

第 1 部 チャレンジの 4 5 年

NPO 法人日本アビリティーズ協会 会長
伊東弘泰

- 第 1 章 「保障よりもチャンスを！」
- 第 2 章 運動の根底にある少年期の体験
- 第 3 章 学生時代の貴重な体験
- 第 4 章 アビリティーズ運動の始まり
- 第 5 章 障害者による障害者のための会社
- 第 6 章 営業拡大に全力疾走
- 第 7 章 ハンセン病の人々と鈴木智子さん
- 第 8 章 労働大臣に面会
- 第 9 章 福祉機器事業の創業
- 第 10 章 商品開発の第一号は食器
- 第 11 章 海外メーカーとの提携
- 第 12 章 各地の拠点づくり
- 第 13 章 ブックセンター『スクラム』の开店
- 第 14 章 “旅、”で人生が変わる
- 第 15 章 ライフサポートプログラムの始まり
- 第 16 章 施設サービス事業の創業
- 第 17 章 障害者差別禁止法の制定をめざして
- 第 18 章 これからのアビリティーズ活動

第 16 章 「施設サービス事業の創業」

●気まま館第一号の開設

一九九九（平成十一）年、東京・府中市に高齢者や障害者用の住宅を開設することになった。大手家電メーカーの工場がアジアに移り、不要になった独身寮の紹介があった。

翌年から介護保険制度が開始されることが決まり、制度の詳細が次第に明らかになるにつれて、アビリティーズのそれまでのビジネスモデルでは、今後は厳しい状況になるだろうことが予想された。複合的なサービスが必要と思われた。

新たな経営戦略として、住宅は重要な柱になると予測できた。すでに高齢者住宅といわれる住居施設を運営するところも多く、見学させていただいたこともあった。しかし高齢者の住居としては当時、特養ホーム、養護老人ホームなど社会福祉事業法でいう入居施設があった。民間施設としては「有料老人ホーム」だけであった。社会のニーズは次第に多様化していた。

アビリティーズは、高齢者も含め心身に障害のある人を対象に、自宅や普通の賃貸住宅では生活しにくい人、見守りや生活援助、介助、介護を要する人たちが、できるだけ自立した生活を可能にする環境と医療、人的体制を整えた住居をめざして、この計画を進めることにした。

紹介いただいた建物は鉄骨造でかなり古く、傷みもひどかった。改修にかなりの金額がかかりそうだった。しかし、いろいろな点で可能と判断した。

三十室の既存の部屋の内部はもちろん、食堂、お風呂やトイレなど共用のスペース、建物全体を車いすの方でも、できるだけご自分で使えるように改修することにした。可能な限り、ご入居者が介護や介助に頼らず、自主的、自立的に生活できることを目標にした。一、二階の昇降には小型のエレベーターを二基つけることにした。それらも含めて、改修費に一億円もかかることとなった。こうした改修のプランは、これまでアビリティーズがたくさんの障害者の住宅改修、時には新築住宅設計、工事管理などのコンサルタント業務をやってきた「アビリティーズ一級建築士事務所」のノウハウを駆使した。

工事期間中もさらに考え、検討しながら進めた。何度も変更しながら、数か月を掛けてオープンした。「ブルーベリーコート府中」と命名した。地主さんが隣地に広いブルーベリー畑を持ち、毎年たくさん出荷していたことからであった。

府中市という街中にありながら、甲州街道から少し入ったところで、柿畑、野菜畑などもまだ残っており、地域の住宅も立派で、落ち着いた町並みが良かった。高い建物が付近になく、昼はさんさんと太陽があたり、夜は静かだった。庭も余裕があった。さらに緑樹を買い増して、快適な庭園に整備した。

ご入居に要する費用は皆さんが納得できる金額に抑えた。入居保証金は三百五十万円、食費や基本的な生活支援費を含め、月当たり十八万五千円とした。入居保証金は改修費用

の一億円を三十室で分担することにしたのでこの金額となった。

こうして出来上がったアビリティーズの住宅事業は慎重に進められた。宣伝はアビリティーズ・ケアネットのユーザーと協会の会員の皆さんへの紹介、そしてロコミに頼った。

食事には殊のほか力を入れた。栄養バランスの取れた食材を用意し、すべて調理師による手作りで三食をご用意した。ご入居者の状態に合わせて、メニューや調理の方法を変えた。

協会の会員の方も数人ご入居されたが、多くは人伝てで見学に来られた。ご入居が徐々に始まった。高齢者の方が多かったが、年齢制限のない住宅なので、若くして脳卒中になった方、事故で障害者となり、家庭での生活行動に困難していた方もおられた。

●医療法人も設立

第一号の運営がどうやら順調に行くようになった頃、別の独身寮の話が持ち込まれた。同じ府中市内であった。第二号は最初の経験で得たノウハウを十分生かしてさらにアビリティーズらしい考え方をいろいろと入れた。二八室と、小型な住宅で、家庭の延長の雰囲気ができる限り保つようにした。

二〇〇一（平成十三）年のことであった。

アビリティーズの住宅事業は考えながら始まったが、第二号の計画に入る頃には、コンセプトはより明確になってきた。高齢者住宅に関する国の制度や運営の方針について、変化もしていた。

アビリティーズの住宅は、「気まま館」の名称とし、統一の理念で運営をしていくことになった。

気まま館とは、ご入居されるそれぞれの方が、ご自分の暮らし方、生活の仕方を大事にして、ご自分のペースで元気に楽しく続けられるように、との願いを込めたものである。もちろん、一軒の家にとくさんの方がお住まいなので、共同で生活する部分もある。お互いにそれぞれが尊重する関係を保つことが求められる。

