

## 第3章 二つの市の変遷と事例から見えるもの

### I 事例から浮かび上がること

ここでは、脳性マヒや四肢麻痺など要介護度が高いだけでなく、コミュニケーションや意思疎通の障害も持つ4人の重度障害者が、重度訪問介護を利用してどう地域自立生活を展開してきたのか、そのライフ・ヒストリーから浮かび上がる論点や課題を整理する。

#### 1 二者択一の限界

これまで多くの重度障害者にとって、家族介護か、入所施設・病院での暮らしか、の二者択一状態であった。交通事故により重度障害者になったHさんは、「住む場所、生き方を決めるに当たって、家族がいると『家族にやってもらいなさい』と言われてしまうと思い、離婚をし、家族と離れることを決めた」という。Aさんは、父の他界と母の障害が重なるまでは、成人になっても家族が支え続けた。民法の肉親の扶養義務規定は、障害当事者が成人になった後も家族介護が当たり前、という「常識」を社会的に構築している。ゆえにHさんのように、扶養義務のある子どもに迷惑をかけないために「離婚」せざるを得ないこともある。一方、幼少期から家族介護で育ったFさんは、「両親が亡くなったら施設に預けられると考えていた」。家族が介護出来ない重度障害者は、Hさんが行政担当者から言われたように、「障害者施設しかない」とされる「常識」も社会的に構築されていた。

その入院・入所について、Hさんは「ヘルパー事業所探し等介助体制を整えるための準備期間」として、Aさんは家族介護の「介護負担」の代替のための、入所・入院だった。また入所支援の内実については、Nさんは14年間で「3つの障害児施設に入所」していたが、「ろう重複への対応がなされず、施設の中では話しかけや遊び等はなく、ほとんどベッドの上で寝かされて過ごす日常」であり、「脳性マヒとろうの重複障害」であったことが「分かったのは養護学校卒業後」であった、という。またNさんだけでなくAさんも、「障害者支援施設、重症心身障害児施設、隣県の国立療養所、県内の療護施設」を移動する「転施設化 trans-institutionalization」をさせられていた。このような、本人の意思ではなく支援体制の不足のための社会的な入院・入所が続くと、Nさんが何故、「『いやー！おかしー！』と怒りを隠さない」のか、がわかる。

この社会的入所の問題については、2002年の「障害者基本計画」の中で、「入所施設は地域の実情を踏まえて真に必要なものに限定する」と書かれている。一方、2011年8月に内閣府障がい者制度改革推進会議総合福祉部会が取りまとめた「骨格提言」の中では、「本来は誰もが地域で暮らしを営む存在であり、障害者が一生を施設や病院で過ごすことは普通ではない」「入院・入所者が住みたいところを選ぶ、自分の暮らしを展開するなど、障害者本人の意志や希望、選択が尊重される支援の仕組みと選択肢を作ることが早急に求められる」と書かれている。4人の経験からは、入所支援が「真に必要な」人など本来おらず、地域の中で「本人の意志や希望、選択が尊重される支援の仕組みと選択肢」(＝第三の選択肢)がない為の、家族介護か入院・入所かという二者択一であることがわかる。そんな「普通ではない」ことが、社会的な「常識」として、本人や家族に強要されてきたのだ。

では、なぜこの4人がこれまでの「常識」とは違う暮らしを始めたのだろうか？そこには家族や施設以外の「外の世界」とのつながりによる、本人世界の変容が垣間見られる。

## 2 世界観の変容を導くエンパワメント

Nさんは、キャンプ等をきっかけに青い芝の会活動に参加する過程で自らのろう障害を知り、「自主的な活動として、ことばの学習を続ける」なかで「これまで奪われてきた学習の機会を取り戻すかのように、急激に知識を拡大し」、自らの世界を広げていった。その中で、「福祉や教育、交通について関心が強く、色々な資料を読んだり、バリアフリーチェック等に出かけたりする」。さらには、「国際的な障害者の状況にも関心があり、アメリカやフィンランド、ドイツ、韓国などにも行った」。Fさんは、「中学生の時にパソコンに出会い、さらにスイッチをつける場所を工夫することで文字を入力できるようになった」。その後、大学に科目等履修生として通う中で「自立して生活したいと思うようになった」。さらに、「アメリカでは自立生活センター（CIL）を訪れ、自分と同じような重度の障害者が働いているのを目の当たりにして感動をした」。一方、意思決定支援が必要なAさんも、「どのようなことが好きなのか、どのようなことが本人に合っているのかを手探りで」支援者が本人と共に探す中で、「本人からの反応を『待ち』『確かめつつ』『見守る』支援へ」と変化している。また、Hさんが家族と離れて一人暮らしを希望するようになったのは、AJUへの相談から福祉ホーム入居を検討する中で、であった。

