

障がい者制度改革推進会議

議長 小川 榮一 殿

平成22年6月7日

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会

部会長 佐藤 久夫

障がい者総合福祉法（仮称）の実施以前に早急に対応を要する課題 の整理（当面の課題）（素案）

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会は「障害者に係る総合的な福祉法制に向けた検討（障害者自立支援法をめぐる論点に関する検討を含む。）を効果的に行う」ために2010年4月12日、「障がい者制度改革推進会議」により設置された。ここに（ ）で付記されているように、新しい法制が実施されるまでには3年程度の期日を要すると見込まれることから、それ以前に早急に対応すべき課題を検討することも本部会の役割とされた。

そこで本部会は新法のあり方の議論に先駆けて「当面の課題」についての委員の意見を文書で収集し、さらに口頭発表を行ったうえで総合的な議論をし、次のように整理したものである。（なお、文書・口頭意見の中で、当面の課題として述べたのではなく、新法のありべき姿として述べたものは、ここでの整理に含めていない。また、当該意見については、部会の委員意見を早急に取りまとめたものであり、意見の中には、さらに議論を深めるべき論点も含まれていることから、総合福祉部会における意見の総意ではないことを申し添える。）

ここに述べられているように、多くの障害者が利用者負担問題の解決や、ニーズに応じたサービスの確保を求めており、他方サービス提供サイドでも、事業種別によっては運営困難を解消し、見通しを持った障害者支援ができるようにしてほしいとの訴えもある。自治体間格差の解消を求める声も強い。

政府は、部会の55人の委員の切実な訴えを受け止め、この実現に全力で当たっていただきたい。

<当面の課題の構成>

A 新法の実施まで待てず、早急に対応すべき課題

<障害者福祉領域>

- A-1 利用者負担の軽減
 - 1) 応益負担の廃止
 - 2) 実費負担の軽減
 - 3) 補足給付の改善
- A-2 法の対象となる障害者の範囲の見直し
 - 1) 法律改正
 - 2) 障害者手帳がなくても申請ができる手続きに
 - 3) 相談支援の対象の拡大
 - 4) 障害種別等による利用制限の見直し
- A-3 サービス支給決定プロセスの改善
 - 1) 障害程度区分による制限の廃止
 - 2) 国庫負担基準額の廃止
 - 3) その他の認定基準の見直し
 - 4) プロセス全体に関すること
- A-4 サービス体系・内容について
 - 1) 介護給付について
 - 2) 日中活動の体系の再検討
 - 3) 地域生活支援事業の見直し
 - 4) 補装具・福祉機器について
 - 5) 入所施設について
 - 6) グループホーム、ケアホームについて
 - 7) 短期入所
 - 8) 障害特性に応じたニーズ評価、支援計画、支援技法、報酬のあり方の設定
 - 9) 家族支援の位置づけがまったくない現状を変える
- A-5 地域移行対策
 - 1) 調査・モデル事業の実施
 - 2) 地域資源の拡充
 - 3) 地域移行支援事業、退院促進事業の法定化
- A-6 障害児サービスについて
- A-7 サービス基盤整備について
 - 1) 相談支援体制の強化
 - 2) 自立支援協議会について
 - 3) 障害福祉計画基本指針のあり方の検討
 - 4) 人材育成と研修強化
- A-8 国・自治体の財政負担
- A-9 サービス報酬について

A-10 障害者福祉を壊しかねない地方分権化への懸念

A-11 その他

<関連領域>

B 新法の作成準備のために早急に着手すべき課題：調査、情報収集、試行事業

B-1 障害範囲の拡大にむけ法の狭間にいた人たちの実態やニーズの調査研究

B-2 その他の調査、既存情報の収集・分析

B-3 ニーズの個別評価・支給決定方式に向けて

B-4 パーソナルアシスタンスにむけての検討

B-5 社会的雇用モデル事業の実施

B-6 新体系への移行が進まない理由の実態調査

B-7 新制度の検討の視点と方法

B-8 ロードマップの明確化

B-9 苦情解決と第三者評価の機能強化

C その他

1 「総合福祉部会」と他機関との関係の明確化

A 新法の実施まで待てず、早急に対応すべき課題

<障害者福祉領域>

A-1 利用者負担の軽減

1) 応益負担の廃止

- ・負担軽減措置で応能化が進んだが、制度の基本に障害自己責任論が残っており、そのため応能化が不徹底で、かつ障害観や公的支援責任の考え方をゆがめている。
- ・自立支援医療の低所得者の自己負担を無料に。

自立支援医療の利用者負担措置については「基本合意文書」で「当面の重要な課題」としており、優先的に実行すべき課題である。障害福祉サービス等と同様に低所得者（市町村民税非課税）の障害児者の無料化を図るべきである。

- ・自立支援医療は精神科入院医療にも適用。
- ・応能負担の所得区分の認定は個人単位（利用者本人）を基本とする。
配偶者を含めないこと。障害児も本人を基本とすること。
- ・自立支援法の各種利用者負担を合算した上限とすること。
- ・「働く場」における利用者負担の解消を。

無償の職業リハビリテーションを推奨しているILO第99号勧告等の趣旨を踏まえ、一般所得区分を含め「働く場」における利用者負担を解消する。

- ・地域生活支援事業の利用者負担の見直し。

応能負担の原則を徹底させる。

聴覚障害者のコミュニケーション保障の利用者負担をなくす。

- ・法改正で現在の負担軽減措置を恒久化し、応能負担を原則とする。
- ・障害のために必要なサービスへの利用者負担は原則0とする。

2) 実費負担の軽減

- ・入所、通所を問わず、食事等実費負担をなくす。

2009年11月26日の厚労省調査でも実費負担により生活が苦しくなったことが明らかであり、対応が求められる。

- ・食費については食材費のみとする。
- ・介護保険でも食費負担は4ランクで軽減しているので障害者福祉でも検討すべき
- ・グループホーム、ケアホームなどの利用者への家賃補助を
- ・所得保障がされないなかでの食材費を除く食事に係る調理員の人件費や、光熱水費、医療費などについては利用者の負担としない。

3) 補足給付の改善

- ・障害基礎年金2級の手元金、月額25000円の大幅増額。
- ・特定障害者特別給付費制度（補足給付）の対象をアパート、グループホームにも。

A-2 法の対象となる障害者の範囲の見直し

1) 法律改正

- ・暫定的に自立支援法を改正し、難治性疾患のある者を加え、対象拡大を行う。身体障害者手帳要件を撤廃する。発達障害者支援法の対象者や高次脳機能障害のある者がすでに対象となっていることを、市町村などに徹底する。
- ・「障害児」は「障害のある子ども」とし、その範囲を「育児や発達に対する支援が必要な児」に拡大する。
- ・発達障害者が対象に含まれることを法律本文に明記する。

手帳は要件ではないとされているのに市町村の無理解が依然多い。

2) 障害者手帳がなくても申請ができる手続きに

- ・手帳を持たない難病などを有する者が、法定サービス利用を必要とする場合、その旨を記載した医師の診断書等に基づく等の具体的手続きを定め、支給申請を可能とする。高次脳機能障害、発達障害はすでにこれが可能であることを、関係者・市町村などに徹底する。

3) 相談支援の対象の拡大

- ・相談支援では、手帳の有無を問わず、障害の有無も問わずに受け入れて相談する必要がある。「軽度障害者」では日常生活は支障がなくても、社会生活での支障がおきがちである。孤立・経験不足などでトラブルに巻き込まれることがある。

4) 障害種別等による利用制限の見直し

- ・障害種別や程度区分等級により、重度訪問介護などの地域サービスを利用できない者に対し、市町村審査会などにより支給決定を可能とするような仕組みを当面つくる。

A-3 サービス支給決定プロセスの改善

1) 障害程度区分による制限の廃止

- ・障害種別や程度区分等級により、重度訪問介護などの地域サービスを利用できない者に対し、市町村審査会などにより支給決定を可能とするような仕組みを当面つくる。
- ・障害程度区分ごとの基準額を個別の支給決定量の上限としてはならないことについて、自治体への周知指導を徹底する。

2) 国庫負担基準額の廃止

- ・居宅介護等に適用されている障害程度区分ごとの国庫負担の制限を廃し、市町村が支弁する全額を国庫負担の対象とする。

3) その他の認定基準の見直し

- ・行動援護の対象となる認定基準についての見直しが必要である。(現在の12項目の8点以上は現実離れしている)

4) プロセス全体に関すること

- ・認定調査員の研修強化と審査会への知的障害者専門家の参画を促進する。
- ・当面、昨年度の自立支援法改正法案で示された「障害支援区分」を採用する。
- ・ろう重複障害、盲重複障害について、その障害特性、生活実態、コミュニケーション環境の実態などがきちんと反映されて必要なサービスが受けられるよう抜本的な見直しを行う。
- ・就労関係事業など訓練等給付の場合、障害程度区分認定調査は意味がほとんどないので実施しないこと。

A-4 サービス体系・内容について

1) 介護給付について

1-1 重度訪問介護・居宅介護について

- ・知的、精神、障害児などを含めた利用を可能にする（重度訪問介護対象の拡大）
知的障害者が施設から出て地域で暮らすためには、長時間の支援が必要。買い物など日常の暮らしのやりくり、郵便物の内容の確認、お金の使い方の相談など。さらに感情や考えの整理に役立ち、自傷・他害や軽犯罪を防ぐための見守りが必要な場合もある。こうした長時間の見守りがなければ地域移行は進まない。

- ・重度訪問介護の趣旨に反した短時間支給決定を不可能にする単価制度に。
- ・入院時の利用を可能にする。

病棟の看護力では慣れていないこともあって人工呼吸器がはずれて死亡するなどの事故も起きている。普段の慣れた介護者が必要。

- ・通院時の院内介護をよりひろく可能にする。
- ・通勤、通学、通院への利用の検討（外出先制限の廃止）
- ・職場内、学校内での身体介護の利用を可能にする。
- ・グループホーム、ケアホームでの利用を可能にする。
- ・入所施設でのヘルパー利用（日中活動の一つとして）。
- ・2人介助体制を認めるべき（現行でも可能だが市町村によって制限がある）。
- ・自動車運転の介護を認めるべき。
- ・24時間必要な重度障害者への介護保障（知的障害者、精神障害者も含め）。
- ・見守りケアの必要。
- ・単身者以外でも家事援助を（可能とされているが認めない市町村が多い）。
- ・障害者本人の指示の下で、同居家族の分の掃除、洗濯、調理。
- ・短時間家事援助が支給決定された場合の固定費やキャンセル補填。
- ・居宅介護計画の拘束力の緩和（報酬算定は実績ベースで）。
- ・精神障害者のヘルパー利用は地域による偏りが多く、その効果がよく知られていない。
- ・待機という新たな介護類型を創設する。

しんどいとき飛んできてくれる人、駆け込める場、泊まれる場所を出来高払いではなく十分な常勤を確保できる体制で保障する。

1-2 行動援護について

- ・利用要件の緩和が必要（認定項目や調査のあり方の問題）。
- ・ヘルパーの資格要件の緩和が必要。
- ・外出先要件の緩和が必要。

1-3 重度障害者への医療的ケアについて

- ・痰の吸引、経管栄養注入などの要件緩和とヘルパー研修が必要。
- ・吸引や経管栄養など医療的ケアをとまなう介護の単価を30%程度増加する。
- ・医療的ケアに対応できる「看護ヘルパー」制度の創設。
- ・医療的ケアの研修を行う当事者団体に対して助成する。

2) 日中活動の体系の再検討

- ・就労関係施策のあり方（就労サービスの法的位置づけの検討）。
- ・国等による障害者就労施設からの物品等の調達推進等に関する法律の早期制定。

小規模作業所や就労継続支援B型事業所等での平均工賃は、現在、約

12,000円にも満たないものであり、多くの人たちが、この工賃と障害基礎年金2級（約66,000円）が唯一の収入となっていると思われる。これでは、経済的に自立した地域生活を送っていくことは困難である。

- ・「共同受注窓口組織」を全国ならびに各都道府県に設置し、運営費助成。
- ・就労継続支援A型では事業所との雇用契約をもって利用契約とみなすこと。
- ・就労移行支援事業の利用期間の柔軟な運用とアフターケアの充実。
- ・就労継続支援B型は就労移行支援又は就労継続支援A型の利用後でないと利用できない仕組みの改善を。
- ・就労支援事業と障害者就業・生活支援センターとの一貫システムを。
- ・生活介護、自立訓練、地域活動支援センター、小規模作業所のあり方の検討。
- ・地域活動の場の確立（居場所の確保）。

共生の福祉コミュニティの拠点となり、居場所機能をそなえたセンターをどの市町村にも設ける。

- ・特別対策の「通所サービス利用促進事業」（送迎）を恒久的な助成事業とする。
- ・通所事業所にも入院時支援加算を。

3) 地域生活支援事業の見直し

- ・自立支援給付と地域生活支援事業の区分けの見直しが必要。
- ・地域生活支援事業に対して国が2分の1の財政責任を果たす。
 - ・ 盲ろう者向け通訳・介助者派遣事業、コミュニケーション支援事業、移動支援などの市町村格差の解消にむけて、地域生活支援事業費補助金を増額する。
 - ・ 移動支援を自立支援給付（個別給付）とするべき。
 - ・ 短期入所から日中活動の場への移動を移動支援で保障する。
 - ・ 地域活動支援センターの財政保障、義務的経費化が必要。
 - ・ 小規模作業所の新体系への移行のための特例交付金や移行促進事業の継続。
 - ・ 地方自治体が小規模作業所補助金事業を継続すること。
 - ・ 地域活動支援センターの定員要件の緩和（利用者5名以下への対応等）。
 - ・ コミュニケーション支援事業を都道府県の必須事業に組み入れる。
 - ・ コミュニケーション支援事業の派遣要件の市町村格差をなくす。
 - ・ コミュニケーション支援事業の派遣範囲を広域的（市区町村間、都道府県間）派遣ができるように。複数の自治体（市区町村）に居住する聴覚障害者の集まる場への広域派遣は都道府県による派遣事業とすること。
 - ・ 要約筆記者の養成。
- ・ 日中一時支援事業、成年後見制度利用支援事業などの充実・強化。
- ・ 市町村が行うべき標準モデルの提示が必要。どこまですべきかの基準がない。

