

明治学院大学社会学部附属研究所主催『研修会』

Watch!支援費制度その2～シンポジウム：10ヶ月後の検証～

とき 2004年2月2日

ところ 明治学院大学 白金キャンパス アートホール

シンポジスト

池戸 美喜 氏 港区重症心身障害児・者を守る会／人工呼吸器を付けた子の親の会

宮家 浩美 氏 NPO視覚障害者支援ネットワーク・ストロベリーフィールド

國松 恵 氏 特定非営利活動法人エブリィ

小野寺 弘 氏 港区障害者福祉課障害者支援係

コーディネーター

中野 敏子 氏 本学教授／社会学部附属研究所所長

### コーディネーターより・・・「支援費って何だったのだろうか？」

#### ◆ 中野（コーディネーター）

今日は、『Watch!支援費制度その2』ということです。私は、今日は交通整理のコーディネーターをいたします。

明治学院大学は、港区にキャンパスを一つ置かせていただいていますので、今日は特に港区に軸足を置かせていただきます。支援費にとって、地方自治体の支援力、住民の支援力、そして利用者の支援力がどういうふうにしたら、障害のある方たちの支援を確実にできるかということを考えたいという思いがあります。今回は港区に在住の皆さん、あるいは深く関わりのある方にお集まりいただきました。お手元の資料の表紙に出ている順番で紹介します。

まず、「港区重症心身障害児・者を守る会、人工呼吸器を付けた子の親の会」の池戸さんです。次に、「NPO視覚障害者支援ネットワーク・ストロベリーフィールド」の宮家さんです。次は、「特定非営利活動法人エブリィ」、港区内で活動をしている國松さんです。

最後は「港区障害者福祉課障害者支援係」から小野寺さんです。よろしくお願い致します。

昨年も研修会『Watch!!支援費制度』をしました。去年の1月16日でしたが、何十年ぶりかで、厚生労働省のロビーに障害当事者の方たちが、“自分たちの制度がどうなるんだ” “ホームヘルパーの上限を勝手に決められてしまっては命がない”と、大勢の方が集まりました。その直後に、この『Watch!!支援費制度』をしました。

そのときは、その1月16日以前からお願いしていた“自立生活センター立川”の野口さんと、厚生労働省の専門官の大塚さんに、「一体どうなっているんだ？」という話をしてもらったわけです。

一年経ちましたが、今日のシンポジストのお話を伺うために、過去一年の記憶と、今日の話をお伺うときに、こういうこととお話を聞いてみたらどうでしょうか、という筋立てを、パワーポイントで示します。皆さんが質問を考えるときの助け船になるといいなと思います。

支援費制度を振り返って、4つのことを、この研修会では確認しつつシンポジストにお

話を伺いたいと思います。

1つは「支援費制度っていったい何だったの？」ということです。港区外から参加の方はどのくらいいらっしゃいますか？では、港区内の方は？グッと少ないですね。しかし区外の方も多く参加してくださいましたので、自治体の違いということで話を深められると思いますので、よろしくお願いします。

お手元の10ページにあるのは、港区が作られた「支援費制度って何ですか」です。思い出していただくために資料として載せました。

支援費って何だったのだろうか？ということです。10ページから13ページまでを読むとおわかりいただけますが、簡単にポイントの一つ目は、支援に際して「契約」が起こったということです。契約をするということは、当然「不服が起こったときに黙っていてもいい」ということです。そのために制度として、「苦情解決」を各サービスの提供者側・あるいは行政側が、「受け止める機関を作ったはず」です。

もう一つは、それでも権利が守られない、ということが起こったら、権利を守るということ、「システムとして自分の行政体に作ったはず」です。これが支援費絡みでどういうふうに動いているか？ということです。その中では市町村・サービス提供者・利用者、その関係が「お上と利用者ではない」ということです。つまり「契約という、その取り決めの中で関係が作られる」ということですが、実際の生活ではどんなふうになっているのか？変わっていないのか？ということだと思います。

次に②、利用している者にとって非常に気になるのは、「支援量の決定」です。支援の「量」、もちろん質も大事ですが、まずは量です。ホームヘルプサービスの上限問題もこのへんでしたが、皆さんの地域ではどのようにこのことが進んだのでしょうか。

そして③、支援の選択です。量が決まった、「それじゃどれにしようかな？」ということです。「選べるよ」とさんざん言われています。「それを「利用者主体」というらしいよ」と、おいしい絵を描いてくださったわけですが、これがどうなったか？ということ、今日のシンポジストから話を伺いたいと思います。

支援費制度は、実は2つの顔を持って1年議論されています。2つの顔が、ある時はグリーン顔、ある時は黄色い顔がヒョコヒョコと顔を出すのです。私たちにとってはいったい何の話か？がよく判らないうちに、いろいろなことが議論されます。そのことがお手元の資料集の中の新聞記事に、さまざまな意見として出ていますので、読んで整理してください。

一つは、行政体の議論として、議論が出るのが財源の問題です。「お金がない。そしてあなたたち利用者が負担するかどうか？これがないとやっていけませんよ」という議論が、国・都道府県・市区町村の行政から強く出てきます。

もう一つ、利用する当事者としては黄色い方です。「使えるサービスがあるの？使えるの？」というところが気になってきます。これが微妙にお互いに絡まりながら、新聞・ラジオ・テレビ、そして地元のサービス提供者や行政体と、「ああでもない、こうでもない」と話し合いながら、そして不安になりながらの一年だったのではないかと思います。

そこで過去一年の動きですが、市町村、都は市区町村ですが、この支援費の責任を持つであろう行政体のレベルで、支援量のアセスメント、「この方はどのくらい支援量が必要なのか」を決めるための手続きをしたはず。「そこでの課題は何だったのかな？」ということはいろいろ議論されました。

2番目、つい最近ですが、支援費制度と介護保険制度を統合しようという話が出ています。これはさきほどの緑の顔。財源問題が非常に強くあるのだと思います。

3番目、「こんなことでは困るよね」ということで、昨年1月16日のホームヘルパー上限の課題、それ以降、厚生労働省の中で、諮問機関ですからあまり力はないのですが、「当事者の声を聞きましょう」ということで「障害者・児の地域生活支援のあり方に関する検討会」が10回ぐらいに及んで議論をしてきたということです。

どんな話をしたのでしょうか？見ていた方がどんな問題を感じたかについて、資料32ページにDPIという当事者の会の方たちが語っている資料を載せました。2003年10月ですから、それ以降の議論もあったと思いますが。

もう一つ、実は支援費制度は、精神障害のある方のことについては全然議論されていないのです。この方たちにとっては力になっていないのです。これはどうするかということほとんど語られていません。

そこで4人の方にお尋ねしたいです。港区内に生活する場合、

① 支援費制度対象のサービスは、どれだけあるのだろうか。

② 支援費制度対象のサービスのプラスの面、マイナスの面、これは一体何だろうか？

③私たちが支援費制度について考えるときつい忘れがちなことですが、支援費制度以外のサービスが区市町村にはあるはずだということです。独自の、例えば港区独自でつくってきたサービスの良さ、あるいは不十分さ。そのことも考えながら支援費制度が何なのかは考えなければいけないと思います。

では皆さんの意見を伺ってみましょう。最初に池戸さん、15分くらいをめぐりに考えを聞かせてください。

## 10年ほど前、子どもの在宅医療に挑戦

### ◆ 池戸

池戸です。私は当事者というよりも保護者の立場ですので、親としての意見、それも厳密に言いますと、去年の7月に娘を見送っていますので、「元」保護者です。ですが、OBになって初めてわかってきたこと、見えてきたことがたくさんあります。逆に現役ですと遠慮があったり非常に表現が慎重になったり、言いたいことが言えないということがありますので、OBになった今、遠慮なく言いたいことを言わせてもらおうと思っています。「重症心身障害児・者を守る会」や「人口呼吸器を付けた子の親の会」に入っていますが、私が個人的にいろいろな方の意見を伺ってきましたので、今日はあくまで個人の立場でお話します。全ての発言の責任は私個人にあることをご了承いただきたいと思います。

私は、10年ほど前に在宅医療に挑戦して、人工呼吸器や酸素濃縮器を遣って、ハイレベ

ルな医療を必要とする子供を育ててきました。10年前、在宅医療という事例は、私の周りでは殆どありませんでした。在宅医療に挑戦するケースも少なく、私もそういうデータがなく、手探りで試行錯誤、五里霧中、暗中模索という状況でトライしていきました。ですが、幸いなことに私たちは、多くの誠実な協力者に恵まれて、非常にいい在宅医療を展開できたと思っています。

但し、従来の福祉制度はほとんど利用できませんでした。というのは、呼吸器を背負って、酸素を背負って退院して来るというケースを想定していない、そういう人たちが在宅するということを考えていない所で福祉制度は成り立っているからです。ですから相談しても、前例がないと断られることばかりでした。

でも、家族だけで在宅を継続していくことは不可能でしたので、既存の制度を応用活用する形で進めていきました。応援してくださる事業所に、応援してくださる看護師たちをヘルパーとして登録し、ヘルパー派遣としてその人たちに来ていただく。そういうシステムで何とか機能していました。看護師として相応のギャランティーを完全に保証するところまではできませんでしたが、それでも今の支援費制度に謳われている、「選択」「決定」「契約」「自己責任」ということは、その時点で展開していたことになります。

今やっとこの支援費制度になって、いよいよ私の時代が来たと思っていたのですが、残念なことに子どもを見送ってしまいましたので、この支援費がどのように活用されるか？それは個人的に興味のあるところです。

### 子どものケースは圧倒的に利用されていない

#### ◆池戸

去年の3月から娘が非常に具合が悪くなり、3ヶ月間入退院を繰り返しましたので、肝心の支援費が開始されたときは、わが家はパニックでした。ですから、実感として実際に利用できたとは自分の中にないので、今回のシンポジウムにあたり、実際に利用されている何人かにリサーチしてみました。レジュメに沿ってお話します。

通所施設を利用されている方は、支援費に移って通所施設をそのまま継続している。けれども、居宅支援サービスは、検討はしているけれども障害がハードのために、そういう子に対応できるのか非常に不安である、疑問に思っているという意見がありました。今は港区独自のサービスですが、レスパイトサービスで間に合っているのも、早急に支援費サービスでお願いしようとは考えていない、ということでした。

