

平成19年1月21日、クレオ大阪中央にて

第二回膠原病患者の福祉を考える勉強会 「障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ」に参加して

「明日への道」大阪版 編集責任者 大黒宏司

◆はじめに

去る1月21日（日）クレオ大阪中央において、『障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ』と題して、日本障害者協議会政策委員会委員長で日本社会事業大学教授の佐藤久夫先生をお招きして、膠原病友の会大阪支部の「第二回膠原病患者の福祉を考える勉強会」を催しました。参加者は大阪支部運営委員を中心に14名、先生とは3時間半にもおよぶ講義と討論をしていただきました。

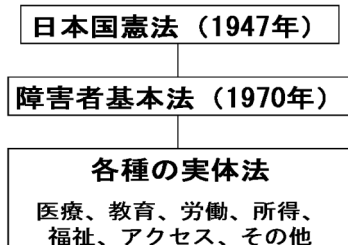
“障害者”と“難病患者”の関わりについては多くの法律や理念など、あまり聞きなれていない言葉もあり非常に難しく、でも多くの点で考えさせられることがありました。

今回の報告は“「障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ」に参加して”と題して、勉強会当日の資料および佐藤先生の著書や記事を参考にして、できるだけ解説を加えながら振り返ってみたいと思います。少し難しい言葉も出てきますが、やはり福祉の勉強会ですので、皆様も障害者福祉を少し学ぶつもりで、ぜひ最後までお読みください。きっと今までとは違った“難病”の見方ができるのではないかと思います。

◆第一部 法律のなかでの“難病”

（１）障害者基本法

法体系



日本の法体系は上の図のように、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）

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

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の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、政府が施策を考えたり、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」の中でとらえることができる。

上記の付帯決議には次のような問題があると思われます。付帯決議では

- ・てんかん及び自閉症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。
- ・難病に起因する身体又は精神上的の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。

と読み取ることができます。この2つの文を比較しますと、てんかんと自閉症は“有する者”ですが、難病の場合は難病を“有する者”ではなく、難病“に起因する身体又は精神上的の障害を有する者”となっており、これでは難病だけでは障害者ではなく、難病による身体上あるいは精神上的の障害を持っていないと障害者ではないということになります。病気にともなう生活上の困難も障害であるという考え方からすれば、さらに途中で“障害を有する者”という要件を入れる必要はないと思います。この余分な要件によって、てんかんや自閉症と比較しても難病患者はさらに障害者と認定されにくいということになります。

ただし、この1993年の付帯決議の後に、福祉制度としてではありませんが、難病対策として福祉的な要素が加わりました。

◎1996年4月

「難病対策要綱」5本目の柱として、「生活の質（QOL）の向上を目指した福祉施策の推進」が加わる。

◎1997年1月

「難病患者等居宅生活支援事業」を創設。身体障害者手帳や介護保険の対象とされない難病患者に対して、ホールヘルプサービスなどの在宅福祉サービスの利用が可能となる。

これらの難病患者への福祉的制度の導入にあたっては、1993年の障害者基本法の改正時の議論が大きく影響したことは間違いありません。

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

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）

この改正によって、必ずしも長期にわたるかどうかは不明でも、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。この継続性に関する条件を「永続要件」と呼んでいますが、この概念は私たち“難病患者”が障害者と認められない大きな要因となっています。この要件に関しては、次の項目である身体障害者福祉法の中でも触れています。

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、非常に落ち着き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）

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。

障害者基本法は理念法であるため、具体的なサービス内容は含まれてはいません。よって上記のように障害者基本法が改正されても、直接的な目に見える影響は少ないです。しかし障害者福祉の考え方としては様々なものを提起しています。

障害者基本法における障害者の定義において、なぜ身体障害と知的障害と精神障害が並んでいるのかということについて、障

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

害に関して根本的な問題ですので、ここで少し考えてみたいと思います。

本来は、障害を親概念とすると、子概念は身体障害と精神障害になると思います。これは生物を親概念とした場合の、子概念が動物と植物になることと同様です。知的障害は精神障害の中に含まれる孫概念とした方が、理解しやすいと思います。実際に精神保健福祉法のなかの精神障害者の定義の中には、統合失調症などとともに知的障害も含まれています。知的障害が障害の定義の中に入ったのは、政治的および歴史的な経緯からなのですが（身体障害者福祉法〔1949年〕、精神薄弱者福祉法（現在の知的障害者福祉法）〔1960年〕、精神保健法〔1987年〕のように、知的障害者に比べ、精神障害者の福祉は歴史的に大きく遅れていた）、孫概念である知的障害が障害者の定義に入ることによって、他の孫概念であるてんかん・自閉症・難病などの位置づけが不透明になってしまいました。

