

(分野D 支援(サービス)体系)

<項目D-1 支援(サービス)体系のあり方について>

論点 D-1-1) これまで支援の狭間にいた人たち(例えば発達障害、高次脳機能障害、難病、軽度知的障害など)に必要な福祉サービスとはどのようなものであるか?

結論 ...難病については...さまざま実態への対応が求められる。

1. 福祉・医療・介護など既存の諸制度(新も含め)の啓発・利活用・相談・調整・支援機関の設置...医療との関わりなどで一般的に理解されていない一部事例を次にあげてみる。

(1) 進行の早い難病は、現状の福祉・医療制度ではそのテンポに支援が追いつかない事例が多くある。

(2) 医師の診断書が患者の実態とかけ離れて表記される場合がかなりある。

(3) 「難病」と診断された直後(数ヶ月~2年くらい)は、既存の制度が分からずに諸制度の利用が困難になる事例が多い。同じ状況でありながら、入院期間中、身障・介護などの他の制度利用について、当事者が知らずに制度利用ができる施設(病院等が教えてくれる)とそうでない所がある。当事者の「逸失利益」が取り返せない場合もある。こういう状況を救済するには、確定診断をした直後の施設が、制度利用について丁寧な説明をすることを義務化(損害賠償も発生する)することが大切である。

申請主義の弊害でもあるが、この種の問題の解決には医療機関の代理申請などの制度も考える必要がある。

(4) 医師、医療関係者が福祉制度についての認識にかなりの格差があり、診断書が福祉制度利用について必要事項記載をしない場合がある。...医療関係者への福祉制度の啓発が必要

(5) 病気の名称や原因・治療法が分からず、保険外の治療・薬のために、それぞれ異なる困難を抱えながら、高額の治療費に苦しむ疾患が数千ある。

(6) これらの解決に、他関係機関・専門家などと効果的に連携する「相談支援センター」を拡充したくさん設立することが有用である。

2. 個別のニーズにきめ細かく寄り添うサービス(重篤患者と中等度の...進行性障害)が必要である。

難治性疾患「難病」という概念は、身体・知的・精神・発達障害・それ以外の認知されていない障害をすべて含んでいる。それぞれの障害特性に見合った支援が当然必要である。

3. 通院介助や移動支援を福祉サービスとして難病・長期慢性疾患患者に適用すること。また、独居老人や老老介護などで患者が通院に困難を来す場合の通院介助も必要。その他、在宅での日常生活介助も長期慢性疾患患者には必要。

理由：具体的事例についてみると以下(1)(2)

(1) 通院介助を必要とする場合

肝炎増悪期には、肝庇護剤などの静脈注射を週3回必要とする場合がある。そのような場合、かかりつけ医までの通院距離が遠い場合、車などでの送り迎えなどを必要とする場合、また、インターフェロン治療なども、週1回もしくは3回の注射で通院が必要な場合、医療機関までの距離が遠い場合、通院が困難な患者に対する通院介助が必要となる。

(2) 肝硬変などで、肝性脳症や腹水が貯留し、日常生活が困難になる場合の通院や日常生活介助が必要になる場合がある。

論点 D-1-2) 現行の介護給付、訓練等給付と地域生活支援事業という区分についてどう考えるか？総合福祉法での支援体系のあり方についてどう考えるか？障害者の生活構造やニーズに基づいた支援体系はどうあるべきと考えるか？

結論 ...介護事業者や地域包括、ハローワークなどの難病の理解が前提...
...社会資源の貧困さの抜本的解決...

患者の残存能力や多様なニーズに応えられる仕事を創って提供する支援
疾病の増悪、病気の進行を抑えるための援助としての在宅介護や通院介助、日常生活介助が患者には必要。現行の身体障害者福祉法の身障手帳交付基準を前提にせず、重篤になる前に福祉サービスが受けられるような支援体系が必要。

理由：肝臓病の重度（チャイルドB）では、現行の身障福祉法の身障手帳交付基準に該当しません。疾病の増悪を阻止するためにも、在宅介護や通院介助サービスが必要。長期慢性疾患である肝臓病の場合、重篤化するとその回復に相当期間を要し、逆に重篤化する場合も多くあります。重篤になる前に、通院介助や日常生活介助により、病気の進行を抑える援助が必要となる。

論点 D-1-3) 現行の訓練等給付についてどう考えるか？労働分野での見直しとの関係で、就労移行支援、就労継続支援等のあり方をどう考えるか？また、自立訓練（機能訓練・生活訓練）のあり方についてどう考えるか？

結論

社会が「病気をもっていても働くことを受け入れる」啓発が不可欠...

