

障害者福祉の変遷と共同生活援助の一考察

藤原伸夫

A Study on the Transition of Welfare for Persons with Disabilities and Group Homes
for Persons with Disabilities

Nobuo FUJIWARA

要旨

支援費制度、障害者自立支援法、障害者総合支援法の成立の経緯について、地方行政の立場から振り返り、当時の反省点を、今後の障害福祉施策に活かすための一考察を行った。また加えて、障害のある方の住まいの一つで、地域生活を支える共同生活援助（グループホーム）の入居の課題について言及した。

キーワード：支援費制度、障害者自立支援法、共同生活援助（グループホーム）

はじめに

わが国の戦後から今日に至る障害者福祉の変遷について概観し、特に筆者が地方公務員時代に関わった、支援費制度、障害者自立支援法、障害者総合支援法の成立の経緯について、地方行政の立場から振り返りたい。支援費制度以降、障害福祉施策は右往左往した。筆者もそうであったが、何より障害当事者にとって非常に分かりにくいものであった。ただ単に回顧するだけでなく、反省点を明らかにすることで、これからの障害福祉施策を考えるにあたり、轍を踏まないために提言したい。さらに障害福祉サービスの一つで、住まいの場である共同生活援助（以下グループホーム）について、身近な事例を通して今後求められる障害のある方の暮らしの課題についても述べたい。

1. わが国における障害者福祉の変遷

(1) 戦後障害福祉の推移

今日の障害福祉を論ずるうえで、その出発点ともいえる1946年の日本国憲法公布に始まる第二次世界大戦以後のわが国における障害福祉の推移を概観しておきたい。

主な障害関係法を時系列にまとめたものが図1である。特に2000年の社会福祉基礎構造改革以降、障害福祉は目まぐるしく変遷しており、なぜそのような経緯を経たのか、その理由を整理しておく必要がある。

日本国憲法の第25条¹に生存権、国の社会保障的義務が位置付けられ、国民に対して第25条を保障することが福祉国家としての責務となった。この位置付けにもとづき、国民が安心して生活できるための様々な施策が打ち出されることになる。障害福祉においても同様である。戦後まもない1946（昭和21）年に

¹第25条【生存権、国の社会保障的義務】すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。②国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。

成5)年に障害者基本法に改名されるが、制定当時の第3条の「すべて心身障害者は、個人の尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい処遇を保障される権利を有する」という理念を継承している。³

(2) 社会福祉基礎構造改革以後

1990年代、少子高齢化、低経済成長の時代に入り、今後予想される福祉サービスの需要増大や福祉サービスの多様化に対応するため1997(平成9)年、中央社会福祉審議会社会福祉構造改革分科会で、児童福祉、高齢福祉、障害福祉などに共通する基盤や制度である社会福祉法人、措置制度等の在り方が検討された。

特に1997(平成9)年成立した介護保険法の2000(平成12)年4月施行は、当時K市の職員として介護保険導入の高齢福祉に携わった筆者としては、昨日のこのように思い出される。措置から契約へ、サービスの利用者と提供者の対等な関係、サービスの自己選択・自己決定、社会全体で支える介護等々の言葉が蘇る。市民向けの介護保険制度の説明会では、任意保険の勧誘と間違えられ、国の新しい制度であると理解してもらうのに苦労した。

同2000(平成12)年5月には社会福祉事業法が社会福祉法として改正・改称されている。措置制度の見直しは、障害福祉の分野にも及ぶこととなる。介護保険法施行に遅れること3年、2003(平成15)年4月より支援費制度がスタートすることになる。ただ図1に示しているように支援費制度の対象は身体障害者、知的障害者を対象としたものであった。介護保険同様、これまで受けていた福祉サービスに対してその人の障害程度に合わせ、必要とされる支援費を支給し、本人がサービス提供事業者を自己選択し、事業者と対等な立場で契約するという考えであった。支援費制度導入準備期間に入っていた2002(平成14)年当時、筆者は身体障害福祉に関わっていたが、障害者団体等からは、サービスを利用する障害当事者のニーズに充分こたえられるのか、サービスの質の担保はどうするのかといった意見が噴出、支援費制度反対という厳しい批判の声をあびた。

