

【ケース7】

自治体単独の重度手当を得て自立生活を送るケース 2

調査日時：2007年9月6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：45歳・男性
主な障害：身体障害
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2
医療保険：国民健康保険
障害年金・社会手当：障害基礎年金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

小学校の頃は時代背景もあって学校にいけなくて養護学校も重度なので行けず、ずっと訪問学級で勉強をしていた。1週間に2~3回で勉強は限られている。中学では「一応普通中学に籍があり」先生が派遣されてきた。何日か中学校にも行かせてもらった。1対1の関係でしかなく友達がつくりたかったので思い切って高校から養護学校に申し込む。入学試験があり、試験に受からないと入れないので、勉強は全然やっていたけれど理科や英語を夢中で半年間勉強、通所していた生活訓練会でも勉強をみてもらい、高校に無事入学できた。高校の卒業後の進路について家族と相談し、機能訓練をしたくて更生施設を希望。自分のように全介助の人はいなかったがとりあえず入ってしまおう、と実習を経ずに入所。そこには2年間いた。現在も時々1週間とか1ヶ月の集中訓練に行くことがある。しばらく自宅にいたが25歳のときに地元で何かできないかと思って知的障害者の子どもを預かりボランティアを頼んで家を借りて4年間ほどGHを運営。そこでは「知的障害の子どもを預かりボランティアを頼んでそれをヘルプボランティアに伝える」コーディネートの仕事をしており、24時間寝泊まりしていた。並行して行政にグループホームの制度化を訴える運動もやっていた。制度化が実現したのは35歳のとき。そのころ、親の具合が悪くなり、自宅に戻ったが、35歳~39歳頃、バリアフリー関係の活動（街づくりや福祉マップの作成など）を昔の同級生に誘われてやっていた。その後、ある親

から相談され、発達障害のある子どもを預かり、農家から安く野菜を買ってきて販売するという小さな店を開いた。その後、自立生活運動を行っている今の団体の仕事につく。

(3) 現在の生活の状況

1週間に4回ほど自立支援プログラムを手伝っている。ヘルパーの時間に上限があるためボランティア含めてコーディネートしている。めいっぱい使っているが足りない。収入は基礎年金1級の83,000円のほか、重度障害者手当3万円、都重度手当6万円。支出は家賃81,000円、光熱水費と生活費で6万くらい。利用料は1万円くらい。PCのローンが1万円。今までは障害者のPCをいくらか補助してくれたが去年くらいから出なくなったらしく、仕方がないのでローンを組んでいる。実際には負担が増えていると思われるが、利用者負担は「変わらない」と話し、負担感がない様子。

(4) その他

東京都の「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。支給資格が認定されると、月額6万円が毎月支給される。

【ケース 8】

将来への不安を抱く発達障害のケース

調査日時：2007年9月23日
調査場所：障害当事者の実家
主たる回答者：障害当事者の母親
調査員：佐々木愛佳
担当者：佐々木愛佳

(1) 基本属性

年齢・性別：31歳・男性
主な障害：知的障害（発達障害）
障害関係の手帳・等級：愛の手帳4度
障害程度区分：3
福祉サービス受給者証所得区分：低所得
医療保健：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：一般就労（障害者雇用）
家計・預貯金の管理者：本人
住居形態：賃貸アパート
居住地域：東京都内・郊外

(2) 主な生活歴

両親と姉の4人家族の長男として生まれる。母親は1歳頃から上の子どもの「違い」、例えば言葉が出てこないなどを感じていた。3歳児検診の際、医師に相談し、「8ヶ月の遅れがある。まだ3歳なので様子を見ましょう。団体には入れたほうがいい」というアドバイスを得る。言葉の遅れがあったものの就学前検診をパスし、地元の普通小学校へ入学した。同時に言葉の学校へも通いはじめる。小学校4年生のとき、ボーダーの学習障害（以下、「LD」と略す）と診断される。社会的自立を目指し、小学校6年生から2年間、山村留学をした。中学校卒業後、さまざまな資格をとれる専修学校高等科へ入学し、25種類の資格を取得する。