難病・慢性疾患への理解と、そういう疾患をもちながら働く人たちの特性（とくに日内・日々・月ごとに体調が変化したり、頻繁な排便・排尿や、数時間の継続労働が困難な場合があり、異常な場合には医師との連携が必要なことがある。さらに、日常のサイクルに病院への通院や薬の投与、適宜休憩をとることなどの配慮が必要なこと等）を理解してもらうということが必要。長期慢性疾患（難病も含む）をもつ人への理解と配慮がなければ就労継続は難しい。

異なる個別のニーズに応えられる多様な就労形態・在宅就労の開発も必要

難病・慢性疾患をもつ人も障害者雇用促進法の法定雇用率にカウントできるようにすること。

論点 D-1-4) 生活介護、療養介護も含めた日中活動系支援体系の在り方をどうするか？

結論

介護・療養施設が、難病を受け入れるための医療との連携を密接に

個人のニーズを尊重して難病ケアに関わる人材養成が急務（看護・介護含めて）療養介護を利用できる対象範囲を拡大して、緊急時や通院、通学、通勤時の移動に関しても柔軟に対応できるように見直すこと。

理由

現在の制度は、かなりの重度でなければ対象とならない。もっと柔軟にすべきであり、慢性疾患患者や内部障害者にとって、負担の大きい移動時の介護にも利用できるように改善してほしい。

論点 D-1-5) 地域生活支援事業の意義と問題点についてどう考えるか？地域生活支援事業の仕組みになじむものと、なじまないものについてどう考えるか？

結論：地域生活支援事業について、慢性疾患患者のなかで、肝臓病疾患などでは、同病者による療養支援情報提供や、食事（栄養）、運動療法など、個々の患者の病態に応じた療養指導・援助も必要となります。現在、その手立てが長期間疾患患者に無いことが問題点です。地域生活支援事業のなかでしっかり位置づけること。

現在、都道府県にある難病・相談支援センターを各都道府県の主要地域に拡大すべきである。

理由：

長期慢性疾患患者のなかには、肝臓病患者など、薬物療法だけでは病気の改善は見込めない場合もあります。日々の食事や運動療法が、肝臓や身体全体の機能化以前に役立つことはエビデンスの得られた患者支援の対応です。そのためには、一次医療圏ごとに、このような栄養や運動に関する患者・家族指導・支援体制が必要である。

論点 D-1-6) 現行のコミュニケーション支援事業についてどう考えるか？推進会議・第一次意見書では、「手話や要約筆記、指点字等を含めた多様な言語の選択、コミュニケーションの手段の保障の重要性・必要性」が指摘された。これらを踏まえて、聴覚障害者や盲ろう者、視覚障害者、さらに、知的障害者、重度肢体不自由者を含めた今後のあり方をどう考えるか？

結論

ALS（筋萎縮性側索硬化症）やSCD（脊髄小脳変性症）、筋ジストロフィーなどの重篤難病患者へのパソコン・個別に開発されるセンサーなどの進行・変化に対応する資材の供給、訓練を含めた支援

コミュニケーション支援をする業者の育成、家族への支援、人材の養成

論点 D-1-7) 現行の補装具・日常生活用具についてどう考えるか？今後のあり方についてどう考えるか？

結論

難病対策要綱（難病患者等居宅生活支援事業）で行われている支援の地域格差の解消

（１）福祉・介護事業での支援の一体化

難病対策要綱（難病患者等居宅生活支援事業）で支援が行われているが、利用制度の優先順位で「難病」は最後となり使い難いことや啓発の不十分さが原因で利用度が著しく低いのが現状