身体障害・知的障害・精神障害などの各団体は法律の論理性を求めたわけではなく、当然自分たちが必要な制度を求めてきました。しかし身体障害・知的障害・精神障害の3種の障害が別々に制度体系化していくことによって生じた論理的な不整合は、福祉対象者の漏れや矛盾を作り出し、残念ながら私たち難病患者を福祉制度から遠ざけることに繋がりました。よって障害者基本法は改正されていますが、障害の定義はまだまだ改善される必要があると言えます。

（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歳以上の者であって、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）

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、難病患者は障害者基本法のいう障害者に該当することとなりました。しかし実際には、上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に大きな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〕

前ページの身体障害者福祉法における障害の範囲（別表）に示されていない肝臓・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、原因が肺か心臓か不明の肺高血圧症のような呼吸器疾患以外の呼吸障害では呼吸器機能障害とみなされないことがあります。

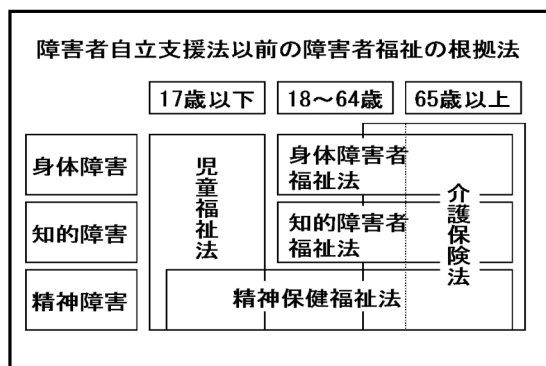
また1998年4月からヒト免疫不全（エイズ）ウイルスによる免疫機能障害が対象に含まれましたが、これ以降は新しく障害の範囲に入ったものはありません。膠原病も免疫機能障害と言えますが、身体障害者手帳の対象となるのは免疫機能障害の全体ではなく、ヒト免疫不全（エイズ）ウイルスによるものだけです。ヒト免疫不全（エイズ）ウイルスが政治的および社会的に大きな問題を起こした結果であるにせよ、このような一つの疾患を対象に福祉サービスを提供するような範囲の決め方は、さらに福祉制度をゆがめてしまいます。この方法を繰り返せば、どんどん矛盾は広がる一方です。免疫機能障害に対して障害と認められる理由があるのであれば、それ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。いかなる種類であれ、心身の障害にともなって日常生活又は社会生活に相当な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。

（３）障害者自立支援法

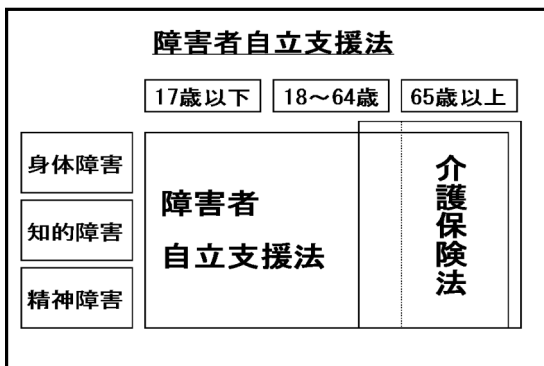


2006年4月から障害者自立支援法が施行されました。それまでの障害者福祉の根拠

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

となる法律は、前の図のように障害の種別や年齢によりバラバラでした。よって福祉サービスの内容や申請の方法、自己負担額なども異なり、縦割りの構造となっていました。

障害者自立支援法は次の図のように、障害の種別を問わず1つの法律で行われ、共通の福祉サービスを提供することが可能となりました。



障害別の縦割り構造が無くなったこの形だけをみると福祉の谷間が無くなったように見えます。しかし残念ながら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」の見直しがなさ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。

障害者自立支援法はすでに施行されているので、施行後3年といっても実際は今年の年末あたりで「障害者の範囲」は大筋として決まる可能性があり、難病関係団体がどのように対応するのかを検討する時間は、それほど残っていないといえます。

