

益田市長 福原慎太郎 様

要 望 書

～発達障害のある子ども達とその家族への支援のために～

発達障害児支援サークル「のびのび」

にこちゃんクラブ

平成17年4月に発達障害者支援法が施行される以前から、私たちは、わが子が生まれ育ったこの地域で、自分らしく成長していくことを望み、親の手でサポートしながら、あわせて、地域に理解を求める活動を行っています。しかしながら、親の力だけでは限界を感じています。つきましては、発達障害のある子ども達を支えるために次の事柄について、行政のご支援を望んでいます。ぜひ、それぞれの項目の実現をお願いいたします。

平成21年6月18日

発達障害児支援サークル「のびのび」代表 島田智子

にこちゃんクラブ代表 田中 綾

【要望事項】

- 1 発達障害の早期発見、早期療育が実施できる体制を構築すること
- 2 市内に、発達障害を専門とする支援者を育成し、生涯にわたる支援を行うための療育支援機関を設置すること
- 3 現在、療育を受けている家庭に対して療育経費を助成し、地域全体で支える仕組みを構築すること
- 4 放課後児童クラブなど一般的な子育て支援としてのサービスでは、発達障害をはじめ障害のある子ども達の成長に配慮した対応をすること
- 5 発達障害への配慮と専門性を持つサービス提供機関（障害者自立支援給付事業者）の整備、育成を図ること
- 6 発達障害の診断後、直ちに発達障害を専門とする療育支援が受けられるよう制度化に向けて国に積極的に働きかけること

【私たちの活動】

発達障害者支援法の施行以来、発達障害に関する情報があふれ出したかのように感じますが、ほんの10年前は、ほとんど情報がない状態でした。そのような中で、わが子の成長を見守りながら、「どこかよその子と違う」と違和感を持ちながらの子育てでした。周囲は、「気のせい」と言っていたものが、だんだん、「育て方が悪い」や「愛情不足」という視線に変わり、親としては、孤立した子育てを余儀なくされてきました。やがて、同じ悩みを持つ者が集まるきっかけを持ち、それぞれ身近な仲間として、お互いを支えあい、そして、わが子と向き合うための活動を継続しています。

発達障害児支援サークル「のびのび」と「にこちゃんクラブ」とでは、「遊び」を通じて子ども達の社会性を伸ばす活動をしながら、この子ども達のことを理解してほしいと思い、講演会などを開催し地域への情報発信も行っています。

活動の様子



ボウリング



陶芸教室



のびのび主催セミナー

【活動から感じたこと】

私たちの活動は、単に親子で遊んでいるだけではありません。「遊び」の中には、そこから学ぶ社会的なルールや子ども自身を成長させるものがあります。しかし、発達障害のある子ども達の場合は、それらの事柄を自然な成り行きで習得することに困難さを持っています。そこで、私たちの活動では、

- どこで、どんなことをするのか
- どのような手順ですか
- 何をすれば、その活動が終わりなのか

などの情報を、ひとつずつ伝えることで、活動に見通しを持ち、安心して参加できるように工夫しています。そして、決して、大人の思いを押し付けず、子ども達の「やりたい」という自主性に寄り添うことに力を注いでいます。

このような活動を継続するうちに、最近では、子ども達の成長を実感しています。

たとえば、味覚の過敏さからイチゴが苦手な子がいました。春の定番活動として、イチゴ狩りを4年連続で実施していますが、この子は、イチゴを摘むだけで食べることはありません

んでした。でも、毎年、イチゴの苗がハウスの中で実を結ぶ姿を見て、実るまでの過程でのミツバチの役割、ハウスで働く農家の方の存在など多くの情報を知り、興味を持ってイチゴを観察していました。すると、活動4年目にして、イチゴを美味しいと感じながら食べたのです。イチゴ狩りという体験を通じて、イチゴに関する情報に4年間接することで、「イチゴを食べる」という成功体験につながりました。

このほか、長期的かつ定期的に行っている活動に「ボウリング」があります。障害の特性からコミュニケーションを必要とするスポーツに苦手意識が強い傾向がありますが、ボウリングは自分のペースで楽しめるもののひとつで有酸素運動としての効果もあります。最初の頃は、投球順や自分のボールの管理で精一杯で、人のプレイは目に入りませんでした。でも、続けて何度も楽しむうちに、同じレーンでプレイする仲間に「ナイス、ストライク」「がんば！」と声援を送りながら、共にボウリングを楽しむ姿を見ることができました。

