

## 第17回障害者施策推進課長会議 議事概要

1. 開催場所 平成20年8月25日(月) 10:00～
2. 場所 中央合同庁舎第4号館共用第3特別会議室(2階)
3. ヒアリング対象者

静岡県立大学国際関係学部教授 石川 准  
東京都重症心身障害児(者)を守る会会長 岩城 節子  
東京都精神障害者家族会連合会副会長 川崎 洋子  
全国心臓病者友の会会員 米田 幸司

内閣府 おはようございます。定刻でございますので、ただいまから、第17回「障害者施策推進課長会議」を開催いたします。

本日は大変暑いところ、また、足もとの悪いところ御出席をいただきまして、誠にありがとうございます。私はこの課長会議の進行役をしております、内閣府の障害者施策を担当の須田でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

本日は「障害者施策の在り方に係るヒアリング」ということでございまして、中央障害者施策推進協議会の委員の中から、4名の委員の方をお招きをしているところでございます。

静岡県立大学の石川先生、それから、東京都重症心身障害児(者)を守る会の岩城会長、東京都精神障害者家族会連合会の川崎副会長、全国心臓病者友の会の米田会員の4名でございます。

本日のヒアリングの趣旨につきましては、7月24日の中央障害者施策推進協議会におきまして御説明をしたところでございますけれども、念のために、そのときにお示しました資料と同じ資料を、資料1ということでお手元に配布しているところでございます。

確認のために、簡単に御説明いたしますと、障害者基本法の附則の3条におきましては、平成16年の法改正の際に、法律の施行後5年を目途として、改正後の規定の実施状況あるいは障害者を取り巻く社会経済情勢の変化などを勘案して、障害者に関する施策の在り方について検討を加える、その結果に基づいて必要な措置を講ずるという規定があるわけでございます。

2ページに検討の進め方といたしまして、障害者施策推進本部の下にございます当課長会議で、障害当事者などからの御意見を伺いながら検討をしていくということでありまして、年内を目途に検討の結果をとりまとめしていくとなっているところでございます。本日はこういった趣旨の下に、各委員に御出席をいただいたところでございます。

それでは、石川先生から順次お願いしたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

石川教授 おはようございます。それではよろしくお願いいたします。

昨年書いたもの、論文というほど厳格なものではありませんが、それと、支援機器に関するちょ

つとしたメモ書きを2つ用意いたしましたので、それらも見ながら聞いていただきたいと思います。  
15分ほどということですので、4点お話しいたします。

私は取り分け、情報へのアクセスが障害者にとって極めて重要だと考えています。社会への参加、就労、その他あらゆる分野でICTの利活用が極めて有効だし、重要だということを身をもって体験しています。今日は障害当事者であるとともに、支援機器の開発を行っている者としての経験に基づいて意見を述べさせていただきたいと思います。

まず、先般教科用特定図書の普及に関する法律ができました。これは特別支援教育を進めていく上で一歩前進だと評価しております。

ただ、この法律では視覚障害者を対象として、拡大教科書と、点字図書を特定教科書とする、その範囲に限定した法律になっております。その結果、特定図書を必要とする多くの子供たちを積み残して出発したと考えます。

通常の書籍ベースの教科書よりも、電子化された媒体、取り分け画像と音声とテキストを含んだマルチメディア型の電子教科書の有効性は、諸外国では既に定評があり、学校教育等でかなり導入されています。

そういったことを考えますと、特に学習障害、なかんずく読字障害ディスレクシアといったような障害を持った子どもたち、あるいは手を自由に動かすことができないような障害を持った、身体障害の子どもたちにとっても代替的な教科書はやはり非常に重要です。しかし、それは、今回は研究を進めていきたいと思いますということにはなっているんですけども、実際の法律の中では積極的に特定教科書として位置づけて、それを進めていくというようにはなりません。

できるだけ早い段階で代替教科書を必要とするすべての子どもたちに円滑に提供する仕組みを作っていただきたいと思いますと考えております。

それから、2点目は著作権法についてです。著作権者の利益と国民の情報や文化にアクセスする権利を調整していくための枠組みが著作権法だと思いますけれども、その中で、点字と録音に関しては特別な配慮がなされています。つまり、視覚障害を持った人たちに対しての配慮にはほぼ限定されています。この点も改正が必要だと考えます。具体的に言うと、縦と横の方向とありますが、対象者を広げていく必要があるということと、それから、代替的なメディアとして、点字と音声に加えて、電子データなども追加していく必要があると思います。

まず、対象者ですが、視覚障害者以外にも、通常の活字媒体の書籍を読むことに困難のある人たちはたくさんいて、そういった人たちの中に学習障害、ディスレクシアの人たちのように、音声で聞くと理解できる人たちがいます。それから、ALSのように、自分で手を動かすことが難しいという人たちもいます。筋ジストロフィーの人たちもいます。そういった人たちにも対象者を広げていくべきだと思います。そのときに、点字は視覚障害者にとって重要なメディアですが、音声と電子データはそれ以外の読みに障害のある人たちにとって、非常に重要なメディアだということを御理解いただいた上で、電子データが代替的なメディアとして位置づけられているということを是非、御理解いただきたいと思います。

