

円の所要額を賄うためには約 10 万円が必要となる。一般就労では平均的にみると「勤労収入」（一般就労の平均値 114,400 円）がこの額（約 10 万円）を上回り、上回った額は「その他支出」として消費すること、「収支差額」として貯蓄することも可能となる。ただし、一般就労であっても勤労収入が相当に低い者があることに注意が必要である。また、障害者雇用実態調査から加齢により 40 代以降では賃金水準が低くなることが示唆されているが、その場合には貯蓄を切り崩すか、あるいは「その他収入」に頼ることとなる。それらが難しい場合には生活保護を受けることになる。また、障害年金がない場合には 168,900 円の所要額を勤労収入で賄えず、差額を「その他収入」が補完することとなる。「勤労収入」と「その他収入」で足りない場合は生活保護を受ける。

次いで、福祉的就労では、障害基礎年金 2 級（66,000 円）が支給される場合、137,750 円の所要額を賄うためにはあと約 7 万円が必要となる。福祉的就労の多くが勤労収入（福祉的就労の平均値 20,700 円）だけではこの額を満たせず、「その他収入」が補完する。それでもなお所要額に足りない場合は生活保護を受けることになる。なお、福祉的就労であっても「勤労収入」が相当に高い者があることを忘れてはならないだろう。また、障害年金がない場合は 137,750 円の所要額を賄うために勤労収入で賄えず、差額を「その他収入」が補完することになる。それでもなお所要額に足りない場合は生活保護を受けることになる。

## (2) グループホームのもつ調整機能

上記(1)から、障害年金や手当の受給、生活保護の申請等、グループホーム自体が就労する障害者の収入に関わる調整を行っていることが示唆される。また、生活所要額が導いたことから、グループホームではある種の定型的な暮らしが営まれていることも示唆される。このように、グループホームは、収入・支出両面にわたる経済的生活全体を調整する機能を持つと思われる。

ただし、支出分析で述べたように、生活所要額を超える分については多くが「収支差額」となっていて、結果として貯蓄に回っていると推測される。この点に関してはグループホームに対するヒアリング調査において本人の消費意欲がそれほど高くなく収入に見合った使い道を知らされていないこと、また、グループホームからさらに自立した暮らしへの移行の意欲も高くないことを聞き取っている。つまり、グループホームでの暮らしを継続するのみでは、定型的な暮らしにかかる費用以上に使うことは少ないため、一見、単に貯蓄が積み上がってしまう構造となっている。しかしながら、収支差額のみ注目した議論は危険である。経済的生活全体を調整しているということは、裏を返せばグループホームでは利用者が収入以上に使ってしまうような失敗を含めた本人の裁量がそもそも非常に低い構造になっているともいえる。本来は、障害者の生き方の問題として、より自立した、よりノーマルな暮らしが志向されるべきだろうし、そうした働きかけが行われることで、新たな消費ニーズが発生する可能性が高い。そうしたより普通の暮らしへの動機づけこそが重要なのであるが、効果のある働きかけが難しいことがデータから解釈できる。また、知的障害者は 40 代以降で一般就労をリタイアして福祉的就労に移行する割合が多くなることが障害者雇用実態調

査から示唆され、さらに一般就労している場合でも賃金水準も低くなることが大村（2009）の調査から推測できるが、生涯賃金の面から検討することも重要であろう。

## 5. おわりに

本稿では、グループホーム利用者を対象とした収支データの分析を行った。

一般就労と福祉的就労とでは「勤労収入」の額に差があり、生活所要額に満たない分を「その他収入」が埋める構造となっていた。また、就労形態別に生活所要額を導くことができた。ここから、グループホームは知的障害者の収入・支出の両面にわたり経済的生活を調整していることが示唆された。また、グループホームは生活所要額の調整は行うものの、生活所要額を超える分の支出については調整が及ばず、多くが「収支差額」として貯蓄されていることがわかった。より普通の暮らしへの効果的な動機づけや、生涯賃金の面からの検討が今後の課題である。

## 文献

厚生労働科学研究費補助金・障害保健福祉総合研究事業「障害者の所得保障と自立支援施策に関する調査研究」平成 19 年度総合・総括研究報告書（主任研究者：勝又幸子）,2008

厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課「平成 20 年度障害者雇用実態調査」

日本障害者協議会「JD 調査 2006」,2007

大村美保「知的障害者通勤寮利用者の収入構造に着目した地域生活移行の課題」社会福祉学,2009.4

---

<sup>i</sup> 収入タイプとは、勤労収入と所得保障とで最低生活水準を満たさないもののうち年金がないものをタイプ 1、年金があるものをタイプ 2、最低生活水準を満たすもののうち年金がないものをタイプ 3、年金があるものをタイプ 4 としている。

# 合理的配慮を保障する支援について

～支援された意思決定を手がかりに～

木口 恵美子

## はじめに

本稿では、知的障害等により判断能力が弱く差別や不適切な対応に対して、自ら訴える力が弱いと考えられている障害者が、適切な配慮を得るための方策を、支援の視点から考えることを目的とする。具体的には「障害のある人がその有する判断能力を発揮できるように必要な支援を得ることが合理的配慮の一形態」<sup>1</sup>とされているように、障害者が自己決定の支援を得ることも合理的配慮の一つであると捉え、「支援された意思決定」について考察する事とする。そのため、まず障害者の権利条約における「合理的配慮」の位置づけを検討した後、権利条約第12条に伴って提案された「支援された意思決定」の検討を行い、その具体的な取り組みとして、カナダ・マニトバ州における支援された意思決定の取り組みを紹介する。その結果、合理的配慮を実質的に保障するための支援の仕組みや法制度が明らかになるであろう。

## 1 障害者の権利条約と合理的配慮

障害者の権利条約の制定過程で、「合理的配慮の否定」を差別とするか否かが議論され、最終的に合理的配慮の否定を差別の一形態として明記されたことに対しては、「障害をもつ人の差別を禁止する法制化への大きなはずみをもたらした」<sup>2</sup>や、障害のある人自らが合理的配慮の権利を請求するなど、「障害のある人の主観的権利 (subjective rights) を形成し得る」<sup>3</sup>等の積極的な捉え方がある。

実際に日本国内でも、内閣府に障がい者制度改革推進会議の専門部会「差別禁止部会」が2010年11月に設置され、具体的な制定に向けて動き出している<sup>4</sup>。

一方で、合理的配慮の否定を差別としたことを評価しつつも、日本における合理的配慮は恩恵的であり、「合理的配慮を得るためには、障害者側が大きなエネルギーを不断に要求されるということが広範にある」<sup>5</sup>という指摘があるように、何らかの差別に直面した時に、合理的配慮を求めることが精神的に多くの負担を感じるであろうことや、個人での対応が困難なことは容易に想像できる。

また川島は、障害者の権利条約制定過程で検討された合理的配慮の規定を詳細に研究した報告書の中で条約には盛り込まれなかったものの、ワーキンググループ作成案第7条4項中27において、「『合理的配慮』に相当するものを決定する過程は、（それが個人に特有な配慮の必要について自覚的に取り組むべきであるという意味で）個別化されるべきであると同時に、その過程では個人と関係主体とが協議・交渉をするべきである。」と記されていることに着目し、「合理的配慮の内容を決定する過程の特

