

全体で9つの内容に区分されるが、最も多いのは「4. 障害評価のあり方への不満」の78件である。ほかにもこの方式への批判が多く、全体として、「現行制度のような評価項目と手法では、障害者の生活の困難や支援ニーズを把握することは難しい」というものである。しばしば指摘される「知的障害や精神障害の状態を把握することができにくい」という批判も多く見られるが、視覚障害、内部障害、難病、重複障害、難聴などからも同様な指摘がなされた。

- ・「初対面の方から質問され、普段出来ることもその日はできず、30分ほどの時間で判定することは不可能です。『できる』、『できない』のみの判定ですが、あまりにも機械的で不快でした。一人一人ちがう障害者を無理やりどこかへ当てはめてよしとする障害区分認定そのものが無理な制度です」(女性、29歳、知的障害)
- ・「程度区分のなかで一番重い6の範囲が広い。少数であるが7、8が必要」(女性32歳、発達障害)
- ・「認定の意味が良く理解できない。正確なことはなかなかわからない。例えば、食事ができるかどうかという質問に対して、『できる』と答えてしまう。しかし、実際にはご飯を炊くことと、ラーメン・ソーセージなどをいためることしかできず、野菜料理や栄養のバランスがまったく取れない。同じ物ばかり食べてしまう。入浴も『できる』と答えるが、実際は精神症状のため、入浴が1年に数回しかしていないなど、精神症状を認定してもらうのは、よほど調査員が精神疾患に理解がないと難しい。また、医療従事者が横に着いてのフォローもなかなか本人を前にしていいづらく、調査員の力量がかなり問われると思う」(男性、49歳、精神障害)

ついで多いのが、「6. 認定の手法への批判」の31件である。前項は主に認定調査の項目や視点に関する批判であるが、ここでは、評価・調査をする担当者と方法を問題にしている。

- ・「自分のことをわかってもらえていないと思った」(女性、44歳、精神障害)
- ・「精神障害の場合、浮き沈みがあり、調査員との方との対応も相当なストレスになると考えられる。主治医の判定ではなぜだめなのか。身体知的障害者の方より肉体的には自立しているように見えて、項目のチェック度も高めに出ると思われるが、感情や意欲、対人関係のコントロールが難しく、謙譲な生活リズムが送れず苦しんでいる現実をしっかり把握してもらいたい」(女性、27歳、精神障害)
- ・「できないのに、知識だけで調査員にできるような話をされるとあとあと困ります。誰を中心に信じて話を進めてもらえますか」(女性、68歳、視覚障害)

関連して、「5. 認定プロセス・体制への疑問」も出された。

- ・「例えば、調査を受けたあとの結果や医師の意見書も本人に見せるべきである。認定審査会の傍聴も認めてほしい」(女性、37歳、肢体不自由)

より根本的にこの障害程度区分認定の「3. 制度そのものを問題にする意見」もある。

・「認定に関わる認定員が、『高次脳機能障害』という障害をわかっている人かどうか心配です。一見ではわかりにくく、障害による生活の大変さ、自立の難しさ、支援の難しさを知った人の認定員がどれだけいるのか？疑問ですし不安です。認定員は勉強し、正しい知識のもと、謙虚な姿勢で家族、当事者の話を聞いてほしい。2～3 回話を聞いただけで、障害者の大変さ、家族の大変さはわからないと思う。それなのに、区分に分けようとする点に無理があると思う」（性別・年齢・障害種別無回答）

・「知的・精神・身体を同じ基準で計ることは無理があり、一律の調査は無意味である。本当に必要なことが反映されない」（女性、45 歳、肢体不自由）

・「認定する意味がわからない。なぜ障害程度を区分して何か変わるのか」（男性、34 歳、精神障害）

・「障害はいくつかの区分に分けてしまえるものではないと思います」（女性、25 歳、障害種別無回答）

・「私は足をケガして不自由なわけですが、上半身は自由ですので、このあたりを企業の社長さんたちにわかって頂きたいと思います。障害者の級が上に行くと仕事もなく、つらいです」（男性、55 歳、肢体不自由）

この最後の回答は、「障害程度区分認定」で「重く」認定されると、「雇用面で」不利になることを（身体障害者手帳の体験から？）感じているものと思われる。

これまで見てきたように、「障害程度区分認定の数字」は、「介護」の必要度を示すうえでも極めて不完全なものであると批判されている。ましてや、労働能力や所得保障ニーズを示すものではないにもかかわらず、障害の軽重を一般的に表わすものとして、社会福祉以外の分野にも流用される危険性を指摘した意見といえる。

「この制度の内容や目的がよくわからない」という意見も多い。

・「判定の基準がどうなっているのかわからない」（男性、50 歳、肢体不自由）

・「介護保険を基準に行われたと聞いていますが、区分の決定はどのように決められたのか、まったく分かりません。今の区分で良いのか、悪いのか、何をもって判断してよいのでしょうか」（女性、29 歳、知的障害）

・「具体的にどのようなことをすれば、認定が受けられるのか、誰も教えてくれない」（男性、40 歳、その他の障害）

このような理解しがたさも関わって、認定調査を受けること、判定されることへの不安や抵抗感が述べられている。

・「いい気はしない」（男性、67 歳、精神障害）

・「やつぎはやの質問で苦労した」（男性、61 歳、精神障害）

・「いやだったけど、仕方がないので受けた」（男性、66 歳、障害種別無回答）

また、このようにして認定された結果、「7. サービス受給が困難になることを懸念」する

声も 21 件と多い。

・「身体的なことのみで、自閉症のような障害についての配慮が全くなされていない。施設などで専門的なかわりが必要な人も、このままでは施設を出なくてはならず、施設を出た後、受け皿もないというのに、国はどう考えているのか。あまりにも無責任である」(男性、12 歳、発達障害)

