

厚生労働省

加藤 勝信 厚生労働大臣 殿

令和3年度

障害福祉・障害者雇用対策
関係予算等に関する要望

令和2年7月

全国特別支援教育推進連盟

理事長 宮崎 英憲

〒170-0005
東京都豊島区南大塚3丁目-43-11
全国心身障害児福祉財団ビル7階
TEL・FAX 03-3987-1818
Email: suishinrenmei@nifty.com

令和3年度予算に対する厚生労働省への重点要望事項

全国特別支援教育推進連盟

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。

VII 新型コロナウイルス感染症対策の充実

- 1 感染防止対策のための衛生管理器具等の充実を図る。
- 2 障害者本人や介護者等が感染した場合に即時に対応ができるように医療機関、福祉関係機関との連携を強化する。
- 3 感染状況を踏まえながら特別支援学校卒業後の進路先決定に向けての実習等が実施できるようにする。
- 4 厚生労働省と文部科学省による「家庭と教育と福祉の連携『トライアングル』プロジェクト」のより一層の推進により学校と支援事業所等との連携を強化する。

令和3年度に向けた特別支援教育振興に係る要望

全国特別支援学校長会長
会長 市川裕二

現在、全国にある1100を超える特別支援学校において、約14万人の障害のある子供たちが、将来の自立と社会参加を目指して学んでいます。

教育基本法や学校教育法の改正により、一人一人のニーズに応じた特別支援教育が実施されるとともに、障害者基本法等の改正をはじめとする法整備が進み、国連障害者の権利に関する条約が批准されました。障害のある者もない者も共に豊かに育ち、豊かに生きる共生社会の実現に向けて、特別支援学校には、その役割を確実に果たすとともに、教育内容・方法の一層の充実が求められています。

また、改訂された特別支援学校の学習指導要領等では、一人一人に新しい時代に生きるための資質・能力を着実に身に付けさせること、そして、社会との連携及び協働によって共に子供たちを育てる「社会に開かれた教育課程」を展開するよう、教育改革の一層の推進が期待されています。さらに、特別支援学校に学ぶ子供たちにも、スポーツや文化を楽しみ、生涯にわたって学び続ける習慣を身に付け、積極的に社会参加を果たし、それぞれの個性を生かした社会貢献ができる国民に育っていくことが求められています。

私たち全国特別支援学校長会は、未来に生きる子供たちと我が国における共生社会の実現を目指して、各学校が設置されている地域において堅実な学校経営を進め、様々な教育課題にも総力を挙げて建設的な解決へのたゆまぬ努力を続ける所存です。そのためにも、国を挙げた特別支援教育に関する更なる体制整備が必要と考えます。

つきましては、令和3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。

令和3年度に向けての要望事項

1 全国特別支援学校長会が考える特別支援教育振興のための特別支援学校の役割

<学校内の教育活動に関すること>

- 学校組織を活性化させ、学校全体で取り組む教育活動の充実
- 新学習指導要領の改訂の趣旨に応じた教育の充実
- 特別支援学校の適正規模に基づく施設等の充実
- 障害のある個々の児童生徒の可能性を最大限に引き出す指導の充実
- 持続可能な開発のための教育（E S D）の実施
- 特別支援学校の教員の専門性の向上
- 児童・生徒が安心して学べる教育環境の構築
- 学校と地域や学齢期における福祉機関等との連携の充実
- 就学前の機関や早期支援との切れ目のない支援の継続のための適切な引継ぎ等、連携の充実

<学校と地域や小中学校との連携等に関すること>

- 特別支援教育に関する理解啓発の推進
- 障害のない子供との交流及び共同学習の充実（幼・小・中・高等学校との連携の充実）
- 小・中学校や高等学校に在籍する、視覚障害や聴覚障害、発達障害、医療的ケアを必要とする児童・生徒等の支援のための特別支援学校のセンター的機能の充実
- 特別支援学校と小・中学校との円滑な転学相談・高等部への円滑な入学相談

<学校卒業後に関すること>

- 進路先の企業や福祉施設等との切れ目のない支援のための適切な引継ぎ等、連携の充実（個別の教育支援計画の一層の活用）
- 学校教育段階から卒業後を見据え、生涯学習への意欲を高める指導や社会教育との連携を図った教育活動の推進
- 体育・音楽・美術などの余暇活動に結び付く教育の充実
- 障害のある人が自信や生きがいをもって社会に参画していただくための取組の推進

2 特別支援学校の使命を推進するための具体的な要望事項

<学校内の教育活動に関すること>

- 学校を牽引するミドルリーダーの育成事業の推進
- 教員の働き方改革の推進と教員が子供に向き合える時間の確保
- 他校種からの特別支援学校の校長任用者への支援も含めた、校長の資質向上を図るための研究・研修活動等の充実
- 新学習指導要領の円滑な実施と目指すべき方向の実現のための実践研究の充実
- 新学習指導要領の円滑な実施にむけた教育課程や指導方法の工夫改善に関する研修会や研究成果の周知の充実
- 特別支援学校に在籍する幼児児童生徒の増加や大規模化（教室不足等）への対応と特別支援学校設置基準の策定
- 幼児児童生徒が減少している障害種別等や学校の学習集団の確保や教員の専門性維持のための施策等の検討
- 多様な専門職の配置と活用の推進（特別支援学校の専門性の向上を図るため言語聴覚士、作業療法士、理学療法士、公認心理士、手話通訳士等の人材を特別支援学校に配置するための経費の充実）
- 教科書デジタルデータの活用の促進や ICT 機器を活用した教育支援の充実
- 小学部における教科担任制の導入など小中学部の教科学習の充実
- Society5.0時代の到来における遠隔教育の推進などの推進に向けた ICT の環境整備や先端技術の効果的な活用による特別支援教育の充実
- 特別支援学校におけるプログラミング教育の充実に向けた取組の開発や特別支援学校版 GIGA スクールの構築
- 特別支援学校における ESD 取組モデルの開発
- 各校における自立活動の指導の充実や「自立活動」の指導の研修の充実など特別支援学校の教員の専門性向上のために研修プログラムの開発
- 特別支援学校の教員の専門性向上のため全国の研修会や大学での研修へ参加が容易になるような機会の保証、経費提供等の制度の充実
- 教員養成大学における特別支援学校の教員養成のあり方の検討・充実
- 視覚障害や聴覚障害の特別支援学校教員免許状が取得できる大学の拡大
- 全ての特別支援学校の教員の特別支援学校教員免許状取得の義務化

令和3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・通級指導教室設置学校長協会
会長 川崎 勝久

各学校では、新型コロナウイルス感染防止による長期休業後の児童・生徒の学びの保障のため

めに様々な工夫をしているところです。大変な状況の中ですが、障害者の権利に関する条約の理念が生かされた新学習指導要領が今年度の小学校・特別支援学校小学部をかわきりに完全実施されるため、趣旨の徹底に余念はありません。特別支援教育への期待は一層の高まりがあり、義務教育段階のみならず、幼稚園や高等学校においても特別支援教育体制の整備が推進されています。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の増加は留まることなく、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、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・通級指導教室設置学校長協会といたしましては、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、令和3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

- ・特別支援学級の学級編制基準の少人数化（特別支援学校と同様に6人定数）
- ・特別支援学級の担当教員が助言を受けるため、心理士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等の専門家の配置
- ・特別支援学級の介助員や支援員の配置の拡大
- ・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
- ・通級による指導担当教員が助言を受けるため、心理士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚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配置の拡大
- ・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
- ・オンライン学習ができるための通信ネットワークの整備
- ・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、卒業後も継続した相談体制の整備

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

- ・小中学校の通常の学級の定数を全学年35人以下に改善
- ・施設・設備のユニバーサルデザイン化の促進

- ・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
 - ・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
 - ・交流及び共同学習に関する研修の充実と交流及び共同学習ガイドの周知徹底
 - ・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
 - ・学びの場の連続性を考慮した教育課程編成の推進と学校間連携の促進

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
 - ・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拡大
 - ・免許状更新の際の特別支援教育関連の講習の必修化
 - ・大学院等における現職教員研修の充実

IV その他

- 1 生涯を一貫した支援体制の整備
 - ・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、子ども園、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
 - ・発達障害を含む障害の早期発見、早期対応の充実
 - ・保健医療、福祉、労働等関係機関との連携した施策の実施
 - ・安全に暮らすための情報保障や地域防災訓練等への参加支援
- 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等による放課後や休日等の活動場所の充実
 - ・放課後等デイサービス等で実施される内容の充実
 - ・学校卒業後の進路先の確保・拡充等の支援体制整備
 - ・自治会活動や選挙における投票等への参加支援

