

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会意見書

提出委員名:西滝 憲彦(財団法人全日本ろうあ連盟)

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について

※当該対策と障がい者総合福祉法(仮称)との関連についても、可能な限り言及してください。

1. 利用者負担について

- ①基本的には、障害者本人のみの所得に応じた負担の仕組みに変えるべきです。障害基礎年金のみが収入の障害者にとっては、年金から負担金を徴収されることは苦しいものがあり、無料にするべきと考えます。
- ②地域生活支援事業におけるコミュニケーション支援事業においては、利用者に負担を求めないことを法律に明記して下さい。また、利用者負担を導入する地域に対し、早急に取りやめるように働きかけて下さい。

病院、学校等、聴覚障害者と健聴者とのコミュニケーションを支援(保障)する当該事業は手話を言語とする聴覚障害者と音声言語をもつ健聴者との間の双方のコミュニケーションを円滑にするためのものであり、応益・応能に係わらず利用者負担はなじみません。

また、私たちは手話が音声言語と対等の扱いをされるよう、社会的・法的な認知および手話通訳が権利として保障されることを強く求めています。手話通訳派遣事業は基本的人権として全額公費で保障することが必要です。

2. 都道府県事業にコミュニケーション支援事業を必須事業として組み入れて下さい。

- ・コミュニケーション支援事業が市町村実施の事業であるため、市外への手話通訳・要約筆記派遣が認められないという問題が生じています。
- ・県全域から集まる聴覚障害当事者団体の会議・研修・行事等の活動についてもコミュニケーション支援事業が必要です。
- ・司法・医療・相談支援等の専門性の高い手話通訳・要約筆記等のニーズは市町村では対応できません。市町村や都道府県の区域を超えた手話通訳者、要約筆記者の派遣などが必要になることもあります。
- ・上記のように、市町村単位の事業では対応が困難であり、負担が必要とされることがあります。

これに対応するため、各都道府県単位で、全市町村の登録手話通訳者の相互派遣のネットワークの構築と、全都道府県間での、登録手話通訳者の相互派遣のネットワークを構築する必要があります。また、聴覚障害者及び聴覚障害当事者団体の負担がないよう、市町村代行事業としてではなく、都道府県コミュニケーション支援事業を必須事業として実施して下さい。

3. 市町村・都道府県の手話通訳設置事業、コミュニケーション支援事業、それに係る手話通訳者養成・研修事業等の人材確保のための事業を含めたコミュニケーション関連事業全てを義務事業とし、それにかかる予算を確保して下さい。

- ・都道府県・市町村の裁量事業であることから、その財政事情によって市町村ごとに事業実施

の有無、事業内容（派遣と養成の回数・時間、派遣項目等の制限）に格差が生じています。

- ・コミュニケーションを保障する当該事業は、福祉サービスを受ける前提となる事業です。この基幹事業が市町村によって実施に格差が生じることのないよう、事業の実施を義務化し、実施するための予算を確保してください。

- ・地域生活支援事業（市町村）の必須事業である「コミュニケーション支援事業」は、手話通訳設置事業、手話通訳者派遣事業、要約筆記者派遣事業の3事業が一つの括りとなっており、市町村としては3事業の中の1事業を実施していれば、コミュニケーション支援事業は実施したとカウントされます。

しかし、手話通訳者派遣事業のみで要約筆記者派遣事業がなければ、難聴者あるいは中途失聴者への情報・コミュニケーション保障は成立しません。

また、手話通訳設置事業は県庁・市町村等公的機関に手話通訳者を設置する事業です。福祉課や福祉事務所で相談・書類申請等するとき、ろう者が手話通訳者を依頼し同行するのではなく、いつでも県庁・市町村役場等に設置された手話通訳者によりコミュニケーションが保障される必要があります。それが県民・市民サービスの前提です。また、派遣事業と連携して実施する必要があります。

手話通訳設置事業、手話通訳者派遣事業、要約筆記者派遣事業の3事業は市町村が実施を選択するようものではありません。3事業それぞれを義務事業とすべきであり、全自治体で実施するように働きかけて下さい。

- ・手話通訳養成事業（入門課程～基礎課程）は、全市町村で実施すること、手話通訳者養成事業（基本課程～実践課程、及び研修事業）は全都道府県で実施するようにして下さい。

4. 障害程度区分の抜本的な見直し

ろう重複障害者及び盲重複障害者については、他の身体障害者とは全く違った支援特性があります。聴覚障害者本人の意思を尊重し、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が必要です。障害当事者及びろう重複障害者施設・盲重複障害者施設の実態調査と意見を十分に踏まえて進めて下さい。

5. 相談支援体制の強化

聴覚障害者と同じ言語・コミュニケーション手段を持ち、聴覚障害の特性、生活実態、社会的背景等を理解している者を設置し、専門的に相談支援できる体制を確立することが必要です。相談支援事業は、自立支援法で規定するサービス利用の出発点ですが、相談支援事業を実施する窓口には手話によるコミュニケーション保障する制度がありません。

現在は、国の制度によらない自治体独自の事業による「ろうあ者相談員」や聴覚障害者情報提供施設の職員等が極めて不十分な条件の中で関わっています。

聴覚障害者を手話、筆談等により専門的に相談対応・支援できる者、または手話通訳士（者）を配置し、聴覚障害者への相談支援が十分に適切に行われるようにすることが必要です。