・「障害程度区分で入所施設が利用できなくなるのはおかしい。寮を出ても行く所がくて困る」(男性、30 歳、肢体不自由)

・「手足のマヒがひどく、特にものを持つ(にぎる)手の動作が困難だが、かろうじてはしや包丁を持てる。こういう状態でも障害程度が軽く判定され、ヘルパーが必要なだけ使えなくなったら困る。今は介護保険(特定疾病による)でヘルパーを必要なだけ使える(要介護 1)のために自立生活ができています」(男性、58 歳、内部障害)

「軽く」判定され、サービスの利用ができなくなる不安とは逆に、「重く」判定されて、「8. 自己負担額が大きくなることを懸念」する声も多い。

・「障害程度区分 6 です。重度であればあるほど、一割負担も大きくなります。一律にして欲しい」(女性、25 歳、肢体不自由)

・「障害の状況に応じて負担額が決められるのはおかしい。負担をなくしてほしい」(女性、46 歳、精神障害)

(2) 障害種別による特徴

「障害評価のあり方に対する不満」が知的障害、発達障害でやや多い傾向が見られ、「調査・認定を受けることそのものへの不安・抵抗感」が精神障害や肢体不自由でやや多く出されている。

また、発達障害から、「区分認定が必要なサービスと結びつかない不安・批判」が特に多く出されている。

しかし、障害種別に細分化すると、例数が少なくなり、明確な傾向を読み取ることはできない。

第8章 障害者自立支援法への意見

障害者自立支援法についての率直な気持ちや意見を自由回答で求めたところ、回答者 414 人中 275 人 (66.4%) から、総数 536 件の回答を得ることができた。

すべての回答を 13 項目に分類した結果を示したものが図表 8-1 である。

図表 8-1 障害者自立支援法への意見(13項目分類)

分 類	件数	%
①「自立支援法」への抵抗・批判	111	20.7
②自己負担（負担増）への批判・抵抗	102	19.0
③軽減措置（所得区分）のあり方への批判	7	1.3
④制度理解・情報に関する問題	21	3.9
⑤手続きにおける負担など	11	2.1
⑥サービスを受けるに当たっての影響など	56	10.5
⑦生活（費）への影響など	34	6.3
⑧精神的負担や不安	47	8.8
⑨地域格差への批判など	10	1.9
⑩障害程度区分への批判など	13	2.4
⑪改善への要望・運動への具体的提言など	50	9.3
⑫「自立支援法」への肯定的評価	19	3.5
⑬その他	55	10.3
合 計	536	100.0

回答を、①「自立支援法」への抵抗・批判 ②自己負担（負担増）への批判・抵抗 ③軽減措置（所得区分）のあり方への批判 ④制度理解・情報に関する問題 ⑤手続きにおける負担など ⑥サービスを受けるに当たっての影響など ⑦生活（費）への影響など ⑧精神的負担や不安 ⑨地域格差への批判など ⑩障害程度区分への批判など ⑪改善への要望・運動への具体的提言など ⑫「自立支援法」への肯定的評価 ⑬その他 の 13 項目に分類したが、回答のうち、内容は、「自立支援法」施行にあつての強い抵抗や批判の意見が大半を占めている（①～⑩で 412 件 76.9%）。⑬その他も、その内容の多くが「自立支援法」への抵抗や批判が基にあつての意見であると推察されるものである。

1. 13 項目別の主な意見

13 項目別に、回答の具体的内容の概要を以下に記述してみる。

①「自立支援法」への抵抗・批判

・「自立支援法」への抵抗感や強い反感

「個々人にとっての自立支援にならない」、「自立を阻害することになる」、「ノーマラ

イゼーションに反している悪法である」、「早急に改正を」、「即刻廃止を」などの大変厳しい意見

・法改正の背景や成立経過への反発

財政問題などの政治的課題を障害者や高齢者などの弱者へのしわ寄せによって解決しようという政府の姿勢への批判、性急過ぎる法の成立経過やその影響などによる自治体の対応の遅れなど、法改正の進め方への批判など・法の矛盾を指摘する意見、「生きるために受ける支援で“利益”ではない」、「自立支援としながら社会体制（就労支援体制・住居対策）が整っていない」、「重複障害への対策がない」、「応益負担や支給決定基準も重度障害者の生活を危うくする」、「現実には3障害が一緒になっていない」など、法の矛盾を具体的に批判している意見

②自己負担(負担増)への批判・抵抗

・応益負担への反発

「所得保障が不十分なままでの利用料負担はおかしい」、「利用するほど負担が増す仕組みがおかしい」、「制度理解が困難な重度障害者から費用徴収するのはおかしい」など

・負担増による切迫した事情の訴え

「困っている」、「辛い」、「耐えられない」、「自立できない」、「減免措置があっても実費（食費・光熱水費）がかかるので、負担増となってしまう」、「サービスは減らせないので、負担増に対応するしかない」、「親の援助なしでやれない」、「負担増は家族の生活も圧迫してしまう」などの意見

・自立支援医療による負担増への意見

「自立支援医療による負担増については、命に関わる腎透析なのに負担が求められるのは納得できない」、「精神科以外の医療費も軽減してほしい」、「医療（入院）ニーズの高い重度障害者は障害年金ではやっていけない」、「都道府県格差が益々大きくなってしまふ」など

③軽減措置(所得区分)のあり方への批判

「預貯金の扱いへの不満、障害年金の等級の確認において預金通帳を見せなくてはいけないことに抵抗を感じる」、「住宅ローンなど、若い親世代へ配慮した所得区分を」、「自治体や法人の軽減措置を継続してほしい」など