- (2) 現行制度との関係では、他の制度との統合や適切な周知などの改善が求められる。また、機器の進歩に合わせて臨機応変に対応できるようにしていくべきである。難病・慢性疾患患者の判定に際しては、当事者の訴えや専門医の意見も考慮に入れて、当事者の状態に合った機器・用具を給付できるようにすること。
- (3) 進行性の疾患の場合、病気が進行し後遺症としての障害が現れる前の段階で予防的に補装具や日常生活用具などを利用することによって、障害の重症化を未然に防ぐことができることもある。内部障害、慢性疾患の場合にも、電動車いすなどを利用することで体力の消耗を防ぎ、障害の進行・重症化を防ぐことは必要であり、そういう場合にも補装具、日常生活用具が給付できるようにすべき。疾患名（進行性疾患など）による認定が必要になることもあり得る。
- (4) 電動車いすについては、難病・慢性疾患をもつ人たちへの利用が障害の重症化を防ぐうえで有効であることを周知徹底すること。また、年齢による制限（現行では「学齢児以上、小学校高学年以上が望ましい」とされている）を一律にせず、障害の特性と子どもの成長・発達を考慮しながら、利用者に合わせて判断を行うこと。
- (5) 難病対策要綱に基づく難病患者等居宅生活支援事業は、そもそも「研究事業」として行われていることに地域格差を生んだり、利用し難さの原因がある。福祉制度として統合しない限りこの限界は破れない。

理由

補装具、日常生活用具については、障害者自立支援法、介護保険法、児童福祉法に基づくもののほか、「難病患者等居宅生活支援事業」や「小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業」によるものが並存している。給付対象となる用具の種目がそれぞれ異なるほか、適用の優先順位もあり、非常に分かり難く、使い難い。制度の統合や適切な周知など、改善が必要です。また、医療機器関連などの進歩はとても早く、最新の支援が受けられるようにすべきである。

例…パルスオキシメーターなどは、呼吸器障害の対象に対する支給を行っている自治体があるが、まだわずかである。また、実施されているところでも心臓病のような循環器系の障害については支給対象となっていない。

例…心臓機能障害の場合、歩行困難な状態にあるにも関わらず、電動車いすの支給対象と見られないことが多々ある。体幹障害で身体障害者手帳をもっている多発性硬化症患者で、病気の知識のない判定員により、その人に合った電動車いすが給付されない事例もある。

論点 D-1-8) 現行の自立支援医療についてどう考えるか？基本合意において、「当面の重点的な課題」とされている利用者負担の措置に加えて、どのような課題があると考えるか？

結論

障害者の医療費負担軽減策を抜本的に見直すことが必要である。また、自治体で行われている障害者医療費助成制度を新法で位置づけること。医療の「集約化」により遠隔地で治療する場合の入院時の付き添いのための滞在費や通院のための交通費など、入院や治療に伴う支出を補填する制度を検討すること。

難病については、難病対策要綱で「難病医療」とでもいえる独自の体系を作ってきた。（ここでいう「難病」とは、医学的に難治性であるだけでなく、高額の医療費負担や生

活上の困難など、社会的にも支援の必要な広義の意。難病対策要綱でいう施策には、小児慢性特定疾患はもちろん、育成医療や更生医療、重度心身障害児者施設など医療ケアの必要な人たちへの支援も含まれている。

この成果と課題を確認しながらそれを継承発展する立場で新体系を構築すべきである。現行の自立支援医療について具体的に述べると、育成医療については児童福祉法にもどすこと。更生医療は、障害の「軽減・除去」のみでなく維持的な治療行為も範囲に含めること。現行の身体障害者手帳所持を要件とせず、障害の悪化を最小限にするための医療行為（内科的治療を含め）も対象にすべき。

理由

障害者権利条約第 25 条「健康」の規定からも、障害ゆえにかかる費用負担軽減のための支援の観点から、現行の育成医療、更生医療の範囲の見直しが必要。慢性疾患の場合、安定した時期が続いていたとしても、急に病状が悪化することもあり、早急な治療が必要になる。その予測は不可能であることが医療の特徴。身体障害者手帳の所持が条件では、更生医療が受けられない状況が現在も内部疾患で起こっている。新法においては、そういう谷間をなくすことも大きな課題である。

<項目 D-2 生活実態に即した介助支援（サービス）等>

論点 D-2-1) 推進会議では、シームレスなサービスの確保の必要性が指摘された。また、障害者権利条約では「パーソナル・アシスタンス・サービス」を含む支援サービスも提起されている。これらをふまえ、地域支援サービスのあり方についてどう考えるか？

結論

- (1) 24 時間看護、介護が必要な患者が、地域の受け入れ基盤がないまま、在宅に移行されている…特に重篤難病患者への在宅医の訪問診療・相談を含めた体制構築が必要。医療型療養病床施設の削減を直ちにやめ、その緊急な増床・拡充をすること。
- (2) 難病・慢性疾患をもつ子どもへの訪問看護サービスを新たに制度化し、利用する場所を居宅に限定せず、利用者の生活環境やライフステージにあわせ、特例として学校や外出時の利用も可能とするなど柔軟に対応できるようにすること。