- ・ ろうあ者相談員を国の制度として創設し、相談支援事業に位置づけること。
- ・ 聴覚障害者情報提供施設が都道府県レベルの「相談支援センター」を担う位置づけとし、ここに聴覚障害者の相談支援事業を行える専門的知識を有する相談員を設置すること。及び、聴覚障害者情報提供施設の運営費補助金に、相談支援にかかる人件費の加算を行うこと。
- ・ 市町村すべてに聴覚障害者に対し専門的に相談対応・支援出来るよう、資格を持つ手話通訳

(土) 者を配置すること。

6. ろう重複障害者に配慮したグループホーム、ケアホームなど社会資源が絶対的に不足しています。ろう重複障害者のための施策づくりが必要です。

また、現在、ろう重複障害者のための施設が 33 箇所設置されていますが、どこの施設も赤字におびえながら運営しております。施設に入所した障害者が自己負担する経費もあり、定員割れに苦しんでいる状態があります。安定した施設経営ができるよう施設運営への補助金などについて抜本的な改正を求めます。

(1) 有期限事業（就労移行・自立訓練事業）終了後の、施設体系の移行の際には障害福祉計画による数量制限について柔軟な取扱いをしてください。

就労移行支援事業などの有期限の事業について、期限終了後一般就労できなかった利用者の行き場について考える必要があります。又、新規利用者の予測及び、定員の確保の目途が立たないため、就労移行业業の定員を減らして、就労継続B型や入所支援などの事業を選択するケースが多く出てくると思われます。しかし現在の規定では、都道府県の障害福祉計画によっては事業所指定を認めないことができるとなっています。有期限事業が定員変更して移行する場合はこの規定から外すなどの対策を早急にしてください。

(2) 日中活動のみの通所事業所にも入院時支援加算を算定してください

現在施設入所支援・グループホーム・ケアホームなどに利用者の入院時の支援に対する加算制度がありますが、日中活動のみの事業所は対象となっていません。

通所施設の利用者が必ず家族などの支援が受けられる訳ではなく、障害者のみの単身世帯、障害者同士の夫婦世帯、家族と同居していても両親が高齢な家庭など様々な理由で家族の支援が受けられず、通所事業所が入院時の様々な支援をしているケースが多くあります。

また、聴覚障害のため通訳などの支援が必要な利用者の中には家族がいても通所施設職員が病院に同行し通訳などの支援を行っています。また、利用者の入院時については、コミュニケーション支援事業では臨機応変な対応できないことや、利用者本人を良く知った支援者でないと十分な支援が行えないこともあり、日割りで報酬が算定されませんが通所施設職員が支援を行っているケースが多くあります。

早期に日中活動のみの事業所にも通院支援を行った時には入院時支援加算を算定してください。

(3) 入院時の付添い費用や個室利用に対する助成制度を創設してください。

重度重複聴覚障害者が入院した場合、常時、生活支援、コミュニケーション支援が必要とされ、病院から付き添いを条件に入院が許可されることが非常に多くなっています。

また、音に対する認識がないことから同室者とトラブルになるケースが多く、個室利用を余儀なくされることが多い状況です。

また、全国的にろう重複障害者施設数が少ないことから、遠方からの利用者が多く、家族に付き添いを求めることが困難となることがほとんどです。

このような理由により、付き添いや個室利用の費用負担が預貯金の少ない利用者にとってはさらなる負担を課すこととなります。

したがって、付き添い費用や個室利用についての補助制度の創設をしてください。

10. 障害福祉サービス等に係る報酬・基準改定について

(1) 「生活介護」「施設入所支援」等の報酬が定員区分によって単価が変わることのない様、

一律となるよう見直しをしてください。

①利用定員が大きくなると報酬単価が安くなる

②障害者（ろう重複障害者）の多様な福祉ニーズに答え必要な事業拡大を行ってきました。今後ろう重複障害者に対して専門的な援助実践が可能となるような事業を積極的に拡大したいと考えているが、事業を拡大すれば逆に報酬単価が下がり経営が厳しくなる状況では、新たな事業は推進できません。

(2) 「施設入所支援」についての夜間、土・日曜日の職員配置基準を明確にすると同時に必要な職員が配置できる報酬単価の大幅な引き上げを行ってください。

①施設利用者のGH・CH等への地域移行が進む中で、利用者の重度化と高齢化が顕著になってきました。同時に、利用者同士の相互協力や集団力が低下し職員と利用者間のマンツーマンの援助場面が増えてきました。

②平日の日中活動場面だけでなく、夜間、土・日曜日の暮らしの場面において、現状の配置基準や報酬では必要な職員が配置できず、安全確保と命を守ることをできない状況です。余暇活動の実施を含め暮らしの場と言えるものとは程遠いのが実態です。

③利用者的高齢化と同時に必然的に親の高齢化が進み、緊急の際などに家族の協力が期待できないのが現状です。親・家族の協力が得られない重度の利用者が入院した場合、当然病院から24時間の付添が入院受け入れの条件として出されます。現状の職員配置では、一泊すら職員が付けない状況です。