気まま館での生活においてはご入居者への医療的なサポートを最初から大事に考えてきた。そこで、第一号のブルーベリーコート府中の開設にあわせて、武蔵野市吉祥寺に、医療法人東京萌気会を設立、「吉祥寺本町クリニック」を開設した。理事長・院長には武蔵野赤十字病院の副院長として活躍されてきた、司馬正邦先生になっていただき、外来・デイケア・訪問リハビリ、それに訪問診療を開始し、気まま館のご入居者の健康管理をお願いすることにした。看取りも行なうことを前提に開設した。吉祥寺本町クリニックの在宅診療が、地元・武蔵野市内で大多忙になってきたため、気まま館のご入居者の医療は今ではそれぞれの地域の診療所や訪問看護ステーションの協力で行なわれているが、ご希望により、気まま館で看取りまで対応する方針は変わっていない。

●一戸町との第三セクター

気まま館やクリニックの開設のことが少しずつあちこちに伝わり、不動産物件の話が持ち込まれるようになった。しかし、慎重に取り組んでいる。勝手ではあるが、地主さんがアビリティーズの考えをご理解くださるかどうか、それが大事な決定条件でもある。この事業は二十年、三十年という長い共同の取り組みとなる。単に金儲けしか考えていない方とは仕事をしない。良い人柄の方と良い仕事を、地域のお役に立つ事業を長く一緒にしたい。いつもその想いをもって取り組んできた。

アビリティーズの施設サービス事業は、NPO 法人日本アビリティーズ協会、アビリティーズ・ケアネット⑭、医療法人東京萌気会のグループ三法人が役割分担して進めている。

第一号の創設以来十二年間で、施設サービス事業は気まま館五か所、デイサービス十三か所、クリニック一か所、デイケア一か所、生活リハビリセンター一か所、コミュニティーホール四か所、子どもの才能を育むアビリティーズカレッジ一か所、また武蔵野市から吉祥寺本町在宅介護支援センターの運営受託、同じく同市のテンミリオンハウス「月見路」の運営委託など拡大している。エリアは東京、神奈川、千葉、埼玉、それに大阪府和泉市である。

東京・府中市に開設した「生活リハビリセンター」は、疾病、障害のある方に、体力や機能の維持向上を図ること、より自立して生活ができるよう生活環境の改善・整備、社会参加の促進、介護負担の軽減などをめざし、在宅での自立的な生活をサポートすることを目的として生活リハビリを提供している。

自立的な生活をめざし、夜間のトイレの方法や入浴方法など、日常生活リハビリを行なうことにより、生活機能、行動エリアを拡大、さらに生活環境の改善、福祉用具の活用、福祉制度や社会資源を最大限に活用して今後の在宅生活と社会参加をめざす。病気や障害に対する不安や今後の生活についての相談、生活動作における介助の軽減をめざし、介助方法の工夫点等をご家族に提案している。

体験コース（二泊三日）、実践チャレンジコース（四泊五日以上）、リピーターのためのフォローアップコース（三泊四日）などの他、それぞれの方に応じたスケジュールとリハビリプランをつくる。利用者の多くは回復期リハ病院を退院された方、長期の自主療養生活で徐々に体調や機能が落ち、その回復をめざす方、自宅の改造期間に滞在してリハビリをやる人など様々だ。病院やケアマネさんからの紹介が多い。

岩手県一戸町との取り組みは面白い。一九九九（平成十一）年に、一戸町から協力要請があって、共同で事業を行なうことになった。町とその関係者が六十パーセント、アビリティーズ・ケアネット⑭が四十パーセントを出資して第三セクター、株式会社結愛サービス公社を設立、町民の高齢者福祉を行なうことになった。

会長は町長さんが兼務、社長は町の助役さんだった方が退職後就任。町が建設した建物を公社が借り受け、もちろん家賃を町に支払う。それまで社会福祉協議会がやっていた在

宅介護事業を職員も含めてこの三セクがそっくり引き受けた。

二〇〇〇（平成十二）年に始まる介護保険制度にあわせ、町民に行き届いたサービスを提供するため、デイサービス、高齢者住宅など様々な事業を拡大して運営している。会社としての運営ノウハウをはじめアビリティーズの持つ経験を提供した。

こうして始まった共同事業は三年目には十パーセントの配当を株主に支払う業績を上げるまでになった。それは出しすぎだと、私が提案して五パーセントに抑え、浮いた五パーセント分は従業員の海外研修にあてることにした。三セク設立のときの役員処遇の条件も私が出した。給料を支払うのは常勤の社長だけ。私も含め非常勤役員は全員がボランティア。ただし年一回の株主総会のときには、地元のうまい酒をご馳走していただくこと。町営のスキー場のロッジのすばらしい温泉に入れてもらうこと、これだけである。この条件は今も同じである。

三年で十パーセントの配当をした三セクがある、という話は時の小泉総理の耳にも入り、株式会社には認められていない特別養護老人ホームを特区で運営する許可をいただいた。全国で初めての株式会社による特養ホームが一戸町で始まることになった。

また医師不足、看護師不足、赤字経営で、病床を一部閉鎖していた県立病院の病棟の一部を借り上げてこの三セクがなんと有料老人ホームとして運営。地域のニーズに応えながら利益も上げる経営を実現している。

昨年十周年を迎えたが、業績はますます順調。十周年事業として地元、県立一戸高校の三年生の福祉介護科の二名の学生さんをデンマーク研修に招待した。人材の養成にも貢献している。

一戸町の稲葉暉町長さんは今七期目の長期政権。もともとお父上が町長であったが亡くなられた。稲葉町長さんは東大工学部の出身で大手電機メーカーの研究所に技術者として勤務していた。お父上亡き後、しばらくしてから町民の代表の方が訪ねてこられ、地元に戻り町長になってもらいたいと懇情されたそうだ。選挙で町長に選ばれ、様々な実績をあげている。

稲葉町長との出会いは、いまから二十年ほど前だ。稲葉町長さんが突然、上野駅から電話してきて当社を訪問された。

一戸町に事業進出してもらいたい、との申し出であった。町長さんは地元で企業誘致することを推進していた。上野駅に着くと電話帳を調べ、これだと思う企業に電話を掛けて訪ね、働きかけをしていた。