卒業後、自動車整備会社へ就職するものの、人間関係がうまく作れず11ヶ月で退社した。その後、障害者職業総合センターへ通い愛の手帳を取得し、自動車整備の特例子会社で8年間勤務する。しかし理解のある上司から本人の障害を理解しない上司へ変わったことから、1年半悩み退社を決意した。この8年間の間に通勤寮で2年半、生活寮で3年の生活を経て、実家から電車で30分ほどの街で1人暮らしを始める。

2007年4月より、新たな職場に障害者雇用枠で就職する。現在の収入は障害年金の月額約66,000円と勤労収入の月収約9万円、合わせて1ヶ月156,000円ほど。1人暮らしをしているアパートの家賃は6万円である。

(3) 現在の生活の状況

1) 特例子会社での勤務期間(1998年～2006年12月)

①8年間の勤務と上司との関係

自動車整備の特例子会社に勤務。給与は月額約12万円ほどであった。始めの4年間は本人と障害に理解のある上司だったため働きやすい環境であったがその後上司が変わる。新しい上司は本人が何か言う「障害者は黙ってろ」と発言するなど、本人は「自分のことをわかってもらえていない」と感じ、1年半迷いはしたものの退職の決意を固めた。

②生活の場の変

職後2年半を通勤寮、その後3年間を生活寮にて過ごす。しかし団体行動が苦手なため「1人暮らしのほうがいいのかもしれない」という生活寮の職員のアドバイスを背中を押されるかたちで2004年に実家から電車で30分ほどの街で1人暮らしを始める。ホームヘルプは支援費制度時から利用し、料理作りをメインとしたサービスを受ける。

2) 転職活動期間(2006年12月～2007年3月)

それまで勤めていた特例子会社を辞めたあとパソコンを習いたいという本人の希望で障害者にパソコンを教えている教室へ行き、マイクロソフトのビジネススペシャリストのエクセルの資格を取得する。自身のホームページを作成し趣味の写真を載せるなどパソコンを楽しむようになる。

3) 一般企業の障害者雇用による就職(2007年4月～調査日現在まで)

事務補助として雇用され名刺づくりや封入作業、コピー作業などを行う(1日6時間土日祝日勤務)。給与は月額約9万円ほどである。担当の職員がついてくれるためわからないことが聞きやすく、作業方法やスピードは本人に任されていることが本人にとって「働きやすい環境」という。週末は写真を撮りに遠出をすることも多く、充実した生活を送っている。しかし母親は「法」をはじめ障害者に関する施策の不充分さや社会の発達障害に対する無理解を日々感じていると話し、「親亡き後の不安」を強く訴えた。

①「法」による福祉サービス

福祉サービスの利用状況は以下のとおりである。

二つの事業所を使い、一つの事業所は1週間に1回(1回あたり1時間)、他方の事業所は2週間に1回(1回あたり2時間)、それぞれ家事援助で利用している。主な介助内容は食事づくりで、1回の派遣で2食分をつくってもらう。しかしヘルパーが来ることは、友だちも少なく、普段訪ねてくる人のいない本人にとって「家事援助」以上の意味をもち、ヘルパーが定期的に来ることが「心の支えになっている」と本人は話す。

しかし、「法」のサービスの内容と書類が複雑で理解できないことが、本人と親双方の不安となっているという。頻繁に送られてくる書類の内容や書き方などがわかりにくいため、本人一人では理解できず、実家へ持ち帰り親に見せるが親自身もわからないことも多い。また本人がヘルパーの派遣事業所に相談しようとしても、コミュニケーションが苦手で自分の意思をうまく伝えることができず、職員に真意が伝わらず、適切な支

援を受けることができない現状があるという。そのことに対して母親は不満を漏らし、親亡き後、本人を適切に支援してくれる機関や体制があるのだろうかという強い不安を訴えた。

②自己負担

現在は1人暮らしをしているが生活にゆとりはない。また転職に伴い月3万円の減収となったため貯金にまわせる余裕はない。そうしたなかでサービス利用にともなう自己負担を払うのは、非常に厳しいと話す。さらに本当に必要な支援を受けている実感を得られない中でお金を払うことに対して、母親は「つらい」と表現した。

(4) その他

発達障害をもつ人にとって本当に必要な形での支援や支援に至るまでのアプローチが確立されていないため満足いく支援を受けることができない現状があるという。

支援機関とのコミュニケーションも難しく、支援機関も本人が必要としている支援が何かということを引き出すことができず、それが適切な支援を受けられないことにつながっていると母親はいう。

