

# 障害乳幼児の療育に

# 応益負担を持ち込ませない会

## No. 55

## 会報

編集／〒603-8324 京都市北区北野紅梅町85 弥生マンション

編集発行責任者／池添 素 rakuraku@dream.jp

持ち込ませない会 HP <http://www.nginet.or.jp/news/opinion/child/index.html>

発行：2024年9月25日

### 目次

1P … 金閣寺

2P… 会のあり方と名称についての、皆さんからの積極的なご提案をお願いします

3P … 「持ち込ませない会」は要求を束ね、子どもの権利を守ってきた！

4～5P … 「障害児支援におけるこどもの意思尊重・

最善の利益の優先考慮の手引き」を読んで

6P … 新刊紹介『療育って楽しい！ ひろしまの療育』

7P … 全通連全国大会 in 青森 案内

8P … 情勢学習 & 交流会の案内

金閣寺

いろいろなことがありすぎるほどであった20年間。「必要な子どもにとつての療育は、こはんと同じで、なくてはならないもの」、それに利用料をとる仕組みを持ち込ませることに怒りをこめて反対して結成したこの会。今もまだ応益負担の仕組みは残っています。むしろ形を変えて、巧妙に保護者の負担を増やし、事業者を的外れなところで締め上げています。

55号は「持ち込ませない会」が声をあげてきた歴史と活動をまとめた内容。何度も厚生労働省の担当者に理解を求める話し合いをし、そのたびに子どもの発達や親の気持ちの無理解さに怒り、何度も何度も自立支援法を許さない集会で『子どものこと』を話したことは「持ち込ませない会」の財産。

絵本レオ・レオ二作の『スイミー』は、小さな魚が集まって大きな魚になりもつと大きな魚に立ち向かうお話です。その目となり司令塔であるスイミーは「持ち込ませない会」の役割をだと勝手に例えてきました。これからも残している課題と新しい課題を全国の皆さんと共有して、何処に生まれても、安心して育つことや子育てができる地域づくりをめざし、もつと大きなスイミーにしましょう。

事務局長 池添 素

**会のあり方と名称についての、  
皆さんからの積極的なご提案をお願いします。**

代表 白石 正久

私は、「会報第49号」(2022年12月24日発行)で、およそ以下のように述べました(簡略にしています)。

**広い要求で一致できる組織へ**

私たちは、障害のある子どもとの潜在的可能性と人間性を豊かに発達させたいと願い、その要求で一致する運動を進めてきました。障害者自立支援法に乳幼児施策が取り込まれ、契約による利用と応益負担、施設への日額報酬制(出来高払い)という子どもの支援に相応しくない制度が作られたことに抗する組織として、要求を端的に掲げた「障害乳幼児の療育に応益負担を持ち込ませない会」という名称は、適切だったと思います。

しかし、この16年間(2022年

時点)において、上記の根本的な問題から発して、営利主義のさらなる台頭、既存施設の経営困難、療育の質や子どもの安全への懸念、職員の非正規化や処遇条件の悪化、乳幼児健診の民間委託、政策と財政への行政責任の後退、そして改定された児童福祉法の問題など、課題は広範に広がりました。

これらは障害乳幼児分野に限られない課題となり、保育、教育、放課後支援、子どもの人権保障などの分野の人々や組織と手をつなぎあうことによってこそ、互いの要求は実現できると確信されるようになりました。

