

出来た 3 ヶ月後には、メインストリーム協会の佐藤聡氏を中心とした「介護制度をよくする会」が立ち上がった。この会は、2002 年支援費制度の月 125 時間の国の上限問題への対抗運動として、基準を上回るサービスを受けて自立生活を行うメインストリーム協会の障害当事者たち 40 名程度で結成された。メインストリーム協会のメンバーが代表を務め、事務局もメインストリーム協会が担っている。月 1 回程度の会議を開きながら、支援費施行後月 380 時間を上限とした市に対して不服申請を全員で提出。その後メンバーで市への交渉を続け、2003 年 6 月に局長から「380 時間」は一人ひとりの上限ではなく、基準外を認めるという事実上の「上限撤廃」を勝ち取る。現在西宮市では、筋ジス療養所から出た自立生活者へ月 600 時間の支給も認められている。現在は入院中の介助派遣が必要な場合の対応も市に要望するなど「必要な人に必要なだけの介助派遣」を求める運動を行っている。

また、支援費の支給決定プロセスも試行錯誤の中からそのやり方が産み出されてきた。先述のように、支援費の勘案事項調査の際、行政の調査員（ワーカー）は、「あんしん相談窓口」の作った個別支援計画を、本人の同意を得た上で、参照する仕組みを作った。これは「あんしん相談窓口」担当者と行政の調査員双方の、試行錯誤の上でシステム化されていく。

まず、「あんしん相談窓口」担当者は、きちんとしたアセスメントに基づくケアプランの作成が求められた。当時、先行する介護保険において、介護者の意見を聞くケアプランになってしまう弊害が指摘されていた。そこで、まず対象である障害当事者の意見を第一とし、それを軸に妥当性を解釈する中で、対象者はどういう生活を求めているのか、それを実現するためにどのようなプランが必要か、をケアプランで書いてもらった。ただし、セルフマネジメントが可能な場合は、相談窓口はセルフマネジメントの支援は行うが個別のケアプランは作成しない。

この本人の希望や状態について、市単独の調査ではなく、「あんしん相談窓口」との重層性を持たせる事について、一部では「二重の無駄では」という意見もあった。だが、公平・中立を重視する勘案事項調査と、本人中心を重んじる個別支援計画は、明らかに性質の違うものである。つまり、短時間での勘案事項調査時には見えない対象者の真のニーズを読み解くために、個別支援計画は貴重なデータである、と市側も理解していた。もちろん、先述の基本生活基準や個別生活基準に基づいて一人ひとりのケースを判断する作業は、先例もないため、まさに試行錯誤の中で産み出されていたものであった。しかし、先述のサービス調整会議も実態的に機能したことにより、一定のコンセンサスがこのプロセスから生まれてきた。それが、ガイドライン上における「ひな形」という形で現れてきた。

ここまでを整理すると、支援費制度創設時における支給決定の仕組みを構築するにあたり、行政と「あんしん相談窓口」、すすめるネットなどの官民・民の協働プロセスが構築されていく「制度構築」型であった。それ故、プロセスの情報開示と共有が関係者全体でなされた。その、結果として官民双方がコミットした、両者が納得するガイドライン形成が可能になった、とまとめることが出来るだろう。

附言しておく、支援費制度に対する批判として、「予算の青天井問題」が指摘さ

れている。確かに西宮市でも支援費が始まってから、3年間は毎年2割ずつ利用が延びていった。だが、自立支援法施行の頃には、ある程度伸び率は収まった、という。西宮市においては「青天井」説は杞憂であった。（詳しくは第4章で論じる）

8. 自立支援法で残ったもの、失ったもの

青葉園創設者の清水氏は、「支援費制度から自立支援法に変わっても、支援費制度の考え方自体は、西宮では残っている」という。障害程度区分は単価設定、国庫負担基準として用いられている一方、ガイドラインやあんしん相談窓口、サービス調整会議といった支援費時代に構築した西宮市における協議調整的な仕組みそのものは、自立支援法でも生かされた。

だが、その清水氏は一方で「障害程度区分という尺度を押しつけられ、がんじがらめになった。そこに踊らされ、魂抜かれて、ダイナミズムを失った」という。清水氏だけでなく、今回の調査対象者が異口同音に口にした「西宮市の失敗」は、ガイドラインを障害程度区分に結びつけた事、であった。つまり、極めて「支給上限」という色彩の濃い障害程度区分を、協議調整プロセスの成果物であるガイドラインの中に盛り込んだことにより、後者が前者に引っ張られていく。

また PAS ネットの上田氏は、支援費制度はシンプルであり、主な論点が支給決定方式であったため、ガイドラインの仕組み作りに焦点化できて、結果として西宮方式として完結出来た、という。その一方、自立支援法では3障害と児童のサービスを一元化し、新体系に構造転換した為、ガイドラインだけでなく、サービス内容も含めて全ての内容を一から検討する必用があった。そのため西宮市においても、グランドデザイン案提示以後、国が出す新体系に関する情報にキャッチアップしながら、これまで構築・維持してきたサービス水準を新制度化でも保障する事で精一杯であり、結果的に、ガイドラインの割合や価値が小さくなっていった。またすすめるネットや当事者運動も、基本的なシステム論ではなく、応益負担論などに議論が拡散していき、結果としてガイドラインと障害程度区分の関係を再度問い直すことは十分に出来なかった。

さらに、ガイドラインの解釈も、支援費時代と自立支援法以後では変化しつつある、という。それは、恐れていたガイドラインの実質的な上限化が、現実的なものになりつつある、という。

9. ガイドラインの道具化

支援費制度の当初、サービス調整会議は頻繁に行われ、勘案事項と個別支援計画の摺り合わせも含めた、当事者・相談支援担当者・行政の三者による議論も盛んになされていた。だが、青葉園やメインストリーム協会など重度障害者の地域生活支援に関する支給決定に関する議題が整理されていくと、サービス調整会議に課題が出なくなってきた。これを指して、PAS ネットの上田氏は「表面的な充足感」があった、と指摘する。量的なサービスでカバーが出来るので、何とかしのげてしまった。本当は質的な充足が大切だが、量が出来たからカバー出来る、となってしまった、というのだ。

サービス量だけでなく、サービスの質的な充足を視野に入れるならば、抜本的に支給基準、根拠を変えなければならない、と上田氏は言う。ガイドラインをリニューアルする段階で、ケアマネジメントとアセスメントを見直して、新しい基準を保障しなければならない。だが、支援費制度の時代から国庫負担基準を超えてサービス量を保障していた為、自立支援法において、新たにサービス利用計画作成を行い、その中でケアマネジメントとアセスメントの質的な見直しを図る、という動きが西宮市の中で醸成されてこなかった。もちろん、その背景には、先述のように、支援費と対比した際の、自立支援法における検討課題のあまりの多さ、がある。

更にもう一つの大きな問題として、現在の西宮市の調査員（ケースワーカー）の中に、以前の支援費時代のガイドラインが官民・民民のどのような協議調整のプロセスを経て、出来上がってきたのか、を実体験として知る人が少なくなったことが挙げられる。西宮市では一般職がルーティーンでケースワーカーとなり、調査にあたって行くが、ガイドライン構築時の試行錯誤やすすめるネットとのやりとりを知らないワーカーにとって、ガイドラインは「自分たちで作上げたもの」ではなく、「既に出てきた完成品」に見える。完成品であれば、それに頼り、当てはめなくなる。結果、個別支援計画とガイドラインを照らし合わせながら、基本生活基準や個別生活基準を丁寧に勘案していく、というプロセスが薄れ、ガイドラインが、機械的に当てはめ可能で、上限的な道具と化してしまった。先述の清水氏によると、「システムとして整えたが、やればやるほど、支援費制度の時に作った生々しいものが分散化、形式化された」という。