理由

(2) について、現在、訪問看護は医療保険制度のなかで実施されているが、診療報酬上の制約が多く、長時間や頻回の利用は難しく、子どもの自立（自律）支援に適していない。福祉サービスとして新たな制度をつくり、医療依存度の高い子どもたちの自律支援の確保が必要である。

論点 D-2-2) 現在のホームヘルプ、ガイドヘルプの仕組みについては、何らかの変更が必要か？また、ガイドヘルプに関しての個別給付化は必要か？

結論

(1) かつての身体障害者居宅生活支援事業のような社会参加支援の対象に、重篤難病患者のニーズに応えることを明記すべきである。医療関係ケアが不可欠の社会参加支援は、現状では不可能。

重篤難病患者の外出支援への要望は切実である。しかし、医療関係者の支援なくては困難な外出は、現実にはボランティアや NPO によって支えられ、制度的保障がない。

現行制度のホームヘルプ（居宅介護）を抜本的に見直して、難病や慢性疾患をもつ人たちも利用しやすい制度とし、支援内容も移動介助などにも柔軟に対応できるようにすること。

- (2) ガイドヘルプ（移動支援）は、通学や通所など子どもの社会生活にとって必要な場への参加を保障するための制度として、ヘルパーの付き添いだけでなく、自動車による移送サービスも含めた活用ができるよう見直すこと。

理由

慢性疾患患者は、日常生活を自分のペースでならある程度は「できる」人が多く、それゆえに現在でも心臓疾患患者でホームヘルプを受けられる人は限られています。しかし、日常生活上で必要な家事でも身体に負担になり病状を悪化させることもしばしばあり、そのことも理解した家事や日常生活の支援が必要です。また、歩けるけれど、長い距離や坂道などの徒歩での移動は困難であり、また負担になりセーブすることが必要です。通院、通学、通勤などの時に、車による移動などの支援が必要。現行のガイドヘルプの個別給付は当然ですが、ホームヘルプと合わせての抜本的な見直しが必要。

論点 D-2-3) 障害特性ゆえに必要とされる見守りや安心確保の相談といった身体介護・家事援助ではない人的サポートの位置づけをどうするべきか？

結論

- (1) 医療依存度の高い難病患者には、ショートステイやレスパイト入院などの制度的保障が必要である。問題は、制度を作っても実際は当該事業所が「医療ケア」ができないことを理由に、利用が拒否されるという現状を解決しなければ意味がない。そのためにも地域の医療体制の充実、余裕をもったベッド数の確保やマンパワーの確保、地域での施設や相談機関との連携などが必要。
- (2) 個別ニーズの類型化はある程度必要だが、すべての障害特性と個人ニーズを基準化することは不可能である。そういう観点から、患者のニーズを基本に対応する「個人の尊厳」と「自立」を基準とした「人が寄り添う」支援体系を構築する。
この体系は、行政と専門家、NPO やボランティア、患者会を含めた協働を含めて地域で実際支援が提供できるような「相談支援センター」を各地に大量に設置するものにすべきである。
- (3) 長期慢性肝疾患では、慢性肝炎から肝硬変・肝癌に進行する患者が多くいます。その進行に対する不安を感じる患者・家族のための精神的な相談支援が必要です。
理由：長期慢性肝疾患は、その病気の性質上、原因ウイルスが排除されない場合には病気の進行したり、肝発がんなどを繰り返すなど病気に対する不安や恐怖を和らげるための相談、治療法の相談などが必要です。

論点 D-2-4) 医療的ケアが必要な障害者の地域でのサポート体制を確立するためにはどのような課題があるか？ また、地域生活を継続しながら必要に応じて利用できるショートステイ等の機能を望む声があるが、確保していくためにどのような課題があるか？

結論

多様なニーズに応えるために、在宅酸素などを日常必要としている心臓などの慢性疾患患者が入所できる地域作業所、医療ケアつきグループホーム、セーフティネットとし

てのショートステイ等の施設整備を行ってほしい。また、状態に応じて変動する障害者のニーズと設備や制度利用を適切に調整するための優秀なケアマネージャー、ファシリテーター（援助促進者）の育成。

