全文編！
3者座談会

みかんぐみ × 保健師 × 行政他部署（障害者施策課　地域課）

未来へつながる思い

2021年9月8日、行政×保健師×みかんぐみの3者が集まり、よりよい地域生活を送るために何が出来るのかを話し合いました。冊子「ピアサポート交流会のつくり方」には掲載できなかった、座談会の全容を掲載します。

協働提案事業への期待

司会：今日は、杉並区の協働提案事業の中で得たことや課題について触れながら、今後このテーマをどんなふうに進めていけば暮らしやすい地域になっていくのか、未来を目指したお話ができればと思います。忌憚のないご意見をお聞かせください。

保健師：協働提案事業も2年目となり、みかんぐみさんと交流事業やサポートブックの編集会議と進めてきて、いいものになってきたと実感があります。これを区の中で共有しつつ前進していければいいなと思っていますので、よろしくお願いします。

施策課：障害者施策課では障害児や医療的ケア児の皆さまの支援などをしています。9月18日の医療的ケア児支援法（医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律）の施行に向け※1、区ではさまざまな課題を感じており、取り組みを積極的に進めていく方向になっていますので、その話もぜひ共有できたらと思っています。

地域課：もう1年半になりますが、この事業の採択のときから事業がスムーズに運ぶように皆さんと共に歩んできたつもりです。先日、NPO等活動推進協議会にこの事業を評価してもらったのですが、非常に高い評価をいただきました。

※1：座談会は施行前の実施

はっさくさん：肢体不自由児で特別支援学校に通う子どもがいます。これまで個人や団体だけではどうしてもできなかったことが、協働提案事業として行政の方と一緒に取り組むことで、こんなにも新しい展開ができるのだということを実感しました。これからもぜひ行政の方と協力し合いながら、個人や団体だけではできない、行政だけではできないことを共に取り組んでいければいいなと考えています。

保健師：協働提案事業の担当として、事業1年目から一緒に活動させていただいております。交流会では生の声をお聞きし、先輩だからこそ当事者のお母さんたちに共感できること、力になれることを実感して、大変勉強になりました。

ぼんちゃん：私の子どもも特別支援学校の小学生です。この1年半、協働提案事業という新しい形で行政と一緒に進めていく中で、多くの方々に関わっていただき、予想以上の広がりを見せていることに私たち自身も達成感があります。参加してくださった保護者の方々の「本当に助かった」という声を聞いたり、未来に向けて一歩踏み出すお姿を拝見したりするたびに、我が子が小さかったその当時の自分のことも思い出しながら、本当に素晴らしい事業であることを実感しています。

バレンシアさん：第一子が肢体不自由と医療的ケアがあります。会社員として仕事もしています。何かお役に立てればという気持ちでこの事業のスタッフに手を挙げたのですが、逆に得るものがたくさんありました。
我が子は生まれてから半年間入院し病院でお友達もできましたが、病院が遠方にあったため、退院後は区内に同じ経験をしている人がいるかどうか、全く分からない状況でした。通園に行き始める1歳過ぎまでは、地域とのつながりがほとんどなく過ごした経験がありますので、協働提案事業の取り組みは今後もぜひ続けてほしいなと思っています。

レモンさん：事業が始まったときから参加させていただいております。今日の座談会をすごく楽しみにしていまし

【参加者プロフィール】 協働提案事業からさらに広がる地域生活支援の輪

我が子が幸せに暮らせる地域づくりを目指して

NPO法人みかんぐみ
川田 かおりさん 村林 瑠美さん
荻野 志保さん　磯貝 早富さん
障害のある子を育てながら、ピアスタッフとして交流会の参加へはもちろん、この冊子の企画、制作にも携わっています。

×

保健師としてできる支援にますますの広がりを

杉並保健所
高井戸保健センター
神保 宏子さん
西村 真央さん
大杉 成美さん
協働提案事業担当の保健師です。

×

法律が施行されたこともあり、区も課題に取り組んでいきます

施策課
杉並区保健福祉部
障害者施策課長
山田 恵理子さん
児童福祉法に基づく障害児等の支援
障害者福祉サービスをはじめとする障害保健福祉施策の推進

地域の力を活用して一緒に課題解決を

地域課
杉並区区民生活部
地域課長
原田 洋一さん
協働提案事業の所管課長

地域課協働推進係長
澁木 ゆかりさん
協働提案事業　担当

た。お互いにサポートしながら、お互いが良いところを持ち寄りながら、これからもいろんな事業ができるのではないかと希望を持っていますので、今日はそういう明るいお話ができればと思っています。

当事者・家族の思い

司会：まずはじめに、これまでピアサポート交流会を何度か開催してきた中で、参加者への寄り添いなどを通じ、ピアスタッフの立場で感じたことや課題、自分や子どもの将来のことなどについてまとめたレポートをご紹介ください。

ぽんちゃん：今ご説明があったように、このレポートはこれまでの交流会やそれに参加してくださった保護者の声などを通して感じている課題感を書いたものです。今日は、参加者の感想・コメントや自分たちの思いなどを取っ掛かりにして、どうしたら良い杉並区が作れるのか、自分たちはこういうことができるんじゃないかなど意見交換ができればいいかなと思っています。

