

1994年のスウェーデン・パーソナル・アシスタンス法

ベンチレーター国際シンポジウム in 東京 (2004年6月23日)
基調講演 アドルフ・ラツカ博士 (ストックホルム自立生活協同組合)

自己紹介

私は南ドイツで育ち、そこで1961年、17歳のときにポリオにかかりました。自分の力で呼吸ができなかった私は、それから数日のうちに『鉄の肺』に入りました。続く3ヶ月間、人工呼吸器の補助なしに自分の力で1日中呼吸ができるよう残された呼吸筋を強化する訓練をし、夜間は『ロッキングベッド』と呼ばれる、横隔膜を上下に動かすことで呼吸を促すベッドで眠りました。続く5年間、病気だったわけではなく他に行く場所がないという理由で、私は病院での生活を余儀なくされました。私にとって適切なバリアフリーの住宅も、日常生活動作に対する介助もなかったからです。当時のドイツには車イスで利用できる住宅というものは知られておらず、家族も私のためにバリアフリー住宅を建てるという考えはありませんでした。ポリオにかかる前は母と暮らしていましたが、母は身体的な理由により私の介助者とはなり得ませんでした。それに、たとえ母とはいえ今後の自分の一生を毎日同じ1人の人間に頼ることを私は好みませんでした。

1966年、22歳のときに私は大学での勉強のためドイツ・ミュンヘンの病室からカリフォルニア・ロサンゼルスに学生寮へと移りました。電動車イスとベンチレーターを持ち、家族も知り合いもない新しい国へ向かったのです。当時私は『チェストシェル (胸郭外陰圧式人工呼吸器)』を使用して眠る方法を習得していました。このチェストシェルにより、旅行や他の国への移動がより容易となりました。

1983年以来、私は夜間鼻マスクを通して断続的陽圧式人工呼吸器を使用しています。これは1979年から私も開発に携わり、取り組んできた結果得られた解決法です。上の歯列に固定するかたちになっています。日中は、マウスピースのない直径5ミリのシンプルな細いホースを使用してベンチレーションをおこないます。ベンチレーターは車イスの座席下に搭載しています。このような軽量化、シンプル化といった今日の解決策は、以前の重々しい装置を軽いものに置き換えたばかりではなく、私に仕事や旅行をも可能とさせているうえ、健康面においてもより好ましいものとなっています。

1966年のカリフォルニアでの話に戻ります。独特かつユニークな行政的解決策により、私はドイツ政府から介助器具や介助費用を含む全てのコストに対する支払いを受けました。私を助けてくれる家族や友人はいなくても、資金が手に入ったわけです。毎月私はロサンゼルスにドイツ領事館から支払いを受け、そのお金で学校の友人をパーソナル・アシスタントとして雇い、訓練をしました。

この資金的取り決めが私の人生に革命を起こしました。私はもはや患者ではなく普通の学生になったわけです。私の日常生活のあらゆる面を決めていた専門家たちの対象物ではもうなくなったのです。朝、起きる手伝いをしてくれた人たちは、ほとんど私の言うことを聞いてくれなかったそれまでの白衣の人たちではなく、私自身が選んだ学生仲間たちでした。夜遅くまで起きていたのも、それは消灯時間だからではなく自分で決めたことでした。私が支配者であり、自分のケアをするのは私自身だけだったのです。私は初めて、他の同年齢の人たち同様、自分の生活に責任を持つ手段を手にしたのです。この体験は私の個人的な成長と、後の専門的関心を促すに至りました。

1973年、博士論文の現地調査のため私はスウェーデンに移りました。大学の勉強を終えた後はスウェーデンに滞在し、バリアフリー住宅、そして脱施設化の研究を行いました。1980年代、自立生活運動をスウェーデンに持ち込み、ストックホルムで自立生活のための組合 (STIL) を設立しました。これはヨーロッパで初めてのパーソナル・アシスタント利用者共同組合で、その仕事は1994年に制定されたスウェーデン・パーソナル・アシスタンス法 (LASS) のモデルとしての役割も果たしました。そして1993年、社会政策において自己決定権を持つことを働きかける非営利の小さな組織、ストックホルム自立生活協同組合を設立しました。

