

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

分担研究報告書

「障害者の自立支援と『合理的配慮』に関する研究
ー諸外国の実態と制度に学ぶ障害者自立支援法の可能性ー」

知的障害者の「生活の自律」とそのために必要な支援
ーアメリカ・カリフォルニア州における調査を踏まえてー

研究分担者 岡部耕典（早稲田大学文学学術院 客員准教授（専任扱い））

研究要旨

「障害のある人の権利に関する条約とその選択議定書」（以下障害者権利条約）の批准を目前に控え日本の国内法制の整備が急務であり、なかでも障害者権利条約第19条に示された「自立した生活[生活の自律]及び地域社会へのインクルージョン」を障害の種別や軽重によらず実現することは障害者福祉における最大の政策課題といえよう。一方で、介護と居住支援が一体化した長時間見守り型の介護は一部の身体障害者にしか制度化されていないという障害者自立支援法の現状がある。

これに対して、自立生活運動発祥の地アメリカでは早くから知的障害者も限りなく自立／自律して地域で生活することが当然視され、そのための支援システムの構築も積極的に行われてきた。なかでも注目されるのは、カリフォルニア州において1980年代から開始され1995年に制度化されたサポータードリビング・サービス（Supported Living Services）という知的障害者の「生活の自律」と地域生活を両立させることをめざす先駆的な居住／生活支援サービスである。

本サービスは、入所施設でもグループホームでも親元でもなく住居を所有／賃貸してコミュニティで暮らすことを望む知的障害者に対して、(A)自分自身の家での生活、(B)地域活動への参加、(C)個人の可能性の最大限の実現を確保するために住居の提供とは完全に切り離されたパーソナルアシスタントやハウスメイトによる支援をおこなうというものであり、グループホームに代わる知的障害者の中心的な居住支援システム／地域移行の受け皿として期待され、今世紀にはいって急速に拡大している。

本研究では、アメリカ・カリフォルニア州におけるサポータードリビング・サービスの実施状況やサービスの実際を中心に、リージョナルセンター(regional center)における支給決定及びサービス購買システム、利用者自身によるサービスの自律とサービスのフレキシビリティの拡大をめざすセルフディレクテッド・サービス(Self-Directed Services)などの先端的取組みに対する現地調査をおこない、その概要について整理する。

さらに、そこでえられた知見と示唆を踏まえつつ、重度訪問介護の対象を知的障害者にも拡大することを含めた現行制度改革の必要性和、知的障害者に対しても「生活／支援の自律」を前提とする地域自立生活支援確立のための基盤整備を行うことの必要性を提言する。

A. 研究目的

海外(アメリカ・カリフォルニア州)における先駆的取組みに対する調査研究の成果を踏まえ、障害者権利条約 19 条の要請でもある知的障害者に対するパーソナルアシスタンスの活用を中核とした地域自立生活支援の在り方について検討する。

B. 研究方法

2008年8月31日から9月7日まで、知的／発達障害者におけるパーソナルアシスタントの利用を中心とした地域自立生活支援について、全米でもっとも先駆的な取組みをおこなっているカリフォルニア州発達障害局(State of California Department of Developmental Services)を訪問し、その実施の状況及び政策的課題について情報収集と意見交換及び事業所等の訪問を実施した。

なお、主たる訪問先および面会者は以下のとおりである。

[カリフォルニア州発達障害局]: Terri Delgadillo(Director), Julia Mullen(Deputy Director, Community Services and Supports Division), Marva Hamilton(Manager, Community and Quality Management Branch), Margaret Andersson(Manager, Community Development Branch), Brian Winfield(Chief, Regional Center Operations Section), Rick Ingraham(Manager, Children and Family Services Branch), Kathleen Ozeroff, Eva Lopez(California Department of Social Services), Greg Saul(Manager, Program Operations Branch), Yvonne McCuiston-Tucker(Chief, Services and Supports Section)

[ステップ(事業所)]: Malanie Basil

e (Executive Director)

[イン・アライアンス(事業所)]: Donna Bettencourt(Program Director)

[ノース・ベイ・リージョナルセンター]: Alfonzo Carmona(Director)

(倫理面への配慮)

なし

C. 研究成果と考察

今回の調査研究によって、米国カリフォルニア州ではすでに 90 年代から SLS という知的障害者に対するフレキシブルな長時間見守り型支援(パーソナルアシスタンス)が制度化されグループホームのオルタナティブとして知的障害者の地域移行の推進の受け皿となっていること、そのような施策の推進と不可分な基盤として①地域での自立とインクルージョンのために必要な支援を権利としてエンタイトルする法制度②合議調整に基づくニーズ本位の支給決定システム③サービス提供及び購買主体としての行政責任の担保というリージョナルセンターを中核とする運営システムがあること、さらにその延長に知的障害者の自己決定を最大限尊重し加えてサービスのさらなるフレキシビリティを確保するためのダイレクトペイメントによるサービス利用システムとして SDS が制度化され実施が目前に迫っていることが確認された。

D. 結論

知的障害者に対して「生活の自律」の確保を求める障害者権利条約の批准と障害者自立支援法が推進する更なる脱施設と地域移行を両立させるためには、今後の日本においても従来の

事業所主導型の居宅介護やグループホーム／ケアホームのオルタナティブとなる SLS のようなパーソナルアシスタンスを活用しつつ「自分の家」で暮らす「生活の自律」や SDS のような「支援を受けた自己決定 (Supported Decision Making)」に基づく「支援の自律」を可能とする制度改革が急務である。

E. 研究の政策的含意

まず求められるのは、知的障害者に対する現行の居宅介護制度の質的・量的な見直しである。すでに制度化されている長時間見守り型介護（パーソナルアシスタンス）である重度訪問介護を知的障害者にも対象拡大し、併せて自治体要項や国庫負担基準の見直しを含め「自分の家」で暮らす知的障害者に対する支給時間の抜本的な増大を図ることを当面の政策課題として確認する。

F. 研究発表

なし

G. 知的所有権の取得状況

なし

知的障害者の「生活の自律」とそのために必要な支援

ーアメリカ・カリフォルニア州における調査を踏まえてー

岡部 耕典

1. はじめに

(1) 障害者の自立生活支援をめぐる政策と制度の現状

2002年に閣議決定された障害者基本計画では、障害者の「自立および社会参加の促進」のために「利用者本位の生活支援体制の整備」を進め、「施設から地域生活への移行の推進」を図ることが謳われた。さらに、2004年に改正された障害者基本法においては、社会政策における障害者の位置づけは「処遇」の対象から「生活」主体へと転換され、その個人の「自主性」(主体性)を前提としたうえで、障害者が「可能な限り地域において自立した生活をおくること」に対する政策責任が明記された(岡部 2006)。