もちろん、そうは言っても、西宮市の「システム」は、他の市町村に比べて、はるかに協議調整的要素の濃いシステムである。自立支援法体制では訪問調査による決定に不満があった場合、ケースワーカー会議を開き、その内容について介護給付費等審査会を行っている。これはガイドラインから乖離したケースについて検討する会議と位置づけられている。また、ガイドラインそのものの見直し、あるいは自立支援法そのものの課題について議論する会議として、障害福祉サービス等評価調整会議も設置されている。ただこの評価調整会議の委員長でもある上田氏によると、この後者の会議は、「議題がない」としてあまり開かれていない。この点について、本来ガイドラインの質的な改訂について議論すべき事は少なくないのに、これを議題として議論する事が出来ていない点が問題である、と上田氏はみている。

附言すると、このガイドラインの硬直化問題とその課題は、西宮の中でも広く認識されている。だが、サービスの質的な充足を視野に入れた、ガイドラインの改定と硬直化の解消方策については、まだその具体的な方法論が西宮にあっても見いだされていない、と上田氏は語る。この部分が、ポスト自立支援法における西宮での課題と位置づけられよう。

10. すずめるネットから自立支援協議会へ

だが、西宮市でも自立支援法施行によって肯定的に変化した側面もある。その最大の成果が、地域自立支援協議会である。

地域自立支援協議会は、自立支援法における市町村の相談支援体制整備を進める上

での大きな母体として位置づけられている。市町村ないし圏域単位で設置され、行政や当事者、相談支援従事者や支援者、家族、高齢・子育て・教育関係者など、地域の関係者が一同に集まり、次の 3 つの議論をすることが、厚生労働省から出された資料では提示されていた。

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">①中立・公平性を確保する観点から、相談支援事業の運営評価等を実施②具体的な困難事例への対応のあり方について指導・助言③地域の関係機関によるネットワークを構築 |
|--|

実はこの 3 点とも、既に西宮市では支援費制度構築時から実質的に議論が始まっていた。それが、先述のすすめるネットとあんしん相談窓口、そして行政の協働である。このうち、特に②に関しては、あんしん相談窓口と行政の協働の中で、ガイドライン化やサービス調整会議、そして自立支援法下での介護給付費等審査会や障害福祉サービス等評価調整会議という形でつながっていった。これ以外の①と③の母体として、すすめるネットで主導的な役割を果たしていたメインストリーム協会副代表の玉木幸則氏が、西宮市自立支援協議会の会長となる。当然、この協議会の構想案や部会構成案も、官民・民協働の場であるすすめるネットで議論されるなかで構想され、阪神エリアで最初に設立された。

全国に地域自立支援協議会の中でも、西宮市の自立支援協議会は特筆すべき点が多い。まず、障害当事者であり、かつあんしん相談窓口の担当者でもあった玉木幸則氏が、協議会会長に選出された事は非常に大きい。当事者で、かつ相談支援事業にも精通している人材が会長となることで、同協議会の実質的機能は著しく向上する。

また、人材だけでなく、システムとしても、優れている。地域自立支援協議会の事務局は、あんしん相談窓口が担っている。ガイドラインの作成にも当初から関わり、行政との協議調整の基幹的役割を担っているあんしん相談窓口が事務局を担っているが故、個別支援会議で出てくる困難事例を集約・普遍化し、市の課題として取り上げて議論出来る素地が出来ている。

さらに、自立支援協議会の議論内容を施策に反映する素地も出来ている。西宮市では、自立支援協議会の報告書を毎年作成するだけでなく、市の幹部に向けての報告会を開催している。例えば平成 20 年度の報告書については、平成 21 年 6 月 9 日に、「しごと」「こども」「くらし」の 3 つの部会報告および市政への提言、そして会長による全般の報告を受け、この分野の市政の幹部である健康福祉局長が「報告を受けて」という形での答弁を行っている。このような、市政への反映の回路を担保している点も、他の自立支援協議会と大きく異なる特徴であり、官民の緊張関係を孕んだ信頼関係に基づく協議調整モデルを積み上げてきた成果である、と言えるだろう。

この制度構築的な自立支援協議会の動きの中で、就労・生活支援センターが平成 21 年度に立ち上がり、権利擁護支援センターについても数年以内に立ち上げが検討されている。自立支援協議会には社会資源の開発機能も求められているが、それを本

当に機能させる為には、当事者や家族、相談支援従事者、行政の三者が対等に議論出来るネットワークが存在し、そこで協議調整を地道に積み重ねる必要がある。西宮市の自立支援協議会の成果からは、その着実な議論の足取りを感じ取ることが出来るであろう。

第3章 エンパワメントの役割

障害のある人々が地域で一人ひとりに応じた自立生活を実現させていくために我々が提起したのは、第一に「エンパワメントされた障害者が作る本人中心計画」が本人の要請に応じて立てられ、その計画に基づいて支給決定がなされる仕組みである。

このシステムでは、障害を持つ当事者側からの「ニーズ表明」が重要となる。障害のある人一人ひとりが、自分の生活を「こうしたい」ということを第一に尊重するところから支援が始まるという当たり前の仕組みである。しかし、このことに対しては2つの問題点が指摘される。ひとつはこのシステムは、初めからニーズ表明が出来る能力のある障害者だけにしか適用しないという指摘である。もう一つは、知的障害や重複障害などの重い障害を抱える人たちはこういったシステムには適応しないという指摘である。

本当にそうなのだろうか。障害を持つ人ははじめからニーズ表明が可能な人とそうでない人という形に分けられるのであろうか。そうではなく、地域に本人のニーズ表明ができることを可能にする支援があるか、否かの問題なのではないだろうか。自分はこうしたいということを相手にきちんと伝えることは、誰にとってもそうたやすいことではない。セルフマネジメントが可能になるためには、誰でもそこに向かうための体験を積むことが必要である。こういった当事者が地域で暮らすための力をつけるプログラムとしては、これまでCILを中心に作られてきたピアサポートや自立生活体験室、自立生活プログラムなどが考えられ、障害者総合福祉サービス法案の中では、これを「地域障害者エンパワメント事業」と位置付けた。支援者に守られた依存状態から、「多様な支援を活用して本人が自分らしい生活を展開していく」ことを目指すものである。誰にでもある本人の生き方への希望や志向性を表現できる環境や、本人の可能性を広げることを目指すこの支援は、障害の種別や程度を超えて提供されるべきものである。

ここでは西宮市を事例としてとりあげ、そこでの当事者のエンパワメント活動の存在によって、自立生活を実現させた事例の紹介をする。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する。

1. 個別事例からみる西宮市における地域エンパワメント支援

ここでは第2章で述べた自立生活センターである「西宮メインストリーム協会」の当事者活動や支援を体験することで、地域での自立生活を実現した2人の事例をもとに、どのように彼らが力をつけて地域での暮らしを実現していったかを紹介する³。

³ FさんとHさんの事例は、2009年9月に西宮市にて調査班の尾上、山本、茨木がインタビュー調査を行った内容をもとに再構成したものである。

事例 1：F さん（男性 29 歳）

兵庫県 T 市で生まれた F さんは、筋ジストロフィの障害を持つ。高校まで、両親、2 人の弟（同じ障害をもつ）、祖父母と暮らしていた。4、5 歳位で転倒して怪我也多いことから障害に気づき、6 歳で筋ジストロフィと診断され、10 歳位から車イス生活となった。

（このころに身障手帳を申請している）国立療養所に通院していたが、医師と両親との意見が食い違い、他の病院に転院し地域生活を続けた。

小学校から中学校は地元の普通校に通学する。両親の送迎で、体育の時間のみ障害児学級で過ごし、他は普通学級で過ごした。公立高校進学に対しては、養護学校高等部をすすめる声もあったが、なんとか入学することができた。高校は自宅から車で 20～30 分程度のところにあり、送迎は自家用車で父母が行い、学内での介助は非常勤講師が担当した。