(3) GH・CHの「小規模加算」「夜間支援体制加算」を、利用者の安全確保のため、平成22年度以後も引き続き実施してください。

①平成20年度までの経過措置とされている加算を継続してください。

②現在、上記の補助金額はGH（CH）運営費全体の約15%以上を占めています。もし廃止されれば存続の危機に直面します。

③上記の補助金を実施されている現状であっても、人件費が安価であるため世話人の確保、ましてや正規採用・夜間配置が困難です。増設による施設利用者の地域移行を進めたくてもできません。（自立支援法に掲げている地域移行を進めることが不可能）

(4) 「施設入所支援」「GH・CH」の暮らしの場についての国の考え方を明確にし、必要と考えられる職員配置基準を明確にしてください。併せて、家族や後見人のいない利用者について、最終的に誰が責任を持つのか（権利保障・擁護等）を明らかにしてください。

①現状の「成年後見人制度」では、財産の管理・契約時の立会い等の範囲で終始しているのが現状です。

②今後、暮らしの場、特に「施設入所支援」の事業を利用する利用者は重度化し、事業所の役割と責任、専門性はますます重くなるのは必至です。

(5) 平成20年度までの経過措置とされている報酬の「90%保障」については、22年度以降も継続されるよう切に要望します。

①現状の定員区分による報酬額の分類や単価の低さのために、現状のままでの移行は20%以上の減収が予測され施設の存続ができません。

(6) 児童デイサービスⅡ型について

①現在、児童デイサービスⅡ型においては障害程度区分を導入しないことにより、一律に報酬単価が低く抑えられています。単価基準となっている定員10人に職員配置2人では、障害児童の安全確保すらできないことから、Ⅰ型なみの単価を要望します。

②聴覚・ろう重複児・者はコミュニケーションができる場を求め、遠方から来所されています。

遠方の利用者のために 送迎加算（燃費、車両管理費、運転手の人件費）が必要です。

③児童デイサービスⅡ型を市町村事業としないでこのまま事業形態を続けることを強く要望します。特別支援学校は市をまたいだ校区を持つことが多く、現在の形態が最も使いやすいと考えます。

④児童デイサービスにおいても、聴覚・視覚の加算を検討して下さい。

(7) 重度訪問介護の単価について

1,600円/h は低すぎるため、事業所として健全な運営ができないため、単価の改善をお願いします。

11. 「情報・コミュニケーション法」（仮称）を創設して下さい。

聴覚障害者の障害特性とニーズに応じたきめ細かい支援を整備していくためには、「情報・コミュニケーション法」（仮称）が必要です。

基本的な視点は下記の通りです。

- ①障害者権利条約を踏まえ、手話が音声言語と同等に尊重されること、手話の言語的な研究・普及を進めること。
- ②ろう者だけでなく、難聴者・中途失聴者、盲ろう者等の重複障害者を含めて、すべての聴覚障害者が、身体障害者手帳を持っているかどうかに限らず、その人が求める言語とコミュニケーションによる支援を保障していくこと。
- ③コミュニケーション保障のための制度については、
 - ・手話通訳者と要約筆記者の養成カリキュラム改訂、盲ろう向け通訳・介助員の養成カリキュラム策定、それぞれの養成事業に必要な財源の確保
 - ・手話通訳士の国家資格化、要約筆記者の新たな資格認定制度の実施
 - ・専門的な手話通訳者の市町村への設置
 - ・手話通訳者、要約筆記者、盲ろう向け通訳・介助員の都道府県レベルと市町村レベルの役割分担による派遣事業の必須事業化、また、派遣条件、謝礼単価等の全国統一等について、全日本ろうあ連盟、全日本難聴者・中途失聴者団体連合会、全国盲ろう者協会のそれぞれが厚生労働省に提言または要望している内容にそって再構築すること。
- ④相談支援については、直接、聴覚障害者が使用する言語・コミュニケーションにより専門的に対応、支援できる者の養成と資格認定、設置をすること。
- ⑤入所、通所施設が聴覚障害者の使用する言語・コミュニケーションが保障されることなど、聴覚障害者が真に利用できる社会資源の確保について定めること。
- ⑥情報については、放送、公共機関、交通機関、ホテル・旅館、教育、職場等、社会のあらゆる分野での手話、文字、光、振動等の聴覚以外の方法による情報を提供しアクセシビリティの保障をすること。

以 上

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会意見書

提出委員名： 野沢和弘

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について

その人の生活を考えたときに、くらす場所（住居）、はたらくこと（仕事）は、もっとも重要なものである。総合福祉法では、何をおいてもここを充実させるべきだ。また、権利をしっかりと守るしくみについても、つくる必要がある。支援がほとんどない障がい者も、おおぜいいる。いまから、しっかりとりくむべきだ。これらについて書く。

（1）グループホームやケアホームを、もっとつくること。家賃の補助をして、お金のない人も、グループホームで暮らせるようにすること。

①知的障がい者のうち、入所施設でくらす人は約12万人、グループホームやケアホームは約5万人。ひとりでアパートぐらしをしている人もいられるけれど、重度の知的障がい者の多くは親といっしょにくらしている。これから日本はすごい勢いで高齢化がすすむ。とくに都市部では、高齢者があふれるようになる。重い障害のある人の場合、親がいっしょにくらしながら、日常生活の介助をしている。その親が年をとって、介護を必要とするようになったとき、障害者はどうなるのか。

