

知的障害者が「自分の家」で暮らすための支援

アメリカ・カリフォルニア州のサポータードリビング・サービス

岡部耕典（早稲田大学）

■知的障害者の自立生活支援

障害者権利条約の批准を目前に控え日本の国内法制の整備が急務であり、なかでも第 19 条に示された「自立した生活[生活の自律]及び地域社会へのインクルージョン」を障害の種別や軽重によらず実現することは障害者福祉における最大の政策課題といえよう。しかし、現行の障害者自立支援法では介護と居住支援が一体化した長時間見守り型の介護は一部の身体障害者にしか制度化されておらず、知的障害者が地域において自律／自立して生活するための支援はグループホーム／ケアホームに限定されている。このような現行制度の問題を権利条約第 19 条の項目に基づき整理すると（表 1）のように整理できる。

（表 1）

筆者作成

権利条約第 19 条の要請	対応する現行知的障害者在宅サービスの問題
(a) どこでだれとどのように暮すかの自由の確保	入所施設でも親元でもない地域生活の場が、グループホーム／ケアホームしか想定されていない。
(b) パーソナルアシスタンスを含む地域自立支援サービスの確保	身体障害者には存在する重度訪問介護等の長時間見守り型居宅介護の支援類型が存在しない。（知的障害者に対するパーソナルアシスタンス制度の実質的な不在）
(c) 一般住民向け地域社会サービス及び施設の利用保障	日中活動の場として想定されているのは障害者のみが通う通所施設（デイサービス）である。

■「支援付き自立生活」

これに対し、自立生活運動発祥の地アメリカではすでに 1980 年代から知的障害者がパーソナルアシスタントを使った知的障害者の「支援付き自立生活」が開始されている。今回調査を行ったカリフォルニア州では 1995 年にサポータードリビング・サービス (Supported Living Services 以下 SLS) という名称で制度化され、グループホームに代わる知的障害者の地域移行サービスとして近年急速に拡大している。ⁱ

SLS とは、知的障害者の「生活の自律」と地域生活を両立させることをめざす先駆的な居住／生活支援サービスであり、親や後見人と同居ではなく住居を所有／賃借してコミュニティに暮らす知的障害者に対する「(A) 自分自身の家での生活 (B) 地域活動への参加 (C) 個人の可能性の実現を目的としてライセンスをもつ SLS 事業者によって提供されリージョナルセンターⁱⁱによって購入される支援」と定義されているⁱⁱⁱ。

また、SLSは「住居の提供と支援サービスが完全に分離され、利用者は自分の住居に対して所有者／賃借者として障害のない者と同等のコントロール権をもつ支援」であり、グループホーム（Residential Facility）とは明確に区別される。制度を管轄するカリフォルニア州発達障害局（DDS）は、SLSこそが「利用者が日常生活を自分自身でコントロールし、意義ある選択ができるように支援することを通じ、人間関係の促進／コミュニティへの完全な参画／長期にわたる人生のゴールの達成を援助することであり、その利用者の生涯にわたり、専ら障害の程度には依らず、必要なとき必要なだけ、利用者の必要（ニード）の変化に応じてフレキシブルに提供されるサービス」^{iv}であるとして、その利用を強く推奨している。

■サービス利用状況

2007年度におけるカリフォルニア州全体のSLS利用者数は5,535名、総利用額は276,582,693ドルであり、一人当たり利用額も、最大値486,880ドル、平均値49,972ドル、中央値26,488ドルに達する^v。

同年度のカリフォルニア州における18歳以上の知的発達障害サービス利用者113,078人のうち22,705人(20.1%)がグループホームに居住しているが、一方でSLSによる「支援付き自立生活」も19,490人(17.2%)に上る。グループホーム居住者の方が幾分多いとはいえ、10年前に比べてグループホーム利用者が構成比で3.2%減少する一方、「支援付き自立生活」をおくる者は逆に1.9%増加していることから、知的障害者の地域生活移行の受け皿がグループホームからSLSに緩やかにシフトしつつあることが伺われる。ちなみに、入所施設の利用者はこの間1224名減少（構成比2.6%減）している。

■サービスの概要

SLSにおいて利用者が支援される具体的な内容は、個別支援計画（Individual Program Plan 以下 IPP）作成のプロセスにおいて以下のような項目に基づき利用者と協議し決定される。

- ・住居を選択し引越する。
- ・パーソナルアテンダントやハウスメイトを決める。
- ・家事や身の回りの整理をする。
- ・日常生活を共にし、緊急時の対処を行う。
- ・コミュニティの活動へ参加する。
- ・金銭を管理する。^{vi}