徴として、『個別化』と『協議・交渉過程』の両方の要素を挙げていることに留意すべきであろう。」<sup>6</sup>と述べている。つまり、合理的配慮には、障害を持つ本人が自らにとって必要な配慮を自覚し、個々に相手に要望することからはじまり、協議や交渉といったコミュニケーションを通して作り上げて行くものであるという考え方が前提としてあったと理解でき、障害を持たない者にとっても合理的配慮を得ることは困難を伴うと思われる。

上記の二点の指摘からは、合理的配慮を要求しやすい環境整備や、合理的配慮を要求するための支援が不可欠であると考えられる。

また、権利条約の制定目的に着目すると、障害者の権利条約は障害者のためのあらたな権利を生み出すのではなく、これまでの国際的に承認されてきた人権を、障害をもつ人にも保障することと言われており<sup>7</sup>、そのことから合理的配慮は「障害者の実質的な機会均等を確保するための新たな概念」<sup>8</sup>であり、「格差をなくすうえでの一つの手段」<sup>9</sup>として捉えられている。

さらに、障害者の権利条約が自由権と社会権を共に規定した形態をとっていることから、合理的配慮を自由権と社会権の「橋渡しの役割」と位置づける捉え方もされ、「橋渡しの役割」にこの法律の特徴があるとも言われている<sup>10</sup>。この「橋渡しの役割」についてDPIは、選挙権を例に挙げ、自由権である選挙権が保障されても、候補者や選挙公約を理解するための情報や分かりやすい解説、選挙会場への交通手段や会場のバリアフリー化など、これまで社会権として考えられてきた事柄が保障されなければ、実質的に選挙権が保障されたとは言えず、自由権の実現には、社会権の実現が不可欠な場合があるという理解を示している<sup>11</sup>。

このように考えると、合理的配慮を考えることで、障害のない人に認められている自由を障害のある人に保障するために必要な配慮や支援を考えることとなり、障害当事者の自己決定に必要な支援を考えることが合理的配慮につながるといえるだろう。そこで次に障害者権利条約で提案された「支援された意思決定」の検討を行うことにする。

## 2 障害者権利条約における「支援された意思決定」

### (1) 国連障害者権利条約第12条における「支援された意思決定」

障害者権利条約で「支援された意思決定」は第12条の法律の前における平等な承認と関連して検討され、第12条は次のように記されている。

- 1 締約国は、障害のある人が、すべての場所において、法律の前に人として認められる権利を有することを再確認する。
- 2 締約国は、障害のある人が生活のあらゆる側面において他の者との平等を基礎として法的能力を享有することを認める。
- 3 締約国は、障害のある人がその法的能力の行使に当たり必要とする支援にアクセスすることができるようにするための適切な措置をとる。

- 4 締約国は、国際人権法に従い、法的能力の行使に関連するすべての措置には濫用を防止するための適切かつ効果的な保護が含まれることを確保する。当該保護は、法的能力の行使に関連する措置が障害のある人の権利、意思及び選好を尊重すること、利益相反及び不当な影響を生じさせないこと、障害のある人の状況に対応し及び適合すること、可能な限り最も短い期間適用すること、並びに権限のある、独立の、かつ、公平な当局又は司法機関による定期的な審査に従うことを確保しなければならない。当該保護は、当該措置が障害のある人の権利及び利益に及ぼす影響の程度に対応したものとする。
- 5 締約国は、この条の規定に従うことを条件として、財産の所有又は相続についての、自己の財務管理についての並びに銀行貸付、抵当その他の形態の金融上の信用への平等なアクセスについての障害のある人の平等な権利を確保するためのすべての適切かつ効果的な措置をとる。締約国は、また、障害のある人がその財産を恣意的に奪われないことを確保する<sup>12</sup>。

この第12条「条約の核心」とも言われている<sup>13</sup>ように、2つの重要な側面がある。1点目は、すべての障害者に法的能力を認めているという点で、「すべての条文から誰一人として障害者を排除しない重要な条文」<sup>14</sup>と言われている。つまり、「法的能力がない」という例外をわずかでも認めると、法的能力の有無が問題となり、すべての障害者について「法的能力がある」ということを立証する必要が生じるという問題が起こり、さらに「法的能力がない」と例外的に認められた人にとっては、条約は全く意味の無いものになってしまうのである<sup>15</sup>。

法的能力の捉え方については、「法的能力」を概念上「権利能力」と「行為能力」に区別して捉える国や、「行為能力」は「法的能力」の行使の問題として捉える国があり、国によって違いがあり混乱もあった<sup>16</sup>が、最終的には、法的能力は権利能力と行為能力の双方を含むと理解されることとなり、その結果、法的能力は、能力の問題ではなく権利能力の行使の問題となり、権利を行使するための支援やその支援へのアクセスの保障が求められることとなったのである<sup>17</sup>。

2点目は、健康、住まい、雇用、自分の財産等、生活のすべての側面において、障害を持つ人が法的能力を行使することを認めていることである。ティナ・ミンコウィッツは、第12条は「自分で自分の意思決定をする権利を保障」するものであり、障害者権利条約ではそのために「支援された意思決定」というモデルを提供していると述べている<sup>18</sup>。

このように、障害の種類、程度に関わらず、すべての障害を持つ人が、生活のすべての側面において、他の人と完全に同じ法的能力すなわち権利を有することが認められ、法的能力を行使することが困難な場合には、「支援された意思決定」と呼ばれる、法的能力を行使するための支援を受けることが、権利として認められることになったのだが、そこで問題となるのが、現行の代行決定や成年後見の制度との関係であろう。次に代行決定と支援された意思決定の議論を見ていくことにする。

## （２）「代行決定」と「支援された意思決定」

この第 12 条が成立に至るには、先に述べたように法的能力の捉え方の問題だけではなく、代理人による意思決定を認めるか否かが争点となった。一部の国で採用されている人格代理人制度（personal representative）を盛り込むことについて、これまでの法制度は障害者を「できない存在」と捉えてつくられてきたため、その制度によって虐待や非人間的な対応がなされてきたとして、障害者を「できる存在」として捉えるパラダイムの転換を訴えると共に、障害者を「できない存在」と捉えてつくられた制度の廃止を求めて条約からの削除を求める意見と、そのような制度の存続を認めセーフガードとして条約に盛り込むべきであるという意見に分かれた<sup>19</sup>。しかし最終的に、人格代理人制度に関する条文は削除されることとなり、アドホック委員会第 8 回会合での草案の合意に至ったのである。

本人にかわって他者が決定する代行決定の制度に代わるものの検討は、カナダの知的障害者の障害関係者団体である C.A.C.L（Canadian Association for Community Living）においてすでに 1990 年代からなされており、第 12 条は 1992 年にカナダの C.A.C.L 特別委員が作成した、「後見人制度に関する代替策についての報告書」<sup>20</sup>の提言がもととなり、国際障害者コーカス等が後押しをしてまとめられたと言われている<sup>21</sup>。この報告書の中で、支援された決定は、相互依存性に基づき、家族や友人の支援等を得て、自分自身の人生に関わる意思決定をする権利を尊重する、新たなパラダイムとして提案され、さらにそのパラダイムに基づく共同で相互依存的な意思決定のプロセスが、法的に認められることを要求している。

