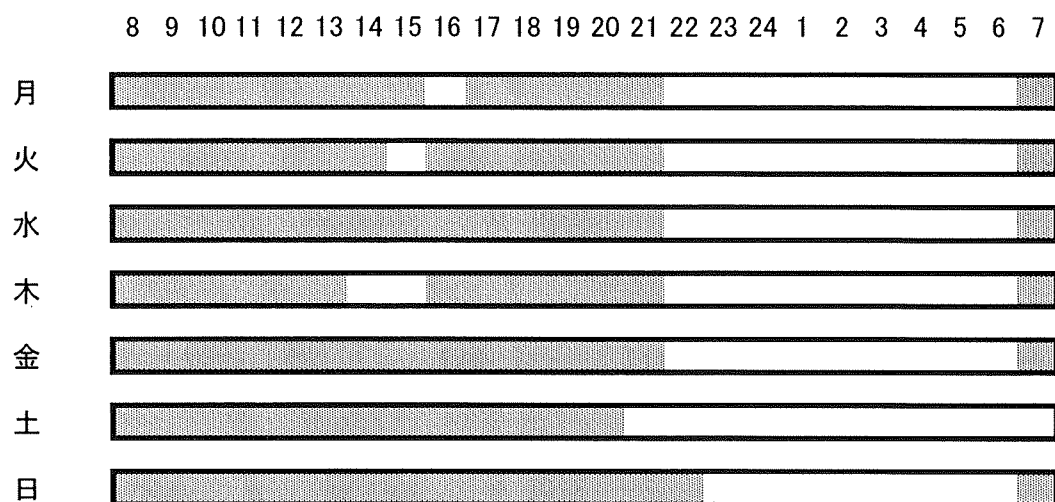


介助スケジュールの一例



備考

基本的には7～22時の間で介助者を入れているが途中で間をあけたり、開始時間、終了時間が前後することもある。3交代の時もあれば2交代の時もある。介助者の変更時刻が不明のため、上記の表に交代に関しての色分けはしていない。

介助サービスを利用して感じること

①介助者に求めること

Fさんが家にいるときはほとんどの場合、介助者も家のなかにいるため、Fさんが介助者に求める最大の条件は「同居している娘が気を使わない人」、「娘に合わせられる人」というものである。

「私のほうからはよほどのことがない限り断ったことはないですけど、うちは娘がいるので…娘の生活にあまり口出しをしないっていうか、娘が自分の家で気を使わないで生活できる人っていうのが必ず条件にはいるので。私がいいかなって思っても娘が駄目って言えば駄目になりますし、そこらへんはちょっと厳しい、普通の家とはまたちょっと違った面があるかなと思います。」

②家の中に介助者が入るということ

家の中に介助者を入れることは、利用者であるFさんにとっては当たり前であり必要なことではあるが、同居をしている家族にとっては他人が入ることには違いはない。自分にとっての必要な介助をいかに家族に気を使わずに得ることができるか、そのことはFさんにとって大きな問題であった。

「今はちょっと落ち着いているけど、思春期のころは本当に大変だった。派遣の人はきまった人

しか入れていなかったし、介助者が入らない日っていうのも作っていて。そこらへんはちょっと気を使って…。まるまる一日入らないっていうのは厳しいから、夜は来るけど昼間はいないというように時間を作っていました。」

また介助者と子どもの距離感についても気を使っているという。

「介助者の人には親にはなってほしくないの、親は二人はいらんし。だから娘のことに関しては口を出さないでくださいっていうのはすごくお願いしましたよ。本当に下手をすると母親が二人いるようなものですからね。娘にとっては『たまらないよ！』ってね。一人でもうるさいのに、赤の他人なんだしね。」

③生活スタイルの変化と必要な介助時間の変化

Fさんにとって離婚は生活スタイルの大きな変化であった。離婚前から比べ離婚後は介助者が入る時間が大きく伸びた。パートナーは障害をもっておらず家の中では子育てを含め多くの部分でサポートを受けることができた。またパートナーは介助者が家の中にいることを望んでいなかったため、離婚前はパートナーがいる時間帯には介助者を入れないようにしていた。しかし離婚後はFさんと子ども、2人の生活となり、より多くの介助時間数が必要となった。しかしもともと住んでいたところでは必要な介助時間数を支給してもらうことが難しかったため、介助時間数を求め、東京都外から東京都に引越しをした。だが引っ越した先で3年ほどは希望に近い時間数が出ていたが、自立支援法に変わってからは厳しいという。

「娘と二人で暮らすんだったら今の時間数じゃ、とてもここ（以前住んでいた自治体）では生きていけないって思って、それで引っ越したの。」

また2次障害もでてきており、介助が必要な部分は年々増えているという。

④介助者派遣事業所としての責任について

Fさんが今現在、介助サービスを利用し強く感じているのは、「利用者が介助者を育てる」というCILの考え方は否定しないが、基本的な家事、生活技術のレベルはCILも事業所として責任をもって介助者に教えるべきではないか、その部分に関しては事業所の責任ではないかということである。

「自立生活センターの介助者ってすごくいいんだけど、利用者が介助者を育てるんですよってところに胡坐をかいている気がするの。確かに、私の介助は私が教えるよ。だけど生活技術のレベルはある程度事業所としてヘルパーさんにちゃんと教えておくべきじゃない？」

「夕方、4時間しか頼んでいなくて忙しいのに、4時間でご飯のおかずを2品作れる人と3品作れる人だったら、3品作れる人のほうがいいに決まっているじゃない。」

もともと必要な時間数のすべてが支給されておらず、限られた時間を調整して介助スケジュールを組んでいるFさんにとって、必要な介助を出来る限り無駄のない時間でおこなって欲しいと望む気持ちは切実である。

「24時間（介助者が）入っているんだったらまだしも、決められた時間しかない中でそれを一生懸命調整するのは利用者だけでいいの？って。やっぱりそこにも目を向けて欲しいよ。」

