

内閣府特命担当大臣  
加藤 鮎子 殿

令和7年度

こども家庭庁  
障害児の福祉関係予算等に関する要望

令和6年7月

全国特別支援教育推進連盟

理事長 岩井 雄一

〒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](mailto:suishinrenmei@nifty.com)

## 令和7年度予算に対するこども家庭庁への重点要望事項

障害児が安全で、安心して地域で生活できるよう、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 障害児が地域で生活し、学び、育つための障害児対象の相談支援事業を拡充し、児童発達支援や放課後等デイサービスと放課後こどもプランの連携を図り、インクルーシブな放課後の在り方を推進する。
- 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。引継ぎの際、支援が継続できる支援計画、生育記録、指導記録などの共通の様式を厚生労働省、文部科学省、こども家庭庁が連携できる支援計画の様式を作成する。
- 3 身体障害者福祉法に基づく身体障害者障害程度等級表を「社会モデル・生活機能分類」の立場から見直し、検討を行うこと。  
申請等の簡略化、自治体への運用方法の周知、不要な再認定の省略など障害に応じた柔軟の制度を確立する。
- 4 5歳児検診の実施と地域におけるフォローアップ体制の整備  
特別な配慮を必要とする幼児の早期発見と支援体制の構築を図るため、5歳児検診制度の確立を進めること。

## 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とともに障害児の受け入れを推進する。
- 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、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 こども家庭庁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現場に直結した施策を検討し、学校と支援事業所等との連携を強化する。
- 4 障害児通所支援の検討に文部科学省をはじめ教育関係のヒアリングを実施する。

## 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、医療的ケアの管理の確実な実施と質の向上を図る。
- 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・福祉関係者のネットワークの構築を図る。
- 3 小児科病棟を設置する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、医療機関と学校の連携を充実する。

#### IV OT, PT, ST等の専門家の指導・支援の拡充

- 1 就学前〔保育所、幼稚園等〕の障害のある幼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、児童発達支援センター等の巡回指導等専門家の活用を推進する。

#### 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、将来の就労のに向けたキャリア教育を推進する。

#### 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 障害のある方々の人権を尊重し、社会参加を促進するために共生社会の実現を推進する。
- 2 企業、国・自治体が雇用率を達成できるための就労支援施策の充実を図る。
- 3 就学前の支援機関及び就学时等を中心に合理的配慮に関する内容を周知し、合理的配慮の整備をするためのガイドブック等を作成する。

#### VII 感染症や自然災害などの緊急事態への対応

- 1 災害発生時の障害者等への支援の在り方について検討する。
- 2 福祉避難所の開設、復興に向けた計画を作成し、周知を図る。

# 全国特別支援学校長会

会長 三 浦 昭 広

## 令和7年度に向けた特別支援教育振興に係る要望

現在、全国にある1150校を超える特別支援学校において、約15万1千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。

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の中で、

- 障害のある子供の学びの場の整備・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
- 学校内外の多様な専門家との連携の充実

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。

これに連動し、令和4年3月には「特別支援教育を担う教師の養成の在り方等に関する検討会議報告」がなされ、特別支援学校教諭免許状コア・カリキュラムの策定等が進められています。しかし、学校現場では昨今の教職志望者の倍率低下等の影響もあり、教員自体の確保も厳しい地域もあるなど、教員養成や育成、確保は、国を挙げての急務の課題となっています。

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などの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に力を結集し、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ゆまぬ努力を続ける所存です。そのためにも、国を挙げた特別支援教育に関する更なる体制整備が必要と考えます。

つきましては、令和7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7年度に向けての要望事項

### 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使命

－「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を目指して－

#### < 学校内の教育活動に関すること >

- ◎ 多様な学校内外の専門家と連携した取組の充実による学校組織の活性化
- ◎ 特別支援学校の教員の専門性向上
- 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（E S D）の実施
- 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
- 学校と地域や学齢期における福祉機関等との連携の充実

#### < 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、卒業後の支援施設の充実及び専門性向上
- 保健体育・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するための取組の推進

## 令和7年度 特別支援学校の使命を全うするための具体的な要望事項

### <特別支援学校における教育環境の整備>

- ◎ 全ての教科の教科書の作成とデジタル教科書化の一層の推進と普及活動
- ◎ ICTを活用した職業教育に関する指導計画・指導法の開発の専門家の常勤化
- ◎ 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かつ迅速な施設整備の取組推進
- ◎ 専任コーディネーターの加配による配置など、特別支援学校のセンター的機能の充実や学校間連携を促進する体制の充実にむけた整備の推進
- ◎ 働き方改革の推進に向け、本来教員が担うべき授業や児童生徒の指導等に専念できるように、その他の業務を担う外部人材の配置と支援機関の設置と運用

### <学校内の教育活動に関すること>

- ◎ 看護師や理学療法士、作業療法士、言語聴覚士など専門家の常勤化の実現、特別支援学校におけるスクールカウンセラー、スクールソーシャルワーカーの配置促進、学校図書館司書、手話通訳士、教員業務支援員、公認心理師、学習指導員、部活動指導員等の支援スタッフの計画的配置
- 学校を牽引するミドルリーダーの育成事業の推進
- 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
- 幼児児童生徒増に伴う教室等(普通教室、特別教室、カームダウンスペース)の確保
- 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
- 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
- 遠隔地や自宅等における学習充実に向けた ICT 機器等の活用促進、子供の学習を守るための措置の充実
- 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

### <教師の専門性向上に関すること>

- ◎ 指導教諭の配置促進等を含む校内での育成リーダーの計画的配置の促進
- 全ての新規採用教員はおおむね10年目までの期間内において、特別支援学級の教師や特別支援学校の教師を複数年経験することを推進することを踏まえ、特別支援学校に指導教諭を配置するなど、特別支援学校の教員養成・専門性向上体制の強化
- 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
- 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
- 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教諭免許状コア・カリキュラムの着実な実施と教員採用試験への受験者の掘り起こし
- 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

### <学校と地域や小中学校との連携等に関すること>

- ◎ 加配による専任コーディネーターの定数化
- 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

#### <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
- 卒業後の余暇充実、就労支援のための放課後等デイサービス等の施設との連携を強化・充実するために、施設整備及び障害者療育・有資格者の専門性向上に向けた基本報酬の見直し
- 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
- 農福連携等、障害のある人が社会で活躍できる機会を増やすための省庁を横断した事業の推進

## 令和7年度予算に対する子ども家庭庁への重点要望事項

全国特別支援学級・通級指導教室設置学校長協会  
会 長 大関 浩仁

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、障害のある児童生徒が、安全で、安心して地域で生活できるよう、次のとおり要望します。

### I 相談支援事業の拡充等

- 障害児が地域で生活し、学び、育つための障害児対象の相談支援事業を拡

充し、児童発達支援や放課後等デイサービスと放課後こどもプランの連携を図り、インクルーシブな放課後の在り方を推進する。

- 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。引継ぎの際、支援が継続できる支援計画、生育記録、指導記録などの共通の様式を厚生労働省、文部科学省、こども家庭庁が連携できる支援計画の様式を作成する。
- 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