【ケース 9】

施設への自己負担額の増額により外出や買い物が制約されているケース 1

調査日時：2007年9月25日

調査場所：施設内の相談室

主たる回答者：本人

調査員：本田恵理

担当者：本田恵理

(1) 基本属性

年齢・性別：66歳・男性

主な障害：小児麻痺

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳 2級

障害程度区分：不明

福祉サービス受給者証所得区分：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：障害基礎年金 1級

就労形態：授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：本人

住居形態：身体障害者授産施設

居住地域：地方都市・山村域

(2) 主な生活歴

生まれたときからいろいろな病気と診断され、4歳のときに初めて小児麻痺とわかった。小学校5年生までは自分で歩いて地元の学校に通学したが、実家が農業をしていたので、それ以降は家業を手伝っていた。31歳のとき、現在の施設ができたので、それを機に入所した。

両親はすでに他界し、兄夫婦が実家に住んでいる。

(3) 現在の生活状況

現在週5日、午前9時から午後4時半まで、施設に併設されている就労支援センターで「陶芸」の仕事をしている。担当は粘土作りである。「これまで30年以上働いてきて、一度も仕事は休んだことはない」という。仕事は楽しいが、年齢のせい動作が速くなってきており、「もうそろそろ（仕事の量を）少なくしようかなと考えている」という。

1ヶ月の工賃は7,000円で、月によって多いときも少ないときもある。現在は1ヶ月に年金及び工賃も含め、約10万円の収入があり、約7万円を生活費として使っている。

現在の生活については、「まあいい」といい、概ね満足しているようである。趣味は音楽鑑賞であり、「ステレオで演歌を聴くのが好きだ」という。部屋は4人部屋である。

「法」施行後は「きりつめて生活している」という。楽しみの一つである外出も「あんまり行かれない」という。自由に使えるお金で、年2~3回タクシーで30分かかる実家に帰省したり、1ヶ月1回、馴染みの定食屋にご飯を食べに行ったりしている。「生活がやっただから、好きなレコードももう買わない」という。

「法」施行前は、貯金から1ヶ月約8万円（障害基礎年金1級相当額）を下ろし、1ヶ月に3回は外出し、最寄り駅の近くに住む友人の家に遊びに行ったり、レコードを買に行ったりしていた。外出の機会は明らかに減少している。その他、以前より手元に残るお金が減っているため、「衣類を我慢している」という。

また「将来への不安からも節約をしている」という。本人はすでに66歳であり、日常生活能力もおちていることから、将来は身体障害者療護施設や特別養護老人ホームへの入所も視野に入れており、「準備金」のことを大変気にしている。

唯一の肉親である兄については、「兄弟は他人だ」といい、頼りにはしていないようである。これは、「母親に教えられた」という。

国の障害者に対する諸方策については、「制度が厳しすぎる。将来、この国はどのようになるのだろう」と不安そうに話している。特に何が不安とはいわないが、「不安はいっぱいある」という。

（4）調査協力者（施設職員）からの話

回答者は施設開所時から入所しており、いわば施設の生き字引ともいえる方である。彼が入所した当時は、最寄り駅の商店街もにぎわっていたが、大規模ショッピングモールができるようになってからは、どんどん店が閉まってしまふようになった。その商店街に行けば、地元の人が自然に手助けをしてくれたり、声をかけてくれたりするような環境であったが、それがなくなってしまった。確かに大規模ショッピングモールに行けば何でも揃っており、障害者用のトイレも完備してあるが、人と人の繋がりは明らかに薄くなってしまった。

【ケース 10】

施設への自己負担額の増額により外出や買い物が制約されているケース 2

調査日時：2007年9月25日

調査場所：施設内の相談室

主たる回答者：本人

調査員：本田恵理

担当者：本田恵理

(1) 基本属性

年齢・性別：58歳・男性

主たる障害：脳性麻痺

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳2級・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

障害程度区分：不明

福祉サービス受給者証所得区分：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：障害基礎年金2級

就労形態：授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：本人

住居形態：身体障害者授産施設

居住地域：地方都市・山村域

(2) 主な生活歴

以前は身体障害者療護施設に入っていたが、25歳のときに現在の施設ができたので、それに合わせて入所する。小学校へも通えなかったので、読み書きができず、それが「人生一番の後悔」だという。

