

論点 B-1-2) にかんする参考資料

岡部耕典「知的障害者の「生活の自律」を前提とする福祉政策と支給決定システム —アメリカ・カリフォルニア州の制度と実践を踏まえて」(障害者の自立生活と『合理的配慮』に関する研究 —諸外国の実態と制度に学ぶ障害者自立支援法の可能性 (H-20—障害—一般—001 研究代表者勝又幸子) 平成 21 年度総括研究報告書(2010 年 3 月) より抜粋

利用資格

ランタマン法において RC の利用資格(eligibility)の要件となる「知的／発達障害(developmental disability)」とは、18 歳以前に発症し無期限に続くことが考えられる①精神発達遅滞②脳性まひ③てんかん④自閉症あるいは⑤精神発達遅滞と密接に関係のある障害をもたらす状態もしくは精神発達遅滞のある人に必要なものと同様の障害サービスを必要とする状況¹があり、かつそれがその人にとって「実質的な障害(substantial disability)」²となるものとされ、2003 年の法改正以降、「身辺自立(Self-care)」「言葉による理解と表現(Receptive and expressive language)」「学習(Learning)」「移動(Mobility)」「自己管理(Self-direction)」「自立生活の能力(Capacity for independent living)」「経済的自立(Economic self-sufficiency)」の 7 種類のインペアメント(impairment)³のうち 3 つ以上を持つことが要件となっている。

なお、知的／発達障害になる「リスクが高い(high risk)」児童や知的／発達障害児をもつリスクのある親も RC のサービスを受けることができる⁴。

〔第 5 区分〕

精神発達遅滞も自閉症も脳性まひもてんかんもないのに、ランタマン法で知的／発達障害があると見なされる場合がある。それが「第 5 区分(the fifth category)」である。①精神発達遅滞に「密接に関連する(closely related)」状態⁵にある、あるいは②精神発達遅滞のある人に「似た(similar)」サービス⁶が必要である、のいずれかにひとつ(両方でなくてもよい)に該当する状態であることが証明できれば、「第 5 区分」としてリージョナルセンターのサービスを受けることができる。

「精神発達遅滞に密接に関連する状態」にあると認められるためには、認知能力が実質的に(substantially)損なわれており、何かをすること(機能)が精神発達遅滞のある人のようになっているということを示さなくてはならない。また、「精神発達遅滞のある人に似たサービスが必要である」と認められるためには、必要としている支援が精神発達遅滞のある人への対応とどれくらい似ているかを示さなくてはならない。

しかし、ランタマン法には、精神発達遅滞に「密接に関連する」とか「似ている」ことの定義はなく、また「第 5 区分」の状態像の説明もない。そこで判例⁷なども踏まえ現在では RC における「第 5 区分」の判定には以下のような規準が用いられている。

- ① ランタマン法実施規則の中にある「認知能力(cognitive skill)」の定義⁸
- ② ランタマン法実施規則の中にある「実質的なハンディキャップ(substantial handicap)」の定義⁹
- ③ リージョナルセンター協会(ARCA)作成の「カリフォルニアのリージョナルセンターが“第 5 区分”を決めるための指針」¹⁰

〔実質的な障害〕

利用資格を得るためには、この 5 つの条件のどれかに当てはまるだけでなく、そうした診断や状態が「実質的な障害(substantial disability)」となっていないなくてはならない。

「実質的な障害」とは「認知的もしくは社会的な機能の著しい損傷」¹¹である。認知的な機能¹²あるいは社会的な機能¹³のどちらかが(両方でなくてもよい)著しく損傷されて

いることが「実質的な障害」を有すると認められるためには必要である。具体的には、主な生活活動の中から3つ以上¹⁴に大きな問題があることが条件とされている。

- ・ 身辺自立(Self-care)
- ・ 言葉による理解と表現(Receptive and expressive language)
- ・ 学習(Learning)
- ・ 移動(Mobility)
- ・ 自己管理(Self-direction)
- ・ 自立生活の能力(Capacity for independent living)
- ・ 経済的自立(Economic self-sufficiency)

「実質的な障害」のある状態においては、様々な支援が必要となると同時に、サービスの調整も必要となる。長期的な人生の目標や夢を叶えるのを助けるためにどういった支援が必要かということを考えるのが IPP ミーティングである。

〔利用資格とならない障害〕

「単に身体的に社会的不利をもたらす状態」しかない人たちは RC のサービスを受けられない¹⁵。ただし、「身体障害しかない脳性まひの人」は利用することができる¹⁶。また、DDS は、知的／発達障害に「単に学習障害(solely learning disability)や「単に精神障害(solely psychiatric disorder)」に当たる状態は含まれないとしている¹⁷。従って、精神発達遅滞、自閉症、てんかん、脳性まひもしくは「第 5 区分」のどれにも当てはまらず、学習障害や精神障害しか持たない場合は RC の利用資格はない¹⁸。

¹ 「第 5 区分(fifth category)」

² 第 4512 条(a)。

³ この文脈では、インペアメント＝機能障害＝「できないこと」である。

⁴ 第 4642 条、第 4644 条。

⁵ 精神発達遅滞に「密接に関連する(closely related)」かどうかの判断のチェックリストとして APPENDIX F。(文末に【資料 1】として収録)。

⁶ 精神発達遅滞に似た(similar)状態にある人に必要なサービスのリストとして APPENDIX G。

⁷ 「メイソン対行政審判事務所 (Mason v. Office of Administrative Hearings)」裁判。

⁸ 「個人が洞察力を使って問題解決をしたり、新しい状況に対応したり、抽象的に物事を考えたり、経験から学んだりすること」(Cal. Code Regs., tit. 17, 第 54002 条)。

⁹ 「認知的あるいは社会的機能の著しい損傷があって、その人が潜在能力を最大限発揮するのに助けるために発達障害サービスや一般的なサービスを相互の立場から計画したり調整したりすることを必要とすること。そして、主な日常生活活動、言葉による理解と表現、学習、身辺自立、移動、自己管理、自立生活の能力、経済的自立の中から 3 つ以上に重大な機能上の制約があること」(Cal. Code Regs., tit. 17, 第 54001 条(a))。

¹⁰ <http://www.arcanet.org/pdfs/5th.category.guidelines.pdf> (10/1/30)。

¹¹ Cal. Code Regs., tit. 17, 第 54001 条。

¹² cognitive functioning. 「考えること(thinking)とか知性(intellect)」(第 2 章 p.12)

¹³ social functioning. 「どう他人とつながるか(how you relate to others)」(第 2 章 p.12)。

¹⁴ 2003 年 8 月 11 日の法改正以降 1 つから 3 つに条件が変更となった。

¹⁵ 第 4512 条(a)。

¹⁶ Cal. Code Regs., tit. 17, 第 54000 条(c)(1)及び(2)。

¹⁷ PAI の見解としては、「ランタマン法ではこうしたことは書かれていないので、この規則は無効である。…(中略)…しかし、時が経つにつれて、学習障害や精神障害を排除するこうした規則は有効なもののみなされるようになっている。」(“Rights Under the Lanterman Act”第 2 章 p.16)。

¹⁸ “Rights Under the Lanterman Act” 第 2 章 p.16。

論点C-1-1) にかんする参考資料

岡部耕典「当事者支援・権利擁護の点からみる地域生活支援」：季刊介護労働 127号(2010.6)より抜粋

「支援を受けた自律」という課題

地域での自律／自立した生活に必要な支援において、日常動作にかんする身体的なケアはその一部に過ぎない。地域において自律する主体として生活するためには、障害者権利条約第19条が例示する「在宅サービス」と「居住サービス」だけでなく、同第12条が求める成年後見制度の濫用防止やそのためにも必要な法的能力の行使（意思決定）に対する支援が必要な障害当事者もいることも忘れてはならない。

身体介護や動作的な活動の補完を行う〈自立〉のための支援と同時に、認知的な活動において当事者の意向を汲み取り一緒に考えるという認知的な活動に対する〈自律〉のための支援がパーソナルアシスタントによって提供される必要がある。つまり、「支援を受けた自立」と同時に「支援を受けた自律」を是とし、「自立支援」と同時に「自律支援」をパーソナルアシスタンスが提供する便宜の内容として確認する必要がある。

自立支援と自律支援の便宜の内容 1

類 型	便宜の内容
自立支援	<ul style="list-style-type: none"> ・身体介護（入浴、排泄、食事、着替え、服薬、洗顔、歯磨き、髭剃り、爪切り等） ・家事援助（調理、食事準備、後かたづけ、買物、掃除、洗濯、布団干し、ごみ捨、整理整頓等） ・移動介護（公共機関、通院、余暇活動、買物、会議への参加等） ・行動援助（強度行動障害に対する予防的・制御的・身体介護的対応） <上記の便宜の内容に加えて下記等を含み、かつそれが統一的に提供されることが必要> ・見守り（上記内容を本人が実行するための声かけ、自傷・他害防止含む） ・コミュニケーション支援 ・金銭利用支援（お金を下ろす手伝い、買物の際のお金に関するサポート） ・話相手 ・人間関係の調整 ・緊急時の対応（体調不良時の病院への付添、事故、近所とのトラブル等）
自律支援	<ul style="list-style-type: none"> ・行政手続の援助 ・金銭管理の支援（銀行口座の開設、家賃・光熱費の引落、お金の下ろしかたや使い方の相談） ・健康管理の支援（病院を選ぶ相談、病院への同行、病気の内容や薬に関する説明、薬の管理等） ・1週間、1ヶ月、1年という単位での生活のプラン作りの支援 ・社会資源のコーディネーター（ヘルパーを入れる時間の相談、事業所との調整、日中活動の場を一緒に探すこと等） ・就労の支援（求人広告を一緒に見てできそうなことを一緒に探す、面接への同行、ジョブコーチ等） ・悩み事や日常生活で困った場合（例えばエアコンの操作がうまくできない等）への電話での対応

なお、金銭管理／利用支援はきわめて重要な地域生活支援であり、その意味からは地域福祉権利擁護事業と相談支援事業の一体化も検討されてよいだろう。成年後見制度をあくまで「ラスト・リゾート（最後の拠りどころ）」とするための取り組みが——その個別給付化の手前に——求められているのではないだろうか。²

¹ 岡部耕典(2006)『障害者自立支援法とケアの自律』明石書店,p.118

² その実践として、寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治(2008)『良い支援?』生活書院、ピープルファースト東久留米『知的障害者が入所施設ではなく地域で生きていくための本』生活書院など。

論点 C-2-1) にかんする参考資料

岡部耕典「社会福祉基礎構造改革とケアの自律」：精神神経学雑誌第108号（2006年8月）より抜粋

給付調整モデル（「ものさし」の問題）

「割当優位」の介護保険制度の給付調整の特徴は、以下のように整理できる。

- ① 利用申請より先に要介護認定が必要である。
- ② 要介護認定により受給量に「枠（上限）」が設定される。
- ③ 「抽象的／要介護度基準・第三者型」の給付判定システムである。
- ④ 給付抑制メカニズムとして応益負担がもちいられている。

一方、要介護認定をもたないこれまでの支援費制度の給付調整は、以下のように介護保険制度とは対照的なものであった。

- ① 利用者が希望を申請するところから開始される。
- ② サービス受給量の「枠（上限）」はない。
- ③ 「具体的／生活支援の必要度基準・当事者参加型」の給付判定システムである。
- ④ 給付抑制には働きにくい応能負担の制度となっている。

前者は、給付調整過程における利用者の主体性の関与が基本的には想定されておらず、供給側(supply side)からの給付コントロールが強く働きうる「第三者判定モデル」であり、後者は、利用者と行政裁量の関与度が高く、需要側(demand side)から必要を構築してゆく「交渉決定モデル」となっている。

第三者判定モデルと交渉決定モデル¹

給付調整モデル	第三者判定モデル	交渉決定モデル
分配のイニシアティブ	供給側(supply side)	需要側(demand side)
支配的な調整原理	適格性(eligibility)	折衝(negotiation)
給付調整の在り方	抽象的／要介護度基準・第三者判定型	具体的／生活必要度基準・当事者参加型
現実の制度	介護保険制度	支援費制度

これに対して、障害程度区分と市町村審査会というしくみを組み込んだ障害者自立支援法は、以下のような両モデルの「折衷構造」である。

- ① 利用者が希望を申請するところから開始されるが、障害程度区分の判定はうけなくてはならず、一定の障害程度区分に該当する者しか支給申請できないサービスがある。²
- ② サービス受給量の「枠（上限）」はないが、障害程度区分により、国庫負担基準が決められ、間接的なコントロールをうける。
- ③ 「抽象的／要介護度基準・第三者型」の給付判定と「具体的／生活支援の必要度基準・当事者参加型」の給付判定というふたつのプロセスが組み合わせられている。
- ④ 給付抑制に働きやすい応益（定率）負担の制度が、複雑な減免制度で補完されている。

このような制度設計がおこなわれた理由としては、支援費制度に給付コントロールのメカニズムをビルトインすることに加えて、将来の介護保険との統合に向けての制度の整合

性確保もあるのだろうが、「折衷」のさじ加減次第では、極端な給付抑制と利用制約を可能とするメカニズムであることには大いに注意が必要である。³

¹ 岡部(2006)「障害者自立支援法とケアの自律」明石書店 p.90

² 重度訪問介護、行動援護、重度障害者等包括支援、共同生活介護（ケアホーム）、施設入所支援等。

³ この懸念は現実化したがる、一方で政策側が意図したものではないとはいえ、審査会における判定変更が相次ぐなどの「対抗」も可能な仕組みでもあった。

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料 2
尾上委員提出資料	

(第5回総合福祉部会)

「障害者総合福祉法」(仮称)の論点についての意見

D P I 日本会議事務局長 尾上浩二

分野A 法の理念・目的・範囲

項目A-1 法の名称

論点A-1-1) 法の名称についてどう考えるか？

○結論

今後の部会での検討結果を受けた法律の内容を示す名称がふさわしいと考えるが、現時点では、「障害者総合福祉サービス法」がよいと考える。

○理由

「制度の谷間のない」、かつ、(医療、労働それぞれの分野で障害者政策を押し進めることを前提にして)「福祉的支援(サービス)」を中心にカバーすることを表す必要があるから。

項目A-2 誰の何のため

論点A-2-1) そもそも、この総合福祉法は、誰の何のためにつくるのか？

○結論

社会生活を送る上で、何かしらの支援が必要な「障害のあるすべての人」に対して、「地域社会で生活する平等の権利を認め、障害のある人によるこの権利の完全な享有並びに地域社会への障害のある人の完全なインクルージョン及び参加を容易にするため」(条約第19条)、

○理由

障がい者制度改革は障害者権利条約の批准のための国内法整備を第一の目的としており、その一環として障害者権利条約をふまえた法律とすることが必要であるから

論点A-2-2) 憲法、障害者基本法等と「総合福祉法」との関係はどう考えるか？

○結論

整合性を確保する。特に、今後検討される障害者基本法の抜本改正で示される「障害の定義」をはじめとする規定を十分ふまえた検討が重要である

○理由

上位に位置する憲法、障害者基本法等と整合性を確保することが必要である。

項目A-3 理念規定

論点A-3-1) 障害者権利条約の「保護の客体から権利の主体への転換」「医学モデルから社会モデルへの転換」をふまえた理念規定についてどう考えるか？

○結論

設問にある理念規定を、この法律においても行うことは必要である。

○理由

推進会議の第一次意見書を受けて、6月29日の閣議決定には「障害者制度改革の基本的考え方」として「あらゆる障害者が障害のない人と等しく自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画し、地域において自立した生活を営む主体であることを改めて確認」(権利の主体)、「日常生活又は社会生活において障害者が受ける制限は、社会の在り方との関係によって生ずるものとの視点」(社会モデル)とある。閣議決定をふまえた記述が必要である

論点A-3-2) 推進会議では「地域で生活する権利」の明記が不可欠との確認がされ、推進会議・第一次意見書では「すべての障害者が、自ら選択した地域において自立した生活を営む権利を有することを確認するとともに、その実現のための支援制度の構築を目指す」と記された。これを受けた規定をどうするか？

○結論

明文化することが必要である。

○理由

A-2-1)で述べた、権利条約の規定から、どのような障害者も障害のない人と同等の権利を確保されて、地域で生活する権利があることや、施設ではなく地域生活を実現するためには、障害者が、必要とする支援を確保することが必要不可欠であるから。

論点A-3-3) 障害者の自立の概念をどう捉えるか？その際、「家族への依存」の問題をどう考えるか？

○結論

障害者の自己決定(支援付きの自己決定を含む)を核とした概念としてとらえるべきである。また、その際、本人のみを主体とすることが必要である。

○理由

条約第3「一般原則」(a)項に、「固有の尊厳、個人の自律(自ら選択する自由を含む。)及び人の自立に対する尊重」、並びに推進会議の第一次意見書で「地域生活を可能とするための支援」として「すべての障害者が家族への依存から脱却し、自ら選択した地域において自立した生活を営む権利を有することを確認」とあることをふまえた規定が必要だから。

項目A-4 支援(サービス)選択権を前提とした受給権

論点A-4-1) 「地域で生活する権利」を担保していくために、サービス選択権を前提とした受給権が必要との意見があるが、これについてどう考えるか？

○結論

サービスの選択権と受給権の明記は、必要である。

○理由

推進会議・第一次意見書の「地域で暮らす権利の保障とインクルーシブな社会の構築」がかけられており、その実現のためにも明記が不可欠であり、障害福祉サービスの権利性と利用者の選択権を保障するための明文化が必要である。

論点A-4-2) 条約第19条の「特定の生活様式を義務づけられないこと」をふまえた規定を盛り込むか、盛り込むとしたらどのように盛り込むか？

○結論

盛り込むことが必要である。施設や病院などでの「特定の生活様式を義務づけられる」ことなく、障害者自身が居住地、誰とどこで住むかの選択があること、並びに地域で生活する際に必要な介護等の支援(サービス)を得られるようにする規定が必要。

○理由

権利条約第19条の規定並びに、推進会議第一次意見書の「教育、福祉、医療等における制度設計に当たっては、分離又は排除の傾向や地域間格差を限りなく取り除き、誰もが有する地域で暮らす権利を実現するため、地域移行や地域生活支援の充実を柱に据えた施策を展開していく」をふまえた規定にする必要がある

論点A-4-3) 障害者の福祉支援(サービス)提供にかかる国ならびに地方公共団体の役割をどう考えるか？

○結論

それぞれの役割と責任を当事者を主体することを前提として明記する。

○理由

この間の我が国の施策及び福祉先進国の歴史から、国の法律において国及び地方政府が、人権施策として障害福祉サービスの提供することを義務化するとともに、そのための予算措置も同様とする。加えて、長時間サービス等を必要とする障害者や財政基盤の脆弱な自治体におけるサービス確保については、国が責任をもって予算措置をすることも明記しなければ障害者福祉サービスが確保できない器具がある。

項目A-5 法の守備範囲

論点A-5-1) 「総合福祉法」の守備範囲をどう考えるか？福祉サービス以外の、医療、労働分野、コミュニケーション、また、障害児、高齢者の分野との機能分担や（制度の谷間を生まない）連携について推進会議の方向性に沿った形でどう進めていくか？

○結論

「障害者総合福祉法」の主な守備範囲は、差し当たって「自立支援法」がカバーしてきた福祉的支援（サービス）が中心になると考える。ただ、それ以外の近接領域とのあり方については、推進会議本体と、当総合福祉部会のそれぞれの構成員からなる合同検討チームをつくって検討すべきである。

○理由

今後、推進会議本体においても各課題について、適宜作業チームをつくって検討していくこととなっている。医療、労働、障害児等の課題は、推進会議本体との検討とも重なるから。

論点A-5-2) 身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健福祉法、児童福祉法、その他の既存の法律のあり方、並びに総合福祉法との関係についてどう考えるか？

○結論

まずは、本「総合福祉法」の検討・実施を進めていくことが前提である。障害種別3法中で規定されている機能や機関は、今後、段階的に統合移管していく必要がある。ただ、精神保健福祉法のみ医療に福祉が付け足されている特異な体系となっているので、早急に福祉と医療を分ける方向での検討が必要である。児童福祉法については、地域で暮らし・共に育つということを前提に、インクルーシブな早期支援が得られるようにすべきである。

○理由

障害種別ごとに分かれているものを見直し、「制度の谷間を生まない」ようにするため。

項目A-6 その他

論点A-6-1) 「分野A 法の理念・目的・範囲」についてのその他の論点及び意見

○結論

○理由

分野B 障害の範囲

項目B-1 法の対象規定

論点B-1-1) 推進会議では、障害の定義について、「社会モデルに立った、制度の谷間を生まない定義とする」ことが確認されている。これをふまえた、「総合福祉法」における障害の定義や支援の対象者に関する規定をどう考えるか？

○結論

手帳の有無に関係なく、支援が必要な人すべてを対象者にする。例えば、「身体障害者手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳の所持にかかわらず、身体的、精神・知的障害にともない、他の者との平等を基礎として社会への完全かつ効果的な参加を妨げられている者（児）であって、この法律のサービスが必要であると支給決定において認められる者（児）を対象とする」といった規定が考えられる。

○理由

現行の手帳は、医療モデルに基づく制度であるから。また、手帳制度に基づくことが、制度の谷間の問題を生み出した大きな要因でもあるため。

論点B-1-2) 「自立支援法」制定時の附則で示されていた「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等も含みこんだ規定をどうするか？制限列举で加えるのか、包括的規定にするのか？

○結論

B-1-1) で例示したように、包括的に規定する必要がある。

○理由

制限列举は、新たな谷間を生み出す懸念があることおよび、権利条約が、障害を発展途上の概念としていることから、支援の必要性に基づき対応できるようにすることが必要である。

項目B-2 手続き規定

論点B-2-1) 障害手帳を持たない高次脳機能障害、発達障害、難病、軽度知的、難聴などを有する者を排除しない手続き規定をどう考えるか？

○結論

手帳を所持しない発達障害、高次脳機能障害、軽度障害などとともに、難病、慢性疾患を有する人たちが医師の意見書や1週間の利用計画票等を提出したものは入り口で排除せず、他の者との平等を基礎として、日常生活、社会生活上の参加に制限が認められる人については介護、就労支援等の施策が利用できるようにすべきである。

○理由

部会でまとめた当面の課題の重点課題として示された内容を受けて、緊急措置以降もふまえた手続き規定とする必要がある。その際、新たな仕組みとなることから、各種モデル事業を行いながら具体的なプロセスを煮詰めていけばよい。今後の制度設計のためにも、当面の緊急措置において手帳を所持しない者が「自立支援法」へアクセスできるようにし、ケースを把握すべきである。

