

# 北海道障害児者が暮らしやすい地域づくり条例（仮称）の策定にむけて

特定非営利活動法人  
全国精神障がい者地域生活支援センター 理事長  
D P I 北海道ブロック会議 理事  
能 登 正 勝

私からは、現在、北海道議会、北海道庁、北海道内の各障がい者団体及び当事者、関係者が、中心となって策定に関わっている。「北海道障害児者が暮らしやすい地域づくり条例（仮称）」が、出来るきっかけとなった経緯、出来たら何が変わるのか？をテーマに話したいと思います。

## 1. 「障害を持つアメリカ人法」通称ADA法の成立

1990年、アメリカで施行された、「障害を持つアメリカ人法」通称ADA法は、障がいによる差別を禁止する適用範囲の広い公民権法の一つです。1964年の公民権法は、人種（race）、肌の色（color）、信仰（religion）、性別（sex）または出身国（national origin）による差別を非合法と規定するものであるが、障がいを持つ者に対する差別に関する規定はなかった。ADA法の成立により、障がい者は1964年の公民権法により保護されていた者と同様に差別からの保護を与えられたものとアメリカ国内に留まらず、世界中の国々の障がい者、関係者より高く評価されている。

## 2. 権利条約採択の経過

第61回の国連総会で採択された権利条約は、2001年12月の国連総会でメキシコから提案され、第56回の国連総会で、「障害者の権利および尊厳を守るための総括的、総合的な国際条約に関する提案について検討するためのすべての国連加盟国および国連オブザーバーに開かれたアドホック（特別なという意味）委員会の設置を決定する」との決議が2001年12月に採択されました。

それ以前にもいろいろな動きがありましたが、国連の中で正式に権利条約が審議する委員会がスタートしたのが2001年12月ということになります。

この国連の特別委員会の始まりですが、第1回目の特別委員会は2002年7月29日から8月9日、ニューヨークの国連本部で開かれ、重要な事柄が決定されました。主な内容は、障がいを有する当事者が、審議に参加することです。特別委員会では、国連加盟国が、特別委員会に参加する代表の中に、障がい当事者または各分野の専門家を含めることを奨励する。と方向付けました。国連の審議の中に障がいを持つ当事者を入れるということは非常に画期的なことだと思います。

国内的、国際的に見ても、障がい者の政策というものは、障がい者を抜きで、行政や家族の思惑で決められた歴史があります。今回は、権利条約の審議の前提として障がいを持つ当事者を抜きにして決めてはならないという方向性が出されました。これはとても重要などだと思います。また、第2回の特別委員会においては、政府代表団の一員として、NGOの参加を認めた国も日本のほか、10数カ国に上ったということです。このアドホック委員会での審議が、障がい者の発言を尊重する方向で進められたことを私たちは評価すべきです。アドホック委員会の特徴としては、第1回から8回まで開かれました。その中で作業部会が設けられています。定数40人で日本も参加しており、日本を含めた過半数以上の国が障がい者自身のNGOの代表を政府代表として参加させていますし、アジアから7人の障がい者が参加しました。インド、韓国、タイ、中国、日本、フィリピン、レバノンなどです。このような経過については、「多数が障害者自身であるNGO代表が全体の3割という高い比率での発

言権獲得は画期的なことだ」と、国内外で評価されています。

権利条約は、このようにアドホック委員会、作業部会での審議を経て、最終的には、2006年12月13日の61回国連総会本会議で採択となりました。そして、その本条約は2007年3月30日以降署名が可能となりました。日本は、2007年9月28日（日本時間29日）に高村外務大臣（当時）が署名しました。これが国連における権利条約の審議のスタートと審議の経過です。現在、世界各国126カ国が署名を済ませています。

そして、2008年4月3日、エクアドルが批准し、批准国20カ国に達した。これにより30日後の5月3日、障害者の権利条約は発効しました。

また国内の動きとして、権利条約推進議員連盟が、2005年2月22日設立されましたが、発会日時点で123名の議員が入会している。その内訳は、衆議院議員79名（自民50、民主21、公明4、共産2、社民2）、参議院議員44名（自民26、民主10、公明3、共産2、無所属3）。また当事の役員人事（敬称略）は、会長（中山太郎元外務大臣）、副会長（河村建夫〔自民〕、原口一博〔民主〕、福島豊〔公明〕、小池晃〔共産〕、阿部知子〔社民〕、黒岩宇洋〔無所属〕）、事務局長（八代英太〔自民〕）、事務局長代行（石毛えい子〔民主〕）。と様々な方が参加した。