このようにして国際障害者年から10年を経ても長らく続いてきた日本の入所施設中心の障害福祉政策が明確に転換され、その制度的な担保となることが2005年に成立した障害者自立支援法に期待されたといえる。しかし、その名に「自立支援」の文字を冠する¹この法がまず目指したのは2003年の支援費制度施行以降急激に増大した障害福祉の国庫負担の抑制であり、そのために定率負担(応益負担)や障害程度区分の導入などの給付コントロールメカニズムを制度にビルトインすることであった(岡部 2006)。一方で、地域における在宅サービスを中心とする障害者の自立生活の促進とそのための支援については必ずしも明確な前進はみられず、国庫負担抑制や施設系サービス事業者への配慮のもとにむしろ後退している感も否めない²。

(2) 障害者の権利条約の履行

このように顕在化してきた障害者の自立生活支援をめぐる政策動向と実際の制度の齟齬を謙虚にうけとめ、「三障害共通の基盤整備」「義務的経費の明確化」「障害福祉の策定義務」(京極 2008, pp.12-15)に加えて「地域自立生活支援施策への転換」がのちの歴史的評価となるような自立生活支援の概念と制度の再構築が求められている。

2007年12月に国連で採択された「障害のある人の権利に関する条約とその選択議定書(以下「障害者権利条約」)第19条 自立した生活[生活の自律]及び地域社会への

¹ ただし、障害者自立支援法名称の定訳は Services and Supports for Persons with Disabilities Act となっており、「自立/自律」を意味する語句は含まれていない。(内閣官房・法令翻訳データ <http://www.cas.go.jp/jp/seisaku/hourei/data2.html>)

² たとえば、国庫負担基準を設定し長時間の居宅介護の実質的な抑制を図ったこと、移動介護を国家負担が担保されにくい市町村生活支援事業の移動支援に変更したこと、給付単価の抑制に対応して、グループホーム/ケアホームの定員を拡大したこと、病院や入所施設の経営に配慮し、敷地内にグループホーム/ケアホームを設けることを認めたこと、など。

インクルージョン」には以下のようにそのための具体的な指針が示されている。そこではまず、「この条約の締結国は、障害のあるすべての者と平等の選択の自由をもって地域社会で生活する平等の権利を認める」と明確に確認したうえで、その権利の確保のために必要な措置として、「(a)障害のある人が、他の者と平等を基礎として、居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること、並びに特定の生活様式で生活するよう義務づけられないこと」「(b)障害のある人が、地域社会における生活及びインクルージョンを支援するために並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会の支援サービス（パーソナルアシスタンスを含む。）にアクセスすること」「(c)一般住民向けの地域社会サービス及び施設[設備]が、障害のある人にとって他の者との平等を基礎として利用可能であり、かつ、障害のある人の必要[ニーズ]に応ずること」³の三点が具体的に示されている。

有効に締結された国際条約が当事国を拘束する⁴ことから、日本が障害者権利条約を批准する前提として権利条約第 19 条の要請に応えうる地域自立生活支援システムの構築が障害者自立支援法の見直しのなかで求められていることを確認しておく必要がある。

（３）知的障害者のための地域自立生活支援

現在でも西欧諸国と比して極めて高い比率で入所施設での生活を余儀なくされているという意味からは、このような地域自立生活支援をとりわけ必要とするのは知的障害者である。知的障害者の現行在宅サービスの具体的問題は、第 19 条の各項に对照して、（表 1）のように整理できる。

（表 1）

権利条約第 19 条の要請	対応する現行知的障害者在宅サービスの問題
(a)どこでだれとどのように暮すかの自由の確保	入所施設でも親元でもない地域生活の場が、グループホーム／ケアホームしか想定されていない。
(b)パーソナルアシスタンスを含む地域自立支援サービスの確保	身体障害者には存在する重度訪問介護等の長時間見守り型居宅介護の支援類型が存在しない。（知的障害者に対するパーソナルアシスタンス制度の実質的な不在）
(c)一般住民向け地域社会サービス及び施設の利用保障	日中活動の場として想定されているのは障害者のみが通う通所施設（デイサービス）である。

ここで確認しておかねばならないのは、日常生活と社会参加に支援を必要とする知的障害者にとって、(a)(c)が求める地域自立生活とは、(b)の個別化された人の支援（＝パーソナルアシスタンス）を得ての援助付き生活／就労によって可能となるものであ

³ 条約訳文は、長瀬・東・川島編(2008pp.207-297)の「川島聡＝長瀬修飯訳(2008 年 5 月 30 日)」に準拠する。

⁴ 条約法約 26。

るということである。その意味からは問題解決の鍵となるのは(b)が求める「知的障害者のパーソナルアシスタンス」であるといえよう。以上のような問題意識に基づき、知的／発達障害者⁵に対するパーソナルアシスタンスを活用した地域自立生活支援をサポートッドリビング・サービス(Supported Living Services以下SLS)という名称で制度化し全米でもっとも先駆的な取り組みをおこなっているカリフォルニア州発達障害局(State of California Department of Developmental Services 以下DDS)を訪問し、SLS及び関連事業の実施状況及び政策的課題について情報収集と意見交換をおこない、併せて実施事業所の訪問等を行った。

2. カリフォルニアの知的／発達障害者の自立生活支援

(1) 調査の概要

2008年8月31日より9月7日まで(6泊1機中泊通算8日)米国カリフォルニア州の州都であるサクラメントにて資料及び情報収集を中心とする調査研究をおこなった。具体的には、DDSを訪問し、SLSを中心とする知的／発達障害者に対するパーソナルアシスタントの利用による自立生活支援の実施状況に関する調査及び政策的課題に対する情報収集と意見交換をおこない、併せて関連事業所及び知的／発達障害者関連サービスの支給決定とサービス購入を担う民間委託福祉事務所であるリージョナルセンター(Regional Center)等の訪問を実施した⁶。