痙攣発作があるケースについてですが、薬でコントロールしているけれども時々けいれんがあるので、人に預けることにはたいへん不安がある、躊躇しているという方もいました。この方も通所ですが、レスパイトなど預けることも考えていないそうです。家族でやりくりをしているということで、たいへんな思いをされているのかと思ったのですが、家族が協力的で、とても温かく、その方をみなさんで守り育てているという感じでした。それはそれで、家族のあり方としていいのかなとも思います。

ガイドヘルパーについてですが、今までのガイドヘルパーは1年間255時間ありましたが、支援費になり1か月数時間とされたときに、それでは全くやっていけないと何度も何度も役所に行って、やっと時間枠を広げてもらったという話も聞きました。この方の場合

は、ガイドヘルパーを利用していたので、時間を広げることができたけれど、それまでガイドヘルパーを利用していなかった方で、今回初めて外出支援をお願いした方は、1か月の時間数は少なかったと聞いています。実績が判断材料とされてしまうのかもしれませんが、支援費は個人の意欲を尊重する制度ですから、そのところは役所が柔軟に対応してほしいところだと感じました。

支援費制度をまだ利用されていない方もおられます。実は小さいお子さんですと利用していないケースが非常に多いです。なぜ利用しないのか？その理由はとても大事だと思うのですが、今はまだ必要がない。つまり、学校に通っていて、学校に行っている間は先生たちと過ごし、夕方以降は家族の時間になっているから、支援費で応援してもらえない状況にない。それが一つの理由です。もう一つの理由が、使いづらいという理由です。なかでも使いづらいのが学校送迎のサービスです。これは、外出介助サービスの対象にならないということ、自己負担が生じてくるということです。実際に利用している方はご存知だと思いますが、細かい手帳に細かい数字で記録し、大変めんどくさい作業があります。ですから、あれをやってまで必要なことかと躊躇される気持ちもよくわかります。

ただ、利用しない理由は、あくまでも親がめんどくさくて利用しない、「まだ大丈夫」と判断しているだけですから、お子さんにとっては、つまり当事者は、もしかして必要なかもしれない。親と子の方向が違うというところにも気をつけなければいけないと思います。

## 支援費の矛盾

### ◆池戸

次に、支援費の矛盾についてです。通所に関してなのですが、今までと同じように行っている事業所が、契約という形に変わっているだけで、自己選択、自己決定、自己責任という支援費の一番すばらしい理念がなかなか伝わりにくいのです。最初に「通所施設がいっぱいあるから、どこかにもう一回選んでいいですよ」ということでしたら、支援費に移ったと実感できたと思います。支援費は福祉の大転換期になっていると思うのですが、それが実感できなかったのは、もったいないと思いました。

個人的におかしいと思うのは、居宅支援サービスでは、細かく時間設定がされるのに、通所施設に関しては、1か月いくらか数字が出てくるのです。これは年末年始で数週間お休みがあってもそうだし、1か月の単価が違うのではという気がするのですが、事務が複雑になるからでしょうか。居宅支援に関しては、煩雑だろうがなんだろうが、大変細かい計算をしなければならず、何か違う気がします。

支援費には、障害者の地域での自立支援という趣旨、意味合いがあると思うのですが、施設に財源が多くシフトされていることも首をかしげるところがあります。本当かどうか、あとで小野寺さんに聞きたいのですが、総支援費の8割が施設だと聞いています。ただし、施設側もそれだけもらって潤っているかというところ、この制度が変わって、各事業所が年間1000万から1500万の赤字が生じているということですから、どうしてこういうことになったのか、矛盾があるのではないかと思います。

次にレスパイト、入浴サービスについてです。これは、区のサービスです。支援費制度

の居宅支援サービスを利用していない方が多いのは、今通所施設、あるいは学校プラス、レスパイトと入浴サービスの利用で、とりあえずの生活は間に合うという人が多いのだと思います。ただ、医療的ケアが必要な場合は、全然利用できませんから、間に合わないのですが。ここで考えたいのは、レスパイトと入浴サービスですが、これは誰のためのサービスかと考えたときに、当事者のためのサービスではないのです。家族のためのサービスで、当事者の事情は関係なく、たとえば、家族の冠婚葬祭、入院とかの時に、レスパイトサービスを利用して、本人を預けて、そちらの方で過ごしてもらおうというサービスですから、当事者が本当に希望しているのかどうか、これは当事者支援ではないだろうと、私は思います。

かつて私自身が、検査数値で怪しい結果が出て、再検査で入院しなければいけないということがありました。治療になったら長期になるから、入院処置を考えなければいけないけれど、とりあえずは2泊3日の検査入院。「さあ、どうしよう」となったときに、医療的ケアを伴う場合は、レスパイトサービスは利用できませんから、子どもは措置入院になってしまうのです。本人は呼吸器を使い、ハードな状況ですが、在宅で快適に過ごしているにもかかわらず、母親が検査入院するために、子どもも入院しなければならないというのは、非常に可哀想です。このとき、うちのスタッフが総動員で2泊3日のスケジュールを組み、泊まりこんでサポートしてくれました。私が入院した日の夜、もうグッスリ寝たかなと思って家に電話したら、本人は上機嫌で夜更かししていたようです。「ケラケラ遊んでいます」と言われて、大変嬉しかったです。親が留守で、大好きなスタッフとお留守番になったら、それは子どもにとって本当に楽しい時間だったのだと思います。当事者の希望を支援するというのは、こういうことではないかと思えます。

当事者にとっては、在宅支援、居宅支援してもらったほうが、本人のストレスにもならないケースもあるのではないかと思います。当事者の居宅支援サービスという意味では、このレスパイトサービスのあり方は、検討の余地があると感じます。

次に、外出介助です。ガイドヘルパーのときは時間数も余裕があり、内容も登下校についても認められていたのですが、支援費になり、登下校が対象にならなくなりました。例えば、養護学校からのスクールバスが帰ってくるのが3時、3時半というときに、お母さまの迎えが4時になってしまうから、その30分間を支援費で外出介助か自宅での居宅支援を考えても、それはできなくなってしまったのです。なぜ融通が利かないのだろうという気がします。ガイドヘルパーのときの時間との差が、どうして大きな差が出てしまうのだろうという気もします。役所の方にお尋ねすると、「実数が平均数ではこうだったから……」という数字が出されるのですが、平均値というのは上限ぎりぎりまでたくさん利用した方と、そうでない方を機械的に混ぜてしまいますから、その方々に応じての支援のあり方があると思います。

## 医療を伴う当事者のケース

### ◆池戸

次に、医療を伴う当事者のケースです。この話をし出すと、話が止まらなくなりますので、さわりだけにします。もっと具体的にという方がありましたら、質問でお答えします。

かつては救命できなかった命が、今日本では、新生児医療世界一の水準を誇っていますので、救命率は本当に高いです。超未熟児で生まれた500グラムの赤ちゃんが、生きて生活していけるようになってきています。同時に、重い障害を背負ってという方も増えてきています。昔でしたら、病院から出てこられる状況ではなかったり、そのまま施設入所になったり、だったと思うのですが、今は、在宅医療という新しい選択肢ができ、そちらの方向に流れています。10年前に在宅に踏み切った頃は、ドクターを説得して、看護婦に協力していただいていた時代でしたが、今は逆に「在宅医療ができるのだから」と3カ月ぐらいで退院を勧められるというケースが増えてきています。そうすると、親御さんの覚悟のほども違うので、ここのところももう少し支援費でシフトしてもらいたいと非常に強く感じています。

学校への待機・訪問教育の実態・医療行為の制約とレジュメに書きましたが、このことについてご存じの方はどれくらいいますか。

「学校への待機」ということをご存知の方はいますか。養護学校関係者はご存知だと思いますが、医療的ケアを伴う子どもが学校に通う場合、その医療的ケアは教員やヘルパーはできませんので、保護者が必ず付き添うことになります。ですから、学校に子どもが通っている間、保護者も必ず毎日通って、毎日待機です。ですから、お母さんが風邪を引いたら、子どもは学校を休むことになります。こういう状況が、養護学校でも身障学級でも、普通学校でも起こっています。これが今、看護師派遣、あるいは看護師常駐という形で少しずつ改善されていますが、もう1つ、訪問学級に在籍している子は、親が介護で付き添っていなければいけなかったり、時間数が非常に少なかったりと、医療的ケアを伴うだけで、今ある福祉制度のほとんどは使えない状況です。

ではどうしたらいいか。在宅医療はどんどん進むし、病院はどんどん退院させてくるわけですから、現実としては、それぞれ個別に努力して現状打破という形になっているのです。例えば、学校行事への援助とは、お母さんだけではたいへんだから、この時だけいっしょにきてほしいという形でスタッフを同行して、遠足や宿泊行事などをこなしていくわけです。それで学校側も理解をして、看護師と先生とが協力して、そういう子どもの教育を保障していこうという流れができつつあります。

兄弟2人のお子さんが医療的ケアのケースがあります。「付き添う」と一言で言いますが、上のお子さんに付き添ったら下の子どもは置いていかなければいけない。下のお子さんに付き添ったら、上の子は家で誰かが見なければいけない。でも家に派遣される訪問看護ステーションから派遣される訪問看護師は2時間が限界ですから、2時間で下の子の用事を全部済ませられるかということ、現実生活では難しく、ここもまた試行錯誤です。

短期入所のサービスについて、これは港区の方ではないですが、支援費で短期入所が認められて、あなたは月に10日間と出てきます。ところが、10日間もらったといっても、施設で10日間も人口呼吸器の子は預かることはできないのです。ですから、だいたい数ヶ月に1回利用できるかできないかです。それも10日間認められることは今までなく、わたしの知っている方は、1週間が限界です。1週間というと、「それでも1週間預けられればいいじゃない」と思われるかもしれませんが、1週間というのは、行った日と帰る日は1日つぶれるのです。人口呼吸器の子は準備があって、連れて行ってお預けして、いろいろ

な経過を話して、それで丸々1日潰れますから実質5日間です。その間に、今までたまっていたことすべてをやらなければいけないわけですから、お母さんにしてみれば休養どころではないのです。

