状態、必要な支援を話し合いました。そして細かい支援計画を練っていきました。

人工呼吸器を着けていないと生きられない少年が地域社会の中で暮らすということはやはり大変なことです。診療・介護といった各機関への手配、また入浴や通院といった移動時のことや緊急時に対応できるかとの不安、そういうことを考えると、ご両親には相当の負担が強いられることになります。それをトータルサポートセンターが一括して連絡調整する役も引き受けたのです。在宅診療に民間の診療所、訪問看護ステーション、人工呼吸器に対応できる民間の訪問入浴、さらに養護学校など、サポートする機関は存在しているけれども、その間をつなぐ機関がこれまでなかったわけです。

行政がサービスの隙間を調整する役割を引き受けるというのは全国的に見ても珍しいそうですが、でも、「人」を中心に置いて支援を考えていくと自ずとこういうかたちになります。逆に言えば、制度や機構が優先される現在のシステムがいかに不自然かということです。

トータルサポートセンターの構想を練るときに驚いたのは、診療、看護、介護、教育という専門機関やボランティア機関の多いこと。それを胎児・幼児期、学齢期、成人期、高齢期といったライフステージで見ていくと、さらに膨大な数になります。ところが、一人の人間が関わる数多くの機関同士では連携も情報の共有も行われていないのです。

例をあげると、保健師が乳幼児健診で障害を早期発見しても、その後に関わる医療や療育の機関との連携は良くありません。その後、幼稚園・保育園、就学期になると教育機関といったように、関わる機関が目まぐるしく変化しますが、それぞれの情報は共有されず、親の立場からすると、その都度同じ説明を繰り返すことになってしまっていました。まさに、機関や制度に振り回される親ごさんと子どもの姿が浮き彫りになってきました。今の制度そのものが保健、福祉、医療、教育といった専門的領域に分化しすぎて、一人の人間のライフステージに応じた一貫したサービスが提供されにくくなっているわけです。

だから、ここでは、各機関と連携しながらその人のライフステージや特性ごとに適切な相談、支援を「一貫して」「継続的に」提供できる仕組み作りを行っているんです。言ってみれば、人を中心に、今必要としているサービスと将来に向けてのライフプランをトータル的にサポートする。それを行政が窓口となって引き受けるということです。

トータルサポートセンターは市役所から歩いてすぐの距離にある福祉庁舎の中にある。この福祉庁舎、市の建物とは思えないちょっと変わった雰囲気の建物である。

この建物は、実はスーパーだったんです。業務拡大のために撤退するという話が入り、建物を解体して更地にするというので、だったら建物を寄付していただきたいと交渉すると、快く無料で譲っていただけました。ワンフロアーのスーパーですから、最初からバリアフリーです。その長所を活かして、ほとんどお金をかけずに福祉庁舎が出来上がったのです。

福祉庁舎を新しく造るとなれば、十億円もの予算がかかってしまいます。厳しい財政状況の中ではそれはものすごい負担です。だから本当に助かったと喜んでいたのですが、職員には、空き店舗で仕事をやることは想像していなかったようで、若干の抵抗感もあったようです。

それまで福祉の仕事は、登録文化財に指定されている大正時代の洋館でやっていました。古き良き時代の趣がありましたが、バリアフリーにもなっていないため、体の不自由な方やお年寄りにはご迷惑をかけていたんです。窓口も、「高齢」「介護」「児童」「障害」と四つに分かれていて、重複障害をもった方は複数の窓口で手続きを行わなければならず、医療給付を受けるには、窓口で相談した後で、住民票を取るために市民生活課へ行き、納税証明書をもらうために税務課へ行って、また戻って申請するという負担をおかけしていました。

そこでスーパーを改造した新庁舎では、「総合窓口」を設けて窓口の一本化を図り、各係の連携を良くすることにより、どの窓口に行っても、後へつながるような仕組みに切り替えたわけです。そうして、「障害」「児童」係といったセクション制から、「子育て支援担当」という担当制へと変え、一人の市民をトータルでサポートする仕組みを具体的に進めていきました。

ここで仕事を始めてかれこれ一年半が経とうとしていますが、実際にやってみたら、バリアフリーでオープンフロアで仕事がしやすいし、来ていただく市民の皆さんにも非常に評判がいい。市民にほめられて、職員も自分たちの存在意義を体感したみたいです。

軽度発達障害児に目を向けよ

当初、トータルサポートセンターは、軽度の発達障害を含む障害児の支援を活動の中心に置いてスタートしている。それはなぜなのか。

軽度発達障害児は、一般的には自閉症やLD（学習障害）児、ADHD（注意欠陥多動性障害）児などとも称され、一見、普通の子どもと変わらないように見える子どもたちです。脳の中枢神経の一部に障害があって、ある子どもは言語障害、ある子どもは行動障害、またある子どもはコミュニケーション障害など、障害の範囲が広くて一つに絞り込めないという特性をもっています。このため、知的障害や身体障害、精神障害が法律も支援体制も整っているのに比べて、最近まで軽度発達障害は法律もなく、支援体制があまりにも未整備なんです。

私がこの問題に取り組むきっかけとなったのは、県議会議員のとき、軽度発達障害の子どもをもつ親ごさんから、子どもの置かれている理不尽な状況を聞かされたことがきっかけです。子どもたちがどういう環境下にあるかというと、学校の教室では浮き上がった存在として、学級崩壊の原因として問題視される。特殊学級や施設を利用している子どもは、予算も体制も行き届かないため、十分なサポートを受けていない。軽度発達障害の子どもをもつ親ごさんたちの話をうかがううちに、認知されていない発達障害の子どもをもつ親の苦しみであるとか、子どもたちがいかに社会的に差別を受けているかを知り、とても他人事ではないと感じました。

実は私の母は、私を生んですぐに膠原病に罹り、物心ついてからの私は病気に苦しんで入退院を繰り返す母を見ながら育ちました。膠原病はだんだんと関節の機能が破壊され、身体の先端部が壊死していくので、当時は得体の知れない病気とされていました。世間の目も決して温かくはなく、介護保険制度も公的な機関が支えてくれるという仕組みもなく、高い医療費に苦しむ家族の中で生きてきたので、今になって思えばですけれど、膠原病で苦しんだ母のことと軽度発達障害の子どもたちのことが重なって感じられたのかもしれません。

軽度発達障害の子どもは、通常の学級に在籍する子どもの約六・三パーセント、グレーゾーンに入る子どもたちを入れると全体の一〇パーセントを超えると言われています。グレーゾーンというのは、本当は脳の神経中枢部に障害をもっているんだけれども、判定漏れを起こしている子どもたちです。軽度発達障害の判定に知的障害の判定基準が用いられているため、四〇パーセント近くが抜け落ちていっています。親は自分の子どもの変化に気づいても、障害として受容しない。そういう子ども