また障がい者自身は、日本障害者フォーラム（JDF）が中心となって、地域フォーラム等を積極的に開催して、国内での運動を進めている。

### 3. 障害のある人もない人も共に暮らしやすい千葉県づくり条例の策定

障がい者差別をなくす条例（正式名称・障害のある人もない人も共に暮らしやすい千葉県づくり条例）が2006年10月、千葉県で成立した。世界では40数カ国で障害者差別を禁止する法律があると言われているが、その中には日本は含まれていない。国連からは2001年に日本政府に勧告が出されており、日本弁護士連合会や障がい者当事者団体が法制定に向けて活動しているが、政府を動かすには至っていない。国が動かないのであれば、県がまず条例をつくって各地に波及させていこうということで、この取り組みがはじまった。障がいのある本人や家族が作り上げた「市民立法」ともいえるべきもので、これからの地方自治・地方分権にとっても意義が大きいと思われます。

### 4. 北海道障害児者が暮らしやすい街づくり条例はなぜ必要か？ 現在の動きについて

障がい者の生活、暮らしぶりを知る、最も説得力のある証拠は、地域で暮らしている一人ひとりの障がい者の生活実態であろうと思います。できれば、今日は当事者の方がたくさん参加しておられますので、のちほど皆さんから生の声を聞かせていただければと思うのですが、ここではおおざっぱに障がいを持つ方が地域で暮らす時の基本的な3つのニーズについての問題状況を話しておきたいと思えます。一つは、この資本主義社会で暮らしていくために不可欠なお金という要素、ここには年金や手当、生活保護などの所得保障の制度とともに、お金を稼ぐための就労も含まれますし、また、福祉サービスに係る費用負担という問題も入ります。二つ目は住まいです。住まいは、夜露をしのぎ寝起きをするという物理的な場所であると同時に、また、親密な人との愛情を育んだり、ケアし合う（配慮し合う、気に掛け合う）場所でもあります。このお金と住まいという二つの要素は障がいを持っていようがいまいが、市民が地域生活を送る上で不可欠な要素でしょう。このお金と住まいに加えて、障がい者に固有の基本的なニーズとしては、介助があります（ここで医療的なケアも介助に含めておきます）。

#### (1) 経済的ニーズをめぐる問題状況

先ず、全国的なデータを話したいと思えます。2年位前にDPⅠ日本会議が実施した全国調査のデータの中で、月に10万円未満で生活されている方が4割くらいで、15万円未満で生活されている方が6割くらいを占めます。

もうひとつ経済的なデータですが、障害者センター調査(NPO 法人大阪障害者センター障害者生活システム研究会による「障害者自立支援法のサービス利用に関する全国影響調査」2006年10月)では、生計中心者、これはいわば一家の大黒柱ですね。障がい者本人が一家の大黒柱の世帯では年収150万円未満が80%くらいを占めます。また、障がい者の保護者が一家の大黒柱であったとしても、約50%の世帯が年収300万円未満を占めています。なぜ障がい者の世帯が低所得なのかというと、就労保障が十分ではなく、賃金収入が制限されていることに加えて、それを補う障害基礎年金とか手当など各種所得保障の水準が極めて低く抑えられているという要因があると思います。では、この所得と深く関わる就労について考えたいと思います。これも全国のデータですが、賃金・工賃の平均月額を見ると、一般雇用では、身体障がい者が約25万円、知的障がい者が約12万円、精神障がい者が約15万円となっており、一般労働者の平均月額との割合では、身体障がい者は約89%、知的障がい者は約43%、精神障がい者は約54%となっています

