

障害保健福祉施策の改革に向けた進め方について（案）

平成 22 年 5 月 18 日

I 当面必要な対策について

- 総合福祉部会において、5 月 18 日（火）、6 月 1 日（火）に議論。

II 障がい者総合福祉法（仮称）の制定について

- 障がい者制度改革推進会議において、夏までに、障がい者制度改革全体について、「改革の基本方針」をまとめる。
- 総合福祉部会において、議論を進め、23 年の春から夏までを目途に、障がい者総合福祉法（仮称）の内容について提言。
- 厚生労働省において、24 年通常国会への法案提出を目指す。
- 25 年 8 月までに実施。（施行準備のためそれ以降の施行となる事項も考えられる。）

III 全国障害児・者実態調査（仮称）について

- 総合福祉部会の意見を聴きながら、ワーキンググループにおいて調査項目等について検討し、22 年秋頃から試行調査を実施。
- 23 年度に本調査を実施。（試行調査、本調査の結果は、障がい者総合福祉法（仮称）の検討や施行準備の基礎資料とする。）

障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見)(障がい者制度改革推進会議)【概要】

背景・経緯

日本の障害者福祉政策の経緯、障害者の人権確保に関する国際的な取組(「障害者の権利宣言」(1975)、「国連障害者の十年」(1983-)等)→障害者権利条約の採択(2006)、発効(2008)→締結に向け国内の制度改革へ
 ・「障がい者制度改革推進本部」を内閣に設置(昨年12月)・・・条約の締結に必要な国内法の整備を始めとする我が国の障害者に係る制度の集中的な改革の実施
 ・「障がい者制度改革推進会議」の開催(本年1月-)・・・障害当事者を中心に構成し、改革の「エンジン部隊」として計14回にわたり審議

第一次意見
の取りまとめ
(H26.6.7)

基本的考え方

1. 「権利の主体」である社会の一員
2. 「差別」のない社会づくり
3. 「社会モデル」的観点からの新たな位置付け
4. 「地域生活」を可能とするための支援
5. 「共生社会」の実現

基礎的な課題における改革の方向性

- 1) 地域で暮らす権利の保障とインクルーシブな社会の構築・・・
地域移行や地域生活支援の充実を柱に据えた施策の展開
- 2) 障害の捉え方・・・国民全体の意識改革(医学モデル→社会モデル)
- 3) 障害の定義・・・サービスを必要とするすべての障害者を支援
- 4) 差別の定義・・・法律における定義の明確化(合理的配慮を含む)
- 5) 言語・コミュニケーションの保障・・・法律における定義の明確化
- 6) 虐待のない社会づくり・・・虐待防止、被害の救済等の制度構築
- 7) 障害の表記・・・国民各層の議論動向を踏まえた考え方の整理
- 8) 実態調査・・・障害者及び家族の実態把握

横断的課題における改革の基本的方向性

- 1) 一 「障害者基本法」の抜本的改正
 ・障害の定義、差別の定義、施策分野規定の見直し・追加、改革集中期間終了後、障害者権利条約の実施状況の監視等を担うモニタリング機関(改革集中期間終了後設置)
- 1) 二 改革集中期間における推進体制
 ・中央障害者施策推進協議会及び推進会議を発展的に改組し、改革集中期間における改革推進等を担う審議会組織を設置(改革集中期間終了後、上記のモニタリング機関へ移行)
 →第二次意見を踏まえ、23年に法案提出
- 2) 「障害を理由とする差別の禁止法」(仮称)等の制定
 ・障害者に対する差別を包括的に禁止し、被害を受けた場合の救済等を目的とした制度の構築
 →「差別禁止部会」で検討、25年に法案提出、併せて他の関係法律整備法案も検討
 これに関連し、人権救済制度に関する法案も早急に提出できるよう検討
- 3) 「障害者総合福祉法」(仮称)の制定
 ・制度の谷間を生みず、障害者が地域で自立した生活を営むことができる
 制度の構築
 →「総合福祉部会」で検討、24年に法案提出、25年8月までの実施