⁵ カリフォルニア州ランタマン法 4512 条(a)によれば「発達障害(developmental disabilities)とは、精神遅滞、脳性マヒ、てんかん、自閉症や他の精神遅滞に関連した神経上の障害などをもつ者で、これらの障害が18歳以前にはじまり一生続くものとみなされその障害をもつ個人にとって大きな支障となっている場合をいう。また、発達障害であるとみなされる人は、知的障害者か、知的障害者に必要とされているサービスと同様のものを必要としている人たちであると判断されなければならない。(カリフォルニアピープルファースト編 2006)」とされている。法の原文は以下のとおり。4512. As used in this division:(a) "Developmental disability" means a disability that originates before an individual attains age 18 years, continues, or can be expected to continue, indefinitely, and constitutes a substantial disability for that individual. As defined by the Director of Developmental Services, in consultation with the Superintendent of Public Instruction, this term shall include mental retardation, cerebral palsy, epilepsy, and autism. This term shall also include disabling conditions found to be closely related to mental retardation or to require treatment similar to that required for individuals with mental retardation, but shall not include other handicapping conditions that are solely physical in nature. つまり、米国カリフォルニア州における発達障害者の定義は、「発達初期に神経系の継続する障害を受け、知的障害者のためのサービスを必要とする者」であり、日本の発達障害者支援法に定義される「発達障害者」と区別し、さらに本論が扱う知的障害福祉に関連するサービスの対象者であることを明確にするために、以降「知的／発達障害者」と表記することとする。ちなみに、米国発達障害者権利法(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act)に基づく連邦政府による発達障害者の定義は、「発達障害であるとみなされる人は、知的障害者か、知的障害者に必要とされているサービスと同様のものを必要としている人たちである」とするところは同様で、さらにニーズ／サービス本位の定義となっている。

⁶ 主たる訪問先および面会者は以下のとおりである。

(2) サポートドリビング・サービス (SLS)

SLS とは、親や後見人と同居ではなく住居を所有／賃借してコミュニティに暮らす知的／発達障害者に対して、「(A) 自分自身の家での生活 (B) 地域活動への参加 (C) 個人の可能性の実現を目的としてライセンスをもつ SLS 事業者によって提供されリージョナルセンター (Regional Center 以下 RC とともいう)⁷ によって購入される支援サービス」⁸である。

[サービスの概要]

SLS は、1980 年代半ばから開始され、1995 年に正式に制度化されたカリフォルニアの知的／発達障害者の居住支援の中核を占めるサービスである。開始以降急速に利用者数を拡大し⁹ 一人当たり平均サービス利用量も増加しており¹⁰、2007 年度における州全体の利用者数は 5,535 名、総利用額は、276,582,693 ドル、一人当たり利用額では、最大値 486,880 ドル、平均値 49,972 ドル、中央値 26,488 ドル、最小値 584 ドルとなっている¹¹。

SLS 以外の主たる知的／発達障害者に対する居住支援サービスとしては、Independent Living と Residential Facility (Community Care Facility) があり、具体的には、前者は社会スキルを身につけるためのトレーニングを受けるデブプログラム、後者はいわゆるグループホームの支援を指す。SLS は「住居の提供と支援サービスが完全に分離され、利用者は自分の住居に対して所有者／賃借者として障害のない者と同等のコントロール権をもつ支援」と定義され、グループホーム支援とは明確に区別されている¹²。

[カリフォルニア州発達障害局(State of California Department of Developmental Services) : 所轄官庁 Terri Delgadillo(Director), Julia Mullen(Deputy Director, Community Services and Supports Division), Marva Hamilton(Manager, Community and Quality Management Branch), Margaret Anderson(Manager, Community Development Branch), Brian Winfield(Chief, Regional Center Operations Section), Rick Ingraham(Manager, Children and Family Services Branch), Kathleen Ozeroff, Eva Lopez(California Department of Social Services), Greg Saul(Manager, Program Operations Branch), Yvonne McCuiston-Tucker(Chief, Services and Supports Section) [ステップ(S.T.E.P.) : 事業所] Malanie Bazile (Executive Director) 他 [イン・アライアンス(In Alliance) : 事業所] Donna Bettencourt(Program Director) 他 [ノース・ベイ・リージョナルセンター(North Bay Regional Center) : リージョナルセンター] : Alfonzo Carmona(Director), Eric Martin (Case Management Supervisor) 他。

⁷ リージョナルセンターの概要については 2 章(3)、サービス及びその利用の実際については、文末【資料 1】を参照のこと。

⁸ Title 17, 54302(a)(66)

⁹ 文末【資料 2】参照。

¹⁰ 文末【資料 3】参照。

¹¹ 文末【資料 4】参照。

¹² SLS および Independent Living と Residential Facility のサービス種別の詳細については、文末【資料 5】を参照。

SLS の基本方針については、これらのサービスの根拠法となるランタマン法(The lanterman developmental disabilities services act) 4689 条(a)項において、以下のように記されている。

- ① 利用者は、障害のない者の通常の生活様式において支援をうける¹³。
- ② 利用者のニーズが変われば支援サービスも変更される。
- ③ だれとどこで暮らすのかは利用者が決める。
- ④ 自分の家の環境をコントロールするのは利用者自身である。
- ⑤ サービス提供は、その利用者が自分自身の生活の在り方を選択し、他の者へ従属することなく永続する関係を築きあげることへの支援を目的とする。
- ⑥ サービスは、利用者のニーズや選好に合わせて柔軟に調整される。
- ⑦ サービスは、最も効果的な時期に、利用者が暮らす場所で、日々の活動に際して提供される。
- ⑧ 障害の種別や重さを理由としてサービスの提供から排除されることはない。

また同条(c)項には、「この範囲に限定されるものではない」と断わったうえで、以下のようなサービスの概要が例示されている。

- ・利用者のニーズのアセスメント
- ・自分の家を探し、改装し、維持することに対する支援
- ・コミュニティにおける無償のナチュラルサポートを増やすための支援の輪(circles of support)の促進
- ・アドボカシーとセルフ・アドボカシーの促進
- ・雇用上の目的の達成
- ・社会／行動／日常生活スキルのトレーニングと支援
- ・24時間の緊急対応
- ・生活必需品や備品の確保と維持
- ・パーソナルケア／支援者 (IHSS¹⁴のヘルパー、隣人による有償援助、有償のルームメイト等を含む) の募集・教育・雇用

以上のような条文における詳細かつ具体的な記述を踏まえて、DDS のホームページ¹⁵では、SLS とは「利用者が日常生活を自分自身でコントロールし、意義ある選択ができるように支援することを通じ、人間関係の促進／コミュニティへの完全な参画／長期にわたる人生のゴールの達成を援助することであり、その利用者の生涯にわたり、

¹³ 原文は、Consumers shall be supported in living arrangements which are typical of those in which persons without disabilities. やや抽象的な表現となっているが、具体的には、入所施設でもグループホームでもなく（かつ成人の場合は親元でもなく）自分の所有する／賃借する住居における地域生活を支援するための制度であるということである。

¹⁴ In-Home Supportive Service とは米国のいわゆる障害ヘルパー制度である。DDS ではなく、カリフォルニア州社会サービス局 (California Department of Social Services) が所轄する。

