

厚生労働省

後藤 茂之 厚生労働大臣 殿

令和5年度

**障害福祉・障害者雇用対策
関係予算等に関する要望**

令和4年7月

全国特別支援教育推進連盟

理事長 宮崎 英憲

〒170-0005

東京都豊島区南大塚3丁目-43-11

全国心身障害児福祉財団ビル7階

TEL・FAX 03-3987-1818

Email: suishinrenmei@nifty.com

令和5年度予算に対する厚生労働省への重点要望事項

障害児・者が安全で、安心して地域で生活できるよう、また、働く力のある障害者については、働く場を確保するため次の事項について強く要望致します。

I 相談支援事業の拡充等

- 1 ノーマライゼーションの理念に沿って、地域での生活を支援するため、自立支援協議会を中心に相談事業を拡充し、就労や日中活動へ通う障害者のグループホーム等の生活の場を確保する。
- 2 ライフステージに応じて一貫したサポートを行うためには、保護者、教育関係者、福祉関係者、医療関係者をはじめとする支援者が情報を共有し、共通した目標をもつことが重要である。支援計画、生育記録、指導記録などを盛り込み、必要に応じて使用できる拡大版母子手帳などの導入を図る。
- 3 身体障害者福祉法を「生活機能分類」の立場から精査し、抜本的な改定を早期に検討する。当面、同法の規定のため、障害者手帳を交付されない軽度・中等度の障害児への補装具について、学校教育上の観点から購入助成制度を国の施策として確立する。

II 「放課後子どもプラン」等の充実

- 1 「放課後子どもプラン」の全校実施を早急に実現する。
- 2 障害のある子どもたちが利用できる児童発達支援、放課後等デイサービス等、医療型児童発達支援等の整備を進め、医療的ケアの必要な障害児・者が地域で安心して生活ができるよう事業を拡充する。
- 3 厚生労働省と文部科学省による「家庭と教育と福祉の連携『トライアングル』プロジェクト」のより一層の推進により学校と支援事業所等との連携を強化する。

III 医療的ケアの管理と質の向上

- 1 医療的ケア実施体制整備事業を踏まえた組織の再編整備と看護師の配置の充実とともに、幼児児童生徒の安全・衛生面を最大限に守りながら、子どもたちの教育を支えるため、医療的ケアの管理と質の向上が必要。
- 2 医療的なケアの必要な子どもの場合は、医師・看護師、保健師、ケースワーカー、ホームヘルパー等の医療・福祉関係者とのネットワークが欠かせない。そのためには、文部科学省と連携を密にして、その体制づくりをさらに強化してほしい。
- 3 小児科病棟をもつすべての病院に病院内学級の設置を推進する。

- 4 病気療養児の教育を推進するため、医療的補助を充実する。

IV OT, PT, ST等の専門家の指導・支援の拡充

- 1 就学前〔幼稚園〕の障害児や特別支援学級に通う児童生徒にも、OT, PT, ST等の専門的な療育は不可欠であり、巡回指導等専門家の活用を推進する。
- 2 学校に必要な応じてPT,ソーシャルワーカー等の専門家を配置する。

V 就労への支援の充実

- 1 卒業後の自立や社会参加に向けて、市町村に設置されている就労支援センターを活用するとともに、企業、学校、労働関係機関と連携を強化し、生徒の就労を促進する。
- 2 特別支援学校高等部生徒の就労を促進するため、在学中の企業等での実習の強化を図る。

VI 障害者権利条約・障害者雇用促進法（差別・合理的配慮）への対応

- 1 障害のある方々に適切な対応がなされるために今後も引き続き周知を図る。

VII 新型コロナウイルス感染症対策の充実

- 1 感染防止対策のための衛生管理器具等の充実を図る。
- 2 障害者本人や介護者等が感染した場合に即時に対応ができるように医療機関、福祉関係機関との連携を強化する。
- 3 感染状況を踏まえながら特別支援学校卒業後の進路先決定に向けての実習等が実施できるようにする。

令和5年度に向けた特別支援教育振興に係る要望

全国特別支援学校長会長
市川裕二

現在、全国にある1160の特別支援学校において、約14万6千人の障害のある子供たちが、将来の自立と社会参加を目指して学んでいます。

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

また、改訂された特別支援学校の学習指導要領等では、一人一人に新しい時代に生きるための資質・能力を着実に身に付けさせること、そして、社会との連携及び協働によって共に子供たちを育てる「社会に開かれた教育課程」を展開するよう、教育改革の一層の推進が期待されています。

さらに、令和3年1月に公表された中央教育審議会答申『令和の日本型学校教育』の構築を目指して～全ての子供たちの可能性を引き出す、個別最適な学びと、協働的な学びの実現～及び「新しい時代の特別支援教育の在り方に関する有識者会議 報告」においては、インクルーシブ教育の理念を踏まえた特別支援教育をめぐる状況が変化する中で、

- 障害のある子どもの学びの場の整備・連携強化
- 特別支援教育を担う教師の専門性の向上
- ICT利活用等による特別支援教育の質の向上
- 関係機関との連携強化による切れ目ない支援の充実

を柱に、学校教育を支える全ての関係者が、互いにしっかりと連携し、必要な改革を果敢に進めていくことが期待されています。

令和2年春から広がった新型コロナウイルスの感染拡大は、未だに収束の見通しが見えない中ではありますが、このような予測困難な時代にあっても、私たち全国特別支援学校長会は、子供の学びを止めず、個別最適な学びを実現させるため力を結集し、未来に生きる子供たちと我が国における共生社会の実現を目指して、各学校が設置されている地域において堅実な学校経営を進め、様々な教育課題にも総力を挙げて建設的な解決へのためまぬ努力を続ける所存です。そのためにも、国を挙げた特別支援教育に関する更なる体制整備が必要と考えます。

つきましては、令和5年度に向けて、以下の事項についての積極的な施策推進を要望いたします。関係の皆様のご理解と御協力を切にお願いいたします。

令和5年度に向けての要望事項

1 全国特別支援学校長会が考える特別支援教育振興のための特別支援学校の役割

<「令和の日本型学校教育」の構築を目指して（答申）の具体化と早期実現>

◎特別支援学校における教育環境の整備

○ICTを活用した職業教育に関する指導計画・指導法の開発

○特別支援学校の設置基準に基づく、教室不足の解消に向けた集中的な施設整備の取組推進

○特別支援学校のセンター的機能の充実や設置者を越えた学校間連携を促進する体制の在り方の検討

➡これらを実現するための専任コーディネーターの配置、定数化を

○知的障害者である児童生徒に対する各教科等の在り方の検討や授業改善に向けた取組の充実

<学校内の教育活動に関すること>

○学校組織を活性化させ、学校全体で取り組む教育活動の充実

○学習指導要領の着実な実施による教育の充実

○特別支援学校の適正規模に基づく施設等の充実

○障害のある個々の児童生徒の可能性を最大限に引き出す指導の充実

○持続可能な開発のための教育（ESD）の実施

○特別支援学校の教員の専門性の向上

○児童生徒が安心して学べる教育環境の構築

○学校と地域や学齢期における福祉機関等との連携の充実

○就学前の機関や早期支援との切れ目のない支援の継続のための適切な引継ぎ等、連携の充実

<学校と地域や小中学校との連携等に関すること>

○特別支援教育に関する理解啓発の推進

○障害のない子供との交流及び共同学習の充実（幼・小・中・高等学校との連携の充実）

○小・中学校や高等学校に在籍する、視覚障害や聴覚障害、発達障害、医療的ケアを必要とする児童・生徒等の支援のための特別支援学校のセンター的機能の充実

○特別支援学校と小・中学校との円滑な転学相談・高等部への円滑な入学相談

<学校卒業後に関すること>

○進路先の企業や福祉施設等との切れ目のない支援のための適切な引継ぎ等、連携の充実（個別の教育支援計画の一層の活用）

○学校教育段階から卒業後を見据え、生涯学習への意欲を高める指導や社会教育との連携を図った教育活動の推進

○体育・音楽・美術などの余暇活動に結び付く教育の充実

○障害のある人が自信や生きがいをもって社会に参画していただくための取組の推進

2 特別支援学校の使命を推進するための具体的な要望事項

<学校内の教育活動に関すること>

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

- 全ての学校で医療的ケアが安全に実施できるための医療的ケアの体制整備や看護師の配置の充実、職層等に応じた医療的ケアに関する研修機会の充実
- 学校教育を支える教員以外の職種である看護師や介護士等の人材確保や人材養成の充実
- 医療の進歩に伴う特定行為以外の医療的ケアへの対応にあたっての安全な実施確保に向けた検討、ガイドラインなどの策定
- 大規模災害に備え、福祉避難所の設営計画の充実などの障害のある方を想定した安全確保・防災計画の充実
- 地域連携推進マネージャー等の配置など、学校と保護者と地域の障害児通所支援事業所等との連携の強化手法の開発と推進
- 文部科学省と厚生労働省の連携による聴覚障害のある幼児の乳幼児教育相談の充実
- 連携支援コーディネーターの配置等、早期支援や放課後等デイサービス事業所、就労支援機関との切れ目のない支援体制の構築
- ◎新型コロナウイルス感染症の感染対策のための衛生管理器具等の充実、自宅学習の充実に向けた ICT 機器等の充実など、子供の健康と学習を守るための措置の充実**

<学校と地域や小中学校との連携等の関すること>

- 特別支援学校のセンター的機能の発揮による地域の特別支援教育の充実・理解啓発の推進
- 特別支援学校へのボランティア等の導入方法の充実による特別支援教育への理解推進
- これからの学校教育を担う教員志望者への特別支援教育に関する理解啓発事業の充実
- 特別支援学校の児童生徒が、居住地校交流や学校間交流を十分に実施できる制度の充実
- 小学校、中学校、高等学校における特別支援教育体制の充実
- 全ての学校で、視覚障害や聴覚障害、医療的ケア等の専門的な支援を必要とする児童・生徒を特別支援学校が円滑に支援できるための体制整備の充実
- 小学校、中学校、高等学校等管理職向けの特別支援教育に関する理解啓発や研修の充実
- 障害のある子供の一貫した教育支援の提供の保障のための学校間連携体制の充実
- 高等学校段階における入院生徒に対する教育保障の一層の充実

<学校卒業後に関すること>

- 特別支援学校における学校卒業後の卒業生のアフターフォロー業務の制度化
- 障害者の学びの場づくりに関するモデル開発や普及などの推進、障害者が学校卒業後も学び続けられる体制の整備
- 障害者の学校卒業後の学びを支援するための人材等の育成の推進
- 障害のある人が地域におけるスポーツ・文化・芸術活動に関わり続けられるための事業の展開

令和5年度特別支援教育改善に関する厚生労働省への要望書

全国特別支援学級・通級指導教室設置学校長協会
会長 喜多好一

全国特別支援学級・通級指導教室設置学校長協会(以下、全特協)では、インクルーシブ教育システム構築に向けた実践を推進し、障害のある児童生徒の可能性を最大限に伸ばし、将来、自立して社会参加するための教育を充実させることを大切な使命と捉え、令和5年度の厚生労働省の予算について、下記の事項を要望いたします。(下線は重要項目)

I 生涯を通して一貫した支援体制の整備

- 1 乳幼児健診から就学時健診、就学中、就学後までの一貫した相談体制の整備及び相談にかかるとの相談員の専門性の向上
・障害のある幼児児童生徒への幼児期からの家庭及び本人へのアウトリーチ支援
- 2 「個別の教育支援計画」と「個別の指導計画」の校種間の円滑な引き継ぎシステムの構築
- 3 幼稚園、子ども園、保育所における特別支援教育の理解啓発と研修機会の充実
- 4 保健、医療、福祉、労働等関係機関との連携した学校卒業後の就労支援体制の構築
- 5 トライアングルプロジェクトの確実な実施と充実
 - (1) 放課後等デイサービス等による放課後や休日等の活動場所の充実
 - (2) 放課後等デイサービス等で実施される内容の充実

II 児童生徒の障害に対応した指導体制の充実

- 1 多様化する児童生徒に対して、十分な教育を行うための人的配置
 - (1) 特別支援学級
 - 特別支援学級教員が専門的な助言を受けるため、心理士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等の専門家の配置
 - 特別支援学級の介助員や支援員の配置の拡大
 - (2) 通級による指導
 - 通級による指導教員が専門的な助言を受けるため、心理士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等の専門家の配置
 - (3) 通常の学級
 - 障害のある児童生徒のための支援員配置の拡大
 - 通常の学級に在籍している医療的ケアが必要な児童生徒に対する体制整備
- 2 特別な指導を充実させるための施設・設備、教材・教具の充実
 - ・合理的配慮の提供を推進するための体制整備
- 3 高等学校卒業後を見据えた特別支援教育の推進
 - ・卒業後を見据えた就労先との連携を含めた支援体制の整備
 - ・卒業後の継続した相談体制、生活支援の整備

令和5年度 厚生労働省への予算要望事項

全国盲学校 PTA 連合会

会長 馬場 与志子

視覚障害児・者が盲・視覚特別支援学校（以下盲学校）や社会の中で、安全で安心して生活できるよう、また働く意欲と力を持っている視覚障害者に働く場を確保するよう以下の事項について強く要望いたします。

1. 同行援護制度を通学・通勤に使えるようにしてください。また、移動支援事業を充実させてください。

通学・通勤支援はごく一部自治体の移動支援事業に取り入れられているのみで、家族に送迎負担が重くのしかかっています。移動支援事業所に従事する人材を確保し、ガイドヘルパーの待遇改善を進めるなど環境を整えてください。併せて同行援護制度を改善し、合理的配慮の一環と位置づけし、通学・通勤に利用しやすいようにしてください。

2. 点字ディスプレイ（日常生活用具）にかかわる支給条件を全国一律で「視覚障害 2 級以上で、学齢児以上」と変更してください。

現状では、自治体によって支給条件が異なり、不平等が生じています。誰でも点字使用者がデータ化された多くの図書を指先から読めるようになり、学習環境の改善につながっていくことを強く要望します。

3. 点字タイプライター（日常生活用具）に係わる支給限度額を変更してください。

全国で最も使用されている「パーキンスブレイラー」は、約15万円の製品ですが、多くの自治体の支給限度額は6万3千円ほどです。点字使用者にとって、タイプライターは鉛筆やノートに相当し、学習に不可欠です。現状では、購入時に約8～9万円の自己負担が生じており、全国一律で15万円相当の支給限度額への変更を要望いたします。

4. 補装具について、視覚障害者安全つえの基準額を見直してください。

種類によって基準額は4千円から6千円だが、一般的なもので8千円台のものも多く負担額が生じています。つえは視覚障害者にとってはなくてはならないものです。

5. 医療的ケアの管理と質を向上させてください。

視覚障害・他障害と併せた多様な幼児児童生徒が盲学校に在籍しています。安全で安心した学校生活を送れるように医療的ケア実施体制を踏まえた組織の再編整備を進め、看護師配置の充実と幼児児童生徒の安全・衛生面を守り、子どもの教育を支えるため、医療的ケアの管理と質を向上させることを強く要望いたします。

6. 相談支援事業をさらに拡充し、充実させてください。

視覚障害者の就労や通所、グループホームやケアホームなど生活の場を確保してください。視覚障害と他の障害を併せた重度障害者はどうしても家に閉じこもりがちになります。家庭の負担も大きく、地域社会の中に日中の生活の場を是非確保してください。

7. 新・放課後子ども総合プランを充実させてください。

視覚障害児童生徒は家の中に閉じこもりがちです。視覚障害児童生徒が地域の児童サービスや放課後サービス等が利用できるように、また、施設で安全に過ごすことができるよう児童生徒個々の障害特性に合った適切な支援をお願いいたします。

8. OT、PT、ST、視能訓練士、歩行訓練士等専門家の指導・支援を拡充してください。

盲学校に通う幼児児童生徒には、視能訓練士や歩行訓練士等の専門的な療育が必要です。視能訓練士及び歩行訓練士の盲学校配置や厚生労働省管轄訓練施設との連携・支援を強く要望いたします。また、歩行訓練士（視覚障害生活訓練等指導者）を国家資格に位置付けてください。