人は、年齢とともに、社会性を身につけ、必ず成長するものです。でも、発達障害がある場合は、コミュニケーションや社会性に問題があり、ただ、見守るだけでは成長につながりにくいものです。ところが、その抱える課題を支援することで、他の子ども達よりも時間はかかりますが、必ず成長することを改めて感じています。



活動前に、スケジュールの確認をする子ども達

【私たちが感じる「発達障害」像】

発達障害者支援法では、発達障害を「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であって、その症状が通常低年齢において発現するもの」と定義されています。最近、情報があふれているため、あたかも、近年、出現した新たな障害のように感じることもあるかもしれません。しかし、先天的な障害と考えられているため、その出現率は、現在も過去も変わらないとされています。歴史上の人物の中にも、アインシュタイン・エジソン・モーツァルト・織田信長などのように、その業績や生活状況を分析すると発達障害ではないかとされる人も存在します。つまり、最近の研究で、一般の人とは異なる行動や考え方は、脳の機能が異なるために起こっ

ているということがわかり、一般的には理解しづらい行動などの原因に発達障害が存在することが知られただけのことなのです。

昔から存在した発達障害の人々ですが、当時は、「理解しづらい」とされながらも、その人のいいところを周りが評価し、認めていたので、周囲との違いがあっても、周囲の人とのいい関係の中で、地域の中で暮らすことができました。

ところが、最近の急速な発展の中で、社会全体が複雑になり、自分のことで精一杯の風潮が強くなっています。ひとりひとりのコミュニケーション能力も低下し、困っている人に出会っても、どう対応していいのかわからず、時には、困っている人の存在にすら気づかないこともあります。そのため、発達障害という一般の人との間に障壁を持つ立場の人々は、昔ならごく自然に支援があり、地域の方とともに地域の一員として暮らしていたものが、周囲から孤立せざるを得ない状況に追い込まれ、さらに、「人の気持ちがわからない」「場の空気が読めない」「融通が利かない」というネガティブな言葉で片付けられ、社会から排除されようとしているのではないのでしょうか。

【この地域で、自立した生活を送るために】

私たちは、自らの活動の中から、「発達障害のある子ども達に必要なもの」は、「正しい理解と正しい支援」と確信しています。そして、子ども達ひとりひとは、歩みの早さに差があっても、必ず成長することを活動から体験しました。私たちは、地域に向けて、「この子ども達を理解してください」と主張します。でも、「こんな特性を持っていますが、必ず成長しますので、それまで我慢してください。」という一方的な主張とならないように、どのようにすれば、子ども達の成長につながるのか、支援の先進地に出向き、有効な情報を持ちかえり、実践しています。まず、子ども達の社会性を伸ばすことを第一と考え、家族が本人を支えながら、共に歩んでいるのです。地域の方々には、その本人の努力や家族の思いを知っていただき、その歩みに寄り添っていただけるようご理解を求めています。

私たちは、この「理解」は、昔は、どこにでもあった「助け合い」であり、困っている人を支える関係だと思っています。そこには、障害の有無に関わらず、同じ地域で暮らす仲間・ひとりひとりの違いを認め合い、困っているところは、お互い支えあうことで乗り越える・・・そんな「ひとにやさしい関係」があったはずです。今は、その関係が希薄になってしまい、社会性に乏しい発達障害のある人々が排除される傾向にあると感じます。ですから、私たちは、昔のように誰にとっても、やさしいまちであることが、発達障害のある人々にとって、安心して自立した生活ができるまちになると考えています。

そのためには、お互い我慢する関係ではなく、お互いのいいところを認め合える関係が必要です。発達障害がある人々にも、その特性ゆえに、一般の人にはまねのできない得意なものもたくさんあります。でも、本人でさえも、それに気づいていないこともあります。だからこそ、専門的なサポートのもとで、本人が持っている力を伸ばし、自らを肯定的にとらえることで、この社会の中で、地域の一員として、地域の皆さんと共に暮らすことができるよ

うに成長することが大切なのです。

つまり、発達障害のある人々が、この地域の中で自立して生活するためには、

- 専門的な支援により、自らの社会性や生活力を伸ばすこと
- その成長を見守ることができる地域の理解
- 日常生活の中で、お互い支えあえる人間関係が、必要だと感じています。

