

[障害者の権利宣言] 1975年12月 9日 国連総会決議3447

3 障害者は、人間としての尊厳が尊重される、生まれながらの権利をもつ。障害者は障害の原因、特質及び程度にかかわらず、同年齢の市民と同様な基本的権利を持ち、このことは、まず第一に、できる限り普通の、また十分に満たされた、相応の生活を送ることができる権利を意味する。

[障害者基本法] (昭和45年法律84号/施行 同5月21日/改正 昭和58法80、昭和61法93、平成5法94)

第3条 すべて障害者は、個人の尊厳が重んじられ、その尊厳にふさわしい処遇を保障される権利を有するものとする。

2 すべて障害者は、社会を構成する一員として社会、経済、文化その他あらゆる分野の活動に参加する機会を与えられるものとする。

[障害者プラン] 平成7年12月18日 障害者対策推進本部決定

1.地域で共に生活するために

ノーマライゼーションの理念の実現に向けて、障害のある人々が社会の構成員として地域の中で共に生活が送れるように、ライフステージの各段階で、住まいや働く場いし、活動の場や必要な保健福祉サービスが的確に提供される体制を確立する。

[会議のまとめを分かりやすく書くためのアドバイス]

- ・一番大切なことを一番最初に書きましょう。
- ・はっきりと書きましょう。より簡単に書き直すことができないのであれば、その部分はとばしてしまう方がよいこともあります。
- ・一行に、一つの情報を書きましょう。
- ・能動態を使い、誰が何をしたかを書きましょう。
- ・長く、難しい言葉は避けましょう。
- ・省略表現は避けましょう。

～「だれもが会議に同じように参画できるように」(スウェーデン)より抜粋～

# 「自立」VS「自立」

福祉と医療・現場と政策をつなぐ橋本ツト  
大熊由紀子

介護保険と支援費、この2つの制度の「結婚話」が探めています。6月14日の「福祉新聞」は次のように報じています。

## 介護保険統合、一般財源化にNO

～障害者ら1000人がデモ行進～

9日、DPI日本会議や全国自立生活センター協議会の呼びかけで、1000人近い障害当事者らが全国から集まった。現在、社会保障審議会障害者部会では、障害者施策と介護保険制度の統合に向かおうとしている。そうした状況下での、当事者団体による明確な意思表示の行動だ。(略)

一行は厚生労働省、財務省、総務省はじめ国会議員へ要望に回るとともにデモ行進した。

不安・不信の中核には、介護保険制度と支援費制度で、「自立」概念が異なっている、少なくとも、そ

のように見えることがあります。今回は、ふたつの「自立」をめぐる物語です。

## 前代未聞の研究會

ことの始まりは、1980年に遡ります。中村秀一老健局長が在スウェーデン大使館勤務を志願して、「そんなことをしたらキミの役所での将来はないよ」と忠告されていたころです(第2話参照)。厚生省社会局に大きな起爆力を秘めた小さな研究会が設けられました。「脳性マヒ者等の全身性障害者問題研究会」です。

厚生省、学識経験者、障害当事者団体が同じ土俵で論議する、当時としては前代未聞の研究會でした。ここで「自立」という概念が確認されました。

①真の自立とは、人が主体的・自己決定的に生きることを意味する。

②自立生活は、隔離・差別から自由な、地域社会における生活でなければならない。

- ③生活の全体に目を向けなければならない。
- ④自己実現に向けての自立が、追求されなければならない。
- ⑤福祉の主体的利用でなければならない。

この研究会がきっかけになって、1年後には省内に障害者生活保障問題検討委員会が、2年後には大臣の私的諮問機関である障害者生活保障問題専門家が生まれました。それが、障害基礎年金の創設や身体障害者福祉法改正の原動力にもなっていました。法の目的が「更生への努力」から「自立と機会の確保」に変わったのです。

## シャッターを開けた板山賢治さん

研究会の仕掛け人は、78年4月に社会局の更生課長に就任した板山賢治さん、社会事業大学や全国社会福祉協議会の要職をつとめることになる人です。

着任早々、81年の「国際障害者年」の目標である「障害者の完全参加と平等」と日本の貧しい現実の差に愕然としました。早速、実態調査にとりかかろうとしました。「データのないところに計画なし。計画のないところに行政なし」という信念からでした。

ところが、障害者団体は実態調査に強硬に反対していました。「調査して施設に無理やり入れようという意図に違いない」と疑ったのです。

厚生省と障害団体の当時の不幸な関係を象徴していたのが正面玄関のシャッターでした。一部の障害団体がやってくると思わられてしまっただけです。秘密の隙

間」というのもありました。更生課と隣の課を隔てる壁に、部屋の入口からは見えない「隙間」があつて、いざというときには、課長はそこから姿を消すことができる、そういう仕掛けです。

板山さんはシャッターを開け、徹夜もいとわず話に耳を傾けました。丸山一郎さん(現・埼玉県立大学教授)を専門官にスカウトし、「障害者の代弁をするのがきみの役割」と言い含めました。丸山さんは米国の自立生活センターを初めて日本に紹介した人でした。

10あまりの団体と50回以上話し合った板山さんは、「実態調査は地域での暮らしをバックアップするためのもの、その証拠に、重度の障害者が地域で暮らすための研究会を発足する」と約束し、1980年、研究会が発足したのでした。

## アメリカから鉄の肺利用の局長が来日

1980年は国際的にも大きな節目となった年でした。カナダで開かれたリハビリテーション・インターナショナル(RI)世界会議の席上、「障害の問題をあつかう会議なのだから、障害当事者が各国代表委員の過半数であるべきだ」という動議が出され、執行部がこの提案を拒否。障害当事者たちは、障害の種別を超えた国際組織、障害者インターナショナル(DPI)を結成し、RIと袂をわちました。

