

一方、福祉サービスの利用回数とそれに対する費用負担の関係は $r_b = -0.068$ (kendall's τ_b exact test 両側 $p < 0.295$) であり、有意な相関関係は示されなかった。福祉サービスの利用の場合、有効回答 240 の内、66.25%にあたる 156 名が利用回数は変わらないが、費用負担が増加していると回答している。このことから利用回数は下げることができない現状があると考えられる。いいかえると、「同じ量のサービスを受けている」にもかかわらず、「支払うお金だけ増えた」という状況といえる。したがって、収入が増えていないのであれば、どこかで費用を捻出しなければいけない状況である。

表 2-2 (福祉)利用回数の変化 と (福祉)費用負担の変化

		(福祉)費用負担の変化			合計
		減った	変わらない	増えた	
(福祉)利 用回数 の 変 化	受診(利用)回数が減った	2	2	23	27
	受診(利用)回数是不変	10	43	156	209
	受診(利用)回数が増えた	1	0	3	4
合計		13	45	182	240

②所得区分による影響

医療、福祉の両サービスともに所得区分による影響は示されなかった。したがって、先に呼べたように、「同じ量のサービスを受けている」にもかかわらず、「支払うお金だけ増えた」という状況は所得区分にかかわらずおきているという事がいえる。

表 2-3 (医療)利用回数の変化 および (医療)費用負担の変化 (所得区分別)

	有効回答数	値 kendall's τ_b	正確有意確率 P値 $p < 0.05$
生活保護	12	注	
低所得層1	32	-0.237	.268
低所得層2	29	-0.193	.690
中間所得層1	12	-0.174	1.000
中間所得層2	16	-0.466	.063
中間所得層	1	注	
一定所得以上(20,000円/月)	2	注	
一定所得以上(公費負担の対象外で3割負担)	1	注	

注 (医療)利用回数の変化 および (医療)費用負担の変化 が一定のため統計量は計算されない。

表 2-4 (福祉)利用回数の変化 および (福祉)費用負担の変化 (所得区分別)

	有効回答数	値 kendall's τ_b	正確有意確率 P値 $p < 0.05$
生活保護	17	-.171	.584
低所得層1	44	-.199	.306
低所得層2	76	-.075	.979
一般	39	-.255	.173

③障害種別による影響

精神障害の医療サービス利用回数と費用負担の状況について有意な負の相関関係があった。一方で医療サービスにおける精神障害以外と福祉サービスについては利用回数と費用負担について相関関係は認められなかった。

表 2-5 (医療)利用回数の変化 および (医療)費用負担の変化 (障害別)

	有効回答数	値 kendall's τ_b	正確有意確率 P値 $p < 0.05$
精神障害以外	27	-0.205	0.519
精神障害	89	-0.256	0.011

表 2-6 (福祉)利用回数の変化 および (福祉)費用負担の変化 (障害別)

	有効回答数	値 kendall's τ_b	正確有意確率 P値 $p < 0.05$
精神障害以外	185	-0.030	0.737
精神障害	49	-0.203	0.212

④まとめ

医療サービスにおいて、利用回数の変化と費用負担の変化に負の相関関係が生じているのは精神障害に特定された傾向といえる。負の相関関係が生じていることから、費用負担が増加しているにもかかわらず、利用回数が減少している場合もあれば、費用負担が減少しているにもかかわらず、利用回数が増加している場合もあり、障害者によりその影響に違いが大きいことが想定される。ただし、費用負担が増加しているにもかかわらず、利用回数が減少している、または、利用回数は変わらないという傾向を示している。このことから、「費用負担が増えても、サービス利用回数は変わらないか減少する」ということができる。

このことは所得階層別にもいえることから、自由に使えるお金が少ない低所得者層は所得に関する保障が存在する生活保護層とは違い、負担の割合が大きくなっていると考

えられる。

(2) 「法」施行に伴う費用負担変化の状況と将来に対する考え方

①各費用負担の変化と社会参加状況の関係

費用負担の変化が社会参加状況との関係について分析すると、「マスメディア関係」は負の影響が出ている(表 2-7)。マスコミ関係費用は増加すると社会参加状況が悪くなる傾向が示されているといえる。一方で、「交際・付き合い」「趣味・娯楽」の変化は正の影響が出ている。つまり、これらの費用が減少すると社会参加状況が悪くなるという傾向が示された。