②ひとりでアパートにくらすのが好きな人もいれば、家族や仲間といっしょにくらすのが好きな人もいる。日本は年に3万人以上が自殺している。アジアの各国でも、自殺がふえてきた。WHOが調査をしているが、各国の自殺の原因に共通したのものとして、「社会的孤立」が浮かび上がっているという。人間は、「孤立」というものに弱い生きものらしい。元気で、仕事なども調子がよいときには、ひとりでくらすのがいいが、体や心が弱ったりしているときには、好きな人や仲間といっしょにいる方が心強い、という人もいる。個室でプライバシーを守りながら、ひとつ屋根の下で仲間といっしょにくらすという生活スタイルは、もっと評価されてもいい。

③入所施設でくらす人は、いろんな経費を差し引かれても、毎月手もとに2万5000円が残るようにきめられている。ところが、グループホームでくらす人には、そのような制度がない。年金とすくない収入で生活している障害者は多い。親が足りない分のお金を出して、グループホームでくらす人も多い。このような不公平をなくし、グループホームやケアホームでくらす人も、2万5000円くらいは、手元にのこるようにしてほしい。家賃補助でもいい。

（2）はたらくための支援を充実させる。特例子会社をふくめ一般企業でもっとはたらけるような制度をつくること。

①就労というと、知的障がい者の場合は、ほとんどが授産施設や作業所など「福祉の中ではたらく」ことを意味していた。一般就労の場合でも、一部の軽い障がいの人が、町工場やクリーニング店など、小さな事業所ではたらくことが多かった。ところが、最近は大きな企業も、特例子会社をつくって、知的障がいの人を、やとうようになってきた。特別な訓練を強いているのではなく、重い障がいのある人の得意なしごと（紙すき、クッキー作り、観葉植物の栽培など）を、企業が用意して、障がい者を受け入れるようになってきた。

地域で生活できる収入を得られるだけではない。知的な障がい者にとって、福祉にはない刺激を受け、自信をもちたり、自尊感情がうまれたりしている。会社の中で役割をもつことで、生きがいを感じている人も多い。

また、グローバリゼーションによる大競争やリストラなどで、疲れきっている企業も多い。知的障がいの社員が入ってきてから「会社が明るくなった」「社員が刺激されてやる気が向上してきた」「社員が会社に誇りを感じてくれるようになった」という声をよく聞く。障がい者だけでなく、一般社員にとっても、よい影響が出ているのだ。

②給料が一般社員より安い、障がい者だけを困っている、などの批判もあるが、知的障がい者にはほとんど縁の

なかった大企業が、ようやく知的障がい者をやとうようになってきたのだ。いまは、悪い面よりも、良い面を見て、伸ばしていく時期ではないか。まだ障がい者の雇用率が未達成の企業が、ぜんたいの半分はある。こちらを何とかすることこそ優先すべきで、よくなってきたところをつぶすようなことはしてはならない。理想を追い求めて現実をみないと最悪におちいる。

日本をだひょうする大企業があつまる、東証一部上場500社に、知的障がい者の雇用についてアンケートをとった。すでに知的障がい者を雇ったことのある企業は、8割が「もっと雇いたい」と答えた。まだ雇ったことがない企業は、ぎゃくに8割が「雇うことができない」と答えた。知的障がい者には仕事ができない、というまちがった先入観をもっているのだ。まず、経験してもらうことが大きいのだ。はじめから理想を高くすると、企業が知的障がい者を雇う経験がなかなかもなくなる。未経験の企業にとって、知的障がい者を雇用しやすい特例子会社を、もっと広めていくべきだ。よい特例子会社をひろく紹介して、ぜんたいてきに少しずつ改善していく方がよい。

③重い障がい者も一般企業ではたらく、ということ的前提に考えると、通勤のさいにガイドヘルプがぜひ必要だ。ジョブコーチも、もっと充実させるべきだ。総合福祉法では、ガイドヘルプを個別給付にしてほしいが、いまからでも、通勤のさいにガイドヘルプをつかえるようにすると、もっと多くの重度の知的障がい者が、一般の会社ではたらくようになるはずだ。

(3) 相談支援は判断能力にハンディのある障がい者にはぜったいに必要だ。法律できちんと位置付け、質の高い相談支援を全国各地にもっと増やしていくべきだ。

①現在の区分判定によるサービス支給決定をやめて、総合福祉法でもっと本人の意向を重視した支給決定にするのであれば、多くの知的障がい者にとって、相談支援は最重要になる。障がいのある本人を、エンパワメントによって自ら判断できるようにすることは大事だが、とくに中重度の知的障がい者には、それだけでは限界がある。結局は、親が決めてしまうことになりかねない。判断能力にハンディのある人、もともと言葉での表現ができない人、福祉サービスを受けるという概念自体が理解できない人……そういう人の本当の意思をできるだけくみ取って、サービスにつなげられるような、質の高い相談支援を、もっとふやしていくことが必要だ。いまは50万人の利用者のうち、ケアマネジャーが個別支援計画をちゃんとつくっているのは3000人くらいだが、もっと増やすべきだ。いまからやっていかないと、総合福祉法ができたときに困ってしまう。

