

■□ 報告 I

障害のある人の暮らしと、 それを支える支援・介助について

渡邊 琢（日本自立生活センター、ピープルファースト京都支援者）



こんにちは。渡邊と言います。「自立生活センター」は全国各地にありますので、ご存じの方もおられるかもしれません。基本的には障害者の当事者団体で、権利擁護と同時に、介助サービス等の事業体でもあります。私は、自立生活センターで働いていますが、権利擁護等の活動をするともに、居宅介護の事業所でコーディネーターや介助者としても働いています。

自立生活センターは身体障害者が中心ですが、知的障害者の自立生活や権利擁護が大事だという団体が「ピープルファースト」で、その支援者としても活動をしています。

レジュメに2冊の私の著書を書きました。8年ぐらい前に書いた『介助者たちは、どう生きていくのか』（生活書院：2011年）と、半年ぐらい前に出た『障害者の傷、介助者の傷』（青土社：2018年）で、後者は朝日新聞、日経新聞、共同通信等で紹介されました。とても売れている本で、この会場にも少しだけ置かせていただいていますので、よければ手にとってごらんください。きょうお話する内容も、この本の中の一章に基づいています。

最近、障害者差別禁止法ができましたが、私たちのセンターでは「障害者差別って、こういうことです」と知らせる活動をしています。バス等で車椅子の乗務員研修もやっていて、京都市バスの乗務員さんも新規採用されると、この研修を受けなければいけないことになっています。まちづく

りの活動では、バリアチェック等をしています。バリアを発見して、バリアを解消していくと、その分、費用がかかりますので工務店などが儲かり、諸々の経済の活性化にもつながります。

生活保護費がどんどん引き下げられています。2013年に大きな引き下げが起きて、裁判が起きたにもかかわらず最近また引き下げられ、その裁判の活動もしています。また、重度の障害のある方が、施設ではなく地域で暮らすための活動もしています。

知的障害者の全体の施設入所者は12.8万人、身体障害者は8.7万人、精神障害者は30万人（1年以上の長期入院は約20万人）です。割合で見れば、知的障害者は成人に限っていえば5人に1人です。身体障害の人はじつはそんなに施設に入らなくて、50人に1人。圧倒的に知的障害は施設に入りやすい状況にあります。昔のデータなので、現在はもう少し変わっていますが、だんだん年をとると知らぬ間に施設に入ってしまうという大変な事態で、なぜ地域で暮らし続けることができないのだろう？ということが大きなテーマです。また、精神障害の1年以上の長期入院の方の割合は、20人に1人です。

障害者は、家族が面倒を見られなくなったら施設入所する、というのは当たり前なのではないでしょうか？障害者の多くは、20歳を超えると親元で暮らすことになりますが、障害者は大人になっても家族が面倒を見な

いといけないのでしょうか？もし家族が倒れたら、施設に行くしかないのでしょうか？障害のある人が地域で一人暮らしをしたら、だめなのでしょうか？

障害者の分野では、国連で決議された障害者権利条約があります。その19条に「特定の生活様式を強要されず、他の者から分け隔てられず、支援を受けつつ地域社会で暮らす権利」と書かれています。つまり、どんな障害があっても、障害のない人と平等だという当たり前のことなのですが、「特定の生活様式＝ある種の施設や病院での暮らし」を強要されない、されてはならないと言っていて、地域社会で必要な在宅サービスや居住サービス等にもちゃんとアクセスできないといけない、ということが書かれています。

ただ、実際にはこれがなかなか守られていません。2016年7月26日、神奈川県相模原市の津久井やまゆり園で19の方が亡くなりましたが、「そもそも、なぜあの人たちは施設の中にいたのだろうか」というのが、私には大きな疑問です。なぜなのでしょう？それは障害があるからです。障害を理由とした施設入所は、基本的によくないと法律等でも言われていますが、それが現に進められています。

私は障害者を地域で支える介助者・介助コーディネーターとして働いていますが、これが仕事として成立したのは最近のことです。20年前は、障害者の地域での暮らしを支える「介助」は、仕事ではなく、ほぼボランティアでした。施設での介助はなぜか給与が払われていましたが、地域での介助には給料が払われていない。これが不思議なのです。2003年にある程度は制度化されましたが、それまでは基本的に地域での介助は「仕事」にはされていませんでした。「介助」は、21世紀になって成立した、

