

2009 年 12 月 1 日

厚労省ヒアリング資料

障害者自立支援法違憲訴訟

全国原告 意見陳述書

全国原告 12/1 ヒアリング向け陳述書 一覧

	地裁	人数	原告名	通し頁番号		地裁	人数	原告名	通し頁番号
一	福岡	3	平島龍磨	1	八	京都	9	稲継 学	94
			山下裕幸	3				田中 亨	99
			敷島祐篤	6				井上吉郎	104
二	広島	3	秋保和徳	10				栗山達也	106
			秋保喜美子	12				出口朝鳥	109
			森岡 靖夫	14				中川道代	111
三	岡山	1	清水博	16				廿日岩 博樹	113
四	神戸	13	吉田淳治	20				大塚一恵	117
			吉田しず子	21				廣瀬 ゆみ子	121
			田中猛志	23	九	大津	8	橋田直子	126
			山田知哉	26				森平和也	129
			吉本春菜	28				中谷茂彰	132
			餅田俊太	31				宇都宮真輔	135
			石倉良太	34				牧村 徹	137
			今泉勝次	37				宮本晃嗣	140
			今泉初子	37				谷口真規	143
			和田静栄	39				T・Y	146
			曾根一恵	41	十	愛知	1	坂野和彦	151
			長野小波	43	十一	東京	5	藤岡駿人	
			車谷美枝子	47				深山一郎	155
								家平 悟	159
								深沢直子	
五	大阪	11	金澤袖子	49	十二	埼玉	12	我妻孝二	162
			大江晴樹	57				林 政臣	167
			土屋久美子	62				西 紀子	171
			ひだか萌	66				新井育代	173
			松田好弘	69				秋山拓生	176
			寺本容子	71				五十嵐良	179
			岡島哲朗	74				中村英臣	182
			梶 紀久代	78				板垣忠織	183
			H・I	80				村田 勇	185
			井本園子	81				石井 学	186
			堀口克巳	82				高沢直樹	187
		予定者	(奥村 裕)	84				柳沢民	190
六	和歌山	1	大谷 真之	86				下地義和	193
七	奈良	1	小山 富士夫	93	十三	盛岡	1	佐々木亮	195
					十四	旭川	1	川村俊介	200

厚労省ヒアリング～原告の思い

原告 平島龍磨（福岡）

僕は今 41 歳ですが、36 歳で難病と分かった時はとてもショックでした。

病気の名前は、オリーブ橋小脳萎縮症といって小脳の脳細胞がゆっくりと死んでいく…症状としては、だんだんと平衡感覚が無くなり手足の機能が衰えていく進行性の病気です。

僕は 35 歳までは障害がなく、工場勤務などの一般就労をしていました。そこでの主な仕事は、フライス盤やマシニングセンターという機械を使ってステンレスやアルミニウム等の金属を切削して部品を製作する作業です。

その職場の給料は、手取りで 20 万円を少し超える金額でした。

何よりも働きに来ているのに利用料を払うなんて事はなかったのです。

ところが 35 歳になってオリーブ橋小脳萎縮症を発病してしまいました。以来今まで勤めていた仕事にも支障をきたして、自動車の運転免許証も更新出来なくなりました。平成 19 年 3 月 13 日（火）に、通所授産施設第 2 つくしの里に入所しました。

障害者自立支援法が施行してから施設へ入所したので、応益負担の事は全く不勉強で、初めは利用料のことを月謝と思っていました。

ところが、施設の仲間や職員達の話聞くうちに、障害者自立支援法は障害者の生活を苦しめるとんでもない悪法だとわかってきたのです。

僕の場合は現在のところ、身体障害者手帳の 6 級で障害基礎年金が認められていないので、僕の収入は第 2 つくしの里からの月 8000 円～9000 円の工賃のみです。

その工賃から利用料と給食費を払うと残りは 1000 円弱しか手元に残らず、ほとんど何も買えずにガマンの生活をしなければならなかったのです。

僕は第 2 つくしの里のクッキー班に所属しています。お昼には販売に行きます。僕が作ったクッキーが売れるとうれしいです。

いつも買って下さる市役所の職員さんが「とても美味しいよ。いつもありがとう」と声をかけて下さると、これまたうれしい限りです。

そして外の景色を見る事ができるので気分転換になります。

僕は販売が大好きです。

なのに、障害者自立支援法は障害者たちに応益負担を課し、こんなにも楽しい職場である施設に通所しにくくしています。

障害者自立支援法の原告に立つ直接のきっかけは、赤松施設長から第 2 つくしの里の仲間に対して「こういう裁判がありますが、原告になりたい人はいますか。」という話があったのと、福岡県との懇談会で、県の担当者が「『働きに来ているのになぜお金を払わなければならないのか？』という、皆さんのお気持ちはわかりますが、貴方達障害者の皆さんが施設を利用しているその事に利用料が発生しているのです」と回答したことに怒りを感じたからです。

「僕たちは施設に働きに来ているんだ。施設を利用しているのではない。」という心の叫びと「このままではいけない。何とかしなければ。」という思いがありました。

そこへ、赤松施設長から話しがあって「この手があったのか！」と目からうろこが落ちる思いでした。

家に帰って家族に相談すると「大変だろうけど頑張りなさい！」と言う激励の言葉をもらいました。そして、原告となる決意をいたしました。

これまで4度口頭弁論をしましたが、特に第3回口頭弁論で僕ともう一人の原告である山下裕幸さんの施設での作業風景のDVD鑑賞がありました。

そこには自分たちが製品を作っている所や、それを販売している所、印刷業務をしている所等が映っていました。

これを仕事と言わずに何と云うのでしょうか。僕たちが働いていることが裁判官や被告側そして傍聴者の方々に伝わったのではないかと思います。

裁判の反響は大きなものがありました。

8月30日の総選挙で民主党が圧勝して政権交代となりました。

長妻厚生労働大臣は障害者自立支援法廃止を明言しました。そして大臣は「総合福祉法を作る上で障害者の皆さんの声を参考にさせていただきたい。アドバイスよろしくお願いします。」とおっしゃいました。

そこで提案があるのですが、まずは応益負担を廃止して下さい。

なぜなら働きに来ているのにお金を払うのはおかしいからです。

第2つくしの里に通所する以前は、毎日リハビリをかねてウォーキングやサイクリング等をしてすごしていたので、人とあまりコミュニケーションをせずに引きこもりの日々をおくっていたのです。それが、施設に通所してからは、他の利用者や職員達とコミュニケーションをする様になり、家族から「以前よりも明るくなったね。」と言われる様になりました。

また、僕は一般就労希望者なのですが、障害者になり運転免許が更新できなくなったので、ハローワークで仕事を探すにも仕事がなかなか見つかりません。マイカー通勤できる人というのが条件の職場が多いからです。

そのため施設で一般就労に向けて企業実習をしているのですが、利用料をこの先ずっと払えるかという不安があります。さらに今後、医療費や補そう具の負担が発生して利用料が払えなくなると、施設への通所も企業実習もできなくなり、一般就労が遠のきます。

何よりも引きこもりの毎日に逆戻りです。

この様に施設は僕達障害者にとって、なくてはならない大切な存在なのです。

次に各施設の予算を支援費制度時代以上にアップして下さい。そして日額払いの制度を月額払いに戻して下さい。それは僕たちが休むと施設にお金が入らなくなるので、多少体調が悪くても施設を休まず出てくる仲間が多いからです。施設の運営を保障することは僕たちの安心につながります。また施設の職員たちの給料が安すぎて、すぐに施設をやめてしまいます。ですから職員たちが希望を持って働けるように、各施設の予算を支援費制度時代以上にアップして下さい。

そして縁起でもない話なのですが、今後また例えば政権交代したとしても2度と障害者自立支援法のような悪法が出てこないように保障して下さい。

これは僕たち障害者が一生安心して生活できるようにするためです。

色々と要望して恐縮ですが、何卒お願い申し上げます。

厚労省ヒアリング

原告 山下裕幸（福岡）

【山下さんの紹介】

山下裕幸さんは脳性麻痺による重度の身体障害を抱えている。自立歩行はできず、電動車いすを利用している。車イスから降りると基本的にはいざって移動するしかない。常に自分用の皿と鉤つきスプーンを携行しており、どこで食事する場合も、介護者に料理を自分用の皿に移してもらい、鉤つきスプーンをつかって口に運ぶ。

脳性麻痺特有の言語障害があり、会話するときは、筋緊張や不随意運動とたたかいながら渾身の力を振り絞るようにして、全身を大きく揺らがせながらしぼりだすように発音する。それでも慣れないと聴き取りにくく、通常は介護者による通訳がなければ他者との意思疎通はできない。

この法廷での意見陳述は15分のものであるが、通訳は介さず、裁判官にも代理人にも、また傍聴者にも原稿を配布し、それを黙読することで通訳に代え、彼が一文いちぶん読み上げた。障がいのない者であれば5分ほどで読み終える分量である。

まずは、彼の「仕事」に対する思いがこめられた法廷での意見陳述を読んでもいただきたい。

意 見 陳 述

福岡訴訟原告 山 下 裕 幸

自分は、1980年9月19日に、直方市で生まれました。

仮死状態だったので、すぐに救急車で聖マリア病院に運ばれました。

1〜2ヶ月後、脳性麻痺と診断され、はたちまでは生きられないと言われたそうです。

そんな自分を、母は遠くまで訓練に連れて行ってくれました。

6歳の時、川崎養護学校に入学し、中3の冬、つくしの里の現場実習に行きました。

それが、つくしの里との、出会いでした。

中学卒業後、福岡の高等部に進学し、寮生活が始まりました。

将来は外に出て働こう。

そんな期待でいっぱいでした。

ところが、寮母から、思いがけないいじめに遭いました。

風呂でほかの生徒が転んだのを、「お前が突き飛ばしたんやろう」と決めつけ

られ、責められました。

手が悪くて、自分では皿の底に残ったひとくちをすくえないから、介助をお願いすると、「自分でやれ」といわれました。

そんな仕打ちに、胸がふるえ、夜も眠れなくなりました。

学校の授業も、全然頭に入りませんでした。

ものすごく長く感じた1週間が終わって、外泊したときに、「もう戻らない」と言って、学校をやめてしまいました。

それからは、家の中に引きこもっていました。

仕事をする希望も失って、いつかは、24時間の施設に入るんだろうな、と、思っていました。

1〜2ヶ月経った頃、母が、「つくしの里に行ってみらんかね」と言いました。

見学のつもりで行ったら、「明日からおいで」といわれて、翌日から通うことになりました。

つくしの里でも、初めはほかの仲間と一緒にいることが恐くて、ひとりだけ職員と過ごしていました。

けれど、いろんな作業を試してみるうちに、次第に仲間たちとも接することができるようになりました。

はじめて給料をもらったときの気持ちは、忘れることができません。

それまで感じたことのない、達成感でした。

自分でも仕事ができるんだと分かって、世界が広がりました。

あれもやってみたい、これもやりたい、そのためにはどうすればいいのか。

自分で工夫することが、できるようになりました。

今は、パソコンの勉強をしていて、ワードやエクセルなど、いくつかの資格を持っています。

仲間の製品の、販売に必要な、文書の作成を担当しています。

自分にとって、仕事とは、それを通じて人と出会う、そうしてまた別れる、そんな場所です。

一番大事な場所であり、生きがいです。

障害があっても、ひとりの人間なんだということ。

そのことを、実感させてくれるのが、仕事なんです。

自立支援法は、自分から、ひとりの人間としての誇りを、奪ってしまいます。

自分が、原告になろうと決めたのは、県の福祉懇談会で、「あなたたちは、施設で援助、介護を受けているのだから、利用料を払うのは当然だ」と言われた時でした。

同じ人間であることを、否定されたと思いました。

このままにしておくわけには、いかない。

自分が、原告になることで、風穴を開けたいと思いました。

自分も、「何で障害を持って生まれてきたのか」と、悩んだこともあります。

でも、今は、自分の障害のまま、人の前に立つことによって、障害があっても自力でやっていける、
 同じひとりの人間なんだ、
 そういうことを、アピールしていければいい、
 そう考えるようになりました。
 どうか、一日も早く、自立支援法をなくしてください。
 自分から、そして、仲間から、人間としての誇り、仕事ができる喜びを奪わないでください。
 お願いします。

【ヒアリングに際して】

以下は今回のヒアリングにあたり、改めて山下さんが作成した訴えである。

厚生労働大臣 長 妻 昭 様

山 下 裕 幸

5年前に、自分達の猛反対の中、自公政権の下での強行採決で障害者自立支援法が成立し、4年前施行されました。初年度は月3万円もの負担をしなければならず、つくしの里へ通うこと自体をあきらめることも考えざるをえない状況にありました。

それ以来自分達の運動を続けた結果、1年あまりで軽減措置・特別措置という成果を得ました。それでも負担があること自体が自分達の権利を侵害していることに変わりはないので、自立支援法撤廃を訴え続けています。

2年前、訴訟運動がスタートしました。そして、自分も今年原告として提訴し、~~法廷~~に立ちました。

8月の総選挙を、自分は、各党が自立支援法についてマニフェストにどう述べているかに注目して、迎えました。そして、自公が敗れ、民主党が政権を取るといふ、歴史的な瞬間を目撃しました。

9月19日には、長妻厚労大臣自ら障害者自立支援法廃止を言ってくれました。自分には長妻大臣がヒーローに見えました。

けれどこれで安心はできません。新法ができるまで応益負担はどうなるのでしょうか？ 自分達の生活は、仕事は、政策が動くたびに揺さぶられてきました。一日でも早い障害者自立支援法廃止を切にお願いすると同時に、新法成立までの間、支援費時代から後退することのない支援の確保が絶対に必要です。

そして、自分達の意見を取り入れた上で、自分達が安心して生活ができる新法を策定して下さい。お願いします。

以 上

厚労省ヒアリング～原告家族の思い

原告 敷島祐篤（母 敷島篤子）（福岡）

- 1 私の子ども敷島祐篤（よしずみ）は、生まれた翌日に全身のチアノーゼで緊急入院しました。よしが救急車で運ばれたときには、この子はもう死ぬんだと思いました。先天性の心臓疾患とわかり、生後3か月間は、一步もICUを出ることも出来ず母親の私と一緒に眠ることもありませんでした。生後7か月と1歳6か月の時には心臓の手術を受け、医者からは、20歳まで生きられないかもしれないとも言われました。

2歳半のとき、福岡市の身障者センターで、「ひどい知恵遅れで一生手のかかるお子さんでしょう」と言われました。当然のように、「すぐに仕事をやめて、明日からセンターに母子通園をしてください。」とも言われました。

それまでの私は、郵便局に勤めながら、なんとか仕事と療育を両立させていました。ところが、子供が障害児であるというだけで、当然のように仕事を辞めることを求められました。センターだけでなく小学校でも、普通学級に通うためには、母親は、わが子が学校にいる間中ずっと付き添っていなければならないというのが現実なのです。私は、「障害児を産んだ女性には働く権利も認められない社会なんだ！」と叫びたくなる現実に何度も直面してきました。

障害児や障害者が生きていくためには、いろんな制度を利用せざるをえません。その申請手続の数たるや膨大なものです。最近になってようやくヘルパー制度が整備され、ほんの少しは負担が軽減されましたが、それでも障害のある者が当たり前の人間として生きていける社会にはほど遠いものです。障害者の親は一生を投げ打ってわが子の全人生を背負うことになります。そのため、大多数の障害児の母親は「自分が、こういうふうになんか産んだばかりに・・・」という筋違いの負い目を感じながら、家族と共にその責任を果たそうと日夜必死で生活しています。

- 2 よしは、最初、地元である東区の保育園に通っていましたが、「重度の障害があるから保育園にはなじまない」と役所に判断されて、無理やりそれまでの仲間と切り離されて、車で30分かかるところにある通園施設へ通わなければならなくなりました。

その時私は、生まれて初めて、ひどい孤独を味わい、「死にたい・・・」と

思いました。養護学校の先生は、愛情深く私たち母子に接してくれてはいましたが、仕事が終わってアパートに帰れば一人ぼっち。言葉がしゃべれない子どもと二人だけの生活でした。行政でも、保育園でも、たった一人だけでも「力になれなくてもずっと傍にいるよ」と発信してくれる者がいれば、私は死にたいとは思わなかったでしょう。

幸い、私には両親の助力がありましたが、よしは多動で、言葉もしゃべれず、外を歩けば車に突っ込んでいくような子で、年を取っている私の両親は常にへとへとでした。

そこで、私は区役所に何度もお願いしましたが、やっとわずかに週に4時間、当時障害児は対象外だったホームヘルプを利用できるようになっただけでした。地元の学童保育を利用しようともしましたが、校長から「勉強ができないとだめだ」とけんもほろろに断られました。

私は、よしや両親のため、そして私自身のために、必死で、ボランティアさんや、よしを受け止めてくれる仲間を探してまわりました。やがて南区に障害児の親たちが自主運営している障害児の学童を見つけて、よしは週に一度土曜日に学童にいけるようになりました。私たち親子の住まいは東区にありましたが、私は南区の学童で初めて、子どもを育ててゆく仲間と地域を見つけることが出来た気持ちでした。その時やっと、生きていこうと思えたのです。

その後、私は、地元でのよしはやっぱり一人ぼっちだと思うようになり、地元で障害児の学童を作りました。どんなに障害が重くとも、地域で、みんなと一緒に生きていける、つながっていける活動の始まりでした。そんな活動を続けてきたのは、よしが一人でも生きていける地域作り、社会作りを、自分が生きてる内にしてあげないといけないと思っていたからでもありました。

私は、よしとの生活をしていく中で、私の時間とお金はこの子の経験ために使おう、この子が一人きりになったときでも、一人で生きていけるだけの経験を積ませてやろうと決意していました。よしは、20歳になりましたが、いまだに小学校1年生の頃から繰り返し教えていることも覚えていません。自動販売機で買い物をすることはできるようになりましたが、お釣りを取ることは覚えていません。一人でバスに乗せて、高額のバスカードをこれまでに何枚無くしたことか。噛んで使えなくなったカードが何枚あることか。それでも、私は、よしは、たとえ私がいなくなっても一人でも生きていけるよ

うになってほしいと思いながら、毎日必死に教え続けて暮らしています。

障害児は、親が必死になって居場所を作ってあげないと、日々を過ごせません。私が死んだら、この子は生きていけないとしか思えません。この子が一人でも安心して生きていける社会にはほど遠いといわざるをえません。

- 3 そうした中で、障害者自立支援法が、障害者とその家族の暮らしを根底から突き崩していることを理解していただきたいのです。

障害者自立支援法は、たくさんのお金がなくては生きられないしくみです。障害者とその家族の人間らしく生きたいという当たり前の願いを真っ向から否定している法律です。

例えば、よしが工房まるやヘルパーさんを利用できないということになれば、よしはもちろん私も、仕事をしたり、外出したりという普通の生活ができなくなるでしょう。私が仕事を辞めれば、収入がなくなり、障害者自立支援法によって課せられる工房まるやヘルパーさんの利用料を支払えなくなるおそれもあります。今は軽減措置がありますが、軽減措置は期間限定のものなのでいつなくなるとも知れません。

以前福津市に住んでいた間は、上限3万数千円の利用料負担がきつく、よしにヘルパーさんを利用しての外出を控えさせたこともありました。障害者とその家族は普通の生活をしたければお金を払いなさいというのが、障害者自立支援法なのです。

障害者にとって必要な支援や道具は、一時、一回かぎりのものではなく、生活のあらゆる場面で一生涯にわたるものです。この現実を、もし自分だったら・・・と置き換えて考えてみてください。このことは、決して見知らぬ障害者とその家族だけの特別なことではなく、明日にでも皆の身に降りかかってくるかもしれないことなのです。

- 4 裁判官にお教え願いたいと思います。

憲法に保障された、「すべて国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する」という言葉の解釈はいかなるものなのでしょうか。

障害者にも、国民としての当たり前の生活を保障してほしいと思います。それは優遇や贅沢を求めているわけでは決してありません。

障害者は別個のものなのでしょうか。障害者は、憲法25条にいう「国民」に含まれてないのでしょうか。あるいは、憲法の条文は建前だけで、法律により如何様にでも国民を分類してよいと解釈すべきなのでしょうか。厚労省

は、「障害者自立支援法は、障害者以外は利用しない制度だから、差別には当たらない」などと言っておりますが、障害者は別個の枠で処理するという厚労省のこの考え方こそが差別の根源なのではないでしょうか。

私たち障害者の親、特に重度の知的障害や、もろもろの障害の重複で色々なヘルプが必要な障害者の親は、「自分は、決してこの子を置いて死ねない！」と、常に死ぬような覚悟で日々を暮らしています。障害という、天災と同じようにまったく予期せず、偶然に与えられたものをその親や家族と支援者にだけ責任を持たせる社会であって果たしてよいのでしょうか。

私たちがかりうじて日常生活を送れているのは、全国の福祉労働者の、自分の生活も省みない、熱いヒューマニティに突き動かされての献身的な仕事に支えられているからにほかなりません。障害者自立支援法は、彼らの待遇をも悪化させています。福祉労働者の待遇の向上と、施設への報酬日払い制の撤廃は、障害者とその家族の願いでもあります。そのためにも、障害者自立支援法が一日でも早く廃止されることを願っております。

- 5 この子は、幸か不幸か、自分自身の境遇をわかりません。しかし、毎日を必死に生きている私のような家族は、生きていることがつらいと思ってしまう時があるのです。障害者やその家族に、生きていることがつらいと思わせないのが、本来の社会保障じゃないでしょうか。障害者自立支援法は、私たち親子を、必死で生きている障害者やその家族を、さらに崖っぷちに追い込んでいます。

裁判官をお願いします。どうか私たち障害者家族の声を聞いてください。障害者・障害児そしてその家族の生活の実態を見てください。私たちにも、ごく普通の生活をさせてください。

この子を抱きしめたとき、私が泣かなくてもいい、そんな当たり前の社会を築かせてください。

どうかそのためにも、こうした障害者と家族の真実を裁判官がお聞きになり、直ちにこの障害者自立支援法という悪法を廃止すべきだという判断を下されることを期待して、意見陳述を終えさせていただきます。

以 上

障害者自立支援法・応益負担について

原告 秋山和徳（広島）

厚生労働省 御中

一見、この“障害者自立支援法”という名称だけ見ると、さも障害者が自立できて生き甲斐を持って生活を営めるよう支援する福祉法のように解釈できますが、とんでもない。一步踏み込めば自立できるどころか自立を阻害する福祉法だと言っても決して過言ではないものです。何故なら、人間としての人権、尊厳、権利、生存権全てを無視し、憲法25条にうたってある「全て国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する」をも無視した福祉法だからです。そう言わざるを得ない、この矛盾の象徴とも言える“障害者自立支援法”の大まかな実態を説明します。先ず、“障害者自立支援法”の一番の問題とするところは“応益負担”にあると思います。この応益負担とは収入に関わらず一律に負担を課すというものです。障害を持ってない人、つまり健全者といわれる人たちは日常生活を誰の手助けも受けることなく全てを自分でこなすことができます。しかし、私たちは障害を持っているが故に入浴、衣服の着脱、排泄、食事の準備、食事の介助を受けて始めて健全者の人たちと同等の生活が営めるのです。それを“益”として「サービスを受けるのだから、それに対し報酬を支払うのは当然だ」と、さも、それが当たり前のように押しつける。障害が重くなればなるほど手助けを受ける時間数が多くなることは誰が見ても明らかな事実です。障害者自立支援法では、その障害が重くなればなるほど本人が払う負担金が嵩む仕組みになっています。そして問題点はまだまだありますが時間の関係で、もう一点だけ述べさせてください。私たちは毎日地域にある共同作業所に通勤し仕事をして、毎月給料を貰っています。給料といっても月に一万円にも満たない額です。それでもみんな働ける喜び、仲間と集える喜びを求めて頑張っています。そんな私たちに作業所へ働きに行くことも“益”としてその作業所に対し負担金を払うように義務づけているのが実態です。何故、働きに行くのに給料より多い額の負担金を払わなければならないのか、誰が考えても納得できないことです。その上、その少額の給料を収入とみなして負担金の額を引き上げられて、やむを得ず作業所を涙を飲んで止めていった仲間も

大勢います。

そして、2006年に滋賀県で、この“障害者自立支援法”が施行されたが為に生活が維持できなくなり親子三人が無理心中をした事実もあります。国が直接手を下したのではないにしても“障害者自立支援法”が施行されたが為に起こった悲劇だと言わざるを得ません。本来なら国が持つべき責任の福祉政策を各自治体に丸投げをして、自治体だけではなく個人にも責任を負いかぶせ、命さえも奪った、この事実を裁判官は、どのように解釈されるのでしょうか。間接的にしろ、また、いかなる方法を持って行われたとしても何もののにも代えがたい命を奪った事実には、かわりはないと思うのですが皆さんはどう思われますか。

今、述べた以外にも、まだ問題点は沢山ありますが時間がありませんので、この場で全てを説明することは出来ませんが、どうぞ司法の場で我々障害を持つ者だけではなく全ての弱者が安心して暮らせる世の中に導いていただきたいと、せつに願う者です。

そして、このたびの厚労省のヒアリングにあたっては、次のことを希望、提案させていただきます。

(1) . 利用料自己負担について。

- A. 利用料の更なる軽減については、原則障害本人所得をベース（配偶者も含め除外）にし、非課税世帯無料の仕組みとしてください。
- B. 利用料について、補装具などとの総合負担上限制度を創設してください。
- C. 食費等の自己負担制度を廃止してください。

(2) 報酬について

- A 「日払い方式」から「月払い方式」に変更してください。
- B 質の高い人材を安定的に確保できる報酬単価の見直しや各種加算制度を創設してください。
- C 常勤換算方法等の基準を改め、正勤職員の配置基準を明確にし、その配置にあわせた報酬の見直しをおこなってください

以 上

障害者自立支援法に対する想い

原 告 秋保 喜美子（広島）

厚生労働省 御 中

私は小学校は母と一緒に普通学校に通い、中学校からずっと入所施設を転々として過ごしていました。26 歳ぐらいから自分の人生はこのまま施設の中で終えるのだろうか、もっといろんなことに挑戦してみたい！という思いをもっていました。そんな時、私よりももっと真剣に地域の中で暮らしたいと願っている人と出会いました。私の母は結婚も施設から出ることも猛反対でしたが二人の強い願いを受け入れてくれ、1977 年 1 月 30 日、双方の両親、親族、友人に祝福され、ボランティアグループのみなさんによる手作りの結婚式をあげました。人生の新たな出発を機に「社会の中で暮らしたい！」という願いのもとに、長い施設生活から地域生活にふみきったのです。当時は、福祉資源も生活支援サービスも何もなかった。重度障害の二人の生活はいくら努力しても出来ないことがたくさんありましたが、猛反対していた母が日々支援の手をさしのべてくれ、多くの友達が様々な形で支援して下さいました。社会に出れた！ 気兼ねをせずにマイペースで暮らせる喜びはありますが、支援サービスもなく集う場所もない！ 地域の中にとけこむ難しさ…仕事も友達もなかなか得られない、年齢と共に出てくる二次障害や激痛…地域で暮らすには厳しいことがたくさんありました。毎日、家事と子育てばかりでストレスがたまり、自分の心の豊かさが感じられなくなりました。ホームヘルパー支援が少しずつ受けられるようになったのは 1984 年頃からだったと思います。

1986 年にくさのみ作業所が開所され、夫婦で作業所に通い始め、思いを語り合える「仲間」、自分にあった「仕事」、毎日の生活がとても充実してきました。12 年前、二次障害が悪化し、夜も眠れないほどの激痛に襲われ、身体の機能も低下し身辺整理もままならなくなってしまいました。「もう何もできない！」と苦しみましたが手術を受け、何とか復帰することができました。しかし、二次障害は無くなったわけではありません。進行をくい止めるために作業所と自宅の 2 つの場所の中で支援を受けられる生活環境が私の健康を維持していくためにととても大切なのです。二次障害が進むにつれ機能が低下し、やれていたことが出来なくなっていく中で、家事援助や入浴介助等の支援を受け、作業所で無理のない姿勢で残された機能を活かし、みんなと一緒に仕事ができる楽しさ、自分の力を輝かせる作業所は、私の健康を保っている欠かすことの出来ない生活の一部です。

2006年4月から「障害者自立支援法」が施行され、生活をしていくために必要な支援（家事援助や入浴介助）や作業所に通うことに利用負担を強いられました。「応益負担制度」はいくら定率負担とは言え、二人の障害者年金で生活を営んできた私達は貯蓄もほとんどないなかで何万というお金を毎月捻出しなければいけないのです。我が家は夫婦が重度障害者で居宅支援や作業所利用合わせると4月は46048円5月は50010円支払いました。利用負担上限枠（24600円）がありますが、超えた金額は償還払い（2ヶ月先）になっているのでとても過酷な現状でした。時々休日に友達にお願いして日帰りで島根や大崎などに遊びに行っていたこともお金がないからできなくなりました。

作業所運営も窮地にたたされ、一年で一番楽しみにしていた作業所の一泊旅行もとても難しくなり2006年度はできませんでした。いつもいつもお金のことばかり頭に浮かび、利用料を払わなければごく普通の生活を営むことができない！ 作業所にもいけない！ 障害があることへの悔しさ、情けなさがますますつのります。

普段口には出しませんが、障害があることで心の格闘がたくさんあります。でも、32年間、地域のなかで暮らし、様々な人たちと出会い、心を交わすことが出来、障害があっても人として生きていける喜びを感じていました。

でも、障害者自立支援法の応益負担制度は、新たに障害をもつ苦しみを増やし、人として生きる活力を無くしてしまう、とても卑劣な法律だと私は訴えます。

以 上

意見陳述

原告 森岡靖夫(広島)

厚生労働省 御 中

私は生まれて8か月くらいのとき、種痘の熱が原因で脳性麻痺になりました。

6歳になっても満足に歩くことができなかったもので、学校には行っていません。しかし、どこでどうやって覚えたのか判りませんが、人並みの学力は身に付いていました。父を早くに亡くした母は私と二人の弟を育ててくれました。

私は22歳のとき、将来のため何か技術を覚えようと皆実高校と県工のとなりにあった身体障害者更生指導所のラジオ・テレビ課に入りました。

観音から出汐町までバスで2年間通ってテレビなどの電化製品の修理ができるようになったのです。家の前に小さな看板を出すと、近所からよく修理を頼まれました。当時のテレビは20本近い真空管が使ってたので、部品が熱で焼け切れたりして修理は多かったです。部品を買うのに瀬野川や西原のほうまで、バスでよく行っていました。当時は車椅子でバスに乗ることなど、とんでもない時代でした。

指導所の先生の紹介で家電メーカーと契約して製品の販売もするようになりました。店舗を出せとメーカーは言ってくれましたが、そんなお金はありませんでした。

カタログを持って近所や友達、バス会社の詰め所にセールスに行って、よく買ってもらいました。しかし、無理して歩いたため、だんだんと膝や股関節が痛くなってきました。

私の足に比例して、バブルが破れて景気が悪くなり、商売も大型量販店が出来たことで、安売り店の競争で太刀打ちができなくなって、休業状態になりました。

それまでは、自分一人でしたいましたが、46歳ぐらいのころから介護が必要となり、週に2回洗濯と買い物をしてもらうようになりました。車いすに乗り始めころは自由に乗り降りできていましたが、高齢になったのと脳性まひ特有の二次障害が出て首から脊髄を圧迫して両手が痺れて全く力が入らなくなったのです。今ではヘルパーさんの手を借りないと乗り降りができなくなって、電動車椅子の運転もすることができなくなりました。

2006年4月から始まった障害者自立支援法だが、名前はいかにも障害者を支援するようにとれますが、中身は反対で支援を阻害する制度です。障害者が介護サービスを利用すると、原則、利用料の1割を負担する法律です。いくら減額されて6150円(のちに3000円)でも、私の場合、この時点で介護保険の負担を加えると、24000円前後(のちに34000円前後)の負担が発生したのです。弟たち二人も少しの援助はしてくれていますが、楽しみにしていた会の仲間と1年に1回の旅行も大変です。好きな寿司もビールも買わずに我慢したり

しています。ビールなど、ぜいたくと言われるかも知れませんが、私のような障害は少しのアルコールを飲むと体の緊張がやわらぐのです。

病院以外よほどの用事がないと外出しないようにして生活費を抑えても、私の収入だけでは毎月4万円程度の赤字になっています。先月、20年物の冷蔵庫が壊れ93000円の出費をしましたが、こんなときは大幅な赤字になります。弟たちも毎月援助してくれる訳でなく、夏と冬に少し援助してくれるだけです。毎月出る赤字は少しの預金から食いつぶしていますが、今の状態が続くと二年以内に必ず預金は無くなります。預金が無くなったときのことを考えると、夜も眠れなくなるほど不安になります。(もともと私が生存していたらのことです)。

私が裁判提訴に踏み切ったのは、私を始めとする多くの重度障害者、障害児の皆さんが、この障害者自立支援法に苦しんでいるか、困っているかを障害者団体の会長としてよく知っているからです。

人間として当たり前の生活をするのに、どうして障害者だけがお金を負担しなくてはいけないのでしょうか。障害が重い私は食事をするときも、トイレに行くときも、お風呂に入るにもお金を払っています。福祉をお金で買う障害者自立支援法は廃止するべきだと思います。応益負担とか、応能負担と言う問題ではありません。私たちは好きで障害者になった訳ではないのです。

以 上

意見陳述書

原告 清水 博（岡山）

厚生労働省 御 中

原告の清水 博です。

私は以下のように意見を述べさせていただきます。

昭和二十三年六月に生まれた時には、障害は判明せず、その後、三歳の時岡山大学病院において脳性マヒとの診断がなされました。

五歳まで歩く事もできず寝たままの状態で転んで遊んでいたとの事です。

結婚するまで自立に至らず両親には大変お世話になり感謝しております。

途中から障害基礎年金を受給できたものの、結婚してやっと自立できたと思った矢先、障害者自立支援法が成立させられました。

結婚以来現在まで約束を守り両親に頼る事もなく生活してきました。

障害者自立支援法は、障害を自己責任との立場を取っていますが果たしてそうでしょうか。

障害を喜んで受け入れられる人達がいるのでしょうか。

働くと言うことは大変尊いものですが強制されるものではありません。

障害があるがゆえに働く事ができず悔しさも大きなものがあります。

私の場合、少し労働しても自筆で字を書いても全身に引きつけが起こり、命さえないと主治医より言われております。

障害を持っても、持って無くても一人一人が日本国民であり、人間としての尊厳を守る事が日本国憲法の原点ではないでしょうか。

御存知のように現在はいづ誰が障害者になってもおかしくない危険性は非常に高い確率にあります。

障害者自立支援法により施設および小規模作業所・授産場等に通う仲間達は、毎月の負担に、通所の回数を減らしたり、昼食をおにぎり一個にしたり、ヘルパーを利用する仲間達は週一回のお風呂に入れないなど、おおよそ人間らしい生活とはほど遠いものにされました。

私の場合は、低所得二で、収入は障害基礎年金一級で、生活保護費より低い一ヶ月八万二千五百八円だけで他に収入は有りません。

低所得二とは、市町村民税非課税世帯であり、公的年金も含めて収入が八十万円から三百万円程度までの世帯の事であります。

私達夫婦は同じ障害基礎年金一級ですから年間収入は約百九十八万円です。

介護給付費などの利用上限額は当面の特別対策で軽減され一ヶ月三千円です。

しかし、補装具修理および支給、日常生活用品の支給および修理費などは軽減されておらず負担上限額は「二万四千六百円」のままです。

地域生活支援事業にしても、障害者自立支援法で定められたものでありますが、これも「二万四千六百円」の利用上限額は軽減されてはおりません。

自立支援医療は以前の更生・育成・精神の三医療を一元化したものです。

低所得二では一ヶ月の自己負担額は五千円と食費と病院の布団など寝具代と部屋代が実費負担で、自立支援法成立以前は食費と寝具代と部屋代だけでした。

障害者自立支援法が施行されてからの介護給付費は平成二十一年六月までで、自己負担額は「二万五千三百十四円」で、私の場合、月に家事援助五時間です。

平成十八年七月から平成二十年十一月までの車いす修理費用は「二万一千八百八円」の自己負担で、上限額に近いものでした。

私は現在手動車いすを利用してここに来ておりますが、これは障害者自立支援法成立以前に支給されたもので、本体は二十万円で公費負担ですが、褥瘡を防ぐクッションは主治医の指示が必要であり公費負担にはならず三万六千円が自己負担でした。

現在支給を受ける人達は本体の自己負担額二万円と合わせて五万六千円もの自己負担になります。

電動車いすは、本体が四十万円であり自己負担額は「二万四千六百円」です。

業者への支払いは一括してのもので生活を大きく圧迫しております。

障害者自立支援法成立までは、自己負担はなく家計の方も余裕がありました。

家内もヘルパーを利用していますが、年間二人で四万円以上の負担となっており食費を節約しての生活になっています。

単県医療費の激変緩和策も平成二十一年三月で終わりましたが、岡山県民と障害者団体の強い反対に逢い激変緩和策を二年間に限り岡山県は以前までに戻しました。

定率負担はそのままで、生活保護の申請も考慮しなければならない生活になっています。

手動車いすおよび電動車いすは常にタイヤ、チューブを一年か二年事に交換修理が必要で、一割の応益負担が付きまといまいます。

自宅の中にいても外出しても、私にとって足であり、必要不可欠の利用が応益負担

を伴うものです。

障害のない人が普通に通行している道や自宅の中を、私達は有料道路を通行かのように応益負担を科せられているものです。

皆様の中で空気を吸うのに税金を支払っておられる人がおられるでしょうか。

障害者だけであると思います。

生きている限り、サービスが必要な、すべての障害者は一割の応益負担をしなければならないのです。

障害者自立支援法はこの三年間で数回も手直ししなければならないような欠陥だらけの法律であり、それでもなお、応益負担がある限り、障害者の生存権・幸福追求権を侵害し、障害者の人権侵害にもなっています。

私が指摘したい問題はもう一つ、障害基礎年金を収入として障害者自立支援法では認定されている事です。

生活保護費と比較された場合でも、障害基礎年金一級は格段に低い収入になり一人でも生活費どころか水光熱費すら負担する事が困難なものです。

現在は夫婦とも障害基礎年金一級でありやっと生活できているものです。

障害基礎年金を一人でも生活できる水準まで上げて最低限でも、散髪は一ヶ月に一回および一年に一回ぐらひは夫婦で花見をできるまでに改善をお願いしたいものです。

現在散髪は七ヶ月に一回および花見等もここ三年間は諦めているものです。

障害者自立支援法を一端廃止して、応能負担に戻したうえで、すべての障害者を網羅した総合的な「障害者福祉法」を求めます。

国連の障害者権利条約第二十七条・第二十八条にも違反しております。

障害者自立支援法は、あってはならない、日本だけの恥ずかしい法律と言えるでしょう。

障害者権利条約の批准を国会により早期に求めるものです。

これらの事実を憂慮して障害者自立支援法が憲法違反であり人権侵害の法律とする訴訟に、やむにやまれず、立ち上がったものです。

裁判所におかれましては、以上のような障害のある人の実情と願いを十分に理解し、本件訴訟の持つ意義を正しく受け止め、十分な審理を尽くしていただくことをせつに願い、審理の開始にあたって原告として強く要望して意見陳述と致します。

また、今回の厚労省のヒアリングにあたっては、次のことを、強く希望します。

1、障害者自立支援法廃止と応能負担に即刻戻す事と応益負担の即刻完全廃止

介護給付費だけの応益負担廃止だけでなく、補装具・日常生活用品・自立支援医療の一割負担の撤廃と政府による助成金の増額と部屋代、食費、寝具費代への早急な負担の見直し・地域生活支援事業での応益負担の撤廃・施設報酬における日割り報酬を月割り報酬への早急な改善・第29条の100分の90事項の完全廃止等。

2、厚生労働省のすべての障害者への謝罪

3、サービスを低下させる障害区分認定制度の廃止

調査専門員の記入漏れ等の事実関係の把握がまったくできていないし、調査時間をなるべく短く短縮しようとするような事実が出ている。調査を強化すればもっと多くの事実が浮き彫りになる恐れが出ている。

4、障害基礎年金等を収入認定から除外

生活保護費より低い所得から何故「応益負担」が出てくるのか？納得できない。生活保護世帯に対する負担上限額以上の額の負担は「命に関わる事態」を生むものです。

5、介護報酬の値上げと介護労働者の労働条件の改善

余りにも低い介護報酬であり、地域の労働者の賃金協定と比べても格段の差が出ており、自分の生活状況からヘルパーを諦めざる負えない実状および労働に見合う相談体制も整っているとは到底思えないもので、1日も早い労働条件の改善をようするものです。

6、すべての障害者を網羅した総合的な「障害者福祉法」の早急な制定作業開始。

3障害だけのものであり、他の障害者をそれに一元化するのは無理でも、障害に見合う調査方法も勘案してほしい。

以 上

陳 述 書

厚生労働大臣 長妻昭 殿

平成21年11月26日

障害者自立支援法訴訟

原告 吉 田 淳 治(兵庫)

このたびは政権交代おめでとうございます。鳩山総理も長妻大臣も、障害者の生活を支えるための新しい仕組みを考えておられるとか。そこで一視覚障害者として新しい仕組みに取り入れてもらいたいことや知ってもらいたいことなどを聞いてください。

視覚障害者として日常生活を営む上でいろいろなバリアがあります。その中でも外出する際の支援(ガイドヘルプ)の1点に絞ってぜひ聞いてもらいたくてここに書きます。

一般の健常者は買い物であれ、イベントやコンサートであれ、親戚や友人宅の訪問であれ、理髪店や飲食店の利用に当たってその時点での自分自身の体調や気分、利用先のスケジュールや天候などを考慮して自分自身のスケジュールを立てれば良いでしょう。ところが私のような視覚障害者はどれ一つ取ってもヘルパーの予約をしなければなりません。事前予約も少なくとも数日前でなければヘルパーの派遣は受けられません。事前に予約をすれば必ず派遣されるかと言えば決してそうではありません。派遣を受けられるのは3度に1度の割合でしかありません。

となると私の行動に自ずから制限せざるを得ません。事前予約を強いられるし、且つ行動が制約を受けます。それだけではありません。ヘルパーの派遣で必ず利用料金を支払わなければなりません。

先ほども述べましたが、健常者はこの三つのバリア(事前予約、100%のヘルプを受けられない、利用料金の発生)があるために日常生活が非常に窮屈であります。

憲法14条を持ち出すまでもなく私たち視覚障害者と健常者との間には明らかに平等さを欠いていることは明々白々です。新しい仕組み作りに当たりこの辺を考慮してください。そして健常者と同じようにその日の気分や体調で買い物にも理髪店にも飲食店にも散歩にも自由に行きたいことが私の願いです。

以 上

陳 述 書

厚生労働大臣 長妻昭 殿

平成21年11月26日

障害者自立支援法訴訟

原告 吉 田 し ず 子(兵庫)

このたびは政権交代おめでとうございます。鳩山総理も長妻大臣も、障害者の生活を支えるための新しい仕組みを考えておられるとか。そこで一視覚障害者として新しい仕組みに取り入れてもらいたいことや知ってもらいたいことなどを聞いてください。

私は全盲の夫と二人暮らしです。夫は全盲でありながら単独歩行もそれなりにでき、又外出の際はガイドヘルパーを利用しているもので、外出に関しては夫に全てやってもらっているので外出に関しては夫ほど切実な悩みはありません。

ただ私一人で行きたい所があります。例えば美容店、産婦人科、飲食店などの利用に当たっては夫と同じなやみや思いがあります。それらは夫が詳しく書いてありますので、ここでは代筆代読の苦勞をぜひ聞いてください。

視覚障害者にとってのバリアは外出と文字の読み書きです。特に読み書きではそれは大変です。役所からいろいろな案内所や通知文がきます。また、私が契約中の民間企業やカルチャーセンター・サークルからも案内所や連絡文がきます。

これらの確認は全く一人ではできません。必ず誰かの目を借りなければなりません。人の目を借りるとなればそこには必ず個人情報(プライバシー)が絡んできます。健常者は自分自身の通信文は配偶者にも子供にも知られることなく確認ができます。現在の自立支援制度でヘルパーに確認をしてもらえますが、その確認のために事前に予約を入れてヘルパーの派遣を受けます(単発的ヘルプ)。

この単発的ヘルパー派遣は3度に1度程度しか受けられません。それはヘルパーの絶対数が足りないためであります。では月に何回というように契約すれば派遣は受けられますが、私の代筆や代読がヘルパーの派遣に合わさなければなりません。通知文の中には申し込み期限があったりお金の支払いに期限があるためにヘルパーの派遣日との

間に合わないことがあり、損をしたり相手に迷惑をかけたり損を与えたりもあります。

また、現制度では金銭の契約や不動産の契約の代筆をヘルパーに依頼できないようになっています。そのために日常生活上非常に窮屈であります。

健常者はこれらのバリア(事前予約、読み書きをしてもらいたい日時とヘルパーの派遣との不一致、それにヘルパーの利用料金の発生)のどれ一つも要りません。その点、私のような視覚障害者はこの三つのバリアがあるために健常者との間には明らかに区別と言いましょうか差別が歴然です。憲法14条を持ち出すまでもなく明らかに平等さを欠いていると言えるでしょう。ぜひ新法作りに当たってこの辺の悩みを解消して下さることを願ってやみません。

以 上

意見陳述書

原告 田中猛志（母 昌子）（兵庫）

厚生労働省 御 中

障害者自立支援法がスタートしてから全国の障害者が応益負担の制度により、生活や命を守ることに国から見離されてきたのではないかといきどおりを感じ、原告に名乗りました。

長男猛志は42歳、重い知的障害を持ち、身体的にも機能が充分ではありません。

痛くても痒くてもお腹がすいていても言葉はありません。

ごはんを食べる時はテーブルの所まで連れて行ってやらなければなりません。

食事が並べられていても、本人にスプーンを持たせていますが、すくうのが出来ないで、彼の手の上から、手を添えて一さじ一さじ介助してやらなければ口には入りません。

排尿も全面介助と言ってもいいと思います。

トイレの場所が分からないので、そこまで連れて行き便座に座らせ、やっと排尿体勢です。時間を見て連れて行けば成功する時もありますが、うまくいかない時の方が多く、紙オシメをしていない時は、身体を洗ってやったり、汚した所の掃除や洗濯などをしなければなりません。こうしてその後をきれいにしてやっているから、本人も気持ち良く過ごせるのだと思います。

大きな楽しみは外出です。心も身体も弾んでいます。

特に車が大好きです。が車の怖さが分からないので走ってくる車に向かって行ったり、歩道を歩いていても車道へ車道へ身体を持っています。

段差につまずいたり、階段から落ちそうになったり、電車とプラットフォームの間に足を突っ込みそうになったりと、介助者が居なければとつくに死んでいます。

てんかん発作が殆ど毎日あり、立っている時や歩いている時にケガを伴うような発作もあり、介助者は気をゆるめることは出来ません。夜中も毎日何回も発作があるので発

作の観察や、オシメ交換や背骨が曲がらないよう体位交換もしてやらなければなりません。

昼は作業所に通っています。

運びの作業をしたり、障害のある仲間と目と目で合図をしたり、そばに寄って行ったり、よだれを拭いてもらったりなどと、楽しみや喜びを一杯一杯味わっています。そして大きな成長をしています。

平日はケアホームに泊まっています。同じように泊まっている仲間の動きを目で追ったり、ひつつきに行ったり、皆とワイワイ言いながら食事をしたりして、楽しく自立への道を歩んでいます。しかし食事・風呂・排便・夜中の介助・着替え・洗濯・掃除・遊びの相手・健康管理等々、殆どすべてにたいへんな介助を受けています。

障害者自立支援法が施行されてから、これらの支援を受けるのに利用者負担が課せられるようになりました。

確かにこれらの支援をしてもらうには人件費など沢山の費用が発生します。しかしこの費用の一部といえ障害者自身に課すのは間違っていると思います。

健常者が忙しいからお手伝いさんを頼むのとはワケが違います。この支援は生きんが為の支えであって、健常者の0のレベルに到達する為の支えです。

彼らは一生懸命頑張っています。でも出来ないのです。そしてなによりも命に関わるから支えてもらっているのです。贅沢やぶしょうをしているのではないのです。その為の費用は全部社会で、つまり国が負担すべきです。

健常者の家計簿には、この支え代と言うメニューはありません。

弱き人・一人では生きていけない人を積極的に支える事が出来るのは、人間が持つすばらしさです。それが国であり、政治ではないでしょうか。負担を平等にと言って、生きんが為のこんな支えにまで平等の考えを持ちこむのは、酷であり、障害者の不便さを理解していないと思います。利用者負担金を払わなくても、下着代やタクシー代など余分な出費がいります。

障害を持って毎日を生きて行くことはどれだけ不便でたいへんでつらいか。

小学部5年生のとき腹膜炎をおこし、6年生の時は腸閉塞、即手術でしたが「お母さん痛いよお」と一言も言いませんでした。健常者がこんな苦しさや言葉も伝える手段もな

い日を1日でも耐えられますか？わが子は小さい頃からずっと続けています。そしてこれから続くのです。

猛志は小さい頃から、障害が重いゆえあちこちでその進路も阻まれ続けてきました。

幼児の障害児通園施設も入れませんでした。私が腰痛のため児童の入居施設に預けようとしたが、すぐには空きがなく、5歳の時やっと入所できました。しかしてんかん発作が増えたことや、職員不足などがあり1年半後に退所をうながされました。やむを得ず引き取りました。その時小学部1年の年齢でした。てんかんが多いこと等で養護学校には行けませんでした。つまり1年2年は就学猶予でした。養護学校には3年生になってはじめて入学出来たのです。家でも遊びが増えたり大きな発達がありました。

養護学校高等部進級も危なかったのです。その頃どんな重度の生徒も全員入学させようという運動が活発に行われ、猛志もその運動が無かったら落ちていました。

猛志の高1の頃、施設作りの呼びかけがあり、私は飛びつきました。4年間の運動の後、小規模作業所をスタートすべきとなったのも猛志の存在が大きかったです。

小さい頃発達の遅れも大きく、将来のことを考えると涙が出て出てたまりませんでした。親子心中しようと、その頃は死ぬ方法ばかりを考えていました。

そんな重度のこの子が沢山の人の支えを受けて、生き生きと今を生きています。あの時殺さなくて良かったと思っています。

最後にもう一度言わせて頂きます。

利用者負担金が1割だったらいいのではなく、また軽減措置がなされて低い金額だったらいいのではなく、障害者の安心のための、命を救うための費用は全額公的なお金でまかなうべきです。こんなことにこそ税金を使ってほしい。その為に税金を払っているのですから。

親に負担させるのはおかしいです。

この障害者自立支援法という法律は、あまりにも障害者の生きたいという気持ちを阻んでいます。この法律は廃案にして、障害者権利条約に見合った法律を作って頂きたい。

どうぞこの子らが生きていてよかった。これからも生きたいと思ってくれるやさしい日本であってほしいと訴えます。

以 上

意見陳述

原告 山田 知哉（兵庫）

- 1 僕は1975年（昭和50年）に神戸市須磨区に生まれ、小学校、中学校、そして高校に入学するまで、風邪もほとんどひかない健康な体で育ちました。ですが、高校1年生の16才のときに、難病である多発性硬化症を発症しました。それから現在までの間、数えきれないほど、症状の再発と進行を繰り返してきました。

僕は現在、両眼失明の視覚障害、下肢の麻痺による車椅子生活、そして上肢麻痺の感覚障害を抱えています。僕はこれらの障害を抱えて日常生活を送る重度障害者です。

- 2 これだけの障害がある体で日常生活を送るためには、ヘルパーの介助が必要になります。特に外出する際には、ヘルパーの付き添いは不可欠です。

外出をすることは、良い気分転換になります。特に趣味である音楽鑑賞をするためにコンサート、ライブに出かけることは何よりの気分転換になり、特に精神的な部分が大きく影響する僕の病気にも良く、とてもいい気分になります。

- 3 17歳のから21歳までの間、僕の一番の趣味はギターでした。

長い入院生活のなかでも、僕はいつも病室にギターを持ち込んで音が出ない工夫をして練習していました。またバンド経験者であるリハビリの先生と、週に1度、夜のリハビリ室で一緒にセッションをしたりもしました。

でも病気が進行した影響で、僕が21歳のときに、大好きだったギターが弾けなくなりました。ギターが弾けなくなった時は、16歳で両目を失明したとき、20歳で歩けなくなったときでも流れなかった涙が、初めて流れました。

その後僕は、僕と同じように障害でギターが弾けなくなった方と知り合い、友人になりましたが、その友人は、「ギターは弾けなくなったけれど、今の自分達でも演奏できる楽器を演奏したり、ボーカルをしたりしてまたバンドを組もう」と僕をバンドに誘ってくれました。

また、僕と同じく障害を抱えた別の友人は、僕が現在勤務している有限会社サテライトを僕に紹介してくれました。その友人のおかげで、僕は自宅のパソコンを利用した在宅ワーカーとして、有限会社サテライトで働けるようになりました。

- 4 このように、僕は病気になってから、多くの友人や恩師に恵まれてきまし

た。僕は21歳でギターが弾けなくなったときに、生きがいをなくしたように思いましたが、その後、有限会社サテライトでの仕事という生きがい、そしてギターが弾けなくなっても、また違った形でバンド活動に参加するという生きがいを見つけることができました。

このような僕の生きがいである活動を続けていくために必要となる、パソコンのスキルアップのための講習や、定期的な楽器練習、そして病院での定期的な検査や受診。僕がこれらの活動をおこなうためには、ヘルパーの介助が絶対に必要となります。

- 5 障害者自立支援法が制定されてからというもの、何をするにしても「利用者1割負担」という制約が付きまとうようになりました。政治家達が当事者の声を聞かずして定めた障害者自立支援法のせいで、僕のような日常生活を送るだけでも大変である重度障害者は、金銭的な負担はもちろん、精神的にも大きな負担を抱えるに至っています。

自立した生活を送るべく、仕事に就こうと就職活動をしていた時期がありましたが、就職活動を行うたびにヘルパーをお願いせざるを得ず、そのたびに発生する自己負担金。仕事以外で外出をしようと思っても、そのたびに発生する自己負担金。とにかく動けばつきまとう、自己負担金。僕が人並みの活動を行うたびに発生する自己負担金は、僕に精神的苦痛を与え続けています。

- 6 政権が交代して以降、国は応益負担から応能負担への転換を表明しているようですが、応能負担への転換時期については明言を避けているようですし、また応能負担制度の具体的な中身についても、まだ何も発表されていません。

