

障害者自立支援法（案）と難聴幼児通園施設の今後の在り方と問題点

～難聴幼児通園施設からの報告～

はじめに

「障害者自立支援法案」は、児童の福祉施策にも適用され、これによって施設種別の一元化、措置制度から契約制度への移行、個別給付、通園施設は第1種事業から第2種事業へ、費用負担の面で利用料の応能負担から応益（定率）負担化、給食費・光熱水費・日用品費の実費負担（一食 650 円程度）、さらに育成医療や更生医療が自立支援医療になり1割負担、補装具の1割負担、そして施設の運営費に関しては、個別給付であるから1日現員払いとするなどを考えられていると説明されています。

難聴幼児通園施設は、全国に25箇所しかなく、それぞれにその地域のなかで、独自性をもって、聴覚障害乳幼児の療育に責任と誇りをもって行っています。それぞれの実態は、その地域のあり方やニーズにあわせて様々です。ここでは難聴幼児通園施設の実態について報告し、「障害者自立支援法案」に対する意見を述べさせていただきます。

1. 難聴幼児通園施設の存在意義について

「難聴幼児通園施設」は、1975年（昭和50年）、岡山（かなりや学園）と秋田（オリブ園）に、はじめて設立され、現在全国で25施設あります。当時「難聴幼児通園施設」が設立されたのは、主に次のような理由（必要とされる役割、機能）でした

- ① 当時聴覚障害児の早期療育の場としては聾学校幼稚部しかなく、選択肢がなかったこと。特に3歳以下の乳幼児については、幼稚部の教育相談しかなく、3歳より早期に発見された子どもたちの訓練・療育の場として。

医学の進歩や健診制度の充実により、障害が早くに発見されるようになってきており、あわせて、補聴器も進歩し早期に補聴器を装用し訓練、療育をしていくことで聴覚活用が進み、音声言語が獲得できるということ、すなわち早期発見・早期療育の重要性がわかってきているにも関わらず、療育の場がない状況がありました。難聴の診断だけされて放置される、まさに診断が保護者にとっては絶望への切符になるような状況がありました。そうではなく、診断されたと同時に速やかに療育が開始できるように、早期発見・早期療育の場として、難聴幼児通園施設が設立されました。

さらに、通園施設としてのもうひとつの理由は、乳幼児期の療育は、ことばの獲得だけを目指すものではなく、乳幼児の全人格的な発達保障を考えていく必要があります。そのためには、耳鼻科医と聴能言語訓練担当職だけではなく、保育士や児童指導員（心理職や福祉職も含む）、栄養士など多様な専門職が協力しながら全人格的に豊かに子どもを育てていくことが必要です。聴能言語訓練担当職はもちろんですが、特に、保育士や栄養士は重要な役割をもち、施設での取り組みは訓練のみでなく生活、遊び、給食などということが重要な意味をもちます。そういうことが重要だと認識されて、施設整備基準が設けられ職員配置がなされた施設であります。（児童福祉法 児童福祉施設最低基準）

- ② いわゆるろう児のみでなく聴力の程度の比較的軽い難聴児も含めた早期療育の場として。

高度難聴児やろう児のみが訓練や療育の対象ではなく、身体障害者手帳に該当しないような中軽度の聴覚障害児も放置すれば、言語の発達のみでなく、認識面や情緒面に遅れや影響を及ぼし、学力形成、ひいては社会性の獲得に支障をきたします。聴力の重軽に関わらず、早期の療育の場としての重要な役割があります。

- ③ 保護者指導・支援の場として。（親子通園）

障害乳幼児の療育で大切なことは、何よりも保護者や家族が障害を持ったわが子を受け入れ、愛情と見通しをもって安定して育てていくことができるように支援することがまず第1です。直接的な子どもへの療育だけでなく、保護者や家族の指導・支援にも重点をおきます。保護者の不安をやわらげわが子の障害を受容のための、保護者同士のカウンセリングなども重要です。

その上で、聴覚障害児がことばを学んでいくためには、母（母に代表される大人）が重要な情報源

となりますので、安定した母子関係を基本にした豊かな母子コミュニケーションの力を育てることが大切です。また、乳幼児のことばの力は、机上の言語訓練で獲得できるものではなく、生活や遊びの中で、日常生活の良好なコミュニケーション関係の中で育っていくものです。すなわち、母（父や祖父母の場合もある）も一緒に通園していただきながら、安定した母子関係を育て、どのようにしたら母子コミュニケーションの力を育てることができるのか、実際に一緒にあやしたり、遊んだり、活動しながら学んでいきます。そして、それを家庭生活に生かしていくという方法をとります。また、聴覚障害の子どもを理解するために、親としての学習も欠かせません。