②サービス提供事業をやっている法人が相談支援をやると、自分の所属する母体法人と利害が相反する場合がある。できるだけ公平な立場で、障がい者本人のためだけを考える相談支援が必要だ。独立した相談支援事業にしていくよう、法律できちんと位置づけ、予算も十分につけなければ質の高いものはつけれない。

(4) 軽度の発達障がいの人々の支援を充実させること。

①24時間の支援が必要なのは、全身性障がいの人だけではない。イギリスでは、触法の発達障がい者が、地域でくらすとき、6人～12人の支援スタッフが、ローテーションを組んで、24時間の見守り支援をしている。行動がはげしい人を見守ろうとすると、それだけ人手がいる。

②刑務所や少年院で、発達障がいの人にあつた矯正プログラムがほとんどない。満期までつとめても、さらに悪い状態で地域にもどり、再犯してしまう例が多い。母親を殺したアスペルガー症候群の青年は、出所してからも福祉の支援がなく、若い女性2人を殺して死刑になった。発達障がい者本人にとっても、社会にとっても、不幸である。

③ディスレクシアとは、文字を書いたり、読んだりすることだけが、苦手という、発達障がいである。英語圏では、人口の10%～20%もいるといわれる。日本では調査はないが、4・5%くらいは存在するのではないかと、いわれている。いずれにしても、かなり大勢の人が、この障害をもっている。ところが、この障害について、きちんと理解されておらず、支援もない。ディスレクシアという障がいのある人自身が、自分で自分の障がいのことがわからない。学校では授業についていけず、孤立したり、笑われたり、いじめられたりして、二次的な症状が出る人がとても多い。細かい字を読むことは特に苦手で、すべての漢字にルビをつけられたりすると、まるで拷問(虐待)されている気分だと

いう。総合福祉法では、ディスレクシアをはじめ、軽度発達障がいへの支援を、手厚くするべきだ。いまからでも、ディスレクシアの子どもたちに対するコミュニケーション支援、学校や社会への啓発、などをやっていくべきだ。

(5)障害者虐待防止法を一日も早くつくるべきだ。

①なぐる、ける、犯す、食事をあたえない、年金や給料をピンはねする、いじめる、きたない部屋に住ませる、病気になっても治療しない……そうした虐待が、閉鎖的な施設や職場で、たくさんおこなわれている。最近、障がい者差別をなくす条例がある千葉県でも、入所施設で、女性の障がい者が、職員に性的虐待をうけて、妊娠していたことが発覚した。どんなところでも、虐待のリスクはあるのだ。もっとも虐待の被害にあっているのは、知的障がい者であろう。知的障がい者の親の会である全日本手をつなぐ育成会は、何年も前から、山井和則議員（現厚生労働政務官）ら民主党議員らと連携して、虐待防止法の制定にむけてとりくんできた。虐待の調査をしたり、研修をしたり、ガイドライン（試案）をつくったり、議員や厚生労働省に法制定をはたらきかけたりしてきた。もちろん、親が障がいのある子を虐待する場合もある。自らに矛先がむくことも覚悟して、それでもなんとか、虐待から知的障がいのある人をまもろうと、奮闘してきたのだ。その民主党が政権をとったのだから、障がい者虐待防止法はすぐにできると思っていた。これ以上、知的障がい者を見殺しにしないでほしい。

②たしかに通報をうける機関が、行政から独立していないと、ちゃんとした対応をしてくれないのではないかと、いう面はある。ただ、この財政状況から、すぐに全都道府県（あるいは市町村）に、独立した権利擁護機関をつくることは、むずかしいのかもしれない。仮に、そうしたものがないとしても、障がい者虐待を目撃した国民は、通報しなければならない義務を課すことは、すぐにでも法律をさだめて盛り込むべきだ。虐待されても、自分でSOSを発することができない人（子ども、認知症のお年寄り、知的障がい者など）には、だれが目撃したとしても、必ず通報しなければならない義務を課さなければ救われぬ。これを法律でさだめるだけで、救われる障がい者はたくさんいる。施設職員も、救われる人はたくさんいるだろう。施設内虐待では、職員の多くは、なんとかしたいと、苦しみながらも勇気をもってなくて、通報できないというケースがよくある。結局は、職員もボロボロになっていくのである。民主党案は、虐待を起こさないように、早く救済できるように、職員を守っていく側面も、強く意識した内容になっている。

③NPO、弁護士、親のグループ、メディアなどは、各地で、苦戦しながらも、障がい者虐待の調査や救済にあたっている。法律ができれば、こうした活動が、もっともつやりやすくなり、救済しやすくなる。各党の法案には、行政だけでなく、NPOなど民間との連携で、活動することが盛り込まれている。民間と交流することにより、行政も変えていくことができる。できることから、すぐにやるべきだ。