それから、3点目ですが、こういった特定教科書に関する法律であるとか、著作権法よりももっ

と根底的な原則を定めた情報バリアフリー法のような法律が、日本でも必要だと考えています。

交通バリアフリーに関しては、日本はずいぶん成果が上がっていて、世界的に見ても胸を張れる水準に来ていると思います。

他方、情報のバリアに関してはどうかというと、既に指摘させていただいたように、率直に言ってまだ改善すべき点、遅れを取っている点が多々あるというのが現状で、この情報のバリアを減少、解消していくことは、障害を持った人たちの持っている潜在的な可能性を現実化していく上でも、あるいは社会に対しての貢献や就労の促進という点でも非常に重要です。是非、御検討いただきたいと思います。

オープン文書フォーマットは、情報アクセシビリティの観点からは非常に重要です。公的な文書を公開する際の文書フォーマットはオープンなものが望ましいと考えています。

今日の趨勢として、クローズドな文書フォーマットからオープンなものへの移行というのは、どこの国でも重要と考えて、そちらの方向へと政策を進めていこうとしています。今まで自社のプロプライエタリな文書フォーマットでユーザーを抱え込もうとしてきた企業も、オープン化を進めつつあります。

例えばマイクロソフト社は、新しいオフィス 2007 からは docX、OpenXML というオープンなドキュメントフォーマットを採用しました。ドキュメントの内部がきちんと外に見えるような形で、そのドキュメントを保存できるということは、社会や文化の知的資産の保存や継承という点でも、ひいては国の安全保障という点でも非常に重要です。

公的機関の文書であるとか、教科書だけではなくて、一般書の籍に関しましても、特定教科書の普及に関する法律で取ったようなアプローチが取れないかどうか、御検討いただきたいと思っています。現状は点字図書館や公共図書館等で、録音や点字にしていますけれども、電子データをブリットハンディキャップのある人たちに提供するような枠組みをつくっていく上で、出版社の協力を社会的に得ていくということは可能だし、また必要ではないかと思っています。

第4点ですが、障害者がICTを活用して情報にアクセスする際にどうしても必要な機器が支援機器です。これについては、私が今日用意しました2番目の資料に現状を簡単に書いています。

日本の支援機器開発は、日本市場あるいは日本語市場の小ささにより制約されている面があります。最近、支援機器の研究開発に対しては補助金がいろいろな形で出ています。ところが、製品化、普及というところになると、個々の企業努力に任せられているというのが現状です。

諸外国を見ますと、公的機関が必要な支援機器のうち重要度の高いものについては一定の数を入札で調達するというをやっている場合もあります。韓国、アメリカ、イギリスなどがそうです。日本のように、個人が何人買ってくれるかわからないような状態では、積極的な開発を行うのは非常に難しいということがあって、開発研究の段階で終わってしまうプロジェクトがたくさんあります。最初から実用化までを考えないまま、開発とか研究を行っているケースも散見されます。

製品化する前でストップするのが企業にとって合理的であるというような仕組みの上では、支援機器の普及は難しいと思います。

それから、情報支援機器は、日常生活用具の給付制度の枠組みの中で給付されていますけれども、

地域格差が非常に大きくて、例えば同じ東京の23区の中でも全く違う、政令都市の中でも全く違う。財政規模がほぼ同等であっても、自治体によっては全く考え方が違うという現状は、障害者の基本条約の趣旨からも見ても、国の障害者基本法の趣旨から見ても、やはり著しく平等性を欠いていると思います。

それから、就労支援に関わるような機器に関しては、日常生活用具という枠組みの枠を超えていて、その部分に関しては現在、各企業に対して一定の支援がなされていますけれども、職業リハビリテーションを行って、社会の中にもう一度再参加して、就労を目指そうという個人に対しても、就労支援の枠組みの中でこういったICTの支援機器を給付する仕組みが必要だと思っています。

特別支援学校にもそういった予算がないというのが現状ですし、各障害者リハビリテーションセンターを見ても、こういった支援機器を購入するための予算が著しく不足しているという現状がありますので、支援機器の分野での開発研究のみならず、実用化普及あるいは訓練といった分野での国の支援が必須だと考えています。

以上です。

内閣府 ありがとうございます。

では続きまして、岩城会長お願いいたします。

岩城会長 私は、東京都支部の会長という名前を頂いていますが、1人の母親に過ぎません。うまくお話できないかもしれませんが、どうぞよろしくお願いいたします。

本日はこのような機会をお与えいただきまして、ありがとうございます。

内閣府におきましては、障害者基本法の見直しですが、また、厚生労働省では、障害者自律支援法とこれに関して児童福祉法の見直し作業が行われているとお聞きしております。

私どもの会としましては、障害者基本法の見直しに関しては、「障害者の範囲」と「所得保障」の問題がどのようになっていくかが気になるところです。

また、児童福祉法の見直しに関しては、重大な関心を持っております。

本日は少し母親の立場からお話させていただきます。

はじめに、重症心身障害児(者)の実態と、わたくし子どもの会の活動の理念と歴史についてご説明させていただきます。

お手元に、本日の資料といたしまして「いのちゆたかに」という冊子をお配りさせていただきました。重症心身障害児(者)は全国で3万8千人位いると推計されています。それで、その中で、在宅者は2万7千人位いるとされています。

私どもの会は、昭和39年に発足いたしました。その当時は、重度の障害者に対する国の施策が皆無でございました。特に重症心身障害児者のような生産性のない人たちには、「国の税金は使えない」といわれるような世情でした。

それに対して、私たち親は「この子どもたちは懸命に生きております。その子たちを何としても守ってほしいが親だけでは守りきれません。社会や皆様のご理解と共感の中で、一緒に守っていただきたい。」と訴え、活動してまいりました。