④ 地域へのインテグレーションを積極的にすすめるための療育、支援の場として。

当時、聴覚障害児の地域へのインテグレーションが、積極的に考えられ始めた時代でした。早期の療育で育ってきた子どもたちは、健聴の子どもとの豊かな遊びや生活やコミュニケーションの経験を通して、より確かなことばやコミュニケーション能力、さらに全人格的な発達力を獲得していきます。保育所や幼稚園などへのインテグレーションをすすめてつづき、いわゆる併行通園をすすめてきた所以です。最低基準の中に、知的障害児通園施設に明記されている「日々」通園の規定がないのは、当初から地域へのインテグレーションを支えていく役割を認識していたからと思われまます。

それゆえ、療育の中味は、子どもへの直接的な療育だけでなく、保育所・幼稚園・あるいは地域の母子保健の遊びの教室など、さらに学校などへの連携指導、支援なども重要な取り組みです。

⑤ 言語に関する専門性を生かして、ことばや発達に遅れや障害をもつ子どもへの相談・療育の場として。

①～④のような理由で設立された「難聴幼児通園施設」ですが、さらに、地域によっては、上記のように、言語に関する専門性を生かして、ことばや発達に遅れや障害をもつ子どもへの相談・療育の場としての専門的な機能も果たしています。特に、資源の少ない地方に於いては、聴覚障害児と、言語発達に遅れや課題をもつ子どもたちの療育を担っています。当園も例外ではなく、開設当初より、〈聴覚〉と〈言語〉の二部門を持ち、相談や療育を行ってきました。

以上のような理由（役割をもって）設立された「難聴幼児通園施設」ですが、今日では、さらに次のような役割が加わり、その存在意義が深まっています。

⑥ 新生児聴覚スクリーニングへの対応の場として（早期の療育と保護者支援）

現在、新生児聴覚スクリーニングが急速に普及されてきています。この事業は、聴覚障害児の早期発見を進める上では大きな役割を果たしますが、一方では、新生時期からリファ（疑い）を指摘されることによってもたらされるであろう様々な問題が指摘されており、通園施設の中でもこの事業の是非に対する意見は様々です。

産後の母親の精神面でのケアは大丈夫か、果たして良好な母子関係が育つか、虐待や育児放棄がおこらないか、家族関係が崩れないか、などなど、次代を担う子どもたちの育成からみても課題は多いのです。しかしその是非はともかく、新生児聴覚スクリーニングは全国的にどんどん普及しており、これに対応した早期の療育、保護者支援は、深い人格性と高度の専門性を有しなければならず、これを、支える受け皿としての「難聴幼児通園施設」の役割は、ますます重要になってきています。

⑦ 人工内耳装着児の療育の場として

近年、重度聴覚障害乳幼児への人工内耳埋め込み手術も進んできており、今まではほとんど聴覚を利用できなかった重度の聴覚障害児にとって聴覚活用の可能性が開けてきました。しかし、その対応についても又、深い人格性と高度の専門性が求められ、「難聴幼児通園施設」の役割は、さらに重要になってきています。

⑧ いわゆる「発達障害児」への相談、療育の場として

⑤で述べましたが、「難聴幼児通園施設」のもつ言語に関する専門性を生かして、従来よりことばや発達に遅れや障害をもつ子どもへの相談・療育を行ってきた施設も多いのですが、「ことばの遅れ」

を主訴とするこれらの子どもたちは、実は、今盛んに話題に上っており、対策が急がれている「発達障害」やその疑いのある子どもたちが、多くを占めています。

この子どもたちも、早期の専門的な療育相談・支援を行うことで、発達の促進が図られ、不適応な行動が改善されます。また、この子どもたちは、親にとっては育てにくさが目立つ子どもであることが多く、親への支援は重要です。さらに、知的な遅れのない場合が多く、一般の保育所や幼稚園へ入園する機会が多い子どもたちです。

すなわち、「発達障害」やその疑いのある子どもたちの療育、支援において、「難聴幼児通園施設」がいままで培ってきた専門性（言語の専門性、保護者指導・支援、保育所・幼稚園などへの支援）は十分生かせるものであり、求められている分野です。

