

知的障害者の地域生活と生涯発達の支援

—ICFの視点から障害者自立支援法を考える

講師：佐藤 久夫 日本社会事業大学
司会：中西 晴之 社会福祉法人 試行会

Key Words：障害者自立支援法，ICF，自立の概念，障害程度区分，障害観

● ————— I. はじめに

1時間半ほど時間を頂いて「知的障害者の地域生活と生涯発達支援」ということでお話させて頂きたいと思います。発表論文集では5つの柱を用意しましたが、スライドにありますように、障害者自立支援法が障害者の生活にどのような影響を与えているかという調査の紹介を1つ加えまして、全部で6つの柱でお話させて頂きたいと思います。

● ————— II. 「生活の場」から世界の知的障害者をながめてみると・・・

今から13、4年前、1994年に「ノーマライゼーションを超えて」というちょっと目をひくテーマの会議がアイスランドで開かれました。その後、ちょうど日本社会事業大学の学生が実習させて頂いていたということもあり、フィリピンのマニラの知的障害者施設を見学する機会がありました。アイスランドからフィリピンを通過して日本に戻ってきたわけなのですが、アイスランドでの会議とフィリピンとのあまりの格差を痛感して、知的障害者の生活の場という観点から国を比較してみると非常に大きな違いがあること、どの国に生まれたかによって知的障害者のQOLが全然異なったものになるのだという強い印象を受けました。

1994年の時点で、ほぼ、大規模な入所施設はなくすという見通しが立った国。実際、スウェーデンの場合は、その数年後にはなくなり、かわってグループホームやアパート等での地

域型の生活の場で暮らすようになっていきます。このような国々が一方の極にあります。

フィリピンを悪者にして申し訳ないのですが、人口6000万人の国に一ヶ所みの定員300人の入所施設に実際には400人が入所しているという国もあります。すべて平屋建てのその施設では、1つの敷地の中に9つの生活棟があり、1つの生活棟に40人から50人位が暮らしています。生活棟には、食堂と寝室があり、寝室は20畳から30畳位の広さなので、一人畳1畳もない、半畳位のところに布団を敷き詰めて、プライバシーも全くなく、壁に絵も花も飾っていないような中で暮らしていました。

日本はその両極の中間にいます。そして、世界中の全ての国がこの二つの中間のどこかに位置しているのではないかと思います。アイスランドの会議の前にオランダにいたのですが、オランダでも、知的障害者が入所施設で暮らす場合と親元で暮らす場合とグループホームやアパート等で暮らす場合と、3つのパターンがあります。その点では日本と似ていると思ったのですが、日本に比べるとグループホームや一般住宅、アパート等の割合がかなり高いという点と、入所施設は、日本の場合には平均すると三人部屋になるという話を聞きましたが、オランダの入所施設は、部分的に二人部屋も残っていますが、原則として一人部屋であるという点で、オランダの場合は日本よりもスウェーデン寄りかと思われまます。

いずれにせよ、こういう両極端の中に多くの国が全て並んでいるのが世界の現状かと思えます。一つの物差しで全部の国を並べるといような発想自体が間違いかもしれませんが、今のところ、私には、これ以外の概観の仕方が思

いつきません。全体的にはスウェーデンの方向に世界が動いていて、日本もその途中にあるのかと思います。

アイスランドの会議では、まだまだちゃんとした医療がないために骨折をただけで永続的な障害がどんどん生まれているだとか、ノーマライゼーションどころの話ではない、国連がどうしてこういう非現実的なテーマの国際会議に後援するのかと批判する国もあったり、また、欧米先進諸国も全く問題がないわけではなく、性的虐待の増加とか色々な課題を抱えているわけです。

しかし、特に北欧を中心として、本当に「ノーマライゼーションを超えて」ということが課題になりつつあります。つまり、場所的・空間的なノーマライゼーションはかなり実現の目処がたってきた。一般の地域社会の中で暮らせるようになった中で、どう中身の豊かな人生を実現するのが課題になりつつあるという報告がこの会議ではたくさんなされました。欧米、特に北欧からの報告の中に、あまり聞いたことのない言葉、キーワードもたくさん出てきました。肯定的自己評価、人生の強化、意味ある生活、サクセスフルな人生等々。そういう課題意識が中心になっているということで、ちょっとカルチャーショックを経験しました。障害の重さだとか、行動障害だとか、障害者の高齢化に伴う問題だとか、そういう話も出てきていますが、どちらかという QOL をどう測定するか、色々な角度から QOL の概念を整理して、それを測定して、それに関連している要因が何かを調べて、実践的、政策的な課題をはっきりさせる、という研究報告がたくさん出されていました。施設から地域に出て暮らすようになったけれど、そこで誇りをもって生きているかどうかを調査して、対応策を考える、というような報告がたくさん出されました。もちろん日本でもそういう研究はあるにしても、ほとんどの報告がそういうところを重点にしているという印象を受けて大きな刺激をもらったように思いました。

だからこそ、その直後にフィリピンに寄ってその落差の大きさに驚きました。今でも似た状況かと思いますが、私どもの大学の学生が、ソーシャルワーカーの相談室で実習をしていましたが、ソーシャルワーカーの仕事は何かというと、フィリピンの唯一のこの国立施設への入所に関して、300名の定員でもう400名も入っているのだからこれ以上入れられないということ

で、入所希望が地方から出てきた時に、本当にその人が捨てられたのかどうかチェックして、まだ家族が何とかいるのではないかと、本当に捨てられたのかどうかとか、養ってくれそうな親戚はいないのかとか、とにかく入所を阻止する可能性を追求することがソーシャルワーカーの仕事と言っていたのには驚きました。

