

## 脊髄損傷 外せぬ人工呼吸器

先月十七日、せいや君(6)は人工呼吸器を積んだ車いすで、一年ぶりに千葉県内の幼稚園の門をくぐった。友達から、捕ったクワカラムシを渡され、やせ細った顔がほころぶ。それでも、付き添う母の胸からわだかまりが消えることはない。脊髄損傷——その治療体制に患者たちが抱く不満は強まるばかりだ。

昨年七月十八日、幼稚園帰りのせいや君を後ろに乗せた母の自転車は、時速百キロで横断歩道に突っ込んできた信号無視のトラックにはねられた。一命はとりとめたが、脊髄最上部の損傷で全身がまひし、横隔膜も動かなくなった。軽傷の母と駆けつけた父に、搬送先の大病院の救急医は早くも「一生、人工呼吸器が必要ですよ」と言った。脊髄損傷で失われた機能は一度と回復しない。医療関係者の間では長年、それが常識だった。だが近年では、脊髄が完全に断裂していなければ、数週

間—数か月後に一部の感覚や運動機能が回復することが知られてきた。米国などでは、いったん人工呼吸器を付けた患者が自力呼吸できるようになった例も多い。事故後、救急病院からすぐに専門のリハビリ病院に転送され、筋力の低下などを防ぐシステムが確立しているためだ。

急病は「回復は無理だから」と譲らない。呼吸のリハビリができる病院を自力で見つけた。ベッドには空気がなかった。リハビリが遅れるほど、筋肉は衰える。ある日、父が病室を離れたときに人工呼吸器の管が外れ、戻ると青い顔で助けを求めていた。ストレスで髪の毛が抜け、歯ぎしりで歯がすり減った。動かすことのない身体は、みるみるやせた。

今年六月にようやく転院してきた。だが結局、人工呼吸器は外せなかった。この病院の医師は「小さな事故から半年以上たつて転院してくる。さぞかしいですよ」と言っている。

### 遅過ぎた——リハビリ転院

## 治療体制は：募る不満

映画「スーパーマン」の主演俳優クリストファー・リーブさんも落馬で脊髄を損傷したが、今では人工呼吸器を短時間なら外せる。

せいや君の両親も昨年九月にこれを知り、リハビリ病院に移ることを希望した。だが日本ではリハビリを行う施設も、専門の医師も少ない。救

時



事故に遭う前のせいや君(両親提供)

先月十五日、せいや君は退院した。一年間、親子で苦悶したのは無駄だった。では「もうか」。両親は、米国でリハビリに挑戦することを考えている。(田中 史生)

患者支援団体の日本せいや基金(本部・東京)も一昨年、先端医療で脊髄が再生できるも、リハビリが不足するのは体は動かない」と懸念する。厚生労働省の今春の調査で、脊髄損傷による国内の身体障害者は初めて十万人に達した。

### 高齢者と障害者の状況

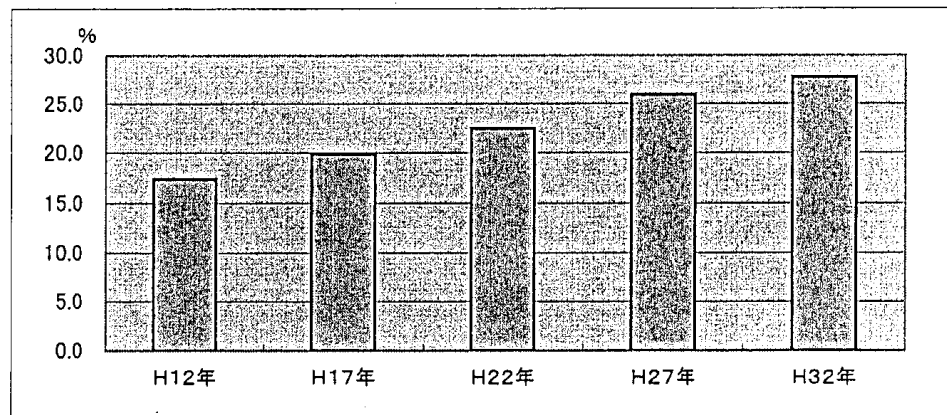
	単位(人)	割合(%)	支援費利用 者数÷高齢 者人口	支援費利用者 数÷介護保 険利用者数(%)	16年度費用(億円)	支援費費用÷ 介護保険費用 (%)
<b>高齢者</b>						
第一号被保険者(65歳以上高齢者)	23,930,000	100.0	100%			
要介護認定者	3,444,000	14.4			540,000	100%
介護保険利用者	2,789,000	11.7		100%		
施設サービス利用者	731,000	3.1				
居宅サービス利用者	2,058,000	8.6				
<b>障害者</b>						
障害者(身体・知的・児童)	3,975,000	100.0	16.6			
支援費支給決定者	396,697	10.0	1.7			
施設支援費支給決定者(利用者数)	204,935	5.2	0.9	7.3%	5,742	10.6%
居宅支援費支給決定者	191,762	4.8	0.8	6.9%		
居宅支援費利用者(検討会第10回資料)	116,953	2.9	0.5	4.2%	1,204	2.2%
支援費利用者(施設決定者+居宅利用)	321,888	8.1	1.3	11.5%	6,946	12.9%