（※「発達障害」とは、自閉症やアスペルガー症候群、学習障害、注意欠陥多動性障害などをさす）

2. 当園の概要

(1) 設立の経過

当園の通園エリアは島嶼部や山間部を抱えた地域が主で、半径約50～60キロほどで人口約80万人余りのエリアです。

早くよりこの地域では、聴覚障害児を地域にインテグレートさせて豊かに育てていこうという取り組みがありました。小中学校に固定性の難聴学級の設置がされ、保育所・幼稚園でも難聴児保育の指定園ができ、保育所、幼稚園から小中学校までの聴覚障害児の一貫したインテグレーション教育を目指していた地域であります。しかしながら、早期に検査・訓練・療育を行う場がなく、当時は、聴覚障害が診断されると、遠く隣県の難聴幼児通園施設に通ったり、あるいは、地元の耳鼻科医の個人的で献身的な努力により開設された「幼児聴能教室」に通っていました。

当園は1978年に難聴幼児通園施設として認可され、この地域の、聴覚障害児の早期の相談・検査・訓練・療育の場としての役割を担うことになったのです。併せて上記に記したように、ことばや発達に遅れや障害をもつ子どもの相談や療育も行い、以来、卒園生を390名（内、聴覚障害児156名）送り出しました。

(2) 当園の療育について

ア) 基本的な考え方

- ① 早期発見とそれに続く充実した早期療育をすすめる。
- ② 子どもの発達や障害、生活の状態を的確に把握し、個別支援計画をたてとりくむ
- ③ 人への信頼感や自己肯定感を築き、主体性や意欲を育て、豊かなことばの力を育てる。
- ④ 聴覚障害児（難聴）

聴力状態を正確に把握し、補聴器の適合を基本にししながら、生活の場での聴覚学習をすすめ、残された聴覚（力）を最大限活用しつつ、子どもの状態に応じたコミュニケーション手段（口話、手話、指文字、サインなど）を選択してとりくみ、ことばやコミュニケーションの力を育てる。

発達障害児（言語）

ことばのみでなく、遊びや生活、対人関係などへの視点を持ち、バランスのよい全体的な発達をめざしてとりくむ。

- ⑤ 保護者への支援を充実し、保護者が我が子の障害を受け入れ、愛情と見通しをもって、その保護者らしい子育てができるように、応援する。
- ⑥ 関係機関との連携を深め、個々の子どもにとって望ましい環境を整えていくように努力する。

イ) 組織体制

園児の療育訓練部門と、地域療育支援部門の2部門を、担当職員を重点化して配置し、車の両輪のような関係で行う。

	難聴（園児）
療育部	言語（園児）
	卒園児フォロー（難聴・言語）

	外来相談（難聴）
	外来相談（発達相談）
	外来療育教室 ぽっぽ教室（乳幼児）
	ばんだ教室（学齢児）
地域療育支援部	訪問療育教室 発達相談
※障害児者地域	島部・ぽっぽ教室（乳幼児）
療育等支援事業	島部・あおぞらひろば（学齢児）
	訪問相談・施設支援（保育所・幼稚園・学校など）
	各市町村母子保健事業の支援
	研修会・講演
	地域生活支援
	ボランティアの育成

ウ) 重点項目（平成17年度）

- ① 人工内耳装用児のマッピングと療育
- ② 新生児聴覚検査後のフォロー児の相談、検査、療育、保護者支援
- ③ 発達障害をあわせもつ重複聴覚障害児への療育
- ④ LD、ADHD、広汎性発達障害などの子どもたちの早期発見と早期からの支援や療育
- ⑤ 保護者への支援、指導
- ⑥ 母子保健・保育・教育機関などに対する連携、相談、指導支援
- ⑦ 学齢期、青年期への相談や指導支援
- ⑧ 地域の療育システムを充実させるための研修会、講演会、啓蒙活動

エ) 日課（基本形）

9:30	11:30	12:20	13:30	15:00	15:30
登園	グループ指導	自由遊び	降園	登園	おやつ
	給食	保護者指導		個別指導	降園
	個別指導			保護者指導	