⑤Fさんにとっての「質の良い介助サービス」とは

「介助者を探すこと、介助に穴をあけないことばかり考えるのではなく、利用者一人一人に合った介助者を派遣すること。確かに色々な望み方があるけど、ある程度のレベルというか、基本みたいな、技術アップみたいなさ、そういうことも必要だと思う。」

「(このままだと) 本当に利用者さんがしんどくなって、(事業所にクレームを言っても)『あの利用者さんは我がままだから』とかで終わっちゃうじゃない。だけど本当はそうじゃないはずで、本当に個々に合ったサービスを提供していくって考えたら、そこまで考えなくちゃいけないんじゃない？って思うよね。」

Gさん

(女性、60代前半、父親と同居、東京都外)

【生活歴】

難病により四肢体幹機能障害となる。子どもの頃には症状がなかったが20代前半から徐々に両手足に症状が出始める。完全に車椅子が必要となったのは30代。高校を卒業後、地方公務員となり役所に勤務。病気を発症した当時はすでに勤務していた。45歳まで仕事を続け、退職後は福祉系の大学に通う。大学を卒業後、「障害をもつ人の日中活動の場の提供」としてワークホームを立ち上げすでに10年になる。介助サービスは12年ほど前から利用している。仕事をしている頃はたまに夜間に入れる他はほとんど介助者を入れていなかったが、現在は24時間介助者を入れて生活をしている。数年前に脳出血で倒れ、気管切開をしているため週に1回、医師の往診時に管を交換している。吸引は訪問看護師の指導を受けた介助者が毎日行っている。現在は80代後半の父親と2人で生活している。父親がGさんの介助に関わることはない。

【介助サービスについて】

介助者の状況

自立支援法枠の介助はすべて自薦の介助者を入れている。介護保険枠には事業所から派遣された介助者と自薦の介助者を入れている。介護保険の枠は一日3時間である。自薦の介助者は3~4名で皆6~7年間Gさんの介助に入っている。一人だけ無資格の介助者がおり、その介助者が介助に入る際はすべて自費で給料を支払っている。それぞれの介助者が介助に入る曜日や時間帯は定期的に決まっている。介助スケジュールの作成等のコーディネートはGさん本人が行う。介助者40,50代が多い。同性介助。

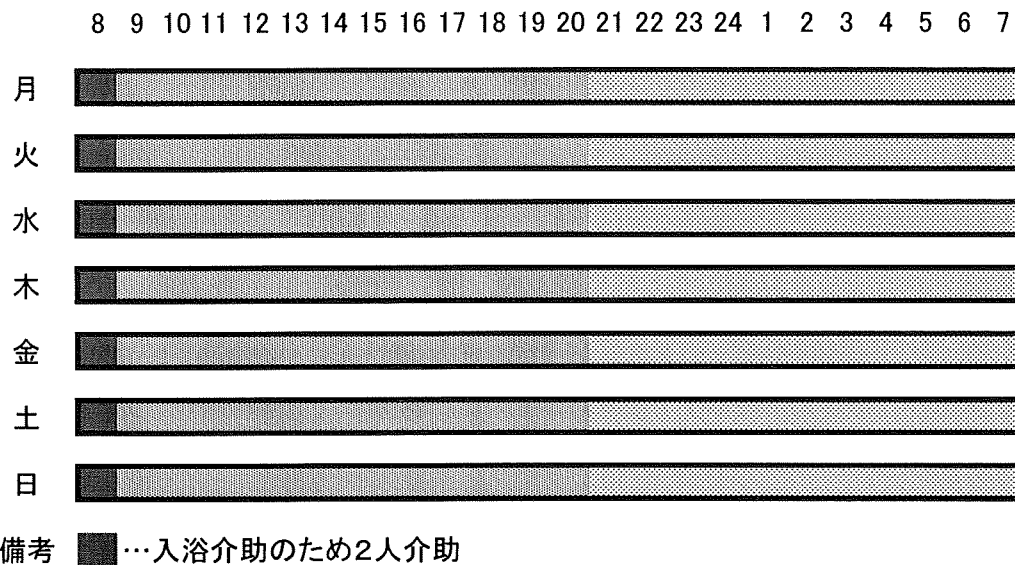
主な介助内容

身辺介助全般と家事援助全般。外出時の介助全般（自宅にいるときと移動する時は手動の車椅子を利用するが、ワークホームにいるときはストレッチャーを利用）、吸引。

介助者の研修方法

慣れている介助者が入っているときに一緒に介助に入ってもらおう。Gさん自身が説明をし、必要な部分は慣れている介助者に説明をしてもらう。（近年は介助者の入れ替わりがなく、研修もしばらくしていないという。）

介助スケジュールの一例



介助サービスを利用して感じること

①介助者が安定している現状

介護保険枠で事業所から派遣される介助者の入れ替えもなく、自薦の介助者も長期にわたって入っている人のみであるため、介助体制としては非常に安定している。新しい介助者への研修も

ここ数年はまったくしていない。

介助者とのトラブルや介助者に対して「直して欲しい」ということもほとんどなく、介助者が入ることが生活の一部となっている。

②高齢の父親に対しての心配

80代後半であるGさんの父親は介護保険を利用するなど介護が必要な時期があった。現在は「元気になっちゃって使っていない」状態だが、今後介助者を必要とするときが来ることも予想される。そうした時は父親の介助者を入れていく必要があると考えている。

③Gさんにとっての「質の良い介助」とは

「ん～あんまり考えたことはないけど…生活の一部になっているっていうか…小山内さん⁷が『あなたはわたしの手になれますか』と。その言葉かな。私もヘルパーさんに私の手になれますかと、問いかける。」

