

厚生労働省

塩崎 恭久 厚生労働大臣 殿

平成29年度

障害保健福祉関係予算編成等の要望

全国特別支援教育推進連盟

理事長 大南 英明

〒105-0012

東京都港区芝大門1-10-1全国たばこビル6F

TEL・FAX 03-3433-7717

<http://homepage3.nifty.com/suishinrenmei/>

Email suishjnrenmei@nifty.com

平成 29 年度予算に対する厚生労働省への重点要望事項

障害児・者が安全で、安心して地域で生活できるよう、また、働く力を持っている障害者については、働く場を確保するため次の事項について強く要望致します。

I 相談支援事業の拡充等

1 ノーマライゼーションの理念に沿って、地域での生活を支援するため、自立支援協議会を中心に相談事業を拡充し、就労や日中活動へ通う障害者のグループホーム、ケアホーム等の生活の場を確保する。

2 ライフステージに応じて一貫したサポートを行うためには、保護者、教育関係者、福祉関係者、医療関係者をはじめとする支援者が情報を共有し、共通した目標を持つことが重要である。支援計画、生育記録、指導記録などを盛り込み、必要に応じて使用できる拡大版母子手帳などの導入を図る。

3 身体障害者福祉法を「生活機能分類」の立場から精査し、抜本的な改定を早期に検討する。当面、同法の規定のため、障害者手帳を交付されない軽度・中等度の障害児への補装具について、学校教育上の観点から購入助成制度を国の施策として確立する。

II 「放課後子どもプラン」等の充実

1 「放課後子どもプラン」の全校実施を早急に実現する。

2 障害のある子どもたちが利用できる児童デイサービス、放課後デイサービス等、肢体不自由児施設〔通園施設〕、重症心身障害児者通園施設等の整備を進め、医療的ケアの必要な障害児・者が地域で安心して生活ができるよう事業を拡充する。

III 医療的ケアの管理と質の向上

1 医療的ケア実施体制整備事業を踏まえた組織の再編整備と看護師の配置の充実とともに、幼児児童生徒の安全・衛生面を最大限に守りながら、子どもたちの教育を支えるため、医療的ケアの管理と質の向上が必要。

2 医療的なケアが必要な子どもの場合は、医師・看護師、保健師、ケースワーカー、ホームヘルパー等の医療・福祉関係者とのネットワークが欠かせない。そのためには、文部科学省と連携を密にして、その体制づくりをさらに強化してほしい。

3 小児科病棟をもつすべての病院に病院内学級の設置を推進する。

4 病気療養児の教育を推進するため、医療的補助を充実する。

IV OT, PT, ST 等の専門家の指導・支援の拡充

1 就学前〔幼稚園〕の障害児や特別支援学級に通う児童生徒にも、OT, PT, ST 等の専門的な療育は不可欠であり、巡回指導等専門家の活用を推進する。

2 障害児教育に看護師や PT, ソーシャルワーカー等の専門家を配置する。

V 就労への支援の充実

1 卒業後の自立や社会参加に向けて、市町村に設置されている就労支援センターを活用するとともに、企業、学校、労働関係機関と連携を強化し、生徒の就労を促進する。

2 特別支援学校高等部生徒の就労を促進するため、在学中の企業等での実習の強化を図る。

全国盲学校 PTA 連合会

会長 川越 啓子

視覚障害児・者が社会の中で安全で、安心して生活できるよう、また働く意欲と力を持っている視覚障害者に働く場を確保するよう以下の事項について強く要望します。

1. 医療的ケアの管理と質を向上させてください。

視覚障害・他障害と併せた多様な幼児児童生徒が盲・視覚特別支援学校（以下盲学校）に在籍しています。安全で安心した学校生活が送れるように医療的ケア実施体制を踏まえた組織の再編整備を進め、看護師配置の充実と幼児児童生徒の安全・衛生面を守り、子どもの教育を支えるため、医療的ケアの管理と質を向上させることを強く要望します。

2. 相談支援事業をさらに拡充し、充実させてください。

視覚障害者の就労や通所、グループホームやケアホームなど生活の場を確保してください。視覚障害と他の障害を併せ持つ重度障害者はどうしても家に閉じこもりがちになります。家庭の負担も大きく、地域社会の中に日中の生活の場を是非確保してください。

3. 「放課後の子どもプラン等」を充実させてください。

視覚障害児童生徒は家の中に閉じこもりがちです。放課後の子どもプランを早急を実施し、視覚障害児童生徒が地域の児童ディサービスや放課後ディサービス等が利用できるように通園施設等の整備を進めて地域で安心して生活できるよう進めてください。

4. OT、PT、ST、視能訓練士、歩行指導士等専門家の指導・支援を拡充してください。

特に盲学校に通う幼児児童生徒には視能訓練士や歩行指導士等の専門的な療育が必要です。視能訓練士及び歩行指導士の盲学校配置や厚生労働省管轄訓練施設との連携・支援を強く要望します。

5. 就労への支援を充実してください。

視覚障害生徒の就労支援を充実してください。高等部理療科で職業教育を受け、あん摩マッサージ・鍼・灸の国家資格をとっても就労できないケースが増えています。マッサージ・鍼・灸以外の職業についても働く意欲があるにもかかわらず就労できないケースが多くあります。市町村の就労支援センターが活用しやすいよう指導ください。また、企業、労働機関と学校との連携を進めるよう支援を進めてください。盲学校在学中に様々な企業実習を積極的に行うよう企業等へ強く働きかけてください。

6. 同行援護制度を通学・通勤に使えるようにしてください。また、移動支援事業を充実させてください。

通学・通勤支援はごく一部自治体の移動支援事業に取り入れられているのみで、家族に送迎負担が重くのしかかっています。移動支援事業所に従事する人材を確保し、ガイドヘルパーの待遇改善を進めるなど環境を整えてください。合わせて同行援護制度を改善し、通学・通勤に利用しやすいようにしてください。

全国ろう学校PTA連合会

会長 伊藤 忠

1. 就労への支援の充実
 - ・雇用形態の改善を進めること
 - ・就労支援セミナー、就労体験の強化を進めること
2. 就労後の定着率を高める
 - ・就労後の賃金、人事、厚生活動等について情報を正確に伝えること
 - ・家庭や仕事上の悩みについて相談できるよう就労支援センターの体制強化を図ること
3. 人工内耳装用に関して
 - ・人工内耳埋め込み手術費用への公費援助を増やすこと
 - ・医療的ケア（STによる指導を含む）に関して、学校と定期的に情報交換すること

全国特別支援学校知的障害教育校PTA連合会

会長 大西 圭一

日頃より、障害のある子供たちの福祉の増進にご支援いただいておりますことに感謝申し上げます。

まず、障害者基本法の改正、障害者総合支援法の成立、障害者差別解消法の成立、障害者雇用促進法の改正等の法整備を経て、平成26年1月20日に国は「障害者の権利に関する条約」を批准いたしました。障害者の権利の実現に向けた取り組みへの強化と人権尊重についての国際協力が一層推進されることが期待されます。障害のある子供たちが住み慣れた地域において、必要な時に必要な支援や福祉のサービスを受けることができ、社会参加の実現と自己肯定感を育てながら生活できますことを願い、下記の要望をさせていただきます。

