

2022年障害学会 第19回大会 2022/9/17 同志社大学

知的障害者の脱施設化と パーソナルアシスタンス

同志社大学 鈴木良

本日はなし

- 主にスウェーデン、カナダ、日本の札幌市のパーソナルアシスタンス制度の調査研究
 - 1) 障害者権利条約におけるパーソナルアシスタンス
 - 2) 脱施設化とパーソナルアシスタンス
 - 3) パーソナルアシスタンスの意思決定支援の仕組み
 - 4) パーソナルアシスタンスの課題

障害者権利条約における
パーソナルアシスタンス

障害者権利条約のパーソナルアシスタンス

第19条 自立生活及び地域社会への包摂

(a) 障害のある人が、他の者との平等を基礎として、居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること、並びに特定の生活様式で生活するよう義務づけられないこと。

(b) 障害のある人が、地域社会における生活及び包摂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。

(c) 一般住民向けの地域社会サービス及び設備が、障害のある人にとって他の者との平等を基礎として利用可能であり、かつ、障害のある人の必要に応ずること

重要なサービスであると共に、ひとつの選択肢であること

長瀬修・東俊祐・川島聡編(2012)『障害者の権利条約と日本 - 概要と展望』生活書院の訳を一部改変。

障害者権利条約のパーソナルアシスタンス

一般的意見第5号-II-A-(d)

「パーソナルアシスタンスのための予算は、個人的な基準に基づいて提供され、適正な雇用のための人権基準を考慮しなければならない。この予算は、必要な支援に充てる目的で、障害者が管理し、障害者に配分されなければならない。」

「障害者は、生活環境や好みによって、サービス提供に対する個人的なコントロールの度合いを自由に選択できる。（中略）。パーソナルアシスタンスのコントロールは、支援付き意思決定によって行うことができる。」

各国への1回目の総括所見における第19条の課題

- 1) 施設、2)施設以外の集合的生活様式、3) パーソナルアシスタンス、4) その他のサービスや資源
- パーソナルアシスタンスの制度を充実させることが多くの国々で求められている。
- スペイン、スウェーデン、韓国：支給決定の課題
- イギリス：「施設収容されている人びとに対してパーソナルアシスタンスを提供するための財源がないこと」への懸念

アドルフ・ラツカの定義

「パーソナルアシスタンスを創り出すためには、ピアサポートと共に、給付金が障害者本人に帰属すること、すなわち、ダイレクトペイメントが不可欠」(Ratzka1996)

「私たちが今日見ているパーソナルアシスタンスの仕組みはパーソナルアシスタンスと呼ぶに値しません。なぜならそれらは、私たちが享受すべきである生活の質を私たちが享受することを可能にしないからです。それは、全ての非障害者が当たり前^にに享受する生活の質です。多くの既存のパーソナルアシスタンスの仕組みはアシスタンスの時間数が制約されています。(中略)。もしあなたは誰が・いつ・どこで・何について・どのように働くのかを決められないとき、あなたではなく他の人が決めているのであれば、それはサービス利用者としてのあなたにとって意味があるのでしょうか？」(Ratzka2018)"

Ratzka, A.(1996)Introduction to direct payments for personal assistance, Independent Living Institute

Ratzka, A. (2018)"Real personal assistance, not fake substitutes!"

the 2nd European Congress on Independent Living, Valencia in Spain(2018/10/25-26)

アドルフ・ラツカの定義

「個々の利用者はパーソナルアシスタントを募集・訓練・日程調整・指導することができなければならず、必要ならば解雇できなければならない。簡単にいえば、『パーソナルアシスタンス』は利用者がボスになることを意味する。」(Ratzka1996)

「学習あるいは知的に障害のある利用者はこれらの機能について第三者から支援をしてもらうことが必要であろう。」(Ratzka1996)

