

令和元年6月21日現在

機関番号：24302

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2016～2018

課題番号：16K04158

研究課題名（和文）知的障害者の地域自立生活支援とパーソナルアシスタンスの制度化に向けての総合的研究

研究課題名（英文）Comprehensive research for independence living of persons with learning difficulty in community and the realization of personal assistance

研究代表者

中根 成寿（nakane, naruhisa）

京都府立大学・公共政策学部・准教授

研究者番号：40425038

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,200,000円

研究成果の概要（和文）：パーソナルアシスタンスの基盤となる個別予算は、利用者の選択拡大や地域への包摂などの効果があり、利用者家族の生活の自由度を拡大することが明らかになった。日本においては、地域生活に家族の無償介助の貢献が未だに大きく親亡き後を支えるグループホームは、大規模化と入所施設化が進んでおり、地域生活の新たな選択肢が必要である。地域生活には、利用者本人の生活に合わせた柔軟な介助・支援体制の保障のために個々の支援者が日々をつなぎ、本人と他者をつなぐといった複数の意味での「つなぐ」支援が必要である。このプロセスは現状の障害者総合支援法のサービスの「介護」の範疇を超えるものである。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の社会的意義は、知的障害者・自閉者の成人後の生活に入所施設以外の選択肢が十分にあり得ること、すでに入所している障害者にとっても、十分に地域で生活できることを日本、カナダ、スウェーデン等の調査から明らかにしたことである。ただ、そのためには現状の障害者総合支援法の運用の方法を行政、福祉事業所、家族を中心に変えていく必要があることも提言した。

研究成果の概要（英文）：A personal budget, which is fundamental to personal assistance (PA), increases choice and control for disabled people, improves quality of life in areas like community inclusion and day activities, and brings independence to the lives of their family members. In Japan, families still make a major contribution to community integration through unpaid care work. In addition, group homes are becoming larger and promoting institutionalization. Meanwhile, the possibilities for PA as an alternative to regional support services are growing. With regard to community integration, personal assistance on a day-to-day basis to ensure flexible care and support systems that fit into the lives of disabled people. There is a need for support for making “connections” in a variety of ways, such as fostering relations between disabled people and others. This process goes beyond the scope of the “care” category of services currently offered under the General Supports for Persons with Disabilities Act.

研究分野：社会学（社会福祉学）

キーワード：パーソナルアシスタンス 知的障害者 地域生活 入所施設 グループホーム 障害者総合支援法 障害者権利条約 自立生活

1. 研究開始当初の背景

1981年の国際障害者年以降、ノーマライゼーションの概念の普及とともに、障害者が入所施設で生活することが批判的に捉えられるようになり、障害の種別(身体、知的、精神・発達障害)を問わず、地域生活が望ましいという政策的合意が実現している。

日本での障害者の地域生活の具体的根拠は、2011年に改正された障害者基本法と2012年に日本政府により批准された障害者権利条約である。2012年の障害者権利条約を批准した日本において、障害者政策は障害者権利条約を基準として遂行されることになった。その第19条では「地域生活の実現」が盛り込まれている。

障害者の地域生活を支える社会ケアサービスの根拠となる法律は障害者総合支援法である。この法律の制定のプロセスにおいて、「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」によって提出された、いわゆる「骨格提言」においては地域生活支援の具体的方法として「パーソナルアシスタンス」の提案がなされた。

パーソナルアシスタンスとは、原則当事者と1対1で、支援の場所を問わずに支援を受けられる介助サービスのことであるが、その理念は当事者の主導(支援を受けての主導を含む)による、個別の関係性の下での、包括性と継続性を備えた生活支援である。

パーソナルアシスタンスは、これまでの施設中心・事業者主導のサービス提供システムのオルタナティブとなる当事者主導・個別の関係性・包括性と継続性を前提とする長時間見守り型介護である。裏を返せば、現状の支援の主流は「事業者主導・職員集団による限定的・断続的」な支援であると言える。パーソナルアシスタンス中心の支援システムを確立することによって、施設中心・事業者主導の福祉サービスを当事者主導の支援へと置き換えることを本研究は目指してきた。そして現状でパーソナルアシスタンスに最も近似したサービスである「重度訪問介護」の実態把握や他の生活の利用状況との比較を目指して本研究プロジェクトは計画された。

