

### 第3回一貫した地域療育システムの構築に向けた検討プロジェクトチーム会議録（要旨）

- 1 日時 平成24年12月19日（水）午前10時00分～正午
- 2 場所 小田急線高架下103・104会議室
- 3 出席者 部会長 市川宏伸 副部会長 中川信子  
部会員 松崎直子 大澤太志 荒井朋美 前田かおり  
小林俊介 門田昭子 田村 泉 岡橋生幸  
松田 孝 小川正美 井上和信 榎本正樹  
岩崎春菜 森井道子（飯田部会員の代理）  
事務局 福祉サービス支援室障がい者支援担当主査（小原正枝）  
福祉サービス支援室障がい者支援担当主任（菊野有希子）
- 4 欠席者 部会員 豊島秀臣 日下美恵子
- 5 傍聴者 2名
- 6 資料 資料1・2 療育に関する当事者からの意見
- 7 議題 (1) 療育に関する当事者（保護者）からの意見について  
(各部会員からの説明及び質疑応答)  
(2) その他
- 8 議事

#### (1) 療育に関する当事者（保護者）からの意見について【資料1・2】

##### (部会長)

- ・第1回、第2回の会議では、市の療育関係所管課及び市内の療育関係機関から療育事業の実施状況及びその課題について説明があった。
- ・第3回の本会議では、実際に子育てをしてきた保護者の部会員から療育に関する意見等をいただきたい。

**(部会員の意見)**

- ・それぞれの療育関係機関の窓口で、その都度子どものことを説明したり、申請書等を書くことはとても負担であるため、どの窓口に行っても、情報がすぐにわかるようにしてほしい。
- ・相談内容によって窓口が異なり、どこに相談すればよいのかわからないため、相談窓口を一カ所にし、相談場所がすぐわかるようにしてほしい。
- ・相談後の関係機関の支援等の方向性は、異なってはならないし、一貫したものでなければならない。

→ (部会員) 窓口の課題については認識しており、現在、ワンストップ窓口の構築に向けて検討を進めている。一方で職員の専門性も必要だと認識している。

**(部会員の意見)**

- ・「ぱる」の発達相談の回数を増やしてほしい。
- ・子どもの育ちや子育てについて不安を感じた時に相談できる「ぱる」の発達相談は、現在約2ヶ月待ちの状態であり、保護者が必要と感じた時に、すぐに相談を受けつけてもらえる体制をつくってほしい。

→ (部会員) 現状の体制では、すぐに回数を増やすことはできないが、今後については、市の担当課と調整しながら検討していきたい。

**(部会長)**

- ・国の方向性が変わってきている中で、現状の体制が追いついていないのではないかと。今後は、療育についても子育て支援の延長として見ていく必要がある。

→ (部会員) 待機者が出ているような状況の中、「ぱる」の体制については、市の所管課として改めて検討していく必要がある。

**(部会員の意見)**

- ・「ぱる」の利用回数や時間帯を選択できるようにしてほしい。
- ・「ぱる」への通所手続きを短期間で完了できるようにしてほしい。

→ (部会員) 通所手続きについては、申し込み後、市のワーカーが訪問し、仮判定会議を行い、最終の判定会議を経て、市で決定する流れになっている。色々な人が関わり検討を重ねて決定されているものであるため、決定までの期間についてはご理解いただきたい。

#### (部会員の意見)

- ・「ぱる」に対する意見が集中しているが、民間施設も利用できるようにすることで、色々な問題が解決するのではないかな。
- ・市内のどれくらいの人が必要な支援を必要としているのかを把握できるデータはあるかな。
- ・狛江市の実態を知ることができるデータが必要である。
- ・障がいがある子はもちろんだが、支援の必要な子等のデータも必要である。