このように2000年代、措置から契約へ・地域福祉の推進という考えによる新しい福祉サービスの時代へと推移した。

(3) 支援費制度から障害者自立支援法へ

地方自治体としては、支援費制度がスタートする4月までに利用者に受給者証を届け、利用者は事業者を決め、その事業者と契約することが最優先事項であった。多くの場合、それまで受けていたサービス提供事業者と契約を交わすことになるのだが、事務的手続きは発生する。また、新たな需要に備えて、十分なサービス供給量の確保が求められた。介護保険制度開始日と同様、支援費制度においても4月1日に、サービスが途切れることなく従前通りに提供されるか、卑近な言い方で、ホームヘルパーさんがちゃんと来るかどうかが最大の問題であった。いかに円滑に制度移行させるか「ソフトランディング」という言葉が飛び交っていた。他の市町村も同様であったであろう。

社会福祉基礎構造改革を推進させる国と障害当事者の新制度に対する懸念の板挟みのなか、各市町村が苦労のもとスタートしたが、課題も多く残っていた。例えば、精神障害者やいわゆる難病とされる特定疾患の方は制度の対象外となっていた。図1で示したように、後の障害者自立支援法では精神障害者も対象

³障害者基本法第3条【地域社会における共生等】第1条に規定する社会の実現は、全ての障害者が、障害者でない者と等しく、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有することを前提としつつ、次に掲げる事項を旨として図られなければならない。(以下省略)

となり、さらにその後障害者総合支援法に至って難病、高次脳機能障害等が適用追加されることとなる。

支援費制度はホームヘルパー、ショートステイ等の「居宅サービス」と、身体と知的という障害種別の違い、通所と入所の形態の違いがあるが更生施設、授産施設等「施設サービス」の二体系であったが、行政による措置から個人の契約によるサービスの利用、さらには地域福祉推進の流れから、地域生活を支援するための居宅サービスのニーズが爆発的に増大した。これは、地方自治体からすれば明らかに予想されたことであるが、障害福祉サービスの財源は全て税金で賄われているので、当時の財務省サイドからすれば、厚生労働省の支援費予算オーバーは許せないことであったであろう。

また、障害福祉サービスの支給量は地方自治体の財源の豊かさにも左右され、市町村格差の拡大も問題となった。このような背景の中、2004（平成16）年10月に厚生労働省から「今後の障害保健福祉施策について（改革のグランドデザイン案）」（以下「改革のグランドデザイン案」）の発出をみた。突然のことであった。筆者は、支援費制度がスタートしてわずか1年半で制度の見直し、というより新制度に変わるという事態に唖然として言葉を失った。

表面向きには、先に述べたように精神障害も対象として障害種別による格差をなくす、制度の持続可能性を確保するための改革としていたが、国の本心は制度の持続可能性の確保に隠された、介護保険との統合による障害福祉の財源の確保、すなわち介護保険と同様、サービス利用に係る費用の一割負担であった。また、介護保険と統合すれば二分の一は国民が払う保険料となり財源の確保につながる。国民が払う保険料は65歳以上の第1号被保険者と40歳から64歳までの医療保険加入者の第2号被保険者からなるが、第2号被保険者は保険料を事業主と折半するため、企業の負担も増えるため企業側からも反対の声が上がった。また保険料徴収開始年齢を40歳からでなく20歳からという案も国民からの強い反発があり見送られた。

この改革のグランドデザイン案をもとに障害者自立支援法案が2005（平成17）年2月、国会に提出された。この法案に対して当事者や各障害者団体から反対運動が起きる。ついこの前まで支援費制度反対と訴えていた皆が、支援費制度を守れ、障害者自立支援法案反対という立場に変わったのである。

最大の論点は、先に述べたサービス利用に係る費用の一割負担（定率負担）であった。一時衆議院で可決、参議院に送付されたところで、同時期に提出されていた郵政民営化関連法案が8月に否決されたのを受け、小泉純一郎内閣総理大臣は衆議院を解散（郵政解散）させ、障害者自立支援法は一旦廃案となる。当事者や各障害者団体が安堵したのがつかの間で、9月の衆議院総選挙後、法案が再提出され10月31日に可決成立している。施行日は当初の予定通り2006（平成18）年4月1日であった。可決成立から半年もなかった。法案は初めから2006（平成18）年4月1日スタートありきで、はやく成立させないと準備期間が短くなるだけだといわんばかりの国の姿勢であった。

