

地域社会における当事者主体の 障害者支援システム

—— スウェーデンのパーソナルアシスタンス制度とその課題 ——

清 原 舞

**キーワード：パーソナルアシスタンス，スウェーデン，
意思決定支援**

はじめに

第1節 スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度の発展——当事者主体を
求めて——

1-1. スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度の発展

1-2. 当事者活動とパーソナルアシスタンスの法制度化

第2節 スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度

2-1. パーソナルアシスタンス制度の現状

2-2. パーソナルアシスタンスを利用する障害者の生活の実際

2-3. スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度

第3節 パーソナルアシスタンス制度にみる当事者主体の支援の課題

おわりに

はじめに

2005年6月から2006年6月まで、筆者はスウェーデン留学の機会を得て、スウェーデンにおける障害者福祉政策の現状について学んだ。また、2009年からスウェーデン・カールスタッド大学社会科学科教員との学術交流を通して、現地でのインタビュー調査や社会福祉政策の発展について

学び、日本との相違や課題を追究してきた。

まず、2005年から2006年のスウェーデン留学の経験を基に、障害者とその家族を支えていくための支援の方向性について考察を行った(清原, 2009)。次に、日本におけるスウェーデン社会福祉研究について、先行文献を基に跡づけ、筆者の研究の位置づけを明らかにした(清原, 2010)。また、スウェーデンの障害者福祉サービスについて翻訳を行い、障害者福祉サービスの現状を紹介した(エルメル, Åほか編/清原訳, 2010)。2010年には、知的障害者の当事者団体であるスウェーデン全国知的障害者協会(Riksförbundet För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning: FUB)を訪問し、その活動の紹介を通して、日本における知的障害者の権利擁護についての課題を検討した(清原, 2011a)。2011年には、スウェーデンにおける障害者のための行動計画(2000年策定)について、2009年に作成された行動計画の報告書を基に今後の障害者福祉政策の方向性を論じた(清原, 2011b)。さらに、それまで焦点が当てられることが少なかったスウェーデンの身体障害者福祉政策について、その歴史的な発展を通して、政策の充実に向けての取り組みを明らかにしてきた(清原, 2012)。2015年には、筆者が継続的に訪問・調査を行っているヴェルムランド県カールスタッド・コミュニティの実践に焦点を当て、当事者主体の地域生活支援の構築に向けての課題及び方向性を提示し、日本の障害者の地域生活支援体制の構築の可能性について言及した(清原, 2016)。

スウェーデンの障害者福祉政策を通してみると、現在の政策にたどり着くまで、長い月日歩んできたことがわかる。障害者は、大規模入所施設で生活することが当たり前であると考えられていた時代を経て、現在は、地域で生活することが主流になっている。このような流れには、当然、当事者団体の働きかけが大きな影響を与えているといえる。また、1994年施行の機能障害者のための援助及びサービスに関する法律(Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade: 以下LSS法)により、障害者の権利を護り、障

害者をひとりの人間として、地域で支援していく体制が整備されている。LSS法が施行されてから20年以上経つ現在、LSS法は「権利法」として障害者の生活を保障する重要な法律となっている。

本稿の目的は、「権利法「LSS法」にみる当事者主体の支援—スウェーデン・ヴェルムランド県における実践を手がかりに一」（岡部耕典編，2017：199-226）を基に、スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度に焦点を当て、障害者の地域生活支援のあり方を検討することである。LSS法施行後、障害者の生活は完全に地域へと移行しているスウェーデンにおいてのパーソナルアシスタンス制度の役割と意義を確認することは、日本において、障害者の地域での生活を保障していくためにも必要な視点であると考えている。

まず、第1節で、スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度の発展について、スウェーデンの障害者福祉政策との関わりを中軸に確認する。当事者の権利と地域での生活の場を求めて、当事者運動の働きかけの意義を明らかにする。

そして第2節においては、スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度の現状について、社会庁の報告書を基に確認する。また、筆者が2016年に訪れたスウェーデン・ヴェルムランド地方で、実際にパーソナルアシスタンス制度を利用している障害者のインタビューを通して、当事者主体の支援について考察する。

最後に、第3節において、パーソナルアシスタンス制度を手がかりとして、当事者の地域生活を可能にしていくための鍵になる点を提示し、日本での障害者の地域生活支援の方向性に向けての示唆とする。

第1節 スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度の発展 ——当事者主体を求めて——

1-1. スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度の発展

スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度の発展の流れをみると、イン・ホーム・パーソナルアシスタンス・システムにいきつく。現在こそ、非常に高度な福祉国家として知られているが、社会福祉といえば、貧困対策を中心とした政策であり、障害児・者は、家族で世話をするか、大規模入所施設での生活が当たり前であった。当然、障害者は自己決定できない保護の対象であるとみなされていた。

イン・ホーム・パーソナルアシスタンスとは、大規模入所施設ではなく、家庭で身体障害児・者、病弱者、高齢者等の介護を支援するシステムとして開始された。それは母親が病気の場合、家族を一時的に支援するインフォーマルな保険制度を利用したシステムとして始まったが、社会民主党が政権を取った1930年代、地方自治体にそのシステムが引き継がれていった。労働市場を活発化させ、女性の労働市場への参加を図る目的で、イン・ホーム・パーソナルアシスタンス・システムの拡大が図られたのである。このイン・ホーム・パーソナルアシスタンス・システムこそ、現在の重度の身体障害者、身体知的重複障害者などの地域生活を可能にするパーソナルアシスタンス制度の前身である。当時、障害当事者の生活支援というよりは、家族介護者を支援し、家族を一時的に介護から解放し、経済発展を促進させることを目的とする制度として発展していったが、どちらかという、身体障害のある高齢者の生活を支えるシステムであったと言われていた（ラッカ、A.D/河東田博ほか訳、1991：37-38）。

