

### 3. [国会議員室への質問]

1) [重度訪問介護サービス] 重度訪問介護サービスの対象は「重度の在宅障害者」であり、重度訪問介護制度は障害支援区分4以上に該当する常時介護が必要な人々、すなわち24時間支援が可能で、重度障害者が好むことにより自立生活の可能性を高めるサービスです。このサービスは、重度の身体障害者に加え、人工呼吸器を使用して生活する身体障害者、筋疾患患者、脊髄損傷者、ALS患者、身体的損傷により意識不明の人々で、痰の吸引など医療的なケアを必要とする人々（厚生労働省, 2022a）を対象としています。

※これは質問ではなく前振れの説明だそうです。

2) [重度訪問介護制度の発展と動向] 日本の重度訪問介護サービスは、障害支援区分4以上に該当する常時介護必要者に、単なる日常生活支援に加えて、重度障害者が求める保健医療的支援を提供することに努めていると見受けられます。重度訪問介護サービスの発展過程について具体的にご説明いただけますか？例えば、重度訪問介護制度が重度障害者に提供されるための法的基盤はどのように整えられたのか？これに向けた立法過程はどのように進められたのか、ご説明いただけると幸いです。

重度訪問介護制度のルーツは、障害当事者の必要性から出発した自治体の「介護人派遣事業」です。

1974年 **東京都重度脳性麻痺者介護人派遣事業**発足（以後、各自治体に広がる）

※背景として、**府中療育センター闘争**（別紙参照）の中で、施設収容を否定し、地域での在宅自立生活の保障を求める動きが起こる中、東京都が単独実施。

※介護人派遣事業は、家庭奉仕員派遣（ホームヘルプ）事業と違い、利用者が自分で介助者を探して登録し、東京都が介護料を介助者に支払う方式のため、言語障害などでコミュニケーション支援を必要とする重度脳性麻痺者にとってパーソナルアシスタンス的な制度

1986年 **全身性障害者介護人派遣事業**（性麻痺から全身性障害に対象拡大）

2000年 社会福祉の基礎構造改革の一環として、社会福祉事業法が改正され社会福祉法に。行政がサービスの受け手を特定し、サービス内容を決定する「措置制度」から利用者が利用契約によりサービスを主体に選ぶ「支援費制度」に。

2003年 **障害者支援費制度施行**。全身性介護人派遣事業は国の事業に一元化され、日常生活支援に（※20時間の研修というヘルパー資格の要件化）

2006年 支援費制度が予算不足でとん挫。**原則1割の利用者応益負担を盛り込んだ障害者自立支援法施行**。**日常生活支援→重度訪問介護**に（厚労省告示523号で利用目的に制限が設けられる）

2012年 障害者自立支援法が改正され**障害者総合支援法**施行。**重度訪問介護**は2014年改正で知的・精神障害に対象拡大される

※1974年から2012年までの詳しい経緯と法制度の内容については別紙参照

重度脳性麻痺者介護人派遣事業から障害者総合支援法の重度訪問介護サービスに至るまでの経過説明

1972年、都立府中療育センター移転反対闘争が起き、2年間にわたる都庁前座り込みが繰り返されました。その運動の中で、施設収容を否定し、地域での在宅自立生活の保障を求める動きが起き、1974年、東京都の単独事業として、「重度脳性麻痺者介護人派遣事業」が発足しました。当時、寝たきり老人、身体障害者、心身障害児を対象とした家庭奉仕員派遣事業がありましたが、週1回2時間程度、家事援助のみで身体介助はできないため、単身、もしくは障害者のみの世帯が自立して生活できる制度ではありませんでした。その隙間を埋めたのが「重度脳性麻痺者介護人派遣事業」でした。

介護人派遣事業は、家庭奉仕員派遣事業と違い、利用者が自分で介助者を探して登録し、介護料を都が介助者に支払う方式のため、言語障害などでコミュニケーション支援を必要とする重度脳性麻痺者にとってパーソナルアシスタンス的な制度でした。ただし、発足当時は月4、5回で金額も1回2000円前後でしかなく、介助の基本はボランティア頼みでした。

その後、1986年、大阪市でも「全身性障害者介護人派遣事業」がスタート。対象が頸椎損傷、筋疾患等による四肢の肢体不自由者に拡大され、東京も翌年対象を全身性に拡大しました。1990年代、全国に自立生活センターができ、公的介護保障要求者組合と共に、介護人派遣事業を各自治体で制度化させ、時間数も増やしていきました。97年段階で全国約80の自治体で介護人派遣事業が制度化され、東京都では月240時間相当の金額となっています。同時に1990年、社会福祉関連8法の改正で障害者へのホームヘルプサービスが初めて法定化され、それまで「1日4時間以上介護が必要な人は施設が望ましい」としていたホームヘルプの制限を撤廃しました。こうして自治体の介護人派遣事業と国のホームヘルプ制度、そして生活保護の他人介護加算を組み合わせ、24時間介護保障が実現する自治体も出てきました。

