

DP I 日本会議からの提 出資料

社会保障審議会障害者部会 ヒアリング資料

DPI日本会議 常任委員

中西 正司

1. 介護保険統合反対デモに1200名、480団体が参加

6月9日、全国の地域の障害者の生活を支援している480団体1200名が、「6.9障害者の地域生活確立の実現を求める全国大行動実行委員会」として厚労省前で介護保険統合反対を訴え、厚労省に要請文を提出した。5月30日に行った短期間での呼びかけは一瞬のうちに広がり、翌日から参加申し出が絶えない状況で、全国の障害者のおかれている状況がいかに不安なものなのかを切実に感じさせるものであった。北海道から沖縄まで、大阪からは300名の障害者が手に手にプラカードを抱えて、参集した。精神・知的・難病のすべての種別の当事者団体や関連団体など予想を超える幅の広い参加者の熱気こもった集会となった。全国自立生活センター協議会が2004年3月に行った介護保険との統合の是非を問うアンケート調査（注1）においては精神・知的・身体で暮らす障害者の85%が反対（資料1）、「サービスの理念が違う」「医者を含めた認定制度で本人のニーズが反映されない」「サービスの上限（支給限度額）がある」「保険料や1割の利用料負担を払えない」「2階建て部分が不安だ」「国の責任ではなく保険でまかなうのは根本的な間違いだ」「介護保険の財源も将来的に行き詰まる可能性が高い」というように障害者は統合の中身について深く理解したうえで、単なる情緒的な判断ではなく、具体的な知識をもって反対していることがおわかりいただけると思う。6月9日の参加者は自分たちの現実の将来の生活の不安感から、やむにやまれず、車、電車、飛行機を使い全国から参加したものである。

2. 高齢障害の比較調査にみる、求められている在宅サービスの違い

2003年8月に実施された高齢者生活協同組合連合会と全国自立生活センター協議会の利用者意識調査（注2）によると、介助を入れても家族と共に暮らしたい高齢者が91%（図2-1）、障害者においては一人暮らしをしたいという希望が46%（図2-2）、このように自立、一人暮らしという生活が基調となっており、家族ケアが前提となっている高齢者との違いを表している。高齢者は介助時間1日4時間以内で済んでいるのはこのような背景があるためである。図2-3、図2-4は高齢と障害の自己決定の差異を表している。高齢者の50%は家族がケアプランを決定しており、本人決定は37%、ケアマネジャーの決定はさらに低く16.4%、サービスの依頼先決定は家族が47%、本人決定22.4%となっており、介護保険はその理念で唱えられた本人主体のものというより家族主体のものとなっている。一方、障害者は介助内容については78.2%、介護派遣サービス依頼先の決定は本人が78.7%、そのいずれにおいても本人自身が介助利用の主体者であるという意識をより鮮明に持っていることがおわかりいただけると思う。

サービス利用状況をみると高齢者の90%が月3時間から90時間の間に分布しており（図2-5）障害者の場合30時間から740時間の間で広く分布し（図2-6）、1日3時間（月90時間）の介護保険サービス以内ではわずか20%の全身性障害者しかニーズを満たせず、80%の障害者は2階建て部分に頼らざるを得ない2階建て部分の方が大きくなる逆ピラミッドのような状況で、介護保険の基本部分との逆転現象が起こる。これらの状況を見てくると介護保険制度は根本的な見直しをしなければ障害者のニーズに応えられないことがおわかりかと思う。少なくとも支援費制度のもとで数年間の

実施をして全国のデータを集積しなくては国の政策に耐える実態把握ができないことがおわかりかと思う。

3. 迷走する制度、理念なき福祉—理念なき財源先行の議論への疑問

支援費制度はその初年度、厚労省の予測した需要時間を上回って利用され、これまで障害者のサービスを提供していなかった自治体でも利用できるようになった。需要が増えたことは制度が良かったことであり、本来歓迎すべきことである。新たな制度を発足させるときにはこの程度のトラブルは当然のこととして読み込み、その後の財源の手当てを考えれば、良いはずである。

