

厚生労働省

塩崎 恭久 厚生労働大臣 殿

平成30年度

障害福祉・障害者雇用対策  
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 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 30 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 合理的配慮に関するガイドライン作成
- 2 障害のある方々に適切な対応がなされるための周知徹底、事例の蓄積

## 全国特別支援学校長会

会 長 横 倉 久

特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒の一人一人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て教育を展開してまいりました。そして、これまでに一定の成果を上げることができたことを自負しております。

さて、我が国では、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、昨年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。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るとともに、社会の形成者としての資質を育んでいくためには、さらなる体制整備が必要と考えます。

また、2020年オリンピック・パラリンピック東京大会を契機として、共生社会の実現に向けた動きも益々活発になってきています。

私たち全国特別支援学校長会は、障害の有無に関わらずすべての国民が共生する社会の実現に向けたインクルーシブ教育システムの構築に向けた教育の在り方について提言し行動していきます。平成30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30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) 共生社会の実現を目指したインクルーシブ教育システム構築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) 生きる力をはぐくみ、確かな学力の伸長を図る基盤整備の充実
- (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) 特別支援教育制度等の一層の充実
- (9) 勤務時間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) 大震災の教訓をふまえた特別支援学校の災害対策およ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) 共生社会の実現を目指したインクルーシブ教育システム構築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実施など、障害児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などをはじめとした必要な財源措置の拡充
- ③ 休日、放課後の障害のある幼児児童生徒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など生涯学習施策の充実
- ④ 部活動指導、生涯学習の実施等、外部指導員の円滑な導入に向けた施策の実施

### (3) キャリア形成を図る視点からの一人一人に応じた自立と社会参加の実現に向けた教育の推進

- ① 職業教育の充実を図るための条件整備(就職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・精神障害（発達障害を含む）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 一人一人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拡充を盛り込んだ新たな教職員定数改善計画の策定
- 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

#### **（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面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、心理の専門家等の活用による指導内容・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
- 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 放送大学との連携、及び大学における特別支援学校教諭免許状を取得できる教員養成課程の充実、また、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所の研修事業を含む特別支援学校の教員の特別支援学校教諭免許状取得等のための認定講習のさらなる充実
- 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、養護教諭複数配置、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、事務所職員の増員）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）の在籍者増による狭隘化に伴う、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) 勤務時間の縮減と職務の実態に見合った管理職およ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、勤務時間の縮減に向けた改善と勤務実態に見合った処遇改善

## (10) 大震災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

#### (11) 誰もがみんなで運動やスポーツ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 障害者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を通じた交流の促進

### 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、平成28年度に1千万人を下回り、減少傾向が続いています。このような状況の中にあっても、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急増しており、特別支援学校の児童生徒数の増加率を上回っています。一人一人に応じた支援が重要視されており、各学校では特別支援教育を取り組むべき課題の1つの柱としています。社会からの特別支援教育に対する期待は大いに高まっています。しかし、特別支援教育を実施していくための教員の専門性の向上、学校における支援体制の整備、共生社会づくりに向けた障害理解の推進、障害のある児童生徒の生涯を見通した生涯学習の推進、学校段階間の連携や特別支援教育をさらに充実・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とともに、障害のある児童生徒の可能性を最大限に伸ばし、自立し社会参加が実現できる特別支援教育を充実することを大切な使命と捉え、平成30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 児童生徒の障害の重度・重複化、多様化に対応した教育の充実
- 多様化する児童生徒に対して、十分な教育を行うために、特別支援教育に係る教職員や専門職員等の配置を拡充する。
    - ・ 通級による指導担当教員の基礎定数化を受けた適切な教員の配置
    - ・ 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
    - ・ 特別支援学級への介助員や支援員の配置
    - ・ 小中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
    - ・ 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巡回相談等の実施
    - ・ 特別支援学校のセンター的機能の活用のための諸条件整備
  - 多様化する児童生徒の指導を充実させるため、教材教具の充実及び教育課程の改善に向けての条件整備を推進する。
    - ・ 障害特性に応じた教科用図書の改善や開発
    - ・ ICT機器等、学習上の支援機器及びソフトの開発・充実
- II 次期学習指導要領に向けた対応（インクルーシブ教育システム構築のための条件整備）
- 小中学校の特別支援教育の一層の充実を図るために、さらなる環境整備を行う。
    - ・ 校舎のユニバーサルデザイン化の促進
    - ・ 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
    - ・ 障害のある児童生徒のための支援員のさらなる配置
    - ・ 小中学校の通常の学級の定数を全学年35人以下に改善
  - 小中学校の新学習指導要領に示された内容について、周知徹底を図るための研修の実施や資料集の作成等により、周知徹底を図る。
    - ・ 障害のある児童生徒の困難さに応じた指導内容が工夫されるような研修の充実
    - ・ 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
  - 一人一人に応じた支援をより一層進めるため、個別の教育支援計画及び個別の指導計画の作成・活用を徹底させる。
    - ・ 特別支援学級や通級による指導における作成・活用の徹底
    - ・ 小中学校及び高等学校における発達障害等のある児童生徒の作成・活用の推進
  - インクルーシブ教育システム構築のため、小中学校、高等学校における障害者理解教育の一層の推進を図る。
    - ・ 交流及び共同学習の先進事例集等の作成
    - ・ オリンピック・パラリンピックに向けて、障害者スポーツの理解と普及
    - ・ 交流及び共同学習にかかる支援員の配置
  - 管理職のインクルーシブ教育システム構築について及び特別支援教育に関する研修を充実させる。

- III 特別支援教育に関する教職員等の専門性の向上・指導体制の充実
- 急増している特別支援学級や通級による指導を担当する教員の免許保有率向上のため、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を拡充する。
  - 小中学校における特別支援教育体制を充実させるため、全教職員が特別支援教育に関する一定程度の知識を身に付ける研修等の充実を図る。
    - ・ 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 特別支援教育就学奨励費の充実
- 通級による指導が拡充するに伴い、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を図る。
    - 特別支援教育の体制整備を加速させるためには、特別支援教育関係地方交付税に頼る地方自治体も多く、その拡充を図る。
- V 高等学校段階における特別支援教育の推進
- 平成30年度から制度化される高等学校における通級による指導を推進するための教室等の施設・設備、教職員等の配置・研修等の推進を図る。
  - 高等学校における発達障害等のある児童生徒への相談体制を整備する。
- VII 障害者権利条約・障害者差別解消法への対応
- 共生社会の形成に向けた障害者差別解消法の趣旨の周知徹底を図り、各自治体における諸条件の整備を図る。
    - ・ 障害者差別解消のさらなる周知徹底に向けた広報活動の充実
    - ・ 基礎的環境整備のための各自治体への支援
    - ・ 学校における合理的配慮の提供を推進するための体制整備
- VIII 生涯学習の充実
- 障害のある児童生徒の学校卒業後の進路先の確保や拡充等の就労・生活支援体制の整備を充実する。
  - 発達障害等のある児童生徒が、高等学校卒業後に活動できる居場所を構築する。
  - 放課後等の障害児の受け入れに関する支援体制を充実する。
- IX その他
- ・ 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、就学後までの一貫した相談体制の整備
  - ・ 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

## 全国盲学校 PTA 連合会

### 会 長 西島 和子

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、歩行訓練士等専門家の指導・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訓練士等の専門的な療育が必要です。視能訓練士及び歩行訓練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、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。

## 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
  - ・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 石見 佐知子