→ (部会員) 平成 22 年 2 月に「子どもの発達に関わる実務者連絡会」でまとめた報告書に、平成 16 年から平成 21 年までの市立保育園及び市立学童保育所の障がい児等数についてのデータがある。当時の参加メンバーである市立保育園職員等から出されたデータである。

#### (部会長)

- ・行政が何かを行う時には、市民の税金を使っているため、正確なデータに基づくものがないと動けない。きちんとしたデータを把握する必要がある、最終的な地域療育システムを構築するにあたっては、そういったデータが必要となる。

#### (副部会長)

- ・保護者同士が交流できる場も必要ではないかな。

#### (部会長)

- ・例えば、保育園及び幼稚園に通えない子等を中心に、土日に親子療育を受けられるようにすれば、市内で一緒に療育を受けている者同士で交流ができるのではないかな。

#### (部会員の意見)

- ・「ぱる」のグループ指導時には、兄弟児を連れて参加することができないが、兄弟児の預け先を毎回確保すること及びその費用の捻出はとても大変である。
  - ・兄弟児も一緒にぱるに来て、兄弟児にとって楽しく有意義な時間や場所を提供することはできないかな。
  - ・兄弟児が犠牲になってしまう。
  - ・兄弟児の預け先は、1 時間 700 円のファミリーサポート又は一時保育であるが、月齢に制限があり、保育園の状況によっては預けられない時がある。
- (部会員) 「ぱる」のキャパシティとして兄弟児を預かることは難しい。障がい児とその親が 1 対 1 になれる時間を確保することが重要であるため、ご

理解いただきたい。

**(部会員の意見)**

- ・周りの人から認めてほしい、理解してほしい。
- ・街中や公共交通機関、お店などで、周りの人たちからの視線や言葉に辛い思いや悔しい思いをすることがある。
- ・特に発達障害の場合は、一見わかりにくく、発達障害そのものの認知があまり広まっていないため、「子どものわがまま」、「保護者のしつけが悪い」などと思われがちである。

**(部会長)**

- ・周囲の理解等を広げることについては、当事者団体と行政の両方で啓発をしていく必要がある。

**(部会員の意見)**

- ・父親を療育に上手く巻き込めるよう、「ぱる」のグループ指導日を土日にも設けるなどしてほしい。
  - ・家族全員が何らかの形で療育に関わることができるよう工夫してほしい。
  - ・父親が仕事をする時間を損なうことなく療育に関わってもらうためには、父親の仕事がない時間帯である土曜日又は日曜日の夜間に実施する等、支援者側の配慮が必要である。
- (部会員)「フリースクール KOPPIE」では、土曜日又は日曜日の午後 10 時から父親会を実施したところ、利用者の父親の 80%の出席があった。ただし、インフォーマルな形で実施している。

**(部会員の意見)**

- ・「統合保育」を「共生保育」に見直し、狛江市障がい児統合保育実施要綱及び狛江市学童保育所障害児等保育実施要綱の改正を行うこと。
  - ・現在の要綱では入所対象者が制限されてしまっている。
- (部会員) 今回このようなご意見をいただいたので、今後、見直しについて検討していきたい。

**(部会員の意見)**

- ・ピアカウンセリングをサポートするピアサポートをもっと増やせば、多くの人を支援できるのではないか。
- ・ピアサポートの担い手は、私たちのような子育て経験者が適している。

#### (部会員の意見)

- ・今回の議題で「当事者からの意見」ということで依頼を受けたが、当事者と保護者は必ずしも同じではなく、意見も異なることにご注意いただきたい。

#### (部会員の意見)

- ・狛江市では平成 24 年度より特別支援教室のモデル事業を実施しているが、通級指導学級に代わる発達に遅れのある児童及び生徒への新たな支援体制を構築するためのもので、子ども一人ひとりの教育ニーズに応じた的確な支援の充実に目的としている。
- ・今回狛江市がモデル事業を設けたのは、狛江の実態に即したシステムの構築を東京都に伝えていきたいという趣旨があったからであるが、この会議の中で話し合われたこと等も東京都へ伝えていきたい。
- ・教育機関においては、通常級の教員が発達障害について理解することがとても重要だと考えている。