1960年代に入り、ノーマライゼーションの理念¹⁾が普及してからは、脱施

1) 花村（1994）、河東田（1998）が詳しい。知的障害者の生活条件を可能な限り障害のない人と同じ生活条件にするというノーマライゼーション原理は、世界に拡

設化の動きが出てきた。1965年、身体障害児等のための生徒寮に関する法律（Lag om eleven för vissa rörelsehindrade barn m.fl.）の成立により、身体障害児に教育を受ける権利が認められ、コミュニケーションは身体障害児に対して基礎学校や特別学校（寮制度）で教育を提供しなければならないと規定された（第1条）。また、特別学校における寮は、身体障害児のニーズに応じて、必要なサービスを提供しなければならないと規定された（第2条）²⁾。さらに身体障害児に対して、学校で児童を支援するパーソナルアシスタンス・サービスが提供されるようになった。サービス提供者は、児童について学校に行き、トイレ介助や食事介助を行ったり、ノートテイクも行ったりしていた。視覚障害児は、手話の訓練を受けたサービス提供者を利用することができた（ラッカ、A.D/河東田博ほか訳、1991：28）。

また、ノーマライゼーション原理を盛り込んだスウェーデン初の知的障害者の権利法と言われる知的障害者特別援護法（旧援護法）が1968年に施行された。同法では、障害者も可能な限り、一般の人々と同じような生活のリズム、生活環境、経済水準を維持し、特別なサービスを受けながら、一般社会で生活できるように、住居・教育・労働・余暇など日常生活のあらゆる面での改善を具体的にはかることが目的とされた（高島、2007：125）。

1-2. 当事者活動とパーソナルアシスタンスの法制度化

しかし、施設から地域のグループホームへと生活の場の変化が少しずつなされるようになった当時、施設や病院に入所せずに、地域で生活できたのは、日常生活においてパーソナルアシスタンスに頼らなくても生活できた人

がり、障害分野だけでなく、すべての人に幅広く使用されている。河東田は、1959年法制定に尽力を尽くしたバンク-ミケルセン（Neils Erik Bank-Mikkelsen, 1919-1990）は、1940年代半ばからのスウェーデン社会庁で議論されていたノーマライゼーション原理に注目していたと指摘している（河東田、2013）。

2) NotisumsLagbok（スウェーデンの法律検索サイト）：<http://www.notisum.se/>（検索日：2017/09/21）を参照。

だけであった。つまり、軽度の障害者しか地域社会で生活できず、重度の障害者は入所施設に「保護する」ことが最も適切な方法であると考えられていた。1930年代に始まったパーソナルアシスタンス・システムが年月を経ても、基本的な形は変わらず、重度障害者の生活を支援するようになっていかなかったことも、重度障害者の地域生活がなかなか進展しなかった一つの原因であったと、当事者でありスウェーデンの当事者活動に携わってきたアドルフ・ラッカは指摘している（ラッカ，A.D/河東田博ほか訳，1991：39）。

そのような状況の中で、入所施設に替わる生活の場を提供するために、The Fokus Society³⁾（フォーカス共同体）が1964年に設立された。The Fokus Societyは、重度の身体障害者に対して住居、ケアサービス等を提供し、障害のない人と同じ自立的な地域生活を可能にすることを目的としていた。The Fokus Societyは、人里離れた入所施設ではなく、普通の住宅街にあるアパートを確保し、パーソナルアシスタンスの24時間サービス対応システムを構築した。さらにそのアパートには、障害のない人も入居できるようにし、大規模施設の縮小版のようにならないようにした。前述したノーマライゼーション理念の具現化の第一歩ともいえる。最初の280のアパートは、12のコミュニンで作られ、これらのアパートは車椅子の人が利用しやすいように設計されていた。身体障害者にとって、このようなバリアフリー住宅に住むことは、活動範囲を広げ、選択肢の幅も増加させた。その一方でパーソナルアシスタンスの質の向上が課題として浮かび上がってきた。なお、The Fokus Societyは、障害者の就労も奨励しており、身体障害者が職場を選び、就職し、それを維持し続けるための必要な援助を与えることを目指していた（Brattgard. S.Oほか/奥田英子訳，1974）。

The Fokus Societyは、バリアフリーのアパートを増やす活動を続け、同

3) 本来、英語を使用するならば、'Focus'にするべきであるが、アドルフ D ラッカ/河東田博ほか訳（1991）には、スウェーデン語の'Fokus'を使用しているため、本章では、それに倣い、あえてスウェーデン語のFokusを使用することにする。

時に、政府に対して障害者の住宅政策を整備するように働きかけていった。その結果、各コミューンは、1973年に身体障害者が利用しやすいようなバリアフリー住宅と24時間のパーソナルアシスタンス・サービスを提供する責任を課された。1979年には、バリアフリーの整った住宅やパーソナルアシスタンスも増加し、1980年代になるとThe Fokus Societyが建設した集合住宅をフォーカスという言葉で呼ぶことは施設を連想させるという当事者組織からの批判もあり、「住居」を意味するスウェーデン語「ボーエンデ」と呼ばれることが主流となった。また、政府の住宅基準が新しくなったことに加え、1987年に成立した計画建築法（Plan och Bygglagen：PBL法）により、バリアフリー機能の整った住宅が整備されてくると、次第にThe Fokus Societyの活動は衰退し、話題にされなくなった。The Fokus Societyが実行してきたことを政府やコミューンが中心になって担うようになったのである（ラッカ、A.D/河東田博ほか訳、1991：49-50）。このような動きが広まると、入所施設は徐々に再編成され、病院の整形外科や一般の教育システムの一部として運営されるようになっていった。