### 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に自立支援協議会を中心に相談事業の拡充を図り、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。また近年、放課後等デイサービスを利用している子供たちが多く、順次卒業を迎え、日中一時支援の利用を希望している方が急増しており、受け入れる事業所不足が喫緊の課題です。事業所が新規参入しやすいよう、日中一時支援の事業所のさらなる拡充も合わせてお願いいたします。

(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。

### 2. 障害者権利条約・障害者差別解消法への対応

「障害者差別解消法 福祉事業者向けガイドライン」では、福祉分野における事業者が講ずべき、障害を理由とする差別を解消するための措置に関する対応指針が示されています。「障害者差別解消法」の規定に基づき、福祉分野における事業者が障害者に対し不当な差別的取扱いをしないこと、また必要かつ合理的な配慮を行うために必要な考え方等が記載されています。このことを福祉事業者に周知徹底していただき、事例の蓄積をしていかれるようお願いいたします。

### 3. 特別支援学校における放課後子どもプラン等の充実

地域社会の中で、放課後等に子供たちの安全で健やかな居場所づくりを推進するため、各市町村において、教育委員会が主導し、福祉部局と連携を図り、原則として、すべて

の小学校区において、文部科学省の「放課後子供教室」と厚生労働省の「放課後児童クラブ」を一体的あるいは連携して実施する総合的な放課後対策（放課後子どもプラン）が推進されています。特別支援学校における放課後子どもプランの全校実施についてを早急をお願いいたします。加えて障害のある子供たちが利用できる児童発達支援、放課後等デイサービス、医療型児童発達支援、また学校卒業後に向けた日中一時支援の整備と推進を図り、障害児者が地域で安心して生活ができるようお願いいたします。

#### **4. 医療的ケアの管理と質の向上**

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共に、幼児児童生徒の安全・衛生面を最大限に守りながら、子供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です。また、医療的なケアの必要な子供の場合は医師、看護師、保健師、ケースワーカー等の医療・福祉関係者とのネットワークが欠かせません。そのために文部科学省と連携を密にして、その体制づくりの強化をお願いいたします。

#### **5. 外部専門家（臨床心理士・臨床発達心理士・理学療法士・言語聴覚士等）の指導・支援の拡充**

就学前の障害児や特別支援学級に通う子供たちにも、臨床心理士・臨床発達心理士・理学療法士・言語聴覚士等の専門的な療育は欠かせません。巡回指導等専門家の活用を推進してください。また、障害の重度・重複化、発達障害等を含む多様化により、障害のある子供たちへの指導には、より専門性が求められる状況にあります。特別支援学校における指導の充実を図るため外部専門家（臨床心理士・臨床発達心理士・理学療法士・言語聴覚士等）の指導・支援の拡充をお願いいたします。

#### **6. 障害者雇用のさらなる拡大と継続雇用のための施策の充実**

障害者の雇用促進のために、法定雇用率を周知していただくこと、継続して働き続けることができるためのあらゆる支援をお願いいたします。地域の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強化をお願いいたします。そして、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ってください。また、障害者のあるなしに関わらず、あたりまえに地域の一員として生活できる社会を実現するため、経済産業省・関係諸機関と連携し障害者の雇用をさらに拡大させる取り組みをお願いいたします。

#### **7. 災害時の避難所について**

多くの人々が密集する体育館等での避難生活は、知的に障害のある子供たちにはさまざまな困難が生じ、保護者にとっても精神的に厳しい状況となります。熊本地震においても、周囲の人からの障害理解が得られず、あるいは遠慮から車中泊や軒下避難を選択された家庭があったこともわかりました。東日本大震災の教訓を考慮し、「福祉避難所設置・運営に関するガイドライン」（平成20年6月）を実質的に改定・修正する形で作成された「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て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の育成をお願いします。
- 4、 肢体不自由児や医療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、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、職場での支援や理解を図ると共に、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。

## 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。

## 一般社団法人 全国肢体不自由児者父母の会連合会

会 長 清水 誠一

### 重 点 要 望

(早期に検討、改正を要する項目)

- 一人の独立した個人として「特別障害者手当」、「障害者基礎年金」等で障害者が在宅で生活できるよう、少なくとも生活保護受給者程度への増額を図られたい。
- 厚生労働省は文部科学省と協働し、医師並びに看護師、その他専門医療職を目指す学生が、医療的ケア等の必要な重度心身障害者やその家族と接する機会が得られるような仕組み（医学部卒業までに必要な単位にするなど）の構築を図られたい。
- 国の方針に基づき、施設入所から地域移行を めざしているが、グループホーム等の整備が未だ不十分である。重度障害者が利用できるグループホーム設置促進と、障害当事者、親の高齢化により入所の必要性が高くなる事への対策として、住まいの場の整備と重度障害者の入所施設の確保を図られたい。

- 移動支援の対象領域の拡充を図りたい。
- 障害児の学籍は住んでいる居住地学区に置く事が出来るよう図りたい。
- 学校教育の場での介護職員等が一定の研修後行なえる医療的ケアについて、取扱いできるヘルパー等の増員を図るとともに、厚生労働省と連携を図り制度設計の一層の促進を図りたい。また、施設などにおいても支援する人材（介護職員）を確保するための十分な財源を確保するよう図りたい。

## 厚生労働省

### 【制 度】

#### (新)障害福祉サービス利用制度の見直しについて

- (新)・日常生活に不可欠な言語コミュニケーション機器を日常生活用具に加えるよう告示の変更を図りたい。
- (新)・障害のある人にとっては、機能維持を図ることは重要なリハビリテーションです。成人に達しても医療機関において機能訓練が受け続けられるように診療報酬の改善または補助を図りたい。

#### 支援人材の確保について

- (新)・支援する人材（介護職員）を確保するための十分な財源を確保するよう図りたい。

#### 在宅医療の充実について

- (新)・障害者の在宅医療を進め、小児科医、小児神経医、内科等の在宅医療推進を制度的に推進し、重度心身障害者、難病患者、医療の必要な高齢障害者の地域生活を安心して継続できるよう図りたい。

#### 訪問系サービスについて

- (新)・訪問系サービスが在宅外でも利用できることを周知と同時に事業者の参入を促す環境の改善を図りたい。

#### 地域生活支援事業について

- (新)・地域生活支援拠点整備を早急に推進するために一層の支援を図りたい。

### 【医療的ケア】

#### 医療的ケア全般について

- (新)・フッ素での予防的治療は、虫歯の発生をかなり予防されることからフッ素治療費の自己負担が地域により異ならないように改善を図りたい。
- (新)・障害者は、医療機関で検査などを断られるケースが多く、専門的な対応ができる医療機関が少ない。障害者が安心して検診、受診できるように医師の育成を含めた医療機関の整備を図りたい。

#### (新)報酬単価の改定について

- (新)・肢体不自由児者にとって身体機能の維持改善にリハビリテーションは生涯にわたって必須であるが提供体制が貧しく維持改善どころか二次障害に至る場合も起きている。障害児（者）リハビリテーション料の算定できる施設について、障害児（者）

の生活をする地域においてリハビリテーションを受けられるよう脳血管等リハビリテーション料と同等の金額へ引き上げられるよう要件の改善を図られたい。

- (新)・地域の福祉施設がショートステイ(短期入所)を始めたくても、この報酬では将来的に見通しが立たない。施設から地域への移行を促進するためにも、身近な福祉型短期入所サービスに対する報酬増を図られたい。
- (新)・重度重複肢体不自由者(身障1種2級以上、療育手帳A判定、介護区分6)がグループホームへ入居した場合、「障害者基礎年金」や「特別障害者手当」等の支給金額よりも多くかかる事業所もある。重度重複肢体不自由児者にとって就労は難しい状況であり、「年金」「手当」以上の収入は望めない。一人の独立した個人として、重度重複肢体不自由者が地域で最低限の健全な生活が営むことのできるように少なくとも生活保護受給者程度への増額を図られたい。