4) 補装具・福祉機器について

- ・ 補聴器給付対象者の認定基準の見直し（40dB以上に）。

- ・視線入力装置などあらゆる種類の意思伝達装置を給付の対象に。
- ・意思伝達装置やスイッチ等の訪問サポートを評価し、介護給付の対象に。

5) 入所施設について

- ・重症心身障害児施設の充実が必要（児者一貫、医療福祉の一体提供）。
- ・精神障害者の社会的入院解消のための24時間体制の過渡的な生活訓練施設の整備。
- ・強度行動障害や医療的ケア、緊急的保護などが必要な人たちのセーフティーネットとして、障害者支援施設（入所施設）の機能を明確化する。
- ・医療型・通過型肢体不自由児入所施設の機能の存続。

6) グループホーム、ケアホームについて

- ・共同生活援助（グループホーム）という制度名に統一すべき。
- ・利用者の家賃補助の創設。
- ・夜間支援体制の強化が必要。
- ・関係省庁との連携が必要（消防法、建築基準法の規制があるので）。
- ・ろう重複障害者に配慮したグループホーム・ケアホームが絶対的に不足している。
- ・グループホームの報酬の大幅改善、ホームヘルプの利用認可、家賃補助などの支援。

自立支援法によりグループホームは、経営的に成り立たなくなり、ケアホームも事実上利用者を選別して、採算の取れる（手のかからない）利用者確保してなんとかやっている状況。これでは地域移行は進まない。

7) 短期入所

- ・医療的ケアもあるショートステイ増設が、親の高齢化でますます必要となっている。
- ・通所施設併設型を含む単独型の普及と設置促進。

8) 障害特性に応じたニーズ評価、支援計画、支援技法、報酬のあり方の設定

発達障害の特有なニーズをふまえる等。

9) 家族支援の位置づけがまったくない現状を変える

A-5 地域移行対策

1) 調査・モデル事業の実施。

- ・地域移行にむけた実態調査の計画と実施（丁寧な入院、入所者への聞き取りなどのプロジェクト調査が必要）。
- ・入所へのニーズの明確化（「待機者」の実態調査）。
- ・自治体レベルでの地域基盤整備の検討とモデル事業の実施。

2) 地域資源の拡充

- ・地域におけるマンパワー確保と支援内容の整理。
- ・ケアホーム、グループホームなどの支援の拡充。
- ・地域での重症心身障害の人たちの暮らしを実現する地域自立生活支援構造づくりをすること（モデル事業化、強化事業化、現行制度の運用拡大など）。

- ・人工呼吸器装着者などの退院促進支援を（退院時に地域のヘルパーが院内での医療的ケア研修をうける費用助成の制度化など）。
- ・精神保健医療福祉の予算の組み換えを、病院から地域へ、医療から福祉へ。
- ・地域生活のバックアップ拠点の整備。
 - グループホーム、ケアホーム、アパートでの一人暮らしで課題となる、急な体調不良やパニックへの対応、夜間・休日の緊急支援や危機介入、世話人の急用・急病時の代替えスタッフの派遣など、当事者はもとより、周辺住民からの要請にも対応できるバックアップ体制を整える。
- ・退院支援施設、地域移行型グループホーム等、真の地域移行の推進・地域自立生活の確保に逆行する制度・施策を速やかに廃止すること。

3) 地域移行支援事業、退院促進事業の法定化

A-6 障害児サービスについて

- ・児童福祉法での位置づけの明確化。
- ・通所施設の一元化。
- ・障害児通所施設の専門スタッフが保育園等を支援する仕組みを作る。
- ・放課後デイサービスの充実。I型なみの単価を。
- ・短期入所の充実（医療的ケアが必要な児童も利用可能とする）。
- ・重症心身障害児通園事業の法定化と充実。
- ・重症心身障害児者療育の一貫支援体系の維持。
- ・肢体不自由児施設の施設給付費の見直し。

A-7 サービス基盤整備について

1) 相談支援体制の強化

- ・障害程度区分認定廃止にむけた、相談支援体制の検討と充実が必要。
- ・都道府県、市町村における拠点となる相談支援機関の法定化。
- ・ケアマネジメントを必要とするすべての人にサービス利用計画を作成するための義務的経費化が必要。
- ・行政からもサービス提供組織からも独立した専門的相談支援事業の確立。
- ・障害種別を超えた相談支援体制の検討と実現（コミュニケーション障害支援も含む）。
- ・「本人中心の計画」作りのシステムを。
- ・障害年金、障害者手帳等すべて、申請主義である現行制度を改め、障害を持つことが明らかになった時点で、支援制度が利用できるシステムの構築。ケアマネジメント体制の充実が求められる。
- ・相談員の養成、研修、身分保障を含む質の向上のための財源の確保。

- ・ 当事者の相談支援事業への参画（ピアサポート、ピアカウンセラーなどの職業的位置づけの明確化と育成）。
- ・ 精神障害者の家族同士のピアサポートの制度化（知的障害者相談員制度と同様に）。
- ・ 成年後見制度利用に要する費用の個別給付化。
- ・ 高次脳機能障害支援普及事業を政令指定都市、中核都市にも拡大実施する。

2) 自立支援協議会について

- ・ 自立支援協議会のあり方についての検討（先進市町村の実態調査などを行う）。
- ・ 自立支援協議会設置の市町村への義務化。

3) 障害福祉計画基本指針のあり方の検討

- ・ 2011年（平成23年）夏頃に予定される基本指針のあり方の検討。

4) 人材育成と研修強化

- ・ サービス管理・提供責任者の研修の質の向上。定期的研修の義務づけ。
- ・ 新人とベテランの2人体制でのOJTの費用に対する補助。
- ・ 重度訪問介護のように、2、3日で研修し利用できるヘルパー資格を継続する。
- ・ 介護福祉士は、従来どおり3年間の実地経験で受験資格を与えるべき。

A-8 国・自治体の財政負担

- ・ 国庫負担基準の撤廃。
- ・ 障害者が集中する市町村の財政負担への対応（出身自治体にも負担）。
- ・ 長時間介護（たとえば1日8時間以上）の部分の市町村負担を軽減。

A-9 サービス報酬について

- ・ 日額制を月額制にし、単価の大幅増を。

とくに精神障害者の通所率は全国平均で60%である。

障害福祉サービスは生活全般にわたる継続的なもので、単なる利用実績による報酬はなじまない。福祉サービスの提供は、その費用のほとんどが人件費である。

日払い方式の中で人件費の安定的な確保のため、各法人・事業所ではさまざまな努力を重ねているが、職員の削減、非常勤化、待遇の低下が避けられない状況にある。このことは利用者へのサービスの質の低下につながりかねない。

- ・ 日額・月額併用制度に。

利用契約時に利用者合意の下、個別支援計画上、単一事業を継続してほぼ毎日利用する場合は月払い報酬とし、個別支援計画上、複数の事業を組み合わせる場合や特定の日利用の場合は日払い報酬とすること。

- ・ 日払い方式（日額制）の堅持。

日払い制度は、利用者にとって暮らしの多様性に応じて必要なサービスを選択できる方式なので、当事者主体の視点で堅持すべき。ただし日払い方式で事業運営が

可能な報酬単価に引き上げることが前提。

- ・ 報酬単価の見直し、検討。
- ・ メニュー実施によらなければ事業所運営ができない状況の改善。
- ・ 事務職員の報酬確保。
- ・ 会話に文字盤や意思伝達装置を要する場合の 15%加算を全市町村で保障する。
- ・ 施設入所支援の職員配置が少ないので日中の職員で埋めている状況の改善を。
- ・ 就労継続支援の配置は 10 : 1 で、従来の授産施設の 7.5 : 1 より低い。改善を。
- ・ 加算は極力廃止し、報酬本体に。
- ・ 障害者福祉従事者が公務員と同等の賃金で働けるような仕組み(補助金等)の確立。

A-10 障害者福祉を壊しかねない地方分権化への懸念

- ・ 事業所の指定基準その他の基準の条例化(地方裁量化)、補助金の一括交付金化などが強行されようとしており、最低基準が確保できる見込みのない分権化に反対する。

A-11 その他

- ・ 前政権下で出された自立支援法改正案の早期制定・実施。
- ・ 介護保険との関係の見直し(介護保険優先条項の撤廃など)。
- ・ 介護保険でも見守りができるようにする。
- ・ 介護保険と、移動介護や重度訪問介護との同時併給を認める。
- ・ 新体系移行措置(2012年3月まで)の期限延期。
- ・ 移行時安定化事業の平成24年以降の延長を求める。
- ・ 障害者自立支援対策臨時特例交付金事業の継続(2013年7月まで)。
- ・ 報酬の改善等の措置により新体系への早期移行を。
- ・ 請求、更新手続きの簡素化。
- ・ 頻繁な制度の見直しをしない(施行後3年程度は変更しない)。
- ・ 自立支援法第1条を「障害者および障害児が、自ら選択した場で自立した日常生活又は社会生活を営むことができるように」に修正する。
- ・ 来期予算にかかわる障害者施策緊急対策を立案する。
- ・ 安定した財源を確保し持続可能な制度にする必要がある。

<関連領域>

- ・ 民法の扶養義務制度の見直し。
- ・ リハビリテーション医療における診療報酬の見直しと、180日制限の撤廃。
- ・ 訪問看護師の派遣時間などの拡充。
- ・ 社会的雇用の制度化に向けて、先行事例の検証を行う。
- ・ 就労支援の充実(特例子会社を含め、一般企業で働けるような制度づくり)。

- ・ 障害者就労・生活支援センターの運営と箇所数の増加。
労働と福祉の縦割り補助金制度の見直し。障害保健福祉圏域に1か所という位置づけでは就職後のフォローの必要な人々の増加に対応できない。
- ・ 所得保障の充実の早期実現、障害者向け所得保障の整備を図る。
⇒実態把握（生計状況、無年金障害者の原因実態）を行う。
- ・ 無年金障害者対策（特別障害給付金増額と対象拡大）。
- ・ 特別障害者手当の支給対象の拡大（知的障害分野のニーズも公平に配慮）。
- ・ 障害者の「住宅手当」制度の創設。
- ・ 障害者の住宅政策の確立。
- ・ 障害者差別禁止法を早期に制定すること。
- ・ 障害者権利条約の早期批准。
- ・ 特別支援教育の見直し。
- ・ 「情報・コミュニケーション法（仮称）」の制定。
- ・ 「総合福祉法」と整合性をもつ難病・慢性疾患対策の対策推進チームを発足させること（当事者をしかるべき割合で含む）。
- ・ 難病対策の拡充（医療費公費負担対象の拡充、高額療養費制度の限度額引き下げ、小児慢性特定疾患の公的支援の年齢の空白を埋めること、新薬の開発・早期認証、医療型療養施設の増床、難病・慢性疾患患者の就労支援策の推進、生活実態調査の実施、医療費助成（特定疾患治療研究事業）における地方自治体の超過負担の解消、難病相談支援センターの運営費の充実、全国難病センターの早期設置など）。
- ・ 虐待防止法の早期制定。
- ・ 虐待防止の法制度ができるまで、障害者自立支援法第2条の修正を行い、虐待防止のための連携拠点、相談窓口を市町村に設置する（第77条の確実な実施）。
- ・ 成年後見人制度利用に要する費用の個別給付化。
- ・ 精神保健医療福祉の予算の組み換えを、病院から地域へ、医療から福祉へ。
- ・ 精神保健福祉法は福祉部分は総合福祉法に、医療部分は医療法に統合する。
- ・ 精神科特例の廃止。
- ・ 心神喪失者等医療観察法の即時廃止。
- ・ 精神障害者にも平等な交通運賃割引制度を。
- ・ 入院時個室利用助成を（障害のために個室が必要な障害者）。
- ・ 「人工呼吸器をつけたら長生きしてしまいますよ」などの人権無視の発言をやめる。
- ・ 法令等における「障害」の表記の検討に当たっては、「障害」を候補としてほしい。

B 新法の作成準備のために早急に着手すべき課題：調査、情報収集、試行事業等

B-1 障害範囲の拡大にむけ法の狭間にいた人たちの実態やニーズの調査研究

- ・身体、知的、精神という三つのカテゴリーによる分類の妥当性を検討すべき。とりわけ難病、発達障害、軽度障害、さらに従来「障害」とは認定されていないものの、「さまざまな心身のファクターの複合で実質的に社会生活上の不都合を被っている人」などを広く網羅する障害の定義を検討する。
- ・当面、行政が名簿の掌握できるすべての特定疾患患者の生活実態調査を行う。
- ・難病、慢性疾患について特別な体制を組み、集中的に実態調査や支援の検討を行う。
- ・制度の狭間、谷間にいる人たちのニーズ調査を早急に行う。