サービス利用に係る定率の負担は、我が国の障害福祉に戦後長く続いてきた応能負担から応益負担⁴へと180度転換するもので、当時の筆者はこのような大変革を、当事者、関係団体等を含め市町村等現場の意見を聴かず、十分な議論なしにただ支援費制度の公費負担を軽減させるために強引に推し進めて良いものか疑問を抱いていた。当時の筆者は上司に介護保険法との統合を考えるのであればなおさらのこと時間をかけるべきではないかと意見した。結局、障害者自立支援法は介護保険との統合については3年後ある

⁴ 応能負担と応益負担は対語：福祉サービスを利用する場合の費用徴収で本人負担分について応能負担は所得（経済的能力）に応じて負担するもので、収入がない等多くの障害者は費用負担が生じない。一方、応益負担は所得に関係なく福祉サービスの利用の対価（利益に対して受け取る報酬）として利用料を負担するもの。一例として介護保険の利用者一割負担がある。

いは5年後の見直しの際に検討すると先送りにしたものの、その後現在に至るまで結局手つかずのままである。障害者自立支援法が成立し、ある障害者団体に行政説明に伺った時のことである。来年4月から始まる新しい制度について説明し終え、質疑応答になった時、参加者の一人から手が挙がった。「あなたは、この障害者自立支援法に賛成か反対か」という質問で、その方は明らかに反対の立場であった。筆者は行政の立場として制度説明をしているので「ここは公の場です。個人的見解を述べる場所ではありませんのでお答えできません」と返事したことを覚えている。他の参加者は「よくそんな質問するなあ」という声もでて、その通りだと納得してくださったが、質問者にとっては冷たい返答だったと思う。実はその方は、筆者が障害者自立支援法の応益負担を問題視していることを知っていたことでもあった。すでに故人となられているが、その方は後の2008(平成20)年10月に障害者自立支援法は憲法第13条(個人の尊重)、第14条(法の下での平等)及び第25条(生存権、国の社会政策的義務)違反であるとする違憲訴訟の原告全国71人の一人となられた。

重度の障害者で、費用負担なくこれまで障害福祉サービスを受けていたものが、サービスを受ければ受けるだけ多くの負担が生じることとなり、法律施行後、多くの重度障害者が、利用料が払えないためにサービスの利用を断念するか、利用回数を減らすこととなり、まさに生きるために必要としている支援(サービス)が保障され(受けられ)ないことは、生存権を保障した憲法違反であるといわざるを得ないものであった。

障害者自立支援法が施行された日に、筆者は区役所に異動となった。障害福祉の仕事に携わった2002(平成14)年4月から2006(平成18)年3月までの4年間、支援費制度の準備から施行、改革のグランドデザイン案の提示から障害者自立支援法への制度移行、当事者や各障害者団体の不安と怒りはよくわかるが、どうすることも出来ず、内心忸怩たる思いのなか、疲弊しきっての異動であった。

区役所では、また高齢福祉の仕事に就くことになり、主に介護保険認定審査会の運営に携わった。障害者自立支援法施行後のことから解放されたが、やはりその後が気にかかっていたようで、2007(平成19)年11月に「障害福祉のゆくえ」と題した当時の思いを書いた未公開の手記が古いフロッピーディスクから発見したので、長くなるが全文ここに取り上げたい。二度と障害福祉の仕事をするのではないと思っていた筆者であったが、今日、改めて読み返すと、当時言いたいことも言えなかった自分自身の反省も含め、障害福祉の関係者に読んでもらおうとして書いたまま埋もれてしまっていたようである。

*以下枠内は、2007(平成19)年11月記述・公に未発表の原稿

「障害福祉のゆくえ」

措置制度から支援費制度へ

高齢者福祉に介護保険制度が導入されたのは、平成12年4月。それから遅れること三年、障害福祉の分野にも、自己決定、措置からサービス選択という理念のもと、平成15年4月、支援費制度がスタートした。

理念は、介護保険と同じ考えに基づくものであった。しかし、介護度によってサービスの支給量が決まる介護保険制度とは異なり、「必要な人に必要なサービスを」という、いわゆる支給限度額を設けなかったため、この曖昧さが命取りとなり、後に、支援費制度の早期崩壊を招くことになる。

平成14年当時、支援費制度導入を控え、充分議論すべきではないかという当事者・障害者団体や地方自治体の意見もあったが、この時期を逃すといつ実現できるか判らないという厚生労働省の強い意向により、平成15年4月の実施は動かないという状況であった。