次の「ヘルパー派遣で対応」は、試行錯誤の中で、医療看護ができる方、志のある方に協力してもらい、ヘルパーとして対応してもらうやり方です。でも、これができるのは、ほんとうに運の良い人だけです。そういう志のある方にめぐりあえたラッキーな人だけなので、それではいけないと思いつつ、今までは自分のことで精一杯だったので、これからはこの問題をいっしょに考えていきたいと思っています。

1か月240時間の支援費を認めてもらった人がいます。関西に住む方ですが、この方は学校にも看護師が派遣されていますので、お子さんは単独通学しており、240時間の支援はそれ以外に使っていることとなります。これはすばらしいと思ったのですが、彼女は「とんでもない」と、「まだまだ足りない」と。この子とわたしは人格が違うのだし、人権も違うのだからと元気よく話しておられました。

240時間はスタートラインであって、「夏休みは学校がなくなるのだから、400時間以上もらわないと困る」と言っていました。あのぐらいパワーがなくてはだめだなと思いました。そういうケースもあります。

### 最重度の方を視野に入れて

#### ◆池戸

この「240時間」のすごいところは、実際240時間もらっても、240時間動いてくれる人が確保されているということです。240時間もらっても、実質20時間ぐらいしか応援してくれる人がいないのなら、残りの220時間は捨てることとなりますから、そのところも行政側はわかってほしいです。池戸がうるさく言うから500時間あげますよと言われても、500時間で動いてくれる人とセットでもらわなければ意味がないのです。

医療に関しては、今は、人口呼吸器をつけているお子さんが、最重度と見られがちですが、医療の進歩に伴って、最重度のハードルは下がってくるというのか、上がってくるというのか、広がってくると思いますので、最重度の方を視野に入れて、福祉制度は検討しなければいけないと考えます。医療的ケアだけではなく、医療的配慮ということを考えたら、全ての方々に必要なのではないかと考えています。

#### ◆中野（コーディネーター）

池戸さんのお話は、特に児童期の方のことですね。新しく支援費の中で、児童期が、どういう支援として組み立てられ、実質化していくか、それは学校の夏休みの長期の課題、在宅医療があっても、それでまかなえるわけでもない。とって、福祉サービスも使えない。特に一番最後に話された、最重度の方の支援が可能であれば、どんな方の支援も可能ではないか、そして、240時間の件、支援量ばかり決められても、量が動かなければ、支援にはならないという話をさせていただきました。

次に、宮家さん、お願いいたします。



## 支援費に移行して本当にサービスが向上したのか

### ◆ 宮家

宮家と申します。

私自身視覚障害者なので、どうしてもそちらの話が中心になってしまいますが、最初に障害者全体の中で支援費というものがどう理解されているのかを話ししてほしいということでしたので、たくさんの方から話を伺えなかったのですが、周りの方から聞いた話をさせてもらおうと思います。

支援費が導入される4月以前に、マスコミ等を通じて行政の方からのいろいろな話の中で、とにかく従来のサービスを低下させないと、今までよりもいいサービスを、支援費が導入されれば提供できるようになる、ということでしたので、支援費に移行して本当にサービスが向上したのかが、わたしたちにとってはやはり切実な問題だと思えます。

サービスが向上したと感じている方の中には、今までの措置制度が、契約ということになったので、自分の意志で契約できるのであれば、本当は使いたかったのだけれども、行政の措置費だと利用できるのかどうか不安だったり、いろいろなことがあったので申請しなかったけれども、これからはひとつの権利として認められて、契約によって利用できるのであれば、利用したいという思いを持って、実際契約をしてサービスを受け始めた方もかなりいるようです。ケアマネージャーをやっている方に聞くと、「4月以降、障害者の方々の、ホームヘルパーの利用は増えているよ」という話がありました。

ただ、その部分でいうと、その方はケアマネージャーなので、どうしても介護保険との比較があると思うのですが、介護保険だと要介護度があって、それに併せてケアマネージャーたちがサービスを決めていくことになるわけですが、支援費は、要介護度という認定があるわけでもないし、ケアプランを立てる立場の人がいないので、本当に必要なサービスが適切にその方に提供されているのかが、計りにくい。支援費と介護保険と一体化という話もありましたが、その辺の調整というか、双方からの意見は、これから出てくるのではないかという話でした。

サービスが低下したかどうかについて言うと、何をもって低下したと理解するかは、人によって、それぞれ違うとは思いますが、先ほどからも出ていますように、利用できるサービス量、時間です。従来よりも減ったという人たちもかなりいます。その方々にとっては、サービスが低下したと感じていますし、従来同じサービスが無料で提供されていたものが、支援費になって有償化、自己負担金が出るようになったために、それはサービスの低下だと感じている方も、少なからずいると思います。

## 一番利用するサービスはガイドヘルパー

### ◆ 宮家

視覚障害者、私たちが一番利用するサービスとしてはガイドヘルパーで、「移動介護」という名称になっています。それと、ホームヘルパーの派遣ですが、私たちにとって一番身近なのは、ガイドヘルパーの派遣です。視覚障害者といっても本当にいろいろな方がいて、先天的に見えなかったり、子どものころに失明された方で、ある程度1人で移動できる方もいるのですが、私もそうですが、途中で障害になった方というのは、今まで見えていた

経験があり、視覚を使って移動ができていたわけで、それがあつた日突然見えなくなつて、全く視力を使わないで外出するということには、本当にすごく恐怖感が伴つて、1人では出かけられない、必ず誰かいないと怖くてどこにも行けないと思つている方が非常に多いです。その不安、恐怖感みたいなことと同時に、例えば実際に買い物に行つたとしても、値段が見えないとか、何か欲しいものがあつても、その色がよくわからないとか、何か書類を書いたりしなければいけないときに誰かにいてもらいたい。そういう意味で、ガイドヘルパーの仕事は、移動の介助だけではなく、それに付随したいろいろなことが起きてくるので、誰かそばにいてもらえると私たちとしては安心感があるわけです。

もしガイドヘルパーがいなければ、一步も家から出ないと思つている方もたくさんいるし、現実に出かけたくても出かけられない、家族の方がいればたまには一緒に行つてくれると思うのですが、いつも家族の人が外出につきあつてくれるのは難しいです。介護保険の時も「介護の社会化」という話がありましたが、障害者に関しても同じで、私たちが社会参加していく上では、家族に頼るだけではなく、一つの権利として支援費が認められたのであれば、そういうサービスを受けて社会参加したり、自立を目指したいというのが私たちの気持ちです。

### 設定された時間は行政で決められてしまう

#### ◆宮家

ガイドヘルパーの派遣事業に関して、いくつか課題をあげました。一つは時間の問題です。事業者と契約することによって、よりサービスの向上が図れるとありますが、そもそも設定された時間は、結局行政で決められてしまうわけなので、いくら私たちが「もっとたくさん時間が欲しい」「この時間ではとても自分の生活が成り立っていない」と言つても、事業者を替えることはできるかもしれませんが、そもそも時間は限られているわけです。

そういう意味で、本当にその分が、人によって月20時間、例えば1日5時間使つたとすると、週に1回外出するという計算ぐらいです。およそ4、5時間、月20時間、それでも十分という方も確かにいるとは思いますが、でも中には、週に3日、4日、5時間、6時間外出したい、習い事がやりたいとか、みんなと集まつて何かどこかへ出かけたいたとか、いろいろな要望があつた場合に、その方が、たとえば月に60時間、70時間必要だと言つたときに、20時間の枠しかもらえなかつたとすると、残りの時間は出かけたくても、家にひきこもっていなければいけないということになります。

そういう意味では、その人が必要とする時間を、きちんと提供してもらいたいというのが私たちの切実な思いです。時間に関していうと、例えば東京23区の中でも、区でその時間は設定しているわけですが、区によって非常にバラつきがあります。港区はたぶん20時間で、30時間ぐらいまで増やせるといふ方向で、今やつているようです。中には、それよりさらに下回る区もありますし、100時間、200時間、ガイドヘルパーを利用している方、それを認めている区もあります。

同じ東京に住んでいながら、その格差があまりにも大きいので、東京都の方にお聞きしたことがあります。例えば、少なくとも都内に関しては上限、最低ラインくらいはどこの

区も認めましょうと、それで、「これを下回ることをしないようにした方がいい、そういう指針なり、方向性を提示していただけないか」と言ったら、都の方は、「特にそのようなことは何も考えていなくて、区に全て裁量を任せている」という答えでした。

例えば、Aという区が100時間使えるところで、Bという区が20時間しか使えなかった場合に、何かの都合で引っ越した場合、残りの80時間をどうやって生活していくのかという本当に切実な問題になってくるので、時間の設定は私たちにとっては常に話題の一つになっているところです。

### 利用目的についても制約が・・・

#### ◆宮家

時間といっしょに、利用目的についても、制約が加えられるところがあります。これも区によって、「外出したいのであれば目的は問わないので、どうぞ自由に出かけてください」という区もあれば、「どこへ行くのですか」と非常に厳しく査定されてしまって、「そこには使えません」「その利用にはガイドヘルパーの利用はできません」という区もあるのです。

例えば、旅行にガイドヘルパーを同行していいという区もあれば、旅行にガイドヘルパーは使えないという区もあります。

例えば、こういうシンポジウムならいいのですが、例えば、仲間内でカラオケに行きたいというものには認められないとか、私たちからすると、私たちの行動を何となく行政に支配されているような印象を受けるわけです。何処に行くのは良いけども、どこに行くのはだめだということを、私たち側の権利ではなく、行政のほうで決められてしまうことに対して、納得のいかない部分があるのも事実です。

### 自己負担金の問題がどうしても出てくる・・・

#### ◆宮家

それと、自己負担金の問題がどうしても出てきて、所得によって自己負担金は決まるのですが、無料で使える世帯もあれば、ある程度自己負担金が必要になる場所もあります。例えば、およそ30分単位で料金設定されているのですが、500円ということは1時間1000円です。どういう目的かは別にして、とにかくガイドヘルパーを使って1時間外出した場合は1,000円かかることになるわけです。1時間で終わることはなかなかないわけで、往復して1時間、2時間かかり、例えばシンポジウムに出て3時間、4時間と時間を使ったとすれば、1回5時間、5,000円かかるわけです。