これらの事からわかるのは、重度障害を持ち、「施設しかない」とラベルを貼られた当事者の気持ちを引き出すには、外とのつながりによる変容体験が重要であるということだ。Nさんには「ことばの学習」が、Fさんには「パソコン」や「科目等履修生」が、世界を開く鍵となる。一方的に介護される受動的な存在から、主体的に学び変容する能動的な主体への変容の中で、福祉制度やバリアフリー、他国の障害者など、興味関心の幅を広げる。これが、Nさんの「情報発信」や、Fさんが「相談支援事業所の職員」になった原点だった。

また、4人の変容には、周りで支える支援チームによるエンパワメントの存在があった事も重要なポイントである。NさんやFさんが暮らす大阪では、「障害当事者の生活実態に密着した『相談支援事業者』が、利用者のエンパワメントと権利擁護を行うという構造を作っていた」。「自分には無理かなあ」と思っていたFさんの希望が実現していく過程で、この「エンパワメントと権利擁護」が鍵になった。またHさんやAさんを支える名古屋のAJU福祉ホームでは、「職員は原則的に介助をしない」という原則が鍵となる。「職員＝『手伝う人』、利用者＝『手伝ってもらう人』」という「ある種の上下関係」を打破し、自立生活を共に考えようという協働関係の構築が、地域自立生活支援を進める原点にある。

先の骨格提言では、「地域で生活する障害者の意思(自己)決定・自己選択を支援し、エンパワメントを支援しているのは、本人のことをよく理解する家族や支援者であるとともに、各地の自立生活センター(CIL)や知的障害の本人活動、各種の難病や精神障害等の仲間によるさまざまな当事者相互支援活動(セルフヘルプグループ)である」としている。このようなエンパワメントと権利擁護支援が本人の世界観を広げるために必要不可欠であり、それが「自分には無理かなあ」という諦めを超える原動力となるのだ。

## 3 在宅生活ではなく地域生活

入所施設や病院ではなく自宅で暮らしている場合であっても、家族介護で精一杯で外出は

たまにしか出来ない、家と日中活動の場の往復、ホームヘルプなどのサービス提供だけで生活している…等の場合、施設・病院生活が「在宅生活」に変わっただけである。だが、4人の暮らしを追うと、単なる「在宅生活」ではなく、地域で様々な活動や暮らしの幅を広げ、社会参加と自己実現をはかる、という意味での「地域生活」が展開されている。

Fさんは、「ライブを見に行くのが好きで、休日にはしばしば」「彼女と」「出掛けている」。Nさんは、「障害者の法制度をはじめ色々な社会問題をテーマにした文書を作成し、情報発信をすること」を大切な活動としている。Aさんには、「支援者側が積極的に『関わり』、場を盛り上げ、本人からの反応を『待ち』『確かめつつ』『見守る』支援」を展開する中で、「自己選択、自己決定の幅の広さと自立の捉えなおし」を展開している。Hさんは福祉ホーム後の生活について、A・J・Uや福祉課担当者と相談しながら検討している。

4人の活動内容は様々だが、受動的な存在から能動的な主体への変容の中で、重度障害を持つ4人が各々の潜在的な能力や夢、希望を育み、支援者と共に学び合い、成長する中で、人生の可能性を切り開いている、という現実が浮かび上がってくる。だが、これを実現するには、入所施設に代表されるような集団管理型一括処遇では、対応不可能である。そこで必要なのが、パーソナルで、本人中心の支援体制の構築である。

#### 4 オーダーメイドの支援システムの構築

医療的支援が必要なHさんの場合、「痰吸引、体位交換は動画により記録を残し研修に使用」するだけでなく、「ヘルパー事業所のコーディネーターを中心に本人を目の前にした研修をしながら、実際の介助にはいっていくというスケジュール」を構築する中で、支援チームができていっていった。意思決定支援が必要なAさんが何を求め、どのように暮らしているのか、を知るために、支援チームがまず行ったのは、「1日、1週間、1か月の過ごし方づくり」を行うことであった。その観察の中で、「健康管理、生活スタイル、生活環境の整備を行い、心身の状況、生理的現象を通じた把握を実施し、登録ヘルパーの合同ミーティングの開催」を行い、支援プログラムの構築につながっていく。脳性マヒとろう重複による強い言語障害があるNさんには、単なる身体介護だけでなく、「Nさんの言語障害を聞き取れ、かつ、彼に話しかけるための基本的な手話と指文字の習得が条件となる。さらには、Nさんの社会問題に対する関心の高さに応じて、彼が文書をつくったり、情報発信をする際の支援も求められる。そうしたことから、ベテランヘルパーの同行による研修が少なくとも3ヶ月程度は必要だ」という。Fさんには「重い言語障害があり、視線での合図を読み取れるヘルパーが欠かせない」ため、「ヘルパーの担い手が不足して」おり、現在でも月に2回ほど母親の泊まり介護を受けている。

