



**第6回「今後の難病対策」関西勉強会  
報告書**

**テーマ「谷間のない総合福祉法の制定に向けて」**

**一部 「最近の動向について」**

**二部 講演「障害者自立支援法廃止を中心とした  
障害者施策の動向と課題」**

**講師：峰島厚教授**

**(立命館大学産業社会学部現代社会学科)**

**三部 議論「谷間のない総合福祉法の制定に向けて」**

**開催日時：2010年8月22日（日）  
13:15～16:30**

**開催会場：京都市生涯学習総合センター  
（アスニー山科）  
（ラクト山科C棟2階研修室1）**

**「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会  
（平成22年10月24日報告）**

**第6回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧**  
**〔勉強会参加者〕 合計22名**

**〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計14名）**

- ・パーキンソン病 3名
  - ・膠原病 3名
  - ・IBD 2名
  - ・ALS 1名
  - ・重症筋無力症 1名
  - ・ベーチェット病 1名
  - ・網膜色素変性症 1名
  - ・モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） 1名
- （新規に認可された疾患）
- ・間脳下垂体機能障害 1名

**〔難病施策外の方〕（計6名）**

- ・ターナー症候群 1名
- ・フェニルケトン尿症 1名
- ・線維筋痛症 1名
- ・慢性疲労症候群 1名
- ・原発性低リン酸血症性くる病 1名
- ・稀少がん患者（悪性リンパ腫） 1名

**〔ゲスト・講師〕（計2名）**

- ・峰島厚教授（立命館大学産業社会学部現代社会学科）
- ・野原正平氏（JPA副代表・総合福祉部会委員）

**◎都道府県別**

- ・大阪府 8名
- ・京都府 5名
- ・滋賀県 5名
- ・兵庫県 1名
- ・高知県 1名
- ・岡山県 1名
- ・静岡県 1名

## 第6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

みなさん、今日はたいへん暑い中ご参加いただきありがとうございます。  
今回、初めてご参加いただきました方も多数おられますが、中でも高知県から来ていただいた方もあるということで、ほんとうによくぞお起こしいただきました。また、ゲストとして、JPAの副代表である野原さんも静岡からお越しいただきました。よろしくお祈りします。

今日は、政府の障がい者制度改革推進会議が進んでいく上で、たいへんタイムリーな時期の勉強会になりました。なぜかという、まず一つ目は、総合福祉部会で、いよいよ新法についての議論が始まったということです。

当事者の負担のあり方やどういったサービスが受けられるかという中身の議論も大切ですが、私たちにとっては、制度の谷間を無くすということで、難病をどのように法律のなかに定義していくかということが、まず大きな課題になると思います。

今日のテーマはまさにそのものずばりで、講師に立命館大学の峰島先生に起こしいただきました。

それから2つ目に、来年度に障害者基本法の大幅な改正が予定されていて、現在、推進会議でその議論がされています。そのなかで9月6日に開催されます第19回推進会議では、「障害の予防」というテーマが設けられます。

なぜこれが重要かといえば、現行の障害者基本法のなかで「難病」という言葉が出てくるのはここだけなのです。推進会議委員に対してあらかじめ提示されている問題提起は「難病に関する現行法の記載について、どう考えるか」という設問になっています。だから、これについても今日はしっかりと議論を深めなければなりません。

そういったように、今日はたいへんタイムリーで重要な勉強会になりますが、推進会議など政府が関係する会議の構成員だけで、新しい法律を作っているわけではない。私たちが新しい制度作りに関わっているのだという気持ちを持って取り組んでください。

みなさんよろしくお祈りします。

# テーマ「谷間のない総合福祉法の制定に向けて」

## 一部 最近の動向について

最近の難病関連の動向は非常に早く動いています。勉強会の役割の一つとして、「難病対策」の最近の動向を共有することが挙げられます。今回の勉強会でもテーマに入る前に、難病対策の最近の動向について確認しました。

### 1、難病対策に関する最近の主な情勢

まず一つ目が、第38回社会保険審議会医療保険部会が開催され、医療費の自己負担に上限を設ける高額療養費制度を見なおす議論が始まったということです。

前回の勉強会で難治性疾患対策の3つの課題という話をしましたが、その一つが「医療費の自己負担の軽減」でした。その議論が具体的に始まりました。

高額療養費というのは、医療費の自己負担が一定の限度額を超えたら、超えた分が後から戻ってくる制度です。現在の制度では、仮に医療費に100万円かかったという場合。3割自己負担だと、とりあえず30万円を窓口で払います。しかし実際の医療費は、所得区分が「一般」で計算すると限度額の8万7430円なのです。ということは、30万円払ったとしても、21万2570円は3か月後ぐらいに高額療養費として戻ってくるということです。

