

【ケース 17】

障害年金と工賃とで施設内で生活するケース 3

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：45歳・女性

主な障害：くも膜下出血による右半身麻痺・視覚障害

障害関係の手帳・等級：身体障害者手帳2級

障害程度区分：不明

福祉サービス受給者証所得区分：低所得2

医療保険：夫の医療保険の扶養者

障害年金・社会手当：不明

就労形態：授産施設での福祉的就労

家計・預貯金の管理者：夫

住居形態：授産施設

居住地域：地方都市・郊外

(2) 主な生活歴

他県から嫁いできた。義父母と同居し、子ども4人をもうけ、駐車場の管理を手伝っていた。40歳のときにくも膜下出血で倒れる。子ども達は、病気で倒れた自分の死を覚悟したが、一命をとりとめた。リハビリに励む様子を見て、長男は高校卒業後就職し家計を助け、次男は母のリハビリのため理学療法士を目指し、三男長女は兄の助けで大学に通っている。退院後は、他人の目が気になるためリハビリを精力的に行ってきた。食事づくりや家事も練習した。リハビリではとにかくよく歩いた。よく歩くため、てんかん発作が起こるようになった。現在は薬を処方されている。

(3) 現在の生活の状況

授産施設に来てからは発作が起きそうになっても起きない。ここでは畑を借りて野菜を作っている。草取りが大好きで、片目が見えないので適当にやっているが、喜んで食べてくれるひとがいるので楽しい。聴覚障害の人とは仲良くやっている。知的障害の人は、苦手。同室の知的障害者とはうまくいっていない。夫や子どもにてんかん発作の心配をかけるのがいやで入所した。トラブルがあると子どもに連絡が行き心配をかけるので自重している。

(4) その他

本人に話したいことがたくさんあり、調査員が投げかける質問に対して話がどんどんひろがっていった。その結果、現在の生活の様子や、今困っていること、調査で確認しなかった事実関係などをほとんど聞き取ることができなかつた一方で、人と話がしたい、聞いてほしいという思いを感じた。

【ケース 18】

在日コリアンであり無年金障害者であることによって
二重の差別を受けてきたケース

調査日時：2007年10月7日

調査場所：自宅

主たる回答者：本人

調査員：李幸宏

担当者：磯野博

(1) 基本属性

年齢・性別：48歳・女性

主な障害：視覚障害

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：父親の国民健康保険の被扶養者

障害年金・社会手当：経過的福祉手当・自治体独自の在日コリアン無年金手当

就労形態：なし

家計・預貯金の管理者：本人（特定のヘルパーに委託して代行してもらうこともある）

住居形態：公営住宅

居住地域：地方都市・郊外

(2) 主な生活歴

在日コリアン一世の父親と二世の母親の長女として産まれる。出生前の母親の交通事故により出生時からの障害を負うことになる。

小学校から高等学校までの9年間を地元の盲学校の寮生活で過ごす。幼少の頃より通名（日本名）を使い、在日コリアンとしての差別は特に受けずに成長する。マッサージなどの勉強をしたが、卒業後はほとんど両親との同居で、正式に就労して働いた経験はほとんどない。

1982年、日本の難民条約の批准により、国民年金からは国籍条項は撤廃されるが、その時点で既に20歳を超えており、日本人であれば支給される無拠出の障害基礎年金が支給されず、在日コリアン無年金障害者になる。

27年前より、時折、在日コリアン無年金障害者の集まりに参加したり、地元で活動している障害当事者の活動に1ヶ月1~2回参加している。地元の障害当事者団体への参加は1ヶ月1回、現在も継続している。

姉妹は妹が1人いるが、遠方に住んでおり、ほとんど音信不通の状態である。

母親は3年前に亡くなった。同じ時期に賃貸アパートから公営住宅に引っ越す。

現在は父親と2人住まいであるが、父親は1年7ヶ月前から入院しており、実質は1

人暮らしである。

(3) 現在の生活の状況

福祉サービスの利用限度量は、家事援助が1ヶ月70時間、身体介助が1ヶ月31.5時間である。毎日朝30分、昼間1時間、夕刻30分の家事援助を利用し、週2回は昼間2時間の身体介助を利用している。そのうちの1時間は入浴介助を受けている。その他、外出の際にも介助サービスを活用している。

この3年間、サービス利用限度量一杯の介助を利用している。「法」施行前は無料であった利用料が、「法」施行後は15,000円になった。それが今年4月以後、3,750円になり、負担が軽くなった。自治体独自の減免措置もあってのことだが、大変助かっている。

軽いうつからか、呼吸が苦しくなることもあり、発作を鎮めるための診療と投薬を受けている。最近是不眠にも悩まされている。

医療費の自己負担にも自治体独自の減免措置があり、医療費は無料である。

世帯の1ヶ月の収入は、父親に労災保険から支給される給付金が14万円、本人の経過的福祉手当が15,000円、それらに加えて、12年前より自治体独自の在日コリアン無年金者に対する社会手当が36,000円支給されている。

現在の1ヶ月の支出は、父親の入院関係の費用が6~7万円、その他の雑費が1万円程度、本人の食費が2~3万円、公営住宅の家賃が26,000円である。それらに社会保険の保険料などが加わり、残りから光熱費、被服費、交通費などを捻出している。

