

特集1 ◆ 障害者自立支援法、集団訴訟へ・その4

意見陳述／原告の思い

障害者自立支援法集団訴訟より

障害者自立支援法訴訟 大阪地裁第四回口頭弁論 意見陳述

二〇〇九(平成二二)年六月二五日

甲田松夫・甲田雪子(松夫の母)

●原告本人

私は、ワークセンターに通所している甲田松夫です。

パソコンを使って作業を行う印刷班に所属しています。

自立支援法の応益負担によって、施設とヘルパー利用料負担が、私の生活を圧迫しています。

将来の自立に向けて、月、火、木曜日にヘルパーを使って、食事作り、入浴サービスを利用して、一人暮らしの生活を目指しています。

サービス利用が出来ないと、自立の道が遠ざかります。

そして身体がさび付いて動けなくなり、ワークセンターに行けなくなります。そうなる地域につながりが無くなります。

父と母もいつ倒れるかわかりません。それに応益負担による利用料の支払いで、結婚資金もためる事が出来ません。応益負担を、即撤廃して下さい。お願いします。

●原告の母

甲田松夫の母です。

原告に加わるにあたり、主人や兄弟に迷惑は掛からないか色々悩みました。しかし、松夫の将来を考えると不安で、訴訟に踏み切る決意をしました。

松夫は、一九八〇年七月五日男四人兄弟の末っ子として産声をあげました。

病気もせず、二才頃には補助車付きの自転車に乗り一日中遊び、知っている人を見つくと遠くからでも「おじちゃん！おばちゃん！」と声を掛ける活発な子供で「松夫ちゃんの前は黙って通られへんな。」と知人達に言われていました。また、自分より小さな子の面倒をよく見ていたようで、幼い子が「松夫ちゃん、松夫ちゃん」と後をついて回っていました。松夫の父親が病気で亡くなった時も、落ち込んでいる私の肩にそっと毛布を掛けてくれる明るく、元気で優しい子供で

した。

そんな松夫が一九八六年四月三日に交通事故に遭いました。父親が亡くなって八ヶ月後のことでした。当時、保育園に通っていた松夫は、兄達が春休みで家に居たので、「今日は保育園休む。」と言って自宅に居ました。お昼前、自宅前の道路を渡って友達の家遊びに行こうとしたところを交通事故に遭いました。次男から連絡が入り、すぐに病院へ向かいました。急いで駆けつけた病院の処置室の前に長男が放心状態で、崩れ落ちていました。

開け放たれた処置室のドアの向こうに松夫は眠っているようにベッドに横たわり、その周りを医師や、看護師が忙しく動いていました。松夫のお気に入りのTシャツとズボンは無惨に切り裂かれ、その光景は私の目にはスローモーションで映っていました。

それからの記憶は殆んどありません。どれほどの時間が過ぎたのでしょうか。

集中治療室の前で、医師から話を聞きました。脳挫傷、意識障害、後頭部打撲、皮下血腫、両下肢打撲擦過創、口腔内挫創、右鎖骨骨折、外傷性クモ膜下出血、ストレス潰瘍、脳室内出血、水頭症、肝機能障害等、ずらり

と並んだ病名に唖然としました。医師からは「成人なら一〇〇%助からない状態ですが、松夫君はまだ小さいので、脳に柔軟性があり、助かる可能性は残されています。しかし、脳中枢が死んでしまっているので、助かつて植物状態は免れないでしょう。」と言ひ渡されました。病気で亡くなった夫に祈り続けました。「どうか松夫を連れて行かないで！私の所に返して！」

脳幹挫傷である為、手術はしないほうが良いと言われ脳に溜まる水を外部に出す手術だけを行いました。「生きていてくれるだけでよい。」家族の願いでした。

ICUで約二ヵ月、祈りが通じたのか、医師や看護師の適切な治療、高度な医療のお陰で、松夫は意識不明の状態から、薄紙をはぐように快方にむかつてきました。

事故から四ヵ月後の八月はじめに、A病院に転院し、親子でリハビリ入院です。機能回復訓練、作業訓練、言語訓練と一日中何回もリハビリでした。しかし、事故当初の処置でC型肝炎を併発し、リハビリは思うように進みません。また、意識が回復して来る事は、親にとつては嬉しい事ですが、松夫には身体が動かない現実を受け止めてゆかなければな