「職業別電話帳で車いすのところをみていたら、格好の良い名前の会社があったので訪ねた」

というのが当社訪問のきっかけであった。当社は事業所進出の申し出を丁重にお断りしたが、それから機会があるとお会いすることとなった。当方からも一戸町を訪ね、交流してきた。それが介護保険制度開始の直前に三セクの設立ということに発展した。人生の出会い

いというのは面白いものである。

町の福祉に対する取り組みは並ではない。私を通して、デンマーク・ネストヴェズ市長とも交流することになり、これまで何十人も研修に送り、デンマークスタイルの在宅福祉のあり方を導入している。町が進めている福祉の実行計画もネストヴェズ市から学んだことが多い。

第 17 章 「障害者差別禁止法の制定をめざして」

●障害者福祉には矛盾の多い介護保険制度

二〇一〇（平成二二）年十一月、国の障がい者制度改革推進会議に差別禁止部会が設置され、「障害者差別禁止法」の制定に向け検討が始まることになった。同様な法律を制定している国はすでに五十～七十か国もあるといわれている。我が政府はこの法律の制定にこれまで否定的であった。

差別禁止法は一九九〇年、アメリカで最初に制定され一九九二年に施行された。その後、全世界に広がっていった。アジアでもフィリピン、韓国などをはじめ多くの国で実現している。日本でも多くの障害者団体などが同様な法律の制定をめざし、一時は強い高まりを見せたときがあったが、いつの間にかその熱は引いていった。そして、約十年余りたって、再びその機運が高まっていた。

国連は二〇〇一年八月、日本政府に対して差別禁止法をつくるよう勧告をしたが、わが政府はこれに積極的な姿勢を示さなかった。

差別禁止法制定への再度のうねりのひとつは、二〇〇一（平成十三）年五月二一日であった。日本アビリティーズ協会、全国脊髄損傷者連合会、日本リウマチ友の会の三団体が呼びかけ人となり、七団体による、「障害者福祉を後退させた介護保険制度を糾明する！」と題する、障害者団体代表者会議を参議院議員会館会議室で開催したことに始まる。

二〇〇〇（平成十二）年四月に介護保険制度が始まり、国も自治体も試行錯誤しながら制度の浸透を図るべく、懸命に努力をしていた。導入を急ぐあまり、制度運営に関する詳細が確定していなくて、混乱しながら対応していた頃であった。

介護保険制度は、障害者福祉制度よりも上位におかれることとなったために、これまで障害者福祉制度を利用していた人にとっては、いろいろと不合理なことが少なからずでてきた。

介護保険制度は六五歳以上の高齢者の制度である。しかし、それまで身体障害者福祉法により福祉制度を利用してきた障害者も、六五歳を境に高齢者介護保険制度が優先して適用されることになった。また脳卒中など高齢者特有の疾病による障害や介護の対応は、四

十歳以上六四歳以下の場合も、第二号被保険者として介護保険の制度を優先して適用されることとなった。

このことに関しては、厚生省（当時）から、平成十一年十月二七日付で大臣官房保健福祉部企画課・障害福祉課により、都道府県、指定都市、中核市の障害福祉主幹部（局）に対して、事務連絡「介護保険制度と障害者施策との適用関係について」で通知されている。その通知の趣旨は、必ずしも障害者にとって不利なものではなく、介護保険と身体障害者福祉法の両方に同種のサービスがある場合には介護保険を優先すること、しかし必要と認められれば、障害者福祉法を使える、というものであった。

この通知の徹底を期すためであろうか、介護保険制度開始直前一週間前の、平成十二年三月二四日にも両課長名で、さらに詳細に通知が出されている。

ところが実際には、市町村によって対応にかなりの差があった。多くの市町村で、障害者の事情や必要性を考慮せずに身体障害者福祉法の制度を使わず、介護保険を適用するような状況があちこちで始まった。

● 「オーダーメイドの車いすを使わせない」役所の誤り

福祉用具に関する一例をあげる。車いすについては、それまで多くの歩行障害者が身体にあわせ、採寸して車いすを作る、いわゆるオーダーメイドの車いすの給付を身体障害者福祉法の補装具の制度で受けていた。ところが介護保険が始まった途端に、多くの市町村が、オーダーメイドの車いすではなく、標準型の車いすを介護保険のレンタルで利用するようという指示に変えた。「介護保険優先」の指示で、障害者福祉サービスが打ち切られる実態が続出した。

障害者にとって、車いすは「足」だが、身体に合っていない車いすを使うと、様々な問題が出てくる。操作中に身体のバランスを崩したり、ひどい場合には転落する、二次障害を起こす、残された身体機能を維持できなくなることもある。

車いすの使用で自立度を高め、身体全体の機能をできるだけ維持、拡大することが目的なのだが、逆に生活行動が減退、あるいは制限されることもある。障害者の自立生活と安全な行動を確保できなくなる。

介護保険制度開始に伴い、障害者に対して高齢者介護保険制度を優先して適用するというようになった結果、車いすのことだけではなく、さまざまな問題が発生していた。

障害者と高齢者の福祉対策は共通するところもあるが、多くの点で異なる対応が必要だ。介護保険制度は、理念としては自立やリハビリテーションを標榜しているが、制度の内容や現実に提供されるサービスは、むしろ障害者の自立やリハビリの実現には程遠いものがある。障害者には基本的に、自立のための支援がきわめて重要だ。厚生省は、高齢者介護保険制度の検討段階から、障害者福祉制度を介護保険制度に統合する構想を持っていた。しかし障害者の自立と社会参加の理念のない介護保険制度にひとくくりにするのは、障

害当事者には受け入れ難いものであった。

疾病や障害により、高齢者と障害者の事情は異なる。例えば、リウマチの患者さんの場合でいえば、常時、医療が必要な障害者であり、また、日によっても身体の状態は変化する。今日は状態が良くても、明日はひどい痛みや機能の障害に悩ませられる。「日内変化」も激しい。そうした身体状況に介護保険は対応していない。障害の種別、状態、違い、その他の状況により、対応の仕方は異なる。障害がある程度固定している、あるいはゆっくりと変化する高齢者の心身状況を前提とする画一的な介護保険制度では不十分だ。