④制度理解・情報に関する問題

「そもそも法の内容やサービス給付の仕組みなどが難しくよく理解できない」、「情報を得にくい」、「情報なく不安」、「情報の得方がわからない」、「法施行の前後でも説明を受けられる機会が少ない」など

⑤手続きにおける負担など

「手続きが複雑でわかりにくく負担である」という意見が目立ったが、「重度障害者ほど申請などの手続きが困難であり、必要なサービスが受けられなくなる」、「本人や高

齢の家族に代行などの保障を」、「申請を支援する職員の資質の保障を」など、手続きにおける権利擁護を求める意見

⑥サービスを受けるに当たっての影響など

- ・必要なサービスの質・量が確保できない

「これまでと同様のサービスが受けられなくなる」、「受けられるサービス量が減ってしまうのではないか」、「区分などで利用できるサービスに制限が増えた」、「希望するサービスが受けられない」、「介護者不足で事業者に断られる」など、支給決定されたサービスの実施のチェック・保障のシステムがないことへの不満など

- ・サービス給付の仕組みに納得がいかない

「同種のサービスで、国の事業（「自立支援法」の給付）と地方の事業（地域生活支援事業など）で分かれるのはおかしい」、「障害が重いほど、サービス確保において不利になる（過重になる自己負担・厳しい支給決定基準・重度をケアする事業所の確保の困難さなど）」など

- ・事業者のあり方へ募る不安

「施設が経営中心にならざるをえず、障害者の希望やニーズと利害が合わなくなる」、「善意ある職員が育たない」、「職員の数が減ること・質の低下が心配」、「施設運営が困ったり、施設がなくなったりするのは困る」など

- ・入所施設・グループホーム利用における困難など

「障害年金で足りなくなるのではと不安」、「食費や水光熱費で負担増となり困る」、「手元に残るお金では人間らしく生きられない」など、負担増に苦悩する意見、障害程度区分が低いや利用料負担などから退所になる不安、「専門ケアが必要」、「高齢の親などの受け皿がないのに…」などの利用継続が危ぶまれ、行き場のない不安を訴える意見

- ・通所施設利用における困難など

「施設が経営に困る」、「通所回数を増やすことになったことが負担である」、「働くのに利用料を払うのはおかしい」、「利用料が工賃より高いのは問題である」など、日割制への批判に集中する傾向のほか、「新法によって通所や就労が困難な人は利用できなくなる」、「これまでのサービス（デイサービスなど）が打ち切られてしまい困っている」など

- ・福祉サービス併用の問題

「福祉ホーム利用者は通所施設の利用料負担も加わり、年金では足りない」など

⑦生活(費)への影響など

- ・負担増による生活費（経済）への影響

「手元に残るお金が減り、生活が苦しくなった」、「サービス量を減らさなくては生活の維持ができない」、「高齢化もあって、医療費・介護費用ともに負担増となる」、「貯金が減っている」など。

・生活（経済）への打撃による生活の質・生活設計への影響

「（このままの負担が続けば・・・）家に戻らなくてはならなくなる」、「家事援助サービスを利用することで就労継続が可能だが、負担増で利用が困難になった」、「加齢により、今後益々重度化しサービスの需要が増えるが、対応できなくなる」、「ガイドヘルパーを減らし、外出できなくなった」、「家族の休日しか買い物できず、ネットで高額な買い物をするしかない」、「家にこもるようになった」、「将来（生活設計）を考え直さなくてはならない」、「具合が悪くなくても医療にかかれぬ」など、生活への深刻な影響が窺われる意見

⑧精神的負担や不安

・負担増や受けられるサービスへの影響などからの精神的負担や不安

「精神的負担・不安が多い」、「希望が持てない」、「状態が悪化するのではないかと」、「利用料負担への不安から、妄想状態が悪化してしまった」、「母子で家の中でじっと暮らすしかなくなる」など

・生活や将来への不安

「生きていくために時間数を確保しなくてはいけない」、「貯金できず、入院に備えられない」、「今後の健康状態の悪化が不安」、「障害者本人が、親が高齢化していく（親の援助なしでやれない・・・）」、「親亡き後が不安（子二人が障害者）」など

⑨地域格差への批判など

「市町村格差をなくしてほしい」、「自治体自体に財政力がないと、独自の軽減策を持つことが現実的には困難である」、「自己負担への助成が成立しても、重度障害者の介護手当が同時に削減になる」など）等の市町村の財政力格差の問題を具体的に指摘する意見

⑩障害程度区分への批判など

「知的障害・発達障害・視覚障害などから、認定が実態と合っていない」といった見直しを求める意見、「社会生活上の困難とニーズに応じて決められるべき」という障害程度区分認定のあり方に対する批判、「9月末になっても認定がおりない、「本人は受けられるサービスがわからない」、「事業者も行政も混乱している」など、認定実務の混乱状態を訴える意見

⑪制度への要望・運動への具体的提言など

・改善への要望

「負担を軽減してほしい」、「応能負担に変えてほしい」、「親亡き後も兄弟姉妹に負担がかからないようにしてほしい」、「障害年金の範囲でやれるように改善を」、「将来的な自立をめざすために、幼少期の療育への負担軽減を」、「負担に対して、無年金障害者への配慮を設けるべき」、「生活保護相当基準については、本人の収入のみで判定すべき」など、応益負担への意見と、その他、「就労支援に力を入れてほしい」、「サービスを増やしてほしい」、「施設の運営が困らないように見直しを」、「地域生活支援事業