### Ⅲ 医療的ケアの管理と質の向上

- 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、医療的ケアの管理の確実な実施と質の向上を図る。
- 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・福祉関係者のネットワークの構築を図る。
- 小児科病棟を設置するすべての病院に病院内学級の設置を推進する。
- 病気療養児の教育を推進するため、医療機関と学校の連携を充実する。

### Ⅳ OT, PT, ST等の専門家の指導・支援の拡充

- 就学前〔保育所、幼稚園等〕の障害のある幼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、児童発達支援センター等の巡回指導等専門家の活用を推進する。

## V 就労への支援の充実

## 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

- 障害のある方々の人権を尊重し、社会参加を促進するために共生社会の実現を推進する。
- 企業、国・自治体が雇用率を達成できるための就労支援施策の充実を図る。
- 就学前の支援機関及び就学时等を中心に合理的配慮に関する内容を周知し、合理的配慮の整備をするためのガイドブック等を作成する。

## 令和7年度 こども家庭庁への予算要望事項

### 全国盲学校 PTA 連合会

### 会長 柴田 慎香

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、今でも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 千円ですが、一般的なもので 8 千円台のものが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します。

**6. 障害福祉サービス等をさらに充実させてください。**

視覚障害者が地域社会の中で生きがいを持って生活できるよう、就労や通所、グループホームやケアホーム等の生活の場の確保と、利用する際の障害に応じたサービスの質の向上をお願いします。

**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デイサービスや放課後デイ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。

## 令和7年度 こども家庭庁予算編成に関する重点要望書

全国ろう学校PTA連合会会長 柴田 祐一

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、在学中も、安心して学ぶことができるよう、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

○新生児スクリーニング(AABR)の公費負担額を全国統一化してください。

○難聴児の早期支援に向けた保健・医療・福祉・教育の切れ目のない連携を一層推進してください。

### 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充実について

○人工内耳施術及び体外装置装用児の教育に関する保健・医療・福祉・療育・教育各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

○人工内耳装用児は施術及び体外装置を一生装着し続け、故障等による金銭的負担も大きいので買い替えや補修等(保証期間後)について保険を適用してください。

○埋め込み式の骨伝導補聴器の購入と手術費用について保険適用を拡充してください。

○小耳症児の手術費用の公費援助と年齢制限緩和について検討してください。

○軽度難聴及び一側性難聴児も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、購入の助成並びに身体障害者手帳取得の基準を引き下げてください。

○自治体によって、手当や補助金の支給の資格要件に差があるので、統一してください。

## 令和7年度 こども家庭庁への予算要望事項

全国特別支援学校知的障害教育校PTA連合会

会長 富永 美和

「こどもまんなか実行計画 2024」が決定され、障害の有無に関わらず、こども・若者が「権利の主体」とであるとされています。知的障害や発達障害のあるこどもは、状況や気持ちを伝えることや気持ちを切り替えることに困難を抱えており、感覚や行動が独特であるために他者の理解が不可欠です。こういうこどもが他の子どもたちと平等に社会に完全かつ効果的に「権利の主体」として参加できるようにするためには、適切な支援が不可欠です。

つきましては、知的障害や発達障害のあるこどもが、安心して地域で生活し、社会参加を妨げられることのないよう、適切な支援を受けられる環境の整備を強く要望いたします。

### 1 特別支援教育の充実

「こどもまんなか実行計画 2024」にある「インクルーシブ教育システムの実現に向けた取組」にある支援基盤の強化を実行するため家庭、教育、医療、保健、福祉の各分野が連携し、知的障害のあるこども一人ひとりに対して包括的な支援を提供できるようにしていただきたく存じます。そのために、特別支援学校や通常の学校における特別支援教育のための予算を増額し、各分野における専門的な支援者の増員および研修の充実を図っていただきますよう、強く要望いたします。

### 2 障害福祉サービスの提供体制の確保

令和6年度からの第3期障害児福祉計画に基づき、知的障害のあるこどもの支援体制の整備の推進を確実に行ってください。特に相談支援体制の充実・強化と地域社会への参加・包容（インクルージョン）を推進する体制の構築に向けた取り組みが各都道府県において形だけにならないよう、単純に年齢で区切らない個別の障害福祉サービスの提供をお願いします。

### 3 福祉サービス申請や手続きの簡素化

知的障害のあるこどもを育てている家庭では、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や、各所への提出書類の依頼が多く、手続きの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のシステムづくりをお願いします。

#### 4 こどもとその家庭の社会参加の推進

知的障害のあるこどもが地域社会で活躍しやすくなるよう、インクルーシブな環境づくりや就労支援プログラムの充実に向けた予算を確保するとともに、こどもの居場所づくりとして、「放課後児童対策パッケージ」に基づいた放課後児童クラブの受け皿整備と、放課後等デイサービスや放課後子供教室の基本的役割について、および、令和6年度報酬改定における「自立サポート加算」の役割について、保護者を含めた一般社会への理解啓発をお願いいたします。また、令和6年度改正育児・介護休業法に基づき、短時間勤務制度や子の看護等休暇の利用可能期間の延長が十分に周知されるよう、こどもまんなかの立場からの徹底した広報活動をお願い申し上げます。さらに、地域における教育と福祉の一層の連携等の推進についての通知に従った行政指導が各地で行われているかどうか、知的障害のあるこどもからのフィードバックの場を適宜設けてください。

### 令和7年度 こども家庭庁への予算要望事項

全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

会長 有吉 万里矢

こども家庭庁の発足により、「こどもまんなか社会」の理念の下、障害があっても無くても子供たちが生き生きと生活できる共生社会の実現に向けて、これまでも増して積極的な取り組みが行われることを期待しています。

医療的ケアのある児童生徒やその家族については、どこに住んでいても、子供にとって最適な学びの環境があり適切な支援が受けられることが願いです。

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に向けて、就学期の学びの蓄積が学校卒業後の生活の充実につながることを願っています。併せて、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ができるように、以下のことを要望いたします。

### 1 切れ目のない支援体制の構築

特別支援学校での学びの蓄積を、卒業後の進路先で生かす仕組みが確立されていません。学校と、進路に関わる医療や福祉の関係機関や、就労支援機関との情報共有を円滑に進める連携支援コーディネーター等の配置をしてください。

### 2 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生かすことができる事業所運営のための支援機器等を準備する費用の補助をお願いします。また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生き生きと暮らせるよう、内容の充実した事業所運営のため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、普段家庭内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。さらに、オンラインによる雇用の促進をお願いします。

### 3 障害児制度における所得制限の撤廃

障害児等の福祉用具購入費用助成事業の所得制限の撤廃に続き、他の障害児制度においても所得制限の撤廃を検討してください。子供は社会全体で育てる存在です。障害児とその家族が安心して生活できるように、障害児制度を誰でも利用できるよう整えてください。