1990年代半ばから「社会福祉の基礎構造改革」が叫ばれ、社会福祉サービスを今までの「措置制度」から「利用契約制度」へ大転換を図る法改正が行われました。

2000年に高齢者介護に保険制度を導入し介護保険制度が発足。社会福祉事業法が社会福祉法に改正され、2003年には、障害者支援費制度が発足し、障害者福祉も措置から契約へと転換されました。この時、自治体事業の全身性障害者介護人派遣事業は「日常生活支援」として国の事業に一元化され、ヘルパーに20時間の日常生活支援研修という公的資格が要件化されました。

支援費制度は「利用者本位」「選べる制度」を謳っていましたが、ふたを開けてみると厚生労働省が予定していた以上にホームヘルプ（移動介護を含む）利用申し込みが多く、2年連続の大幅な予算不足となりました。また、財政負担にあえぐ市町村が介護保険との統一を国に要望する等、早くもその制度の存続が危ぶまれる事態となりました。

介護保険との統合案（介護保険料負担を40歳以上から20歳以上に繰り下げ、給付を受けられる年齢も原則65歳以上から20歳以上に繰り下げ、障害と高齢介護を一つにする）は、障害当事者の反対と、また被雇用者の介護保険料を半分負担する企業側からも反対が起き、頓挫しました。

そのため厚労省は2004年10月、「障害保健福祉の改革試案（障害保健福祉の改革デザイン案）」を発表。身体・知的・精神の3障害のサービスの一元化。支援費制度の財源不足に対して、利用者負担の導入と引き換えに、今まで一般財源で賄っていた障害福祉予算の基礎部分を義務的経費とすることで安定的に確保し、さらに障害福祉の地域生活支援にかかわる部分（移動支援、日常生活用具給付、意思疎通支援、相談支

援等)を国の事業でなく市町村に移すなどの変更を打ち出しました。この変更は当然、障害当事者、関係団体に衝撃をもって受け止められ、猛反発が起きました。

しかし、こうした当事者の声を聞くことなく、「改革のグラウンドデザイン案」発表からわずか3か月後の**2005年1月、「障害者自立支援法案」を発表**。障害者団体・関係団体の度重なる反対集会や国会要請活動にもかかわらず、10月31日成立、**2006年4月施行**されました。

この障害者自立支援法は、**原則1割の利用者負担(応益負担)の導入、介護保険と同様の障害程度区分・支給限度額を設定することで、利用を抑制し国庫負担を減らす**という狙いがあったと言えます。と同時に、介護保険との将来的統合に向けての地ならしの意味もありました。

障害者自立支援法が施行され、利用者負担が重く、サービス利用を控える障害者が急増しました。特に障害が重いほどサービス利用時間が多くサービス単価も高くなるため、重度障害者ほど負担が重くなるという制度設計であり、自立支援法ではなく「自立阻害法」であるという批判が高まりました。そして、自立支援法施行後3年目の**2008年10月、「応益負担」は憲法の定める「法の下での平等(憲法第14条)」「生存権(憲法第25条)」「個人の尊厳(憲法第13条)」違反として、全国8か所の地方裁判所で障害者自立支援法違憲訴訟が提訴**されました。以降裁判は全国14地裁、71名の原告に広がりました。

そうした中で、2009年9月民主党を中心とした政権交代が実現し、長妻厚生労働大臣が障害者自立支援法の廃止を明言、訴訟団と歴史的な和解合意を結びました。その合意に基づき、「応益負担をなくし、制度の谷間のない障害福祉法制をつくる」ために**2010年1月に障害当事者、家族が過半数を占める「障がい者制度改革推進会議」が内閣府の下につくられました**。推進会議では、総合福祉部会、差別禁止部会の部会が設けられ、総合福祉部会で**障害者総合福祉法の法案要綱ともいべき「骨格提言」をまとめました**。この中に、「**重度訪問介護の発展的継承によるパーソナルアシスタンス制度の創設**」が盛り込まれています。