障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方

平成22年	平成23年	平成24年	平成25年	平成26年
○第一次意見取りまとめ →●制度改正の基本的方向を決定(6月中下旬予定) ○第二次意見取りまとめ(秋から年末を目途)→●制度改正の重要方針を決定 推進会議で検討 改正集中期間内において、推進会議又はこれを継承する審議会組織は、改革が必要となる制度、施策や中期基本計画の在り方等について議論し、必要に応じて政府に対して意見提出	●障害者基本法抜本改正・制度改革の推進体制等に関する法案の提出 差別禁止部会(夏以降)で検討 総合福祉部会(4月-)で検討	●次期障害者基本計画決定(12月目途) ●障害者総合福祉法案(仮称)の提出		
		●障害者差別禁止法案(仮称)の提出(改革の推進に必要な他の関係法律の一括整備法案も検討) 8月までの施行		

個別分野における基本的方向と今後の進め方

1) 労働及び雇用 ・雇用率制度の在り方の検証・検討(～24年度) ・福祉的就労への労働法規の適用の在り方(～23年度) ・職場での合理的配慮確保のための方策(～24年度) 等	7) 建物利用・交通アクセス ・地方のバリアフリー整備の遅れ解消の方策(～22年度) 等
2) 教育 ・障害の有無にかかわらず共に教育を受けられる教育制度(インクルーシブ教育)の基本的方向(～22年度) ・手話・点字等に通じた教員等の確保・専門性の向上に係る方策(～24年) 等	8) 情報アクセス・コミュニケーション保障 ・情報バリアフリー化のための環境整備の在り方(～24年) ・障害特性に応じた災害時緊急連絡の伝達の方策(～24年) 等
3) 所得保障等 ・障害者の所得保障の在り方を公的年金の抜本見直しに併せて検討(～24年) ・住宅の確保のための支援の在り方(～24年) 等	9) 政治参加 ・選挙情報への障害者のアクセスを容易にする取組(～22年度) ・投票所のバリア除去等 等
4) 医療 ・精神障害者の強制入院等の在り方(～24年) ・社会的入院等を解消するための体制(～23年度) ・医療費用負担の在り方(応能負担)(～23年) 等	10) 司法手続 ・刑事訴訟手続における障害者の特性に応じた配慮方策(～24年) ・司法関係者に対する研修の一層の充実 等
5) 障害児支援 ・相談・療育支援体制の改善に向けた方策(～23年) 等	11) 国際協力 ・アジア太平洋での障害分野の国際協力への更なる貢献 等
6) 虐待防止 ・行為者の範囲、救済・監視機関の在り方 等	

※各個別分野については、改革の集中期間内に必要な対応を図るよう、工程表としてそれぞれ検討期間を設定

障害者制度改革の推進 のための基本的な方向 (第一次意見)

平成 2 2 年 6 月 7 日

障がい者制度改革推進会議

目 次

第 1	はじめに	1
1.	序	1
2.	国際動向と障害者権利条約	2
1)	世界人権宣言と条約化の背景	
2)	障害に関連した国際連合の動き	
3)	障害に関連した諸外国の動き	
4)	障害者権利条約	
3.	障害者制度改革	5
1)	障害者制度改革に向けた動き	
2)	障害者制度改革に関する審議の経過	
第 2	障害者制度改革の基本的考え方	6
1.	「権利の主体」である社会の一員	
2.	「差別」のない社会づくり	
3.	「社会モデル」的観点からの新たな位置付け	
4.	「地域生活」を可能とするための支援	
5.	「共生社会」の実現	
第 3	障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方	7
1.	全体的な当面の進め方	7
1)	平成 22 年内の進め方	
2)	平成 23 年以降の進め方	
2.	基礎的な課題における改革の方向性	8
1)	地域で暮らす権利の保障とインクルーシブな社会の構築	
2)	障害のとらえ方	
3)	障害の定義	
4)	差別の定義	
5)	言語・コミュニケーションの保障	
6)	虐待のない社会づくり	
7)	障害の表記	