「例えば、私が事故にあったときに、私は痛みがあり意識ももうろうとして、ボスになり続けることができなくなりました。私が信頼し、私の業務(アシスタントの日程調整など)を代わりにやってくれる誰かを雇用する必要がでてきました。というのは、私はできないからです。人々は力をもつができれば、逆に、力が弱くなることもあります。」(アドルフ・ラツカ/自立生活研究所の所長、2018/9/14、インタビュー)

パーソナルアシスタンスの意味

- パーソナルアシスタンスの目的は、全ての非障害者が当たり前に享受する生活の質を享受することであり、アシスタンスの時間数や支援量が保障されることが前提にある。
- 生活の質を享受することの一環として、誰が・いつ・どこで・何について・どのように働くのかを決めることがあり、その人の状態や希望に応じてマネジメントや意思決定の様々な支援のあり方が求められること、になる。

2. 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：重度知的障害者の親

* カナダ・ブリティッシュコロンビア州のウッドランズ
(最大1400名)

- ・ 6家族12名が集まり1976年にウッドランズ親の会を結成
- ・ 1977年：ウッドランズ親の会は人的資源省長官と会合し、施設の完全閉鎖だけでなく、個別化給付を要求
- ・ 2004年：ウッドランズの完全閉鎖

カナダ：重度知的障害者の親

- ウッドランズの入居者の多くは行動障害のある重度知的障害者であり、グループホームや福祉的就労といった集団処遇的且つ事業所主導のサービスモデルでは、受け入れが難しいという問題があった。
- 個別化給付によって、本人が支援者を選び、誰と暮らすかを選び、日中活動の内容を選ぶことが可能になり、地域で安定した暮らしを実現させた。

スウェーデン：重症心身障害者の親

- STILは、1987年1月に組合員のためのPAを実現させるため23名を対象としたモデル事業を開始した。モデル事業の一人の利用者は、ダウン症の若い男性だった。母親が息子の意向を解釈することによって、パーソナルアシスタントを管理することを支えていた。
- 1992年にJAG(Jämlikhet Assistans Gemenskap. 英訳はEquality, Assistance and Inclusion)という重症心身障害児者の協同組合が設立。JAG設立後の第1回総会でアドルフ・ラツカが招待講演をし、STILとJAGは協力関係にある。

スウェーデン：重症心身障害者の親

- 重症心身障害者のマグナス・アンデン(Magnus Andén)と母ヤード・アンデン(Gerd Andén)による権利主張の運動
- マグナス（1965年生まれ）が18歳（1983年）になってから、彼はコミュニケーションのホームヘルプを利用したが、これが「最悪だった」という。なぜなら、行政は異なる人を毎回派遣するからだった。
- この後、10カ月間グループホーム(入居者5名)を利用したが職員による配慮が十分ではなく、3回肺炎になる。
- この結果、家に戻り、STILのように給付金を得て介助者を雇用するという方法を実施。これは、1989～1990年の頃

(セシリア・ブランシュ/ JAG協同組合代表、2017/9/11、インタビュー)

スウェーデン：重症心身障害者の親

- LSSは当初、重度知的障害者は想定外だったが、JAGが自由党党首でLSSを制定させたベンクト・ヴァステルベリを説得し、1994年の法律制定時に重度知的障害者も対象となった。
- 施設居住者は1964年19,000名、1995年1,785名、2000年に施設敷地内グループホーム86名となり、その後これらの人々も地域に移行。