\*増加が予想される支援費の居宅の利用者は介護保険利用者のわずか4%、費用は2%である。  
(入所施設新設はないので、今後の増加は在宅のみである)

\*介護保険の総費用は現在の5兆4000億円が2025年には20兆円に増える(270%増)と予想されている

#### 高齢者の人口比率増加(%)

H12年	17.4
H17年	19.9
H22年	22.5
H27年	26.0
H32年	27.8



(高齢者人口増加資料は国立社会保障・人口問題研究所H14年1月推計より)

(高齢者の利用者数は(社保審介護保険部会第2回資料「2003年3月高齢者の状況」より)

(障害者の利用者数は(社保審障害者部会第2回資料「2004年4月障害者の状況」より)

平成16年6月18日  
社会保障審議会障害者部会 ヒアリング用資料(資料B)

社団法人 全国脊髄損傷者連合会  
副理事長 大濱 眞

「障害保健福祉施策について」と「介護保険制度との関係」(3ページ目の前半部分)

1. 障害者福祉と高齢者福祉について

(1) 高齢者福祉

- ①要介護度4、5以上の人は、ベッドに寝たきりで人生最後のライフステージを家族介護では家族が崩壊してしまうためにレスパイトの意味合いが強い福祉。
- ②人間はそのライフステージの最終では特別なアクシデントがない限り必ず高齢となる。
- ③高齢者人口は現在2400万人(総人口の20%)で今後は、20～30%の割合で加速度的に増加する。
- ④介護保険利用者数は現在280万人でありその増加割合に比例して加速度的に増加する

(2) 障害者福祉

- ①要介護度5以上の人が自立して社会で生きてこそ価値がある。このような幅広いライフステージにある人がその障害程度が軽度であろうと重度であろうとベッドに寝たきりでなく、車椅子やストレッチャー等を使ってでも社会参加するための福祉。
- ②障害者は、それぞれが特有(先天的な遺伝子的、薬物的、物理的とう)のアクシデントにより個別な障害特性を持っており、その原因は高齢者のように必然的ではない。
- ③障害者人口は、400～600万人(総人口の5%)であり今後も横這いかむしろ低下傾向であろう。
- ④支援費の利用者数は32万人であり、その増加割合は障害者の地域移行定着後は横這いで推移する。

——>

このように全く異なる福祉をユニバーサル介護という言葉で、同時平行的に福祉論を論じることには、言葉のごまかしである。

2. 三位一体の改革、一般財源化について(介護保険との整合性について)

「三位一体の改革、一般財源化」の基本的趣旨は、小さな国家、小さな政府と地方分権の確立であることは言うまでもない。

このことは各省庁も民間の会社のようにリストラするということです。このように考えると、国の役割として残るのは、外交、防衛や生命にかかわる部分であろう。

この命に関わる部分として現行の「高齢者の介護保険」を考察した場合、この制度を30年40年まもりつづけようと言う姿勢だと、現在の年金のような事態が起こりかねない。ここについては、むしろ現行の要介護度4～5の人については国が責任を持ち、この部分はすべての納税者で支える。一方では、若い世代や高収入の人達は民間の保険に誘導することが責務なのではないでしょうか?(効率的であり、民活にもつながる。)また現行の一律応益負担も応益・応能負担の姿が望ましいであろう。

数日前の報道で、「社会保険庁の民営化視野に改革」に入れるとの報道がなされたことでも明らかであるように、今後は、労災保険が昨年度の委員会で民営化に関する議論が既にされているように、医療保険など国が関与しているあらゆる分野保険全般がこの5～10年の間に民営化議論が俎上に乗るであろう。

この場合、介護保険もまた民営化議論の対照となることが十分予測される。この時また再び障害者福祉の部分は当然民営化が不可能であるから別途の施策を模索するという不毛な議論に巻き込まれるのではないと言い切れるのか？

現行の「障害者の介護制度」を考察した場合、

- ① そのライフステージがあまりにも広いことと、障害特性により介護内容が多岐、多様であること。
- ② 重度障害、重度難病の場合、介護サービスとその内容で命の関わる部分が直接的に関係していること。

このようなことを勘案した場合、どのような障害があろうとも人として地域で普通に生きる、生活していくために必要な介護はその予算規模(下記及び資料3参照)を配慮しても、国庫による負担金でと言うことがその本来的なありようではないだろうか。