このように、障害者の生活の場が少しずつ地域へと移行されるにつれ、知的障害者特別援護法の問題点が指摘されるようになった。政府は1973年に「ケア調査委員会」を設置し、ノーマライゼーション原理に基づく、より具体的な実態にみあう新法の作成に向けて動き出すことになった。

こうした中、1981年に「ケア調査委員会最終報告書」が提出され、同年、保守連立内閣の政府案として「知的障害者等特別援護法（新援護法）」が提案され1985年成立した。旧援護法で指摘された問題点を解決するために、対象者枠を広げ、「知的発達が遅れている人のみならず、成人に達してから脳疾患や肢体不自由・病弱のために、重篤かつ恒久的な知的障害をもつようになった人々（15歳以上の中途障害も含む）や幼少期に精神疾患（自閉症等）にかかった人々」とした。新援護法は、対象者の自己決定権や入所施設および特別病院の解体の方針を初めて明示したとされるが、新援護法による

入所施設解体の方針やサービス内容を具体化していくには、実現が困難であることが認められ、施行の半年後には、法改正のための準備委員会が発足した（高島，2007：125-126）。

当事者活動も活発化し、1983年12月、ストックホルムで自立生活運動セミナー⁴⁾が開かれた。その結果、翌年ストックホルム自立生活協同組合（STIL）⁵⁾が、重度身体障害者のためのパーソナルアシスタンスの選択肢を増やすことを目的として設立された。STILは、前述したThe Fokus Societyが考えたような住宅とサービスの一体型ではなく、住宅とサービスをそれぞれ別に提供することを主張した。そして、パーソナルアシスタンスの費用は、当事者にコミュニケーションや政府から支払われ、当事者が自分の選んだアシスタンスからサービスを受けられるようにするべきであると主張したのである（ラッカ，A.D./河東田博ほか訳，1991：67-68）。

知的障害者団体にも、少しずつ社会参加と自己決定への関心が高まり、全国知的障害者協会（Riksförbundet För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning：以下FUB）も、当事者組織として当事者を常任理事に選出するなど動き出した。1984年FUB全国大会で、オーケ・ヨハンソン氏が当事者としては初めて全国常任理事に選出され、1985年に知的障害者等特別援護法草案に対する国会聴聞が行われた時、当事者代表として意見陳述した。また彼は、法案用語の一部を適切な用語に変えさせるなど、政策決定にあたり大きな役割を果たした。さらに1986年の新援護法施行後も、FUBの初代当事者の意見として新援護法に規定している障害者の労働、教育、年

4) 1983年12月、自立生活運動セミナーが3日間にわたってストックホルムで開催された。アメリカやイギリスからも当事者団体の設立者等が参加し、100人を超える参加者だった。参加者はパーソナルアシスタンス制度の必要性を訴えた。Ratzka.A.D (2003) を参照されたい。

5) STIL (Stockholm Cooperative for Independent Living) は、アメリカの自立生活運動に大きな影響を受け、スウェーデンにおいて障害者の自立生活を展開する当事者団体として発展した。スウェーデンの障害者福祉政策に大きな影響を与えてきた当事者団体であると同時に、アシスタンスを利用する障害者の協同組合の役割も担っている。http://independentliving.org/docs3/stileng.htmlを参照。

金の問題点について言及し、政府に働きかけた（清原，2011a）。

1989年に障害者の社会参加を進めるための調査委員会、いわゆる「障害者政策に関する1989年委員会」が設置された。それは、ノーマライゼーションの過去の経緯を踏まえて21世紀を展望する障害者施策を模索し、展開することを課題とするものであった。当事者からの意見も踏まえながら、新しい法律を作る準備が進められてきた。この委員会の最終答申書に基づいて、新たに特別立法が必要であることが強調され、1993年にLSS法が成立した（高島，2007：130-131）。

LSS法は、障害者の社会参加を可能にし、当事者の意思が反映された自己決定を可能にする支援の実現を根本的な目的としていた。対象者を「①知的障害、自閉症、あるいは自閉的傾向を示す人、②成人後、事故や疾病、脳出血等による脳傷害で、永続的に一定の知的能力に機能障害を有している人、③上記以外で、日常生活に支障をきたし、その結果、援助・サービスを必要とする身体的又は精神的に継続的な機能障害を有する人。通常の高齢化による機能障害は除く。」というように規定し、以前の法律では対象とされていなかった、身体障害、視覚・聴覚障害、その他の機能障害も含まれるようになった。第9条において規定されているサービスは、「①障害当事者と家族に対する助言と個別援助、②パーソナルアシスタンスによる支援とそれに関わる経済援助（65歳以下の人を対象）、③移送サービス（ガイドヘルプサービス）、④コンタクトパーソン⁶⁾による援助、⑤レスパイトサービス、⑥ショートステイサービス、⑦12歳以上の学童児童への課外活動（学童保育）、⑧里親制度または、何らかの理由で自宅以外に住む必要性のある児童・青少年のための特別サービス付きの住居、⑨成人用の特別サービス付きの住居（グループホームも含む）、⑩職業又は、学業にもついていない人のため

6) コンタクトパーソンとは、専門職者ではなく、一般の人でこの仕事に興味のある人がコミュニケーションと契約して、障害者（高齢者）本人の話し相手や相談相手、社会参加の手助けなどのサービスを提供する人のことである。

