

福岡市こども・子育て審議会 障害児保育検討専門委員会

～保護者ヒアリング～

2019年4月12日

医療的ケア児親の会

はじめに

- ・次男(4歳11か月)は、気管軟化症のため気管切開して**気管力ニューレ**を挿入しており、いわゆる**医療的ケア児**である。
- ・発達面は特に問題はなし。
- ・気管切開しているが、コミュニケーション(表出、理解)は年齢相応。
- ・日常生活活動は、ほぼすべて一人ですることができる。
- ・次男への医療的ケアは、**痰の吸引**である。
- ・保育園の利用したいが、「医療的ケアが必要」であることを理由に受け入れを断られている。

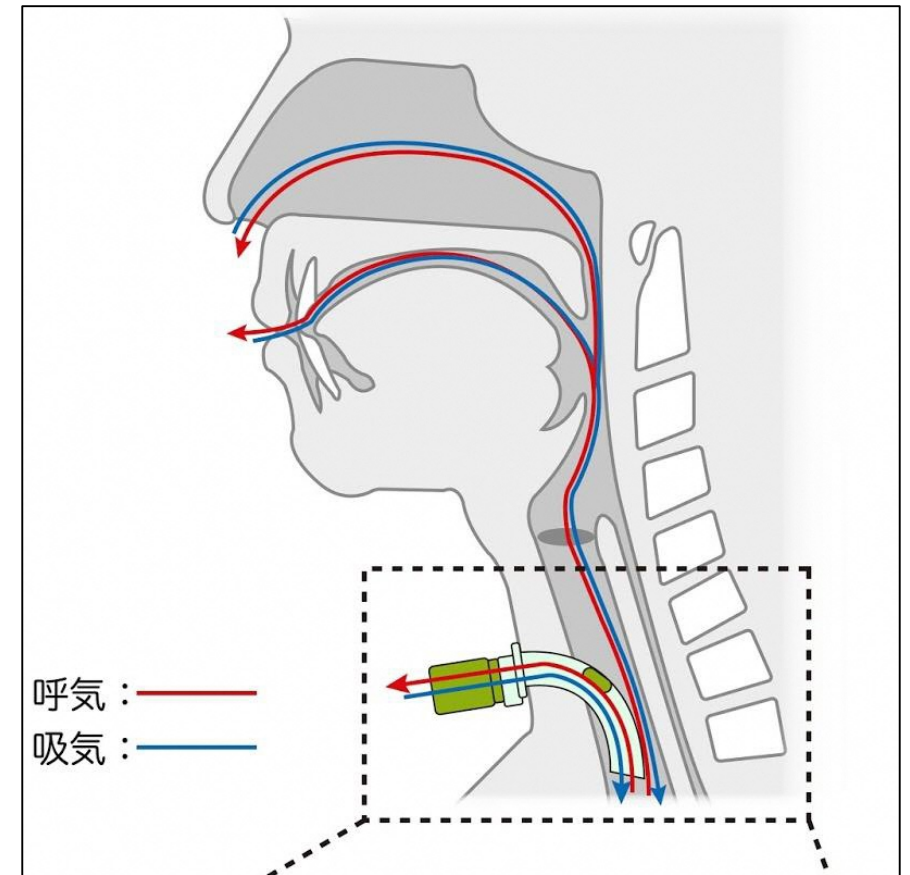


お伝えする内容

1. 次男(医療的ケア児)の状態
2. 現在、困っていること
3. 要望

出生時の状態

- ・年齢、性別： 4歳11か月 男の子
- ・障害名： 気管軟化症
- ・出生時体重： 1498g(極低出生体重児)
- ・出生からの経過：
 - 予定日より約2か月早く出生。
 - 気管軟化症により挿管をしていた。
 - 出生7か月頃に気管切開手術を行い抜管。
 - 気管カニューレ挿入。
 - 9か月の入院を経て退院。



現在の生活状況(会話)



コミュニケーション(表出、理解)は年齢相応。

現在の生活状況(生活動作)



食事、歯みがき、着替え、トイレは自立。

現在の生活状況(集団の場)



週1回、児童発達支援に通園(西区→博多区)

医療的ケア詳細



痰の吸引(親、看護師で対応)

医療的ケア詳細



痰の拭き取り(自分でもできる)

