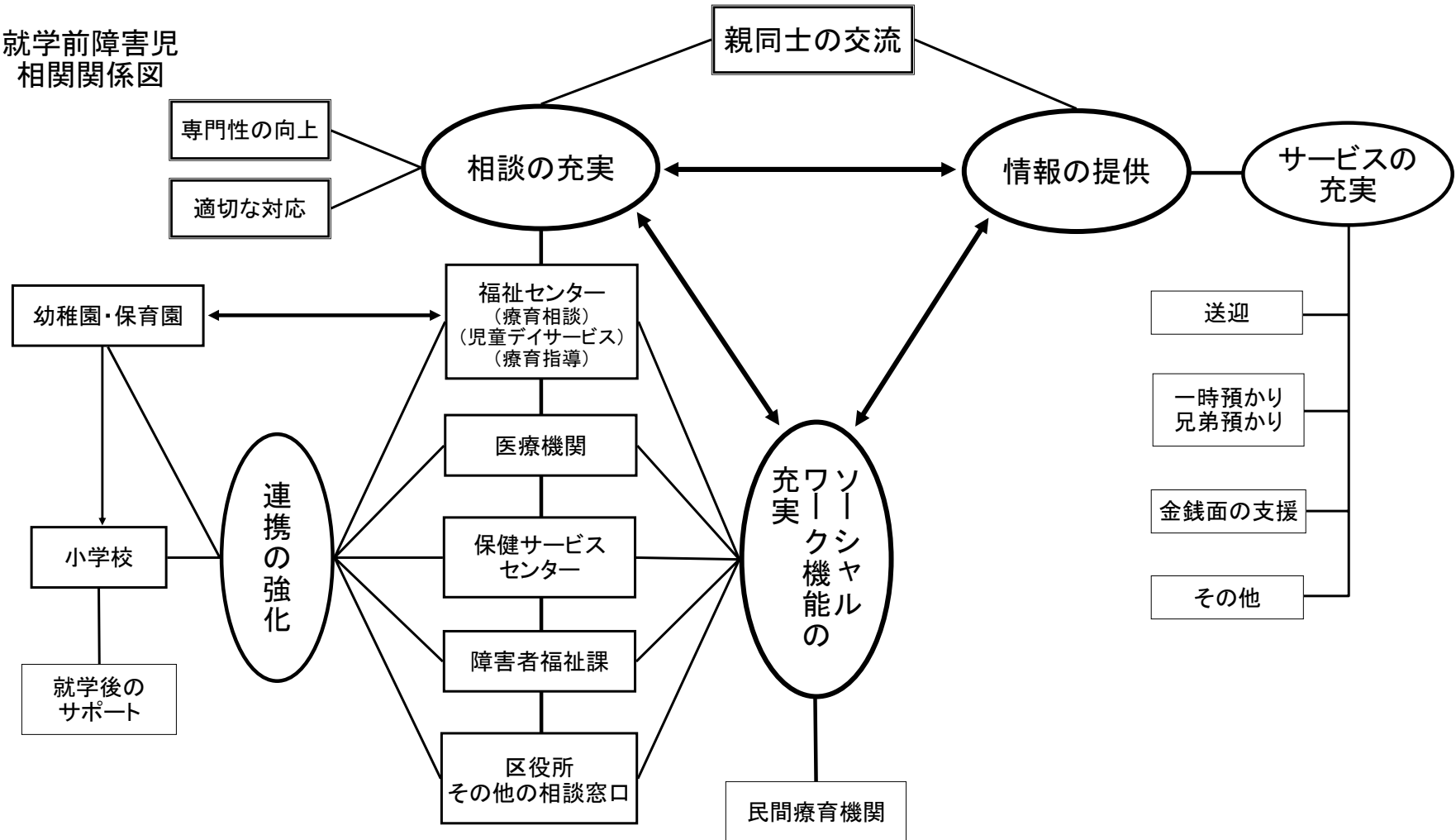


第7章

就学前障害児

調査結果

就学前障害児
相関関係図



第7章 就学前障害児調査結果

第1節 総論

就学前障害児調査を通して、「情報」「相談」「連携」「ソーシャルワーク機能」「サービス」の五つの分野での問題点が浮かび上がってきた。各々については、下表のようなカテゴリーにまとめることができた。この5つの分野でのそれぞれの問題点は個々の問題ではなく、すべてが関係しながら生じている。たとえば、情報提供システムに関するもの、サービス提供システム（サービス実施機関・団体や専門職）の充実に関するもの、行政サービスの向上に関するもの、医療・保健や教育など隣接分野の諸機関との連携に関するものなど、いずれの問題も複合的な構造を有しているのであり、それらをいかに有機的な施策として総合化していくかが問われているともいえる。

情報の提供	情報の入手方法、提供方法について
相談の充実	相談機関
	親同士の交流
連携の強化と各機関への要望	福祉センター
	幼稚園・保育園
	小学校
	医療機関
	保健サービスセンター
	療育機関
	その他公共施設
ソーシャルワーク機能の充実	専門職、コーディネーターの必要性など
サービスの充実	送迎
	一時預かり・兄弟預かり
	金銭面の支援
	その他（保育園、三歳児健診など）

調査の中で、「子どもの発達の遅れに気がついた時、まずどこへ行けばいいのかわからなかった」という声があった。発達の遅れの疑いがある時に、医療機関等における診断・説明が不十分で、それがスムーズに療育へとつながらず、親の精神的不安をあおる結果となってしまっている。医療機関、保健サービスセンター、福祉センター、保育園、幼稚園等の連携不足から生じる問題を多くの当事者が経験している。

他の機関のサービスや情報の提供がない、専門知識がない、総合相談やソーシャルワークがないといった指摘もある。障害への理解と知識を持つ職員の育成、関係機関の連携、

総合相談窓口の設置等が求められている。関係機関の連携に当たっては、相談に行く場所ごとに同じことを何度も聞かれることがないような継続した相談・支援体制の構築と、様々な機関の間で当事者が迷わないように、関係機関同士をつなぐ総合的なコーディネート機能の充実が求められる。