9. 就労への支援を充実してください。

盲学校の高等部や高等部専攻科で職業教育を受け、あん摩マッサージ指圧師、はり師、きゅう師の国家資格を取得しても就労できない状況があります。理療関係以外の職業についても、働く意欲があるにもかかわらず就労できないケースが多くあります。市町村の就労支援センターが活用しやすいようご指導ください。また、企業、労働機関と学校との連携を進めるよう支援を進めてください。盲学校在学中に様々な企業実習を積極的に行うよう企業等へ強く働きかけてください。

2022年6月27日

令和5年度厚生労働省への重点要望事項

全国ろう学校PTA連合会会長 関 良規

聴覚障害児が小学部に上がる前に過ごす0～2歳の乳幼児教育相談と3～5歳の幼稚部の役割は大きく疎かにすると、言語獲得をはじめとして子供の成長発達に様々な影響をもたらします。このため、聴覚障害教育では乳幼児教育相談を50年以上にわたりボランティア的に行っています。特に2歳児では幼稚部に準ずる程度に行っているため、きめ細かく段階を踏む丁寧な支援ができるよう一層充実させることが必要です。

また、卒後についていえば、聴覚障害者が社会の中で活躍できて、安心して生活できるよう、以下の事項について強く要望します。

1. 新生児スクリーニング検査後の聴覚障害乳幼児（0, 1, 2歳）教育相談事業（以下、乳幼児教育相談）の充実について
 - 乳幼児教育相談に関する専門的知識と指導技術を有する人材を養成するため、大学の聴覚障害教育養成課程を充実させてください。
 - 乳幼児教育相談を担当する教育加配について、文部科学省と共に検討して制度的裏付けをしてください。
 - 乳幼児教育相談の活動内容と保護者支援プログラム等について、文部科学省と共に検討して、体制、人材、経費、環境等の展望が持てるようにしてください。
 - 医療・保健・福祉や乳幼児教育相談担当者の支援事例を研修して情報共有するシステムを構築してください。
 - 難聴児の早期支援に向けた保健・医療・福祉・教育が連携できる仕組みを作ってください。
 - 小児の聴覚障害を専門とする言語聴覚士（ST）の配置や巡回相談が受けられるように検討してください。
 - 地域の状況を踏まえた早期療育機関の設置や充実をお願いします。

2. 人工内耳装用児の増加にともなう医療機関との連携の強化について
 - 術前、術後の情報交換の必要性について医療・療育機関への啓発をお願いします。
 - 人工内耳装用児（施術児）への教育に関する医療・療育機関と教育機関との連携を強化してください。
3. 手術費用や補聴器購入の補助について
 - 人工内耳装用児は一生装着し続け、金銭的負担も大きいので買い替えや補修等の保険適用の拡充をお願いします。
 - 埋め込み式の骨伝導補聴器の購入と手術費用の保険適用の拡充をお願いします。
 - 小耳症児の手術費用の公費援助と年齢制限緩和の検討をお願いします。
 - 身体障害者手帳取得の基準を引き下げてください。軽度の難聴者こそ補聴器を必要としており、その効果が期待できることを踏まえ、公費援助をお願いします。
4. 就労後の定着率向上と賃金・人事・厚生活動等処遇面の情報保障の充実について
 - 聴覚障害者のコミュニケーション上の問題で採用の差別をしないように改めて関係部局へ指導してください。
 - 障害者差別解消法に基づき、合理的配慮を行うように関係部局への指導・助言をお願いします。
 - 賃金、人事、厚生活動等に関する情報保障を充実させるように関係部局へ指導してください。
 - 聾学校高等部理容科・美容科や調理師養成課程をはじめ職業科を修了した生徒の進路について、行政機関・企業等への理解啓発を図り、一層の雇用促進をお願いします。
 - 電話リレーサービスとリモート支援を組み合わせた新しい支援の仕組みを作ってください。
5. 施設設備について
 - ユニバーサルデザインの観点から体育施設にシグナルランプ設置など情報アクセシビリティを充実させてください。

令和5年度 厚生労働省への予算要望事項

全国特別支援学校知的障害教育校PTA連合会
会長 茨田 一矢

障害の有無にかかわらず、地域の一員としてともに生きる社会作りを目指し、自分らしく生活を送ることができる社会の実現を心から願っています。そのためには、福祉と教育のみならず、医療、労働等の関係省庁・関係諸機関との連携が必要です。また、新型コロナウイルスによって浮き彫りになった課題の一つである「緊急時のサポート体制の少なさ」については、たいへん危惧しております。地域格差が生じないように、さらなる施策の推進をお願いいたします。

1. 相談支援事業の拡充等

- ① ノーマライゼーションの考え方が浸透され、障害福祉分野における活動実践を通じた社会的要請等に対応した法改正等が行われ、改善が図られていく一方で、権利擁護の観点からの本人の意思決定支援には、関係法令に基づく各種機関等との一層の連携が求められています。具体的には、卒業後に充実した生活を送れるよう、学校と相談支援事業所が連携し、一貫した移行支援・計画相談がなされるようお願いいたします。
- ② 地域での生活を支援するため、自立支援協議会を中心に相談事業を拡充し、就労や日中活動へ通う障害者のグループホーム等の生活の場を確保していただきたい。地域での暮らしを希望するすべての障害者が利用できるよう、さらなる整備を推進してください。
- ③ 相談支援専門員に関して、継続した法定研修は行われていますが、専門性については個人差が大きいのが現状です。各都道府県に対して、相談支援専門員が受講する障害のある子どもについての知識や経験等を積み重ねていける専門コース別研修の開催を積極的に促してください。

2. 「新・放課後子ども総合プラン」等の充実

- ① 厚生労働省所管の「放課後児童健全育成事業（学童クラブ）」と文部科学省所管の「放課後子供教室」が連携して実施する「新・放課後子ども総合プラン」はすべての児童が放課後等を安全・安心に過ごし、多様な体験・活動を行うものとされています。障害のある子どもが参加した場合も安心して過ごせるような配慮をお願いいたします。
- ② 障害のある子どもや配慮の必要な子どもの家庭と学校の連携は必然ですが、必要に応じて障害児通所支援事業所等の関係機関との連携を図り、適切に対応していただくようお願いいたします。
- ③ 障害のある子どもたちが利用できる児童発達支援、放課後等デイサービス、医療型児童発達支援等の整備を進め、医療的ケアの必要な障害児・者が地域で安心して生活ができるよう事業を拡充していただくようお願いいたします。

3. 「家庭と教育と福祉の連携『トライアングル』プロジェクト」の推進

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

4. OT、PT、ST等の外部専門家の指導・支援の拡充

- ① 就学前（幼稚園）の障害児や特別支援学級に通う児童生徒にも、OT、PT、ST等の専門的な療育は不可欠であり、巡回指導等専門家の活用を推進していただくよ

うお願いいたします。

- ② 学校の必要に応じて P T、ソーシャルワーカー等の専門家を配置できるようご支援をお願いいたします。
- ③ 医療的ケアのための看護師、連携支援コーディネーター、外部専門家からの多面的な助言や気づきを通して、学校、家庭、卒業後の就労先、福祉の現場においても可能性を最大限に伸ばしていけるよう、人材育成ならびに確保、必要な配置に係る財源措置をお願いいたします。

5. 特別支援学校卒業後の充実した生活と社会参加のために

- ① 特別支援学校卒業後の自立や社会参加に向けて、市町村に設置されている就労支援センターを活用するとともに、企業、学校、労働関係機関との連携を強化していくようお願いいたします。
- ② 2021年3月から引き上げられた障害者雇用率（法定雇用率）を踏まえ、知的障害者の特性や強みを生かした仕事の分野や職種で活躍できるよう、知的障害者の雇用を拡大させていただきたい。また、さまざまな障害の特性を生かした雇用の場が増えていくような啓発活動をお願いいたします。
- ③ ジョブコーチなどの専門的な支援の利用期間を状況に応じて柔軟に延長できるなど、就労後の仕事が定着できるような支援の充実・強化をお願いいたします。
- ④ 学齢期からさまざまな経験を通して積み上げてきた学び・文化・芸術・スポーツを日中活動系サービスの場においても取り組む機会が得られるよう、文部科学省生涯学習政策局の障害者学習支援室と連携して、障害者の生涯学習の取組を推進していただきたくお願いいたします。

6. 大規模災害時における対応

幼児児童生徒が学校での授業中に大規模災害が発生すれば、子どもたちや教職員等の命を守り、さまざまな対応が必要になります。時間の経過とともに、帰宅困難者の受け入れが必要になったり、自治体との協定による福祉避難所の開設も依頼されるようになります。また、大災害になっても止めてはいけない命に直決する支援の必要がある子どもたちもおります。あらかじめ、大規模な災害への対応を想定した訓練をしていれば、いざという時により適切な行動がとれます。令和6年度から障害福祉サービス事業所での事業継続計画（BCP）の策定が義務化されることに伴い、特別支援学校においても同様に策定する必要があります。学校と地域、さらには外部ボランティアとの日常的な連携・協力体制の構築をどこの地域においても取り組むことが必要です。国として、モデル事業を実施・検証し、事業継続計画（BCP）の策定を推進する体制を整えてくださるようお願いいたします。

7. 新型コロナウイルス感染症の対応について

新型コロナウイルス感染症の感染状況は、収束する見通しが立たず、体調面・精神面が不安定になっている子ども達が多くみられます。また、特別支援学校では、指導・支援の過程で、子ども達と教職員との距離が近くならざるを得ない現状です。「新しい生活様式」を可能な限り実践しながら、安心して児童生徒が学校生活を過ごし、教職員が勤

務できるよう、相談支援機関の柔軟な対応と継続的な衛生用品等の配布を継続していただきますようお願いいたします。

令和5年度 厚生労働省への予算要望事項

全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

会長 空岡 和代

昨年、新しい法案として、医療的ケア児が登校する際の付き添いや、校内での待機のために離職せざるを得ない保護者の状況を改善する目的で、超党派でとりまとめられた「医療的ケア児支援法」が成立、施行されました。子供たちやその家族がどの地域に居住していても、子供にとって最適な学びの環境であることとそれを実現するための適切な支援を受けられることが、私たちの望みです。今後も、すべての医療的ケア児、その保護者がこの法案の実効性を感じられるよう、PTAとして働きかけを続けていきます。

肢体不自由特別支援学校に通う子供たちや保護者の多くは、生涯にわたる切れ目のない支援の中でも特に、学校卒業後の生活の充実を願っています。学校で学んだことをいかす場所があること、さらに学びを続けられることは、一人ひとりが地域で豊かに暮らすことに繋がります。また、社会の一員として役に立ちたいと願っている肢体不自由者やその保護者が、希望をもって働き続けることもできるように、以下の事を要望いたします。

1 相談支援事業のさらなる充実

ライフステージに応じて地域で安心して生活できるよう、相談支援事業のさらなる充実

と専門性のある相談員の育成をお願いします。併せて保護者、教育関係者、福祉関係者、医療関係者等の支援者が情報を共有し、共通した目標をもつことができるシステムの構築をお願いします。拡大版母子手帳、サポートブック、個別の支援計画等を導入、活用した継続的なネットワーク型の支援をお願いします。

2 「放課後子どもプラン」等の充実

1日のうちで体調が安定しない時があってもその後安定した時や、学校終了後の時間等短時間であっても、学校以外の子供の居場所として放課後等デイサービスは大切な存在です。保護者の安心のためにも、障害児が利用できる放課後等デイサービス事業を、「放課後子どもプラン」と同様に、特別支援学校の教室で行うことができるようお願いします。

3 福祉サービス申請や学校での医療的ケア実施のための手続きの簡素化

- (1) 福祉サービス受給の申請をはじめとした行政への手続き書類が多く、簡素化を望んでいる方が多くいます。基本的に変更がなければ継続確認とするなど、行政の方にとっても手間の少ないシステムづくりをお願いします。
- (2) 医療的ケア児の保護者は、学校から医師の診断書や指示書などの書類を依頼されることが多く、その手間にも金銭的にも大きな負担を感じています。学校との情報共有の負担感が少なくなるようなシステムづくりをお願いします。

4 卒業後の生活の充実

- (1) 肢体不自由特別支援学校卒業生の多くが生活介護事業所を進路先としています。ICT機器の使用の継続や、身体機能の維持に有効な姿勢の保持や運動の継続など、学校で学んだことをいかすことができる事業所が圧倒的に足りません。特に医療的ケアがある場合、受け入れ先不足は深刻です。障害があっても地域でいきいきと暮らせるよう、内容の充実した事業所へのさらなる支援をお願いします。

- (2) 本人の活動意欲を満たすことや家族が離職するしかない状況にならないためにも、卒業後、通所活動終了時間から夕方の時間を過ごすことができる居場所づくりを早急に進めてください。
- (3) 働く力のある肢体不自由者が自立をするためにも、普段家庭生活上で利用している訪問看護師や介助者をそのまま継続して就労時にも利用したり、通勤時における移動支援の制度を利用したりできるようにお願いします。更に、オンラインによる雇用の促進もお願いします。

5 きょうだい児支援と保護者支援の充実

- (1) 障害児の通学や学校での医療的ケアのために一定期間でも保護者の付き添いが必要な場合、未就学のきょうだい児のいる家庭では、簡単に通学することができません。通学をあきらめてしまう保護者もいます。例えば、居宅介護を利用している本人のきょうだい児（未就学児に限り）支援を可能とする、というような取り組みをお願いします。
- (2) 子供の介護のため就業を継続できなかった保護者の能力をいかすため、正社員登用を目指しての社会への復帰、再就職のサポートをしてください。具体的には、介護の必要な正社員の就業時間や就業形態の多様性の容認、企業側への理解促進や雇用促進となる国のガイドラインの制定をお願いします。

令和5年度 特別支援教育関係予算編成等の要望

全国病弱虚弱教育学校PTA連合会
会長 羽田 京子

- 1 就学奨励費制度を今後も国の責任において継続すること。
- 2 義務教育費国庫負担制度を堅持すること。
- 3 平成25年3月4日発出、24初特支20号「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」の内容の徹底を図り、特別支援教育における病弱教育の充実を図ること。
- 4 小児科病棟を持つすべての病院に、病院内学級の設置を推進すること。
- 5 病院内教育等の整備充実のため、病院内学級の設備基準の策定をすること。
- 6 病気療養児の教育を進めるために、医療的補助を充実すること。
- 7 入院中の幼児のために幼稚部を設置し、病気療養児の就学前の教育を保障すること。
- 8 病気療養児の後期中等教育の充実を図ること。
- 9 最新の情報技術を活用した指導法や体制の充実とそのための予算措置を講じること。
- 10 病気療養児への情報通信手段による指導を積極的に推進すること。
(ICT機器の活用等)
- 11 病気療養児の情報保障やコミュニケーション能力の向上のため、機器の開発整備充実を推進すること。
- 12 学校行事に対する医師・看護師派遣旅費等の確保をすること。
- 13 小児科医の減少に歯止めをかけるために必要な政策をとること。
- 14 AYA（思春期・若年成年）世代患者さんへの学習支援、就労サポート、福祉サービス等の充実を図ること
- 15 医療的ケア対応可能なレスパイトサービスの充実を図ること
- 16 精神障害者保健手帳を所持していない生徒への就労支援を積極的に推進すること

- 17 スクールカウンセラーの配置と相談室設置の推進、小児精神科・SSW・PSWの常駐あるいは定期的な巡回相談の実施を図ること
- 18 心身症、発達障害児等に対する学びの場の一つである病弱の特別支援学校への転入学を柔軟に対応できること
- 19 病気療養児の社会的自立に向けて、生活訓練室の設置を図ること
- 20 地域生活支援事業、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等に係る趣旨の徹底、事業に係る地域間格差の是正、教育・医療・福祉・労働等関係機関との連携を図ること

令和5年度に向けた特別支援教育振興に係る要望

社会福祉法人日本肢体不自由児協会 理事長 遠藤 浩

社会福祉法人日本肢体不自由児協会では、障害のある子どもたちが個人の尊厳を保持しつつ、心身ともに健やかに育成され、地域社会で自立した生活を営むことができるように支援することを目的とし、さまざまな事業を行っています。当事者である子どもたちとその家族を支援する事業、社会に働きかけて啓発する事業などに取り組むとともに、国から運営委託された「心身障害児総合医療療育センター」においては、肢体不自由児など障害のある人たちのニーズに的確に対応した医療・福祉サービスを提供しています。

