

# 病者、介護を獲る

## 「病者、介護を獲る」の経過

居宅介護を受けて ..... 木村 知美

木村知美さんの居宅介護時間支給量の増加を求める江東区との話し合いに連帯・参加を

..... 精神病者の患者会 新松橋亭同人 代表世話人 松橋 立郎

区との話し合いへ向けて

木村知美の必要介護時間

4月25日の対区話し合いは皆様のお力添えのもと、勝利におわりました

..... 精神病者の患者会 新松橋亭同人

介護問題への私たちの取り組みをふりかえって ..... 精神病者の患者会 新松橋亭同人

## 投 稿

障害者の自立観の変革と地域生活サービスの確立を ..... DPI 日本会議事務局長 尾上 浩二

介助者のひとりごと ..... NPO 法人 共に結 在田 千春

被差別者・弱者にひとつながらも明るい光

..... 部落解放同盟東京都連合会江東支部支部長 雨宮 圀清

生活の質を要求する取り組みに大賛成 ..... 労働者住民医療連絡会議事務局 吉田 茂

介助をいれて生きる ..... NPO 法人 自立生活センター STEP えどがわ 代表 良元 竜次

## 資 料

都への不服申し立て審査請求理由 ..... 木村 知美

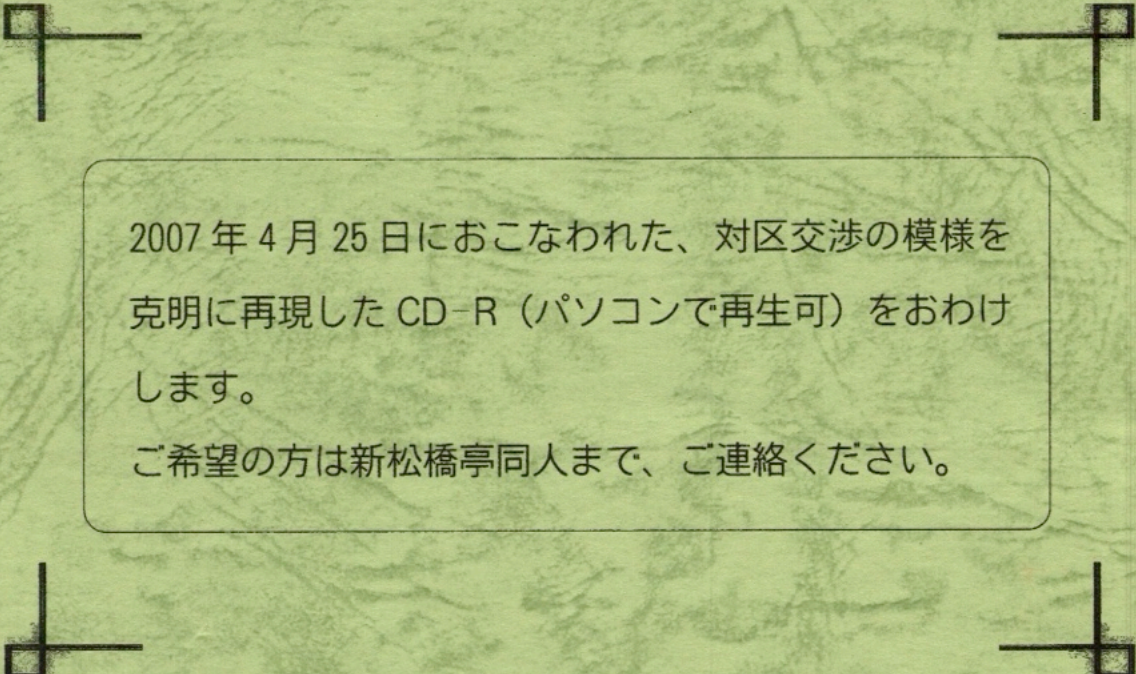
区への要望書 ..... 精神病者の患者会 新松橋亭同人

賛同団体・賛同人一覧

4・25 話し合いの合意項目

不服申請に対する区の弁明書 ..... 江東区長

弁明書への反論書 ..... 木村 知美



2007年4月25日におこなわれた、対区交渉の模様を  
克明に再現したCD-R（パソコンで再生可）をおわけ  
します。

ご希望の方は新松橋亭同人まで、ご連絡ください。

「病者、介護を獲る」の経過

2

居宅介護を受けて

木村 知美

6

木村知美さんの居宅介護時間支給量の増加を求める  
江東区との話し合いに連帯・参加を

精神病者の患者会 新松橋亭同人 代表世話人 松橋 立郎

8

区との話し合いへ向けて

10

木村知美の必要介護時間

11

4月25日の対区話し合いは皆様のお力添えのもと、

勝利におわりました 精神病者の患者会 新松橋亭同人

14

介護問題への私たちの取り組みをふりかえって

精神病者の患者会 新松橋亭同人

17

## 「病者、介護を獲る」の経過

---

このパンフレットは、私たち、精神病者の患者会新松橋亭同人が、地域の支援の力を借りつつ総力を挙げて、会員である木村知美の居宅介護の取得のために、地域の行政と具体的にやりあい、ついに月62時間という時間の介護をかちとるまでの、さまざまをあつかったものである。

パンフレットの構成は、まず、この過程で私たちが呼びかけや総括、方針提起などのために出した文書を最初に収録した。

そして、次には、この闘いには実に多くの障害者、地域の支援者の力が支えとしてあったわけだが、それらのなかから、何人かの方にこのパンフレットのために投稿いただいた。

最後に、この間に出されたさまざまな文書、要望書として区に提出した書類や不服申し立てをめぐる、審査請求の理由書、区の弁明書、それへの反論書など、私たちが行政とやりあう論拠となったものや区との合意事項などを資料としてまとめた。

以上のようにパンフレットは今回の問題をかなり多岐に渡って振り返ったものになっている。現在精神病者にとって居宅介護はまだ身近なものではない。それは精神保健福祉法以来の、「できるようになるための介護」「いっしょにやり、能力をアップするための介護」という考え方を、いまでも行政が踏襲しているからであり、なぜか精神障害者福祉は他の障害者の窓口が障害（者）福祉課であるのに、依然、保健所である。これは、一口に言って、精神病者にとっては、福祉と管理が一体であることをものがたってはいないだろうか。

私たちが木村知美の介護を要求した1年間はこうしたありかたを地域から崩していくささやかな一歩だったのである。

以下にこのパンフレットでとりあげた期間の出来事を、簡単に年表風にまとめておく。

---

2006.2……木村知美夫、木村誠志、江東区城東保健相談所(以下保健所とする)を訪問、家事負担がやりきれなくなったので、ヘルパーの派遣を願い出る。その際、ヘルパー派遣は夫に対してではなく、妻に対して出される、現在はヘルパーの派遣事業所の指定は出来ないが、4月から自立支援法のみなし期間にはいるので、可能になる、と説明を受け、4月まで申請を待つことにした。

2006.4……正式に居宅介護の申請をし(木村知美)、4月25日、判定会議を受けた。

2006.5……週2時間の居宅介護を取得。しかしこの時間を不満とし、5月2日、そのむね保健所に伝えた。

2006.6……ふたたび保健所を訪問、2時間では不足である旨うったえた。ここでは、精神障害者だけなぜ「できるようになるための介護」でなければならないか、を問題にした。

2006.6.23……担当保健師に介護時間の変更願を渡す。

2006.6.27……判定会議。増加の要求はうけいれられなかった。

その決定に「出来るようになっていただくための介護」がうたわれ、のち保健所はこの文書を謝罪し撤回した。(資料参照)

2006.7……6月27日の決定を不服として、「患者会新松橋亭同人」、「江戸川の福祉を考える会」(※)を主体として、保健所予防課と話し合いを持ちたい旨、予防課長に中村まさ子江東区議経由で申し入れる。しかしこの申し入れは理由が明らかにされないまま無視される。

2006.8……話し合いは、「個人情報の保護」を理由に拒否され、本人家族、事業所の参加のみ許され、けっきょく、本人家族に保健所が一方的に説明する場が持たれただけで終わった。

2006.9……自立支援法本格施行のため、障害程度区分の認定調査。

2006.11.10……木村知美の障害程度区分について、程度4、介護時間について月10時間との処分決定がなされる。

2007.1……木村知美と新松橋亭同人、事業所「共に結」により会議が持たれ、今後の運動の進め方として、ひろく賛同を集め、障害者福祉課を相手に話し合いをもっていく。一方で、都にたいして処分への不服申し立てをする、という方向を決定した。

2007.1……都に対し区の処分決定への不服申し立てをする。

2007.2～3……介護問題賛同団体、賛同人あつめを行う。その過程で「部落解放同盟江東支部」、「自立生活センターSTEP えどがわ」などから貴重なアドバイスを受ける。

2007.3……区との話し合いを要求する「区への要望書」発表、4月に区障害者福祉課課長に賛同団体賛同人一覧とともに提出（資料参照）。

2007.3.29……「女の精神病者が介護を語る」と題し、木村知美の声を聴く会を、約30名の参加で開催。終了後、「作戦会議」をひらき、「全障連関東ブロック」などより、アドバイスをいただく。

2007.4……のこるいくつかの団体からアドバイスをうける。DPI日本会議尾上事務局長ら。

都への不服申し立てにたいする江東区長の弁明書が送られてくる。そのなかには、「『希死念慮あり』との記載があり、……居宅介護の対象というよりはむしろ、入院加療のレベル」ということが書かれている（資料参照）。

統一地方選、中村まさ子さん上位当選。前田かおるさん（賛同人）も当選。

2007.4.25……対区話し合い 新松橋亭同人、支援者 25 名が結集。多くの合意と「できるようになっていただくための介護」をうたった 2006.6.27 判定会議の決定への謝罪と撤回をもちとった。

2007.5…… 区長の弁明書に対する反論書を都に提出（資料参照）。

2007.5.17…… 対区話し合いの結果をうけ、区役所にて、障害者福祉課篠課長、大竹係長らと、合意文書のとりかわし。表現の一部不一致あるも基本的に話し合いの成果が盛り込まれた（資料参照）。

2007.5.23……木村知美に月 62 時間の居宅介護の支給が決定。

木村、都への不服申し立てを取り下げ。

#### ※ 江戸川の福祉を考える会（p3）

江戸川区の作業所、事業所が集まり、まだ結成から日は浅いが区役所まえばら撒き、対区議会請願行動などによって、障害者福祉の様々な運動課題ととりくんでいる。

## 居宅介護を受けて

木村 知美

私は現在精神病患者として、居宅介護を受けている。介護というとすごく聞こえがいいのだが、定期的にヘルパーが自宅に来て、時間内で家事を手伝ってもらっているのである。

こうあっさり書いてしまうと、すごくおいしい話に聞こえてしまうのは百も承知である。ところがどっこいふたを開けてみれば、はっきり言って最低な話になってしまっている。現段階の時間数は、1週間のうちたったの2時間である。これでは介護の意味が泣く。もちろん始めのうちは、ヘルパーさんには悪いのだが、家の中が大混乱という感じになってしまった。介護のことが原因で大きな夫婦喧嘩を1回だけした。それでも私たちがあえて苦しい道を選んでいるのは、今となってはそれも自然で、ごくあたり前の話の展開のように思える。

常に病気と闘いながら、毎日24時間生活に苦しんでいるキーサン(※)として、ほんの少しだけでも病者としての生きる地獄の苦しみを軽くすることができたら、ある意味一人の人間としての人権の主張は少なからず、やはりしていかなければならないのかなと、最近ではそのようなことをつくづく考えざるを得ない状況になっている。そして私たちを応援してくれている理解ある人々、支えてくれる仲間の存在に日々感謝している。