表 2-7 各費用負担が社会参加状況に与える影響

	偏回帰 係数	標準 誤差	Wald	有意確率 P値 p<0.05	95% 信頼区間	
					上限	下限
マスメディア関係	-0.488	0.231	4.457	0.035	-0.941	-0.035
情報・交流	0.135	0.221	0.374	0.541	-0.299	0.569
交際・付き合い	0.373	0.185	4.053	0.044	0.010	0.737
学習・研究	0.101	0.189	0.286	0.593	-0.269	0.471
理美容	0.057	0.232	0.060	0.807	-0.398	0.512
趣味・娯楽	0.796	0.199	16.043	0.000	0.406	1.185
スポーツ	-0.119	0.183	0.427	0.513	-0.477	0.239
旅行	-0.017	0.162	0.011	0.916	-0.334	0.300
おやつ・嗜好品・酒・タバコ	0.162	0.212	0.583	0.445	-0.254	0.578
家具・家事用品	0.134	0.188	0.505	0.477	-0.235	0.503
ボランティア活動	-0.117	0.205	0.322	0.570	-0.519	0.286

②各費用負担の変化と生活への不安感

費用負担の変化が今後の福祉サービス利用への不安感との関係について分析すると「趣味・娯楽」の変化が福祉サービス利用に伴う生活への不安感があることを示している(表 2-8)。つまり、生活への不安感は「趣味・娯楽」の費用が減少すると増大していくと考えられる。

表 2-8 各費用負担が福祉サービス利用への不安感に与える影響

	偏回帰 係数	標準 誤差	Wald	有意確率 P値 p<0.05	95% 信頼区間	
					上限	下限
マスメディア関係	-0.178	0.283	0.396	0.529	-0.732	0.376
情報・交流	-0.001	0.261	0.000	0.997	-0.513	0.511
交際・付き合い	0.284	0.221	1.648	0.199	-0.149	0.717
学習・研究	-0.382	0.217	3.087	0.079	-0.808	0.044
理美容	0.505	0.261	3.745	0.053	-0.006	1.016
趣味・娯楽	0.516	0.221	5.417	0.020	0.081	0.950
スポーツ	-0.176	0.208	0.713	0.398	-0.584	0.232
旅行	0.012	0.191	0.004	0.948	-0.361	0.386
おやつ・嗜好品・酒・タバコ	0.055	0.24	0.051	0.821	-0.424	0.534
家具・家事用品	0.069	0.223	0.097	0.756	-0.368	0.507
ボランティア活動	0.339	0.239	2.007	0.157	-0.130	0.808

③各費用負担の変化とサービス利用意向

費用負担の変化が今後の福祉サービス利用への不安感との関係について分析する^{viii}と各費用負担の変化に関する項目の中でサービス利用意向に与える影響で有意な傾向を示した項目はなかった。

表 2-9 各費用負担がサービス利用意向に与える影響

	偏回帰 係数	標準 誤差	Wald	有意確率 P値 p<0.05	95% 信頼区間	
					上限	下限
マスメディア関係	.343	.280	1.506	.220	-.205	.892
情報・交流	-.564	.277	4.160	.041	-1.106	-.022
交際・付き合い	-.128	.233	.302	.583	-.584	.328
学習・研究	.312	.243	1.650	.199	-.164	.789
理美容	-.488	.290	2.819	.093	-1.057	.082
趣味・娯楽	-.112	.243	.212	.645	-.587	.364
スポーツ	.044	.231	.036	.849	-.409	.497
旅行	-.171	.203	.707	.401	-.569	.227
おやつ・嗜好品・酒・タバコ	-.418	.269	2.422	.120	-.944	.108
家具・家事用品	-.173	.236	.539	.463	-.635	.289
ボランティア活動	-.009	.259	.001	.972	-.517	.499

④まとめ

以上の分析結果から、『生活費用の使い道に変化が生じたことにより不安感が増加する』といえる。特に「趣味・娯楽」に関する費用の使い道が、不安感に影響を与えているといえる。

また、『生活費用の使い道に変化が生じたことにより社会参加が制約される』ともいえる。特に「マスメディア関係」「交際・付き合い」「趣味・娯楽」にかかわる費用の変化が社会参加状況に影響を与えているといえる。

一方、『生活費用の使い道に変化が生じたことによりサービスの利用意向が制約される』とはいえない。生活費に変化が生じようが、サービスは一定程度利用しなければならないということが背景にあると考えられる。

(3) 費用負担と生活の変化

福祉サービス利用における費用負担の増加傾向は、「趣味・娯楽」「旅行」の減少傾向と有意な関連が見られた(表2-10)。このことから、福祉サービス利用における費用の増額は、「趣味・娯楽」「旅行」費用の削減によって捻出している可能性が高い。

