

論文

重度障害者等包括支援に関する考察

——個別と包括の制度間比較——

佐藤 浩子*

1. 本稿の目的と問題関心

2006年4月1日から施行された障害者自立支援法で、最重度障害者のためのサービスとして、「重度障害者等包括支援」（以下「重度包括」という）が、新しく介護給付のメニューとして加えられた。これは、重度包括支援事業者が、居宅介護・重度訪問介護・行動援護・生活介護・短期入所などのサービスを、利用者の必要に応じてコーディネートし、サービス提供全体について責任を負い、それに対してサービスの内訳を問わず、一括して一定の決められた報酬額が重度包括支援事業者を支払われる、包括払い方式の仕組みである。重度包括支援事業者が供給できないサービスについては、他の事業者に委託費を払って確保し、居宅介護等のサービス従業者には資格要件は問われない。厚生労働省によると、重度の障害者が地域生活を送る上で、個別のサービスを組み合わせるよりも、心身の状態等に応じて複数のサービスを臨機応変に利用することができるとされている。重度包括支援事業者に指定された事業所は、包括払い方式の一定の報酬額内で、個々のサービスの報酬単価を自由に設定でき、利用者の多様なニーズに応じたサービスが柔軟に提供できるとされている。利用者、事業者双方にとって意義のある新しいサービスとして設計されたという（厚生労働省社会援護局障害保健福祉部障害福祉課 2006）。

にもかかわらず、特定非営利活動法人 ALS / MND サポートセンターさくら会（以下「サポートセンターさくら会」という）の報告では、東京都内の市区町村で、重度包括が利用されていないという結果になっている（サポートセンターさくら会 2008）。障害者自立支援法は様々な問題点が指摘されながらも、身体介護や重度訪問介護、移動支援などの地域生活支援のためのサービスの利用は増加している。しかし、最重度の障害者の在宅生活を支える新たなサービスとして考案され期待された重度包括だけは、利用されていないのである。なぜ重度包括は利用されていないのか、そして、利用されないサービスがなぜ提案されたのか、その背景を探り、どうすれば重度包括は重度障害者に必要なサービスになるのかを検討する。次章では、まず重度包括がなぜ提案されたのか、その背景を探る。

2. 重度障害者等包括支援の成立の背景

(1) 社会保障審議会障害者部会での議論

重度包括は、「障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会」の中で提起された。この検討会は、障害者の福祉サービスを措置から契約に転換する支援費制度がスタートした2003年4月の翌月に、厚生労働省により設置された。その設置目的は、「望ましい地域ケアモデルなど障害者（児）に対する地域生活支援の在り方と国庫補助基準の見直し等を主に議論するために設置されたものである」とされている。障害者自立支援法の制度設計について議論がされていた厚生労働省の諮問機関である社会保障審議会障害者部会の議事録や資料によると、2004年8月6日の第16回障害者部会で、「障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会」の検討状況の報告がされている。

キーワード：重度障害者等包括支援、障害者自立支援法、包括、個別

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2008年度入学 公共領域、中野区議会議員

この報告の中で、「国庫補助基準及び長時間利用サービスの在り方に関する議論の整理」という資料が出された。その資料中で以下のように検討する理由が記述されている。

長時間のサービスを必要とする障害者については、そのサービスを確保することが必要であり、それは自立生活の理念に裏打ちされ、地域生活を可能とする質と量が保障されることが前提とならなければならないが、一方で、公費によるサービスである以上、その費用に対する社会的合意を求めていく必要がある。したがって、サービス提供体制や、費用の在り方について検討が不可欠と考えられる。

そして、「一月当たり相当量を超えるサービス提供については、包括的な報酬体系の導入といった選択肢が考えられるが、導入の是非を含め、検討を進める。」「生命・身体の維持等に重大な支障が生じるため、長時間の継続したサービスを利用する者」について、「医療・介護などのサービスが一体的に提供されるサービスの在り方」「日々サービスの内容や量が変動しても一定範囲の費用で賄われるような報酬の在り方等」を検討する。」と書かれている（第16回障害者部会資料3 2004）。

利用者にとっては「医療・介護などのサービスが一体的に提供されるサービス」は、特に医療的ケアが必要な重度の障害者にとっては魅力的である。しかし、「障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会」の資料の記述にあるように、相当量を超える長時間のサービス提供をすると、国庫補助基準を超え財政支出が増えるので、一定の範囲に費用をおさえるために「包括」という考え方が出されてきたことがわかる。

つまり、長時間サービスを必要とする障害者の時間数の上限設定はしないが、費用の上限設定を行おうということで、「包括的な報酬体系」という「包括」という考え方が導入されたのである。このことから、「包括」を導入した厚生労働省側の第一義的目的は、長時間サービス利用者にかかる費用を制限することにあつたと考えられる。