8) 実態調査	
3. 横断的課題における改革の基本的方向と今後の進め方	10
1) - 1 障害者基本法の抜本改正	
1) - 2 改革集中期間における推進体制	
2) 「障害を理由とする差別の禁止法」(仮称)等の制定	
3) 「障害者総合福祉法」(仮称)の制定	
4. 個別分野における改革の基本的方向と今後の進め方	13
1) 労働及び雇用	13
2) 教育	16
3) 所得保障等	18
4) 医療	20
5) 障害児支援	22
6) 虐待防止	23
7) 建物利用・交通アクセス	24
8) 情報アクセス・コミュニケーション保障	25
9) 政治参加	27
10) 司法手続	29
11) 国際協力	31
第4 日本の障害者施策の経緯	32
1. 戦前・戦中	
2. 戦後直後	
3. 1960年代	
4. 1970年代	
5. 1980年代から1990年代前半	
6. 1990年代後半から現在	

先にも述べたところであるが、2009 年 12 月、障害者権利条約の締結に必要な国内法の整備を始めとする障害者に係る制度の集中的な改革を行い、関係行政機関相互間の緊密な連携を確保しつつ、障害者施策の総合的かつ効果的な推進を図るため、内閣に「障がい者制度改革推進本部」が設置された。

さらに、同本部の下で、障害者施策の推進に関する事項について意見を求めるため、障害者、学識経験者等からなる「推進会議」が開催されることとなった。

推進会議は 2010 年 1 月から審議を開始し、障害者基本法の抜本改正、障害者差別禁止法制の制定、総合福祉法の創設に向け、障害者の雇用、教育、医療、司法手続、政治参加等の各分野及び「障害」の表記、予算確保に関する課題等について幅広く審議を行うとともに、関係する民間団体や所管府省からのヒアリング等、計 14 回にわたり精力的に審議を行ってきた。

なお、同年 4 月から推進会議は、その下に「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」（以下「総合福祉部会」という。）を設け、障害者に係る総合的な福祉法制となる「障害者総合福祉法」（仮称）の制定に向けた検討に着手しているところであり、障害児・者の実態調査にも取り組むほか、改革が必要な他の分野についても、今後、推進会議の下に部会等を設け検討を進めていく予定である。

このたび、推進会議におけるこれまでの議論を踏まえ、障害者制度改革の基本的な方向について取りまとめたものが本第一次意見である。

第 2 障害者制度改革の基本的考え方

障害者権利条約の締結に向け、国内法制をその理念・趣旨に沿う形で整備するとともに、日本が目指すべき社会である、障害の有無にかかわらず、それぞれの個性の差異と多様性が尊重され、それぞれの人格を認め合う「共生社会」を実現することを目的とし、制度改革を進めるに当たっての基本的な考え方は次のとおりとする。

1. 「権利の主体」である社会の一員

すべての障害者を、福祉・医療等を中心とした「施策の客体」に留めることなく、「権利の主体」である社会の一員としてその責任を分担し、必要な支援を受けながら、自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画する主体としてとらえる。

2. 「差別」のない社会づくり

何人も障害を理由とする差別を受けない権利を有することを確認するとともに、差別を禁止し、権利の侵害から救済を受ける法制度を構築し、差別のない社会づくりを目指すものとする。なお、差別には合理的配慮が提供されない場合も含むものとする。また、女性であることによって複合的差別を受けるおそれのある障害のある女性の基本的人権に配慮する。

3. 「社会モデル」^(注) 的観点からの新たな位置付け

障害者が日常生活又は社会生活において受ける制限は、様々な社会環境との相互作用や社会との関係性の在り方によって生ずるものであるという「社会モデル」的認識を踏まえ、障害のとらえ方や障害者の範囲、障害者への各種支援制度等を見直すとともに、障害者の日常生活及び社会生活のあらゆる分野への参加を可能かつ容易にするため、公共的施設、輸送機関、情報通信等の社会環境の改善を図る。