¹⁵ <http://www.dds.ca.gov/LivingArrang/SLS.cfm> (2009.1.30)

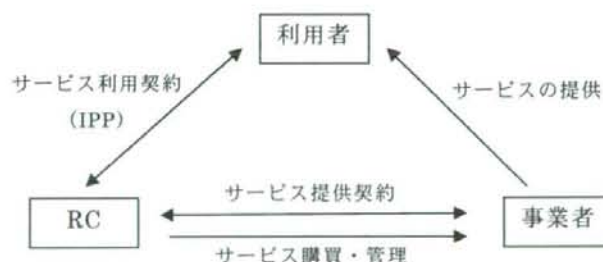
専ら障害の程度には依らず、必要なとき必要なだけ、利用者の必要（ニード）の変化に応じてフレキシブルに提供されるサービス」であることが確認されている。また同様にサービスの概要についても、以下のようなことがらに対する支援を含み、個別支援計画（Individual Program Plan 以下 IPP）作成のプロセスで利用者と協議し決定されるものと説明されている。

- ・住居を選択し引越する。
- ・パーソナルアテンダントやハウスメイトを決める。
- ・家事や身の回りの整理をする。
- ・あたりまえの日常生活を送り緊急時に対処する。
- ・コミュニティの活動へ参加する。
- ・金銭を管理する。

[サービス提供方式]

SLS の提供は認可を受けた SLS 事業者（SLS provider）がおこなうが、支援費制度以降の日本とは異なり、事業者と契約するのは利用者ではなくリージョナルセンターであり、サービス費用の支払いと同時に提供されるサービスの直接責任を負っている。IPP ミーティング(IPP Meeting)と呼ばれる支給調整プロセスの結果確定したサービス提供が記載された IPP にリージョナルセンターの代表者と利用者の双方が署名することでそのサービス提供に係る費用はランタマン法によりエンタイトルメントされる¹⁶。(図 1)

(図 1)



なお、後述の利用者が直接サービスを購入するセルフディレクテッド・サービス (Self-Directed Services 以下 SDS) を例外として、リージョナルセンターが提供するサービスは同様のシステムとなっている。支給決定者とサービス購買者を兼ねるリージョナルセンターは毎年予算管理のためにこれまでの購買実績と決定されている IPP に基づきサービス総購買量のフォーキャストを立て DDS に提出する。DDS は各リージ

¹⁶ 署名された IPP は個別支援計画であると同時に利用者とリージョナルセンター責任者の双方が合意した支給決定通知書となる。

ョナルセンターからのデータを取りまとめ州議会に対して予算請求を行う¹⁷。

SLS において提供される支援の具体的内容は IPP ミーティングを通じて「個別に」「テイラーメイドで」決められるので、おおまかなサービス提供のガイドラインがあるだけで、日本の居宅介護のようなサービス類型の細分化／提供する便宜内容の細かい縛り／一律かつ厳格に求められる公定単価といったものは存在しない。DDS と各リージョナルセンターの間には提供が可能な事業者を選択決定し個別のサービスプランに基づいてその購入費用を協議調整するためのおおまかな目安となるレート（標準価格）は決められているが、それはあくまでフレキシブルかつネゴシヤブルなものであり、利用者ひとりあたりの支給量の上限も存在しないのである¹⁸。

〔サービスの特徴〕

実際の有償生活支援者は、大別すると主として日中の時間帯で当事者に付き添って支援をおこなうパーソナルアテンダント（personal attendant）と家賃をシェア、もしくは負担してもらって暮らすハウスメイト（house mate）に大別されるが、その中間的形態として、夜間のケアも担当するハウスメイトである「住み込みアテンダント（living attendant）」という形態も存在する¹⁹。パーソナルアテンダントは、狭義の介護だけでなく日中の移動支援や金銭管理等の手伝いも行い、マンツーマンの就労支援をおこなうジョブコーチを兼ねることもあるというフレキシブルで個人的／包括的な援助者である。また、日本の介護保険における巡回型介護や事業所が都度決めたヘルパーが派遣される移動支援等とは異なり、長時間の生活支援／同居を一定期間に亘って行うことを前提とする自分のアテンダント／メイトを選定するのは基本的に知的／発達障害をもつ利用者本人である。

¹⁷ 各 RC と DDS 間の予算管理及び購買管理はオンライン化されている。なお、RC 及び DDS 双方への聞き取りによれば、サービス購買責任者とケースワーカーがたてたフォーキャストの精度は高く、予算の狂いが問題になったことはほとんどないという。また DDS による支給の抑制や財務当局による予算案の減額などについても DDS とリージョナルセンターの責任者の双方に別々に突っ込んで質問してみたが、IPP で合意されたサービスの提供はランタマン法によりエンタイトルメントされているので支給抑制は不可能であり、手続きにのっとって請求された予算が減額されることはあり得ず現実にもないとの説明で一致していた。

¹⁸ 聞き取りの際には、リージョナルセンターごとにレートが異なる理由としてロスアンゼルス地区等の物価の高い地区を考慮することが例示されており、給地調整的な意味合いが主たる理由のようである。また、一人当たりの利用量についてはサクラメント市郊外の SLS 事業所 S.T.E.P. が実際に提供している SLS は、一人当たり最低 2,500 ドル／月～最高 20,000 ドル超／月であり、24 時間かつアシスタント 2 人体制の利用者もいるとのことであった。なお、同じパーソナルサービスであっても IHSS は公定の定額単価に基づく時給制である。同じパーソナルサービスであっても、いわゆるヘルパーサービスは公定単価の時給制、SLS のようなフレキシブルな生活の支援には費用は月額制を基本としているところは、今後の日本の居宅介護の制度において長時間見守り型の介護を立ち上げる際にも示唆に富むところである。

¹⁹ 現地で訪問した SLS 利用者 N 氏の場合は、平日午前 8 時～午後 2 時半までがパーソナルアテンダントを利用し、午後 2 時～午後 10 時及びそれ以降はリビングアテンダント、さらに週末はアテンダント休養のためローテーションで別シフトを組むということであった。

コミュニティ生活に必要な「支援の輪(circle of support)」を形成するために有償のアテンダントに加えてコミュニティにおける通常の有償・無償のリソースやナチュラルサポートを使うことは奨励されており、また家事援助等のために部分的に IHSS などの他類型のサービスを組み合わせることもできる。このようにして利用者と相談しながら SLS のアテンダント/メイトを束ね、さらにコミュニティの支援を含むサービス調整をおこなうのが事業所のコーディネーター(coordinator)²⁰の役割である。