私たちの会の名前を、「親の会」ではなく、「守る会」としたのも、親をはじめ重症児者に関わる

専門家の先生方や社会の皆さんで守っていただきたいとの思いからそのような名前にさせていただいております。

このような子どもたちの理解を深めていただくために、この冊子をお配りさせていただきました。重症心身障害児者とはどんな障害なのか、どのような立場にあるか、わが国ではどのくらいいるのかというようなことが書いてございますので、理解につなげていただけたらと思います。

私たちは、社会の皆様のご理解と共感を頂けなければ私たちの子どもの命を守れないとの思いから、会の活動の基本理念として、「会の3原則」というものを決めました。その中で私たちが一番大切にしているのは、「最も弱いものをひとりももれなく守る」という言葉です。

社会の中で、最も弱いものを切り捨てたならば、次には必ずその次に弱いものを見捨てていく社会になる。これはわが国の社会の幸せには決してならないという思いからきたものです。

このような活動や周囲の方々のご支援を頂き、お陰様で徐々に重症心身障害児施策も充実してまいりましたが、それに合わせるように理にかなわない要望をする親も出てまいりました。自分の意思などを外に向かって言えない子どもたちに代わって、重症児者を守っていくためには、親として果たさなければならない義務と責任、親としてあるべき姿を守っていかなければとの思いから、昭和56年に「親の憲章」を制定いたしました。

この「会の三原則」と「親の憲章」はお手元にお配りしておりますパンフレットの14、15頁にありますので、また後ほど見ていただけたらと思います。

次に、重症心身障害児者に関する法体系の見直しについて、お話をさせていただきます。わが国の法律では、知的障害や肢体不自由の方々は、児童のときは児童福祉法で、成人になると知的障害者福祉法や身体障害者福祉法という法律の体系の体系で対応するということになっておりますが、重症児の場合には、18歳を超えても引き続き施設にいることができるとともに、18歳を超えた場合でも新たに重症児施設に入所することができるような特例措置が児童福祉法に規定されています。

重症児は、乳児、又は幼児の初期に脳にダメージを負った子どもたちです。そして、年齢に相応した発達はできませんが、かすかに残された脳の機能は時間をかけてゆっくり成長・発達しております。

また、濃厚な医療的ケアが必要な場合も多く、幼児の頃から小児科、小児神経科の先生方に診ていただいて、医師をはじめとする多くの関係職員の皆様に命を守っていただいております。重症児の多くは、けいれん発作を持ち合わせており、投薬でその発作に対応しておりますが、薬のさじ加減は小さいときから子どもの状態をよく知るお医者さんでないとできません。さじ加減によって命を左右しかねないほどです。

病院では、小児科や小児内科の対象年齢は15歳以下となっているようですが、重症児の場合は、単に年齢だけで分かることが出来ないのが実情です。

現に15歳を超えたからといって、重症児を一般の内科に連れて行っても、「内科では観察することができない。」と元の小児神経の方に戻されております。

私事ではございますが、私の娘は現在29歳です。生まれたときに仮死状態で、後に重い障害を

負うことになりました。現在では視力障害も加わり、明るさがかろうじて分かる程度で、寝返りもできず、食事もミキサー食で、他人の介助がなければ生きていくことができません。それでも、現在、在宅で大変幸せに暮らしております。

普通の方と違いまして、年齢相応の発達はありません。しかしながらわずかずつ成長しております。「指1本動かせるようになった」というわずかな成長に親たちは大きな喜びを見出しています。

このような子どもたちは、環境の変化に非常に敏感です。施設が変わったり、職員が変わったりすることが大きなストレスを与えることが多く実証されています。

そうした意味で、単に児童福祉法の対象年齢を超えたというだけで施設体系を区分するのではなく、重症児者の特性に配慮した体系となっている児者一貫制度の維持を私たち親は願っているわけです。

冒頭で申し上げましたように、重症児の全国推計が約3万8千人で、そのうち在宅の重症児者が2万7千人です。施設入所者の2倍を超える在宅者が地域で暮らしているということです。

施設入所者と在宅者の各都道府県単位の比率は把握しませんが、都市部は在宅者が多いのではないかと考えております。ちなみに、私の所属する東京都支部の会員の6割が在宅の会員です。

最近、在宅医療が進歩しまして、超重症児・準超重症児といわれる在宅者が増えてきています。例えば人工呼吸器を装着した重症児が、家族の一員として一緒に暮らしていきたいと願っております。ただし、在宅生活を維持していくためには、様々な障害福祉の支援がなければなりません。

在宅生活を支えてくれるのは、短期入所、ホームヘルプ、日中活動の場の確保、訪問看護ですが、最近、いくつか困ったことがあります。

医療的ケアが必要な重症児者が、短期入所を利用したいと思っても、医療的ケアができない障害児者施設ではなかなか受け入れていただけません。受け入れる方も怖くて受け入れられない。とすると、やはり重症児施設しかないわけですが、平成19年度の診療報酬改定によって、重症児施設では看護師を十分確保できない状況がでてきました。そのため一部の病棟を閉鎖して看護師不足に対応した施設も出たほどです。施設に入所している重症児者への対応がやっとで、短期入所までは手が廻らないということで、短期入所を利用できなくなりました。特に障害の重い状態の方は手がかかる、ということ受け入れてもらえず、在宅の重症児者とその家族は大変困った思いをいたしました。