オ) 療育形態及びねらい・内容

《直接療育》

- ・ 親子通園を原則とする。
- ・ 聴覚障害児と発達障害児は、別個の療育体制で行い、いずれも個別指導とグループ指導を行う。訓練日数については、各ケースの状態に応じて、適切に行う。グループ指導（1回4時間～6時間）週1～3日、個別指導（1回2時間～4時間）週1～2日であり、一人については平均おおよそ3日の通園である。ケース担当者がおり、個別訓練及びグループ訓練を行う。
- ・ 個別指導：発達検査、聴力検査、補聴器適合などケースの評価をおこない、個々のケースの課題に合わせた取り組みを行う。
- ・ グループ指導：個々のケースの発達、障害、課題、行動のペースなどにあわせて、グループ編成をおこなう。2人～5人のグループであり、子ども及び保護者の指導が、幅広く深く行なえるよう必ず複数担当者を配置している。共通の発達課題をベースに、個々の子どもが持っている力を主体的に発揮しあい、互いに影響し高め合うなかで、ことばやコミュニケーションをはじめとする様々な諸能力を獲得していけるようとりくむ。
- ・ 年間行事
 - 全体行事：月1回程度：四季折々の行事を行い、経験を豊かにし、年齢や障害の違いを超えて、親子共々に良い関係がつけられるよう取り組む
 - グループ行事：誕生会や、四季折々の行事を、子どもの状態に併せて取り組む

《保護者指導》

日々の指導(グループ・個別)や連絡帳の交換に併せて、定期的な学習会や講演会及び家庭訪問などを行なう。学期末、年度末ごとに、子どもの成長・発達を喜びをもって確認し、課題や今後の取り組みの指針が確認できるように、まとめの話し合いを行う。また、進路や就学にあたっては、保育所や幼稚園、学校などの見学、相談を行い、共に考えていく。

*日々の指導(グループ・個別)

指導終了後、30分～1時間、その日の指導のねらいや子どもの様子・課題等について話し合ったり、家庭での取り組みや悩みを出し合ったりする。また、障害や発達や子育て等に関する学習(例:本の読み合わせ、ビデオの視聴)を個々の子どもと保護者の状態にあわせて行なう。

*保護者教室

主として外部から講師を迎えての講演会で、年間4～5回実施する。

1学期:障害や発達や子育てなどに関する基礎的な学習を行なう。

2学期:障害別に、子どもの見方や実践について学ぶ。

3学期:障害を持つ子どもを育ててこられた先輩の父母や、障害を持っている青年たちから学ぶ。

*学習会

聴覚障害と発達遅滞それぞれ別に、障害や発達の学習、きこえや補聴器について、育児のあり方、進路や就学の考え方、福祉制度について、などなどテーマを決めて年間4～5回学習会を行なう。

*父親教室・家族参観・両親教室・両親懇談など

障害をもった子どもを健やかに育てていくうえで、父親や家族の理解や協力は不可欠である。そのために、父親や家族に集まってもらい子どもと一緒に遊んだり、話し合ったり、学習する場を設けている。

《関係機関との連携》

日常的に連携を深め、併せて定期的に学習会や講演会を行なう。

*保育所・幼稚園などとの連携

保育所・幼稚園などと相互に訪問しあうことにより、互いの保育・療育の参観や各々のケースについて意見交換を行ない、それぞれの専門性を生かしながら連携を深め、実践を進めていく。障害に対する専門的なことについての指導を行なう。又、日常的に連絡帳の交換を行ったり、保護者教室や講演会への参加を呼びかけたりし、家庭を含めた三者のより良い連携をめざしている。

*学校訪問

卒園児の就学先の学校に対してケースの引き継ぎを行ない、円滑に学校生活を送れるように学校訪問を行なう。さらに、卒園児がどのような学校生活を送っているのかを知ることにより乳幼児期にどんな力をどのように育てていくと良いのか等、当園の療育を見直し高めていく契機としている。

*その他、医療機関や行政機関などとの連携

医学的な対応や福祉的な対応などが必要なケースについて、柔軟に支援ができるように、連携を深める。

カ) 職員研修の強化

多様化、専門化、増大化するニーズに対し職員研修の強化は不可欠であり、内部研修(ケース会議(月1)・研修会議(月1)、手話研修(月2)、補聴器研修(月2)、発達研修(月2)、人工内耳研修(2～3ヶ月1)、外部研修、自主研修、講演会・研修会の企画実施(聴覚障害研修会(年1)、療育研修会(年1))などを積極的に行ない、深い人格性と、高い専門性を身につけることを目指している。

3. 「難聴幼児通園施設」の療育形態について

難聴幼児通園施設の療育形態は、地域の実情や各施設の考え方によって、様々です。

当園の場合には、上記してきたように、一人の子どもについて、平均週3日程度の通園で、密度の濃い個別療育と小集団療育を行っています。療育内容は、全人格的な発達保障の上に豊かなことばやコミュニケーションの力を育てることを目指しているため、取り出した短時間での机上の訓練ではなく、生活や遊びに根ざした時間の流れを大切にされた密度の濃い取り組みです。

