

(第5回総合福祉部会)「障害者総合福祉法」(仮称)の論点についての意見

提出委員 野原正平

- * ここでいう「難病」とは、狭い意味での難病 = 特定疾患 (医療費の公費助成対象: 56 疾患) のみを指すのではなく、広い意味で、5,000~7,000 ある (厚労省) とされる「原因や治療法がわからない」難治性疾患や、長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた医学的、福祉的、社会的総合概念として使用しています。

論点の各論に入る前に、「障害者制度改革の推進のための基本的な方向」(第1次意見) ...平成22年6月7日、障がい者制度改革推進会議...について、他に表明する場がないのでこの機会に2点の意見を述べます。

- (1) 難病や高次脳機能障害、発達障害など、わが国の障害者施策になぜ多くの谷間ができたのか。難病についてみると、第1次意見書では70年代に「難病対策要綱」が実施されたことが叙述(32ページ)されています...が、上記の問題意識は欠落しています。

難病患者側からみると、私たちが毎年約90万筆の全国的な国会請願署名で「難病の総合対策」を訴えてきた(何回かは採択され、何回かは不採択になった)にも拘らず、国は「難病は医療(治療研究)の対象」として狭くとらえ、したがって「福祉の対象」から疎外されてきたということ、「難病対策要綱」の果たしてきた医学における先進的役割や、その分野でニーズに基づいて実施されてきた不十分な「福祉的役割」について、未整理のまま長期に放置されてきたということが言えると思います。

前記の理由も関係して、患者の生活実態調査も行われてないことから、データもなく科学的な検討が行われ難い現況でもあります。このまま進めば、「立法過程において十分な実態調査の実施や、障害者の意見も十分踏まえることなく施行した」拙速の結果、多くの障害者を傷つけた「この反省を踏まえて、今後の施策・実施に当たる」(弁護士と国との基本合意: 二-2)とした「基本合意」にもとり、障害者自立支援法の失敗の二の舞になる心配はないのか懸念されます。

この問題の整理は、本部会での今後の論点や施策展開に大きく絡むと思われます。

- (2) 4) 医療(20ページ)についての「問題意識」が、「特に精神医療に関しては、医療と福祉が混在し制度上の問題点を多く含んでいる精神保健福祉法の抜本的改正が必要である」とされ、精神の問題に多く言及し、痰の吸引などが注視されています。

しかし、難病患者は、医療と福祉に関して注目されている精神の患者・家族と同じような、またはそれ以上の制度上の問題を含めた難問題を抱えています。病気そのものが解明されていない、医療保険すら適用されない(病気の研究・解明がされていない)多くの患者・家族がいます。高額の治療費を生涯払い続けなければならない、これができなければ生きていくことが困難な事例がたくさんあります。薬の開発もされず、あっても保険外適用で使えないで苦慮している数千疾病におよぶ稀少難病の人たち、慢性的な痛みや気持ちの悪さ、他の諸症状のために社会生活が著しく制限されているが医療でも福祉でも救われずにジッと我慢して生きている患者たちが実に多くいます...こういうことがなぜ推進会議のみなさんの問題意識に上らないのか...理解に苦しみます。これで、

「難病を含めた福祉」が実態に即して論議が進むのだろうか大きな不安を抱かざるを得ません。私たちは、こういう事態が起こり得ることを懸念して第1回総合福祉部会への意見書でもそれ以前にも推進会議や部会への難病患者当事者の参画・増員を強く求めてきました。

上記2点の意見について、推進会議の見解をお聞きしたいと思います。

- (3) なお、この意見をまとめるにあたり、日本難病・疾病団体協議会の加盟組織より意見が寄せられており、参考資料として添付するので新法づくりにあたってはこれらの意見も考慮することを要望するものです。(これらの加盟組織からの意見は、日本難病・疾病団体協議会の見解とは必ずしも一致しない点もありますが、そのまま掲載しました。)

示された論点についての意見

「難病と福祉」「医療と福祉」の関連と大枠での整理ができていない中で示された各論点については、全体の論点設定もこれで良いのかという問題意識もあり、意見が出し難いというのが実感ですが、現状での意見を以下述べます。

分野 A 法の理念・目的・範囲

論点 A-2-2) 憲法、障害者基本法等と「総合福祉法」との関係はどう考えるか？

結論 憲法は、障害者基本法、総合福祉法(仮称)などそれぞれの個別実定法に貫かれなければならないことは当然である。総合福祉法は、障害者基本法の理念に基づいて、障害者福祉全体を包括するものであるべきである。

理由 「総合とはなにか」を、「医療と福祉」の問題を含めて整理するとともに、医療、薬事、保健、教育、就労、介護、年金、生活保障などに関連する法制度との連携も含めて、「総合」的に障害者福祉全体を対象とする。当然、これまでの個別的な実定法(身体障害者福祉法、精神障害者福祉法、知的障害者福祉法など)を統合し、難病も含めた総合的な実定法にすることが望ましい。「総合」と「個別」との関連は、今後論議をすべき課題になっていると思う。

項目 A-3 理念規定

論点 A-3-1) 障害者権利条約の「保護の客体から権利の主体への転換」「医学モデルから社会モデルへの転換」をふまえた理念規定についてどう考えるか？

結論 「医学モデル」と「社会モデル」を概念として区別する必要は分かるが、難病の場合、あまり意味を持たない議論である。

法の理念規定の中に、障害者権利条約 25 条、26 条の「健康享受の権利」を入れるべきである。

理由 社会活動参加への不全の度合いも、医師の判断抜きに基準化したり、自己決定できる範囲が狭いという現状は多くあり、両者は密接に絡み合って混在しているため、同モデルを対立的概念として捉えるのではなく、環境を含めた ICF による本格的な具体