1. 相談支援事業の拡充等

- (1) ライフステージに応じた一貫した支援を行うためには、保護者、教育関係者、福祉関係者、医療関係者をはじめとする支援者が相互に意見交換を図りながら情報を共有し、障害のある当事者ととも共通した目標を持つことが重要です。そのためにも、生育記録、支援計画、指導記録等を盛り込んだ支援ファイルや拡大版母子手帳等を有効に活用していくよう推進してください。
- (2) ノーマライゼーションの理念に沿って、地域での生活を支援するため、自立支援協議会を中心に相談事業を拡充し、就労や日中活動へ通う障害者のグループホームの生活の場を確保してください。また、地域生活への移行を目指している障害者やグループホームを利用している障害者の中には、共同住居よりも単身での生活を望む方もいます。一人暮らしに近い形態のサテライト住居という仕組みをはじめ、多様な住まいの場が可能になりますよう相談支援体制の拡充をお願いいたします。

2. 専門家の指導・支援の拡充

- (1) 障害のある子供を育てている保護者にとって、子育てに対する不安は大きく、健康面の心配、生活リズムの調整、きょうだい児のかかえる課題等、日々困難と向き合って生活しています。地域の支えあいの中で安心して暮らすことができるよう、教育と福祉の連携をさらに推進していただきますようお願いいたします。
- (2) 特別な支援が必要となる可能性のある子どもやその家族には、安心して相談できる場所や柔軟できめ細やかな対応が必要です。そのためには、作業療法士、言語聴覚士、理学療法士、臨床心理士等の専門家による相談・支援体制の構築を図ることが求められています。どの地域においても格差なく推進されますようお願いいたします。

3. 放課後・余暇・長期休暇の充実

放課後等デイサービス事業の拡充により、子供たちの放課後や余暇、夏休み等の長期休暇における社会との交流促進、生活能力の向上のための訓練を提供いただいております。たいへん有意義に利用させていただいております。が、学校・事業所・保護者間での行き違いや課題も少なからず発生しています。放課後等デイサービスを提供する事業所が、その支援の質の向上のために留意しなければならない基本的事項を示している「放課後等デイサービスガイドライン」の普及を促進し、学校・事業所・保護者がそれぞれの立場で基本的事項を確認し合い、子どもの最善の利益の保障と健全な育成を図ってくださるようお願いいたします。

4. 就労への支援の充実

卒業後の自立や社会参加に向けて、市町村に設置されている就労支援センターを活用するとともに、企業、学校、労働関係機関と連携を強化し、生徒の就労を促進できるようお願いいたします。また、企業や関係行政機関等での実習やチャレンジ雇用の機会を増やすとともに、職場定着への支援も推進していただきますようお願いいたします。

5. 災害時の避難所について

東日本大震災以降も、全国各地でさまざまな災害が発生し、住宅の損壊、二次災害の危険によっては自宅を離れ、安全な場所への避難を余儀なくされている実情があります。知的障害のある子供たちの多くは、人が密集する場所での避難生活は、心身両面から困難です。あらゆる方が被災する災害時に、障害特性からの配慮を声に出すことを控える家庭も多く、車中避難を選択するケースが多々あります。「福祉避難所設置・運営に関するガイドライン」の中でうたわれているように、福祉避難所の設置はもとより、指定避難所内の福祉避難室の計画的な設置をさらに加速して推進していただくようお願いいたします。

全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

会長 竹内 ふき子

肢体不自由教育において、児童、生徒の自立と社会参加に向けた教育実践を支援するために、子ども達一人一人の教育的ニーズに応じた、最も適切な指導と必要な支援、また医療や福祉との連携による個々の支援が求められていると感じます。障害者権利条約にもありますように、障害のある人も共に支え合い、個性を発揮し、豊かに暮らす共生社会への実現のために、特別支援教育の充実はとても大きな力になるものです。

全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会はPTAの立場から子ども達への支援を行って参ります。国におかれましても幼児・児童・生徒一人一人が、その能力を最大限にのばすことができますように、積極的な施策の推進をお願い致します。また、合理的配慮の取り組みが進みますことを期待しております。

- 1 特別支援学校で作成される個別の教育支援計画を下に、地域における支援が福祉・医療・教育と一貫したものになるような推進をお願いします。
- 2 ライフステージに応じた切れ目のない支援が重要です。特に学齢期と青年期の境の支援をお願いします。
- 3 地域社会で自分らしく生きるために、「相談支援事業」のさらなる充実と相談の育成をお願いします。
- 4 肢体不自由児や医療的ケアの必要な障害児・者が利用できる「短期入所事業」「放課後等デイサービス事業」や「通園・通所施設」等の整備をお願いします。
- 5 障害児を育てる家族の為に「家族支援」「きょうだい支援」の充実をお願いします。
- 6 公共・民間の施設、交通機関のバリアフリー化、ユニバーサルデザイン化を推進してください。
- 7 卒業後の自立や社会参加に向けて、就労支援センターの活用等労働関係機関等と連携を図り、就労へつながりますようにお願いします。
- 8 肢体不自由者を雇用する企業へ、障害に対する理解を深め、職場での支援の理解を図り、介助者（生活支援のため）の職場への同行や通勤時のヘルパーの利用など、制度の柔軟な対応をお願いします。
- 9 障害の重度・重複化に伴い、在宅で生活する児童・生徒が増えています。在宅レスパイト事業の地域格差がなくなるよう、制度の整備と充実をお願いします。
- 10 「合理的配慮」の具体的内容の早期策定をお願いします。

全国視覚障害児(者)親の会

会 長 諏訪 勝三

- 1、 親の高齢化が進み、親亡き後の子どもの行く末の問題を心配する声が近年益々増えている。親は入所施設があって、そこで社会的に支援をして欲しいと願っている。
(終の住処としての入所施設)
- 2、 視覚障害者の同行援護の条件については、「障害者権利条約」に謳われているように、障害に基づく必要な支援であり、通勤・通学・帰省なども含めて必要な時間の支援を受けられるように改善してください。
- 3、 自立支援法の3年後の見直し法が成立したが、閣議決定に従い、「骨格提言」でまとめられた内容と違憲訴訟団との「合意文章」に沿って、基本法や権利条約・基本合意書に添った支援を取り入れてください。

- 4、 介助や援護などの利用に当たっては、利用者本人が希望する時間・場所・支援員等を最大限尊重して選べるように改善してください。 普通の人と同じように、本人の意思を尊重して選べるようにしてください。
- 5、 視覚障害者に対応した、キャリアアップのための専門学校等が少数しかありません。各都道府県に一定数の設置をしてください。又、既存の専門学校には、視覚障害者に対応する、教員・教育資材等を整えるための資金を補助するなど、きめ細かな支援をしてください。
- 6、 事業所運営が厳しい状況を改善し、職員の定着を図るためにも、事業者運営報酬と利用者個別給付報酬に分け、前者は原則月払とし、後者は原則非払いに改善してください。また、基本報酬だけで安定経営可能な報酬にしてください。(一般労働者の平均賃金に比し9万円の差を、年度計画により数年で改善する)
- 7、 グループホーム運営に係る報酬単価の引き上げをしてください。併せて、生活保護同様に家賃補助を制度化してください

全国聴覚障害者親の会連合会

会長 鈴木 厚

全国聴覚障害者親の会連合会(全国聴親連会)は、平成29年度の予算要望書作成にあたり、聴覚障害者(児)が地域で安全・安心して暮らせるよう、また働く意欲と力を持っている障害者に対する様々な支援が全面的に拡充される施策を強く要望します。

