

第2回「今後の難病対策」関西勉強会 報告書

テーマ「制度の谷間のない新たな福祉法制を考える」
～ 難病・慢性疾患では福祉が
受けられない現状を変えるには ～

一部 説明「法律のなかの難病とICFについて」

二部 講演「障害者自立支援法の問題点」

三部 意見交換

「制度の谷間のない新たな福祉法制を考える」

開催日時：2009年11月29日（日）
13:15～16:10

開催会場：ピアザ淡海 205号室
（滋賀県立県民交流センター）

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会
（平成21年12月21日報告）

第2回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧

〔勉強会参加者〕 合計26名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕 (計18名)

- ・ 膠原病関連5名
(SLE4名、混合性結合組織病1名)
- ・ パーキンソン病 4名
- ・ IBD 1名
- ・ ベーチェット病 1名
- ・ 重症筋無力症 1名
- ・ 多発性硬化症 1名
- ・ 後縦靭帯骨化症 1名
- ・ 色素性乾皮症 1名
- ・ 網膜色素変性症 1名
- ・ 神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病) 1名
(新規に認可された疾患)
- ・ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP) 1名

〔研究奨励分野〕 (計3名)

- ・ レット症候群 1名
- ・ フェニルケトン尿症 1名
- ・ ターナー症候群 1名

〔難病施策外の方〕 (計5名)

- ・ 腎臓病(別途、腎疾患対策あり) 3名
- ・ 線維筋痛症 1名
- ・ 骨軟化症 1名

◎都道府県別

- | | | | |
|--------|-----|-------|----|
| ・ 大阪府 | 10名 | ・ 岐阜県 | 1名 |
| ・ 京都府 | 6名 | ・ 岡山県 | 1名 |
| ・ 滋賀県 | 5名 | | |
| ・ 兵庫県 | 1名 | | |
| ・ 奈良県 | 1名 | | |
| ・ 和歌山県 | 1名 | | |

第2回「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員長

京都IBD友の会会長 藤原 勝

本日は岡山県・岐阜県・和歌山県などの遠方からも起こしいただき、本当にありがとうございます。時間と交通費をかけてでも来てよかったと言っていたいただけるような中身の濃い勉強会にできればと思いますので、どうぞ皆さんご協力のほどよろしくお願いいたします。

前回の第一回勉強会は9月27日の開催でした。8月に新政権が誕生したばかりであり、難病対策も変わっていく絶好の好機ではないかと、大きな期待の中での勉強会のスタートであったと思います。本日の勉強会は「難病の谷間をなくす」という意味から、第一部では「法律のなかの難病とICFについて」、第二部の講演では「障害者自立支援法の問題点」について、そして第三部では「制度の谷間のない新たな福祉法制を考える」と題して皆さんで意見交換を行いたいと思います。

11月14日から15日にJPA（日本難病・疾病団体協議会）の全国患者・家族集会が開催されました。さらに翌16日には難病対策の推進を求める国会内集会と要請行動がありました。その中でこの数ヶ月間で起こった難病対策についても報告されました。これについても時間の許す限り、皆さんで意見交換ができればと思っています。

第2回実行委員会報告

「今後の難病対策」関西勉強会は、現在14名の実行委員で企画・運営を行っております。第2回「今後の難病対策」関西勉強会後の実行委員会において、京都IBD友の会会長の藤原勝さんが実行委員長に選ばれました。

また実行委員会の会則が承認されておりますので、巻末に記載させていただきました。なお「今後の難病対策」関西勉強会のホームページが開設されております。そのなかでも会則はご覧いただけます。

ホームページでは勉強会の報告書や難病関連の資料などを、随時更新して掲載していきますので、活用くださるようお願いいたします。

〔ホームページのアドレス〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/index.html>

最近の難病対策の動向

1. 難治性疾患克服研究事業の概算要求

難病の調査研究の制度である難治性疾患克服研究事業の来年度の概算要求が発表された。

- ・ 昨年度24.4億円 ⇒ 今年度100億円
⇒ 来年度の概算要求75.5億円

昨年度24.4億円から今年度約4倍増の100億円になった研究予算が、25%もの縮小の方向で来年度予算の概算要求が成されました。11月14日に行われたJPA全国患者・家族集会において民主党難病対策推進議員連盟会長の岡崎トミ子議員は長妻厚労相の言葉として「予算を効果的に使うと今年度と変わらない研究ができる。今後の研究の実態を把握しながら予算執行していかなければならない」と説明されました。

難病の研究のように成果がでにくい事業にまで効率や効果で判断するのは、そもそも無理があると思うのですが、皆さんはどのようにお考えでしょうか。

2. 難治性疾患克服研究事業の公募要項

難病の調査研究の制度である難治性疾患克服研究事業の公募要項が公表されました（詳しくは厚生労働科学研究費補助金）。公募期間は平成21年11月9日（月）から12月17日（木）午後5時30分（厳守）となっています。

概算要求の縮小を受けて来年度の調査研究事業は厳しくなると予想されますが、新設された“研究症例分野”について来年度

の方針がわかりましたので報告します。

研究奨励分野

- ◎特に希少性が高く、他の研究資金を得ることが困難であり、企業や研究者の取り組みの対象となりにくいために、未だ実態が不明な疾患が数多くある。
- ◎これまで研究が行われていない難治性疾患について、診断基準の作成、統一的な基準を用いた患者数の把握などを通じ、まずは疾患概念の確立を目指す。
- ◎一定の診断基準がある疾患については、実態把握、統一的な治療指針の作成を目指す。
- ◎なお、出来る限り多くの疾患に研究の機会を設けるため、**対象疾患は固定せず、一定期間内に診断基準等を作成いただくとする。**

（表1）研究奨励分野の概要

“研究症例分野”は表1に示すように、「対象疾患を固定せず、一定期間内に診断基準等を作成する」としており、原則1年間で研究が終わるのではないかと問題視されていました。（詳しくは第1回勉強会の報告書を参照下さい）

来年度の研究奨励分野

- ①疾病の診断基準等の作成のための奨励研究
- ②疾病の治療指針等の作成のための奨励研究
- ③疾患の診断および治療方法の更なる推進に関する研究

〔研究期間〕

- 上記の①と②は新規募集で1年間
- ③は今年度の対象疾患で更に2年間

〔採択予定課題数〕

- ①②③をあわせて160課題程度

（表2）来年度の研究奨励分野の概要

来年度の公募要項によると表2のように、“研究症例分野”への新規の募集については①と②の項目があり、それぞれ1年間の研究期間。今年度に研究症例分野の対象疾

患となった177疾患については③の項目が該当し、再度公募により認められれば、更に2年間の研究が可能となります。（前回の報告書には“研究症例分野”130疾患と記しましたが、第3次募集が行われた結果、177疾患が採択されました）

しかし採択予定の課題数をみると、今年度が177疾患160課題であり、来年度も同様の課題数となります。来年度は新規疾患も含めての課題数ですので、今年度に採択された177疾患のすべてが継続になるかどうかはわかりません。

3. 特定疾患治療研究事業について

難病の医療費助成制度である特定疾患治療研究事業については、新規に追加された11疾患に関して12月末までの申請に対して、10月1日にさかのぼり給付されることになりました。

また今年度を実施された高額療養費制度による調整がうまくいかなかったのではないかと懸念されています。詳しくは次回以降の勉強会で取り上げることとなりますが、来年度に同じ調整方法で乗り切れるのか不安があります。

特定疾患治療研究事業についても来年度の概算要求が発表されていますので報告します。

・昨年度 282億円

⇒今年度 229億円（+補正予算29億円）

⇒来年度の概算要求 265億円

4. 適応外薬開発支援予算が執行停止

ある疾患に保険適応された医薬品を、他の保険適応されていない疾患の患者に処方した場合、このお薬は適応外薬と呼ばれます。適応外薬を保険適応させるための開発支援費 653億円が3年間の基金として自公政権時の補正予算により計上されていましたが、民主党政権となり開発支援が見送られることになりました。

前述しました民主党の岡崎トミ子議員はJPA全国患者・家族集会において「基金にお金を貯めておくのではなく、その時々に必要な十分なお金を予算で付けていくというのが、政府や民主党の考え方です。作業が進むことに応じて、予算を増やしていこうと考えているのだと思います」と述べられていますが、本当に十分な予算が付けられていくのかは疑問です。しかし議員が以上のように述べられていますので、希少疾患の方はあきらめずに治療薬開発の必要性を訴えていくべきだと思います。

5. 肝炎対策基本法案が可決

勉強会翌日の11月30日に肝炎対策基本法が成立いたしました。この法律は治療費の助成を柱とし、救済対象を患者全体に広げ、感染を広げた国の責任を明確に記しています。今後は救済のため、どこまで予算に反映できるかが焦点となります。

この法案も患者運動が実ったひとつの大きな成果ではないかと思っています。

テーマ「制度の谷間のない新たな福祉法制を考える」

～ 難病・慢性疾患では福祉が受けられない現状を変えるには ～

第一部 説明「法律のなかの難病とICFについて」

今回のテーマを考えていく前提として、歴史的な観点から「障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ」について、理念的な観点から「WHO国際障害分類（ICIDH）と国際生活機能分類（ICF）」について説明させていただきます。

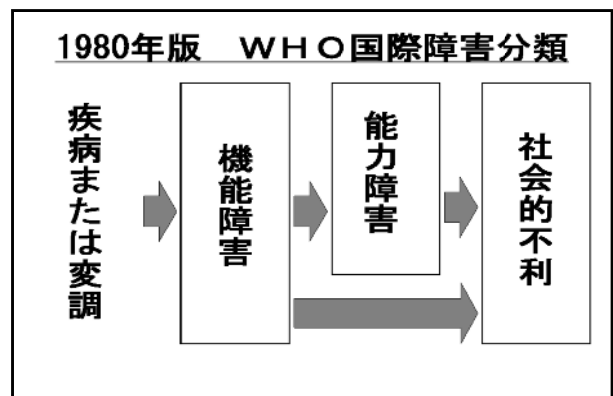
（資料は平成19年1月に日本社会事業大学の佐藤久夫教授をお招きして、全国膠原病友の会大阪支部が開催した勉強会資料によります）