更に、切り詰めた生活の中から貯蓄をしており、世帯の預貯金の総額は300~400万円になる。

1ヶ月の外出は、父親の見舞いが1回、地元の障害当事者団体の集まりへの参加が1回しかないことも多い。日常的な買い物はヘルパーに行ってもらっており、外出の機会は極めて限定されている。自分に合ったところがあればもっと外出したいという希望はもってはいるが、交通費がかかることを心配している。

楽しみといえば、毎日届くJBニュースくらいである。

一番の心配は、近くに相談する人がいないということである。

(4) 担当者からの追記

1982年、日本の難民条約の批准により、国民年金からは国籍条項は撤廃されるが、2007年1月1日時点で45歳以上であり、障害の発症が20歳以前の重度障害者、および2007年4月1日時点で81歳以上の高齢者は無年金状態のまま放置されている。その年齢差が約40歳であることから、親子で無年金であるケースが多い。

そのような状況を補うため、在日コリアンの無年金者を対象にした自治体独自の社会手当が、全国1/3を超える自治体で設けられている。多くの場合、この自治体独自の社会手当は無年金障害者と無年金高齢者の両者を対象にしていることも特徴である。しかし、この社会手当が設けられている自治体はいまだ半数前後であり、その支給額は障害基礎年金額、老齢基礎年金額の半額を下回っている自治体が多い。

第4章 障害者自立支援法施行後の生活の変化のプロセス

1. はじめに

本報告書の分析対象にした18ケースの基本属性は以下のとおりである。

主な障害は、身体障害が13ケース、精神障害が3ケース、知的障害が1ケース、LDが1ケースである。地域は、関東5都県が8ケース、その他が10ケースである。主な生活場所は、入所施設が9ケース、在宅が7ケース、グループホームが2ケースである。

これら18ケースは、いずれも「法」施行以前と以後の医療・福祉サービスの利用状況が「変わらない」と回答しているケースである。医療・福祉サービスの利用状況が「増えた」、「減った」と回答しているケースの調査は今後の課題にする。

JD調査・2006では、自立支援医療の受給者のうち、受診回数は86%が「変わらない」と回答しており、福祉サービスの利用者の77%と同様に圧倒的に多い。

この点に注目すると、今回の分析の対象にしている18ケースは、JD調査・2006の調査対象の代表性を持っているといえる。

本調査の目的は、第1章に記されているように、以下の2点である。

①JD調査・2006では、「法」施行後、社会参加関係の費用が減っていると訴える人が多く、社会参加が制約されていることがわかる。そこでJD調査・2007では、事例調査により、これらの影響がより顕著に表れている生活保護以外の低所得層の社会参加の内容を中心にした生活実態を明らかにする。

②社会参加の制約を含め、障害者と家族の生活の変化には、「法」が直接、間接に影響しているケースと、「法」が影響していないケースがあると想定される。それらの生活の変化と変化に至るプロセスに関して、新たな仮説を見出す。

本章においては、主に②に関して分析を行っていく。

2. 生活の変化のプロセス

JD調査・2006から明らかになった生活の変化は、以下のプロセスに代表されると思われる。

「サービスの利用は変わらない」

→『自己負担額は増えている』

→「趣味・娯楽の費用を制約している」

「社会参加が制約されている」

しかし「法」の影響は、このような直接的な影響として表れるとは限らない。生活の変化のプロセスのなかには、「法」の影響が表れる際にいろいろな要因が介在したり、「法」の影響が見られないものもあると想定される。

本章は、JD調査・2007の調査員が、それぞれが担当したケースの生活の変化のプロセスをピックアップしたものを、キーワードによってまとめたものである。

しかし、この生活の変化のプロセスは、今回の調査の限られた回答者から導き出したものであり、回答者と調査協力者の弁に基づいたものである。また、いまだ分析は不十

分であり、今後の更なる調査と分析に向けての新たな仮説としての提起に留めたい。

以下、生活の変化のプロセスを表す要因には、「『法』施行に関連する事実」、「生活の変化の具体的内容」のみならず、「回答者や調査協力者の感情・心境の変化」なども含まれている。

また、要因のうち、「法」施行に関連すると思われるものは『 』と標記している。

(1) 自己負担額の増加による影響

「法」施行による自己負担額の増加の影響は、自由に使えるお金の減少から趣味・娯楽の費用の減少へと、直接的な影響として見られるケースもあるが、他の要因によって自己負担額の増加がもたらされるケースもある。たとえば、親の遺産相続による偶発的な預貯金額の増加により利用料減免措置の対象から外されるというケースである。

『自己負担額が増える』

- 「自由に使えるお金が減る」
- 「趣味・嗜好品などを我慢する」

「親の遺産相続により、預貯金額が増える」

- 『利用料の減免措置の対象から外れる』
- 「サービスの利用は変えられない」
- 『自己負担額が増える』
- 「治療を兼ねた温泉に行く回数を減らす」
- 「趣味の映画鑑賞の回数を減らす」
- 「仕事やコミュニケーションに不可欠であるパソコンの買い替えを控える」

一方、このような自己負担額の増加に対して、障害者や家族は、自己防衛としての対応（抵抗）を採るケースがある。その典型のひとつが世帯分離である。しかし、世帯分離が有効なケースとそうでないケースの判断には微妙なものがあり、その微妙さには、障害者や家族の感情や心境に関わるものも含まれている。