高齢者支援の領域では、ケアの標準化の議論が叫ばれる。誰がやっても同じような質のケアが提供できる、という触れ込みだが、これは入所施設や病院のように、施設側の都合でケアの時間と内容が定められた、集団管理型一括処遇の場で通じる議論である。標準化可能と思われがちなトイレ介助や食事介助にしても、本人の障害だけでなく、その日の状態によっても変容するため、標準化は不能である。ましてやコミュニケーション支援や医療的支援などは、同じ内容でも、一人一人に合う方法論は違う。その際、支援者がご本人の意向を伺う、探ることなく、従来専門性（＝勝手な思い込み）を押しつけて「標準的なケア」をしていると、Nさんのように「ほとんどベッドの上で寝かされて過ごす日常」という悲惨な結果を生み出しかねない。

そこで大切になるのが、本人にあったオーダーメイドの支援を構築する為の、本人中心の支援チーム作りである。これは、Aさんの支援チームのように「1日、1週間、1か月の過ごし方づくり」を共有・展開するだけでなく、Hさんの支援チームのように、「福祉ホーム退去後のことも見据えながら福祉課の担当者にも相談」を持ちかける事も必要不可欠だ。これまで何度も「日本の現状では無理かな」「自分には無理かなあ」と諦めさせられた経験を持つ重度障害者が、地域で夢や希望を持って暮らし続けるためには、本人との信頼関係を構築し関わり合う中で、本人のニーズを探り当て、その実現に向けて一緒に努力していく、本人中心の支援チームによる相談支援やコーディネーションも必要不可欠なのである。

この4人の「地域生活」を実現する為の強力な手段が、重度訪問介護であった。ということは、この重度訪問介護の対象拡大があれば、多くの入所・入院者の地域移行の実現可能性が見えてくる。最後に、その点について4人の人生に照らして考えてみたい。

## 5 パーソナルアシスタンスが切り開く未来

先述の骨格提言は、重度訪問介護をパーソナルアシスタンスと位置づけ、その特徴を、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、と位置づけている。

①に関して、「子どもたちへの負担が大きい生活に悩み、自分の行き場を探し始めていた」Hさんは、A・J・Uとのサポートチームとの出会いがあったからこそ、「家を離れる生活を選んだ」。常時の見守りと介護が必要なAさんの地域での一人暮らしは、支援チームによる「自己選択、自己決定の幅の広さと自立の捉えなおしがなされる」中で実現された。施設体験の「いやー！おかしーい！」が原点となり、ことばを学び、グループホームで暮らし始めたNさんの場合、彼に「関わる介護者グループが育成されたこと」により、「彼の一人暮らしに大きく資することになった」。Fさんは「支援者とともに何度も大阪市に通い、交渉を続けて現在の支給時間を確保した。交渉の場では介護者に先に帰ってもらって、Fさん自身が紙に書いた文字を使ってヘルパー派遣の時間を増やすことを訴えた」。

ここからは、利用者の主導(支援を受けての主導を含む)とは、当事者が最初から全てを指示できなくとも、利用者と支援者の協働関係の中で、利用者の出来ることや可能性・主導権を増やしていく関わりも含んでいる。「自分には無理かなあ」という諦めも、本人中心の支援チームの関わりの中で、自信へとつながり、次の夢や希望を抱く原点となるのだ。

②と③に関して、Hさんの場合、呼吸器の使用や痰の吸引など、医療的ケアに関する慣れが必要であり、「3交代」の切れ目のない介助体制が必要不可欠である。Aさんの場合は、意思決定支援の際、「問いかけや、起こっていることに対する本人の顔の表情やしぐさを把握し、経過を見つつ、時に本人への意思確認を繰り返し判断する」必要があり、そのための「常時の見守りおよび介護等の支援」が必要である。Nさんの場合、「介護者は彼の言語障害を聞き取れることに加えて」、彼が考える「制度等の抽象的な内容も一定理解していることが求められる」。だが、「実際に必要な時間と支給決定されている時間の乖離は大きくなってきており、支給決定時間を増やしてほしいとずっと要望して」いる現状である。Fさんは「視線で合図をし、一字ずつ選んでいくことで自分の意思を伝えていく」コミュニケーション支援が必要であるが、「このヘルパーの担い手が不足」していて、未だに「母による介護」も受けざるを得ない。