1. 障害の国際的な分類について

例えば、転倒して足の付け根を骨折したとします。それによって股関節が痛み、曲げることも困難となり、通常の股関節の働きができなくなることがあります。また、それによって立ち上がることや、歩くことが困難となり、さらにそれによって立ち仕事ができなくなり、家事にも大きな影響を与ることがあります。このように病気や怪我から、場合によっては様々な障害が連鎖的に起こる可能性があります。このような様々な障害を理解しやすく分類しようとした試みが、WHO（世界保健機関）で行われています。ここでは1980年に公表された国際障害分類（ICIDH）と1991年に公表された国際生活機能分類（ICF）について見ていきたいと思います。

（1）WHO国際障害分類（ICIDH）

この国際障害分類（ICIDH）は障害を機能障害・能力障害・社会的不利の3つの構造として体系化したものです。



（図1）国際障害分類（ICIDH）

機能障害とは（心身レベルの障害）

- ・ 心理的、生理的または解剖的な構造、機能のなんらかの喪失または異常
 - ・ 生物レベル、臓器レベルの障害
- （例）腎機能障害、股関節の障害

能力障害とは（能力レベルの障害）

- ・ 人間として正常と見なされる方法や範囲で活動していく能力の（機能障害に起因する）なんらかの制限や欠如
 - ・ 個人レベル、人レベルの障害
- （例）歩けない、話せない

社会的不利とは（社会生活レベルの障害）

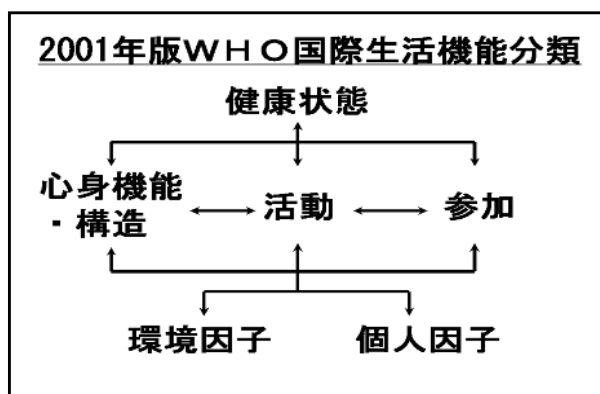
- ・ 機能障害や能力低下の結果として、その個人に生じた不利益であって、その個人にとって正常な役割を果たすことが制限されたり妨げられたりする事
 - ・ 社会レベルの障害
- （例）働けない、学校に行けない

図1のように骨折という疾病から、まず股関節の機能が障害され（機能障害）、それによって立つ能力や歩く能力が障害され（能力障害）、さらにそれによって仕事や家事が出来にくくなる（社会的不利）というように、疾病とその疾病から生じる3つの次元の異なる障害に分類できます。

この国際障害分類は疾病から障害が次々と連鎖的に生じることを、わかりやすく説明したものであると言えます。

(2) WHO国際生活機能分類（ICF）

次に国際生活機能分類（ICF）は、障害というマイナス面だけではなく、まずプラス面である“生活機能”に焦点を当てています。図2はプラス面である“生活機能”の模式図です。



(図2) 国際生活機能分類（ICF）

- 心身機能とは**
 - ・ 身体系の生理的機能(心理的機能を含む)
- 身体構造とは**
 - ・ 器官、肢体とその構成部分などの、身体の解剖学的部分

- 活動とは**
 - ・ 課題や行為の個人による遂行

- 参加とは**
 - ・ 生活・人生場面への関わり

生活機能についても国際障害分類と同様に心身機能身体構造・活動・参加の3つの構造に分けられています。

前記の例では、股関節の機能が心身機能身体構造にあたり、立つことや歩くことが活動にあたり、さらに仕事や家事をすることが参加にあたります。このように、まずプラス面である生活機能を考えたうえで、それらに対するマイナス面の問題を抱えた状態を障害としています。国際生活機能分類では心身機能身体構造に問題が生じることを機能障害、活動に問題点が生じることを活動制限、参加に問題点が生じることを参加制約と呼び、国際障害分類と比較しますと機能障害は共通ですが、活動制限は能力障害に、参加制約は社会的不利に対応しています。

- 機能障害とは**
 - ・ 著しい変異や喪失などといった、心身機能または身体構造上の問題

- 活動制限とは**
 - ・ 個人が活動を行うときに生じる難しさ

- 参加制約とは**
 - ・ 個人が何らかの生活・人生場面に関わるときに経験する難しさ

また国際生活機能分類は図2に示すように、生活機能が健康状態と背景因子（環境因子と個人因子）に挟まれた複雑な相互作用を示す構造になっています。これは同じ健康状態であっても、その人が置かれている環境や、性別・年齢といった個人因子によって、その人の生活機能が相互に影響を受けることを示しています。

(3) ICIDHとICFの違い

まず国際障害分類（ICIDH）は病気から、機能障害・能力障害・社会的不利といった、次元の異なる障害が次々と連鎖のように、あるいは因果関係のように生じてくる状況をうまく整理したモデルといえます。つまり病気によって機能障害が起こり、その機能障害によって能力障害や社会的不利が起こるといって、非常に単純で一方通行の直線的なモデルです。この場合、障害は病気や怪我などから直接生じるものであり、障害の対応としては医療の援助が重要視され、また障害のなかでは機能障害が重視されます。このようなモデルを医学モデルと呼んでいます。確かに医療やリハビリで治すことができる障害であれば、因果関係が確認できるため医学モデルは有用かもしれませんが、しかし医療やリハビリでは完全に問題が解決できない疾患や障害の場合は、医学モデルでは限界があります。

現在の日本の障害者の福祉制度は、この医学モデルを重視しています。身体障害者手帳や特別障害者手当などの申請の多くの書類は医師が作成し、疾病や機能障害で判定されます。しかし、同じ機能障害を持っている方でも、その人の置かれた環境や立場、性別や年齢によって、その方の持つ障害は大きく異なるのではないのでしょうか。

この医学モデルと相反する考え方に社会モデルという考え方があります。このモデルは障害が主に社会的環境によって作られた問題であるとする考え方ですが、このモ

デルを一方的に重視すると、今度は疾病や機能障害の解明のための研究が遅れてしまう危険性があると言われていています。

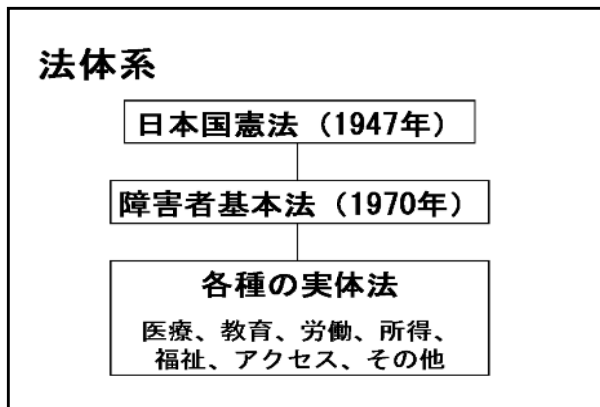
医学モデルと社会モデルという2つの対立したモデルを統合した、医療・社会統合モデルが国際生活機能分類（ICF）といえます。医療面に対しても、社会環境面に対しても、矢印は両方向を向いており相互に関係しあうことを示しています。国際生活機能分類（ICF）は生活モデルや相互モデルと呼ばれることがあります。

また国際生活機能分類（ICF）がプラス面の表現をしているのは、障害をそれだけ取り出してみるのではなく、正常な人の一部だけが問題を抱えた状態として、より総合的にみるためです。これによって、国際障害分類（ICIDH）よりも広い目で障害を考えることができます。障害を考える前にその人の生活を考えること、身体の一部の臓器の機能障害を考えるよりもその人の生活の困難さを考えること、ICFは生活重視の思考であるといえます。

前記の例の場合、股関節の機能を取り戻すために股関節を手術する方法以外にも、活動制限に対しては歩行訓練などのリハビリテーション、杖や車椅子といった補装具の使用、和式から洋式生活への変更など、参加制約に対してはヘルパーさんによる家事援助などが考えられ、たとえ股関節の機能に変化が無くても、その方の生活を助けるための環境づくりによって生活機能を幅広く総合的に改善できることが示されます。

2. 法律のなかでの“難病”

(1) 障害者基本法



(図3) 日本における法体系

日本の法体系は図3のように、日本国憲法のもと、理念を示す“基本法”と具体的なサービスを示す“実体法”からなります。“基本法”は“実体法”の上にたって、具体的なサービスの在り方を導く役目をしている点で重要です。

1993年「心身障害者対策基本法」の改正により、法名称が「障害者基本法」へと変わり、“障害者の定義”も大きく変化しました。

障害者の定義

この法律において「障害者」とは、身体障害、知的障害又は精神障害（以下「障害」と総称する。）があるため、長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。（第2条）

(表3) 1993年障害者の定義

この改正の際に付帯決議(※)が採択され、そのなかで「てんかん及び自閉症を有する者並びに難病に起因する身体又は精神上的障害を有する者であって、長期にわたり生活上の支障があるものは、この法律の障害者の範囲に含まれるものであり、これらの者に対する施策をきめ細かく推進するよう

努めること」とされました。

※付帯決議とは

- ・ 法的拘束力はないが、政府が施策を考へたり、計画を立てたりする場合に参考すべきもの

1994年に当時の厚生省から出された“難病”に関する付帯決議の法律的・行政的見解は以下の通りです。

- ① 病気により身体上あるいは精神上的の障害があれば、それぞれ身体障害あるいは精神障害となる。難病患者についてはその相当多くの患者が肢体不自由等の身体又は精神上的の障害を有している。
- ② この障害に該当する場合は、改正法の「身体障害」又は「精神障害」の中であらえることができる。