表1:国の社会保険事務所の支給決定を受けた利用者の区分ごとの人数の年次推移

区分1の知的障害
や自閉症に相当する人々は2002年は利用者全体の33.5%、2021年は利用者全体の48.5%まで増加

	区分1	区分2	区分3	不明	合計
2002.12	3696(33.5%)	668(6.1%)	6495(58.9%)	176(1.6%)	11035
2003.12	3992(33.9%)	689(5.9%)	6891(58.6%)	187(1.6%)	11759
2004.12	4314(34.4%)	736(5.9%)	7275(58.0%)	219(1.7%)	12544
2005.12	4630(34.6%)	768(5.7%)	7730(57.7%)	265(2.0%)	13393
2006.12	4898(34.6%)	811(5.7%)	8124(57.4%)	313(2.2%)	14146
2007.12	5222(35.1%)	850(5.7%)	8490(57.0%)	334(2.2%)	14896
2008.12	5479(35.9%)	859(5.6%)	8558(56.0%)	378(2.5%)	15274
2009.12	5777(36.7%)	858(5.4%)	8685(55.1%)	428(2.7%)	15748
2010.12	5940(37.3%)	851(5.3%)	8710(54.7%)	431(2.7%)	15932
2011.12	6097(38.2%)	850(5.3%)	8583(53.8%)	437(2.7%)	15967
2012.12	6287(39.6%)	847(5.3%)	8283(52.1%)	475(3.0%)	15892
2013.12	6513(41.1%)	826(5.2%)	8052(50.8%)	475(3.0%)	15866
2014.12	6805(42.1%)	839(5.2%)	8037(49.7%)	477(3.0%)	16158
2015.12	6942(43.0%)	827(5.1%)	7898(48.9%)	475(2.9%)	16142
2016.12	6904(44.0%)	808(5.1%)	7569(48.2%)	410(2.6%)	15691
2017.12	6626(44.5%)	751(5.0%)	7061(47.4%)	448(3.0%)	14886
2018.12	6557(45.2%)	721(5.0%)	6788(46.8%)	442(3.0%)	14508
2019.12	6547(46.2%)	690(4.9%)	6539(46.2%)	383(2.7%)	14159
2020.12	6597(47.6%)	674(4.9%)	6256(45.1%)	340(2.5%)	13867
2021.12	6641(48.5%)	631(4.6%)	6083(44.5%)	328(2.4%)	13683

出典：社会保険事務所の統計データより筆者が分析

脱施設化とパーソナルアシスタンス

- 行動障害のある人や、重症心身障害者の親から、ダイレクトペイメントに依拠する制度の制定に対する運動が起こり、制度化されている。
- 生活や支援者の選択だけではなく、日中活動の選択の観点からもダイレクトペイメントの必要性が主張。
- パーソナルアシスタンスが施設閉鎖に一定の役割を示す研究

脱施設化とパーソナルアシスタンス

- ただし、パーソナルアシスタンスに限りなく近いサービスも重度知的障害者の施設からの移行を可能にさせている。
- アメリカ・カリフォルニア州のサポーターティッド・リビング・サービス（NPO法人ライフワークスの代表、2019/3/8、インタビュー）
- カナダのシェアード・リビング
- 日本の重度訪問介護、スウェーデン/カナダ/日本のマンションタイプ/一戸建てで一人暮らしをするグループホーム

マネジメント/
意思決定支援の仕組み

スウェーデン：組織関与型

表2：社会保険事務所の支給決定を受けた利用者のパーソナルアシスタンスの利用形態ごとの人数の年次推移

直接雇用は
2～3%に
過ぎない。

多くは
コミュン、
企業、協同
組合を利用

	コミュン	協同組合	企業	直接雇用	不明	合計
2013.12	4538(28.6%)	1164(7.3%)	9739(61.4%)	425(2.7%)	0	15866
2014.12	4237(26.2%)	1179(7.3%)	10281(63.6%)	461(2.9%)	0	16158
2015.12	3963(24.6%)	1169(7.2%)	10530(65.2%)	480(3.0%)	0	16142
2016.12	3688(23.5%)	1138(7.3%)	10358(66.0%)	507(3.2%)	0	15691
2017.12	3306(22.2%)	1062(7.1%)	9908(66.6%)	610(4.1%)	0	14886
2018.12	2992(20.6%)	852(5.9%)	10069(69.4%)	440(3.0%)	155(1.1%)	14508
2019.12	2787(19.7%)	844(6.0%)	9972(70.4%)	434(3.1%)	122(0.9%)	14159
2020.12	2530(18.2%)	813(5.9%)	9847(71.0%)	440(3.2%)	237(1.7%)	13867
2021.12	2381(17.4%)	787(5.8%)	9564(69.9%)	464(3.4%)	487(3.6%)	13683

