

## 地域ケアシステム・長期ケアを考える その2

— 早期発見・早期治療と親の反応 —

大 林 博 美  
池 田 信 子

### はじめに

「地域ケアシステム・長期ケアを考える その1」では、障害児保育に携わる保育士のアンケートを行った。そのアンケートから明らかになったことは、「早期発見をされていても親の障害の受容がネックになって障害にあった保育がしにくい」ということと障害児保育の充実を図る為には、「医療と保育と教育等の専門職同士の連携」つまり、地域の中のつながり、地域ケアシステムの構築であった。

そこで、今回は、障害のある子どもの親が、早期発見・早期治療についてどう感じているのかを調査してみた。

その結果、早期発見・早期治療の有効性を全ての方が感じておられ、いかに障害を早期に発見し、早期からの治療が大切であるかがわかった。しかし、その裏には受診まで時間を要し、受診しても尚障害に対応することに疲れてしまうなど様々な状況であった。

このことから、早期発見・早期治療だけでなく、親の望むことは、一時的なものでなく、将来にわたって地域で暮らしていく為の様々なニーズに合わせた長期ケアであることがわかった。

調査目的：①早期発見・早期治療がどのような効果をもたらしたか

②地域生活の中で、子どもの成長と共に親も成長する環境作りの必要性を考える

調査および研究期間：平成17年8月31日～平成19年1月11日

調査方法：聞き取り調査・面接法

調査対象：障害児をもつ保護者73名 回収率100%

調査内容：調査内容は、資料1を参照

## アンケート結果

### 1. 対象児の性別・現在の年齢は？

男	56	① 0～6歳	35
女	17	② 7～12歳	31
		③ 13～15歳	8
		④ 16歳以上	2

### 2. 障害と診断された年齢（時期）

#### 2-a. 親が気付いた時期

① 生後直後	3	④ 児童期前半	8
② 乳児期	18	⑤ 児童期後半	0
③ 幼児期	43	⑥ その他	0

#### 2-b. 診断を受けた時期

① 生後直後	3	④ 児童期前半	8
② 乳児期	18	⑤ 児童期後半	0
③ 幼児期	43	⑥ その他	0

### 3. 診断を早期発見ととらえていますか？

① はい	41
② いいえ	19
③ どちらともいえない	13

### 4. 診断を受けようとしたのは誰の意思ですか？（または誰かにすすめられたか）

① 自分	24	⑤ 教員	0
② 家族	9	⑥ 検診	12
③ 友人	6	⑦ その他	18
④ 保育士等	14		

### 5. 問4のお気持ちをお聞かせ下さい。

（書ける範囲で構いません）

- ・不安だったので。
- ・育て方が悪いんじゃないかと親族から言われ悩んでいたの。
- ・もっと早く我が子の障害を知らせてほしかった。
- ・どうして良いのかわからず悩んでいた。
- ・どんなにいい関わりをしても変化しない我が子（多動）がいて、「障害」か「病気」といわれない限り、親としてはもうとらえ方に限界があったので、診断はありがたかった。
- ・保育園の先生から、障害の可能性があると言われた時、半信半疑だったが、ふりかえてみれば、それまで子どもの取ってきた行動、言動も障害ゆえだったと思う。先生から「子どものことがかわいんだよ。」の一言で、我が子に対する気持ちゆえの告知だったと思う。受診するには多少時間がかかった。
- ・何かがおかしいと思いつけて、不安な気持ちでいっぱいだった。原因を知りたい一心で診察を受けた。
- ・診断を受けた時は、涙も出るしすごくショックだった。2～3ヶ月立ち直れなかった。
- ・「何かが違う」という気持ちで常に過ごしていたが、まわりの家族からは理解してもらえなかった。母親の私の育て方が悪かったのでは、という自責の念から子どもにあたる場面が多かったように思う。相談窓口は保健師さんの紹介だったが、診断を受けてショックを受けた反面、漠然とした不安が解消でき、気持ちの整理ができたのはよかったと思う。
- ・インターネット等で情報が得られるの

で、それらを見ていて他の子とどうも違うと思っていた自分の子に、障害があることは、うすうすわかってはいたが、わかったらわかったで診断してもらい、次にどうすればこの子の為になるか、早く次のステップに進みたかったのですが、児童精神科の先生の数少なく、初診に至るまで3~4ヶ月待たされ、その間が毎日本当に悶々としていた。

- ・上の子(小5)と比べると「この子は何かが違う」と思っていたが、保健師から児童精神科の受診を勧められ「もしかしたら…」と思い、受ける気になった。
- ・保育園入園に当たり、困りそうなことを相談していた時に、加配で先生をつけてもらいたいのであれば、診断してもらった方がいいかもと言われ病院に。でも、行ったことにより肩が楽になった気がしたので、早く行ってもよかったかなと今は思う。
- ・3人目の子育てだったが、どうしてこんなに育てにくいのだろうかという思いと仕事上色々な子どもと関わる中で発達障害といわれる子どもとの特性と当てはまっていたり…。だとしたら、まず今困っている問題に対して、どういう方法が良いか知りたいため診断を受けることにした。
- ・発達の遅れ(言葉のやり取りのぎこちなさ)について相談できる医者がいると保健師さんから聞いて、それなら一度相談してみたいと思って医療機関を紹介してもらった。
- ・はっきり診断を受けたかった。障害があると思っていたけど、違うと、専門の先生から診断をしてもらえるかもしれない…、という期待もあった。
- ・もしかしたら違うかもしれないという気