僕達のような障害を抱える者の自立心を妨げ、自立活動を阻害するような障害者自立支援法は、もはや障害者自立「疎外」法としかいえません。世紀の愚法ともいうべき障害者自立支援法は、直ちに廃止するべきだと思います。そして僕を含めた障害を抱える者を本当の意味で支えてくれるような真の福祉法が成立することを、心から願っています。

以 上

意見陳述書

原告 吉本春菜(母 裕子)(兵庫)

厚生労働省 御 中

- 1 今回の訴訟の原告になろうと思ったのは、障害を持っていることで、出来ないことに対して、応益としてお金を取ることに違和感があったからです。家で作った食事を食べること、排泄、入浴、外出、移動などなど・・・

私はこの50年間、家で食事をして国から利益を受けたからとお金を払ったことはありませんが、春菜は家族の手がなくて、誰かにしてもらおうと思うとお金を払わされるのです。もし、払うお金が無くなれば、食事もできない、飲み物も飲めず、命をつなぐことはできなくなります。障害を持って生まれたことは春菜に責任があるというのでしょうか？ひとりの人として普通に生活したいと願うことはぜいたくな事なのでしょうか？

- 2 春菜は昭和62年5月6日 0:46 北区内の産婦人科病院で生まれました。私自身初めての妊娠出産で、きちんと検診を受け、穏やかに10ヶ月過ごしました。少し時間はかかったものの、平凡なお産でした。生まれた時「オギャー！」と元気に泣き、何とも言えぬ安堵と幸せな気持ちでいっぱいになりました。ここまで障害の原因になるような事は全くありませんでした。これは胸を張って言えます。1ヶ月、3ヶ月、6ヶ月と検診にも行き、一生懸命子育てしていました。よく眠る子であり物に興味を示さず、おとなしい子供だと思っていました。6ヶ月を過ぎる頃、點頭てんかんのような発作では？と疑いを持ち、かかりつけの小児科医に強く不安を訴え、県立こども病院を紹介してもらいました。

62年12月24日、クリスマスイブのことでした。そこで、脳が未熟で発達に大きく遅れがあり、「點頭てんかん」だと告げられ、そのまま即入院となりました。幸いけいれん発作を薬で止められたので、2月初めに退院できることになりました。ただ、理学療法の訓練をしなければならず、のじぎく療育センターの紹介状をもらい、すぐ受診し、月に1度通い始めました。やり方を教えてもらい、毎日家で、ボイタ式の訓練をしていました。その後、母子教室、くすのき学園、あじさい学園と母子通園しながら訓練、療育をしてきました。春菜はハンディがあるために、毎日のように辛い訓練をさせられてきました。私だって楽しいことをいっぱいさせてやりたい、嫌な思いをさせたくないと思いましたが、「一日休めば、大人の一年分の遅れになる」と聞かされ、春菜の将来のために努力するしかない信じ、毎日通園して私

も PT さんに教えてもらい訓練をしました。4才10ヶ月で弟が生まれました。大きなお腹になっても春菜を抱いたり車を運転し、訓練もほとんど休まずに続けました。他のお母さん達に車に乗せてもらったり、助けてもらい元気に過ごせました。小さい頃は体も弱く一年の半分はかぜをひいて、熱を出し、ほとんど食事もできず、体重もなかなか増えず体調の良いときに一生懸命食べさせました。ミキサーでドロドロにしてつまらせないよう工夫しました。長男が生まれた頃から少しずつ健康になりました。長男は何もしなくても寝返りをし、座り、ハイハイして歩くようになり、ことばも話しました。私は、現実には驚くばかりでした。春菜は訓練し、辛くて泣くことばかりなのに、寝返りをし、少し笑う位でした。どう表現して良いのかわからないのですが、こんなに違うんだと愕然としました。胎教を比べたら、長男の時は、春菜の療育訓練で必死でしたから、ひどいものでした。

- 3 春菜は外出するのが大好きで、自立支援法施行前は、ヘルパーさんの助けをかりて、プールやしあわせの村にある温泉に行ったりしていました。春菜の数少ない楽しみでした。でも、自立支援法が始まってからは、春菜はヘルパーさんを頼むにも月1万5000円の費用がかかるようになりました。その他にも施設利用料や食費、光熱費、交通費等の出費もあり、春菜の生活はギリギリの状態におかれています。確かに、今は暫定的な軽減措置がありますが、一体いつまで軽減されるのか不安で、ヘルパーの利用も控えざるをえません。春菜はプールや温泉にも行けなくなりました。

自宅でも、私や夫が春菜の介護をほぼ全面的にしています。今は、私や夫が介護をできていますが、私や夫が年をとって収入が減り、介護ができなくなった時、春菜は満足にサービスを受けることができず、生きていくことすら困難な状態に置かれるかもしれません。

- 4 春菜と過ごした21年。たくさんのことを学びました。「生きているということ」が幸せだということ。たくさんのお友達との別れもありました。与えられた能力を最大限にがんばって、力尽きた方、かぜをこじらせて肺炎になった方等々、障害を持って生まれたのも本人に選べなかったように、人生を終える時も、本人も家族も選べないということ。朝「おはよう！」と普通に目覚めることが、どれだけ幸せなのかということ。春菜は嫌な事は記憶に残さず、自分によくしてくれる人の顔は覚えていて、感謝の心を笑顔で返してくれるのです。目を見てニッコリ笑う春菜の笑顔と声にどれ程の元気をもらったことでしょうか？私は春菜に精神や心がけなどを育てられましたし、たくさんのいい仲間と出会うことができました。春菜の周りにいる人はみんな

な笑顔になります。行動としてはできないことがたくさんですが、たくさん
の人の心を癒しているのです。世の中の邪魔者、足手まといではありません。
一人の人として春菜でなければならない役目を果しているのです。私達は、
特にルールを犯すこともなく、ごくごく普通に生活してきました。国は国民
が最低限人として普通に暮らせるよう保障しなくていいのですか？春菜は
他の人より小さい頃から能力以上の努力をたくさんしてきました。私はその
立場だったら耐えてこれたかどうか・・・ 私は母として生命の限り、どん
なことをしても春菜が笑顔で毎日生活できるよう育てていきます。ただ私の
力が尽きた時のことを思うと、心配で不安でいたたまれないのです。今なん
とかしなければと勇気を出してここに出てきました。何よりも生命が大切で、
生命の重さはどの人もみんな同じだと思います。先進国の中では日本が一番
社会保障を軽くみていると聞きました。

世界で恥ずかしくない日本に、日本人でよかった、この国に生まれて良か
ったとみんなが思える国であってほしいと思います。

- 5 今後、話し合いながら新法を完成させるのは時間がかかることは理解して
います。ただ、一番の問題である「応益負担」と「日割計算」を早急にスト
ップしてもらいたいと考えています。

それから、出来るだけ色々な障害の多くの方の話を聞いて、今後一人の人
間として自分らしく生きていけるような制度を作りたいと思います。また、
差別されない事は大切ですが、特別に優遇されることも望んでいません。

今後、事業をする時は独立行政法人などを経由するのではなく、直接現場
に予算が届くようにして、可能な限り税金の無駄遣いをされないよう努力を
お願いいたします。

政権が変わり、国側の態度が大きく変わり、丁寧に話を聞こうとする姿勢
には嬉しく思っています。「世界で一番安心して暮らせる国です」と胸を張
って言える日本になって欲しいと思います。

以 上

意見陳述

原告 餅 田 俊 太 (母 直美) (兵庫)

厚生労働省 御 中

原告餅田俊太の代理である母の餅田直美です。俊太は、1983年3月26日北区で生まれました。出産時は、子宮口で後頭部を締め付け、全身チアノーゼがありました。でも、大きな産声を上げ、元気に生まれて来てくれました。チアノーゼも1ヶ月後には無くなりました。しかし、2歳過ぎても言葉が出ず、無反応でやり取りが出来ず、児童相談所に行きました。結果は発達が少し遅れているだけと、知的障害児施設の丸山学園を紹介されました。丸山学園の3年間は必死の想いで、健常児に追いつくと信じ、出来るだけの事をしました。でも、その頃の俊太は、毎日の様に自分を傷つける自傷と、他人に向かっていく他傷のパニックを起こしていました。俊太も私も生傷が絶えず、身も心もボロボロに疲れていました。2人で車に乗るとこのままどこかに突っ込めば、楽にと馬鹿な事を考えた事も一度では有りませんでした。でも、俊太の笑顔に救われました。

卒業後、俊太は地域の小学校に通わせる事にしました。障害名と原因を知る為に、いくつもの病院をめぐりました。その結果、治療法は無く、後は親が沢山の経験と刺激を与えながら頑張るしか無いと言われました。

それからの私は、俊太の発達の可能性を信じ、できる限りの事はしました。今から20年前に始まった地域での作業所作りにもさんかしました。今のがやき神戸の前身です。何も無い所から、骨身を惜しまず、必死の想いで、汗水流し、資金作りに奔走しました。そして、15年前につくしんぼ共同作業所を立ち上げ、2002年に法人内施設を地域の人達と作り上げました。その間、俊太は、地域の小学校の仲良し学級に席を置き、6年間健常児と共に育ち支えられて、俊太なりのペースで成長しました。そのお陰で、泳ぐ楽しみを見つけました。

しかし、11歳の時に大発作が起きました。そして、抗てんかん薬を服用する事になりました。調度、年齢的にも思春期の入り口でした。元気いっぱい俊太にとって、抗てんかん薬の副作用は眠気や倦怠感、そこから来るだるさ、喉の渇きは辛く、しんどかったのでしょう。その為、落ち着いていたパニックを頻繁に起こし、パニックが起きると私一人では止める事にも、限界がありました。

そんな事もあって中高は県立養護学校に行きました。てんかん発作の方は服用をしても治まる事無く、大発作は年に数回は有りました。養護学校の6年間は、発作に悩みながらも俊太なりの成長を遂げてくれました。

卒業後、すぐに、今のかがやき神戸に入り、病気以外休む事も無く、毎日楽しく俊太にとっては生きがいの場となって通っています。給料日には必ず、給料を自分の財布に入れて、外出には持ち歩き、使う楽しみもしっかり分かっています。そんな俊太の姿を見て親としては、これから先の不安もないとは言えませんでした、幸せのひとつときでした。

しかし、障害者自立支援法により、応益負担が発生して、施設の利用料として、月1500円、神戸市の移動介護の利用料3000円を払わないと支援を受けられなくなりました。どうして、働くのにお金を取られるのですか？本来なら、国が施設を作り生活を保障するべきです。私達は、わが子の行く場を案じ、作業所作りを必死の想いで、親だけでは不可能なので、多くの人々と一緒にやってきました。国は何をしてくれましたか？障害のある人たちの場を、小さな力と知恵を寄せあって皆で作ったとたんに、今度は、利用するための金を払えと言われたのです。非常に大きな怒りがわきます。今の日本は間違った方向に行っています。

俊太は、この3月に新たに障害を抱えました。アレルギーと花粉による猛烈なかゆみが、彼の左目を襲ったのです。それは夜中に起こりました。俊太は、誰にも訴える事が出来ずに、左目を触り擦り、角膜に穴が開き感染症を起こしました。左目を失いました。25歳の若さで片目となりました。

突然に片目を失った俊太への支援は増え、母である私は、自分の責任という思いで悔み、悲しみましたがそんな泣き言を言っている余裕はなく。術後の左目を触らせない、同じ過ちを起こさせない為に、24時間見守りが必要です。

術後の通院には、手術の事や入院中のトラウマが有り一人で車に乗せて通院できる状況ではなく、夫や子供達の協力、職員の援助でなんとか眼帯がとれるまでになりました。今まで一人でやれていた事にも支援が必要になり、施設の送迎、片目での生活のリハビリと自宅での生活は様変わりしました。

私は不眠症になり、今も続いています。施設では、職員体制もぎりぎりなので、四六時中職員が付き添ってもらっては不可能でした。少しでも一人の時間があると左目を触ってしまうので、慣れるまで、私が施設での活動中も付き添う事になりました。

俊太への支援が増えたので、私は、福祉事務所に相談に行き、職員に「障害区分や支援量は、片目とか両目とかではなく、合計の視力が問題で、全盲に近い位で無いと増やせない」と言われ、反論も出来ず、重い知的障害のある俊太の視力検査は難しいと、分かっていますので黙って帰るしか有りませんでした。

私は仕事を辞めました。我が家の家計は、私の収入も生活費の一部でしたから、苦しくなりました。まず節約を考え、俊太の楽しみの外出も減らしました。

今でも大変でおちおち病気も出来ないのに、私が年を取り、身体的に限界がくればどうなるのでしょうか。今でも、ぎりぎりの生活で老後の貯金も出来無いのに、先の事を考えると不安で落ち着かない日々を過ごしています。

俊太は片目になっても、回りに八つ当たりも苛立つ事なく、自分の力で克服しました。笑顔も増え、自分から動作や声でアピールして、自分なりの要求を伝え支援を受けながら懸命に頑張っています。

片目の俊太が投げかける視線は、今まで以上に穏やかで何もかも分かっているという鋭さも感じます。俊太は、点眼を要求する時必ず眼球の無い左も要求します。俊太にとって左目は心の目となり、しっかりと私を見て「おかあさん、僕は大丈夫」と心の眼はいつも私に投げかけてくれます。

そして、眩しい笑顔と癒しをくれる仕草が、この先、俊太に「お母さん」と呼ばれなくても、俊太がいるだけで私の原動力となっています。私は、あらためて、俊太の生命力のたくましさ生きたいと願う執念を肌で感じました。

私は戻って来ない左目の事を、いつまでもくよくよと悔やまず、強い母となり俊太の目、口となり、どんな困難にも負けず想いを訴え続けます。「俊太も私も、普通に自分らしく安心して生きる為に、障害者自立支援法はおかしい、即時撤廃して下さい」と。

私は何度か生きる事をあきらめる様な事も考え、その都度、俊太の笑顔に救われました。今回の片目を失うという大きな試練に対しても、負けずに踏ん張っている俊太の姿に「生きる」事の大切さを教えられました。俊太は障害というすでに大きな荷物を背負っています。降ろす事も置く事も出来ない荷物です。それを担ぎながら俊太は必死で生きています。その上にこの国は「応益負担」という名の大きな荷物を背負わすのです。原告になった以上、最後まであきらめる事無く頑張ります。

以 上

障害者自立支援法訴訟

原告 石倉良太（代理人 母）の意見陳述

私は、石倉良太の母です。良太は、昭和59年7月18日、神戸市東灘区で生まれました。何の問題もないお産でした。

3ヶ月検診時に、頭囲が通常より小さいということでCT検査と血液検査を受けました。その結果、サイトメガロウイルスにより脳の広範囲に相当のダメージがあると告げられ、四肢機能全廃の脂性麻痺と併せ、てんかんだと診断されました。

それから25年、良太は日常の生活の一つひとつに他者の支援が必要となりました。966日、いのちそのものへの支援です。

良太は、就学までは障害児通園施設「たじかの園」に親子で通い、その後、垂水養護学校に高等部卒業まで通いました。

現在は、神戸市北区の自宅で、66歳の父と60歳の私と同居し、「かがやき神戸北施設」に通っています。

高等部卒業までは、垂水区に住んでいましたが、平成15年10月、送り迎えと緊急時の対応のために、施設の近くに家を購入し、引っ越してきました。近くに良太のような重い障害者が毎日通える施設がなく、北区への引っ越しを決意したのです。

良太の日常をお話しします。

朝8時ごろ起床して、夜の間に溜まった痘を除去します。それから朝食を摂ります。食事はすべてミンチー機でペースト状にしています。座椅子に座り30分くらいかけて食べさせます。施設で摂る昼食もペースト状にしてもらっています。

良太は、年とともに二次障害である側ワンの身体の不調、変形、食べ物の誤嚥（ごえん。誤って気管に入ってしまう事です）・逆流等から来る様々なことに悩む日々ですが、本人の頑張りや周囲の支援で咳き込みながらも、誤嚥性肺炎などを起こしたりせず、施設もほぼ休む事はありません。本人の食べる意欲を大切に、何とか口から食べさせていますが、良太のような重い障害の人たちは、他の人達が当たり前のように行っている口から食べるということが大きな課題になります。

食事がすむと、鼻から胃へ直接入れたチューブを通して薬を入れます。投薬の後はチューブを抜き、車椅子に乗せて施設の送迎車を待ちます。この間の支援は、今は、私たち夫婦が行っていますが、それもいつまで出来るか考えると不安です。

施設では、色んな障害のある方が通所されています。どんなに障害が重くても大人になれば「働く」ことを大切に、色んなプログラムも提供されています。地域のお店や自治会やいろんなところからお仕事を頂いたり、新しい仕事を創り出したりしています。また、ここで力を付けて一般就労へチャレンジされる方もおられます。良太も、わずかな時間ですが仕事もし、自分の気に入ったプログラムに参加し楽しんでます。仕事の面でも、参加しているプログラムでも認めてもらったりすると嬉しいらしく、社会人としての誇りを感じている様子が見られます。

色んな人たちと関わり、笑ったり、怒ったり、大きな声を出したり、良太は良太な

りの成長を長い時間を掛けてとげています。家族だけでは決して得られない自分の世界を拓けています。このことは、人間らしい大切な事と思っています。

施設から帰宅するのはだいたい4時頃です。

帰宅後は、まず、痘を除き、身体のゆるめをし、チューブを挿入し投薬します。そして、6時頃から夕食で、お父さんに食べさせてもらっています。夕食後、少し時間をおいて排便します。お腹をマッサージしたり、圧迫したり、浣腸を用いたりしながら、足を持ちあげ、排便します。

排便が終わると入浴です。私が服を脱がし、先に入っているお父さんに良太を手渡します。良太は、お父さんに抱っこされて入るお風呂が大好きです。歌など歌ってもらおうと大声を出して笑っています。近所迷惑な話かも知れませんが、私たちにとってはとても幸せなひとときです。

お風呂から出ると9時前後です。痘の除去や身体のゆるめをして、薬をチューブから入れて就寝です。寝た後も、夜中の2時前後、一回の体位交換は欠かせません。これを怠ると褥瘡（じよくそう）や側わんが生じるからです。

私たちは、良太が小さいときからずっと、こういう生活を続けてきました。良太の笑顔と自分らしく「生きたい!」という誰にも負けない強い意志に動かされて、私たちの出来る精一杯の支援をしてきました。

平成18年、自立支援法が施行されました。この法律では、支援を受ける程度に応じて費用を負担する応益負担という考え方が採られました。

良太が人間としての尊厳を保って生きていくためには、施設を利用するなど多様な支援を受けざるを得ないのは、たまたま重い障害を負ってしまったからです。このことは良太には一切責任のある事ではありません。にもかかわらず、自立支援法は、良太に対して「あなたに障害があるのは、あなたの責任だ。だから、もし明日も生きたかったら、支援をお金で買って生きなさい」と言ったのです。許しがたい思いです。この気持ち、原告として名を連ねた大きな理由です。

また、先ほど述べましたように、良太が施設で仕事をさせてもらってもらおうお金は、ひと月当たり2000円から3000円程度ですが、この金額はちょうど施設利用料の負担分3000円に相当します。どこの世界に、働いて得た給料をその働く場で利用料として支払うようなところがありますか。

一般就労ではありませんが、障害のある人達にとっては、ここは働く場であり、社会参加の場です。障害のある人たちにはこういう働く場もあることを是非認めて欲しいと思っています。

そして、今は家族で何とか良太の支援をしています。私たちも、いつまでそれが出来るか分かりません。現在も、地域生活支援センターの方と、見守りや外出、食事などの支援に向けて相談に乗っていただき、少し目途が立ってきています。しかし、これも利用料が必要です。

どんな障害があっても、また、なくても、人として生まれ、人として当たり前のい

のちを生きる。これを認め合える社会であってほしいと願っています。良太のような、いのちそのものに直結する支援に自己負担をかけることは、決してあってはならないと思っています。それも、重い障害故に多くの支援が必要となりますが、支援を受ければ受けるほど負担が重く課せられるという自立支援法は納得できません。

この法律で良太がより大事にされたとは、どう考えても思えません。いい制度が出来、いい方向に進めば、と切に願っています。

最後に、先日インフルエンザで施設が休業になりました。その間、良太は自宅におり、刺激のなさからウトウトすることが多く、いかに、仕事や日中活動、そして他の人達とのふれあいが「生きる」ために必要か、改めて思い知らされました。

この利用者負担により、施設を辞めざるを得なかった障害者が全国にたくさんいると聞きました。今、その人達はどうしているのか、考えると胸が痛みます。障害のある人達が安心して生活できる制度を一日も早く実現してください。

意見陳述

原告 今泉 勝次・初子（兵庫）

厚生労働省 御 中

私たち全盲夫婦が訴訟に踏み切った大きな理由は、昨年 5 月に妻がパーキンソン病と診断されたということがきっかけになりました。

法律のことは難しくて分かりませんが、障害者自立支援法の下で利用しながら疑問に思うことを書かせていただきます。

環境が整ってないのに利用料を払わなければいけないのかということです。

私は曲りなりにも単独で歩行することができていますが、妻は全く単独歩行はできません。歩けるのは家の中だけです。視覚障害者の全盲の単独歩行に関しては、原告の吉田氏さんの陳述のとおりです。単独歩行ができない妻が自由に街中を歩けたり、散歩ができる環境なら利用料を払うことにはまだ納得できますが、妻が単独で安心して歩けるまちづくりには程遠い現状では利用料を支払うということに納得できません。

また、障害者自立支援法の施行後、軽減措置がされたとはいえ、応益負担には納得がいきません。収入の少ない多くの障害者から利用料を取るなんていうことはめっちゃくちゃだと私は思っています。わずかな年金から利用料を支払うことにより生活が困難になります。

私はまだ仕事できてよいのですが、多くの障害者は仕事をするということは大変なんです。障害を理由に就職先の職場から断られたり、仕事ができない重度の障害を持つ方たちもたくさんいます。そういう辛さ分かりますか？ 兵庫県、神戸市の採用試験で点字受験が認められたのはまだ 3 年前のことです。それまでの長きに渡り我慢し続けて来た視覚障害者の人がたくさんいたということ分かっていただけですか？

兵庫県も神戸市も障害者の新職業開発にもっと力を入れてほしいと思います。性根を入れて取り組んでいただけることを願います。

障害者自立支援法の施行後、我が家では二人分の応益負担の利用料が発生しました。軽減措置のないときは、月額 6000 円から 7000 円程度。現在でも月額 4000 円から 5000 円の間で発生しています。今の私にはまだ仕事がありますが、それでも以前から比べるとかなり収入は落ち込んできています。この先何年仕事ができるかという保障はありません。妻と私の二人は、移動支援と生活支援を受け、暮らしています。特に妻は移動支援を受けなければ暮らすことができません。通院したり、

買い物に行ったりと利用して助かっていることは事実です。私も移動支援は受けてますが、急に発生した病気の時など利用させていただいてありがたいと思ってます。それに、生活支援で、見えないためにトイレの汚れ・風呂場にカビが生えていないかなど見てもらっているのも助かっています。

移動支援を多く利用する妻がよく言います。1ヶ月32時間の中で時間を調節するのが難しいと。地方自治体によってサービス提供時間が違うのも仕方ないことかもしれませんが、利用者のニーズに応じてサービス提供時間を考えていただきたいと思います。

生活支援としては二人とも月7.5時間使っています。現在はそれで足りていますが、パーキンソン病にかかったことで、今後はもっと利用時間が必要になると私思います。

また、障害者は50歳代でも病気が発生すれば介護保険に移行します。わが妻も例外ではありません。障害者は年を取っても障害者なんです。65歳以下で病気が発生しても障害者施策でサービス提供が受けられればと希望します。これは無理なのでしょうか？

今年の4月まで自立支援法の下でホームヘルパーを利用していましたが、今年の5月からは同じ内容のサービスを受けてますが、介護保険に変わったので利用料が増え負担額が多くなりました。そういうことで病気以外のサービスは障害者自立支援法の下で利用させてもらいたい。64歳と、65歳の障害者が差がないよう利用できるような法律にして欲しいものです。

応益負担が廃止になった時、ヘルプ事情が現状のままでは何ら変わることがないように思います。制度に障害者が合わせて利用しているのが現在のヘルパー制度です。

障害者はその重さや軽さ、本人の能力、先天性あるいは後天性などによって一人一人現状や環境が違います。それを一定の障害区分に振り分けることじたい、無理があるのです。もう少し区分認定についても検討してもらいたいと思います。

今の不安は、今後動けなくなったときの妻の介護とか支援にいくらのお金がかかるかと言うことです。今は家の中では遅いながらも動けていますが、一つ一つできなくなってきたことが増えています。病気の進行が早ければ数年後には寝たきりになるでしょう。そのときに困らないためにこの訴訟では勝利したいです。

以 上

意見陳述書

原告 和田 静栄（兵庫）

厚生労働省 御 中

- 1 私は、昭和18年11月21日、大阪の西成区に近い戎町4丁目に、4人兄弟の末っ子として生まれました。生後4か月の時に百日咳にかかり、その1年後には、手足が思うように動かなくなっていました。

幼いころは、父と母に守られていましたが、父は私が22歳のときに亡くなってしまいました。そして、43歳の時に、施設に入りました。

63歳の時に施設を出てからは、年金と、新国民厚生年金という制度で父母が残してくれたお金で、アパートを借り、福祉サービスを利用しながら生活をしています。

- 2 私の財産の管理をめぐって、兄弟と裁判になったこともあります。体が動かないだけで、このような問題を抱え、自由がないと感じています。

- 3 施設での共同生活は、体が動かないという点だけでひとくくりにされ、画一的な扱いを受けてきました。私は、ひとりひとり、障がいの程度も機能も違うのだから、それぞれの障がいの程度に応じた扱いをしてほしいと言いましたが、誰も聞いてはくれませんでした。また、私は、入浴の際に使うリフトの動かし方もわかっていたのですが、施設のベテラン職員から「危ないから触るな。」と言われ、自分が出来ること、したいこともさせてもらえないのだ、と感じました。施設の中では、まるで赤ん坊と同じように扱われている、とずっと感じていました。

- 4 私は、現在、施設を出て自立した生活をしていますが、その生活も、福祉サービスがあって初めて成り立つものです。朝・昼・夕・夜と起床から就寝まで全てサービスを受けております。

また、私は、1, 2泊の旅行に安心して行けるようなサービスが必要だと考えています。なぜなら、私は、旅行を楽しみに生きていますが、介助が必要な私は、ヘルパーの旅費、サービス費も実費で支払わなければ旅行にもい

けないからです。

- 5 そして、私は、働きたくても手足が思うように動きませんが、何とか働いて、収入を得て、旅行に行くことで生きがいを見いだしたい、本当の意味での自立を積極的に歩んでいきたいと思っています。

しかし、現状の暮らしは、毎日、食費を切り詰めながら、年金と預金を切り崩して生活しています。何をするにもお金の計算ばかりを先に考えてしまいます。楽しみにしていた催し事も、現地に着いて、入り口まで行き、入場料を見て「高いな。」と思い、入るのをあきらめて、ヘルパーに迷惑をかけたこともありました。お金がかかると考えただけで、消極的になり、何事も辞めてしまうという楽しくない毎日になっております。

少なくなってきた貯金に不安を感じながら、細々と生きているような生活がはたして「自立」なのかと自問自答してきました。悩んだすえに、弱い者からお金を取り、苦しむ人をさらにこれ以上苦しめないでほしいという思いを持ったので、障がい者の負担を重くする制度の見直しを求めて原告団に入り活動しています。

このままでは、貯金も底を尽きます。負担金も支払えなくなる私は、福祉サービスを利用してはいけないのでしょうか。このことから、自立しようとする事を妨げられ、「自分らしく」生きる、ということが出来ない毎日を送っております。

- 6 人それぞれ環境も障がいも違いますが、どのような形であろうと、生活していくことに違いはありません。

私としましては、「自分らしく」ということを胸に、自立の道を選びました。不安を感じるために生きているわけではありません。名ばかりの支援法ではなく、一人一人に焦点をあて、能力を見極めて就労を行えるようにサポートが行え、そして苦しむ人を大切にすることが出来る制度を求めて、安心した社会の一員としての生活を勝ち取るまで活動を続けていきます。

以 上

意見陳述

原告 曾根一恵（母 敬子）（兵庫）

厚生労働省 御 中

私の娘一恵は、昭和47年12月7日に我が家の長女として誕生しました。娘の寝顔を見ながら愛おしさと可愛さで幸せいっぱい気持ちになりました。

その4ヶ月後のことです。脳性マヒと告げられました。あまりのショックに泣きながら帰ったのを覚えています。それから大変な子育てが始まりました。関西医大に1ヶ月の入院生活。検査の結果分かったのは、栄養障害であるヒスチジン血症（アミノ酸の代謝異常）でした。1歳未満で見つかったのは日本では始めてだとのことでした。

それから雪印乳業にヒスチジンを除いた粉ミルクを作ってもらったり、たんぱく質を押さえた食事療法を始めました。だがミルクはとても飲めるような味ではなく一恵は食事拒否になってしまい、食べ物（たんぱく質がためなので野菜中心）の中に少しずつ入れ摂取するといった大変な毎日が続きました。

一恵は1歳から6歳まで肢体不自由児通園施設「たじかの園」に5年間通って療育訓練を受け、その後尼崎養護学校（現在の尼崎特別支援学校）に進学し、18歳までを過ごしました。学校卒業後は、あぜくら作業所に入所、自宅から通所する毎日となりました。

そして、忘れられないのはあの阪神淡路大震災です。障害のあるわが子が突然の災害にみまわれたとき、たくさんの人の中で生活していくことの困難さ、「ギャーギャー」という声で周りにいる人たちに迷惑をかけないかと気を使う毎日でした。家が全壊し、家族4人で避難先の小学校の体育館で途方にくれたことは忘れることはできません。

一恵は、言葉を話すことができません。歩くのも介助歩行です。排泄、食事等あらゆる生活場面において全面介助が不可欠の状態です。平成21年1月にてんかんの部分発作が重積し、歩行はもちろん立ち上がりもままならず、以前よりも更に介助の必要性が増した現状にあります。

そのような状況の中、日中活動の場として尼崎あぜくら作業所の紙すき班で

かみちぎり等の作業を行っています。また、あぜくら生活支援センターの移動支援（身体介護付）を利用して歩行訓練を兼ねた散歩をしたり、色々なところへ出かけたり休日を楽しんでいます。一恵の輝くような笑顔を見ていると私もホッとすると本当に嬉しくなります。作業が終わると「あぜくら仲間の家」（ケアホーム）に帰り、夕食までの時間をお茶を飲んだり、テレビを見たりしながら仲間たちと楽しく自立へ向けての生活を頑張っています。

休みの日にホームから家に戻ったときなどは、作業所に行くまでは、一恵なりのこだわりがあり着替えをするのにも、食事をするのにも時間がかかりなかなかスムーズに家を出られない状況です。母親の私も高齢になり、座り込むとなかなか私一人では介助ができない状況になってきています。また、私が用事で外出したときなどは、一恵は母親がいないと食事、水分も摂らない状況が続きます。障害があるということだけで生きにくさがあり、困難のあるわが子を育てていくには、沢山の人の支援が必要ですが、慣れていくにも時間を要します。

日々の生活を維持していただけても、大変な毎日なのに、障害者自立支援法が施行された今この上応益負担でお金を払わないといけないということはこの先生きていけるのか、不安は尽きません。ホームの利用料、作業所の利用料、一恵が楽しみにしている外出時の移動支援費等の負担を強いられています。

一恵の収入の障害者基礎年金、特別障害者手当、工賃の収入では生活を切り詰めても足りません。もし、一恵や親が病気や怪我をすれば負担は更に増えることとなります。一恵に重積発作が生じている今、このことを実感しているところです。

一恵は生活介護として、食事、トイレ、歩行といった人が生きていくための基本的な行為の援助に対してたとえ1割といえども利用料がかかることは納得できません。

以 上

私は、約2年前から単身の生活となりました。

それまでは、普通に歩く事もでき、5年前の事故まではと言うと

働きながら子育てをする母親の一人でした

障害を持つまでは健康でそこそこの生活をしていっていたが

当たり前でした。

しかし、障害を持つようになったら健康である事が

どれだけ幸せなのだろうか？とあらためて気付かされました。

初め障害を持った時は、右手 右足 と利き手 利き足が

使えるのだから何とかなんとしようと簡単に考えていました

しかし、日がたつにつれ出来ない事がたくさんあるのだと

気付かされ、心も傷まりました。

食事をつくる事、洗った物を干す事、洗たくをする事、

外出する事、何と云っても人々の手をかりなければなりません

生まれつき障害を持っている人達は、この生活を

ずっと続けてまわんおと思うと私も頑張らなければと

自分をほげまし、言い聞かせながらやってきました。

ヘルパーさんをつたわうとしるも、時間 曜日にせいげんがあつ

自分の動きたい時には断りなり私が何かをしようとするれば

それが 反対に 家族への 負担となり

自分から あまり 行動をおこす事を 制限するようになりまし

一日の生活として 朝、ヘルパーさんをお迎えで病院へ

そして 帰ります。昼から 又ヘルパーさんの手をかりて 食事作り

それ以外は 自分の部屋に こもりきりの生活です。

もし、障害がなければ 今の間に あれもしたい、これもしたい

としたい事と言うより、やらなければいけない事がたくさん

あるのに、子供か主人が 帰ってくるまでは出ません

私は 健常者としての自分、障害者としての自分を しゃべります。

どうして 国は、障害者が 健常者と同じ生活が できるよう

にしてくれないの だろうか？ と不思議に思います。

もし、今、自分が その立場ならと 障害者の 目線に 合わせると

事はないだろうと思います。

なぜなら 普通の生活をしていて あたり前だし

私も 障害を もって いなければ、こんな事を 考える事なく

生きていたと思います。

しかし、障害者となれば、今、健常者以上に お金がかかり

生活も 不便です。バリアフリーでない日本

心 自体が バリバリ フリー ではない 日本。

これを 今後、どう 変えられるのか？

それは、国 という ものが 変わっていかなければ

無理 だと思ってしまう。

私には 何も 出来 ない のか？ という 疑問も 残りますか

今、障害者 に とって 自立支援法 が どれだけ 負担 になって

いるのか。 もう一度 考えたい です。

今、私は、兵庫県の淡路島に 住んで います。

しかし、体調が悪く 海を 渡って 日 神戸で の 入院生活 が

続いています。

41日 に 一度は、静岡の熱海の医療機関 へも、行きます。

それでも 一人では 行けません。

今は、子育て と 言うより、子供の 養 育 が 必要で

子供 に 世話をして もらって いる 状態 です。

子供 は、まだ 10才 なのに 昔 労 働 かけ たり します。

子供 が 自由に のびのび と 育つ ように と思っ て いたのに

今の ままだ 無理 です。

どうか、私達 が 普通の 生活をして 生きて いく ほう 考え

ほしいと思います。

今のままでは、障害者にはあなたは、障害があるのだから出牙なす。

当然です。と 死人のよう。あつかりです。

出牙する事は、たくさんあります。

出牙する事を、出牙する様にすれば、出牙しないようにする事も。

国次第では、ないでしょう。

死人のようなく、生きています。最低限度、普通の生活を。

ええと下さ。お願いします。

原告 長野 小狼 (兵庫)

陳 述 書

原告 車谷美枝子（兵庫）

厚生労働省 御 中

1 はじめに

この度、厚生労働省が、総合的な障害者の支援制度を作るために、私達の意見を聞きたいと言われているとお聞きしました。そこで、以下に、私の意見を述べます。

2 私の生活状況及び支援法上のサービス利用状況

私は、神戸市東灘区の市営住宅で、自宅で治療院を営みつつ、娘と一緒に生活しています。

私は、生来の視覚障害のため、家事について、例えば細かな部分の掃除など、単独で全て行なうことは困難です。また、手紙やファックスのやりとりなどは1人で行なうことは出来ません。また、私は、近所のスーパー等で買い物をするとき、少しでも安いものを買おうとしたり、品定めをしようと思えば、ヘルパーに頼む他ありません。服飾品を購入する場合でも、色や形状については、1人では分からないのでヘルパーに教えてもらう必要があります。

娘が自宅にいるときは、娘の援助を頼むことも出来るのですが、娘は朝から夜遅くまで勤務しているので、普段は娘の援助は期待できません。

以上のとおり、私が社会生活を営む為には家事援助が欠かせません。そこで、私は週に5～6時間の家事援助を利用しています。

外出については、普段利用している近所の駅までは単独で行くことが出来ます。また、通勤などで数回行って慣れたら、その他の場所でも単独で行くことが出来ます。しかし、慣れていない場所や初めての場所へは、単独ではいけません。そのような場所に行く機会があるときは、移動支援が欠かせません。

私は編み物が趣味で、編み物教室に通うことがあるのですが、少なからぬ編み物教室から、私のような視覚障害者が単独で来ることに難色を示されることがあります。そこで、私は編み物教室に通うときはヘルパーを利用せざるをえません。また、行ったことが無い場所での会合があった場合や、盲人用具を購入に行く場合なども、ヘルパーの利用が必要です。さらに、たまに全盲の友人と日帰りでどこかに出かける場合でも、ヘルパーの利用が必要となります。

このように、私が社会の一員として生活していくためには、移動支援の利用が不可欠です。そこで、私は、少ないときで月に4時間、多いときは月に32時間ほど、移動支援サービスを利用しています。

3 私の経済状況と利用者負担

- (1) 私は、自宅で治療院を営んでいます。現在の月収は、その治療院の収入として月2～5万円、これに障害年金の月約8万円を加えた、合計10～13万円です。現在、住んでいる市営住宅は住宅街のなかにありますので、治療院の患者数はなかなか伸びず、治療院の収入が安定しているとは到底いえません。同居の娘とは、家計は完全に

別で、少なくとも現在は娘の援助を受けていませんので、私が家賃（約3万3000円）・光熱費・自分の食費等を支出しています。食費等を切り詰めて生活しているのですが、収入はほとんど支出に消えてしまいます。私は、今後の生活を考えると経済面でとても不安になります。

- (2) 移動支援を多く利用する月と、あまり利用しない月がありますので、額には変動があるのですが、家事援助と移動支援の利用者負担合計はおおよそ月に4000円～6000円になります。私の経済状況に照らすと、このような負担は過大です。特に移動支援については、利用を控えることによって支出を抑えることもしばしばあります。

私にとって、家事援助や移動支援は、社会の中で生活していくために必要不可欠なものです。このようなサービスを利用することに対して、たとえ月額上限3000円と言えども負担しなければならないということについて、私はどうしても納得できません。さらに、この利用者負担上限月額さえも、いつ変更・撤廃されてしまうか分からないので、私は非常に不安に思っています。

- (3) また、負担制度が、障害者の負担能力を計る際に、家族単位で収入などを認定するのは、やめて頂きたいです。私は娘と一緒に暮していますが、娘は娘、私は私で、家計管理をしています。こんな場合でも、家族単位で収入を計算することは、あまりに形式的に過ぎ、実態を反映していないと思います。

以 上

陳 述 書

原告 金 澤 祐 子(大阪)

厚生労働省 御 中

私は現在69歳です。障害は早産による軽度のアテトーゼ型脳性麻痺でしたが程度は軽いものでした。30歳後半に頸椎症を発症、神経が傷付けられることによって全身の麻痺が進み、10年前から外出時は車椅子を利用するようになりました。その上に、8年前に喘息を発症、一時は入退院を繰り返しました。現在は入院までは行かないまでも食事中、後に起こる発作状の咳き込み、次々と湧き出る痰に悩まされています。当初は体調が安定しないこともあって、自立支援法訴訟の原告に加わることに躊躇しました。それでも障害者福祉に応益負担をこのまま続けさせてはならないという、やむにやまれない思いで加わりました。

私は頸椎症になるまでは日常生活にさほど不自由を感じませんでした。それでも進学、就職など、人生の岐路でいつも苦闘させられ、自殺を考えたこともありました。そんな中で欧米での進んだ障害者福祉を知り、日本での実現を願って障害者運動に飛び込んで43年になります。紆余曲折はあっても障害者福祉は進み、障害者を取り巻く環境も確実に進歩してきたことを嬉しく思い、障害者運動に参加してきたことを誇りに感じていました。ところが2000年に福祉サービスに応益負担が導入された介護保険が施行されたことに大変なショックを受けました。それに続く障害者自立支援法の施行です。政府自身が「社会参加と平等」「ノーマライゼーション」と謳いながら、ハンディを補い支える支援がなぜ益と言うのでしょうか。根幹を突き崩す理論の導入に怒りを抑えることができません。

1. 私の現状

現在私が受けているサービスは自立支援法からは生活介護施設に週1回通所し、入浴や昼食と、陶芸、型染などのプログラム活動サービスと車椅子給付や修理を、介護保険からリハビリ、入浴、通院、買物、掃除の訪問サービスを利用しています。そして、最近、隔週1回の訪問医療も受けるようになりました。収入は障害基礎年金と父の遺族恩給を受けています。兄夫婦の家の離れ部屋に居住し、食事や入浴は母屋でし、食事作り、洗濯をはじめ日常的な世話を適宜兄夫婦に受けています。自立というには程遠い現状です。しかし、経済的には月々の生活費を入れていますし、その他の費用も賄うことが出来ています。と言っても通信費、パソコン関連費、入院時の個室代、付き添い費など障害故の出費も嵩み、蓄えは当面の生活費程度しかありません。それに兄夫婦も高齢、どちらかが倒れたり、私がより障害が重くなったりで在宅生活ができなくなった時のことを考えればお先真っ暗です。

ここでは障害の重度化にともなって生じた困難、それを補うための施策、費用状況、それによってどのような効力がもたされたかについて、私の経験に基づいて書いてみたいと思います。

2. 重度障害者には避けられない入院時の個室代、付き添い代

聞いてはいても障害が重くなるに伴い余分の費用が嵩むのだと身を持って感じたのは頸椎症の手術の

ために入院した時でした。病院から当然のように個室にするように言われ、3度の頸椎手術や喘息の大発作時の入院はそうでした。そして肢体障害者の場合日常は何とか介助なしで出来ることも病気や怪我で忽ち全面介助状態になり、元に戻るのに長くなります。病院は基準看護であっても看護はしても、介護部分まで手を回す余裕はありません。そういう中で付き添いが必要な患者は家族がにない、になえない部分は付添を雇わざるをえません。私も頸椎の手術後、老いた母に頼むことが出来ないの付添ヘルパーを付けました。費用は個室代が23年前はじめて頸椎手術をした病院が1日4000円で1ヶ月あまり。3年前の喘息発作で入院したときは1日18000円で3週間と病院も期間もいろいろで6回の入院が個室でした。入院期間すべてが個室であったわけではなく、食事が自分で出来るようになったら一般病室に移してもらいました。そして頸椎手術2度目の21年前の時は看護学生に夏休みのアルバイトで付き添ってもらいました。費用はいくらだったか思い出せませんが、勉強のためということで随分安価だったことは確かです。頸椎手術3度目の12年前は有償ボランティア派遣事業所に依頼し、費用は1時間1000円で昼食、夕食、トイレ、就寝前歯磨き、洗顔などの介助を1日5時間2週間付いてもらいました。料金は一般より安価になるよう努力しましたし、個室代も付き添いも比較的短期間で済みましたので、なんとか自力で支払うことが出来ました。でもこれが長期にわたったり、繰り返すようになったら、支払いは不可能です。重度障害者の殆どは全面介助状態から脱出できませんのでズーと個室と介助が必要です。重度障害者には入院時の室代補助と介助ヘルパーの派遣が必要です。私自身もこれから入院になるとどうなることか…。とても不安です。

3. ケアを少なくする住居改修

私は1983年の春に兄夫婦の住居の片隅に濡れ縁で結んだ離れ部屋を建てさせてもらって暮らしています。部屋の建築費は当時受給できるようになった障害福祉年金(現障害基礎年金)のさかのぼり金5年分を元手にしました。当時は杖を付いて歩いていたのですが、車椅子利用の友人の助言をもらって、車椅子で利用できる広いトイレと外から直接部屋に入れるように入り口を付け、外からのアプローチにスロープを付け、小さな門扉を付けました。費用は予定額の倍くらいになってしまいました。私は頸椎症を発症して手術を受けるまでは小さな印刷屋の和文タイピストや大阪大学医学部と付属病院のアルバイト、任意の障害者団体専従職員という不安定な職場ばかりで、20年余り働き続けてきましたが、生活するだけで精一杯で預貯金は僅かしかありませんでした。正直、費用の重さに悩んだ末に足らず分を母に援助してもらって踏み切ったのでした。そうしたことで後にとっても助かりました。まずは母が1991年に脳卒中に倒れて亡くなるまでの居宅生活期間は部屋を母と交換しました。トイレや通院介助にとっても助かったと兄夫婦も言っています。そして1996年から車椅子を利用するようになった私に役立ちました。といっても実際に車椅子を使う身にならないと分からないものです。手にも不完全麻痺が出ましたので、当初のままだではスロープの傾斜がきつく、門扉の鍵を開けにくい、トイレの便座が高すぎる、手すりの位置が悪い、車椅子で机に向かってパソコン入力や読書などの仕事がしにくいなど問題が出てきました。ここで改修するのなら当初から車椅子対応にしたのは無駄ではなかったかと思われるでしょうが、決してそうではありません。車椅子を利用するようになったといっても立ち上がって車椅子を押して歩いたり、鍵を開けたりが出来ている間はそれで充分でした。障害の重度化に伴って徐々に不便を感じるようになり、車椅子も手動のものから簡易電動車椅子に変わり、部屋も2度にわたって改修したのです。兄夫婦の家は庭付き一戸建てでそれなりの広さを有してい

ます。私の部屋はその片隅に建ぺい率 40%や隣家や公道からの 1.5mの間隔の確保などと限定されたスペースにギリギリに建てたものです。はじめに外から部屋へのアプローチや車椅子で利用できるトイレスペースが確保されていなければ、部屋をすべて立て直さない限り改修は不可能でした。一度目はスロープを緩やかにし、門扉を電動シャッターに変えました。費用は大阪府の住宅バリアフリー改修助成金 50 万円と満期になった生命保険金の一部 80 万円くらいを使いました。そして二度目、一昨年の改修はトイレの改修と車椅子で作業が出来る机を作りました。その費用は介護保険から 18 万円を利用し、満期の生命保険金の残額の中から 32 万円を負担しました。以上が住宅建築、改修について私の体験です。一度だけ、手すりの取り付け、段差解消といった限定したものでなく、実情に合わせて柔軟な支援が必要です。

4. 外出をスムーズにしてくれた車椅子

直接外から家に入るためにスロープを付け、門扉を自動シャッターにしたことで今のところ誰の介助も受けず簡易電動車椅子に乗って一人で家の出入りが出来ています。他者の都合を考慮せずに移動できることは私の自立度と自由度を高めてくれています。ちなみに私が現在利用している簡易電動車椅子の使用状況を述べてみましょう。時速 4.5km、1回の充電で2時間あまり走ることが出来ます。予備のバッテリーを用意しておけばその倍です。電車の中、集会中、観劇中等々、ずっと動いているわけではないので、大抵は予備がなくても間に合います。大型ショッピングセンターでの買物や美術館、博物館の見学などは予備がなければ間に合いません。旅行には充電器をもって行きます。いまは低床やノンステップなど車椅子利用や歩行の不自由な人も乗車しやすいバスが増えてきていますが、私はあまり乗りません。というのは自宅が電車の最寄駅が近く電車をよく利用すること、バスを利用するところでも 5 つ 6 つ先の停留所までなら、待ち時間、車椅子での乗降の手間などを考えると、そのまま歩道を走るのと時間があまり変わらないのです。それに折り畳むことができますので、兄や友人、知人の乗用車に乗せてもえることも多いのもあります。

このように私は大いに車椅子を利用していますがその負担はどうなっているかにふれます。いま外出に利用している簡易電動車椅子は5年前に措置制度のもと無償で給付されたものです。現在は車椅子の購入費、修理費も負担上限は私の場合は 3,750 円、サービス給付負担とは別になっています。先日業者にもらった電動車椅子のバッテリー交換に自己負担分が 5,460 円でした。1年くらいで取り替えることになっているようですが、バッテリーが高いのと1割といえ負担の重さがズシリと応えました。それに昨年作ってもらった屋内用の座位保持装置付き車椅子(負担は上限 3,750 円)の使い勝手が悪くて修理してもらったのに制度が使えず全額自己負担でした。業者が実費程度でしてくれて 12,000 円の安価な出費で済んだものの痛い出費でした。

最近、立ち上がるのに随分時間を要するようになりました。買物では上段に置かれている商品が見えず、ATMでの入出金、駅での切符の購入などは手が届きにくいなどで不自由しています。そろそろ座席の高さが自由に調節できるリフト型電動車椅子が必要だと思うのですが、価格が 100 万円を越えるものが殆どです。自立支援法で電動車椅子の給付価格上限が 329,000 円(吹田市。行政によって違う)といえますから 70 万円くらいが自己負担となります。私の現在の預貯金は普通預貯金が当座の生活費程度で、150 万円の定期貯金は入院費や葬儀代のためのものです。とても手が届きません。夫の仕事でアメリカに2年間滞在してこられた友人は座席がリクライニング、リフトつきになっているものを医療保険から負担なしで給付さ

れたという立派な電動車椅子に乗っています。障害程度も私とあまり代わらない方ですが、それによって家事、買い物は随分楽になったと言われています。

住宅改修と簡易電動車椅子の利用によってそれまで2年間ほど利用していたガイドヘルパーを利用しなくても外出出来るようになりました。ガイドヘルパーの利用は出掛ける時間とヘルパーの空時間との調整が大変でしたし、早朝、夜間や宿泊は例外を除いて利用できないなど制限が多いのも頭が痛いものです。当時、私の場合利用料は無料でしたが、交通費、食事代、入場料などヘルパーの分も支払わなければなりません。少々精神的・身体的に負担を伴っても一人で自由に出かけられることは喜びです。費用的にはどうでしょう。ガイドヘルパーの当時の利用単価は分かりませんが1時間 1500 円として、月 50 時間利用としても月 75,000 円、1 年で 90 万円です。スロープと門扉の改善費に 130 万円程でしたので改修費を全額公的に保障したとしても 1 年半でヘルパー費用分を賄ってお釣りがきます。住宅改修や補装具、生活用具を合理的に活用することで障害者本人の自立度、自由度が増すだけでなく介護者の負担と量も軽減する。ひいては国、自治体の費用負担も軽減できることすらあることを私の例は示しています。

住宅改修、補装具、日常生活用具の活用で障害を補い能力を高めることが出来るのなら当事者の生活を輝かせるだけでなく、社会にとっても有用なことではないでしょうか。自立支援法のそれは種類も費用支給上限もあまりにも低劣で、私の経験からも障害者の自立をむしろ阻害するものになっていると言わざるをえません。

5. その他、増える負担

● 通信、パソコン関連費

支出の中でウエイトを占めるのが携帯電話代とインターネット、ソフト購入、メンテナンスなどのパソコン関連費です。電話代も友人たちとのコミュニケーションに欠かすことが出来ません。私もそうですが言語障害を持つ人との会話は長くなりますし、特に生活相談など込み入った話になると長引きます。この原稿もパソコンがなければ書くことができませんし、メールやインターネットも交流と情報を得るのにとても助かっています。私にとってはどちらも生活と社会参加を支える必需品です。

費用は携帯電話代が月 2500 円から 5000 円、固定電話は私の利用分が月 600 円から 1500 円、ひかり回線利用料が月 4300 円、プロバイダー料が月 2800 円から 5000 円近く支払っています。ひかり回線とプロバイダー料があまりに高いので 5 ヶ月まえにJケーブルテレビに変更、固定電話、携帯電話も同系列の会社に変更、当初の経費はかかりましたが、安くなってきています。それでも重い負担であることには変わりありません。そしてウイルス対策ソフトやバージョンアップしたソフトの買い替えも必要です。はじめの頃はパソコンのマニアルの疑問、トラブル、修理に友人や義弟などに頼っていましたが、度重なるのにいつまでも甘えることも出来ず、プロのサポーターに依頼しています。続けて 3 日のこともあれば数ヶ月飛ぶこともあります。基本料金 1000 円、1 時間 1000 円で、来てもらうごとに 2000 円から 5000 円を支払います。立ったり屈んだりのもとより、細かい作業が出来ないのでどうしてもサポーターは欠かせません。すべてをとはいませんがコミュニケーション支援として電話代、パソコン関連費の補助とサポート体制を作してほしいと思います。

● タクシー代

障害に伴う出費といえば、タクシー代です。そう言いつつ現在は簡易電動車椅子を利用するようになってから乗ることは少なくなりました。タクシーを利用するのは出先で雨に降られたり、車椅子の調子がおかしくなったり、体調が悪くなったときなどです。こんなときはタクシー代も数千円から万を越えることもあり、予想外の出費は辛いものです。最もタクシー代に頭を痛めたのは歩行が困難になって杖を付いて歩いていた後半の3年間位です。この時期は自宅から最寄駅までの約600mを歩くのに30分も40分かかり、杖にすがっていてもよろけたり、転んだり歩行がより不安定になり、身体への負担が大きくなっていました。自宅から最寄り駅の往復と電車の降車駅から目的地の往復、帰りの最寄駅から自宅と、兄夫婦が在宅の時に最寄駅まで車で送迎してもらったり、友人、知人の車に乗せてもらうこともありました。それ以外は徒歩10分かからない距離でもタクシーを利用しました。タクシーでなくてもバスでも良いではないかと思われるかもしれませんが、そのバス停までの移動も辛かったのもありますが、私の場合は頭蓋骨の末端から7つの頸椎、第2胸椎までを固定する手術を受けているために常時首の後ろに漬物石を背負っているような圧迫感と、身体を垂直に持ち上げる動作が困難です。当時は段差が13、4cm程度の一般の階段は手すりにすがり付きながら上がることが出来ていましたが、それを越えているようなステップは駄目で、バスの乗降は困難でした。吹田市から基本料金分のタクシーチケットを年48枚支給されますが3、4ヶ月くらいでなくなってしまいました。チケットを利用しても多くが差額を支払わなくてはならず、後の8ヶ月ほどは全額負担しなければなりません。その負担は月に1万円を超え、多いときは数万円にもなる負担はとても重いものでした。この時期に車椅子を利用していればこんなにもタクシーを利用することはなかったのにとおもいます。当時の歩行能力があれば車椅子の支給対象にはなりませんが、どんな形でも外での移動が2、3百メートル可能なら非該当です。時間を4、5倍要し、杖をついても不安定な当時の歩行を社会生活上、実用歩行と言えるのでしょうか。いかに補装具判定基準がニーズからかけ離れたものになっていることでしょうか。また、当時の私は車椅子を利用することによって問題を幾分かを解消できることを知りませんでした。生活を少しでもノーマルに近づけるための科学的、合理的な支援を望みます。

