子どもを挟んで。
- 試行的に始まる自閉症センターを国の自閉症センター制度のモデルにして欲しい。就学後の療育に不安があり、就学後は、自閉症センターに関わっていただきたい。
- 現在祖父に面倒を見てもらっているが、今後思春期を迎えますし、問題行動が出てきた場合のこと。学校卒業語のこと、親亡き後のこと等。
- どのような制度があって、どのように利用できるのかきちんと教えてくれる所がない。個人的に利用している人にたまたま聞いて申請したりしている。児童相談所や保健所は担当によって格差がありすぎる。我が家は全ての担当に恵まれなかった。
- 現在、近所に同じ幼稚園に通っている子どもが何人かおり、親、兄弟ともお互いに家を行き来しています。来年学校へ行くと、こういう関係がますます減ってくるのではないかと思います。この子は遊べない、つまんない、こんなことも出来ないの？と言う感じで、中には一人すごくばかにする子どもがいます。今はまだ幼稚園の年長なので親の目の届く範囲もまだありますが、学校へ行くとどうなるだろう。

厚生科学研究費補助金
分担研究報告書

藤 田 美枝子

平成 12 年度厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

分担研究報告書

障害児支援における児童相談所と市町村の連携について

分担研究者	静岡県中央児童相談所	健康福祉主査	藤田美枝子
研究協力者	東遠学園組合子ども発達センター「めばえ」	指導係長	大石明利
	静岡県立子ども病院小児科	医 長	小林繁一
	愛知学泉短期大学	助 教 授	川瀬正裕
	宮城県中央児童相談所	次 長	本間博彰
	大東町役場	保 健 婦	平川 歩
	静岡県西部健康福祉センター	保 健 婦	鈴木ふみえ
	静岡県西部児童相談所	保 健 婦	足立敬子
	静岡県西部児童相談所	主 幹	村瀬 修

研究要旨 本研究は、障害児への発達支援において、児童相談所と市町村がどのように連携していくのかについてをテーマとした、2年間の研究である。本年度は、障害児の発達支援の入り口である、早期発見と早期療育に焦点を当てた。まず、静岡県の小笠郡にある知的障害児通園施設を取り上げ、障害児やその親のニーズに応えながら療育体制をどのように展開しているのかを検討した。また、周囲の関係機関は、こうした知的障害児通園施設をどのように活用し、地域におけるシステムを構築してきたのか、機関連携の実際について述べた。それらの実践例を踏まえながら、考察では、障害児とその親への支援を考える時に、まず、親が障害を受容していく過程が重要となることを明らかにした。故に、早期発見・早期療育のシステムは、親の障害受容が無理なく行われていくような流れになっていることが必要である。さらに、障害児の発達支援における各関係機関の役割を述べ、児童相談所の役割について考えた。

1. はじめに

過去の障害福祉に関する考え方では、障害のある人を社会的サービスの特別な対象として捉え、種々の施策等が考えられてきた。しかし、現在は、障害観や自立観の歴史的な変化の結果として、障害のある人も社会の主体として認め、必要な支援については、社会作りの一環として進めるという考え方に移行している。こうした流れは、具体的に「措置・処遇」から「契約・利用」へ、「対策」から「支援・援助」へという用語の変更に表されていると思われる。

従来、障害児の福祉は、児童福祉法に基づいて児童相談所が行ってきた。多職種の専門職

員で構成される児童相談所は、設置状況や対応能力にまだ問題を抱えながらも、優れた専門性を他機関と連携しながら発揮し、地域に浸透してきた機関であることに異論はないと思われる。

前述のように、現在は措置から利用へという流れの中で、必要なサービスは身近な地域で受けていけるように、いろいろな事業が市町村に委譲されてきた。障害児だけでなく母子保健における事業や精神障害者への支援もそうした方向にある。しかし、市町村行政においては、障害児福祉を組織的・系統的に行うことは初めてのことと思われ、3, 230 ヲ所の全ての市町村において十分な対応が可能であるとは考えられない。

各市町村の抱える問題は大きくなると思われ、児童相談所や保健所等の県の機関との連携は不可欠であろう。本研究のテーマは、「障害児支援における児童相談所と市町村の連携について」である。研究を通して、障害児に不利益が生じることがないように、市町村と県の役割を明確化し、適切な役割分担を行っていく方向を考えたい。

II. 研究目的

上記のテーマを念頭に置きながら、本年度はまず、障害児の発達支援の入り口である障害児の早期発見と早期療育をめぐる問題について考える。乳幼児健診によって発達の遅れ等が疑われた子どもの親は、精神発達精密健診(以下、「精密健診」)や発達相談という個別面接の場などで、医師や臨床心理士から、子どもの障害について診断と告知がなされる。障害を指摘された親の心は傷つき、その事実をなかなか受け入れられなかったり、理解はできても子どもにどうしても前向きに関われない等のいろいろな問題が生じる場合が多い。そこから、子どもの障害を受容していくという大変な作業が始まるのである。障害や遅れを早期発見することは大切なことであるが、こうした親の障害受容への慎重な対応が必要である。さらに、それに続く早期療育が用意されていなければ、親は告知だけされて放っておかれることになりかねない。その結果、子どもの十分な発達は保証されなくなってしまふ。早期発見から早期療育まで、障害児とその親を支えるという視点からシステムが作られていることが必要であり、特にそのシステムは、親の障害受容の過程にきちんと対応できるものであることが重要と考える。

こうした問題意識から、研究目的は以下の3点とする。第1点は、地域における早期発見・早期療育の具体例として、静岡県小笠郡にある知的障害児通園施設「子ども発達センターめばえ」(以下、「めばえ」)を取り上げ、そこにおける取り組みを検討することである。第2点は、障害児支援における機関連携の実際として、「めばえ」のある地域の保健所や保健センターは、どう「めばえ」と連携しながら、障害児やその親のニーズに応じていくシステムを、地域に根付かせてきたかを明らかにすることである。第3点は、全国の児童相談所では地域療育に対してどんな関わりをもっているのか、さらに、今後の方針はどうかについて、アンケートの自由記述結果をまとめることである。

こうした3点を総合し、研究テーマに基づきながら、障害児とその親への援助はどうあったらよいのかということ、早期発見と障害受容との関係で検討し、早期療育の一般的モデルを提示する。さらに、今後の障害児の発達支援のために各関係機関のとるべき役割を検討し、児童相談所の役割について考える。