## 【 重 度 障 害 児 者 】

### 重度障害児者への支援について

- (新)・一人の独立した個人として「特別障害者手当」、「障害者基礎年金」等で障害者が在宅で生活できるよう、少なくとも生活保護受給者程度への増額を図られたい。
- (新)・厚生労働省は文部科学省と協働し、医師並びに看護師、その他専門医療職を目指す学生が、医療的ケア等の必要な重度心身障害者やその家族と接する機会が得られるような仕組み(医学部卒業までに必要な単位にするなど)の構築を図られたい。

## 【 就 労 】

### 就労支援について

- ・就労継続支援事業所の食事加算の減額施策が平成29年度(平成30年3月31日)まで延長となったが、利用者が安心して施設を利用できるように30年度以降も継続するよう図られたい。

## 【 住 ま い ・ グ ル ー プ ホ ー ム 】

### 施設入所数の削減の見直し、施設建設の要件と基準緩和について

- (新)・国の方針に基づき、施設入所から地域移行をめざしているが、グループホーム等の整備が未だ不十分である。重度障害者が利用できるグループホーム設置促進と、障害当事者、親の高齢化により入所の必要性が高くなる事への対策として、住まいの場の整備と重度障害者の入所施設の確保を図られたい。
- (新)・グループホーム等で生活している利用者のみにも月1万円の住宅手当が出されているが、アパートや個人住宅で暮らす障害者の実質生活費は全て自前にもかかわらず何の手当でも無く不公平感がある。今後、親の遺産を引き継ぐ等自宅で暮らす障害者も多くなることが予想されるなか、住宅手当よりも障害者年金の実質アップとして公正な支給への見直しを図られたい。

### さまざまな暮らしの在り方について

- (新)・医療的ケアの必要な方はもちろんのこと重度の障害者はショートステイ(短期入所)の利用ができない。これでは当事者の自立、また親、家族のレスパイト等がいつま

でたってもできない。早急に重度の障害者が利用できるようショートステイ施設への手立てを図られたい。

## 【計 画 相 談】

### 地域に密着した相談支援体制について

(新)・障害者相談支援の中核となる基幹相談支援センターは多くの自治体でいまだ整備されておらず、その数も不足している。指定相談事業所が運営できるよう、国の指導により市町村の格差是正と制度の改善を図られたい。

### 相談支援アセスメント項目について

(新)・計画相談支援、障害児相談支援の参考様式集のアセスメント項目に、「通学」「就労」「災害」の項目を追加するよう改善を図られたい。

## 【移 動 支 援】

### 移動支援について

(新)・現状の移動支援制度は「個別給付と地域生活支援事業」の二本立てで行われているが、地域生活支援事業では個別給付のような全国一律の基準ではなく自治体の裁量で決定されることから真に必要なサービスが得られない。一法律一制度でありながら、現制度化の地域生活支援事業では地域間格差を解消する手立てが厳しく自治体の判断に委ねることのない全国一律の制度とすることに加え個別給付施策の拡大を図られたい。

(新)・車いす利用者・医療的ケアを必要とする児童が特別支援学校、普通学校に通学する時、保護者が通学手段を持ちえない場合などがある。通学に係る移動支援は現状の個別給付と地域生活支援事業に限らず、特別支援教育の個別給付施策としての実施を図られたい。

(新)・改正障害者雇用促進法の合理的配慮に車いす利用者・医療的ケアを必要とする者が自力で通勤手段を持たない時の例示はないが、公共交通機関の利用が不可能であっても、移動支援（福祉有償運送）が担保されることで就労機会を得ることで多くの障害者の自立の道が開かれることとなる。移動支援は現状の個別給付と地域支援事業に限らず障害者就労支援の個別給付施策での実施を図られたい。

(新)・通所施設利用者の送迎加算額の増額、または通所支援施設等への通勤費補助の制度化を図られたい。

(新)・地域生活支援事業では、障害児者が充実した日常生活を営むことができるようまた社会参加等に必要な外出時に支援するとされているが、余暇他、入院・通院、グループホーム、入所・通所施設などの移動にも使えるよう利用拡大を図られたい。

## 【障害者の 65 歳問題】

### 65 歳以上障害者の障害者総合支援法と介護保険の併給について

(新)・障害者が 65 歳になると、それまで受けていた障害者福祉サービスから介護保険サービスに優先適用されるが、障害者が必要とするサービスが介護保険サービスにない、生活介護の継続利用が必要なことから、平成 27 年 2 月 18 日付で、厚生労働省社

会・援護局障害保健福祉部企画課障害福祉課から各都道府県等に対して事務連絡で「併給可」の通達の更なる周知、徹底を図られたい。

## 【災害時・緊急時】

### 災害時・緊急時について

- (新)・指定避難所、指定緊急避難所については自治体で広報など周知されているが、福祉避難所については未整備自治体も見受けられ早急な整備を求めるとともに、福祉避難所を設置している自治体についても利用者の観点から周知方法並びに利用者の立場に立った支援の在り方について検討を行うよう図られたい。
- (新)・医療的ケアに関わる医療機器が災害時でも維持できるように自宅及び避難所における機器のバッテリー化と予備バッテリー購入に支援を図られたい。
- (新)・減災と災害時の支援を図るために障害支援区分認定調査表や、相談支援アセスメント表に「災害時の支援に関する項目」の追加を図られたい。
- (新)・障害者個別支援計画の策定時に、災害時に支援を必要とする要援護者について、各自治体で登録の必要性がある障害者一人一人について支援計画を策定するよう指導を図られたい。

## 【ITを活用したデマンド交通】

- ・障害児者の移動支援として、ITを活用したデマンド交通（予約型乗合交通）を実施している市区町村への助成強化と、公共交通機関を基軸として福祉との連携、制度化を図られたい。

## 【共生社会の実現】

- (新)・神奈川県津久井やまゆり園の事件後も、新聞・テレビ等での障害者への虐待や暴行の事件報道が多々ある。障害者・健常者が共に生活できる「共生社会づくり」を目指し、地域の人たちと一緒に分け隔てなく共に生きていけるよう、いろいろな取り組みを進めていくよう図られたい。
- (新)・障害者の人権を擁護するための一層の施策の推進を図られたい。
- (新)・報酬は、次期改定まで固定となっているため給料等の増額ができず、必要に応じた人材確保が難しいのが現状である。固定的でなく段階的なスライド式としていただくよう図られたい。

## 全国視覚障害児(者)親の会

- 1、親の高齢化が進み、自分の事だけで精一杯になってきた、子どもを生活介護付きの施設へ入所させたいと思っているが、どこも定数一杯で待機者があふれている状況です。生活介護付きの入所施設を増設してください。

- 2、グループホームは、入所施設並みの財政支援がないと利用者への支援が困難と聞いている。特に重度障害者を受け入れるところがない。親の高齢化により待てない状況です。  
また、グループホームが終の住処となれるように財政的支援を拡充してください。
- 3、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・通学を含め、合理的配慮の一環として支援を受けられるように改善してください。
- 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。国が関わって決めた「基本合意」や「骨格提言」を無視した介護保険優先の方策に固執しているが真摯に向き合ってください。
- 5、あま指学校・養成施設非認定処分取り消し訴訟については、あはき法19条1項に基づいて引き続き定数を守ってください。
- 6、在宅で医療的ケアが必要な子どもが、ショートステイを利用しようとしても看護師が常駐していないという理由で断られてしまう。市区町村の相談支援センターへ行けば、必ず受け入れ先がわかるよう、専門性の高いコーディネーターに繋がるようなシステムを早急に作ってください。