また東京では、短期入所は利用予定月の2ヶ月前から申し込みをしなければなりません。看護士不足のため、利用日の3日前になって、施設から断られたという例もあります。母親の病気や親族の葬祭など緊急の場合には本当に困ってしまいます。

このような事例がありました。一つ目の事例は、母親の病気です。これまで重症児の介護を中心になって行っていた母親が病気で手術をしなければならなくなり、短期入所を申し込んだのですが、受け入れていただけず、重症児者のお世話は他の家族が仕事を休んだり、周囲の人達で何とか切り抜けたという例です。

二つ目の事例は、親族の葬儀です。実家の母親が亡くなり短期入所を申し込みましたが、受け入れてくれるところがなく、新潟まで日帰りで通夜と告別式をやったという事例です。親は、短期入

所を利用して、身体を休めながら何とか在宅生活をしています。短期入所を利用できる施設の拡充、利用ベッド数の確保をお願いします。

次にホームヘルパーのことですが、親はホームヘルパーの支援を受けて在宅生活を維持したいと思っているのですが、重症児者のことを理解し介助してくれるヘルパーヘルパーが多くないこと。高齢者の介護には慣れているが、重症児者の介助はやったことがないと敬遠されてしまう事例が多くあります。

最後に、在宅重症児者にとって日中活動の場としての重症児通園事業についてです。特別支援学校を卒業した重症児達が地域で生活するには、社会参加の場としてのそういう場所がなくてはなりません。この事業は、法律による事業ではないために実施か所数がなかなか伸びません。国の方でも300箇所弱を目標にしていますが、10年経っても目標の箇所数に到達しておりません。

また、地域によっても差が大変あります。医療的ケアが必要な重症児が、本来ならば医療的ケアに対応できる重症児通園事業（A型）を利用したのですが、身近なところにA型がないために止む無く、近くの知的障害施設に併設されている重症児通園事業（B型）にお世話になっているという事例があります。この事業が法定化され、身近なところで子どもたちが利用できるような生活ができたならば、私たちはもっと在宅で頑張れると思っております。

本日はありがとうございました。

内閣府 ありがとうございました。

続きまして、川崎副会長お願いいたします。

川崎副会長 精神障害者の家族会の川崎でございます。本日は精神障害者の家族、当事者の立場でお話しさせていただきますが、本日は各省からのご参加ということで、どのようにお話しを申し上げたらいいか、かなり悩みましたが、現在、中央施策協議会で討議されております障害者基本計画、それが8分野別で討議が展開されておりますので、8分野別に現在私ども家族、当事者が抱えている本当に素朴な現状と、これからの提案をさせていただきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

まず、8分野の最初の「啓発・広報」のところですが、国、行政の方でも障害者の理解促進のための地域社会における取り組みがされているところで、地域の方々との交流の場が増えていると思えますけれども、精神障害者に関しましては、まだまだ偏見が多く、家族の孤立化が今、大変に危惧されているところでございます。

一般市民への精神障害への正しい知識、情報などが大変に後れております日本での歴史的な経緯から考えますと、時間がかかることと思えますけれども、社会の理解なしには精神障害者の自立は望めないと考えておりますので、精神障害者を正しく理解するために、以下のことを提案させていただきたいと思えます。

まず、若年から精神障害を理解するというところで、学校教育、資料で義務教育中学校からと掲げましたけれども、精神障害を理解するための教科を入れていただきたいと思います。

実は、精神保健に関しましては、以前は精神保健の教科がありましたが、現在は学校の義務教育からすべて精神保健衛生に関する教科が外されているということで、是非ともこれはお願いしたい

と思います。

私どもではアンティ・スティグマということで、若年を対象とする教育プログラムを、他の2つの企業と一緒に現在開発して展開しております。その際に、対象をどこにするかということで、小学生よりも中学生以上の方が理解しやすいのではないかとということで、開発プログラムを中高生対象として、展開しているところでございます。

このプログラム制作会議で、実際に現場の先生方から不登校や不適當で悩む生徒が今かなり出ているけれども、どうしていいかわからないという、教師も対応がわからないという現状を私どもは把握いたしました。教師と生徒、また、父母に対する啓発を推進していただきたいということが1つでございます。

それともう一つが、市区町村などの行政の窓口にも、精神障害者の特性を理解した人が欲しいということです。現在、いろいろと法制度の関係で、特に障害者自立支援法に関しましては、当事者が窓口に行く機会が大変に増えておりますが、窓口の対応で大変に辛く感じまして、それなら利用しないということで、障害者自立支援法につながらないということも実例として聞いております。

精神障害者の特性を理解した対応ができる、精神保健福祉士などの職員の配置を各行政の窓口などをお願いしたいと思っております。

次の分野といたしまして「生活支援」ということがありますが、障害者自立支援法では地域生活支援ということで制度が展開されておりますけれども、実際、この障害者自立支援法につながっている精神障害者の人は2割強と言われておりまして、8割近くの精神の人は家族が世話をしているというのが実情でございます。

他の障害と異なりまして、利用する社会資源が少ないということもありますけれども、特に精神障害の多くの方は引きこもりがちになっているといことで、このような人たちを経済的、精神的、それから日常生活でも世話をしているのが家族でございまして、その家族の希望といたしましては、訪問型の在宅支援、特に往診や訪問相談などを軸にした家族支援策をお願いしたいと思っております。

