



投 稿

札幌と立川の孤立死に思う

潟上市 小 林 顕

(秋田市手をつなぐ育成会評議員)

要 旨

今年の冬、知的障害児者と関連した孤立死が札幌と立川で相次いだ。この出来事は現代日本の障害者福祉の危うさを世に露呈した。国連の「障害者の権利条約」批准に向けての動きと障害者福祉制度改革の中でノーマライゼーションの原理が日本にもようやくもたらされつつあるようである。しかし、北欧の福祉先進諸国から見ると日本の障害者福祉の遅れは歴然としており、「恥の文化」を背負う日本の風土の中で障害者の人権軽視がいまだに尾を引いている。医療と福祉は車輪の両輪であるという考え方に立ち、社会全体で障害者を支える共生社会の実現に向けて、我々医師は障害者支援の一翼を担っていく必要がある。

1. 孤立死について

今年に入り、知的障害児者と関連した孤立死の悲しい知らせが世の中を震撼させた。1月には札幌のマンションで二人暮らしだった知的障害のある妹(40歳)とその姉(42歳)の孤立死。2月には東京都立川のマンションで同じく二人暮らしの知的障害のある息子(4歳)とその母親(45歳)の孤立死。どちらも、保護者が脳卒中で突然死して、その後残された知的障害を持つ方が自分ではどうすることもできず衰弱死したということである。衰弱死という表現は曖昧であり、つまりは餓死あるいは凍死ということである。札幌のケースの42歳の姉は遺体で見つかる数ヶ月前に札幌の区役所に相談していたが、結局、行政が彼らの運命を好転させることはできなかった。

現在、日本では一人親家庭は140万世帯存在する。一人親家庭では片親が仕事と育児の両方をしなければならず負担が大きい。ましてや一人親家庭で障害児がいる場合の親の苦労は相当なものである。孤立死の事件は、限界状況にある家族(限界家族)が福祉や社会とうまくつながれない状況の中で起きた悲劇であった。

今年の4月にはNHK教育テレビの福祉番組ハートネットTVでこれらの孤立死が取り上げられ、日本中の障害児の親たちから番組に寄せられた壮絶な内容の書き込みが紹介されていた。障害児を持つ一人親家庭の母親からは「他人事ではない」、「障害児を育てる母子家庭にはそういう結末しか残っていないのでしょうか?」、あるいは「地域とのつながりなんかつくれません!」という書き込みがあった。札幌と立川の孤立死は氷山の一角であろうと思われ、現代日本の福祉のセイフティーネットには大きな穴が至る所に空いているようである。

さて、この2つの出来事から浮かび上がってきたことは、一つには当事者らと周囲とのつながりが極めて薄かったということである。近隣や福祉・教育機関とのつながりが薄く共に孤立に近い状況であった。日本の社会では身内に障害を持つ人がいる場合、地域で奇異な目で見られることも少なからずあり、当事者たちは肩身の狭い思いをしていることが多い。この事件の当事者も周りとかかわることさらに生きにくくなると思ったのではないか。やはり、障害のある人を受容する社会、共に支え合う社会の実現が必要である。

また一つには、個人情報保護(プライバシー保護)という障壁のために、行政がこのような限界家族に対して、家庭状況の把握や安否の確認が十分にできないということも分かってきた。核になって支える人がいない限界家族が増えている現状で、しかも無縁社会という言葉に象徴されるように、社会において人と人とのつながりが希薄になり命の危険が生ずるほどになっている中で、個人情報保護という原則が、今、どのようなありようで行われるべきなのか、国民的な議論が必須である。

2. 日本の知的障害福祉の問題点

過去の日本において、障害児の人生は明るいものではなかった。かつて家の名誉云々が現在よりも重要であった頃、障害を持った子が一人でも生まれるということは一族郎党の恥とみなされた。障害児は人目につかないようにされ、またあまり話題にもされなかった。ひどい場合には障害児は座敷牢に幽閉された。そういう不幸な子どもたちが家の囲いの中から社会に出るようになったのは太平洋戦争の後であった。

戦後、日本国憲法が制定され「全て国民は法の下に平等である」と定められた。児童福祉法、精神薄弱者福祉法、身体障害者福祉法などの福祉六法が整備され日本全国に障害児の親の会が結成された。彼らが行政に働きかけることにより障害児実態調査が市や県の協力の下に行われた。その結果、就学免除あるいは就学猶予という過去の学校教育法の条項の下で、勉強することもなく、友達と一緒に遊ぶこともない、家からあまり出ることもない、めぐまれない知的障害の子供が多くいることが明らかになった。その後、障害の軽い子は養護学校、重度で自宅でもなかなか大変な子は施設に入るようになった。秋田市寺内に知的障害児入所施設秋田県高清水園ができたのもその