『自己負担額の著しい増加が予想される』

- 「世帯分離を決断する」
- 「自己負担額には大きな変化はない」
- 「入所施設の利用を継続する」
- 「脱法行為を行ったかのような負い目を感じる」

今回の調査の回答者には、地方都市の山村域にある入所施設の利用者も含まれている。そのようなケースに関しては、施設の立地や地域の社会資源の不足と、自己負担額の増加による自由に使えるお金の減少などが重なり合って、外出や買い物、帰省が制約されていることが述べられている。

『自己負担額が増える』

→「自由に使えるお金が減る」

「家から遠い施設に入所せざるをえず、家族が施設まで迎えに来ることができない」

→「一回の帰省にかかるタクシー代の負担が大きい」

→「なかなか帰省できない」

『自己負担額が増える』

→「自由に使えるお金が減る」

「入所施設の立地が山村域のため、最寄駅から遠い」

「地域の商店街など、社会資源が少ない」

→「一度の外出にかかる費用が大きい」→「たまにしか外出できない」

(2) 入所施設のサービスの低下による影響

入所施設のサービスへの影響に関しては、「週末の外出の付き添いがなくなった」、「花見がなくなった」、「風呂の回数が減った」といった影響が単発的に述べられているケースもあるが、旅行の自己負担化によって、楽しみにしていた旅行の参加が制約されるようになったという因果関係を述べているケースもある。

「施設の行事として全員で旅行する」

→『自己負担で希望者のみが旅行する』

→「旅行の参加者が減る」

しかし、入所施設の経営の観点から、外泊による利用料の減収を避けるよう勧告され、従わざるをえず、入所施設からの直接的な影響から、外泊が減少しているケースもあることが述べられている。

また、入所施設の職員数の減少や労働条件の悪化が、利用者の生活の各方面に変化をもたらしているケースも挙げられている。そして、この変化に対しては、職員の大変さを理解する利用者であればあるほど我慢する傾向にあることも述べられている。

『入所施設への給付金、補助金が減る』

→「入所施設としては利用料を一定額確保したい」

→「利用者が外泊すると利用料が減る」

→「入所施設より外泊を控えてほしい旨を伝える」

→「施設が利用者や家族の受け皿であるので従わざるをえない」

『施設の職員数が減る』

→「職員が忙しそうにしている」

「職員が男性だけの日がある」

→「以前のように話したくても話せない」

「頼みたいことも頼めない」
→「利用者が我慢している」

(3) 障害程度区分認定による影響

障害程度区分認定に関しては、そのシステムそのものによる影響に加えて、認定に必要な訪問調査のあり方や、認定が障害者や家族の意志ではなく、入所施設の奨励によって必要になることによる影響があることが述べられている。

『入所施設よりグループホームへの移行を奨励される』
→『障害程度区分の認定が必要になる』
→『障害程度区分が低く認定される』
→「障害程度区分が低く認定されたことが不満である」
「家族の同席なしに訪問調査が行われたことが不満である」
「現在への生活に直接的影響がない」
→「今後影響が出てきた際には、再認定を要望する」

(4) 手続きの煩雑化による影響

「法」施行に関しては、障害者や家族に対しても煩雑な手続きが求められている。その煩雑さの影響を訴えるケースもある。これは、自立支援医療に関して、精神障害者からの訴えであるところに、JD 調査・2006 の結果との整合性が見られる。

『診断書の提出などが頻繁になる』
→『手続きが煩雑になる』
→「すぐに状態が変わる病気ではないにも関わらず、煩雑な手続きが必要なことには疑問がある」

(5) 今後の生活への不安

サービス利用にともなう経費の増大といった「法」施行の影響が直接的に影響しているケースに留まらず、それらと親の高額な療養費の負担、親の遺産相続による偶発的な預貯金の増加による利用料減免措置からの排除などが重なり、今後の生活不安を募らせるケースがある。これらのケースは、「法」以外の他の制度に対する不安や、預貯金の切り崩しによって不安が増殖し、顕在化する傾向がある。

『入所施設の奨励により、グループホームへ移行する』
→「設備や機器の準備で預貯金を使う」
→「今後も諸経費の支払いのために預貯金が減ることが心配である」

「妻の介助負担と障害の重度化が進行する」
→「入所施設への入所を決断し、定員の空きを待っている」
→「親の遺産相続により、預貯金額が増える」
→『利用料減免措置の対象から外れる』

- 「現在のサービスの利用は変えられない」
- 『預貯金の切り崩しにより、利用料を捻出する』
- 「入所施設入所後、在宅に残される無年金・無収入の妻の生活が不安である」

「母親が癌で入院する」

- 「保険外診療の高額な治療費を兄弟で分担する」
- 「預貯金を切り崩す」
- 『利用料減免措置の対象になっているため、現在は利用料がほとんどない』
- 「夫婦ともに高齢になる」
- 「介護保険や医療保険などの改正による自己負担額の増加が想定される」
- 「今後どのようなようになるかが不安である」

一方、今後の生活の不安を現在の生活を維持することで表しているケースも見られる。これは障害者に限ったことではないが、現在の置かれている環境が厳しければ厳しいほど、不安定であれば不安定であるほど、より短期で狭い範囲の生活の維持を望むという形で今後の生活の不安を表すことがある。このような不安を示すケースには、遵法精神（compliance）が強いこともある。