例えば、このシンポジウムに参加したいと思ったときに5,000円必要になるわけです。視覚障害があることのためだけに、です。それを安いと思うか、高いと思うか、いろいろあるのかも知れませんが、所得のたくさんある方はいいという考え方があるのかも知れません。けれども、それが私たちにとって、社会参加の機会を奪ってはいないだろうか。行きたくても、この会場への参加費は必要ないけれども、ガイドヘルパーを使うために5,000円使うのなら、1回行くのは止めようかと、人間の気持ちとしてはなる場合もあると思います。

料金設定、自己負担金が出るのであれば、その設定を、たくさん回数が使えるように、

私たちとしてはできるような自己負担金の設定があってもいいのではないかと思うところ  
です。

### 支援費制度に私たちが合わせざるを得ない

#### ◆ 宮家

最後に一つ、例えばこういうシンポジウムに出かける場合、時間も場所も決まっていて、  
事前に予約ができる場合は、ガイドヘルパーは確かに使いやすいと思うのです。支援費で  
利用したければ、1週間とか5日前に申し込むことになっています。

ただ、例えば非常にお天気が良く、ちょっと散歩に行きたいと思った時に、その日に急  
に電話しても、なかなか来てもらえることはないでしょうし、その利用時間の問題とか自  
己負担金の問題とかいろいろあった時に、支援費でガイドヘルパーを派遣してもらうのは  
難しいと思うのです。そういう場合に、地域の、何らかのガイドヘルパーのボランティア  
をやっている方がいるとか何かないと、私たちの生活がすべて支援費の枠の中だけで成り  
立っていくことは、難しいと思うのです。

だから、その補完するサービスとして、地域の中でのボランティアの支援ということも  
同時にあって、両方がうまく絡み合っていくと私たちとしても活動しやすいのです。私た  
ちの生活に支援費の制度が合っているというよりも、支援費制度に私たちが合わせざるを  
得ない。その枠の中でしか行動できないとなると、私たちにとって、人間らしい生活にな  
っているのかと感ずるところはいろいろとあります。

#### ◆ 中野（コーディネーター） はい、ありがとうございます。

のちほど、「より良いサービスの実現に向けて」が残っていますので、加えていただこう  
と思います。

最初に支援費制度として、何か暮らしやすさをもたらしてくれるのだろうかというところ  
があると思います。今までの支援費制度ではなかった時と、どれだけ何が変わったのか？  
というところですか。今のお話を伺っていると、例えば、支援費制度は、売りとしては「ニ  
ーズに合わせた」というのですが、宮家さんとしては、あまりそうは思わないとお考えで  
すか。

◆ 宮家 そうですね。時間数の問題等にしても、やはり上から下りてきているということ  
です。私たちが、例えば「私はこの時間が欲しい…」それに合わせて全部は認められない  
としても、「少なくともこのぐらひは担保しましょう」ということが何かあれば感じ方は違  
うと思うのですが、「区はこういう方針です、この時間です」となったときに、「それに私  
たちが合わせて生活するのかなあ？」と思うと、「あれっ？」という感じは確かにあります。

◆ 中野（コーディネーター） 行政が制約しない「契約」のはずなのですが、「そこがどう  
なんだろう」という話が出てきたことと、やはり支援費は、「障害のある方が社会参加した  
いということ、支援できる制度なのだけれどなあ？」という話がありました。

宮家さん、今は中央区に事情で引っ越されていますが、中央区と港区、非常に似ている

けれど、似ていないかもしれないので、「区によってすごく違う」という話を聞かせてください。「サービスを使いたいけれど使えない」とか、「ボランティアが育ってないから」とか、港区と中央区ではどうでしょうか。

◆宮家 支援費以前の港区、中央区が、どういうふうにガイドヘルパーの派遣事業を展開していたかが下地になっていると思います。

そういう意味でいくと、中央区はその時点から厳密に、時間的には通院を除いた場合の社会参加に関しては、支援費以前は40時間の枠でした。必要な人はもう少し増やせませすということでした。病院に行く場合には、別枠で時間数をもらえたりしました。ガイドヘルパーの派遣そのもののコーディネートをキッチリやっていました。だから、基本的に、これは私たちの間でもよく議論になるところなのですが、ガイドヘルパーと個人的な付き合いが出てきたりすると、指名したいということがでてきます。「あの人がいい」「あの人といっしょに行きたい」と。特に、例えば旅行とかになれば、なおさら気の合う人と行きたいということがあります。ただ中央区は、「旅行とか、習い事をしたりとか、割と人間関係があった方が楽しいものに関しては指名を認めているけれども、それ以外に関しては原則として認めていない」ということでした。それにより、ガイドヘルパーも、ある面みんなに平等に仕事が与えられるというところがあるのですが、港区は、支援費がスタートする以前、障害者が個人的に付き合いのある知人や友人をガイドヘルパーとして登録することができ、いわゆる「専属」ということが可能になっていました。支援費移行後も、それを継承するかたちで運用されています。

単純にどちらがいいとか悪いということではありませんし、それぞれにメリットとデメリットがあると思います。区としてどういうスタンスで支援費制度を運用するのか、それが住民のニーズに沿ったものであるのかどうかということが重要なのではないかと思います。

## 新しい事業所をどうやって見つけたらいいか

### ◆ 國松

資料の発言要旨に、一人の事例を載せたのですが、“支援費制度の移行に伴い”と書いてあるものです。利用者側が事業所を選ばなければいけないことになったときに、港区はずっと社会福祉協議会がガイドヘルパーの派遣を行っていました。私もガイドヘルパーとしても登録しており、そちらから誰々さんのところに行って欲しいと言われて、視覚障害の方やさまざまな障害をもった方のところに行っていました。

この制度になったときに、社協でガイドヘルパーの養成をしました。そのときに、ヘルパーたちは資格を取らなければいけないので、そのヘルパー養成研修に参加して、一応ガイドヘルパーの資格を取得して、事業所や社協とか、支援費をやっている事業所に対して登録をして、利用する方といっしょに登録するという形が多かったように感じます。

社協にそのまま登録をして利用する方も、社協に契約をします。今までずっと社協がやっていた中で、新しい事業所をどうやって見つけたらいいかということは、たいへん困難ではなかったのかなと私は感じています。新しい事業所が、私たちに対してどんな人を派遣してくれるとか、何もわからない状態で、事業所やどんなヘルパーが見えるのかわからないまま依頼しなければいけないのは、やはりきついです。私は、社協のガイドヘルパーと利用者が、いっしょに社協に契約し登録をしたというケースが多かったのではないかと感じています。

## 質のよいヘルパーとは何だろうか

### ◆ 國松

私たちも事業所を始めて一年ぐらいですが、“質のよいヘルパー”とは何だろうかと考えますと、資格を持ったヘルパーもそうなのですが、介護福祉士を持っている、社会福祉士を持っているというのではなく、利用者が今何を望んでいるか、この方は今どこへ行きたいのか、どういう状況で何をしたいのかと、そういうことを判断できるような、冷静な判断ができる。自分の思いが先に立ってしまい、利用する方の立場に立てないヘルパーは、いくら資格があってもいいヘルパーとは言えないといつも感じています。

利用者のお話を伺いながら、ヘルプをできる立場が一番私は良いのかなと思っています。

「ここは賃金が高いからここに私は登録する」という方もいますが、そうではなく、ヘルパーである以上は、優しい気持ちをもち、自分の方がために何をしてあげられるか、そういうことも考えられることです。あとは力強い腕でしょうか。力仕事も多いので、さまざまなそういう場面に遭遇したときに、自分が冷静な判断で、その方が本当に求めているサービスを私たちが提供できる、というところで質の高さが求められていると思います。

## もっと声を上げて自分たちの権利主張を

### ◆ 國松

冒頭に先生が言われましたが、“三障”とって三障害と認められた精神障害の方々はこの中に入っていないのです。精神障害の方はなかなか声を上げないと思っています。三障害として認められているわけですから、もっと声を上げて、自分たちの権利を主張して

いくといいと思っています。

◆中野（コーディネーター） ありがとうございます。時間がありますので、私のほうからお聞きしたいと思います。先ほど利用している、あるいは、していた立場から、制度上の制約があると言っていました。学校の帰りが使えないとか、このセミナーは良いのだけれど、散歩は行こうと思ったら使えないとかです。そうした具体的なニーズと、サービス提供者として毎日向き合っている中で、どうしているのでしょうか。資料6ページに介護保険の派遣もしているとあります。支援費と介護保険の統合あたりのところが、何か見え隠れしているのか。例えば介護保険ですが、同じホームヘルパーでも、単価が高いのです。そうすると、あるところで伺ったら、「介護保険でやれば借金を返せる」という事業所の方のつぶやきを聞いたことがあるのです。ところが支援費では、それこそ月4時間を使う人だけのためにヘルパーを雇うわけにはいかないと。「それをどうするかで悩んでいる」という話を聞いたこともあります。そこで、國松さんのところでは、どうお考えなのかを聞かせてほしいです。

### 訪問介護と支援費のこと

#### ◆ 國松

さきほどの件ですが、支援費では、政治活動とか宗教に関わることは、ヘルプしてはいけないうになっています。

私どもでは、実は教会に行きたいという方がいました。その方は、話を伺っていると、車いす使用で、重度で、車いすで痙攣がおきてしまうこともあります。自分で調子がいいときは車いすをこげるのですが、坂の上りとかは厳しいです。どうしても彼は、教会に牧師の話を伺いたいということで、その方の生きがい支援かなと私はとらえて教会にも行きました。

それは事業所の考え方一つだと思いますが、その方が教会に行くことによって、生きがいひとつ増える、人生が豊かになると考えるならば、私たちは支援していきたくて、支援しました。