2004年12月27日の社会保障審議会第23回障害者部会で、「障害者自立支援給付法（仮称）」が提案された。この法案の中で、極めて重度の障害者に対する包括サービスの確保として、「重度包括」が自立支援給付のメニューの一つとして提示された。対象者は、「ALS等極めて重度の身体障害者」、「強度行動障害のある極めて重度の知的障害者」、「極めて重度の精神障害者」であるとされた。そして、これは、利用者が個別サービスの申し込みや契約を行わなくても、重度包括の事業者が複数のサービスを確保し包括的に提供する、新たな仕組みであるとされた。緊急のニーズに際して支給決定を経ることなく臨機応変に対応が可能であり、一定額の報酬で単価の設定や利用サービスの種類や量を自由に設定できる仕組みであると、メリットが説明されている。こうして、最重度の人達の地域生活を支援する仕組みとして、「重度包括」は2006年4月にスタートした。

(2) 重度障害者側からの必要性

重度包括は一方的に厚生労働省側から出されたものでもない。新しいサービスができる背景には利用者側のニーズがある。ALS等最重度障害者は、個別サービスの申し込みを行わなくても複数のサービスが利用できること、緊急のニーズに際しても、サービスの種類や量を自由に設定でき臨機応変に使えるサービスを必要としている。

2005年度から2007年度まで3年にわたって行われた『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』（川村2008）の2005年度総括・分担研究報告書の中の、ALS班分担研究報告書「在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究」（川口・古和2006）において、障害者自立支援法になる前の2005年度の支援費制度の時の調査でそのニーズについてまとめられている。「最低でも月550時間前後であり、それだけの介護時間が支給されたところで、すべての家族に介護負担が減り、楽になったと実感された」としており、「長時間連続した介護体制の確保が、家族の負担を軽減するために重要なポイントになっている」（川口・古和2006: 61）と述べ、そして、ケアマネジメントの困難さも、下記のように指摘している。

ALS療養者が、在宅で利用できる公的介護制度は医療保険、介護保険、難病事業および障害者施策、自治体の独自事業と多岐に渡り複雑に絡み合っている。その上、患者のケアニーズは疾患の進行に伴い刻々と変化し、家族介護者のニーズも経時的に変遷している。よってALSのケアマネジメントは大変複雑で、トラブルの多い

作業になっている。調査に協力してくれたケースすべてにおいて、家族介護者がケアマネジメントの中心になり、ケアマネージャーに意見を述べているが、その場合であっても、医療・介護を熟知しているケアマネージャーの存在が求められている（川口・古和 2006: 66）

長時間柔軟に使えるサービスと、様々なニーズに対応したサービスを総合的に調整できるコーディネーターの存在が、利用者側からも求められているのである。重度包括のサービスが考え出された背景には、このような利用者のニーズもあったと考えられる。

何度も厚生労働省の担当者と交渉してきた、都内の ALS 関係団体で活動している遺族の A さんは、次のように語っている。

仕組みをつくれと言ったのは私たちです。支援費制度が中止になり、障害者自立支援法ができる前に、厚生労働省の担当者とも何度も話し合いをして、その中でそういう発想が生まれました。でも、私たちの望んだ包括的なサービスの意味合いは財政的な意味合いではなかったはずで。柔軟に施設系と訪問系のサービスを選べるようにしたいとお願いしてきましたが、国としては、最重度者の利用料の伸びを抑える、つまり給付を「まるめ」にして財源を確定したかったのです。サービスの種類は選べるが量は選べない。もし量を増やしたいなら自分たちでボランティアを使うなどして増やすという考え方です。でも、当然、上限のある制度を当事者は望んでいないし、そもそも最重度の人の訪問介護を請け合う事業所が少ないので、サービスが選べるという謳い文句も現実的ではありませんでした。（2009年9月メールによるインタビュー）

また、独居の ALS 療養者を、事実上のコーディネーターとして支えてきた B さんは次のように語っている。

今、介護保険と自立支援法を組み合わせる使うことのややこしさは、実感します。例えば、長時間滞在型で自由なサービス提供をできる重度訪問介護であっても、介護保険のようなこま切りの介護時間と併用し、複数の事業所との組み合わせを考えると、ケア供給側の事情を汲まざるをえず、本人の意向を反映した自由なサービスプランというのは立てにくい。また、調整的な役割や相談員が制度上いないので、独居の場合は難しいです。重度包括支援にしてまとめると、そのややこしさはなくなるのかなとも思います。その制度の中に、調整役というか、相談員というか生活をコーディネートできる人が仕事として認められ、ケアマネージャー的な仕事も一括してできる人というか、そういう人が必要なのではないかなとも思います。（2009年9月メールによるインタビュー）

このように、厚生労働省側は、重度包括により、長時間サービスにかかる経費に枠を設定する包括的な報酬体系を導入した。しかし、重度障害者の支援者側は、融通のきく柔軟なサービス利用ができ、包括的なコーディネート機能を持つ重度包括を必要としていた。ここで重度包括の利用者側と厚生労働省側に、重度包括に対する考え方のずれ違いが生じていることがわかる。