スウェーデンは障害者にとって天国ではありません。スウェーデンに住む他の人々と比較した全ての公式

統計において、障害者は教育、仕事、収入、住宅状況、余暇の機会、社会的つながり、国民生活への参加、自身の家族を持つこと、あるいは心理的な健康や幸福感という面で劣っているという結果が出ています。

私は現在でもまだストックホルムで都市バスを利用することができませんし、ほとんどの店やレストラン、事務所、職場などにも入ることができません。また、障害を持ちながら政治や行政機関、ビジネス、科学、文化、あるいはマスメディアなどにおいて高い地位についている者は未だほとんどいません。

障害者にとってスウェーデンが他の国よりも恵まれているとされていることは、スウェーデンに住む私たちにとってなぐさめにはなりません。唯一の適切な比較というのは、障害を持たない兄弟や姉妹、近所の人たちや友人たちとの生活状況の比較であると思います。この基準から、スウェーデンを含むどの地域においても私たちの生活は劣っていると言えるでしょう。

1994年のスウェーデン・パーソナル・アシスタンス法

私は本日の講演で、スウェーデンで発展したパーソナル・アシスタンスに関する解決策である 1994 年のパーソナル・アシスタンス法に焦点を合わせてみたいと思います。この政策はユーザーの観点から見ると完全ではありませんが、重度の障害を持つ者の自己決定権や市民権を推し進める多くの特徴があると言えます。パーソナル・アシスタンス法とその影響を説明するために自分自身を例としたいと思います。

私は 1 日平均 18 時間のパーソナル・アシスタンスを要します。この数字は地域の国立社会保険基金の事務所において、ケースワーカーとの話し合いで決定されました。法律では、必要性の評価は生活状況全体を考慮に入れるよう求めているため、私の障害の原因と程度を証明する古い医学記述書は副次的な役割にとどまりました。ちなみに、もし私がベンチレーターを使っていなければ 1 日 1～2 時間減らされていたかと思います。

私は結婚しており、もうすぐ 10 歳になる娘がいます。妻も私も働いています。法律により私の介助サービスは、家族における責任分担を担うことを私に対しても可能とします。これはスウェーデンの社会では一般的なことです。したがって私の介助者は、買い物、掃除、家まわりや車の簡単な修理、庭作業など、障害がなければ自分でやったであろう全てのことを助けてくれます。

介助者の助けを得て私は働くことができます。彼らの仕事の中でも重要なのは、私の旅行に同行することです。自立生活協同組合の代表として私はよく旅をします。妻は作業療法士という仕事を持っているため、私たち夫婦と一緒に旅行をするのは休暇のときのみです。他の家族同様、家族内でできるだけ多くの独立と依存を得られるように、私たちが一緒に旅行する場合にも介助者を連れて行きます。同行する介助者の航空運賃、ホテル代、食費、入場料金などについては、社会保険基金から毎月支払われる金額の一部に予算として計上されているため、毎回旅行の度に申し込みや交渉、資金を求めて闘う必要はありません。

今現在、8人のパートタイムの介助者が私のために働いてくれています。夜間は介助者に家にいてもらいたくないという理由から、妻はその8人の中の1人となっています。妻が外出や旅行で不在の場合は、夜間に介助を必要とした場合に備えて手はずを整えておきます。私たちの目標は、他の夫婦が持つそれと同じ程度の依存と自立をお互いに持つということです。

6人の介助者が予定表に基づいて働き、残り2人は予備として控えています。そのうちの2人は、私のために働くことを収入の足しにしているフリーのミュージシャン、他の3人は勉強をしたりパートの仕事で暮らしを立てているラテンアメリカ出身の介助者です。

スウェーデンでは、他の国のように軍隊に入隊する代わりに介助者として働くといった良心的徴兵忌避者はいません。社会保険基金は私たちに市場相当の給与を払えるようにしてくれています。徴兵忌避者はタダ同然で働くことを余儀なくされますので、それは専門職としての介助者のイメージを傷つけ、障害者を敬う有能な人を採用し給料を払うことを難しくするということとなります。