なお、アテンダント/メイトが 24 時間対応することは特別なことではなく、①医療的ニーズ②コミュニケーション③判断能力④服薬等の自己管理能力⑤問題行動などにより必要と認められればそのような IPP が作成されるという。また入所施設から地域移行するときにはサービス支給量についても特に十分な配慮がなされる²¹。

(3) リージョナルセンター (RC)

SLS を含め、カリフォルニア州の発達障害者サービスの調整と購入を一手におこなっているのが、リージョナルセンターである。カリフォルニア州全体で 21 か所あり、知的/発達障害者にかかわるケースワーク・支給決定・サービスの購入管理を一元的におこなう公設・民営方式²²の福祉事務所である²³。

リージョナルセンターの主たる機能は、①利用資格(eligibility)の有無と基本的なサービスニーズの有無を判定するインテーク及びアセスメント機能、②支給決定と一体化した個別支援計画 (IPP) を作成する IPP ミーティング、③支給決定されたサービスを購入し調整する購買機能、④利用状況の定期的なモニタリングとサービスの質の確保である。

【インテーク及びアセスメント】

本人や家族、あるいは関係者からの電話でのアポイントをうけて 15 営業日以内にインテークワーカーが面接をおこない²⁴、2 週間に一度開催されるアセスメント・チームミーティングにおいて判定がおこなわれる。基本的には判定はランタマン法 4512 条(a)項に記述された発達障害者の定義に該当するかどうかについて簡便なチェックシート式の判定書(Eligibility Statement)²⁵に基づいておこなわれ、必要に応じ医学

²⁰ 日本でいえば居宅介護事業所のコーディネーターと相談支援事業所の相談支援員の両方の機能を一体的に果たしているような存在である。

²¹ 聞き取りによれば、最後の「問題行動」にはいわゆる強度行動障害や触法行為などが含まれるようだが、「これは具体的には(入所施設での長期にわたる拘禁や虐待に起因する)『施設病』のことです」と説明されたその位置づけが印象的だった。

²² カリフォルニア州がボランティアベースの理事会によって運営される非営利団体と委託契約を結ぶ。

²³ この節における記述は、North Bay Regional Center (以下 NBRC) 及び DDS における聞き取り調査内容を DDS2000、NBRC2008、DDS ホームページ、定藤等 2002 等で補ったものである。

²⁴ NBRC では、月約 100 件のインテークがある。(NBRC ケースマネジャー談)

²⁵ 項目や構成については【資料 6】(NBRC 提供) 参照。なお、掲載した Eligibility Statement は 3 歳以上を対象とするものであり、3 歳未満の対象者については別フォームが用意されている。

的・心理的な追加検査をおこなうこともあるが医学的な診断そのものが資格要件とはならない²⁶。

[IPP ミーティング]

決定通知を受けた申請者(applicant)は、正式にリージョナルセンターの利用者(client)となり、ニーズを認定するためのプランニングチーム(Planning Team。通常は単に The Team と呼ばれるため以下チーム)が結成される。最小限のチーム構成メンバーは利用者本人及びサービスコーディネーター(regional center service coordinator 以下コーディネーター)であるが²⁷、リージョナルセンター側の判断や利用者からの求めの応じ、その家族や友人、支援者等及びコーディネーター以外のスタッフも参加できる。

ランタマン法により、チームの話し合い(team talk)においては「自分自身の決定に際して必要な情報はすべて提供されなくてはならない」と決められている。そのため、必要に応じて言語／コミュニケーションの支援者がつけられ、また話し合い全体が利用者本人にわかりやすいものとなることが心がけられる。

チームは、ランタマン法に定められたパーソンセンタード・プランニング(Person-Centered Planning 以下 PCP)²⁸に則り、IPP²⁹を作成するための共同作業をおこなう。

その具体的なプロセスは、利用者本人から「どこで生活したいか」「どのように毎日を過ごしたいのか」「誰と暮らしたいのか」「将来の夢や希望」といったことを聞き、その実現の手立てについて話し合うことである。しばしば PCP は「とりたてて新奇でも難しいものでもない」(DDS2000)と表現されるが、その意味するところは、特別な検査や専門家による一方的な判定ではなく、日常生活において誰しもが考えなくてはならないことを利用者と一緒に検討し合意形成を行っていくという方法論であるこ

²⁶ 「医学的診断では発達障害ではなくても、4512 条(a)によりエンタイトルメントされるとアセスメントチームが合意すれば利用資格が認定される」という。(NBRC ディレクター談)

²⁷ regional center service coordinator はランタマン法上の用語であり、ソーシャルワーク、ケースマネジメント、カウンセリングなどを職務とする者が担当する。NBRC では、Client Program Coordinator(=CPC。利用者が 18 歳未満の場合は Early Intervention Coordinator=EIC という) なお、利用者が 18 歳未満の場合は法的には親がチームメンバーとなるが、その場合でも本人の同席が奨励される。18 歳以上の場合は障害の重さ等にかかわらず本人の出席は必須とされる。

²⁸ ランタマン法においては、サービスを決める権利を持っている(have a right to certain services)のは知的／発達障害者本人であり、その手続き的保障のために IPP 作成の際に自己決定支援の具体的なアプローチとして PCP を使うことが 1992 年の改正の際に必須とされた。そのため両者を一体化して Person-Centered IPP(PC-IPP)とも呼ばれる。

²⁹ 日本で施設等が作成する個別支援計画とは異なり、チームによって作成され最終的な IPP ミーティングにおいて利用者でリージョナルセンターの署名をうけて有効となった IPP は単なる支援のための計画ではなくそこに記された受給を担保する支給決定契約書である。IPP ミーティングが「単なる会議ではない ("MORE THAN MEETING")」といわれるゆえである。IPP のサンプルを【資料 7】として添付しておく。

とは誤解なく了解しておく必要がある。

【サービスの購入と調整】

利用者と IPP で合意（契約）されたサービスの購入及び管理はリージョナルセンターが行うが、候補とする事業所の選択は基本的に利用者が行う³⁰。リージョナルセンターの購買担当者が候補とされた事業所に引き合いをだし、対応が可能であるとの第一次返答を受けて利用者情報が開示される。それを受けて事業所のコーディネーターが利用者に対して 20 時間程度のアセスメントをおこない、サービス内容や利用時間数を含めた具体的なサービス提供プランとその費用見積りを示し、サービス購入が合議・決定される³¹。なお、サービス開始後 3 ヶ月毎に購買担当者によるチェックがある。