また、今回のグループ調査は、親同士の交流・相談の場となる一方、普段の情報交換、交流の機会の少なさをうかがわせた。日常的に、このように当事者からの率直な意見やニーズを引き出し、それに応える姿勢を持つことにより、当事者の立場に立った適切なサービスを確立し、提供することができる。親は療育や就学に向けてより多くの、より良い情報を求めている。行政はその親に対し、できる限り情報を提供することが求められている。情報の取捨選択をするのは当事者である。聞かれたことに答えるだけでなく、行政側から積極的に情報を提供し、当事者が相談しやすい姿勢を示すことが必要である。

「子どもが自分自身で『幸せ』と感じられるようになって欲しい」。これは調査の中で保護者からあがった言葉だが、今回あげられた当事者の想いを受け止め、より良い支援体制と地域環境を作っていくことが必要である。

第2節 調査結果詳細

1 情報の提供

本調査の中で、情報を得る機会や場所がないという声が多く聞かれた。

大半の人が、障害児をもつ親同士のやりとりからしか情報を得られないと感じているのが現状であり、それが大きな不安・負担感につながっている。

福祉センターについても、「たまたま見つけた」「たどり着けて運がよかった」といった話が多い。療育の場であるはずの福祉センターを知ることもさへ難しいという意見もある。

行政に聞いても明確な回答が得られないと、その対応に不満を持っている人が多い。不安を抱えた個々の利用者に対し、積極的な姿勢と情報提供が求められる。

《求められる対応》

- ◇情報の積極的提供
- ◇情報を得やすい環境作り
- ◇情報提供方法の工夫
- ◇親同士の交流を促す支援

【情報の入手方法について】

- 情報がない。
- 情報の入手方法がわからない。
- 区が情報を教えてくれない、隠していると感じる。

- 子どもが障害持っているとわかり、まずどこに行けばいいのかわからない。
- 福祉センターを紹介してもらうまでかなり時間がかかった。
(福祉センターの存在を知らなかった)