「(自分の指示に対して)常識の範囲内でやろうとすること、それは私も同じように、ヘルパーさんのことを、常識の範囲内で常に考えている。」

④今後について

Gさんは現在介助者が非常に安定しており、ほとんどストレスがなく介助サービスを利用している。そのため、「今後がどうなるかは少し不安。このままいけるといいんだけど…」という。

Hさん

(女性、30代前半、夫と子どもと同居、東京都外)

【生活歴】

小学校低学年の時、交通事故による視神経萎縮で全盲となる。事故の1年後同じ小学校の同じクラスに復学。半年間は母親、その後は指導員が付き添っていた。中学時代も指導員が付き添い普通校に通う。高校受験に失敗し、盲学校の普通科に進む。盲学校が実家から遠かったため寮生活を送る。卒業後、リハビリセンターに通い2年近く電話交換手の訓練を受けた。就職は地元の銀行で電話交換手として5年弱働いた。就職先が実家から近かったため実家へ戻るが、「一人暮らしをしてみたい」と結婚までの1年間は一人暮らしをしていた。現在は全盲の夫と小学1年生の娘との3人暮らしである。

⁷ 小山内さんとは『あなたは私の手になれますかー心地よいケアを受けるために』(1997年、中央法規出版)の著者である小山内美智子さん。

【介助サービスについて】

介助者の状況

現在3つの事業所と契約、各1名の介助者、計3名が介助に入っている。同性介助。

利用している介助サービスは主に家事援助である。移動支援も複数の事業所と契約し必要性も感じているものの、あまり積極的には利用していない。

主な介助内容

代読、代筆、掃除（特に汚れている箇所の点検）、料理作りの補助、外出時のガイド。

介助者の研修方法

新しい介助者が入る時は派遣事業所のコーディネーターが同行。介助者の紹介と家の中の様子を簡単に説明した後は席をはずす。細かい介助内容の指示はHさんが行う。Hさんは介助者の得意分野を見極めるために、初日はキャベツの千切りや代読を依頼するという。

介助スケジュールの一例

	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	1	2	3	4	5	6	7
月																								
火																								
水																								
木																								
金																								
土																								
日																								

(月)、(火)・・・14-15:30

(木)・・・10:30-12

備考 (金)・・・16-16:30

上記の表以外に行事がある時や通院等に移動支援を利用している。

介助サービスを利用して感じること

①サービスの利用希望と実際

Hさんは家事援助で38時間が出ているが実際はそこまで使えていないという。介助者をもっと入れたいという希望はあるが、契約している事業所から「介助者がいない」という理由で派遣

の回数や時間を増やすことを断られている。

移動支援についても同様である。また移動支援の場合、事業所には一ヶ月前から依頼をする必要があり、そのことがHさんの移動支援利用を妨げている。

「ヘルパーさんが少ないじゃないですか？だから一ヶ月くらい前から予定を立てる必要があつて、でも立てられないじゃないですか。だから行事のときくらいしか利用できない。」

また、Hさんにとっては依頼した当日にキャンセルした場合に発生するキャンセル料が負担となっている。天候の悪化や子どもが体調を崩した時など、急に外出をキャンセルしたいときに、キャンセル料が発生するというのは金銭的に負担であり、「キャンセルをしないように」、「一ヶ月先の外出の予定を決める」ということが精神的にも重荷になっている。キャンセル料は一回2,600円である。

②最も必要としている介助一代読と代筆

Hさんにとって最も大切な介助内容は代読と代筆である。夫も全盲であるため、家に届く郵便物や学校からの配布物をいつ読み、いつ記入できるのかということは非常に大きな問題である。

「小学校の配布物が多くて。緊急の連絡や…ちょっと見たらおしまいに見えるものとか、それを一つ一つ「何かな？」「何かな？」って読んでもらわないといけないので。」

そのため介助者には書いてあるものを「正確に読む」ということを求めているがすべての介助者ができるわけではないという。

「役所の書類とか、そういう書類がすごく多いときに限って…読み物が苦手のヘルパーさんで。読み物が読めるヘルパーさんと読めないヘルパーさんがいるんですよ。」

代読が苦手な人というのは「文字が読めない人。」であ、「書いてあるものをそのまま読んでほしいのに、読めない人ってかいつまんで読んでしまう」ということである。

③介助内容に合った介助者の派遣を希望

介助者によって得意分野が違うため、Hさんはできるだけ入った介助者が得意なことを依頼するようにしているという。

「掃除が得意な人には掃除を、読み物が苦手な人が入っているときは、急ぎでなければ次の介助者に回したりとか。」

しかし、子どもが学校から持ち帰る配布物のなかには、すぐに目を通さなければいけないものや書類の提出期限まで 2,3 日しかないというものが少なくない。そのため「今日、目を通したい」と思う曜日があるがその曜日には代読や代筆を苦手とする介助者が入っている。

「火曜日に読み物が多いんですけど、その時に読める人がいなくて。家事は上手なんだけど…『(介助者が入る) 曜日を変更できないですか?』って聞いたんだけど、『ちょっと無理です』だって。『どうしてもその時は私 (コーディネーター) がすぐに行くから』っていつてるんだけど、(H さんの家まで 1 時間弱かかる) 事務所からすぐになんてこれないじゃないですか。だから『ん〜』と思いながら…」「ヘルパーさんの曜日さえ変わればなんとかなるんですけどね。」

④子どもの成長に伴い、変化し増える介助ニーズ

子どもが保育園通園時は、「お便り」を保育園の先生が送り迎え時に読んでくれていた。しかし小学校に入ってからそうした支援はなく配布物の量も格段に増えた。また H さんにとっても小学校は未知の部分が多いため、一つ一つの情報の重要性を判断するためにも丁寧に読み込みたいと考えている。

また両親ともに全盲であるため、子どもに視覚的なことを教えることは難しい。そのため介助者には子どもの字の書き方や計算式など、多くの親が子どもに教えることを代わりに教えて欲しいと考えている。