また、福祉工場においては、身体障がい者が約19万円、知的障がい者が約9万6千円、精神障がい者が8万円となっており、さらに福祉的就労の場である授産施設を見ると、身体障がい者が約2万2千円、知的障がい者が1万2千円、精神障がい者が1万3千円となっています。ちなみに道内の福祉的就労における、三障がいの一ヶ月の平均賃金は15,305円です。これらのことから、障がい者の勤労収入は一般労働者に比べて極めて低水準であるとともに、障がい種別による格差、雇用形態(一般雇用・福祉的就労)による格差が顕著であり、殊に福祉的就労における賃金水準は著しく低い状態にあることが分かります。

## (2)住まいをめぐる問題状況

二つ目の地域生活を支える基本的要素である住居ですが、よく言われるように、今まで北海道の障がい者福祉施策は入所型施設へ大きく依存してきました。北海道の人口当たり入所施設定員は、全国の2倍近い水準です。北海道において入所型施設への依存体質がうみだされてきた理由は地域特性等も含めて、さまざまにあります。いずれにしても施設が数多く作られてきたということは、当然、そこに多くの障がい者が入所させられてきたということです。言葉を換えて言えば、障がい者が一般の地域社会から施設へ追いやられてきたという事実を意味しています。さらに言葉を換えて言えば、この障がい者が地域から施設へ追いやられるということは、地域から障がい者がいなくなることを意味します。つまり、多くの障がい者が一般の社会から障がい者施設に送り込まれるということは、社会的に障がい者が見えなくなる、存在しなくなる、ということです。ですから、例えば、イギリスの障がい者運動では、障がい者が施設へ入所することは、障がい者にとって「社会的な死(social death)」であると表現しました。このような北海道の障がい者福祉における施設依存体質を改善するために、現在、道においても障害福祉計画のスローガンに掲げられたように「希望するすべての人が地域生活をおくることができること」を目標に、地域移行の施策を進めています。施設から地域への移行とは、言うまでもありませんが、単に住む場所が施設から地域へ変わることを意味しません。そもそも、多くの障がい者が施設へ入所せざるを得なかった理由は、端的に言うと地域社会が障がい者を何らかの理由で排除してきたからです。それは直接的で積極的な排除ではなかったとしても、障がい者やその家族が地域生活を送る上で必要不可欠な支援を十分保障できてこなかったことによって、いわば間接的に、あるいは不作為の結果として、障がい者は地域から施設へ送り込まれてきたわけです。

このように考えると、もし、これから再び障がい者が施設から地域へ出て行こうとすると、その出て行く先の地域は、以前、障がい者を排除した地域のままであってはならないわけです。障がい者が施設から出て、行き着く先の地域は、障がい者を受け入れる地域でなければならないわけで、つまり、障がい者の地域移行の前提には、地域の変革、具体的に言うと、障がい者を排除・隔離した地域から、障がい者を地域のメンバーとして受け入れる地域への変革が必要です。その意味で、地域移行とは新

しい地域づくりを意味することでもあるわけです。地域移行を懸念する声としてよく聞こえてくるのは、「施設から地域へ移行しようとしても、地域に受け皿、資源が不足している」という声です。確かに、そのとおりだと思います。実際、地域に障がい者を支えるサービス資源が不足している状況で、施設から地域に出て行こうとするのは、無謀なことで、障がい者本人やその家族、施設職員にとっては、不安でしかたないというのは、私たちも共感をもって想像できることだと思います。

しかし、後でも少し触れますが、北海道のそれぞれの地域において、なぜ、そもそも、障がい者を支えるサービス資源が少ないのか、ということを考えれば、それは、北海道の障がい者福祉が施設に依存してきたからだ、ということが出来ます。つまり、多くの障がい者が地域から施設へおいやられてきた、その結果、地域には障がい者が存在しなくなってきた、地域に障がい者が存在しない以上、障がい者を支えるサービス資源を地域に用意する必要がない、というわけです。さらに、もし、その地域のある家庭に障がいを持った子供が生まれたり、家族の誰かが事故や病気で障がいを持ったとしても、その地域にはサービス資源が用意されていないわけですから、やはり、遠方の施設に入所せざるを得なくなるという、つまり悪循環ですね。ですから、地域移行という政策実践は、この悪循環を断ち切ることだと考えます。