そのような中で「相談支援事業の拡充」であります。障害者自立支援法におきましても相談に関しましてはかなり重点的に展開されておりますが、実情といたしまして、家族、当事者の多様なニーズに対応しているとはいえません。

精神障害の身近な相談窓口として今まで役割を果たしてきておりました保健所におきましても、地域保健法の移行後は、家族相談は十分に機能していないと思っております。引きこもりの当事者は勿論ですけれども、家族も当事者を置いて相談場所に向かうことが大変に困難なことでもございまして、必要な社会資源の利用は私どもは相談からつながっていくと思っておりますので、無支援状態にあるそのような家族への考慮を考えますと、孤立して、悲惨な事件も出ておりますので、是非とも訪問型の相談支援が積極的にできるような運営の基盤といえますが、職員の配置や財政整備の強化が必要と考えています。

もう一つ「無年金者救済も含めた所得補償の確立」をお願いしたいと思っております。実は、平成17年度より、任意加入制度によって生じた無年金者に対する特別障害給付金が支給されるよう



になっておりますけれども、まだまだこれらの人たちの生活苦は、言葉では言い尽くせない状態でございます。

特に、二十歳前後に発病する人が多い精神障害者の場合には、障害年金の受給は大変に困難です。発病を自覚しにくいために受診が遅れまして、それから生じる、今、問題とされております初診日問題ということから、無年金障害者が大勢出ております。

現在行われております、学生無年金障害者訴訟の任意加入制度で生じた無年金者の救済、それと、精神障害の特性を配慮した初診日の柔軟な取扱いに対する最高裁の公正な判決を現在、期待しているところでございます。所得補償の確立は、精神障害者が地域で自立するための基本的な支援策の一つだと考えております。

もう一つ「退院促進と地域移行」につきましてですが、確かに幾つか成果が報告されておりますけれども、地域での受け皿が整っていない現状では、住む場と日常生活の人的支援が必要な精神障害者の受け皿は、家族が担っているのが現実でございます。

高齢化した家族に負担を負わせる制度では、私どもは退院促進事業の充実は望めないのではないかと考えております。症状が安定しない精神障害者の支援は24時間支援です。家族に負担をかけないような在宅支援を望みますけれども、精神障害者は医療との関わりが必要でして、医療と福祉の連携による訪問型のサービスを望んでおります。

精神障害者個々人のニーズに応じたサービスの提供は、地域の医療福祉の資源を生かしてはつないでいけないと思いますので、そのようなことのできる専門的な職員、精神保健福祉士などによって、この精神障害者のサービスは展開されると思いますので、その専門職の配置と育成を、強く希望いたします。

「生活環境」のところでは、住まいの確保が必要だと思っております。精神障害者がひとり暮らしをするためには住む場が必要ですが、現在のグループホームなど、制度上の施設ではまだ十分に需要を満たしておりませんので、これを大幅に増やしてほしいということと、もう一つやはり、賃貸住居への入居をせざるを得ない場合に保証人が必要になりますが、保証人がいないケースが精神障害者の場合には多く、入居を断られております。区市町村における公的保証人制度の早急な整備のご指導と、また、公営、公社住宅への精神障害者の入居の積極的なご配慮をいただきたいと思っております。

もう一つ「公共交通機関の利用」でございますけれども、精神障害者が地域で生活範囲を広げ、自分らしい生活をしていくためには、公共交通機関の利用は欠かせないことだと思っております。今回、障害者自立支援法によりまして、サービスの三障害一元化がされましたけれども、現在、手帳サービスにおきましては、精神障害と他の障害では差が生じております。

民間交通機関におきましては、都道府県や市区町村で軽減策が講じられているところも報告されておりますが、公共機関でありますJRに関しましては、長期にわたり、他障害と同等の利用条件を当事者、家族は訴えてまいりましたが、受け入れられずに今日に至っております。

今回のサービスの三障害一元化に則しまして、手帳サービスを一元化しまして、精神障害者もJR利用に関しましては他の障害と同じようなサービスを受けられるように、このことは切に訴えた

いと思っております。

「災害時の支援体制」といたしまして、災害時に服薬中の精神障害者は自力避難が困難です。眠剤がはいておりますと、どんなにたたき起しても起きられないという状態の方がかなり多くいらっしゃると思います。

そういう災害時の住民への情報伝達に、精神障害者の情報も加えまして、精神障害者の特性に配慮した地域防災ネットワークの確立をお願いしたいと思っております。

「教育・育成」の分野に関しましては、やはり教育現場のことでお話しをしたいと思っておりますが、教育現場での相談支援体制です。いじめなどで小学校から不登校児が出ております。親や先生に言えずに、1人で苦しんで、自殺まで追い込まれた幾つかの報道がありました。

身近なところでどんなことでも相談できる場、人が必要です。そのための人的支援は、様々な子どもの心の問題を理解いたしまして、必要に応じて医療につなげられる支援の確保が必要だと思います。それに対応した支援ができる専門職が必要です。そのための人材の育成、訓練を図りまして、相談支援体制を構築することは、精神疾患の早期発見、早期治療にもつながっていくと考えております。