項目B-3 その他

論点B-3-1) 「分野B 障害の範囲」についてのその他の論点及び意見

○結論

○理由

分野C 「選択と決定」 (支給決定)

項目C-1

論点C-1-1) 「必要な支援を受けながら、自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画する」(意見書)を実現していくためには、どのような支援が必要か？また「セルフマネジメント」「支援を得ながらの自己決定」についてどう考えるか？

○結論

地域の身近なところでエンパワメントの支援を受けられるようにすること、本人の身近に相談者や支援者がいるような体制をつくり、「セルフマネジメント」「支援付きの自己決定」により、自らの選択・決定に基づいて地域で暮らせるような支援が必要である。なお、その際、当事者によるピアサポートが重要な役割を果たすこととなろう。

○理由

権利条約12条-3「障害のある人がその法的能力の公使に当たり必要とする支援にアクセスすることができるように」と、「自己決定支援」の必要性が述べられている。こうした点をふまえて、どんな障害であっても、その人自らの自己決定を進めていく支援が重要である。「自己決定できる人」「できない人」と区分けしてはならない。大切なのは、自己決定に至る支援を手厚く、丁寧にできるような仕組みをどう構築するかという点にある。

論点C-1-2) 障害者ケアマネジメントで重要性が指摘されてきたエンパワメント支援についてどう考えるか？また、エンパワメント支援の機能を強化するためにはどういった方策が必要と考えるか？

○結論

前述の通り「自己決定支援」を基本に考えるならば、エンパワメント支援の充実は不可欠である。これまで、ピアカウンセリングや自立生活プログラム、体験自立等が施設・病院や親元からの地域以降の際に重要な役割を果たしてきた。しかし、それらは制度的な位置づけに乏しい現状にある。これまでの活動実績をふまえて、障害者主導で運営される「地域エンパワメント事業」のような新しい事業を創設する必要がある。

○理由

エンパワメントを通じて地域で生活するイメージをつくっていくことが、地域生活、地域移行のためにも重要だから。

論点C-1-3) ピアカウンセリング、ピアサポートの意義と役割、普及する上での課題についてどう考えるか？

○結論

これまでピアカウンセリング等の活動を進めてきた実績のある当事者団体の協力を得て、ピアカウンセラー・ピアサポーターを養成していくようにするとともに、地域エンパワメント事業や相談支援等に、ピアカウンセラー・サポーター等を配置する規定を設ける。

○理由

支援の現場においてピアカウンセラー・サポーターの意義・重要性は確かめられているにもかかわらず、これまで制度設計の中では十分活かされていないから。

論点C-1-4) 施設・病院からの地域移行や、地域生活支援の充実を進めていく上で、相談支援の役割と機能として求められるものにはどのようなことがあるか？その点から、現状の位置づけや体制にはどのような課題があると考えるか？

○結論

地域エンパワメント機関や相談支援センターが、施設や病院からの地域移行に関する取り組みに関与する仕組みをつくる。

○理由

施設や病院内で地域移行に関する相談をしても、地域移行後に改めて相談室を見つけなければならない。施設・病院は、地域移行した障害者の相談支援にあまり関与していない現状から、最初から地域の相談支援センターとの連携を確保することが必要である。また、多くの施設・病院が、地域移行に関する知識や認識が無い現状からも地域の相談支援センターが関与して地域移行を進めるべきである。

項目C-2 障害程度区分の機能と問題点

論点C-2-1) 現行「自立支援法」の支給決定についてどう評価し、どういう問題点があると考えられるか？また、その中で「障害程度区分」の果たした機能と、その問題点についてどう考えるか？

○結論

障害者本人のニーズが後回しにされるようになった。地域間格差を生み、障害者の実際の生活・社会参加ニーズにみあわない支援格差を生んだ。また、5割を超える区分変更に見られるように、現在の障害程度区分判定に要している人的労力・財政は壮大な浪費となっているのではないか。（そのお金があれば、相談支援やピアカウンセラーの充実に使えたのではないか）

○理由

障害程度区分の判定項目内容が、医学モデルであること。程度区分による国庫負担基準が設定されたこと等。

論点C-2-2) 「障害程度区分」と連動している支援の必要度及び報酬と国庫負担基準についてどう考えるか？特に、今後の地域移行の展開を考えた際に、24時間の地域でのサポート体制（後述）が必要となるが、そのための財源調整の仕組みをどう考えるか？

○結論

実際に自治体が負担した額に対して国庫負担額を決定し国・都道府県が支払うようにし、真の意味での義務的経費とすべき。また、長時間サービス等で自治体だけで負担困難なものは、国・都道府県の責任で財源調整できるようにする。

○理由

義務的経費といいながらも現行の障害程度区分とリンクした国庫負担基準の仕組みは、市町村の持ち出しが多くなっていてサービスの確保に支障が生じている。また、都道府県も市町村の負担実態に対して財源調整する仕組みが必要だから。

項目C-3 「選択と決定」（支給決定）プロセスとツール

論点C-3-1) 第3回推進会議では、障害程度区分の廃止とそれに代わる協議・調整による支給決定プロセスのための体制構築についての議論がなされた。これらの点についてどう考えるか？

○結論

障害程度区分の廃止を前提に、新たな仕組みの構築が必要である。

○理由

個々人によって障害の程度、生活状況、必要なサービスが違うので、障害程度区分は廃止した上で、障害者本人と自治体の担当者が協議・調整の上、支給決定できる仕組みにすべきである。

論点C-3-2) 「障害程度区分」廃止後の支給決定の仕組みを考える際に、支給決定に当たって必要なツールとしてどのようなものが考えられるか？（ガイドライン、本人中心計画等）

○結論

地域エンパワメントの創設、本人中心の考えを理解した相談支援の充実が必要である。その上で、ガイドラインや本人中心計画等のツールを位置づける必要がある。

○理由

障害者が望む生活を実現するためのツールであり、仕組みであるべきだから。

論点C-3-3) 支給決定に当たって自治体担当者のソーシャルワーク機能をどう強化するか？

○結論

地域エンパワメント事業や本人中心計画の作成支援等、障害者に対する支援の充実の一方で、支給決定にあたる自治体の担当者が障害者の地域生活について深い知識・経験を有していることが、協議・調整を成り立たせるためには重要である。そうした点から、自治体担当者のソーシャルワーク的能力構築が必要である。

○理由

これまで、「支給決定に当たる人材不足」も一つの理由にして、コンピューター判定を軸にした「障害者程度区分」の開発・導入が進められてきた。しかし、それが実際には大きな問題・歪みを生み出したのは前述の通りである。「自立支援法」でも「障害程度区分だけで一律に決まるわけではなく、障害者個々人の状況をふまえて決めている」という説明がなされてきた。だとするならば、ちゃんと協議・調整ができるように、人材養成を真剣に考える必要がある。

論点C-3-4) 推進会議でも、不服審査機関の重要性が指摘されているが、どのような不服審査やアドボカシーの仕組みが必要と考えられるか？

○結論

協議・調整モデルに基づく支給決定を進めていくためには、すみやかに不服申し立てができる仕組みが必要である。行政裁判所のような仕組みをそのまま導入はできないとしても、異議申し立て手続きの検討が求められる。また、身近な地域レベルでの地域エンパワメント事業を前提に、都道府県ごとの権利擁護機関の創設も求められる（差別禁止法とも関係してくるが）

○理由

「自立支援法」では「不服審査会」がつくられたが、その多くは形式的な手続き上の審査にとどまっており、実際の問題の解決に役立っていないから。

項目C-4 その他

論点C-4-1) 「分野C 「選択と決定」（支給決定）」についてのその他の論点及び意見

○結論

○理由

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料3
北浦委員提出資料	

平成22年7月12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 様

総合福祉部会委員 北浦 雅子

総合福祉部会（第1回）での意見についての追加報告について

総合福祉部会の運営につきましては、大変なご苦勞を賜っておりますことに深く感謝申し上げます。

さて、去る3月30日の障がい者制度改革推進会議の検討において、重症心身障害児施設は人権侵害、地域移行、施設解体という意見が出されたことに、親の人たちが大きな衝撃を受けました。

今後の検討結果の方向によっては、施設入所の人たちの生きる権利が認められなくなることを危惧するとともに、重症心身障害施策の先行きに大きな不安を感じて、共通の危機感を持つ者たちが相集い、重症心身障害児施設の必要性を認めていただくために、施設が持つ役割と機能について関係の皆様にご理解を深める必要を通感し、障がい者制度改革推進本部長及び推進会議議長宛に問題の本質を訴える署名活動をはじめました。

その状況については、4月27日の第1回総合福祉部会で北浦委員が多くの方々から署名が届いていると申し上げ、5月14日に3万7千筆を障がい者制度改革推進会議担当室長東俊裕様にお届けしました。その後も署名者が相次ぎ、去る7月2日（前回の追加として）に8万4千筆、計12万筆の署名簿をお届けしたところです。

つきましては、当総合福祉部会委員の皆様におかれても、この現状にご理解を賜りますよう心からお願い申し上げます。

なお、親の人たちが、切実に思い、その心情を届ける署名活動の要望事項、内容は、次の通りです。

要望事項

- 1 重症心身障害児施設は、施設入所者のいのちと人権を守るとともに、在宅の重症心身障害児者の地域社会での生活を支えるため、短期入所、通園事業、療育・相談機能を有しており、必要不可欠です。
- 2 在宅の重症心身障害児者が、地域社会での生活を維持するためには、現行の医療・福祉・教育施策を更に拡充することを望みます。

要望書（別紙）

平成 22 年 7 月 2 日

内閣府障がい者制度改革推進本部
本部長 菅 直人 様
障がい者制度改革推進会議
議長 小川 榮一 様

全国重症心身障害児(者)を守る会
会長 北 浦 雅 子

要 望 書

重症心身障害児施設は、いのちを守り、人権を守るもの

(私たちの運動は、いのちを守り、人権を守ることから始まった)

私たちの会は、昭和 39 年 6 月に発足し、児童福祉法からはずれ、「世の中の役に立たず、社会復帰もできない子にお金をかける必要があるのか」との声も聞かれる世相の中で「たとえどんなに重い障害があろうとも、いのちをもち、生きているのです。それなりに生き、育ち、伸びるこの子らを生かしてください」と訴え重症心身障害児者（以下「重症児者」という）への理解を深める運動を始め今日に至っています。

当時、重い障害児とその家庭は、社会からの差別にさらされ、障害児医療が皆無の状態のなかにあつて、周囲の無理解や、経済的な困窮などが重なって耐え切れなくなった家庭での母子心中、家庭崩壊などの頻発は、社会問題となっていました。

そうした中で、自らの主張を訴えられない子ども達に代わって、やむにやまれぬ思いで親達が立ち上がり連携して、重症心身障害児者のいのちを守り、人権を認めて欲しいと訴え、最も弱い人たちが生きられる平和な社会の実現を願って運動を展開してきました。

現在は、医療、福祉、教育が三位一体となって療育が行われ、重症児者のもっている可能性を伸ばし、人の愛を感じると笑顔でこたえています。

重症児者の笑顔は、人に感動を与える不思議な力をもっています。

○ 運動の原点は、重症児者のいのちが守られること

私たちは、重症児者のいのちが守られることが第一と考えています。いのちがあつて、その上で人権を守らなければならないと思います。

私たちは、重症児者のいのちが守られるようにするために、先ず施設対策の推進を願い、併せて在宅対策の充実を訴えてまいりました。

親は、いつ、いかなる時にも、障害のあるわが子を慈しみ、将来を案じています。子のいのちを守るために、心ならずも身を切られる思いで預けているのです。また、その親の中には、高齢化し、自分の身でさえ十分に処理できない者が多くなっています。今、重症心身障害児施設の入所は人権侵害といわれ、地域に移行するとしたら、いかなる問題が起こるのか想像しただけで、親は呆然とし、困惑してしまいます。

それは、地域にこの子らが生きる社会資源がないからです。

○ 施設入所は、いのちと人権を守るためのもの

重症心身障害児施設は、医療施設であるとともに、福祉施設であり、医療施設としての医療職と、発達や生活を支援する福祉職の職員が配置されています。ここでは、医療で生命、健康が守られ、機能訓練等の発達支援が行われるとともに、福祉で日常生活が確保され、医療に裏づけられた生活を豊かにするプログラムがあり、散歩、外出、遠足などの他、家庭生活と同様に季節の行事が行われるなど、施設での生活が豊かに展開されています。当然のことですが学齢期には学校教育が行われています。

重症児者のいのちを守る運動は、重症心身障害児施設という医療と福祉（生活支援）を兼ね備えた施設療育として世界に例を見ない優れた文化を生み出しました。

重症心身障害児施設の存在は、入所の重症児者にとって、支える医療として、いのちを守り、生きがいを与えてくれています。また在宅の重症児者には、その機能を活用して、短期入所、医療入院、外来診療や通園・通所や相談支援を実施することによって、専門性を持つ地域生活支援を提供しています。しかし、在宅支援の制度は、いまだに基盤が脆弱で、重症児者が地域で生活するには、いまなお不十分な現状にあります。

どんなに障害が重くても、障害児者が地域で生活できることが自然の姿であることはいままでもないことですが、それを可能とするためには、いつでもどこでも、それを支援できる社会資源、サービス基盤が整備されていなければなりません。

医療を必要とする重症児者にとっては、その時々の状態、必要性に応じて、施設利用であったり、地域生活であったりすることが、その人生を全うする上で、極めて重要な選択ではありますが、ライフステージを通じての重症児者の総合的支援施策の基盤が整備確立していない現状にあっては、施設入所をもって人権侵害ということ片付けられない複雑なものがあります。

以上のことを踏まえ、施策基盤の総合的な確立を強く要望いたします。

施設入所は、重症児者とその親にとって、いのちを支えるものであることを、ご理解賜りますようお願い申し上げます。

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料 4
齋藤委員提出資料	

総合福祉部会の進め方についての要望

齋藤 縣三

ようやく総合福祉法の内容についての議論に入ることになったことはよしとして、あと与えられた期間は一年であり、現在のようなペースでは議論が深まり、よりよい提言がなされるのが極めて心配であることは繰り返し表明してきたところです。

前回会議の前には次の三点を要望しました。

- ①共通理解のために基本的な学習を行ってほしいこと
- ②早く明確な工程（スケジュール）表を示してほしいこと
- ③制度をつくるための根拠を明らかとする調査が必要なこと

そして①についてはミニ学習会をやるということで第3回推進会議の内容について東室長からのレクチャーがありました。引き続きミニ学習会をやることも表明されました。②と③については、次回会議までに事前に明らかにすることもいわれました。しかしながら、現時点では論点表と若干のスケジュールが示されただけに終わっています。そこで改めて以下の三点を要望させていただきます。

1. 基本的学習として各国の福祉法の学習会をやるべきです

私が求めた学習は、総合福祉法についてどの点を押さえておかなければならないかとの共通理解をつくるための学習です。ただ一方的なレクチャーを受ける場合では資料を読んでおくようにすることで済むことです。学習会は、この点を必ず押さえた法律にしなければという提起を受けた上で議論をし、確認するような学習会でなければなりません。私の提案した、①～③の全てをやっている時間などないというのなら改めて次の二点の学習を行うよう提案します。

- (1) 参考すべき主要国の福祉法についての学習。その中でわが国でも取り入れるべき事項を確認する。
- (2) 現政権の政策として、現下の財政状況を踏まえてどれ程の財源を確保し

うるかを確認する。

2. どのように提言をまとめていくのかの工程（スケジュール）表の確認を早くやるべきです

最終時期（8月）やそれまでの中間まとめや作業チーム（仮称）の併用などが明らかにはされています。しかしこれまでの部会の進め方をみていると最初3回の当面の対策の議論、4回目の論点表についての議論など、その都度、全員からの意見表明を求めるものの、その意見のすり合わせなどほとんどないままに進んでいます。ただ55名全員の意見表明をさせるだけでは何ら民主的運営とはいえません。

これから3ヶ月、また、何十項目もの論点について全員の意見表明をするだけに終わってはなりません。議論を闘わせるべき論点の絞り込みや必要な作業チームの確認などを早く確定できるような工程表を先につくるべきです。

3. 必要な調査や資料収集を早く行うべきです

前回会議にて「全国障害児・者実態調査（仮称）に関するワーキンググループ（第1回）」の資料が配付されました。そこには資料7として、「総合福祉部会（第1回）委員意見書における調査関係部分の抜粋」が掲載されています。

そこには今回の全国実態調査でカバーされないいくつかの調査が指摘されています。例えば、

○諸外国の福祉サービスの支給決定の仕組みについての実態調査

○支給決定までの仕組みの市町村ごとの事例調査

○入所施設（精神科入院）の居住者の意向調査と地域移行の実態調査 等々、その他たくさんの項目が上がっています。このような必要な調査は何があるのかを確認し、可能な範囲で取り組むべきです。

以上、基本的学習、議論を深める工程表の作成、必要な調査（資料収集）の確認を早急にお願いします。

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料5
中原委員提出資料	

(第5回総合福祉部会)「障害者総合福祉法」(仮称)の論点についての意見
提出委員 中原 強

(論点に対する全体的な意見)

この度送られてきた「論点」には、第4回総合福祉部会での「論点表(たたき台)」に対する本会の意見が何も反映されていないように見受けられます。また、全体として知的障害関係の視点が薄く、相談支援の論点も限定的であります。

一部の人にサービスが偏るのではなく、真に必要な人にサービスが提供されるためには、客観的な支給決定の仕組みと相談支援体制の仕組みが不可欠であります。

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料 6-1
野原委員提出資料	

(第5回総合福祉部会)「障害者総合福祉法」(仮称)の論点についての意見

提出委員 野原正平

* ここでいう「難病」とは、狭い意味での難病＝特定疾患（医療費の公費助成対象：56疾患）のみを指すのではなく、広い意味で、5,000～7,000ある（厚労省）とされる「原因や治療法がわからない」難治性疾患や、長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた医学的、福祉的、社会的総合概念として使用しています。

I 論点の各論に入る前に、「障害者制度改革の推進のための基本的な方向」（第1次意見）…平成22年6月7日、障がい者制度改革推進会議…について、他に表明する場がないのでこの機会に2点の意見を述べます。

(1) 難病や高次脳機能障害、発達障害など、わが国の障害者施策になぜ多くの谷間ができたのか。難病についてみると、第1次意見書では70年代に「難病対策要綱」が実施されたことが叙述（32ページ）されています…が、上記の問題意識は欠落しています。

難病患者側からみると、私たちが毎年約90万筆の全国的な国会請願署名で「難病の総合対策」を訴えてきた（何回かは採択され、何回かは不採択になった）にも拘らず、国は①「難病は医療（治療研究）の対象」として狭くとらえ、したがって「福祉の対象」から疎外されてきたということ、②「難病対策要綱」の果たしてきた医学における先進的役割や、その分野でニーズに基づいて実施されてきた不十分な「福祉的役割」について、未整理のまま長期に放置されてきたということが言えると思います。

前記の理由も関係して、患者の生活実態調査も行われてないことから、データもなく科学的な検討が行われ難い現況でもあります。このまま進めば、「立法過程において十分な実態調査の実施や、障害者の意見も十分踏まえることなく施行した」拙速の結果、多くの障害者を傷つけた「この反省を踏まえて、今後の施策・実施に当たる」（弁護士と国との基本合意：二-2）とした「基本合意」にもとり、障害者自立支援法の失敗の二の舞になる心配はないのか懸念されます。

この問題の整理は、本部会での今後の論点や施策展開に大きく絡むと思われます。

(2) 4) 医療（20ページ）についての「問題意識」が、「特に精神医療に関しては、医療と福祉が混在し制度上の問題点を多く含んでいる精神保健福祉法の抜本的改正が必要である」とされ、精神の問題に多く言及し、痰の吸引などが注視されています。

しかし、難病患者は、医療と福祉に関して注目されている精神の患者・家族と同じような、またはそれ以上の制度上の問題を含めた難問題を抱えています。病気そのものが解明されていない、医療保険すら適用されない（病気の研究・解明がされていない）多くの患者・家族がいます。高額の治療費を生涯払い続けなければならない、これができるなければ生きていくことが困難な事例がたくさんあります。薬の開発もされず、あっても保険外適用で使えないで苦慮している数千疾病におよぶ稀少難病の人たち、慢性的な痛

みや気持ちの悪さ、他の諸症状のために社会生活が著しく制限されているが医療でも福祉でも救われずにジッと我慢して生きている患者たちが実に多くいます。…こういうことがなぜ推進会議のみなさんの問題意識に上らないのか…理解に苦しみます。これで、「難病を含めた福祉」が実態に即して論議が進むのだろうか大きな不安を抱かざるを得ません。私たちは、こういう事態が起こり得ることを懸念して第1回総合福祉部会への意見書でもそれ以前にも推進会議や部会への難病患者当事者の参画・増員を強く求めてきました。

上記2点の意見について、推進会議の見解をお聞きしたいと思います。

- (3) なお、この意見をまとめるにあたり、日本難病・疾病団体協議会の加盟組織より意見が寄せられており、参考資料として添付するので新法づくりにあたってはこれらの意見も考慮することを要望するものです。(これらの加盟組織からの意見は、日本難病・疾病団体協議会の見解とは必ずしも一致しない点もありますが、そのまま掲載しました。)

II 示された論点についての意見

「難病と福祉」「医療と福祉」の関連と大枠での整理ができていない中で示された各論点については、全体の論点設定もこれで良いのかという問題意識もあり、意見が出し難いというのが実感ですが、現状での意見を以下述べます。

(以下、論点に対する意見として資料2-1～資料2-5に掲載。)

参考資料（第5回総合福祉部会・野原正平）

加盟組織からの意見（項目ごと）

（第5回総合福祉部会）「障害者総合福祉法」（仮称）の論点についての意見

分野 A 法の理念・目的・範囲

項目 A-1 法の名称

論点 A-1-1) 法の名称についてどう考えるか？

- * 障害の定義が広がるなら総合福祉法の法がよい。障害の定義が広く認知されていくには時間がかかる。障害者というと今までの狭義の障害者ととらえられるのではないか。
- * 「障がい者総合福祉法」という名称とすることでよい。「障害」という日本語が定着していることは誰しも認めることであるが、「障害」はその意味することにおいて問題があり「害」は「がい」として使用するべきである。

項目 A-2 誰の何のため

論点 A-2-1) そもそも、この総合福祉法は、誰の何のためにつくるのか？

- * 難病患者も慢性疾患患者も含めて困っている患者すべてを含むこと。
身体障害者手帳の有る無しで、あまりにもサービスの質が違いすぎる。予算の限界によるサービス対象者の限定という現在の社会保障制度を抜本的に改めるのが今回の取り組みであると考え。
- * 第一に障害者およびその家族のため。
- * 人間として人間らしく社会生活をしていくことが可能なようにすべての視点から「障がい者」を「健常者」と公平に処遇をすることが必要なことであり、すべての「障がい者」を対象にすべきである。理由は、人間として人間らしく社会生活をしていくことが可能とするためである。

論点 A-2-2) 憲法、障害者基本法等と「総合福祉法」との関係はどう考えるか？

- * 現行の障害者基本法には「難病」についての位置づけがなく、法定3障害（身体、知的、

精神)に限定されており、難病・慢性疾患患者には意味がない。

- * 知的障害(発達障害を含む)の人たちを守るため、きちんとしたものがほしい。現在、曖昧なところが見られる。障害者基本法(総則 第一章 第三条)の基本理念における障害を持つ人に対して基本的な人権が大切にされていない事に憂慮する。
- * 人間として生きていく権利保障を完結させていくため、憲法、障害者基本法等と「総合福祉法」との整合を進めることが必要である。憲法に保障されている人間として生きていく権利を完全に保障していくために。

項目 A-3 理念規定

論点 A-3-1) 障害者権利条約の「保護の客体から権利の主体への転換」「医学モデルから社会モデルへの転換」をふまえた理念規定についてどう考えるか?