B-2 その他の調査、既存情報の収集・分析

- ・入所施設待機者の調査、地域移行した人の調査、入所者・入院者の調査を。
- ・療養型ベッド、刑務所、ホームレス、引きこもりなどの人々の調査も必要。
- ・国が保有している調査結果の再作成、行政資料の開示・整理、自治体や団体が行っている調査の集約、海外の関係資料など。
- ・部会に入っていない団体等とのヒアリング（地方の団体や自治体なども含む）。

B-3 ニーズの個別評価・支給決定方式に向けて

- ・新たな支給決定プロセスの構築にむけて、1次審査、障害程度区分についての現状分析と評価を行い、客観的指標（ガイドライン）のあり方を検討する。
- ・法改正にむけての障害程度区分に代わる支給決定のガイドラインの検討。
諸外国の仕組みの調査、市町村の独自の取り組みの調査を含む。
- ・本人のニーズを中心とした支援計画策定に基づく支給決定プロセスの検討。

B-4 パーソナルアシスタンスにむけての検討

- ・介護給付のあり方を見直し、新法のパーソナルアシスタンス化に向けて検討する。

B-5 社会的雇用モデル事業の実施

- ・制度創設のために不可欠な「社会的雇用事業所の規定（条件）」、「賃金補填の対象とする障害者の基準」、「労働へのインセンティブが働く賃金補填システムのあり方」の3点を検証。

B-6 新体系への移行が進まない理由の実態調査

B-7 新制度の検討の視点と方法

- ・理想とする制度を視野に置きつつ、これまでの諸制度の経緯や検討内容、従来の制度の継続性や安定性、社会全体からの理解、財政面も含めた多角的検討を行い、

理想とする制度に、段階的、計画的に前進させていく等、裏付けと現実感のある検討が必要。

- ・障害者権利条約、「基本合意文書」、および推進会議で示された方向性を基本に。
- ・障害者権利条約が掲げる障害の社会モデル、自立生活と地域社会へのインクルージョン等に基づく制度設計。
- ・そもそも障害とは何か、権利条約やICFの視点も含めて基本議論を。
- ・「障害児支援の見直しに関する検討会」報告書（2009年7月）をふまえる。
- ・就労も重要だが地域で安寧な生活を送ることも価値ある社会参加である。
- ・拙速は避け、十分な議論と検討期間を。
- ・わかりやすい文章で意見を出そう。
- ・難病分野の多様性を反映して部会の当事者委員の追加を。
- ・くるくる変わる制度に振り回されて、利用者・家族、福祉現場、行政が疲弊している。今後の改革は見通しがもてるものでなければならない。
- ・施設や事業者が無理なく事業を継続でき、新たな事業者の参入にインセンティブが働く制度でありたい。

B-8 ロードマップの明確化

- ・新法制定・実施時期、それまでの現行法・障害程度区分・特別対策基金事業の助成措置等の取り扱い、既存審議会との関係など。

B-9 苦情解決と第三者評価の機能強化

- ・十分機能しているとは思われないので、再度現状を把握しその課題を検討すべき。

C その他

1 「総合福祉部会」と他機関との関係の明確化

- 1) 「障がい者制度改革推進本部」、同「推進会議」との関係の明確化。
- 2) 社会保障審議会障害者部会との関係整理が必要。
- 3) 本部会で議論された緊急課題を予算に反映させていく手続きの明確化。
- 4) 障がい者制度改革推進会議の設置法を制定すること。

整理素案に対する意見

I 意見漏れなどによる追加又は修正

<タイトル> (P 1)

【岡部委員】

『障がい者総合福祉法（仮称）の実施以前に早急に対応を要する課題の整理（当面の課題）（素案）』というタイトルを、『「障がい者総合福祉法（仮称）制定までの間において当面必要な対策」の整理（素案）』と修正すべき。

※理由 いつものまにか「実施以前に早急に対応を要する課題」にすりかわっているが、中身は「制定までの間において当面必要な対策」として意見を募集したものをたんにまとめて整理しただけのものであるため。

<前文> (P 1)

【岡部委員】

『そこで本部会は…文書で収集し、さらに口頭発表を行ったうえで総合的な議論をし、次のように整理したものである。』を、『そこで本部会は…文書で収集し、さらに口頭発表で補い、次のように整理したものである。』と修正すべき。

※理由 「総合的な議論」など行っていないため。

（なお、6月1日の議論と整理に先立って、優先順位の付け方、法改正の有無を含めた実施方法などについて、委員長・副委員長の基本方針を示してい

ただきたい)

【岡部委員】

『政府は、…この実現に全力であたっていたきたい。』を、『なお、今後の本部会における議論の実効性を確保するためには検討結果を確実に政策実施に結びつける仕組みが必要である。社会保障審議会障害者部会との関係整理を含め、総合福祉部会における検討結果・方針等を厚生労働省・財務省を中心とする各省庁の予算及び政策の策定に反映させる仕組みを明確化し、かつそれを可能な限り立法措置によって担保していただきたい。』と修正すべき。

※理由 この文書はたんなる「当面必要な対策についての委員意見」のとりまとめである。また、差し替えの文言については、「B-8 ロードマップ」や「C その他」だけでなく、前文にも明記することが必要な内容であると考えられるため。

A 新法の実施まで待てず、早急に対応すべき課題

<障害者福祉領域>

A-1 利用者負担の軽減

【山本委員】

A-1 の表題を、『利用者負担の軽減』から『利用者負担を0とする』へ変更。

その上で負担軽減を図る項目を立てるべき。

※理由 表題としては障害によって必要とされる負担については0とする原則を明確にすべき。

1) 応益負担の廃止 (P 1)

【石橋委員】

『障害児も本人を基本とすること。』を『障害児に関しては、所得区分の認定は保護者を基本とするが更なる軽減措置を行う。』に変更。

※理由 児童に関しては、保護者の所得状況に応じた負担となっている保育所などの利用負担をはじめとした他の施策との整合性を鑑みる必要がある。

【石橋委員】

『・自立支援法の各種利用者負担を合算した上限とすること。』を『・現在の福祉サービス（介護給付、訓練等給付）、補装具の月額費用の合算に自立支援医療

も含めた負担上限額に改定すること。』に変更。

※理由 4月より、福祉サービスと補装具の月額費用は合算されている。文章の明確化。

【西滝委員】

『・地域生活支援事業の利用者負担の見直し』の『応能負担の原則を徹底させる』を削除。

※理由 地域生活支援事業に盛り込まれた事業には、たとえば相談支援事業やコミュニケーション支援事業のように明確に費用負担を要しないものと、日常生活用具給付事業のように応能負担を求める事業が同居している。「応能負担の原則」と書き込むことは、相談支援事業やコミュニケーション新事業の有料化につながる。

【西滝委員】

『聴覚障害者のコミュニケーション保障の利用者負担をなくす。』を、『聴覚障害者のコミュニケーション保障の利用者負担（交通費等を含む）をなくす。』と変更する。

※理由 手話通訳者が通訳現場に行くための交通費を聴覚障害者に負担させるのは形を変えた有料化。コミュニケーションをとることに使用料があっては

いけない。

【山本委員】

『・自立支援医療は精神科入院医療にも適用』を、『・自立支援医療は精神科の任意入院医療にも適用。』に変更。

※理由 強制入院については廃止が前提であるが、これ以上強制入院の増加につながらないために対象は任意入院に限るべき。

2) 実費負担の軽減 (P 2)

【石橋委員】

『・所得保障がされないなかでの食材費を除く食事に係る調理員の人件費や、光熱水費、医療費などについては利用者の負担としない。』を、『・所得保障がされないなかでの医療費負担をはじめ食材費を除く食事に係る人件費や光熱水費なども利用者の負担としない。』に変更。

※理由 原文では医療費が食事にかかる費用と読める。

【山本委員】

『・精神病院における小遣い銭管理用ロッカー使用料などの名目による医療保険外の負担をなくす。』を追加。

※理由 現在精神病院ではさまざまな名目で、費用徴収が行われ、1日200円から500円にも及ぶ費用徴収がされている。精神病院によっては生活保護受給者の日用品費ぎりぎりまで搾取されている実態があり、シケモクを捨てる人が多数いるのが実態。これでは退院に向けた準備金も残らないし、障害年金のみの収入のものは生活保護受給者よりさらに貧しい実態がある。

3) 補足給付の改善 (P2)

【石橋委員】

『・入所施設の利用者負担後の手持金25,000円が大幅な増額。』を追加。

※理由 医療費負担など利用者負担以外でも負担は多く、25,000円では暮らせない。

A-2 法の対象となる障害者の範囲の見直し

【野原委員】

『・難病・慢性疾患に関しては、新たな谷間ができないよう、当事者の意見を含め慎重に検討する。』を追加。

※理由 他の福祉サービス、介護保険のような判定方式で良いのか…疑問があります。難病相談支援センターで、難病・慢性疾患患者から年間約3000件の

相談を受けているが、そのうちの約40%は、医療関係の内容です。この中には、セカンドオピニオンを求めたり、それを薦めた方が良いと思われるケースが少なくない。市町村の判定機関がこの種の問題を処理できる力量を持っているか？…。全体として専門医不足があるが、しかし、県・政令市などの保健所・専門医・難病相談支援センタースタッフ、ヘルパー、看護師、ケアマネなどが判定に関わる仕組みにしないと新たな大きな谷間ができる可能性を否定できない。

1) 法律改正 (P 2)

【石橋委員】

『・暫定的に自立支援法を改正し、難治性疾患のある者を加え、対象拡大を行う。身体障害者手帳要件を撤廃する。発達障害者支援法の対象者や高次脳機能障害のある者がすでに対象となっていることを、市町村などに徹底する。』を、

『・暫定的に自立支援法を改正し難治性疾患のある者を加え、発達障害者支援法の対象者や高次脳機能障害のある者がすでに対象となっていることを市町村などに徹底する。』に変更。

※理由 身体障害者福祉法の改正も伴うので当面の課題に該当しない。また、該当する要件の討議が必要。

【福井委員】

『・発達障害者が対象に含まれていることを～』を『てんかん、発達障害者が対象に含まれていることを～』に変更。

※理由 「てんかん」と、障害・疾病名をきちんと明記してほしい。

2) 障害者手帳がなくても申請ができる手続きに (P 2)

【石橋委員】

『・手帳を持たない難病などを有する者が、法定サービス利用を必要とする場合、その旨を記載した医師の診断書等に基づく等の具体的手続きを定め、支給申請を可能とする。～』を『・手帳を持たない難病などを有する者が、法定サービス利用を必要とする場合、その旨を記載した医師の診断書等に基づく等の具体的手続きを定め、支給申請を可能とする。～なお、医師に対し診断書作成を指示する国からの通達、指示書等が必要である。』に変更。

※理由 医師に対して国からの診断書作成の指示書がなければ不公平感が生まれる可能性がある。

3) 相談支援の対象の拡大 (P 2)

【奈良崎委員】

相談する事、大切だけど、情報をテレビやケイタイの情報サイトでやってほし

いです。

【山本委員】

現行の相談支援事業を本人の利益に奉仕するアドボケイトと位置づけ、対象を拡大する。

※理由 相談支援については、あくまで本人の権利主張を支援する支援として位置づけなおし、アドボケイトとして活動することを前提に拡大すべき。相談支援事業が、水際作戦や障害者の権利侵害を行っている事例が報告されており、これは相談支援の位置づけ自体が、あくまでも本人の利益に奉仕するアドボケイトとして位置づけられていないことが最大の理由である。

4) 障害種別等による利用制限の見直し (P 3)

A-3 サービス支給決定プロセスの改善

【野原委員】

『・難病・慢性疾患に関しては、新たな谷間ができないよう、当事者の意見を含め慎重に検討する。』を追加。

※理由 A-2に提出した意見と同じ。

【三浦委員】

『5) 支給決定日数の見直し 』を設け、『・常時介護等を必要とする障害者の生活と支援の実態を適切に反映する支給決定とするため、特に生活介護の利用に係る支給決定日数(1カ月マイナス8日まで)を見直し、支援を必要とする全ての日の日中支援と夜間支援についての支給決定がなされる仕組みとするべきである。』を追加。

※理由 特に障害者支援施設で生活する常時介護等を必要とする障害者の生活介護サービス利用に係る支給決定については、最大で23日間(1カ月マイナス8日)までと限定されている。介護は土日等の日中も必要であり、サービスの必要性と支援評価の実態が乖離した状況となっている。

1) 障害程度区分による制限の廃止(P3)

【石橋委員】

『・障害程度区分の項目(内容)と日常生活の状況を勘案・見直し、必要な利用サービスや支給量が制限されないようにする必要がある。』を追加。

※理由 実際に必要なサービス、支給量と障害程度区分より支給されるものの乖離がある。

【近藤委員】

『・障害種別や程度区分等級により、重度訪問介護、生活介護、施設入所支援などのサービスを利用できない者に対し～』に変更。

※理由 利用者の選択を重視するべきであり、障害程度区分で利用できないサービス（生活介護、施設入所支援）を設定するべきではない。

2) 国庫負担基準額の廃止 (P 3)

3) その他の認定基準の見直し (P 3)

4) プロセス全体に関すること (P 3)

【近藤委員】

『・利用希望者のニーズ、プロフェッショナルニーズ、社会資源等を勘案した専門性の高いケアマネジメントによって支給決定できる仕組みに見直しを図ること。』を追加。

※理由 障害程度区分ではなく、リアルニーズを踏まえた支給決定が必要である。

【山本委員】

『申請から支給決定まで1ヶ月以上かかる例もあり、速やかな応急の支給をま
ず行った上で審査手続きを行うべき。』を追加。

※理由 各地で数ヶ月支給決定まで待たされる例が頻発しており、重大な人権
侵害状況であり見逃してはならない。

A-4 サービス体系・内容について

1) 介護給付について

1-1 重度訪問介護・居宅介護について (P5)