④与野党とも、障がい者虐待防止法をつくるべきだと言っており、法案まである。理想を求めてこの機会をのがしたら、いつできるのかわからなくなる。政局がかわって、障がい者虐待防止法に批判的な人たちが主導権をにぎることだって現実的にかんがえられる。児童虐待防止法だって、不完全なものが改正のたびによくなっている。千葉県の差別をなくす条例も、すこしずつよくなってきている。あたらしい制度は、じっさいにやってみないと、わからないことが多い。さいしょから、完ぺきなものをつくろうとしても、そんなにうまくはいかない。小さく産んで大きく育てることは、いろんなところで、行われてきている。独立機関をつくることを、付則や付帯決議にもりこんで、景気や税制改革などで、財政にメドがたったら、実行する、ということでもいいのではないかと。理想をもとめて最悪におちいる愚をおかさなないようにしてほしい。いまも、虐待されながら、助けもなくて、泣いている障がい者が全国にたくさんいる。

(6)わかりやすい文章で意見を出そう

漢字にルビをふるだけではわかりやすくない。さいしょから漢字をすくなくした方がよみやすい。文章は短くする。複雑なこうぞうの文章はやめる。専門用語はつかわない。抽象的なことばはやめる。比喩もやめる。スペースをあけたりする。それを提案したい。たとえば、つぎのように書きかえると、少しわかりやすくなるのではないかと？

当該対策と障がい者総合福祉法（仮称）との関連についても、可能な限り言及してください。



あなたが書く意見と 障がい者総合福祉法（仮称）との関連についても できれば書いてください。

難病・長期慢性疾患の課題（第1回総合福祉部会への意見）

2010年4月20日

日本難病・疾病団体協議会 野原正平

はじめに

難病・長期慢性疾患患者への福祉施策については、内部疾患による生活機能不全・低下が、わが国の障害概念の実態にあわない狭い基準であることによって、多数の患者が対象からはずれています。

これまでの福祉施策の対象から考えれば、次のような課題があります。

- (1) 身体障害者福祉法の枠に入らない稀少・難治性疾患の課題。
- (2) 身体障害者福祉法の枠に一部入ってはいるが、診断によって対象になるかどうかの差がある疾患の課題。
- (3) 疾患として身体障害者福祉法の対象とはなっているが、実態にあわない認定基準などにより、必要な制度が受けられない疾患の課題。

障害者基本法の定義において、疾病による社会的な不利をどう定義するのかが大きな課題となっています。

総合的な福祉法制を検討する場合には、これらの疾患に整理した課題を、医療とのかかわりもふまえて総合的な対策を検討する必要があります。

以下に、課題・要望を述べます。

I. 難病対策の拡充

1. 従来の「難病対策要綱」の成果を踏まえ、それを継承し、「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。このチームには、当然のことながら難病・慢性疾患患者当事者を然るべき割合で入れること。
2. 自立支援法や特定疾患指定から外れ、医療面でも福祉面でもほとんど公的支援の対象になっていない多数の疾患患者支援を緊急に立てること。
 - (1) 当面、現在までに当該患者会から厚労省に要望が届けられている希少性（数の多い疾患もある）難病のすべてを「特定疾患」とし、医療費の公費助成を行うこと。
 - (2) 高額療養費制度の限度額引き下げをして、患者・家族の負担の軽減を行うこと。
 - (3) 小児慢性特定疾患についてキャリーオーバーによる公的支援の年齢的な空白は、直ちに埋める施策を講じること。

3. 稀少難病に関する新薬の開発への公的支援の拡充、未承認薬（適用外を含めて）の早期認証を行うこと。
4. 病院からは早期退院を迫られ、在宅の条件が整っていない状況下で、多くの患者・家族は医療型療養病床に期待しています。医療型療養施設の大幅な増床と抜本的拡充を行うこと。
5. 難病・慢性疾患患者の就労実態調査と在宅就労を含めた自立に効果的な支援策を講じること。
6. 当面は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こと。
7. 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をただちに行うこと。
8. 全国に設置された難病相談支援センターの運営には、国が責任をもって、地域の実情にあった十分な予算を確保すること。
9. 全国難病センターを早期に設置すること。

Ⅱ. 「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について

1. 自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と国との「基本合意」に基づき、自立支援医療制度の低所得1・2層の無料化を早急に実施すること。
2. 自立支援医療制度、高額療養費制度における「応益負担」の完全撤廃
 - (1) 自立支援医療（更生医療）の「応益負担」の撤廃
育成医療は、負担上限の設定が（平成24年3月までの時限措置）行われており事実上は応能負担となっていますが、更生医療は低所得層以外は応益負担が継続されています。早急に育成医療同様、負担上限を設けて応能負担による制度とすること。
 - (2) 高額療養費制度における「応益負担のしくみ」の撤廃
医療保険制度の高額療養費制度は、健康保険加入者たる国民が負担できる医療費負担限度額を決めているにもかかわらず、高度で高額の治療を受ける場合には「1%条

項」(注)の「応益のしくみ」によって、重症で高度の治療が必要な人ほど、その治療行為を「益」として負担が増えるしくみとなっています。この医療保険制度上の「応益のしくみ」を完全に撤廃すること。

また、負担上限額の引き下げなど高額療養費制度の見直しを早急に行うこと。

注) 高額療養費の自己負担限度額の計算は、「一般」所得の場合、次のように計算します。…月ごとに 80,100 円 + (医療費総額 - 267,000 円) × 1 %