つまり、「個別の関係性」とは、単に標準化出来ないケアを意味するだけでなく、本人との

信頼関係の中で医療的ケアやコミュニケーション支援、あるいは意思決定支援を、本人が求める形で提供することが求められる。これらの実現には、支給決定上限を国庫負担基準や〇〇時間で区切ることはナンセンスであり、「必要な人には必要なだけの」「包括性と継続性」のある支援チームの関わりが必要不可欠なのである。

この3要件を地域の中で揃えることが出来れば、入所施設が「真に必要なもの」ではなくなる。スウェーデンではLSSという法律の中で、重度障害者へのパーソナルアシスタンス提供を行政に義務付けた為、強度行動障害や重症心身障害など「施設しかない」と言われた人の施設も含めて、2003年には入所施設がゼロになった。これは他国の夢物語ではないのは、名古屋や大阪で暮らす4人の生活が証明している。

制度改正を機に、この4人のような地域自立生活が全国で展開される為には、ただ重度訪問介護の対象を拡大すれば良いわけではない。本人との信頼関係の中からどんなに重い障害があっても地域で暮らせる仕組みを創り出す、本人中心の支援チーム作りが必要だ。その際、本人の諦めを夢に変えるエンパワメント・権利擁護支援も必須である。重度障害者の地域移行・地域定着支援を促進する為には、単に重度訪問介護の事業所を増やすだけでなく、上記の観点に基づいた支援組織の変革も必要不可欠であることを附記しておく。

## II 先駆事例を基にした支給決定のあり方

### 1. 骨格提言で提案した「協議調整」による支給決定

#### 【協議調整型の支給決定の枠組み（理念）】

はじめに総合福祉部会骨格提言で示された協議調整による支給決定の仕組みについて、その特徴を押さえておきたい。骨格提言では新たな支給決定にあたって、その基本的なあり方として

①支援を必要とする障害者本人（及び家族）の意向やその人が望む暮らし方を最大限尊重することを基本とすること、②他の者との平等を基礎として、当該個人の個別事情に即した必要十分な支給量が保障されること、③支援ガイドラインは一定程度の標準化が図られ、透明性があること、④申請から決定までわかりやすく、スムーズなものであること、の4点が掲げられた。

この支給決定システムで最も重要なことは、支援はあくまで利用する本人（及び家族）の意向を尊重し、ニーズを聴き取り、そのニーズに基づく支給量を地域生活の平等性という観点で評価し決定していくところにある。それはこれまでのADLの自立度を基本とする「客観的指標」である障害程度区分を規定し、その程度により支援の種類や量が決まる、医学モデルに基づく支給決定システムとは根本的に異なるシステムの提案である。これは、障害の種別や医学的な障害程度に基づいて提供されるパターン化された支援ではなく、障害のある個人の生活に合わせたオーダーメイドの支援を提供するためのシステム構築にむけた提案でもあった。

残念ながら、このような新たな支給決定の仕組みは2013年4月施行の障害者総合支援法では実現されることはなかった。しかし新法では施行後3年かけて検討すべき規定として、「障害支援区分の認定を含めた支給決定のあり方」が明記されていることから、今後、ニーズに基づく支給決定システムの実現にむけて、具体的な工程が示され、システム構築にむけた検

討の開始が期待されるところでもある。

我々が実施した先行研究（2009年度社人研調査）では、すでにニーズに基づき、障害当事者、行政、相談支援事業者の三者が互いに協議調整し、サービスの支給決定の仕組みを機能させてきた西宮市の先駆事例を紹介し、そこから医学モデルを超えた協議調整による支給決定システム構築のためのインプリケーションを示した。今年度の研究では、新法の三年見直し規定を見据えて、本人のニーズを基盤とした協議調整による支給決定の具体化にむけてさらなる検討を行った。とくに障害者の地域生活の基盤となる介護サービスについて、ニーズアセスメントやその支給決定の具体的な方法について自治体の事例をもとに明らかにすることを目的とした。事例としては、先駆的に地域で家族介護から独立して生活を営む障害者の長時間介護とその支給決定に取り組んできた大阪市、名古屋市をとりあげ、それぞれの自治体の支給決定の仕組みをその成立経過を含めて詳細に示した。