○ パーソナルアシスタンスとは、

- 1) 利用者の主導(支援を受けての主導を含む)による
- 2) 個別の関係性の下での
- 3) 包括性と継続性を備えた生活支援である。

○ 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が利用できるようにする。また、障害児が必要に応じてパーソナルアシスタンス制度を使えるようにする。

○ 重度訪問介護の利用に関して一律にその利用範囲を制限する仕組みをなくす。また、決定された支給量の範囲内であれば、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。また、制度利用等の支援、見守りも含めた利用者の精神的安定のための配慮等もパーソナルアシスタンスによる支援に加える。

○ パーソナルアシスタンスの資格については、従事する者の入り口を幅広く取り、仕事をしながら教育を受ける職場内訓練(OJT)を基本にした研修プログラムとし、実際に障害者の介助に入った実経験時間等を評価するものとする。

しかし、障害者総合福祉法の骨格提言は厚生労働省の抵抗もあり、具体的な法案になる前に、民主党から自民党へ再び政権交代が起こり、**2012年に障害者自立支援法の改正で障害者総合支援法**となりました。

障害者総合支援法では、原則1割負担ですが、所得に応じて4区分の負担上限月額が設定され、サービス量にかかわらず、それ以上の負担が生じない。また低所得者(所得税非課税世帯)は負担なしの減免制度が設けられるなど、応益負担に変更されました。サービスの対象が難病のある人に拡大され、2014年の改正で重度訪問介護の対象者も身体障害だけでなく、精神・知的障害に拡大されました。しかしながら、支給決

定の在り方、年齢・利用目的など隙間のないシームレスな制度設計、常時介護を要する障害者等に対する支援＝パーソナルアシスタンスの検討、障害者の就労支援など、骨格提言の重要な部分の実現されてないまま現在に至っています。

※2003年に支援費制度が始まり、ヘルパーになるのに一定の資格（研修）が必要となりました。現在、重度訪問介護のヘルパーとして働くには、国家資格の介護福祉士、国の認可資格（実務者研修修了・介護職員初任者研修修了）の中のひとつが必要です。また、医療的ケアを行うためには、「喀痰吸引等研修」を修了し「認定特定行為業務従事者」として認定を受ける必要があります。

3) [福祉と保健医療の統合支援] 重度訪問介護サービスの対象者は、日常生活支援のような介護（福祉サービス）と、保健医療領域でのケア（痰の吸引や経管栄養などの支援領域）を必要とする者です。このサービスが実現可能となった要因は何だと思えますか？

もともと重度脳性麻痺者等（→後に全身性障害者）介護人派遣事業が、家庭奉仕員派遣事業（ホームヘルプサービス）と違い、利用者が自分で介助者を探して登録し、介護料を自治体が介助者に直接支払う方式のパーソナルアシスタンス的な制度でした。言語障害などでコミュニケーション支援を必要とする重度脳性麻痺者の必要性から生まれた個別性の高い介助制度でした。それを受け継いだ現在の重度訪問介護は、重度障害がある人の身体介護、生活支援、コミュニケーション支援、医療的ケア、見守りなど、長時間にわたるオールインワンの制度設計になっています。

ご質問の医療的ケア（保健医療的支援）が可能になったのは、人工呼吸器ユーザーら医療的ケアを必要とする障害当事者、在宅支援でかかわる事業者や家族による長年の働きかけによるものと考えます。

日本では、1990年初期から人工呼吸器利用で自立生活、在宅生活をする方が出てきました。1990年に在宅人工呼吸指導管理料が健康保険適用となり、1996年には人工呼吸器のレンタルが可能となったことで、2000年代以降地域で人工呼吸器をつけて暮らす方が増えてきました。

しかし、痰の吸引等は医行為とされ、家族か医療従事者しかできないため、見守りを含め24時間介助の負担が家族に重くのしかかっていました。そうした中、医療の素人である家族ができる行為であれば、慣れた自薦ヘルパーが本人の代わりに吸引をすることは認められるのではないかと、自立生活センターではグレーゾーンのまま、医療的ケアを実施してきました。

2002年11月、日本ALS協会が厚生労働大臣へ陳情。厚生労働省が設置した「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」の報告書をもとに、**2003年6月、ALSを対象にヘルパーが吸引していい条件を示した通知（違法性阻却の通知）**が出、**2005年にALS以外にも拡大され、ヘルパーが吸引できるようになりました。**しかし、吸引は医行為という定義は変わらないままでした。

一方で、高齢者施設や特別支援学校でも医療的ケアの必要な人が増え、**2010年、法律による介護職員等の業務位置づけを検討する「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会（医ケア検討会）」**が設置されました。同時期に「障がい者制度改革推進会議」（※別紙参照）の総合福祉部会で、障害者総合福祉法策定の議論のためのチームの一つ「訪問系チーム」で**医療的ケアについての検討**が進みました。

