



いしい めぐみちゃん

俳優

58年生まれ。「夜叉ヶ池」でデビュー。重度障害児親の会「てんしのわ」主宰。著書に「笑ってよ ゆっぴい」。

障害者自立支援法が施行される前、自治体の勉強会に通いました。何がどう変わるのか、自治体の担当者も「始まってみないと分かりません」と言っていました。実施されると、重い障害のある人はどホ

重度障害者の生活を見て

ームヘルプサービスなどを必要とするため、ぎりぎりの生活をしてきた上に重い負担のしかかってくる。今、改めて思います。現場を知らないまま法律が決まる、と。

全国には約5千カ所の小規模作業所や地域活動支援センターがあつて、約8万人の障害者が交流したり、働いたりしています。障害者にとって作業所に通って働くことは、本当に生きがいなのです。その生きがいをあきらめざるを得なくなるような「自立支援」とは、いったい何のための法律でしょう。

私は、長男が重度の脳性まひで、養護学校に通う年になつたら「チューブで栄養をとる子は通えない」と言われ、驚きました。90年代のことですが、私の住む東京都では、チューブでの栄養注入やたんの吸引は「医療行為」で、医師や看護師しかできない、学校での「医療行為」はできない、という。私は注入や吸引という「不法な医療行為」をして子を育ててきたことなるわけですが、都や当時の文部省、厚生省にかけあいました。しかし、教育と医療がそれぞれ「管轄外」という縦割りの行政の壁で、現場は置き去りにされる。結局、「医療行為」を「医療的日常生活」という言葉に置き換えて黙認されましたが、為政者は現場の

実態を知らないのです。

障害児の活動にかかわって全国各地で講演したり、作業所や地域活動支援センターを回ったりして、障害者や母親たちの話を見聞きます。

作業所では時給1000円、150円でクッキーを作ったり、わずかな工賃で、瘦たきりのままチューブで栄養をとりながら和紙をちぎって絵はがきを作ったりしています。

働くことが生きがいなのに、障害者へのサービス料が原則1割負担。軽減措置はあっても、光熱費はかりか部屋の電気を消すにも有料サービスを利用しなければならぬといった事態が相次いでいます。

地域差もあつて、財政難の市町村では補助金も十分出せず、親の負担が増えたり、閉所する作業所も出たりしています。国が各都道府県に求めた「工賃増計画」で給料が少し上がった人たちもいますが、障害が重く作業がしにくい人は最低限の生活もできない。支援法で、障害者の格差も広がっている。

私はサービス料をゼロにしろとは言いません。しかし、軽減措置などごまかえず、「応益負担」の見直しに踏み込むべきです。

私の長男は8歳で亡くなりましたが、障害をもって生きるというものは、並はずれた魂の強さをもつということなんです。毎日、生活上の不便さと障害を乗り越えて生きてゆく。その力に私たちも大きなパワーをもらっているんです。そうした障害者の「自立」とは何でしょうか。

それは、本人が誇りをもって堂々と生きていけると感じられること、だと思います。そのための最低限の生活は保障されるべきです。

(聞き手・都丸修一)