生活の場という点からみるとそんな見方ができると思いますが、もう一つ、時間軸からは、次に述べるような流れも世界共通にみることができると思います。

日本でもどの国でも、障害者を全て家族あるいは親戚が支える、公的な支援ではなく民間の支援でやるという時代がずっと長く続いていたと思います（第1 障害者を全て家族が支える時代）。その後家族の規模や機能の低下を背景に社会的・公的な支援が入ってくるわけですが、一見するとホームヘルプの派遣だとか小規模な通所の場の設置等の方が、お金がかからなくて手っ取り早い施策かなと思われがちです。しかしどの国でも、まず作られるのが入所型の施設、入院施設のように思います（第2 入所・入院型施設の時代）。お金と設備等がかかるわけですが、よく考えてみるとこれは当然のことです。基本的には家族が支えるのが当たり前の中で、どうしてもそれができなくなった少数のごく一部の人を何とか救う必要がある、保護しなければならないということになってくると、広い国土の中でも一ヶ所か二ヶ所位、入所型の完全保護型のものを作って、先ほどのフィリピンの唯一の国立知的障害者施設のように、本当に捨てられた人をそこで保護・救済するというタイプのものができる、それが総合的にみれば一番安上がりです。

しかしその後、次第に支援を必要とする人たちも増えてきて、施設の周りの人たちに施設から支援する、ショートステイで施設を使う、そして訪問タイプ、家庭を訪問して支援をするというサービス、地域サービスが始まるという流れを経るかと思います。家族の機能も活用しながら生活の場に支援を提供する、夜は自分の家で暮らしながら昼間だけ通所するタイプのサービスも出てくる。これが第3の時期です（第3 通所・通院・訪問も併用される時代）。

しかしこのやり方ではどうしても入所型施設、通所型施設が中心の役割となるので、人々が暮らしている場所に必要なサービスを提供するという、どこでも利用できるというものには限界があります。人々の暮らす場所にサービ

スを提供するという地域生活支援の時代が、第3の時期とは独立して、最終的なゴールとしてあるのだらうと思います（第4 地域生活支援の時代）。日本等は第3から第4に今移行しつつある時期ですが、まだまだ十分ではありません。人口何万人ごとに支援の拠点を作り、その地域の人々の親が亡くなっても何が起こっても地域で暮らしていくための必要な支援が安心して提供される時代、入所・通所施設はバックアップ的な機能をもつが、中心は地域生活支援のシステムであるという時代が第4の時代です。高齢者領域の在宅介護支援センター等の例、あるいは作業所だとか自立生活センター等の実践を背景にして、95年の障害者プランで、全国に2000ヶ所以上作ろうという計画が始まりましたが、何年か前によく1000ヶ所位に増えた段階で、もっとも機能も数も増えなければいけないという段階で、財政的な理由で補助金の制度が切り替わり、市町村が自分たちの財源でやる、国は交付税で支援するくらいのもになってしまいました。非常に大事なものが財政的には重視されないというまずい時代になった観があり、障害者自立支援法にまで行き着くことになってしまいました。そうした地域生活支援の拠点とシステムがないうちは、私が死んだらこの子は入所施設にお願いしますという親の気持ちは変わらないだらうと思います。親、家族というのは何があっても何にでも対応するという機能をもっているわけで、入所型施設もそれと同じ機能、つまり、お金の管理もある程度やってくれるし、病気になったらお医者さんに連れて行ってくれる、たまには旅行だとかスポーツだとか色々なこともやってくれます。何があっても安心して任せられるのは施設しかないという時代である間は、たとえばグループホームだとかホームヘルプだとか作業所だとか、支援メニューが単体としていっぱい広がったとしても、安心できるのは入所型施設という状況なわけで、本格的な地域生活支援機能とそのシステムと拠点をどう作るかが非常に重要な課題になっています。しかし自立支援法の中でも相談支援事業は重視はされていますが、非常に位置づけが弱い感じがします。そういう中で病院から地域へ、施設から地域へ、は本当に可能なのか、システムとしてどうなのかが問われるのかと思います。しかし時代の流れは確実にこの第4の時代に向かっています。生活の場についても、地域の中で普通の暮らしをしながら QOL の高い暮らしをする方向は、

大きな流れとして確実に進んでいるとっていいかと思います。

そうした流れを整理したものとして、またそうした流れを加速するための武器として作られたのが ICF、国際生活機能分類です。

● ————— Ⅲ. 2人の障害者のレポート

ICF については色々なところで紹介されていると思いますし、また関係する本もたくさん出始めているので、詳しいことはそれをみて頂きたいと思います。（ICF 諸次元の相互関係の図を示しながら）これが ICF の概念枠組みとしてよく紹介されているものです。障害の有無や年齢に関わらず、すべての人間の生活機能は3つの次元から成り立つ、それが時として病気、加齢によって影響を受ける、また環境や個人の因子の影響を受けて問題を抱えることがある、と現状を理解しましょうという枠組みです。

こういう枠組みを活用して自分自身の現状を理解しようとする障害当事者も増えてきています。私は学部や大学院、通信教育等、日本社会事業大学の授業の中で ICF の話をして、それを実際の個別の事例に当てはめてみて支援の在り方を考え、レポートにのせよということをやってきました。学生の中には障害のある学生も当然おり、自分自身のことを取り上げたレポートも時々あります。その中から二つを紹介します。

一人目の方はまだ ICF が 2001 年に発表されるよりだいぶ前の段階のレポートですが、私の授業の中では、環境とか主観的次元とか、ICF を色々補足しながら障害を構造的に理解するという話をしてきたので、それらを活用してレポートを書いてくれています。先天性心疾患をもつ学生で、高校卒業後色々就職活動をしたが、結局うまくいかなかったので大学に入ったという人だと思われます。

『水泳やマラソン等の激しいスポーツはできないが、日常生活では十分に健常者と互していけるのに、就職では心疾患というだけで結論が出されて先へ進ませてもらえない。不採用は世間の無理解によるのであって、決して自分が悪いのではないという気持ちはあったが、障害の3つの次元と主観的次元および環境という考え方によって確信がもてた。この考え方は、自己に対する否定的態度を克服し、心身に不自由なところは残っても人間としての価値に変化

