

# 第14回「今後の難病対策」関西勉強会 報告書

〈テーマ〉

「障害者制度改革の動向」

〈講師〉

障がい者制度改革推進会議 総合福祉部会部会長

日本社会事業大学 佐藤久夫教授

- 一部 「最近の難病対策の動向」
- 二部 講演「障害者制度改革の動向」
- 三部 意見交換

〔開催日時〕 2012年3月31日（土）

15:00～18:00

〔開催会場〕 キャンパスプラザ京都

2階ホール

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会  
(平成24年6月17日報告)

# 第14回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧

〔勉強会参加者〕 合計43名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計22名）

- ・パーキンソン病 7名
- ・膠原病関連 4名
- ・多発性硬化症 3名
- ・IBD 2名
- ・間脳下垂体機能低下症 2名
- ・CIDP 2名
- ・重症筋無力症 1名
- ・網膜色素変性症 1名

〔難治性疾患克服研究事業・研究奨励分野〕（計1名）

- ・マルファン症候群 1名

〔難病施策外の方〕（計10名）

- ・線維筋痛症 2名
- ・腎臓病 2名
- ・希少がん 2名
- ・先天性ミオパチー 1名
- ・ターナー症候群 1名
- ・希少難病 2名

〔その他〕（計10名）

- ・障害関連 3名
- ・企業、報道等 6名
- ・医療関係 1名

◎都道府県別

- ・大阪府 18名
- ・京都府 16名
- ・滋賀県 4名
- ・兵庫県 1名
- ・東京都 2名
- ・福井県 1名
- ・佐賀県 1名

2012年3月31日

## 第14回「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員長

京都IBD友の会会長 藤原 勝

皆さん、こんにちは。第14回の関西勉強会を開催したいと思います。

障害者自立支援法の改正案が3月13日に閣議決定されて国会に提出されたという中で、非常にタイムリーな状況での勉強会ではないかと思えます。このことについては、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の部会長である日本社会事業大学の佐藤久夫先生の方から後ほど詳しく説明いただきたいと思います。

また、難病対策についてもこれから非常に大事な一年を迎えようとしていますので、これについても意見交換を行って参ります。

それでは今日は一日よろしく願いいたします。

### 関西勉強会実行委員会より

「今後の難病対策」関西勉強会は、現在15名の実行委員で企画・運営を行っております。今後も実行委員になっていただける方を募集しておりますので、よろしく願いいたします。またホームページもご参考ください。

〔ホームページのアドレス〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansai-start/pc/>

## 一部 「最近の難病対策の動向について」

### 1. 障害者福祉に関して

障害者自立支援法の改正案は、「障害者総合支援法」に名称が変更され、3月13日に閣議決定されました。難病も対象になるというのが目玉の一つになっています。具体的な対象範囲は法律で明記しないで政令で定めることになりました。難病の範囲についてはこれからの議論であり、難病対策委員会やワーキンググループでの議論を経て整合性を取っていくこととなります。

一方、「障害者総合支援法」になって難病患者が対象となっても、身体障害者手帳が取れるわけではありません。また受けられるサービスは、これまでの難病対策の中の居宅生活支援事業のサービスに限定される可能性もあります。

サービスを受けるには障害程度区分の認定が必要であり、その程度区分によってサービスの適用が決まります。よって今までよりサービスが低下することも考えられます。ただし、居宅生活支援事業は予算事業であるため市町村格差が大きく利用者も少なかったのですが、今後は法律に則った義務的経費の事業になるため、利用者の拡大が考えられます。なお、すでに手帳を持っている難病患者は今までと変わりません。

「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案」は、予定では平成25年4月1日施行。

(一部は平成26年4月1日)

### 2. 難病対策について

2011年12月1日に難病対策委員会でまとめられた「中間的な整理」では、「法整備も視野に入れて、実効的な難病対策を実現できるよう、検討を進める」となっていますが、その後「法制化を目指す」というように一歩前進しました。

厚労省は、夏前に全体像を描き、秋に詰めて、暮れに整理をして、平成25年1月に法案を出したいと言っています。

現在、難病対策委員会の下に2つのワーキンググループ（難病在宅看護・介護等ワーキンググループ、難病研究・医療ワーキンググループ）をつくり、難病在宅看護・介護の在り方、難病相談・支援等の在り方、難病の定義、難病医療の在り方、難病研究の在り方等について検討をしています。これらのワーキンググループで一定の方向性を出して、その後に難病対策委員会で検討する予定になっています。

予定では夏前までに全体像をまとめるというようになっていますので、それまでにワーキンググループの議論を経て、難病対策委員会で何らかの方向性が出るのではないかと考えています。現在のところ、どのような法律になっていくのかは、全く見えていない状況です。

法律の対象となる「難病の定義」についても、今後の検討課題ですので、私たちにとって非常に大切な一年になると理解しています。

<b>難病対策に関する動きと患者団体等の活動</b>	
<p>2012年 1月17日</p>	<p><b>第19回難病対策委員会の開催</b></p> <p>健康局長から、難病対策の見直しについては法制化を視野にさらに掘り下げて検討するための作業部会として、健康局長の下にワーキンググループ（WG）を設置したいという意向が述べられた。</p> <p>具体的には、メンバーは委員会委員の方＋別途選任。人数は10人以内。5～8人程度で。金澤委員長の意見も聞いて人選を行いたい。できるだけ早く立ち上げて月に数回開き、春先までに難病対策委員会に報告できるようにと考えているといった説明があった。</p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 今後の難病対策について</li> <li>2. その他</li> </ol>
<p>1月23日</p>	<p><b>第37回障がい者制度改革推進会議の開催</b></p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害と障害者について</li> <li>・その他</li> </ul> <p>障害者自立支援法廃止後の新法についても議論になった。委員から、自立支援法を廃止せず一部改正で済まず動きについて、「それが事実なら会議として働きかけが必要だ」「自立支援法を引き継ぐ『改正』は納得できない」といった批判の声が上がった。</p>
<p>1月24日</p>	<p><b>第3回障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会で伊藤JPA代表理事が難病者の就労問題について意見表明</b></p> <p>関係者からのヒアリングが行われ、JPAから伊藤たてお代表理事が難病者の就労問題について意見を述べた。</p> <p>〔議題〕</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 関係者からのヒアリング</li> </ol>
<p>1月27日</p>	<p><b>第12回障がい者制度改革推進会議差別禁止部会の開催</b></p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・省庁ヒアリング（合理的配慮について） <ul style="list-style-type: none"> <li>厚生労働省</li> <li>文部科学省</li> </ul> </li> <li>・情報の分野における差別禁止について</li> <li>・その他</li> </ul>

<b>難病対策に関する動きと患者団体等の活動（つづき）</b>	
2月7日	<p><b>障害者自立支援法改正案の概要が民主党厚労部門会議の作業チームに示される 難病もサービスの対象に</b></p> <p>厚生労働省は、障害者自立支援法改正案の概要を民主党厚労部門会議の作業チームに示した。</p> <p>■改正案のポイント（朝日新聞 2/8）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・「可能な限り身近な場所で支援を受けられるようにする」との理念を規定</li> <li>・法律の名称は変更</li> <li>・障害者福祉サービスの給付対象に難病を追加</li> <li>・支給決定は今のやり方を続けるが、5年をめどに再検討</li> <li>・重症者向けのケアホームを軽度者向けのグループホームに一元化</li> <li>・施行は2013年4月1日</li> </ul> <p>難病患者がサービスの給付対象に加わることは大きな前進である。難病の対象範囲は、難治性疾患克服研究事業に130疾患と関節リウマチ（朝日新聞 2/8）。</p> <p>一方、民主党政権が掲げた「自立支援法の廃止」は見送る形となり、新たな福祉法も作らず現行法の改正で対応することが明らかになった。これは2009年の衆議院選挙で民主党が掲げた公約違反であり、2010年1月に障害者自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と交わした、自立支援法を廃止し障害者が基本的人権を行使できる新法を制定することを明記した基本合意を反故にするものである。</p>
2月8日	<p><b>第19回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催</b></p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・障害者総合福祉法案（仮称）について</li> </ul> <p>厚生労働省が、廃止予定の障害者自立支援法に代わり、今国会に提出を予定する新法案の概要を示した。</p> <p>佐藤部会長は「厚労省案は『骨格提言』の尊重というよりは自立支援法の手直しという印象だ」と指摘。参加者からは「私たちは実態に即した議論をしてきた。それを真摯（しんし）に受け止めるべきだ」「基本合意にのっとった内容となっていない」など批判。</p> <p>厚労省案は自立支援法の名称変更こそ明記しているものの、内容は現行法の一部見直しにとどまり、実態は「自立支援法改正案」と言えることから、多くの委員からも「看板の掛け替えにすぎない」などの反発が相次いだ。</p>