理由

在宅酸素を使うような重度の慢性疾患患者でも、通えるような医療的ケアの整った作業所や施設はほとんど見あたりません。親亡き後に生活の基盤を失う不安をもつ人が、今後増えてくるとおもわれます。そのための施設整備と、必要な施設に結びつける人的な資源確保が急務である。

<項目 D-3 社会参加支援（サービス）>

論点 D-3-1) 障害者の社会参加の点から就労・就学に際しての介護、通勤・通学の介護が大きな課題との指摘があるが、総合福祉法のサービスでどこまでカバーすると考えるか、その際、労働行政や教育行政との役割分担や財源をどう考えるか？

結論

（縦割りで）相互の連携がないことから、効果的な幾多の事業がありながら使えないという事例は少なくない。問題は、行政の各専門機関や事業所、マンパワーの連携・提携が構築されてないことである。

総合福祉法には、上記の連携・提携を進めたり調整したり、時に新たなサービスを創設したりする権限をもつ機能をもたせ、それぞれの個別的（医療、介護、就労、教育、通勤・通学他）な法体系は当然総合福祉法とも関連させながら拡充する必要がある。

教育の分野では、特別支援教育と生活面での福祉的支援との連携が重要。

理由

慢性疾患の子どもたちの多くは普通学級で教育を受けている。特別支援教育での支援は教育的な立場からの援助であり、日常生活上の援助も教育現場では欠かせない。教育と福祉の連携による支援が望まれる。

現行の障害者雇用促進法は、企業への援助はあっても障害者自身への直接の援助になっていない。さらに現行の身体障害者の枠にとらわれており、難病や慢性疾患をもつ人たちの多くは谷間におかれている。難病をもつ人の就労モデル事業が始まったが、正規雇用のみが対象であることと、法定雇用率にはカウントできないことから、その意義はあるが、すすんでいない。難病や慢性疾患で困難を抱える人も障害の範囲に加えることで、障害者としての就労支援も進むことになる。さらに、疾病を伴う障害を抱えながら就労し続けるための環境づくりのために、労働行政との連携も不可欠である。

次のような当事者の声にも耳を傾けるべきである。

「難病と認定されたために会社から退職を強要されたり、昇進が皆無となったり、一部に給与カットが現実であり、難病を背負っての生活負担を惹起させている。これらのようなことのない社会構築を。安心して治療に専念できるように。」

論点 D-3-2) 居場所機能など広く仲間との交流や文化芸術活動などについてどう考え、確保していくための体系はどう考えるか？

結論

ニーズはさまざまであるが、普通の人のもつ当たり前のニーズには当然応えるべきである。

<項目 D-4 就労>

論点 D-4-1) 「福祉から雇用へ」の移行はどこまで進んだのか？これまでの就労政策の問題点をどう考えるのか？

結論

内部障害として心臓、呼吸器などの慢性疾患患者が障害者雇用の対象にはなっているが、現状では制度の谷間も多く、職場での病気の理解が得られていないことが大きな問題。新たに肝機能障害が内部障害に加わり、ウイルス性肝炎など感染症のキャリアや患者に対する就労支援を行うことは急務である。

理由

慢性疾患を伴う障害の場合、病気に関する職場での理解と、それに合わせた対策が、就労継続のためには不可欠。病気をもっているでも働き続けられるための施策がないことが、内部障害者の雇用継続が進まない大きな要因である。

慢性肝炎では、病気が長期化することが多く、肝炎増悪期でない限りは就労できるのですが、職場の理解がなく、就労が制限されたり解雇されることもある。また、感染症であるための偏見差別的な対応も多く、精神的に抑圧され安心して就労できないケースもある。

論点 D-4-2) 福祉的就労のとらえ直しを含む、これからの就労の制度設計をどう考えるのか？

結論

通院、入院のための休暇保障（賃金補填を含む）、短時間就労でも自立した生活を送ることができるだけの所得保障との連動、過重な負担がかからないような労働条件の整備を行うこと。また、障害特性に合わせた雇用の優先枠を設けるなど、障害者の働く権利を保障する施策を。

理由

慢性疾患をかかえながらも働きつづけていくためには、医療を受けるための条件を整えることが不可欠。また、フルタイムでの就労が困難な場合でも、生活面での保障が得られるよう、所得保障とのバランスを考えた制度づくりを望む。また、前提として、職場での理解が得られる環境づくりが不可欠。