らず、辛いリハビリと共に五歳の子供には余りにも大きな試練でした。

ある日、訓練中に動こうともしない松夫の姿がありました。看護師や先生が楽しく誘っても動きません。一緒に入院しているお母さん達もとても心配してくれました。

そんな日が一週間ほど続いた夜の事です。滅多に泣かない松夫が泣きながら「僕、お父さんの所へ行きたい。」と言います。記憶がはつきりしてくるに連れて、自分の体の手が足が、思う様に動かなくなっている。大人の私でも同じような事になったら、死にたいと思つたでしょう。「お父さんは死んだんやで？お父さんの所へ行きたいという事は死ぬ事やで？松夫はお母さんやお兄ちゃんを置いて死にたいのか？死んでしまったら、お母さんやお兄ちゃんそれにお友達とも会われへんで。松夫がいくら大きな声で話しかけても皆には松夫の姿も声も届かないんやで。」と話しました。苦しんでいる幼い我が子をただ見守るしか出来ない自分へのもどかしさをどうする事も出来ませんでした。しばらくして「わかった。」と松夫の一言。それからは一度も弱音を吐くことはありませんでした。

翌日から辛いリハビリも、顔をしかめる事

はありましたが、一生懸命頑張りました。

これからの自分の人生を与えられた命の限り、どんな事があっても精一杯生き抜こうとしている強たくましい姿でした。神様は天真爛漫な子を私に与えてくださった。身体は不自由でも、心の明るさは決して無くしてはいけない。私は自分にそう言い聞かせ、明るく、元気よく松夫に接するように努め、松夫の生きる力を信じ続けました。

親子入院が三カ月、その後は一人で入院でした。小学校入学までの四カ月間続きました。が、困らせたり、駄々をこねたりすることもなく、同じ病棟の子供たちと仲良く、幼い子供には優しく、看護師さん達にも可愛がって頂き、元気で明るく優しい松夫に戻ってきました。

小学校は地域の学校へ、中学からB養護学校へ通いました。先生や同級生、地域の人達の助けを受けながら生きてきましたが、松夫が居てくれる事で色んな方に「松夫ちゃんと居ると楽しくて穏やかな気持ちになれる。」と喜んで頂く事もよくありました。

私は松夫のお陰で様々な事を学ばせてもらいました。人としての心がけ、生き方、そして何より命の大切さ。松夫の親で良かった。

心の底からそう思いました。

今松夫は二九歳になりました。一人暮らしがしたい。それが松夫の夢です。

今度は親として松夫の夢を叶えてやりたい。そう思っつて訴訟に踏み切りました。

この裁判で一番問題なのは「応益負担」です。障害者が生きる為の最低限度の手助けをしてもらうのを、「益」としている事が分からないのです。

食事をする時、健常者ならお茶碗にご飯をいれ、お箸で口に運びます。お茶碗にご飯を入れる事、お箸で口に運ぶ事に利用料を払いますか？

排泄する時、健常者なら行きたい時間に一人で用を足します。その事に利用料を払いますか。でも、障害者はヘルパーさんに行きたい旨を伝えて、用足しの手助けしてもらいます。着替え、お風呂、買い物、人間として生きていく上の最低限の手助けしてもらおうが、本当に利益なんでしょうか。生かしてやっっているのだから支払うのは当たり前だろう。そう思われているように感じます。仕事がない。施設に通う。利用料を支払う。健常者は自分の勤めている会社に給料より高い利用料を支払いますか。

障害者の働く意欲を奪うものです。障害者だって人間です。生きる権利はあります。

それをほぎ取る権利は誰にもないと思えます。障害は自己責任なのでしょうか？

誰も障害者になりたくてなった訳ではありません。また、誰でも色んな事故で障害者になる可能性は大きいのです。

松夫は今、自立に向けて週一回の食事介助、二回の入浴介助、その他通院介助、ガイドヘルプ、ショートステイを利用しています。しかし、一人暮らしをするには、もっとたくさん支援時間数が必要です。避けて通れないものに、二次障害が出てきます。今以上に動けなくなります。車いす、補そう具、医療費、重度になればなるほど、負担額が増えます。

現在、国や市町村の緩和策が設けられ、出費は抑えられています。しかし、根本の応益負担を法律から抹消してもらえないと何時緩和策がなくなるか、安心はできません。今のままではとても一人暮らしは出来ない状態です。私も日々、自分の体の衰えを感じ、何時まで松夫の世話が出来なのか、自分にもしもの時はどうなるのか。考えると不安でたまりません。松夫には兄がいます。しかし兄には家族があり、一番大事なのは家族です。順調