厚生労働省が、サービス支給量について、全国一律の基準を示さなかったがため、また示せるだけのデータや時間が無かったがために、結局、地方自治体が独自でサービス量を決めるという結果になった。ところが、平成15年1月になって、国の国庫補助基準が一部マスコミにスクープされ、全身性障害者いわゆる重度障害者のサービス支給量の算定が、一ヶ月125時間となっていたため、「一日4時間のホームヘルプサービスしか受けられない」となり、24時間ホームヘルプサービスが必要と主張する、重度障害者の間で大騒ぎとなった。4時間では命が守れないという主張であった。

1月の寒い時期、厚生労働省のある霞ヶ関へ、全国から当事者・支援者らが集まり、決起集会を開き、厚生労働省を取り囲み、基準の撤回を求める動きが続いた。厚生労働省における地方自治体への説明会も、物々しい中で行われた。4月に迫った支援費制度が、本当に実施できるのか、関係者誰もが不安を抱き、憔悴しきっていた。

結局のところ、サービス支給量は、地方自治体が決めるもので、国としては、あくまでも「国庫補助基準」を示したに過ぎないという答弁に徹し、矢面に立たされるのは、地方自治体という構図になり、障害者団体の矛先は、市町村に向けられることとなった。サービス支給量は、市町村で決めろといわれても、「必要な人に必要なサービスを」という理念を厚生労働省が貫く限り、ホームヘルプサービス最大24時間という壁が立ちはだかるのである。

各政令指定都市においても、手探りの中で、情報交換しつつ、それぞれが一定の上限額を設けつつ、長時間サービスが必要な人には、個別に検討するという苦肉の策を採らざるを得なかった。介護保険制度のように、全国一律の基準による調査により、要介護度を判定し、介護度に応じた支給限度額を設けていないので、障害者福祉サービスは、非常に曖昧で、財政力のある地方自治体とそうでない自治体との地域間格差が如実に現れる結果となった。

そして、個々の障害者に対し、サービスの支給量を、3月中には決定して、受給者証を手元に届け、サービス提供者との契約を済ませねばならないという、ハードスケジュールを強いられた。障害者団体は、サービス提供事業者が確保できないのではないか、受けたくてもサービスがないのではないかということ懸念していた。地方自治体は、支援費制度が導入されれば、国の予算以上に経費がかかるであろうことを懸念していた。

かくして、平成15年4月、支援費制度はスタートした。サービス提供面では、介護保険事業者からの障害福祉分野への参入もあり、なんとか確保できてはいた。しかし、当初から予想されていたように、平成15年度、国の規模で100億円の不足、平成16年度にいたっては、260億円の不足という事態を招き、厚生労働省の他の予算を掻き集めて、なんとかしのぐという有様であった。

平成16年10月、厚生労働省は、突如、この制度（支援費制度）は誤りであったといい、「改革のグランドデザイン案」なるものを提示してきたのである。おそらく、財務省からの強い働きかけもあったであろう、このままでは、平成17年度どれだけの経費がかかるかわからない、早急に何とかしろということまで来ていた。改革案を打ち出さなければ、財務省が承知しないということまで来ていた。

現場にとっては、まさに「寝耳身に水」であった。新しい制度が発足して、わずか一年半、制度設計者が、この制度は誤りであった等と言うことは、聞いたことがない。前代未聞の事態が現実起きてしまった。地方自治体は、支援費制度の定着に向けて、一所懸命努力しているところであった。

支援費制度から障害者自立支援法へ

支援費制度は、身体障害者や知的障害者が対象であり、精神障害者も含めた、新しい制度が必要である等々、制度の見直しの必要性について「グランドデザイン案」の中で述べられている。その中で、利用者負担のあり方が見直される点について、物議をかもしることとなる。いわゆる、「応能負担から応益負担」への転換問題である。

先の第二次世界大戦後、日本は、敗戦の中から驚異的な復興を遂げてきた。福祉施策においても、戦後の混乱期を背景に、旧生活保護法、児童福祉法、身体障害者福祉法をはじめとして、いわゆる福祉六法が整備されていくことになったのは周知のとおりである。利用者負担については、障害者施策は、所得に応じた負担を求めるという「応能負担」に基づいてきた。それは、障害者は低所得者とみなし、収入のない者からは、負担を求めないという考えからであり、障害者を自立した一人の社会人として見ていないからだという批判もあった。