## 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30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 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時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。

## NPO法人 全国LD親の会

理事長 井上 育世

### 【厚生関係】

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
  - ・ 二次障害を予防するため、早期発見と早期発達支援を一体化して行うこと
  - ・ 適切な早期発達支援のための療育機関を増設すること
  - ・ 保育所等訪問支援事業（理学療法士・作業療法士・言語聴覚士等の派遣）を拡充すること
  - ・ 児童発達支援事業及び放課後等デイサービス事業の支援の質の向上と支援内容の適正化を図ること
  - ・ 関係機関によるネットワークを構築し、巡回支援専門員整備事業を拡充すること
  - ・ NPO等が行うペアレント・トレーニング、ペアレント・メンター、SST事業を拡充すること

- ・アセスメントツールの導入およびアセスメント後の支援体制を構築すること
  - ・個々のニーズに応じた支援を行うため、個別支援ファイルの活用・普及を図ること
  - ・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）を拡充すること
  - ・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）
- ・人口過密地域において発達障害者支援センターを増設すること
  - ・専門相談員および職員を増員すること
  - ・発達障害者地域支援マネージャーの配置を拡充すること
  - ・就労にむけた相談事業や就労前段階の本人支援事業を充実させること
  - ・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を構築すること
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
- ・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
  - ・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）を行うこと
  - ・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を促進すること
  - ・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を充実させること
  - ・虐待を受けた発達障害児に対する専門的療育体制を整備すること
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を整備すること  
（意思疎通支援・合理的配慮の提供等）
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・周知を図ること
  - ・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を図ること
  - ・発達障害者に対する緊急連絡の伝達の体制を整備すること
6. 発達障害に対する理解、啓発を促進すること
- ・相談員・支援者の人材を育成し、専門性を確保すること
  - ・発達障害情報・支援センター事業（情報提供・支援手法の普及）を拡充すること
  - ・市町村の行政窓口担当者への研修を実施すること
  - ・医療関係者・保健師等に対する研修を充実させること
  - ・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
  - ・障害者が自立した生活を送れるように、障害者手帳取得や年金受給の体制を充実させること
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（研修施設の増設）を充実させること
  - ・各種の専門職の多層構造化等による体系化を図ること
  - ・相談支援事業所の機能強化（重層的・効果的な相談体系の構築、人材育成）を図ること
  - ・専門性や経験に応じた処遇体系の改善を図ること

【労働関係】

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）の実施を進めること
  - ・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・合理的配慮の提供を進めること
  - ・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を図ること
  - ・高等学校・大学等と就労移行支援機関の連携を強化すること
  - ・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）を拡充すること
  - ・発達障害者の職域拡大のための訓練カリキュラムを開発・実施を進めること
  - ・企業側への実習等の受け入れを促進させる制度を構築すること
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
  - ・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職業訓練を拡充すること
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を図ること
  - 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）を図ること
  - ・障害者試行雇用〈トライアル雇用〉事業を拡充・促進すること
4. 公的機関における発達障害者の雇用を促進すること
  - ・公的機関における発達障害者の雇用についての数値目標を設定すること
  - ・公的機関における発達障害のある人のチャレンジ雇用を推進すること
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

- ・発達障害者就労支援者育成事業を拡充して、専門性を確保すること
  - ・発達障害者支援における実地研修を拡充させること
  - ・ハローワークの職員に対する研修を充実させること
  - ・障害者就労支援機関・若年者就業支援機関の職員に対する研修を充実させること
  - ・事業所に対する発達障害者の雇用管理のノウハウの普及啓発を図ること
  - ・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を進めること
6. 障害者就業・生活支援センター事業を拡充すること
- ・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）を図ること
  - ・職員の発達障害に対する研修を充実させること
  - ・職員の長期的展望に基づく育成、処遇改善を図ること
7. 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を強化すること
  - ・就労移行支援事業所による職場定着支援を強化すること
  - ・地域生活支援の強化、グループホーム等の拡充を図ること

<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
3. 手帳の有無ではなく、実際の職業的困難度を基準とした障害判定の仕組みを導入すること
  - ・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。

**一般社団法人 日本自閉症協会**

**会 長 市 川 宏 伸**

平成 30 年度予算要望事項について弊協会から重点事項として、乳幼児期から高齢期まで切れ目のない支援のために、以下 9 点につき要望いたします。

1. 医療と福祉の連携
2. 支援体制の整備
3. 施設利用実態にあわせた制度整備

4. 生活基盤対策について
5. 就労支援の整備
6. 高齢期、親亡き後への制度の整備
7. 世界自閉症啓発デーを通じた啓発活動の充実
8. 助成制度や支援の対象となりにくい発達障害児者への支援の整備
9. 自閉症児者の特性理解のために

#### 1. 医療と福祉の連携

- ・ 取り組み状況の調査実施とそれをふまえた医療と福祉の連携

医療と福祉連携は様々な側面から課題を考えていく必要があります。早期発見・早期療育についての全国における取り組み状況を調査し、身近で障害の特性に配慮した診察・検診・検査・治療を行える体制の整備を望みます。

#### 2. 支援体制の整備

- ・ 発達障害者支援センター機能の充実

発達障害者支援センターが地域における様々な状況に対応できるよう機能を充実し、職員の専門性の向上を図っていただきたい。

- ・ 事業者を対象とした研修体制の整備や処遇改善

児童発達支援、放課後等デイサービス、就労継続支援事業、生活介護事業などの事業における適切な支援を行なうための研修体制の整備や処遇改善を行う。児童発達支援、放課後等デイサービスを更新の必要な制度とするなど、先行する自治体の好事例を参考にした取り組みを行なっていただきたい。

- ・ 成人期の障害者の保護者支援

成人期の障害者を抱える保護者の就労時間確保のために、夕方の時間帯の支援の充実

#### 3. 利用実態にあわせた土・日・祝日の受け入れの整備

- ・ 独りで余暇を過ごすことの難しい利用者の「土・日・祝日」支援の充実

「平日」と「土・日・祝日」を区分した支援ではなく、独りで余暇を過ごすことの難しい利用者の「土・日・祝日」の利用を、各施設の利用実態に合わせた整備

#### 4. 生活基盤対策について

- ・ 地域移行できない障害者への対応

地域移行の流れがあるなか、地域移行できない障害者への対応は急務であり、今後施設入所、グループホームに希望者全員が入居できるよう定員数増等の対応を図る。

- ・ 一人暮らしができる支援体制の整備

知的遅れのない人たちや知的遅れがあっても可能一人暮らしが可能な人たちが、居宅介護を利用して自宅やアパートなどで一人暮らしができる支援体制の整備。

#### 5. 就労支援の整備

- ・ 就労継続支援 B 型の工賃向上の取り組みの見直し

平均工賃が一定の水準を超えている事業所については、加算額を若干減ずる。

- ・ 支援者の質の向上ジョブコーチ制度が実質的に機能するシステムの構築。

#### 6. 高齢期、親亡き後への制度の整備

- ・ 50 歳以上の成人自閉症の人達への対策

- ・ 入所施設での高齢化への対応に必要な施設改修費への助成

- ・ 利用しやすい成年後見制度の整備。

#### 7. 世界自閉症啓発デーを通じた啓発活動の充実

- ・ 各地での活動を助成

啓発デーとしての認知が高まってきており、さらなる発達障害理解啓発を進めるため各地での活動を助成するための予算の確保

8. 助成制度や支援の対象となりにくい層への支援の整備

- ・知的障害の有無にかかわらず発達障害手帳の新設
- ・知的障害を伴わない発達障害者の福祉的な働く場の確保のための施策の実施

9. 自閉症児者の特性理解のために

- ・公共交通機関職員、公務員、警察・司法関係者への啓発  
公共交通機関職員、公務員、警察・司法関係者への啓発、初任者研修等への組み込み
- ・当事者の意思決定支援  
障害者を支援する機関（学校や行政窓口を含む）に、当事者の意思決定支援が速やかにおこなわれるような取り組み