- * 概念的に「社会モデルへの転換」は良いと思います。
障害とは何かを考えるときに健常者を基準するのではなく、障害者も含めた社会全体としてとらえることが必要だからです。すなわち、障害があることが問題であるのではなく、障害者も社会を形成する仲間として、そして障害にも重要な価値をもっているという考えです。
- * 内部障害者については、単に医師の診断書だけで判断するのではなく、本人の日常生活上の困難の状況や医療ソーシャルワーカーの判断などによる、社会生活上の不利などを考慮に入れた障害程度の判断をするというシステムを構築していくべきと考えます。
内部障害の程度を判定するにあたっては、医師の診断書だけで判断されているために、本来かかえている社会的ハンディを推し量ることはできていません。また、同じ年代、同じ病名であっても、個々によってその社会的な自立を阻むものが何であり、どんな障壁を取り除くべきなのかは違ってきます。そのために、本来必要な制度すらも受けることができていません。
- * 人間が人間として人間らしく生きていくことが当然のことであり、権利の主体への転換、社会モデルへの転換という考え方、理念は当然である。人間が人間として人間らしく生きていくことが当然と考えるからである。

論点 A-3-2) 推進会議では「地域で生活する権利」の明記が不可欠との確認がされ、推進会議・第一次意見書では「すべての障害者が、自ら選択した地域において自立した生活を営む権利を有することを確認するとともに、その実現のための支援制度の構築を目指す」と記された。これを受けた規定をどうするか?

- * 在宅での就労を希望する障害者へ仕事を依頼しても雇用したとみなす制度の構築。

経済的な自立または就労することは精神的な面からも本人にとって社会参加をしているという手応えを与える。「地域で生活する権利」とは、国や制度が与えるかたちだけでなく、本人が参加できる、できていると感じられるのが望ましい。

- * 理念としては良いが疑問もある。本当にすべての障害者にとって、「自立した生活を営む権利を有することが望ましいことなのか良くわかりません。
- * 誰もが地域で生活できる権利を保障していくことは当然である。地域で生活することなくして生きていくことができないのは全ての人にあてはまることであり、その実現のための支援制度の構築は不可欠である。

論点 A-3-3) 障害者の自立の概念をどう捉えるか？その際、「家族への依存」の問題をどう考えるか？

- * 在宅の障害者の日常をきちんと把握することが急務。
学生でなくなり、年齢は成人しても、社会に居場所がない場合、家族（親・保護者）に何かあれば家庭という居場所もなくなり、障害者は不安定な立場となる。家族がなくとも、生活が保障されなければならない。まずは実態を把握し、何が必要なのかを知る必要がある。
- * 家族介護によつての自立は真の自立とは言えません。早急に家族依存型の現在の障害者施策を見直すべきと考えます。
学齢期においては、心臓病児の多くは通常学級に在籍していますが、通学時の親の付き添いを求められるケースは多々あります。また、教室移動や校外での授業、水泳などにおいても、重症であればあるほど親の保護観察が求められます。これらは、親の負担になっているだけでなく、子どもたちの社会性を育てていくという観点からもマイナス要因となっています。同様に、社会に出ようとしたときに、通勤時の送り迎えを親行っているケースも多々あります。
- * 身辺自立。理由は、まずは、自分のことが自分で出来ること。そのために個人に応じた支援は必要。今の制度では家族が主たる支援者となっていて、家族と同居していると必要な支援が受けにくい。本人・親の高齢化が進むと家族に依存すること自体に限界がある。家族への依存するのだけではなく、家族支援についても検討してもらいたい。
- * 難病患者の場合、治療が必要な場合でも療養・一般病床削減のもとで入院すら困難であり、リハビリ日数の制限も厳しくなっているなか、住み慣れた地域で生活していくには家族に依存しなければ生きてさえいけない。自立を阻む重い自己負担の介護・医療制度が問題。
- * 自立とは何の支えもなく自分の力で立つという意味なのか。だとすれば障害者の自立とは部分的な自立と思います。「家族への依存」の問題は深刻と考えます。障害者をもつ親と

して、心の中で親の老後、親なきあとことを気にかけています。障害の程度によりますが、子どもの自立といっても限界がある、障害者の健康と生活の質の維持が先決される課題です。

* 一人の人間として生きていく環境を整備していくことが必要である。家族の支援がなくてもである。健常者との差を埋めていくことが社会保障だからである。

項目 A-4 支援（サービス）選択権を前提とした受給権

論点 A-4-1) 「地域で生活する権利」を担保していくために、サービス選択権を前提とした受給権が必要との意見があるが、これについてどう考えるか？

- * サービス選択権と同時に、サービスの整備が先ではないか。
現在の自立支援法では、サービス選択権、その利用に際しては区分認定によって受けられるサービスが異なる。区分認定の調査方法と内容の再検討をしてもらいたい。
- * サービス選択権を前提とした受給権は当該本人の意思に基づくものであることが必要である。生き方は本人の自由意志に依拠すべきである。

論点 A-4-2) 条約第 19 条の「特定の生活様式を義務づけられないこと」をふまえた規定を盛り込むか、盛り込むとしたらどのように盛り込むか？

- * 特定の生活様式を義務づけられないことは当然である。障がいにより、生活が特定の生活様式を必要とすることがないからである。活動や参加は社会的な支援、手法により解決は可能である。

論点 A-4-3) 障害者の福祉支援（サービス）提供にかかる国ならびに地方公共団体の役割をどう考えるか？

- * 障害者を狭くとらえることなく「困っている者」が等しくサービスを受けられるようなしくみをつくる責務がある。
一方で、相談等は患者会等の NPO（当事者団体、支援団体）がやるべき。その方が効率的、効果的である。何でもかんでも役所に依存すべきではない。他法、医療費といった経済的側面の軽減策（しくみ、環境づくり）は公平、公正に行うことは行政の役割である。
- * 人間として公平かつ平等な生活を可能とする条件の整備に努めることが役割である。人間として全ての命は公平かつ平等に扱うことは至極当然のことである。

項目 A-5 法の守備範囲

論点 A-5-1) 「総合福祉法」の守備範囲をどう考えるか？福祉サービス以外の、医療、労働分野、コミュニケーション、また、障害児、高齢者の分野との機能分担や（制度の谷間を生まない）連携について推進会議の方向性に沿った形でどう進めていくか？

- * 制度の谷間を埋めるのがこの法律の目的であるはず。医療の問題は福祉ではないのか？そのように限定的（制限的）に考えるのであれば「総合福祉法」など不要である。
- * 総合というからには、医療、労働分野、コミュニケーション、なども含めた論議をしてほしい。そのさい、実態をよくつかんでから論議してほしい。現在の論議のすすめかたでは患者の実態を反映したものになるとはいいきれない。
- * 福祉と共に、教育、就労、医療など生活の全ての分野を視野に入れての法整備を進めていくために、関連法の段階的な改正が必要である。生活は福祉と共に、教育、就労、医療などが一体的なものだからである。

論点 A-5-2) 身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健福祉法、児童福祉法、その他の既存の法律のあり方、並びに総合福祉法との関係についてどう考えるか？

- * 日本国憲法のもとに総合福祉法があり、その下に各個別法（施策法）があるのではないか。理念法だけでは難病・慢性疾患患者は救えない。個別具体的な施策を規定した法律が別途必要。（以上は、身体障害者福祉法等の個別法の廃止はできないことを前提にしたものである）
- * すべての障害をひとくくりにしようとするところに無理がある。かえって理解しづらくなる。

項目 A-6 その他

論点 A-6-1) 「分野 A 法の理念・目的・範囲」についてのその他の論点及び意見

- * 自立支援医療の育成医療については、児童福祉法にもとづいて行われるべきです。児童に対して行われる医療においては、障害の軽減と回復という概念ばかりではなく、児童福祉法における、「児童の心身ともに健やかに生まれ、かつ育成されるようにすべき」という、広い概念で行われるべきです。それによって「予防」という見地からの治療も含まれ、従来の障害という定義を越えた負担軽減のための制度とすべきです。また、費用担においても、社会保険制度の枠を越えた、児童保護の観点から見直されるべきものと考えます。
- * 1. 「障がい者制度改革推進会議」において最も問われているのは、「障がい」についての

認識が国際的にも、「障がいや権利条約」の理念からも依然としてかけ離れていることである。その顕著な事例は「改革推進会議」のメンバー設定に端的に現れている。このことを認識できずに進められている「改革推進会議」は再度このことを心に問いかけて頂きたいものである。

2. すでに、「障害者権利条約」の理念を認識しつつ、「障がい者」に対する施策を実施しているヨーロッパ、中でもベルギー、デンマーク、スウェーデン、イギリス、フランス、ドイツなどを調査し、分析を加え、「障がい者制度の改革」「障害者基本法等」「障がい者総合福祉法」の策定を進めるべきであると考えます。

問われているのは「障がい者」の生活の質をどう変革していくのかであり、ハンディキャップを軽減し、無くしていくのかである。

分野 B 障害の範囲

項目 B-1 法の対象規定

論点 B-1-1) 推進会議では、障害の定義について、「社会モデルに立った、制度の谷間を生まない定義とする」ことが確認されている。これをふまえた、「総合福祉法」における障害の定義や支援の対象者に関する規定をどう考えるか？

* 難病患者（特定疾患受給者）は障害の範疇に入れてほしい。難病患者でも社会生活の中でかなり制限をうけることがある。福祉制度をうけることができず、ただ医療費の助成だけでは生活がしにくい。

* 難病や長期慢性疾患で「困っている人」を含まなくてはならない。
小児慢性特定疾患治療研究事業のような、治らないにもかかわらず児童福祉法の範囲にとどめることで20歳以上の患者に対し何の施策もないようなことは容認できない。

* 制度の谷間を生まない障害の定義を決めることは非常に難しいと考えます。
具体的に定義に決めるとなれば、定義に当てはまる、当てはまらないという境界と設定することになる。健常者、障害者では感じ方、捉え方が異なると思います。障害に対する問題を社会皆が分かち合うとすれば、誰が、誰に対して支援するという問題が生じると思います。

* WHOの示している「生活機能と障がい」「活動制限」「活動制約」等総体的な視点からの定義を設定すべきである。日本における「障がい」の考え方を根底から見直していくことが必要である。

制度の谷間を生み出してきたものは何なのか、単に法律だけの問題ではない。「障がい」に対する考え方、認識が間違っていたからである。このことは「障がい者制度改革推進会議」においてすら意識されていない。その証左として「改革推進会議」のメンバー構成を見れば明白である。視覚障がい、聴覚障がい、言語障害等の団体が複数になっているのに「難病」関係の委員は皆無である。部会での参加でしかないのである。その理由を明らかにすべきである。

論点 B-1-2) 「自立支援法」制定時の附則で示されていた「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等も含みこんだ規定をどうするか？制限列举で加えるのか、包括的規定にするのか？

* 制限列举でこれまでの難病・慢性疾患患者が救えるのか？それでは定義、対象に入れる入れないの議論がまた続いていくのではないか？それでは何らこれまでと変わることはない。ここを根本的に改めるということが大切ではないか？

* 「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等が充分把握できる包括的規定が必要である。

「障がい」の考え方、捉え方で二度と間違いを犯さないことである。ヨーロッパ等での「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等の現状を調査した上で、検討を進めていくべきである。

項目 B-2 手続き規定

論点 B-2-1) 障害手帳を持たない高次脳機能障害、発達障害、難病、軽度知的、難聴などを有する者を排除しない手続き規定をどう考えるか？

* 手帳制度そのものの問題点を、以前にある大臣も指摘されていた。排除しない「手続き規定」とは何か？手帳制度そのものを一度根本的に見直すのが、現政権の基本的施策方針ではないのか？「手続き規定」というレベルの議論ではないはず。

* 原因不明で、根本的治療法の未確立な難病であれば難治性疾患に限らず診断書を提出して手続きとする（難病の場合）。すでに特定疾患に指定されている場合は当面は医療券で。現在の特定疾患の臨床個人調査表（診断書）は記入に時間がかかり、患者にも医師にも負担が大きい。

* 「障がい」の概念を根底から変革した上で、初めて排除しない手続き規定が可能である。「障がい」の概念が依然として旧態依然としていることを認識すべきである。

項目 B-3 その他

論点 B-3-1) 「分野 B 障害の範囲」についてのその他の論点及び意見

* 障害の範囲から、難病・慢性疾患患者が排除されないようにすべき。現行制度では特定疾患に入る入らない、手帳がもらえるもらえないといった議論になりがちであるが、今回の見直しはこうした戦後日本の社会保障制度を根本的に改めるということではないのか。

* 継続性はあるが、障害の固定しない心臓機能障害という特殊性を配慮した範囲の拡大が必要と考えます。

「できる」「できない」ではなく、「できる」けれども「やってはいけない」ということが心臓機能障害の特質です。単に「できる」という意味では問題がなくても、それを行うことで障害の重度化が進むということは、内部障害の社会的なハンディを押し量る上で、たいへん重要な視点と考えます。移動や介護の必要程度を判断する上で、こうした視点が欠如していることで、心臓機能は従来の福祉制度の対象から外され、社会参加の機会を失うことになってしまっています。

* WHOの示している「生活機能と障がい」「活動制限」「活動制約」等総体的な視点からの定義を設定すべきである。また、ヨーロッパ等での「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等の現状を調査した上で、検討を進めていくべきである。
国際的な状況の把握と認識が不十分であるからである。

分野C 「選択と決定」（支給決定）

項目C-1

論点C-1-1) 「必要な支援を受けながら、自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画する」（意見書）を実現していくためには、どのような支援が必要か？また「セルフマネジメント」「支援を得ながらの自己決定」についてどう考えるか？

* 「セルフマネジメント」は本当に望ましいのか疑問です。障害の程度や内容によっても必要性が異なると思います。

「自らの決定・選択に基づき」ことは、そこに何らかの価値観を見出しているからできることだと思います。価値観の捉え方も異なると思います。自己決定は重要と思いますが、自己の決定の判断確認はどのようにできるのか分かりません。

論点C-1-2) 障害者ケアマネジメントで重要性が指摘されてきたエンパワメント支援についてどう考えるか？また、エンパワメント支援の機能を強化するためにはどういった方策が必要と考えるか？

論点C-1-3) ピアカウンセリング、ピアサポートの意義と役割、普及する上での課題についてどう考えるか？

* 重要なことであるが、当事者団体、支援団体が中心となって推進していくべきこと（共助）である。この分野にまで行政の関与（支援）を求めているはいつまで経っても施策の充実は見えない。

* ピアカウンセリングは必要。同じ患者だから悩みを率直に打ち明けられるという状況は、患者会などでも明らか。ただし、その資格を得るための制度が日本では普及していない。また資格をもっているにもかかわらず生かせていない。緩和ケア看護師も日本では極端に少ないが、その資格をもった看護師を配置している病院では患者のみ家族の支えになっている。

* ピアサポートなどは大切である。

まだ、「ピアサポート」しか受けていないが、これからも一般においても普及する必要を感じた。人の痛みを知らない、知ろうとしない人が多い。

論点 C-1-4) 施設・病院からの地域移行や、地域生活支援の充実を進めていく上で、相談支援の役割と機能として求められるものにはどのようなことがあるか？その点から、現状の位置づけや体制にはどのような課題があるか？

* 「ケアマネ」のような支援コーディネーター職を配置すること。医療ケアの必要な対象までの支援コーディネーターを考えると、看護職の割合を高めたい。次に認定の結果を受けて具体的な支援を考えるには、日頃から継続してケースの状況を把握している「相談員」の参画が欠かせない。在宅訪問相談をしている事業所の「相談員」が特に難病には必要。難病相談支援センターの事業拡大及び保健師活動の再構築を合わせて実行したい。かつ、既存のサービスのみならず、QOL向上のため地域で可能なオーダーメイドのサービスも供給できる枠組みにすることが難病には必要。

「自立支援」にはケアマネ的な位置づけがない。障害者地域生活支援センターも既存のサービス提供の役割が大きいし、医療に疎い。そのため難病を理解できるコーディネーター役の位置づけが必須。また、個別状況の見定めには、継続的な相談支援が欠かせないが、保健師の訪問活動は大きく後退しているし、難病相談支援センターで訪問相談をしているところは少ない。さらに難病患者には既存のサービス以外のニーズも大きいし、その支援効果は絶大。

* 地域移行、地域生活支援を充実させるには、支援者の養成と支援センターなどの拡充が必要。地域生活における支援を依頼したくても、緊急事態を除いては、本人や家族の状況で判断され、人的な理由からも受け取ってもらえないことが多い。支援してもらいたいことも疾患・障害によって異なるので、現場に当事者の理解を得て任せる面もあっていいのではないか。そのためにも、支援者の養成が大事と考える。

* 地域移行をすすめる前に、患者本人の希望をよく聞き、本当に自立して生活できる状況にあるかどうか、を確認してからすすめるべき。現在は、入院した時点ですぐに退院予定を決められるなど、入院日数の削減のなかで強引な地域移行がすすめられている

* 地域にはある程度ケア出来る体制が整っていることが望ましい。疾病面や精神的ケアなど。障害を持つ多くの人は何らかの医療的な支援が必要である。

項目 C-2 障害程度区分の機能と問題点

論点 C-2-1) 現行「自立支援法」の支給決定についてどう評価し、どういう問題点があると考えるか？また、その中で「障害程度区分」の果たした機能と、その問題点についてどう考えるか？

* そもそも障害程度区分をすることが問題。

障害区分認定調査の内容は、介護保険を参考にしており、身体・精神・知的障害全てのことが入っている。仮に障害区分を続けていくのであれば、認定するための聞きとり調査の内容の見直しが先決。また、障害程度区分で当事者に必要な支援が受けられているかどうか、実態調査する必要がある。それと、認定される人のありのままを見てもらえるような内容を検討してもらいたい。総合的なものの他に、障害別の内容を追加してほしい。

* 意味がないと思う。障害について、障害について知らない方の判定では、障害を抱えている本来の姿が見えない。

論点 C-2-2) 「障害程度区分」と連動している支援の必要度及び報酬と国庫負担基準についてどう考えるか？特に、今後の地域移行の展開を考えた際に、24時間の地域でのサポート体制（後述）が必要となるが、そのための財源調整の仕組みをどう考えるか？

項目 C-3 「選択と決定」（支給決定）プロセスとツール

論点 C-3-1) 第3回推進会議では、障害程度区分の廃止とそれに代わる協議・調整による支給決定プロセスのための体制構築についての議論がなされた。これらの点についてどう考えるか？

* よいと思う。

理由…介護保険認定を参考にした障害区分の調査内容は、本人の生活と支援を基本にというようには考えられていない。また、認定員も役人と一部支援者だけではなく、直接本人を支援している人の意見が反映されるように参加するのはどうか。知的障害者は、自分のことを相手にわかるように話すのは苦手である。日々支援している人と家族の意見は大事だと思う。

論点 C-3-2) 「障害程度区分」廃止後の支給決定の仕組みを考える際に、支給決定に当たって必要なツールとしてどのようなものが考えられるか？（ガイドライン、本人中心計画等）

* 本人を中心

支援を受けるのは本人、本人が生きていくために必要なことは何かを、本人・家族・支援

者も含めてできるような仕組みが必要ではないか。利用している事業所や施設では、本人の健康状態や課題などを記入して保管されているので、それらも検討対象の資料として活用できないか。同じ疾患・障害でも個々によって違いがあるから。

論点 C-3-3) 支給決定に当たって自治体担当者のソーシャルワーク機能をどう強化するか？

* 海外の様に人材育成を強化する。日本には、障害の特性を理解しないままに障害者に接する危険がある。

論点 C-3-4) 推進会議でも、不服審査機関の重要性が指摘されているが、どのような不服審査やアドボカシーの仕組みが必要と考えられるか？

項目 C-4 その他

論点 C-4-1) 「分野 C 「選択と決定」(支給決定)」についてのその他の論点及び意見

* 法律を作成するにも、この福祉部会に本人(当事者)が参加している割合が少ない。もっと、様々な障害や疾患団体が入ってもらいたい。

当事者でしかわからないことが多い。患者会や障害者団体、個々の意見を反映するには、より多くの当事者が福祉部会に参加できることが大事。全体を通して、主として役人が作成しているような印象を受ける。

これらの意見は、必ずしも日本難病・疾病団体協議会全体の意見とは一致しないものも含まれています。また、すべての加盟組織から意見が出されているわけでもなく、限られた時間のなかで、届けられた意見をできるだけそのまま、論点ごとに記入整理しました。

また、今回の論点に沿ったかたちで整理されていない要望が届けられているので、それらを以下に添付します。

(日本難病・疾病団体協議会・事務局)