の委託先団体の選定基準を早急に明確にしてほしい」、「障害者や家族が悲しい決断をする前に何とか対策を」など

・運動への具体的提言など

「所得保障の議論をしてから応益負担の議論をすべき」、「付帯決議の所得保障を求めることに力をいれて」、「障害者の負担ばかりを議論するのではなく、社会全体としての負担を議論（障害者も納税者に）を」、「手話通訳派遣の利用負担についての当事者団体の考え方・主張は難しくわかりにくい」、「政府交渉の難しさを感じる」など、負担のあり方への意見、その他、「中途失聴・難聴者は要約筆記ばかり要求しているが、音声に代わるコミュニケーション手段を身に付けることで社会参加を促すことをもっとアピールすべき」、「地域生活支援事業についての問題（アンケート調査等）も焦点化を」、「重度障害者で在宅生活者の調査を行い、対策を」、「健常者（負担増問題は高齢者にも…）とも協同して運動をしないと、社会保障の後退は止められない」などの意見

⑫自立支援法への肯定的評価

「就労支援に期待したい」、「利用料を払っているので、事業所にクレームなど意見をいいやすくなった」、「就労促進や施設区分など、法の理念は理解できる」、「何でも国に面倒をみてもらうという甘い考えが強すぎた」、「社会保障費が増大しているので、自己負担は当然のこと」、「一定の自己負担はやむをえないが、個々人の実態に応じたものを」、「医療費上限額以上を国が負担してくれるのはありがたい」、「障害者に関心を持ってもらえるようになった」、「社会が障害者に優しくなっていくように感じる」など

*従来、精神科通院医療費公費負担制度（精神保健福祉法第32条）に上乗せする助成制度がない一部の自治体では、自立支援医療の所得区分によって、自己負担額に上限が設けられ、かえって通院医療費負担が減った場合もあり、一定の地域からの調査対象者からは、医療費負担が軽減されたことで、自立支援法を評価する意見が見られる。

⑬その他

「手話通訳派遣や要約筆記派遣は福祉サービス利用に当たるか曖昧なので、質問項目の整理を」、「質問項目に重度障害者が答えられるものが少ない」など、この調査へ意見、その他、「過去の障害者福祉行政の誤りの反動なので仕方がない」、「障害者に応分の負担を強いるなら、国会議員を減らせ」、「こんなに先に希望が持てないので、投票率も下がる」、「自分たちが生きやすい社会を作るために努力を」、「「自立支援法」によって障害者がどうなったか結果を知りたい」、「在日韓国人国籍条項撤廃時に既に20歳を過ぎ、障害福祉年金をもらえなかった」など

2. 障害種別による分類から

13項目による分類をさらに障害種別に分類したのが図表8-2である。障害種別によって

は集計数に僅少ななものもあり、障害種別による比較が困難な場合もあるが、以下、特徴・傾向などを記述する。

図表 8-2 障害別 13 項目分類集計

	① 「自立支援法」への抵抗・批判	② 自己負担（負担増）への批判	③ 軽減措置（所得区分あり）への批判	④ 制度（情報）に関する問題	⑤ 手続きにおける負担など	⑥ サービスを受けるに当たっての影響など	⑦ 生活（費）への影響など	⑧ 精神的負担・将来への不安	⑨ 地域格差への批判など	⑩ 障害程度区分への批判など	⑪ 改善への要望・運動への具体的提言など	⑫ 自立支援法の肯定的評価	⑬ その他	合計 件数	回答 者数
肢体	34	31	3	4	1	21	11	12	5	4	10	2	13	151	76
視覚	7	4		1		3		2	1	1	3		3	25	15
聴覚	5	5	1			1	1	1	1		5		2	22	11
知的	16	20		4		9	4	11	1	2	7		6	80	36
発達	4	6				7		2	1	3	2	2	6	33	12
精神	24	28	2	9	7	7	9	12		1	11	13	13	136	78
内部	9	2	1				1				2		5	20	12
難病	3	1				1	1	1			3	1	3	14	9
言語		1					1							2	1
他	2	2		3	2	3	2	2	1	1	4		2	24	9
無回答	7	2			1	4	4	4		1	3	1	2	29	16
総計	111	102	7	21	11	56	34	47	10	13	50	19	55	536	275

(1) 増加する負担感・生活不安

・将来不安への訴えは、障害種別間共通のもの

どの障害種別も、「①自立支援法」への抵抗・批判 や、②自己負担（負担増）への批判や抵抗 を訴える意見が上位を占めている。その内容は、直ちに法の見直しや廃止を求めている、負担増が苦しい、辛いと、回答者の置かれている状況が緊迫した厳しいものであることが察せられるものが多い。また、⑥サービスを受けるに当たっての影響 や、⑦生活（費）への影響など や、⑧精神的負担・将来への不安 を訴える意見もそれぞれの障害種別から比較的万遍なく多く見られる。

障害者本人の高齢化や障害者を援助しつつづけている家族の高齢化からくる将来の生活への不安や、施設利用者の継続利用の見通しへの不安や、退所後の受け皿の不整備など、日本の障害者施策の貧困さを背景、もしくは前提にして、時間的猶予があまりない深刻な回答者の事情を訴える意見が多く、これらからも、回答者の緊迫した状況が伝わってくる。

(2)「自立支援法」導入に当たっての知的障害者・精神障害者の状況

精神障害が 11.5%、知的障害が 11.1%であり、④制度理解・情報に関する問題 を訴える意見の割合がこのふたすの障害種別では相対的に高い。また、⑤手続きにおける負担などを訴える意見は、11 件中 7 件と 6 割強が精神障害で占められている。

⑧精神的負担や不安 でも、知的障害者を扶養している家族からの意見が 30.6%であり、相対的に多い。

(3)懸念される発達障害者への重大な影響

⑥サービスを受けるに当たっての影響など では、福祉サービスを利用することの多い障害種別からの意見が多いことは予測されたが、特に発達障害が 50.8%と半数程度を占めており、訴えの強さが顕著である。これは、施設・在宅を含め、現在利用しているサービス水準の低下などが、重大な影響を及ぼす状況を反映してのことであると推察される。