化（基準化）を行うべきである。しかし、「医学モデル」の限界を認めながらも、とくに難病など疾病に起因する障害者にとって、社会生活を計るうえでは有用なものとして評価することが必要である。

論点 A-3-2) 推進会議では「地域で生活する権利」の明記が不可欠との確認がされ、推進会議・第一次意見書では「すべての障害者が、自ら選択した地域において自立した生活を営む権利を有することを確認するとともに、その実現のための支援制度の構築を目指す」と記された。これを受けた規定をどうするか？

結論 難病患者の場合、多様な個別のニーズに応える体制の構築が不可欠である。

理由 難病患者の場合、それぞれの疾患ごとに、同じ疾患の患者間でも、日々・月ごとの変動、固定している場合と進行が早い疾病との違い、医療的ケアがあれば軽度の就労は可能だが受け入れ先がないなどなど、既定の「障害」概念では捉えきれない症状や障害が多様であり、おかれている環境は複雑であるなどからニーズは一人ひとり異なる多くの疾患群である。これらの個別的ニーズに地域が如何に対応できる力量をもっているかによって、「自立(自律)した生活の質」が決まる。在宅での「就労環境」の開発も必要である。これらが伴わないと、「地域で生活する権利」は画餅になる。

これらの体制構築には、きめ細かなサービス提供ができる NPO などの役割を重視することと行政との協働が求められる。

論点 A-3-3) 障害者の自立の概念をどう捉えるか？その際、「家族への依存」の問題をどう考えるか？

結論 当事者の選択（自己決定権）を保障すること。

理由 先の見えない長期の療養生活を家族とともに過ごしたいと願う難病患者は少なくない。家族への「依存」は、当事者への経済的自立の社会的保障、家族への支援を含めて行うことを前提に、一概に否定されるべきではない。これも多くの場合、個人のニーズへ対応する地域の力量によって「自己決定権」の質が変わってくる。

当然、家族がなくても自立するに足る当事者の生活は保障されなければならない。小児の場合は、これらに身近自立を培う教育的配慮が必要である。

項目 A-4 支援（サービス）選択権を前提とした受給権

論点 A-4-1) 「地域で生活する権利」を担保していくために、サービス選択権を前提とした受給権が必要との意見があるが、これについてどう考えるか？

結論 社会的な基盤整備は、選択権担保の重要な前提である。

理由 医療、療養病床の整備、ピアカウンセリングを含めた相談支援、経済的自立支援などの社会的なサポート、合理的な配慮はサービスの選択権を担保する重要な基盤である。

論点 A-4-3) 障害者の福祉支援（サービス）提供にかかる国ならびに地方公共団体の役割をどう考えるか？

結論 地域で普通に生きるうえで、地方自治体の役割は決定的である。

理由 地方自治体存在の本旨は、住民の福祉である。しかし、本来の自治体の役割が「地方分権」の名の下に歪められているのが現状である。地方が福祉施策が十分行える財政的保障を国が責任をもつ必要がある。

同時に行政は、当事者団体や支援団体の育成、NPO との協働を積極的に進めるべきである。

項目 A-5 法の守備範囲

論点 A-5-1) 「総合福祉法」の守備範囲をどう考えるか？福祉サービス以外の、医療、労働分野、コミュニケーション、また、障害児、高齢者の分野との機能分担や（制度の谷間を生まない）連携について推進会議の方向性に沿った形でどう進めていくか？

結論 強い権限が保障された「医療・福祉制度利活用の総合調整機関」の設立が必要である。

理由 医療、労働、教育などの多様なニーズをもつ難病患者は、縦割りの弊害に泣いてきた。行政における縦割りの専門性は不可欠であるが、問題は、これらを調整しながら必要なところに必要なサービスが提供できる福祉総合的な機関がないからというのが実感である。これらの制度利活用の機関は、当事者団体との連携を重視することが必要である。

論点 A-5-2) 身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健福祉法、児童福祉法、その他の既存の法律のあり方、並びに総合福祉法との関係についてどう考えるか？

結論 総合福祉法としては横断的な課題について規定し、これまでの身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健福祉法を含め、難病患者福祉法（仮称）の制定など障害の特性に見合った個別法は必要とする考え方と、個別法を廃止してすべてを総合福祉法に一本化していくという考え方があり、現段階では未整理になっているのが現状である。

いずれにしても「谷間のない文字どおり総合的な福祉法」が求められている。児童福祉法、医療、労働、教育など他法との連携・調整などを明確化する。

理由 他法との連携・調整などをすすめるため、制度の谷間にあった難病の場合は、例えば病名も確定しない、理療方法も分からない、医療保険も福祉制度も全あく利用できず、医療と密接に絡んだ従来の「障害」概念では捉えられない障害者が多いので、難病患者へは独自に対応する施策体系が求められる。

分野 B 障害の範囲

項目 B-1 法の対象規定

論点 B-1-1) 推進会議では、障害の定義について、「社会モデルに立った、制度の谷間を生まない定義とする」ことが確認されている。これをふまえた、「総合福祉法」における障害の定義や支援の対象者に関する規定をどう考えるか？

結論 難病患者は、多様な個別のニーズに「現状の障害の概念規定」が合致しないところから谷間を体験してきた。この個別のニーズが科学的に調査されていない現状では厳密には規定し難い。簡潔にいうと「機能障害と疾病に起因する日常生活の制限、社会活動への参加不全」とする立場には基本的に賛成である。

論点 B-1-2) 「自立支援法」制定時の附則で示されていた「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等も含みこんだ規定をどうするか？制限列举で加えるのか、包括的規定にするのか？