4. 「地域生活」を可能とするための支援

すべての障害者が家族への依存から脱却し、自ら選択した地域において自立した生活を営む権利を有することを確認するとともに、その実現のために 24 時間介助等を含む支援制度の構築を目指す。制度の構築に当たっては、地域間格差が生じないように十分に留意する。

5. 「共生社会」の実現

障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策を総合的かつ計画的に推進し、もって障害者への支援と人権の確保を図ることにより、障害の有無にかかわらず、それぞれの個性の差異と多様性が尊重され、それぞれの人格を認め合う共生社会の実現を図る。

第3 障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方

第2の基本的考え方を踏まえ、障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方については次のとおりとする。

1. 全体的な当面の進め方

1) 平成 22 年内の進め方

- ・ 推進会議は、第一次意見を基に、障害者基本法の抜本改正を

始め、改革が必要な分野について個別に部会や作業チーム等を設け、分野別課題の検討に着手する。

また、推進会議は、改革の推進体制、モニタリング機関の在り方、これまで議論していない事項を含め各分野において更に検討すべき課題等の事項について引き続き議論を行い、平成 22 年秋から年末を目途に、制度改革の重要方針に関する第二次意見を取りまとめる。

- ・ 政府は、第一次意見を踏まえ、速やかに制度改革の基本的な方向性を決定するとともに、第二次意見を踏まえ、制度改革の重要方針を決定すべきである。

2) 平成 23 年以降の進め方

- ・ 政府は、制度改革の重要方針に基づき、障害者基本法の抜本改正や制度改革の推進体制等に関する法律案を平成 23 年の常会に提出すべきである。
- ・ 推進会議は、改革集中期間※内において、改革が必要な分野の制度・施策の在り方や次期障害者基本計画の在り方・方向性等を具体化するため、部会・作業チーム等での議論を踏まえ、必要に応じ政府に対する意見提出を行っていくこととする。
- ・ 上記の法律案が成立し、施行された後は、3 の 1) - 2) において後述する、推進会議の機能を継承する審議会組織において、検討すべき課題について引き続き議論を行い、必要に応じ政府に対する意見提出等を行っていくべきである。

2. 基礎的な課題における改革の方向性

1) 地域で暮らす権利の保障とインクルーシブな社会の構築

国際障害者年以降、ノーマライゼーションの理念が日本にも紹介され、地域福祉が進んできたことは事実であるが、社会一般とは異なる生活をしている障害者が依然として多く存在している。障害に応じたきめ細やかな支援が必要であることはもちろんであるが、それは、限りなく一般社会生活に近い形で提供されなければならない。一般の社会生活とは異なる生活形態を強いられ、社会から分離・排除されてはならない。

※「改革集中期間」は、「障がい者制度改革推進本部の設置について」（平成 21 年 12 月 8 日閣議決定）に定める「障害者の制度に係る改革の集中期間」をいう。

こうした観点から、教育、福祉、医療等における制度設計に当たっては、分離又は排除の傾向や地域間格差を限りなく取り除き、誰もが有する地域で暮らす権利を実現するため、地域移行や地域生活支援の充実を柱に据えた施策を展開していくことが求められる。また、そのために必要な財源を確保し、財政上の措置を講ずるべきである。

2) 障害のとりえ方

障害のとりえ方について世界保健機関（WHO）が提唱した国際障害分類（ICIDH）が、環境との相互作用によるものとする国際生活機能分類（ICF）に改められ、また、障害者権利条約では、社会モデルを踏まえたとりえ方が示されている。

社会モデルは、障害という属性を有する人をありのままで受け入れようとし、社会の有り様そのものを問うものである。

こうした障害のとりえ方は、障害者施策全般に及ばなければならず、より根本的には国民全体の意識変革に結びつかなければ、真の共生社会の実現には至らない。

3) 障害の定義

障害のとりえ方は障害の定義に影響を及ぼし、障害の定義は障害の種類、範囲、障害者の総数、障害者施策の内容や対象を画するものとなる。

医学モデルによると障害の原因となる疾患や症状とその程度によって障害が規定され、それをもとに障害者施策の内容や対象範囲が限定されることになるが、社会モデルによると疾患や症状を有する、あるいは有するものとみなされる人々が負うところの社会的不利の種類やその程度に応じて障害が規定されることになる。