一方、自立支援医療に関しては、「自立支援医療費負担の変化」と「生活費各項目の変化」の関連性は認められなかった。

表 2-10 費用負担と生活の変化

		Exact test	P	検定結果
医療	マスコミ関係	1.635	0.859	
	情報・交流	2.157	0.681	
	交際・付き合い	7.321	0.088	
	学習・研究	0.961	0.890	
	理美容	4.210	0.355	
	趣味・娯楽	5.053	0.250	
	スポーツ	1.609	0.882	
	旅行	1.891	0.881	
	おやつ・嗜好品・酒・タバコ	2.633	0.630	
	家具・家事用品	4.693	0.289	
	ボランティア活動	0.937	0.944	
福祉	マスコミ関係	8.181	0.055	
	情報・交流	3.301	0.468	
	交際・付き合い	6.057	0.159	
	学習・研究	2.356	0.618	
	理美容	4.149	0.327	
	趣味・娯楽	12.104	0.011	*
	スポーツ	2.956	0.511	
	旅行	13.437	0.006	*
	おやつ・嗜好品・酒・タバコ	6.306	0.146	
	家具・家事用品	4.169	0.346	
	ボランティア活動	1.229	0.823	

*p<0.05

したがって、『障害者の費用負担が増加することにより、生活費用の負担の仕方が変化している』という事ができる。特に「趣味・娯楽」「旅行」の費用負担を減少させて、サービス費用を捻出している構造が推察される。

3. 考察

分析結果から判断すると、『「法」施行により障害者のサービス費用負担が増加することで、生活の費用負担の構造が変化し、障害者の生活に不安感が生じた』という事ができる。特に、これまで「趣味・娯楽」のためにつかっていた費用を、新たに発生したサービス利用のための費用として使わなければならなくなったことが、生活への不安へつながっていると考えられる。

このことは、今回の調査時点である2006年10月時点では、交際費などの「社会活動関係費用」の削減の前に、「趣味・娯楽」のような個人の嗜好に依拠した「個人活動関係費用」を削減していると推察される。しかし、将来的に「趣味・娯楽」関連の費用を回すだけではまかないきれない部分が発生することを懸念し、「社会活動関係費用」まで影響がでることが不安感の要因のひとつとなっていると考えられる。

また、サービス利用回数とサービス費用との間に明確な相関関係が無いことも見逃せない。サービス費用が増えていたとしても、サービス利用を削ることができない現状があることを示している。このことは、所得階層に限らず、発生していることから、低所得層ほど費用負担の影響が先々の不安感につながっていることが推察される。

4. 今後の課題

今回の調査では、調査時点での変化の状況を聞いているため、具体的にどのような変化が起こっているのかという点について触れていない。したがって、今後は具体的にどのような変化がおこっているかをつぶさに見ていく必要がある。特に、今回影響が大きいと考えられる低所得層に着目した分析が必要であると考えられる。

また、調査実施後、自立支援法に関連する追加策が、国や各地方自治体から出されている。その影響は今回の分析には考慮されていない。したがって、そのような追加的な施策、特に自治体による施策には自治体により大きな違いがあることから、その点について整理分析をする必要がある。

最後に、今回調査で扱っている「費用の変化」「利用回数の変化」等の項目は本人の感覚に基づいて、記入されているものを分析している。調査協力いただけるかどうかという制約はあるものの、本来であれば、実際の費用金額をもって分析する必要があると考えられる。

第3章 ケースの概要

1. はじめに

本章においては、本報告書の分析対象になっている18ケースの概要をまとめている。内訳は、調査対象の抽出の基準になったカテゴリーのうち、医療系カテゴリーは3ケース、福祉系カテゴリーは15ケースである。

2. 医療系カテゴリーのケースの概要

【ケース1】

将来への不安を抱く精神障害のケース

調査日時：2007年8月14日

調査場所：自宅

主たる回答者：本人

調査員：磯野博、佐々木愛佳

担当者：佐々木愛佳

(1) 基本属性

年齢・性別：60歳・男性

主な障害：精神障害

障害関係の手帳：精神保健福祉手帳2級

自立支援医療受給者証所得区分：低所得

医療保険：本人名義の国民健康保険

障害年金・社会手当：障害共済年金1級

就労形態：なし

家計・預貯金の管理者：本人

住居形態：一戸建て（親の持ち家）

居住地域：東京都内・市街地

(2) 主な生活歴

両親と弟2人の5人家族の長男として出生する。16歳のときうつ状態になり精神病院へ入院した。その後、大学、大学院修士課程へ進み、大学の助手として就職する。この時期に先妻と結婚した。在任から数年後、同僚との関係がうまくいかず、うつ状態になる。その後別の研究施設へ移り働くが、人間関係のストレスから再びうつ状態になり入院する。その後退院、再就職、解雇、入院を経る。この時期に両親や家族との関係が悪くなり自殺未遂、入退院を繰り返す。パートタイムの仕事をするが続かず、家庭で暴力を振るうこともあり、先妻と離婚した。離婚後は生活ホームを経て病院の保護室に入院し、そこで同じ患者同士として出会った現在の妻と結婚する。現在は実家で妻と共に母