また、介護保険は「介護」の視点であるが、障害者は介護だけではなく生活支援を必要としている。日常生活や社会生活の支援により、自立生活を確保できる人も多くいる。

こうした状況を配慮せずに、障害者福祉制度を介護保険制度に統合しようとする国の方針、シナリオに対し、障害者団体は大きな怖れと不安を感じた。障害者にとって、介護保険制度はいったい何なのか、ということになった。

●障害者一、一三二人の全国調査で問題は明確に

二〇〇一（平成十三）年五月二一日午後、三時間にわたり行なわれた代表者会議には、私たちの呼びかけに呼応して、国会の各政党の議員の皆さんもたくさん参加した。

この会議をきっかけに、「障害者福祉と介護保険制度研究会」を発足させることとなった。

その後、日本アビリティーズ協会、全国脊髄損傷者連合会、日本リウマチ友の会の三団体の会員の中から、六、〇九五人を対象に調査を行なったところ、介護保険でサービスを受けている一、一三二人の有効回答を得た。その分析の結果、介護保険のサービスでは障害者が生活していくのは不十分だ、という結果がはっきりした。また障害者のニーズに対して、制度の不適合が多いこともわかった。

調査の結果ははっきりしたことはいろいろあるが、障害が一番重いとされる一級障害者について調べたところ、介護保険の認定調査では要介護一から五まで幅広く分散した。また、介護保険の要介護認定では身体障害の特性はまったく無視されていること、介護よりも自立支援が必要なのにそれに見合う適切なサービスがないこと、寝たきりや認知症の高齢者のサービスでは障害者のニーズに対応できないこと、福祉用具も介護保険制度では不十分であること、等、様々な問題点が浮き彫りになった。

二〇〇一（平成十三）年十月に開催された「在宅ケアを支える診療所全国ネットワーク東京大会」（於・早稲田大学国際会議場）でも、大会のプログラムのひとつとして、「介護保険で後退した障害者福祉」をテーマに、障害者団体、各政党代表などによるシンポジウムを開催した。各政党の代表の皆さんとも積極的な議論を深めた。

●差別禁止法制定運動への発展

こうした経過をたどりながら障害者団体の連携はますます強くなり、二〇〇一年十二月

九日の障害者の日を期して、「研究会」は「障害者差別禁止法（JDA）を実現する全国ネットワーク」に組織を拡大、発展させることとなった。JDAとは、Japanese with Disabilities Act、「障害のある日本人のための法律」の略である。

介護保険の問題にとどまらず、障害者が一人の国民として当たり前の人生、生活を確保できる社会をつくることを目標に、国際レベルの障害者差別禁止法をわが国においても実現していくための運動を開始することとなった。根幹となる法整備こそまず第一に行なうべきとの結論に至ったのである。

障害者が教育、就労、社会参加など、あらゆる場面で不利な状況にあることは明白である。明らかな差別が存在している。社会における差別の排除が必要だ。ところが、様々な差別があっても何をもって差別とするのか、その基準がない。障害者基本法はあっても、裁判規範性がないためにことごとく敗訴している。

日本弁護士連合会では、二〇〇一年十一月に奈良県で開催した日弁連第四四回人権擁護大会のシンポジウムで、「障害のある人に対する差別を禁止する法律の制定をめざして」と題して、基調報告と議論を行なった。そして二〇〇七年十月には、「差別禁止法の制定に向けて」と題する冊子（再改訂版）を発行し、禁止法実現に向けた具体的な提案を詳細に行なった。また大会だけではなく、日弁連は差別禁止法制定に向けて継続的に活動をしている。また、弁護士の中には、差別を受けた障害者の原告代理人として、訴訟を起こす方々も次第に多くなっていった。裁判過程と結果は、障害者の受けている社会における差別の実態と、権利の喪失をいっそう明白にした。日弁連のこうした活動は我々にとって非常に力強いものであった。JDA における集会等には、例えば東俊裕弁護士（現、障がい者制度改革推進本部担当室長）、池田直樹弁護士、野村茂樹弁護士、池原毅和弁護士、黒岩海映弁護士等も出席くださっている。

●JDA 市民宣言の採択

二〇〇三年三月十七日、参議院議員会館で、障害者差別禁止法を実現する全国ネットワーク発足後最初の公開シンポジウムを開催した。これには障害当事者百五十名が参加、また全政党から八名の代表の国会議員、そして日弁連からも代表が参加、「JDA 市民宣言」、「障害のある六百万人が人間として生きていくための“七つの宣言”」を満場一致の万雷の拍手で採択、熱気あふれる歴史的な会となった（現在は六百万人から七百万人と改訂している）。

その日のシンポジウムに出席した国会議員は、八代英太氏（自民）、石毛えい子氏（民主）、江田康幸氏（公明）、小池晃氏（共産）、福島瑞穂氏（社民）、武山百合子氏（自由）、山谷えり子氏（保守）、黒岩宇洋（たかひろ）氏（無所属）の八人であったが、このシンポジウムを通して、超党派議員連盟を結成する方向の話が展開された。このシンポジウムは法律制定に向かう進展への大きなステップとなった。（所属政党は当時）

この段階で JDA ネットワークの参加団体は、全国脊髄損傷者連合会、日本アビリティーズ協会、日本リウマチ友の会、日本せきずい基金、日本 ALS 協会、障害者の生活保障を要求する連絡会議（障害連）、全国頸髄損傷者連絡会、全国ポリオ会連絡会、日本国際福祉交流センター、国際障害者年記念ナイスハート基金、在宅ケアを支える診療所市民全国ネットワーク、のいずれも全国組織ばかりの十一団体となった。

JDA ネットワークはその後こうしたシンポジウムを国会内で継続的に開催し、そのたびに、国会議員、地方議会議員の方々にもご出席を呼びかけた。そのこともあり、党派を超えて多くの政治家の方々にも共感をしていただくこととなり、国会、地方議会にも関心が高まっていった。