医療的ケア詳細

内容	頻度	対応者
①痰の吸引	1日3回～5回	親、看護師
②痰の拭き取り	1日10回以上 ※痰が出たとき適宜	親、看護師、その他

生活上で注意が必要なこと

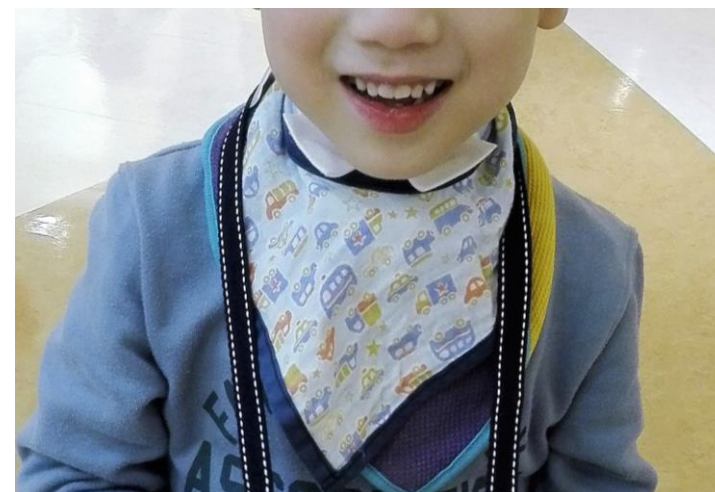
* 命にかかわること

- ・事故抜管： 過去に1回あり
- ・気管カニューレの閉塞： 痰だけでなく異物挿入も注意



* その他

- ・感染のリスク： 気管切開部からの菌、ウイルス侵入は注意必要。風邪や肺炎を起こしやすい。
- ・発話の聞き取りづらさ： 意思表示ははっきりできるがカニューレ挿入しているため、相手が発話を聞き取りづらいことがある。



1日の生活

	出来事	行うこと	備考
7時	起床、朝食	吸入、痰の吸引	
8時	着替え		
8～12時	母親と過ごす (家や公園で遊ぶ、 買い物に連れて行く)	痰の拭き取り(適宜)	
12時	昼食		
13～16時	昼寝、母親と過ごす	痰の拭き取り(適宜)	
16～17時	訪問看護	吸入、痰の吸引、入浴	この間に母が兄の保育園のお迎えに
17時	夕食		
18～21時	遊ぶ、歯磨きなど	痰の拭き取り(適宜)	
21時	就寝		

生活状況 まとめ

- ・生活の一部として医療的ケアが必要であるという点以外、年齢相応の発達状況。
- ・医療的ケアの一部は自分で行うことができ、必要な時に大人を呼ぶことも可能。
- ・お友達との交流を望んでおり、週一度の児童発達支援を楽しんでいる。
- ・主治医やSTなどから保育園等の**集団の必要性も指摘**され、「集団生活になじむ」と判断されている。