【情報の提供方法について】

- 情報提供を頼んだら、今年からお便りが少し増えた。
- 直接区と話し合う場が欲しい。
- 区や都の機関・施設だけでも一覧にして欲しい。
- 障害の中でも、幼児・学齢児・青年・高齢者というように案内の内容を分けて欲しい。
- 区のホームページで説明会、見学会の予定を知らせて欲しい。
- 説明会などの欠席者向けに文字・映像により情報を配信して欲しい。
- 役に立つ情報の得られるホームページなどをリンクして欲しい。
- 来年度のクラス、スケジュール見込みの知らせが遅すぎる。
- 児童デイサービスを終了する際の基準を明確化し、その説明が欲しい。

2 相談の充実

不安を抱えて相談に訪れた場所での対応に安心したり傷ついたりなど、対応内容による影響の大きさが感じられる。本調査を通し、親の思いを十分に受け止めきれず、保護者に不信感を抱かせている場合が少なからずあるという実態が浮かび上がってきた。その背景には、職員の障害等に対する理解と対応力の不足があると考えられる。

職員の障害に対する知識・理解を深め、対応方法の見直しを考えると共に、他機関との連携を強化することにより、親の不安・負担を軽減し、スムーズかつ有効に福祉サービスを利用しやすい環境を作ることが必要である。

親同士の交流では様々な情報の交換があり、場所や機会の提供が求められている。

《求められる対応》

- ◇保護者の気持ちに沿った適切な対応
- ◇専門知識の習得等の職員の資質の向上
- ◇関係機関の連携強化と情報の共有化
- ◇総合相談機関の設置
- ◇就園、就学に関する適切な情報の提供
- ◇親同士の交流の促進

(1) 相談機関

相談できる人（専門家を含む）や場所等が少なく、不安を抱えたまま日々を過ごしているという声が多く聞かれた。また、相談への対応が不十分であるということが、行政や福祉に対する不信の原因につながっていると考えられる。

ア 適切な対応

不安を抱えて相談に訪れた利用者に対する、行政・専門機関等の対応の仕方に対して、以下のような意見が出された。

【職員の対応に関する意見】

- 福祉センターの対応が温かかった。(福祉センター)
- 自分の思いを全て受け止めてくれた。全てを吐き出すことができた。(保健サービスセンター)
- センターの人が「来て下さい」と誘ってくれてうれしかった。(福祉センター)
- 相談できる人(専門家を含む)や場所等が少ない。
- 保育園の先生や保健サービスセンターの保健師に傷つくことを言われた。
- 気になっていること先生に指摘され、親が通園拒否になりそうだった。(区立保育園)
- 先生に相談をしても情報をくれない。(福祉センター)
- 区の職員のやる気のない態度は困る。(区役所)

【専門性に関する意見】

- 病気の発見が早かった。(福祉センター)
- 相談のみで、区からの療育が受けられるかどうかは結局わからなかった。
- 何もできない子を問題ないと診断され、発見が遅れた。(保健サービスセンター)
- 専門知識(医療・病気・摂食障害等)をもつ先生にいつもいて欲しい。(福祉センター)
- 「区内」と「障害別」という、二つの相談の場があったらいい。(区役所)

【理解してもらいたい】

- 母親の気持ちになって欲しい。(保健サービスセンター)
- 障害児の親の思いを汲み取って欲しい。(区役所)
- 障害を持った中高生の親にいてもらえたら、相談しやすい。(福祉センター)

イ 福祉センターでの就学に関する相談

就学を前にして不安を抱いている保護者がほとんどである。同じことを経験した先輩保護者とのつながりが欲しい、という意見が多く聞かれた。

- OBに突っ込んだ質問をしたら、職員に止められた。(福祉センターOBの就学体験報告会にて)
- 就学前に卒園した幼児の保護者にも呼びかけて欲しい。
- パンフレットには書いてあるが、実際の様子はよくわからない。
- 今までは表面的な対応のみであった。