はないと信じ、恥じることなく生きていくのに役に立つ枠組みだと思う。社会がこうした考えを取り入れてくれることを望む』というレポートです。なぜ自分が何度も何度も採用試験に失敗するのかを整理して自分の状況を、もう一人の自分が客観的に距離を置いてみるができるように、ひとつの枠組みとして使っていると思います。ある程度そういう枠組みがないと自分の気持ちが負けてしまうというようなこともこのレポートから感じられると思います。

もう一人の方は最近のレポートですが、通信教育の学生のレポートです。

『20代でうつ病を発症して10年間通院している。休職を迫られるほど症状の不安定な時もあったが、現在は何とかコントロールしながら仕事と並行して通信教育も受けている』。社会福祉士だったか精神保健福祉士だったかの通信教育で、他の分野から福祉の仕事に入ろうということで通信教育を受けるようになった人で、ある程度ゆとりも出てきたということなのかと思います。

『ICFの概念の一つである「健康状態」は、私の場合は「うつ病」そのものである。抗うつ剤の影響による体重増加というのも「健康状態」の範囲の中であろう。「心身機能・構造」のレベルは、抑うつ状態、気分の機能、気分の障害で、これは経験者でなければわからないような大変億劫できつい状態である。外見上はわからないが、この状態で日常生活や仕事を続けることは、「活動」や「参加」に大きな影響を生む』というように分析しています。

『「活動」は、とりあえず仕事の作業活動については何とかできている。仕事、作業とは少し違った社会的な次元としての「参加」としては、就職が維持できている。しかしアフターファイブを楽しむとか、ボランティア活動等やりたいことはあるけれども、仕事で手一杯で、楽しく社会参加はできていないというレベルの状態である。「主観的次元」、生活への満足度だとか生きがいだとかの次元では、とにかく抑うつ気分が取れなくて辛い。人生を謳歌したいのに楽しめない』ということです。心身機能の気分障害との区別は難しいと思いますが、医学的・生物学的な原因で気分が落ち込む抑うつ状態になるという心身機能の次元と、そういう状態で十分な社会参加も出来ないでいる、それから将来の見通しもあまりもてない、そして落ち込む、というような主観的次元とは似ていますが少し違います。

『「環境」面では、職場の上司にうつ病であることを理解してもらい、今以上の負担のかかる職場への異動は避けてもらっている。色々な友だち、同僚とか友人等にも支えてもらっているということで、環境面では恵まれている。

「必要とされる援助」は、職場環境の調整と、医師との良好な治療関係・内服治療の二つ。いずれにせよ環境レベルの話。「主観的次元」や「健康状態」はなかなか容易には変えられないが、比較的変動的なのは「環境」であるということで、「環境」を適切に改善しながら社会参加をこれからも続けていきたい』と書かれています。

このようにICFを障害のある当事者が、自分の状態を把握、整理し、また他の人に伝えるための手段としても使うようになり始めているので、我々社会福祉あるいは教育等、障害者支援にかかわる人間としては、より専門的な立場からICFを理解して、実際以上に活用できるように、個別支援においても地域システム作りにおいても、ICFを活用する力をプロとしてもつ必要があろうと思います。今日はそういう観点から、障害者自立支援法をICFの視点でみて、問題点を明らかにして改善の道を探るということを考えてみたいと思います。しかし自立支援法をみる前に、実際に障害者自立支援法の影響がどのように障害者の生活に現れているかをいくつか最近の調査から紹介してみたいと思います。

● ————— IV. 障害者自立支援法の影響

私は、日本障害者協議会、今のところ69の全国規模の障害関係の団体、具体的には当事者団体、家族団体、日本リハビリテーション学会などの専門職の団体が集まっている協議会で、Japan Council on Disabilityという英語名称をもっているのがJDとよく言っていますが、その理事と政策委員長を引き受けています。その政策委員会を中心に、自立支援法がどういう影響を障害者にもたらしているか調べようということで調査を進めています。まず第一回目に、自立支援法が実施される前の2月の段階を3月にアンケート調査で聞いてみました。その人たちに今度は、7月の状態を9月に調査票を送って聞いています。同じ人に二回目の調査票を送って比較するというやり方をとったのですが、協力してくれる団体の中で名簿の管理が

不十分だったりして、同じ番号の調査票が違う人からの回答で戻ってくる等ごちゃごちゃしてしまったケースもありました。点検して集計ができることにはなったのですが、非常に手間取ってしまっています。

第2回目の回答のあった414名についての分布ですが、回答者は全国に結構広がっていて、男性が多いです。どんな障害者の調査をしても男性の回答が多いのですが、ややそれ以上に男性中心の回答になりました。40代中心で、6割が公営住宅等を含めて一般の住宅で、グループホームや入所施設は2割弱でした。そして我々も驚いたのですが、医療保険を家族と別にした人が自立支援医療を利用している中で9%位、福祉サービスの費用負担を減らすため住民票を家族と分けた人が、福祉サービス利用者の4分の1弱。そういう自衛策を駆使しながらも費用負担が増えたということがわかりました。

障害の種類としては、精神障害、肢体不自由が一番多く、知的障害が17.5%、発達障害4.9%、数は少なくなりますが色々なタイプの機能障害に分かれています。

回答者が使っている福祉サービスとしては、一番多くが通所サービス、作業所、通所授産のデイサービス等通所系のサービスで、次いでホームヘルプサービス、あとグループホームや入所施設も回答者の中で4割、35%位いたので結構いるという分布でした。障害の種類別でも、知的障害者ではグループホームを使いながら、通所サービスやホームヘルプも利用している等2つ位の組み合わせという人が結構多いという状況でした。

収入源をみると半分弱が「勤労収入あり」、4分の3が「障害年金あり」でした。年金と勤労収入を組み合わせている人が多いです。

「勤労収入」といっても5000円未満の人が4分の1、15万円以上が7.6%ということで非常にばらつきが大きいです。10万円以上の場合、一般企業での就労かと思いますが、2万円未満あたりのところでは作業所、授産施設かと思いますが、働いたことによる稼ぎなので「勤労収入」と一言で言っていますが。