このようなケースの場合、生活の変化は現れにくいですが、変化がないわけではない。

「法律や制度を守ることによって生活を維持してくる」

- 『自己負担額総額が年金額の範囲内に収まる』
- 「自己負担額の水準が維持されることを期待する」

『「法」を含め、いろいろな制度の後退がある』

- 「入所施設しか居場所がない」
- 「入所施設以外に受け皿になる社会資源が少ない」
- 「親が高齢化する」
- 「ここがどんなに嫌でも我慢せざるをえない」

（6）その他

これは、今回の調査で想定している生活の変化ではないが、「法」施行によって障害者福祉関連予算が一層サービスに傾斜し、当事者団体による地域での活動の活性化が阻まれていることを訴えるケースがあった。

しかし、これも「法」を含めた昨今の社会福祉の特徴のひとつといえる。

『地域生活支援センターへ予算が集中する』

- 「若い世代が地域生活支援センターの活動に流入する」
- 「地域の当事者活動の予算が減少する」
- 「地域での当事者団体会員が高齢化する」
- 「地域での当事者活動が停滞する」
- 「次世代へ活動をつなげられないという焦燥感が募る」

第5章 まとめにかえて

今回の調査では、「法」施行前後の障害者と家族の生活の変化のプロセスに関して、新たな仮説を提起することを主な目的にしてきた。生活の変化には、「法」が直接、間接に影響するケースも、「法」が影響しないケースもあるが、今回の調査では、「障害者自立支援法の影響に関する事例調査」という表題が示すとおり、主に障害者と家族の生活の変化のプロセスに「法」がどのように介在しているかに注目している。

しかし、障害者と家族の生活の変化は多様であり、「法」がどのように介在するかという視点だけでは語りつくせないものがある。そもそも、生活の変化が顕在化しないケースさえもある。JD 調査・2006 でも明らかになった入所施設利用者の生活における物心両面での制約に関しても、十分に語り尽くせたとはいえない。

また、今回の調査に協力いただいた回答者や調査協力者の方々は、多くの場合、今回の調査で訴えたい明確な「主訴」を持っており、それらを本報告書においても代弁する義務がわれわれにはあると考える。

そこで、本章においては、これまで記述しきれなかったことを含め、今回の調査をおして明らかになったことに関して、調査員個々の視点から、調査員所感として探索的に分析を加えることにした。

本報告書提出後も、新たなケースの調査を行うとともに、今回提起した障害者と家族の生活の変化のプロセスの仮説を踏まえ、関係機関・団体、専門職、障害当事者へのヒアリングを行い、より多くの知見に基づいた検証を行っていきたい。

【調査員所感 1】

入所施設または施設に併設される寮で暮らすケースでは、障害者自立支援法によって「自己負担の増加」により「世帯分離」をしてもなお自由に使える額が少なくなり、社会参加を中心に切り詰めを行っている。しかし、支出が増え、手元に残る金が少なくなったことでの負担感以上に、「将来への不安」や「見通しのなさ」が原因と思われるが、生活を切り詰める中であってもなお貯金をしていた。また、「（これまでは）こういう（辺鄙なところに）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いけ、みたいな。それは自立とかとは違う。」と、法や制度によって自分の人生が左右されているが、必ずしも自立と結びつかないと感じていることがわかり、改めて障害者の自立の概念の整理が必要であると痛感するとともに、自立支援法がめざす自立と障害者自身が感じる自立との差について考えさせられた。また、限られた人（利用者や職員）以外との接触が少ないからか、調査員に対する、自分をわかってほしい、話を聞いてほしいという思いが感じられ、最低限度の生活は保障されていても、人の暮らしとしてごくあたりまえの普通の状態とは違うのかもしれないと感じた。

精神障害のある2ケースでは、どちらも小規模作業所に通所しているため自立支援法の直接的な影響はほとんどなく、通院代の負担が若干増えた(1ケース)のみであった。しかしながら、その生活の状況を見ると、障害年金と工賃による10万円ほどの収入でグループホームに暮らしているケースでは、食費を削って生活しており、自立支援法と

は関係なくももとの生活の苦しさが覗えた。また、家族と同居しているケースでは、年金から家族に生活費を渡してもなお余裕がある一方で、両親が将来亡くなった後の家庭の中での「居場所」について不安を感じており、そのときに家族の役に立てる自分になりたいと語っていた。「一定の役割を持つ」「承認してもらおう」という社会的な欲求は自立と親和性があると感じたが、そうした欲求に自立支援法は貢献できないのであろう、と複雑な気持ちになった。

全身性の身体障害の2ケースでは、いずれも当事者団体に所属し仲間をピアカウンセリング等で助ける活動を行っていた。両ケースとも、自立支援法による利用者負担は増えたが負担感はそれほど感じていない。ホームヘルプサービスの上限時間を超える介助が必要であるため、ボランティアを含めてコーディネート、あるいはホームヘルプサービスの使い方を工夫するなど、介助量の確保に苦勞する様子が覗えた。障害基礎年金1級(83,000円)のほかに地域単独の重度手当6万円があり、生活が特別苦しいという様子は見られなかった。「特別な生活をしたくないじゃない。ふつうの、あたりまえの生活をしていきたい」という語りから、また、取り組んできた様々な活動から、より主体的に生きていると感じた。

また、地域格差に言及したい。低所得の精神障害者のケースでは、都単独の低所得者に対する精神通院費補助があることで自立支援法の影響を受けずに済み、結果として苦しいながらもなんとか生活ができていた。また、都単独の障害者手当を受給している身体障害者では、こざっぱりした清潔なアパートに暮らし主体的に自分の生活を組み立てていた。より一般に近い暮らしを実現するために必要な額をそれぞれの自治体が算定し上乗せできるような単独補助がさらに広がるとよいと思う。