親の介護をしながら暮らしている。

(3) 現在の生活の状況

2週間に1度のペースで通院している。担当の精神科医との関係は良好である。収入は本人の障害共済年金が月に約15万円、妻の障害基礎年金の83,000円。それに加え都内郊外に所有するアパートの家賃収入がある。しかしアパートローンを月13万円払わなければならない、さらにアパートは空室が多く、赤字になることも多い。

精神保健福祉手帳1級をもつ妻とともに障害当事者活動に精力的に参加しており自宅は代表を務める障害当事者団体の事務局になっている。しかし団体の活動に①運動資金の不足、②会員の高齢化と若い世代に活動が繋がらないことによる活動の停滞という大きな壁を感じている。特に資金不足について、生活支援センターに資金が集中している一方で当事者活動への金銭的な援助がないことに疑問を抱いている。なぜなら資金不足が障害当事者活動の停滞の大きな理由となっているためである。そして当事者の相談に乗り、支えることができるのは専門家よりも当事者であるという強い思いがあるためである。そのため国や地方自治体には当事者活動への金銭的な援助を求めたいと話し、専門家から独立した当事者活動を若い世代につなげていきたいと語った。

同居している母親が癌と診断され入院し、退院後は夫婦で介護を行っている。母親の治療には、高額な保険外診療を行っており、費用は兄弟で分担している。その費用をゆとりのない家計から捻出するのは大変だったと話す。

「法」に関しては、以下のような疑問とともに将来への不安を抱いている。

①手続きの煩雑化と頻繁な診断書提出

根本的に完治する病ではないのにもかかわらず、頻繁に診断書の提出を求められること、さらに手続きが煩雑化していることに対して疑問を抱いている。

②将来の自己負担増への不安

現在は収入が少なく東京都独自の軽減策もあることから「法」による自己負担はほとんど発生していない。しかし将来もし収入が増えるなどの状況の変化があった場合、自己負担によって生活が苦しくなるのではないかという不安を訴えた。もし自己負担が増え、それが生活を圧迫することになっても、病院に通い薬を飲まなければ生きていけないと自覚しているため医療費がかかるということは非常に辛く、今後高齢になるにつれていつ病気になるかわからない状況のなか、蓄えを切り崩していかなければいけないのは不安であると話した。

③「法」のスローガンと現実とのギャップ

「法」の「みんな働けるように」という言葉は一見すると非常にきれいなスローガンに見えるが、現実とは異なり、障害を隠している人はともかく、精神障害の人は普通の就労はできていないのが現状であると指摘した。そして作業所に行く場合も工賃は非常に安く、最近では作業所に行くことにお金を払わなくてはいけないという現状がある。それにもかかわらず、「働くこと」をスローガンにしている「法」へ不信感をもつと言う。

④その他

現在の「法」への細かい不満よりも、「将来どのように変わってしまうのか」という不安を訴えた。

(4) その他

①東京都独自の自己負担軽減策

東京都では精神障害に対する通院医療を対象に独自の自己負担軽減策を講じている。これは精神疾患を理由とする通院による通院医療を継続的に必要な人を対象としており、精神障害の医療に必要な費用の100分の90について、保険者と公費で負担するというものである。そして生活保護世帯、国民健康保険、社会保険加入者又は老人保健受給者で住民税非課税世帯の人に対しては残りの10%についても助成される（住民税非課税世帯の人に対しては2,500円又は5,000円の月額自己負担上限相当が助成される）。こうした自己負担軽減策があるため、本調査協力者の自立支援医療受給に伴う費用負担はいまのところはない。しかし「友人は診断書代に3,000円とられたらしい」と話し、自治体独自の軽減策がない地域や東京都であっても軽減策の対象とならない収入のある人にとって自己負担が厳しいものとなる恐れを示唆した。

②精神障害者の置かれている現状

将来への金銭的な不安を抱える一方、共に当事者運動を行っている仲間の生活の厳しさを目の当たりにし、「365日、三度の食事が出来る人はいいほう」と話す。周囲の精神障害をもつ人からは「(生活が苦しく、)どうやって生きていけばいいのかわからない」という声が多く聞こえるという。また精神障害は外からは見えにくい障害のため周囲からは「たいしたことはない」と思われることが多く、薬を飲み続けなければならず、飲み続けていても調子が悪くなり社会生活が不安定になるという「生活のしにくさ」を理解してもらえないつらさがあるという。さらに、理解してもらうには自分の障害について話す必要があるが、偏見や差別の歴史があるため、自分の障害をオープンにしにくい現状があることにも言及している。