障害年金の方では、障害厚生年金の3級だけ取っているという人もいたりして、6万円未満の人も25人、それから障害基礎年金と障害厚生年金等両方受けているということで9万円以上もらっている人も35人いたわけですが、多くは障害基礎年金の2級あるいは1級レベルの人が8割位を占める、そんな収入の状況でした。

「必要経費を除いて手元に残る月額はいくらですか」と聞いたところ、平均2万5千円だという回答でした。「生活するための必要経費（食費、光熱水費、家賃、医療保険料、介護保険料、交通費、自立支援医療や福祉サービス利用等における1割負担等）を差し引いて手元に残るお金（自由に使える小遣い）はいくらですか」という設問でした。貯金を切り崩しながらということだろうと思いますが「マイナスだ」という人が2%、それから「0」という人が2割位います。全体では「1万円未満」の人の合計が30%位になろうかと思いますが。一方では、「15万円以上」、15万円という1日5千円ということですので、1日5千円以上使える人から、「全くない」という人まで非常にばらつきが大きいです。平均は2万5千円ですが、標準偏差は4万円という分布でしたので、障害者の所得保障や費用負担等を考える時に、一律ではとても言えないということが改めてこういう数値から出てきたと思います。世の中の格差が広がっているということがよく問題になっていますが、障害者の収入、所得の格差も非常に大きなものがあるということかと思えます。そういったサービスの利用状況、収入の状況の中で、自立支援法がどういう影響をもたらしつつあるかということが次のいくつかのスライドです。

表1 自己負担と利用料の変化(2月と比べて)

自立支援医療		自己負担				
		増えた	不変	減った	不明	合計
受療回数	減った	7	1		1	9
	不変	47	46	14	3	110
	増えた			1	1	2
	不明	4		1	2	7
	合計	58	47	16	7	128

福祉サービス		自己負担				
		増えた	不変	減った	不明	合計
利用時間・回数	やめた・減った	23	2	2	1	28
	不変	156	42	9	11	218
	増えた	3		1	1	5
	初めて利用				1	1
	元々利用なし		1	1	9	11
	不明	3	1		14	18
	合計	185	46	13	37	281

(自立支援医療と福祉サービスにおける自己負担と利用量の変化に関する表1を示しながら)これは、まず自立支援医療について、2月と比べて、7月には医療を受ける回数はどうなったか、それから自分で払う自己負担額がどうなったかをみたものです。当然414名の回答の中で、自立支援医療を使っている人の数は限られるわけで、非該当の人(使っていない人)を

除き、かつ使っていてもこの自己負担額等について無回答だった人を除いた表です。「医療の回数は減らしてはいない」、「変わっていない」、「同じように週1回通院している」等、「変化がない」という人が圧倒的に多いです。しかし自己負担の面からみると、そういう人の中で半分は「自己負担が増えた」と答えていました。「受療回数を減らしたにも関わらず自己負担が増えた」という人も結構います。「受療回数が増えたのに自己負担は減った」という人も一人いるので、この辺はどうなっているかよくわかりませんが、育成医療、更生医療、精神障害の通院公費負担の3つの制度が、障害者自立支援法では自立支援医療となり、所得によって負担の上限額があるとはいえ、公費負担の部分が減らされた新しい制度になったわけです。

障害福祉サービスに関しては、使っていない人もある程度いるので回答者が281名になりましたが、これもサービス量については2月と変わらない人が非常に多いです。「やめた」、「減った」という人もある程度いるわけですが、「サービスの量は変わらないが自己負担が増えた」という人も多いです。「やめた」と「減った」を一つの枠にしてしまったのでまずかったと思いますが、これは、「サービスをやめたにもかかわらず自己負担が増えた」ということではなく、「サービスを減らしたにも関わらず増えた」、「サービスの利用をやめたので減った」ということだと思います。この表からは、「減らしたにも関わらず自己負担が増えた」、「サービスが変わらないにも関わらず自己負担が増えた」という人が非常に多いことがうかがわれます。「減った」、「増えた」というのは本人の主観的な回答ですが、金額を示したより客観的な表も後の方で用意しています。

(使えるお金の変化に関する表を示しながら)「次のような項目について、2月と比べて7月には使えるお金の額が減りましたか、変わらないですか、増えましたか」ということについて聞いて、整理したのがこの表です。(自由に使えるお金の変化を示した帯グラフの図1を示しながら)表だとわかりにくいので、わかりやすくグラフにしたのが次のスライドです。

一番左側の紫色の所は、「こういうことに使えるお金が減った」ということ、白色の部分が「2月とあまり変わらない」ということ、緑色の所は「むしろ増えた」ということ、青色の所は「元々使っていない」ということです。「元々使っていない」というのを除いて帯グラフにし

たものと、それを入れて帯グラフにしたものでは大分印象が違ってくるかと思いますが、どちらもそれぞれに意義があるだろうとは思いますが、この青色の部分も入れての表、帯グラフでは、「減った」という人の割合が、おやつ・嗜好品・酒・タバコ等を減らした、趣味・娯楽を減らした、床屋・美容院等を減らした等で多いです。交際とか付き合い等も減らした、ということもあり、こうしたところに大きく影響を生み出していることがうかがわれます。しかし元々スポーツ等にお金を使っていない、学習・研究にもお金を使っていない、ボランティア活動等にも使っていない、旅行にもお金を使っていない、情報・交流、パソコンやインターネット、携帯、新聞等にもあまり使っていないということもうかがわれます。

障害者自立支援法は、共生社会の実現を目指すとする目的の第一条で書いています。そうであれば、障害があっても学習・研究、趣味・娯楽、スポーツ、旅行、交際・付き合い等、こういうところにもお金が使えるようになる、これらの社会参加をするために役に立つ法律でなければならぬはずで、元々使っていないという人を減らさねばならないはずで、逆に、新たにそういうところにお金を使えなくなった人たちを増やしているわけで、共生社会への方向とは逆行する効果を生み出しています。