障害が重かったり、重複していたりすると、回数が増え、年齢が小さかったり、通園距離が長かったりすると、回数を少なくしています。また、保育所や幼稚園へのインテグレートの状態によっても変わってきます。親子通園を原則としているため、親の就労の状態、きょうだいや家族の状態によっても変わります。

す。いずれにしても、子どもの状態と、子どもを取り巻く家族の状況や様々な条件を加味して、一人一人に合わせた最も効果的であると思われる療育形態を考え療育計画を立てています。全ての子どもに毎日の通園が子どもの療育効果を上げるとは考えておらず毎日の通園が適当であると思われる子どもについては、聾学校幼稚園部や知的障害児通園施設に通うことをすすめることもあります。

さらに、療育は、子どもへの直接療育だけでなく、保護者や家族への支援や指導・相談も重要ですし、保育所や幼稚園、子どもを取り巻く地域の様々な機関や人々への支援や働きかけも、療育の一環です。

あわせて、現在は「障害児者地域療育等支援事業」で行っておりますが、相談や卒園後のフォローも通園施設の大切な役割であり、膨大なニーズがあります。これに携わる職員にも、深い人格性と高度の専門性が要求されますが、地域の関係機関が密接に連携し、相談と療育を車の両輪のような関係で円滑に行なうことができれば、どんな障害をもって生まれてきても、安心して地域の育ち、「地域で暮らす」を当たり前にしていける社会に近づいて行くのではないかと考えています。

4. 障害者自立支援法案と通園施設について

<児童福祉の分野に契約制度が導入されることについて>

児童福祉施設は、現在措置制度ですが、障害者自立支援法案によって、契約制度を導入するといひます。なぜでしょうか。財政難の中で、契約制度にすることによって、利用者に応益負担（定率負担）を持ち込まざるを得ないのだといひます。いくら、財政が厳しいといひても、国全体の予算からしたら、どのぐらいの割合でしょうか。国民の命や暮らしに関わる予算です。何とかならないのでしょうか。

措置制度を、強制的な措置だとして利用者（児童の分野では保護者）の主体的な選択が保障されないという言い方もありますが、果たしてそうでしょうか。現在、通園施設への入所に関してみるならば、まだ、自分の子どもの状態が客観的にとらえられない保護者にとって、相談に携わっている通園施設や児童相談所の意見を聞きながら、様々な機関を見学したり体験したりしながら、最終的には親の判断で決めていきます。

むしろ、特に乳幼児のこの時期は、保護者にとっては障害の受容も難しく必要な取り組みや手立ても、ほとんど何もわからない時期です。契約制度になじむとは到底思えません。

何より、次代を担う子どもをいつくしみ育てていくのは、社会の役割です。たまたま障害を持って生まれてきた子どもたちが、将来社会で当たり前で生き生きと本人らしく生きていくための力をつける療育や特別な取り組みを行うことは、社会の責任です。

児童福祉法は次のようにうたっています。

児童福祉法

第1章 総 則

第1条 すべて国民は、児童が心身ともに健やかに生まれ、且つ、育成されるよう努めなければならない。

2 すべて児童は、ひとしくその生活を保障され、愛護されなければならない。

第2条 国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う。

第3条 前2条に規定するところは、児童の福祉を保障するための原理であり、この原理は、すべて児童に関する法令の施行にあたって、常に尊重されなければならない。

さらに、日本が批准している「子どもの権利条約」では、第23条で「障害児は特別のケアへの権利をもっている」とうたい、日本の憲法で定められている義務教育のように「無償原則」を言っています。たまたま、障害をもって生まれてきた子どもであれば、当然受ける権利がある療育です。社会が保障すべきものでしょう。それを親が契約しなければならない、しかも、受けたサービスの量に応じた定率（応益）負担しなければならないとすれば、障害の子を生み育てることは親の責任ということになってしまいます。現実問題として、どれだけの若い親たちが、応益負担に応じられるでしょうか。どれだけの親たちが、早い段階で、障害の受容ができ、適切な療育の必要性が受け入れられ、お金を払って契約できるでしょうか。

せっかく進んできた早期発見、早期療育の取り組みが、このことにより後退することにつながるのでしょうか。そのことは、学校教育の困難さに、ひいては、次代をになう子どもたちの将来の社会生活にも