また上記の付帯決議は、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の障害」としており、難病だけでは障害者ではなく、難病に伴う障害が必要でした。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。このことは“難病患者”も“障害者”であるという観点に立てば、一歩前進ということかもしれません。

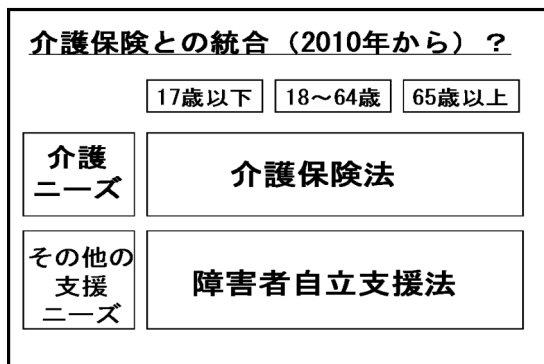
(詳細は後述の参考記事②をご覧ください)

施行後3年の「障害者の範囲」の見直しの例として、身体障害者手帳を持っていな

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

い方でも市町村への申請によって、障害者自立支援法で行われている“障害程度区分”の認定調査を受けることが可能となれば、障害種別は関係なく現在の身体障害者の方も難病患者も同じように、福祉サービスが必要な度合いに応じて利用できると思われます。ただし、元々この“障害程度区分”は高齢者の介護ニーズを評価するための方法であるため、知的障害者や精神障害者の福祉ニーズを反映することが困難であることや、市町村によって認定がバラバラであったり、現段階でも“障害程度区分”の公平性は問題視されています。“障害程度区分”が障害の種別を問わず、また病気を持っている方々の様々な状況をも勘案し、必要な福祉支援ニーズを反映するものとなるかどうか、今後の大きな課題になってくると思われます。

さらに障害者福祉の何年か後の可能性としては次の図のように、介護サービスについては介護保険が、その他の支援については障害者自立支援法が担当するという体系が構想されています。



この図のように介護保険法と障害者自立

支援法の統合が実現すれば、障害種別や年齢による縦割り構造は解消され、その結果として現在の“難病”のように福祉の谷間に追いやられる方は少なくなると思われます。よって障害者自立支援法の付帯決議にもあるように「**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**」の実現に、また一步前進するかもしれません。

※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。
- ・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る。

ただし、介護保険は社会保険制度であり、保険料＋公費＋一部負担金で運用されており、一方で障害者自立支援法は社会福祉制度であり、保険料の徴収はなく公費＋一部負担金で運用されていますので、このような介護保険との統合により介護保険料を若い世代も払う必要が出てくことや、若い障害者などの介護は社会保険ではなく国の責任として社会福祉として行うべきであるとの考え方もあることから、この統合には財界・市町村・障害者当事者団体など各方面から反対意見や消極的な意見もあり、どのようになるのかは定かではありません。私たち“難病患者”も含めて多くの方が納得できる形で、福祉制度が普遍的な仕組みになる必要があります。

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

◆第二部 障害の国際的な分類

これまで法律のなかの“難病”についてみてきましたが、さらに議論を深めるために、「障害」について少し理論的に考えてみたいと思います。

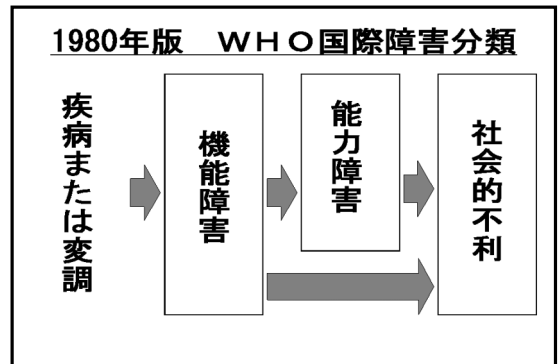
例えば、全身性エリテマトーデスの方が大腿骨頭壊死になったとします。それによって股関節が痛み、曲げることも困難となり、通常の股関節の働きができなくなることがあります。また、それによって立ち上がることや、歩くことが困難となり、さらにそれによって立ち仕事ができなくなり、家事にも大きな影響を与えることがあります。このように病気や怪我から、場合によっては様々な障害が連鎖的に起こる可能性があります。このような様々な障害を理解しやすく分類しようとした試みが、WHO（世界保健機関）で行われています。ここでは1980年に公表された国際障害分類（ICIDH）と1991年に公表された国際生活機能分類（ICF）につい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。