## 難病対策に関する動きと患者団体等の活動（つづき）

2月9日

### 第20回難病対策委員会の開催

〔議題等〕

1. 今後の難病対策について
2. その他

〔議事〕

- (1) 障害福祉施策のこれまでの検討状況について
- (2) ワーキンググループ（WG）の設置について
- (3) その他

障害者自立支援法に代わる新たな障害福祉制度で、難病患者を対象に加えるとする厚生労働省案をめぐり意見交換した。

この中で委員からは、厚労省の予算事業で福祉サービスを利用している人が、新制度でサービスを受けられなくなることがないように、配慮を求める声が上がった。

資料によると、厚生労働省案では障害の範囲について「制度の谷間」を埋めるべく、障害者基本法の改正を踏まえ、法の対象となる障害者の範囲に治療方法が未確立な疾病その他の特殊な疾病（難病など）であって政令で定めるものによる一定の障害がある者を加える。（児童福祉法においても同様の改正を行う。）となっている。

また、難病対策に係る治療研究等のワーキンググループ開催要綱（案）が示され、中間的な整理を踏まえ、難病対策に係る医療費助成、治療研究の推進、医療体制の整備、在宅生活支援等の総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みの検討を進めるにあたり、効果的な検討資料の作成等をするため、厚生労働省健康局長の主催によりワーキンググループ（以下「WG」という。）を設置する。了承された。

〔設置するWG〕

- (1) 難病研究・医療WG

希少・難治性疾患の定義、難病治療研究の推進、医療体制の整備

- (2) 難病在宅看護・介護等WG

難病患者の在宅生活支援等の総合的な施策の実施や支援体制の構築

患者団体の構成員に伊藤たておJPA代表が選出された。

<b>難病対策に関する動きと患者団体等の活動（つづき）</b>	
2月9日	<p><b>障害者自立支援法の廃止、訴訟原告団が申し入れ</b></p> <p>障害者自立支援法の改正案が厚生労働省から示されたことを受け、同法の違憲訴訟原告・弁護団は同省を訪れ、2010年に国と原告団が結んだ基本合意通り同法の廃止を実現するよう申し入れた。</p> <p>全国弁護団の藤岡毅弁護士は記者会見で「国が結んだ約束をないがしろにするのは許せない。経過期間を設けるなどして廃止の条項を盛り込むべきだ」と話した。</p>
2月24日	<p><b>第1回難病在宅看護・介護等ワーキンググループの開催</b> 〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 難病在宅看護・介護の現状／課題</li> <li>2. 難病相談・支援等の現状／課題</li> </ol>
2月26日	<p><b>山本尚子健康局疾病対策課長を囲んでの懇談会</b></p> <p>日本難病・疾病団体協議会は、理事及び加盟団体に呼びかけ、都内で今後の難病対策について、山本尚子疾病対策課長と懇談会を開いた。</p>
2月29日	<p><b>現行の障害者自立支援法の名称を「障害者総合支援法」に</b></p> <p>民主党厚生労働部門会議は、現行の障害者自立支援法の名称を「障害者総合支援法」に改め、難病患者も障害福祉サービスを受けられるようにする新制度案を了承した。現行の障害程度区分について、「法施行後5年をめどに見直し」としていた当初案を「3年」に短縮したほか、障害区分程度に応じて市町村がサービス内容を画一的に決めている現状も見直すとした。政府は今国会に法案を提出し、来年4月からの施行を目指す。</p> <p>法案は「共生社会の実現」に向け、可能な限り障害者の社会参加の機会を確保することを基本理念に盛り込んだ。障害者手帳を持たない難病患者もサービス給付対象とし、重度訪問介護サービスの対象には重度の知的・精神障害者も含める。</p>
3月1日	<p><b>第1回難病研究・医療ワーキンググループの開催</b> 〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 難病の定義、範囲</li> <li>2. 難病医療の現状／課題</li> <li>3. 難病研究の成果／課題</li> </ol>



<b>難病対策に関する動きと患者団体等の活動（つづき）</b>	
3月13日	<p><b>自立支援法改正を閣議決定 名称は障害者総合支援法</b></p> <p>政府は障害者自立支援法の改正案を閣議決定した。法律の名称は「障害者総合支援法」とし、施行日は一部を除き2013年4月1日。</p> <p>改正案をめぐるっては、自立支援法の違憲訴訟の元原告らが「国は訴訟の和解時に、自立支援法を廃止して新法をつくと約束したはずだ」と反発している。一方、小宮山洋子厚生労働相は閣議後の会見で「名前も変え、基本理念もつくり直した」と述べ、改正案は事実上の自立支援法廃止に当たるとの姿勢を示した。</p>
3月21日	<p><b>日本難病・疾病団体協議会が「障害者総合支援法」閣議決定にあたって代表理事談話を発表</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 障害者新法にむけて「難病・長期慢性疾患患者であって社会的支援を必要とするすべての患者を対象とするべき」とのJPAの主張は変わらない。</li> <li>2. 対象とする障害の範囲について、「難病」が初めて法律の中に位置づけられたことは一歩前進と評価する。また、対象を法で決めずに政令で定めるとしたことについても、今後、法改正を必要とせず対象を柔軟に加えていくことができる保障として歓迎する。</li> <li>3. この対象範囲には、キャリアオーバーの解消についても可能な表現となっているものと受け止める。その範囲や支援のあり方について、施行までに難病対策委員会等で検討すべき課題とされていることも妥当と考える。</li> <li>4. 難病患者への福祉サービス（難病患者等居宅生活支援事業）が法律に基づく制度として全国の自治体に周知され、施策の対象となることを歓迎する。</li> <li>5. 認定（支給決定）においては、難病や慢性疾患の特性を理解した認定となるよう配慮と連携を求める。</li> <li>6. 今後、さらに他の障害者と同等の福祉サービスが受けられるよう施策の拡大と充実を図ることを求める。雇用、就労、就学・進学においても他の障害者と同じレベルの施策の対象となるよう制度の拡大と充実を求める。</li> <li>7. 福祉サービスや雇用などの相談と支援活動において従来のそれぞれの仕組みと難病相談・支援センターとの連携を正式に認め、強化することを求める。</li> <li>8. 今後、身体障害者手帳制度や障害者の医療費助成制度など、残された課題についても新しく設置される障害者政策委員会で審議が行われ、段階的、計画的に制度改革がすすむことを期待する。</li> </ol>

## 二部「障害者制度改革の動向」

講師：日本社会事業大学教授 佐藤久夫先生

(障がい者制度改革推進会議 総合福祉部会 部会長)

[20ページより配布資料を掲載]

### 1. はじめに

日本社会事業大学の佐藤久夫です。

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の部会長とありますが、年度末ですので今日までが部会長であると思います。昨年8月に総合福祉部会から骨格提言という部会の報告を出した段階で、基本的には総合福祉部会の役割は終わっていると思っています。ただし骨格提言に基づいて政府が今国会に出す法案を作るその過程を見届けて、報告を受けたいということから会議は解散しないでここまで来たということです。

今回の私の報告は「障害者制度改革の動向」というテーマで、その骨格提言に関わる障害者福祉の制度だけではなく、障害者基本法の改正などについても紹介しています。それらの部分でも難病患者さんにも、かなり大きな意味を持っていると思います。また、障害者総合福祉法をめぐる動向に関して、今国会に出されている法案とその評価についても紹介します。

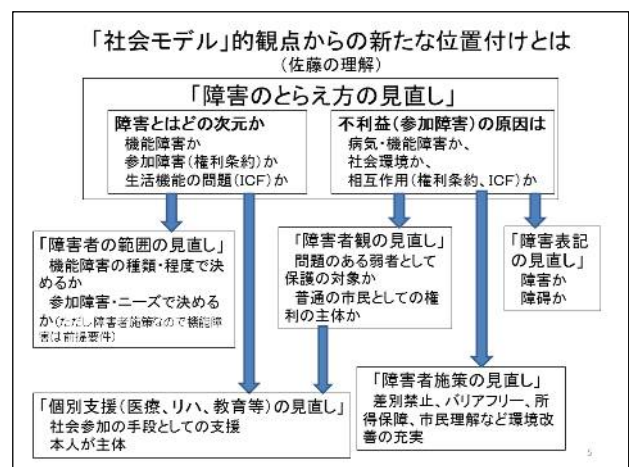
### 2. 障害者制度改革の全体の流れ

(表1)「推進会議第一次意見」にもとづく「閣議決定」(H22.6)

2011年	障害者基本法抜本改正
2012年	障害者総合福祉法制定
2013年	障害者差別禁止法制定

まず、全体の障害者制度改革の動きを紹介します。表1に「推進会議第一次意見」にもとづく「閣議決定」について示します。2010年の1月より推進会議が開催され、最初の大きな成果として2011年に障害者基本法の改正がされて、今国会2012年には障害者総合福祉法、2013年には障害者差別禁止法が工程表として閣議決定されています。それ以外に教育や雇用などの法制度についても見直しがされているので、随時国会に上程されていくことと思います。しかし、表1に示した3つが大きなポイントで、この3つをクリアした段階で、来年の国会には障害者権利条約の批准提案が出されることと思います。