両親はすでに他界し、県内に住む弟と、関西に姉がいる。

仕事では班長を務めている。また市内の福祉系大学のサークルと交流があり、年に1度旅行に出かけている（来年は海外旅行を計画中）。

(3) 現在の生活状況

現在週5日、午前9時から午後4時半まで、施設に併設されている就労支援センターで「陶芸」の仕事をしている。昔は土曜も働いていた。現在は陶芸班の班長を勤めており、それは10年以上になる。仕事へのやる気は「施設へ入った当初から変わっていない」という。彼にとって仕事は生きがいであり、「仕事ができなくなったら、逆にイライラしてしまいそう」と、彼の友人もいっている。その障害故に、仲間に助けってもらえないといけない場面も多々あるが、「自分でやるって決めているので、よっぽど具合が悪い限りは頼まない」という。

1ヶ月の工賃は8,000円で、班長手当が含まれているので周りの人よりも多い。

現在は、2ヶ月ごとに約13万円の生活負担金を施設に支払い、手元に残るお金は、1ヶ月約2~3万円と工賃分が残るといふ。「制度が変わってから、(貯金は)あまりたまらなくなった」といふ。

普段の楽しみは、テレビで野球を観戦することだといふ。地元のチームのファンクラブにここ10年くらい入っており、今年に行けなかったが、これまでは毎年ドームに観戦しに行っているのだといふ。そのようなときは、現地までタクシーで向かい、昔馴染みの友人(ボランティアや看護師)と待ち合わせし、一緒に楽しむのだといふ。同じ施設内に7人ぐらいの仲良しグループのメンバーがいるのだといふ。このメンバーの中の数人とは、市内の福祉系大学の旅行サークルとも交流しており、年5,000円の会費(広報代など)を支払い、毎年「割り勘旅行」を楽しんでいるのだといふ。これまで沖縄や神戸に行き、来年はハワイに行くことになっており、現在パスポートをとったりと準備に忙しいそうだ。

「法」施行後の生活については、まず「制度が変わったから、(外出が)2ヶ月に1回に減った。行かないほうが多くなった」といふ。また楽しみである旅行に関しては、貯金を切り崩して参加している状況である。彼は「旅行に行くようになってから元気になった」といふくらい旅行を楽しみにしている。しかしそのために貯金を切り崩すことに対してとても不安があるらしく、「頼りになるのは自分(の貯金)だけ…」といふ、「金銭が一番気になっている」そうだ。また「いつまで働けるかわからないし、早く制度をどうにかしてもらえないと…」と切実に将来への不安を語っていた。

(4) 調査協力者(施設職員)からの話

「法」施行後、利用者にとって一番の不安は、「ここを出て行かなければならないのか」といふことである。いざ地域に出たとき、フォローしてもらえるのかといふことは、誰でも不安なことである。彼らの保護者は、彼らがここに入所していることで安心してゐる。ここに併設されている肢体不自由児施設の卒業後の居場所として、この就労支援センターもできたといふ経緯がある。

【ケース 11】

施設への自己負担額の増額により外出や買い物が制約されているケース 3

調査日時：2007年9月25日

調査場所：施設内の医務室

主たる回答者：本人

調査員：木口恵美子

担当者：木口恵美子

(1) 基本属性

年齢・性別：37歳・女性

主な障害：両下肢機能障害

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳2級

障害程度区分：1（区分B）

福祉サービス受給者証所得区分：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：障害基礎年金2級

就労形態：授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：本人

住居形態：身体障害者授産施設

居住地域：地方都市・山村域

(2) 主な生活歴

3歳の頃、交通事故により足を骨折し両下肢機能障害になる。小学校2年から高校卒業まで、肢体不自由児施設に入所している。10歳で母親が他界する。高校卒業後は父親と二人暮らしをしていた。父親は製材業や筆筒の製造をしていた。アパートの1階に住んでいたが、外出の機会は少なく、福祉施設や作業所等への通所もしていなかった。家では家事や父親の手伝いをしていた。父親の病気がきっかけで、親戚のすすめもあり、再び施設入所になる。現在の施設が空くまでは、高校卒業までいた施設で待機していた。父は他界し、兄がいるが音信はない。