木村さん(夫)から介護を受けてみないかと切り出されたのだが、最初は抵抗だらけだった。病者というより一人の女として、なかなかうなずけないところが多かった。そして何よりも木村さんのお母さんが賛成してくれたことが、よしやってみようという原動力となった。私は大病を抱えているが、周囲に恵まれていることを再確認した。それから精神病の理由により介護を受けていくことは、やはり始めてみてわかったのだが、肉体的にも精神的にもかなり厳しいことだった。でも私達が介護を受け続けていくことが出来れば、他のキーサン仲間の生活が、少しだけでも楽になるかもしれない望みがあるので、地道にね

ぱり続けていくつもりだ。これを機に介護の勉強を続けるうち、一人の人間として少しずつ強くなっていくような、不思議な感覚を味わえたような気がする。

ここからは行政との話になってくるのだが、最初一番辛かったのは、生まれてから今までどうやって生きてきたか、発病のきっかけから今までの病歴等を、洗いざらい聞かれまくった事だった。今思い出しただけでも具合が悪くなってしまうほどだ。

それから介護認定を受けるために絶対に必要な書類が主治医の意見書だった。患者という立場で主治医を説得し、医者が適当に書こうとした所があったので、「ちゃんと事実を書いてください！」と軽く怒らなくちゃならなかったので、主治医との関係が崩れないか後から心配になった。

担当の人と介護の話を進めていけば、進めていくほど、差別発言の連発にあった。もちろんその人は公務員である。女性差別、精神病への差別、医者でもないのに私の病気に対する主治医的発言、精神病への偏見の固まりの言葉……。とにかく偏見、差別のくり返し。それからあの自立支援法の説明？せつかく自立支援法が出来たんだから、あなたが自立するためにヘルパーを出したのに、あなたの病気は全然自立の方へと向かっていないと書面で言ってきたり……。とにかくこれでもか、これでもかという感じでいじめてくる。今まで精神病のことについて、赤の他人にここまで言われたことはほぼないかもしれない……。

最後に、本当はこの文章でかなり介護のことについてもっと詳しく書きたかったのですが、諸事情によりあまり鮮明に書けなかったことをお詫びします。

(精神病者の患者会新松橋亭同人会報しんまつ第27号より転載)

※キーサン (p6)

やくざが「ヤーサン」ならきちがいは「キーサン」という形で自らの狂気性を居直って自らをさして使う言葉。

## 木村知美さんの居宅介護時間支給量の増加を求める 江東区との話し合いに連帯・参加を

精神病者の患者会 新松橋亭同人 代表世話人 松橋 立郎

私たち新松橋亭同人の会員である木村知美は添付要望書のように居宅介護を受けて暮らしています。この要望書にそって区と話し合いを持ちたいと考えていますが、皆様方に区との話し合いの賛同団体・賛同人になっていただき、参加して下さることを要請します。

「三障害統合」をかけ声にして制定された障害者自立支援法ですが、その中身は低水準であった精神障害者福祉に他の障害を合わせるといふ、とんでもないものとなっています。木村のようなケースで区の居直りを許してしまえば、精神障害者はもとより、他の障害者への支給量（※）も削られていくことは明らかです。

逆にここで支給量の増加を勝ち取ればすべての障害者にとってそれは朗報となると考えています。

区側は交渉要求に対してかたくなな拒否の姿勢を貫いています。支給時間を増やして欲しいと要求したところ受け入れられないので、話し合いを要求しました。それに対して区側は「木村さんのプライバシーには守秘義務があるから」なる名目で蹴ってきました。

ようやく設けられた席はもはや話し合いではなく、「説明」であり、木村が契約している事業所の参加が認められただけでした。

また保健所の予防課の担当になっていますが、彼らは精神病者を管理する発想しかなく福祉の窓口としては機能していません。この介護問題を自立支援法の中身を問うものとして障害者福祉課を話し合いの窓口据え、「私たちでは判

らない」と言い逃れを許さないために予防課を同席させていただきたいと考えています。そのような、話し合いの場に行政を立たせるには、多くの仲間の皆さんの力がなんとしても必要です。

これまで、微力ながら私どもとしても様々な差別をなくす取り組みに参加させていただきました。自立支援法体制を食い破る闘いに障害者団体をはじめ、それにとどまらず、様々な反差別を闘う取り組みをもたれている方々、医療や教育、福祉などの分野で活動中のかたがたなど、広範な賛同を訴えます。

なお、3月29日夜、協力の方向で考えて下さる団体・個人の皆さんに状況を木村知美の方より説明する集いを持つこととしたいと考えています（別途お知らせします）。

#### ※支給量（p8）

介護が必要な者に対して障害者自立支援法に基づき、行政はある時間数の介護量を「支給し」（具体的には一時間あたり何円×時間数を給付し）その額が介護者を派遣している事業所に給付され、事業所はその中からヘルパーの給与や事業所維持の諸経費をまかなう仕組み。ヘルパーが霞を喰って生きているわけでない以上、支給時間が減ればヘルパーが来る時間も減る。

## 区との話し合いへ向けて

精神病者の患者会 新松橋亭同人

3・29集会は27名の参加で成功裏にかちとりました

精神病者の介護時間の増加を求める区との話し合い実現へ向けた、重要な一里塚であった、62時間の介護を要求している本人、木村知美さんの病者人生をきく集いは、「女の精神病者が介護を語る」と銘打って、3月29日、27名という多くの参加をもっておこなわれました。

そしてこの日までに賛同してくださった団体は15団体、賛同人は45人のほり、要望書と共に、中村まさ子区議から障害者福祉課長にわたされました。

4月25日午後4時から区との話し合い

こうした地域の世論のたかまりに行政は「区と皆さん方が話し合うのは当然」といわざるを得ず、4月25日午後4時から区役所隣防災センター第21会議室にて、障害者福祉課長、保健所予防課長出席のもと、第1回の話し合いがもたれることになりました。

また、これにさきだち、不服審査請求をしていた木村知美にたいし、都がなんのコメントもしないまま、2ヶ月も放置していることに、抗議したところ、結局、都は今週中にも弁明書を送ることを口頭約束しました。

作戦会議の結果とどう話し合いをすすめるか

これへの反論が話し合いの格好の材料になることが予想されます。

また、3月29日の後半には、話し合いにむけた「作戦会議」がひらかれました。病者、障害者、医療従事者、ヘルパー事業者、そして中村まさ子区議など、多くの人に参加する中で、密な討論を行いました。当日の進め方はあまりきつちりと予定を立てすぎて、自らの発言ができないものにもしたくないので、別紙にこの間問題になってきた論点を項目別におさらいし、当日に臨みたいと思います。

この問題に賛同し支えてくださった皆さん!足並みをそろえ、4月25日の話し合いに臨もうではありませんか。

## 木村知美の必要介護時間

AM8:00

起き上がり介助……一人で起きることが不可能。目覚ましはかけているが、鳴りっぱなしで、眠っている。夫に起こしてもらうのが苦痛。

目が覚めてもすぐふとんに戻ろうとする介護……椅子に座り続けるので、椅子に座りつづけさせてもらう介助が必要。夫にしてもらうことも不可能。

うがいの介助（手伝い）……起床時から口の中が不衛生。起きたらすぐ歯を磨きたいが不可能。水を汲みにいくことすら不可能。水を口に含んですすいだり、少しでも口の中をきれいにしたいが、一人では不可能。夫も手伝うことができない。

起床時見守り……目が覚めるとすぐ体調不良がはじまり、発作的に薬物を飲んでしまったりする。発狂して暴れたり、物を手や足で壊し続けたりする。泣き喚いたり、叫び続けたりして、のどを痛める。いきなり自傷行為がはじまり、自分の体を痛めつづけたりする。

AM11:00

洗顔介助……洗顔の習慣があまりない。一日中顔を洗わないこともある。洗顔があまりできない（不潔恐怖）のために毎日ニキビだらけ。下を向いているのが苦痛でスキンケアがかなり困難。

昼食づくり……食事作りは億劫感と先端恐怖でまったくできない。

AM12:00

食事の見守り……拒食（太るのが怖く、一人の時はあまり食事をしない）。また歯磨き地獄がいやで、すぐ食事をぬかす。

PM1:00

洗濯介助……洗濯機を何日もまわさない。洗剤を入れ忘れる。まわすだけで干さない。

PM2:00

身だしなみ（スキンケア）歯磨きの介助……口の中が不衛生、日焼け止めがぬれない、ニキビが目立つ、メイクができない、シミが目立つ＝外に出られない（外に出にくい）。

PM3:00

掃除……動けない。ずっと下を向くのが苦痛。部屋の下の方の掃除がまったくできない。

洗濯の介助……洗濯物を乾かす。たたむまで一通りの洗濯をすることが決してできない。

PM4:00

夕食の買出し……夫にやらせるのが苦痛。一人では対人恐怖等のため絶対できない。作ることができないので、買出しに行くことは不可能。

PM4:30

夕食作り……億劫と先端恐怖でまったくできない。

PM6:00

夕食の見守り……拒食・過食（時々吐きたくなるまで食べ続けてしまう）。夫がいないと特に食べない。一人のときは要注意。

PM7:00

後片付け……食後はとくに体調が悪く、家事はいつさいできない。

PM8:00

洗顔（メイク落とし）・歯磨き介助……メイクをした後落とせない。夫も手伝えない。メイクをしたまま寝てしまう。

PM9:00

風呂の介助……不潔恐怖で大変。うつ状態で入れない皮膚病があり大変。洗い始めると長時間こもる。すぐ風呂場で具合が悪くなる。パニックになる。うずくまっていることもある。このような事情があり風呂に入るとすぐ風邪をひく。

PM10:00

就寝のうながし……絶対早く寝ようとしめない。服薬管理が大変。床に就くのがおっくう。薬を飲んでも眠れない。ふとんのなかでじっとしてられない。眠れないと夜食に依存する。夜食を食べてから歯を磨かないで寝てしまう。眠れない苦痛から自殺をかなり考える。自暴自棄になり、睡眠薬をのんでから夜中外に出て徘徊し、明るくなってくると家出や自殺をあきらめ、明け方になり、やっと帰ってきたりする。（非常に危険な状態）

以上、木村知美の一日に必要な介護時間は9時間、月279時間です。

※何故こんなものがあるのか

行政にこれだけ介護が必要だと追及するためだが、逆にこちら側からも「重度軽度にこだわらず、必要な介護」を要求する上でも武器になる。

また、薬の副作用などで起きられないなどは立派な二次障害なのだがそうは認めず、障害にカウントされない。

## 4月25日の対区話し合いは皆様のお力添えのもと、 勝利におわりました

---

精神病者の患者会 新松橋亭同人

話し合いにはしんまつメンバーのほかに、身体障害者、知的障害者、多くの地域の仲間（23名）が参加してくださり、また、行政からも今回の問題を重視してか保健所予防課、障害者福祉課課長はじめ10名が参加しました。司会は江東区議中村雅子氏。

私たちは

- 1、重度精神障害者に本人が必要とする時間数の居宅介護を保證せよ
  - 2、木村知美に最低62時間の介護を保證せよ
- という要求をかかげた。

さらに、保健所が昨年来言っている「できるようになっていただく介護」「スキルアップ」といった介護観、自立観を批判し、社会的自立こそがもっとも大事であることを強調し、現に、事業所との関係で木村が障害者交流に参加している実例を挙げた。

また、私たちは、木村の「必要とする介護」をあくまで根拠として打ち出し、今回改めて、木村の具体的な1日と必要な介護、そしてその理由となる症状を洗いざらい具体的に述べた「木村知美の必要介護時間」という文書（前掲）を提出し、1日9時間という必要量をうちだした。

