

みんなの命が輝けるために

―歴史の扉を開いた 障害もつ仲間たち―

障害者自立支援法訴訟原告 新井 育代

補佐人 新井たかね

はじめに

障害者自立支援法は2006年度に施行されて以来、障害者と家族、福祉労働者に対し苦痛と不安をもたらしてきました。

「出直してよ！障害者自立支援法」「私たち抜きに私たちのことを決めないで！」「もうやめようよ！障害者自立支援法」と、法律が強行採決された2005年10月31日この日を中心に毎年、日比谷野外音楽堂に1万人、1万5千人と、全国各地から障害の種別を超えて集まり、法律の廃止へ運動の輪が広がってきました。そんな運動を背景に2008年10月31日障害者自立支援法違憲訴訟が8地裁、原告29人の一斉提訴でスタートしました。最終的には14地裁71人の原告が、170人を超える弁護団

に支えられ「訴訟の勝利をめざす会」と共に裁判に臨んできました。

昨年9月政権交代が起こり、新政権は「自立支援法の廃止」を明言し、訴訟団に対して協議に応じてほしいという異例の申し入れがありました。その後協議、交渉を経て、2010年1月7日、原告は、国が「障害者の尊厳を傷つけた」とを認め、心からの反省を表明し、自立支援法の廃止、応益負担の速やかな廃止等を明記したことから、基本合意文書に調印し、裁判は14地裁で勝訴的和解を勝ち取ることができました。

埼玉地裁では3月24日、裁判長が和解条項を読み上げるとともに、原告と国が締結した基本合意文書を全文読み上げ、和解が成立しました。法廷内には期せずして傍聴席、原告席から拍手が響きました。

その後の報告集会には、自治会館の講堂に320人もの方々が駆けつけ、勝利を喜び合うとともに、新法・新制度の制定にむけた出発点であることを確認していました。

基本合意文書の成果と課題

合意内容のいくつかの大切な部分を紹介しますと

1. 国は法律、制度の変更を公文書で確認
 2. 法律の制定過程に過ちがあったことを認め、二度と繰り返さないことを約束
 3. 障害福祉は基本的人権の行使を支援するものと明言
 4. 合意内容実現のため定期協議による検証の場の設置
- 等々を明記し、社会保障裁判の歴史や障害福祉運動において、歴史的な成果を生み出すことができました。

しかし、基本的人権を行使する支援と明記しながら、新年度予算における利用者負担において住民税課税者が外され、精神障害の方々等に関わる自立支援医療が取り残された重大な課題、施設の存続にも関わる報酬の日額払い等、緊急な対

応を求める運動は手を緩めることはできません。

ステージは障害者制度 改革推進会議へ

内閣に推進本部を置く障害者制度改革推進会議が、1月初めから精力的に開かれています。これまでの反省に立って、障害当事者及び関係者が半数を超えるこの会議の初会合には、私たちと国が合意した「基本合意文書」も配布され、会議冒頭、担当大臣、担当政務官のあいさつは、合意の意義、合意内容にも丁寧に触れ、歴史の一步が確かに踏み出されたことを、この目で確認することができました。

実態と願いを共有する 努力を惜しまずに

原告である私の娘、育代は泣いて伝えることも、笑顔で応えることも困難な最重度の障害を抱え38年を生きてきました。が、歴史の扉をこじ開けた訴訟の原告の一人として大切な役割を担うことができず、そんな娘を今とても誇りに思っています。それは先人たちの築いてきたバトンを受け取った者としての役割でも

ありました。

「障害の重い子は学校の宝」と実践を重ねる教師集団に恵まれ、今また「育代らしくもつと豊かに」と支援を惜しまない福祉の専門家集団に恵まれて、育代の命は本当に豊かに育ててもらってきました。

そして今回の訴訟の中でも、埼玉の12人の原告を支えて一緒に裁判を闘ってきた20人の弁護士のみなさんが「障害のある人たちが生きるといことはどういうことか」「障害のある人たちを支えるとはどういうことか」と机上の空論でなく、心で感じ、理解するために、原告全員

発達すると信じる

埼玉地裁 第1回口頭弁論での
意見陳述（2009年3月25日）から

37年前の春分の日、育代は「すっとなきような泣き声ね」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「つねっても泣かないんですよ」とい

の一日の暮らしにつきあってくれるという、すばらしい弁護士にも恵まれました。一方、埼玉地裁で勝訴和解を勝ち取ったその日「もうがんばれない」というメモを残して、さいたま市の知的障害の男性と母親の心中事件が起きました。その対照的な事柄に衝撃を受けながら、半歩違えば誰もがその状況にあることもまた現実であることを改めて心に刻みました。

新たな法律と制度の制定にむけ、実態や願いを共有する努力を重ねる私たちの運動が、ますます重要になってきたとの思いを深くしています。

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。あの時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

「育代」と名前をつけました。

育代は、4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。

5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代の将来をどう考えたら良いのか、思ひ悩みながら、上手にミルクの飲めない育代を、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。

3歳の夏「発達すると信じること。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、育代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。すると育代は、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った。毎月40度の熱を出していたものが、ぐっと少なくなりました。

そんな育代の確かな発達をみて、私自身も、育代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。

豊かに育つ命

その後、養護学校、通所施設を経て、30歳の時から「障害者支援施設大地」が暮らしの場となりました。ここで育代は「かけがえのない命を大切にし、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。

現在の育代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。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37年間、教育や、福祉の専門家集団に恵まれ、育代の命は本当に、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。育代のベストショットです。育代の健康を守りながら、育代らしく育って欲しいと、願いを持って取組みを進める職員の方たちが、

育代の手にじょうろを持たせてくれました。

育代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。育代はきつと生まれてきて良かったと思っていますに違いありません。

生きることを 否定された思い

そう思ってきたところに、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



じょうろで水やりする育代さん

い、生きていることが否定されるように
思え、どうしようもなく涙がこぼれまし
た。

育代のできることに、そして願いや希望を
積み上げてきた、これまでの育代の歩み
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
のに思えました。

施設に対する報酬の日払いについても
そうです。

昨年9月、育代は、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な
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、病気に限り、け
がもします。その間施設が、退院して戻っ
てくることを待ってくれなければ、育代
はどこに戻って行ったらいいのでしょうか。
施設への報酬の日払いは人間に對す
る対応と言えるでしょうか。強い憤りを
感じます。

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。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
すが、障害者自立支援法は全く反対の考
え方と言えます。

怒りと鳴き声が鮮明に 3年前の強行採決

3年前、私は育代に代わって、障害者
自立支援法が採決されようとする衆議院
厚生労働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きます。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きました。

知的障害が最重度の育代は、意志を表

すことが困難なため、選挙の時1票を投
じることができません。障害者自立支援
法の影響をもちに受ける育代が1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、私
たち周囲の者と、政治と行政に関わる
人々の責任だと思います

政治は、声をあげることが困難な育代
たちの声を、耳を澄まして聴こうとはし
てくれませんでした。行動することが困
難な育代たちのことを目を凝らして見よ
うとはしませんでした。

しかし、司法を司る裁判官のみなさん
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。