あと、学校教育でのことは先ほどの啓発のところでも申し上げました。

「雇用・就労問題」ですが、ここでやはり障害者雇用率制度のことを申し上げたいと思っております。

平成15年の発表ですが、障害者雇用実態調査によりますと、雇用されております精神障害者の数は1万3,000人と報告されておまして、実はこれは在宅精神障害者の0.5%という、かなり小さい数値になっております。しかしながら、ほとんどの精神障害者は就労を望んでいますけれども、福祉的な就労から脱しきれずにおります。障害者自立支援法は就労することに重点が置かれておまして、精神障害者の就労が進むことは大変に期待できるところでございますけれども、なかなか雇用につながらない原因の1つとして、障害者雇用率制度に問題があると考えております。

従来認められなかった法定雇用率に、平成18年度から精神障害者も算入できるようになりましたことは大変に嬉しく思っておりますけれども、雇用率の算定基礎には精神障害者が含まれていないために、企業におきましては精神障害者の雇用が進んでいないのが現状でございます。企業が積極的に精神障害者を雇用できるように雇用率制度を改正いたしまして、精神障害者の雇用義務を推進していただきたいと思っております。

それと、障害者の就業・生活支援センターの増設と整備をお願いしたいと思います。精神障害者の場合には、特に就労支援と並行いたしまして、服薬も含めた日常生活面での支援が必要です。全国で平成18年度は135か所しかない障害者就業・生活支援センターを大幅に増やしまして、地域の医療・福祉のネットワークを生かしながら生活支援を展開して、就労支援が進められる専門的の力量を持った職員、やはり精神保健福祉士ではないかと思っておりますが、確保をしていただき、この制度の整備・拡充をお願いしたいと思います。

6項目の分野といたしまして、「保健医療」です。精神疾患の早期発見・早期治療は大変に必要なことと思っております。私どもの経験から、精神疾患の初期の症状といえますのは、おなかが痛いとか、何となく元気がない、眠れないなどで、主に内科を受診しております。内科的には異常は

なく、そのまま時間が経過して、統合失調症を発病するケースが多いと考えられております。

初期の段階で精神医療につなぐことができれば、早期治療につながりまして、予後の経過もよいと報告されております。そのために、地域の精神科と他科の医療機関が連絡を取りまして、精神疾患の情報を共有し、精神障害者の早期発見の実現に向けての地域医療体制の構築は、是非とも実現していただきたいと思っております。

早期発見・早期治療は精神障害の長期入院者を減らし、また、精神障害者の社会参加の機会も増えていくものではないかと考えております。

もう一つ「医療品の研究開発への積極的な取組」です。民間企業が現在主体となって医薬品の研究開発が行われておりますが、円滑な実用化に向けて国としては、積極的に協力し、医薬品の開発推進を目指してほしいと思っております。

精神疾患に関しては、新薬の開発は目覚ましく、早期に実用化されることは当事者、家族の大きな期待がかけられていますことをご理解いただき、新薬実用化に向けて推進をお願いしたいと思っております。

7番目の「情報・コミュニケーション」でございますが、精神疾患の正しい情報、理解なしの情報提供、ここでは報道情報について申し上げたいと思います。

実はこれは、啓発の部門にもつながるかと思っておりますけれども、まだまだ偏見意識がある報道がされております。精神科通院歴があるなどと明記しますことは、精神科に対する偏見を大変深めていると思っております。こういう報道を読んで多くの家族、当事者が行き場のない辛い思いに駆られております。

マスコミ関係者に対しまして、精神障害への偏見・差別のない情報を提供するように御指導いただきたいと思っております。

8番目の「国際関係」では、障害者権利条約について申し上げたいと思っておりますが、この条約の締結に向けましては、国の方といたしましても、障害者権利条約に関わる対応推進チームが設置され、議論討論されていると思っておりますが、精神障害者の家族の立場から、精神保健福祉法の保護者制度の撤廃を進めていただきたいと思っております。

この制度は、あたかも精神障害者に関わる治療的・経済的・精神的・日常介護など、すべての負担と責任を終生、親が担うべきとするようなものでして、当事者自身の気持ちを軽んじるものでもあると考えております。そのことで、親子の葛藤により深まりが複雑になっているのが現状でございます。

障害者権利条約 12 条の「法律の前における平等な承認」に照らしまして、これまでなかなか見送られてきております保護者制度を、早期に撤廃することを要望したいと思います。

以上でございます。今回のこの推進協議会で、福田総理が共生社会に向けて努力、協力していきましようというお話がありまして、私ももそれに向けて、努力していきたいと思っておりますので、どうぞ皆様のご理解をいただきたいと思っております。ありがとうございました。

内閣府 ありがとうございます。

では続きまして、米田様お願いいたします。

米田会員 全国心臓病者友の会の米田と申します。本日はこのような場を設けていただきまして、ありがとうございます。お手元の資料5を使いまして御説明をさせていただきます。

私どもの会からも、いろいろ各省庁の皆様は常日ごろから御要望等はさせていただいておりますので、細かい点はともかくといたしまして、本日は内部障害者のQOLを向上するためにどうしていけばいいのかということを中心に御説明をしたいと思っております。

実際、私自身が心臓病なんですけれども、見えないと思います。これが内部障害者の一番大きな要因です。それを頭に置いていただきながら、今からの私の御説明を聞いていただければありがたいと思います。

内部障害者のQOL向上を阻害している要因が2つあります。その2つは何か。2つの理解不足から来ているのかなと思っております。

1点目は「内部障害に対する理解不足」です。先ほど申しましたように、私自身が心臓病という病気をもち、障害者です。しかし、見た目からすると全くわからない。そして、実際に働くときに、会社からすると、すぐ倒れるから会社として雇うのは怖い、心臓病はすぐ倒れるよねという無理解な人が事例としてたくさん挙がってきております。