また、新たに自立支援法のもとで、どのような基準で介護支給がきめられているかをただし、区の支給基準がまだ決まっていない失政を批判し、支給基準に障害者の要望に基づく決定、という精神をもちこむことを要望した。

また、今後の制度面の問題として、精神病患者への福祉をせめて身体障害者、知的障害者とならべるため、いままでのように保健所が窓口になるのではなく、障害者福祉課が窓口となることを提案した。

これに対し、行政はどうだったか

---

まず、1については基本的に行政は了解した。ただし、われわれが申請者の要求に基づくと知っているのに対し、実情を勘案する、というニュアンスの違いはいまだ存在する。

2についてももう一度実情に基づいて再検討するので、審査に臨んでほしい、とのことであった。自立支援法の支給基準にもとづく再審査を通じて、最低62時間をかちとる道を選んだわけで、これによって、木村知美個人が救済されるだけでなく、支給基準そのものを「要求に応じた」ものへと変えていくという方向性がうちだされた。したがって、審査の結果、木村知美の要求が満たされなければ再交渉となるし、支給基準が要求に応じたものでなければ、これも交渉の課題となる。

また、決定基準の策定にあたっては、精神障害者の決定基準と他の障害者の決定基準の間になんらの差がないことが確認された。

自立観の問題ではこの間私たちが問題にしていた、「できるようになっていただく」介護、という考えをのべた平成18年6月28日審査会決定の通知を撤回し、謝罪した。

障害者福祉課への窓口の統一については、上司とも相談の上善処するとのことであり、今後も、中村・前田議員に監視・質問していただく。

さらに、この間、木村は自立支援法の障害程度区分と支給時間の決定に不服審査請求を行っており、それへの、区の「弁明書」が最近とどいた。

この中には、木村が提出した医師診断書に希死念慮とあるのを、地域生活の対象ではなく入院加療の対象という記述があり、これでは介護の前提がなくなる、希死念慮をいなく病者は入院、では病院・施設から地域へ、という流れと逆行する、精神病患者差別である、保健所に入院をいう資格はない、など批判が集中し、けっきょく、行政は弁明書としてすでに都に提出したもので、変更はできないが、不都合な表現であったことを認めた。

以上のように、多くの成果をかちとることができました。この話し合いをもつまでには、約4ヶ月にわたる準備をかけ、また、再度の確認になりますが、1

5団体、45人の賛同のもとに行われたものです。私たちとしては、当初、行政を話し合いの場につかせることを獲得目標としていたのですが、実際にやってみれば、大変な成果となったと思います。ひとえに支援してくださったみなさんのおかげと感謝しております。

### 今後の課題

#### 1、不服申請について

話し合いと並行して、木村知美は支給時間決定に不服申請をおこなっていましたが、都に対し、非公式に、話し合いの結果が、上記のようなものだったので、もはや、申し立てに争うことはやめたらどうか、と伝えられないかと打診したのですが、それはできない、とのことでしたので、連休明けまでに、区の弁明書に対する反論書をまとめます。

#### 2、話し合いの成果の確認について

今回の話し合いで、合意した成果については、行政と文書で確認する必要があるのではないか、という意見があり、連休明けに文書をつくり、直接行政に持っていか、または中村区議に内容を議会でもりあげてもらい、答弁させるかして、確認したい。

#### 3、木村知美の要求について

時間の変更とどけを提出し、もちろん、要求が勝ち取れなければ、再度話し合いをもつ。 以上

#### ■新松橋亭同人へのカンパのお願い

この間の長い闘いによって、新松橋亭同人は、財政的に多くを負担し、現在、かなり厳しい状況にあります。この間、皆様方には、集会、話し合いへの結集、そして多くのアドバイスや情報の提供など、お世話になりっぱなしのところ大変恐縮ですが、新松橋亭同人へのカンパをお願いいたします。カンパは下記口座にお願いいたします。また、今回賛同くださった皆様には、今後、無償で私たちの会報「しんまつ」をお送りします。

郵便振替：(番号) 00160-8-14228 (名義人) 新松橋亭同人

## 介護問題への私たちの取り組みをふりかえって

精神病者の患者会 新松橋亭同人

4月25日、私たちは念願かなって、精神病者の介護をめぐるこの間の取り組みを集約して、しんまつとしてもはじめての行政との話し合いをもった。結果はおおくの合意をかちとることができ、本人である木村知美が介護を受けることを思い立って以来、実に1年以上の年月で勝利をつかんだ。あとは、4日後に控えた、区障害者福祉課長との、話し合いの確認事項（8項目の箇条書き）の合意と、実際に木村知美への決定がくだされる5月22日をまつばかりである。

### ●反撃のために考えたこと

昨年この問題への取り組みは、はっきり言って、負けばかりだった。保健所からは「できるようになっていただくための介護」とか、「自立したことの記載がない」などというふざけた内容で、木村知美の介護時間延長は拒否された。

これに対し、保健所に話し合いを求めたが、個人情報の保護を理由に第三者の参加を拒否された。これは一方では、新松橋亭同人が完全になめられている、聞いたこともない集団、ということのあらわれだった。

この年の秋にくだされた、自立支援法のもとでの障害程度区分と支給時間の決定処分は、障害程度区分4という、重度であることは認定されたが、支給時間は現状維持であり、年明けて、どうするか、ということで、事業所である共に結と、本人である木村知美をふくむ新松橋亭同人代表での作戦会議がもたれた。

このとき確認されたことは、ひとつは区の処分にたいする都への不服申し立てをすること。もうひとつは、区との話し合いを追求することであった。そのために、昨年の教訓を踏まえ、できるだけ多くの地域の団体・個人によびかけ、賛同を募ろうということになった。

## ●支援者の意見を取り入れて

作戦会議での決定にもとづいて、私たちは、賛同の呼びかけの文章と、区への要望書をつくり、団体まわりをした。その中で、じつにいろいろな助言をいただいたのだが、大きな影響をあたえたものは、まず、身体障害者の団体「NPO法人自立生活センターSTEPえどがわ」から、問題が具体的な要求なのだから、本人の想いを聞きたい、という、支援するからには、ある意味当然の意見である。

これは、要求をより納得してもらうためにいい提案、とうけとめ、本人が想いを語る集いを持とう、ということになり、3月29日の「女の精神病患者が介護を語る!？」という場となって結実した。この場は精神病患者の本音を出す場にしようということも心がけた。

今ひとつは、部落解放同盟江東支部からの発案である。江東支部支部長は、当初私たちがかかっていた「対区交渉要求」ということでは行政がのまないのではないか、今回は実を取り、行政を話し合いに参加させることを目標としてはどうか、また、本人のプライバシーを逆手にとられないよう工夫する必要性についても強調された。私たちは、この提案を、豊富な対行政経験をもち、被差別者としてのたたかひの先達である団体のアドバイスとしてうけとめ、文章表現など、あらためた。

その上で、賛同集めを3月半ば頃まで、集中的に行ったが、その時の教訓としては、地域の闘いは足で稼ぐものだということである。実際に現場に行き直接訴えることが、何より大事であるか、痛感した。

ある作業所に出向いたときのことであるが、病者から「やっぱり、直接出向いて話してもらわなくちゃ」という発言をいただいた。その通りだと思った。

3月29日、本人の想いを聞く集いは30名を集めて成功した。後半、話し合いにむけ、どうすすめていくか、打ち合わせを持ったがその場では、多くの方にまたアドバイスをいただいた。たとえば、支給基準を問題にすることなどで

ある。

そのほか、話し合いの日まで、いろいろな団体をまわり、意見をうかがった。そのなかで、使えそうな資料、参考になる文章などいただいたが、鈴木訴訟の教訓について知ったのは、大変参考になったし、資料の中には、話し合い当日実際に使ったものも多い。

### ●なぜ勝利することができたか

話し合いの成果は、「確認事項」を参考にしてもらいたいですが、どうしてこのような、成果が勝ち取れたか、私たちなりの分析をしてみたい。

まず、行政を話し合いの席につかせたのは、やはり15団体、45人にも上る賛同を要望書と同時に提出したことがあると思う。これは、わたしたちが、長年、地域で反差別をはじめとするさまざまな課題に取り組んできたことの成果である。介護時間の延長という、課題の具体性ということもあろうが、障害者問題ということをこえ、反差別、教育、労働、労働安全衛生、医療など、さまざまな領域から賛同があつまった。これは、それらの団体・個人とのネットワークの存在なくして考えられないことである。

また、それ以前に、従来のこの種の闘いと大きく異なることは、私たちの闘いは「勇気ある個人」の単騎戦ではなく、患者会という、生活の支えあいを軸とする病者同士のつながりを母体に進められたいわば集団戦であるということである。この点は、精神の運動が、全国をまたにかけ活動家、その実は個人であり、いわば「ひとり全国」に代表され、実体を持った集団が育ちにくい、という悲しい現実を、いくばくか改めるものであったといえるだろう。

以上を一言で言えば、私たちの闘いは槍一本の闘いではなく、患者会という城と、地域の共闘という堀に依拠した合戦だった、というのが第一の勝因である。

二つには、理論面・戦術面での、長期にわたる周到な準備である。これは、くりかえしになるが、協力してくれた団体、個人によるところがおおきい。わ

わたしたちは、謙虚に意見を聞く、ということに徹し、全力を挙げた。それが実を結んだのだと思う。

特に戦術面では、これもくりかえしになるが、話し合いの実現を獲得目標にし、そのために全力を挙げた。また、話し合い当日には、わたしたちは、障害者福祉課を持ち上げて、保健所をうとう、ということをうちあわせた。

これはどういうことかということ、現在自立支援法の施行で、多くの問題が起こっている。病者にとっても死活問題になるようなことも多々ある。だから、それは障害者福祉課にこれからも言っていかなければならない問題である。だが、今回の場合、ある意味、それ以前の、ガチガチの精神病者管理—私たちが医療モデル（※）とって批判してきた保健所の問題が前面にあった。これは、彼ら自身がいうように精神保健福祉法に根拠をおくことであり、その意味では、今回の闘いは、地域での精神保健福祉法体制との闘いであったのである。

この体制の下での家事援助こそ、自立してできるようになるための援助というものであり、そこには治療、訓練、社会復帰ということが込められており、実は、私たちが問題にしていたのは、このことだったのである。

### ●自立支援法体制のもとでの対区話し合い

しかし、自立支援法になれば病者は救われるかということそうではない。だから、自立支援法をかたって精神保健福祉法を批判する、という論法に対しては、懐疑的であった。たとえば、木村知美は、障害程度区分4であり、これで10時間という現行はおかしいが、根拠はあくまでも本人の必要とする介護量、とした。そもそも障害程度によって、介護時間がきまる、では介護保険との統合の先取りになってしまう。また、保健所が、今後ケアマネジメントをしていく、と述べた問題もそうである。わたしたちは、障害は障害者本人が一番知っている、ということから、介護時間の決定を専門家に委ねることには反対である（専門家の中に味方を作っておく必要はあるが）。さらに、三障害統合ということについて、多くの精神障害者活動家はこれを、「自立支援法の使える側面」と

して、安易に引用しているが、そのことにも懐疑的であった。精神の福祉の向上の具体案が盛り込まれていなければ、三障害を精神レベルに、そろえることになりかねないからである。私たちにとっては、このことを防ぐこと、あるいは、せめて精神を他の障害と同じレベルに扱ってくれということが、いわば論拠である。

こういうことを考えると、今後、自立支援法に迫る、地域での闘いは、さらに必要になることが、見えてくる。

### ●不服申し立ての評価

もうひとつ、都に不服申し立てを申請したことについて。

不服申し立てはもともと、第三者機関への救済申し立てではなく、都と言う同じ行政が擬似的に裁決をくださるのであり、申請者にけして有利ではない。しかし、今回の場合、区（保健所）の対応があまりにもお粗末であり、都はかなり区に圧力をかけた様子うかがえる。そして、話し合い後は、私たちへの対応はもっぱら、かたがついたのだから、申し立てを取り下げてくださいか、ということだった。