(4)施策が立ち遅れたままの精神障害と「自立支援法」

対象になるものが少なく、福祉サービスの利用が少ない精神障害は、⑥サービスを受けるに当たっての影響などを訴える意見の割合は 9.0%と低い。しかし、⑦生活(費)への影響などを訴える意見の割合が 11.5%と相対的に高い。これは 自立支援医療による負担増や、もともと精神障害は国や自治体の福祉手当などが対象になりにくく、所得保障がより不備である事情が背景にあるうえ、「自立支援法」が応益負担を求めるものであることが影響していると推察される。

反面、「自立支援法」によって 3 障害が統合され、利用対象になるサービスが拡大されることへの期待からか、⑫「自立支援法」への肯定的評価 の訴えが精神障害から 19 件中 13 件挙げられている。

(5)すべての障害種別から出される改善への強い要望と積極的な提言など

「自立支援法」には、どの障害種別からも強い反感や批判、強い負担感などの否定的意見が主流を占めており、回答者の悲鳴が聞こえてくるようである。一方、⑪改善への要望・運動への具体的提言などの意見も、275 人中 50 件 (18.2%) と相対的に多く挙げられている。

その内容には、状況を打開したいという強い要望や具体的で積極的な障害者運動への提言が多く、障害種別を越えた回答者の障害者施策へ臨む姿勢の特徴が反映されていると思われる。

(6)重度障害者の実態把握を

「重度障害者で在宅生活者の調査を行い、対策を」、「質問項目に重度障害者が答えられる

ものが少ない」などの意見もあるが、応益負担の影響は、より多くのサービスを必要とする重度障害者ほど深刻である。今後は障害種別の傾向のみではなく、より重度に注目した障害程度別などの分析を加えていくことが課題である。

3. まとめ 障害者自立支援法による影響について

自由回答の数多くの意見から、「自立支援法」施行後の状況や、その影響について読み取れるものをまとめると以下ようになる。ここでは、自己負担の増額幅などの統計的分析という視点ではなく、障害者や家族の置かれている状況をそれぞれの生活に視点を置いて、影響のあり方を捉えてみたい。

● 現段階では、新たな負担や負担増に必死に対処している

自由回答から、従来から福祉サービス（入所・通所・在宅）や医療サービス（入院・外来受診・訪問看護・デイケアなど）を活用してきた人は、その多くが、1割負担（応益負担）が導入されても、家族の援助や預貯金の取り崩しなどで補填しながら、これまでの生活を維持するためにサービスの利用を継続させている状況が伝わってくる。それは、同時にいつまで継続できるだろうかという将来不安を抱えたままであり、日本の障害者・家族の生活（経済）基盤の危うさを感じ取ることができる。

● 新たな負担や負担増の影響が深刻な状態

（1）通所・入所などのサービス併用の場合

1割負担の所得区分による上限・その他軽減措置等があっても、実費負担（食費・光熱水費他）が新たにそれぞれで生じるなど、様々なサービスを併行活用しながら、障害者自身が本人らしい自立のあり方を実現することがより困難な状況となっている。負担増の状況を掴むには、実費負担の実態も把握していく必要もあるといえる。

（2）福祉サービス・医療サービスの両方を必要としている場合

福祉サービス、医療サービス両方同時に1割負担が発生する場合、特に障害者の高齢化などによる新たな医療ニーズの発生や入院ニーズがある場合は深刻である。入院を繰り返したり、長期化したりする場合など、とても障害年金や福祉手当などで賄いきれるとは考えられない。障害者の高い医療ニーズをさらに焦点化した対策が早急な課題である。

（3）家族扶養の限界状態は障害者本人にとってもさらに深刻化

障害者を複数抱える世帯、障害者の扶養を長期に抱える高齢者世帯などは負担増や新たな負担を乗り切るにはあまりにも酷い実態が推察される。このような世帯は、今後サービスの利用を控えれば控えるほど、障害者を抱え込まざるをえず、さらなる社会からの孤立化・潜在化が懸念される。その不本意な結果として、ますます障害者本人を社会的自立からより遠ざける状況を生むことにもなる。

第9章 第1回調査(2006年3月実施)との比較の要点

第1回調査が行われた2月と、「自立支援法」が施行された直後の7月における障害者の福祉サービスの利用状況と自己負担について比較した。

同一人が第1回調査、2回調査ともに同じサービスを利用している場合をサービスごとに抽出して分析対象にしている。したがって、途中で利用を辞めた人や開始した人は含まれていない。

以下の9点は、その要点のみである。

- ① 自立支援医療の自己負担は、平均額で2,509円増額している。
- ② ホームヘルプサービスの利用状況は、どのグループにおいても利用時間は2月とあまり変わっていないが、負担額は増えている。全体の平均額の増加は5,341円である。一般住宅居住者の場合は、5,529円、精神障害者以外の場合（平均利用時間は2月125時間、7月124時間）は5,650円、精神障害の場合（同じく2月12時間、7月11時間）は1,117円それぞれ負担増となっている。
- ③ 作業所や授産施設、デイサービスなどの通所サービスも、2月と7月で、利用回数に有意な変化は見られない。しかし負担額は増えている。全体の平均額は6,370円の増加、一般住宅居住者の場合は、8,124円、グループホーム利用者のグループの平均額は、3,099円の増加、精神障害以外の障害グループの平均額は8,725円の増加、精神障害のグループでは782円の増加となっている。
- ④ グループホーム以外の入所施設（入所授産施設など）の利用者の負担は、著しく増額している。平均額が40,029円から55,570円へと、15,540円の増加が見られる。手元に残るお金が、顕著に減っているのもこのグループであり、施設入所者の負担増が著しいことがわかる。
- ⑤ グループホームを利用している人の利用料の平均額は全体としては減額している。これは、障害者自立支援法以前、グループホームへの補助額は自治体間で非常なばらつきがあり、自立支援法で利用料の上限が決まったために、自己負担額が下がった地域も多いことによると思われる。なお、第二回調査では、家賃、部屋代をその他の欄にまとめて記入する方法になったため、家賃、部屋代を払っているのに記入しなかった人が出た可能性もある。
- ⑥ 手元に残るお金は、全体では2月の平均額24,031円から23,471円へと560円の減額になっている。
グループホーム以外に入所施設の利用者の手元に残るお金の平均額は5,553円減少