国際的な知的障害関係者団体であるインクルージョン・インターナショナルも、伝統的な後見制度は個人に代わって意思決定をする制度であり部分的または全面的に権利を剥奪する制度であると捉えているのに対し、支援された意思決定を後見制度の代替を意図したものとして捉え<sup>22</sup>、インクルージョン・インターナショナルが加入している、「国際障害同盟」（International Disability Alliance 略称 IDA）においても、期限の設けられていない後見の行使や、全権を有する後見人制度の廃止を訴えている<sup>23</sup>。

国連「障害のある人の権利に関する委員会」の専門家の一人であるエダ・ワンゲチ・マイナ（Edah Wangechi Maina）は支援された意思決定について、「後見制度や代行決定が法的に個人に取って代わるのに対して、支援された意思決定は、助言や情報の提供、選択肢や結果の話し合い、個人の意思を他の人たちに説明するために、個人の希望や決定を伝えることを含む。」とし、「支援された意思決定は基本的に、要求する人に権利を与える方法である。」と述べている<sup>24</sup>。また国連では、支援された意思決定のモデルの実現に向けて、政治家のためのハンドブック<sup>25</sup>を作成しており、その中で代行決定に関して、代行決定者が代弁すべき個人の利益を誤り、権威を悪用し権利を脅かすことがあること、代行決定者が本人に代わって決定をしたことが、個人の最善の利益や個人の願いに応じているか否かが検証されないことを問題点として指摘している。

このように第 12 条は、すべての障害を持つ人にすべての側面において平等な法的能力と権利を認め、法的な無能力を前提とする代行決定制度や成年後見制度は、個人から権利を剥奪するものとして、当事者団体等から廃止が求められてはいるが、残念

ながら世界的にはこの第 12 条を完全に実施している国はない<sup>26</sup>。また、代行決定制度や成年後見制度という保護制度を廃止すれば、障害を持つ人の権利が守られ、自己決定や自律が達成されるわけではないことは明らかである。虐待や放置に対する適切なセーフガードを構築しながら、代行決定や成年後見制度と平行する形であっても、支援された決定が一般化され、法的に認められることが望まれていといえる<sup>27</sup>。

さらに基本的なことではあるが、障害を持つ人を能力のない人と捉えるのではなく、能力のある人として捉えて対応することが重要である。このことは、身近で支援を提供する支援者との関係性に変化をもたらすと思われる。

永井は障害者の権利条約における「支援された意思決定」について、すべての支援体制が、支援する者と支援を受ける者の間の高度な信頼関係によって成り立つことを求めていると述べている<sup>28</sup>。

そこで、「支援された意思決定」と「関係性」についての議論を見ることとする。

### （３）「支援された意思決定」と「関係性」

先の国連が発行している政治家のためのハンドブックには、支援された意思決定の概念を用いることによって、周囲の人の障害を持つ人への認識が変化するとしている。重い障害を持つ人を、法的能力を行使できない、保護や代行決定が必要な人と捉えるのではなく、法的能力を行使する可能性を持つ人であり、個人の歴史や人生の目的を持つ人なのだと人々が認識することを助けるというのである<sup>29</sup>。

またインクルージョン・インターナショナルは、日常生活で支援が必要になった時、まず家族や友人、知人といったインフォーマルな支援を求めることが一般的であり、インフォーマルな支援ネットワークを強化・拡大させることが大切だとしている<sup>30</sup>。

C.A.C.L.のミッシェルバッハは、第7回障害者権利条約特別委員会のサイドイベントにおける報告で、支援された意思決定は「物語の倫理（narrative ethics）」に基づく表現している。これは、私たちの身体や自我は、個人の人生設計の文脈の中で、他者と共同して最も良く作られ、発揮されるという認識を意味しているという<sup>31</sup>。

このことから、支援された意思決定の基礎には家族や友人等身近な人との関係性があり、他者との対話を伴う共同性を通して法的能力や権利が正しく認識されることによって、支援された意思決定は実際に機能し得るのだと理解することができるだろう。そのため、身近な支援者の層を厚くすると共に関係性の質を問題とする必要があり、第12条が制定された背景に虐待や非人間的扱いへの憤りがあったことを忘れてはならないだろう。

先にも述べたが、第 12 条を完全に遵守する国が無いことは、その実現がいかに困難を示している。また、代行決定や成年後見制度が廃止されれば、障害を持つすべての人の平等な権利が達成されるわけではない。大切なことは、権利を剥奪したり脅かしたりすることのない方法を模索し、本人のストレングスを引き出しエンパワーしていく実践を継続すること、そしてたとえ数少ない実践であってもその実践の継続を政策レベルで支援することではないだろうか。

そこで支援された意思決定の具体的な一つのモデルとして、カナダ・マニトバ州で行われている支援された意思決定の実践を見ていくことにする。

### 3 支援された意思決定の実践

#### (1) 「傷つきやすい人のための法律 (The Vulnerable Persons Living with Mental Disability Act、以下VPA法)」

この法律は、知的障害者の権利擁護を目的として1996年に成立した法律で、カナダ国内の代行決定や成年後見の法律の中で初めて「支援された意思決定」の概念を制定したと言われている<sup>32</sup> (Robert M. Gordon ; 2000p68)。

冒頭には次の5つの理念を掲げている。

1. バルネラブルな人々は彼ら自身に影響することについて、表面には出さなくても、決めることができると見なされる。
2. バルネラブルな人々は、自分で決めることを促されるべきである。
3. バルネラブルな人のサポートネットワークは、バルネラブルな人が彼、彼女の自立と自己決定を高めるために、バルネラブルな人の意思の決定を支援することを促されるべきである。
4. バルネラブルな人に提供される、意思決定の支援はすべて、バルネラブルな人々のプライバシーと尊厳を尊重すべきであり、状況に適した最小限の制限と最小限の介入の支援方法であるべきである。
5. バルネラブルな人が決める必要があつて、彼、彼女のサポートネットワークのメンバーが関わっても彼、彼女自身で決めることができない時、代行決定が最後の手段として発効される<sup>33</sup>。

法律が知的に障害のある人を自己決定ができる存在として認め、サポートネットワークによる意思決定の支援を重要視し、代行決定はサポートネットワークの支援があつても決めることができない場合の、最後の手段と位置付けている。この法律は主として代行決定に関する法律であるが、自己決定の支援が重要であることを前提としていることが理解できる。

理念に記されたサポートネットワークは、法律の中で「アドバイス、支援や援助をバルネラブルな人に提供する一人かそれ以上の人で、その中には (a) バルネラブルな人の配偶者や事実上のパートナー、(b) バルネラブルな人の家族、(c) それ以外の、バルネラブルな人に選ばれた人が含まれるだろう。」<sup>34</sup>と記されている<sup>35</sup>。

行政はこの定義について「サポートネットワークは、短期、長期にわたって、本人の希望に応じてアドバイスや支援や手助けを提供し、又は本人のニーズに応える、一人もしくはそれ以上の人たちである。家族、友人、サービス提供者、本人に選ばれた人などで構成され、主に本人と生活や仕事や社会活動を共にする、個人的なつながりを持つ人から成り立つ。」<sup>36</sup>と解説している。