日本肢体不自由児協会といたしましては、障害のある子どもたちの可能性を最大限に伸ばし、自立して地域社会に参加するために、令和5年度の教育関係予算について、下記の事項を重点として要望いたします。

① 障害者の文化芸術活動の推進

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

② 障害者スポーツの推進

2020東京オリンピック・パラリンピックにて盛り上がった「障害者スポーツ」について引き続き普及推進に努めると共に、誰もがみんなで運動やスポーツを楽しむことができる環境づくりや心のバリアフリー等の推進が行えるよう要望します。

特に重度障害の方々でも参加できるスポーツの普及・推進に向けての取り組みをお願いします。

③ 生涯学習の充実

障害のある方々が学校卒業後も生涯を通じて、教育や文化芸術、スポーツなど様々な機会に親しめるような施策を推進し、一人一人が秘めている可能性を引き出し、夢と希望を持って生きていけるような取り組みをお願いします。

④ 災害対策

毎年のように起きる大規模自然災害への備えや被災した障害者へのきめ細かな支援を行うための施策推進をお願いします。

⑤ 新型コロナウイルス感染症の対応について

新型コロナウイルス感染症の感染状況は、収束まで、まだまだ長期化することが懸念されております。今後も状況に応じて、「新しい生活様式」を可能な限り実践しながら、普段の日常生活が大きく乱れることなく、安定した心身と教育活動が保たれるよう、対策の強化をお願いいたします。

要 望 書

全国重症心身障害児(者)を守る会

新型コロナウイルス感染症（以下、「新型コロナ」という）の終息が見通せない中、国・地方自治体・関係機関および医療・福祉・教育に携わる皆様には重症心身障害児者（以下、「重症児者」という）等への感染防止策を第一に、様々な支援策を講じていただいておりますことに心より感謝申し上げます。

本会は昭和三十九年六月に、重い障害のある子どもの親たちが「最も弱いものをひとりももれなく守る」という基本理念のもとに結成し、今年で五十八年を迎えます。重症児者のいのちが守られ、施設にあっても在宅にあっても一人一人が豊かに生きられることを願い、運動を続けてまいりました。

医療技術の進歩とともに、医療的ケアを必要とする在宅の重症児者が年々増加しております。一方、加齢に伴う重度化に加え、高齢の親による介護の限界も問題となっております。このような実情を踏まえ、本会では、どんなに障害が重くてもそのいのちが守られ、一人一人がかけがえのない人生を豊かに生きられるよう、今後とも親自身が自らの責任と義務を果たすとともに、会の三原則に則り、社会の共感をえられる活動を真摯に続けてまいります。

ここに会員の総意に基づき、次のことを要望いたします。

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

一、重症児者は濃厚な医療を必要とし、様々な合併症を抱えている方が多く、新型コロナ以外にも感染症に罹患した場合には重症化することが予測されます。今後、新たな感染症が流行した際、自らの不調を伝えることができない重症児者のいのちを守るため、早期のワクチン接種が必要です。日頃から本人の状態をよく知るかかりつけ医等から接種できるようガイドラインの策定をお願いいたします。

一、介護の限界にある高齢の親にとって、入所施設は重症児者のいのちを守る最後の拠り所となっております。入所待機者が多い地域にあっては、施設の新設または増床をお願いいたします。併せて、いずれの施設においても医師、看護師、福祉職員等の確保に困難を極めています。更なる人材確保及び人材育成のための施策の充実をお願いいたします。

一、重症児者施設および国立病院においては、コロナ禍における感染防止のため、オンライン面会・窓越し面会等を取り入れていただいております。心より感謝申し上げます。重症児者の場合はコロナ禍における現状が十分に理解できません。視力や聴力に障害のある方も多く、オンライン面会や窓越し面会が困難なケースもごございます。地域における感染状況に応じ柔軟に対応いただき、十分な感染対策を講じた上で、できる限り対面での面会が可能になるような体制づくりをお願いいたします。

一、重症児者施設および国立病院においては、個別の支援計画を作成し、年齢・状態に

応じた日中活動支援に取り組んでいただいているところですが、コロナ禍においても、密にならない環境に配慮しながら、引き続き日中活動が途絶えないような工夫をお願いいたします。

一、短期入所、通園・通所は、重症児者の在宅生活を支える上で欠かすことのできない支援です。入所施設においては、専門性を活かした地域支援の拠点として、短期入所における超重症児の受け入れの強化、通園・通所支援、相談支援等の更なる充実をお願いいたします。

一、国立病院においては、人員配置を拡充し、手厚い療育体制を確保するとともに、入所者のQOLの向上に向けた取り組みをお願いします。また、重症児病棟を有する全ての国立病院において通所事業を実施していただきますようお願いいたします。

一、重症児者を対象とした通園・通所・放課後等デイサービスについて、身近な地域で通えるよう実施箇所数の更なる拡充を図っていただくとともに、医療的ケアの実施体制の整備も併せてお願いします。また、感染症に備え十分なソーシャルディスタンスを保つため、柔軟な対応・工夫ができるよう支援をお願いいたします。

一、近年、人工呼吸器などの医療的ケアを日常的に必要とする在宅の重症児者が増加傾向にあり、その家族への支援が喫緊の課題となっています。居住地にかかわらず、重症児者とその家族が必要な支援を円滑に受けられ、安心して暮らせるよう、保健、医療、福祉、教育等関係機関による連携体制の促進をお願いいたします。

一、医療的ケアのある児童生徒が保護者の付き添いなしで安心・安全に通学し、学校生活を送れるよう、学校における医療スタッフ等の人員配置と環境整備をお願いします。また、医療的ケアがあっても身近な地域で教育が受けられるよう、教育環境の整備と自治体による格差是正をお願いいたします。

一、重症児者の通園・通所時の送迎についても、自治体による格差が大きく、自主送迎ができないために通えないケースも見受けられます。通学と同様に体制の整備をお願いいたします。

一、医療的ケア児支援センターの設置が各都道府県で進められていますが、適切な相談支援や情報提供が行われますとともに、相談支援員の研修体制の構築をお願いいたします。併せて地域の需要に応じた社会資源の整備もお願いいたします。

一、どんなに重い障害があっても一人一人が可能性を秘めています。学校卒業後も継続して学習の機会が得られるよう、福祉サイドからの支援をお願いいたします。そのために、障害者総合支援法による「療養介護」「生活介護」の個別給付の「その他の必要な日常生活上の支援」などに生涯学習相応の支援を明記し、専門知識のある特別支援学校教員OB等支援者を雇用するための加算報酬を設けてください。また、生活介護には「居宅訪問型児童発達支援」同様の事業として「居宅訪問型生活介護」事業の創設をお願いいたします。生涯学習が各地で推進されるよう都道府県や自治体に窓口を設置してください。

令和5年度厚生労働省への予算要望事項

盲ろうの子とその家族の会 ふうわ会長

井本 千香子

I 盲ろう児・者に対する福祉制度の拡充

■「盲ろう」は固有の障害

「盲ろう」は単に視覚障害と聴覚障害の重複障害ではなく、固有の障害であるとの理解と周知をお願いします。

■重複障害への配慮

盲ろう児・者は視覚及び聴覚両方の障害に対して障害者手帳の交付を受けています。さらに他の障害を併せ有する場合も多くあります。障害が重複することで増幅される困難に対する支援が、現行の福祉制度では不十分です。視覚・聴覚の両方の障害を併せ有する盲ろう障害は、単一障害等級以上の重さになるということを考慮し、障害の実態に即した支援、例えば日常生活用具・補装具等を購入する要件への配慮を要望致します。

■盲ろう者向け通訳・介助員派遣事業の拡充

他障害種の人々と同等程度の社会参加と自立が可能となるように、盲ろう者向け通訳・介助員派遣制度を幅広く利用出来るように要望します。盲ろう児・者が社会参加し自立するためには、盲ろう者向け通訳・介助員や同行援護者からの支援が不可欠です。視覚・聴覚の両方に障害があれば、それぞれの等級に関わらず、盲ろう者向け通訳・介助員派遣事業を利用できるようにしてください。現行では、視覚・聴覚の障害等級に一定の制限があり、どちらかの等級が低く、この制度を利用することが出来ない盲ろう児・者がいます。年齢や併せ有する障害に関わらず、全国どこにいても格差なく盲ろう者向け通訳・介助員や同行援護者の派遣が受けられるよう要望致します。

さらに、盲ろう者向け通訳・介助員の人数増加と技術向上のための施策を要望します。先天性盲ろう障害児・者の多くは、他の障害を重複しています。意思疎通支援に加えて、医療・介護などより専門性の高い知識・技術を備えた支援が、安全を確保するために必要です。個々人のケース会議の実施などが求められ、応じた予算措置を要望致します。

また、現行の制度では、通勤・通所・通学に盲ろう者向け通訳・介助員制度の利用が認められていません。コミュニケーション事業と移動支援事業を併用する事例もありますが、盲ろう者向け通訳・介助員の派遣利用をするときよりも不安や困難があり、かつ盲ろう者の経済的な負担も増大することとなります。盲ろう児・者の社会参加のために、制度の利用範囲拡大を望みます。そして、施設入所していても利用出来る事を要望します。施設内において、触手話や指点字など盲ろう者独自のコミュニケーション支援を求めることは難しく、盲ろう児・者は大勢の中の孤独を余儀なくされています。

II 就労とその後の継続的支援の充実について

■職場での情報保障

眼と耳の両方から情報が入らない盲ろう者にとって、丁寧な情報保障は不可欠です。就労先には、盲ろう障害を理解しコミュニケーションがとれる職員・スタッフが必要です。職員・スタッフが盲ろう者と関わるときの基本的な対応の仕方を理解し、個々人に合わせたコミュニケーションが可能な環境が整うよう、各自治体で開催されている福祉関係の研修事業に盲ろう障害の研修が組み込まれるように要望致します。

■就労支援センター

「卒業後の自立や社会参加に向けて、市町村に設置されている就労支援センターを活用するとともに、企業、学校、労働関係機関と連携を強化し、生徒の就労を促進する。」となっていますが、この場合においては、盲ろう者でも活用できるような環境整備を強化していただけますよう要望致します。

■支援計画

就労後は盲ろう障害に理解と配慮のある支援計画を作成し、実情に見合うよう定期的な見直しを行い、本人が生きがいを実感しながら社会参加が出来るような取り組みが現場に浸透するよう求めます。

■生涯教育

盲ろうの障害を有する子ども達が言葉を獲得し、様々な事象や物事の内容を理解するには、丁寧な教育と膨大な時間を要します。学齢期の間だけでは、時間が足りません。学校を卒業した後の生涯教育の観点からも、学ぶ場所が継続的に確保されることを希望します。

■拠点づくり

盲ろう障害児童・生徒への教育が未だ確立されず、成人した盲ろう者への支援も行き届いていない現状、まずは全国の状況や取り組みを収集するデータベースを設け、情報を整理し、生涯教育の実践を行うために、拠点となる日本版ナショナルヘレンケラーセンターの設置を望みます。

Ⅲ 新型コロナウイルス感染症対策について

■マスク着用

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

■衛生管理への助成

盲ろう児・者は人の手を通してコミュニケーションを図り、触れ合いながら触覚を通して生活を送ります。口元で物を確認したり、汚いという概念を理解するのが困難である盲ろう児・者にとって衛生面に注意することが特に重要です。感染予防のための消毒用アルコール等必要不可欠な衛生用品が優先的に届くことを要望致します。

また、医療的ケアが必要な盲ろう児・者もいます。生命に直結する必要物品が行き渡り、安心して生活ができる配慮を望みます。

■孤立化の防止

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

■医療機関受診への配慮

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

■コロナ禍における制度利用

コロナ禍において、盲ろう者向け通訳・介助員支援制度の利用が大幅に縮小されていることにより、人こそが情報の窓口である盲ろう児・者が社会的孤立を感じています。心身の健康を保つためにも利用制限がないよう配慮をお願い致します。

団 体 名：NPO法人 全国LD親の会
代 表 者 名：理事長 井上育世
連 絡 先：jimukyoku@jpald.net

2023 年度予算に対する厚生労働省への要望事項

発達障害児者とその家族、また障害児者に関わる様々な人たちの権利が守られ、障害の有無に関わらず、充実した社会生活が送れるよう、さらなる施策の推進を要望します。

【厚生関係】

＜重点要望事項＞

1. 発達障害者支援センターの増設および職員を増員すること

発達障害者支援センターは、発達障害者が一番身近な支援機関として活用する機関であり、相談者が急増しているにもかかわらず、専門相談員や職員の増員が不十分な状態にある。地域支援機能を強化するためには、地方自治体の実情に応じて複数設置が望ましい。支援や相談を待つ時間も減り、必要な配慮等が迅速に受けられるようになる。

2. 乳幼児から成人まで切れ目なく発達障害に対応できる医療機関を拡充すること
 - ・発達障害の専門医師の養成・研修(LDを主訴とする場合の診断研修の充実など)を行うこと
 - ・幼児期・学齢期における向精神薬投薬についてインフォームドコンセントを遵守すること。
 - ・通院できない発達障害者へのオンライン診察や往診等の診療体制を整備すること

＜その他の要望事項＞

1. 身近な地域での発達障害児者およびその家族に対する支援を推進すること
 - ・学校と支援機関が連携し、個別の教育支援計画・個別の指導計画の活用・丁寧な引継ぎ・保護者との共有を一層、推進すること
 - ・二次障害を予防するため、早期発見と早期発達支援を一体化して行うこと
 - ・保育所等訪問支援事業の周知・連携を拡充すること
 - ・支援者(保育園・放課後等デイサービス・就労支援事業所等)の負荷軽減のため、AI等のデジタル技術を利用し、支援計画の実績評価の蓄積データを活用し、計画作成の支援ができるシステムを構築すること
 - ・児童発達支援事業及び放課後等デイサービス事業の支援の質の向上と支援内容の適正化を図ること
 - ・成人期以降の発達障害者(特に在宅者)とその家族への支援(地域生活支援)を拡充すること
 - ・成人期以降に診断された発達障害者の家族に対する、対応スキル向上支援を構築すること
 - ・親亡き後、あるいは親が高齢となり施設入所後、親に代わり当事者の社会的サポートが出来る公的体制を構築すること
2. 発達障害者に対する情報支援体制の整備を拡充すること
 - ・市町村役所等の窓口において、発達障害者に確実に情報が提供される環境を整備すること(意思疎通支援・合理的配慮の提供等)
 - ・ICTを活用し、支援計画とその実施結果評価を蓄積し活用すること
 - ・発達障害者の公的機関において蓄積された個人情報のデジタル化及びその保管、保護者及び当事者が必要とする際に提供できる体制を構築すること
3. 感覚過敏等により、公共交通機関の利用が困難な発達障害者に対する外出支援を構築すること
 - ・行動援護(行動面の見守りサービス)や同行援護(ガイドヘルパー)ではなく、移動支援の拡充(刺激の多い混雑車両を避ける為のグリーン乗車券の割引利用、タクシーの割引利用など)
4. 発達障害の特性に応じた緊急時の支援対策の整備・周知
 - ・発達障害者対象の福祉避難所の設置、緊急避難体制の確立、障害者対象の避難訓練の実施を図ること
 - ・緊急時でも連携して対応できる「トライアングル」プロジェクトを構築すること

【労働関係】

＜重点要望事項＞

1. 発達障害者の雇用を促進すること
 - ・地域障害者職業センターにおける職場適応援助者(ジョブコーチ)の増員と研修の強化を図

ること

- ・障害者試行雇用(トライアル雇用)事業を拡充・促進すること
- ・発達障害者の能力を正しく評価し、それに見合った報酬が得られるような雇用体制確立を指導すること

＜その他の要望事項＞

1. 継続して働き続けるための支援を充実すること

- ・ジョブコーチ、障害者就業・生活支援センターによる職場定着支援およびリワーク支援を強化すること
- ・地域生活支援の強化、グループホーム等の拡充を図ること
- ・精神障害者保健福祉手帳を取得して働く発達障害者の特性にあった職場定着支援を強化すること
- ・発達障害者に対する在宅就労支援を構築すること
- ・障害を理由とする差別の禁止、職場における合理的配慮の提供を推進すること

