

参考資料（第5回総合福祉部会・野原正平）

加盟組織からの意見（項目ごと）

（第5回総合福祉部会）「障害者総合福祉法」（仮称）の論点についての意見

分野 A 法の理念・目的・範囲

項目 A-1 法の名称

論点 A-1-1) 法の名称についてどう考えるか？

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

項目 A-2 誰の何のため

論点 A-2-1) そもそも、この総合福祉法は、誰の何のためにつくるのか？

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

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

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

精神)に限定されており、難病・慢性疾患患者には意味がない。

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

項目 A-3 理念規定

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

項目 A-4 支援（サービス）選択権を前提とした受給権

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

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

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

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

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

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

項目 A-5 法の守備範囲

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

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

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

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

項目 A-6 その他

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

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

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

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

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

分野 B 障害の範囲

項目 B-1 法の対象規定

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

項目 B-2 手続き規定

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

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

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

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

項目 B-3 その他

論点 B-3-1) 「分野 B 障害の範囲」についてのその他の論点及び意見

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

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

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

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

分野C 「選択と決定」（支給決定）

項目C-1

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

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

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

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

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

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

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

* ピアサポートなどは大切である。

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

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

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

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

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

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

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

項目 C-2 障害程度区分の機能と問題点

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

* そもそも障害程度区分をすることが問題。

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

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

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

項目 C-3 「選択と決定」（支給決定）プロセスとツール

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

* よいと思う。

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

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

* 本人を中心

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

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

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

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

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

項目 C-4 その他

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

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

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

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

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

(日本難病・疾病団体協議会・事務局)