の日中活動支援」としている。ここに、パーソナルアシスタンスによる支援が明記され、障害者の権利が明確に定義づけられた（清原，2016：125）。

LSS法の施行と同時に、「介護手当に関する法律（Lag om assistansersättning：以下LASS法）」も施行された。LASS法では、LSS法の第5条で規定されている「生活条件の平等化と社会参加の奨励」を具体的に制度化した法律であり、重度の障害があっても障害のない人と同じように生活する権利があることが認められたことを示している。障害者のニーズに合わせ、生活全般、就学及び就労、余暇活動等における支援が行われ、援助内容も障害者の希望に合わせて決定されると定められている。LASS法による対象者は、65歳以下の重度障害者で、1人で生活している人、家族と生活している人、またLSS法第9条のパーソナルアシスタンスによる日常生活援助を受ける権利があり、週に20時間以上の援助が必要な人である。パーソナルアシスタンスに係る費用は、1週間に20時間以上の支援が必要な場合、政府が負担し、20時間以下の支援で十分な場合は、コミューンが負担するが、2年ごとに再審査・再決定が行われる。さらに、LASS法では、障害者の自己決定を尊重するという視点から、パーソナルアシスタンスを当事者が雇用することも可能になった（Bergstrand.B.O, 2005：66-75）。なお、2011年1月より、パーソナルアシスタンスに係る費用等については、「社会保険法（Socialförsäkringsbalken：以下SFB）」に統合され、LSS法についても一部改正された⁷⁾。

パーソナルアシスタンス制度は障害者の地域生活を支援する上で、必要不可欠な制度として、現在も障害者の地域生活を支える要となっている。パーソナルアシスタンス制度が、障害者が生活する上で当然の権利として認められた背景には、STILやFUBなどの当事者組織の動きが政策に大きな影響を与えていることは言うまでもない。これらの当事者組織は、政府やコミュニ

7) LASS法によるパーソナルアシスタンスの時間数等の規定をSFBに統合し、その他の項目についてはLSS法に統合した。それに伴い、LSS法も改正され、社会庁の権限の明記、LSS法による個人の権利、また子どもの権利についても強調されている。http://assistanskoll.se/を参照。

ンの動きを常に監視する役割も担いながら、お互いに協働して法制度を作りあげているといえる。

第2節 スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度

2-1. パーソナルアシスタンス制度の現状

パーソナルアシスタンス制度は、前節で確認したように、LSS法第9条に規定されている支援内容の中に含まれている。サービス提供者は、コミュニケーション、企業（事業所）、非営利組織（当事者団体も含む）、家族である。スウェーデンの特徴ともいえるが、家族もパーソナルアシスタンスとして、障害のある子どもの支援を担うことができる。

スウェーデン・社会庁の統計データによると、2016年10月において、71,400人がLSS法による何らかの支援を受けているが、そのほとんどは、複数のサービスを同時に受けていることになる。表1は、利用者がどのようなサービスを受けているのか、その内訳を前年と比較している。その中で、パーソナルアシスタンスを利用している人は、4,575人となり、2015年よりも6.5%増加し、増加率は他のサービスに比べて、最も多くなっている（Sveriges officiella statistik, 2017）。

パーソナルアシスタンスに係る費用は、前節で述べたように、1週間に20時間以上の支援が必要な場合は政府（社会保険庁）が負担し、20時間以下の支援の場合は、コミューンが負担することになっている。2015年のLSS法によるサービスにかかった費用をみると、住居（特別サービス付きの住居等）に254億クローナ（1SEK＝約15円）、パーソナルアシスタンスに98億クローナとなっており、年々増加傾向にある。現在、1週間に20時間以上のパーソナルアシスタンスを利用する人は若干減少傾向にあるため、その分、20時間以下の利用が増えている。つまり、コミューンの負担分が増加傾向にあるといえる。LSS法第9条によるサービス全体にかかる費用が最も大きい都市は、ストックホルムやエレブロなどで、1年間に約106万クロー

<表 1. LSS法第9条によるサービスを受けている利用者の延べ人数の比較>

LSS法第9条によるサービス	2015年(人)	2016年(人)
助言と個別援助	4,351	4,115
パーソナルアシスタンス	4,295	4,575
移送サービス(ガイドヘルプサービス)	8,306	8,038
コンタクトパーソン	19,494	19,421
レスパイトサービス	3,762	3,791
ショートステイサービス	9,695	9,593
12歳以上の学童児童への課外活動等	4,377	4,422
児童・青少年のための特別サービスつきの住居等	1,048	986
成人用の特別サービスつきの住居等	26,484	27,098
日中活動	35,340	36,598

※スウェーデン社会庁統計「2016年LSS法利用に関する統計」を基に筆者が作成

ナ/人にもなり、その反対に、ゴットランドは約60万クローナ/人となり、コミュニティによってかなり差がある(Socialstyrelsen, 2016)。

社会庁によると、LSS法によるサービスの負担が増大しつつある中、障害者の状況を見極めながら、一般法として知られている社会サービス法によるサービスを利用するようにするなど、費用がこれ以上増大しないように対策を取りつつある。つまり、LSS法によるサービスを受けることができることとされているのは、障害の程度がある程度重度であるということになる。コミュニティが抱える課題については後節で述べるとして、実際にLSS法によるパーソナルアシスタンス制度を利用している人の生活を筆者の実地調査に基づいて見てみよう。

2-2. パーソナルアシスタンスを利用する障害者の生活の実際

2016年、筆者はスウェーデン西部ヴェルムランド地方で、実際にパーソナルアシスタンス制度を利用しながら生活をしている当事者、パーソナルアシスタンス・スタッフ及びコミューン職員に、パーソナルアシスタンス制度の利用についてインタビューを行った。