に生活出来ている時はまだ良いですが、家族が大変な時、果たして弟の面倒まで見れるでしょうか？兄には兄の人生があり、親としてそこまでお願いする事はできません。まして松夫にそんな気苦労はさせたくありません。せめて障害者年金と仕事の賃金で障害者が安

心して生きてゆける法律にして頂く事が私達の願いです。少しでも自分が元気なうちに、やれる事をおかないと、人生の終わりに後悔はしたくないです。今回の裁判でぜひ応益負担廃止を求めていきたいのです。よろしくお願いいたします。

障害者自立支援法訴訟 旭川地裁第一回口頭弁論 意見陳述

二〇〇九（平成二二）年七月七日
乙原竹夫・乙原月子（竹夫の母）

●原告本人（手話）

僕は障害者自立支援法訴訟原告の乙原竹夫です。一九八〇年生まれの二九歳です。

C聾学校中学部を卒業してからD労働福祉センターに通っています。木工課で仕事をしています。

●原告の母

一歳九か月で聴覚障害があることがはつきりしました。自閉症と知的障害もあることがわかるのは数年あとのことですが、自分で歩き始めた頃のことから話します。最初に強く関心を示したのが道路の白線です。中央に引いてある白線、路側帯に引いてある白線が気

になって、気になって、外に出るとビューと道路に行こうとします。それをひきとめ、泥遊びやおもちゃで気をひきますが、アー遊んでるなど油断をすると道路の真ん中に立って両手を頭の上でひらひらさせています。行きかう車は徐行したり、止まってくれます。それに気がついてあわてて連れ戻しに行くのは日常茶飯事でした。車のナンバープレートの数字をなぞるのも大好きで止まってる車のそばを通るときは必ずなぞっていました。三歳の頃、文化会館につれていった時、ほんの一瞬、目を離したすきになくなり、あわてて探しましたがみつからず警察に連絡して探してもらおうと、二時間後に交番に保護さ

れていることがわかり、ほっとしたことがありました。文化会館から四、五キロ離れたところで保護されていましたが、道路の白線伝いにいったと思うのですが、川にも落ちず、車にもぶつからずよく行ったものだとおもいます。

あるとき、知人に「竹夫、夜中に外に出てたから、家の中に入れておいたよ」と言われてびっくりしたことがあります。まったく気づきませんでした。朝はいつもどおり家にいましたから。それをきいたあとしばらく夜はドアのカギをかけて紐でも縛り付けて簡単にあげられないようにしておきました。

通りかかった知人や、保護してくれて警察まで届けてくれた方、止まってくれた車、本当にいろいろな方のお世話になりながら竹夫は無事に大きくなったのだと思います。

母子教室、幼稚部、小学部、中学部と常に一緒に通ったのですが、学校にいるときさえも見失うことがありました。

中学部を卒業してから三年間、a町の自宅からb町の作業所まで夏は自転車、冬は徒歩で通いました。順調に歩いて約四〇分の距離です。信号が青にかわってもすぐにわたり始

めることができず、躊躇している間に黄色に変わり、赤に変わり、また青に変わっても歩き始められず、四々五回目の青でやっと渡っていく。そんな信号機のある横断歩道を五か所も渡って通っていました。ある日、通り道で建築中の家につきました。その日は壁をはりつけていました。その作業を見続け、終わるのを確認してから歩きだしていました。それでも朝は遅くなっても作業所には到着して仕事はしました。

問題は帰りです。自閉症のはずなのに帰る道順にはこだわりはなくいつもどこかにより道をしているようで暗くなりかけてから家につくこともありました。そんな中で今日は特に遅いなど思っていたら施設長から「竹夫、c町にいますって」の電話がきました。「えっ！何でc町に？」「どうしてDに連絡が？」どうしてDってわかったの？」理由はc町にはDの利用者の実家があり、それを知っていた駅員さんがc駅でウロウロしていた竹夫をみてそこに連絡をし、そこからDに連絡をくれたということでした。あわてて迎えにいったのはいうまでもありません。それにしてもよくd駅の改札を通りぬけたものだと思います。それから一年たった頃、今度は真っ暗

になっても帰ってくる気配もない。Dに連絡してみるといつも同じように帰ったという。一緒に出た仲間にも聞いてもらおうとバスに乗って行ってd駅で降りたよということだった。駅、バス会社、警察に連絡して探してもらおうとd駅のホームの監視カメラに竹夫らしいのが映っている。e駅行きホームだというのが走っている列車に連絡して探してもらおうと乗っていた！e駅に着く前に見つけてもらいたい。e駅で預かってもらってそこに迎えにいったこともある。

