

意見陳述書

平成21年11月5日

住所

陳述人

田中美佐子



1 原告田中亨は、昭和59年1月18日に私が初めて出産した子です。何もかも分からない中での初めての子育てでした。1歳半の時に発症した脳腫瘍で、私たち夫婦には毎日が不安でしたが、亨は手術や放射線治療に本当によく耐えてくれました。

退院後、亨はまだ歩けなかったのですが、集団の場が発達の助けになるということで、保育園にも入れていただくことができました。回りの子ども達や保育士のおかげで、少しずつみんなの後からできるようになってきました。「少し遅れのある子だから、ゆっくり関わって育てていこう、ほめて、自信をつけさせて、自分でできることを増やしていこう」。先生方とは、そんな思いを共有して子育てしていました。小学校でもそんな思いで、先生も教育の場で育成学級のお友達とともに生きていく力を育てていってもらっていたのだと思います。学童保育にもお世話になりました。育成学級では、集団が小さいので、いろいろなお友達と関われるようにと、遊びを通じて社会性を身につけることも大事にしてもらいました。

亨にてんかんの発作が出るようになったのは、小学校の頃からで、以後ずっと薬が離せません。大人になって、一人で作業所に出かけるようになり、バス停などで発作になることもあり、救急車のお世話になることもあります。一人で出かけられる自信も大事にしてやりたいのですが、心配もつきまといまいます。

2 さて、亨は、養護学校卒業後の進路を決める高等部2年の頃より、実習がうまくいかなかったり、友達とのトラブルもあったりして、学校から早退してしまうことがでてきました。「自分はいまうまくできない」、そんな劣等感や、自己肯定感をもてないような日々が続きます。「少し発達が遅れているだけだから」「もう少し頑張ろう」「少し我慢も必要だ」「まだ大丈夫」「わがままだ」きっと、私たち親の思いが亨をだんだんしんどのい方向に向かせていったのではと、今になったら思うのです。

亨は、高等部卒業後、できたばかりの授産施設に通所できましたが、大きな集団の中で、本人の戸惑いは大きかったようです。人は好きでも接し方がうまくない、職員さんとのコミュニケーションの取り方も難しかったようです。作業所へ通えない日が続き、退所してしまいました。今の陽（みなみ）さんで受け入れていただき、名刺作りの仕事が励みになっていますが、亨はいろいろ気になることもあるようで、休みながらもぼちぼち通っています。

3 そんな彼でもお給料をもらえるのはとても嬉しいことなのです。自分でした仕事に対しての工賃です。自分は仕事をしている大人という認識なんですね。できればたくさんのお給料をもらって、好きなものをたくさん買いたいのです。しかし、現実には毎日の通所ができないので、なかなか千円以上もらえることにならず、大きな自信にはなりにくいようです。それでも、1日行くと〇円、行くたびに職員さんとカレンダーやメモ帳に書いて確認しています。

他方、自立支援法に則って移行した事業所では、亨が毎日通えないため、報酬単価が日々入ってこないことにもなりました。本人は、事業所にメールしたり、電話、ファックスしたりなど、事業所に行けなくても時間外までお世話になっています。それは、行けないときも僕の方を見ていて欲しいという気持ちで事業所に発信しているのです。そして、事業所にはそれに応えていただいています。自立支援法は、亨が事業所に行っていない日は、まるで事業所と無関係であるかの

ように扱うもので、事業所の好意や亨の思いに反したものだと思えます。

- 4 自立支援法が始まり、事業所に利用料を支払わなくてはならなくなった時、当初、私はそのことを本人には言わず、私が利用料を支払いに行っていました。給料より利用料が高いことが多かったというのもあったのですが、給料から引かれるというのをどう説明していいか分からなかったからです。確かに、亨の行っている事業所は福祉就労の場で、本人はいろいろ教えてもらいながら仕事をしているわけなのですが、それを「本人に障害があるから当然のように本人負担」と私は本人に説明できません。当事者の思いを無視して簡単に決められたことに怒りを覚えます。案の定、亨に利用料のことを伝えると、はじめは首をひねっていましたが、自分で事業所に問い合わせたり、確かめたりして「払いたくない」の言葉が返ってきました。

私は、この11月16日に意見陳述ができることを亨に伝えました。亨は、自分で一生懸命パソコンの画面に向かいながら、言葉を打ち込んでいました。先に口頭弁論された原告の方の報告を自分なりに聞いていて、自分もと自分の思いをしっかりと考えていたようです。時折、じっと考えながら、言葉を探していたようです。亨はパソコンでの文章表現が好きで、本人にとっては自分なりの表現方法です。今回の亨の意見陳述は、自分でパソコンを打ち、素直に自分の心にある言葉をつづったもので、本人自身の素直な気持ちです。

- 5 私たち親や妹弟は、これまでの本人への対応の反省を踏まえ、支援センターの方々やケースワーカーさん・事業所の職員さんなどと連絡を取り合って、なんとか亨が自立できるようにと、本人が自信を持って自分を認められる人になって成長して欲しいと、「障がいは亨のマイナスじゃない」ことを一生懸命伝えようとしています。にもかかわらず、国は障がいを自己責任にしている法律を作ってしまった。とてもくやしくてなりませんでした。私たち親がいなくなると、たちまち亨は今以上にいろいろな方の助けを借りながら生活をしていかななくては

なりません。その都度、どれだけの費用が必要か考える時の亨の不安そうな顔が見えるようです。当たり前で生活ができ、仕事もできるという、亨たち障がい者が当たり前といえるまでの立ち位置に立てるまで、社会保障で保障するのだという観点で、国は考えてはくれないのでしょうか。自立支援法は、日本の憲法に違反して作られたものだとこの裁判で明らかにされることを望みます。