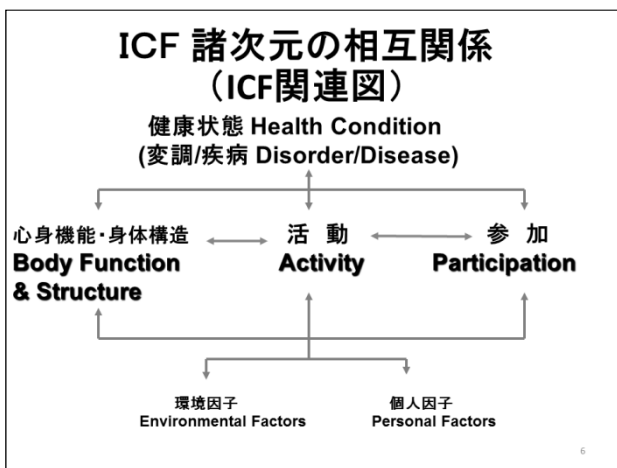
### 【「社会モデル」的観点の導入】



この制度改革の議論の中で、大事な問題提起がたくさん出されています。その一つ

が“医学モデルから社会モデルへの転換”であり、社会モデルの観点からの法制度の見直しが必要だということです。

“障害をどういう現象と見るか？”ということと、“生活上の困難の原因が何か？”ということをめぐる、今までの医学モデル的な考え方を見直すということが制度改革の共通理解になってきていると思います。とはいえ、社会モデルとは何かということについては必ずしもきちんとした定義もないわけです。しかし、実際の障害者支援や、市町村等での計画作りや、法律の見直しなどにも影響を及ぼすであろうと思います。



ICF (国際生活機能分類) の活用とほとんど同じような意味になりますが、社会モデル的観点から障害を見直そうということが提示されており、厚労省側からの法案の作成の中でも、社会モデル的観点からの改正が提示されるようになってきています。

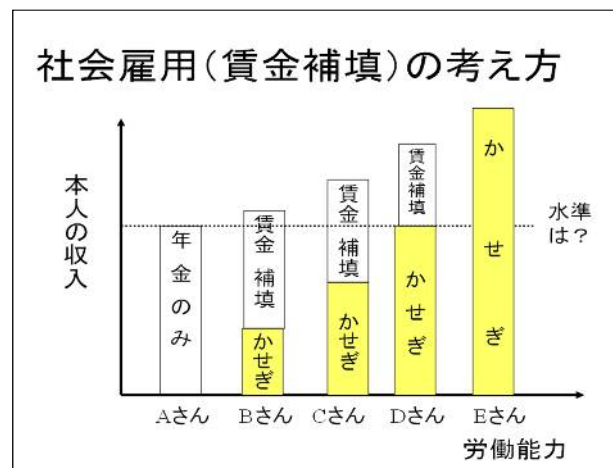
### 【「障害」の表記】

また、法律上の“うかんむり”の害を使った「障害」の表記について見直すかどうかが検討されています。障がい者制度改革

推進会議の名称もひらがなを使っています。来年の権利条約の批准に向けて、もう一度検討しなすという機運が高まるのではないかと思います。社会モデル的な障害の理解を表す「障碍」を使った方が良いのではないかという意見もあり、そのための常用漢字の見直しも大きな課題となっています。

### 【「社会雇用 (賃金補填)」の検討】

「社会雇用」はヨーロッパなどでは一般的になっていますが、賃金補填制度の導入が推進会議でも部会でも議論され、マスコミでも注目される状況になりました。



大阪の箕面市長の倉田さんも総合福祉部会の55名のメンバーとなって、箕面市で独自に行っている賃金補填の制度を国としてきちんと対応してほしいとアピールしています。厚労省としてはやろうとする機運はありませんが、自治体独自としての事業は広がっています。

次の表に示すように、障害者雇用に関しては3つのアプローチの特徴を組み合わせ、日本の障害者雇用政策を形成すると良いのではないかと考えています。

3障害者雇用のアプローチの特徴(すべて生かせ！)					
	目的	焦点	責任主体	労働能力	備考
雇用率	結果平等	障害	事業主 グループ	高/ 中	日本の現在の基本政策
差別禁止	機会平等	能力/ 障害	事業主	高	2013年に採用予定
社会雇用	結果平等	能力/ 障害	国	低/ 中	制度改革で再浮上

現在は雇用率制度で、企業の従業員の一定割合を障害者となるように雇わなければならないという仕組みになっていますが、来年の差別禁止法の制定に伴って障害者雇用差別を禁止するというアプローチが導入されることはほぼ確実になっています。しかし、より労働能力の低い人たちが労働者として働くにあたり、労働能力の足りない部分を賃金補填して、年金を使わないで給料で生活できるようになる障害者の範囲を広げていくということも、これからの大きな課題として浮上してきています。

### 3. 2011年障害者基本法改正

昨年7月に障害者基本法が改正されましたが、その最大のものは「障害者政策委員会」が設置されることになったことです。

(表2) 障害者政策委員会の設置

- (1) 「障害者基本計画」案作成に際して意見を述べる(旧法はこの役割に限定していた)。
- (2) 「計画」について調査審議し、必要なら総理大臣や各大臣に意見を述べる。
- (3) 「計画」実施状況を監視し、必要なら総理大臣や各大臣に勧告(報告義務付き)する。
- (4) 関係行政機関等に資料提出、意見表明、説明等を求めることができる。

これは昨年8月5日に改正基本法が公布されて1年以内に設置することになっています。現在の制度改革を進めている推進会議が3月で解散して、4月からはこの政策委員会に変わるということで、現在24名の推進会議が30名の委員となります。なお障害者の定義が拡大されましたので、30名の委員にJPAからもメンバーに入ることと思います。

表2に示すように、その大きなポイントは、今まではほとんど権限がない中央障害者施策推進協議会というものでありましたが、障害者政策委員会は障害者施策について調査審議し、必要であれば総理大臣や各大臣に意見を述べるすることができます。また施策の実施状況を監視し、必要であれば総理大臣や各大臣に勧告することができます。その勧告は報告義務付きであり、勧告に対して総理大臣や各大臣がどのような措置をとったのかについて報告しなければいけないという、かなりしっかりした権限を持った勧告ができる機能を持つことになりました。また政府以外の機関にも資料提出や説明等を求めることができるようになります。

基本的にはこれと同じような機能を持った合議制の機関が都道府県と政令指定都市には必置で、一般の市町村には設置することができるようになっていきます。地方も公布の日から1年以内に設置することになっていますので、各都道府県や政令指定都市では設置作業が進んでいるであろうと思います。

場合によっては今までの委員会を続けるということで、障害者の定義が変わったにもかかわらず委員構成などに全く配慮しないという可能性のところもあります。特に難病関係の皆さんは自分たちの自治体がどうなっているのかをチェックし、その委員に入って、その自治体で施策がうまくいっているか、谷間の障害が残されていることは無いのか、障害の種類や疾患によって格差差別が残っていることは無いのか等を確認し、提言していくという取り組みが必要ではないかと思えます。

また、基本法改正の大きなポイントとして障害者の定義の変更も挙げられます。

#### (表3) 障害者の定義の変更

身体障害、知的障害又は精神障害（以下「障害」と総称する。）があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。



身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。

1つは“その他の心身の機能の障害”ということで、谷間の障害を生まないように全ての障害者が含まれるということが国会でも確認された改正がなされるということです。もう1つは生活上の制限の背景(原因)として“障害及び社会的障壁”という表現が取り入れられ、社会的モデル的な観点が入ったということです。

障害者政策委員会の設置と障害者の定義の変更が非常に大きな改正点だと思いますが、同時に障害者施策を「障害者の年齢及び障害の状態に応じて」という旧規定が補強されて、改正法では「障害者の性別、年齢、障害の状態及び生活の実態に応じて」（第10条1項）ということで、医学モデルに基づいての支援ではなく、社会モデル的な生活ニーズに基づいて支援するという観点が入りました。また権利条約でも女性障害者問題が強調されているので、性別というものも意識している内容となっています。

さらに障害当事者の意見の尊重というものも第10条の中に入りました。

#### (表4) 当事者参加(第10条第2項)

国及び地方公共団体は、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策を講ずるに当たっては、障害者その他の関係者の意見を聴き、その意見を尊重するよう努めなければならない。

現状の地方自治体の障害者施策推進協議会等の中での障害当事者委員の人数は、平均約16人の委員総数中に約2人の障害当事者しか含まれていません（内閣府障害者施策HPより）。そのほとんどは身体障害者（特に肢体不自由）であり、知的や精神の障害当事者は極一部にとどまっています。また障害者の家族も約1人しか入っていません。これから難病などを含めて様々な障害当事者が入って、知的障害や精神障害の方も意見を表明しやすいような工夫もしながら、地方レベルでも当事者の参加を強化していくことが求められています。

#### 4. 障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言（「骨格提言」）

次に障害者福祉の見直しということで、「骨格提言」の内容について簡単に紹介いたします。

障害者制度改革全体は国連の障害者権利条約の批准のために、国内法を権利条約と整合性があるように見直すことが目的です。それと同時に福祉制度の見直しに関しては、障害者自立支援法をめぐる訴訟がこの数年来起こってきて、全国で71名の原告が14の地裁に違憲訴訟を訴えるに至りました。その最中に政権が交代し、新政権は自立支援法を廃止して新たな法律を作ることを約束し、和解合意文書を2010年1月に結んでいます。よって権利条約批准のための国内法の整備という課題と、自立支援法訴訟団との基本合意文書の履行という二つの目的で、この福祉制度の見直しの検討が総合福祉部会に課せられたということになります。