この重度包括に対する考え方のずれ違いが、現場でどのような問題点として現れてくるのか、自治体や事業者、当事者への調査を通して、次章以降で明らかにする。

3. 自治体における重度包括の状況から見てきた問題点

サポートセンターさくら会が行った、2009年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業障害者自立支援調査研究プロジェクト「重度障害者等包括支援を利用した持続可能な ALS 在宅療養生活支援モデルの実証的研究」で、盛岡市、京都市、東京都中野区で ALS 療養者の重度包括の活用の可能性を探った。しかし、結果としていずれの地域でも重度包括の活用のメリットを見出すことができなかった。以下、前出の研究報告書で筆者が分筆した「重度障害者等包括支援について——京都市・福岡市・中野区・盛岡市における調査から」を用いながら、自治体調査から浮かび

上がった問題点を記述する。この調査は、2008年に各自治体担当者へのインタビューとアンケートで行なった。

(1) なぜ重度包括が自治体で広がらないのか

京都市、福岡市、中野区、盛岡市は、在宅のALS患者等、重度包括の対象者が居住しているにもかかわらず、重度包括の支給決定者数はいずれも0だった。この4つの自治体を調査した結果、重度包括が自治体で広がらない理由が浮き彫りになった。

人口が約30万人と人口規模が似ている、中野区と盛岡市を比較してみる。障害者手帳所持者は盛岡市が10,962人のうち重度障害者は6,391人、中野区が8,667人のうち重度障害者は5,108人と、障害者数は盛岡市の方が多い。しかし、居宅介護サービスの利用者は盛岡市が176人で手帳所持者の1%、中野区が326人で手帳所持者の3%と、居宅介護サービス利用者の割合は中野区が3倍にも及ぶ。さらに、重度包括の基本メニューである、重度障害者が利用する重度訪問介護の利用者は、盛岡市が8人で重度障害者のうち0.1%、中野区が47人で同0.9%と、重度訪問介護の利用割合は中野区が9倍にもなる。また、在宅サービスを維持する居宅介護費等については、盛岡市は約7,700万円、中野区は約4億4,000万円で約5.7倍という大きな開きがある¹⁾。

このように、首都圏の中野区と地方都市の盛岡市では在宅サービスの利用に大きな違いがある。盛岡市では、重度の障害者数が多いが、在宅サービスの利用者が少ないのは、施設または病院に入所している障害者が多いものと推測される。中野区では重度包括支援事業所は2カ所あるが、盛岡市はない。また、ALS等医療的ケアが必要な重度の障害者の介護を担うことが可能な重度訪問介護の事業所はそれではなく、ようやく2008年から、サポートセンターさくら会の支援で盛岡市にも医療的ケアができる重度訪問介護の事業所が立ち上げられたばかりであるという実状もある。

この現状から地方都市では、在宅サービスの利用者がそもそも少なく、重度障害者を支える在宅サービスの基盤がないことが、重度包括がすすまない原因の1つになっていると考えられる。一方、大都市圏では在宅サービスの利用者が多く、当事者運動も活発で、必要なだけ介護サービス費が支給されており、個別サービスよりも介護報酬が低い重度包括を利用する必要性が感じられない状況にあると考えられる(佐藤2009)。このように、全く違う理由で、地方都市でも大都市圏でも結果的に重度包括は広がっていない。

(2) 自治体の重度包括のPRが足りないのか

中野区、盛岡市、京都市、いずれの自治体の担当者からも、事業者への重度包括のPRが足りなかったということ、重度包括の利用がないことの理由にあげた。しかし、京都市では、重度包括をなんとか利用してもらおうと、2008年4月、各訪問系サービス事業所へ「重度障害者等包括支援の取り扱いについて」という通知を出し事業者に働きかけていたのである。京都市の重度包括支援事業所は、2カ所あるが訪問系サービスの事業所(居宅介護、重度訪問介護、行動援護事業所)であり、これ以外の日中活動サービス(生活介護等)や居住支援サービス(共同生活介護等)等を包括的に提供できる体制が整備されていない状況にある。したがって、現在の京都市内の重度包括支援事業所が、生活介護や共同生活介護などを含めた重度包括を提供するためには、別の日中活動や居住支援を行う事業所と委託契約を結ばなければならない。このような京都市内の状況・特性を踏まえ、市内の重度包括支援事業所の指定や重度包括の提供を促進するために、同一事業所が、重度訪問介護と居宅介護の組み合わせでも、支給決定できるという回答を、2008年2月4日に国から受けた。それで、京都市は、事業所に重度包括のモデルプラン²⁾や、重度障害者等包括支援委託契約書の雛形を作成して配布した³⁾。このように、京都市は、自治体の地域特性に配慮した文書を出し、事業者確保と支援に努力した。しかし、利用に結びつかなかったのである。利用がないのはPRの問題ではないことがわかる。