して 20,152 円である。障害者自立支援法の自己負担額を算定した時に、厚生労働省が示した手元に残る金額 25,000 円は、実際には残っていない。

入所施設利用者以外では、自己負担額の著しい増加に比して、手元に残るお金の平均額の減少が小さい。今回の2回の調査では、家計の支出を調査しているわけではなく、障害者本人の手元に残るお金の金額を聞いているので、福祉サービスの自己負担額の増額分を家族の誰が負担しているのかは不明である。しかし、障害者本人が自由に使えるお金が減ったと感じていることは読み取れる。

- ⑦ 東京と東京以外の地域の比較によると、「東京以外」では「東京」に比べてサービスの受給量は少なく、自己負担額ははるかに多く、福祉サービスの地域間格差がみられる。例をあげると7月のホームヘルプサービスは平均利用時間が東京の212.1時間に対し、東京以外の地域の平均利用時間は81.6時間と半分以下であるが、自己負担額の平均額は東京が3,723円、それ以外の地域は7,066円とおよそ倍となっている。そして、この地域間格差は、障害者自立生活支援法施行以前とくらべると拡大している。
- ⑧ 全体として、負担増があるにもかかわらず、サービスの利用量は減っていない。
- ⑨ 障害者が地域で自立した生活をするために欠かせないサービスであるホームヘルプサービスと通所サービスにおいて、自己負担額の増加が顕著である。

図表 9-1 2月と7月の変化

		2月平均	7月平均	変化	N
障害福祉サービス自己負担額		848	3,356	2,508	28
ホームヘルプ	自己負担額	1,759	7,101	5,341	68
	利用時間	107.6	105.9	-1.7	69
通所系サービス	自己負担額	5,121	11,490	6,369	75
	利用回数	16.6	16.3	-0.3	75
グループホーム	自己負担額	53,042	48,222	-4,819	41
	利用日数	25.4	29.3	3.9	15
入所施設	自己負担額	40,029	55,569	15,540	17
	利用日数	28.0	30.6	2.6	11
手元に残るお金	全体	24,031	23,470	-560	273
	グループホーム利用者	19,038	24,371	5,332	52
	入所施設利用者	25,714	20,151	-5,562	56

<注>通所系サービスとは、作業所、通所授産、デイサービスなどを意味する。

編集後記

今回の調査の報告書には、この報告書以外、第1回調査報告書と第2回調査報告書の概要版、そしてフルペーパーによる本報告書がある。フルペーパーによる本報告書には、この報告書には紙面の関係で掲載できなかった図表などが盛り込まれている。また、概要版には、今回の調査結果の主な部分がまとめられている。いずれもJDのホームページには掲載予定であり、併せてご活用いただきたい。

これらの報告書には、「障害者の置かれている厳しい現状を少しでも打開するための資料になるように……」という回答者の皆さんの思いが込められている。そのような思いを反映すべく、実態調査ワーキンググループとしては微力を尽くしてきたが、われわれだけではとてもここまでたどりつくことはできなかった。ここに、調査票作成、集計、分析に当たってご尽力いただいた浜銀総合研究所の皆さんにお礼を申しあげたい。

また、回答者の皆さん、協力団体の皆さん、そして国立社会保障・人口問題研究所の勝又幸子室長にも改めてお礼申しあげたい。

<注> JDのホームページのアドレスは、<http://www.jdnet.gr.jp> である。

【実態調査ワーキンググループメンバー一覧】

佐藤久夫（政策委員会委員長）

池末美穂子（政策委員）

磯野博（政策委員）

於保真理（政策委員）

菊池江美子（政策委員）

中島和（政策委員）

増田美登（事務局職員）

付属資料1: 主な参加協力団体一覧

日本病院・地域精神医学会	全国LD(学習障害)親の会
埼玉県障害者協議会	全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会
ゼンコロ	日本精神保健福祉士協会
日本難病・疾病団体協議会	全国重症心身障害児(者)を守る会
きょうされん	障害者の生活保障を要求する連絡会議
福岡市障害者関係団体協議会	全国視覚障害児(者)親の会
障害者(児)を守る全大阪連絡協議会	全国難聴児を持つ親の会
全国精神障害者地域生活支援協議会	全国障害者問題研究会
全社協・全国社会就労センター協議会	全日本難聴者・中途失聴者団体連合会
日本脳外傷友の会	無年金障害者の会
全国精神障害者団体連合会	全国ことばを育む親の会
全国盲重複障害者福祉施設研究協議会	全国腎臓病協議会
日本筋ジストロフィー協会	発達障害療育研究会
日本自閉症協会	長野県障害者運動推進協議会
全社協・全国身体障害者施設協議会	東京都身障運転者協会

<注>4人以上の回答のあったところのみ標記している。

障害者生活実態調査(JD 調査・2006)調査票(第2回)

先に行われた第一回調査へのご協力ありがとうございました。第一回では「障害者自立支援法」施行前(2月)のみなさまの生活の実情と新制度へのご意見などをお聞かせいただきました。第一回の報告概要は別紙のように広報誌「すべての人の社会」7月号に掲載されました。報告全文はJDホームページに紹介しております(<http://www.jdnet.gr.jp/>)。