● 衣服、靴

そして並んで頭の痛いのは衣服選びです。私は両手の指先から肘にかけていつも電流が流れているようなしびれ感があり、感覚も鈍っています。ボタンをはめたり、ファスナーの左右に分かれたものを噛ますのは小さいものは駄目で、大きなものは時間をかけないと出来ないなどとても不便です。衣服の着脱は起床時、就寝時、トイレ時、外出時など必要で、その他にも上着、靴下、手袋、襟巻きなど適宜しなければなりません。どうしても日常生活に付いて回る行為です。兄夫婦が近くにいるといって別棟です。側にいたり、どうしても出来ない時などは頼みますが、出来るだけ私のために束縛したくありません。現状では常時に人に頼ることはできませんので、時間がかかっても一人で着ることが出来るものを選んでいきます。そうすると着るものが制限されます。上着はゆったりした頭から被れるもの、ボタンの大きなものか、はめなくてもいいカーデガン状のもの、パンツはボタン、ホック、ファスナーのないゴムバンドのものといったものです。それでもおしやれはしたいので、出来るだけリハビリウエアらしくなく、ババ臭くなく、安価なものを選ぶのに苦労しています。購入は店頭ではヘルパーに手伝ってもらうこともありますが、通販やネット販売を含めてほとんど自

分でします。パンツの裾上げを義姉にしてもらいますが、既製品の中から選んでいますので通常の価格で購入できています。といってもバーゲンセールやアウトレット店など混み合うところには車椅子で行くことはできません。障害が軽かった頃は多くをそういうところで求めていましたので、私としては高い物になっています。それにしてもこんなに安価な衣服が溢れていても、障害ゆえにオーダーで求めなくてはならない仲間たちのことを思うと心が痛みます。

また歩行が困難になってから車椅子を利用するまでの間、頭を痛めたのは靴でした。道路にすり付けるように歩くため、1日履いただけで底がいびつにすり減り、親指部分から外側面にかけてまでもすってしまいます。布シューズなら2、3日で穴が開きます。底が厚く丈夫なものを求めていましたが価格は1.5万円から2万円程度でした。それも3、4ヶ月位で駄目になりました。それでも一般に市販されているものが履けたことは良いほうで、補装具靴だと価格はその数倍、制度を利用しても所定の使用期限以内に破損することが多く、途中で購入、修理を全額自己負担ですることが多いと聞きます。その場合と比べれば幸せだったということでしょうか。今は車椅子に乗って外出しますので靴の底は殆ど減りません。変わりに足を乗せるフットプレートを出したり、折り畳んだりを足ですると、走っている時に足元の障害物に当てたりしますので靴の先と上部部分を傷つけてしまいます。と言っても以前と比べれば靴代は大分安くなりました。

6. 考えるとお先真っ暗

また私が大きな怒りを感じるのは、介護保険が自立支援法に優先するため高齢障害者はより重い負担を強いられることにあります。自立支援法が利用できるのは、限度額一杯利用か、介護保険にないメニューを利用するときだけです。にもかかわらず介護保険は低所得者配慮が極めて少ないので、重い負担を課せられることになり、結果として障害者が措置制度時代は優先的に提供されていた従来のサービスを抑制したり、利用できない人が沢山いると思われまます。

私の場合も今のところ介護保険で使っているサービス料も多くないので負担は出来ていますが、重く感じます。兄夫婦は高齢で、どちらかが倒れたり、私の障害が重くなったりで自宅で暮らせなくなった時のことを考えるとお先真っ暗です。私も施設入所ということになると高齢者施設の中から選ばなければなりません。住んでいる吹田市の特別養護老人ホームは他市より多いようですが、どこもが300～500人待ちです。よしんば入れても個室代や食事費、水道光熱費などの高額な負担はできません。障害者の9割以上が非課税世帯に属しています。乳幼児期、青少年期に障害を受けた障害者のどれほどが高齢者施設を利用できるのでしょうか。同じ支援を必要としながら年齢で利用できる制度とその種類や負担を異にするのは差別以外の何ものでもありません。

障害者自立支援法は低所得者の利用負担金上限が引き下げられたとはいえ、施設利用の部屋代、食費、水光熱費の負担は従来のままです。また、65歳以上や40歳以上の16特定疾患で介護保険サービス利用者の応益負担はどうなるのでしょうか。障害者の中ですでに介護保険対象者が多いことから見ても自立支援法と合わせて解消していただくかねばなりません。

7. 専門職の養成と増員、ふさわしい生活保障を

もうひとつどうしてもお願いしたいことは福祉労働者の賃金を大幅に引き上げ、医師、看護婦等

各種専門職の配置と指導員、介護職員をふやしていただきたいことです。私が利用している生活介護施設は障害者、家族の強い要望により職員、関係者、地域住民も含む幅広い人達による10年もの運動で作られた施設です。「障害ある人達とともに、発達と権利保障を大切にした実践と要求実現に向けた事業の発展と地域に開かれた施設作りをめざす」といった理念に基づいて事業者、職員、家族、利用者が多様な形で参加して民主的に事業がすすめられています。私が属している班は旧法のデイサービスから移行したものでそれ程重くない人もいますが、その他の班は重度重複者が占め、すべてが医療ケアの必要な人たちです。障害、健康、生活の各状況や生育歴や性格など十分に把握した上で対処しなければなりません。当然のことながら豊富な専門知識、技術、経験が求められます。

スタート当時は職員の殆どを正規職員で占めていましたが、支援費制度、自立支援法の中で徐々に後退し、今では正規職員は半数、他は非常勤、パートの職員という状況になっています。職員の入れ替わりの激しくなっていることと時々小さな事故やトラブルも起こっていて、利用者、家族に大きな不安感を抱かせています。私は1週間に1日の利用、体調次第で休むことも多い私は、新しい職員の名前が覚えられないまま辞めていかれた人もいます。そしてとても残念に思うことは信頼していたPT（理学療法士）と看護師が9月に相次いで退職されたことです。

先にも書きましたように私は頸椎手術後に首の後ろに重苦しさに苦しんでいます。というのはそのPTに2.3度首のケアを中心にしたりハビリを受けて、とても楽になりました。そのPTの紹介で介護保険から訪問リハビリを1週間に一度受けられるようになってとても助かっています。看護師も喘息症状や体調全般に気を配ってくださいました。ともに気軽に相談に乗ってもらえる頼りにしていた人でした。別の事業所で新たな経験を積みみたいと言っておられましたが、果たしてそれだけでしょうか。その補充は未だに出来ていません。施設は週5日通所している人が多く、看護師はパートも含めて5人、リハビリ職員はPT、OT、ST各一人ずつ、とても100人を越える利用者に手が届きません。経営栄養の人、呼吸器疾患などリスクの高い人が多く、専門的力量と責任が問われます。それに比して一般医療機関より待遇が恵まれないので、来てもらえないのだと思われます。この施設は公立民営で通所の生活介護施設では規模、内容で全国屈指のものであると聞いていますが、それであってこの状態です。医師は障害者医療に熱心な方3人が嘱託医として月に一度ずつ来てくださいます。それに市内の医療機関の協力してもらっているものの障害者医療に対する専門でもないことで心もとないものです。どうしても医師の常駐する障害者専門の診療所がほしいとの声が大きくなるばかりです。診療所を作れないものでしょうか。

経営を危うくし、職員の賃金を引き下げている施設・事業所に対する報酬が、「日額・実績払い」方式になっていることはもっての外です。

医療スタッフだけでなく利用者にかかわるすべての職員は専門の知識と経験、心温かく腰を据えて利用者に向き合ってくれる人でなければなりません。また、介護保険で利用しているヘルパーや訪問看護・リハビリについても同様に感じます。障害者専門職の養成と大幅な増員、それにふさわしい賃金保障は私たち利用者、家族にとっても強い願いです。

8. おわりに

ここでは私自身の経験に基づいて障害が重度化するのにもなって利用したサービス等とそのために負担した費用について具体的に述べました。それを通して障害に伴う経済的、精神的負担が如何に大きいかの一端と、支援内容がいかに貧困で合理性に欠けているものかご理解いただきたく思います。また、私はこれまで四苦八苦しながらも何とか必要な支援を受けることができました。収入が障害基礎年金だけの人はどうしているのでしょうか。まして10万人はいるといわれる無年金障害者の人は…。私の回りにも必要なサービスも受けないでいる人が沢山います。我が国にはまだまだ20歳を越えても経済的にも物理的にも親や家族の庇護の下で暮らさざるを得ないのが多くの重度障害者の実態です。まして親亡き後、兄弟や親族の世話にならなければならない人の心情は察しても余りあります。障害者の多くが生活保護受給世帯を占めていることから厳しさは明らかではないでしょうか。

時間、種類、金額の制限がいかに障害者の生活を不自由で貧しいものになっていることでしょう。障害者支援は障害程度だけで決められるものではありません、必要としている支援は置かれている環境や家庭、社会での活動状況、年齢など個々様々です。まさにそれが権利条約でいう合理的配慮にあたるのではないのでしょうか。

それに自分に必要な支援を認識することも非常に時間がかかるものです。自立支援法や介護保険はサービスを当事者が選択することになっています。私自身は障害者運動に長年関わってきていながら自分の支援を選ぶのに随分苦労しています。持っている情報網を駆使して得た情報をもとに相談、選択してきました。それでも思うようには行かずやり直すこともありました。私の回りの障害者・家族も非常に苦労していますが、多くの人が戸惑い、最後にあきらめている人が多いと思われます。もちろん最終的に当事者・家族が選択するのは当然ですが、必要な情報とサポート体制がないまま選択させるのは片手落ちだと思います。もっとも、現状は種類も量も選べるだけ用意されていませんし、提供してくれる事業所さえないところが多いのですが…。

私自身、学生時代も含めて障害には「負けられない」の一心で背伸びした日々の連続で全く無防備に生きてきました。しかし、頸椎症や喘息という二次障害、三次障害といえる障害を負って自分の障害に対する認識を深め、その甘さを痛感させられました。と同時にあまりにも専門的サポート体制が希薄なわが国の現状に怒りを感じます。障害は経験や触れあうだけですべてを理解できるものではありません。障害は科学に基づいた医療、教育や福祉などの専門家のサポートがあってこそ正しく認識でき、正しい対処ができます。合わせて医療、療育、教育、労働、生活など生涯にわたる公的のサポートが用意されていれば、障害を受けようとそれを乗り越えて力強く生きていけます。どうかそういった包括的な総合障害者法を作っていただきますよう切望します。よろしくお願いします。

以 上

陳 述 書

原告 大江晴樹（母 尚子）（大阪）

厚生労働省 御 中

自立支援法が制定され、翌年施行されるという中で、晴樹の父は定年を迎えました。一家の収入が減る中、自立支援法により晴樹は月額37,500円の利用料負担をしなければなくなるということでしたので、世帯分離をしました。結果、月額3,750円の負担とはなりましたが、世帯分離したため、晴樹は、健康保険については国民健康保険に入らなければならなくなりました。その負担は月額約2,000円です。晴樹は、今は健康保険を使うことはほとんどありませんが、今後、加齢によって病気が出てくるのではないかと、その際の負担が心配です。健康保険料も2008年度には2007年度より1,000円アップになりました。収入が少なくなっているのに、なぜ保険料がアップするのだろうと不思議です。

また、物価が上がって、食費や被服費が家計を直撃しています。中でも晴樹は足のサイズが29センチと大きく、また、よく歩きますので、靴はすぐにだめになります。しかし、ほとんどの靴屋では、28センチまでの靴しか扱っておらず、大きなサイズを見つけたら購入することになっているのですが、そうしますと値段が一足1万円もします。服もサイズが大きいため、本人を店まで連れて行ってサイズを合わせなければならず、安価なものを購入することがむずかしく苦勞しています。

晴樹は『さつき福祉会 就労支援センターみち』に働きに行っているにもかかわらず利用料を負担させられています。利用料を負担させられた結果、生活が逼迫しています。自立支援法はほんとうにおかしいと、親の私もそう思っています。

自立支援法の施行後、利用料の負担が重いために、作業所を辞めていった仲間もいます。

毎年恒例のバザーは作業所の重要な収入源なのですが、出品される品物も減り、参加人数も減っており、厳しい状態です。

親もだんだん高齢化していき、経済的にも身体的にもしんどい状況になっていきます。親の死後、障がいのある子どもだけ残された場合に、いまの自立支援法のもとで、いったいどうなるのか、不安でいっぱいです。

自立支援法の撤廃を、強く、希望します。

以 上

意見陳述書

原告 大 江 晴 樹（大阪）

厚生労働省 御 中

1 家族関係

私は大江晴樹です。

昭和54年12月19日生まれで、29歳になります。

療育手帳のB1を交付され、障害の程度は中度です。

家族は、父親である大江山治（64歳）、母親である大江尚子（62歳）、姉である大江しのぶ（32歳）です。父母は無職で年金生活をしています。姉は会社員です。

2 職業・収入

私の収入は、障害基礎年金と作業所の工賃です。

私は、平成19年から就労支援センターみち（作業所）に通所し、この裁判を起こした当時も、そこで働いていました。いまは、コトブキというお弁当の配食サービスのお店で働いています。調理や盛りつけ、配達など、いろんな仕事をこなしています。企業への就職ができるようにとの目標のもとで、がんばって働いています。勤務時間は、9時から16時までです。いまは、毎日、自宅から徒歩で通っています。給料は、1か月に3万円程度ですが、ここから、毎日の給食代を差し引くと、手取りは2万5000円ほどです。月曜日から金曜日まで勤務し、月に2～3回ほどは日祝日の出勤もします。毎日お弁当の配食を待っている人がいるので、コトブキは年中無休なのです。

コトブキの勤務のない日は、万博公園のイベントのお手伝いの仕事をしています。エコフェスタや、スポーツフェスタなど、たくさんのイベントで、手伝っています。イベントの手伝いをするときは、給料は出ませんが、お弁当代は自己負担です。

就労支援センターみちやコトブキで働く前は、たかしろ町のパン屋さんで働いていました。このパン屋さんでは22歳の時から6年間働きました。ここでは、パンの製造や販売をしていました。給料は月に2万円くらいでした。一泊二日の施設旅行もあって、旅行のときにはカラオケを歌ったりして、とてもたのしかったです。それ以来、カラオケを歌うのは、私の趣味になりました。

そのほかには、生協で、保冷剤をつめる仕事をしていました。私の母が、生協の活動に参加しているので、小さい頃から、生協の活動やイベントに参加するのが楽しみでした。

いまの収入は、障害基礎年金が月に66,008円、コトブキの給料が手取りで2万5000円くらいです。これで、私の収入の合計は、大体9万円くらいです。裁判を提起した当時はもっと少なく、障害基礎年金が月に66,008円、就労センターみちの工賃が1万円、コトブキでの月数回のアルバイト代を合計して、7万6000円くらいしかありませんでした。

いまの支出は、給食費やお弁当代が月に7000円ほどかかります。この裁判を起こした当時は、これに加えて、就労センターみちに利用料として毎月3750円を支払っていました。いまは、コトブキに籍を置いているので、就労支援センターみちの利用料負担はありませんが、コトブキと、就労支援センターみちが統合予定なので、また近いうちに、毎月の利用料を支払わないといけなくなります。

私は、もっと、大好きな電車を見に行ったり、ボーリングや、カラオケに行ったり、旅行に行ったりしたいのですが、このような収入と支出では、なかなか難しいです。

もっと、収入がほしいというのが、私の気持ちです。

3 法改正後の生活状況

(1) 負担増

自立支援法が始まって、いままで不要だった作業所利用料が必要となり、

毎月1,500円の利用料を負担しなければならなくなりました。また、給食費として1日280円が新たに必要となりました。就労支援センターみちへは、毎月20日くらい通っていたので、利用費と給食費をあわせて、月に7,100円くらいの支出が増えたことになります。また、利用料を減らそうと世帯分離をしたため、国民健康保険料も必要となりました。世帯分離をすると、保険料負担が高くなり、今年7月からは月2,000円の負担増、年間で24,000円の負担増となっています。

今年の春からは、コトブキに行っているのですが、ここ数カ月は、利用料を払っていませんが、近いうちに就労センターみちとコトブキが統合すれば、また利用料の負担が増えます。

就労支援センターみちの工賃は、1万円でした。給食費と、利用料を作業所に支払うと、ほとんど残りません。さらに、作業所で行事があれば、利用者が行事費を負担しなくてはならなくなりました。また、教育娯楽費が削減され、旅行の際の自己負担が2分の1まで増えました。

自立支援法が始まってから、こんなに負担が増え、せっかくがんばって働いても、旅行やカラオケに行くことができません。

(2) 私は、よく歩きます。いまも、自宅から就労支援センターみちやコトブキまで、歩いて通っています。徒歩20分から30分くらいかかります。そのため、すぐに靴をはきつぶしてしまい、代わりの靴が必要となりますが、私の靴のサイズは、29cmと大きいので、なかなか見つかりません。もし見つかったとしても、他のサイズの靴と比べて、とても高く、一足8000円から10000円くらいしますので、なかなか靴が買えません。また、身長も185cmと高いので、洋服もなかなかサイズがありませんので、買うときには高くなります。

また、私は電車が好きなので、よく1人で電車に乗ってお気に入りの場所まで行って電車を眺めています。自立支援法ができてからは、作業所利用料などを払わなければならなくなりましたので、電車に乗るお金があま

りありません。私の楽しみが、奪われてしまいました。

旅行もしてみたいです。パン屋さんで働いているときに、家族旅行で上海と北京に行きました。とても楽しかったので、将来は、自分でも海外旅行もしてみたいです。

将来は、一人暮らしをして自立したいのですが、いまの自立支援法のもとではグループホームに必要な費用を支払うのはとても難しいです。

5 いま言いたいこと

父親はすでに退職し、年金生活をしています。収入が減る中で、これからどうやって生活していこうかと不安になります。就労支援センターみちの利用費は、父親に払ってもらっており、父親の年金の口座から引き落としされています。

いまは健康で、医療費がほとんどかかっていないので、なんとか生活できていますが、今後、医療費が増えれば生活費が苦しくなるのではないかと心配しています。

将来は、一人暮らしをして自立したいのですが、いまの自立支援法のもとでは、とても難しいです。

今後の生活に不安をあたえる自立支援法を、なんとか変えて、安心してくらせるようにしてほしいです。

以上

陳 述 書

原 告 土 屋 久 美 子 (大阪)

厚生労働省 御 中

- 1 私は、新生児のとき未熟児網膜症を発症し、それ以来、盲目というハンディーキャップを持ち、43年間生きて来ました。

そのため、光、色、人の顔の表情などを見ることができず、外の風景や部屋の中の明暗さえも感じることはできません。

現在、私は、自立支援法上の自立支援給付としての居宅介護と地域生活支援事業としての移動支援を利用しています。

私は、日常生活においても料理や掃除、郵便物や書類の整理、読み書きなど生活の大半をホームヘルパーさんをお願いしなければなりません。調理についても、卵焼きを自分で作ろうとして、形が整わず卵がばらばらになり焼け焦げ、手に火傷を負ったこともありました。てんぷらを揚げようとして、油がはね、火が引火して火事になる寸前という体験もしました。本当に命拾いをした出来事でした。自宅に郵便物が届いても何の郵便物なのかさえも分かりません。役所から届く福祉課からの郵便物にも点字が打たれてはいないものが大半です。ホームヘルパー制度が利用できなければ私の生活は成り立ちません。

また、ガイドヘルパー制度が有効に利用できなければ、家から1歩も一人では外出する事もできません。裁判のとき、自宅から裁判所に訪れましたが、これも一人では絶対に行くことができません。スーパーに出かけても何処に商品がおいてあり、何がいくらで売られているのかさえもわかりません。ガイドヘルパーさんや手引きのボランティアさんがいてくださらなかったら、私の日常生活はどうにもこうにも成り立ってはいかないのです。

とにかく私の日常生活には、ヘルパーさんの存在が不可欠なのに、その利用料をどうして私が個人で負担しなければならないのか、私には全く理解できません。目の見える人たちがスーパーに歩いて行ったり、郵便物を読むのにお金を支払うということはありません。それに加え、ヘルパーさんの利用時間が決められた時間数を越えると1割負担どころではなく、全額負担なので、決められた時間数のなかでヘルパーさんにしてもらわなければならない事柄をあれやこれやと考えていると頭が痛くなり、パニックを起こしそうになります。余りにも与えられている時間数が少ないからです。いつも「あと何時間残っているかなあ。」と考え、余暇より金融機関、金融機関より病院への通院と優先順位を考えて行動しなければならないので社会活動や習い事がしたくてもどうすることもできません。このような不便な生活を強いられているので最近では外出を楽しみと思える心の余裕さえ失っています。

- 2 私は、現在、高校生の長男と2人暮らしです。私は、平成11年以降、自宅に併設された施術施設で、鍼灸マッサージを行って生計の一部とし、これに障害年金を合わせて生活費としています。

収入の面では、治療院の経営もうまくいかず、この不景気のなか、患者さんも激減して来ましたので、生活は逼迫しています。また、私学に通っている高校生の長男の学費が高く、堺市の私学援助金も支給されません。現在、支援法上の家事援助の支給量は月27時間だけです。日常生活を営むことが出来ないため、別に家政婦を利用しており、その費用を負担しています。これらの費用を賄うのに、私一人の経済力では遣り繰りが本当に大変です。私にとって、自立支援法による1割負担はかなり重いものになっており、先行き将来の不安を感じずにはいられません。

3 もちろん、私は、目が不自由なのだから、何にもしないで、全て他の人にやってもらうのが当然だなどと、制度を履き違えて、訴えているわけではありません。決して障害をたてにとり、怠けたり、さぼったり、甘えてはいません。自分でできる範囲で努力はしています。それでもどんなにがんばってみてもできない事は助けて頂きたいのです。世の中ありとあらゆることが、視力がなくては不可能な事ばかりです。けれども、そんな環境にも負けないで一人で生きていくための自立とは、人の援助や支えを自分で最大限うまく利用して遣り繰りする事だと私は思うのです。いろんな工夫や努力をしてベストを尽くしているのにも関わらず、この自立支援法という法律は私たちのおかれた立場を無視しています。あなたは自分が失明したらどうしますか？盲目であるのは私や私の両親のせいではありません。

それなのに、障害者個人に1割負担を強いるのは間違っていないでしょうか？私はこの事柄に不条理を感じています。私がここに書いたことは、私の苦労のほんの一部にしか過ぎませんが、少しでも皆様の心に届き、結果として生かされる事を期待しています。不景気で仕事も少なく、食べて行くのが精一杯で、子どもの教育費や自分の老後の蓄えもできないのです。この1割負担は必ず撤廃すべきです。

4 上で述べましたように、利用に応じた1割負担は必ず撤廃されるべきであることは言うまでもありませんが、私は以下のことを要望したいと思います。

第1に、障害者福祉サービスは原則無料であるべきこと

第2に、仮に、所得に応じた負担とする場合、本人の所得のみを考慮すべきであること

第3に、負担の上限額は、現在の自立支援法の負担を上回らないこと

第4に、ひと月の負担額は利用している福祉サービス全体の合算で行うこと

第5に、65歳を過ぎても障害者福祉サービスが利用できるようにすること

です。

ほかに支給量、障害程度区分に関する点についても要望がありますが、それは別の機会に述べたいと思います。

5 最後に

目が見えないと、動作が鈍い、字が読めない、書けない、色の識別ができない、一人で外出が思うようにできない、料理がうまくできないといったことがあります。障害者の自立を支援する制度は、そういった部分をサポートするための制度であるべきだと思います。障害者となってしまった人たちを国で手厚く保護するのは当然であり、国は、障害者が人として当たり前の生活ができるよう保障すべきです。この国に生まれて来て良かった、たとえ盲目であってもなに不自由な事はない、不便さを感じない、そんな楽園で生きていますといいたいくなるような制度に変えてください、お願いします。

以 上

意見陳述書

原告 ひだか萌（母 てる子）（大阪）

厚生労働省 御 中

<本人を含む家族の現在の状況>

私は、今回原告となったひだかもえの母親です。本人が思いを述べることができませんので私が代わりに述べさせていただきます。

もえは、現在、生活介護施設である「あいほうぶ吹田」に通所しています。朝は、私は、介護が必要な母のために、デイサービス通所の準備をするので、もえについては、姉が 1 時間ほどかけて、起こし、朝食を食べさせ、着替えをさせ、荷物の準備をして、排せつの世話をし、9 時頃に迎えに来てくれる施設の方に預けています。あいほうぶ吹田から帰った後は、午後 7 時ころまでヘルパーの方をお願いしています。私は N P O 法人の代表等をしていて、遅くまで帰宅できないことがありますので、そのときには、姉がもえに夕食を食べさせ、父親がもえを風呂に入れています。もえは、就寝中に癲癇の発作があり、時には興奮して一晩中寝ない日がある日が続くということもあり、寝ている時間も含め、生活のすべての場面で介助・見守りが必要です。

<本人を含む家族のこれまでの生活>

もえの障害がはっきりと分かるようになったのは、3 歳のころでした。当時、私は、定時制高校に勤めていましたので、昼間は私がもえと母子通園の施設に通い、2 時過ぎに帰ってからはもえを近所の方に預け、父親が迎えに行き、寝るまで父親が面倒をみるという生活でした。

2 年半ほど続いた母子通園が終わり、保育園に転園する際、地域の保育所には障害児の受け入れは無理と断られ、車で 40 分かかる保育園に行かなければなりませんでした。

小学校に入学する際、学童保育の申し込みをしたところ、介助者の必要な障害児の入室は前例がないと断られました。私と夫の両方の母親に 1 週間ずつ泊ってもらいながら、行政へ訴え、ボランティアの方がついてくれることになりました。

3 年生の 4 月に、学童保育に行けなくなることを考え、働き続けるために、職場に近い

現住所地に転居しました。学童保育に行けなくなることについて、早くからいろいろな方に相談し、行政へも夫婦で請願書を持って行きました。福祉の窓口で相談した際、電柱に張り紙をというぐらいしかアドバイスがありませんと言われました。そこで、私たちは、自分たちで保育者を探すために、ビラを 1000 枚作り学校周辺に配布したり、地域の新聞で募集したりしました。そのときに、お願いすることになった方に今日まで見ていただいています。

このように、私たちは、障害を持つ子どもを抱えて働き続けるために様々な努力をしてきましたが、気がついたら夫も私も仕事を終えるところに近づいてきています。これからどんどん体力も経済的な余裕もなくなっていくます。私たちが今後もずっともえを支え続けていくことは難しいと感じてきています。

もえの兄弟も成長し、自分たちの人生を歩み始めています。また、兄弟も老いて死んでいきます。兄弟が今後もずっともえを支え続けていくことは難しいと思います。

<今回、提訴に至った思い>

もえの生活状況を最初に述べましたが、赤ちゃんが人間らしい文化的な最低限度の生活をするということをイメージしていただいたらいいのかと思います。もちろん我が子は赤ちゃんではありませんし、自分の意思もありますので、物理的な面で何かできることがあるかといった意味のことですが。赤ちゃんにその生活を保障することが利益なのでしょうか。本当の意味での赤ちゃんであれば親の責任といった面もあるでしょう。これが 20 歳になってもそうなのでしょうか。人の一生は、子どもが社会へ出ていくころに親は退職し、身体も衰え、親だけの、夫婦だけの生活に戻って死んでいきます。その時になってもまだ、障害を持つ子の親は、親の責任を負わなければならないのでしょうか。

私は、利用料の 1 割負担というものは、障害があることを本人や親の責任だとしているとしか思えません。障害を持つ人やその親にとっては、軽減策ができ、負担が少額になっても、たとえその額が 1 円になったとしてもやはり利用料を負担させられ、徴収されるという制度には変わらないのです。

私は高校の社会科の教師で現代社会を担当していたことがあります。社会福祉や権利の分野の勉強をしているときに、「福祉なんてわがままだ、甘えている、自分で産んだ子は自

分で育てなあかん、社会にたよるなんておかしい。」といった生徒がいました。「でもあんたが交通事故で死んだらどうする。何かあったらどうする。」と聞くと、「だから僕は子どもをつくらない、死んでも子供が生きていけるだけのものができたら考える。」と言いました。本当に幼い子供っぽい考え方ですが、福祉って何だろう、憲法の 25 条「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」って何だろうと考えさせられました。

この人間らしい「健康で文化的な最低限度の生活」とはわが子にとってどんな生活なのでしょう。誰か面倒を見る人がいて、食事、排せつ、睡眠が保障されればそれでいいのでしょうか。先ほど赤ちゃんと言いましたが、6 ヶ月くらいになると外へも行き、おもちゃなどで遊び、他の子どもたちとも触れ合い、社会とつながっていきます。そのようなことに利用料がかかるのでしょうか。もえは言葉での明確な意思表示はありませんが、土曜・日曜に家にいると不機嫌になり、癇癪を起こし、時には大きな泣き声をあげ、自分の頭や顔をひっかきます。心地よいと感じること・好きなことがあります。体を動かすこと、歩くこと、プールに入ること、感触の優しいぬいぐるみに顔を寄せることなどです。人に声をかけてもらうこと、握手をしてもらうことも好きです。もえにとってこうしたことが「健康で文化的な最低限度の生活」だと思います。それが今はあいほうぶ吹田に通うことなのだと思います。しかし、今、あいほうぶ吹田に通うことにも利用料を負担しています。

「健康で文化的な最低限度の生活」を営むためにも、それを「益」として利用料を負担しなければいけないことは不当だと思います。

「健康で文化的な最低限度の生活」を営むために必要なことに対して応能負担とすることにも反対です。利用料を負担すること自体に納得できません。

私は、このような思いからもえを原告とすることにいたしました。障害を持つ人に「健康で文化的な最低限度の生活」が十分に保障され、その親・兄弟が安心して働き、暮らせる社会になって欲しいと思います。

以 上

意見陳述

原告 松田好弘(大阪)

厚生労働省 御 中

今回、自立支援法の裁判に参加することになった松田好弘です。私は現在、大阪市大正区で父親と二人で暮らしています。

私は、今の応益負担制度はぜったいにおかしいと思っていますので、その点について私なりの意見を言わせていただきます。

障害のない、健常者の人たちは、自分で自由に服を着たり、ものを食べたり、お茶を飲んだり、お風呂に入ったりすることができます。

でも、私は、自分1人で服を着たり、ものを食べたり、お茶を飲んだり、お風呂に入ったりすることはできません。すべて、ヘルパーさんに介護してもらわなければなりません。

そして、自立支援法のもとでは、ヘルパーさんに介護をしてもらうためには、応益負担としてお金を支払わなければなりません。

健常者なら普通に、当たり前に行える着替えや食事や入浴のために、障害者だけがお金を払わなければならないのです。

みなさんが普通にやっていることに対して、障害者に生まれたというだけの理由で特別にお金を払わなければならないというのは、どう考えてもおかしいと思います。

しかも、障害者にもちゃんとした収入が保障されているのならまだ分かりますが、私や、私の周りにいるほとんどの障害者は、毎月6万円とか8万円とかの障害者年金しか収入がありません。

お医者さんの診察を受けたり、作業所に通ったりするためにもお金がかかるのに、それ以上に、生きていくためにどうしても必要な、身の回りのことをしてもらうための介護を受けるために、毎月安いとはいえお金払うのはどうしても納得できません。

それに、加えて、私としては、障害者に対する所得保障をもっときちんとしてほしいという思いが強くなります。

また、私にとっては、電動車いすが足代わりで、なくてはならないのですが、電動車いすの支給を受けたり、修理したりするときにも応益負担があります。健常者が街の中を自分の足で歩くときにはお金を払うことはないのに、電動車いすに乗らなければならない人だけに負担があるのもおかしいと思います。

自立支援法ができるまでは、介護を受けるために特別にお金を払うということはありませんでした。ところが、自立支援法になっていきなり、最初の1年は毎月1万円以上の応益負担を払わなければならなくなりました。この1年は本当に生活が苦しかったです。

支援費制度のころは、私は住吉区にある作業所に毎日通っていました作業所の代表をしていたときもありました。でも、支援法になると、作業所に通うためにも応益負担が発生し、お金がかかることになりました。作業所で働いたら給料をもらえるのが普通のはずなのに、働きに行く障害者のほうが逆にお金を払わなければならないというのが納得できませんでした。

ただでさえ応益負担が始まってお金もないので、私は自立支援法になってからはそれまで通っていた作業所に通わなくなりました。

また、制度のころは、私は映画に行ったり百貨店に買い物に行ったりということもよくしていました。

でも、自立支援法になって、映画や買い物に行く回数も少なくなりました。負担が始まって生活が苦しくなったので、百貨店で買物をしたり映画を見たりする余裕がなくなってしまったのです。

自立支援法になってから、私は外出もできるだけがまんして、ほとんど毎日家にこもるような生活をするようになってしまいました。

支援費制度のころは、作業所の帰りに友達と一緒に喫茶店によってコーヒーを飲んだりもしていたのに、そんな機会もなくなってしまいました。

自立支援法になって1年後くらいに、家で毎日ボーっとしている私を見かねた知り合いの人に誘ってもらい、今も通っている高槻市の自立フォーラムに通うようになりました。

今は、また友達もでき、家でボーっとしていたころよりも充実した毎日を送っています。

でも、軽減されたとはいっても、今も応益負担がなくなったわけではありません。

裁判官のみなさんにも、たまたま障害者に生まれただけで、服を着替えたりお風呂に入ったりするためにお金を払わなければならなくなるという応益負担の制度が本当におかしいかどうか、じっくりと考えてみてほしいと思います。

どうぞよろしくお願いします。

以 上

現在、さつき障害者作業所に通所している寺本容子についてお話させていただきますが、本来なら寺本容子の母親がここで発言するつもりでしたが、申し出た直後に体調を崩し回復する兆しがなく、今もなおベットの上での闘病生活を送っており、代理として姉が代弁させていただきます。

・生い立ち

母は昭和48年1月10日に大阪府で原告容子を出産するとその二日後には医者から「多分、ダウン症でしょう」と告げられ血液検査の結果ダウン症であることが明らかになりました。その際母は医師から「2歳まで生きられない」とも告げられ「死んでしまうのなら今なら諦めもつく…」と父親と話しながら病院から帰ってきたそうです。

乳幼児の頃、母は容子の容姿を気にするあまり容子を連れて外出する事も控えていたし、たとえ外出するにも容子の顔を他者から隠すように抱いて歩くようになっていましたが、健康状態では大きな病気ににかかることなく育ってくると、今更死なせる訳にはいかないという思いが強くなり、育ててきました。

ただ、「障害を抱えた子供をこれからどうやって育てていったら良いのか…」と不安や焦りが大きかった中で、家庭の様子は「毎日、御通夜やったわ…」と聞いたことがあります。父親も沈んだ横子の母を家に置いて「心配で仕事に行けない…」と言っていた程、家庭にもショックが影を落としていました。その様な背景があり、私自身、幼稚園の時に担任の先生から「お姉さん、笑わないのです…」と言われ、ハッとしたそうです。母は「これでは子供を駄目にする」と思い、容子を2歳から小杉幼児教室へ通わせ、その後吹田市立の保育園へ通うようになり療育がはじまりました。同じ年頃の子供達と関わる環境がスタートします。クラスのお友達がお姉さん代わりに関わってくれ、言葉の遅れやこだわりがありました。皆に可愛いがられて無邪気に笑っていた記憶があります。

情緒面でも楽しい事を感じて共感したり、当時流行っていたピンクレディーの歌や踊りを私と一緒に躍って楽しんだりして、障害を抱えていても一緒に子供の世界の中で楽しんでいました。そして、容子と関わっていたら言葉は単的な発音でしか話せませんでしたが、不思議と意思は伝わりました。

小学校は「集団を大切に」の親の思いで千里第一小学校へ越境入学し、中学校、高校では高槻養護学校で過ごしています。

この頃から、母は「社会の中で自立して生活できるように後押ししていこう」と考えるようになったそうです。そして私の中で印象的だったのが、容子の独り言の様な沢山の「おしゃべり」です。「隣に誰がいるのか？」と思う程、「見えない誰か」に言葉にならない言葉で、叱ったり、共感を求めたり、小学校の先生の真似をしながら話をしていました。

行動もこの頃が一番活発です。自宅の周りには公園が無く、前に建っている市役所の駐車場やちょっとしたスペースでボール遊びをしたり、市役所の外壁を塗り直す為足場を組んでいたら、容子は2段目位まで登ってしまったり・・・、マンホールの蓋を開けてしまい

興味深く中を覗き込んでいるので叱られたり…、毎日、自由に遊んで、自転車で気ままに近辺を走ったりしていました。

私は容子と姉妹として過ごしてきましたが、容子が社会に出るまでは元気なあまり、障害を抱えているから「可愛そう」とか「何かしてあげないと不憫」とは思わなかったのです。普通に生きていました。

けれども、社会に出て歳を重ねると障害は加齢と共に重くなってきています。現在では言葉は殆ど出ていませんし、外よりも室内で過ごす事の方が多くなりました、病気一つしなかった容子が両側水腎症・尿管逆流症と診断されたのも社会に出てからです。

・社会に出て

高等部を無事に卒業後、さつき福祉会の無認可作業所を経て、認可のさつき作業所に通所しています。仕事は袋作りや紐を通す作業をしていましたが、本人の「給料いっぱい欲しい」の気持ちを指導員の方が大切にしてくれ寮中作業から清掃班に班を変わり、2,000円の工賃から20,000円・25,000円と大幅アップしてやりがいも感じていた中、グループホームを見学に行く機会があり、そこでの生活スタイルが気に入った容子はグループホームへ入居することを決め、仕事も充実しホームでも気の合う仲間と過ごす時間は何よりも大切となり、仲間たちの絆を強めるためには自分に来ることは何でもしていたようです。たくさんの仲間たちとの間で励まし励まされる関係を保つ事で、居場所を見つけて生きる力をもらっていました。

この様に自宅よりホームが好きで気持ちは自立していますが、お金の自立はなかなかできません。容子の収入は作業所からのお給料が6,000円と障害基礎年金80,000円で合計86,000円です。

支出はガイドヘルパーやグループホームの利用料で86,000円、作業所での給食費4,800円と一部負担金の利用料2134円、医療費や訪問看護代が36,800円で合計約128,000円で、収入より支出のほうが上回ってしまいます。

容子の支出は障害を持つ人が人間らしく生きていくために最低限必要なものであり、この状況の中、作業所での利用料は重い負担になっています、この自立支援法は利用者負担金の上限限度額を下げれば解決する金銭問題だけでなく人権問題でもあり、いのちの問題でもあります。両親から援助を受けなければやっていけない状況ですが、いつまでも両親から援助を受けることが出来るわけでもありません。

現在、尿管逆流症を患っている為、清掃班での作業が困難となり作業所内においてミシンによる布巾の縫製作業班に替わりましたが、病気を抱えながらも働く事が好きで仲間とのかかわりの中で生き甲斐を感じた社会生活を送るため頑張って通所しています。

障害を抱えながら生きている人に対して、自立支援法の利用者負担は普通に生活したいという願いをふみにじるものだと思います。そして、仕事をしているのにお金を支払わないといけないという法律は許せない法律だと思います。

・ 願いとして

母は裁判の前に自信が無く悩んでいましたが、「容子が生まれた時からの色々な事を思い出し、黙っていては福祉は後退してしまう、言っても現状維持か進歩は無い・・・、言つて、言つて・・・国や市に訴えて、訴えて少しは前に進むかという思いで微力ながら長年やってきた事が、今、原告の一人となって声をあげないと今までの運動がゼロになるし、娘にも嘘をついた事になる」という思いと「何の為に今まで頑張ってきたのか・・・残念な気持ちで一杯だ」と悔しい思いを口にしていました。

今回の裁判ではそんな思いを胸に今までの運動の総まとめにしたいという思いで容子を支えるという決意をしましたが、冒頭でお話したとおり病気のためこの場には来れないのですが、思いとして「自立支援法を廃止させこれから先の生活の中で少しでも幸せを残してあげたい。」と願っています。

最後になりますが、容子が発病した頃に、大事をとって1週間さつき作業所を休み、家に帰宅して療養したことがありました。容子はつまらなさそうにして気持ちも沈んだままでした。そんな姿を見ているとかわいそうになり、母が指導員の方に相談すると「通所しても構いませんよ」と返事してくださり「明日からさつき作業所に行けるよ」と、容子に伝えるとニコニコ笑顔が戻り自分で用意して自転車でさつき作業所へ通所し「お給料欲しい」と頑張っていました。

これから先も親亡き後も日々の中でもこうやって働く生甲斐や、日々の中の楽しみを自立支援法で奪わないで欲しいと願います。

やはり、障害者が住みやすい町は、お年寄りや子供たちも住みやすいのです。

訴訟した家族だけの問題だけでなく、自立支援法に苦しめられている障害を抱えた全ての方に良い結果が出る様に、宜しくお願いします。

陳 述 書

原告 岡島哲朗（大阪）

厚生労働省 御 中

私は、ワークセンターに通所している岡島哲朗です。

パソコンを使って作業を行う印刷班に所属しています。

自立支援法の応益負担によって、施設とヘルパー利用料負担が、私の生活を圧迫しています。

将来の自立に向けて、月、火、木曜日にヘルパーを使って、食事作り、入浴サービスを利用して、一人暮らしの生活を目指しています。

サービス利用が出来ないと、自立の道が遠ざかります。

そして身体がさび付いて動けなくなり、ワークセンターに行けなくなります。 そうなると地域のつながりが無くなります。

父と母もいつ倒れるかわかりません。

それに応益負担のによる利用料の支払いで、結婚資金もためる事が出来ません。応益負担を、即撤廃して下さい。お願いします。

以 上

陳 述 書

原告 岡島哲朗（母 嘉代子）（大阪）

厚生労働省 御 中

岡島哲朗の母です。

訴訟の原告に加わるにあたり、主人や兄弟に迷惑は掛からないか色々悩みました。しかし、哲朗の将来を考えると不安で、訴訟に踏み切る決意をしました。

哲朗は、1980年7月5日男4人兄弟の末っ子として産声をあげました。病気もせず、2才頃には補助車付きの自転車に乗り1日中遊び、知っている人を見つけると遠くからでも「おじちゃ〜ん！おばちゃ〜ん！」と声を掛ける活発な子供で「てっちゃんの前は黙って通られへんな。」と知人達に言われていました。また、自分より小さな子の面倒をよく見ていたようで、幼い子が「てっちゃん、てっちゃん」と後をついて回っていました。哲朗の父親が病気で亡くなった時も、落ち込んでいる私の肩にそっと毛布を掛けてくれる明るく、元気で優しい子供でした。

そんな哲朗が1986年4月3日に交通事故に遭いました。父親が亡くなって8ヵ月後の事でした。当時、保育園に通っていた哲朗は、兄達が春休みで家に居たので、「今日は保育園休む。」と言って自宅に居ました。お昼前、自宅前の道路を渡って友達の家遊びに行こうとしたところを交通事故に遭いました。次男から連絡が入り、すぐに病院へ向かいしました。急いで駆けつけた病院の処置室の前に長男が放心状態で、崩れ落ちていました。

開け放たれた処置室のドアの向こうに哲朗は眠っているようにベッドに横たわり、その周りを医師や、看護師が忙しく動いていました。哲朗のお気に入りのTシャツとズボンは無惨に切り裂かれ、その光景は私の目にはスローモーションで映っていました。

それからの記憶は殆んどありません。どれほどの時間が過ぎたのでしょうか。

集中治療室の前で、医師から話を聞きました。脳挫傷、意識障害、後頭部打撲、皮下血腫、両下肢打撲擦過創、口腔内挫創、右鎖骨骨折、外傷性クモ膜下出血、ストレス潰瘍、脳室内出血、水頭症、肝機能障害等、ずらりと並んだ病名に唖然としました。医師からは「成人なら100%助からない状態ですが、哲朗君はまだ小さいので、脳に柔軟性があり、助かる可能性は残されています。しかし、脳中枢が死んでしまっているので、助かっても植物状態は免れないでしょう。」と言い渡されました。病気で亡くなった夫に祈り続けました。

「どうか哲朗を連れて行かないで！私の所に返して！」

脳幹挫傷である為、手術はしないほうが良いと言われ脳に溜まる水を外部に出す手術だけを行いました。

「生きていてくれるだけでよい。」家族の願いでした。

ICUで約2ヶ月、祈りが通じたのか、医師や看護師の適切な治療、高度な医療のお陰、哲朗は意識不明の状態から、薄紙をはぐように快方にむかってきました。

事故から4ヵ月後の8月はじめに、ボバース記念病院に転院し、親子でリハビリ入院です。機能回復訓練、作業訓練、言語訓練と1日中何回もリハビリでした。しかし、事故当初の処置でC型肝炎を併発し、リハビリは思うように進みません。また、意識が回復して来る事は、親にとっては嬉しい事です、哲朗には身体が動かない現実を受け止めてゆかなければならず、辛いリハビリと共に5歳の子供には余りにも大きな試練でした。

ある日、訓練中に動こうともしない哲朗の姿がありました。看護師や先生が楽しく誘っても動きません。一緒に入院しているお母さん達もとても心配してくれました。

そんな日が1週間ほど続いた夜の事です。滅多に泣かない哲朗が泣きながら「僕、お父さんの所へ行きたい。」と言います。記憶がはっきりしてくるに連れて、自分の体が手が足が、思う様に動かなくなっている。大人の私でも同じような事になったら、死にたいと思ったでしょう。「お父さんは死んだんやで？お父さんの所へ行きたいという事は死ぬ事やで？哲朗はお母さんやお兄ちゃんを置いて死にたいのか？死んでしまったら、お母さんやお兄ちゃんそれにお友達とも会われへんで。哲朗がいくら大きな声で話しかけても皆には哲朗の姿も声も届かないんやで。」と話しました。苦しんでいる幼い我が子をただ見守るしか出来ない自分へのもどかしさをどうする事も出来ませんでした。しばらくして「わかった。」と哲朗の一言。それから一度も弱音を吐くことはありませんでした。

翌日から辛いリハビリも、顔をしかめる事はありましたが、一生懸命頑張りました。これからの自分の人生を与えられた命の限り、どんな事があっても精一杯生き抜こうとしている強くたくましい姿でした。神様は天真爛漫な子を私に与えてくださった。身体は不自由でも、心の明るさは決して無くしてはいけない。私は自分にそう言い聞かせ、明るく、元氣よく哲朗に接するように努め、哲朗の生きる力を信じ続けました。

親子入院が3ヶ月、その後は一人で入院でした。小学校入学までの4ヶ月間続きましたが、困らせたり、駄々をこねたりすることもなく、同じ病棟の子供たちと仲良く、幼い子供には優しく、看護師さん達にも可愛がって頂き、元氣で明るく優しい哲朗に戻ってきました。

小学校は地域の学校へ、中学から西淀川養護学校へ通いました。先生や同級生、地域の人達の助けを受けながら生きてきましたが、哲朗が居てくれる事で色々な方に「てっちゃん」と居ると楽しくて穏やかな気持ちになれる。」と喜んで頂く事もよくありました。

私は哲朗のお陰で様々な事を学ばせてもらいました。人としての心がけ、生き方、そして何より命の大切さ。哲朗の親で良かった。心の底からそう思いました。

今哲朗は29歳になりました。一人暮らしがしたい。それが哲朗の夢です。

今度は親として哲朗の夢を叶えてやりたい。そう思って訴訟に踏み切りました。

この法律で一番問題なのは「応益負担」です。障害者が生きる為の最低限度の手助けをしてもらうのを、"益"としている事が分からないのです。

食事をする時、健常者ならお茶碗にご飯をいれ、お箸で口に運びます。お茶碗にご飯を入れる事、お箸で口に運ぶ事に利用料を払いますか？

排泄する時、健常者なら行きたい時間に一人で用を足します。その事に利用料を払いま

すか。でも、障害者はヘルパーさんに行きたい旨を伝えて、用足しの手助けをしてもらいます。着替え、お風呂、買い物、人間として生きていく上の最低限の手助けしてもらおうのが、本当に利益なんでしょうか。生かしてやっているのだから支払うのは当たり前だろう。そう思われているように感じます。仕事がしたい。施設に通う。利用料を支払う。健常者は自分の勤めている会社に給料より高い利用料を支払いますか。

障害者の働く意欲を奪うものです。障害者だって人間です。生きる権利はあります。それをはぎ取る権利は誰にもないと思います。障害は自己責任なののでしょうか？

誰も障害者になりたくて成った訳ではありません。また、誰でも色々な事故で障害者になる可能性は大きいのです。

哲朗は今、自立に向けて週1回の食事介助、2回の入浴介助、その他通院介助、ガイドヘルプ、ショートステイを利用しています。しかし、一人暮らしをするには、もっとたくさんの支援時間数が必要です。避けて通れないものに、2次障害が出てきます。今以上に動けなくなります。車いす、補そう具、医療費、重度になればなるほど、負担額が増えます。今のままではとても一人暮らしは出来ない状態です。私も日々、自分の体の衰えを感じ、何時まで哲朗の世話が出来るのか、自分にもしもの時はどうなるのか。考えると不安でたまりません。

哲朗には兄がいます。しかし兄には家族があり、一番大事なものは家族です。順調に生活出来ている時はまだ良いですが、家族が大変な時、果たして弟の面倒まで見れるのでしょうか？ 兄には兄の人生があり、親としてそこまでお願いする事はできません。まして哲朗にそんな気苦労はさせたくありません。せめて障害者年金と仕事の賃金で障害者が安心して生きてゆける法律にして頂く事が私たちの願いです。少しでも自分が元気なうちに、やれる事をしておかないと、人生の終わりに後悔はしたくないです。

これからの立法改正について望むことは次のとおりです。

ガイドヘルプ、ホームヘルプは、一人暮らしの障害者には欠かせないサービスです。年齢を重ねるに伴い、サービス時間を多く必要とします。補装具費用についても、車椅子、入浴補助具、ヘッドギア等、現在の利用はこれだけですが、今後、使用器具は、増えることはあっても、減ることはありません。

これらのサービスや補装具も含め、必要とするサービスを、安心して利用できるようにしていただきたいです。

現在、哲朗の収入は、障害者年金8万円余りと、仕事の給料1万円余りで、不足分は親の負担です。親亡き後、その負担はどうすればよいのでしょうか？ 兄弟に負担をしてもらって生きてゆく事は、障害者にとってはとても心苦しく、辛い事です。

利用料の決定に関しては、障害者本人の収入に対して決定してください。非課税所得者にとって利用料の負担は生活費に大きく響きますので、非課税所得者については利用料は負担しなくてもよいようにしてください。

自分の力で生きてゆける制度を、是非、作って頂きたいと、切に願うものです。

以上

意見陳述書

原告 梅 紀久代（大阪）

厚生労働省 御 中

人は十人十色で多様な人が居るのが本来の姿です。

しかし、日本の中では、健常者のみの社会と社会環境です。

20世紀は戦後高度成長期の時代でしたが、21世紀に入り方向転換すべき時代になっています。経済的には先進国の仲間入りはできましたが、心をどこかに置き忘れてしまったようです。『弱者優先』から『弱肉強食』の間違った方向に走り始めています。

交通戦争が激化する中、死亡者数は減少しましたが、医療の進歩と共に重度障がい者が増加傾向にあります。軽車両である自転車と人の死亡事故も起き、今までになかった事故の形態になってきています。

私は、交通事故が原因で身体障がい者となりましたが、健常者から障がい者になると、周囲の見る目は大きく変わりました。健常者と障がい者との区別が、差別に繋がり、車椅子を使っているだけで車椅子と言う『物』扱いされます。しかし、私達は『人』です。

憲法や障害者基本法でも、私達の基本的人権は保障されているはずです。

例えば、トイレの問題に関しても、町に出ると一体どこに使えるトイレが有るでしょうか？やっと見つけたトイレまで、健常者に占領されると、私たちが使えるトイレがなくなってしまう。

私は、体の故障は道具を使うと少しはカバー出来ます。

障害にあわせた補装具の支給が有ると、それだけでも自立に繋がります。しかし、障害にあわせた補そう具を作ると、差額金の負担及び補そう具の1割負担になります。私の場合には、相当な負担を強いられる結果になりました。

日常生活の自律の為に、ヘルパー派遣を受けると、応益負担と言う名目で費用負担を強いられませんが、それは、利益を得た事になるのでしょうか？

重度障害者には支給時間を増やして、見た目には自立できるようにも思われますが、支給時間をいくら増やしても、来てくれるヘルパーさんは殆どいません。

私自身、192時間まで支給はありますが、来てくれている時間は半分も有りません。来てくれない部分は、殆どが家族への依存と負担です。

これは、私にとっても、精神的な負担が大きなものがあります。

移動に関しても、本来移動支援のヘルパーさんを確保できない為に、1人で外出することも多く、たまにヘルパーさんと同行で電車の切符を買うにも、健常者の不正により切符の購入も毎回障害者手帳を見せなければ、割引切符を購入する事もできません。

自由に通行出来るできる改札口すら殆どありません。これは、鉄道事業者の責務のはずですが、バリアフリー新法が施行されても、円滑な移動には繋がりません。

例えば、阪神の甲子園球場に行くにも、阪神甲子園駅にはエレベーターの設置すらありません。結局、隣の鳴尾駅まで電車に乗り、そこから一駅車いすで移動するしかあり

ません。

駅の改札で降車駅を告げると、気持ちよく対応してくれる駅員さんに当たると、こちらもちょうど外出できます。しかし、新幹線の電話予約の時に「出発する1時間前までに駅長室に来てください」と待たせて当たり前のように言われると、円滑な移動が出来ないものにとっては、悲惨な現実しかありません。

また、降車駅への連絡ミスがあると、スロープがないので電車から降りることもできません。電車が止まって振替輸送になっても、駅員さんに気がついて貰えない限り降りることも不可能です。これでは自由に移動する権利も確保されていません。

私の家の近くの阪神千船駅周辺は、山のように放置された自転車の為に私は危険な車道を通行するしか無かったのです。いくど自動車に轢かれそうになったかわかりません。そのため、ひとりで関係部署をコツコツと回り、関係部局を集めて協議会の設立までしました。今は大阪市の放置自転車対策のモデル地区となっています。

