

知的障害者への「理念」と「制度」

Philosophical idea and social support system for persons with intellectual disabilities

渡辺勸持*¹・薬師寺明子*²・島田博祐*³

Kanji WATANABE Akiko YAKUSHIJI Hirosuke SHIMADA

はじめに

所報 8 号 (2011 年) の「本人主体と地域生活支援」から昨年まで、知的障害のある人が地域社会で共に生活するときの理念、制度について述べてきた。

知的障害者の支援は、隔離収容施設の集団処遇から、地域社会で自分の人生を自分で選び、決定し、支援を受けて実現する方向へ運動が進み、その中で、普通の人の生活ができるように (ノーマライゼーション Normalization、ordinary life) 地域で共に暮らそう (インクルージョン inclusion、インテグレーション integration)、本人主体、本人を中心において進めよう (パーソンセンタード・アプローチ person-centered approach) 等の理念が生まれ、現在もさまざまな政策、制度の中でその実現が試みられている。

これらの理念は、自分の利益や欲望を求めるだけではなく、他の人々、特に弱者といわれた人々とどのように共に生きていくか、という人類の歴史の中で繰り返し現れる根源的な問いと深く関わっている。障害のある子どもを産んだ親が、社会の人々の蔑視的な態度にもかかわらず、子どもを深く愛し、慈しみ人間として育てていく。このような母親の体験が、広く普通の人々に浸透するものだろうか。

これまでの所報では、この理念を普通の人々へつなげようとする制度として、ダイレクト・ペイメント direct

payment、パーソナル・アシスタント personal assistant、パーソナル・バジェット personal budget、インディビデュアル・バジェット individual budget 等を検討してきた。いずれも、障害のある人の一人一人の願いや希望を実現できるように、まずその人の声を聞き、その人の願いや希望が実現できるようにして地域社会で共に生きようという方向に向き合い作られた制度である。

本稿では、これらの理念と政策・制度との関連について、
1. ダイレクト・ペイメントがパーソナル・バジェットへと拡充されたとき生じた変化 2. 経済・政治状況のために制度が機能しにくくなったときの問題 3. 渡辺の見解を述べる。

1. ダイレクト・ペイメントの展開 ～理念から遠ざかる制度～

小川は英国のダイレクト・ペイメントについて、1996 年の法案成立時に書かれた Michael Oliver の言葉「1948 年の National Assistance Act (1948 年) 以来、非合法で行われていたものを障害者運動によって制度化した」をとりあげ、その意義について言及している。¹⁾ この制度が当初、障害者にとって画期的なものであり、多くの期待を担ったものであることがわかる。

2007 年の資料で、小川はダイレクト・ペイメントを利用している知的障害者数を 3400 人としている。

*1 美作大学地域生活科学研究所
客員研究員 博士 (心身障害学)

*2 美作大学生生活科学部 社会福祉学科
准教授

*3 明星大学 教育学部 教授

Mimasaka University, Institute for Community Living,
Research fellow, Doctor for Disability Studies
Mimasaka University, Human Life Studies,
Social Welfare, Associate Professor
Meisei University, Department of Education, Professor

その後の利用者（18歳～64歳）数の変動は、政府の独立した調査団体（NASCIS＝The National Adult Social Care Intelligence Service RAP＝Assessments and Packages of Care）によるパーソナル・パッケージの資料（下記図1）に示されている。²⁾ 凡例の最上段、DP（ダイレクト・ペイメント）は本人とその家族などが支援計画や経理事務を行う場合、2段目のSDS（self-directed support 以下「本人による選択、決定の支援」と訳す）は、本人のダイレクト・ペイメントを支援ブローカー（support broker 支援ブローカー団体から派遣される）等が利用者本人と自治体（council）の間に入って援助する場合、3段目、4段目は、利用者自己管理の支援を自治体が行う場合で、経費を直接手渡す場合も含めたもの（3段目）と、経費を直接渡さずに支援する場合（最下段）に分けている。

パーソナル・パッケージの知的障害者利用者数（支援ブローカーおよび自治体からの支援を含む）は、2009年には23,605人（福祉支援利用者数102,145人の23%）、2014年には88,525人（福祉支援利用者数104,840人の84%）であり、4年間で375%の増加となっている。²⁾