【発達障害支援を巡る課題】

ところで、発達障害のある人々の社会性を伸ばすための「療育」についての必要性をお伝えすると、障害者支援のご担当の方は、すでに「児童デイサービス」が制度化されており、その利用を勧められることでしょう。障害者自立支援法での児童デイサービスは、そのお子さんの発達の状況に応じた専門的な療育・訓練を行うとされていますが、その利用は「障害」という症状固定という以前に、いわば、「障害の有無にかかわらず、そのお子さんの成長や発達の支援を行う」ことが目的であり、原則、就学前までとされています。

発達障害は、臨床的な研究で、脳の機能障害であることが明確になっています。ですから、治癒しないことは、私たちも理解し、受け止めています。そして、本人たちは、この「障害のない人を中心とする社会」に合わせようと一生懸命です。ただ、どんなに努力しても専門的な手助けがない限り、無駄な努力で終わってしまうこともあります。だから、治癒することのない「障害」として診断がある以上、そのサポートは、生涯にわたって必要なものなのです。

視力が低下してメガネを使い始めたとします。メガネをしてよく見えるようになったからと言って、そのメガネを外すことはありません。今後もずっと、そのメガネを利用することでしょう。発達障害の支援も同じです。ある程度、社会性が伸びたからと言って、支援を中断することはできないのです。ですから、障害である以上、就学と共に終了することが前提の支援では、地域での自立支援に向けてのサポートとしては不十分なのです。発達障害の場合は、「自分自身の得意なことや苦手なことを認識すること」や「自らの感情コントロールの仕方」、「一般的な物事のルール」、「社会への適応方法」などひとつひとつ丁寧に支援しながら学ぶことが、必要とする専門的な支援です。私たちの活動でも、このような点にポイントを置いて、その子のいいところを伸ばせるよう努力していますが、決して、専門家ではないため、手探りの状態で、ひとつ間違えると自主性を伸ばすどころか、かえって自暴自棄に追い込んでしまう危険性もあります。

益田市には、発達障害専門の支援者や支援機関がないのが現状です。本人の社会性を伸ばすためにも、地域に理解を求めためにも専門家が必要です。また、その存在は、発達障害のある子ども達を支える家族にとっても大きな支えとなることでしょう。現在、市内に専門機関がないことから、多くの家族が、市外はもとより県外の支援機関を利用しています。

遠方への通所は、本人にとっても家族にとっても、経済的かつ身体的・精神的に大きな負担となっています。しかし、支援を中断することが好ましくないことや、発達障害の特性から支援者の変更に対して強い不安感を抱くことから、負担覚悟で継続している状態です。多くの家族は、ピンと張りつめた状態で、いつ切れても不思議ではない状態であることを知ってください。そして、この地域には、そんな不安に寄り添っていただける専門家が、不足していることを知ってください。

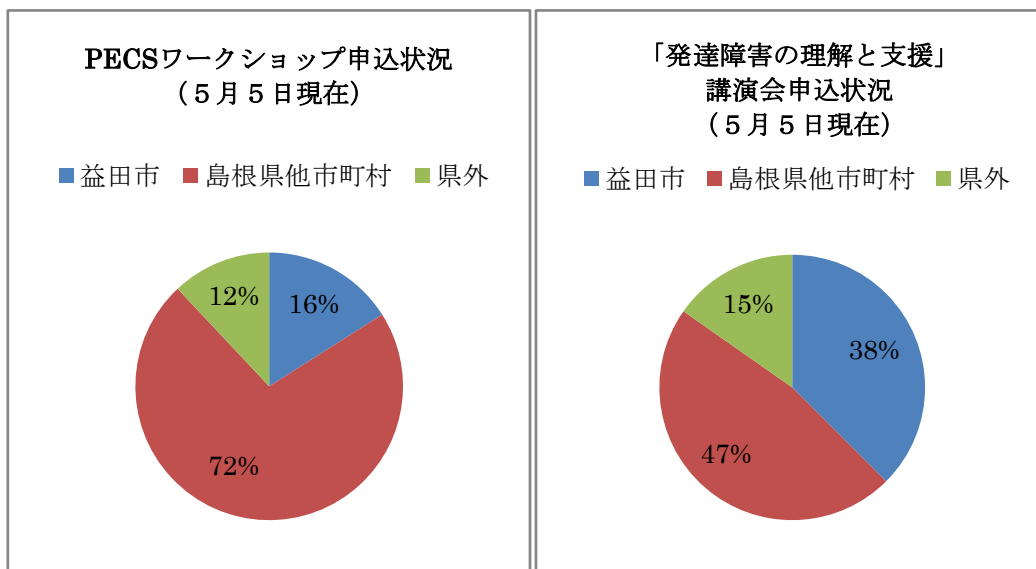
私たちは、自らが学んだ専門的な情報を、この地域にも広めようと全国的に著名な先生方をお願いして、講演会やセミナーを開催しています。しかし、参加者全体に益田市の方が占める割合は、決して高くありません。島根県東部以外にも中国他県からのご参加があることから、講師の先生方のレベルの高さを感じていただけたと思いますが、それでも、市内の方のご参加が多くない実態をみると、益田市での「支援の専門性」や「理解しようとする意識」の低さを感じざるを得ません。