大学は西宮市の大学の法学部に進学した。法学部を選んだのは、法律を学び何らかの資格をとることが重要ではという思いと、両親の強いすすめでもあった。自宅から通学すると、送迎は両親が担うことになるが、2 人の弟もすでに発症しており、かつ祖父母の世話も必要となってきたり、父母の送迎による通学は不可能であった。当時大学側は入学については許可したが、障害学生支援は十分ではなく、親の送迎なしでの通学は困難な状況であった。そこで西宮市に F さんが下宿して、ボランティアなど人を集めて介助者を募り、通学できないかと考えて、兵庫県社協などあらゆるところに電話をかけて相談した結果、メインストリーム協会の存在を知る。当時は、自立生活センターや障害者運動についての知識は皆無で、教会のボランティア活動の窓口なのかと思い電話をかけた。「障害をもった学生が一人で暮らして、介助を使って大学に通えないですか」と尋ねたら、電話口で「できると思いますよ」と明言され、道が開けた感じがして 1 週間後に協会を訪れた。協会には沢山の障害者がおり、その光景も初めての経験であった。そこで当事者スタッフから面接を受けたが、こういう制度があるという具体的な情報を得たことと、それを使って重度の人が実際に自立生活を送っているのを知り、「一人暮らしをして通学できる」という確信を得た。両親も切羽詰まっていたこともあり反対することなく、自立生活は「まったなしで、やるしかない」というスタートラインであった。

協会を訪れて 1 週間後には、協会の IL ルーム（自立生活体験室）での体験入居が始まった。IL ルームでその後 3 ヶ月ほど体験入居を続け、大学夏季休暇中にアパートでの自立生活を始めた。最初は親の介助になれていたもので、なかなか介助者に指示が出せずに終わってしまったりしたが、1 ヶ月ほどで生活に慣れて自信もついてきた。アパート探しは 4 件目で適当なアパートが見つかりあまり苦勞しなかった。当時は、西宮市の全身性障害者介助派遣（月 130 時間）とガイドヘルパー（月 60 時間）の組み合わせで介助体制を組んでいた。収入は 20 歳までは親の仕送りで、その後は年金と特別障害者手当と親の仕送りであった。大学の送迎や学内の介助については、自己負担でメインストリームの派遣により対応した。

大学時代は通学して講義に出るだけでサークル活動は出来ず、メインストリーム協

会の活動にもあまり加わらなかった。単に協会からの介助派遣を受けている利用者という感じだった。2001年の日韓 TRY に参加し、いきなり海外で野宿体験をすることとなった。2週間で250キロ位、30名程度の仲間と車イスで移動し、学校の校庭などで野宿体験をした。それまで自分は筋ジスの重度障害者なのだから慎重に暮らさないとダメだと思っていたがチャレンジしたことで自信が出てきた。若いのだからいろいろやりたいことをやろうという気持ちも生まれた。

西宮市では2002年に「西宮の介助制度をよくする会」がメインストリーム協会を事務局として創設された。この会は40～50名ほどの自立生活者で結成され、ここにFさんも加わるようになった。月1回の会議に参加する程度であったが、大学4年の冬に支援費制度における国庫負担上限問題が起こる。当時西宮市から月250時間ほどの介助派遣がされていたので、125時間という上限は「自分が4月から生きられるかどうかがかかっている」という問題であり、大学を休んで東京で反対のデモなどの抗議行動に加わった。

支援費制度開始後、西宮市では一律月380時間を上限とすることになった。しかしこの時間数では不足する人もおり、また夜間の介助料が低く抑えられ、介助者にとっても問題がある仕組みであったので、よくする会メンバーで不服申請を出すなど交渉を重ねた。結局2003年6月には市は上限設定を撤廃し、基準外支給を認めることとなった。その後も一人ひとりに応じた支給決定を求め、よくする会では粘り強く交渉を続けてきた。Fさん自身は、特に入院中の介助派遣の必要があったため、支援費時代から交渉を続け、現在は昼間8時間までの介助派遣が可能となった。これも実際にFさんが入院した際に、介助が無くて困った点などを綿密にデータ化し交渉した。今後も入院ケアについては夜間対応なども含めて改善の余地があるという。2004年6月からは呼吸器をつけるようになり、2006年からは昼間も鼻マスクを装着している。装着に関しては早くから情報を入手し、自分で症状が出たらつけようとしていたので医師に自ら依頼した。医療的ケアに関しても自己決定することが、その後の生活にとって重要であるとの思いからであった。

2003年9月に大学を卒業、2004年4月からは協会のスタッフとなった。「自分のような立場を広く社会に知らせたい」という思いを一番発揮できる場所が協会なのではないかと思っている。

<事例の考察>

Fさんの地域での自立生活が実現した要因として、メインストリーム協会の存在を欠かすことはできない。大学入学時の切羽詰まった状況に対して、実証を示しながら自立生活は可能と伝えたことによって、Fさんが見通しを持って地域での一人暮らしに足を踏みだすことが可能となった。またTRYなどのイベントを通して、同年代の若者と体験にチャレンジすることで、ご本人がやりたいことの幅を広げたことも重要であった。このようなイベント活動を通して、協会は若い障害者のエンパワメントをはかっている。さらに、次第に障害の状況が重くなり、介助がより必要になっていったFさんにとって、支援費の上限問題やそれ以降の西宮市との介助制度をめぐる交渉は、地域生活にとって生きるために欠かせない活動であったが、そこでのよくする

会の存在は非常に大きい。一人ひとりで交渉するのではなく、お互いのニーズを共有し、会として行政と交渉したことで、市の支給決定の幅が広がることとなった。また市側がこういった交渉の場に参加し、双方が話し合う土壌があったことも重要である。こういった交渉に、よくする会の一員として参加したことで、Fさんは「本当に困っている当事者がそれを声に出し、伝えることを地道にやっていくことで制度が変わることを実感した」、また「専門家でなくても、当事者として必要な制度を作っていくことの面白さを感じた」と語っており、障害者としての自らの存在意義を見出したことも重要である。

事例2：Hさん（男性29歳）

障害名脳性まひ。小学校は養護学校に通う。当時、自身も親も普通学級を希望し、通っていた理学療法士によく相談にのってもらう。中学校1年の時に何回か普通学校の授業にでることをきっかけに中学校2年から完全に普通学校へ転入する。親が休憩中のトイレや教室移動等を手伝えることが条件であった。高校も普通学校に入学。交渉しワープロで受験。高校まで広島で過ごす。

中学2年生のときに、メインストリーム協会主催の第1回障害者甲子園の広報をラジオで親が聴き、「あんた、高校生になったらこれ行ったら」と母親からすすめられる。高校1年から3年間参加。障害者甲子園で重度の頸椎損傷、骨髄不全の方の自立生活の話を聞く。「うわっ、こんな人が自立生活してるんや」、「あの人らできてるんやから、俺でもできる」と思う。高校1年の障害者甲子園が終わった帰りの新幹線の中で「もう絶対俺、自立しよう」と決める。その日帰ってから毎日のように、親に「自立するわ」と繰り返し言うようになる。その後も自立生活の情報、生活保護、年金、全身性派遣事業等についてメインストリーム協会から聞くようになる。当初、親は不安で反対していたが高校3年の時「もう、自分の人生自分で歩ませてくれや」「今まで歩んできた18年間は、おかんと俺との共同の人生やったけど、もうその人生は終わりにしようや」「おかんはおかんのやりたいことがあるやろうし、もう俺なんかにかまっとなら、あゆみたい人生送れんやろうし。逆に俺も、やりたいことやらねんから、もう頼むから自立させてくれや」と親を説得する。