厚生労働省への令和3年度予算重点要望事項

全国盲学校 PTA 連合会

会長 岡 妙子

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。

令和3年度 厚生労働省への重点要望事項

全国ろう学校PTA連合会会長 横田 志津

1. 新生児スクリーニング検査後の乳幼児教育相談事業の充実
 - 教育相談指導担当者の人材育成と専門性を身につけるシステムの構築
 - 教育相談指導担当者の指導事例を研修して情報共有するシステムの構築

2. 人工内耳装用児の増加にともなう医療機関との連携の強化
 - 術前、術後の情報交換の必要性についての啓発
 - 術後の効果についてSTなどによるデータ提供の義務化
 - 教育課程編成についての医療側の所見

3. 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

4. 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

5. 聾学校高等部理容科・美容科や調理師養成課程の充実を図り、進路保障の観点から法改正等を含め聾学校との連携を強めること

6. 特別支援学級（通級指導教室を含む）在籍の児童生徒 にも専門家による指導が受けられるようにする。

7. 文化芸術活動を発表する場の確保に努めること

令和3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PTA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。現在、自治体によっては、青年・成人の障害者の活動を積極的に行なっているところもありますが、実施に関わる費用は、公的な財政支援が少ないために、利用者とその家族の大きな負担となっています。日中活動や就労の後に、様々な人との交流や余暇活動を行なう事業を法律として位置づけ、事業が継続的に成り立つよう予算措置をお願いします。

(2) 近年では、障害児・者の家族の就労や身体的・精神的負担による休息等により、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. 放課後等デイサービス事業所の制度改正

平成 30 年度の報酬改定により、区分判定が導入されました。専門性や質の向上に繋がることが期待されましたが、区分判定の際に障害の程度が正しく判断されないことで混乱が生じています。例えば、事業所が手厚く質の高いサービスを行なうことで落ち着いて活動できている利用者の区分が、軽く（区分 2）判定されてしまい、その結果、報酬減で熱心に取り組む事業所が廃業につながるケースが少なくありません。良心的な事業所までも減収につながらないような区分判定の再検討をお願いします。

5. 学校と福祉機関の連携

「家庭と教育と福祉の連携『トライアングル』プロジェクト」の分析をもとに、今後も全国的な取り組みとして、障害児通所支援事業所と学校の相互理解がすすみ、障害のある子供たちに一貫した支援が提供されますよう、引き続き教育と福祉の連携を推進してください。

6. 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、人材確保と必要な配置に係る財源措置をお願いいたします。

7. 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。

8. 新型コロナウイルス感染症の対応について

新型コロナウイルス感染症の感染状況は、収束まで長期化することが懸念されており、見通しが立たず体調面・精神面が不安定となり、心身に不調をきたす児童生徒が多くみられます。また、特別

支援学校では、指導や支援の過程で、児童生徒や教職員との距離が近くならざるを得ない現状があります。「新しい生活様式」を可能な限り実践しながら、安心して児童生徒が学校生活を過ごし、教職員が勤務できるよう、相談支援機関の柔軟な対応と継続的な衛生用品等の配布をお願いいたします。そして、「家庭と教育と福祉の連携『トライアングル』プロジェクト」が、この事態を乗り越える一つの手立てとなりますよう、さらなる周知の徹底と連携の強化をお願いいたします。

令和3年度 厚生労働省への予算要望事項

全国肢体不自由特別支援学校 PTA 連合会

会長 澤村 愛

感染症から子供の命を守る為に学校が休業となり、学校教育と家庭の連携の重要性が再認識されました。肢体不自由校には基礎疾患を抱える児童生徒が多く通い、感染症の拡大は脅威です。

共生社会とはみんな地域で暮らすという考え方です。日本だけでなく世界的なながれです。障害児者が安心安全に地域で暮らすことができるように、学校で学ぶことができるように、社会の一員として働くことができるように以下の事を要望いたします。

1 訪問看護ステーションへの一部事業委託

・児童生徒は日々の学校教育を積み重ねることにより成長しています。呼吸器装着者や基礎疾患を有する方など、常時の医療的ケアや配慮を有する児童生徒が多数通っている学校です。医療の助けがあって初めて教育を受けることが叶います。校外学習や宿泊訓練、新学期の校内での医療的ケア準備期間など、現在の学校看護師の勤務体系では埋められない場面が、学校生活の中には多々あります。生活は一つです。家庭生活と学校生活は不可分です。福祉の制度を使って作った靴や椅子を学校へ持ち込む事ができるように、肢体不自由校は、医療的ケアを必要とする児童生徒が日常利用している訪問看護ステーションに一部事業委託をして、家庭生活上で利用している訪問看護師を学校生活の中で利用させてください。このことで対人接触を減らすことができ、感染症拡大防止にも、とても有効となります。

・障害の重度重複化に伴い、在宅で生活する障害児者が増えています。短期入所や緊急一時利用の際に、普段家庭生活上で利用している訪問看護師を利用できるようご検討ください。

2 全ての学校への「放課後こどもプラン」等の充実

全ての子供が安心安全に放課後や土日、長期休暇を地域で過ごせるように、又、感染症拡大防止の観点から放課後の場所の移動を抑えられるように、「放課後こどもプラン」を全ての学校の校内で実

現できるようにしてください。障害児が通う特別支援学校では、保護者側を運営に組み込まざるを得ない現状の方式では、困難が大きく、大多数の学校では定着していません。民間に業務委託するなど拡大しやすい政策をご検討ください。そしてその中には、医療的ケアのある子供の受け入れも是非組み込んでください。

3 卒後の生活環境の充実

- ・働く力のある肢体不自由者と雇い入れ側とを結びつける専門性のある「ジョブ・コーディネーター」を担える人材の育成をお願いいたします。
- ・働く力のある肢体不自由者が自立をするためにも、普段家庭生活中で利用している訪問看護師や介助者をそのまま継続して就労時にも利用したり、通勤時における移動支援の制度を利用したりできるようお願いいたします。
- ・卒業後も安心して地域で生活できるよう、「相談支援事業」のさらなる充実と専門性のある相談員の育成をお願いいたします。あわせて保護者、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できるシステムの構築作り、例えば拡大版母子手帳、サポートブック、個別の支援計画書等を導入・活用した継続的なネットワーク型の支援をお願いいたします。

4 保護者が新型コロナウイルスに感染した時の支援

- ・保護者が新型コロナウイルスに感染し入院治療が必要な時は、治療に専念しなければなりません。しかし保護者の不在は、重度の児童生徒への介護の空白を生じさせてしまうことになり、命に直結する深刻な事態を引き起こします。すべてに優先して、すぐに児童生徒を医療機関へ入院（重心の緊急一時を含む）させてください。
- ・一人親の場合はすぐに、児童生徒を短期入所させてください。

令和3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 羽田 京子

病弱教育は医療との連携が欠かせなくて、そのための医療的環境が非常に重要視されます。同時に児童生徒の教育においては指導者の専門性の向上と一人一人の健康に応じたきめ細かい丁寧な指導が必要です。令和3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します。また、新型コロナウイルス感染の予防についても一層の医療体制を要望します。

- 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 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。
- 4 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。
- 5 病気療養児に応じた施設・設備の充実を図ること。
- 6 病気療養児の教育を進めるための専門性の向上、医療的補助の充実を図ること。
- 7 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。
- 8 病気療養児の健康と生活の自己管理能力の育成が図れる教育を保障すること。
- 9 病気療養児の後期中等教育の充実を図ること。
- 10 病弱教育担当教員に係る専門性向上研修の充実を図ること。
- 11 最新の情報技術を活用した指導法や教育的支援に関わる内容の充実を図るための予算措置を講じること。
- 12 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）
- 13 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、サービスの充実を推進すること。
- 14 看護師の常勤化、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。
- 15 スクールカウンセラーの配置と相談室設置の推進、小児精神科医・SSW・PSWの常駐、あるいは定期的な巡回相談の実施を図ること
- 16 心身症、発達障害児等に対する学びの場の一つである病弱の特別支援学校の転入学を柔軟に対応できること
- 17 医療的ケア対応可能なレスパイトサービスの充実を図ること。
- 18 精神障害者保健手帳を所持していない生徒への就労支援を積極的に推進すること。
- 19 AYA（思春期・若年成年）世代患者さんへの学習支援、就労サポート、福祉サービス等の充実を図ること。
- 20 病気療養児の社会的自立に向けて、生活訓練室（ワンルームマンション型）の設置を図ること。
- 21 地域生活支援事業、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等に係る趣旨の徹底、事業に係る地域間格差の是正、教育・医療・福祉・労働等関係機関との連携の充実を図ること
- 22 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。

