

令和5年度第1回タウンミーティング（概要）

○開催日時 令和5年8月26日(土)午前11時～午後0時15分

○開催会場 防災センター災害対策本部室

○開会あいさつ

市長

皆さんこんにちは。子育てサークルスマイリーは、「しあわせのたね^{※1}」をPRしながら、各地で写真展も開かれているとお聞きしております。

それぞれ、これまでの子育ての中で、すでに成人をされたお子さんのお家の方もあれば、今日、まだ、小さいお子さんもあれば、様々な世代の方々がこのスマイリーの中で活動されてると思います。

今日は、皆さんからご意見をお聞きして、行政として活かしていきたいを思っておりますので、よろしく願いいたします。

○出席者と市長の意見交換

市長

スマイリーの活動は月に何回ぐらいありますか。

出席者

以前は毎月1回の会合を行っていましたが、今は方向転換をして不定期開催になっています。その代わりに、安曇野プランを使った算数教室を月に1回開いて、数の概念を入れさせるという教室を開いています。

今はちょうど方向転換をしている最中で、どういう感じでやっていこうかなと考えている状況です。

先ほどの「しあわせのたね^{※1}」が、愛知県で配布されるきっかけを作ってくださったのが澤田市長です。県にお声掛けいただいたおかげで、全国に広がったような状況です。

市長

非常にわかりやすい本で、多くの人に知っていただくことが大切だと思います。

子育てサークルで同じような境遇にある方々と意見交換をすることも大事かもしれませんが、知らないということが一般の方々の偏見や、差別、いじめに繋がる。

それを理解することによって、非常にゆっくりと成長しているお子さん達の個性として捉えてもらえるといいかなと思っています。また、そういう子たちへの支援を、学校なら学校、保育園なら保育園、また、外部の施設ならそういった所へ、行政としてどう手を差し伸べていくかということの方が大事だと思います。やはり多くの場合、本当に理解がされていないことが、非常に辛いんじゃないかなと思っています。

スマイリーの活動としては、今何人ぐらいの活動なんですか。

^{※1} しあわせのたね（子育て手帳「+HAPPY しあわせのたね」）：ダウン症のあるお子さんのための母子健康手帳の役割を果たす手帳。

出席者

サークルという位置付けなので、年会費とかもありませんし、役員とかも何もなく自由に来てくださいという形なので、その時々によって来てくださる人数が変わりますが、毎月7、8組ぐらい、来てくださっています。

メンバーというくくりはないんですが、これまでに来てくださった方は40人から50人ぐらいになると思います。

地域も江南市だけじゃなくて、この辺一帯の地域のどの方でも来ることができるので、一宮の保健センターや、犬山の保健センターなどからご連絡いただくこともありますし、そういった方と地域をつなげることもあります。

市長

気楽な気持ちで、肩の力抜いて、お話もできたり、経験談や、アドバイスできたりすることもあるかと思います。

スマイリーの会員は、ダウン症の方ばかりなんですか。

出席者

そうですね、はい。

市長

ダウン症の方々は、例えば合併症など医療的なこともあるので、お医者さんとしてしっかりとコンタクトをとっていらっしゃると思うんですけど、子育てで苦勞したことや、こんなアドバイス聞いて良かったということがあれば、お話を聞かせていただけますか。

出席者

子どもが小さい頃、私自身は、他の地域の親の会のメンバーに助けられたことがあります。そこで自分が得られた安心感みたいなものを、江南市で同じ境遇の方と分け合えたらいいなと思っています。

合併症に関しては、うちの子は白血病だったので、あまりレアではないんですけど、身近には同じ症状の方がいなかったのも、子どもが小さい時期はちょっと引きこもりましたね。

SNSが出てきた時だったので、そこから白血病の友達と繋がったりして、そこで力をいただきました。SNSでの発信は、自分の投稿を見て、誰かが助けられたらいいなというような思いで、続けてきました。

最近では合併症が意外と少ないようですね。内臓系の疾患の子がいないわけではないですけど、少し状況が変わってきているみたいです。

出席者

私の子どもは、合併症はあまりなかったです。2歳ぐらいで^{しんしゅつせい}滲出性中耳炎と言われて、^{こまく}風邪の時に鼓膜にチューブを入れているのと、あと^{らんえんこうかいぞん}卵円孔開存とあって、正常発達の子も、障害のある子も、全ての子がお母さんの体の中にいるときは、心臓の一部に穴があいていて、それは卵円孔と言うんですけども、それは生まれてから2、3カ月で通常は閉まってくるけど、ダウン症の場合はそれ閉まるのに3年ぐら