ここで、黒岩宇洋議員についても紹介しておきたい。一九六六年新潟県南魚沼市生。東大法学部を中退。二〇〇一年に日本アビリティーズ社に入社。併せて障害者差別禁止法（JDA）を実現する全国ネットワーク事務局を担当していた。

二〇〇二年参議院議員補欠選挙新潟選挙区から出馬して五五万票を得て当選、しかし、二〇〇七年の参議院議員選挙で惜敗。二〇〇九年衆議院議員選挙で新潟三区より出馬。当選して国政に復帰した。アビリティーズ在職中は、療養用ベッド等福祉用具の消毒、倉庫管理、利用者さん宅への運搬、組立て、モニタリング等、高齢者介護の現場で働いていた。高齢者の介護や生活を身近に感じながら仕事をしてきた。国会議員となってからは、JDA 全国ネットワークの常務理事として国会内で差別禁止法制定実現に向けても活動している。現在、法務大臣政務官、四五歳である。

差別禁止法の制定に協力的で、JDA 全国ネットワークが設立された頃から、シンポジウムにご出席、ご発言くださった議員の方は多い。鳩山由紀夫前総理、福島みずほ社民党党首、高橋千鶴子議員、枝野幸男議員、榊屋敬悟議員、家西悟議員、小川勝也議員、山井和則議員、谷博之議員、福島豊議員、中根康浩議員、石毛えい子議員、泉健太議員、北神圭朗議員、初鹿明博議員、園田康博議員、山崎摩耶議員、山口和之議員、お名前を挙げれば限りないほどたくさんの方々がご支援をくださっている（元議員の方も含む。順不同）。

●障害者差別禁止法（JDA）を実現する全国ネットワークについて

こうして「障害者差別禁止法（JDA）を実現する全国ネットワーク」は、さまざまな障害のある障害当事者団体の参加を得て、二〇〇一年十二月九日（障害者の日）に設立された。

わが国の福祉政策全般を見直す必要があること、また障害者施策の中に欠落していることがある等を痛感した。この現状を変革していくためには、アメリカの ADA に準じた法律の制定、すなわち「日本版障害者差別禁止法の制定」こそが緊急の課題である、ということになった。そして当ネットワークをスタートさせるに至った。

日本には、いま約七百万人の障害のある人たちがいる。日本国憲法では、「個人の尊厳と

法の下での平等」が保障されている。にもかかわらず、多くの障害のある人たちは、日々いわれなき「差別と権利侵害」に苦しみながら生きている。

理念法にすぎない現行の「障害者基本法」では、この諸課題の解決が不可能である。「障害者差別禁止法」を、この日本で、数年以内に是非実現すべき、というのが私たちの願いとなり、運動展開を開始した。

●千葉県が差別禁止条例を制定

二〇〇六（平成十八）年十月、千葉県が堂本暁子知事（当時）を中心に、障害者差別を話し合いによって解決することを標榜し、「障害のある人もない人もともに暮らしやすい千葉県づくり条例」を県議会で決めた。国が差別禁止法に消極的であったにもかかわらず、堂本知事がリーダーシップを発揮して強力に取り組み、国内初の差別禁止の条例ができたのである。条例は何が差別であるかを明らかにし、第三者を交えた話し合いによる解決を基本とした仕組みを定めたもので、翌二〇〇七（平成十九）年七月に施行された。

何が差別なのかは分野ごとに定義されている。また個別の差別事案を解決するために、相談業務に当たる「地域相談員」や、事案の審理に当たる「調整委員会」を設置し、さらに差別の背景にある制度や習慣について話し合う「推進会議」、頑張っている人を応援する仕組みとして、「表彰」などの規定を盛り込んでいる。

基本理念として、「すべて障害のある人は、障害を理由として差別を受けず、個人の尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしく、地域で暮らす権利を有する」ことが明確にされている。

また、「障害のある人に対する差別をなくす取組は、様々な立場の県民がそれぞれの立場を理解し、相協力することにより、すべての人がその人の状況に応じて暮らしやすい社会をつくるべきことを旨として、行なわれなければならない」と宣言している。

八分野の行為を差別（不利益取扱い）と定義し、合理的な配慮に基づく措置の欠如も差別と、定義している。八分野とは、福祉サービス、医療、商品及びサービスの提供、労働者の雇用、教育、建物等及び公共交通機関、不動産の取引、情報の提供等、である。

条例制定までの道程は二〇〇四（平成十六）年七月の第三次千葉県障害者計画に条例制定を検討することが盛り込まれたことに始まるとされている。二〇〇五年一月からは二九名の公募委員が約一年間二十回にわたり議論を行なった。また県内各地で三十か所以上でタウンミーティングを開催し、延べ三千人以上がこれに参加した。

千葉県で条例が制定されるまでにはいろいろと紆余曲折もあったが、知事の粘り強い想いと行動で議会を動かし、県民の賛同を得た。そして全国の自治体に大きな影響を与え、千葉のあとに続く県、中核市も多くなっている。

●鳩山総理に提言書

二〇〇九年八月の第四五回衆議院議員選挙で民主党、国民新党、社民党の連立政権が発足、いよいよ差別禁止法の実現が期待されることとなった。

二〇〇九（平成二一）年十一月二四日、JDA 全国ネットワークの役員の皆さんと共に、鳩山由紀夫総理大臣（当時）を官邸にお訪ねし、障がい者制度改革に関する提言書をお渡ししすることができた。提言は、

- 一. 「障がい者制度改革推進本部」の早期立ち上げ
- 二. 国連の障害者権利条約の早期批准
- 三. 障害者差別禁止法の早期成立

の三点からなり、理念、現状認識、具体的な提案について詳細に文書とともに、説明を申し上げた。

総理は、

「障がい者制度改革推進本部は十二月中に必ず立ち上げることをお誓い申し上げます」と丁寧な確約された上で、

「推進本部の立ち上げはスタートラインであり、そこからすべての勝負が始まると思っております」

と決意を述べられた。

また、国連の障害者権利条約について総理は、

「国連で署名したけれど批准に手間取っているというのはおかしい話で、世界の流れのなかで署名までしたのですから、国内法の整備を極力急ぎ、しっかりと権利を守れるよう批准をできるだけ早く行なわなければならないと思います。批准に向けての作業を進めます」