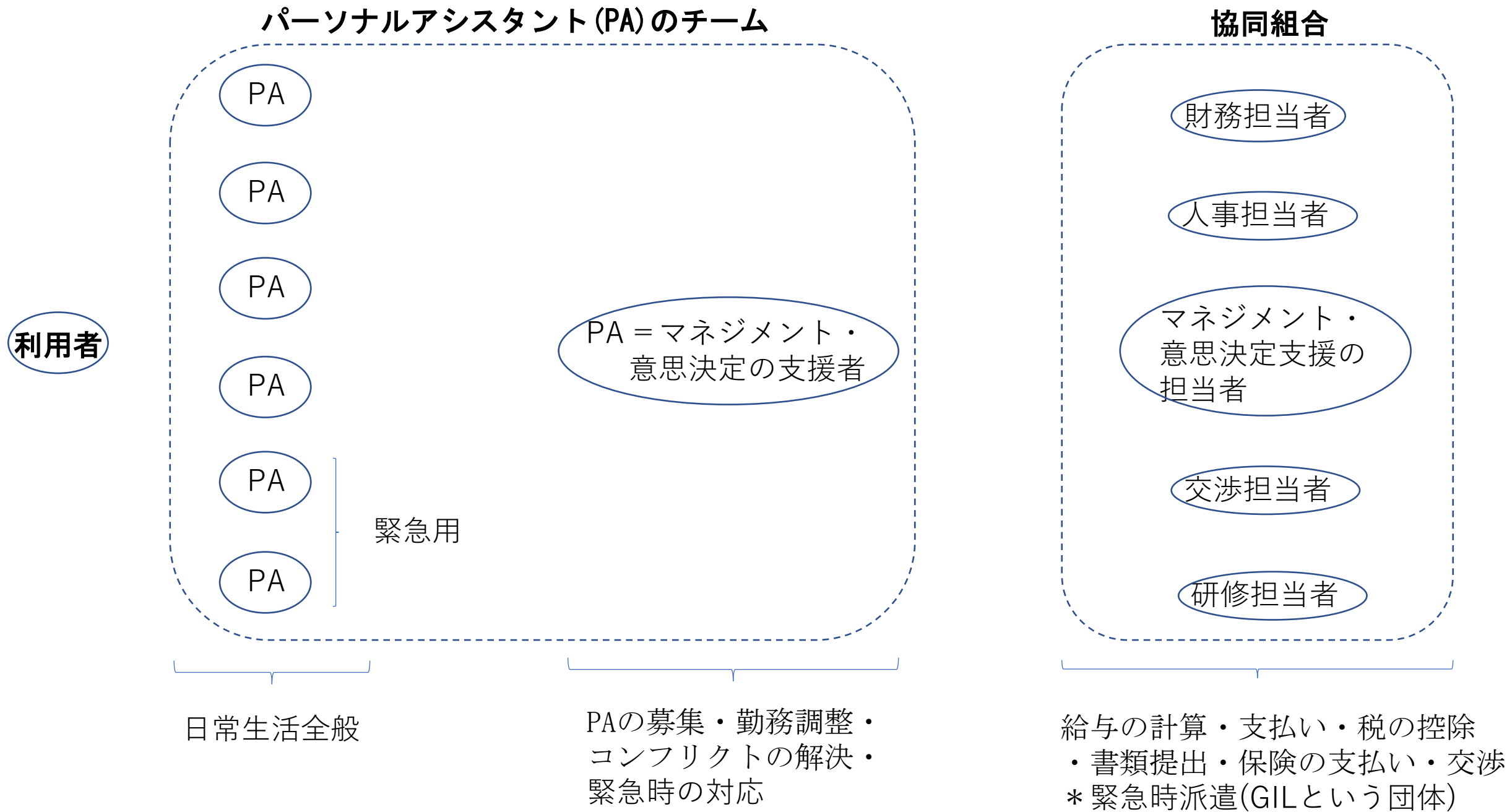


図1. スウェーデンにおける協同組合の自立生活センターにおけるパーソナルアシスタンス

スウェーデン：組織関与型

写真1：ヨーテボリのMajorna-Linné
(コミュニケーション)のパーソナルアシスタンス提供部署



* コミューン内のサービス提供部門
(LSSのPAを含むサービス)