ポイントを絞って紹介します。参加者からよくあるコメントは、「問い合わせ先が所管によってバラバラで、退院して間もない頃はどこに何を問い合わせたらいいのか分からない」というものです。障害者の手引きはあるけれど、どこに行ったらよいのか分からないという状態で、クチコミに頼りながら長い歳月を経てなんとか情報に辿り着くというのが、多くの方の実情でした。

次に、「医療的ケア児・障害児本人や家族にとって、選択肢が非常に狭くなってしまう社会である」とのコメントも多くみられました。医療的ケアが 1 つ増えると選択肢はさらに狭まるという実情もあります。「どうしたら誰もが選択肢が多く持てる社会になるのか」という思いが表れていました。

また、少し大きな話になりますが、「病気があろうがあるまいが、その人自身がそこにいることに価値を見出せる社会になってほしいけれど、今はそういうふうに感じられない場面が多い」というコメントもありました。「東京オリパラで障害者への理解が進んだように見えるけれど、生活する中で冷たい視線を感じることがあるとか、視線だけではなく実際に拒否されたこともあるとか、実際はまだまだ」とのコメントもありました。

先日の日本経済新聞には、医療的ケア児などを支援されている団体の記事が載っていました。記事のタイトルは「私たちは不幸じゃなくて不便」というものですが、そのタイトルのように、病気があるから不幸、病気の子が生まれたから不幸ということではなく、障害の不便さをどういうふうに、どんな立場で改善していったらいいのかを当事者の意見も吸い上げながら一緒に考えていけたらいいというコメントもありました。

以上、レポートを簡単に紹介させていただきましたが、今日の座談会の取っ掛かりとしては、分かりやすいもののほうがいいと思いますので、例えば「問い合わせ先が分かりにくい」ということで、何かエピソードをお持ちの方はいますか？

どこに問い合わせたらいいのかわからない

バレンシアさん：子どもが生まれてから 1 年たたないうちに育児休業から復帰しようと考えていましたが、ちょうど障害児保育園 A[※2] ができたときだったので、区役所の保育課に聞きに行きました。お座りができないことを保育課の方に伝えると、「それなら直接保育園に問い合わせてください」と言われました。そのときに、「お座りできないのは健常児の保育園じゃ無理です」みたいな対応だったので、すごく傷ついた経験があります。今度は福祉課に行って「施設 A に行きたいのですが」と話すと、「いっぱいです」と言われてしまい、もう預かり先はないという話になってしまいました。「どうしたら預けられるのか」というその先は誰も教えてくれないで困っていると、保健師さんが重症心身障害児通所施設 B[※3] の存在を教えてくださり、ようやく必要な施設につながることができました。

区役所にほとんど行ったことのない住民からすると、区役所の窓口というのは本当に分かりづらいと思いますね。

レモンさん：出産後 NICU から退院するときに、障害児をもつお友達がいて、障害者手帳取得などの情報を聞くことができました。療育にはどういうものがあるのかも分からないけれど、とにかく早め早めに対処していこう、という思いで動いていました。

ところが区役所に行くと窓口がバラバラで、「療育は別の課なので」とか、「詳しい話はちょっとこちらでは分からない」とか言われて、右往左往しました。紹介いただいた療育施設も施設 B だけで、施設 C[※4] の存在は後になって知りました。

最初に区役所に行った段階で、「療育先としては、施設 B と施設 C の 2 つがある」と教えてくれたら、両方見学に行くことができたのです。こちらのニーズと区役所から提供していただく情報が、噛み合っていないというか、こちらからいろいろ聞いて回ってようやく必要な情報が入手できるという経験が多かったですね。

司会：今、皆さんがおっしゃったように、行政サービスは縦割りになっていて、何も知らない区民からはどの部署が何を所管しているのかが見

※2：施設 A（民設民営、保育園型）
※3：施設 B（公設民営、重心児に特化）
※4：施設 C（公設公営）

えません。そんな中で、今は保健師さんがつないでくださっていますが、その辺の事情について施策課ではどう考えておられますか。

施策課：非常に貴重なご意見、課題をいただきました。区としても法律が施行されるにあたり、庁内の関係部署が集まって、個人情報に配慮しつつ、いかにしてお子さんの成長に合わせて所管同士の連携を進めていくかを確認しているところです。

NICUなどから退院される時期は人によってまちまちですし、療育の相談をしたいというタイミングも、皆さんそれぞれだと思います。産まれたてのときでしたら保健センターの保健師につながるかもしれませんが、乳幼児健診を逃してしまったとか少し成長されてからだと、どの窓口に行ったらよいのか迷われると思いますので、関係部署・関係機関同士がつながっていけるように保健師との連携を持ちながら、児童発達相談の窓口を整備してつながっていきたいと思います。

ぼんちゃん：お話の中で、「関係部署が集まり」というのがありましたが、どんな部署が入っているのですか？

施策課：障害者施策課、保育課、障害児教育の通学に関する部分を所管する部署、子ども家庭部管理課、児童青少年課です。保健センターについては一緒に集まるというより、障害者施策課の保健師を通じて個別に連絡を取っている形です。

望まれる「伴走者」

ぼんちゃん：先日、近隣の区で医療的ケア相談センターがオープンしましたが、杉並区でも同じような施設を設置する予定はあるのでしょうか。まだ構想段階でもいいので、どのように考えておられるのかをお伺いしたいです。