いかかります。

そういう症状はありましたけど、結局閉まるのが遅いだけという感じで、半年ぐらいは心臓外科の先生に診てもらいましたけれども、そのぐらいですね。

出席者

うちの子も心室中隔欠損しんしつちゅうかくけつそんで心臓に穴が開いていたんですが、重度ではなく小学校2年生ぐらいでふさがりましたので、健康に近い状態で、すくすくと成長した感じですよ。

ただ、筋力が弱いので便とか尿を出す力がなくて、たまにおしっこがたまってしまうと、おなかがパンパンになることがあります。昔は病院で尿を取っていただいたんですけど、大きくなってからは恥ずかしい部分もあって、おなかを押してなんとか出している、そういう大変さはありますね。

ただ、きょうだいよりもきちんと手洗いとかをすることで病気になる確率が低く、ある意味健康に育ってます。

出席者

うちの子は、生後すぐは白血病に似た血液の合併症を持っていましたが、無治療で2カ月半入院して、その後ずっと元気でいます。

印象的だったのが、GCU^{※2}に入院していて1カ月の入院費の明細が出たんですけど、100万円を超えていて。私が負担することはないんですけど、この医療費を税金でつて思うと、すごく心が苦しくて。

生まれたすぐって、やっぱりちょっと病んでるので、私自身、こういった子どもを産んでしまって、税金ばかりかかるっていうのが、本当に明細を見てショックだったのをすごく覚えてます。

出席者

うちの子は、生まれてすぐ肺炎になったり、ぜんそくになったり、心臓に穴も空いていたし、滲出性の中耳炎もあり、右耳難聴だったんですけど、難聴以外はほぼ改善して今は健康で丈夫になり、本当にありがたいと思っています。

最初生まれたときは入院も結構してどうしようと思ったけど、生まれたときに、病院の先生が「ゆっくりだけど、必ず育っていくので」と言ってくださったんですけど、本当にそのとおりだなと思います。

ゆっくりすぎるんですけど、本当に、本当に思うんですけど、ちゃんと育ててくれてありがたいなと思ってます。

市長

人間の持っている治していく力とか、成長がゆっくりなだけに、時間もかかるかもしれないけれど、改善されてきているのは本当に良かったと思います。

最初に「しあわせのたね^{※1}」の中でも盛んに書いてありましたけれども、ダウン症がある子たちは成長の度合いがゆっくりだったり、体も小さかったりとかね。

でも、だんだん理解がされるようになって、医療的な技術も上がってきている。

以前は長く生きられないと言われていたそうなのですが、今は、平均的にも60歳以

^{※2} GCU(Growing Care Unit):新生児回復室。

上になってきて、ほとんど変わらない。そこへ持ってきて、皆さんが愛情を持ってしっかりと子育てをされて、今があるのかなと思っています。

出席者

私も初めての子がダウン症で、子どもが生まれた時の衝撃は凄かったです。

合併症として最初、心臓に穴があって経過観察と言われましたが、大きくなるにつれて小さくなって、もう病院に行かなくていいよって言われたので良かったと思っただけですが、甲状腺低下で毎日薬を飲みながら発達を促しています。

先生からも言われましたが、ゆっくりなんです、成長は。風邪をひくと他の子よりひどくなるから気をつけるように言われていたんです。最近コロナが終わって、みんながマスクを取り、普通に生活し始めたら、ちょっとした夏風邪でもすごく大流行して、子どもは手足口病でも入院するほどの状態になって、1週間入院になりました。

ちょっとした病気で、すごく熱が出ることもあるので、そこは気をつけながらという感じではあります。

他のダウン症の子より体がちょっと大きく、筋力が弱いみたいで、立つのがちょっとゆっくりだと言われています。

私は2歳になったら立ってくれると勝手に思っていたら、まだハイハイ。でも、ちょっとしたことができるようになると、泣けて泣けて感動します。

市長

特にお子さんが小さいときには、気を使うところが多いでしょうね。苦勞したこともお聞かせをいただきありがとうございます。

今日こうしてお話をいろいろ聞く中で、行政としてこういうことがあるといいなとかいう思いもあるかと思えます。

障害のある人もない人も共存していくことは、確かに、大変なことはいっぱいあるかと思えますけれど、やはり、先ほど冒頭で言いましたように、まず理解をしていく。だから「しあわせのたね^{*1}」みたいなものが必要だと、ずっと思っていたんです。