影をおとすことにはしなないでしょうか。さらに、今、大きな課題になっている虐待問題の一層の深刻化につながらないでしょうか。

児童福祉法の精神にのっとり、契約制度の導入については、どうか再考していただきたくお願いします。

<保護者の負担について～定率（応益）負担と実費負担について>

① 保護者負担の現状

現在は応能負担であり、施設利用の保護者負担金の現状は（聴覚障害児18名中15名回答、平成17年4月調）、月額0円から20,300円まであり、保護者負担金の平均は約2,800円ですが、2,000円までの利用が12名を占めます。

18名のうち身体障害者手帳を取得しているものは15名であり、そのうち、特別児童扶養手当を支給されているのは5名のみであり、療育を受ける必要があるにもかかわらず、不公平が生じています。

補聴器購入に際しては、手帳取得者の15名は応能負担で取得していますが、乳幼児の場合、頻繁に耳型を作り直さなければならず、故障も多く、負担は大きいのです。また、手帳非該当の3名は、何の補助もなく、補聴器購入も自費です。ちなみに、1名は160,000円、2名は136,000円で購入しています。

当園は大体半径50～60kmが通園範囲であり、平均的には片道27kmというところですが、遠い人は片道45kmもあり、ガソリン代にかかる経費も大きいのです。

親子通園であることから、母親の就労は困難です。通園のために、きょうだいを保育所の一時保育に預けている家庭もあります。又、きょうだいが難聴である家庭の負担はさらに大きいと思われるます。

② 自立支援法で契約制度に移行した場合の保護者負担の算定

利用料1割負担+給食費（600円として）＝約1万5千円の負担になります。平均でも12,200円もの負担増になります。保育所や幼稚園に併行通園したときの費用は別です。あわせて、上記で示したように、手帳があっても、特別児童扶養手当を受給していない家庭は多く、また、補聴器の買い替えや修理代、医療費などを考えると、乳幼児をもつ家庭の負担はとてつもなく大きいものになります。

③ 給食費

給食は材料費だけでなく人件費、光熱水費も含め、おおよそ650円程度といえます。食べることは子どもの発達や生活の基本であり、障害をもった子どもは食に様々な課題を持つ子どもが多く、食事は療育の大切な一部です。一食650円も出すなら、給食は食べない、家からもってくるということになったり、コンビニのおにぎりを買うとなったり、施設側もコストを下げるために人件費や光熱水費のかからない方法（外注？業務委託？）を選択するでしょう。

食べることは、単に栄養を取ることではありません。食べることは「食育」といって、人を育てる原点です。難聴の赤ちゃんへの最初の指導は、どんな風におっぱい（ミルク）を飲ませたらいいか、どんな風におしめをかえたらいいかというようなことから始まります。赤ちゃんは、おっぱいを飲ませてもらいながら、愛情を飲ませてもらい、母子コミュニケーションの基本の力を育てていくのです。これが、ことばの獲得の基本です。

今、当園では、乳児から学齢前までの子どもが通い、それぞれの子どもにあわせた、調理がされます。ミルク、離乳食、アレルギー食はもちろんですが、食べることになかなか気持ちの向きにくい子どもや、受け入れ口が狭かったり味覚過敏、感覚過敏な子どもたちに、どんな風にしたら食べるのが楽しくなるのだろうか、栄養士、調理員、担当訓練士や保育士などが相談しながら一人一人に併せて、メニューを工夫したり、調理方法を工夫したり、食べることに興味が向くような工夫や、その時その時の臨機応変な対応をしています。

また、誕生会では、一人ずつに手作りケーキをつくりグループでお祝いします。一緒に作ることもあります。障害を持って生まれてきても、「あなたが生まれてくれてありがとう、おめでとう」の気持ちを、保護者と共に共感し伝えていくことが、困難な子育てを応援することにつながるからこそその取り組みです。四季折々の行事食も、その子どもの年齢や状態に併せた内容で、出来るだけ体験させたいと思っています。そのことが豊かなことばの力をはぐくむのです。食事を作ってもらって、栄養士や調理員の先生と、「今日の給食は〇〇だよ」「いただきます」「おいしかったよ」とやりとりするのも、言語訓練の一