もう一つは、見た目は何ともないのに、体調不良を訴えてもサボっているのではないかという無理解もあります。心臓病というのは、顔色に出たりというのはあるものの、表情と言いましようか表面になかなか出にくい病気です。しかし、本人からすると大変辛い体調にも関わらず、働き続けなければいけない。そして少し休むとサボリと言われてしまう。そういう厳しい状況もございます。

もう一つは「内部障害者に対して、どのように接してよいかわからない」ということです。どこまで仕事をさせていいのか。残業はどこまでさせていいのか。そういったことが全く本人との間で話をする事もなく雇われて、倒れることによっていつの間にか解雇をされているというような状況があります。

2点目は「内部障害者自身の理解不足」があるのかなと私自身は思っております。

1つは「体調悪化を隠して勤務し、突然倒れる」。私はここまでしかできませんということ、きちんと説明しておけばいいものを、やはり解雇をされることは怖いということから隠して、突然倒れるということが実際に起こっております。

2つ目に「肉体的に過酷な仕事を希望する」。私も1つ、相談を受けたことがありまして、その子は高校生だったんですけれども、調理師を目指したい、パティシエを目指したい。しかしお菓子の職人さんって体力が要るんです。でも、イメージだけでとらえているものですから、そういう業界に進んでみたい、しかし、体力が要るということを本人が全く理解していないということも問題なのかなと思います。

3点目が「治癒が不可能にも関わらず、家族が状況を受容しない」ことです。はっきり言って、私の心臓病は治りません。悪くなることはあっても、治ることはありません。しかし、そこを家族と一緒に受容していかないと、本人のQOL向上には全くつながっていかないと考えております。

以上の2つの理解不足を踏まえまして、それぞれの立場でどのようなことを行っていけばいいのかということ、障害者本人、家族、行政・政治、企業・同僚という4つの枠組みで整理をいたし

ました。それぞれにつきまして御説明をしていきますが、それに対して行政で対応していただきたいことも含めて、御説明をしたいと思っております。

まず1点目「障害者本人」ですが、やはり申し上げているとおり「自分の状態を正しく理解」すること。「できることとできないことを理解」すること。「体調悪化を勇気を持って訴える」。しかしこれは、本当に大変なんです。ここで体調が悪くなった。クビになるかもしれない。このリスクをもって訴えるというのは非常に勇気がいることです。そこを皆様も御理解いただきたいと思っております。そして「できる能力を磨き上げる」。先ほど言いましたように、パティシエにはなれなくても、何かこの資格を取ったら働いていける。そういう資格取得の支援なども進めていただきたいと思っております。

続きまして「障害者家族」に関してです。「本人の状態を正しく理解」することは当然ですが、「障害者手帳の取得を勧める」。これは皆さん意外に思われるかもしれませんが、まだまだ障害者手帳を取得するという点に関して、私どもでは親ですが、家族が非常に抵抗感を持つ場合が多くあります。

しかし、親はいつまでも生きていませんから、親の気持ちだけではなくて本人のためにも取得する必要がある。そういう考え方を持つような支援をする体制、もしくは相談窓口をつくっていく。そういうことを進めていただきたいと思っております。

それから「本人が自立できる環境」「家族同士の連携を強める」。これもやはり必要なことかと思っております。

続きまして「行政・政治」、これが主になりますが、まず1点目「医療助成制度の拡充」でございます。先ほど言いましたように、悪くなることはあっても治ることはありません。ですから、一生病気と付き合いがいかないといけません。それに対してやはり、お金がかかります。

今、当然保険適用というのがございますけれども、例えば臓器移植をした場合、これは保険適用が行われておりません。15歳未満の子どもですと、海外に渡航して臓器移植をしなければいけない状況です。

ですから、臓器移植の保険適用であったり、特定疾患に関する支援事業、この辺りも更に継続していただきたいと思っております。

2点目「各人の状況に応じた手厚い教育環境の整備」。やはり、私たち心臓病の者というのは、階段を上ったりということが大変辛いときがあります。そういったときに、エレベーターがあったらと思うことがあります。まだまだ学校にエレベーターがすべて設置されているということは少ないですし、それをすべて設置してほしいと思っておりますけれども、最低限、エレベーターがない場合には教室を4階から2階に変える、1階に変える。そういう柔軟な配慮をしていただきたいと思っております。

でも、学校によっては3年生は必ず4階ですと決められたら、全く話を聞いてもらえないというようなことも報告を受けております。また、学校現場において、先生を助ける補助的な要員の方、こういう方がいれば、子どもが例えば教材を持って教室を移動するときに手助けをしてもらえる。そういった要員というのもあったらいいと思っております。

しかし、最大の問題というのは、教師自体が正しく理解をしていないことです。先ほど言いましたように、心臓病はすぐ倒れるのではないかと、教師の中にもそう思っている方たちがいらっしゃいます。ですから、子どもにとってプールに入ったり、運動会に出たり、修学旅行に行ったりというのは非常にいい思い出なんです。だからそれを、本人のできる範囲内でできる補助をしてもらいたいと思っております。

先ほど言いました「法定雇用率の向上」それから「継続雇用を続けられる環境整備」特に勤めることはできても1年、2年、3年と引き続き勤めていくことがなかなか難しいというのが、私たち内部障害者の現状でございます。