総合福祉部会 第5回	
H22.7.27	参考資料6-3
野原委員提出資料	

参考資料（第5回総合福祉部会・野原正平）

2010年7月8日

J P A事務局御中

日本肝臓病患者団体協議会

J P A担当常任幹事 西村慎太郎

内閣府障がい者制度改革推進会議総合福祉部会 第5回総合福祉部会への意見提出について

前略、標題の件について、下記の通り意見をお届けします。

1. ウイルス性肝炎

肝疾患についても難治性で長期に療養を要し、ウイルス性肝炎は患者感染者数が350万人で、第二の国民病とも言われています。

とりわけ、B・C型肝炎については肝発がんの現況であり肝がん罹患者の85%を占めています。

治療法には、インターフェロン治療がありますが、治療期間は概ね1年から1年半かかり、その間、治療薬の副作用のために仕事や育児・家事が大きく支障を及ぼすことが多々あります。

また、肝硬変になるとその進行を遅らせたり、寛解も求めて、多種多様な治療と投薬が必要になり、血液検査や超音波・CT・MRIなどの画像検査を頻回に受け、診断と治療方針を決めるデータを得なければなりません。その費用と受診のための通院に膨大な時間も必要となります。

肝性脳症や腹水などの合併症がでてくると、看護・介護のサービスを必要とする場合も増えてきます。

肝発がんが起こると再発を繰り返す特徴があり、検査と治療のために頻回の通院や入院が必要になります。その費用負担も膨大な額になります。

抗がん剤の副作用などもひどい場合は、歩行や日常生活に支障を来すことも多く、様々な福祉サービスが必要となります。

C型肝炎については、患者の高齢化が進み、通院のための介護サービスを必要とす

る場合も多くなります。

以上のような理由から、慢性肝炎の時期からの「障がい者福祉サービス」が必要となります。

2. 希少性の肝臓病

①バットキアリ症候群 移植しか根本的な治療がなく、行動制限を余技されることが多くなります。

②代謝性肝障害（ウイルソン病、シトルリン血症など）

小児期からの診断と治療が必要となり、専用の患者食も求められています。根本的な治療がなく、対症療法でその治療費負担の軽減も求められています。

重症化すると、上記肝硬変患者と同じような福祉サービスが必要となります。

③自己免疫性肝疾患（PBC、PSC、自己免疫性肝炎）

根本的な治療がなく、対症療法となります。発症すれば療養が長期になり、重症化すると仕事や日常生活に支障を来します。

総合福祉部会 第5回	
H22.7.27	参考資料6-4
野原委員提出資料	

平成22年7月4日

J P A 事務局御中

特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク
理事長 三原 睦子

意見書

- 1 難病患者全般（特定疾患だけではない）の就労支援体制の確立をしてください。
- 2 自立支援医療について、長期慢性疾患等を拡充してください。
- 3 高額医療費の限度額を下げてください
- 4 重症難病患者の病床の確保の体制を確立してください。
- 5 地域での専門医の確保が厳しい状況にあります。専門医の拡充してください。
- 6 難病相談支援センターの予算は国が全てを確保してください
- 7 介護保険の認定制度が認知症の方を優先にした認定となっており、適切な認定をしていただきますようお願いいたします。障害者手帳のある方がサービスを受けようと思っても、介護保険が優先するという事で、適正なサービスを受けられない状況にあります。
- 8 障害程度区分が適正に認定されていないため、適正に認定してください
- 9 小児慢性特定疾患の20歳以上の方の医療費を削減してください。

以上

総合福祉部会 第5回	
H22.7.27	参考資料6-5
野原委員提出資料	

全腎協第10-2019
2010年5月25日

報道関係各位

社団法人 全国腎臓病協議会
会長 宮本 高宏
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-20-9
巢鴨ファーストビル3F
TEL 03-5395-2631/FAX 03-5395-2831

障害者自立支援法廃止後の更生医療について

《我々の主張》

1. 障害者自立支援法における自立支援医療（更生医療）特に「重度かつ継続」を直ちに廃止し、新しい制度ができるまでの間は以前の「更生医療」に戻してください。
2. 障害者自立支援法廃案後の新しい制度について検討を行う際、当事者である我々の代表をその検討の場に参加させてください。

《理由と経過》

障害者自立支援法が制定され、それまで更生医療と呼ばれていた身体障害者における医療費の公費負担制度は、自立支援医療（更生医療）となった。

それに伴い、透析患者及び移植者（内部障害者）の自己負担は、自立支援医療（更生医療）の中でも「重度かつ継続」と呼ばれる軽減措置の対象となった。しかし、それまでは細かい所得区分により負担限度額が決められていたのが、2500円・5000円・10000円という大雑把な所得区分による自己負担となり、特に低所得者への軽減策は後退した。

2009年夏の政権交代により政権与党となる民主党が、衆議院選挙のマニフェストに掲げた「障害者自立支援法を廃案にし、新しい障害者総合福祉法を制定する」政策に従い「障がい者制度改革推進本部」が設置され、2009年末からは「障がい者制度改革推進会議」で議論が開始された。2010年4月には「総合福祉部会」が開かれ検討が始まった。

これらの政府による一連の動きの一方で、全国各地で提起された「障害者自立支援法違憲訴訟」は和解交渉が進められ、2010年4月21日の東京地裁での和解をもって全ての訴訟が和解に至った。

今、2012年4月の新しい「障がい者総合福祉法」のスタートに向け「当事者抜きに議論しない」という姿勢で検討が着手されている。しかし、内部障害者とりわけ透析患者の緊急かつ重要な課題である自立支援医療（更生医療）とりわけ障害者自立支援法における「重度かつ継続」の問題は、全く手がつけられていない。全く置き去りにされている。

間もなく30万人になろうとする透析患者のおかれた立場を無視しているといっても過言ではない。我々透析患者は週3回の通院による医療を欠かすことができない。「更生医療」は我々にとってきわめて大事な制度である。その制度が今後どのようなものになるのかについて大きな関心を持っている。

我々は障害者自立支援法における自立支援医療（更生医療）を直ちに廃止し、以前の「更生医療」に戻すこと、および障害者自立支援法廃止後の新しい制度を検討する場に当事者である我々の代表を加えることを強く求める。

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料 7-1
藤岡委員提出資料	

B 障害の範囲

B-1 法の対象規定

「脳脊髄液減少症」について

NPO 法人サン・クラブ 理事長 梅 紀久代

脳脊髄液減少症は、2001年頃日本の医師が発見した病気です。

2006年9月に、第65回脳神経外科学会において、国際医療福祉大学熱海病院の篠永正道教授が論文発表されました。医学会の中で、初めての論文発表でした。

2006年NPO法人サン・クラブは、脳脊髄液減少症の患者団体として設立しました。現在の活動は、患者の実態調査や追跡調査及び治療前後の症状と残っている症状の調査分析、冊子も出版しています。

しかし、現在の日本の医療の中では医師と患者の目線の違い、立場の違いがあり、患者は声をあげる事すら許されていません。

早期発見、早期治療に繋げて行かない限り脳脊髄液減少症の患者は、手遅れになり身体に残っている症状で本来認められるべき障害に関しても、一部の医師が診断書を書いてくれないと言う現実があり、また国にもこの病気が認められていないので、その診断書すら認めてくれないと言う現実があります。

病名は、WHOの認めるICD10での表記をしてもらっても、脳脊髄液減少症と言う病名があるだけで、全て認められない現実があります。

WHOのICF基準から見ると、殆どの方が体に障害を残しているにも拘らず、認められない現実です。神経障害が多く外からは全く見えない、また検査をするにも検査方法すらない神経障害が多いことも事実です。

体の痺れは、痛み的一种ですがその痺れを証明する方法すらありません。

その上、詐病とか癒け病と言われ、心を傷つけられ精神的に追い詰められ、自ら命を絶つ方も多く、今は、サン・クラブは「心の雨宿りの場所」として電話やファックス、メールの病気の相談にも応じています。いわゆるピア・カウンセリングです。

この病気をご理解頂く為には、強烈な船酔いまたは車酔い状態、または強烈な二日酔い状態と表現すれば解って頂けるでしょうか。その上全身に痛みを伴います。

病状から来る肉体的苦痛、無理解から来る精神的苦痛、働けない現実から来る経済的苦痛の三重苦に遭っています。

難病の定義にもあてはまりますが、治療には健康保険の適用も無く患者は経済的負担を強いられています。(1回の治療費は、20万から50万円)

障害があっても障害認定も認められず、周囲の無理解から来るハラスメントに追い詰められています。

頭痛(頭重感を含む)、すぐに疲れる、集中力がなくなった、天気の悪くなる前は具合が悪くなる、横になると楽になる、腰痛、忘れっぽくなった、背中の痛み、気力が湧かない、

耳鳴り、めまい、手足のしびれ、視覚障害、聴覚障害等々まだ他にも多くの症状があり、全身に症状が出ます。慢性になると障害として体に残ってしまいます。体幹機能障害として障害が残る場合や、視覚障害として体に残る場合、麻痺症状が体に残る場合もありますが、ほとんどの方はその障害は認められていません。

難病情報センターホームページより

難病とは？

「難病」は、医学的に明確に定義された病気の名称ではありません。いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉です。そのため、難病であるか否かは、その時代の医療水準や社会事情によって変化します。

例えば、かつて日本人の生活が貧しかった時代には、赤痢、コレラ、結核などの感染症は「不治の病」でした。その当時は有効な治療もなく、多くの人命が奪われたという点で、これらの疾病はまぎれもなく難病でした。しかし、その後日本人の生活が豊かになり、公衆衛生の向上、医学の進歩および保健・医療の充実と共に、これらの感染症は、治療法が確立され不治の病ではなくなりました。しかし、治療がむずかしく、慢性の経過をたどる疾病もいまだ存在し、このような疾病を難病と呼んでいます。

一方、昭和 47 年の難病対策要綱において、難病は、(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています。

我が国の難病対策では、症例数が少なく、原因不明で、治療方法が確立しておらず、生活面への長年にわたる支障がある疾患については、(1)調査研究の推進(難治性疾患克服研究事業:対象は臨床調査研究分野の 130 疾患)、(2)医療施設等の整備(重症難病患者拠点・協力病院設備)、(3)地域における保健・医療福祉の充実・連携(難病特別対策推進事業など)、(4)QOL の向上を目指した福祉施策の推進(難病患者等居宅生活支援事業)などの対策が行われています。また難治性疾患克服研究事業における臨床調査研究対象疾患 130 疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療法の開発などに困難をきたすおそれのある疾患については、(5)医療費の自己負担の軽減(特定疾患治療研究事業)対策をしています。

総合福祉部会 第5回	
H22.7.27	参考資料7-2
藤岡委員提出資料	

補 足 意 見

2010年7月12日
提出委員 藤岡毅

第4回総合福祉部会（2010年6月22日）において、私は厚生労働大臣が調印している以上、基本合意文書は、国会、国会議員が契約上の効果として直接拘束されるのだと主張致しました。これは個人的見解ですが厳密には正確さを欠く発言でした。

個人的見解として、議院内閣制のもと国民代表たる国会議員は、障害当事者の声を聞いて、今後の障害施策の立案・実施をするという基本合意の理念を尊重すべきとの主張に訂正致します。

総合福祉部会の構成員という公の立場において、不正確な発言をしたことをここに謹んでお詫びし、これを訂正する次第です。

総合福祉部会 第5回	
H22.7.27	参考資料8-1
山本委員提出資料	

総合福祉部会の今後の進め方および課題について

山本眞理

前回の議論を踏まえ以下を提案します

1 総合福祉部会は総合福祉法（仮称）の条文作りを目的とすべきである

前回突然条文は作らないという座長発言に驚いたが、私自身は総合福祉法（仮称）の条文を作ることが目的と理解して構成員となった。千葉県条例であれ、障害者権利条約であれ、NGO、障害者その他市民の手で作上げたものであり、何らかの資格がなければ法律が作れないということはない。

さらにわれわれ自身が条文を作ることにより、誰にもわかりやすい、シンプルで使いやすい法律を作り上げることができる

先に公表された計画と平行して直ちに条文起草委員会を立ち上げ、項目作りに着手し、その中で論点の議論を取り入れて充実化していく作業をすべきである

2 月1回の会議で、分担したチームの議論を進めるのには時間的に無理があり、かつ相互の議論時間も保障されないので、課題別分担チームの議論および条文起草委員会については、部会が開かれる間もメールを通じた議論を重ねて準備していくべきと考える。条約作成過程では特別委員会の間もメールで議論を重ね特別委員会への準備を積み重ねてきた。

開かれた議論とするため、構成員以外は投稿できず、メールのやり取りは公開するという形式のメーリングリストを作り議論を重ねれば、公開も可能である。

費用もまったくかからず、交通費も不要である

総合福祉部会 第5回	
H22.7.27	参考資料8-2
山本委員提出資料	

障害児・者実態調査について

山本真理

6月22日の会議で突然出されたプランと議事録であったのでその場で詳細に検討する暇がありませんでしたが、結論としては在宅の障害児・者に対する調査を行うということであり、構成員から出た入院中・入所中の方の地域以降に向けたニーズはあくなど行わないということになったとのことでした。

さてこの調査ですが、73年、83年と精神衛生実態調査がなぜ中止されそれ以降調査がなされてこなかったのかということ、とりわけ73年には自殺者まで出したということに対する総括が全くされていないままのプランであると断言せざるを得ません。

突然自宅に押しかけられ、障害者かどうか追及されるという事態は、地域でおびえつつ毎日ひそかに生き延びている精神障害者を追い詰め最悪の事態を引き起こしかねません。また仮に最悪の事態がないにしても多くの精神障害者はそうした調査に応じることはないと思われ、調査項目がいったいどのように精神障害者総体の利益につながるのか理解できません。

不利益のみであり、何の利益もないと談じます。

先に申し上げたように私は83年精神衛生実態調査反対の中で、精神障害者のあぶり出し調査ではなく、精神病院の調査こそしろと要求しました。その結果が84年に暴露されたのが宇都宮病院事件です。

今現在も精神病院入院患者は情報のないまま放置され、通信面会権を奪われている仲間も数多いのです。

まずなされるべきは精神病院の実態調査であり、施設の実態調査であると考えますので、報告された調査計画には反対します

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料8-3
山本委員提出資料	

意見書添付資料1

○矯正施設収容者に対する身体障害者福祉法の適用について

(昭和三二年六月一九日)

(社発第四四一号)

(各都道府県知事・各五大市長あて厚生省社会局長通知)

刑務所服役者に対する身体障害者手帳の交付及び福祉措置については、昭和二七年一二月一六日社乙発第一七一 号本職通知により処理されているところであるが、今般、刑務所、少年院等矯正施設(以下「矯正施設」という。)に収容中の者に対する身体障害者福祉法の適用の細部について左記のとおり定めたので、今後は本通達によりその取扱に遺憾のないよう配慮されたい。

記

矯正施設収容者の処遇については、監獄法、同施行規則、少年院法、少年院処遇規則及び少年鑑別所処遇規則により定められているところであり、矯正施設の特異性からして身体に障害ある収容者に対する福祉措置についても本来はこれら諸法令中に規定さるべきものと考えられるが、現在のところ特別な規定がなく、矯正当局においては福祉が図られ難い状況にある。従つて、身体障害者の福祉に関する一般法たる性格をもつ身体障害者福祉法は、矯正施設収容者に対しても原則として適用あるものと解せられるが、矯正施設の特異性からくる種々の制約があるので、援護の措置その他この法律の適用と取扱に当つては次によられたいこと。

1 居住地の認定について

矯正施設収容者の居住地は、施設に収容されたことによつて施設所在地に移つたとみるべきではなく、収容前に居住地を有し、かつ、現在そこに家族等が居住していて、釈放後本人が復帰する見込のあるときは、当該地を引き続き現在の居住地とみるべきである。従つて、この場合、身体障害者手帳の交付は、当該居住地の都道府県知事又は指定都市若しくは中核市の市長が行い、また当該居住地を管轄する福祉事務所を管理する都道府県知事又は市町村長が援護の実施機関として援護の実施に当るものであること。

なお、既に前記社乙発第一七一号通知により、矯正施設所在地の都道府県知事又は指定都市若しくは中核市の市長から身体障害者手帳の交付を受けた者については、適当な期間内に身体障害者福祉法施行規則第一〇条の規定による居住地変更の手續に準じて措置するよう取計らうこと。

収容前に居住地を有しないか又は明らかでない者、或は収容前の居住地に復帰する見込のない者については、矯正施設所在地の都道府県知事又は指定都市若しくは中核市の市長が身体障害者手帳の交付を行い、また、援護の実施に当るものであること。

2 身体障害者手帳の交付について

身体障害者手帳の交付申請があつた場合は、一般の身体に障害のある者と同様の手續により、障害程度を認定し、障害が法別表に該当すると認めるときは、これを交付すること。なお、身体障害者手帳の交付申請に際し添付する医師の診断書及び意見書の作成に当つて

は、矯正施設所在地の都道府県知事又は指定都市若しくは中核市の市長は、当該施設の長と協議して、指定医師の派遣等受診につき便宜的な措置を講ぜられたいこと。

3 補装具の交付又は修理について

補装具の交付又は修理につき申請があつたときは、援護の実施機関は、矯正施設の長と協議し、矯正当局においては、同種の給付が困難であり、かつ当該身体障害者の更生のために必要と認められるときは、予算の範囲内において、一般の身体障害者と同様に措置して差し支えないこと。

なお、交付又は修理の決定に当つて援護の実施機関は、身体障害者福祉法施行規則第一四条第二項の規定により必要な調査を行うとともに、義肢、装具、義眼、眼鏡、補聴器、車いす等については補装具の給付及び要否について当該矯正施設所在地の都道府県又は指定都市の身体障害者更生相談所の長に判定を依頼すること。また、交付又は修理を委託する業者については、申請の際の希望を参酌し、当該矯正施設所在地の業者を指定し、義肢、装具等の型取り、仮合せ及び適合の判定については、当該地の身体障害者更生相談所の医師等に委嘱して遺漏のないようせられたいこと。

4 身体障害者福祉司等による更生指導について

矯正施設所在地を管轄する福祉事務所の長は、矯正施設当局に協力して身体障害者福祉司等による更生指導を極力実施せられたいこと。

5 その他の援護について

右のほか、身体障害者福祉法によるその他の援護については、原則として適用のないものであるが、特に少年院に収容中の身体障害者については、少年院処遇規則第四九条の規定に基き、少年院外において医療を受けさせることが可能な場合が多いので、更生のため在院中に更生医療の給付を行うことが必要であり、かつ、少年院当局に同種の医療を期待することが困難な場合は、援護の実施機関は、当該少年院の長と協議の上、予算の範囲内において本法第一九条の規定による更生医療の給付をして差し支えないこと。給付の決定に当つては、補装具の場合と同様、身体障害者福祉法施行規則第一三条の二第二項の規定により必要な調査を行い、かつ、当該少年院所在地の身体障害者更生相談所の長に判定を依頼することが必要であり、また、更生医療の給付を委託する指定医療機関については、当該少年院の長とも協議して決定すること。

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料8-4
山本委員提出資料	

意見書添付資料2 第1回に提出した「精神障害者の支援・介助とは？ 私たちの求める支援・介助」より抜粋

街で暮らす知恵を身につけるために、
街の暮らしの水先案内人派遣事業

絆社 山本真理

1 精神障害者にとっての移動支援の必要性

- ・長期の入院あるいは若年での発病により、精神障害者の多くは社会的な経験を奪われている例が多い。経済的な困難はこれに拍車をかけている。
- ・障害ゆえに、人が怖い、電車の乗り継ぎや地理感覚の不安、といったことにより、狭い行動範囲、自宅と医療機関、せいぜい作業所や地域生活センターの往復、という仲間が多い
- ・情報を得るための行政窓口やサービス機関に行くことも困難な場合も多い
- ・さらに相談窓口には本人のアドボケイトとして立ち会う人間が必要である

2 精神障害者自身の運営による移動支援事業所の必要性

- ・同じ体験をした仲間ではかわからない、外出の困難性や相談支援を受けることの困難性を共有した仲間同士の助け合いの発展形態として当事者運営の事業所が求められている
- ・またアドボケイトとして立ち会うためにも同じ立場からの発想、共有感覚が求められている
- ・ただし、守秘義務やプライバシー権の尊重といった最低限のマナーはお互いに身につけていく必要がある。そしてこのことをきちんと主張しあえる関係性を利用者と支援者の間で作り上げていくことを、調整していくためにも当事者運動の経験を生かした支援事業が必要。

3 支援に資格は要らない

- ・現在介護給付においてはヘルパー資格が求められているが、本来利用者本人が面接採用することで足りる問題であり、ヘルパー資格は不要である。百人いれば百様の障害のあり方については、本人しか教育できないそして実践の中でしか理解できない技術がある。
- ・資格より相性といえよう。
- ・映画なら任せて、安くてセンスのいい洋服探したら任せて、などなど得意分野を生かしたガイド、あるいは調子のいいときは仲間の支援をしたい、調子の悪いときは支援を受けたい、など利用者と支援者が行き先やその時々で、入れ替わることが可能なためにも、資格は要らない、とも言える。

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料9
竹端委員提出資料	

論点 C-1-1) に関する参考資料

特定非営利活動法人DPI日本会議「地域主導による障害者支援プロセスのケーススタディ」(厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業 障害者の自立生活と『合理的配慮』に関する研究 一諸外国の実態と制度に学ぶ障害者自立支援法の可能性(H-20—障害—一般—001 研究代表者勝又幸子)平成 21 年度総括研究報告書)より抜粋(p305-316)

第5章 政策的インプリケーション

1. 西宮調査から導き出されたもの

(1) 西宮の実践から何を学べるか

西宮における障害者の相談支援体制や地域生活支援に関する調査から見てきたことは、自立支援法の検討の際に喧伝された支給決定プロセスの概念とは異なるアプローチや考え方、であった。

自立支援法における支給決定プロセスとは、簡単に言えば、まず障害程度区分の認定調査があり、障害程度区分が決まった後、支給決定が行われる。サービス利用計画はある意味付け足し的なものであり、その決定された範囲内での計画作成がなされる、ということであった。ただこの仕組みではサービス利用計画作成が全国的に非常に少ないケースしか上がってこなかった為、廃案になった 2009 年度の見直し案では、障害程度区分の調査の後、支給決定の前にプランニングをすることが方向性として打ち出された。これによって、介護保険のケアプラン同様、全ての障害者へのサービス利用計画作成を原則とする方向が打ち出された、と言える。だが、この改正案でも、あくまでも障害程度区分に基づく国庫負担基準の上限の範囲内で、という可能性が十分に考えられることは、介護保険のケアプランの現状からは容易に推測出来る。