持ちで診断を受けた。実際、障害であることにショックを受けたけど、診断してもらって今では思っている。

- ・自分でも「この子おかしい」と思っていたけど、「最初の子だから…」「男の子だから…」と自分に言い聞かせるように思っていた。でも、実母に「病院で診てもらったら？」といわれ、「やっぱりその方がいい。」と思った。
- ・児童相談所の職員の対応が子どもに対してとても否定的だったので、落ち込んだ。
- ・主人は認めたくないようで頼りにならなかった。私自身は確信していたので、ちゃんと答えを出したかった。障害なら障害とはっきりさせて、すぐに何をすべきか知りたかった。
- ・上の子にも障害があり(身体障害)、もしかしたらと思って一日も早く専門病院に受診しようと思った。勧めてくれた保育士さんを信頼していたことが大きい。
- ・息子は低体重児で生まれてきたので、言葉の遅れなどが1年ほどあったが、そのうち追いつくだろうと思っていたが、保育園で1学年下のクラスに遊びに行くことが多く、保育士から「その年齢の子どもと遊ぶのが居心地がいいと思う。レベルがその程度だと思う。」といわれショックだったが、一応病院に行くだけ行ってみようと思った。
- ・1歳6ヶ月、3歳児検診で保健師から「気になる」と言われたが受け入れられず、保育園に入って様子をみることにした。なかなか集団生活に馴染めず、泣き続ける子供の姿に胸が痛んだ。児童相談所や病院へ行くことがものすごく大変というイメージがあって一歩が踏み出せなかったが、保育園の先生や、障害を持つ

お母さんの「もっと軽い気持ちで行けばいいんだよ」「言って何ともなければいいのだから」の言葉でやっと一歩が踏み出せた。

- ・やはり最初は「どうして？」と悩んだ。でも、育てにくさは感じていたので、診断を受けた。
- ・親が保育園に勤めているので、アドバイスがあっっていくことにした。別にたいしたことではないと認識していた。
- ・初診を受けた医師はとても冷たく親へのフォローもなく、診断を受けて家に帰ってただただ泣き続けた。家事も出来なくご飯も食べれなかった。
- ・乳児期から発達に遅れがあり、その点は心配だったが、原因が明らかだったので仕方ないと思っていた。保育園に入園して半年たって、担任に次々と指摘され、うすうす「発達障害かもしれない」と考えるようになった。
- ・言語訓練士に「保育園に入園するにあたり、一度児童相談所で診断してもらった方がいい」と言われた。子どもの発達が遅いのは障害のためだと思いたくなくて、言われたことがショックだった。児童相談所に自分と自分の子どもが行くことになるなんて予想しなかったことなので。
- ・診察を受けて「3年で治る」という医師の言葉を聞くまで、不安とイライラでどうしようもなかった。
- ・正直言ってまだ本当に障害があるかわからない。これから先どうやっていったらいいの？どうやって子どもとかかわればベストなの？と、不安より、わからないことだらけ。
- ・発達障害を知らなかったので、もっと早

く教えてほしかった。相談できる友達もなくどうしてよいかわからずに一人で悩んでいた。

- ・1歳半検診で、精神科の先生でもない人に、いきなり障害のことを言われると「何で10分足らずの診察でそんなことあなたに言われなきゃいけないの！！」と反抗したくなる。
- ・「育て方が悪いんじゃないの！」と、親族から言われ悩んでいたが、診断を受け「なんだ、そうだったのか」と思う反面、障害児なんだ、という落胆も大きかった。
- ・児童相談所の対応が悪かった。早期発見のためにも市の保健師ももっと専門的な人が必要と思う。
- ・随分と葛藤したが、主人が教員で「しっかりしている子も自閉症と診断されている」と言い、受ける気になった。
- ・奈落のそこへ突き落とされた気持ち。
- ・インターネットで調べ、ほとんど間違いなく障害を持っていると確信した。調べている時は自殺を考えた。
- ・どんな障害であっても、その障害の種類がわかれば、それに対応する療育が受けだろうし、少しでも早く扱い方がわかると思った。
- ・兄二人に障害があり、3人目なので注意してみていた。3人目になるとほとんどショックはなかった。
- ・すでに発達の遅れは明らかだったので、早く診察と、治療法、療育の方法が知りたかった。
- ・三男を妊娠中で年子の長男と二男を二人とも「おかしい」と言われ、園の受け入れを拒否されたり、あからさまに嫌な顔をされたり、野良犬のように扱われたので、かなり苦しんだ。

・日々子どもに対する対処では悩んでいた  
ので、保育園の先生にずばり「病院へ行  
ってみては…」のアドバイスに「ひとつ  
の方向性が見えた」と、安心した。障害  
名を聞いても、驚き、不安より安心した。

6. 診断を受けた時に一番共感・共鳴して  
くださって心の支えになった方は身近に  
みえましたか？

また、それはどなたですか？

6-a. 心の支えになってくれた人が  
身近にいましたか？

①はい	68
②いいえ	5

6-b. (はいと答えた方に)  
それはどなたでしたか？

①夫 (または妻)	46
②兄弟	8
③親	22
④親族	2
⑤友人	12
⑥職場の仲間	2
⑦子ども	1
⑧障害の子を持つ先輩お母さんや仲間	24
⑨医師 (医療従事者)	6
⑩通園通学している担任や関係者	15
⑪その他	3

7. 診断を受けて、その事実を受け止める  
に (気持ちが前向きにとらえられるよう  
になるに) 時間がかかりましたか？

①診断してすぐに納得した	28
②しばらく時間かかった	38
③ショック半年以上	5
④今もショック	2

8. 診断後に子どもの生活を変化させまし  
たか？ (転園や転校, 特殊クラスへの移  
行, 療育, 言語訓練等の開始)

①全面的にした	35
②特にしていない	7
③生活の見直しをし、一部を変化	31

9. 問8で①と答えた方はお答えください。  
具体的な変化について取り組んだこと全  
てに○を着けてください。

また、□に具体的にどんな活動を始めた  
のか記入してください。

①加配	19
②他園に移った	7
③特殊クラスに変更	2
④訓練、専門の教室	33
⑤親の会に入会	21
⑥その他	17

具体的にどんな活動を始めたのか記入し  
てください。

- 子どもに関して (対して) の働きかけ
  - ・母親の立場から子どもの見方や接し方を  
全面的に変えた。
  - ・肢体不自由児施設に親子で通園始めた。
  - ・診断直後に通園施設に入園する手続きを  
し、言語訓練に通い始めた。通園施設を  
経て幼稚園に入園したが、担任一人の対  
応では子どもの実態に合わないとの専門  
家の助言を受け、障害児指定保育園に入  
園した。
  - ・母子通園施設に通い、療育を開始した。  
子どもとどのように向き合っていたら  
いいか、対応したらいいか、親が勉強し  
て実行できるから。
  - ・音楽療法の教室に通い始めた。(複数が  
回答)