しかし、医療的ケア児を対象とした**受け皿がほとんどない**ため、多くの時間を母親と二人で過ごしている。

現在、困っていること

- ①同世代のお友達と過ごす場所がない
- ②いざというときに預かってくれる場所がない
- ③母親が就労できない
- ④小学校入学に向けての不安

①同世代のお友達と過ごす場がない

* 過去に2回(2017年、2018年度)に保育園の利用申請を行う→認可されず。

理由:「医療的ケア児は受け入れられない」、「両親(母親)が就職していない」。

* 保育園以外の通園施設も利用できず。

認可外保育園・幼稚園:「園児が多く、安全に預かれない」

→健常児と同様の通園施設の利用できず。

療育センター:「発達障害がないから利用対象ではない」

→障害児としての療育の機会認められず。

* 医療的ケア児は、従来の「障がい児」の枠には当てはまらない。

→現在は、制度のはざままで適切な支援が受けられていない。

健常児と医療的ケア児の生活の違い ～長男と次男の比較～

* 次男(医療的ケア児)の場合

月	火	水	木	金	土	日
児童発達支援	日中一時	休み	休み	休み	休み	休み

* 長男の場合

月	火	水	木	金	土	日
保育園	保育園	保育園	保育園	保育園	休み	休み

①同世代のお友達と過ごす場がない

集団生活に入っている子供と比べると、圧倒的に経験が不足した状態



誰もが平等に与えられるはずの
発達・成長の機会が与えられていない

②いざというときに預かってくれる場所がない

＊「リスク管理ができない」「医療的ケアを行える看護師がいない」などの理由から、近隣に預け先がない。

＊しかし、突発的な行事や家族の体調不良などは、**両親だけでは対応できない**こともある。

②いざというときに預かってくれる場所がない

次男の場合、以下のような場合でも父親が仕事を休んで対応するほかなかった。

- ・兄の保育園・学校などの行事
- ・母親の体調不良
- ・兄弟時の入院付き添い

父親が対応できない場合、次男は母親と同伴するか、イベントそのものをとりやめる必要があった。

③母親が就労できない

母親が働きたくても、通園先や一時的な預かり先がないため継続した就労が困難。

→医療的ケア児への保育支援が提供されない限り、母親は就労の機会を奪われたまま。



母親が就労できないことで世帯収入は下がり、**経済的な負担が増加**している

【医療的ケア児の医療費】

- ・医療費（通院や入院にかかる費用を含む）
- ・通院や入院にかかる費用
- ・サービス利用費
- ・医療機器の購入やレンタル、ケア用品

※重度障害者には医療費免除の制度があるが、**医療的ケア児は対象外**。

④小学校入学に向けての不安

保育の場を求める活動と並行して、就学に向けても動き出さねばならない

- ・就学先についての検討
- ・就学先で受けられるケアについての不安
- ・小学校や教育委員会との情報の共有

困っていること まとめ

- ①同世代のお友達と過ごす場所がない
- ②いざというときに預かってくれる場所がない
- ③母親が就労できない
- ④小学校入学に向けての不安

要望

医療的ケア児の保育環境を拡充してほしい

医療的ケア児の保育環境を拡充してほしい

- * 保育の受け皿は、**地域差**が大きい

自治体によっては保護者の希望する保育園へ単独通園が可能

- * 医療的ケア児のもつ**多様性**

個別対応を基本に、保護者と緊密に連携を取れる体制づくりを

- * 支援を待っている間にも子どもは成長していく

必要な時に必要な支援が受けられるよう、**スピード感**を持って支援を進めてほしい

まとめ

- * 次男は、一部に医療的ケアが必要である以外は、年齢相応の発達状況。
- * 医療的ケアの一部は自分で行うことができ、必要な時に大人を呼ぶことも可能。
- * 保育園でお友達との交流を望んでいるが受け皿がないため、週一度の児童発達支援の場以外は母親と二人で過ごしている。
- * 預け先がないことで母親が就労できず、経済的な負担も多い。
- * 医療的ケア児の保育環境を、多様性・スピード感をもって拡充してほしい。

障がい児保育の今後のあり方についての現状報告

【課題 1】医療的ケアを必要とする児童の保育の受け皿について

現在医療的ケア児と呼ばれる子どもたちの中でも、重度心身障がい児の行き先は療育センターのみの選択肢となりやすい傾向にあります。しかし、その保育に関しても肢体不自由がゆえに親子通園を強いられる現状のため、なかなか、就労の機会なども含めて、親が子どもと離れて過ごすための体制が確立されていないことがほとんどです。単独保育をして下さる児童発達支援事業所や専門の保育園が福岡市にはほとんどない事で受け皿は極めて少ない現状となります。

また痰の吸引等の医療的ケアを必要とする気管切開をしているお子さんの保育の受け皿については、公立保育園の 4 ヶ所でもすでに定員オーバーとなっている現状なので極めて受け皿は少ないと言えます。

また療育の中でも大切な日中一時の利用条件が就労ではNGとなっていることで働きたくても働けない保護者がいるので改善も求めます。

先日療育を考える会で療育に関するアンケートを実施したところ、福岡市内にある療育センターの東部や西部は特に日中一時支援の枠がかなり少ない事で利用したくても利用できないお子様、保護者の方がたくさんいらっしやって、困っている現状があらわになりました。特に医療的ケア児に関しては、レスパイトが必要な親が多数にも関わらず、日中一時には時間制限や利用制限があることが事実です。

⇒(提案解決策)

- 東京に 5 ヶ所あり、2014 年から開園している「障がい児保育園へレン」という長時間保育を実施する施設を福岡でも実施してみるのはいかがでしょうか。新たに新設する事で最初から専門スタッフが比較的集まりやすい状況も可能であると考えます。

保育園に通園するにも困難なお子様にも教育を受ける権利があるので、2015 年からこれも東京で実施されている「障がい児訪問保育アニー」

のような最長で8時間の保育を受けられる制度の拡充も求めます。

このような施設の拡充は、母親たちを介護から本当の意味の保育生活に向かわせ、なお、母親の常勤雇用率の促進が促されるため、経済的困窮も防げると同時に福岡市の就業率の向上にも少なからず貢献できるのではないかと考えます。

- 仮に1つの施設を作るために10数億という莫大な予算がかかってしまう事や建設までの時間や設置場所の問題が浮上してくる問題も考え、現在ある児童発達支援事業所や療育機関に予算を分配し、継続の意味も兼ねて赤字にはならない協力体制を要請する事で、経費の削減と専門性の理にかなった体制の充実がはかれると思います。