同時に、本プロジェクトのメンバーは「重度訪問介護」は現状でもっとも「パーソナルアシスタンス」に近似しているとしつつも、両者の間には依然として大きな理念的・現実的な隔りがあると捉えていた。新・重度訪問介護の対象となった知的・精神障害者は、行動障害を有し、常時介護を要する者に限定され、利用にあたっては行動援護事業者等のアセスメントが必要とされている。また、知的・精神障害者の地域生活支援は、パーソナルアシスタンスではなく、相談支援事業者や成年後見人が行う意思決定支援が担うべきものとされている。

財政的にも「パーソナルアシスタンス」に対する「慎重な意見」がプロジェクト開始以前から社会保障審議会障害者部会にて委員の一部から提出されていた。その「慎重な意見」の要約は以下の4点である。パーソナルアシスタンスは、当事者に直接現金を支給する「ダイレクトペイメント」とセットであり、障害者総合支援法の原則である「現物代理受給」を崩すのではないが、パーソナルアシスタンスは、介助者を当事者が選ぶとされているが、支援の専門性が確保できないのではないが、パーソナルアシスタンスは、地域での長時間の支援を実現することになり、財政支出が膨大となるのではないが、パーソナルアシスタンスは、当事者に制度を使いこなす能力がないと適切な運用ができないのではないが、以上である。

研究代表者と分担研究者は、以上の論点に反証できる根拠をまとめるべく、本プロジェクトを展開した。パーソナルアシスタンスが、障害者権利条約第19条の「地域生活への権利」を具体的に実現する手段であること、当事者満足と財政適正化を同時に実現する制度と支援方法であることを検証することを目指し、本プロジェクトをスタートさせた。

本プロジェクトが開始された直後の2016年7月にはいわゆる「相模原事件」が発生した。重度の知的障害/自閉者の地域生活の実現を目指した本プロジェクトは改めて「施設入所」とはなにかを問うことになった。また本人/家族/事業者/行政それぞれのアクターが施設入所/地域生活を巡って立場の違いが改めて浮き彫りになり、脱施設/地域移行が決して単線な道のりではないことを再確認することとなった。以上が本プロジェクトを巡る状況である。

2. 研究の目的

本研究の目的は、障害者の入所施設や家庭を離れて暮らす「地域生活」において、当事者が十分な支援を受けられ、なおかつ当事者満足度と財政支出の均衡を図る制度と支援方法の提案である。本研究において地域生活の実現には、現状の障害者総合支援法の中心的サービスである生活介護(デイサービス)と共同生活援助(グループホーム)に組み合わせでは不十分であること、またこの組み合わせが当事者満足と財政適正化の視点からも「非効率」であることを立証し、当事者主導の生活の実現と財政適正化を同時に達成する制度と支援方法をエビデンスをもとに提案する。具体的には当事者の主導・個別の関係性・包括性と継続性に基づくパーソナルアシスタンス制度の在り方を示すことである。

3. 研究の方法

鈴木の研究方法は、北米や英国などの自由主義福祉国家と北欧などの社会民主主義福祉国家における個別化された給付をめぐる生活の質とコストの実態を明らかにした。研究方法としては、自由主義福祉国家は文献研究、社会民主主義国家は調査研究(スウェーデン)と文献研究を実施した。また鈴木は 2017 年 2 月 6.17 日、2017 年 9 月 5.23 日、2018 年 9 月 9.23 日の 3 回にわたってスウェーデンの行政機関や事業所へのインタビューを行った。

山下は、2017・2018 年度に、地域生活を営む重症心身障害を有する女性 2 名と、その支援者たちの協力を得て、生活支援及び意思決定支援に関する実証研究を行ってきた。

中根は、障害者総合支援法の給付状況に着目し、サービスパックごとに発生している障害者総合支援法の給付費の比較を行った。京都府下において社会福祉法人・NPO に協力を得て、障害者総合支援法の介護給付費調査に請求データの提供を受け、分析を実施した。

岡部は、本プロジェクトの成果をまとめ、共有するための公開研究会を実施し、グループホームに対する批判的検討を通じて地域移行のオルタナティブとしてのパーソナルアシスタンスの可能性と意義を報告している。また 2018 年度後半には 3 年間の研究の成果を地域の実践の現場を担う支援者・行政・家族に対して還元するための講演活動・映画『道草』(監督・穴戸大裕氏、2018 年公開、本プロジェクトの具体的実践をドキュメント映画として制作)の上映会を研究プロジェクトの発信と並行して行った。