2. 発達障害者に対する相談体制の整備と多様かつ効果的な職業訓練、職場実習制度を充実すること

- ・ハローワークにおける合理的配慮(よりきめ細かな就労支援・職場定着支援)の実施を進めること
- ・高等学校・大学等と就労移行支援機関の連携を強化すること
- ・就労先への本人の特性と支援内容の引継ぎを徹底し、発達障害者への理解を促進すること
- ・発達障害者の職域拡大のための訓練カリキュラムを開発・実施を進めること
- ・企業側への実習等の受け入れを促進させる制度を構築すること
- ・テレワーク等の在宅就労に対応できる職業訓練を拡充すること

3. 公的機関における発達障害者の雇用を促進すること

- ・公的機関における発達障害者の雇用についての数値目標を達成し、かつ働き続ける環境を設定すること
- ・公的機関でモデルとなる事業を創設すること
- ・公的機関における発達障害のある人のチャレンジ雇用を推進すること

4. 雇用・就業関係機関職員や事業所に対する発達障害の研修を充実すること

- ・ハローワークの職員に対する研修を充実させること
- ・障害者就労支援機関・若年者就業支援機関の職員に対する研修を充実させること
- ・事業所に対する発達障害者の雇用管理のノウハウの普及啓発を図ること
- ・発達障害の特性を踏まえた効果的な支援技法や、職場における合理的配慮の提供についての理解啓発を進めること(在宅就労についても、同様の理解啓発を図ること)

5. 障害者就業・生活支援センター事業を拡充すること

- ・障害者就業・生活支援センターの増設、職員の増員(生活支援ワーカーの増員)を図ること
- ・職員の発達障害に対する研修を充実させること
- ・職員の長期的展望に基づく育成、処遇改善を図ること
- ・発達障害者の就労能力を正しく評価し、能力に見合った雇用先及び各雇用先における新規職種の開拓、求人が行える体制を構築すること

令和4年（2022年）6月吉日

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

部長 田原 克志 様

（一社）全国手をつなぐ育成会連合会
会長 久保 厚子

令和5年度障害福祉関連予算及び障害者総合支援法等についての要望

平素より知的・発達障害のある人や子どもたち（以下「知的障害者」という。）とその家族の福祉についてご尽力を賜り、厚く御礼申し上げます。私たち一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会（以下「本会」という。）は、知的障害者とその家族が、障害の程度にかかわらず、ライフステージに応じた適切な支援のもとで安心して暮らせることを願っており、共生社会の実現を求めています。そのためには、制度の進展とあわせて、社会で暮らす多くの人たちの障害のある人に対する意識の変容を働きかけいく必要があると感じております。

また、3年間にわたる課題となっている新型コロナウイルス感染症（以下「新型コロナ」という。）の関係では、いわゆる「ウィズコロナ」の状況に即した日常生活の回復と、その前提となるワクチン接種に関する特性配慮や優先的な接種が必要です。このことは、知的障害者の暮らしを支える障害児者福祉サービス事業所の従業者にも当てはまります。

令和3年度から施行された障害福祉サービス等報酬改定において知的障害者の地域生活支援がより一層推進されることも含め、「ウィズコロナ」時代にあっても知的障害者と家族が地域で安心して暮らすことができるよう、令和5年度の障害福祉関連予算及び障害者総合支援法（以下「総合支援法」という。）や児童福祉法の改正に向けた課題などについて、以下に要望いたします。

1 新型コロナに関する事項

新型コロナに関しては、本会にも不安や心配の声が多数寄せられたことを踏まえ、貴省に緊急要望を提出して必要な対応をお願いしたところです。そのいくつかについては迅速にご対応をいただき、感謝申し上げます。

つきましては、いわゆる「ウィズコロナ」とされる状況が今後も一定期間は継続することを踏まえ、すでにご対応いただいている要望事項の継続も含め、次の各点をお願い申し上げます。

（1）感染または濃厚接触となった場合の確実な対応

本会に寄せられる新型コロナに関する不安の多くが、本人または家族が新型コロナに

感染または濃厚接触となった場合の対応です。

要配慮者の受入れ医療機関は全都道府県で整備されたと理解していますが、家族が陽性になった際に本人を受け入れる仕組みについては十分に広がっていない状況です。医療機関への搬送方法なども含め、再度の流行局面となる前に、医療機関や受入れ施設への送迎（搬送者が感染または濃厚接触であるという前提下における送迎）について手法を確立していただくよう、お願いいたします。

（２）新型コロナワクチン優先接種への配慮

新型コロナワクチンの４回目接種については、知的障害者を優先接種対象としていただいていることに感謝申し上げます。しかし、一方で障害福祉サービス従事者が優先接種対象となっていない地域が多く、本会にも不安の声が寄せられております。知的障害者の地域生活には障害福祉サービスが不可欠であり、その従事者が不安なく支援に当たることができる体制の構築も重要であることから、障害福祉サービス従事者についても優先接種対象としてくださいますよう、お願い申し上げます。

（３）接種に関する本人意思確認の支援

知的障害者にとっては、新型コロナそのものがどういった感染症であるか理解しにくいことに加え、ワクチンの接種にはどのような効果と副反応が想定され、なぜ３回目・４回目の接種をする必要があるのかなど、ワクチン接種に関する分かりにくさも想定されます。さらに、ワクチン接種を希望するか否かについて、本人の意向を確認するための支援が必要な人が多いことにも十分留意する必要があります。

- ワクチンの接種による効果と副反応（特に重篤な副反応が起りやすい状況、てんかん発作との関係性、アレルギーの有無など）、３回目・４回目の接種をする必要性などを、知的障害者に分かりやすく情報提供するリーフレットなどを作成し、広く周知してください。特に子どもに対する接種も進められている現状では、知的障害者だけでなく、子どもや国外にルーツを持つ人たちへの情報提供としても有効と考えます。
- 上記の分かりやすい情報提供を基礎として、障害福祉サービス事業所等において浸透しつつある意思決定支援の取組みを最大限に活用し、ワクチン接種の希望については可能な限り丁寧に本人の意思を確認する取組みを徹底してください。

２ 福祉理念の普及事業の継続

神奈川県立津久井やまゆり園における大殺傷事件については、今年になって植松死刑囚が再審請求を起こすなど、新たな動きが出ております。本会としては、この事件の背景や原因は決して植松死刑囚個人だけの問題にとどまらず、広く社会全体と課題を共有し、ともに解決していくことが重要と考えます。

その意味で、共生社会の実現に向けて実施された各種の「基本理念の普及啓発・研修」事業については、本会としても積極的に関わってまいりました。事業の成果として、社会全体に対して多様性を認めあう共生社会の実現をめざすための啓発を発信し続ける仕組みが構築され始めたものと高く評価しています。

つきましては、こうした取組みは一過性で終わらせることなく、継続して着実に取り組まれることが重要であることから、令和５年度以降も引き続き全国各地で福祉の理念を普及させる事業が展開されることを強く希望いたします。具体的には、国としてフォ

ーラムを継続開催することはもちろんのこと、全国各地で独自の展開が図られるよう、たとえば共生社会の理念普及を地域生活支援促進事業に位置付けるといった取組みにより、国が一定額を確実に補助する仕組みとすることをお願いいたします。

3 相談支援体制の整備

相談支援は、知的障害者にとって不可欠と考えますが、相談支援専門員のスキルや成熟度、自治体担当者の認識や理解度などにより、計画相談の活用状況や実効性が地域により大きく異なっています。

つきましては、自治体、特に市区町村を軸として関係機関に計画相談・地域相談が認知され、委託相談・基幹相談支援センターや（自立支援）協議会による地域資源開発とあいまって、サービス等利用計画（障害児支援利用計画）によって知的障害者の暮らしの見通しが前向きなものになるよう、お願いいたします。

- (1) 令和3年4月から、社会福祉法の改正により「包括的相談支援体制整備事業」（いわゆる「断らない相談」）がスタートしました。複合的な生活課題を有する世帯の相談をワンストップで対応できる可能性については期待するところですが、国からの資料には、相談機能を包括化することで市区町村に財政的なメリットがもたらされるとの説明もあり、相談機能の包括化が障害児者相談の人員や専門性を削ぐことにつながる懸念があります。市区町村に対し、障害児者相談の人員や専門性は確保した上での包括的相談支援体制整備事業であることを十分に伝達してください。
- (2) 地域定着支援については、令和4年6月に取りまとめられた社会保障審議会障害者部会の部会報告書（以下「部会報告書」という。）において家族同居であっても利用可能となる基準を明確にさせていただき、感謝申し上げます。また、自立生活援助と組み合わせることで入所施設からの地域生活移行やグループホーム、自宅からの独立を重層的に支える仕組みとなることも部会報告書で明示させていただき、今後の展開を期待しております。

今後は、もう1歩踏み込んで、市区町村の判断により家族同居でも利用可能とする（一例として、ひとり親世帯や医療的ケア児を地域定着支援の支給対象とする）とともに、自立生活援助も同様の扱いとすることで、家族同居からの地域生活意向を積極的に後押しする仕組みを確立してください。

- (3) 障害児入所施設からの地域移行については、部会報告書において児童福祉法を改正して、実質的に地域移行支援と同等の支援が受けられる方向を示していただき、感謝申し上げます。

他方で、同じ問題はNICUから退院する医療的ケア児者などについても生じていますので、あわせて地域移行支援の対象としてください。医療的ケア児の退院に関しては、計画相談（障害児相談）だけでは地域生活に向けた在宅生活の体験を支援する仕組みにはなりえないため、医療的ケアなど他機関との緊密な連携が求められる事案は、年齢や入院期間に関わらず地域移行支援の対象としてください。

4 重度障害者等包括支援、重度訪問介護

重度障害者等包括支援（以下「重度包括」という。）は、最重度障害者の地域生活のニーズへトータルかつ柔軟に対応できる有効なサービスですが、利用実績が極めて低調

です。また、長時間のホームヘルプを提供する重度訪問介護も、知的・発達障害者の利用が広がりにくい状況にあり、改善が必要です。

つきましては、次のとおり重度包括及び重度訪問介護の運用について改善をお願いいたします。

- (1) 重度包括の提供条件については、先の報酬改定でも利用対象の拡大が図られた反面、報酬については業務に見合ったものとなりませんでした。単にサービス提供するだけでなく、リアルタイムでのコーディネートも不可欠であることを踏まえた報酬水準とする必要があります。また、知的障害者における重度包括の活用として、重い行動障害がある場合に、まずは緊急対応を含む個別性の高い支援を提供し、それを少しずつ地域内の障害福祉サービス等へつないでいく流れが想起されます。こうした訓練等給付サービスの的な利用を促進するための事例紹介やインセンティブの設定を進めてください。
- (2) 重度訪問介護については、入院中の利用も可能となったことにより、常時の見守りが必要な強度行動障害者の利用希望が表面化する可能性があります。また、近年では知的障害者が重度訪問介護を活用して地域における独立生活を営むイメージも広がりつつあります。こうしたことから、行動援護や発達障害者支援センターを活用したアセスメントを計画相談に盛り込むよう働きかけるとともに、生活場面における長時間のマンツーマン支援を試すことができる体制が重要です。通常よりも報酬単価が高い「体験利用」類型を創設し、相談支援によるニーズの把握、行動援護等によるアセスメントの実施、体験利用による適否の確認というスキームを確立してください。
- (3) 行動援護については、重度訪問介護の利用に関するアセスメント機能を有していることも踏まえ、先の報酬改定Q&Aにおいて、サービス等利用計画に必要性が明示され、市区町村が必要を認める場合には居宅内での行動援護利用が可能である旨を改めて明確化していただき、感謝申し上げます。今後は、行動援護従事者が各地で不足しているため、行動援護該当にも関わらず従事者不足で移動支援が支給決定されている実態を調査し、状況に応じた具体的な改善策を講じてください。

5 高齢障害者に対する支援

平成30年度の障害者総合支援法改正により「共生型類型」が新設され、主に65歳を迎える障害者が介護保険制度へ移行しつつも同じ事業所を利用できるようになり、利用者負担も高額障害福祉サービス費によって軽減される仕組みとなった点は評価しております。しかし、残念ながら共生型タイプの事業所（特に障害福祉サービス事業所による介護保険サービスの併設）は広がっていないほか、利用者負担の軽減条件についても配慮が必要です。

とりわけ負担軽減対象者の要件については、65歳到達前のサービス利用状況等を踏まえ、該当サービスの利用期間が5年未満であっても対象となりうる運用となるよう、お願いいたします。特に、就労継続支援事業を利用しているケースや家庭内介護を継続してきた世帯への配慮をお願いいたします。

また、40歳以上の特定疾病対象者（いわゆる2号被保険者）となった障害者への支

援も含め、介護保険制度への移行に関する柔軟な対応をしている事例を収集し、市町村へ提供してください。

6 グループホーム・住まいの場

住まいの場の確保としてグループホーム（以下「GH」という。）が果たす役割は重要です。重度障害や高齢化を見据えた住まいの場として「日中サービス支援型グループホーム」が位置付けられ、地域生活支援拠点の整備にも資するものとして評価していますが、残念ながら一部に本来の役割を果たしていない事業者がある状況です。今後、日中サービス支援型グループホームを含め、GHが重度障害者も入居できる仕組みとして展開するには、重度障害でも、高齢になっても安心して暮らすことができる支援体制となる必要があります。また、GHに限らず、住まいの確保を全体として整備することが求められます。

つきましては、GHや住まいの場の確保につき、次の各点について改善をお願いいたします。

- (1) GHについては、スプリンクラーや防火壁などの消防法関連設備については、施設整備費の補助を拡充するとともに、愛知県などで実施されている避難訓練などを組み合わせた基準緩和を全国展開できるよう、国土交通省へ働きかけてください。
- (2) GHにおける居宅介護の個別利用について、サービス等利用計画に基づいて必要性を個別に判断することを要件に、経過措置ではなく恒久化してください。
- (3) 自立生活援助の創設などを活用してGHからの単身生活への移行がより促進されるよう、いわゆる「通過型」のGHだけでなく、サテライト型の利用年数制限撤廃や、既存型GHからの地域移行に対する強力な報酬上のインセンティブを設定してください。
- (4) GHからの地域生活移行が困難な背景には、障害者世帯が賃貸住宅等を借りにくい（貸主がリスクを過剰に恐れてしまう）という背景も指摘されているため、軽度障害者が地域で住まいを得られるような支援（住宅確保要配慮者の賃貸住宅への入居円滑化事業、家賃低廉化補助金の全国展開など）を国土交通省へ働きかけてください。
- (5) 日中サービス支援型グループホームについて、十分な支援スキルが確保されていないにも関わらず事業所開設が進んでしまうリスクを軽減するため、事業所指定における留意点等を都道府県などの指定権者へ周知してください。
- (6) グループホームを含む住まいの場の確保方策について、障害者部会における議論とは別に本会を含めた関係団体と支援の全体像（障害者権利条約を踏まえた地域生活支援の全体像）を協議する場を設定してください。

7 地域生活支援拠点

知的障害者の地域生活を支えるためには、障害福祉計画どおりに地域生活支援拠点を整備することが重要です。令和3年度からスタートした第6期障害福祉計画の基本指針においても引き続きの整備とPDCAサイクルが示されたことは評価しております。しかし、残念ながら一部に「令和3年3月までの整備完了」ということに捉われ、必要な機能を満たさないまま整備完了の扱いとしてしまった地域も見受けられます。

つきましては、部会報告書において地域生活支援拠点の法的な位置づけを明確化する方向が示されたことも踏まえ、整備を促進するために次の各点を実現するよう、お願いいたします。