ヴェルムランド地方はカールスタッド・コミューンを県庁所在地とし、16のコミューンで構成されている。その中の1つであるストールフォーシュ・コミューン (Storfors kommun) は、人口約4,000人の小規模のコミューンである。LSS法におけるサービスの中で、特にパーソナルアシスタンスによる支援、コンタクトパーソンによる支援、移送サービス、12歳以上の学童児童への課外活動(学童保育)、日中活動支援に力を入れている。パーソナルアシスタンスを受けている利用者は13人であるが、7人は社会保険事務所から費用を支給してもらい、6人はコミューンから費用を支給してもらっている(2015年)。そのうちの1人であるBさんは、社会保険事務所からパーソナルアシスタンスにかかる費用を支給してもらい、自宅で生活している⁸⁾。

<パーソナルアシスタンスを利用しているBさんの生活>

50代女性のBさんは、4年前に脳梗塞で倒れて以来、身体には麻痺が残り、殆ど寝たきり生活となった。夫とは死別、2人の子どもは独立し、別の街に住んでいる。Bさんは、自分自身のことは殆ど何もできないため、常時、介助を必要とする生活である。記憶にも障害が残り、特に入院生活時のことは覚えていない。言葉でのコミュニケーションは比較的保たれているため、自分の意思を伝えることはできる。Bさんは、ストールフォーシュ・コミューンの中心部から車で約20分離れた古い家に、2匹の飼い猫と一緒に

8) 2016年筆者が行ったコミューン職員へのインタビュー調査による。

住んでいる。

Bさんは、初め、コンタクトパーソンによる支援を利用していたが、自宅での生活を強く希望したこともあり、パーソナルアシスタンスによる支援を受けながら生活している。また、成年後見制度として、財産管理機能の強い「Förvaltare」制度を利用し、自身のお金を管理してもらっている。Bさんは、常時介護を必要とするため、1週間に20時間以上の支援が必要と認められ、6人のパーソナルアシスタンスを雇用している。雇用にかかる費用は、SFBに規定されている1週間に20時間以上の支援が必要であるとされるため、政府（社会保険庁）が負担する。

6人のパーソナルアシスタンスは、10代後半から50代まで年齢もさまざまであるが、交代で、Bさんの自宅に来て、掃除、シャワー、買い物、病院への付き添いなど日常的な支援を行っている。夜間もパーソナルアシスタンスは必要のため、Bさんとは別の部屋で待機し、トイレ等必要な場合に支援をする。Bさんの日常生活は表2のような流れになる。常時、パーソナルアシスタンスの介助や手伝いを必要とするが、調子の良いときは、街に出て買い物をしたり、映画鑑賞をしたりするのが楽しみだという。

6人のパーソナルアシスタンスは、全員コミュニケーションからの派遣である。「本人が必要な時に必要な支援をするのが自分達の仕事」と言うパーソナルアシスタンスのひとりであるMさんは、「24時間Bさんと一緒にいて、24時間永遠に介助をしているわけではない。見守って、BさんができることはBさんにやってもらうのがパーソナルアシスタンスの役割である」と言う。そのため、夜間は、殆ど見守るくらいであり、「仕事での負担感はない」と言い切る。「Bさんと一緒に過ごすことが楽しい。Bさんを信頼している」ので、6人のパーソナルアシスタンスの業務は、見守り中心である。大変なことは、「新しい福祉機器の操作を覚えること」と笑う。

パーソナルアシスタンスを誰にするかは最終的にBさんが決めているが、Bさんの個人情報に基づき、コミュニケーションも候補のアシスタンスを、試用期間を

<表 2. Bさんの一日の生活の流れ>

8:30	起床。パーソナルアシスタンスにリフトで起こしてもらい、車椅子に移乗。シャワー、その後朝食
11:00	お茶の時間（コーヒーの準備をしてもらう）
12:00	昼食
13:00	午後の散歩（買い物）
15:00	お茶の時間（コーヒーの準備をしてもらう）
17:00	夕食。お茶の時間
20:00	就寝

※筆者作成

通して考慮している。Bさんは、「パーソナルアシスタンスに不満は全然ない。必要な時に手伝ってくれ、一緒にお茶もしたり、話ができたりして楽しい」と言い、自宅でパーソナルアシスタンスを利用しながら、自分の望む生活を続けることができている。

2-3. スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度

これまで概観してきたように、スウェーデンにおける障害者の生活の場は、地域へと移行し、障害があってもLSS法によるサービスを利用しながら、地域のアパートや自宅等で生活するようになった。LSS法施行から20年以上が経過した今、当事者一人ひとりの「できること」に着目し、地域での生活の場を保障する支援が模索されているといえる。LSS法が施行されてから、より地域生活支援が重視される傾向となり、当事者一人ひとりの支援に焦点を当て、より個別支援を徹底する傾向にある。当事者が主体となり、彼らの「何がしたいか」という希望に即しながら支援を実践している。当事者の意思を聴き、当事者自身が自分の意思を伝えることができる場や機会を設けることが当事者主体の支援に繋がると考えられており、それにより、

LSS法に規定されている、当事者の自己決定を尊重した支援を具現化しているともいえる。

Bさんは、パーソナルアシスタンスを利用しながら、自宅で表2のような、ゆったりとした生活を送り、6人のパーソナルアシスタンスが交替で支援している。当然、24時間支援を要するため、1週間に20時間以上、パーソナルアシスタンスを利用することになり、費用は社会保険庁（政府）から支払われることになる。