今回の第二回調査では、4月から始まった医療・福祉サービスにおける利用料の応益(一割)負担が生活にどのような影響を与えているかを中心に、ご質問させていただきます。

調査票は、面接調査員が、ご本人あるいはその代弁者に聞きながら記入することを原則としていますが、障害者ご本人が自分で記入することもできます。

各設問には、回答用の選択肢が設けられているものもあります。当てはまるものを○で囲んだり、数字などを記入してください。正確さを期すため、第一回調査と同じ質問項目もいくつかあることをご了承ください。自由記載欄には、より詳しい実情を書いて頂ければ幸いです。

どうぞ調査の趣旨をご理解のうえ、ご協力いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

●調査日 2006年 月 日 ()

★調査票の文中、「あなた」という表現を使っていますが、「あなた」とは、障害のあるご本人のことです。

【基礎的事項 あなたの現状についてお伺いします。】

問1 この調査の主な回答者はどなたですか。どれかひとつに○をつけてください

- 1 あなた本人 ⇒ 問2へ
- 2 あなた以外の方 ⇒ 問1-1へ

→ 問1-1 問1で、「2 あなた以外の方」と答えた方にお伺いします。記入されている方とあなたとの関係は次のうちどれですか。どれかひとつに○をしてください。

- 1 家族 2 介助者(支援者) 3 施設職員 4 障害者団体の職員
- 5 友人 6 その他

問2 あなたの性別、年齢についてお伺いします。

問2-1 性別 (1 男 ・ 2 女) 問2-2 年齢 (歳)

問3 あなたの障害の種類についてお伺いします。

問3-1 下記の中から主な障害の番号をひとつ選んでお書きください。
→ ()

問3-2 重複してもっている障害があれば、当てはまるものすべてを選んでお書きください。
→ () () ()

- 1 肢体不自由 2 視覚障害(全盲・弱視・その他) 3 聴覚障害(ろう・難聴)
- 4 知的障害 5 発達障害 6 精神障害 7 内部障害(疾病名:)
- 8 難病(疾病名:) 9 言語障害(聴覚障害以外)
- 10 その他()

問4 あなたがお持ちの手帳または受給者証の種類についてお伺いします。

問 4-1 各手帳についてお持ちの手帳の該当する程度に○をつけてください。お持ちでない場合は「なし」に○をつけてください。

手帳の種類	現在の手帳の程度 ※あてはまるものに○
ア-1 身体障害者手帳	なし 1級 2級 3級 4級 5級 6級
ア-2 療育手帳 ※愛の手帳等名前が異なるため、程度の呼び名も異なります。	なし 1度 2度 3度 4度 OA A OB B A1 A2 B1 B2
ア-3 精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし 1級 2級 3級

問 4-2 各受給証についてあてはまる方に○をつけてください。

お持ちの受給証の種類	受給の有無 ※あてはまるものに○
イ-1 自立支援医療受給者証	1 受給している 2 受給していない
イ-2 福祉サービス受給者証	1 受給している 2 受給していない

問5 あなたが主に生活をしている場所についてお伺いします。

問 5-1 生活の場所をどれかひとつに○をしてください。

- | | | |
|------------|-----------|--------------------------|
| 1 一般住宅 | ⇒ 問 5-2 へ | <input type="checkbox"/> |
| 2 入所施設 | ⇒ 問 5-3 へ | <input type="checkbox"/> |
| 3 グループホーム | ⇒ 問 6 へ | <input type="checkbox"/> |
| 4 その他(具体的に |) ⇒ 問 6 へ | <input type="checkbox"/> |

↳ 問 5-2 問 5-1 で「1 一般住宅」とお答えした方にお伺いします。

ア 同居者はいますか。

- 1 一人暮らしである ⇒ 問 6 へ
2 同居者がいる ⇒ 問 5-2 イへ

↳ イ アで「2 同居者がいる」とお答えした方にお伺いします。

あなた以外同居者は何名ですか。合計人数と続柄をお答えください。

イ-1 同居人数 () 人

イ-2 続柄 以下の中から当てはまるものすべてに○をつけてください。

- 1 配偶者 2 親 3 兄弟姉妹 4 子 5 祖父母 6 その他

イ-3 同居者の住民票・外国人登録票の上での取り扱いはどのようになっていますか。

- 1 住民票・外国人登録票も同じ世帯である。
2 住民票・外国人登録票の世帯は分かれている。

↳ 問 5-3 問 5-1 で「2 入所施設」とお答えした方にお伺いします。

それは次のどれですか。あてはまるものひとつに○をつけてください。

- 1 知的障害者入所更生施設 2 身体障害者療護施設 3 入所授産施設
4 精神障害者生活訓練施設 5 国立病院機構の病院 6 その他

問6 あなたの住民票・外国人登録票がある都道府県・市区町村名をお答えください。

(都道府県) (市区町村)

【医療費および医療サービスについてお伺いします。】

問7 あなたの使える医療保険(生活保護の生活扶助を含む)についてお伺いします。

問7-1 加入されている医療保険(生活保護の医療扶助を含む)の種類は何ですか。

- | | | |
|------------------|-------------|---------|
| 1 国民健康保険 | 2 企業などの健康保険 | } 問7-2へ |
| 3 公務員・教職員などの共済組合 | 4 その他 | |
| 5 生活保護の医療扶助 | } 問8へ | |
| 6 加入していない | | |
| 7 わからない | | |