**全国手をつなぐ育成会連合会**

**会長 久保厚子**

**平成30年度の障害福祉関連予算及び障害者総合支援法についての要望**

平素より知的障害のある人たちとその家族の福祉についてご尽力を賜り、厚く御礼申し上げます。私たち知的障害者とその家族は、障害の程度にかかわらず、各ライフステージに応じた適切な支援のもとで安心して暮らせることを願っており、共生社会の実現を求めています。

いよいよ我が国は超高齢化社会に突入し世界の先陣を走り始めました。知的障害分野にとって特に「家族からの自立・支援をえての自立生活」支援の「社会環境」の実現が急務です。各関係法はじめ附帯決議を含めた障害者総合支援法3年後の見直しによる施策がいよいよ施行されます。共生社会の実現に向けた支援基盤の整備もいよいよ本格化します。

ところで昨年7月26日に津久井やまゆり園で起きた事件は、障害者虐待防止法や障害者差別解消法の施行、国連障害者権利条約の批准と、私たちは障害のある人への差別がなくなる方向に一歩ずつ歩みを進め、社会もその方向に進んでいるものと考えていた私たちの思いを打ち砕きました。障害があっても一人ひとりの権利や生き方が尊重される社会を実現するため長年活動してきた私たちは、事件に対する怒りや悲しさ、悔しさに加え、今までの活動は何だったのかという虚しさと無力感を感じざるを得ませんでした。

共生社会の実現のためには、制度の進展とあわせて、社会で暮らす多くの人たちの障害のある人への意識の変革を求めていく必要があると感じております。

**1. 福祉理念の普及事業の創設**

相模原市の障害者支援施設における事件を受けて、直後に当会の発信した声明が大きな反響を呼び、会員だけでなくたくさんの方々から「救われた」「親の気持ちを代弁してくれた」「落ち込んでいたが励まされた」といった声が届きました。一方で、障害のある人を侮辱し、その尊厳を傷つけるような、あるいは生きる権利を否定するような意

見も少なからず寄せられました。そこで、あらためて福祉の理念を社会に強く打ち出していく必要性を感じました。国民を対象にして、多様性を認めあう共生社会の実現をめざすための啓発・啓蒙を発信し続ける仕組みの構築に向けて、全国各地で福祉の理念を普及させる事業の予算化を要望します。

## 2. 相談支援体制の整備

相談支援は、知的・発達障害児者にとって不可欠です。全員へのサービス等利用計画作成は大きな前進ですが、相談支援専門員のスキルや成熟度の違いで、計画相談への信頼度に差が生じています。自治体を軸に関係機関に計画相談が認知され、サービス等利用計画（障害児支援利用計画）によって知的・発達障害児者の暮らしの見通しが良くなることを強く要望します。

- (1) モニタリングの標準期間については、少なくとも高齢の保護者との同居、ひとり親世帯といった条件を満たす在宅生活者を毎月とするなど、現行から大幅に見直す。
- (2) 地域定着の、家族同居への支援基準を明確にし、高齢の親との暮らしに安心感を提供する。障害児であってもひとり親世帯や医療的ケア児であれば支給対象とするよう見直しが必要である。
- (3) 地域移行の対象拡大では、NICUからの退院する医療的ケア児者など、他機関との緊密な連携が求められる事案は年齢や入院期間に関わらず対象とする。
- (4) 障害児相談に設定されている「初回加算」を計画相談にも設定する。
- (5) 医療保険の退院時療養指導へ参加する場合に「退院時カンファレンス加算(仮称)」を設定する。

## 3. 重度障害者等包括支援、重度訪問介護

重度障害者等包括支援（重度包括）は、最も支援の難しい（最重度）障害者の地域生活のニーズにトータルに柔軟に対応できる有効なサービスですが、利用実績が極めて低調（全国で31人の利用）です。また、長時間のホームヘルプを提供する重度訪問介護も、知的・発達障害者の利用が広がりにくい状況にあり、改善が必要です。

- (1) 重度包括の提供条件について、事務的業務に見合った報酬が盛り込まれておらず、事業内容としても計画相談との役割を明確にする必要がある。その際、必要な既存の事業を包括的に利用する視点が重要であるなどの活用の仕方について通知文等で活性化に向けて見直しをする必要がある。また利用に際しては、家族同居の最重度障害児者も利用可能とする関わりから見直すことが重要である。
- (2) 重度包括の報酬単価を大幅に引き上げる。
- (3) 重度訪問介護については、知的・発達障害者の利用が進んでいない現状を鑑みて、行動援護や発達障害者支援センターを活用したアセスメントを計画相談に盛り込むように積極的に活用する。

## 4. 行動援護の従業者資格要件に関する経過措置延長

行動援護の従業者資格については、今年度末（平成30年3月）で経過措置が終了することとなっていますが、現時点で行動援護の事業所数はニーズに込えている状況とはいえ、これは従業者不足が主因と考えられることから、なお当面の間は経過措置を継続する必要があると考えます。また、経過措置の延長とあわせて、行動援護サービスの利用促進、従業者の養成にかかる課題の解決に向けた検討が不可欠と考えます。

## 5. 高齢障害者に対する支援

法改正により高齢期を迎える障害者が、介護保険制度へ移行しつつも同じ事業所を利用できるようになり、利用者負担についても高額障害福祉サービス費によって軽減される方向となった点は評価できます。今後は、報酬改定も含めて次の対応が重要になると考えます。

(1) 対象者の要件については、65歳到達前のサービス利用状況等を踏まえ、市町村審査会における審査等を要件として、5年未満であっても対象とする。

※ 具体的には次のようなケース

- A 50歳まで就労、55歳まで就労継続A、62歳まで就労継続B、63歳から生活介護へ移行した者（サービス等利用計画により、本人の状態像に応じた適切なサービス利用を促進した結果が「軽減対象非該当」となるのであれば、本人の希望に関わらず5年以上は生活介護を利用させるような利用計画が横行することになる）
  - B 本人が重度障害にも関わらず両親が家庭内介護を強く主張してサービスの利用を拒否していたが、本人が62歳になった時に父親が死去したため、そこから生活介護を利用開始した者
- (2) 65歳を迎えた知的・発達障害者が要介護度認定を受けた場合、重複障害がなければ「要支援2～要介護2」程度の認定となる可能性が高く、その場合は介護保険のデイサービス（共生型デイサービス）を週5日利用できないことから、障害福祉サービスの併用（上乘せ）を十分に市町村へ指導する。
- (3) 共生型の事業報酬については、現在の生活介護と介護保険デイサービスが、類似サービスとされながら報酬に関しては大きな差異を生じていることを踏まえ、障害福祉サービス事業者が参入意欲を持てるような水準とする。