- ・音楽療法, 言語訓練を開始した。(複数  
が回答)
- ・作業療法を始めた。(複数が回答)
- ・療育センターに通い, 子どもへのかかわ  
り方を勉強した。
- ・通園施設の通所可能年齢に達していなか  
ったので, 集団発達療育グループ(月1)  
に参加し, 勧められた遊び(手遊びや運  
動, パズル)を家で行った。
- ・「出来ないことが当たり前」の前提で,  
全てゼロからのつもりで対応するように  
心がけた。
- ・専門医で定期的に診察を受けるようにし  
た。
- ・少しでも早い時期に, 通園施設に行って  
社会性を身につけるために年齢に達して  
なかったが入れた。
- ・やらせるのではなく, できるように, と  
関わった。
- ・子どもができないという事(診断が下っ  
たことで)が納得でき, 母親の自分が焦  
らなくなった。
- ・専門家の力をかりて, 自分のやるべき事  
が見えてきた。
- ・親の会のディレクターから呼吸法を学ぶ
- ・児童館に遊びに出かける。
- ・公園に遊びに行く。
- ・ポータープログラム先生に家庭での  
指導をお願いした。

#### ●他者や社会に対する働きかけ

- ・子どもと同年齢の子を持つ親に, 障害の  
説明をしていった。
- ・地域で立ち上がった親の会へ入会した。
- ・親の会の学習会に参加して障害の理解を  
深めた。
- ・園の生活の中で先生に他のこと比べてど

うか, 聞いたり, 先生に言葉掛けしても  
らうようお願いした。

- ・連絡ノート(保育園にて)を通し, 生活  
の様子や家庭での様子や心配なことを書  
いて, 園と家庭のやり取りを助けた。  
(複数が回答)
- ・臨床心理の先生に毎月面談
- ・学校との定期的な面談
- ・情緒学級新設に努める
- ・同じ地域の障害を持つ子どものお母さん  
と交流をはじめた。

#### 10. 療育や訓練を受けてきている方にお聞 きします。

どんな訓練や治療法を受けていますか?  
または受けてきましたか?

①言語訓練	66	⑦体操教室	7
②作業訓練	17	⑧水泳教室	27
③理学療法	9	⑨音楽教室	38
④TEACCH	1	⑩ダンス	0
⑤PECS	0	⑪その他	2
⑥絵画療法	1		

#### 11. それか, 今の力につながってきている と思われますか?

①大変思う	31
②少しは力に	36
③あまり思わない	0
④仕方なく続けている	0
⑤力にはなっていない	0

- ・障害が理解されていない場合はむやみに  
怒られたり, 逆効果もあるので見極めが  
大事。
- ・1歳になるかならないかのうちに通い始  
めて大変精神的な面でたくましくなっ  
たと思う。

- ・すぐに効果は現れないが、続けているうちに必ず成果が現れるので、根気良く続けること。
- ・言語訓練は子どもの力になったが、親の力にもなった。
- ・先生がこれをやる事を教えてくれるので、親は何かやるものがあると思うと安心する。
- ・音楽療法を親子で楽しむことが出来たことと親同士の交流が出来たことが成果だと思う。
- ・本当に本人に合う療育にたどりつくのは難しいと感じた。
- ・言語訓練を耳鼻科内で受けているので色々相談にのってもらっている。教材も工夫してくださっているので色々な面で伸びを感じる。
- ・親にとっても何かやっているという安心感があり、それは子どもに影響する。
- ・家庭でできない部分をフォローしてもらっている。
- ・一つ一つの訓練が別々に力を発揮したのではなく、複合的に功を奏している。
- ・特に訓練ではないが、毎日転校に関わらず外で遊ぶ時間を親子で設けてきたが、それも力になったと思う。
- ・子どもの状態や発達器具によっては訓練もただの負担（親子ともに）になる場合もあり、また担当者により当たりはずれがある。
- ・訓練を続けていく中で結果が出ている。
- ・専門的にアドバイスが受けられ相談も出来、親も安心でき、頑張ろうという気になる。
- ・言語訓練や音楽療法は楽しんでやっている所以で力になっていると思う。
- ・水泳教室は大勢の中でも一緒に行動できるようにになっていると思う。
- ・訓練を受けていて、内容よりも人（先生の資質）が問題だと思う。
- ・言葉を聞く、音を聴くという事で集中力が高まっていると思う。
- ・障害の理解をしてくれている先生にすることが大事。
- ・少林寺拳法を3歳からやっているが体を動かすことで心も一緒に鍛えられた。
- ・療育や訓練という言葉に抵抗を始め感じたが、積極的に参加することで様々な力をつけ、親も情報を得ることが出来た。
- ・何が役に立つか今でもわからないが、有効と思われることはとりあえず参加したいと思う。
- ・もし効果があるのなら、理学療法や行動療法も受けさせたいが、そういう場がないのが残念。
- ・親がやるのは無理なので通わせてよかった。
- ・訓練で出来るようになったのか、時期が来たから出来るようになったのか、今もわからない。
- ・子どもは何故訓練に通っているのかわかっていなかった。親の都合でずらずと通わせていたが、もっと子どもの気持ちを聞くべきだったと思う。
- ・言語訓練が週1回なので、回数が多できると身につけやすいと思う。
- ・言語訓練は決められた年齢になると打ち切られるので、その後それに代わるものが見つけられるか不安。
- ・ST, OT, PTは、診断前からはじめていたので、早期療育だったと思うが、予約がとりにくく、1ヵ月半~2ヶ月に1回のペースだったので、もっと回数を増やせば伸びると思う。