(3) 現在の生活の状況

「法」施行前から、年金などはすべて自己管理をしていた。「法」施行直後は、「へ～、は～、お小遣いが減るのかな」と思った。収入は、2ヶ月約13万円の障害基礎年金と1ヶ月多くて6,000円の作業工賃である。

施設への自己負担額は、「法」施行前は1ヶ月約1万円であったが、現在は2ヶ月約8万円である。初めの頃は「こんなに払うんだ」と驚いた。今は慣れたが、やはり「高い」と感じている。現在の預貯金額は約4万円である。これは、年金を約3万円、作業工賃を約1万円蓄えたものである。

「法」施行後、自由に使えるお金が減った。外出などに使えるお金は2~3万円であり、1ヶ月5,000円から1万円程度使っている。外出の回数は1ヶ月2回程度で、「法」施行前と変わっていない。何人かで出かけ、タクシー代を割り勘にしているので、外出に関するお金の心配はしていない。しかし買い物は減っている。「高いかな、やめておこうかな」と思うようになり、DVDや以前は買えたCDも今は買いたくても買えなくなった。「いやだなあ」と思うようになった。楽しみが減ってしまった。

施設では遊びしか楽しみがない。ストレス解消はDVDや本の切り抜き、テレビぐらいしかない。スポーツ大会で全国大会に行ったりする友人とメールをするのが楽しみだが、携帯代も支払わなくては行けない。

お小遣いがもう少し残っていたら、とにかくのびのびしたい。街にも出かけて一泊したいが、4~5万円かかってしまう。外出のためにはタクシーか介護タクシーしかなく、以前コンサートに行った時には、3万円でNPOがやっている介護タクシーを頼んだ。

「法」施行後、施設の様子も変化している。映画外出やボーリングなどの行事が減って、旅行もなくなった。また、職員数が減り、忙しそうでバタバタしている。

健康面への影響では、体温調節ができず暑さに弱いので、体調が悪い時に作業を休む事を伝えたいが、職員は忙しくて直接伝えづらいので、看護婦に頼んで言ってもらおう。また、例えば部屋にポスターなどを貼ってほしいが、職員に頼むに頼めないので我慢している。

買い物以外に、先輩達に移っていった施設に行くことがある。1人暮らしについては、「近くに友達がいれば良いが、いないので夜が寂しい」、「仲間と一緒にだと遊びに行くことができる」と考えている。

「障害者自立支援法ではなく、元に戻ったら良い」と思うが、「多分無理…」と考えている。

【ケース 12】

施設で生活していこうと決めているケース 1

調査日時：2007年9月25日

調査場所：施設内の相談室

主たる回答者：本人

調査員：本田恵理

担当者：本田恵理

(1) 基本属性

年齢・性別：43歳・男性

主な障害：脳性麻痺による四肢不全麻痺

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳2級

障害程度区分：不明

福祉サービス受給者証所得区分：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：障害基礎年金2級

就労形態：授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：施設職員

住居形態：身体障害者授産施設

居住地域：地方都市・山村域

(2) 主な生活歴

物心ついた時から小学校4年生まで、肢体不自由児施設で生活していた。その後退所し、小学校5年生から中学卒業までは、自宅から普通学校に通学していた。中学卒業後は、地方都市の肢体不自由児施設に入所したが、水痘症が再発し、病院が併設されている現在の施設に入所し、現在に至る。実家は比較的近く、「山を越えてすぐ」という。実家には現在、母親と弟夫婦が生活している。

(3) 現在の生活状況

現在週5日、午前9時から午後4時半まで、施設に併設されている就労支援センターで「ハガキ作り」の仕事をしている。工賃は、1ヶ月約5,000円と年2回のボーナスである。その他に障害基礎年金が2ヶ月に一度入り、そこから毎月食事代など48,000円と光熱費1万円、家族会費1,000円を支払っている。収入や支出の管理は、通帳で職員が行っているため、本人はあまり把握していない。

入所時から部屋は4人部屋で、1人になりたい時もあるという。

「法」施行後の生活は、「特に変化はない」という。彼は平日仕事をし、休日はテレビを見たり、洗濯をしたりするという生活を送っている。楽しみは「特にない」といい、余暇を楽しむための出費も、新聞代やジュース代だけという。そのようななかで、盆と