2010年4月から昨年8月まで18回部会が開催され、55名のメンバーで骨格提言がまとめられました。昨年9月からは政府が法案作りを進めてきて、今年2月に素案が出され、骨格提言がほとんど無視されているのではないかという激しい批判が巻き起こりました。2月中に見直しがなされ、ある程度は改善されたものの、まだまだ骨格提言とは落差の大きい法案が今国会に上程されているという状況です。

骨格提言の意義については、プロセス面と内容面に分かれるかと思えます。

（表5）骨格提言の意義 プロセス面と内容面

- ・ 障害当事者を中心とした55人の合意形成  
 = 当事者参加（市民参加）の政策立案過程への第一歩  
 「障害当事者の希望・意見の集約」と「関係者の合意」  
 （障害当事者や家族団体の代表23人、事業者や支援者17人、学識経験者12人、自治体首長3人）
- ・ 障害者権利条約と「基本合意」の方向性  
 = 戦後60年の障害者福祉の転換  
 = 尊厳、選択、個別ニーズの尊重、地域生活

今までの審議会とは全く異なり内閣府や厚労省は事務局に徹して、検討内容や文章作成も部会のメンバーで行い、骨格提言を作り上げたプロセスがあります。しかも、メンバーの中には様々な障害当事者や家族が中心的な役割を果たしました。また当事者だけではなくて、自治体の首長や事業者や学識経験者なども参加し議論して、全体の合意を得ました。自立支援法に参加した団体や反対した団体を含めて議論して合意を得たということです。

障害者自立支援法と障害者総合福祉法(イメージ・佐藤)

	障害者自立支援法	障害者総合福祉法
めざす社会観	自己責任型社会	全員参加型社会
障害者観	保護の対象	平等な市民、権利の主体
目的	財政コントロール	地域社会で希望する生活
支援の性格	画一的支援	個別ニーズ尊重支援
福祉制度論	中央集権型	専門職(市町村)尊重型
対象	手帳所持者	すべての障害者
支援利用の権利	なし	あり
国・自治体義務	努力義務	法的義務
支援体系	財政事情による	目的・機能による

その内容に関しては、障害者自立支援法と障害者総合福祉法について上表に整理してみました。

障害者自立支援法も 60 年前の障害者福祉の時期に比べると、対象も広がり、サービスの内容も広がり、目的も今日的なものになってきて改善はされてきましたし、今後引き継ぐべき多くの面を持っています。しかし全体的な法律の枠組みは、表に示したように日本のこれまでの障害者福祉の限界を示しているものではないかと思えます。

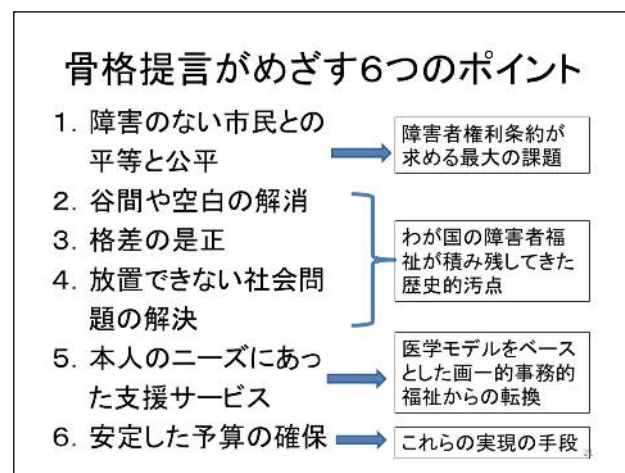
例えば、サービスの不足や環境が問題であるという社会モデル的な考え方ではなくて、障害があるため自立できない、社会参加できない、という本人の問題であり自己責任であるという障害者観を持っています。目的に関しては法律には“財政コントロール”とは書いていませんが、サービスの支給を制限する仕組みが組み込まれています。

地方自治体で幅広く自由にニーズに応じて支給決定できないように障害程度区分などにより、中央主権的・画一的に支援する仕組みになっています。また、対象についても基本的には手帳の所持者に限定されています。支援を利用する権利性が弱く、逆を言えば財政事情によって市町村が“勘弁してください”といえる状況で、サービスの支給は市町村の努力義務にすぎないというものになっています。

例えば、我が市では視覚障害者の移動支援は1ヵ月 15 時間で勘弁してくださいということにもなりますし、夜間はおむつをあててくださいという介護にもなりますし、市町村の範囲を超えた手話通訳の派遣はできませんということにもなりますし、とて

もそれらのサービスを利用して障害のない方と平等に地域で安心して暮らすことを保障するものにはなっていません。これらの点を切り替えて、個別のニーズを尊重した安心できる障害者福祉にしたいというのが骨格提言の方向性です。

骨格提言では、障害程度区分という要介護認定のようなサービスの縛りを画一的に規定する制度をやめて、個別のニーズを聞き取って評価し、専門職や市町村の裁量がある程度認められて支援を決定するという仕組みに切り替えたいと考えています。このことは権利条約も求めていますし、基本合意文書でもそのような方向性を示しているので、それに基づく骨格提言を作ったということです。



### 1) 障害のない市民との平等と公平

どこで誰と生活するかを選べるような、憲法での居住の自由や移動の自由にも関わる部分のために必要な支援は、権利として保障することが第一のポイントです。これは障害者権利条約が求める最大の課題でもあります。

## 2) 谷間や空白の解消

…谷間の障害をなくそう

## 3) 格差の是正

…財政力の違いによる市町村間のサービスの格差をなくそう

## 4) 放置できない社会問題の解決

…社会的入院や長期の入所施設での生活を余儀なくされる状態をなくそう

以上の3項目については、これまで厚労省も解決しなければいけないと言っては来たのですが、なかなか解決の目途が立たないまま積み残されてきた歴史的汚点の解決を図るような法律にしたいということです。

## 5) 本人のニーズにあった支援サービス

…医学モデルをベースとした画一的事務的福祉からの転換

## 6) 安定した予算の確保

…これらの実現の手段

(詳しくは資料(レジュメ)参照のこと)

## 5. 障害者総合支援法案の概要

「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案」という長い法律案ですが、その中心は「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」とするという障害者自立支援法の改正案です。

ねじれ国会の中で自立支援法の廃止はできないけれども、題名も変えて、理念も新しいものを入れて、谷間を埋めるために

「難病」を対象に入れて、実際上の廃止と違って良いということで基本合意文書の約束は守ったという説明をしています。しかし内容的には非常に苦しい釈明であると思います。

### 〔基本理念〕

今の自立支援法には基本理念という条文はないのですが、改正案では基本理念を盛り込むということになりました。

#### (表6) 第一条の二(基本理念)

障害者及び障害児が日常生活又は社会生活を営むための支援は、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえない個人として尊重されるものであるとの理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現するため、全ての障害者及び障害児が可能な限りその身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を受けられることにより社会参加の機会が確保されること及びどこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと並びに障害者及び障害児にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものの除去に資することを旨として、総合的かつ計画的に行わなければならない。

骨格提言の理念の基本は「権利性」を明確にしたいということでした。しかし、厚労省は福祉の給付の法律を権利として明確にすることは、高齢者などの他の福祉の法律との整合性が壊れるので難しいとしており、また権利を明確にするのは憲法であって個別の法律にも権利性を示すことになると憲法体系全体の整合性という点からも幅



広い議論をしなければならないとしており、権利的な表現を書き込むことを最大限控えた条文になっています。

このような方向が示されて2月の末以降3月13日の閣議決定まで非常に激しく議論されてきているのが「可能な限り」という言葉です。厚労省は「可能な限り」というのは最大限努力するという意味であると説明しており、むしろ積極的な意味であるとしています。しかし「出来なくても仕方ない」という“言い訳条項”になるのではないかと多くの障害者団体は言っています。このように自治体が解釈して、財政の範囲内で最大限努力したが、これ以上はできませんという言い訳に使われるのではないかとということです。つまり、最大限の努力なのか言い訳なのか、どちらにも使われる言葉を法律に入れるべきではないのではないかとということです。さらに「可能な限り」が文章のどの部分にかかるのかが分からないことも問題です。

### 〔障害者の範囲〕

次に「障害者の範囲」について、法律案の概要では“「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。(児童福祉法における障害児の範囲も同様に対応。)”と書かれています。一定の範囲の難病を政令で定めて、一定の障害の程度のあるものを「障害者の範囲」に加えることとなります。難病対策委員会の意見を加えて政令を作ると説明しています。

多種多様な難病のなかから一定の範囲を特定し、さらに「障害の程度」で限定することになりますが、これでは初めから谷間が残ることを前提としたような表現になる危険性が強いです。中・軽度の聴覚障害や知的障害など、まだ様々な谷間の障害が残されているにもかかわらず、一部の難病だけを対象とする発想になっています。今までの医学モデル的な、障害・疾患などを少しずつ追加していくという方法から一歩も出ていないと思います。