施策課：杉並区としては、まだそのような話は出てはいません。というのは、保健センター等の保健師の相談がとても丁寧になされていると考えているからです。ただ、窓口が分かりにくいとか、所管同士がつながっていないとかの課題はご指摘いただいた通りなので、今ある窓口の機能をしっかり生かしていく方向で考えています。

ぼんちゃん：利用者からすると、相談センターがあれば「とりあえず、そこに行けばなんとかなる」という安心感があるし、非常に分かりやすいと思います。私自身、最初はどこに行けばいいのか分からず、手引きを見ながら頑張って探してそれでも分からず苦労した経験があります。そのときは、「この機会を見逃すと、自分の子が必要なサービスを受けられないかもしれない。自分に全てがかかっている」と思ってすごく不安でした。ですので、医療的ケア児のことならここに行けばいいという窓口なり施設があればいいし、今ある区の組織の中でその機能が果たせるのであれば、特別な施設がなくてもいいのではないかとも思っています。分かりやすい窓口があるといいですね。

司会：「そこに行けばいい」という場所や窓口もそうですけど、「この人に聞けば分かる、この人が調べてくれる」というコンシェルジュみたいな役割の人がいるといいと思いますね。子どもが小さいときは、保健センターの保健師さんかもしれないし、もう少し大きくなったら相談支援事業所かもしれません。保健師さんの役回りという点、課長はどうお考えですか？

施策課：そうですね。杉並区では保健師がその役割かなと思いますが、療育機関に通い始めたらそこにお願いすることになるので、結局解決にならないんです。なので、その子が成長していく過程を誰かがずっと支えられるような仕組みが必要なのではないかということは感じています。

司会：交流会の中でも、保健師さんの役割として「つなぐ」とともに、並走してもらえる「伴走者」になってほしいという声もありました。

保健師さんや今利用している施設にずっと並走してもらうのがいいのか、年齢に応じて次の所にバトンタッチしていくのがいいのか……。課長はどんなイメージを持っておられるのでしょうか？

施策課：今、東京都で医療的ケア児コーディネーター養成研修の参加者を募っており、杉並区からも２名参加しています。その研修の中身を見ると、医療的ケア児の病気・障害の理解から、福祉サービス、保護者の心理、成長過程の知識などを学ぶことになっていて、まさしく最初の窓口であると同時に伴走者的な要素も求められているのです。区の職員もそういう覚悟を持って参加していますので、できるだけ多くの区の職員に学んでいただき、力を付けてほしいと思います。

今後は、知識を持った職員が区のいろいろな部署で増えていきますし、訪問看護ステーションのような事業者の方も研修を受けているので、伴走者が増えていくと思います。そうなると支援が途切れないようになるのかなと期待しているところです。

はっさくさん：私も伴走者がほしいと思っています。一方で、「連携して」というお話を聞くたびに、子どもが細切れの扱いをされているような気がするんです。子どもは生まれてからひとりの人間として育っていくのに、この時期はこれ、この時期はこれと、仕組みの都合でその子の人生が細切れにされている……。「関係機関が連携して」とか「部署同士が協力し合って取りこぼしのないように」と言うのですが、その発想自体が本人の人生を細切れにする方向に動いているように感じてしまうのです。

仕組みをつくっても、そこに当てはま

らず仕組みの谷間にこぼれてしまう子がどうしても出てしまいますし、引き継ぎがうまくいかないケースもありえます。我が子の場合、最初は設立してから何年もたつ施設 C に通っていたのですが、その後施設 B が新しくできたのでそちらに移ったんです。でも、施設 B の職員は卒園後に特別支援学校に送り出した経験がなく、施設 C の職員なら知っていることを知らない。そうなると保護者の方でいろいろフォローしなければいけなくなるのです。

保健師さんのつなぐ役割はもちろん大事だと思いますが、つなぐだけではなく、トータルでその子の一本の道というか成長をちゃんと見ていける、コンシェルジュとか伴走者みたいな存在がいないと、制度の谷間や引き継ぎでこぼれてしまった子が苦しむ事態になってしまうのではないかと思います。

司会：役所の職員がさまざまな少数のニーズを把握して、「その場合は、こういうふうに対応するといいですよ」とアドバイスしてくれるのが一番いいのだけれど、今の組織体制ではそうなってはいないという実情があります。そこで親・住民同士のつながりで得たノウハウを生かすとか、それを施策に反映してもらうことで力にしていくという話が出てきます。

ということで、やっと「協働」の出番がきました。地域課のほうから何か感じることなどあったらお願いします。

地域課：今の時代は行政の施策だけでは皆さん満足されない、足りないんですね。やはり地域の力が必要なんです。しかし地域の力で地域の課題を解決すると言葉で言うのは簡単ですが、これほど難しいことはないんですね。

行政が事業を進める方法というのは、大きく分けて 2 つあります。1 つは委託。これは委託仕様書通りにしなければいけない。もう 1 つは補助金で、これは行政に「こういう事業をやりたい」と申し出て行政が認めれば、行政はその事業に対してあまり口を出しません。