また、障害の定義は障害者施策の入り口を画する機能を有する疾患や症状の違いにかかわらずサービスを必要としている障害者をあまねく含めることが重要である。

こうした観点から、国際的水準も踏まえ、障害者基本法やその他の法制における諸定義は見直すことが求められる。

4) 差別の定義

これまでの社会は、障害者に対する社会の異なる取扱は、個人の障害に起因するものとして、平等な社会参加を困難にするものであっても、これを差別であるとは認識してこなかった。しかし、「障害のある人もない人も共に暮らしやすい千葉県づくり条例」

制定に向けて行われた千葉県の差別事例の募集や内閣府の調査によっても、きわめて多くの差別事象が存在し、救済されることなく放置されている実態が明らかとなった。

こうした実態からすると、障害を理由とする差別の定義（合理的配慮を提供しないことを含む。）を明らかにし、新たに策定される障害者差別禁止法制に取り込むだけでなく、既存の法律に散在する差別禁止条項にも障害に基づく差別禁止を盛り込むことが求められる。

5) 言語・コミュニケーションの保障

これまで、手話、点字、要約筆記、指字等を含めた多様な言語の選択やコミュニケーションの手段を保障することの重要性及び必要性は省みられることが少なかったため、それらの明確な定義を伴う法制度が求められる。

6) 虐待のない社会づくり

障害者に対する虐待は、障害者の尊厳を著しく侵し、その自立及び社会参加に深刻な影響を与えるものである。障害者の人権擁護の観点から、障害者に対する虐待の防止、虐待を受けた障害者に対する救済等を目的とする法制度の構築が求められる。

7) 障害の表記

「障害」の表記については、「障害」のほか、「障がい」「障碍」「しょうがい」等の様々な見解があることを踏まえ、障害者の「者」にあたる部分の表記の在り方も含め、推進会議としては、今後とも、学識経験者等の意見を聴取するとともに、国民各層における議論の動向を見守りつつ、それぞれの考え方を整理するなど、引き続き審議を行う。

8) 実態調査

障害者にかかわる制度設計は、障害者及びその家族の実態に基づいて行うことが求められる。

3. 横断的課題における改革の基本的方向と今後の進め方

1) - 1 障害者基本法の抜本改正

障害者基本法は、もともと心身障害者対策基本法を出発点としており、改正後も障害者施策の基本を定めるという枠組みを出るものではない。

(注) 障害の「医学モデル」とは、心身の機能・構造上の「損傷」(インペアメント)と社会生活における不利や困難としての「障害」(ディスアビリティ)とを同一視したり、損傷が必然的に障害をもたらすものだととらえる考え方であり、障害の原因を除去したり、障害への対処において個人への医学的な働きかけ(治療、訓練等)を常に優先する考え方である。また、医学モデルは、障害を個人に内在する属性としてとらえ、同時に障害の克服のための取組は、もっぱら個人の適応努力によるものととらえる考え方であり、障害の「個人モデル」とも呼ばれる。

障害の「社会モデル」とは、損傷(インペアメント)と障害(ディスアビリティ)とを明確に区別し、障害を個人の外部に存在する種々の社会的障壁によって構築されたものとしてとらえる考え方である。それは、障害を損傷と同一視する「医学モデル」を転換させ、社会的な障壁の除去・改変によって障害の解消を目指すことが可能だと認識するものであり、障壁の解消にむけての取組の責任を障害者個人にではなく社会の側に見いだす考え方である。ここでいう社会的障壁には道路・建物等の物理的なものだけではなく、情報や文化、法律や制度、さらには市民の意識上の障壁等も含まれている。

なお、ここで示した両モデルは、あくまでも「障害」に対する基本的な考え方の枠組みと方向性を表すものであり、医療や福祉、リハビリテーション等での実際の個別の取組においては、両モデルは混在している。したがって、認識論としての医学モデルと、実践行為としての医療やリハビリテーションは区別してとらえるべきであり、その意味では、社会モデルに立脚した医療やリハビリテーションの実践が今後求められていると言えるだろう。