(3) 施設系サービスと訪問系サービスの同時利用の壁

中野区に新しくできた「東京総合保健福祉センター江古田の森」にALS居室が整備されたことをうけて、サポートセンターさくら会は、そこを利用してALS療養者の短期入所を重度包括で実施するモデルを構築しようと試みた。まず、ALS療養者に集まってもらって、江古田の森施設で茶話会を開き、モデル事業の体験者を募ってみた。しかし、

慣れたヘルパーと一緒にないと ALS 当事者はわざわざ泊まりたくないという意見が大半を占めた。また、施設側は看護師配置が不足している中で、居室はあっても人手がさけない状況で、結局実現には至らなかった（サポートセンターさくら会 2009）。同じ障害者自立支援法のサービスであるため、施設系サービスに訪問系サービスのヘルパーが使えないという制度上の問題と、施設が人手を割いて引き受けられるだけの介護報酬になっていないという問題がある。

(4) 重度包括が自治体において利用されない理由

ここで一旦、なぜ、重度包括が利用されていないのか、中野区、盛岡市、京都市の3つの自治体の担当者の話や、茶話会における当事者へ聞き取りの中からまとめてみると、主に以下のような理由が見えてきた。

- ① 大都市圏である京都市や中野区は、当事者の運動等により、重度訪問介護や身体介護などの居宅介護サービスを、利用者が必要なだけ支給決定しており（独居の重度障害者の場合 24 時間支給の事例もある）、対象者にとって、支給額が個別サービスの組み合わせよりも制限される重度包括のサービスの必要性が感じられない。
- ② 盛岡市のような地方都市は、在宅サービスの利用者が少なく、重度訪問介護の事業所がほとんどないなど、重度障害者を支える在宅サービスの基盤が乏しい。
- ③ ALS 等により気管切開を伴う呼吸管理など、医療的ケアを必要とする人が利用できる短期入所や通所事業を行っている事業所がなく、訪問系と施設系のサービスの組み合わせが柔軟にできるという重度包括のメリットを生かしたサービスの組み合わせができない。
- ④ 呼吸器をつけている人やコミュニケーションに障害がある重度障害者は、慣れたヘルパーでないと不安であるが、施設系サービスと訪問系サービスは併用できないので通所や短期入所で慣れたヘルパーを使うことができず、利用する気にならない。

4. 事業者の重度包括への取り組みから見えてきた問題点

前章の自治体への調査結果から、重度包括は、事業者にとっても利用者にとっても利用しにくいものであることが見えてきた。本章では、事業者側の取り組みから、重度包括へ期待したこと、問題点は何かを明らかにしたい。そこで、最重度障害者の地域生活支援に新しくできた重度包括のサービスをなんとか活用しようとした、事例を紹介する。難病 ALS 患者の支援への活用の可能性を探った取り組みである。しかし、結果的に、この取り組みにおいて重度包括の活用はできていない。

重度包括は、ALS のような絶えず医療的ケアが必要な重度障害者を対象に開発されたサービスだが、実施例がほとんどなかったことは 3 章ですでにみた。2007 年度、サポートセンターさくら会は、利用者側の要望であった「柔軟性のある支援を実現するシステムを考案する」ために、厚生労働省障害者保健福祉推進事業障害者自立支援調査研究プロジェクトとして、「在宅療養中の ALS 療養者と支援者のための重度障害者等包括支援サービスを利用した療養支援プログラムの開発」に取り組み、利用しやすく実施しやすい事業モデルづくりを目指した。重度包括においては「報酬単価の自由な設定」「重度訪問介護従業者に資格要件を問わない」等が認められている。このことから、自身の介護に慣れたヘルパーの同行を求める ALS 療養者の短期入所を実現するために、事業所の自立訓練室や福祉施設での短期入所に、無資格のヘルパーの同行宿泊を可能にすることが、できるのではないかと考えた（サポートセンターさくら会 2008）。

その事業完了報告書によると、包括的な支援が有効と考えられるケースとして、1. 呼吸療法開始前の在宅療養 2. 中間施設での在宅移行準備 3. 自宅療養での日常的なレスパイト 4. 福祉ホームでの療養（家族同居） 5. 家族の就労・就学支援 6. 医療的ケアと重度訪問介護の併用、が提案されている。具体的に、在宅で使っている重度訪問介護のヘルパーが同行しての、通所介護施設や短期入所施設、また宿泊施設を利用した包括支援を行う方法が提案されている（サポートセンターさくら会 2008）。

しかし、この方法の実行には課題が多い。報告書には、課題として以下の3点があげられている。1. レスパイト施設や通所施設の移動や利用に、患者が体力や気力を要することから、本人があまり利用を望まないこと 2. 利用