### 4 教職員および福祉職員不足の解消のための取り組み

- (1) 社会全体で人手不足が問題となっています。人口が減少する中、働き手の数は限られます。学校看護師という職業を含めて特別支援学校で働くこと、福祉の現場で働くことの意義、必要性を訴え、一人でも多くの方が障害児者に興味を持ち、共感するよう、積極的な理解啓発をお願いします。
- (2) 障害福祉サービス事業では依然として他産業との賃金格差が生じています。規模の大小に関わらず、全ての事業所が積極的に事業を継続し、且つ職員に対する還元ができるように、報酬額の見直しをお願いします。



- (3) 一定の基準を設けたうえで、特別支援学校や障害福祉サービス事業所・施設における外国人の受け入れを進めてください。

#### 5 避難生活を支えるためのシステムの構築

重症心身障害児者が震災等により避難生活を余儀なくされた場合、避難所で生活することは極めて困難です。重症心身障害児者が必要とする物品や設備等を調査し、国として保有に努め、有事に備えてください。特にトイレは健常者にとっても多くの問題が生じます。ユニバーサルシートを装備し、車いすでも出入り可能な移動式トイレなどを保有し、必要とする場所へ貸し出すシステムを構築してください。

#### 6 日本版DBSの導入

言葉を発することも抵抗することもできない障害児者は、性犯罪の対象になりやすい存在です。被害が発覚しないケースが多いことも推測できます。日本版DBSを早急に導入し、全ての教育機関、福祉事業所・施設等で運用するよう定めてください。

#### 7 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。子供の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生かすため、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。

#### 8 「放課後子どもプラン」等の充実

学校以外で子供の自立を促す場所として重要な存在であ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も運営することができるようお願いします。

#### 9 成人医療へのスムーズな移行の実現

難病児や重症心身障害児が成人期を迎える時に、特に新生児疾患など乳幼児期からのかかりつけ医がいる場合等、高度な専門的知識に加えて多岐にわたる診療科の連携が必要となり、医療の移行自体ができないケースが存在しています。重症心身障害児者が地域で安心して暮らせるよう、単純に年齢だけで区切らない個別の対応をお願いします。

#### 10 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、簡素化を望む方が多くいます。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手続きにより、安全な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。

## 令和7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7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

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 ICT利活用等による特別支援教育の質の向上

障害のある子どもたちが、ICT機器を有効に使用するためには、知識や経験が豊富な人の存在が重要で、ICT支援員や得意とする教員の配置により大きな差があります。全国どこの学校でもICTを活用した十分な教育が受けられるように研修等の充実をお願いします。

### ⑥ 学校看護師の増員

学校での医療的ケアを円滑に実施するためにも、学校で働く看護師が増えるよう、また働き続けたいと思える支援をお願いします。

## 要 望 書

### 全国重症心身障害児(者)を守る会

本会は昭和 39 年 6 月、重い障害のある子どものいのちを守るため、親たちが中心となって設立しました。以来、「最も弱いものをひとりももれなく守る」の基本理念のもと、施設にあっても在宅にあっても、重症児者がかけがえのない人生を豊かに生きられるよう運動を続けております。

私たちは、今後とも会の三原則に則り、親自身が自らの責任と義務を果たすとともに、社会の理解と共感を得られる活動を真摯に続けてまいります。

ここに全国重症心身障害児(者)を守る会会員の総意に基づき、次のことを要望いたします。

#### (児者一貫体制の維持継続)

- 一、こども家庭庁の創設に伴い、児童と成人で障害福祉サービスの所管が分かれることとなりましたが、少子高齢化・核家族化が進む中において、重症児者のいのちを守る最後の拠り所である入所施設（重症児者施設および国立病院機構）の必要性はますます増大すると考えられます。つきましては、引き続き児者一貫した医療・療育体制が維持・継続されるとともに、入所待機者が多い地域においては、施設の増設または増床をお願いいたします。
- 一、いずれの入所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おります。より一層の人材確保と人材育成のための施策の充実をお願いいたします。

#### (在宅療育支援体制の充実・強化)

- 一、重症児者の在宅生活を支える上で短期入所、通園・通所は欠くことのできない支援です。入所施設は高い専門性を持ち、地域支援の拠点としての役割を担っています。全ての入所施設において、短期入所事業および通園・通所事業が実施されるようお願いいたします。

#### (医療的ケア体制の充実)

- 一、障害児通所支援が一元化されましたが、重症児は環境に敏感な上、高度な医療機器を必要とする人もいます。多様な障害のある子どもたちと同室で支援を受けることは、いのちに関わる事故につながる恐れもあり、部屋を分ける等の配慮をお願いいたします。また、児童・成人共に医療的ケアに対応できる事業所の拡充と送迎体制の整備、看護師・福祉職員の適正な配置をお願いいたします。併せて、本人支援の充実や親の就労支援の観点から、通所の時間延長および日中型の短期入所の拡充をお願いいたします。
- 一、医療的ケアを必要とす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、医療スタッフ等の人員配置と環境の整備をお願いいたします。また、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おける格差是正をお願いいたします。

一、医療的ケア児等支援センターにおいて、適切な相談支援や情報提供が行われるよう研修体制の充実をお願いいたします。併せて、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地域のニーズに応じた社会資源の整備と保健・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。

(生涯学習の実施)

一、どんなに重い障害があっても一人ひとり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な支援をお願いいたします。また、「居宅訪問型児童発達支援」同様に「居宅訪問型生活介護」事業の創設をお願いいたします。生涯学習が各地で実施・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。

(災害時の支援)

一、近年、各地で自然災害が頻発しています。個別避難計画をサービス等利用計画に含めるなど義務化を図っていただきますようお願いいたします。また、人工呼吸器などの医療機器を必要とする場合、電源確保は命に直結します。避難先や在宅家庭への電源供給体制の整備をお願いいたします。

**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**

## **令和7年度予算に対するこども家庭庁への要望事項**

LD(Learning Disabilities)のある児者は平成16年の発達障害者支援法成立まで、長く支援の対象外におかれてきた経緯があります。LD等発達障害児者とその家族、また障害児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。

### **<重点要望事項>**

#### **1. 発達支援機関・相談支援機関を拡充すること**

- ・発達支援機関(母子通園等)を増設し、必要な療育をすみやかに受けられるようにすること
- ・包括支援として位置づけられた児童発達支援センターにおける、発達障害への専門性を担保するため、発達障害に関する研修を拡充すること
- ・医療・福祉・教育の地域連携「トライアングル・プロジェクト」をより強化すること