令和3年度に向けた特別支援教育振興に係る要望

社会福祉法人日本肢体不自由児協会 理事長 遠藤 浩

日本肢体不自由児協会では、肢体の不自由な子どもたちが地域社会にて、自立して心豊かな生活を営むことができる社会の実現のために、社会福祉法に基づく「地域貢献事業」として、支部協会とともに「手足の不自由な子どもを育てる運動」を全国的に実施しています。そして、これら運動を通して多様な福祉活動をそれぞれの地域で展開し、その療育思想の普及を推進し、地域社会への貢献を図っています。

さらに、当協会が国からの委託を受けて運営する心身障害児総合医療療育センターにおいても、その社会的使命を果たすため、医療・福祉並びにこれらに関する研究等機能の充実を図り、肢体不自由児並びに重症心身障害児など障害のある児童等への療育の一層の向上に努めています。

日本肢体不自由児協会といたしましては、障害のある子どもたちの可能性を最大限に伸ばし、自立して地域社会に参加するために、令和3年度の教育関係予算について、下記の事項を重点として要望いたします。

① 障害者の文化芸術活動の推進

障害者の文化芸術活動の裾野を拡げ、多様な文化・価値観を認め合う社会を創造するためのさまざまな取り組みができるよう要望します。

② 障害者スポーツの推進

延期となりました2020東京オリンピック・パラリンピックを契機とした障害者スポーツの理解や普及、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が行なえるよう要望します。

また、パラリンピック種目等に限定せず、特に重度障害の方々でも参加できるスポーツの普及・推進に向けての取り組みをお願いします。

③ 生涯学習の充実

学校卒業後も生涯を通じて、教育や文化芸術、スポーツなど様々な機会に親しむことにより、一人一人が秘めている可能性を引き出し、夢と希望を持って生きていけるような施策の推進をお願いします。

要 望 書

社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会

新型コロナウイルス感染症が世界規模で猛威を振るい、私たちの日常生活に深刻な影響を及ぼしています。国難ともいえる状況の中で、重症心身障害児者(以下、重症児者)等への支援をはじめ様々な対策を講じていただき心より感謝申し上げます。緊急事態宣言は解除されたものの第二波・第三波が警戒される中、私たちは「新しい生活様式」においても、どんなに障害が重くてもそのいのちが守られ、一人一人がかけがえのない人生を豊かに生きられることを願っています。

当会は昭和三十九年六月に、重い障害児をもつ親たちが「最も弱いものをひとりももれなく守る」という基本理念のもと結成し、昨年創立五十五周年を迎えました。この間、多くの方々のご尽力により、重症児者を取り巻く医療・福祉・教育施策は大きな進展を遂げ、在宅においても施設においても安心して豊かな生活が送れる環境が整ってまいりました。これもひとえに社会の皆様のご理解・ご支援と、私ども親と車の両輪となってご協力いただきました専門の先生方をはじめ、行政機関や関係者の皆様のおかげと改めてお礼を申し上げます。

しかしながら、近年、医療技術の進歩により、在宅で濃厚な医療的ケアを必要とする重症児者の増加や高齢の親による介護の限界も問題となってきております。このような実情を踏まえ、当会では、今後とも親自身が自らの責任と義務を果たすとともに、会の三原則に則り、重症児者の懸命に生きる姿からいのちの大切さと無限の可能性を社会の皆様にご伝え、ご理解と共感をいただけるよう真摯に活動してまいります。

ここに会員の総意に基づき、次のことを要望いたします。

一、新たな感染症に備え、各自治体においては日頃からマスク・手指消毒剤をはじめ衛生用品・医療物品等の備蓄をお願いいたします。併せて、流行時に速やかに重症児者の家庭や施設・事業所等に供給いただけるよう体制の確保をお願いいたします。

一、近年、濃厚な医療的ケアを必要とする在宅の重症児が増加傾向にあり、その家族への支援は緊急を要する課題となっています。市区町村・都道府県におかれましては、重症児者とその家族が地域において必要な支援を円滑に受けられ、安心して暮らせるよう、保健、医療、福祉、教育等関係機関による連携体制の促進をお願いします。

一、短期入所、通園・通所事業については、重症児者の在宅生活を支える上で欠かすことのできない重要な施策です。入所施設においては、専門機能を活かした地域支援の拠点として、短期入所における超重症児の受け入れの強化、通園・通所支援、相談支援等の機能の更なる充実を図ってください。

一、重症児者を対象とした児童発達支援事業ならびに生活介護事業については、身近な地域で通えるよう実施箇所数の更なる拡充を図っていただくとともに、医療的ケアの実施体制の整

備も併せてお願いします。また、感染症に備え十分なソーシャルディスタンスを保つため、柔軟な対応・工夫ができるよう支援をお願いいたします。

一、国立病院におかれましては、人員配置を拡充し、手厚い療育体制を確保するとともに、入所者のQOLの向上に向けた取り組みをお願いします。また、重症児病棟を有する全ての国立病院において通所事業を実施するよう推進してください。

一、医療的ケアが必要な児童生徒にとっては、学校において医療スタッフ等の人員配置と設備が欠かせません。また、学校生活や送迎では保護者の付き添いも余儀なくされています。医療的ケアがあっても身近な地域で教育が受けられるよう教育環境の整備と地域格差の是正を図るとともに、教育を受ける機会が確保されるよう体制の整備と充実をお願いします。

一、どんなに重い障害があっても一人一人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生涯学習の機会に親しむことにより、障害のある子どもの学びが確保され、自立や社会参加が一層促進されるよう切れ目のない支援をお願いいたします。

一、近年、全国の都市部を中心に重症児者施設が開設されるとともに、新たな整備計画が進められていることに感謝申し上げます。介護の限界にある高齢の親にとって施設は重症児者のいのちを守る最後の拠り所であることから、入所待機者が多い地域にあっては、引き続き施設の新設または増床をお願いします。併せて、いずれの施設においても医師、看護師、福祉職員の確保に困難を極めています。更なる人材確保及び人材育成のための施策の充実をお願いします。

一、重症児者施設および国立病院においては、個別の支援計画を作成し年齢・状態に応じた日中活動の提供に取り組んでいただいているところですが、密にならない環境に配慮しながら、引き続き充実した日中活動が受けられるよう、柔軟な対応・工夫をお願いいたします。また、感染症の流行時には、入所者の家族に対しオンライン面会・窓越し面会等をご検討いただくとともに、介護者の感染等により在宅生活が困難になった重症児者を安全に受け入れられるよう環境の整備と体制づくりをお願いいたします。

予算要望事項

全国視覚障害児(者)親の会
会長 高木美恵子

厚生労働省への重点要望事項

1. 日常生活用具給付について、平成18年「事業主体者が市町村の地域生活支援事業となっている」としているため、具体的対象品についてはそれぞれの自治体の財政状況等により判断決定され地域格差・不公平が生じています。全国一律に同様の支援が受けられるような制度にしてください。
2. 限られた業務の制約がありますが、障害者雇用により安定した保証をしてください。
3. 昨年4月1日よりはじめた「高齢障害者の方の利用者負担軽減制度」の償還方式では、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、収入の少ない高齢の障害者に財政と手続きの実務の負担をかけます。昨年も地元自治体が代理受領できるように、高齢の障害者の負担軽減策を要望しましたが、代理受領は実務が増えるとのことでした。しかしそのことで高齢の障害者の実務負担は軽減されます。障害福祉の給付等で広く行われている代理受領をぜひ実現してください。
4. 国が2010年1月に障害者自立支援法違憲控訴団と基本合意文書(以下:基本合意)を締結し、そこに明記した「介護保険優先原則(障害者支援法第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」としたことを守り実行してください。
5. 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。

令和3年度厚労省への予算要望事項

盲ろうの子とその家族の会 ふうわ
会長 井本 千香子

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・者は視覚及び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、単に視覚障害と聴覚障害の重複障害ではなく、ほとんどの情報の入力が困難となり、コミュニケーション、移動の困難さをはじめ、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。

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、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。

III 新型コロナウイルス感染症対策について

●盲ろう児、者にとって嗅覚はとても重要な情報源の1つです。しかし、マスクを着用することにより、その情報は失われてしまいます。また、感覚過敏でマスクが付けられない盲ろう児が多くいるため、マスクを着用することが困難であります。マスクを付けないことによる差別等が生じないよう、ご理解と配慮をお願い致します。