私の介助者たちの雇用主は 1980 年代に私が立ち上げたストックホルムのパーソナル・アシスタンス利用

者組合です。現在の会員は 240 名、子供や学習障害者、高齢者も含まれています。唯一の共通点とは、パーソナル・アシスタンスが必要であるということです。私たちの細則により、パーソナル・アシスタンス利用者のみが協同組合員、そして役員になることができます。組合の理事、そして組合職員の多くが障害者であり、彼ら自身がパーソナル・アシスタンスの利用者でもあります。会員は、介助者の賃金支払いや、税務当局への税の申告や控除、労働紛争に関わる会員の援助、また必要であれば社会保険基金に対して会員の権利を法的な手段で擁護するといった、管理に関わるほとんどの仕事を組合のスタッフに委ねています。しかし組合は介助者の採用に関わる手助けをしたり、介助者が複数の会員に対して仕事をするのを認めたりはしません。各会員はそれぞれ自分の介助者を自ら探し、訓練し、動機付けし、監督しなければなりません。この方法によってのみ私たちそれぞれが最大限の自己決定権を得られると私は信じています。もし介助者を共有するとなれば、私たちはお互いに交渉し、妥協や譲歩をしなければならないでしょう。すると組合のスタッフは介助者の予定を管理し、1 人の会員から次の会員へと派遣しなければならなくなります。そうなれば個人個人の会員はそれぞれのニーズや好みに合った介助体制を自身でアレンジする能力をなくし、その介助はもはや“パーソナル”なものではなくなってしまいます。

協同組合は、講座やピアサポート（同じ状況にある人たちによる相互的サポート）を通して、特に新会員の方々の管理業務を支援しています。

1994 年の法律のもと、パーソナル・アシスタンス利用者は社会保険基金から毎月支払いを受けます。毎年 12 月、スウェーデン政府は、利用者の次年度の平均介助時間に対する支給額を決定します。2004 年、この一律料金は 27US ドル（日本円で約 3000 円）と決定されましたので、従って私の 1 ヶ月の予算は 18 時間×31 日×27 ドルということになります。この資金で私は介助者の直接労働費、間接労働費の全てと、組合の管理コストの一部を支払います。残りは旅行に同行する介助者の旅費などに使うことができます。

社会保険基金からのお金は直接私に支払われます。毎月私は、その月介助者が自分のために何時間働いたかを示さなければなりません。そして 6 ヶ月ごとに、その期間中に合計何時間の介助を使用したかを報告する義務があります。未使用の時間についてはそれに相当する金額が返金されます。6 ヶ月の期間内で必要に応じて時間数を使ったり節約したりできますし、毎日、または毎週同じ時間数の介助を使う必要ありません。

社会保険基金からのお金で、介助に関するニーズは一部のみならず全てカバーされます。また、その給付額は受取人本人や配偶者、両親、家族の収入や資産に関係なく支払われます。

この支給によって私は介助サービスをどの介助サービス提供者からでも買うことができます。例えば地域ベースのサービスを提供しているストックホルム市や、民間の会社、または STIL をモデルにつくられた別の協同組合からも買うことができます。また、私自身が雇用者となつての自分の介助者を雇用することもできるのです。どのようなサービス提供者を使用しようとも社会保険基金からは同じ額のお金をもらうことができます。多様性、選択の自由、そして競争を促進させるために、こういった方法や組み合わせが認められているのです。

パーソナル・アシスタンス法のもとで介助の資金を得るためには、トイレや着替え、食事など基本的な活動のための介助を 1 週間に 20 時間以上必要としていることが求められます。必要な場合にはこの他にもコミュニケーションや 1 日のスケジュール立て、認識サポート、感情サポートなども含まれます。基本的な日常の活動に対する 1 週間 20 時間という介助がいったん確定すると、必要であれば他の活動のためにも介助の時間数を認めてもらうことが可能です。例えば職場での介助、家事の介助、レジャーの際の介助や、子育てに関する実際的な介助なども得ることができます。