自立生活を始める1ヶ月前にILルームで介助等を体験し、18歳から西宮市で自立生活をする。それまで介助は障害者甲子園の時のボランティアぐらいで、母親が全部やっていた。親の意思で進んでいき「ちょっと待って」っていうこともしばしばあった。しかし、介助者の場合それがない分すごくやりやすく、生活しやすいと感じる。自立生活を始める際にILP（10回コース）も大変役に立った。内容としては介助者について2回、金銭管理を2回、制度のこと1回、介助者を実際使って外出等であった。

メインストリーム協会にスタッフとして入ってからは、当初何をしていたかわからない日々が続いた。肩書きだけのスタッフだったと振り返る。スタッフ会議に出ても、ただ単に出てるだけで、代表や先輩も役割を持たせようとしてくれていたけれど応えられず、期待を裏切っていたと振り返る。しかしその間も、代表や先輩達はじっと待っていてくれた。亜脱臼で広島に戻り3ヵ月半入院したときに、「果たしてこ

のままの生活でいいのだろうか、自分は何のために自立生活を始めたんやろう」と考えはじめる。「障害者甲子園で変わって、その恩返しをするために自立したんだ」と考えるようになる。メインストリームに戻ってきて先輩から「社会のなんらかの役割を担うことによって初めて自立生活じゃないんだろうか」という言葉を聞いたときに、自身に言われていると感じた。メインストリーム協会ではアテンダントの研修課があり、毎日自分が使ってるのだから、もっと使いやすいように声をあげていけばいいんだと考えるようになり、研修課に参加。最初の 6~7 年間は日常的な役割はなかなか担えず、CIL のスタッフとして動けたと実感するのは、その後 5 年目ぐらいからと振り返る。

今では、施設訪問活動にも参加。アポを取り、行く日程や「興味のある方は集まってください」と入所者等に声かけをし、集まった人たちに自立生活の体験談や ILP のことを説明する等の活動をしている。この 5 年間で 6 人の方の地域での自立を支援した。ずっと施設で暮らしていると、自立したくてもどうしていいかわらず、不安をかかえている人がほとんどだと思うので、楽しいと思っていることから、「とりあえずやってみーひんか」と声かけをし、お金が心配であれば、年金や生活保護の説明をし、介助者の使い方はまだまだ勉強中なので自分も一緒に勉強して、「絶対できるよ」と声かけをしている。

利用者のスキルアップのために自立障害者会議も開催している。メインストリーム協会をもっと身近に感じてもらうこと、事業所内の仕組みを少しでも利用者寄りにすることを目的としている。たとえば、介助者やアテンダントの料理研修、緊急時、障害者が倒れたときの対応をどうするのかを話し合い、「自分はこんな工夫している」など当事者同士で情報交換をしている。ILP のようにまとまったプログラムではなく、自立した人たち同士でお互いフォローをしあう寄り合いの場である。「よくする会」とは機能を分けている。よくする会は基本的に利用者が集まって、制度の交渉であったり、バス会社や障害者の交渉をする運動的な役割で、自立障害者会議は、利用者が CIL の運営に関わってもらおうとしている場。そのために、若者が集まるような場とか、夜の会「うだうだする会」等など、海外からの研修生の方々も参加し好評を得ている。日中の居場所づくりでは作業所にも週 3 回参加。その中で自分らが企画して、月曜日は一本の映画を見て感想を言い合う月曜シネマ館や自立塾を開催。自立塾では、いまさら聞くに聞けないこと、例えば、選挙の比例区とか、小選挙区制と大選挙区制の違いとか先輩や代表を呼んで聞く。一方的に聞いているのではなく、なんでも質問を試みる。「自立生活というのは」と難しく考えるばかりでなく、遊ぶことから自立生活スタートできるよということも話している。

<事例の考察>

障害当事者が企画する障害者甲子園で自立生活を実践するロールモデルに出会うことによって、自身の自立生活の展望が開ける。社会生活上の様々な生活の選択肢に触れる機会が貴重な財産になることが伺える。情報提供等をした母親や相談していた理学療法士さんとの出会いも大きなきっかけであったと振り返っている。普通学校への入学など、インクルージョンされた環境の中に、まずは積極的にコミットしていく

背景があり、その環境の中で、次第にご本人がエンパワメントされ、社会参加の機会を得て、行動範囲を広げていった過程が伺える。自立生活当初は特段にその過程を意識していなかったものの、CIL といった事業体の中で体系的な当事者エンパワメント事業等を体験することにより、徐々にその流れを自覚するようになる。自分のロールモデルとなった方々と同様に、今度は同じような立場にある方々への働きかける役回りになる。当事者エンパワメントの輪を広げ、発展していく過程がみられた。又、各人の自立にむかう過程に時間をかけ、それを見守っていく姿勢とともに、日常生活の場での話し合いや機会づくりを、先輩やヘルパー等ともつながり、積極的にしていることも、Hさん、メインストリーム協会の注目すべき点である。

とくにメインストリーム協会を基盤に「よくする会」にみられる制度改革の活動とは別に、日常生活の中で遊びや交流を通じて自分らしさや仲間づくりをしていく自立塾などの活動を運動の両輪として展開していることも重要である。

2. 青葉園における重度障害者のエンパワメント実践

先に述べたメインストリーム協会の当事者エンパワメント活動とともに、西宮市では重症心身の障害をもつ人たちについても、一人ひとりがその人らしい地域生活を展開できるためのエンパワメント実践が青葉園を中心に実践されてきている。特にこのような障害をもつ人たちの内なる希望や志向性を表現できるためには、支援する側（支援者をこえて地域住民）もそれに応えられる力をつけていく「相互エンパワメント」が必要となる。青葉園における相互エンパワメントについて紹介する。

<相互エンパワメント>

1981年、青葉園は西宮市社会福祉協議会がその運営母体となって設立された。その設立当初に作られた青葉園基本理念の中に、次の一節がある。

「青葉園の取り組みは、生産性・効率や、単なる身辺自立のみを追求する活動とは根本的に異なり、通所者や職員・親など園にかかわる全ての人が一体となって共に考え、悩み、理解し合い、そして主体的に生き合う暮らしを創造していくことを基本目標にしている。」

ここには、一つの支援思想の萌芽が見られる。その支援思想は発達理論も組み入れながら、しかし身辺自立や知能発達訓練とは根本的に異なる思想を示している。それを一言で言えば、「障害者本人とその支援者の相互エンパワメントの思想」と名付けられよう。以下では、青葉園においてどのような「相互エンパワメントの思想」が実践されてきたのか、を見ていくこととする。

青葉園には現在 55 名の利用者が通所している。その大半は日常のほとんど全てに介助を必要としている方々であり、医療的ケアの必要な方々や言語でのコミュニケーションが難しい方々も少なくない。そんな、重症心身障害を持つ方々は、他の地域であれば、その障害の重さ故に入所施設や精神科病院の特別病棟での生活を余儀なくされている（特定の生活様式での生活の事実上の義務づけられている）方々も一定数お

られる。その現状にあって、青葉園では 30 年近くにわたって重症心身障害者の地域自立生活支援に携わってきた。その青葉園の支援の核に、以下のような接し方がある。

「私達は、言葉によるコミュニケーションが困難とされる人たちを前にして、……たとえるならば、最初は職員の側からテレビのチャンネルをゆっくりと回し、本人の表情や声を確認しながら、見たい番組・聴きたい番組を見付けようとしてきた状態から始めて、自身が、『見たい』『聴きたい』ものを意識してチャンネルを選ぶようになってくれることをめざしてきました。園の日中活動は、総じて、自分の思いが他の人に伝わる、他の人と共感できるという経験を多くもつことから、自分を表現し、人と関わるエネルギーを高め、本人が自分の人生の主人公として生きていく力をつけていくことを願うものです。」⁴