参考

発達障害のある子ども達の割合(全国)	6.3%
益田市の小中学生の児童生徒数	約 4,000 人
益田市で発達障害のある小中学生数 (推計) 4,000 人×6.3%=	約 250 人

利用している発達障害に関する相談・療育機関			
機関名	場所	支援スタッフ	利用
NPO 法人 ふらっと	益田市	1 人	有料
療育センター燦々	出雲市	2 人	有料
広島こども療育センター	広島市	多数	有料
それいゆ相談センター	佐賀市	多数	有料

《参考》平成21年度のびのび主催講演会の参加申込状況



また、発達障害をはじめ様々な障害の存在を知っている人は増えても、その障害のある人々やその家族がどのように困っているのか、その本質に寄り添ってくださる方の少なさも感じます。少子化を反映し、放課後児童クラブなど子育てをサポートしてくださる仕組みは、年を追うごとに充実し、喜ばしいことです。でも、それらは、障害がない子ども達を前提とした仕組みとなっています。障害のある子ども達も、必ず成長していくのですが、その過程

は、一般的なお子さんと比べ、ゆっくりとした歩みです。そのため、障害のないお子さんと同様に「年齢基準」という尺度で判断されると、成長の途中であるにもかかわらず、必要なサポートが一方的に断ち切られてしまうのが現実です。

たとえば、放課後児童クラブは、小学3年生までの利用となっています。障害などの理由があれば、協議のうえ、4年生以降も利用できるとされていますが、あくまでも特例であるため、他の保護者の方の理解が得にくく、年齢が上がるにつれ、利用継続に肩身の狭い思いをしています。また、延長1年目に利用できるようになったとしても、次の年も同じように継続利用ができるのかどうか分からないのが実情です。様々な子育て支援が、特例ではなく障害のある子ども達の成長にあわせて必要なときに必要なだけ利用できることを基本とし、また、その必要性を、他の利用者にも理解してくださると、私たちの安心は計り知れないくらい大きくなることでしょう。

ところで、障害者自立支援法の改正で、発達障害の子ども達も診断があれば、サービスが利用できるようになりました。中でも、私たちが、期待するサービスは、緊急時に子ども達を預かっていただけるサービスです。ですが、発達障害の子ども達は、変化のない普段どおりの生活の連続を好むため、急な予定変更や初めての場所に強い戸惑いがあり、緊急時の対応がとても難しいのです。そのため、日頃から、施設に出入りすることで、普段から慣れ親しむことが大切なのですが、現状では、多くの利用者への対応があり、発達障害の特性を理解し利用者として受け入れることは、物理的に困難だと思われます。

結局、現在ある子育て支援や障害者支援の制度にとって、発達障害の利用者への対応は、まだまだ特例措置であって、一般化していないといえます。決して、特例としてではなく、必要なときに必要なだけ必要する支援が受けられる体制、そして、そのための理解が町中にあることが、私たちの思い描く益田市です。

【益田市が抱える課題と私たちの要望】

私たちは、自らの活動を通じて、今、発達障害のある人々に対する支援について、益田市が抱える課題は、

- 発達障害に関する正しい知識を持つ支援者が不足していること
- 診断後に、直ちに療育支援を提供できる体制がないこと
- 現在、市外で専門的な療育を受けている本人や家族が、経済的・身体的・精神的に大きな負担を抱えていること
- 発達障害のため、一般的な子育て支援や障害者支援が利用しづらい環境にあること
- 地域への啓発活動が不十分なため、地域の理解が乏しいこと

と感じています。以上の課題を踏まえ、発達障害のある子を持つ親の会として、先にお示しした6項目の実現を強く要望いたします。