結論 総合福祉法では包括的な規定にすることが望ましい。

項目 B-2 手続き規定

論点 B-2-1) 障害手帳を持たない高次脳機能障害、発達障害、難病、軽度知的、難聴などを有する者を排除しない手続き規定をどう考えるか？

結論 従来の手帳制度を見直して、障害認定は、新しい規定に基づいて一本化する。難病患者で、病名が確定しない場合、手続きがとられずに多くの谷間を作っている現状がある。病名が確定しても、医師の診断と患者のもつ「障害」実態とは乖離していることが少なくない。この問題（例えば診断書やその記入内容など）にメスを入れなければ「手続き論」では解決しない。

分野 C 「選択と決定」(支給決定)

項目 C-1

論点 C-1-1) 「必要な支援を受けながら、自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画する」(意見書)を実現していくためには、どういう支援が必要か？また「セルフマネジメント」「支援を得ながらの自己決定」についてどう考えるか？

結論 論点 A 3-2 A-3-3 A-4 に述べた。

論点 C-1-3) ピアカウンセリング、ピアサポートの意義と役割、普及する上での課題についてどう考えるか？

結論 当事者団体、支援団体が行うべき分野であるが、その育成と活動・運営への行政のさらなる支援が必要である。

論点 C-1-4) 施設・病院からの地域移行や、地域生活支援の充実を進めていく上で、相談支援の役割と機能として求められるものにはどのようなことがあるか？その点から、現状の位置づけや体制にはどのような課題があるかと考えるか？

結論

(1)「ケアマネ」のような支援コーディネートを配置すること。医療ケアの必要な対象までの支援コーディネートを考えると、看護職の割合を高めたい。

次に認定の結果を受けて具体的な支援を考えるには、日頃から継続してケースの状況を把握している「相談員」の参画が欠かせない。在宅訪問相談をしている事業所の「相談員」が特に難病には必要。難病相談支援センターの事業拡大及び保健師活動の再構築を合わせて実行したい。

かつ、既存のサービスのみならず、QOL向上のため地域で可能なオーダーメイドのサービスも供給できる枠組みにすることが必要。

「自立支援」にはケアマネ的な位置づけがない。障害者地域生活支援センターも既

存のサービス提供の役割が大きいし、医療に疎い。そのため難病を理解できるコーディネイト役の位置づけが必須。また、個別状況の見定めには、継続的な相談支援が欠かせないが、保健師の訪問活動は大きく後退しているし、難病相談支援センターで訪問相談をしているところは少ない。さらに難病患者には既存のサービス以外のニーズも多いし、その支援効果は大きい。(ある県での実践例)

(2) 地域移行、地域生活支援を充実させるには、支援者の養成と支援センターなどの拡充が必要。地域生活においての支援を依頼したくても、緊急事態を除いては、本人や家族の状況で判断され、人的な理由からも受けてもらえないことが多い。支援してもらいたいことも疾患・障害によって異なるので、現場に当事者の了解を得て任せる面もあっていいのではないか。そのためにも、支援者の養成が大事と考える。

(3) 地域移行をすすめる前に、患者本人の希望をよく聞き、本当に自立して生活できる状況にあるかどうか、を確認してからすすめるべきである。現在は、入院した時点ですぐに退院予定を決められるなど、入院日数の削減のなかで強引な地域移行がすすめられている。診療報酬のあり方にも深く関連している。

項目 C-2 障害程度区分の機能と問題点

論点 C-2-1) 現行「自立支援法」の支給決定についてどう評価し、どういう問題点があると考えるか？また、その中で「障害程度区分」の果たした機能と、その問題点についてどう考えるか？

結論 **論点 B-2)** と関連、従来の障害程度区分は、内部障害においてはその実態が反映されず、必要な支援が受けられないという多くの弊害を生んできた。内部障害を含めた新基準による一本化が望まれる。

論点 C-2-2) 「障害程度区分」と連動している支援の必要度及び報酬と国庫負担基準についてどう考えるか？特に、今後の地域移行の展開を考えた際に、24時間の地域でのサポート体制(後述)が必要となるが、そのための財源調整の仕組みをどう考えるか？

結論 推進会議でも、障害者への予算を OEC なみにすべきと結論づけた。この実現を待ちたい。

項目 C-3 「選択と決定」(支給決定)プロセスとツール

論点 C-3-1) 第3回推進会議では、障害程度区分の廃止とそれに代わる協議・調整による支給決定プロセスのための体制構築についての議論がなされた。これらの点についてどう考えるか？

結論 難病の場合は、本人のニーズを基本にして、わかりやすい診断書様式など基準の見直しもふくめ、医師や保健所を含めた医療関係者、ケアマネ、当事者団体、相談支援センター、行政の総合福祉職(仮称)を含めた認定、不服審査、チェック体制の構築が必要である。すべての市町でこれができるとは思えないので県か保健所ごとなどの広域を受け持つ機関がこれを行うことが必要と思われる。

参考資料 1 (第 5 回総合福祉部会・野原正平)

加盟組織からの意見 (項目ごと)

(第 5 回総合福祉部会)「障害者総合福祉法」(仮称)の論点についての意見

分野 A 法の理念・目的・範囲

項目 A-1 法の名称

論点 A-1-1) 法の名称についてどう考えるか?

- * 障害の定義が広がるなら総合福祉法の法がよい。障害の定義が広く認知されていくには時間がかかる。障害者というと今までの狭義の障害者ととらえられるのではないか。
- * 「障がい者総合福祉法」という名称とすることでよい。「障害」という日本語が定着していることは誰しも認めることであるが、「障害」はその意味することにおいて問題があり「害」は「がい」として使用するべきである。

項目 A-2 誰の何のため

論点 A-2-1) そもそも、この総合福祉法は、誰の何のためにつくるのか?