ウ 総合相談

それぞれの機関が連携しておらず、どこに相談したらいいのかわからない、各機関間の板ばさみになったという声を多く聞く。各相談・情報機関をつなぐ、総合相談機関が必要である。他地域に実施例がある分、その要望は大きいようだ。

【総合相談窓口について】

- 総合相談をできる窓口がない。
- 相談に対する対応が遅い。

【将来についての相談】

- 将来について相談できる場が欲しい。

【専門職の充実】

- 専門的に付き合ってくれる人、場が欲しい。
- スクールソーシャルワーカーが必要だと思う。(小学校)
- 相談は区の学務課にするが、人によっては障害についてあまり知らない。

【情報の充実】

- 聞かれたことに答えるだけでなく、どんな情報も与えて欲しい。
- 区の福祉関係部署の中でも横のつながりがなく、情報が不十分である。
- 個人的なサポートをもっとしてくれる場を知りたい。
- 情報を得る場がない。

(2) 親同士の交流

父母会に入っている人以外は親同士の交流はほとんどないというのが現状である。

区から、制度等の情報提供を積極的に行うのはもちろんであるが、親同士の情報交換の場や、日常生活での不安・悩み等を吐き出せるような場を、区に積極的に設けて欲しいとの声もあげられた。

【情報交換の場として】

- 情報交換・父母会等を今年から増やしている。
- ダウン症協会に入ると療育の情報もダウン症の子をもつ親の集まりもある。
- 特に集まりはなく、立ち話程度である。
- ほとんど接点がない。

【ピアカウンセリング的効果】

- 細かい問題解決にはならないが、自閉症協会でも週1回集まって話をしている。
- 話をして「そうだよね」と言い合えるのは、福祉センターの親同士だけ。
- 福祉センターではクラスも年齢も関係なく付き合っていた。
- ダウン症は親の会があるが、あまり強いつながりではない。

【その他の意見】

- 親同士でゆっくり話す場所や機会が欲しい。
- 親同士の交流の場所の提供をして欲しい。
- 障害が全く一緒ではないから、深い話ができない。
- ダウン症や自閉症のような親の会が欲しい。

3 連携の強化と各機関への要望

福祉センターから幼稚園、保育園を紹介してもらい、アフターケアもしっかりしていたという施設間の連携を評価する声がある一方で、医療・福祉・教育等施設間の連携不足に不満を感じているという声もあげられた。施設・機関によって、まだ連携にムラがあることがうかがわれる。施設・機関の間で情報を共有し、連携を強化すると共に、個々の職員の知識・理解を深め、適切な対応をすることによって、利用者の抱える問題の解決や不安・負担の軽減に努めていくことが最大の課題である。

各施設・機関の指導方法については、評価する声もあげられる一方、不満を感じているという声も多くあげられた。

不満の多くは、子どもをひとくくりにした指導方法と、専門職員の不足である。一人ひとりに合った個別指導を進めるとともに、気軽に相談できる専門職員を配置することにより、よりよい支援ができると考える。その他に、学校による特別支援教育の内容の違いを指摘する声も多くあげられた。特別支援教育の充実している所に通わせたいというのが親達の共通の願いであるが、希望する学校が自宅から遠ければ送迎の問題が発生し、新しい環境の中では、子どもは一から人間関係を形成しなければならず、親子に負担がかかる。保護者はそんな葛藤を抱えながら、情報の少ない中、就学の選択を迫られている。

障害をもっている、健常児と同じように様々な体験をさせたいというのは、親として当然の要望である。親子の不安・負担を軽減させるためにも、特別支援教育を充実していく必要がある。また、幼稚園・保育園で健常児と一緒に園生活を望む声や、療育機関の不足を訴える声もあげられ、療育機関の拡充を進めていく必要がある。