障害者の自立について、その経済的な自立にあまりに着目してこなかったというこれまでの経過を踏まえて、自立支援法では就労へのインセンティブが強調されている。もちろん経済的自立はそれはそれで重要なことではあるのだが、経済的な自立以外の自立像(たとえば自らの人生を自分で選択できる、主体的に生きる、社会的な役割を持つといったことだが)の概念とその重要性をわれわれが導き明確にする必要があるし、そのことを主張していくべきだと思う。

調査にご協力いただいた方々には、かなり踏み込んだ質問であるにもかかわらず、真摯に受け止め、丁寧に答え、その結果大変貴重なお話を聞かせていただいた。心からお礼を申し上げます。

(大村美保)

【調査員所感 2】

私が担当した「ケース 5」は、障害者自立支援法の所得区分上、一般世帯となった入所施設を利用する障害当事者、あるいはその家族の苦しみが感じられる典型例といえよう。入所施設においては、施設利用料のほか、3食分の食費、その他の居住費用など過重な自己負担がかかる。一般世帯となると、もちろん施設によって若干の相違はあるが、当調査が示すように、知的障害者の入所更生施設利用における自己負担総額が約10万円になると想定される。また、一般に身体障害者療護施設のそれが約12万円になる

といわれている。これらの金額は、明らかに障害基礎年金 2 級の受給額約 66,000 円や 1 級の約 83,000 円を超える額である。つまり、家族が負担するか、本人の預貯金を取り崩すかのいずれかを選択することになる。そのため、このケースに該当するすべての障害者家族ではないが、これを回避することを目的として、施設に住民票を移転したり（転籍）、税制・医療保険の制度上において被扶養者としなない「世帯分離」を行ったという事実がある。一般世帯に対する過重な負担、そして家族依存をもたらす障害者自立支援法の無理と矛盾が、これらの行為を生じさせたと考えるが、それを行った家族にあたかも「脱法行為」を行ったとの感覚をもたせたことには、強い憤りを感じる。

また、全国的に、いわゆる日割り計算による施設運営費の削減が問題になっている。当調査でも、この影響で生じたと考えられる、施設サービスの低下の問題が指摘できる。花見や旅行などの余暇の減少、自己負担化は、入所者家族の所得に基づく格差による参加の可否をもたらす。また、変化に乏しいとされる入所施設での生活のなかで、季節を感じたりする機会を減少させ、ノーマライゼーションの理念に反する。くわえて、施設職員の賃金水準の下落も、確実なものではないが、指摘されている。障害をもつ人の自立を支援することは、福祉労働者の共同なくしては成り立たないことを、忘れてはならないのである。

グループホーム（52,200 円）と通所授産施設（8,000 円）の自己負担の合計額が 60,200 円となって、障害基礎年金 2 級の 66,000 円以内におさまったことに「安心した」と、母親が話していた。それでも、工賃水準の相対的に高い通所授産施設での就労（月 25,000 円）であるため、どうにか生活が成り立っているように考えられる。工賃水準が低下した場合や、就労の継続が困難になった場合には、生活が困窮することは確実といえよう。また、人間が「働く」ということに関して、「利用料」との名目で、経済的負担をとまなうことは、重大な問題である。さらに、約 9 万円の収入額に対して、本来地域での生活を支えるはずのグループホームの利用に際して、約 5 万円超の自己負担がかかることに、障害をもつ人の住宅保障の問題も指摘できる。

私が担当したのは 1 家族のみであるが、障害当事者やその家族が、いかに多くの問題を抱えながら生活しているのかがわかる。そもそも、障害をもつ人々が人間らしく生活するために用いる福祉に、経済的負担をとまなうことそれ自体問題であると考えられる。障害者自立支援法の応益負担や食費自己負担、家族依存型福祉などはいままでのないものである。この法は、これまで進展してきた障害者施策の大きな歴史の逆行であるといえよう。本法の改廃とともに、障害をもつ人々の経済的・社会的生活の安定性に貢献する施策のあり方について、早急に対処しなければならない

最後になるが、長時間にわたって調査にご協力いただいたお二人には、心より感謝申し上げます。

（荻原康一）

【調査員所感 3】

私が調査に赴いた地方都市の入所施設は、市街地から離れた山村域にあり、どこへ出かけるにもタクシーなどが必要である。施設は山に囲まれており、電動車椅子であって

も、出かけることのできる店、公共機関は皆無である。

自家用車で自由に外出することができるのであれば、中には静寂を求め、そのような土地に望んで家を建てる人もいるかもしれない。しかし、その施設に暮らしている人たちは、自ら望んで入所し、暮らしているわけではない。それにも拘わらず、施設に利用料や食費、居住費を支払い、外出のたびにタクシー代を払うことが、果たして社会的に公正なことといえるか、大きな疑問を感じた。

利用料などの支払いによって自分の楽しみは大きく制限され、精神的なストレスを抱えていることが今回の調査から伝わってきた。また、施設内の生活やサービスの質の低下を、そこに暮らす利用者は身をもって感じている。職員は自分の仕事が忙しくなったと感じているが、その背景では、利用者が職員に遠慮して頼みたいことを頼まなかったり、話すことを控えたりと我慢しているということに、どれほど気づいているのだろうか。