- * 難病患者も慢性疾患患者も含めて困っている患者すべてを含むこと。
身体障害者手帳の有る無しで、あまりにもサービスの質が違いすぎる。予算の限界によるサービス対象者の限定という現在の社会保障制度を抜本的に改めるのが今回の取り組みであると考ええる。
- * 第一に障害者およびその家族のため。
- * 人間として人間らしく社会生活をしていくことが可能なようにすべての視点から「障がい者」を「健常者」と公平に処遇をすることが必要なことであり、すべての「障がい者」を対象にすべきである。理由は、人間として人間らしく社会生活をしていくことが可能とするためである。

論点 A-2-2) 憲法、障害者基本法等と「総合福祉法」との関係はどう考えるか?

- * 現行の障害者基本法には「難病」についての位置づけがなく、法定 3 障害 (身体、知的、精神) に限定されており、難病・慢性疾患患者には意味がない。

* 知的障害(発達障害を含む)の人たちを守るため、きちんとしたものがほしい。現在、曖昧なところが見られる。障害者基本法(総則 第一章 第三条)の基本理念における障害を持つ人に対して基本的な人権が大切にされていない事に憂慮する。

* 人間として生きていく権利保障を完結させていくため、憲法、障害者基本法等と「総合福祉法」との整合を進めることが必要である。憲法に保障されている人間として生きていく権利を完全に保障していくために。

項目 A-3 理念規定

論点 A-3-1) 障害者権利条約の「保護の客体から権利の主体への転換」「医学モデルから社会モデルへの転換」をふまえた理念規定についてどう考えるか?

* 概念的に「社会モデルへの転換」は良いと思います。

障害とは何かを考えるとときに健常者を基準するのではなく、障害者も含めた社会全体としてとらえることが必要だからです。すなわち、障害があることが問題であるのではなく、障害者も社会を形成する仲間として、そして障害にも重要な価値をもっているという考えです。

* 内部障害者については、単に医師の診断書だけで判断するのではなく、本人の日常生活上の困難の状況や医療ソーシャルワーカーの判断などによる、社会生活上の不利などを考慮に入れた障害程度の判断をするというシステムを構築していくべきと考えます。

内部障害の程度を判定するにあたっては、医師の診断書だけで判断されているために、本来かかえている社会的ハンディを推し量ることはできていません。また、同じ年代、同じ病名であっても、個々によってその社会的な自立を阻むものが何であり、どんな障壁を取り除くべきなのかは違ってきます。そのために、本来必要な制度すらも受けることができていません。

* 人間が人間として人間らしく生きていくことが当然のことであり、権利の主体への転換、社会モデルへの転換という考え方、理念は当然である。人間が人間として人間らしく生きていくことが当然と考えるからである。

論点 A-3-2) 推進会議では「地域で生活する権利」の明記が不可欠との確認がされ、推進会議・第一次意見書では「すべての障害者が、自ら選択した地域において自立した生活を営む権利を有することを確認するとともに、その実現のための支援制度の構築を目指す」と記された。これを受けた規定をどうするか?

* 在宅での就労を希望する障害者へ仕事を依頼しても雇用したとみなす制度の構築。
経済的な自立または就労することは精神的な面からも本人にとって社会参加をしている

という手応えを与える。「地域で生活する権利」とは、国や制度が与えるかたちだけでなく、本人が参加できる、できていると感じられるのが望ましい。

* 理念としては良いが疑問もある。本当にすべての障害者にとって、「自立した生活を営む権利を有することが望ましいことなのか良くわかりません。

* 誰もが地域で生活できる権利を保障していくことは当然である。地域で生活することなくして生きていくことができないのは全ての人にあてはまることであり、その実現のための支援制度の構築は不可欠である。

論点 A-3-3) 障害者の自立の概念をどう捉えるか？その際、「家族への依存」の問題をどう考えるか？

* 在宅の障害者の日常をきちんと把握することが急務。

学生でなくなり、年齢は成人しても、社会に居場所がない場合、家族（親・保護者）に何かあれば家庭という居場所もなくなり、障害者は不安定な立場となる。家族がなくとも、生活が保障されなければならない。まずは実態を把握し、何が必要なのかを知る必要がある。

* 家族介護によつての自立は真の自立とは言えません。早急に家族依存型の現在の障害者施策を見直すべきと考えます。

学齢期においては、心臓病児の多くは通常学級に在籍していますが、通学時の親の付き添いを求められるケースは多々あります。また、教室移動や校外での授業、水泳などにおいても、重症であればあるほど親の保護観察が求められます。これらは、親の負担になっているだけでなく、子どもたちの社会性を育てていくという観点からもマイナス要因となっています。同様に、社会に出ようとしたときに、通勤時の送り迎えを親行っているケースも多々あります。

* 身辺自立。理由は、まずは、自分のことが自分で出来ること。そのために個人に応じた支援は必要。今の制度では家族が主たる支援者となっていて、家族と同居していると必要な支援が受けにくい。本人・親の高齢化が進むと家族に依存すること自体に限界がある。家族への依存するのだけではなく、家族支援についても検討してもらいたい。

* 難病患者の場合、治療が必要な場合でも療養・一般病床削減のもとで入院すら困難であり、リハビリ日数の制限も厳しくなっているなか、住み慣れた地域で生活していくには家族に依存しなければ生きてさえいけない。自立を阻む重い自己負担の介護・医療制度が問題。

* 自立とは何の支えもなく自分の力で立つという意味なのか。だとすれば障害者の自立とは部分的な自立と思います。「家族への依存」の問題は深刻と考えます。障害者をもつ親として、心の中で親の老後、親なきあとことを気にかけています。障害の程度によりますが、