「子どもと、その先にはお姑さんのことまでってなるかもしれないけど、自分以外の人でも…育てなくちゃいけないじゃないですか。だから、(子どもの) 爪きりとか、字の書き方を見て欲しいとか、今は口頭でわかるけど、そのうち計算式とかも出てくると思うんです。そういうことも(介助者に) 見て欲しい。」

⑤介助内容の制限と事業所ごとの対応の違い

「読んでもらうものの内容で『これは読めません』と言われることもあります。例えば主人は介助者に仕事の書類を読むことを断られたし、私は子どもの字の書き方を見てもらいたくて、普通のお母さんだったらちょっと見れば分かることだけ…それも『そこまでは…(見れません)』と言われてしまって。それを見てくれる事業所は 1 つだけです。」

2 つの事業所には断られることももう 1 つの事業所では比較的柔軟に対応してもらえるという。そのため子どもの爪きりなどはその事業所の介助者が入る時をお願いしているという。

⑥H さんにとっての「質の良い介助サービス」とは

「掃除であればパッと見では汚れていないって言われるけれど、カビが生えているところとか、そういうところに目が届くこと。正確な情報を教えてくれる人。」

「柔軟に対応してくれること」

4. おわりに

8名の調査協力者はそれぞれ性別、年代、居住地が異なる上に居住形態も異なる。そして介助サービスの利用時間や生活スタイルも様々である。この8名の調査協力者へのインタビューから、8通りの、介助サービスを利用しながら自立生活をする障害をもつ人たちの生活の実態を垣間見ることができた。介助サービスを利用して生活をする上で調査協力者が求めていること、感じていることには共通点も多いが異なる部分もあった。また生活スタイルや介助サービスの利用時間数（生活に占める介助サービス利用の割合）の違いで問題となる場面や内容が異なるということも見い出すことができた。

例えば、重度の障害をもち自立生活をする人は生活の大部分で介助が必要である。そのため朝起きてから夜寝るまで、場合によっては寝ている間も介助者がそばにいる。そうした状態は「安心」であると同時に「しんどい」ことでもあった。また家族と同居をしている人は介助者に対して自分との関わり方以上に家族との関わり方、距離感の難しさを感じていた。

介助者に求めることはそれぞれであったが、大きく分けると相性を含めた関わり方と最低限の生活技術とマナーに関する言及が多かった。介助者派遣事業所に対しては介助者を派遣する上で「介助者の質」や研修方法に関して「責任」求める意見が多かった。一方で、自薦で介助者を入れている人は「自分自身で責任をもつために」自薦にしているという。また必要な介助サービスや時間数が必ずしも出ていないこと、時間数は出ていても介助者不足のため事業所が依頼を受けないこと、そもそも事業所が少ないため介助サービスを利用したくとも利用できないという実態があることも明らかになった。

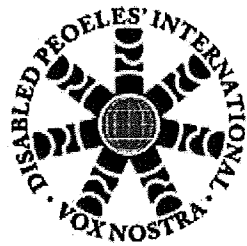
そして出産や離婚、子どもの成長や親の介護、自身の障害の重度化など、生活スタイルやライフステージの変化は必要な介助内容や介助量の変化に直結していた。しかし現状においても必要な介助時間数や内容の確保が難しい中、今後の生活スタイルやライフステージの変化に対応できるのか否か、不安の声が多くあがった。

介助サービスは障害をもつ人の生活を支える大きな柱である。今回明らかになった実態を踏まえ、権利条約が保障する「自立した生活」、「地域へのインクルージョン」の実現を可能にするため、介助サービスは今後どうあるべきか、さらなる分析が求められる。

今回の調査は調査対象の選定を自立生活センターからの紹介からスタートさせている。そのため協力者は自立生活センターに直接関わっているか、直接の関わりはないがCILとの間接的なつながりをもつ人が多かった。その点で調査対象者にかたよりのあることはこの調査の限界として認識しておく必要があるだろう。

平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）
「障害者の自立支援と『合理的配慮』に関する研究」委託研究

「地域主導による障害者支援プロセスの
ケーススタディ」
研究報告書



特定非営利活動法人 DPI 日本会議

2009 年 12 月

目 次

第 1 章 研究の概要

第 2 章 西宮市における政策形成

第 3 章 エンパワメントの役割

第 4 章 財政へのインパクト

第 5 章 政策的インプリケーション

第1章 研究の概要

1. 背景

障害者自立支援法で規定された「障害福祉計画」も2009年度から2期目に入った。同計画は、市町村レベルの事情を十分に斟酌して策定されることが必要であることは言うまでもない。しかし、現実には国の示した数値目標を按分することから抜け出せない自治体も多い。それでは、当該地域に暮らす、あるいは施設・病院を出て地域生活を始めようという障害者のニーズを自治体がくみ取ったことにはならない。障害者のニーズを的確に障害者支援施策に反映させるためには、自治体のみならず権利擁護に取り組む組織や障害者団体など地域全体で支援プロセスを構築していく必要がある。

本調査では、行政のみならず市民も広く参画して地域主導の障害者支援プロセスを実践している事例として、兵庫県西宮市を取り上げた。同市は、古くから障害者団体による地域活動が活発で、市民レベルでの重度障害者支援の実績が豊富である。特に重症心身障害者など、多くの地域では施設入所が当たり前とされてきた人たちの地域生活支援にも取り組んでいる点に特徴がある。

他方、行政側も地域資源と積極的に関係を持って体制を構築している。特に、2003年度にスタートした支援費制度実施に併せて、同市は地域の障害者団体等と連携して『西宮市支援費支給基準ガイドライン（以下、ガイドライン）』を策定し、ニーズを勘案した支給決定を実施したことは特筆すべきことである。

本研究では、同市において、このガイドラインがどのような経過を経て作られたのか、そしてどのように使われ、どのようなインパクトを社会に与えたのかについて分析した。このことを通して、自治体レベルで障害者のニーズを的確に反映させた政策をどのように構築しうるかについて検討した。