この障害者自立支援法は、障害者の自立を促すと共に、支援するという部分が有ってしかるべきですが、支援の部分は全くなく、負担だけを強要している法律です。

『自立支援法』が施行された時に、私は『自殺支援法』が出来たと感じました。

これは『弱者切捨て』の法律です。

現在私は、大学院でユニバーサルデザインの指導を担当しております。

ユニバーサルデザインをひと言で言うとは『誰もが皆で普通の暮らし』です。

最後に、立って歩く幸せ、手が動く幸せ、目が見える幸せ、耳が聞こえる幸せ、鼻で息ができる幸せ、口で話す幸せ、口で食べる幸せ、それを当たり前と思っている不幸。私たちはそのどれかを失ってしまいました。

しかし、手伝って頂いたら「ありがとう」と感謝する幸せ頂きました。

健常の方には「当たり前と思っている不幸」を『お手伝いできる幸せ』に変えて頂きたいと思います。

私たち障害者の笑顔を守ってください。

私たち障害者から笑顔を奪い取らないで下さい。

補装具等の1割負担の廃止。

ヘルパーを養成しなければ、来てくれるヘルパーさんの人員不足があります。その上負担金まで強いられると、生きてはいけないのだろうかと考えさせられます。

肩身を狭くして生きていかないと良いと実感が出来るような支援を下さい。

それは自助具と言う道具であったり、補そう具であったり、また人手であったりその人の障害に合わせた支援を下さい。自立しようにも、支援と言う名の負担ばかりでは、哀しみと、苦しみと、怒りしか有りません。

人として、自立した生活が出来る喜びを下さい。笑顔で一生を送りたいと思います。

以 上

意見陳述書

原告 H・I（大阪）

厚生労働省 御 中

わかくさ作業所のH・Iです。

私は昭和31年3月27日、高槻で生まれました。体重2000gの未熟児でした。誕生後10ヶ月の時、大阪医科大で脳性麻痺と診断されました。病院で機能訓練を受けました。当時は地域で障害児を受け入れる学校がありませんでした。

そこで、大阪市立光陽養護学校に入学し、母の付き添いで7年間通学しました。その後大阪府立茨木養護学校に転校し、スクールバスが利用できるようになったので母もほっとしました。

昭和50年3月に、茨木養護学校を卒業しました。しかし、将来への展望が見えませんでした。同じころ、子どもの将来に不安を感じた高槻の親たちが、作業所を作る運動を始めました。私の父もその一人でした。このようにして、『わかくさ共同作業所』が出来ました。

昭和53年3月から、私は、毎日『わかくさ』へ通うようになりました。作業所の仲間たちと上手に付き合えるかの不安もありましたが、一緒に作業することでその不安も解消されました。自分が働いて、自分が初めて給料を手にした時の喜びは、今も覚えています。どんな障害を持っていても働けるということを強く感じました。

昭和60年4月には、認可施設『わかくさ障害者作業所』になりました。その後、作業所も増え、『わかくさ』全体では約150名の障害を持つ仲間たちが通っています。私は仲間の気持ちを代表して、裁判に参加しました。

『障害者自立支援法』ができて、障害者が生活する事すべてに負担を求められるようになりました。私は今、わかくさ作業所でクッキーを作る仕事をしています。仕事は仲間たちと一緒に楽しくやっています。給料は、月5100円になります。利用料で1500円をとられます。食費などを合わせると給料をこえる金額を毎月払わなければなりません。働きに来ているのに、なぜ利用料を払わなければならないのか納得できません。

他の施設では、この利用料が払えず仕方なしに作業所をやめていった仲間がいた事も聞きました。この人たちは今、どうしているのでしょうか？

就職がむずかしい障害者には、作業所は『働く場』としてかけがえのないものです。この法律が出来てから、私も何度か東京へ足を運び、集会や国会議員への要請行動に参加し、自立支援法の改善を訴えました。しかし、根本的な解決には裁判しかないと思い、原告の一人として立ち上がりました。

利用者負担は、私たち障害者の働く場や働く意欲を奪う許せないものなので、今後、一円たりとも負担したくありません。私たちの主張が認められ、すべての障害者が、安心して生活が出来る制度にしてほしいと強く願っています。

以 上

意見陳述

原告 井 本 園 子 (大阪)

厚生労働省 御 中

目が不自由と言っても 私のように生後三ヶ月で失明して、見えるということがどんなことかもわからない者から、自転車に乗れるほどのいわゆる弱視の人までいろいろあります。

また、昔見えていて、途中失明で、物を見たことがありながら、全盲になった人もいます。でも、私のような人は、色彩感覚は全く在りません。

私が一番困っていることは、服を選ぶことです。持ち物、つまり鞆などの色と服装の色とがわからなければ、みられたものではないということ、これをヘルパーさんから教わりました。

そこで、服装ひとつ選ぶのにも、人の目を借りなければなりません。ヘルパー制度ができたときは、どれほど嬉しかったことか。

でも、そのうちにそれも時間に制限ができ、私は月80時間をもらいました。

でも、150時間以上ももらった人があり、それがいけなかったのか、そのうちに、月50時間に制限されてしまいました。

それも、自治体によっては、もっと余計に時間をもらえるところもあります。つまり、私たちの住んでいる堺市では、25時間は無料であとの25時間は1割負担です。50時間を超えると、全額負担しなければなりません。

私たちのような年金生活者には、これでは自由に動けません。せめて月80時間はいただきたいのです。100時間以上くれとはいいません。それから、時間もまちまちではなく、自治体で統一してほしいのです。

私は、お稽古事をふたつからひとつに減らしました。それも、ボランティアに等しいほどのわずかな月謝で習っています。各自治体が、せめて80時間に統一していただけないものでしょうか。

桜がきれいに咲く季節になれば、私も人並みに、桜の咲く道を歩きたいのです。たとえ桜が見えなくても、雰囲気はわかるし、それを楽しみたいのです。そのくらいの権利があってもいいのではないのでしょうか。

政権交代があって、自立支援法が見直されるというニュースを聞きました。私の願いが叶うように期待しています。

以 上

原告 堀口 克巳(大阪)

厚労省のみなさんへ

- 1 私は、四肢機能障害1種1級、言語機能喪失3級の障害認定を受けており、障害程度区分は6と認定されています。

私は、36歳のときから現在まで約8年間、ヘルパーさんに来てもらって自宅で1人で生活しています。

- 2 私は、足の痛みもあり、自力移動に時間がかかり、夜中に失便することがあります。

ヘルパーの朝の介助時間枠は2時間だけとなっているので、ときには失便の後片付けだけで終わってしまい、朝食をとれないこともありました。

私は普段とんでもないでかい、5L のパンツをはいています。トイレに行くまでに勝手にぬげるからです。一度で良いのでL サイズのパンツを履いて、女の子にもてたいです。

失便しないように、腸の働きを止めるととても怖いロペミンカプセルという薬を毎晩服用していますが、体調が悪い時は出ちゃう時もあります。

- 3 私は、年に数回、夜ベットに入ろうとした時、バランスを崩して、床に仰向けに倒れてしまうことがあります。右の股関節がめっちゃ痛くて、その場では起き上がれなく、トイレの前に設置してある昇降機のところまで7メートルを2時間程度掛かりゆっくりと移動します。昇降機の上に上半身を乗せて何とか左手で機械を上げて身体を起こします。翌日は睡眠不足で眠たいです。

私は、夏の暑い日に冷蔵庫に冷たいドリンクが有るにも関わらず、自分では悲しいけれど取りに行く事すら出来ません。

- 4 私は、手足に障がいがある為にヘルパーさんを利用しています。ヘルパーさんは私の手足の代わりなのに映画を見たりスポーツ観戦に行く時も2人分のお金が必要です。普通に考えると誰が自分の手足にお金を支払わなければいけないのか納得出来ません。国がヘルパーさんに対して1ヶ月定額の費用を渡すべきではないでしょうか？

- 5 私は、1ヶ月744時間中わずか255時間しか支給されていません。残りの489時間でもし私が後頭部を強打して、これ以上障がいが増えた時に国は果たして責任を取ってくれるのですか？

- 6 都道府県によりヘルパーの支給量が異なることを聞いたことがあります。ある県では今まで600時間支給されていた人が550時間に減らされて、提訴を起こしたという話を聞いたことがあります。

天王寺区では考えられないことが現に起きています。国は個々の障がいに応じて支給量を決めるべきです。

7 私は、障害者自立支援法施行前は、リハビリに月1回程度はヘルパーに付いて行ってもらい、担当の理学療法士から家での生活の仕方などの指示を受けていました。支援法施行後は、加齢現象の影響もあり、以前よりも整形外科に行く回数が増えましたが、支給量の制限があるため、年に1回程度しかヘルパーにリハビリに付き添いで行ってもらえなくなっています。

8 私が、1か月に遣えるお金は10万8948円のみとなっています。これは日本国民最低の生活レベルよりも、2万円も少ないと聞いた事があります。

私は、この収入で1か月の生活をしています。

私は、障がいがあり、日本の障がい者雇用制度が整っていない現状では仕事をしようとしても働ける場所がなく、仮に作業所で作業をしたとしても1か月に幼稚園の子供にお小遣いを渡すような少ない額にしかありません。

日本国民の中にはお金を余るほど、持っている人も居るのに、その人達から少しで良いので税金を高く取って障がい者基礎年金を上げて頂いたら、問題は解決すると思います。

9 私は、贅沢をしていません。免除を受ける前に支払っていた1か月1万2300円の自己負担分は私にとっては2週間分の食費代です。

私は年2回、美味しい海老を食べたいと思って、一度黒門市場に行ったことがあります。値段が高いため、諦めて近くのスーパーへ行きました。

私は、いつも国が勝手に決めた時間を気にしながらの生活を送らなければならないことにイライラしながら、また、障害者自立支援法が今後介護保険と統合され、時間が減る可能性があるという噂があり、このことにも不安を感じています。

10 厚労省のみなさん、最初で最後の悲痛なお願いです、私に500時間の支給量を下さい、よろしくお願いします。

11 最後に厚労省のみなさん、あなた方もいつ何時、障がい者になるか分かりません。障がい者で、夜中に失便してしまい、朝まで便の横で寝てみて下さい。絶対臭くて眠れません。

看護士を呼んで片付けて頂いたら、交通機関がないためにタクシー代を請求されました。こんな馬鹿な話ってないと思います。

よろしくお願いします。

以上

意見書

厚生労働省 御 中

原告予定者 奥村 裕（父 宏）（大阪）

私は、奥村裕の父親です。現在、長男裕と2人で生活しています。

長男裕は、昭和48年9月25日、大阪市内の病院で普通分娩で元気に生まれました。重度の知的障がいをもつ裕も今や36歳になりました。

私達夫婦は、初めての男の子誕生で大変な喜びと、将来の夢と希望を抱いて子育てに励んできました。3才ころには衣服の着替え、ボタン掛け、食事も何とか1人で出来ていましたが、何となく落ち着きがなく、言葉の発達が近所の同年齢の子どもたちに比べ遅いのが気がかりでした。3歳児検診の時、生活態度は年相応ですが言語に少し遅れが見られると告げられ、そのため児童相談所にて、カウンセリングを受けたところ、多動性情緒障害と診断されました。集団生活が一番効果があるとのアドバイスを受け、多くの保育所、幼稚園と交渉しましたが、当時は全く相手にされず受入を拒否されました。公立をあきらめ市立の保育所、幼稚園を片っ端に交渉し、やっと家から遠隔の地の保育所に受け入れてもらうことができましたが、保育料は通常の数倍でした。幼稚園は小学校の敷地内にあり、通園、通学はできましたが、落ち着きのなさは尋常ではなく、片時も目が離せない状態でした。中学校では普通学級でしたが、科目によっては副担任制をとってもらい何とか卒業できました。その後は高槻の養護学校に3年間通学、高槻市立つきのき学園に5年間通園しました。卒業後、現在のわかくさ障害者作業所に勤務しています。今から23年前、裕のお母さんが難病にかかり、私は仕事と家事、そして子供達の世話と奮闘してきましたが、12年前、看病の甲斐なく他界しました。

裕は、金銭的、時間的、数量認識が極めて乏しく、言葉もオウム返しが多く意

味不明瞭です。お母さんが亡き後、片親となった現在、親亡き後の不安が増大するなか、自立支援法が施行され実費負担とサービス利用料の一割負担ということになりました。いまは、親である私と生活し何とか成り立っていますが、親亡き後の裕は、障害年金2級同額66000円、作業所の給料2700円で生活していかなくてはなりません。親亡き後、裕の妹や親戚に頼ることなく安心して1人の人間として当たり前で地域で生活できるよう社会全体の公的責任で支援できる制度の確立を強く希望するものです。

順番から言えば親が先になくなりますが、子供が親より先になくなって、これで親が安心して死ぬと思う世の中だけにはしないでください。

以 上

私 の 一 代 記

～ 障がい者が地域で自分らしく自立できる社会を目指して ～

原告 大 谷 真 之（和歌山）

厚生労働省 御 中

1 中学卒業までの施設生活

私は大谷真之と言います。現在34歳で、自立生活応援センター・和歌山 チャレンジの代表をしています。チャレンジでは、障がい者の自立支援と24時間のヘルパー派遣を行っています。私も現在毎日5、6時間、ヘルパーの介助を受けて生活しています。

生まれたときに脳性小児麻痺と診断され、車椅子生活になりました。小学校・中学校の9年間は施設で暮らしました。学校とリハビリの毎日でした。施設では決められた時間に起きたり、みんなで食事をしたりしなければならず、何もかも枠にはめられた集団生活がとてもイヤでした。本当に自由がなく、管理された生活で、何をするにも指導員に許可をとらなければなりませんでした。外に行きたくても「今指導員が少ない」などと断られてしまうことも多く、いつも我慢する毎日でした。リハビリの時間もあり、障がいを軽くするために運動させられたり、痛いにもかかわらずコルセットをはめられ1時間立ったまま授業を受けたりしたこともありました。「障がい者だけどうして施設で閉じ込められるの？」と疑問に思い、中学卒業後は、施設の人や家族を説得して家に戻ることにしました。

2 地域の高校・大学へ

家から青陵高校に通いました。電動車椅子で通いたかったのですが、当時エレベーターのある学校は和歌山では青陵高校だけでした。施設生活のときはあまり外に出る機会がなく、障がいのない友達もいなかったもので、高校に通う前はとても不安でした。電動車椅子で外に出るのは初めてだっ

たので、母親に自転車に乗ってもらい一緒に高校まで行きました。途中、何度か危ない経験をしましたが、「これも経験かな」と思い、めげずにがんばりました。2ヵ月ぐらいで40分かけて一人で通えるようになりました。学校の中でも楽しく過ごせ、あっという間の4年間でした。友達らと授業が終わってからカラオケに行ったり、レストランへ食事に行ったりして夜中まで遊ぶこともありました。どこかで自分が障がい者だということを忘れてしまっていました。将来は障がいのない人と一緒に働きたいと思って自分のできる仕事を考えました。大学にも通い、自分にあった仕事を何か見つけようと当時、興味があった経済を必死に学びました。でも、将来どうやって生活していけば良いかわからず、大学卒業後、何もしないで家でじっとするようになりました。

「何かしたい」と思いつつも、なかなか行動には移すことができませんでした。そのようにして悩んでいたときに、昔からの仲間が「みんなで集まって作業所を作らないか」と誘ってくれて、私も設立準備から積極的に参加しました。最初はお金がないからみんなでお金を出し合って手伝ってくれる人の給料や諸経費などにあてて、何とか作業所を運営していました。1年経ってやっと市役所から補助が出るようになり、きちんとした運営もできるようになりました。仕事内容は事務代行や名刺・チラシなどの印刷で、障がい者でも世間に通用するようになんぱりました。小学校に出向き、子どもたちに「車椅子体験」をしてもらうなどの外へのアピールもしましたが、一番大切な自分の生活は以前と変わりませんでした。「親に介護をしてもらっているけど、この先親が病気にでもなったらどうしよう。そのときはまた施設で生活しなければならないのか」と不安になりはじめ、「何かが違う、まずは自分の生活」と考え、一人で自分らしく生活できるようにしようと作業所を辞めて真剣に地域での自立生活（一人暮らし）に取り組みました。

3 地域での一人暮らし

当時、和歌山には地域で自立生活している人はおらず、東京や大阪の自立生活センターに研修を受けに行き、一人暮らしのノウハウを教えてもらったり、自立生活をされている方を訪ねたりしました。一人暮らしをするためにはとてもお金がかかること、反対する親を説得する方法や不動産屋まわりのコツなどを障がい当事者の方から教わりました。初めてのことばかりで少し戸惑いましたが、すでに一人暮らしをされている先輩当事者の方が「一緒にするよ」と言って手伝ってくれたので安心して取り組みました。自立生活されている方のお宅でビックリしたことは、僕よりももっと重度で24時間介助を受けなければとても一人暮らしできないような方も自立生活を楽しんでいたということです。楽しそうな姿を見てとても大きな勇気をもらいました。和歌山に戻ったら絶対一人暮らしするぞと決心しました。

しかし、当時和歌山には障がい者の自立に関して何の情報もなく、市役所に行ったり自分で本で調べたりと必死で情報を集めました。当時は措置制度の時代でヘルパー派遣は社会福祉協議会しか行っておらず、週に2回各2時間程度しか来てくれないことがわかり、すぐに市役所と交渉を始めました。交渉内容は東京の自立生活センターの方に色々教わり、きちんと自分の言葉で、ヘルパーによる介助がなければ地域で暮らせないことを訴えられるようがんばりました。でも1人で交渉に行くとどうしてもうまく説明できず、市役所の人に分かってもらえなくて何度も悔しい思いをしました。回数を重ねるごとに慣れてきて、少しずつ言いたいことも言えるようになり、時間数を増やしてもらえるようになりました。

不動産屋も自分で回り、家を探しました。障がい者というだけで断られるケースが多く、5軒ぐらいまわってやっと今の家に辿り着きました。ヘルパーさんやボランティアさんに助けてもらい、何とか一人で生活できるようになりました。でも今まで料理をしたことがなかったので、本を見ながら覚えヘルパーさんに伝えていきましたが、うまく作れず、何度も美味しくないので飯を食べる羽目になりました。そんなことを繰り返すうちに慣

れてきて美味しい料理も作れるようになりました。また市役所に何度も交渉に行った結果、ヘルパーさんも毎日朝と夜に2時間ずつ来てくれるようになり、生活が安定していきました。

また支援費制度になってからは、身体介護77時間、家事援助120時間、移動介護20時間になりました。生活が不自由なく、送れるようになったし、やりたかった仕事にも専念できました。

4 他の障がい者らの地域での自立生活をサポートしていること

「自分だけ楽しい生活をしていても面白くない。他の障がい者にも一人暮らししてもらいたい」と思うようになり、東京の自立生活センターに支援してもらいながら、「自立生活応援センター・和歌山 チャレンジ」を自ら設立しました。当時和歌山では街中に障がい者がほとんどいなかったため、施設を訪問して当事者の声を聞きました。やっぱり多くの人が「施設から早く出たい」と言っていました。私は「なんとかしたい」と思って、当時チャレンジを手伝ってくれていた人と相談しながら、まずは施設にいる当事者と一緒に外に遊びに行こうということで月1回程度外出することから始めました。

施設の中で不自由な思いばかりして、外に出る楽しさを知らない障がい者がたくさんいました。どうして遊んだらいいかわからない人たちと一緒に思いきり遊びました。「遊びの中で何をつかんでほしい」という考えで接していきました。何回か一緒に遊びに行くうちに、ある女性から「もっと外に出たい」という声を聞きました。それ以来、毎週その人のいる施設に通いピア・カウンセリング（障がいをもつ仲間同士で行うカウンセリング）や自立生活プログラム（施設にいる人が地域で一人暮らしを始められるように行うプログラム）を行い、気持ちを引き出すことから始めました。その結果、その女性は36年間施設でたくさん嫌な思いをしたことなどをいっぱい涙を流しながら話してくれ、「私の夢は一人暮らし」と言ってくれました。私は「これからは楽しいこといっぱいして、一人暮らししような」とその女性を励ましながら支援を行いました。彼女は社会経験が

全くなかったので、自立生活プログラムを行いながら一人暮らしの計画を立てて、目標を決めました。最初はボランティアと一緒に外出して経験をつんでもらいました。時には失敗をし、悔やんだこともありましたが、それをばねに一人暮らしの夢に近づいていきました。宿泊体験を最初は2泊3日、次に5泊6日し、24時間ボランティアを入れてやりました。宿泊体験室がなかったので、僕の家を提供し、その間、僕は実家に寝泊まりしました。当時手伝ってくれる人が少なかった所以、ボランティアを見つけるのは苦労しましたが、彼女に一人暮らしをしてもらいたかった所以、必死で集めました。体験も成功し、彼女は親と施設を説得して平成15年4月に一人暮らしを始めました。

障がい者の自立生活は、難しいと思う方もいらっしゃると思いますが、本人の意識（障がいがあっても人間らしく生きて行くということ）と周りの環境（行政による十分な支援など）が大切です。やる気と環境さえあればどんなに重度でも自立生活を楽しむことができます。一人暮らしを送る上で重要なことは自己選択・自己決定です。この2つを自覚すればできます。介助者に指示を出すのも自分ですので、何も言わなかったら動いてくれません。

和歌山はまだまだ福祉が遅れていて、特に「自立生活」に関しては、地域の方々の理解が不十分です。障がい者でも当たり前に行き住める社会を目指して、障がい者の自立支援を行いたいと思っています。

5 支援法になって

支援費制度から自立支援法に変わって、日常生活支援131時間、移動介護20時間と減らされてしまいました。その時間数に合うように生活スタイルを変えたが、かなりしんどいものでした。安定していた生活から一気にどん底に突き落とされた日々が続きました。昼の支援を削ったり、夜の食事作りを簡単にして時間数をやりくりしていました。

時間数は減らされてしまいましたが、1割の利用者負担が発生するように

なりました。最初の1年間、毎月35,000円前後の利用者負担金を払わなければなりませんでした。自立支援法になり事業所に入ってくる収入も減ったため、自分の給料もかなり減らしました。その上、自分のお金を持ち出して事業所の運営にあてることもありました。生活が苦しく、食費や娯楽費などを切り詰める毎日が続きました。わずかながら貯めていた貯金も底をついてしまいました。途中から9,300円になりましたが、給料や事業所運営も変化なく、生活が楽にはなりませんでした。

また、僕が支援している施設から地域で一人暮らしを人は支援費制度のときよりもヘルパーの時間数が101時間減らされてしまいました。身体状況はいつも変わらないのに生きるためのヘルパー時間数を減らされたことは、ひどい法律だと言うしかありません。現在裁判で戦っていますが、生きるか死ぬかという瀬戸際にたっています。この問題についても早く解決をし、地域で人として生活ができるようにしてほしいです。障害程度区分で判定するのではなく、個人個人の生活を見て判断をしてほしいと思います。

6 利用者負担について

そもそも、「障害福祉サービスを利用すると1割負担」の考えが間違っています。障がいのない「健常者」と言われる人たちは、自分で自由に服を着たり、ものを食べたり、お茶を飲んだり、お風呂に入ったりすることができます。

でも、私は、自分1人で服を着たり、ものを食べたり、お茶を飲んだり、お風呂に入ったりすることはできません。すべて、ヘルパーさんに介護してもらわなければなりません。

そして、自立支援法のもとでは、ヘルパーさんに介護をしてもらうためには、利用者負担としてお金を支払わなければなりません。

障がいのない人なら普通に、当たり前に行える着替えや食事や入浴のために、障がい者だけがお金を払わなければならないのです。

たまたま障がい者に生まれたというだけの理由で、生きていくためにど

うしても必要な介護を受けるために、毎月安いとはいええないお金を払わなければならないというのは、どう考えてもおかしいと私は思います。とても納得できません。

また、私にとっては、電動車椅子が足代わりで、なくてはならないのですが、電動車椅子の支給を受けたり、修理したりするときにも利用者負担があります。障がいのない人が街の中を自分の足で歩くときにはお金を払うことはないのに、電動車椅子に乗らなければならない人だけに負担があるのもおかしいと思います。

軽減されたとはいっても今も利用者負担がなくなったわけではありません。

僕は、たまたま障がい者に生まれただけで、服を着替えたりお風呂に入ったりするためにお金を払わなければならないという利用者負担の制度が本当におかしくないかどうか、じっくりと考えてみてほしいと思います。

7 移動介護について

私は、移動介護を50時間にして欲しいと求めています。現在は20時間で、毎日の食料品を買いに行くので精一杯です。僕は電動車椅子に乗っていて、自分で移動はできます。しかし、移動先での排泄や食事などは自分ではできません。スーパーに入っても欲しい物をカゴに入れることができず、カートも自分で押せません。電動車椅子に乗っているからといって、必ずしも自分で移動ができるとは限りません。自立生活運動を和歌山でも広めたいので、大阪や東京で開催される研修にも参加したいです。

以 上

陳 述 書

原告 小 山 富 士 夫 (奈良)

厚生労働省御中

障害者自立支援法ができて、僕たち障害者は、作業所へ仕事に行くのにも、お金を払わなければいけなくなりました。働いて、給料をもらって、自立するために、仕事をしているのに、負担金を払うのは、おかしいとおもいます。

何のために働いているのか悲しくなります。何で、障害者だけがこんなに苦しまなければならないんだろうと思います。

僕はひとり暮らしです。年金 8 万 6 千円と、作業所で 1 万 3 千円ぐらいの給料をもらっています。生活は苦しいです。利用料を払うのも苦しいです。地区の自治会費や食事代、ガス、電気、水道代が毎月かかります。いつも、お金は、もち出しで、僕は、父にたのんでお金をもらっています。父も年をとっています。将来のことを考えると、とても心配です。

減免制度がなくなったら、負担金が払えなくなつて、もうこっからに通えなくなります。絶対に困ります。こっからで働いてるから、僕は安定しています。これまでは、入院や退院をくりかえしたけれど、今は仕事をがんばれるので、僕は、精神的に、安定していると思っています。

僕は、紙漉印刷班で、7 年目になりました。牛乳パックを細かくちぎって、5 時間から 6 時間かくはんして、それを水切りして、タネを名刺のワクや、はがきのワクに入れて作ります。紙すき班のみんなで、ぶんたんして、がんばっています。初めてパソコンも覚えて、名刺の印刷も、僕はがんばっています。県庁の職員さんにも、学校の先生にも注文をいただいています。とてもやりがいがあります。僕は、これからも紙漉班で仕事をしていきたいです。

ゆっくり絵を描いたり、休みの日は釣りに行ったりしたいです。仲間のみんなと楽しく生活をしたいです。応益負担が、払えなくて、作業所をやめていく人もいます。1 人在宅で、家にいる仲間もいます。ほんとに、応益負担の制度が、一日も早くなくなつてほしいです。

長妻大臣が「障害者自立支援法を廃止する」と発言しました。うれしいです。応益負担はいつからなくなるのですか。予算はちゃんとつけてくれるのですか。それがかなわないと不安です。

障害者になったのは自分のせい、親のせいだから、自分でお金を払って仕事するしかないなんて、おかしい考えはもう終わりにしてください。

フランスもアメリカもイギリスも応益負担がないそうです。日本も早く国として恥ずかしくない障害者の福祉をつくってください。

以 上

意見陳述書

原告 稲継学（父 清秀）（京都）

厚生労働省御中

1 私の長男「学（まなぶ）」が発病したのは、1967年11月でした。「点頭てんかん」という難治性のてんかんとなり、「この子は、3歳までに、長くても18歳までに事故で亡くなる可能性があります。1日でも長く生きた歴史を一緒に作りましょう」と医師に宣告されました。学は、「乳幼児期以前の非進行性脳病変による移動機能障害（1級）、言語機能の喪失（3級）」として、併せて身体障害者1級と療育手帳Aの重度重複障がい者となりました。支援法に基づく障害程度区分は「区分6」に認定されています。

2 学の生い立ち

学は、昭和41年4月16日、私、父清秀と母清代の間に生まれました。学は、生後11か月の時に、京都府立医大付属病院で、点頭てんかんと診断されました。このとき医師から、てんかんの発作が起きれば障がいが残る、この子の命は3歳までですと宣告されたのです。

実際その後、学にはてんかんの発作が起き、言語機能に障がいを受けました。昭和50年6月11日には、言語機能の喪失により障害等級3級と認定され、身体障害者手帳の交付を受けました。さらに、平成10年7月17日に、乳幼児期以前の非進行性脳病変による移動機能障害により障害等級1と認定され、等級変更となり1級の認定を受けています。

しかし、当時、就学前に学を受け入れてくれる施設はなく、学は就学以前には様々な訓練を受けることが出来ませんでした。

また、当時は、学が学齢期を迎えても、障がい者は就学猶予・免除の制度により就学の機会が奪われていたのです。そこで、私たちは、公立の養護学校作りの運動を行ない、現在の京都府立与謝の海養護学校が設立されました。

学は、この京都府立与謝の海養護学校へ入学し、6歳から18歳までの間を、寄宿舎で過ごしました。

学は、京都府立与謝の海養護学校を卒業後、昭和59年4月1日、通所施設である福知山共同作業所へ入所し通うようになりました。

その後、学は、平成3年10月1日からは、京都府の重症心身障害者通所援護事業、現在の「たんぽぽの家」に入所しました。これは、福知山共同作業所の利用者が増えたため、同作業所内の重度の障がい者のグループであった「たんぽぽ」が別の場所へ独立

することとしたためです。共同作業所内の知的障がい者のグループが認可施設を設立し独立することになったのですが、学は施設には入れませんでした。そこで、未認可の施設を作り、そこへ「たんぽぽ」のメンバーが移ったというわけです。その後、認可施設となった際に名称を現在の「たんぽぽの家」に変更しました。

なお、「たんぽぽの家」は、平成11年4月1日には知的障害者更生施設となっています。

学は、現在に至るまで、この「たんぽぽの家」に通っています。

3 学の日課

学は、自宅で、両親と姉と同居しており、両親や姉、ヘルパーなどの援助を受けて生活しています。

学は、毎週月曜日から金曜日までの5日間、午前9時から午後4時半まで、知的障害者通所更生施設「たんぽぽの家」に通っています。主に、作業所内で、牛乳パックをほぐして葉書を作る、古紙回収を行なう、畑作業を行なう等の軽作業を行なっています。

学は、施設へ通わない土曜日、日曜日は、散歩をしたり、ドライブをしたりするのが楽しみです。ただ、当然、本人は自力で移動は出来ず、車の運転も出来ません。したがって、学の希望をかなえるには、家族やヘルパーの援助が不可欠です。

学は、「たんぽぽの家」に通所している以外の時間、特に夜間などは、家族の介助がなければトイレへも行けませんし、寝返りを打つことも出来ない状態です。

4 施設について

福知山共同作業所は、私ら障がいを持つ子の親や養護学校の教師、地方自治体の職員らが中心となって「作る会」を結成し、共同作業所の作成のための運動を行ない、「どんな障がいの重い人にも働く権利がある。」との理念の元、心身障がい者の通所支援事業を行なうために作られたものです。

その設立にあたっては、福知山市は、土地、建物を提供するとともに運営のために一定の補助金を出し、運営は「作る会」に任せるという公設民営型がとられました。これは、障がい者の支援に関して、行政の支援を求める運動が結実した一つの例でした。

「たんぽぽの家」は、社会福祉法人ふくちやま福祉会が運営する知的障害者通所更生施設です。「たんぽぽの家」は、1999年に知的障害者通所更生施設としてスタートし、現在では、生活介護を中心とする施設です。同時に、障がい者が、働くことの喜び、仲間との協力、役割分担といった社会的な行動について学ぶことで、自立できるようになることも目的としています。

5 学の日常

学は、自分の意思を言葉で表すことが出来ないため、行動により自己表現を行なうのが通常です。特に、自身の意に沿わないことがあったり、イライラしたときなどには、私たち両親の体を強くつかんだり、叩いたり、ひっかいたりするなどして、その気持ちを表現するため、私たち両親の手足などは傷だらけです。

学は、移動機能障害があって、室内での短距離の移動は、手、肘、お尻などを使い単独でも出来るのですが、その他の居宅内での移動や外出など、ほとんどの場合、車いすを利用して自力での移動はほぼ不可能であり、車いすを他人に押してもらって移動しています。

学は、「たんぼぼの家」に行かない土曜日、日曜日は、行動援護を利用しています。その支給量は毎月30時間しかありません。この行動援護を利用するようになったことで、それまで居宅介護で50時間支給されていたのが33時間に減らされ、私たち家族にかかる負担がとても増大しています。33時間というのは、毎日1時間毎朝の身繕いなどにヘルパーをお願いしたらなくなってしまいう時間です。ずっと私たちが付いていなくてはならないということを意味する時間です。減らされてとても大変です。

6 両親の思い

私と妻が、「この子を1日でも長く生きさせてやりたい、これが私たちの挑戦だ」と決心してから、早や42年が経ちました。この間、家族、親戚、隣近所、学校の先生、関係者のチームワークによって、必死に学を支えてきました。学が生死をさまようような事故も何回かありました。隣近所へ迷惑をかけたり、警察のお世話になったりもしました。大変な生活を余儀なくされてきたのです。

他方、私は、「保育所、幼稚園は重度障がい児が入園できるようにしてください」と、初めての請願運動に取り組みました。教育を受ける権利が、就学猶予・免除によって奪われていたので、公立の与謝の海養護学校作りの運動に参加し、入学後もPTA会長として教育施設の整備拡充、地域教育運動に努力しました。卒業後の進路がないからと、共同作業所作り運動の先頭にも立ちました。私たちの人生にとって、「運動」こそが生きていく証であり、励まし、励まされ、地域の人と繋がりを強める社会生活のよりどころとなりました。

7 応益負担の不当性について

学について、福知山市が決定した支援法に基づく障害福祉サービスの内容は、毎月

居宅介護身体介護	50時間
居宅介護通院等介助	20時間

短期入所障害者

7日間

旧知的障害者通所更正施設加算重複障害

当該月の日数から8日を控除した日数

旧知的障害者通所更正施設支援基本決定

当該月の日数から8日を控除した日数

です。

学の収入は、障害基礎年金が毎月8万2508円と特別障害者手当が毎月2万6440円、及び「たんぽぽの家」で仕事をして得られる給料6,000円です。他方で、学はその収入を得るために、毎月約5,500円から6,000円程度の施設利用料等を負担しています。自立支援法施行により、措置制度下では不要であった施設利用料が現在では必要になりました。また、自立支援法に定められた利用者負担分だけではなく、食費、交通費を含めて施設に対して利用料を支払わなければなりません。食費等は、1日あたり200円を支払っており、学は、毎月20日から22日ほどたんぽぽの家に通っていますので、4,000円から4,400円ほどを支払っている計算になります。

結局、学は、「たんぽぽの家」で働いて毎月6,000円の給料を得るために、施設利用料として「たんぽぽの家」に毎月5,500円から5,900円ほどを支払っていることになります。さらに、施設実施のイベントがあれば、利用者が行事費を負担しなければならなくなりました。

措置制度下では国から支給されており、施設が親に負担を求めることは許されていませんでしたし、また、本人の給料から積み立てをするにも制限がありました。

学は、障害基礎年金8万2508円と特別障害者手当2万6440円、たんぽぽの家で得られる給料6150円（2008年10月）の合計11万5098円で生活しています。

自立支援法で利用料が1,500円、給食費実費4,400円（最大月）、送迎交通費2,000円、施設建設積立金1,000円の合計8,900円、その他、研修旅行、外食取組み等のある月は1,000円から1万5000円が必要です。施設に通うのに給料以上の持ち出しを強いられることになり、本人の生活も、親である私たち年金生活者の生活をも圧迫しています。こんなことはどうしても納得できません。

学は、私ら両親ら家族とともに暮らすことで、今はどうにか生活が出来ている状態です。でも将来学がひとりで残された場合、どうやって生きていけるのか、将来が不安です。

学のような重度の障がい者にとっては、食事や排泄といった、人の尊厳以前の生命活動の根本に関わる行為について、費用を負担しなければならないということであり、な

ぜそのような負担が必要なのか、納得がいきません。

学は、現在、私たち両親の支援とホームヘルパーさんの介護を受けての家庭生活と、社会福祉法人知的障害者通所更生施設「たんぽぽの家」での日中活動によって毎日生活しています。

家庭生活は、親子でゆったり過ごせる憩いの場であり、明日へのエネルギーを蓄える場です。たんぽぽの家では、指導員と仲間と一緒に仕事や散歩、調理や創造活動を行う場であり、家庭では見ることができない他人の中での緊張と喜びを得て、生き生きと楽しく過ごせる場があります。たんぽぽの家は、学にとっては唯一の社会生活の場であり、生きがいを持てる場があります。たんぽぽの家は、学にとっては生きる糧を得られる、なくてはならない生きている証を得られる場があります。たんぽぽの家は、学にとっては、命をもらっている場です。この施設への入所は当然の権利であり、ここを利用するのに利用料を出さないと使えないということはどうしても納得いきません。

しかも、たんぽぽの家は、制度もない中、親・関係者の努力で作りに上げた共同作業所を基礎にして、制度を活用しながら社会福祉法人を設立し、この間7800万円の自己資金を投じて実現した私たちの施設です。この施設に通うのに負担金を出さないと使えないということは、正に障がい者だということだけで障がい者に課せられる「障がい者税」としか言いようがありません。考えれば考えるほど腹が立って仕方ありません。

- 8 本来、社会保障制度は、社会的弱者の状態に置かれている人達に、国の責任において、経済的社会的に支援し、普通の人と同じ社会生活ができるようにするものです。それであるのに、国が、権利として福祉を実現する責任を放棄し、不安定な状態にある障がい者から利用料を応益負担としてむしり取る、社会福祉施設に対しては、報酬という形で日割り計算を導入して補助金を低く押さえ込む、この「自立支援法のやり方」には、我慢できない怒りを覚えます。曲がりなりにも運動によって制度のない中、制度を作り、共同作業所から認可施設に発展させ、労働権を保障し、職住分離を進める等、不十分な制度の拡充を図り、一歩ずつ前進させてきた私たちの首を、一刀両断の元にはねたも同然です。

どうか、このような実情と心情をご理解頂き、障害者自立支援法を廃止して頂きますよう、切にお願いする次第です。

以 上

意見陳述書

原告 田中亨（母 美佐子）（京都）

厚生労働省御中

1 亨の略歴

京都で障害者自立支援法応益負担違憲訴訟の原告になっている田中亨は、私が初めて出産した子です。亨は、昭和59年1月18日に生まれましたが、1歳半の頃、脳腫瘍になりました。その治療の過程や病気により、軽度発達障害と認定され、療育手帳を支給されました。小学校2年になると、てんかん発作も伴うようになり、育成学級で学び、明德小学校育成2年から、近衛中学校、白川養護学校を卒業しました。

でも、白川養護学校の職業実習などがうまくいかなかったことから、一般就労はとても無理でした。結局、そのときにちょうどできた「うずまさ学園」という授産施設に入ることになりました。

「うずまさ学園」では、人間関係・対人関係を築く力の弱さから、亨は休みがちになってしまい、4年目で退所することになってしまいました。このころ、亨は自閉症と診断され、精神科の受診、安定剤の服用が始まりました。

その後は、地域活動支援センターごろんの家という施設に入ることになったのですが、この施設が支援法により事業移行して「陽（みなみ）」となりました。

今では、精神障害者手帳について「等級2級」の認定と、知的障害があるために療育手帳の総合判定で「B」の認定を受けています。支援法に基づく障害程度区分は「区分3」に認定されています。

2 亨の生い立ち

亨を産んだときは、何もかも分からない中での初めての子育てでした。1歳半の時に発症した脳腫瘍のために、私たち夫婦には毎日が不安でしたが、亨は手術や放射線治療に本当によく耐えてくれました。

退院後、亨はまだ歩けなかったのですが、集団の場が発達の助けになるということで、保育園にも入れていただくことができました。回りの子ども達や保育士のおかげで、少しずつみんなの後からできることが増えてきました。「少し遅れのある子だから、ゆっ

くり関わって育てていこう、ほめて、自信をつけさせて、自分でできることを増やしていこう」。先生方とは、そんな思いを共有して子育てしていました。小学校でもそんな思いで、先生も教育の場で育成学級のお友達とともに生きていく力を育てていてもらっていたのだと思います。学童保育にもお世話になりました。育成学級では、集団が小さいので、いろんなお友達と関われるようにと、遊びを通じて社会性を身につけることも大事にしてもらいました。

亨にてんかんの発作が出るようになったのは、小学校の頃からで、以後ずっと薬が離れません。大人になって、一人で作業所に出かけるようになり、バス停などで発作になることもあり、救急車のお世話になることもあります。一人で出かけられる自信も大事にしてやりたいのですが、心配もつきまといます。

さて、亨は、養護学校卒業後の進路を決める高等部2年の頃より、実習がうまくいかなかったり、友達とのトラブルもあったりして、学校から早退してしまうことができました。「自分はうまくできない」、そんな劣等感や、自己肯定感をもてないような日々が続きます。「少し発達が遅れているだけだから」「もう少し頑張ろう」「少し我慢も必要だ」「まだ大丈夫」「わがまままだ」きっと、私たち親の思いが亨をだんだんしんどい方向に向かせていったのではと、今になったら思うのです。

亨は、高等部卒業後、できたばかりの授産施設に通所できましたが、大きな集団の中で、本人の戸惑いは大きかったようです。人は好きでも接し方がうまくない、職員さんとのコミュニケーションの取り方も難しかったようです。作業所へ通えない日が続き、退所してしまいました。今の陽（みなみ）さんで受け入れていただき、名刺作りの仕事が励みになっていますが、亨はいろいろ気になることもあるようで、休みながらもぼちぼち通っています。

亨は、今は、自宅で、私たち両親と同居して、私たち両親やヘルパーなどの援助を受けて生活しています。

3 亨にとっての仕事の意味

そんな彼でもお給料をもらえるのはとても嬉しいことなのです。自分でした仕事に対しての工賃です。工賃は、大人でありたい亨にとって、自分は仕事をしている大人なんだという認識を与えてくれるものなんです。できればたくさんのお給料をもらって、好きなものをたくさん買いたいのです。しかし、現実には毎日の通所ができないので、なか

なか月に千円以上もらえることにならず、大きな自信にはなりにくいようです。それでも、1日行くと〇円、行くたびに職員さんとカレンダーやメモ帳に書いて確認しています。

4 通っている作業所について

亨が通っているのは、自立支援法に則って移行した事業所「陽（みなみ）」です。「陽（みなみ）」は、特定非営利活動法人であり、就労移行支援・継続支援の指定施設になっています。ここでは、働く意欲のある障害者がその適性に応じて能力を十分に発揮し、地域で自立して暮らすことができるよう、一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行うものとされています。亨は主に、名刺作りの軽作業を行なっています。また、働くことの喜び、仲間との協力、役割分担といった社会的な行動について学ぶことで、自立できるようになることも目的とされています。

亨は、就労継続B型で23日間の支給量ですが、利用料負担のためにほとんど利用できていません。亨が毎日通えないため、「陽（みなみ）」には、報酬単価が日々入ってこないことにもなりました。本人は、「陽（みなみ）」にメールしたり、電話、ファックスしたりなど、「陽（みなみ）」に行けなくても時間外までみなさんのお世話になっています。それは、行けないときも僕の方を見ていて欲しいという気持ちで「陽（みなみ）」に発信しているのです。そして、「陽（みなみ）」にはそれに応えていただいています。自立支援法は、亨が「陽（みなみ）」に行っていない日は、まるで「陽（みなみ）」と無関係であるかのように扱うもので、「陽（みなみ）」の好意や亨の思いに反したものだと思っています。

5 作業所に行けない日の生活

亨は、自分の意思を言葉で表すことはできるものの、思い込むととらわれてしまうため、固まってしまっていて行動できなくなることがあります。利用料の負担は、亨にとってもとても不合理な制度ですので、亨はとらわれてしまっていて、「陽（みなみ）」に通えなくなってしまうのです。そのため、「陽（みなみ）」に行かない日は、たいてい家にこもっています。外に出るときは、バスに乗ったりはできますが、亨は私たち両親や、介護のある移動支援を受けて行動しています。その支給量は毎月32時間しかありません。これ

ではほとんど家から出るなと言うようなものです。

6 支給量について

亨について京都市が決定した支援法に基づく障害福祉サービスの内容は、毎月

就労継続（B型）	23日間
短期入所	10日間

で、地域生活支援事業の内容は、毎月

移動支援介護あり	32時間
----------	------

です。

亨は、短期入所はほとんど使えませんが、特に、就労継続を利用していました。介護に手間がかかり、他方違う世界を見ることができる施設に入るとは、亨の生活の充実や私たち家族の負担の軽減にとっても重要です。ところが、行けない就労継続や使えない短期入所が余っても、移動支援を増やしてもらえるわけではなく、亨が必要としている支給量になっていません。

7 利用料について

自立支援法が始まり、事業所に利用料を支払わなくてはならなくなった時、当初、私はそのことを本人には言わず、私が利用料を支払いに行っていました。給料より利用料が高いことが多かったというのもあったのですが、給料から引かれるというのをどう説明していいかわからなかったからです。確かに、亨の行っている事業所は福祉就労の場で、本人はいろいろ教えてもらいながら仕事をしているわけなのですが、それを「本人に障害があるから当然のように本人負担」と私は本人に説明できません。当事者の思いを無視して簡単に決められたことに怒りを覚えます。案の定、亨に利用料のことを伝えたと、はじめは首をひねっていましたが、自分で事業所に問い合わせたり、確かめたりして「払いたくない」の言葉が返ってきました。亨は、利用者負担が生じ、もらう給料以上に支払わなければならないことが気になり、いったん思い込むと強迫的にとらわれてしまうので、ほとんど「陽（みなみ）」に通えなくなってしまいました。支援センター「かがやき」の助けもあり、ようやく、提訴のころは、週1回のペースで作業所で名刺作りの仕事ができるようになってきましたが、最近ではまた通えなくなってしまいました。「どうして給料より多い利用料を支払わなければならないのか」という意識にと

らわれて、通えなくなり、さらに給料が下がるという悪循環です。

亨の就労収入は、給料月約0円～1000円程度です。この給料は、多いときでも4000円弱でした。他方、亨は毎月1500円の施設利用料や毎月5000円の自立支援医療費を負担しています。結局、亨は、「陽（みなみ）」で働いて毎月1,000円程度の給料を得ようとするために、施設利用料として毎月1,500円を支払っていることになります。働いて給料を得るために、得られる給料以上の負担を強いられているのです。

さらに、施設実施のイベントがあれば、利用者が行事費を負担しなければならなくなりました。措置制度下では国から支給されており、施設が親に負担を求めることは許されていなかったのです。また、本人の給料から積み立てをするにも制限がありました。自立支援法により、負担は明らかに増えています。

- 8 私たち親や妹弟は、これまでの本人への対応の反省を踏まえ、支援センターの方々やケースワーカーさん・事業所の職員さんなどと連絡を取り合って、なんとか亨が自立できるようにと、本人が自信を持って自分を認められる人になって成長して欲しいと、「障がいは亨のマイナスじゃない」ことを一生懸命伝えようとしています。にもかかわらず、国は障がいを自己責任にしている法律を作ってしまった。とてもくやしくてなりませんでした。

私たち親がいなくなると、たちまち亨は今以上にいろいろな方の助けを借りながら生活をしていかななくてはなりません。その都度、どれだけの費用が必要か考える時の亨の不安そうな顔が見えるようです。私たち両親としても、亨がひとりで残された場合、どうやって生きていけるのか、不安でたまりません。

当たり前で生活ができ、仕事もできるという、亨たち障がい者が当たり前といえるまでの立ち位置に立てるまで、社会保障で保障するのだという観点で、国は考えてはくれないのでしょうか。自立支援法は、日本の憲法に違反して作られたものだとはっきり思います。

以 上

陳 述 書

原 告 井 上 吉 郎 (京都)

厚生労働省 御 中

1 人生の途中で障害を受けた僕

僕が受傷したのは61歳の誕生日を一週間後に控えた2006年8月12日のことでした。

その日、朝から頭がすっきりせず、毎日慣例となっている散歩も、歩けば歩くほど気分が悪くなります。20分も歩くと、辛抱できないほど気分が悪くなってきました。きた道を引き返すことにしましたが、途中、嘔吐するなどのトラブルにも見舞われ、ようやくにして家に帰りつき、ベッドに転がりこみました。ベッドで眠り続けたのですが、状態は悪くなるばかりです。

夕方、救急病院に駆け込み、治療を受けました。しかし、翌日呼吸停止を起こし、転院し、開頭手術をした病院で、間一髪で僕は命を救われました。しかし、僕は脳梗塞になっていました。その後、岡山県にある川崎医科大学、大阪市立北病院、京都の第二中央病院、京都第二日赤と15か月ほどの病院暮らしが2007年11月まで続き、それから今日まで、自宅での暮らしが続いています。

小脳をやられる脳梗塞なので、カラダには障害が残りました。支え無しで立つことや歩行ができません。顔面にマヒがあり明瞭に発音できず聞き取りにくいし、しゃべりにくいなどの言語障害があります。嚥下障害があり、いつも誤嚥性肺炎の心配を抱えています。片方の耳も聞こえず、僕に不便を強いています。

60歳を超えての受傷もあって、「稼ぐ」ことを求められることはありませんでしたが、再婚間もない時期の受傷は、僕にも連れ合いにも、「不幸」な出来事でした。

2 障害当事者になり、改めて応益負担の不当性を実感

僕の受傷前、障害者自立支援法は成立し(2005年10月)、2006年4月から実施に移されていました。僕は、この法律の「応益負担」の考えに異論を唱えていました。障害者が暮らすためには、なんらかの支えが必要です。障害者サービスは、障害者があたり前に暮らしていく上で、当然のことと考えていました。ですから、障害者自立支援法が求める「応益負担」に反対でしたし、作業所などに働きに出かける障害者から利用料をとることにも、施設などへの「日払い方式」にも反対でした。「個人」をベースにした反対運動にのめり込んでいたと言ってもいいでしょう。

受傷で、僕は障害者になり、支えなくしては生きていけなくなりました。介護保険や自立支援法の「世話」になることが、自分の暮らしに不可欠になりました。

僕の収入は、障害厚生年金93,017円、企業年金46,167円の、合わせて139,184円です。

部屋代、電気・ガス・水道・教養娯楽費など、年金生活者の支出に加えて、僕は、「障害者」としての支出があります。上限を 24,600 円とする介護保険から支出される支出（ベッドなどのレンタル料 4,900 円、食事時の「見守り」料（家人がいないとき）11,507 円、訪問リハビリ 4,191 円、訪問診療 2,180 円など）に加えて、障害者自立支援法による支出がこれに加わります。また、これらの制度の関係しない、自費負担の支出もあります（通院費、タクシー代など）。

収入を上回る支出は、連れ合いの金銭的負担と肉体的負担（入浴などの日常生活の介護や嚥下障害に伴う嚥下食の準備や介護など）に依存しています。「経済的自立」を考えられない生活を強いられています。

3 原告として闘う決意を

こうした時、障害者自立支援法を憲法の視点から問い直す訴訟の話が持ち込まれました。障害者サービスが「私益」を生み出すかのように捉える考え方は障害者福祉に合わない、と考えていた受傷後の僕にも、国を相手にした訴訟に戸惑いはありませんでした。

「障害」を「個人責任」「自己責任」ととらえ、社会から「障害」をなくしてゆく考えに立たない、自立支援法の「応能負担」原則は、時代への逆行です。時代を前に進めるためにも、「応益負担」原則の撤廃は急がれます。

新しい障害者法を策定する時は、①障害当事者の声を聞く制度的保障②自立支援法批判者の参画③国連の障害者権利条約の水準を下回らないことが、前提となります。内容で言うなら、①障害者に負担を求めない方向を明確にする②障害者施設の経営が成り立つよう、「日払い方式」を撤廃する③障害年金額を画期的に改善し、働く場を広げる④障害者福祉に携わる人々の処遇を改善する⑤障害の程度の判定にあたっては、当事者の声にもとづくようにするなどが必要でしょう。

障害者が、違和感を覚えないで生きていくことができる社会を、僕は求めます。

陳述書

原告 栗山達也（京都）

厚生労働省 御 中

1 私の生い立ち

- (1) 私は、昭和43年1月26日生まれました。地方公務員の父、農作業と家事に従事する母、4歳年上の兄、祖父母が同居する大家族で、大事にされながら生育しました。

私は、出生時は障害は見られませんでした。1歳頃から、平衡感覚や歩行の点で、発育の遅れが見られだし、2歳頃に、白内障を発症しました。そして、小学校入学前の時点で、下肢障害のため、歩行できず、這って移動する状態となっていました。

昭和49年4月、公立向丘小学校に入学しました。入学当初は、歩行できない状況でしたが、授業の合間にリハビリを行った結果、杖をついて歩行できるようになりました。

私は、小学校3年生頃、丹波養護学校の新設に伴い、同擁護学校に転校した。同擁護学校に通いながら、週2回の頻度で、南丹病院等にリハビリに通いました。私にとっても、家族にとっても、リハビリは大変でしたが、できるだけ前向きに考えようと心掛け、弱音を吐かないようにしていました。

昭和56年、丹波擁護学校中等部に入学しました。何事にも積極的に取り組むようにしていました。私にとっては、擁護学校の授業内容に物足りなさを感じるくらいでした。当時は、杖をついて歩行可能であり、バス等で遠出することも多かったです。

昭和59年、丹波擁護学校後頭部に入学しました。学校には元気に通い、特に大きなトラブルに遭うこともありませんでした。昭和62年、同擁護学校高等部を卒業しました。

- (2) 私は、昭和62年、丹波擁護学校高等部を卒業後、亀岡作業所で働くこととなりました。送迎バスを利用し、毎日元気に作業所に通いました。ところが、徐々に下肢障害が進行し、また、網膜剥離を繰り返して視力が低下してきたこともあり、平成10年ころには、自力での歩行が困難となり、車椅子で移動する生活となりました。

私は、同作業所に入所後、野球（特に阪神タイガース）に興味を持つようになり、テレビでの野球観戦が大きな楽しみとなりました。

平成18年5月1日より、グループホームたんぽぽの新設に伴い、ホームで生活するようになりました。これは、親元から離れて独立して生活したいという私の希望でした。

2 私の生活状況及び支援法上の障害福祉サービス利用状況

(1) 私の日課等

私は、グループホームケアホームたんぽぽで起居し、キーパーなどの援助を受けて生活しています。

私は、社会福祉法人亀岡福祉会の提供する居宅介護事業、共同生活介護事業「ホームたんぽぽ」、知的通所授産施設「かめおか作業所」をそれぞれ利用しています。

私は、基本的に毎週月曜日～金曜日週5日、かめおか作業所に通っています。

休日の土曜日・日曜日に、キーパー、ヘルパーと外出し、野球観戦やプールに行ったり、月2回、太鼓クラブ「DON舞」に参加しています。野球観戦と太鼓クラブは私にとって一番の楽しみです。また、月2～3回、週末、両親がいる亀岡市内の実家に戻り、読書やテレビを見て過ごすこともあります。

