

厚生労働省

加藤 勝信 厚生労働大臣 殿

平成 31 年度

障害福祉・障害者雇用対策  
関係予算等に関する要望

全国特別支援教育推進連盟

理事長 宮 崎 英 憲

〒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](mailto:suishjnrenmei@nifty.com)

## 平成 31 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、働く力のあ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、共通した目標をも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発達支援、放課後等デイサービス等、医療型児童発達支援等の整備を進め、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 医療的なケアの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 学校に必要な応じて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。

#### VI 障害者権利条約・障害者雇用促進法（差別・合理的配慮）への対応

- 1 障害のある方々に適切な対応がなされるために今後も引き続き周知を図る。

# 全国特別支援学校長会長

桑山 一也

## 平成31年度に向けての特別支援教育振興に係る要望

我が国の特別支援学校は、これまで障害のある幼児児童生徒一人ひとりの教育的ニーズに応じた適切な指導と必要な支援を充実し、可能性を最大限に伸ばすことを目的とした教育を展開してまいりました。また、今世紀に入り特殊教育から特別支援教育への転換が図られて以来、地域の小学校、中学校、高等学校等に対する支援や助言を通して、特別支援教育の振興を図ってまいりました。

障害のある児童・生徒を取り巻く状況として、平成26年1月20日の「障害者の権利に関する条約」批准に続いて、様々な国内法の整備が進み、平成28年4月1日には「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」が施行されました。こうした進展の中、今後、幼児児童生徒が障害の有無によって分け隔てられることなく、基本的人権を享有するかけがえのない個人として尊重され、社会の形成者としての資質を育んでいくためには、特別支援学校はもとより、幼稚園、小学校、中学校、高等学校等の更なる体制整備が必要であると考えます。

また、平成29年には、新しい特別支援学校幼稚部教育要領、小学部・中学部学習指導要領が公示されました。特別支援学校においても、社会に開かれた教育課程の実現など、初等中等教育全体の改善・充実と同じ方向性を重視しつつ、障害のある子供たちの学びの場の柔軟な選択を踏まえ、幼稚園、小・中・高等学校の教育課程との連続性を重視した改訂がなされたところです。

全国の特別支援学校の校長は、この学習指導要領の趣旨を教職員、保護者、地域関係者に浸透させ、卒業後の自立と社会参加に向けた質の高い教育を推進する責任を果たさなければなりません。

さらに、東京2020オリンピック・パラリンピック競技大会の開催も2年後に控え、障害のある子供のスポーツ活動や文化芸術活動への参加の推進に向けた動きも益々活発にさせていく必要があります。

私たち全国特別支援学校長会は、これまで必ずしも十分に社会参加できるような環境になかった障害者等が、積極的に参加・貢献していくことができ、また、誰もが相互に人格と個性を尊重し支え合い、人々の多様な在り方を相互に認め合える全員参加型の社会である「共生社会」の実現を目指し、障害者の権利に関する条約に基づくインクルーシブ教育システムの理念を大切にし、その構築のため、特別支援教育を着実に進めていくための提言や行動をしてまいります。

平成31年度に向けて、以下の事項についての積極的な施策推進を要望いたします。関係の皆様のご理解と御協力を切にお願いいたします。

## 平成31年度に向けての要望事項

### 1 最重要課題としての要望事項

- (1) 共生社会の実現に向けた特別支援教育の充実
- (2) 学校と関係機関等の連携推進による総合的な支援体制の充実
- (3) 卒業後の自立と社会参加を目指した教育の推進
- (4) 地域に根ざし、地域に信頼されるために、特別支援学校がセンター的機能を発揮できる  
諸施策の実施
- (5) 生きる力を育み、確かな学力の伸長を図る教育基盤整備の充実
- (6) より高い教育効果を上げるための専門性のある人材の確保と育成
- (7) 共感できる教育の推進
- (8) 特別支援教育に関わる制度等の一層の充実
- (9) 教職員の長時間勤務の縮減と職務の実態に見合った管理職及び教職員の処遇改善
- (10) 大規模災害の教訓をふまえた特別支援学校の災害対策及び安全な街づくりの推進
- (11) 誰もがみんなで運動やスポーツ、文化・芸術活動を楽しむことができる環境づくり  
や心のバリアフリー等の推進

### 2 最重要課題を実現するための具体的な要望事項

#### (1) 共生社会の実現に向けた特別支援教育の充実

- ① インクルーシブ教育システム構築にかかわる基礎的環境整備と合理的配慮の充実
- ② 障害のある幼児児童生徒の地域における生活基盤の整備と自立・社会参加の促進
- ③ 早期教育相談実施体制の推進と幼稚部の充実、教育相談の体系化の推進、平成25年の制度改正による新たな就学手続きに基づく適切な就学の推進と継続相談の充実等の適切な運用のための整備
- ④ 地域における交流及び共同学習の充実に向けて、障害のある幼児児童生徒の理解を推進する各種施策の充実
- ⑤ 情報教育の向上及び活用のため、全国教育用インターネット網の整備・充実