【ケース 2】

障害年金と工賃とでグループホームでの生活を送るケース

調査日時：2007年8月17日

調査場所：施設の相談室

主たる回答者：本人

調査員：大村美保、本田恵理

担当者：大村美保

(1) 基本属性

年齢・性別：33歳・男性

主な障害：精神障害

障害関係の手帳：精神保健福祉手帳 3級

障害程度区分：判定せず

福祉サービス受給者証所得区分：低所得 1

医療保険：本人名義の国民健康保険

障害年金・社会手当：障害基礎年金 2級

就労形態：小規模作業所における福祉的就労

家計・預貯金の管理者：施設職員

住居形態：グループホーム

居住地域：東京都内・市街地

(2) 主な生活歴

地方出身で都内の大学に入学。卒業後にアルバイトのかけもち生活により調子を崩し入院。退院後に病院のワーカーからすすめられて現在の作業所につながる。

(3) 現在の生活の状況

近くに兄弟が住んでいるが両親は地方に残っている。現在は以前アルバイトをしてためたお金を取り崩して生活している。収入は障害基礎年金 2級（月額 66,000 円）と作業所での工賃 4 万円の計 106,000 円。以前は同じ NPO 法人の別の作業所で働いており 1 ヶ月 1 万円だったが、現在は小規模作業所が運営する駅前の喫茶店で週 4 日働いて 4 万円の工賃となった。支出は GH の家賃 3 万円、光熱費 6,000 円、携帯 1 万円、国民健康保険料月 800 円強、通院代。自分でお金を持っていると使いすぎてしまうため、グループホームの職員に管理してもらっている。グループホームでは食事の提供がなく自分で用意しているため、食事にかかるお金を減らすことで支出を調整している。たばこは習慣でやめられない。自分は昼食をおにぎり一個で済ませているのに、生活保護受給者に「隣でうなぎを食べられると頭にくる」と、生保になっている人に対してその裕福な暮らしぶりに怒りを覚える。生活が苦しいと話をする、簡単に生活保護を受けたら、という人の気が知れないが、いずれは自分もと考えることもある。

本人の通う施設は、小規模作業所であって自治体からの補助金で運営しており、障害者自立支援法による利用者負担が発生する施設ではない。また、都単独で低所得者に対する精神通院費を負担しているため、自己負担額は発生しない。

(4) その他

東京都では精神障害に対する通院医療を対象に独自の自己負担軽減策を講じており、国民健康保険、社会保険加入者又は老人保健受給者で住民税非課税世帯の人に対しては1割負担分について助成される。

【ケース 3】

家族と同居する精神障害のケース

調査日時：2007年9月13日
調査場所：施設の職員室
主たる回答者：本人、施設職員
調査員：大村美保
担当者：大村美保

(1) 基本属性

年齢・性別：49歳・女性
主な障害：「話したくない」
障害関係の手帳・等級：精神保健福祉手帳1級
障害程度区分：判定せず
福祉サービス受給者証所得区分：低所得2
医療保険：家族の加入する保険
障害年金・社会手当：障害厚生年金3級
就労形態：小規模作業所での福祉的就労
家計・預貯金の管理者：母・本人
住居形態：家族同居
居住地域：関東近県・市街地

(2) 主な生活歴

中高一貫教育の女子校を卒業後、家政関係の専門学校に2年間、さらに洋裁学校に3年通う。23歳で卒業後、パートなど転々とし、25歳からマーガリン工場で勤務、就労中に1人暮らしを始める。35歳で冬場にうずくまっているところを発見され、入院。診断名は「心因反応」。退院後、たばこを封入する仕事をパートでやったが職場が倒産したため、医療センターのワーカーの紹介で現在の作業所につながる。

(3) 現在の生活の状況

両親、姉夫婦、おい・めい、本人で暮らす。週4回、作業所で牛乳パックを使ったトレイの製作や印刷、講演会活動などを行っている。「ここにこないときみしい」「(ここでは)みんないろいろしゃべっているのをきいている」と作業所に所属する理由を話す。両親が高齢のため万が一亡くなった後の、姉夫婦との関係が心配である。姉夫婦は働いているので、料理を上手にできるようにするなど、自分ができることを増やさないとはいけない、と思っている。障害年金は障害厚生年金が1ヶ月に9万円で、工賃は1ヶ月に1,000円未満。支出としては食費として3万円を自宅に入れている。交通費1万円、糖尿病の治療に3,000円、その他はためておいて旅行にいたり音楽をきいたり古本屋で本を買ったりしている。通院にかかる費用は自立支援法施行前と比べて「少し高くなった感じ」。