言語的コミュニケーションが難しい方々の自己決定を支える際、支援者の側の「読み取り能力」も大きく問われる。最初から「意志はない」「自分で選べない」と決めつけて必要最低限のケアに終始するのか、その方の可能性を信じて寄り添い、支援者側から積極的に関わる中で本人の意志を読み取ろうとするのか、で、支援内容は大きく異なる。青葉園は、その設立当初から、後者の考えを大切にされた支援を一貫して続けてきた。

そもそも青葉園は設立当初から法外施設であり、「授産」「更生」といった役割を持っておらず、日々の「活動」を当事者と支援者で模索する所からスタートしている。単なる時間つぶしのな日中活動、ではなく、一人ひとりの利用者の存在やその個性をわかり合うために、身体を通じた関わりあいとしての個人プログラム（「いきいき」）や、さまざまな集団活動を通じてお互いの存在を共有・共感する集団プログラム（「のびのび」）、支援者と当事者が一緒に街に出て行き買い物や食事などを楽しむ外出プログラム（「どんどん」）などの活動を、当事者と支援者が模索しながら立ち上げてきた。生産性・効率や、身辺自立を目指した訓練主義という当時の障害者支援の主流概念に利用者を当てはめるのではなく、たいへん重い障害のある人たちの消費や楽しみ、市民としての生活を念頭におき、一人ひとりの個性に合わせた活動をゼロから作り上げてきた、と言える。

<本人中心の仕組み作り>

青葉園では一人ひとりの個性に合わせた活動を発展させていくために、1990 年代から「活動」の個人計画化の必要性を感じていた。そこで、カリフォルニアの PC-IPP (Person-Centered Individual Program Plan) を参考にしながら、「個人総合計画」と呼ばれる「本人計画」を作り始める。この計画は、単なる計画「実行」の側面だけではなく、当事者と支援者、家族等が協働して作り上げることにより、「本人の希望に基づく計画作り」という作成プロセスの共有と、そのことによる相互エンパ

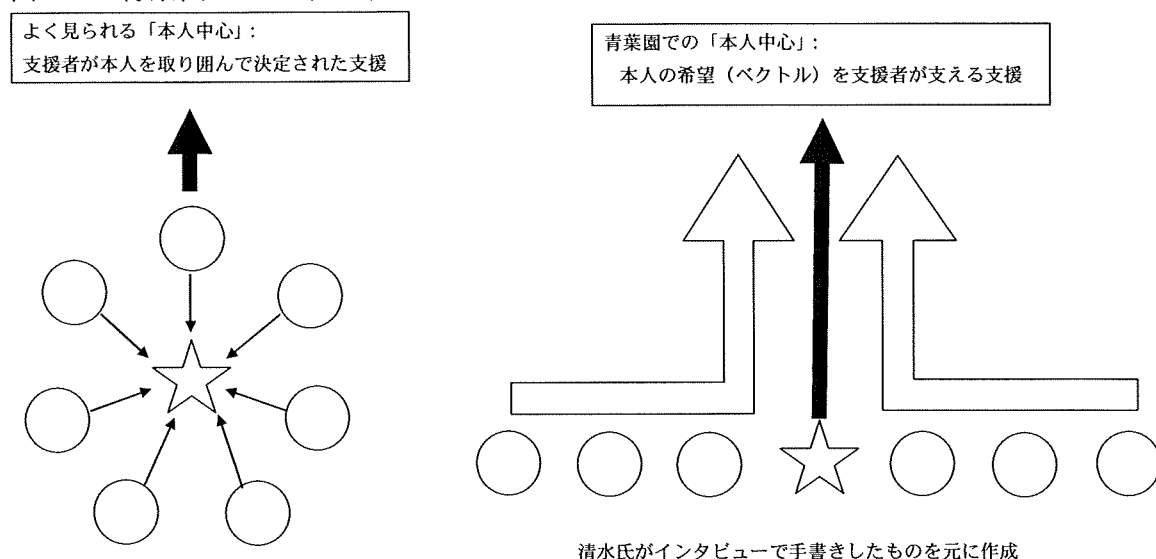
⁴ 定藤・清水編著「このまちにくらしたい」p.57、朝日新聞厚生文化事業団 1997 年。

ワメントの側面もあった。

また、本人中心の仕組み作りといえば、重症心身障害者の地域自立生活支援にも力を入れてきた。青葉園設立当初は、自宅で家族介護を受けながら、日中は青葉園に通っていた利用者達の中に、家族の死亡等によって、居住の場の選択が改めて迫られる事態に直面した。青葉園では 20 年以上前から、支援スタッフと利用者が数日間宿泊する自立プログラム（自立体験ステイ）の活動を通じて、どんなに障害が重くても必要な支援を得て自分らしく地域で生きる、という「自立」の考え方が、利用者・家族・支援者の中で共有されつつあった。その展開の中で、重症心身障害を持つ人のグループホーム（市内に 4 箇所、10 人）や、介護人派遣と養成拠点となる介護支援組織の設立、市営住宅やアパートでの一人暮らしの支援（現在、市内に 6 人）等の生活実態を作り出してきた。

こういった地域自立生活を支える為に、多くの関係者による「支援の輪」作りも行われて来たのだが、この際も青葉園は「本人中心」という事を原則とし、本人の思いや願いを関係者間で共有するためにも個人総合計画を活用した。つまりこの個人総合計画は、単なる青葉園活動のサービス内容の管理と当てはめ、ではなく、この作成プロセスを通じて支援者が当事者のニーズを読み取り、それを展開する為に関係者が「支援の輪」として協働し、新たな支援内容を構築する事が求められる内容だったのである（図 3-1）。

図 3-1 青葉園での「本人中心の仕組み」



この「個人総合計画」づくりを通じた「支援の輪」は、支援費制度を控えて発足した西宮市社会福祉協議会の障害者生活相談・支援センター「のまネット西宮」にも引き継がれていく。この「のまネット西宮」には、青葉園の園長だった清水氏が就任し、青葉園で培ってきた本人中心の計画作りを主軸とした相談支援機関として育っていく。「のまネット西宮」のスタート以後は、青葉園利用者に対しても、頻回に関連事業者・機関の招集のもとで本人を中心に個別支援会議を開き、青葉園からの個人総

合計画をふまえて「のまネット西宮」としての個人支援計画を作成し、モニタリングを続けることになった。本人の希望に基づき、主体を支援していく「本人の計画」と「支援の輪」が、常に本人中心に展開するような、重層的な関わりがもたらされるようになった、と言えるだろう。

3. 障害当事者 - 支援者の相互エンパワメント展開の重要性

西宮では 1. の事例にみられるようにメインストリーム協会という自立生活センターが中心となって展開してきた当事者エンパワメント活動が、一人ひとりの障害者の本来もっている生きる力を育み、多くの障害者の地域での自立生活実現を支えてきた。当事者によるピアカウンセリングにとどまらず、仲間作りやチャレンジ体験から若い障害者たちが地域での自分らしい暮らしを模索する活動プログラムも生み出している。障害のある当事者運動では、「必要な人が必要な支援を求めて声を上げていく」という制度の改正をめざす「介助をよくする会」の活動とともに、より仲間作りや一人ひとりの本人らしさや潜在的な生きる力を引き出す「障害甲子園」「TRY」「自立塾」などの活動を若い障害者たちが生み出していることも重要な地域エンパワメント実践である。

さらに、青葉園を拠点とする重度障害者のエンパワメント活動の存在は重要である。多くの地域では、障害の重い人の地域生活はグループホームや日中活動の充実など集団でのプログラム提供型の支援が未だ主流である。しかし青葉園では一人ひとりの自己実現に視点を置き、その人らしい生活の実現をめざす本人中心計画をもとに支援を展開している。