●盲ろう児、者は人の手を通してコミュニケーションを図り、触覚を通して触れ合いながら生活を送ります。口元で物を確認したり、汚いという概念を理解するのが困難である盲ろう児にとって衛生面に注意することが特に重要です。感染予防のための消毒用アルコール等必要不可欠な衛生用品が優先的に届くことを要望致します。また、医療的ケアが必要な盲ろう児・者もいます。生命に直結する必要物品が行き渡り、安心して生活ができる配慮を望みます。

●「新しい生活様式」が推進され、ソーシャルディスタンスが求められる中、人こそが社会とつながる窓口である盲ろう児・者が、学び、働き、交流し、皆とともに暮らすという当たり前のことができるよう、取り残されることのないような社会が形成されていくことを切に望みます。

●新型コロナウイルスに感染した場合、盲ろう児、者は介助者なしでは生命を守ることが困難になることが想定されます。医療機関においては、「感染拡大防止措置」と「盲ろう児・者への必要な情報提供と意思疎通」の両側面からの検討とその上での必要な支援と配慮をお願い致します。

2021 年度予算に対する厚生労働省への要望事項

NPO法人 全国LD親の会
理事長 井上育世
連絡先:jimukyoku@jpald.net

COVID-19 の流行により、社会のあらゆる場面における「新しい生活様式」が求められている中、発達障害児者とその家族、また障害児者に関わるさまざまな人たちの人間的な諸権利が守られ、社会生活が成り立って行くための施策を要望します。

【厚生関係】

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. 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
- ・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
- ・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

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
- ・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緊急時の支援対策の整備・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を図ること
- ・緊急時でも連携を図って対応を取れる「トライアングル」プロジェクトを構築すること

【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
 - ・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るため、発達障害の特性にあった職場定着支援を強化すること
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(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
 - ・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
 - ・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
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
 - ・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達成し、かつ働き続ける環境を設定すること
 - ・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
 - ・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

令和3年度特別支援教育関係予算編成等への重点要望事項

(一社) 全国手をつなぐ育成会連合会
会長 久保厚子

日ごろより、特別支援教育の推進につきましてご尽力を賜り、厚くお礼申し上げます。

私たちは、知的障害のある本人と家族の会として、知的障害のある人たちが地域において障害の状況にかかわらず、ライフステージに応じた適切な支援のもとに、安心して豊かな暮らしが実現できることを願っています。

知的障害をはじめとする障害のある児童生徒の自立と社会参加に向けた十分な教育環境の整備と、切れ目のない支援体制を構築し、特別支援教育の一層の推進をお願い申し上げます。

1. 幼児・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

教育場面における取組みを通じた共生社会の実現に向けて、インクルーシブ教育システムの着実な構築と、基礎的な環境整備をお願い申し上げます。特に、地域における特別支援教育等に関する乳幼児期からの早期相談支援体制整備（早期支援コーディネーターの特別支援学校等配置）の推進が重要であると考えます。

児童生徒の意思決定支援を重視し、「個別の教育支援計画（以下「IEP」という。）」の作成を通じて一人ひとりの教育的ニーズを示した個別の教育方針を明確にするるとともに、IEPが活かされるよう、教育場面における合理的配慮の提供につながる基礎的な環境整備（教員の資質向上、教育環境の整備、社会的理解啓発など）を推進してください。また、インクルーシブ教育を推進しつつ、障害が重度・重複化、多様化する児童生徒に対応した特別支援学校における教育を充実させてください。

2. 切れ目のない支援体制の整備充実

乳幼児期から学校卒業後まで切れ目のない特別な支援が必要な幼児児童生徒に対する、教育・福祉等の関係機関が連携した、切れ目のない支援体制整備の推進を求めます。

「個別の教育支援計画」の作成が義務化され個別の指導計画に反映されるようになれば、児童生徒一人ひとりの特性・発達に応じた個別の教育指導が充実するものと大いに期待しております。そのためにも、個別の教育支援計画などが本人・保護者の意思や意見、希望などを反映した形で正しく作成され、十分に活用されるよう教育現場への周知指導を徹底してください。

児童生徒については、福祉に係る主たる根拠法が児童福祉法になり、支援の主体が市町村となりました。しかし、市町村によってサービス調整を担う相談支援事業が成

熟していない状況、必要なサービス提供の基盤整備が進んでいない状況などが散見され、大きな格差が生じています。個別の教育支援計画を作成する際には、家庭状況も含めたアセスメントを行い、児童生徒に必要な支援を「地域全体で整備していく」という「トライアングル・プロジェクト」の考え方に基づくことが重要であることを繰り返し強調してください。特に、学校と障害児通所支援事業所との連携に関する好事例を多くの自治体へ波及させるよう、好事例集や連携マニュアル等を十分に情報提供してください。

3. 学校における医療的ケア実施体制の構築

医療技術の進歩に伴い、酸素吸入や人工呼吸器の管理等の特定行為以外の医療行為が必要な児童生徒が増加しています。学校内（送迎を含む）における高度な医療的ケアに対応するため、医師と連携した校内支援体制の構築や医療的ケア実施ガイドライン等を作成し、体制の充実を図ってください。

特に看護師については、生徒数に応じた定数化が必要です。各校最低2名以上とし、そのバックアップ体制が行える財源措置を求めます。

4. 発達障害に関する通級による指導担当教員専門性の充実

発達障害の理解が促進される体制について、特に特別支援学校へ強度行動障害の状態にある児童生徒にも対応可能な専門性を有する教職員を育成、配置するとともに、特別支援学級担任の資質向上を図ることを視野に入れた財源の措置をお願い申し上げます。

発達障害の児童生徒は確実に増加しています。一人ひとりのニーズに合った教育指導を実現するため、すべての教職員が特別支援教育に携わる意識で資質を高められるよう日常の研修を充実し、特別支援学級においても在籍する児童生徒についてIEP及び個別の指導計画の作成ができるように基盤を整備してください。また教員養成課程における講義に専門性の向上が見込めるカリキュラムを盛り込むことが重要と考えます。

5. 特別支援教育に関する教職員などの資質向上

知的障害分野における特別支援学校教員の特別支援学校教諭等免許状保有者の割合が80%を超えました。一方で特別支援学校教諭等免許状取得者については地域格差があります。改善の見られない都道府県教育委員会に対して行政指導をして格差解消に取り組んでください。

今後、免許状の取得だけでなく、認定心理士や学校心理士などの資格取得や専門的な支援技法の習得を奨励してください。また、資格取得者への待遇面について配慮してください。その際には、特別支援学校だけでなく、校特別支援学級教員の資質向上が重要です。そのためにも、早期からの教育相談・支援体制整備のための人的配置にかかる財源措置を求めます。

6. 学習指導要領等の趣旨徹底等及び学習・指導方法の改善・充実

今年度から小学校において実施されている新たな学習指導要領において、特別支援学級および通常学級に在籍する児童生徒への I E P の作成と活用を徹底してください。特に、作成が義務化されることに対する市町村教育委員会への周知徹底をお願い申し上げます。その際、教育委員会に対して通常学級から遠ざかることがないように、合理的配慮の提供を前提として、適切な判断のもとで学校、学級選択ができるよう、格差の生じない一貫した教育を求めます。あわせて、児童生徒と保護者に対して合理的配慮に基づく「分かりやすい情報提供」を行ってください。

また、新たな学習指導要領が中学校、高校と順次実施されることを踏まえ、特に以下の点へご留意ください。

- 1) 本格実施に向けた周知徹底
- 2) 特別支援教育コーディネーターの早急な専任化
- 3) 通級指導担当教員をはじめとする、特別支援教育の充実のための教職員定数の改善
- 4) 医療的ケアのための看護師、PT、OT、ST等の専門家、合理的配慮協力員、早期支援コーディネーター、就労支援コーディネーター等の人的配置に係る財源措置の拡充
- 5) 特別支援教育支援員の幼稚園、小・中学校、高等学校への配置の充実
- 6) 特別支援教育のための教室及び備品整備への支援
- 7) 特別な支援を必要とする児童生徒に対する教材の開発

7. 学校における交流及び共同学習を通じた障害者理解（心のバリアフリー）の推進

国民の障害者に対する理解・啓発には、幼少期からの教育が重要です。教育により「障害」について当たり前に学ぶ環境設定を強化してください。また教職員が障害者権利条約、障害者差別解消法の合理的配慮、インクルーシブ教育における障害理解・啓発についてのさらなる促進などについて必要性が学べるよう、全ての教職員に向けて、教員養成課程のみならず、現任者も含めた研修機会を設けて学びが実践となることが重要です。