- ・保護者へ合理的配慮に関する内容を周知すること
- ・高校中退者等の相談窓口を設け、相談機関との連携を図ること

## **2. 乳幼児から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
- ・感覚過敏について早期発見できる体制を整備すること。

## **3. 保育士等への発達障害に関する研修を実施すること**

- ・保育園等へ発達障害の専門性をもった支援員を配置すること

### **<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**

- ・不登校等の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
- ・ペアレントプログラム、ペアレントメンターなど家族支援プログラムを推進すること
- ・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

#### **2. 発達障害児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児支援の情報が確実に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)

#### **3. 感覚過敏等により集団生活が困難な発達障害児に対する理解・支援を推進すること**

- ・ノイズキャンセラーを補聴器と同様に、補装具費支給制度の対象として認めること。
- ・ノイズキャンセラー・イヤーマフ・視覚過敏用サングラス等、補装具についての理解啓発を図ること。

#### **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**

- ・発達障害児対象の福祉避難所の設置、緊急避難体制の確立、障害児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

# (一社) 全国手をつなぐ育成会連合会

会 長 佐々木 桃子

## 令和7年度障害福祉関連予算等についての要望

平素より知的・発達障害のある人や子ども（以下「知的障害児者」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、知的障害児者とその家族が、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、令和4年（2022年）9月には、国連の障害者権利条約対日審査総括所見（以下「総括所見」という。）が示され、障害児分野においては「すべての障害のある子どもの完全な社会的包摂の権利を認めること」「現行の法律を見直し、他の子どもと平等に幼少期から一般の保育制度を十分に享受できるよう、特にコミュニケーションの代替・補強方法などのユニバーサルデザインおよび合理的配慮を含む必要なすべての措置を実施すること」「障害のある子どもを含む子どもへの体罰を、あらゆる場面で完全かつ明示的に禁止し、障害のある子どもへの虐待や暴力の予防と保護のための対策を強化すること」「障害のある児童の家族生活の権利を認め、障害のある児童の親（親に障害のある場合を含む）に対し、障害を理由に家族が分離することを防ぐため、適切な援助を行い、地域社会の中で家庭的な環境において代替的な監護を提供するためにあらゆる努力をすること」といった勧告もなされたところです。

さらに、令和5年4月に創設された貴庁においては、障害児支援や母子保健などを含む施策が移管されました。主として子どもに関する権利擁護、子どもや家庭の福祉、母子保健などの総司令塔として、行政の縦割りを排し「こどもまんなか」社会を実現するための役割が期待されますが、子どもや子育て支援の対象には知的障害児者も含まれることを改めて確認した上で、令和7年度の障害福祉関連予算の概算要求に向けた課題などについて、以下に要望いたします。

### 記

#### 1 対日審査総括所見の実現に向けた取組みの方向性

総括所見における勧告・要請は、今後の障害児者施策が目指すべき方向性を示すものであり、本会としても賛同しております。障害児関係では、「すべての障害のある子どもの完全な社会的包摂の権利を認めること」「現行の法律を見直し、他の子どもと平等に幼少期から一般の保育制度を十分に享受できるよう、特にコミュニケーションの代

替・補強方法などのユニバーサルデザインおよび合理的配慮を含む必要なすべての措置を実施すること」などが勧告されました。

他方で、その実現に向けては知的障害児者本人を中心として、家族や行政、地域住民を交えた十分な議論の積上げや、丁寧で着実な段取りの構築が不可欠であり、知的障害者と家族が本人にとってより良い「暮らしぶり」や「育ち方」を選びとれるようにすることが重要であると考えます。

今後の障害児福祉サービス等のあり方を検討する際には、上記の基本的な方向を踏まえ、とりわけ一般子育て支援施策における障害児のインクルージョンが推進されるような取組みを推進してまいりますよう、お願い申し上げます。

## 2 障害児福祉サービスの質的変容促進

現在の障害児福祉サービスは、基本的な考え方として、就業を含め、保護者による対応が困難な場合に障害児通所事業所や行動援護、移動支援事業所等が児童への支援を提供することとなっています。その方向自体に反対はありませんが、さまざまな事情によりサービスの利用頻度が高まると、反比例して保護者の対応力が低下する傾向が強く、それゆえにますますサービスの利用頻度が増加する（給付額も増大する）という悪循環が見受けられます。この点については、令和6年度の障害福祉サービス等報酬改定において児童発達支援（以下「児発」という。）や放課後等デイサービス（以下「放デイ」という。）における家族支援、家庭支援を加算評価していただきましたことを高く評価しております。

他方で、障害児については課税世帯に対する利用者負担の上限設定が比較的低額となっており、利用頻度が高くなるほど相対的な利用者負担は軽くなる傾向があります。

つきましては、国連の「子どもの権利条約」にも掲げられている家庭における養育や保護者支援、児童の最善の利益等に基づき、さらなる児童福祉法の改正も視野に、次のとおり障害児福祉サービスの質的変容を促進するよう、お願いいたします。

### （1）保護者等の家族を伴ったサービス利用の推奨

今般の報酬改定で新設された家族支援、家庭支援の加算が十分に活かされるよう、活用事例を収集、整理して公表してください。また、行動援護のように一定の専門性を有する支援者が、外出時などの際に保護者が注意すべきポイントを達しながら実際の外出支援を行う（保護者の対応が問題なくなれば、徐々に支援ボリュームを減らす）といった利用方法を市区町村へ推奨するほか、ほとんど活用されていない居宅訪問型児童発達支援の利用対象を拡大し、いわゆる「引きこもり状態」にある障害児および家族への支援や、家庭内における子どもへの対応方法を伝達する利用方法などを展開できるようにしてください。

### （2）行動援護の居宅内利用拡大

行動援護については、令和3年度の報酬改定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。今後はこれを大幅に拡大し、上記（1）とあわせて居宅内における子どもへの支援ポイントを伝達できる利用方法を可能とし、その利用を市区町村へ推奨してください。

### （3）児童発達支援センターの機能明確化への対応



令和6年度児童福祉法改正により、児童発達支援センター（以下「児発センター」という。）が地域における障害児支援の中核となることが明確化されました。それ自体は評価しておりますが、残念ながら児発センターが設置されていない、設置されていても学齢児などへの対応が不十分であるとの報告が多数寄せられています。まずは、全国の実態を調査していただき、児発センターが設置されていなかったり、対応が不十分だったりする場合には、支援スキルを有する児発や放デイに協力を仰ぎ、地域全体で障害児支援の体制構築が図られるようにしてください。

#### （４）利用者負担のあり方

現行の利用者負担（月額負担上限の設定）は、以前の支援費制度時代と比べても手厚い水準となっていますが、そのことがサービスの利用頻度にも影響を及ぼしているものと推察しています。そこで、負担公平性の観点からも、たとえば以前の支援費制度を参照した負担水準とするなど、所得状況に応じたきめ細かい負担設定とすることも検討してください。