そうしたことで、これまでに、皆さんの中で、例えば差別を受けたのかなとか、誹謗中傷されたのかな、嫌な思いをしたのかなということも含めながら、こういうことがあると良いよねということまで、あればお願いします。

出席者

小牧市にあさひ学園という、社会福祉協議会がやっている0歳児から母子通園ができる療育の場があって、無料で育ちに不安がある方、就学前の子ども、母子で不安なお母さんと、どうやって育てていくかをサポートしながら通える療育の場があります。

小牧にいた時は、保健師さんとか、助産師さんとか、まだ生んだばかりだったからだと思うんですけど、フォローしてもらって。あさひ学園の先生とかがお電話してくれて、メンタルケア的なことをしてくれました。

だけど、江南に来たら、小牧みたいなものは無いってはっきり言われちゃって。どうしたらいいのかと思っていたら、スマイリーさんやオリーブさんを紹介されました。

でも、スマイリーに行くのって、行くまでが結構勇気要るんですよ。子どもと一緒に行って、どんなふうなんだろうという、新しい扉を叩くのがなかなか不安が多い。

子どもが生まれたばかりのときのお母さんは、結構、どん底にいるっていうか、落ち込んでしまっているの、小牧のような心の支えの場が江南でもあったらいいと思います。

出席者

一番困ったのは、保育園の件です。下の子が生まれるので保健師さんに相談したら、産前産後に保育園を利用してみたらと言われて、申し込みをしたんですが、就労の方が優先だったのか、ダウン症だったからか分からないけど落ちてしまって。

ダウン症の子でも入園している子はいると思いますし、保健師さんにも相談して、利用したほうがいいって言われて申し込みをしたのに、実際は入園できないという通知を見て、本当に困ったことがあります。また、一時保育にも問い合わせをしましたが、月に上限 14 日までの利用で、他の人の申し込み状況もあり、使える日数が限られてしまうということで、障害のあるなしにかかわらず、産前産後の時期の受け入れをしてほしいと思います。

出席者

1 歳半健診で、子どもの発育を診察する際に、もうちょっと配慮してくれれば良いのに思うことがありました。次の 2 歳歯科健診のときは、順番を人が少ない最初か、人がはけてしまった最後にしてもらえないかとお願いしたんですが、言わなくても配慮してもらえたらと思います。

お母さんたち結構メンタルも強い人もいれば、そんなこともない人もいると思うので、そういうちょっとした配慮をしてもらえると良いと思いました。

出席者

子どもが 2 歳になるので、わかき園の入園を考えているんですが、最近、コロナの影響で託児が無くなったと聞きました。下の子と一緒に連れていけないという内容なので、託児が復活して欲しいです。

あと、わかき園は、諸先輩からも良いと聞いていたから行きたいけれど、コロナ禍のときはで親同士の会話もなかなかできないような状況だと聞いています。

出席者

「もうすぐ保育園だけどうする」とか、「離乳食とかどんな進み方ですか」とか親同士の情報交換は大切だと思います。

子どもの成長も不安がすごく多くて、親も初めての子なのに手探りで、分からないことも多いと思うので、相談したときに、やみくもに「大丈夫、大きく育つから」って言われるんじゃないかって、「江南市には障害児をサポートする、こんな整っている制度があるから大丈夫だよ」って言われるような制度を希望します。

出席者

私は 2 歳よりも前からわかき園に入れて欲しいっていう運動を 1 人でしてたんです。そしたら、市の職員の方がわざわざ家に来て、できませんって言われてしま

ったことがあります。

出席者

0歳児問題は本当にありますね。

一宮市は3歳未満児の保育園が解放されていて、0歳からダウン症の子も預かってもらえるし、岐阜市も療育がすごく充実してるので、0歳から通える。

1ヶ月からでも通えるので、それだけでも親御さんの心持ちが、随分違うと思います。

2歳って言うとな、まだ2年あるのかと思って、やっぱり皆さんは生まれてすぐの時期が一番辛いので。それでスマイリーを作ったというのもあるんですよね。

でも、それだけじゃ駄目なんですよ。地域が、市が充実してくれないとっていうのは本当に思います。

市長

市の職員の配慮が足りない部分については、おわびいたします。必ず内容を担当に伝え、改善できるところは改善していきたいという気持ちです。

出席者

子どもが2歳ぐらいの時は本当に辛い時期でした。

同じように保育園の悩みとかもあったんですけど、私は先輩とか、スマイリーとか、保健師さんだったり、わかき園だったり、話を聞いてくれる人がたくさんいて。もちろん悩みも多いけど、聞いてくれる人もいて、そこで解決していくこともたくさんあって、本当に、本当に小さい、ささいなことは、今でももちろんありますけど。