【石橋委員】

『・障害者本人の指示の下で、同居家族の分の掃除、洗濯、調理。』を削除。

※理由 介護保険も本人以外のことが認められていない。ヘルパーの精神を侵
すことになる。

【石橋委員】

『・ヘルパーの資格要件の緩和が必要。』を『・ヘルパーの資格要件はサービス
向上のため必要であり、待遇改善が急務である。』に変更。

※理由 ヘルパーの資格要件はサービス向上のため必要。

【山本委員】

『自傷・他害や軽犯罪を防ぐための見守りが必要な場合もある。』を削除。

※理由 見守りは見張りではなく、犯罪防止目的であってはならない。そうした見張りではますます精神障害者を追い込んでいくことになる。

【山本委員】

『・入院時の利用を可能にする』について、『地域移行に向けて、入所中および入院中から地域のヘルパーの利用を可能として地域移行を進めるべき』を追加。

※理由 入院中施設入所中から帰る場所のヘルパーや移動介助を利用した外出などを積み重ねることにより、地域以降が滑らかに進むし、本人も安心して地域移行できる。

【山本委員】

『・精神障害者のヘルパー利用は地域による偏りが多く、その効果がよく知られていない。』について、『利用促進を行うこと。』を追加。

※理由 文言は実態把握のみであり、その解決方法を示す必要がある。

【山本委員】

『・待機という新たな介護類型を創設する。 しんどいとき飛んできてくれる人、駆け込める場、泊まれる場所を出来高払いではなく十分な常勤を確保できる体制で保障する。』に、『家事援助や身体介護の1日上限を撤廃すること』を追加。

※理由 上限撤廃により長時間の待機という介助が可能となる。

【山本委員】

『通院等介護、地域支援事業の移動については、屋外の移動のみならず、会議や映画あるいはサークルなど活動中の屋内での介護についても原則認めること』を追加。

※理由 往復の移動のみでは実際に使えない。体調が悪くなって速く帰るときなど、そしていった先での安全保障観の確保、アドボケイトとしての支援のためにも屋内の介護がなければ精神障害者は、移動支援は使えず、社会参加そのものが不可能。

1-2 行動援護について (P 6)

1-3 重度障害者への医療的ケアについて (P 6)

【石橋委員】

『・「訪問看護サービス」を施設等に派遣できるように範囲の拡大。』を追加。

※理由 看護ヘルパー制度創設にともない必要。

【石橋委員】

『・医療的ケアの研修を行う当事者団体に対して助成する。』を『・医療的ケアを行う方を雇用する事業所が、積極的に研修を行える環境整備、助成を行う。』に変更。

※理由 当事者団体が行うことに無理が生じるので反対。

【三浦委員】

『・多様な住まい方の可能性を拡げる観点から、生活の場における医療的ケアの提供体制の充実が求められる。具体的には、介護職員等の実施することのできる医療的ケアの範囲を早急に拡大（規制緩和）するとともに、訪問看護サービスの創設等による医療的ケアの提供に関する機能強化が必要である。』を追加。

※理由 常時介護と医療的ケアを必要とする障害者にとって、生活の場における医療的ケアは必要不可欠である。一定の要件や条件のもと介護職員等の実施することのできる医療的ケアの範囲を拡大することが不可欠で、同時に家族や介護職員等が安全に実施していくための支えが必要である。また、生活

の場における医療的ケア提供体制を強化するため、訪問看護サービスの創設等が求められる。

2) 日中活動の体系の再検討 (P 6)

【石橋委員】

『・就労移行支援事業の拡充のため、行政、企業、福祉、教育の連携を強化し職域を拡大する。』を追加。

【石橋委員】

『・通所事業所にも入院時支援加算を。』を『通所事業所の運営に対して基本的保障が必要。』に変更。

※理由 日払い方式に矛盾するのでは。退院時に前の事業所に戻れないかもしれない。

【倉田委員】

『・就労関係施策のあり方（就労サービスの法的位置づけの検討）。』の次に、
『・福祉と労働の境界に位置する制度（就労移行支援事業、職業センター、就業・生活支援センター、能力開発校等）の制度間のばらつきについて検証し整

合を図る。』を追加。

※理由 A-4 サービス体系・内容についての2) 日中活動の体系の再検討の中で、就労関係施策のあり方を再検討課題として挙げているが、さらに根本的問題として、職業センターや、能力開発校の役割・機能等との重複や相互の落差についても検討する必要がある。何故なら、職業能力開発校では訓練手当が支給されているが、他のサービスでは、そのような仕組みはなく、たまたま利用したサービスが異なるだけで、このような違いが起きることは、明らかに不合理であるから。

【中原委員】

『・就労継続支援における契約および利用者負担のあり方の見直し。』を追加。

※理由 働く場である就労継続支援においては、サービス利用契約や利用者負担はなじまないことから、見直しを求めます。

【中原委員】

『・就労移行支援事業の利用期間の柔軟な運用とアフターケアの充実。』を『・就労移行支援事業と自立訓練の利用期間の柔軟な運用とアフターケアの充実。』に変更。

※理由 他の事業についても同様ですが、権利条約の考え方からも利用制限を

設けるべきではなく、本来、サービスの利用は本人の意向に基づき行われるべきものであります。

3) 地域生活支援事業の見直し (P 7)

【石橋委員】

『・地域生活支援事業が地方と都市部および都市部内で格差が生じないような施策の立案が急務である。』を追加。

【石橋委員】

『・移動支援を自立支援給付（個別給付）とするべき。』を『・移動支援を介護給付（個別給付）とするべき。』に変更。

【倉田委員】

『・移動支援を自立支援給付（個別給付）とするべき。』を『・障害者の社会参加の根幹ともいうべき移動支援を自立支援給付（個別給付）に位置づけ、国の責任を明確にするべき。』に変更。

※理由 A-4 サービス体系・内容についての 3) 地域生活支援事業の見直しのなかで、移動支援の自立支援給付化について、言及されているが、移動支援は、どこの地域で生活する障害者にも当然の権利として保障されるべきもの

であり、あらためて国の責任を明確に位置づけるべきであるから。

【近藤委員】

『・福祉ホームにおける利用者負担や補助金等の市町村格差をなくすために必要な措置を図ること。』を追加。

※理由 福祉ホームで暮らす利用者 2,751 人（身体障害者 742 人、知的障害者 861 人、精神障害者〔B型除く〕 1,148 人／平成 17 年社会福祉施設等調査）が、住まいの場を脅かされている。安心して暮らせる措置が必要である。

【奈良崎委員】

成年後見制度がほしいです。

※理由 今、自分でお金（10万円ぐらい）なら計算ができるけど、それより多くなると、できません。成年後見制度があれば、知的障がいの人たちも、たすかるかもしれません。私も、この制度を使ってみたいです。

【西滝委員】

『・コミュニケーション支援事業の派遣要件の市町村格差をなくす。』を『・コミュニケーション支援事業の派遣要件を撤廃し、市町村格差をなくす。』に修正。

※理由 コミュニケーションは人間の自然な行為であり、派遣要件は権利侵害

で撤廃すべき。

【西滝委員】

『・要約筆記者の養成』を『・手話通訳者・要約筆記者の養成』に修正。

※理由 手話通訳者養成は都道府県事業となり、市町村事業が中止になり、大きく後退している。市町村でも養成事業ができるように。

【西滝委員】

『・地域活動支援センターを都道府県も設置できる事業に』を追加。

※理由 手話を使用する聴覚障害者にとっては、都道府県等の広域のセンターにおいて、共通のコミュニケーション手段で地域活動に参加しエンパワーメントできるセンターが求められる。

【光増委員】

『・日中一時支援事業は義務化すべきでないか。また支援費の時に使えた短期入所の日中利用にもどすべきでないか』を追加。

※理由 地域生活支援事業で日中支援事業は、市町村の選択事業で、義務付けでないため実施していない市町村がある。

【山本委員】

『・待機という介護類型創設に先立ち当面としては居住サポート事業を必須化し、24時間交代制の人員費を十分確保する予算をつけること。また居住サポート事業の対象者・期限を拡大すること。』を追加。

※理由 24時間対応の居住サポートの充実により待機というサービスを提供可能とできる。かつて精神保健法から精神保健福祉法になったとき私たち全国「精神病」者集団と厚生労働省精神保健課の交渉の中で、せめて24時間の電話窓口くらいほしいという要求に対して、厚生労働者側は大丈夫です、今度できた地域生活支援センターが24時間対応しますと胸を張ったが、実際は予算がないため、無報酬で職員が携帯電話で対応する、それは無理なので対応できない、である。

【山本委員】

『・日中一時支援事業、成年後見制度利用支援事業などの充実・強化。』から、『成年後見制度利用支援事業』を削除。

※理由 成年後見制度は条約12条により廃止に向けての努力がされるべきであり、成年後見制度に代わる自己決定支援の制度が創設されるべき、過渡的には成年後見ではない自己決定支援としてアドボケイトを相談支援事業とし

て強化していくべき。

4) 補装具・福祉機器について (P 7)

5) 入所施設について (P 8)

【荒井委員】

『・強度行動障害や医療的ケア、緊急的保護などが必要な人たちのセーフティーネットとして、障害者支援施設（入所施設）の機能を明確化する。』を『・強度行動障害や医療的ケア、緊急的保護など、施設入所の要件については、障害程度区分のみでなく、サービス利用の必要性を個別に判断する制度とし、入所の必要な人たちのセーフティーネットとして、障害者支援施設（入所施設）の機能を明確化する。』に変更。

※理由 提出した意見書の内容を正確に反映。

【荒井委員】

『・日中支援と夜間支援のバランスを勘案し、報酬の見直しを行うこと。』を追加。

※理由 提出した意見書の内容の漏れを追加

【石橋委員】

『・地域の実情に配慮した重度肢体不自由児者の療護施設の適切な設置が必要。』を追加。

※理由 重度肢体不自由者の療護施設は、親のレスパイトのための短期入所としてどうしても必要な施設である。

【河崎委員】

『精神障害者の社会的入院解消のための24時間体制の過渡的な生活訓練施設の整備。』を『重い生活障害により長期の入院生活を余儀なくされてきた精神障害者の地域移行を促進するための24時間支援体制の生活施設（入所施設）を過渡的にも整備。』に変更。

※理由 社会的入院解消のためではなく、重い生活障害により長期の入院生活を余儀なくされてきた精神障害者の地域移行を促進するための24時間支援体制の生活施設（入所施設）である。

【近藤委員】

『・障害者支援施設が行うことの出来る障害福祉サービスに就労継続支援事業を含めること。なお、法改正が行われるまでの間、旧法に基づく入所授産施設に入所している者については、経過措置期間が終わる平成24年4月以降につい

ても就労継続支援を組み合わせる利用することが可能となるよう早急に改善されたい。』を追加。

※理由 入所授産施設利用者 25,036 人（身体障害者 10,838 人、知的障害者 13,508 人、精神障害者 690 人／平成 17 年社会福祉施設等調査）が行き場をなくすことがあってはならない。通所による就労継続支援事業の利用がむずかしい人のサービス利用を可能とするべき。

【中西委員】

『・強度行動障害や医療的ケア、緊急的保護などが必要な人たちのセーフティーネットとして、障害者支援施設（入所施設）の機能を明確化する。』を『・強度行動障害や医療的ケア、緊急的保護などが必要な人たちのセーフティーネットとして、医療付きショートステイを5万人単位でつくり対応し、入所施設の新設は行わない。』に変更。

※理由 新規施設をつくらない、新規入所を行わない国の方針の明確化が必要。

【中西委員】

『・重心施設については医療付きのショートステイなどで対応するため新規施設は作らない。』を追加。

※理由 新規施設をつくらない、新規入所を行わない国の方針の明確化が必要。

【中原委員】

『・障害者支援施設において就労継続支援事業が実施できるようにする。』を追加。

※理由 障害者支援施設における就労継続支援A・B型の実施は、平成24年3月31日までの経過措置入所者の利用に限られています。障害者支援施設が行うことができる障害福祉サービスのなかに、就労継続支援を含めるよう求めます。

【山本委員】

『・精神障害者の社会的入院解消のための24時間体制の過渡的な生活訓練施設の整備。』を削除。

※理由 施設ではなく、介護保障と地域医療の充実で対応すべき問題であり新たな中間施設は終末施設となりかねない。またこうした施設が精神障害者の地域生活の権利保障のための、本来の介護保障と地域医療体制の充実を阻害する。

6) グループホーム、ケアホームについて (P 8)

【伊澤委員】

『・関係省庁との連携が必要（消防法・建築基準法の規制があるので）』について、視点として「GH/CHとしての建築用途の設定も検討」を加筆してほしい。

※理由 現状の設置個所数は、社会参加住宅制度としてのGH/CHの存在を知らしめている。また今後の増設計画も明確であり、これらの事情にかんがみ、特別のフォルムがあっても良い。

【三浦委員】

『・地域における着実な量的整備を計画的に進めるとともに、身体障害者等の利用を想定したバリアフリー化や居住面積の充実を含めた質的整備を促進する必要がある。』を追加。

※理由 地域における住まいの場の選択肢を拡充するためには、着実かつ計画的な量的整備が必要である。一方で、バリアフリー化や居住面積の充実といった生活環境の改善＝質的な整備を着実に進めるべきである。