介護保険の総額は5.5兆円であり、支援費の在宅サービスは1200億円と、象に蟻を引っぱらせるような規模の違う問題で、支援費の財源確保は介護保険統合以外の財源確保の方法も真剣に探っていくべきである。財源がないから他の制度にくっつけるという問題ではなく、どのような福祉理念を持ち、将来の福祉社会を想定して障害者福祉をどう位置づけるのかの視点をまず持ち、しかるのちに財源問題を考えることが先決で、他制度への統合はその場合の財源として何が適切かを考えて決定すべきものである。財源が先にたてば、理念なき福祉といわれてもしょうがないであろう。

4. 行き先のわからない船に白紙委任状を持っては乗れない

障害部会では6月25日に中間とりまとめを行うと聞いている。そこで、今日の各団体ヒアリングの結果を踏まえて、介護保険統合の是非を論じるつもりであろうし、それを否定する声を厚労省から聞いたことはないので、そう仮定すると、今日この場で介護保険統合に対して、厚労省がいうところの新たな介護保険の中身をまったく知らされないまま、この会議のこの場で、統合賛成か反対かを述べよと迫られても、白紙委任状を持って介護保険に乗ることはできない。

DPI日本会議は4月1日の常任委員会で介護保険反対の方針を確認した。5月17日に沖縄で開催された全国自立生活センター協議会の総会では目前の我々の世代の財源問題で安易に介護保険という障害者にとって使いにくい制度に組み入れて後世、数十年後の障害者にまで迷惑をかけるよりは、この支援費制度という今後運用しながらバージョンアップを図っていくべき制度を後世の障害者に残すという長期的視野に立った結論を出した。そして介護保険に白紙委任状をもって入ることはできないということを決議したところである。

2000年の介護保険成立の前より、“世界中の高齢サービスと障害のサービスがどのように統合されてきているか、そのうちの成功例はあるか”をドイツ、イギリス、カナダなどに研修団を派遣し、我々も研鑽を重ねてきた。その結果、出た結論は、ドイツにおいても介護保険に統合すべきでなかったと障害者自身が判断しており、イギリス、カナダにおいても別立ての制度として運営する方法を編み出して、国の統合化の問題に対処してきていることがわかった。また、国内においても、イギリス、カナダの制度についての本（注3）を出版し、介護保険問題について「当事者主権」（注4）という本を出版するなど、いかに統合に無理があるかを7年間にわたり訴えてきたところである。

今年1月より再三再四厚労省に対しても具体的な情報開示を求めるなどの、精一杯の努力をしてきたつもりである。それにもかかわらず、厚労省は今では言えないとの回答をくり返すだけであった。

5. 障害者の介助は30年間の汗と涙の結晶

地域での障害者の生活は、障害者自身による過去30年間の血のにじむような地域での生活実態を作る活動から始まっている。夜中じゅうボランティアに何十件も電話をかけまくって介助者を集め、翌朝

の介助をみつけるような生活が70～80年代に全国各地で行われていた。これらの生活実態作りが、都道府県を動かし、ひいては国を動かして高齢者のための在宅介護サービスであったホームヘルプサービス制度を重度の障害者や知的障害者の利用に耐えるような制度に徐々に変えていった。1年間かかってわずか1時間の介助時間のアップをしてもらうような涙ぐましい行政との協調関係を得ながら、これらの制度が作られ、それが当事者主体の支援費制度として実ったと地域の障害者は考えている。

6. 精神、知的障害、難病の当事者はなぜ統合に反対しているのか

「介護保険に入ることで、身体、知的、精神、難病が共通して利用できるシステムができる」と、「介護保険への統合議論」に伴ってにわかに言われるようになってきた。精神保健福祉法改正の際に、「医療と福祉を切り離した上で、精神障害者が自己決定してサービスを受けられるようにしてほしい」との当事者からの要望は無視されてきた。それが介護保険への統合の話が出ると精神障害者を入れる為に障害者の統合があるという厚労省からの説明があることに精神障害当事者たちは不信を感じている。精神障害当事者であり大阪精神障害者連絡会の塚本氏は「政策の都合で翻弄されるのではなくまず支援費制度に精神障害者を入れる議論があってしかるべきだろう」と発言している。