また、法律は支援された意思決定を、「バルネラブルな人が、彼、彼女のサポートネットワークのメンバーから提供されるアドバイス、支援、手助けを通して、自分自

身のケアや財産を顧慮した意思の決定をしたり、伝えたりすることを可能にするためのプロセスのことである。」<sup>37</sup>と定義している。さらに「支援された意思決定の役割」として、「バルネラブルな人とそのネットワークのメンバーによる支援された意思決定は、バルネラブルな人の自己決定、自立、自尊心を促進させる重要な方法として、尊重され、認識されるべきである。」<sup>38</sup>と明記している。

行政はサポートネットワークの役割、提供する支援を、本人の希望やニーズに基づいて、①個人計画の作成に加わること、②選択と決定の支援をすること、③一人ではできないことの実行の手助けを行うこと、④理解とコミュニケーションの手助けを行うこと、⑤本人をより広いコミュニティとつなげ、支援の輪を強化することなどと解説している<sup>39</sup>。

このように、支援された意思決定やサポートネットワークという概念を定義し、法律に位置付けている点や、それらを代行決定に先立って重要としているから、マニトバの法律は、障害者の権利条約が目指す一つのモデルと捉えることができるのではないだろうか。

次に、サポートネットワークを最大限に活用し、支援された意思決定の具体的な実践として、**In the Company of Friends**という名前の地域での自立生活を支えるプログラムを見ていきたい。

## （２）In the Company of Friends（以下ICOF）<sup>40</sup>

1990年にマニトバ州の家族サービスを所管する部局である **Family services and Housing**（現 **Family Services and Consumer Affaires**：家族サービス及び消費者担当局、以下 **FSCA**）に **ICOF** 試行事業ワーキンググループが立ち上がり、1993年に15人の利用者から試行事業がスタートした。1996年に制度として事業実施を開始し、2000年に非営利組織ライフ（**Living in Friendship Everyday Inc.**、以下 **LIFE**）が設立され、事業の運営主体として現在に至っている。

制度の特徴は、①個人予算（**Individual fund**）に基づいて直接提供することと、②各利用者の回りにサポートネットワークを構築することが、事業の二本柱として設定されていることである。**ICOF**は、知的に障害を持つ人が施設やグループホームや親元を離れて自分の家に住み、パーソナルアシスタントの支援を受け、より自己選択の幅の広い生活を送ることを可能にするプログラムと言え、施策の中では、**FSCA**が行う知的障害者を対象とした生活支援事業（**Supported Living Program**）の中に、居住サービス、デイサービス、サポートサービスと並ぶ選択肢の一つとして位置付けられている。

サポートネットワークは、知的に障害を持つ人がこの制度を活用するために不可欠であり、パーソナルアシスタントの雇用や資金管理の支援の提供を行う役割を持つ。実際にサポートネットワークが行う支援は、①仲間づきあい、②個人の権利擁護、③本人・スタッフの精神的支援、④計画の実行の為の情報提供、⑤資金の共同管理（スタッフの雇用、解雇、支援のマネジメント、サービスの話し合い、予算管理を含む）、⑥意思決定支援、⑦修繕等物質的な支援、⑧更に広い地域と繋げる支援等多岐に渡っている。

ICOFの試行事業の結果からは、生活の自由度が高まり、プライバシーの確保が保たれ、自らの生活の管理に関わっていると感じる利用者が増え、総体的な生活満足度は高いと評価された一方で、サポートネットワークにかかる負担が大きいことやサポートネットワークの脆弱さが課題としてあげられた。また、近年LIFEが行った聞き取り調査からは、質の高いパーソナルアシスタントを継続して確保するための資金が確保されていないことや、パーソナルアシスタントが次々と辞めてしまうため、繰り返し雇用や研修等を行うことがサポートネットワークにとって大きな負担となっていること、パーソナルアシスタントによる金銭搾取や不適切な関わりがあることなど、パーソナルアシスタントに関する問題が大きな課題であることが明らかである<sup>41</sup>。

事業の運営主体であるLIFEのリソーススタッフは、制度の利用支援やモニタリング、資金に関する行政への報告と交渉、サポートネットワークの構築と維持の支援等を主たる業務とし、定期的なサポートネットワークミーティングへの参加、パーソナルアシスタントへの研修、虐待対応等のマニュアル作成、制度の啓発のためのニュースレター等の発行、関係者同士のネットワークづくり等を行い、制度を利用しやすくすると共に利用者の地域における自立生活を間接的に支援している。

そのLIFEは「支援された意思決定」の価値と理念として、①決定はプロセスであって結果ではないことや、②完全な選択や答えがあるわけではないこと、③信頼関係に基づくこと、④たとえ完全に決定に賛成できなくても、本人が独自の決定に達するプロセスを支援すること等をあげている<sup>42</sup>。このように、決定を日々の生活や繰り返しの中で可変性のある緩やかなものと捉える視点は、一つの決定から生じた結果だけですべてを判断するのではなく、他の決定を試みて結果を見る余裕をもたらしてくれる。支援する側は望ましい決定ができるように支援するのではなく、時間をかけて信頼関係を築きながら、本人が望ましくない結果を引き起こすかも知れない決定をした時こそ注意深い支援を行うことと、それを生かした次の決定への支援が求められていると言えるだろう。

## おわりに

自己決定の支援を合理的配慮の一形態として捉え、障害者権利条約第12条と関連させて「支援された意思決定」の検討を行い、現状では代行決定が主流とされているが、可能な限り「支援された意思決定」を実践し、それを支えていくための法制度が必要であるとの考察を行った。そして、支援された意思決定の実践モデルの一つとしてカナダ・マニトバ州の法律と地域生活プログラムについての検討を行ったところ、「支援された意思決定」や「サポートネットワーク」を定義し、支援された意思決定が代行決定に優先して重要であることを法的に位置づけ、サポートネットワークが自己決定を支援する役割を持つことを明記していた。法律で示された「支援された意思決定」や「サポートネットワーク」は、知的障害者を対象とするパーソナルアシスタント事業を通して具体的に実践されており、「支援された意思決定」の実践とそれを支える法制度の間に一貫性があった。

また、合理的配慮を考えるために支援された意思決定を検討したところ、実践としてパーソナルアシスタントに至ったわけが、パーソナルアシスタントへのアクセスは障害者権利条約 19 条とも関連すると考えられ<sup>43</sup>、日本でも障害当事者団体が 2000 年に「介護保険ヘルパー広域自薦登録協会（現在は全国ホームヘルパー広域自薦登録協会）」を立ち上げ、2010 年 4 月には日本で初めて札幌市が一部の重度身体障害者を対象にパーソナルアシスタント事業を開始するなど、パーソナルアシスタントの仕組みをすすめる動きは今後一層大きくなると思われる。札幌市では重度心身障害を持つ人が家族の支援で制度を活用し、PAサポートセンターが制度利用の支援を行うなど、マニトバ州の取り組みと共通点も多く、マニトバ州のサポートネットワークや、LIFE の取り組みから学ぶことは多いと思われる。

札幌市では、パーソナルアシスタントの資格について現在は当事者から問題はあがっていないというが<sup>44</sup>、ICOFにおいてはパーソナルアシスタントの質の問題が大きかったことを考えれば、資格の有無と質が一致するとは限らないとしても、知的障害者を含むすべての障害を持つ人が安心してパーソナルアシスタントを活用するためには、研修や教育等によるパーソナルアシスタントの質を担保する仕組みや虐待や放置を防ぐ仕組みが課題となるであろう。