- (2) 私が起居するグループホームケアホームたんぽぽ（京都府亀岡市稗田野町佐伯大門52-1）は、丹波地方発のバリアフリー型ホームである。同ホームでは、いろいろな支援、制度を利用して、地域の中で普通の生活を送りたいと願う利用者が、キーパーヘルパーの援助を得ながら暮らしています。利用者はそれぞれ個室を持ち、休日にはキーパーヘルパーと外出したりして、自分の時間を過ごす。同ホームの利用者は7名です。

私が通う「第三かめおか作業所」「亀岡作業所」（京都府亀岡市稗田野町佐伯大門30-1）は、上記ホームたんぽぽに隣接する知的障害者通所授産施設多機能型生活介護事業所です。作業所では、縫製、皮革製銀の製造、農耕作業、ダイレクトメール・箱折りの下請、仕入れ販売を行っています。

私は、主に施設内で、ダイレクトメール作業、菓子を詰めるための箱折り作業に従事しています。私の一日約200個の箱を折ります。

- (3) 私は、毎朝午前7時ころ起床し、8時ころグループホームたんぽぽにて朝食を取ります。毎日午前9時30分ころにかめおか作業所に出勤します。通勤（ホームたんぽぽ・かめおか作業所間の移動）はキーパーの介助により行います。同作業所ではラジオ体操を行った後、10時に作業を開始します。午後0時～1時までの間、作業所内で昼食を取り休憩します。午後1時より作業を再開し、午後2時30分～45分の小休憩を挟み、午後4時まで作業を行います。

午後4時に作業が終了して退勤し、4時10分ころにはホームたんぽぽに帰宅します。

帰宅後は、ホームたんぽぽ内の自室でテレビを見たり、パソコンをしたりして過ごします。また、後記夕食の前ないし後に、キーパーの介助を受けながら入浴します。

午後7時にグループホーム食堂にて夕食をとります。ホーム居住者7人とキーパー2人の合計9名で一緒にとる夕食は、一日の中でも楽しい時間です。

夕食後、午後9時ころから午後11時ころまで再び自室でテレビを見たりして過ごします。

- (4) 私につき被告亀岡市が決定した支援法に基づく障害福祉サービスの内容は、毎月

居宅介護	月 1 4 0 時間（1 回当たり 2 4 時間）
生活介護	当該月における日数から 8 日を控除した日数
共同生活介護	当該月における日数

でした。

- (5) しかし、支援法の応益負担による利用者負担が生じ、私及びその家族の負担が増大しました。

私は、月額約 17、400 円の給料に対し、給食代 4、140 円（1 日 230 円×18 日）を負担しています。これに上限円の利用料 2、376 円を負担すると私の可処分所得は相当減少します。

このため、私は、外出支援等を受ける機会を減らさざるを得ない状況になっています。

3 私の経済的状況と障害福祉サービス等の利用者負担

私の収入は、障害基礎年金が年 990、096 円と、「かめおか作業所」で仕事をして得られる給料月約 17、400 円です。

他方、私はその収入を得るために、毎月 2、376 円の施設利用料を負担している。このほか、前述の給食費以外にもケアホームの家賃として毎月 65、000 円を負担しています。

支援法施行により、措置制度下では不要であった施設利用料が現在では必要になりました。具体的には、利用者負担額に関しては、平成 18 年 4 月から毎月 1、963 円を、平成 19 年 7 月から毎月 2、376 円を負担しそれぞれ支払っています。

このような状態は、自立支援法の施行により生じたのであり、とても障がい者の自立と言える状態にないとおもいます。

4 私が原告になった理由

私が、どうして原告になったかと言うと、自立支援法が出来てから、作業所で働くのにも利用料があるようになって、作業所に働きに行っているのにお金を払うのは、おかしいと思ったからです。それにヘルパーさんとお出かけをするのにもお金がいるし、私は今、グループホームに入っていて、その家賃にたくさんお金があるので、それに作業所の利用料や、ヘルパーさんの利用料となると、かなりお金があるので、このまま自立支援法が続くと不安で、生活ができなくなります。だから、1 日も早く自立支援法がなくなって欲しいです。

以 上

意見陳述書

原告 出口 朝 鳥 (京都)

厚生労働省 御 中

1 生い立ち

私は、昭和38年11月23日に、京都府亀岡市内の病院で生まれました。生まれるとき、私は、逆子だったために難産で、チアノーゼがありました。

小さいころの私は、姉や弟に比べると言葉や歩行などの発育が遅く、呼吸困難になって医者診察を受けることが多くありました。

小学校に入学する直前に、私には障害があることがわかりました。このとき、私は、亀岡保育所に通っていましたが、障害があるとわかったので、保育所に普通より2ヶ月長く通うことになりました。

そして、亀岡小学校障害児学級には、6月から通い始めました。

亀岡小学校障害児学級と亀岡中学校障害児学級には、私は元気に通学し、大きなトラブルにあうこともありませんでした。当時、私の家は、両親も祖父母も健在の大家族で、近所にも親戚がたくさん住んでいて、私は、家族や親戚にとってもかわいがられて育ちました。

中学校を卒業すると、私は、丹波養護学校高等部に進学しました。養護学校の職業訓練実習としてあられ製造工場で実習したときには、仕事を上手くすることができず、つらい思いをしたことを覚えています。

養護学校を卒業した昭和57年から、私は、亀岡作業所に通うようになりました。作業所では、縫製グループで鞆、付近、帯ひもなどを作る作業をしたり、製箱グループで菓子折を作る作業をしたりしていました。

平成15年からは、第三かめおか作業所に通っています。

2 私の生活状況

私は、いま、亀岡市内にある自宅で両親と一緒に生活し、両親からいろいろ助けられて暮らしています。

平日は、毎日、社会福祉法人亀岡福祉会が提供している就労移行支援事業所第三かめおか作業所に通っています。

作業所には、毎日午前8時30分から9時ころに出勤します。作業所が自宅から離れているので、晴れている日は自転車で30分かけて通勤しますが、雨の日はバスで通います。

作業所では、30人くらいの通所仲間と一緒に、あられやポンせんべいなどの和菓子を作っています。月6回は、亀岡市総合福祉センターでの清掃作業にも行きます。作業が終わって、作業所を出るのは、午後5時になります。

作業所に通い出したころは、遠くまで通うことに不安が一杯で、作業所や自宅が見えると、ホッとして自然に涙が出てくることもありました。母に励まされて毎日火曜うちに、今では作業所にすっかり慣れて、通勤も楽になりました。

今は、自分が作ったあられを食べた方から「おいしい」と言われたり、総合福祉センターで清掃をしていると「ごくろうさま、トイレがきれいにしているから気持ちええわ」などと声をかけられたりすると、すごく嬉しくなります。

作業所が休みになる土日には、私は、亀岡市街を散策して、ファミリーレストランや中華料理店で食事をしたり、テレビで競馬中継をみたりしています。

3 支援法上の障害福祉サービスの利用状況

亀岡市が、私に対して、支援法に基づいて決定した障害福祉サービスの内容は、毎月、就労継続移行支援就労移行支援の当該月における日数から8日を控除した日数でした。

そして、支援法の応益負担によって、私は、平成19年4月から1年3か月は毎月3,750円、平成20年7月からは月1,500円の施設利用料を負担することになってしまいました。

4 私の経済状況

私には、現在、障害基礎年金年792,096円と、作業所からの給料月15,000円の収入があります。

私の1か月の支出は、給食代月5,600円（1日230円の22日分）、雨の日の交通費約2,000円（1回100円の10日間往復分）、国民健康保険料6,800円から7,300円、そして、施設利用料です。

支援法が始まってから、私の生活は苦しくなっていました。

どうして作業所で働いて毎月15,000円のお給料をもらうために、3,750円とか1,500円という金額を払わなければならなくなったのか、私にはわかりません。とても納得できません。

5 将来への不安

私は、いまは両親と同居して助けてもらいながらなんとか生活していますが、高齢の両親がいなくなって一人で残されたらどうやって生きていったらいいのでしょうか。支援法の下では、サービスをたくさん使うこともできません。

以上

意見陳述書 —— 原告として思うこと、願い

原告 中川道代（京都）

厚生労働省 御 中

私はあわてものなのか早産で、7ヶ月で母のお腹を飛び出しました。湯たんぽ3つに囲まれて小さな命をつないでいたそうです。

母はギブスをはめた重い私を背負い自転車に乗りして病院通いをしてくれました。病院の前に行くだけで泣いていた私です。幼い頃は入院の繰り返し、ほとんど病院ばかりの私でした。

9歳になり就学時も過ぎも学校に通えない私は、舞鶴の施設に入園。9才になったばかりで家族と別れ、団体生活、友達との勉強。お正月やお盆休みが終わり施設に送って貰って両親が帰る時、よく泣いたあの頃は忘れられません。両親の方がもっと辛かっただろうと後で思った私です。

18歳で退園。母と内職の日々。電気部品を組み立てる仕事、昼メロ大好きだった。母とけんかもよくしました。短気な私はお箸を投げたりしたものです。そんな生活が8年続きました。

そして26歳の頃亀岡共同作業所ができ、第一号で通所しました。小さなプレハブの中で、夏はみんな汗をかいて仕事をしていました。もう亡くなった、たつお君、はつみさん、つるぞうさんなど、みんなを思い出します。建物は小さかったけどみんなの笑顔は輝いていました。

母のお弁当、今では本当に懐かしいです。父も時々作業所に来て、お風呂のすのこ作りをして資金作りをしてくれました。母も父もいなくなりましたが、親は本当にあり難いと心から今思います。今も変わりませんが、作業所はみんなの頑張りで生まれ、続いているのだと思います。

昭和58年、市民の皆さんに呼びかけ募金を集め寄付金をお願いして、やっと法人認可の作業所になりました。職員もたくさんになり、給食も始まりました。仕事は印刷、陶芸、布巾なども新しく増えました。作業所10年目の亀岡会館で行った「この街に生きるコンサート」毎朝練習してみんなで舞台に上がり、会場一杯になったコンサートは感動でした。

亀岡福祉会には3つの作業所と4つのホームとディセンターもあります。どの施設の建設の時も親御さんたちが市民の人達にお願いして使える生活用品を集め値段を付けバザーを開き販売をして何度も頑張っておられた親御さんたちです。今では150人のメンバーが作業所やヘルパーを利用して、自分の生き甲斐づくりをしています。

私は作業所で仕事をする中、丁寧に仕事する事、納期は守らないといけない事などたくさん学びました。そして働く喜びも知りました。私は働いてお金を貰う事はとても嬉しいと思います。それとメンバーと付き合う中、腹が立つ時があっても、その人の良い所を見つけた時、とても嬉しいと言う事に気がつきました。

気がつくと31年間が流れてました。私はたくさんの人達に助けられ今日まで元気に過ごしてこられた事につくづく感謝しています。

私の両親はもう亡くなりました。私を残して先立つ親はどんなに私のことを気にかけていたことでしょう。どの親御さんたちもわが子が自分達がいなくなっても幸せに、安心して暮らして欲しいそんな思いで一杯なのです。

年齢と共に体も動きにくくなっていく私です。使いすぎた腕がこの頃痛くてお風呂に入るのに時間がかかります。いつまで私も一人で入れるかなと心配している私をみて、姉も「あんたを一人でお風呂入れて上げられへんからホームに入るか？」と口にするようになりました。一人が気楽でいいなと思う私ですが、将来のことを考え、家族と悩んでいる今の私です。

私が作業所と出会って感じた「働くこと」の喜び、友だちのあたたかさ、そして親の思い、そんなたくさんの喜びや願いを自立支援法がかき消してしまいそうに思うのです。自立支援法はなくして下さい。

私の給料は、一日500円で出勤した日数分のお金と経験手当1000円で、皆勤した月は皆勤手当500円がもらえます。でも、がんばって出勤しようと思っても、月の日数から8日を引いた日までしか手当がもらえません。ですので、給料は最高でも月に1万2000円程度にしかありません。

それなのに、作業所に通うために月1500円の利用料と給食費4100円ほどを毎月支払わなければならない、手元にはほとんどお金が残らないのです。仕事をしてお金を取られるのはおかしいと思います。作業所利用料はなくして下さい。

それから、職員も増やして下さい。どこの事業所でも足りないヘルパーさんも増やして下さい。私の考えですが、ヘルパーさんのお給料増やしたり、ヘルパーの資格を取る時、ヘルパーとして働きながら、資格を取得した、お金が返せるシステムなんかにもっとお金を使えないでしょうか。私たちの作業所でも、人手が足りないからといって、楽しみにしていた花見などの行事が中止になったり、クラブ活動がなくなったりして活気がなくなっています。

みんな持ちたくて障害を持った人はいません。障害を持ってしまった人のほとんどの人達は、ハンディと言うお荷物を抱えながら毎日を精一杯生きています。そんな障害者のための本当の応援団となってほしいです。日本中の障害者が笑顔で暮らせる自立支援法にして下さい。

これが自立支援法訴訟の原告にたった私の思いです。

意 見 陳 述

原告 廿 日 岩 博 樹 (京都)

厚生労働省 御 中

1 現在の生活状況について

僕は、毎週月曜日から金曜日までは、ケアホーム「たんぽぽ」(京都府亀岡市蔭田野町佐伯大門52-1)でヘルパーさんの援助を受けて生活し、週末は自宅で家族やヘルパーさんたちの援助を受けて、生活しています。

僕は、毎週月曜日から金曜日までの5日間の、午前9時30分から午後3時半まで、生活介護事業所「第二かめおか作業所」に通っています。

「第二かめおか作業所」へ通わない土曜日は、生活介護事業所「デイセンターばればれ」に通っています。そして日曜日は、大好きなプロ野球をテレビで観戦をしたり、時には甲子園球場に出かけて観戦したり、施設の仲間と外出したりするのが楽しみです。

2 現在の身体の状態について

僕は、手も足も、自由に動かすことはできません。

でも、ヘルメットの先に取り付けた30センチほどの棒を使って、パソコンで文章を打つことができます。このようにして、自分の思っていることや考えていることを書くことができ、楽しみの一つです。

僕は、自分一人で車いすに乗ったり、ヘルメットを装着したり、パソコンの起動をすることもできません。ですので、家族やヘルパーさんの介助がなければ、トイレへも行けない、寝返りを打つこともできないのです。また、僕が野球観戦とかパソコンとかの楽しみをするには、家族やヘルパーさんの援助が不可欠なのです。

3 施設の説明

僕が通っている「第二かめおか作業所」は、社会福祉法人亀岡福祉会が運営する旧知的障害者通所授産施設です。平成21年2月1日からは、生活介護事業所となっています。定員は、35名です。

僕は、これまで作業所で、牛乳パックをほぐして葉書を作る、よもぎ湯の素を作る、とかの作業をして来ました。最近では、ワープロを打つ作業ですとか、商品に封をするための熱パック処理とかの作業をしています。

「第二かめおか作業所」は、平成7年に知的障害者通所授産施設として始まりました。今では、生活介護を中心としています。ここに通う仲間が、働くことの喜び、仲間との協力、役割分担といったことを学ぶことで、自立できるようになることも

目的としています。

4 僕の生い立ち

僕は、昭和39年10月30日に生まれた。僕は、出産時に仮死状態だったそうで、保育器の中で育てられましたが、その間に、脳に送られる酸素が足りなかったのもので、脳性麻痺になってしまいました。2歳を過ぎた頃になっても手足を動かすことが難しかったため、体幹機能障害1級と判断され、昭和42年6月17日に、身体障害者手帳の交付を受けた。昭和50年1月20日には、知的障害の程度がAであると判定され、療育手帳の交付を受けています。

僕は、丹波養護学校高等部を昭和58年3月に卒業しました。ここでは全面的な介助を受けて寮に入って生活をした。

僕は、丹波養護学校を卒業後、昭和58年4月、滋賀県にある入所施設、清湖園へ入所し、そこで生活することとなりました。

しかし、この施設内では何もすることがありませんでした。僕は、人との出会いや活動に生き甲斐を感じます。でも、やりがいのある仕事をすることができなかったのもので、その年の7月には、もう退所しました。

実家に戻ってから、新しく入所できる作業所などを探していましたが、なかなか空きがなく、数年間は自宅で待機していました。その間、毎日実家にいることに焦りを感じてか、精神的にも落ち込んでしまいました。

その後、昭和61年4月に、実家の近くの「かめおか作業所」の定員が50名に増えたので、僕もようやく入所することができました。こうして、僕は、念願だった、たくさんの仲間と、やりがいのある仕事を手に入れることができたのです。

さらに、平成7年4月に「第二かめおか作業所」ができたので、僕もそこに移りました。

平成13年5月11日には、身体障害者手帳の等級等の見直しが行われました。少しく難しくなりますが、僕は、体幹機能障害2級、両上肢の機能の著しい障害（2級）及び両下肢の機能全廃（1級）と認定され、総合して1級と判断されました。

そして、平成16年ころから、僕たち作業所利用者や職員、保護者が集まり、亀岡福祉会でケアホームを作る計画が持ち上がりました。僕は昔からケアホームで生活することが夢でした。だから、積極的に意見を出し、平成18年4月、バリアフリーの「ケアホームたんぽぽ」ができたのです。その後は、僕はケアホームで生活しながら、「第二かめおか作業所」に通っています。

5 自立支援法の福祉サービス利用状況

亀岡市が、僕について決定した、自立支援法の障害福祉サービスの内容は、毎月
重度訪問介護
基本 172 時間

生活介護

基本 27 日

共同生活介護

当該月における日数

です。

僕は、重度訪問介護、生活介護及び共同生活介護を利用し、日常生活するのにも、ヘルパーさんの助けが不可欠となっています。

僕の収入は、障害基礎年金が毎月 8 万 2 5 0 8 円、「第二かめおか作業所」で仕事をして得られる給料が、毎月 5 0 0 0 円です。

逆に、支出について言いますと、「ケアホームたんぼぼ」についても利用者負担金を払っています。この利用者負担金額の合計は、平成 1 8 年 4 月から毎月 9, 8 3 9 円、平成 1 8 年 1 0 月からは 7, 5 0 0 円、その後 5, 0 0 0 円から 7, 3 0 0 円となり、平成 1 9 年 7 月から 5, 0 9 5 円になり、少しずつ下がって来ていました。でも、平成 2 0 年 7 月からは 6, 2 9 0 円となり、また上がって来ています。

そして、自立支援法が出来たことで、施設利用料が必要になりました。自立支援法に定められた利用者負担分だけではなく、食費、交通費を含めて、施設に対して利用料を支払わなければいけません。細かく言いますと、毎月 2 0 日から 2 2 日ほど「第二かめおか作業所」に通っており、利用者負担分だけで平均して月に 4, 0 0 0 円ほど払っています。「デイセンターぼれぼれ」には、多いときで 3, 4 0 0 円ほどの実費費用を支払っています。また、「たんぼぼ」利用料として毎月 6 5, 0 0 0 円を支払っています。

さらに、「ぼれぼれ」でも実費費用の支払いが必要になりました。「ぼれぼれ」のイベントがあれば、利用者が行事の費用を負担しなければならなくなった。自立支援法以前の、措置制度という制度では、こうした費用は国から支給され、施設が本人や親に負担を求めることは許されていませんでした。

このように、僕は、「第二かめおか作業所」で働いて、毎月 5, 0 0 0 円程度の給料を得るために、「第二かめおか作業所」・「たんぼぼ」の利用者負担額の合計 6, 2 9 0 円を支払っています。その他に、施設利用料や食事代などで約 4 0 0 0 円を支払っていることになります。働いて給料を得るために、どうして給料以上の支払いが必要なのでしょう。ひとりの人間として、仕事をして給料をもらうという喜びを完全に奪っています。

このように、自立支援法によって、負担は明らかに増えているのです。

このような状態は、自立支援法の施行により生じました。障害者自立支援法とは、名ばかりで、とても障がい者の自立などとは言えません。

6 自立支援法による不安

上で言ったように、利用者負担額、施設利用料、ケアホーム利用料などの支払い

で、生活はぎりぎりです。

父は75歳、母は70歳で、僕がひとりで残された場合、どうやって生きていけるのか、将来に不安を覚えています。

また、自立支援法ができてから、施設の経営も厳しくなったそうです。みんなが楽しみにしていた旅行も、予算の都合で、1泊程度の小旅行しかできなくなっています。このような状況の中で、僕らは息苦しさを感じています。また、施設自体が、今後も続いていくのか、不安です。

現在の施設は、僕にとって理想に近いものです。苦勞の末、ようやく手に入れたものです。このような施設がなくなって、以前の生活に戻ってしまうのではないかと、将来がとても不安です。

7 これからの制度についての思い

今は、作業所に行ったり、生活の助けてもらうだけでお金がかかります。このままほっといたら、払うお金が何ぼでも高くなります。本当は、作業所に来て働いて給料がもらえるのが普通なのに、逆に、作業所に来たり、生活の助けてもらうだけで、お金を高く払うのは、絶対におかしいです。

親も、もう年金生活です。

この上に作業所に通ったりヘルパーさんをお願いするだけで、高いお金を払うのはおかしいと思います。僕には納得できません。

今すぐにでも、払わなくてもよいようにしてほしいです。無駄なお金ばかりに使わないで、ちょっとでも福祉にお金を回してほしいです。もうちょっと福祉にお金を回せたら、職員の給料になったり、ヘルパーさん達の給料にもなります。

もし、福祉にお金が回って職員さんの給料が上がったら、仕事は大変やけど、ちょっとは職員の数も増えてほしいです。

今の障害者自立支援法は、僕が44年かかって、ようやくつかんだ「僕の生きがい人生」を壊そうとしています。

僕の生きがい人生を奪わないで下さい。

こんな障害者自立支援法は、とても「障害者のための支援法」とは思えません。今すぐに、やめて欲しいです。

僕は絶対に応益負担は反対です。

これは、僕の願いです。どうぞよろしくお願いします。

以 上

陳述書

原告 大塚一恵（京都）

厚生労働省 御 中

1 私の生活状況及び支援法上の障害福祉サービス利用状況

(1) 私の日課等

私は、亀岡市内で両親と同居してきましたが、2006年4月に社会福祉法人亀岡福祉会が設置経営している京都府亀岡市内のケアホーム「ホームたんぽぽ」に入居し、現在他の障害者6名と同居しています。共同生活介護事業として利用している「ホームたんぽぽ」では、個室を持ち、家事、身辺介護、入浴等についてヘルパーの介助やキーパー（ケアホームの世話人）の援助を受けながら生活しています。

私は、週5日間平日は生活介護事業として「第二かめおか作業所」に通い、また土曜日には生活介護事業として「デイセンターぽればれ」を利用しています。

- (2) 「第二かめおか作業所」では、牛乳パックをほぐして再生葉書を作る、ヨモギを使った入浴剤や竹炭を作る等の作業が行われていますが、私は、パソコンを操作して、データ入力、販売依頼文の作成等を行い、インターネット利用による前記製品の販売に従事しています。また、同作業所の利用者で構成される自治会の会長として、花見、夏祭り、クリスマスや新年会等の行事を企画しています。

「デイセンターぽればれ」では、土曜日の午前に、健康維持増進のために散歩、調理などに参加し、月に1、2回午後に入浴支援を利用しています。

- (3) 私は、全身性障害のため、その移動機能に障害があります。そのため、ケアホームや作業所内での移動や通院等の外出は、電動車いすの利用となりますが、手首を固定できない障害状況なので、車いすを利用する際には介助者が必要です。また、排泄、食事などの日常生活動作についても要介護です。

(4) 私に対して被告亀岡市が決定した支援法に基づく障害福祉サービスの内容は、毎月

重度訪問介護 220時間（うち移動介護80時間）

生活介護 27日

共同生活介護 当該月における日数

です。

私は、「第二かめおか作業所」や「デイセンターぽればれ」で生活介護を、「ホームたんぽぽ」で共同生活介護及び重度訪問介護を、両親宅に帰宅したときに重度訪問介護を利用しています。

2 私の生い立ちと現在の生活状況

私は、1958年（昭和33年）7月23日、九州の炭坑に勤める父と専業主婦の母との間に生まれました。

私は、生まれてから半年近く経っても首が据わらなかったため、心配した母親が病院に連れて行ったところ、脳性麻痺であると診断されました。

1963年、体幹機能障害1級、両上肢の機能の著しい障害2級、両下肢の機能全廃1級で身体障害1級と診断されました。1975年には私の知的障害について、B判定とされました。

父の転勤に伴って大阪府茨木市を経て京都府に移り住み、長岡京市にある向ヶ丘養護学校を卒業し、しばらくは学校の近くの作業所に通所していました。

そのうち、自宅の近くに亀岡作業所があることを知り、「入れてください」とお願いをしたら、最初は知的障害者の作業所なので、身体障害者は入れないと断られました。両親が、何度もお願いし、1986年によりやく入ることができました。

その後、1995年に「第二かめおか作業所」が開設されると同時に通所先を変更しました。また、2003年に「デイセンターぽればれ」が開所すると同時に利用を開始し、2006年4月にケアホーム「ホームタンポポ」が開設されると同時に入所しました。

私は四肢も言葉も不自由であるため、頬を使って特殊な装置を操作してクリックしたり文字を選択したりできるパソコンを使用して文書を作ったりすることができます。そのため、「第二かめおか作業所」では、パソコンで施設の予定表やお知らせ、利用者の作品の販売依頼の文章を作成したり、販売管理のデータ入力をしたり、インターネットを使用して企画販売について調査したりなどの作業をしています。また、2007年に、「第二かめおか作業所」の利用者の選挙によって自治会長に選ばれました。

3 私の経済的状況と障害福祉サービスの利用者負担

私の収入は、障害基礎年金が毎月82,508円、「第二かめおか作業所」で仕事をして得られる給料が毎月5,000～6,000円です。

これに対して、私は、前述の給料収入を得るために、「第二かめおか作業所」に対して、毎月介護利用料約4,000円と給食費約4,400円を負担してます。支援法までは介護利用料の利用者負担分だけではなく給食費等についても利用者自身の負担は不要でしたが、支援法になってから負担が必要になりました。

結局、私は、働いて毎月6,000円の給料を得るために、「第二かめおか作業所」に対して毎月約8,400円を支払っていることになります。働いて給料を得るために、得られる給料以上の負担を強いられるなどということは普通あり得えません。このような状態は、自立支援法の施行により生じたのであり、とても障がい者の自立と言える状態にないことは明らかです。

また、私は、「第二かめおか作業所」以外にも「デイセンターばれぼれ」や「ホームタンポポ」を利用して介護利用料を負担しており、その合計は2008年7月からは毎月7,140円です。このほか、前述の給食費以外にもケアホームの家賃、活動経費や入浴経費を負担しており、家賃が毎月65,000円、給食費を含めたそれ以外の負担が毎月約5,700円です。必ず必要な支出が毎月約77,900円ということになります。

さらに、施設実施のイベントがあれば、利用者が行事費を負担しなければなりません。

4 支援法による影響と不安

(1) 私は、毎月約 87,000 円ほどの収入がありますが、生活のための施設利用に伴う支出が約 77,900 円であり、生活はぎりぎりです。市販の薬も買っていますが、年金だけでは不足するため、親が買ってきてくれています。

支援法施行以前であれば、毎月 1～2 回はガイドヘルパー付きで外出をしていましたが、利用料の負担が増えたため、今では 2 か月に 1 回程度に減らさざるを得なくなっています。

(2) 私の場合、食事や排泄はもちろん、寝返りを打つにも介護が欠かせません。そのような食事や排泄、寝返り等といった、まさに「生きる」ための活動を可能にするための支援に対して費用を負担しなければならないということは、私には納得できず、利用者負担はやめてほしいと考えています。この点は、私の家族も同じ気持ちです。

「いずれ親がいなくなる」と思うと不安がいっぱいです。一日も早く自立支援法をなくし、利用者負担をなくし、障害者が親なき後も、この地域でみんなが安心して生活できるように、原告として頑張っていきたいと思っています。

以上

陳 述 書

原 告 廣瀬 ゆみ子（京都）

厚生労働省 御 中

1 私の経歴

(1) 成育歴

私は、昭和26年11月26日、亀岡市内において、農業を営む両親の元に生まれました。妊娠8ヶ月早産で、小児性脳性麻痺の障害を持っていました。

私は、7歳まで歩くことができず、お父さんと毎日歩く練習をして、やっと少し歩けるようになり、1年遅れで保津小学校に入学しました。普通クラスで5年生までは通学できましたが、6年生になる前に、親元を離れて、舞鶴にある病棟が併設された学校に転校しました。親と離れるのはとてもさびしかったのを覚えています。この頃から家に戻ったり、また施設に入ったりのくり返しでした。

数か月で保津小学校に戻り卒業式は一緒にしました。その後、亀岡中学校に入学し、2年間、障害を持つ子供たち特別クラスに在籍しました。3年目に、京都府立向日が丘養護学校が設置されたことに伴い同校に転校し、親元を離れて、1年間寮生活をしました。

その後、下賀茂にあった市立職業訓練所に入所しました。2年間、歩行訓練、手の訓練、ミシンの使い方を習いましたが、就職はできず、自宅に戻り、内職をしていました。色々しましたが、なかなかうまくいきません。仕事ができないことは、本当に悲しいことです。

(2) 共同作業所の利用開始

昭和53年、亀岡市に共同作業所「かめおか作業所」ができ、私もそこで働くようになりました。職業訓練校で身につけたミシンを使った縫製作業を行い、和服の腰ひもを作っていました。「私にもできることがある！」と、とても嬉しかったです。

毎日へとへとに疲れたけれど、楽しい毎日でした。そこには色々な障害のある仲間がいました。みんなと話をしたり、笑ったりしているうちに、今までのつらかった気持ちもだんだんなくなっていきました。

私は、4000円程度の少額ながら、はじめて給料を得て、喜びました。お給料はほんの少ししかなかったので、みんなでバザーに出かけたり、がんばりました。制度をよくするために署名活動や募金活動もがんばりました。

その3年程度後、家庭の事情から、園部にある「太陽の園」という施設に入り、再び寮生活を送りました。「太陽の園」では、紙の袋や機械のネジを作ったり、指輪の加工などを細かい作業していました。私にとって、作業自体は楽し

いものでしたが、神経を使う細かい作業が原因となり首を痛めました。

私は、平成2年ころ、再び同作業所に戻り、再びミシンで、小学生の入学に必要な製品を作りました。

(3) デイサービスの利用開始

平成14年ころ、私は、突然思うように身体が動かなくなりました。身体を移動させようとする、どうにも転んでしまうのです。

医師の診断を受けたところ、頸髄症の診断を受け、大きな手術が必要と言われ、首の手術を受けました。

手術後、私は、ミシン作業もできなくなりました。けれど、ちょうどそんなときに「デイサービスセンターぽればれ」の運営が始まったため、そのサービスを受けることとなり、とてもうれしかったことを覚えています。

(4) 身体障害者等級

私は、平成14年12月27日、体幹機能障害（3級）、両下肢の機能の著しい障害（2級）、右上肢の肩、肘、手関節及び手指の機能の軽度の障害（5級）、左上肢の肩、肘、手関節及び手指の機能の軽度の障害（5級）の各障害により、身体障害者等級表による級別において1級の認定を受けています。その後も障害は悪化していますが、等級が上がることはない、その後更新はしていません。

2 私の生活状況と支援法上の障害福祉サービス利用状況

(1) 生活状況

私は、私の兄家族の住む住宅の向かいにある市営住宅を借り（家賃月額5000円）、86歳になる高齢の母と生活しています。住居は、1階に台所、トイレ、風呂の他、7畳半、6畳の部屋があり、それぞれお母さんと私が使用しています。2階は私にも高齢のお母さんにも使用が困難であるため物置となっています。

兄は近くに住んでいますが、生活面の面倒までは見れないため、時々様子を見に訪れる程度の交流をしています。

(2) 支援法に基づく障害福祉サービスの内容

重度訪問介護	200時間（うち移動介護40時間）
生活介護	20日
短期入所	5日

（３）生活介護サービスの利用

私は、生活介護事業として「デイセンターぽれぽれ」を月、火、木、金の各曜日午前１０時から午後４時まで利用しています。

「デイセンターぽれぽれ」では、音楽や会話、レクリエーション、入浴などを楽しんでいます。

（４）重度訪問介護サービスの利用

また、重度訪問介護事業として「ホームヘルプセンターゆめネット」を利用しています。

まず、毎日午前８時１０分から９時４０分まで、着替え、掃除、洗濯について介護ヘルプを受けています。朝食はお母さんが作っています。

また、月、火、木、土の各曜日は午後５時から７時まで、水、金の各曜日は午後５時から７時半まで、日曜日は午後５時から８時まで、夕食、入浴について介護ヘルプを受けています。

月、火、木、土の各曜日は介護が受けられる時間が２時間しかなく、午後５時半過ぎから夕食を３０分程度で食べ、午後６時過ぎから入浴を３０分程度で済ませなければならないため、常に時間を考えながら行動しなければなりません。そこで、私は、日曜日くらいは少しでもゆっくり食事、入浴時間を取りたいと考え、日曜日は３時間の介護ヘルプを受けています。

私は、首の痛みが強い日などは、午前中起き上がれず昼間まで寝ています。そのような日は、午前１０時には、ヘルパーさんがいなくなってしまうため着替えすらできないまま過ごします。

ヘルパーさんがいない時は、自分とのたたかいです。トイレに行こうにも這っていけば、膝が痛い。手すりを持ちながら歩けばすぐ転んでしまう。冷たい廊下で、頭を打ったときの痛いことといったらありません。大好きなコーヒーを飲みたいなと思っても、なかなか飲めません。ちょっとしたことでこぼしてしまい、情けない気持ちでいっぱいになります。

私のお母さんは８６歳になりました。お母さんとの二人暮らしです。お母さんもヘルパーさんを使ってなんとか暮らしています。お母さんは、最近「しんどい しんどい」ばかりを口にしています。そんなお母さんには、何も頼めません。

もっとヘルパーさんに来てほしいと思っていますが、大変な仕事なので、ヘルパーさんをやめていく人も多く、思うようにお願いできません。

（５）移動介護サービスの利用

私は、土、日の各曜日については、月に3、4回、一日8時間の移動介護を利用しています。ヘルパーさんの人員不足と、私の体力上の理由から、外出は月に3、4回が限界です。その外出も、2ヶ月に一度は通院に利用し、その他は近くの大型スーパーへの買い物、映画鑑賞、京都府植物園への散策などに利用しています。ただ、首の痛みがひどいときは、ひと月に2回、移動介護を通院に使うこともあります。

通院の日は、午前7時半にヘルパーさんに自宅に来てもらい、着替え・掃除・洗濯をしてもらった後、亀岡シミズ病院までタクシーで向かい、9時ころに病院に着きます。病院は予約制ではないため、待ち時間を含め12時ころまで病院で過ごし、その後昼食を取り、午後3時には帰宅します。

移動介護を使った外出は、晴れた日に近場までということであれば、車いすで移動することができますが、天候が悪い日や遠方への移動は、タクシーを利用せざるを得ず、その費用負担が重いものとなっています。買い物をするにしても、スーパーまでタクシーを使うと、片道1200円が必要となります。タクシー代金については毎年1万2000円分のタクシーチケットを亀岡市が配布していますが全然足りません。

(6) 現在の体調

私は、現在、ひざ、腰、首、背中に痛みがあり、特に動かすと痛みが強く出ます。最近首の痛みが特に強くなり、痛みのため起き上がってられない状態になります。また、つかまり立ちで歩くことはできますが、痛みを伴います。手の可動状況についても年々状態は悪くなっています。

ヘルパーさんに来てもらう時間を増やした結果、またお金をたくさん払うようになったら困ります。年金でやっと生活をしているので、これ以上、利用料が増えることは、とてもつらいのです。

けれども、私は、体調の悪化から福祉サービスを増やしてほしいという希望を持ち、平成19年には障害区分の認定変更を受けました。しかし、サービスは増えませんでした。

私は、2ヶ月に一度亀岡シミズ病院に通院し、筋肉の緊張をやわらげる薬、てんかん発作を抑える薬、けいれん性の麻痺を治療する薬、痛み止め、睡眠導入剤など7種類の薬の処方を受け、これを服用しています。

3 私の収入と利用者負担額

私の収入は、現在、障害基礎年金のみの月額8万2508円です。

一方、私は、自立支援法施行後、利用料負担として月額3000円のほか、毎月7000円程度を実費として負担しています。

障害基礎年金で生活をする中で、利用料等の負担は、生活をととても圧迫しています。

4 私の願い

年とともに障害も進行して思うように体が動かなくなってきました。デイセンターぼれぼれに通うこと、ヘルパーを使って日々の生活を送ったり外出したりすることは、私の生活そのもの、まさに生きがいそのものです。おそらく、作業所に通う他のメンバーも、「サービスを利用する」なんてことでなく、生活そのものなのです。

ところが、このあたりまえの生活に利用料を払わないといけなくなったのです。なぜ、「応益負担」があるのでしょうか？働いたり、生活を手伝ってもらうのに、お金を払わなくてはならないなんて、あんまりだと思います。

もっともっと、暮らしやすい国になるように願って、私は障害者自立支援法訴訟の原告になることを決めました。ぼれぼれのメンバーや職員も裁判費用のカンパをしたり「一緒にがんばろうな！」と応援してくれています。

今までがんばって生きてきた私なので、これ以上がんばることはありませんが、この裁判はがんばろうと思っています。

今回、政権が変わって、障害者自立支援法が廃止されると聞いています。けれども、今後どんな法律が出来るのか不安です。

当たり前の生活に利用料が取られるなんてことがない法律ができることを願っていますし、一日でも早く利用料負担がなくなることを望んでいます。

以 上

陳 述 書

原告橋田直子（母 静子）（滋賀）

厚生労働省 御 中

現在 45 才になる直子（本人）は、2300g の未熟児で生まれました。哺乳力が弱く、空腹で眠れず、夜泣きがひどい児でした。たっぷりお乳を飲み、ぐっすり眠れる健康な児とは、やはりこの頃から違っていました。おぶっても背中で反り返るような感じで、子育ての難しさを感じていました。

生後一年半頃から、てんかんの重積発作が起こってきて、小さな身体で一日 20 回以上も起こすこともあり、その後は入退院の繰り返しでした。早く集団に入れることを勧められましたが、40 年前は、幼稚園の入園を希望をしても、障害があるために、「他の親御さんから苦情がでます」と拒否される時代でした。この子を受け入れてもらえる処は無いのかと思案にくれたつらい日々でした。

又入学時には、障害学級のある隣の市へ編入して通いました。4 年生の 2 学期に父親の勤務の都合で、草津へ引っ越し障害児学級へ入りましたが、学校の方針になじめず、八日市養護学校に通わせたくて、再度八日市養護学校のすぐ側に仮住まいすることになりました。身体も小さく、ひ弱で、その上薬を飲んで発作を押さえている状態であり、無理のさせられない身体でしたが、学校の近くに住居を移したことにより、休みがちだった校外学習にも毎回参加することが出来るようになり、毎日休むことなく学校に通えるようになって来ました。年令と共に体力もついてきて、引っ越して来たのが、本人にとっても良かったと思えました。

1979 年、八日市養護学校在学中、中学 2 年の頃、卒業後の進路を考える機会を得られ、企業就職など到底無理なこの人たちの働く場（作業所）づくりに取り組むことにしました。作業所の発祥の地である名古屋の“ゆたか作業所”では、障害をもっている、自分の持っている力を精一杯發揮して、いきいきと仕事をしている処があることを知りました。それも親たちが柱一本ずつでも持ちよってという意気込みで作られた共同作業所でした。それしか無いという思いで、親たちが学校の先生の協力もお願いし、滋賀でも唯一認可施設として長浜で活動されていたひかり園作業所からご指導を受け、場所、仕事を探し、職員を依頼し、利用者の方を呼びかけ、もちろん行政にも協力をお願いして補助を受けスタートを切りました。県下で 11 番目に出来た作業所です。

直子はまだ在学中だったのですが、学校の行き帰り作業所の前を通り、学校から帰ると作業所に入り浸って一緒に作業をしていました。

1980 年には作業所の連絡会が結成されました。作業所間の交流や学習会が持てるようにな

り、県との話し合いも重ね、補助金も少しずつ改善されて、県下に無認可の共同作業所が一気に増えて行きました。

卒業後に行き場が無く在宅にしてしまうことは何としてもさげたいとの思いが強かったと思います。住まいの近くで通っていける働く場（作業所）が、あちこちに出来、厳しい運営で必死でしたが、作業所そのものに体力をつけ、やがて認可施設（通所授産施設）へ発展するのを目標に頑張りました。

1990年頃から、親の高齢化や、本人の自立したいという願いを受けて、ホームの必要性が出て来ます。

1995年草津で生活ホームをオープンさせます。青地生活ホームです。

1997年にも草津で生活ホームをオープンさせます。志津自立ホームです。

生活ホームとは、作業所等へ通う、障害を持った人たちがキーパーさんの助けも借りながら共同生活をするところです。

1999年に草津青地町に開所した“きらら共同作業所”は9年を経過し、10年目によく“NPO法人きらら”の運営する“ワークパートナーきらら”となって、北山田町に移って来ることが出来ました。多くの人たちのご理解やご支援があって実現しました。地域に養護学校を有するだけに毎年卒業生が入所して来られ、現在28人、平均年齢が県下で一番低い、若い人たちが多い作業所です。

直子は、この作業所に、無認可時代のきらら共同作業所開所時から在籍し、現在に至っています。

直子は、小さい頃からの自閉的傾向も顕著で、コミュニケーションは苦手です。自分から思いを言葉にするのができなくて、ストレスが溜まるようです。意志の疎通が上手くいかない時、予定が変わった時などパニックになりがちです。ゆっくり話しかければ返事が出来ることもあります。

それでも作業所は大好きで「明日はネジの仕事がある」と勇んで出かけます。まず休むことなく、我が家で一番働き者だと家族に認められています。毎日働きに行ける処があるということは幸せだと思います。

「給料もらった。又外食できるね」と喜んで帰る直子の生活収支は、給料12,000円と年金66,008円の収入に対し、生活ホームでの生活費55,000円、自立支援法以後必要となった事業所利用料1,500円、昼食代4,500円、ホームヘルプ利用料の移動支援等月2回2,760円をはじめ、国民健康保険料、また時にはカット（散髪）もさせてあげたいですし、などなど出費があり、最低限に押さえても、収入とほぼ同額が出ていきます。今の処医療費は免除されていますが、着る物、自宅での食事（金・土・日）こづかい等々、全て親の負担になっています。自立して生きていくには程遠く、親の不安はつのるばかりです。

自立支援法の施行により、支援の 1 割負担が厳しいだけでなく、障害者を受けとめる作業所も大変な状況にあります。補助単価が下げられ、日額支払になったことにより事業所の収入が減り（30 人規模の施設で年間 700 万円以上）そしてその影響が職員の労働条件を厳しくすることとなり、離職者が増え、利用者に対する質の低下につながりかねません。障害の重い人が増え、一人でも職員の増員を望む現状にあっても、労働条件の悪化で職員の確保も難しい状況です。

きらら作業所にとっても、利用者にとっても、例外ではなく、職員増が実現できるような補助単価の改善を切に望みます。

だれもが社会の一員として大切にされる社会こそ、人間らしく生きていける社会であり、支えが必要な人も、人間らしく生きることの出来る制度になることを願います。

以 上

陳 述 書

原告森平和也（父 康雄）（滋賀）

厚生労働省 御 中

原告森平和也の父の森平康雄と申します。

私の息子の和也は、1980 年 1 月に生まれました。生まれた時から肛門がなく京都府立病院で緊急手術を受けました。2 歳半のころ、川崎病になって約 1 ヶ月入院しました。3 歳になり保育園に通いだしましたが、単語すら話せない状態であり、医師の診察を受けたら「自閉症」と「知的障害」と言われました。5 才頃から自閉症の症状が出てきました。大きな声をだしている子どもや声を出して泣いている子どもに体当たりをしたり、駐車している車のエンブレムがガタガタしていると力づくではずしたりしたことがありました。あるとき、やくざの乗っていたベンツのエンブレムを取り、私が弁償しに行ったことがありました。物の完全性に対するこだわりが激しくなったのも、この頃でした。

小学校は、当時住んでいた京都の普通学校に通いましたが、障害児学級に所属していました。自閉症のためか友達もできず小学校の 6 年間は大変でした。担任の先生が変わったり、時間割が急に変更になると、和也にストレスがたまり、物を壊したりして、私が学校に呼び出され弁償したり、物をもって謝りに行きました。和也のことについて、私と妻と意見が合わず口げんかをしていると、和也は、「僕、どうなるの」と言い、口げんかも和也の前ではできませんでした。和也は、友達ができませんでしたが、買い物や散歩の途中で同級生と同級生と会うと、相手が声をかけてきて、私が和也にその同級生の名前を尋ねると、和也はその同級生の名前を私に教えてくれました。

中学生の 3 年間も、小学生のときと同じような状態でした。

中学校卒業後、京都の白河養護学校の高等部に通いました。

高等部を卒業した後、京都市内で和也に合った適切な作業所を探しましたが、見つからず、仕方なしに、私の実家がある近江八幡市に引っ越し、和也も家から歩いて通える距離にある、あゆみ作業所に通うことになりました。

近江八幡に引っ越してきてからも、いろいろ問題が起きました。あゆみ作業所に

通いだした頃は、「京都に帰ります」と何回も口にしていました。和也は、牛乳パックはがしやボルトの袋詰めの仕事をしていましたが、今までとの環境の変化に対応できず、なかなか集団にもなじめませんでした。物の完全性に対するこだわりも強く、少し欠けた茶碗を見るとそれを投げたり、網戸の網が少し破れているのを見るとそれを完全に破いたり、大きな声を出したりしていました。和也は、散歩が好きなのですが、近所に散歩に出かけた際、一部欠けたブロックを見つけては完全に壊してしまおうと投げつけたり、住民から警察に通報され、何回か警察に連れて行かれたこともありました。散歩の時、和也の歩く速さは早くて、私ではついていけず、和也を止めることができません。また、家ではあらゆるシールをはがすことにこだわり、私の飲んでいる糖尿病の薬のシールもはがされたので、どの薬か分からなくなり困ったこともありました。和也は、自分を取り巻く環境が変化するとストレスが溜まり、そのときは自分の靴や服も破ります。

作業所の職員も和也になれて、お互いにいい関係ができてきた頃、さをり織りと言うはた織りの仕事に集中することができるようになりました。和也に、本人専用の機織り機が与えられ、和也が機織り機に自分の名前が書かれたラベルを張る機会が与えられたことが良かったのかもしれません。小集団の部屋での活動ということも、和也が落ち着いて作業が出来る要因になったのかもしれません。

作業所通所2年目の2000年からは、毎週日曜日に支援センター「れいんぼう」のデイサービスを利用しました。2002年からは、月2回のホームヘルプサービスも利用し始めました。それは私の妻が和也の家庭での介護に疲れ果て、精神的にも不安定になったためです。和也は、作業所での生活に慣れてきたのですが、家庭では、私が仕事に出ている時に、妻とのトラブルがよくありました。少しのトラブルに、お互いがいらいらし、エスカレートすると、和也は、ベルトで私の妻の首を絞めようとしたり、大きな声で怒鳴りつづけていたのです。

2002年、私が勤務していたスーパーマーケットが、狂牛病の影響で売上げ不振になり、私は、リストラにあいました。私は、スーパーの借金について、連帯保証人になっており、自宅を担保に入れていましたが、2004年に、自己破産し家も競売にかけられてしまいました。私の糖尿病が悪化し、心筋梗塞になり、身体障害者手帳1種4級に認定されました。

長年の心労で、妻もうつ病になり、さらに脳梗塞で倒れ入院し、要支援2となり

デイサービスを受けています。毎月の医療費が1万5000円から2万円くらいに増えました。

そんな中、2006年4月から障害者自立支援法が始まり、4月分の請求書が5月の連休明けにきて、びっくりしました。今まで、不要であったあゆみ作業所の利用料月額7,500円、食費1食300円で月額約6,000円とデイサービスやホームヘルプ利用料1,026円を負担しなくてはならなくなり、これまでと比べて月額約15,000円、負担が増えました。そこで、5月からデイサービスの利用を月1回に減らしました。すると和也は、今までの生活のリズムが崩れてしまい、以前にも増して、パニックになったり、私の妻に対して暴言を吐いたりするようになりました。それで、作業所職員とも相談して、その年の9月から再びデイサービスの利用回数を元に戻しました。

作業所職員の方が自立支援法のもとでの、日払い補助金制度により、給料やボーナスがカットされ中堅職員がたくさん辞められたと聞きました。和也は、慣れない職員の中では、ストレスをためやすくなっています。そうすると、物を壊したり、大声を出したりすることが多くなるのです。

現在は、県や国がいくらか利用料の負担軽減策をしてくれています。

私たちの住んでいる隣の東近江市は2007年度から全額補助で利用料がいらなくなりました。当時、それを聞いて、私も近江八幡市役所に何回となくお願いに行きましたが、だめでした。しかし、これは、ひとつの市の問題ではない。国全体の問題です。

どうして障害があるというだけで、1割負担が必要なのか。しかも、作業所は働きに行っている場なのに、なぜ、利用料負担をさせられるのか。

和也は、月66,000円の年金と作業所の工賃で親亡き後を生きるというのでしょうか。私も妻も現在69才です。これでは和也を残して安心して死ねないのです。畑で農作物をつくり、自給自足を心がけ、最低限度の生活をしているのに、まだ弱い者いじめをする国を何とかしてほしい。

裁判所や厚労省には、障害者を持つ家庭の状況をしっかり見て判断していただきたいです。

以 上

陳 述 書

原告中谷茂彰（母 敏子）（滋賀）

厚生労働省 御 中

中谷茂彰の母であり、成年後見人でもある中谷敏子です。私がこんな場に立つのは、場違いな気がします。母であり成年後見人でもある立場から、みなさんに知っておいてほしいと思ってこの場にいます。それは、この「障がい者自立支援法」が本当に、この子らのことを思いつくった法律なのかということです。弱い人を苦しめるようなこの法律を元にもどしてほしいだけなんです。

茂彰は、昭和 37 年 12 月 18 日午後 11 時 31 分に生まれました。なかなか出てこなくて、お医者さんがかんしのようなもので、頭をひっぱられてようやく出てきました。そのせいで障がいがのこってしまいました。そのときは頭は赤く、顔は青くて、目をぱちぱちとし、苦しそうに懸命にたえていました。泣き声も出せないほどに苦しんでいました。私は何も口に入らず、茂彰のことばかり心配して、「死なないで」と神さま仏さまに手をあわせてお祈りしました。二日目に熱が出て、お医者さんには「あきらめてくれ」といわれましたが、私はただ生きてほしいと懸命にねがいました。一週間ほどたちようやくおちつき、みんなで大喜びして、自宅へ帰りました。けれど、どれだけたっても、言葉もいえない、両手で遊べない、物も目で見てとりにきません。これはおかしいと思い、病院に行き、どうしたらよいのか夜も寝つかれず、茂彰の顔を見てはよく泣きました。この子を連れて一緒に楽になりたいと、こんなおそろしいことさえ考えたこともあります。

それから数年たって児童施設に入る話がありましたが、それでもこの子を手元においておきたいという気持ちと、育てていけるかと不安に思う気持ちでつらい日々が流れました。しかし、その時私のお腹に新しい小さな命がいることを知り、茂彰のためにも、お腹の子供のためにも二人を手元で育てることを決意しました。そして、茂彰に妹ができました。毎日、茂彰と妹と一緒にいられることがなによりの幸せでした。しかし、数ヶ月で茂彰を児童施設にいれました。裕福な家ではなかったもので、茂彰と生まれたての妹を育てながら、家事をし、働きにもいけず大変でした。茂彰が大事だからこそ、仕方なく施設にあずけたのです。それからの毎日は、ご飯も食べれず、夜は床に入ると泣けて泣けて、つらい日々が続きました。とてもさびしい気持ちでいっぱいでした。

20 年前にあかね寮へうつり、以前よりちかいところに茂彰がくらすことになりました。あかね寮で昼間は紙すきの作業をして、休みの日には大好きなラジオを聞いてすごしているとききます。帰省で家にもどってくるときは、妹にむかえに行ってもらくと、とてもうれしそうにして帰ってきます。妹がいないと何度も何度も名前を呼び、いっぱしのお兄ちゃん気取りでいます。そしてあかね寮に帰る日は朝から待ち遠しくて体全体で喜びをあらわしてくれます。茂彰にとっては、家もあかね寮も大好きなところになっています。本人はこんなささやかなことをとても大切にして、喜んで生活しており、私もこの子のためにできるだけことはしようと思い、ひと安心していました。

しかし、障がい者自立支援法ができました。障がい者自立支援法では、支援を受けたら 1 割のお金をはらいなさいということになっています。障がいを持ったのは茂彰や私の責任で、だから生きるためにお金をはらいなさいというひどい法律です。

これまでの制度（措置制度下や支援費制度下）では（社会福祉費負担金として）負担していたのは、月額 37,000 円から 47,000 円程度で、光熱費や食費など他に負担するものではありませんでした。ですから、収入のうちの 5 割程度を、趣味等の私的な支出に充てたり、病気で入院が必要となった際の医療費など、将来の蓄えとして残すことができたのです。

しかし、今回障害者自立支援法ができたことにより、利用者負担分が加算される上、光熱費・食費等の実費分が加えられてしまいます。

まず、入所しているあかね寮の施設利用料の 1 割を負担しなければならなくなりました。軽減措置が適用されてはいますが、それまで国の補助が下りていた食費及び水道光熱費合計 58,000 円（国からの補足給付受給後の金額は 44,600 円）も負担しなければならなくなりました。

そして、食費や水道光熱費ほか実費等に加えて、国民健康保険や傷害保険などの生きるために必要な保険についても、利用者負担ですから、茂彰は、障害者自立支援法により、月額 73,888 円程度（実費分につき補足給付受給後は、60,488 円）を支出しなければならなくなりました。

この支出は、従来の負担額の約 6 割増しとなっており、経済的に窮地に追い込むものです。

この負担額や食費・光熱費等の軽減措置はいつまでも続くものではなく、いつ廃止されるか分かりません。これらの軽減措置がなくなれば茂彰の家計収支はたちまち赤

字に転落してしまうのです。

そして、茂彰は、重度の障害を持つために施設に入所しているのですが、入所者は、通所者に比べ、実費分等の軽減措置が十分でないため、相当負担は重いのです。障害が重度であればあるほど負担が重くなってしまうというこの法律の問題点が、入所・通所の場面においても表れているように感じ、ここを改善してほしいと思います。