私たちは、区が話し合いの成果を確認し、木村知美の要望に応じた介護時間を支給するなら、取り下げに応じることとした。このことにより、裁決にともなう都の見解を引き出すことはできなくなってしまった。これはある意味ではたしかに都の思う壺である。また、本来、まだ、区の弁明書への批判は語りつくしたわけではないし、批判はすでに反論書として提出済みである。これをめぐってあくまで区とやりあうという選択もあるが、これは、無用の泥沼化、要求の観念化をまねく。とくに泥沼化は、病者にとって、けしていい闘い方ではない。まして、裁決で、私たちに不利な却下がなされたら、話し合いの成果もふいになる。

そうなったときに、都と争うこともありうるかもしれないが、そうなれば、またちがった陣構えで臨まなければならない。もとより私たちは、地域に根付

---

き、地域での生活と運動を原動力としてこの間の闘いをすすめてきた。私たちの主戦場はあくまで地域である。区行政との話し合いで成果を勝ち取っていくことが主であり、不服申し立ては話し合いに応じようとしなかった区を話し合いに臨ませるいわば呼び水であった。

### ●これからの新松橋亭同人

話し合いの確認事項の中に、今後とも新松橋亭同人と区の障害者施策、とくに精神障害者施策について必要に応じて話し合いをもつ、というのがある。これが合意されれば、わたしたち新松橋亭同人も、いわば行政と対等に話し合う障害者団体、という性格をもつことになる。これは、あくまで任意の団体として、自由ではあるが、地域での政治的な影響力は、(宣伝ということをのぞいて)なかった今までとは、性格が異なってくるのも必然である。また、今回の支援にはやはり支援で返さなくてはならない。各団体との結びつきも、より強固なものとなるだろう。このような変化に、私たちの仲間が無理なく対応していけるようになるのは、今後の課題だろう。

22日の結果が出てから、私たちは、本人、木村知美を中心に、支えてくれた方々にお礼の訪問をする予定である。長い闘いはひとまず、終結をむかえようとしている。

(5月13日)

### ※医療モデル (p20)

障害を治すことが障害者のつとめであり、障害を克服すれば幸せになれると言う、医者・保健師中心に根強く残る考え方。障害を「治し社会適応することが障害者の幸せ」となっていく。

● 投稿 ●

障害者の自立観の変革と地域生活サービスの確立を

DPI日本会議事務局長 尾上 浩二

24

介助者のひとりごと

NPO法人共に結 在田 千春

28

被差別者・弱者にひとつながらも明るい光

部落解放同盟東京都連合会江東支部支部長 雨宮 圀清

29

生活の質を要求する取り組みに大賛成

労働者住民医療連絡会議事務局 吉田 茂

31

介助をいれて生きる

NPO法人自立生活センターSTEPえどがわ代表 良元 竜次

33

### ● 重度障害者の自立生活を支えるヘルプサービス

「どんなに重度の障害があっても地域の中で暮らしたい」—これが、障害者の自立生活運動が30年以上に渡って目指してきたことだ。

私が以前代表を務めていた自立生活センターで支援していた仲間の事例を以下に紹介したい。

人工呼吸器を使用しているALS（筋萎縮性側索硬化症）のAさんは、当初、障害の進行の中での不安感やいらだちを訴えていたが、ピアカウンセラーが度々訪問し話を聞くことを繰り返した。さらに、一時は（介護を主に担っていた家族の病気により）長期の社会的入院にもなりかねない状況になったが、行政に対する働きかけによって介護サービスを充実させることができ、地域生活を継続することができた。そして、「（学生時代からの知人であった）プロ野球の監督に会いたい」という希望が出され、外出介護体制の確保と練習、移動サービスの調整等々と広がっていった。また、毎年ALS協会の近畿ブロック総会には毎年出席し、ヘルパー講座の講師も務めている。

現在、訪問看護と家族の介護時間以外の時間はヘルプサービスを利用して地域生活を過ごしている（当センターの関連事業所からの派遣は一日20時間）。コミュニケーションは、当初、文字盤をレーザーペンで指す形で行っていたが、障害の進行によりまばたき、さらには眼球の動きによる方法に変わってきた。介護者の「あ行、か行、かかか、ききき」という音声に対して、眼球の動きで意志表示して確認する。

聴覚障害と脳性マヒの重複障害を持つBさんにも、同様のサービス充実ができるように働きかけた。Bさんは、5歳の時から成人になるまで障害児施設で過ごしたが、施設職員は彼に聴覚障害があることすら気づかないまま対応していた。

その後、いったん在宅生活に戻り、グループホームを経て、現在、マンションを借りて一人暮らしをしている。重度の脳性マヒに加えて聴覚障害があることから、彼とコミュニケーションを取るためには介護者は手話と重度言語障害の聞き取りができなければならない。そのため、慣れた介護者による同行派遣による研修が3ヶ月から半年かかることになる。そうした研修を受けた介護者によって一日24時間の介護が行われている。彼は、自らがつらい施設体験をしてきたことから、ろう重複障害者の地域生活実現に向けた活動を進めていきたいと考えている。

これらの二人は、いずれも全面介護が必要であるだけでなく、コミュニケーション支援(手話、まばたきによる意志表示、重度の言語障害の読み取り・聞き取り)や、不定時かつ慣れが必要な介護を要する事例である。

また、脳性マヒの障害を持つCさんは、学齢時から20年に及ぶ施設生活にピリオドを打ち、支援費制度が始まる半年前に自立生活を実現した。彼は、肢体不自由児施設に20歳まで「加齢児」として居て、その後、療護施設に移った。しかし、療護施設への措置替えも、家族と行政の間だけで決定され、当時20歳を過ぎていた彼自身の希望は聴かれることはなかった。私たちのセンターの自立生活プログラムにずっと参加し、念願の自立生活を果たした。作業所に通っている平日は(通所時間以外の)18時間、土日は24時間の介護派遣を受けて生活している。彼の夢は、今施設に入居している障害者が、当たり前地域で生活できるようになることだ。

「自立支援法」をめぐる問われた自立観—「支援を得ながらの自立」を1970年代以降、障害者の地域生活・自立生活を求めて、当事者をはじめ、様々な関係者が苦闘を重ねてきた。ようやく、2003年度から始まった支援費制度によって地域生活・自立生活支援を本格的に展開し定着させる可能性が生まれてきた。

ところが、そうした地域生活に、2006年4月から施行された「障害者自立支援法」が大きな影響を与えてきたことは周知の通りだ。

「自立支援法」に対しては、その検討段階から批判の声が上がっていた。その名称とは逆に障害者の自立を後退・阻害させる「自立阻害法」だとの批判あった。

「自立支援法」か、「自立阻害法」か。相異なる評価の底流には、二つの異なる自立論のせめぎあいがあると言っていい。

1970年代から、障害当事者は、「どんなに重度の障害があっても、施設や病院ではなく、地域の中で暮らす」という「地域での自立」を求めた自立生活運動を進めてきた。その後、1981年に国際障害者年をきっかけにして、障害のある者となない者が等しく地域で生きることを目指したノーマライゼーションの考え方が広く普及してきた。そして、1990年代に入って、障害者基本法(1993年)、ハートビル法(1994年)、障害者プラン(1995年)、交通バリアフリー法(2000年)等の法改正もつくられてきた。平行して、各地で自立生活センターの設立や介護制度の拡充、地域生活の場としてのグループホームの広がり等が見られてきた。そうした一連の流れの上に、「ノーマライゼーション理念に基づき、障害者の自己決定を尊重」を趣旨として、支援費制度が2003年度から導入された。

こうした「自己決定」を核にした自立論に対して、旧来言われてきたもう一つの自立論は、ADL(日常生活動作)自立、職業自立である。「着替えや食事など身の回りのことを自分でできるようになる」こと、あるいは、「手に職を得て、経済の糧を得ること」(のみ)を自立とする考え方だ。そのために、様々な治療や訓練が行われてきた。しかし、こうした自立論は、障害を克服・治療すべきものとして否定的に捉えるとともに、結局のところ重度障害者の隔離につながり地域生活を困難にする結果をもたらしてきた。

そうした旧来の自立論を批判してきたのが、障害者の自立生活運動であり、障害をそうした個人レベルの問題ではなく、社会との関係で捉えようとするノーマライゼーションの考え方もあった。旧来の自立観が「人の手を借りないこと」を自立と捉えるのに対して、社会的な支援を得ることによって自分らしい生活ができ自立ができると障害当事者は主張してきた。

「自立支援法」ではADL中心の障害認定区分の判定項目や就労支援が強調されるなど、障害者運動が主張してきた自立観と鋭く対立する。

「自立支援法」の問題点の根本に、こうした自立論の違いがあることをあらためて押さえておきたい。

### ●一人ひとりのニーズに合わせたサービスと地域生活基盤の確立を

冒頭に紹介した事例のように、慣れの要する身体介護やコミュニケーション支援、社会参加支援が必要な長時間介護の場合は、一人ひとりのニーズにあわせたサービスが極めて重要である。定型的、かつ居宅内のサービス提供を念頭においた介護保険の「介護」概念では括りきれない。むしろ、諸外国で行われているようにパーソナル・アシスタント・サービスという形で整理が図られていくべきである。そうした一人ひとりにあわせた支援という点では、それこそ、身体、知的、精神や難病等の障害種別を超えて求められるサービスではないかと考える。

「自立支援法」が3障害共通の仕組みをうたい文句に成立したが、皮肉にも障害種別を超えて様々な問題を吹き出させることになった。「自立支援法」の3障害共通は看板に偽りありだが、障害者の地域生活確立を求める運動は障害種別を超えた連帯を伴って広がったことは確かだ。

障害者の地域生活の取り組みをさらに積み重ね、その中から障害者の地域生活に関する人的サービスの概念やあり方を明確にしつつ、地域生活基盤を確かなものにしていきたい。

## 介助者のひとりごと

NPO法人共に結 在田 千春

Tさんは家の中でばたばたと働く 飛び魚のように動く

Tさんは歌う 思いっきりの思いを込めて歌う

そしてTさんはバダッと動けなくなる (みたい)

Tさんは人の苦しみ悲しみをとてもリアルに感じてしまうことがある

私たちは心の奥底に封じ込めてしまい

あえて言語化しないだけで

たしかに存在している、恐れ 不安。

故意に忘れようとしている 悲しみ 怒り

Tさんは とても丁寧に人の話に耳を傾ける

Tさんは とても丁寧に話しかける

今、話しかけてもいいですか？ 時間が余りそうですか？ ○○お願いします。

わたしたちはまだちゃんとTさんを知らない

わたしたちがいまTさんの家でしていることは (かじえんじょ)

Tさんのしあわせにはまだたどりついていない

でもきっとTさん自身が自分で導き出すと思う

(ねえ しあわせになるって どうぜんの けんりだよね)

わたしたちは ただただ かたわらを歩けばいい

それでいいと おもうのだけれど

## 被差別者・弱者にひとつながらも明るい光

部落解放同盟東京都連合会 江東支部支部長 雨宮 圀清

新松橋亭同人との出会いは、7年前の2000年9月と記憶している。そのある日、木村さんが電話にて連絡後、私たちの事務所を訪れた。

話の内容は、自分は精神障害者の団体の一員であり、反差別の取り組みを中心にやっている。ついては部落解放江東共闘会議(以下江東共闘)に加盟したいという要望だった。

江東共闘は、1984年に結成され、区内の労働組合や反差別を取り組む民主・市民団体、個人と幅広く構成されており、主に狭山差別裁判糾弾闘争を中心に、また部落問題に関してのフィールドワークや学習会、スポーツ交流会など継続的に取り組んでいる。