特に、知的・発達障害のある児童生徒への合理的配慮については、ソフト面での対応も十分に可能なことから迅速な対応も期待できる反面、適切なアセスメントによる「困りごとの明確化」が不可欠です。換言すれば、知的・発達障害のある児童生徒への合理的配慮はアセスメントを含む概念であるということを教育現場へ周知徹底し、併せて適切なアセスメントを実施できる教員の育成を早急にお願いします。

8. 教科書デジタルデータを活用した拡大教科書、音声教材等普及促進

I C T、I O Tなどの I T 関連の進化により、知的・発達障害や視覚障害のある児

児童生徒が拡大教科書や音声教材、さらにはタブレット端末機器などを活用する機会が増えてきました。教育分野でも教科書デジタルデータの促進にあたっては、児童生徒の障害特性を踏まえた教材の活用に関するアセスメント等について実践に基づいた展開となるよう求めます。

特に、近時ではGIGAスクール実現推進本部が設置され、「児童生徒1人1台コンピュータ」の実現を見据えた施策パッケージも提示される中で、知的・発達障害のある児童生徒の特性を踏まえた各種電子機器が導入されることを求めます。

9. 障害者虐待防止への対応

障害者虐待防止法が施行されて以降、家庭内や福祉サービス事業所などにおいてさまざまな虐待事案が報告されております。残念ながら、教職員による児童生徒への虐待事案も事件として数多く報道されていますので、教育委員会を通して、教職員を対象に虐待防止法についての研修を実施し、教育現場における児童生徒に対する虐待防止に向けた取組みを完全実施してください。その際、軽微な「体罰や不適切な指導」も含め事例として紹介し、改善に向けてのプロセスを公表するなどして、現場での努力を保護者など一般市民に見える形で示してください。

また障害者虐待防止法の対象からは学校、保育所、病院などが除外されています。当会としては、一刻も早くこれらについても法の対象に定めていただけるよう各方面に要望しておりますので、ご理解のほどお願い申し上げます。

10. 高等学校段階における特別支援教育の推進

卒業後の社会参加に向けて、就労希望者には本人の特性に合った就労先が選択できるよう、特別支援学校高等部における職業教育の充実を図り、就労する基礎的能力を高め、就職率の向上を図ってください。また、知的障害部門においても、特別支援学校高等部卒業後の各種専攻科を設置すべきとの意見も聞かれています。設置の必要性について検討してください。

国の雇用促進・就労支援施策の進展は見られますが、学校での発達障害、中軽度知的障害児の就労能力の向上のための支援や取組みを充実し、就労の可能性を広げることが重要です。就職率向上のためにも、キャリア教育・職業教育の実施、職業科の増設、専門性のある専任教職員の配置をお願い申し上げます。

卒業後の多様な進路先として、学びの場を拡大する方向も重要と考えます。まずは、上記のとおり特別支援学校高等部の教育課程に各種専攻科を設置するなど多様化を検討してください。また発達障害児については、普通高校における教育を受けられるよう、高校入試や授業等における合理的配慮の取り組みの促進に向けて、教育委員会等への啓発や支援対策を講じてください。また国立大学においては、知的障害者が学ぶことができる学部学科の新設、私学の既存校においても受入れの選択肢を増やすなどして、多様な学びの場を保障してください。

高等学校における通級指導の制度化については、実現に向けてご尽力を賜り厚くお礼申し上げます。今後は、少なくとも全国の国公立高校において通級指導が実現でき

るよう、取組みの推進をお願い申し上げます。

11. 生涯学習の充実

障害者の多様な学びの場、あるいは生涯教育の充実・展開が、ライフステージに応じた潤いとなるよう、生涯にわたる障害者学習支援の充実を求めます。

貴省生涯学習支援室において、「障害者の生涯学習の推進方策について」がまとめられました。

- ① 学校卒業後における障害者の学びの支援
- ② 生涯を通じた多用な学習活動の充実
- ③ 「学習関係」「スポーツ・文化関係」「幅の広い体験や学び関係」

を柱に、誰もが障害の有無にかかわらず共に学び、生きる共生社会を目指す内容となっています。報告書の内容が多く数の教育現場から福祉現場などへ発信され、地域内で連携していくことができるよう、まずは区市町村の教育委員会において理解が進み、文化的・芸術的な面での教育の充実とスポーツ分野の充実が実践されるよう取り組むよう、お願い申し上げます。

新型コロナの影響で延期となった2020オリンピック・パラリンピック開催に向けたビヨンドとレガシーを意識して、文部科学省内のオリ・パラ推進室と生涯学習支援室を軸にした各関係部署との連携を図ってください。当会としては知的障害者スポーツの振興を期待しています。

また、障害者による文化芸術活動の推進に関する法律の推進も含め、教育の場面であればこそオリンピアドの精神がこれらの活動に広く取り入れられるよう配慮していただき、社会に出てからも生き甲斐をもって、豊かな暮らしが営めるよう、文化・スポーツ面における生涯教育カリキュラムとの連携・充実を期待します。

その障害者文化芸術活動推進法では、第15条で文化芸術活動を通じた交流の促進として、小学校等を訪問して行う障害者の文化芸術活動の支援、特別支援学校と他学校の相互交流の場の提供等が明記されています。この法律を推進力として生涯学習の充実が図られるよう求めます。

12. 新型コロナウイルス感染拡大に伴う各般の対応

新型コロナウイルス感染症（以下「新型コロナ」という。）は、教育現場にも大きな影響を及ぼしました。新型コロナの特性を踏まえると第二波、第三波が到来する可能性は否定できないことから、先の緊急事態宣言時における対応等も踏まえ、次の事項を求めます。

（1）特別支援学校等における取組

今後も起こりうる学校休校中におけるさまざまについて、たとえば「学校の開設や自主通学の受入れ、教員の居宅訪問」「特別支援教育に携わる教員の放課後等デイサービスなどへの応援」「学校施設の開放」といった好取組を収集し、全国へ広めることが重要です。

(2) 特別支援学校高等部3年生への確実な卒業進路指導

新型コロナの拡大防止を背景に、卒業進路を検討するために重要な進路先候補への実習などが大幅に縮減している状況が報告されています。高等部における進路決定は人生における大きな節目でもありますので、緊急事態宣言終了後などの機会を捉えて速やかに実習の再開など進路指導を実施するよう、都道府県・政令市の教育委員会へ通知してください。

また、あわせて新型コロナの状況を踏まえ、少なくとも今年度については年度を越えての進路先開拓や実習実施といった対応が図られるように進路指導の運用を改善してください。

(3) トライアングル・プロジェクトの理念周知の徹底

貴省では、平成30年の「平成30年文部科学省令第27号」により学校教育法施行規則を改正し、いわゆる「トライアングル・プロジェクト」をスタートしています。その基本的な考え方は「家庭・教育・福祉の連携」にあります。また、プロジェクト報告書には「学校と障害児通所支援事業所等との連携の強化」も掲げられています。

新型コロナによる一斉休校などの難局を「家庭・教育・福祉の連携」で乗り越えることが、トライアングル・プロジェクトの理念につながるものと考えております。この考え方を周知徹底してください。

担当：又村（またむら）

2021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が多い人に対して、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。

さらに、てんかんのある人などが安心して相談できる窓口の整備が求められていますが、当協会が実施する相談支援活動を、日中活動支援の一環として認知いただき、全国に周知してください。

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。

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。

さらに、大麻成分を主原料とするCBD（カンナビジオール）が世界的に難治てんかん治療薬として評価を得ています。日本でも、治験を進められるような社会環境整備へのご支援をお願いします。

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。

令和 3 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

新型コロナウイルス感染症に係る要望

2019年12月に中国原で発生した新型コロナウイルス感染症は瞬く間に全世界に広がりました。日本も例外でなく、2020年2月27日には全国の小中高、特別支援学校の休校が政府より指示され、医療従事者以外は自宅待機又はリモートワークのよる外出自粛が求められました。4月7日には7都府県に緊急事態宣言が発令され、16日には全国に拡大されました。5月25日に緊急事態宣言が1カ月半ぶりに全国で解除されました。重度の障害児者は生活を変えるのが難しく、病院や療養施設では面会が出来なくなりました。休校になった障害児は放課後等デイサービスや学童保育が時間を延長して対応しました。在宅の重度障害者は訪問介護や訪問看護の事業所による支援を受けていましたが、いつ感染者が出て支援が止まるかもしれないという大きな不安の中で生活をしていました。