### 3 障害児通所支援事業

障害児（発達が気になる児）の早期支援には児発が不可欠であり、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、放デイ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、法改正および報酬改定で一定の方向性整理と支援の重点化が図られたことを評価しておりますが、障害児の早期療育、家族支援などを充実させる観点から、次の事項につき、引き続き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区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（通知等でも良いので）事業所へ強く求めてください。
- （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、さらに強力なてこ入れをしてください。
- （３）法改正によって明確化された児発センターの「地域支援」が形骸化することなく展開されるよう、児発センターの事業所指定更新要件として、必ず保育所等訪問支援・居宅訪問型児童発達支援の事業所指定を求めてください。また、児発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、習いごとなどのあり方を実現するため、保育所等訪問支援の派遣対象範囲を拡大し、たとえば障害児を受け入れる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保護者の就労支援を通じた家族支援も役割として位置付けられています。ただ、報酬改定における延長支援加算の設定が非常に厳しく、延長支援から撤退する事業所も散見されています。早急に実態調査をお願い申し上げます。また、こうした課題が浮上するのは、子ども自身への支援（発達支援）と保護者への支援（就労支援）の性質が異なっているからと思われる。どちらも重要な役割ではありますが、報酬適正化の観点からも、性質の違いを踏まえた児発、放デイのあり方を検討してください。
- (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、市区町村からの意見書等に基づき、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支援を提供できるよう、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、主たる利用年齢を小学生向けと中高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、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）の創設を検討してください。
- (9) 障害児通所支援については、平成24年度から市区町村が支給決定することとなって10年以上が経過しましたが、障害児相談の整備が進んでいないこともあって、市区町村が適切なアセスメントに基づく支給決定をするノウハウを有しているとは言いがたい状況です。国として事務処理要領は作成していますが、ノウハウに乏しい市区町村に対しては、さらに踏み込んだ「支給決定に関するガイドライン」が必要と思われます。子どもの発達支援とあわせて、保護者の就労保証についても役割を担うことを前提とした、具体的な「支給決定に関するガイドライン」を作成してください。
- (10) 障害児通所支援を中心として、たとえば児童指導員の任用資格と福祉専門職員配置等加算の対象資格あるいは児童発達支援管理責任者の実務経験対象資格で整合性が取れていない事例が散見されます。一例として、介護福祉士は福祉専門職員配置等加算の対象資格ですが、児童指導員の任用資格にはなっていません。対象資格となっている理由を踏まえて、こうした不整合を洗い出して、改善を図ってください。

#### 4 障害児に関する相談支援、家族支援機能の拡充

相談支援は、知的障害児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、とりわけ障害児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、市区町村を軸として関係機関に障害児相談が認知され、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）によって知的障害児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）障害児や知的障害のある妊婦も「サポートプラン」の対象に

こども家庭庁の目玉施策である「こども家庭センター」では、支援の必要性がある子ども（世帯）を対象に「サポートプラン」を作成することとなっています。報酬改定において個別サポート加算（Ⅱ）の算定要件として「サポートプラン」を位置付けていただいた点を評価しております。ただ、現時点で示されている作成対象は「児童及び妊産婦の福祉に関し、包括的な支援を必要とする要支援児童」などとされており、市区町村によって幅が出る可能性が懸念されます。少なくとも障害児や知的障害のある妊婦については当該条件を満たすことが想定されることから、障害児相談支援と連携し、確実にサポートプランの対象となるよう、市区町村への通知等で明確化してください。

（２）知的障害者の妊娠、出産、子育て支援の包括的拡充

知的障害のある妊婦が「サポートプラン」の対象となる前提であるとしても、知的障害者の妊娠、出産、子育て支援については取組みが遅れている分野といえます。たとえば、母子手帳の「分かりやすい版」に関する研究は文部科学省の予算で実施されていますが、本来であれば厚生労働省あるいはこども家庭庁が主体となるべき取組みであるといえます。こうした生活に即した知的障害者の妊娠、出産、子育て支援について、包括的な拡充が実現するためには「伴走型支援」が不可欠であり、これは地域共生社会の取組みとも軌を一にするものです。上記のような視点に立ち、こども家庭庁だけでなく厚生労働省などとの連携により支援を拡充してください。

## ５ 障害児支援に関する財源の確保

障害児支援がこども家庭庁へ移管されたことに伴い、その財源がどのように位置づけられるのか、本会としても関心があります。消費税率の引上げ分のうち、7千億円が子育て支援施策へ充てられることとなっていますが、残念ながらその対象に障害児支援は含まれていないと思われます。そのため、特に予算事業については児童虐待防止の予算を活用しているケースも見受けられます。このように不安定な財源ではなく、障害児支援の専用予算が必要です。ぜひ、今後も粘り強く確実に財源が確保されるよう、関係各所へ働きかけてください。

## ６ 医療的ケア児に対する支援

医療的ケアを要する子ども（以下「医ケア児」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を含め、在宅生活の命綱ともいえる短期入所の整備や入浴や送迎への評価については、今般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の増加にまったく追いついてお

らず、とりわけ医ケア児が退院する際の個別対応は不十分です。

つきましては、医療的ケア児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) 医ケア児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%）の運用を医ケア以外の事業所よりも柔軟にしてください。

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 メール：info@zen-iku.jp

令和7年度に向けた予算要望

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

全国肢体不自由児者父母の会連合会（以下、全肢連）は、昭和36年に設立されました。いわゆる父母の会が我が国で発足したのは、昭和20年に高木憲次博士の提唱による「母の会」にさかのぼります。当時は療育を目的とする活動はあまり望まれていなかったようでした。しかし、昭和28年ごろから各地に肢体不自由児を持つ父母の会や県単位の連合会が結成されはじめました。

養護学校がないために学校に通えない子どもたちは当時2万人以上いたと言われており、肢体不自由児のための施設も各県に一つあるかないかの状況でした。障害児を持つ親たちは、家庭に閉じこもりがち子どもを社会の風にあてたい、就学免除や猶予となっても満足な教育を受けさせてやりたいなど、療育・教育・生活・医療などの面で切実な要求をもっていました。

一方、国による施策も始まりました。加えて昭和35年のポリオの大流行もあり、全国各地区の父母たちの連携機運が高まり、翌年、全肢連が発足し、今日に至ります。

全肢連の様々な事業を充実・発展をさせるために体不自由教育分野とも一層の連携を深め、障害児者とそのご家族の福祉の向上と住み慣れた地域で安心安全に心豊かに生活できる環境作りに取り組んでいきます。

全肢連といたしましては、障害のある方々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、下記の事項を重点として要望いたします。