具体的には一人ひとりの本来もつ生活のニーズを多面的に探り、その人に応じた支援体制を作ることである。そのために支援する側が本人の求めに応じられるための支援者側のエンパワメントも重要となる。そのことを「本人と支援者の相互エンパワメント」として、本人を中心とする支援ネットワークを地域に広げてきた。

何よりもまず西宮市で、幅広く、かつ重層的なエンパワメント活動と、そこからの障害者一人ひとりの自立生活の実現が展開されてきた要因として、CIL であるメインストリーム協会、重症心身の地域支援の拠点である青葉園の双方が、その活動理念を、どのように重い障害を持とうとも「一人ひとりが市民として地域でその人らしい生活を展開できるようにエンパワメントすること」に置いており、そこに共通基盤があったことが大きい。この共通理解があったからこそ、本人中心の支援計画の相談機関となる「あんしん相談窓口」や、地域支援の在り方を検討する「地域自立支援協議会」での協働関係が可能となり、重層的なエンパワメント支援が地域で行われていると思われる。

第4章 財政へのインパクト

1. はじめに

障害者自立支援法において障害程度区分が国庫負担基準とリンクされた背景には、支援費制度は需要抑制策がなかったために破綻したのであって、「客観的」で「公平」な基準を設ける必要がある、という政府の認識があったと考えられる。つまり、ニードを中心に据えて支給決定をする制度は、制度としての持続可能性に欠けるという考えである。この客観的かつ公平とされる基準として、介護保険制度に沿う形で「障害程度区分」が導入された。

一方、第2章で述べたように、支援費制度下で西宮市は独自のガイドラインを官民協働で策定して、ニードを勘案するために用いた。このガイドラインは「障害程度区分」と基本理念を異にするものである。西宮市において支援費制度の利用状況がどのように推移したかを追うことで、多くの重度障害者が地域での自立生活を始めたと言われる自治体で、ガイドラインがどのように機能したかを数量的に見ることができる。

本章では、まず、ガイドラインが作られた前後に西宮市の財政全体にどのような変化があったかを分析した。対象期間は、本研究で対象とされているガイドライン策定前後とした。民生費の内訳を分析する上で問題となりやすい介護保険制度導入の影響を省くために、2000～2006年度を対象とした。

次に、西宮市における支援費制度が実施されていた期間中の利用動向を分析した。特に支援費制度で利用が急増したとされる、日常生活支援、知的障害者移動介護費（身体介護を伴わない）、障害児移動介護支援費（身体介護を伴わない）の3サービスについて変化を見た。

2. 西宮市の財政の動向

まず、ガイドラインが使われた期間における西宮市の民生費⁵の動向を調べた。この節で使用したデータは、特に断りがない限り、総務省が取りまとめている『市町村別決算状況調』平成12～17年度（2000～2005年度）各年度版に掲載されたものである。ガイドラインは2003年の支援費制度開始と同時に施行されたが、措置制度時代との比較を行うため、介護保険制度が導入された2000年度からのデータを用いた。なお、この『状況調』において、障害者関連の支出は主に「社会福祉費」の中に計上されている⁶。

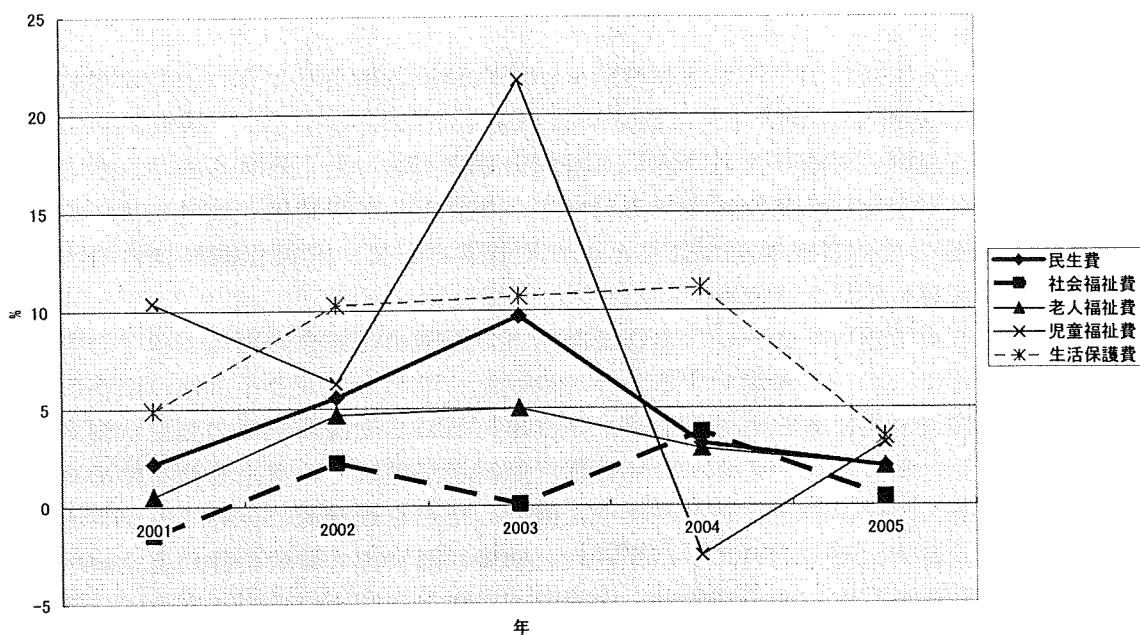
図4-1は、期間中の民生費およびその下位カテゴリーの伸び率である。期間中、民生費は3～10%程度の範囲で伸び続けている。しかし、2004年度を除き、社会福祉費の伸び（太い点線）は民生費（太い実線）のそれを下回っている。つまり、民生費が増加した主要因は、生活保護費⁷や児童福祉費⁸によるものである。

⁵ 民生費の下位カテゴリーに「社会福祉費」「老人福祉費」「児童福祉費」「生活保護費」「災害救助費」がある。

⁶ 他に、衛生費などに障害児者関連の支出が計上されている可能性もあるが、支援費利用の分析と直接関係しないと考えられるため省いた。

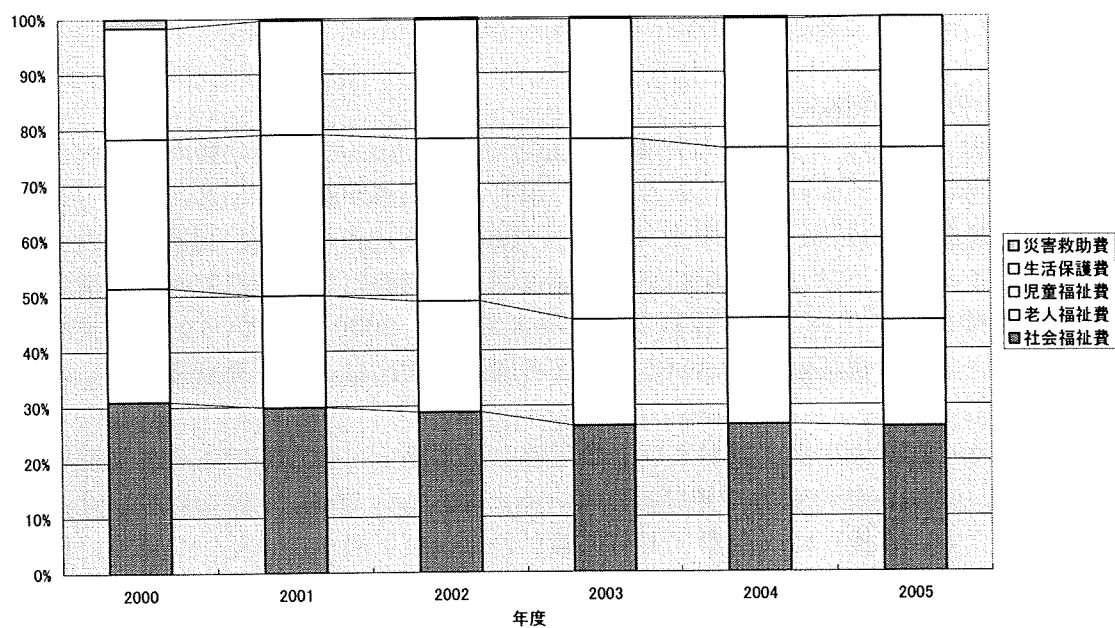
⁷ 2001年度を境に景気は回復基調に移ったとされているが、それ以降も生活保護費の伸びは全国的に見ても高い水準で推移した。