(自立支援医療や福祉サービスにおける自己負担額や利用量に関する表2を示しながら)今回の調査の一番の眼目は、2月の時点と7月の時点とで同じ人に2回の調査を行って実際どう変化したかをみようとしたところにありました。しかし、実際には無回答も多く、また1回

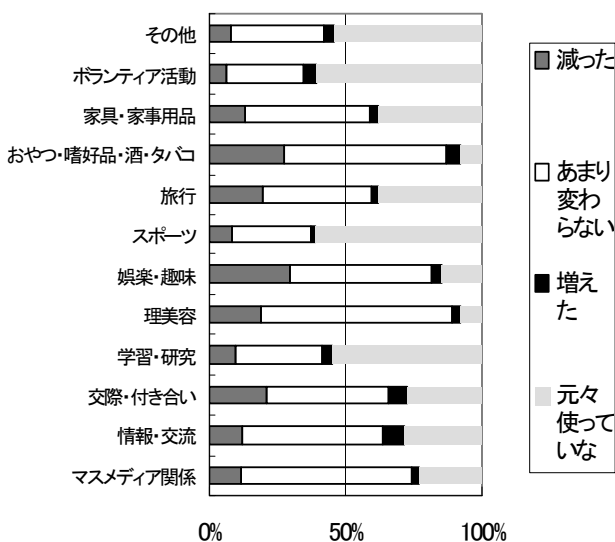


図1 自由に使えるお金(小遣い)の変化(2-7月)

表2 JD調査 2005(比較1)

	2月平均	7月平均	変化	N
自立支援医療自己負担	848.1	3356.8	2508.6	28
ホームヘルプ自己負担	1759.6	7101.0	5341.4	68
ホームヘルプ時間	107.6	105.9	-1.7	69
通所系サービス 自己負担	5121.2	11490.7	6369.5	75
通所系サービス 利用回数	16.6	16.3	-0.3	75

注)通所系サービス:作業所、通所授産、デイサービスなど

目に回答したが2回目に回答しなかった等の不備があり、必ずしも比較できる件数、分析対象数は多くないのですが、こんな結果が出ました。

医療費の月額自己負担分については、平均で800円余りから3300円余りに、2500円のアップになっています。2500円位たいしたことないかと思われるかもしれませんが、月収が6万とか8万位の人にとって、月々2500円増えるということは相当痛手なことではないかと思えます。ホームヘルプについては、時間数はむしろちょっと減っています。2月は28日で、7月は31日ということを考えてかなり減っているわけですが、自己負担は1700円余りから7000円へ、5300円位増えているということになります。

通所系のサービスの利用回数は、これも28日が31日に増えているにも関わらずあまり変わっていません。日割り化、日額化の影響もあるのか休みがちになっていますが、6000円余り自己負担が増えています。この場合の自己負担というのは、利用料の1割負担とともに、食費、交通費も含めた総額の負担のことです。

表3 JD調査 2006(比較2)

	2月平均	7月平均	変化	N
グループホーム自己負担	50602.9	48222.7	-2380.2	41
グループホーム利用日数	25.4	29.3	3.9	15
入所施設自己負担	40029.4	55569.6	15540.2	17
入所施設利用日数	28.0	30.6	2.6	11
手元に残るお金 (全体)	24031.1	23470.6	-560.6	273
手元に残るお金 (GH)	19038.5	24371.2	5332.7	52
手元に残るお金 (入所設)	25714.3	20151.8	-5562.5	56

(表3を示しながら)グループホームの利用者の利用日数と費用負担(利用料と食費、家賃等全て含めて)ですが、これは逆に2月より7月の方が減っています。本当はグループホームを利用した日数について答えた人と、費用負担

について答えた人がほとんど同じになっているのですが、特に第一回目の調査票の不備で、日数についてきちんと書いていない人が多かったので、比較対照の数が少なくなっています。第二回目の7月の調査票では、利用料、食費、その他という区分けになってしまっていて、家賃・部屋代等という欄を書き忘れたために、家賃を払っているが書かなかったという人が出てきて平均が低くなっている可能性もあります。その他のところに家賃を書いてくれた人たちもいるので何ともその辺りがよくわかりません。2月の段階では、1割以上利用料をとっていたところが、自立支援法になり上限が1割までということが明確になった段階で、利用料が実際に減ったということもあるかもしれません。グループホーム利用者にとっては、手元に残るお金が5000円位増えているので、実際上グループホーム利用者にとっては、自立支援法によってむしろ家計上はプラスになった可能性もあります。より大規模の調査が必要です。

入所施設については、4万円位の食費、利用料等を含めた負担が、5万5000円になり、1万5000円増えています。手元に残るお金が2万5千円位だったものが2万円位に、つまり5000円位減っています。自己負担が1万5千円位増えているわけですが、手元に残るお金は5000円マイナスで1万円位は本人の小遣いということではなく親が負担したということになっているのでしょうか。一般住宅に暮らしている人も含めて、月々自由に使えるお金が24000円から23000円余り、500円位減っているというのが全体の結果でした。しかし前のスライドでもみたように、自己負担分は通所で何千円、ホームヘルプでも何千円というように増えているものが基本的に多く、グループホームの自己負担を除けば増えているので、単純に計算すれば手元に残るお金ももっともっと、1万円位減っていいはずなのですが、500円位のマイナスで済んでいるのはどうもつじつまが合いませんが、おそらく増えた負担は親、家族が補填していて、元々1万円とか2万円位の小遣いしかなかった本人たちからそんなに減らせないということで、もちろん本人も負担を増やしたり貯金を取り崩したりしていますが、家族全体がサポートしている状況がこうした中から浮かび上がってくると思います。