130程度の疾患を指定して3年後の見直しで数個の疾患を追加していくような方法が続けるのか、すべての障害者を対象として障害に伴う支援ニーズについては漏れなく支援をするという欧米で行っているような障害者福祉に切り替えるのか、その辺りははっきりしません。政令で疾患名を決めるだけではなくて、「その他」という認定の仕方を柔軟に対応することにより、場合によると谷間がなくなるような工夫の余地も残されていると思うので、国会できちんと議論していただきたいと思います。

### 〔障害者に対する支援〕

#### 障害者に対する支援

- ① 重度訪問介護の対象拡大（「重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるもの」とする）
- ② 共同生活介護（ケアホーム）の共同生活援助（グループホーム）への一元化
- ③ 地域生活支援事業の追加（障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、手話通訳者等を養成する事業等）

重度の肢体不自由者に比較的使い勝手が良いと評価されている“重度訪問介護”のサービスを、知的障害や精神障害で障害の程度が重い方にも対象にしようという方向が示されています。またケアホームとグループホームを一本化するという骨格提言の提案を取り上げており、これらの点では一歩前進だと言えます。

しかし財政力の弱い自治体では、相談・移動・コミュニケーションなどの支援が弱い状況にあります。これらのサービスをきちんと義務経費の事業にすべきだと思います。また通所の場の一元化や、新たに権利擁護事業を打ち立てることや、病院や施設からの地域移行の法定化などについては、取り入れようとはしていないことも問題であると思います。

### 〔サービス基盤の計画的整備〕

#### サービス基盤の計画的整備

- ① 基本指針・障害福祉計画について、定期的な検証と見直しを法定化
- ② 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ③ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

基本指針や障害福祉計画については、きちんと調査に基づいて目標を立てて、その目標に照らして評価をして、修正をしながら進んでいくというPDCAサイクルの導入や、当事者参加を強調したことについては一歩前進と言えます。

しかし、社会的入院の早期の解消などのための地域基盤の整備が取り入れられていない点が問題であると思います。

### 〔検討規定〕

(障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として以下について検討)

#### 検討規定

- ① 常時介護を要する者に対する支援、移動の支援、就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
  - ② 障害程度区分の認定を含めた支給決定の在り方
  - ③ 意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
- ※ 検討に当たって障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

検討規定として法の施行後3年を目途に検討する項目が何点かありますが、これらは方向性が不明であるという点が非常に大きな問題だと思います。単に検討すると言われただけでは、骨格提言の方向が尊重されたとは言えませんので残念に思います。

また骨格提言で重視したにもかかわらず検討すらされていないものもあります。例えば、利用者負担の在り方、市町村の財政、権利擁護、事業所へのお金の払い方の在り方(日額・月額・常勤換算)、職員待遇などは検討事項にも入っていません。

以上のように、基本理念は入ったものの「権利性」が入らないで「可能な限り」が入った理念であるとか、医学モデルの路線から出ていない障害者の範囲のことである

とか、方向性がはっきりしない検討規定であるとか、検討項目にも拾い上げられていない幾つかの点であるとか、骨格提言が尊重されたとは言えません。今後の国会の議論の中で、できるだけ骨格提言に近づけていただけるような働きかけをしなければいけないと思っています。

旧政権ではこのような検討の場すらなかったわけですから、検討の場が政府によって設けられて、方針を出したという点では評価できます。しかし、それに基づいて作った提言が非常に部分的にしか反映されていないということで、障害当事者を中心とした提言ではなく、結局は政府が作らざるを得ないということになると、むしろマイナスになるのではないかと思ったりしているところですよ。

ただし、この法案をやめてしまうと新たな別の政権になったとき、より良いものになる保証は全くありません。この法案を国会で通して、残った課題を見直していくことが良いのかなと思ったりもしています。法案の検討規定の中に“骨格提言を尊重して”という言葉を入れることができなかつたので、国会答弁の中できちんと確認していただくとか、付帯決議で担保していただくと、これからの見通しが少しは出てくるのではないかと思います。

## 6. おわりに

障害者総合支援法についても難病関係がひとつのキーワードになっていますし、障

害者基本法の改正も難病関係がポイントになっています。基本法の「障害者の定義」が難病を含むすべての障害者だということになったので、年金制度や雇用率制度なども難病を含めて検討していくこととなります。今までは病気と障害は違う世界のものではあったのが、慢性疾患が増えてくる中で障害者が増えているというのが国際的な動向であり、病気がある方も生活上の支援を必要とします。これまでは病人であれば障害者ではないという、政策的に間違った理解の仕方がされてきたのです。

昨年6月のWHOの報告では、今や先進国でも途上国でも、人口の15%が障害者であるとしており、これまで30年位続いてきた10%の出現率から変更されました。このように15%の時代になって、日本の障害者福祉も障害観を切り替えていく時期を迎えていると思います。当事者団体の役割ややるべき仕事も非常に重くなっていると思います。

以上

## 障害者制度改革の動向

日本社会事業大学教授 佐藤久夫 [hisao.sato@icsw.ac.jp](mailto:hisao.sato@icsw.ac.jp)  
 (障がい者制度改革推進会議 総合福祉部会 部会長)

2012年3月31日  
 第14回「今後の難病対策」関西勉強会 in 京都  
 (於：キャンパスプラザ京都)

1

## 内容

- 障害者制度改革の動向
- 幾つかのトピックス事項
  - ✓ 「社会モデル」的観点の導入
  - ✓ 「障害」の表記
  - ✓ 「社会雇用(賃金補填)」の検討
- 障害者基本法の改正

2

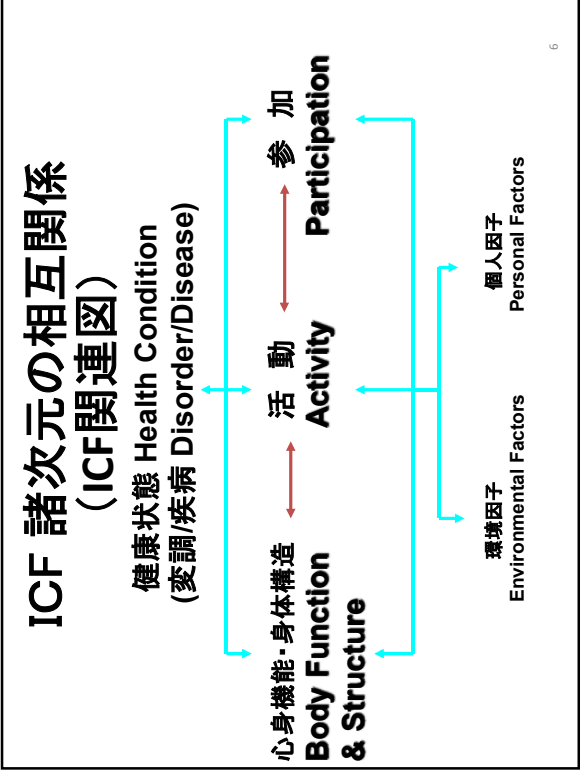
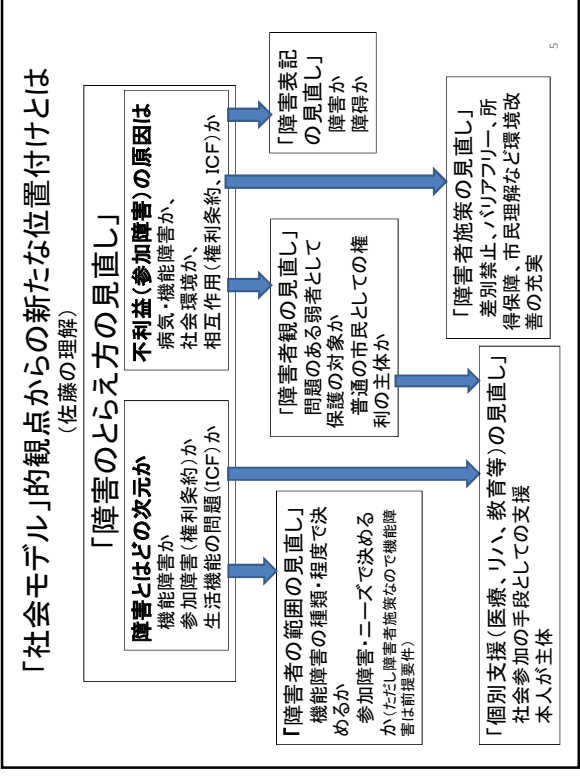
- 骨格提言の意義
- 障害者総合福祉法への「骨格提言」がめざす6つのポイント
  - ✓ 障害のない市民との平等と公平
  - ✓ 谷間や空白の解消
  - ✓ 格差の是正
  - ✓ 放置できない社会問題の解決
  - ✓ 本人のニーズにあった支援サービス
  - ✓ 安定した予算の確保
- 国会に上程された法案とそれへのコメント

3

「推進会議第一次意見」にもとづく「閣議決定」(H22.6)