### (3) 介助ニーズをめぐる問題状況

三つ目の基本的ニーズは、障がい者に固有のニーズである介助についてです。介助が生活において不可欠な障がい者にとって、地域の中で質の高い介助を、必要な時間、確保できるか否かが、その地域生活の安定性や継続性を、ひいては市民としてのさまざまな権利の実現を左右するということは言うまでもありません。必要な量の質の高い介助の整備は、障がい者の地域生活の基本的条件です。まず、介助の量の保障についてですが、日本において、そして、ここ北海道においても、1970年代以降、障がい者たちは必要な量の介助の獲得に向けて長い時間をかけて取り組んできました。80年代の半ばから、都市部を中心に介助資源が整備されはじめ、90年代半ばから後半にかけて、数少ない事例ではありますが、1日24時間の介助を保障する自治体も現れ始めました。そして、地域生活をおくる知的障がい者や精神障がい者の介助施策も、1990年の法改正によるホームヘルプ事業の制度化、さらに2003年の支援費制度の導入によって、少しずつ整備されてきました。しかし、障害者自立支援法の施行によって、このような先進的な自治体においてようやく芽生え始めた長時間介助の確保に向けた取り組みはもろくも崩れようとしています。その原因は、障害者自立支援法に、介助サービスの利用を抑え込む仕組みが幾つか組み込まれたからです。つまり、障害程度区分というシステムとそれに連動する国庫補助金の分配基準や事業所の報酬単価基準、さらに応益負担という利用者の費用負担のシステム等です。また、障害者自立支援法では重度訪問介護の対象から知的障がいや精神障がいを持つ方たちが対象外とされ、多くの場合、居宅内では家事援助しか受けられず、見守りや寄り添いといった長時間介助が保障されないという状況が起っています。そして、この重度訪問介護や重度障害者等包括支援という、本来であれば長時間介助を保障すべき仕組みが、報酬単価が低く設定されていることによって、十分に機能していない現状があります。介助の量に関しては、その他にもグループホームやケアホームを利用している人々が障害程度区分によってヘルパーの活用を制限されたり、夜間介助が十分に保障されない等、知的障がい者・精神障がい者の地域生活の安定性や継続性を阻害している状況があります。一方、介助の質や内容についてですが、これも、70年代以降の障がい当事者が継続的に取り組んできた重要な課題の一つです。障がい当事者が介助において、何を求めてきたのか、ということを手短かに言うと、二つの点に整理できると思います。まず、一つ目は先ほど、お話ししたように、必要な介助の量をきちんと公的に保障させることです。そして、もう一つは、介助の内容や質を障がい者自身がコントロールすることでした。つまり、それは介助における自己決定・自己選択・自己管理ということでした。日常生活のいろいろな場面において、介助が必要な障がい者が、自分に必要な介助の内容を自分でコントロールできないことは、その障がい者が自分の生活を自