一九九八年一〇月に作業所はb町からf町に移転しました。このとき竹夫をどういう交通手段で通わせるか考えてしまった。路線バスを使ってかようのか、自転車を通うのか。交通量の多い道路、交差点ごとの信号、数多くあるガソリンスタンド、作業所につかないかもしれないし、家に帰りつかないかもしれないと考え、結局送迎で通うことにしました。

作業所に通うようになってから、手話サークルや水泳サークルに入り、乗馬体験をするサークルにも入りました。どのサークルも俊介に無理じいさせることはなく、本人のベイスにあわせた対応をしてくれたので、のびの

びと参加できていました。私も一緒に参加するので竹夫も安心しているのもあったと思います。まわりの人たちも私と竹夫とのやりとりを見て対応の方法を覚えてくれました。慣れてくると竹夫もまわりの人のいうことが判る場面も多くなりました。手話サークルでは竹夫を中心にすすめてくれたので相手のいうことを読み取る力や自分の思いを手話で表していくことも少しずつできるようになりました。乗馬でも上手に乗ってほめられるとうれしそうな表情をするし、ずうっと乗っていたいけど順番があるから降りて交代するということもできるようになりました。水泳サークルは今も続けています。昨年、私が入院していたときも、移動支援の事業を使って水泳には通いました。普段と同じように泳いでいたようです。

私は昨年(二〇〇八年六月二十七日から八月一日まで)市内の病院に一月以上入院しました。

竹夫をグループホームに二か月間入居させました。

作業所だけを利用していたときの利用料は二五〇〇円でした。グループホームを利用し

たときの利用料は七一四〇円になりました。自立支援法ができたとき、仕事をしにいくのに利用料を払うのは納得がいかないと思いましたが。今回、自宅で生活するのは難しいのでグループホームを利用したのですが、さらに利用料が発生したのも納得がいきません。これでは一人で生活するようになったら、水泳にいくのにも、仕事にいくのにも、病院に行くのにも必要な経費の他に利用料を払わなければなりません。

そんな時に、他の地域で、障害者自立支援法についての訴訟が行われているが参加しな

障害者自立支援法訴訟 さいたま地裁第一回口頭弁論 意見陳述

二〇〇九（平成二一）年三月二五日

丙川花江（育子の母）

三七年前の春分の日、育子は「すつとんきような泣き声ね」と、助産師さんから生まれて初めての言葉をかけられました。

オギャー、オギャーと続けて泣くことができませんでした。

看護師さんからは「つねつても泣かないんですよ」といわれ、頬が赤くなるまでつねられても、泣き声ひとつあげませんでした。

いかと誘われ、今回の提訴を決意しました。二九歳になって、親以外の人の関わりも必要になってきています。

聴覚障害のある竹夫には、手話も必要です。身振りも手振りも使って日常会話は成り立っています。自分から表現することはまだまだ少ないのですがなれた人の手話はわかるようになってきています。だからこそ必要なときには手話通訳をして貰って自分には通訳が必要なのだと言うことも自覚させてやりたいのです。

あの時の育子の頬の色は今も私の瞳の奥に残っています。

哺乳力も弱く、呼吸も上手にできず、いまにも命が尽きてしまうかと思ひ、夫と私は「育って欲しい」と願いを込めて「育子」と名前をつけました。

育子は、生後四ヶ月を過ぎても、首も座らず、目、耳の反応もありませんでした。

五ヶ月の時「脳性小児麻痺」と診断されました。

泣いて伝えることもできない育子の将来をどう考えたら良いのか、思い悩みながら、私は上手にミルクの飲めない育子を、一日中抱いて、昼も夜もなくミルクを飲ませていたように思います。