この付帯決議では“難病”自体は障害ではなく、“難病”を原因とする障害を認めているにすぎず、難病と障害は因果関係にあり医学モデルを強く反映しています。

さらに2004年「障害者基本法」は改正されました。そのなかで“障害者の定義”は微妙に変化しました。

障害者の定義（2004年改正後）

この法律において「障害者」とは、身体障害、知的障害又は精神障害（以下「障害」と総称する。）があるため、継続的に（2004年改正前は：長期にわたり）日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。（第2条）

(表4) 2004年改正の障害者の定義

この改正によって、必ずしも長期にわたるかどうかが不明でも、ある程度継続して

いれば障害者に含まれるということなので、
 一步前進といえます。しかし症状に波があるから継続的な状態とはいえない、と解釈されると“難病患者”の場合は非常に不利となるので注意が必要です。文章どおりに理解すると、本来は継続的であることが求められるのは症状ではなく、“日常生活又は社会生活”の“相当な制限”なのです。

また、この2004年改正でも難病に関しては同様の付帯決議が採択されましたが、障害者の定義における“難病”の位置づけは変化しませんでした。しかし、このときの改正では障害者基本法の本文に“難病”という言葉が初めて登場しました。それは次に示します第23条の「障害の予防に関する基本的施策」のところでは“難病”に関しては「障害の予防」の枠のなかで施策の推進に努めるという、非常に落ち着いたの悪いことになっています。

第三章 障害の予防に関する基本的施策

国及び地方公共団体は、障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることにかんがみ、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に起因する障害があるため継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者に対する施策をきめ細かく推進するように努めなければならない。

(第23条 第3項)

(表5) 障害の予防に関する基本的施策

このように障害者基本法のなかでは、あまり重要とはいえない項目ですが、それでも“きめ細かく推進するように努めなければならない”と記載されているので、この

条項に基づいて施策がどのように進んでいるのかについて、政府に報告を求めることは可能であると言えます。

(2) 身体障害者福祉法

身体障害者福祉法は1949年に制定された身体障害者に対して具体的な福祉サービスを提供する実体法です。

身体障害者の定義

この法律において「身体障害者」とは、別表に掲げる身体上の障害がある18歳以上の者であつて、都道府県知事から身体障害者手帳の交付を受けたものをいう。
 (第4条)

身体障害者福祉法の障害の範囲(別表)

- ☆視覚障害
- ☆聴覚・平衡機能障害
- ☆音声・言語・そしゃく機能障害
- ☆肢体不自由(上肢、下肢、体幹)
- ☆内部機能障害
 (心臓・腎臓・呼吸器・膀胱・直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害)
- ※H22年4月より肝臓が内部障害に入ります

(表6) 身体障害者の定義および範囲

これまで見てきたように1993年の障害者基本法の改正の際の付帯決議により、難病に起因する障害を有するもので、長期にわたり生活上の支障があるものは、障害者基本法の障害者の範囲に含まれるとされました。しかし実際には、表6の身体障害者福祉法の定義のように、身体障害者として身体障害者福祉法による福祉サービスを利用できるのは、身体障害者手帳の交付を受けている者ということになります。

ここに理念をあらわしている障害者基本法と、実際のサービスを示す身体障害者福

祉法の間隔に隔たりがあるように思います。
この隔たりの原因として、身体障害者福祉法には様々な要件による除外があるからです。次にその幾つかを示します。

〔種類による除外〕

表6の身体障害者福祉法における障害の範囲（別表）に示されていない臓腑・血管・血液の障害などでは身体障害者として福祉サービスを受けることはできません。

〔原因疾患による除外〕

古くから障害の原因を問わず障害の状態によって障害を判断してきましたが、現在では原因疾患による除外があります。

例えば、膠原病も免疫機能障害と言えますが、身体障害者手帳の対象となるのは免疫機能障害の全体ではなく、ヒト免疫不全（エイズ）ウイルスによるものだけです。ヒト免疫不全（エイズ）ウイルスが政治的および社会的に大きな問題を起こした結果であるにせよ、このような一つの疾患を対象に福祉サービスを提供するような範囲の決め方は、さらに福祉制度をゆがめてしまいます。この方法を繰り返せば、どんどん矛盾は広がる一方です。免疫機能障害に対して障害と認められる理由があるのであれば、それと同じ理由をもつ免疫機能障害を有する方すべてが障害者であるはずですが、

〔永続要件による除外〕

この要件が、病状が変化し障害の永続性が確定できない多くの難病や慢性疾患を除外する理由となっています。しかし前述の障害者基本法の項目で示しているように、

“継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者”を障害者というのであって、永続しない症状だけを取り上げて、永続する疾患や永続する生活の制限を無視することは問題であると思います。

さらに障害の程度の軽度な方が除外されるなど、身体障害者の範囲の決定には多くの問題が残されています。このような臓器の機能障害を列挙する方法では、列挙されていないものが制限されることは避けられません。これを制限列挙方式と呼びます。いかなる種類であれ、心身の障害にともなうて日常生活又は社会生活に制限を受ける方のすべてを障害者とし、個々に応じた必要なサービスを提供するような改正が必要なのではないでしょうか。つまり臓器の機能障害に着目する医学モデルではなくて、国際生活機能分類（ICF）の理念が示すように日常生活や社会生活の困難さに着目する相互モデルによって、障害者福祉施策を考えていく必要があるのではないのでしょうか。

今回のテーマを考えるうえでの前提として、“ICF”と“法律のなかでの難病の位置付け”について説明させていただきました。今後の話しの参考になればと思っています。

※障害者自立支援法のなかでの“難病”の位置づけについては、第二部で障害者自立支援法の概要を確認してから、補足として17ページに取り上げたいと思います。

第二部 講演「障害者自立支援法の問題点」

京都難病団体連絡協議会会長 北村正樹氏

9月9日に発表された「連立政権樹立に当たっての政策合意」において、「『障害者自立支援法』は廃止し、『制度の谷間』がなく、利用者の応能負担を基本とする総合的な制度をつくる」という文言が盛り込まれました。また、10.30「さようなら自立支援法」大集会において長妻厚生労働大臣が、自立支援法を廃止し新法と一緒に作っていきたくいと挨拶され、私たち難病や長期慢性疾患患者にも希望の光が見られるようになりました。しかし、厚労省には「廃止」に抵抗する勢力があり、「改正法」で事足りるとして議会対策に動くことなど、楽観視できないのが現状です。

1. 障害者自立支援法成立の経緯

自立支援法成立の背景

- ・ 社会保障基礎構造改革・小泉構造改革
- ・ 社会保障費毎年2200億円削減
- ・ 自己責任論・規制緩和・市場原理主義
- ・ 障害福祉サービスを介護保険へ統合する動きなど

(表7) 自立支援法成立の背景

表7に自立支援法成立の背景をまとめました。このような背景のもと、2003年に障害福祉サービスは措置制度（行政処分）から支援費制度（利用契約制度）へ移行されました。従来の措置制度の場合は、利用者は行政に申請して利用料を納め、行政は事業者に委託することになり、利用者と事業者の間には契約上の結びつきはありませんでした。支援費制度の場合は行政がサービス利用の認定をした後、利用者は事業者と自由に契約できることとなりました。

契約によって利用者は事業者と対等な関係が築き上げられ、利用者が自己決定によって多様なサービスから選択できるというのが支援費制度の歌い文句でしたが、これは選択できるほど多くのサービスがあつて、

十分利用できるほどの認定があればのこと

で、実際には自由な選択はできませんでした。また措置制度の場合は国に責任が生じますが、利用契約制度では国に責任が生じなくなり、国の責任が明らかに後退します。

しかし支援費制度は利用者の能力に応じて支払う応能負担であり、費用面では使いやすい制度であつたため、サービスの利用が大幅に増加し、支援費予算の大幅な超過を招きました。なぜ福祉サービスがこれほど利用されたのかといった総括がされないまま、自立支援法は支援費制度の財政破綻から生まれてきたといえます。

2004年10月『今後の障害保健福祉施策について(改革のためのグランドデザイン案)』が提案され、内容としては「障害者の地域生活と就労、自立を支援する」「福祉サービス、公費負担医療等を一元的に提供する仕組みの創設」「費用負担を定める(応益負担)」などでした。費用負担がサービスを利用した量に応じて支払う応益負担であつたため、全国各地で反対運動が盛り上がり、自立支援法案は一旦廃案となりましたが、

2005年9月の“郵政選挙”で自民党が圧勝し、10月31日に強行採決可決、障害者自立支援法は2006年4月から一部施行、10月からは全面施行されました。日本でこのような動きが起こっている一方で、2006年12月には「障害者権利条約」が国連総会で満場一致で採択されています。

2. 障害者自立支援法の問題点

(1) 定率1割負担（応益負担）

・・・世界に類のない制度

図4に障害者自立支援法のサービス体系を示しました。大きく「介護給付」「訓練等給付」「自立支援医療」「補装具」「地域生活支援事業」に分けられます。これら5つの事業全てに定率一割の応益負担が課せられることが、障害者自立支援法の最大の問題点であるといえます。世界に類のない制度と批判されました。これらの事業以外にも、給食費やホテルコスト（家賃部分の費用）も徴収されるようになりました。

応益負担は障害が重く、多くのサービスを必要とする人ほど負担が増えるしくみであり、食事・着替え・トイレや外出援助さえも私益とみなして負担を強めます。これらのサービスは普通の生活のスタートラインに立つために必要不可欠なものであるにもかかわらず負担をかけるのは、一体どういことでしょうか。