## 6. グループホーム

住まいの場の確保としてグループホームが果たす役割は重要です。重度障害者も入居できる仕組みとして展開するには、支援体制に安心・安全が見込める報酬設定が必要です。

- (1) 重度障害者支援加算について、対象を重度訪問介護該当程度まで拡大するとともに、報酬額を引き上げる。
- (2) 入居者の高齢化や重度化を見据え、日中支援加算算定日数の上限を撤廃し、一定の条件下で報酬額を引き上げる。
- (3) スプリンクラーや防火壁などの消防法関連設備については、施設整備費の補助とは別に基準を満たす施設に対して新たな加算を設定する。
- (4) 居宅介護の個別利用について、サービス等利用計画に基づいて必要性を個別に判断することを要件に経過措置から恒久化する。  
また障害者部会の報告書において、今後はより重度の障害者が利用できるようにする方向が示されたところであり、重度障害者の地域生活が推進される方向性について評価します。その上で、グループホームを必要としている人の利用が制限されないことを前提に、以下の対応が必要と考えます。
- (5) 自立生活援助の創設によりグループホームからの単身生活への移行と重度対応を充実させるために区分によって報酬にメリハリをつける必要がある。ただし、その際には、報酬の減額が個別の暮らしの不利益につながらないように十分な配慮をする必要がある。
- (6) グループホーム家賃補助と入所施設利用の補足給付には大きな開きがあり地域移行の阻害要因となっていることを踏まえ、どこに住まいを確保しても同じ条件となるように家賃補助の助成額を見直す必要がある。その際には、制度の持続可能性を維持する観点から、補足給付のあり方や十分に負担可能な範囲であることを前提とした利用者負担のあり方などと合わせた検討も考えられる。
- (7) グループホームからの独立が困難な背景には、障害者世帯が賃貸住宅等を借りにくい（貸主がリスクを過剰に恐れてしまう）という背景も指摘されているため、グループホームの利用を重度障害へ広げる際には、必ず軽度障害者が地域で住まいを得られるような支援とセットで検討を進める必要がある。

## 7. 地域生活支援拠点

知的・発達障害者の地域生活を支えるためには、障害福祉計画どおりに地域生活支援

拠点を整備することが重要です。そのため、まずは国から整備の具体的なスケジュールを示すなど、「いつまでに何をすべきか」を市町村にさらに明示してください。

- (1) 多機能拠点型の整備に向けた特別な施設整備費を積み増す。
- (2) 短期入所の緊急受入体制加算と地域定着相談の報酬を引き上げ、障害児を含めて対象拡大する。
- (3) 短期入所が満床または利用不適である場合の「訪問型短期入所（仮称）」を実質的に制度化する。
- (4) 特にグループホームの新規開設に際して、空床型短期入所の併設を実質義務とする。
- (5) 基幹相談支援センターの設置促進と（仮称）主任相談支援専門員の配置を促進する。
- (6) 先行事例を広く周知するための自治体向けセミナーを開催する。

## 8. 自立生活援助【新サービス】

自立生活援助については、知的・発達障害者の地域生活への移行を後押しするサービスとして評価します。家族と同居している場合でも家族等が障害、疾病等により支援力不足の家庭への関わりも認められる方向が示されたことを考えると、地域定着との関連性を整える必要があると考えます。

- (1) 自立生活援助の利用者は基本的に相談支援事業の地域定着支援対象者のうち、一時的に支援の厚みを必要としている者であることから、原則として地域定着相談を併給する。
- (2) サービスの利用期間については、原則は1年であったとしても、必要な状況を踏まえての対応を、サービス等利用計画に基づいて適宜に行うことを徹底する。

## 9. 就労定着支援【新サービス】

知的・発達障害者の就労を後押しするサービスとして評価します。このサービスを必要とする人が等しく利用できる制度運用が重要と考えます。

- (1) 利用対象者を就労移行や継続からの就労者だけでなく、特別支援学校やハローワーク、障害者就業・生活支援センターからの就労や、現に就労している者も対象とする。
- (2) サービスの利用期間についてはある程度の目安が必要となることから、原則1年、最長3年という基本的な考え方は理解できるが、サービス等利用計画に基づいて適宜に延長可能とする。

## 10. 児童発達支援・保育所等訪問支援

障害児（発達が気になる児）の早期支援には児童発達支援が不可欠であり、さらにノーマライゼーションの観点からは地域の保育所や幼稚園に通いつつ保育所等訪問支援を活用することが望まれます。特に保育所等訪問支援は派遣先の拡大に対して事業所がまったく追いついていない状況ですので、強力なてこ入れが必要です。

- (1) 児童発達支援については、営利目的の安易な事業所参入がなされないよう、ガイドラインの遵守徹底と市町村との協議による母子保健分野との連携担保を事業所指定要件とする。
- (2) 保育所等訪問支援については、既存の児童発達支援センターに併設を強く求めるほか、児童発達支援事業の新規申請時に併設を求める。
- (3) 保育所等訪問支援従事者養成研修カリキュラムを開発し、全国展開する。
- (4) 保育所等訪問支援の基礎報酬を大幅に引き上げる。

## 11. 放課後等デイサービス

放課後等デイサービスの基盤整備は積極的な事業展開により、概ね整備の目標を達したと評価できます。今後は報酬の適正化と特別な事情を抱えた世帯への支援強化が重要

です。ただし、地域偏在は否めず、地域によっては事業所が存在しないケースもあることから、障害児福祉計画に基づく事業所の指定が硬直的な運用とならないよう、国の適切な指導を期待します。報酬については、現在の事業規模の設定を改め、以下の要素を報酬設定に取り込み、重度の障害児へのより一層の充実を求めます。

- ① 障害支援区分（児童の3区分）
- ② サービス提供時間（届け出上の開設時間ではなく、実際のサービス提供時間）
- ③ 事業所規模（事業所の定員）
- ④ 支給決定日数

一方で、ひとり親世帯や複数の障害児がいる世帯、保護者自身が障害を抱えている世帯、保護者の就労が必要な世帯など、特別な事情を抱えている世帯については、社会的養護の観点から対応すべきと考えます。

- ① 日中一時支援の必須事業化
- ② 特別な事情を有する世帯向けの「社会的養護型（保育型）デイサービス（仮称）」の創設
- ③ ①・②は法改正が必要となるため、当面の間は放課後等デイの報酬設定と柔軟な支給決定による対応

## 1 2. 医療的ケア児に対する支援

児童福祉法で規定された「医療的ケア」の定義が不明確であり、重症心身障害の規定に該当しない医療的ケアを要する子ども（成人）が福祉サービスを利用しにくい状況にあります。こうした子ども（成人）への支援を早急に確立する必要があります。

- (1) 「医療的ケア」の定義（判定基準）を早急に設定し、該当する場合は「重症心身障害」扱いとする。（その際には、国立療養所における、いわゆる「動く重心」との整合性を考慮し、運動機能は考慮せずに判定する）
- (2) 短期入所に医療的ケアを受け入れる場合の特別な報酬を設定する。（現行の療養介護サービスを参考に、福祉サービスの報酬と医療保険の報酬をどちらも請求可能とする）
- (3) 福祉型の短期入所においても、医療連携体制と喀痰吸引等研修修了者の配置が確立している場合には重心単価を認める。
- (4) 生活介護や居宅介護にも、児童発達支援や放課後等デイと並びを取った、重症心身障害や医療的ケアを受け入れた際の加算を設定する。

## 1 3. 障害児福祉サービスの質的変容促進

現在の障害児福祉サービスは、基本的な考え方として、保護者による対応が困難な場合に通所事業所や行動援護、移動支援事業所等が児童への支援を提供することとなっていますが、さまざまな事情によりサービスの利用頻度が高まると、反比例して保護者の対応力が低下する傾向が強く、それゆえにますますサービスの利用頻度が増加する（給付額も増大する）という悪循環が見受けられます。また、障害児については利用者負担の上限設定が比較的低い金額となっており、利用頻度が高くなるほど相対的な利用者負担は軽くなる傾向があります。