【光増委員】

『・グループホーム等の大規模化を規制してほしい』を、追加。

※理由 グループホーム等の戸建の入居人数は2人～10人になり、2ユニットまで認められるようになった。さらに都道府県知事が承認すれば3ユニット30名まで認められるようになった。

大阪府では、3ユニット30名のグループホームが建設された。これは入所施設の最低定員の30名と同じ入居人数になる。グループホームの制度は戸建4～7人でスタートした。極力小規模化して家庭的なふんいきで入居する環境づくりのためにも3ユニットは認めないようにしてほしい。

【山本委員】

『グループホームケアホームは新設を禁止し、共同住居が必要な場合はあくまで借地借家法上の賃貸人の権利のある住居とすること。』を追加。

※理由 グループホームケアホームは精神障害者の地域移行に向けてはつかいづらいものであり、敷居が高い施設となっている。一定期限で転居を強いられることも負担である。また日中活動として何らかの施設への通所を強いられる例が多く、権利としての地域生活保障には程遠い。十分な一人一人に合わせた介護保障と、住宅保障が優先されるべきである。

7) 短期入所 (P 8)

【石橋委員】

『・医療的ケアもあるショートステイ増設が、親の高齢化でますます必要となっている。』を、『・医療的ケアを必要とする障害者をはじめ障害者ショートステイ施設増設と増床および安定的な事業運営のための助成が、親の高齢化でますます必要となっている。』に変更。

【石橋委員】

『・短期入所で日中活動の内容が充実するよう事業所の支援が必要。』を追加。

【石橋委員】

『・親の高齢化に伴い緊急一時短期入所の必要度が増している。療護施設、重心施設等の福祉施設で対応できるように支援（財政的支援を含む）』を追加。

【末光委員】

『・「超重症児」「準超重症児」のためのショートステイの単価改善』を追加

※理由 在宅重症児のなかにも「超重症児」「準超重症児」が急増しており、その人たちが安全・安心な体制下で利用可能なようにショートステイの単価の大幅アップを。

【中西委員】

『・医療的ケアもあるショートステイ増設が、親の高齢化でますます必要となっている。』を『・医療的ケアもあるショートステイ増設が、知的障害者、精神障害者、重度心身障害者にとっては必要である。』に変更。

※理由 親が高齢の場合のみでなく、地域生活を継続する上では必要である。

【光増委員】

『・医療型短期入所サービスに 生活介護等を利用した後の短期入所利用ができるようにしてほしい。』を追加。

※理由 福祉型短期入所サービスでは、平成21年4月から生活介護等の利用後の短期入所の報酬が新設された。医療型短期入所サービスでも、同様に必要である。

【光増委員】

『地域生活支援事業の日中一時支援事業を短期入所に入れる。』を追加。

※理由 日中一時支援事業を任意の市町村の地域生活支援事業から、短期入所の日中利用に戻すことで全国どこでも使えるようになる。

【山本委員】

『・短期入所は精神障害者にとっては新たな社会的入院の防止にもっとも有効なものであり、利用機関を最大3週間まで使えるようにし、ほとんど存在していない地域が多いので各市町村に必ず1つは作ることを求める。』を追加。

※理由 どうしても入院でしかできない治療のためではなく、一人暮らしに疲れたとき、不安になったとき、病状悪化を防止するためにも、安全保障観があり休息できる場としては短期入所がふさわしいが、圧倒的に数が不足しており、支給決定も短すぎるので、現状では精神病院入院しか選択肢がない。これは新たな社会的入院であり、こうした悪循環は断ち切らねばならない。

8) 障害特性に応じたニーズ評価、支援計画、支援技法、報酬のあり方の設定
(P8)

【中原委員】

『・発達障害の障害特性の特有なニーズをふまえる等。』を「知的障害や発達障害の障害特性の特有なニーズをふまえる等。」に変更。

※理由 自己決定・自己選択を基本とする制度とすることは当然であります。

しかしながら、知的障害のある人の中には、情報を理解し自らの意思を決定する過程に支援を必要としている人が多くいることからいわゆるケアマネジ

メントの視点が重要となります。

【三浦委員】

『・障害特性に応じたりハビリテーション・ハビリテーション、また医療的ケア等の専門的支援体制の評価を適切に行う必要がある。』を追加。

※理由 障害者の特性やニーズに応じた、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等による計画的支援を適切に評価するとともに、指定基準以上に配置された昼夜の看護職員による支援に対する報酬上の評価を適切に行うべきである。

【山本委員】

『・精神障害者に特有なニーズを踏まえること』を追加。

※理由 症状の波にあわせた支給決定（最も調子の悪いときにあわせた決定）などが必要。また精神障害者のニーズである安全保障観の確保見守り待機などのニーズを把握すること。

9) 家族支援の位置づけがまったくない現状を変える（P 8）

【石橋委員】

『・家族の責任のあり方、支援の位置づけの明確化。』を追加。

A-5 地域移行対策

1) 調査・モデル事業の実施 (P 8)

【山本委員】

『・障害者を傷つけることのない調査とするべく、慎重な議論が必要。』を追加。

※理由 73年精神衛生実態調査時には群像新人賞受賞作家小林美代子氏が、

「調査が怖い」といって自殺した例もある。質問という行為自体が精神障害者の体調悪化を招く。私自身ある精神病院でいきなり「何で離婚したのか」と聞かれて一気に病状悪化したことがある。方法などについては慎重な議論が必要。

2) 地域資源の拡充 (P 8)

【近藤委員】

『・グループホーム、ケアホーム、福祉ホームの新設及び既存建物の改修・購入に係る施設整備費、補助制度のさらなる充実を図ること。』を追加。

※理由 住まいの場の選択肢を広めるよう基盤整備の充実が必要である。

【末光委員】

『・重症児通園事業の整備目標の増と運営費の改善。』を追加。

※理由 地域で暮らす重症児のための重症児通園事業は 300 ヶ所に達しようとしているが、当面 400 ヶ所を目標に整備をはかる。

【中西委員】

『・呼吸器管理のできる地域での医療の充実を図る。』を追加。

【中西委員】

『・精神障害者の 24 時間体制の医療付きのショートステイを作り従来すべて病院で対応していた入院システムを解消する。』を追加。

※理由 医療付きのショートステイがあれば入院を回避することができる。

【山本委員】

『・ケアホーム、グループホームなどの支援の拡充。』を削除。

※理由 理由は先に述べたとおり。

3) 地域移行支援事業、退院促進事業の法定化 (P 9)

【山本委員】

『・現行の地域移行支援事業、退院促進事業を抜本的に見直し、利用者に国家による賠償として退院準備金を保証し、利用者中心の制度設計にすること。』と、

『・国策として隔離収容を進めてきたことを国は謝罪し、人権問題として地域移行支援事業・退院促進事業の法定化をすること。』を追加。

※理由 利用者には交通費すら出ない退院促進事業では、前述のように経済的余裕のない精神病院入院患者は地域移行できない、利用者自身の手で退院準備金が入ることが何より重要。隔離収容は人権問題であるという位置づけと国の謝罪に基づく補償が必要。

A-6 障害児サービスについて（P9）

【石橋委員】

『・障害児施設の学校と特別支援学校の職員の基準を含めたあらゆる面での格差是正。』を追加。

【君塚委員】

『肢体不自由児施設の施設給付費の見直し』を、『肢体不自由児施設の施設給付費の改善』と修正すべき。

※理由 「見直し」では意見を反映していないため。

【宮田委員】

『・放課後デイサービス事業の利用年齢は、18歳になった時または特別支援学

校高等部卒業の時を期限とする。』を追加。

※理由 高等部在学中に 18 歳を迎える障害児の利用を打ち切る市町村が少なくないが、放課後支援の立場から卒業時を期限にする方が現実的かつ混乱が少ない。

A-7 サービス基盤整備について

【三浦委員】

『5) 地域におけるサービス提供基盤の計画的整備』を設け、『・地域における障害福祉サービス提供基盤を面的に整備し、サービスの均点化等を着実に進めるべきであり、そのため計画及び、公的助成を充実するべきである。』を追加。

※理由 障がい者総合福祉法（仮称）制定までの間においても、多様な生活の選択肢を確保する制度を目指し、地域における生活施設、住まいの場、また、居宅系、通所系、短期入所、さらには、相談支援等が着実に整備される必要がある。

1) 相談支援体制の強化（P9）

【河崎委員】

『・アセスメント、意向調査、ケア計画、モニタリングなど、障害者の地域に

おける支援技法としてのケアマネジメントをしっかりと制度的に取り入れるとともに、知的・身体・精神等の障害特性に基づく各専門職種の専門性を尊重し配慮した制度にすることが重要である。』を追加。

※理由 意見書に提出した事項が記載されていないため。

【清水委員】

『・「本人中心の計画」作りのシステムを』を、『・本人のエンパワーメントに基づく「本人中心の計画」作りのシステムを。』に変更。

※理由 本人の立ち上がってくる主体に基づく「本人中心の計画」（生き方）というものを共につくっていくということを活動拠点でも、地域生活拠点でも、相談支援拠点でも実体化していくことが必要と考えます。

【中西委員】

『・「本人中心の計画」作りのシステムを。』に、『その際、本人中心の利用計画は地域生活を継続するためのケアマネジメントとし、相談支援専門員を増員しマンツーマン体制の相談支援体制とすること。』を追加。

※理由 相談支援は1, 2名の相談支援専門員では重度の障害者の地域継続ができず、それが施設からの地域移行を阻んでいる要因である。

【中西委員】

『・ケアマネジメントについては支給決定の上限設定や市の内規に影響されな
いかたちで本人のニーズに基づくサービス利用計画を作成できるような環境を
つくる。まず本人中心の計画を作成できるしくみをつくり、その後相談支援体
制について検討する。』を追加。

※理由 現行のケアマネジメントは介護保険横並びでつくられたもので本来の
当事者のニーズ発掘に役立っていない現状がある。

【西滝委員】

『・ろうあ者相談員制度の構築』を追加。

※理由 手話をコミュニケーション手段とするろう者は、通常の相談員に相談
できないろう者固有の問題を解決していくために、専門家としてのろうあ者
相談員の設置と養成が必要である。現在、全国各地にろうあ者相談員が百人
以上いるが、制度的な保障がなく、不十分な状況にある。

【山本委員】

『・障害程度区分認定廃止にむけた、相談支援体制の検討と充実が必要。』を削
除。

※理由 相談支援が支給決定とリンクするとなるとアドボケイトにはなりえ

ないので、区分認定廃止と相談支援体制の検討充実の必要という文言は了解できない。

【山本委員】

『・相談支援支援事業はアドボケイトに徹するべき。』を、『・ケアマネージメントは「中立・公平」「家族あつての自立」という政府方針は撤回されるべき。』を追加。

※理由 前段は、前述のとおり。後段は、ケアマネージメントの政府方針であれば、いわば支給決定の門番や国しかならず、権利としての自立生活を阻害する。また「中立・公平」ではなくあくまでも本人の利益に奉仕するアドボケイトとしてなされるべき。

【山本委員】

『・成年後見制度利用に要する費用の個別給付化。』を削除。

※理由 理由は前述のとおり。

2) 自立支援協議会について (P 10)

【伊澤委員】

『・市町村への設置義務化を促進する。』について、市町村への義務化を促進す

るためにも、『本協議会の存在根拠を法定化により担保する』と追記。

※理由 当該地域に限定して福祉的課題の検索ならびにそれへの対応策を、当該地域の社会資源を総動員し、社会的支援環境整備を濃密なネットワークのもとに作り上げていくという本協議会の存在意義を考えると、存在の根拠の明確化は肝要である。

【中西委員】

『・自立支援協議会は地域福祉計画、障害者計画を立案し積極的に障害者施策提言を行い、社会資源の開発、地域生活のための基盤整備をするための機関としての役割を課すべきである。』と、『・自立支援協議会の委員の構成は障害当事者を過半数とすること。』を追加。

※理由 現在の自立支援協議会は市町村主導のものが多く、その中では市町村の意に沿った利用抑制や予算削減の役割を担わされているものも多く、障害者等の地域生活の向上のために機能しているとはいいがたいため。

3) 障害福祉計画基本指針のあり方の検討 (P 10)

4) 人材育成と研修強化 (P 10)

【石橋委員】

『・福祉施設、福祉事業所がその従事者（ホームヘルパーを含む）に対して医療的ケアの実務者研修を受講できるように支援が必要。』を追加。

【中西委員】

『・社会福祉士、介護福祉士、精神保健福祉士の養成課程に当事者による地域自立生活のカリキュラムを加える。』を追加。

※理由 当事者サイドにたった地域生活支援の能力の高い専門家の育成を行う。

【西滝委員】

『・障害をもつヘルパー養成の強化』を追加。

※理由 同じコミュニケーションを共有するヘルパーに利用者は安心してサービスを受けることができる。聴覚障害ヘルパーの果たす役割に注目されたい。

A-8 国・自治体の財政負担（P 10）

【石橋委員】

『・障害保健福祉サービスの計画整備に要する財政的支援を各都道府県に保障し、実施主体である市町村が基盤整備できる体制支援が必要である。』を追加。

【野原委員】

『・特定疾患医療費の国の責任を果たし、地方の超過負担を直ちに解消する』を追加。

※理由 難病（特定疾患）の医療費は、国と地方（都道府県）が半々で負担と決まっています。しかし、最近の数年間、国が30%、地方が70%という負担割合が恒常化している（この点は厚労省：疾病対策課も認めている）。静岡県をみると、その結果、地方持ち出しが年間6億円前後（県疾病対策室）となっている。県は、国が50%負担してくれれば、県としての難病施策はかなりできると言っている。地方における難病施策の向上のためにも早急に解決すべきである。