① そういった課題の広がりや協同に相応しい名称を検討して

いくこと、

② 大きな課題に取り組んでいくために、今よりもたくさんの人にこの会を担っていただける組織へと発展させていくことが、目下の課題です。

**アクセスを広げよう**

この「会報」の発行から時間は経過しましたが、今、会の今後のあり方(取り組むべき課題、運動の進め方など)と名称について、皆さんの意見を広く募ることにしました。

インターネットによる情報検索、意見交流、そして商業的広報が盛んになり、その環境のなかで私たちの会に「ヒット」していただくことは、とても大切な課題です。したがって、「療育」や「発達支援」という一般的な言葉を大切にしつつ、真の「子ども真ん中」を実現する「権利保障」のための組織であることがわかるような名称を、皆さんとともに考えていきたいと思います。



takuraku@dream.jp(池添素さん、本会事務局長)宛に、「件名」を「持ち込まない会名称など」として、10月末までにお送りください。

# 「持ち込ませない会」は要求を束ね、 子どもの権利を守ってきた!

副代表 中村 尚子

## 小さいけれど大きな力

2006年12月6日、衆議院厚生労働委員会で障害者自立支援法についての参考人招致があり、「持ち込ませない会」の池添事務局長が意見を陳述しました。議論では、○福祉と市場原理導入、○応益負担、○「子ども」の問題が焦点となりました。その日の午後からは厚労省記者クラブで、池添さんと篠原さんらお母さん3人が記者会見に臨み(9社が取材、写真)、当初の予定を大幅にオーバーして45分間も続きました。そのとき、1か月で集めた署名22097筆を厚労省に提出しました。「初めて子どもの問題が正面に据えられた」と感じる一日でした。「持ち込ま



せない会」の呼びかけは広がり、小さな小さな障害者関係者の声が、大きな世論となって、国という大きな山が動き始めました。

## 子どもの問題はきわめて具体的

たとえば、給食費。最初は大人と同じ1食650円が国の案でした。これが高いか安いかわかりませんが、白いご飯しか口にできなかった子がだんだん食べるようになっていくところに療育の本質があり、食事は療育の環境であることを訴え、減額を実現させました。

補装具費についての国とのやりとりは、いまでもよく思い出されます。成長する子どもに合わせてつくれないお母さんに対して、「まとめて作ったら月額上限でおさえられる」「部分的に修理したら」といった厚労省の係官。

そしてきわめつけは、障害者本人の所得に焦点を当てた無料になったときの話。子どもの費用は家族の所得なので無料になりません。

補装具費や支援の利用の上限管理があるのは、国もこうした声を無

視できなかったからです。国の減額制度と同時に、自治体ごとではあります。療育や食費の無償化や減額措置が広がっていききました。

## 障害ゆえの費用負担はあつてはならない

最近、障害児支援にかんする国の検討会や懇談会で、つぎのような気になる発言があります。自治体を代表した委員、障害児支援の費用は毎日利用してもほとんどの人が月4600円と低く抑えられている。安易に預けようという考えになる傾向になっている。

こども家庭庁障害児支援課ある程度の負担をしていたら、税金で運営している事業であることがご家族にも自覚されるので、無償化はできません。この考えでいけば、健診後の親子教室、子育て支援のひろばだって、有料にするという理屈につながる。いくのではないのでしょうか。巷には、企業が運営する有料(会員制)子ども広場もあるので、そうしたところとの差を前面にだすこともあるでしょう。

子どもにかかわるさまざまな施策は無償で実施される社会をめざすことと合わせて、障害ゆえの費用負担があつてはならないという社会的合意を形成していくことが求められているように思います。

## 持ち込ませない会の国際行動

07年から08年にかけて、「国連に障害児の声を届けよう」という集会(3回)と行動を続けました。これは、子どもの権利条約の権利委員会(国連)が日本の現状を審査することに照準を合わせたものでした。『障害者自立支援法と子どもの権利』(全障研出版部)で集められた6人の保護者の意見を英文にして、権利委員会の日本担当委員(クラップマンさん)に届けました(写真)。



## これからもつづく

応益負担はなくなつたわけではないし、事業所の報酬と利用料の関係など考えることに意味が見出せないような社会の流れがあるかもしれないと思うこともあります。でも、考えることを捨ててはいけなと思うのです。それは療育の仕事とは何かということと切っても切れないことだからです。