木村さんに聞くと、部落問題や狭山闘争について学生時代から部落解放研究会の仲間達との取り組みで経験をしてきたとの事で、無論拒む事なく加盟して下さいとお願いし、2001年1月に開催した江東共闘会議第16回総会で正式に加盟した。加盟後、前記の取り組みに新松橋亭同人の仲間達が多く参加され、江東共闘としても心強くなったのもしく感じている。

今年頭、新松橋亭同人の仲間達が私たちの事務所を訪れT・Kさんの居宅介護時間の増加要求について、この間の取り組みと経過について報告と要請を受けた。

江東区に対する「要望」の取り組みの賛同団体となる事を即答し、その取り組み内容に数点の意見を話させていただいた。江東区との「話し合い」に参加する事はできなかったが、結果として保健所の決定撤回と謝罪、そして介護時間の増加を勝ち取った。

部落差別や障害者、女性や子ども、在日外国人等の被差別者や弱者がおかれて  
いる現状は、今の政治・社会情勢の中にあつて福祉の後退や教育の右傾化を  
含めて増々困難な現実を迎えている時、ひとつながらも明るい光を手にしたと  
確認したい。

大きな成果として今後、精神障害者に限らず受介護者にとって広く情報とし  
て重要であり、相談体制を整えていく事が必要と思う。

情報交換を含めそれぞれの課題毎に相互に助け合い、語り合い、共に運動を  
展開する事を真摯に受け止める事が教えられた。

## 生活の質を要求する取り組みに大賛成

江戸川区在住・労働者住民医療連絡会議 事務局 吉田 茂

行政との交渉の前に、新松橋亭が開いた経過報告集会のタイトルが「私は家事が嫌いです」でした。必要な介助を！という主旨を強調する内容ではなく、「嫌いだ」とあえて明言するとは、(良い意味で)ずいぶんととんがった人たちだなあと思いました。多くの人々に伝わるテーマであったかどうかはさておき、このテーマからは、個人の生活や望みを見ることなく、通り一遍の介護や医療の様々な類型で介護内容を決めつけてくる行政(社会)のありかたを突き破るような勢いを感じました。

最近「自立」という言葉が、政府によって「人に頼らないで生きる」という意味にすり替えられて、公的責任の縮小のために使われてることが多いです。高齢者介護でも、家族と同居している高齢者は介護がなかなか認められない。「なるべく介護保険の世話になるな」ということです。介護は高齢者の社会的な自立をうたってつくられたと思っていたのですが、本人の「自立」はどこにいったのかという感じがします。障害者自立支援法も応益負担が導入され多くの人々に無茶な経済負担が要求されることになってしまいました。やはり同様の流れだと思います。障害者運動の中での「自立生活」という言葉はアメリカの自立生活運動あたりからきた Independent Life (独立・自主・自立し独立心のある生活) という英語の訳語だそうです。「負い目」を感じさせる意味とは全く無縁で、個人の尊厳を大切に、生活の「質」を権利として擁護する意味が含まれている。もう一度「自立」という言葉に命を吹き込む必要をひしひしと感じています。

さて、今回の交渉で当初の目標を勝ち取ったこと、おめでとうございます。うれしいけれど、皮肉っぽい見方をすると、精神障害者の制度が、他の障害の

制度に比べて、かなり後方にあるので行政も認めざるを得なかったということだと思います。しかし大きな第一歩です。食事や健康など、精神疾患の患者であるがゆえに後回しにされがちな、生活の質の獲得のために継続的に介助を利用しようという決断をなされた皆さんの試みは、まだ日本でも数少ない事だと思います。患者会として共に生活し合う事を実践してきた皆さんだからこそ、うまくいったのかもしれませんが。恥ずかしながら皆さんにどのような介助が具体的に必要なのか、理解不足のところもありますし、そういう人も少なくないと思います。しかしそんな状況も皆さんが介助を受け続けて、様々な良い結果・実感を生み出し、それが多くの人々に伝わっていく中で変えていけると思います。

もうひとつだけ。今回の取り組みの重要な課題に、行政の医療モデルからどう脱却するかがあったと思います。他稿が書いていると思うのであれこれ書きませんが、やはり生活を対置できたから今回の件が医療の問題ではないということが明らかにできたし、行政に伝わったのだと思います。医療が利用者の生活との距離をどうとるか、医療側は重々気をつけておくべきことだと思います(医学的専門性は無い事務局員の気持ちです)。その点についても利用する側から良い結果や変えていくべき点をぜひ発信し続けていただきたいと思います。私が何もやらないという意味ではないのですが、期待していますというのが正直な気持ちです。

また、誘ってください。

## 介助をいれて生きる

NPO法人 自立生活センターSTEPえどがわ 代表 良元 竜次

私は、先天性の骨形成不全症とって、生まれつき骨がもろい障害で生まれてきました。その為か、気がつけば、常に回りには障害をもった仲間達が居ました。言い換えれば、障害者として生まれたら障害者の生きる場所ではか生きることを許されなかったからとててもいいかも知れません。

しかし、そんな中でも、与えられた場所での人生ではなく自らの人生は自らが選り、決めて生きる生き方、いわゆる、自己選り・自己決定とする生き方、自立生活運動の理念をもつ先輩達が居ました。

「自分で出来なくてもいい！介助をつかって、やりたい事をやる」そんな声と共に先輩達が実現に向かい始めた1980年代頃、私は、成人を迎えていました。

その頃の私は、まだ、就労も含め身の回りのことが時間をかければ自分で出来ていました。朝起きて、身支度をして、自家用車を運転して職場へ向かい、仕事をして、帰宅。そして、風呂に入り、夕食をとり、就寝と、当たり前な一日を過ごしていました。もちろん、そんな当たり前な毎日の中にも、自分で出来ないことも沢山ありました。あつ・落ちちゃった、拾えない。天気が良いのに、布団が干せない。目が覚めたら身体が痛くて起き上がれない。誰か、助けて欲しい。

そんな当時、全ては我慢と言う社会的に見れば、我慢する事は偉い、立派とむしろ美化される事に、自分を限界にまで追い詰めていたのかもしれない。他人から見れば、あの人、時間がかかっても誰の手を借りなくても一生懸命自分でやっている。障害を克服して立派な人だ。と見られることで、ここで生きる事を許されていた気がしていた私が居たのです。しかしそれは、自分で生き方を決めていく自律生活ではなく、自分で出来るようになる自立生活だったので。

話は少し変わりますが、私は今、妻と二人で暮らして居ます。その妻も障害者です。筋ジストロフィーという筋肉の細胞が破壊されて筋力が衰えていくという障害です。妻は、24時間介助者を入れています。しかし、私も妻も、介助者に世話をされて生きているのではなく、介助者をつかって生きていると言って良いかもしれません。それは、けして、物のようにつかうやコキつかうといった、「つかう」ことではありません。出来ない事を介助者をつかっているのです。

その時、全て主体は自分です。それは、自分の人生は自分がリーダーだからなのです。誰かに指示をされて生きたりする人生は人の生き方では無いと私達は思っているからです。私達は、介助者をつかって日々の生活を送る事で人として生きていられます。嬉しい事、悲しい事、楽な事、辛い事、そして人を愛する事、だから私達は、共に介助が必要でも普通に愛し合い、結婚する事が出来たと思っています。

もし、あのまま、社会の目を気にして社会の抑圧のままに生きていたら、自分のことしか考えられず、人を愛するという事も忘れていたかもしれません。

私は、今、とても幸せです。介助を入れて生きていることで、当たり前な生き方が出来るからです。もちろん、当たり前に生きることは、良いことばかりではありません。それでも幸せです。善も悪も介助を入れて生きれば感じられて生きられるからかもしれません。それが私にとっての「介助を入れて生きる」と言うことなのです。

## 資料

都への不服申し立て審査請求理由書

木村 知美

36

区への要望書

精神病者の患者会 新松橋亭同人

37

賛同団体・賛同人一覧

39

4・25 話し合いの合意項目

41

不服申請に対する区の弁明書

江東区長

42

弁明書への反論書

木村 知美

50

### 審査請求の理由

私は昨年4月以来居宅介護を受けており、その時間は、当初、「慣れるようになるまで。慣れたら増やしましょう」という担当保健師の勧めもあり週2時間（現在の月10時間相当）と、私の実態からは少ない時間でした。内容は、家事援助で、そうじ、夕食作りに、時間の都合上限られています。それでも、本来毎日必要な家事であるこれらを週1～2回で、やるのですから到底時間が足りません。

これは認定調査のときも主張したことですが、私は精神病によるさまざまな障害によってほとんどの家事ができません。居宅介護にたよってかろうじて生きつないでいるのが実態です。その実態からすれば、多くの居宅介護と一部の身体介護が必要ですが、実情はとても足りません。現在ヘルパーさんをお願いしているそうじ、食事作りを、まっとうにやるだけでも、月60時間からの時間が必要です。

このような実情であるため、また介護ヘルパーとの関係も良好であり、保健師との口頭での約束もあったため、居宅介護を受けて2ヶ月目に、介護時間の増加を申請しました。しかし、それは却下されました。理由は、区の精神障害者居宅介護が、「できるようになっていただく」ための介護であり、私たちの申請に「自立してできるようになったことの記載がない」から、というようなものです。障害を克服して「できるようになる」ことが介護の目的、とする考えは、他の障害ではありえないことを聞きました。また、そのような考えは自立支援法のどこにうたわれているものであるか、はなはだ疑問です。そのような理念から介護時間の増加を必要としている実態に待ったをかけるのは、介護によって最低限の自立した暮らしを確保することを阻むことにつながります。

今回、障害程度区分4の決定がなされましたが、これはかなり多くの介護が必要、との行政の判断があったものと思われまます。しかし介護時間は月10時間のままです。

このような経過から、今回の不服申し立てを行った次第です。

2007年3月20日

江東区障害者福祉課  
課長 篠 敏孝 様

精神病者の患者会 新松橋亭同人

## 精神病者の居宅介護時間支給量の増加をもとめる要望書

わたしたち精神病者の患者会「新松橋亭同人」は、江東区にあり、会員の中には、昨年以來、居宅介護(家事援助)を受けてきたものがおります。しかしその支給時間は、本人の希望する必要量(1日2時間×31日=月62時間)からは程遠い月10時間という極貧なものです。これでは暮らしが成り立たないと、支給量の延長を申請しました。しかし、保健所の予防課から返ってきたこたえは、当時の区の精神障害者居宅介護は「できるようになっていただくためのもの」であり「自立してできるようになったことの記載がない」から、「延長はできない」というものでした。このような、障害を克服して「できるようになって」行くことが、障害者の「自立」であるというのは間違った自立観です。だいいちそんなことを繰り返したら、病者はたちまち症状が悪くなってしまいます。

その仲間は、昨年の10月以降、自立支援法にもとづく認定では「障害程度区分4」という、重度の区分に認定されながら、介護時間はあいかわらず10時間のままです。

現在居宅介護をうけている食事づくりとそうじをやるだけでも1日2時間は必要です。障害者が施設・精神科病院ではなく堂々と街で暮らせる世のなかにしていくために、今回、自立支援法のあり方からこの問題を考え、介護時間の

延長が達せられるように、多くの賛同する団体・個人とともに区の障害者福祉課に話し合いを要望します。なお当日、あわせて保健所の予防課にも参加をお願いする次第です。

●要望項目

1. 居宅で通常の地域生活を希望する重度精神障害者には、  
本人が必要とする時間数の居宅介護を保証してください。
2. われわれの仲間が希望する居宅介護の必要量、  
最低62時間を保証してください。
3. 上記について、話し合いに応じてください。