1. 特別支援教育における医療的ケア体制の充実と補助教員や看護師を、教育枠外でも十分に配置できるように要望します。
2. 在宅で過ごす重度心身障害者、医療的ケア児者、高齢者が増える中、訪問看護師や教育現場に派遣される学校看護師や看護技術を有するヘルパーは必須です。技術の向上並びに処遇の改善を図ってください。
3. 災害時の医療的ケア児対策  
医療的ケア児は、その多くが電源を必要とする機器を利用しています。災害時の停電発生時には命取りになる場合が少なくありません。電源の確保や避難先の確保など医療的ケア児の特殊性を考慮した支援の在り方を自治体に委ねることなく、地域差が生じない全国一律の制度となること求めます。
4. 重症心身障害児者の中でも、特に外出が困難で訪問教育を受けていた人等の卒業後の生活の充実を図るために、訪問看護、訪問介護のほかに訪問による日中活動（訪問型生活介護）もできるように対策をお願いします。子どもには居宅訪問型発達支援がありますが、成人には同等のサービスがないため、ライフステージを通して切れ目ない訪問型支援が継続してできる方策を講じてください。
5. 重症心身障害児者及び医療的ケア児者の医療的ケアを、居宅（主に自宅）以外の「日中活動の場」等、必要な場所で訪問看護サービスが利用できるように制度化を図ってください。
6. 全肢連では、多くの人に自分の作品をみてもらう喜びや、一つの作品を完成させることで味わう達成感、そして生涯学習としての楽しみを見つめるきっかけ作りと、

隠れた才能の発掘などを目的に「あーと展覧会」を開催しています。このような障害者の文化芸術活動への取り組みができるよう支援を要望します。

7. 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。

## 令和7年度

### こども家庭庁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

日頃より筋ジストロフィー患者・家族に対し、各種制度の立案並びにご支援をいただき深く感謝申し上げます。

令和7年度の予算編成に当たり、是非とも取り組んでいただきたい内容を要望書として取りまとめ、提出いたします。よろしくご高配賜りたくお願い申し上げます。

### 要望書の構成

全て重要な要望項目ですが、令和7年度に特に重点的にご支援頂きたい項目に●印を付しました。

カテゴリー	重要項目	重点項目	他省との重複 <sup>1</sup>
1. 病棟に入所しているこどもへの支援	1) 神経筋疾患受け入れ病棟への人員の増配	●	厚 1-1
	2) ICT 機器を活用できる人員の配置と面会機		厚 1-2

<sup>1</sup> 厚：厚生労働省、文；文部科学省。厚 2-3 は厚生労働省宛要望書の項目 2. 3) のこと。

	会の拡充 3) 入所（入院）者の福祉サービス利用		厚 1-3
2. 在宅で療養しているこどもへの支援と患者家族への支援	1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充 2) 介護家族への支援制度の創設 3) 居宅系サービスの適用拡大 4) 福祉用具等のレンタル給付制度 5) 障害福祉サービスの自己負担額の見直し	●  ●	厚 2-1  厚 2-3 厚 2-5 厚 2-6 厚 2-7
3. こどもに関する治療・研究開発の促進	1) 治験と研究費の予算増額、支援強化 2) 遺伝子検査の保険適用 3) 最新治療薬の保険適用		厚 4-1 厚 4-3 厚 4-5
4. こどもの普通学校教育	1) こころのバリアフリーに関する教育の強化 2) 児童・生徒の就学先の選択の改善 3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備 4) 学校教員および介護員の増員と障害理解 5) インクルーシブ教育とその知見の活用学校	● ●	文 1-1 文 1-2 文 1-3 文 1-4 文 1-5
5. こどもの特別支援教育	1) 医療的ケア児支援法の遵守 2) 緊急時の対応強化 3) ICT 機器を利用した教育の推進 4) 交流及び共同学習等の強化	●	文 2-1 文 2-2 文 2-3 文 2-4
6. こどもの高等教育	1) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用	●	文 3-1

	2) 就学環境の整備と支援		文 3-2
	3) 学内支援者の育成支援		文 3-3
7. こどもの教育全般	1) 通学手段の整備と支援	●	文 4-1
	2) ICT 機器の整備と支援		文 4-2
	3) 生涯学習機会の整備と支援		文 4-3

## 1. 病棟に入所しているこどもへの支援

### 1) 神経筋疾患受け入れ病棟への人員の増配

療養介護を含め、神経筋疾患等を受け入れる病棟において、看護師等のスタッフの人員の増配を早急にご検討いただきたい。その理由の例は以下の通り。①ナースコールを押してもすぐに対応してもらえない。②同性介助を希望しても病棟のスタッフ不足でやりくりできない。

病棟スタッフのストレスはそのまま入所・入院者に及ぶ。入所・入院患者の QOL の改善と尊厳保持のためには、それを支えるスタッフも含め、病棟の良い環境の実現が必要である。早急に改善していただきたい。

筋ジストロフィー等の神経筋疾患のこどもが入院する場合、保護者の付き添いが必要なことが多い。しかし、保護者は働く世代のため、付き添うことが困難な状況にあり、仕事を辞めざるを得ないケースも多々ある。そのため、早急な人員の増配を図るなどの改善をお願いしたい。

### 2) ICT 機器を活用できる人員の配置と面会機会の拡充

各療養介護病棟とも ICT 環境は整ってきているものの、指先などでの操作する筋ジストロフィー等の神経筋疾患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。

社会はコロナ禍前の状態に戻りつつあるが、病院内では依然として感染防止と人員不足により週日の面会は可能な病院でも週末の面会は制限されている。家族以外には面会を認めない場合もあり、両親が他界した患者は誰にも会えない状態である。そのため、患者は家族や友人等とのコミュニケーションの機会が少なく、精神疾患に陥る者も増えている。週末人員を確保するなどして患者の面会時間の確保をご検討いただきたい。

### 3) 入所（入院）者の福祉サービス利用

現状では福祉施設（入所施設）からの一時帰宅や外出には、福祉サービス（移動支援や訪問サービス等）が使えない場合が多い。これらができるよう改善していただきたい。また、療養介護病棟の入所者にも重度訪問介護の支給は可能だが、この制度が自治体担当者に知られていない場合が多い。周知を徹底していただきたい。



## 2. 在宅で療養しているこどもへの支援と患者家族への支援

### 1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充

#### (1)生活介護や短期入所など医療的ケアに必要な福祉サービスの拡充

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は病状の進行により医療的ケアが必要となる。しかし、医療的ケアが必要な障害者を受け入れる事業所が少ないのが現状である。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、生活介護や短期入所等の福祉サービスにより必要な支援体制を構築できるよう、福祉制度の創設及び適切な報酬設定、重度障害者を支援する人材の確保を強く求める。

#### (2)第三号研修等制度の改善

医療的ケアが必要な患者が増加している。一方、医療的ケアを提供する事業所数は増えてはいるものの、需要を満たす状況に追いついていない。そのため介護職員による喀痰吸引等を実施するための第三号研修を行っても、患者にとっては不十分に感じるので支援体制を推進できるような制度に改善してほしい。

#### (3)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等の神経筋疾患患者には様々な経済的な負担が発生している。医療的ケアに必要な機器（吸引カテーテル等）を必要な数量だけ保険適用をお願いしたい。