分でコントロールできないことを意味します。

多くの障がい者たちは、この介助の内容を自分でコントロールできないことの不自由さ、抑圧性を、施設や病院生活の中で体験してきました。だからこそ、介助における障がい者自身の主体性・自己決定権を主張してきました。これは海外の障がい当事者も同じです。この介助の質や内容については、もちろん、先ず、個々の介助者の技術と資質の問題があります。つまり、障がい者が本当に必要とする介助技術を介助者が持っているかどうか、ということ、そして、障がい者の介助における自己決定や主体性を尊重する倫理観を介助者が持っているかどうかということです。そこには、介助者を養成する教育の問題とその教育をささえる制度の問題があります。例えば、道内においても、介助技術の問題で緊急課題となっているのは、医療的ケアの問題です。2003年にALS患者の在宅療養において、痰の吸引行為をヘルパーに容認する見解が厚生労働省から示されましたが、ヘルパー事業所は責任問題があるためやりたがらない状況にあります。だからといって、この痰の吸引を訪問看護で対応しようとしても、滞在時間が30分等の縛りがある訪問看護ではいつ起きるかわからない痰詰まりに対応できません。看護の量が足りず、介助でも対応できないとなると、家族がずっと付き添うか、病院や施設に入所するか、という二つの選択肢しか残されていないわけです。この医療的ケアの問題はもちろん、ALSの患者さんだけに限った問題ではなく、また、痰の吸引に限定した問題でもありません。人工呼吸器や栄養チューブを使っている児童・成人の方たちすべてに共通する問題です。このような問題は、一方で、介助者の技術の問題であるとも言えますが、他方ではやはり制度によって作り出されている問題で有るとも言えます。他にも介助に関する制度そのものが創り出している問題がいくつもあります。例えば、介助の「用途制限」という問題です。介助の用途とは介助の使い道であり、行政がこの介助の使い道を、言い換えれば、介助の内容に一定の制限を定めていることの問題があります。例えば移動介助などは、象徴的な例です。通勤・通学という日常的に反復される移動に対して、移動介助を使ってはいけない、とか、特定の娯楽施設やお酒を飲む場所に行くことに関して移動介助を使ってはいけない、という移動介助の使い道の制限が、いったい、何のために必要なのか、私には理解できません。通勤に移動介助が使えないということが、障がい者の就労において如何に大きなバリアになっているかは、厚生労働省の社会保障審議会障害者部会でも指摘されてきました。また、お酒を飲みに行くのに移動介助を使うな、という規則などは、一市民に対して失礼だという次元を過ぎて、障がい者を一人の人として扱っていないと言えるでしょう。以上、お金、住居、介助という、地域生活に不可欠な基本的なニーズについて大雑把にその課題をお話しましたが、これら以外にも、移動や社会参加に関しては、建物や交通機関へのアクセスに関する問題、交通費の助成金問題、医療については精神障がい者の通院費の問題、病院や診療所における聴覚・視覚障がい者、知的障がい者へのコミュニケーション保障の問題、雇用・就労支援や教育をめぐる問題、身近な市町村における権利擁護の問題、そして、地域住民に対する福祉教育の問題など、障害者が安定した地域生活を送るために必要な要素は多次元・多岐にわたっており、それぞれに検討を要する課題を抱えています。

#### (4) 北海道の地域特性と障がい者支援の課題

少し、北海道に焦点を絞ってみますと、ここ北海道における地域生活保障の施策やサービスは、北海道の地域特性というものを背景にして、より大きな課題を抱えていると考えます。多くは道民である皆さんに改めてご説明するまでもありませんが、北海道の冬の長い期間の寒冷・積雪という気候的条件、そして何よりも東北地方の6つの県の広さに匹敵する広域という地域特性は、本州の自治体における地域生活支援よりも、大きな規模で、そして丁寧な目配りを必要としますが、反面、北海道のもう一つの地域特性である群部の過疎化の進行や地域経済の低迷という事態が、道内市町村の財政問題を悪化させて、市町村の行政機能を弱めております。特に、それぞれの地域特性に応じて実施される市町村の地域生活支援事業は、障がい者の暮らしにとって不可欠な事業メニューを抱えながらも、国の義

務的経費から外れたことによって、それぞれの市町村の財政事情を反映させながら、地域間の事業メニュー格差を生み出しています。例えば、道内 180 市町村における地域生活支援事業の主なメニューの内、実施率に顕著な差があるものを見ると、必須事業のコミュニケーション支援事業の実施率が 50%程度、移動支援事業が 70%程度、地域活動支援センター事業が 40% 程度と低調であり、さらに任意事業においては、日中一時支援事業がかろうじて約 5 割の実施率を保っている他は、0%から 40%弱の範囲の実施にとどまっています。以上、障がい者福祉の問題を見てきましたが、このような問題状況は、障がい者福祉だけに限定される問題ではありません。社会的に弱い立場に置かれる人々の命と暮らしを支える社会保障や医療保障に関わる政策動向を見ると、先ほど申しましたように、現在、全体として、異常事態に置かれている、と私は考えます。年金や生活保護、高齢者の福祉、高齢者・障がい者に対する医療政策等、すべてにおいて、この異常事態は進行しつつあると言えます。おそらく、もし、私たちがこのような問題状況を異常な事態なんだと訴え、その改善を求めていこうとするなら、様々な分野の個々の制度やサービスメニューのひとつひとつの問題を批判的に検証し、その改善策を求めていくだけではなく(これももちろん重要なことではありますが)根本的な議論をしていく必要があるだろうと思います。私は、最近、あちこちで「連帯の規範」という言葉を使って、お話をしていますが、なぜ「連帯の規範」なんて、日常あまり聞き慣れない言葉を使うかというと、先ほど言いましたように、人々の命や暮らしに関わる基本的人権、社会的権利が効率的なコスト計算の対象になってしまっている異常事態を根本的に見直すためには、この異常事態を問題として浮かび上げさせ、それがなぜ問題なのかを照らし出すための価値観、つまり、規範というものが必要なんだと思うからです。高齢者や障がい者を切り捨てていかに、包み込んでいく「社会連帯」を実現していくために、私たちは一体、どのような価値観や規範をつくりだし、それを共有していく必要があるのか、現在の異常事態が、私たちに問いかけているテーマを一言で言うと、こういうことなんだと考えています。一昨年の年末、この社会連帯のための新しい規範が国連によって示されました。「障害者の権利条約」です。この権利条約については、ここ北海道でも、DPI や JDF のフォーラムやシンポジウムでも何度か報告され、議論されてきました。