しかし、現実のところ、障害者の所得が他の人と遜色がないかという点、決してそうではない。にもかかわらず、理想論先行で、障害者からも、受けたサービス量に応じた負担を求めるという、「応益負担」が提示された。戦後から何十年と長く続いた枠組みを、わずか1、2年で安易に変えようとしている印象は払拭できなかった。障害者当事者や関係者からは、当然反対の意見が噴出する。応益負担、そして負担は、原則、受けたサービス額の一割負担である。これは、まさに介護保険制度そのものであった。障害福祉の経費を抑え、利用者側にもより多くの負担を求めるという考えが誰の目から見ても明らかであった。

重度障害者当事者からは、生きていくために必要なサービスを、やむに止まれず受けるのに、「益」というのはおかしいと猛反発があった。ホームヘルプサービスなどは、命に直結したサービスである。厚生労働省も、途中から「応益負担」という言葉は避けるようになるが、考え方の本質は変わらない。

「障害者自立支援法」が平成17年2月に国会に上程されることとなる。その後、郵政民営化関連法案で国会が紛糾し、一度は法案不成立かといわれていたが、結局、9月の衆議院総選挙で、自民党圧勝を経て、10月法案成立となった。

法律は成立したが、わが国の障害者福祉が、戦後長く貫いてきた、応能負担の仕組みから、応益負担の仕組みと変えようとしたものであったために、国会でも、この法律に対して経過措置、激変緩和を求める声が大きかった。そのため、利用者負担の仕組みが、非常に複雑になってしまい、「私の場合、いったい月額いくらになるの？」の質問にも答えられないほど、分かりにくいものになってしまった。

本来、支援費制度で失敗したというのであれば、経費抑制の面だけにとらわれず、もう少し時間をかけて現状を分析すべきであったと考える。障害者施策の介護保険制度との統合を考えているのであれば尚のことであった。例えば、国が考えているほど、障害者の作業所は多くの賃金を得ていない。国（厚生労働省）の認識と、現実とはかなりの乖離がみられる。

平成18年4月、障害者自立支援法をスタートさせ、三年後の平成21年、介護保険制度との統合を図ろうとするなら、三年三年で、制度が変わることとなり、利用者も地方自治体も、現場が混乱することとなる。もし、本気で平成21年、介護保険と統合させるのなら、充分議論して、一気に持っていくべきである。一年二年の目先にとらわれるべきでない。このような、懸念をよそに、平成18年4月、障害者自立支援法はスタートした。

障害者福祉のゆくえ

利用者負担の取り扱いが、非常に複雑になってしまった「障害者自立支援法」のかかえる根本的な問題が、解決されないまま、三年を迎えようとしている。厚生労働省が法施行前に想定していた、介護保険制度との統合は、困難と判断して間違いないだろう。

平成19年9月、安部政権から福田政権に変わり、与党内からも、障害者自立支援法の見直しが検討されていると聞く。また、民主党を始め野党は、もともとこの法に反対であった。ここにきて、再度、障害者福祉のあり方が取り沙汰される結果となってしまった。非常に残念なことである。障害者福祉の制度が、三年も持たないのである。地方自治体はもちろんのこと、何よりも当事者である障害者にとって不幸なことである。障害者福祉は、これからも迷走を続けていくのであろうか。

政府の機関は、何々省と呼ばれる。「省」とは、民意を省みて政治を行うところである。そして、無駄なものを省いて政治を行うところである。しかしそれは逆に、無駄でないものは省いてはいけないということである。行政改革の名の下に、何でも省くことが是とされてきた。福祉といえども経費節減が是とされてきた。不必要なものを省くことは必要である。経費節減も必要である。しかし、本当に、何が必要で何が無駄か、見識を持ち合わせていたか、甚だ疑問である。必要なものは、省いてはならないのである。大切なものを見失ってはいないか、我々は今一度反省すべきである。（了）

平成19年11月

障害当事者に与える影響を、充分検討せず、また障害当事者の意見も聴かず、議論もせず、ただ単に財源確保のために性急に推し進めようとすることを懸念していた。

この文章を書いた2007（平成19）年11月から約1年後、先にも触れた違憲訴訟が2008（平成20年10月）に提訴される。このように障害者自立支援法への批判が増すなか2009（平成21）年8月に元々障害者自立支援法に反対であった民主党への政権交代が起き、2010（平成22）年1月に国と違憲訴訟原告団との和解が成立、その合意文書で障害者自立支援法を廃止し新たな法律「障害者総合福祉法（仮称）」に向けて、障害当事者が過半数を占める内閣府に設置された、障がい者制度改革推進会議（以下「制度改革推進会議」）で検討されることとなる。