また作業所で働くことも訓練と位置づけられ、利用料が必要となりました。

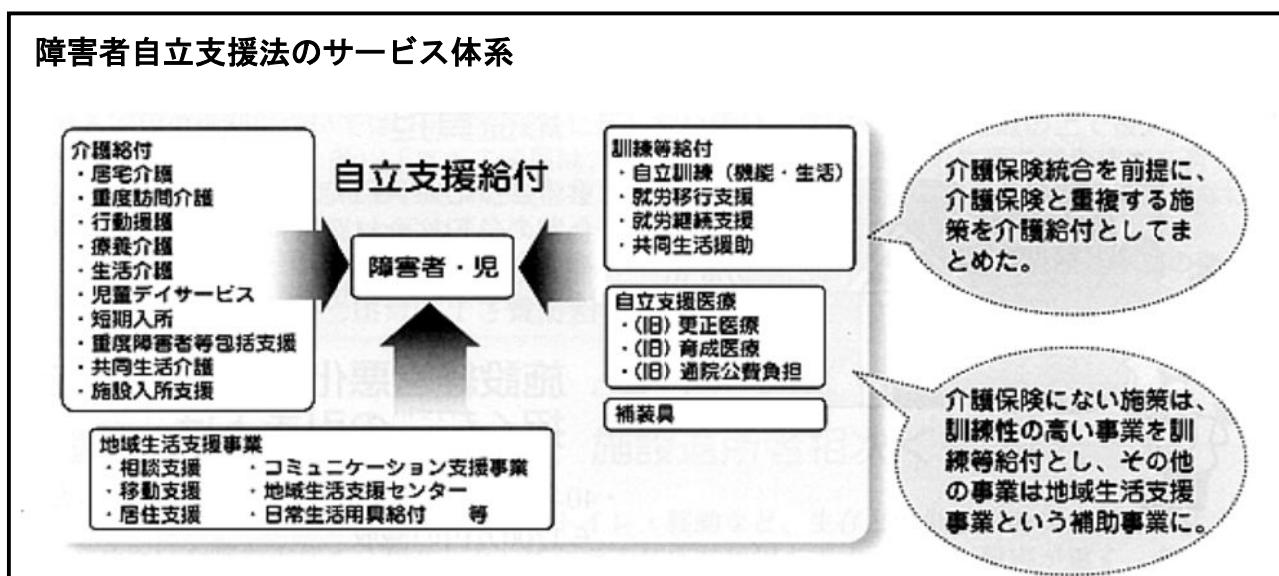
例) 障害年金だけが収入の人が共同作業所に月20日通った場合の利用料

☆支援費制度 無料 ⇒ 6500円/月
(現在の利用料は1500円/月に軽減)

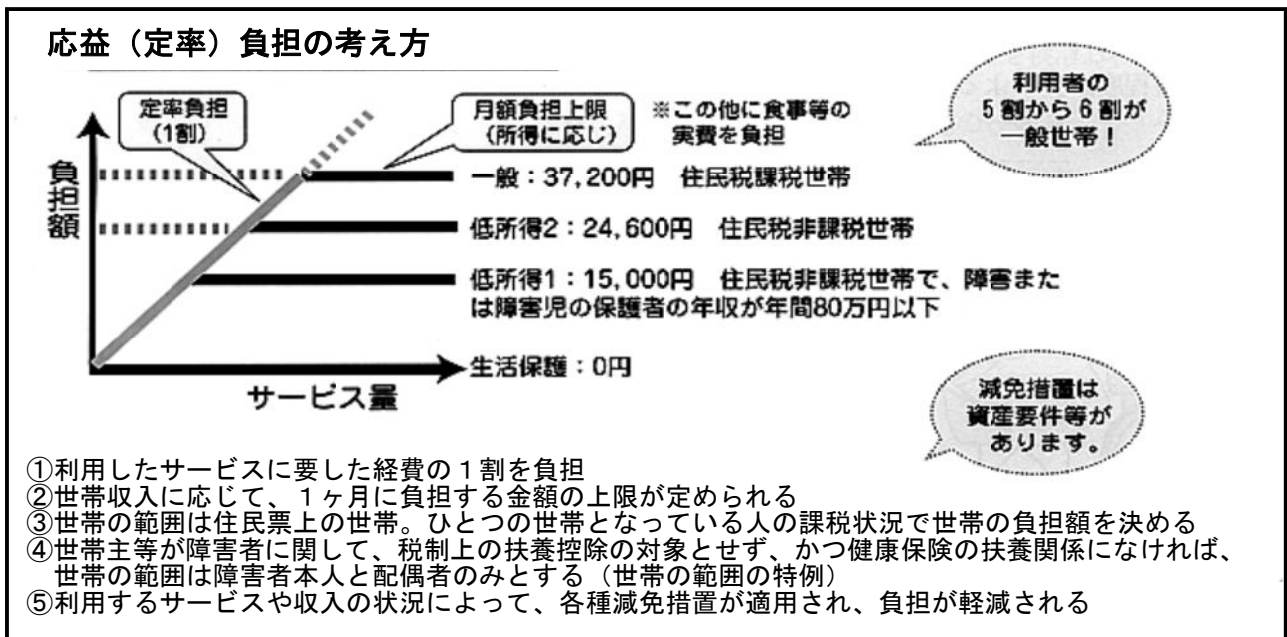
例) 児童 年収300万円 障害児通園施設を利用の場合

☆3000円/月 ⇒ 28700円/月
(利用料14400円+給食費14300円)

子どもの場合は将来の障害を軽減するために早期療育が大切になってきますが、これほど費用負担が増えると通園できない児童も出てきますので非常に危惧されます。



(図4) 障害者自立支援法のサービス体系



(図5) 応益（定率）負担の考え方

図5に応益負担の考え方を示しましたが、特に低所得者1と低所得者2の区分の月額負担上限の大きさが問題となります。障害者の多くは障害年金のみの収入ですので、そこからサービス利用料を支払うのは大変厳しい状況です。現在の月額負担上限は運動によって半額とか4分の1に減額され、国は限りなく応能負担に近づいたといっています。しかし減額は期限付きであり、法律の体系自体はそのまま残っています。

応益負担によってやむなく施設を退所する人や、福祉サービスや受診・受療の回数を減らす人や、あきらめて引きこもらざるを得ない障害者が続出しました。

応益負担がもたらす問題は他にもあります。例えば、応益負担は利用者と事業者との対立関係を生みます。事業者がサービスを手厚くしようとする、利用者には費用として跳ね返ってきます。また、負担の軽減を行う市町村と行うことができない市町

村があり、地域格差を生み出しています。

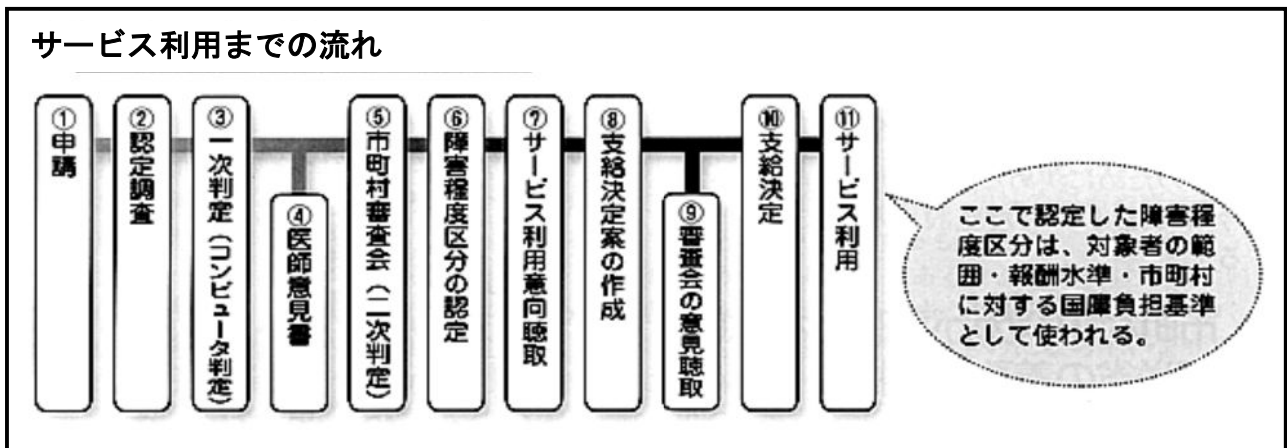
(2) 障害程度区分認定、支給決定

・・・サービス利用抑制のしくみ

次ページの図6にサービス利用までの流れを示しました。福祉サービス利用にあたっては障害程度区分の認定が必要となります。

(図6の⑥の段階です) この認定は介護保険制度とそっくりの方法を採用し、6段階の区分認定が行われます。障害程度区分は対象者の範囲・報酬水準・市町村に対する国庫負担基準としても用いられ、サービス利用を抑制するようしくみになっています。例えば、施設入所には6段階のなかで区分4以上が必要であり、区分3以下となった場合には退所しなければならないといった事態も起こっています。

自立支援法の数少ない肯定できる部分として、国の負担について支援費制度では裁量的経費（国庫補助金）であったものが、



(図6) サービス利用までの流れ

自立支援法では義務的経費（国庫負担金）になったことが挙げられます。国庫補助金の場合は予算を超えた部分については国は負担する必要はなく、国庫負担金の場合は予算を超えた部分については補正予算を組んでも国は負担しなければなりません。しかし義務的経費となったとしても国は上限を設定しますので、上限を超えた部分は市町村が負担することになります。ALS等の患者の方で重度障害者等包括支援を受ける場合、事業者への報酬は月に約90万円必要ですが、例えば国が70万円と上限を決めてしまうと残りの20万円は市町村が負担しなければなりません。認定するのは市町村ですので、認定の時点でサービスを制限してることが考えられます。

図6に示すように支給決定までのしくみが複雑になっているため、障害者団体からはケアマネジメントの必要性や、市町村審査会に当事者または当事者の状況や気持ちのわかる人を入れてくれという要望をしていましたが、なかなか望みはかなえられていません。これから難病も障害者福祉制度

に入ることを考えたとき、認定制度のなかに患者の気持ちができる血の通ったようなシステムが求められると思っています。

(3) 低すぎる報酬単価、報酬の日払い方式 ・・・事業者も職員も大幅な減収

次にサービスを提供する事業者側が考える問題点として、あまりにも報酬単価が低すぎることで、また報酬が日払い方式になったことが挙げられます。

支援費制度の場合は、例えば作業所に1ヵ月分として一括で報酬が出ていました。自立支援法では利用者が通ってきた日数に応じてしか報酬が支払われません。例えば難病に起因する身体障害者の場合、毎日作業所に通うことが困難です。しかし職員は毎日利用者が作業所に来られることを前提として雇用する必要があるため、事業者の経営を圧迫することになりました。そのため職員の賃金カットやリストラが起り、結局は必要なサービス量の確保ができなくなったという問題があります。