#### (2) 学校と関係機関等の連携推進による総合的な支援体制の充実

- ① 保健・福祉・医療・労働等、関係機関との円滑な連携の推進のための諸施策の実施
- ② 幼稚園、小・中学校、高等学校等における支援体制充実のため、特別支援教育支援員の配置等をはじめとした必要な財源措置の拡充
- ③ 障害のある幼児児童生徒の休日、放課後の地域活動推進のため、地域における障害のある幼児児童生徒の受け入れ体制の整備等の生涯学習施策の充実

### (3) 卒業後の自立と社会参加を目指した教育の推進

- ① 職業教育の充実を図るための条件整備(就労支援コーディネーター等の配置)、及び卒業後の進路先の確保・拡大と学校と産業界との連携を通じた就労支援(就労先での定着を図るための追指導の充実)・生活支援体制の整備・充実
- ② 卒業後の社会生活への円滑な移行のための個別の支援計画の作成推進及び自立支援協議会との連携を図るなど、教育・福祉・医療・労働等、関係機関の連携強化のための条件整備
- ③ 就労及び生活支援のための地域支援センターの設置促進及び充実と社会生活への円滑な移行を図るための諸施策の充実
- ④ 特別支援学校高等部の増設、高等特別支援学校設置促進など高等部の拡充整備と適正配置

### (4) 地域に根ざし、地域に信頼されるために、特別支援学校がセンター的機能を発揮できる諸施策の実施

- ① 幼稚園、小・中学校、高等学校等に在籍する発達障害を含むすべての障害のある幼児児童生徒の支援のための特別支援教育充実事業の推進
- ② 特別支援学校のセンター的機能の充実及び幼稚園、小・中学校、高等学校等における特別支援教育推進のための特別支援教育コーディネーター専任化に向けた定数改善と研修の充実
- ③ 障害の重度・重複化、情緒障害・発達障害等の障害の多様化に対応した、教育内容・方法の調査研究及び施設・設備の整備充実
- ④ 特別支援学校が地域の関係機関及び幼稚園、小・中学校、高等学校等のあらゆる教育関係機関とパートナーシップを図り、特別支援教育を推進するためのネットワークを構築するための条件整備

### (5) 生きる力をはぐくみ、確かな学力の伸長を図る基盤整備の充実

- ① 通常学級の35人以下の学級を全校種全学年実施への拡充
- ② 障害のある人に対する乳幼児期から生涯にわたる一貫した支援のための個別の支援計画の作成、特別支援連携協議会等の支援体制の整備
- ③ 一人ひとりの教育的ニーズに応じた教育内容・方法の充実のための教職員定数のさらなる拡充
- ④ 特別支援学校及び幼稚園、小・中学校、高等学校等での適切な医療的ケアを実施するため、看護師の配置及び教職員の研修など学校における医療的ケア実施体制整備の促進
- ⑤ 学校において、医療的ケアをより安全に実施するためのルールの整備と明確化及び医療の進歩や社会状況の変化に対応するためのルール等の改訂システムの構築
- ⑥ 医療的ケアに関わる指導的看護師や養護教諭等、職層や役割に応じた研修システムの導入

### (6) より高い教育効果を上げるための専門性のある人材の確保と育成

- ① 視覚障害教育、聴覚障害教育等、特別支援教育の各障害種別における専門性の維持・向上
- ② 教育相談機能の充実を図るための心理の専門家等の配置・充実
- ③ 特別支援教育を医療等の様々な専門領域から支える看護師及び理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、心理の専門家、就労支援コーディネーター、早期支援コーディネーター等の配置や指導内容・方法の改善並びに教育課程の在り方等について、実践的研究を進める事業の実施・充実（切れ目ない支援体制整備充実事業）
- ④ 特別支援学校の専門性向上のため、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所による研修事業（配信講義を含む）の推進と教員研修機関としての整備・充実
- ⑤ 特別支援学校における特別支援学校教諭等免許状保有率の向上に向けた、多様な機会の設定等、具体的な支援策の実施・充実
- ⑥ 初任者研修等の現職研修及び教員免許更新時講習における特別支援教育に関する講習並びに各都道府県教育委員会による専門研修の推進
- ⑦ より高い専門性を有した通級指導担当の教員の配置、定数化
- ⑧ 早期乳幼児教育相談の充実のための教員の配置、定数化（視覚障害・聴覚障害）

#### **（7）共感できる教育の推進**

- ① 全国規模等の広域的な特別支援教育理解啓発活動（地域の実情等に応じた広報活動等）の実施・充実
- ② 対象者のニーズに応じた効果的な理解推進事業（障害特性の理解のための講演会等）の実施・充実
- ③ 介護等体験の充実に向けた体制作りや教育活動へのボランティア等の人材活用による特別支援教育への理解推進
- ④ これからの特別支援教育を担う教員志望者や教員養成機関への啓発活動の充実

#### **（8）特別支援教育に関わる制度等の一層の充実**

- ① 義務教育費国庫負担制度の堅持及び拡充、特別支援学級等の運営費補助の充実
- ② 特別支援教育における保護者の経済的負担軽減のための特別支援教育就学奨励費の充実
- ③ 特別支援学校、特別支援学級に係る教職員定数改善計画の着実な実施（特別支援教育コーディネーターの配置、副校長や教頭等の管理職複数配置、主幹教諭の複数配置、指導教諭の複数配置、養護教諭の複数配置、教育相談担当教諭の配置、進路指導担当教諭の配置、自立活動指導担当教諭の配置、生徒指導担当教諭の配置等の充実及び特別支援学校通級指導担当教諭、訪問教育担当教諭の増員、事務職員の増員）及び市立特別支援学校高等部における実習助手の都道府県立特別支援学校相当の配置
- ④ 特別支援教育関係地方交付税措置の拡充（就学指導委員会に係る経費、点字ネットワークシステムの維持運営費、通級指導教室に係る経費の新規算入及びスクールバスの維持運営費の増額等）