V. 障害者自立支援法の障害観

そのような影響を生み出している障害者自立支援法をどうみるかということですが、どうも自己責任型自立支援論が中心にあるように思えてなりません。障害者自立支援法というよりは、障害者自助促進法という性格のものになっているのではないかと思います。「障害者がもっと働ける社会に」とか、「保護から自立へ」とか、「施設が終の住処になっている。もっと能力を生かして自立を追求しなければ」と説明されています。戦後、最初に身体障害者福祉法ができた時に戻ったような印象をもちます。そこでは「リハビリテーション」を「更生」という日本語に直して、これを目的として1949年に制定されました。「更生」とは職業的な自立を図ることで、そのために授産施設での訓練をしたり補装具を提供したりする法律として出発しました。この法律により身体障害者手帳をもらったものの、まともに働こうとしないで乞食をするようなことをしていた場合に手帳を取り上げるという規定が、今でも残っていたと思いますが、そういうことがいわれていたものでした。その後、何十年か経る中で変わってきました。最初はうんと障害の程度が重くて働ける見通しが無い者、あるいは高齢で働くことが見込めない者については手帳をあげない、対象にしないということでしたが、その後、職業自立困難でも補装具等を提供することによって日常生活が自立すれば、家族が代わりに働くことができる、これも更生だという解釈をして、重度障害者も対象に入れるようになりました。法目的にも「更生」に加えて「生活の安定」が書き込まれ、その後さらに改正され、自立と社会参加という現在の身体障害者福祉法になりました。サービス面でもホームヘルプ、日常生活用具、障害者施設など、職業自立を目的としない色々なものが付け加わって現在になるわけです。

確かに授産施設から一般企業へ就職する人の割合がすごく少ないのは私も問題だと思いますし、授産施設等でより工夫をする余地はいっぱいあると思うのですが、主な理由は、障害者の雇用の制度、政策であり、企業の受け入れの問題だろうと思います。そちらに手をつけないで、訓練をうんと強調することによって、一般企業への就職が進むと考えているとすれば、間もなくその間違いが明らかになってく

るのではないかと思います。

(障害者福祉の諸理念の関係について図を示しながら) ICF の考え方とも共通しますが、個人の力を強めるリハビリテーションと、ホームヘルプやグループホーム等のサービスの提供を含めて、環境の許容力を高めるノーマライゼーション、この二つの柱で QOL を高める、自立と社会参加をもたらすというような仕組みへと障害者福祉が発展してきました。昔はリハビリテーション一本槍で、「変わるべきは本人」とされていたものが「環境も変わらねば」、「サポートサービスも充実させなければ」と発展してきたのが歴史の経過なわけです。しかも ICF がいうように、単純に個人を高め環境を変えるという、2つの方法があるということだけではなくて、例えば環境を改善することによって参加を実現し、そのことによって個人の力も高まったりとか、個人が参加をすること、個人がリハビリテーションを経て能力を高めて参加できることによって障害者理解が広がり障害観が改善される等、相互作用という複雑なサイクルがあるのだらうと思います。いずれにせよ、こういう方向で発展してきた障害者福祉、障害者施策の揺り戻しがみられます。

国連等での理解も、今言ったように発展してきたと思います。1980年の国際障害分類は、リハビリテーション重視のアプローチ、心身機能や活動の次元を改善して参加を高めようという、そういうリハビリテーションの発展を背景にして生まれたもので、それから20年後の ICF は環境という要素を入れました。ノーマライゼーションの実践を反映して、環境と個人との相互関係を概念枠組みの中に取り入れたものとして ICF が出てきました。リハビリテーションだけでなく総合的なアプローチをしようという成果が ICF にも現れているわけで、この考え方と自立支援法とはかなり違います。

(「障害者地域生活支援センターの基本構想」に関する文章を示しながら) そうした考え方を述べた全社協の2000年の地域生活支援センターの基本構想の考え方の一部をここに紹介しました。リハビリテーションとか医療が必要でないということではなく、そういうサービスも活用しながら、障害の重さに関わらず、重ければ重いほどそのサポートを強めることによって社会参加、地域生活を実現しようという考え方に発展してきたのが戦後の流れではないかということ です。

(小出進(1997)の引用文を紹介しながら)これはICFの素案として出されたものを活用しながら、環境作りを行って、今の能力を発揮できる状況作りによって参加を実現する、そのことによって活動を高めるというアプローチを中心的にしたらどうかという小出進さんの提起です。「能力が向上したら参加を」、「○○ができるようになったら地域生活を」という考え方が強い中で、まず参加を重点に考えようという提起をしたわけです。これも、機械的にこれを当てはめて、訓練が二の次ということになるとこれはICFの考え方とちょっと違ってくるのではないかと思います。要するに、人間の生活機能には色々な要素があり、それらが環境とも関連している、健康状態とも関係しているということ、(「生活機能・障害の構造とアプローチ」について描いた図を示しながら)この相互作用を示す線は代表的なものしか書いていませんが、実際には非常に複雑なで個別的な相互関係にあるということを行っているのがICFです。

ICF自体は非常に中立的な、人間の生活機能の多次元的な区分と分類といったものですが、それを個別の、一人ひとりの状況、ニーズ、意向を尊重しながら当てはめて支援計画を立てることができます。また支援計画を立てるにあたって、色々な人たち、本人や家族や色々な専門職が一つのテーブルについて共通言語で話ができるようにしようという、中立的な概念枠組みを提供したわけで、画一的な対応ということとは正反対の提起をICF自身がしているのだと思います。共通言語というのはそういう中立性がすごく重要だと思います。

少しICFの話になってしまいましたが、障害者自助促進法だというような批判をすることに対して、恐らく厚労省は、「いや、それはあたっていません。働く希望と能力のある人に働くことを保障するのがこの法律であって、それが困難な人をむち打つものではない」と反論すると思いますが、この法律をみていくと、就労移行支援とか自立訓練等訓練系で短期のものは単価を高く、継続的サポート的なものは安くという仕組み、しかもそういうサポート的なもの、生活介護、施設入所支援、就労継続等は都道府県障害福祉計画の数字をみて事業者を指定しないこともできるとする等、扱いの差は明らかで、さらに企業就労による加算だとか、工賃目標達成加算だとか、平均利用期間超過減算とか、そういう取り扱いの差がはっきりしてい