一方、健常な子供のいる家庭でも、母親が医療従事者の場合、父親が子供の面倒を見ながらテレワークを行っています。もし、母親が濃厚接触者の近くで仕事をしていれば、検査を受けて陰性と判明するまで子供から隔離して生活を送らなければなりません。父親は子供たちを公園で遊ばせ、食事を作り、昼寝をさせている間にテレワークで仕事をこなす。このような生活が日本中で行われていると思います。

緊急事態宣言を受け三密を避ける自粛した生活が、いかに大変で苦しく、ストレスが溜まりやすいということを多くの人たちが実感したと思います。筋ジストロフィー患者は、このような自粛した生活を何十年も病院や療養施設の中で送っている事実を再認識していただき、入所者のQOLを改善していただきたい。

1. 入所者(入所希望者)のQOL向上

(1)入所者のQOL実態把握

客観的な指標を用い、正確に入所者の声を集める実態調査の実施をお願いいたします。

(2)通信ネットワークの設定

ネットワーク設定のための人員を増やしてください。外部とつながるネットワークは患者の生きがいになっています。現在、家族との面会も難しくなっているため、通信ネットワークにより外部とつなげられるようにしていただきたい。

2. 災害時の対応

(1)人工呼吸器利用者の生命保護

停電時に人工呼吸器利用者の生命を保護するため、関係機関を包括した連絡体制の整備をお願いします。

(2)療養介護病棟のある病院における備蓄重油の積み増し

自家発電装置稼働のための備蓄重油をこれまで以上に増やしていただくようお願いいたします。

3. 患者・家族のQOL向上

(1)障害者総合支援法等の適正な実施

①介護保険との適切な連携

利用者が65歳を超える際の不利益な変更をなくしていただくよう、お願いいたします。

②地域格差の是正(福祉サービス)

重度訪問介護を就労で使えようにしてください。働く権利は憲法にも障害者権利条約にも明記してあります。また、大学等の就学支援については地方自治体の予算不足による却下例が複数報告されていますので是正をお願いいたします。

④ 重度訪問介護、居宅介護支援、移動支援の適用拡大

就学、就労、入院中でも在宅時同様の支援を受けられるよう、適用拡大をお願いします。

(2)在宅介護への支援

①福祉人材の確保

障害者福祉を担う事業所の人材不足は極めて深刻で、認められた支援量を利用できないことが多くあります。福祉人材の育成、人材確保のためのあらゆる手段を講じていただくよう、お願いいたします。また、介護人材の特定医療行為の安全確保についても施策の検討をお願いいたします。

②家族介護支援

家族を有償ヘルパーとしての雇用することを可能にいただく等、家族介護への支援制度の創設をお願いいたします。

(3)就労対策の充実

①通勤者への支援

必要な機器の購入、事業所内のバリアフリー化、障害者トイレ設置等への補助制度創設をご検討いただきたくお願いします。

②在宅就労者への支援

症状が進行し、通勤が困難となった後も就労を通じて社会参加できるよう、就労技能習得や、ICT機器の購入等への支援をお願いします。

4. 治療・研究開発の促進

(1) 治験と研究費の予算増額、支援強化

①患者への負担が少ない評価指標の開発

現在にける治験の評価指標は、原因遺伝子産物の発現率をみるための筋生検や、6分間全力で歩ける距離の変化を観察する検査を行っていますが、これらは患者にとって苦痛を伴うものです。ウェアラブルで24時間、心電図や歩行距離を始めとする筋ジストロフィーに関係する10以上の病態評価指標の研究を進めてください。これにより、病院に通わなくても、自宅等の任意の場所でも実施可能になります。

②民間企業への支援

採算が重要視される民間企業が希少疾患の創薬に取り組めるよう、希少疾患の創薬支援制度のさらなる充実をお願いします。

(2)研究機関の充実、強化

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター神経研究所をはじめとする研究機関の充実・強化をお願いいたします。

(3)遺伝子検査の保険適応

①顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー

海外で臨床試験が開始されている顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー確定診断のための遺伝子検査については早期の保険適用をお願いします。

②全塩基解読(シーケンス法)

筋ジストロフィーの遺伝子変異箇所は多岐にわたり、確定診断のために全塩基解読(シーケンス法)が必要な患者も多くいるため、これについても保険適用をお願いします。

以上各項目について障害者権利条約及び障害者差別解消法に基づいてご検討をお願いいたします。

令和3年度厚生労働省への国家予算編成に関する要望書

NPO 法人全国ことばを育む会

理事長 吉岡 正

- 1 就労への支援の充実を図ってください。
 - (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ようお願いいたします。
 - (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企業の研修を強化してください。とくに発達障がい者、吃音のある人、難聴者に関する合理的配慮について研修を強化し、コミュニケーションの課題があっても、持てる能力を十分に発揮できるように配慮するようご指導をお願いします。
 - (3) 特別支援学校高等部生徒をはじめ障がいのある高校生の就労を促進するため、在学中の企業等での実習を促進してください。
- 2 生涯にわたる支援体制構築の予算化を要望します。

先進地区で実施されている、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づくりと予算措置をすすめてください。
- 3 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てください。

身体障害者福祉法を「生活機能分類」の立場から精査し、抜本的な改定の早期実現を要望みます。

全国各地の地方自治体ですでに実施されている、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してください。

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の制定です。
- 4 手話を言語として認知する「手話言語法」の制定を要望します。
- 5 東日本大震災、熊本・大分大地震をはじめ、災害により被災した地域の障がい児のための予算措置をもとめます。

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お願いします。

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してください。

2021 年度国家予算に対する国への要求項目

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

<医療>

1. 障害者への医療費助成の充実を

- (1) 自治体の財政悪化により、独自に行っている福祉医療制度が縮小してしまわないよう、早急に国保補助金減額によるペナルティをなくし、国からの財政的支援を行ってください。将来的には、重度心身障害者（児）医療費助成は国の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) 自立支援医療の利用者負担を決定する所得の範囲については、新型コロナウイルスでの影響など、急な生活変化を考慮した柔軟な対応ができるようにしてください。
- (4) 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。また、自立支援医療（更生医療）に育成医療と同様の負担軽減制度を設けてください。また、障害者手帳がな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。
- (5) 補助人工心臓装着者や在宅酸素療法を行っているなど、長期的に管理が必要な心臓病者を「重度かつ継続」の対象としてください。
- (6) 自立支援医療を利用する患者と家族へ、遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。

2. 小児慢性特定疾病・難病患者への医療費助成の充実を

- (1) 感染症対策の業務を行う上で、小慢・難病の医療費助成受給者だけでは支援の必要な患者の把握は困難です。重症度などにより対象外となっている患者についても、自治体が患者のいる世帯を把握できるよう、軽症者登録を小慢・難病で進めてください。
- (2) 「医療的ケア」が必要な患者だけではなく、小慢や難病患者にも同様の施策が届くように、自治体において障害福祉関連部局との連携を進めるよう周知してください。
- (3) 利用者負担を決定する所得の範囲については、新型コロナウイルスでの影響などで収入が減少した場合には減額・免除とするなど、急な生活変化に対応できるようにしてください。
- (4) 申請手続きを簡素化してください。また、認定期間は個々に状態に変化が見込まれる時期までとして、毎年申請をしなくても済むようにしてください。申請にかかる診断書料は無料にしてください。
- (5) 小児慢性特定疾病（以下小慢）の心疾患の基準は、投薬などの「治療中」であることを基準とせず、経過観察中であっても対象としてください。
- (6) 医療費助成の対象(指定難病)要件を見直してすべての心疾患を指定難病としてください。
- (7) 小慢・難病患者の自己負担上限額を引き下げてください。とりわけ、低所得者（住民税非課税世帯）と重症患者、補助人工心臓・人工呼吸器等装着者は無料としてください。
- (8) 患者が県外の医療機関で治療が必要な場合には、患者と付添いへの交通費と宿泊費を補助してください。
- (9) 小慢・難病の助成対象は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

起因する他臓器への合併症、続発症（例…フォンタン手術後の肝硬変、肝がん チアノーゼ疾患での腎機能障害）の治療を助成対象とすることを周知してください。

(10) 長期にわたる入院に対する食事代負担をさらに軽減してください。

3. 医療保険制度の改善を

- (1) 市販品類似薬の自己負担引き上げや保険外しなど、治療にかかわる薬や治療の保険外負担の拡大はやめてください。また、入院時食事療養費の患者負担額を引き下げてください。
- (2) 選定療養費などの保険外併用療養費の拡大による患者負担を増やすことはやめてください。とりわけ差額室料や食事代の負担はなくすようにしてください。また、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差額室料を徴収できないことを、医療機関に対して直接指導を行ってください。
- (3) 先天性心疾患患者のような慢性疾患をもつ患者の場合には、傷病手当金の支給は同病での休業であっても2回目以降も受給できるようにしてください。
- (4) 遠隔地への受診回数を減らすために、専門施設でオンライン診療を行えるよう、診療報酬を増額してください。また、近隣の医師・医療機関と専門施設の医師と患者との3者による診療が行えるよう、診療報酬上の措置を行ってください。