者が慣れた重度訪問介護ヘルパーの同行は、異なる制度の併用が難しいばかりでなく、ヘルパーの雇用関係で問題が生じる。3. これらの調整に重度包括事業者到低コストで多大な負担を課すことである（サポートセンターさくら会 2008）。

これらの課題の解決の方策として、報告書では、利用者の包括給付を事業所にプールして、有償ボランティアを斡旋する協同組合方式にするなど、諸外国のダイレクトペイメントやパーソナルアシスタントを認めた包括的な支援サービスを参考にした仕組みの提案がされている（サポートセンターさくら会 2008）。しかし、現在のところ、これらの課題を乗り越えて、重度包括を ALS 患者に具体的に活用する動きは現れてはいない。

5. 制度間比較から見えてくる重度包括についての考察

本章では、今までの仕組みと比べて、重度包括にどのような課題があるのかを考察する。制度間の比較をおこなうために、筆者が2009年8月に聞き取りを行ったALS療養者のCさんの事例をもとに、障害者自立支援法の個別サービスを組み合わせた現在のケアプランと、障害者自立支援法施行前の全身性障害者介護人派遣制度を利用していた時と、重度包括を利用した場合を想定して、メリットとデメリットを表のように比べてみた。

(表) Cさんのケースにおける制度間比較表 (Cさんからの聞き取りをもとに筆者作成)

	全身性障害者介護人派遣制度の時	現在	重度包括を利用した場合を想定
利用介護サービス	介護保険 全身性介護人 280時間 (1日8時間×35日) 身体介護と家事援助 30時間	介護保険 重度訪問介護 559時間 移動介護 41時間	介護保険 重度包括支援 600時間で想定
メリット	資格がない学生等を登録介護人として利用。学生とヘルパーで報酬単価をかえて支払いをやりくりしたり、時間をのばしたりできる。医療的ケア等内容も柔軟に使えた。	時間が増えた。	資格がない学生や主婦を登録介護人として利用することができ、介護人を見つけやすい。ヘルパー事業所の確保などコーディネートを重度包括支援事業所が行なう。
デメリット	支給時間が1日8時間を限度とする計算。 ヘルパーの確保などコーディネータは妻が行ない、介護人が見つからないと大変。	ヘルパーの確保などコーディネータは妻が行ない、介護人が見つからないと大変。 介護者に資格が必要。	重度包括支援事業所に手間と責任がかかるのに、支給額が少なく、相談支援費用も出ない。
障害者サービスの支給額	全身性介護人派遣 (1時間1,420円で計算) 1,420円×280h = 397,600円 身体介護 (1時間4,020円で計算) 4,020円×30h = 120,600円 合計 518,200円	重度訪問介護 (1時間1,700円で計算) (時間帯加算は省略して計算) 1,700円×1.15%×559h = 1,092,845円 移動介護4,020円×41h = 164,820円 合計支給額 1,257,660円	重度包括 (4時間7,000円で計算) (時間帯加算は省略して計算) 600h÷4h×7,000円 = 1,050,000円 合計支給額 1,050,000円
国負担額	支給額の2分の1 259,100円	支給額の2分の1 628,830円	支給額の2分の1 525,000円
都負担額	支給額の4分の1 129,550円	支給額の4分の1 314,410円	支給額の4分の1 262,500円
区負担額	支給額の4分の1 129,550円	支給額の4分の1 314,410円	支給額の4分の1 262,500円

(1) コーディネート機能の課題

Cさんは区分6で、現在介護保険の他に、重度訪問介護を559時間と移動介護が41時間支給されている。奥さんと二人暮らしで、奥さんが介護の中心となっている。奥さんの疲労度が増したので、昨年から90時間増やしたが、現在の最大の悩みは、支給時間は増えたが、ヘルパー不足により、以前よりも重度訪問介護の利用時間が減り、奥さんの家族介護が増えたということである。いろいろな事業所に電話をしてヘルパーを探しているが、そもそも重度訪問介護を行っている事業所が少ない上に、ALSに対応できるヘルパーがいない事業所が多く、ヘルパーの安定

供給ができていない。

障害者自立支援法施行前、支援費制度前は、全身性障害者介護人派遣制度（以下「全身性介護人派遣」という）を利用して、1日8時間の計算で35日間分、280時間支給され、その他に、身体介護と家事援助で30時間出ている。時間数は現在の半分だったが、使いやすかった。中心となる介護人に介護報酬が支払われ、かかわる介護人の仕事量に応じて、報酬を決め分けることができた。また、介護人に資格要件が問われないので、資格がない学生や主婦を雇うことができた。学生とヘルパーで報酬単価をかえて支払いをやりくりしたり、時間を延ばしたりできるメリットがあった。全身性介護人派遣は、個別のサービスとして柔軟な使い方ができた。