---

1 池原毅和 2008「自己決定を支えなければ」『福祉新聞 2008 年 3 月 17 日連載 21 障害者権利条約で社会を変えたい』

2 金政玉 2007「障害者の権利条約の批准に向けた今後の課題」『DPI われら自身の声』vol.22-4p28

3 引馬知子 2008「EU 諸国の『障害』に関わる均等法政策の複層的な展開と合理的配慮」『障害者雇用にかかる「合理的配慮」に関する研究－EU 諸国及び米国の動向－』p11-31 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業センター調査研究報告書 No.87

4 障害者制度改革推進会議、差別禁止部会については下記参照。

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/kaikaku.html>

5 白井久美子 2006「医師法等の結核条項見直しの内容と今後の課題」『第 12 回障害者政策研究全国集会“切り開こう権利の時代！私たちがつくる制度・政策”』p65

6 川島聡 2008「障害者権利条約における障害差別禁止と合理的配慮」『障害者雇用にかかる「合理的配慮」に関する研究－EU 諸国及び米国の動向－』p33-55 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業センター調査研究報告書 No.87

7 DPI 日本会議事務局 2007「障害者の権利条約の構造①」『DPI われら自身の声』vol.22-4 p16

8 同上

9 東俊裕 2009「障害者権利条約一条約批准に障害となる日本の国内法や制度は何か？」2009 年 5 月 16 日開催「障害者の自立支援と「合理的配慮」に関する調査研究」第一回研究会講義要旨より。

10 同上

11 DPI 日本会議事務局 2007「障害者の権利条約の構造①」『DPI われら自身の声』vol.22-4 p17

12 長瀬修・東俊裕・川島聡編 2008『障害者の権利条約と日本』生活書院の訳を用いた。

13 ティナ・ミンコウィッツ講演「障害者権利条約で変わる 私たちの暮らし」～暮らしの中にどう活かす『合理的配慮』2008 年 11 月 29 日日本障害フォーラム（JDF）セミナー「障害者権利条約における合理的配慮と人権」の基調講演

<http://www.normanet.ne.jp/~jdf/seminar/reports/20081129jdfseminar.pdf#search=> 支

援された意思決定' (2010.9.30)

<sup>14</sup> 山本眞理 2008「強制医療・強制収容」長瀬修・東俊裕・川島聡編『障害者の権利条約と日本』p74

<sup>15</sup> 同上 p76

<sup>16</sup> 外務省ホームページ「障害者権利条約採択の経緯」参照。

[http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/shogaisha0502\\_g.html](http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/shogaisha0502_g.html)

<sup>17</sup> 山本上掲書 p77

<sup>18</sup> 注 13 と同じ講演の中で、「第 12 条では、障害のある人たちに法的能力を生活のすべての側面で行使することを認めております。すべての側面というのは、例えば健康に関する決定、どこに住むかという決定、雇用に関する決定、自分の財産に関する決定、そういったあらゆるものに関してです。自分で決定しなければいけないこと全部です。これは、自分で自分の意思決定をする権利を保障することです。そして障害者権利条約においては、このために『支援された意思決定』というモデルを提供しております。」と述べている。

<sup>19</sup> 人格代理人を認めるか否かの議論に就いては、下記を参照した。

・外務省ホームページ「障害者権利条約に関する国連総会アドホック委員会第 5 回会合の概要 (2005 年 2 月)」と「障害者権利条約に関する国連総会アドホック委員会第 7 回会合の概要 (2006 年 1 月)」

[http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index\\_shogaisha.html](http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html) (2010.9.30 最終閲覧)

・障害保健福祉研究情報システムホームページ「第 7 回国連障害者の権利条約特別委員会」

<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/adhoc7/ri20060117.html> (2010.9.30 最終閲覧)

<sup>20</sup> 原文 [http://www.worldenable.net/rights/adhoc3meet\\_guardianship.htm](http://www.worldenable.net/rights/adhoc3meet_guardianship.htm)

訳文は、長野栄子が訳したものを <http://nagano.dee.cc/cacl.pdf> で参照。

<sup>21</sup> 椎木章 (2008)「後見制度は、知的障害を持つ人の尊厳と人権保障につながるのか—国連障害者権利条約第 12 条から『共同意思決定』システムへの流れ—」発達人間学論叢第 11 号 p163~164 参照。

<sup>22</sup> 国際育成会連盟総会 採択のポジションペーパー「支援つき意思決定制度の主要要素」

<http://www.ikuseikai-japan.jp/pdf/position-paper2.pdf> 参照。

<sup>23</sup> IDA CRPD Forum Principles for Implementation of CRPD Article 12 の、長野栄子による訳を参考に筆者が訳してまとめた。

参考訳文 <http://nagano.dee.cc/12principleJ.htm> 原文は以下で参照。

<sup>24</sup> 2009 年 9 月にニューヨークで行われた、障害者権利条約委員会総会におけるスピーチ“The right to equal recognition before the law, access to justice and supported decision making”を筆者が訳した。

原文は以下のアドレスで参照可。

<http://www.un.org/disabilities/documents/COP/Edah%20Presentation%20COSP.doc>

<sup>25</sup> Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212>

<sup>26</sup> 注 18 に同じ

<sup>27</sup> 国際育成会連盟総会 2008 採択のポジションペーパーは、「この (支援された意思決定) システムを開発するには時間が必要であり、また現存するあらゆる伝統的な後見制度の方策が違法であると同じ時期に宣言されると、機能しなくなる危険もあります。(中略) 後見制度と支援つき意思決定のシステムとは、その移行が完全に行われるときまで、平行して存在するものとなるべきです。」と述べている。

<sup>28</sup> 永井順子 2009「精神障害者と自立／自律支援～精神障害の「社会モデル」の観点から～」「障害者への直接現金給付と自立支援カナダ・マニトバ州の取り組み」厚生労働科学研究費補助金 (障害保健福祉総合研究事業) 平成 20 年度総括研究報告書『障害者の自立支援と「合理的配慮」に関する研究—諸外国の実態と制度に学ぶ障害者自立支援法の可能性—』p183~196

<sup>29</sup> 注 19 に同じ。

<sup>30</sup> 注 22 に同じ。

<sup>31</sup> Michael Bach らが、2006 年 1 月に第 7 回国連障害者権利条約特別委員会のサブイベントで行った発表のパワーポイント資料参照。

原文 [www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7docs/ahc7ii3.ppt](http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7docs/ahc7ii3.ppt)

<sup>32</sup> Robert M. Gordon 2000 “The Emergence of Assisted (Supported) Decision-Making in the Canadian Law of Adult Guardianship and Substitute Decision-Making” *International Journal of Law and Psychiatry*, Vol. 23, No. 1, pp. 61–77

<sup>33</sup> The Vulnerable Persons Living with a Mental Disability Act (VPA)  
<http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/v090e.php>

<sup>34</sup> 同上。

<sup>35</sup> Robert M. Gordon は注 31 の中で「サポートネットワーク」を定義している点をこの法律の重要な点であると評価している。

<sup>36</sup> The Vulnerable Persons Living with a Mental Disability Act (行政による解説)  
意思決定支援とサポートネットワーク [http://www.gov.mb.ca/fs/pwd/vpact\\_decision.html](http://www.gov.mb.ca/fs/pwd/vpact_decision.html)

<sup>37</sup> VPA 6(1)

<sup>38</sup> VPA 6(2)