以上

連絡先：新松橋亭同人 江東区亀戸4-14-5-104

TEL. 03-3638-6089

## 賛同団体・賛同人一覧

### ●精神病者の居宅介護時間支給量の増加を求める要望書

#### 賛同団体・賛同人

##### [賛同団体]

NPO 法人 えどがわ悠人会、共同作業所 悠遊舎えどがわ、共同作業所 悠歩舎、グループホーム・ケアホーム 遊牧舎、部落解放同盟 江東支部、しんまつを支える会、ひらの亀戸ひまわり診療所、NPO 法人 共に結、江戸川区の福祉を考える会、NPO 法人 自立生活センター STEP えどがわ、青洞の家、ともに学び、ともに生きる江戸川の会、江東区に夜間中学・日本語学級を作る会、全国障害者解放運動連絡会議関東ブロック、ふれあい江東ユニオン

##### [賛同人]

梶原徹（精神科医）、平野敏夫（内科医）篠原憲彰（鍼灸師）、松下知（江東区に夜間中学・日本語学級をつくる会）、河田幸子（「患者会「新松橋亭同人」のフィールドワーク的研究」筆者）、元木正和（ミニコミ編集者）、府川弓子（江東区民）、森昌子（病者）、大井徹（共同作業所 悠遊舎えどがわ職員）、田中正信（共同作業所 悠歩舎職員）、岩崎祥子（しんまつを支える会事務局）、尾上浩二（DPI 日本会議事務局長、江戸川区民）、岡田恵美子（薬剤師）多田道夫（「処遇困難者専門病棟」新設阻止共闘会議）、木場田綾子（生活相談員）、加藤雅康（無所属）、大沼幸夫（身障者団体職員）、川崎陽子、白根良子（親と子の相談室「とぼす」・バイブルバプテスト北国分キリスト教会員）、長谷川清（ぼっぷす）

飯田勝泰（東京労働安全衛生センター事務局長）、岩元修一（生協職員）、  
 和久田修（弁護士・優理総合法律事務所）、中島直（精神科医・多摩あおば病院）、  
 西村功（NPO 法人グッドライフ）、石毛えい子（前衆議院議員）、小川忍（看護師）  
 生島直人（ソーシャルワーカー・多摩あおば病院）、前田かおる（ふれあい江東  
 ユニオン運営委員長）、上野京子（保健所デイケアグループワーカー）、  
 福島有伸（江東区民）、田中宏（龍谷大学教授）、岸野ミチル（参議院議員朝日  
 俊弘秘書）、富田三樹生（精神科医・多摩あおば病院院長）、三橋徹（整形外科  
 医）、市野川容孝（大学教員）、佐々道子（江戸川区民）、古川俊一（精神科医・  
 東京大学医学部附属病院リハビリテーション部）、斎藤竜太（労働者住民医療機  
 関連絡会議議長）、古谷杉郎（全国労働安全衛生センター連絡会議事務局長）、  
 吉田茂（葛飾区民）、坂巻フミエ（江東区亀戸・医療福祉関係会社員）、池田五律  
 （東京都国民ホゴ条例を問う連絡会）、藤田五郎（山谷労働者福祉会館活動委員  
 会）、石橋新一（江東区民）

順不同・敬称略

[大同賛]

## 4・25 話し合いの合意項目

### 精神病患者会新松橋亭同人との話し合い

(2007年4月25日の合意事項)

1. 重度精神病患者の居宅介護の支給に当たっては、本人の必要を勘案した支給を原則とする。
2. 現在策定中の介護支給基準も、必要を勘案した介護時間の決定という精神を盛り込む。
3. 精神障害者の介護支給に際して、医療的見地からの判断は行わない。
4. 介護時間の決定に当たっては、身体障害者、知的障害者、精神障害者のそれぞれについて、同一の基準で判断する。
5. 木村知美の支給量については、審査を受けるが、区はその結果が本人の必要に満たない場合、審査結果理由が4月25日の話し合いの内容と矛盾している場合は再度話し合いに応じる。
6. 精神障害者の居宅介護の申請に当たっては、窓口を、三障害統一の見地から、障害者福祉課に統一すべき、との強い要望があった、と上司に報告し、相談する。
7. 「できるようになっていただくための介護」をうたった平成18年6月27日の判定会議の結果の文書については、謝罪し撤回する。
8. 希死念慮があるものは介護の対象ではなく、入院加療の対象、という考えはとらない。
9. 障害者福祉課は、障害者施策、特に精神障害者施策について、今後、精神病患者会新松橋亭同人と必要に応じて話し合いをもつ。

以上に相違ありません。

2007年5月17日 江東区障害者福祉課 課長 篠 敏孝

19江保保第 82号

平成19年4月12日

東京都知事 石原 慎太郎 殿

江東区長：室橋 昭 印

弁 明 書

次のとおり弁明します。

1 事件の表示

審査請求人 木村 知美 が平成19年1月26日付で提起した介護給付費支給決定通知書兼利用者負担額減額・免除決定通知書による処分についての審査請求

2 弁明の趣旨

「本件審査請求を棄却する。」との裁決を求める。

3 審査請求書記載事実の認否

(1) 審査請求書中「①審査請求人の住所、氏名」、「③審査請求に係る処分」の記載事実は認める。

(2) 審査請求書中「⑤審査請求の趣旨」は争う。

4 本件処分に至るまでの経緯

平成18年9月15日 支給申請

平成18年9月14日 訪問調査の実施

平成18年10月20日 再調査の実施

平成18年11月10日 江東区審査会の開催

平成18年11月10日 江東区審査会の認定審査結果の通知

平成 18 年 11 月 10 日 本件処分の決定

平成 18 年 11 月 20 日 本件処分の通知

## 5 本件審査請求に対する意見

### (1) 本件処分以前の事実関係について

本件に関しては、平成 18 年 2 月に請求人の夫からヘルパー派遣に関して相談があったが、本区精神障害者居宅介護等事業で利用できる事業者以外の事業者を希望されたため、その時点での派遣給付はできなかったが、4 月になり、当該事業が障害者自立支援法に基づくみなし実施が可能になったため、希望の事業者によるサービス提供が可能である旨をお伝えし、訪問調査を行い、判定会議を 4 月 25 日に実施し、派遣を開始した。

本区では、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律（以下精神保健福祉法という。）に基づく「精神障害者居宅介護等事業」（※）について、精神の障害により、日常生活を営むうえに支障があり、調理、食事、掃除、洗濯等が介助なしで行えない状態にある者に対し、介助等の便宜を図り、生活能力の向上に役立つ事業として実施してきており、その内容は、ヘルパーが家事等を単に代行するのではなく、見守りまたは共同実践する援助により行動を促し、自信や意欲を喚起し、生活のリズムを取り戻すことで自立に資することを旨としてきた。こうした考え方は、厚生労働省における平成 13 年 3 月精神障害者訪問介護（ホームヘルプサービス）評価検討委員会中間報告に端的に表記されており、本区のみ独自の解釈ではない。

そのときのサービス支給量については、障害者自立支援法の「みなし期間」であったことから、これまでの精神保健福祉法に基づく、精神障害者居宅介護等事業の考え方により、当該事業におけるヘルパー派遣導入時は慎重を期し、短時間から開始している。

本審査請求人は「精神障害者居宅介護等事業」の利用希望があつて保健相談

所との関りが始まり、十分に生活状況の把握ができていないこと、サービス提供事業者もこれまで関りのなかった事業者であることから、特に慎重に導入することとし、週1回2時間の派遣を決定し、3ヵ月後にモニタリング（※）を行ってその後の派遣を調整していくこととした。

その後の平成18年5月2日、審査請求人より、ヘルパー派遣時間に不足があるとして、申し立てをしたいという話があったが、導入直後でもあり、派遣時間の増加が適当かどうかについて判断ができる時期ではないと考えられたため、派遣効果の実績を見たいとお願いした。

平成18年6月6日、再び派遣時間が不足であるという訴えがあり、ヘルパー利用の様子も伝えたいとの連絡が入った。

平成18年6月16日城東保健相談所内で面接を行って意見を伺った。

そこでの審査請求人の意見は、身体・知的障害者と同じホームヘルプサービスが何故自分は受けられないのかということであった。

平成18年6月22日、地区を担当する保健相談所で、調査訪問を行った保健師と、所内スタッフ、精神科医師も参加し検討を行った結果、①本人の代行という形でヘルパーが家事等を行うことは、本人のスキルアップにつながらず、必ずしも本人のためになるとは言えないこと、②派遣量をアップして本人にサービスを提供することが、本人の現在の状況を改善し、将来の予後を良くするものか疑問があること、③家事等を代行してもらうことで、本人のやれる力が使われず、落ちてしまう可能性もあること、④現在の本人の様子に基づいて適切なサービス量を考えるべきではないか、との意見があった。

平成18年6月23日、審査請求人において時間変更希望が強かったため、地区担当の保健師が自宅を訪問し、変更願を受け取った。この訪問の際に、保健師が行った聞き取りでは、「家の中にヘルパーが来ることで、人とのつながりを

持てている実感がある」、「ホームヘルプサービスを行っている事業所に外出していくことができた」というプラス面の意見があったが、「ホームヘルパーが来ることの緊張感、帰ってからの疲労感、サービス内容の確認など辛い時期もあった」とか、顔を合わせられないので、「清掃中、ほかの部屋にこもっているのが辛い」といった外部の人間が家の中に来ることの大変さも同時に語られた。

その際、代行援助ではなく、並行援助を行い、ヘルパーと一緒に家事を行うことを提案したが、「それは望まない、手がない人に手を使えとは言わないはずだ、それは差別だ」という主張に会い、それ以上は審査請求人の感情が高ぶったため話し合いにならず、訪問面接はそこで終わっている。

平成 18 年 6 月 27 日、判定会議において、地区担当保健相談所の検討結果及び、審査請求人へのサービス提供においては、ヘルパーが審査請求人を刺激しないよう配慮しながらサービスを行っていることや、審査請求人が体調にあわせて変則的な訪問を希望されていること等も考慮し、現状の派遣時間を維持することとした。

このことについて、江東区保健所保健予防課長名の文書で審査請求人宛通知したが、理由の表現がいかにも言葉足らずであり、審査請求人に誤解を与えたことは反省すべきものと認識している。

平成 18 年 7 月 20 日に、障害程度区分認定調査をするための日程調整のため電話連絡したが、6 月の決定が不服なので、保健師とは会いたくないと話され終了となっている。

平成 18 年 7 月 28 日、区議会議員を通じて障害者自立支援法の制度と審査請求人のサービス量について相談があった。サービス量変更については、ケース検討を行って関係者から意見を聞く必要があるので、地区担当保健師に連絡をくださるよう議員からも審査請求人をお願いしていただいた。

しかし、その後も関係がとれず、障害者自立支援法の本格施行に向けて、障

害程度区分認定が必要であるため、調査を受け入れていただくようお願いを繰り返したが、結局ケース検討は行なえず、サービス量は見直せないままであった。

平成 18 年 9 月 11 日、審査請求人と夫が保健相談所へ来所され、結果通知の不满と時間数を増やしてほしい要望を訴えられた。そして、14 日に区分認定の調査を受け入れる旨の話があった。

平成 18 年 9 月 14 日 認定調査のため訪問。このときもヘルパー派遣時間の増加の御希望があったが、60 時間という具体的な時間数は聞いていない。

平成 18 年 10 月 20 日に、認定調査票と主治医意見書の乖離があったため、再調査を実施した。乖離とは、認定調査票に記載された、審査請求人の「寝返りが打てない」「起き上がれない」「座位も何かにつかまれば保持できる」「歩行も何かにつかまればできる」「移動は全介助」の状態、食事摂取、飲水、排尿、排便、洗身、服薬などはすべて「一部介助」の状態に対し、主治医の意見書(※)では、身体状況を見ると、四肢の欠損なし、麻痺なし、筋力低下なし、関節の拘縮なし、関節の痛みなし、であり、これらのことができない身体的障害が客観的所見として認められておらず、認定調査票の症状の医学的裏づけとしての事実は、認められていないことによる。