1. 就労支援の充実

- ①聴覚障害者、ろう重複障害者の就労の場の拡大と離職・再就職をコーディネートする仕組みの確立。
- ②ハローワークへの手話通訳士の派遣・常駐化。
- ③公的機関への手話通訳士の常駐。
- ④就労支援センターの充実と障害のために起こり得る様々な問題に対応する相談員の要員配置。
- ⑤聾学校高等部3年生、専攻科2年生の卒業予定者の職場実習の充実などにより、就労促進の具体的な就職機会の率先・推進を図る。

2. 医療的ケアの充実

- ①障害児に対する医療的ケアの充実を図る。人工内耳、補聴器等を含め、可能性を個々の障害児に合わせた治療する制度の充実。
- ②障害児の早期発見、早期ケア・早期教育の充実と実施。
- ③親が聴覚障害者である場合、子育ての医療・福祉的な対応に、聴覚障害者と健聴者が手話通訳士を介して会話する「電話リレーサービス」及び聴覚障害者向け「リアルタイム遠隔文字情報サービスシステム」の導入促進を無償で実施できるようにする制度を確立する。

盲ろうの子とその家族の会 ふうわ 会長 宮内 八須子

盲ろうという厳しい障害を抱えた子ども達へのご理解とご支援を賜りたく、以下のことを要望致します。

I 相談支援事業の拡充等

●盲ろう児・者は視覚聴覚の両方に対して障害者手帳の交付を受けています。さらに他の障害を併せ有する場合も多くあります。障害が重複することで増幅される困難に対する支援が、現行の福祉制度では不十分です。

視覚・聴覚の両方の障害を併せ有する「盲ろう」となった時には、それぞれの等級以上の重さになるということを考慮し、障害の実態に即した支援、例えば必要な補助具、機器などの購入助成等に御理解を頂けますよう要望致します。

●「盲ろう」という固有の障害

盲ろうは、視覚障害と聴覚障害の重複障害ではなく、複雑に障害が増幅されるということをご理解いただき、「盲ろう」という固有の障害であることを認めていただけますようせつに要望致します。

●通訳・介助員派遣事業の充実

盲ろう児・者が社会参加し自立するためには、盲ろうの通訳・介助員の存在が不可欠です。盲ろう児・者が全国どこにいても、年齢や併せ有する障害に格差なく通訳・介助員の派遣が利用できるよう要望致します。

また、施設入所していても利用出来る事を要望します。

さらに、通訳・介助員の人員の確保と技術向上が確保され、盲ろう児・者の当然の権利としてこの事業が利用できるように要望します。先天性盲ろう障害児の場合、他の障害を重複している場合が多く、安全に支援を受けるためには、コミュニケーションと移動に関する技量以外に、医療・福祉などの知識を要すると考えます。ケース会議の実施などが求められ、応じた予算措置を要望致します。

また、通勤・通所・通学に盲ろうの通訳・介助員の派遣が認められていません。

利用したい場合、コミュニケーション事業と移動支援事業を併用する事例もありますが、通訳・介助員の派遣利用をするときよりも不安や困難があり、かつ盲ろう者の経済的な負担も増大することとなります。

盲ろう者は突然の事態においては、特に情報が入りにくいために状況判断や対応に困難があり不安が増大します。こういう事からも安全性の確保をしつつ、他障害種の方々と同等程度の社会参加と自立が可能となるように、通勤、通所、通学も通訳・介助員の派遣を利用出来るように要望します。

II 就労とその後の継続的支援の充実について

●眼と耳の両方から情報が入らない盲ろう児・者にとって、丁寧な情報保障は不可欠です。就労先には、盲ろう障害を理解し、コミュニケーションがとれる職員・スタッフが必要です。職員・スタッフが盲ろう者と関わるときの基本的な対応の仕方を理解し、個々に

合わせたコミュニケーションが可能な環境が整うよう、各自治体で開催されている福祉関係の研修事業に盲ろうの研修が組み込まれるように要望致します。

● 「卒業後の自立や社会参加に向けて、市町村に設置されている就労支援センターを活用するとともに、企業、学校、労働関係機関と連携を強化し、生徒の就労を促進する。この場合、盲ろう者でも活用できるような環境整備を強化していただけますよう要望致します。

● 就労後は盲ろう障害に理解と配慮のある支援計画を作成し、実情に見合うよう定期的な見直しを行い、本人が生きがいを実感しながら社会参加が出来るような取組が現場に浸透するよう求めます。

● 盲ろう児・者の生涯教育

盲ろうの障害を有する子ども達が言葉を獲得し、様々な事象や物事の概念を理解するには、丁寧な教育と膨大な時間を要します。学齢期の間だけでは、時間が足りません。学校を卒業し就労してからも、学ぶ場所が確保されることを希望します。

盲ろう障害児童・生徒への教育が未だ確立されず、成人した盲ろう者への支援も行き届いていない現状、まずは全国の状況や取り組みをデータベースとして収集し、情報を整理し、生涯教育の実践を行うために、拠点となる国立の施設が求められます。日本版ナショナルヘレンケラーセンターの設置を望みます。

NPO法人 全国LD親の会 理事長 東條裕志

1. 身近な地域での発達障害児者およびその家族に対する支援を推進すること

- ・早期発見・早期発達支援事業の拡充(療育機関の増設、二次障害の予防・改善)
- ・関係機関によるネットワークの構築、巡回支援専門員整備事業の拡充
- ・ペアレント・トレーニング、ペアレント・メンター、SST事業の拡充 (NPO や親の会への事業支援)

- ・アセスメントツールの導入の促進、個別支援ファイルの活用・普及
- ・成人期以降の発達障害者(特に在宅者)とその家族への支援の拡充(地域生活支援)
- ・障害支援区分の認定については、発達障害児者の特性と個々のニーズに応じて行うこと

(本人のニーズに沿った環境整備を進める観点での認定)

2. 発達障害者支援センター事業を拡充すること(地域支援機能の強化)

- ・人口過密地域における発達障害者支援センターの増設
- ・専門相談員の拡充・職員定数の増員
- ・発達障害者地域支援マネージャーの配置拡充
- ・就労にむけた相談、就労前段階の本人支援の充実
- ・障害者就業・生活支援センター・地域の就労移行支援事業所との連携の強化を図った地域支援ネットワークの構築

3. 乳幼児から成人までの発達障害に対応できる医療機関を拡充すること

- ・LDに関する診断基準・方法の確立と普及
- ・診断できる医療機関の拡充
- ・発達障害の専門医師の養成・研修(LDを主訴とする場合の診断研修の充実など)

- ・幼児期・学齢期における精神投薬の適正使用についての指導促進
- ・一般診療機関(小児科、眼科、耳鼻咽喉科等)の医師や歯科医に対する研修の充実
- ・虐待を受けた発達障害児に対する専門的療育の実施
- 4. **発達障害者に対する情報支援体制の整備を拡充すること**
 - ・市町村役所等の窓口において、発達障害者に確実に情報が提供される環境の整備(意思疎通支援・合理的配慮の提供)
- 5. **発達障害の特性に応じた災害時の支援対策の整備・周知**
 - ・発達障害の特性にあわせた対応方法、留意点等をまとめたマニュアルの整備・周知
 - ・発達障害者対象の福祉避難所の設置、緊急避難体制の確立、障害者対象の避難訓練の実施
 - ・緊急連絡の伝達の体制を整備すること、「避難行動要支援者」の対象への追加
- 6. **発達障害に対する理解、啓発を促進すること**
 - ・相談員・支援者の人材の育成、専門性を確保すること
 - ・発達障害情報・支援センター事業の拡充(情報提供・支援手法の普及)
 - ・市町村の行政窓口担当者・児童ディサービス等指導員・支援者への研修の実施
 - ・医療関係者・保健師等に対する研修の充実
 - ・国民全般の障害に対する理解を促進すること(差別・社会的偏見をなくす)