ここではこの二つの自治体の事例とその考察から、協議調整モデルの具体化にむけてのポイントを明らかにし、今後の国レベルでの検討のあり方についてその方向性と課題を示したい。

## 2 先駆的事例にみられる支給決定のシステムの特徴

### （1）実際の障害者の地域生活事例のデータ蓄積と分析による検討

今回の調査から見えてきたのは、名古屋市、大阪市のいずれの都市においても、実際にそこで暮らす自立障害者（家族や施設から自立して暮らす障害者）への長時間かつフレキシブルな介護サービスの必要性からその支給量や決定システム作りの取り組みがスタートしている点である。地域で暮らす一人暮らしの重度障害者、つまり最も生活全般の介助などを必要とする人が、その地域に現実に存在し、その人がどのような生活を望み、そのためにどのような支援がどの程度必要なのかを「リアルに」明らかにしていく取り組みから、当事者側と行政との間で支給決定の検討がなされている。

国レベルの介護保険、自立支援法のサービスの支給決定システムは、全国ベースでの要介護者とその介護量についての量的データに基づいた客観的指標作りから開始された。ここでは、個別性や地域特性といったものはできるだけ排除し、どこの地域にどのような形態で居住していても、そこに共通な障害者の要素だけがデータとして抽出され、そこから要介護度や障害程度区分が作られていった。しかも自立支援法の障害程度区分は、その量的データの主な部分は65歳以上の施設入所者のADLとその要介護時間が占めている。それは明らかに地域で普通のアパートや家で暮らす障害者の要介護時間とは異なる社会的な状況下での高齢者のデータであり、障害者の個別の地域生活を支える介助サービスの支給決定の客観的な指標としては、あまりにもデータ収集の在り方に問題があるといわざるをえない。

一方、二つの都市が取り組んできた支給決定は、いずれも地域で暮らす重度障害者の個別事例のニーズに基づく介助時間のデータの蓄積とその分析から、支給決定のための類型と支給水準（ガイドライン）を構築している。それを国の障害程度区分策定の方法論と比較するならば、むしろしっかりとしたエビデンスに基づいた客観的な指標作りとして正当な方法であるといえるのではないだろうか。

### （2）ニーズ積み上げによる支給水準－「必要な人に必要なだけの支援の保障」

それでは支給水準を二つの都市がどのように構築したのかを見ていく。名古屋市の場合は、

まずは行政と当事者側の話し合いの中で「必要な人に必要なだけの支援を保障する」という行政側の支給決定の基本姿勢を明確にしている。これはさらにいえば、「必要なデータを利用者側がきちんと出せば、予算がないという理由で支給しないということはない」ということであり、こういった行政側と当事者側のコンセンサス作りがなされていることが、支給水準を策定するにあたっての重要なポイントとなった。

大阪市では、支援費制度施行前に介護が不足している具体的なケースについて、障害者団体と行政との共同で細かい日常的な介護内容にまで踏み込んだ実態調査を行い、この調査結果をもとにこれまでの支給基準の例外を認めるためのガイドラインと支給量を決定している。これも実際にその地域で暮らす長時間介護が必要な障害者の生活状況を詳らかにし、そこに必要な支援量を積み上げ、それを利用者側、行政側で協議し、介護の支給水準を決定していったというプロセスであり、「必要な人に必要な支援を提供する」という名古屋市の方針と重なる。このようなプロセスを経て作られた二つの都市の支給水準の類型は、その人の障害程度だけでなく、介護者の介護状況、その他特別な支援ニーズ等、社会的な要素も含め示されている。

### （３）水準から外れる事例に対する柔軟な対応

障害者の社会的状況も勘案された類型ごとに介護サービスの支給水準を設定している二つの市であるが、この水準を上限設定としてはいない点も共通している。例えば大阪市では、実際の個別事例を基に加算要件（自宅にお風呂がない、長期間入院、入所していた場合、単身生活に慣れていない、コミュニケーションに時間がかかる、常時医療的ケアが必要、2人介護が必要など）を具体的にあげて、そこにあてはまる場合はさらに加算ができる仕組みとなっている。さらにそれでも不足するケースの場合は、非定型として、区単位ではなく本庁で協議する仕組みをとっている。名古屋市の場合も、市の類型の支給水準以上を必要とするケースの場合は、非定型な支給決定案として審査会での協議を踏まえて支給決定する仕組みをとっている。どちらの市も、あくまで類型ごとの支給「水準」として示しており、それを支給「上限」として支給量を打ち切るという仕組みにはしていない。必ず例外事例に対しては、そのニーズを明確にして「必要なものに対しては支給量を増やす」という柔軟な措置をとっている。ここが国の国庫負担基準とは大きく異なる行政の姿勢であり、結果として両市とも、「必要な人には必要なだけの支給決定」というニーズに基づく支給決定の原則が自立支援法後も持続され、必要なケースの場合、1日24時間の介護時間や、夜間の複数体制の介護者の確保などが認められてきた。