- ・病院や教室が少なく、先生の数も不足しているため、思うように十分な量の訓練を受けれていない。
- ・自分の住む市町は、手帳がなければ（保育園に）加配がつかない。軽度発達障害の法律ができたのに、行政が動いてもらえないのが悲しい。
- ・一週間ぎっしり予定をつめて訓練や教室に通ったが、結果的には良かったと思う。家で二人きりでいたら虐待してたかもしれない。

12. 早期に発見・療育をするとその後の成長に影響があると考えられますか？

①ある	62
②多少はある	11
③考えられない	0

13. 問い12で「ある」または「多少はある」とお答えいただいた方の中はお答えください。対象児の診断をもっと早い時期にしていたら成長に変化があったらと思うわれますか？

①は い	49
②いいえ	19

14. 問12で「ある」または「多少はある」とお答えいただいた方はお答えください。対象児の療育や訓練を（対象児の取り組み開始時期より）早い時期からしていたら成長にもっと変化があったらと思うられますか？

①は い	57
②いいえ	13

15. 診断を受けてから、またはそれ以前から診断をされている方は対象児の特徴をふまえた進路の選択をしていますか？

①は い	63
②いいえ	6

16. 対象児のことで相談できる方は身近にみえますか？

また、それはどなたですか？

16-a. 相談できる方は身近にみえますか？

①は い	73
②いいえ	0

16-b. それはどなたですか？

①夫（または妻）	51
②兄弟	10
③親	22
④親族	4
⑤友人	17
⑥職場の仲間	4
⑦子ども	4
⑧障害の子を持つ先輩お母さんや仲間	50
⑨医師（医療従事者）	31
⑩通園通学している担任や関係者	37
⑪その他	5

17. これから、対象児が成長していくにあたって、どんな社会資源があったらよいと考えられますか？思いつくままお書き下さい。

- ・地域療育センター（複数が回答）
- ・保育園、小学校、中学校とぶつぶつ切れてしまうので、継続して支援計画が共有してもらえる場所（療育センター）
- ・地域に根付いて、障害のある子が生まれた時から一生涯サポートしてもらえるようなセンター（療育センター）
- ・地域支援センター（複数が回答）

- ・ハード面だけではないソフト面でしっかり出来ている療育センター
- ・医療と療育が一緒になっている施設「療育センターの設置」
- ・現在情報がばらばらにある，医療福祉教育の現場の情報の共有化
- ・養護学校卒業後の作業所などの数が少ないので充実してほしい。
- ・就労相談が気軽に出来る場所
- ・就労に向けた訓練所
- ・知的レベルに応じた作業所
- ・自立のためのグループホーム練習所
- ・グループホーム就労支援センター
- ・放課後，長期休暇などに安心して子どもを預ける場所，レスパイト事業
- ・児童のケアハウス（短期入所）が増えると嬉しい
- ・軽度発達児のためのデイサービス（不登校などをおこしている子が多いので）
- ・障害児対象，または受け入れ可能な学童保育施設の充実
- ・親子ともに生涯にわたって相談が出来る場所，サポートしてもらえる組織
- ・（小中学校）校内委員会など，校内で支援するコーディネーター
- ・学校内のコーディネーター
- ・特殊学級の教師の資質向上学習会
- ・通常学級の担任に向けた「発達障害」に関する理解をふかめる勉強会
- ・学校内での自由な教室選び
- ・特別支援学級要因の増員
- ・教育委員会，児童福祉課，子供課，社会福祉協議会，小中学校等，各専門機関が連携をとってほしい
- ・薬物治療専門の相談
- ・発達の勉強会
- ・就学就園をフォローしてもらえるような

機関

- ・1歳代からの早期発見システム，1歳代からの療育システム
- ・趣味や余暇を過ごすことのできる施設や教室
- ・手帳がなくても預かってもらえる（託児）システム
- ・障害のある子の中・高校生向きの就労支援事業
- ・ジョブコーチの育成
- ・支援費対象児でも使えるヘルパー
- ・一時預かりの場
- ・親の相談場所
- ・母親のカウンセリング（障害児をさせる家族のための支援）
- ・軽度の障害児本人のための相談所
- ・専門家の充実
- ・児童精神科の数を増やす
- ・障害を正しく理解し偏見をなくし付き合ってくれる方
- ・地域の人々による障害児への理解

18. 早期発見のためには，どの機関が中心となって取り組んでいったらいいと思われませんか？どこからの発信が効果的だと思われませんか？

①国	19	⑤大学教育関係	6
②県	9	⑥親の会	5
③市町村	57	⑦必要ない	0
④医療関係	24		

※自由記述：保育園，幼稚園

19. 早期治療の分野で充実してもらいた  
ことがありましたらお書き下さい。

● 医療機関，行政に対して

- ・ 専門医まで行き着かなくても，どこの医者に診せてもすぐわかるくらいに，医者の意識をあげてほしい。
- ・ 臨床心理士が，発達障害に対する臨床経験不足に感じられる場面に出会うことがよくある。
- ・ 医療現場の資質向上を願う。
- ・ 市民病院の児童精神外来はとても満足しているが，一般小児科医で，知識が足りないように思える医師がいる。
- ・ 早期発見が出来るように児童精神科の医師や，発見後の専門訓練などができる施設の充実，人的な増員。
- ・ 在住している市町村に，専門がない。まずは，地域に児童精神科医を配置してほしい。（御津町）
- ・ 初診までに時間がかかり過ぎる。専門医が絶対的に不足している。初診の予約を取るまでに1年半かかった。大変な時期を親子で不安に過ごした。
- ・ 早期発見されても，その後の情報量が少ないために，早期療育が不十分。子どもの相談をする場所もない。
- ・ 早期発見できるようになったと思うが，治療などにまだまだ不足がある。（東三河地域は）
- ・ 障害別の専門家がほしい。
- ・ 市町村に一人は必ず専門家がいるようにして欲しい。豊橋のような大きな市では，5，6人いてもまだ間に合わないほどだと思う。
- ・ 産後の検診に，障害に対する講習があったらいいと思う。
- ・ 当事者のニーズにあった支援機関，人物