所得や利用量に係らずサービス利用に対する自己負担はない。また、前述のとおりサービス購入予算は各リージョナルセンターが管理し、他の費用とともに州の一般財源から拠出されるが、メディケイドウェイバー・プログラム（Medicaid Waiver Program）³²である SLS 購買費用の 50%は連邦政府が義務的に負担する。

【地域移行の受け皿として】

2007 年度のカリフォルニア州における 18 歳以上のリージョナルセンター利用者 113,078 人のうち 22,705 人(20.1%)がグループホームに居住するが、一方で ILS や SLS を利用して「自分の家」で暮らす者も 19,490 人(17.2%)に上り、10 年前に比べて、グループホームの居住者は 3,367 人の増加（全体比では 3.2%の減少）となる一方で、ILS や SLS を利用して自分の家で暮らす者は 7,334 人の増加（全体比では 1.9%の増加）となり、その差は急速に縮小している³³。また、同期間で入所施設の利用者は 3,874 人から 2,650 人へと 1,224 人(31%)減少し、全体に占める構成比は現在 2.3%に過ぎない（2.6%減）。

10 年間で総利用者が 33,515 人(42%)も増加していることからグループホームの利用者数も増加しているが、構成比の変化は、知的／発達障害者の地域移行がさらに進展するなかで、その受け皿がグループホームから SLS のような「支援付き自立生活」にシフトしつつあることを示している。

（４）セルフディレクテッド・サービス（SDS）

セルフディレクテッド・サービス（Self-Directed Services 以下 SDS）は、近年の知的／発達障害者の自立志向の高まりにより要請されたリージョナルセンターが提供するダイレクトペイメントのシステムである。

³⁰ NBRC ディレクター談。

³¹ レートの決定はフレキシブルでネゴシヤブルである。

³² 入所施設ではなく地域生活を選択することによって、入所施設の財源であるメディケイドから地域生活支援の費用が支出されるしくみ。

³³ Department of Developmental Services Fact Book 11th Edition October 2008
<http://www.dds.ca.gov/FactsStats/Factbooks.cfm> (2008.01.30)

SDS は、1990 年代にロバート・ウッド・ジョンソン 財団の助成をうけて全米で活発化しパイロットプロジェクトがおこなわれた自己決定運動(Self-determination movement)³⁴が制度化されたものである。カリフォルニア州でも、1998 年に DDS が 5 つのリージョナルセンターでパイロットプロジェクト³⁵を開始し、その成果を踏まえて 2005 年 7 月 19 日に州知事が署名、ランタマン法 4685.7.条を根拠法として制度化された。その後 2007 年初旬に開始予定³⁶だったが、SDS ウェイバー(SDS Waiver)³⁷の認可が遅れているため、2009 年 1 月現在まだ実施されていない。

〔理念と原則〕

制度化の先行した自己決定運動の理念(vision)である「知的／発達障害者も適切な支援があれば自己決定ができる」は SDS にも受け継がれ、さらに制度実施にあたりその理念を現実化するために以下の 4 つの原則(principle)が知的／発達障害をもつ制度利用者にも確保されなくてはならないことがホームページや啓発パンフレットなどで繰り返し啓発されている。

- ・自分の生活のために必要な支援計画を立てることの「自由(freedom)」
- ・一定額の資金を自分でコントロールする「権限(authority)」
- ・地域生活のために必要な資源や支援者を調整することへの「支援(support)」
- ・セルフアドボケイトとしてのリーダーシップに対する「承認(confirmation)」

〔サービスの概要〕

SDS の利用資格(eligibility)は、(1)3 歳以上であること、(2)ランタマン法に規定する知的／発達障害者であることに加えて、(3)入所施設、グループホーム、デイサービス、作業所 (sheltered Workshop) 等の集団処遇サービス(services provided in congregate setting)の提供を受けていないこと、である。

SDS 利用の最初のステップは、他のリージョナルセンターのサービスと同様に PCP の手法に基づき IPP を作成³⁸することである。しかし、SDS 以外のサービスと異なり、IPP で決定されたサービスを購入するのはリージョナルセンターではなく利用者自身となる。

決定された必要なサービスを購入するための給付は個別予算(Individual Budget 以下 IB)と呼ばれ、その利用者自身、もしくは年齢・居住形態・障害の種別と状態・スキル・地域移行中か否かという 5 つの観点においてその利用者と同等的特徴をもつ他の利用者のいずれかの過去 2 年間のサービス購入費用実績平均の 90%を基準として決定される。残りの 10%のうち、5%はイレギュラーな IB 利用³⁹に備えてそのリージョ

³⁴ 自己決定運動については、Stroman(2003)、岡部(2004)、岡部(2006)等を参考のこと。

³⁵ Self-Determination Pilot Projects

<http://www.dds.ca.gov/SDS/PilotProjects.cfm>(2009.130)

³⁶ DDS 作成のパンフレット【資料 8】。

³⁷ SDS に連邦政府のメディケイドの財源を利用可能とするウェイバープログラム。

³⁸ あわせて PC-IPP(Person-Centered Individual Program Plan)と呼ばれる。

³⁹ DDS の説明資料には「新たに新居を探す」「大怪我あるいは大病をする」などが例示されている。

ナルセンターの SDS 利用者全体のためのリスクプール(Risk Pool)として確保され、5%はリージョナルセンター間の調整財源として州の一般財源(General Fund)に戻る。

IB の費目は、地域生活支援のためのパーソナルアシスタンスを中心とする地域生活支援(Community Living Supports)、移送サービスの利用等の移動交通(Transportation)、職業カウンセリングやコーチング等の就労支援(Employment Support)、車椅子やコミュニケーション補助器具の購入や住宅改造などの環境・医療的支援(Environment/Medical Support)、訪問看護やカウンセリングなどの保健臨床サービス(Health and Clinical Services)、地域生活のために必要な教育やトレーニング(Training and Education)の6つの区分に分けられており、費目間の予算移動は上下10%の範囲で実施段階において利用者自身の判断で可能となっている⁴⁰。

給付等の入出金や税金の納付を含む事業者やアシスタントへの支払い、また支出報告書の作成等の IB の管理は州の認定を受けた 金銭管理サービス(Financial Management Services 以下 FMS)が支援する。なお、利用者本人やその親が FMS を行う場合は、利用者の IB やリージョナルセンターからは報酬を受けることはできず、また他の FMS と同様一定の資格要件(qualification)が課せられる⁴¹。

利用者が個々のサービスを利用するにあたっては、利用者が指定するサポートブローカー (Support Broker 以下 SB) の支援を受けることができる。SB は PCP のプロセスに参加し IPP 及び IB の作成段階から利用者の自己決定を支援し、その後 IB によって利用できる IPSD ウェイバープログラム (Independence Plus Self-Directed (IPSD) Waiver Program) ⁴²で認められた 24 種のサービス⁴³の利用やサービス事業者 (Service Provider) との交渉を支援する。なお、サポートブローカーにも有償と無償の