協働提案事業はこのどちらでもなく、行政が地域の力を借りながら進めるというユニークな事業です。今は「みかんぐみ」さん単体ですが、複数団体での提案も OK なんです。例えば町会や他の地域の NPO などとジョイントした事業も提案もできます。

どんな障害があっても選択肢を持てる社会に

ぼんちゃん：先ほどレポートで「当事者や家族の選択肢が狭まる」という話をしましたが、ピアサポート交流会に参加されている方の中には、お子さんはまだ 1 歳で呼吸器を付けているけれど、復職したいという希望を持っている方もいます。復職するにはお子さんをどこかに預けなければなりませんが、どこに問い合わせたらいいのか分からないし、問い合わせてもサービス適用にならないという話はよく聞きます。

24 時間呼吸器が必要であるなど重症度が増すほどつながる先が見つかりにくくなる感覚がありますが、実際のところ杉並区で呼吸器をつけて保育園、小学校に行ったという話を聞いたことがありません。どんな病気、どんな障害があっても、選択肢が狭まらないように一緒に考えていける社会だったらいいなと思っています。呼吸器の問題は、医療的ケア児支援法の中でもかなり注目されていますが、杉並区の実情はなかなか厳しいように思います。呼吸器を付けている方に対する支援拡充みたいなことは考えておられるのでしょうか？

施策課：呼吸器を付けている方に限定して支援拡充するというより、医療的ケアが必要な方へのサービスを滞らせないように、さまざまな部署で受け入れていく体制をどうするかという話は出ています。

一方、呼吸器を付けている方の場合、現状としては施設 A で支えていくしかありません。今後は施設 B でも受け入れていく計画にしていきたいという提案はしています。放課後等デイサービスでは 2 つの事業所がこれに対応していますが、新たに受け入れてくれるデイサービスを公募しているところです。令和 4 年の春から始められるように進めていますので、まだ少なくはありますが、徐々に受け入れ体制をつくっているという状況です。それには事業者の方と区で、財政的な問題をクリアしていかなければなりません。保育園や学校では積極的に受け入れ体制を整えていこうという話になっていますが、呼吸器のほうはもう少し時間はかかると思います。

ぼんちゃん：ケアの内容がだんだん重症化している傾向があるので、これから呼吸器や医療的ケアのある子はどんどん増えると思います。そうした中で選択肢として地域校があればいいのですが、せっかく施設 A で保育を受けられたけれど、小学校は地域校に行きたいのに支援学校しか選択できないという現状が杉並区にはあります。地域校に行くための整備はこれからだと思いますが、地域校を管轄する部署とはどんなお話をされているのですか？

施策課：区の教育分野の方とは話しています。また、都立特別支援学校の先生たちは、東京都の障害者に関するいろいろな課題を検討する会議に入っていらっしゃるので、都の進め方なども聞かせていただいております。

ぼんちゃん：そこでは地域校のことも話されるのですか？

施策課：教育分野の中では話し合っ

ていると思いますが、障害者部門との話し合いにまでは至っていません。

ぼんちゃん：ケアは重いけれども地域校に通っているというお子さんも、全国的に見ればたくさん出てきています。杉並区もそういうふうになるといいなと思っています。子どもの体調などの理由ではなく、教室がバリアフリーになっていないとか、親の付き添いがずっと必要などそういったことで地域校を諦めざるを得ないところが杉並区ではありますね。なので、その所管が集まる話し合いの中で、地域校も選択肢に入る仕組みづくりについて話し合っていただきたいのです。

施策課：小学校に入る直前になって「次はどのお子さんが小学校に上がるのかな」という話になるのだと思いますが、切れ目ないつながりというところから言うと、小学校に入るのが4、5 年先というくらいのかなり早い段階で、その子を地域校で受け入れられるかどうか、必要な準備は何かなどについて、関係者が情報を共有しながら考えられればいいなと思います。

ぼんちゃん：今はだいたい 1 年前くらいですよね。

施策課：そうですね。保健センターが 0 歳から就学前までの医療的ケアが必要なお子さんの状況を把握しているので、保育園に通っているお子さんは何人いるのか、今後何人くらいのお子さんが小学校に入るのか、だいぶん情報が分かるようになりました。学校側も今度保育園を卒園する子や在宅の子のおよその人数が早めに分かるようになっているので、「前もって」ということがもっとできるといいなと思います。

情報共有の重要性と難しさ

司会：これはみかんぐみメンバーにお聞きしたいのですが、出産した病院から始まる子どもの情報は、保健センター、発達支援センター、保育園、小学校、放課後等デイサービスと、関係部署や関係機関の全てが共有していたほうがいいと思いますか。

はっさくさん：それがいいと思います。というのも、私は今日支援学校の先生に「学校の連絡帳と放課後等デイサービスの連絡帳を一緒にした書式を私が作りますから、使ってくれませんか」と相談してきたんです。現状では、朝に学校の連絡帳を書き、その後放デイに行き、そこのスタッフが放デイの連絡帳に子どもの様子を書いて、子どもが帰ってきてから私がその放デイの連絡帳の内容を学校の連絡帳に書き写しています。

学校の連絡帳に朝の様子を書いて、放デイの連絡帳にも書いて、何の意味があるのか……。放デイのスタッフが朝 7 時に保護者が書いた子どもの体調を見ても、放デイに行くのは夕方の 4 時ですよ。その間の十何時間はどうなるの？ということです。その子のことを考えたら、情報を一本化しないといけないのではないかと思います。

