

(分野 G 利用者負担)

<項目 G-1 応益負担の問題点と現状の評価>

**論点 G-1-1)** 「自立支援法」で導入された自立支援給付(福祉サービス、補装具)、自立支援医療の応益負担の問題点についてどう考えるか?

○結論

重症で支援の必要な人ほど負担が重くなる応益負担のしくみは、新政権の「命を守る」政策と相容れないしくみです。自立支援給付、自立支援医療ともに、応益のしくみはすぐに撤廃すべきです。自立支援医療の低所得者負担は直ちに撤廃し、さらに、障害者福祉施策だけでなく、医療保険、介護保険など社会保障の自己負担制度における応益負担のしくみもあわせてなくすべきです。

○理由

本来、同世代の市民と同等の生活を送るために必要な施策を受けるのに、本人が費用を負担しなくてはならないこと自体がおかしいことです。とくに自立支援医療(更生医療)は中間所得層への負担軽減措置(上限)もなく、早急な改善が必要です。「基本合意」に基づき低所得者の自立支援医療負担は早急に撤廃し、さらに、障害者制度だけでなく、日本の社会保障制度における利用者負担についても「原則無料」とし、応益負担のしくみについてはただちに撤廃すべきと思います。

**論点 G-1-2)** 「応益負担の廃止」方針に基づく、今年4月からの福祉サービスと補装具の軽減措置についてどう評価するか?

○結論

緊急措置としては当然のことですが、負担上限までは事実上「応益負担」が残っており、現行制度のような粗い負担上限区分では不十分です。「限りなく応益負担の廃止に近づける」というなら、無料化の対象をもっと広げ、「中間所得層」に対する負担をさらに軽減すべきです。

○理由

今回の無料化は低所得層(低所得1、低所得2)に限られた措置であり、市町村民税課

税世帯（中間所得層）に対しては上限額の軽減策はありません。難病をもつ障害者は就労ができない人たちも多く、現行の経済的負担は「命を守る政治」に逆行し、「弱者切り捨て」と言わざるをえません。先天性疾患は医学の進歩により成人期を迎えられる患者が多くなりました。重症化、再発、合併症などへの医療保障が不可欠であり自立、社会参加にむけて軽減措置は喫緊の課題です。

**論点 G-1-3)** 基本合意でも「当面の重要な課題」とされている自立支援医療に関する軽減措置についてどう考えるか？

#### ○結論

不十分な緊急対策（負担軽減措置）ですが、今年度の予算策定時に、そこから自立支援医療に関する軽減措置が除外されたことは、医療を伴う障害をもつ難病・慢性疾患患者にとって許し難いことです。低所得層の無料化は最低限、来年度予算では当然のこと、補正予算を組んででも早急に実施されるべきです。合わせて、自立支援医療（更生医療）には自立支援給付や育成医療同様に中間所得層への負担上限を設けるべきです。

#### ○理由

医療費の負担は、かかった医療機関への保険適用分の支払い（3割負担）以外にも、差額ベッド代に代表される保険外負担費用、また遠くの専門医療機関まで行くための交通費や、付き添う家族等のための滞在費などをあわせると、高額な費用負担がかかります。自立支援医療は、保険適用分の自己負担分にしか適用されません。障害者の医療保障を考えた場合に、せめて保険適用分の負担はなくす方向にむかうべきと思います。

**論点 G-1-4)** 「自立支援法」では福祉サービスや医療の応益負担以外に、食費や光熱水費等の実費負担が導入されたが、これについてどう考えるか？

#### ○結論

自立支援医療（育成医療、更生医療）における入院時の食費自己負担については、管理栄養指導のあるなしにかかわらず、治療の一環として公費負担とすべきです。

#### ○理由

入院時の食事については、自宅で食べる食事と違い、体力の回復と同時に、入院治療における指導も含まれたものと考えられるべきであり、自立支援法施行前同様、公費負担とすべきです。