知的障害者はホームヘルプサービスの中でも移動介護の利用割合が高く（利用時間数全体の約56%）、支援費が介護保険に統合された場合、移動介護がどう位置付けられるか非常に不安を感じている。また、これからも急速に増えていくであろう親元や入所施設から出て地域で自立生活をする知的障害者の場合、「見守り」を含めた長時間のホームヘルプサービスを必要とする人が多いが、介護保険では長時間のホームヘルプサービス利用は不可能である。

人工呼吸器の管理や吸引などの医療的ケアや意思伝達方法や寝返りなどには個別性をもとめられる難病者の介護でも、1時間などの細切れの身体介護でしか派遣しない介護保険事業者が多く、すべてが介護保険になったら難病者のニーズに的確に対応してもらえなくなる。

7. 2階建て制度は保障されたものなのか？

6月4日の障害者部会で、「支援費制度も税金であり、2階建て部分も税金で、支援費制度で破綻したものが、2階建てで破綻しないのか」と問われて部長は“法律によって定められた方法によって2階建て部分を確保する。従来の裁量的経費という方法をとらない”と回答している。我々の知りうるところでは、特定財源を求められない場合、「地方特例交付金制度」を使う方法が唯一残されている。この地方特例交付金は市町村障害者生活支援事業が一般財源化されたときに一部使われたが、実際に市町村に降りてくると、一般の交付金と変わらない扱いを受け、市町村障害者生活支援事業に確実に回される保障は何もないということがわかった。表面上、国は自治体に算定根拠を示して特例交付金を交付したと言っても、市町村段階ではホームヘルパー制度に特定するような縛りはかけられないものだということを実体験した。国は、法律で保障された制度として他にいったい何を考えているのかお答え願いたい。

もし、2階建てができるのであれば、全額国でもつような方法で財源確保を考えることが憲法25条の“健康で文化的な生活を保障する”の精神に沿った国の責任を明らかにしたものとなるであろう。

8. 障害者の介助サービスは国家責任

障害者の介助サービスは、国家責任としてまず第一にとり組むべき課題であることは、国民の生存権を保障する立場から当然のことである。介護保険は拠出制によるものであり、応益負担も稼働能力の生まれつき無いような障害者に課すことは制度理念から言って問題があるところである。このような、無

理なこじ付けをして介護保険に統合を考えるよりはすっきりと国の責任を認め、税によるサービスを基本とするという従来の方針を継続すべきである。

9. 1～4月の厚労省との話し合いで、より深まった疑問～譲れない基本問題

今年1～4月に、厚生労働省との週1回の話し合いが継続された。障害者団体が指摘する問題点に対する具体的な解答・対応は示されてこなかった。それどころか、厚労省からの説明や資料提供により、一層、疑問は深まった。いずれも、障害者の自立生活に関わる、譲れない基本問題である。

第1点に、介護保険には35万円の上限があること。

これはホームヘルプサービスにおいては1日3時間にあたる。これでは、全身性障害者の80%以上の人が暮らせない。知的障害者、精神障害者にとっても、不十分なサービスとなり、家族への依存を深めさせ、自立を阻害する。

第2点は、自立の理念が異なること。

介護保険では介助を使わなくなることが自立という発想が、障害者福祉においては1982年に国連から出された「障害者に関する世界行動計画」(注5)で「リハビリテーションは期限と目的を限って行われるべきものである」という規定をして以来、介助を受けながらの自立という方向に障害者福祉は大きく舵をきった。介護保険の、「要介護状態でないこと＝自立」とする概念は82年以前に戻る論議であり、承服しがたい。

第3点は、介護保険にはないサービスとして、ガイドヘルパー、移動外出などがあること。

手足の機能が不十分な場合、外出中でも必要な手助けは必要であり、家の中と同様に頻繁に水をのませる、汗を拭く、倒れた体や首をおこすことなどが必要となる。2階建て論議の中では、生活部分は介護保険で、ガイドヘルパーなどは横だし部分でという論理だてのようだが、ことさら、そこに財源を別立てにする境界をつける意味づけができない。個人の生活をサービスで類型化することによる弊害は現場でははかりしれないものがある。