司会：でも、情報を把握されることを躊躇するお母さんもいると思います。例えば就学先のコース選びは非常に大きなことですが、教育委員会はその子がどういう子なのかを詳しく知る必要があるので、「情報は全部ください」と言います。でも、それを望んでいない保護者の方も多くいるらしいんですね。

はっさくさん：どういう理由で？

司会：例えば施設 C が持っている記録には、いろいろな記録が全部入っていますが、保護者がこういうふうに悩んでいる、お母さんの考えとお父さんの考えが違うなど、ご家庭によっていろんな事情があるじゃないですか。学校は義務教育ですから、職権で情報提供を求めることができる。それらは今、「就学支援シート」という形で整備されていて、保護者も納得の上で学校に情報を出すことになっています。もちろん今使っている学校とか放デイのサービスの情報は共通にしたらいいと思いますが、未来につながる情報を役所が管理してしまうことに対しての危惧はありませんせんか？

ぼんちゃん：むしろ私は「役所は全部分かっているものなんだ」と思っていました。所管はいろいろあるものの役所というのは一つで、いったんそこに情報が集まったら、役所の誰かは見れるというくらいに考えているのですが。

司会：情報は結構厳格に管理しているんですよね。

施策課：厳格に管理していますね。

ぼんちゃん：情報の共有については、個人的には共有したほうがいいと思っています。共有するメリットと意味がちゃんと保護者に伝わっていれば、そうした方が子どもにとってプラスになるという考えに行くのではないかと思います。「切れ目なく一貫して」という言葉が独り歩きしていますが、それを実現するには、情報がきちんと整備され、関わる人が変な色眼鏡ではなく全てを見られるようになっていることが必要ですから。

地域課：それはすごく難しい課題ですよね。私も専門ではないので何とも言えないんですけど。私は役所に 30 年くらい勤務しているのですが、昔、隣の学務課で就学相談をしている様子を見たことがあります。地域校に行くのか、それとも特別支援学校に行くのか、担当者が電話でやりとりしていました。

小さな村役場だったらひとりが多くの分野を担当できると思いますが、杉並区民は人口 50 万人を超えているので、障害分野に限らず、どうし

ても縦割りにせざるを得ないんですね。ひとりですべての業務はできないのです。

今、制度がどんどん細かくなっていて、担当者は自分の担当部分は全て理解して遂行することを求められるため、全部をまたぐのは無理です。ですから、自分の担当部分はしっかりカバーした上で、「自分はこの担当ではないけれど、こういう制度がありますよ」とアドバイスしたり、適切な部署、機関につなげていったりするのが現実的です。そのためには、担当部分を含む分野について広く浅く把握し、自分の仕事の分野に責任を持つことが求められると思います。

はっさくさん：私の立場から言うと、自分の子に障害があると分かったときに最初に思ったのは、家族だけで看るのは無理ということでした。家族が具合悪くなったときに困るし、親は年老いるから。だから行政とつながろうと思ったんです。子どもが生まれてから死ぬまでひとりの人に担当してもらおうなんて、最初から思っていません。担当者が代わるからこそ、ひとりの人任せじゃないからこそ、その子に関する情報を必要な部署が共有する必要があると思います。支える側も情報がないと支えようがないのではないでしょうか。

地域課：先ほども言った通り、何でもかんでも行政ができるわけではないので、地域の力を借りることが求められていると思います。行政ができないことを地域が全部できるかというと、そういうわけでもないかもしれませんが。私はボランティアの発展ぐらいのイメージしかわかないのですが、もっとそういう形を進めていかないと……。何でもかんでも行政がやるというのは、将来的にも無理だと思うので、それを補うシステムみたいのが必要かなと思います。地域の力は多分いっぱいあるんだと思いますが、そこを役所の方も引き出し切れていないんだろうなと思います。

一方、地域の力と言ったときに、障害を持っていない方たちにはなかなかそこを理解してもらえないじゃないですか。どうやって地域の方にお伝えしていくのかが課題かなと思っています。

重症心身障害児・医療的ケア児の存在を知ってもらう

司会：地域の中にどうやって理解を広げていくのか、ということですね。

レモンさん：先ほど地域課の方がおっしゃっていたことは、私がレポートに書いたこととすごくつながっているなと思いながらお聞きしていたんです。実際、地域の方々が障害者とか障害児を目にする機会があまりに少ないために、例えば酸素の管をつけている場合でも「何？」みたいな感じで見るだけで素通りしちゃう。障害児も普通に暮らしているという状況を地域の方たちに理解してもらうにはどうしたらいいかと常々考えてはいます。それで我が子を公園に連れて行ったりしています。

でも、酸素の装置を外すとパッと見は障害があることが分からない。そのうち、なんかちょっと変わっているなと徐々に分かってくる感じですかね。それから歩行器で公園に行ったときには、小学生が「何乗ってんの？」と聞いてくるんですね。そうすると親御さんの方では「もう話しかけちゃダメよ、悪いから」みたいな反応をされる……。