の紹介。

- ・ 子どもの対処の仕方を教えてくれる相談機関。
- ・ 母親の心的なフォローをしてくれる相談所が不足している。医師の増員ももちろんだが，保護者へのケアを充実してほしい。
- ・ すばらしい訓練も偉い先生の文献も大事だが，それに振り回されている保護者が多いのも確かなので，特に障害児の新米ママのケアが何よりも大事。
- ・ 専門家（例えば診察を受ける）に，行くまでの前段階のような（相談）センターがほしい。
- ・ 専門家（医師）のところに行くまでに，カウンセリングなどを機関を設けて欲しい。
- ・ 手帳の取得などに関わらず，発達のつまづきのある子どもに対しては加配をつけるなどの措置をしてほしい。
- ・ 1歳半，3歳児検診で児童精神科医を配置できれば市浮きに発見でき療育も開始できると思う。
- ・ 言語の早期治療は充実していると思うが，それ以外（特に運動面）の治療が充実してほしい。
- ・ リアルタイムでアドバイスがもらえるシステムがあるといいと思う。
- ・ 保健センターの保健師に障害のことをもっと勉強してもらいたい。保健センターにいてもいいアドバイスをもらったことがない。
- ・ 保健センターで療育してほしい。
- ・ 乳児検診でのチェック項目を増やす。
- ・ 情報の共有化と正しい情報の発信。
- ・ 情報が少なすぎる。
- ・ 地域の情報を（親の会の情報，療育の情

報) 行政や医療機関で紹介して欲しい。

- ・言語訓練の回数を増やしてほしい。(月に2, 3回程度では変化しにくい。下手をする
20. その他, アンケートに関係ない部分で構いません。障害を持つ子の親としての願いや要望などがありましたらご記入下さい。
- ・障害児を持って働けるようなシステムを作って欲しい。例えば, 学童保育的な機関をつくる, など。
  - ・母親も仕事をしたいので, 安心して預けられる場所を地域にたくさん作って欲しい。
  - ・「発達障害」は, 人にはわかりづらい障害であることを理解してもらいたい。
  - ・親の会の中でも障害に対する温度差がある。共有して活動できる場所があると良いのだが…。
  - ・役所に相談を持っていっても, まだ来たか, という感じで, 協力的でないのが残念。親たちは本当に困っているので, 行政がもっと助けて欲しい。
  - ・役所の人もトップの人たちも発達障害に対する理解がない。
  - ・保健師に「親が頑張っても脳に障害があるので成長しない」と言われて, 命を絶とうかと思った。こんな保健師がいると思うと悲しい。
  - ・診察を受けて「3年で治る」と言われた言葉を支えにしてきたが, 勉強すると障害は治らないと知った。医師にも不勉強の人がいると思う。
  - ・障害を持つ親がどんなに役所に訴えても聞く耳を持ってくれない。予算もあると思うが, もっと真剣に取り組んで欲しい。

行政に従事する人に偏見を持っている人もいるので, もっと勉強をして欲しい。

- ・もっと, 国が弱者に優しい社会を目指してほしい。障害者自立支援法という法案があっても子どもの将来が心配でたまらない。
- ・学校を出た後のことが心配。地域で生きていけるようなシステムの構築化。
- ・教育関係者や保育関係者にもっと障害の理解を深めてもらいたい。
- ・保育士も, 教員もよくやっていると思うので, その先生達を支えるシステムを作って欲しい。
- ・普通学級にいた子どもたちが特殊に移ってしまう。特殊が悪いわけではないが, 普通学級の中にも楽しく過ごせ, 伸びる環境が作れるようになれば, 健常児にとっても障害児にとってもこの先社会に出ていくのに良いことだと思う。色々な人がいて当たり前, お互いに助け合うのが当たり前なのだから。
- ・現在子どもが通う学校には特別支援教室がない。クラスでつまづいた時の相談窓口が学校にはなく, 学校の先生方も専門知識がなく, この先が不安。
- ・小中学校の教員にも発達障害についての理解を深めてもらえるような機会を作って欲しい。
- ・とにかく啓蒙活動を親の会からでも学校からでも行政からでもいいのでしていくべきだ。まだまだ理解がされていない。
- ・マスメディアなどで, 講演会が紹介されたり, TV番組でそれに関するドラマの放映をきっかけに, 障害児に対する意識は高まってきたと思うが, まだまだ偏見がある。障害の本人も親も頑張っているんだよ, というメッセージを伝えたい。