正月の実家への帰省の話題についてはよく話していた。現在の施設が実家に近いことが嬉しいようで、「家に近い方がいい」と何度か繰り返していた。施設の公衆電話を使って、実家に電話することもあるという。帰省の際は、弟が車で送り迎えしてくれている。生活については「このままがいい」といっている。

(4) 調査協力者（施設職員）からの話

「法」施行後、様子を見て、利用者の手元に2万円から2万5千円程残るように利用料を設定している。「法」施行前に比べて、国や市町村からの補助金はかなり減ったので、利用者には、外泊も控えてもらっているのが現状である。外泊が長引くと、利用料も減ってしまうので、なるべく1泊で戻ってきてもらえるよう言っている。

また施設の定員や職員数も大きく変わった。利用者の定員は50人から40人（現在は42名在籍）と縮小し、職員は、調理員も含めて18人いたのが12人になった。生活支援に関しては、総勢7名で仕事をまわしており、平日の日中は3~4名で、休日はさらに少ない。そして全日当直は1名だけである。

入所受け入れの条件として「身の回りのことが自分で出来る」ことが挙げられているが、施設ができてから30年以上が経ち、入所者の高齢化と共に身体機能の衰えが問題になっている。

【ケース 13】

施設で生活していこうと決めているケース 2

調査日時：2007年9月25日

調査場所：施設内の医務室

主たる回答者：本人

調査員：木口恵美子

担当者：木口恵美子

(1) 基本属性

年齢・性別：50歳・女性

主な障害：脳原生運動機能障害・上肢機能障害・移動機能障害

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳1級

障害程度区分：1（区分B）

福祉サービス受給者証所得区分：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：障害基礎年金1級

就労形態：授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：本人

住居形態：身体障害者授産施設

居住地域：地方都市・山村域

(2) 主な生活歴

5歳から中学卒業まで、肢体不自由児施設で生活していた。そこは学校が併設された施設で、中学のとき半年ほど家に戻ったが、家でも何もできないので施設に戻った。機会を逃すと入所できなくなるといわれ、中学卒業前に現在の施設に入所し、卒業式だけ学校に行った。杖を使って何とか歩いていたが、22歳で車椅子を使い始めた。父は既に他界し、年1回の帰宅で母に会っている。

施設では自治会長を務めている。

(3) 現在の生活状況

「法」施行前は母親が年金を管理していたが、「法」施行に際して自分で管理することになった。自分で管理するようになって、以前は年金が入ったら入ったと思うだけでよかったが、今はお金のことばかり気にしなくてはいけなくなった。使う方も考えながら使わなくてはいけないので、あまりいいわけではない。年金は毎月自分で貰っているが、毎月半分以上は取られてしまうので考えてほしいと思っている。

2ヶ月で約16万円の年金収入がある。工賃は1ヶ月約5,000円と年2回のボーナスがある。預貯金額は約22万円である。

2006年11月の自己負担額は2ヶ月で約13万円であったが、2007年4月以後の特別

措置により、現在は約 11 万円である。

「法」施行後、自分の楽しみが減ってしまった。外出の回数は 1 ヶ月に 1 回から 2 ヶ月に 1 回に減らした。外出の主な目的は買い物であり、人に会いに行くということはない。買い物については、楽しみだったレコードも買わなくなってしまった。

手元に残るお金については、日常的に人に助けてもらふことが多いため、お礼もしなければならず、多くは残らない。

施設の中では、職員数も 12 人から 10 人に減り、毎日忙しそうで、男性職員しかいない時には頼めないこともあり、いざ病気になったときどうしようもないという不安を抱えている。以前は職員と話をする機会もあったが、今はバタバタしていて話をする機会も減ってしまった。もう 1 人くらい職員を増やしてほしいと思っている。

「法」施行の説明を受けたとき、お金を払うことについて「はっ」とした。ここにずっと暮らしていくと決めているので、お金を払うことについては嫌だと考えたことはないが、最初の頃は、「どうして私たちからこんなに一杯お金を取るんだろう?」、「障害者なのに、こんなにお金を払わなくてはいけないのかな?」、「貰う分は少なくて払う分は多い」、「あれもできん、今までできたことができん」、「これだけ払ったらどうしよう」、「せっかく年金貰ったのに、どうして?」、「ここが生活の場だから、もう仕方ないかな…」と思っていた。