私は「なんでそれに乗っているの？」と聞いてくれたら、「この子は歩けないから歩行器を使って歩く練習をしてるのよ」と小学生に伝えられるんですが。でも、親御さんからすると「そういうことを聞くのは失礼だ」という感覚であることを肌で感じました。

個人の力というのはすごく小さいので、例えば農業体験のような一緒に作業を共有できる場があれば、お互いを知り理解を深めることができるんじゃないかと思います。今はコロナ禍なので、現実問題としてイベント開催は難しいでしょうが、今までそういったイベントとか交流の場があったのかをお聞きしたいです。

施策課：毎年 12 月に障害者週間があって、講演会やコンサートを開いたり、表彰をしたり、障害者の方が描いた絵を展示したりしています。また、今回パラアスリートの方をお呼びしてオンラインでスポーツ体験をしていただきましたが、直に話してもらうとか、交流してもらうというのは、障害者週間のイベント以外には無いかもしれないですね。でも、「みかんぐみ」さんのような当事者団体の皆さんがいると、そうした理解促進にもつながっていくのかなと思います。

司会：イベントというのはひとつのあり方なんですが、人が集まれば集まるほど交流できないというジレンマがあります。例えば、とある障害関連のイベントで有名な歌手がコンサートをしてくださったことがありますが、人は集まるんだけど歌手を見に来ているだけで、障害のある人と一般の人の交流が深まるわけじゃないんですね。

レモンさん：そうですよね、分かります。療育施設に通っていたときにお祭りを地元の方たちに開放して開催していたんですが、結局、障害児の家族たちは一角に固まってしまい、一般の人は普通にお祭りを楽しんで帰るみたいになっていて、別々の集団になってしまうんですよね。この座談会のようにファシリテーター的な立場の人がいないと、交流とかお互いを理解するというのは難しいなと実感したことはありますね。

バレンシアさん：イベントなどでは、結局興味ある人しか来ないというジレンマがあると思うんです。2020 年東京パラリンピック大会でも学校連携観戦を決行するか否かがコロナ禍で話題になりました。特別な機会を捉えることは確かに大切ですが、少し視野を広げて、身近に存在している障害者に関心を寄せて日常的に関わるような雰囲気づくりも大切だと思います。

イベントもすごく大事だとは思うんですけれど、私もレモンさんと同じように、いろいろ感じることがあります。まず、障害児だと地域に行ける場所が全然ない。うちの下の子の場合は障害がありませんが、子育て応援券を使えるサービスはいくらでもあるし、児童館などいくらでもつながる場所がある。一方、障害がある子の場合は、やはりそういう所には行きづらいし、そもそも対象者にも入ってないことに疎外感を持ちます。

このように交流の場もないから地域と全くつながっていないという実情がある中で、日常の 1 コマでいいから交流できる所があると、お互いに知り合えるのではないかと個人的には思っています。イベントも大事ですけど、そういう日常が必要かなって思います。

レモンさん：では日常をそういう場にするには、何を始めたらいいのかということですね。障害のない第一子が通う学校ではパラアスリートを呼んで、子どもたちとも話をしてくれたそうです。そのとき私が思ったのは、重症心身障害児の場合はしゃべれない子も多いし、歩けない子も多い。コミュニケーションが取れるのと取れないのとでは、同じ障害者でも大きな違いがあるということです。

第一子は区で提供している子育て応援券でいろんな所に行けました。一方、障害のある子の場合は子育て応援券をもらっても、「あ、無理だな」って思っちゃう自分がいるんですね。連れて行っても体力的に楽しめないし、できることも少ないし……と自分の中で限界を作ってしまう。

でも、先日こんなことがありました。療育施設 C の遊びの一環で公園に行ったときに、手足を使って網を登る遊具があってうちの子にはできないと諦めていたのですが、担任の先生が「できるよ、できるよ」と、両手両足を動かすように補助しながら登らせてくれたんです。それを見て、サポートがあればなんとかなるものなのだと思いました。公園に連れて行って、大変そうだなって思ったら周囲の誰かが手を貸してくれるとか、そういう小さな交流が増えてくる社会だといいなと思いますね。

北欧の国々では車椅子の人たちが結構公共の交通機関を使っていて、周囲にもすぐに手を差し伸べてくれる人たちが多いらしいです。日本よりも障害者を日常的によく見かける社会だからかもしれません。障害を持った子ができないと決めつけるのではなく、もう一歩踏み出してみれば、もしかしたら周囲の人たちが手を差し伸べてくれるかもしれない……。でも、自分の中でそのチャンスを捨ててしまっている部分があるのかなっていうのは感じています。そういう意味では、自分自身も変わらないといけないのかもしれません。

司会：当事者としての悩みというか、感じが非常によく伝わってきていますよ。支援のプロフェッショナルたちは、レモンさんが抱えるジレンマを打開するような力を発揮しないといけないのかなと思います。

未来へ向けて

司会：今日のお話の中で、いくつかのキーワードが出てきたと思います。最初の窓口、伴走者、行政と地域の力を合わせる協働体制、地域での理解促進などです。そして地域の理解が広がっていけば、行政の施策も当事者や家族の選択肢も広がっていくように思います。