報酬単価が低すぎるため全国で6000ヶ所

あった小規模作業所は現在2000ヶ所を切っており、また大規模な福祉工場でも事業をやめたり、利用者をやめさせたり、入所施設を追い出したりといったことも起こりました。

また施設の人員配置の基準が、必要最低な常勤の方をおいておけば、あとはアルバイトでもよいといった常勤換算方式がとられており、一種の規制緩和のようなものですが専門性（サービスの質）の低下が起きている。

このように障害者自立支援法は利用者だけでなく、事業者も非常に苦しむ制度なのです。

3. 全国における運動の展開

全国大行動としてグランドデザインが出された2004年10月20日には東京で2000人、その後2005年5月12日に6600人、2005年7月5日に11000人と増えてきており、自立支援法が全面施行された直後の2006年10月31日には「出直してよ！障害者自立支援法」大集会に15000人、そして日比谷公会堂で先日の2009年10月31日に行われた「さよなら障害者自立支援法」大集会に10000人が集まりました。このように毎年10月31日には東京で大集会が行われ、大阪でも3500人集会をはじめ、京都や滋賀など各地で集会が行われてきました。

また昨年（2010年）の10月には応益負担の違憲性（憲法25条生存権、13条幸福追求権、14条法の下での平等）を訴え、各地で障害者自立

支援法訴訟が起こりました。現在、原告63名、弁護団は170名を超えています。国は「徹底的に争う」姿勢でありましたが、新政権発足後に「原告の主張を見直す」というように軟化してきています。

障害当事者の運動は、自治体独自の負担軽減策や国も報酬単価の引上げ等を行うなど大きな成果がみられました。しかし、その多くは期限付きの激変緩和措置、特別対策といったものであり、法の性格や応益負担を堅持する姿勢は改められてはいません。よって障害者自立支援法は廃止しかないと考えております。

4. 総合福祉法にむけて

主な障害者団体のデッサンとしては、まず応益負担を無くし応能負担とすることがあります。その上で2012年度の施行を目標に当事者が参加して議論を尽くす必要があります。

制度の谷間のない総合福祉法にむけての要点を次に示します。

- ・ 障害者権利条約、ICFの考えに基づいた法の理念、方針、対象範囲
- ・ 当事者の実態に即した制度の整備、制度・政策決定過程への当事者の参加
- ・ 十分な予算の裏付けに基づく持続可能な制度、国の財政負担の明確化

以上をふまえて、第三部では「制度の谷間のない新たな福祉法制」について意見交換を行います。

〔補足〕

◎障害者自立支援法のなかでの“難病”の位置づけについて

自立支援法では身体障害・知的障害・精神障害の制度体系が1つの法律に統合されたにもかかわらず、障害者の対象が拡大されたわけではなく、身体障害者については依然として身体障害者手帳がないと福祉サービスを受けることができないままでした。よって“難病”などの福祉の谷間に置かれている障害者が自立支援法に含まれていない点が国会でも問題とされ、障害者自立支援法のなかの附則として施行から3年後に「障害者の範囲」の見直しが行なわれることとなりました。さらに、この「障害者の範囲」の見直しについて、次のような付帯決議が採択されました。

「障害者の範囲」についての付帯決議

附則第三条第一項に規定する障害者の範囲の検討については、障害者などの福祉に関する他の法律の施行状況を踏まえ、発達障害・難病などを含め、サービスを必要とするすべての障害者が適切に利用できる普遍的な仕組みにするよう検討を行うこと。また、現在、個別の法律で規定されている障害者の定義を整合性のあるものに見直すこと。

(表8) 自立支援法の付帯決議

この付帯決議では、障害者基本法での付帯決議と比べて、“難病”に対する記載が変わってきています。まず障害者基本法では「難病に起因する身体又は精神上的の障害」としており、難病だけでは障害者ではなく、

難病は障害の原因という位置づけでした。第一部で述べた国際障害分類（ICIDH）の立場からは疾病は障害の原因と考えられており、障害者基本法では医学モデルを反映したものといえます。

しかし障害者自立支援法では「難病などを含め、サービスを必要とするすべての障害者」としており、難病は障害者であると位置づけています。確かに難病は機能障害の原因となりますが、第一部で述べた国際生活機能分類（ICF）の立場からは、難病や慢性疾患自体が生活の困難さを伴うと考えれば、難病患者も障害者であるということが出来ます。

また表8の付帯決議には「すべての障害者が適切に利用できる普遍的な仕組みにする」とあります。普遍的とは“ある範囲における、すべての人にあてはまること”であり、ここでは、サービスを必要とするすべての障害者が適切に利用できることを指しています。つまり谷間をなくすということは、普遍的な制度を作るということです。

前回の勉強会で紹介したように、自立支援法施行後3年の見直し論議においては、

「難病を身体障害者福祉法上の身体障害に含めることについては、慎重に検討すべきである」という結論になっています。私たちの前にはまだまだ壁があります。しかし、障害者自立支援法改正案は結局は廃案となっており仕切り直しです。「障害者の範囲」についてもう一度、私たちも真剣に考える時期が来ています。

第三部 意見交換

「制度の谷間のない新たな福祉法制を考える」

前回の勉強会では自立支援法施行後3年の見直し論議において、次のような見解があったことを確認しました。「障害者の権利に関する条約も踏まえ、障害者自立支援法の対象者を、個別法の引用ではなく、支援の必要性によって判断することについて検討すべきであるといった意見や、例えば難病について医師の診断書に基づき判断すべきといった意見、さらには障害者自立支援法の障害者の定義を廃止すべきといった意見があった。」関西勉強会では特に「支援を必要とする人を障害とする」という意見が多くありました。第三部では民主党の新法案もふまえて、新たな福祉法制について考えていきます

1. 障害者自立支援法に対する意見や感想

現在、自立支援法を利用している方などから意見を聞きました。

◎現在、介護保険でヘルパーを利用しているがそれだけでは足りないのので、自立支援法においても居宅介護を利用したいが市町村から断られたのはどういうことか。

⇒居宅介護については介護保険が優先となります。介護保険サービスにより必要な支援を受けることが可能と判断される場合には、自立支援法による居宅介護を受けることができません。ただし市町村において適当と認める支給量が、介護保険サービスのみによって確保することができないと認められる場合には自立支援法からも居宅介護を受けることができます。要は市町村判断ということで、非常に曖昧になっています。

[障企発第0328002号、障障発第0328002号
障害者自立支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について]

◎今年の8月に左大腿骨の手術の際に、自立支援医療（旧更正医療）を利用しました。居宅介護としてホームヘルパーに来ていた

だいており、また通院のための移動支援も利用しています。しかし、すべてが申請制度であるため、ヘルパーさんが来ているときに具合が悪くなったのに、突発的な対応はできないということで病院に連れて行ってもらえず、ヘルパーさんはそのまま帰りました。病気を抱えていれば、突発的なことは起こって当然です。そんなことに対応できないなんて、何のための福祉制度かと思いました。

⇒新制度を考えるにあたっては、難病患者のもつ特性が考慮され、臨機応変に対応できる制度にしなければなりません。

◎役場の担当者も制度をよくわかっておられない方が多いと思います。市町村でも自立支援法は見直しではなく廃止して欲しいと思っておられる方は多いのではないのでしょうか。自立支援法ではなくて、自立阻止法になっている気がします。支援するのであれば、障害者が地域で暮らしていける施設や資源を先に整備してからでないかと、このような法律は作るべきではなかったのではないのでしょうか。

⇒新制度を考えるにあたっては、誰もが理解しやすい制度であり、また国の財源負担を明確にしながら地域におけるサービスの確保と基盤整備を図る制度でなければなりません。

◎自立支援法とは関係ありませんが、介護保険の要介護認定方法が4月から変わっていますが、その後の対応はどのようになっているのでしょうか。

⇒9月末日までに更新申請を行った場合は経過措置として要介護度が下がった場合も更新前の介護度が選択できましたが、10月からは見直し後の要介護認定の調査方法が実施されており、実際の判定結果をもって要介護度が決定されています。ただし10月からは認定方法がさらに一部変更となり、一部の調査項目で日頃の状態をより重視する調査方法になっていますので、これまで以上に普段の様子などを詳しく聞かれると思います。

2. 難病施策の中の福祉分野の位置づけ

難病施策を大きく分けると、調査研究や医療体制整備などの狭義の難病施策と、医療費助成制度と、所得保障や教育保障なども含めた福祉施策の3つに分類することができます（巻末付録の表を参考ください）。前回の勉強会で確認したように、民主党の方針によると、難病の調査研究分野と医療費助成に関しては難病の新たな法制度で、難病患者の福祉分野に関しては制度の谷間をなくした「障がい者総合福祉法（仮称）」で対応すると読み取れます。

JPAも11月14日に行われた全国患者・家族集会でのアピールにおいて、「障害者

自立支援法の廃止による制度の谷間のない新しい総合福祉法」の検討にあたっては“難病”も対象とし、患者団体も検討に参加させてください。また新しい総合福祉法が実施されるまでの間であっても現行の身体障害者福祉施策に難病患者等を含めてください。インシュリン注射を行わなければ死に至る1型糖尿病を身体障害者福祉法の対象としてください」と述べています。

難病患者の福祉に関して、障害者施策のなかで行われようとしていることについて意見を聞きました。

◎自立支援法が廃止された後に、民主党がどのような法律を作るかによって変わってくると思います。私たちの思っているような法律であれば良いですが、とんでもない法律ができるかもしれません。このことに危惧を感じています。

⇒それでは民主党がどのような福祉制度を考えているのかについて、確認してきたいと思います。

【民主党が考える障害者福祉制度について】

（1）障がい者政策プロジェクトチームによる「障がい者制度改革について」

民主党政権ができる前の2009年4月8日に民主党の障がい者政策プロジェクトチーム（座長：谷博之議員、プロジェクトチームは現在ありません）が出した「障がい者制度改革について」における基本理念を次の表9に示します（全文）。