2. 概要

(1) 調査日程

本調査は2009年6月から12月にかけて、表1-1のように実施された。

表1-1 調査研究「地域主導による障害者支援プロセスのケーススタディ」実施日程

日程	内容
2009年6月	調査開始
6～8月	文献収集と論点の整理
9月19～20日	西宮市においてヒアリング 対象者6名
11月6日	東京においてヒアリング 対象者1名
12月4日	西宮市において補充調査 ・ヒアリング記録の確認 ・支援費利用に関する統計データの収集
12月18日	調査報告書提出

(2) 実施体制

本研究は、DPI 日本会議事務局を中心にして、以下の 3 名の外部専門調査員の協力を得て実施した。

北野誠一氏（関西地域支援研究機構代表）には、対象地域の障害者支援を研究してきた専門家としての立場から、調査全般の方向性について助言をいただいた。茨木尚子氏（明治学院大学教授）には、エンパワメントに関する事例分析（第 3 章）とそこから導き出されるインプリケーションを中心に協力をいただいた。また、竹端寛氏（山梨学院大学准教授）には、ガイドラインに関する調査（第 2 章）とそこから導き出されるインプリケーションを中心に協力をいただいた。

(3) 調査手法

本研究では、ヒアリング調査を中心とし、それを補完するための文献の収集、そして市財政や支援費の利用状況に関するデータの収集並びに分析を行った。

ヒアリング調査は、表 1-2 のように実施した。ヒアリングは、DPI 日本会議事務局ならびに外部専門調査員が分担して行った（第 2 章及び第 3 章に反映）。

表 1-2 ヒアリング調査の概要

実施日	対象者	テーマ
9月19日	松本寛氏（西宮市障害福祉課課長補佐）	・ ガイドライン策定の経緯 ・ ガイドラインの成果と課題
	清水明彦氏（社会福祉法人西宮市社会福祉協議会 障害者生活支援グループ グループ長）	・ 青葉園における重症心身障害児・者の地域生活支援 ・ ガイドライン策定の経緯
	F さん（メインストリーム協会利用者）	・ 自立生活を始めるに当たっての経緯 ・ エンパワメントの役割
	H さん（メインストリーム協会利用者）	同上
9月20日	上田晴男氏（PAS ネット 理事長）	・ ガイドライン策定の経緯 ・ 西宮における権利擁護システム
	玉木幸則氏（西宮市地域自立支援協議会 会長）	・ 西宮における自立支援協議会の役割 ・ ガイドライン策定の経緯
11月6日	佐藤聡氏（メインストリーム協会事務局長）	・ メインストリーム協会の歴史 ・ メインストリーム協会によるエンパワメントへの取り組み

文献分析は主に、ヒアリングを補完する形で行われた。特に青葉園が実施している地域での重症心身障害者への支援活動については、当事者からのヒアリングが難しいこともあったことから、青葉園が発行している文献等からエンパワメントへのアプ

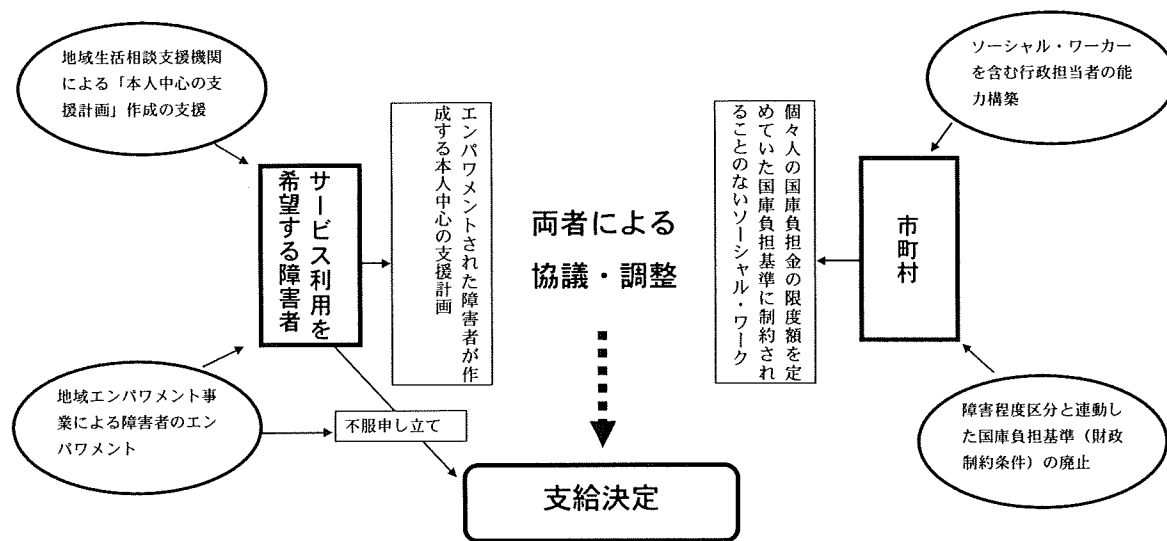
ローチに関する部分を抽出した（第3章に反映）。

また、西宮市等の財政に関するデータは総務省が出している統計（『市町村別決算状況調』）を用いた。西宮市における障害福祉サービス等の利用状況については西宮市障害福祉課・松本寛課長補佐から月次データを提供いただいた（第4章に反映）。

(4) 分析枠組み

政策インプリケーションを導き出すための枠組みとして「協議・調整モデル」を用いた。協議・調整モデルとは、現行の障害者自立支援法における障害程度区分に基づいた支給決定ではなく、本人の意向を基本として、精神・身体の状態のみならず社会参加の制約や環境要因も勘案して支給決定する仕組みのことである¹（図1-1）。西宮市の実践は、従前から取り組まれていた地域生活支援を通じた障害者のエンパワメント、相談支援機関のネットワーク化、行政との協働によるガイドライン策定が含まれていることから、「協議・調整モデル」を用いて分析することで、他の自治体にも適応可能な政策的インプリケーションが導き出せると考えた。