論点 D-4-3) 既存の労働行政における取り組みとあわせて、福祉と労働にまたがるような法制度については、どこで議論していくべきか？

結論

「福祉と医療」と同じように「福祉と労働」についても、関係行政機関、専門家、現場の担当者、当事者などが入って議論するテーブルを準備すべきである。

<項目 D-5 地域での住まいの確保・居住サポートについて>

論点 D-5-2) 地域での住まいの確保の方策として公営住宅への優先枠を広げる方向で考えるべきか？

結論

バリアフリー化した公営住宅を拡充して、障害特性をも考慮する住宅提供の仕組みをつくり優先的に提供されることが望ましい。

論点 D-5-3) また、公営住宅が質量共に不足する現実がある中で、障害がある人のアパートなどの一般住宅の確保の為にどのような対応が必要か？（家賃等の軽減策や借り上げ型賃貸住宅等）

結論

個別の状況によって、家賃の軽減や借り上げなどを考慮すべきである。真に必要な人に必要な支援が行われることが必要である。

論点 D-5-5) グループホームとケアホームについて、現状の問題点は何か？また、今後のあり方をどう考えるか？

結論

グループホームとケアホームを一律に分けるのではなく（海外では特に分けていないということも聞いている）、医療的ケアを必要とする障害者も受け入れられるような配慮、施設整備を。

グループホームの世話人さんが障害の特性を知らない場合があると混乱する。世話人さんや支援する立場の人への教育を重視すること。

理由

医療的ケアを必要としつつ、地域で生活をしていく難病・慢性疾患患者を受け入れる生活施設はほとんどない。地域での医療機関との連携なども含めて、グループホーム、ケアホームを柔軟に運営できるようにすることが必要。

<項目 D-6 権利擁護支援等>

論点 D-6-1) 「本人が必要とする支援を受けた自己選択、自己決定、地域生活」を実現していくためには、どのようなサービス体系が必要と考えるか？

結論

社会基盤の整備・拡充は、自己決定を保障する前提条件である。

論点 D-6-2) 権利擁護を推進していくためにはどのような体制が必要か？相談支援やエンパワメントの事業化についてどう考えるか？

結論

患者力（会）、NPO（非営利活動）、ボランティアの社会的役割の重要性を見直すこと

患者会・行政・専門家・企業などとの協働による事業化は多様なニーズに応える重要な形態

論点 D-6-3) サービスの質の確保等のための苦情解決と第三者評価の仕組みについてどう考えるか？

結論

難病の場合、苦情の第三者評価に保健所・医療関係者、当事者の参画が不可欠。

<項目 D-7 その他>

論点 D-7-1) 「分野 D 支援（サービス）体系」についてのその他の論点及び意見

結論

公平性とは何か？...その基準は、一般に支援を提供する側から語られる場合が多い。新法では、多様な「当事者のニーズ」を基準にして提供する「公平」の基準が必要。

(分野 E 地域移行)

<項目 E-1 地域移行の支援、並びにその法定化>

論点 E-1-1) 条約では、「特定の生活様式を義務づけられないこと」とあるが、これを確保するためにはどのようなことが課題にあるか？また、地域移行の法定化についてどう考えるか？

結論

置かれている当事者の状況、条件によって選択はまちまちである。個人の選択の自由を保障することが重要。

論点 E-1-4) 長期入院・入所の結果、保証人を確保できず地域移行が出来ない人への対応として、どのような公的保証人制度が必要か？

結論

本人が正常な判断ができなくなり、親族間で後見人が決まらない場合などは、公的な成人後見人制度は有用。

論点 E-1-6) 地域移行における、入所施設や病院の役割、機能をどう考えるか？

結論

24 時間キュア・ケアが可能な在宅医・専門医（病院）訪問看護ステーション、介護施設、NPO などが連携して支援できる仕組み、機能が必要。一度退所、退院したら、もうそこに帰ることが出来ないのではなく、また帰れるという安心感などの柔軟性を持たせてほしい。

