

じょうき かんてん た ざいだんほうじんにほんだうんしょうきょうかい だうんしょう ひと
上記の観点に立ち、財団法人日本ダウン症協会は、ダウン症のある人と
かぞく たちば い か いけん ていしゅつ
その家族らの立場から、以下のような意見を提出いたします。

2、柔軟なサービス支給が可能な制度設計の要望

(1) 要望の趣旨

か き せつめい だうんしょう おお ばあい にんちきのうめん ふぜんじょうたい
下記3に説明するとおり、ダウン症は多くの場合、認知機能面の不全状態を
きほん へいはつしょうじょう た き ほんにん はつたつけいか ていきょう
基本としていますが、併発症状は多岐にわたりますし、本人の発達経過、提供
されるかんきょうのありようによって、生活の質を支えるためのニーズが広範囲に
へんどう と き しんたいしょうがい にーず ゆうせん せいかつじょうきょう
変動します。時には「身体障害」としてのニーズが優先されるべき生活状況
がしゅうじることがあり、また別の時には「精神障害」としてのニーズが前面に
で
出てくることもあります。

このようなダウン症の特性からすれば、福祉サービスの支給に当たっては、
ほんにん にーず へんどう あ とうじしゃ しゃかいてきじょうきょう かいぜん ゆうこう
本人のニーズの変動に合わせて、当事者の社会的状況の改善に有効な
サービスが縦横に組み合わせられることが可能な仕組みを創成すべきであると考
えます。

また、たとえば今回の震災時のような緊急時には、サービス提供に一定の
そうごうてきしきけん せつてい きのう もと かんが
総合的指揮権を設定できるような機能が求められると考えます。

(2) 要望の具体化についての提言

① 支援ガイドラインについて

き そうごうふくしほうこっかくていげんそあん ふくしきーびすしきゅう ししん
既に、総合福祉法骨格提言素案において、福祉サービス支給の指針と
なるしえんがいでらいん さくてい しきゅうけつてい せんたく けつてい そあん
「支援ガイドラインについて」)に関し、「ガイドラインは障害の種類と程度
しえんがいでらいん かん がいでらいん しょうがい しゅるい ていど
で支援の量を定めるのではなく、社会参加を含めた支援の必要に基づいて
しえん りょう き しゃかいさんか ふく しえん ひつよう もと
策定されるものとする」とされている点は、当協会としても、上記(1)
の要望の趣旨からして、高く評価するところです。

また、「ガイドライン策定にあたり様々な意見があるため、障害者団体
とう いけん ちょうしゅ さくてい しょうがいしゃだんたい
等の意見を聴取しつつ、策定されるものとする」とされている点も、非常
じゅうよう そあん しゅし つよ さんどう
に重要であり、素案の趣旨に強く賛同するものです。

ダウン症という比較的人数の多い障害についてさえ、そのニーズがこれ
まで十分に理解されてこなかった現状からして、支援ガイドライン策定に
ついて、障害者団体等の意見を聴取するという点については、是非、
法案に明記する等何らかの形でその実現を保障する手立てを講じてい
ただくよう要望致します。

② 相談支援の実効性確保について

また、総合福祉法骨格提言素案において、相談支援について（I—
4 相談支援素案）、「新たな相談支援の枠組み」として、「当事者の抱え
る問題全体に対応する包括的支援の継続的なコーディネートを行う。
障害のある人のニーズを明確にするとともに、その個別のニーズから、新
たな地域での支援体制を築くための地域への働きかけも同時に行う。」と
されている点や、「一般相談においては、…ワンストップ相談を心が
ける。そのためには現在分担されている発達相談、教育相談、就労
支援相談、医療相談等が統合された相談体制をつくることが望まし
い」とされている点、「相談支援専門員」が「障害者の地域生活支援
システムのコディネーターとしての役割を担う者」とされ、「利用者の
包括的なニーズを把握する」「本人の地域生活のニーズを満たすために、
総合的なフォーマル・インフォーマルサービスの利用、支給決定のため
に行政関係機関との協議を行い調整する」「本人とともに必要に応
じてサービスを提供する者との本人参加のケア会議を開催運営し、
必要に応じて複数のサービスの提供者等との個別調整はもちろ
ん、調整のための会議などを開き運営する」とされている点は、相談支援、
相談支援専門員に、上記（1）に要望するニーズに合わせたサービスの
組み合わせの調整や総合的な指揮権を発揮する役割を担わせることが
可能な制度として、高く評価するものです。

しかしながら、相談支援、相談支援専門員が、上記役割を実効的
に果たすためには、相談体制の整備のみではなく、サービス提供者側
（行政や事業者側）がこれらの相談支援に協力する仕組みがなければ
ならないと考えます。

げんざい そうごうふくしほうこっかくていげんそあん なか ざんねん きーびす
現在の総合福祉法骨格提言素案の中には、残念ながら、サービス
ていきょうしゃがわ そうだんしえん きょうりょく しく みあ
提供者側が相談支援に協力する仕組みは見当たりません。

したがって、^{そうごうふくしほうこっかくていげん}総合福祉法骨格提言においては、^{そうだんしえん}相談支援、^{そうだんしえん}相談支援
^{せんもんいん}専門員による^{こーでいねーと}コーディネートや^{ちようせい}調整に^{きーびす}サービス提供者側が^{きょうりょく}協力する
^{ぎむ}義務があることを^{めいき}明記するなど、^{そうだんしえん}相談支援が^{じつこうてき}実効的に^{おこな}行われ、^{にーず}ニーズに^あ合
^{きーびす}わせたサービスの^{じゅうなん}柔軟な^{ていきょう}提供が行われることを^{ほしやう}保障する仕組みの^{しく}構築
^{そうごうふくしほう}が^{さだ}総合福祉法に^{ようぼういた}定められるよう^{さだ}要望致します。