貫です。これらすべてが、子どもの心を豊かに育て、ことばを育てる、療育なのです。

それに、人件費も光熱水費も含まれた実費負担とは、いかななものでしょうか。他の費用負担と相まって、療育に来なくなる子どもが出てくるでしょう。

④ 契約制度が乳幼児の療育にもたらすもの

特に小さい時期は障害の受容が難しい時期であり、あわせて障害認定も難しいのです。早期に障害が認定され特別児童扶養手当や重度医療などの対象になる子どもたちは、このように療育や相談を必要とする子どもたちのごく一部です。

当園には身体障害者手帳の範囲に入らない軽度難聴の子どもから、人工内耳なども検討されるような重度の聴覚障害児まで様々あります。特に、新生児聴覚検査が普及し（2003年11月より県の事業となる）、中軽度の聴覚障害児の早期から（生後1～2ヶ月）の対応が求められるようになりました。障害の認定には長い期間を要し（中軽度の場合は1歳を超えることもまれではない）、それまでのフォローは保護者の子育てを心理的に支えていくためにも重要です。

また、身体障害者手帳の範囲に入らない軽度難聴の子どもにも補聴器は必要ですし、療育も訓練も必要です。彼らが補聴器を購入するのはこのように大変な費用負担がかかります。小さい子どもです。精巧な機械は扱っても難しく、故障や修理も多く、耐用年数も短いのです。きこえが残っているからこそいい音を聞かせたい。デジタル補聴器一台10万円（安い方）としても両耳で20万円、全部自己負担です。若い親たちは、我が子にちょっとでもいい音をと思って、安い補聴器しか買ってやれない、買えない人もいます。お金が貯まるまで、当園の補聴器を長期間貸し出しているケースもあります。その上、療育・訓練を受けるのに費用がかかったら、どうしたらいいのでしょうか。

それだけでなく、親が小さい子どもに補聴器をつけることは勇気のいることです。きこえが残っているのだから、そこまでしなくても、と言うことになりはしないか。あるいは、手話があるのだから、何も重い子どもに補聴器までつけて訓練しなくても、と言うことになりはしないか、大変心配です。

早期より障害を認め早期に療育を受けることの精神的な負担に加えて、経済的な負担までが覆い被さることで、せつかくすすんできた早期療育の取り組みが、後退してしまうのではないかと危惧するのです。

当園の利用児は聴覚障害児に加えいわゆる軽度発達障害といわれる子どもたちも多くいます。開設当初より、ことばの専門施設だということで、聴覚障害児だけでなく、ことばの遅れを主訴にするこれらの子どもたちも措置されてきたのです。保育所や幼稚園集団や家庭の中で、様々な困難さを見せる子どもたちです。“軽度”というのが実は軽度ではなく、育てにくく生活しにくく療育の必要な子どもたちです。

この子どもたちは、診断はなかなかつかないし、親たちにとっては、障害の受容には時間がかかります。ほとんどの子どもたちは療育手帳を所持しません（出来ない）。何らの手当もありません。しかし、何よりも早期の取り組みが求められる子どもたちです。保育所の利用料に加え、療育施設の利用に応益負担がかかってきたら、障害受容の難しさと相まって、専門的な療育は受けられなくなる子どもが出てくるのは間違いないでしょう。

結果として、子どもたちの未来はどうなるでしょう。生き生きとした自立的な生活が送れる力がついているのでしょうか。子どもたちが大きくなった時の社会はどうなっているのでしょうか。大変心配です。

<施設運営の立場から>

① 定員払いから一日現員払いへ

定員払いから1日現員払いになるといいます。どの種別の通園施設も1日の現員払い（出席児数）では、安定した収入は見込めず、そのことが安定した人材育成に結びつかず、充実した療育に結びつかなくなるおそれがあります。特に毎日通園ではない難聴幼児通園施設は、これでは運営は成り立ちません。

当園では、聴覚障害児や軽度発達障害といわれる子どもたちの発達保障と親への支援にとって、一番効果がある療育形態を試行錯誤しつつつくりあげてきました。親子通園、保育所や幼稚園との併行通園、小グループと個別指導の組み合わせでのきめの細かい療育、生活や遊び・体験を大切にしたりゆるやかな日課（例えば1時間の取り出した訓練ではなく、あそびも昼食もある1日の流れのなかでの療育、テーマをもった遊びの創造）などは、長年の当園の取り組みで築き上げた構造です。もしも1日現員払いなどと言う

ことになるならば、それに併せて、療育訓練の構造を変えなければなりません。何のために？ 運営のためにです。そのことが、子どもの療育や生活の質を落としてしまうことにつながるのです。