24時間パーソナルアシスタンスを利用することにより、パーソナルアシスタンスも支援の負担等を感じやすくなるのではないかと考えられがちである。しかし、その支援の殆どは見守り支援である。パーソナルアシスタンスは福祉機器を適宜使用しながら、BさんができることはBさんにしてもらうことにしている。6人のパーソナルアシスタンスの支援の基本方針は、「Bさんができることは手伝わない」ということである。Bさんの状態を観察しながら、持ちやすい食器に変えるなど、少しの工夫でBさん自身ができることを見つける。カードゲームでも、カードを固定する器具を使うことで、Bさんも参加することができる。そのような日常生活を送る中で、Bさんができることを少しずつ増やしていく。つまり、24時間、当事者と一緒にいるわけではなく、別室で待機をしながら、Bさんが支援を必要とする場合に支援をする。だからこそ、「仕事での負担感はない」ということが言えるのだと考えられる。パーソナルアシスタンスの役割として、当事者の可能性を見ながら、最小限の支援をすることで、当事者の達成感や満足感に繋がるといえる。

このように、当事者の可能性を見ながら、その人の持つ力を信じることは、パーソナルアシスタンスと当事者の信頼関係も必要であることと、当事者の意思を信頼していくことも重要である。ここでは、Bさんの意思を聴くことで、Bさん主体の日常生活が可能になっており、Bさんは、住み慣れた自宅で、パーソナルアシスタンスと談笑しながら日常生活を送っているので

ある。

地域での生活を基本とするスウェーデンにおいて、Bさんのような、いわゆる障害の程度が重度という場合でもできる限り自宅で生活を送っている。その根底にあるのは、サービスを利用しながらでも、障害のない人と同じような生活条件であることにある。一人ひとりに合った支援を提供していくために、当事者の意思決定を重視する傾向がより強くなっている。そのため、さまざまなコミュニケーション・ツールの開発やアプリケーション、タブレットの活用など相手の意思を確認することに焦点を当てている。現状では、そのようなコミュニケーション・ツールの利用や、表情などから意思を読み取ることが中心となり、当事者とより時間をかけて関わり、信頼関係を築いていく必要がある。

また、LSS法のサービス利用状況やLSS法によるサービスに係る費用からもわかるように、コミュニンへの費用負担が増加しているといえる。サービスの質は落とすことができないため、政府・ランステイング・コミュニンの課題になっている。パーソナルアシスタンスによる支援を利用する人は多くはなっているが、その殆どは、1週間に20時間以下の支援という形であり、Bさんのように、20時間以上の支援を要するケースは少ない。障害が軽度というよりは、例えば、社会サービス法によるホームヘルプサービスなどを利用するようにするか、なるべくパーソナルアシスタンス以外の支援を利用できないかなどを考慮した結果である。ただし、どのサービスをどの程度提供するかなどは、コミュニンによって違いがあるため、スウェーデン全体がLSS法によるサービスを制限しているとは言い切れない。LSS法で大枠のサービスは決められてはいるが、どのサービス内容に力を入れるのかはコミュニンの裁量もあるため、ストールフォーシュ・コミュニンのように、パーソナルアシスタンス制度に力を入れているコミュニンもある。コミュニンの方針によって違いはあるが、どのコミュニンもやはり、当事者主体の支援を追究し、実践しようとしているのが現状である。

第3節 パーソナルアシスタンス制度にみる当事者主体の支援の課題

スウェーデンにおける障害者の生活支援の基本は、地域での生活を支援することになる。地域での生活を支える基盤として、LSS法におけるサービスが鍵となり、中でも、当事者主体の支援を可能にするパーソナルアシスタンス制度は当事者にとっても重要である。

LSS法には、第4条の「個人の権利」では、当事者が尊重されるべきことが規定されている。そして、第7条及び第8条に「援助に関する権利」について規定されており、当事者個人のニーズを尊重し、LSS法第9条に規定されている援助を受ける権利が明記されている。本節では、スウェーデンの当事者主体の障害者支援システムの重要な課題を総括し、日本の地域社会において、当事者主体の障害者支援システムを構築する参考としたい。

(1) 当事者の意思決定支援

当事者主体の支援において、最も重要である、当事者の意思に沿った支援を行うことである。各コミュニケーションも、支援するに当たり、重要視していることは、当事者が「何をしたいのか」という意思であり、今すぐ実現が不可能であっても当事者の気持ちを聴くことが重要であるとされている。言葉によるコミュニケーションが困難な人のためには、多様なコミュニケーション機器の開発やピクトグラム⁹⁾などの視覚に訴えるコミュニケーション方法など一人ひとりに合わせた方法を提供するようになりつつある。その意味では、パーソナルアシスタンス制度においては、当事者自身がパーソナルアシスタンスを雇用し、当事者主体の支援を実現するにあたって、大きな意味を持つ。

北野（2015：164-167）は、意思決定・表明について「①第1原則（エン

9) ピクトグラムは、絵文字や絵単語とも言われ、広くコミュニケーションの手段として使用されている。

パワーメント支援の原則)・②第2原則(意思表示支援の原則)・③第3原則(自己覚知と民主的討議の原則)・④第4原則(支援者の見守る自由の原則」という4つの重要な原則を述べている。前節でのBさんのケースのように、パーソナルアシスタンスがBさんのエンパワーメントを支援し、Bさん主体の支援が実現している。また、特定の支援者だけが常に関わるのではなく、多様な専門職と協議の場を設けるなど開かれた支援を行っている。特定の支援者だけが常に関わっていくと、いつの間にか当事者の意思ではなく、支援者の意思にすり替えられてしまう可能性や支援者にとっても重圧になる場合もあるからである。Bさんの場合も、パーソナルアシスタンスが常に関わるというよりは、ある程度の距離を保ちながら関わることを重視している。当事者の意思を尊重した支援は、当事者主体の支援において必要不可欠であり、地域生活支援を進めていく鍵となると思われる。