以 上

私はあわてものなのか早産で、7ヶ月で母のお腹を飛び出しました。湯たんぽ3つに囲まれて小さな命をつないでいたそうです。

母はギブスをはめた重い私を背負い自転車に乗りして病院通いをしてくれました。病院の前に行くだけで泣いていた私です。幼い頃は入院の繰り返し、ほとんど病院ばかりの私でした。

9歳になり就学時も過ぎも学校に通えない私は、舞鶴の施設に入園。9才になったばかりで家族と別れ、団体生活、友達との勉強。お正月やお盆休みが終わり施設に送って貰って両親が帰る時、よく泣いたあの頃は忘れられません。両親の方がもっと辛かっただろうと後で思った私です。

18歳で退園。母と内職の日々。電気部品を組み立てる仕事、昼メロ大好きだった。母とけんかもよくしました。短気な私はお箸を投げたりしたものです。そんな生活が8年続きました。

そして26歳の頃亀岡共同作業所ができ、第一号で通所しました。小さなプレハブの中で、夏はみんな汗をかいて仕事をしていました。もう亡くなった、たつお君、はつみさん、つるぞうさんなど、

みんなを思い出します。建物は小さかったけどみんなの笑顔は輝いていました。

母のお弁当、今では本当に懐かしいです。父も時々作業所に来て、お風呂のすのこ作りをして資金作りをしてくれました。母も父もいなくなりましたが、親は本当にあり難いと心から今思います。今も変わりませんが、作業所はみんなの頑張りで生まれ、続いているのだと思います。

昭和58年、市民の皆さんに呼びかけ募金を集め寄付金をお願いして、やっと法人認可の作業所になりました。職員もたくさんになり、給食も始まりました。仕事は印刷、陶芸、布巾なども新しく増えました。作業所10年目の亀岡会館で行った「この街に生きるコンサート」毎朝練習してみんなで舞台上がり、会場一杯になったコンサートは感動でした。

亀岡福祉会には3つの作業所と4つのホームとディセンターもあります。どの施設の建設の時も親御さんたちが市民の人達にお願いして使える生活用品を集め値段を付けバザーを開き販売をして何度も頑張った下さった親御さんたちです。今では150人のメンバーが作業所やヘルパーを利用して、自分の生き甲斐づくりをしています。

私は作業所で仕事をする中、丁寧に仕事する事、納期は守らないといけない事などたくさん学びました。そして働く喜びも知りました。私は働いてお金を貰う事はとても嬉しいと思います。それとメンバーと付き合う中、腹が立つ時があっても、その人の良い所を見つけた時、とても嬉しいと言う事に気がつきました。

気がつくと31年間で流れてました。私はたくさんの人達に助けられ今日まで元気に過ごしてこられた事につくづく感謝しています。

私の両親はもう亡くなりました。私を残して先立つ親はどんなに私のことを気にかけていたことでしょう。どの親御さんたちもわが子が自分達がいなくなっても幸せに、安心して暮らして欲しいそんな思いで一杯なのです。

年齢と共に体も動きにくくなっていく私です。使いすぎた腕がこの頃痛くてお風呂に入るのに時間がかかります。いつまで私も一人で入れるかなと心配している私をみて、姉も「あんたを一人でお風呂入れて上げられへんからホームに入るか？」と口にするようになりました。一人が気楽でいいなと思う私ですが、将来のことを考え、家族と悩んでいる今の私です。

私が作業所と出会って感じた「働くこと」の喜び、友だちのあたたかさ、そして親の思い、そんなたくさん喜びや願いを自立

支援法がかき消してしまいそうに思うのです。自立支援法はなくして下さい。作業所利用料もなくして下さい。職員も増やして下さい。どこの事業所でも足りないヘルパーさんも増やして下さい。私の考えですが、ヘルパーさんのお給料増やしたり、ヘルパーの資格を取る時、ヘルパーとして働きながら、資格を取得した、お金が返せるシステムなんかにもっとお金を使えないでしょうか。

みんな持ちたくて障害を持った人はいません。障害を持ってしまった人のほとんどの人達は、ハンディと言うお荷物を抱えながら毎日を精一杯生きています。そんな障害者のための本当の応援団となってほしいです。日本中の障害者が笑顔で暮らせる自立支援法にして下さい。

これが自立支援法訴訟の原告にたった私の思いです。ありがとうございました。

中川 道代 (印)

訴訟への思い

栗山達也

僕は小さい時から足に障害があって、療育教室や、養護学校に行っていました。

そして養護学校を卒業して、亀岡作業所に入りました。僕の休日の日の楽しみは、

「DON舞」と言う和太鼓クラブに入って太鼓を叩く事と、ヘルパーさんと、お出かけをする事です。ヘルパーさんとは、映画を観に行ったり、プールに行ったり、甲子園に野球を見に行ったり、しています。前は亀岡の西友や、サティに1人で買い物に行けてたけど、だんだんと眼や足が悪くなっていき、1人で行くのは難しくなり、ヘルパーさんとか家の人に頼んで連れて行ってもらわないと行けなくなりました。

僕がなんで原告になったかと言うと、自立支援法が出来てから、作業所で働くのにも利用料がいるようになって、作業所に働きに行っているのにお金を払うのは、おかしいと思ったからです。それにヘルパーさんと、お出かけをするのにもお金がいるし、僕は今、グループホームに入っていて、その家賃にたくさんお金がいるので、それに作業所の利用料や、ヘルパーさんの利用料となると、かなりお金がいるので、このまま自立支援法が続くと不安で、生活ができなくなります。だから、1日も早く自立支援法がなくなって欲しいです。

栗山達也