- ⑤ 特別支援学校(主に知的障害特別支援学校)の在籍者増による教室不足に伴う、特別教室の普通教室への転用及び普通教室の分割等の現状の改善及び整備指針の順守
- ⑥ 複数の障害種に対応する学校を含む特別支援学校の適正配置による学校規模及び管理・運営の適正化
- ⑦ 特別支援学校の大規模化、併置化の諸課題を解決するための特別支援学校の学校設置基準の設定
- ⑧ 私立特別支援学校への助成充実

**(9)教職員の長時間勤務の縮減と職務の実態に見合った管理職及び教職員の処遇改善**

- ① 学校規模に応じた管理職の配置と管理職の職責に応じた処遇の改善
- ② 教員の特殊業務の実態に見合った教員特殊業務手当の改善
- ③ 教員が健康で職務に臨むためのメンタルヘルス等に関わる機関・研修の充実
- ④ 教員勤務実態調査(平成28年度)の集計結果等に基づき、長時間勤務の縮減に向けた改善と勤務実態に見合った処遇改善
- ⑤ 教育の質を向上させるために教員の負担を軽減する定数改善
- ⑥ 放課後活動や休日活動における外部人材の活用促進による教員の負担軽減の実現
- ⑦ 学校における働き方改革や複雑化・困難化する教育課題に対応するための具体的な支援策の充実

**(10)大規模災害の教訓をふまえた特別支援学校の災害対策及び安全な街づくりの推進**

- ① 国及び都道府県による災害対策ガイドラインの策定及びそれに基づく市区町村の要援護者を含む広域防災計画の策定と広域防災訓練の充実・促進
- ② 市区町村による広域防災計画の策定における発達障害のある幼児児童生徒を含む要援護者名簿の整備、緊急時における医療関連サービスの連携確立、防災無線等情報伝達ルートの確立と充実
- ③ 発災時における特別支援学校の幼児児童生徒の安全確保及び教育機能の維持・継続または教育機能の早期再開を目指し、学校施設・設備の耐震化促進、水や食糧などの生活用備蓄の早急な整備や物資の精選・保存、被害想定に基づく優先業務の確定と自家発電装置等の必要な備蓄資源の確保及びそれらに伴う適切な予算措置
- ④ 避難者の障害特性に的確に対応できる専門家の充実配置等を前提とした発災初期の要援護者一次避難所としての学校機能の整備・充実、公共施設の複合化の促進
- ⑤ 個別の教育支援計画等を活用した幼児児童生徒本人の救命避難・生命確保・生活維持のために必要な個人情報の集約・伝達手段のシステムの確立
- ⑥ 発災時に障害のある幼児児童生徒が安全かつ安心して避難できる二次的福祉避難所の創設及び充実

**(11)誰もがみんな運動やスポーツ、文化・芸術活動を楽しむことができる環境づく**



### りや心のバリアフリー等の推進

- ① 運動やスポーツ、文化・芸術活動への多様な参画（する・みる・支える等）を促進するための仕組の充実
- ② 障害のある人が気軽に運動やスポーツを行える推進組織づくり及び施設環境整備等の充実
- ③ スポーツボランティアや障害がい者スポーツ指導員等の活躍機会充実のためのネットワークづくりへの助成
- ④ 特別支援学校と小学校、中学校、高等学校等の児童・生徒や地域住民との運動やスポーツ体験及び文化・芸術活動による交流の促進

## 平成31年度特別支援教育改善に関する要望書

### 全国特別支援学級設置学校長協会

会 長 山 中 と も え

義務教育年齢段階の児童生徒数は1千万人を下回り減少していますが、小中学校の特別支援学級の在籍者数や通級による指導を受けている児童生徒数は増加しており、特別支援学校の児童生徒数の増加率を上回っています。特に、義務教育学校標準法の改正による、通級による指導担当教員の基礎定数化や高等学校における通級による指導の制度化などにより、今後、さらに通級による指導を受ける児童生徒数が増加することが予想されます。特別支援教育を充実させていくためには、教員の専門性の向上、学校における支援体制の整備、障害者の一生涯を見通した支援の充実、共生社会づくりに向けた障害者理解の推進など、特別支援教育をさらに発展させていくための諸課題は山積しています。

全国特別支援学級設置学校長協会といたしましては、障害者の権利に関する条約の理念を踏まえたインクルーシブ教育システム構築に向けた実践を推進し、障害のある児童生徒の可能性を最大限に伸ばし、自立して社会参加するための教育を充実させることを大切な使命と捉え、平成31年度の文教施策及び教育予算について、下記の事項を重点として要望いたします。