図1-1 協議・調整モデル概念図



出所：前掲書 291 ページ、図 IV-5-3

3. 報告書の構成

本報告書は、本章を含め、全部で5章からなっている。

第2章は、西宮市において、障害福祉政策の形成に、当事者・支援者・行政などの関係者がどのように参画していったのか、の過程をヒアリング調査に基づいて時系列的に整理した。この整理から浮かび上がってくるのは、過去10年間の関係者のネ

¹ 茨木尚子他編『障害者総合福祉サービス法の展望』ミネルヴァ書房、291ページ。なお、本書はDPI日本会議が2007～08年度に実施した調査研究事業の成果物である。

ットワーク形成と政策形成への反映は、結果的に西宮市の障害福祉政策をより官民・民間の協働的な、つまりは協議・調整的なスタイルに作り上げてきた、ということである。

第 3 章では、西宮市において、当事者のエンパワメント活動によって自立生活を実現させた事例の紹介をした。またこれまで地域生活は難しいと言われていた重度の心身に障害をもつ人たちの個別の思いを汲み取り、ニーズを明らかにしたうえで、地域支援のための本人中心の支援計画を作り支援をおこなってきた青葉園の実践を紹介し、重症心身と言われる人たちの個別支援を軸としたエンパワメント活動の可能性を提示した。

第 4 章では、西宮市において支援費時代に『ガイドライン』がどのように市財政や支援費支出に影響を与えたかを考察した。まず、支援費前後の市財政、とりわけ民生費支出について同規模の都市との比較を行った。次に、支援費で一般に言われた「ニード爆発」が西宮市でどのように見られたのかについて、特に需要が伸びたとされる 3 つのサービスを取り上げて、総利用量と 1 人あたり利用量の動向を見た。その結果、支援費導入直後には総利用量は急増したがその後横ばいに近づいていったことが確認された。

第 5 章では、第 2 章から第 4 章までの議論を受けて、ニード中心の支給決定システム（すなわち「協議・調整モデル」）を実現ならしめる政策的なインプリケーションについて論じた。特に、(1)地域における障害者エンパワメントの取り組みの事業化、(2)相談支援事業のネットワーク化、(3)行政職員をニードに対してセンシティブにしていくための研修・教育、(4)行政と市民の協働による自治体単位での支給決定ガイドラインの策定、(5)地域資源を充実させるための基盤整備、(6)市町村の負担軽減のための基金、の 6 点について述べた。

第2章 西宮市における政策形成

この章では、西宮市において、障害福祉政策の形成に、当事者・支援者・行政などの関係者がどのように参画していったのか、の過程を時系列的に整理する。この整理から浮かび上がってくるのは、過去10年間の関係者のネットワーク形成と政策形成への反映は、結果的に西宮市の障害福祉政策をより官民・民間の協働的な、つまりは協議・調整的なスタイルに作り上げてきた、ということである。以下、その過程をみていくこととする。

1. 障害者計画の見直しから生まれたネットワーク

西宮市において、3障害の横断的ネットワークが継続的で強固なものとして形成されたのは、21世紀に入ってからであった。当時、2002年からの障害者計画の2期計画の策定に向け、市内の多くの障害者団体から、ヒアリングを行った。もともと各団体間のつながりが強かった訳ではなく、あくまでも「顔見知り」程度の関係であった。かつても何度かネットワーク化の模索があったが、団体間の価値観や考え方の違い等もあり、うまくいかなかったという。

だが、障害者計画へのヒアリングを機に、各種団体が計画そのものに関する関心を高めた。また、2000年の社会福祉基礎構造改革で「措置から契約へ」という流れが出されたが、それが実際に制度や施策にどのような影響として現れるのか、当時はわからなかった。そこで、中央の情勢の情報交換や、西宮市の障害者計画を含めた今後の障害者福祉のあり方について、情報交換を行う場の必要性がわき起こってきた。国と市の今後の障害福祉政策について、という共通課題を前に、意見対立よりも一致出来る部分での協働を、という機運が高まり、定期的な勉強会がスタート。やがてそれが、「西宮のしょうがい福祉をすすめるネットワーク」（以下、すすめるネット）というネットワークに発展する。このすすめるネットには、当事者団体、家族会、施設団体、支援者など、様々な団体・個人が参画するようになる。

2. 支援費に向けた行政側の動き

西宮市では、2001年の段階から、来るべき支援費制度にむけた準備態勢を取り、2002年からは「新制度準備室」という専門セクションも設置した。この新制度準備室は、当時の障害福祉課の課長を室長に、3名の課員体制で臨んだ。もともと西宮市では介護保険の施行に向けた準備態勢に力を注ぎ、関係者間の合意形成や仕組み作り等にも汗をかき、独自の制度設計を作り上げてきた実績があった。この考え方が、「新制度準備室」にも継承される。

西宮市は、介護保険に次いで、障害者分野でも市が実施責任を持つ制度に切り替わるにあたり、介護保険の流れを受け継いだ仕組み作りを展開していく。まず「あるべき姿」とは何か、に関して、利用者や家族、支援者等の関係者と幅広く意見交換をする流れが自然と出来てきた。そして、その意見交換の場として、先述のすすめるネット、という場が機能する。このすすめるネットには、新制度準備室の室長・課員も参加し、西宮市に縁の深い研究者や他地域の実践家などを招いた学習会等を継続的に