合計何時間まで介助を得ることができるか、その上限に法律上の規定はありません。私の同僚で 1 日 27 時間の介助を得ている人がいます。この人は 1 日のある時間帯に 2 人の介助者を必要とするからです。

受給者の年齢制限は 65 歳までと定められています。最低年限はありません。これは、65 歳以上の人たちをカバーするとなると、その改正に約 20 倍の費用がかかってしまうという国家の予算上の理由があります。65 歳前に資格を与えられた人については 65 歳以降も支払いを受けることができますが、65 歳の誕生

日以降に障害を持った人については、この特別な制度に加わることはできません。

パーソナル・アシスタンス法の規定により資格が得られなかった介助利用者の方々は、1972年に制定された社会福祉法のもとで地方自治体から援助を得なければなりません。それが現金給付か、あるいは実質的なサービスによる給付かという決定はその地方自治体に委ねられます。しかし、1994年のパーソナル・アシスタンス法と1972年の古い法律では、その結果もたらされる生活の質が大きく異なります。例えば、1972年の古い法律では地方自治体に“適度な”生活の質を提供するようサポートが求められているのに対し、1994年のパーソナル・アシスタンス法では“良い”生活の質が保たれるようなサポートを義務づけており、結果として介助時間の増加へとつながっているのです。また、地方自治体は管轄地域外に対してサービスや資金を提供しません。一方、国立保険基金からのお金は外国においても使うことができます。例えば、私は有給休暇中の年にコスタリカ大学にいながら給付を受けていました。

パーソナル・アシスタンスのためのダイレクト・ペイメント（介助料直接支給）制度がなければ、私と妻は結婚しなかったでしょう。地方自治体から提供される質の悪いホームヘルプサービスでは、お互いが自らを高めるための独立したスペースを持つという『平等性』を基本とした相互支援的な関係性を築くことはできなかつたと思われるからです。また、子供を持つこともできなかつたと思います。妻が家事全般と子育て、そして時に私の介助に時間を費やさなければならなかつたからです。そして地方自治体のサービスでは、妻の同伴なしで旅行に出たり海外で仕事をしたりといった現在の仕事を持つこともできなかつたでしょう。

どのような結論を出すことができるか？

人々が施設で社会から孤立した生活を送らないようにするためには、バリアフリーの住宅と、十分な質と量の介助が必要です。スウェーデンでは身体障害者のための居住型の施設はありません。また1978年からはスウェーデン政府の建築基準により、3階建て以上のアパートを建てる際にはバリアフリー建築が義務付けられています。3センチ以上の段差や敷居がなく、広いエレベーターと通路を経由して歩道から全ての階の全ての部屋への移動が可能でなければなりません。また、お風呂場やキッチンなども最低限の大きさが決められています。したがってストックホルムでは全体の住宅ストックの10%がバリアフリーとなっています。

学習障害を持つ大人の人たちは、自分たちだけで住むか、またはグループホームに住んでいます。グループホームには、1件あたり5人程度の住人とスタッフが住みます。1994年の法律の改正により個人が地域社会において生活することが法的に認められましたが、その法律の実施責任を持つ地方自治体によってそれらが無視されることも時々あります。

現在スウェーデンにおいて、旧型の施設が地域に戻ることを望む人は誰もいないでしょう。また、スウェーデンは他の多くの国と異なり、強力な圧力や政府との緊密な関係を持った民間の非政府の組織、いわゆる福祉産業が存在しません。多くの場合、このような組織は施設を長い間運営しており、大きな変化を期待できないという組織体系があります。そして自分たちの経済的利益のために、重度障害を持つ人たちに對し、望みも頼りもなく、一般市民のように自己決定をしながら地域社会で生活する能力はないのだと、PR活動の場において表現するのです。

スウェーデンは、急速な高齢化やわずかな脆弱産業への依存といった多くの経済的問題を抱えた小さな国です。最近の経済協力開発機構（OECD）の統計によると、購買力調整後の国民総生産（GNP）は日本は世界13位、スウェーデンは世界15位ということです。ですから日本はスウェーデンよりも1人当たりは豊かであると言えます。