再調査の結果、本人の訴えが変わらないことを確認したので、具体的状況がわかるように、特記事項に加筆し、認定審査にかけた。

また、主治医意見書で、傷病に関する意見の部分では、「対人恐怖、自己臭体験が見られ、不安、不眠が強く、被害関係念慮が認められ、強迫症状、抑うつ気分を呈している」ため、「当院で通院加療中であり、症状が不安定なときは、短期入院を続けている」という内容であった。また、心身の状態に関する意見の部分では、「希死念慮あり」(※)との記載があり、これが強ければ命にかかわる状態になりうるため、居宅介護の対象というよりはむしろ、入院加療のレ

ベルにあるのではと推察された。

これらにより、この段階でもヘルパー派遣時間の増加が審査請求人にとって、かえって新たな負荷になるのではないかとの懸念が払拭しきれなかった。

なお、平成 18 年 11 月 30 日、自立支援医療(精神通院)の医療機関変更がなされている。

## (2) 審査請求に対する処分について

障害者福祉サービスについては、①障害者の障害程度区分、②介護を行うものの状況、③障害福祉サービスの利用に関する意向その他の厚生労働省令で定める事項を勘案して支給決定を行うこととなっている。

昨年、10月の障害者自立支援法本格施行時においては、法に基づき江東区における障害福祉サービスを利用している数百名の全利用者について、障害程度区分認定作業を行ってきたが、程度区分に係る個々のサービス支給量の本区における支給基準については、現在策定中である。

昨年 10 月の障害者自立支援法全面施行に際し、支援費制度に基づくサービス利用者に対しては、サービスの低下を来さないよう個別の事情に配慮することを基本に、サービス支給決定を行ってきた。

したがって、障害程度区分の判定により、支給量の増減が顕著になるような利用者については、状況を客観的に判断し、相談を重ねながら、必要に応じ変更支給決定等を行っているところである。

しかし、精神障害者に係るホームヘルプサービスは、精神保健福祉法に基づく事業開始の経緯により、なお医学的配慮を伴う事業との見地から、平成 18 年 4 月から 9 月末までの「みなし期間」においては、より医学的見地が強い支援を旨とした事業運営を行ってきた。

したがって、審査請求人について、法定項目による障害程度区分が 4 と判定された段階でも、区分に係る支給基準がない中で、審査請求人の病状も考慮するとき、ヘルパー派遣時間の増加については、なお慎重にならざるを得ず、前

述のとおり派遣時間を決定することを相当とした。

しかし、障害者自立支援法が全面施行になった段階では、精神障害者に対するホームヘルプサービスの考え方は従前と異なるとの解釈も必要と考える。したがって、本件請求の趣旨である処分取り消しの訴えは、棄却していただきたいが、審査請求人との関係を早急に修復し、障害者自立支援法の趣旨に基づき、サービス支給の変更を基本とした自立支援ケアマネジメント（※）を行っていく考えである。

#### 6、添付資料（編集注：割愛させていただきます）

- (1) 支給申請書
- (2) 認定調査票（写）
- (3) 概況調査票（写）
- (4) 医師意見書（写）
- (5) 一次判定結果（写）
- (6) 特記事項（写）
- (7) 処分庁から区審査会への審査判定依頼文（写）
- (8) 区審査会から処分庁への審査判定結果通知（写）
- (9) 区審査会議事録（写）

※ 精神障害者居宅介護等事業 (p43)

精神保健福祉法には「精神障害者居宅事業」で定められたヘルパー？派遣が一応定められていた。しかし精福法の定める居宅介護とは「一緒にやっていただく、出来るようになっていただく」ものとしてあって、われわれが要求しているものとは、ほど遠い。今回江東区行政、特に保健所は自立支援法になって精神障害者だけ特別の介護ではもはやないことを理解せず今回のたたかいになったことがわらなかった。

※ モニタリング (p44)

「モニタリング」とは要するに「監視」のことである。保健所は精神病者を監視したいのだ。

※ 主治医の意見書では (p46)

主治医が病者のことを何でも知っているというのは医者を妙にありがたがる体質の保健所の幻想である。さらに昼間「四肢麻痺」がなくとも現実に薬の副作用で動けない時間帯があるのだから本人申告を重視すべきである。

※ 希死念慮 (p46)

希死念慮＝もう死にたいという願望はたいていの病者にあり、自分の希死念慮と闘うことに力をとられる。どんな症状であれ原則としては地域生活であり、「症状が重いから病院行き」では重度の人は地域はダメであり病院から出て地域で暮らすことが出来なくなる。中間施設も同様であり、退院支援施設もそうである。自立ケアより収容という発想を許してはならない。逆に十分な介護があれば誰でも地域生活できることになる。

※ 自立支援ケアマネジメント (p48)

しかし、障害者自立支援法が全面施行になった段階では、自立支援ケアマネジメントは危険である。「専門家」が病者の生活を「ああしろ、こうしろ」とついついてまわることになるのだから。

## 反論書

木村 知美

## 江東区弁明書 5-(1) への批判

本弁明書では、「本件処分以前の事実関係について」が量的にももっとも多くを成しており、いわば処分以前の事実関係が有ったから、本件の処分に至った、という構成になっているように理解しています。

だからここで言われていることは、けして自立支援法以前のやり方のころのこと、ということで、無視できるものではありません。

いっぽうで旧来のやり方をこんなに詳しく展開しておいて、自立支援法のもとで何故今回の決定を行ったかは、大変簡単にしか述べられていない。いわば「過去」が「現在」にはいりこんでいるかっこうです。これは、自立支援法下で、なぜ今回の処分が下ったのかをめぐって争いたかった私としては、大変残念です。

しかし、そのような内容で弁明書が出されている以上、逐一、自立支援法本格施行以前の事実経過について、批判していかなければならないのは、当然であるでしょう。

いっぽう、私の介護問題に関しては、4月25日、私の属する患者会、新松橋亭同人と江東区保健所予防課、障害者福祉課とのあいだに話し合いがもたれ、私も参加して、いくつか重要な確認がなされ、私たちとしては、5月連休明けにでも、区と確認事項の文書での再確認を行っていく予定です。本反論書はその際の確認の内容もふくめ、述べていくこととします。

## 批判

「できるようになっていただく介護」という考えはなんらかわっていない

私は本不服審査請求の審査請求理由で、「出来るようになっていただくための

介護」という考えを批判した。さらに、このことがうたわれている、平成18年6月28日の判定会議の結果の通知について、「不用意で、迷惑をおかけする文書であった」として、保健所予防課長は区との話し合いの中で、謝罪し撤回した。しかし、弁明書の中では、こうした考えは精神保健福祉法のなかに明確にうたわれている、といわれている。

それならば内容的にこうした、介護=訓練、介護=治療的モデルを批判しなければいけない。

このような、介護のモデルを正当化する重要な論拠として、「本人の代行という形でヘルパーが家事等を行うことは、本人のスキルアップにつながらず、必ずしも本人のためになるとは言えないこと」とのべられているが、これは「できるようにさせていただく」ということを「スキルアップ」といいかえたにすぎず、本人が出来ない家事を介護を通して出来るようになっていく、という矯正・医療のモデルの障害者自立観に色濃く依拠しています。

私は、このような自立観とは違った、もっと大事な自立があると考えます。私は家事が障害ゆえに出来ませんが、それを困ったこと、変えなければならぬ事とは考えません。むしろ、そのような家事に日常をしばりつけられることなく、社会的に自由に行動し社会的に自立することこそが真の自立と考えます。たとえば、そうじが行き届くようになったことによって、家に知人を呼ぶことが出来るようになったり、事業所の関係を通じて、他の障害を持った地域で自立生活を営む障害者と交流が生まれたり、というようなことこそが、家事が出来るようになる、というようなこととは異質な、家事援助というささやかな介護の重大な産物であると私はかんがえています。区との話し合いの際、ある障害者から、「介護とは、あるできないことをやってもらうかわりに、別のことが出来るようになること」という発言があったのは、このことをさしているものと思われま

す。もう一つ、保健所は派遣量をアップして「将来の予後を良くするものか疑問があること」「本人のやれる力が使われず、落ちてしまう可能性もある」とい

ているように、本人の要望ではなく本人への医療モデルの自立観のおしつけをしているということです。そのような行政や医療の上からのおしつけではなく、障害者のことは障害者が一番知っているのであり、それは障害を考える上での原則ではないでしょうか。

この問題につき、介護時間の決定は本人の要望に基づくということが、話し合いで確認されており、この点で、大きな前進であったと評価しています。今後、区の支給決定基準が策定されるに当たっては、この合意が反映されること、その元で、私の支給時間が、当日新たに提出した私の「一日の必要介護」を考慮していただき、決定されることを切に願います。

#### 精神障害者介護への不理解

「ホームヘルパーが来ることの緊張感、帰ってからの疲労感」をわたしが率直につたえたことが、介護時間延長を阻んだ理由であるかのようにうたわれていますが、これについては、精神障害者の介護というのがどういうものかについての、保健所の理解が大変浅いことを感じずにいられません。

そもそも居宅介護は、他人が家の中に入るのであり、また、どこをそうじしてもらう、何を料理で作ってもらう、といった配慮は不可避です。これをしんどい、とおもうひとは、介護など受けず、とりあえず生活の質を落として生きていこうとするのが普通です。あとでまた繰り返しますが、精神病者の障害はできる、できないというデジタルなものではなく、アナログなため、家事が出来ない、といっても、多くの場合、やるのがつらい、というものであり、やることが機能的にできないというのとはちがいます。

今日は弁当にしよう、とか、買い物がしんどければ、冷凍食品を買いだめておこうとか、きょうは食事をぬいてしまおうとか。そのようなことを繰り返していれば生活の質は落ち、やがては精神病者の健康の破壊と生命の危険へと直結します。

わたしはそのことに気づいたからこそ、ある種の疲れ、しんどさを抱えなが

ら、介護による生活の質の向上を選んだのです。ある種の疲れ、しんどさを感じないで介護を受けられる精神病者はもはや精神病患者ではないでしょう。それが、精神病患者への居宅介護の大きな特徴であり、このことに配慮がないからこそ、「精神障害者のほとんどは居宅介護を途中でやめてしまう」(保健師の発言)のであり、逆に配慮ある事業所が、「ヘルパーが審査請求人を刺激しないよう配慮しながらサービスを行っていること」は派遣時間延長を認めない理由にすらあげられてしまうというとんでもない勘違いが起こるのです。この考えの隔たりは、大変大きく、区の精神障害者にたいする介護支援がなぜきわめてかぎられたものでしかなかった(昨年話では区で精神病患者は20人ほどしか介護を受けていない、居宅介護を宣伝するパンフレットすらない、といった失策)かをもものがたるものでしょう。

現にわたしは、「介護をうけたいが保健所の介護はいっしょにやらずにやらないから、うけたくない」といった病者の声をきいています。

#### 話し合い拒否の経過の隠蔽

平成18年の夏に関係が取れなくなった、ということが弁明書にかかれていますが、弁明書は、重要な事実関係にふれていません。「平成18年7月28日、区議会議員を通じて障害者自立支援法の制度と審査請求人のサービス量について相談があった」と弁明書はのべていますが、これは重大な事実の隠蔽です。私は区議会議員に私の属する患者会、および地域組織と私の介護時間延長に関して話し合いを持ちたい、と保健所予防課に申し入れたのです。これに対し予防課長は一貫して話し合いを拒否し、挙句には話し合いは個人情報(※)の漏洩になるから、第三者の参加は認められない、ケースワーカーを同席させるなどの、実質的な話し合い拒否にあいました。それで、わたしたちも、この問題への答えのないところで認定調査になし崩しに入るわけにはいかない、ということを主張したのです。今回、多くの賛同団体、賛同人を募ることでやっと、区は話し合いの場に立ってくれましたが、昨年のような姿勢は、弁明書で、