しかし、そんな法律ができたことは茂彰にはまったく理解できません。

この子は障がいをもって生まれたくて生まれたのではないです。私も、できれば普通に生んであげたかったです。しかし、この子は一生障がいを背負って生きていかなければなりません。この子は私の命です。生まれたときから障がいをもっていて、ふびんな子でした。だから一緒に死ぬことも考えました。この子のために、親ががんばらないといけないのは当然ですが、私がいなくなったあとは、誰がこの子のことを一生懸命に考えてくれるのでしょうか。私がいなくなっても生活できるようにと施設へ預けました。私がいなくなっても不自由のないようにわずかの年金をずっと貯金してきました。今まで必死にしてきたことが、この法律のせいで崩れ落ちてしまうのではないかと不安でたまりません。

第1回目の裁判では知的に重い障がい者には訴える能力がないといわれました。成年後見人でない親も訴えられないと聞きました。幸いにも茂彰には、私が後見人でついているので、こうして訴えることができます。しかし、後見人がない人たちにも1人の人間として訴える権利があると思います。今の世の中はこの子らの権利がないがしろにされています。

私は、茂彰が茂彰らしく安心して暮らせるようにしてほしいだけなのです。これは私が生きている間にそういう世の中になっていなければ、死ぬに死ねません。ぜいたくがしたいわけではありません。ただ、私も茂彰もふつうに生きていたいだけです。

以 上

陳 述 書

原告宇都宮真輔（母 かおり）（滋賀）

厚生労働省 御 中

真輔は1978年5月に生まれました。現在30歳になります。生後11ヶ月目に「体感機能障害」と診断を受けました。その直後からボイタ法による訓練を開始し、訓練によって「お座り」「腹ばい移動」「つかまり立ち」など目を見張るような成長をしていきました。しかし、その喜びもつかの間、2歳前に高熱を出し「てんかん」発作をひきおこしてしまったのです。薬が合うまでの数年間は昼夜をとわず、本人も家族も発作に苦しめられる日々が続きました。てんかんにより、運動機能の低下と知的発達の遅れを伴っての成長となっていたのです。現在も今後も『抗てんかん剤』は必要不可欠な命綱となっています。

養護学校卒業後、授産施設に進んだ真輔でしたが、より手厚い支援を受けられるよう療護施設サンシャインいきいきに通うようになり、現在にいたっています。いきいきでの真輔は文字通り「全介助」で常に見守りが必要です。真輔は、牛乳パックを再利用して、ハガキなどを作る作業班で仕事をしています。真輔の仕事は牛乳パックのビニールをはがすことですが、1人でははがせないで、職員と一緒に力をあわせてはがしていきます。それでも気分が乗らないときは、机の上につぶせになったり、タオルなどの持ち物を投げってしまうことがよくあります。また、気になることが出てくると一人でイスから立ち上がって、食堂のほうに歩いていくことまであります。工作中いつも職員の見守りが必要です。家でも自分の思いが伝わらないときなどは、自分の頭をたたいたり、周りにあるものや持っているものを投げたりと、パニック状態に陥ることが度々あります。

仕事をする以外に、給食を食べたり、トイレに行ったり、何をするにしても真輔には介助が必要です。給食では嫌いなものも多いのでなかなか食が進みません。自分でスプーンがもてないので、職員が全て手伝っています。でもいったん口に入れても言葉とともに、吐き出してしまうことが何回もあります。口の中のものを飲み込みやすいように、とメニューはいつも刻み食になっています。また、「お茶を飲んでもらって飲み込みやすく」工夫しているのですが、真輔の周りはお飯だらけということがよくあります。約1時間の食事中、職員が交代ですつと食べさせてくれています。

移動も一人ではできません。平らなところでもつまずいてこけてしまうからです。家でも少しの段差につまずいて、3針も縫うけがをしたことがあります。なのに1人で立ち上

げれるので、勝手に歩き出してしまうことがあり、ほんとに常時職員がとなりにいるという状態です。

このような支援を受けるためには当然多くの職員が必要で、そのために高額な支援費が支払われてきました。障害が重いため、当たり前で生活するために支援がたくさんいるのです。でも自立支援法によって、たくさん支援が必要なことが多額の利用料になってはねかえってきました。

日中の支援だけでは生活は支えきれません。幼児期から現在も夜中に4～5回おしっこ
の訴えがあり、そのたびに私も起きています。この状態がこの先も続くと思うと、親自身の
体力低下に不安も感じています。また、仕事のため「ホームヘルプ」「ショートステイ」
は欠かすことができません。我が家の家庭生活は居宅支援によって支えられているといっ
てもよいでしょう。支援なしには本人・家族の生活は成り立ちません。

2006年4月施行の自立支援法により、利用料「原則1割負担」を課せられ、利用を
控えざるを得ない状況になりました。真輔に対するいきいきでの支援費総額は、20万円
以上。1割となると2万円を超えます。減免の対象になったので、いきいきの利用料負担
は7500円に減額されましたが、10月にはホームヘルプなどにも1割負担が発生し、
負担総額は1ヶ月で最高20,850円となってしまいました。家族の仕事や外出で、利
用せざるを得ないヘルプも多く、きりつめてもこの金額の請求になってしまいました。そ
れまで当たり前だった生活を変えることは本人・家族にとって耐えがたい苦しみとなって
いきました。休みの日に今までは楽しみだった外出を諦め自宅で過ごさなければなら
ないことは、大げさに言えば親にとっても子にとっても地獄のような状況でした。私も家の用
事で忙しくて、真輔の相手をできないときがよくあります。なのにホームヘルプが使えな
くて外に出られないとなると、真輔は本当にパニック状態になってしまいました。この様
子を目の当たりに見て「自立支援法は、生きていくための最低限の生活を脅かす制度であ
る」と感じています。障害があるがゆえに社会的な支援を必要とする本人家族にとって「応
益負担」は生活を破壊する制度です。

真輔は将来に渡って多くの支援がなければ生きていけません。親亡き後もこの子が安心
して生きていけるよう、応益負担自体をなくしてほしいと思っています。いくら軽減され
ても応益負担という仕組みが残ったままでは安心できません。

以 上

陳 述 書

原告 牧村徹（母 眞瑤實）（滋賀）

厚生労働省 御 中

徹は昭和42年12月23日に約2,000グラムの未熟児として仮死状態で生まれました。ダウン症候群であることは出生後すぐに医者から祖父に伝えられたようです。出産予定日1か月前に消防自動車に追突される事故があり20日弱入院していたため、母親である私には、しばらく教えられてなかったのです。ダウン症は人によっては異なりますが、知的障害・先天性心疾患・難聴・消化器疾患などが伴います。

徹は生まれてすぐから60日間保育器の中で育ちました。ミルクを飲む力が弱く、その度に吐きもどしてしまうことがありました。非常に成長が遅かったです。20歳過ぎるまで食事をしても吐きもどしてしまうことがありましたため、テーブル脇や部屋には洗面器が欠かせない生活が長く続きました。外反足でもあり小学校まではきちんと立つことができず装具をつけていました。6歳までは抱きかかえていることが多く、少し歩くか這っている方が多かったです。病気に対する抵抗力が弱く、小学生になるまでは、はしかや自家中毒などで生命にかかわる入退院がありました。養護学校へ入学するときは痩せた虚弱児でした。毎日八日市養護学校まではスクールバスで一時間三十分以上かかって通学していました。今から考えると体力のない体でよく頑張れたと思います。小学部6年・中学部3年・高等部3年と本当によく頑張ってくれたと思います。

学校卒業後は、湖東町のどんぐり共同作業所に6年あまり通いました。行き帰りの通所には、私が徹を車に乗せて毎日通っていました。片道約20キロの遠い道のりを2往復していました。その共同作業所に通う障害を持った人の仕事は、飼っている牛の世話とシイタケ栽培の仕事でした。徹は、牛の糞の始末に使うおがくずが目に入り、それを気にして目を手でこすってしまうため、汚くなり黒眼が傷つくことがありました。お医者さんからは、目のこともあるので仕事を変えるようにと言われました。その頃からさらに視力が落ち始めました。その後はどんぐり共同作業所を退所し、豊郷町にあるあすなろ園という事業所にお世話になることになりました。ここでは自動車のシートベルトの部品を組み立てる仕事をしておられ、その部品をベルトコンベアの

ベルトの上に並べていくという仕事に関わることになりました。本人が仕事をしていると「めまいがする」と訴えたのでお医者さんに相談すると、ここでも仕事を変えた方がいいと言われました。そんな中でも6年の間がんばって働いてくれましたが、結局あすなろ園をやめることになりました。

1997年(平成9年)4月に、自宅からそう離れていない社会就労センターひこねが開所することになり徹はそこに通所することになりました。そこへの入所には更生相談所の発達年齢診断を受けなければいけませんでした。徹は3歳8カ月程度の発達年齢であるということがわかりました。言葉はうまく話すことはできませんが、付き合っているうちに少しずついろいろな人との会話も成り立ってきました。自分なりの方法で関係は立派に築くことができると思っています。

日常生活では、入浴介助が必要です。高等部のころから視力が悪化し、視覚障害を持っているので常に危険がついてまわります。トイレに行くことも自宅や通いなれた施設なら何とかひとりで済ませることができそうですが、初めての場所では便器やレバーの位置が分からず、必ず誰かの介助が必要です。トイレの壁と便器が同じように白かったりするとなおさら大変です。食事は一人でできますが、魚の骨を取るなどの細かく見てしなければならないことは、必ず誰かの手が必要になってきます。また、どこにどんなおかずがあるかは声かけがいります。もちろん一人で外出することはできませんし、家の中でも扉が開いているか閉まっているかがわからず突き当たりますし、置いてあるものにもよく当たります。段差がある時などは必ず声をかけます。そんな中でも、体を作ろうと散歩が望ましいと思い実行してみましたが、体に対して足が小さくて少し歩くと痛みを訴えます。年齢を重ねるとともに運動不足から体重が増えたためと思われます。

徹は社会就労センターひこねへ平日に週3日程度通っています。社会就労センターひこねではペットボトルキャップをあつかった仕事をしていて、回収やキャップの洗浄・色分別などが行われています。ここでキャップの洗浄後の残った汚れのふき取り作業をしたり、他には簡単な自動車部品の組み立て作業をしています。また毎月第三土曜日は行事の日と決まっており、運動会やクリスマス会・さまざまな場所への外出などが催されます。他にも豊郷町のステップアップ21というところへ週3日程度通っています。主な目的はお風呂に入ることで、夫の介助を必要とする自宅での入浴を減らし、家族の負担も軽減させています。土曜日には粘土・焼き物、音楽活動にと取り

組んでいます。音楽は、11月3日に開催される糸賀一雄記念賞音楽祭での発表に向けて猛練習中です。徹は音楽を聴いて歌ったり、踊ったりするのが大好きで1週間に2～3回移動介護を利用してカラオケを楽しんでいます。

徹は多くの病気を抱えていて、コレステロール、中性脂肪、血圧に問題があり彦根市内の内科に1か月に1回、眼科に1か月に1回、京都府立医大の眼科、皮膚科に3か月に1回通院しています。アレルギーもあって彦根市内の耳鼻科へ1か月に1回通院介護を利用して行き、それ以外の通院すべては夫と私が付き添っています。

現在徹は、夫と私と3人暮らしをしています。夫は68歳、私は65歳です。夫は無職で家の中のこと、徹のことを手伝ってくれています。私はアルバイトをしています。私は腰とひざを痛めて2008年（平成20年）2月から3か月入院していました。長年にわたる徹の介助の負担によるものと思います。右の股関節と左ひざの人工関節の手術で3級の身体障害者手帳の交付を受けました。夫と私は徹の介助に多くの時間と労力を注いでいますが、本来は永久に家族に依存する介助はあるべき姿ではないと思っています。私たち親も高齢でありますし、家族も障害を持つという状況の中で、これからの我が家全員のことを考えるととても心細くなることがあります。

それでもまず、徹がこれから長く生きるためには、必要な介助をして付き添っていかねばなりません。すべての障害者に言えることですが、その人にあった“介助”というのは様々にありますし、成長・発達して人間らしく暮らしていくには障害福祉サービスは必要不可欠です。徹は社会就労センターひこねに通うことが何よりのしあわせで、そこでの仕事は生きがいです。特にキャップ集めは、携帯電話で短縮ダイヤルを使って知り合いの人に協力を呼び掛けています。集まったキャップを持って朝通所するのが、自分の仕事と思っているようです。生きがい・やりがい・楽しみは、すべての人が当たり前に得られることと思います。これを得るのにお金がかかるということはやはり考えられないことです。このようにして社会就労センターひこねやステップアップ21、そのほかに皆さんのお力をお借りして人間らしい暮らしができています。それでもまだまだ親が子供のためにしなければいけないことがたくさんあります。

生きがい・やりがいにお金をかけなくてもよいように、わかりやすい制度をただそれを願っています。

以 上

陳 述 書

原 告 宮本晃嗣 (母 房子) (滋賀)

厚生労働省 御 中

晃嗣は昭和 54 年に 3, 0 0 0 g で生まれ無事に退院しました。無事、順調に成長してくれました。人見知りもさほどしないで近所の人たちに抱かれてもいつもニコニコ笑っていたのを思い出します。それは今では、親と他人の区別ができていなかったためと考えることもでもあります。自分で歩くようになってからは、親の目を盗んでは勝手に外へ出てしまっていて、多動と言われる時期がこの頃から始まりました。一日中、一時も目を離せない生活がはじまり、1 歳上の晃嗣の兄も含めての育児に追われ、食事の準備も十分にできなかったことを思い出します。

晃嗣は、他人を意識することができず、ミニカーで一人で遊んでばかりいました。自分ひとりの世界に浸っているようでした。晃嗣の発する言葉は幼稚園へ入園するまでは、言われたことを繰り返すだけでした。入園しても椅子にじっと座っていることができませんでした。障害児教育に詳しい先生から教育方法と、毎日の生活の仕方を教えていただきました。遊び方、おやつの与え方、お風呂の入り方、手のつなぎ方、休日の過ごし方など具体的に教えていただき日々実行し、大変助かりました。あんまり頑張りすぎて伊吹山で遭難しかけたこともありました。

小学校、中学校と地元の特別学級に通い大変よくサポートしていただき無事卒業することができました。中学を卒業後は、18 歳になるまで滋賀県立近江学園に入所しました。土曜日と日曜日の週末だけは自宅に帰っていました。学園では作業もしていて、晃嗣は木材の皮むきやノミで木を彫ってお皿を造るなど木工作業に関わっていました。近江学園に入所して三年がたって、次の進路を決めなければなりませんでした。学園を卒園するその年にちょうどひかり福祉会が、家から遠くないところで知的障害者通所授産施設「社会就労センターひこね」を開所するというのを聞きました。学園の方からも晃嗣と一緒に見学・実習をしていただき卒園の年の 4 月から社会就労センターひこね利用が始まりました。

本当の苦労はここから始まりました。今までは少人数の授業や作業でしたが、約 40 名の障害ある仲間たちが通所していて毎日が騒がしいくらいにぎやかでした。大きな声や音を晃嗣は苦手とするため、辛かったと思います。社会就労センターひこねでストレスを抱えて帰ってくると、私や主人へ向けて発散することが毎日ありました。毎日とても恐怖でなりません。青年から成人期へと移り変わるととても大切な時期でもあり、なだめてれば落ち着いた幼児期とは違いめいいっぱい怒りながらはむかってくる顔つき・体力は本当にどうにもならなかったのです。主人は 2 回ほどかけている眼鏡をとられ、放り投げられ、

蹴り飛ばされそうになるとトイレに逃げ込んだりもしました。私も毎晩ハラハラしながら晃嗣の顔色を見て過ごしていました。どうしてもイライラすることが止まらないと真夜中に車でドライブに連れて行きました。車中で私が咳をただけで怖い顔で睨まれることもありました。その時、私は本当に生きた心地がしませんでした。社会就労センターひこねから帰ってくると毎日私のそばへ来て、言葉を発してきます。それに晃嗣なりの心地よい言葉の返し方をしないと納得してくれず、またはじめから言葉のやり取りが始まります。ほぼ永遠にと思うくらい長い時間でもあります。社会就労センターひこねでの過ごし方も考慮していただき、なるべく少ない人数でのさをり織りグループに配属したり、比較的好む屋外での作業に出掛けたりと職員さんにも苦劳いただきました。職員さんにいろいろ支援してもらいながら通所することができました。晃嗣の織ったさをりでカバンをつくるという喜びも持てたくらいになりました。

晃嗣の障害は、知的障害と自閉症です。自閉症にもいろいろあり、晃嗣は重度の知的障害を伴うものです。どの障害にも言えることでもあります。自閉症への基本的な支援には“本人が望む、本人にとって落ち着く環境”というものが最も大切とされます。しかし自分の感情や気分も重度の知的障害を伴うためうまく他人に伝えることができません。その環境というものがどういったものなのかということ私たち周りの者が、見出すのにもとても長い時間を要します。また障害に関して専門的な知識というものが要ります。一日にこなさなければならないことというのを晃嗣は自分の頭の中でしっかりと決めており、一般社会のなかでの当たり前のルールというものに晃嗣を合わせていくというのはとても難しいことです。晃嗣なりに生活リズムを作っているのですが、そのことでのリズムが一つでも狂えば私たち家族はそれに目を向けて対処していかなければならないのです。私たちは感情や気分をうまくコントロールしようと人と話したり、何か別のことをして気分転換することができず、この子はそれができません。それが成人の満ち溢れる体力をもって家庭内で発散されたら・・・と、私たち家族は今でも怖くてたまらないのです。

現在の日本全国の障害福祉サービスを利用している晃嗣のような障害ある人は本当に増え続けています。自立支援法の中で図られる障害認定区分というものが一人ひとりに決められますが、日常生活のなかで出来ること出来ないことは個人差があります。障害の軽い・重いを見ていく時には、心の中の内面をしっかりとわかってあげることが大事だと思います。それが今の自立支援法では十分に制度化されていないとだれもが思うはずです。人よりもこれができるからということだけで障害の程度が変わってくるというのはおかしいことだと思います。本人が望んでいることを、どれだけ自力で獲得できるか、またそれにどれだけの周りの人の支援を要するかということ、障害程度として反映される法律を切に望んでいます。

今現在、晃嗣は昨年(平成 20 年)に開所した菓子製造・販売事業所工房ふれっしゅというところに通っています。約 10 年間通った社会就労センターひこねから変わったのです。お

なじひかり福祉会の新しく立ち上げられた事業所です。利用者が20名満たない規模のところですが、そこでクッキーの袋詰や商品の配達に行っています。晃嗣にとって静かな環境であり、そこへ通いだしてからは比較的落ち着いて作業に当たることができています。以前は集団から逃げるようにして昼間を過ごしていたのですが、そういったことは少なくなりました。

週末の土曜日は地域の生活介護事業に通い、カラオケ、ボーリング、太鼓叩きなどして余暇を過ごしています。特に音楽活動はあっているのか自然に歌を覚え、近所の奥さんと歌っています。

今、晃嗣は私と主人の3人で暮らしております。主人は66歳、私は59歳でもう体力ではないません。また、自閉症特有の症状である物事に強い執着心を持ち脅迫的にこだわることもあります。大きな音や声に敏感に反応します。事業所を利用している他の人の奇声にはパニック状態を起こし、時には顔つきを変えて、その人の腕をかみついてしまうことも以前はありました。読み書きはもちろんできませんし、お金の価値もわかりません。食事、着替えはできることはできますが、もちろん何を着ていくか選択することはできませんし、用意もできません。食事においても自分で調理することなどできません。出されたものを自分の手で口へ運ぶということができるといっただけです。入浴も主人が必ず見守っています。これらの日常生活ぶりが自立支援法では、“自立してできる”という判定にもなってしまうのには本当に納得がいきません。他にも身体的には健康申し分ないことではありますが、精神的不安定さの面でびわこ学園福祉医療センターへ通院しています。気分を落ち着かせる薬を処方してもらって毎日飲んでいます。今現在、比較的落ち着いたと言えるのには、こういった医療機関からの支えもあつてのことです。医療もあつて、我が家全員が毎日ゆっくり眠ることができています。でも以前のようなつらい時期というものがいつやってくるかと考えると、まだまだ手放しの状態ではありません。

晃嗣はまだ30歳です。晃嗣の毎日の生活で、今利用しているサービスは必要です。工房ふれっしゅに通うことも、生活介護事業を利用することも彼の生活そのものです。これで社会とつながってられるのです。現在利用しているサービスの申し込みなどは、本人はできません。親である私たちが申し込んでいます。しかし、仕組みを理解するのが本当に難しいです。年老いていく親にとってもわかりやすく、何の心配のない制度であってほしいと願っています。

みんな誰しも安心して暮らしたいものです。障害を持って生まれたことはだれの責任でもありません。年をとったり、事故や病気したりすると、だれもが障害をもつようになってきます。これは障害者だけの問題ではなく、みんなが自分のこととして考えることができれば、決して金銭を負担させるという法律はできてこないものと思います。

以 上

意見書

原告 谷口真規（滋賀）

厚生労働省 御 中

谷口さんを代弁して、普段、生活を支援している立場から意見を言わせていただきます。

真規さんは体重 3000 g、身長 48.1 センチで秦荘町（現在の愛荘町）で誕生しました。1 歳 2 か月になったある日、真規さんは 40 度近い高熱と痙攣を起こし彦根市内の病院の小児科に運ばれました。運ばれた時に病院には夜中で医師がいなかったため、本格的な治療は医師が通院してくる翌日に持ちこされました。ところが、その翌日に治療に当たることになっていた医師が大けがをして真規さんの治療に当たることが不可能になりました。そのため急きょ滋賀医大病院に運ばれて治療を受け、同病院に約 40 日間入院しました。

滋賀医大病院を退院した際、真規さんは全身ぐったりとして首が座っていない状態でありました。退院後は全身のリハビリ治療のため彦根市内の病院に約 2 か月通院しました。その後は、知り合いの医者から守山にある小児医療センターを紹介してもらい、同医療センターで約 1 か月間検診・リハビリを受けました。この検診中に真規さんのお母さんは、真規さんが言葉を発することができないことに気付き、知的障害があるのではないかと感じるようになり、同医療センターの医師に診てもらったところ、知的障害があると判断されました。

真規さんは、視力や聴力、歩行については特に問題はありませんが、運動はできません。体は丈夫な方であります。食欲も旺盛であり、揚げ物や煮物などをこのんでよく食べます。

真規さんは、3 歳から一年間、滋賀県愛知川にあるゆたか保育園（普通学級）に通うとともに、週 1 回ゆたか保育園の隣にあったつくし教室（障害者学級）に通っていました。つくし教室では、親子が一緒になってグループで積み木を作ったり、みんなで砂遊びをしたりして過ごしていました。

その後、真規さんは彦根市内にあるしあわせ保育園（普通学級）に転園し、週 1 回つくし教室と同様の障害者学級に通っていました。

さらに真規さんは両親の引っ越しに伴い日夏保育園に転園し、週 1 回障害者センターの言語教室（話す訓練をする教室）に通うようになりました。

保育園卒業後は、県立八日市養護学校に 6 年間通いました。この間の通学手段は、養護学校の送迎バスでした。

県立八日市養護学校(小学部)卒業後は、甲良養護学校に 6 年間通いました。甲良養護学校(高等部)卒業後は、現在に至るまで彦根市内にある知的障害者通所授産施設「社会就労センターひこね」に通っています。

真規さんの障害の状況に関しては、相手の言葉に反応して笑ったり、返事をしたりするなど相手の発言はある程度理解できている状況ではありますが、片言しか話せません。また簡単な絵を描くことができますが、読み書きは全くできません。やや短気で怒りっぽいところがあるものの、人懐こくて社交性があります。

日常生活では、入浴は必ずお母さんとしします。お母さんが一緒でないと自分できちんと

体や頭を洗ったりすることができないからです。

トイレは便器の上げ下げをはじめとする様々な介助がないとすることができません。使いなれた施設のトイレも介助が必ず必要になります。

食事は箸をもって食べること自体は一人でできますが、たとえば魚の骨を自分で取り除いたりすることができないので、予めお母さんが取り除いてあげなくてはなりません。

自分で服にそでを通すことはできますが、服を出したり広げたりするのにお母さんの介助が必要です。

介助者が目を離すと自分で危険を回避することができないため、単身での外出は無理です。

真規さんは現在彦根市日夏町に両親と3人で暮らしています。父親は50歳トラックの運転手をされてほとんどお家にはおられません。母親は47歳で、パート仕事に従事しておられます。真規さんには、妹が一人おられますが、すでに結婚して家にはおられません。

真規さんは、現在「社会就労センターひこね」へ平日に週5日通っています。作業時間は午前10時から午後3時までです。真規さんは自動車のシートベルトの部品の組み立てや農産加工（たとえばジャムを作るために果物を洗ったり、鍋を混ぜたりする等）の仕事に関わっています。また時には、施設の人と一緒に「社会就労センターひこね」で作った品を近隣に販売しに行ったりもしています。さらに「社会就労センターひこね」では毎月第三土曜日には運動会やクリスマス会をはじめとする行事があります。真規さんはそうした行事をととても楽しみにしています。

お母さんの介助も負担を少しでも軽減するため、真規さんは、土曜日（第三土曜日以外）に豊郷町の生活介護事業も利用しておられます。そこでは、映画を観賞したり、クッキーを焼いたり、ボーリングをしに出かけたりします。

真規さんは、ここ一年ほど糖尿病を患っており、お母さんと一緒に守山にある小児医療センター病院に月1回通院しています。まだインシュリン注射をする状況にまでは至っていませんが、投薬治療は続けておられます。

真規さんは、「社会就労センターひこね」から送迎バスに乗って自宅に戻るのは16時半ごろであり、帰宅後はテレビやDVDを観ています。テレビは歌番組を観ていることが多く、NHKの「お母さんといっしょ」などを好んで観ています。またDVDについては、「となりのトトロ」をよく観ています。真規さんにとって自宅でテレビやDVDを観ることは、小さい頃からの習慣であり欠かすことができません。家に帰ってから寝るまでテレビやDVDは必ずつけたままにしています。

上述したように真規さんは、入浴や食事・排泄・外出などの生活全般に介助が必要な状況にあります。仕事でなかなか家にいられないお父さんに代わってお母さんが自分の人生を削って真規さんの介助に多くの時間と労力を注いでおられますが、家族のみでこうした介助をすることには物理的にも精神的にも限界があります。

真規さんが生きていくためには、家族以外の人が真規さんに付添い、外出や食事等に際して必要な介助をすることが必要であり、障害福祉サービスは真規さんが生きていくにあたって欠かせません。

真規さんは、18歳の時から今日に至るまで、「社会就労センターひこね」で仲間と一緒に自動車のシートベルトの部品の組み立て等の仕事に従事してきました。

真規さんは、「社会就労センターひこね」において仲間と一緒に仕事ができることをとても楽しいと感じており、「社会就労センターひこね」に通うことを生き甲斐にしています。現に「社会就労センターひこね」にいる時の真規さんはとても生き生きとしています。

また、「社会就労センターひこね」で行われるクリスマス会や運動会を始めとするイベントにも積極的に参加し、家に帰って母親にイベントでの楽しい出来事を話すことを楽しみにしています。

これらは障害福祉サービスを利用したからこそなしえることであり、もしこのような障害福祉サービスを受けなければ、真規さんは生き甲斐や人生の楽しみも味わえないまま、一日中家でいたずらに時を過ごしていくだけの生活を送ることになります。障害福祉サービスを通じて人生の生き甲斐を見いだすこと、仲間との触れ合いによって社会性を養うことなどは、真規さんが人間らしい生活を営み、成長発達するために不可欠であります。

真規さんは、障害基礎年金月額8万2508円と3カ月に1回支給される障害者手当2万6440円、「社会就労センターひこね」から得られる工賃月額3000円を収入として生活しています。

他方支出を見ると、「社会就労支援センターひこね」への支払いが月額7110円程度(利用料、送迎費、給食費、「ステップアップ21」への支払いが月額3000円から4000円程度であること(食事代1回毎に400円ずつ負担、ステップアップ21でのイベント材料費)です。

これらは現在の軽減措置が採られた上での支出であり、障害者自立支援法施行からしばらくは、さらに3万円程度支出が多かったのです。

障害者自立支援法の施行前は、「社会就労支援センターひこね」の利用料や給食費の支出はなかったが、自立支援法の施行により大幅に支出が増え、やがて軽減措置によって徐々に支出が減少してきました。しかしながら、これらの軽減措置はあくまで行政機関が裁量により行っているものに過ぎず、障害者に1割の自己負担を課す自立支援法の規定自体は依然生きたままです。

父親はトラックの運転手をしているが、不況のあおりを受け、収入が極めて不安定な状況にある一方、月6万円の家のローンを抱えています。また、母親も真規さんの介助があるため、十分に働くことが出来ず、パート仕事で数万円の収入を得られるにとどまっています。このような家計状況と相まって、真規さんの収入では1割の自己負担をした上で生活をするのは困難です。

真規さんは、このように生きがいを持ちながら暮らしておられます。障害がありながらも一人間として当たり前生きがいの持てる暮らしを営むのに、また家族が健康に暮らしていくのに、金銭負担が強られる社会があつていいのかと思います。障害当事者だけの問題としてとらえるのではなく、すべての人に安心が得られる制度として生まれ変わることを望んでいます。

以 上

陳 述 書

原告 T・Y（滋賀）

厚生労働省 御 中

■今までとこれから

私は、生まれて5歳のときにひいた風邪の熱がもとで障害者になりました。

当時は今とちがい、養護学校というものがなく、たくさんの障害者たちは、教育免除と言って学校へは行けませんでした。知的障害と身体障害を持っている私の弟も、その一人だったのです。弟は、たんぽぽ作業所が出来るまでは、家でテレビを見たり、近くを車椅子で散歩をしたりの日でした。今では、たんぽぽ作業所へ元気に通っています。

でも、私の場合は小・中学校の義務教育は、不自由ながらも先生たちやクラスみんなのおかげで、なんとか卒業できました。

中学3年生の時、家族に、「障害者だから、学校卒業後、何か技術を身につけなあかん。」と言われ、その先生の紹介で、当時の近江八幡市の福祉センターへ仕事の勉強しに行き、そこで和文タイプを習いました。そこで初めて、同じ障害を持った者どうし、友達もでき、いろいろと楽しい一年半を過ごすことが出来ました。

福祉センターを卒業して、しばらくたってから、タイプが出来るということで、しんせきのおじさんの紹介で、役場にアルバイトで入れてもらいましたが、人間関係がうまくいかずにやめました。

それからは、タイプの機械を買ってもらい、おじさんの紹介で、印刷屋さんから仕事をもらって、家で内職をしたり、たんぽぽ作業所が外にティッシュケースやぞうきんなど自分たちで作った布製品を販売しに行くときは、必ず声をかけて頂き、販売のお手伝いをしたりしていました。

そうしているうちに、たんぽぽ作業所の職員さんから、「タイプより写植の勉強をしてこい。」と言われ、1年ほど愛知県の訓練校へ行きました。そこでの勉強はもう一つだったけれど、たくさんの友達と出会えて、さらに考えてもみなかった自動車の免許の取得をすることができました。

訓練校を卒業し、地元に戻ってきましたが、働く所がなく、家の手伝い

やら内職をしながら、毎日を過ごしていました。しばらくして、作業所の職員さんに、「新しい作業所が出来るけれど、来ないか。」と言われ、N作業所に入所しました。

そこは、作業所と言っても、今までと違い、「お店（いきいきなかまはうす）」だったのです。お客さんに、古本を売るという仕事で、はじめは、今まで接客をしたことなどなかったもので、知らない人たち（お客さん）とふれ合うこと（接客）が出来るとのだろうか、不安でした。でも作業所へ通うことや接客が楽しかったので、今日までやることができました。

古本屋さんでの、私のもう一つの仕事はレジをすることでした。当時は身体障害者には、買い物に連れて行ってもらえるというサービスが少なかったもので、私は、それまでレジの機械を見たこともなく、まして自分がするなんて思ってもいませんでした。レジを最初にする前の日の夜は、眠っていても夢の中で、数字が行ったり来たりで、とてもたいへんでした。

はじめは、計算をするのが遅いし、レジを思うように使えないしで、のろのろやっていると、お客さんの方から、「計算やったるわ。」とか「おつりはこれだけやで。」とか、いろいろ声をかけてもらったり助けてもらったり、そういうことから、お客さんとのふれ合いが知らず知らずに出てきて、おしゃべりが出来、少しずつ自分なりに接客が出来るようになりました。

今ではお客さんの方から、「元気やったか。」とか「久しぶりやな。」とか声をかけてもらい、最初は不安だったお客さんと触れ合いが出来るようになり、今では楽しく作業所（お店）で接客しています。給料は2万円ぐらいで、それまでより少し多いので、家族にたよらず自分で働き得た給料で、大好きな趣味のクロスワードの本を買ったり、生活用品を買ったりできるようになり、うれしいです。

でも、ここまでするには、親をうらんだり、何かいやなことを言われるとすぐ、「私みたいに生まれて来たのが間違いや。」とか、「死んだ方がましや。」と思ったり、口に出したりで、親に心配やら迷惑のかけ通しでした。

でも、いつからか、何がきっかけかは分からないけれど、障害者で良かったかもしれないと思えるようになり、今では、精一杯明るくすなおに、

生きていきたいと思うようになりました。

そして、みなさんが一度は考える「自立」。私だって、よく考えます。でも私の場合、亡くなったお父さんの口ぐせであつた、「どんな強い矢であっても、一本ではかんたんに折れるけれど、どんな弱い矢でも、三本では強くてなかなか折れない。」の言葉どおり、親亡きあとも、私と、日頃接しているボランティアさんや、同じ障害を持った者どうしで、力を合わせて、私たちのことを理解してくださっている地元で明るく素直に暮らしていきたいです。

■自立支援法についての思い

「障害者自立支援法」ってなんですか？ まっさきに、そう思います。

その人の一番大切な家族の収入まで調べあげて、その収入によって負担するお金を決めるなんて考えられません。私たちは、何もぜいたくをしようとは思っていません。ただ、当たり前前の（普通の）生活がしたいだけです。それには、車椅子だったり、杖だったり、その他いろいろなものが障害者には必要なのです。以前、私が車椅子に乗って、洗濯物をほしているとき、ある人に、「大変やなあ。」と声をかけられたことがあります。誰もがしている当たり前前のことをしていたのに、私がしていると、まわりは大変に思ってくれます。しかし、どこかで洗濯してもらおうというサービスを受けると、お金がいります。だから、自分でできることは、時間がかかったり、うまくできなかったり、大変であっても自分でしています。

でも洗濯を干すには車いすに乗らないといけません。医者や買い物に連れて行ってもらったり、いろんなサービスを受けたりすること、これも、生活をする上では、どうしても必要なものなのです。でも、この自立支援法は、障害者が生活するのに絶対必要なことにお金を払わなければいけないのです。そこを分かってもらえていないです。

次に、働くのにどうしてお金を払わなければいけないのですか？ と思います。

給料をもらうために働きに行っているのに、会社にお金を払わなければ

ならないなんて、おかしいです。私みたいに一般就職が困難な者にとって、みんなと話したり笑ったりできるところは、作業所だけです。そして、そこで仕事をして給料がもらえることが働きがいになっています。私の小さい頃には、こんな日が来るなんて、考えられないことでした。

私は、今、作業所から働いた給料を月に2万円ほどもらっています。そして作業所の利用料が、自立支援法がはじまった頃は7500円で、今は1500円を支払っています。私は、昨年、股関節の手術をして一人で自動車に乗れなくなったので、作業所へ通うのに、送迎サービスを利用しなければなりません。月に1万円ちかくもかかるのです。私は、働けるかぎり、ずっと布庵で働きたいので、作業所へ行く回数をへらしたくはありません。だから仕方なく利用料を払っています。給料は、趣味などに使いたいので、障害者年金から生活費や利用料を引き落としで払うようにしています。

私は、他に介護保険で入浴サービスも利用していますので、介護保険料も支払っています。1週間のうちで唯一、湯ぶねにつかれて、ゆっくりお風呂にはいれ、楽しみにしています。人にとってあたりまえのお風呂にはいることにもお金がいるのです。

2006年に、自立支援法が運用されてから、やめたものがあります。それまでは月に2回、買い物に連れて行ってもらっていたのを月に1回に減らしました。みんなが普通にしている買い物へ連れて行ってもらうのに、私は約2000円を払わなければなりません。今は月に1回の買い物なので、たくさん買いだめをするようになりました。

そして、毎週1回、ヤクルトさんが布庵にヤクルトや黒酢を売りにきてくれています。私はヤクルトさんが来ることを楽しみにしていて、黒酢を何本か買って、食後にいつも飲んでいました。今では買うのをやめました。休憩時間にジュースを買うことも減らしました。

みなさんは、「そんな小さいことを」とわらうかもしれないですけど、私にとっては毎日のささやかな楽しみであっただけに、とても残念で悔しいです。

自立支援法は、そんなささやかな楽しみまでうばうのです。自立支援法

がなくならないかぎり，作業所へ行ったり，サービスを受けたりするたびにお金がかかるので，またどこへも行けずに家にいなくてはならなくなる日が来そうです。せっかくいろいろな人とのすてきな出会いで「光」が見えてきたのに。こんな法律のために，私たちのささやかでも明るい「光」を消さないでください。

■原告となった思い

自立支援法のおかげでたくさんの方が苦しんでいます。裁判なんてと迷いましたが，「何もわるいことをしていないし，おそれることはない。」という励ましに背中をおされました。でも，原告になってみて，こんなに大変なこととは思わなかったです。新聞にのったりテレビに出たりしたことで，大きなことになったと私なりに悩んだりしました。

文章を書くのはいやだと思っていましたが，今日の準備のために書かなければなりませんでした。

自立支援法が，あまりにひどいから，一生，裁判になんか縁のないはずの私までが裁判することになったのです。私の思い，私以外に自立支援法で苦しんでいる人たちの思いが，裁判官の皆さんに伝わることを願っています。

以 上

平成21年（行ウ）第77号

障害者自立支援法に基づく利用者負担額免除申請却下決定取消等請求事件

原告 坂野和彦

被告 国、名古屋市

意見陳述書

2009年12月3日

名古屋地方裁判所 民事9部 御中

住所

氏名

- 1 ぼくは、名古屋市港区に住んでいます。
毎週月曜日から金曜日、さくらんぼで仕事をしています。
(さくらんぼでの作業)
- ① ここが私が働いているさくらんぼ作業所です。
- ② 一緒にお弁当を作っている仲間たちです。
- ③ ここが厨房です。うどん屋のサガミと同じ規模の設備です。
- ④ この日の昼食と夕食のこんだてが書いてあります。
- ⑤ 決まった時間までにお弁当をたくさん作らなければなりません。
次にわたしが担当している仕事を紹介します。
- ⑥ これはお米を計って出しているところです。
- ⑦ これは自動でお米を研ぐ機械です。
- ⑧ このように機械にお米をいれていきます。
- ⑨ 次は味噌汁づくりです。なべに具をいれます。
- ⑩ 次にだしをいれます。
- ⑪ そして味噌をいれます。
- ⑫ 味噌汁ができたならそれぞれ配達する場所の数を数えます。
- ⑬ 数えたらそれぞれ容器に味噌汁を入れていきます。次は盛り付けの仕事を紹介します。
- ⑭⑮ それぞれ手分けして盛り付けをしていきます。

- ⑯ これはしゃりべんロボです。ボタン一つで同じ量のごはんがでできます。
- ⑰ 盛り付けが終わったら配達担当が車で配達をしていきます。区役所や保健所の人が注文してくれています。
- ⑱ このように1日150食を目標にしてお弁当作りをがんばっています。
- ⑲ また休日のイベント注文があればオードブルも作っています。

(けらしおんでのデイサービス)

- a まずはつくえを移動し、みんながくつろげる場所をつくる準備をします。
- b 夕食後にたべるデザートの用意をします。
- c お風呂に入ります。銭湯みたいに大きいです。
- d ごはんの準備をみんなでやります。それぞれ役割がきまっています。
- e みんなでごはんをたべます。
- f 洗い物も自分たちでやります。

(自治会活動)

- g 毎年1月に成人式と節目の会のお祝いを行います。この時僕は会長だったので司会をしました。
- h 自治会である笑顔の会に参加し、この日はお給料のルールについてパネルシアターを使って学習しました。僕は学習が苦手な仲間となりで教えてあげたりします。
- i ボーナスをもらったら何を買いたいかなを考えました。地デジにしたい。ボーリングに行きたいと書きました。

(移動支援)

- j 仲間の成人式の後、ボーリングをして楽しんでいるところです。
- k 大好きなドラゴンズを応援しに、ナゴヤドームへ行きました。試合前に選手が投げくれたボールをとった瞬間です。
- l 毎年7月に下之一色商店街さんと共同開催ではっぴいふれあい祭りを行ないます。これは仲間たちのステージ発表をしているところです。

- 2 原告になろうと思ったきっかけ
今回、ぼくは、応益負担をなくしてほしいと訴えるため、原告になりま

した。

原告になろうとおもったきっかけは、東京で行われた学習会に参加し、訴訟の原告になった仲間の話を聞いたことです。やっぱり障害をもって
いるからといってお仕事に行ったり、お風呂に入ったり、食事をするだけ
でお金をはらわないといけない仕組みの応益負担はおかしいと思いました。

ぼくの場合、応益負担になるまではお金をはわらなくてすんだのに、応
益負担がはじまると負担額は1万円以上、2007年4月から2008年
6月までは約7000円でした。さくらんぼで一番負担額の多い仲間では、1
か月2万円くらいでした。

その後、みんなで運動をすることで見直されて、2008年7月から上
限額が変わり、約4200円まで減りました。

しかし、ぼくの去年12月のボーナスは0円で落ち込んでいます。仲間は
みんなシーンとしていました。おとしは500円。ほかの作業所ではお金
が払えなくて、作業所をやめた仲間もたくさんいると聞きました。いっし
ょうけんめいお仕事しているのに、お仕事に行くのにお金をはらわないとい
けないのはおかしいです。このままではいやだから、僕も訴えてみようと思
いました。

やっぱり応益負担を無くしてほしいです。

障害者自立支援法とか応益負担は反対です。

3 移動支援・デイサービス・ショートステイ

移動支援も、もっと増やしてほしいです。

移動支援が増えれば、仲間と日帰り旅行をしたり、外食をしたり、ボー
リング場に行ったり、カラオケに行ったり、野球観戦に行ったりする回数
を増やせます。全国の仲間との交流もできるようになります。

デイサービスも、夏は、週1回だけでなくもっと増やしたいです。ショ
ートステイも、1人暮らしの練習ですから、自分も増やしたいし、仲間も
みんなもっとやれるようになればいいなと思います。

出かける予算が少ないので、給料をもっと増やしてほしいです。

4 職員さん

あとは職員さんの問題です。

さくらんぼでは去年4人の職員さんが退職しました。ヘルパーさんやボ
ランディアさんもやめていき、どんどん減っています。

職員さんに働き続けてもらうために職員のお給料やボーナスを増や

していくことが大事と聞きました。そのために施設への補助金をもっと増やしてほしいと思いました。

- 5 裁判官に訴えたいこと
最後に裁判官のみなさんに言いたいです。障害をもつ仲間の思いを受けとめて、「応益負担は許されない」とはっきり認めてほしいです。よろしくお願いします。

以 上

陳 述 書

原告 深山 一郎（母 ヨシエ）（東京）

厚生労働省 御 中

1 一郎に障がいがあるとわかったのは、一郎が3歳の時のことです。3歳時検診の際に言葉の遅れを指摘され、その後に行った都立梅ヶ丘病院のお医者さんから「精神発達遅滞」という診断を受けました。それまでは、一郎に障がいがあるなんてことは全く思いもしませんでしたから、私は非常に大きなショックを受け、当初は、「うちの子は違う。」「一郎には障がいなんてないんだ。」と、一郎の障がいを受け入れることができませんでした。その頃は、一郎を遊ばせるのも、家の中だけになっていました。

2 一郎が5歳の時に、私たちは、東久留米市に引っ越しました。それをきっかけに、一郎は障がい児の通園施設に通うことになり、同じ境遇の人と接したり、先生のアドバイスを受けることで、私も、徐々に一郎の障がいを受け入れる覚悟ができるようになりました。いつしか、「いまは私が一郎を育てているけれども、いつかは人に託さなければならない時が来る。その時には、少しでも他人から可愛がられる一郎でいて欲しい。社会のルールというものがあるのなら、10個あるうちの全てはできないとしても、1つでもいいから自分でやれるようになっていて欲しい。」という思いを抱くようになりました。

それからは、私は、必死になって、一郎に物事のきまりやしつけを教えました。お茶碗やお箸の持ち方、洋服のボタンのかけ方、ズボンや靴の履き方を1つ1つ根気よく教えました。買い物に行った時には、一郎は勝手に商品を手に取って食べてしまったりしたので、いつも手をつないで買い物をして、「食べるのはレジに並んでお金を払ってからだよ。」と繰り返し教えました。交差点では、「一人で渡っちゃダメだよ。」とか「信号が青になるまで待つんだよ。」などと声をかけました。一郎もそういったルールを少しずつ身につけ、成長を感じさせてくれました。

3 それでも、一郎を育てていく上では苦勞が尽きることがなく、一郎が清瀬養護学

校中学部に上がる時には、もう自分では育てきれないのではないかと思い、一度は一郎を入所施設に入れることも考えました。しかし、私の中に、「一郎と別々の場所で暮らしたら親としての気持ちが離れてしまうのではないか。一郎と一緒に地域の中で暮らしたい。」という思いが強くあり、「障がいのない子どもだって20歳までは親のもとにいるのだから、一郎に障がいがあるとしても私も同じように頑張ろう。」と考えて、地域の中で一緒に暮らしていくことに決めました。

- 4 一郎が中学1年生の時、同じ清瀬養護学校に通っていた重度知的障がいを持つ高校3年生の女の子が卒業することになりました。当時は、重度知的障がいを持つ子どもは、養護学校の高等部を卒業した後は、自宅で生活するか入所施設に入るかという2つの選択肢しかありませんでした。その女の子の卒業後の行き場をみんなで一緒に考えている中で、1人のボランティアの方が、私に、「一郎くんも高等部を卒業したらどうするの？卒業後にみんなが通える作業所を一緒に作りましょう。」と声をかけてくれました。作業所作りには資金面や運営面で多くの困難が予想されましたが、私たち重度の知的障がいをもつ子どもの親たちは、作業所が絶対に必要なんだと作業所の立ち上げを決意しました。

- 5 作業所の立ち上げは、予想以上に苦労の連続で、本当に大変な日々でした。

6 畳と4畳半だけの小さなアパートを借りましたが、当初は、東京都の補助金もなかったもので、東久留米市の社会福祉協議会に頼み込んでお金を借りたり、それで足りない分はお母さんたち全員でバザーや廃品回収や市報の配達などをして、呼びかけに賛同した方の賛助会費などで、どうにかこうにか資金繰りをしていました。しばらくして、東京都から通所施設として補助金が出るようになりましたが、あいかわらず資金繰りは厳しく、施設の運営とバザーなどでの資金集めに毎日奔走していました。施設の規模の問題などで活動拠点を転々とする中では、移転先の近隣住民の方からの反対運動にあうこともあり、本当に苦労の連続の日々でした。

- 6 一郎が20歳の時に、私は離婚をし、生計を立てるために仕事を始めました。2年間は一郎との生活と仕事を両立させて精一杯頑張っていました。次第に体力的にも精神的にも限界を感じるようになり、一郎が22歳の時に、やむを得ず一郎を

山形にある東京都の認可施設に入所させることにしました。

施設に一郎を預けた後も、私は年に4～5回は一郎に会いに行き、一郎の様子を見守っていましたが、施設に入って2年も経たずに、一郎は、ストレスで目は釣り上がり、頬はこけてしまいました。それまで親子2人で一緒に暮らしてきたので、施設での集団生活になじめなかったのですが、不安で眠れない時に大量の睡眠剤を飲まされていたことには、私も胸が痛みました。その頃には、施設では職員の当直室と入所者の部屋との間に鉄格子の扉が設置されており、夜間は鍵がかけられており、入所者が職員に何かを求めようとしても重い鉄の扉で遮られてしまうという実態も知りました。私は、一郎を東京に呼び戻したいとずっと思っていたのですが、昔のように2人で生活することはできませんし、当時は東京には一郎を呼び戻せる入所施設ありませんでした。私は、どうしたらいいのかと毎日思い悩み、精神的に非常に苦しい時期が続きました。

7 一郎が30歳になったころ、一郎が10歳のころからいろいろと気にかけてくれていたイリアンソスの磯部さんが、新たに東久留米市に生活寮を作るという話を聞きました。私は、すぐに磯部さんに入所をお願いをして、10年振りにようやく一郎を東京に呼び戻すことができました。地域では、生活寮や通所施設の職員の方々には、本当に温かく一郎のことを支えていただき、一郎も、徐々に落ち着きを取り戻して笑顔も出るようになり、私も、地域の中で再び一郎と一緒に暮らしていく希望が持てるようになりました。

8 しかし、2006年4月から始まった障害者自立支援法により、私たちは再び大きな不安を抱かされることになりました。

障がいを持つ人の生活には、お金がものすごくかかります。ちょっとしたことで服や靴を破ってしまいますから、衣服代だけでも馬鹿になりません。自立支援法が始まる前は、一郎の自己負担はゼロでしたが、それでも重度障害者手当を初めとする手当だけでは一郎が生きていく上では不十分であり、私の収入から持ち出しをすることでなんとかやり繰りをしていました。

しかし、自立支援法の成立によって、一郎は1ヶ月に1万7484円もの応益負担をしなければならなくなり、現在は、2万4600円もの応益負担になっていま

す。重度の知的障がい者は、支援を受けなければ生きていくことができないから障害者手当などの支給がされているのに、そこから2万4600円もの応益負担が削り取られるなんて、こんなおかしい話はありません。

しかも、一郎については、ケアホーム入所者であることを理由に、「特別対策」や「緊急措置」の対象外とされてしまいました。同じ作業所に通う在宅の方は1ヶ月に1500円の応益負担なのに対し、一郎は2万4600円とより重い応益負担を課せられています。1500円の応益負担を課せられることももちろんおかしいのですが、同じ施設に通う人の中でこんなにも差があるのは尚更おかしいです。どう考えても納得ができません。

一郎が地域に戻ってきて、ようやく落ち着いた生活を送れるようになり、親子ともホッとしていた矢先の自立支援法の成立でした。一郎の将来のために私の少ない収入の中からわずかばかりの貯金などもして、ギリギリなんとかやっていたのはないかという見通しをようやく持つことができるようになっていましたが、それも自立支援法の成立によって一気に崩されました。

- 9 私たち障がいを持つ子どもの親は、何もなかったところから、障がいを持つ子どもが地域で暮らす場を1つ1つ築き上げてきました。子どもと一緒にあって親も成長してきました。とにかく、がむしゃらに頑張ってきました。でも、自立支援法のような法律があつたら、これまでのようには頑張り切れません。

障がいを持つ人や家族の生活がこのままでいいのかということを、きちんと見ていただきたいと願っています。どうぞよろしくお願いいたします。

以 上

陳 述 書

原 告 家 平 悟 (東京)

厚生労働省 御 中

私は、障害者自立支援法がはじまって以来、同法が導入した応益負担によって、私の生活だけでなく、家族全体の生活を苦しめられました。このことは、私が家族や社会の中で、障害をもって生きることを否定し、人間としての尊厳を傷つける許しがたいものでした。ゆえに私は、裁判に訴え、この悪法を廃止させ、根本的に見直しさせたいと願っています。以下に、裁判で訴えていること、また、自立支援法の廃止と新法づくりに向けての要望を記しますので、よろしくお願いいたします。

●暫定的な利用者負担の軽減措置実施への要望

- ・障害を個人や家族の責任とし、重い障害のある人ほど負担が高くなるという応益負担制度の完全撤廃の道筋を示してください。
- ・非課税世帯の無料化を早急に実施し、負担軽減の認定に当たっては、障害児のいる家庭や配偶者がいる場合でも障害児者本人の収入のみとしてください。
- ・施設の食費や光熱費などの実費負担を軽減してください。

●今後の総合福祉法のあり方にも触れていただく

- ・そもそも、障害者が生きるため支援に対して、利用料負担を課すことをやめてください。
- ・入院時のヘルパー利用など現行の制限を撤廃し、利用制限のないヘルパー制度にしてください。

●障害者自立支援法がはじまってから原告家平悟が負担した額

原告 家平悟の応益負担明細

負担の総額は 2009. 10. 1 に提訴した時点の額です

(平成 18 年)		(平成 19 年)		(平成 20 年)		(平成 21 年)	
1 月	0	1 月	41, 200	1 月	9, 300	1 月	9, 300
2 月	0	2 月	41, 200	2 月	9, 300	2 月	9, 300
3 月	0	3 月	40, 440	3 月	9, 300	3 月	0
4 月	37, 200	4 月	9, 300	4 月	9, 300	4 月	0
5 月	37, 200	5 月	9, 300	5 月	9, 300	5 月	18, 600
6 月	37, 200	6 月	9, 300	6 月	9, 300	6 月	18, 600
7 月	37, 200	7 月	9, 300	7 月	9, 300	7 月	18, 600
8 月	37, 200	8 月	9, 300	8 月	9, 300	8 月	18, 600
9 月	37, 200	9 月	9, 300	9 月	9, 300	9 月	18, 600
10 月	41, 200	10 月	9, 300	10 月	9, 300	10 月	
11 月	41, 200	11 月	9, 300	11 月	9, 300	11 月	
12 月	41, 200	12 月	9, 300	12 月	9, 300	12 月	
小計	346, 800	小計	206, 540	小計	111, 600	小計	111, 600
総計	776, 540	平成18年4月から同19年3月までは岸和田市による決定であり総額は46万9640円。					

平成19年4月から同21年9月までは板橋区による決定であり総額は30万6900円。

●訴訟に踏み切った思い

私は、15歳のときに首の骨を折り重度の四肢マヒの障害をもちました。受傷後数年間は自分の負った障害を認めることができず、何度も死ぬことを考えたこともありました。

しかし、私が自らの障害を受け止めることができたのは、養護学校に復学し、その後、作業所で働き、福祉ホームで一人暮らしにチャレンジするなど、社会に参加し続けてきたことで、一人の大人として人間らしく成長する機会を得たからでした。そして、これを可能にしたのは、多くの友人や先生、福祉労働者の支援や働きかけがあったからであり、何よりも、父や母、姉の献身的な支えがあったからです。