理由

障害を持つ人は、疾病と精神的弱さも持ち合わせているので、退所したらもう帰ることが出来ないと言うのでは、家族も心配である。

<項目 E-2 社会的入院等の解消>

論点 E-2-1) 多くの社会的入院を抱える精神科病床からや、入所施設からの大規模な地域移行を進める為に、何らかの特別なプロジェクトは必要か？

結論

重介護の難病患者を家族に抱えている場合（かなりある）介護者のためのレスパイト入院は不可欠。一概にレスパイトを排除する傾向には問題がある。

論点 E-2-2) 現実に存続する「施設待機者」「再入院・入所」問題にどのように取り組むべきか？

結論

個別事情で対応すること。

論点 E-2-4) 上記の調査を具体的な施策に活かすためには、どのようなシステムを構築すべきか？

結論

難病の場合は、生活・療養実態調査を先ず国が責任を持って行う必要がある。
現状は、「難病」といっても、範囲も、従って人数も分からない...施策のための予算の算定（予測）できない事態を解決する必要がある。
難病対策要綱を進めてきた医師、研究者、行政（厚労省疾病対策課・保健所）、研究班当事者が協働して調査を行うことが求められている。

論点 E-2-5) スウェーデンでは 1990 年代初頭の改革で一定期間以上の社会的入院・入所の費用は市町村が持つような制度設計にした為、社会資源の開発が一挙に進んだ。我が国でもそのような強力なインセンティブを持った政策が必要か？ 必要とすればどのようなものにすべきか？

結論

必要である。国と地方、民間、NPO などの活動財源を国がしかるべき割合を負担する。障害を持つ人も「人間として当たり前」暮らしていける世の中であるべき。

（分野 F 地域生活の資源整備）

<項目 F-1 地域生活資源整備のための措置>

論点 F-1-1) 地域間格差を解消するために、社会資源の少ない地域に対してどのような重点的な施策を盛り込むべきか？

結論

福祉・医療の分野への「市場経済化・株式会社参入」を規制、国と自治体の福祉と健康に対する責任を改めて明確化し、難病でいえば地域保健法と保健所の役割の見直しが必要。その上で、過疎地などへの福祉・医療施設・新体系（協働組織）でしかるべき支援を行う。

論点 F-1-2) どの地域であっても安心して暮らせるためのサービス、支援を確保するための財源の仕組みをどう考えるか？

結論

社会保障に少なくとも OECD なみの予算を当てること
具体的にどこから、どのようにという類の財源論は、福祉・医療政策検討の場ではなじまないし、一致した見解を部会に求めるには無理がある。国の財政のあり方、所得配分の不公平、消費税などさまざまな意見があり、福祉・医療のあるべき施策を論議するには障害になる。

論点 F-1-3) 地域移行や地域間格差の解消を図るため、地域生活資源整備に向けた、かつての「ゴールドプラン」「障害者プラン：ノーマライゼーション 7 カ年戦略」のような国レベルのプランが必要か？あるいは何らかの時限立法を制定する必要があるか？

結論

必要である。

特に総合福祉法（仮称）の内容は、今までの福祉・障害・難病等の諸制度の大規模な改定が予測できるし、そうでなければ、自立支援法を若干補強した程度のもことになるであろう。大規模な改定の場合は、移行には数年、10年前後が必要である。これらの移行に国が責任を持って臨むことが必要である。また、良いものが法制化されても、当事者にわかりやすい形で、早くに普及されなければならない。

理由

地域格差の解消は、やはり国レベルで行われた方が良い。当時、意味も解らないままにノーマライゼーションという言葉が先行したが、施設側でさえも理解されていたのかどうか疑問であった。施設から行き先も決まらないのに、早く退所させるための言葉のように当事者には思われた。国が責任もってプランを立て検証しつつ執行することが必要。

論点 F-1-4) 現行の都道府県障害福祉計画及び市町村障害福祉計画についてどう評価するか？また、今後のあり方についてどう考えるか？

結論

地方の障害者プランのなかで、決定的に低い位置づけになっているのが現状の「難病」であり形式的に触れている程度のもが多い。改めて「遅れている『難病』施策を拡充する」ための特別措置が必要である。また、新法が制定されたら（まだどういうものかわからないが）本格的施行の前に、いくつかの地域（分野）でモデル事業を実施する...問題点を洗い出して改善課題を明確化して本格実施をする必要がある。

他の分野の障害と異なり、難病の場合の新法による変化は極めて大きい...周知徹底にもかなりの時間を要すると思われる。

現状では、実態調査結果が明らかになっていないことから、他の障害と同じようなテンポで「難病」問題を新法に組み入れられるかどうか...見通しが立たない。新法に移行するための他の障害よりも時間を要する。