<sup>39</sup> 注 32 に同じ。

<sup>40</sup> ICOF の仕組みは、「障害者への直接現金給付と自立支援」厚生労働科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)平成 20 年度総括研究報告書『障害者の自立支援と「合理的配慮」に関する研究—諸外国の実態と制度に学ぶ障害者自立支援法の可能性—』p149-162 にまとめ、試行事業に関しては、厚生労働科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)平成 21 年度総括研究報告書『障害者の自立支援と「合理的配慮」に関する研究—諸外国の実態と制度に学ぶ障害者自立支援法の可能性—』p207-220 でまとめた。

<sup>41</sup> ICOF のウェブサイト [http://icof-life.ca/cim/3203C2\\_3T348T4T137.dhtm](http://icof-life.ca/cim/3203C2_3T348T4T137.dhtm) に、2009 年に LIFE が行った 13 のネットワークを対象に行った聞き取り調査の結果が「彼らの物語 (Their Stories)」と名付けられてネットワークの了解を得て公開されている。

<sup>42</sup> LIFE が発行しているニュースレター「Connection Newsletter」2010 年 9 月を参照。  
[http://www.icof-life.ca/cim/dbf/2010\\_fall\\_newsletter.pdf?im\\_id=182&si\\_id=3203](http://www.icof-life.ca/cim/dbf/2010_fall_newsletter.pdf?im_id=182&si_id=3203)

<sup>43</sup> 注 12 の中で川島・長瀬は第 19 条(b)を「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。」と訳している。

<sup>44</sup> 札幌のパーソナル・アシスタンス制度については以下を参照した。

・(行政) [http://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/jiritsushien/2-10\\_PA.html](http://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/jiritsushien/2-10_PA.html)

・(PA サポートセンター) <http://www.jvun.org/cils/PAseido.html>(2010.8.4)

・田中耕一郎「地域生活における自立と支援の制度化の現状と課題—パーソナル・アシスタンスとダイレクト・ペイメント—」(2010.7.17 日本社会福祉学会第 5 回フォーラム北星学園大学) [http://www.soc.nii.ac.jp/jssw/forum/forum\\_5/tanaka.pdf](http://www.soc.nii.ac.jp/jssw/forum/forum_5/tanaka.pdf)

・田中耕一郎「札幌市におけるダイレクトペイメントの動向と課題」意見交換会(2010.12.27 合理的配慮研究会第 3 回研究会)での田中氏の報告。

# 障害者の自立生活を支える介助サービス

—親役割への支援から考える—

佐々木 愛佳

## 1. はじめに

障害者権利条約は第 19 条において障害者の地域社会への権利を定めている。また地域社会への完全参加とインクルージョン<sup>1</sup>についても規定し、その実現のために締約国がとるべき手段を規定した。障害者権利条約が定めた「自立生活」、「地域社会へのインクルージョン」は、単に施設や親元から出て、「地域で暮らす」ことをゴールとしているのではなく、地域社会の一員として、市民として地域に参加し、「地域で生きる」ことを権利として規定している。その実現のためには様々な施策や支援が必要となるが、なかでも日常生活を支える介助サービスは障害者の暮らしを最も身近で支えるものであり、障害者が地域で生活し地域社会に参加する上での足場とも言える必要不可欠な支援である。だからこそ、介助制度や介助サービスの在り方は障害者の生活の質に直接影響を及ぼすものである。それゆえ障害者一人ひとりが自らの求める暮らしを実現するためには、介助サービスの「必要量の確保」はもちろんのこと、その「質の担保」が求められる。そのため介助サービスには「自立した生活〔生活の自律〕」、「地域社会へのインクルージョン」を現実のものとするための支援を位置付けることが必要と筆者は考える。

障害者はこれまで、障害のない人が当たり前のように期待される社会的役割や家族役割を持つ存在として意識されることが少なかった。しかし社会に生きている以上、役割が付きまとうのは障害者も非障害者も同じであり、当然ながら様々な役割を持つ存在である。役割をもちその責任を果たしていくことは時としてその人の重荷となるものでもあるが、その人の生を豊かにするものでもある。

本稿は介助サービスについて「役割への支援」という視点から考察することを目的とする。これにより、権利条約が規定する「自立した生活〔生活の自律〕」及び「地域へのインクルージョン」の実現を促す介助サービスのあり方について検討する。

本稿は従来の障害者施策、特に介助サービスが障害者の持つ役割について、どのように捉え施策として位置付けてきたのかを整理するとともに、「役割への支援」が必要な場面を先行研究から示す。そして障害者に対する「役割への支援」について障害者が現に求めている支援と現実の支援の隔たりを明らかにするとともに、障害者の自立生活と地域社会へのインクルージョン実現のために必要な介助サービスについて検討する。

---

<sup>1</sup> 本稿において障害者権利条約の訳文は川島聡=長瀬修仮訳（2008 年 5 月 30 日付）を使用する。

これまでの研究は、障害者を役割を持つ存在として十分に認識してこなかった。それは場面を家族に移すとより顕著である。障害者とその家族は、家族ストレス論や地域福祉論、家族福祉論などにより、障害者家族＝大変、かわいそうといった否定的価値づけ、愛情規範の過度の強調がなされてきた。これらの議論では障害者は子、特に世話が必要な子として議論の渦の中に存在している。あくまで主役は障害児/者をもつ親であった<sup>2</sup>。しかし、障害者は家族に世話をされるだけの存在ではない。ライフステージの変化に伴い老親に対しての子としての役割を担ったり、自身が親となる存在でもある。

以上の問題意識から本稿では家族内における「役割への支援」について、特に親役割を切り口に検討を進める。

## 2. 「役割への支援」の定義

### (1) 役割の定義

本稿において「役割への支援」は議論の基礎となる概念である。そのため「役割への支援」について本稿における定義を行いたい。その前に一般的な「役割」の定義について確認しよう。『新社会学辞典』<sup>3</sup>では役割を以下のように定義している。

- ① 日常語では現実の社会生活において、人々をその仕事や資格や責任に従って分類分けをし、区分された人々によって遂行されている、すべき『働き』や『役目』を指す。
- ② 社会学や人類学、心理学における役割概念の原型は、現実の社会生活のなかに現に認められる示唆的な行動特性によって区分される社会的範疇である。
- ③ しかし役割概念は単なる分類概念以上のものであり、目的的で再現的で、かつ多くの場合、他者の行為と関わり合いをもっている一連の行為から成り立っており、社会の構造的次元と個人の意識や行動の次元とを媒介する概念として重視されてきたものである。
- ④ 最も一般的な意味での役割は、何らかの社会的位置を占めている人々の間でそれらの位置との関連において、生起する、あるいは見出すことのできる一連の行為様式に関わる概念である。

上記から、本稿において「役割」とは人々の仕事や資格、責任にしたがって「働き」や「役目」进行分类する概念であるとともに、社会的位置を占めている人々にとってそれらの位置との関連において生まれ、見出される行動様式に関わる概念であると認識することとする。

---

<sup>2</sup> 近年においては社会学の分野で障害者家族を社会構造などとの関連から論じるものが現れ家族ストレス論や社会福祉論と異なる知見を提示している（土屋：2004,23-53）。