と回答された。

差別禁止法に関しては、

「アメリカの ADA 並みの障害者差別禁止法（JDA）の制定を早急に実現しなければならない。差別禁止は当たり前の話であります。それが日本では法整備されていません。今までの政府はできない理由を並べてやらなかった。そういう話ではなくて



2009年11月24日、官邸にて当時の首相、鳩山総理大臣にお目にかかり、障がい者制度改革に関する提言書を直接お渡し申し上げた。（写真左が鳩山首相、右が著者）



前向きな議論をしていかなければならない」
とできるだけ早期に実現する、と述べられた。

最後に総理は、

「そのような基盤を作り上げていくことが、友愛の政治の原点だと私は思っております。
(これからの政治を) ぜひご信頼いただきたいし、これからも行動で示してまいりたいと
存じます」

と私どもに終始丁寧に語られた。

その後、十二月八日には、総理を本部長、全閣僚を委員とする、障がい者制度改革推進
本部の設置が閣議決定された。また内閣府に障がい者制度改革推進会議が設けられ、直ち
に行動が開始された。

翌二〇一〇(平成二二)年一月には推進会
議の下に総合福祉部会が、十一月には差別禁
止部会が設置された。

我々が、差別禁止法制定運動を開始して十
年、制定に向け政府の組織が立ち上がった。

ここに至るには、我が JDA 全国ネットワー
クだけではなく、日本弁護士連合会人権委員
会、障害者政策研究全国実行委員会、或いは
日本障害フォーラム(JDF)、DPI 日本会議の
諸団体も障害者差別禁止法制定実現に向けて
の研究や活動を展開されてきた。それらの力
が成果となったものと思う。

もちろん二〇〇七年九月二八日、日本政府
が国連本部で障害者権利条約に署名したこ
とは(高村正彦外務大臣・当時)大きく評価さ
れなければならない。



2007年9月28日、国連本部で障害者
権利条約に署名する高村正彦・外務大臣(当
時)。署名したことによって、日本政府はこ
の条約の趣旨に賛同し、批准する意思を示
した。(福祉新聞2007年10月8日号
(C)時事)

総理が推進本部を設置された翌年の二〇一〇年、私は、総合福祉部会構成員であると共
に、差別禁止部会の副部会長という大役を命じられた。部会長には憲法学者・国際人権学
者で大阪大学の教授である棟居快行氏、副部会長には私ともう一人、日本弁護士連合会・
竹下義樹弁護士が就任した。差別禁止部会は毎月一回ないし二回のペースで会議を開催し、
二〇一三(平成二五)年の通常国会での成立をめざして作業を進めている。

疾病や障害を負った国民の多くは、それ以降、不幸な人生を送らざるを得ない。本人と

その家族がじっと耐え、我慢して生きていくしかない。それが今の日本という国の実情である。

しかしそのような不幸は、国民の誰もが負うかもしれないリスクである。そうなった時に、個人の悲しみ、負担において耐えていかねばならないような国にしておいてはならない。国民のどうしようもない痛み、苦しみに対して国家が等しく、救う精神と制度を確立するべきだ。望まずして心身に障害を負い、苦勞をしなければならない国民を放置してはならない。社会全体で、国家が責任を持って支える理念を確立するとともに、障害者差別禁止法を一日も早く実現したい。



2003年4月29日発行 読売新聞「社会保障改革の視点」

〈障がい者制度改革推進会議差別禁止部会委員一覧〉

*敬称略 五十音順

(構成員)

- ・浅倉むつ子 (早稲田大学教授)
- ・池原 毅和 (弁護士)
- ・伊東 弘泰 (NPO 法人日本アビリティーズ協会会長) (副部会長)
- ・大谷 恭子 (弁護士)
- ・太田 修平 (JDF 障害者の差別禁止等権利法制に関する小委員会委員長)
- ・小島 茂 (日本労働組合総連合会総合政策局長)
- ・川内 美彦 (東洋大学教授)
- ・川島 聡 (東京大学大学院特任研究員)
- ・竹下 義樹 (社会福祉法人日本盲人会連合副会長、弁護士) (副部会長)
- ・西村 正樹 (日本労働組合総連合会特別委員、
自治労障害労働者全国連絡会 代表幹事)
- ・野沢 和弘 (毎日新聞論説委員)
- ・松井 亮輔 (法政大学名誉教授)

- ・棟居(むねすえ) 快行 (大阪大学教授) (部会長)
- ・山崎 公士 (神奈川大学教授)
- ・山本 敬三 (京都大学教授)

(オブザーバー)

- ・遠藤 和夫 (日本経済団体連合会労働政策本部主幹)
- ・佐藤 健志 (日本商工会議所産業政策第二部担当部長)

(専門協力員)

- ・相澤美智子 (一橋大学専任講師)
- ・永野 仁美 (上智大学准教授)
- ・引馬 知子 (田園調布学園大学准教授)

- ・障がい者制度改革推進本部担当室長 東俊裕弁護士

〈「障害者差別禁止法 (JDA) を実現する全国ネットワーク」の主要構成団体名〉

*順不同

- ・社団法人全国脊髄損傷者連合会
- ・特定非営利活動法人 日本アビリティーズ協会
- ・社団法人日本リウマチ友の会
- ・特定非営利活動法人 日本せきずい基金
- ・日本 ALS 協会
- ・障害者の生活保障を要求する連絡会議〈障害連〉
- ・全国頸髄損傷者連絡会
- ・全国ポリオ会連絡会
- ・特定非営利活動法人福祉コミュニティを創出する市民の会
- ・財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金
- ・特定非営利活動法人在宅ケアを支える診療所市民全国ネットワーク
- ・JDA長崎ネットワーク
- ・特定非営利活動法人日本脳外傷友の会
- ・特定非営利活動法人日本トゥレット協会