<項目 F-2 自立支援協議会>

論点 F-2-1) 自立支援協議会の法定化についてどう考えるか？また、その、地域における解決が困難な問題を具体的に解決する機関として、どのように位置づけるべきか？

結論

新法の精神を受け、真に自立を促し、障害者福祉の拡充を十分な当事者の意見を反映させるものならば必要。しかし、一部にあるように、「公平」の名のもとに個別ニーズを切り捨てるような中身になるならば、それは弊害になる。

論点 F-2-2) 自立支援協議会の議論から社会資源の創出につなげるために、どのような財源的な裏打ちが必要か？

結論

当事者、行政、専門家、市民、NPO、企業の協働を作り出しきめ細かな支援は可能にする。行政がこれらを財政的に支えるようにする。

<項目 F-3 長時間介助等の保障>

論点 F-3-1) どんなに重い障害があっても地域生活が可能になるために、市町村や圏域単位での「満たされていないニーズ」の把握や社会資源の創出方法はどうすればよいか？

結論

患者・障害者と支援者との信頼関係の構築がなければ、重篤患者・障害者のニーズはつかめない。障害者が普通の生活をするのが当たり前の社会の文化を意識的に創出。

論点 F-3-2) 24時間介護サービス等も含めた長時間介護が必要な人に必要量が供給されるために、市町村や圏域単位での支援体制はどのように構築されるべきか？

結論

看護・介護・難病・障害者ケアに生きがいをもつような人材を地域で発掘・育成して仕事の空き時間、休暇などの細切れの時間を提供できる体制・体系をつくる。中核になる機関があればこれらは可能である、一部地域ですでに実践している例があり、全国的に見れば新しい成功事例が発掘できるはず。地域・現場から学べることは多い。

<項目 F-4 義務的経費化と国庫負担基準>

論点 F-4-1) 障害者自立支援法では「在宅サービスも含めて義務的経費化」とされたが、国庫負担基準の範囲にとどまっている。そのため、国庫負担基準が事実上のサービスの上限になっている自治体が多いと指摘する声がある。このことに関する評価と問題解決についてどう考えるか？

結論

個別ニーズはさまざま。必要な支援は公的に保障すべきである。

難病医療費の公費負担分の地方超過負担（国と地方 = 5 : 5 が、現状は 3 : 7 になっている）は直ちに解消すべきである。

特定疾患以外の多くの難病・慢性疾患患者は、高額療養費の自己負担上限が高いことで苦しんでいる。患者負担限度額の大幅な引き下げは急務である。

<項目 F-5 国と地方の役割>

論点 F-5-1) 現在、障害者制度改革の中では、「施設・病院から地域生活への転換」「どの地域であっても安心して暮らせる」方向が目指されている。一方、地域主権改革では「現金給付は国、サービス給付は地方」との一括交付金化の考えが示されている。障害者福祉サービスに関して国と地方の役割をどう考えるか？

結論

地域財政力は、自治体ごとにさまざま。支援の地域格差を生む最大の原因になっている。地域主権改革でも福祉に関わる財源は国からの指定財源とし一般財源化しないようにすべきである。「施設・病院」と「地域生活」の二者択一では安心して暮らせる課題は解決せず、地域で安心して暮らせるためにも、必要な時に入所したり入院治療ができる施設・病院の確保、これらの社会資源を障害の実情に応じてコーディネートできる支援員や相談体制、地域ネットワークなどの確保のため、広域の視点も不可欠。国、地方が一体となって支えるしくみがあってこそ、「どの地域であっても安心して暮らせる」が実現できる。

論点 F-5-2) 障害者権利条約の第 19 条を受けて、推進会議では「地域生活の権利の明文化」を求める意見が多数であった。地域の実情や特色にあったサービス提供と、この「地域生活の権利」を担保していくためのナショナルミニマムのあり方についてどう考えるか？

結論

難病・障害者の権利が侵害されている事例については、全国どこからでも不服申し立てができ、それを審査・是正できる権限をもち当事者も参画した機関の創設が必要。

<項目 F-6 その他>

論点 F-6-1) 「分野 F 地域生活の資源整備」についてのその他の論点及び意見

結論

- 1 . 「難病対策要綱」(事業主体は都道府県)の果たしてきた役割の本格的な総括・評価を行い、そこから新法で継承すべき医療的福祉的措置を明らかにすること。
- 2 . 難病・障害者の災害時支援体制整備策定を地方に求めることが必要。