### （４）当事者、行政、事業者による支給水準の協議の場の確保

今回の調査から見てきたのは、二つの市とも、必要な支援ニーズを明らかにし、その妥当性についてガイドラインをもとに評価、さらにはその水準に当てはまらない場合は、行政又は審議会において協議を行い決定していくという、ほぼ「協議調整モデル」に近い形での支給決定を行っている点である。もちろん、自立支援法施行後は、そこに障害程度区分の認定が加わってはいるが、国庫負担の上限とは異なる市独自の支給水準をニーズ積み上げ方式から算出し、さらには非定型という形で程度区分によらないフレキシブルな支給量決定の途も開いている。

これらのシステムが維持されてきた基盤として、大阪市の場合では、自立支援法開始から

介護サービスの支給量の基準作りのために「福祉サービス支給決定基準の検討会」を設置、さらにそれが発展して「在宅福祉サービス（訪問系）あり方検討会」が組織され、そこで障害者団体（肢体、視覚、知的、精神、児童）と学識経験者が大阪市（行政）事務局のもとに定期的に検討を行い、既存の支給水準では解決できない課題についての水準の見直しを行っていることがある。一定の支給基準を設定したとしても、全ての人をその基準に当てはめ例外を一切認めないやり方ではなく、例外が出た場合に実態に基づいて判断し、さらにそれを市全体の情報として共有、新たな基準作りに生かすという検討の場を持っていることで、非定型の支給決定に対する公平性、透明性を維持することを可能にしている。

### （５）ニーズに基づく支給決定による「青天井論」の検証

総合福祉部会骨格提言において提案されたニーズに基づく協議調整による支給決定システムについては、それが一人ひとりの利用者の過剰な要求となり、支給量が青天井になるという危惧の声も聞かれた。名古屋市では、重度訪問介護については、新規利用者は増大しているものの、一人あたりの支給量（利用時間）についてはほぼ変動がなかった。さらに、人によっては1日24時間まで必要に応じて支給されている同市において、平成23年度の一人当たりの1月平均の利用時間は約124時間であり、平成20年から増加はなく、国庫負担基準の上限時間と比較してほぼ変わらない数字に収まっている。この点から観る限り、「必要な人に必要なだけ支給決定し、上限を設定しない」という介護サービスのニーズ積み上げ方式による支給決定が、個別の障害者のニーズ爆発を呼ぶことはないということを証明している。

一方、大阪市においては、財源確保のために国庫補助基準額との整合性を諮りながら（例えば区分間流用による財源確保など）、様々工夫（移動支援の利用や日中活動の場の組み合わせなど）をこらし、独自の基準による支給決定を維持している。ただこの財源調整も、制度に人を合わすという発想（日中活動を介護量の調整のために利用させる）ではなく、むしろ日中活動は当事者の社会参加の場の確保として位置づけられている。さらにそれでも支給量が不足する場合は、国の制度である生活保護の他人介護を利用するなど、財政的に破綻し、システムの維持ができなくなってしまうような工夫をしつつ、重度障害者の介助ニーズに応じたサービス提供を続けている。いずれの市についても、国基準とは異なり、可能な限り一人ひとりのニーズに応じた支給決定を、自立支援法後も維持してきたわけであるが、結果としてニーズ爆発や財政の破たんという状況は発生していないことが明らかとなった。

## 3 先駆的自治体の現状と課題

以上のように自立支援法下においても、名古屋市、大阪市では独自のニーズに基づく協議調整による支給決定のシステムが維持されている。しかし、それぞれの事例報告にみるように、その仕組みは現状では複雑化している。その大きな原因は自立支援法で導入された程度区分認定を支給決定に組み込まざるを得ないことによる。この問題は、西宮市でも指摘されたところである。

例えば名古屋市の場合、家族の介護力の差による独自の3段階の基準を設け、程度区分6段階＋障害児の3×7のマトリックスの類型ごとに支給水準が示されている。この程度区分の6段階をよりシンプルにすることで、マトリックスは簡素化され、それによりひとつの類型内での支給水準の範囲も広がり、その類型にあてはまらない非定型事例も少なくなると推察される。障害者自立支援法による障害程度区分審査は、先駆的なニーズ対応型支給決定を導