「検討チーム」では、学校で医療的ケアに取り組む教員、ALS当事者や人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）からのヒアリングや意見書を基に、高齢介護関係で進められていた医ケア検討会に反映されるように報告をまとめました。その結果、医ケア検討会議の報告を受けて、**社会福祉士及び介護福祉士法改正（2012年4月施行）**によって、**介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等が、一定の条件の下にたんの吸引等の行為を実施**できるようになりました。

医療的ケアの研修では、喀痰吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部） 経管栄養（胃ろう又は腸ろう、経鼻経管栄養）が行われますが、第1号研修（1の喀痰吸引等の内容全てについて実地研修）、第2号研

修（1の喀痰吸引等の内容のうち、口腔内・鼻腔内の喀痰吸引、胃ろう又は腸ろうによる経管栄養について  
実地研修）、第3号研修（1の喀痰吸引等の内容のうち、特定の者に対する必要な行為について実地研修）  
に分類されています。不特定多数を対象とする1号・2号研修に対し、3号研修は障害者運動の働きかけに  
より実現したもので、地域での自立生活の中で当事者・家族が進めてきた個別の「生活支援行為」として認  
められたもの。

4) 韓国の場合、福祉と保健医療の領域が行政的に分かれており、特に保健医療の人材によるケア支援（在  
宅訪問形態）が困難な構造です。日本で重度訪問介護サービスが可能であった鍵となる理由を知りたいです。

日本では、医療保険と介護保険による訪問看護がありますが、訪問介護に比べ報酬単価が高く、看護師に  
よる在宅訪問で医療的ケアをするにはお金がかかりすぎます。また、高齢介護（介護保険）の訪問介護（身  
体介護）では訪問時間が30分単位で最長2時間ですので、見守りを含む医療的ケア、身体介護、家事援助の  
すべてをまかなうことはできません。

障害福祉サービスの居宅介護は、身体介助と家事援助を同時に行えますが、身体介助の場合は、1回当た  
り原則3時間以内、家事援助の場合、1回当たり原則1.5時間以内という制限があります。

これに対して重度訪問介護は、支援区分4以上の重度障害者に対する長時間支援を前提としており、身体  
介助、家事援助、外出時・入院時の介助、医療的ケア、コミュニケーション支援などが区別されずに、総合  
的な支援として行うことができます。

こうした制度設計が可能だったのは、3)でもお答えしましたように、もともとの重度脳性麻痺者等（→  
後の全身性障害者）介護人派遣事業が、障害当事者が自立して生活するための必要性から出発し、自薦によ  
る介助者を利用者が育てるパーソナルアシスタンス的制度であったこと。そして2000年以降の障害福祉の激  
動の歴史の中でも、この制度を守り・育ててきた重度障害者自身の運動の成果と言えると思います。

5) [加算給付に関する現行の課題] 現在の加算給付インセンティブ制度に関連する問題点や現状の課題は何ですか？ これに対する改善の方向性についてご説明いただくと幸いです。

報酬単価に加算でインセンティブを付けていく方法では、利用者への負担に跳ね返ります。障害福祉サービスでは負担上限月額が設定されており、負担は一定額で抑えられますが、介護保険では低所得者への減免措置もなく原則1割（所得に応じて2割、3割負担も）の応益負担のため、そのまま負担増となります。また、介護保険は支給量でなく、支給金額の限度額が要介護度ごとに決められているため、加算で報酬単価が上がると、利用時間を減らさざるを得なくなるという問題があります。

重度訪問介護に関する利用者の障害区分への加算、夜間・深夜加算、喀痰吸引等支援体制加算等に関しては、インセンティブを付ける意味はあると思います。その一方で、介護保険の訪問介護では喀痰吸引ができる介護福祉士、ヘルパーがいても加算が付かず、事業所はやりたがらないという問題もあります。

介護・福祉職員への処遇改善（賃上げ）は利用者の負担が増す加算でなく、国の責任・税で行うべきです。また、特定事業所加算のように、上位の加算をとるために本来の利用者へのサービス以外のところに多くの事務手続きと時間がとられ、**小規模事業所を圧迫しています。**