外部の人の訪問や接触が限られ、主な人間関係は、施設利用者同士か、施設の職員と利用者という閉じられた環境の中で、地域での自立生活を具体的にイメージすることは難しく、自立生活に不安を感じていることも今回の調査で語られた。

お金を払ってでも施設に暮らしていきたいと思うかとの問いに、「一人暮らしだと近くに友人がいないから寂しい」という答えがあった。金銭の問題とともに、地域での人間関係やネットワークの構築がこれからの大きな課題であると思われた。

インタビューに協力頂いた皆様、ありがとうございました。

(木口恵美子)

【調査員所感 4】

私が伺った2つのケースでは、「法」施行にともなう書類や手続きの煩雑化に対する不満や戸惑いの声が上げられた。また一つのケースでは、1ヶ月1,000円前後の自己負担の発生がゆとりのない生活のなかで負担になっていることがわかった。しかしこうした直接的な影響以上に、「法」が障害をもつ人に対して「将来への不安」を抱かせるものであるということを感じた。

精神障害をもつ人のケースでは、今後何らかの状況の変化や法律の変化により自己負担額が増えても、「通院や薬を減らすことはできない」と断言された。それは、精神障害をもつ人にとって精神医療はなくてはならないもののためである。発達障害をもつ人のケースでは、念願の一人暮らしをしているが、ギリギリの生活のなかで預貯金はなく、「今後どのくらい一人暮らしを維持できるかが不安である」と本人は話し、母親は、「親亡き後の生活を誰が支援するのか」ということに強い不安を感じていた。これは、「法」以前に発達障害をもつ人に対する制度やサービス、社会の理解が不十分であるという現実があるためである。そして、このことは発達障害をもつ人に限られたことではないはずである。

「法」以前に、障害をもつ人を取り巻く厳しい現実があった。そこへ「法」が施行され、応益負担への転換など、障害をもつ人の生活に大きく関わる転換がなされたことにより、「今はなんとかかなるけれど、将来はどうなるのか」という将来への不安をより一

層深刻なものにしたのではないかと感じた。法律が変わるたび、制度が変わるたび、障害をもつ人の生活は振り子のように揺れる。障害をもつ人が自分自身の望む生活を手に入れるためにはどのような支援が必要なのか、制度やサービスを含め、支援のあり方を考えていく必要があると感じる。そしてそれはいうまでもなく、障害をもつ人たち自身の声を反映していくべきである。

調査に協力していただいた皆様、本当にありがとうございました。

(佐々木愛佳)

【調査員所感 5】

私が担当した3ケースは、地方都市郊外の入所施設で生活する方々である。彼らが生活する場は、長い長い坂道を登ったその頂上に立地し、そこから見える景色は一面の果実畑であった。最寄り駅からは歩いて行けない距離にあり、タクシーでも10分はかかる。近くにある建物といえば、果実畑を営む農家の家がぼつりとあるだけで、地域住民との交流が頻繁にあるようには容易に想像できない場所であった。その中には数十年前のモデルのタバコの自販機と、公衆電話、そして就労の場があった。彼らは、盆暮れ正月以外のほとんどをここで過ごしている。

「法」施行後、彼らを取り巻く環境の中で明らかに変化したものは、まず施設職員の人員である。入所者が42名のこの施設で、職員が18名から12名(調理員除く)に減り、職員一人当たりの利用者数は、2.3人から3.5人になった。開業してから30年以上経つこの施設では、利用者の高齢化も問題の一つになっている。加齢に伴う生活能力の低下や二次障害の発症により、身の回りのことに手助けが必要になっても、このような人員配置では、トイレすら頼みづらい状況なのではないだろうか。

これらの人員削減の原因として、施設への補助金の削減と利用料の自己負担化が挙げられるが、これは彼らの生活を変える大きな要因だったと言える。彼らは障害基礎年金のほとんどを生活負担金に使い、手元に残るのは2万円程度だという。最寄り駅やちょっとしたショッピングモールに行くために、タクシーで1,000円程度かかってしまうこの土地で、2万円というお金はあっという間になくなってしまいう額である。彼らの外出は月3回だったものが、1、2ヶ月に一度の割合までも減少してしまった。ちょっとした外出だけでなく、実家への帰省さえも制限せざるをえなくなった。

このような状況のなかで彼らは、洋服等を購入するのを我慢したり、貯金を切り崩すことで、いままでの生活を維持しようとしている。しかし、貯金ができなくなったり、さらには貯金を切り崩さなければならないという状況の中で、彼らは「これ以上自己負担額が増えたら、自分たちは、果たしてここに居続けることはできるのだろうか」というような不安を抱えているのではないだろうか。最後に「このままがいい」とつぶやいた方がいた。無口な彼が最後に放ったこの言葉の裏には、どんな意味があるのだろうか。

彼を取り巻く法律が施行される度に、彼らの環境は変化していく。そのような中で彼らは、己の持つ生きる力や術を使うことで、まるで自分たちの環境が変わっていないように対応してきた。しかし、それは確実に変化している。しかもそれは改善されているようで、後退している部分も実際には存在する。

どのような障害があっても、どこに住んでいても、人としてプライドを持って生活を送れるような生活水準が保障できる環境を早急に整えるべきである。

お忙しいところ快く調査を引き受けてくださったインタビュアーのみなさんとその職員の方々に、感謝申し上げます。

(本田恵理)