# 「障害児支援における子どもの意思尊重・最善の利益の優先考慮の手引き」を読んで

副代表 近藤 直子

「こども家庭庁のもとで改訂された「児童発達支援ガイドライン」は、こども家庭庁ホームページ「会議」の項の「こども家庭審議会」のもとに位置づいている「障害児支援部

等の障害児支援主管部あてに発行されました。名古屋市の場合は、お盆明けの19日付で事業者向けに開示されました。

「ガイドライン」は全部で56頁ですが、「手引き」は16頁でそれよりは少ないとはいえ、両方合わせれば72頁。量が多く、忙しい業務の中で最後まで読むこと自体が大変なのではと危惧します。更に内容を理解し、個別支援計画に反映

させるとなるとこれまた大変。マニュアルを開発する企業が出てくるのでしょうか、子どもたちの現実を踏まえて対応するためには研修が欠かせないかと思えます。「障害者自立支援協議会」こども部会」等で学び合う機会を設けられるとよいですね。

（54頁）に「こども本人の意思を尊重し、こども本人の最善の利益を考慮した支援を行う必要がある」、詳細は追って示す『障害児支援におけるこどもの意思の尊重・最善の利益の優先考慮の手引き』を参照することと書かれていた「手引き」が、8月9日付でこども家庭庁支援局障害児支援課から都道府県

「手引き」を読んだの率直な感想は、「国が発出する文書はとにかく長い」ということです。大学生を長年教えてきた立場からしても、読む時間と読む力量のある人以外は「読みたくないだろう」と思っています。

「手引き」の内容は目次に沿うと、1、こどもの権利擁護に関する基本的な考え方、2が意思尊重・最善の利益優先考慮の実現に向けた取組で、3がその進め方、そして4が権利擁護に関する取組を進めるにあたっての事業所・施設の組織運営における留意点です。概略は以下のようになります。

優先されがちな中で、あくまでも権利主体がこどもだということが強調されています。

1、基本的考え方では、「子どもの権利条約」の4つの原則、「こども基本法」を踏まえること、そのため障害のある子の特性を踏まえた意見形成や意思表明の支援に関する取り組みや方法を示した「手引き」であることが表明されています。加えて保護者の意見や意向が

2、取組では、個別支援計画作成に関してこどもや保護者の意向を丁寧に把握すること、こどもの言語化されない意思も尊重するという立場が書かれています。

3、具体的な取組の進め方が書かれ、こどもの意思尊重・最善の利益優先考慮の実現に向けて「こどもの信頼関係の構築」↓「意思形成支援」↓「意思表出支援」↓「意見形成支援」↓「意見表明支援」↓「意見実現支援」を丁寧に進めること、そのためにこどもとの個別的なコミュニケーションを重視しています。「信頼関係・愛着関係」を土台として、遊びや体験を広げ「意思形成支援」を行い、応答的関係の中で「意思表出支援」と「意見形成支援」を積み重ね、子どもの意見を言語化し、こどもに確認しつつ他者に伝わる「意見表明支援」をし、「意見実現支

4

援」に努めることを前提として5頁に図示しています。

そして各支援についてまとめ、子どもとの信頼関係を築くコミュニケーションについては生活や遊び、おやつや食事場面での工夫などが書かれています。豊かな生活経験については行事や創作活動など、意思表出支援については子どもの行動観察や支援ツール等について詳しくまとめられています。ケース会議の必要性にも触れており、こどもの意見実現に関わって、何が最善の利益なのかを考慮すること、実現できない場合もこどもに丁寧に説明し理解を求めることが書かれています。