介護保険も障害福祉サービスも加算の種類が増えすぎ、制度設計が複雑になりすぎているため、整理する必要があると考えます。

6) [制度的な違い] 高齢者を対象とする介護保険と、障害者を対象とする障害者自立支援の制度的な違いは何ですか？ 対象、サービス内容、サービス運営、予算、提供機関の評価などの観点から具体的にご説明いただけると幸いです。 障害者自立支援に基づく障害者の日常生活支援サービス提供のために、制度的にどのような取り組みが行われていますか？

このご質問は、厚生労働省さんにもされています。財源・利用者負担、利用対象者、サービス利用の方法、サービス内容・制度設計、提供事業者についてご説明するには1時間はかかりますので、厚生労働省さんにお聞きいただければと思います。

介護保険と障害福祉サービスの一番の違いは、介護保険は要介護度で支給限度額が決められているため、毎日長時間のサービスを利用することは想定されていません。家族介護を前提として家族の介護負担を減らす制度設計でしかないという点です。また、介護保険の訪問サービスは細切れの時間で、ペットの世話はできない、散歩や趣味のための外出介助はできないなどと制限だらけとなっています。

また、介護保険は応益負担で、障害福祉サービスにある低所得者に対する減免措置や自己負担限度額の設定もないため、障害が重ければ重いほど自己負担が増える。そのため利用を控えざるを得なくなるという問題があります。

障害福祉サービスは地域格差もあり、まだまだ支給量が不十分な地域はありますが、障害当事者運動のおかげもあり、私のように24時間介助と医療的ケアが必要な重度障害者が自立して暮らすことを支援する重度訪問介護制度があります。

重度訪問介護は世界に誇れる制度と言えると考えていますが、18歳未満の障害児が対象外、就労・通勤や修学・通学に使えないという利用制限の問題があります。別紙にあります障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会がまとめた「障害者総合福祉法への骨格提言」のように年齢・利用目的など隙間のないシームレスな制度設計にしなければなりません。

この問題は、障害者団体がずっと取り組んできて、私も参議院議員になって国会で取り組んできておりますが、厚労省は動こうとしません。その代わりに、2018年、重度訪問介護利用者等に対する自治体事業「重度障害者大学等修学支援事業」が、また2020年、重度訪問介護（同行援護・行動援護）利用者を対象として、障害者雇用促進法と連携した自治体事業「重度障害者等就労特別事業」が始まりました。しかし、どちらも導入している自治体はまだわずかです。（重度障害者等就労特別事業は2024年3月31日現在、実施自治体5市町（全1718市町村中）、対象人数183名）

制度の煩雑さ（1日の生活を通して、障害者雇用促進法の職場介助制度・通勤介助制度、自治体の重度障害者等就労支援特別事業、障害者総合支援法の重度訪問介護の4つの制度を使うことになる）と請求業務における事業所、自治体の負担（実際に介助に入るのは重訪のヘルパーであり、重訪の利用時間数一本ですむ勤務報告と請求・支払い業務を3種類に分けてやることになる）が広がらない理由ではないかと考えます。

人の一連の行動を経済活動と生活・生命の維持活動に切り分ける制度設計自体に無理があります。人の営みを制度に合わせるのではなく、制度を人に合わせるべきで、重度訪問介護等の利用制限を取り払うべきと考えます。



7) 介護保険と異なる、障害者自立支援に基づく障害者の日常生活支援に関する最近の政策課題は何だと思われますか？

まずは障害だけでなく高齢者介護や保育においてもそうですが、介護にかかわる人手不足です。とりわけ訪問介護のヘルパー不足と高齢化は深刻な問題です。おそらく日本だけでなく先進国どこも介護人材不足は深刻な問題になっていると思います。障害福祉分野では、支給決定は本人のニーズに沿ってなされても、実際にサービスを提供する事業所がない、ヘルパー不足で提供できないという事態が発生しています。

全産業平均より月額7万円安い介護職の給料を国が直接補填する、地方で訪問系サービスが採算取れず事業所が撤退しているようなところでは、自治体が公務員としてヘルパーを雇って訪問サービスを行うなど、思い切った財政出動が必要だと考えます。

入所施設、精神科病院からの地域移行が日本の大きな課題として障害者権利委員会の総括所見でも指摘されていますが、地域で自立して暮らすことを支える資源（人、サービス、住宅、資金）が圧倒的に足りない現状をなんとかしなければなりません。

そのほか、就労支援において障害者雇用促進法を悪用した雇用率ビジネス（農園を企業に有料で貸し出し、A社農園、B社農園という特例子会社をつくり障害者を雇って農作業をさせる。企業側は障害者雇用の実務を全くせずに、給料と農園の利用料を払えば雇用率を達成できる）がはびこり、地域社会において分離がますます進んでいることなどがあげられます。