一方、西宮で支援費時代から行われてきたのは、まず本人中心の個別支援計画作成のプロセスにおける、当事者エンパワメントであった。その結果、セルフマネジメントが出来る方は、それを応援する。さしあたって困難な方の場合でも、相談支援事業者との協働の中で、本人中心の個別支援計画を作る。その上で、それを行政の勘案事項調査の際に検討

課題としてもらい、実際の支給決定がなされる、という協議・調整モデル的な考え方であった。その際、西宮における支給決定の判断材料としてのガイドラインを官民の協働の中で作り上げ、ガイドラインで適応出来ないケースはサービス調整会議を開いて検討する、というものであった。だが自立支援法下では、「支給上限」という色彩の濃い障害程度区分を、協議調整プロセスの成果物であるガイドラインの中に盛り込んだことにより、後者が前者に引っ張られていき、ガイドラインの「魂抜かれて、ダイナミズムを失った」という事態に陥った。一方、すすめるネットに代表されるネットワークや社会資源開発の仕組みと仕掛けは地域自立支援協議会の中で生かされ、その協議会の会長にも障害当事者が位置づけられると共に、議論された内容は市政にも反映される、という仕掛けを作り上げてきた。

では、この西宮の実践から、どのような他地域（全国）への政策的インプリケーションが出来るであろうか？ 以下ではそれを、「支援計画策定を通じた当事者エンパワメント」「協議調整型の支給決定プロセス」「社会資源開発としての自立支援協議会」の3つのポイントで整理していきたい。

（2）支援計画策定を通じた当事者エンパワメント

西宮の実践から必要性が高く、かつ他地域でも応用可能である課題として、計画策定を通じた当事者エンパワメント、が挙げられる。メインストリーム協会や青葉園における、障害当事者のエンパワメントの支援と、セルフマネジメントの作成支援、および、本人中心の個別支援計画作成のプロセスなどがそれにあたるだろう。

その際、議論の前提となるのは、どんなに重い障害を持つ人でも地域で、というパラダイムシフトである。メインストリーム協会や青葉園では、他地域なら入所施設や医療施設にいる他ない、とされていた障害当事者の支援を続けている。その中で、メインストリーム協会では地域に暮らす障害者や地域生活を望む施設入所者をも対象にした、ピアカウンセリングや自立体験室等のサービスを提供することで、障害当事者のエンパワメントを行ってきた。また、青葉園では、養護学校卒業後の重症心身障害者の「拠点的場」を作り出すことによって、青葉園通所者の市民としての可能性開発（集团的・継続的・生産的な作業というものとは対極にある、消費的・非継続的・享乐的な活動等）に取り組むと共に、

他地域に先駆けて、重症心身障害者の自立生活支援にも取り組んできた。それらの当事者エンパワメントの実践が、セルフマネジメントや本人中心の個別支援計画の作成に、当然色濃く反映されている。ただその一方、西宮においては知的障害におけるピープルファースト的な動きや、入院中の精神障害者の地域移行の推進などの面では、少し弱い部分もみられる、ということも明らかになった。

セルフマネジメントと本人中心の個別支援計画の作成、は、当事者主体、という考え方においては同じ範疇に入れることが出来る。ただ、セルフマネジメントが出来る人でも、最初から制度やケアマネジメントに精通している当事者はいない。ピアカウンセリング等を通じたエンパワメントを行うことによって、障害当事者が元々持っている力を取り戻し（開発し）、仲間の支援に助けられながら、自分らしい暮らしのマネジメントを行えるようになるのである。また、知的障害や精神障害、重症心身障害を持っていて、自分でプランニングを作り上げることが苦手な当事者であっても、自分のことをよく知る相談支援事業者を手伝ってもらいながら、自分の想いや願いを入れ込んだ個別支援計画を、支援者と一緒に作ることは可能である。また、そのプロセスによってエンパワメントがなされ、コアとなる生活イメージが作られることを通して、「したい生活」の全体像（セルフマネジメントの大枠）が障害者本人に芽生えることにつながっていく。

以上をまとめるならば、セルフマネジメントないし本人中心の個別支援計画の作成が出来るように、障害の種別や重さに関係なく、障害当事者へのエンパワメントを行う仕組みが、支給決定プロセスの入口で必要である、ということだ。最初に行政尺度ありき、支援者の介入ありき、ではなく、最初に本人のニーズありき、という基本が制度的に担保される必要がある。そしてその際、本当に本人が望むことが出せるような、本人の自己決定や自己選択の機会と可能性を拓げるためのエンパワメント支援が、何よりも第一義的に求められるだろう。

（3）協議調整型の支給決定プロセス

さて、セルフマネジメントや本人中心の個別支援計画の作成を通じて、当事者のエンパワメントが果たされたとして、作られた計画と実際の支援との間にどのような関係を持たせるべきであろうか。この点を考えるために、以下では支給決定の枠組み（その理念と方

法論)、相談支援機関および行政のあるべき姿について検討する。

【協議調整型の支給決定の枠組み(理念)】

今回の調査から見てきたのは、障害当事者、行政、相談支援事業者、の三者が互いにエンパワメントしあいながら、サービスの支給決定や社会資源開発において、協議調整が実態的に機能する仕組みが西宮では長年実践されてきており、この仕組みは他地域でも以下の仕掛けを行うことで、応用可能性が十分にある、ということである。

まず前提として、障害当事者が自分の求める生活のプランニングに関して、その方法に2つの裁量権が付与されるべきである。

ひとつは、自身のどのような想いや願いを反映させたいか、という結果と、そのためにどのようなプランニング方法が自分には適しているか、という方法の裁量である。本人のニーズを反映する、という結果をもたらすために、セルフマネジメントか、相談支援の専門家が支援した本人中心の個別支援計画か、のどちらの方法論を選択するか、選択権を付与する必要がある。

次に、障害当事者が選び取った方法論(セルフマネジメント or 本人中心の個別支援計画)を用いての、支給決定に至るプロセスに関する裁量である。障害当事者の想いや願いを重視した支給決定に導くために、当事者、相談支援の専門家、行政の三者の役割分担と協働が求められる。

当事者は、どの方法論を採るにせよ、支給決定のプロセスに参画する事が求められる。計画の作成、行政の勘案調査、サービス調整会議等への参画だけでなく、そもそも勘案調査の基準となるガイドライン作成にあたって、当事者(団体)の参画が基本となる。相談支援の専門家は、この当事者の参画を支援し、エンパワメントしながら、本人のニーズ実現の為の支援を、本人の側に立って行うべきである。一方行政側は、その地域の社会資源の有無や財政的制約条件など、行政側の都合や事情に左右される可能性が十分にある。それを避けるためにも、当事者が参画した形でのガイドライン作成を積極的にすすめていくべきである。

支給決定における公平・中立性を、単に行政のみで担保する事は非現実的である(行政は自身の事情に左右される偏りを持っている)。西宮市の行政が「すすめるネット」の議

論を大いに参考にしたガイドラインを構築し、あるいは勘案調査において個別支援計画（セルフマネジメント含む）を参照したのは、その地域における生活水準は、当事者・行政・支援者の三者の協働で模索することが妥当である、と判断したからである。その地域における公平・中立な支給プロセスのシステムは、後に述べる地域自立支援協議会の仕組み同様、当事者・行政・支援者の協働で作りに上げられるべきである。

【協議調整型の支給決定の枠組み（方法論）】

上記の理念に基づき、次に具体的な支給決定の方法論について提起する。西宮で実践されてきたように、当事者側ではセルフマネジメントないし支援者との協働による本人中心の個別支援計画がまず作成される。その上で、行政は、そのセルフマネジメントないし本人中心の個別支援計画を勘案材料として活用しながら、独自のアセスメントを行う。その際には、本人が望む場合は本人参画のもと意見表明を可能にした上で、官民協働で作りに上げたガイドラインを拠り所にして判断を行う。

この際、障害の区別や重さに関係なく地域生活支援を行えるよう、ガイドラインはあくまでも重度障害者の地域生活支援の生活実態に合わせた内容に構築する必要がある。これは国の国庫負担基準といった「支給上限」的な色彩とは異なり、あくまでもその自治体の実態に合わせた水準としてのガイドラインとすべきである。

ただ、この点で敢えて注記しておく事は、この水準は、重度障害者の地域生活支援の実態がない中で設定すると、絵に描いた餅、あるいは現状（の無策）の追認に終始する可能性がある、という点である。青葉園やメインストリーム協会のような重度障害者の地域生活支援を支える拠点がない地域では、上記の現状追認と低い水準設定が重なれば、障害程度区分や国庫負担基準による上限化の失敗と同様の失敗を繰り返す可能性は十分に想定される。この点について、後に述べる地域自立支援協議会と連動させながら、その地域における重度障害者の地域生活支援の課題と可能性、について、当事者・行政・支援者による協働型の議論と解決策の模索も併せて望まれる。

さて、そうして構築されたガイドラインの枠内に収まらない、一定水準を超えるニーズを持つ人へのサービス支給に関して、二段階のプロセスが求められる。まず、関係する当事者・行政・相談支援事業者が一同に介するサービス調整会議で協議を行い、解決策を模

索するのが第一義的に重要である。次に、サービス調整会議でも三者の折り合いのつかないケースに関しては、①不服申し立てという外部機関への訴えと、②地域自立支援協議会における地域課題としての議論、の二つの解決方策を活用する事が有効であろう。

このうち前者のサービス支給決定に対する不服申請に関しては、市町村レベル、あるいは都道府県レベルでの審査会を設置する事が望まれる。ただ、その際、当事者の側に立って不服申請をしやすいようなエンパワメントや支援を行う広域型権利擁護機関の存在も不可欠になるだろう。

後者の地域自立支援協議会は、個別支援計画（ミクロの個別課題）と障害福祉計画（マクロの地域計画）の間をつなぐメゾレベルの議論の場である。そのため、ケース検討ではなく、課題別の部会を中心とし、課題解決に向けた関係者全体の実質的協議の場とする。イメージとしては、これまで行政内部で、あるいはコンサルティング会社に丸投げして作っていた障害福祉計画の実質的な下案を官民協働で作る、実務者による協議調整の場、という形が望まれる。そして、その協議会に当事者が参画することはその前提条件である。西宮のように当事者がその協議会の会長になる、あるいは事務局など運営機能の中核にも当事者が参画し、当事者・行政・支援者の協働が、自立支援協議会の意志決定のレベルでも行われる事も大切な要素であろう。

ここまでの議論をまとめると、西宮の事例からも明らかなように、支給決定プロセスの構築は、単なる事務手続きの遂行ではない。「支給決定」のプロセス全体に当事者が参画することは、当事者のエンパワメントにもつながり、かつ協議調整モデルを構築する上で必要不可欠な課題でもある、と言えるだろう。このモデルを構築するためには、先述の「計画策定を通じた当事者エンパワメント」が求められるだけでなく、相談支援機関および行政にもエンパワメントと変容が求められる。

【相談支援機関のあるべき姿とは】

これまで見てきたように、相談支援機関の役割としては、支給決定を行う際および必要な場合は支給決定後に、本人が参画して「本人中心の支援計画」を作成し、必要な支援サービスの確保に努めること、と整理出来るだろう。

そして、先に述べた「支給決定の枠組み」の項でも見たように、当事者、相談支援機関、

行政のどれか一者が公平・中立に判断することは幻想である。その地域における公平・中立とは、三者の協議調整の中で構築的に導き出されて来るものである、というのが、西宮調査からの最大のインプリケーションである、ともいえる。そのため、支給決定の際に行政が勘案するケア計画を作成する（あるいはセルフマネジメントの支援をする）相談支援機関にも、公平・中立性を求めない。むしろ行政と利益相反になる可能性のある障害当事者を支援する為には、相談支援機関が、徹底的に当事者に寄り添い、当事者のニーズを引き出し、自分でケアマネジメント出来る人には、セルフマネジメント作成の支援を、自分でそうするのが現時点では苦手な人には、本人中心の個別支援計画の作成の支援を行う事が求められる。

そのための方法論としては、以下に掲げる2通りの方法論が考えられる。

- ①西宮のように自治体が委託の相談支援事業所のネットワークを作り、一定の質の担保にコミットする
- ②私たちが『障害者総合福祉サービス法の展望』で提起した、その理事会の過半数を支援の受け手の団体等が関与するサービス提供を行わない法人もしくは公立で運営委員会が同様の構成となっている組織が地域生活相談支援機関としてその任を担う

上記のどの方法論を採ろうとも、下記の点については、相談支援機関はクリアする必要がある。

第一に、「支援計画策定を通じた当事者エンパワメント」を果たせる、という条件である。これは、現在使っているサービス以外のサービス利用の可能性も本人に情報提供・喚起することを意味するため、サービス事業所が行うことは利益相反になる可能性もある。そのためには、運営母体（法人）の利益追求の枠組みの範囲内での業務、という制約が科されている事業所では、この条件はクリア出来ないだろう。行政直営であれ、民間委託であれ、この機能を担保出来る形にすることが求められる。

第二に、障害の重度・軽度の区別無く地域生活を支援出来るように、重度障害者の地域生活支援や地域移行支援に力を注ぐ必要がある。24時間の介助が必要、医療的ケアのニーズが高い、精神疾患の二次障害としての生活上の困難が大きい、などの理由で入所施設や医療機関から戻れない対象者を掘り起こす支援も求められる。当然、ガイドラインも、上記の対象者も含めた地域生活支援を念頭に置いたものとして構築されるべきである。

第三に、メインストリーム協会や青葉園が行っていたように、地域移行支援だけでなく、新規や再度の入所・入院を防ぐ取り組みもこの相談支援機関では必要である。セルフマネジメントや本人中心の支援計画が作成される中で、地域における社会資源の未解決課題が浮き彫りになり、自立支援協議会で検討すべき内容が明確化される。この部分でも、相談支援事業者の積極的関与が求められる。

【行政のあるべき姿とは】

行政は、当事者やその支援を行う相談支援機関と協議調整を行う主体である。ただ、岡部耕典氏の整理¹を活用するなら、従来のような障害程度区分に代表される、抽象的で第三者型の給付調整から、西宮のガイドラインのような生活必要度基準を用いた、具体的で当事者参加型の給付調整に変容させるためには、行政のあり方も大きく変容が求められる。

障害程度区分という抽象的で第三者型の給付調整を用いない場合、行政の役割も現行から大きく変化する。従来のように、障害程度区分と標準的支給量まずありき、サービス調整はその支給上限の範囲内で当てはめる、という方式はとらない。勘案事項調査の際に、行政の調査員（ワーカー）は、セルフマネジメントや本人中心の個別支援計画の中で提起されている生活像を、ガイドラインの水準と対比させた上で、当事者・相談支援機関との協議調整の中で、支給決定量を定めることが求められる。

上記の協議調整型の支給決定プロセスや、それを可能にするガイドライン作りを行うためには、自治体レベルでの福祉専門職の配置、ないし一般担当者の継続性および障害者の地域生活に関する専門性の向上に向けた配慮や努力、等も必要となるであろう。少なからぬ自治体で、担当者は1、2年で変わるため実態を把握出来ない、ゆえに認定調査や自立支援協議会、障害福祉計画の策定は民間に委託（丸投げ）をして積極的に関与しようとしていない、という実情も仄聞される。だが、これまで述べてきたように、協議調整モデルを真に実現しようとするれば、勘案調査だけでなく、自立支援協議会の運営やサービス調整会議の主催、ガイドライン制定などで、行政側の主体的関与、および当事者や相談支援機関との協働が求められる。そのためには、自治体行政が協議調整の主体となれるよう、専門的知識を持った行政職員の採用、および現行職員の知識や考え方を深めるためのエンパワメ

¹ 岡部耕典『障害者自立支援法とケアの自律—パーソナルアシスタンスとダイレクトペイメント』明石書店、2006年、89ページ

ント研修なども求められるであろう。また、1、2年で担当者が移動する、障害者の地域生活に関する専門性と継続性が担保されない現行の行政のジョブ・ローテーションが、障害福祉の分野で馴染むか、についての検討も真摯に求められる。

(4) 社会資源開発としての自立支援協議会

これまで見てきたように、当事者と相談支援機関、行政の三者による協議調整モデルを構築する為には、三者が一定の緊張関係を孕みつつも、緊密な連携と協働を行う、という、一見矛盾するような関係性の構築が求められる。西宮で実際そのような関係構築が可能であったのは、第二章でみたように「すすめるネット」という三者をつなぐネットワークの存在が大きい。そして、そのネットワークは、自立支援法における地域自立支援協議会の形に発展していったことも、既に述べた通りである。

以下では、この自立支援協議会がどのような形で機能することが、協議調整モデルを円滑に進める上で重要か、について検討する。その際、地域自立支援協議会に求められるのは、ガイドライン作成機能、社会資源開発機能、およびそれらの評価と点検機能、の3つであろう。

まず、ガイドライン作成に関して言えば、その地域の交通手段、社会資源などの実情に併せたガイドラインを自治体独自で作ることが求められる。例えばバリアフリー化された公共交通機関やグループホームなどの社会資源が整った西宮のガイドラインを、現状では移動支援サービスもグループホームもない地域で直接活用しようにも、「ニーズはあってもサービス無し」という実情になる。だが、先述のように、この水準は、「絵に描いた餅」「現状（の無策）の追認」に終始してはならない。そこで、その地域における重度障害者の地域生活支援の課題と可能性を視野に入れたガイドライン作成を、地域自立支援協議会の本来的業務と法的にも位置づけ（その財源も確保し）、その場で当事者・行政・支援者による協働型の議論と解決策の模索がされる事が必要であろう。

次に、社会資源の開発機能についてだが、現行では多くの自治体で、自立支援協議会で議論された事を自治体レベルで施策化するための担保が取られていない。西宮では自立支援協議会で整理・検討された課題について、行政に報告した上で、市の事業への取り込みが実態的に図られている。自立支援協議会の協議結果を自治体政策に反映させるための法

的・財政的根拠付けも必要とされている。

附言すれば、地域自立支援協議会は市町村ないし圏域単位が望ましいが、社会資源創出等のスケールメリットなどを考えると、最低でも人口10万単位くらい（都市部以外の道府県での障害福祉圏域単位）くらいで設定する事が、社会資源開発機能を持たせるためには現実的かもしれない。だが、それ以下の規模で実質的に機能している自立支援協議会があるならば、その動きを止めるものであってはならない。

評価と点検機能については、厚労省がもともと自立支援協議会を提起した中での一番目の項目として書かれているのだが、その方法論が確立されていない。ガイドラインが形骸化しないためにも、サービス調整会議で解決出来ない課題を議論するためにも、あるいは不服申請から施策課題を検証するためにも、この評価・点検機能を自立支援協議会に持たせることも、大変重要である。その際も、繰り返しになるが、当事者・相談支援機関・行政のどれか一機関で、公平・中立な評価・点検は不可能である。そのため、協働型の評価・点検を行うためのスキーム開発も、国レベルで求められている、といえよう。

2. 実体のある協議・調整モデルに向けて

DPI 日本会議では『障害者総合福祉サービス法の展望』（茨木他編、ミネルヴァ書房、2009年）の中で、支給決定の仕組みについて、次のように提案した。

「…『自立支援法』の支給決定の仕組みから、『協議・調整モデル』へと変更することが求められる。

そのために、現行の障害程度区分は廃止し、本人の意向を基本として、精神・身体の状態のみならず、社会参加の制約や環境要因も勘案して支給決定する仕組みに組み換えることを提起したい。

セルフマネジメントを基本に置くとともに、本人中心のアプローチのもとに「本人中心の支援計画」がつくられ、それに基づき協議・調整を行い支給決定をする仕組みが必要である」（P290～291）

こうした「協議・調整モデル」に基づく支給決定が有効に機能するための条件として、

「その『協議・調整』プロセスに入るに先立ち、また、その過程において、障害当事者のエンパワメントが不可欠である。そのために、地域エンパワメント事業をはじめとする権利擁護システムをつくり、必要に応じて利用できるようにすることが必要である」 (P291)

と、地域エンパワメント事業をはじめとする権利擁護システムの確立が不可欠であることを指摘した。

こうした点から、西宮市の地域自立生活支援の仕組みは、実例として興味深いだけでなく、今後の制度検討において極めて示唆に富むものであった。

これまで見てきた通り、西宮市では、他地域では入所施設・医療施設が想定されがちな、人工呼吸器使用者等も含めた重度の全身性障害者や、重複障害を持つ重症心身障害者の地域生活が実現されてきた。

まず、「どんなに重い障害を持つ人でも地域で」を基本においた、メインストリーム協会や青葉園等によって長年の活動が展開され、当事者のエンパワメントがなされ地域生活の実態がつくられてきた（地域生活を基軸にした当事者エンパワメント）。

そして、支援費制度の開始に当たっては、そうした地域自立生活支援を進めてきたところが中心となり、「すすめるネット」を立ち上げ、行政と協働しながらガイドライン作成を行ってきた（重度障害者の地域生活の実態を前提にした、当事者参画によるガイドラインの作成）。

また、一方、「あんしん相談窓口」がメインストリーム協会、青葉園を含む複数の事業者に対して委託がなされた。相談窓口は、セルフマネジメントが可能な場合はセルフマネジメントの支援を行い、さしあたって難しい人に対しては個別支援計画策定の支援を行ってきた（セルフマネジメント基本に置き、必要に応じて本人中心計画作成の支援）。

さらに、西宮市の自立支援協議会は、地域生活支援に当たってきた当事者が会長を担うとともに、「あんしん相談窓口」が事務局を担っている。そのことにより、他地域では自立支援協議会の役割の一つとされている「困難事例への具体的対応」等は「あんしん相談窓口」で行うことを前提として、その中から市への課題提起を中心にした議論がまとめら

れ、市幹部への報告会開催等、市政への反映の回路がつくられてきた。（社会資源の開発機能としての自立支援協議会）。

ただ、このように様々な面で特筆すべき点をもっている西宮市でも、決して、「予定調和」的に現在の姿が形成されたわけではない。むしろ、試行錯誤を経て、また、その試行錯誤を許容する柔軟性があったからこそ、現在の状況があると見るべきだろう。

支援費制度開始後、当初、西宮市では月 380 時間を上限として設定された。それに対して、介助サービスの利用当事者による「介護制度をよくする会」が結成され、不服申し立てや数度に及ぶ交渉の末、上限撤廃がなされることになった。（当事者による権利擁護、ソーシャルアクション）。