4. 心臓病児者の医療体制等の充実を

- (1) 感染症対策に対応できるだけの保健所機能を強化してください。
- (2) 新型コロナウイルスによる感染症が再び広まった際にも、医療崩壊の心配がないよう、医師・看護師の確保を進めてください。とりわけ、民間が行えない不採算な地域の医療を支える公立病院を採算ベースで削減せず、地域医療計画の見直しを行ってください。
- (3) NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、新型コロナウイルス感染拡大に対応できるよう、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。また、地域に差がなく専門医療が受けられるよう、小児循環器専門医（小児科・外科）を計画的に確保してください。
- (4) 地域の身近な医療機関（診療所を含む）において、心臓病児者が日常的に医療を受けられるよう、専門施設との連携を進めてください。
- (5) 成人先天性心疾患患者に対応できる施設を各県に1カ所以上設置してください。その際は、合併症や続発症に対応できる総合的な医療体制を構築してください。
- (6) 胎児の段階で心臓病がわかった家族に対しては、精神的なフォローや社会的な支援が受けられるようにしてください。また、産婦人科と小児循環器専門医療施設との連携がとれる体制を整備して、家族が正確な情報を得られるようにしてください。
- (5) 都道府県が移行期支援センターの設置、移行期支援コーディネーターを配置するよう働きかけてください。また、そのための予算的措置を行ってください。
- (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無料または安価で利用できる滞在施設を増やしてください。また、民間が行っている施設の運営費用と感染症対策への補助を行ってください。
- (8) 循環器対策基本計画において、先天性心疾患患者への医療と福祉の充実をはかる施策を位置づけてください。また、国、都道府県の循環器対策推進協議会において、先天性心疾患患者と

家族の声を反映するようにしてください。

- (9) 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) 厚生労働省と文部科学省が連携して、学校教育のなかで移植医療への正しい理解と知識の啓発を行ってください。
- (2) 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、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の説明と意思確認を診療報酬上の加算としてください。
- (4) 移植医療での臓器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。
- (5) 長期に移植待機をしている患者に対しての生活面での支援を行ってください。

6. 災害時にも途切れることのない医療体制を

- (1) 災害時にも診療と医療処置が途切れることのないよう、医療機関に対して十分な災害対策を指導してください。また、医療機関の被災はすみやかに患者・家族に知らされるよう、被災情報をわかりやすく公開してください。
- (2) 電源の供給が受けられなかったり、酸素ボンベが足りなかったり、自宅または避難所で在宅酸素療法が行えないことがあります。災害時に非常用電源や酸素ボンベを確保して、必要な医療を継続できるようにしてください。

<福祉>

1. 新型コロナウイルスの影響への対策として（共通）

福祉制度の所得制限、利用者負担の決定は、新型コロナウイルスでの影響などで収入が減少した場合には減額・免除とするなど、急な生活変化に対応ができるようにしてください。

2. 身体障害者手帳制度の改善を

- (1) 乳児期（3歳未満）でも身体障害者手帳の交付が受けられること、また、どのような制度が受けられるのかなど、自治体窓口や指定医に対して制度の周知徹底してください。
- (2) 申請における診断書料は無料、もしくは、相応の補助を行うようにしてください。
- (3) 障害の状態に変化が見込まれない場合には、「永久認定」とするなど、不要な再認定を行わないようにしてください。
- (4) 先天性心疾患患者が18歳以降に再認定を行う場合には、「18歳未満用」の診断書と認定基準で行うようにしてください。そのために、疑義解釈1の「質疑」にある「新規で手帳申請した場合」を削除し、「回答」は「18歳未満用」で「判定する」としてください。

3. 障害児・者への手当制度の改善・充実を

特別児童扶養手当の支給に関する法律に掲げられている通り「精神または身体に障害を有する20歳未満の児童の福祉増進をはかること」の理念にもとづき、以下のように改善・充実を図るようにしてください。

- (1) 障害児・者への手当額を増額してください。また、所得制限を大幅に緩和してください。
- (2) 特別児童扶養手当の認定における基準とシステムを根本的に見直して、必要な世帯に支給さ

れるようにしてください。当面は、以下の点を早急に改善してください。

- 1) 患者の日常の生活状況を十分に考慮に入れた認定が行えるよう、家族から「申立書」を添付できるようにしたりするなど、認定システムを改善してください。また、降級・不支給の判定を行う際には、申請者に対してその理由についてわかりやすく丁寧な説明を行うようにしてください。
 - 2) 都道府県の認定医に先天性心疾患の専門医を加えて、適切な審査ができる体制を整えてください。また、降級・不支給の判定を行うにあたっては、診断書作成医からも意見を聞くようにしてください。
 - 3) 心臓病児の生活実態を表すには不適切な「一般状態区分表」を見直してください。病状に変化がないにもかかわらず、年齢や一般状態区分のみを重視して支給を打ち切られる例がいまだに多く見受けられます。都道府県に対して是正のための措置を行ってください。
 - 4) 診断書作成時だけでなく、一定期間のうちに基準に該当されると判断される場合には、その時期を考慮して判定が行えるようにしてください。
 - 5) 特別児童扶養手当の診断書にある学校生活管理指導表の指導区分の記載は不適切ですので、診断書から削除してください。
- (3) 障害児福祉手当、特別障害者手当の認定基準は、医学的基準を重視した物ではなく、患者の生活実態に見合ったものになるよう根本的に見直してください。
- (4) 障害児・者への審査請求・再審査請求に対する審査結果が出るまでの期間を短縮してください。

4. 心臓病者が安心して暮らせる所得保障制度の確立を

- (1) 障害基礎年金を生活できるだけの金額になるよう大幅に引き上げてください。
- (2) 申請者と不支給者数、その障害種別と都道府県ごとの状況など、毎年具体的に数字を公表して、制度の透明性を確保してください。
- (3) 降級・不支給の判定を行うにあたっては、あらかじめ診断書作成医から意見を聞くようにしてください。また、判定結果は、申請者にわかりやすく丁寧な説明を行うようにしてください。
- (4) 認定基準を心臓病者の生活実態に見合ったものになるよう根本的に見直して、支援が必要な心臓病者に適切に支給されるようにしてください。当面、以下の改善を要望します。
 - 1) 働くことが困難、もしくは就労に大きく制限を受けている場合に年金が支給されるよう、20歳前障害の障害基礎年金に3級を設けてください。
 - 2) 患者の生活実態に見合わない「一般状態区分表」は見直してください。
 - 3) 診断書作成時だけでなく、一定期間のうちに基準に該当されると判断される場合には、その時期を考慮して判定が行えるようにしてください。
 - 4) 免疫療法を継続している心臓移植後や人工心臓装着者は、1～2年経過後も1級としてください。また、常時(24時間)在宅酸素療法を行っている患者で、就労が困難な場合には1級としてください。
- (5) 認定における専門性を確保するため、障害年金センターの認定医に成人先天性心疾患専門医を配置してください。
- (6) 日常の生活状況が具体的にわかるよう、就労状況などの申立書の提出を更新時にも行えるようにして、総合的な判定が行えるようにしてください。
- (7) 審査請求・再審査請求に対する審査結果が出るまでの期間を短縮してください。
- (8) 先天性心疾患患者が厚生年金加入後に状態が悪化して受給要件を満たした場合には、事後重症制度を柔軟に適応するなどして、納めてきた保険料が年金額に反映されるような仕組みにし

てください。

5. 障害者総合支援法の改善を

- (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、主治医の意見を聞くなどして、適切な区分認定が行われるようにしてください。
- (2) 移動支援は、どの自治体でも入通院、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。とりわけ、特殊寝台、パルスオキシメーターは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。
- (5) 在宅酸素療法などの医療的配慮が必要な心臓病児者が、通所・入所できる施設をつくってください。また、障害児・者の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) 体調に変化のある心臓病者が通うことができる就労継続支援（A型・B型）事業所をつくってください。
- (7) 就労継続支援（A型・B型）事業所での賃金や工賃が大幅に増額されるようにしてください。また、事業所職員の処遇を改善してください。