医療的ケア児のモデル事業に関しても年間実行費が約900万弱だったのをふまえて、その金額に値するものを仮に10ヶ所ほどの事業所に分配したとしても。約9000万円の予算で、一つの大きなセンターを作ると考えた場合の数十億円にのぼる施工費から考えてもかなりの経費削減につながり、専門性に優れたサービス提供の充実が実現します。

特に児童発達支援事業所で日中一時が利用でき、なお且つ就労でも利用可能となれば短時間保育から普通の保育のように夕方まで保育を受ける事が実現できます。

私自身通っている児童発達支援事業所においても日中一時の許可がない事で、私は夕方以降の仕事に関しては自営業であるため、肢体不自由の子どもをクライアントの所にも連れていき商談や打ち合わせをしているという現状です。

私のように自営業ならまだ融通もきく部分もありますが、就業されるかたでは、時間制限がある中での仕事探しは極めて困難な条件ですので、日中一時の時間・人材・場所の拡充は早急に対応して頂きたいと切に願います。

- また普通保育園でも市内に数ヶ所でも日中一時の許可がおりている施設があれば公立保育園での受け入れに落ちてしまった子どもでも、たまに通える保育園がある事で親のレスパイトと、今後の障がい児保育の受け入れ拡充の架け橋になるのではないかと考えます。そのため、専門の看護師さんが各場所に必要となるため、人員配置の問題が浮上していく事

が考えられます。現在では看護師さんが不足している実情なので、簡単には人員確保といかないケースも発生することが予測されます。そこで医療的ケア児を常日頃から見ている訪問看護の事業を行っているところに指導をしてもらい、訪問介護さんでも医療的ケアができる要員の人員育成を行政で研修制度を確立してもらい、人員確保に繋げていくのはどうでしょうか。

また長期の休日期間などの時間で一定の3号研修を保育士の先生方にも受けて頂く研修制度の充実を行政側で実施して頂くことで、医療的ケア児の受け入れの理解や実際どのようなお子様がいらっしゃるか等も把握できるのではと考えます。

実際、小学校などの教育委員会でも目標認定者55人に対し、28人が研修を受けられて、実施者が6名程度だという状況にあるので、告知の部分でも力をいれて頂きたいです。国の方針である喉の管(カニューレ)からの吸引は事故の危険性が高いからという事で吸引を対応しないという事も非効率を生んでしまっているのではと思います。

- 医療的ケアがあることで、安全面やどう触れ合っていけばいいのかと保育園の先生方も困惑される場面が多々あるかと思いますが、子どもは意外に強くたくましいものなので、線引きすることなく普通に接して下さることが1番の願いです。受け入れ側の園としてはやはり安全面や責任の問題で懸念しがちになるかと思いますが、今後の公立のみならず普通園へも障がいを持っている子どもたちが当たり前のように園を選べる環境になるためにもまずは、理解して頂くことが大切ですので、行政側から各保育園への講習会や講演会などを実施して頂ければと思います。
- 大人が最初から線引きをしてしまえば、きっと子どもが大きくなって障がい者との共存共栄の念は養われないままになるのではないのでしょうか。幼い時から障がいがある子どもと共に育っていけば、それが当たり前の人格の育成にも直結するからです。私も幼い時に通っていた園では、障がいをお持ちの同級生が同じ教室にいましたが、それが当たり前と思いい差別や偏見などはない人間となり大変貴重な経験だったと今振り返ると思います。その後も中学校の普通クラスで障がいのある友達と学びましたが、大人になった今では親友です。
- また障がいの種については一人一人で同じような状況でも症状の違いやとりまく家庭環境でも大きく違うので、保育ニーズもいろんなケース

があります。ですので、個々に合わせたサービスの併用利用を可能にして頂ければと思います。

- 例えば我が子のような肢体不自由(医療的ケアも含む)子どものケースであっても、母親が自家用車の運転が可能であれば送迎サービスも必要のないケースもありますが、運転ができずに父親の仕事が忙しい場合は送迎サービスが必ず必要となり、その他では日中一時支援と児童発達支援は必須条件となります。
- 児童発達支援事業所と療育センターの療育観点での併用利用ができない事の不便さもあります。医療的ケアのさまざまな状況で食事、睡眠姿勢、留意すべき点の違いがさまざまなので、児童発達支援事業所や保育園側での状況把握が大変になることが受け入れることで大きくなることが予測されますので、各個人の主治医の先生からのカンファレンス的な指示書と合わせ、保護者が作成するサポートブックを充実させることで各機関への協力体制が構築できると考えます。個々の訪問看護と園の看護師の連携書も必須となります。
- さらに現在福岡市内では重度心身障がい児や気管切開をしている医療的ケア児の短期入所施設が極めて少ないので拡充を切に願います。急な冠婚葬祭や保護者の入院時や兄弟児入院等の突発的な事が起きた場合に緊急で見てもらえるところはありません。日頃から利用している短期入所施設があれば、預かる側も預ける側も子どもの対応に安がないことで急な対応も可能になるのではないかと考えます。