また、「自立支援法」の障害程度区分により、「魂を抜かれ、ダイナミズムを失った」との指摘も当該の関係者によってなされており、今後、さらなる試行錯誤も想定されよう。

こうした試行錯誤のプロセスにこそ、我々は障害者の地域生活支援をめぐる生命力、ダイナミズムといったものを読み取るべきである。

前節で、「当事者と相談支援機関、行政の三者による協議調整モデルを構築する為には、三者が一定の緊張関係を孕みつつも、緊密な連携と協働を行う、という、一見矛盾するような関係性の構築が求められる」と指摘した。まさに、こうした「緊張と密接な連携・協働」という「矛盾」の中にこそ、障害者の地域生活支援の発展の契機がある。「協議・調整」モデルとは、そうした「矛盾」をそれぞれが引き受けつつ、そのダイナミズムの中で、ギリギリのところで「納得感」を得る、また納得が得られない時には不服申し立て等も含めて必要に応じて是正が可能なプロセスでなければならない。

以上のように、西宮市では支援費制度の際に示された理念（ノーマライゼーションの理念、自己決定・自己選択の尊重、施設から地域の流れ）を、当事者・相談支援機関・行政等関係者がひたすら真面目に追求してきたと言える。そして、その後の国レベルでの支援制度から「自立支援法」への制定・施行と数度に渡る見直しという混迷した状況にあっても、変わることなく「愚直」に、その理念を追い続けて、今日に至っている。

だとすれば、何か「安易な処方箋」を求めるのではなく、「協議・調整」モデルが可能となるように、当事者・相談支援者・行政担当者のそれぞれのエンパワメントを行い、

「愚直」に障害者の地域生活支援を進めていくことができる制度が求められる。

支給決定プロセスに関連して、2009年3月に国会に提出され、後に廃案となった「障害者自立支援法等の一部を改正する法案」の内容についてふれておきたい。

支給決定に関連しては、「障害程度区分」を「障害支援区分」に変更するとなっていた。「程度区分」から「支援区分」と名称が変わることをもって歓迎するむきもあったが、基本的に「区分」と国庫負担基準がリンクする構造は変わらないこと、そして、「標準的な支援の度合を示す区分」との定義によって、「国庫負担基準を超えるもの＝標準外」と解釈され上限制的役割が強化される可能性があったと言わなければならない。

そして、相談支援の充実として、「相談支援体制の強化（基幹相談支援センターの設置を設置、自立支援協議会の法定化）」「支給決定プロセスの見直し（サービス利用計画案を勘案）サービス利用計画作成の対象者の大幅な拡大」が掲げられていた。

相談支援の充実というが、何をどのように強化するかがポイントとなろう。前述の通り、「協議・調整」モデルの中で相談支援機関に求められる立ち位置として、「行政と利益相反になる可能性のある障害当事者を支援する為には、相談支援機関が、徹底的に当事者に寄り添い、当事者のニーズを引き出し、…支援を行うことが求められる」とした。

こうした点から、我々の提案では、「地域生活相談支援機関の理事会の過半数を支援の受け手の団体等が関与すること」とした。それに比べて、一定以上の規模を想起させる「基幹相談支援センター」では行政直営や行政と密接な関係にある外郭団体へ委託され、支援の受けての団体に関与することが遠くなり、「徹底的に当事者に寄り添った支援」が得られなくなるのではないかと危惧する。

さらに言えば、「自立支援法」に制度的にビルトインされているのはサービス給付に関することがらが主であり、それ以外の障害者の地域生活に関わる様々な支援のことがらの「穴埋め」のような役割が「相談支援」に付与されてしまったのではないだろうか。あたかも、「相談支援」が「打ち出の小槌」（しかも、安上がりの）のように見なされているとの印象禁じ得ない。むしろ、「相談支援」という言葉の中に、エンパワメント、（狭義の）相談支援、権利擁護といった諸機能がない交ぜ状態で詰め込まれてきたのではないか。

我々は、こうした点をふまえて、地域エンパワメント、地域相談支援機関、権利擁護機

関といった、それぞれの機能に対応した事業や機関が必要だと考えている。

そして、これらの事業や機関を「基盤的な施策」としてしっかりと位置づけ、事業仕立ての仕組みとすることが必要であると考ええる。

「自立支援法」では、個別給付か地域生活支援事業のどちらかしかないこともあり、相談支援事業の財源確保の「苦肉の策」という面もあって、サービス利用計画作成の対象拡大（サービス利用計画に対する個別給付）が打ち出されたと思われる。

しかし、障害当事者の希望と無関係に、いたずらにサービス利用計画を拡大することはセルフマネジメントを阻害することにもなりかねない。

そして、本人中心計画の作成支援が必要な当事者にとっても、サービス利用計画作成の拡大によって、必要な支援が得られるとは限らない問題があげられる。というのも、その支援にいくら「手間隙」がかかってもサービス利用計画（並びにフォローアップ）で1件としてカウントされる仕組みであったからだ。そういう仕組みならば、エンパワメントのプロセスを大切にし、時には行きつ戻りつしながら、本人のニーズを明確にしていくような支援をすることは、事業者からすれば割にあわないことになる。事業者は手のかからないケースを中心にクリームスキミングを行い、むしろ、地域生活実現のために手厚い支援が必要な重度障害者は必要な支援を得られない事態が起きるといった問題は防げないのではないか。

あらためて、重度障害者の地域生活支援を行うためにこそ、地域エンパワメント・地域相談支援機関・権利擁護機関といった重層的な支援体制と、それらが基盤的な施策としてしっかりと位置づけられた展開がなされることが求められることを強調したい。

最後に、支援費制度の理念を現在に至るまで追求してきたと西宮市の事例から、もう一つ指摘しておきたいことがある。

支援費時代に「今の仕組みを続けると青天井になり財政が破綻する」との説が喧伝された。また、「ニーズ爆発」等と一種誇張とも言える表現も使われた。

しかし、我々は（そもそも、対GDP比で先進国中最低水準とも言える障害者予算がもたらす天井の低さはさておいたとしても）、あまりにも一面的な見方だととらえてきた。なぜならば、支援費制度の中で在宅サービスの利用増加は、支援費制度により在宅サービ

スが全国の市町村で提供され始めたことによって、元々あった潜在ニーズが現れたものと考えたからである。そして、長年の措置制度の歴史の中でつくられた施設中心の政策・サービス・財源（当時 84 対 16）の構造から、地域生活に移行・転換していく中での軋み、「生みの苦しみ」とも言うべきものであり、全国的に一定のサービス提供がなされてくれば落ち着くだろうと見ていたからだ。

その点から、西宮市での財政面での変化は、示唆に富む推移（急増から一定の期間を経て安定）をしている。ただ、中核都市という一定レベルの人口規模と財政を有しているからこそ、その期間を持ちこたえたとも言える。そうした点から、どこの市町村においても、長時間の介護サービス等の提供を可能とする財政調整の仕組みが求められる。

3. 最後に

総じて、この西宮の調査で分ったことは、西宮市と障害者市民や障害者団体と、その間をつなぐ、相談支援機関のトリニティー関係の重要性である。西宮が、今後わが国の、ポスト障害者自立支援法の先取りが少しでも可能となったのは、この3者が、相互にエンパワーし合いながら、それぞれをレベルアップしてきたからに他ならない。それでも、これまで見てきたように、「支援費制度」の柔軟性をなくした「障害者自立支援法」のものである。西宮といえども、茨の道を歩まざるを得なかったわけである。とりわけ「障害程度区分」が、サービスの種類や量をリジッドに規定していることや、地域生活支援事業に組み込まれた移動・社会参加支援や相談支援事業の絶対的な予算制約が、各自治体を瀕死の状態に追いやっていることは明らかである。

それに対して、『障害者総合福祉サービス法への展望』で提起した、ソーシャルワーク的アセスメントができる行政担当者や、エンパワーリングされた当事者と本人中心計画をサポートできる相談支援者の萌芽が西宮に確かに存在したことも、この調査で明らかとなった。足りないのは、今後、障害程度区分に頼らなくても、西宮の支給ガイドラインを使いこなして（裁量して）、利用者の真の必要性和向き合うアセスメントソーシャルワーカーのレベルアップ研修システムと、その裁量権を真に可能とする予算的裏づけであろう。さらに、『青葉園』や『メインストリーム協会』といった障害者本人のエンパワーメント支援機関が、その裾野を広げて、より多くの障害者本人のエンパワーメント支援をおこな

っていかなければならない。さらに、相談支援機関に関しては、本人の思いや選択が可能となるような自己決定・自己選択そのものの支援をさらに充実すると共に、どの相談支援機関においても本人に寄り添った質の高い「本人中心支援計画」が立てられるような研修体制を組まなければならない。

最後に提起しておきたいのは、「支援費制度」が正しく提起した、入所・入院から地域移行・地域支援へという大きな流れである。「障害者自立支援法」は、今やそれを掛け声だけに終わらせてしまいかねない。厚労省の資料は、2005年から2007年の2年間で施設入所者は389人減っただけで、しかも、地域移行者9,344人に対して新規入所者18,558人と言うのだから呆れてものが言えない。後の人は他の施設・病院か死亡者である。同じことが、精神病院にも言える。国が全国規模の資料を出してこないのに、静岡県の資料を使うと、2006年から2007年の1年間で948人が退院し、新たに898人が入院したので、50人減っただけで、しかもGH・CH等利用者は僅か60人で、退院者の大多数の717人は自宅に帰っている。静岡県の担当者は自宅に戻っている人については、サービスの必要量が把握できないために、かなりの人が、病状悪化等による再入院の可能性があるとしている。

実にこれが、わが国の実態であり、目標（入所施設1万ベット、社会的入院7万2000人）とは大きく乖離してしまっている。その目標ですら、精神病院では、毎年2万8000人が死亡退院しているのだから、何もしなくても3年で8万人以上ベッドを減らせるはずだ。要は減らす気がないだけである。

ここまで分れば、後は、3つしか方法は残されていないし、それを必ず実行しなければならぬ。

まずは、各市町村で現在地域・在宅で暮らしている障害児者全員の訪問ヒアリングを実施することである。もちろん、精神障害者を含めなければならない。嫌がられても、ラポールができるまで通いつめ、地域・在宅で暮らすのに必要な支援ニーズを聞かせていただくことである。そしてそれに基づいて、介助サービスや日中活動支援やCH・CH等の障害福祉計画を立てることである。

次に、同じく、入所施設と精神病院利用者全員の訪問ヒアリングを市町村が行うことである。

これもまた、ヒアリングをする担当者のトレーニングも大切だが、何より話せる関係ができるまで、通いつめ、その真のニーズを聞かせてもらい、それに基づいて地域移行計画を策定しなければならない。

最後に、入所施設や精神病院の規模の縮小に見合った、単価の設定や、他の地域支援サービスへの転換支援や、職員の再教育プログラムを構築しなければならない。

その際、それに必要な予算はどうなるのかと必ず市町村は言うであろうし、それは当然の疑問である。そこで、高齢者に対して介護保険制定の10年前から始めた、ゴールドプランと新ゴールドプランのようなものをふまえて「障害者地域生活基盤整備計画（チェンジプラン）」を構想し、5年程度の時限を限って集中的に社会資源を充実するための「地域生活基盤整備推進法」を成立させ、必要な予算を確保すべきであろう。

総合福祉部会 第5回	
H22. 7. 27	参考資料 10
宮田委員提出資料	

平成22年7月15日

内閣府障がい者制度改革推進室 室長 東 俊裕様
障がい者制度改革推進会議 議長 小川榮一様
障がい者制度改革推進会議総合福祉部会 部会長 佐藤久夫様

全国児童発達支援協議会
会長 加藤正仁

要 望 書

1. 「障害児」は「障害もある子ども」です！

「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:平成22年6月7日)」において、「障害児支援については一般の児童福祉施策の中で講じられるべき」とされた点については、非常に重要な決断であり大いに評価し、感謝するものです。今後、障害児支援は児童福祉法に一元化し、インクルーシブな子どもとしての「育ち」への支援を基本として、個々の「障害」から来る個別的ニーズの支援という重層的支援のための制度整備が早急に必要です。

2. 子ども達は待てません！

第一次意見では、「平成23年内にその結論を得る。」とされています。

しかし、障害児支援については、平成20年3月～7月に開催された「障害児支援の見直しに関する検討会」で当事者団体も含めた討議によって方向性は合意決定されており、社会保障審議会障害者部会で追認されています。今通常国会で議員立法として提出された「障害者自立支援法等の一部を解する法案」の中には児童福祉法の改正部分が多く、上記検討会報告書に沿った「障害児施設の一元化」「保育所等訪問支援事業」「放課後等デイサービス事業」「障害児相談支援事業の創設」など、近未来の障害児支援の在り方を示す重要な制度が含まれていました。

平成25年8月に予定されている障害者総合福祉法施行に向けた障害児支援の見直しについては、今後も継続して検討を進めていかねばなりません。日々発達する子ども達への発達支援と保護者家族への相談支援・育児支援の改革は、一日も早く実施しなければなりません。

新たな障害児支援施策の実施までの「当面必要な対策」として、参議院選挙後の臨時国会への「児童福祉法改正」に特化した法案の上程を進めて下さい。

3. 「障害もある子ども達」を制度の谷間に落ち込ませないで下さい！

第一次意見で、「総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し…」と書かれているように、障害のある子ども達は児童福祉法の中で発達支援・育児支援を受けるべきですが、同時に障害者総合福祉法との齟齬にも配慮しつつ、ライフステージに沿った継続的支援が保障されなければなりません。これまでの障害児支援が、「児童福祉」と「障害福祉」の両者からスポイルされ狭間に置かれてきた不幸な歴史を繰り返してはなりません。

就いては総合福祉部会から「障害児部会」を独立させ、子どもを中心に据えた障害福祉・教育・子育て・医療・保健などの関係者を含めた多面的な協議を早急に開始して下さい。

第5章 政策提言 ～障害者地域自立支援体制(案)～

わが国では、政権交代により障害者施策の総合的かつ効果的な推進を図るために、障害者制度改革推進会議が当事者過半数で構成された。これは、第2章第1項で紹介したカリフォルニア州のRCの理事メンバーの構成(障害当事者と家族が50%)と同様で、当事者主導である。ランターマン法では、これまで行政が裁量していた知的・発達障害者のサービス計画・決定と提供を当事者中心に行うために、RCの理事の体制や運営に関することを明記し、知的・発達障害者の地域生活を権利として保障することを定めている。本研究の成果を参考に、わが国で、「障害者地域移行緊急10ヵ年計画法案(仮称)」を策定し、地域に以下のような組織と地域サービス体制の構築を提言する。本計画は、2011年より10ヵ年で策定し、施設の新規入所を止め、施設に代わる具体的な地域生活移行のための包括的なプランを策定する。

第1節 障害者地域移行緊急10ヵ年計画法案(仮称)

本事業では、次の5点を重点的に行うこととする。

- 1 人材育成(当事者組織の育成、専門職の育成)
- 2 総合的な相談支援体制(身体障害、知的障害、精神障害)の整備
- 3 ショートステイ(精神障害、知的障害、重症心身障害、緊急時・一時避難)の整備
- 4 個別介助サービス体制の整備
- 5 地域の権利擁護センターの設立

第1項 人材育成

本研究では、ピアカウンセラーなど障害当事者の専門性について多くを語り、障害がない立場の専門職について述べることは少なかった。もちろん、障害者人口は724万人(出典;平成20年度版障害者白書)と限られており、当事者専門職ばかりを求めることもできない。5万人規模※76での緊急サービスや、海外のマディソンモデルを参考にしたACTなどの医療機関と、当事者が中心となって運営を担う体制づくりと、そのための当事者職員の養成研修が必要である。またプロジェクト期間である10年以内に、全体制を整備することも困難である。ゆえに、現実的な問題として、当事者主体の理念を研修などで確実に身につけた障害のない専門職との「協働」は重要である。そこで、当事者主体の理念を持った専門職をどのように育てるかも重要な問題となる。

※76 トリエステ精神保健センターの行政区は5万人に1センターとしており、参考とする。

日本の小学校区とほぼ同数で考える。

① 当事者組織の育成

主に身体障害者中心で設立された自立生活センターは、権利擁護機関、相談支援組織、サービス提供組織として機能している。知的障害者についてはピープルファーストがあり、権利擁護活動や相談支援機関としてある程度機能しているが、サービス提供事業者としては機能していない。精神障害者については、当事者集団やピアサポート組織が、やはり相談支援や権利擁護、生活支援を行っているが、まだ数が少なく、全国的な支援網とはなっていない。

そこで、マディソンモデルのSOAR、カリフォルニア州の知的障害者・発達障害者へのPC-IPPに基づく地域支援などを参考に、当事者の育成とシステムづくりを、活動資金も含めて公的な支援が求められる。特に、地域格差を生じさせないために市町村ごとに、事務所運営資金、職員費用等の運営補助が必要である。

現在のリソースも活用しながら、特にピアカウンセリング、自立生活プログラム、さらに自立生活プログラムをコーディネートするEプログラム※77の導入やWRAP※78などの研修、そして支援者の訓練であるアクティブサポート※79を実施することなどが求められよう。

② 専門職の育成

【社会福祉士】

障害者の地域生活支援という視点から社会福祉士の専門性を高めるためには、まず、在宅サービスの中での具体的な介助や、地域生活支援事業の相談支援の現場実習をカリキュラムの中に取り入れることが望ましい。2009年には、従来の養成カリキュラムが改訂されたが、その内容だけでは未だに不十分である。地域生活を望む当事者のニーズが十分に尊重されず、自己決定に基づいた地域生活を支えるサービスが十分ではなく、当事者の権利は保障されない状況が変わらないままともなりかねない。

そこで、社会福祉士をめざす学生や既に業務に携わっている職員が介助サービスの現場で、入浴やトイレ介助などの生活を通して、頭ではなく身体で福祉を理解し、対等な人間関係を作ることが求められている。社会福祉士の現場実習において、介護を行う例は今も多く見られるが、直接的な介助を通して福祉や支援の基本を学ぶという視点が十分ではないため、有益な学習の場となっておらず、当事者との対等な関係性を感じ取るに至らない。同時に、相談支援の現場での実習が確実に行われていないために、社会福祉士が本来果たすべき、個別支援計画、生活支援、ジョブワーカーなどのスキルを得ることができないままに終わっている。したがって、目的性を明示した直接的な介助と、地域生活支援のコーディネーターとしての社会福祉士のスキル獲得のために、現場実習をバランスよくカリキュラムに盛り込む必要がある。

また、4年生の大学の福祉関係のカリキュラムの中に、障害当事者を講師として招くなど、「当事者主体」の視点に立つ支援者養成のカリキュラムへと再編成することが求められる。

※77 大阪出発なかまの会がILPを推進するための運営委員の活動を「Eプロ」と称して当事者中心に構成して実施している。

※78 市川市、クラブハウスFor Usの仲間を中心に当事者が中心となって進めている元気行動回復プラン(WRAP)をさす。

※79 大阪出発なかまの会が職員側の指導システムとしても取り入れているプログラム。

【精神保健福祉士(PSW)】

特に病院に勤務するPSWについては、看護師などの医療職が「医師の指示の下に」と、業務に制約があるのと同様、医者からのオーダーを受けて動かざるをえないのが現実と思われる。したがって、期限以内に患者を退院させるために、住宅改造、介助サービスを設定し、全ての手当てや福祉制度が受給できるように手配することが求められることになる。それに加えて、短期間の間に、入院患者の障害受容についてもケアしなければならない。実際にこのような体制では、入院患者の意向を十分に理解する相談支援ができず、必ずしも、入院患者の希望する退院後の地域生活が保障されるとはいえない。そこで、当事者相談を中心にすえ、ピアなどのサポートを得ながらエンパワメントの促進を含め、入院時から本人の意向に沿ったニーズ中心の地域移行が実現できるようなシステムを構築する必要がある。

また、精神保健福祉士養成課程におけるカリキュラムの見直しも必要である。特に、医学的な観点に比重をおかず、社会モデルに依拠した支援のあり方について学ぶ機会を保障することが必要である。当事者との対等な関係性を築くことは急務であり、そのためには、現場実習のあり方や講師として当事者を招くなどして、対等な人間関係を構築するための意識転換を図るカリキュラムに改編することが必要である。

長期的には、社会福祉士と同一制度に統一し、当事者のニーズに基づき地域生活を支援する担い手として養成する必要があると考える。さらに、既に資格を有している者に対しては、定期的に研修を行う必要がある。

【特別支援教育の専門職】

特別支援教育においても、我が国では、4年間の専門教育学科卒業生だけを特別支援教育専門職と捉える事が多いが、実質的にこのレベルの教育課程だけでは多様なニーズに応える専門職とはなりえない。点字や手話、重度障害の場合は身振りや表情など、あらゆる手段を使

ってのコミュニケーションや、障害固有のニーズに的確に応じられなければならない。欧米で
行っているように、4年生大学卒業後、大学院レベルも含めた専門教育を求めていくことがま
すます必要となろう。

インクルーシブ教育の現場で求めているのは、まさにコミュニケーションに長けた、個別
の可能性を引き出せるような人材である。しかし教師自身が、生活支援の経験、特に地域在宅
サービス現場における十分な知識や経験を持たない。2週間程度の介護体験だけでは、PC-IPP
を活用した本人参画に基づく支援の重要性を十分に理解できない。したがって、介助の知識や
技術を学び、相談支援などの実践を積んだ後、教育専門職としての役割が果たせるようにカ
リキュラム内容を改編すべきである。

また、退職後の教師を再雇用することにより、教材、教育手法などに工夫をこらして教育
支援を行う試みなどが始められている。人材確保の点からは期待できるが、一部の試みに過ぎ
ないという段階であり、今後、拡大して展開するには十分な検討が必要がある。

【介護支援専門員】

ケアマネジャー養成カリキュラムにおいては、ケアプラン作成が目的化しており、地域
生活を理念とすることや、それに向けての方法論が欠落しており、エンパワメントの視点も
欠如している。ニーズ発掘の過程で、ピアカウンセリングや、ILP、自立生活体験室の活動を、
本人が体験する中でエンパワメントしていく。こうしたプロセスの重要性について認識が抜
け落ちたまま、庇護ニーズ※80に基づいたケアプラン作成が行われるシステムは、早急に廃止
されなければならない。PC-IPPでは、「どこに」「誰と住みたいか」「どのような生活を送り
たいか」「どのようなサービスを使いたいか」など、本人の意向を聞いてから、ケアプラン
やサービス決定が行われている。現在の日本のケアマネジメントシステムにおいては、「本人
主体」の視点が抜け落ちており、ニーズが実現できないケアプラン作りとなっている。結果的
に障害者は、これに甘んじざるを得なくなり、自己決定に基づく地域の暮らしを実現できな
い状況にあると言わざるを得ない。そこで、当事者のニーズを十分に汲み取れるような行政サ
ービスシステムへの転換と、専門職養成カリキュラムを確立するために、カリフォルニア州の
PC-IPPのシステムなどを学ぶことが必要である。