子どもの自立といっても限界がある、障害者の健康と生活の質の維持が先決される課題です。

* 一人の人間として生きていく環境を整備していくことが必要である。家族の支援がなくてもである。健常者との差を埋めていくことが社会保障だからである。

項目 A-4 支援（サービス）選択権を前提とした受給権

論点 A-4-1) 「地域で生活する権利」を担保していくために、サービス選択権を前提とした受給権が必要との意見があるが、これについてどう考えるか？

* サービス選択権と同時に、サービスの整備が先ではないか。
現在の自立支援法では、サービス選択権、その利用に際しては区分認定によって受けられるサービスが異なる。区分認定の調査方法と内容の再検討をしてもらいたい。

* サービス選択権を前提とした受給権は当該本人の意思に基づくものであることが必要である。生き方は本人の自由意志に依拠すべきである。

論点 A-4-2) 条約第 19 条の「特定の生活様式を義務づけられないこと」をふまえた規定を盛り込むか、盛り込むとしたらどのように盛り込むか？

* 特定の生活様式を義務づけられないことは当然である。障がいにより、生活が特定の生活様式を必要とすることがないからである。活動や参加は社会的な支援、手法により解決は可能である。

論点 A-4-3) 障害者の福祉支援（サービス）提供にかかる国ならびに地方公共団体の役割をどう考えるか？

* 障害者を狭くとらえることなく「困っている者」が等しくサービスを受けられるようなしくみをつくる責務がある。

一方で、相談等は患者会等の NPO（当事者団体、支援団体）がやるべき。その方が効率的、効果的である。何でもかんでも役所に依存すべきではない。他法、医療費といった経済的側面の軽減策（しくみ、環境づくり）は公平、公正に行うことは行政の役割である。

* 人間として公平かつ平等な生活を可能とする条件の整備に努めることが役割である。人間として全ての命は公平かつ平等に扱うことは至極当然のことである。

項目 A-5 法の守備範囲

論点 A-5-1) 「総合福祉法」の守備範囲をどう考えるか？福祉サービス以外の、医療、労働分野、コミュニケーション、また、障害児、高齢者の分野との機能分担や（制度の谷間を生まない）連携について推進会議の方向性に沿った形でどう進めていくか？

* 制度の谷間を埋めるのがこの法律の目的であるはず。医療の問題は福祉ではないのか？そのように限定的（制限的）に考えるのであれば「総合福祉法」など不要である。

* 総合というからには、医療、労働分野、コミュニケーション、なども含めた論議をしてほしい。そのさい、実態をよくつかんでから論議してほしい。現在の論議のすすめかたでは患者の実態を反映したものになるとはいいきれない。

* 福祉と共に、教育、就労、医療など生活の全ての分野を視野に入れての法整備を進めていくために、関連法の段階的な改正が必要である。生活は福祉と共に、教育、就労、医療などが一体的なものだからである。

論点 A-5-2) 身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健福祉法、児童福祉法、その他の既存の法律のあり方、並びに総合福祉法との関係についてどう考えるか？

* 日本国憲法のもとに総合福祉法があり、その下に各個別法（施策法）があるのではないか。理念法だけでは難病・慢性疾患患者は救えない。個別具体的な施策を規定した法律が別途必要。（以上は、身体障害者福祉法等の個別法の廃止はできないことを前提にしたものである）

* すべての障害をひとくくりにしようとするところに無理がある。かえって理解しづらくなる。

項目 A-6 その他

論点 A-6-1) 「分野 A 法の理念・目的・範囲」についてのその他の論点及び意見

* 自立支援医療の育成医療については、児童福祉法にもとづいて行われるべきです。児童に対して行われる医療においては、障害の軽減と回復という概念ばかりではなく、児童福祉法における、「児童の心身ともに健やかに生まれ、かつ育成されるようにすべき」という、広い概念で行われるべきです。それによって「予防」という見地からの治療も含まれ、従来の障害という定義を越えた負担軽減のための制度とすべきです。また、費用担においても、社会保険制度の枠を越えた、児童保護の観点から見直されるべきものと考えます。

* 1. 「障がい者制度改革推進会議」において最も問われているのは、「障がい」についての認識が国際的にも、「障がいや権利条約」の理念からも依然としてかけ離れていることで

ある。その顕著な事例は「改革推進会議」のメンバー設定に端的に現れている。このことを認識できずに進められている「改革推進会議」は再度このことを心に問いかけて頂きたいものである。

2.すでに、「障害者権利条約」の理念を認識しつつ、「障がい者」に対する施策を実施しているヨーロッパ、中でもベルギー、デンマーク、スウェーデン、イギリス、フランス、ドイツなどを調査し、分析を加え、「障がい者制度の改革」「障害者基本法等」「障がい者総合福祉法」の策定を進めるべきであると考えます。

問われているのは「障がい者」の生活の質をどう変革していくのかであり、ハンディキャップを軽減し、無くしていくのかである。

分野 B 障害の範囲

項目 B-1 法の対象規定

論点 B-1-1) 推進会議では、障害の定義について、「社会モデルに立った、制度の谷間を生まない定義とする」ことが確認されている。これをふまえた、「総合福祉法」における障害の定義や支援の対象者に関する規定をどう考えるか？

* 難病患者（特定疾患受給者）は障害の範疇に入れてほしい。難病患者でも社会生活の中でかなり制限をうけることがある。福祉制度をうけることができず、ただ医療費の助成だけでは生活がしにくい。

* 難病や長期慢性疾患で「困っている人」を含まなくてはならない。
小児慢性特定疾患治療研究事業のような、治らないにもかかわらず児童福祉法の範囲にとどめることで20歳以上の患者に対し何の施策もないようなことは容認できない。