- (1) 地域生活支援拠点の整備については、令和3年3月までに「整備完了」とした場合であっても、市区町村の（自立支援）協議会における進行管理とPDCAサイクルにより漸次的に不足する機能を整備することが不可欠であることを市区町村へ繰り返し伝達してください。
- (2) 短期入所が満床または利用不適である場合の「訪問型短期入所（仮称）」を実質的に制度化してください。（大阪府大阪市、広島県廿日市市、東京都府中市などで実践済み）
- (3) 特にグループホームの新規開設に際して、空床型短期入所と体験型の併設を実質義務とするような働きかけをしてください。
- (4) 緊急対応の1つとして、通所サービスにおいて（単独型短期入所の事業所指定を取るのではなく）臨時的にナイトケアする取組みも有効であることを市区町村へ伝達してください。（大阪市や世田谷区などで実践済み）
- (5) 日中サービス支援型グループホームの特徴やメリットを考えると、地域生活支援拠点の機能として、まず併設の短期入所で緊急対応し、その後に一定期間の自宅から離れた暮らしが必要となった際にはGH機能を提供するといった役割が期待されます。こうした事例を市町村へ情報提供してください。
- (6) 令和6年法改正で設置が努力義務化されると見込まれる基幹相談支援センターの設置を促進し、拠点のコーディネーター機能を担うため、地域生活支援促進事業などを活用して主任相談支援専門員の配置を必須としてください。
- (7) 先行事例を広く周知するため、自治体向けセミナーの開催に加えて、先進地域の行政や支援事業所（法人）などを「アドバイザー」として派遣する取組みを継続実施してください。

8 就労系サービスの充実

新設された就労定着支援については、知的障害者の職場定着を後押しするサービスとして評価していますが、十分に活用されるとはいえません。また、部会報告書において新設が提起された「就労選択支援（仮称）」については、基本的な方向性を評価しておりますが、運用には十分な配慮が必要と考えます。

つきましては、就労系サービスの充実を図るため次の事項について運用の見直しなどをお願いいたします。

- (1) 就労定着支援については、利用対象者を就労移行支援などの障害福祉サービスからの就労者だけでなく、特別支援学校やハローワーク、障害者就業・生活支援センターからの就労や、サービス創設前から就労している者も対象としてください。特別支援学校卒業生については、卒後の支援を進路担当教員が担うこととなっているために利用対象から外れていると推測しますが、実態として卒後に進路担当が企業との調整を図ることは困難です。（3年生が卒業すれば、すぐに2年生が卒業進路を向かうため）この点を踏まえての検討をお願い申し上げます。

また、利用者負担について、就労収入の増加に伴って利用2年目から1割負担が発生する可能性があります。収入に応じた利用者負担は当然ですが、同種の支援である特別支援学校による卒後フォローや就業・生活支援センターによる個別対応には利用者負担が生じないこととの整合性に課題があるため、激変緩和措置などを講じてください。

- (2) 新設が見込まれる就労選択支援（仮称）については、特に卒業進路での利用が必須となった場合、学校現場が大きく混乱する恐れがあります。制度の施行に差しては、文部科学省との十分な調整を図ってください。また、就労選択支援（仮称）を利用した場合には、上記の就労定着支援利用条件を満たす扱いとしてください。
- (3) 就労移行支援事業所については、地域によって事業所が撤退するケースが増えているとの報告が本会にも寄せられています。就労選択支援（仮称）や就労定着支援などのサービスは就労移行支援との併設が効果的と思われるので、就労移行支援事業所の設置実態を調査し、就労に向けた支援の地域格差が生じないようにしてください。

9 障害児通所支援事業

障害児（発達が気になる児）の早期支援には児童発達支援（以下「児発」という。）が不可欠であり、さらにノーマライゼーションの観点からは地域の保育所や幼稚園に通いつつ保育所等訪問支援を活用することが望まれます。特に保育所等訪問支援の拡大が重要となりますが、現状では事業所がまったく追いついていない状況です。また、放課後等デイサービス（以下「放デイ」という。）の基盤整備は積極的な事業展開により、概ね整備の目標を達したと評価できます。ただし、地域による事業所の偏在は否めず、事業所が存在しない地域もあることから、必要な地域には着実に事業所を整備する必要があります。

障害児通所支援については、在り方検討会での活発な議論が展開されたことを高く評価しておりますが、障害児の早期支援を充実させる観点から、次の事項につき、在り方検討会での議論の方向性を踏まえた積極的な対応をお願いいたします。

- (1) 児発・放デイについては、営利目的の安易な事業所参入がなされないよう、ガイドラインの遵守徹底と市町村との協議による母子保健分野、特別支援学校等との連携担保を（実質的でも）事業所の指定要件としてください。
- (2) 保育所等訪問支援については、累次の報酬改定により運用が改善された点は評価しますが、肝心の支援者養成と事業所設置が進んでいません。たとえば「保育所等訪問支援担当職員養成研修（仮称）」を時限で実施するなど、さらに強力な取り組みをしてください。
- (3) 保育所等訪問支援・居宅訪問型児童発達支援については、在り方検討会の議論で児童発達支援センターが原則として併設すべきサービスとなった点を評価いたします。児童発達支援センター「地域支援」が形骸化することなく展開されるよう、次回の事業所指定では（実質的でも良いので）事業所の指定要件としてください。また、児童発達支援事業の新規申請時にも事業併設が可能であることを十分に周知してください。

- (4) インクルーシブな保育・教育を推進するため、保育所等訪問支援の名称を変更し、たとえば学習塾やスポーツクラブといった民間施設にも派遣可能なサービスとしてください。
- (5) 児発・放デイとも在り方検討会の議論において「総合支援型」が基本となる方向が示されています。基本的には賛同しますが、現にさまざまな支援を展開する児発や放デイに在籍している子どもが行き場を失うことにならないよう、丁寧に制度改正を進めてください。
- (6) 障害児福祉計画に基づく事業所の指定が硬直的な運用とならないよう、たとえば当該都道府県の総量には達している場合でも、放デイが未設置の地域から新設の申請があった場合には事業所指定を拒否しないような運用を都道府県へ依頼してください。
- (7) ひとり親世帯や複数の障害児がいる世帯、保護者の就労が必要な世帯、保護者自身が障害を抱えている世帯など、特別な事情を抱えている世帯については、社会的養護の観点から対応できるよう、相談支援事業所のコーディネートにより柔軟な運用が可能な仕組みとしてください。
- (8) 放デイの利用児童が幅広い年齢層になることを踏まえ、小学生向けと中高校生向けに区分した上で、小学生については放課後児童クラブの利用を原則として、事業所指定については放課後児童クラブと相互に併設できる仕組み（児童の共生型）の創設を検討していきましょう。

10 地域生活支援事業の見直し

部会報告書において、地域生活支援事業の見直しを明記した点を高く評価します。本会としても、たとえば移動支援や日中一時支援事業については個別給付的な運用が大半であり、統合補助金の仕組みで運用するには収まりが悪いことを繰り返し指摘しているところです。

つきましては、地域生活支援事業の運用実態について早急に市町村調査を行い、結果を踏まえての大幅な見直しを進めてください。

11 行動障害が顕著な人への支援

行動障害の顕著な人（いわゆる強度行動障害児者）への支援が大きく不足しており、各地で生活介護や短期入所などの利用を断られてしまう事例が報告されています。

つきましては、重い障害があっても安心して地域生活することができるよう、次の事項を早急に措置するよう、お願いいたします。

- (1) 強度行動障害児者は原則としてマンツーマン対応が不可欠であることから、重症心身障害と同じく児童発達支援、放デイ、短期入所、生活介護に「強度行動障害型」の事業所類型を新設し、少人数定員でも運営可能としてください。
- (2) 行動援護サービスについては、サービス等利用計画に必要性が明示され、市区町村が必要を認める場合には居宅内利用は可能であることを改めて市区町村に周知いただきましたが、今後は室内での利用を前提とした類型を新設してください。
- (3) 計画相談、障害児相談のモニタリング頻度について、強度行動障害判定対象者は必ず「3か月に1回」または「毎月」とするよう運用を改めてください。

- (4) 「強度行動障害」という呼称については、これを非常に悲しい気持ちで受け止めている人が多数います。制度対象を明確にするためには何らかの呼称を付与せざるを得ませんが、広く受け入れられる新たな呼称を検討してください。
- (5) 強度行動障害児者の障害特性を踏まえた関わりが教育や支援の基本となり、かつ一貫性のある体制で提供されるような仕組みを（仮称）行動障害支援センターのナショナルセンター構想として構築してください。障害児入所施設における滞留問題（いわゆる加齢児問題）が解消されていない背景には、児童期から成人へのさまざまな連携が十分とはいえない状況もあると考えられますので、児童期から成人期の切れ目のない支援体制の構築も重要な視点として捉えてください。なお、行動障害支援センターは「全国」「ブロック」「都道府県」「障害保健 福祉圏域」の4層構造とし、支援現場に最も近い障害保健福祉圏域も対象にして、支援者の養成、困難事例の情報共有を図るなど、横の連携を強化したネットワークによりさまざまなバックアップ体制を整え、行動障害支援の質の全国水準を引き上げてください。

1.2 医療的ケア児者に対する支援

医療的ケアを要する子どもや成人（以下「医療的ケア児者」という。）への支援については、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」に基づく取組みが進むことを期待しております。また、重症心身障害に該当する医療的ケア児者を含め、在宅生活の命綱ともいえる短期入所の整備についても、先の報酬改定において種々の対応をいただいた点を評価しております。

しかし、引き続き各種の支援サービスが医療的ケア児者の増加にまったく追いついておらず、特にGHをはじめとする住まいの確保については、このままでは危機的な状況になることが懸念されます。

つきましては、医療的ケア児者に対する支援に関し、次の事項を早急に改善していただくよう、お願いいたします。

- (1) 医療的ケア児者と判定された場合には、原則すべてのケースを医療的ケア児コーディネーターが窓口になって相談支援（計画相談）につなぐ仕組みとし、退院前から家族と一緒にヘルパーや訪問看護師が医療的ケアのトレーニングができるようにしてください。
- (2) 医療機関や医療型障害児施設などにおける短期入所で医療的ケアを受け入れる場合には、現行の療養介護サービスを参考に、福祉サービスの報酬と医療保険の報酬のどちらも請求可能としてください。
- (3) 障害児福祉計画の整備目標を「児発（一般）」「児発（重心・医療的ケア）」「放デイ（一般）」「放デイ（重心・医療的ケア）」のように、重症心身障害や医療的ケア児対応事業所が着実に整備されるように書き分ける運用としてください。
- (4) 医療的ケア児者は突然の体調悪化などにより利用の不安定化が起きやすいことから、利用定員以上の登録をせざるを得ない特徴があるため、定員超過利用減算（12.5%、15.0%）の運用を柔軟にしてください。
- (5) 医療機関については、介護職員へのいわゆる「3号研修」の受講が認められておらず、医療的ケアを行うのは看護職員に限定されていることから、看護師不足で受

入を制限する事例が多発しています。医療的ケアを担う人材を増やすため、医療型短期入所施設の介護職員も医療的ケアを行えるような規制緩和をしてください。

- (6) たとえば児発から保育所等へ移行した際の医療的ケア手技を次の所属先職員へ伝達するための報酬評価、生活介護における入浴介助に対する報酬評価といった、医療的ケア児者の支援特性を踏まえた支援の評価をお願い申し上げます。

1.3 成年後見制度の利用促進

成年後見制度の利用促進については、民法の改正まで含めた見直し議論が法務省の所管により立ち上がったことを高く評価いたします。今後は、成年後見制度利用促進法に基づき、現行法の中で改善できる部分を積極的に推進していただきますよう、お願い申し上げます。

- (1) 専門家会議では、親族後見を推進する方向についても議論されましたが、年長者が年少者を養育する障害者分野にはまったく馴染まない方向性であり、親族後見に対しては多くの場合に後見監督人が選任されることとなりますので、報酬負担の問題が解決しません。親族後見の推進については利用対象を十分に考慮して議論してください。
- (2) 事業所運営法人による成年後見については、賛否さまざまな意見があることを踏まえ、具体的な運用方法と費用負担のイメージ、メリットとデメリットなどを分かりやすく示してください。

1.4 障害者虐待の防止、身体拘束廃止の推進

先の報酬改定において、障害者虐待防止委員会の設置や身体拘束廃止に向けた取組みが数多く義務化された点を高く評価いたします。身体拘束廃止については、特に虐待リスクが高いとされる知的障害者（強度行動障害児者）には重要な取組みですが、神奈川県立中井やまゆり園など、公設公営（もしくは公設の指定管理施設）において行動障害を有する人への虐待が報告されていることに強い危機感があります。残念ながら、身体拘束の廃止は道半ばです。

つきましては、次の事項について着手可能なところから速やかに対応いただくよう、お願いいたします。

- (1) 障害者虐待防止研修について、国において障害福祉サービス事業所における障害者虐待の傾向を分析し、都道府県研修で重点的に取り組むべきポイントを明示してください。
- (2) 養護者からの虐待がまったく減少していません。全国各地で事前予防の観点から行われている養護者支援（家族の負担軽減策）の好事例を収集して紹介するとともに、実施を強く促してください。また、養護者が特別な支援を要する世帯を支えるため、短期入所や日中一時支援のような一時預かりサービスが必要であることを市区町村へ働きかけてください。
- (3) 身体拘束に関する減算については、望ましい取組みや減算に当たりうる状態などを具体的に事業所へ周知し、実効性を担保してください。また、そうした取組みを進めた後、減算の仕組みを強化してください。（最終的には強度行動障害支援者養成研修（実践）修了者の未配置も減算対象にするなど）

- (4) 支援者からの虐待について、虐待認定された事業所における外部委員を交えた要因分析と、コンサルテーションの導入を義務化してください。
- (5) 特に学校をはじめとする教育機関については、法律上の虐待定義に加えることが重要と考えます。少なくとも、障害児のみが在籍する特別支援学校については義務化に関する障壁は存在しないと考えます。また、法改正前にあつては障害者虐待の定義に加えることは困難であるとしても、運用で「事前措置」を実質的に義務化するようにしてください。

1 5 入所施設における生活環境の向上や役割の明確化

現在の大きな施策の流れは地域生活支援ではありますが、真に必要な人には入所施設における支援も不可欠です。また、現に入所施設で暮らしている知的障害者の生活環境の向上も早急に対応が必要と考えます。

つきましては、入所施設の役割を明確化していくことも含め、次のような対応も検討するよう、お願いいたします。

- (1) 現に入所施設で暮らしている知的障害者の生活環境向上を図るため、また、施設内における新型コロナ蔓延防止の観点からも、居室の完全個室化を早急に進めてください。
- (2) 真に施設入所を必要としている人（医療的ケアや強度行動障害のある人やいわゆる触法行為を繰り返す障害者、家庭での対応が限界に達している世帯など）の利用を促進するため、たとえば当該施設の平均支援区分が一定以下であるにも関わらず地域移行が進んでいない場合には事業所全体で報酬を減算するといった対応を図ってください。
- (3) 入所施設の特長である施設内での完結性が、ときとして閉鎖性（虐待などの権利侵害）につながっていることも踏まえ、たとえばオンブズマンや民生委員といった外部人材・組織等との定期的交流（入所者との直接的な交流）が担保されていない場合の減算などを検討してください。
- (4) 入所者の高齢化が進んでいることを踏まえ、たとえば日中サービス支援型GHや高齢期に特有な医療を提供できるGHの整備といった、個別性に着目した地域生活への移行を促進してください。

1 6 所得保障の拡充

成年後見制度の抜本見直しに大きな進展があったことを踏まえ、本会としては残す大きな課題は所得保障、とりわけ障害基礎年金であると認識しております。

障害基礎年金については、消費税増税に合わせて制度化された「年金生活者支援給付金」を一定程度評価していますが、本質的には資産形成機会に乏しい知的障害者に対する所得保障としての位置付けを明確化することが重要と考えます。

つきましては、引き続きとはなりますが、次の各点について早急な改善をお願いいたします。

- (1) 障害基礎年金の判定基準を見直し、精神障害の一類型ではなく「知的障害」という生来の障害であることを明確にするとともに、軽度知的障害者も対象になりうるようにしてください。また、認定期間についても、知的障害の状態が変動すること

は考えられないため、2～3回の再認定を経た後は永久認定となるように運用を改善してください。

- (2) 障害基礎年金の給付額について、少なくとも生活保護制度に定める最低所得水準の所得保障をしてください。年金額そのものを引き上げることに困難があることは承知していますので、たとえば、住宅扶助（当面は現行のグループホーム入居者に対する補足給付程度を想定）や医療扶助的な加算給付を創設してください。
- (3) 障害基礎年金については、審査機関が一元化されて以降、とりわけ就労（福祉的就労を含む）を要件とする等級の下方変更（1級から2級、2級から3級（障害基礎年金は非該当）への変更）が増加しているとの情報が寄せられています。（1）で示した課題と連動したものです。身体障害に関しては障害の状態によって障害基礎年金の等級が決定し、就労要件はありません。この点については早急に審査の実態を把握し、その結果を公表するとともに、今後の対応策について示してください。