権利条約は、障がい者を包み込んだ社会連帯を実現していくための、新しい価値観、規範になります。特に、この条約で明記された「合理的配慮」という規範、私は、これを「合理的配慮」というところで止めずに、「合理的配慮義務」と、義務という言葉にくっつけることが重要だと考えているのですが、とにかく、この合理的配慮という規範は、障がい者の生活のあらゆる分野に関わる法律や制度、そして、実際の具体的な個々のサービスを、効率的なコストという基準ではなく、社会連帯という視点から根本的に見直していくひとつの基準になり得ると思いますし、そうすべきだと考えます。

#### (5)「北海道条例」の意義と策定に向けての課題

この権利条約が明確に示した新しい規範を日本の国内の法制度に忠実に反映させるためには、大きく二つの作業が必要です。一つは既存の国内法一つ一つの改定の作業であり、もう一つは障がい者の権利を明確に位置づけた実効性のある(実際に効果がある)法制度の策定です。後者はつまり、障害者差別禁止法の策定に向けた取り組みです。しかし、権利条約の規範を国内の隅々にまで反映させていくためには、このような国家法を改善したり、新しく作ったりするだけでは十分ではありません。障がい者の人権をめぐる問題を丁寧に掘り起こし、具体的に解決していくためには、障がい者の生活により身近な地方自治体のレベルにおいて、障がい者の人権を擁護する法令が不可欠です。身近な自治体が国の法律とは別に定める法律を「条例」といいます。条例は国の法律より下に位置づけられますが、これは立派な自治体独自の法律です。国の法律がまったく規制していない領域や、あるいは最小限の規制しかしていない領域において、地方自治体は条例によって独自の規則をつくることができますが、最近では、地方分権に関する法律(地方分権一括法 2000 年)が制定されるなど、地方分権改革の進展によって、地方自治体の自主的な政策形成に対する期待が高まってきています。このような