経済的な問題があるにも関わらず、スウェーデンは施設に人々を孤立させるよりも、地域に基づいたコミュニティベースの解決策に投資をしてきました。ちょっと数字を出してお話しましょう。

スウェーデンの900万の人口のうち、日常生活動作で様々な介助を必要とする人たちが12,000人います。この人たちはスウェーデンの社会保険基金から介助手当ての支給を受けています。平均すると1人につき

1週間に94時間分の介助料が支給されています。現在の支給額である1時間27.5 USドルでこの1週間94時間を計算すると、総費用は16億ドルということになります。しかしこのお金で賃金を支払い、その利用内容もきちんと報告しなければならないことから、この総額の50%以上が社会保険基金に対する雇用の負担金や、所得税、消費税というかたちでまっすぐ国庫へ戻っていくという計算ができます。すると8億ドル未満のお金が残るのです。社会保険基金のお金のほとんどが、地方自治体がこれまでの法律のもとで支払わなければならない資金の置き換えとなりますので、スウェーデンの納税者に対するパーソナル・アシスタンス法の純コストは8億ドルよりかなり低くなることとなります。

施設のニーズを減らすためには、地域により多くのバリアフリー住宅をつくることも必要です。それにはどれくらいのお金がかかるのでしょうか？スウェーデンでは、バリアフリーのアパートを建設するための追加的なコストは総建設費の1%以下であると推定されています。そしてその追加的な費用は、エレベーターの設置や広いお風呂やキッチンといった、全ての人に対してメリットとなる部分に使われるのです。

スウェーデンがたどってきた経歴からも、重い障害を持つ市民たちが自己決定権を持って地域で生活を送るために国が豊かである必要はないことがわかります。1人あたりで言うとスウェーデンより豊かであるはずの日本において、なぜ多くの重度障害者たちが未だ施設で制約された生活を送らなければならないのでしょうか。

これまでの長い間に私は様々な国の障害者と会い、彼らの意見に耳を傾けてみました。そこから私が明らかだと感じたことは、国の経済力や資源が障害者の生活の質に与える影響はほんのわずかであるということです。それらの国の資源がどのように使われているかがここでは重要なくらいです。その国の障害者に対する政策こそが、社会の私たちに対する見方を反映します。障害者は患者であるため、病院のような施設に隔離し、他の社会から保護されるべきというのが障害に対する古い見方でした。このような見方を私たちは障害の医療モデルと呼んでいます。

現在、全世界のより多くの障害者たちが障害に対する根本的に新しい見方を求めています。これを私たちは市民モデルと呼んでいます。私たちには主流な社会で生きる権利があり、自分自身の家族の中で育ち、近所の学校に通い、障害を持たない近所の人たちと同じ公共交通を利用し、障害を持たない兄弟や姉妹と同じように教育や仕事に関する選択肢を持ち、自分自身の家族を持つ権利があるという、市民としての見方です。つまり、家族の中や社会の中において正当な地位を得て、全ての市民に必要とされているものと同じ義務と権利を持つということです。

しかし今現在、日本やスウェーデンやどの国においても、障害者が健常者と同じ機会を享受していないことは明らかです。それは私たちの障害の種類によるものではなく、社会がそのように設計されてきたためです。私たちはその国において一人前の市民として見なされなかったために、障害者を含める全ての人たちのために設計された、住宅施設や教育施設、交通システム、職場などが存在しないのです。

私たちがまず初めにやらなければならないのは、きちんと自分を普通の人であるように自身を認識させることです。障害者であっても、ベンチレーター使用者であっても、普通の市民と同じように地域社会とのつながりを求め、同じように認められ、尊重され、愛されることを必要としているのです。私たちは常に、自分たちは良い暮らしをするだけの価値があるということをおぼえておかなければなりません。障害者が若くして亡くなったり、あるいは隔離された施設の中で他の人々の暮らしぶりをテレビで見ながら生き延び、大多数の人口のためにお金を節約してあげるということが私たちの義務であってはならないのです。

自分たち自身を特別ではなく普通の人として見ることによってのみ、私たちは孤立した特別な解決策が必要な特殊な人間としてではなく、主流の社会における普通の市民としての生活を要求することができるのです。