るということは、この法律の随所にかがわれます。

身体障害者福祉センターA型・B型という30年位前にできた制度があり、都道府県に1ヶ所位ずつあるのがA型センターで、B型というのは主に市町村がエリアで全国に200余りあると思います。元々身体障害者福祉法の制度ではありますが、知的障害者も結構使うようになっていて、地域レベルでの多目的利用の障害者福祉センターとしてあちこちでそれなりの活動を展開していると思います。これらは障害者自立支援法とは全く関係がないことを私は最近ようやく知りました。

これはいつの頃からか、補助金制度ではなく、地方交付税でみるようになりました。交付税のカウントの中には入っていて、それを使って自治体が工面します。補助金の対象であったものについて補助金をどう減らすか、ということで障害者自立支援法ができたので、補助金でなかった身体障害者福祉センターについては、自立支援法の中に全く入っていないのです。

しかし、都道府県、市町村の障害福祉計画作りにあたっては、どの市でもどの区でも、B型センターをどう地域の多目的な相談支援事業、通所事業の中核として位置づけるかが非常に重要な位置を占めているわけです。つまり、地域の福祉システム作りにおいて非常に重要であるにも関わらず、国からの補助金の削減の対象のメリットがないということで障害者自立支援法の中にはカウントされていないということです。障害者自立支援法では、都道府県や市町村の福祉計画作りを義務化して非常に重視しているにも関わらず、その不可欠の要素であるセンターが自立支援法にはないのです。

そういった財政論主導の改革で、働けない障害者が肩身の狭いような事態が作り出されることはこのままでは覚悟せざるを得ない感じがします。その辺をどう市町村の障害福祉計画とか地方レベルから変えていくかが大きな課題になると感じます。本当に働けるようにするのであれば、障害者雇用の仕組みそのものに手をつけなければいけないと思いますが、最近政府がやったことは、在宅就労に補助金を出すということ、つまりパソコンを使ってインターネットで仕事ができるような人については多少潤うことと、精神障害者の雇用率へのカウントをするくらいで、より抜本的な、企業がどう受け入れるのかということについてのきちんとした取り組みはありません。厚労省の中でも労

働サイドがほとんど対応していないで福祉サイドだけで自立支援法をやっているという限界は段々明らかになってくるのではないかと思います。

(2006年のJDの調査における自由回答の結果について文章を示しながら)あと、色々な利用者サイドにとって困ったことがいくつかの自由回答で出てきているのでお読みいただければと思います。

● VI. 障害者自立支援法と自立の概念

ICFの視点からみた障害者自立支援法ということですが、自立支援法では、自立の概念がはっきりしません。法律の中にも提案理由の中にも施行通知の中にも書いてない、国会審議でもほとんど問題になりませんでした。最近、介護保険でも、児童福祉法でも、ニート対策でも、生活保護の領域でも、「自立」とか「自立支援」がすごく強調されていますが、ほとんどその意味が明らかになっていません。

(3つの「自立」の概念に関する図を示しながら)そういう中でICFの枠組みに主観的次元を加えて整理すると、3つの自立の分野がはっきりしてくると思います。顔を洗ったりトイレだとかお風呂等の日常生活動作の自立がまずあります。介護保険法ではもっぱらこの自立を目的としています。障害者自立支援法は、これに加えて社会的自立、特に職業自立を目的としています。しかし多くの関係者、障害当事者等が重要な自立と思っているのが、自己決定、選択といった主観的次元、主体・主観の自立です。市町村、都道府県で障害福祉計画を作るにあたり、その自治体はどれを大事にするのかによって、計画の内容が大きく変わってくるだろうと思います。対応するサービスが違うわけで、自己決定の自立の方を重視すれば、どこでどんなサービスを使って、どんな目標の暮らしをするか本人が考えます。そのためには色々な選択肢がなければいけないし、必要なサービスが用意されなければなりません。つまり、訓練的なサービス以上にサポートするサービスが必要になってきます。ICFはどの次元が一番大事だとはっていないし、障害者自身が、自分にとってどの自立が一番大事にするのかということの意向を聞くことが一番大事だろうと思いますが、いずれにせよ、自立の概念には違いがあります。その共通理解を自治体ごとにどのよ

うにもつのかということ、あるいは、ある通所施設の中でも、入所施設の中でも、職員集団がどういう議論をするのかということにあたって、共通理解は非常に大事だろうと思います。その場合に、一般的にどの自立が一番大事かということは決めることができるとは思われません。自立には色々なものがあります、それで我々のところではどういうふうに共通理解を図るのか、という部分のしっかりした議論が必要かと思います。

● VII. 障害程度区分の問題点

障害程度区分も自立支援法の大きな柱で、これもICFの視点から検討すべき内容が含まれていると思います。

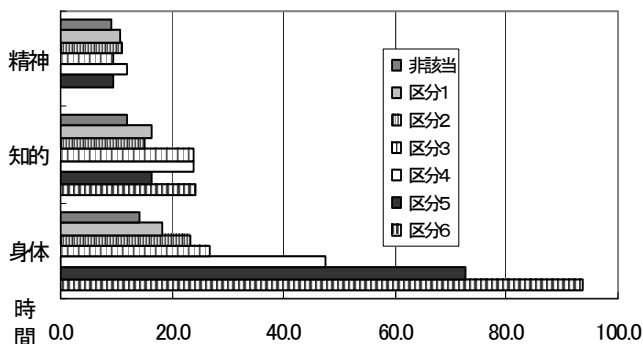


図2 2005年試行事業での平均月間ホームヘルプ時間と最終(二次)程度区分

(障害程度区分に関する2005年の試行事業の結果をグラフ化した図2を示しながら)これは2005年12月に政府が公表した、2005年の春から夏にかけて全国の60の自治体で障害程度区分の試行事業をやった結果をまとめた表に基づいてグラフにしてみたものです。横軸がホームヘルプ時間で、60の自治体で身体、知的、精神、10例ずつ30名ずつの障害者をピックアップして、その人たちに対する障害程度区分の認定調査と審査会による判定を行ったわけですが、その各自治体30名ずつ選んだ対象者は、主にホームヘルプサービス等、在宅サービスを利用している人たちでした。実際に利用しているホームヘルプの時間と試行事業の結果、判定された障害程度区分との関係をみたものがこの棒グラフです。この試行事業の結果に基づいて、コンピューターソフトが作られて、2006年度から全国の自治体で程度区分の判定がなされています。しかし、その元になった試行事