＜中長期的な要望事項＞

1. **発達障害をふくめ、障害者の所得保障制度を拡充すること**
 - ・障害者手帳の取得・年金受給に関する地域格差の解消
2. **長期的な展望に立った発達障害支援の専門的人材の育成と、専門職の位置づけを明確化すること**
 - ・発達障害者支援における実地研修システムの拡充(研修施設の増設)
 - ・各種の専門職の多層構造化等による体系化
 - ・相談支援事業所の強化(重層的・効果的な相談体系の構築、人材育成)
 - ・専門性や経験に応じた処遇体系の改善

【労働関係】

1. **地域障害者職業センターにおいて、障害者手帳を保持していない発達障害者について、雇用対策上の「判定」の導入を進めること**
 - ・発達障害は、社会性やコミュニケーション面など障害の判定が難しいという障害特性を持っている。そのような特性のある発達障害のある人を支援の対象としていくためには、地域障害者職業センター等の公的機関において、職業的困難度を基準とした「障害」を判定する仕組みを開発することが必要である。障害者雇用率制度、障害者雇用納付金制度などの雇用対策上の知的障害者・重度知的障害者の判定と同様の「障害」判定する仕組みの導入が必要である。
2. **発達障害者に対する相談体制の整備と多様かつ効果的な職業訓練、職場実習制度を充実すること**
 - ・ハローワークにおける合理的配慮の実施(よりきめ細かな就労支援・職場定着支援)
 - ・ハローワーク等において、発達障害者に確実に情報が提供される環境の整備・合理的配慮の提供
 - ・若年コミュニケーション能力要支援者就職プログラムの質的拡充
 - ・高等学校・大学等と就労移行支援機関の連携強化
 - ・多様なニーズに対応した委託訓練の拡充(対象者数の増員、期間延長、科目の拡充など)

- ・発達障害者の職域拡大のための訓練カリキュラムの開発
 - ・障害者向けの専門的支援を選択しない者に対してのよりきめ細やかな職業準備教育、就労支援
 - ・企業側が実習等を受け入れる際の損害補償制度の確立(企業側の受け入れを拡大する方策)
3. **地域における障害者の職業能力開発および職業訓練を強化すること**
 - ・障害者職業能力開発校や一般の職業能力開発校における発達障害者に対する職業訓練の拡充
 4. **発達障害者の雇用を促進すること**
 - ・地域障害者職業センターにおける職場適応援助者(ジョブコーチ)の増員と研修の強化
発達障害の特性から、職業マッチング、職場環境の整備、就業継続の課題を解決するためにジョブコーチの支援が有効である。支援の継続・拡充を含め、制度設計の再検討が必要である。
 - ・発達障害者雇用開発助成金の拡充(条件等の緩和、助成金の増額など)
 - ・障害者試行雇用(トライアル雇用)事業の拡充促進
 - ・求職者と事業所とのマッチング支援ツールの活用促進・事業所に対する支援の充実(研修の実施)
 5. **公的機関における発達障害者の雇用を促進すること**
 - ・発達障害者の雇用についての数値目標の設定
 - ・公的機関における発達障害のある人のチャレンジ雇用の推進
 6. **雇用・就業関係機関職員や事業所に対する発達障害関係の研修を充実すること**
 - ・発達障害者就労支援者育成事業の拡充(専門性の確保)
 - ・発達障害者支援における実地研修の拡充
 - ・ハローワークの職員に対する研修
 - ・障害者就労支援機関の職員に対する研修
 - ・若年者就業支援機関の職員に対する研修
 - ・事業所に対する雇用管理のノウハウの普及啓発
 - ・発達障害の特性を踏まえた効果的な支援技法や、職場における合理的配慮の提供についての理解啓発
 7. **障害者就業・生活支援センター事業を拡充すること**
 - ・障害者就業・生活支援センターの増設、職員の増員(生活支援ワーカーの増員)
 - ・職員の発達障害に対する研修の充実
 - ・職員の長期的展望に基づく育成、処遇改善
 8. **継続して働き続けるための支援を充実すること**
 - ・ジョブコーチ、障害者就業・生活支援センターによる職場定着支援及びリワーク支援の強化
 - ・就労移行支援事業所による職場定着支援の強化
 - ・地域生活支援の強化、グループホーム等の拡充
- ＜中長期的な課題に関する要望＞
1. 労働・雇用分野での障害を理由とする差別の禁止、職場における合理的配慮の提供を確保するため、
発達障害の特性を考慮に入れ必要な措置を推進すること
 2. 発達障害をふくめ、障害者の賃金水準を向上させること

一般社団法人 日本自閉症協会
会長 市川 宏伸

1. 発達障害者支援地域協議会の設置推進

発達障害者支援法の改正により、発達障害者支援地域協議会の制度が定められたが、従来課長通知で実施されてきた発達障害者支援体制整備検討委員会を設置していない都道府県等もあるため、全都道府県等が早急にこの新たな協議会を設置するよう、国としての取り組みを強化していただきたい。

2. 発達障害者地域支援マネージャーの配置推進

発達障害者が可能な限り身近な場所で支援が受けられるように、都道府県等が発達障害者地域支援マネージャーを6名程度配置する事業が平成26年度より開始され、市町村や事業所への支援、医療機関との連携を図ることとなった。しかしこの事業を実施する都道府県等が少なく、またマネージャーの配置人数も国基準に満たない現状にあるため、全都道府県等において同マネージャー全員が配置されるよう、国としての取り組みを強化していただきたい。

3. 支援現場実習を伴う支援者育成研修の実施

発達障害者支援法の改正により、専門的知識を有する人材の確保を図ることとなったが、講義形式の研修だけでは不十分である。日本財団の補助により、当協会と全日本自閉症支援者協会（元全国自閉症者施設協議会）とで共催している発達障害支援スーパーバイザー養成研修については、発達障害者への支援現場における実習ができる唯一の研修として好評を得ているところである。この研修を国の人材育成の研修として引継ぎ、さらに内容の充実を図っていただきたい。

4. 強度行動障害支援者養成研修の拡充

行動障害を伴う自閉症の児童・成人が、障害児支援・障害福祉サービスや施設入所支援等において、適切な支援を受けることができずに放置や虐待を受けたり、事業者から支援を拒否される場合がまだ多いため、強度行動障害支援者養成研修（基礎研修・実践研修）の早急な拡充を図られたい。

5. 地域の保健師への研修体制

発達障害の早期発見・早期療育のためには、地域の保健師が発達障害の診断や療育支援の正しい知識をもつことが重要であるため、その研修を進める体制について検討していただきたい。

6. 発達障害に関する診療報酬の見直し

かかりつけ医等の発達障害対応力向上研修事業が平成28年度より開始されるが、発達障害の診断やアセスメント、デイケアなどの手間のかかる対応がきちんと行われるように、診療報酬において適正な評価を行うよう見直していただきたい。