このような柔軟性、融通のきく使い方が、重度包括にも期待されていた。重度包括も、居宅介護サービスについては、介護人の資格要件を必要としないし、包括払い方式の一定の報酬額内で、個々のサービスの報酬単価を自由に設定できる。しかし、重度包括は、重度訪問介護や身体介護や通所介護などの、複数の個別のサービスの組み合わせであるので、身体介護や通所介護などの委託事業者と報酬単価を決めて契約しなければならない。低い報酬単価で引き受けてくれる事業者を見つけるのは容易ではないし、それを手間をかけてコーディネートをする重度包括の事業所にはほとんど利益がないので、重度包括を引き受ける事業所はほとんどいない。

「包括」でなくても、全身性介護人派遣のように、個別サービスでも融通のきく使い方はできる。ただ、その時もヘルパーの確保などコーディネートは本人や家族がおこなっており、ヘルパーが見つからない時は本人や家族の負担は大きい。事業所やヘルパーの確保に苦勞するのは現在もかわらない。本人や家族が苦勞することなく、継続的にヘルパーを確保してくれるコーディネーター機能も、重度包括でも求められているだろう。利用者が安定的に継続的にサービスを確保するためには、様々なつながりを行うコーディネートの責任は大きく、どこが持つのかという課題がある。

(2) 財源と介護報酬をめぐる課題

障害者自立支援法がはじまった年度である2006年度総括・分担研究報告書「ALS療養者と介護者、双方の生活を支援する長時間滞在型介護／介助サービスのあり方に関する調査研究」（川口ほか2007）では、新しく制度設計された重度包括に対して次のような記述がある。「在宅と病院施設を柔軟に利用できる包括的な支援の在り方の枠組みとして、重度包括支援サービスが利用できる。ただし、報酬の包括払いから結果的にサービス単価が安くなり、収益減になる恐れから、全国的に実施する事業者がほとんどいない状況にある。よって重度包括支援サービスの制度設計を再度分析しなおし、柔軟性のある支援を実現するシステムを考案することが課題として残された」（川口ほか2007:78）この報告書の目的は、重度包括よりも「重度訪問介護の利用が進まない要因を明らかにし、解決策を提案し、重度障害者としてのALS療養者に対する効果的な支援のあり方を提案」（川口ほか2007:79）することであるとされている。重度訪問介護にしても、重度包括にしても利用が進まない根本的原因是、どちらも報酬単価が低く、事業者が育たない、ヘルパーが不足するという問題や、報酬単価の引き上げが必要であるとの課題が提起されている（川口ほか2007）。

重度包括では包括的な報酬体系の導入ということで、月額455,000円の国庫負担基準が示された⁴。しかし、最低でも月550時間前後必要なALS療養者にとっては、半分くらいに費用⁵が制限されることになる。費用の枠が制限されると、単価を落とさないと長時間サービスを提供できなくなる。低い単価で仕事を引き受ける事業所の確保はむずかしい。重度包括を利用するよりは、重度訪問介護や居宅介護などの個別サービスを組み合わせて利用した方が事業者にとってはよい。その後、ALSの当事者らの働きかけもあり、国庫負担基準は80万円に引き上げられた。しかし、それでも手間がかかるわりに報酬単価が低く、重度包括を選ぶ利用者も、行う事業者もほとんどいない状況はかわらない。

国庫負担基準額は個人の支給額の上限のように言われているが、そうではなく、国庫負担金を国から市町村へ分配計算するための数字である。自治体の1年分のヘルパー制度利用者の国庫負担基準額の合計額より、自治体のヘルパー事業費が多い場合は、その差額は国庫負担対象外となり自治体の負担になるので、長時間利用者に自治体は制限をかけようとしてきた。しかし、改善がされ、県の地域生活支援事業や基金事業で、上回った分は補助されることになった。Cさんの住む中野区の場合、国庫負担基準合計額より高い従前額（2005年の算定額）保障により、

区のヘルパー事業費総額が国庫負担基準額となる。したがって区負担額は支給額の4分の1になる。Cさんの場合の国庫負担基準額は介護保険受給者なので293,500円だが、基準額を超えた金額は従前額保障でまかなわれている。このように現実的には、ヘルパー事業費全額を国庫負担の対象にしているのである。したがって、個別サービスに国庫負担基準を設けなくてもよいと考える。問題は、介護報酬単価の問題である。Cさんの介護時間をそのまま重度包括にして計算すると、現在よりも支給額が低くなってしまふ。重度包括の介護報酬単価が、個別サービス単価よりも低いからである。このままであればCさんを重度包括の対象として引き受ける事業所はなく、重度包括に移行するのはむずかしい。