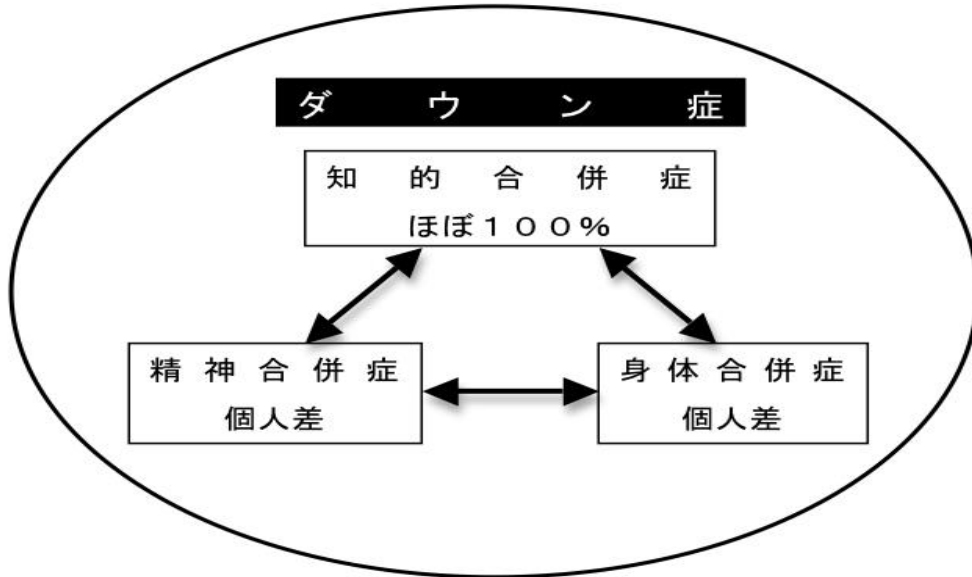
3、^{だうんしやう}ダウン症の^{とくせい}特性

^{だうんしやう}ダウン症は^{せんてんせい}先天性の^{せんしよくたいいじやう}染色体異常が「^{げんいん}原因」であるとされていますが、それ
^{いこーる}はイコール「^{ちてきしやうがい}知的障害の原因」ではありません。^{にんちきのう}認知機能の^{ふぜんじやうたい}不全状態はきわめ
^{たか}て高い^{かくりつ}確率で^{へいはつ}併発することは^{じじつ}事実ですが、^{せんてんせいせんしよくたいいじやう}先天性染色体異常の^{えいきやう}影響はこ
^{にんちきのうめん}うした^{むす}認知機能面とのみ^{むす}結びついているのではありません。

^{しんたいきのうめん}身体機能面においても、^{しかく}視覚や^{ちやうかく}聴覚、^{ひふ}皮膚、^{きんりょく}筋力、^{しんぞう}心臓を^{ふく}含めた^{ないぞう}内臓
^{しよきかん}諸器官、^{けつえき}血液など、^{たき}きわめて^{へいはつしやうじやう}多岐にわたる^{ていど}併発症状があり、その^{おほ}程度には^{おほ}大
^{こじんさ}きな^{どうぜん}個人差があります。当然、「^{しんたいしやうがい}身体障害」としての^{にーず}ニーズを^{ゆう}有する人も^{かずおほ}数多く
^{そんざい}存在します。

また、^{せいしんきのうめん}精神機能面でも、^{とく}特に^{あおねんき}青年期から^{せいじんき}成人期にかけては^{しやうじやう}さまざまな「^{しやうじやう}症状」
^みが見られますが、^{てきせつ}適切な^{しえん}支援があれば^{あおねんき}青年期の^{せいしんてき}精神的な^{もんだい}問題は^{あらわ}ほとんど^{あらわ}現
^{じつ}れません。実はこのことは^{だうんしやう}ダウン症に限らず「^{ちてきしやうがい}知的障害」と^{くく}括られる^{ひと}人たちに
^{きやうつう}共通して^み見られることであり、その^{ほんしつてき}本質的な^{げんいん}原因は^{かんきやうふてきおう}環境不^{かんが}適応にあると考
^{じやうたいぞう}えられます。こうした^{だうんしやう}さまざまな^{ちてきしやうがい}状態像を「^{たんじゆんか}ダウン症=知的障害」と^{たんじゆんか}単純化し
^{だうんしやう}てしまうことで、これまで^{ひと}ダウン症のある^{にーず}人の^{じっさい}ニーズと^{ふくしき}実際の^{きーびす}福祉サービスの
^{しきゆう}支給^{ずれ}とは^{かれ}ズレがあり、^い彼らの「^{ぞうだい}生きにくさ」が^{じじつ}増大している^{じじつ}事実があ
^{だうんしやう}ります。このような^{とくせい}ダウン症の^{ぜひ}特性を^{りかい}是非^{りかい}ご理解^{ぜんてい}いただき、^た理解の^{ぜんてい}前提に^た立つ
^{こんご}て、^{そうごうふくしほうせい}今後の^{ぎろん}総合福祉法^{すす}制定の^{かさ}議論を^{ねが}進めて^{ねが}いただきたく、^{ねが}重ねて^{ねが}お願いする
^{しだい}次第です。

<ダウン症に内蔵する障害および疾患の特性図>



いじょう
以上