そして、私は、障害があっても自立して生きる力を養った32才の時、妻と結婚し、障害に伴う様々な困難はあっても一緒にのり越えて行こうと固く誓い合いました。

ところが、わが国の貧困な福祉制度は家族介護を前提としていることから、障害のない配偶者が障害のある配偶者の面倒を見るしかない現実が存在しました。まずこの壁にぶつかったのが結婚後のホームヘルパーの時間数です。障害のない妻がいる場合、一人暮らしのときよりもヘルパー時間が減らされるという自治体の規定があったからです。

しかし、何度も根気強く市との話し合いを繰り返して最低限必要な身の回りのことを介助するだけのヘルパー時間数を獲得し、これでなんとか、妻に頼った生活ではなくお互いが自立した夫婦関係を保つことができることになりました。

それでも今も妻には生活の多くの部分を支えてもらっています。食事や洗濯、掃除などをはじめ、祝日や夜間、入院といった緊急時の介護など、公的なヘルパー支援が使えない部分の介護をしてくれ、なんとか生活をしていました。

そんな最中に施行されたのが障害者自立支援法です。

私は、障害者が生きていくことに必要な支援を「益」とする応益負担の考え方はもちろんのこと、さらには、障害の責任を愛すべき家族にまで、国が責任を強制的に押し付ける現状に対して強い憤りをもっています。

もともと障害がある私と結婚して、障害のない人と結婚した人よりもたくさんの苦勞をしてきている妻に対して、政府・厚生労働省が推し進めてきた障害者自立支援法は、障害者の家族の努力を踏みにじるような思いがします。

私は、一人の人間として、また、家族を守る夫・父として、日本の家族介護を前提とした障害者福祉制度のあり方を変える一歩として、応益負担を家族にまで求める考え方そのものをなくして欲しい、そういう思いで訴訟に訴えました。

●障害を家族の責任とする妻（＝配偶者）に対する応益負担の実態と理不尽さ

私は、日常生活を1日に短時間の公的な福祉サービス（主にホームヘルパー）を受けることと家族の支援によってなりたてています。この公的な支援を受けるにあたっては、現行の障害者福祉制度では、配偶者が存在する場合、障害者は個人として扱われず、常に世帯扱いとされ、利用者負担の上限額設定について、世帯の収入で決定されます。

これにより私の場合、本人のみの収入では非課税者となり低い利用者負担（3000円）となるところが、配偶者である妻に就労による所得があるため、課税世帯となり、高い利用者負担金（37200円）を負担せざるを得ないという実態が生じています。

利用者負担について、配偶者がいる場合、障害者が個人扱いされない理由について厚生労働省はこれまで、「配偶者については、民法による扶養義務規定があるため個人扱いできない」と回答し続けてきました。

しかし、本来、民法における扶養義務とは、独立して生計を営めない者がいる場合に、その者の生活を経済的に援助・支援することを義務付けたものであるはずで、すなわち、生活が営めない場合には、家族で助け合うということです。

このような扶養義務の考え方は、利用者負担を配偶者の所得まで基礎とするにまで求める現行の障害者自立支援法と反するものといえます。

すなわち、障害者福祉制度を必要としているのは、障害者本人であって、現行の障害者自立支援法における応益負担による利用者負担の額を障害者個人の収入を基礎としてもなお支払いが困難な場合に扶養義務者が支払う必要があると考えるのが扶養義務の趣旨に合致するものです。これに反して、配偶者の就労による所得まで利用者負担の算定の基準とすることは、障害者本人の生活どころか、配偶者や家族の生活をも脅かすものとなっているのです。こんな理不尽なことはありません。

実際に、私の家庭の場合、障害者自立支援法の施行に伴い、応能負担から応益負担へ変更されたことにより、施行当初の2006年度にはお能負担時の上限額3300円から応益負担の上限額37200円と10倍以上の負担が課せられ、その額は年間およそ50万円となりました。これは私が受けている障害基礎年金の年額の半分に当たるものでした。当時、私たち夫婦には1才の子どもがおり、政府・厚生労働省が強引に推し進めた障害者自立支援法による応益負担（私の場合、配偶者に対する応益負担）により、子どもも含めた家族全員が貧困に追いやられました。

従前の厚生労働省の回答は、障害者福祉制度の執行にともない民法の扶養義務の規定を都合良く利用しているといわざるを得ず、とうてい納得いくものではありません。

政権が変わり、障害者自立支援法の廃止と当事者参画のもとでの新法づくりが約束される中で、まずは廃止に向けた一歩として、応益負担を完全撤廃するため、法の応益負担規定となっている29条などの廃止などの道筋をつけてください。また、早急に障害福祉サービス、自立支援医療、補装具、地域生活支援事業それぞれの利用者負担については、非課税世帯の無料化を実施し、負担軽減の収入認定は障害児者本人としてください。実質的に生活を苦しめている作業所の給食費などを軽減してください。

●最後に新法づくりへの期待

私には現在、妻と2人の子どもがおり4人家族がいますが、現行のヘルパー制度では、自分の身の回りの介助にしかヘルパー支援が使えません。そのため、私の家庭では、障害のない妻にばかり子育てが集中しています。新法づくりにあたっては、障害者が家族や社会の中で、障害のない人たちと同じように役割が果たせるようなヘルパー制度にしてください。そして、入院時や子育てなどにもきちんと公的な支援が使えるようにしてください。

以 上

陳 述 書

原告 我妻 孝二（母 トシ子）（東京）

厚生労働省 御 中

- 1 孝二は私の次男で、現在44歳です。双子として生まれ、長男の孝一も同様の知的障がいを持っています。

2人は、昭和40年3月21日に生まれましたが、陣痛が始まってから生まれるまで8時間も掛かる難産でした。出産当日は、あまりの苦しさに私は気を失ってしまい、促進剤もたくさん打たれたようでした。2人は、私が気を失っている間に、鉗子を使って引っ張り出されました。

胎児の時から、双子であるために未熟児になりやすいことが分かっていたので、できるだけ早産にならないように、入退院しながら病院でいろいろな治療を受けていました。孝二が生まれた時の体重は1480グラムであり、いわゆる極小の未熟児でした。

- 2 孝二は、生まれてから1～2週間後には40度の発熱があり、いろいろな病気をして入退院を繰り返していました。

2歳のときだったと思います。孝二が、はしかに罹り3日間くらい40度の高熱にうなされました。1週間して孝二が良くなってきたころ、孝一も、はしかに罹りました。今にして思えば、このはしかが、孝二と孝一を知的障がい者に変えたのではないかと思います。

不思議なことに、1人が寝込んでいて私が看病をしている時には、もう1人は私の所には甘えに来ず、父親に甘えていました。

- 3 2人が3歳になったころ、私は、2人が言葉をしゃべれるようになるのが遅いと感じていました。また、歩けるようになるのも遅いと感じていました。

そんな中で、仕事中にたまたま流れていたラジオ放送に耳を立てました。子どもの発語が遅く、歩けるようになるのも遅いという、その身上相談は、孝二・孝一と全く同じだったからです。

そのラジオ放送では、区役所で相談すると良いとアドバイスしていましたので、

私も早速、区役所の福祉相談に行きました。すると、上野の大きい病院を勧められ、その病院で脳の検査をしたところ、脳に異常があることが見つかったのです。

- 4 私は、将来を絶望し、自殺することもうっすらと考えました。そんな私を見透かして、当時元気だった私の母は、私に対し「変なことは考えるな。お前でないと育てられないから、神様がお前に与えてくれたんだ。大事に育てなさい。」と言いました。それを聞いて、私はハッと我に返ったことを覚えています。

私はそれ以来、2人を必死になって育てました。2人は、幼少時代は入退院を繰り返しながら大きくなりました。

- 5 孝二が12歳となり、寮生活をしながら当時の七生養護学校に通っていた時のことです。私は、夫の暴力から逃れるために山形の実家へ孝一を連れて帰りました。その2、3日後には、夫が迎えに来て、孝一だけを連れて東京へ帰る形になりました。しかし、私は、子ども達のいる東京から離れていくとは思わず、3か月後には、お婆のいる池袋で生活をするようになりました。

ただ、夫がいたので、なかなか会いに行くことができず、孝二と孝一からは、10年くらい離れることになってしまいました。

その後、孝二と孝一が20歳のとき、私は、夫と離婚をしました。ただ、将来、2人の世話をすることになるだろうと思っていましたので、名字は我妻のままにしておきました。

私は、2人に何がしかの財産を残してあげようと考え、昼夜を問わず、一生懸命働きました。40日以上も連続で働いたのを覚えています。

- 6 その間、孝二が21歳くらいのときだったと思います。私が居酒屋で働いていたときに、孝二が同僚と忘年会に来たのです。私は、ふすまの陰から孝二を覗き見ることしかできませんでした。

他人と意思疎通もできず、食べることしかできない孝二を見て、悲しくなって涙が出てきました。その居酒屋では、孝二と同じ年齢の子たちがアルバイトで働いていた姿を見ていると、かわいい半面うらやましくもありました。

- 7 その後、24歳となった2人が働いていた魚屋に、突然会いに行ったことがあり

ます。その時は、一言二言の会話をしただけですが、2人のニコニコしていた顔が忘れられません。

その直後、孝二は、バイク事故に遭い、退院後1ヶ月間、私のアパートで静養していたことがありました。

この頃から、2人は、私の当時の夫には内緒で、仕事が休みとなる土曜日と日曜日に私の家に来ては、お昼の食事をして帰ることが日課となっていましたので、陰ながら成長を応援していました。

8 元夫が平成14年2月に亡くなってから、私の大変な生活がまた始まりました。

37歳となった2人は、埼玉県のとある入寮施設に入ったのですが、その施設では食事や生活の面で不適切な養護がなされていました。料金も、2人合わせて18万円と法外に高かったのです。年金や福祉手当を合わせても赤字で、結局、私の預金を崩しながらの生活でした。この寮には長いこと居てはいけないと、私1人悩みに悩みました。私は、あと2ヶ月で定年を迎える予定でしたが、定年を待たずに退社して2人を強引に連れ戻し、25年ぶりに3人が同じ屋根の下で生活を始めました。そのような生活を始めてすぐの食事中に、「僕達、お母さんの子供で良かった」と言われた時には、私は胸を打たれました。

亡くなった元夫の預金口座から、2人のためにお金を下ろそうとしても、知的障がいのある2人が自分で下ろせるはずもなく、かと言って、私がやろうとすると、離婚により相続人ではなくなっていたために、知的障がい者2人をだましているんじゃないかと銀行も取り合ってくれず、山形の親戚中に連絡して戸籍謄本などをやつのことで取り寄せました。銀行員からは、元夫には隠し子がいるかもしれないんだから、戸籍謄本を2代上の枝葉まで全て揃えるように言われ、とてもショックを受けました。その手続と同時に成年後見人の手続も進行していました。

3人一緒の生活を始めてまだ間もないころ、私は、2人の成年後見人になりました。法律を知らない私が、知らない土地で、後見人になるのは、並大抵の苦勞ではありませんでした。全て手続が成立するまで1年4カ月掛かりました。

意思疎通もままならない知的障がい者2人と暮らすのは、本当に大変でした。物を投げて蛍光灯は壊すし、トイレの便器は壊すし、水漏れはさせるし、ドアも力強く閉めるので壊れることも多々ありました。2人は、私に対して暴力を振るうことはありませんが、私よりも体が大きいので、ときどき怖く感じる時もあります。

それから、区役所の福祉相談へ行き、青柳さんに出会いました。その青柳さんに入寮施設を紹介してもらい、一安心したのを覚えています。

- 9 孝二は、41歳となった平成18年には、迷子になって夜中に王子警察に保護されたこともありましたが、でも、私は、孝一を家に残したまま迎えに行くこともできず、パトカーで家まで連れて来ていただきました。

翌平成19年くらいには、家の近くで、自転車に乗っている時に自動車にぶつかって、救急車で浅草の病院へ運ばれました。それ以来、孝二は自転車に乗っていません。

43歳となった平成20年初めには、施設のグループで豊島園へ行こうとして、朝、集合場所へ向かいましたが、迷子になってしまい、夜中の1時半ころに湾岸警察から保護の連絡が来たこともありましたが。

孝二は、何か意味のない言葉を怒鳴りながら、外を歩きます。そのため、外で会った小学生達からは、変質者であるかのように距離を空けられてしまうのを見て、親として、とても辛いです。

- 10 そんな孝二にも良いところはあります。

それは、道に落ちている空き缶を拾ったり、エレベーターに落ちている吸殻を拾って、ゴミ箱へ入れることです。

他にも、率先して茶碗を洗ってくれたり、家事の手伝いもしてくれます。

- 11 私に、成年後見人の許可も下り、やれやれと息を飲んでいたところでした。

はっと気が付いた時は、私も高齢になり、2人の面倒を見ることもかなり大変になりました。

裁判の原告となったのは、孝二だけですが、2人とも別々に入寮しているので、施設利用料は毎月14万円以上も掛かっています。その他にも、知的障がいがあるために、自分の洋服や靴なども壊してしまうことがあるし、電化製品を分解して壊してしまうので、新しい物を買わなければならない、修理できる物の修理代も含めると、その都度の出費はバカになりません。髭そりなんかは、いつ壊してもいいように、孝二は3台も持っています。

- 12 そこに輪を掛けるように、障害者自立支援法が始まり、利用料がいきなり増加したのです。平成20年7月からは、全国の皆さんの運動のおかげで、その額が低くなり少し助かりましたが、どんなに少なくなっても、2人分となると大変です。この減額もいつまで続くのか、とても心配です。

年金や手当、工賃などの孝二の毎月の約12万円の収入に対して、利用料その他の出費の合計約16万円が上回り、孝二だけでも毎月約4万円くらいの赤字が出ており、私の貯金を切り崩して生活している状態です。孝二と孝一の2人いるので、長くは持ちません。

今、政府で子育てを支援しようとしているのに、障がい者だけが利用料を引かれることに私は納得できません。障がい者本人は、家族に見守られながらも、1人の人間として、家族とともに、一生懸命頑張っているのです。

私も老いてきましたので、利用料を廃止していただき、少しでも生活にゆとりを持ちたいです。そうすれば、子ども達に多くの笑顔を見せながら、年を取っていくことができるでしょう。

このままでは、私は、2人を残して死ぬことはできません。

どうか、障害者自立支援法を廃止して下さい。

以 上

意見陳述

原告 林 政臣（後見人母 たみ子）（埼玉）

厚生労働省 御 中

1 障がい

政臣は寝つきが悪く、神経質で泣き疲れを知らない赤ちゃんでした。1歳を過ぎると、長男と発育の違いがあることがはっきりしてきました。私は、不安な気持ちを抱え、越谷児童相談所を訪ねました。1年近く通った後、都内の大学病院で「精神遅滞」という診断が出ました。

でも、集団生活の中で人と交流して心が育っていければと思い、政臣は、ようやく市立の通園施設に通うことができるようになりました。

ところが、政臣は、慣れない環境にパニックをおこし、自分の手で青あざができるまで両足をたたくようになったのです。

政臣が、養護学校小学部に入ってからすぐのことです。

靴や靴下をなぜか嫌がり、朝、履かせても、知らない間に脱いでしまって、裸足で帰宅してきました。そのうち、ビーチサンダルだけは、脱がなくなり、一年中、例え雪の日でも、ビーチサンダルで通うようになりました。冬、政臣の足は、あかぎれをたくさんつくり、私は切ない気持ちでいっぱいでした。

その後、中等部で靴を、高等部で靴下を、それぞれようやく受け入れるようになりました。

「靴下をはいて靴で歩く」という当たり前のことを、政臣は、12年の歳月をかけてゆっくりとできるようになったのです。

また、養護学校卒業後は、市外のデイケア施設に通い、無事成人式も迎えました。「政臣は障害を持ちながらも、成長している」そう思っていました。

2 父親の死

ところが、その年、父親が緊急に入院することになりました。私だけでは、政臣の生活を支えきれない為、政臣は、1か月のショートステイを経て、「太陽の里」が暮らしの場になりました。

父親は、倒れて3か月後、家族に心を残したまま旅立ちました。その父親の会社の整理は大変でした。相続放棄の手続きをすすめるため、政臣の禁治産宣告を申立てました。住み慣れた家も出ることになりました。すべてが、苦渋の選択でした。

大好きだった父親に会えないこと、引っ越しという変化に、政臣は対応できませんでした。引っ越した初めの3日間、政臣は、眠ることもなく、居場所を探して部屋の中を徘徊していました。

政臣は、このときを境に、坂道を転がるように、壊れていきました。

その後、政臣は、強度行動障害の認定を受けることになりました。

父親が亡くなった後、政臣は、自分の着ている服をびりびりに破いては、外に放り投げはじめました。服は、木に引っかかり、さながら服の木ができました。着せても着せても破いてしまうため、そのたびに、新しい服を買わなければなりませんでした。これは3年ほど続き、貯金は、底をつきました。

水へのこだわりが出たのもこの時期です。水を目にすれば、トイレの水や犬用の水でも、飛びついて、吐くまで飲むようになりました。ガムテープを丸めたものを飲み込む異食もはじまりました。

そのような不安定な状況が毎日毎日繰り返されました。

そして、水中毒を発症し、何度も嘔吐し、全身を激しく痙攣させ、意識混濁の状態、救急車で運ばれました。その入院中、筋肉組織の破壊が進みました。医者には、これ以上、CPKの数値が上がると、血管が破壊され命にかかわると宣告されました。政臣は、安定剤など一日30錠近くの薬を飲んだうえ、点滴をするため両手両足をベッドの柵に拘束しなければいけませんでした。政臣は、私に対し、この拘束を解いてほしいという気持ちを訴えかけてきました。政臣は、言葉はありませんが、母親ですから、目をみればわかります。このときは、本当に切なかったです。

3 政臣の事故と職員との信頼関係

退院はしたものの、依然として政臣の水へのこだわりは強く、このような容態について話し合いました。その話し合いでは、精神科に入院する話もありましたが、「このまま入院すれば、拘束と薬で、もしかしたら二度と施設に戻れなくなってしまうかもしれない。まだ施設の中でやれることがあるのではないか。」という声が職員の中からあがりました。

厳しい職員体制のなか、職員の方には、「私達、職員はどんなに障害が重くてもあきらめない」と言ってもらいました。職員の方は、政臣が水を飲みすぎて、吐いたりしないように、水を遠ざけ、一緒に水を飲む時間を作るようにしてくれました。

「今一番苦しんでいるのは政臣さん、力ずくの制止ではなく、心に寄り添った制止と、水分保障」という張り紙と、政臣の笑顔の写真が職員室の中に張ってありました。

このように職員が一丸となって政臣と信頼関係を築くことに取り組み中、事故が起きました。

政臣が、夜中、「外に出かけよう」として、2階の自室から手すりを乗り越えてしまい落下、左手首骨折、左大腿骨骨折の大けがを負ったのです。

政臣は、手術の上、関節にボルトを入れることとなりました。完治までの3

か月を、入院ではなく、落ち着いて過ごせる太陽の里で療養することにしました。「絶対に立たせない」という病院との約束をして、施設での療養に全力を尽くしてくれることになりました。

もし政臣が立って動いてしまったら2度と歩けなくなるというプレッシャーの下、職員の方は、24時間体制で政臣に寄り添ってくれました。

このときを境に、施設にいても、私を見かけるとそばによって離れない政臣が、職員と楽しそうに過ごし、落ち着いて生活できるようになりました。

職員の政臣のことを守ろうとする必死の気持ちが政臣にも伝わったと思います。政臣は、他人と共感することには弱さを抱えていました。しかし、このとき政臣は、自分の体や心に受けた傷を、親身に心配しいろいろと気遣ってくれる職員の姿に触れ、少しずつですが、信頼していったのだと思います。

事故をきっかけに、政臣のなかに変化が芽生えていました。

この事故のときの職員の方のあたたかい対応は、今でも私の心の支えになっています。

4 障害者自立支援法になって

(1) 強行採決

父親の死、水中毒、事故による怪我。さまざまな出来事を乗り越え、やっと、政臣の将来の生活が見えてきたという矢先、「障害者自立支援法」が、委員会及び衆議院で強行採決されました。

「私たちのことを、私たち抜きで決めないで」という願いは届きませんでした。

両日とも私は傍聴席にいました。議長の「討論は終局いたしました、採決します」という声に、今まで後ろ向いておしゃべりをしていた与党議員が一斉に起立しました。この光景は、辛く悲しい、けっして忘れられない記憶になっています。

(2) 福祉は「サービス」ではありません。

自立支援法は、障害者福祉を「サービス」だとしています。

人間らしく、食事をするために、トイレをするために、お金を支払うのです。

それは「サービス」を利用しているからというのでしょうか、政臣に24時間体制で寄り添ってくれた「太陽の里」の職員の方々の支援を「商品」で、「サービス」だとは、とてもいえません。

「力ずくの制止ではなく、心に寄り添った制止」。

そうした心のある施設職員の方々に支援され、政臣は、人間関係を基礎とした心の交流をし、自分らしく生きていく道を少しずつ見いだしているのだと思います。それこそが、本当の意味の「自立」ではないでしょうか。

(3) 経済的に大変

自立支援法になって、経済的な負担で大変です。

政臣の障害基礎年金だけでは、利用料がまかないきれません。

私も年金生活で、やりくりしても、施設の利用料を滞納するようになってしまっています。いまは、施設の方の好意で、支払を待ってもらっている状態です。

その利用料は、障害者扶養共済の給付金が収入とみなされ、同じ障害年金の方よりも負担が多いです。扶養共済は、父親が、自分亡き後、政臣のために、生前こつこつと積み立てていたものです。それが、かえって政臣の金銭的負担を大きくしていることを聞いたら、父親は、どう思うでしょう。

(4) 担当の職員の離職

最近、政臣の担当だった職員の方が施設を辞めてしまいました。政臣が信頼をしていた職員だったので、とても哀しく思います。私は、その職員の方が辞めてしまった理由を詳しくは聞いていませんが、この自立支援法が少なからず関係しているのではないかと思っています。

親身に寄り添ってくれた職員のおかげで、政臣がこれまで生きてこられたのです。心ある人たちが専門性ある福祉の仕事に魅力を感じなくしているのが、自立支援法だと思えてなりません。

こうして職員が一人二人と去っていき、不安で悲しい気持ちになりました。

もし、この施設がつぶれてしまったら、もし、私が亡くなってしまったら、政臣はいったいどうなってしまうのでしょうか。

5 最後に

障害を持つ人たち・家族・職員・施設みんなが障害者自立支援法の矛盾を抱えて、心を痛めて、言いようのない不安に苦しんでいます。

裁判官のみな様、誰もが安心して、こころ豊かに暮らせる世界になるよう、憲法25条にそった判断をしていただくことを、切にお願いいたします。

以 上

「居場所は職場」

原告 西 紀子（補佐人父 俊幸）（埼玉）

厚生労働省 御 中

原告西紀子は今年12月で31才になります。療育手帳Bの知的障害者です。小学3年の時から普通学級の勉強についていけず、別の小学校の特殊学級に移り、中学卒業まで特殊学級に通いました。

中学卒業後、市内には適当な所がなく、電車で一時間弱の知的障害者授産施設（通所）、一麦福祉会ワークスみぎわ（以下、みぎわ）に通い、現在も通所しています。

最初は母が付き添い、その後本人に気づかれないように見守りながら、紀子が独力で電車に乗って通所できるよう配慮し、現在は一人で通っています。尚、彼女は読み書きは何とかできるものの、計算が全くできません。

みぎわでは、AM9:00～PM4:00まで、主にヤスリかけなどの木工作業をしています。帰宅後と休日は、テレビ（アニメ、スポーツ）を見たり、好きな音楽を聴いたりして過ごしています。たまには一人でCD、本などを買いに行ったり、家族でカラオケに行ったりはします。彼女は置いた筈のものがみつからなかったり、予定されているテレビの番組が急に変更になったり、買いたいCD、本がなかったり、又、唄いたい曲などがみつからない時に、しばらくの間パニック状態になります。

彼女の一番の楽しみは、みぎわに行くことです。みぎわでは非常に生き生きとしており、したがって今まで自分の都合で休んだことは一度もありません。いわば彼女の生きがいとなっています。

この授産施設みぎわが、障害者自立支援法で困難に直面しています。即ち、事業報酬が月額制から利用者の利用日数を基準とした「日額払い制度」にされたことで収入が減少、新事業体系に移行すると事業報酬がさらに減額されます。施設側は職員を減らしたくないし、現在、通っている人を見放したくないとして、移行を見合わせています。

2006年4月にはじまった障害者自立支援法は、「自立」とは名ばかりの障害者、保護者、施設、その職員など関係者にとって最悪の法律です。

障害者が生活し、生きていくのにはどうしても色々なサポートが欠かせません。そのサポートを「益」とみなしてその代償を求める、これが障害者自立支援法の中身です。

障害者はどんなに努力しても健常者にはなれません。でもまわりのサポートによって健常者にちょっと近づくことができるのです。このいわば普通の生活をしていくための支援を受けることが「益」とされ、障害者の自己責任が求められるのです。

仕事をするのにお金を払わなくてはならないのです。通っている施設をある日休んだとしたら、その施設はその分事業報酬が減らされる、従って障害者は、その日の体調が悪くても施設の職員に迷惑をかけられないと無理をして休まない、これが現実です。

誰も好んで障害者になった訳ではありません。不幸にして障害をもって生まれた人達なのです。

紀子の父親である私は、当初からこの法律は、人間の尊厳にかかわる悪法であり、廃止させる以外にないと思っていたので、訴訟に加わりました。

親が元気なうちは何とかなるかも知れませんが、親なき後のこの子の将来を考えると、親は安心して死ねません。何としてもこの悪法をやめさせ、全国の障害者が普通の幸せをおくれるように頑張っていくつもりです。

さいわいに新しい政権が誕生し、自立支援法は廃止し新たな制度をつくると明言されています。一日も早く障害者の人権が未来にわたって普通にあつかわれるよう、そういう世の中にしていくために、引き続き私たちの声を届けていきたいと思いますので、よろしくお願い致します。

以 上

応益負担は廃止し、生きることを励ます施策の実現を求めて

原 告 新井 育代（補佐人母 たかね）

厚生労働省 御 中

最重度の障害を持ちながらも、がんばって、がんばって生きてきた原告育代は、私たち家族にとって誇りです。そう思えるのは、困難を一つ一つ切り開き、長い歴史を懸命に積み上げてきた先人たちの歩みの上に生を受け、さらに「障害の重い子は学校の宝」と実践を重ねる教師集団に恵まれ、今また「かけがえのない命を守り、その命を輝かそう」と支援を惜しまない福祉の専門家集団に恵まれてきたことにあります。

しかし、生きるための支援を益とし費用負担を求める障害者自立支援法は、障害者と関係者の尊厳を踏みにじり、生存そのものを脅かす事態を生み出しました。

入所施設に暮らす原告育代の費用負担は10月、50,788円でした。他に必要な経費として、おむつ代、月に約17,000円。衣替えの季節であるため衣料品に要した費用、約10,000円。帰省や通院に要する費用、帰省時の食費等は家族が負担しています。82,508円の障害者基礎年金では到底間に合わず、たまには旅行もさせてやりたい、音楽も聞かせてやりたいと思えば、すべて家族の負担となります。

また、親の高齢に伴い抱きかかえが厳しくなってきたことから、車いすで乗り降りできる自動車に買い替えるという、大きな出費もありました。原告育代の将来のための、いいえ明日のための貯蓄など無縁という他ありません。

親も年金暮らしとなり、自立支援法施行後の経済的負担は厳しく、その上、父親は二つの癌を患い、闘病中です。今後の暮らしがどうなっていくのか、とても心配になります。

人が生きるための最低限の保障、しかも障害を抱えている人への支援がこんなに貧しく、危ういものであっていいのでしょうか。

何よりも、負担に耐えられず、施設を去る仲間たちを生みだしたことが悔やまれます。誰もが学校教育を受けられるようになり、卒業後も豊かに育つ場を、どんなに障害が重くても働けるんだと積み上げてきた制度から、「切り捨ててしまう」という非情な法律の施行を許すわけにはいきません。

応益負担の一日も早い廃止を、強く望みます。

食費の人件費を含む実費払いについても、あまりに過重となっている実態があります。10月の費用負担のうち、食事代 44,184 円、水道光熱費 9,212 円でした。特別給付費が 10,528 円ありますが、食費の人件費をも含む実費払いは、大きな問題だと思います。食事は、言うまでもなく健康を守る上で、暮らしを築く上で土台をなすものです。

通所施設で、食事の提供を止め、仕出し弁当にしたところが、私の身近にもあります。カロリーの高い、しかも冷たいお弁当に、関係者、周囲は胸を痛めています。さらに、給食を断り、おにぎりを持ってくる人も出てきて、温かい食事をしている人の隣で食べるのは可哀想だからと、違う部屋で食べてもらっている等という実態を聞くと、いったいどの国の、いつの時代の話かと苦しくなります。早急な対処を求めます

報酬の日額払いは、人権にも関わる大きな問題だといえます。

人は生きている限り、けがもし、病気にもなります。報酬の日額払いは人間に対する対応でしょうか。強い憤りを感じます。自分が休めば施設の運営に影響すると、体調が悪いのに通所し、命を落としてしまった人まで生みだしました。

また、日額払いは、施設利用者と施設の運営の利害が反することから、利用者と施設を分断する役割をもしてきました。信頼関係が最も求められる分野に、分断を持ち込んでしまった罪は非常に重いと思います。

原告育代は昨年、これまで経験したことのない病状で入院しました。人工呼吸器をつけるかどうか、気管切開は等、決断しなければならない厳しい状況でした。日常親身に支援してくれている施設と職員に相談にのって貰いたい、病院との連携を図って貰いたいと思っても、日額払いということはそれを望んではいけないシステムです。原告育代は、報酬が入らないのに様々な支援を続けてくれる施設に恵まれましたが、ほとんどの施設はそんな対応をしていません。それは日額払いという制度がそうさせているのです。しかし、人間が人間として生きていく上でこんな機械的な対応で良いわけがありません。

原告育代は、一か月の入院を経て、さいわい住み慣れた施設の自分の部屋に戻ることができました。施設が部屋をそのままにして、退院する日を待っていてくれたから戻ることができたと、この時思いました。入所施設における日額払いは、自分の住みかという考え方を奪うものといえます。他の施設の様子をお聞きしたところ「入院が長くなった人には、申し訳ないけれど退所してもらった」ということでした。この方はどんな場

所で、どんな暮らしをしているのだろうかと思うと胸が痛みます。

更に、日額払いは運営の不安定さを生むことから、職員をパートや非常勤に置き換えざるを得ない状況を作り出しました。福祉労働に必要な、専門性と継続・蓄積していく体制が音を立てるように崩され、福祉労働の果たす役割を大きく後退させたと思います。

非常に障害が重い原告育代の生き方は、寄り添ってくれる方たちの、専門性、感性、想像力に大きく左右されます。専門性を高め、感性や想像力を磨くことのできる労働環境を整えることは、人間社会にとって重要な欠くことのできないことではないでしょうか。

最後に、知的障害が最重度の原告育代は意思を表すことが困難なため、選挙の時一票を投じることができません。これまで「意思を表すことが困難な人の権利を守るのは、私も含め周囲の人と、政治と行政に関わる人の責任」と考え、選挙にのぞんできました。

しかし、障害者自立支援法の行方を決めるであろう選挙を迎えた時、この法律の影響をもろに受ける原告育代が一票を投じられないことをどんなに歯がゆく、苦しく思ったか想像していただけるでしょうか。障害を持つ育代をはじめ「悲しい」と思いました。

政治や行政の役割、そして法律は、人々が生きることを励ますものでなければならぬと思いますが、障害者自立支援法はその対極にあります。

どうか、障害者自立支援法の廃止へ向け、応益負担を一日も早く撤廃し、生きることを励ます施策を実現されますよう心から強く求めます。

以 上

意見陳述書

原告 秋山 拓生（補佐人母 宇代）（埼玉）

厚生労働省 御 中

原告秋山拓生は35歳になる重度重複障害者です。日常生活すべてに介助が必要な状態です。現在、蓮田市にある社会福祉法人みぬま福祉会障害者支援施設「大地」に入所し暮らしています。大地に面会に行き、建物に入ると同時に拓生の大きな「どーん、どーん」という声と笑い声、拓生に他の仲間（みぬま福祉会では利用者を仲間と呼んでいます）が「危ないよ」などと声をかけてくれている様子が聞こえます。今日も元気に暮らしているなとうれしくなります。

「大地」には、どんなに障害が重くても『楽しく生きたい』『自分らしく生きたい』『仲間の中で生きていきたい』という願いや想いを大事にされる暮らしがあります。日中活動の一つに働く場面があります。ウエス（使い古したシーツなどを裂いてつくる30センチ四方の布で、工場などで機械油などを拭くのに利用される）づくりが拓生の仕事の一つです。拓生は四肢麻痺で、特に右手に麻痺が強く右手はほとんど使えません。職員は「何とか右手も使えないか」といろいろ工夫してくれて、両手で布裂きが出来るようになりました。初めて両手で布先が出来た時、そばにいた仲間や職員と一緒に喜んでくれました。

大地の入所者は、多くの場面で一人一人が仲間や職員の中で『願い』や『想い』を大事にされ、実現できていると実感していると思います。

拓生は、予定日の2週間前1974年3月20日に1580gという普通の子どもの半分の体重で生まれてきました。直後から低体重児特有の無呼吸発作を何度も繰り返しました。一命は取り留められたものの、後に脳性小児まひと診断されました。脳へのダメージから難治性のてんかん発作をも抱えることになってしまいました。拓生の今までの人生はてんかん発作との戦いといっても過言ではありません。四肢麻痺があり、座位は出来るものの歩行は全く出来ず、車いすでの移動です。

乳幼児期はとても幸いなことに、保育園で同年齢の健常児と過ごすことが出来ました。当時は障害児を預かってくれる保育園はほとんどありませんでしたので、認可保育園の建設に関わり受け入れてもらったという経緯があります。他の子と同じことは出来ませんでしたが、保母さん（現保育士）や他の園児たちからたくさん刺激をいただき、情緒が培われたと思います。当時の主治医は「この脳波の状態からこんなに笑ったり、喜んだり出来ることは不思議」と言われたほど情緒的な発達があった貴重な6年間でした。

養護学校全員入学が実現した翌年に拓生は養護学校に入学しました。小学部6年に進級した頃「みぬま福祉会」との関わりが始まりました。

養護学校高等部を卒業後、すぐ4月から川口市にあるみぬま福祉会川口太陽の家に通所することになりました。私が仕事の関係で宿泊の研修に行かなくてはならない時には白岡町にある同じみぬま福祉会太陽の里に短期保護をしてもらいました。川口太陽の家と太陽の里の双方の施設で連携を

取り拓生の精神的負担を出来るだけ軽くするための手立てを検討してくださいました。日中はいつもの生活が出来るように川口太陽の家に通い、夜は太陽の里に泊まる。かつ、誰も知らない中に急に入るのは不安だからと担当職員と一緒に泊まってくれました。

川口太陽の家に通所し始めて1年が過ぎようとした頃、日中見てくれていた母が肝臓がんで入院が必要となり私はいよいよ仕事をやめる決心をしました。私がいなくてはこの子は生きてはいけないと思い込んでいました。当時勤務していた職場の上司から「親離れ、子離れの時期。入所施設にお世話になったらいい。親が元気なうちに施設と家庭を行ったり来たり出来る」とアドバイスを受けました。川口太陽の家の施設長さんに相談し、運よく一人空きが出来た太陽の里に入所することとなりました。入所して何カ月かが経過した頃、気がつくと、拓生は元気に太陽の里で暮らせていました。家族は、それまで夜になると落ち着かない日々を過ごしていましたのでとても安心したので覚えています。金曜日の夜仕事帰りに拓生を迎えに行き、日曜日の夜太陽の里に送るというリズムが定着していきました。

しかし、私のがんの手術、大好きだったおじいちゃん・おばあちゃんの死等々が重なり、拓生は精神的に不安定になりてんかん発作がますます多発するようになってしまいました。

てんかん薬調整のため長期入院を経験し、退院した直後から、誤嚥性の肺炎をたびたびおこし入退院を繰り返すようになってしまいました。誤嚥性肺炎で4回目の入院中、敗血症となり生死をさまよいました。口からの食事は摂れないと判断され胃ろうを造設しました。医療的なかわりが太陽の里では困難なため戻ることは出来ず、入院が続きしました。その頃現在入所している「大地」を建設中で、開所を病院で待つこととなったのです。

ある時、面会に行った時の光景は忘れられません。拓生がそばで立ち働いている看護師さんに声をかけていましたが、気がつかないのか返事をしてもらえませんでした。そのうち声を出していた拓生は声を出すのをやめてしまいました。

- ・呼びかけても答えてもらえない。
- ・大好きなおもちゃを持っていたのに取り上げられてしまう。
- ・大好きなラジカセからの音楽も聞けない

等々が続くとあきらめてしまい、言葉もなくしていきました。無表情にもなっていきました。けれど、看護師さんは悪気があったとは思えません。たくさんの仕事をこなさなくてはならないのです。病院では医療的なかわりを最優先したことにより健康を取り戻せましたし命が守られました。胃ろう造設以来、口からは食事をとることが出来ないと思われていましたが、食べる訓練の結果ペースト状のものなら食べられるようにもなりました。とても感謝しています。

「人は大切にされていると実感し、仲間や多くの人たちとの関わりによって支えられ生きていかれる」と実感し、つらい思いを抱えた日々が続きました。

太陽の里に戻れたらどんなにいいだろうという思いが日増しに強くなっていきました。病院に入院中も太陽の里の職員は、ずっと相談にのってくれていましたし、面会にも言ってくれていました。時には仲間をたくさんバスに載せて駐車場で会う機会も作ってくれていました。拓生の状況を理解

してくれていましたので、太陽の里では「次の施設が出来るまで待つてはいられない」と『拓生奪還作戦総決起集会』が開かれたと聞いています。

太陽の里での総決起集会が開かれて1年後の2002年5月、拓生は太陽の里に戻って暮らすことになりました。見る見るうちに表情が変わっていきました。声も出るようになりました。

2002年10月「大地」は完成し、太陽の里から移り住みました。7年が経過しました。拓生は食事は口から食べられないと胃ろうを造りましたが、三食ペースト状にしてもらって口から食事を摂れています。てんかん発作は相変わらず毎日のように起こしてはいますが、肺炎で入院することなく元気に暮らせています。大きな笑い声もあげています。

安心して関われる仲間や職員の支援があってこそこのように変化（発達と言っていると思います）が可能になったのだと思っています。一人一人の仲間（みぬまでは利用者をこう呼んでいます）を大切に、出来る限りの発達を考え、職員の専門性を高め実践しているみぬま福祉会との関わりは拓生にとって、私たち家族にとって、かけがえのない財産です。

2005年10月障害者自立支援法の成立は多くの障害者に大きな不安をもたらしました。特に応益負担の導入は、経済的に大きな打撃を受けました。拓生は年金だけが収入ですが、それだけでは生活は維持できません。施設利用料は減額措置となっていますが、人件費を含む食費の実費払いは大きな負担となっています。同年齢の人が経験したいと思っていること、すなわち、旅行や文化に触れることなどは出来ないのが実情です。家族が支えざるをえませんが、私達夫婦も年金生活ですし健康にも大きな不安を抱えての暮らしです。

施設報酬の日払いは、施設で働いている職員が専門性を高め実践し、誇りを持って働きたいと思っても、それを否定してしまう現状を作っています。拓生が入院を繰り返した時のような施設での対応は望めなくなってしまいました。そればかりか、長期に入院すると施設に在籍することもかなわなくなってしまいます。生きることを否定されているのと同じではないでしょうか。

拓生のように自ら要求を出すことが出来ない障害者は、関わる職員によって大きく左右されてしまいます。職員の専門性・感性・想像力を養う環境が必要だと思いますが、障害者自立支援法はそれを否定する法律です。

障害者の人権も、施設で働く職員の人権も守れる法律が必要です。それは、すべての人が人として守られる社会を作ることになるのではないのでしょうか。

ここまでのみぬま福祉会の拓生へのかかわりは多くの障害者が同じように望んでいることだと思います。法を超え一人の人間の尊厳を守る実践にほかなりません。

安心して暮らしたいという障害者の想い、安心して働きたい、専門性を追求し、蓄積していききたいという施設職員の想い、そして障害者の家族も安心して暮らしたいという想いを受けとめていただけると大きな期待を持っています。

以 上

陳 述 書

原告 五十嵐 良（埼玉）

厚生労働省 御 中

私は、先天性の脳性まひの障害を持って生まれました。幼少のころは、親元を離れて施設で生活し、養護学校を卒業したあと、職業訓練を受けるなどし、現在は、そめや共同作業所に通いながら、生活ホーム「かえでホーム」に入居して生活しています。

障害者自立支援法は、当事者、関係者の意見を取り入れないまま、郵政選挙後、わずか2か月で成立してしまいました。法案成立の2005年10月31日、私は国会へ傍聴に行きましたが、あの日の雰囲気は一生忘れることができません。全国の障害者が国会を囲みました。法案成立の瞬間は、本当に悲しい気持ちでした。

自立支援法になって、一番悲しかったことは、一緒に作業所で働いていた仲間たちが、利用者負担を理由に辞めていったことです。私は、そめや作業所に入所して16年になりますが、当初は印刷の仕事をしていました。私の仕事は、印刷物の原稿をワープロやパソコンを使って作ることでした。しかし、法律の施行後、作業を支えてくれていた仲間が、利用者負担を理由に何人も辞めてしまったため、印刷の業務は中止されてしまったのです。このことは、今でも本当に寂しい気持ちです。

私にとって、作業所は、仕事をし、働くための大切な場所です。現在、作業所では豆腐販売を行っており、仲間が作業所の近辺に豆腐を売りに行きます。私自身は、パソコンを使用し、販売チラシを作ったり、売上の集計作業をしています。作業所に通う前は、「作業所は福祉施設である」という甘い考えを持っていました。でも、印刷作業でお客さんから入力ミスで厳しい指摘を受けたり、悔しい思いを何回もしました。お客さんからしてみれば、作業所も、町の印刷屋さんであり、豆腐屋さんなのです。政府の考えでは、作業所は、利用者にサービスを提供する場となっています。だから、利用料は利用者負担という発想になるのだと思います。

しかし、実際は違います。

通所者、職員が一丸となり、一円でも高い工賃になるよう、障害を持っている人がより良い暮らしができるよう頑張っています。

今、作業所で行われている活動は、サービスでも、益でもありません。生きて、働くことそのもののなのです。利用者負担は絶対に廃止すべきです。

法案の成立の時、厚生労働省の人は利用者負担について、こう言いました。「健常者は、電気代やガス代を払いますよね。障害者の人も福祉サービスを受ける場合は、費用を払って下さい。」

でも、健常者の人がトイレに行くのにお金はかかるのでしょうか？

僕が、将来、一人でトイレに行けなくなった場合には、お金を払ってヘルパーを呼び、トイレに行かなければなりません。障害者も、電気代、ガス代はもちろん払っています。障害があるために、補えない部分を国や自治体で保障してもらいたいのです。

この法律ができたことによって、私の生活も大変苦しくなりました。現在35歳になりますが、両親の経済支援がないと生きていくことができません。しかし、両親だって年金生活です。本当は、就職して働きたいと思っていますが、今の社会資源や、私の体力では、難しいです。

措置制度だった頃は、決して充実したとは言えませんでした。今よりは良かったです。施設利用や、補そう具を作るのにも、負担金はなかったのです。障害者基礎年金と工賃で最低限の生活をなんとかしていました。週末にはコンサートに行ったり、仲間と余暇を過ごす機会が多かったです。年金も額も物価の上昇に応じて増えていました。

支援費制度になった時、障害者の選択権はいわれましたが、障害者福祉の予算の削減が目立ってきたように感じました。

そして自立支援法になり、本当にたくさん問題が出てきてしまいました。

施設の給食費も払うようになり、現在は、施設利用料より高くなってしまいました。調理員の人件費も負担しているからです。せめて人件費は保障して欲しいです。出来れば以前と同じように給食を保障してほしいです。補そう具にも負担金がかかるようになりました。私の場合、車椅子がなければ生きていけないのです。私にとって車イスは、自分の体の一部、健常者の足と同じです。これへの利用料は絶対に納得がいきません。

最近、作業所の仲間が結婚しましたが、配偶者の収入があるために利用料が高くなり、毎日通所できなくなった人がいます。おかしいと思います。

運営費も大きな問題です。月割りから日払いになり大幅に減収となってしまいました。職員の賃金がカットされ、やめていく職員も増えました。障害をもっているから毎日作業所に通所したくてもできないのです。体には限界があります。私たちは人の支援がないと生きていけないので、施設の運営が厳しいのはとても不安です。絶対に月割りに戻すべきです。また、職員の所得保障のためにも報酬単価を上げるべきです。

障害者自立支援法の施行から3年半経ちました。軽減策が何度も行われました。いかに杜撰な法律かということが表れていると思います。

日本国憲法25条には、こう書かれています。

「1 すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。

2 国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。」

しかし、現実には、多くの人たちが、「このままでは、障害を持っている人たちが生きていけない」と、不安を感じています。

障害者自立支援法は、一日も早く廃止すべきです。そして、今度作られる新法は、本当に障害者にとって良いものにしていってください。よろしくお願いします。

以 上

陳 述 書

原告 中村 英臣（補佐人母 和子）（埼玉）

厚生労働省 御 中

原告英臣は41歳、あらゆる場面での介助と発作の見守りが欠かせない最重度の障害者です。現在は、あざみ共同作業所に通い、かえでホームで暮らしています。

この11月13～14日、英臣は作業所の一泊旅行で山梨の河口湖へ行って来ました。仲間たちが毎月の給料の中から1年間積み立てをして費用をつくり、最も楽しみにしている行事です。

英臣も乏しい給料から毎月1000円を積み立てています。所属する紙すき班は、最重度の仲間たちが、半日は牛乳パックから手すきの葉書などをつくる仕事をして、半日はプールや散歩、リハビリなど体力づくりと音楽活動、一日外出などに力を入れていただいているので、当然のことですが、積み立てをすると、給料袋の中は音のするお金しか残りません。それでも英臣が、唯一自分の働いたお金で行く旅行ですから大切にしたいと思います。

しかしそこに、障害者自立支援法によって、利用料と人件費を含む給食費で、月に7,000円から8,000円の請求書が待ち構えているのです。

積み立てをしなくても、英臣の給料からはとても払える額ではないので、障害年金から、ホームの家賃、生活費他諸費用と共に何とか支払っていますが、年金は、今もこれから先も生活をしていく資金ですから、おかしいと思います。

今月は、英臣の旅行代金の足りない分と被服購入代は、親が負担しましたが、親も年金暮らしの上に、施設の運営を支える為に、経済的、人的応援も欠かせません。

作業所は、自立支援法のおかげで運営が厳しくなっている上に、建物も老朽化が目立ち、修繕や改築が必須です。ホームの仲間の高齢化、重度化も進み、もとより不足している職員の過重労働が続いているなど問題山積のため、家族会としても何とか支えたいと、バザーや物品販売、募金箱設置などあれこれ頑張っていますが、家族も高齢化が進み、活動もままなりません。

英臣は生まれてすぐから入院、通院、転校、施設異動を繰り返し、40年間様々な経験をしてきました。その都度多くの優しい方々に支えて頂いてきましたが、親もそれに伴って、通院、運動、家族会活動に多くの年月を費やして来ました。でも状況は良くなったどころか、自立支援法によって大きく後退してしまったのですから、これまで私達のやって来たことは一体何だったのでしょうか。

この度、長妻厚労大臣が、自立支援法を廃止して新しい法律を作ることを宣言されました。今度こそ、障害者のことをよく解っていない方々に悪法を作られないよう、当事者参加も含め、皆でしっかり監視して行かなければと思っています。

まずは、施設の利用料は、全額を国で負担して頂きたいです。それと、英臣がてんかん重発作で入院する事も多く、その間、施設の職員は、度々励ましに来てくれます。施設への報酬の日払いではなく、月払いにして下さい。この2点は一日も早い実現をお願いします。

緊急改善に対する陳述書

原告 板垣忠織(補佐人母 慶子)(埼玉)

厚生労働省 御 中

1. 口頭弁論意見陳述文書から抜粋

行動援護の必要性和利用者負担の不合理

私自身の、そして家族のリフレッシュも兼ね、行動援護の利用をしています。そうしないと、かえって家族も疲れ果ててしまい、忠織にも悪影響を与えかねません。行動援護は、忠織と私たち家族がともに幸せに生きていくために必要なものなのです。ところが、行動援護の移動手段は、公共の交通機関に限られています。忠織は、周りの人に危害を加えるおそれがあるので、バスや電車を利用することはできません。そこで、自家用車で移動するとなると、別のサービスを利用しなければなりません。しかし、これには別途お金がかかるのです。軽減措置で、忠織の負担金は、1ヵ月1500円だと思っていましたが、倍の3000円の負担金でした。それは、通所施設の利用のほかに、行動援護の申請もしているからということです。

支援が必要だから行動援護の申請をしているのに、結局、障がいの重い人ほど費用がかかるのです。障がいは誰のせいでもないのに。

このほか、給食費として月に3000円以上かかるので、合わせると6000円以上の負担になります。これは、忠織が施設で働いて毎月頂くお給料とほぼ同額です。今は家族が元気でそれを支払っていますが、もし不幸にしてそれを支払うのが本人しかいなかったら、1ヵ月一生懸命働いても、忠織の手元には何も残らないのです。「僕、仕事に行ってるのになんでお金を払わなくちゃなんないの、お給料無くなっちゃうよ、僕だって欲しいものあるのに何にも買えなくなっちゃうよ。」忠織が話すことが出来たらこう言うと思います。かがやき共同作業所は忠織にとって、又、他の利用者にとって大切な仕事場なのです。

人混みの中へ行く事や集団生活が本当は苦手な忠織。その忠織が、毎日作業所に通って仕事に携わったり、外食に行ったり、散歩に行ったり、様々なレクリエーションに楽しく参加しています。それは、時々見せるこだわりの変化に対して、施設の職員たちが、忠織にとって何がベストなのかを常々考え対応してくれるおかげです。また、行動援護の事業者も、普段体験出来ない

ような体験をさせてくれています。先日は、生まれて初めて釣り堀で魚釣りを体験し、大きな鯉を釣り上げたそうです。私は忠織に、28才の普通の男性が経験するような事をたくさん経験して欲しいと願っています。でも、そのための支援には、すべてお金がかかるのです。

憲法は、人は皆平等とうたっています。障害のない者は、普通に生活したり、職場で働くのに、お金を払いません。しかし、障害者は払わされています。これは平等と言えるのでしょうか。

2. 現在の思い

民主党政権は障がい者自立支援法の廃止をマニフェストに掲げ、先日長妻大臣もはっきりと廃止を明言されました。原告補佐人として訴訟に参加した甲斐があったと感無量でした。でも、新法も案じられますし、それが制定されるまで現法が生きていきます。私自身は障がい者の家族でもあります。施設の代表者でもあります。施設もいわば障がい者自立支援法の被害者でもあります。

養護学校卒業後の進路先の乏しい自治体に15年前に家族や有志が集まって小さな作業所を作りました。行政からの支援も乏しく、その為に自己負担も月々25,000円位(給食費を除いて)必要でした。社会福祉法人になれば負担が無くなる。皆そんな一途の思いで厳しい法人格取得に挑み(民間が社会福祉法人格を取得する事の厳しさは厚労省の方々にご存知と思いますが。)6年前に認可され5年前に新施設が完成し、自己負担の重みから利用者、家族やっと開放されたのも束の間、3年前の上記法の制定でまた元に戻ってしまいました。あんな思いまでして取得した法人格は一体何だったのだろうか。施設は日額制で減収著しく運営難が続く、旧法施設は期限付きで新法に移行を迫られ、利用者には障がい程度区分認定が課せられ施設が選択する新体系にその区分がそぐわなければ期限付きで退所。長年苦楽を共にしてきた利用者、家族に誰がそれを言えるのでしょうか？今では法人格取得した事を悔いる事さえあります。

障がいを持ったのは誰のせいでも無いのに世間からはまだまだ偏見の目で見られ、それでも多くの障がい児者自身、また、家族も一生懸命手を取り合って生きているのです。生きる道をふさぐ現法を見直してよりよい新法を制定して下さい。それが原告板垣忠織のそして補佐人の私の願いです。

以 上

意見陳述

原告 村田 勇 (埼玉)

厚生労働省 御 中

ぼくは、日高市にある「かわせみ」につとめている村田勇です。

ぼくは、ようご学校をそつぎょうをしてから、ずっと、会社にしゅうしょくしようとハローワークにかよって

11年になりますが、まったく仕事が見つかりません。

ことしの8月にも行ってきましたが、こんかいもしょうかいする仕事がありません、と言われてしまいました。

ぼくは、若年性かんせつリュウマチという病気をもっているせいか、「しょうがい者はやとわない」と言われたことが、何度もあります。

ぼくはしゅうしょくをして、きゅうりょうをもらい、ATMで、お金をおろして、すきなものをかいたいです。いえが古いので、リフォームをしたいです。

それから、ぼくは、しゅうろういこうで、クッキー作りをしています。あと半年で、りょうきかんがすぎてしまいます。

しゅうしょくができないのなら、かわせみで、これからはたらけるようにしてください。

以 上

意見陳述

原告 石井 学（埼玉）

厚生労働省 御 中

僕は、今、かわせみではたらいしています。

かわせみでは、毎日、アルミカンを集めたり、生ゴミをひりょうにする仕事をしています。

でも、じりつしえんほうだと、かわせみを利用するとお金がかかります。

だから、毎日仕事をしてかわせみからきゅうりょうをもらっても、それだけでは赤字になってしまいます。

ちゃんと仕事をしているのに、お金を払うというのは、許せないほうりつだと思います。

また、じりつしえんほうだと、僕がかわせみではたらけるのは2年間だけとなっています。

のこりの期間はあとはんとしだけです。

だから、僕は、ハローワークに言ったりざっしを見たり、何回かめんせつなどをしていっぱんの仕事をさがしていますが、ぜんぜん仕事は見つかりません。

仕事も見つからないのに、あと半年するとかわせみをやめなければならないのが、不安でいっぱいです。

僕がこのさいばんをやろうと思ったのは、こういうおかしいことになるじりつしえんほうをかえたいと思ったからです。

じりつをぜんぜんしえんしていないのに、じりつしえんほうという名前になっているのは、おかしいと思います。

以 上

意見陳述

原告高沢直樹（補佐人母 定子）（埼玉）

厚生労働省 御 中

直樹は、生まれた時からミルクの飲む量も少なく、よく身体をピクピクさせていました。1歳を過ぎたころ、同じ年ごろの子が歩き出しているのに一向に歩きださないのが心配で、埼玉医科大学病院に行きました。その時に、診察をした先生から、「點頭てんかん」という病名を告げられました。