頃である。

島国で単一民族国家の日本にあっては、知的障害児は学校や地域の中で目立ち、変わった子として区別あるいは差別された。遠い昔から「恥の文化」が根づき、今でも引きずっている日本では、親たちはわが子が知的障害であることを恥ずかしく思い、わが子を人目にさらすことに抵抗を覚えた。そして、そういうこともあってか、ほとんどの養護学校や施設が一般社会から遠く離れた海岸の松林の裏や山の裾野などの人目に付かない場所につくられた。

歴史を振り返ると、日本の戦後60年間の知的障害福祉は知的障害児者が社会的弱者であるという前提に立ち、彼らに施しを与えて命と生活をつなぐという形で行われてきた。親たちも、これで親子共々何とか暮らせるということでそういう施しを受け入れてきた。

比較的重度の知的障害児あるいは重い身体障害を合併する知的障害児などは自宅での生活は難しいと判断され施設に収容された。そして、かつては小さい子どもであった知的障害児たちも、施設の中で今では老境に達しつつある。彼らはどうして施設に居続けなければならなかったのか？ その理由には、実際の障害による社会への不応もあつたであろうが、残念ながら、社会の彼らへの偏見や認識の低さによる社会からの言葉無き排斥もあつたのではないか。

現在では、彼らの親たちも既に他界された方も多く、或いは御存命であっても認知症や病気で寝たきりとなり介護を要する場合も多い。こういう状況であるから、知的障害者の高齢の親たちの喫緊かつ重大な課題は、一つには、親なき後に我子を誰が見てくれるのかということ、また一つには、高齢となっている知的障害の子が例えば病状が急変して胃瘻栄養になったり気管切開されたりした場合、多くの場合施設には戻

れず行き場所がないという事態をどうするかということである。

ところで、同じ認知能力に問題があるという状況でも、高齢者が認知症になったような場合は、身元引受人の息子や娘は大抵まだしっかりしている。地域の中で介護保険制度や老健や特養という介護施設なども比較的整っているので、障害者の場合に比べればそれほど困らない。また、認知症の場合は、身元引受人が見つからないために後見制度を使うというケースも少ない。しかし、こと障害者に関しては、如何ともしがたく後見制度を使わざるを得ないケースは多い。

以上述べてきたように、知的障害児者の福祉に様々な問題が生じている現状から、こうならしめた日本の福祉行政の歴史を振りかえって見た場合、過去の障害者福祉行政に不備があったのではないかと疑問を持つのは当然のことであろう。

日本社会では障害者当事者の人権というものがあり大事に考えられてこなかったと私は思う。この60年間の障害者福祉行政の中心軸は「社会の安定」と「親の安心」であった。障害当事者が幸せであることや、人としての基本的な権利を持つことにはそれほど重きが置かれてこなかった。障害者本人の人権の軽視という罪悪が、現在生じている障害者福祉の諸問題、例えば高齢化あるいは病を得た障害者が制度の狭間に押しやられ喘いでいる現実や前述の孤立死の悲劇といった問題の根源になっている。

3. 諸外国の事情とノーマライゼーション

ところで、施設が人里はなれた辺鄙な場所につくられるということは日本だけのことでなかった。かつて100年以上前の欧米の多くの国でも、やはり「社会的保護」という名の下に辺鄙なところに障害者施設がつくられていった。これらの国でも入所

施設は次第に増え規模も大きくなり、非人間的な収容の場となっていった。規律のためということで行われる職員の暴力、想像を絶する身体拘束などが日常的に行われた。つまり世界中どこでも障害者の社会的排除と隔離という差別が行われていたのである。しかしそれは日本と比較して、時期的に50年以上も前のことであった。日本で障害者施設がさかんにつくられた1960～80年代には北欧の福祉先進国では、すでに政府主導で知的障害者の施設入所に対して見直しが始まっていた。そして、福祉先進国の殊に優れている点は、そういう中で、いち早く「障害者の人権」というものに目を向けたということである。