* 制度の谷間を生まない障害の定義を決めることは非常に難しいと考えます。
具体的に定義に決めるとなれば、定義に当てはまる、当てはまらないという境界と設定することになる。健常者、障害者では感じ方、捉え方が異なると思います。障害に対する問題を社会皆が分かち合うとすれば、誰が、誰に対して支援するという問題が生じると思います。

* WHOの示している「生活機能と障がい」「活動制限」「活動制約」等総体的な視点からの定義を設定すべきである。日本における「障がい」の考え方を根底から見直していくことが必要である。

制度の谷間を生み出してきたものは何なのか、単に法律だけの問題ではない。「障がい」に対する考え方、認識が間違っていたからである。このことは「障がい者制度改革推進会議」においてすら意識されていない。その証左として「改革推進会議」のメンバー構成を見れば明白である。視覚障がい、聴覚障がい、言語障害等の団体が複数になっているのに「難病」関係の委員は皆無である。部会での参加でしかないのである。その理由を明らかにすべきである。

論点 B-1-2) 「自立支援法」制定時の附則で示されていた「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等も含みこんだ規定をどうするか？制限列举で加えるのか、包括的規定にするのか？

* 制限列举でこれまでの難病・慢性疾患患者が救えるのか？それでは定義、対象に入れる入れないの議論がまた続いていくのではないか？それでは何らこれまでと変わることはない。ここを根本的に改めるということが大切ではないか？

* 「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等が充分把握できる包括的規定が必要である。

「障がい」の考え方、捉え方で二度と間違いを犯さないことである。ヨーロッパ等での「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等の現状を調査した上で、検討を進めていくべきである。

項目 B-2 手続き規定

論点 B-2-1) 障害手帳を持たない高次脳機能障害、発達障害、難病、軽度知的、難聴などを有する者を排除しない手続き規定をどう考えるか？

* 手帳制度そのものの問題点を、以前にある大臣も指摘されていた。排除しない「手続き規定」とは何か？手帳制度そのものを一度根本的に見直すのが、現政権の基本的施策方針ではないのか？「手続き規定」というレベルの議論ではないはず。

* 原因不明で、根本的治療法の未確立な難病であれば難治性疾患に限らず診断書を提出して手続きとする（難病の場合）。すでに特定疾患に指定されている場合は当面は医療券で。現在の特定疾患の臨床個人調査表（診断書）は記入に時間がかかり、患者にも医師にも負担が大きい。

* 「障がい」の概念を根底から変革した上で、初めて排除しない手続き規定が可能である。「障がい」の概念が依然として旧態依然としていることを認識すべきである。

項目 B-3 その他

論点 B-3-1) 「分野 B 障害の範囲」についてのその他の論点及び意見

* 障害の範囲から、難病・慢性疾患患者が排除されないようにすべき。現行制度では特定疾患に入る入らない、手帳がもらえるもらえないといった議論になりがちであるが、今回の見直しはこうした戦後日本の社会保障制度を根本的に改めるということではないのか。

* 継続性はあるが、障害の固定しない心臓機能障害という特殊性を配慮した範囲の拡大が必

要と考えます。

「できる」「できない」ではなく、「できる」けれども「やってはいけない」ということが心臓機能障害の特質です。単に「できる」という意味では問題がなくても、それを行うことで障害の重度化が進むということは、内部障害の社会的なハンディを押し量る上で、たいへん重要な視点と考えます。移動や介護の必要程度を判断する上で、こうした視点が欠如していることで、心臓機能は従来の福祉制度の対象から外され、社会参加の機会を失うことになってしまっています。

- * WHOの示している「生活機能と障がい」「活動制限」「活動制約」等総体的な視点からの定義を設定すべきである。また、ヨーロッパ等での「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等の現状を調査した上で、検討を進めていくべきである。
国際的な状況の把握と認識が不十分であるからである。

分野C 「選択と決定」(支給決定)

項目C-1

論点C-1-1) 「必要な支援を受けながら、自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画する」(意見書)を実現していくためには、どのような支援が必要か？また「セルフマネジメント」「支援を得ながらの自己決定」についてどう考えるか？

- * 「セルフマネジメント」は本当に望ましいのか疑問です。障害の程度や内容によっても必要性が異なると思います。
「自らの決定・選択に基づき」ことは、そこに何らかの価値観を見出しているからできることだと思います。価値観の捉え方も異なると思います。自己決定は重要と思いますが、自己の決定の判断確認はどのようにできるのか分かりません。

論点C-1-2) 障害者ケアマネジメントで重要性が指摘されてきたエンパワメント支援についてどう考えるか？また、エンパワメント支援の機能を強化するためにはどういった方策が必要と考えるか？

論点C-1-3) ピアカウンセリング、ピアサポートの意義と役割、普及する上での課題についてどう考えるか？

- * 重要なことであるが、当事者団体、支援団体が中心となって推進していくべきこと(共助)である。この分野にまで行政の関与(支援)を求めているのはいつまで経っても施策の充実は見えない。

- * ピアカウンセリングは必要。同じ患者だから悩みを率直に打ち明けられるという状況は、

患者会などでも明らか。ただし、その資格を得るための制度が日本では普及していない。また資格をもっているにもかかわらず生かせていない。緩和ケア看護師も日本では極端に少ないが、その資格をもった看護師を配置している病院では患者のみ家族の支えになっている。

* ピアサポートなどは大切である。

まだ、「ピアサポート」しか受けていないが、これからも一般においても普及する必要があると感じた。人の痛みを知らない、知ろうとしない人が多い。

論点 C-1-4) 施設・病院からの地域移行や、地域生活支援の充実を進めていく上で、相談支援の役割と機能として求められるものにはどのようなことがあるか？その点から、現状の位置づけや体制にはどのような課題があるか？と考えるか？