制度改革推進会議の意見を踏まえ2011（平成23）年に障害者基本法が抜本的に改正される。特に第2条⁵の定義において国際生活機能分類（ICF）の考えを反映した「社会的障壁」という文言が入った。ところで「障害」という文字は、かつては「障碍」と書いたが碍（礙）の字が当用漢字から外されたため害の字を当てるようになった。本来「障」も「碍」も子の字を付けると「障子（しょうじ）」「碍子（がいし）」となり衝立、遮るもの、つまり「障壁」を表していたのである。以前から障害の表記の在り方について議論されているが統一した見解は出ていない。最近ではひらがなを用いて「障がい」と表記することが多くなっている。また第3条⁶で手話も言語であると明確に位置付けられたことは、聴覚障害者にとっては朗報であった。ただ、当初案から「可能な限り」という文言が入り制度改革推進会議の提言から後退したとの批判もあった。

さらに、障害者基本法の第32条では障害者政策委員会の設置を定め、制度改革推進会議を引き継ぐことになる。ここに至って「私たちのことを、私たち抜きに決めないで」という障害者権利条約の理念が、やっとわが国では実現したといえる。

（４）障害者総合支援法成立の経緯

障害者総合支援法成立の経緯についての詳細は、独立行政法人福祉医療機構の情報サイトに掲載されている。制度改革推進会議の「障害者制度改革推進のための基本的な方向（第一次意見）」を受けた2010（平成22）年6月の閣議決定がある。その内容は、応益負担を原則とする障害者自立支援法を廃止し、仮称「障害者総合福祉法」の制定に向けて、2013（平成25）年8月までの施行をめざすという画期的なものであった。また、同年2010（平成22）年の12月には一次意見をふまえて、前述した障害者基本法の改正（2011

⁵障害者基本法第2条2：「社会的障壁 障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。」

⁶同法第3条3：「全て障害者は、可能な限り、言語（手話を含む。）その他の意思疎通のための手段についての選択の機会が確保されるとともに、情報の取得又は利用のための手段についての選択の機会の拡大が図られること。」

年7月)に向け第二次意見として提言している。

2010(平成22)年4月に制度改革推進会議のもとに設置されていた総合福祉部会で、新法制定のための検討が1年以上かけて行われ、2011(平成23)年8月30日「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」、いわゆる骨格提言がなされた。この時期、政府の方では制度改革推進会議を中心に非常に活発な議論がなされ、またその成果も大きい。筆者もこの時期人事異動により、再び障害福祉行政に携わっており、障害者自立支援法の廃止と新たな法律制定までの「つなぎ法」の施行などもあり、国の動向を注視するのに苦労したことをしばしば思い出す。そして、2012(平成24)年2月に新法の厚生労働省案が出されたが、骨格提言が十分反映されていない⁷と骨格提言に関わった団体等、各方面から批判が噴出したが、結局「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(障害者総合支援法)と改称して2013(平成25)年4月施行となる。国会で付帯決議として法施行後3年を目途とした検討事項がついたものの、障害者自立支援法の廃止ではなく、改正にとどまったといえる。ただ筆者は、支援費制度から障害者自立支援法への経緯の経験から、骨格提言の具現化は財源確保等、解決すべき課題が多いという印象を受けたのも正直なところである。

その後2014(平成26)年4月には、図1にあるように、障害程度区分を障害支援区分に、また重度訪問介護の対象者拡大、ケアホームのグループホームへの一元化が実施されることになる。