そんなに病んでしまうような、そういう環境ではなかったと思っています。

市長

今は忘れただけかもしれませんが、本当にちょっとしたことでも頼りたい、今でも、今にでも泣き出しそうになる、そんなふうになってしまうことは、きっと毎日の中でたくさんあったと思うんですけどね。そういったものに耐えながら、現在があるのかもしれませんが、そうしたところの支え合いというか、スマイリーさんもそうであろうし、そういったところで、行政が本当に支えとなるような、安心感を与えられるような存在でなきゃいけないのかなと感じました。

ありがとうございます。

出席者

子どもが障害を持って生まれたとき、もっと障害児の親って嫌な思いしたり、差別とかされたり、あと行動が制限されたり、私、フルタイムで仕事をしてるんですけど、その時、もう辞めないといけないって思ったんですね。

こんな子が生まれちゃったらもう無理だと思ったんですけど、全然そんなことなくって、今でも仕事を続けてこれてますし。普通に生活ができています。

出会った人皆さん温かくて、本当に、人に恵まれてここまでやって来れたなって思ってます。

その多くが、保育士さんとか、小学校の先生とか。子どものために余分に人員を

つけていただいて、本当にありがたいなと思って日々過ごさせていただいています。

先ほど保育園っていう話がありましたが、私は子どもが3歳のときに、育児休業から復職したんです。

本当は2歳で復職する予定だったんですが、2歳で保育園に入れてくださいとお願いしたんですけど、そのとき子どもが歩けなかったので、無理ですと断られました。

未歩行だと安全に責任が持てないからと入れなかったんです。うちの会社は3歳まで育児休業を延長することができたので、辞めずに済みましたが、これから同じような体験をされる方がいるかもしれない。

辞めないといけないという選択をされる方が、もしかすると出るかもしれないので、そのあたりが変わっていった方が、ありがたいなと思っています。

出席者

小学校は支援学級を選びましたが、選択肢に一宮東特別支援学校もあって、どちらにするか見学させてもらいました。

ただ、一宮東には定員があって、実際は重度の子しか入れない状況で、定員18人に対して希望が32人だったという狭き門なんですね。親の希望優先で学校を選べるんですが、実際は選べる状況ではないんです。

やっぱり、地域の小学校に入れるっていうのは、迷惑がかかるということも分かっているんで、申し訳ない気持ちもいっぱいあるんですね。

その中で小学校の先生方が嫌な顔せずに、前向きに検討してくださって、それは本当にありがたかったです。

そういうのって、大なり小なり学校によって違うところあると思うので、どの小学校でも、温かく迎えていただけると本当にありがたいと思います。

出席者

うちも小学校の支援学級で、本当に手厚い先生方に囲まれて、私は通わせて本当に良かったなと。

小学校入学前に、面談があり、そこで「小柄だからトイレで便座から落ちちゃうので、補助便座をつけてもらえるとありがたいです」とか「高さがなくて、踏み台みたいなものを持っていったら」と伝えたとこ、入学したらそれをつけていただいて、本当に感謝です。

出席者

移動支援というサービスがあるんですが、例えば学校に自力で通わせるのに使いたいと思っても、余暇活動を楽しむためには使えますが、通学には利用できません。

私も朝、仕事で付き添いができないときとかありますし、自力で通えるだけの能力があって、学校からも自力の練習をしてくださいって言われるんです。

ただ、その練習がなかなかできなくて。中学校から支援学級に通ったんですが、自力通学を練習する時間がなく、バスで6年間通ったんです。

市役所で通学に利用できないのかと聞いたところ、利用できませんと。例えば、障害の子が映画を見たいとか、どこかに出かけたいとか、そういうのに移動支援は使えるんですけど、1人で行きませんよね。

出席者

これも地域格差があります。江南市は、通学は駄目ですが、他の市に行くと OK だったりするので、その税金の使い方があるんです。学校の通学でも練習であれば OK っていうこともあるんです。