4、では事業所が研修を積む必要性、苦情解決窓口の設置、権利擁護支援に関する記録の作成・保存・活用など、組織体制整備・運営について書かれています。

子どもの思いをていねいに汲み取ること、そのために職員間での話し

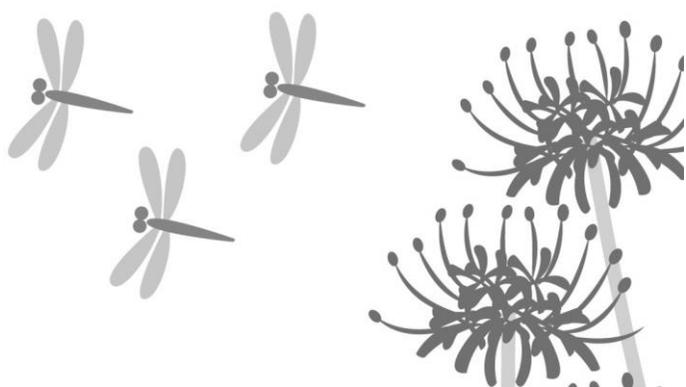
合いやケース会議、研修の必要性が提示され、会議への子ども参加も書かれるなど、子ども主体を貫く姿勢が読み取れますが、現在の制

度はそれを可能とするものなのか、何よりも問われなくてはならないと思います。本来は子どもの思いを受け止めうる職員体制と居場所(いずれも7頁)が保障されるべき事業なのに、児童発達支援事業の体制はともうはなっています。意見表明の力量をつけている児童生徒が利用する放課後デイの場合も、厳しい体制での運営になっていますし、そもそも、事業所選びの段階で本人の意思が尊重されうる状況にはなっていないのも現実だと思えます。

そうした現状で、権利擁護の取組を個別支援計画に反映させるためには、自立支援協議会こども部会や社会福祉協議会による研修、自主的学習会などを通して、子ども

学びと、職員が子どもの思いを尊重しうるために安心して働きうる制度に変革していく運動が求められています。

障害の有無にかかわらず、子どもたちが権利の主体として大切にされていると感じられる生活保障がまずは重要です。ひとり親家庭の生活保障、保護者の障害や病気への対応、外国にルーツをもつ子ども、すべての子どもが、乳幼児期から学齢期を含めて安心して遊び、学び、交流し得ているのか、こども家庭庁に検討を求めたいと思います。特に学校教育においては、A B Aが広がるなど、子ども主体ではない状況が目立ってきています。不登校児の増加や小学生の自殺など、子どもの思いが尊重されていない現状に対して、こども家庭庁は文部科学省に対して、より積極的に問題提起すべきではないでしょうか。



**療育って楽しい！  
仲間がいっぱい  
ひろしまの療育**  
全障研広島乳幼児サークル編



全障研出版部  
info@nginet.or.jp  
定価 1650 円

**悩みもあるけれど、  
やっぱり「楽しい！」**  
**(広島県福山市) 青山 みずす**

広島市での療育を守り育ててきた取り組みの記録です。その中心となるのは、広島に生まれた子どもたちの発達を保障するという、療育

の現場で働く人たちの強い気持ち、そしてその気持ちに勇気づけられて、我が子の育ちを願いながら、ともに力強く活動してきた親たちの取り組みです。子どもを真ん中に、親・職員がお互いを育てあつていく療育の場との出会いは、障害を持つ子どもの親にとつて、幼児期のとつても大切な経験だと思えます。そして、その後の学齢期、成人期を通して悩みながらも互いに支えあひながら歩んでいく礎となる経験だと思えます。つい先日お会いした我が子は今33歳というお母さんも、幼児期の親どうし仲間が今でも大きな支えになっていると話されました。そのように幼児期の療育は、生涯にわたつて大きな意味を持つていくといつても過言ではないと思えますが、そこにはやっぱり療育にかかわる人たちの熱い思いがあつてこそ

のことと思えます。先生たちのそんな熱い思いが伝わってくる一冊です。

ただそうした取り組みの中核にあるのは、子どもたちの発達していく姿です。その姿が確信となつて、運動も実践も進んでいたのでしよう。実践の意味を強く感じさせていいただきました。