入してきた自治体の支給決定を煩雑化させ、非定型事例を増やし、むしろ自治体の支給決定にかかる業務量を増やす結果となっているようにも見える。

またニーズ積み上げ方式による支給決定はニーズ爆発を起こさないことを名古屋市の例で示したが、市では実際には重度訪問介護については、新規の利用者が増大しており（主に介護保険対象の高齢障害者の利用が増えている）、また障害児の通学支援にも利用可能な市独自の移動支援サービスもあり、その支出などが増えて財源不足の課題を抱えていることも事実である。この財源不足の原因は、くりかえしになるが不必要な支援を要求する利用者が増大しニーズ爆発を起こしているからではない。市が必要な介護支援量を供給し、一定の安定的な支給量が維持されているにもかかわらず、その支給量に対して十分な国庫補助がなされていないことが大きい。実態に基づかない程度区分による支給量の上限設定とそれに基づく国庫負担額が、ニーズに基づく支給決定を困難なものにしているのであり、「必要な人に必要な支援を提供している」自治体の財政をひっ迫させている。そして、多くの自治体では「必要な人に必要な支援を提供すること」が不可能となっており、その結果として重度障害者が家族介護無しに地域で生活を維持することを困難にし、社会的入院や入所の原因を作っているという実態をもとに、さらに国に国庫負担基準のあり方について問いただしていく必要があるだろう。

#### 4 新たな支給決定の仕組みに向けて

本年（2013年）4月から障害者総合支援法が施行され、また来年度（2014年度）からは程度区分を見直して、新たな「障害者支援区分」なる指標が示されることとなっている。現時点での国からの情報によれば、それは「障害の程度」ではなく「標準的な支援の必要の度合いを示す区分」であるとしており、今まで述べてきた先駆的自治体が策定してきた類型と重なる概念ではある。

しかしそれをどのように策定していくのかをみると、現時点で示された検討プロセスは、これまで観てきた名古屋市、大阪市のような実際の地域で暮らす障害者の事例の積上げを基とした策定方法とは程遠いものと言わざるを得ない。具体的には、支援区分策定のために、まずはこれまで程度区分の一次判定から二次判定で変更になった知的障害、精神障害の変更点を明らかにし、一次判定のコンピューター審査項目に組み入れるとしている。これは大きな問題を抱えた変更過程である。この作業は、既存の程度区分の二次判定の結果に合わせてこれまでの質問項目を操作するにとどまっておらず、それによって、これまでの程度区分とは異なるロジックの障害支援区分が成立することになるとはにわかには信じがたい。さらに障害支援区分に切り替わることで、知的や精神障害の特性に応じた質問項目を加えた一次判定がなされたとして、これまで以上に個別事情を勘案した二次判定で変更が効かなくなるシステムとなるリスクもある。今回示されている支援区分への変更過程では、二つの市の支給決定のガイドラインで勘案されている介護者や居住の状況など社会的状況については考慮されていない。そうであるのに「障害の重さではなく、標準的な支援の必要の度合いを示す区分」であるというのは、あまりに問題があるのではないだろうか。

この新たな支援区分策定の先には、協議調整による支給決定システムの実現は見えてこない。新法に示された新しい支給決定システムの検討については、地域で暮らす重度障害者の多様な事例をベースに策定されてきた先駆自治体のこれまで示されてきている支給決定の類型や支給水準を基本として、ニーズに基づく支給決定の国レベルのガイドライン作りを進め

ていくべきと思われる。

### Ⅲ 結 語

#### 「骨格提言」の段階的・計画的実現に向けて

本事業の目的は、【障害者総合福祉法骨格提言において提起された新たな支給決定プロセスである「協議調整モデル」に基づく「ニーズ中心の支給決定」のために必要な、障害者のエンパワメント取り組みと、本人中心の支援のあり方について全国の実践を踏まえた研究を行ない、障害者の「他の者との平等」を実現するための権利擁護の理論と実践及び必要な仕組みのあり方について研究し、障害者の地域における自立生活の確立に寄与すること】であった。

これまでキリン福祉財団からの継続的支援を得て研究活動を積み重ねてきた。その成果を2009年に『障害者総合福祉サービス法の展望』（ミネルヴァ書房）としてまとめ上げた。こうした研究活動とそれに基づく政策提言が、国連・障害者権利条約の批准に向けた取り組みと相まって、その後の障害者制度改革に多少なりとも寄与することができた。