新しい仕事ということです。

最近話題になっている「れいわ新撰組」という団体から参院選に立候補している船後靖彦さんと木村英子さんは障害のある方です。この木村さんが所属しているのが全国公的介護保障要求者組合です。先ほどもお話ししましたが、地域での介助が仕事ではないのはなぜなのかと、1970年代からずっと問い続けてきた団体です。70年代から、「地域でぼくたち・私たちを支える介助者にも、施設職員と同等の賃金を払うべき」と行政に要求して、交渉してきた団体です。それで、少しずつお金は払われるようになって、2003年ぐらいに全国的にある程度制度化したという経緯があります。最近、少し力が弱まっている団体ですが、そこのメンバーが参院選の候補者として出てきたということで、私はとても驚きました。

もう一人の候補者の船後さんは、体の筋肉が動かなくなっていく難病ALSの患者です。この船後さんと木村さんが特別枠の1位と2位で、あの山本太郎は3位という、背水の陣、捨て身の作戦に出たわけで、すごいなと思っています。まさしく「まず当事者を先に」という、当事者主体を地で行く選挙活動だということで、衝撃を受けました。でも、べつに選挙の応援をしているわけではありません（笑）。

※後日参院選の結果、船後靖彦氏と木村英子氏は当選（事務局注）

6月2日に「彼女は安楽死を選んだ」というNHKスペシャルが放送されました。中身は衝撃的で、亡くなられた方の選択についてどうのこうのはなかなか言えませんが、NHKの報道の仕方がまずすぎると考えています。「難病があったら、病院のベッドに縛り付けられ苦しみながら生きざるを得ないのだ」みたいな印象操作がかなり行

われていて、「だから安楽死を選んでしまう」みたいな話を正当化しているような気がしました。

ALS と多系統萎縮症は少し違って、ALS は筋肉が動かなくなり、多系統萎縮症は少しパーキンソン病のようになり、どちらも大変ではありますが、医療や介護の環境や体制によって物事はまったく変わってくるし、生きる術だっていっぱいあるのに、なぜこのような映し方をせざるを得なかったのかということで、おかしいなと思いました。いまは、地域でヘルパーが付く重度訪問介護という制度を使っている ALS の患者は、病院に入ってもヘルパーが付いている状態にできるので、ベッドに縛り付けられることにはならない。もう少しいい環境で入院できます。そういうヘルパー制度をつくってきたのが私たちの運動です。そういうことも知らせずに番組をつくってしまうのはよくないと思います。

規制緩和や民営化は、あまりよく語られるものではありませんが、福祉の業界では規制緩和や民営化により、いろんな人が入りやすくなりました。それによって初めて、障害者の自立生活を支えることができるようになってきたわけで、自立生活センターが事業所の資格を取れるようになったのも規制緩和のおかげです。

ヘルパーを見ても、公務員ヘルパーの給料を有償介助者の時間給に分散させることで、どれほど重度障害者が救われたかを計算してみると、公務員ヘルパーは年収 400 ～ 800 万円 (20 年後) で、1 回あたり 2 時間、1 日 2 回、週 5 日 (土日はなし) 働いてくれます。ですから、1 日にすると 4 時間働いてくれるわけです。それを時間給制の登録制のヘルパーにすると、単価が 1,380 円ぐらいとして 12 ～ 24 時間のヘルパー先が可能になります。重度の障害のある人に

とって、1 日 4 時間の公務員ヘルパーが入ると毎日 12 ～ 24 時間誰かが付き添うのと、どっちがいいかということです。公務員ヘルパーの身分の解体を勧めるつもりはないのですが、時々、このようなロジックも使っていたということです。

では、障害のある人たちの地域での暮らしを少しご紹介します。

まずダウン症の青年です。あまり支援が要らない方で、時間数は短いです。地域のマンションで暮らしておられて、朝の介助は要らない方です。(写真付きで説明)