### 2) 介護家族への支援制度の創設

ヘルパーを確保できず、やむを得ず家族の介護で生活が成り立っている患者が多数いる。家族の有償ヘルパーとしての雇用を認める等、配偶者を含めた家族介護への支援制度の創設を切にお願いしたい。また、介護にあたる家族が使用する機器（リフター・マッスルスーツなど）に関しても支援いただきたい。疲弊している家族が増加している傾向にあるため、早急に対応を検討いただきたい。

### 3) 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な状況で生活する患者が増えている。各ライフステージ（例えば、就学、就労、入院、障害から高齢など）とその変化にあわせた支援が受けられるよう、引き続き既存制度の充実をお願いしたい。また、既存の重度訪問介護による見守りが児童にも認められるよう適用拡大をお願いしたい。

### 4) 福祉用具等のレンタル給付制度

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は病状の進行が早く、体と生活環境が急に変化する場合もある。そのため、既存の購入補助給付制度のみでは対応できないケースが多い。患者の身体に合わない福祉用具等の使用は、症状の増悪を招き、介護

時の事故発生の可能性があり、危険が生じる。しかし、身体に合わなくなっても福祉用具の購入を諦めたり、自費で購入したりと、困難な状況も発生しているのが現状である。このようなケースに対応するため、福祉用具等のレンタル給付を障害者にも認めていただきたい。

#### 5) 障害福祉サービスの自己負担額の見直し

障害児のいる家庭においては障害福祉サービスの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3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きめ細かい設定になるように改善をお願いしたい。

### 3. こどもに関する治療・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。筋ジストロフィーの治験では被験者が子どもであることが多く、長時間にわたり集中力を持続させるのは困難である。その結果、薬効の評価誤差を増やすことになる。被験者の運動機能を無理なく評価できるよう、ウェアラブルで24時間、心電図や歩行距離等を計測できる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、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

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者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、治療研究の促進を図っていただきたい。

#### 2) 遺伝子検査の保険適用

##### (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予想される。それに対応するためには患者の確定診断が不可欠で、そのための遺伝子検査の保険適用が早期に実現されるようをお願いしたい。

## (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病型も多い。これに対応するために、全塩基配列解析の保険適用をお願いしたい

## 3) 最新治療薬の保険適用

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者の治療薬の中には治験段階まで進んでいる薬が多数出てきている。しかし、まだ患者には届いていない。認可後、速やかに保険適用をし、患者のもとに届けていただきたい。

## 4. こどもの普通学校教育

### 1) こころのバリアフリーに関する教育の強化

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は幼児期に発症することが多い疾患では、学校時代に障害を理由に教職員や児童生徒からからの暴言、体罰、いじめ等を受ける事例が多く、自己肯定感が低くなる傾向が見られる。教職員と児童生徒には障害の社会モデルの考え方を、そして筋ジストロフィーのような障害のある児童には自己肯定感を高める教育を培うため、こころのバリアフリーに関する教育の充実を切に願う。そのため、教員養成課程での履修内容の見直しや教員研修等をさらに実施していただきたい。

また、道徳の教科書や副読本に、障害の具体的な疾患名を挙げて生命予後の話題を取り上げている事例がある。それらは障害当事者や家族を傷つけ、障害者虐待にも繋がる恐れがある。早急に、教科書や副読本の内容の見直しを検討いただきたい。

また、小・中・高・大学生、教師、一般人を対象にし、公共交通機関で車椅子等の利用体験ができるバリアフリー教室が国土交通省で平成13年度より実施されている。貴省も国交省との連携を強化し、更に多くの学校でバリアフリー体験教室の取組みが行われるようにしていただきたい。

さらには、安心して学業生活を送れるよう、進学や転校の際の支援方法や個別指導計画等、切れ目のない支援の体制づくりの強化を図っていただきたい。

### 2) 児童・生徒の就学先の選択の改善

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は、様々な病型があり、症状の進行状況は個人差が大きい疾患である。環境設備や人員配置の面で制限を受けることなく、当該児童生徒それぞれの希望や状況に応じた就学先を選択できるように十分な配慮をお願いしたい。

また一部地域では、バリアフリー化が進んでいる学区外の学校への通学が認められないケースや、旧国立療養所に隣接する支援学校への就学要件に療養所への入所

が規定されているケース等、今でも本人が望まない就学先を強いられている。あらためて教育委員会や学校関係者へ障害者差別解消法や障害者権利条約等に基づき、柔軟な対応をするよう周知いただくとともに、本人が望む就学先を選択できるよう取り組んでいただきたい。

### 3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備

学校施設は、災害時に障害者や高齢者等の避難所にもなる。在籍する児童生徒のためだけでなく、誰もが安心して避難できるようなユニバーサルな避難所にしていきたい。学校施設に大型電動車椅子も使用可能な障害者用トイレやエレベーター、個室等を設置するなど、バリアフリー設備・環境を整備できるよう予算措置の強化をお願いしたい。

### 4) 学校教員および介護員の増員と障害理解

学校教員や介護員が不足しており、身体障害のある筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒が十分な教育を受けられない事例がある。必要な学校教員や介護員を配置できるよう予算措置の強化をお願いしたい。

また、教職員やスクールカウンセラーの中には、就学者の障害への理解が不足しているケースも多々見られる。障害のある就学者を受け入れた場合には、主治医や保護者・患者本人等と話す機会および研修制度を設けるなど、就学者の障害を理解する体制を整備していただきたい。

### 5) インクルーシブ教育とその知見の活用

筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒が、他の児童生徒と共に学べるインクルーシブ教育の充実を全国一律で図っていただきたい。その取り組みを通して得られる知見を蓄積し、各就学者の障害の状況に応じ十分な教育が受けられるよう活用していただきたい。

## 5. こどもの特別支援教育

### 1) 医療的ケア児支援法の遵守

重度の筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒は、排痰・嚥下機能が早くから低下し、日常的に呼吸管理や喀痰吸引等の医療的ケアが必須である。医療的ケア児支援法の趣旨に則って、保護者の付き添いがなくても、医療的ケア児が「全国どこでも」「安心して」教育を受けられるよう、必要な看護師等医療的ケアを行える人員を十分に配置いただきたい。

## 2) 緊急時の対応強化

学校内およびスクールバス内や校外学習等における緊急時の対応の強化をお願いしたい。命を守ることを最優先とするよう、人員の配置、マニュアルの整備・内容の再確認、関係者への教育の徹底、及び対応訓練の実施をお願いしたい。

## 3) ICT 機器を利用した教育の推進

### (1)教材の研究と普及

コロナ禍以来、ICT を利用したオンライン学習が推進された。筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒やその教員にも、わかりやすく使いやすいオンライン教材の研究開発とその普及を図っていただきたい。また、デジタル教科書や教材については筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒も使いやすい配慮をお願いしたい。

### (2)ICT 機器の活用

筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒一人ひとりの身体の残存機能を最大限に活用できるよう、症状の進行を見越し、パソコン、タブレット端末、音声入力や視線入力システム等の様々な ICT 機器を学校に導入していただきたい。