* 「ケアマネ」のような支援コーディネーター職を配置すること。医療ケアの必要な対象までの支援コーディネーターを考えると、看護職の割合を高めたい。次に認定の結果を受けて具体的な支援を考えるには、日頃から継続してケースの状況を把握している「相談員」の参画が欠かせない。在宅訪問相談をしている事業所の「相談員」が特に難病には必要。難病相談支援センターの事業拡大及び保健師活動の再構築を合わせて実行したい。かつ、既存のサービスのみならず、QOL向上のため地域で可能なオーダーメイドのサービスも供給できる枠組みにすることが難病には必要。

「自立支援」にはケアマネ的な位置づけがない。障害者地域生活支援センターも既存のサービス提供の役割が大きいいし、医療に疎い。そのため難病を理解できるコーディネーター役の位置づけが必須。また、個別状況の見定めには、継続的な相談支援が欠かせないが、保健師の訪問活動は大きく後退しているし、難病相談支援センターで訪問相談をしているところは少ない。さらに難病患者には既存のサービス以外のニーズも大きいいし、その支援効果は絶大。

* 地域移行、地域生活支援を充実させるには、支援者の養成と支援センターなどの拡充が必要。地域生活においての支援を依頼したくても、緊急事態を除いては、本人や家族の状況で判断され、人的な理由からも受けてもらえないことが多い。支援してもらいたいことも疾患・障害によって異なるので、現場に当事者の了解を得て任せる面もあってもいいのではないか。そのためにも、支援者の養成が大事と考える。

* 地域移行をすすめる前に、患者本人の希望をよく聞き、本当に自立して生活できる状況にあるかどうか、を確認してからすすめるべき。現在は、入院した時点ですぐに退院予定を決められるなど、入院日数の削減のなかで強引な地域移行がすすめられている

* 地域にはある程度ケア出来る体制が整っていることが望ましい。疾病面や精神的ケアなど。障害を持つ多くの人は何らかの医療的な支援が必要である。

項目 C-2 障害程度区分の機能と問題点

論点 C-2-1) 現行「自立支援法」の支給決定についてどう評価し、どういう問題点があるか？また、その中で「障害程度区分」の果たした機能と、その問題点についてどう考えるか？

* そもそも障害程度区分をすることが問題。

障害区分認定調査の内容は、介護保険を参考にしており、身体・精神・知的障害全てのことが入っている。仮に障害区分を続けていくのであれば、認定するための聞きとり調査の内容の見直しが先決。また、障害程度区分で当事者に必要な支援が受けられているかどうか、実態調査する必要がある。それと、認定される人のありのままを見てもらえるような内容を検討してもらいたい。総合的なものの他に、障害別の内容を追加してほしい。

* 意味がないと思う。障害について、障害について知らない方の判定では、障害を抱えている本来の姿が見えない。

論点 C-2-2) 「障害程度区分」と連動している支援の必要度及び報酬と国庫負担基準についてどう考えるか？特に、今後の地域移行の展開を考えた際に、24時間の地域でのサポート体制（後述）が必要となるが、そのための財源調整の仕組みをどう考えるか？

項目 C-3 「選択と決定」(支給決定)プロセスとツール

論点 C-3-1) 第3回推進会議では、障害程度区分の廃止とそれに代わる協議・調整による支給決定プロセスのための体制構築についての議論がなされた。これらの点についてどう考えるか？

* よいと思う。

理由...介護保険認定を参考にした障害区分の調査内容は、本人の生活と支援を基本にというようには考えられていない。また、認定員も役人と一部支援者だけではなく、直接本人を支援している人の意見が反映されるように参加するのはどうか。知的障害者は、自分のことを相手にわかるように話すのは苦手である。日々支援している人と家族の意見は大事だと思う。

論点 C-3-2) 「障害程度区分」廃止後の支給決定の仕組みを考える際に、支給決定に当たって必要なツールとしてどのようなものが考えられるか？(ガイドライン、本人中心計画等)

* 本人を中心に

支援を受けるのは本人、本人が生きていくために必要なことは何かを、本人・家族・支援者も含めてできるような仕組みが必要ではないか。利用している事業所や施設では、本人

の健康状態や課題などを記入して保管されているので、それらも検討対象の資料として活用できないか。同じ疾患・障害でも個々によって違いがあるから。

論点 C-3-3) 支給決定に当たって自治体担当者のソーシャルワーク機能をどう強化するか？

* 海外の様に人材育成を強化する。日本には、障害の特性を理解しないままに障害者に接する危険がある。

論点 C-3-4) 推進会議でも、不服審査機関の重要性が指摘されているが、どのような不服審査やアドボカシーの仕組みが必要と考えられるか？

項目 C-4 その他

論点 C-4-1) 「分野 C 「選択と決定」(支給決定)」についてのその他の論点及び意見

* 法律を作成するにも、この福祉部会に本人(当事者)が参加している割合が少ない。もっと、様々な障害や疾患団体が入ってもらいたい。

当事者でしかわからないことが多い。患者会や障害者団体、個々の意見を反映するには、より多くの当事者が福祉部会に参加できることが大事。全体を通して、主として役人が作成しているような印象を受ける。

これらの意見は、必ずしも日本難病・疾病団体協議会全体の意見とは一致しないものも含まれています。また、すべての加盟組織から意見が出されているわけでもなく、限られた時間のなかで、届けられた意見をできるだけそのまま、論点ごとに記入整理しました。また、今回の論点に沿ったかたちで整理されていない要望が届けられているので、それらを以下に添付します。

(日本難病・疾病団体協議会・事務局)

