障害者総合支援法の改正
今後の見通しを教えてください

情報提供

厚生労働省障害福祉課課長補佐　照井直樹さん

NPO さくら会理事長・橋本みさおさんが聞きました

照井課長補佐　皆さんこんにちは。私の担当は障害福祉なので、福祉の関係で橋本みさおさんからご質問をいただいて、それに対して、私がお答えするという形でお話しさせていただきます。

橋本さんの準備ができるまでのあいだ、障害福祉をめぐる最近の動きを若干説明させていただきます。

平成 18 年、「障害者自立支援法」という障害福祉の総合制度が出来上がりまして、それが平成 25 年に「障害者総合支援法」という名前に変わりました。

平成 25 年から 3 年で法律について見直すようにと、25 年に施行されたときに宿題をいただいておりまして、その宿題について今回の国会で法律改正の審議を経て、この 6 月 3 日、「障害者総合支援法」が制度改正に至ったということにな

っています。

当然、ALS 患者の方はじめ、多くの障害のある方に大きな影響のある変更になっておりまして、本日はその中身を中心に説明させていただければと思います。

橋本佳代子さん（東京・家族）　まいど、**橋本みさお**です。

先日来、1 人の青年の ALS 患者さんを預かって、4 度ほどレスパイト入院を繰り返すことになったのですが、個室料金にビックリしました。総額 90 万円ですから、私なら５５１に行くと思います（笑)。今後の見通しを、照井さん教えてください。

入院しても重度訪問介護の利用ができる　平成 30 年４月から

照井課長補佐　レスパイト入院ですけども、利用できる制度は大きく医療と福祉の二つがあります。医療のほうは担当ではないので、こうだと言いにくいところがあるのですが、福祉に関して申し上げれば、重度訪問介護のヘルパーさんがそのまま病院に入れるという制度改正を今回しています。現状は支援区分 6 の方限定です。

制度そのものは平成 30 年 4 月からということになっています。以降、入院の目的が何であれ、入院前から重度訪問介護を利用されている方が入院する場合には、引き続き、病院の中でもそのまま重度訪問介護の提供が出来ることになっています。制度改正までの間に何をするかということですが、病院の中で患者さんに手を触れるのは医療行為なので、そこを病院側とどう棲み分けていくかということを検討しながら、30 年 4 月までに、もうちょっと詳細な通知をお出しして、それ以降は重度訪問介護の利用ができるようにしていきたいということです。

コミュニケーション支援事業についても通知を出しました

現状でも「コミュニケーション支援事業」というのがありまして、医療の範囲外で、意思疎通を図る行為だけを提供するヘルパーさんは病院に入って良いということになっているのですが、ただこの通知は老健局の通知なんです。障害保健福祉部ではそういう通知を出していませんので、今回、法律が新しくなったということを踏まえて、6月28日にもうちょっと明確にその通知を出しました。

ですから、もともとの通知もALS患者と書いてあったので、あまりALSの当事者の方には影響ないのかもしれませんが、基本的にこの事業は自治体の裁量で、自治体の持っているお金の範囲というか、自治体の提供するいろいろな障害福祉サ

ービスの中で、優先順位をつけてやっています。そういった意味で自治体間で非常に大きなばらつき、ムラがあるようなことになっていますけれども、我々としてはそういう通知を改めて出したということです。30年4月までの間はその事業を利用していただいて、そういった方がどんどん病院に入っていただけるような形にしていきたいと考えています。

自治体の裁量範囲にバラつき　前例がないと放置される

司会（水町真知子）　会場からご質問はありますか？

正垣真由理さん（宇治市・家族）　私は妹を介護していますが、宇治市では難病の病院とか障がい者に対する施設が充実しておりまして、自宅での介護が全く取り残されている状況が今も続いております。その中で、家の改修等で妹を病院に預かっていただかないといけない状況でコミュニケーション支援（意思疎通支援事業）を受けさせたいと宇治市に交渉しましたところ、そういうのはあるけれど、うちの自治体では実際にやってない、前例がないからとそのまま放置される。そして、病院でコミュニケーションが取れないまま数か月を過ごさなければならないという状況がありました。先ほど申された自治体の裁量の範囲にバラつきがあり、収入や財源の問題で実施されないというようなところを、行政としてはどうとらえていらっしゃるのでしょうか。

照井課長補佐　大きな前提で申し上げれば、この障害者総合支援法というのは、地方自治法なのです。市町村も経費の一部を負担する必要がある事業で、その中で、強制的に負担をしていただく事業が重度訪問介護事業です。それと、先ほど申し上げた市町村が持っている財源の中で任意で実施したり、しなかったりという事業が 2 系統あるという形になっています。