【課題2】障がいの程度が重い児童の保育の受け皿について

また超重度の医療的ケア(人工呼吸器をつけている場合等)を必要とするお子さんのケースであれば、児童発達支援を受けたくても送迎の際に3名体制の人員が必要になります。保護者が医療的な機械を持ち運びするだけでも時間が取られてしまうので、送迎サービスの手厚い対応と日中一時支援と居宅保育の拡充が必要です。その際に送迎サービスの移動支援では現在、保護者が同じ車に同乗する際には訪問介護士が同乗出来ないという原則決められている原則に不便さがあります。訪問介護士さんが同乗する際には、現在、「特例」という形で許可がおりている点においても、移動支援のあり方の改善も求めます。自発呼吸がない場合、一人はバギングと呼ばれる手動での呼吸器を使い呼吸の安全を確保し、体幹がしっかりしていない分さらに体重の重みが増すことで残り二人で子どもを自宅から車そして移動先へと動かしてあげる事が必要になるので最低3人は必要なのです。

また、日々子どもから目を離すことが出来ないという事から、2～3時間程度の睡眠しか取れない保護者のためのレスパイト、また重度障がいであり外泊などの経験がないお子様の療育のためにも『重度障がいのお子様のための短期入所施設』は早急に必要です。夜間体制で訪問看護事業を行っているところに行政から予算を検討して頂き、早急にモデル事業として開始して頂くことを強く願います。訪問介護事業者の短期入所は安全を確保できること、またさらに重度のお子様を利用している訪問看護であれば子どもの安心に直結することと今までのケアの延長線のためさらに安全が確保され効率が良いと考えます。

医療的ケア児のみならず、精神や知的の障がい児も同様です。療育を考える会の仲間でも、保育園難民になったかたたちが数多くいらっしゃいます。危害を加えてしまう恐れがあるから等で他保護者の理解なども得られなかった等が理由であることは大変残念です。また園側から受け入れはするけど加配はつけないという条件の提示や普通の園では手は負えませんと言われあきらめざる負えない状況でした。

大人である私たちも、例えば勤務先で「あなたのデスクとパソコンがないから退職で」と言われた場合、なんとか用意すれば退職しなくていいのですか？となるのと同じです。

どこにも行き場がない子どもがこれ以上増える事のない社会の実現を切に願います。

【課題3】 障がい児保育の判定制度について

- 精神障がい児の保育園への加配のありかたの問題
- 療育手帳の判定で却下された場合、精神手帳を取っているお子様がいますが実際には療育手帳のほうが機能をたくさん持っているのです。その判定について検討し直すべきではないでしょうか。

具体的な現状についての報告

【議題1】医療的ケアを必要とする児童の保育の受け皿について

早良区の男児Aくん（5歳）の例：気管切開児。4歳になるまで声帯の固着で音声が出せず話せない状態が続く。ここ1年で（声帯を広げる処置後）音声が出るようになってからは会話ができるまでになる。吸引の頻度は1時間に2回ほど。歩ける医療ケア児。

—保育を断られるという現状—

いざ幼稚園に入る年齢になった時、まずは相談窓口がないことに悩みました。区役所等に電話をしても症例が少ないせいか「わからない」の一言。親からの情報を頼って看護師さんがいる保育園に電話をかけましたが、「吸引をするために看護師はいるのではない」と断られました。障がい児を受け入れているという幼稚園にもいくつか電話をかけてみましたが、発達障害のお子さんを受け入れているのであり、医療的な助けが必要な子どもは難しいと断られました。

Aくんは、話こそできませんが理解はしていたので、幼稚園に入ることで刺激をもらえ、成長につながると考えていました。しかし一般の幼稚園・保育園への選択肢は潰えてしまったがゆえ、あとは療育センターだけが頼みの綱。たまたま声が出なかったことで発達検査の結果、「知的に遅れがある」と判断されたために行くことが出来ましたが、もし少しでも話せていたら……。行き場のない難民生活を余儀なくされていたと思います。

—誰でもどこでも選べる社会へ—

現在保育園に関しては看護師を配置したモデル事業が少しずつ進んでいます。その上で考えなければならないのは、看護師を配置しさえすれば保育が成立するのか、というところだと思います。もちろん通園自体は可能となりますが、医療的ケア児は生後入院生活が長い場合が多く、運動の発達・食事・会話の面で遅れがある場合が多々見られます。こういった場合に受け入れる保育