7. 本人意思に基づく意思決定支援のガイドライン作成

障害者権利条約は、どのような重い障害のある人にもその人なりの意思や好みがあることを前提として、その意思や好みに基づく意思決定支援を求めている。その中には、本人の意思通りでは本人に損害をもたらす場合の意思形成の支援も含まれる。社会保障審議会障害者部会における意思決定支援のガイドラインの作成に当たっては、

この基本的な理解に基づいて行われるよう図られたい。

8. 放課後デイサービスの見直し

放課後デイサービスについては、自閉症をはじめとする発達障害児への支援の専門性が確保されるよう、職員の研修を強化していただきたい。また、高等学校に入学できなかった場合にも利用可能なように見直すとともに、定員規模の減額率についても見直しをしていただきたい。

9. 成人期の余暇活動支援の創出

学齢期には放課後デイサービスが利用できるが、成人期になると休日や夕方の余暇活動の支援制度がない状況にある。日中一時支援は市町村格差が大きく、ほとんど活用できない地域が多い。両親が働いている家庭にとっては深刻な事態にもなっている。地域生活の支援策として、新たな制度の検討を図られたい。

10. グループホーム等の整備と地域生活支援施策の推進

自閉症のある人の利用するグループホームについては、集団としての生活よりも、一人一人の生活を尊重した支援が必要である。また、ある程度規模を大きくして複数の職員が支援できる体制を確保したり、逆に個別性を重視してサテライト型を長期利用するなど、多様な運営が可能な制度とする必要がある。特に都市部においてグループホームが不足しており、同居している親の高齢化により生活の場を失う事態が増えている。グループホームの増設とともに、地域生活支援拠点の整備や、行動援護・重度訪問介護等の利用促進など、地域生活支援の施策の強化を図られたい。

11. 生活訓練事業、自立生活援助等の整備

成人期の発達障害者が地域で自立して暮らすためには、発達障害者の障害特性に対応できる職員を配置した通所型・宿泊型の生活訓練事業や、障害者総合支援法の改正による自立生活援助の活用が重要である。そのための人材育成や報酬上の評価を検討していただきたい。

12. 高齢期の発達障害者への支援の強化

親の高齢化及び発達障害者自身の高齢化に伴い、地域生活を維持することが困難となる事例が増えている。障害者総合支援法改正により介護保険サービスを利用する場合の利用者負担軽減の仕組みが設けられることとなったが、長期ひきこもり状態の発達障害者の問題など、高齢化に伴う支援方法の研究・開発を進め、支援体制の強化を図られたい。

13. 就労継続支援 B 型の工賃向上の取り組みの見直し

就労継続支援事業 B 型の工賃実績が前年度より下回った場合に報酬加算が減る仕組みについては、利用者が過重な作業能率の向上を求められて情緒が不安定になったり、作業能率の低い障害者が利用を断られたりする弊害もあるため、見直ししていただきたい。

14. 産業医の発達障害理解促進の取り組み強化

企業で働く発達障害者の雇用促進と雇用継続にとって、産業医は重要な役割が期待される。しかし、産業医のこの障害に対する認識はまだ十分ではない。発達障害者支援法の改正を受け、早急に産業医の発達障害理解の促進を図られたい。

公益社団法人 日本てんかん協会(波の会)

会長 鶴井 啓司

てんかんのある人とその家族が安心して暮らせる社会の実現に向けて

1. てんかんについて、国民の理解を深めるための広報を行ってください。

特に福祉事業、行政担当、交通機関や病院の職員、教職員、警察官、救急隊、消防官など日頃からてんかんのある人と接する機会の多い人に対して、てんかんの正しい知識と介助・観察法を、組織的・計画的に周知徹底してください。また、てんかんのあることを知ってもらうために、当事者が所有する緊急カードなどの活用と周知を、全国に広めてください。なお、日本てんかん協会と日本てんかん学会は、10月を「てんかんを正しく理解する月間（てんかん月間）」と定め、重点的な広報活動に取り組んでいます。また、国際てんかん協会(IBE)と国際抗てんかん連盟(ILAE)では、毎年2月の第2月曜日を「世界てんかんの日(IED)」に定め、世界的な啓発活動を行っています。是非国としても、この啓発活動の推進にご尽力をお願いします。

2. てんかんのある人が地域で安心して生活ができ、日中活動ができる支援体制を整備してください。

「障害支援区分」の実施に際しては、てんかんの障害特性を反映できるように改めて制度設計を見直し、てんかんのある人がより必要とするサービスを適切に受けられるようにしてください。

3. 働く場の機会拡充を図ってください。

てんかんがあることを理由に差別が生じないように、十分な合理的配慮を民間事業所にも求められるようにしてください。

特に、自動車運転に関連して、次のような措置が全国で行われるよう、国として具体的な指針を示してください。

- ①運転免許を必要としない職種への配置転換。
- ②継続勤務が困難で退職せざるを得ない場合に、優先的な仕事斡旋をハローワークが実施する。

4. 障害者手帳にも交通運賃減額制度を適用してください。

鉄道、バス、航空機、船舶の運賃や高速道路料金など、交通運賃の減額制度を「精神障害者保健福祉手帳（障害者手帳）」所持者にも、適用してください。また、自治体による通院交通費補助制度の対象者拡大についても全国に推奨をしてください。

さらに、家族の送迎、同伴者（介助者）に対する交通運賃の減額制度や、タクシーチ

ケットの配布などについても、自治体メニューとして具体的に示してください。

5. 交通安全に向けた先端技術の提供を推進してください。

高齢者、病気や障害のある人、そしてすべての国民の移動に関するバリアフリー社会の実現を、私
たちも望みます。国が、道路、交通、地域作りの最先端技術を一元化し、てんかんのあ
る人も安心し
て運転できる自動車の開発や交通環境整備と、新しい地域社会の実現を推進してくだ
さい。

6. てんかん医療ネットワークを充実してください。

てんかんは、日常診療と専門医療の連携が重要な疾患です。そのため、専門医を増や
す、てんかん
センターを充実するとともに、一般医に対するてんかん診療の教育、研修の機会を増や
すことが喫緊
の課題です。その上で診療報酬制度（医療保険制度）の対象となるてんかん診療ネット
ワーク体制を
構築してください。

また、合併障害や併発症に対する診療時間が確保できるよう、医療制度の充実も図っ
てください。

さらに、各種制度利用を促進するためにも、診断書料の公費負担と相談業務の充実を
推進してくだ
さい。

7. 難治てんかんの克服に向けた研究・医療制度を充実してください。

国における臨床研究事業の中で、難治てんかんの研究を拡充してください。また、難
治てんかんの
ある人も安心して生活ができる、新薬開発、医療・保険制度を推進してください。

特に、今年度から保険医療の対象となった入院時の「てんかん食」に関連して、小児
の難治てんか
ん治療を主な目的とする食事療法で用いられる「ケトンフォーミュラ」について、国の
特殊ミルク補
助事業の対象疾患に難治てんかんも含めてください。安定したミルクの、適切な供給を
求めます。

8. 災害時に抗てんかん薬が不足しないようにしてください。

東日本大震災の時に、被災地で抗てんかん薬が不足する危機がありました。緊急医薬
品の指定がさ
れていない、災害時持出医薬品一覧に記載がないなどを理由に、被災地で至急に必要と
された薬品搬
送が滞りました。平成 28 年熊本地震に際しては、これらについては一定の改善が成され
ましたが、
引き続き平時からの抗てんかん薬の供給が全国に滞りなくできるシステム構築をしてく
ださい。