期待の中で、地方自治体が地域住民の生活を守るため、自主的に政策をつくり、それを実現していく一つの有力な手段として、条例制定権を積極的に活用していこうという機運も高まりつつあるといえます。このような、自治体の主体的で自律的な政治展開という意味においても、北海道が千葉県の先駆的な自治体条例に続いて、障がい者の暮らしを支えるための独自の条例をつくろうと動き始めたことは、大変、意義のあることだと考えます。その中で、この北海道条例をめぐる議論の論点となりそうなものについて、お話をさせていただきます。この障害者の暮らしやすさをつくりだすための北海道条例の策定に向けて、何を議論すべきか、という点、つまり論点というのは、簡単に言うと、次の4点+1点、あわせて、5つの論点にまとまるだろうと思います。4点というのは、①誰が(責務)、②誰の(対象)、③どのような暮らしづらさを、④どのような仕組みで解決していくのか(システム、事前・事後、実効性)という4点です。この4点とプラスもう1点、つまり、この条例を、⑤どのように作っていくのか(策定過程)というあわせて5つのポイントをめぐる議論が必要だと考えます。まず、最初の「誰が」というのは、この新しい条約によって規制される人々であり、この条例に規定された内容を守らなければならない人々、あるいは、この条例に決められたことを実行する責任を負う人々です。ここには、官、つまり行政、民、民間の企業や事業者、そして、私(わたくし)、当事者や一般市民が含まれると思いますが、この官民私それぞれ、どのような役割を分かち合いながら、障がい者の暮らしやすさを共に創り出していくのか、という議論が必要だと思います。次に、2つ目の「誰の暮らしづらさを解決するのか」という際の「誰の」に当たるポイントです。これはもちろん、「障がい者」ではないか、と思われるかもしれませんが、しかし、この「障がい者」という概念、カテゴリーは、その時代時代の政治状況によって流動的です。例えば、この障がい者というカテゴリーを、自立支援法の障害程度区分のような医学モデル的な基準によって、決めてしまうのか、それとも、支援の必要性(ニーズ)を基準として考えるのか、あるいは社会的差別を被る危険性のある人々を幅広く包み込むのか。このように「障がい者とは誰か」というテーマをめぐる議論には、論ずる者たちの政治的立場が反映され、簡単には決着のつかないテーマです。因みに、千葉県の条例では、「障害者基本法による3障害(身体障がい、知的障がい、精神障がい)に加え、法律等で定義されている発達障がいと高次脳機能障がいを含める」とされています。当初はもっと幅の広い定義でしたが、結果として、このような形になりました。さらに参考までに、最初のほうで触れました、世界で初めての包括的な障害者差別禁止法であるアメリカのADAという法律では、「障がい者」を次のように定義づけています。

- ① 人の主要な生活活動の1つ以上を著しく制限する身体的または精神的機能障害(impairment)があること
- ② 機能障害の経歴(record)があること
- ③ そのような機能障害を持つと見なされること……以上の1つ以上の要件に該当すれば障がい者として認定する(ADA3条(2))。

このように、私たちが障がい者の生活にかかわる条例を議論していく際に、「障がい者」とは誰か、という点をもう一度確認していく必要があると思います。この障がい者とはどのような人々なのかについての議論は、おそらく3つ目のポイントである「障がい者の暮らしづらさとは何か」という問題、もう少し掘り下げて言えば、この「障がい者の暮らしづらさ」を創り出していくものとは何か、という問いと重なります。障がい当事者活動及びDPI等の運動は、この障がい者の暮らしづらさを社会モデルという視点で捉えることを主張してきました。つまり障がい者の暮らしづらさは、障がい者自身が持っている機能的障がいのせいではなく、障がい者を取り巻いている社会的環境が作りだしている、という考え方です。なぜ、社会環境は、障がい者の暮らしづらさを作りだしているのかというと、私たちが暮らしている社会環境は、この社会の多数派を占める健常者の心身機能に合わせてデザインされているからです。言い換えれば、この社会は「健常者に配慮された社会」であるというこ