園・幼稚園側が個別に対応できるのか、対応できなかったら入園できないのか、

1. 通園を可能とする判断基準を明確にすること
 2. 受け入れるためにできる最大限の体制づくり
- が必要かと思います。

現在体制が最大限整っているのは療育センターであり、知的や肢体に遅れが見られない場合でも療育センターの選択肢が有効になってくるのではないかと考えます。

【議題3】障がい児保育の判定制度について

—医療的ケア児の判定について—

療育施設に関して言うと、「知的」か「肢体」か「精神」かに遅れや不自由が見られた場合が対象となるため、そのいずれにも該当しない医療的ケア児は行き場を失ってしまいます。前述した通り、知的に遅れがなくても「療育」自体は必要な場合も多く、この判定基準については再考する必要があると考えます。

また、看護師の力が不可欠にも関わらず、「大島判定」による分類により助成の対象外ともなるため、看護師確保のためにも早急な見直しが必要だと考えます。

—判定の尺度が実態と合わないパターンについて—

グレーゾーンのお子さん、精神に問題のあるお子さんなどは、知的に問題がないがゆえに見過ごされがちです。判定が軽く出てしまうために助成が全く足りず、補助の先生をつけられない、などの理由から幼稚園・保育園から断られるのはもはや当たり前にあるようです。また判定では「集団保育困難」の対象でないにも関わらず門前払いの場合も多く、園の理解や采配によるところも大きいと思われます。

○ 東区のIくん（6歳）の例

- ・ 知的には問題ないが過敏がひどく、発達にも偏りがある。
- ・ 年少では補助の先生がクラスに1人つくシステムだったため幼稚園に通えたが、年中では補助の先生がいらないという理由でクビになった。助成金は微々たるもので、とても年間を通して人を雇えるレベルではなく涙を飲む。

○ 南区のIくん（5歳）の例

- ・ 知的に遅れがあるが、身の回りのことはある程度自分でこなせる。こだわりが強く、癇癪などもある。
- ・ 幼稚園の見学に何箇所も行ったものの、慣れない場所ゆえパニックを起こして話を聞くこともできず、「園内にも入れないのでは話にならない」「普通の園では手におえない」「万一脱走しても追いかけるスタッフがいないので責任が取れない」と断られ続ける。2歳の9月から年少の

9月までの1年間幼稚園を探し続けたが（療育施設は待機児童になると分かっていたため）見つからず。10月より隣の市の民間の児童発達支援施設に全額自費で通う。

○ 早良区のSくん（4歳）の例

- ・ 言葉はまだなく、コミュニケーションが苦手。ジッとしてられない。
- ・ プレに行っていた幼稚園に、「受け入れはするけど加配はつけません」と言われる。補助と理解がなければ楽しく通えない、と幼稚園入園を諦める。現在通う療育施設でもSくんに先生1人ついてもらう感じなので、加配がない状況は考えられない・・・。

平成 31 年 4 月 12 日

「福岡市障がい児保育制度」

検討委員会 御中

障害児・者の生活と権利を
守る福岡市連合会(障市連)
代表 大山 まり子

この度、「福岡市障がい児保育制度」の見直しを検討されるにあたり、障がい児の保護者からの意見を陳べさせていただきます。

障害児・者の生活と権利を守る福岡市連合会です。当会は福岡市内の知的障害児の通園施設で西部療育センターのびのび園(82名) ゆたか学園(60名) めばえ学園(46名) こだま園(30名) の保護者会が加入し、就学前3歳～5歳の療育環境の充実を願い、行政に要望、子育て学習会、等の活動を長年行っています。

福岡市へはこども未来局を介して、平成28年度より「幼稚園、保育所でも障がい児を受け入れられるよう、保育士に障がい児療育の研修をして下さい。」このような趣旨の要望を出し続けています。

この要望の発端は平成26年に当会会員に行ったアンケートへ切実な思いが書かれていたからです。加えて、最近までの事例も併せて紹介します。

- ・保育所に入って居たが、障がい児とわかり療育施設に移らざるを得なくなり、仕事を辞めた。先行き不安です。
- ・障がい児でも受け入れるか、保育所に相談に行ったが、
すでに1人預かっているのもう人手が回せない。
行動が予測できないので子供の安全を保証できません。
福岡市には療育施設があるので、そちらへと言われた。
申請してもすぐには加配ができないので、それまで待てますか。
- ・加配をしていただき保育所に居たが、障がいへの配慮がされていなかったなので、療育施設へ移った。
- ・母子家庭で働きたいが、子供の障がいが高く、保育所は諦めた。