#### (部会員の意見)

- ・このプロジェクトチームでは、療育体制の検討範囲を学齢期までとしているが、本来は親亡きあとも地域で生活していけるような支援のあり方を検討することが必要ではないか。

#### (副部会長)

- ・このプロジェクトチームの検討範囲については、狛江市障害者計画の中で決まっており、学齢期までの療育体制を検討をいただくことになるが、学齢期以降を見据えた支援の検討も必要である。

#### (傍聴者の意見)

- ・現在の狛江の療育がどのように検討されているのかについてよく理解できた。
- ・狛江の療育について、課題がたくさんあることがわかった。

#### (2) その他

- ・次回（第 4 回）は、平成 25 年 1 月 11 日（金）午前 10 時から正午まで 502・503 会議室で開催予定である。

## ○出生～ばるでの療育にたどり着くまで

- ・相談窓口を一か所にしてほしい。

→相談できる窓口が多すぎて、どこに相談すれば良いのか分からない。相談の詳しい内容によって窓口が違うため（学校、発達、ことば、家族など）、分かりにくいので、「勇気を出して最初の一步」として、初めて相談の場に踏み出そうとする保護者の気持ちを削いでしまう場合もある。また、相談した窓口により、ばるへ繋がったり、繋がらなかったりと、対応がまちまち。

さらに、障害や特性を持つ子どもを抱える家庭には、一か所で相談が完了せずに複数の窓口で相談に行くことになる、子どもの生い立ちや障害についてなど、保護者にとって辛い内容でも、その都度、話さなければならず、精神的な負担になる。

各分野の専門性も重要であることは分かるが、相談する側の悩みは、それぞれが連鎖したり重複したりしていて、分野ごとに分けられるものではないので、「教育」「福祉」などとハッキリ分けてしまうことなく、情報を共有したりして、一か所で全ての相談が出来るようにしてほしい。

- ・発達相談の回数を増やしてほしい。

→子どもの育ちや子育てについて不安を感じた時に相談できる「発達相談」というサービスを、あいとぴあセンター内で受けることができる。しかし、この発達相談は、月に2回、1回につき3人までとなっており、1ヶ月に相談できる人数は6人まで。しかし実際には、相談したいという希望者は月に6人以上いるため、現在約2ヶ月待ち状態。これも「勇気を出して最初の一步」を踏み出そうとしている保護者の決意が揺らいだり、不安が膨らむことになったりする。

保護者が必要と感じた時に、すぐに相談を受けつけてもらえる体制をつくって欲しい。

## ○ばるに通うことが決まったら

- ・ばるの利用回数や時間帯を選択できるようにしてほしい。

→ばるのグループ指導の利用回数は、原則として一人につき週1回。金曜日はプール指導があるため、これも希望すると、週2回となる。ただ、グループ指導の曜日や時間帯については、子どもの障害や特性、月齢などに応じてグループ分けされているため、保護者の希望する曜日や時間帯にはならないことがほとんど。

また、肢体不自由の子どもは、府中市にある多摩療育園に、片道40分～1時間をかけて通っている場合もある。多摩療育園での指導回数はばるよりも多いが、移動時間と距離が負担になるため、市内(ばる)で同様の指導が週に複数回受けられれば負担が軽減される。

ばるへの通所を勧められたが最終的に通所をしなかった家庭もある。その理由として、「療育」や「障害」ということに抵抗がある場合の他に、幼稚園や保育園との並行通園の際に、園や仕事を休んだり早退したりしてばるに通所する、ということに抵抗がある場合もある。土曜日や日曜日にも指導が受けられたり、曜日や時間帯が選択可能であれば、指導や支援が必要な子どもや保