A-9 サービス報酬について（P10）

【荒井委員】

『・サービス利用計画の作成について、アセスメントを行った時点から報酬を算定するよう見直すこと。』を追加。

※理由 提出した意見書の内容の漏れを追加。

【荒井委員】

『・生活介護や就労継続支援B型などの日中サービス全般において長期間利用がない利用者等に対する、家族との調整等の支援について、報酬上評価すること。』を追加。

※理由 提出した意見書の内容の漏れを追加。

【近藤委員】

『・就労継続支援A型事業において、有給休暇取得を前提とした報酬とすること。』を追加。

※理由 労働基準法に基づき有給休暇の考え方を報酬に盛り込むべきである。

【中原委員】

『・就労継続、就労移行、自立訓練などの訓練等給付の事業についても、介護給付の事業と同様に支援の必要度に応じた報酬とする。』を追加。

※理由 訓練等給付の事業は報酬がフラットになっているため、支援の必要度の応じた適切な支援の提供が困難となっています。さらに、就労継続支援は報酬単価が低く、授産施設が就労継続支援に移行する際に大幅な減収となるケースが多いことから、早急な改善を求めます。

【三浦委員】

『・サービスの質の向上及び、福祉・介護人材の定着・育成を促進する観点から、報酬を充実する必要がある。』を追加。

※理由 サービスの質の向上や、福祉・介護人材の定着・育成を図るためには、事業者の努力とともに、公的支援の充実が不可欠である。福祉・介護人材の処遇改善事業の意義等を踏まえ、引き続き報酬の改善等を図るべきである。

【三浦委員】

『・短期入所支援の実態を踏まえ、また、更なる量的整備等を図る観点から、短期入所サービス費を充実する必要がある。』を追加。

※理由 地域で暮らす障害者のニーズ、また、家族のレスパイトや災害・緊急

時対応等の重要性を踏まえた短期入所支援の充実が必要である。現行の短期入所支援は、実際の利用者像や支援の必要性を十分に反映する内容となっていない。

A-10 障害者福祉を壊しかねない地方分権化への懸念（P 11）

【石橋委員】

『・地方分権推進による障害者福祉施策の地域格差拡大、施策に対する軽薄化を懸念する。』を追加。

【山本委員】

『・障害者制度のような国の責任で行うべき制度は、地方分権政策から除外すること。』を追加。

※理由 国の失政により生じている隔離収容の解決はそもそも国の責任であり、また憲法に定められた基本的人権保障は国の責任である。

A-11 その他（P 11）

【荒井委員】

『・心身障害者扶養保険制度の見直し』を追加。

※理由 提出した意見書の内容の漏れを追加。

【石橋委員】

『・介護保険でも見守りができるようにする。』を『・障害者自立支援法でも見守りができるようにする。』に変更。

※理由 介護保険での見守りはある。

【石橋委員】

『・介護保険と、移動介護や重度訪問介護との同時併給を認める。』を削除。

※理由 内容が理解できない。福祉サービスの二重取りと国民理解が得られるか。

【石橋委員】

『・新体系に移行した施設の運営が安定できるように、NPO法人の会計士に支払う費用への助成等一層の支援が必要。』を追加。

【近藤委員】

『・就労継続A型事業の維持及びB型事業からの移行促進に向け、支援策を講じること（仕事の確保策、営業職員の配置、生産設備等の導入・更新支援策等）』

を追加。

※理由 就労継続A型利用者は、障害福祉計画における平成 23 年度計画値が 1.5 万人とされている中、平成 21 年 10 月実績値は 0.8 万人となっており、この背景には雇用契約を結ぶA型事業を拡大するための支援策の不足が挙げられる。事業所のみでの努力ではなく、支援策が不可欠である。

【近藤委員】

『・無認可作業所の移行先を地域活動支援センターに限定する自治体がある現状をふまえ、希望する事業への移行が可能となるよう必要な移行策を講ずること。』

※理由 移行先を決め付けることなく、事業所、利用者の意向を重視するべきである。

【近藤委員】

『・法定雇用率の改善等、障害者雇用促進法を抜本的に改正すること。』を追加。

※理由 現行の法定雇用率 1.8%を上げるなどにより、障害者の雇用の一層の促進を図る必要がある。

【光増委員】

『・介護保険との関係の見直し（介護保険優先条項の撤廃）』のところに、『・65歳になっても、本人の自己決定で福祉サービスを選択できるように』を追加。

※理由 65歳になったから障害福祉サービスから介護保険のサービスに移行させられる事がある。地域にあるサービスで障害福祉サービスがあっているのに、65歳以上だからと介護保険優先の考え方で障害福祉サービスの支給決定をしない市町村がある。

【光増委員】

『・介護保険との関係の見直し（介護保険優先条項の撤廃）』のところに、『・施設入所支援＋生活介護の利用者は介護保険の被保険者から除外された。なぜか？再考を！』を追加。

※理由 障害者自立支援法ができて、施設入所支援＋生活介護の利用者は介護保険の被保険者から除外され、介護保険のサービスが受けられなくなった。

【山本委員】

『・前政権下で出された自立支援法改正案の早期制定・実施。』を、『・本部会での議論のうち、法改正が必要な早急な課題については自立支援法改正を求め

るが、それ以外は本部会および推進会議の結論を持って総合福祉法の制定をするべき。』と変更。

※理由 新たな総合福祉法の中身をあらかじめきいていしかねない前政権下での自立支援法改正案の制定はあってはならず、本部会および改革推進会議において提案された早急に解決すべきもののうち法改正を早急に必要なもの以外は総合福祉法までは運用を持って解決すべき。

<関連領域> (P 1 1)

【石橋委員】

『・高次脳機能障害者の支援体制整備の拡充が必要。』を追加。

【石橋委員】

『・医療的ケアを必要とする人も増え、在宅生活の継続には、医療と福祉の両面からの支援が不可欠となっている。訪問介護を障害者福祉サービスの括りにして、訪問看護療養費を重度心身障害児者医療助成制度の対象とすることが必要。』を追加。

【近藤委員】

『・「福祉・介護人材の処遇改善事業」助成金について、全ての職員を対象とす

るとともに、生保・社会事業授産施設も助成対象とすること。』を追加。

※理由 チーム支援を行う福祉現場において、職種を限定とした処遇改善はなじまない。

【近藤委員】

『・公営住宅の優先入居、保証人制度の充実等、障害者の住宅政策の充実を図ること。』を追加。

※理由 障害者の住宅政策を充実させる必要がある。

【田中（伸）委員】

『・苦情解決』を追加。

※理由 制度の運用に対する苦情については、日々発生する可能性があります。

そこで、苦情解決については、「B」の項目としてだけでなく、「A」の項目でもとりあげるべきではないかと考えます。

【中西委員】

『・特別支援学校教員の養成にあたっては現行の4年に加えプラス二年の手話点字の能力を備えた教員を養成する。』を追加。

【中原委員】

『・高齢知的障害者対策の充実・促進。』を追加。

※理由 日本の高齢化に伴い、知的障害施設においても利用者の高齢化が問題となっており、知的障害や行動障害のある方は介護以外の特別な支援を要するため、事実上介護サービスを受けることが困難なことが多くあります。知的障害施設等における利用者の高齢化に伴う、職員配置、介護、保健・医療ケア、心のケア、建物・設備など、高齢利用者への対応で苦慮していることから、早急な対応を求めます。

【奈良崎委員】

成年後見制度がほしいです。

※理由 前述のとおり。

【野原委員】

『・医療型療養病床の増床を早急に行う。』を追加。

※理由 「医療制度改革」で、地域での受け入れ体制がないまま大規模で乱暴な削減が行われた。この結果、医療ケアの必要な患者が大量に地域に放り出され、これを多くの家族が受け入れざるを得ないという現象が起こった。患者と家族の重負担を軽減することが早急に求められている。

【野原委員】

『・実態とニーズに応じた家族支援を行う』を追加。

※理由 難病・慢性疾患患者の家族は、医療・介護・移動など患者が生きるために必要なあらゆる面で支援の中心になっている。かなりの家族は、そのために収入減、生活困難になる場合があり、特に重篤患者のケアには、現状では家族が主要な役割を担っている。心身・経済・社会生活のあらゆる面での重い負担がのしかかっている。しかし、こういう家族への生活支援はないのが実情である。新法が成立し、権利は保障されてもこの種の問題が短期間に解決できるとは思われない。

【野原委員】

『・健康に関する障害には世界保健憲章・地域保健法の理念を基調とする支援を行う。』を追加。

※理由 世界保健機関の世界保健憲章は、健康に関する責任を戦前の「個人」から「国」に明確化した。それを受ける権利を「基本的人権」として国が保証することを義務づけた。しかし、特に先の政権の「医療制度改革」以後は、地域保健法の自治体の責任を狭めたりして患者が地域で生きる権利を踏みにじている多くの事例がでてきた。福祉の基本的な理念（権利・差別など）

法を、世界保健憲章の規定で補強することが必要に思う。

【野原委員】

『・「医療モデル」から「社会モデル」への移行という懸念』の追加。

※理由 「医療モデル偏重」が総合的福祉のあり方の一つの弊害であることは事実であるが、だから「今度は社会モデルだ」として、医療モデルが全面的に否定されるやに見える流れが「推進会議」や「福祉部会」でできはじめているという難病・慢性疾患患者からの懸念が私に届けられている。難病患者と医療は切り離せない不可分のものである。こういう懸念に十分配慮するよう希望する。

【広田委員】

『・地域住民の相互支援等、いろいろなピア活動とボランティア精神の推進』を追加。

※理由 人間としての尊厳を保ち、やさしい社会となり、切迫した財政を救う。

【広田委員】

『・うつ、アルコール依存症、認知症の予防。国をあげて「フレックス大作戦」、「銭湯大作戦」、「歌う大作戦」、「散歩大作戦」等を展開。』を追加。

※理由 自死を防ぎ、医療費抑制。

【広田委員】

『・社会的入院の解放、精神科病床の削減、精神科特例の廃止、他科並みの診療報酬値上げ』を追加。

※理由 社会的入院という人権侵害を解消し、国民が安心して利用できる精神医療にするため。

【福井委員】

『・教育の場で教員の研修、副読本の発行など、低学年からてんかんについての正しい知識を教えること。』を追加。

※理由 特に、教育の場でのてんかんについての正しい知識の提供や交通運賃割引などは、重点要求なのでぜひ強調したい。

【福井委員】

『・精神障害者にも平等な交通運賃割引制度を。』を『・てんかんや精神障害者にも平等な交通運賃割引制度を。』に変更。

【山本委員】

『・障害者差別禁止法を早期に制定すること。』と『・障害者権利条約の早期批准。』について、いずれも「早期」を削除。『障害者差別禁止法を制定すること。』と『障害者権利条約の批准と国内法整備。』に変更。

※理由 十分な議論と国内法整備を担保することなしに早期という要求は好ましくない。

【山本委員】

『・成年後見人制度利用に要する費用の個別給付化。』を削除。

※理由 前述のとおり。

【山本委員】

『・精神保健福祉法は福祉部分は総合福祉法に、医療部分は医療法に統合する。』を、『・精神保健福祉法は廃止し、福祉部分は総合福祉法に、医療部分は医療法に統合する。』と変更。

※理由 精神保健福祉法の廃止を明言する必要がある。

【山本委員】

『・精神科において往診や地域の小さな有床診療所あるいは総合病院精神科病

床の充実が必要。』を追加。

※理由 地域で気軽に駆け込めるあるいは外出できなくても医療を受けられる体制が必要。

B 新法の作成準備のために早急に着手すべき課題：調査、情報収集、試行事業

【清水委員】

『B-5 社会的雇用モデル・・・』と『B-6 新体系への・・・』の間に、B-6として『重症心身障害児者地域自立生活展開総合推進事業の実施』を設け、『・重症心身障害の人の地域自立生活の推進や、施設からの地域生活移行及び、地域活動拠点における活動展開の推進等々を、総合的に各自治体で捉え、地域自立支援協議会とも連携し、推進していく事業の実施。各自治体での具体的な地域での総合推進計画に基づき重症心身障害者の地域生活実態を創造・構築していく事業展開を取り急ぎ進める。』を挿入。

※理由 重症心身障害の人の地域生活展開こそが、次の状況をつくると確信しています。「この子らを世の光に」ということは、そういうことに他なりません。各自治体における重症心身障害の人の地域生活展開こそが、自治体職員の力量を高め、相談支援の本質化を生み、地域医療を確かなものとし、そして地域生活基盤を創造することとなります。

総合福祉法までの間にすべきことは、まず重症心身障害の人の地域生活実態をモデル事業や特別事業として生み出し押し広げていくことだと思います。そういった手法で、重症心身障害の人本人に委ねて実態を創り出していくことです。べたべたと並べる平板な対応策では、重症心身障害の人の主体は埋

め殺されてしまいます。まずベクトルの方向を定め重症心身障害の人と共に立ち上がっていくことを本気で進めていくことが、当面すべきことだと思います。そして、そのことが、まずもって重症心身障害の人の意見を聴くということだと思います。本人のエンパワーメントを本気で進め、それに伴って生活実態を創っていくということが必要だと思います。そのことにより地域社会の価値観を変えていくことが可能になると考えます。

B-1 障害範囲の拡大にむけ法の狭間にいた人たちの実態やニーズの調査研究 (P 1 2)