上記の事例は各療育施設に毎年少数(1クラス10人のうち1人前後)ですが、必ず、存在します。

保育所入所の要件があっても相談してもことわられると諦めざるを得なかったのには次のような理由があります。

- ・障がい児の早期療育の時期が3～5歳でその時期に身辺自立、コミュニケーションの基礎を学ぶこと、若しくは障がいが高いので保育所では無理と判断した。

- ・兄弟児が障がい児介護を要件に受け入れてもらっているので、その障がい児もお願いしづらい。

- ・最近の事例（H 29 年度卒園者）では勤務先が理解があり、短時間勤務となったが、療育施設でも仕事が続けられるようになった。

このように保護者は子供の為を思い、親が我慢をする状況が今日まで続いて、要望も出さなかった事が改善の機会にも繋がらなかったと思います。

今回の制度の見直しに私たちが希望することは次の 2 点です。

- せめて、家庭の状態が保育所申請の要件を満たしているのなら、障がいを理由に子供に差異をつけないでいただきたいです。

- 助成（加算）で保育士が障がい児療育の研修を受ける時の代替え保育士雇用の費用に充てることも出来るようにお願いします。保育士の障がい児保育研修は福岡市の療育センターで直接障がい児に触れる等の研修を考えて下さい。そうでないと判定基準の見直しでより重度の障がい児が受け入れ対象となっても、療育施設に移らざるを得ない状況は変えられないと思います。

近年は兄弟 2 人共に障がい児の家庭が結構な頻度で存在します。療育施設に 2 人とも通園する期間はよいが、特別支援学校、学級に 1 人があがるとスクールバス、学級への送迎と療育施設への送迎の時間が重なり、母親だけでは出来ない状況、兄弟 2 人が家庭で一緒に居ることが難しくけんかが絶えない、等の大変な家庭もあります。このような場合も保護者から申し出があるなら、どちらか、保育所対象年齢の子供を預かっていただけだと家庭が落ちつくのかと思います。

最後に現在、療育施設に通園中の保護者からの実体験を記しましたのでご一読いただきたいと思います。

◎体験①

子供は 2 歳。年少の一つ前に入園しました。発達障がい診断がついたのが入園確定後でした。未満児クラスはどのクラスも 3~4 人の先生がいました。最初こそ慣れない環境に癇癢や多動もありましたが先生方のフォローもあり、西部療育センターにも通っていたのでどうにか過ごせました。年少に上がると一クラスの人数が一気に増え担任も 2 人に減りました。進級の際の園との話し合いでも難色を示されましたが、西部療育センター分園「すてっぷ南庄」に週 1 回通うことが決まっていたのでとにかくやってみましょうとな、どうにか年少。障がい児保育制度も利用しました。しかし、最初の一ヶ月は加配で 3 人の先生がいましたが、待機児童が増え、加配でいる先生のその加配を解除したら待機児童を入園させられると言われました。お試しで通常の 2 人担任でやってみて大丈夫そうならそのままと言われました。結局加配なしの保育になりました。先生たちは障がい児の保育は初めてだと言っていました。研修も受けたこと無し、受ける機会も無しとも。

体操教室、音楽教室がありましたが、難しく他のクラスで過ごしたりしていました。夏のプールも命を守れないからと言う理由で参加出来ず、沐浴だけでした。同じ理由で園外散歩も無し。行きたがらないように、我が子が療育センター(週一回)に行くため保育園を欠席の日に散歩に行っていたようです。理解していても淋しさはありました。この状態で年中になっても一人違うことをしたり、行事に参加できないことが増えたらそれはどこか違う気がしました。出来れば、障がい児保育の研修を受けた先生が各園に一人でも居たら違っていたと思いました。

障がい児保育制度は補助金だけでは無く、研修や保育士の増員の支援もしてほしい。現在はたまたま職場が理解が有り、勤務時間を短くすることを了承してくれたので、仕事をやめずにゆたか学園(療育の通園施設)に通っています。

◎体験②

発達が遅いので保育所にいれてはと病院で言われ、2 歳児で入りました。3 歳児になる直前、発達障がいの診断がでました。すると福祉課より障がい児保育制度があるので利用して下さいと何度か、言われました。保育所、先生にそのことを相談したら、加配は一日中着いているとは限らない、障がい児を経験している人は期待できませんし、加配が無くて大丈夫と言われ、申請しませんでした。