「こんにちは」

「オーッス！」

「ご飯、炊いたで」

「いいね！」

晩ご飯の相談。

「今日、何食べたい？」

「炒め物がいい」

「わかった。肉あるか？」

一緒に買い物。

「今日はタマネギ 3 箱」(仕事をやったということ)

「頑張ったね」

「梅酒、あったわ」

「ほんま好きやな」

「そやねん」

お金を払って、帰って、ヘルパーが料理を作る。自分で料理をするときもある。こんな感じです。

次はタツちゃんです。彼は身体も知的も 1 級 A 判定です。自分のアパートで、車椅子で団地の中を移動して、スーパーに買い物に行き、ご飯を作って食べます。だいたいこんな感じで、過ごされています。

よく、「介助や介護は社会負担だ。負担が右肩上がりが増えて、国の財政は大変だ」などと言われますが、松尾先生の言葉をお借りすると、「好景気と言えば何か煙突が

ニヨキニヨキ立っていくことばかりイメージするかもしれませんが、福祉サービスにおカネを使う額が世の中全体で膨らんで、失業者がどんどん福祉労働者として雇われていくことだって、『景気がよくなる』ことの一ケースです」(松尾匡『不況は人災です』20 ページ) ということです。

別の人の言葉を持ってくると、日銀副総裁の若田部さんは「公共事業は、やはり最近是非常に効きが悪くなっている。これまでずっと公共事業を減らしてきたので、職人もなく、機械もない。だから、お金を公共事業に投下しても、金巡りがあまりよくならない。代わりにもっと波及効果があるところは何かと考えると、介護だったり、医療だったり、環境やサービスだったりする可能性があります」と言っています。

アベノミクスは、雇用状況の改善がひとつの目標と言われ、実際に安倍政権以降、失業率は低下し、就業者数は増加していますが、就業者数の増加を産業別に比較すると、「医療・福祉業界」は100万人単位で上がっています。全体で250万人増加のうち4割強が医療・福祉業界での増加ということで、この業界は日本経済にとっても大事な役割を果たしています。

レジュメに「家族介護は経済を萎縮させる！」と、挑戦的なことを書いて、申し訳ありません(笑)。私自身もそろそろ家族介護に悩まないといけなくなるのかなと思いつつ、しかし、もし親が倒れて、家族で支えようとする「仕事を辞めようか」となります。そういう介護離職だけでもマイナスだし、ヘルパーが入るということはヘルパーの雇用につながります。そこに「介護が必要だ」というニーズがあるのだから、やっぱりそこを広げないといけません。

スウェーデンなどでよく言われているのは保育です。保育の広がりと同時に女性の

社会進出が進むので、経済を拡大させるために、家庭内育児だけでなく保育を充実させるというスタンスが採られていました。それとよく似ています。

ただし、ヘルパーの労働条件の改善も大事です。厚労省も悪いと思いますが、もっと悪いのは財務省で、とにかく時間数を短くしようと作戦を練っています。もうひとつは自己負担を大きくさせようという作戦で、1割負担や2割負担など、ありとあらゆる手を使ってくるので、これが悪の親玉ではないかと思っています。

最後に、地域での暮らしを支える介助には、権利保障の側面と同時に、雇用創出効果があります。権利保障というのは、親元だけでなく、施設でもなく、地域で自分らしく生きていく人を支える仕事ですが、その人たちが地域で暮らすことによって社会が潤うのです。

たとえば1人の重度障害者が自立生活を始めたら、何人分の雇用が創出されるでしょう。24時間×31日＝744時間で、国から下りてくる時間単価が約2,000円ですから、150万円になります。1人が働けるのは月175時間ぐらいですから、744時間の仕事は4～5人の雇用を生むわけです。

また、時間単価2,000円のうち1,500円をヘルパーが得るとすると、1,500円×175時間で、ひと月あたり約25万円になります。これぐらいの額があれば、ぼちぼちではないでしょうか。

そしてもちろん、地域で生きていくということは、障害のある方々もいろいろな消費をするし、ニーズを生み出します。冒頭にお話ししたバリアフリー化もそうですし、地域で生きることによる波及効果で、いろいろなものが広がっていくのではないかと思います。