#### I 児童生徒の障害に対応した指導体制の充実

##### 1 多様化する児童生徒に対して、十分な教育を行うための人的配置

###### (1) 特別支援学級

- ・ 特別支援学級の介助員や支援員の配置
- ・ 特別支援学級の担当教員が助言を受けるため、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、心理士等の専門家の配置
- ・ 特別支援学級の学級編制基準の少人数化（特別支援学校並みの6人定数に）
- ・ 特別支援学級の児童生徒の障害の重度化、多様化に対応した講師による指導

時間数の増加措置

## (2) 通級による指導

- ・ 通級による指導担当教員の基礎定数化を受けた迅速な教員の配置
- ・ 特別支援学級の担当教員が助言を受けるため、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、心理士等の専門家の配置

## (3) 通常の学級

- ・ 小中学校、高等学校における特別支援教育コーディネーターの専任配置
- ・ 障害のある児童生徒のための支援員のさらなる配置
- ・ 通常の学級に在籍していて医療的ケアが必要な児童生徒に対する体制整備

## 2 指導を充実させるための施設・設備、教材・教具の充実

- ・ 特別支援学級や通級による指導を行うための十分な教室環境の整備
- ・ ICT機器等、学習上の支援機器及びソフトの開発・充実
- ・ 障害特性に応じた教科用図書の改善や開発
- ・ 合理的配慮の提供を推進するための体制整備

## 3 高等学校段階における特別支援教育の推進

- ・ 通級による指導を推進するための施設・設備の拡充、教職員等の育成・配置
- ・ 高等学校における発達障害等のある生徒に対する相談体制の整備
- ・ 高等学校卒業後を見据えた支援体制、相談体制の整備

## II 新学習指導要領に向けた対応

### 1 小中学校、高等学校の特別支援教育の一層の充実を図るための環境整備

- ・ 施設・設備のユニバーサルデザイン化の促進
- ・ 小中学校の通常の学級の定数を全学年35人以下に改善
- ・ 基礎的環境整備のための各自治体への支援
- ・ ユニバーサルデザインの視点を取り入れた授業改善の推進
- ・ デジタル教科書を紙の教科書と併用する場合の保護者負担の無償化

### 2 小中学校、高等学校における障害者理解教育の推進

- ・ 交流及び共同学習の先進事例集等の作成・活用
- ・ 東京オリンピック・パラリンピックに向けた障害者スポーツの理解と普及
- ・ 交流及び共同学習の実施にかかる支援員の配置

### 3 新学習指導要領に対応した研修の実施や資料集の作成等による周知徹底

- ・ 障害のある児童生徒の困難さに応じた指導内容の工夫や合理的配慮が推進される研修の充実
- ・ 特別支援学級や通級による指導における自立活動の充実に資する研究の推進
- ・ 個別の教育支援計画及び個別の指導計画の作成・活用の徹底

## III 特別支援教育に関する教職員等の専門性の向上

### 1 特別支援学校教諭免許状保有率の向上

- ・ 特別支援学校免許状取得に関する認定講習会や研修会等の機会の拡充
- ・ 特別支援学級、通級による指導担当教諭を対象とした新たな免許の設立

## 2 全教職員に対する特別支援教育に関する研修等の充実

- ・ 管理職の特別支援教育に関する研修の必修化
- ・ 大学院等における現職教員研修の充実
- ・ 特別支援教育コーディネーターの専門性の向上に向けての研修の充実
- ・ 小・中学校教員免許状の取得に際し、特別支援教育関連の単位の必修化
- ・ 免許状更新の際の特別支援教育関連の講習の必修化

## IV その他

### 1 生涯を一貫した支援体制の整備

- ・ 発達障害を含む障害の早期発見、早期対応の充実
- ・ 乳幼児健診から就学時検診、就学中、就学後までの一貫した相談体制の整備及び相談にかかる相談員の専門性の向上
- ・ 幼稚園、保育所における特別支援教育の理解啓発と研修機会の充実
- ・ 保健医療、福祉、労働等関係機関との連携した施策の実施
- ・ 地域防災訓練、

### 2 特別支援教育就学奨励費の充実

- ・ 対象児童生徒に対する特別支援就学奨励費の周知と充実
- ・ 特別支援教育関係地方交付税の拡充

### 3 生涯学習の充実

- ・ 放課後等デイサービスの質の向上
- ・ 学校卒業後の進路先の確保・拡充等の支援体制整備
- ・ 障害のある児童生徒の地域青少年活動等の学校卒業後を見据えた活動場所の構築
- ・ 自治会活動や選挙での投票等への参加支援

## 厚生労働省への

### 2019年度予算重点要望事項

#### 全国盲学校 PTA 連合会

#### 会長 清水 祥子

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を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に実施し、視覚障害児童生徒が地域の児童サービスや放課後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にするとともに企業、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、合理的配慮の一環と位置づけし、通学・通勤に利用しやすいようにしてください。

## 平成 31 年度厚生労働省への重点要望事項

### 全国ろう学校PTA連合会

#### 1. 就労への支援の充実

- ・雇用形態の改善を進めること。契約社員での採用をなくす。
- ・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保障を確保すること。
- ・家庭や仕事上の悩みについて相談できる就労支援センターの体制強化を図る