2. 親亡き後の備えとしてのグループホーム

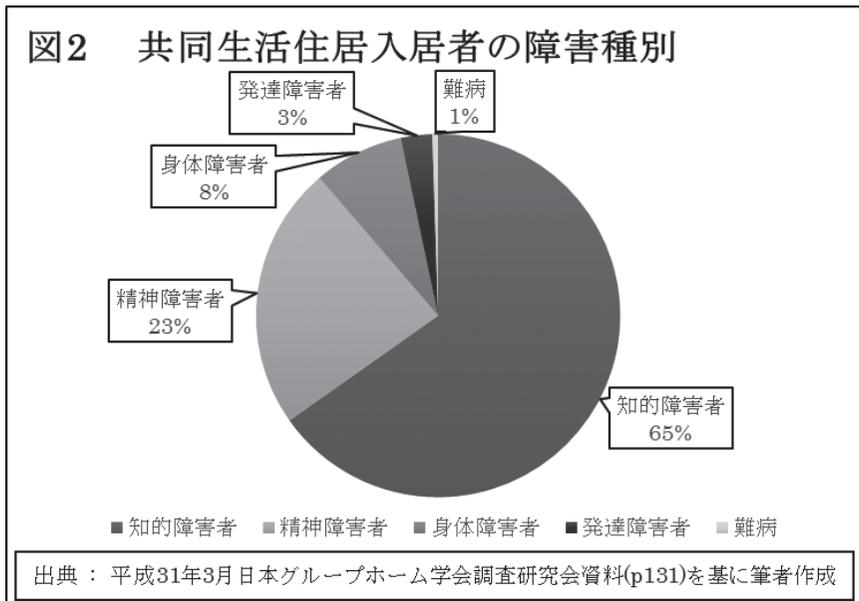
(1) ケアホームをグループホームに一元化

障害者自立支援法の障害福祉サービスで創設されたケアホーム(共同生活介護)は、住居生活で主に夜間、入浴・食事等の介護が必要な方を対象としたものであった。介護が必要としない、比較的軽度の障害の方のグループホーム(共同生活援助)と種別を分けたが、結局2014(平成26)年4月、ケアホームをグループホームへ一元化することになった。これは、障害福祉の制度をいつの時も分かりにくくしている悪い一例ではないだろうか。障害のあるグループホームの利用者は、元気であっても年齢が重ねると介護が必要になるのは当然想定されるものである。制度設計後わずか数年で結局、グループホームでも介護サービスを受けることが可能とせざるを得なくなったのである。利用者からすれば、介護が必要になっても同じグループホームが利用し続けることができることになったのだが、知的障害のある方やその保護者との関わりが長かった筆者にとっては、当初から共同生活の場を、あえて介護のケアホームと援助のグループホームとを分ける必要があったのか疑問である。実際、旧ケアホームである現行の介護サービス包括型グループホームの利用者数・事業者数は毎年増加しているが、旧グループホームで現行の外部サービス利用型グループホームの事業者数は減少している。制度は、皆にとって分かりやすいものを心がけ、できる限り複雑化させない方がよい。

今日、施設から出て若しくは施設に入らず、地域で生活する地域移行の方向性のなかで、加齢とともに重度化しやすい障害者には、特にグループホームのように少人数の共同生活を必要とする人は、知的障害のある方に多い。日本グループホーム学会の調査研究(p131)から、調査に応じた全国事業所の共同生活住居入居前の障害者数から障害種別の比率を割り出してみると、知的障害者65%、精神障害者23%、身体障害者8%、発達障害者3%、難病1%となる(図2)。知的障害を主たる対象障害とするグループホー

⁷一例としてパーソナル・アシスタンス制度がある。重度の障害のある方が地域生活するために自らが介助者を決定し、自治体から支給された費用で自らが支払うもので、わが国では一部自治体独自の取り組みがあるが、利用するにあたり意思決定支援の必要な方の権利擁護の問題や財源の確保の課題もあり国の制度としては見送られている。