⁴⁰ 10%を超える費目間の移動が不可というわけではないが、事前にリージョナルセンターとのネゴシエーションが必要となる。

⁴¹ 有償は Paid/Hired FMS、無償は Non-Paid/Designated FMS と呼ばれる。有償の FMS には、利用者に代わって雇用主代理となる Fiscal Employer Agent (FE/A) と利用者と共に雇用主の機能を補完する Agency With Choice (AWC) の 2 種類がある。

⁴² これらのサービスをダイレクトペイメントで利用することによって「知的／発達障害の当事者が自分自身の人生により大きなコントロールを及ぼせる機会を得る」として連邦政府が運営するメディケイド財源からの支弁が認められたプログラム。Self-Directed Waiver Program ともいう。

⁴³ Home health aide services, Supported employment and prevocational services, Respite services, Supports broker functions and services, Financial management services and function, Environmental accessibility adaptations, Skilled nursing, Transportation, Specialized medical equipment and supplies, Personal emergency response system, Integrative therapies, Vehicle adaptation, Communication support, Crisis intervention, Nutritional consultation, Behavior intervention services, Specialized therapeutic services, Family assistance and support, Housing access supports, Community living support (socialization, personal skill development, community participation, recreation, leisure, home and personal care を含み／に限定されない), Advocacy services, Individual training and education, Participant-designed goods and services, Training and education transition services.

両方の形態があるが、利用者自身や親が SB をおこなう場合は無償に限られかつ一定の資格要件が課せられることは FMS と同様となっている。

SDS 事業者(SDS Provider)にも資格要件がある。また、利用者の求めがあれば犯罪履歴のチェックを受けなくてはならない⁴⁴。他のリージョナルセンターのサービスとは異なり、事業者は利用者と直接契約を結び、またサービス単価等も利用者と事業者との間の調整で決定されるネゴシヤブルなものとなる。

3. まとめ ～日本へのインプリケーション

今回の調査研究によって、米国カリフォルニア州ではすでに 90 年代から SLS という知的障害者に対するフレキシブルな長時間見守り型支援(パーソナルアシスタンス)が制度化されグループホームのオルタナティブとして知的障害者の地域移行推進の受け皿となっていること、そのような施策の推進と不可分な基盤として①地域での自立とインクルージョンのために必要な支援を権利としてエンタイトルメントする法制度②合議調整に基づく⁴⁵ニーズ本位の支給決定システム③サービス提供及び購買主体としての行政責任の担保というリージョナルセンターを中核とする運営システムがあること、さらにその延長に知的障害者の自己決定を最大限尊重し加えてサービスのさらなるフレキシビリティを確保するためのダイレクトペイメントによるサービス利用システムとして SDS が制度化され実施が目前に迫っていることが確認された。

知的障害者に対しても「生活の自律」の確保を求める障害者権利条約の批准と障害者自立支援法が推進する更なる脱施設と地域移行を両立させるためには、今後の日本においても、従来の事業所主導型の居宅介護やグループホーム/ケアホームのオルタナティブとなる SLS のようなパーソナルアシスタンスを活用しつつ「自分の家」で暮らす「生活の自律」や SDS のような「支援を受けた自己決定(Supported Decision Making)」⁴⁶に基づく「支援の自律」を可能とするシステムの改革が急務となる。

そのためにまず求められるのは、知的障害者に対する現行の居宅介護制度の質的・量共々の見直しである。まだ絶対数は少ないが、日本でも SLS に勝るとも劣らない実践が居宅介護をベースとしてすでに行われている⁴⁷。その成果や得られた知見を踏まえることで、身体障害者を対象とする長時間見守り型介護(パーソナルアシスタンス)として既に制度化されている重度訪問介護を知的障害者へも対象拡大し、併せて自治体要項や国庫負担基準の見直しを含め、「自分の家」で暮らす知的障害者に対する支給時間の抜本的な増大を図ることを当面の政策課題として確認しておきたい。

⁴⁴ FMS の業務には犯罪歴のチェックが含まれる。

⁴⁵ 交渉決定モデル(岡部 2006) 参照のこと。

⁴⁶ <http://www.inclusion-europe.org/documents/Position%20Supported%20Decision%20Making%20EN.pdf> (09.01.30)

⁴⁷ ビーブルファースト(2007)、寺本等(2008)等を参照。

さらに、より根本的な改革と政策を定着させるための基盤整備として、障害程度区分と認定審査会に基づく現行の支給調整方式の抜本的改革及びグループホーム／ケアホームのみならず居住サポート事業や成年後見制度の「活用」等も含む現行の地域生活／居住支援制度全体の見直し／再構成が必要と考えられる。これらについての検討は、今後に残された課題としたい。

引用・参考文献

- California Department of Developmental Services
<http://www.dds.ca.gov/>(2008.01.06)
- California Department of Developmental Services (2000)"MORE THAN A MEETING A Pocket Guide to the Person-Centered Individual Program Plan Revised Edition" California Department of Developmental Services
- California Department of Developmental Services(2008) "Individual Program Plan Resource Manual" California Department of Developmental Services (邦訳：カリフォルニア州発達障害局編著(2004)『障害者福祉実践マニュアル アメリカの事例・本人中心のアプローチ』明石書店)
- California Department of Developmental Services "SELF-DIRECTED SERVICES YOU ARE IN CHARGE" California Department of Developmental Services
- California Department of Developmental Services(2008) "SELF-DIRECTED SERVICES MY LIFE MY PLAN SERVICE PROVIDER" California Department of Developmental Services
- California Department of Developmental Services(2008)"SELF-DIRECTED SERVICES MY LIFE MY PLAN PARTICIPANTS AND FAMILIES" California Department of Developmental Services
- California Department of Developmental Services(2008) "LANTERMAN DEVELOPMENTAL DISABILITIES SERVICES ACT AND RELATED LAWS" California Department of Developmental Services
- カリフォルニア・ピープルファースト編・秋山愛子・齋藤明子訳(2006)『私たち遅れているの? [増補改定版]』現代書館
- 京極高宣(2008)『障害者自立支援法の課題』中央法規出版
- 長瀬修・東俊裕・川島聡編著(2008)『障害者の権利条約と日本—概要と展望』生活書院
- North Bay Regional Center ed.(2008)"GUIDE TO NORTH BAY REGIONAL CENTER" North Bay Regional Center
- 岡部耕典(2004)「支援費制度における利用者本位の受給支援システムの検討—アメリカの自己決定／受給者本位モデルを参照して」社会福祉学 Vol45-1号
- 岡部耕典(2006)『障害者自立支援法とケアの自律—パーソナルアシスタンスとダイレクトペイメント』明石書店