3. 福祉系カテゴリーのケースの概要

【ケース4】

入所を控えて己負担額が増えたことにより生活不安を募らせるケース

調査日：2007年8月13日
調査場所：利用中の短期入所施設
主な回答者：本人
調査員：荒牧賢治、磯野博
担当者：磯野博

(1) 基本属性

年齢・性別：61歳・男性

主な障害：脳性麻痺・頸椎損傷

障害関係の手帳：身体障害者手帳1級

障害程度区分：6

福祉サービス受給者証所得区分：中間

医療保険：本人名義の国民健康保険

障害年金・社会手当：障害基礎年金1級・特別障害者手当・重度心身障害者手当・心身障害者扶養共済

就労形態：共同作業所での福祉的就労（管理・運営）

家計・預貯金の管理者：妻

住居形態：公営住宅

居住地域：東京都内・郊外

(2) 主な生活歴

0歳の時に脳性麻痺を発症し、重度の障害を負う。15歳の時に脳性麻痺の進行による頸椎損傷になり、より重度な障害を負うことになる。その後の人生は障害との二人三脚で、自らの可能性を追求しながら前向きにすごしてくる。地域では障害当事者団体のリーダーの一人として活躍し、仲間とともに共同作業所も設立し、現在はその管理・運営にも関わっている。

私生活では結婚もしており、公営住宅に住んでいる。妻の運転で通勤や通院、療養を兼ねた温泉旅行などにも行っている。しかし、妻の介護負担の蓄積は否めず、加えて、2年前、妻は網膜色素変性症という難病が発症し、徐々に視力・視野の低下が進行してきている。今後は車の運転も難しくなりそうであり、妻自身にも介助が必要な状況である。

そのようなことを背景にして、身体障害者療護施設への入所を決断した。ところが、それと時を同じくして親が亡くなり、思わぬ形で遺産が舞い込んでくる。その遺産を預貯金として蓄えていると、福祉サービス受給者証所得区分のランクが低所得から中間に

上がり、2007年4月からの特別措置の対象からもはずされてしまった。現在は、預貯金を切り崩しながら自己負担額の増加に対処している。妻は、いまだ無年金状態であり、施設入所後自宅に残される妻のために、預貯金にはできるだけ手をつけたくないという気持ちが強い。

いろいろと思案のうえ決断した施設入所ではあるが、新たな不安材料に悩まされる昨今である。

(3) 現在の生活状況

現在の福祉サービスの利用状況は、妻がボランティアなどの社会的活動に行き、自宅にいない昼間に主に利用するホームヘルプサービスが毎日8時間程度、家を片付けるためや妻の疲労のために利用するショートステイが年4~5回、その他、機能訓練のために障害者福祉センターにも通っている。これらは、必要なサービスとして「法」施行前後で特に変化はないまま現在に至っている。

管理・運営に関わっている小規模作業所へも、妻の送迎で週3回通っている。勤務時間は、午前10時半~午後4時である。

医療サービスとしては、頰椎の治療のために、1ヶ月1回関東近県の病院まで通っている。東京都内であれば、重度障害者の医療費の自己負担は窓口で免除されるが、通院している病院は関東近県であり、一旦自己負担を窓口で支払わなくてはならない。あとで償還払いされるとはいえ、3割の自己負担を毎月支払うのは負担が大きい。

収入は、障害基礎年金1級、特別障害者手当、そして東京都独自の重度心身障害者手当、心身障害者扶養共済であり、総額1ヶ月約22万円である。それに共同作業所での工賃が1日300円加わる。

共同作業所は、まだ「法」には移行しておらず、自治体からの公費補助によって運営されているため、1割の応益負担はない。しかし、昼食代が1日400円であり、1日の工賃300円との差額は△100円である。

公営住宅の家賃は5年前より上がり、1ヶ月25,000円程度である。その他、介護保険、医療保険などでも自己負担額が増える一方で、「法」関連の自己負担額が増えた現在、預貯金を切り崩しながら対処している。

公的な自己負担額の増加が積み重なると気持ちの余裕がなくなる。また、制度が自分たちを守ってくれるという確信がないと預貯金に頼らざるをえなくなる。かといって生活保護は取るわけにはいかない。貯金など、何もなくなってしまふから…。大変つらい!! 現状である。

最近、生活費のなかで最も切り詰めるようになったのは、教養娯楽費である。趣味の映画鑑賞も抑えている。現在は、新たなロードショーが封切られる年4回程度である。

頰椎損傷の療養も兼ねて行っていた温泉旅行に行く頻度も減り、現在は以前の約1/3、年2~3回になっている。

仕事にも使い、言語障害がある自分としては重要なコミュニケーション手段であるパソコンも買い替えたいが、買う余裕がない。現在は6年前に購入したものを使用しており、ウィルス対策など、OSの対応に限界があり、心配している。

(4) その他

「法」をめぐる障害者の就労保障に関しても疑問がある。これは、共同作業所の管理・運営に関わる者としての意見である。

自分が関わっている共同作業所の事業内容は、陶器やペンダントなどの自主製品を製作し、近くの店舗で販売するというものである。植物も販売している。その店舗も自分たちで管理・運営しており、出張販売や祭りやバザーでの販売も行っている。