最初に「障害者の人権」に目を向けた国は北欧のスウェーデンであった¹⁾。スウェーデンでは1930年代後半から障害者団体が障害者の置かれている実態の改善を求めて運動を展開するようになった。1940年代に入るとスウェーデン国会で障害者の社会的不平等の問題が議論されるようになり、1946年のスウェーデン政府の報告書には、「ノーマライゼーション(スウェーデン語で normalisering)」という言葉を使いながら、障害者の社会的不平等をなくし、障害者の生活や雇用を「ノーマライゼーション化」することが必要であると明確に記されていた。

隣国のデンマークでも、デンマーク精神遅滞者親の会が社会大臣あてに出した要望をきっかけとし、デンマーク社会省に福祉サービス問題検討委員会が設置された。この委員会が出した報告書に基づいて、ニルス・エーリック・バンクーミケルセンらが努力して1959年に精神遅滞者福祉法(デンマーク)が制定された。この法律の前文にはノーマライゼーション原理が盛り込まれた。

その後、この法律の理念がスウェーデン

に逆移入され、1967年にノーマライゼーション原理を盛り込んだ援護法(スウェーデン)が制定された。この法律は全員就学の制度化、居住環境の質的改善を実現させ、保護から援護という知的障害福祉の新しい概念を示すことになった。

スウェーデンの福祉学者のベンクト・ニリエはノーマライゼーションの原理を次の8項目を実現することとしている²⁾。

ノーマライゼーションの原理(ニリエ)²⁾

1. 一日のノーマルなリズム
2. 一週間のノーマルなリズム
3. 一年間のノーマルなリズム
4. ライフサイクルにおけるノーマルな発達の体験
5. ノーマルな個人の尊厳と自己決定権
6. その文化におけるノーマルな性的関係
7. その社会におけるノーマルな経済的水準とそれを得る権利
8. その地域におけるノーマルな環境形態と水準

このノーマライゼーションの原理を一つ一つじっくり噛みしめてみると、すべて、人間として当たり前のことばかりであることに気付く。しかし、かつては世界中の知的障害児者において、これら8項目のうちどれ一つとして実現できていなかったのである。ニリエは知的障害児者の生活を見つめ、分析し、人間として当たり前の生活を回復するためには具体的に何をすればよいかを追求した果てに、この8つの人間として生きるための原則を挙げたのであった。

この優れた分析は当時の日本人には到底できない芸当であった。孤立死事件が起きるような日本ではこの原理はいまだに実現されているとは思えない。

北欧諸国では国の財政難によって一時的に足踏みせざるを得ない時期はあったもの

の、その後現在に至るまで、ノーマライゼーションの原理に基づいて、社会保障を充実させてきた。近年ではノーマライゼーションの考え方がさらに進化し、インクルージョン(inclusion: 包含、共生)と言って、障害者や高齢者などの社会的弱者が特別扱いされることなく、一般の人たちに混じって普通に暮らす社会を構築していこうという考え方が広がりつつある。ノーマライゼーションとは障害者を客体として扱っている概念であるが、インクルージョンとは障害者を客体とせずあくまで主体としてとらえ、健常者も障害者も同じくかけがえのない人間であるという原則に立ち、既成の悪しき偏見にとらわれず、一緒に支え合いながら生きていきたいと思いますという概念である。

人間はもともと障害があろうがなかろうが、地域の自分の家で暮らし、労働の場を確保し、余暇活動を楽しむといった世間並みの生活をする権利を持っている。つまり、誰も意図的に特殊な環境下におかれてはならないのである。入所施設などの特殊な環境はこのような人間としての当然の権利を侵害する状況を生むことが多いのである。

スウェーデンでは1970年代初めごろから徐々に知的障害児者大規模収容施設の縮小が進み、今世紀に入るところには知的障害者施設入居者は1970年代と比較して1パーセント以下になっていた。ところがその間、日本では逆に次第に増え続けて1987年から1997年の10年間でも33パーセント増えている³⁾。

4. 日本と世界の障害者福祉制度の動き

悲しいことに、日本でノーマライゼーションやインクルージョンの考え方が世の中に認識され、そして国政に導入されだしたのは、ようやく今世紀に入ってからであった。

日本の障害者制度の流れを見ると、2003年に従来の措置制度が廃止され、同時に、

ノーマライゼーション原理の実現を目指す社会福祉基礎構造改革の理念を基に制定された障害者支援費制度が施行された。2006年に制度は障害者自立支援法に移行した。これは小泉内閣が残した負の遺産であり、社会保障財政の逼迫を理由に「応益負担」と称して障害者に費用の1割負担を求めた。この為、一部の障害者は「日本国憲法第25条で保証された生存権の侵害である」として全国の地方裁判所で集団訴訟を起こした。そのためその後、負担上限月額が設定され低所得の方に配慮した負担軽減策などが講じられている。