三歳の夏「発達すると信じる。集団の場に入れること。そうすれば生活リズムができ、健康につながり、必ず発達につながる」と示唆してくださる方に出会うことができました。

私は、市立の通園施設に「通わせて欲しい」とお願いにいき、断られても、断られても、足を運び、ようやく入園が許可され、親子で通園しました。

通園当初、育子はミルクだけの食事でしたが、私は、小さなまな板や、すり鉢を持っていき、給食に出されたものを刻んだり、つぶしたりして食べさせました。

すると、育子は、徐々に、徐々に食べられるようになり、卒園するころには、咀嚼はできないものの、何でも食べられるようになりました。

毎月四〇度の熱を出していたものが、ぐっ

と少なくなりしました。

そんな育子の確かな発達をみて、私自身も、育子の顔をのぞき込んで涙を流していたものが、顔を見ては笑える親になっていました。

*

その後、養護学校、通所施設を経て、三〇歳の時「障害者支援施設E」が暮らしの場となりました。

ここで育子は「かけがえのない命を大切に、その命を輝かそう」と支援を惜しまない職員集団に恵まれ、日々の暮らしを築いています。

現在の育子の状況を申しあげますと、食事はミキサー食。

液体を飲むことが難しいため、寒天やゼラチンで麦茶や紅茶などを固めての水分補給。

排泄はオムツを使用しており、二日おきに浣腸。

入浴は抱きかかえてと、すべてに介助なしには生きていくことができません。

そういう状況にあっても、この三七年間、教育、福祉の専門家集団に恵まれ、育子の命は本当に、豊かに育ててもらってきたと思います。

この写真を見てください。育子のベストシ

ョットです。

育子の健康を守りながら、育子らしく育て欲しいと、願いを持って取組みを進める職員の方たちが、育子の手にじょうろを持たせられました。

育子の周りに築かれてきた豊かな人間関係、信頼関係は育代にとってかけがえのない財産となっています。

育子はきつと生まれてきて良かったと思っているに違いありません。

*

そう思えてきたところに、障害者自立支援法が立ち上がりました。

区分認定調査を受けるなかで、調査が進むに従い、生きていくことが否定されるように思え、どうしようもなく涙が零れました。

育子のできることを、そして願いや希望を積み上げてきた、これまでの育子の歩みに対して、この法律は、できないことを積み上げ、生きる希望を絶ってしまうものと思えました。

施設報酬の日払いについてもそうです。

昨年九月、育子は、これまで経験したことのない病状で入院を余儀なくされました。

人工呼吸器を付けるかどうか、気管切開は等、決断しなければならぬ厳しい状況でし

た。

日常、親身になって支援してくれている施設と職員に相談に乗って貰いたい、病院との連携を図って貰いたいと願うところですが、日払いということは、それを望んではいけないことです。

人は生きていく限り、病気にもなり、けがもします。

その間、施設が待っていてくれなければ、育子はどこに戻るのでしょうか。

施設の報酬の日払いは人間に対する対応でしようか。

強い憤りを感じます。

さらに、親の私たちも年金生活となった今、障害者自立支援法になってからの経済的な負担は厳しく、その上、夫は二つもの癌を患い、闘病中です。

今後の暮らしがどうなっていくのか、とても心配になります。

そして、誇りを持って福祉現場で働いてきた方たちが、劣悪な労働環境の中で体を壊し、将来に不安を抱え、職場を去っています。

私の周りにも数多くいます。

福祉労働には専門性と、継続・蓄積していく体制が必要だと思います。

障害者自立支援法はまったく反対の考えのようです。

*

三年前、私は育子に代わって、障害者自立支援法が採決されようとする委員会を傍聴しました。

車椅子の方、白い杖を持った方、精神障害の方、知的障害の方たちが大勢駆けつけ、傍聴席に入りきれませんでした。

「私たちのことを、私たち抜きに決めないで」と訴えましたが、耳を傾けることなく強行採決してしまいました。

あの光景は私の脳裏に鮮明に焼きついています。

傍聴席から、怒りの声とともに聞こえてきた泣き声が、今も耳について離れません。

社会的に弱い立場の人たちを目の前にしながら、その人たちの願いを踏みにじることが国の最高機関で平然と行われたことを、決して忘れてはならないと今日まで胸に深く抱えています。

知的障害が最重度の育子は、意志を表すことが困難なため、選挙の時、一票を投じることができません。

障害者自立支援法の影響をもろに受ける育

子が一票を投じられないことを、どんなに悲しく、苦しく思ったか想像していただけるでしょうか。

障害を持つ人の権利を守ることは、周囲の者と、政治と行政に関わる人々の責任だと思っています。

政治は、声をあげることが困難な育子たちの声に耳を澄まして聞いてくれませんでした。行動することが困難な育子たちのことを、目を凝らして見てくれませんでした。

しかし、司法を司る裁判官は、きつと私たちの声に耳を傾けてくださるだろうと、大きな期待をもって裁判に臨みました。

どうか、障害を持つ人たち、そしてその家族が、安心して暮らしていけるよう、正しい判断をお願いいたします。