第4点に、介護保険制度では要介護度4、5になると半数以上が施設入居させられていること。

支援費制度になって、ようやく知的障害者を含めた重度障害者の自立生活が始まってきた、ようやく施設から地域生活へ移行することができるようになってきた。こうした動きを、逆行させることは絶対認められない。

第5点に、介護保険の「利用料1割負担」は同居家族全員の扶養義務強化につながること。

支援費制度になって利用者負担の扶養義務範囲から親、兄弟がはずされたことにより利用者が増えた。介護保険の「利用料1割負担」では低所得者に対する減免制度があるといわれているが、減免制度は『住民税非課税世帯』を対象としている。これでは再び、親・兄弟などと同居している障害者の場合は、実際には家族の了解がなければサービスが使えず、実質的なサービス利用ができなくなる状況に陥ることは措置の時代のホームヘルプサービスの実態から明らかである。介護保険の「利用料1割負担」は同居家族全員の扶養義務強化をはかることになるので了承しがたい。

10. 重度障害者がなぜ介護保険に反対するのか？

地域でくらす障害者は365日休みなく生活している。時には命の危険にさらされながら介助者の到来を待つこともある。筋ジストロフィーの両手両足の動かない利用者は夜、1人で寝ているとゴキブリが顔をはっても、はらうこともできない。それでも地域で自分の人生を生きること喜びを感じ、なかには仕事を持って非障害者よりはるかに生産的な毎日をおくっている人たちもいる。

施設から出た障害者に何が一番今うれしいかを聞くと、「自分の好きなときにトイレにいけること」と答えられ、胸がつまった。施設では職員が「後でね」言いながら、ほったらかしにされることが多かったという。トイレにいけることが喜びという障害者に介護保険の1日3時間のサービスで我慢してくれ、トイレに自由に行きたければ施設に戻れと宣告する無慈悲な福祉サービスを我々は二度と受けたくない。それが、6月9日の介護保険統合反対デモの奥に隠された心である。

地域のサービス利用当事者、行政の現場窓口職員、サービス提供者は介護保険の現場のサービスのあり方から考えて、介護保険に障害者が入ることが良い福祉サービスを提供することになるとはまったく思っていない。このすべての人々を説得する材料がこの障害者部会の一人一人にあるのだろうか、それが可能でない限り、介護保険統合賛成を安易に唱えるべきではない。利用者の今後数十年にわたる障害者の苦しみを考え、冷静な判断を皆さんに今、求めている。

(注1)「介護保険と障害者施策に関する緊急アンケート」

全国自立生活センター協議会が2月24日から3月11までにインターネットを通じて調査。全国の身体、知的、精神の障害当事者680名から回答を得た。アンケート結果は下記ホームページに公開されている。

<http://www.j-il.jp/jil.files/kaigohokenn/tyuukann.htm>

(注2)「高齢者・障害者のサービス利用の実態・意識調査」

日本高齢者生活協同組合連合会が2003年5月より8月にかけて実施。

調査対象は全身性の障害をもつ自立生活センター利用者747名と要介護度3以上で、本人回答が可能な高齢者生活協同組合・労働者組合の在宅サービス利用者200名。回収方法は障害者が郵送法、高齢者が面接回答法にて行う。有効回収票・有効回収率は障害者464名で62.1%、高齢者が173名で86.5%。

(注3)・イギリスについての調査研究報告書：「障害当事者が提案する地域ケアシステム」、ヒューマンケア協会ケアマネジメント研究会編、1998年、ヒューマンケア協会

・カナダについての調査研究報告書：「当事者主体の介助サービスシステム」、ヒューマンケア協会ケアマネジメント研究会編、1999年、ヒューマンケア協会

(注4) 岩波新書「当事者主権」、上野千鶴子・中西正司共著、2003年、岩波書店

(注5)「障害者に関する世界行動計画」(1982年の国連総会決議)

「リハビリテーションとは、損傷した者が精神的、身体的及びまたは社会的に最も適した機能水準を達成することを目的とした、目標志向的かつ時間を限定したプロセスであり、これにより、各個人に対し自らの人生を変革する手段を提供することを意味する。これには、機能の喪失あるいは機能の制約を補う(たとえば補助具により)ことを目的とした施策、及び社会的適応あるいは再適応を促進するための施策を含みうる。」