〈「障害者差別禁止法（JDA）を実現する全国ネットワーク」・役員および顧問〉

2011年2月現在

- ・会 長 新田 輝一 （全国脊髄損傷者連合会元会長）
- ・専務理事 伊東 弘泰
（NPO 法人日本アビリティーズ協会会長・早稲田大学客員教授、
内閣府・障がい者制度改革推進会議「差別禁止部会」副部会長／
同「総合福祉部会」構成員）
- ・常務理事 長谷川三枝子（社団法人日本リウマチ友の会会長）
- ・常務理事 妻屋 明 （社団法人全国脊髄損傷者連合会理事長）
- ・常務理事 大濱 眞
（NPO 日本せきずい基金理事長／内閣府・障がい者制度改革
推進会議構成員・同「総合福祉部会」構成員）
- ・常務理事 川口有美子 （日本 ALS 協会理事）
- ・常務理事 小森 猛 （全国頸髄損傷者連絡会会長）
- ・常務理事 橋本 宗明
（「ロゴス点字図書館」前館長・社会福祉法人ぶどうの木理事）
- ・常務理事 黒岩 宇洋(たかひろ) （衆議院議員・法務大臣政務官）
- ・常務理事 東山 敬 （JDA 長崎ネットワーク代表）
- ・常務理事 東川 悦子 （特定非営利活動法人日本脳外傷友の会会長）
- ・常務理事 佐藤 邦男 （日本重複障害教育研究会会長）
- ・常務理事 齊場三十四 （国際医療福祉大学教授・前佐賀大学医学部教授）
- ・常務理事 高木 道人
（NPO 日本トゥレット協会会長・救世軍ブース病院院長）
- ・理 事 太田 修平
（内閣府／障がい者制度改革推進会議「差別禁止部会」構成員）
- ・理 事 柴田 多恵 （全国ポリオ会連絡会運営委員）
- ・理 事 安井 秀作 （関西福祉大学学長）
- ・理 事 金 政玉 （DPI 日本会議理事）
- ・事務局長／常務理事
萩原 直三
（社会福祉法人諸岳会理事・社会福祉士・東北福祉大学客員教授）
- ・監 事 宮川 博史 （弁護士）
- ・監 事 角田 益雄 （税理士）
- ・顧 問 錦織 淳 （弁護士）
- ・顧 問 堺 園子 （高崎経済大学地域政策学部非常勤講師）

- ・顧問 足立 房夫
(東京都障害者スポーツ協会副会長・社団法人育てる会会長)
- ・顧問 黒岩 卓夫
(NPO 在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク会長)
- ・顧問 加藤 博史 (弁護士)
- ・顧問 村田 稔
- ・特別顧問 新田 國夫 (新田クリニック院長・北多摩医師会会長)
- ・常任顧問 小川 勝也 (参議院議員・前総理補佐官・防衛副大臣)
- ・事務局次長 西井 香代
(理事/NPO 法人日本アビリティーズ協会事務局長)

第 18 章 「これからのアビリティーズ活動」

●世の中で必要なことに取組む

アビリティーズ運動四五年の一端の報告をひとまず終える。半世紀近くにもなるが、あっという間もないほど短い時間であった。まだやらねばならないことはたくさんある。いまやアビリティーズには可能性をもつ多くの人材がいる。私とともに道を切り拓いてきた人たちだ。この人たちの活躍にも期待したい。

海外留学をめざす重度障害の学生のための「アビリティーズ奨学基金制度」は、世界で活躍する障害者を育成することを目的に二〇〇九年から開始した。一人年間三百万円を限度に支給する。日本で重度の障害者が高度な教育を受けるチャンスを得るのは容易ではないが、欧米でははるかに恵まれた環境を得ることができる。障害があるからこそ、各界でリーダーとして活躍する人材を育成したい。資金があって始めたことではない。お金を作りながらやる事業だ。協力企業や海外の提携企業とのジョイント・プロジェクトである。アビリティーズの経営がうまくいかなければ、ストップしてしまう。一生懸命に事業活動にも頑張らなくてはならない。

「モビリティ・プラス」プロジェクト。これは障害のある子どもたちに特別設計の三輪車を無償貸与する事業である。からだが不自由なために普通の三輪車に乗れない子どもたち。近所の友だちと遊ぶこともできない。三輪車に乗って一緒に遊べれば、小さいうちからお互いに理解できるようになる。各地の子ども病院などが無料で確認の診察や処方への協力をしてくださっている。貸与中は、アビリティーズ・ケアネットの営業部、技術部のスタッフがずっとサービスやメンテナンスで協力する。成長する子どもたちの進路やおから

だの相談にもものる。

これからも新たな活動がもっと出てくると思う。

アビリティーズの組織、従業員は、常に世の中に必要なことに取り組み、世の中のお役にたつことを目的として活躍していただきたい。

●災害弱者からの脱却

この本の作業をしている間に東日本大震災が発生した。引き続き大津波の発生、そして原発のトラブル。数万人の方々が亡くなったり不明という最大級の災禍である。まだ明らかではないが、被災者の中には、多くの高齢者や障害者がたくさんおられるはずだ。

阪神・淡路大震災のときにも、災害弱者の救援や安全対策がことのほかいわれた。そしてまた天災が繰り返された。天災の時、圧倒的多数の被災者は、たいてい高齢者、障害者である。高齢者、障害者にとり災害の後も又、生活困難な環境の中でいかに耐えられ、生き延びるかという、サバイバル次元の問題だ。福祉用具が普及、発展の時代になった。災害にあっても生き延びることのできる福祉用具、生活環境が必要だ。福祉用具の開発、促進にもっとチャレンジしなければ、と思う。

●地域ケアが今後のテーマ

高齢になっても障害を負っても、地域で生活を継続できる社会をめざすべきと皆言われる。しかしなかなかそうならない。不自由になれば家から一歩も出られなくなる人も多い。生活も成り立たなくなる。介護保険サービスも届かない人がいる。高齢者がひっそりしていると、地域のほうが高齢者住民を忘れていく。そしていろんなことから隔離されていく。

いま福祉、介護の業界は有料老人ホームなどのハードをたくさんつくり、売り上げや利益を増やすことの競争をしている。私は施設を作ることが高齢者が幸せになるとは思えない。