平成 22 年 7 月 4 日

J P A 事務局御中

特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク
理事長 三原 睦子

意見書

- 1 難病患者全般（特定疾患だけではない）の就労支援体制の確立をしてください。
- 2 自立支援医療について、長期慢性疾患等を拡充してください。
- 3 高額医療費の限度額を下げてください
- 4 重症難病患者の病床の確保の体制を確立してください。
- 5 地域での専門医の確保が厳しい状況にあります。専門医の拡充してください。
- 6 難病相談支援センターの予算は国が全てを確保してください
- 7 介護保険の認定制度が認知症の方を優先にした認定となっており、適切な認定をしていただきますようお願いいたします。障害者手帳のある方がサービスを受けようと思っても、介護保険が優先するということで、適正なサービスを受けられない状況にあります。
- 8 障害程度区分が適正に認定されていないため、適正に認定してください
- 9 小児慢性特定疾患の 20 歳以上の方の医療費を削減してください。

以上

全腎協第10-2019
2010年5月25日

報道関係各位

社団法人 全国腎臓病協議会
会長 宮本 高宏
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-20-9
巢鴨ファーストビル3F
TEL 03-5395-2631/FAX 03-5395-2831

障害者自立支援法廃止後の更生医療について

《我々の主張》

1. 障害者自立支援法における自立支援医療（更生医療）特に「重度かつ継続」を直ちに廃止し、新しい制度ができるまでの間は以前の「更生医療」に戻してください。
2. 障害者自立支援法廃案後の新しい制度について検討を行う際、当事者である我々の代表をその検討の場に参加させてください。

《理由と経過》

障害者自立支援法が制定され、それまで更生医療と呼ばれていた身体障害者における医療費の公費負担制度は、自立支援医療（更生医療）となった。

それに伴い、透析患者及び移植者（内部障害者）の自己負担は、自立支援医療（更生医療）の中でも「重度かつ継続」と呼ばれる軽減措置の対象となった。しかし、それまでは細かい所得区分により負担限度額が決められていたのが、2500円・5000円・10000円という大雑把な所得区分による自己負担となり、特に低所得者への軽減策は後退した。

2009年夏の政権交代により政権与党となる民主党が、衆議院選挙のマニフェストに掲げた「障害者自立支援法を廃案にし、新しい障害者総合福祉法を制定する」政策に従い「障がい者制度改革推進本部」が設置され、2009年末からは「障がい者制度改革推進会議」で議論が開始された。2010年4月には「総合福祉部会」が開かれ検討が始まった。

これらの政府による一連の動きの一方で、全国各地で提訴された「障害者自立支援法違憲訴訟」は和解交渉が進められ、2010年4月21日の東京地裁での和解をもって全ての訴訟が和解に至った。

今、2012年4月の新しい「障がい者総合福祉法」のスタートに向け「当事者抜きに議論しない」という姿勢で検討が着手されている。しかし、内部障害者とりわけ透析患者の緊急かつ重要な課題である自立支援医療（更生医療）とりわけ障害者自立支援法における「重度かつ継続」の問題は、全く手がつけられていない。全く置き去りにされている。

間もなく30万人になろうとする透析患者のおかれた立場を無視しているといっても過言ではない。我々透析患者は週3回の通院による医療を欠かすことができない。「更生医療」は我々にとってきわめて大事な制度である。その制度が今後どのようになるのかについて大きな関心を持っている。

我々は障害者自立支援法における自立支援医療（更生医療）を直ちに廃止し、以前の「更生医療」に戻すこと、および障害者自立支援法廃止後の新しい制度を検討する場に当事者である我々の代表を加えることを強く求める。

2010年7月8日

J P A事務局御中

日本肝臓病患者団体協議会

J P A担当常任幹事 西村慎太郎

内閣府障がい者制度改革推進会議総合福祉部会
第5回総合福祉部会への意見提出について

前略、標題の件について、下記の通り意見をお届けします。

1. ウイルス性肝炎

肝疾患についても難治性で長期に療養を要し、ウイルス性肝炎は患者感染者数が350万人で、第二の国民病とも言われています。

とりわけ、B・C型肝炎については肝発がんの現況であり肝がん罹患者の85%を占めています。

治療法には、インターフェロン治療がありますが、治療期間は概ね1年から1年半かかり、その間、治療薬の副作用のために仕事や育児・家事が大きく支障を及ぼすことが多々あります。

また、肝硬変になるとその進行を遅らせたり、寛解も求めて、多種多様な治療と投薬が必要になり、血液検査や超音波・CT・MRIなどの画像検査を頻回に受け、診断と治療方針を決めるデータを得なければなりません。その費用と受診のための通院に膨大な時間も必要となります。

肝性脳症や腹水などの合併症がでてくると、看護・介護のサービスを必要とする場合も増えてきます。

肝発がんが起こると再発を繰り返す特徴があり、検査と治療のために頻回の通院や入院が必要になります。その費用負担も膨大な額になります。

抗がん剤の副作用などもひどい場合は、歩行や日常生活に支障を来すことも多く、様々な福祉サービスが必要となります。

C型肝炎については、患者の高齢化が進み、通院のための介護サービスを必要とする場合も多くなります。

以上のような理由から、慢性肝炎の時期からの「障がい者福祉サービス」が必要となります。

2. 希少性の肝臓病

バットキアリ症候群 移植しか根本的な治療がなく、行動制限を余技されることが多くなります。

代謝性肝障害（ウイルソン病、シトルリン血症など）

小児期からの診断と治療が必要となり、専用の患者食も求められています。根本的な治療がなく、対症療法でその治療費負担の軽減も求められています。

重症化すると、上記肝硬変患者と同じような福祉サービスが必要となります。

自己免疫性肝疾患（PBC、PSC、自己免疫性肝炎）

根本的な治療がなく、対症療法となります。発症すれば療養が長期になり、重症化すると仕事や日常生活に支障を来します。