いま、おっしゃった宇治市の状況は他の市でもあると聞いています。ただ、この意思疎通支援事業は、市町村の必須事業なんですね。そういった裁量でやったりやらなかったりしている事業の中でも、優先順位の高いもは、必須事業として半ば強制的にやってくださいとお願いしている事業の一つなんです。そういう意味では、前例がないということであれば周りの市町村に聞いてくださいという話なわけですし、国のほうからやってくださいと強制的に申し上げることは難しいのですが、京都は障害福祉が進んでいる地域であるので、周りの市町村の意思疎通支援事業の要項などはネットで見ることもできるので、ほかの市でやっているのだから、こういうところを参考にやってもらえませんかという話を、まず 30

年4月までしていただきながら、以降は重度訪問介護で入院中もヘルパー利用ができますので、そこからは問題ないかなと思います。

国がもう少し強いプレッシャーを

正垣さん　その間に多分死んでしまうと思うんですけど、いまおっしゃられたことはすでに何度もやった挙句、前例がないで終わってしまうのが行政なんです。そこに国がもう少し強いプレッシャーをかけていただけるか、もしくは患者側から直接国のほうに救済を求めるようなルートがあれば……。もっと情報開示をしていただければと思います。

照井課長補佐　情報は非開示にはしていません。フルオープンなんですけど、ルートとしてはALS協会さんを通じていただければ、結局僕に電話が来るのですけど。市のほうに「どんな感じなんですか？」と。強制力は先ほど申し上げたようにないのですが。ただ要項すらないというのは、必須事業としてはおかしな形です。

正垣さん　要項はあります。ただ宇治市では実施をしていないというだけで。すみません、ここで糾弾のようになってしまって申し訳ないのですけど、それくらい患者と家族は苦境に陥っています。それをもうちょっと国のほうもくみ上げていただけると、患者だけでなく、介護をする家族がとても心が楽になります。妹が病気になってまだ1年足らずで人工呼吸器にまで陥っておりますが、この間になめた辛酸というのは筆舌に尽くしがたいというのを、もう少し国のほうもくみ上げていただけるように努力していただけると、私たちも心穏やかに過ごしていけると思いますので、よろしくお願いします。

何かあったら協会を通じて伝えてください

照井課長補佐　承知しました。1点忘れていたのですが、意思疎通支援事業は地域間の格差があってはいけない事業で、そのため必須事業化しているということも踏まえて、まだ実施はしていませんけども、ある程度自治体に対して、目標数字を出させて、その数字に対して実施がどれくらいだったか、要望がどれくらいあったかみたいなことを、今後調査をして、要望があるのに実施がないとか、そういった実態を踏まえてある程度きっちりやってくださいと注意喚起をする形に今後なっていくと思います。何かあったら、協会さんを通じて私まで伝えてください。

1日2時間では受けてくれる事業所がない

松本和代さん（奈良県・家族）　いまのお話と同じですが、私の場合2月に出産しまして、その間は母がレスパイトに2か月入れてもらえるようになりました。ただ、メインで介護していた私が病院に行けなくなるので、自宅に来てもらっているヘルパーさんたちに入ってもらいたいというので、コミュニケーション支援事業を町の役場のほうにしてほしいと、半年ほど前から訴えていて、作ってはくれたんです。年度内で予算もないところから作ってくれたのでありがたいといえばありがたいのですけど。フタを開けてみたら 1 日 2 時間だけ。費用として 1 日 3 千円ちょっとくらい。それくらいなので、実質受けてくれる事業所さんがなかった。

うちの母は人工呼吸器を付けてまして、口パクもほぼできない状態で、文字盤も使えなくて、来てもらっているヘルパーさんたちの、いままでの経験上でのコミュニケーションにしか頼ることができないので、どうしても来てもらいということで、ほぼ自費で来てもらうようになったんです。ただ、町としては「できたので、これでいいだろう」みたいな形なんです。

実質、重度訪問介護の費用で来てもらえる事業所さんはないのです。1日2時間といったらほぼ何もできない状態で、何も要望が満たされない、形だけのものになっているのが実感なんです。だから、重度訪問介護を利用できるようになるのであれば、事業所の経営が成り立つような額まで上げてもらって、事業所さんが「いいよ、行けるよ」と言うくらいまでの負担をしてもらえないか、そういう形に今後持って行ってほしい。国のほうからも押してほしいというのが要望なんです。それを伝えていただければうれしいと思います。