護者が、必要なものを受けられるのでは？

- ・ ぱるへの通所手続きを短期間で完了できるようにしてほしい。

→発達相談終了後、手続きがスムーズに進んでも、ぱるに通えるようになるまでは、約2ヶ月かかる。発達相談の待機をしていた場合は、その期間が上積みとなり、待機の時間が長ければ長い程、早期療育を必要としている子どもも、不安を抱えた保護者も、長い期間を家庭の中で乗り越えなければならない。

- ・ ぱるの待機を解消してほしい。

→ここ数年、ぱるは待機児童が毎年出ている。せっかくぱるに通う手続きを進めても、ぱるにはすぐに通えないというケースが毎年ある。実際にぱるに通い始めたのは、通所が決まってから1年後だった、という家庭もある。現在、福祉保健部主導で、月1回、待機児に対する指導を行っているが、これに満足することなく、待機している親子の心情や置かれている状況を第一に考え、療育を必要とする子どもが、すぐに必要な指導を十分に受けられるようにしてほしい。

## ○兄弟児への思い

- ・ 兄弟児への対応も、具体的に支援してほしい。

→ぱるのグループ指導(母子同室の場合)とプール指導では、兄弟児を連れての参加は原則としてNGであるため、兄弟児がいる場合は、その預け先を毎回確保しなければならない。

療育を受け始めてから数カ月、数年、という、親としては、支援を必要とする我が子や「障害」「療育」というものを受け止め、受け入れることに対して心が揺れ動くような時期に、「兄弟児を預けて療育に通う」ということは、決して前向きな思いだけでは出来ない。兄弟児の預け先を探し、その費用を捻出することはもちろん、何よりも、「兄弟児が犠牲になっている」という思いがついてまわり、辛い。兄弟児との関わりも大事にしたのに犠牲にしている、という思いがある。

せめて、兄弟児を預けてからぱるに向かうのではなく、兄弟児も一緒にぱるに来て、兄弟児にとって楽しく有意義な時間や場所を提供することが出来れば、辛い思いが緩和されるのでは？

## ○周りからの理解、受け入れ

- ・ 周りの人から認めてほしい、理解してほしい。

→街中や公共交通機関、お店などで、周りの人たちからの視線や言葉に、辛い思いや悔しい思いをすることがある。特に発達障害の場合は、一見分かりにくく、また、発達障害そのものの認知があまり広まっていないため、「子どものわがまま」「保護者のしつけが悪い」などと思われがちで、冷たい目で見られたり、冷たい言葉、厳しい言葉をかけられることがあり、とても傷つく。「そこに居て良い存在なんだよ。」という、要支援児とその家族を認めてくれるような、社会や周りの人たちからの見守りや言葉かけが欲しい。

- ・ 並行通園を希望する子どもの受け入れ先について対応してほしい。

→長い間、ぱるに通う子どもを受け入れてきた幼稚園の閉園などの事情により、ぱるに通う子どもを受け入れてくれる幼稚園の数が減っている。ぱるの利用を希望する子どもの数は増加傾向にあるのに、今ある幼稚園の中で、この子どもたちを受け入れることが出来るのか、我が子を受け入れてくれる園はあるのか、という不安や心配があるので、市にも対応してほしい。

また、多摩療育園に通う必要はないけれど幼稚園での受け入れが難しい、という子どもの受け入れ先についても、ぱるの複数回利用を可能にするなど、対応してほしい。

・家族や親族から認めてほしい、理解してほしい。

→家族や親族から、子ども本人や「障害」「療育」というものに対する理解が得られなかったり、認めてもらえなかったりする場合があったり、理解は得られても協力が得られない場合がある。

多くの家庭は、母親が育児や子どもの療育に多く関わるため、子どもに対する一切の責任を背負ってしまいがち。ぱるの療育や、様々な勉強会や講演会の参加などを重ねる中で、我が子にとってはどうな環境や指導が必要であり適しているのか、ということを実感として分かっている、父親や親族から認めてもらえなかったり理解を得られなかったりすると、母親はその間で板挟みとなり、精神的に辛い。