図4-1 西宮市民生費伸び率



その結果、同一期間中、民生費における社会福祉費のシェアは一貫して漸減していった（図4-2）。

図4-2 西宮市民生費内訳の推移

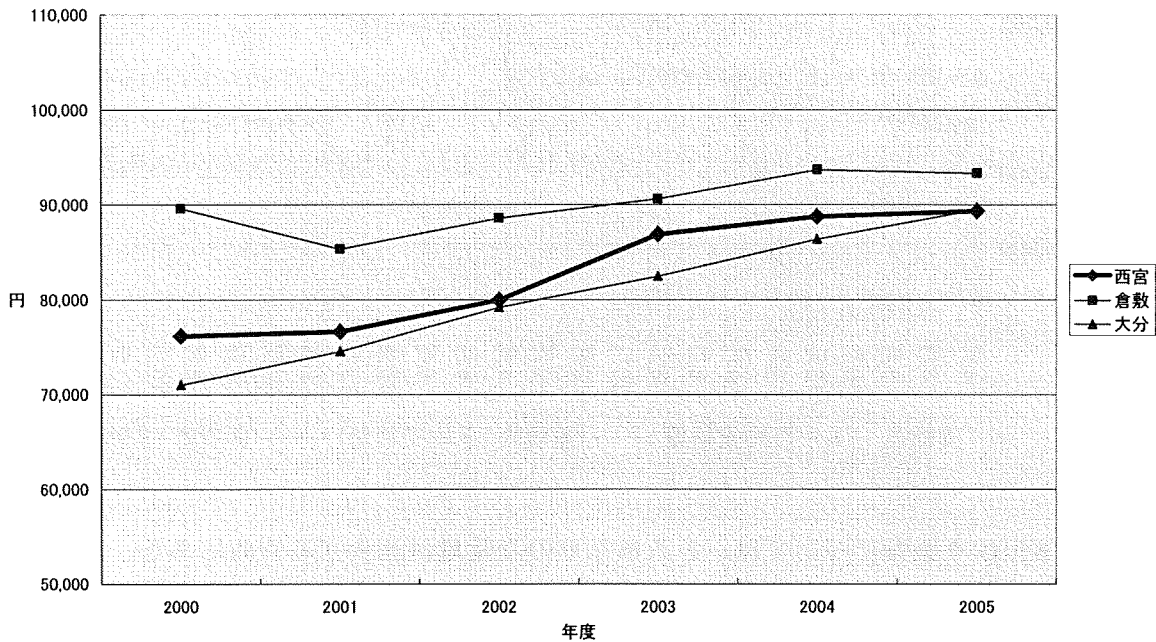


また、2000年国勢調査で西宮市と同じく43万人台の人口を抱えていた倉敷市及

⁸ 2003年に児童福祉費が急増したのは、保育所用地取得が重なったためである（西宮市『平成15年度決算と財政分析並びに職員数の状況』）。

び大分市とも比較したが、1人あたり民生費支出⁹の動向に大きな違いは見られなかった。

図4-3 一人当たり民生費の推移



このように、支援費制度導入による「ニード爆発」は市財政全体というマクロ・レベルに大きな影響を及ぼさなかったことがわかる。しかし、障害者関連予算というミクロ・レベルでは、サービス量の増加が予算を圧迫した。予算シフトを大胆に行うことが極めてまれな日本の行政財政においては、それが重大事を意味することも確かである。

3. 西宮市における支援費支給の動向

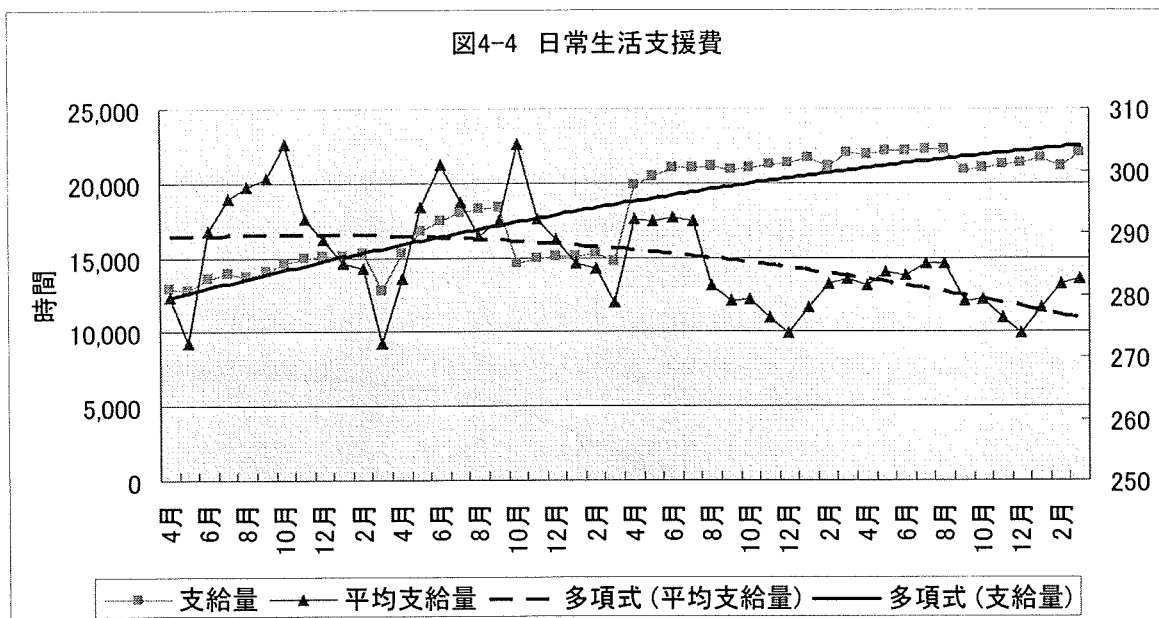
では、ミクロ・レベルでの歳出増加にはどのような要因があったのか、そして、その傾向はどのようなものであったのだろうか。居宅生活支援費の中でも当時、「ニード爆発」が言われたサービスについて、西宮市での傾向を見てみる。

図4-4、4-5、4-6はそれぞれ全身性障害者を対象とした「日常生活支援費」、知的障害者を対象とした「移動介護（身体介護なし）」、障害児を対象とした「移動介護（身体介護なし）」の3つについて総利用時間と1人あたりの平均時間をグラフにしたものである¹⁰。対象期間は、支援費が導入された2003年4月から障害者自立支援法1年目に当たる2006年度末（2007年3月）までの48ヶ月間である。