17 災害対策と復興支援

東日本大震災はいうまでもなく、全国各地で発生するさまざまな地震や風水害など、わが国においては常に大規模災害の発生が想定されます。昨年度についても、全国各地で豪雨災害が発生したほか、福島県では再度の地震で一部に大きな被害が出ました。

災害時にはとりわけ支援の必要度が高まる知的障害者に対する万への備えは、新型コロナに限らず可能な限り早く進めることが重要と考えます。本会でも、厚生労働科学研究をきっかけとして多くの関係者をつながりを深めています。（一社）福祉防災コミュニティ協会等と連携し、発災時からの避難、福祉的避難所の対応、発災時の事業継続（BCP）、被災した後の生活再建、被災と医療などの研修推進に活かしております。また、本会として災害時に備えた基金も積み立てており、災害時の互助力を発揮していきます。

つきましては、国においても次の事項について取り組んでいただくよう、お願いいたします。

- (1) 大規模災害時における知的障害者の支援システム（指定避難所までの移動、避難所での配慮、福祉避難所の開設と移送、避難所におけるサービスの利用継続など）を、まずはモデル的に構築してください。
- (2) それぞれの障害種別を主に支援する障害福祉サービス事業所などを活用した、障害特性に応じた福祉避難所の設置（事前指定）、一般の避難所における専用スペースの設置や、災害時でも提供可能な合理的配慮の洗い出しなどを市区町村へ強く働きかけてください。
- (3) 災害発生時に避難所生活を余儀なくされている知的障害者が、慣れ親しんだ事業所からの支援を受けられることは、心身の安定に大きなメリットです。新型コロナでの対応で認められた在宅での支援（いわゆる「できる限りの支援」）を地震や風水害などにも拡大し、あわせて避難所における「できる限りの支援」も報酬算定の対象となることを改めて明確化し、市町村へ通知してください。
- (4) 障害者が避難できる施設の場所を、あらかじめ希望する障害者に紹介する仕組みを構築してください。（サービス等利用計画に「緊急対応プラン」「クライシスプラ

ン」を盛り込むことを制度化するイメージ)

18 いわゆる強制不妊問題に関する権利回復と救済

旧優生保護法に基づく優生手術等を受けた者に対する一時金の支給等に関する法律（いわゆる強制不妊救済法）については、本会としても、知的障害者が数多く被害に遭っているとの指摘もあることから、一人でも多くの人へ謝罪と救済が届くよう努力しているところです。

つきましては、強制不妊に関する権利回復と救済を進めるため、次の取組みを引き続き早急かつ強力で推進していただくよう、お願いいたします。

- (1) 国として被害者個別への連絡はしないこととされていますが、他方で鳥取県のように可能な限り個別に連絡するよう努力している都道府県もあります。仮に諸般の事情により国としての個別連絡が困難ということであれば、より強力でこの法律について広く周知してください。たとえば家電製品でリコールが発生した際には何年経過しても当該製品の回収について定期的にさまざまな媒体で呼びかけがなされていますが、政府広報などの媒体を活用し、同様以上の対応をしてください。
- (2) 請求期間が5年とされていますが、短すぎます。最低でも10～15年は請求できるよう、運用を柔軟にしてください。
- (3) 法律の概要周知パンフレットなどについて、いわゆる「分かりやすい版」を展開していただいている点について評価いたします。今後は、できるだけ身近な地域で強制不妊問題が風化することがないよう、本会や放送関係団体などと協働した地域ごとの説明会や相談会を継続して実施してください。
- (4) この問題については、裁判において手術から20年以上が経過しており賠償請求権が消滅しているなどとして、原告の請求が棄却されています。この問題を解決しなければ救済の入口にも立てないこととなります。この点についても前向きな改善をお願いいたします。

以 上

(一社) 全国手をつなぐ育成会連合会 東京事務所 担当：又村（またむら）

〒160-0023

東京都新宿区西新宿7-17-6 第三和幸ビル2F-C

電 話：03-5358-9274

2022年6月22日

2023年度てんかんのある人とその家族が安心して暮らせる社会の実現に向けた 要望書

公益社団法人 日本てんかん協会(波の会)
会長 梅本 里美

1. てんかんについて、国民の理解を深めるための広報を行ってください。

特に福祉事業、行政担当、交通機関や病院の職員、教職員、警察官、救急隊、消防官など日頃からてんかんのある人と接する機会の多い人に対して、てんかんの正しい知識と介助・観察法を、組織的・計画的に周知徹底してください。また、てんかんのあることを知ってもらうために、当事者が所有する緊急カードなどの活用と周知を、全国に広めてください。

なお、日本てんかん協会と日本てんかん学会は、10月を「てんかんを正しく理解する月間(てんかん月間)」と定め、重点的な広報活動に取り組んでいます。また、国際てんかん協会(IBE)と国際抗てんかん連盟(ILAE)では、毎年2月の第2月曜日を「世界てんかんの日(IED)」に定め、世界的な啓発活動を行っています。是非国としても、この啓発活動の推進にご尽力をお願いします。

2. てんかんのある人が地域で安心して生活ができ、日中活動ができる支援体制を整備してください。

「障害支援区分」の実施に際しては、てんかんの障害特性を反映できるように改めて制度設計を見直し、てんかんのある人がより必要とするサービスを適切に受けられるようにしてください。

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

3. 働く場の機会拡充を図ってください。

てんかんがあることを理由に差別が生じないように、十分な合理的配慮を民間事業所にも求められるようにしてください。

特に、自動車運転に関連して、次のような措置が全国で行われるよう、国として具体的な指針を示してください。

①運転免許を必要としない職種への配置転換。

②継続勤務が困難で退職せざるを得ない場合に、優先的な仕事斡旋をハローワークが実施する。

4. 障害者手帳にも交通運賃減額制度を適用してください。

鉄道、バス、航空機、船舶の運賃や高速道路料金など、交通運賃の減額制度を「精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)」所持者にも適用が広がるよう、国土交通省と連携しながら交通事業者への指導を進めてください。また、自治体による通院交通費補助制度の対象者拡大についても全国に推奨をしてください。

さらに、家族の送迎、同伴者(介助者)に対する交通運賃の減額制度や、タクシーチケットの配布、自動車運転免許を返納した際の優遇サービスなどについても、自治体メニューとして具体的に示してください。

5. 交通安全に向けた先端技術の提供を推進してください。

高齢者、病気や障害のある人、そしてすべての国民の移動に関するバリアフリー社会の実現を、私たちも望みます。国が、道路、交通、地域作りの最先端技術を一元化し、てんかんのある人も安心して運転できる自動車の開発や交通環境整備と、新しい地域社会の実現を推進してください。

6. てんかん医療ネットワークを充実してください。

てんかんは、日常診療と専門医療の連携が重要な疾患です。そのため、専門医を増やす、てんかんセンターを充実するとともに、一般医に対するてんかん診療の教育、研修の機会を増やすことが喫緊の課題です。その上で診療報酬制度（医療保険制度）の対象となるてんかん診療ネットワーク体制を構築してください。特に、昨今発生した薬が十分に市井の薬局に調達できないという事態が二度と生じないよう、関係領域への指導・監視を強化してください。

また、合併障害や併発症に対する診療時間が確保できるような医療制度の充実、救急医療の対象となった際の自立支援医療制度の柔軟な適用について、運用を図ってください。

さらに、各種制度利用を促進するためにも、診断書料の公費負担と相談業務の充実を推進してください。

7. 難治てんかんの克服に向けた研究・医療制度を充実してください。

国における臨床研究事業の中で、難治てんかんの研究を拡充してください。また、難治てんかんのある人も安心して生活ができる、新薬開発、医療・保険制度を推進してください。

特に、保険医療の対象となっている入院時の「てんかん食」に関連して、小児の難治てんかん治療を主な目的とする食事療法で用いられる「ケトンフォーミュラ」について、国の特殊ミルク補助事業の対象疾患に難治てんかんも含めてください。安定したミルクの、適切な供給を求めます。

さらに、大麻成分を主原料とするCBD（カンナビジオール）が世界的に難治てんかん治療薬として評価を得ています。日本でも、治験を進めやすいように法制度の見直しを早急に行ってください。

8. 災害・救急時に抗てんかん薬が不足しないようにしてください。

東日本大震災の時に、被災地で抗てんかん薬が不足する危機がありました。緊急医薬品の指定がされていない、災害時持出医薬品一覧に記載がないなどを理由に、被災地で至急に必要とされた薬品搬送が滞りました。平成28年熊本地震に際しては、これらについては一定の改善が成されましたが、

引き続き平時からの抗てんかん薬の供給が全国に滞りなくできるシステム構築をしてください。

また、救急搬送時に医師の指示のもとで救急救命士が坐薬、頓服薬や口腔内粘膜投与剤などが使用できるように、薬剤の救急車への装備と使用権限の指針作りを進めてください。

令和4年6月27日

令和5年度 厚生労働省予算編成に関する要望書

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

代表理事 竹田 保

医療技術の進歩に伴い進行性の神経・筋疾患患者の生命予後が改善し、介護度の高い患者、医療依存度の高い患者が飛躍的に増加しています。本要望書は入所者・在宅患者両面の生活支援から治療研究まで多岐にわたるものですが、特に、入所者の人権を守る要望および、医療依存度の高い在宅患者の支援については、緊急性の高いものとして強くお伝えしたく、予算編成上のご配慮を、何卒なにとぞよろしくお願い申し上げます。

1. 入所者のQOL向上

(1) 療養介護病棟への人員の増配

療養介護病棟へ入所者の人員の増配を喫緊の課題としてお願いしたい。感染症対策のための面会禁止、外出・外泊禁止が長期に及んでおり、病棟はこれまで以上に人手不足が深刻化し、入所者、職員ともに大きなストレスがかかる状況下にある。協会としては、入所者がQOLの改善を求めるのも気が引け、職員も入所者に寄り添えない状況と認識している。このような状態が長期間続くと虐待を生む可能性があるため、もあり早急な改善をお願いしたい。現場をご視察し実態把握の上、人員の増配を図るなど早急な改善をお願いしたい。

(2) 面会機会の確保

新型コロナウイルス感染症による混乱から2年以上経過し、感染防止の観点から面会も禁止されているため、2年以上我が子に触れられない親もいる。現場の方のご努力、貴省の通知も承知しているおりますが、直接面会できる機会の確保にご尽力いただきたい。

(3) ICT 機器を活用できる人員の配置

コロナ禍で家族との面会を含め外部の人とのコミュニケーションの機会が完全に断たれ、精神疾患になる者もいる。各療養介護病棟とも ICT 環境は整っているものの、指先などが辛うじて動く筋ジストロフィー患者は、介助なしで機器の操作ができない。これを踏まえ、ICT 機器の活用ができる指導員や保育士等の人員を増やしていただきたい。

2. 患者・家族のQOL向上

(1) 医療的ケアを必要とする重度な在宅患者への支援の拡充

① 医療的ケアに必要な福祉サービスの拡充

筋ジストロフィー患者は病状の進行により医療的ケアが必要となるケースが多数存在し、その医療的ケアが必要な利用者を受け入れる事業所が大幅に不足している。医療的ケアの必要な重度障害者と家族が安心して生活できるように、生活介護で必要な支援体制を構築できるよう福制度の創設及び適切な報酬設定、重度障害者を支援する介護職員や看護師を確保するための施策の実施を強く求めます。また、介護職員による喀痰吸引等を実施するための研修（第三号研修等）の実態に沿った改善もお願いしたい。

② 医療的ケアに必要な物品の支援

医療的ケアが必要な筋ジストロフィー患者には様々な経済金銭的な負担が発生している。吸引カテーテルなど医療的ケアに必要な物品の保険適応をお願いしたい。

(2) 福祉人材の確保

障害者福祉を担う事業所の人材不足は極めて深刻で、認められた支援量を利用できないことも多い。また、ヘルパーの高齢化も深刻である。福祉人材の育成、人材確保のためのあらゆる手段を講じるようお願いしたい。

(3) 障害者総合支援法等の適正な実施

① 地域格差の是正（福祉サービス）

障害福祉サービスには人が生活する上で不可欠なものが多い。障害者が住んでいる地域によりサービス支給量、実施される事業、内容の違いによる格差があるのは著しい不平等である。是正を強くお願いしたい。

② 居宅系サービスの適用拡大

地域でヘルパーによる支援が必須で生活する患者が増えている。就学、就労、入院など各ライフステージの変化にあわせた支援が受けられるよう、引き続き従来の制度の充実と適用拡大をお願いしたい。また、重度訪問介護による見守りが児童に認められないなど、女性の社会参加を促す国の基本方針とも相反する実態もあります。こちらについても早急な改善をお願いしたい。

③ 在宅就労者への支援

症状が進行し、通勤が困難となった後も就労を希望する患者が多数いる。現状の就労支援の強化や必要な ICT 機器の購入等を支援する制度の創設をお願いしたい。

④ 障害児家庭の自己負担軽減

障害児のいる家庭においては自己負担の算定基準の基となる世帯収入に保護者の収入が含まれるため、保護者に重い自己負担が発生している。更に、自己負担額の設定が三段階だけになっているため、ある収入以上は高額負担となっている。自己負担額がより段階的でなきめ細かい設定になるように改善をお願いしたい。

⑤ 福祉用具等のレンタル

患者の体に合った適切な福祉用具等の使用は、症状の増悪を防ぎ、介護時の事故防止の観点からも必要不可欠である。一方、筋ジストロフィーは病状の進行が早く、生活環境が急に変化するため、現状の給付(購入補助)制度のみでは対応できないケースが多い。そのた

め、やむを得ず体に合わない福祉用具での生活を送り、病状が進行してしまうことが多数見られる。このようなケースに対応するために、福祉用具等のレンタル給付を認めていただきたい。

⑥ 家族介護支援

ヘルパーを確保できず、やむを得ず家族の介助で生活が成り立っている患者が多数いる。有償ヘルパーとして家族の雇用を認める等、配偶者を含めた家族介護への支援制度の創設をお願いしたい。

(4) 余暇活動支援の充実

コロナ禍により余暇活動の機会が著しく制限されてきた。with コロナの時代において、障害者権利条約に規定されているように、障害の有無にかかわらず、余暇活動支援の充実をお願いしたい。

3. 地方公共団体等関係機関との連携による施策の実効性の確保

(1) 大学への修学支援について

重度訪問介護利用者の大学修学支援事業など 厚生労働省において必要と認められた事業について十分に実施されていない現状がある。地方公共団体や文部科学省とも連携の上、その施策の実現を図っていただきたい。また、医療的ケア児支援法の対象を、高等教育機関に在籍する者にも拡大していただきたい。

(2) 就労対策の充実

障害者差別解消法改正法が成立し、民間事業者への合理的配慮が義務化されたが、現状として、事業所内の障害者トイレ設置等のバリアフリー化に消極的な事業所もある。障害者差別解消法改正法をできるだけ早く施行いただくとともに、バリアフリー化を推進及び利用可能な補助制度を活用するよう周知いただきたい。

4. 治療・研究開発の促進

(1) 治験と研究費の予算増額、支援強化

① 患者に負担の少ないアウトカムメジャーの開発

現在の治験プロトコルには、過度な歩行を伴う評価など、患者にとって苦痛を伴うものが多く含まれる。ウェアラブルで24時間、心電図や歩行距離を始めとする筋ジストロフィーに関係する10以上のアウトカムメジャーの研究を進めていただきたい。

② 民間企業への支援

採算が重要視される製薬会社等の民間企業が希少疾患の創薬に積極的に取り組めるよう、希少疾患の創薬支援制度のさらなる充実をお願いしたい。

③ 希少疾患の研究助成の拡大

神経筋疾患には様々な病型があるため、現在、十分に研究が行われていない病型にも研究費の助成を拡大していただきたい。

(2) 研究機関の充実、強化

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター神経研究所をはじめとする研究機関への予算措置の強化をお願いしたい。

