

---

# 江戸川区の介護保障を確立する会

どんなに重い障害があっても、当たり前で地域で暮らせる社会をめざして



## お問い合わせ

Email: [edogawakaigohosho@yahoo.co.jp](mailto:edogawakaigohosho@yahoo.co.jp)

Web: <https://edogawakaigohosho.jimdo.com/>

# 1. 「江戸川区の介護保障を確立する会」について

私たち「江戸川区の介護保障を確立する会」は、どんなに重い障害があっても、住み慣れた地域で自分らしく自立した生活をしたい、当たり前に関わりの生き方を選びたい、そう願う重度障害者（家族）が皆で連携し、法律の専門家である弁護士と一緒に、行政に対して必要な介護サービス（ヘルパー派遣時間数）を求めていくことを目的とした団体です。

**私たち団体の想いは、「障害者権利条約」の中にあります。**「障害者権利条約」とは、2014年1月20日に日本が締結した国連の条約で、障害者の権利を実現するために国がすべきことを決めたものです。権利条約第19条【自立した生活及び地域社会への包容】の中に、「障害者が、他の者との平等を基礎として、居住地を選択し、及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること並びに特定の生活施設で生活する義務を負わないこと。」と書かれています。これは、地域で当たり前に関わりの自立して暮らす権利、施設入所や入院を強要されない権利を謳っています。しかし、現在における重度障害者の自立は叶わぬものとなっています。いくら国内法が整備されていても、実際の自治行政をおこなうのは地方自治体（地方公共団体）であり、最終的な決定権は地方自治体にあります。

**私たちは、これまで長い間、江戸川区に対して、ヘルパー派遣時間数の交渉を続けてきました。**しかし、江戸川区は、重度障害者に対するヘルパー派遣時間数に独自の基準を設けており、多少の配慮はあるものの、あくまで家族介護、施設入所や入院に固執しています。その結果、家族は介護に疲れ果て、家庭内は疲弊し、当事者は自分自身の生きる意味さえ見失っています。

**「障害者権利条約」は単なる理想に過ぎないのでしょうか。**これは国と国との約束です。21世紀の社会モデルとして考えるべきではないのでしょうか。そういう想いの中で2017年12月22日「江戸川区の介護保障を確立する会」が生まれました。重度障害者が地域で生き生きと自立した生活を送ることができるよう、また家族が孤独と絶望に苛まれることがないように、そういう地域社会を目指していきたいと思えます。

（代表 日永 由紀子）



## 2. 障害者の権利条約が日本に求めていることは？

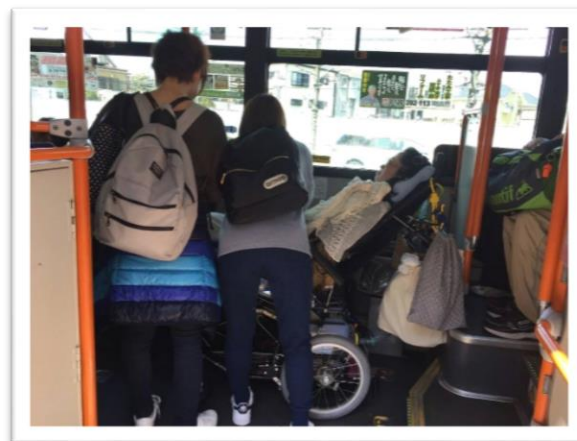
### 2-1. 障害者の権利条約 第19条「地域で自立した生活をする権利」

- 「障害者の権利条約」とは、2014年1月、日本が締結した国連の条約で、障害者の権利を実現するために国がすべきことを決めたものです。
- 条約が述べる「自立」とは、着替えや食事などを「ひとりでなんでもできる」という意味での「身辺自立」でも、「経済的自立」でもありません。障害のない人と同じように、障害がある人も、「必要な支援を受けて」自分自身の生活について選択し、決めていくこと、を指しています

「自立生活」の意味は、障害を持つ個人が、自分自身の生活についての選択と管理を行い、生活に関するすべての決定を行うのに必要な手段をすべて提供されることである。

(中略) どこで、誰と、生活するのか。何を食べるのか。朝寝坊したいか夜更かししたいか。家の中にいたいのか外にいたいのか。テーブルにテーブルクロスを敷きローソクを立てたいのか。ペットを飼いたいのか。音楽を聴きたいのかー。(中略) 自立生活は、個人の自律と自由の本質的な部分であり、必ずしも一人で生活することを意味しない。