以上をふまえると、社会福祉士、精神保健福祉士、特殊教育専門職、介護支援専門員など、
あらゆる障害者支援の専門職に対して、養成カリキュラムと実習制度、具体的な地域移行シ
ステムについて、「当事者主体」の視点に立った根本的な改革が求められる。そのような大改造

を行わなければ、精神障害者、知的障害者の施設や病院からの地域移行の達成は困難であるといわざるをえない。そこで、全ての人材養成・研修カリキュラムを、当事者の意向を入れた形で再構築することが必要である。そして、新しい当事者中心の支援システムの中で、自立生活体験室などの移行機関の利用と、ピアカウンセリングやILPが受講できるシステムを、障害当事者と専門職とで協働して作り上げていく必要がある。

こうしたシステムを確立していくために、早急に、当事者が過半数から成る審議会等を厚生労働省と文部科学省の中に設置し、問題点の洗い出しと課題への対応について検討を開始する必要がある。

※80 第3章の42ページで解説

第2項 地域生活移行の整備

2-1. マンツーマンによる一貫した職員体制を保障した3障害の地域生活移行の整備

特に、精神障害者や知的障害者にとっては、同じ職員がマンツーマンで一貫して関わり、信頼関係が確立した中でこそ、安心して相談できるようになる。このような相談の場を設定し、本人のニーズを十分に引き出すための体制づくりが重要である。そして、ある時期までは、この担当職員が徹底的に関わり、当事者性を十分に引き出すことが必要である。

カリフォルニア州のRCの規模などからすると、地域生活移行センターには、20名程度の相談支援員を正規職員として配置することが求められる。3障害を総合して、継続的な地域生活を支援するために、地域生活移行センターを核として、24時間体制で相談に応じられる職員配置を確保する。そのうち、当事者相談支援員を過半数とし、ピアカウンセラーを必須の配置とする。また、代表、事務局長、運営委員の過半数は障害者であることを義務とし、当事者主導の体制を構築する。ここでは、身体障害か、知的障害、精神障害者であり、日常生活支援相談を必要とする者を対象とする。

以下の図1は、地域生活移行センターを核とした、障害者地域生活支援体制の全体図である。第3項で、それぞれの機能と役割を解説する。

しょうがいしゃちいきせいかつしえんたいせい
障害者地域生活支援体制

まんにんけん
5万人圏

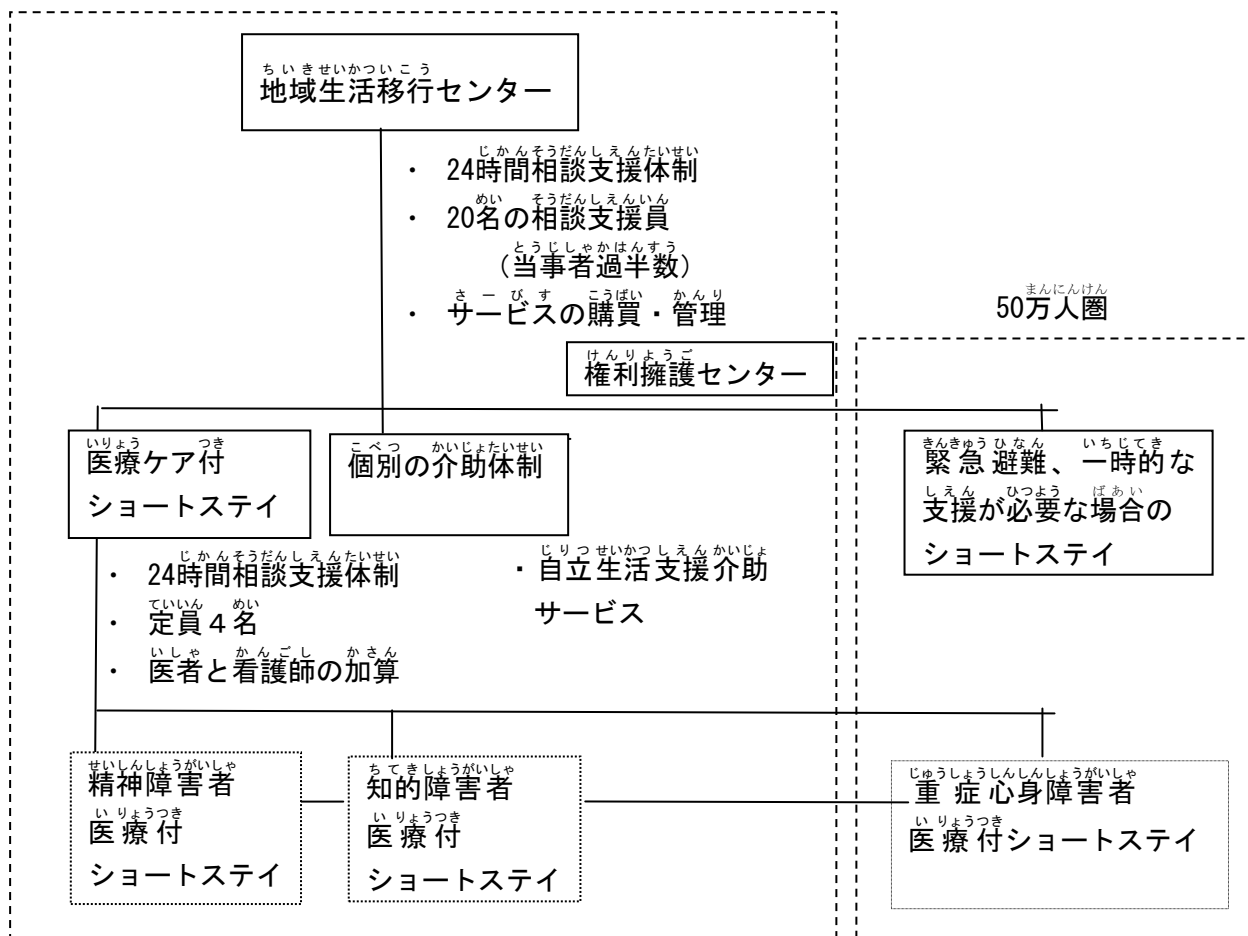


図1. 障害者地域生活支援体制案

2-2. 相談支援の目的

2-2-1. 身体障害者の相談支援

介助が日常的に必要な身体障害者の中にも、ヘルパーだけではなく、常時相談支援を必要とする者が少なくない。しかし実際には、介助サービス組織や作業所、特別支援学校によるマンパワー的な支援で、何とか生活してきたが、これでは、家族や支援者の精神的な負担が重すぎる。支援者の燃え尽きや、同様の支援が継続して受けられなくなる恐れもあり、地域生活が継続できなくなる者が出てくる。そこで、このような状況にある身体障害者が、常時、安心して地域での相談支援を受けて暮らすことを目的とする。

2-2-2. 知的障害者の相談支援

親元で暮らす知的障害者は、作業所などに通うことによって日中の生活を維持し、その他の時間は、家族や介助者による支援を受けて何とか地域生活を継続してきた。しかし、親の高齢化や本人の精神的な不安定からくる支援の難しさから、施設入所やGHを選ばなければならない事態に追い込まれてきた。

しかし、マンツーマンの相談支援体制があれば、家族や介助サービスに過大な負担をかけることなく、地域生活の継続を一生に渡って保障されることになる。自立生活をめざすことも可能となり、そのためにも、個別支援計画の作成、就労支援、生活支援などを統合的に提供することが必要となる。

2-2-3. 精神障害者の相談支援

精神病院からの退院・地域移行が進まない理由は、このマンツーマンの相談支援体制が地域にないことに起因していると思われる。そこで、医療ケア付のショートステイ(*第3項で説明)と、相談支援サービスがあれば、介助サービスと合わせて精神障害者の地域移行が可能となり、地域での生活を継続することができる。

第3項 ショートステイ体制の整備

3-1. 医療ケア付のショートステイ

いずれのショートステイも定員は4名とする。当事者中心の運営体制(代表、事務局長、運営委員の過半数は障害者)を基本とする。行政は、家賃と運営費補助、建築費補助を行うほか、医者と看護師の加算を実施する。各ショートステイには、障害特性に合った当事者職員が必要である。またいずれも、24時間体制を保障するためのコーディネーターを配置する。

3-1-1. 精神障害者の医療付ショートステイ(5万人に1ヶ所)

- ・ 体制:精神科医師(常勤)1名 看護師 2名 当事者相談員を配置
 - ・ 対象者:統合失調症・躁うつなど
 - ・ 目的:重篤な精神障害者をすぐに精神病院に入院させるのではなく、地域の生活に戻ること
- を前提に考えた社会モデル的なシステムをめざす。緊急対応と日常的な相談の両方を可能とし、緊急時に診断をしなくても一時的入院ができるようにする。また、精神病院に抵抗がある人が、気軽に相談できる地域の生活支援の場とする。原則として、地域で生活を継続させることを目的とする。

3-1-2. 医療ケアが必要な知的障害者のためのショートステイ(5万人に1ヶ所)

・体制: 看護師2名 当事者相談員を配置

・対象者: てんかん発作や日常的に医療的ケアが必要な知的障害者・重複障害者(知的と精神、知的と身体)

・目的: 知的障害や精神障害のために、一般の診療所や病院では対応しきれなかった人たちが、地域での継続的な生活を可能にすることを目的とする。

3-1-3. 医療的ケアが必要な重症心身障害者のためのショートステイ(50万人に1ヶ所)

・体制: 医師1名・看護師2名、24時間体制。

・対象者: 呼吸器や経管栄養、インシュリン、透析など専門的な医療的ケアが必要な者。

・目的: 家族による介助が困難であったり、緊急事態で専門病院への搬送が間に合わない場合や、通院の困難さを緩和するなど、地域の中であらゆる事態に対応できる日常的な診療と一時的な入院ができる場とする。

3-2. 緊急時、一時的な支援が必要な人のためのショートステイ(50万人に1ヶ所)

・対象者: 家族が知的障害者・精神障害者、虐待と被虐待がある場合など

・目的: これまでのDVセンターなどは、障害があると受け入れてはもらえないことも多かった。そのため家族からの緊急避難や、本人が地域生活の困難さから一時的な支援が必要な場合の場とする。

第4項 個別の介助体制の整備

「重度訪問介護」を「地域生活支援介助サービス」と改称し、精神障害者、知的障害者にも適応し、地域生活支援に柔軟に対応する。知的障害者で介助者との同居を求める人には、その費用を負担する。グループホームにおいても個別の介助サービスを提供する。

第5項 地域の権利擁護センターの設立

障害者が地域での自立生活がすすむとともに、個別化した支援体制が必要となる。それは、外部からの目が入りにくい、一人暮らしや家庭内で権利侵害が起こる可能性があるためである。そこで本事業では、当事者が運営する相談支援事業所に権利擁護センター(5万人に1ヶ所)を併設することとする。これは、権利条約の趣旨に沿って作られる差別禁止条例に基づく、地域権利侵害調停機関と同種のものである。

全国障害児・者実態調査（仮称）に関するワーキンググループ（第3回）議事要旨

1. 日時：平成22年6月24日（木）18：00～20：00

2. 場所：経済産業省別館1038会議室

3. 出席者

(1) 構成員

茨木 尚子 明治学院大学教授

大山 弘三 横浜市健康福祉局障害福祉部障害企画課企画調整係長

尾上 浩二 特定非営利活動法人障害者インターナショナル日本会議事務局長

佐藤 久夫 日本社会事業大学教授

六串 知己 東京都福祉保健局障害者施策推進部計画課計画担当係長

(2) 事務局

鈴木 建一 大臣官房総務課企画官（障害保健福祉部併任）

高城 亮 社会・援護局障害保健福祉部企画課長補佐

工藤 一恵 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課地域移行支援専門官

4. 議事要旨

構成員から次の意見が述べられた。

(1) 調査の全体像（資料1）について

○施設入所者の所得などの経済状況や社会参加（外出など）やヘルパー活用のニーズなどを把握することは、「障がい者総合福祉法」（仮称）の検討に必要なのではないかと。

○在宅以外の施設入所者等の調査については、在宅と同じレベルの全国的な統計調査が必ずしも求められているわけではなく、モデル調査など調査の手法については、検討の余地があるのではないかと。既存の調査や、調査の課題を踏まえてどのような調査が可能か検討する必要があるのではないかと。

○資料1は、「障がい者総合福祉法」（仮称）の検討に当たって、地域移行が一つの大きな論点となっていることに対する答えとなっていない。厚生労働省の事務局の資料として総合福祉部会に出すべきであり、総合福祉部会の三役は承認していないことを議事に残すこと。

○（事務局より、「障がい者総合福祉法」（仮称）の検討に当たり、具体的に何をどのように調査する必要があるのか、指摘された事項についての具体的な情報がない中で全般的な整理を試みたものであるとの説明があった後に、）総合部会において、在宅以外の調査が必要であると提案した人にも、どのような必要性があるのか、もう少し丁寧に

説明をしてもらい、既存の調査等を踏まえ、どのような調査をする必要があるか検討してもらった必要があるのではないか。

(2) 本実態調査の対象（資料2）について

- 身体障害者手帳を持っていても、対象から漏れる人が出てくるのではないか（例えば、ペースメーカーをつけている方等）。身体障害者手帳を所持している人の福祉サービスの必要性の確認も必要ではないか。
- 精神障害者の人、例えば、抑うつ状態の人は、対象から漏れるのではないか。眠れない日が続く、気分の変動が大きいなどの項目も検討が必要ではないか。
- 対象者を示す具体例として、「倦怠感、疲れやすさ、その他心身の不調により、横になって安静にしているほかないほどの状態が頻繁にある」とあるが、「横になって安静にしているほかないほどの状態」というのは、他の項目と比べると活動の制限の度合いが強過ぎるのではないか。ワシントングループの拡大版でもそこまで限定していないので、再考して欲しい。
- 例えば、疲れやすさが頻繁にあるものを対象にすると、調査の対象者が大きく拡大するのではないか。実際に調査を実施する市区町村の負担も考慮して調査の設計をする必要がある。
- 調査の対象を確認するための設問が曖昧な表現だと、調査の対象かどうかの判断に困るので、できるだけ曖昧さを排除した表現を検討する必要があるのではないか。試行調査の結果を踏まえて、聞き方を改善することも必要となってくる。
- ワシントングループを参考にした調査対象者の案では、調査の対象者が相当拡大するのではないか。社会参加に制限があるかどうかも調査の対象者を確認する項目に入れるのが良いのではないか。
- 本実態調査の対象かどうかを確認するために、多くの項目を設けると、世帯の協力が得られるか疑問がある。また、調査を実施する自治体の負担も大きくなるため、自治体の協力が得られる範囲で検討することが必要ではないか。
- 総合福祉部会に素案を示して、意見をもらうことが必要ではないか。

全国障害児・者実態調査（仮称）に関するワーキンググループ （第3回）

平成22年6月24日（木）

18:00～20:00

経済産業省別館1038会議室

議事次第

1. 開会

2. 議事

（1）調査の全体像について

（2）調査の対象について

（3）その他

3. 閉会

調査対象者として指摘のあったものについての考え方の整理(案)

指摘のあった対象者	調査による把握事項	調査実施の可否、調査上の課題等についての考え方	(参考)既存調査の状況
「制度の狭間・谷間」にある者	人数	<ul style="list-style-type: none"> ・新たな概念であり、対象者の定義により人数は変動する。 ・対象者の定義及び把握方法等について検討した上で、今回の実態調査により調査。 	<ul style="list-style-type: none"> ・身体障害者・児実態調査(5年ごと実施、厚生労働省) ・知的障害児(者)実態調査(5年ごと実施、厚生労働省) ・患者調査(3年ごと実施、厚生労働省)
	生活実態	<ul style="list-style-type: none"> ・今回の実態調査において調査を行うこととし、把握事項に応じた調査内容について、今後検討。 	<ul style="list-style-type: none"> ・身体障害者・児実態調査(5年ごと実施、厚生労働省) ・知的障害児(者)実態調査(5年ごと実施、厚生労働省)
	ニーズ	<ul style="list-style-type: none"> ・無作為抽出調査であり、特定の対象者、特定の制度を念頭に置いた調査は適当ではない。 ・調査項目数を一定数以下(15問程度)とするとともに、容易に回答することができる内容となるよう留意する必要がある。 	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者施策総合調査(毎年実施(年度ごとにテーマが異なる)、内閣府) ・精神障害者社会復帰サービスニーズ等調査(H15、日本精神科病院協会(厚生労働省委託))
施設入所者	入所者数	<ul style="list-style-type: none"> ・社会福祉施設等調査において把握。 	<ul style="list-style-type: none"> ・社会福祉施設等調査(毎年実施、厚生労働省)
	生活実態	<ul style="list-style-type: none"> ・施設内での生活は、施設の運営状況等の影響を受けるものであり、入所者の生活実態を統計的に把握する意義に乏しいと考えられる。 	(精査中)
	地域移行の意向	<ul style="list-style-type: none"> ・地域移行の希望や実現可能性は、個別のアセスメントや体験等を経て明らかになるものであって、調査票のみで正確に把握できるものではない。 ・地域移行のプロセスのプログラム化を試みる先行調査研究は多数あるが、これらプロセスの実績を統計的に把握することは個別性ゆえに困難である。 ・また、調査そのものが心理的負担となる場合も想定されることから、一律的な調査は適切でない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・「知的障害者の入所施設から地域への移行に関する研究」(厚生労働研究H11～12、主任研究者:渡辺勸持) ・「障害者本人支援の在り方と地域生活支援システムに関する研究」(厚生労働科学研究H15～H17、主任研究者:河東田博) ・地方自治体による入所施設利用者等に対する意向調査

入院患者	人数	<ul style="list-style-type: none"> ・入院患者数は患者調査により把握済。また精神科病院の入院患者数は精神保健福祉資料調査(630調査)においても把握。 ・一般病床等の入院患者のうち、今回の実態調査でいう障害者がどの程度存在するかは不明であるが、把握するためには基準や方法の検討が必要である。 ・しかしながら、一般病床等には医療を必要とする様々な状態の者が入院していると想定されるところであり、治療ニーズを有する者の生活支援ニーズを把握することの困難さや、調査票の回収が困難と想定される事態の存在などの課題がある。 	<ul style="list-style-type: none"> ・患者調査(3年ごと実施、厚生労働省) ・精神保健福祉資料調査(毎年実施、厚生労働省)
	生活実態	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関入院中の生活は、治療上や施設管理上の必要性から制限を設けられている場合や、医療機関ごとに異なる個別の事情などがあることから、一面的に評価を行うことは困難である。 	(精査中)
	地域移行の意向	<ul style="list-style-type: none"> ・精神科病院入院患者の退院の希望については、先行調査の結果がある。 ・地域移行又は退院の可能性は医療の必要性と不可分であり、入院患者の意向が退院に直結するものではないことに留意が必要である。 ・また、施設入所者と同様に、地域移行のプロセスは個別性が大きく、その統計的な把握は困難である。 ・なお、精神科病院からの地域移行支援事業(精神障害者地域移行・地域定着支援事業)の対象者数と退院者数のデータがある。 	<ul style="list-style-type: none"> ・精神障害者社会復帰サービスニーズ等調査(H15、日本精神科病院協会(厚生労働省委託)) ・精神障害者地域移行支援特別対策事業の実績(毎年集計、厚生労働省) ・地方自治体による入院患者等に対する意向調査
刑務所等入所者	人数	<ul style="list-style-type: none"> ・刑務所等入所者については矯正統計で把握できるが、その中での障害者数については、研究による知見からの推計による。 ・刑務所等入所者に対する調査を実際に行うとなれば、所管の法務省との調整を要する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・特別調査(H18、法務省) ・「虞犯・触法等の障害者の地域生活支援に関する研究」(厚生労働科学研究H18～H20、主任研究者：田島良昭)
	生活実態	<ul style="list-style-type: none"> ・刑務所等の矯正施設での生活は、当該施設に求められる矯正内容により管理されるところであり、生活実態を統計的な調査で把握する意義に乏しいと考えられる。 	(精査中)
	地域移行の実態	<ul style="list-style-type: none"> ・研究による一定のデータ(更生保護施設等に関するもの)は存在するが、刑務所等出所者の全体を把握したデータはない。 ・地域生活定着支援センターを経由した者については、当該センターにおいて支援を行った者の個々の現状等が把握されていると考えられるが、退所者全体を把握することができるかどうかは不明である。(22年6月11日現在24か所設置) 	<ul style="list-style-type: none"> ・「虞犯・触法等の障害者の地域生活支援に関する研究」(厚生労働科学研究H18～H20、主任研究者：田島良昭) ・「罪を犯した知的障害者の自立に向けた効果的な支援体制と必要な機能に関する研究」(H20障害者保健福祉推進事業、のぞみの園)

施設入所待機者	人数	・施設入所待機者数については、市町村(障害児の場合は都道府県等)において把握していると想定されることから、市町村等に調査を依頼すれば、人数の把握は可能と思われる。	(精査中)
	生活実態	・施設入所待機者は、今回の実態調査の対象に含まれることから、その生活実態やニーズは調査結果に反映されることとなる。	(精査中)
	ニーズ	・施設入所待機に関する調査(入所希望理由、現在の生活の状況、介護者の状況、生活ニーズ等)については、本人、家族、行政等立場によって認識するところが異なる場合があることや、被調査者の心理的負担となるおそれがあることから、安易に行うことは不适当である。	(精査中)
地域移行者(退所・退院者)	人数	・障害者入所施設の退所者及び精神病床の退院患者数(推計)については把握済。	・入所者の地域生活への移行状況調査(直近でH21に実施、厚生労働省) ・精神保健福祉資料調査(毎年実施、厚生労働省)
	生活実態	・施設退所者が利用している日中活動サービスの内容等については、入所施設の協力により情報の集計を行っている。	・入所者の地域生活への移行状況調査(直近でH21に実施、厚生労働省)
	ニーズ	・地域移行者は今回の実態調査の対象に含まれることから、その生活実態やニーズは調査結果に反映されることとなる。	・精神障害者退院促進事業の効果及び有効なシステム、ツール等に関する調査研究(H18障害者保健福祉推進事業、日本精神保健福祉士会)
難病患者	人数	・特定疾患医療受給者証の交付件数については把握済。	(精査中)
	生活実態	・特定疾患以外の疾病も含めて、今回の実態調査の対象となっているが、その結果に基づき患者数の推計が可能かどうかは検討を要する。	
	ニーズ	・特定疾患医療受給者証の更新交付の際に、日常生活状況の状況などを調査している。(介助の必要性について医師が判断して調査票に記載)	
		・難病患者の相談支援の状況に関する実態調査結果がある。	・電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(H17厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業、主任研究者：稲葉裕)
		・難病患者は今回の実態調査の対象に含まれることから、その生活実態やニーズは調査結果に反映される。ただし、難病患者に着目した有意な分析を行うに足るサンプル数を得ることは困難であると見込んでいる。	・「障害を持つ難病患者が自立できるための相談支援等のあり方についての調査研究事業」(H21障害者自立支援調査研究プロジェクト、全国難病センター研究会)