- ・将来社会から孤立するのではなく、うまくかわりを持ちながら生活していける社会になってくれればいいと思う。
- ・地域の格差は悲しい。生まれた場所によって使える社会資源があまりにも違うのは納得できない。
- ・住んだ地域によってサービスの差が出てきていることが悔しくてたまらない。どこに住んでいても同じようなサービスが受けられるようにならないかと切に願う。
- ・国が大枠を決めてあとは地方自治体に裁量を任せたとしても、各自治体は国の基本姿勢を右にならえで守るだけで、独自の見解を持たないことがあまりにも多い。(支援費や特別支援教育の事)
- ・小さい頃から身近に障害のある人たちを見てきた子どもは、きっとそれが当たり前前の社会だと思ってしまう。みんなが当たり前前に地域の学校に通えるような教育システムになってほしいと思う。
- ・今、「自閉症」がクローズアップしていて、何か問題があるとすぐに「自閉症?」と言われる。もっと色々な障害があることも知ってほしい。
- ・「障害」とひらがな読みすることだけでは、差別は軽減されない。
- ・親は年老いてくるので、この先の社会生活について本当に悩み、不安で仕方がない。
- ・親亡き後の子どものことが心配。障害のある子ども達だけではなく、そのきょうだいに対してもメンタル的なサポートが欲しい。
- ・学校をでてからの行き先がなさ過ぎる。
- ・高等部をでてから、自立をめざした作業訓練校や、将来親がいなくなった後の預かり場所が出来るとよい。
- ・軽度の場合、支援が中途半端で、手帳を持っている兄よりも将来が不安(就職面)。
- ・青年期以降も療育してもらいたい。
- ・障害は一生かかえ続けていかなければならないものなのに、療育・教育は幼児期に資源も集中している。20代30代になったときのフォローも受けられるシステムになってほしい。
- ・児童精神科の先生が少なすぎる。受診までに時間がかかりすぎる。近郊に児童精神科が欲しい。
- ・専門学校の保育科も増えているが、歴史ある短大・大学の障害児保育、発達支援などの教育内容と大きな差がないようにしてもらいたい。保育士・幼稚園教諭の実力の開きがあって困るのは障害のある本人だから。
- ・現在2歳代で発見されると早期発見といわれるが、豊田発達センターでは1歳代で発見され、すぐ療育が始まり、かなり効果をあげている。東三河では、早期発見されても療育の場がないのが現状で、不満がある。
- ・自分は、「障害=幸せにはならない」と思っていたので、医師から「おたくのお子さんには障害があります。」と言われた時には、幸せにはなれないのだと思って悲しくなった。でも、子どもの成長を見て、息子が自分の人生を豊かにしてくれる存在だと気付いた。
- ・障害の持って生きていく子、その親も幸せに生きていけるという安心感が持てる社会になったらいいと思う。
- ・自分もどん底から這い上がってきたから、診断されて落ち込んでいる方に「大丈夫だよ。」と伝えたい。親のフォローが本当に大切です。

- ・子どものおかげでたくさんの人たちとも知り合えた。
- ・地域に受け入れてもらって自立していくのが一番の願い。
- ・自分も看護師なので、医療の現場で役にたてるように頑張る。
- ・本人の「希望」「願い」を見失わないように努めたいし、本人にも自由が主張できるような環境があってもいいと思う(あるべきだ)。
- ・「親の育て方が原因じゃない」と言うが、障害児を生んでしまった、という親の心の負担はかない大きい。認めたくなくて診断を受けない親も多い。親の心のサポートをしてくれる機関が絶対に必要だ。
- ・障害のある子どもを持ったおかげで気付かされたことがいっぱいあった。一家に一人ずつこのような子どもがあると、もっと理解してもらえるのに…。
- ・障害児の早期発見ができれば、うちの子どもも他人と比べたりしなくて無駄に怒ることもなかったと思う。
- ・自分の息子に厳しい言葉を投げかけていた人たちの中に、現在障害児をもつ親になった人がいる。今だったら、息子にひどい言葉は言わないだろう。所詮、他人事だと思う。
- ・健全児と障害児が同じルールの上で差別や偏見がなく生活するのはとても難しいことだと思う。
- ・本人が色々なことに挑戦しようとする姿を十分認めて自身がもてればいいと思う。
- ・息子は4歳から医師のアドバイスを受けている。現在小2で通常学級にいるが勉強はとても難しくなって、家での指導に悩んでいる。具体的な方法を教えて欲しい。図鑑を見てすごすことが多いが、本の読み聞かせをしたりすると、1度読んだものには不思議とよく覚えている。
- ・障害を持つ子の親という事で多くの人に会うことが出来た。おかげと本当にいい人たちにめぐり合うことができ、親子ともども色々な面で成長できた。
- ・広く願うことは、同情は要らないので、障害に対する正しい知識を多くの人に持って欲しいという事。
- ・人の親にある全ての人に、障害の特性を知ってもらいたい。教育する場をもっと作って欲しい。
- ・無理解な発言で傷つく人がなくなって欲しい。
- ・保育園入園の際にも色々な人に助けてもらい、子どもがスムーズに園生活を送っていて嬉しい。今は就学の事で悩んでいるけど、たくさんの人に話しを聴くようにしている。
- ・アメリカに住む友人が通うクラスにはアスペルガーの子がいて、学校はその子の為に一人の教師を常駐させているそう。学校に特殊クラスなどなく、クラスの子達への偏見のないよう障害について話し合う機会を常に設け「違いは個性、偏見は差別につながる」という指導をしている。差別が裁判にもつながる国なので、労働も障害者が出来ることをやればいいという考えで、社会が協力し障害者も自立して暮らしていけるとのこと。障害者と健全者の隔たりが少ないように思った。日本でも障害があっても受け入れられる環境、それが当たり前の社会となってほしいと願っている。
- ・今までに一番「つらい」と感じた時期は、子どもがおかしいといわれてから、実際に診断名が出るまで(うちの場合は1年

かかった)。いろいろなところをたらいまわして、はっきり診断がでたらその時はショックだが、進むべき方向が見えてきて楽になった。とにかく子の1年がとて長く、専門家にたどりつくまでは生き殺し状態だった。このあたりがもっとスムーズに行くと親の負担(精神面)がへるのではないかと思う。子どもの早期発見対応はとても重要だと感じている。もっと早くわかっていれば、自分の子どもに対しても、親の負担だけでなく、子ども自身も小さい心と体を傷つけずにすむことがたくさんあったと思う。