行ってきた。この中で、顔の見える関係が官民・民民で作られるだけでなく、新たな制度のあり方について、是々非々の議論が続けられてきた。

3. あんしん相談窓口

先に述べた新制度準備室とすすめるネットの協働関係を、強化発展させる装置としても機能したのが、「あんしん相談窓口」である。第2期の障害者計画の中で、相談支援の拠点としての「あんしん相談窓口」構想が明記されていた。西宮市ではワンストップの相談支援体制がこの時期にまだ十分に確立されておらず、その構築もすすめるネットでの課題となっていた。そこで、2002年から市内7箇所（現在、9箇所）の相談支援の拠点に「あんしん相談窓口」という看板を掲げ、西宮市の委託事業（内、当時は、県の地域療育等支援事業委託事業者5箇所）としてスタートする。

この「あんしん相談窓口」を受託した7つの事業所の相談支援の担当者達も、すすめるネットを通じてのつながりが当時出来ていた。そのため、この「あんしん相談窓口」というワンストップの相談支援体制を作るにあたっては、行政と相談支援従事者の間での双方向の協議の中から協働でこの仕組みが構築されていく。この部分でも、新制度準備室という専門セクションがあった事が、しっかりとした議論を積み上げる土台となっていた。

ただ、この「あんしん相談窓口」は、出だしから大きな試練に直面する。折しも相談支援事業の一般財源化、という逆風が吹く時期であり、個別支援計画の作成にあたっては、計画作成費を市が支払うことは出来なかった。そこでこの「あんしん相談窓口」の受託事業者と市側で何度も話し合い、本人中心と地域生活支援という二大原則を前提とした仕組み作りが議論される。その中で、受託事業者側から、「自分たちで本人を囲んだ支援会議を開き、個別支援計画を作成する。支援費制度で行政が行うことになる勘案調査の際、本人の承諾を得てその計画を提出するので、是非とも調査の際にその計画を勘案対象としていれてほしい」という提起がなされる。行政側から、「計画策定の委託料がなくてもするのか？」と問われたが、「カネの問題ではない。相談支援の本来の役割としてする。それを斟酌して、支出の公平性を考えて、支給決定してほしい。その後、モニタリングをした上で、再度行政と協議したい」という提案を行う。

この過程の中から、サービス調整会議やガイドラインの必要性、といったものが、自然発生的に浮かび上がってきた。そして、それはすすめるネットにおける行政と市民の、そして3障害の壁を越えた、「官民・民民協働」の議論の中で、醸成され、システム化されていく。

4. 最も重い障害のある人の地域生活支援

西宮市の支援費制度に向けたシステム化の中で、他地域と違う特徴として挙げられるものに、最重度の障害者の地域生活支援を念頭においた相談支援の仕組み作り、が挙げられる。そのステークホルダーとして、青葉園とメインストリーム協会の二つの事業所が果たした役割は大きい。

青葉園は、西宮市社会福祉協議会の傘下にある、重症心身障害者の地域生活の拠点

的場である。1982年の開設以来、当時の主流であった医療・リハビリテーションモデルの流れに与せず、本人の生き生きとした社会生活を構築する為に、独自の取り組みを続けていた。設立当初から、訓練プログラムを当事者に当てはめる、のではなく、一人ひとりの当事者の生活実態に合わせて、当事者と共に活動を構築していくスタイルを貫いた。集団的で継続的作業とは対極の、街に出て、買い物や居酒屋、旅行を楽しむといった、消費的・非継続的・享乐的な「なにか」を支援者と当事者が相互主体的に作り上げてきた。

メインストリーム協会は、自立生活センターとして1989年11月創設された。同年9月に実施された第9回車いす市民集会在契機となり、若い身体障害の当事者たちが中心となって生まれたセンターであった。彼らは、集会に先立つ1986年に「TRY86」として、誰もが自由に安全に乗車できる公共交通機関の実現をアピールする運動として、車イスでの野宿と徒歩の旅をスタートさせている。メインストリーム協会は「どんなに重い障害をもつ人も生き生きと誇りをもって社会の主流、メインストリームを堂々と生きていける社会にすること」を目標にしており、駅やホテルなどのバリアフリーを促進する活動からスタートし、集会后は、西宮市で暮らす障害者の地域生活のバリアフリー化に向けての活動に変化していく。自立生活センター創設後も、一人ひとりの障害者の自立を目的とした「自立生活プログラム」「ピアカウンセリング」「介助派遣サービス」を行いつつ、若い障害者たちが楽しみながら社会を変えていく活動として「TRY」「障害者甲子園」といった協会独自の障害をもつ若者のエンパワーメントを目的とするプログラムも展開していった。

この二つの団体にとって、阪神・淡路大震災は大きな転換期であった、と言える。

青葉園の創設者である清水氏によると、「青葉園は結果的に震災の準備をしていた」という。地域とのネットワーク作り、安否確認、保護者と園の連携、医療的ケアの問題、親無き後のグループホーム作りや土日夜間などヘルパー派遣制度の創設など、重症心身障害者の抱える多くの問題に、震災以前から向き合っていた。震災時には他地域の入所施設が青葉園利用者の受け入れを表明してくれたが、青葉園側にその考えは全くなかった。「この人に障害があるなしにかかわらず、皆、避難民として同じだった」と清水氏は語る。青葉園利用者を入所施設に送ることなく、園を避難所として長期ステイも含めた地域生活支援のバックアップ対応をとり続けた事が、結果的に重度障害者を地域で支える、ということの方針として、機能することになった。

一方、メインストリーム協会は、地域で暮らす障害者の公的介助の保障を求めて西宮市との交渉を続けた結果、1994年8月には、全身性障害者介護人派遣事業を月76時間で開始させた。震災では事務所が半壊し、地域で自立生活を送っていた障害者にも犠牲者が出た。しかし協会は、スタッフの自宅を仮事務所として活動を継続し、同年4月には派遣時間数を月120時間に拡大させている。その後、1997年3月に寄付や助成金、行政の支援を得て新事務所を再建する。新事務所には2名分の自立生活体験室を設けたが、この体験室を利用することで施設から地域へ出る人が増えた。佐藤聡氏（メインストリーム協会）によると自立生活体験室の利用は原則3ヶ月を期限として、その間に介助などの制度を手に入れて家を探す。また、自立生活プログラムも市内2か所の入所施設に出向き、入所している障害者を誘い出すという