図1から、1. 本人とその家族などがダイレクト・ペイメントを行うケースが2009年度から減り続けている（最上段）。2. 本人達が行っているダイレクト・ペイメント

は支援ブローカー等が支援して行う場合（2段目）と合わせても、2009年からほとんど変わらない。3. 地方自治体が行っている「本人による選択、決定の支援」が急増しており、その中でも支援計画を支援して作成するが金は直接受け取らずに市町村に管理を任せるケース（最下段）が多くなっていることがわかる。

支援ブローカーについては、「英国介入支援協会ネットワーク The National Brokerage Network」があり、その目的・組織等についてはホームページに詳しい。³⁾ この協会は、インディビデュアル・パッケージ等の支援のために、国が立ち上げたが、現在は独立した団体として英国各地で支援を行っている。協会のホームページには、地区の支援ブローカーの顔写真、その人の連絡先、これまでの仕事の経歴、勤務時間、何を支援できるかという内容（金銭管理、パーソナル・アシスタントの雇用、計画の作成など）が障害者向けの読みやすい絵と文で紹介されている。

図1の最下段の地方自治体経費を直接渡さずに行う自己管理支援は、管理されたケア（managed care）と言われることもあり、資料を提供しているNASCIS RAPでも、どの程度、従来のサービスと異なるかの点で問題があると述べている。本所報10号（29013年）で紹介したダイレクト・ペイメントの調査（POET）をIn Control と実施した