## <項目 G-2 負担の範囲>

**論点 G-2-1)** 「応益負担廃止」後の負担のあり方として、サービス・支援に関する負担と食費等の実費負担について、それぞれどう考えるか？

### ○結論

サービス・支援に関する利用料は将来的には無料をめざすこととし、当面、低額の応能負担を原則とすべきです。食費等の実費については、少なくとも入院中の食費は医療の一環として無料とすべきです。また、入院医療費の公費負担（育成医療、更生医療）に患者負担を設ける場合については、同一入院期間であれば、暦月（月内）入院でも月をまたがる入院でも負担が同じになるよう公平なしくみとすべきです。

また、都道府県で実施されている障害者医療費助成制度を国の制度として新法に位置づけて、風邪などの一般医療、内科的治療にも負担軽減できる制度を国が実施すべきです。

### ○理由

少なくとも、国民皆保険制度によって健康保険料を平等に負担している障害者にとって、障害の除去・軽減のための医療を受ける際の利用料を負担することは「公平・平等」の原則に反します。また、入院中の食事については、回復にむけての医療の一環として、自立支援法施行前までは公費負担で行っていたことから、患者負担はなくすべきです。

現行の自立支援医療は、障害者が障害ゆえに必要とする医療のうち、ごくわずかしが支援されていません。育成・更生医療は「明確な改善を行うための外科的治療」が原則（人工透析や移植後の免疫抑制療法などは例外的）、精神は通院治療のみで入院治療には適用されません。障害者は、軽い風邪などでも障害を進行させたり治療を長引かせたりします。また障害をこれ以上進行させないための維持的な治療やリハビリなどへの負担軽減もありません。これらをふくめた軽減策により障害者の医療費負担の軽減をはかるべきです。

在宅の重度障害者、難病をもつ人が生きていくうえで必要な物品は無料で支給すべきです。医療に不可欠なカテーテルなどはまとめ買いを余儀なくされるため、必要以上に買わざるをえない現実があります。

**論点 G-2-2)** 費用負担を求める場合の仕組みとその際の負担を求める範囲（障害者本人、同居家族等）についてどう考えるか？

### ○結論

費用負担を求める場合の原則は「応能負担」であるべきです。負担上限の決め方は、障

害者誰もが手軽にサービスを受けられるに足る金額設定とし、所得階層に応じてきめ細かい区分による低額の負担額とすべきです。

その際の負担能力をはかる基準としては、障害者本人のみの所得を基準とすべきです。

医療に依存して生活・生命を維持している難病・慢性疾患患者の障害程度の認定と負担は、特別の検討が必要です。

#### ○理由

現行の自立支援医療は、医療保険の加入者ごとの所得状況により負担上限が決められています。同居および加入保険にかかわらず、障害者本人のみの所得状況に応じて負担額を決める制度にすべきです。障害者を背負う家族にまで負担を求めるのは経済的のみならず精神的にも負担です。障害者が社会的に自立をしていくための費用負担は、家族に負わせるべきではなく社会全体で負担すべきです。

難病・慢性疾患患者は、機能障害の不自由さに加えて、常に通院・送迎・付き添い・遠地施設への滞在などを含めた多額の医療費ケアの負担を求められる場合が多くあります。また、いままで理解されていない症状で苦しんでいる人たちが多くいます。

#### <項目 G-3 その他>

**論点 G-3-1)** 「分野 G 利用者負担」についてのその他の論点及び意見

#### ○結論

- 1) 福祉、医療の利用者負担の上限は、トータルに総合上限制度とすること。
- 2) 負担の公平、平等という点を考える場合には、障害者権利条約の観点に立脚し、現行制度についても事実即して広報する必要があります。この観点から、現行制度を説明するホームページの不適切な記述などを至急改善すべきと思います。

#### ○理由

- 1) 障害をもつ人が生きていくうえで必要なサービスは社会の負担（利用者無料を原則）とすべきです。利用者負担を課す場合には、総合上限を設けるべきです。
- 2) 利用者負担について、現在でも厚生労働省のホームページにおいて、「○安定的な財源の確保」として、「国の費用負担の責任を強化（費用の2分の1を義務的に負担）し、利用者も利用したサービス量及び所得に応じて原則1割の費用を負担するなど、みんなで支えあう仕組みになりました。」とあります。