訪問介護と支援費のことですが、資料に書いた方ですが、70歳代の男性、独居です。介護保険を使いながら支援費を使っています。支援費が入っているかと言いますと、実は介護保険で朝昼晩、毎日食事の支度で1時間ずつ入っていて、週2回はデイサービスを使っています。中途の視覚障害の方なので、点字も読めないのです。私たちは、お家の中に一日中いることは良くないということで、妹さんの希望もありましたので、散歩にも行きましょうと。足腰が萎えてはいけないということで、スポーツ施設の送迎です。それを組みこみ、散歩とスポーツ施設のところで支援費。その他の生活支援は、「身体の単位」をもらいませんでした。実は介護保険は、「身体がいくつ、生活がいくつ」という形で支援をしていくのですが、それだと毎日入ることができない。単位数として足りなくなるのです。なので介護保険の方では、全部生活援助という形にして支援をしています。

普通の介護事業所では、「身体がいくつ」と入れないと単価が上がらないので、たいへん

だと思います。でも私どもは、営利を目的としないと謳っていますし、その方が、本当に「人間らしく」と言う大変ですが、そういう生活ができればいいと思いましたので、生活援助という形で毎日入っています。趣味の部分とか、コンサートに行きたいとか、妹さんが演劇をやっているの、そちらにもお連れしたいと思うのですが、今のところは支給された支援費をいっぱい使って、散歩とスポーツ施設の送迎ということで行っています。

◆中野（コーディネーター） ヘルパーの単価の違いがありますね。そのことを介護保険ですと、ケアマネージャーが計画をする。だけど、そこへ支援費が入るときに当事者のニーズを大切にしようとするか？あるいは介護者なのか？とか、サービス提供者として、具体的にどういうふうに統合して毎日対応しているのですか？

◆ 國松 介護保険の方は、食の確保が第一です。食の確保が第一と清潔です。入浴とか、中途の視覚障害の方で、トイレなども上手になかなか使えない方なので、毎回（3回／日）トイレそうじを入れています。支援費の方では、社会参加を目標に行っています。

◆

◆中野（コーディネーター） 介護保険で使う支援の内容は、ケアマネージャーというシステムがあり、介護計画を立ててという手続きがあります。けれども、支援費は、ケアマネージャーがいるわけでもないし、「計画しなさい」と言われても「知らない」と言ってもいい状態にいるとき……。

◆國松 妹さんと相談をしたときに、「支援費の支給はありますか？」と伺ったら、「20時間」でした。「その中から、彼にとっていいことは何でしょうか」と妹さんと話しました。そのときに、利用する方の意思ではないかもしれないが、このままだと身体的にも弱っていくばかりでしたので、私たちは妹さんといっしょに、こういうことをしたらいいかなあということを始めました。

この方は、たまたま身体介護が伴わない場合なので、お金は1,640円（特別区）です。うちがヘルパーに払うのは1,700円です。なぜかと言うと、ヘルパーがする仕事は、身体介護が伴う人と伴わない人と、することはいっしょです。その方の援助という形では同じと私はとらえまして、単価は赤字になりますが1,700円、皆さんに支払っています。

その人の生活を支えたいという思いがあるので、あとは身体介護がある方のところに行けば、そちらの方は少しプラスになりますので、そのへんでバランスを取るようになっています。

◆中野（コーディネーター） 事業者の考え一つで、いろいろな支援の形態は組めるということでしょうか。

◆國松 そうですね。赤字を負ってまですることはないとよく言われますが、やはり、うちはヘルパーも大事で、それだけ自分たちもプライドを持って仕事をしてほしいと思っているので、あえて身体介護があるなしに関わらず、価格の差を付けることやめました。



## ◆中野（コーディネーター）

それでは小野寺さん、お待ちしております。

サービスの提供、あるいは利用する方への制度的な方向性をどうするか、という行政の立場で支援費をどう見るかということです。よろしくお願いします。

利用面での効果がまだ現れていない？

## ◆ 小野寺

私、今日は行政として代表でこちらに出席させていただいていますが、半面、毎日ケースワークとして、ワーカーとして個人的な見解を含めた中で、今日の発言をさせてもらおうと思います。

ともかく支援費制度に去年の4月から移行したわけですが、いざふたを開けてみた感じで、どれだけ支援費制度に移行したことによって、特に利用者、サービスを提供する事業者にとって、従来の制度と比べて改善が見られてきたかということです。実際、正直申しますと、去年の4月以降、今日までの状況を見まして、支援費制度に移行したサービスは、ホームヘルプを始め、障害者のサービスから見れば、ごく一部分に過ぎないわけです。半面、それらのサービスは、障害者の日常生活を支える中で最も一番基本になるサービスそのものです。

この制度に移行していくにあたり、制度上は契約行為とか、単なる手続きの面で便宜が図られたにとどまり、実際にサービス自体の質、内容についての見直しがされたかという点、必ずしも十分な時間で検討がなされたとは言えないと思います。

私も障害者の福祉サービスの仕事は、去年の4月から今の所属に来て始めたばかりで、それまで福祉の現場に携わる経験もなかったものですから、いろいろ戸惑いの中でやってきました。この支援費制度の移行自体は、かねてから制度が発足すると言われてきた中で、あまりにも決まっていない事柄が多く、本当に4月の支援費制度移行に間に合うのかどうか、われわれ行政サイドとしても、非常に危惧されました。

そんな中、去年の10月、港区の支援費の支給申請という形で手続きが開始されたわけです。その時点でも、具体的なサービスの細かな内容やそういう面の十分な知識のない状態で、申請された利用者の方に訪問もさせてもらいながら、この制度についての概要も含めて、いろいろ説明をしてきました。

そういう中で、私どもとしては、これは行政のある意味での責任だと思いますが、十分にサービスそのものの説明責任ができていなかったことにより、この制度サービスの利用面での効果が、まだ現れていないのではないかと思います。

これは、4月以降に制度を現在利用している方の多くは、この3月まで、いわば措置という時代の中でサービスを利用してきた方がほとんどです。実際、4月以降についても、確かに新たにサービスを利用し始められた方々もいますが、そういう方々が、そういうサービスをどうして利用するに至ったかという一番のきっかけは、例えば団体とかに所属して日々活動しているなどして、いろいろ得た情報を元に、こういうサービスがあるということを知って皆さんがわかって申請したという現状があります。

## 使いやすいサービスという視点に立って

### ◆小野寺

このサービス自体の今後の課題は、何よりも利用者にとって一番使いやすいサービスという視点に立って、今後制度の改革に大きく取り組んでいかなければならないと思うのですが、今日のレジュメで、私個人的な見解に過ぎないのですが、今後の課題を挙げています。

1つは、利用者にとって使いやすいサービスというところで、サービス内容そのものの見直しという視点から、いくつかの項目において指摘をしています。

こういうサービスが充実した段階だけでは、必ずしもこの制度が十分に活用されない。というのは、ある意味でそのサービスを提供する体制の整備が必要になってきます。そのことについて触れたのが2番目のサービス利用の促進です。

この点について、簡単な説明をします。

サービス最初の視点の、サービス内容の見直しですが、池戸さんからも冒頭に話がありましたが、実は、通常業務の中で関わっている利用者の中には、難病、もしくは四肢体幹のいろいろな障害をお持ちの方がいます。

日常生活の中では、痰吸引や酸素吸入が必要な方々も何名かいます。ところが、そういう方の場合、ほとんど訪問看護、もしくは家族の介護によって、その方の生活が成り立っているわけですが、日常生活ではかなり不便を強いられているのは事実だと思います。またそれによって、家族の負担がかなり大きくなっています。そういう面で、この支援費制度と照らし合わせて考えて見たときに、ホームヘルパーの活用ということが一番大事ではないかと思います。

それを実現していくためには、医療的な行為の緩和策を講じていかなければならないでしょう。その一環として、ALS、筋萎縮性・硬化症の患者に対しての痰の吸引は、ごく最近ですが、厚生労働省の見解で認められてきたところです。

この点については、今後もっと他の疾病についても同じ生活状況にある方についての普及に取り組む必要があると思います。

2点目は、移動介護に関してです。今日のシンポジストからも意見があったところですが、移動介護としてどこまでサービスが利用できるかという、その範囲が非常に曖昧なところが確かにあります。厚生労働省は、一般的に屋外での移動に著しい制限のある視覚障害者、もしくは全身性障害者を対象にしています。

児童については、障害児ももちろん、移動介護としても利用してもらっていますが、その場合、内容そのものが非常に漠然としています。具体的にこういう事例に対して、サービスを利用できるのかどうかという質問をいただくこともあります。元々の厚生労働省の趣旨に添うものかどうかを第一義的に判断して行っているわけですが、ただ、必ずしも私どもも明確に利用できるという返事をさせてもらえないケースもままあり、そういうときは東京都なり厚生労働省にいろいろ見解を仰ぐという形でやっています。

ただ、私どもも行政に立つ側で、こういうサービスの範囲が、どこまで利用を認めていけるかが、そういう方向性がないということは、ある意味では利用者には、制度自体が非

常にわかりにくい。ですから、そういうことが原因でサービスの利用をためらってしまう。今後の利用や充分活用されない展開になってきているのではないかと思います。

このことについては、今後私どもが行政の立場から、都なり厚生労働省に働きかけをもって、利用範囲をより明確にして、利用者にとって、もっと利用しやすい環境作りを今後目指していきたいと思えます。

続いて、身体介護の有無区分という移動介護の際の身体介護の有り無しという設定が成されています。このことについては実は、以前ケースワーク業務をやりながら、日々いろいろ感じていたことでもあるのですが、移動介護の身体介護の有り無しというのは、その方の日常生活において、介護が必要かどうかを本当に判断をしていました。ところが、最近ですが、厚生労働省で平成16年度以降、この身体介護の有り無しの取り扱いは、原則廃止するという方向性が出ています。

一つの論点として上げていた矢先だったので、申し訳ありませんが、そういう状況です。

続いて、同じ移動介護の最後の支給量の単位期間です。従来この移動介護に相当するサービスは、ガイドヘルプサービスという形で提供していました。ガイドヘルプサービスは、自治体の単独事業として行ってきたもので、港区でも、年間240時間の時間を設定して、その時間の範囲内で超過しなければどういう時間の使い方をするか、利用者の都合で利用してもらっていた経過があります。支援費に移行したときに、基本的には支給量という形で大体一月の利用時間数という枠組みが決められてしまいました。ですから結果として超過する利用があったときは、本来この制度をそのまま適応しますと、自己負担という、利用者にとって非常に負担を強いる結果になってしまいます。