この座談会を生きやすい杉並区、生きやすい地域をどうつくっていくかという前向きなところでまとめたいのですが、最後におひとりずつコメントをいただこうと思います。

保健師：地域で医療的ケアの必要なお子さんを担当する中で、自分に何ができるかをいろいろ模索してきたのですが、お母さんたちの話をうかがっていくうちに、自分は役割を充分に果たせていなかったのではないかと感じました。交流会では、当事者やご家族の普段の生活の様子が見えるようになり、より身近な存在として感じられるようになりました。保健師としてもう少し広がりのある支援ができたのではないかと思い、今後も協働してサポート対策を進めていくことが大事であることを実感したところです。

ぼんちゃん：私が今一番心配で、関心があることは、我が子にとって「この人にはいろいろなことを話せる」という相手を家族以外にもつくってあげたいということですね。うちの子は言葉を発することはできませんが、それでも伝えられる関係性を作ってほしい。

私自身もそうですし、皆さんもそうだと思いますが、人との出会いによっていろんなことが変わってきたり、経験できたりしてきたのだと思います。障害や病気が重いと関わるのは圧倒的に大人が多く、同年代の子どうしの関りが少ない。お友達をつくれるような場をどうやって広げてあげられるのか、今はそのことにすごく関心があります。

そのためには、今日のお話に出てい

た、障害児が日常でいろんな人と出会える場所や、いろんな人と触れ合う、目にすることができるような場が必要です。そうした場がなければ、自分で歩いてどこかに行くとか、自分で人を呼び止めることができない子ですので、限られた人たちの中で、閉じられたように暮らす人生になるのかなと思います。我が子にはそうではない人生を送ってほしいので、どうやったらそれが実現できるのかを考えています。

レモンさん：私もぼんちゃんと同じく、我が子にはいろんな人と関わってもらい、狭い社会ではなく、楽しく笑いのある人生を過ごしてほしいなといつも思っています。私自身としては、これから地域社会に積極的に出て行くように頑張ってみて、声を掛けられたらそこでコミュニケーションを取っていく努力を積み重ねていきたいなと、この座談会を通じて思いました。

保健師：この交流会を最初から担当させていただいて、まだ保健師としての経験は浅いんですけれど、お母さん方のお話を聞けたことは自分の中ですごくいい経験になるだろうなと感じています。

今日の座談会で、問い合わせ先がバラバラだったり、最初のところですごく孤立して辛かったりというお話をうかがって、保健師として最初の取っ掛かりのところを、他の病院やいろんな場とつながれるように努力したい、お母さん方にも「保健師に相談してもいいんだ」と認知してもらえるように努力したいと思いました。

交流会は先輩保護者と参加者の方がつながることで、孤立が解消されるというところでメリットが大きいと思っていますが、その先に医療的ケア児や重症心身障害児が地域社会と自然につながれることを最終目標として考えられるといいなと思いました。

バレンシアさん：こういう話し合いの場に参加するのは初めてだったのですが、非常に貴重な場であると思いました。話し合いを通じて、行政の方の普段のご苦労とか、どんな施策があるのかを知ることでき、お互いに理解して歩み寄ることができたと思います。この試みを続けることで、さらにいろんなことができるのではないかと思うので、これからもこのような機会があるといいなと思っています。

我が子を出産した頃と比べると SNS や Youtube で医療的ケア児や障害児、親御さんたちとのつながりがものすごく増えている印象があります。それらの場を通して全国の傾向や他の自治体の状況なども分かりますし、精神的なつながりもできるため、大きなサポートになっているのですが、やはり自分が生きていくリアルな場所としての地域とは切っても切り離せない関係にあるのかなと思います。これからも、こうした地域でのつながりの場を通じて、どんなことができるのかを一緒に考え、一緒に地域をつくることに貢献できたらいいなと思いました。

はっさくさん：私自身は地域で生きていきたい、我が子にも地域で生きていってほしいと思っています。徒歩圏内である地域の中で、我が子が普通に歩いたり買い物に行ったりできるよう、バリアのない地域になってほしいと思っていますが、そのために有効だと思ったのが副籍交流でした。

副籍交流では地域校の子と交流するんですが、子どもが成長して車椅子が大きくなると、車椅子を持ち上げて階段を登り降りするのが難しくなります。一般的に地域校にはエレベーターがないので、2 階以上の教室には行けなくなり、授業に参加しにくくなってしまう。それに加えて、低学年のときには自然に周囲に集まってくれた子たちも、成長するにつれて、だんだん来なくなったりもします。うちの子が交流を続けてきた中で「ちょっとサポートあればうまくいったのに」という場面が多いのですが、現状では行政のサポートは望めそうにありません。副籍交流はとても良い交流の場になりそうなので残念です。

また、副籍交流ではこちらが地域校に出向くのですが、逆に地域校の子たちが特別支援学校に社会科見学に来る方法もあると良いと思います。教育の中で自分たちと同じ年代でちょっと違う子たちがどういう景色を見て、どういう生活をしてるのかが分かるような仕組みがほしいですね。これは行政の力がないと実現が難しいなと思っています。

それから、地域の人たちに顔を知ってもらわないと災害時には困るので、防災訓練にも参加しようとしているのですが、個人的にお願いしてもなかなか進まない。そこに行政の方から声を掛けてもらえると、町会の人も受け入れてくるかもしれないし、もっと実効性の高い仕組みができるんじゃないかといつも考えています。