<sup>3</sup> 『新社会学辞典』（2002,1430）有斐閣。

## (2) 家族内での役割

では、家族内での役割とは具体的にどのようなものがあるだろうか。森岡清美と望月嵩は家族的役割として次のように 6 つの役割を挙げている。それは、(1)家事、(2)所得を得る役割、(3)幼老弱者の介護養育、(4)情緒的統合を支える役割、(5)家族を親族・近隣や地域の諸団体に連結する渉外的代表的役割、そして価値観により重要性は左右されるとしながらも(6)祖先を祭る役割を含めている(森岡,望月:1993)<sup>4</sup>。家族内ではこのように非常に多様な役割が期待され、また担われている。

## (3) 「役割への支援」の定義

以上を踏まえ、本稿で用いる「役割への支援」を定義したい。

その前に「障害」について本稿で採用する立場について述べたい。障害をどう捉えるのかという議論は障害者が抱えている、抱えさせられている問題について、何が原因であり、どうすれば解決されるのか、また解決された状態はどのような状態であるのかを問うために不可欠なものである。

障害の捉え方については個人モデル(医学モデル)と社会モデルという二つの異なるモデルが存在している。社会モデルは、「障害」を捉えるにあたりその身体面と社会面とを分離した。医学的に分類された身体の特徴をインペアメントと定義し、インペアメントをもつ人が経験する社会的不利益をディスアビリティと定義した。そして障害の問題とはディスアビリティのことであり、その原因は社会にあると考える。これは従来の個人モデル(医学モデルとも言われる)がインペアメントに焦点を当て、インペアメントの帰結としてディスアビリティを捉えることでその克服を個人の責任として求めたことへの障害者からの問い直しの主張であった。

本稿において、障害とはインペアメントをもつ人が経験する社会的不利益(ディスアビリティ)の経験と捉え、社会的に生成されるものであると認識する<sup>5</sup>。

そして、ある人がインペアメントのために希望する役割を独力で遂行することが困難な場合、その人が役割を遂行するために必要となる支援を「役割への支援」と呼ぶこととする。

これは障害の問題は障害者個人のインペアメントを支援によってカバーすれば解決するということを指すものではない。障害者が非障害者市民と同じように役割と責任もち地域で生きることが不可能にしている社会をディスアビリティとして問題視するものである。

## (4) 自立生活の支援と「役割への支援」

本稿では「役割への支援」を障害者の自立生活への支援を捉える上で欠くことのできない視点の一つとして議論を進める。ここでは障害者の自立生活とはどのような生活であるのかを確認し、「役割への支援」との関連を整理したい。

まず、自立生活の定義について、本稿では田中恵美子による定義を採用したい。

<sup>4</sup> 森岡清美、望月嵩(1993)『新しい家族社会学 三訂版』培風館。

<sup>5</sup> 障害とは社会的に構成されたある種の現象「社会現象」であると星加は指摘している星加(2007,3)。

田中は自立生活に関する従来の研究は自立生活について理念的定義と「生活の場」による定義という二つの定義が示されていることを確認した上で、自立生活について再定義している。以下、長くなるが参照したい。

- ① 理念的定義は主に、重度の障害者が自己決定に基づいて主体的に生活を形成し、自己実現を図ることを意味するものとされている。一方、「生活の場」による定義は、地域において、一人で又は配偶者及び子ども、あるいは友人などと共に生活することを意味する。
- ② 「生活の場」による定義は、理念的定義を具体的に現実化したものと説明されており、その認識は障害者自身にも受け入れられているといえる。
- ③ しかし、理念的定義を重視する論者からは「生活の場」による定義では「自立生活」を表現するのは不十分との見解を示しており、「生活の場」から定義した論者においても「生活の場」だけで自立生活を定義することはためらう。
- ④ なぜなら「自立生活」による自立観は、従来のものとは異なり、非障害者とも異なった新しい概念であり、それによって重度の障害者の自立の可能性が示されたからである。
- ⑤ しかし、自立生活運動が主張したかったのは非障害者と異なる障害者独自の自立観ではなく、自己決定や自己選択、自己管理は現代社会における生活の本質的な特徴であり、「自立生活」の実現を目指す運動＝自立生活運動は、こうした当たり前の生活が障害者には不可能とされていることの差別性を訴え、その撤廃を社会に求めてきたのではないか（田中:2009,22-27）。

以上を踏まえ田中は、「自立生活」を現代社会における一般的な生活の延長線上に位置付け、非障害者の「ふつうの生活」と本質的に同じであると把握し次のように述べる。

「自立生活」とは、身体的あるいは知的、精神的に「障害がある」と認められてきた人たちが、それのないとされている人たちが行っている「ふつうの生活」を営もうとする実践と定義することができる（田中:2009,26）。

本稿では田中が上記のように定義するに至った議論の整理も踏まえた上で、自立生活を非障害者の「ふつうの生活」と本質的に同じものであると捉える。

「ふつうの生活」がどのような生活か、それは画一的なものではなく、個人個人で思い描くものは異なるかもしれない。しかし多くの人はこの世に生を受けた後、ライフステージの変化に伴い様々な社会的、家族的役割を担うことを期待され、引き受けていく。そうした役割は本人が希望して積極的に担うこともあれば、引き受けざるを得ない状況によって消極的に担うこともあるだろう。

様々な役割のなかでも、前出の森岡らの家族的役割の「幼老弱者等の介護養育」にあたる子どもや老親に対するケア役割は近代社会において、女性の役割として当然視され、今でも多く女性たちが担っている役割である。こうした性別役割分業観はフェ

ミニズムやジェンダーの視点の導入によって問い直され、世論においても払拭とまではいかないが必ずしも当然視されなくなっている。本稿においても、子どもや老親に対するケア役割は男女のどちらか一方が担う役割とは考えていない。ケア役割以外についても、その役割が性別で規定されるべきものとは認識していない。またどんな役割についてもそれを担うことを強制するものでもない。

本稿が障害者の「役割への支援」から自立生活と介助サービスを考察するのは、自立生活について「地域で暮らすこと」という基本的な理解と目標だけではなく、障害者が一市民として社会的な役割や家族内での役割を果たしながら地域で生きることが障害者権利条約で規定されている「自立生活」及び「地域社会へのインクルージョンの実現」であると考えているためである。

### 3. 障害者が置かれている役割についての現状

#### (1) 障害者施策における「障害者」の捉え方

では従来の障害者施策は障害者をどのように捉えてきたのだろうか。障害者基本法から見ていきたい。1970年に制定された心身障害者対策基本法は1994年に改正され名称を障害者基本法とし、新たな理念が加えられた。中でも「すべての障害者は、社会を構成する一員として社会、経済、文化その他あらゆる分野の活動に参加する機会を与えられるものとする」と基本理念に加えられたことは国連障害者年や国連障害者の十年のテーマである「完全参加と平等」を法文化したものとして当時評価されるものであった（丸山:1994）。しかし「すべての障害者は、個人の尊厳が重んじられ、その尊厳にふさわしい処遇を保障される権利を有するものとする」など権利を「有するもの」、機会を「与えられるもの」としたことに現れるように、障害者は恩恵を受ける存在、保護を受ける存在として捉えられてきたことがその文言から現れていた。この時代においては日本の障害者関連の政策や法は依然として、障害者を従属する者、あるいは扶養されるものとして捉えられており、当事者の権利など思いもよらない（要田:1999,187）状態であったと言える<sup>6</sup>。