支給量について現時点では単位時間そのものを見直すことは、国レベルの問題なのでなかなかたどり着くことはできないのですが、このことは港区でも、かねてからいろいろな利用者の声を寄せてもらい、可能な限り、例えば支給量のある月だけ変更するという柔軟な対応を取ることによって、支援費は事前申請が原則ですが、仮にもし事後になった場合にも調査前に連絡をもらえれば、臨機応変な対応ができるような試みも、区として取り組んでいます。そういうところで、幅広く、利用者にとってこのサービスを今後利用してもらえよう体制を取っているところです。

次に日常生活支援についてです。ここで説明しましたのは、従来この3月まで、全身性障害者介護人派遣という制度がありました。これは、脳性まひやその他のかなり重い障害、もしくは外傷等によって、両上肢、両下肢に障害のある、肢体不自由の一級の方々に対するサービスとして、介護者も民間事業者のヘルパーという援助ではなく、いろいろな信頼関係をもとにサービス利用を続けてきています。中にはそういう信頼関係が損なわれることによって、非常に体調が不良になったとか、サービスを受ける上での障害が出てきている。そういう移行に際してのいろいろな意見も私も多々いただいています。

ですから、重度の両上肢、下肢に障害がある方の中でも、現に家族が介護をされている、たとえば、「重度脳性まひ介護人派遣」というサービスがあるのですが、こちらは支援費制度移行という形をとらずに、引き続き従来の制度が存続した形で行っています。私が申し上げたいのは、その方の障害の状況のみで支援費制度に移行することが、果たしていいのかどうか。あくまで、その方にとって、今あるサービスの中で最も適した形で提供し得

る、そういう形態を持ってすることが一番大事だと述べさせてほしいです。

### サービス利用体制の拡充

#### ◆小野寺

続いて、2番目のサービス利用の促進です。以上の点から、サービス面での解決すべき諸問題があるわけですが、今後ある程度方向性が出てきた場合でも、次に問題となるのが、サービスの利用体制の拡充が挙げられます。実は、その中で一番障害というか、サービスの提供体制の拡充を阻んでいる要因は、國松さんから話があったように、サービスの種類によって単価の差にかなり開きがあるところです。現時点の基本単価をここに挙げましたが、身体介護が4,020円です。同じく、移動介護の介護ありも4,020円です。これは厚生労働省の単価です。

これを見てわかるように、身体介護と家事援助では倍近い単価の差があります。このことに関して15年度は、制度が施行されてからも厚生労働省においてずっと検討がされてきています。その中で、16年度以降は、単価数はある程度是正されてきます。しかも18年度から、介護（保険）との一本化ということも見越しての単価の統一化が図られてくるといふ情報も得ていますので、少なくとも現行の価格差は解消されてくるのは事実かと思えます。

それが実現されるのであれば、現在の単価差からくる、例えばそのことが大きな原因となって、サービス提供体制に支障が出てくる面としては、事業者が事業活動を行っていく上で、これは利用者からもいろいろ聞かせてもらっていることですが、例えば家事援助のみで支給決定した方、しかも比較的利用時間数が短い方の場合、なかなか事業者と契約まで至らないケースがあると耳にしています。

本来、利用者から、請求、契約の意向があったときは、事業者のサービス対価を理由に拒むことはできないのですが、現実的にはそういうことがあるわけで、大きな問題点としてとらえています。

続いて、移動介護従事者の養成ですが、港区を例に説明します。従来、3月まで社会福祉協議会がガイドヘルパーという業務を行っていました。この4月からは支援費制度に移行し、他の民間事業者もこういうサービスに取り組むことになったわけですが、利用者との関係で、特に知的な面での障害を持つ方の移動介護が、どういう形で接していったらいいのか、どういう援助方法がいいのか、ノウハウを持っていない事業者もあります。この点については、区としても、今後養成研修等の実施等を行いながら、広くサービスを提供していけるような態勢作りに取り組む必要があると思えます。

最後にケアマネジメントの活用ということです。介護保険については、ケアプランを作成するケアマネージャーという方がいて、事実上制度化されているわけですが、それによってある程度利用者は、自身のいろいろなサービスの内容を選択しているわけですが、それに相当するものが障害者サービスの中にはありません。3月までは、障害の業務に携わる行政の職員が、そのケースワーク業務の一貫としてケアマネジメント的業務を行ってききましたが、特にこういうケースが一番問題になるのは、他の市町村等から転入した方の場合です。

転出入に伴う支給量が、基本的にはその方の障害程度なり、介護状況等の諸要素が変わらなければ、支給量には大きな変更はないというのが前提ですが、中には、もう一度プラン等を組み直さない方もいます。そういうときに、誰がプラン作りを含めて、支援していくか、それが一番大事になってくるわけですが、ある意味で、長く在宅生活を続けている方の場合、セルフマネジメントということでノウハウをもっている方もいます。そういう方は、大きな問題にならないかもしれないのですが、在宅生活の期間が比較的短い方等は、そういう面での支援がかなり必要になってくると思います。

最後に、ケアマネージメントの活用に関しては、区の取り組みとして、試行事業というかたちですが、17年4月の本格実施をめざして、制度作りに今取り組んでいるところです。

これは、第一義的には行政が公的責任において行うべきものと考えています。

◆中野（コーディネーター） 最後に、すごく重要なことを言われました。17年度に障害のある方についても、ケアマネージメントのシステムを立ち上げる準備を公的責任としてやろうということですね。

◆小野寺 はい、そうです。区の事業として、今後そういう展開をしていくということで、今、検討し始めたところです。

◆中野（コーディネーター）

ただいまの時点で、4枚の質問をいただいています。全体にお見受けして、利用当事者の方が何人も参加してくださっていると思いますので、その方の声を、少し伺いたいと思います。

その前に、質問です。

小野寺さんへの質問は、「東京都でも三障害合同のケアマネージメント研修を行っていますが、その関連で18年度の港区のケアマネージメント制度は、都で行っている合同のケアマネージメント研修とどういう関係になるのですか？」という質問です。

### ケアマネージメント従事者養成研修

◆小野寺

最後に説明しました、区としてのケアマネージメント事業に関してです。

これは国、もしくは各都道府県もそういうケアマネージメントの態勢整備の検討委員会とかいろいろ持たれてきました。その中で、障害者の支援費制度の移行に当たっては、ケアマネージメントの手法が非常に有効であるという見解が出ています。

それで、利用者に最も身近な存在であるわれわれ市区町村が、そういう事業を今後行う必要性から、事業の検討に乗り出したところです。

他の各23区とか、実際どういう取り組みをしているかは、まだ定かではないのですが。その中で、この障害者ケアマネージメントは、まだスタートしたばかりです。特に16年度4月以降に、ケアマネージメントのいろいろな従事者の養成研修を、何回かに分けて実施しま

す。

そして、研修を受講した方の中の協力できる方に、実際に障害者でケアマネジメントを必要とされている方に対して実施してもらいます。それで、その実施をしていく中で、今度、港区としての障害者のケアマネジメントのあり方とはどういうものかを、検討会を通じて、制度として確立していくということでやっていきます。

◆ 中野（コーディネーター） そうしますと、独自にですか。

◆ 小野寺 いわば独自という形になります。

◆ 中野（コーディネーター） 次の質問は、支援費制度にとっては一番重要な点でもあると思いますが、行政側の小野寺さん、池戸さんへとなっています。そのあと宮家さんとも関連するのかなと思います。「利用当事者主体の支援費制度について、当事者自身が、自己表現する力が不十分という場合、その気持ちを汲んでいくことが必要だけど、そのことを実際に、たとえば小野寺さん、そのアセスメントをするとき、『どうしたのですか？』とか、あるいは池戸さんは家族として、その部分を代弁という形でしてきたかもしれないですが、今後どうしていったらいいのだろうか」ということです。

それと関連して宮家さんが、先ほど「行政に管理されている感じになっているけれど」ということでしたが、宮家さん自身どう改善していけばいいとお考えですかという質問もあります。

もう1つあります。いわゆる支援費制度では、「家族の介護を勘案する」という一言がありますが、それについてです。厚生労働省の見解では、「介護する家族がいるから認めないわけではない」と言っていますと。しかし、これは、「実態としては、どうなのでしょう？」

### 当事者を支援することが支援費の根幹

◆ 池戸

当事者がうまく表現できるかどうか、というところの指摘からです。私が、レジュメの最後に書きましたが、個人的な提言として、対象者が子どもで、保護者が申込者の場合にあたると思います。

結局、子どものために親が申し込んだとき、果たして本当に子どものニーズに合っているのかどうか当たるのではないかと思います。

ケアマネジメントのシステムが、支援費にも必要になるというところにリンクすると思うのですが、良かれと思ってやっていることが、実は、子どもにとって世界を拘束しているところもあります。あるいは、親のそれぞれの価値観で動いているから、まったく違うリクエストが出てくることもあるので、このへんは非常に大事だと思います。あくまでも、親がどう思っているかではなくて、当事者を支援することが支援費の根幹になっていると思います。

もう一点が、「家族介護が……」という問題です。これも同じで、家族がどう考えているか、まだサービスはいらぬとか、もっとほしいとかではなくて、当事者が何を望んでい

るかを社会が支援していく発想が大事だと思います。現実問題として、その当事者がコミュニケーションを取りにくい状況の方もいるわけですから、そこは行政の方々の手腕にかかってくるとも思います。

◆中野（コーディネーター） 宮家さん、いかがでしょうか。

### 行政を育てるのは住民だから住民が声を上げなければ

◆ 宮家

以前わたしの友だちから、行政を育てるのは住民なのだから、住民が声を上げなければ、行政は何も変わらないと言われたことがあって、確かに何か問題が起きたときに、どこにどう訴えていったらいいのかは、本当に困ることがいろいろあります。

窓口の人が必ずしも好意的に聞いてくれるとも限らなかつたり、こちらの訴えたことが、すぐに改善されるかどうかはわかりませんが、何かのかたちで役所に、「これはこうなので、おかしいのではないか」、「ここはほんとうは、こうしてほしいのだ」と、その都度言っていくしかないのだらうと思います。行政で私たちの気持ちを汲んでほしいと言っても、それはねばり強く訴えていくしか、なかなか厳しいのかなというのが私の実感です。当事者も含め家族も含めなのですが、ネットワークというか、同じ問題を抱えている人たちが集まって、いっしょに声をあげていく必要があるのでしょうし、何かあったときに、あそこから声があがってくるのだということが、行政に対してのチェック機能にもなるとも思います。