民主党は、障がい者等が当たり前地域で暮らし、地域の一員として共に生活することができる社会を目指している。

障がい者等の生活と自立、社会参加は権利として位置づけ、個々の人権の保障および促進のための具体的な施策を構築しなければならない。また、国民の共存共栄の理念の下、障がい当事者の「自己決定・自己選択」の原則が保障される制度設計を考えるものである。

年齢や性別、障がいの有無などにかかわらず、すべての人がいきいきと働き、社会参加し、暮らしやすい社会を構築するためバリアフリーという概念（障がいの除去）から「ユニバーサル社会」へ理念の発展を図る。そのために、何らかの障がいにより自立及び社会参加のために支援等を必要とする者を広く施策の対象とするとともに、その者の年齢及び障がいの状態に応じて必要な支援等が的確に講じられなければならない。

「障害者基本法」における「個人の尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有する」という理念を基本としつつ、障がい者の権利擁護と合理的配慮という概念を導入した「障害者権利条約」が採択されたことにかんがみて、わが国における障がい者の総合福祉施策として新たな制度を構築していかなければならない。

すなわち「障害者権利条約」の早期批准に向けて、条約において締約国が措置を求められている事項を達成するために、障がい者等に係る広範な国内法の制度改革及び整備を行う必要がある。

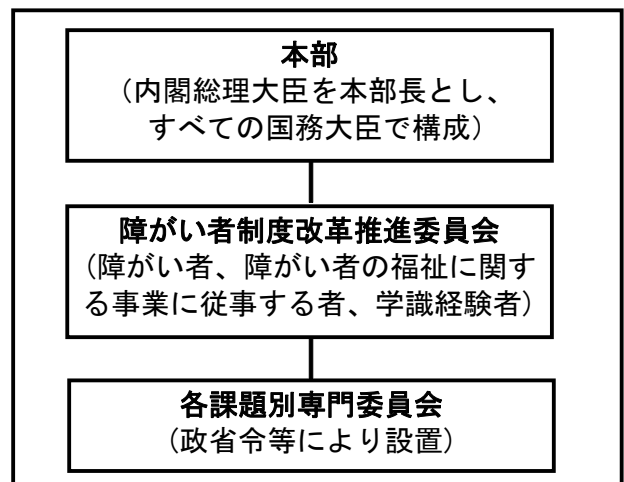
民主党は、障がい者の生活や社会参加が不安なく積極的になされるよう、小手先の改革ではなく、抜本的かつ総合的な制度改革を行っていく。

(表9) 基本理念 (全文)

民主党プロジェクトチーム案では、まず「障がい者制度改革推進法」を作って、そのなかで新たな障害者福祉制度を検討し、次に「障がい者総合福祉法(仮称)」を作っていくという二段階の方法が考えられています。

☆「障がい者制度改革推進法案」について

まず現在、内閣に設置されている「障害者施策推進本部」を改編し、新たに「障がい者制度改革推進本部」を設置して、必要な法律案および政令案の立案等を行うものとしています。この本部の組織の中に障害当事者団体、有識者を含む委員会を設け、制度改革推進計画の案の作成や制度改革に関する事項を調査審議し、その結果に基づいて、本部長(内閣総理大臣)に意見を述べる等を行うものとしています。



(図7) 障がい者制度改革推進本部

民主党プロジェクトチーム案にそって「障がい者制度改革推進委員会」が設置された場合には、難病および内部障害の代表が委員に選ばれることが重要となります。

また障害者等に係る制度改革は、次に掲げる17項目の基本方針に基づき推進されるものとしています。

- ①モニタリング機関を設置します
- ②差別を禁止する法制度を構築します
- ③虐待を防止する法制度を確立します
- ④政治(選挙)への参加を一層確保します
- ⑤司法に係る手続における支援を拡充します
- ⑥共に学び共に育つ教育に転換します

- ⑦移動の自由の権利を保障します
- ⑧情報の利用・伝達を支援します
- ⑨雇用・働く場所を創ります
- ⑩十分な所得の保障を実現します
- ⑪自立支援法を抜本的に見直します
 - ・あわせて身体障害者福祉法等も見直す
 - ・範囲や定義を見直し制度の谷間をなくす
 - ・福祉サービスを必要とする障がい者に、手帳に代わる「社会参加カード（仮称）」を交付する
 - ・利用者負担は応能負担を基本とする
 - ・ニーズ（支援の必要性）に応じた福祉サービス体型を構築する
- ⑫きめ細かな障がい児の福祉を実現します
- ⑬医療支援も見直します
 - ・自立支援医療も応能負担とする
- ⑭難病対策を法制化します
 - ・調査研究と医療費軽減が柱
- ⑮障がい関係予算に数値目標を定めます
- ⑯障害者権利条約を全面的に履行します
- ⑰法制上・財政上の措置で集中実施します

この「障がい者制度改革推進法案」は、来年の通常国会において審議される可能性がありますので、注目いただければと思います。さらに民主党政権1期4年間で障害者自立支援法を廃止して「障がい者総合福祉法（仮称）」を成立させたいと考えていると思われます。

☆「障がい者総合福祉法（仮称）」の在り方

障がい者の総合福祉施策の改革推進の方向性として、8項目が挙げられています。

- ①障がい者の範囲・定義について
 - ・発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害などを含む定義を基本とする
- ②利用者負担の在り方
 - ・応能負担を基本とし、負担額の算定は世帯単位を見直して個人単位とする

- ③サービス利用の支給決定の在り方
 - ・障害程度区分認定は廃止する
 - ・障がい者等のニーズに基づく認定方法
 - ・ケアマネジメントの導入
 - ④サービス体系の在り方
 - ・生活、社会参加サービス支援として統合…生活重視の考え方
 - ・障がい児も総合福祉法の中に位置づける
 - ⑤事業者の経営基盤の強化
 - ・日額方式を廃止し、基本は月額方式
 - ・施設整備費および人件費等は、単価を引き上げて整備することを国が責任を持って行う
- その他、次の在り方が記載されています。
- ⑥地域生活支援事業の在り方
 - ⑦相談支援の在り方
 - ⑧就労支援の在り方

（2）日本障害者協議会（JD）の新法制定に関する要望書より

日本障害者協議会（JD）が鳩山総理に対して2009年9月30日に提出した「障害者自立支援法の廃止とこれに伴う新法制定に関する要望書」をみると、大筋で民主党の障がい者政策プロジェクトチーム案を指示していると思われます。

要望書に記載された障害者総合福祉法（仮称）制定までのロードマップによると、まず2010年4月に利用者負担の応能負担化と事業者報酬の月額化を求めており、更にサービス体系や認定制度について検討し、実態調査もふまえたうえで、2011年度末で自立支援法を廃止し、2012年度に総合福祉法施行を求めています。2012年度は診療報酬も介護報酬も改正になる年度であり、非常に重要な時期であるといえます。

以上のように、民主党がどのような福祉制度を考えているのかについて確認した上で、難病患者の福祉に関して障害者施策のなかで行われようとしていることについて再度意見を聞きました。（勉強会後のメールでのやりとりも含まれています）

◎難病の問題は一党の意見ではなくて、超党派で全政党が指示していただくような法律でないといけないと思います。

⇒その通りだと思います。JPAも超党派ということはずっと言っていることです。今年度のJPA総会で正式なJPA案となった「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」が各党の共通認識になっているという話を聞いています。今のところは厚労省も政党も基本的には同じ方向を向いています。

◎海外では難病と特定した施策ではなく、ICFのように幅広く定義された障害者施策として対応されていると思います。これまでの勉強会のお話や新政権の流れをみますと、先ず難病の原因究明・治療法研究や、難病に希少疾患が多く製薬会社や研究機関が余り関心を持たないために治療薬の開発などに公的支援がしっかり保証される必要があります。その保証さえ有れば、「障がい者総合福祉法」のなかに難病が包含されるほうが、一般の国民も税金を投入することに対して分かりやすい整理になるのではないかと思います。

⇒世の中の動きはそのような動きになっています。しかし難病患者で障害者の中に入りたくないという方もおられるのではないのでしょうか。

◎会員の中には難病は難病であって障害者ではないと言われる方もおられます。身体障害者手帳を取れる方でも、手帳は取りたくないと思われている方はあります。

◎会員の中で大腿骨頭壊死になって手術を受けた後に障害者手帳が取れる状態になったのですが、家族が反対されたことがありました。

◎同じようなことを入院中にみました。高齢の女性が障害者手帳を受けることに対して、息子たちが大反対して「障害者になるのは格好が悪い、恥だ」とまで言われていました。まだこのような世界があるのかと情けなくなってきました。

⇒私たち難病患者も「差別をなくしてくれ」とか「難病の偏見をなくせ」または「難病に対する社会の理解を」といったことをよく言いますが、一方で私たちも障害者に対して「障害者と一緒にされたくない」などのように障害者を差別しているのではないかと思うことがあります。私たち自身も差別の被害者であって、もしかすれば差別の加害者にどこかでなっているかもしれません。今後、難病患者の福祉を考えていくにあたっては、そういったところに私たちも乗り越えていかなければならない問題があるように思います。さらに当事者でなくても、自分の子どもの場合や親の場合はどのように受け入れていくかという問題もあると思うのです。

⇒病気になったのは自分が悪いのだから、あまり国に権利を主張するのはどうかといった病気の自己責任論という考え方もあります。また難病患者が主張すると世間から「贅沢を言うな」と批判されるの

ではないかといった様々な思いがあります。これらも私たち自身の課題であるといえます。外へ向かう要求と私たち自身が乗り越えなければならない内面の課題といった両方があることを認識する必要があります。

◎「障がい者と認定されるのは認めたくない」という意見は、正直言ってショックでした。私たちレット症候群の娘たちは、レット症候群という難病であることがイコール障がい者という位置づけになります。難病イコール障がい者なのです。それは1歳半～2歳で発症してから一生背負っていきます。そんな運命の娘を持った我々からしてみると、障がい者という判定をされることに拒否を示される感情というのは、わかるような気もしますが、やはり偏見を感じます。障がい者は否定される存在ということなのでしょうか。悲しいものを感じました。