そうですね　はっきり言っておかしい

照井課長補佐　ありがとうございます。そうですね、重度訪問介護の報酬単価が 2 千円弱くらいで、居宅介護が 4 千円弱くらいで、単純に時間単価で見ると、居宅介護の一般的なヘルパーさんの半分しか報酬が出ないのはおかしいという話をよくうかがいます。前提として重度訪問介護は長時間滞在しているということが、報酬の額を算定した背景にあります。一方で居宅介護の場合ですと、例えば、朝昼晩 3 回、身体介護に 1 時間ずつ訪問して、その間に生活援助に 2 回訪問する。一般的なヘルパーさんが 1 日にならすと 4 時間ちょっとくらい訪問する。その 4 時間と、重度訪問介護のヘルパーさんがずっと滞在している 8 時間を 1

日の勤務として見たときに、その事業所さんに同じくらいの金額が入るような設計なんです。ですから割る数字が少ない分、居宅介護の方が単価が高いということにいまのところはなっています。

松本さんがさっきおっしゃった市町村のコミュニケーション支援事業で、2時間で重度訪問介護の単価というのははっきり言っておかしいということです。2時間であれば、一般的な居宅介護の単価にすべきだし、そうじゃないとヘルパーが訪問しないというのは当たり前の話ですね。ただ、その単価も含めてなかなかこちらは、その市町村の懐事情にもよるので、ワアワア言うことはできないのです。ただ先ほども申し上げた通り、そうは言ってもこの事業は必須事業であって、地域に差があってはいけない事業の一つでもあるので、今後目標を出してもらうとか、達成度を定期的に取りながら、この事業はこの事業として利用ニーズに応じた支援ができるようにしていきたい。

30年4月からの、重度訪問介護が病院の中で普通に利用できるようになると、そういう負担感は一気になくなると思います。在宅で日に10時間重度訪問介護を利用されている方は、入院されても10時間そのまま利用できる。ですから、例えば24時間重度訪問介護を利用されている方は、入院中も24時間ヘルパーさんが付き添うことができる。そういう制度改正を30年4月にしますので、それまでの間、1年ちょっとありますが、現行どおり市町村が裁量でやって来たところについて、我々としては強化していきたいと思っておりますが、それまでお待ちいただければと思っております。よろしくお願いします。

介護保険では無理ですか

井上三津子さん（姫路市・家族）　介護保険では無理ですか。

照井課長補佐　介護保険の訪問介護ではその制度はないです。ただ、いま、どういった利用のされ方なのか分からないですが、高齢で障害のある方で、基本的に保険優先なので、訪問介護をまず利用されて、不足している部分で障害の利用ということもあると思います。そっちの方では利用できます。ですから、両方ミックスして使われているのであれば、重度訪問介護の部分は当然病院でも利用で

きるということになっています。

井上さん　介護保険だけで重度訪問介護は使っていないので。

司会　井上さんはレスパイトの経験は？

井上さん　あります。ずっと家族がついて行ってます。

司会　そのときだけ重度訪問介護を申請というのはダメなんですか。

照井課長補佐　そこはちょっと市役所とご相談いただければと思います。一応制度上は介護保険が優先されるので、まずは訪問介護という原則はあるのです。ただ我々としてはやみくもに訪問介護だけということではなくて、その状態に合わせて障害福祉サービスの利用もしてくださいという通知は何年も前から出しているので、相談できると思います。

司会　介護保険を使わないと重度訪問介護は使えないということはないんですか。

照井課長補佐　そこは市と相談だと思います。介護保険が優先されるというのは逆の意味もあって、介護保険か障害かどちらか選択制というのも制度改正のときにあったんです。選択制にしてしまうと、逆に一般の高齢者が障害福祉に流れ込んでくるということなんです。そうすると、認知症の方 300 万人が全員重度訪問介護を使うと、この制度はパンクしますので、そういった意味でも保険優先という原則があるということです。

1 年前倒しでやっていただきたい

司会　平成 30 年 4 月より 1 日でも前倒しで重度訪問介護が入院中も使いたい。1 日ではダメで、1 年前倒しでやっていただきたいというつもりで、橋本みさおさんは、照井さんにお願いしたいということでしたね。

橋本佳代子さん　1 日と言わず 1 年前倒しくらいで来年度からの施行の方法を照井さんに聞いてみたいです。施行する、しないは、照井さん個人が言えることではないと思うので、考え得る限りの裏技を、例えば 30 年からそうなるのであれば今からやっても一緒やん、はよ出してやと言ってみるみたいな……。市町村の担当者と懐具合に関わるとは思うんですけど、何かうまいクスグリ方みたいなものがあれば。