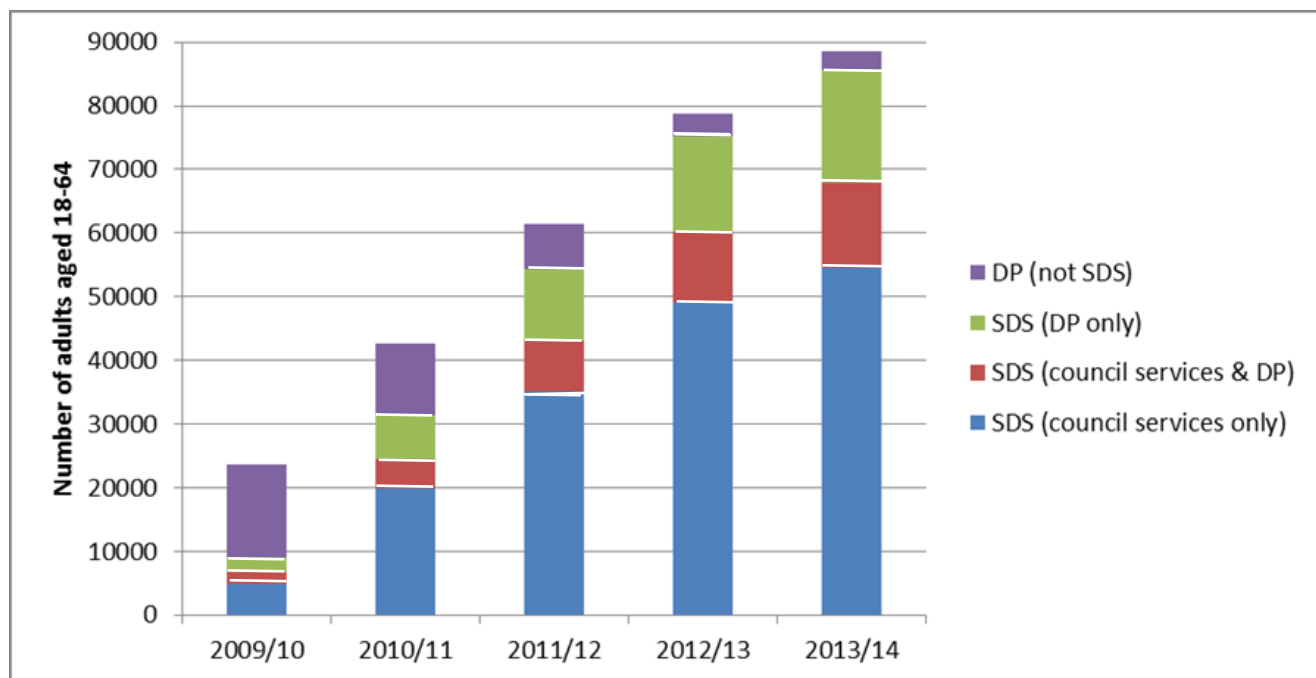


図1 ダイレクト・ペイメント利用者数の経年変化

Chris Hatton も、ブログでは、従来の福祉サービスを受けた人を、そのままダイレクト・ペイメントにすり変えたのではないかと疑念を呈している。²⁾

2. 理念を実現するために作られた制度が現実の経済、政治状況で機能しなくなったときにどうするか ～英国の論議～

このような状況で、果たしてパーソナル・バジェットの制度は、利用者の生活をよくすることにつながっているのか、という議論が起こった。

Peter Beresford (当事者の立場から市民や障害者の政策参加の研究を行っている) は 2014 年 2 月ガーディアン紙「一人一人の希望に添った予算 (パーソナル・バジェット) : 政府は過去の過ちから何を学ぶか」で、政府は、パーソナル・バジェットによる予算の制度、仕組みが有効に機能しないにもかかわらず存続させている。制度が失敗した以上、早々にやめるべきだと主張した。この投稿に対し、実施された政策、制度が不十分な状況であるにせよ、重要な画期的な理念の保持のためにも制度を早急に破棄すべきではないという議論があった。これについては所報 11 号 (2014 年) で簡単に紹介した。

この論議は、一人一人の選択、決定を支援する理念とそれを実現しようとする制度・政策の問題として、現在も、引き続いて行われている。

2014 年 4 月、Beresford は Disability News Service で、パーソナル・バジェットの利用者は飛躍的に増大したが、ダイレクト・ペイメントを受けている利用者のうち、パーソナル・アシスタントを雇用しているのは 5% の人たちだけであり、それ以外の人々は従来のサービスとなんら変わってはいない。政府はパーソナライゼーションという立派な理念を打ち上げているが、この政策はトロイの木馬のように、市民を陥れる偽装工作のようなものだ。また同年 5 月 27 日ガーディアン紙「パーソナル・バジェットは機能していない。証拠があるのに、なぜ無視するのか」では、利用者の運動でダイレクト・ペイメントが成立した 1996 年以降、利用者の希望や願いが聞き入れられ、その支援によって多くの人の生活がよかった。しかし、2007 年に導入されたパーソナル・バジェットは、監査局 (National

Audit Office 行政府の予算執行を監査し議会に報告する独立機関) の報告にあるように、利用者の生活をよくすることにつながっているかどうか、疑わしい。政府の予算カットのために行っているのではないかと述べている。³⁾

これらの批判に対し、パーソナル・バジェットを進める側にある In Control の研究主幹である John Waters は、ガーディアン紙 (2016 年 5 月) で、「パーソナル・バジェットは、利用者が支援を自分で管理し、自分らしい生活することを可能にしている」という表題で、英国の主要な障害者団体である Disability Rights UK が、パーソナル・バジェットは自立を促進するという目的を果たしている、問題は財源がないことと当事者団体への支援が十分ではないことなどと述べていることを取り上げ、利用者の生活がよくなったかどうか、という第三者団体が行ってきた地方自治体での評価 (POET=personal outcomes evaluation tool Survey 所報 2013 年で紹介した) にもっと多くの自治体に参加することで、より客観的な評価ができるであろうと述べている。⁴⁾

2001 年から 2008 年まで保健省知的障害部門の部長で本人選択、決定を大きく前進させた知的障害者白書 Valuing People の作成に関与した Rob Greig (現職は NDTi the National Development Team for Inclusion の責任者) は、双方の意見をとりあげた上で「それで、パーソナル・バジェットはすっかり捨てるべきだろうか？」という表題で、事実として認めるべき 4 点と、今後の方向に向けての彼の意見 6 点を述べている。⁵⁾

事実として取り上げているのは、1. ダイレクト・ペイメントやパーソナル・バジェットの導入以前は、利用者に対するサービス・支援の支援は十分ではなく、それらのサービスについて利用者が選択、決定できることはほとんどなかった。その意味で失敗であった。2. パーソナル・バジェットで自分の支援内容に選択、決定でき、それによって生活がよくなった人がいる。また、経費もかからなくなったという例もでている。3. 一方、パーソナル・バジェットをうまく使えなかった人も多い。この人々には、制度を使えるような十分な援助がなかったために、負担が増え、じぶんにふさわしい支援にたどり着けなかった。4. 地方自治体やその職員の多くの人たちが、この利用者の力を育