《求められる対応》

- ◇施設・機関間での情報の共有化
- ◇施設・機関間での連携の強化
- ◇職員の資質向上
- ◇ニーズに合った指導方法の見直し
- ◇専門職員の設置
- ◇専門職からのアドバイスを受ける場の提供
- ◇幼稚園・保育園の障害児保育の充実
- ◇学校の特別支援教育の充実
- ◇療育機関の拡充

連携を評価する声もあったが、連携不足を感じているという意見も出された。

- 福祉センターから、幼稚園を紹介してもらい、アフターケアもしっかりしていた。
- 幼稚園・保育園と福祉センターの連携がいい。
- 幼稚園・保育園と福祉センターの連携がとれていない。
- 医療・福祉・教育の連携不足である。

(1) 福祉センター（療育相談・児童デイサービス）

小学校に就学してからの不安や、通園部（児童デイサービス）の指導法について、具体的な不満・要望が多くあげられた。

ア 対応

対応を評価する声がある一方で、指導方法等に関する不満の声もあげられた。

【職員や対応に関する意見】

- よく面倒を見てくれ、障害の発見も早かった。
- センターの人に「来てください」と誘われ、対応が温かかった。
- 要望や苦情が言いにくい。
- 年に1回程度、父母会からの要望を聴く会を開催して欲しい。

【指導内容に関する意見】

- 福祉センターからの働きかけがない。
- 幼稚園との併用を進めないで欲しい。
- 福祉センターは過保護である。
- 対応がのんびりしすぎている。
- 回数を増やして欲しい。
- 低年齢のうちから訓練して欲しい。
- 個別指導をして欲しい。
- 先生が変わっても、内容を引き継いで欲しい。

イ 専門性

専門的な知識をもつ人の必要性をあげる声が多くあげられた。

- 体操やトレーニング等、子供に対する働きかけの仕方を教えて欲しかった。
- 専門的に教えてくれる人がいなくてもどかしかった。
- 福祉センターではやらなくても、どのような療育を受けると良い等教えて欲しかった。
- 専門知識のある先生にいつもいて欲しい。

ウ 就学後のサポート

就学後も継続して福祉センターを利用したいという声が多くあげられた。

- 就学後も継続して通いたい。
- 就学後も続けたいし、続けられるべき。就学後どうしたらいいのかわからない。
- PTやSTは小学校ではやってくれないので、福祉センターに通えないなら教育センターでやって欲しい。

エ 通園部（児童デイサービス）

通園部の指導を評価する声がある一方、現在の指導では物足りないという声もあげられた。

- 歌やレクをやってくれた。

第7章 就学前障害児

- 通園部には感謝している。
- 障害には個人差があるのに、みんな一緒に指導している。個別指導が欲しい。
- 障害別のクラスでない方が、子どもに刺激があって良い。
- 近場の遠足を増やして欲しい。
- バスツアーは障害別ではなく、行き先を選択性にして欲しい。

(2) 幼稚園・保育園

健常児と一緒に園生活を望んでいるが、入園や指導に関しての不安や心配の声が多い。また、本調査でのグループ面談は、保護者同士の情報交換の場ともなっており、公的な情報の少なさ、わかりにくさがうかがえた。

【職員や対応に関する意見】

- 尊敬できる園長先生に出会えた。
- キリスト系の幼稚園は障害に理解がある。
- 区立幼稚園の先生に気になっていることを指摘され、親が通園拒否になりそうだった。
- 頼みごとをしづらい。
- 園長が変わると雰囲気も変わってしまう。

【入園に関する意見】

- 3年保育をしている所は少なく、入りたい所には入れない。
- 年少は倍率が4倍で入れない。
- 保育園は働いている人が優先で、福祉センターに通う人は入りにくい。
- サポート体制がなく申請しにくい。
- 保育園に障害児の優先枠が欲しい。
- 医者にお母さんが働いてでも保育園に入れるべきと言われたが、区は姿勢が違い、理解してもらえない。(区役所)