それで、先般の協議会でも発言させていただきましたとおり、法定雇用率の調査というのが、継続雇用をしているのかしていないのか、そういう視点にも立って調査をしていただきたいと思っております。

それと、マイカー通勤というのがございます。込み合った電車で通勤するのは辛いという場合にはマイカー通勤というのが有効な手段でございます。そういったマイカー通勤の助成などもしていただければと思っております。

続きまして「企業・同僚」に関してです。「障害に対する正しい理解」これに対して研修会を実施していくことにもサポートをしていただきたいと思っております。「本人の適性と体調に応じた職場配置」「体調不良時の柔軟な勤務配慮」。特に、体調不良の場合に、本人の年次有給休暇を使って休めばということなんでしょうけれども、なかなか休暇も満足に取れない。ですから、病気休暇制度を制定した会社には助成をするというようなこともよろしいのではないかと思っております。

同じように、継続雇用、特にフレックスタイム、誰しも9時から5時まで働かなくても自分の体調に合わせて4時間だけ働きたい。今日は体調がいいから8時間働く。そういったフレックスタイム制度の導入等に対する企業への助成も行っていただきたいと思っております。

私自身が会社員でございますので、常にヒト、モノ、カネという意識を持って仕事をしております。その中で、やはり内部障害者のQOL向上について、ヒト、これは支えていただく人材を育てていくこと、そしてモノ、これは私たち内部障害者の理解を深める場をつくっていくことではないかと思っております。そしてカネ、これは助成制度ということなのかなと思っております。

やはりQOLを向上するために、私たち内部障害者が自分で稼いで、自分で生活する。これに尽きると思います。ですから、当然、福祉で助成をしていただくのも勿論、大切なんですけども、やはり自分で稼いでいく。そういう気持ちを大切にすることが、一番QOL向上には大切なことではないかなと考えております。

今回はQOL向上ということを軸に、御説明をしまいいりました。是非とも今後とも御協力のほど、よろしく願いいたします。ありがとうございました。

内閣府 ありがとうございました。

それでは、本日御出席の4名の方から御発言をいただいたところでございますけれども、それぞれ一通りお聞きになりまして、更に御発言に関して補足すべき点がありましたら、お願いしたいと

思いますけれども、いかがでございますでしょうか。

石川教授 それでは、若干補足させていただきます。

障害者の権利条約につきましては、既に一定数の国が批准をして発行しております。日本も批准に向けての準備を今しているところと承知しておりますけれども、それに当たって、そのグローバルスタンダードが大きく変わって、いわゆる恩恵ベースから権利ベースに、ヒューマンライトベースに変わってきているということを前提にして、これは本当に大前提だと思いますので、国内法をもう一度、それぞれ所管の国内法につきまして、見直しをしていただいて、グローバルスタンダードに適合するような形でのリメンテーションというか、国内法の整備、改定をお願いしたいと考えております。差し当たり以上です。

内閣府 ありがとうございます。続きまして、岩城会長でございますでしょうか。

岩城会長 結構でございます。

内閣府 わかりました。ありがとうございます。

それでは、川崎副会長いかがでございますでしょうか。

川崎副会長 補足といたしますか、少し説明をさせていただきますが、精神障害者の支援と言いますと、まさに人的支援そのものなんです。

良い支援者に関わることによって、当事者、家族の生き方が劇的に変わると言ってもいいほど、精神障害者には良い支援者が必要です。そのような専門職として精神保健福祉士という職域がありますけれども、精神保健福祉士は、3週間ほどの実習で資格を取って、すぐ現場に配置されておまして、なかなか精神障害者の本当の姿を理解していません。

私も施設などなどをやっておまして、あたらしく職員として配属された精神保健福祉士がメンバーとのトラブルに巻き込まれたりして、苦悩している様を見てきました。この専門職の育成は机上の学問だけでなく、現場での学習の時間を増やし、精神障害者や家族との触れ合いの時間をもち、精神障害に対する理解を深めるような教育、人材育成にしていきたいと痛切に感じているところでございます。よろしく願いいたします。

内閣府 ありがとうございます。

それでは、米田様いかがでしょうか。

米田会員 1点だけ補足させていただきます。

今、お三方の御発言を聞いていて私も思ったんですけれども、国レベルではこのようにいろいろ意見聴取をしていただいて、いろいろ政策ができていますが、実際に私たちが暮らしているのは自治体の中です。

では、市役所の窓口に行ったり区役所の窓口に行ったときに、同じような答えが得られるかというと、かなりばらつきがあります。

ですから、国が自治体に対する指導性を持って、最低限同じレベル、そして上乘せ給付をしていただくのは構わないんですけれども、最低限同じレベル、そして同じ回答が得られる、そういった場にしていただき、水準合わせ、自治体ごとにばらばらになっているというようなことは避けていただきたいなと思っております。以上でございます。

内閣府 どうもありがとうございました。大変多岐にわたりました貴重な御意見、御発言をいただきまして、ありがとうございます。

本日御出席の各課長さん方で、ただいまの御発言に対しまして、質問等ございますでしょうか。よろしいですか。

それでは、長い間にわたりました障害者施策に在り方に関し、大変貴重なお話しをいただきましてどうもありがとうございました。本日伺いました御発言については、今後その検討に当たったの参考にさせていただきたいと思っておりますので、どうぞよろしく願いいたします。

それでは、これもちまして、第17回「障害者施策推進課長会議」を終了いたします。どうもありがとうございました。