そこで、国連の「子どもの権利条約」にも掲げられている家庭における養育や保護者支援、児童の最善の利益等に基づき、次のとおり障害児福祉サービスの質的変容を促進する必要があると考えます。こうした取組みを進めることにより、制度の持続可能性を高めることにも資するものと考えます。

- (1) 保護者等の家族を伴ったサービス利用の推奨

たとえば行動援護のように一定の専門性を有する支援者が、外出時等に注意すべきポイントを保護者等へ伝達しながら実際の外出支援を行うといった利用方法を推奨する。

- (2) 行動援護の居宅内利用拡大

行動援護については、外出に附帯する居宅内での支援等が認められているが、これを大幅に拡大し、(1)とあわせて居宅内における子どもへの支援ポイントを伝達できる

利用方法を可能とする。

(3) 児童発達支援、放課後等デイにおける保護者向け支援の促進

児童発達支援、放課後等デイにおける構造化や視覚支援等には居宅内でも応用可能なものが含まれることから、たとえば月に1回「保護者教室」等を開催し、居宅内で応用可能な支援や環境整備等を伝達する機会を提供することを促進する。

なお、(1)から(3)については、保護者等の家族を伴ったサービス利用をできるだけ早期に広める観点から、たとえば「保護者支援加算」の設定といったインセンティブを(時限的に)設定することが重要である。また、(1)(2)については児童期のみならず成人期にも有効であると考えられるため、児者共通の取組みとすることが必要である。

(4) 利用者負担のあり方

現行の利用者負担(月額負担上限の設定)は、以前の支援費制度時代と比べても手厚い水準となっているが、前述のとおりそのことがサービスの利用頻度にも影響を及ぼしているものと推察される。そこで、負担公平性の観点からも、たとえば以前の支援費制度を参照した負担水準とするなど、所得状況に応じたきめ細かい負担設定とすることも必要である。

(5) 児童発達支援・放課後等デイの新規事業所指定のあり方

今回の児童福祉法改正により「障害児福祉計画」の策定が法定化され、計画数値が充足している場合、都道府県知事は新規事業所指定をしないことができることとなっている。現在のところ、残念ながら事業所が増加すると増加しただけ支給決定が増加する傾向が見られることから、事業所指定をしないことで全体の給付を一定程度コントロールできる可能性があるものとする。ただし、その場合には都市部と地方部の状況の違いを十分に勘案し、たとえば事業所が存在しない市町村において事業所の開設申請があった場合には、計画数値を充足している場合であっても積極的に事業所の指定を行うことを都道府県へ指導する必要がある。また、児童発達支援、放課後等デイサービスのサービスニーズを見積もる際には、実質的に保護者の就労支援を支える社会資源になっていることも踏まえた見積もりを行うよう、市町村へ指導することが重要である。

#### 1.4. 自立訓練・就労移行支援・継続支援

知的・発達障害者の就労拡大を評価しつつ、現状を踏まえた制度や報酬の見直しが必要と考えます。

(1) 就労移行の就職実績への報酬差額は、支援区分を加味した上で就労実績に応じたきめ細やかな報酬設定とする。

(2) 就労継続支援からの就職実績の評価については報酬差の設定では無く、本来は就労移行支援の利用期間の柔軟な設定により対応すべきものである。

(3) 就労継続Bの工賃による加減算は、工賃支払い実績のある生産活動を取り入れた生活介護との関係性も視野に入れて検討すべきで、次期法改正において、継続Bと生活介護を区分で仕分けるあり方について見直す必要がある。

(4) 自立訓練については、通所が困難な者へ支援を届け、将来的な通所やホームヘルプの活用へと結びつける訪問型の報酬を引き上げ、家庭等で孤立している状態の改善をはかる必要がある。

#### 1.5. 就労定着支援の制度化に伴う報酬の適正化

今般の法改正で新設された就労定着支援により、就労後にフォローが必要な者には個別給付で支援を提供できるようになったため、たとえば就労移行支援の「職場定着加算」は廃止するか支給要件を厳格することが可能です。また、就労定着支援のサービス内容は障害者就業・生活支援センターの業務とも共通する点が多いことを踏まえた整理が必要と考えます。

#### 1.6. 事業所運営法人による成年後見

事業所運営法人による成年後見については、厚労省の資料によると一例として社会福祉法人の地域公益事業の枠組みを活用して進める方法が示されていますが、実施計画に5年の期限が設けられている地域公益事業だけで実施することは困難です。透明性を確保しつつ法人後見を進める法人に対して、報酬上のインセンティブを設定することが必要です。

### 17. 入所施設における生活環境の向上や役割の明確化

現在の大きな施策の流れは地域生活支援ではありますが、真に必要な人には入所施設における支援も不可欠です。また、現に入所施設で暮らしている知的・発達障害者の生活環境が向上することも重要です。入所施設の役割を明確化していくことも含め、次のような対応も検討が必要と考えます。

- (1) 現に入所施設で暮らしている知的・発達障害者の生活環境向上を図るため、多床室の解消に向けた報酬上のインセンティブを設ける。
- (2) 真に施設入所を必要としている人の利用を促進するため、たとえば平均支援区分が一定以下である場合の減算など、報酬のあり方を検討する。
- (3) 入所施設の特長である施設内での完結性が、ときとして閉鎖性につながっていることも踏まえ、たとえばオンブズマンや外部人材・組織等との定期的交流（入所者との直接的な交流）が担保されていない場合の減算などを検討する。

### 18. 食事提供体制加算

経過措置の終了にあたり、食事の際に特別な配慮を要する児・者についてのみ、新たに恒久的な加算を設定すべきと考えます。

- (1) 刻み食や流動食などの対応がないと食事が困難な者（たとえば重心判定者や医療的ケア者）に対する「摂食支援加算」の新設（成人は体制加算ではなく個人への加算）
- (2) 障害児支援（とりわけ児童発達支援）における食育的な関わりに対する「障害児食事提供体制加算（仮称）」の新設（児童は個人ではなく体制加算）

### 19. 所得保障の拡充

障害基礎年金の増額と対象者の拡大等について以下に要望します。

- (1) 対象者を軽度の非課税者にも拡大すること。
- (2) 障害基礎年金受給者にも障害基礎年金を含めて生活保護制度に定める最低所得水準の所得保障をすること。ついては住宅扶助や医療扶助的な補助をすること。
- (3) 市民税非課税の単身生活者に対して住宅補助をグループホーム利用者並みに10,000円を助成すること。

### 20. 文化・芸術・スポーツ活動への支援強化

文化芸術活動の支援の推進事業により、全国で文化・芸術活動の拠点が7カ所から10カ所に整備されたことは大きな前進であると高く評価しております。文化芸術活動の支援の推進事業をさらに強化し拠点事業が広がるよう求めます。

2020年のオリンピック開催が東京で行われることが決まり、オリンピックと並んでパラリンピックにも焦点を当てて東京オリンピック・パラリンピックとして障害者の啓蒙啓発に邁進できるよう文部科学省にその推進室が置かれ、今後の知的障害者スポーツ振興に期待が寄せられています。また同省には生涯学習支援室が今年設置され、障害者の文化・芸術・スポーツの分野についても生涯にわたる支援を整える方向性が示されています。自立支援振興室と連携し社会参加促進施策と連携支援の強化をお願いします。