→問7-2 加入している方にお伺いします。あなたは現在、被扶養者となっていますか

- 1 なっていない(あなたの名義の保険である) 2 なっている 3 わからない

問8 あなたは、自立支援医療(旧更生療、旧育成医療、旧精神通院医療32条)をお使いですか。

- 1 つかっている ⇒ 問9へ
2 つかっていない ⇒ 問14へ

→問9 問8で「1 つかっている」とお答えの方にお伺いします。

あなたの自立支援医療の世帯の所得区分(上限額)は次のどれになりますか。あてはまる区分の番号ひとつに○をつけてください。 ※「受給者証」の自己負担上限額を参考にしてご記入ください。

番号	所得区分	上限額
1	生活保護	0円
2	低所得層1	2,500円/月
3	低所得層2	5,000円/月
4	中間所得層1	5,000円/月(市町村民税・所得割2万円未満で重度かつ継続の対象)
5	中間所得層2	10,000円/月 (市町村民税・所得割2万円～20万円未満で重度かつ継続の対象)
6	中間所得層	医療保険の自己負担限度 (市町村民税2万円以上20万円未満で重度かつ継続の対象外)
7	一定所得以上	20,000円/月 (市町村民税・所得割20万円以上で重度かつ継続の対象者)
8	一定所得以上	公費負担の対象外で3割負担 (市町村民税・所得割20万円以上で重度かつ継続の対象外)
9	わからない	

問10 本年7月に自立支援医療(旧更生療、旧育成医療、旧精神通院医療32条)をつかいましたか?

- 1 つかった ⇒ 問10-1へ
2 つかわなかった } 問14へ
3 わからない }

問 10-1 問 10 で「1 つかった」とお答えの方にお伺いします。

ア 利用したサービスの種類に○をつけてください。

イ 利用したサービスについて、本年7月に実際に利用した回数と自己負担として実際に支払った金額を記入してください。なお、金額は医療サービス全体にかかった小計金額もご記入ください。

※後から払い戻しの予定がある方は払い戻し分を差し引いた金額を記入してください。

サービスの種類	ア 利用したサービス に○をつけてください。	イ 利用したサービスの回数と金額	
		7月の利用回数・日数	7月の医療に支払った額
外来受診 (診察・薬代等)		回/月	円/月
入院		日/月	円/月
デイ・ケア		回/月	円/月
ナイト・ケア		回/月	円/月
訪問看護		回/月	円/月
その他()		回/月	円/月
		小計	円/月

問 11 自立支援医療にともなう「自己負担上限額管理票」についてお伺いします。

問 11-1 「自己負担上限額管理票」の取り扱いなどについての各設問ひとつに○をつけてください。

設問	ひとつに○をつけてください
ア 病院窓口での手続きにかかる時間と労力	1 増えた 2 変わらない 3 減った 4 わからない
イ 自分で「管理票」などの書類に気をつかうことでの精神的な負担	1 増えた 2 変わらない 3 減った 4 わからない
ウ 「管理票」の必要性についてはどう感じますか？	1 必要性を感じない 2 なんとも言えない 3 必要なことだと思う 4 わからない
エ 「管理票」が用いられるようになって、これまでと比べて、医療を利用することへの負担感などは感じますか？	1 感じる 2 今までと変わらない 3 感じない 4 わからない

問 11-2 自立支援医療の「自己負担上限額管理票」に対するあなたのご意見をお聞かせください。

問 12 自立支援医療における応益(一割)負担によって、あなたの生活・健康がどのように変化しているかについてお伺いします。各設問にお答えください。

問 12-1 通院回数または医療サービス(デイケア含む)の利用回数はどのように変わりましたか。あてはまるものひとつに○をつけてください。

- 1 受診(利用)をやめた
- 2 受診(利用)回数が減った
- 3 受診(利用)回数は変わらない
- 4 受診(利用)回数が増えた
- 5 わからない

(やめたものや減ったものを具体的にお答えください：)

問 12-2 自立支援医療開始後の医療に関する費用負担の状況はどう変わりましたか。あてはまるものひとつに○をつけてください。

- 1 増えた 2 変わらない 3 減った 4 わからない

問 12-3 自立支援医療に変わった4月以降、以下の項目で変化はありましたか。

設問	ひとつに○をつけてください。		
ア 住民票	1 家族と別にした	2 変わらない	3 家族と一緒にした
イ 医療保険	1 家族と別にした	2 変わらない	3 家族と一緒にした

問 13 自立支援医療に対する都道府県・市区町村独自の医療費助成制度についてお伺いします。

問 13-1 お住まいになっている都道府県・市区町村に、自立支援医療に対する独自の医療費助成制度がありますか。

- 1 ある ⇒ 問 13-2 へ
 2 ない } 問 14 へ
 3 知らない

↳ 問 13-2 問 13-1 で「1 ある」と回答した方にお伺いします。

ア 自立支援医療に対する都道府県、市区町村独自の医療費助成制度を利用しましたか。
 1 利用した 2 利用しなかった 3 わからない

イ アで「2 利用しなかった」とお答えになった方にお伺いします。利用しなかった理由は何ですか。

[_____]

問 14 今後の受診や医療サービスの利用についてどう思われますか。あてはまるものひとつに○をつけてください。

- 1 不安である 2 どちらかという不安である 3 なんともいえない
 4 どちらかという期待している 5 期待している

問 15 今年7月に都道府県または、市区町村独自の障害者用の医療費助成制度【注】を利用しましたか。

- 1 利用した ⇒ 問 15-1 へ
 2 利用しなかった } 問 16 へ
 3 わからない

↳ 問 15-1 問 15 で「1 利用した」と答えた方にうかがいます。
 利用した際の自己負担額をご記入ください。

自己負担額：約 _____ 円

【注】 障害者用の医療費助成制度とは主に次のものをさします

まる障、まる福、重度障害者医療費(助成)、重度医療(費助成)、重度心身障害者医療費(助成)、心身障害者医療費(助成)、障害者医療(費助成)、など