なによりも、安定した収入が見込まれなければ、人材育成ができません。子どもの療育には、豊かな人格性と高い専門性を持った職員を育てることが、なにより必要なのです。

②併行通園

私たちは、聴覚障害児及びいわゆる軽度発達障害といわれる子どもを上記のような構造で特に保育所や幼稚園との連携を大切にしながら療育をすすめてきました。この子どもたちの多くは、当園での療育の中で力をつけ、保育所や幼稚園で生き生きと遊び生活をする力を身につけていきます。

併行通園は保育料と通園施設の負担金とで費用も労力もかかります。しかし、保育所との併行通園が公的に認められ、通園施設は日割り負担となり、これは保護者にとっては朗報でした。通園施設にとっては、事業費の日割り計算で収入は減ったものの、しかし事務費は定員払いであるので、大きなダメージにはなりません。併行通園で療育効果の上がる子どもたちには、理にかなった制度だと思っています。

当園では、前述したように通園している一人一人の子どもが通っている保育園や幼稚園に対して、連携指導を徹底して行っています。(担当者間での年間数回のケースカンファレンス、当園での研修、保育所や幼稚園訪問指導、研修会の開催、連絡帳や電話での日常的な連携など)。保育園や幼稚園・当園・親と三者がしっかり結び合って子どもを育てることが、何より子どもの健やかな成長・発達に結びつくと考えているからです。このような、併行通園の制度や個別の対応ができなくなるのではと危惧します。

<障害種別の一元化について>

知的と肢体と難聴の3種別の統合化の問題は、以前から論議のあるところ。確かに、身近な地域にある通園施設に通うことができるというプラス面はあるでしょう。また、重複障害への対応もひとつの場所でなれば、ベストかも知れません。

しかし、現実の問題として、それぞれの種別の施設はそれぞれに高度の専門性をもっています。これをすぐにどこの施設でも幅広く身につけることができるのでしょうか。現に、難聴通園である我々自身が、新生児聴覚検査事業からの超早期のフォロー、人工内耳、デジタル補聴器、手指メディアの導入・・・などに対応していくのに大変な努力を強いられている現状があります。果たして全ての種別に対応できる専門性を身につけられる施設はどのくらいあるのでしょうか。

いままで、早期の療育システムは、その地方地方で様々な形で発展してきました。当地域では、総合的な療育センターはありません。そのかわり、知的障害児通園施設、肢体不自由児施設通園部、難聴幼児通園である当園、そして児童デイサービス事業、そして障害児者地域療育等支援事業の受託施設が、お互いにネットワークをつくり、連携・共同して地域の障害や弱さをもった子どもたちの相談、療育システムをつくってきました。その地域の特性と歴史にあわせた柔軟な考え方ができればと思います。

むしろ、サービスの一元化ということで、施設の種別ではなく、機能に分けるということでの問題が大きいと思います。これは契約にも関わってくるのですが、例えば子どもの言語訓練は机上の訓練では本当の効果をあげることはできません。生活や遊びのなかで、人との楽しい関わりを通してことばを学んでいきます。それは同時に、遊びだったり、音楽リズムだったり、生活習慣の自立をめざす取り組みだったり、集団活動であったりします。子どもの生活は切り刻めないのです。それを、切り刻んでサービスごとに利用料を設定していくことは、子どもの発達を考えた時には、どう考えても無理が生じ、結局そのことによって、本当に有効な療育が行えなくなるということにつながるのではないかと危惧があります。

おわりに

契約制度になり、応益負担になってもなおかつ、障害児通園施設を選んで通うことの出来る親は、どれだけいるのでしょうか。どれだけの子どもの切り捨てられ、どれだけの子どもの放置されるのでしょうか。そこに、日本の未来はあるのでしょうか。

そして、当園のような施設は、立ちゆかなくなるのでしょうか。それを「経営努力が足りない」ということばで評価されてしまうのでしょうか。仮に、立ちゆくための方策があるとしても、それは、結局の所、今まで築き上げてきた療育の質や内容とは、かけ離れた方向に行ってしまうでしょう。

今まで、私たちは、多くの機関や施設の人たちと力をあわせながら、たとえ障害を持っていても地域で生き生きと育ち、地域で自立的に暮らせるような、そんな地域づくりを目指してきました。しかし、この法案では、これからの展望が見出せません。児童の分野に障害者自立支援法案を持ち込むことそのものが、矛盾しているのではないのでしょうか。ぜひ、再考していただきたいと思います。