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

代表理事 貝谷 久宣

1. 東日本大震災・熊本地震後の要望

東日本大震災において、大規模で長時間の停電が継続したことは、人工呼吸器を利用している筋ジストロフィー患者にとって、災害への備えの大切さを改めて痛感させてくれました。本年には熊本地震も発生したほか、首都圏における大規模直下地震も懸念される中、重ねて要望をいたします。

(1) 人工呼吸器利用者の連絡網の整備

筋ジストロフィー患者を含めた人工呼吸器の利用者は、電源が止まればたちまち生命の危機に追い込まれます。患者一人一人に関し、主治医、医療施設、呼吸器メーカーなど関係機関を包括した緊急連絡網、通報システムをきめの細かい市町村単位で整備いただくよう要望いたします。

(2) 備蓄重油の積み増し

筋ジストロフィー病床がある国立病院機構病院では、従来も停電に備えた自家発電装置を稼働させるため、重油を備蓄いただいておりますが、大きな災害に備えて、従来よりも燃料の重油の備蓄を増やしていただくことを要望します。

2. 障害者差別解消の推進

障害者差別解消法施行を受けて、障害者に対する「合理的な配慮」推進のための予算配分、および啓発をおこなうことを求めます。

3. 個別具体的要望事項

(1) 遺伝子治療を促進するための研究費等増額

①遺伝子治療の前提となる遺伝子検査において、全塩基解読（シーケンス法）を保険適用としていただかないと、この病気の遺伝子を完全に診断することはできません。

全塩基解読（シーケンス法）も保険適用としていただきたい。また、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーも保険適用としていただきたい。

②デュシェンヌ型筋ジストロフィー遺伝子治療に向けて、治験が我が国でも進行中ですが、その他の方法による遺伝子治療を促進させるため、国家事業として予算を組んでいただきたい。ヨーロッパでは、仮承認ながら新しい薬が治療に使われています。日本でも使えるようにして下さい。

③同じく、遺伝子治療以外でも海外では筋ジストロフィーに種々な薬物治療の治験がなされていますが、日本の製薬企業は採算重視で、このような病気の治験を計画する会社は一握りである状況です。希少疾病用医薬品（オーファンドラッグ）に特別に予算措置を実現いただきたい。

(2) 障害者総合支援法に関する事項の改善

①入所基準の緩和

筋ジストロフィー患者は、障害程度区分5以上でないと入所できない実情になっています。筋ジストロフィーは進行性の病気なので必要な時に入所ができるよう見直していただきたい。

②介護保険との適切な連携

障害者総合支援法においても、利用者が65歳を迎えますと、介護保険の利用を優先させられる状況を危惧します。介護保険では、概して自己負担が増える傾向にあります。障害者総合支援法と介護保険の選択を当事者ができるような配慮をしていただきたい。

③地域格差の是正による負担の公平化

地方自治体の医療費等に対する補助の有無や金額の多寡によって同じ医療やサービスに対する費用負担額に格差が生じているのは極めて不公平です。また、昨今の不況や財政の悪化に伴い、地方自治体の補助は打ち切られたり、減額されたりする恐れが大きく、また不安定ですので難病指定と同様に全国一律の医療費助成を実施してください。特に、呼吸器の違い（鼻マスクと気管切開）による療養介護費の単位を区別しないでください。また、居宅介護支援、移動支援を入院等施設でも使えるようにしてください。

(3) 患者のQOLの向上

①療養病棟における医師・看護介護職員の質の増強

医療機器の開発整備と臨床医療の進歩に伴い近年患者の延命がかなり図られていますが、進行性の病気である筋ジストロフィーは年齢上昇につれて重度化し24時間人工呼吸器を装着した重篤な患者は入所患者の平均60%以上を占め、病院によっては90%を占める箇所もあります。このため、医師・看護師は慢性的に人手不足の状態になっています。病院によっては過酷な勤務に耐えかねて退職する看護職員が多くなり新人看護師を採用せざるを得ず、質の低下を招く結果にもなっているようです。

ぜひ現場の実態をご理解いただき、看護職員の配置の基準を見直していただき、患者の実態に即応した医師・看護師・生活支援員等の質の充実強化を計画的に推進し、入院生活における患者のQOLの向上を図ってください。

②家族手当など家族介護への公費助成制度の創設

家族による介護支援が充実するスウェーデンにおいては、社会サービス法によって、社会福祉委員会が、高齢者や機能障害のある人々などの身近にいて介護をする者に対し、援助や負担の軽減サービスなどで、支援をするように規定しています。家族や友人によって自宅で介護される重病人などに対して現金が支給されるほか、介護をする家族や友人などを、「家族ヘルパー」すなわち有給のホームヘルパーとして雇用することで、介護によって喪失した所得を補償する制度もあると聞きます。我が国においても、こうした家族介護を支援する公費助成制度の創

設をお願いいたします。

③日常生活用具等の適用範囲の拡大

年々体力が衰え呼吸機能が低下していく筋ジストロフィー患者に必要なパルスオキシメーター（酸素濃度測定）と、特殊マット等を公費助成の対象にしてください。

④就労対策の充実

筋ジストロフィー患者の就労実態は、比較的軽度の患者は企業・団体への就職や在宅就労並びに作業所などでの福祉的就労並びに事業経営等です。現在、こうした就労先の多くが身体障害者を想定しているので、筋ジス患者に特化した就労作業所をモデル的に実現していただきたい。

また、筋ジストロフィー患者は、進行性の病気のため経年変化によって体力が衰えるため、次第に就労の範囲が縮小していかざるを得ません。在宅就労の必要性が一層高まってまいりますので、在宅就労拡大方策についてぜひご検討をお願いします。

さらに、肢体不自由の障害者は車椅子を使用する者が多数います。彼等が就職する場合には事業所のバリアフリー化や障害者トイレなどの設置が不可欠です。障害者雇用の場を増やすためのバリアフリー化やこれを実現するための補助制度等をご検討いただきたくお願いします。

⑤国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センターの新規開設

北海道の人口の3分の2近くが暮らす道央圏に、筋ジストロフィーだけではなく、非侵襲的人工呼吸器治療や再生医療を扱う政策医療施設「国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センター」の新規開設を早期に実現していただきたい。特に、高い呼吸器医療技術を持つ八雲病院医療チームが主体になるように取図ってください。

⑥老朽狭隘化した病棟の建て替え促進

筋ジス病棟は年次計画で逐次改善を進めていただいております。しかし、まだ多くの老朽病棟が存在しており、重度患者の増加による安全の確保、療養環境向上の面で問題がありますので、計画的に建て替えの促進をお願いします。

NPO 法人全国ことばを育む会 理事長 加藤 碩

・ 就労への支援の充実

- 1 卒業後の自立や社会参加に向けて、市町村に設置されている就労支援センターを活用するとともに、企業、学校、労働関係機関と連携を強化し、生徒の就労を促進する。
- 2 障がい児を受け入れる企業に対して、個々の障がいへの認識を深め、就労後ミスマッチを生起しないための研修を強化する。とくに発達障がい者、吃音のある人、難聴者に関する研修を強化する
- 3 特別支援学校高等部生徒をはじめ障がい高校生の就労を促進するため、在学中