出席者

移動支援が使えると幅が広がりますよね。一般就労もできるので、福祉就労だけじゃなく門戸が広がるんです。

市長

市町によって取り扱いが違っていたりすることがありますね。

出席者

保育園の入園に私も非常に困りました。

フルタイムで働いているんですけど、当時は1年間休めなかったんです。

6カ月ぐらいで復帰しなきゃいけない中で、今なら、健常児だったら7ヶ月児から保育園で預かってもらえると思うんですが、障害児だと3歳まで預かってもらえなくて。

やっぱり、その子その子に合わせて、保育園の入園を認めるチャンスが欲しいなっていうことがあります。歩けないと、なかなか難しいっていうのはあるんですけども。

出席者

個別の教育的ニーズを的確にとらえるというのが、もともと特別支援教育の最も目指すところだったと思うんですけど、どこの市も応えられていないんです。

病院では WISC 知能検査とか K-ABC 発達検査とかをやって、学校の先生向けに文章を書いて持っていくんですけど、その内容を学校の先生方は、多分理解していないのではないかなど。

なるべく先生に分かるように頑張って書くんです。けれど、良い検査があって、親は個別の教育が受けられると期待して学校に持っていっても、生かしてないというのが現状だと思うので、それをどうにかしたいなと考えてます。

出席者

子どもが就職、卒業後の進路を決めなければいけない時期に差しかかっています。ダウン症の子の就職先として、福祉就労というものがあって、作業所と言われる B 型支援^{※3}、生活介護^{※4}というのは、比較的増えてきてはいると思います。

恐らく、今の状況では行く場所がないということは、ないんじゃないかなというぐらい増えてきて、ありがたいと思ってるんですけど、もうちょっと難しい A 型就

※3 就労継続支援 B 型…一般企業等での就労が困難な人に、就労の機会の提供や生産活動、その他の活動の機会の提供、知識や能力の向上のための訓練をするサービス。

※4 生活介護…常に介護が必要な人に、施設で入浴や排せつ、食事の介護や創作的活動などの機会を提供するサービス。

労^{※5}、それからもう一つ、就労移行支援^{※6}というものがあります。

就労移行支援っていうのは、一般就労を見据えて、そこで一般就労に見合う技能とか、スキルとかをその子に合った形で教えてくれる施設で、江南市にもいくつか出てきています。

今までは一宮市しかなかったんですけど、ようやく追いついたなという感じなんですけど、その一般的な規則として、そこに居られるのは2年間という規則があるんです。

2年の間に、施設の人が就労先を見つけてきてくれるんですけど、見つけて、2年の間であれば、例えば1カ月いてその間に就労先が見つければそれで卒業というか、就労することもできるし、2年間びっちり使うこともできる。

それは、どこの市も変わらないんですが、江南市は、一度就職をして、もしもそこで合わなかった、その子が頑張ったんだけど、やっぱりちょっと無理だったってなった時に、もう一度使うことができないんですね。1回限りなんです。

それが他の市との格差が余りにもありまして。

利用が無制限というか、何回使っても問題ない市町もありますが、江南市は1回という制限が設けられています。

私たちの子どもは、失敗を繰り返して成長してく子たちなので、もちろん親としても、就職できて、そこで長くいられればそんな嬉しいことはないんですけど、1回で決まるかというのと、ちょっとわからないので、そのところをもう少し緩くしていただけないかなと思っております。

市長

ありがとうございます。皆さんのお話を聞いて、おっしゃるとおりかなと思いつつながら、何とか改善できるものは改善していきたいと思ってます。

改善するためには人の手配ということがどうしても出てきますので、なかなか追いつかない。人の手配は、最終的にはお給料を払っていかなくちゃいけないという財政的な問題もあつたりしますので、また研究させていただきたいと思っております。

窓口の話も出ましたけれど、まずはしっかりと受け止める体制が必要じゃないかと思っております。

できることはできる、できないことはできないと言うこともあるけれども、言い方一つでずいぶん印象が違ってきますので、常日頃から気をつけるように言っているつもりですけど、なかなか、たくさんの方が窓口にいらっしゃる中で、つい言葉が強くなってしまふこともあるのではないかと思います。

そうしたことは、今日、良い機会をいただきましたので、今後気をつけるように、さっそく伝えていきたいと思っております。

本当に良い機会をいただきましたので、努力をして、江南市に住んでよかったと言われるようなそんな町にしていきたいと思っております。

ありきたりな言葉になってしまいましたけれど、まずは、しっかりと理解をして

※5 就労継続支援 A 型…一般企業等での就労が困難な人に、雇用契約に基づく就労の機会の提供や生産活動、その他の活動の機会の提供、知識や能力の向上のための訓練するサービス。

※6 就労移行支援…就労を希望する人に、一定の期間に生産活動やその他の活動の機会の提供、知識や能力の向上のための訓練をするサービス。

いくということが、行政側には必要と強く感じましたので、そういったところから心掛けてやっていきたいと思っております。今日はありがとうございました。