このように、自分の住居を選択しアテンダント／メイトを選定するのはまず知的障害をもつ利用者本人であり、SLS事業所のサービス・コーディネーターは利用者と相談しながらパーソナルアテンダント／メイトをスーパーバイズし、コミュニティとの調整を図る役割を担う。日本でいえば自立生活センターが運営する居宅介護事業に近い方式となっている。

日々の支援を担うパーソナルアテンダントは狭義の介護だけでなく日中の移動支援や金銭管理等の手伝いも行い、マンツーマンの就労支援をおこなうジョブコーチを兼ねることもあるというフレキシブルで個人的／包括的な支援者である。また、ハウスメイトというのは文字通り利用者の夜の見守り支援や緊急時の対応を行う「同居人」であり、アテンダントを兼ねる場合は「住み込みアテンダント(living attendant)」と呼ばれる。



SLS 利用者（左）・コーディネーター（中）・アテンダント（右）



SLS 利用者宅

■サービスの購買と単価体系

アテンダントへの報酬を含む SLS の費用は、リージョナルセンターを通じて SLS 事業者に支給される。日本の代理受領とは異なり、リージョナルセンターがサービスの購入者として全責任をもつシステムである。

SLS において提供される支援の具体的内容は、IPP ミーティング（利用者参画の支給決定会議）を通じて“個別に”“テイラーメイドで”決められ、おおまかなサービス提供のガイドラインはあるが、日本の居宅介護のようなサービス類型の細分化や提供する便宜内容に対する細かい規定はなく、SLS に対する州全体の公定統一単価も存在しない。^{vii}

IPP に記載されたサービス提供に係る費用は根拠法であるランタマン法によりエンタイトルメントされた義務的経費であり、カリフォルニア州にはその支弁を行う責務がある。そのため DDS は個々のリージョナルセンターから提出されるサービス総購買量のフォーキャストを取りまとめたデータをもとに州議会に対して毎年次年度予算の概算請求を行っている。

利用者ひとりあたりの購買費用について制度的な上限はなく、アテンダント／メイトの 24 時間あるいは複数名の対応についても①医療的ニーズ②コミュニケーション③判断能力④服薬等の自己管理能力⑤問題行動のいずれかに大きな困難があれば認められるという。

■求められる重度訪問介護の対象拡大

知的障害者に対しても「生活の自律」の確保を求める障害者権利条約の要請を更なる脱施設と地域移行を両立させるために、従来の事業所主導型の居宅介護やグループホーム／ケアホームのオルタナティブとして、パーソナルアシスタンスを活用しつつ「自分の家」で暮らすことを可能とする支援の制度化が求められている。

すでに全身性障害者には制度化されている重度訪問介護の対象を知的障害者にも対象拡大し併せて必要な予算措置や支給決定基準の見直しを行うことで、「自分の家」で暮らす知的障害者に対する長時間見守り型の居宅介護は実現する。日本でもすでに行われている実践もあり^{viii}これらに対して重度訪問介護をまず利用可能とし、その成果や実績も踏まえつつ、知的障害者の支援（アシスタンス）の概念や制度の再構築を図る必要があるのではないだろうか。

ⁱ本研究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 20 年「障害者の自立支援と『合理的配慮』に関する研究（研究代表者勝又幸子）」の一環として 2008 年 9 月にカリフォルニア州サクラメント市において行った知的発達障害者の自立生活支援の実施状況及び政策的課題に対する調査研究成果の一部である。詳細については総括研究報告書 pp.39-65 を参照してほしい。

ⁱⁱ 知的発達障害者を対象とする公設民営の福祉事務所。支給決定とサービス購入の双方の機能と権限を持つ。

ⁱⁱⁱ Title 17,54302(a)(66)

^{iv} <http://www.dds.ca.gov/LivingArrang/SLS.cfm>

^v CDER and UFS Data 2008 (DDS)

^{vi} <http://www.dds.ca.gov/LivingArrang/SLS.cfm>

^{vii} かわりに購入費用のおおまかな目安となるレート（標準価格）が各リージョナルセンターから DDS に提出されている。

^{viii} 日本での実践について参考になる本として、ピープルファースト東久留米編「知的障害者が入所施設ではなく地域で暮らすための本 当事者と支援者のためのマニュアル」（生活書院）、寺本晃久他著「良い支援？ 知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援」（生活書院）など。