【指導内容に関する意見】

- 区立は子ども2人に先生を1人とボランティアもつけてくれ、私立より理解がある。
- オムツトレーニングなどはしてくれない。
- 延長保育が欲しい。

(3) 小学校

学校間の特別支援教育の内容の違いに対する不満と同時に、通える範囲の学校に特別支援学級がないことへの不満の声が多くあげられた。

【特別支援教育の内容に関する意見】

- 区立でも、個別指導をする・しないの差が激しい。
- 柳町小学校のようなスタイルの学校がもっと欲しい。
- 小学校にも、ST・PTのできる先生にいて欲しい。

- 通級の人数制限をなくして欲しい。
- 特別支援教育に力を入れているところに通わせたい。
- 高等学校に特別支援学級を作って欲しい。

【通学区等に関する意見】

- 設置されている特別支援学級に行かなければいけない。身近な学校に設置して欲しい。
- 遠い所に行かざるを得ないが、幼稚園の友達とも離れてしまい、兄弟とも一緒に通えない。本人にも家族にも負担である。
- 自分の学区内で通わせたい。

【その他の意見】

- 療育は続けたいが、小学校は普通学級に行かせたい。特別扱いにしないで欲しい。
- 兄弟へのいじめが心配である。
- 仕事をしたいので、学童保育を利用したい。
- 子どもの発達に一番あったところを探したい。
- ボランティアのいる小学校に入りたい。

(4) 医療機関

医療機関での対応の仕方や待ちの状況等に不満を抱えている人が多くみられた。他機関との連携不足や、医療機関からの説明不足に対する不満の声があげられた。

【対応や指導に関する意見】

- たらいまわしにされた。
- 病院の療育も3歳になるまで受けられない。
- 待ちばかりである。
- 早期発見の他区との格差が激しい。
- 東大病院は、「研究」という感じがした。
- 病院の療育を予約したいが、希望者が多くて予約もできない。
- PT・OT等、専門指導をもっとして欲しい。
- 療育の機会を増やして欲しい。

【説明不足に関する意見】

- 全く説明をしてもらえずに、福祉センターを紹介された。
- (障害について)もっと早く知りたかった。何かアドバイスがあればよかった。
- 障害の可能性のあることだけでも言って欲しかった。わかっている先生もいる。
- 診断結果を教えて欲しい。確かではなくても大体的見通しを教えて欲しい。

(5) 保健サービスセンター

健診についての不満が多く聞かれた。

【職員やスタッフに関する意見】

- 保健師にスムーズに福祉センターを紹介してもらえた。
- 自分の思いを全部受け止めてくれた。全部吐き出せた。
- 地域の保健師も移り変わり、当たり外れがある。
- 傷付くことをいわれ、不信感を持った。
- 親の気持ちになって欲しい。

【健診に関する意見】

- 2歳を過ぎると健診もない。
- 1歳半で指差しもできないのに、問題ないと診断され、障害に気づくのが遅れた。

(6) 療育機関

療育機関の不足、機関の受け入れ、利用回数の限界等により、利用したくても利用できないという現状の不満・焦りの声が多く聞かれた。

- 親が気づかなかった子どもの状況を教えてくれた。具体的な指導案も教えてくれた。
- 月2回の相談のみで区からの療育が受けられるかどうかは教えてもらえなかった。
- 機関がなく、飯田橋まで通っている。
- 療育機関が通える距離にない。
- 都の施設はどこか一つに絞らなくてはいけない。
- 個別療育も大切。区の療育施設をもっと増やして欲しい。
- 専門の療育機関が欲しい。
- PT・OT、両方受けたい。
- 民間ではなく公立で、STなどを受けたい。

(7) その他公共施設

日常生活で、行動が制限されてしまうという声が多かった。

- 絵本読み聞かせの会・音楽会など、静かにできないため行けない。でも体験させたい。互いにうるさくても平気な場があればいい。
- 習い事をさせたいが、制限が多く、受け入れが少ない。

4 ソーシャルワーク機能の充実

専門的に相談ができる場所、相談できる相手が少なく、そのような場所を必要とする声が多くあげられた。子どもの発達への支援を継続して行うために、必要なサービスの情報を的確に提供すると共に、家庭状況を把握した家族支援を行い、関係機関の連携の要となるソーシャルワーク機能が求められている。また、その実践のための専門性も職員に求められている。優れた先行自治体の事例を参考にして、文京区でも対応して欲しいという考え方が多い。