ところで、21世紀は人権の世紀といわれている。今世紀に入ってから世界的規模で障害者の人権問題にも大きな動きがみられている。それは2006年に国連で「障害者の権利に関する条約」が採択されたことである。云ってみれば、「世界全体で今まで虐げられてきた障害者の人権を回復しようではないか！」という動きである。日本も翌2007年に署名したが、日本社会における障害者の人権について考え方が欧州のそれに遠く及ばず、また法整備も不十分なため、2012年の現在も日本は批准できないでいる。無論、その間日本は批准に向けて法整備を進めているのだが。

「障害者の権利に関する条約」は国際人権法に基づいて人権の視点から創られている。障害は個人ではなく社会にあるといった視点からの条約である。第一条の「目的」には「この条約は、すべての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を促進し、保護し、及び確保すること並びに障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的とする。(日本政府仮訳文)」とある。そして一般原則は以下の8項目にまとめられ、この原則に基づいて、条約締結国が守らなければならない義務が40数項目示されている。

「障害者の権利に関する条約(国連)」の一般原則(日本政府仮訳文)⁴⁾

1. 固有の尊厳、個人の自律(自ら選択する自由を含む。)及び個人の自立を尊重すること。
2. 差別されないこと。
3. 社会に完全かつ効果的に参加し、及び社会に受け入れられること。
4. 人間の多様性及び人間性の一部として、障害者の差異を尊重し、及び障害者を受け入れること。
5. 機会の均等
6. 施設及びサービスの利用を可能にすること。
7. 男女の平等
8. 障害のある児童の発達しつつある能力を尊重し、及び障害のある児童がその同一性を保持する権利を尊重すること。

5. ここ数年の日本の障害者福祉制度の動向⁵⁾

国連の「障害者の権利に関する条約」の内容を受けて、昨年2011年8月に障害者基本法が改正された。日本の障害者基本法は1993年に制定(2004年一部改正)されたが内容が不十分であった。昨年の改正では障害者の定義自体が見直された。今までの障害者の定義は簡単に言うと、「障害のために生活に相当な制限を受ける者」であったが、このたびは「障害および社会的障壁により生活に相当な制限を受ける者」となった。付け加わった「社会的障壁」とは「障害者が社会生活を営む上で障壁となる社会における事物、制度、慣行、観念、その他一切のものを言う」とある。

つまり今回の障害者基本法の改正では、「障害による機能障害と社会的障壁の相互作用によって障害者の社会参加が妨げられている」という考え方をしており、障害者権利条約と同じ視点に立っている。改正で

は新たに「差別の禁止」という条項が設けられ、以前からあった「何人も障害を理由に障害者を差別してはならない」という内容に加えて、社会的障壁が差別につながるという見方から、「社会的障壁の除去について必要かつ合理的な配慮がなされなければならない」としている。

また「地域社会における共生」という条項には「全て障害者は可能な限りどこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人と生活することを妨げられない」とある。「可能な限り」というようにもって回った言い方が腹立たしいが、前に比べればだいぶ進歩した。要するに改正障害者基本法は国連の障害者権利条約を日本流にアレンジしたものであり、しかしアレンジされ過ぎている観もある。

民主党は野党時代には、自立支援法下において福祉サービスの負担増が障害者の自立を妨げているとして、マニフェストにおいて、自立支援法を廃止し、新たに「障がい者総合福祉法(仮称)」をつくるとしていた。2009年9月に与党になると、ひとまずは同法を継続することで自公と合意したが、2010年11月にはさすがに自立支援法一部改正案を衆議院厚生労働委員会で可決した。

新法制定に向けての動きとしては、すでに2009年12月に鳩山首相を本部長とする障がい者制度改革推進本部が立ち上げられ、内閣府では障がい者制度改革推進会議が発足した。この会議は24名の構成員のうち14名が障害当事者・家族であり、日本の障害者関連の審議会では初の、当事者が過半数を占める委員会であった。内閣府障がい者制度改革推進会議の総合福祉部会は、自立支援法に変わる新たな法律の骨格を提言するために、2010年4月に招集された。そして16ヶ月間の議論の末、翌2011年8月末に「骨格提言」がまとめられた。ここには現