業の時の、二次判定、最終判定の結果と、ホームヘルプ時間との相関ですが、身体障害者の場合には、かなり相関があります。知的障害者の場合には、あまりありません。精神障害者にとっては全くありません。非該当とされた人も、区分6はいませんでした、区分最高の区分5の人も3の人も、ほとんど同じホームヘルプ時間、1ヵ月10時間位受けているという結果でした。これらを全部あわせれば、確かに対象となった1800人の障害程度区分の結果とホームヘルプ利用時間とは相関があります。従って、このコンピューターソフトは信頼度が高いということがいえるかもしれませんが、それがいえるのは身体障害だけであって、知的と精神については、現在のコンピューターソフトはむしろ使ってはいけないということを試行事業が示した結果ではないかと思えます。よく厚労省がこういうものを公表したと思えます。

さらにいくつかの疑問ということで、障害者の特性を反映させるとして導入された認定調査の27項目、要介護認定の79項目にプラスして106項目で行っているわけですが、この障害者の特性を反映させるとして入れたはずの27項目は、要介護認定の結果で区分3以上と出た場合には、一次判定に全く反映されません。では二次判定、審査会による判定で使えるかという、いや一次判定でもう使っているから審査会では使わないでくれ、というのが今の仕組みになっています。27項目というのは、買い物だとか公共交通の利用だとかに援助が必要かどうかというようなIADLの項目と、行動障害の項目と精神症状の項目です。これらの項目にいくつか要介護とか問題があって、79項目で判定された要介護時間より余計介護が必要だということになった場合は、一次判定を修正して障害程度区分を判断するという、そのために27項目が導入されています。

しかし、どう考えても論理的にわからないのは、79項目で非該当、あるいは区分1、区分2であった場合には、その27項目が影響します。27項目にヒットするとランクアップしてもいいけれど、79項目で区分3以上であった場合には、ランクアップをしないという理由は何でしょうか。例えば、ある行動障害がある場合に、要介護認定だけで判定した時よりも余計介護の時間がかかるだろうということはよくあると思えます。しかし要介護認定で区分3以上であったら、27項目でヒットしたとしても、もうそれ以上介護時間は増えないという、そういう

ような行動障害はありうるかどうか、そういう具体例が思いつくかどうかということです。要介護度の低い人にはこの状態があると介護時間が長くなるが、要介護度が高い場合には、さらに「これ」が加わったとしても、介護時間はかわらないというような、この「これ」として何かあるかどうかということです。その辺も非常に疑問で、おそらく区分3以上でワンランクアップすると区分4になってしまう。そうすると施設入所にとどまる人が増えてしまうので、入所施設を減らそうとする政策がうまくいかないということから、こういうものを入れたのかなあと思ったりもします、少しうがった見方ですが。しかし、政府はこういうことの説明、情報の公開を全くしていないわけで、1800人の試行事業のその結果の細かいデータを公表しないで、これに基づいてこういうソフトができたといっているだけなので、何とも暗闇の中で障害程度区分が決められていると感じます。試行事業をやったことはいいにしても、公開がなされていないという気がします。

それで評判が悪いので、より大規模なタイムスタディを企画して、どの項目にヒットした人はどの程度の介護が必要かということ、より大規模な統計量で測定して、信頼度の高い障害程度区分を開発したいといっています。しかし、「個別性、個人の尊重」をうたう法律に、「統計」を中核に据えるこの制度がなじむのか。調査でこういう結果が出た、この人たちは平均してこういう介護時間を必要とするので、あなたの場合もこれでいってくださいというやり方をするわけです。統計というものは元々ばらつきのあるものから一定の傾向をみようとするものです。その一定の傾向に基づいて本人、個別の人たちをその平均で我慢してくださいというように、逆方向に使っていいものかどうかよくわかりません。

もう一つは、環境を意図的に無視するシステムです。要介護認定もそうだし、障害程度区分もそうで、環境ではなく、本人の心身の状況で介護ニーズを評価することなので、ICFの考え方は全く違うものです。政府自身はICFの活用を促進するといっているながら、それを意図的に無視するような障害程度区分となっています。しかも、要するに市町村だとか、ソーシャルワーカーだとか、そういう専門職あるいは専門職のチームにニーズ評価を任せると、恣意的なものになってしまい、全国画一公平な透明なニーズ評価ができないという言い

方をして、代わってコンピューターというやり方になっているわけですが、それは同時に、この学会を含めて、学会とか専門職への不信、地方自治体への不信に基づく制度だと思えます。

信頼されていない現状の反映でもあるわけで、我々の責任でもあります。しかし、要介護認定、障害程度区分の認定を通じて蓄積されるデータ、評価結果だとか本人のニーズだとか、そういうものを総合的に評価しながら、どう個

別のニーズを判定して、しかもそのサービスに対して（またサービスに要する費用負担に対して）市民の合意が得られるような仕組みをどう作っていくかが市町村障害福祉計画作りの過程等でこれから試されていると思います。

（グループホームの自己負担額について第1回調査のデータ入力の一部に誤りがあり、講演時の数字とは少し異なっています。佐藤）