4. 研究成果

本研究の成果は、主に 4 つのプロジェクトから構成される。それぞれ研究代表者・分担者が責任者を務めた。

鈴木はカナダ、スウェーデンにおける個別化された給付が知的障害者の生活の形態・生活のクオリティにどのような影響を与えるか、また施設入所やグループホームと一般住居での支援付き生活とのコスト給付の比較とその妥当性の検証がテーマであった。この結果、生活の質としては、既存の給付形態に比較すると、利用者の選択やコントロール、地域への包摂・日中活動/仕事などの生活の質が向上し、家族構成員の生活が自由になることが分かった。しかし、

雇用をめぐる管理業務の困難性、給付額の制約に伴う困難性、家族による管理に関わる問題、介助者の質や労働条件に関わる問題、があることが分かった。費用については、既存のサービス形態に比較すると、コストが低く済むことが示され、障害者本人や家族の生活の質の向上、ジェンダー平等や家族・移民の雇用機会の確保などの社会経済的効果や社会一般の生活水準の上昇から考えれば、コストの上昇は妥当なものであるという結果も示されていることが分かった。生活の質については、カナダとスウェーデンの間で、共通の成果や課題が示されていると考えられた。ただし、コストの捉え方については、スウェーデンではジェンダー平等や他の者との平等という観点から研究が行われている点が特徴的であった。

山下は、日本におけるパーソナルアシスタンス制度の確立に向けた論点の整理、また実際に地域生活を営む障害当事者及び支援者へのインタビューを実施し、生活支援ならびに意思決定支援の実証研究を担当した。山下のプロジェクトからは、障害者本人の生活に合わせた柔軟な介助・支援体制の保障が必要であること、また親元を離れての地域生活では、複数の支援者がローテーションを組んで生活を支えるため、個々の支援者同士で日々をつなぎ、介助をつなぎ、本人と他者をつなぐといった複数の意味での「つなぐ」支援が必要であることが明らかになった。同時に個々の支援者の働きや障害者の生活における連続性の確保や、必要に応じ各支援者や関係機関・人物と調整を図るキーパーソンの存在が重要な意味をもつことが明らかになった。このプロセスは、現状の障害者総合支援法のサービス上の「介護」の範疇を超えるものである。パーソナルアシスタンスは既存の「介護」サービスの範囲を含みつつ、本人を中心据え、本人の個別性にそって、包括的に生活支援を行う射程の広い概念であることが実証的に裏付けられた。

岡部のプロジェクトは、障害者福祉政策の変遷に関する先行研究及び現場での実践を通じ、重度訪問介護を障害の種類や程度を超えた普遍的なパーソナルアシスタンス制度へ発展させていくための、政策・制度・実践の課題を明らかにすることであった。

2016 年度は、国内のパーソナルアシスタンス/ダイレクトペイメントの先駆的事例から日本における制度の現状と課題を整理し、2017 年度は、スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度の成立過程と現状及び国内の重度知的障害者の自立生活と支援の先駆的事例を学んだ。2018 年現在の、日本における知的障害者の地域生活の受け皿と期待されるグループホームに対しては、大規模化とグループホームでの日中支援が制度化されたことへの批判を踏まえ、地域移行のオルタナティブとしてのパーソナルアシスタンスの可能性と課題を再度確認した。

中根は、障害者総合支援法の給付状況に着目し、サービスパックごとに発生している障害者

総合支援法の給付費の比較を行った。京都府下において社会福祉法人・NPO に協力を得て、障害者総合支援法の介護給付費調査に請求データの提供を受け、分析することで国保連データでは明らかにできない利用者ごとのサービス利用の重なりがあきらかになり、サービス利用時間の推計により家族介護の可視化に成功した。2018 年度には施設入所者の請求データを入し、これによって「日中サービスのみ利用（親元在宅）」「日中サービス＋共同生活援助（グループホーム）」「施設入所（日中サービス＋施設入所支援）」「重度訪問介護を利用した自立生活」の給付費と制度による生活のカバー率が比較できるようになった。給付費のみで比較すれば自立生活＞グループホーム＞施設入所＞親元在宅、の順となった。生活のカバー率は自立生活＞施設入所＞グループホーム＞親元在宅、の順となり、親元在宅とグループホームでは依然として親の無償介助の負担が大きいことが明らかになった。