3. 身体障害者手帳の所持を条件としない緊急の措置を

障害者自立支援法における介護給付および補装具、自立支援医療(更生医療)を受けるときに、身体障害者手帳の所持を条件とせず、「入り口規制」を除外する措置を緊急に行うこと。

Ⅲ. 総合福祉部会の運営について

1. 期待

難病・慢性疾患患者家族の多くは、長い間国の福祉施策から疎外されてきました。「難病」という現実の多様性・複雑性からくるのですが、あまりにも軽視されてきた現状に対して、私たちは当事者団体として「総合福祉的構想」を提唱してきたし、今回の「総合福祉法」制定については多くの期待を抱いています。

2. 中心課題

今回の「障がい者制度改革」のなかで、難病・慢性疾患からくる生活機能の低下を「障害」としてどう扱うか、「そもそも『障害』とはなにか」、日本における障害者権利条約や「ICF」の具体的あり方、というテーマは中心的な課題になるはずです。

3. 当事者の施策立案過程への参画

国の福祉分野の施策立案過程で当事者が参画することが当たり前になってきたことは歓迎すべきことですが、今回の「推進会議」構成員の中に、難病当事者が一人も入っていませんでした。

私たちの意見も取り上げられ、「総合福祉部会」では構成員の中に難病当事者が2名入ったことは一つの前進です。しかし構成メンバーのうち精神は4名入っています。私たちは、自分たちだけが大変だという当事者団体の初歩的なアピールを是とするものではありませんが、歴史的に作られてきた「難病」患者・家族の抱える困難さは、決して他の障害よりも軽いというものではありません。むしろその深刻さは目を覆うばかりです。

4. 難病患者の実態

難病・慢性疾患患者の実態は深刻であり、命を削って切実な命の叫びをあげています。しかし広く社会的な理解が得られず苦慮しています。

線維筋痛症の患者は全国で 200 万人といわれていますが、この患者会の調査によると会員の 1% が毎年、将来も見えず痛みを耐えかねて自殺しています。にもかかわらず特定疾患にも自立支援医療の対象にすらなっていません。

慢性活動性 EB ウイルス感染症患者は、全国で 10 人程度だそうです。この病気を研究する専門家も少なく、原因の究明はもちろん治療法や薬の開発も困難のまま放置されています。

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者は、在宅療養の環境が整わないまま重介護が家族に掛かることなどから、つけば 10 年、20 年生きることができない人工呼吸器の装着を拒否して自然死を選ぶ人が 80% にもなっています。

ハンチントン舞蹈病の患者は、その病態・療養の深刻さからほとんどが家族崩壊のなかで、引き受ける医療・療養機関のないまま命を終えざるを得ないのが現状です。

困難の軽重はありますが、いわゆる難治性疾患は 5000~7000 あるといわれています。このなかで特定疾患治療研究事業 (医療費助成、福祉的支援) の対象に含まれる疾患はわずか 56 疾患。研究対象疾患は約 350 疾患、小児慢性特定疾患治療研究事業では約 540 疾患、あわせてもわずか 900 疾患にすぎません。

5. 難病・慢性疾患の集中審議を

私たちは、日本における本格的な福祉のあり方を検討するに際して、総合福祉部会が先ずこのような事態をリアルに見つめていただきたいと願っています。時間的余裕のない中で検討を進め、一定の結論を得るには、どうしても難病慢性疾患に関して特別な体制をもって望むことが求められます。

以上の理由から、私たちは、総合福祉部会が必要な関係団体からのヒヤリング、整理、集中審議などを行うようお願いするものです。

6. 難病・慢性疾患の当事者 (団体) 代表の増員

これまでに述べたような課題をふまれば、内閣府の障がい者制度改革推進会議の委員に、代表を入れてしかるべきであったのではないかと思います。

推進会議の下ですでに出発した総合福祉部会ですが、以上述べてきた事情をご理解いただき、この部会もふくめ今後設置される部会にも難病・慢性疾患関係者の増員をお願いします。当面、委員が出席できない場合の代理を認めていただくことや、随員の部会への同行参加を認めていただくようお願いするものです。

以上

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会意見書

提出委員名： 橋本 操

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について

- ・ 【告知における差別・偏見】
- ・ 病名告知の際、「呼吸器を装着したら重度障がい者となって長く生きてしまいますが、治療してもいいですか？」などは差別的発言である。重度障害を理由に医療を制限する者を、取り締まる法律を設けて欲しい。
- ・ 重度障害者であっても、生きるために必要な治療は遠慮することなく、受けられるようにすべきである

- ・ 【国による 24 時間介護保障の実現】
- ・ 当該対策では、自立支援法の実施は自治体の裁量に任されて部分が多いため、介護給付が満足に行われず、人工呼吸器治療を諦めて亡くなっていく者が後を絶たない。
- ・ 国庫負担基準を撤廃し、人工呼吸器等による障害者に対しては、給付の全額を国が負担し、地域間の給付格差をなくしてほしい。家族がいてもいなくても、これらの者の生存は、国が責任を持って守るべきである。
- ・ 障がい者総合福祉法では、全国どこでも、交渉なしに、同じ仕組みで、十分な介護給付が行われるようにすべきである。