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/aramashi.html>

これまではあたかも障害者に負担はなかったかのような表現ですが、自立支援医療（育

成医療、更生医療、精神通院医療)については、応能負担区分による費用徴収(育成医療、更生医療)、5%の定率負担(精神通院)が行われてきていました。これまではまるで障害者は他者に支えられて生きてきたと言わんばかりの表現は事実即してすぐに改めるべきです。

(分野H報酬や人材確保等)

#### <項目H-1 支払方式>

**論点H-1-1)** 「自立支援法」による報酬払い方式についてどう評価するか?日額払い方式について、人材確保や安定したサービス提供の困難さを指摘する声がある一方、利用者の選択等の点から評価する声もある。これについてどう考えるか?

##### ○結論

谷間のないサービス提供のしくみには、不測の事態なども含めた余裕をもった対応が必要であり、そのためには現行の「日払い」報酬方式では問題があり、月額方式に至急改め、専門性を高めるべきです。

#### <項目H-2 人材確保・育成>

**論点H-2-1)** 人材確保の困難が指摘されている。また、事務量の増大等を指摘する声がある。人材不足の解消及び事務の簡素化のために、サービス体系及び資格要件をシンプルにすることは有効か?また、有効である場合、どのように整理するべきか?

##### ○結論

医療との連携、家族のレスパイトケアも含めた体制の整備を十分に行うこと。

専門性の高い難病患者のケアについての専門家育成は新法に移行するに際して急務です。

##### ○理由

難病・慢性疾患をもつ人にとって、地域で生きていくためには医療体制の整備と福祉の連携も不可欠です。地域により訪問看護や訪問リハビリも格差があり、介護者は24時間、休まずに疲れ切ってしまう現実があります。家族のレスパイトケアも含めた体制を十分に確保することが必要と考えます。

難病患者の自立・自律を支援するケアの専門家は、他の障害(例えば「知的」の、精神の、身体の障害福祉のような)のように育っていません。不十分ながら難病対策要綱の事

業を支えてきた医師の専門家集団や難病看護学会に結集する看護師、行政では保健所保健師がそれぞれの専門分野（縦割り）にかかわるケアを開発・提供してきましたが、就労・福祉を含めた生活全般にかかわるケアの専門家は皆無に等しいのが実情です。この役割を各地難病団体、難病相談支援センターにかかわる難病連・患者会や関係者が担ってきました。

多くの谷間を作ってきた一つの大きな構造的な問題がここにあります。

少なくとも、日本の現状の中で模索的実践を経験・蓄積してきている前述したよう職能域・行政の専門家、各地患者会などを「医療ケア」を理念・目標とする専門家集団（研究班または学会）に再構築し、多くの難病ケアスタッフの養成をする必要があります。

**論点 H-2-2)** 支援職員や相談支援者の迅速かつ有効な人材確保・育成の課題は何か？

○結論

谷間のない制度にするためには、専門職としての位置づけを高め、安定した収入の確保は不可欠。そのための報酬の充実、職員の増員が緊急の課題と考えます。

○理由

難病・慢性疾患をもつ人たちは、医療の保障、医療支援が不可欠ですので、そういう人たちを含めた谷間のない制度を構築する必要があります。

**論点 H-2-3)** 障害福祉サービスの質・量を適切な水準に保つには、支援職員の賃金その他の労働条件が他の分野と比べて遜色のない水準に保たれる必要があるが、そのために障害者総合福祉法で規定できる事項、その他の法制度で規定すべき事項があるかどうか？

○結論

○理由

<項目 H-3 その他>

**論点 H-3-1)** 「分野 H 報酬や人材確保等」についてのその他の論点及び意見

○結論

○理由

(分野 I その他)