以上、4 つのプロジェクトは 3 年間円滑に進行し、1 年目までの成果として論文集『パーソナルアシスタンス。障害者権利条約時代の新・支援システムへ』（岡部編集、鈴木、山下、中根が執筆に参加）としてまとめ、2017 年 4 月に出版した。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 24 件)

〔雑誌論文〕鈴木良、2017「カナダにおけるウッドランズ親の会による知的障害者の地域生活移行の支援方法」『障害学研究』第 12 巻:84.108 査読あり

〔雑誌論文〕岡部耕典、2017「『パーソナルアシスタンス制度の確立』に向けた課題」『月刊福祉 100 巻:p.54 -55

〔雑誌論文〕山下幸子、2017「『我が事・丸ごと』地域共生社会実現への方向性と障害福祉施策」『賃金と社会保障』1677 巻: 4.19

〔雑誌論文〕岡部耕典、2016「自立生活支援のブレークスルー？」『支援』第 6 号: p.123 -136

〔雑誌論文〕岡部耕典、2016「成年後見制度の利用縮小に向けて..パーソナルアシスタンスと日常生活支援事業の活用」『季刊福祉労働』152 巻: p.78 -84

〔雑誌論文〕山下幸子、2016「研究ノートパーソナルアシスタンスに関する議論の系譜と、その争点」『総合社会福祉研究』47 巻: 103.113.査読あり / オープンアクセスとしている

〔雑誌論文〕鈴木良、2016「知的障害者の脱施設化/ポスト脱施設化評価研究についての批判的検討 生活の質・専門性・費用対効果」『障害学研究』第 11 巻: 40-61 査読あり

〔雑誌論文〕鈴木良、2016「カナダ・オンタリオ州の知的障害者の地域生活への移行における本人中心プランニング 集団処遇のモデルからの脱却としての自己決定支援」『社会福祉学』57(2): 106-118 査読あり

〔雑誌論文〕岡部耕典、2017「重度知的障害/自閉の息子の自立生活」『月刊ノーマライゼーション』7月号ページ: 9.10

〔雑誌論文〕岡部耕典、2017「施設の建て替え問題から考える.重度知的障害者が自立して地域で生活すること、それを實現する支援とは」『ヒューマンライツ』6月号:8.12

〔雑誌論文〕岡部耕典、2017「津久井やまゆり園再生基本構想と重度知的障害者自立生活支援の課題」『賃金と社会保障』11 月下旬号ページ: 4.12

〔雑誌論文〕岡部耕典、2017「自立した生活の支援・意思決定支援の推進」『ノーマライゼーション』12月号ページ: 22.24

〔雑誌論文〕鈴木良、2017「カナダにおける重度知的障害者の地域生活支援 個別化給付とパーソナルアシスタンス」『ノーマライゼーション 障害者の福祉』7月号ページ: 28.33

〔雑誌論文〕鈴木良、2017「入所施設の構造的限界を問う」『季刊福祉労働』155 巻: 23.33

〔雑誌論文〕鈴木良、2017「カナダにおけるウッドランズ親の会による知的障害者の地域生活移行の支援方法」『障害学研究』12 号: 84.108 査読あり

〔雑誌論文〕山下幸子、2017「障害者の意思決定支援に関する施策及び議論の動向」『淑徳大学紀要（総合福祉学部・コミュニティ政策学部）』52 巻: 147.161

〔雑誌論文〕山下幸子、2017「障害福祉サービスの概要と支給決定について：『介護給付費等に係る支給決定事務等について(事務処理要領)』を用いた解説を中心に」『賃金と社会保障』1695 号: 24.41

〔雑誌論文〕鈴木良、2018「スウェーデン政府によるパーソナルアシスタンス抑制政策に抵抗する運動団体の主張」『社会福祉学』59(2):66-78 査読有

〔雑誌論文〕鈴木良、2019「知的障害者入所施設職員はなぜ施設解体を実施したのか？-社会福祉法人 A における質的調査に依拠して」『社会福祉学』59(4):16-29 査読有

〔雑誌論文〕鈴木良、2019「パーソナルアシスタンスにおけるパーソナルとは何か パーソナルアシスタンスと他の地域生活支援サービスとの差異」『季刊福祉労働』162 号