とです。

このように、健常者の心身に合わせてつくられた社会、「健常者に配慮された社会」で、健常者とは異なった心身機能を持つ障がい者が、この社会で暮らすには、色々と制約を受けます。つまり、障がい者の暮らしづらさの多くは、健常者の身体に配慮した社会環境、つまり、障がい者には配慮されていない環境によってつくられ続けてきた。だから、社会は、障がい者をその社会の一員として認知するのならば、今まで、配慮されてこなかった障がい者に対して配慮をする必要がある、というわけです。国連の障がい者の権利条約が障がい者への合理的配慮を求め、また、合理的配慮の欠如(つまり、合理的配慮をしないこと)を障がい者に対する差別である、と明記しているのは、このような認識に基づくからです。この合理的配慮をどのような範囲で(教育や福祉・医療、労働、商品・サービス、建物、公共交通機関、情報サービス、さらには、近隣の間人間関係に至るまで)、どの程度まで求めるのか、ということをめぐる具体的な議論が、障がい者の暮らしづらさを取り除いていこうとする実践の第一歩として不可欠だと考えます。4 つ目の「どのような仕組みで」障がい者の暮らしづらさを取り除いていくのかという論点は、より実践的な仕組みづくりのポイントです。私たちが求める条例を、単に理念を列挙したスローガンのような条例ではなく、本当に、障がい者の暮らしづらさの解決において効果のある条例にするためには、ここの議論も大変重要です。大きく分けると二つの仕組みが必要だと思います。一つは暮らしづらさを作り出さないための仕組み、いわば、予防的な仕組みです。そして、もう一つは、もし、個々の障がい者が暮らしづらさを抱えた場合、それを具体的にどのように解決していくのか、という問題解決の仕組みです。このような問題発生を防止する仕組みと問題が発生した後それに解決する仕組みを、どこに、どのように作り、それらをどのように組み合わせ活用していくのか、という具体的な議論が必要です。たとえば、千葉県では、地域の相談活動の担い手として、それぞれの地域に身近な相談員と広域の専門職員を配置したり、知事の付属機関として障がい者の相談に関する調整委員会を設置したり、当事者をはじめとして、様々な関係者が障がい者の暮らしやすい社会をつくるための知恵を出し合う推進会議というものを設置したりと、身近な市町村から県の中央に至るまで、重層的な仕組みを作っています。このような千葉県などの先駆的な事例に学びながら、実効性のある、暮らしやすさを作り出す、あるいは暮らしづらさを取り除く仕組みを考えていく必要があると思います。そして、最後に、プラス 1 の 5 つ目のポイントですが、それは、このような障がい者やその関係にとって大変意義のある条例を、どのように作っていくのか、という条例策定過程に関する議論も合わせて必要だろうと思います。障がい者の暮らしの実情に照らして、本当に効果のある条例をつくっていくためには、どのような作業が必要なのか、ということをお話し合うところから、条例づくりは始まるのだと思います。例えば、障がい者の暮らしやすさを作り出すことを目的とするのなら、まず、障がい者が現在抱え込まされている暮らしづらさとは、どういうものなのかを知る必要があります。そのための実態調査や聞き取り調査(千葉県では条例作成に際して、県内の障がい者やその家族から差別を受けた経験事例を約 800 件集め分析をしたと聞いています)が必要でしょうし、また、障がい者やその家族、当事者団体や支援者等を対象とした公聴会やヒアリング、あるいは研究会、そして、広く道民の意見を集めるためのタウンミーティングや、例えば道のホームページからのパブリック・コメントの募集、そして、現在、道内各地で開かれているシンポジウムや公開討論会など、さまざまな意見や情報を広く集めて、官民が協力して条例づくりに取り組んでいく必要があると考えます。昭和 40 年代の日本は確かに障がいあっても暮らしやすい地域が沢山あったと思います。障がいがあるない関係なく地域の人達と手を取り合っていくことが、何より私は大切で、暮らしやすい街づくりだと考えています。またこの条例が道議会で政争の具にならないように、もっともっと沢山の道民、地域の人々の方が一緒に考え、成立させるように会場の皆様をお願いして、以上、大変簡単ですが、自治体条例の策定に向けた課題についてお話をさせていただきました。私の話はこれで終わらせていただきます。ありがとうございました。

※批准（ひじゅん ratification）とは、国家が条約に正式に拘束されることへの同意を表明する方法の一つであり、条約への署名を行った後に、その内容について議会の同意を得て、批准書を寄託することによって行う方法である。

※ADA 法は大きく 4 つの柱からなる。

Title I - Employment（雇用）

一定の公的機関や 15 人以上の従業員を有する民間企業などに雇用時において障害を理由とする差別的取扱いを行うことを禁ずるもの。

Title II - Public Services（公共サービス）

Title III - Public Accommodations（公共施設での取扱い）

Title IV - Telecommunications（電話通信）

※筋萎縮性側索硬化症（ALS）

脊髄脊髄、脳幹や大脳皮質の運動ニューロンのみが選択的に障害される病気を運動ニューロン病と総称しています。この中で最も多いのが筋萎縮筋萎縮性側索硬化症（ALS）です。有病率は 10 万人に 5 人程度で、難病に指定されています。女性よりやや男性に多く、中年以降に発症します。遺伝を示すことはほとんどありません。残念ながらまだ病気の正確な原因はわかりませんが、予後予後を改善する薬も開発されています。