- ・「精神科」という名前が場合によっては受診をためらうきっかけにもなるので、小児科の中に「発達科」みたいなクッションがあると親も相談しやすくなると思う。
  - ・専門医の中でも子どもの状況を聞くだけのところもある。大事なのは生活の場(保育園や学校)。親としては、生活の場で出来る具体的な対処法や訓練法を指示してくれる専門家をもっと増えて欲しい。
  - ・下手な慰めや心遣いは心の切り替え(現実をとらえるのに)時間がかかり苦しみが長引く。
  - ・自分の子に障害があることがわかり、最初の保育園から追い出されるような形での退園になり、新しく入った保育園で入園後しばらくして先輩のお母さまがたからモーニングに誘われていった時に急に心が軽くなったように感じた。いろいろな体験談やアドバイスをもらい、また同じ悩みをかかえたり、わかってくれる人が近くにいるというだけで天国と地獄の差くらい全てが変わり楽になった。本当
- に助けられたと感じ感謝している。同じ境遇の仲間存在は何よりも支えになる。私が支えられた分、今度はつらい思いをしている人の支えになりたいと思う。恩返しをしたい。私はいい仲間に出会えて幸せだと思う。
- ・障害を持つ子どもの親として、つつい「障害があるから」と甘やかしてしまう部分と身につけさせたくてもどうにもならない部分がある。
  - ・何といても子育ては、親が明るく前向きであることが一番重要。かといって頑張りすぎもダメだと思う。親は常に自分の中にある不安とも戦って気持ちを切り替えながら前へ進もうとしている。子どもも健常児に負けないほど、頑張っていると思う。こういった気持ちは、障害の世界だけの事ではなく、社会に認知されると嬉しいなと思う。
  - ・公共の場に出るときは、人に迷惑をかけないようにとても気を使っている。行きたくてもいけない場所がたくさんある。病院に連れて行くのも大変(特に歯科)。床屋も大変。
  - ・保育園等での研修の際に、該当者名簿にフルネームで載せる必要はなく、やめて欲しかった。知られなくない人に知られたので。
  - ・言語訓練士の増員。
  - ・共働きでき、障害児も育てられる環境の整備。
  - ・一人の対象児に対して継続的にみてもらえるサポート体制をつくる。

## ● 教育関係に対して

- ・ 保育士は、発達障害を理解する機会が増えてきたと思う。これからは小中学校の教員が障害を理解し、実体にあった指導をしてほしい。
- ・ 幼稚園や保育園の指導者の資質を高め、日常の園生活の中で判断材料となる行動を見極めるスキルを育てるための指導機関。
- ・ 保育士・幼稚園教諭、学校の教員などが、発達障害についての勉強をしてほしい。また勉強できるような研修会をたくさん実施してほしい。
- ・ 医療や福祉と連携をとって、専門家の意見を取り入れた療育や教育の展開を望む。
- ・ 教育に関係する人たちが、学びあえる場（機会）を行政がもっとたくさんつくる。

## 考 察

### 1. 対象児の性別

配布に関しては、障害児の親の会、障害児指定保育園の保育士を経由して保護者、療育教室の生徒、養護学校に通う生徒などを対象とした。回答者を特定せずにアンケート用紙を配布したにもかかわらず、男児が多くなっている。対象児の障害名も特に特定しなかったが、回答状況から、発達障害に起因する対象児が多く含まれていると推測される。

### 2. 障害と診断された年齢（時期）

親が異変に気付いた時期も、診断された時期も乳幼児に多い。3歳児健診で8割以上が発見されている。早期発見の母子保健機能を果たすことができるようなシステムが地域で整備されているとみなしてよいと思われる。また、親が異変に気づき、診断にいたるまで、障害についての知識を持っていたことも考えられる。また、受診時期と、異変に気が付いた時期が同じだということは、この地域の診断のシステムが整いつつあることがうかがえる。問3の質問の回答にも、診断時期を早期発見ととらえている方が、6割弱となっている。

### 4. 診断を受けようとしたのは誰の意思ですか？（または誰かにすすめられたか）

母親自身が異変に気づき受診に至ったケースが3割くらいあり、家族などの勧めにより受診したケースになると45パーセントをしめている。これは、障害などを周知する機会が多くなっているのであろうと考えられる。また、身近なところに、受診ができる環境も整いつつあるのではないかと考

えられる。しかし、問4の自由記述からうかがえる対象児の保護者の気持ちは複雑である。おかしいと気が付いても、なかなかすぐには受診行動に至らない。家族が診断を受けるように勧めてくれることは、共に障害を認めて育てていく前提に有るので受診しやすくなるのではないかと考える。特に母親は、直接子どもにかかわる為、大変心的なストレスをかかえやすいが、身近な人のありかたによって、そのストレスが軽減されることも多い。

6. 診断を受けた時に一番共感・共鳴して下さって心の支えになった方は身近にみえましたか？または、それはどなたですか？

9割の方が、診断を受けた時に支えになってくれた人がいた。それは、配偶者や配偶者以外の家族であるが、診断を受けた後の不安は、目の前のことから先々のことであり、診断を告げられた保護者のみが、子育てに孤立しないためにも、共に考えてくれる家族の存在は大きい。また、先に診断を受けた（障害児をもつ先輩のお母さまなど）仲間が支えになったと回答する人も多かった。このように、ピアカウンセリングのように同じ思いを持つものが、少しでも共有しあえることが心の落ち着きを促すことができる。

しかし、ごく少数ではあるが、一番つらい時期に支えがないと答えられた方がいる。育児をしていく環境は、さまざまである。診断を受けた後の心配事や相談者の有無など、診断後には保護者の不安や子育てのつまづきやすさを把握するための、アンケート調査を行い、早期発見後のフォローも必要であると考えられる。

7. 診断を受けて、その事実を受け止めるに（気持ちが前向きにとらえられるようになるに）時間がかかりましたか？

6割の人が、診断を受け入れるまでに時間がかかったと回答されたが、これはごく自然なことであり、我が子の障害の受容には時間が必要である。しかし、5割の方がしばらく時間がかかった、または3割のかたが、診断がおりてすぐ納得した、と回答し、その後の歩みに目を向けられたことがそれ以降の回答でわかることから、はっきりわからなくて悩む時間が長くあるよりも、早期の診断がその後の歩みには有効に働いているのではないかと考えられる。

8. 診断後に子どもの生活を変化させましたか？（転園や転校、特殊クラスへの移行、療育、言語訓練等の開始）

全面的に変化させた、または一部変化させた方が全体の9割を占め、早期発見が早期治療などにつながっていると思われる。また、その子の持つ特異性にこだわるのではなく、いかにしたら、障害を持った子どもも成長発達していくか、という視点で保護者が物事をとらえていけるようになってくるのではないかと考える。具体的な環境の変化としては（問9）、保育園等で加配をつけるように要請したり、特殊クラスにクラス替えしたりと、公共の機関でできることと、言語訓練や療育教室へ通い始めるなど、早期から療育を始められる方も多く、生活の見直しをしながら、障害児の環境を整えるように努めていることがわかる。また、支援をする親の会などに入会し、地域の情報を得るよう努力する姿勢もうかがえる。