そうした中、国連障害者権利条約が2006年12月に採択され、2008年5月に発効されるという国際的な動きは、日本の障害者施策に大きな転換を迫るものだった。2010年、国内の法制度を障害者権利条約が要請する障害者の権利を実現する枠組みと水準に改革するために、障害者基本法が必要な国内の制度改革全体の理念と施策の基本方針の要に位置し、今後の障害者施策の方向に大きな影響を与えるものとして（障がい制度改革推進会議:2010,3-4）、障害者基本法改正に向けての議論が障害者制度改革推進会議において進められた。同推進会議は同年12月に第二次意見書を作成した。政府はこの意見書の内容を踏まえ平成23年の通常国会に法案を提出することになっている。この意見書では、従来の障害者施策が障害者を保護の客体として扱ってきた

<sup>6</sup> その後2004年の改正では、権利は「有する」、機会は「与えられる」と書き換えられ、基本理念に差別禁止規定が設けられたこと等で一定の評価を得る。しかし差別禁止規定については差別の定義がなされなかったため実効性には乏しく課題が残るものであった。

理由について、障害の捉え方において障害者のインペアメントに注目し、障害者が経験する様々な困難の原因を個人の心身の状態に求める個人モデルに依拠していたためであると分析している。

以上の障害者基本法の内容やそれをめぐる議論からわかるように、障害者は長い間権利の主体者とは認識されてこなかった。役割をもつ存在と認識されるためには、権利の主体者と位置付けられることがその前提となる。しかしその権利主体との認識がない中では、障害者が役割をもつ存在であるとの認識、そしてそのために必要な施策はほとんど存在しないといえる。

個別の障害者施策に影響を与える障害者基本法において、障害者を権利の主体として明確に位置付けることが待たれる。

## (2) 介助サービスにおける「役割支援」の捉え方

重度の障害者にとって介助サービスは地域で生活する上で必要不可欠であり、その在り方は障害者の日々の生活に多大な影響を与える。介助サービスはその人らしく生きることを実質的に支えるものである一方、介助量や介助内容、介助範囲の制限は障害者の日々の生活や人生の選択肢を直接的にも間接的にも狭めてしまう恐れがある。

ここでは障害者を対象とする公的な介助制度が障害者のもつ役割に対してどのような立ち位置でいたのか確認したい。

介助制度は親である障害者に対して育児支援という観点で、非常に限定的ではあるが、含まれる支援の具体例を示し、制度の対象（算定対象）の中に位置づくとの見解を示していた。

具体的に見てみたい。

平成 9 年 7 月厚生省老人福祉計画課・障害福祉課・エイズ疾病対策課『ホームヘルプサービス事業実務問答集』では視覚障害者や聴覚障害者に対する家事援助として考えられるサービスとして、「育児支援…哺乳、乳児浴、乳児の健康把握の補助、言語発達の支援、保育所・学校への連絡援助等」を挙げている。また平成 15 年 6 月厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課『支援費制度 Q&A 集』においても「育児支援の観点から行う沐浴や授乳等」を家事援助中心及び日常生活支援中心として行われた場合に支援費の算定対象と認めている。

このように措置制度のホームヘルプサービス、支援費制度では、障害者に対する育児支援という視点が存在していた。しかし対象範囲が非常に限定的である上に<sup>7</sup> 市町村や介助者派遣事業者に周知されているとは言えず、利用者からの子育て支援を含む介助サービスの要請に対して「制度対象外」と断るというケースも少なくなかった。結果的に介助サービスの対象は障害者本人に限ること限定され、子育てに関わる介助は制度の対象外とされていた。現実としては子育てを含む介助制度は整えられていない状況であった（岩田:1995,伊藤:2004）。障害をもつ親が子育てをするための公的支援の不備は、主に女性障害者問題として問題化され、子育てを介助サービスの中

---

<sup>7</sup> 平成 21 年事務連絡以前は子どもの保育園への送迎は対象となっていなかった。子どもの保育園や病院への送迎を介助サービスで行えない弊害は先行調査において指摘されている（伊藤：2004）。

に位置付ける必要性が主張されてきた。

こうした状況の中、2009 年 7 月、「障害者自立支援法上の居宅介護（家事援助）等の業務に含まれる『育児支援』について」（以下、平成 21 年事務連絡と記す）が都道府県に事務連絡として通知された。この事務連絡は障害者自立支援法上の居宅介護（家事援助）、重度訪問介護のサービス提供に当たって、育児支援についてこれまで示してきた具体例に加えて新たに対象とする業務について都道府県に連絡するものであり、市町村に周知するよう求めるものであった。表 1 は平成 21 年事務連絡以前と以後の障害者を対象とした公的介助制度の業務に含まれる「育児支援」を記したものである。

|                                                                                                                           |                                     |  |                                |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|--|--------------------------------|
| 平成21年事務連絡以前に示された業務(平成9年、15年に示された業務)                                                                                       | 哺乳                                  |  | 従来の内容                          |
|                                                                                                                           | 乳幼児浴                                |  |                                |
|                                                                                                                           | 乳児の健康把握の補助                          |  |                                |
|                                                                                                                           | 言語発達の支援                             |  |                                |
|                                                                                                                           | 保育所・学校への連絡援助等                       |  |                                |
| 平成21年事務連絡で示された業務                                                                                                          | 授乳                                  |  | 従来の内容                          |
|                                                                                                                           | 沐浴                                  |  |                                |
|                                                                                                                           | 乳児の健康把握の補助                          |  |                                |
|                                                                                                                           | 児童の健康的な発達、特に言語発達を促進する視点からの支援        |  |                                |
|                                                                                                                           | 保育所・学校等からの連絡帳の手話代読、助言、保育所・学校等への連絡援助 |  |                                |
|                                                                                                                           | 利用者(親)へのサービスと一体的に行う子ども分の掃除、洗濯、調理    |  | 新たに<br>加え<br>られ<br>た<br>内<br>容 |
|                                                                                                                           | 利用者(親)の子どもが通院する場合の付き添い              |  |                                |
| 利用者(親)の子どもが通院する場合の付き添い子どもが保育所(場合によっては幼稚園)へ通園する場合の送迎                                                                       |                                     |  |                                |
| (平成9年7月厚生省「ホームヘルプサービス事業実務問答集」、平成15年6月厚生労働省「支援費制度関係Q&A」、平成21年7月10日厚生労働省「障害者自立支援法上の居宅介護(家事援助)等の業務に含まれる『育児支援』について」を基に筆者が作成。) |                                     |  |                                |

表 1 のとおり平成 21 年事務連絡は、先に示した平成 9 年と平成 15 年の具体例「沐浴や授乳等」の「等」の中身として、「乳幼児の健康把握の補助」、「児童の健康的な発達」、「特に言語発達を促進する視点からの支援」、「保育所・学校等からの連絡帳の手話代読、助言、保育所・学校等への援助」を挙げている。またその他、対象範囲に含まれる業務として、「利用者（親）へのサービスと一体的に行う子ども分の掃除、洗濯、調理」、「利用者（親）の子どもが通院する場合の付き添い」、「利用者（親）の子どもが保育所（場合によっては幼稚園）へ通園する場合の送迎」を加えている。

この平成 21 年事務連絡は、それ以前の「Q&A」等よりも広い範囲で「育児支援」を捉え、介助サービスに位置付けたことは一定の評価をされるものである。しかしこ