- こと
- ・業務成績に応じた昇給、昇任において差別をしないこと。

### 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（S T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

## 平成 31 年度 厚生労働省への予算要望事項

### 全国特別支援学校知的障害教育校 P T A 連合会

会長 木村 加代子

障害の有無に関係なく、社会の一員として相互に人格と個性を尊重し合いながら、充実した豊かな生活を送ることができる社会の実現を心から願っています。福祉、教育、医療、労働などの関係省庁、関係諸機関と連携をして、障害者の権利を実現できるよう、さらに施策を推進していただきたく、以下の事項につき要望いたします。

#### 1. 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、障害があっても一人一人が自分らしく生きていく事が出来るよう、また、自立と社会参加に向けて地域で安心して生活できるよう、就労や日中活動へ通う障害者のグループホーム等の生活の場を確保してください。

(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、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連携し、一貫した支援を行うための「個別の支援計画」の活用を推進をお願いいたします。

(3) 知的障害者が地域で豊かに暮らしていくためには、相談支援体制の拡充が欠かせません。卒業後に充実した生活を送るために、学校と相談支援事業所が連携し、一貫した移行支援、計画相談がなされるようお願いいたします。また、相談支援のサービス報酬の改定がありましたが、相談支援専門員の配置基準や報酬が適切であるかの検証を継続し、引き続き人材と質の確保を図るようお願いいたします。

#### 2. 卒業後の充実した生活と社会参加

(1) 学齢期に放課後等デイサービスを利用している児童・生徒は大変増えており、卒業後も同様の余暇活動の場を必要としています。近年では、各市町村で取り組まれている日中一時支援の利用の希望が増えており、日中一時支援の受け入れ可能な事業所及び利用数枠が不足している状態です。どの地域においても利用者のニーズに十分対応できるよう、地域生活支援事業の日中一時支援を任意事業ではなく、必須の事業として制度化してください。

(2) 学齢期から様々な経験を通して積み上げてきた学びや文化・芸術・スポーツを、日中活動系サービスの場合においても引き続き取り組める機会が得られるよう、文部科学省生涯学習政策局の障害者学習支援室と連携して、障害者の生涯学習の取組を推進してください。

### **3. 就労への支援の充実**

障害者雇用率が引き上げられ、障害者の雇用の場は広がっています。知的障害者の特性や強みを生かして、様々な仕事の分野、職種で活躍できるよう、知的障害者の雇用をさらに拡大させてください。また、ジョブコーチなどの専門的な支援の利用期間を状況に応じて柔軟に延長できるなど、就労後も継続して働くことができるような定着支援を充実させてください。

### **4. 医療的ケアの体制整備**

医療的ケアを必要とする幼児期から学校卒業後までの一貫した教育相談体制の整備をすすめてください。また、知的障害の特性に配慮した対応がなされるよう、研修等を通して看護師への知的障害の理解促進を図ってください。

### **5. 外部専門家等の指導・支援の拡充**

医療的ケアのための看護師、連携支援コーディネーター、外部専門家からの多面的な助言や気づきを通して、学校、家庭、さらには卒業後の就労先、福祉の現場においても可能性を最大限に伸ばしていけるよう、必要な配置に係る財源措置をお願いいたします。

### **6. 災害時の避難所について**

大規模災害時での避難生活は、知的障害の子供たちには様々な困難が生じ、保護者にとっても精神的に厳しい状況になります。「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」の中でうたわれているように、地方公共団体や関係機関の福祉避難所に対する理解が進み、確保・設置が推進され、災害時に配慮を要する子供たちへのよりよい対応が実現されますよう、貴省のお力添えをお願いいたします。

**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、幼児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って、個性を發揮し、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とも大きな力になるものだと思っています。私たち全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会はPTAの立場から支援を行ってまいります。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すす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との連携を図り、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をお願いします。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られるために、「相談支援事業」のさらなる充実と相談員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が利用できる「短期入所事業」「放課後等ディサービス事業」の整備をお願いします。
- 5、 障害児を育てる家族の為の「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、職場での支援や理解を図ると共に、生活支援をする介助者の職場への同行や通勤時のヘルパーの利用など、制度の見直しをお願いします。
- 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な、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。

平成31年度

## 特別支援教育関係予算編成等の要望

全国病弱虚弱教育学校PTA連合会

会長 遠山 俊二

- 1 就学奨励費制度を今後も国の責任において継続すること。
- 2 義務教育費国庫負担制度を堅持すること。
- 3 病気療養児の後期中等教育の充実を図ること。
- 4 入院中の幼児のために幼稚部を設置し、病気療養児の就学前の教育を保障すること。
- 5 平成25年3月4日発出、24初特支20号「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」の内容の徹底を図り、特別支援教育における病弱教育の充実を図ること。
- 6 小児科病棟を持つすべての病院に、病院内学級の設置を推進すること。
- 7 病院内教育等の整備充実のため、病院内学級の設備基準の策定をすること。
- 8 小児科医の減少に歯止めをかけるために必要な政策をとること。
- 9 病気療養児の教育を進めるために、医療的補助を充実すること。
- 10 最新の情報技術を活用した指導法や体制の充実とそのための予算措置を講じること。
- 11 病気療養児への情報通信手段による指導を積極的に推進すること。  
(ICT機器の活用等)
- 12 病気療養児の情報保障やコミュニケーション能力の向上のため、機器の開発整備充実を推進すること。
- 13 学校行事に対する医師・看護師派遣旅費等の確保をすること。