【調査員所感 6】

今回の調査を企画・立案する段階では、個人情報保護という壁が想像以上に厚く、また、運動のための調査なのか、研究のための調査なのかという禅問答のようなやり取りもあり、本当に実施できるのか、正直なところ疑心暗鬼であった。

しかし、調査も実施段階に入ると、回答者の方々、調査協力者の方々の対応は大変好意的であり、われわれの仕事の傍らに行う調査活動に理解を示してくれた。障害の内容や生活歴、収入や預貯金に至るまでの調査内容にもほとんど回答拒否はなく、自分たちの実態を少しでも今後の障害者施策の改善に役立ててもらおうという思いに満ちていた。とりわけ、回答者の方々や調査協力者の方々には、今回の調査でこれだけは訴えたいという「主訴」を明確に持ったうえで調査に臨んでいる方が多く、その「主訴」を中心にしながら調査を進めることもできた。

それらは第3章に盛り込まれているが、それと同時に課題も痛感した。これはこの種の調査ではよくあることではあるが、回答者が障害当事者団体のリーダーであったり、もしくは入所施設の自治会のリーダーであるケースも多かったということである。

これらは「主訴」を広めるには有効であるが、障害者や家族の実態を明らかにするには課題があるケースである。

その他、今回の調査には、成果とともに課題はいまだ多い。今後も更なる調査や分析をとおして、少しでも回答者の方々や調査協力者の方々に報いるようにしていきたい。

(磯野博)

編集後記

3年にわたる「障害者の所得保障と自立支援施策に関する調査研究」の委託研究の一環として行ってきたJD調査・2006、JD調査・2007であるが、各方面からの期待にどこまで応えきれたかという思いはいまだに断ち切れない。とりわけ、JD調査・2007の分析は、新たな仮説を試案として示すに留まり、その観を一層募らせるところである。

しかし、個人情報保護など、この種の実態調査を行うことがより困難な環境にあるなか、全国規模での量的調査を行い、それを踏まえた事例調査が行えた成果は大きいと考える。また、これらの調査をとおして、一層厳しさを増す障害者と家族の生活実態や、彼らの訴えを表すことができたことも成果であると考えている。

本報告書は、JDのホームページに掲載予定である。今後は、これらの調査結果が、より広範な研究や運動に活用されることを期待する。

ここに改めて、今回の調査にご支援、ご協力いただいた調査協力団体の皆さん、調査対象、調査協力者の皆さんにお礼を申しあげたい。

とりわけ、3年にわたる委託研究を通して、われわれに貴重な調査・研究の機会を与えてくださった国立社会保障・人口問題研究所の勝又幸子部長には重ねて感謝申しあげるところである。

*以下がJDのホームページアドレスである。

<http://www.jdnet.gr.jp>

【JD調査ワーキンググループメンバー一覧】*50音順、敬称省略

- 荒牧賢治 (JD事務局職員)
- 磯野博 (静岡福祉医療専門学校常勤教員、JD政策委員、
龍谷大学大学院社会学研究科社会福祉学専攻博士後期課程)
- 大村美保 (鴻沼福祉会中央区障害者生活支援センター相談支援専門員、
浦和短大非常勤講師、埼玉福祉専門学校非常勤講師、東洋大学大学
院福祉社会デザイン研究科社会福祉学専攻博士後期課程)
- 荻原康一 (日本福祉教育専門学校非常勤講師、中央大学大学院経済学研究科経
済学専攻博士後期課程)
- 木口恵美子 (東洋大学大学院福祉社会デザイン研究科社会福祉学専攻博士後期課
程)
- 蔵野秀文 (東京福祉専門学校非常勤講師、くすのき高齢者在宅サービスセンタ
ー介護職)
- 佐々木愛佳 (自立生活センター日野コーディネーター)
- 東海林崇 (浜銀総合研究所コンサルタント)
- 本田恵理 (埼玉県社会福祉協議会)

付属資料-1：主な調査協力団体一覧

岩手県立大学
埼玉県障害者協議会
障害者の生活保障を要求する連絡会議
全国 LD 親の会
全国精神障害者団体連合会
全国精神障害者地域生活支援協議会
全国盲重複障害者福祉施設研究協議会
ゼンコロ
全社協・全国社会就労センター協議会
全社協・全国身体障害者施設協議会
セルフ協
同愛会
日本精神保健福祉士協会
日本病院・地域精神医学会
年金制度の国籍条項を完全撤廃させる全国連絡会
発達障害療育研究会
福岡市障害者関係団体協議会

* 障害当事者・家族への調査、職員・スタッフへのヒアリングなどをご快諾いただいた調査協力団体を 50 音順（敬称略）にて列挙させていただいている。

付属資料－2：主な調査内容

基本属性に関しては、ひとつずつ聞き取る。

その他に関しては、回答者が主張したい内容を中心に聞き取りを展開しても良い。

【基本属性】

- 本人の年齢・性別
- 住居の形態
⇒入所施設、グループホーム、公営住宅、アパート・マンション、本人名義の持ち家、本人以外の名義の持ち家（誰の名義か）などを聞き取る。
- 同居者の続柄と人数
- 医療保険の種類
⇒被保険者本人か被保険者の扶養者かも聞き取る。
- 障害関係の手帳の種類と等級
⇒障害関係の手帳を持っていない場合、その事情や理由を具体的に聞き取る。
- 障害の原因疾患とその疾患の発症時期
- 障害程度区分
⇒障害程度区分を受けていない場合、その事情や理由を具体的に聞き取る。
- 自立支援医療受給者証の所得区分、福祉サービス受給者証の所得区分
- 医療費、福祉サービスの自治体独自の利用料減免措置
⇒「法」関係の減免措置があれば、対象者、減免額、手続きなどを具体的に聞き取る。
⇒「法」関係以外の減免措置もあれば、対象者、減免額、手続きなどを具体的に聞き取る。
⇒それらを自分は受けているか、受けていない場合、その事情や理由を具体的に聞き取る。
⇒回答者や調査協力者がよく理解していなければ、調査員が調べる。