上記の例では、全身性エリテマトーデスや大腿骨頭壊死といった**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。



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）

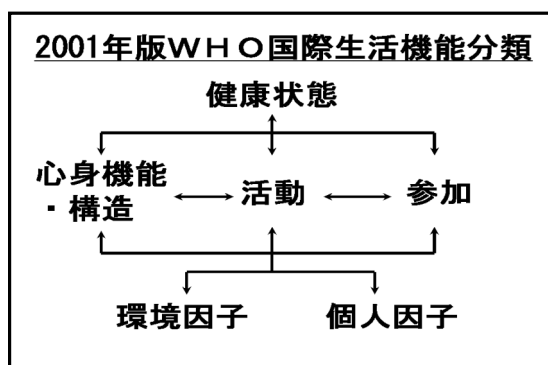
- ・ 機能障害や能力低下の結果として、その個人に生じた不利益であって、その個人にとって正常な役割を果たすことが制限されたり妨げられたりする事
 - ・ 社会レベルの障害
- （例）働けない、学校に行けない

また上の図で、**機能障害**から直接に**社会的不利**を招く例としては、顔に生じた皮膚障害などがあります。この場合は人としての能力障害はないものの、少なからず社会的不利を招くことが考えられます。

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

(2) WHO国際生活機能分類 (ICF)

この国際生活機能分類 (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。次の図はプラス面である“生活機能”の模式図です。



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

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

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さらに環境因子と個人因子を加え、国際障害分類よりも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。

国際生活機能分類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、国際障害分類よりも広い目で障害を考えることができます。

次の項では、具体的に国際障害分類の問題点および国際生活機能分類の利点をみていきます。

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

(3) 国際障害分類と国際生活機能分類の違い

まず国際障害分類は大腿骨頭壊死という病気から、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ふ、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。前記の例の場合、障害の対応としては全身性エリテマトーデスや大腿骨頭壊死の治療、および股関節の機能を取り戻すための股関節の人工関節などが考えられます。このようなモデルを医療モデルまたは医学モデルと呼んでいます。

しかし私たちもよく知っているように、全身性エリテマトーデスの完治は困難であり、その治療によって大腿骨頭壊死が生じたとも考えられます。また人工関節によって股関節の機能を完全に取り戻せるのかという疑問も生じます。つまり国際障害分類のようなモデルでは、因果関係はつかめるものの医療だけの対応では限界があります。

現在の日本の障害者の福祉制度は依然として、この医療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。また前述の障害者基本法における障害者の定義も身体障害・知的障害・精神障害といった機能障害によって分類されていますし、さらに身体障害者福祉法における障害者の範囲も、機能障害によって分類されています。

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

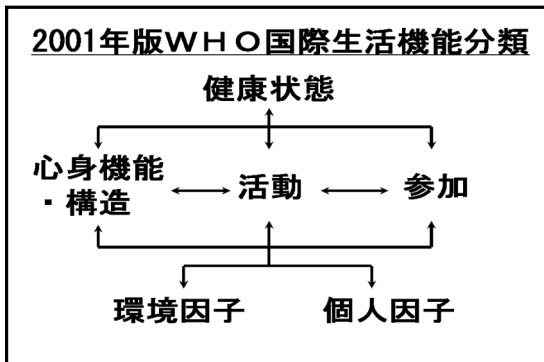
（心臓・腎臓・呼吸器・膀胱・直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害）

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。例えば、左手の薬指の関節の変形によって、その関節の機能の障害が生じたとします。通常の生活では支障はなく、普通であれば能力障害も社会的不利も伴いません。ところが、その方の職業がピアニストであった場合には多大な生活面での支障を来すことになる可能性があります。

この医療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ます。

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

この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といえます。医療面に対しても、社会環境面に対しても、相互に関係しあうことを示しています。