## 平成31年度予算要望について

社会福祉法人

全国重症心身障害児（者）を守る会

理事長 倉田 清子

日頃より重症心身障害児の教育・医療・保健・福祉の向上のためにひとかたならぬご尽力、ご配慮を賜りまして、厚く御礼申し上げます。

重症心身障害児をはじめとした濃厚な医療や全面的な介助が必要な児童にとっては、



適切な設備が整備され、高度な専門性と支援体制を備えた特別支援学校でなければ、安心して通学することも、いのちの保障すらありません。

充実した設備と専門性を兼ね備えた特別支援学校において、それぞれの障害の状況等に応じた、きめ細かな対応が一人ひとりのもつ可能性を伸ばすことにつながります。障害種別とその特性に配慮しつつ、それぞれの持つ可能性を最大限に引き出す教育が生涯を通じて実施されるよう施策の充実をお願いします。

### 1 特別支援教育における医療的ケア

重症心身障害児をはじめとした濃厚な医療や全面的な介助が必要な児童生徒が安全安心に通学できるよう医療的ケアの充実を図ってください。

(1) 医療的ケアが必要な児童生徒が増加し、障害が重度・重複化していることから、これらの児童生徒等の教育の充実を図るため、看護師が適正に配置されるよう財源措置の拡充をお願いいたします。

(2) 人工呼吸器の管理を含めた特定行為以外の医行為については、個々の児童生徒等の状態に応じて、安全性を考慮しつつ、個別に対応が可能となるよう配慮をお願いいたします。

(3) 学校生活における保護者の付添いについては、児童生徒等の自立と保護者の都合に左右されず教育を受ける機会が確保され、ひいては保護者の負担軽減となるよう可能な限り配慮されるようお願いいたします。

(4) 重症心身障害をもつ児童生徒には通学時の送迎が必要となりますが、医療的ケアを必要とする子どもは通学バスの利用ができず、多くの場合、保護者がその役割を担っています。

医療的ケアを必要とする児童生徒の通学バス利用にあたっては、一律に保護者による送迎と判断するのではなく、個別に対応可能性を検討していただくとともに、柔軟に対応できる体制整備等について、都道府県教育委員会等への周知徹底をお願いいたします。

### 2 可能性を引き出す教育

重症心身障害児者は、自ら生きようとする力、人の愛を感じて返す笑顔や、何かを伝えようとする微かなサインで、いのちの大切さ、無限の可能性を伝えてくれています。

特別支援教育の実施にあたっては、この重症心身障害児者からのメッセージを受け止め、それぞれの持つ可能性を最大限に引き出す教育が実施されるようお願いいたします。

### 3 特別支援学校における支援体制の充実

地域によっては、近隣に特別支援学校（知的）があっても医療的ケアの対応が不備のために訪問教育に頼らざるを得ない状況が続いております。

特別支援教育の理念が活かされ、身近な地域で教育が受けられるよう環境の整備を推進していただくとともに地域格差が是正されるようお願いいたします。

また、障害種別、障害特性に配慮した教育体制が確保されるよう、以下の点に配慮してください。

- ① 障害部門別制の実施（特に医療的ケアの必要な重度・重複児童生徒への配慮と個々のニーズに合わせた教育）
- ② 特別支援教育に関する教職員等の専門性の向上ならびに免許保有のための研修体制の充実
- ③ PT、OT、STなどの専門家の配置
- ④ 長期的な視点に立った教育的支援を行うため、関係機関との連携を図った「個別の教育支援計画」の策定及び「個別の支援計画」の作成による一人ひとりに応じた教育の促進

#### 4 生涯学習の充実

どんなに重い障害があっても一人ひとりが可能性を秘めています。学校卒業後も生涯を通じて教育や文化、スポーツなどの様々な機会に親しむことにより、重症心身障害のある子どもも自立や社会参加が一層促進されるよう施策の推進をお願いいたします。

#### 5 関係機関・関係者間の連携

医療的ケアの必要な子どもの場合は、特に、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ません。そのためには、文部科学省と厚生労働省が連携を密にして、その体制づくりを更に強化していただきますようお願いいたします。

## 全国視覚障害児（者）親の会

会 長 諏訪 勝三

1. 重度障害者、医療的ケアが必要な障害者を受け入れても運営が可能な施設を作ってください。

医療的ケアを伴った施設が圧倒的に少なく親が病気になった時等預ける施設がありません。国は入所施設を作らない方針と決めているようですが、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ます。(終の住処としての入所施設)。

2. 一人で移動が困難な視覚障害者の学校の送迎や作業所への送迎でも、同行援護を利用できるよう報酬告示を改定してください。また移動支援での送迎等の運用を各自治体に働きかけてください。
3. 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・支援員等を最低限尊重して選べるように改善して下さい。普通の人と同じように、本人の意志を尊重して選べるようにして下さい。
4. 2010年の基本合意文書で明記した「介護保険優先原則(障害者自立支援法第7条)を廃止し、障害の特性を配慮した選択制等の導入をはかること」としたことが実行されていません。本年4月1日よりはじまった「高齢障害者の方の利用者負担軽減制度」の償還方式は、高齢の障害者に一旦現金を負担させ、償還手続きを必要としており、収入の少ない高齢の障害者に財政と時間の負担をかけます。また償還の期間も月単位でかかります。高齢の障害者に負担のかかるやり方を変更してください。地元自治体が代理受領できるようにするなど、高齢の障害者の負担を軽減してください。
5. 視覚障害児(者)の自立に関して、就労支援{公共職業訓練センターの増設(居住区近隣)、企業雇用率アップ} 公共住宅の確保(現状 各自治体の福祉利用割り当てが少ない。家賃の軽減)