## 21. 災害対策と復興支援

今後発生が予想される大規模震災に向けて、以下の項目に留意したうえで、災害時に、特に弱者となる知的障害者への万への備えを具体化するようお願いします。

- 地震、津波等の災害時、最弱者である障害者の保護システムの構築
- 知的障害者専用の避難所の設置、一般の避難所の中での専用スペースの設置
- 帰宅時災害の際に、ターミナル駅など交通機関での障害者保護・支援システムの構築（消防、警察等との連携等）
- 障害者が避難できる施設の場所を、あらかじめひとり一人の障害者に紹介する仕組みの構築（サービス等利用計画での対応）

上記内容について、各市町村の（自立支援）協議会などで検討が深まるようパンフレット・研修マニュアルなどを作成し啓蒙・啓発を行ってください。

当会でも、厚生労働科学研究を得たことから多くの関係者とのつながりを深めてまいりました。昨年11月に発足した（一社）福祉防災コミュニティ協会にも加盟し、発災時からの避難、福祉的避難所の対応、そこにおける事業の継続（BCP）、被災後の生活再建、被災と医療などの研修推進に活かしております。また会として災害時に備えた基金も積み立ていざというときの互助力を発揮していきます。引き続き災害時支援に関する情報提供等のご支援をお願いします。

**公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）**  
**会長 梅本 里美**

### 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。  
毎年2月第2月曜日の「世界てんかんの日（IED）」と10月の「てんかんを正しく理解する月間（てんかん月間）」の周知活動に、国も協力をしてください。  
また日頃からてんかんのある人と接する機会の多い職種（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）に対して、てんかんの正しい知識と介助・観察法を習得する機会を設けてください。  
さらに、既往症や緊急対処法を明記する携行品（ヘルプマークやメディックインフォなど）を、全国統一様式として導入できるよう推進してください。
2. てんかんのある人が地域で安心して暮らせる支援体制を整備してください。  
てんかんの障害特性をに配慮して、障害者支援サービスが地域格差なく全国どこでも利用できるようにしてください。  
また、市町村が実施する施策についても、必ず病気や障害のある住民（当事者）の意見を反映するなど、当事者参画によるサービスの促進を図ってください。  
さらに、全国の自治体にてんかん（単独に限定しない）に関する公的な総合的相談窓口を配置するよう促進してください。
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した採用時や採用後の職場での差別禁止、自動車運転

が困難な人への合理的配慮など、事業所への積極的な指導を行ってください。  
また、継続雇用が困難な人に、優先的に仕事の斡旋を行う体制を設けてください。  
そして、障害者法定雇用率の完全適用（雇用の義務化）を、円滑に実施してください。

**4. 交通運賃減額制度に精神障害者保健福祉手帳も対象にしてください。**

鉄道、バス、航空機、船舶の運賃と高速道路料金の減額制度に、精神障害者保健福祉手帳（障害者手帳）」所持者が対象とならないことは、障害者差別解消法の合理的配慮に反する可能性を、行政から事業所に対して指導を行ってください。  
さらに、自治体が行う通院や同伴者（介助者）に対する交通費助成制度やタクシーチケットの配布などを、好事例として積極的に全国に周知してください。

**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が安心して交通機関を利用できるよう、ホームドアの付設、案内人の配置、休憩所の整備を全国に推進してください。  
また、誰もが安心して運転できる自動車の開発と、科学的根拠に基づく自動車運転適性運用基準の見直しを推進してください。

**6. てんかん地域診療体制を充実してください。**

地域医療計画にてんかんを明示して、てんかん診療ネットワークを全国に整備してください。  
加えて、専門医の養成と一般医への情報提供を図り、地域格差を改善してください。  
また、重度者に対応できる診療時間の確保、救急救命体制の整備、診断書作成費の公費負担など、制度の充実を図ってください。  
さらに、災害時に被災地で抗てんかん薬が不足しないようにしてください。

**7. 難治てんかんの克服に向けた研究を充実してください。**

国の臨床研究事業において、難治てんかんの研究テーマを充実してください。  
また、新薬の開発を推進するとともに、てんかん食（ケトン食）療法で使用する特殊ミルクについては、国の補助金事業の対象疾患拡大に加え、「メディカル・フーズ(仮称)」制度の創設など、難治てんかん克服に向けた取り組みを促進してください。

**8. 自立支援医療制度を充実してください。**

障害者総合支援法施行令附則第 12 条および 13 条に基づく、自立支援医療の支給認定に係る政令で定める基準および負担上限月額の特例の期限が平成 30 年 3 月 31 日とされ、その後の取り扱いについては平成 29 年末頃迄に決定するとされています。そこでこの機会に、特に一定所得以上の高額治療継続者（重度かつ継続）については、経過的特例を廃止し常態化の取り扱いにしてください。  
また、救急搬送により医療を受けた際にも、自立支援医療制度を利用できるようにしてください。

**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。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。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、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

昨年度、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。

### （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 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ため、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。

### 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、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 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

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存続させてください。
  - (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) 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。
  - (5) 都道府県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、子どもの医療費助成と同様に、国の国保補助金減額の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
  - (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) 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。

- (3) 難病の医療費助成の申請を進めるために制度の周知を行ってください。
  - (4) 小児慢性特定疾病、難病の医療費助成の申請手続きを簡素化してください。長期にわたって状態の変化が見込めない患者については、毎年申請をしなくてもよいようにしてください。また、意見書を無料、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) 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) 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
- (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が適用されるようにしてください。
  - (2) 市販類似医薬品の保険外しはやめてください。また、先発薬品と後発薬品の差額を患者負担とするなどの、選定療養費の拡大はやめてください。
  - (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. 障害児者への手当・障害年金制度の改善を
- (1) 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基準を改善してください。
  - (2) 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のには不適切ですので、早急に見直してください。
  - (3) 障害児福祉手当、特別障害者手当の認定基準を緩和してください。
  - (4) 降級・支給停止の判定が行われたときには、受給者に対して十分な説明を行うようにしてください。
5. 身体障害者手帳制度の改善を
- (1) 心疾患患者が制度の対象となること、また、受けられる制度の内容について、保健所などの病児や患者が関わる行政機関や医療機関などへ周知をしてください。
  - (2) 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、経過や予後をふまえた認定が行われるようにしてください。
  - (3) 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。
  - (4) 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。
6. 障害児者への手当・障害年金制度の改善を
- (1) 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基準を改善してください。

- (2) 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のには不適切ですので、早急に見直してください。
  - (3) 障害児福祉手当、特別障害者手当の認定基準を緩和してください。
  - (4) 特別児童扶養手当の診断書から学校生活管理指導表の「指導区分」を記載する欄を削除してください。
  - (5) 特別児童扶養手当の認定において病状に変化がない病児が年齢によって判断されていたり、一般状態区分のみを重視して判定されたりする例がいまだに多く見受けられます。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。
  - (6) 障害基礎年金額は、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。
  - (7) 障害年金の認定基準を根本的に見直してください。また、日常生活状態を十分に考慮に入れた判断が行えるよう、患者・家族・主治医から意見を聞く機会を設けるなど、認定システムの改善を行ってください。
  - (8) 心疾患の認定基準に「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、総合的な判定が行われるようにしてください。
    - (4) 20歳前障害の障害年金に3級を設けてください。
  - (9) 先天性心疾患患者が厚生年金加入後に状態が悪化し、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、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。
7. 障害者雇用促進法を改善し働き続けられる環境を
- (1) 心臓病者が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。
  - (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。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。また、短期・非正規雇用であっても継続して働ける制度にしてください。
  - (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。