- の企業等での実習の強化を図る。
- ・ 生涯にわたる支援体制構築の開始
- 滋賀県湖南市等で実施されている、支援を受ける子どもが乳幼児期、学齢期、社会人として自立する時期のすべてにわたって、教育、福祉、医療の諸制度から支援を受けられることのできるシステムを全国的に構築する体制と予算措置をすすめる
- ・ 批准された「障害者権利条約」の立場から、「障害者差別解消法」を国民生活のあらゆる分野に徹底し、合理的配慮の提供をすすめる
- 身体障害者福祉法を「生活機能分類」の立場から精査し、抜本的な改定を早期に検討すること。全国各地の地方自治体で実施が始まっている、障害者手帳を交付されない軽度・中等度障がい児への補装具について、学校教育上の観点から購入助成制度を国の施策として確立すること。(わが会として具体的に要望したいのは軽度・中等度の聴覚障がい児の補聴器購入助成制度)
- ・ 手話を言語として認知する「手話言語法」の制定を要望する
 - ・ 東日本大震災、熊本・大分大地震で被災した地域の障がい児のための予算措置をもとめる
- 特別支援学校、特別支援学級の在籍児、通級指導教室の通級児で被災した幼児、児童、生徒に生活再建のためのきめ細かい支援を行う
- 福島原発事故で、立ち入り禁止区域など全国各地に避難を余儀なくされている障がい児への教育、福祉、医療的支援を総合的に検討して実施する

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

会長 神永 芳子

<医療>

1. 小児慢性特定疾病と難病対策の充実を

- (1) 難病の医療費助成制度の対象（指定難病）をすべての小児慢性特定疾病の範囲まで拡大してください。
- (2) 難病患者と小児慢性特定疾病患者への新制度施行前と後の医療費助成の認定状況について、都道府県ごとに調査を行ってください。
- (3) 住民税非課税世帯と重症患者の小児慢性特定疾病と難病の医療費助成は無料としてください。
- (4) 小児慢性特定疾病と難病の治療研究を進めるための登録管理システム開発及びデータ運用事業の予算を増額してください。また、生涯にわたって継続するシステムとしてください。
- (5) 小児慢性特定疾病児と難病患者が県外の医療機関で治療が必要な場合には、患者と付き添いへの交通費と滞在費の補助を行ってください。
- (6) 難病・小児慢性特定疾病の医療費助成手続きを簡素化してください。とりわけ他の医療機関にかかる際の医療機関の登録は柔軟な対応ができることを徹底してください。また、病状に変化がないと考えられる患者は、毎年申請を行わなくても済むようにしてください。
- (7) 難病・小児慢性特定疾病の医療費助成を申請する際の診断書料の負担を無料としてください。当面は、国からの補助を行うなどの負担軽減を行ってください。
- (8) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の予算を大幅に増やして、任意事業となっている福祉施策の充実をはかってください。また、自治体における慢性特定疾病児童地域支援協

議会の設置を促進して、事業内容に患者からの声を反映させてください。

- (9) 小児慢性疾患児童等自立支援事業については医療費助成の対象以外の病児も含めた施策となるようにしてください。

2. 自立支援医療の拡充を

- (1) 2010年の自立支援法違憲訴訟団との基本合意文書で「当面の重要な課題」とされた利用者負担のあり方の検討を早急に行い、住民税非課税世帯は全額公費負担としてください。
- (2) 3年間の経過的特例措置として行われている育成医療の負担軽減を恒久的な制度としてください。
- (3) 成人期で再手術を必要とする心臓病者が増えています。18歳以降も安心して手術が受けられるよう、育成医療と同様の負担軽減措置を設けてください。また、身体障害者手帳が無くても専門医の意見書により更生医療が受給できるようにしてください。
- (4) 高額治療継続者（いわゆる「重度かつ継続」）の適用範囲を、すべての心臓病児者へ拡大してください。
- (5) 自立支援医療の利用者の所得区分を緩和してください。
- (6) 心臓手術のために遠隔地の医療機関にかかる患者への交通費の助成を行ってください。
- (7) 入院時の食事代の患者負担も自立支援医療の対象としてください。当面、難病・小児慢性特定疾病患者と同様に利用者負担の軽減を行ってください。また、長期入院が必要な患者の負担にならないように1ヶ月を超える入院時の際に半額になるなど食費負担の軽減措置などを設けてください。

3. 医療の地域格差是正を

- (1) 医療の地域格差をなくすため、小児循環器の医師を確保してください。
- (2) 自治体が行っている重度障害者（児）への医療費助成と乳幼児・子ども医療費助成は国の制度にしてください。当面は、自治体への国民健康保険負担金の減額ペナルティはやめてください。
- (3) 専門医療機関の近隣に患者や付き添い家族が安価で利用できる滞在施設を増やしてください。また、施設の運営にあたる費用の助成を行ってください。

4. 医療保険制度の改善と保険外負担の縮小を

- (1) 必要な医療は速やかに医療保険が適用されるようにしてください。患者申出療養により先進医療が保険制度になりにくくなるなどの弊害がおきないようにするなど、国民皆保険制度を堅持してください。
- (2) 入院時の居住費（光熱費）への患者負担導入などの保険外負担の拡大をやめてください。
- (3) 一般病室の数が空いていない場合や医療上の必要性で差額のある部屋へ入院した場合には差額室料を徴収できないことを、医療機関に対してくり返し周知を行うとともに、適正な指導を行うようにしてください。
- (4) 重症な心臓病患者が症状を悪化させないために必要な予防接種（シナジス予防投与を含む）は保険適用としてください。

5. 心臓病児者の医療体制の充実を

- (1) NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (2) 成人期への移行期医療がスムーズに行われるよう、小児科と内科の循環器専門医療機関の連携をすすめてください。また、合併症や続発症に対応できるように他科と連携のとれる総合的な医療体制を構築してください。

- (3) 成人先天性心疾患の専門医の育成・確保をすすめてください。そのためにも、成人先天性心疾患の専門医制度を確立してください。
- (4) 教育現場での医療的ケアについて厚労省・文部科学省で調整し、在宅酸素療法をしている病児が、学校へ酸素を持ち込むことで親の付き添いを求められることがないようにしてください。

6. 先進医療の開発促進を

- (1) 心臓病の治療に効果的な再生医療の研究開発にかかる予算を増額してください。
- (2) 小児への薬剤使用の臨床試験を推進して薬の安全性を高めてください。

7. 心臓移植の推進を

- (1) 臓器提供により助かる命が有り、臓器提供は人生の最後にできる命の贈り物であることを、教育の場や政府広報などでさらに広めてください。
- (2) 心臓移植における臓器の搬送等は現物給付とし、立て替え払いをしなくても済むようにしてください。
- (3) ドナーの貴重な意思を生かすために臓器提供施設を拡充して、すみやかに移植施設へ搬送できるシステムを構築してください。また提供施設を整備拡充してください。
- (4) 脳死状態の患者家族への臓器提供についての説明及び意思の確認を、病院機能評価の認定基準必要項目とするなどして義務付けてください。
- (5) 移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください。

<福祉>

1. 身体障害者手帳制度の改善を

- (1) 認定基準を根本的に見直して、日常生活の実態に則した認定が行われるようにしてください。心臓病は日々状態に変化のあることを勘案して、申請時の状態だけではなく、経過や予後を見まえた認定が行われるようにしてください。また、専門医学会の意見を聞くなどして、診断書に最新の検査項目を入れて患者の状態を正確に把握できるよう改善してください。
- (2) 小児期であっても、診断がついた時点で身体障害者手帳の対象となることを、自治体や認定にあたる医師と医療機関に周知してください。また、障害者が取得できる制度があることを対象者にわかりやすく伝えるようにしてください。
- (3) 再認定が不要な患者は有期認定としないようにしてください。