「岡部さん祭り」　国会で非常に注目されました

照井課長補佐　言えば言うほど自分の首が締まるような気がするんですけど

（笑）。法律事項なので、制度そのものは30年4月1日から前倒しはできません。それは国会で決まったことなので、政治の世界で決まったことなので出来ませんが、例えば、補助金を作るとか、調査研究事業とかモデル事業とか、そういう形でニーズをとらえて、試行的に入れてみることはできるかもしれませんね。

ALS協会の方は今回の国会で非常に注目されましたし、我々の中では「岡部さん祭り」と呼んでいたんですけど、その「岡部さん祭り」でALSの方がいい意味で脚光を浴びた、と思ってます。そういった波に乗って、あんまりしてほしくないですけど、岡部さんがすごく有名な政治家の先生に圧力をかけてくれとお願いすると、我々は何らかの対応をすることを迫られるので、そんな方法もなくはない（笑）。ただ、制度そのものは30年4月からということでご理解いただきたいと思います。

皆さん、地元の議員さんに話してください

司会　現状のコミュニケーション支援事業の中身にものすごく問題があると思うんです。いまのお話のように1日2時間しかダメとか、その単価が重度訪問介護と同じ単価じゃない、もっと低いんです。だから、コミュニケーション支援事業なんて絶対使いたくないって、事業所はみんなおなかの中では思ってます。重度訪問介護で長時間訪問するのなら何とかなりますけど。こういう制度を30年まで使ってくださいなんていうのは、いま、すごく事情があって患者さんを一時入院させたいと思っている人たちの首を絞めることだと、ご家族から意見もありました。

岡部さんを後ろで押しているのは橋本みさおさんです（笑）。だから、岡部さんの政治力はもともとは橋本みさおさんから出たものです。川口さん、どうですか。

川口有美子さん　みさおさんが女帝というかボスなんです（笑）。一つは、私たちはできるだけ照井さんを苦しめないように議員を回ったりしているんですが（笑）、皆さん、地元の人が地元の議員さんに地元で会われるのが一番です。ぜひお願いしたいのは、皆さんの地元の国会議員に挨拶に行ってください。そしてこの話をしていただきたい。それを私たちは東京のほうでまたダメ押しで会いに行って、「大阪の皆さんがこんなふうに言ってました」とか「神戸のほうはこうでした」とか、行って話をつなぎます。

今回のことは、照井さんも苦しまないで、もし議員さんが予算を取ってきてく

れたら、いいですよね。それをやれば 1 年くらい早くなる可能性は十分あると思いますので、皆さん、地元の議員さんのところに来週中くらいに足を運んでいただければ（笑）、あっという間にうまくいく可能性はあります。よろしくお願いします。

司会　奈良市の杉本孝子さんが奈良の現状を言われたのですけど、奈良市の場合は、独居に近い状態じゃないと利用できないと言われています。その辺は改善されていくのでしょうか。

照井課長補佐　コミュニケーション支援事業として、その奈良の特定の市町村がルールを決めてやっている事業であれば、その内容について改善というのは早急にはできないかと思います。逆に国が全然手が出せないと言いますか、そのままじゃダメだろうとなかなか言いにくいところでもあるので。そういった部分については、先ほど川口さんがおっしゃったように、地元の議員に、こうなっていて大変なんだというふうな話を陳情していただいた方が、いろいろな影響が出ると思います。国の事業は国会議員なんでしょうし、市の事業は市会議員、県は県会議員なんだと思いますけど、そういった形で政治を活用することによって、今の状態は少しずつは良くなっていくのかなと思います。

司会　増田さんは今年入院されましたね。制度は使われましたか。

増田智子さん（京都市・家族）コミュニケーション支援事業を使いました。京都市は 1 年で 109 時間だったのを 50 時間くらい増やしてもらって、全部で 150 時間くらい使いました、2 週間の入院で。

司会　在宅の事業所が引き受けてくれたのですか。

増田さん　はい。

司会　では、年内はもう入院しないんですね。

増田さん　それは昨年度になるので、今年度はまた（笑い）。

橋本さんの政治力で何とか前進を

司会　ありがとうございます。結論は出ませんけど、30 年 4 月まで、橋本さんの政治力でなんとか前進を。

橋本佳代子さん　それまでに死ぬんちゃうかな。ちょっと不安。

司会　まだ大丈夫みたい。死なへんよね。

橋本みさおさん　死ぬまでに片を付けようと思う。

司会　みんなで応援しましょう（笑）。ありがとうございました。