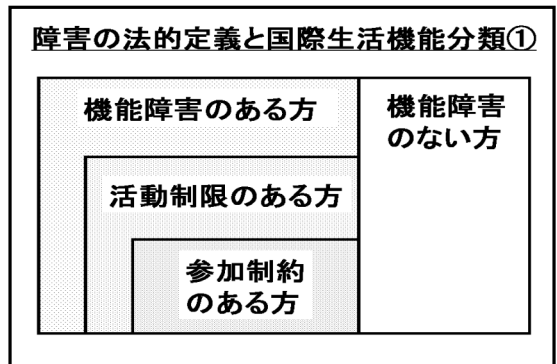


前記の例の場合、股関節の機能を取り戻すための股関節の人工関節への手術以外にも、活動制限に対しては歩行訓練などのリハビリテーション・杖や車椅子といった補装具の使用・和式から洋式生活への変更など、参加制約に対してはヘルパーさんによる家事援助などが考えられ、たとえ機能障害に変化が無くても、その方の生活を助けるための環境づくりによって生活機能を幅広く総合的に改善できることが示されます。

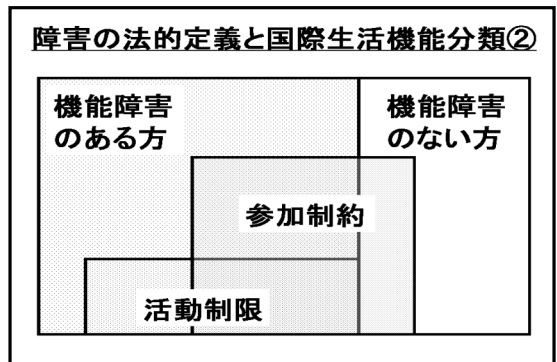
1980年の国際障害分類から2001年の国際生活機能分類への変化の中に、この20年間の障害観の発展が認められます。その発展は1981年の国際障害者年や、1983年から1992年までの国連障害者の10年などの取り組みの中で、ノーマライゼーションなどの様々な障害に関する概念が広がったことにも起因します。（これらの概念について興味のある方は後述の参考記事①をご覧ください）

（４）障害の定義と国際生活機能分類

国際障害分類のような機能障害を重視する考え方では、下の図のようにすべての人は機能障害のある方と機能障害のない方に分けられ、機能障害のある方の中に活動制限や参加制約のような障害が存在することになります。



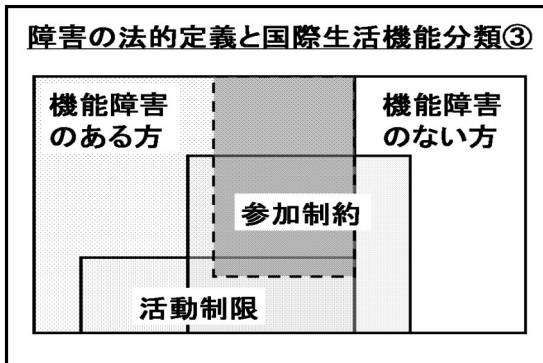
しかし実際はより正確に考えてみると、次の図のような複雑な構図になっているのではないのでしょうか。



例えば、現在は寛解状態となって身体に機能障害がない場合でも、長年にわたる療養生活のなかで職歴や教育面などの問題で、大きな参加制約が生じる可能性があります。つまり機能障害がなくても病気による生活機能の障害は残るということです。また前

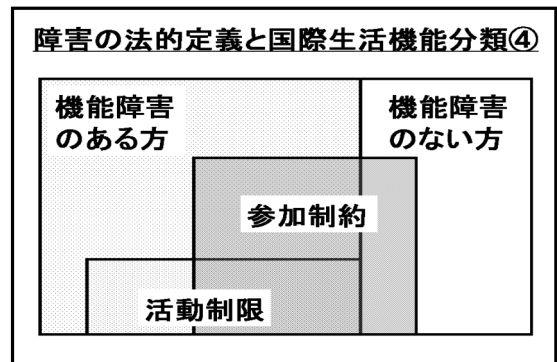
特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