やり方で実施することで、入所施設から自立生活体験室を通して地域へと自立していくプロセスが確立した。1997年には、月130時間の全身性障害者介護人派遣事業と、月60時間のガイドヘルプサービス事業と、ホームヘルパー派遣（月20～50時間）の併用が可能となり、これらの制度を当事者がパーソナル・アシスタントとして主体的に利用することで、常時介助が必要な重度障害者の地域生活の機会が拡大していった。

このような歴史を持つが故に、支援費制度に向けた相談支援体制の構築の中でも、協働関係を早くから構築する事が可能となった。他地域では、自立生活運動を理念に掲げる団体と、重症心身障害児者の生活保障を求める団体では、その理念や運動のあり方の違い故、連携が出来にくい地域も少なくない。確かに、青葉園とメインストリーム協会も、1990年代までは具体的な連携の動きはなかったが、先述したすすめるネットやあんしん相談窓口の体制作りの中で、青葉園とメインストリーム協会の相談支援担当者の連携は進んだ。この動きが、ガイドライン作りの時に、大きな役割を果たす。

5. ガイドライン

支援費施行直前に提示された国庫負担基準に関しては、それが上限に使われるのではないかという、いわゆる「上限問題」を巡って、国と当事者・支援者団体の間での大きな議論に発展した。西宮市では、当初から青葉園やメインストリーム協会を利用する重度の障害者の地域自立生活を想定していた為、この国庫負担基準は実態に合わない、という事が、すすめるネットでの勉強会などを通じて、官民を超えた共通の理解になっていた。

だが、行政が勘案事項や相談支援の事業所から出された個別支援計画を基にサービス量を判定する為には、何らかの指針が必要となる。そこで、西宮市での普通の基本的な生活をするイメージをモデル化し、それが可能となるための支援の必要量を算定した、ガイドラインを官民協働で作り上げた。ガイドラインによれば²、ガイドラインとは西宮市が行う支給決定のための勘案事項と障害程度区分の調査を、障害のある人が住み慣れた地域で生活していくために必要な支援の必要度を明らかにさせ、その人の生活を支援するケアプランの作成過程において、公費により利用できる福祉サービスを明らかにさせるものにするを目的に作られたものであり、(1)利用者への説明、(2)支援の必要度の把握、(3)公費によるサービス提供水準、(4)西宮市障害福祉推進計画との連動、の4つの視点を持つものである。

もちろん、ガイドラインは国庫負担基準同様、サービス利用の「上限」になる可能性はあった。だが、西宮市ではそれを系統的に乗り越えるために、ガイドラインの中と外に二つの仕掛けを盛り込んでいた。まず、ガイドラインの中に埋め込んだものとして、誰をイメージしてモデルを作ったか、が挙げられる。西宮市では支援費の議論以前から、メインストリーム協会や青葉園を利用する、地域自立生活を営む重度

² 『西宮市支援費支給基準ガイドライン 2005年度版』2ページ。

障害者の生活実態があった。当然支援費制度の設計時においても、その生活実態が前提とされた。すると当然、「支援の必要量」も国庫負担基準よりは高くなる。この点が評価され、すすめるネットとしても、このやり方に関する同意が取れた。

また、ガイドラインの基準化、上限化、硬直化に外から歯止めをかけるために、サービス調整会議を作った。

6. 3つの基準

このサービス調整会議に関連して、すすめるネットの立場から、西宮市のモデル作りに大きく関与した上田晴男氏（PAS ネット西宮）は、3つの基準を用いて説明する。それが、基本生活基準、最低生活基準、個別生活基準、である。

まず、基本生活基準とは、障害者のための生活、ではなく、地域である人が生活している水準のモデル化を志向している。障害者の、とすると、障害者だけの、特別の、になるので、良くない、と当時からすすめるネット内でも議論されていた。介護保険の要介護認定区分を横目で睨みながら、要介護の高齢者や障害者、という特定の人々のライフスタイルではなく、高齢者も含めて市民の普通的水準をいかに作るか、を大切に作って作った、と上田氏は言う。ガイドラインは、この基本生活基準の具現化である、とも言える。

だが、基本生活基準という普通の市民の生活水準には、当然の事ながら、一定の幅がある。そのため、放っておけば、下に、下にとその水準は下方修正されるおそれがある。そこで、その下限として考えたのが、生活保護の基準にも似た、最低生活基準という考えである。そこからの一定の地域差を持った、基本生活基準がガイドラインとして示された。

また、個別的な生活水準が違うということは、その人の状態像に応じ、支援を保障する必要度も異なる。当然、その保障の為には、時としてガイドラインを越えることがある。だが、それを、特例的に認める、という発想を西宮市では取らなかった。基本的生活を保障するための、個別的に提供される、ガイドラインからはみ出るものを保障するのが、個別生活基準の発想である。そして、その3つの基準に照らし、まずはガイドライン（基本生活基準）と照らし合わせ、それが反映出来ない方の場合については、サービス調整会議で個別生活基準を検討した。そして、その際には、行政担当者だけでなく、個別支援計画を作成した、青葉園やメインストリーム協会などの相談支援の担当者も一緒に議論することになった。

このガイドラインとサービス調整会議によって、官民の協働による協議・調整の仕組みのシステム化が可能になった、とも言える。

7. 支援費制度時代の試行錯誤

上記の流れの中で出来た支援費に対して、青葉園の創設者で、現在はあんしん相談窓口の一拠点の支援者である清水氏は「支援費制度は制度構築であった」という。国から示された制度を上意下達的に導入するのではなく、すすめるネットという母体を基に、官民で協働しながら、共に構築してきたモデルであった、というのだ。

そうは言っても、支援費制度導入時に、混乱がなかった訳ではない。支援費制度が