

はじめに

障害のある人びとへの社会的な支援を検討する上で、「ライフステージ」という考え方が採用されることがあたりまえになっていくぶんたちます。現在の障害者基本法の前身である心身障害者対策基本法ができた1970年代は、「障害者対策」とよばれ、医療や年金、雇用などの分野別で、しかも成人期の施策に軸がおかれていました。障害のある子どもにたいする社会的支援が政策課題として語られるときの重要な課題は、学校教育の保障でした。とりわけ1979年以前は、障害児にも憲法に明記された教育権を保障することが要求運動となり、全国に広がっていきましたが、障害のある子どもの乳幼児期の療育や生活の支援はなかなか表面化しませんでした。

乳幼児期を支える制度が十分であったわけではありません。子どもが小さいうちは特に、親のがんばりに隠れて制度要求にはなりにくいのです。また、親や子どもの胸の内にある思いが制度を求める要求に変わるためには、同じ思いをもつ人びとの集団や関係する仕事にかかわる職員集団がとても重要な役割を果たします。しかし、そもそも子どもに障害があるかどうかかわからない、どこに相談したらよいのかなど、親がつどう場さえ不透明な状態で、悩みを出しあう場にたどりつかない場合も多いのが乳幼児期です。また、就学後も、地域に利用できる制度がなかったら、学校以外の支援など想像もできないものです。だから、障害のある子どもを育てている親の声は、制度運営

を取り仕切る自治体や厚生労働省には届かないのです。

21世紀に入り、社会福祉全般にわたるさまざまな「改革」が打ち出されるなかで、この10年余の間に、障害者福祉制度も「改革」が断行されました。制度改革の大きな波は、支援費制度の導入（2003年）と障害者自立支援法（2006年）です。荒波といつてよいほどの制度変更は、障害のある子どもの福祉制度にも及びました。

私が初めて厚生労働省の障害福祉課の係官と話し合う場に参加したのは2002年、支援費制度開始前のことです。制度変更が障害のある子どもの福祉を危うくするものであるとの認識をもつ全国障害者問題研究会の仲間たちとともに、親の声や障害児通園事業の実態を集め、会合を準備したのです。

そんな取り組みをつづけることで、制度変更の前に少しでも改善できる、改正された法律や政省令でも、つぎの機会に修正することができるといふ体験をすることができました。またこうした運動の経過や成果を、全国の関係者に伝えると、それぞれの地域に障害のある子どもを育てる親の集まりができ、動きはじめます。もちろん、それまで全国的な交流の機会が少なかった各地の通園事業関係者も連絡をとりあい、より活発に集まり、制度変更に見解を出しはじめます。

こうしてできた親や専門職の集まりが、次の「荒波」である障害者自立支援法を変えていく力になったと確信しています。

しかし、「昔のことを知ってもいまに役に立つわけではないし…」という思いに駆られることもあります。自立支援法以降のクルクル変わる「制度改革」の渦中において、現在のしくみを知ることとに追われ、たった10年ちよつとの間のこととはいえ、何があつたかさえわからなくなってしまいます。若い職員が増えている乳幼児期や放課後活動の場では、それがあたりまえのことかもしれないせん。

あわただしいなかだからこそ、そのあわただしさの根源にある制度に迫ってみることも必要ではないか―本書はそんな思いでまとめました。

「保育所に入ったけれど、ちよつと子どもがしんどそうだなと思つて悩みながらたどりついた通園施設。でも車で毎日100キロメートル近く走り、送迎で1日が終わり、体力的にも金銭的にもつらいものでした」

「転居して申し込んだ通園施設は、年度途中ということで入れませんでした。それで幼稚園を30カ所まわりましたが、どの園でも歩けない子どもは集団生活に支障があるので入園はお断り…」すでに特別支援学校小学部に通っている子どものお母さんが、ほんの数年前に経験した現実です。障害にたいするケアがあり、同時に毎日楽しく過ごせる場が身近な地域にないために、早期療育の機会を逸してしまう子どももいます。保護者が物心両面での重い負担を背負わざるをえないという現実、この間の制度変更がなされても、大きくは変わっていません。だからこそ、これから先、本当の意味で子どもと親にとってのよいしくみをつくっていかねばならないと思います。

本書が扱っている問題の一つは、支援費制度導入や障害者自立支援法の見直しで何が議論されたのか、ということ。制度が変わつてしまうと見えなくなつてしまいがちな大事なことが、親や

関係者が要求したことの中にあると思います。また「見直す」と言いながら見過ごしていることを整理しておくことは、いまだからこそ必要なことのように思います。

もう一つは、子どもの権利条約と障害者権利条約です。制度を検証するさいに、あるいはこれらの制度をつくっていくさいに、二つの人権条約を基軸に据えたいと思い、その学習の導入になることをまとめました。

本書が、障害のある子どもの発達保障をねがう人たちの「あした」を支える栄養剤になれば幸いです。

2013年7月

中村尚子

目次

はじめに 3

第1章 子どもの福祉と支援費制度 11

1. 障害者自立支援法の問題点 11
2. ドキュメント 支援費制度導入前夜 13
3. 広がる不安と反対の声 17
4. 改善策を求めて 20

第2章 児童発達支援事業のあゆみ 25

1. 小規模でも地域に療育の場をー心身障害児通園事業の誕生 26