(2) 当事者の成年後見制度

スウェーデンの成年後見システムは、LSS法によって、15歳以下の児童あるいは知的障害者、精神障害者等の権利を保障するため、成年後見人として「Vårdnadshavare」、 「God man」、 「Förmyndare」「Förvaltare」の制度が規定されている。4つの制度は類似の制度ではあるが、「Vårdnadshavare」と「Förmyndare」は18歳未満の児童を対象とし、「God man」と「Förvaltare」は18歳以上の成人を対象としたものということと、「Förmyndare」と「Förvaltare」の方がより強い権限を持ったものという違いがある(Bergstrand.B.O, 2005:23-24)。また「God man」になるには特別な資格はなく、裁判所が適切であると判断し、任命することができる(仲村優一ほか編, 1998:275)。Bさんの場合は、財産管理のため、裁判所から任命された「Förvaltare」がついている。このように、一人ひとりの力や障害の程度に合わせて、金銭的な管理を行う成年後見制度があり、当事者主体の地域生活支援を実現する上で重要である。

(3) 当事者中心の生活支援システム

スウェーデンにおいては、障害者を生活者として捉え、様々な機関や専門職が連携しながら支援を展開している。Bさんの場合においてもBさんが受け身で支援を受けているというわけではなく、生活主体として捉え、さまざまな機関・専門職等が連携し、Bさんが「何をしたいのか」を中心に、支援の仕組みを構築しているといえる。

北野（2015：58）は、「生活支援」の定義において次のように述べている。「多くの認知症高齢者や知的障害者や発達障害者や精神障害者の主要なニーズそのもの」に対応するものであり、「見守りや外出支援や社会参加支援の重要性は言うまでもなく、各種の困りごとや金銭管理や虐待等の多様な権利擁護をふまえた意思決定・表明支援のもつ、本人のエンパワーメント支援」を軽視しては実現できないものである。障害者が主体的に、能動的に生活をする人として、社会における様々な役割を演じながら生活し、それを支援していくシステムの構築が求められる。当事者中心の生活支援システムを構築していく中でも、機関や専門職の協働や連携が求められることは言うまでもないが、当事者のエンパワーメントを引き出すことが鍵となるといえる。

おわりに

これまで確認してきたように、スウェーデンにおいては、障害者の生活基盤は、地域生活が主流となり、ノーマライゼーション原理の具現化を実現しつつある。家庭で身体障害児・者、病弱者、高齢者等の介護を支援するシステムとして始まったイン・ホーム・パーソナルアシスタンス・システムが、LSS法の下、障害者の地域生活を可能にするパーソナルアシスタンス制度として法制度化された。現在、当事者主体の支援を可能にするシステムとして、パーソナルアシスタンス制度は当事者の生活にとって必要不可欠なものとなっている。

日本でもよく取り上げられているが、LSS法によるサービスにかかる費用

がスウェーデンの大きな課題であるとされている。確かに、一部は正しいといえるし、スウェーデン社会庁が提示している報告書からもLSS法によるパーソナルアシスタンス制度を利用できる人の枠を、障害の程度がなるべく重度の人というように制限をするか、パーソナルアシスタンス以外のサービスを利用することで対応している現状があることも窺える。一方で、それだけ障害者の社会参加が進み、障害者も一人の人間として生活することができるようになった結果ではないかとも思われる。権利法として浸透したLSS法そのものをなくしたり、パーソナルアシスタンス制度を廃止したりすることは行政側も考えてはいないということがそのことを示していると考えられる¹⁰⁾。1994年、LSS法が施行されたときのスウェーデンの財政状況は、現在よりももっと悪い状態であったことを考えると、なぜ今、財政が課題であるということを全面的に押し出しているのかを考える必要もある。

河東田（2013：198）は、「インクルージョン社会の実現や一人ひとりにあった支援を実現させるときの鍵となるのが、日本の法制度には盛り込まれていない「パーソナルアシスタンス制度」や「成年後見制度」「コンタクトパーソン制度」であり、障害者基本法に取り入れられたが十分に機能していない「しょうがい者の政策立案への参画」だと指摘している。障害者の生活の場を地域に移行すること、そして、包括的な視点での支援を求めるのであれば、今、障害者を生活主体として捉え、一人の人間として生活する権利を認めていく必要があると思われる。

一方、日本では、未だ当事者を主体と捉えず、保護の対象としか考えられていない面があり、「障害者=かわいそうな人」として捉えられる傾向が残っている。しかし、今後、障害者をひとりの人として捉え、理念の具現化をしていく必要があり、その際、現在の地域生活支援の仕組みについて検討していくことが求められると考えられる。ただし、スウェーデンのシステムを参考にするとき、スウェーデンの財政面だけに注目したり、スウェーデン

10) 2016年筆者が行ったコミュニケーション職員へのインタビュー調査による。

の支援システムそのものだけに注目したりしてはいけない。政策全体の動きの中での制度の動向、地域社会としての各コミュニティの特性や条件の違い、そして個々の当事者の生活実態を丁寧に分析する視点が必要であり、今後の日本社会がスウェーデンの制度を参考にすることも不可欠なものとなる。

今後、障害者の地域生活を可能にする鍵となる、スウェーデンでのパーソナルアシスタンス制度についての取り組みやそこで重視されている意思決定支援について、さらなる研究を深めることを課題としたい。