- ・ 【介護保険制度との併給】
- ・ 当該制度では、一部の自治体では様々な制限を設けて介護保険対象者には自立支援法が利用できない（しにくい）仕組みを独自に作っている。障がい者総合福祉法ではこのようなことがないようにすべきである。
- ・ 障がい者総合福祉法では、介護保険優先を撤廃すべきである。
- ・ ケアマネージャーに対して、障害者施策の講習と在宅での介護実習を義務付けるべきである。
- ・ 介護保険でも見守りができるようにすべきである。
- ・ 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べきである。

- ・ 【加算の徹底・新サービスの増設】
- ・ 文字盤や意思伝達装置を利用しなければ会話が成立しない重度包括支援の対象者には当該の加算を必ず行ってほしい。現行制度でも15%加算とされているが、7.5%しか加算しない自治体もあり、徹底していない。また、新人ヘルパーにベテランのヘルパーが付き添い教える同行研修にかかる費用は事業所の持ち出しになるため、新人ヘルパーの研修中は単価に30%以上の加算をするか、同行研修者分を請求できるようにすべきである。

- ・ 【病院施設からの地域移行、地域連携】
- ・ 退院前の院内カンファレンスを評価する加算をつけるべきである。
- ・ 退院時、ヘルパーに対する院内での医療的ケア研修に対して評価すべきである。

- ・ 入退院時のヘルパーの移動二人体制を評価すべきである。
- ・ 慣れたヘルパーの同行で地域で短期レスパイトできる場所を病院以外に確保すべきである。

- ・ 【入院中の付き添い】
- ・ 重度訪問介護のヘルパーを入院中も利用させるべきである。
病棟の看護力では介護しきれず、独自の意思伝達方法を持つ者の意思が、病院職員に伝わらないばかりか、入院中に呼吸器が外れて亡くなる者が後を絶たないためである。

- ・ 【吸引や経管栄養の注入など、医療的ケアに対する支援】
- ・ 障害により人工呼吸器を装着した者にとっては、吸引や経管栄養は日常行為なので、医療的ケアを介護者の資格を問うような特別な行為にせず、誰にでも介助できる行為として位置付けるべきである。
- ・ 看護職が介護職を管理、監督するなどの、序列や義務、契約等、医療との関係において特別なルールは作らない。
- ・ 吸引や経管栄養などの医療的ケアを評価し、単価を30%加算すべきである。
- ・ 医療的ケアの研修に対して助成を行ってほしい。医療的ケアの研修を定期的実施しているのは全国でもNPO法人さくら会だけである。各市町村で、当事者団体による医療的ケア研修事業に対して助成してほしい。また、参加者を募ってほしい。

- ・ 【障がいヘルパーの資格】
- ・ 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べきである。
- ・ 介護福祉士は、従来どおり3年間の実地経験で、受験資格が取得できるようにすべきである。

- ・ 【請求事務の簡素化】
- ・ 事業所の請求事務を簡素化すべきである。
- ・ 大型連休は月初10日締め切りを延期可能にするなど、融通を利かせるべきである。

- ・ 【意思伝達装置などのコミュニケーション機器への支援】
- ・ あらゆる種類の意思伝達装置が給付の対象になるようにすべきである。特に、視線入力装置の給付を希望する人が増えているため、早急に行うべきである。
- ・ 意思伝達装置やスイッチ等の訪問サポートを評価し、介護給付の対象にすべきである。

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会意見書

提出委員名： 東川悦子

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について

* 当面必要な対策について

1. 障がい者制度改革推進会議の設置法を早急に制定すること。
2. 障がい者自立支援法の障害の定義に、発達障害、高次脳機能障害、難病を明記し、今国会における審議を行い、総合福祉法制定までの暫定法として、改正法案を成立させること。
- 3 リハビリテーション医療における、診療報酬を直ちに改め、180日制限を完全撤廃すること。
- 4、高次脳機能障害支援拠点機関における相談支援体制の充実を図る予算措置を講じること。
- 5 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よう、政令、告示を出すこと。
- 6 国立障害者リハビリテーションセンターの機能を開かれた真のナショナルセンターとして、民間活力の導入人事交流等を活発に行い、柔軟な地域ネットワークの構築に寄与できる機関とすること。
- 6、文部科学省において小児高次脳機能障害についての研究に着手し、復学、就学援助体制が医療との連携のもとに行われる教育課程の編成に着手すること。
- 7、障害者差別禁止法の制定し、罰則規定を持つ、差別禁止法を制定すること。同時に、各法律、政令、省令、施行規則などを点検、見直し、障害者差別にあたる内容については改正を行うこと。
8. 障害者基本法を抜本的に改正し、権利条約の水準で障害のある人の権利に関する基本法（仮称）を制定するための準備を進め、早期に制定すること。
9. 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、研究に着手すべきである。ケアマネジメント体制の充実が求められる。医療社会福祉士、臨床心理士等、人員の配置を医療機関に義務づける予算措置が必要である。
- 10すべての 障害を持った人の家族への支援体制が皆無である現状を直ちに見直すことに着手するべきである。