- 2011年 障害者基本法抜本改正
- 2012年 障害者総合福祉法制定
- 2013年 障害者差別禁止法制定

4



「障害」の表記について

「障害」の表記に関する作業チーム報告(平成22年11月22日 第26回障がい者制度改革推進会議・資料2)より

一般からの意見募集の結果について(p10)

平成22年9月10日(金)から30日(木)までの21日間、内閣府、共生社会、障害者施策の各ホームページにおいて、意見募集を実施したところ、637件の意見が寄せられた。

7

その内訳は、「障害」を支持する意見が約4割、「障害」を支持する意見が約4割、「障がい」又は「しようがい」を支持する意見が約1割、その他独自の表記を提案する意見等が約1割であった。

1. 「障害(者)」  
[主な理由]

- ・社会モデルの観点からは、「障害」がふさわしい。
- ・表記や呼称を変更したとしても、いずれ同じ議論を繰り返す。
- ・表記の問題よりも、差別と偏見を取り除くことが先決。
- ・イメージでの議論が先行しすぎている。
- ・広く普及している現状がある。等

8

**[主な否定的意見]**

- ・「害」には、「公害」「害虫」「加害」等の負のイメージがある。等

**2. 「障害(者)」**

**[主な理由]**

- ・社会モデルの観点からは、「障害」がふさわしい。
- ・表記を変えることにより、一般国民の意識が改善される。
- ・「害」には負の意味があるが、「碍」の字は価値中立的、等

**[主な否定的意見]**

- ・知的障害のある者等にとって、表記の変更は混乱を招く。
- ・表記を変更したところで、「障」=「さわり」、「碍」=「さまたげ」であって、漢字の持つ負のイメージに変わりはない。等

9

**3. 「障がい(者)、しょうがい(者)」**

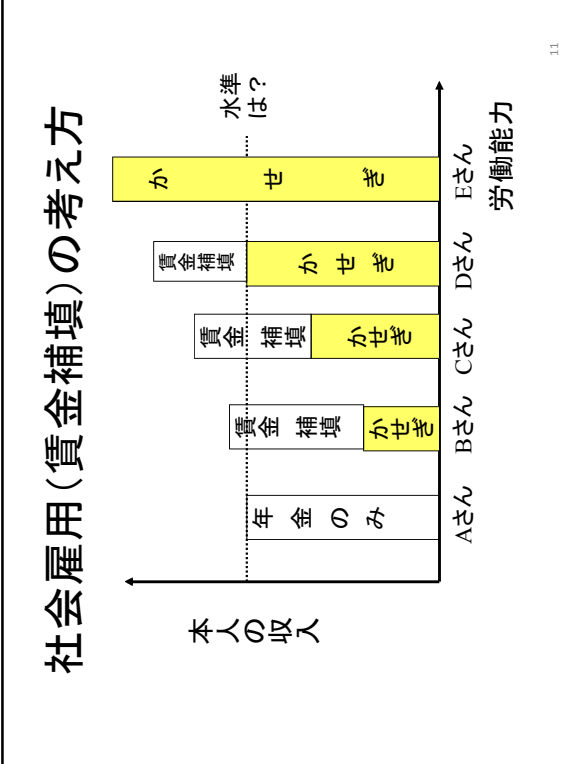
**[主な理由]**

- ・柔らかい印象があり、点字を利用している人でも書くことができる。
- ・移行期間という認識の下で、ひらがな表記が望ましい。

**[主な否定的意見]**

- ・平仮名の「がい」では実体が見えない。障害の社会性を曖昧にする。
- ・日本語として不自然

10



**3障害者雇用のアプローチの特徴(すべて生かせ！)**

	目的	焦点	責任主体	労働能力	備考
雇用率	結果平等	障害	事業主 集団	高／ 中	日本の現在の基本政策
差別禁止	機会平等	能力／ 障害	事業主	高	2013年に採用予定
社会雇用	結果平等	能力／ 障害	国	低／ 中	制度改革で再浮上

12

## 2011年障害者基本法改正

### 障害者政策委員会の設置

- (1)「障害者基本計画」案作成に際して意見を述べる(旧法はこの役割に限定していた)。
- (2)「計画」について調査審議し、必要なら総理大臣や各大臣に意見を述べる。
- (3)「計画」実施状況を監視し、必要なら総理大臣や各大臣に勧告(報告義務付き)する。
- (4)関係行政機関等に資料提出、意見表明、説明等を求めることができる。

13

### 障害者の定義の変更

身体障害、知的障害又は精神障害(以下「障害」と総称する。)があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。



身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。

14

## 第10条(施策の基本方針)の補強

障害者施策の策定と実施について、

旧法では

- ・「障害者の年齢及び障害の状態に応じて」

改正法では、

- ・「障害者の性別、年齢、障害の状態及び生活の実態に応じて」(第10条1項)。

15

### 当事者参加(第10条第2項)

国及び地方公共団体は、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策を講ずるに当たつては、障害者その他の関係者の意見を聴き、その意見を尊重するよう努めなければならない。



現状は次の表参照

16

**表1 地方自治体の障害者施策推進協議会等の中での障害当事者委員**  
(内閣府障害者施策HPより、2010年9月時点の調査)

	委員総数 (人)	障害のある委員										障害者の数 (人)											
		合計	身体障害			知的			精神				その他										
			合計	肢体	視覚	聴覚	内部	合計	知的	精神	その他												
<b>47 都道府県</b>	886	162	131	73	26	27	5	11	17	3	80	100%	180	14.6	8.1	2.9	3.0	0.6	1.2	1.9	0.3	8.9	
1会あたり人数	18.1	3.4	2.8	1.6	0.6	0.6	0.1	0.2	0.4	0.1	1.7		322	63	50	27	10	9	4	7	6	1	27
<b>18 指定都市</b>	100%	19.6	15.5	8.4	3.1	2.8	1.2	2.2	1.9	0.3	8.4		17.9	3.5	2.8	1.5	0.6	0.5	0.2	0.4	0.3	0.1	1.5
1会あたり人数	11.626	1.357	1.292	0.778	0.181	0.172	0.166	0.19	0.37	0.11	0.866		100%	11.7	11.1	6.7	1.6	1.5	1.4	0.2	0.3	0.1	7.4
<b>751 市町村</b>	15.46	1.81	1.72	1.04	0.24	0.23	0.22	0.03	0.06	0.01	1.15		12846	1592	1473	878	217	208	175	37	60	15	973
1会あたり人数	100%	12.3	11.5	6.8	1.7	1.6	1.4	0.3	0.5	0.1	7.6		<b>15.74</b>	<b>1.81</b>	<b>1.08</b>	<b>0.27</b>	<b>0.25</b>	<b>0.21</b>	<b>0.05</b>	<b>0.07</b>	<b>0.02</b>	<b>0.02</b>	<b>1.19</b>

注1)172市町村のうち障害者施策推進協議会や各種障害者関係計画の策定委員会を設けている751市町村を集計。  
 注2)重複障害を含むため、人数及び構成割合の合計と内訳が一致しない場合がある。

- 骨格提言の意義** プロセス面と内容面
- **障害当事者を中心とした55人の合意形成**  
 = 当事者参加(市民参加)の政策立案過程への第一歩  
**「障害当事者の希望・意見の集約」と「関係者の合意」**  
 (障害当事者や家族団体の代表23人、事業者や支援者17人、学識経験者12人、自治体首長3人)
  - **「障害者権利条約」と「基本合意」の方向性**  
 = 戦後60年の障害者福祉の転換  
 = 尊厳、選択、個別ニーズの尊重、地域生活

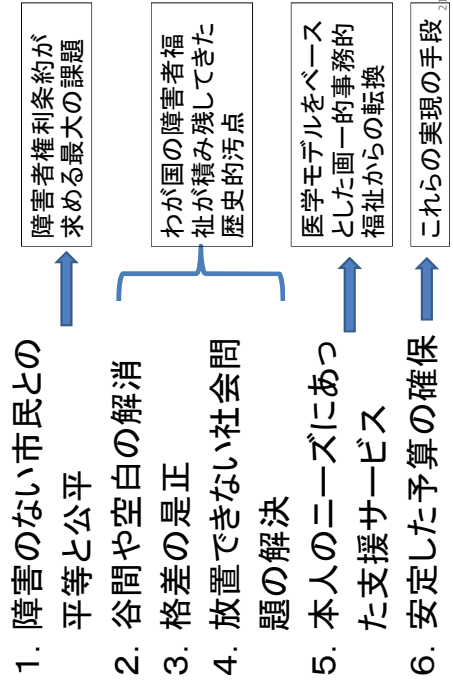
**障害者総合福祉法の骨格に関する  
 総合福祉部会の提言  
 (「骨格提言」)**

**障害者自立支援法と障害者総合福祉法(イメージ・佐藤)**

	障害者自立支援法	障害者総合福祉法
めざす社会観	自己責任型社会	全員参加型社会
障害者観	保護の対象	平等な市民、権利の主体
目的	財政コントロール	地域社会で希望する生活
支援の性格	画一的支援	個別ニーズ尊重支援
福祉制度論	中央集権型	専門職(市町村)尊重型
対象	手帳所持者	すべての障害者
支援利用の権利	なし	あり
国・自治体義務	努力義務	法的義務
支援体系	財政事情による	目的・機能による