## <項目 I-1 介護保険との問題>

**論点 I-1-1)** 国と「自立支援法」訴訟団との「基本合意文書」の中では「新たな福祉制度の構築に当たっては、現行の介護保険との統合は前提とせず」と記されている。この点から、検討すべき論点としてはどのようなことがあるか？

### ○結論

「介護保険との統合を前提としない」との方針を、介護保険法を含めて法的にも疑問の余地のないよう整備すべきと考えます。

**論点 I-1-2)** 現行「自立支援法」第7条では「介護保険優先」の原則がうたわれている。介護保険対象となった際に、「自立支援法」のサービスが利用できなくなったり、サービスの量・種類が削られたりする事例が生じている。こうした事態を避けるためには、どのような制度とすることが必要と考えるか？

### ○結論

新法では、介護保険優先の原則はなくし、障害者の実情に応じて、選択して利用できるようにすべきです。介護保険による福祉施策と障害者施策との整理は必要ですが、谷間を生まないためには、双方の制度がある程度重なるように制度設計をすべきです。

### ○理由

制度間の棲み分けをきっちりとしてしまうと、どうしても谷間が生じます。医療が必要で状態が日々変化する難病・慢性疾患をもつ障害者にとっては、どちらの制度も使えて、選択ができるようにすることが谷間をなくすこととなります。

## <項目 I-2 現行の特別対策等>

**論点 I-2-1)** 臨時特例交付金による特別対策事業についての評価はどうか？また、この中で、「特別対策」から正規の制度に組み入れる必要があるものはあるか？

### ○結論

### ○理由

**論点 I-2-2)** また、特例交付金の延長は必要か？

### ○結論

### ○理由

論点 I-2-3) 新体系への移行の期間（2012年3月）をどう考えるか？

○結論

○理由

### <項目 I-3 現行の特別対策等>

論点 I-3-1) この法による支援のための所要額について後年度負担も含め、推計する必要があるのではないか？

○結論

○理由

論点 I-3-2) この財源を安定的に確保するための方策と目途をどのようにたてていくべきか？？

○結論 障害者施策にどの程度の力点を置くか…偏に政治的な判断にかかわる問題である。

○理由 OECD などの予算（GDP 費）をこの分野に当てれば、多くの要望は解決する筈です。

論点 I-3-3) この法の実施に関するモニタリング機関の必要性をどう見るか？

○結論 必要です。

○理由 地域格差や人権問題が多くありながら顕在化しないのは、独立したモニタリング機関がないことと無関係ではない。

論点 I-3-4) 相談、「選択と決定」（支給決定）、支援の利用、利用者負担等、この法に関わる全般的な不服審査・苦情解決・権利擁護機関の必要性をどう見るか？

○結論

決定に対して疑問や不満があった場合に、手軽に相談できるし審査請求できる不服審査機関、苦情解決機関、権利擁護機関は必要と考えます。

○理由

内部障害の認定をめぐるっては、現行制度においても、基準が実態にあわず、利用者の疑問や不満も多く、不服審査制度も使いづらく時間もかかり、あきらめてしまう人も多いのが現状です。制度への信頼を確保するためにも、本人の申し立てが手軽にできて、丁寧に対応してもらえるような審査のしくみが必要です。



論点 I-3-5) 「分野 I その他」についてのその他の論点及び意見

○結論

難病・慢性疾患をもつ障害者を新たに加えた福祉施策を検討するうえで、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会および、厚生労働省内に設置された「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」（座長＝長浜副大臣、副座長＝足立・山井両政務官、構成員＝各局長、事務局長＝健康局疾病対策課長）との連携をもつべきです。

○理由

難病対策委員会では、難治性疾患に関する実態調査がすすめられようとしています。また医療費負担のあり方については、社会保障審議会医療保険部会で高額療養費制度の見直しについての議論も始まっており、それらの見直しのなかで、難病・慢性疾患をもつ障害者への支援のあり方を考えるべきです。谷間をなくすと言いながら、推進会議および総合福祉部会での議論では、これら関連する分野をふまえての議論が行われておらず、適当な時期に集中した議論、意見交換の場が必要と考えます。