病名を告げられた時、いいようのない絶望とショックを受けました。

あそこはまだ、「てんかん」という病気を悪い病気のように受けとめる人たちが多かったので、なかなか現実を受け入れることができず、なぜなぜ！どうして！どうして！と、自分をうらみました。

直樹に申し訳ない気持ちで、どうにかして治してやらなければならないと思うようになり、病院通いが始まりました。直樹に健やかに育ってほしい。みんなとふれあって成長してほしい。そんな思いで、直樹を受け入れ、直樹の成長を助けてくれる場所も探し回りました。いま振り返ると、「てんかん」という病名に負い目を感じながら、いつも必死だったように思います。

全身が硬直して突然倒れるといった障害が少しでも軽くなればという思いで、18歳のときに、脳梁離断（のうりょうりだん）の手術も受けさせました。けれど、その手術の後、私が馬乗りになって押さえつけなければならないほど、暴れがひどくなりました。直樹を押さえつけながら、私は、手術をさせたのが失敗だったのかと泣きました。

手術を経て、やっとの思いで養護学校の高等部を卒業しましたが、なかなか直樹の障害は理解されず、受け入れ先を探すのに苦労しました。

そんな時に会ったのが、「どんな障害を持っても受けとめる」という理念を持つ「かわせみ」です。

いつも心の隅に「てんかん」という病名がひっかかり、沈みがちだった私も、職員、仲間、保護者の方々と接し、直樹の障害について話すことで、少しずつ気持ちが打ち解けるようになりました。

直樹も、職員の方々の力を全面的に借りて、2年半かけて「かわせみ」に慣れ、通えるようになりました。怒ることだけしか知らなかった直樹が、「かわせみ」に通うことで、初めて「笑うこと」を知りました。

そして少しずつですが、いろいろなことが自分の力でできるようになってきました。

「かわせみ」に通い始めて8年目に、私たちの念願だったケアホーム「野ばら」に入ることができました。

直樹は、一日に何回もてんかんの発作を起こし、薬も一日4回、歩く時も食事の時も、トイレ、風呂へ行く時も、一日中見守りが必要です。

私も60歳を過ぎ、24時間直樹を見守れるだけの体力はなくなりました。「かわせみ」や「野ばら」の職員の方々の助けは、直樹にとっても、私たち家族にとっても、欠かせないものなのです。

今とても気になることは、親亡き後の直樹のことです。

発作への対応など、生きていくためのケアの面では、「かわせみ」や「野ばら」に安心してお願いできると思っていますが、金銭面での心配は尽きません。

療養手帳・なので、年金の最高額をいただいています。が、「かわせみ」「野ばら」の家賃や利用料で、年金額はいっぱいいっぱいです。

直樹の将来のために残るお金はありません。

なんとか家賃等の支援をしていただき、少しでも、直樹が自分のために使えるお金が残るようにしてやりたい。ぜいたくや無駄遣いをするということではなく、大

好きな本を買ったり、床屋へ行ったり、少しは自由になるお金が残ればいい。将来への備えも全部含めて、年金の中でやっていければと思います。

親亡き後のことを考えると、親と同じような気持ちで面倒を見てくれる、世話をしてくれる、直樹にとっては心の支えとなっている大切な職員の方々を守りたいという気持ちが強くなります。

毎日気をはりつめ、子どもたちのことを一番に考え、親よりも長い時間を子どもたちと過ごしてくれる職員。子どもたちの心の支えになっている職員。障害のある子どもたちが、親亡き後も健やかに暮らしていくためには、こういった職員の方々に、ゆとりをもって元気に仕事をしていただくことが、どうしても必要です。

障害者自立支援法は、そういった親亡き後の子どもたちの自立を考えたものになっているのでしょうか。

子どもたちは、障害があるゆえに自分の力だけでは生きていけないのです。親亡き後も、みんなで支えて、子どもたちを守っていかなければならないのではないのでしょうか。自分の力だけでは生きていけない障害者がお金を出してサービスを買わなければならないしくみや、障害者にサービスの利用に応じて負担をさせる「応益負担」はおかしいのではないのでしょうか。

保護者の中には、サービスに応じて増えてしまう負担に耐えきれず、施設へ通わせることをあきらめる人が出てきています。そのような人が出るので、収入を安定させるために、施設では、職員の人数のわりに利用者を増やさざるを得ません。職員も、利用者が増えればそれだけ大変ですし、手が回らなくなってきました。障害のある子どもたちの健やかな生活は、どんどん危うくなっているのです。

「応益負担」はまずやめていただきたい。そして、施設を、障害者を、国の力で守り抜いてほしい。心からお願いしたいと思います。

以 上

障害者自立支援法の矛盾と苦しみ

原告 柳澤 民（補佐人母 加代子）（埼玉）

厚生労働省 御 中

1) 生い立ちと障がい

40年前、娘の民は生まれました。生まれたときは、産声を上げず、私のそばにきたとき目の横にばんそうこうを貼られた顔を見て不安を感じました。ミルクの飲み方も力が弱く、全体に身体が柔らかい感じでした。

保育園に入園しましたが、周りの園児との発達の差が目立ち、3歳の時に、大阪の小児クリニックで、「骨の伸びが悪くて全体に発達の遅滞が目立ちます。教育は特殊学級を用意してください」と告げられたとき、障害が受け止められず動揺したことが今でも忘れられません。

小学4年の時、療育手帳2度を取り、川越の中学校の時の障がいの程度はAでしたが、養護学校卒業後にはより重い④になりました。言葉はなかなか出なくて、ママ、水など2、3語発するのがいまだに続いています。子どもの時から、鼻が悪くて気持ち悪い時、歯が痛いとき等、言葉がなくて伝わらないとよくパニックを起こしていました。現在、知的障害で障害程度区分6の認定をうけています。

2) 親や関係者による支援

障がいが重いゆえにどこへも行き場がなく、将来どうなっていくのか不安をもつ親や関係者があつまり、川越いもの子作業所を作る会（現在、皆の郷をささえる会）が生まれ、1991年法人認可の川越いもの子作業所がせきました。

無認可作業所を立ち上げてから、17年後、親の高齢化とともに親からの自立を求める人々の願いで、グループホームの立ち上げがはじまりました。

しかし、障がいの重い人にとって、グループホームは、支援費があまりに低すぎて、適しませんでした。そこで、親や関係者は、新たに専門性のある施設が必要と入所施設づくりを決意しました。

ところが自立支援法となり、入所施設づくりの莫大な資金調達と応益負担という二重の苦しみが待ち受けていました。

本来施設は公の責任で整えなければならないのに、関係者の努力で補いつけていることはどこかおかしくはないでしょうか。

3) 応益負担の苦しみ

年金生活者の民は、高い負担で苦しんでいます。

<2009年10月の収支>

収入	障害基礎年金	83,025円	
	工賃	13,000円	計 96,025円
支出	応益負担	23,335円	
	食費	43,310円	
	水光熱費	10,230円	
	日用品費	10,850円	計 84,726円

手元に残るのは、工賃だけです。現在は日曜日は帰省していますが、私が病気になれば施設ですとくらすので利用料はさらに増え、民の経済はいきずまってしまいます。

40歳の女性らしくおしゃれも楽しみたい、たまにはみんなと一緒に何か楽しみたい。映画・コンサート・食事などなど。今のままでは余暇はまなりません。

人とのまじわりやおしゃべりが苦手な民ですが、毎日仕事で廃品回収や公園清掃に出かける姿は、地域の人に声をかけてもらい、とても誇らしげです。障害が重くても、社会参加をしている証です。

民が季節の変わり目に起こす喘息の対応に気を配り、気持ちが不安定なとき、心によりそって判ろうと努力をしても自傷行為はなかなか消えません。それでも「いたいね、いたいね」、と共感をする職員に心をひらいて気持ちをたち直らせています。

障害のあるひとは、「たまたま受けた障害」を周りの援助でカバーしながら懸命に生きようと努力しています。障害は、本人の責任ではありません。

受けた障害に援助（サービス）をしますので、お金を支払ってくださいという制度は、福祉はお金で買いなさいという発想です。社会保障の概念とはほど遠いものです。応益負担は、障害者にとって、なじめない制度です。一刻もはやく廃止をもとめます。

4) 障害者自立支援法による施設への影響

自立支援法により、日額制が導入されました。

人は生きている限り、怪我もし、風邪もひきます。流行性のウイルス病でしばらく施設を休まざるを得ない日もありました。その間、施設への報酬はなしで、施設の経営はとても厳しい状況です。

さらに、最近また、若くて有能な職員さんがやめていきました。いつも障害のある人に寄り添い話しかけてる姿が目にはやきついています。

誇りを持って福祉の道を選んでも、厳しい環境の現場で身体を壊し、将来に不安を抱えてやめていった人が何人もいます。福祉の場には専門性と豊かな経験をためることが必要だと思います。

障害者自立支援法は「そんなゆとりはありません。パートか臨時職員で結構です。」と言いついています。

5) 最後に

障害者自立支援法は、障害のある人に就職を促進し自立を目指すとうたっています。しかし、残念ながら多くの障害が重い人は、就職という選択はできません。それでも関係者の懸命な努力で社会参加をし、生き甲斐も感じています。

今、自立というなら、もっと障害が重い人に焦点をあてた政策が必要ではないでしょうか。

今急がれるのは、応益負担の廃止と福祉の現場の声をよく聞いて施設運営が成り立つように応急処置の制度の確立です。新法を待たないでできることはすぐ実施すべきです。

ノーマライゼーションという言葉が消えてしまっているかのように感じてきましたが、再び理念が生きてくることを願ってやみません。

以 上

陳 述 書

原告 下地義和（補佐人母 和代）（埼玉）

厚生労働省 御 中

○義和の負担

原告義和は、1990年（平成2年）に県立川越養護学校高等部卒業後、自宅から小規模作業所デイケアいもの子に通所し、木工作業に従事しました。

1997年（平成9年）4月に、通所授産施設第2いもの子作業所の開設に伴い、そこへ異動し、せんべいを焼いたりし、現在は味付けの仕事をしています。

2000年（平成12年）3月までは自宅からいもの子作業所に通所していましたが、4月からケアホーム「ほくほくハウス」が開所したので、そこへ入居し、暮らしています。作業所へは、仲間と一緒に電車で通っています。

義和の支出金額

ケアホームの家賃及び生活費	60000 円
作業所の昼食代	5000 円
作業所の応益負担、行動援護の利用料	2417 円
合 計	67117 円

○義和の日課と自己負担の不合理

午前8時に出勤。8時30分から5時30分頃まで仕事をします。仕事の内容はせんべいの製造で味付けを担当しています。カゴの中に焼き上がった煎餅を入れてしょうゆにつけた後、振り器で回転させて余分なしょうゆを落として乾燥機へ入れるまでの工程です。この作業は、入れる量や回転数などが決められていますが、職員の指導の下、義和はできるようになりました。

ほくほくハウスに帰った後は夕食をすませ、テレビを見たり、お風呂に入ったりします。スタッフさんに「頭を洗ってね」などと声をかけていただいて過ごします。休みの日は近くの図書館に行って本を読んだりし、いつものパン屋さんでパンを買いコーヒを飲んで過ごします。

自閉的傾向が強く対人関係が築けない義和にとって、規則正しい作業と休日の一人静かな外出は、肉体的、精神的な健康を維持するために不可欠な日課です。ホームで、精神的に不安定な他の仲間が大声を出したりすると、影響されて突然額や頭をたたきつづけると言った自傷行為が始まってしまいます。又、作業所やホームで騒がしいと、ストレスとしてためてしまうこともあります。義和は、休日の外出が対人関係等のこだわりがあって、ヘルパーを利用できなかったり、こだわっているものに触らないと先に進めなかったり、特定の人に手を振らないと帰れないこともあります。また自分の意思を伝えられず、臨機応変な対応ができません。現在は行動援護として1ヶ月20時間（毎土・日曜日に1回各3時間）の支援を受ける事ができています。

義和にとってウィークデーの作業所利用と休日の外出は、基本的な生活を送る上で不可欠な要素となっています。障害のない人であれば、なんらの負担、支援なしで行える日常行動です。しかし、第2いもの子作業所の利用料を負担しなければ行えず、支援の利用負担をしなければ行えないのです。現在は作業所と行動援護の自己負担は

2度の軽減措置によって月額 2117 円となっていますが、障害のない人であれば負担のない費用です。障害があるがゆえに負担させる事は、金額にかかわらず、不正義です。

○母も自立支援法の負担

義和の父は糖尿病の持病がある上、平成 19 年 10 月に脳梗塞を発祥し通院中です。母は左手義手の障害があり、第 3 いもの子作業所に在籍して、作業所が運営する福祉の店で働いています。母も第 3 いもの子作業所の利用料 1 5 0 0 円が発生しています。

○作業所やホームを守ってほしい

自立支援法は、このような作業所やホームに、これまで以上の苦しい経営を強いており、もし閉鎖に追い込まれてしまったら障害者の自立や生活が閉ざされてしまうのです。

義和が今後、自立して生きていくためには作業所やケアホームの存在がどうしても必要です。これらを守って行きたいのです。とても両親だけでは支えていくことはできません。

以 上

陳 述 書

原 告 佐々木 亮（父 直人）（岩手）

厚生労働省 御 中

1 生育歴

私の次男、亮は38歳になります。重度の知的障害をもっています。

今日までの成長の過程にはさまざまな困難や障害がありました。先ず、幼児期に地域の中の保育園では受け入れてもらえませんでした。他地域の保育園や幼稚園と交渉した結果、同一市内とは言え自宅からは遠隔の地にある私立の幼稚園に障害児への理解を示してもらうことができ、やっと受け入れていただくことができました。

小学校は学区内の小学校に入学しましたが、学区外の小学校に設置されている「情緒障害児学級」（広域）をすすめられ、年度途中からそちらの方に通いました。自宅から遠く離れた学区外の小学校であり、私たち夫婦はともに勤めを持っていたので毎日タクシーで登下校させました。

小学校卒業後は療育手帳の交付を受けて児童入所厚生施設へ入所しました。このときの判定が「A」、つまり重度の知的障害というものです。そして中学校は同施設に隣接した養護学校中等部へ入学し、施設から通学しました。

中等部卒業後は受け入れ先がなく、そのまま上記児童入所厚生施設にとどまっていたのですが、その年の10月、自宅から45kmほどの距離にある入所厚生施設に入所することができました。その後現在に至るまで20年余をこの施設で暮らしています。

2 療育上の困難

本人は時間的、数量的認識力が極めて乏しく、また、ことばが一語文程度の会話しかできず、発音も不明瞭です。身内のものでも聞き取り困難な話しぶりなので特に仲間同士の意志疎通が難しいようです。ときには相手方から話しかけられたことが理解できず、また、自分から話したことも通じず、誤解を招き、仲間とのトラブルを引き起こすこともたびたびありました。こうした中でストレスがたまると、ときにガラス戸や壁に頭突きなどして損壊し、自身も怪我をするということもあります。

障害をもつ子を扶養し、養育するということにはさまざまな困難が伴うものです。小学校の頃はタクシーで通学したということもあってか、自動車に強い関心を示し、たびたび駐車中のよその車のエンジンをかけ、車を傷つけるということがありました。また、例えばブロック塀の工事のところへ行き、業者のトラックのエンジンをかけて発進させ、ブロック塀を倒壊させるなどのことがあって、その都度のお詫びと弁償にあたるなど心労の絶えることがありませんでした。

また、現在は成人施設に入所中ですが、本人にはこだわり癖とでも言うようなものがあって、例えば衣服に小さなほころびなどがあると、これをしつこくいじりまわして穴を大きくしたり、破いてしまったりすることがあります。毎月の面会日毎に衣服の差し入れ、交換をしなければなりません。季節ごとの衣服の交換に加えての衣服補充に要する費用負担も相当の額におよびます。

こうした養育上の困難やつまずきを繰り返しながらも、幼少の頃から今日までを振り返ってみますと、働こうとする意欲や、思いやる心とか、物事の認識力も判断力も多少とはいえ身につけてきていることが伺えます。学校や施設の職員の懸命な支援、指導のもとに遅々としたものではあっても確実に成長、発達の歩みが伺えます。親としてはとても嬉しくてなりません。

3 亮の経済的状況とサービスの利用者負担

亮の収入は、障害基礎年金1級の年額99万0096円(月額約8万2500円)と知的障害者更生施設でのわずかばかりの(月額300円程度の)作業工賃が全てです。

亮は、措置制度下でも支援費制度下でも、知的障害者更生施設の利用料は食費・光熱費を含めて負担はありませんでした。

しかし、自立支援法が施行された平成18年4月1日からは、亮は、食費・光熱費のほかに利用料として月額8090円を支払わなければならなくなりました。

その後、亮は、平成19年7月から月額7962円に利用料が軽減され、平成20年7月1日にはさらに利用料が軽減されましたが、未だ月額7920円を負担しなければなりません。

亮は、このほかに、知的障害者更生施設に食費、光熱費等としてとして月額3万円から5万円程度の支払を余儀なくされています(なお、月額の負担額の違いは、知的障害者更生施設の利用日数の違いによるものであり、利用日数が多ければ、それだけ施設への支払額は増大することになります)。

さらに、心身障害者総合補償制度や心身障害扶養共済制度に加入していることによる掛金として、前者については年額1万円、後者については月額2万5600円(年額30万7200円)を負担しなければなりません。そのほか、知的障害者更生施設の保護者会連合会の「入院見舞金制度」として年額約1万円、保護者会会費として月額1000円(年額1万2000円)、後援会会費として年額1万円、行事協賛金として年額2000円の支出があります。

したがって、障害基礎年金1級の年額99万0096円では到底上記各支出を負担することはできず、心身障害者総合補償制度及び心身障害扶養共済制度の掛金並びに保護者会連合会の「入院見舞金制度」、保護者会会費、後援会会費、行事協賛金については、そのほとんどを私たち両親が負担しています。それ以外にも、私たち両親は、四季毎に衣類等を交換・補充しなければならず、その経済的負担はきわめて大きいものとなっています。

4 自立支援法の問題点

亮は、措置費時代、支援費時代をへて現在は自立支援法のもとで生活していますが、。先程述べましたように、措置費、支援費の頃は食費、光熱費等の負担はありませんでした。自立支援法のすべてを否定するつもりはなく、たしかに評価すべき面もあります。しかし、多くの問題点、矛盾点もあります。中でも大きな問題点は応益負担制度と報酬の日額払い方式にあると思います。

・ 応益負担制度

自立支援法が施行されてからはこれまで食費、光熱水費が実費負担となった上に、サービス利用料の原則1割負担ということになりました。障害の重い人は多くの支援を必要とし、それだけ負担が増えるというものです。勿論、負担の上限額が定められていますが食事や移動、排泄という生きるための最低限の支援にも、これを「私益」として負担を求めるという社会保障制度があつていいもののでしょうか。「障害を持つことはあなたの責任ですよ、これは障害者税なんですよ」と言わんばかりの制度だと思われます。

利用者負担の上限設定にあたっては、障害基礎年金のみの収入の人には2万5千円程度が手元に残るようになっています。

しかし、それは心身障害扶養共済制度掛金（月額25,600円）に相当する程度の額なのです。勿論、これは親亡き後に備えての共済制度ですので、保護者が任意に負担しているものといえるでしょう。この入所施設では保護者会の発案で、入院付添共済制度を設けています。利用者が入院したとき、介助・付添費用の一助とするものです。さらに、施設経営を支援するための「後援会」とか保護会等もあります。これらの諸負担は本人に課されるものではありませんが、入所者の利用料や食費、光熱費、小遣いや四季毎の衣類等の交換・補充等と併せて考えると、障害基礎年金だけでは到底賄いきれず、保護者の負担も大きな額にのぼっています。

このように、親の支援によってやっと成り立っている生活が『健康で文化的な最低限度の生活』ということからはほど遠いものであることは明白です。また、親としては、自分たちが支えることができなくなった後のことを思うと心配で夜も眠れなくなってしまうのです。

・ 日払い制度

自立支援法のもう一つの問題点は、報酬の日額払い方式にあります。日額払い方式では、利用者がサービスを利用した日数に応じて施設・事業所へ支援費が支払われるという仕組みです。そのため、もともと単価が低く抑えられている上に、応益負担により利用者が利用を控えた分施設の報酬（支援費）は差し引かれ、施設の収入が減ることになります。

自立支援法になって、どこの施設・事業所に於いてもただでさえ苦しい経営が益々苦しくなり、先ずは人件費を削るという方策でしのいでいるという実情にあり

ます。人件費を削減するため、職員をへらさざるを得ない状況や、専門性が問われる障害者への支援において人材確保、人材育成が困難であるという状態が、安心・安全な処遇といえるでしょうか。

亮はストレス解消のために月に2～3日程度帰省するようにしています。しかし、私たち親としては、施設への収入が減ることへの気兼ねもあって、お休みをいただくことにためらわざるを得なくなっています。

日額払い方式は、こうした状況を生みだしているのです。真にノーマライゼーションの理念にもとづいての自立生活を支援しようとするものならば報酬の日額払い方式は廃止されるべきです。

5 負担の軽減策

自立支援法が施行されて以来、毎年、中央や各地方で自立支援法の抜本的見直しを求める運動が展開されました。そして、この間政府・与党は2度にわたり手直しを図りました。利用者負担も軽減されました。いまは廃案となりましたが、自公政権下での国会では自立支援法付則による「3年後見直し」にもとづいて、その見直し案を国会に上程されました。

それによれば、「応益負担」はこれまでの軽減策で応能負担に近づいているから「応益負担」は無くすとしながらも、現行の負担はそのまま継続するというものでした。また、日額払い方式にしてもこれを「維持する」とありました。サービス利用者にとっては実質、負担の軽減にはなっていないのです。

6 なぜ提訴か

さて、私は知的障害をもつ息子に代わって、「障害者自立支援法」は、中でも「応益負担制度」は違憲、違法なものではないかという強い思いから提訴することを決意しました。それは「障害者自立支援法」が国会に上程される前後、その概要が明らかになった頃から、こんな社会保障制度というものがあっていいものか、という強い疑念をいだいたからでした。

ひとつには、応益負担という考え方が納得できないのです。ノーマライゼーションの理念にたつならば、障害がある故に普通の暮らしができないところを支援するというのが社会保障制度ではないかと思うのです。ましてや、食べる、排泄する、移動するなど日常的な最低の生命維持のための支援にも負担を求める、従って障害が重いほど負担が重くなるという仕組みを受け入れることができません。負担の軽減策が問題なのではありません。基本的に、福祉的サービスにたとえ1円なりとも負担を求めるという支援制度（障害者保障制度）は認められないと思うのです。

また、自立支援法は障害者をひとりの独立した成人、一市民として認めていないのではないかという疑問を抱きました。負担額の算定に於いて、家族の収入（所得）を勘案するということに前近代的な感覚を覚えるのです。

さらに、私の子どもに視点を向けてみたときに、今の障害者基礎年金だけではと

でも普通の人間らしい暮らしなど期待できないという現実があります。現状では後顧の憂いなく、という保障とはとても思えるものではないのです。

一方で、サービスを提供する事業所等をみると、現状のような報酬単価で、しかも日額払い方式などという、言わば市場主義的な、合理主義的というか、公的財政支出の抑制を優先するような仕組みの中では利用者への適切な支援、利用者が生き甲斐をもって活動し、暮らす場とは言えないのです。支援職員等の十分な配置と、生活の保障、そして専門性を高める人材育成等が図られなければなりません。

7 おわりに

地域で社会の一員として暮らしていこうと頑張っている障害を持つ人びとから負担を求めるような社会保障制度は断じて認めるわけにはいきません。親亡き後、家族や兄弟姉妹に頼ることなく、安心して、人間らしく、当たり前で地域の中で暮らすために、社会全体の支援で、即ち公的責任において十分な支援ができる制度の確立を強く求めるものです。

また、あるべき社会保障制度の検討が始まっておりますが、新しい制度ができるまでの間は、とりあえず応益負担制度を廃止すること、日払い制度を廃止し報酬単価の増額を伴う月額払い制度とすること、そして健康で文化的な生存を維持することができるだけ所得保障を行うことだけは、喫緊の課題として早急に実現していただくことを強く希望します。

以 上

陳 述 書

原 告 川村 俊介（母 和恵）（旭川）

厚生労働省 御 中

- 1 私は川村和恵と言います。今回の訴訟の原告である川村俊介（以下「俊介」と言います。）の母親です。俊介は現在聴覚障害（感音性難聴）、知的障害、自閉症です。

俊介の生い立ち等についてお話ししたいと思います。

- 2 俊介は1980年5月21日に深川市で生まれました。予定日より17日も遅れているのに俊介はさっぱり出てくる気配がありませんでした。

このままではお腹の中で大きくなりすぎて自力では出てくることができなくなる、と医師から言われたため、点滴で陣痛を起こして生まれたのです。

体重は4430グラム、身長55センチメートルで、周りの看護師さんたちも「大きい！何キロあるか早く計てみよう」と声を上げていました。

生まれてしばらく経って、「わー」「んー」などの喃語を用いはじめたので、俊介も順調に成長しているのだな、と思いました。ただ、顔を見てもにこっとしなかったことは記憶にあります。

俊介の100日の写真を撮ったときのことですが、おもちゃのがらがらを振ってもあやしてもニコリともせずに結局すまし顔の顔写真が2枚残っているだけです。

私としては汗だくになるまで一生懸命あやしているのにどうして笑わないのだろうと思ったことはありますが、それ以外は気になることなく大切に育てておりました。

俊介が9ヶ月の頃、私の母が私に「俊介はずいぶん一人遊びするね。9ヶ月ってこんなふうだったかねえ」と言い出しました。そのときも私は特におかしいな、と思うことなく、俊介の個性であると思っていました。

- 3 転機が訪れたのは俊介が1歳の頃のことでした。俊介とともに旭川市の一歳児健診に出かけ、市立旭川病院や旭川医大付属病院を紹介されました。そこで脳波聴力の検査等を繰り返し受け、結果が出るまで半年程度かかりました。

この頃には既に俊介は普通の子どもとは違う、ということには気づいていました。例えば、興味・関心を示すところが少しおかしいところがありました。食事中には普通の子では見られるような、他人の皿などに手を付けたりしよう、とか、

食事中の人のそばに行こうとしたりしませんでした。半年間、俊介の状態と育児書に書いてある事例を比べてみて、自閉症か知的発達遅滞か難聴のどれかにひっかかるかもしれないと思っていました。

半年後によりやく出た結果は難聴でした。

ショックを受ける暇などなく、とりあえず障害があるのは判った、一歳半でわかったのだから早いほうだろう、しかし次はどのように動いたらいいのか、教育機関はないのか、とあせるような気持ちでした。

- 4 1981年11月、新聞記事で旭川にろう学校があることを知り、ろう学校に相談に出かけ、1982年の2月から母子教室（ろう学校の幼稚部が、早期治療を必要とする子供達について、学校独自に開催している教室で、就学前の障害を持つ子供を持つ親が、子との関わり合いの方法を学ぶ場所です）に通うことになりました。

このときも、耳よりも知的障害の方があるんじゃないかな、ろう学校でいいのかな、という考えはありましたが、他にどこに行ったらいいかわからないので、通うことにしたのです。

これが14年間にも及ぶろう学校・ろう教育との付き合いのはじまりです。

- 5 このような経緯から、1982年2月（俊介が1歳9ヶ月です）にはじめて旭川ろう学校の母子教室に参加しました。

（1）母子教室では、ろう学校幼稚部のホールで数人の子ども達とお母さんが、鬼ごっこをしたり、折り紙をして遊んだりすること等を通して、子との関わり方を学びます。

俊介も仲間に入れて貰いましたが、何回通っても、ホールに入る前に、まずは階段に行きたがるし、無理矢理に連れて行けば、ホールの隅に積んである机に興味をもち、手を引っ張るとすぐに座り込んでしまいます。みんなと一緒に遊ぶこともできません。

他の子ども達は聴覚のみの障害を持っているのに対して、俊介の場合、それ以外にも知的障害、自閉症もあるのです。

みんなと一緒に遊ぶことができない姿をみて、同じ年代の子とは違うことを見せつけられ、本当に暗くなりました。

先生は「お母さん、無理にさせなくていいから、自由にさせておいて。そのうちできるようになるのだから」と言っていたのですが、私は俊介から自然に興味を持つことは絶対にはないと思っていましたので、先生はやはりわかっていない、こんなことなら母子教室に来て意味が無く、通うのは辞めようか、とい

う気持ちになり、ますますふさぎ込んだ気持ちになりました。

- (2) 1982年4月に入ってから母子教室の担当の先生が替わりました。

新しい担当の先生は、ただ遊ばせるのではなく、家庭でどのように接したら良いのかを具体的に指摘してくれるので、気を取り直して通い続けました。

ただ、学校に来て、他の子ども達の様子やそのお母さん達の家庭での取り組み（親が子ども達のことを絵日記にし、それに基づく日常生活における母子間のやりとりを先生に報告し、先生が「もっとこういう話し方ができますよ」等とアドバイスをしてくれるのです）の様子を聞くにつけ、俊介との違いがはっきりとわかるようになり、私の気持ちはすっかり滅入ってしまいました。絵日記は、他の親達は、子供達が興味を持ったシーン及びそれについての親子のやりとりを描いているのですが、私の場合、俊介とはやりとりできる段階ではなく、レベルが違うと感じました。

他のお母さん達が先生と明るく談笑しているそばで、私は笑うどころではなく惨めな気持ちになっていました。

- (3) それでも、学校に通うことで、俊介もだいぶん落ち着いてくるのがよくわかりました。階段に行くのも、廊下を歩くのも、ロッカーの名札をはがすことも、全て俊介の好奇心におもむくままに気が済むまでやらせておくと、後は素直に言われる通りに動きます。鬼ごっこなどをして無理矢理に手を引っ張って走り回っても、前ほどは逃げ回らず、くっついて走っています。

母子教室では「きこえないということ」「きこえることのしくみ」など、聴覚障害の子どもが今、どういう状態にいるのか、どう関わっていけばどのように育っていくのか等を繰り返し教えて貰ったので、俊介とはお互いの感じていることがわかるようになり、普通の子と同じようにやりとりできるようになるかも、と何となく将来に見通しがもてた気がしました。

ただ、正直俊介にはちょっと合わないところも、という疑念は捨てきれませんでした。

この2年間は、私自身の生活を俊介中心に切り替えていくことを余儀なくされましたが、俊介自身の変化に一喜一憂し、俊介とじっくり付き合っていこうと覚悟を決めることが出来た時期でした。

- 6 母子教室の担当の先生からは「俊ちゃんだって（育て方や関わり方は他の子どもと）同じなんだよ。時間はかかっても（やらせるべきことは）やらせるように頑張るなさい」と言われました。

私は、放って置いたら自分から興味を示すことはないけれど、適切に働きかけ

ることで、少しは周囲に興味を示すかも知れない、そのために具体的にどうすればよいかを教えてくれるのが学校なのだ、と思って、1984年4月、俊介をろう学校の幼稚部に入学させました。

- (1) 幼稚部でも途中から、深川から旭川まで毎日俊介と一緒に通う生活でした。教室の後ろで毎日ずっと勉強の様子を見ているのです。

幼稚部では、朝のつどいが終わった後、三歳児、四歳児、五歳児が各教室に戻って、その日の話題や季節のこと、行事のこと、絵日記について子どもと先生で話し合いをすることで一日が過ぎていきます。

ところが、幼稚部に於いても、俊介は教室での話し合いに参加することはできず、ゴロツと寝転がってみたり、介護の先生に抱かれて一日を過ごしておりました。

金曜日と土曜日は、他の子ども達は、地域の幼稚園などに戻って交流保育をしています。俊介だけはその中、学校で担当の先生とマンツーマンでパズルやはめ絵、トランポリン、散歩など、手先を使うことや身体を動かすことを中心とした遊びをしておりました。普段は他の子どももいるので、先生は俊介と十分に関わる事が出来ないのです、関わりの機会をより多くもつため、金曜日と土曜日にこのような配慮をしてくれたのです。

運動会や文化祭の時には、普段の授業のように俊介だけごろごろしていることは許されません。俊介も周りのみんなと同じように踊ったりしなければならないのです。

ところが、聴覚障害の上、知的障害、自閉症もありますので、単に手取り足取り指導するだけでは、俊介は動作をできないのです。自閉症の場合、自分が興味を持った分野については熱中しますが、それ以外の分野については全く関心を示しません。ですから、運動会について関心を持たせることはできません。このままでは俊介を動かすことはできません。俊介を、指導している先生を見させることから始まります。具体的には俊介の目の前に先生が付くことでプレッシャーをかけた上で、演技を見せて真似をさせます。その大変さは私の表現力では到底言い尽くすこともできないのですが、実に根気よく粘り強く教えていました。

- (2) また、ある日の昼食のことでした。俊介はなかなか食べようとしません。たまたま居合わせた隣のクラスの先生が、俊介に食べさせようと話しかけます。俊介はぼーっとその先生を見えています。先生は、もぐもぐ、ごっくんと飲み込むまねを何度も何度もしてみせて、俊介が自分で食べるように促しておりました。

た。俊介は他人が口の中に入れてくれれば食べるのですが、その先生は俊介が自発的に食べることができるようにわざわざ何度も何度も、俊介がまねをするまで実演してくれたのです。そして、30分以上も経った後、俊介はやっと自分で給食を食べはじめました。私はその一部始終をみていて、これが教育なのだ、と思いました。

自分で出来るようにいろいろな手だてを講じて後は待つ、やる気にさせるような伏線を沢山張って、そして働きかけながら待つこと。時間はかかるが、俊介は自分から動くことが出来る。そのことを感じさせてくれた一コマでした。

そして、私自身も俊介を信頼して待つことができるようになってきたのです。

- (3) 幼稚部の三年間を振り返ってみて、運動会と文化祭の練習が終わった後は、確かに俊介の中で何かが変わっていました。表情や行動に今までとは違う可能性を感じさせていました。

俊介が自分から動く意思をもつ可能性を感じたのです。

俊介の体も心もそれなりに成長、発達していくことが実感できた三年間でした。

- 7 1987年4月からは、俊介はろう学校小学部に入学しました。ここでも毎日深川から旭川へ俊介と一緒に通い、教室の後ろから見守る生活でした。

- (1) 担任は50代前半の男性でした。

その先生からは、「他の聴覚障害だけの子の親なら、授業は見ていても見ていなくてもどちらでもいいよと言うが、俊介の場合はしっかり見ていなさい、僕は、将来、子ども同士で話しているのを俊介がそばで見ていて、少しでもわかるようになればいいと思って、口話はもちろん、手話も身振りも、絵カード、キューサイン（発音サイン）も使って教えていくから」と私に言っていました。

- (2) 教室に入ってまず目に入っただのはいろいろなおもちゃとバランス訓練器です。バランス訓練器とは、三本の支柱の中に底の丸い中華鍋のような物が置いてあるものです。これは、表現の仕方を教えるためのツールです。

俊介はさっそく訓練器の中に入り込んで、ガラゴロとゆすっています。

先生は頃合いを見て、「終わりだよ」と言います。

しかし俊介は出る気配を見せません。

先生は「まだ乗りたいの？もういっぺんグルグル回してみて(と頼むんだよ)。さあ、やってごらん」と「もういっぺん」と記載ある文字カードを見て人差し指を指すことを教え、やらせてみます。

俊介がやると、先生がガラゴロと訓練器を揺らしてくれます。

そこで先生が「おいで、早く出ておいで」と言います。それでも俊介は出てきません。

先生は「おいで、と言ったらこうするの」と言いながら俊介を訓練器から引っ張り出して見せます。そして再び先生は俊介を訓練器に戻して、同じようなやり取りを繰り返します。

「もういっぺん」と「おいで」の意味を伝えるためだけのためにこれだけの労力が費やされるのです。

1, 2ヶ月ほど毎日朝昼晩何度も繰り返してようやく「おいで」の意味がわかり、自分でそのそと出てくるようになるのです。

これが、聴覚障害と知的障害を併せ持つ子に、動作と言葉が結びついていることを教える方法の一つです。

このように毎日少しずつ繰り返して教えていけばわかるようになるのか、と勉強になることばかりでした。もちろん、気の遠くなるような作業でしたが、成長のきっかけがつかめたため、救われるような気持ちになりました。

(3) 小学部3年時には、家族で深川市から旭川市へと引っ越しをしました。

通学の時間が短縮されたので、放課後の生活に少しゆとりができるようになりました。

そこで、学校以外の活動と集団生活を学ぶ場として社会に参加させるということに加えて、成長して欲しいという思いから、障害児を対象としたリズム体操のサークルに入会させました。

最初は指導者の動きについていくこともできず、座り込んでしまうことも多かったのですが、回を重ねる毎に、それなりにリズムカルに体を動かすことが出来るようになりました。

また、日曜日毎に障害者の乗馬サークルに参加するようになりました。馬の乗り方、降り方、姿勢の保ち方など、指導者の指示に従うことができるか不安もありましたが、丁寧な指導ですんなりと理解していきました。自分の順番を待つこと、もう一回乗りたいと表現できるようになりました。

周囲の人々の手厚いサポートさえあれば、俊介のように複数の障害を持っている人間も社会ルールを理解できるのだな、と感じた瞬間でした。

俊介は夏休み、冬休み等の長期休暇に、1泊2日のキャンプの会にも参加しました。

この会においては、親とのみならず、担当につくボランティアの方との一緒に生活でも、抵抗なく過ごすことが出来るようになりましたし、親と離れて仲

間と寝ることもできるようになりました。

このように、ほんの少しずつではありますが、俊介は社会の接触を通して、人間らしい生活を営む術を身につけていったのです。

(4) 小学部の六年間、私は勉強を見ていました。

毎日毎日、黒板にその日の日課の絵カード（給食や散歩や公園、スーパー、郵便局の絵が画いてあります）を張り、前の日のお話を書き、次の日の予定の絵カードを張っていくのです。

絵と文字と自分の行動を結びつけるためのトレーニングです。

学年が上がるにつれて絵カードの数が減り文章が増えていきました。

その文章も最初は先生が書いていましたが、だんだんと決まったパターンの中で俊介が書いていくようになりました。俊介も文章が書けるようになったのです。最初は手を引っ張られて動かされていたのが、だんだん動作することの意味がわかるようになってきて、自分で動けるようになってきました。

(5) この通り、俊介は人の話が聞き取ることができないので、理解させるには言葉では不可能です。

行動と絵と文字を結びつけるという地道な作業により、普通の子であれば1、2日でクリアできる課題を、俊介の場合は健常の人よりもきめ細かい指導をしてはじめてクリアできるのです。

例えば、俊介に走って欲しい、或いは飛んで欲しいとき、言葉で言っても全く伝わらないのです。

走って欲しいときには、走っている人を見せて、自分が何をすべきかを理解させ、はじめて行動することができるのです（もちろん当の本人には走る意味などわからないでしょうが。）

多少叩かれようが蹴飛ばされようが、そんなことでは涙を流さない俊介が、国語や算数の勉強で考えさせられ、執拗に考えさせられてもとうとうわからなくて、ついに半泣きになったことがありました。それを見て私は、俊介が知的に追い詰められてべそをかくことができるなんて、答えなければならない状況に置かれていることが理解できるなんて、少しずつではあるが周囲の努力があれば成長できるのだ、とその成長に非常に驚かされました。

学年がすすむにつれて、俊介もそれなりにできることもわかることも増えると、褒められる回数も増え、それが俊介の生活していく自信につながっていったこともよくわかりました。

今までは俊介は声を掛けられても無関心でいたのに、他のお母さん達から「俊

ちゃん、何か変わってきたねえ。声を掛けると返事をするように顔を見るよ」と言われたこともありました。

他の学級の子ども達からも「さっきね、俊介にお父さんは何をしているのって聞いたら仕事って手話で答えていたよ」と報告してくれたことがありました。

様々な人との関わりの中から、やっとみんなと一緒にいていいんだ、という意識が出来ているようでした。

あるとき、遠足の相談で他の子ども達が学級に集まっているのを見て、俊介も自分も参加しなくては、と思ったのか、誘われもしないのに仲間の話に入っていたのです。周りに関係なく自分のことだけで動いていた俊介が、周りの状況や他人の様子も見ながら動けるようになった教育の力は本当にすごいものだと思えました。

- 8 小学部では多くの先生に関わってもらい、成長を感じることができ、中学部でも小学部の時以上に多くの先生に関わってもらえたら、俊介の意欲や意識ももっと深まるのではないかと期待して中学部に進学しました。

- (1) 中学部ではどのような体制になるのだろうと期待して始業式を迎えました。

担当の先生は養護学校の経験のある先生、副担任は新卒の先生でした。どちらもろう教育の経験はなく、ましてろう重複障害児ははじめてでした。

先生は一生懸命に俊介に話しかけてはいましたが、俊介には通じません。

小学部のときには、考える手がかりとして、絵カードや文字カード、板書なども使って何とか先生の言葉を読み取っていたのです。

しかし、はじめて出会った先生で、いきなり口話だけで話しかけられても、俊介には読み取る能力は育ちきっていなかったのです。

たった一日で生き生きとしていた俊介の瞳はすっかり暗くなってしまいました。

二日目からは机に顔を伏せたままになってしまいました。時々顔を上げるけれどもうつろな目で先生を眺め、また伏せてしまいます。先生は必死で顔を上げさせようと話しかけますが、その声は俊介の頭の上を素通りしていくだけでした。

そんな様子をずっと見ていた他の生徒達が、「先生、俊ちゃんかわいそうだな、先生が担任してやったら」と前の担任の先生に言いに行ったほどでした。

その姿を私はずっと教室の後ろから見守り続けるしかないのです。

- (2) 半年が過ぎる頃、やっと俊介も顔を上げるようになり、担任の先生とも少しは通じるようになりましたが、以前の生き生きとした表情は全く影を潜めてし

まいりました。

このままではせっかく小学部の六年間かけて育ちつつあった俊介の意欲や自信が台無しになってしまうと考え、担任や学部主任の先生だけでなく教頭や校長先生にも何度も相談しました。

しかし中学部2年になっても体制は変わりませんでした。

このままでは俊介の意欲は取り戻せなくなる、でも私にはろう教育はできない、と思い、ろう重複障害児の教育の経験のある先生に家庭教師をお願いしました。

快く引き受けていただいた家庭教師の先生とはじめて家で勉強をはじめた俊介を見ていて、先生の顔も見れなくなっていて、口もとを見て読み取ることもしができなくなっていて、こんなにも発達が後退していたのか、と改めて驚き、ショックを隠せませんでした。

小学部の時にはぱっぱと先生の言うことに反応し行動できていたのに、今ではあいさつの言葉さえ出てこないし、じつくりと相手の口元を見ることさえできなくなっていたのです。

家庭教師の先生はそれでも根気よく接してくれ、一年後には相手の問いかけには答えられるようになっていきました。

(3) 中学部三年生になって、ろう教育の経験の長い先生が担任になってから、俊介もようやく明るさを取り戻してきたようでした。

高等部進学を決める時期になり、どうしようか考えましたが、結局進学をやめました。

今度俊介がまた意欲を失うことになったら、もう二度と取り戻す手だてはとれない、という気持ちが強かったのです。

小学部6年間では地道な努力によりだんだんと成長発達してきていたのが、教育環境次第ではほんの一瞬で振り出しに戻ってしまうということを目の当たりにし、本当に悔しい思いをしました。

9 中学部を卒業した1996年の春、手作り工房あかしあ（以下「あかしあ」と言います）における新しい生活がはじまりました。

後述の通り、私が毎日俊介を送り迎えすることはなくなりました。

(1) 中学を卒業してから三年間、春光町の自宅から、あかしあのある北門町までは夏は自転車、冬は徒歩で通いました。

中学を卒業してからは私が送り迎えをすることなく、俊介一人で行動させていたのです。

順調に歩いて40分くらいの距離なのですが、信号が青になっても俊介は直ぐに渡り始めることができず、躊躇している間に黄色に変わり、赤に変わり、また青に変わっても歩き始められず、3, 4回目の青でやっと渡っていく、そのような信号機のある横断歩道を5箇所も渡って通っていました。

(2) また、二度ほど遠くへ出かけてしまったことがあります。

一度目は、上川でした。

俊介は建築中の家で壁張りの作業を何時間も見続け、終わったのを確認してから歩き出す等、寄り道をする事が多く、家に帰るのは遅くなります。

しかし、この日は、少し遅かったのです。

おかしいと思っていたら施設長から「俊介、上川にいるよ」と電話連絡が入りました。

え、なんで、という気持ちになりましたが、あかしあの利用者に上川に実家がある方がいるのに関係あるのかどうかはわかりませんが、突如上川に行ってしまったようです。

上川駅でうろうろしていた俊介に気づいた駅員さんが、たまたま上川の利用者の方を知っており、利用者の実家に電話をし、その方からあかしあに連絡を入れてもらって偶然発覚できたのです。このような偶然が重ならなかったらどうなっていたか考えるとぞっとします。

二度目はそれから一年ほど経ってからの札幌です。

今度は真っ暗になっても帰ってくる気配もありません。あかしあに電話をしても、いつもと同じように帰ったという返事でした。一緒に出た仲間に聞いてもらおうと、バスに乗って旭川駅で降りたと言います。

駅、バス会社、警察に連絡をして探して貰うと、旭川駅のホームの監視カメラに俊介らしき人物が写っておりまして。札幌行きのホームでしたので、走っている電車に連絡をしてもらおうと俊介が乗っておりまして。

札幌駅で預かって貰い、私が迎えに行きました。

いずれもたまたま周囲の方々が善意のある方だったため、或いは偶然知人と接触できたため、一大事にはなりませんでしたが、俊介が大きくなるに連れて行動範囲も広がり、やはり俊介は24時間一時でも目を離すことが出来ないな、と感じた瞬間でした。

(2) これのみならず日常生活でも目が離せません。

俊介は自閉症ですので、一般の方にとっては何でもない事柄についても異常な興味を示すことがあります。

2, 3歳の頃の話ですが、家にいても勝手に外に出て行って、道路の白線に沿って歩いたり、両手を頭上にかざしてひらひらさせながら外を徘徊したりしておりました。

車の下にも入り込んだりもしていました。通行した自動車は徐行したり止めてくれましたが、今考えると良く死ななかったな、とぞくっとします。

他にも、夜中に俊介が勝手に出て行ってしまい、近所の人偶然見つけてくれたため、家に送ってきてくれたことがありました。それ以降、夜中はドアを家の中から沢山ひもで縛り、ドアが開かないようにしました。

また、一人で留守番をさせて置いても、近所の家をのぞき込んだり、勝手に上がり込んだりすることも多々ありました。そのたび私が謝りに行き、俊介の状態を説明して、俊介への怒り方を説明したこともあります。

この通り、俊介にはいつも気を遣っていますが、ほんの一瞬の気を抜けば、生死に関わりかねない事態に陥ってしまうのです。

そして、中学部を卒業してからは、毎日の送り迎えはなくなりましたが、俊介の行動範囲が格段に広がったことから、俊介とは全く連絡が取れなくなる可能性も出てきたため、なおさら気を遣う場面が増えたのです。俊介の行動範囲が広がりつつ、危険への回避能力がないため、社会の中でより一層支えが必要な状態なのです。

- (3) 1998年にはあかしあが北門町から東鷹栖（現在の末広）へと引っ越すことになりました。俊介の交通手段には頭をずいぶん悩ませました。

最初は冬は路線バスを乗り換えていき、夏は自転車、と最初は考えました。

しかし、交通量の多い道路、交差点毎の信号機、絶対立ち寄ってしまうガソリンスタンドも数知れずあり、あかしあまでたどり着くことが出来ないかも知れませんし、自転車ではどこかへ行ってしまい探すことが出来なくなる等のリスクを考え、結局玄関の前まで送り迎えをしてくれる送迎バスを利用することになりました。

あかしあは俊介にとって良い環境であり、徐々に社会にふれあいながら成長してきました。

- (4) また、ろう学校を卒業し、作業所に通所するようになってから、手話サー12がつクルに入りましたが、そこでは俊介を中心に進めてくれたので、自分の思いを手話で表現することを少しずつ覚えていきました。カラオケで歌える曲が増え、自分でカラオケ機械を操作することも覚えました。

この通り、作業所における作業以外にも、空いている時間のほとんどをこう

した活動に費やすことで徐々に人間らしさを獲得し、社会性が身についているように実感します。

10 俊介の現状について

(1) 現在では俊介とは主人と私と一緒に旭川市の自宅に住んでおります。

先ほどお話ししましたとおり、俊介は単独での行動に不安があるので、家庭では常に家族の見守りが必要です。例えば、家族が外出する際には、俊介一人で在宅にはさせられず、常に私が同伴で外出する必要があります。

万が一俊介を単独で外出させると、勝手に家を出て、連絡が取れない場所に行ってしまう、ひいては命にかかわる事態になりかねないのです。

また、俊介は、聴覚障害があるため、補聴器を使用しております。

11 私は2008年6月27日から8月1日まで、変形性股関節症で、旭川市内の豊岡中央病院に入院しました。俊介の日常生活は私が見ており、主人も当時はほとんど家事に参加できないほど忙しく働いていたので、俊介をケアホームに入れることにしました。

このため俊介を、6月24日から8月31日まで、グループホームあかしあに入居させました。

ところが、旭川市長は平成20年7月1日付けの「(介護給付費訓練等給付費特定障害者特別給付費療養介護医療費)支給決定通知書兼利用者負担額減免・免除等決定通知書」により、俊介の利用者負担額上限月額が7,140円とする介護給付費の一部負担決定が出ました。

それまでの負担額は約2,500円でしたので、一気に3倍の負担にふくれあがりました。

そんなにするのか、給食費などの必要経費だと仕方がないがそれ以外に利用料がかかるのか、という気持ちになりました。

施設の事務の人には、諦め半分に「そういう風になってしまっているのです」と言われてしまいました。

障害者自立支援法ができたときには、利用料がかかることはおかしいな、と思っていましたが、法律が通ってしまった以上払わないわけにはいかないと思っていました。しかし、先ほどお話しした増額により、再び制度に対する疑問を感じるようになりました。

この通り、途方に暮れているところ、知人より、他の地域で障害者自立支援法についての訴訟が行われているから参加しないか、という誘いがあり、今回の訴訟提起を起こすことを決意したのです。

- 1 2 現在では、家計の収入は、私は現在働いておりませんし、主人も2009年1月より会社を退職して無職であるため、俊介の障害基礎年金月額83,000円及び作業所における工賃約14,000円のみで、退職金を切り崩して生活している状態です。このため金銭的には全く余裕が無く、将来のことを考えると不安でたまりません。

しかし、金額の問題ではなく、支援を必要とする人ほど負担額が増加するという制度に納得できないのです。

俊介は重複障害ですので、多くの支援が必要なのです。普通に行動するのに他の方の支援が必要なのです。そこにお金が取られるという発想自体が理解できません。

サラリーマンであれば、会社の建物に入るときにお金を取られたりするのでしょうか。社内で他の人と会話をするときにもお金を取られるのでしょうか。会議で発言したり出席することでお金を取られたりするのでしょうか。昼食時に同僚と会話をするときにもお金がかかるのでしょうか。当たり前に行えることなのでお金はかからないことでしょう。

しかし俊介には普通の人では当たり前に行えることに支援が必要なのです。

ここで出費が余儀なくされることは、上記のサラリーマンが普通の会話において費用がかかっているのと同じことなのです。

俊介は人の助けがあつてようやく人として最低限度の人間らしいコミュニケーションを取ることができるのです。

贅沢を言うつもりは決してありません。

俊介を普通の人と同じような生活をさせてあげたい、ただそれだけです。そして、そのためには、継続的な社会福祉支援が必要なのです。継続的な支援により、健常の方々よりもはるかに遅い速度ではありますが、確実に成長するのです。そして、知的障害、自閉症、聴覚障害を併有しているので、ほんの少しでも支援を怠ってしまうと、少しずつ成長したものでさえ簡単に後戻りをしてしまうのです。

1 3 厚労省ヒアリングへの意見や想い

具体的に自立支援法廃止に向けてどういうふうに話し合いがすすんでいるのか詳しいところはわかりませんが、私たちとしては、利用者負担に関しては軽減ではなく廃止を訴えたいです。

昨年、人工股関節置換術を受け、私自身、身体障害者手帳5級の身にな

りました。その後友人の紹介で地域活動支援センターの利用者に登録し週1回の割合で利用しています。ン～百円の工賃も支給されています。こんど新体系に移行することになり、同意書や申告書、申請書を書いてくださいと書類を渡されました。3年前、俊介のために書いたものと同じ書類です。それを渡された時もイヤな気持ちになりましたが 書いているときも無性に腹立たしい気持ちになりました。支援法が成立したとき当事者は非常に怒っていました。この国は障害者を差別、区別していると悔しがっていましたが本当に冷たい制度だと思いました。今、私も利用料を払うことになれば持ち出しになります。通えなくなるかなー、と思っています。支援センターをやめれば センターの登録人員が減って補助金の額が減ります。運営が困難になります。今でさえ頑張ってやりくりしているのにと思うとくやしいです。

11月27日の報道にもあるように、利用者負担が2006年時に比して大幅に増えた一方で、利用者の工賃は減額となっています。障害者自立支援法は利用者の就労支援を唱えていましたが、障害者の雇用状況も2007年時に比して福祉施設から一般雇用への移行数はむしろ減少し、この法律の趣旨そのものが実態と整合性のないことがますます浮き彫りになっています。このまま利用者負担だけが増えることは、むしろ本人の自立を阻害し、負担だけが重く押しつけられる感じがします。雇用対策についてほとんど改善策を講じずに、福祉サービスの本人負担だけを押しつけたことがそもそもの誤りであったと思います。

まずは、2006年の法施行以前の負担制度に差し戻し、費用負担のあり方について、年金など所得保障や雇用施策の課題等と併せ、新たな障害者総合福祉法の制定に向けての検討として、十分に時間をかけて検討すべきと考えます。

当面は、応益負担の重大な権利侵害状況に鑑み、早急にこれを廃止し、少なくとも法29条3項を削除し、平成22年4月から実施すべき負担の原則無償化に向けた暫定的措置の法的根拠化を通常国会にて成立させることを強く望みます。

以 上