### 骨格提言がめざす6つのポイント



### 新法がめざす6ポイント

- 【1】障害のない市民との平等と公平
- どこで誰と住むか選択でき、非障害者と平等に地域で暮らすために必要な支援を確保。
- 工賃から給料へ、利用者から労働者へ、障害者も働ける社会にする。
- 障害のない人が払うものは本人が払う、障害故に必要な支援は社会連帯で払う。ただしとくに高額な収入のある人には収入に応じた負担を。

### 「地域で自立した生活を営む基本的権利」の規定を設ける

1. 障害ゆえに命の危険にさらされない権利
2. 必要とする支援を受けながら意思(自己)決定を行う権利
3. どこで誰と住むかを決める権利、そのための支援を受ける権利
4. 自ら選択する情報・コミュニケーション支援を受けられる権利
5. 自らの意思で移動する権利とそのために必要な支援を受ける権利

### 利用者負担①

- 他の者との平等の観点から、食材費や光熱水費等の誰もが支払う費用は負担をすべきであるが、障害に伴う必要な支援は、原則無償とすべきである。
- ただし、高額な収入のある者には、収入に応じた負担を求めます。その際、認定する収入は、成人の場合は障害者本人の収入、未成年の障害者の場合は世帯主の収入とする。また合算とし、現行の負担水準を上回らない。

## 利用者負担②

障害に伴う必要な支援とその費用負担

- 相談や制度利用のための支援(無償)
- コミュニケーションのための支援(無償)
- 日常生活を送るための支援や補装具の支給(原則無償)
- 社会生活・活動を送るための支援(移動支援を含む)(原則無償)
- 就労支援(原則無償)
- 医療・リハビリテーションの支援(原則無償)

25

## 【2】谷間や空白の解消

- 障害者手帳のない人も含めて全障害者を対象とする(「谷間の障害」の解消)。
- 通勤や通学の介護、入院時の介護などシームレスな支援。
- 福祉、医療、労働、教育など制度間の連携による「制度の谷間」の解消(たらい回しをしない相談支援)。

26

## 法の対象規定

- 法が対象とする障害者(障害児を含む)は、障害者基本法が規定する障害者。

身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。(障害者基本法第2条第1項)

- この「心身の機能の障害」には、慢性疾患に伴う機能障害を含む。
- この「心身の機能の障害」はICF(国際生活機能分類)の「機能障害」の意。

27

## 障害者であることの確認

- 市町村は、「心身の機能の障害」があることを確認する。
- それは障害者手帳でも、医師その他の専門職の診断書・意見書でもよい。
- 市町村格差を防ぐためICFの「心身機能・身体構造」項目の例示も検討。

28

## 介護保険との関係

- 介護保険法とは目的や性格を異にするので別個の法体系とする。
- 介護保険対象年齢になった後でも、従来から受けていた支援を原則として継続して受けることができるものとする。

29

## 【3】格差の是正

- 地域間格差をなくし、どの地域でも安心して暮らせるよう計画的に地域生活基盤と財源を確保する。
- 地域間格差の大きいコミュニケーション支援や移動支援等を義務経費にする。
- 国等の財政責任を強化し、24時間介助等のサービス在市町村負担を軽減する。

30

## 全国共通の仕組みで提供される支援

1. 就労支援
2. 日中活動等支援
3. 居住支援
4. 施設入所支援
5. 個別生活支援
6. コミュニケーション支援及び通訳・介助支援
7. 補装具・日常生活用具
8. 相談支援
9. 権利擁護

31

## 障害者就労センターの創設

- ・ 就労系の事業を統合
- ・ 障害者総合福祉法に位置づける
- ・ 調査・試行事業を行い3年後に新方向を検討
- ・ 適切な仕事の確保(官公需、雇用率リンク等)
- ・ 労働法規の適用
- ・ 賃金補填制度の検討
- ・ 障害年金を使わずに給料で生活

32

## デイアクティビティセンター

- 作業活動支援、文化・創作活動支援、自立支援(生活訓練・機能訓練)、社会参加支援、居場所機能等の多様な社会参加活動を展開。
- 医療的ケアを必要とする人等が利用できるような濃厚な支援体制を整備するなど、利用者との信頼関係に基づく支援の質を確保する。

33

## グループホーム・ケアホームの制度

- グループホームとケアホームをグループホームに一本化する。
- グループホームの定員規模は家庭的な環境として原則4～5人を上限。

34

## 施設入所支援

- セーフティネット機能の明確化と利用者の生活の質を確保。
- 地域移行のための地域資源整備計画の策定と推進。
- 施設は相談支援機関と連携し、利用者の意向にそった支援を行う。  
本人の意向に基づいて地域移行目標の個別支援計画を策定・実施するとともに、入所者の生活環境の質的向上を進める。
- 施設入所に至るプロセスの検証を行う。
- 地域基盤整備10力年戦略終了時に、その位置づけなどについて検証する。

35

## 個別生活支援 重度訪問介護の発展:パーソナル アシスタンス制度の創設

- 対象者は重度の肢体不自由者に限定せず、障害種別を問わず日常生活全般に常時の支援を要する障害者。障害児も対象。
- 通勤、通学、入院、1日の範囲を越える外出、運転介助にも利用できるようにする。
- 制度利用の支援、見守り、精神的安定の配慮等も含める。
- パーソナルアシスタント資格は、職場内訓練(OJT)を基本に。

36

## 障害福祉計画

- 市町村・都道府県が策定、国はその基本方針を示す。
- 国が定める第1期の整備計画は「地域基盤整備10カ年戦略」の前半期。
- 策定・評価過程での「地域生活支援協議会」と当事者参加。
- 基本方針・障害福祉計画の策定・評価は客観的な調査データを踏まえる。とりわけ日常生活や社会参加の実態を障害のない市民と比較したデータ。
- 障害福祉計画は1期5年とする。
- 国、都道府県、市町村は障害福祉計画の実施に必要な予算措置を講じる。

37

## 【4】放置できない社会問題の解決

- 施設や病院、家族同居(依存)から安心して地域での暮らしに移れるよう、地域移行のプログラムと地域基盤の整備を図る。
- 施設からの地域移行を目標にした「個別支援計画」の作成。
- 地域移行する障害者を受け入れる市町村の財政負担の軽減。

38

## 「地域移行」

- 定義: 住まいを施設や病院から、単に元の家庭に戻すことではなく、障害者個々人が市民として、自ら選んだ住まいで安心して、自分らしい暮らしを実現することを意味する。
- 対象: 障害の程度や状況、支援の量等に関わらない。
- 法定: 地域移行プログラムと地域定着支援を法定。

39

## 「地域基盤整備10カ年戦略」

- 長期入院・入所者の地域移行のための社会資源整備は緊急かつ重点的に。
- 長時間介助の社会資源を都市部のみならず農村部においても整備。
- ショートステイ・レスパイト支援、医療的ケア等の資源・人材の充実。
- 都道府県及び市町村は、国の計画に基づき、障害福祉計画を設定。
- 数値目標の設定は、入院入所者の実態調査に基づく。

40

### 【5】本人のニーズにあった支援サービス

- 重層的相談支援体制とピアサポートで本人の願いにそった支援計画を作成する。
- 障害程度区分を廃止し、障害者本人のニーズをもとに本人と市町村担当者との話し合いによりサービスを定める仕組みとする。
- 様々な権利擁護の支援が得られ、納得がいかない時は不服審査ができる。

41

### 支給決定の6段階

1. 本人・代理人：サービス利用計画を添えて市町村に申請。
2. 市町村：「障害」があることを確認。
3. 市町村：支援ガイドラインによりニーズアセスメントと支給決定（案）。
4. 支給決定（案）と利用計画が食い違う場合は協議調整で決定。
5. なお不調の場合第三者的合議機関で検討、その結果を受け決定。
6. さらに不服な場合は都道府県に不服申立て。

42

### サービス利用計画

- 本人自身が策定する(セルフマネジメント)ことも、
- 本人が希望する場合には相談支援専門員とともに策定することも、
- 本人を中心に、家族・日常的支援者・後見人と相談支援専門員)とでも可。

43

### 支援ガイドライン

1. 国は「地域で暮らす他の者との平等を基礎として生活することを可能とする支援の水準」をモデルとして策定。
3. 市町村は国のガイドラインを最低ラインとして独自に策定。
2. 障害の種類や程度に偏らず、本人の意思や社会参加上の困難を考慮。
4. 障害者等が参画して策定、公開とし、適切な時期で見直す。

44

## 相談支援

- 相談支援は、全ての障害者・疾病患者等に対して、福祉以外を含めて総合的に、かつ継続的なコーディネートを行うとともに、新たな支援体制を築くための地域への働きかけも行う。
- 一定の圏域ごとに「地域」、「総合」、「エンパワメント支援」など重層的な相談支援センター（事業所）を配置する。
- 相談支援事業所は、市町村行政やサービス事業所からの独立性を確保。