## 盲ろうの子とその家族の会 ふうわ

会長 田中 麻友

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しての支援が、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。」となっていますが、この場合においては、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内容を理解するには、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、生涯教育の観点からも、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。

**団体名：NPO法人 全国LD親の会**

**代表者名：理事長 井上育世**

**連絡先：jimukyoku@jpald.net**

## 2019年度予算に対する厚生労働省への要望事項

### 【厚生関係】

#### <重点要望事項>

1. 発達障害者支援センターの専門相談員および職員を増員すること  
発達障害者支援センターは、発達障害者が一番身近な支援機関として活用する機関であり、相談者が急増しているにもかかわらず、専門相談員や職員の増員が不十分な状態にある。地域支援機能が強化されれば、支援や相談を待つ時間も減り、必要な配慮等が迅速に受けられるようになる。
2. 発達障害の診断と対応ができる医療機関を拡充すること  
平成29年1月、総務省勧告のとおり、発達障害者の医療機関受診までの待機期間が長いことが指摘されており、医療機関の拡充が喫緊の課題となっている。しかし、医療機関の増設には時間が掛かるため、受診までの待機期間を短くするシステムや、確定診断前に支援に結び付けるようなシステムの構築が重要である。

#### <その他の要望事項>

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
  - ・適切な早期発達支援のための療育機関の増設
  - ・療育に適切な視覚発達支援を行える体制の構築
  - ・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（地域生活支援）の拡充
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
  - ・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
  - ・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
  - ・虐待を受けた発達障害児に対する専門的療育体制の整備
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
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

6. 発達障害に対する理解、啓発を促進すること

【労働関係】

＜重点要望事項＞

1. 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平成 30 年 4 月から精神障害者の雇用義務化に伴い、雇用率が 2.2%に引き上げられ、職場定着が課題となっている。精神障害者保健福祉手帳を取得して働く発達障害者は多いが、精神障害者への支援とは異なり、一人一人の障害特性に応じた支援が必要であり、長く働き続けられる環境づくりが求められる。

＜その他の要望事項＞

1. 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（よりきめ細かな就労支援・職場定着支援）の実施促進
  - ・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（対象者数の増員、期間延長、科目など）の拡充
2. 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
3. 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
4. 公的機関における発達障害者の雇用を促進すること
5. 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
6. 障害者就業・生活支援センター事業を拡充すること

2018 年 6 月 4 日

**2019 年度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た要望書**

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）

会 長 梅本 里美

**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。

平成 30 年 5 月

**平成 31 年度 厚生労働省予算編成に関する要望書**

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。一昨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。

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、アメリカで迅速審査で治療薬が初めて承認されました。日本でも早く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) 適切なリハビリテーション技術の研究開発促進と普及

ロボットスーツ「HAL（医療用）」が保険適用となり、筋ジストロフィー患者も治療の一環で利用できるようになりましたが、これまでのところ制約が多くあります。

リハビリテーションへの利用拡大、在宅患者が家庭で使える「HAL（福祉用）」の保険適用を実現いただきたい。併せて、小児用のHALも早期

に承認をお願いします。

### (3) 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。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。

#### ④ 就学、就労における福祉サービスの使用

重度訪問介護支援、居宅介護支援、移動支援が就学、就労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・看護介護職員及び指導員・保育士等の質の増強

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って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、看護職員等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・看護師及び指導員・保育士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。

### ④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、患者・家族や病院職員の要望に沿って計画的に建て替えの促進をお願いします。

## 平成31年度厚生労働省への国家予算編成に関する要望書

平成30年6月20日

NPO 法人全国ことばを育む会

理事長 吉岡 正

- 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促進する。
- 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、社会人としてのライフステージを通じて、自立する時期のすべてにわたり一貫して、教育、福祉、医療の諸制度から支援を受け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。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 2019年度厚生労働省予算への要求項目

### <医療>

#### 1. 障害者への医療費助成

- (1) 自立支援医療（育成医療）の経過的特例措置は恒久的な制度としてください。
- (2) 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。
- (3) 更生医療に育成医療と同様の負担軽減の制度を設けてください。また、障害者手帳が無くても専門医の意見書により受給できるようにしてください。
- (4) 補助人工心臓や在宅酸素療法など、長期にわたる医学的管理が必要な心臓病を「重

度かつ継続」の対象としてください。

- (5) 自立支援医療を利用する患者へ、遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費や付き添いのための宿泊費の補助を行ってください。
- (6) 自治体が行っている重度心身障害者（児）への医療費助成については、国保補助金減額によるペナルティを無くしてください。