慢性疾患	人数	・患者調査における慢性疾患と考えられる傷病名の推計患者数の集計により把握することができる。	・患者調査(3年ごと実施、厚生労働省)
	生活実態	・慢性疾患の患者は今回の実態調査の対象に含まれることから、その生活実態やニーズは調査結果に反映される。ただし、慢性疾患に着目した有意な分析を行うことができるか不明である。	(精査中)
	ニーズ		(精査中)
ホームレス	人数	・ホームレスの人数については、ホームレスの実態に関する全国調査において把握済。 ・ホームレスに占める障害者の割合等については、特定地域を対象とした民間団体による調査結果が存在する。	・ホームレスの実態に関する全国調査報告書(毎年実施、厚生労働省) ・関係団体によるサンプル調査
	生活実態	・ホームレスの所在は地域的に偏在していることから、今回の実態調査のような無作為抽出による調査においてホームレスに着目して分析を行うに足る結果を得ることは困難である。 ・ホームレス施策における支援により、その者が障害者施策につながるものが重要であり、統計的な調査により有意なデータを得ることができるとは考えにくい。	・ホームレスの実態に関する全国調査報告書(毎年実施、厚生労働省)
	ニーズ		
ひきこもり	人数	・ひきこもりにある者の数については、厚生労働科学研究及び内閣府の調査による推計がある。 ・厚生労働科学研究によると、ひきこもりにある者には、精神障害のほか、確定診断がなされる前の精神障害者も含まれているとの研究結果が得られている。	・「地域疫学調査による「ひきこもり」の実態と精神医学的診断について」(厚生労働科学研究H18、主任研究者:川上憲人) ・「若者の意識に関する調査(ひきこもりに関する実態調査)」(H22、内閣府) ・「思春期のひきこもりをもたらす精神科疾患の実態把握と精神医学精神的治療・援助システムの構築に関する研究」(厚生労働科学研究H19～21、主任研究者:齋藤万比古)
	生活実態	・ひきこもりにある者の背景はさまざまであり、すべてを障害者施策において対応できるものでなく、また明確に障害者として区別できるものでもないことから、障害者施策としての調査により有意なデータを得ることができるとは考えにくい。	(精査中)
	ニーズ		(精査中)

NICU等長期入院の重症児	人数	・NICU等に長期入院する重症児の数については、厚生労働科学研究による推計がある。	・「重症新生児に対する療育・療育環境の拡充に関する総合研究」(厚生労働科学研究H20～、主任研究者田村正徳)
	生活実態	・医療機関入院中の生活は、治療上や施設管理上の必要性から制限を設けられている場合があることや、対象者が乳幼児であり発達に適した生活環境は個別性が大きいことから、一面的に評価を行うことは困難である。 ・なお、NICU等に長期入院する重症児の状況について、長期入院児の約8割が超重症児(重症児スコア25以上)であり、半数が退院の見通しが無いという厚生労働科学研究による調査結果がある。	・「障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的なあり方に関する研究」厚生労働科学研究H18～20、主任研究者：澤野邦彦)
	退院に関する意向	・退院の可能性は医療の必要性と不可分であり、入院児や家族の意向のみの調査データにどのような意味があるのか疑問。 ・また、退院のプロセスは個別性が大きく、その統計的な把握は困難である。	(精査中)
発達障害・高次脳機能障害	人数	・発達障害や高次脳機能障害については、障害があることについて確定診断を受けていない、又はこれらの障害があると本人や家族が認識していない場合が少なからず存在すると見込まれることから、人数の正確な把握は困難である。 ・なお、高次脳機能障害の人数の推計についての先行研究の結果がある。	・「高次脳機能障害者に対する地域支援ネットワークの構築に関する研究」(厚生労働科学研究H18～20、主任研究者：中島八十一)
	生活実態	・発達障害及び高次脳機能障害のある者は今回の実態調査の対象に含まれることから、その生活実態やニーズは調査結果に反映される。	(精査中)
	ニーズ	・ただし、上記のような診断等の課題があることから、発達障害や高次脳機能障害に着目したデータを正確に得ることは困難と見込まれる。	(精査中)

調査の対象（案）

1. 対象者の定義について

前回の議論を踏まえ、対象者の定義を、「何らかの障害が継続して認められ、支援を必要とする者」とする。

2. 定義に該当する調査対象者の範囲について

(1) 障害の状況の示し方

- ・ワシントングループ上における質問項目を参考に対象者の状況を列挙する。
- ・家庭生活や社会生活上の支援が必要となる例示を適宜追加して示す（食事、排泄、移動に困難を伴うなど）。
- ・児童については、発達状況等により特別の支援を必要としている児童を対象とすることでどうか。

(2) 障害の継続性についての考え方

- ・障害の状態がどの程度の期間継続している者を調査対象とするかについては、現時点では新しい総合的な福祉制度の対象者が明らかでなく、調査対象となる者の範囲を幅広くしておくことが適当であることから、諸外国の制度の前例等を参考（裏面）に、6ヶ月程度（見込みを含む）としてはどうか（※なお、障害の状態が継続している期間の区分に応じて集計ができるような調査項目の設定が必要と考えられる）。
- ・障害の状態にある期間中における症状等の変動や発生頻度を勘案するかどうかについては、これによって調査対象者であるか否かを区分する明確な基準を設定することは困難であり、治療等による改善傾向にある場合を除き、調査上の特段の勘案を要しないこととしてはどうか。

(3) 具体的な調査対象者の表示（案）

- ・以下の状況に、明らかな改善傾向がなく概ね6ヶ月以上該当するもの又は該当することが見込まれるもの
 - ①眼鏡等の機器を使用しても、見るのに苦勞を伴う
 - ②補聴器等の機器を使用しても、聞くのに苦勞を伴う
 - ③歩行又は階段の登り下りに苦勞を伴う
 - ④思い出しや集中するのに苦勞を伴う
 - ⑤入浴や衣服の着脱に苦勞を伴う
 - ⑥食事、排泄、家庭内での移動に苦勞を伴う
 - ⑦話し言葉を使用して、意思の疎通（例えば、理解したり、理解してもらおうこと）を行うことに苦勞を伴う
 - ⑧倦怠感、疲れやすさ、その他心身の不調により、横になって安静にしているほかないほどの状態が頻繁にある
 - ⑨児童の場合は、発達状況などからみて特別の支援や配慮をしている

【参考】

国名	障害の継続に関する規程等のあるものの例示
フランス	・主要な障害者福祉制度のうち障害の結果生じた必要性を満たすための費用を個別に補償する「障害補償給付」の条件の一つとして、「 <u>障害が1年以上続く見込み</u> 」とされている
ドイツ	・障害者雇用に関し障害者の定義にかかる法原則としている社会法典において、「ある人の身体的機能、知的能力又は精神状態が、 <u>6ヶ月以上にわたり、その年齢に典型的な状態とは異なる確率が高く、そのため社会生活への参画が侵害されているならば、障害があるという。侵害が見込まれている場合には、障害のおそれがあるという。</u> 」とされている。
アメリカ	・社会保障障害保険（SSDI）及び障害を理由とする補足的所得補償（SSI）の給付対象となる障害は、社会保障法（Social Security Act）において、「 <u>障害とは、死に至ることもあり得るものであるか、12ヶ月以上継続したか、継続すると予期できるものであって、かつ、医学的に決定可能である身体的又は精神的損傷のために、いかなる実質的な収入活動にも従事できない状態をいう。</u> 」とされている。 ・2000年国勢調査における障害の有無に関する質問においては、「 <u>6ヶ月以上続く身体的、精神的または情緒的状态のために、この人は次の活動をする際に何か困難がありますか</u> 」とされている。
オーストラリア	・「障害・高齢及び介護者実態調査」において、障害の定義は、「 <u>日常的活动を制約するような、6ヶ月以上続いているか続くと見込まれる制限であって次のものが含まれる</u> 」などとされている。
日本	・身体障害者福祉法に基づく身体障害者の定義では、例えば「 <u>視覚、聴覚等の障害で、永続するもの</u> 」などとされている。 ・国民年金法に基づく障害基礎年金の支給要件として、「 <u>初診日から起算して1年6ヶ月を経過した日（その期間内にその傷病が、治った場合においては、その治った日（その症状が固定し治療の効果が期待できない状態に至った日を含む）とし、・・・）</u> 」とされている。

【参照した文献】

- ・独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター編集、資料シリーズ NO. 49、「欧米諸国における障害認定制度」
- ・リハビリテーション研究、NO. 121、2004. 12 講座・日本の障害者統計、第5回「世界の中での日本」日本社会事業大学 佐藤久夫

全国障害児・者実態調査（仮称）に関するワーキンググループ（第4回）議事要旨

1. 日時：平成22年7月13日（火）18：00～20：00

2. 場所：経済産業省別館1042会議室

3. 出席者

(1) 構成員

茨木 尚子 明治学院大学教授

大山 弘三 横浜市健康福祉局障害福祉部障害企画課企画調整係長

尾上 浩二 特定非営利活動法人障害者インターナショナル日本会議事務局長

佐藤 久夫 日本社会事業大学教授

平野 方紹 日本社会事業大学准教授

六串 知己 東京都福祉保健局障害者施策推進部計画課計画担当係長

(2) 事務局

鈴木 建一 大臣官房総務課企画官（障害保健福祉部併任）

高城 亮 社会・援護局障害保健福祉部企画課長補佐

工藤 一恵 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課地域移行支援専門官

4. 議事要旨

構成員から述べられた主な意見は以下の通り。

(1) 調査の基本骨格（案）（資料1）について

○1. 調査の目的の※2について、施設入所者、入院患者だけでなく、施設待機者調査など、その他にも検討課題があることが読めるように資料を修正すべき。また、総合福祉部会の構成員の意見を含め検討することを、明記すべき。

○2. 調査の方法について、記入に困難がある場合には、必要な対策を検討することとしてはどうか。

○実際の調査設計に当たっては、「在宅」の考え方について整理する必要がある。

(2) 調査の内容（資料2）について

①具体的な調査項目とその必要性について

○障害の継続期間については、手帳を持っている場合は、障害が固定してからとなるが、手帳を持っていない場合は、症状が発生してからではなく、生活に支障が出るようになってからの期間をとるのが良いのではないか。

○経済的な困難さをみるために、生活保護の受給の有無を調査内容に加えることが良いの

ではないか。その際、年金や手当等も含めた所得保障制度の利用状況の中で聴くのが回答しやすいのではないか。

○就労、就学の状況など日中の過ごし方については、基本属性として把握すべきではないか。

○住まいの状況、日中活動の状況、外出などの社会参加の状況、介助の状況といった生活実態を把握する必要があるのではないか。基本属性や生活実態を把握した上で、どのようなニーズがあるのかを聞いて分析するのが良いのではないか。

○調査票全体を何分くらいで書き込めるものとなっているのか検証が必要ではないか。

○盲ろうなどの重複障害を把握する必要があるのではないか。また、中途障害を把握するために、障害の発生年齢を把握することも考えられるのではないか。

②調査対象者の範囲について

○障害者権利条約第1条に関して、impairmentsを「障害」と訳している日本政府仮訳を引用するのではなく、「機能障害」と表記するのが良いのではないか。

○障害者権利条約を踏まえると、日常生活の困難だけをみるのではなく、社会生活に困難がある人も、調査の対象であることを明らかにするのが良いのではないか。

全国障害児・者実態調査（仮称）に関するワーキンググループ （第4回）

平成22年7月13日（火）

18:00～20:00

経済産業省別館1042会議室

議事次第

1. 開会
2. 議事
 - （1）調査の基本骨格案について
 - （2）調査の内容について
 - （3）その他
3. 閉会

全国在宅障害児・者実態調査（仮称）の基本骨格（案）について

1. 調査の目的

障害者自立支援法廃止後の制度の谷間を生まない「障害者総合福祉法」（仮称）の検討や施行準備の基礎資料とするため、在宅の障害児・者（これまでの法制度では支援の対象とならない者を含む。）の生活実態とニーズを把握する。

- ※1 施設入所者、入院患者等の在宅の障害児・者以外の者については、在宅者と同一の調査で行うことは難しいため、今回の実態調査の対象とはしない。
- ※2 施設入所者及び入院患者の調査の実施については、関係団体その他の関係者間で議論いただき、その結果を踏まえて検討する。
- ※3 今回の実態調査の名称については、今後検討。
- ※4 今回の実態調査については、障害福祉行政の企画・推進の基礎資料であり、今後も定期的実施することを想定。

2. 調査の方法

- ・調査員が調査地区内の世帯を訪問し、調査の趣旨等を説明の上、調査対象の有無を確認する。
- ・調査対象者がいる場合は、調査票を手渡し、記入及び郵送による返送を依頼する自計郵送方式。
- ・調査票は原則、調査対象者本人が記入する。

3. 調査の内容

（別途議論した上で記載）

4. スケジュール等

裏面参照

全国在宅障害児・者実態調査（仮称）の検討スケジュール（案）

時 期	全 体（総合福祉部会の動き）	ワーキンググループ	研究班
22年5月		調査対象、調査方法、調査項目等についての基本的な考え方について検討 （この間、数回にわたり議論）	ワーキンググループの検討結果をもとに、具体的な調査設計の骨格（案）を作成
22年夏	調査設計の骨格（案）を総合福祉部会に提示し、意見聴取	調査設計の骨格（案）をとりまとめ 総合福祉部会の意見を踏まえて、調査設計の骨格（案）を修正	ワーキンググループで示された方針を基に、試行調査の調査票案を作成
22年秋	調査票案を総合福祉部会に提示し、意見聴取 試行調査の集計結果の報告 調査対象、調査方法、調査票の案を総合福祉部会に提示し、意見聴取	調査票の案について当事者団体の意見聴取（書面及び必要に応じヒアリング） 意見聴取の結果を踏まえて、試行調査の調査票案をとりまとめ 総合福祉部会の意見を踏まえて、試行調査の調査票案を確定 試行調査の集計結果の報告 調査対象、調査方法、調査票の案をとりまとめ 総合福祉部会の意見を踏まえて、調査票等の内容を確定	試行調査の実施 試行調査の結果の集約 試行調査の結果を踏まえた調査対象、調査方法、調査票の案の作成

※ 比較的小規模の市町村の意見の聴取方法についても検討する。

調査の内容について（案）

1. 基本的な考え方

今回の調査については、新しい総合的な福祉制度の対象者が明らかでないことから、その調査対象となる範囲を幅広く設定することが適当である。また、このような調査の基本的な性格の下で、障害の状況に対応したサービス提供のあり方の検討に資する調査とするためには、障害の状況その他の調査対象者の基本的な属性と必要とされる支援内容との関連について分析が可能となるような調査項目の設定が必要である。

2. 具体的な調査項目とその必要性

(1) 回答者の基本的属性に関する調査項目

調査項目	具体的な調査内容	必要性
障害の状態	・障害の状態について一定程度分類した選択肢を示して選択	・障害の状態及びそれによる日常生活上の支障の程度について分析するために必要
障害の原因	・障害の原因について選択肢を示して名称を選択 (名称の例：脊椎損傷、統合失調症等)	・障害の状況を分類するために必要
障害の継続期間	・障害の継続期間を選択 (区分の例：6ヶ月以上1年未満、1年以上2年未満、2年以上5年未満、5年以上)	・障害の継続期間により、福祉サービスの利用状況や利用希望等に差があるのか検証するために必要
日常生活上の支障の発生頻度	・日常生活上の支障が発生する頻度を選択 (毎日、週〇回、等)	・日常生活の制限の程度を目安として確認が必要
年齢及び性別	・年齢（〇歳）及び男女の別	・調査対象者の年齢構成等について把握することが必要
同居者の状況	・同居者の本人との関係、年齢、就労の状況	・同居者の状況と福祉サービスの利用状況との関係等の検証を行うために必要
障害者手帳等の種類	・身体障害者手帳（障害の種類、等級別）、療育手帳（程度別）、精神障害者保健福祉手帳（程度別）、特定疾患医療受給者症、小児慢性特定疾患医療受診券の有無 ・障害程度区分又は要介護認定の状況	・障害のある者がどの程度、現行制度による支援の対象となっているか等について検証するために必要。

収入の状況	・ 1ヶ月当たりの収入内訳を記載（就労収入〇円（うち工賃〇円）、公的年金〇円、手当〇円等）	・ 収入の現状を把握するために必要
所得税等の課税の有無	・ 所得税・住民税の課税・非課税等の状況	・ 収入状況を補完する情報として必要
支出の状況	・ 1ヶ月当たりの支出内訳を記載（医療費〇円、福祉サービス利用者負担〇円（うち食費等実費負担〇円、サービス利用料〇円）、家賃〇円等）	・ 収入に対する支出状況を把握するために必要

(2) 現在利用しているサービスと今後利用を希望するサービス

障害福祉サービス等の利用状況	・ 居宅介護、生活介護その他の障害福祉サービスや介護保険サービス等の利用の有無及び利用量、補装具・日常生活用具の使用の有無等	・ どのようなサービスを利用しているのか現状を把握するために必要
障害福祉サービス等の希望	・ 利用を希望するサービスの内容及び量（居宅内の介護等の支援、外出時の支援、日中の介護、入院・入所等）	・ どのようなサービスにどの程度の利用希望があるのか把握するために必要

3. 調査対象者の範囲について

障害者権利条約第1条において「障害者には、長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な障害を有するものであって、様々な障壁との相互作用により他のものと平等に社会に完全かつ効果的に参加することを妨げられることのあることのあるものを含む。」とされていることを踏まえ、今回の調査の対象者については、以下のとおりとする。

障害者手帳（身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳）の交付を受けている者又は交付を受けていないものの、長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な障害によって、以下のような日常生活が制限される状態に概ね6ヶ月以上該当する者若しくは該当することが見込まれる者（明らかな改善状況にあるものを除く。）

<例>

- ①眼鏡等の機器を使用しても、見ることに困難（difficulty）を伴う
- ②補聴器等の機器を使用しても、聞くことに困難を伴う
- ③歩行や階段の上り下りに困難を伴う
- ④思い出すことや集中することに困難を伴う
- ⑤入浴、衣服の着脱のような自身で行う身の回りのことに困難を伴う
- ⑥話し言葉を使用して、意思の疎通（例えば、理解したり、理解してもらうこと）を行うことに困難を伴う

- ⑦もの（2 キロ程度）の持ち上げや小さなものをつまんだり、容器の開閉をすることに困難を伴う
- ⑧疲れやすさや痛みがある
- ⑨金銭管理や日常の意思決定に困難を伴う
- ⑩幻覚・妄想、そう・うつ、けいれん、薬物などの中毒その他の精神の障害がある
- ⑪対人関係やコミュニケーションの困難さ、パターン化した興味や活動、読み書き能力や計算力などに特化された困難さ、不注意、多動・衝動的な行動のいずれかがある
- ⑫児童の場合は、発達状況などからみて特別の支援や配慮をしている

【参考】

上記の例示は、ワシントングループが障害統計に関し国勢調査用等に作成した質問内容（six question set）等を参考に例示した。なお、ワシントングループは、「国連障害測定に関する国際セミナー（2001年6月）」において障害データが国際比較できるように統計的・手法的作業が国際レベルで必要とされたことから、非公式・一時的に組織された市民の集まり（CITYGROUP）であり、会合はこれまでに9回行われその概要が国連統計委員会に報告されている。

障害者総合福祉法（仮称）の検討に関連する調査について

1. 基本的な考え方

- 今回の全国在宅障害児・者実態調査（仮称）は、全国から無作為に抽出された調査地区に居住する全世帯員を対象とする調査において把握される在宅の障害児・者（これまでの法制度では支援の対象とならない者を含む。）を客体として行うものとする。
- 今回の実態調査において対象とならない施設入所者及び入院患者の調査の実施については、関係団体その他の関係者間で調査内容や実施方法等について議論いただき、その結果を踏まえて検討する。

2. これまでに指摘のあった事項についての考え方

①「制度の狭間・谷間」にある者

調査対象者の範囲及び調査内容等について検討した上で、今回の実態調査により調査する。

②発達障害・高次脳機能障害のある者

今回の実態調査の対象に含まれるが、障害があることについて確定診断を受けていない、又はこれらの障害があると本人や家族が認識していない場合が少なからず存在すると見込まれることに留意が必要である。

③難病患者・慢性疾患患者

今回の実態調査の対象に含まれるが、難病患者・慢性疾患患者に着目した有意な分析を行うに足るサンプル数を得ることができかどうかという課題があることから、別途、障害者総合福祉推進事業において調査を公募し、選定中である。

④施設入所待機者

今回の実態調査の対象に含まれる。

⑤地域移行者（退所・退院者）

施設退所者の数や利用している日中活動サービスの内容等について、入所者の地域生活への移行状況調査（直近でH21に実施、厚生労働省）を行っている。また、今回の実態調査の対象にも含まれる

⑥施設入所者・入院患者

関係団体その他の関係者間で調査内容や実施方法等について議論いただき、その結果を踏まえて検討する。

⑦NICU等長期入院の重症児

NICU等に長期入院する重症児の状況について、長期入院児の約8割が超重症児（重症児スコア25以上）であり、約半数が退院の見通しが無いという厚生労働科学研究による調査結果がある。

※刑務所等入所者、ホームレス、ひきこもりにある者については、それぞれの分野において先行調査の結果があり、また各分野の施策が推進されることが重要である。