障がい者制度改革推進会議

議長 小川 榮一 殿

平成22年6月7日

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会

部会長 佐藤 久夫

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

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

そこで本部会は新法のあり方の議論に先駆けて「当面の課題」というタイトルで委員の意見を文書で収集し、さらに口頭発表を行った。出された意見は、項目別に掲載した（P3～）。

その中から、来年度概算要求に反映してほしい事項について、作業チームで検討し、「重点課題」として、以下の4点にまとめた。

①利用者負担の見直し

- ・基本合意文書でも合意された応益負担廃止の積み残し課題として、自立支援医療において障害福祉サービスと同様に低所得者（市町村税非課税者）の自己負担の無料化を図ること。
- ・所得区分の認定においては利用者本人を基本とし配偶者を含めないこと。
- ・障害福祉サービス、補装具、自立支援医療、地域生活支援事業、介護保険の利用者負担を合算し過大な負担とならないようにすること。

②法の対象となる障害の範囲の見直し

制度の谷間にこれまで置かれていた人たちが、必要な支援を受けられるような対応が必要である。手帳を所持しない発達障害、高次脳機能障害、軽度障害などとともに、難病、慢性疾患を有する人たちが必要な支援を受けられるように、申請に際しての必

要な手続きを定める。

③地域での自立した暮らしのための支援の充実

どんなに障害が重い人であっても、自分で選んだ地域で暮らすために必要な支援の質と量の充実にむけて必要な対応をすること。

具体的には

- ・障害程度区分（国庫負担基準）を支給決定量の上限としてはならないことについて、自治体への周知・技術的助言をさらに徹底する。国庫負担基準を超える分の国から市町村への財政支援の強化
- ・地域生活支援事業の地域格差の解消のための予算確保
- ・視覚障害以外も含む移動支援の個別給付化や重度訪問介護の知的・精神障害者、障害児への対象拡大
- ・児童一般施策における障害児支援の強化、重症心身障害などそれぞれの生活ニーズに着目した支援サービスの強化

④新法作成準備のための調査、情報収集、試行事業実施についての予算措置

新たな法律策定にむけて、今後部会などで検討する論点にそって、次年度以降実施されなければならない調査、情報収集、試行的な事業実施評価のための適切な予算措置を講じること。

具体的には

- ・地域移行にむけての施設入所者、入院患者への実態調査、試行事業、評価活動などの開始
- ・新たな支給決定の仕組みのための試行事業や研究などの開始
- ・障害者の「社会的事業所」や賃金補てん制度の試行的事業や研究などの開始

障がい者制度改革推進本部は上記の重点事項の実現に向け全力であたって頂きたい。
また、3ページ以下の各委員の意見についても十分な配慮をお願いしたい。

なお、地方分権化によって障害者施策における地域間格差が拡大されることがないように、さらに国全体で障害者施策についてのレベルアップを求めるものである。

難病・長期慢性疾患の課題（第1回総合福祉部会への意見）

2010年4月20日

日本難病・疾病団体協議会 野原正平

はじめに

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

これまでの福祉施策の対象から考えれば、次のような課題があります。

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

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

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

以下に、課題・要望を述べます。

I. 難病対策の拡充

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

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

Ⅱ. 「障がい者総合福祉法」（仮称）制定までの間において当面必要な対策について

1. 自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と国との「基本合意」に基づき、自立支援医療制度の低所得 1・2 層の無料化を早急に実施すること。
2. 自立支援医療制度、高額療養費制度における「応益負担」の完全撤廃
 - (1) 自立支援医療（更生医療）の「応益負担」の撤廃

育成医療は、負担上限の設定が（平成 24 年 3 月までの時限措置）行われており事実上は応能負担となっていますが、更生医療は低所得層以外は応益負担が継続されています。早急に育成医療同様、負担上限を設けて応能負担による制度とすること。
 - (2) 高額療養費制度における「応益負担のしくみ」の撤廃