<参考文献>

- Assistansskoll ホームページ：<http://assistansskoll.se/>（検索日：2017/10/21）
- エルメル，Åほか編（2010）/清原舞訳「スウェーデンの社会政策第6章「社会サービスとそれに関連するケアとサービス」」『桃山学院大学社会学論集』第44巻第1号，桃山学院大学総合研究所。
- 岡沢憲英（2009）『スウェーデンの政治—実験国家の合意形成型政治—』東京大学出版会。
- 岡部耕典編（2017）『パーソナルアシスタンス—障害者権利条約時代の新・システムへ—』生活書院。
- 河東田博（1992）『スウェーデンの知的しょうがい者とノーマライゼーション—当事者参加・参画の論理—』現代書館。
- 河東田博（2009）『ノーマライゼーション原理とは何か—人権と共生の原理の探究—』現代書館。
- 河東田博（2013）『脱施設化と地域生活支援：スウェーデンと日本』現代書館。
- 木口恵美子（2014a）「自己決定支援と意思決定支援—国連障害者の権利条約と日本の制度における「意思決定支援」—」『東洋大学福祉社会開発研究』6号。
- 木口恵美子（2014b）『知的障害者の自己決定支援—支援を受けた意思決定の法制度と実践—』筒井書房。
- 北野誠一（2015a）『ケアからエンパワーメントへ—人を支援することは意思決定を支援すること—』ミネルヴァ書房。

- 北野誠一（2015b）「差別解消法とコミュニケーション等支援」『ノーマライゼーション 障害者の福祉』10月号（第35巻第10号），教宣文化社。
- 清原舞（2009）「障害者の生活保障と生活支援—スウェーデンのコミュニティでの事例研究に基づいて—」『桃山学院大学社会学論集』第43巻第1号，桃山学院大学総合研究所。
- 清原舞（2010）「日本におけるスウェーデン福祉研究」『桃山学院大学社会学論集』第43巻第2号，桃山学院大学総合研究所。
- 清原舞（2011a）「知的障害者の権利擁護—スウェーデン全国知的障害者協会（FUB）の活動を手がかりに—」『桃山学院大学社会学論集』第44巻第2号，桃山学院大学総合研究所。
- 清原舞（2011b）「21世紀の障害者福祉政策の方向性—2000年の行動計画とその総括—」『桃山学院大学社会学論集』第45巻第1号，桃山学院大学総合研究所。
- 清原舞（2012）「身体障害者福祉政策の歴史的展開」『桃山学院大学社会学論集』第45巻第2号，桃山学院大学総合研究所。
- 清原舞（2016）「障害者の地域生活支援体制の構築に向けて—スウェーデン・カールスタッド・コミュニティにおける実践を手がかりに—」『桃山学院大学社会学論集』第49巻第2号，桃山学院大学総合研究所。
- 「施設変革と自己決定」編集委員（2000）『スウェーデンからの報告—施設，地域生活，当事者活動』エンパワメント研究所。
- Socialstyrelsen(2016). *Insatser och Stöd till Personer med Funktionsnedsättning*.
- Sveriges officiella statistik(2017). *Socialtjänst, publiceringsår 2016*. Socialstyrelsen.
- 高島昌二（2007）『スウェーデン社会福祉入門—スウェーデンの福祉と社会を理解するために—』晃洋書房。
- 竹端寛（2013）『権利擁護が支援を変える—セルフアドボカシーから虐待防止まで—』現代書館。
- 寺本晃久ほか（2012）『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。
- 仲村優一ほか編（1998）『世界の社会福祉—スウェーデン・フィンランド—』旬報社。
- 長瀬修ほか編（2012）『障害者の権利条約と日本—概要と展望—』生活書院。
- ニイリエ，B（1998）河東田博ほか訳編『ノーマライゼーションの原理—普遍化と社会変革を求めて—』現代書館。
- NotisumsLagbok（スウェーデンの法律検索サイト）：<http://www.notisum.se/>（検索

日：2017/09/21).

花村春樹 (1994) 『「ノーマリゼーションの父」N.E.バンクーミケルセン—その生涯と思想—』 ミネルヴァ書房.

Brattgard. S.Oほか/奥田英子訳, 1974, 「スウェーデンのコミュニティーにおける重度障害者の住居対策」『リハビリテーション研究』第15号, 日本障害者リハビリテーション協会.

Bergstrand.B.O(2005). *LSS och LASS: stöd och service till vissa funktionshindrade 2005*. Bokförlaget Kommunlitteratur.

Ratzka.A.D(2003). *Independent Living in Sweden*. (Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/razzka200302b.html.)

ラッカ, A.D (1991) 河東田博ほか訳 『スウェーデンにおける自立生活とパーソナル・アシスタンス—当事者管理の論理—』 現代書館.

The Support System in the Community for the Disabled
Based on Supported Decision Making:
A Study of the Personal Assistance System in Sweden

KIYOHARA Mai

I have been exploring directions building the social support system for the disabled in Japan through studying Swedish social work for the disabled by researching documents and surveys. This paper aims to explore directions building the support system in the community for the disabled based on supported decision making in Japan by studying on personal assistance system in Sweden.

First, overviewing the history of the personal assistance system in Sweden, I try to show how self-help groups in Sweden have been influencing policy-making processes. Second, I show about the actual conditions of the personal assistance in Sweden based on some reports by the National Board of Health and Welfare and a case study which I researched in Storfors in 2016. Third, I explore some directions building the support system for the disabled based on supported decision making in Japan.

Keywords : Personal Assistance, Sweden, Supported Decision Making