(3) 遺伝子検査の保険適応

① 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー

外国で顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの臨床試験が開始された。今後、日本でも臨床試験が行われることが想定されるため、その確定診断のための遺伝子検査の早期保険適用をお願いしたい。

② 全塩基配列解析

筋ジストロフィーの遺伝子変異箇所は多岐にわたり、確定診断のために全塩基配列解析

が必要な患者も多いため、保険適用をお願いしたい。

(4) 最新の医療技術の全国への普及

リハビリテーションへの HAL の導入など関係者の努力により新しく効果が認められる医療技術が開発されてきたため、これらが全国の医療機関に普及するように予算措置も含めた必要な施策の導入をお願いしたい。

(5) 治療薬や最新医療への保険適応

① 最新治療薬の保険適用

筋ジストロフィーの治療に対し治験段階まで進んでいる候補薬も多数出てきており、これらの中には高額な薬剤もあるが、患者の治療のためにも認可後、速やかに保険適用をお願いしたい。

② 補助人工心臓の保険適用拡大

近年、筋ジストロフィー患者および女性変異保有者に対してはリハビリテーションや呼吸管理(人工呼吸器を含む)の進歩により生命予後と ADL の改善が見られる。一方、心筋障害は、これを併発した場合は従来的心筋保護薬による治療に限られ、患者の生命予後を規定する重要な因子になっている。また、エクソン・スキップ治療などの新しい治療の導入が進んでいるが、心筋への効果が確立されていないために今後の研究開発を待つ必要がある。

そこで、従来の治療では効果が期待できない心筋障害を持つ筋ジストロフィー患者および女性変異保有者に対して、補助人工心臓の保険適用の早期実現をお願いしたい。

5. 災害時の対応

停電時に人工呼吸器利用者の生命を保護するため発電機・バッテリーなどの補助と、関係機関を包括した連絡体制、受入れ先の整備をお願いしたい。

2023年度予算に対する重点要求項目

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

厚生労働省

<医療>

1. 障害者への医療費助成の充実を

- (1) 自立支援医療をより活用できる制度とするため、以下の点を改善してください。
 - ① 自立支援法違憲訴訟団との基本合意文書で約束されたとおり、住民税非課税世帯は全額公費負担としてください。また、育成医療の経過的特例措置は恒久的な制度とするとともに、更生医療に育成医療と同様の負担軽減制度を設けてください。
 - ② 補助人工心臓装着者や在宅酸素療法を「重度かつ継続」の対象としてください。
 - ③ 自立支援医療を利用する患者と家族へ、遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。
- (2) 地域による格差を解消するために、自治体が行っている重度心身障害者（児）医療費助成制度について以下の対応を行ってください。
 - ① 重度障害者（児）医療費助成制度を国の制度としてください。
 - ② 当面は、現物給付を行っている自治体への国保補助金減額によるペナルティをなくし、国からの財政的支援を行ってください。

2. 小児慢性特定疾病・難病対策の拡充を

- (1) 小児慢性特定疾病（小慢）の心疾患の基準は、投薬などの「治療中」であることを基準とせず、経過観察中であっても対象としてください。
- (2) 小慢と難病患者のデータオンライン化およびデータベースは病気の治療に役立つものになるようにしてください。また、情報が外部に漏れることがないように慎重に進めてください。また、治療研究、制度の充実という目的以外に使われないようにしてください。
- (3) 難病の医療費助成の対象（指定難病）要件を見直して、小慢からのトランジション問題を早急に解決してください。また、指定難病の要件にある「他の施策体系が樹立していない」ということを見直し、医療費助成のない施策の疾患も含めることとしてください。
- (4) 医療費助成の申請手続きを医療機関申請ができるようにするなどにより簡素化してください。医療証の有効期間は、状態に変化が見込まれる時期までとして、毎年申請をしなくても済むようにしてください。
- (5) 申請にかかる診断書料は無料とするか相応の補助を行ってください。また、当面は公的医療保険の対象としてください。
- (6) 小慢・難病患者の自己負担上限額を引き下げてください。とりわけ、低所得者（住民税非課税世帯）と重症患者、補助人工心臓・人工呼吸器等装着者は無料としてください。また、受給期間中の急な世帯減収などの生活変化に対応できる仕組みとしてください。
- (7) 長期にわたる入院の場合には入院時食事療養費の患者負担をさらに軽減してください。
- (8) 小慢・難病の助成対象は一般の医療費についても助成の対象としてください。当面は、心疾患に起因する他臓器への合併症、続発症（例…フォンタン手術後の肝硬変、肝がん チアノーゼ疾患での腎機能障害など）の治療を助成対象としてください。

- (9) 指定医療機関以外での診療が必要な場合でも、窓口負担が過大にならないような柔軟な対応が行えるようにしてください。
- (10) 県外の医療機関で治療が必要な場合には、患者と付き添いへの交通費と宿泊費を補助してください。
- (11) 小慢・難病の医療費助成受給者にも感染対策や福祉・就労支援などがいきとどくよう、医療と福祉・教育との連携を推進してください。そのために、自治体における縦割りを解消して障害福祉関連部局や教育委員会との連携を行うよう周知してください。
- (12) すべての都道府県に「移行期医療支援センター」設置を進めてください。センターの設置・運営には、循環器病対策などの各疾患対策や自立支援事業と連携しつつ、患者団体が参加できるように自治体へ周知してください。
- (13) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業がすべての自治体で行えるよう、国からの予算を大幅に増額してください。慢性疾病児童地域支援協議会を十分に機能させて、患者・家族団体が事業に参加できるようにしてください。

3. 心臓移植の推進を

- (1) 厚生労働省と文部科学省が連携して、学校教育のなかで移植医療への正しい理解と知識の啓発を充実させてください。
- (2) 臓器提供施設を拡充して、すみやかに移植施設へ搬送できるシステムを構築してください。また、移植コーディネーターを増員して、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください。
- (3) 脳死状態の患者家族への臓器提供の説明と意思確認を義務化し、診療報酬上の加算としてください。臓器提供についても終末期医療の意思決定アドバンス・ケア・プランニングと同様に周知徹底してください。
- (4) 移植医療での臓器搬送等は立て替え払いをしなくても済むように現物給付としてください。
- (5) 長期に移植待機をしている患者に対する生活面での支援を行ってください。
- (6) 臓器移植待機者は移植治療施設の近くに、待機者家族が生活でき、情報交換や相談のできる移植者待機施設の設置への支援をお願いします。
- (7) 再移植対象者は補助人工心臓の装着が難しく、移植実現まで病院内で過ごさなければなりません。長期間入院患者への心身のケアのできる院内環境の整備を進めてください。
- (8) 臓器提供施設以外での臓器提供希望者の意思が無駄にならないように、移植対応チームの派遣などのシステムを作ってください。

4. 医療保険制度の改善を

- (1) 市販品類似薬の自己負担引き上げや保険外しなど、治療にかかわる薬や治療の保険外負担の拡大はやめてください。また、入院時食事療養費の患者負担額を引き下げてください。
- (2) 選定療養費などの保険外併用療養費の拡大による患者負担を増やすことはやめてください。とりわけ差額室料や食事代の負担はなくすようにしてください。また、一般の病室が空いていない場合や、医療上の必要性で差額のある部屋へ入院した場合に差額室料を徴収できないことを、医療機関に対して直接指導を行ってください。
- (3) 障害者への福祉制度の申請に必要な意見書・診断書料や、学校への学校生活管理指導表にかかる文書料を医療保険の対象として利用者の負担を軽減してください。とりわけ、学校生活管理指導表については、アレルギー疾患同様に保険適用となるよう、早急に文部科学省と

の協議を行ってください。

- (4) 手術を控えた患者など、必要なセカンドオピニオンについては保険診療の範囲で行えるようにしてください。
- (5) 遠隔地への受診回数を減らすため、先天性心疾患専門施設でオンライン診療を行えるように診療報酬を増額してください。また、近隣のかかりつけ医と患者、専門施設の医師の3者による診療が行えるよう診療報酬上の措置を行ってください。
- (6) 心臓病児者が通っている学校、努めている職場と主治医が、患者の病状などの話し合いが行えるよう、診療報酬でのインセンティブを設けてください。

5. 切れ目のない循環器医療体制の充実を

- (1) 新型コロナウイルス感染症蔓延中においても先天性心疾患患者が必要としている医療を安心して受けられるよう、医療施設に対する財政的な支援や、医師や看護師をはじめとした医療従事者に対する十分な補償金の支給と人材確保をすみやかに実施してください。また、重症化リスクの高い慢性疾患・障害者に対する感染を防止するために、医療機関、障害児・者の福祉施設、学校、保育園などにおいて、検査やワクチンの優先接種などの対策を行ってください。
- (2) 民間で担えない不採算な地域の医療を支える公立病院を採算ベースで削減することがないように、また医療機関が災害や感染症対策などに備え、余裕をもった病床運営ができるよう、地域医療計画の見直してください。
- (3) 胎児の段階で心臓病がわかった家族に対しては、精神的なフォローや社会的な支援が受けられるようにしてください。また、産婦人科と小児循環器専門医療施設との連携がとれる体制を整備して、家族が正確な情報を得られるようにしてください。
- (4) NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (5) 日本専門医機構による新専門医制度への改定のなかで、小児循環器が「サブスペシャリティ」と認められない事態となり、先天性心疾患を診療できる小児循環器科医師の確保が危惧されます。先天性心疾患の専門的な医療がどこにいても受けられるよう小児循環器、成人先天性心疾患を診療できる専門医を専門医制度のなかに入れ、専門医を確保してください。
- (6) 地域の身近な医療施設で心臓病児者が日常的に安心して医療を受けられるよう、専門施設とかかりつけ医との連携がとれる仕組みをつくってください。
- (7) 成人先天性心疾患患者に対応できる施設を各県に1カ所以上設置してください。その際は、合併症や続発症に対応できる総合的な医療体制を構築してください。また、成人診療科にスムーズに移行できるよう、都道府県への移行期支援センターの設置、移行期支援コーディネーターを配置できる予算を増額してください。
- (8) 心臓病以外の障害（発達障害なども含む）をあわせもつ患者に対応できる医療体制をつくってください。
- (9) 専門医療機関の施設内、もしくは近隣に、病児や成人患者の家族が無料または安価で利用できる滞在施設を増やしてください。また、民間が行っている施設の運営費用と感染症対策への補助を行ってください。
- (10) 再生医療の研究開発への予算を増額してください。
- (11) 小児への薬剤使用の臨床試験や小児用の薬剤、医療機器の開発を推進して、小児の治療

方法の選択肢を広げるとともに安全性を高めてください。

6. 災害時にも途切れることのない医療体制を

- (1) 災害時にも診療と医療処置が途切れることのないよう、医療機関に対して十分な災害対策を指導してください。また、医療機関の被災はすみやかに患者・家族に知らされるよう、被災情報をわかりやすく公開してください。
- (2) 災害時に、自宅や避難所において在宅酸素などの医療機器への電源の供給が受けられなかったり、酸素ポンペが足りなくなったりすることがあります。災害時には必要な電源や酸素ポンペを確保して、医療を継続できるようにしてください。

<福祉>

1. 身体障害者手帳制度の改善を

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

2. 障害児・者への手当制度の改善・充実を

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

- (1) 障害児・者への手当額を増額してください。また、所得制限を大幅に緩和してください。
- (2) 特別児童扶養手当の認定基準・システムを根本的に見直して、必要な世帯に十分に支給されるよう、以下の点を早急に改善してください。
 - ① 患者の日常の生活状況を十分に考慮に入れた認定が行えるよう、家族から「申立書」を添付できるようにしたりするなど、認定システムを改善してください。また、降級・不支給の判定を行う際には、申請者に対してその理由についてわかりやすく丁寧な説明を行うようにしてください。
 - ② 都道府県の認定医に先天性心疾患の専門医を加えて、適切な審査ができる体制を整えてください。また、降級判定を行うにあたっては、診断書作成医からも意見を聞くようにしてください。
 - ③ 心臓病児の生活実態を表す「一般状態区分表」は不適切なので早急に見直してください。病状に変化がないにもかかわらず、年齢や一般状態区分のみを重視して支給を打ち切られる例がいまだに見受けられます。都道府県に対して是正のための措置を行ってください。また、更新時には過去1年間の状況で日常生活の状態を判断することを診断書作成医に徹底されるように、認定要領に加えてください。

- ④ 診断書作成時だけでなく、一定期間のうちに基準に該当されると判断される場合には、その時期を考慮して判定が行えるようにしてください。
 - ⑤ 特別児童扶養手当の診断書にある学校生活管理指導表の指導区分の記載は不適切ですので、診断書から削除してください。
- (3) 障害児福祉手当、特別障害者手当の認定基準は、医学的基準重視ではなく、患者の生活実態に見合ったものになるよう根本的に見直してください。
- (4) 障害児・者への審査請求・再審査請求への審査結果が出るまでの期間を短縮してください。

3. 心臓病者が安心して暮らせる所得保障制度の確立を

- (1) 障害基礎年金を生活できるだけの金額になるよう大幅に引き上げてください。
- (2) 循環器疾患の受給率が低く低位等級で認定されている現状をふまえて、認定基準の根本的な検証を行ってください。
- (3) 先天性心疾患患者が、厚生年金加入後に状態が悪化して受給要件を満たした場合には、納めた保険料が年金額に反映されるよう、事後重症制度の要件を見直してください。
- (4) 認定基準を心臓病者の生活実態に見合ったものになるよう根本的に見直して、支援が必要な心臓病者に適切に支給されるようにしてください。当面、以下の改善を要望します。
 - ① 働くことが困難、もしくは就労に大きく制限を受けている場合には年金が支給されるよう、20歳前障害の障害基礎年金に3級を設けてください。
 - ② 患者の生活実態に見合わない「一般状態区分表」は早急に見直してください。また、更新時には過去1年間の状況で日常生活の状態を判断することを診断書作成医に徹底されるように、認定要領に加えてください。
 - ③ 診断書作成時だけでなく、一定期間のうちに基準に該当されると判断される場合には、その時期を考慮して判定が行えるようにしてください。
 - ④ 免疫療法を継続している心臓移植後や補助人工心臓装着者は1～2年経過後も一律な降級・支給停止を行わず、生活実態に見合った年金を支給してください。また、常時（24時間）在宅酸素療法を行っている患者で、就労が困難な場合には1級としてください。
- (5) 就労状況などの日常生活の状況が具体的にわかるよう、本人からの申立書を更新時にも提出するようにしてください。
- (6) 降級・不支給の判定を行うにあたっては、あらかじめ診断書作成医から意見を聞くようにしてください。また、判定結果は申請者にわかりやすく丁寧な説明を行うようにしてください。
- (7) 認定における専門性を確保するため、障害年金センターの認定医に成人先天性心疾患専門医を配置してください。
- (8) 審査請求・再審査請求に対する審査結果が出るまでの期間を短縮してください。

4. 心臓病児への保育・学童保育の充実を

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

護師配置を進めてください。

5. 障害者総合支援法の改善を

- (1) 心臓機能障害でも、移動支援や家事援助などで十分な福祉サービスが受けられるよう、主治医の意見を聞いて適切な区分認定が行われるようにしてください。また、障害者手帳がなくても、小児慢性特定疾病や難病患者が障害福祉サービスを利用できるようにしてください。
- (2) 移動支援はどの自治体でも入院・通院、通学、通勤時にも利用できるようにしてください。
- (3) 歩行が困難な心臓病者に電動車いすの補装具支給が適切に行われるよう、自治体に対して周知徹底してください。
- (4) 在宅で生活するうえで医師が必要と判断した医療・介助器具については、日常生活用具の給付の対象とするようにしてください。とりわけ、特殊寝台、パルスオキシメーターは心臓機能障害にも必要であることを自治体へ示してください。
- (5) 在宅酸素療法などの医療的配慮が必要な心臓病児者が、通所・入所できる施設をつくってください。また、障害児・者の施設職員の処遇を改善して質の向上をはかってください。
- (6) 心臓病と他の疾患・障害をあわせもつ障害者が暮らせるグループホームなどの居場所となる施設をつくってください。
- (7) 就労継続支援（A型・B型）事業所が、体調に変化のある心臓病者が利用しやすくするよう、報酬を日払い制度にしてください。
- (8) 就労継続支援（A型・B型）事業所での賃金や工賃を大幅に増額してください。また、事業所職員の処遇を改善してください。