医療保険制度の高額療養費制度は、健康保険加入者たる国民が負担できる医療費負担限度額を決めているにもかかわらず、高度で高額の治療を受ける場合には「1%条

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

また、負担上限額の引き下げなど高額療養費制度の見直しを早急に行うこと。

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

3. 身体障害者手帳の所持を条件としない緊急の措置を

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

Ⅲ. 総合福祉部会の運営について

1. 期待

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

2. 中心課題

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

3. 当事者の施策立案過程への参画

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

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

4. 難病患者の実態

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

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

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

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

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

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

5. 難病・慢性疾患の集中審議を

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

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

6. 難病・慢性疾患の当事者（団体）代表の増員

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

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

以上

全国障害児・者実態調査（仮称）についての基本的な考え方（素案）

1. 調査の目的

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

※1 施設入所者、入院患者等の在宅の障害児・者以外の者については、在宅者との調査で行うことは難しいため、今回の実態調査の対象とはしない。

※2 今回の実態調査については、障害福祉行政の企画・推進の基礎資料であり、今後も定期的に実施することを想定。

2. 調査の対象

（別途議論した上で記載）

3. 調査の方法

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

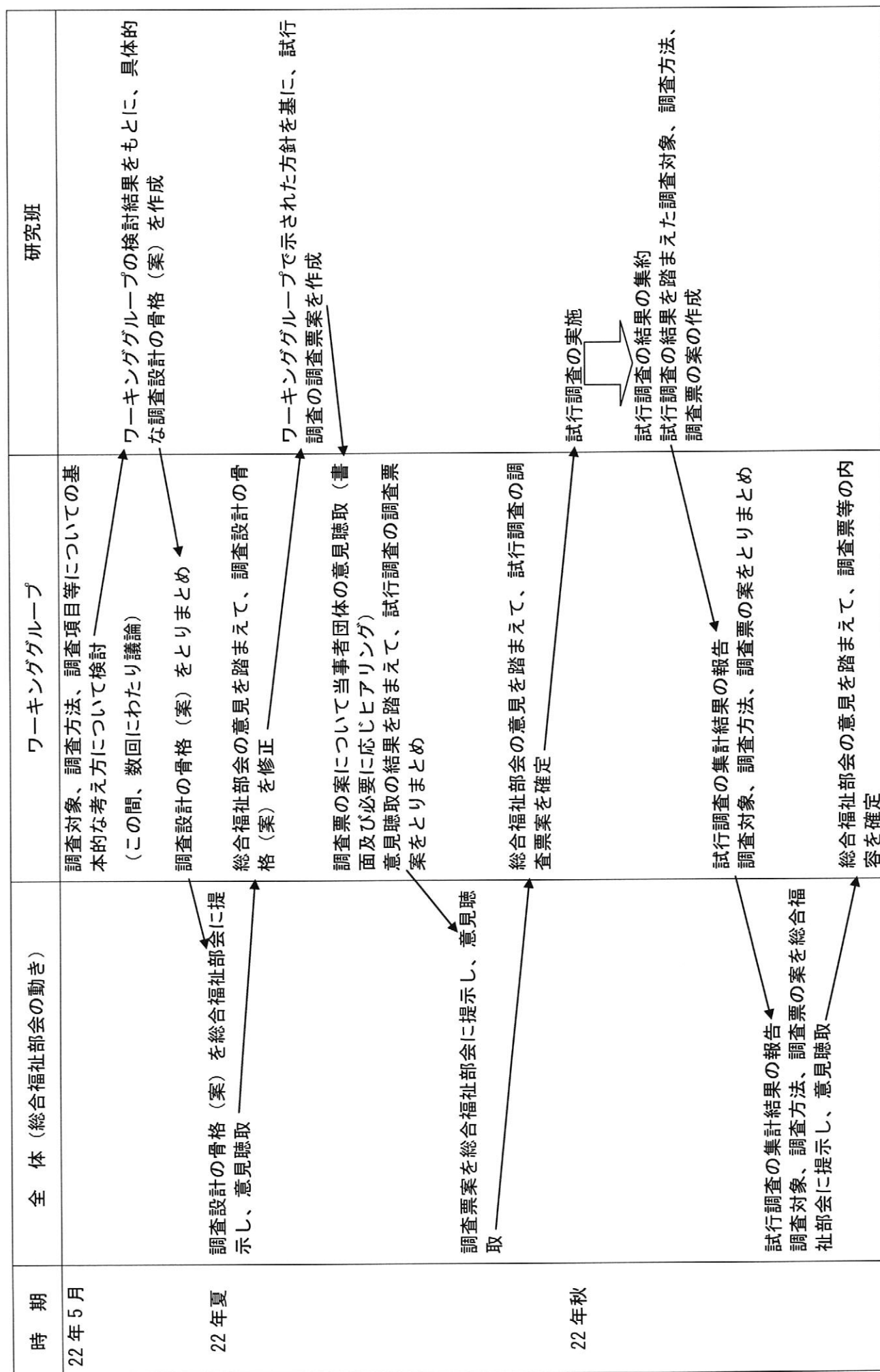
4. 調査の項目

（別途議論した上で記載）

5. スケジュール等

裏面参照

全国障害児・者実態調査（仮称）の検討スケジュール（案）



※ 比較的小規模の市町村の意見の聴取方法についても検討する。

調査の対象について（たたき台）

○基本的な考え方

障害児・者に係る総合的な福祉制度の制定に向けた基礎資料を得るためには、これまでの法制度では支援の対象とならない者も調査の対象とする必要がある。このため、今回の実態調査の対象としては、「何らかの障害が継続して認められ、支援を必要とすると本人が認識する者」（要検討）を広く調査の対象とせざるを得ないと考えられる。

合わせて、こうした調査の対象者の中から、新しい総合的な福祉制度に基づく支援の対象者を区別するための調査項目（障害の内容、継続性、支援の必要性の程度等）を盛り込んでいく必要があると考えられる。

○留意事項等

例えば、以下の点について、検討又は留意を要すると考えられる。

- ・ 支援を要する状態が一定程度継続する者を調査対象とする場合には、継続する期間としてどの程度の期間が適当か
- ・ 症状等の変動・頻度を考慮する必要があるか
- ・ 支援の必要性については、家庭生活・社会生活上の援助、就労訓練、補装具等を例示することによって判断することとし、支援を必要とする程度については明示しないことでよい
- ・ 本人に認識のない場合は回答が得られない可能性がある
- ・ 児童（特に乳幼児）については、障害の有無にかかわらず通常必要となる育児上の世話との区別をどのようにつけることができるか

調査の項目について（たたき台）

○調査のねらい

障害児・者全体の数、障害の程度・状況や生活ニーズを把握した上で、生活の状況を踏まえ、サービスの必要性を把握する。

具体的には、

- ・我が国における障害者数と障害の種類や程度を把握する
- ・障害者の生活の実態を把握する
- ・必要とされているサービスについて把握する
- ・障害の種類や程度に応じた支援の必要性について把握する

○調査の項目を検討するに当たっての留意事項

- ・無作為抽出による調査の特性に見合った調査項目とする
→特定の対象者や制度に関するものは、この調査にはなじまない
- ・回収率確保のため、調査項目数を一定程度以下にするとともに、質問内容は平易なものとする。
→国勢調査を参考に 15 問程度とする
→制度を知らなければ回答できないような項目は入れない

○把握すべき内容

把握すべき内容	具体的内容
① 障害者数	・障害により支援を必要とする者の数（年齢、性別、同居家族の有無等）
② 障害の状況	・障害の種類、程度、原因（疾病名、その他） ・手帳（身体・療育・精神）の所持状況（所持していない場合は理由等）
③ 障害者のニーズ	・支援の必要性及び程度 （生活支援、医療、日中活動・就労、社会参加、生活資金）
④ 障害者の実態	・支援の状況（サービス（公的・私的）の利用や家族による支援） ・医療の利用状況 ・日中の過ごし方 ・外出の機会 ・収入と支出、資産等