- ピープルファースト東久留米編(2007)『知的障害者が入所施設ではなく地域で暮らすための本—当事者と支援者のためのマニュアル』生活書院
- 定藤丈弘・北野誠一監修(2002)『アメリカの発達障害者権利法—「ランターマン法」の理論と実際』明石書店
- State of California(2001)"PERSON-CENTERED PLANNING Building Partnerships and Supporting Choice" http://www.dds.ca.gov/Publications/docs/Person_Ctrd_Planning.pdf (2008.01.06)
- Stroman, Duane, F. (2003)"The Disability Rights Movement: From Deinstitutionalization to Self-Determination" University Press of America
- 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治(2008)『良い支援?—知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援』生活書院

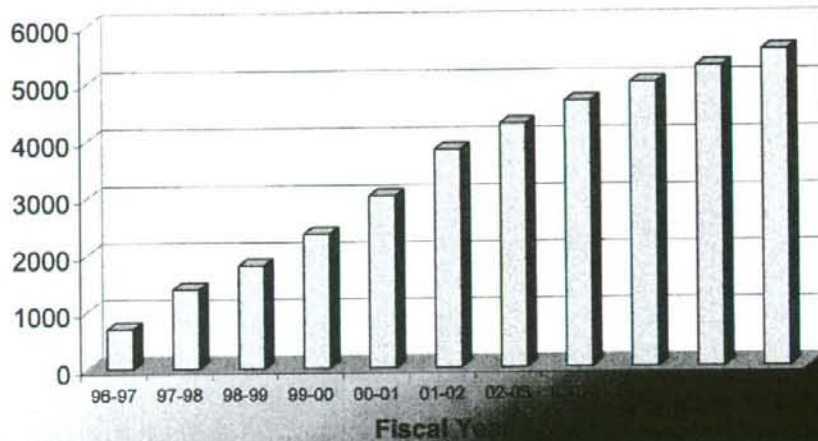
【資料 1】 サポートドリビング(Supported Living)とは...¹

- ・サポートドリビングとは…障害の種別・軽重にかかわらず、親の家でもグループホームでもないアパートや家で住みたい人たちのためのサービスです。
- ・リージョナルセンターは…サポートドリビングの事業者と契約し、パーソナルアシスタントの費用の支払いをします。家賃・日常雑貨費・電話代・ケーブルTV費用などの余暇活動の費用を含む生活費については利用者が負担します。(SSI あり) その他、MediCal(メディケイド:医療扶助のCA版)、精神保健サービス、職業訓練、IHSS(In-Home Supportive Service:ホームヘルプサービス)などが利用可能です。
- ・サポートドリビング・サービスでは…どこで暮らすか/誰の支援をうけるか/家に誰を入れるか/家でなにをするかは、あなたが選択します。
- ・サポートドリビング・サービスが支援するのは…お金の管理/家事/調理/買い物/医療受診や服薬/交通機関の利用や移動/学びたいこと/あなたが自分のためにしたいこと/あなたが誰かのためにしたいこと、などです。
- ・サポートドリビング・サービスはあなたやあなたの家族と一緒に…あなたがなにを望み必要としているかを知ること/住むところを探すこと/アシスタントや支援者を見つけること/(支援者として同居する)ルームメイトを選び、さらに雇用し、訓練すること/あなたが安心して暮らせるように24時間の見守り(back up)支援をおこなうこと/事業所やアシスタントの都合ではなくあなた自身のやり方(routine)で暮らせるようにすること/なにか問題がおこったらそれを解決すること/あなたがもっともっと決定し(decision)選択する(choice)こと、を支援します。
- ・カリフォルニアの法律(the Lanterman Act)には、「あなたは、地域で暮らすために必要な福祉や支援をうける権利をもっている」と書いてあります。
- ・カリフォルニアに住む発達障害者は、自分の望む暮らしをするための福祉をうける権利を持っています。ランターマン法には、「あなたが望めば、サポートドリビング・サービスを使って、地域生活に必要な支援をうけ、グループホームではなくあなた自身の家で暮らすことができる」と明記されています。
- ・サポートドリビング・サービスを受けたい人は、地域のリージョナルセンターのサービスコーディネーター(ソーシャルワーカー/ケースワーカー)に相談し、IPPミーティング(Individual Program Plan Meeting:個別支援計画策定会議)でそのように訴えなければなりません。ミーティングの結果、あなたを含めたIPPミーティングのメンバーの合意ができれば、あなたのIPP(Individual Program Plan:個別支援計画)にサポートドリビング・サービスが付け加えられます。
- ・IPPの役割は、あなたが地域で自立して暮らすに必要な目標やサービスに関係者の間で確認することです。リージョナル・センターは、あなたが欲するサービスの選択を支援し、様々な事業所(agency)やプログラムを紹介する義務があります。また、サポートドリビング・サービスについてもっと知りたければ、いろいろな事業所を訪問し見学することができます。

¹ Protection & Advocacy, Inc. (知的/発達障害者の権利擁護機関) 発行の "Supported Living" の当事者向け紹介パンフレットより筆者が訳出。

【資料 2】

Growth in SLS Consumers

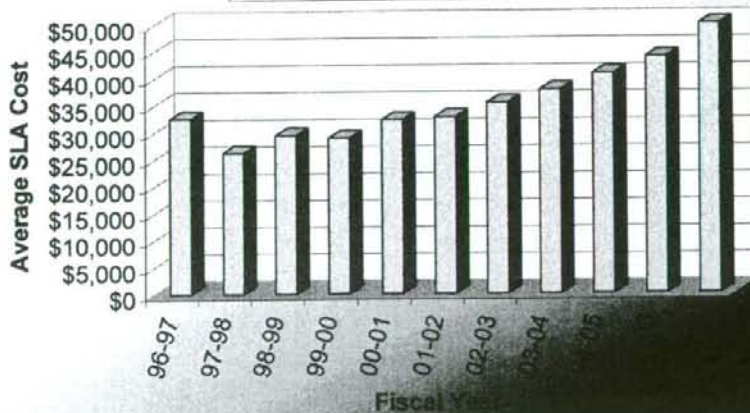


Department of Developmental Services
Source:CDER and UFS Data

Prepared:1/15/2008

【資料 3】

Statewide Average SLA Costs
FY 96-97 to FY 06-07



Department of Developmental Services
Source:CDER and UFS Data

Prepared:1/15/2008