〔雑誌論文〕山下幸子、2018「障害者の自立生活保障に向けた大阪青い芝の会の運動展開過程 .1970 年代後半から 1980 年代末を中心に」『障害学研究』第 13 巻:221.247 査読有

[雑誌論文]岡部耕典、2019「『障害者』とノのシティズンシップ排除と周辺化の構造とメカニズム」『福祉社会学研究』16号

〔学会発表〕(計16件)

[学会発表] 障害者権利条約から考える福祉サービスのあり方.パーソナル・アシスタンスに関する議論を中心に.著者名/発表者名山下幸子学会等名日本社会福祉学会第64回秋季大会発表場所佛教大学(京都府京都市)2016年

[学会発表] 障害者福祉制度は障害者家族の親子関係をどのように変えたのか.ケアの分有、その後について著者名/発表者名中根成寿学会等名日本本家族社会学会第26回大会公開シンポジウム「専門家による家族介入の現在.家族を外側から支える実践」発表場所早稲田大学戸山キャンパス(東京都新宿区)2016年招待講演

[学会発表]発表標題スウェーデンにおける障害者のパーソナルアシスタンス制度の評価研究についての一考察発表者名鈴木良学会等名日本社会福祉学会九州地域部会第59回研究大会2018年

[学会発表] 発表標題日本における障害者の脱施設化とパーソナルアシスタンス発表者名鈴木良学会等名 Maria Foundation in Taiwan (国際学会) 2018年

[学会発表] 発表標題障害者本人を中心に、かつ本人と支援者たちとの共同により機能する支援の構造.ある重症心身障害者の地域生活から発表者名山下幸子学会等名日本社会福祉学会第66回秋季大会 2018年

[学会発表]発表標題『障害者』とノのシティズンシップ」発表者名岡部耕典学会等名福祉社会学会第16回大会シンポジウム『「市民」の境界と福祉.「非-市民」と「部分的市民」から考える。』(招待講演) 2018年

[学会発表] 発表標題障害者総合支援法における「サービスパック」ごとの介護給付費・給付時間分析発表者名中根成寿学会等名福祉社会学会 2018年

〔図書〕(計7件)

[図書] 「パーソナルアシスタンス制度創設のための論点整理.障害者権利条約の視点から。」岡部耕典編『パーソナルアシスタンス.障害者権利条約時代の新・支援システムへ』2017 著者名/発表者名山下幸子総ページ数312(15.42) 出版者生活書院

[図書] 「ポスト障害者自立支援法のパーソナルアシスタンス カリフォルニア州のサポートドリビング・サービスを手がかりとして」岡部耕典編『パーソナルアシスタンス.障害者権利条約時代の新・支援システムへ』2017 著者名/発表者名岡部耕典総ページ数312(269-302) 出版者生活書院

[図書] 知的障害者の脱施設化とパーソナルアシスタンス カナダにおける入所施設から地域生活への移行支援と個別化給付」岡部耕典編『パーソナルアシスタンス 障害者権利条約時代の新・支援システム』2017 著者名/発表者名鈴木良総ページ数312(147-170) 出版者生活書院

[図書] 「通所施設中心生活」を超えて 「ケアの社会的分有」とパーソナルアシスタンス」岡部耕典編『パーソナルアシスタンス.障害者権利条約時代の新・支援システムへ』2017 著者名/発表者名中根成寿総ページ数312(45.64) 出版者生活書院

[図書] 共生社会の創出をめざして 2016 著者名/発表者名山下幸子総ページ数468(185.199) 出版者淑徳大学創立50周年記念論集刊行委員会

[図書] 『脱施設化と個別化給付』現代書館 336 著者名鈴木良 2019年

[図書] 『地域に帰る知的障害者と脱施設化-カナダにおける州立施設トランキルの閉鎖過程』明石書店 384 著者名鈴木良 2018年

6. 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：岡部耕典ローマ字氏名：OKABE KOHSUKE 所属研究機関名：早稲田大学部局名：文学学術院職名：教授研究者番号(8桁)：90460055

(2)研究分担者

研究分担者氏名：山下幸子ローマ字氏名：YAMASHITA SACHIKO 所属研究機関名：淑徳大学部局名：総合福祉学部職名：教授研究者番号(8桁)：60364890

(3)研究分担者

研究分担者氏名：鈴木良ローマ字氏名：SUZUKI RYO 所属研究機関名：琉球大学部局名：法文学部職名：准教授研究者番号(8桁)：90615056

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。