述のように顔に皮膚障害がある方や小人症の方の場合、明確な活動制限はありませんが、やはり大きな参加制約が生じる可能性があります。



現在の障害の法的定義で示されている障害の範囲（身体障害者であれば身体障害者手帳を持っている方）は、例えば上の図の黒い部分のようになっていいると考えられます。この図のように機能障害を重視する現在の定義は、幅広く障害を捉えられそうなのですが、実際は非常に狭い範囲の障害の方しか対象としない可能性があります。その理由としては、前述の身体障害者福祉法の項目でみたように種類による除外・原因疾患による除外・永続要件による除外・障害程度による除外などが挙げられます。さらに現状では活動制限についても、その活動ができるかどうかの評価され、いつも安定してできるかどうかは考慮されませんし、その活動ができたとしても、その活動を行った後の病状の悪化や疲労度などは考慮されません。よって私たち難病患者が福祉政策としてのサービスを受けられる可能性は、非常にハードルが高い状態にあります。

医療モデルが中心に考えられていた時代は、例えば身体障害者と知的障害者の医療やリハビリテーションの方法が異なるため、機能障害別の法制度であるメリットもあつたのかもしれませんが。しかし社会モデルも加味された現在では、ホームヘルパーの派遣やショートステイの利用など機能障害とは関係のない共通した福祉サービスを身近なところで提供することが非常に重要になっています。このような現状では機能障害別の法制度ではなく、機能障害とは関係のない共通した法制度の下で福祉サービスを提供するほうが、必要なサービスを必要な方に谷間なく提供できると考えられます。



つまりこの図のように、家事援助が必要な方にホームヘルパーを派遣し、働けない方に所得保障や就労支援を行うといった、様々なニーズに対応した福祉サービスを提供するような、参加制約を重視した法制度に変革する必要があります。このとき「身体的または精神的障害にともない、日常生活または社会生活が制限されているため援助の必要な者」すべてを障害者というように定義すべきではないでしょうか。

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

◆第三部 難病患者の福祉の今後

福祉や雇用や年金といった政策・制度のことを考えると、医療モデルのような疾患や機能障害を単位に発想したのでは限界があります。つまり膠原病の人たちのための福祉や、難病の人たちのための福祉を求めるには限界があるということです。よって生活において、あるニーズを持つすべての人に対して、そのニーズに対応したサービスを求めるといった発想が必要だということです。ですから疾患別や機能障害別の運動体は、制度や政策を変えていこうとした場合には非常に弱い状態だと思われます。例えば年金制度の在り方というテーマに関して、疾患や障害の範囲を超えて調査・研究・運動を行う団体のようなテーマ別の横割りの団体と、友の会のような疾患別の縦割りの団体とのバランスをうまくとらないと制度はなかなか変わっていかないと思います。

また国や地方の選挙を活用して、政党や候補者に対して、福祉政策についてのアンケートをとることも考えられます。また国会議員などへの訴えかけとしては、次の2点が重要であると示されました。

①自分たちが必要なサービスを明確にすること。

…「難病患者も障害者の仲間に入れろ」というのではなく、例えば「このサービスがあれば難病患者でも自立できる」というような、必要なサービスとその効果を具体的に明示すること。

②国会議員へ当事者・家族が生身の事例として出向くこと。

…制度に対して批判をすることは容易ですが、それだけでは制度はなかなか変わりません。また統計などの資料も重要ではありますが、これもそれだけでは制度は変わりません。最も効果的なのは、具体的な事例として直接訴えかけることです。

◆おわりに

今回の報告は佐藤先生の講義と著書などを参考に、膠原病患者として「障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ」について、もう一度考えてみたうえで記したものです。よって本文の例などは膠原病患者に照らし合わせたものとなっていますが、内容としては佐藤先生の考え方に沿ったものとなっています。

◎第一部の『法律のなかでの“難病”』では、障害者基本法・身体障害者福祉法・障害者自立支援法を取り上げ、付帯決議などにみられる“難病”の記載を中心に、“難病”の位置づけをみてきました。

・障害者基本法では、「難病による生活上の支障」だけでは障害とされず、

「難病による障害を持ち、かつ生活上の支障があるものを障害者」とするようにな難病患者は障害者と認定されにくいことを確認しました。

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

- ・障害者基本法の障害者の定義における身体障害・知的障害・精神障害を並列させることの矛盾をみてきました。理念法の論理的な不整合が福祉の谷間を生じさせる原因の一つになることを確認しました。
- ・身体障害者福祉法では、種類・原因疾患・永続要件などによる除外のために難病患者が障害者とされにくいことを確認しました。
- ・障害者自立支援法の付帯決議では“難病”も障害者として取り扱われ、施行3年後の「障害者の範囲」の見直しでの“難病”の位置づけが重要になることを確認しました。
- ・今後、さらに障害や年齢別の縦割り構造がなくなり、「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」を構築するとあります。その際には“障害程度区分”の公平性が重要になることを確認しました。