6. 重度包括の見直しに向けて

国は包括的な報酬体系で、長時間サービス利用者にかかる費用を制限することを主たる目的として重度包括を導入した。一方、サービス利用者である医療的ケアが必要な重度障害者等にとっては、柔軟に運用できるサービスと、包括的な相談支援の実現を、重度包括導入で期待していた。事業者にとってのメリットは、包括払い方式の一定の報酬額内で、個々のサービスの報酬単価を自由に設定でき、重度訪問介護従業者に資格要件がないので、利用者の多様なニーズに応じたサービスを柔軟に提供できることであるとされていた。さらに利用者にとってのメリットは、心身の状態等に応じて複数のサービスが、総合的にコーディネートされ、臨機応変に利用することができることであると謳われていた。

しかし、自治体や事業者、利用者の調査などから、事業者にとっても利用者にとっても、現在の重度包括は使い勝手が悪いことがわかった。重度包括は事実上個別サービスの組み合わせになっており、手間のわりに介護報酬的にも事業者にとってメリットがなく、これまで通り個別サービスを組み合わせ提供した方が事業者にとっては良いこと、また、利用者にとっても、医療的ケアが必要な利用者が使えるサービスが自治体にはほとんどなく、柔軟に使えるサービスの組み合わせが、そもそも難しいことがわかった。再度、重度包括に期待をつなぐとすれば、下記のような見直し策が必要ではないかと考える。

- ・ 2009年4月から重度包括の国庫負担基準額が、45.5万円から80万円に引き上げられたが、Cさんの事例のように、ALS等医療的ケアを必要とする重度障害者のサービス支給額には全く足りない。事実上の上限設定になってしまっている国庫負担基準を廃止し、重度包括の介護報酬単価を引き上げる。
- ・ 重度包括支援指定事業所の経営が成り立つように、相談支援費用、コーディネート費用、サービス計画作成費用等を換算できるようにする。
- ・ 全身性介護人派遣事業のように、事業所を通さなくても介護人個人に報酬を払うことができたり、介護人にヘルパー資格が問われなかったり、医療的ケアを可能にするなど、サービスを本人のニーズに合わせて融通のきく使い方ができるようにする。
- ・ 通所施設や短期入所施設等での、ALS療養者など医療的ケアを必要とする障害者の受け入れ体制を整備する。
- ・ コミュニケーション障害などがあり、慣れた介護ヘルパーでないとサービスが受け入れられない利用者に対しては、重度訪問介護などのヘルパー付での通所施設や短期入所施設等の利用を認めるようにする。

これらの見直しがされれば、国の介護費用を制限しようとする「包括」の目的は達成されないが、利用者の立場に立った「包括的」なサービスが提供できると考える。利用者のニーズに沿った柔軟なサービスの運用や選択が可能になると考える。訪問介護や短期入所などの個別サービスを総合的にコーディネートできる相談支援を事業者が提供することができる。コミュニケーションが難しい重度障害者の自立生活を支えるためには、各種サービスのコーディネートを本人の立場に立って担う相談事業所が必要とされていると考える。その相談事業所には、当事者主体のアドボカシーも同時に行う当事者の団体がふさわしいと考える。本人の立場に立ってサービスのコーディネートを行う相談支援事業所が求められている。それをどのような形で作っていくのか、その方策の検討を今後の課題としたい。

注

- 1 いずれの数値も 2007 年度各自自治体の決算数値
- 2 モデルプラン例「重度訪問介護と身体介護の組み合わせ」—総費用額 1,819,458 円
京都市保健福祉局保健福祉部障害保健福祉課 平成 20 年 4 月 7 日事務連絡「重度障害者等包括支援の取り扱いについて」
- 3 京都市保健福祉局保健福祉部障害保健福祉課作成「重度障害者等包括支援委託契約書（雛形）」
- 4 2006 年 7 月「国庫負担所要額の算定方式について」が厚生労働省から都道府県に通知された。2006 年 10 月から、障害福祉サービス費負担対象額については、新たに導入される障害程度区分等を勘案して厚生労働大臣が定める基準に基づき、障害福祉サービスを受けた人数に応じ算定した額とするという内容である。これまで国庫負担基準額については、支給決定者数に応じて算定されていたが、実際にはサービスを利用しなかった者も含まれていたことから、公平な国費の配分にするため、実利用者数を算定根拠にするものである。しかし、この算定方法で算定した国庫負担基準額より実際の支出額が上回る場合については、激変緩和を図るために、従前の支援費制度の時の額（2005 年度実績ベースの額）が保障される。
- 5 重度訪問介護を 550 時間利用した場合、1 時間の報酬単価を 1,600 円としても、1,600 円×550 時間で 1 ヶ月 88 万円かかることになる。