・ パーソナルアシスタントが休むと、電話連絡がこの部門に入り、担当のマネージャーが代替りのパーソナルアシスタントを探し、派遣している。24時間365日対応している。

・ 安心感があるが、自己決定できる程度は協同組合に比べると低い。

カナダ：インフォーマル・ネットワーク型 (組織非関与型)

- カナダでは、組織関与型の支援の他に、家族や友人などのインフォーマルなネットワークを基盤にして、個別化給付によって雇用されサービス事業所に所属しない独立型ファシリテーターが支援をする組織非関与型の支援形態を発展させてきた。
- 介助者の募集や勤務調整、給与支払いや請求業務はサークルが行い、行政交渉や地域社会との関係づくりはファシリテーターが支援をするかたち。

日本の制度への応用

- 自薦ヘルパー制度や札幌市のパーソナルアシスタンス制度の利用者は、介助者及び家族とのネットワークがマネジメント及び意思決定支援を行なっている。このとき、独立型ファシリテーターのような支援員が関与するかたち（組織非関与型）や、事業所が関与するかたち（組織関与型）をどのように作れるのかが課題となる。
- あるいは、重度訪問介護事業所の利用者が、事業所の配慮で、特定の介助者が専属で派遣されている場合がある。これは、組織関与型であるが、このときに本人の希望に応じて自己決定の機会を保障する仕組みはどのように作れるのかが課題となる。

パーソナルアシスタンスの課題

①介助者の勤務調整や緊急時の対応

- 必要な介助者を確保すること、とりわけ、介助者が来れなくなった場合などの緊急時の対応が一つの課題。
- マネジメント支援担当者が多大な負担を抱える。
- この負担に相当する報酬費が十分ではない。

①介助者の勤務調整や緊急時の対応

* 家族外の人がマネジメント支援をする場合

- 「いつ電話がかかってくるかわからないという問題があります。24時間対応しなければなりません。二人のマネジメント支援担当者を雇用できないのは、利用者の時間数に伴う給付金が十分ではないという問題があります。」(STIL/共同スーパーバイザー [2000～現在]、2017/9/15、インタビュー)

②家族の関与

- マネジメント支援に家族が関与することになり、家族の保護的な対応によって、本人の自己決定権が侵害される可能性がある。

②家族の関与

* 親がマネジメント支援をしている場合

- 「親がいつもいるわけではないことを伝えていきます。ただし、子について知っているのは私だと主張する親もいます。このような親とも対話をします。自立したらどうなるか、子どもが一人で生活したら、ということを話すようにしています」(STIL/スーパーバイザー・パートナー [2014～現在]、2017/9/15、インタビュー)

③権利の擁護

- 自立生活の現場で起きていることについて、パーソナルアシスタント以外誰も知らない状況が生じる。
- 重度の知的障害ゆえに、当事者が自ら主張することに制約がある。



共同生活 のかたち

エレン・ヨハンソン
(元FUB代表)の娘の家
友人3名と暮らす



③権利の擁護

- 「あるアシスタントは私に対しても親切で、仕事を一生懸命していました。しかし、私がアパートにいたときに、娘の腕に痣があるのが分かりました。私はどうしたのかと思いました。その後、他のアシスタントからそのアシスタントが娘に対して厳しく対応しているという話を聞きました。」（FUBの元代表・エレン・ヨハンソン、2017/9/21、インタビュー）

- 共同生活を選んだ理由

④雇用の保障

- パーソナルアシスタントの労働条件の枠組みは、
1) 利用者のパーソナルアシスタンスを受け取る権利を規定する法律（LSS）と、2) パーソナルアシスタントの労働環境と労働条件を規定する法律と 労働協約 によって定められる。
- 2018年3月の時点で、 95% のパーソナルアシスタントが労働協約の対象。使用者は、パーソナルアシスタントの条件を規定する 5種類 の労働協約をコミュナール（Kommunal. 労働組合）と締結。