45

## 権利擁護

- 権利擁護は、申請から相談支援、支給決定、サービス利用、不服申立のすべてにわたるプロセスに対応する。
- 国は、障害者の求めに応じ、障害者本人を含む権利擁護サポーター等の第三者が訪問による権利擁護を行う制度(オンブズパーソン)制度を設ける。

46

## 【6】安定した予算の確保

- 障害分野現物（サービス）給付の対GDP比をOECD諸国の平均水準に高める。
- 将来を感じられる待遇で人材を確保する。
- 月額と日額を組み合わせた報酬体系とする（利用者の選択と事業者の経営の両立）。

47

## 報酬の支払い方式

- 施設系支援、「利用者個別給付報酬」(利用者への個別支援に関する費用)と「事業運営報酬」(人件費・固定経費・一般管理費)に大別する。前者を原則日払いとし、後者を原則月払いとする。
- 在宅系支援にかかる報酬については、時間割り報酬とする。
- すべての報酬体系において基本報酬だけでなく安定経営可能な報酬体系に。

48

## 障害福祉予算

- 積算の根拠となるデータの把握
- 障害関連の財政規模は、OECD加盟国の平均値並みの水準を確保。
- 財政における地域間格差の是正、調整の仕組みを設ける。
- 財政設計にあたっては、一般施策での予算化を追求する。
- 障害者施策の推進と経済効果等の関連を客観的に推し量る。
- 障害者福祉予算の漸進的な拡充
- 市町村負担の集中を回避する財源措置（長時間介護、地域移行など）
- 国庫負担基準の廃止

49

## ＜障害者総合福祉法をめぐる 動向＞

### 障害者総合支援法案（3月13日） の概要と佐藤のコメント

50

## 1 題名

### ＜法律案概要＞

- 「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」とする。

### ＜佐藤コメント＞

- 「障害者総合福祉法」と「障害者自立支援法」を足して2で割った？！
- 「廃止不要論」と「廃止は公約・基本合意」の両方の顔を立てた？！

51

## 2. 基本理念

### ＜法律案概要＞ 第一条の二（基本理念）

障害者及び障害児が日常生活又は社会生活を営むための支援は、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえない個人として尊重されるものであり、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現するため、全ての障害者及び障害児が可能な限りその身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を受けられることにより社会参加の機会が確保されること及びどこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと並びに障害者及び障害児にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものとの除去に資することを旨として、総合的かつ計画的に行わなければならない。

52



#### ＜佐藤コメント＞

- ◆ 「骨格提言」の理念の基本は「権利性」
- ◆ 「可能な限り」の問題＝2つの不明
  - ・ 「最大の努力」か「出来なくとも仕方ない」（いい訳）か。
  - ・ どこにかかるか。

53

#### 「可能な限り」の修飾箇所は？

全ての障害者及び障害児が**可能な限り**その身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を**受けられる**ことにより社会参加の機会が**確保される**こと及びどこで誰と生活するかについての選択の機会が**確保され**、地域社会において他の人々と共生することを**妨げられない**こと並びに障害者及び障害児にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のもの**の除去に資すること**を旨として、総合的かつ計画的に行われなければならない。

54

### 文章の構造は

- ・ 主語＝「障害者及び障害児が日常生活又は社会生活を営むための支援は」
- ・ 述語＝「行われなければならない。」
- ・ 4つの内容（「支援」のあり方を規定）
  - (1) 理念 「……との理念にのっとり、」
  - (2) 目的 「……する社会を実現するため、」
  - (3) 旨とすべき3つの事項 「……ことを旨として、」
    - A 身近な場所での支援により社会参加機会を確保
    - B 選択の機会の確保と地域での共生
    - C 社会的障壁の除去
  - (4) 総合性と計画的性

55

### 3. 障害者の範囲

#### ＜法律案概要＞

- ・ 「制度の谷間」を埋めめるべく、障害者の範囲に難病等を加える。（児童福祉法における障害児の範囲も同様に対応。）

#### ＜佐藤コメント＞

- ・ 多種多様な難病のなかから一定の範囲を特定し、さらに「障害の程度」で限定するとされるが、これでは依然として谷間が残る。中・軽度の聴覚障害や知的障害などは考慮もされていない。医学モデルから出ていない。

56

## 4. 障害者に対する支援

<法律案概要>

- ① 重度訪問介護の対象拡大(「重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるもの」とする)
  - ② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
  - ③ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、手話通訳者等を養成する事業等)
- <佐藤コメント>
- ①、②などは一歩前進だが、相談・移動・コミュニケーションなどは義務経費の事業にすべき。通所の場の一元化、権利擁護、地域移行などを位置づけるべき。

57

## 5. サービス基盤の計画的整備

<法律案概要>

- ① 基本指針・障害福祉計画について、定期的な検証と見直しを法定化
  - ② 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
  - ③ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化
- <佐藤コメント>
- 基本指針・障害福祉計画へのPDCAサイクル導入や当事者参加を強調したのは前進。地域基盤整備10カ年戦略がない。

58

## 6. 検討規定

<法律案概要>

- ① 常時介護を要する者に対する支援、移動の支援、就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
- ② 障害程度区分の認定を含めた支給決定の在り方
- ③ 意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方

※ 検討に当たって障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる。

<佐藤コメント>

方向性が不明。利用者負担、市町村財政、権利擁護、月額・月額・常勤換算、職員待遇などは検討事項にも入らず。

59

## あとがき

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局  
全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

### 今後の課題（難病対策第三幕に向けて）

報告書の本文にもあるように今年3月13日に閣議決定された、障害者自立支援法から『障害者総合支援法』への名称改正を含む「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案」は衆議院で修正通過し、4月26日に参議院に送られています。参議院が空転の中、審議されてはいませんが、成立する可能性は高いと言えます。また法制化を視野に入れた難病対策の動向は、2つのワーキンググループで議論されており、今夏にも大きな動きがあるかもしれません。私たちが取り組んできた「今後の難病対策」は希望と共に、大きな不安もあります。ここで少し難病対策を整理しておきます。

#### ☆難病対策第一幕（現行制度）

- …難病対策要綱による研究事業・予算措置事業・疾患名による制限列举方式
- ・現行制度をそのまま継続することは困難であり、現行制度について再検討し、さらに実効的な難病対策を実現できるよう、法制化も含め抜本的に難病対策の見直しを進めていく必要があるのではないかと認識は大方意見が一致するところである。（難病対策委員会「これまでの委員会における議論を踏まえた論点メモ」より）
- …現行制度に問題は多々あるが、私たちの療養生活を支え、研究を推し進めてきた貢献度が非常に大きいのは、誰もが疑いようのない事実。

#### ☆難病対策第二幕（現在検討されている難病対策・障害者制度改革）

- …法制化を含めた難病対策・国庫負担金も含まれる・しかし依然として疾患名による制限列举方式は残る可能性が高い
- ・すでにできあがっている障害者福祉制度の中で、難病患者が本当に必要なサービスを受けられるシステムにするには、患者会の力が必要。
- …障害者総合支援法はお世辞にも良い法律ではないのだが、現行の難病患者等居宅生活支援事業よりは良い可能性を持っている。
- …難病患者の生活は個々に症状も環境も異なるので、細やかなニーズの整理が必要。（現状ではサービスを結局は使えない可能性が高い）
- ・ただし将来的には抜本改革の必要性の認識も必要〔難病対策第三幕に向けて〕

#### ☆難病対策第三幕（難病対策・障害者制度の抜本的な改革）

- ・脱制限列举方式「すべての難病患者に同じ制度を！」
- …疾患名による制限列举方式ではない、普遍的な抜本的改革を
- ・難病政策という枠組みだけではなく、社会の中で問題を解決していく必要性
- …就労雇用支援（基本的には一般就労）、病弱児問題
- …普及啓発事業への取り組み
- …各種民間割引サービス（運賃・公共料金など）、税制上の優遇・・・
- ・まだまだ課題は山積！

**「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿**  
**(50 音順、◎実行委員長 ○事務局)**

- ・伊藤 克義さん (京都難病団体連絡協議会事務局)
- ・猪井 佳子さん (日本マルファン協会代表理事)
- 大黒 宏司さん (全国膠原病友の会大阪支部事務局)
- ・大黒 由美子さん (大阪難病連、全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大島 晃司さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・尾下 葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部支部長)
- ・葛城 貞三さん (滋賀県難病連絡協議会、日本ALS滋賀県支部)
- ・川辺 博司さん (滋賀県難病連絡協議会、滋賀IBDフォーラム会長)
- ・北村 正樹さん (京都難病団体連絡協議会会長)
- ・久保田百合子さん (兵庫県難病団体連絡協議会、  
全国膠原病友の会関西ブロック事務局)
- ・駒阪 博康さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・深田 雄志さん (日本患者学会)
- ◎藤原 勝 さん (京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長)
- ・前原 隆司さん (全国パーキンソン病友の会大阪府支部)
- ・森 幸子さん (滋賀県難病連絡協議会、全国膠原病友の会会長、  
全国膠原病友の会滋賀支部長)

**〔事務局メールアドレス〕**

**benkyo@t-neko.net**

**〔ホームページ〕**

**<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansai-start/pc/index.html>**