(※2017年10月、国連が発表した19条に関する一般的意見より抜粋)



### 2-2. 権利条約に基づく「自立生活」のための24時間介護保障

- 日本は、この権利条約で定められた内容を実施していくため、障害者基本法を改正、障害者総合支援法に基づくサービス支給を行っています。上述の権利条約の考え方を反映し、重度の障害があっても自分の生活のあり方を選択・決定し「自立生活」が送れるよう、全国的に「24時間介護」が支給されるようになってきています。

## 3. 全国でも、都内でも進む 24 時間介護保障

### 3-1. 24 時間介護保障は、全国で当たり前になりつつある

- 2017 年 10 月、金沢市で筋ジストロフィーの男性が一人暮らしをするに当たり、市は毎日 24 時間の重度訪問介護の支給決定をしました。これにより、日本では 47 都道府県すべてで、1 箇所以上の市区町村が 24 時間の公的な介護保障制度を整備したこととなりました。



### 3-2. 徳島県初の 24 時間介護を実現した内田さんの事例

- 内田さんは、筋ジストロフィーにより幼少期から 12 年間で施設で過ごし、大学進学を機に退所。卒業後は、1 日 5 時間の居宅介護以外はすべて家族に頼る生活でした。しかし、24 時間呼吸器を装着し、夜間も頻繁に体位交換や吸引があるため、家族への介護負担はとて大きくなっていきました。
- 「家族に負担をかけ続けたくない、でも、施設や病院への入所はせず、やっぱり地域で自由に暮らしたい。」という気持ちが強かった内田さん。インターネットで情報を探したところ、他自治体では、24 時間の介護サービスを受けながらひとり暮らしを送っている障害者が多くいることを知りました。
- 内田さんは、「ひとり暮らし体制」準備のため、実家で家族同居のまま 24 時間介護を支給してもらい、ひとり暮らしのために必要な介助者の獲得・研修をする計画としました。弁護士とともに、24 時間介護の必要性を示す資料（介護状況、身体状況、家族の生活状況等）を作成し、申請書とともに自治体へ提出。申請の 2 か月後、24 時間介護（2 人介護可）が認められました。転居先となる自治体にも、事前に並行して転居の希望を伝えていたので、弁護士と再度 24 時間介護を申請、認められました。
- 徳島県では、「介護は家族が担うもの」という意識が根強いいため、内田さんは自分の事例を伝え、家族介護を前提とせず、公的な介護保障によって介助者を使い地域生活を実現していけることを伝えています。



ベッド上でパソコン操作。ヘルパーが撮影

### 3-3. 24 時間介護保障は、「都内でも」当たり前になりつつある

- 都内でも、多くの自治体が 24 時間介護保障をすでに実現しています。
- 江東区では、ALS を発症した家族同居中の男性が 24 時間介護を実現しています。

#### 【23 区】

墨田区、足立区、江東区、杉並区、板橋区、北区、世田谷区、練馬区、大田区、杉並区、中野区、千代田区、目黒区 等

#### 【市町村】

小平市、西東京市、武蔵野市、小金井市、東村山市、八王子市、府中市、調布市、国立市、武蔵村山市、立川市、日野市 等

※上記は当会が把握している限り。他自治体でも実績があると考えられるため、現在都内の自治体にアンケートを依頼し調査中です。

### 3-4. 江戸川区の現状

- 江戸川区では、わたしたちが把握している限り、24 時間介護保障が実現している事例はありません。これまで長い間、24 時間の介助ニーズがある当会のメンバーは、江戸川区に対して支給量申請をしてきました。
- しかし、次ページ以降にあるように、江戸川区では独自の支給基準を設け、こうした申請を認めてきませんでした。窓口へ相談にきた当会メンバーの家族に対して、「家族介護がそんなに大変だったら、なぜ施設に入らないのか?」「現在の支給時間〇〇時間は上限であり、これ以上は増やせませんよ」といった言動がなされたこともあります。
- 私たちは、同様の介助ニーズを持つ仲間たちが、他自治体では 24 時間の介護保障を受けて地域で自分らしく生活を送っている現状を踏まえ、江戸川区においても、どんなに重い障害があっても必要な支援を受けて人間らしい生活が送れるような地域社会を作っていきたいと考えています。



## 4. 江戸川区で 24 時間介護を実現するには？

- ◆ 障害のある区民が権利を尊重され、必要な介護保障を受けて地域で安心して暮らせるよう、江戸川区の行政サービスを改善していく。
- ◆ 国は、各自治体が重度障害者の自立生活を支援できるよう「国庫負担金」を配分しており、これを有効活用し必要な支援を確保する。