行の自立支援法の問題点を踏まえた上で、障害当事者が求める障害者福祉の「あるべき姿」がしっかり書き込まれた。

それに対し政府は、今年2月8日の総合福祉部会で「新法の厚生労働省案」を示したが、なんとこれは骨格提言の趣旨をほぼ無視したものであった。佐藤久夫部会長も「自立支援法をマイナーチェンジしただけの印象を受け、不本意である」とコメントした。

その後、このままではならぬということで、民主党政調会厚生労働部門障がい者ワーキングチームが議論を重ね、2月21日に「新法の厚生労働省修正案(法案骨子)」が取りまとめられ、翌日、民主党厚生労働部門会議に提出された。その法案骨子の基本理念は改正障害者基本法に則るものであったが、内容については「依然として自立支援法の事実上の改正であり、骨格提言が生かされていない」という批判的な指摘が多かった。「障がい者総合支援法案」は、ようやく3月13日に閣議決定された。2013年4月の施行を目指しているところである。いつもどおりの紆余曲折ぶりである。どうして日本の政治はこのように、ああでもないこうでもないといくねり回すのでしょうか。

6. 医者にできることは何か

障害児者は温かい家庭で過ごしているときには、生きていくのにそれほどの支障はない。それが社会との接点を持つに至りいろいろな問題が生じてくる。個人における障害自体は続くのであるから障害児者が幸せに生きていくには社会を変えていくしかない。

障害者支援は、医療だけで完結するものではなく、また福祉のみで完結するものでもない。身体・知的・精神の種類を問わず、障害者支援の基本は医療と福祉の連携であ

る。医療と福祉の切れ目のないサービスにより、当事者や家族をより良い状態へ導いていくことが必要である。故に、障害児者を診る我々医師や医療機関においては、患者や家族に福祉を受けるにはどこに行き誰に相談すればいいか丁寧に説明することが望まれる。

障害者当事者や家族は生活する上で、人にも言えないような深刻な悩みを抱えているのが普通である。その悩みとは例えば、精神的につらいとか、身体的に不自由で生活で困るとか、経済的にやっていけないとか、いろいろなケースがある。医療機関において「医療はした、それで終わり」では不十分なのである。我々医師は「福祉のことは分からないからどこかに行って聞いてください」というのではなく、医療と福祉は車輪の両輪であることを理解し、障害当事者たちが福祉を享受する道筋をつくって行くことが肝要である。

知的・精神・身体いずれの障害でも、障害者は普段は福祉のお世話になっていても、何かあった場合には必ず医師のところに戻ってくる。「障害児者を社会全体で包み込む」というインクルージョンの理念に立てば、医師や医療は障害者支援の重要な一翼を担っているのである。冒頭で紹介した孤立死のような悲劇を回避するためにも、我々医師は困窮して受診した障害者やその家族に対して大いなる隣人愛をもって彼らの立場にたって親身に接していこうではありませんか。「窮鳥懐に入れば獵師も殺さず」とは昔から言うところである。

5年前になるが、経済財政諮問会議の答申「経済財政改革の基本方針2007」に示された「国、地方を通じ引き続き最大限の削減を行う」という方針に対し、日本医師会は「あるべき医療の確保に向けた緊急提言」をしている。その中で、主に高齢者医療に関連して、独居・「老々」世帯が増えてい

る状況において「孤独死の不安のない社会」の実現を提言している。今や高齢者世帯のみならず障害者を抱える限界世帯での孤立死などの諸問題が深刻化している状況で、我々医師会としても障害者医療・福祉に関しても現状に即応した対策を検討していくべきと考える。

誰しも自分がいつ障害者になるか分からない。障害者に対して冷たい社会は弱く脆い社会である。

文 献

- 1)河東田 博(2009)「ノーマライゼーション原理とは何かー人権と共生の原理の探求」現代書館。
- 2) Nirje, B., 1993. The normalization principle - 25 years later. In Lahtinen, U. and Pirtimaa, R. (Eds), Arjessa tapahtuu! - Comments on mental retardation and adult education. ppl-21. The Institute for Educational Research. University of Jvaskyla, Finland.
- 3)河東田 博、杉田 穂子、芥川 正武、孫 良、遠藤 美貴(2002)「ヨーロッパにおける施設解体ースウェーデン・英・独と日本の現状」現代書館。
- 4)外務省資料。
- 5)障害福祉関係ニュース(平成23年度18号～20号)、全国社会福祉協議会高年障害福祉部、東京都千代田区霞が関。