## 2. 小児慢性特定疾病・難病対策の拡充を

- (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まで拡大して切れ目のない支援をしてください。
- (2) 医療費助成の自己負担上限額を引き下げてください。とりわけ、住民税非課税世帯と重症患者は無料としてください。
- (3) 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や宿泊費への補助を行ってください。
- (4) 申請手続きを簡素化して、長期にわたって状態の変化が見込めない患者は、毎年申請をしなくてもよいようにしてください。また、申請にかかる診断書料を無料、もしくはそれに相当する補助をするなどの措置を講じてください。
- (5) 疾病の治療以外の一般の医療費についても助成の対象としてください。当面は、疾病に起因する治療については助成対象としてください。
- (6) 小児慢性特定疾病患者への自立支援事業の予算を増額してください。また慢性疾病児童地域支援協議会の設置を進めるとともに、患者団体の参加を広めてください。

## 3. 医療保険制度の改善を

- (1) 国民皆保険制度を堅持して、必要な医療は速やかに医療保険に適用してください。
- (2) 選定療養費などの保険外併用療養費の拡大をやめて、市販類似品薬の保険外しや、先発薬品と後発薬品の差額徴収など、患者負担を増やすことはやめてください。
- (3) 一般の病室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してください。また、実態を調査して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は保険適用としてください。

※重症心疾患児は2歳以降でもシナジスの投与が必要と言われることがあります。

## 4. 心臓病児者の医療体制等の充実を

- (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) 胎児の段階で心臓病がわかった家族に対して、臨床心理士などによる精神的なフォローができるようにしてください。
- (3) 小児循環器にかかわる医師を計画的に確保してください。また、成人先天性心疾患の専門医制度を確立してください。
- (4) 小児慢性特定疾病患者の成人期移行にかかわる医療体制の整備を進めてください。そのために、移行期支援コーディネーターの配置、専門医の確保、医療機関の整備費用などの予算を確保してください。
- (5) 成人先天性心疾患患者に対応できる施設を、少なくとも各県ひとつは設置してください。また、合併症や続発症に対応できるよう、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。
- (6) 専門医療機関の施設内、もしくは近隣に、病児や成人患者の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、施設の運営費用に対する補助を行ってください。

(7) 在宅酸素療法の必要な病児が学校へ酸素を持ち込むことで、安易に親の付き添いを求められることがないように、文部科学省と協議を進めてください。

(8) 再生医療の研究開発への予算を増額してください。

#### 5. 心臓移植の推進を

(1) 臓器の搬送等は立て替え払いをしなくても済むように現物給付としてください。

(2) 臓器提供施設を拡充して、速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、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。

(3) 脳死状態の患者家族への臓器提供についての説明と意思の確認を診療報酬上の加算としてください。

### <福祉・就労>

#### 1. 福祉制度の心臓病者適用範囲の見直しを

(1) 心臓機能障害でも、移動支援や家事援助などで十分な福祉サービスが受けられるよう、適切な区分認定への見直しを行ってください。

(2) 移動支援は入通院、通学・通勤時にも利用できるようにしてください。

(3) 歩行が困難な心臓病者に電動車いすの補装具支給が適切に行われるよう、自治体に対して周知徹底してください。

(4) 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、日常生活用具の給付の対象とするようにしてください。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。

#### 2. 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難病・慢性疾患患者、内部障害者が利用できる作業所やグループホームを作ってください。

(2) 障害児・者の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。

#### 3. 心臓病児への保育・学童保育の充実を

(1) 病気を理由に保育園や学童クラブへの入所を断られることがないように、主治医や医療機関との連携を進めてください。また、保育士がゆとりをもって対応できるよう、増員と処遇を進めてください。

(2) 病気や障害への理解を広めて、放課後生活の場を保障してください。

(3) 病児が遠隔地の病院へ入院・通院する際の家族の負担を軽減するために、兄弟姉妹を預けられる保育施設を作ってください。

#### 4. 障害者雇用の拡充を

(1) 病気を理由に就労を断られることがないようにしてください。そのために、障害種別ごとの雇用や継続状況、または、働くことを希望していて実際に就労できていない障害者がどれぐらいいるのかなど、多角的な視点で調査して実態を把握してください。

(2) 障害者の法定雇用率を大幅に引き上げてください。また、障害種別や地域による格差を解消するとともに、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。

- (3) 有給の入院・通院のための休暇を制度化してください。また、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・仕事内容に配慮するよう、雇用側に働きかけてください。
- (4) 短期・非正規雇用で働いている心臓病者も安心して働き続けられるよう、企業への助成金を増額するなどしてください。

#### **5. 難病患者への雇用施策の拡充を**

- (1) 障害者手帳を持たない心臓病者の雇用が保障されるよう、難病患者を障害者雇用促進法における法定雇用率に入れてください。

#### **6. ハローワークの充実を**

- (1) ハローワークに障害者雇用のための常勤の専任職員を増員させて地域の格差をなくしてください。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、心臓病者への対応事例などを広めて、障害特性の理解を進めてください。
- (2) 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受けている、心臓病者の特性についての研修の内容とその効果について教えてください。また、難病患者就職サポーターの人員を増員してください。

#### **7. 職業能力開発のための支援**

- (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など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すとともに、内部障害に見合った訓練内容や、施設になっているのかの実態を把握して障害特性に応じた訓練が受けられるようにしてください。
- (3) 医療機関との連携がとれた内部障害者向けの職業訓練施設をつくってください。

#### **8. 就労系障害者福祉**

- (1) 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してください。
- (2) A型・B型事業所の質の改善をはかってください。また、内部障害者の受け入れ状況を調査して実態を把握ください。