### 4-1・江戸川区の行政サービスを改善

#### ● 家族の介護負担に理解を

- 障害者基本法および障害者総合支援法は、国および地方公共団体が第一次的な主体となり、障害者の自立生活を支援すべきことを定めています。しかし、江戸川区は、支給決定基準において同居家族が日中在宅している場合は支給量増量を認めない旨定めています。また、支給量を決定する際、本来必要な介護時間数から家族が介護を担当することが可能な時間数を一方的に算定して控除しています。こうした運用のあり方は、明らかに障害者の権利条約や関連法の趣旨に反しており、家族介護を前提とした支給量決定のあり方を改善していくことが必要です。

#### ● 夜間介護の必要性に理解を

- 江戸川区は、人工呼吸器の管理等の医療的ケアを受けていない場合には、夜間の見守り介護を認めない運用としています。しかし、医療的ケアを受けていない障害者でも、夜間に頻りに体位を調整することが必要な人、排泄等のケアが必要な人などがいます。個別の事情に応じ、必要な夜間の見守り介護を給付していくことが必要です。

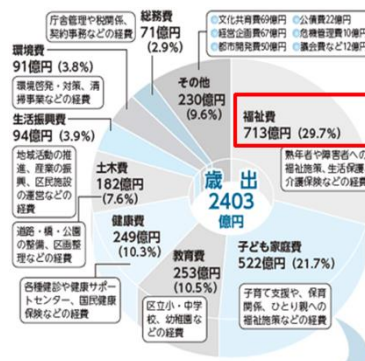
#### ● 支給量上限を撤廃し、ひとりひとりの状況に理解を

- 江戸川区は、障害支援区分ごとに支給量上限を設けており、重度訪問介護の支給量は 1 月あたり 530 時間が上限となっています。この上限時間数の機械的運用によって、必要な介助時間数が得られない障害者は、やむを得ず自費利用で過重な経済的負担を負っていたり、家族が足りない分の介護を心身共に無理をして担わざるを得ない状態となっています。障害者総合支援法が定めるとおり、ひとりひとりの障害者の状態や、サービス利用の意向等を勘案して支給決定がされることを望みます。

## 4-2. 介護保障のための「国庫負担金」を、江戸川区でも活用しながら

### ● 江戸川区の予算概況（H29年度）

- 江戸川区の歳出は、約 2403 億円
- うち、福祉費は、約 731 億円（全体の約 30%）
- うち、自立支援給付は、約 96 億円（全体の約 4%）
- うち、重度訪問介護は、約 8 億円（全体の約 0.3%）



一般会計予算額を 1 万円に換算すると・・・

熟年者・障害者の福祉に

¥ 3,000



障害者の介助費等に

¥ 400



重度障害者向けの長時間・複数名介助に

¥ 30



### ● 国から江戸川区への国庫負担金の状況（重度障害者のための介護保障向け補助金）

- 国は、江戸川区における訪問系サービス利用者のうち重度障害者の割合に応じ、国庫負担基準額を定めています。H27 年度実績で、国庫負担基準額は 14.3 億円です。
- 国庫負担基準額 14.3 億円 (A) に対し、訪問系サービスの総費用額は 12.5 億 (B) と約 1.8 億円下回っています。このため、実際の国庫負担基本金はより低い (B) の額にあわせ、12.5 億円となります。
- 以上のとおり、江戸川区は国庫負担基準額 (A) を総費用額 (B) が超過する現状とはなっていないため、区が国の補助金を使い果たし「持ち出し対応」となることはありません。個別のニーズを勘案せずに支給量上限を設けることは、そもそも権利条約や障害者基本法等に違反しますが、財政上の観点からも支給量を抑制することは国庫負担金の趣旨に反します。
- 江戸川区は、区内在住の重度障害者の現状にあわせ国から配分されている国庫負担金を活用しつつ、法律で定められた自治体 1/4 負担の原則に基づき、必要な介助サービスを支給していくことが求められます。

### ご支援のおねがい

わたしたちの活動は、みなさまのご寄付で成り立っています。

いただいたご寄付は、弁護団との活動費用等に充てさせていただきます。

【郵便振替】 加入者名 江戸川区の介護保障を確立する会 記号番号 00100-3-792030

【ゆうちょ銀行】 店番 019 当座 口座番号 0792030