2. 特別児童扶養手当・障害年金制度の改善を

- (1) 現在の障害基礎年金額は、障害があるために十分に働くことができない者にとって生活を維持するために必要な金額が保障されていません。障害者の基本的人権が守られ安心して生活できる年金額を保障してください。また、障害年金にはマクロ経済スライドは適用せず、物価上昇分に見合った金額を上乗せするようにしてください。
- (2) 障害年金の認定基準を根本的に見直し、日頃の生活状態を十分に考慮に入れた判断が行えるようにしてください。そのために、患者・家族・主治医のから意見を聞く機会を設けるなどの認定システムの改善を行ってください。また、更新時も本人からの日常生活状況の申立書を提出するようにしてください。
- (3) 特別児童扶養手当、障害年金の認定基準にある「一般状態区分」は心臓病児者の日常生活上の困難さを表すには不適切ですので、早急に見直してください。
- (4) 心疾患の障害年金の認定において、「例示」で示された異常所見と一般状態区分による一律な認定が行われている現状を改善し、総合的な判定が行なわれるようにしてください。また、先天性心疾患の認定においては、「フォンタン循環」も慢性心不全状態

であることを認定基準に加えてください。

- (5) 特別児童扶養手当の認定においては、病状に変化がない病児に対して、一定の年齢によって降給されていたり、一般状態区分のみで判断されたりする一律な降級がいまだに多く見受けられます。個々の状況に応じた総合的な認定が行われるよう都道府県に周知徹底してください。また、学校生活管理指導表の区分は病児の日常生活実態を把握するには不適切ですので、削除してください。
- (6) 特別児童扶養手当・障害年金の認定においては、日頃の生活状況を十分に考慮に入れた判断が行えるよう、患者・家族・主治医のから意見を聞く機会を設けるなどの認定システムの改善を行ってください。また、診断書の提出時だけではなく、過去1年程度の間基準に該当する場合には、支給の対象とするよう、認定要領を改善してください。
- (7) 20歳前障害の障害年金に3級を設けてください。
- (8) 先天性心疾患患者が厚生年金加入後に状態が悪化し、障害年金の受給要件を満たした場合には障害厚生年金が受給できるようにしてください。当面は、事後重症制度を柔軟に運用して、一定期間就労ができる状態にあった後に認定基準に該当した場合には、厚生障害年金の支給対象とするようにしてください。

3. 異議申し立て、審査請求への対応の改善を

- (1) 手当等の異議申し立て（審査請求）を行っても、1年近く回答を待たされる場合があります。その結果、申し立てをあきらめてしまうことにつながっています。国は都道府県ごとの実態を把握して、すみやかに対応するよう、指導してください。
- (2) 国が再審査請求を受けた場合にもすみやかに対応してください。

4. 福祉制度の心臓病患者適用範囲の見直しを

- (1) 心臓病患者は、日々状態が変化をすることや、疲れやすい、体力が無いなどといったことが理解されにくく、移動や家事援助などの面で十分な福祉サービスが受けられない現状にあります。心臓病患者に対しても適切な区分認定が行われるようにしてください。
- (2) 移動支援については入通院や通学・通勤時の送迎にも利用できるようにしてください。
- (3) 補装具の電動車いすの支給について、歩行が困難な心臓病患者にも、制度の趣旨にもとづいた判定が行われるように周知徹底してください。
- (4) 日常生活用具の特殊寝台、パルスオキシメーターが心臓機能障害にも必要であることを自治体へ示してください。また、在宅で生活する上で医師が必要と判断した医療・介助器具については給付の対象とするようにしてください。

5. 社会参加のため、地域の実情に見合った制度の拡充を

- (1) 医療的配慮の必要な心臓病患者が利用できる作業所や、生活の場としてのグループホームを作ってください。
- (2) 障害者施設に対する国の補助を増やしてください。また、施設職員の処遇を改善して質の向上をはかってください。

6. 心臓病児への保育・学童保育の充実を

- (1) 医師が集団生活可能と判断しても、病気を理由に保育園や学童クラブへの入所を断られるというケースが見受けられます。病気や障害への理解を広めて心臓病児への保育や放課後生活を保障してください。また、地域に溶け込んだ養育ができ家族への負担が軽減されるよう働きかけてください。
- (2) 病児の入院や通院時に、兄弟姉妹を預けられる一時預かりの保育体制の整備と、保育料への補助を行ってください。

<仕事>

1. 難病患者への雇用施策の拡充を

- (1) 障害者手帳の対象となっていない心臓病者の雇用が保障されるよう、対象となる疾病を拡大して難病患者への就労支援施策を拡充してください。
- (2) 難病患者就職サポーターの人数を増員するとともに、対象疾病への理解を促進するための研修等を実施してください。サポーターの取り組みの好事例を自治体へ広めるなどして、地域による格差をなくしてください。
- (3) 難病患者を障害者雇用促進法における法定雇用率の中に入れてください。

2. 障害者雇用促進法を改善し、心臓病者が働き続けられる環境に

- (1) 障害者差別解消法及び障害者雇用促進法の施行にともない、実効性のあるものにするための制度改正を行ってください。心臓病者においては、安心して働き続けられるための有給の入通院休暇を制度化してください。また、障害者本人と主治医からの意見にもとづき、身体の状態にあわせた就労時間・仕事内容となるようにしてください。
- (2) 先天性の心臓機能障害者の就労実態を把握して、心臓病であるために就労を断られることがないように指導してください。また、雇用継続期間の実態も把握して、働き続けられる職場になるように指導改善してください。
- (3) 短期・非正規就労で雇用されている障害者がなかなか契約更新してもらえないという声があります。短期・非正規就労でも安心して働き続けることができるよう、企業に対する雇用開発助成金や雇用調整金等の補助制度を実態にあわせて見直してください。
- (4) 障害者の法定雇用率を障害者の数に見合った率に引き上げてください。また、法定雇用率を満たしていない企業への指導を強化してください。
- (5) 心臓病者が就労を継続するには疲労が蓄積しないための配慮が必要です。病気や障害への理解を広め、内部障害者雇用を雇用する際のガイドラインを作ってください。

3. ハローワークの機能の充実を

- (1) ハローワークや地域障害者職業センターなど障害者雇用の担当者が、心臓病者の特性について十分理解することができる研修を行ってください。
- (2) ハローワークに障害者雇用のための専任職員を常勤させ、就労後にもきめ細な相談に応じられるようにしてください。また、十分な対応ができていないハローワークの事例を展開するなど、地域差を解消するよう努めて下さい。
- (3) 民間の障害者の職業紹介機関と連携をはかりながら支援を行ってください。

4. 職業能力開発のための支援の充実を

- (1) 一般の職業能力開発校の障害者訓練コースや障害者職業能力開発校の担当者、障害者職業訓練コーディネーター等への、心臓病患者の特性についての研修を増やしてください。
- (2) 心臓病者が安心して職業訓練が受けられる職業能力開発校を増やしてください。また、職業能力開発校と主治医や専門医療機関との連携をはかってください。
- (3) 障害者が在宅でも職業訓練が受けられる制度を作ってください。

5. 就労系障害者福祉の充実を

- (1) A型事業所を各地に増やしてください。その際、体調に変化のある心臓病者が受け入れ困難とされないように、日払い方式をあらためてください。
- (2) 内部障害への理解を広めて、病気によって毎日通うことができない場合であっても継続が可能な施設を作ってください。