先生もよく見てくれました。お昼寝を嫌がると年長組にその時だけ入れてもらったり配慮していただきました。が、運動会等の行事でみんなと同じ事が出来ずに、部屋を出ると先生がその都度探して回り、申し訳なく思いました。保育所は何も言いませんでしたが、それも不安でした。障がい児保育を経験しているなら説明があったかとも思います。(通園施設に行きだして分かりました。) 子供の状況から、年中からは療育施設に移ることに決めましたが、療育施設も待機障がい児がいっぱいで入れるか、もしかしたらどちらにも行けなくなるかもと不安な時期がありました。結果、仕事は続けられなくなりましたが、子供

を第一にと考えてのことでした。せめて、障がい児の経験ある保育士が保育所にいたなら変わらずにいたかもしれません。

体験③

児童発達支援センター（療育園）に入る前は、子供を保育園に入れていました。できることなら、長く続けている仕事もあるし保育園で…と思っていましたが、何をするにも健常児と一緒に色々することは難しく、一人取り残されて浮いている感じは否めませんでした。子供は、2歳児クラスで加配の先生をつけていただきました。加配の先生は1日中はつけられないとのことでしたが、子供はとても手が掛かるので、手が空いている時はついてくださいました。保育園側もできる限りの事はやってくれていました。特に加配でついてくださった先生は、療育園に見学に行ってくださいたり、会えない時は事細かく様子をノートに書き留めて教えてくださったり本当に親身になってくださり感謝の気持ちしかありません。しかし、やはり専門の先生ではないこと、子供の成長も私の望むようにはついてはいかないことなどから、この大事な時期だからこそ専門的に見ていただきたいと強く思うようになり、仕事の事も大変迷いましたが子供を優先したかったので療育園に移りました。

こだまに通い出して、こんなに手厚く個人のペースに合わせて色々な事を経験させていただく事を知り大変驚きました。加えて私自身も先生からのアドバイスをたくさんいただいて、保育園では到底できないであろう療育を受けさせていただいています。

療育園に子供を預けている親は、フルタイムで仕事ができず、正社員からパートに移行する、もしくは仕事を辞める人がほとんどなのが現状です。働きたい女性、（経済的にも）働かなければならない女性が社会で活躍する場がこのように奪われてしまうのは非常に残念です。いつの日か、そういった部分が改善して仕事を続けられる母親が増えればいいなと思います。

体験④

保育園に入園の問い合わせをし、説明会に参加しました。問い合わせ時に子供が発達障がいと伝えておいたので、質問の際に加配の先生が付くのか、保育園の安全対策（門を開ければすぐ道路、柵は子供が登れそうな高さ）を聞きました。

加配の先生は付けたいけれど、募集しても来ない。こちら職員の手が足りていない状況です。例え入園されても支援などは一切できません。との回答でした。

安全性については、衝動性や園から飛び出す子はいない。お子さん、飛び出すんですか？それなら良くないかもね。というような回答でした。

あくまで決めるのは保育園側ではなく、市の方です。ただ、望まれるような支援はできません。手が足りていないので。この言葉がエンドレスでした。

安全性や加配なしに疑問をもち、保育園は諦めました。

体験⑤

子供が保育園に入ることが決定した後（年中）に発達障がい分かり、園から直ぐに加配の先生を申し込む為の手続きをするように言われて手続きをしました。その後、私が園から聞いた説明だと加配の先生を雇う為の補助金が園に入ってくるが、その金額では朝から昼までしか雇えないと言われて、実際には朝からお昼まで子供に一人先生がついてくれました。本当に、子供にマンツーマンという感じでしたが、結局午後からは目が行き届かない状態でした。

保育園の当時の園長や担任の先生は何度も面談や相談の場を設けてくれたのですが、先生達からは早いうちにきちんと安全に療育を受けられる所に転園をしたほうが良い、加配も昼までしかどうしても無理と早い段階から言われ、児童発達支援センターに申込みをしました。子供は保育園に入ってから発達障がい分かり、もちろん私は働いていたので、できる限りの事を園はしてくれ、先生方もとても温かかったです。ただ他の保護者の方数人からはやはり、我が子にだけいつも先生ついてない？など聞かれはしました。園の方からも、他の保護者から聞かれたら子供の事を話して良いか聞かれたので了解していました。

体験⑥

息子の場合、先天性心疾患により生まれてから長期入院していた影響もあり、発達遅延でした。在宅酸素をしていたので療育センターの訓練を受けました。親子通園にも入っていました。3歳で歩けるようになり、訓練は終わりました。知的障がいはないので、通うところ(保育園、幼稚園)を当たりましたが、在宅酸素の子供は受け入れてくれませんでした。まだ、発達遅延が疑われるということで何とか療育センターに通園出来ています。