個人だけでは難しく、行政だけでも難しく、地域の人も気にはなるけれどどうしたらいいか分からないという中で、それらをうまくつなげられる仕組みができるといいなと思っています。協働提案事業はその第一歩だと思います。

司会：防災というのも共通の課題ですね。地域課のご意見うかがえますでしょうか？

地域課：ここでは 2 つのことをお話したいと思います。1 つは、皆さんの普通の生活を地域の人に見てもらうこと。皆さんが一般の人と一緒にいる様子を見てもらうことが大事だと思います。

もう 1 つは、理想かもしれないけれど、皆さんの要望や意見を聞くために、区の素人の職員が皆さんの所に伺うのが大事ではないかと思います。専

門家ではないからアドバイスは何もできないけれど、話を聞くことはできる。杉並区の各地域には地域活動係がいますので。

例えば今お話にあったように、防災訓練に出たいんだけれどなかなか難しいという意見を聞いて、車椅子を押す人が町会の中にいないのか、あるいは地域の団体の中にいないのかなどを調整する。もちろん全部の要望に応えることは難しいかもしれないけれど、10 のうち2つか 3 つは実現させる。素人が話を聞いて、できるところからつなげていく。そうすると、障害者の方と地域の方がつながるわけで、こういう接点を広げていくのがいいんじゃないかなと思います。

保健師：「みかんぐみ」さんのお話をうかがうたびに、「ああ、そういうことなのか」と私自身も多くの学びがありました。この学びを杉並区全体に伝えていきたいと思います。また、保健センターの他の事業にも交流できる場面があるかなと思い始めていて、そこでも広げていけたらいいなと思っています。これからもよろしくお願いします。

司会：最後に施策課長お願いします。

施策課：こういう場を設定していただき、ひとりでは解決できないことも「みかんぐみ」さんという団体で声を上げることで伝わったり、協働事業に結びついたりするのを生の声で聞くことができたのは、私にとってもすごく有意義な体験でした。多くの宿題をいただきましたが、しっかり取り組んでいきたいと思います。「みかんぐみ」さんからは「行政と一緒に取り組み、地域の理解を広げていくのを目指したい」との声がありましたが、私も同じことを考えていたところなので、本当に一緒にできることが多くなるといいなと思いました。

今日の座談会には、私だけでなく障害者施策課の職員も出席すべきだったと思います。職員が生の声を聞くと、今後の施策の展開もかなり変わっていくのではないかと思いました。

ぽんちゃん：ご要望があれば、第 2 弾、第 3 弾と続けていきましょう！

司会：保健センターでも担当の保健師さんだけでなく、他の保健師さんも一緒に交流しようというムーブメントが起きましたよね。

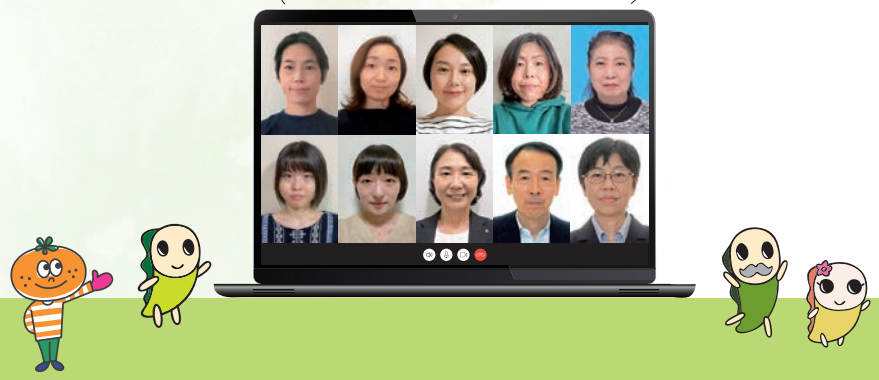
お話の中に何度か出てきましたが、今後、「みかんぐみ」は一般の人との関わりについても考えていかなければいけないと思っています。一般の人は、医療的ケアがある、動けない、しゃべれないという人と接したことが少ないんですね。関りをもって初めてわかることがあると思います。ですから、一般の方たちにもそういう機会をもっていただきたいと思っています。

今、ちょうどパラリンピックが開かれていて、強い障害者というか、限界を乗り越え、努力によって勝ち取ったサクセスストーリー、感動物語が報道されています。もちろん、それはそれで良いことなのですが、そうではない普通の障害者の方々にも生活があって、豊かに暮らしていることを分かってもらう必要があります。逆に、強い障害者にばかり注目が集まることで、誤解が広がってしまうのは危険だなと思っています。「障害者だって、頑張ればできるじゃない」と勘違いされたり、人の価値を一面的に捉えられたりしてはいけないと思います。

津久井やまゆり園の事件やある著名人の「ホームレスの命はどうでもいい」という差別発言など、今、人の命の重さに優劣をつけるような動きがあります。私たちとしては、障害者が生きていくことの素晴らしさを地道に伝えていきたいと思いますし、現在制作中の冊子「ピアサポート交流会のつくり方」は地域の方々と一緒にそういう場を生み出していこうという願いを込めて作ることになります。

今日は、長い時間ありがとうございました。

感染対策としてオンライン座談会を開催



© SUGINAMI CITY