《求められる対応》

- ◇各分野の専門職の必要性
- ◇ソーシャルワーカーの必要性
- ◇先行自治体の事例を参考にした検討

専門職の必要性を訴える声が聞かれた。

- 継続して専門的に付き合ってくれる場が欲しい。
- 総合的に、継続的に見てくれるコーディネーターが必要である。
- 障害に対する専門職が必要である。

5 サービスの充実

利用者の細かなニーズに、関係機関それぞれのサービスが対応しきれていない現状がある。サービスの内容が利用者のニーズと合致せず、必要な支援が受けられない場合もある。サービス提供側は利用者の声をさらに取り入れてサービスを提供していく必要がある。

また、サービスの利用手続きの簡略化を求める声も多く聞かれた。

さらに、ヘルパー制度やボランティアを有効に機能させる事が必要である。

サービスの充実により、その家族の負担を軽減することで、子どもの発達を促すと共に、保護者の自己実現につながっていくと期待できる。

《求められる対応》

- ◇サービスの利用手続きの簡略化
- ◇ニーズに合ったサービスの提供
- ◇経済的支援の拡充
- ◇兄弟・家族も視野に入れた支援
- ◇ヘルパー・ボランティア人材の確保・充実
- ◇緊急時支援（一時預かり等）の強化
- ◇送迎問題への対応強化

(1) 送迎

これは全国的にも課題となっている問題である。両親ともに就労している家庭の増加や障害児への対応がよい所を探すと、地理的に遠くなってしまう、ということもこの問題における原因の一つと考えられる。

「Bーぐる」が、福祉センターも通るようにする等、利用者の声を取り入れ必要な場所に必要なものを設置することによって、負担はかなり軽減すると考えられる。

- 兄弟の送り迎えと送迎バスの時間が一緒なので、慌ただしい。

- 福祉施設のある場所には公共交通手段がないと困る。
- 福祉センターを通る「Bーぐる」が欲しい。

(2) 一時預かり・兄弟預かり

この問題点は、一番多く挙げられた。サービスはあっても、利用者のニーズに対応できていないことが伺える。利用者のニーズに沿ってサービス内容と提供方法を見直し、利用者の立場に立ったサービス提供を行うことが必要である。

【職員の対応や手続きに関する意見】

- サービスを受けるまでにテクニックが必要。
- 「母親が面倒を見るべき」というような対応がいまだにある。
- 利用までの手続きに時間がかかり、手続きに行くのが負担である。
- 一時保育やファミリーサポートセンターをもっと利用しやすくして欲しい。

【サービス内容に関する意見】

- 本当に困ったときに預けられる場がない。
- 面倒を見てくれる人に専門知識がない。
- 兄弟も一緒に預かって欲しい。
- 一回3時間しか預かってもらえないのは短すぎる。
- 預かり時間を延長して欲しい。
- 有料でもいいから安心して預けられる場が欲しい。
- 預かってくれる人を増やして欲しい。

(3) 金銭面の支援

金銭的な支援が不十分なために、民間療育機関を十分に利用できないという意見が聞かれた。

- 行政補助がないため、民間療育機関を使える時間が限られる。
- 民間の機関は、サービスは良いが、そこまでお金が払えない。補助が出るから福祉センターにしているが、療育の機会は限られてしまう。
- 他区との負担額の格差が大きい。

(4) その他

健診に対する不安や福祉センターと保育園・幼稚園の併用が難しいという声もあった。ニーズに合ったサービスの提供が求められる。

- 保育園に通いたいが、福祉センターを利用していると入りにくいように感じる。
- 三歳児健診は相談していても問題ないと言われる。
- 文京区は福祉がいいと思っていたが、実際は全然よくない。
- 必要な施設にお金をかけていない。お金の使い方がおかしい。