6. 小児慢性特定疾病・難病患者への福祉施策の充実を

- (1) 小慢の自立支援事業、難病での福祉施策については、障害福祉部局との連携を十分に行うような体制をつくってください。
- (2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業がすべての自治体で行えるよう、国からの予算を大幅に増額してください。
- (3) 慢性疾病児童地域支援協議会の設置を必須として、患者・家族団体が事業に参加できるようにしてください。

7. 心臓病児への保育・学童保育の充実を

- (1) 施設内の感染症対策を進めてください。
- (2) 保育園の保育士、学童クラブの職員の処遇改善を進めて、人材確保に努めてください。
- (3) 主治医が集団生活可能と判断した際には、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してください。また、園と主治医や医療機関との連携を進めてください。
- (4) 在宅酸素療法などの医療的配慮が必要な心臓病児の受け入れができるよう、保育園への看護師配置を進めてください。

<仕事>

1. 公的機関における障害者雇用制度の是正を

- (1) 国および自治体などの公的機関においては、必ず法定雇用率を満たすようにチェック体制を整備してください。雇用率未達成の場合には、その機関に対して何らかのペナルティを科す制度を作ってください。
- (2) 単に雇用者数を満たすだけでなく、心臓病者に対しては、通院や入院などに対する有給での休暇保障制度、通勤方法、勤務時間、仕事内容などの雇用環境の整備を進めてください。

2. 民間企業における障害者雇用制度の改善を

- (1) 在宅就労や時差出勤、短時間勤務など、心臓病者が働きやすい就業制度や職場環境の改善を行う事業主への助成金・税制面などでのインセンティブを充実させ、柔軟な働き方への対応が進むようにしてください。
- (2) 経済的に困難をかかえる中小企業においても、障害者雇用が維持・推進されるように企業への補助を行ってください。
- (3) 障害者雇用の法定雇用率を大幅に引き上げてください。また、雇用率未達成企業への雇用納付金と雇用調整助成金を増額してください。
- (4) 民間企業において心臓病にかかわる治療のための有給休暇を制度化してください。また、疾患の状態にあわせた就労時間、通勤、仕事内容について、本人と主治医からの意見にもとづき配慮する制度を設けてください。
- (5) 短期・非正規雇用で働いている患者が安心して働き続けられるよう、短時間勤務を障害者雇用の法定雇用率に入れてください。
- (6) 障害者手帳をもたない心臓病者の雇用が促進されるよう、難病患者を障害者雇用の法定雇用率に入れてください。

3. 職業能力開発のための支援

- (1) 医療機関と連携がとれた内部障害者向けの職業訓練施設を各都道府県につくってください。
- (2) ICTを活用したテレワークなどの在宅就労に対応できる技術などを身につけられるよう、心臓病者への職業訓練を充実させてください。

4. 雇用保険制度の改善を

体調の変化などによりやむなく退職をした場合には、雇用保険の待機期間は3カ月から1カ月に短縮してください。

5. 実効性のある治療と仕事の両立支援を

「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」の「心疾患に関する留意事項」を、先天性心疾患患者の特性を理解できるような内容に充実させてください。また、ガイドラインの実行によって休暇や勤務時間への配慮を行った場合には、給与の補償ができるように雇用保険制度や傷病手当金などの整備行ってください。

令和2年度 全国特別支援教育推進連盟加盟団体一覧

	団 体 名		代 表 者	郵便番号	事 務 局 所 在 地	電話 F A X	機関誌	
	メールアドレス							
1	全国特別支援学校長会	会 長	市川 裕二	113-0034	文京区湯島1-5-28 「パル」お茶の水207	03-3812-5022	会報 (年3回)	
	zentoku@vo.rim.or.jp		事務局長			松本 弘		03-3812-5022
2	全国特別支援学級・通級指導教室設置学校長協会	会 長	川崎 勝久	151-0053	渋谷区代々木2-23-1 ニューステイメナー609号室	03-6276-6883	研究紀要(1回) 会報 (年3回)	
	sepa@zentokukyo.org		事務局長			吉本 裕子		03-6276-6883
3	全国盲学校PTA連合会	会 長	岡 妙子	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル5階	03-3984-5501	手をつなごう (年1回)	
	zenmoup@ybb.ne.jp		事務局長			座間 幸男		03-3984-5501
4	全国ろう学校PTA連合会	会 長	横田 志津	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル5階	03-3984-2555	会報 (年3回) 指導誌 (年1回)	
	zenrop@iaa.itkeeper.ne.jp		事務局長			鈴木 茂樹		03-3984-2555
5	全国特別支援学校知的障害教育校PTA連合会	会 長	茨田 一矢	105-0012	港区芝大門1-5-3 ヤマシタ芝大門ビル5階	03-3433-7651	会報 (年1回) 全知P連だより (年2回)	
	info@zenchipren.jp		事務局長			吉田 祥子		03-3433-7652
6	全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会	会 長	澤村 愛	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル7階	03-6721-5710	会報 (年4回)	
	zennsi-p-i2i0@extra.ocn.ne.jp		事務局長			若杉 哲文		03-6721-5711
7	全国病弱虚弱教育学校PTA連合会	会 長	羽田 京子	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル5階	03-3984-1313	会報 (年1回)	
	zenbyou_pren@yahoo.co.jp		事務局長			南風野 久子		03-3984-1313
8	全国国立大学附属学校PTA連合会	会 長	神余 智夫	105-0001	港区虎ノ門1-2-29 虎ノ門産業ビル8階	03-3591-2091	附属だより (年2回)	
	jimukyoku@zenfuren.org		事務局長			田中 一晃		03-3591-2092
9	社会福祉法人 日本肢体不自由児協会	理事長	遠藤 浩	173-0037	板橋区小茂根1-1-7	03-5995-4511	はげみ (年6回)	
	soumu@nishikyo.or.jp		常務理事			黒岩 嘉弘		03-5995-4515
10	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	154-0005	世田谷区三宿2-30-9	03-3413-6781	両親の集い (月刊)	
	mamorukai@msi.biglobe.ne.jp		事務局長			山本 一郎		03-3413-6919
11	全国視覚障害児(者)親の会	会 長	高木 美恵子	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル5階	03-3984-3845	つえ・ニュース (年1回)	
	shikaku-oyanokai@nifty.com		事務局長			内田ちづ子		03-3984-3845
12	盲ろうの子とその家族の会 ふうわ	会 長	井本 千香子	181-0053	三鷹市深大寺1-15-1-265 森方	0422-30-5766	会報 (年3回)	
	svatun@nifty.com		事務局長			森 貞子		0422-30-5766
13	NPO法人 全国LD親の会	理事長	井上 育世	151-0053	渋谷区代々木2-26-5 パロール代々木415	03-6276-8985	かけはし (年2回)	
	jimukyoku@jpald.net		副理事長			栗野 健一		03-6276-8985
14	一般社団法人 日本自閉症協会	会 長	市川 宏伸	104-0044	中央区明石町6-22 築地ニッコンビル6階	03-3545-3380	いとしご (年6回) かがやき (年1回)	
	asi@autism.or.jp		事務局長			大岡 千恵子		03-3545-3381
15	一般社団法人 全国手をつなぐ育成会連合会	会 長	久保 厚子	160-0023	新宿区西新宿7-17-6 第三和幸ビル2F-C	03-5358-9274	手をつなぐ	
	info@zen-iku.jp		事務局			大森 典子		03-5358-9275
16 加 盟 団 体	全国病弱・障害児の教育推進連合会		会 長	吉岡 正	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル7階 NPO法人全国ことばを育む会	03-6459-0989	
			事務局長	田嶋 恵美子			03-6459-0989	
	1	公益社団法人 日本でんかん協会	会 長	梅本 里美	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル7階	03-3202-5661	波 (月刊) 「IE News」 (季刊)
		jeae@nami.or.jp		事務局長			田所 裕二	
	2	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	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル6階	03-6907-3521	一日も早く (年6回)
		jmda_info@ml.jmda.or.jp		事務局長			大高 博光	
	3	NPO法人 全国ことばを育む会	理事長	吉岡 正	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル7階	03-6459-0989	ことば (年4回) 手引書 (不定期)
npo-hagukumukai5108@waltz.ocn.ne.jp		事務局長	田嶋 恵美子	03-6459-0989				
4	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	170-0013	豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7階	03-5958-8070	心臓をまもる (月刊)	
	mail@heart-mamoru.jp		理 事			三田 明美		03-5958-0508
全国特別支援教育推進連盟		理事長	宮崎 英憲	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル7階	03-3987-1818	要覧 (年1回) 年報 (年1回)	
suishinrenmei@nifty.com		事務局長	朝日 滋也			03-3987-1818		