⁹ 倉敷市、大分市とも周辺自治体との合併を行っており、支出総額での比較が難しかったため、1人あたり民生費支出で比較した。

¹⁰ データは西宮市障害福祉課から提供いただいたものを使用した。

図4-4 日常生活支援費



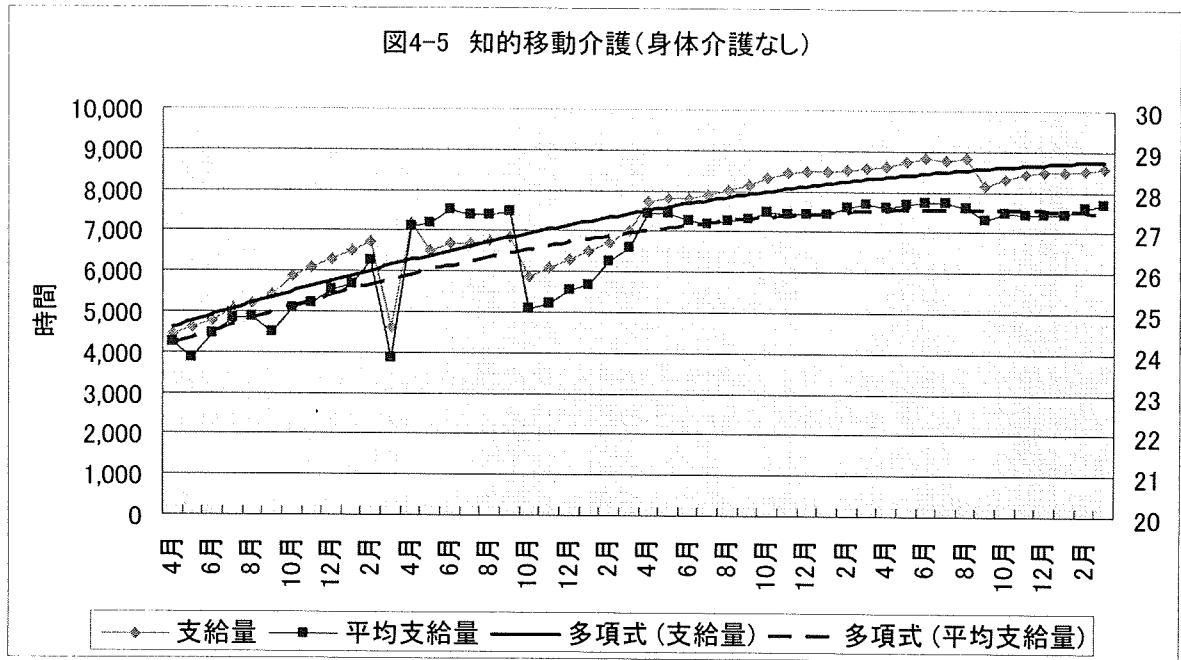
日常生活支援費については、1人あたりの支給量は減少する傾向にある。一方で、総支給額はペースが落ちたとはいえ伸びている。このことから、利用者数が相当増えていることが分かる。1ヵ月あたりの平均利用者数で比べてみても、2004年度、2005年度と急激な伸びを示している（表4-1）。利用者が増える一方で1人あたり支給量が減少するということは、支援費制度が始まった当初は数少ない長時間介護ニーズを持った重度障害者がサービス利用の増を牽引していたが、やがて、彼らほど長時間介護ニーズを持たない利用者が増えた結果であると考えられる。

表4-1 日常生活支援費利用者の動向

年度	2003	2004	2005	2006
1ヵ月平均利用者数（人）	48.8	55.6	74.4	77.2
対前年度比（％）		14.0	33.9	3.7

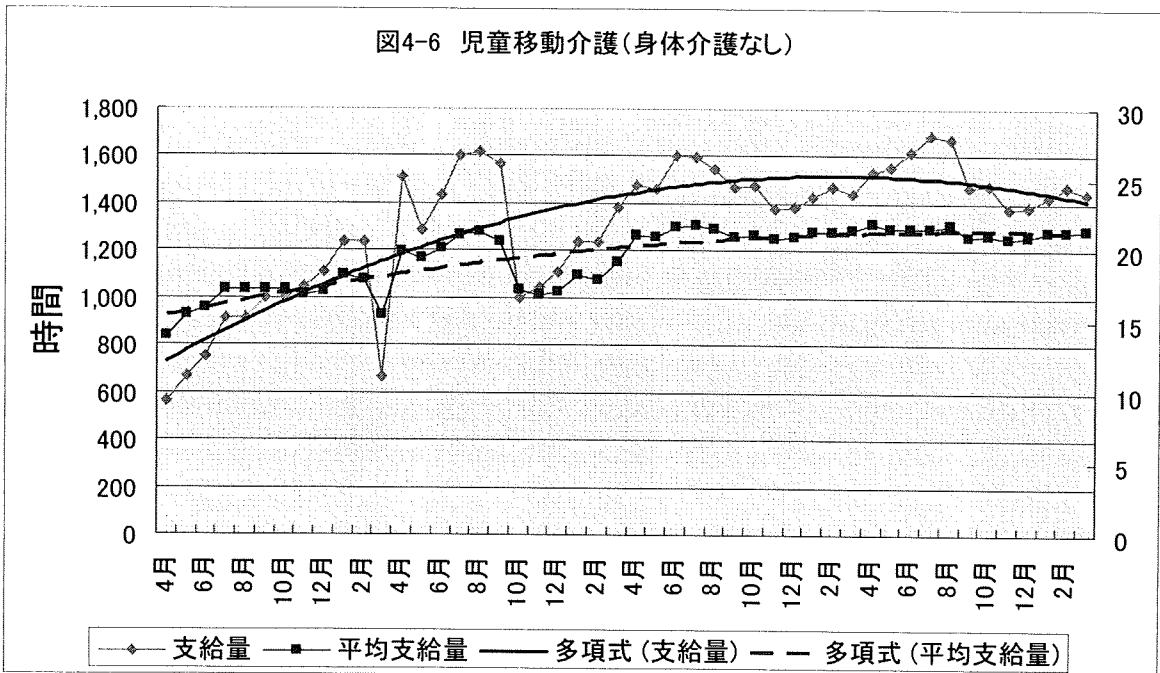
他方、利用者が増加する背景として、西宮市障害福祉課の松本氏が指摘するように、施設からの地域移行を含めて、他の自治体から西宮市内へと重度障害者が転居してきていることも指摘しておかなくてはならない。第3章で取り上げた事例もそうだが、西宮市で地域活動が活発になることが、西宮市内に重度障害者を引き寄せる「呼び水」となっている現状がある。

図4-5 知的移動介護(身体介護なし)



一方、知的障害者の移動介護（身体介護なし）であるが、1人あたり支給量は最初の1年間急激な伸びを示したものの、2004年度に入って1人平均月27時間台に入ってから頭打ちになっている。総支給量の伸びも続いてはいるが、当初のような伸びは2005年度半ば頃から収まってきている。障害児の移動介護（身体介護なし）についても同様の傾向が見られた。

図4-6 児童移動介護(身体介護なし)



4. まとめ

当然のことながら、多くの重度障害者が地域生活を行っている西宮市においてさえ、障害者関連支出が市財政全体を悪化させたという証拠は認められなかった。しかし、障害福祉施策の立場から見ると、西宮市においても支援費利用の増加は看過できない事態であったことは確かである。

一方で、サービスごとの推移を見たときに、支援費制度の中で大きく伸びた 3 つのサービスいずれも、1 人あたりの平均利用量はほぼ 2 年程度経過したところで「頭打ち」になっている。これは、ガイドラインを用いることで、1 人あたりのニーズを測ることができるようになったからではないかと考えられる。しかし、総利用量は鈍化したとはいえ、伸び続けていることも分かった。その要因として他市からの流入があげられる。

では、この事態にどう対処することが理想なのだろうか。流入する原因に、西宮市の地域資源が近辺他市よりもすでに充実していたことがある。地域間格差を埋めていくための地域資源づくり、計画的な基盤整備が「事前」の対応として必要である。

「事前」の対応とは別に、他市から移ってきた障害者へのサービスにかかる費用を当該自治体がすべて引き受けている現状を、どのように緩和できるかという「事後」の対応も必要である。このためには、一定以上の費用が市町村に発生する場合、都道府県などの広域レベルでその一部をカバーする、調整基金のような仕組みが考えられるだろう。