自己批判すべきことがらであるにもかかわらず、事実が隠蔽されています。

#### 認定調査の結果についてのむし返しとそれへの批判

弁明書では認定調査の結果と主治医の意見書の乖離ということをなぜかふたたびあげています。障害程度区分の決定が「例外的なもの」であるかのような言い方であります。これらは簡単に言えば身体的障害がみとめられないのに、それに相当するところにカウントされているということですが、これは、精神障害に対する無理解を示してあまりあります。精神障害はたしかに身体的マヒがあつてなにかの行為ができない、といういわばオン・オフ的な、デジタルなものではありません。しかし、たとえば眠剤の服用によって、行動が困難だったり、起き上がりができなかつたり、という障害は多くの精神病者がかかえています。私はそれらを特記事項として記入を要求したまでであり、何故またこれが蒸し返されているのか理解に苦しみます。

また、なんとしても撤回していただかなければならないのは、医師の意見書で「希死念慮あり」との記載は居宅介護の対象というよりはむしろ、入院加療のレベルという認識です。希死念慮は大変多くの精神病者がかかえており、したがって地域生活をする病者の多くが現に抱えています。精神病者を精神病院や施設から地域へと開放し、地域でケアする(介護もその一部)という大きな流れに完全に逆行する、この発言は絶対撤回してもらわなければなりません。この点は話し合いでも多くの仲間が自分たちの問題として、区に撤回をせまりました。しかし、区は、弁明書が都に出した書類であり、訂正できない、としながらも、不適切な内容であったことを認めました。

#### 5-(2) 審査請求に対する処分について

処分の根拠は具体的には現在策定中の支給基準であるとうたっています。ところが自立支援法本格施行後半年以上がたって、支給時間の判定基準がまだで

きていず、しかもそうでありながら判定はみなし支給と過不足なく行った、と  
いいのける神経、怠慢をなんとも思わない行政のあり方には憤りを感じます。  
いわば、各人の支給時間を機械的に維持しただけ、というのが実態で、私の支  
給時間も、それゆえ 10 時間のまま維持されたのです。

たとえば、みなし期間を経過しないで、あたらしく申請した人は、どういう  
基準で、判定されたか、不思議です。いったい、介護時間の相場、のようなも  
のが、あるとでもいうのでしょうか。そうだとすれば、各人の要望に応じて決  
定する、という内容とは大きく矛盾したものになってしまいます。

『みなし期間』ではより医学的見地が強い支援を旨とした事業運営を行って  
きた」とはっきりといているにもかかわらず、いったん自立支援法が施行さ  
れてしまうと、「従前と異なるとの解釈も必要」とのひらをかえす。そこに、  
まだ、「できるようになっていただく」といった介護観が復活する懸念を感じな  
いわけにはいきません。

こうして考えてみると、私が不服申し立てをした処分は、ある意味、何ら新  
しい意味のあるものではなく、みなし期間中、私に対して初めに下された 10 時  
間という決定がそのまま追認されただけのもので、その根拠である「できるよ  
うになっていただくための介護」という決定の趣旨はすでに撤回されているの  
ですから、もう完全に意味を成さなくなったとってさしつかえないでしょう。

しかし、今後の問題を建設的に考えるなら、支給決定基準に「要望に応じた  
支給」ということを盛り込むという合意があるのですから、私は、そのもとで、  
介護時間延長の審査を受けることはやぶさかではありません。もちろん、でき  
あがった支給決定基準が、各人の要望に基づくといいことを盛り込んでいず、  
「できるようになるための介護」を復活させるようなものであったり、介護時間  
の支給量が、私の要望を満たさない場合は、話し合いを再度要求することにな  
るでしょう。

以上、私は、保健所が精神保健福祉法の中で営々と築いてきた、精神障害者

に対する医療モデルの障害観、自立観が、私の介護時間延長を妨げた理論的根拠であることを述べました。

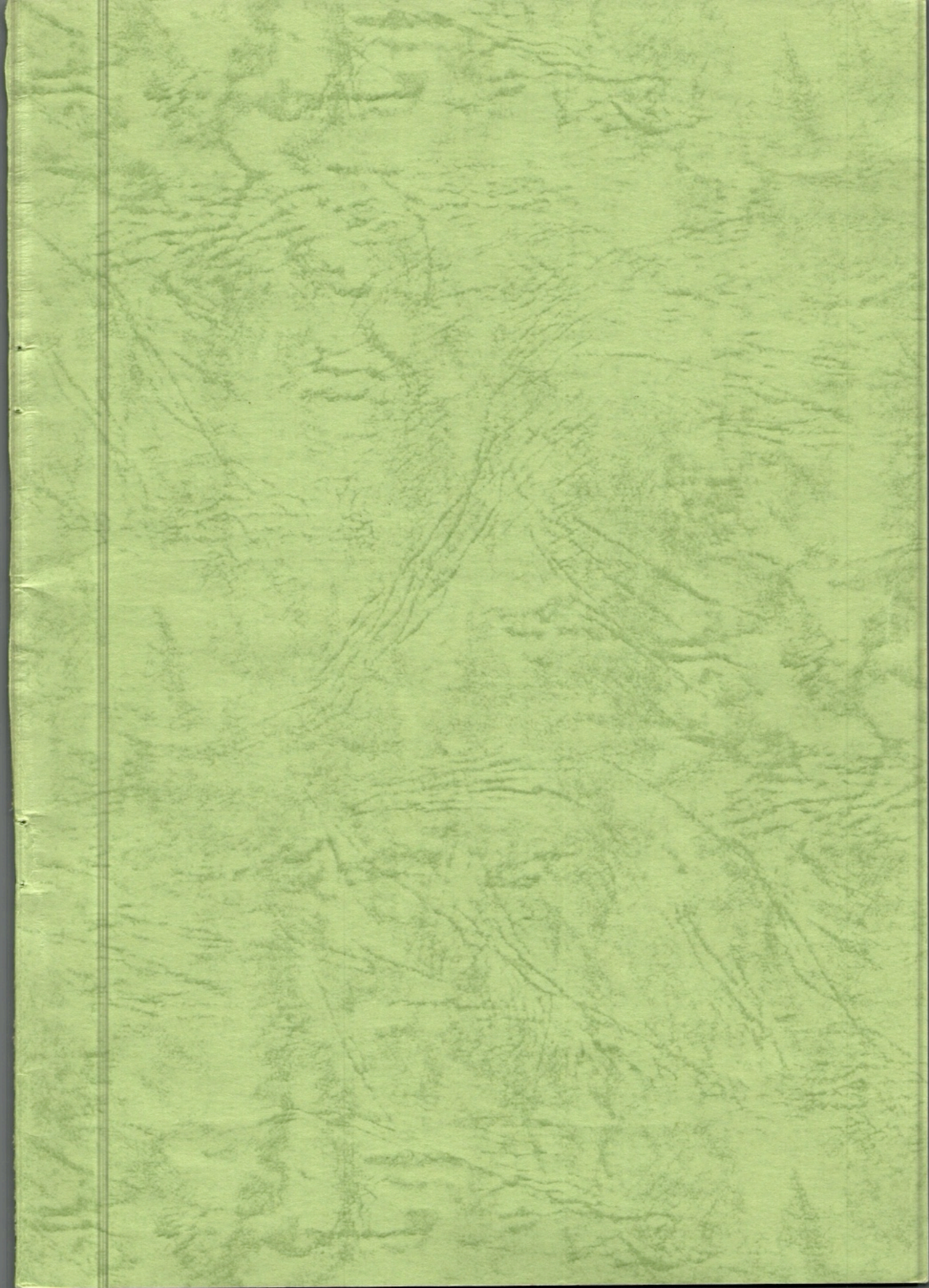
しかしながら、区との話し合いの中で、現実的に、自立支援法においてすら、このような考えに立って、精神病患者だけを特別視することはもはやできないこと、また、介護時間についても、その支給基準は医学的見地からの判断ではなく本人の要望に基づいて決められるべきことが確認されました。

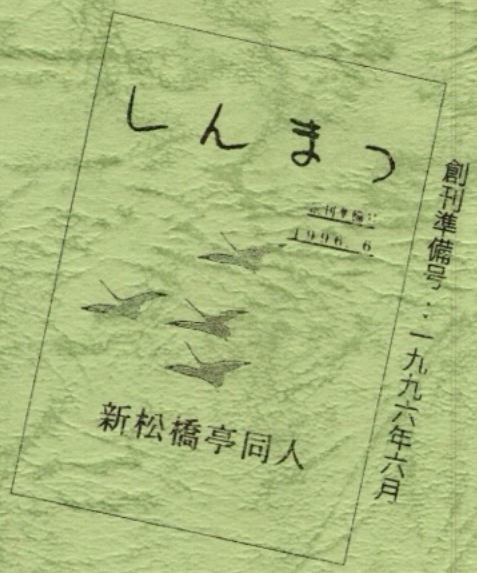
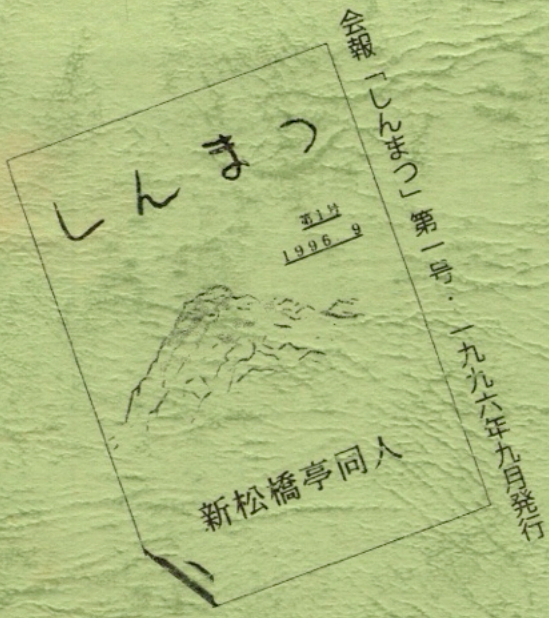
最近大田区で提訴された外出支援時間の一律削減に対する行政訴訟でも、介護支給決定にあたっては個人の事情に合わせた支給を、ということが判決でうたわれております。

以上から、東京都が、私の申し立てを受理し、話し合いの確認内容を是認し、東京都の判断として再度示していただき、江東区が、新しく作成する支給基準にもとづいて、私の必要性を勘案し、現在の月たった10時間という現状を早急に改善し、支給量を正当に決定するよう裁決されることを切にお願い申し上げる次第です。

#### ※ 個人情報 (P53)

個人情報の取り扱いの注意は確かに必要かもしれないがここでは本人の木村知美さんが「自分の情報を開示していいから仲間を呼びたい」というのに「個人情報保護」を持ち出した、これはまさにペテンである。





創刊準備号：一九九六年六月

**病者、介護を獲る**  
 精神病者の患者会 新松橋亭同人 著



発行日 2007年9月15日 第1版第1刷発行



定価 1000円



発行者 精神病者の患者会 新松橋亭同人



表紙イラスト：川崎 陽子  
 その他：元木 正和



連絡先 東京都江東区亀戸 4-14-5-104 TEL・FAX 03-3638-6089

第二十九号：二〇〇七年六月