5～6年前までは、植物も自分たちで栽培し、植物を入れる鉢植えも作っていたが、栽培用の土地を貸してくれていた地主さんが亡くなり、その土地が団地になり、それはできなくなった。特に企業の下請けをしている訳ではなく、地域の方々の協力によって支えられている作業所である。

一緒に福祉的就労に従事する障害者は30名、職員は12名である。職員の賃金は別として、一緒に働く障害者の仲間の工賃は1日300円程度であり、他の多くの作業所や授産施設などと同じ状況である。

「法」では、障害者の一般就労への移行を推進し、作業所や授産施設などの工賃を最低賃金並みにすることも推進している。これらは障害当事者団体が要求してきたことでもあり、一概に否定することはできないが、障害者の生活を所得保障ではなく、就労によって支えるようシフトさせていくという発想は机上の空論である。障害者の生活は、まず所得保障によって支えられるべきである。就労による工賃や賃金がそれを補う場合もあるだろうが、それがすべてではない。障害者にとっての就労には、工賃や賃金を稼ぐという目的だけではなく、より広い意味があるのだから…。

【ケース5】

サービス利用の継続のために「世帯分離」を決断したケース

調査日時：2007年9月1日

調査場所：駅そばの喫茶店

主たる回答者：障害当事者の母親

調査員：磯野博、荻原康一

担当者：荻原康一

(1) 基本属性

年齢・性別：23歳・男性

主な障害：知的障害

障害関係の手帳：療育手帳A

障害程度区分：1

福祉サービス受給者証所得区分：低所得

医療保険：父親の健康保険の被扶養者

障害年金・社会手当：障害基礎年金2級

就労形態：通所授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：母親

住居形態：グループホーム

居住地域：関東近県・市街地

(2) 主な生活歴

両親と弟の4人家族の長男として育つ。ただし、幼少の頃より、彼に関わることはすべて母親が担ってきた。できるだけ「自分のことは自分でやる」、「自分のことは自分で決める」ことを心掛けられながら成長する。

「法」施行時点（2006年4月時点）では、知的障害者更生施設に入所していた。所得区分が一般世帯であったことから、「法」施行に伴って、自己負担額が増加することが想定された。施設への入所を継続するため、苦慮を重ねた結果、「世帯分離」を決断する。

その後、施設側の方針もあり、2007年7月よりグループホームに移行する。その際、施設職員の勧めにより、授産工賃の高い知的障害者通所授産施設で就労するようになる。それらのサービス利用に伴い、障害程度区分の認定が必要になる。障害程度区分は1、福祉サービス受給者証所得区分は低所得になる。

(3) 現在の生活の状況

「法」施行時点を中心に、知的障害者更生施設を利用していた期間と、グループホーム・通所授産施設を利用している期間とに分けて記述する。

1) 入所更生施設利用期間（「法」施行前～2007年6月）

①生活の状態

知的障害者更生施設（定員：50人）を利用していた。自己負担額は、本人の障害基礎年金2級（現在、約66,000円）から支払い、残金は主に貯金していた。これは「法」施行後も変わっていない。施設では、月3,000円～5,000円程度の工賃が存在し、これを本人の自由に使えるもの（「お小遣い」と表現している）として、趣味の列車の雑誌などの購入に充てていた。工賃の額がどんどん減ってきたため、不足することが多くなり、年金から1ヶ月5,000円を繰り入れるようになった。

②自己負担と「世帯分離」

「法」施行に伴う利用状況の変化に関して、施設側からは一定の説明はあった。しかし、自分たちの場合がどうなるかの具体的なイメージは浮かばなかった。施設内における親どうしのつながりが弱く、情報交換が十分でなかったことも不安を増大させた。施設での面会時によく見かける親に声をかけるなどして、ようやく自分たちと同じ家庭の状況をもつ親などに会い、相談できるようになる。そこで、はじめて「世帯分離」を知り、具体的に考えるようになった。

「法」施行に際して、所得区分が一般世帯になることが予想され、自己負担総額が約10万円になることが想定された。そのため、「世帯分離」を行い、単独世帯扱いになることにより自己負担額は4万円程度になった。結果として、「法」施行以前とあまり変わらなかった。しかし、「世帯分離」を用いて自己負担を圧縮したことに関して、いまだに脱法行為を行ったような「負い目」を感じている。

③入所施設の利用と運営

施設では、週末に何らかの理由で家に帰らない利用者がいた。「法」施行以前は、施設が、家に帰らない利用者のために付き添いの外出を行っていたが、「法」施行後はなくなった。それ以外にも、花見がなくなり、余暇活動が減った。また、全員での旅行がなくなり、希望者のみの自己負担のグループ旅行になった。さらに、入所中は土曜日のみ入浴がない状態であったが、退所した2007年7月以降は、土曜日のみならず日曜日にも入浴がなくなったそうである。