10. 療育や訓練を受けてきている方にお聞きします。どんな訓練や治療法を受けていますか？または受けてきましたか？

早期療育に関しては、行政や医療機関で取り組んで保険点数化されている言語訓練の普及が顕著である。ほとんどの子どもが言語訓練を受けられている。(頻度に関しては今回の設問にはないので、それが親が求める希望の量とあっているかどうかは不明)民間での療育としては、音楽療法が非常に多く身近なところで学ぶ機会が増えていることが伺える。あとは、水泳教室、体操教室など、知的の成長を望む以外のところでの成長を望む気持ちがあることがわかる。今回、発達障害の子どもたちの保護者が数多く回答していると思われるが、自閉症の治療に大変有効とされているTEACH, PECSなどは、(実際にこの地域では実施されている施設がないのも事実だが)知られていない、もしくは知っていても参加でき状況にない(地域が遠くて)のではないかと考える。まだまだ、療育の場面としては不十分な環境と言わざるを得ない。そして、問11自由記述からも、とにかく何かやっていると親としての勤めが果たしていないような気持ちになり、効果よりもそれを満たすことを優先しているように伺えるものもあり、保護者の意識もさることながら、訓練(治療)を受けることになってからもまた癒えない心的なストレスをかかえていると感じられる。

12. 早期に発見・療育をするとその後の成長に影響があると考えられますか？

「ある」あるいは「多少はある」を含めると、100%の方が早期発見、早期治療の有効性を感じ取っている。それは、問13、

14で、自分がはじめた時期よりももっと段階で早期発見、早期治療を受けていたら、もっと成長していたのではないかと答えられた方が、6~8割いて、いかに障害を早期に発見し、早期からの治療に結びつけるシステムの構築化が重要だと言える。

17. 対象児のための社会資源はどんなものがあるか

様々な方から、色々なご意見を頂いたが、多くの方が、医療・福祉・教育などが総合的に機能する総合的な医療福祉センターを望んでいることがわかった。それも、連携し、各専門性が統合された療育センターを切望している。その背景には、今まで保護者が遠方まで出向き、分散する色々な機関での統合されない診断や治療方針を悩みながらここまで歩んできたことが大きな原因である。平成21年に豊橋にも地域医療センターができることが打ち出されているが、内容的に充実したものになり、障害児者の情報発信の拠点となってもらえるようになってもらいたいものである。親として望むものは、今の一時的なものではなく、将来にわたって障害児の育ちに即した支援サービスである。障害児はやがて障害者となる。親亡き後も地域で暮らしていくための様々なニーズに合わせた社会資源がこの地域にはまだまだ足りていないようである。特に受診後の母親の心的な混乱時期や、異常に気づき始めたときに精神的な支えとなる相談機関の設置は必須であり急務である。この時期をいかに早く乗り切るか、またはフォロー体制が整っているかで、親の負担が軽減され、子どもとともに次へのステップが踏み出せるだろうと思われる。

18. 早期発見のためには、どの機関が中心となって取り組んでいったらいいと思われますか？どこからの発信が効果的だと思われるですか？

国からの発信はもちろんであるが、市町村など地域の行政が、地方自治体の実情に合わせた支援のあり方を提供してほしいと多くの保護者が望んでいる。それとともに、専門性を持つ医療機関からの発信も期待している。検診などで細かくチェックされ、少しでも早期に発見され、早期に治療が受けられるようになれば、その後の育ちに関係するものと思われる。

19. 早期治療の分野で充実してもらいたいことがありましたらお書き下さい。

20. 障害を持つこの親としての願いや要望などがありましたらご記入下さい。

自由記述19・20からは、以下のように推察される。

- ・親として、障害の早期発見がその後のその対象児の成長や環境の促進、また親の意識の変化、将来への希望が持ちやすい材料になっているととらえている。
- ・その意味において、乳幼児期は、早期発見につながるシステムの確立に努めてもらいたい。具体的には障害の早期発見にかかわる専門職の資質向上、早期に発見できる機能の確立など。（親は、診断時にたとえショックを受けても、はっきりした方がその後進路などを決めやすい、迷わなくてすむ、と多くの者がアンケートに答えている。）
- ・親の心的なケアがシステム的にも確立されていない。療育という観点の充実とともに、発見後の心的なサポートを受け持つ受け皿が必要。そして急務である。

- ・診断直後から時間の経過がある間、親は障害児に対する理解をまわりに求めるが、その中でも日常関わる保育・教育現場への依存度は高い。その分、専門知識や情報を備えたプロとしての対応が望まれる。

- ・障害児に対する支援に地域格差が生じている。そのことを親は本当に受け入れがたい。どこに生まれようとどこで育とうと、同じ教育、同じ支援を受けられるようなシステムの確立は出来ないものか。

- ・障害児をもつ親としての最大の課題は、親亡き後の（将来への）不安である。これは、10年前も20年前も、本質的な悩みとして変わることのないものである。不安が少しでも軽減されることとして、早期からの心的なサポートの継続性、たくさんの領域での連携したサポートである。

- ・親自体は障害児を授かったことをおおむね受け入れている。

- ・障害児をとりまく環境因子であるものの所在を明らかにし、一つ一つに有効な働きかけをしていくことで障害児は成長していく。

## アンケート集計を終えて

この東三河には、障害児を支える社会資源がまだまだ足りないことが見えてきた。障害児を取り巻く環境が豊かになっていき、安心して地域で障害があっても暮らしていける社会になっていけるようにこの調査が活かされることを望んでいる。これから、地域療育センターが出来ることもあり、地域のニーズに合うサービスがどの子も平等に受けられるようになればと願う。

最後に、アンケートにご協力下さった方々に感謝申し上げます。