## 4) 交流及び共同学習等の強化

少人数の特別支援学校・学級は閉鎖的になり、児童生徒の社会性の形成のための障害となっている。普通学校・学級との交流及び共同学習や、学校の枠を超えた地域との交流などの機会を増やし、筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒の社会性の醸成と社会進出の促進を図っていただきたい。これを通し、地域社会全体の障害理解の推進に努めていただきたい。

## 6. こどもの高等教育

### 1) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用

医療的ケア児支援法は高等学校等までに在籍する医療的ケア児を対象としているが、大学や専門学校等の高等教育機関や職業訓練校等の学生などにも同法を適用していただきたい。

### 2) 就学環境の整備と支援

大学等の高等教育機関において、筋ジストロフィー等の神経筋疾患の学生が修学できるよう、障害者差別解消法に規定される合理的配慮の義務を各大学等に徹底するよう周知いただきたい。また、授業や課外授業・活動だけでなく、授業を受ける

上で必須の通学や学内での食事やトイレ等の介助に障害福祉サービスが利用できるようお願いしたい。

3) 学内支援者の育成支援

大学等においては、筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者等の障害のある学生を支援するための人材・ボランティア等の養成を長年継続していた。しかし、コロナ禍での中断により、こうした人材が失われ、重要な社会資源が失われた。これを早期に復活させるよう働きかけをお願いしたい。

7. こどもの教育全般

1) 通学手段の整備と支援

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者が安心して学校に通学できるように、小・中・高等学校や特別支援学校にスクールバスで通学可能な体制を整備していただきたい。また、看護師等の専門職員による通年の通学支援を実現していただきたい。

2) ICT 機器の整備と支援

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者が、読書等の学習活動を行う際には、ICT 機器の使用が必要な場合が多い。ICT 機器の購入補助および操作法を習得するための支援強化をお願いしたい。

3) 生涯学習機会の整備と支援

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は特別支援学校等の卒業とともに学びの機会が断たれる現状がある。しかし、障害の有無にかかわらず生涯にわたり学び続けることが重要である。卒業後も学校で身に付けた能力を維持・伸長できるよう、生涯学習の機会を十分に確保できる環境整備をお願いしたい。

以上

## 心臓病児の福祉に関する要望書

### 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

会長 大澤 麻美

〒170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄澤ビル 7F  
電話 03-5958-8070

#### 心臓病児への福祉・保育・学童保育の充実

- (1) 放課後等デイサービスなどの障害児施設、保育園、学童クラブなど、子どもたちの福祉の職場で働く職員を増やしていくことは、福祉・保育の質の向上につながります。そのために、職員の賃金向上と就労環境の整備を進めてください。
- (2) 主治医に集団保育が可能と判断された心臓病児であっても、疾患への理解が足りないことや、職員体制上の問題で保育園や学童クラブへの入所を断られること多々あります。病児・障害児への保育が保障されるように、子どもの心臓病への理解を広めるとともに、安心して保育が行えるような職員加配などの制度の整備を進めてください。就園後は、園と主治医や医療機関との連携が図られるようにしてください。
- (3) 在宅酸素療法など、医療的配慮が必要な心臓病児の受け入れができるよう、保育園への看護職員の配置を進めてください。

#### 令和7年度厚生労働省、こども家庭庁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いたします。

(2)障がい児を受け入れる企業に対して、個々の障がいへの認識を深め、就労後ミスマッチを生起しないための企業の研修を強化してください。とくに発達障がい者、吃音のある人、難聴者に関する合理的配慮について研修を強化し、コミュニケーションの課題があっても、持てる能力を十分に発揮できるように配慮するようご指導をお願いします。

(3)特別支援学校高等部生徒をはじめ障がいのある高校生の就労を促進するため、在学中の企業等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。現在、制度を取り決めている自治体はありますが自治体により格差があり、我々としては国の施策として高校卒業までの支援をお願いします。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の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、他各種の障がいに対しての、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)。
  - 10 発達障がい者の手帳について精神障害者手帳に包含することなく専用の手帳交付ができるよう制度の改善をお願いします。発達障がい者は他の精神障がい者とは、ニーズや対象者数が大きく異なります。
- ・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するための投資とご理解いただきたいと思ひます。

(別紙)

2022年6月20日

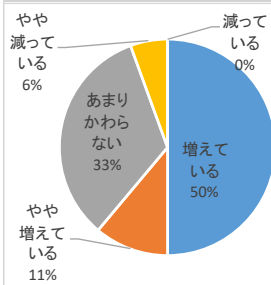
# 全国ことばを育む会 各県親の会アンケート調査結果

NPO法人全国ことばを育む会  
理事長 今岡 克己

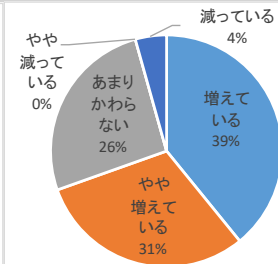
## 1、通級指導教室 通級児童数について

### 1) 通級児の状況

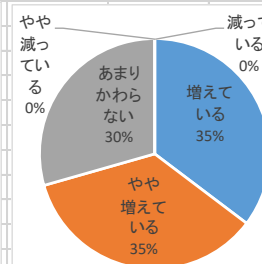
① 幼児の数



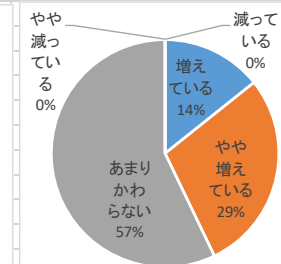
② 小学生の数



③ 中学生の数



④ 高校生の数



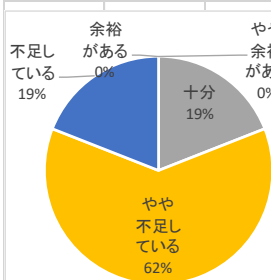
### 【会員からの声】

- ・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。

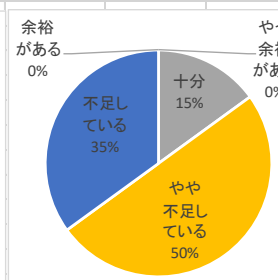
## 2、教室の設置や教員、指導員の状況について

### 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

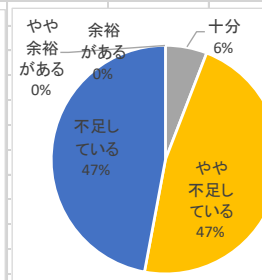


② 通級者、希望者に対し教員数は

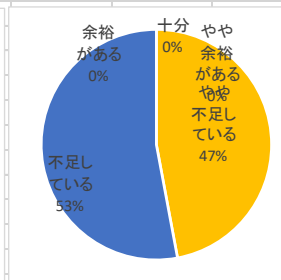


### 2) 小学生以下(幼児教室)の設置状況

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。