◎第二部の『障害の国際的な分類』では、国際障害分類・国際生活機能分類を取り上げ、障害を少し論理的に考えてみました。

- ・国際障害分類は病気から、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であることを確認しました。

- ・国際生活機能分類は障害というマイナス面だけではなく、プラス面である“生活機能”に焦点を当てて、さらに環境因子と個人因子を加え、より総合的に障害を考えることができるモデルであることを確認しました。
- ・現在の福祉制度は医療モデルを重視した機能障害別の縦割り構造になっています。今後は障害種別ではなく生活上のニーズに焦点を当てた福祉制度の構築が求められることを確認しました。

◎第三部の『難病患者の福祉の今後』では、制度を変えるには疾患や障害の範囲を超えたテーマ別の横割りの団体が必要であること、自分たちが必要なサービスを明確にすること、国会議員へ当事者・家族が生身の事例として直接訴えかけること、などが提案されました。

佐藤先生には長時間の講演・討議をいただき、どうもありがとうございました

〔参考文献〕

- ◎佐藤久夫・小澤温『障害者福祉の世界』有斐閣、2006年
- ◎大曾根寛・小澤温編『障害者福祉論』日本放送出版協会、2005年
- ◎日本社会事業大学 障害者の法的定義研究会「日本における障害者の法的定義『リハビリテーション研究』第83号、1995年3月

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

〔参考記事①〕

◎国際障害分類から国際生活機能分類の間の障害観の発展

（１）国際障害者年（1981年）

1975年の国連による「障害者権利宣言」の趣旨に沿って、各国が具体的な行動をとるための国際的な行動計画を1981年に決議しました。この年が国際障害者年です。このときのテーマが『完全参加と平等』でした。さらに1983年から1992年までを「国連・障害者の10年」として、この10年間に行動を具体化することを各国に求めました。

日本でもこの10年間に合わせて、「障害者対策に関する長期計画」（1983～1992年度）、アジア太平洋障害者の10年の期間にあわせて「障害者対策に関する新長期計画」（1993～2002年度）、さらにその第2期10年にあわせて「新しい障害者基本計画」（2003～2012年度）を定めて実施してきました。

国際障害者年の行動計画では、『国際障害者年の目的は、障害者がそれぞれの住んでいる社会において社会生活と社会の発展における「完全参加」、並びに彼らの社会の他の市民と同じ生活条件及び社会的・経済的発展によって生み出された生活条件の改善における平等な配分を意味する「平等」という目標の実現を推進することにある』とし、また『ある社会がその構成員のいくらかの人々を閉め出すような場合、それは弱くもろい社会なのである。障害者は、そ

の社会の他の異なったニーズを持つ特別な集団と考えられるべきではなく、その通常的人間的なニーズを満たすのに特別の困難を持つ普通の市民と考えられるべきなのである。』としています。

（２）ノーマライゼーション

ノーマライゼーションとは「障害者を特別視したり、特別扱いをするのではなく、平等に扱われ、かつ一般の社会で普通の生活が送れるように、必要な措置をしていく」という考え方で、障害のある人が住み慣れた地域で障害のない人と同じように生活し活動できる社会を当たり前の社会とする理念です。ノーマライゼーションは複数の思想家が提唱しましたが、「障害者自身を正常（ノーマル）にするのではなくて、障害者の生活条件を正常（ノーマル）にしてい

く環境を提供する」という考え方です。この考え方は国際生活機能分類における環境因子の導入の重要性と一致しています。

また障害者も一般市民と同じ条件で援助されるべきであるという考え方から、「援助は障害者のニーズに基づくことが必要であり、障害の種類が異なっても、同じニーズに対しては同じサービスで対応する」という考えになっています。これは機能障害別に福祉サービスを考えるのではなく、障害者自立支援法の付帯決議にもあるように「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」という考え方に繋がっています。

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

（３）リハビリテーション

リハビリテーションは単なる運動機能の回復訓練と考えられがちですが、その本質は「人間らしく生きる権利の回復（全人的復権）こそがリハビリテーションであり、身体的・精神的・社会的・職業的・経済的に、可能な限り高い人生の質を実現すること」とされます。