こうした動きの端緒をつくったエド・ロバーツが来日したのは81年のことでした。すでに、カリフォルニア州政府のリハビリテーション局長になっていまし

■おおくま・ゆきこ 東京大学教養学科科学史・科学哲学分科卒業後、朝日新聞社入社。科学部次長を経て、1984年、朝日新聞で女性初の論説委員となり、主に医療、福祉分野の社説を担当。介護対策検討会委員、医療審議会委員等を歴任。「運たさり老人」のいる国(ない国)一真の豊かさへの挑戦、「福祉が変わる医療が変わる」をはじめ編著・共著多数。「福祉と医療・現場と政策をつなぐ線(えにし) ネット」の縁結び係。ホームページhttp://www.yuki-enishi.com/

た。空港に出迎えた人たちは肝をつぶしました。手も足も動かず、病院で一生を終えるしかない重症患者のように見えたからです。ポリオの後遺症で呼吸も自力では出来ず、夜眠る時は、「鉄の肺」に入らねばなりません。本当に、この人物が、230億円の予算の責任をもち、2500人の部下を指揮している州政府の局長なのだろうか。

講演が始まると疑いは消え、感動が広がりました。「慈善から自立へ！ 寿命がのび、だれもが障害者になる可能性をもつようになった。障害は人間全体の将来の問題です」

1歳半でかかったカリエスがもとで障害ある身についた樋口恵子さん（写真①）は、人生の損なくじを引いてしまった、と思います。講演で、人生が変わりました。



写真①「町田ヒューマンネット」を立ち上げた当時の樋口恵子さん。自立生活センターは、いまでは全国132カ所に増えた。

82年、ミスター・ドーナツが、創業10周年を記念して、障害者リーダーを育てる1年間の海外留学支援事業を始めました。この体験がきっかけで日本にも多くのリーダーが生まれ、自立生活の種をまいてゆきました。奥平真砂子、谷口明弘、安積遊歩、井内ちひろ、平野みどり、石川准、川内美彦、松兼功…。樋口さんもその一人でした。

## デンマークでは、法律で保障

北欧でも1980年は自立生活運動の節目にあたる年でした。デンマークでは、筋ジストロフィーのエアバルト・クローさん（写真②）の発案で、ヘルパーを選んで雇用する仕組みが始まりました。はじめは週4時間だったのですが、80年には168時間、つまり、1日24時間のヘルパー介助費用が公的に保障されるようになったのです。呼吸困難になったら、その期間2人つけることも可能になりました。

利用者は、日本の人口に換算すると約1万人。内訳は、四肢麻痺21%、筋ジストロフィー19%、脳性マヒ19%、多発性硬化症12%、ポリオ4%。平均利用時間



写真② 最重度のクローさんは、月収27万円ほどのヘルパー4人を雇用している。その1人、ヤーンさん（右から2人目）の場合、募集条件は、自動車の運転が上手でヨーロッパ各地を旅行できること、旅行の時、続けて2週間、家をあけられること。自動車整備工の免許をもつヤーンさんは85倍の競争率を突破して採用された。

は15〜18時間。24時間体制の利用者は全体の3分の1ほどです。

この制度を利用できるのは、服の着脱、食事、排泄、入浴に介助が必要で、学生生活、職業生活、様々な組織・団体の仕事をしている人です。ヘルパーは、仕事場や学校に同行することになります。

賃金は市町村と国から半々支払われ、労働条件など一般の労働者と同じ権利が保障されるので、志願者に不足することはありません。介助を受ける側も、日本のようにボランティアが来てくれるかどうかハラハラしたり、卑屈になったり、家族に負い目を感じたりせず、安心して自宅で暮らすことができます（写真③④）。それがデンマークで可能になったのは、76年に施行、縦割り制度をなくした生活支援法によって、支援サービスが「権利」として確立されていたからです。

このやり方は発祥の地の名前をとって「オーフス方式」と呼ばれています。フィンランドでは、同じ筋ジストロフィーの国会議員、カッレ・キョンキョラさんがオーフス方式を手にした制度を法制化しました。

## 臨調・行革路線の「自立・自助」

話を日本に戻します。研究会の成果は『自立生活への道―全身体障害者の挑戦―』統・自立生活への道（全国社会福祉協議会）にまとめられ、この分野の「パイプ」になりました。委員長をつとめた仲村優一さん（当時、社会事業大学教授）は、次のように書いています。

「『自立』とは、福祉サービスを受けないですむようになることを意味するものではありません。どんなに重度の障害者であっても、地域で主体的に生きる、自己実現をはかることこそが、ほんとうの自立であるはずですが。したがって、サービスを主体的に遠慮なく利用できるようにしていなければなりません」

「『自立』はいわば両刃の剣のような言葉で、使うことによって、まったく逆の使用法が可能になるのです。国際障害者年以來社会的に承認を得るようになった『自立』の観念と、第二次臨調・行革路線で強調されている『自立・自助』とは、同じ言葉がまったく反対の意味で使われるという生々しい例を我々は目の当たりにみえています」

介護保険制度での「自立」も、はじめ、仲村さんのいう意味の自立で組み立てられました。それが変質していきました。



写真③



写真④

レスピレーター（いわゆる人工呼吸器）が離せない筋ジストロフィーの人でも結婚して、街中の自分の家で暮らし（写真③）、パソコンをつかって仕事ができるのは（写真④）、24時間体制でヘルパーが自立を支援しているから。