若い人は年金を受け取るようになって間もないので、「これからどうしよう」と感じていたという。

若い頃は結婚も考えた。今も考えないこともないが、施設内に夫婦部屋を作ってほしいと希望を出している。

【ケース 14】

自立を望みながらも、施設に暮らすケース

調査日時：2007年9月24日

調査場所：施設内の相談室

主な回答者：本人

調査員：木口恵美子

担当者：木口恵美子

(1) 基本属性

年齢・性別：31歳・男性

主な障害：脳性小児麻痺

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳 2級

障害程度区分：6

福祉サービス受給者証の所得区分：低所得

医療保険：父親の国民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：授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：両親

住居形態：身体障害者授産施設

居住地域：地方都市・山村域

(2) 主な生活歴

脳性小児麻痺を持って生まれたため、幼少時より療育センターでADL訓練を受ける。身の回りのことができるようになったので、中学3年から養護学校の寄宿舎に入る。週末や長期休暇には帰宅していた。高校3年の時に一般就労を望むが、教師より「重度だから施設に入れ」といわれ、勉強をする気がなくなった。18歳の時に現在の施設に入所する。

障害の程度は1級に変更も可能だが、申請するにもお金がかかるため、2級のままだにしている。

(3) 現在の生活状況

「法」施行前は、施設での自己負担額は19,600円であったが、現在は5万円を超え、3倍近くになっている。しかしご飯は食べなくてはいけないので、食費などの負担はしなくてはならないと考えている。

年金は両親が管理しており、1ヶ月約66,000円の受給額から、施設に約5万円を支払っている。本人が自由に使えるお金は、親からの2万円のお小遣いと約25,000円(時給：240円)の工賃、合計1ヶ月45,000円程度である。

仕事は、施設内作業場での作業のコンピュータ管理が主な仕事で、工賃や出勤に関する

る事務、その他文書作成や表作成などを行っている。

お小遣いの貯金通帳は施設に預けているが、出納管理は本人が行っている。現在預貯金は無い。

「法」施行前は、自分のために煙草、酒、携帯電話、ギャンブルなど、外出を含めて1ヶ月に6万円から9万円を使っていた。施設は郊外の山の上にあり、市街地に行くだけでもタクシーで1,500円、往復3,000円程度かかるため、外出して楽しむ頻度は減ってしまい、現在は1ヶ月に1回か2回である。

精神的にも外出たいという気持ちは強くあり、出られないストレス、ここの中にいなくてはいけないというストレスを感じている。うずくまっている感じである。週1回は外出したいと思っている。

「法」施行に際して家族と相談した時、本人は、自己負担額が増えるため、自宅に戻り、預貯金をしようと思った。30~50万円あれば、施設を出て生活する準備が何とかできるといわれているので、年金から1ヶ月4万円を親に渡し、毎月25,000円を貯えようと思った。家は団地の3階なので外出の機会は減るが、2年程度でグループホームや福祉ホーム、マンションなどに移り、自立生活を送ることを望んだ。しかし親から、「2万円をお小遣いとしてあげるから、施設にいなさい」といわれ、計画が狂ってしまったと感じている。親からは、当初3万円仕送りしてもらおう予定であったが2万円に減ってしまった。本人は、現在も自立生活を望んでいるが、「親も面倒くさいからね」という気持ちもある。

自立生活といえば、施設を出てから1ヶ月経たないうちに浴室での事故で他界した友人がいる。24時間介護が必要だが、時間を超えたら10割負担になってしまう。金銭的な問題だけではなく、施設を出ることに不安を感じ、出にくくなり、将来の希望が持てない状態である。ホームヘルプサービスの利用料を安くしてほしいと切望している。

【ケース 15】

障害年金と工賃とで施設内で生活するケース 1

調査日時：2007年9月28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

担当者：大村美保

(1) 基本属性

年齢・性別：28歳・女性

主な障害：聴覚障害・上肢障害・下肢障害

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳1級

障害程度区分：不明

福祉サービス受給者証所得区分：低所得

医療保険：家族の加入する保険

障害年金・社会手当：障害基礎年金2級

就労形態：授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：施設

住居形態：寮

地域：地方都市・郊外

(2) 主な生活歴

3歳の時に「体の中に悪いばい菌が入り」1ヶ月入院、ずっと目が開かなかった。もう亡くなるといわれたが強い薬で少し目が覚めた。小学校は普通学級。中1の時に右手の訓練のため養護学校に通う。中2～中3は聾学校。高1～高3聾学校。高校卒業後は専攻科で2年間、さらに20～21歳で訓練校にて、それぞれ洋裁を勉強した。21歳で現在の施設に入所した。当初は父母・弟と4人で暮らしていたが、25歳のとき父母が他県に転出したため、本人・弟とも単身生活となり、そのときから本人は施設の寮に入っている。弟はアパートにいる。