ですので、地域の中で自分たちの存在意義というのを、何かそれぞれの方法があると思うのです。私たちは見えませんが、しゃべることはできますし、逆に、もっと別な方法で訴えることができる方々は、もちろんいると思うので、障害の状態によって、どういう方法をとるのが一番いいのかは、私もここではわかりませんが、その方にとっての訴える手段を、何か見つけて、行政に対して要求していくことを繰り返さないと、なかなか厳しいのかなと思います。行政の人たちには、プロセスを私たちにを見せてほしい。結果だけがおりにきて、「こうしてください」と言われると、「どうして？」ということになるので、どういうプロセスで、いろいろなことが決まっていくのか、決まったのかをもう少し私たちに見えるようにしてもらいたいです。もちろん、そこに私たちが参加できればいいのですが、そうすると、私たちにとっても使いやすい制度に少しずつなっていくのではないかと思います。

◆中野（コーディネーター） 國松さんいかがですか。

### 何カ所かの事業所と契約することもひとつ

◆ 國松

当事者のお話が、真実味があってすごくいいと思います。事業者サイドから言わせてもらおうと、家族が介護しているということであっても、家族が本当に疲れる前に、どこかに手を出していただきたいと思います。

事業所も、1カ所と契約するのではなくて、何カ所かの事業所と契約することもひとつかと思えます。この事業所には人がいないけれども、この事業所だったらいると、マンパワーがつながるといこともたくさんあります。1つの事業所ですと、例えば、いっしょに走りたいという方、知的障害の方でマラソンをしたいという方がいる。ここには伴走をしてくれるヘルパーがいるのだけれども、Bの事業所にはいないとなれば、いくつかの事業所と契約をしていくことも、利用する側の方は、よろしいかと思えます。

◆中野（コーディネーター） それでは、小野寺さんいかがですか。

### 行政と利用者間の信頼関係を築きあげること

◆ 小野寺

利用者の要望をくまなく行政側で捉えることを考えていくとき、一番大事なものは行政と利用者との間の信頼関係を築きあげることだと思います。

言葉でいうのは簡単ですが、信頼関係の構築は、けっこう難しい面があります。回を重ねて、その方の生活に入り実態そのものを掴みながら、どういうニーズがあるのか？の把握方法にまで努めていかない限りは、信頼関係をそこで見出すことは無理だと思います。

逆に、そういう信頼関係が無いところで援助を行うことは、必ずしも十分な援助・支援ができたことには、つながっていかないと思います。

単に回を重ねるだけで目的が実現できるのか？と言うと、実際にはそうではないと思います。ケースワーク的な立場からと、利用者からの立場との相違と言いますか？逆に利用者のそういう努力を、行政として試みはするけれども、必ずしもそれが十分に、100%利用者が意図しているものと同じかどうかとなると、大体到達したと言える場合もあるかも知れませんが、そうではない部分もあると思います。

そういうときに、最も有効な方策は何かと言うと、同じような生活を続けている障害をお持ちの方々に、いわばピアカウンセラーの方々の協力を得た形で、ニーズ把握に努めていくという取り組みも、ある意味では必要だと思います。

それによって、その利用者がどういうニーズを持っているのか？ある程度の把握につながっていくと思っています。

◆中野（コーディネーター） 「介護を勘案する」という一文がありますね。それを実態としてはどれくらい考えて判断したか、あるいはしているか？

◆小野寺 あくまでも当事者支援が原則ですが、当事者支援を実行に移し、地域生活の中で維持していく上では、当然介護者の介護負担も軽視できないわけです。そういう方の協力を無くしては、地域生活も続けることはできないと思います。ですから確かに、この支援費上も“家族介護”を全く切り離れた形で利用を捉えることは、少し難しい面もあると私は思います。



◆中野（コーディネーター）

それでは、支援費を使っていらっしゃるという方に、たくさん会場に来ていただいているので、今までのことを聞いての感想でもいいですが、一人3分ぐらいにさせていただきます。

支援費制度を活用して地域で生きる

◆ 質問者 1

支援費制度を活用して地域で生きるということで発言したいです。障害者が地域の中で生きる世の中を僕が作りたいたいと考えれば、みんなが、やはり生きれることを、僕は訴えます。

地域の中で生きるということは、非常に難しいことですし、たいへんなことです。僕もやってみてわかりました。

支援費は、外出とか入浴介助とか、24時間の介護が必要です。

◆中野（コーディネーター） 質問者1の方は、24時間の介助で、地域生活で基本は平和に暮らせることだというご意見です。

◆質問者1 地域生活をしていくことが……。僕は施設から出すこともやっています。

◆中野（コーディネーター） 資料の中にも脱施設の資料があります。それから先ほど支援費のお金が、施設サービス用が8割、2割が在宅支援というところがでしたね。

◆質問者1 8割も要らないです。ほんとうは。

◆中野（コーディネーター） 施設のためには要らないということですね。ということで、24時間生活をするのに今一生懸命暮らしていらっしゃるのですが。

◆質問者1 24時間、介護を付ければ地域の中で生活できるのです。

◆中野（コーディネーター） 質問者1の方は、今24時間365日、支援が入った状態で暮らしているのですね。

◆中野（コーディネーター） 気持ちを汲む支援が、どうしたらできるかということですが、それについてのご意見がありますか？

◆質問者1 当事者主体のエンパワーメントをすることだと思います。

◆中野（コーディネーター） 当事者主体のエンパワーメントの活動をすることが大事であると。

◆質問者1 はい。

◆中野（コーディネーター） そうすると小野寺さんが発言されたピアカウンセラーなどの活動も大事だと考えてよろしいでしょうか？

◆質問者1 そう。そうです。

◆中野（コーディネーター）

それでは他の、支援費を活用して暮らしている方の意見を伺いたいです。後ろの赤いシャツの方、もしよければ意見をお聞かせさせていただいてよろしいですか？

よければ、所属とお名前とをお教えてください。

### 勉強して何とかわかるようになった

◆質問者2 NPO法人〇〇の××です。

◆中野（コーディネーター） 場所は何処ですか？

◆質問者2 横浜です。

僕は去年の4月から使っていますが、今までは何もわからないから、何処に頼めばいいかわからないままになっていましたが、NPO法人の今の団体を作ろうと、友だちが誘ってくれました。このごろは、勉強して何とかわかるようになりました。

◆中野（コーディネーター） 質問者2の方が今言われた、勉強し、支援費がわかるようになったということは、さっき質問者1の方が言われた、エンパワーメントというようなことと考えたらいいのでしょうか？

◆質問者2 はい

◆中野（コーディネーター） さきほどの、どのようにその人の気持ちを汲んだらよいか、支援するときに、その人の気持ちを出す。それが支援するときによくわかるようにというあたりの勉強をしているのですか？

◆質問者2 はい、私が思うには、自分の中に、やりたいようにやると、それが伝えられれば、いいと思っています。

◆中野（コーディネーター） 他にも発言のある方がいると思います。「私はこういうふうに使っています」という方はいますか？あるいは「今、使っていないけれど、使おうと思うのだけど、こういうところで困っているので」とか、「今迷っています」でも結構ですが、どうでしょうか？

ヘルパーは医療行為ができない！

## ◆ 質問者 3

よろしくお願いします。内容からはずれてしまうのかもしれませんが。

△△です。私は、もっと突っ込んだ話で、居宅介護で、ヘルパーは医療行為等ができないということについて、意見があれば聞きたいのです。

私は筋ジストロフィーで、今 31 歳です。あと数年もすれば車いすに乗っている状態もできないだろうといわれている中で、そのうち気管切開等もしなければならないのですが、筋ジストロフィーは、ヘルパーによる吸引がまだ認められていない状況です。

現時点で私は、人工呼吸器等を使っています。車いすに乗っている状態だと大丈夫ですが、ベットから降りてしまうと絶対的に必要になってくる。これからヘルパーも、湿布を貼るのでも医療行為、切り傷を消毒するのにも医療行為という中で、現実的に大きい業者だと、薬を飲むこともできないという現実があります。

もう少しそこを改善していきたいと私自身思っていますが、支援費の中で時間数もそうなのですが、時間数があっても、そういうことができなければ、買ってもしようがないと私は思います。

それならば、そういう人たちだけの支援費になってしまうので、もっと突っ込んだ話で内容や時間数等を考えていきたいと思っています。

それについて、シンポジストに聞きたいのですが。

◆中野（コーディネーター） 質問者 3 の方の意見、これは医療行為だけのことではないかもしれません。全てにかかわることかもしれません。けれど、特に医療行為に典型的に現れています。これはできない、あれはできない、といったら支援量があっても何の手助けにもならないということです。この辺をどう今後解決していくか？どう対応しているか？も含めて、考えを伺いたいということです。一人ずつ、あまり時間はありませんが、お聞きしたいと思います。

◆池戸 まさに私が訴えたい問題点です。最近 ALS の患者のヘルパー吸引問題が、一応一つの答えが出ました。「在宅している ALS 患者」に限って認めるというもので、他の病気の方や、ALS 患者でも外出時あるいは施設内では認められませんでした。ただ、突破口にはなると思います。

私は病名を制限したり、あるいはケアをする内容、その場所を制限するのは、まったくナンセンスだと思っていますので、医療的ケアの問題は、支援費で同時進行で考えていてほしいと思います。

ただヘルパーが全てできるかという、やはりそれは難しいと思いますから、看護師がヘルパー派遣の制度にどうしたら上手にのれるのか？医療保険との関係もあるので、そこを行政がアレンジして、サービスをぜひ考えてほしいと思います。

このヘルパー吸引問題については、一昨年 10 月、厚生労働省に行って要請行動をしました。そのときは一応 ALS 患者が主体になっていましたけれども、人工呼吸器の親の

会も動きましたし、「ケアを必要としている在宅患者に、家族以外の者（ヘルパーや教員）が吸引等医療行為をすることを認めてほしい」という大きな趣旨で要請をしたのですが、答えとしては、ALS患者に限られてしまいました。でもこれは継続してやっていかなければいけないことだし、在宅支援という大きな枠組みの中では、医療は当然入ってこなければいけないと思います。