てる抜本的な新制度の内容を理解せず、法で決められたことだから、あるいは経費がかからないからということで制度を進めている。

今後のあり方としては、1. ダイレクト・ペイメントは、いい結果をあげているが、それを望まない人もいる。そのために、パーソナル・バジェットは、本人の管理から地方自治体の管理まで広げるという方法は、望ましいと思う。2. 本人を中心において、本人のための支援計画をたてること。それがすべての出発点である。3. 地方自治体は、パーソナル・バジェットであれ、ダイレクト・ペイメントであれ、その人の権利を擁護する人々（advocacy）や家族支援がどうあるべきか、支援ブローカー（本人と自治体の間に入って諸手続をする人たち）のサービスのあり方、パーソナル・アシスタントを雇用するサービス団体のあり方をはっきりと示し、その人たちが活動できるように援助する。予算に裏打ちされた支援システムを提供すべきである。4. サービスが増えなければ古いサービスを使うしかない。地方自治体は、新しい支援を幅広く作り、利用者が使えるようにスタッフをそろえなければいけない。そのような「市場」を作り、運営する責任がある。5. 地域社会の中で生活するということは、お互いが助け合って生きる関係を考えることであり、そのような発想、思想を作ることである。6. パーソナル・バジェットが成功しているかどうかは、参加人数ではわからない、その人達の生活がよくなったかどうか、でみないといけない。

以上のことに留意して、「一人一人の声を聞き、その人を支援する」というパーソナライゼーションの意味、重要性をわかる人々が、ダイレクト・ペイメントやパーソナル・バジェットを地域社会で自発的に行うべきで、国がすべての地方自治体に実行させ、かつ実施率までも定めるような方向をとるべきではない、と述べている。

3. 障害の重い人の声を聞き、理念をはっきりと述べて、よりよい制度へと挑戦し続けること

「一人一人の声を聞き、その要望や夢が実現するような制度を作る」ことに関して理念の実現の過程で起こる問題について述べてきた。

このことについて私見を3点、述べてみたい。

① 理念を高く掲げ、それにつながる制度を作ること。制度がゆらいだときに、議論できること。

英国では、「一人一人の声を聞き、その要望や夢が実現するような制度を作る」理念が、Valuing People 等の白書や多くの文書で紹介され、論議され、それがダイレクト・ペイメントやパーソナル・バジェットにつながってきた。

過去の歴史に見られるように、人間には生産能力のない人間を淘汰するという考えが根強くある。あなたが選択し決定できると言われ、最初はすばらしいと思っていでも、経済の縮小や政治のあり方で予算が削られ、選択や決定の幅が狭められることがおきる。

制度による支援が利用者の生活をよい方向に進めなくなっても、「障害のある人の選択と決定を広げる」と発足当時の理念はそのまま掲げられる。これに対して「まだ道半ばであるから、今後とも改善を重ねて進んでいくべきだ」という声と「制度を廃止し、出直すべきだ」という意見がでた。ダイレクト・ペイメントの運動を進めてきた人々からすると、すばらしい理念を掲げながら、すでに実効を失った制度を存続する政府のあり方に欺瞞性を感じるであろう。

今回、Beresford らの議論を追いかけながら、英国では、理念を明確に長年にわたって論議し表明してきたからこそ、経済、政治の諸要因によって支援を受ける人々の生活に反映されなくなったという現在の問題が活発に論議されていると思うようになった。

日本は、どうだろう。

筆者は、本所報 2014 年 11 号で 1. 2010 年にはじめられた札幌市の身体障害の人を対象にしたパーソナルアシスタンス（PA）制度、重度訪問介護制度の対象者を重度の知的障害者・精神障害者へ拡大する施策（平成 26 年 4 月）など同じような制度が現れている。2. しかしながら、政府は、本人主体、本人を中心とした支援の理念を中心に制度を作っていない。現在の法律や制度は旧来の分類処遇による集団を対象としたサービスであって、パーソナルアシスタンス（PA）制度、重度訪問介護制度は、集団処遇の網からはみ出たケースを取り繕う、いわば特例として行われているのではないだろうか、と述べた。