家庭によっては、母親が精神的な病を患ってしまう場合があり、そういうケースは少なくない。

子ども本人についても同様で、家庭や親族の中で自分が認められている、という感覚が持てないことは、その子どもの人格や人生に大きく関わる。

父親を療育に上手く巻き込めるよう、ぱるのグループ指導日を土日にも設けるなどして父親が療育の場に参加したり、ぱるの授業参観に家族全員が何らかの形で関わったりできるよう、工夫してほしい。

## ○その他

療育の場が拡大され、更に充実することを強く希望する。

ただ、その中で考慮していただきたいのは、子どもや母親にとって親しい人や、周りの人たちから認めてもらっていない、理解が得られない、という状態が続いていると、その思いや方向性の差異が、お互いを追い込んでしまう、ということ。相談や療育の場がただ増えても、その差異を無くすことが出来なければ、子どもの障害や療育をきっかけにして、社会からの疎外感を感じたり、家庭がうまくいかなくなったり、また、子ども本人や家族が精神的な病を抱えることになったりする。

要支援児の家族のうち、一人だけがその子どもの全責任を負ったり、追い詰められたりしないよう、また、要支援児を抱える家庭が社会からの疎外感を感じて追い詰められる事が無いよう、家族全体や地域全体をいい意味で巻き込んでくれるような、充実した療育の場の拡大を希望する。



適切な療育を実施できない理由の一つとして、親の障がい受容拒否が議論されることが多く、現場の支援者の方達のご苦勞が大きいことも十分承知していますが、親の立場としていくつか申し上げます。

はじめに、親が、自分の子どもの障がいを容易に受けとめられないのは、親として当然の感情であるということを、全ての支援者は真摯な気持ちで理解していただきたい。

また、親が障がい受容できない大きな要因として、障がいを受容したにも拘らず、社会的不利益を受ける事実がある、ということも考えていただきたい。

社会の側が、子どもの権利条約をはじめ、発達障害者支援法など法律に基づいた社会（狛江市）の仕組みであるのか？全ての子ども達を障がいのある、なしに関わりなく受容し、必要な支援を行いながら共に生きる場となっているのか？公立、私立に関わりなく障がいを理由に拒否されることはないのか？受け入れ体制はあっても条件付の受け入れ体制、部分的な拒否を行ってはいないか？など、親の障がい受容拒否を議論するよりもこれらのことをまずは、検討することが先決と考えます。

そして、障がい受容した親に対して、「各関係機関が全力で支援体制を組み、支援を行います。障がいのあるなしであなたのお子さんは差別されることは、絶対にありません。一人で悩む子育てにはしません。」とい、強いメッセージを伝え続け、そのように実行してほしいと願います。

そのことが結果、多くの親の障がい受容を促すのだと思います。

上記の点をふまえ、以下に具体的な検討項目を挙げます。

- 1、親が子どもの障がい受容をして支援を求めた場合には、幼稚園・保育園・学童保育所など公私立を問わず、子どもの障がいを理由に、受け入れ拒否（差別）をしない体制をとること。子どもが場に適応するのではなく、場が子どもの必要に応じる体制をとること。
- 2、「統合保育＝インテグレーション」を「共生保育＝インクルージョン」に見直し、狛江市障害児統合保育実施要綱及び狛江市学童保育所障害児保育実施要綱の改正を行うこと。
- 3、学齢期以降の障がい者の生活に、療育の成果がどのように関連していくのかの視点を持った地域療育システムを構築すること。支援が必要な本人達の人生は、学齢期と学齢期以降と途切れるものではなく連続しているという視点を持つこと。本人達にとって、学齢期以降のはるかに長い人生が、豊かな安心した生活であることが、一貫した地域療育システム構築の最終的なねらいとなること。