<仕事>

1. 公的機関における障害者雇用制度の是正を

- (1) 国および自治体などの公的機関における障害者雇用の状況をチェックできる体制を整備してください。雇用率未達成の機関に対しては国からの指導を行ってください。
- (2) 単に雇用者数を満たすだけでなく、心臓病者に対しては、通院や入院などに対する有給での休暇保障制度、通勤方法、勤務時間、仕事内容などの雇用環境の整備を進めてください。

2. 民間企業における障害者雇用制度の改善を

- (1) 心臓病者が働きやすい環境をつくるために、在宅勤務、時差出勤、短時間勤務などを推進してください。そのために、事業所に対しての助成金や税制面での優遇などでのインセンティブを充実させてください。
- (2) 経済的に困難をかかえる中小企業においても、障害者雇用が維持・推進されるように企業への補助を行ってください。
- (3) 障害者雇用の法定雇用率を大幅に引き上げてください。また、雇用率未達成企業に対する雇用納付金を引き上げるとともに、超過達成企業に対する雇用調整成金を増額してください。また、短時間勤務を法定雇用率の対象に入れてください。
- (4) 雇用継続のために、非正規雇用の障害者を正規雇用へ移行を推進する企業への助成を充実させてください。
- (5) 民間企業において、心臓病の治療のための有給休暇を制度化してください。また、疾患の状態にあわせた就労時間、通勤、仕事内容について、主治医との連携にもとづいた配慮を行える仕組みを制度化してください。
- (6) 障害者手帳をもたない難病患者を障害者雇用の法定雇用率に入れてください。

- (7)ハローワークの機能を強化して、障害者が雇用を継続できるような配慮が行われているか、企業への指導を行えるようにしてください。また、障害者雇用に対する専門的な知識をもって対応ができる職員を増員してください。

3. 職業能力開発のための支援

- (1) 職業訓練施設を内部障害者が使えるように医療機関と連携したものにしてください。
(2) ICTを活用したテレワークなどの在宅就労に対応できる技術など身につけられるよう、心臓病者への職業訓練を充実させてください。

4. 実効性のある治療と仕事の両立支援を

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

令和4年6月20日

令和5年度厚生労働省への国家予算編成に関する要望書

NPO 法人全国ことばを育む会

理事長 今岡 克己

1 就労への支援の充実を図ってください。

- (1) 卒業後の自立や社会参加に向けて、市町村に設置されている就労支援センターを活用するとともに、企業、学校、労働関係機関と連携を強化し、生徒の就労を促進するようお願いします。
- (2) 障がい児を受け入れる企業に対して、個々の障がいへの認識を深め、就労後ミスマッチを生起しないための企業の研修を強化してください。とくに発達障がい者、吃音のある人、難聴者に関する合理的配慮について研修を強化し、コミュニケーションの課題があっても、持てる能力を十分に発揮できるように配慮するようご指導をお願いします。

(3) 特別支援学校高等部生徒をはじめ障がいのある高校生の就労を促進するため、在学中の企業等での実習を促進してください。

2 生涯にわたる支援体制構築の予算化を要望します。

先進地区で実施されている、支援を受ける子どもが乳幼児期、学齢期、社会人としてのライフステージを通じて、自立する時期のすべてにわたり一貫して、教育、福祉、医療の諸制度から支援を受けることのできるシステムを全国的に構築する体制づくりと予算措置をすすめてください。

3 批准された「障害者権利条約」の立場から、「障害者差別解消法」を国民生活のあらゆる分野に徹底し、合理的配慮の提供をすすめてください。

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

全国各地の地方自治体ですでに実施されている、障害者手帳を交付されない軽度・中等度障がい児への補装具について、学校教育上の観点から購入助成制度を国の施策として確立してください。

わが会として具体的に要望したいのは軽度・中等度の聴覚障がい児の補聴器購入助成の制定です。

4 手話を言語として認知する「手話言語法」の制定を要望します。

5 東日本大震災、熊本・大分大地震をはじめ、各地で頻発する災害により被災した地域の障がい児の為に予算措置をもとめます。

(1)特別支援学校、特別支援学級の在籍児、通級指導教室の通級児で被災した幼児、児童、生徒に生活再建のためのきめ細かい支援をお願いします。

(2)福島原発事故で、立ち入り禁止区域など全国各地に避難を余儀なくされている障がい

児への教育、福祉、医療的支援を総合的に検討して実施してください。

- 6 言語障がい、聴覚障がい、発達障がいに対しての、国民全体の正しい理解の推進のための啓発活動をお願いします。特に発達障がいについては当事者周辺や時には保護者の理解不足から不幸な事態になってしまう事例が見受けられます。
 - 7 幼児の特別支援教室への施設、指導員の充実のため、各市町村への支援をお願いします。本会が各都道府県の親の会に実施したアンケート結果によれば別紙のように幼児の特別支援教室に通う幼児数は増加傾向で、教室数、指導員数の不足を訴えています
 - 8 保育園、幼稚園から小学校への進学時に支援の引継ぎが適正に行われるよう切れ目のない支援の体制づくりをお願いします。個別指導計画の有効な活用も併せてお願いします。
 - 9 聴覚障がいの早期発見の為、新生児の聴覚検査の制度化をお願いします（市町村で格差がある）。
- ・尚 上記要望については、これら支援を受けた園児・児童が将来しっかりと自立（自律）し、納税者となるための投資とご理解いただきたいと思います。

(別紙)

2022年6月20日

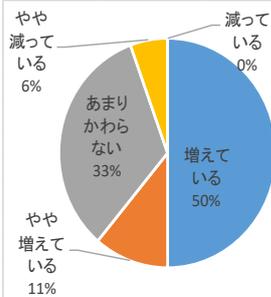
全国ことばを育む会 各県親の会アンケート調査結果

NPO法人全国ことばを育む会
理事長 今岡 克己

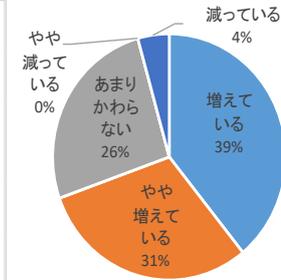
1、通級指導教室 通級児童数について

1)通級児の状況

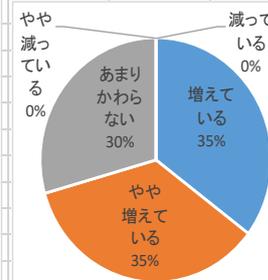
①幼児の数



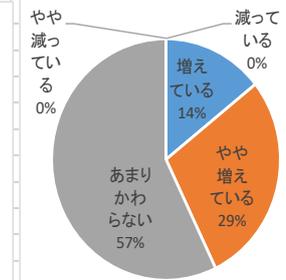
②小学生の数



③中学生の数



④高校生の数



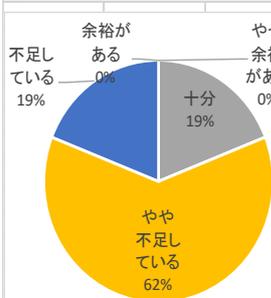
【会員からの声】

- ・通級指導教室の設置が進むにつれて、今までであれば見落とされていた児童の通級が増加している。
- ・近年 中学生の通級が、特に顕著に増加している。
- ・年々通級待機児童が増え、一人当たりの学習時間も減ってしまっている。
- ・高校通級については、各県の一部で実施されているが、ニーズは多い。今後、実施する高校が増えるように法的な整備を進めていただきたい。
- ・通級指導教室の認知度が上がってきているので、希望する園児、児童が増加し待機園児、待機児童が発生している。

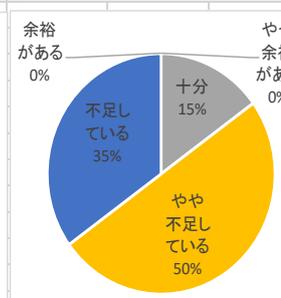
2、教室の設置や教員、指導員の状況について

1)小学生以上の通級指導教室設置状況

①通級者、希望者に対し教室数は

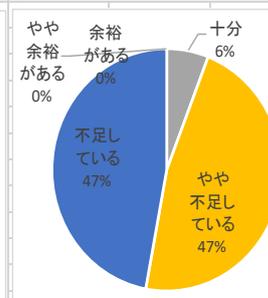


②通級者、希望者に対し教員数は

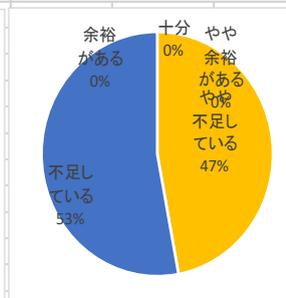


2)小学生以下(幼児教室)の設置状況

①通級者、希望者に対し教室数は



②通級者、希望者に対し指導員数は



【会員からの声】

- ・通級を必要とする子どもの数は増えているにもかかわらず、なかなか教室や教員(指導員)の数が増えない
- ・特別支援教室の経験豊富な教員が定年退職する時期となっており、将来が不安
- ・早期からの支援が重要であるにもかかわらず、幼児の支援教室について、法的な裏付けがない。(市町村任せ)
- ・施設はあるが、正規教職員が不足している。
- ・教員(小学生以上)、指導員(幼児)のスキルが十分でない場合がある。スキルアップのための研修の充実を望む。
- ・教員が頻繁に替わる場合があり、特性のある児童には辛い。特別支援教室の特性上、一般の教員配置(異動)とは異なる制度にできないか?
- ・特別支援学級においては、複数学年への一担任が法的に認められていますが、情報保障や合理的配慮の観点からは理に合ったものではありません。法を見直し、特別支援学級も通常学級と同じような取り扱いとなるよう要望します。
- ・人工内耳や補聴器の購入費助成制度も自治体によって格差があります。全国共通での高いレベルでの助成制度を要望します。
- ・新生児の聴覚検査が無料化されるのは非常に良いことだが、併せて、結果が出るまでの不安解消、次のステップへ進まないといけないとわかった時に動揺する父母らへのケアにも力を入れていく体制が欲しい。
- ・高校進学する中学生で支援を必要とする生徒は、私立に進学するケースが多い。国は私立高校にも特別支援教育の義務化を。
- ・中学生は思春期でもあり、通級の必要な生徒は多いが、時間的な制約等で他校通級が難しく通級できていないケースがある。中学校の通級指導教室増設が必要。

令和4年度 全国特別支援教育推進連盟加盟団体一覧

	団体名		代表者	郵便番号	事務局所在地	電話 FAX	機関誌	
	メールアドレス							
1	全国特別支援学校長会	会長	市川 裕二	113-0034	文京区湯島1-5-28 ナーベルお茶の水207	03-3812-5022	研究大会要項(年1回) 会報(年1回)	
	info@zentoku.jp	事務局長	野口 幹人			03-3812-5022		
2	全国特別支援学級・通級指導教室設置学校長協会	会長	喜多好一	151-0053	渋谷区代々木2-23-1 ニューステイトメナー609号室	03-6276-6883	研究紀要(1回) 会報(年3回)	
	sepa@zentokukyo.org	事務局長	堀江 朋子			03-6276-6883		
3	全国盲学校PTA連合会	会長	馬場 与志子	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル5階	03-3984-5501	手をつなごう (年1回)	
	zenmoup@vbb.ne.jp	事務局長	座間 幸男			03-3984-5501		
4	全国ろう学校PTA連合会	会長	関 良規	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル5階	03-3984-2555	会報(年1回) 指導誌(年1回)	
	zenron@iaa.itkeeper.ne.jp	事務局長	鈴木 茂樹			03-3984-2555		
5	全国特別支援学校知的障害教育PTA連合会	会長	茨田 一矢	105-0012	港区芝大門1-5-3 ヤマシタ芝大門ビル5階	03-3433-7651	会報(年1回) 全知連だより (年2回)	
	info@zenchiren.jp	事務局長	吉田 祥子			03-3433-7652		
6	全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会	会長	空岡 和代	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル7階	03-6721-5710	会報(年3回)	
	zennsi-p-1210@extra.ocn.ne.jp	事務局長	國保 とも子			03-6721-5711		
7	全国病弱虚弱教育学校PTA連合会	会長	羽田 京子	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル5階	03-3984-1313	会報(年1回)	
	zenbyou_pren@yahoo.co.jp	事務局長	南風野 久子			03-3984-1313		
8	一般社団法人 全国国立大学附属学校PTA連合会	会長	大竹 昌士	105-0001	港区虎ノ門1-2-29 虎ノ門産業ビル8階	03-3591-2091	附属だより (年2回)	
	jimukvoku@zenfuren.org	事務局長	田中 一晃			03-3591-2092		
9	社会福祉法人 日本肢体不自由児協会	理事長	遠藤 浩	173-0037	板橋区小茂根1-1-7	03-5995-4511	はげみ(年6回)	
	jigvosuishin@nishikyo.or.jp	常務理事	鈴木 健吾			03-5995-4515		
10	社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会	理事長	倉田 清子	154-0005	世田谷区三宿2-30-9	03-3413-6781	両親の集い(年6回)	
	mamorukai@msi.biglobe.ne.jp	事務局長	山本 一郎			03-3413-6919		
11	盲ろうの子とその家族の会 ふうわ	会長	井本 千香子	162-0042	新宿区早稲田町67番地 早稲田クローバービル3階 全国盲ろう者協会内 ふうわ事務所	03-5287-1140	会報(年2回)	
	mtabata@mud.biglobe.ne.jp	事務局長	田畑 真由美			03-5287-1141		
12	NPO法人 全国LD親の会	理事長	井上 育世	151-0053	渋谷区代々木2-26-5 パロール代々木415	03-6276-8985	かけはし(年2回)	
	jimukvoku@ipald.net	事務局長	増田 知巳			03-6276-8985		
13	一般社団法人 日本自閉症協会	会長	市川 宏伸	104-0044	中央区明石町6-22 築地ニココンビル6階	03-3545-3380	いとしご(年6回) かがやき(年1回)	
	asj@autism.or.jp	事務局長	樋口 美津子			03-3545-3381		
14	一般社団法人 全国手をつなぐ育成会連合会	会長	久保 厚子	160-0023	新宿区西新宿7-17-6 第三和幸福ビル2F-C	03-5358-9274	手をつなぐ(月刊)	
	info@zen-iku.jp	事務局長	又村 あおい			03-5358-9275		
15	一般社団法人 全国肢体不自由児者父母の会連合会	会長	清水 誠一	170-0013	豊島区東池袋1-36-7 アルテール池袋709号	03-3971-3666	わ(年2回) いずみ(年2回) 療育ネットアップ(年1回) 全肢連情報(月2回)	
	zenshiren@zenshiren.or.jp	事務局次長	原田 由美子			03-3971-6079		
16 加 盟 団 体	全国病弱・障害児の教育推進連合会		会長	神永 芳子	170-0013	豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7階 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会	03-5958-8070	波(月刊) 「IE News」(季刊)
			事務局長	下堂前 亨			03-5958-0508	
	1	公益社団法人 日本てんかん協会	会長	梅本 里美	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル7階	03-3202-5661	波(月刊) 「IE News」(季刊)
		iea@e-nami.or.jp	事務局長	田所 裕二			03-3202-7235	
	2	一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会	代表理事	竹田 保	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル6階	03-6907-3521	一日も早く(年6回)
		jmda_info@ml.jmda.or.jp	事務局長	大高 博光			03-6907-3529	
	3	NPO法人 全国ことばを育む会	理事長	今岡 克己	862-0910	熊本市東区健軍本町17-13-405 古城 和哉 方	096-297-8918	ことば(年3回) 手引書(不定期)
		npo-hagukumukai5108@waltz.ocn.ne.jp	事務局長	古城 和哉			096-297-8918	
4	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会	会長	神永 芳子	170-0013	豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7階	03-5958-8070	心臓をまもる (月刊)	
	mail@heart-mamoru.jp	事務局長	下堂前 亨			03-5958-0508		
全国特別支援教育推進連盟			理事長	宮崎 英憲	170-0005	豊島区南大塚3-43-11 全国心身障害児福祉財団ビル7階	03-3987-1818	要覧(年1回) 年報(年1回)
swishinrenmei@niftv.com			事務局長	朝日 滋也			03-3987-1818	