【主な生活歴】

- 聞き取れる範囲で、これまでの生活で楽しかったこと苦しかったこと、それをどのように切り抜けてきたかなどを、一緒に苦労してきた親や兄弟、連れ合いや子供、そして友人のことも交えて聞き取る。
- 家族構成がどのように変化してきたのか、変化してこなかったのか、たとえば、親や兄弟と同居しつづけているのか、一人暮らしをしているのか、結婚をしているのかなどに関して、その経緯と背景、それぞれのライフステージをどのように支えてきたのかを聞き取る。
* 障害の発症時期、重度化の時期に注目する。

【現在の生活の状況】

- 現在の医療・福祉サービスの利用状況と自己負担額を聞き取る。
- それらが「法」施行以降どのように変化して現在に至っているのかを、今年4月から

の特別措置施行以降の変化も含めて、できるだけ具体的に聞き取る。

- 「法」施行以後の生活の変化、とりわけ、就労を含めた社会的活動や社会参加の変化を具体的に聞き取る。
- それらの変化の理由とそれらの変化にどのように対応（抵抗）しているのかを具体的に聞き取る。

*医療・福祉サービスの変化、生活の変化を「法」に関連するものに限定せず、回答者の周辺で起こっているいろいろな事象の影響を考慮に入れる。

【仕事の状況】

- 福祉的就労、保護就労、一般就労に関わらず、現在の仕事の状況を具体的に聞き取る。
 - ⇒職務内容、事業所規模、週単位の労働時間・出勤日
 - ⇒勤続年数、賃金（工賃）、福利厚生
 - ⇒職場での人間関係、現在の仕事のやりがいや悩み、今後の展望、これまでの職歴など

【収入の状況】

- 本人および世帯の収入の金額と収入源、預貯金額
 - ⇒家計中心者と扶養家族
 - ⇒本人の公的年金、社会手当の種類と金額
 - ⇒本人の公的年金、社会手当以外の収入の種類と金額
 - ⇒家計、預貯金の管理者と本人との続き柄
 - ⇒本人の日常的な金銭管理の状況と方法
 - ⇒手元に残るお金（本人が自由に使えるお金、お小遣い）の金額と主な使い道
 - ⇒世帯の収入の総額（年収、月収）
 - ⇒世帯の預貯金の総額

【支出の状況】

- 現在の支出のうち、切り詰めているもの、減らすことができないもの、一番お金がかかっているものなどを聞き取る。
- それらが「法」施行以降どのように変化して現在に至っているのかを、今年4月からの特別措置施行以降の変化も含めて、できるだけ具体的に聞き取る。
 - *社会参加や社会的活動に関する支出に注目する。
 - *教養娯楽費や趣味・趣向といった世帯内でも個別性の高い支出と、食費や住居費といった世帯内で相殺可能な支出の違いに注目する。

【その他】

- 地域的特徴、障害特性による特徴など、補足すること、強調することがあれば聞き取る。

i 佐藤久夫(2007)「障害者自立支援法の影響---利用者負担とサービス利用への影響を中心に」『リハビリテーション研究 133号』

本項は上記参考資料を参照した。

ii DPI 日本会議(2006)「第2弾 障害者自立支援法アンケート調査」『障害者の地域生活の確立を求める全国大行動』

iii NPO 法人大阪障害者センター障害者生活支援システム研究会(2006)「障害者自立支援法のサービス利用に関する全国影響調査結果報告」

iv きょうされん(2007)「障害者自立支援法の制度改善に向けた生活実態調査」

v 療護施設自治会全国ネットワーク(2007)「障害者自立支援法施行1年後の利用者への影響と意見を把握するための2007年調査」『療護施設自治会全国ネットワーク発行』

障害者(児)を守る全大阪連絡協議会等3団体検討委員会(2007)「「障害乳幼児の通園施設等における負担実態調査」の中間とりまとめについて」

社団法人ゼンコロ(2007)「障害者自立支援法施行後の、1年間の影響調査」『SSKRゼンコロ No.142(増刊)』

vi 順位回帰分析(PLUM)を実施した。モデルは χ^2 値 1236.159 自由度 989 P値 0.000で今回設定したモデルは有意であることが示された。また決定係数は0.12であった。なお分析にはSPSS16.0Jを用いた。

vii 順位回帰分析(PLUM)を実施した。モデルは χ^2 値 1002.507 自由度 1174 P値 1.000で今回設定したモデルは有意であることが示された。また決定係数は0.080であった。なお分析にはSPSS16.0Jを用いた。

viii 順位回帰分析(PLUM)を実施した。モデルは χ^2 値 556.944 自由度 485 P値 0.013で今回設定したモデルは有意であることが示された。また決定係数は0.071であった。なお分析にはSPSS16.0Jを用いた。