参考資料

- 福岡市保健福祉局高齢者・障がい者施策推進部施策推進課，2007，『第 1 期福岡市障がい福祉計画』，福岡市
———，2008，『福岡市の障がい福祉』，福岡市
- 福岡市，2008，『平成 19 年度決算説明資料』
- 川口有美子ほか，2006，『在宅重度障害者としての ALS 患者の実態とニーズに関する研究』，川村佐和子編，2006，『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』
———，2007，『ALS 療養者と介護者、双方の生活を支援する長時間滞在型介護 / 介助サービスのあり方に関する調査研究』，川村佐和子編，2007，『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』
- 川村佐和子編，2006，『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』
———，2007，『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』
———，2008，『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』
- 京都市保健福祉局保健福祉部障害企画課，2007，『第 1 期京都市障害福祉計画』，京都市
京都市保健福祉局保健福祉部障害保健福祉課，2008a，『障害保健福祉のしおり』，京都市
———，2008b，『事務連絡「重度障害者等包括支援の取扱いについて」』
———，2008c，『重度障害者等包括支援委託契約書（雛形）』
- 厚生労働省社会援護局障害保険福祉部障害福祉課，2004，『社会保障審議会第 16 回障害者部会議事録』
———，2004，『第 16 回障害者部会資料 3「国庫補助基準及び長時間利用サービスの在り方に関する議論の整理」』
———，2004，『社会保障審議会第 23 回障害者部会議事録』
———，2006，『9 月 27 日事務連絡「重度障害者等包括支援の取扱いについて」』
- 盛岡市保健福祉部障害福祉課，2005，『盛岡市障害者福祉計画』，盛岡市
———，2007，『盛岡市障害福祉実施計画（平成 18 年度～平成 23 年度）』，盛岡市
- 盛岡市，2008，『盛岡市平成 19 年度決算に係る主要な施策の成果に関する実績報告書』
- 中野区保健福祉部障害福祉分野，2007，『第 1 期中野区障害福祉計画』，中野区
———，2008a，『中野区における医療的ケアを必要とする障害者及び ALS 患者の実態について』
中野区，2008b，『中野区平成 19 年度決算説明資料』
- 中野区保健福祉部，2009，『保健福祉の総合的な推進をめざして』，中野区
- 佐藤浩子，2009，『重度障害者等包括支援について——京都市・福岡市・中野区・盛岡市における調査から』，特定非営利活動法人 ALS / MND サポートセンターさくら会，『平成 20 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 障害者自立支援調査研究プロジェクト「重度障害者包括支援を利用した持続可能な ALS 在宅療養生活支援モデルの実証的研究」』
- 特定非営利活動法人 ALS / MND サポートセンターさくら会，2008，『平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 障害者自立支援調査研究プロジェクト「在宅療養中の ALS 療養者と支援者のための重度障害者等包括支援サービスを利用した療養支援プログラムの開発」事業完了報告書』
———，2009，『平成 20 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 障害者自立支援調査研究プロジェクト「重度障害者包括支援を利用した持続可能な ALS 在宅療養生活支援モデルの実証的研究」』

A Study on Comprehensive Support for Persons with Severe Disabilities: Comparing the Individual Support System and the Comprehensive Support System

SATO Hiroko

Abstract:

The Services and Supports for Persons with Disabilities Act added “comprehensive support for persons with severe disabilities” as a care benefit for the severely disabled. However, few local governments use the service. This essay first examines why the service is rarely used and why it was initially proposed. Then, it considers what services are actually necessary for people with severe disabilities. The Ministry of Health, Labour and Welfare’s primary intent in introducing comprehensive support was to limit the cost of providing care to those requiring many care hours; it enables governments to pay organizations in package payments rather than in individual payments for each user. Amyotrophic lateral sclerosis patients, who require artificial respirators and are recipients of comprehensive support, expected its introduction would allow for a truly comprehensive support service with greater coordinating capacity and flexibility. However, through investigating local governments and analyzing related organizations’ activities, I find that comprehensive support offers advantages to neither the users nor the organizations: the service lacks flexibility because it is a collection of individual services; and it lacks a coordinating function because the budget is limited. In reassessing comprehensive support, we need to consider support with consultation based on the users’ perspective.

Keywords: Comprehensive Support for Persons with Severe Disabilities, Services and Support for Persons with Disabilities Act, comprehensive, individual

重度障害者等包括支援に関する考察 ——個別と包括の制度間比較——

佐藤 浩子

要旨:

障害者自立支援法で最重度障害者のための介護給付として加えられた「重度障害者等包括支援」（以下「重度包括」という）は、ほとんどの自治体で利用されていない。なぜ利用されないのか、なぜ提案されたのか、その背景を探り、最重度障害者に必要なサービスのあり方について考察した。重度包括を導入した厚生労働省側の第一義的目的は、「包括的な報酬体系」で、長時間サービス利用者にかかる費用を制限することにあると考えられる。一方、対象者である ALS 療養者側は、コーディネートができ柔軟に利用できる包括サービスを期待していた。自治体への調査や事業者の取り組みの分析などから、重度包括は個別のサービスの組み合わせで柔軟性に欠けること、費用が制限されているのでコーディネート機能が持てないことなど、利用者にも事業者にもメリットがないことがわかった。重度包括の見直しのためには、当事者の立場にたった相談支援のあり方の検討が必要である。