自己選択・自己決定という概念は支援費制度に始まり、障害者自立支援法、障害者総合支援法の中にも、再々、現れる。そのような中で、サービス支給の基本になる「障害程度区分」が「障害支援区分」へと変名した。このときになぜ支援に変えるのか、ということは、厚生労働省からまったく言明されなかった。

2009年日本知的障害者福祉協会は、元アメリカ知的障害者協会（AAIDD）会長ロバート・シャーロック氏を招聘した。滞在期間中、筆者が世話人として付き添った。シャーロック氏は「障害程度区分」という言葉が出るたびに、それは「障害支援区分」と言うべきであると訂正した。シャーロック氏によれば「程度区分」は障害を個人に帰する医学モデルである。しかし、視力や聴力、知的水準の低いことが即、障害になるのではない。障害がおこるかどうかは、その人達に社会の側がどのような支援を与えるかということによって決まる。これが社会モデルである。「程度区分」から「支援区分」への移行は、医学モデルから社会モデルへの大きな転換であり、それが世界で今、行われているもっとも重要な流れだ、と再々述べた。

本人を中心において支援しようという社会モデルは福祉の歴史の中での大きな変革であり、その中でも障害の重い人々の声を聞く、その人々を中心においた支援を行うというのは大きな挑戦である。

日本では、「一人一人の声を聞き、その要望や夢が実現するような制度を作ろう」という理念を表だって掲げていない。日本の文化の中に、弱い立場の人々の声を聞いて支援しよう、という声をもっと根付いてほしい。

② 障害の重度の人の支援を優先して行うことの意味

障害のある人に援助するとき、比較的軽度の人々へのサービスから始められることがある。それに対して、まず、障害の重い人からサービスを考えてほしい、という声をたびたび聞く。

生産効率を考えて少数の援助者で多くの障害者を援助できると思うからだろうか。それとも障害の軽い人への援助方法は、障害のない人々を基準にして少し工夫すればしやすからだろうか。いずれにしても障害の重い人が後回しになる傾向がある。

ダイレクト・ペイメントという画期的、革新的方法を生み出したのは、そのような後回しにされていた障害の重い人であった。その人達あるいはその人たちと暮らしてきた親の人たちは、「本人の声を聞く」ことの重要性を感じ、地域社会の人々を巻き込んだサークル・オブ・サポートのような会を作り、そこから新しい支援の方法が生まれた。

それは、似たもの同士を集めてその人々にサービスを提供するという発想とは、まったく逆のものである。似たもの同士、という枠にあてはまらない重度の人々は、一人一人の個人から出発した。その人の趣味、楽しみ、その人の夢、希望、その人の人生、その人の暮らし、すべてその人一人のために、多くの人がその人の周りに集まり、話し合い、考え、支援を始めた。

効率を中心において社会を作っている障害のない人々にとっても、「一人の人の声を聞く」ことは、人間としてもっとも重要な事である。その大切さを障害の重い人は、身をもって示した。

筆者は、所報11号（2014年）で、言葉を交わさないで人間同士が対話すること、風や日の光を自分の体に受けて生きることなど、障害の重い人々にはその人々の文化があり、それと共存していくことが、障害のない人々にも重要なのではないか、ということに言及した。ダイレクト・ペイメントの制度を作りあげた人々の中には、そのような文化がにじみ出ているように思われる。

パーソナライゼーションという広い理念で、高齢者や軽度の障害者一人一人の選択と決定を尊重し支援しようというのは心地よい響きではある。しかし、経費の節約を考えて、安易にパーソナライゼーションという軸を持ち込んできたことが、初期のダイレクト・ペイメントの理念や運動を薄めることになってしまったのではないだろうかとも思う。

③ 新しい理念への挑戦

図1が示すように、初期のダイレクト・ペイメントを受けている多くの人々は、家族や親戚、あるいは友人、知人、障害のある人をよく知っている近隣の人々（サークル・オブ・サポート）による支援を受け、計画をたて、自治体と話し合い、金銭管理を行っていた。