すなわち国が負担し保障する命を守る分野でありこの国庫補助金は、一般財源化の対象外とすべきであろう。その他の保険分野のように最低標準(ミニマムスタンダード)の保障では無理である。

#### 《障害予算規模》

高齢者の費用と障害者の費用について

高齢者人口は、H17年度に20%、その後、伸び率は増加一途となりH32年度には28%と推定されている。一方、障害者数は現在の400万は今後むしろ減少傾向を示すと予測される。これに伴い費用の増加も比例するであると予測され、今後、地域生活障害者が増加しても、居宅生活支援費は、現行の600~700億円の倍である。1200~1500億円の範囲内に納まるであろうと予測される。この予算割合は、平成37年の介護保険は20兆円と予測に対し、障害者支援費は、在宅サービスの伸びが中心であることを願慮すると、障害者の高齢化や雇用機会の増加等もあり総額でも5000億~6000億円の予算規模(支援費/介護保険 1/30)で十分であろう。

### 3. 私たち多くの障害者及び障害当事者団体として望むこと

#### ①地域で障害者が普通に暮らせることは

「地域で障害者が普通に暮らせること」であり、障害や難病の程度がどのように重度であろうと一人の人として社会に認められ地域で自立することを支援することこそ国の役割です。今求められている公平とはこのことです。介護にかかる金額の多寡によって公平であるかないかではなく人として公平に扱われるかということです。

このように人権、生存権というが守られるかどうかは公平の基準原則です。

上記で述べたように省内予算の流用が認められたにもかかわらず、一部の高福祉の地域を切るという施策は厚生労働省の国の役割放棄である。

このような基本的な役割を「これが限界です判ってください」はない。予算不足の際のように何故、昨年末のように一緒に交渉しましょうとの提案がなかったのでしょうか。

#### ②重度障害者の地域生活

私たち障害者の基本的視点は、「重度のベンチレーター使用者たち、たとえばこの新聞報道(資料2参照)にあるセイヤ君が将来どこの市町村に住んでいても、一人で自立し普通に暮らせる制度設計が介護保険制度の中でできるのでしょうか？」ということです。

そこに要する介護時間は一日30時間から40時間必要となることもあろう。このベンチレーター使用者や重度の四肢麻痺者が人として生きるためには、24時間以上の介護時間が必要であり、そこで

はケアマネの手法では無理であり(4頁目3参考資料1の事例参照)、ましてやボランティアをお願いすることは、命の危険が伴い不可能です。ボランタリーな精神でこのような命にかかわる部分の介護はできません。この様に重度要介護者にとっては共助に頼ることはできません。

最後に、

今年も年金、17年度は介護保険、そして医療、消費税と国策にスケジュールがあること十分承知しています。

障害保健福祉部の部長をはじめ優秀な方々の熱意も十分に伝わってきます。

しかし、障害部の有能な方々と約1年間さまざまな形で話をさせていただきましたが、そこに強い熱意は感じられますが、温かい心が、人としての温もりに欠けていたように思えてなりません。私は、恩恵や慈悲を施してくれなどという気持ちはまったくありません。障害があろうとなかろうと普通に暮らせる生活をきちんと国として担保する姿勢を血の通った人として誠意と熱意で取り組んでください。

この場でこのような発言は不適切かもしれませんが、しかし敢えて言わせていただければ、私は、この1年間「ああ、この人は一貫して血が通っていると」思った方はある部局の局長ただ一人でした。

個人的には、この人の意向になんとか沿いたい、そのように障害部も動いてほしいと、老健局主導でない動きを何度もお願いしたつもりです。

しかし、たとえばつい最近の「要介護度認定の調査」では、表向きは介護制度改革本部となっていますが、実質的には老健局の課長補佐が前面に出てきています。本来このような調査については、計画段階から障害当事者も入れた企画でなければと言う配慮がなかったのでしょうか？私たち、障害者及び障害者団体はまったく信用されていないのかと慙愧の念に耐えられません。

予算配分、そして今回の調査と、私たちは、また裏切られたという思いが強い。是非、障害部の方々に頑張っていただき、障害者福祉のあるべき姿に血の通った熱意で再度、必要な心ある修正を今からでも加えていただき、多くの障害者及び障害者団体の期待を裏切ることのない施策、制度設計に向けて再出発をしていただきたい。

この大きな制度設計の変わり目で、これから20年先、30年先の障害者たちから、「あのときの選択は良かった。間違っていなかった。」と言われる人として血の通った制度設計に再チャレンジしていただきたい。

このことを、小泉首相の「日本に生まれてきてよかった。そんな日本に。」という言葉と重ねてみてください。

従って、現段階の厚生労働省と私たち当事者及びその団体との間に信頼関係の溝があり、介護保険への障害者施策統合論についての具体的内容が全く不透明な現段階で、障害者施策のみを切り離して考えるべきか、統合論のなかで考えられるべきか、今は判断することは不可能である。

以上