療育を商品化していくような状況が全国的に進んでいる中、「療育って楽しい」「楽しくなきや療育とは言えない」という取り組みは本当に重要だと思えます。療育という名の下で、大人の意に沿つて「できる」ことを増やす、目先の姿が変わることが求められることも増えてきているのではないかと危惧します。その中で子ども自らの願いを引き出し、その力を力強い力へと発達を促していく実践は、子どもも先生たちも悩みもいっぱいあるけれども、やっぱり「楽しい」です。この「楽しい」を作り出していくことは、重い障害を持つ子どもにとつて、簡単なことではありませんが、広島先生たちは、一園だけでなく、共同して教材

研究をし、教材を作り出し、学習し、またその成果を持ち合つてさらに実践を深めていっています。そうした中で「楽しい」を作り上げてきています。学んでいきたいこと満載です。

広島市の先生たちの実践は学ぶべきところたくさんありますが、広島県東部地域の状況は、同じ広島県であつても大きく違います。この本を手にした方も、うちとは状況が違うなあと感じられることも多いかと思えます。公的なセンター的なものもなく、点在する児童発達支援事業だけという地域も多いことだと思えます。限られた曜日・時間に通つてくる形態のみということもあると思えます。そうであつても、幼児期の療育の意味は同じだと思えます。いろんな地域的情況、形態はあるけども子どもや親にとつては、その後の生活にとつても重要な礎となる療育です。広島の実践に学んでいきましよう。

# 全通連 全国大会 第27回 青森大会

2024年10月26日(土)、27日(日)

会場：一般社団法人VISIT はちのへ(ユートリー)

(〒039-1102 青森県八戸市一番町1-9-22)

JR八戸駅前



## 主な内容

10/26(土) 12:30 開会式 基調報告等

13:20 記念講演：「支援ニーズの高い障害児への支援」

講師：豊野美幸氏

(秋田県立医療療育センター診療部 副センター長)

15:20 リレートーク

テーマ「支援ニーズが高い子どもたちと現場の声 (仮)」

① 仙台なのはな学園の職員の方

② 青森県内の児発事業所の職員の方

③ OBの保護者(八戸近郊の方)

16:30 ・ワールドカフェ

18:30 ・交流会 一般社団法人VISITはちのへ

10/29(日) 9:00 ・全通連総会

9:30 ・行政説明 子ども家庭庁 支援局障害児支援課  
課長補佐 鈴木久也氏

11:00 ・体験談 「未定」

11:20 ・青森大会を振り返って(全体のまとめ)

全国発達支援通園事業連絡協議会会長 近藤直子氏

12:10 ・閉会式

次期開催県あいさつ 愛媛県(予定)

申し込みフォーム <https://www.mwt-mice.com/events/zenturen2024/login>



お問い合わせは 全通連事務局まで

Tel 052(611)0707 e-mail [zenturen@yahoo.co.jp](mailto:zenturen@yahoo.co.jp)

HP: <http://zenturen.g1.xrea.com/>



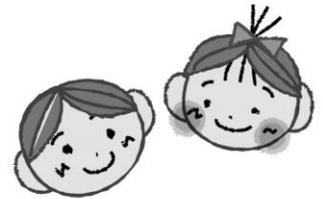
# 情勢と交流

～4月からの法改定と報酬改定をめぐって



11月15日（金）19時～

オンライン開催



## <集会の内容>

- 児福法等の改正、報酬改定をはじめとする子どもをめぐる情勢の学習
- 法改正による地域レベルの動き、子ども・家族、職員の声などの交流

新しい会の名称とまとめ：白石正久さん（本会代表）

## <当日 zoom の URL>

<https://us06web.zoom.us/j/83234560475?pwd=zoJKbJPpem5hGxm3Cb81ISudZxMnr4.1>

ミーティング ID: 832 3456 0475

パスコード: 616159



QRコードから参加申し込みをお願いします。  
返信・問い合わせは行いません。

主催：障害乳幼児の療育に応益負担を持ち込ませない会