④雇用の保障

* ヘック (HÖK) 労働協約:

5つの労働協約の一つ。これは無期雇用及び月給制が原則で、複数の利用者の支援をするためにコミュニケーションとアシスタントとの間で締結される雇用契約。特定の利用者と契約を結んでいるわけではないので、例えば、利用者が亡くなっても、契約期限まで仕事がなくなることはない。

勤務調整の際に、利用者がパーソナルアシスタントを選べるように配慮される。ただし、パーソナルアシスタントを募集し雇用しているのは組織であり、また、必要なときに自らが希望するパーソナルアシスタントが派遣されるわけではない。自己決定権が十分に保障されているわけではない。

(マヨルナ・リネ地区のマネージャー、2018/9/21、インタビュー)

④雇用の保障

- ヘッーク労働協約は、全パーソナルアシスタントの2割。雇用形態や解雇条件に関して、労働市場一般と同等。
- 残りの8割は、ヘッーク労働協約以外。解雇の通知期間が短く、週の労働時間が長く、時給制であることが多い。時給制の場合、1年間の有給休暇が少なくなる傾向。

④雇用の保障

* ポォーン（PAN）労働協約：

コミュニケーションにおいて特定の利用者を介助するために結ばれる労働契約。

利用者が亡くなった時、あるいは、介助の質が保障されないことな
利用者個人とパーソナルアシスタントの関係性が維持できなくなるこ
や利用者の特別な理由によって任務が遂行されなくなった時に、雇用契約
の解除が容認されている。

時給制が原則。この契約形態は、自らパーソナルアシスタントを
募集し、雇用する形態であり、自己決定権がより保障。

他の民間の3つの雇用契約もポォーン契約と類似した内容。

（マヨルナ・リネ地区のマネージャー、2018年9月21日、インタビュー）

④雇用の保障

- スウェーデンでは、雇用保障法によって、「正当な理由のない解雇の禁止」が規定されている。しかし、「ポーン労働協約」はこの法規定の例外規定。
- この点はパーソナルアシスタントの「ディーセント雇用」という問題に関わる。スウェーデンでは、解雇されたパーソナルアシスタントが他の事業所で雇用されることが可能なほど数多くのパーソナルアシスタンス提供事業所があり、これがパーソナルアシスタントの雇用保障の機能を果たす。ただし、不安定雇用という問題は解消されているわけではない

(マヨルナ・リネ地区のマネージャー、2018年9月21日インタビュー)

Kommunal(2015)Arbete på samma villkor som andra-- DAGS ATT STYRA UPP DEN PERSONLIGA ASSISTANSEN!

⑤ パンデミックとパーソナルアシスタンス

- 新型コロナウイルス・パンデミックが多く
の国で流行し始めると、パーソナライゼー
ションという仕組みでは、公衆衛生上の問
題に政府が対応することを困難にし、障害
者をさらに危険にさらす可能性がある
とディキンソンらは述べている。

⑤ パンデミックとパーソナルアシスタンス

- パーソナルアシスタントが勤務できなくなった場合、誰が待機労働力の必要性を明確にしどのように動員するか。
- 介助者の賃金は、社会の中で最も低い水準にある。収入が必要な人に、体調が悪いのにも関わらず出勤するなど、障害者の健康を危険にさらす可能性がある。
- 防護具やその他の資源を誰が提供すべきか、感染対策に関する労働者のトレーニングに誰が責任を持つべきか

⑤ パンデミックとパーソナルアシスタンス

- 政府が1) 介助者に個人用保護具を提供する責任を負い、2) 病気や介護の責任を負ったり、シフトがキャンセルされたりする可能性のある介助者の収入を保証し、3) 通常は有給スタッフが提供する介護を行わざるを得なくなった家族を補償し、4) バックアップの労働力を必要に応じて動員すること、を提案。