コミュニティケアについて語られることが多い。イメージでいろいろな人が使っている。施設と在宅といった区分の考えを取り払い、ひとりの高齢者、障害のある人、何か不便や困難をかかっている人を主体にして、本人にとって必要なサービスを、住んでいる身近なところで、必要な時に、適切にタイミングよく提供できること、しかもできるだけ本人の選択により提供できるようにすることが大事なことだ。それを可能にする包括的なシステムとプログラムがコミュニティケアだと私は考える。

一九九九（平成十一）年にアビリティーズによる最初の高齢者住宅を東京・府中市につくり、その後少しずつ内容の異なるものをつくってきた。できるだけご自身の生活スタイルで過ごしてほしいと、「気まま館」と名づけた。

高齢者だけで住むようなものは本来ないほうがいいものなのだ、と結論として考えるよ

うになった。

私が気まま館に行くと、入居者の皆さんは、「食事はおいしいし、スタッフもよくしてくれる、ここはいい」と言ってくださる。でも、それがどこまで本音なのか、実は違うのではないかと思っている。

本当は皆さん、できることならご自分の家に住み続けたかったのではないか。やむを得ず、事情があって、移らざるを得ないことになった、と思う。身体が不自由になったり、家族とうまくいかなくなったり、事情はいろいろあったはずだ。誰が好んで、自分の住み慣れたところから、慣れ親しんだいろいろな思い出の家具、重宝してきたものを置いて、時にはわずらわしいこともある半ば集団生活の場へと喜んで移るだろうか。

たしかに私の母のことを思うと、この想いは間違っていないと確信できる。最初の気まま館を建設した時、両親に二、三日試しに泊まってもらった。母から特に感想がなかった。一年後さらに工夫したものをつくり、また数日、来てもらった。やはり、喜んでもらえなかった。悪いことは取り立ててなかったようだが、ここに住む、とは言ってくれなかった。

その翌年、また違ったものを今度は埼玉・川口市につくった。デイサービスとグループホームを併設した、今なら小規模多機能といわれるものである。無理をせず、最初にデイサービスだけ開業し、半年後くらいにグループホームを、一年後に高齢者住宅・気まま館をようやく開所した。また同じように母にきてもらった。八五歳を超え、足腰が痛くて満足に立ち居振る舞いができなくなっていたし、認知症で要介護3の父との二人暮らしが限界に来ていたので、何とかしなければとの想いが私にあった。

そして初めて、「ここなら住みたいね」と言ってくれた。しかし、母は半月だけそこにいて、あとの半月はやはり自分の家で生活したいと言い、医者ミスで突然に亡くなるまでの三か月ほどそうしていた。気まま館では三度の食事もよく管理されていて黙っていても出てくるし、お風呂も広々ゆっくり入れる。快適そのものなのだが、それでも精神的な解放感を望んだのか、生活のうえでは不便なことが多いにもかかわらず、自宅での一人住まいの楽しさを持ち続けたかったのである。

結局、住み慣れた土地で、親しい友人たちとの付き合いを保ちながら、顔見知りの店で買い物ができ、それがたとえ介助を受けるようになっても、そこが一番いいところなのだ。と母を通して確信した。高齢者は感覚で生活している。どこに何を置いているか、どこに何をしまっているか、身体の中にすべて書き込まれている。外に出れば見慣れた風景があり、隣家に咲く花も知っている。近所の幼な子が大きくなり、挨拶もろくにしなくなっても、後姿を見て安心している。やがて家から出られなくなっても、寝付くようになっても、外の物音でそれが何かわかる、そういう生活が安心なのだ。

本当に大事なことは、今まで住み慣れたご自分の家にできるだけ不便なく、長く住み続けられることだと思う。

アビリティーズの運動、活動の主体はこれから地域ケアであると考え。施設を作り施

設内のサービスを利用する人たちへの仕事も大事だが、地域で生活している人たちの健康、介護、安全な生活をどう支えるかが大きなテーマになってくると考える。高齢で心身状態がいくら重篤になっても、地域の様々なことに参加し続けられることが大事だ。

交通手段もなく、近くのクリニックにも行けない、買い物にも出られない、ではなく、外出できる足回りを確保し、買い物を手伝うボランティアや仕組みを作る。それができれば、楽しいイベントにも参加できる。Quality of Life（生活の質）も確保し続けられる。食事を運んできてもらうだけではなく、親しい友人や知人が寄り集まって楽しみながら食事のできるレストランがあれば、食べることにとどまらない、楽しく、刺激的な生活をエンジョイすることができる。そこで、食事もつき、イベントも楽しめるレストラン兼コミュニティホールとして「フレンドシップ」なるものを気まま館に併設してつくり始めた。

現在、東京は東大和市と府中市、千葉は柏市、神奈川は横浜市の四か所。いずれも有料老人ホームやリハビリセンターに付設されている。ホールには音響・照明設備、ステージ、ピアノなどが備え付けられている。東大和のステージは車いすの方でも上げられる電動昇降式になっている。地域に在住のプロ、セミプロなどの音楽家や舞踊家、時には唄家さんも登場する。様々な特技を持った方々が公演をしている。ディナーショーもある。昼はランチ営業があり、地域の方々が利用される。地域の学校の先生や父兄たちが会合や謝恩会の会場にも使う。毎月たくさんのイベントが行なわれている。

こうした様々な新しいことを開発し、実現していくことがアビリティーズのこれからの仕事である。継続的な地域生活を可能にするためのサービスである。福祉用具も、デイサービスも、移送サービスも、食事やイベントも、地域ケアサービスである。

これからのアビリティーズの活動、事業全体は、今までよりも一段と楽しいものになるに違いない。そういう楽しい、新しいことを若い社員諸君は考えて実行していつてほしい。また日本アビリティーズ協会の会員諸君もまた、こうあればいいな、とお考えのことを提案していただきたい。楽しい人生を我が物にして長生きしていただくために、これからも、共にチャレンジをお願いしたい。