施設職員の給与が減額になったという噂も耳にした。職員が懸命に仕事を行っているのはよく理解していたので、気の毒に思った。

2) グループホーム移行・通所授産施設利用期間（2007年7月以後から調査日現在まで）

①障害程度区分の認定

これまで入所していた施設からグループホームへの移行とともに、工賃水準の高い通所授産施設への通所を勧められた。そのときに、障害程度区分の認定が必要になり、区分1になった。その低さには驚くばかりであった。訪問調査の際、施設職員がどれほど本人の障害や生活の実態を説明したかは不明である。訪問調査に家族が同席していなかったことに加え、障害程度区分認定の結果には今でも納得していない。低い理由に関しては、グループホームでの居住を可能にするためではと考えている。現状では特に支障がないためそのままではあるが、何か問題が顕在化したら、再判定を申請することを考

えている。

②両施設の利用における自己負担

グループホームの自己負担額は、2007年7月分で、家賃が月3万円、食費と雑費が月22,200円であり、合計52,200円であった。通所授産施設の自己負担額は月8,000円であり、両施設の自己負担合計額は60,200円である。これは、障害基礎年金2級の約66,000円の範囲内であり、今後もこの水準が維持されることを期待している。

③生活と就労の状態

グループホームには3人で居住している。入居に際して、テーブル・テレビなどの生活用具の支度金として、本人の預貯金から30万円を支払った。支払い後は、本人名義の預貯金額が100万円ほどある。今後、趣味の列車での旅行代や被服費などを考えると預貯金は減っていくことが予想され、不安に思う。

通所授産施設（定員：30人）での就労は、午前8時から午後5時まで1日8時間、月曜日から金曜日まで週40時間の就労である。授産工賃は、月額25,000円である。事業内容は、製本を主としている。

本人の作業としては、ちらしの折り込みと、「むしり」と呼ばれる作業を行う。母親からは、「大変そう」との感想があり、本人は「楽しい」と言及した。本人が自由に使える金は、ここでの工賃のなかから得ている。

【ケース6】

自治体単独の重度手当を得て自立生活を送るケース 1

調査日時：2007年8月23日

調査場所：障害当事者の自宅

主たる回答者：本人

調査員：大村美保

担当者：大村美保

(1) 基本属性

年齢・性別：46歳・女性

主な障害：全身性障害

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳1級

障害程度区分：6

福祉サービス受給者証所得区分：低所得1

医療保険：本人名義の国民健康保険

障害年金・社会手当：障害年金1級・手当

就労形態：NPO法人手伝い

家計・預貯金の管理者：本人

住居形態：アパート

居住地域：東京都内・郊外

(2) 主な生活歴

生まれたときに難産で自力で産道を出てくる力がなく器械を使ったが難しく帝王切開。その時に障害を負う。高校までは養護学校。養護学校高等部卒業後に静岡にある重度援護施設に3年間入所。施設入所中に父の仕事の関係で都内に転居をしたため同時期に施設を出た。施設のOBがいたことからWという自立生活運動の団体と出会う。父と同居していたが加齢により介助が難しくなり、24歳のときに1人で生活しようと決意。団体のメンバーに1人暮らししている人がいたので自分もしてみようとだんだん思った。以来、制度やボランティアの手助けを得て単身生活を送る。

(3) 現在の生活の状況

日中生活支援や移動介護を使っているが時間数の上限があり、やりくりしながら使っている。以前学生ボランティアを使っていた頃に比べるとずいぶん調整しやすくなった。夏休みや冬休みは学生が少なく苦勞している人が多い。収入は障害年金83,000円、手当3万円、都単独の重度手当6万円、そのほかにお小遣い程度NPOでのピアカウンセリングや自立生活教室での手当で、計18万円ほどの収入がある。支出はアパート59,000円(駐車場代込み)、ヘルパー利用料25,000円、食費3万円くらい、国民健康保険料500円、光熱水費・電話代などで3万円くらい。医療費は心身障害者医療費制度により

無料。「法」施行後は自己負担が増え、また、電動車いすのバッテリー代が高くなったが、特に大きな負担だとは思っていない。「私は特別な生活をしたくないじゃない。普通の、あたりまえの生活をしていきたい、デートのときくらいいい服をきていきたい。でも介助者も必要。特別お金がほしいとかということではない。ただ女として普通の暮らしがしたい」。

(4) その他

京都の「重度心身障害者手当」は心身に重度の障害を有するため、常時複雑な介護を必要とする者に対して、東京都の条例により支給される。受給資格が認定されると、月額6万円が毎月支給される。