【石橋委員】

「難病」「慢性疾患」について定義を深める必要がある。どちらかと言えば、医療面での助成を講じるべきではないか。

【福井委員】

『～検討すべき。とりわけ難病、発達障害、軽度障害～』を『～検討すべき。とりわけてんかん、難病、発達障害、軽度障害～』に変更。

B-2 その他の調査、既存情報の収集・分析（P 13）

【近藤委員】

『・障害者福祉サービスの担い手の賃金、労働条件等に関する調査を行うこと。』

を追加。

※理由 待遇の悪化、非常勤化など人材確保やサービスの質に重大な影響を与えていることが想定され、実態を明らかにする必要がある。

【末光委員】

『・NICU や一般病棟に長期間滞留する「超重症児」「準超重症児」の実態調査。』

を追加。

※理由 NICU や一般病棟に滞留する「超重症児」「準超重症児」は1000人を超えており、在宅移行が進まないのは在宅支援策が十分でないためと考えられるが、詳細は不明である。実態に即した対応が急がれる。

B-3 ニーズの個別評価・支給決定方式に向けて（P 13）

【石橋委員】

『・本人のニーズを中心とした支援計画策定に基づく支給決定プロセスの検討。』を『・本人のニーズを中心とした支援計画策定に基づく支給決定プロセスの検討と、ニーズ判定のための第三者機関確立。』に変更。

B-4 パーソナルアシスタンスにむけての検討（P 13）

B-5 社会的雇用モデル事業の実施（P 13）

【石橋委員】

『・税徴収などの特別な配慮は必要であるが、一般就労者との整合性を鑑みる必要がある。』を追加。

【倉田委員】

『・制度創設のために不可欠な「社会的雇用事業所の規定（条件）」、「賃金補填の対象とする障害者の基準」、「労働へのインセンティブが働く賃金補填システムのあり方」の3点を検証。』を、『・制度創設のために不可欠な「社会的雇用事業所の規定（条件）」、「賃金補填の対象とする障害者の基準」、「労働へのインセンティブが働く賃金補填システムのあり方」の3点を、試行事業を通じて検証。』と変更し、その後に『・社会的雇用において、雇用の前後における本人の総所得と社会的コストの変化を検証。』を追加。

※理由 B-5 社会的雇用モデル事業の実施については、掲載いただいている3項目だけでなく、社会的雇用の創出による社会的コストの削減についても、検討することが、制度創出のうえで不可欠と考えるので。

B-6 新体系への移行が進まない理由の実態調査（P 13）

B-7 新制度の検討の視点と方法（P 13）

【石橋委員】

『・施設や事業者が無理なく事業を継続でき、新たな事業者の参入にインセンティブが働く制度でありたい。』を『・施設や事業者が無理なく事業を継続でき、新たな事業者の参入にインセンティブが働く制度でありたいが、専門性と離脱している事業者の参入を監視する必要もある。』に変更。

B-8 ロードマップの明確化（P 14）

B-9 苦情解決と第三者評価の機能強化（P 14）

【石橋委員】

『・行政不服審査は、憲法第76条に従って司法に移す必要がある。』を追加。

【石橋委員】

『・社会福祉関連訴訟は、憲法14条に保障される権利が履行されるように、訴訟費用免除の方策が講じられるとともに、社会福祉専門裁判所（仮称）を新

設することが必要である。』を追加。

C その他

1 「総合福祉部会」と他機関との関係の明確化（P 14）

【野原委員】

『・福祉部会における難病・慢性疾患に関する審議は、医師を含めた特別の体制（集中審議または専門部会の設置など）を作って行う。』の追加。

※理由 健康と医療ケアを必要とする障害者への福祉のあり方については、日本ではまだ未経験の課題・分野である。しかも、38年に及ぶ「難病対策要綱」による対応で多くの実績を積み重ねてきた。それら成果を継承しながら「福祉」制度を新たに確立することには、大変なエネルギーと時間、人員（医療関係者など）が関わる必要があり、難病・慢性疾患についていうと調査も極めて不十分である。拙速の場合は、新たな大穴が空く危険がある。ことは患者の生命に関わることであり、これは、絶対に避けなければならないことである。

【福井委員】

もっと最初の方にもってくる。

※理由 基本的なことなので、最初の方に明記すべきと思う。

【山本委員】

『5)「障がい者制度改革推進本部」、同「推進会議」との相反意見がないよう、調整を行うこと。』を追加。

※理由 あくまで推進会議の部会であるのでこうした文言を付け加えておく必要がある。

Ⅱ 全体に関する意見など

【朝比奈委員】（全体のまとめ方についての意見）

- ① とてもたくさんの、また広い範囲にわたる意見をていねいに拾い上げてまとめていただいた作業に、感謝します。ただし、23年度予算も念頭においた「早急に対応を要する課題」のまとめ方としては網羅的すぎて適切ではないと思います。どのようにまとめたらよいのか、一委員の立場から意見を申し上げます。
- ② 最も優先して取り組むべきは、障害者自立支援法違憲訴訟原告団・弁護団と国との基本合意にある、応益負担の廃止だと思います。素案のA-1にまとめられている点を集中して議論し、どの項目をとりあげるのか、具体的な取り扱いなどについて整理すべきです。
- ③ これ以外の項目については、新しい総合福祉法につながるような取り上げ方が必要です。場あたりの取り上げていくことは、かえって支援を必要としている人たちの生活を混乱させてしまいます。その点では、素案のB-1～B-3の項目について、厚生労働省から提案されている「全国障害児・者実態調査」と関連づけながら、新しい法律をつくる準備としてすぐにでも具体的に取り組んでいくことが必要と考えます。
- ④ 今後の議論でポイントになるのは、最も重い障害のある人たちのことと、制度の対象になっていない人たちのことだと思います。第一回の会議で野原

委員から、「仲間のなかでいちばん障害の重い人たちのこと、いちばん数の少ない人たちのことを優先して考え、話し合っていきましょう」と呼びかけがありました。この点を大事にして、55人会議が障害や立場の違いを超え、烏合の衆に終わらない「総合福祉部会」としてまとまっていくことが重要だと思います。

【齋藤委員】（部会での論議の進め方等に対する意見）

今回の議論は障害者自立支援法廃止—総合福祉法（仮）制定に向けた本格議論の前に、当面の対策として来年度概算要求に盛り込む様要望する点をまとめることにあるというのは東室長から示されています。

ところが今回の素案は膨大な量に上がり、まさに新法制定にかかわる様な点から、他法の改正が必要な点まで多岐にわたっています。とても新法制定までの間に早急に対応でき、かつそのためには法改正は必要とせずに改善できるような内容ではありません。そのようなしぼり込みができなければ来年度の概算要求に盛込めるものではありません。

更に「障害者自立支援法訴訟の基本合意の完全実現をめざす会」からの緊急抗議声明にあるように、昨年自・公政権の障害者自立支援法改正案が与党議員の賛同をえて今国会に上程されると聞いています。今週中にも委員会で決議されるやとの話でもあり、そうすると廃案＝新法制度とこの改正案との関係はど

うなるのか、そもそも改正案ではダメだから、新法制定のためにこの福祉部会
ができたのではなかったのでしょうか。ましてやこれまでの当面必要な対策の
議論は何だったのかがわかりません。

改めて、この福祉部会での議論を有意義なものとするため以下の点を要望し
ます。

1. 6月1日の福祉部会では民主党及び政府の責任ある方の出席をえて、民主
党及び政府として障害者自立支援法廃止＝総合福祉法制定に向けて、この福
祉部会の具体的な役割、課題を改めて明らかにしていただきたい。そこでの
野党の障害者自立支援法改正案はどうかかわってくるのかも十分に説明して
いただきたい。
2. 当面必要な対策を会長・副会長のお力でしぼり込み、概算要求に盛込める様
な実現性のあるものを提示していただきたい。それが困難なら、課題整理は
見送らざるをえません。とてもこの素案に沿ったものでは推進会議には提出
できません。
3. 以上をふまえて、早急に新法制定に向けての工程表を作成し、そのために
必要な論点表とともに準備作業として何が必要かを示す必要があります。そ
のために部会での論議の進め方を早く確認することも必要です。

【竹端委員】（整理の方法について）

「課題の整理（素案）」の文章の中から、次の3つの内容を選んでわかりやすく整理した内容を報告書にまとめる。

イ、来年4月から全国でしなければならないこと

ロ、来年のうちにどこかで「実験や調査」（モデル事業）をしなければならないこと

ハ、委員みんながおなじ方向の意見（大きく反対する人のいない意見）

この3つを部会長や副部会長がまとめ、その内容を「部会のまとめ（論点整理）」として、「推進会議」にだす。

※理由 このまとめは、「来年4月からはどれだけのお金が何のために必要か」、を考える理由づけ（政策判断の基礎資料）として、推進会議に出すものだと思います。今回の「素案」が1回目の案だとすると、もう一回整理した内容が必要です。それをまとめるためには、下に書いた内容をたいせつにする必要があるとおもいます。

今回の「素案」では、委員みんなの意見を知ることができました。

でも、「早急に対応」という文章を「来年4月から全国でしなければならないこと」と思った委員も多いと思います。なので、多くの委員が必要だと思っている「あたりまえのこと（暗黙の前提）」が、この「素案」の中に書かれていません。

- ①「どんなに重い障害があっても地域でくらす権利をもっていること」
- ②「地域で暮らすために必要なサービスの数をかなりたくさんふやすこと」
- ③「施設や病院に入っている人の数をへらすこと」

上の3つは、国連の権利条約の内容や、自立支援法をめぐる裁判の和解の内容、推進会議でだされた内容ともおなじです。わたしたち委員みんなの意見がのっている「素案」のなかから、上の3つの内容にあうものを選ぶ必要があると思います。

そして、選んだものについて、

- イ、全国ですぐすること
- ロ、来年どこかで実験してみることに
- ハ、委員みんながおなじ方向の意見

に整理して「部会のまとめ（論点整理）」として出したほうがいいと思います。

【藤岡委員】（国会における議員立法に対する意見）

意見提出期限は5月26日水曜日午後6時と指定されており、提出現在の状況をもとに意見を述べます。

本来今回の会議では、部会長（三役）の集約・作成された整理素案への意見を提出するべきですが、まさに「早急に対応を要する課題を整理」しているこの会議の存在意義に関わりますので申し述べざるを得ません。

ほかでもありません、4月27日に自民党・公明党が提出した障害者自立支援法改訂案に対して国会厚生労働委員会で与党が表面的な手直しをした上で採決する予定と報道されている件です。本日6月1日までに廃案になっていれば杞憂だったこととなります。

まさにこうして4月27日、5月18日、6月1日と、新法制定までの当面の課題を部会構成員が議論をしている最中に、その議論とは関係なく法案が成立するのでは、推進会議も部会も一体何のためにあるのか。私たち自身で私たちの法を創ろうという気持ちで臨んでいる構成員、その議論を注目する全国のみなさんの気持ちと期待を裏切るできごとです。

障がい者制度改革推進本部の本部長は 鳩山由紀夫内閣総理大臣であり、民主党の党首です。議員立法であっても政府与党に責任があると考えます。

政府与党自らが推進会議の存在意義を否定し、推進会議と部会を軽視する今回の愚かな所業について、一構成員として、ここに抗議の意を表明します。

このことは決して忘れません。

構成員のなかに今回の法案を歓迎する人がいることは承知しています。

しかし、その人たちも推進会議、部会のみんなで話し合っ法律を考えていこうという機運を損ねようと思っはしないと信じています。

今回のことで55人委員会の結束が乱れることがあってはなりません。

【岡部委員】（提出意見の補足）

「当面必要な対策」について、いいたいことを、大きくまとめると、4つになります。

○ひとつめにいいたいことは、「できること」は みんなで協力して すぐやらなくてははいけません、ということです。

みんなで協力してすぐやる、そのために、この総合福祉部会を 早くはじめたのだと思います。委員はすでに意見書を出しているのだから、部会長・副部会長が中心となり、事務局はその「手足」となって、「当面必要な対策」の案を作り、6月の部会で ぜひ 決めましょう。それが私たちの役目です。そして、改革推進本部（つまり鳩山首相）は、決めたことを厚生労働省と財務省に命令し、実行させてください。それが 推進本部の役目だと思います。それぞれの役目を果たしましょう。

○ただし、「すぐやること」の順番（優先順位）は はっきりしているということ、このことも 忘れてはいけません。それが ふたつめ に言いた

いことです。

当たり前のことですが、「約束」は 守らなくてははいけません。だから、「当面必要な対策」として 真っ先にしなくてはならないのは、「訴訟原告団」と和解（訴訟をやめる）ときに 厚生労働大臣がした約束（合意文書）に かんすること です。

○3つめ。つまり、「約束」を守るということは、「自己負担」、「障害の範囲」、「地域での自立生活」、「サービスの利用保障」、この4つにかんすることを 真っ先にやらなくてははいけないと いうことです。

- ・まず、「自己負担」について ですが、「自立支援医療」や「市町村生活支援事業」だけ 差別しないで、ちゃんと 個別給付と同じように（同じ基準で）所得の低い人に対する自己負担を減らさなくてははいけないと思います。
- ・次に、「障害の範囲」について ですが、「サービスが必要」という医者の診断書があれば、手帳がなくても サービスの申請が できるようにすればいい（そうすれば「当面必要な対策」になる） と思います。
- ・次に、「地域での自立生活」について ですが、 その人が「地域で自立して暮らすためにはこのサービスが必要」と 審査会が認めれば、重度訪問介護

などを 法律で決められた障害の種別ではなくとも 支給決定できるように
すればいい（そうすれば「当面必要な対策」にはなる）と思います。

- ・最後に、「サービスの利用保障」について ですが、地域福祉サービスも「義務的経費」にする（つまり 国が必ず5割を負担する）といったのだから、
国庫負担基準による制限をしたことは そもそも 自立支援法が「約束違反」
だったということです。サービスに使ったお金の5割は 必ず国が負担する
ことに なくてははいけない と思います。