この新しい理念に向けた活動によって、それまでのサービスでは考えもつかなかった新しい活動が各地でつぎつぎとおこった。

好きな友達と一緒に住む、友達とグループで会社を作る、同じ趣味をもつ仲間があつまって金を出し合い指導者を雇用する、料理教室やジムに通う、好きなところに旅行する、好きなミュージシャンのライブに行く、ひいきのサッカーチームの試合を見るなどの事例が報告された。⁶⁾

言葉のない人々の願いや要望、期待をどのようにして聴き取る事ができるか、電子機器等の先進的な技術をどのようにしてコミュニケーションに利用するか、絵を交えたわかりやすい言葉 (easy to read, plain English) を開発し、行政の情報発信が知的障害のある人に普及するようにしよう、本人の近くで生活することによって本人の行動や表情から本人を理解している親をどのように支援するか等の新しい研究領域も生まれた。

図1のグラフで見られたように、ダイレクト・ペイメントの支援体制は変化し、支援ブローカーや自治体のソーシャルワーカーが関わるようになってきている。この人達が、初期のダイレクト・ペイメントの運動で見られた新しい活動、新しい生活をさらに発展させられるように祈りたい。

丸山真男は、「自由であることを祝福している間に、いつの間にかその自由の実質はカラッポになっていないとも限らない。自由は置き物のようにそこにあるのではなく、現実の行使によってだけ守られる、いいかえれば日々自由になろうとすることによって、はじめて自由でありうるということなのです。」と言っている。「自由」を「本人の選択、決定」という言葉に置き換えてみると、今のダイレクト・ペイメントの状況との似寄りが感じられる。

理念は、いつかできあがるのではなく、絶えず、作り上げていくものなのだろう。支援者が障害者に「どうしたいですか」と聞き、その実現を試みることを続ける必要がある。

追記

原稿を書いている今、7月25日、相模原市の障害者施設で元職員が居住者を刃物で襲い、男女19人が死亡、26人が重軽傷を負ったというニュースが流れた。連日テレビで報道しているマスコミに対してなにかが違うなあ、と思っ

ていたところに、全国手をつなぐ育成会連合会のホームページに会長久保厚子さんのメッセージが現れた。僕の心にわだかまっていた黒い雲に、光が差し込んできた感じを受けた。そのメッセージには、「障害のあるみなさんへ」と書かれていた。久保さん、ありがとう、と言いたい気持ちだ。

文献

- 1) 小川喜道(2010) イギリスにおけるダイレクト・ペイメント制度
<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n309/n309005.html>
- 2) The National Adult Social Care Intelligence Service
このグラフ他、知的障害者の現況が、下記の Chris Hatton's blog (2015) に詳細に説明されている。
<http://chrishatton.blogspot.jp/2015/01/its-complicated-whats-happening-in.html>
- 3) Peter Beresford(2016) MPs must accept fundamental flaws of personal budgets
<http://www.disabilitynewsservice.com/mps-must-accept-fundamental-flaws-of-personal-budgets-says-beresford/>
Peter Beresford(2016) Personal budgets don't work. So why are we ignoring the evidence?
<http://www.theguardian.com/social-care-network/2016/may/05/personal-budgets-health-care-nao-report>
- 4) John Waters(2016) Personal budgets can and do work. Why are some not prepared to let them?
<http://www.theguardian.com/social-care-network/2016/may/27/personal-budgets-control-their-own-support-and-their-own-lives>
- 5) Rob Greig(2016) So, Should We Scrap Personal Budgets?
<http://www.ndti.org.uk/blog/so-should-we-scrap-personal-budgets>
- 6) これらの活動は、多くの団体からネットで紹介されている。その一例として in Control: Living the life you want (2004)
<http://www.in-control.org.uk/media/16726/11.%20living%20the%20life%20you%20want%202011%20v1.pdf>
- 7) 丸山真男(1961) 日本の思想 (岩波新書)
- 8) 久保厚子(2016) 津久井やまゆり園の事件について (障害のあるみなさんへ)
http://zen-iku.jp/wp-content/uploads/2016/07/160727stmt_ruby.pdf

本稿に関する研究は、文部科学省科学研究費基盤研究C(2015年度～2016年度)の助成金を受けて行われた。