私たちは、レット患者であることを（イコール障がい者であることを）少しでも前向きに捉えようとしています。レット症というのは、一つの個性なのだと思えようとして努力しています。この病気であることを否定するのではなく、まずは事実として受け止めて、そんな患者とその家族が、前向きに社会とどんなかかわりをしていけるのかを模索しています。だからレットの家族はみんな笑顔でいます。その考え方を私は大事にしようと思っています。

結局、「障がい者」という言葉がダメなのだと思えます。もっと生きていくのに前

向きになれる言い方を提言していければと思います。私が好きな言い方は、「チャレンジド」＝「挑戦する人たち」です。

⇒あえて障害者と難病の関係を、福祉を考える前提として取り上げたのかということ、私たちもこの問題に関して長く葛藤を繰り返してきたからです。患者会の間でも、内部障害に認められている方々は「難病」と一緒に考えないでくれと言われる場合もあり、逆に難病施策に入っている方々は「障害者」とは違う難病だけの法律をつくってくれと言われる場合があります。このことは根の深い問題です。

ひとつの考え方として「難病」や「障害者」の区別ではなく、病気に起因する「生活上の困難さ」といった共通部分に着目すれば良いのではないかと思います。

◎網膜色素変性症という眼の網膜の細胞が壊れていく病気なのですが、同じ病名でも見え方は皆さん異なります。健常者に近い方もおられる一方で、全盲の方もおられます。私たちは網膜色素変性症という眼病の患者であって、その中から視覚障害に該当する方もおられるということです。難病の網膜色素変性症を視覚障害者というひとくくりにすることは駄目だと思います。ただし患者会の中には意見の食い違いはあります。

⇒確かに病気によって難病イコール障害者にはなりません。ICFの考え方が「障がい者総合福祉法」に導入された場合、その法律に難病患者が含まれることになったとしても、障害者の中に難病患者が入ったわけではなくて、難病患者が生活するうえで何らかの支援が必要になった場合は、福祉サービスを受けることができる

ようになるということです。医学モデルにおける障害者の概念と生活モデルにおける障害者の概念が異なるのでややこしいのですが、今後の障害の概念は眼がどれくらい悪いとか、心臓がどれくらい悪いとかの判断ではなくて、あくまでもその人が生活を営むうえでどれくらいの支障があるのかという判断となるのだと思います。よって難病患者でも生活上の支障がないのならば、今後も障害者ではありません。障害の概念を医学モデルから生活モデル（ICF）へ変化を望むのであれば、とても難しいことですが、私たちの障害に対する考え方も少しずつ変えていかなければなりません。

◎線維筋痛症の患者会で相談を受けているのですが、一日に一件は障害者手帳や障害年金の取得に関する相談があります。それは痛みのために動きが制限されるのでホームヘルパーなどの福祉サービスが必要であり、働くことができないので経済的な支援が必要であるからです。現在の制度では、「障害」は非可逆的で、身体機能が回復しないことが前提ですので、線維筋痛症のように関節の動きなどの身体機能には問題がなく、動作にも波があるような疾患では基準を設けるとことごとく外れてしまいます。会としては、ICFの生活機能障害の概念を活かして、線維筋痛症の痛みや疲労による日常生活の制限が、障害として適切に認定されることをずっと求めています。

◎個人的にですが、少し希望が出てきたと感じるのは前回の勉強会でも取り上げられていたように、来年4月から内部障害に含

まれる肝機能障害の障害程度等級が日常生活活動の制限度合いなどによって規定されていることです。肝臓の機能だけをみるのではなく、生活が可能であるかどうかを考慮されているようです。日常生活活動の制限度合いといった基準であれば、私たちのように痛みのために動けない方々も制度に入っていけるのではないかと思います。現状では多くの相談に対して生活保護しか提案する制度がないことになってしまいます。

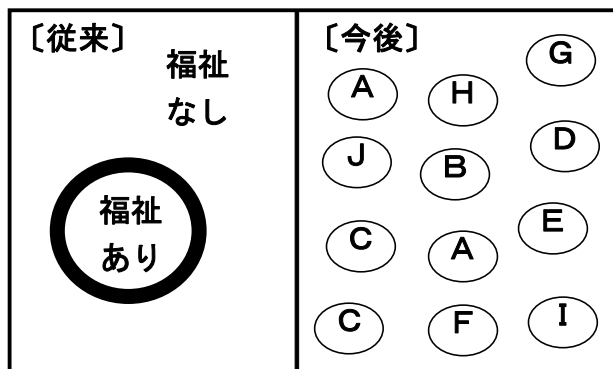
⇒難病では痛みや疲れやすさという問題は多いと思いますが、なかなかそれだけで認定は難しいのかもしれませんが。前回の勉強会でも日常生活はできるけれども、仕事をするのは難しいといった事例が挙げられていましたが、このような場合はどのように解決すればいいのかも考えていかなければなりません。また難病には活動期と寛解期のように良くなったり悪くなったりを繰り返す病気も多く、この場合も従来の障害者の考え方では対応できないと思いますので考えていかなければなりません。

3. 今回の勉強会を通して感じたこと

◎障害者の居宅サービスを提供する事業を12～13年間行っています。これまで事業を続けられてきたことを説明しにくかったのですが、ICFの図をみると、難病患者だけではなく、重度障害者や高次脳機能障害の方々にもあてはまる要素が多分にあると感じました。障害者の問題が取り上げられるときにノーマライゼーションやユニバーサルデザインなど言われますが、結局は言葉が優先されて中身が伴っていないよ

うに思います。しかし今日勉強したICFは確かに今までの障害の概念とは全く異なるのですが、私たちが日々大変だと思っていることがかなりうまく説明できるので、私たちの考え方も変えることができ、少し自分たちの生活が取り戻せるのではないかという気がしました。

◎今後、障がい者制度改革推進委員会に難病の代表が入っていただいて「障がい者総合福祉法」のような法律ができればいいと思いますが、難病患者一人ひとりが合うような法律でなければならないと思いますし、そのためには私たち自身も変わらなければならない部分があると感じました。法律がより良いものになれば、難病患者や障害者というようなことは些細な論点になって、ひとりの人間として日本に生まれてよかったと言える生活が手に入るのではないかと思います。



（図8）従来と今後の比較

図8に示すように、従来の福祉制度は難病患者にとっては基準が非常に厳しく、福祉制度が受けられる方には様々な資源が用意されますが、制度の谷間におかれた方は

サービスが何もないというような、極端な制度であったように思います。今後の福祉制度を考えてみると、普遍的な制度となり対象者によって分けられるのではなく、生活に支障があればどなたでも、その必要性に応じてサービスが受けられるような制度を目指すのだと思います。

しかし“必要性に応じて”ということは、Aという同じ福祉サービスを受ける方もおられますが、皆さんの生活に応じて各人が異なるサービスになるということです。従来はある意味で障害者の特権であったものが、今後は特権ではなく必要なものだけをサービスとして提供されるのだと思います。つまり皆さんが同じ制度の中にもいるけれども、異なるサービスを受け取るということで「共通性と多様性」の共生が起こります。

そこで今後の問題になるのは、それぞれの難病患者の支援の必要性（ニーズ）を判断できる専門家はいるのだろうかということです。今後、そのような専門家を養成していくにあたっては、私たちの声が必要となります。現在の障害程度区分のように高齢者の介護度をみるような方法で支援の必要性を判定されれば、いくら法律が良くなったとしても、結局は私たちに与えられる福祉サービスはほとんど無くなると思います。よって私たちの生活の困難さを正しく評価できるように、訴えていかなければなりません。また、その前提として難病患者の生活の実態調査を正しく行っていたかないと、結局は痛みや疲れやすさが見

えてこないと思います。

民主党案はいい制度なのかもしれませんが成立までには難航が予想されます。また難病患者にとってもいい制度にするためには、JPAだけではなく、日本各地からの皆さんの多くの声が必要になってくると思います。関西勉強会でも福祉問題に関して取り上げていきますので、今後ともよろしくお願いいたします。

〔補足〕現状の動きについて

(平成21年12月21日時点)

第二回の勉強会から報告書を発行する間にも、世の中は動いています。今回取り上げたテーマについても動きがありましたので、補足として付け加えさせていただきます。

◎内閣に「障がい者制度改革推進本部」設置

政府は障害者週間にあたる12月8日の閣議で、障害者権利条約の批准に必要な国内法整備を行うため、内閣に「障がい者制度改革推進本部」（本部長＝鳩山由紀夫首相）を設置することを決めました。本部はすべての国務大臣で構成されています。

※本文にあるような「障がい者制度改革推進法」ではなく、閣議決定によって「障がい者制度改革推進本部」を立ち上げました

◎「障がい者制度改革推進本部」が初会合

政府は12月15日に「障がい者制度改革推進本部」の初会合を開きました。会合では障害者施策の推進に向け、下部組織として「障がい者制度改革推進会議」を設置し、意見を求めることになりました。

同会議は、障害者をはじめ、障害福祉サービスの従事者、学識経験者などで構成され、▽障害者権利条約の実施状況の監視などを行う「モニタリング機関」

▽障害を理由とする差別などの禁止に関する制度

▽教育

▽雇用

▽障害福祉サービス

などについて検討する見通しです。

また、会議の下に施策分野別の部会を設け、必要に応じて開催する予定です。

※本文あるような「障がい者制度改革推進委員会」と同様の組織が「障がい者制度改革推進会議」として設置されることになりました。

「障がい者制度改革推進会議」のメンバーの過半数は障害当事者として入る予定ですが、現在は調整中とのこと。当事者を中心に政策立案する仕組みの実体化は、来年になってからの見込みです。