ここで大事なことは、こういったことは 厚生労働省が頭を絞り、財務省がお
金をだせば、法律を変えなくても、すぐにできる ということです。

○そして4つめ。だから、法律（障害者自立支援法）を変える（改正する）の
は、（小田島さんの言葉を借りれば）「根っこ」のことをちゃんと話しあって決
めてからにしたほうがいい、ということです。

みなさんに考えてほしいのは なんのために推進会議を作り、なんのために
この部会を作ったのか、ということです。「地域生活の在り方検討委員会」の失
敗を繰り返してはだめだと思います。繰り返しますが、厚生労働省が頭を絞り、
財務省がお金をだせば、法律を変えなくても、「当面必要な対策」はできると思
います。法律を出すとか、つぶすとか、そんなことで もう 障害者の制度を

「政治の道具」にするのは止めてほしい と 多くの障害当事者やその支援者は 思っているのでは ないでしょうか。

あと、最後に 「地域主権改革」のことについて。 国庫負担金は 国が自治体の政策を誘導しようとして出す「ひも付き補助金」とは 性格が 違います。 障害はその人の「中」にあるのではなく、社会との「あいだ（関係）」で作られる という 権利条約・社会モデルの考え方にも従い ひとりひとりのサービスの費用を 国のみんなで きちんと 負担するという「公的責任」を放棄（投げ出）してはならない、と思います。

【三田委員】（整理の方法、部会の進め方についての意見）

1) 推進会議への提案にあたっての作業提案

「当面の課題」がまだ多すぎるので、さらに整理する必要がある。

→例えば、ア～ウの項目にしたがって、部会長・副部会長から提案をいただけないか。

ア) 来年度から改善・実行しなければならない緊急なもの何か。

イ) 課題を明確化・焦点化するために必要な作業（調査や試行的など）をす

べきものは何か。

ウ) ワーキンググループを作り、重点的に議論すべきものは何か。

2) 整理する上で必要と考える「部会の進め方」への提案

整理するためには、総合福祉法の理念とも言えるものを意識しながら議論することが必要である。

ア) 大きな相違のある意見については、この部会で一定の議論は不可欠である。

イ) 自立支援法に関わる裁判の経緯を無視できない。

ウ) 国連障害者権利条約との整合性が求められる。

【清水委員】(全体のまとめ方について)

本文章の(「障がい者総合福祉法(仮称)の実施以前に早急に対応を要する課題の整理(当面の課題)」)全体のまとめ方についてですが、推進会議の文書(「障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見)」)との整合性も含め、一定の方向性に基づいた再整理再構築が必要でないかと考えます。(私には具体的には到底提示できませんが)常に一番声の小さい所にウェイトをかけてベクトルを組み立てていくという手法でないとどうしても重症心身障害の人の主体

が沈み込んでしまうように思います。

第3回総合福祉部会 資料

2010.6.1

(日本重症児福祉協会 末光茂)

1. 定義

(1) 重症心身障害児とは、「重度の知的障害に重度の肢体不自由」をあわせもち、さらに常時医療的ケアの必要な児・者。(図1参照)

(2) 超重症児・準超重症児は、別表の「超重症児スコア」で25点以上を「超重症児」、10～24点を「準超重症児」といいます。(表1参照)

(3) 重症心身障害児施設

昭和42年の児童福祉法一部改正により、「重度の知的障害と重度の肢体不自由」をあわせもつ重症心身障害児専門の児童福祉施設でありかつ入院医療施設として位置づけられました。

2. 現状と課題

現在、194ヶ所で、約1万9,000ベッドを用意できるに至っておりますが、入所率は97%と、ほぼ満杯状態です。入所待機者は約5,000人に及びます。

待機者のほとんどは、新生児集中治療室NICUや小児病棟などに長期間滞留する「呼吸管理」などが欠かせない「超重症児」「準超重症児」と、一方では長年在宅で世話を続けてきたが、両親の病気や高齢化あるいは死亡に伴ない、在宅介護が不可能になった人達で占められています。

長年家庭介護を続けてきたお母さんが亡くなったあと、80歳代のお父さんだけの介護の限界から、60歳前後のわが子の命を絶つという悲しい事件が、人口あたりの重症児入所ベッド数が、特に少ない大都市圏を中心にあちこちで起こっております。

重症児施設は、これら入所の方々だけでなく、在宅支援の拠点としての役割も、積極的に果たしております。

2万5,000人の在宅重症児のための「ショートステイ」の利用は、年間約20万日近くに及んでいます。

また、「重症児通園事業」は全国約290ヶ所で、5,600人、学校教育を受けている人を除くと、約3人に1人は重症児通園を利用していることとなります。

「ショートステイ」と「重症児通園」は、在宅重症児と家族にとって不可欠なセーフティーネット、「命綱」です。

3. 欧米での重症児のおかれた状況

欧米諸国に重症児施設がないと言われていています。なぜでしょうか。

(1) スウェーデン

重症心身障害分野の世界的な第一人者であります、スウェーデンのウプサラ大学のハグバーグ教授は、10数年前に日本を訪ね、日本小児神経学会元会長の有馬正高先生の案内で、東京都内の重症児施設を視察し、手厚い医療・療育・発達保障に加え、きめ細やかな日常生活支援のなかで、自ら光っている姿、糸賀一雄先生の言う「この子らに世の光を」ではなく「この子らを世の光に」の様子に感銘をうけ、さらに全国に100数10ヶ所も、そのような医療福祉施設があることにも、驚嘆された。

スウェーデンでも、家庭介護は悲惨な状況下であり、死亡率も格段に高いことから、長期入院のできる慢性病棟を小児病院に併設するため、大変な努力を重ねてやっと1、2ヶ所実現したが、日本のような制度がないため、それ以上に進まない。日本がうらやましいと言われました。

(2) ノルウェー

スウェーデンより3年早く入所障害施設を閉鎖したノルウェーにおいても、施設に代わるグループホームが、必ずしも地域社会にとけこんだ生活の場になっていないと、テセブロー教授は国際学会で素直に報告しています。(中園康夫・末光茂監訳「脱施設化と地域生活－英国・北欧・米国における比較研究－」星和書店、末光茂「北欧での『脱施設化』の歴史と現状」川崎医療福祉大学などを参照)

(3) アメリカ

アメリカでも、コネチカット州のグループホームで、最近36名の不審死が発覚し、ケアの内容が問題になっています。(末光茂、武田則昭他「アメリカでの『脱施設化』の歴史と現状～光と影～」川崎医療福祉大学を参照)

(4) オランダなど

とくに、医療ニーズの高い重症児にとっては、生命と生活を守るために、医療的対応も含めた、ケアや、支援の内容と質を確保することが必要です。

オランダの全国障害者推進連合会理事長のミレナー博士によると、ヨーロッパ各地では今、入所施設の再評価が進んでいるといえます。

(5) 国際知的障害学会・アジア太平洋会議での基調講演と反響

そのようななかで、日本の「重症児制度」への注目が、各国から寄せられつつあります。その一端として、国際知的障害学会のアジア太平洋会議が、昨年6月、シンガポールで開催された際、末光は招かれ「日本の重症児制度と医療福祉」について基調講演をしました。

その内容は、イギリスの重症児専門の情報誌「PMLD-Link」に掲載され、感謝されていることを申し添えます。

4. 要望の骨子

以上から、制度改革に際し、柏女委員も申されたように、まず「障害児支援の見直し検討会」報告を、十二分に反映して下さるよう、お願い申し上げます。

その際、私どもの意見書の(1)と(2)を基本的な考えとし、当面の具体策としては、

(3)の重症児に対する「医療と福祉の一体提供」と「児・者一貫」の制度は、日本の誇るものであり、今後も守り充実させるよう希望します。

とくに(4)の在宅対策の面では、24時間手厚い医療支援が欠かせない「超重症児」「準超重症児」も、身近で利用できる「短期入所」の確保と単価の改善を、そして「重症児通園事業」については安定的に利用できるよう、「法定化」を急ぐよう強く求めます。

(5)(6)はご一読下さい。

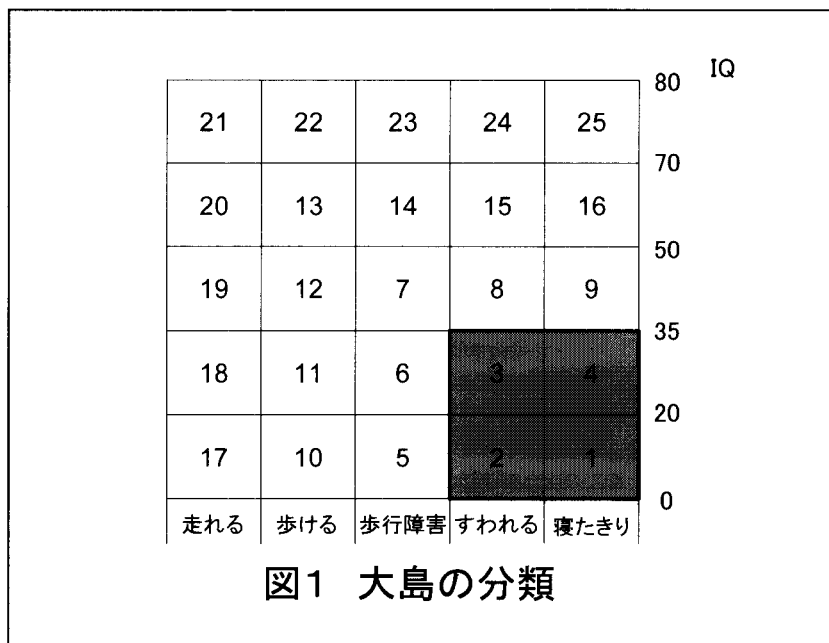


表1 超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準

以下の各項目に規定する状態が6ヶ月以上継続する場合※1それぞれのスコアを合算する。

1	運動機能	座位まで		
2	判定スコア		(スコア)	
(1)	レスピレーター管理※2		=	10
(2)	気管内挿管・気管切開		=	8
(3)	鼻咽頭エアウェイ		=	5
(4)	O ₂ 吸入またはSaO ₂ 90%以下の状態が10%以上		=	5
(5)	1回/時間以上の頻回の吸引		=	8
	6回/日以上以上の頻回の吸引		=	3
(6)	ネブライザ 6回以上/日または継続使用		=	3
(7)	I V H		=	10
(8)	経口摂取（全介助）※3		=	3
	経管（経鼻・胃ろう含む）※3		=	5
(9)	腸ろう・腸管栄養		=	8
	持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）		=	3
(10)	手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回以上/日		=	3
(11)	継続する透析（腹膜灌流を含む）		=	10
(12)	定期導尿（3回/日以上）※4		=	5
(13)	人工肛門		=	5
(14)	体位交換 6回/日以上		=	3
<判定>				
1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児（者）、			合計	点
10点以上25点未満である場合を準超重症児（者）とする。				

※1 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については、当該状態が1か月以上継続する場合とする。ただし、新生児集中治療室を退室した後の症状増悪、または新たな疾患の発生についてはその後の状態が6か月以上継続する場合とする。

※2 毎日行う機械的気道加圧を要するカマシ・NIPPV・CPAPなどは、レスピレーター管理に含む。

※3 (8)(9)は経口摂取、経管、腸ろう、腸管栄養のいずれかを選択。

※4 人工膀胱を含む

障がい者制度改革推進会議 総合福祉部会に関する意見

社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会
会長 北浦雅子

5月18日に行われた総合福祉部会において、竹端委員が、清水委員と末光委員の発言に対して、表と裏という表現をなさいました。

私たち親は、施設支援と在宅支援は表裏の関係ではなく、つながっていると思っています。たとえば、青葉園を利用している在宅の重い障害者も、近くにある重症心身障害児施設・砂子療育園に短期入所を利用したり、医療面の問題やリハビリなどについても協力していただいていると聞いております。「重症心身障害児(者)が家にかえるのではなく、マンションなどを借り、医師・看護師の協力を得て24時間体制で生活する」と言ってくさいましたが、現在の医師・看護師の不足や、また多額の経費がかかり、現在の国家財政から考えても、国民の理解を得ることは難しいと思います。

最近、問題となっている超重症児についても、都立東部療育センターの有馬正高院長（日本小児神経学会元会長）のお話しによると、4年前の開所時、応募者が289名あり、そのうち90名の入所者を受け入れました。その90名のうち超重症児が25名、準超重症児が24名でしたが、施設ではこの4年間に1名の死亡者がありましたが、入所できなかった在宅の超・準超重症児は4年間で約20名が命を落としてしまったと深く心を痛めておられます。重症心身障害児(者)は、このように医療によって命を守られています。特に超重症児は、24時間人工呼吸器を装着し、酸素濃度を検査し、医師や看護師による濃密な医療によって漸く命が守られ、人権が守られていると考えています。

重症心身障害児(者)が可能な限り地域で生活できるための環境整備の重要性を認識しつつも、5月14日、私たちは、「重症児の命を守るためには、施設は必要です」との要望書と5万7千名に及ぶ署名の一部を、障がい者制度改革推進本部長及び推進会議議長に提出させて頂きました。

新政権になって鳩山総理は「いのちを守る」とお約束をしてくださいました。この会議に出席のそれぞれの立場の障害者のいのちが守られるためには、制度改革は慎重に時間をかけて、それぞれの実態を十分に理解し、机上の論議にならないことを切に願っています。