ムのニーズは非常に高いものの、絶対数が不足し、障害支援区分にかかわらず利用可能であるはずのグループホームになかなか入居できないという話をよく聞く。



(2) 知的障害のある方の母親の思い

筆者はこの度、長年グループホームの入居を希望し続けている重度知的障害のある方の保護者（母親）にその思いを聴く機会を得たので、一例ではあるが紹介したい。

Aさんの母親への聴き取り

- 1) 母親（50歳代）への聴き取り日時：2021年11月21日13時～14時
- 2) 本人（27歳・男性）：自閉症スペクトラム障害（療育手帳A）、障害支援区分4
- 3) 成育歴：知的障害児通園施設（現児童発達支援センター）から地元の幼稚園・小学校（なかよし学級）を経て、養護学校（現特別支援学校）中学部・高等部卒業後、生活介護事業所に通所、空き缶つぶし等の作業を行っている。
- 4) 内容（概要）：
 - ①親亡き後の心配は、Aが生まれた時からずっとある。
 - ②事業所が運営するグループホームに入所申込をしても、年齢が若いということで優先順位が低く入所できない。それでもダメもとで入所申込している。親に何かあってからでは遅いと思う、お互い若いうちからという考えである。Aも年齢がいき、親を疎んじていることもあると感じる。
 - ③親がわが子の世話をしたくないということではない。家でしないことも、生活介護事業所ではできている。こだわりの対象に変化があるというものの、相変わらずこだわりが強く、偏食も強く、お互い年齢的にも、親子関係が煮詰まってきたと感じる。誰にでもあることだとは思いますが、障害のある子は、特に親亡き後のことを考えると、若いうちに、本人の適応力があるうちに一つでも出来ることを身につけておくと親として安心である。
 - ④県外のグループホームだと入所できるという話も聞くが、慣れ親しんだ地域だと本人も混乱しないだ

ろうし、親も姉も気軽に面会、交流できるので、遠方までは考えていない。

- ⑤本人がグループホームに入所して、仮に環境不適應を起こしても、まだ親に体力があれば、自宅にもどすことができる。その思いを、相談機関に伝えてもなかなか分かってもらえない。姉に迷惑をかけたくないで親が元気なうちにAのこれからの暮らしに備えておきたい。

聴き取り順が前後したところもあるが、以上のようなものである。

筆者が関わってきた、また関わっている知的障害のある方の親御さんは、親亡き後の心配はしているものの、その多くはまだ世話のできるうちはと先送りしている。Aさんの母親のように、余力のあるうちに親離れ子離れという考え方は、知的障害の子をもつ年配の保護者や障害相談の窓口担当者にはなかなか受けられないようだ。Aさんの母親は「お互いが楽になる」と話されたが、障害のある子を育てる仲間内では、それを口にする事すら憚る風潮があるといわれる。筆者も以前から全くそのように感じている。障害のある子をもつ親は、自分の人生を犠牲にしてわが子の世話をせねばという美学が根強い。障害当事者とその保護者でつくる親の会では、超高齢化と会員数の減少がすすんでいる昨今、次世代を担う若手役員が育たないといわれる昨今、古い考えを身近なところから変えていく必要があるのではないか。

コロナ禍でショートステイが利用できなくなっていると話されていたが、Aさんは休日ガイドヘルパーと一緒に外出、ショートステイなどのサービスを利用されている。障害福祉サービスを上手く使いこなし、時々親子が離れる時間を作ることが、本人にとっても社会参加の広がりにつながるであろう。

おわりに

障害者福祉の変遷を辿りながらその反省点と、障害のある方、特に知的障害のある方の親亡き後の備えについての考えを随所で述べたが、深まった考察とは言い難い。筆者と関わりのあるグループホームを運営する幾つかの社会福祉法人に聴き取りができておらず、未着手となってしまった。親亡き後の問題は、従前から障害者福祉が抱える重要なテーマであり、地域生活重視の観点からグループホームへの期待は大きい。しかし、入居者の重度化・高齢化のなか人員配置基準や加算などの報酬単位が低いという意見も良く聞く。実際はどうか。直近では令和3年度障害福祉サービス等報酬改定が行われているが、グループホームの報酬単位が、運営するにあたり利用者本位の視点から、本当に実態に即したものとなっているかを検証し、問題点があれば明らかにする必要がある。

引用文献

- ・厚生労働省「グループホームを利用する障害者の生活実態に関する調査研究」p131.
(平成31年3月 一般社団法人日本グループホーム学会調査研究会)
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000521823.pdf> (2022年1月3日確認)

参考文献

- ・一般財団法人厚生労働統計協会『国民の福祉と介護の動向』(2021年)
- ・厚生労働省 編『令和3年版 厚生労働白書』(2021年)
- ・社会福祉法人大阪ボランティア協会『福祉小六法 2021』中央法規出版
- ・内閣府『令和3年版 障害者白書』(2021年)
- ・独立行政法人福祉医療機構『「障害者総合支援法」制定までの経緯と概要について』
https://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/top/appContents/wamnet_shofuku_explain.html (2021年)

12月31日確認)

- 厚生労働省「障害保健福祉関係主管課長会議資料（令和3年3月12日）」
<https://www.mhlw.go.jp/content/000752723.pdf>（2021年12月31日確認）
- 札幌市公式ホームページ - City of Sapporo（2021年12月31日確認）
- 厚生労働省「共同生活援助に係る報酬・基準について《論点等》」
<https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/000670104.pdf>（2022年1月2日確認）