2011年8月には55名の構成員の総意として、『障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言』としてまとめられた。その後、紆余曲折を経て、2012年6月に「障害者総合支援法」が成立し、まもなく（2013年4月より一部）施行される段取りとなっている。

重度訪問介護の対象拡大など当初案より前進した部分はあるが、依然として「骨格提言」との大きな乖離は大きいと言わざるを得ない。特に、障害程度区分（含む支援区分）に寄らない支給決定の仕組みやパーソナルアシスタンス、就労支援等、骨格提言の主要部分は3年後見直しの課題とされた点に大きな特徴がある。いわば、「制度改革・要3年継続法」という性格をもつ。だからこそ、小宮山厚生労働大臣（当時）は「骨格提言は、先ほどから申し上げているように、段階的、計画的に実現をしていきたい」と、繰り返し国会答弁を行っている。「骨格提言」の段階的・計画的実現を目指して、向こう3年の間に見直しに向けた着実な動きを作り出していくことがきわめて重要となる。

その中でも、本事業のテーマである「協議調整モデルに基づくニーズ中心の支給決定のために必要な、障害者のエンパワメント取り組みと、本人中心の支援」は、パーソナルアシスタンス制度の創設と並んで、障害者の地域生活実現の最も重要な課題となっていく。

それは、単に、本研究事業に関わった私たちだけの関心事項ではない。例えば、2012年12月にまとめられた国の障害者政策委員会の「新障害者基本計画に関する意見」の中でも、専門委員も含めた多くの構成員からパーソナルアシスタンスをはじめとした地域生活支援の確保と支給決定について、多くの意見提起がなされた。

特に、支給決定については、2014年4月に「障害者支援区分」への変更、さらに、その2年後に支給決定全体のプロセスの見直しと二段階のプロセスを経ることになる。こうしたことに備えるために、長年、地域での自立生活を目指した取り組みが活発に取り組みられ、また、自治体行政とも「一定の緊張と信頼」とも言うべき関係が築かれ仕組みをつくってきた名古

屋市、大阪市を対象に研究することとし、自治体担当者、当事者、地元の障害者運動関係者等からのヒアリングを行った。

ヒアリングに基づく考察については、前項で詳述されているが、こうした重度の障害者の地域生活を實現している地域の実例を元にして、新たな支給決定や意思決定支援を含むエンパワメントの仕組みが検討されることが、ぜひとも必要である。そうした点からも、「骨格提言」に記されている「新たな支給決定の仕組みのための試行事業や研究等」を速やかに実施していくことが求められる。そのことは当事者活動とも密接に関係している

また、結果的に出される支給決定時間数の水準は異なり、それぞれ特色のある二つの地域ではあるが、共通して指摘できることがある、一つは、「自立支援法」以前から地域の障害者団体とともに作り上げてきた仕組みを維持するために、同法施行に伴い「障害程度区分」を導入するが、そのことが煩雑化をもたらしていることである。もう一つは、個別長時間の利用者による「ニーズ爆発」や「青天井」などはないが、利用者総数の増加に伴い国庫負担基準の区分間流用の余地が狭まってきていること、移動支援の自治体負担が大きくなっていることである。これらは、「障害程度区分」並びにそれと連動した国庫負担基準、統合補助金である地域生活支援事業に移動支援が組み込まれているといった、いずれも制度の根幹的問題が背景にある。今後の支給決定のあり方の見直しの中で、当然、こうした点もあわせて取り上げられなければならない。

さらに、「骨格提言」の中では、「地域移行」や「地域基盤整備」、そして、「(当面) OECD加盟国の平均水準値並の予算の確保」についても提言している。しかし、こうした点については、「骨格提言」から「総合支援法」に至るプロセスの中で十分検討がなされた形跡はみられない。本報告に所収した「イギリスの社会ケアの動向」では、4年の滞在期間中の現地報告も交えた生々しい状況が伝わってくる。政策面で小さくない成果を勝ち得てきたイギリスにおいてすら、この間の大幅な予算削減の状況の中で総括議論が進められている。日本においては、1990年代の社会福祉基礎構造改革議論以降、「同床異夢」的状況が垣間見られたが、21世紀の最初の10年間は激動の時期だったことは周知の通りである。

「骨格提言」の段階的・計画的実現のためには、支給決定やパーソナルアシスタンス等とともに、「地域移行」や「地域基盤整備」、そのための予算確保等の課題に対する取り組みも不可欠の課題であることを指摘しておきたい。

最後に、ご多忙の中快くヒアリングに応じて頂いた自治体担当者、当事者、運動関係者の皆様、そして、引き続きご支援を頂きましたキリン福祉財団にお礼を申し上げます。