(3) 現在の生活の状況

利用料は施設に来た最初では2万円くらいだったが、「法」の施行により2005年4月に6万円であった。その後、2007年3月に世帯分離により4万円程度になった。収入は障害基礎年金2級が1ヶ月66,000円のほか、1ヶ月12,000円の工賃がある。授産施設では入力の仕事をしている。はじめは慣れなかったが、だんだん上手になった。お小遣いは洋服を買ったり、外出して映画を見たり、たまには高いものを買うときもある。最近ではお金をためてプラズマテレビを買った。ためたお金で母を旅行に連れて行ったこともある。

【ケース 16】

障害年金と工賃とで施設内で生活するケース 2

調査日時：2007年9月28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

担当者：大村美保

(1) 基本属性

年齢・性別：33歳・男性

主な障害：身体障害

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳2級

障害程度区分：3

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：授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：施設職員

住居形態：入所施設

居住地域：地方都市・郊外

(2) 主な生活歴

双生児だったが1人しかおなかの中にいないと勘違いされ、弟の出産の3時間後にあわてて大きな病院に搬送され出産した。出生後数ヶ月は保育器で過ごす。弟と発育が違うため数年経ってから医療ミスとわかった。訴えてもかまわないと当時の産科医師からは言われたが母は断った。原因は詳しくは聞かされていない。手帳は3歳のときに取得。3歳～6歳まで母とともに母子で入れる病棟にいた。6歳で母と別れなければならず、よつんばいになって背中を追いかけ、看護婦に抱きかかえられた記憶がある。中2までそこにいた。弟のいる地元中学の校長に会いに行き、弟と一緒にクラスという条件で、退院して中3の1年間は地元の中学校に入った。中学卒業後は夜間高校に入学し、4年間通う傍ら、昼間は現在いる入所授産施設に併設される通所授産施設に通所した。その後、職業能力開発校に1年間通うが、いじめにあいひどく傷つく。在宅生活を経て、現在の施設に入所した。

(3) 現在の生活の状況

授産施設の工賃は1ヶ月8,000円で、自立度の高い人の作業場で働いており、作業内容としては袋詰めや箱詰めなどを行っている。そのほかの収入は障害基礎年金2級の66,000円で、合計73,000円。支払いは1ヶ月4万円で利用料のほか税金や保険料など

である。金銭管理は施設職員に依頼している。こづかいは2週間で8,000円、たばこ、飲み物、買い物などに使う。欲しいものがあればためて買っている。「法」施行後は、タクシーを使って下までおりにいくことはあまりなくなった。利用料は17,500円から4万円くらいに増えた。

(4) その他

1) 障害者自立支援法について

「自立支援法っていうのはまさか通るとは思わなくて、名前だけきけばいいってなるけど中身は違った。いいうたい文句だけど。自立させないための法律なんじゃないかなって僕は思う。ほとんど負担が大きくなっているだけ。こういうところに施設があって人里から離れて追いやられている。それがいつのまにかさあ今から出て行け、みたいな。自立とかとは違う。なんでこういうのが通ったのかぼくは疑問。なおさら収入と支出にみあったほうにして欲しかったな。可決されたのでどうしようもないですけど。きりつめるところはきりつめていかないと」と語る。

2) 施設の立地

郊外の山間部にあり、かなりきつい勾配の山道を車で上っていったところに立地している。近くには墓地があり、住宅や店舗、コンビニエンスストアなども見当たらない。市街地までは車で10分程度である。

3) 調査員に対する話し方

「あまり自分のことを話すタイプではない」「話ができるときとできないときがある」と初めは語っていたが、過去に関する踏み込んだ質問にも丁寧に言葉を選び答えてくださった。自分をわかってほしい、話をきいてほしいという思いが伝わってきた。