乙武洋匡さんによって書かれた『五体不満足』において「障害と、人生の幸福・不幸は関係がない」と言っているように、日常生活動作（これをADLということがあります）は生活・人生の質（これをQOLということがあります）の一部に過ぎず、リハビリテーションの目標は日常生活動作の自立から、可能な限り高い人生の質の実現へと大きく転換しています。

リハビリテーションの目標が「全人的復権」という意味として捉えられてきたことは、このようにリハビリテーションの目標を国際生活機能分類という心身機能から活動、参加へと変化するうえで重要な役割を果たしました。

（４）自立生活運動

自立生活運動の代表的な考え方として、「他人の助けを借りて15分で衣服を着、仕事に出かけられる障害者は、自分で衣類を着るのに2時間かかるために、家にいるほかない障害者よりも自立している」ということがあります。このことはリハビリテーションの項目であったと同じように、「日

常生活動作（ADL）の自立」という自立観から「生活・人生の質（QOL）の充実」を自立として考えることへの価値観の移行を意味している点で重要です。

さらに近年では、障害者の自己決定権と選択権が最大限に尊重されている限り、たとえ全面的な介助を受けていたとしても、人格的には自立しているという考え方が生じてきました。このことはどんな重度の障害者でも自立は有り得ることを理念的に示しています。

（５）エンパワーメント

エンパワーメントとは「問題を抱えた人自身が自己決定、問題解決能力をつけていく」という考え方です。このエンパワーメントの特徴としては、病気や障害への対応を中心とした医療モデルに基づいて障害者の弱さの側面を強調するあり方から、病気や障害を抱えつつも障害者の健康や強さの側面を重視する点です。国際障害分類が医療モデルに基づいてマイナス面を強調しているのに対して、国際生活機能分類は生活機能というプラス面から捉えるという考え方にも繋がっていると思います。

以上のような従来の障害者の印象とは異なった様々な障害観の発展は、私たち難病患者にとっても参考とすべきことが多々あると思います。このような障害観の出現のなかで国際生活機能分類はできあがってきたのです。

特集② 障害者福祉のなかの難病患者の位置づけ

〔参考記事②〕

◎難病患者は障害者なのか

本文に記したように、障害者基本法では「難病に起因する身体又は精神上の障害」としており、難病だけでは障害者ではなく、障害者となるには難病に伴う障害が必要でした。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。なぜ「難病だけでは障害者ではない」という考え方から、「難病は障害者である」という考え方に大転換したのでしょうか。また難病患者が障害者であるということに抵抗感のある方は多いでしょうし、そもそも難病患者は障害者なのかどうかも少し疑問です。

このことを次のように理解してはいかでしょうか。アーサー・クラインマン氏は『病い（やまい）の語り』という本のなかで、難病を含めた慢性疾患患者を考える上では、疾患と病いの両方の視点が必要だと言いました。ここで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。

また「難病対策要綱」には“難病の範囲”として次の2点が挙げられています。

①原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残す恐れが少なくない疾病
…難病の医学的側面

②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精

神的にも負担が大きい疾病

…難病の社会的側面

しかし多くの難病は①②両方の事由が重複し、そのため患者は長期の療養を余儀なくされ、その結果として社会生活の基盤が脅かされ、社会復帰の困難な状態に追いやられていると認識されています。

以上のように“難病”という言葉のなかには、医学的な“疾患”という側面と、社会的な“病い”という側面があるということです。つまり“膠原病”という言葉は医学的な“疾患”という側面が強調されますが、“難病”という言葉は生活上の困難さという意味も含んでいるということです。

障害者基本法における付帯決議での「難病に起因する身体又は精神上の障害」という文のなかの“難病”は“疾患”という意味合いが強く、疾患と障害とは因果関係で結ばれています。このことは医療モデルである国際障害分類での疾患と障害の関係と類似しています。

一方で障害者自立支援法における付帯決議での「難病などを含め、サービスを必要とするすべての障害者」という文の中の“難病”は“病い”という意味合いが強く、“難病”は生活機能の問題を有した“障害”であると捉えているのだと思います。

このことは国際障害分類から国際生活機能分類への発展と同様に、日本における障害観も少しずつ変化しつつあると考えることができるのではないかと思います。