今後の障害者施策のなかで難病患者がどのように考えられていくのかについて、関西勉強会でも逐次取り上げていきますので、今後ともよろしくお願いいたします。

〔巻末付録表〕

難病施策(広義)		福祉施策	
分類	難病施策(狭義)	医療費施策	福祉施策
	・病気そのもの問題 (1次性)	・病気が直接くる生活上の問題 (1.5次性)	・病気から間接的にくる生活上の問題 (2次性)
例	・予防研究・原因の究明・治療研究・疫学調査・新薬開発・医療体制整備・入院施設確保・医療者育成・医療ネットワーク・在宅医療・地域医療・医療相談・専門医の把握・災害時の薬剤確保 など	・医療費助成(難病から直接発生する費用) ・医療保険制度改革・医療費相談 など	・所得保障(就労対策、年金、手当など) ・住宅費助成(難病関連外) ・教育保障 ・住居対策 ・養育支援 ・介護援助 ・移動手段対策 ・福祉相談 ・家族支援 ・ピアカウンセリング ・リハビリ(医療的、教育的、職業的、社会的) など
現行制度	<ul style="list-style-type: none"> ・難治性疾患克服研究事業(A) ・重症難病患者拠点・協力病院設備 ・重症難病患者入院施設確保事業 ・難病患者地域支援対策推進事業 ・神経難病患者在宅医療支援事業 ・特定疾患医療従事者研修事業 	<ul style="list-style-type: none"> ・特定疾患治療研究事業(B) ※Aの中からBが選ばれる	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者等居宅生活支援事業 ホームヘルプサービス ホームヘルパー養成研修 短期入所(ショートステイ) 日常生活用具給付事業 ・難病相談・支援センター事業
J P A 案	<ul style="list-style-type: none"> ・難治性疾患克服研究事業 難治性の疾患をすべて対象 ・必要な入院および治療の保障 ・重症患者の在宅療養や施設の確保 ・保健所の役割の再評価 	<ul style="list-style-type: none"> ・基本的に医療保険制度として実施 高額療養費制度の活用 「高額長期疾病」の対象拡大 または長期療養給付制度の新設 ・一部は特定疾患治療研究事業 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病対策の推進に関する基本法 ・「総合的な難病対策の実現のための検討会」の設置 難病の定義、概念の見直しを含む
難病対策推進法	<ul style="list-style-type: none"> (1) 調査研究の推進 (2) 医薬品等の研究開発の促進 (3) 患者の数が少ない難病に配慮 (4) 情報の収集及び提供等 (5) 調査の実施 (6) 医療の提供体制の整備 	<ul style="list-style-type: none"> (7) 医療費負担の軽減 ※調査研究と福祉施策は明確に分ける 	<ul style="list-style-type: none"> (8) 日常生活に係る支援 (9) 相談等の支援 (10) 施設の整備 (11) 教育 (12) 職業紹介等 (医療保険、介護保険、障害者福祉、児童福祉その他有機的連携を図る)
〔民主主義案〕 難病患者・家族の切実な声が施策に反映されるよう、難病対策委員会の定例開催等といった環境整備を着実に進めます。新規指定や対象年齢拡大を望む様々な疾患の患者が必要な医療が受けられるよう、現行の難病対策及び稀少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革し、難病に関する調査研究及び医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備します。高額療養費制度に關し、白血病等、長期継続治療を要する患者の自己負担軽減を含め、検討を進めます。			
〔三党連立政権合意書〕 後期高齢者医療制度の廃止。医療費(GDP比)の先進国(OECD)並みの確保を目指す。障害者自立支援法の廃止。			

あとがき

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局

全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

目の前の入口に「難病患者」と「障害者」の扉があったとします。皆さんはどちらの扉を選びますか。問題の入り口の前に立って「難病患者」だ「障害者」だと言い合っているだけで前へ進もうとしなければ、問題は全く解決しないのではないのでしょうか。入口の前で議論しているだけでは、「難病患者」はさらに福祉の谷間に追い込まれてしまうような気がします。「難病患者」の扉から入っても、「障害者」の扉から入っても、中に入ってみれば少し見えている角度は違うかもしれませんが、実は同じ世界が広がっているかもしれません。

アーサー・クラインマンは著書『病い（やまい）の語り』（誠信書房、1996年）の中で、難病を含めた慢性疾患患者を考えるうえでは、「疾患」と「病い」の両方の視点が必要だと言っています。「疾患」とはいわゆる病気の側面をいい、「病い」とは生活するうえでの困難さを意味します。ICFの観点からすると「病い」とは障害そのものを指します。膠原病やパーキンソン病といった病名だけでは「疾患」の視点しか含まれていませんが、「難病」という言葉の中には障害の概念も多分に含まれているということなのだと思います。

第1回の関西勉強会を行ってみて、様々な立場の疾患を有する方々が意見を交わすなかで、自分たちの疾患だけではなくて広くみんなのことを考えていこうという一定の結論を得たことは、「難病患者」と「障害者」の対立の中で葛藤してきた私たちにとって大げさにいうと「歴史的な調和」が起こったような気がしました。

第2回の関西勉強会ではさらに障害部門に踏み込んで、「歴史的調和」を確信するためにも行いました。確かに私たちのまわりには「難病」を有することに対しても、「障害者手帳」を持つことに対しても、偏見を持っている方は数多くいます。しかし関西勉強会はその事実を理解したうえで、それを自分たちで乗り越えなければいけないというメッセージを全国に発信することができます。ほんの少しかもしれませんが、入り口から足を踏み入れたのです。これからも困難の連続かもしれませんが、それでも一歩ずつ前へ進みたいと思います。

第2回関西勉強会報告書の発行にあたって

2009年12月9日

「今後の難病対策」関西勉強会実行委員会 会則

(名称)

第1条 本会は、「今後の難病対策」関西勉強会実行委員会（以下「実行委員会」という。）と称する。

(事務所)

第2条 実行委員会は、近畿圏内（会計宅）に置く。

(目的)

第3条 実行委員会は、今後の難病対策を考えるにあたり、関西からの声を難病対策に盛り込んでいけるよう、「今後の難病対策」関西勉強会（以下、勉強会）の開催等を通じて難病問題を学習し、その成果を発信することを目的とする。

(事業)

第4条 実行委員会は、前条の目的を達成するため、次の各号に掲げる事業を行う。

(1) 勉強会の準備、開催及び運営に関すること。

(2) 関係機関及び関係団体等との連絡調整に関すること。

(3) その他今後の難病対策に関し必要な事業。

(組織)

第5条 実行委員会は、勉強会の趣旨に賛同し、勉強会の運営に携わる個人及び団体

で組織する。

実行委員は、立候補または推薦の中から実行委員会の承認をもって選出する。

(役員の種別及び選任)

第6条 実行委員会に、次の役員を置く。

(1) 委員長 1名

(2) 事務局 1名

(3) 会計 1名

(4) 会計監査 1名

2 委員長は、委員が互選する。

3 その他の役員は、委員会の同意を得て、委員長が任命もしくは委嘱する。

(役員の職務)

第7条 委員長は、実行委員会を代表し、会務を総括する。

2 事務局は会の事務処理を担当し、委員長に事故あるときは、その職務を代行する。

3 会計は出納を掌り、会計監査は会計を監査する。

(役員の任期)

第8条 役員の任期は1年とする。ただし、再任を妨げない。

(会議の構成)

第9条 実行委員会の会議（以下「会議」という。）は、委員長、その他の役員、委員をもって構成する。

(会議の機能)

第10条 会議は、第3条に規定する事業を推進するため、次に掲げる事項を審議し、決定する。

- (1) 勉強会の準備、開催、運営等の基本方針に関する事。
- (2) 事業計画及び事業報告に関する事。
- (3) 予算及び決算に関する事。
- (4) 会則等に関する事。
- (5) その他事業の推進に関して重要な事項に関する事。

(会議の招集及び議長)

第11条 会議は、委員長が召集し、議長は委員長が行う。

(会議の議決)

第12条 会議の議事は、出席した委員の過半数で可決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

2 電子メールによって会議を開催した場合は、審議期間を開催日から1週間以上とし、意思の表明について回答を求める場合は、無回答の取り扱いも明記する。

(委員以外の者の会議出席)

第13条 委員長は、必要があると認めるときは、委員以外の者を会議に出席させることができる。

(専決処分)

第14条 委員長は、急を要し会議を招集することが困難と認めるときは、会議の議決すべき事項を専決処分とすることができる。

2 委員長は、前項の規定により専決処分としたときは、これを次の会議において報告しなければならない。

(会計)

第15条 委員会の経費は、勉強会の参加費その他の収入をもって充てる。

2 委員会の会計年度は、9月1日から翌年の8月31日までとする。

3 会計に関する事務局は、会計役員の住所地に置く。

(解散)

第16条 実行委員会は、第3条の目的が達成されたときに解散する。

(その他)

第17条 この会則に定めるもののほか、実行委員会の運営に関し必要な事項は、委員長が別に定める。

附則

第18条 この会則は、平成21年11月29日から施行する。

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿（敬称略）

（50音順、◎実行委員長、○事務局）

- ・伊藤 克義 （京都難病団体連絡協議会事務局）
- ・猪井 佳子 （日本マルファン協会代表理事）
- 大黒 宏司 （全国膠原病友の会大阪支部）
- ・大黒 由美子 （大阪難病連理事、全国膠原病友の会大阪支部）
- ・大島 晃司 （滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」）
- ・尾下 葉子 （線維筋痛症友の会関西支部支部長）
- ・葛城 貞三 （滋賀県難病連絡協議会常務理事、日本ALS滋賀県支部）
- ・川辺 博司 （滋賀県難病連絡協議会理事、IBDネットワーク世話人、滋賀IBDフォーラム会長）
- ・北村 正樹 （京都難病団体連絡協議会会長）
- ・久保田百合子 （兵庫県難病団体連絡協議会、全国膠原病友の会兵庫支部事務局、全国膠原病友の会関西ブロック事務局）
- ・駒阪 博康 （滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」）
- ◎藤原 勝 （京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長）
- ・前原 隆司 （全国パーキンソン病友の会大阪府支部）
- ・森 幸子 （滋賀県難病連絡協議会、全国膠原病友の会副会長、全国膠原病友の会滋賀支部長）

〔事務局メールアドレス〕

benkyo@t-neko.net

〔ホームページ〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansai-start/pc/index.html>