◆宮家 私は、目とは別に、膠原病という難病を抱えているものですから、その進行状況によっては在宅での介護を背負っていかねばいけないと覚悟をしています。

特に視覚障害者たちにとっては、自分で湿布を貼るにしろ消毒をするにしろ上手くやれないということもありますし、ヘルパーがまったく医療行為ができないということは、本当に切実な問題です。私もそうですが、特に家族がいない一人で暮らしている方の場合には、これから切実な問題になっていくと思いますので、どこまでを医療行為と考えるのかという定義は、本当に難しいと思いますが、湿布も貼れない、包帯一つも巻けないという状態は、何とか改善してもらいたいと、私としても切実に思っています。

◆國松 事業所から、こういう発言をしてはいけないかと思いますが、私どもでは、独居の方で拘縮のあるような方に対して、「湿布を貼れません」とは言えませんので、その方の状況に応じて、湿布とか、痰の吸引は、看護師の資格を持つヘルパーを派遣する形で対応をするとか、いろいろ方法はあると思います。ヘルパーに「痰の吸引をやってね」とは言えませんが、ALSで痰の吸引が必要な方に対してはヘルパーが行っても良い方向になってきています。私どもではまだ、そのケースはありませんが。私どもでは、看護師の資格を持っている方に対応してもらいます。湿布とか服薬に関しても難しいです。アルツハイマーの方とか、薬を飲まないことによって病状が悪化することを考えますと、私どもでは独居の方とかやむを得ない場合に限り、家族やキーパーソンと相談し援助する方向でやっています。

◆小野寺 医療行為に関しては、支援費制度という国の骨組みの中で制度を運用していく中では、国自体の制度改正を待たなければ、現実化しないということがありますが、一方で、この3月までの都独自で行われた全身性介護人事業を見ますと、ある意味で、医療類似行為みたいなものを、利用者と提供する介護者との一定の信頼関係のもとに、事実上それを容認していた経過もありました。

それが一概にいかどうかは、その人の生命維持という、もっともその方に重要なところで、その関わりの度合い、直接的にどこまでそういう医療行為に関わるのか、その程度によっても違うと思うのです。少なくとも、家族とかが、むしろ専門の資格がないところでも援助をしている現状の中で、ほんとうに可能な限りは、ヘルパー職の方にも、ひとつの業務行為としての枠の中で捉えていく必要が今後十分にあるだろうと思います。

もしこれが、さきほどのALSが唯一医療行為として認められて、いわば先駆けとなると思うのですが、今後これで発展をみないという場合、今後行政として、どういう型をとっていくかという、支援費制度という国を主体とした制度とは別に、各市町村独自の取り

組みで事業を展開していかざるを得ないだろうと思います。

ただその場合も、結局、区として事業を起こす場合に、往々にしてありがちなのは、通常利用対象者がどの程度いるかという把握から行い、区として行っていくかどうかという検討に入る傾向が見受けられます。これは必ずしもサービスを必要としている方の量とは関わりない、その方の生命維持というのは、その方の福祉サービスのいわば根幹に関わることでもありますので、その辺を踏まえた上で行政としての柔軟な対応も取っていく余地もあるのではないかと思います。

具体的なビジョンとして私は呈示できないのはと残念なところですが、一応そう言うところです。

◆質問者3 ありがとうございます。ただ、私の家でなのですが、進行性をもっている重度障害者は時間をかけてられません。1日できないために、療養所送りになっている方もかなりいます。

もっともっと、こういう問題を大きくして、もっともっといい支援費等のことを考えられればいいなと思います。ありがとうございます。

◆中野（コーディネーター） このことは、内容として詰めてなかった支援費制度の中身ですね。支援の中身。これを時間数とか量とか以上に、ひとりひとりに必要な内容を実現していくための運動といいますか、今後関わる人々はなにをどう伝えていくか、そこをどうしていくのかという、貴重なご提言だったと思います。

医療と接点を持つということも、たいへん重要なことです。言葉では連携と簡単にいいますが、医師会含めて地域ではたいへん難しい課題です。しかし、それを動かせるのは、やはり利用している、小野寺さんが言われた、利用している人は何人いるか、何人がそれを言っているかということ、行政にどう伝えるかということだと思いますので、具体的にどうしていくかということ、行政にどう伝えるかということだと、具体的なことを充分考えて実行に移していきたいと思っています。時あるごとに、いろいろなところでそれを言う必要があるということだと思います。

それでは、本日は港区を入口に考えてみました。お隣の中央区も人口のあり方は似ていますが、それまで培ってきた支援のノウハウ、制度の違い、いろいろなことで同じではないということもたくさんあると思います。

皆さんの住まいの地域でも、「同じようには考えられないよね」というところはたくさんあると思うのですが、今日の研修会で、ひとつでもご自分の地域に持って帰って、うちだったらここを声出そうかなあということ、持ち帰ってほしいと思います。最後に、シンポジストから一言いただき、「港区をこう変えていくぞー」という勢いをつけて、この会を終わりたいと思います。

## OBとなって今出た課題に取り組んでいきたい

### ◆池戸

質問者3の方から、非常に貴重な提言だと思います。やはり現場の人間はなかなか声を出しにくいです。その声をしっかりと行政に届けなくてはいけないと思うし、行政も実際の

現場を見てほしいと思うのです。私も現役時代、さんざん叫んでいましたが、フットワーク軽く動くということはできなかつたです。出来る限り子どもを連れて、要請行動などへも行きましたけれども、難しいことがいっぱいありました。今OBとなって、現役の方々がどんなに悔しい思いをしているか、たいへんな思いをしているかを、行政につなげていって、何とか港区で、今出たような課題に取り組んでいきたいと思ひます。

### 区民に障害者を理解してもらえらるような活動に取り組んでいく

#### ◆ 宮家

今日は支援費の話の中で、当事者と行政の話が中心だったのですけれども、やはりその公費というものが使われていく中では、一般の区民の理解がどこまで得られるのか、関心を持ってもらえるのかということが、非常に重要な問題で、「そのためにだったら税金使ってもいいんじゃないの」という理解が得られなければ、サービスが向上していくことは、難しいと思ひます。その前提となるのは、障害を持っている人たちに対して、どう理解を深めてもらうか、私たちがどういうことを必要として、皆さんとなりが変わらないで生活できるのか、ということを知ってもらうことが、一番大事なのだらうと思ひています。

そう言う意味で、私もNPOを立ち上げて、今、区民の皆さんにできるだけ障害者のことを理解してもらえらるような活動に取り組んでいます。その面では、一般の区民が、この支援費についても少しでも理解を深めて、制度のあり方をいっしょに考えてもらえらるようになったらいいなと思ひています。

### 港区に住んでホントによかつたなあというNPOを作りたい

#### ◆ 國松

今日はこのような会に招いていただき、拙い話しかできなくてホントに申し訳ありませんでした。

私たちエブリィは、港区で広場を展開していくために設立したNPOです。ひきこもり、閉じこもりの方々や障害のある、なしにかかわらず、交流の場を提供したいと始めました。そのような中、必要性を感じ事業所を立ち上げましたので、営利を目的とした所とは明らかに相違があります。

私たちも、質のいいヘルパーを目指して、定期的な研修会を多く開催して、皆さまに利用してもらい、港区に住んでホントによかつたなあというNPOを作りたいと思ひています。よろしくお願ひします。ありがとうございました。

### 一番の担い手＝行政が、主導的に包括的に関係機関と連携し、今後進めていきたい

#### ◆ 小野寺

そもそも支援費制度という制度が、どうして導入されたかという原点に立ち返って、あくまでも利用者の視点に立って、サービスを提供していくというあり方を、誰もが認識しなければいけないと思ひます。そういう視点に立って、サービスそのものを利用しやすくするには、どのような工夫が必要かをまず考え、さらにはサービスの内容です。これは、前

回の措置のサービスをそのまま移行しただけのものでしかありません。そういう面で、改善の余地が見られてないというところでの、今後の検討課題も多く山積みではないかと思えます。

あくまでも、利用の内容も含めて、利用者の視点に立つということが、一番大事だと思います。

最後に、実際にサービスを利用する際の、サービスの提供そのものについてどうか？ということですが、かなりまだ社会資源が限られている。そういう現状の中では、利用される方が、そういうサービスを選択し、そういう自己尊重というところの意志が、十分に反映できない。そういう土壌がまだ整備されてないところが、一番大きな問題だと思います。

これは急激にそういう環境を造り上げていくことは、確かに難しい面もあるかと思いますが、今後そういう責任を、ある意味で私ども一番の担い手である行政が、その主導的な立場で包括的な取り組みをした中で、他の関係機関の方々とも連携を深めながら、地域生活への移行に当たってのよりよいサービス提供を行えるような形で、今後進めていきたいと思っています。

#### ◆中野（コーディネーター）

拙い整理をする役割だったので、皆さんに十分に理解できるような内容提供ができたかどうかと、心配もありますが、明治学院大学としては港区だけのことを思っているわけではありませんので、他の区の方ともネットを組みながら、今日のこうした活動が支援費だけに限らず、私ども社会福祉という制度サービス、その支援する人たちを育てる立場なので、皆さんと振り返り整理をする機会を作る手伝いをさせていただければと思っています。

桜田通り沿いに附属研究所の入口が直にあります。どうぞこちらの附属研究所には部屋もあります。そこに集って、こうしたサービスをよりよくするという話しの話し合いの機会を持ったり、考える機会をするネットワーク作りに活用してほしいと思います。幸い附属研究所には、平野・高橋というソーシャルワーカーもいます。皆さま方とのネットワークのために、都市型ボランティア活動に関する研究会なども行いました。区民の方に理解を、ということからすれば、障害のある方だけのNPOを超えて、横のつながりを結束していくための企画も考えています。

ぜひ今後とも、いろいろな意見をお寄せいただいで、まずは明日から、先ほど質問者1も言われましたが、平和に生きていける生活を求めて、私たちも知恵を出し合いながら頑張っていこうと思います。今日はシンポジストの方々、どうもありがとうございました。

以上