また、1年以内に3回、高額療養費の適用があると、4回目からはさらに限度額が下がります。一般の所得区分だと4万4400円を超えると払わなくてもい

いようになります

しかし、それでも、長期慢性疾患で、毎月、毎月医療費を払い続けるとなると、かなりたいへんなので、さらに限度額を下げましょうということです。

高額療養費の減額は、JPAの要望やがん患者団体の要望、または保険医団体からも医療費の自己負担を軽減してほしいという要望を出しており、それを受けてのものです。一方、厳しい保険財政のなかで、どこまで減額できるかが今後の焦点になりそうです。

二番目は、7月27日に開催されました第5回総合福祉部会で、いよいよ新法にむけての議論が始まったということです。これは今日のテーマにもなっていますので、私たちとしては、難病も含めた谷間の無い制度を作っていくということで、峰島先生のお話をお聞きしながら、後でしっかり意見交換していただきたいと思います。

障害者に関する制度は、2011年の通常国会で障害者基本法の抜本改正案が上程され、2012年の通常国会で障害者総合

福祉法が、そして2013年に障害者差別禁止法が上程される予定です。

それから、6月22日に「地域主権戦略大綱」が閣議決定されましたが、地域主権改革で難病対策はどのように変わるのかということも、注目していかなければなりません。

地域主権改革というのは、ひも付き補助金を廃止して一括交付金のような形で地方が自由にお金を使えるようにして、地域のことは地域で決めましょう、国は口を出しませんよというもので、同州制への移行など自民党の流れを民主党が引き継いだものです。これは国と地方の役割分担ともいわれていて、国の役割は外交や軍事、社会保

障の最低部分だけにして、後は地方が決めてください、国は責任を持ちませんということです。

難病対策は、国と都道府県が共同で行っている事業ですが、地域主権改革により、地域格差が大きくなる可能性があります。特に、医療費の自己負担を軽減する事業では、現在地方の超過負担が大きくなっていることから、事業そのものからの撤退や大幅な後退をする都道府県が出てくるのではないかといった懸念があります。

また、こうした地方主権改革には多くの問題点があるにもかかわらず、国民にとって良い改革、必要な改革として、マスコミなどでは好意的に扱っていることにも注意しなくてはならないと思います。

最近の難病対策に関する動き（2010年6月～8月）	
6月20日	<p>第5回「今後の難病対策」関西勉強会の開催            〈場所〉 大阪府保険医協会            〈テーマ〉 「診療報酬制度について」            講師 大阪府保険医協会事務局の奥村慶雄氏</p>
6月22日	<p>第4回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催」            〈議題〉            (1) 障がい者総合福祉法（仮称）制定に向けた論点整理</p>
6月28日	<p>第15回「障がい者制度改革推進会議」の開催            〈議題〉            (1) 第一次意見に関する結果報告について            (2) 今後検討すべき議題とスケジュールについて            (3) その他</p>



最近の難病対策に関する動き（2010年6月～8月）	
7月26日	<p>第17回「障がい者制度改革推進会議」の開催</p> <p>〈議題〉</p> <p>(1) 意見交換等 文部科学省 教育関係団体</p> <p>(2) その他</p>
7月27日	<p>第5回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催」 今回から、いよいよ新法にむけての議論が始まりました。</p> <p>〈議題〉</p> <p>(1) 「障害者総合福祉法」（仮称）の論点について (法の理念・目的・範囲、障害の範囲、「選択と決定」（支給決定）)</p>
8月9日	<p>第18回「障がい者制度改革推進会議」の開催</p> <p>〈議題〉</p> <p>(1) 今後の推進会議の進め方等</p> <p>(2) その他</p>
8月10日	<p>日本難病・疾病団体協議会が「第6回総合福祉部会」に意見書を提出</p> <p>日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、第6回総合福祉部会（8月31日開催）にむけて、加盟組織からの意見も反映させた意見を、野原委員意見として事務局（厚生労働省障害保健福祉部企画課）に提出しました。</p>

## 2、「難治性疾患対策の在り方に関する検討チーム」の取組みについて

前回の勉強会で詳しく紹介できませんでした「新たな難治性疾患対策の在り方検討チームの設置について」、どのような議論がされているか説明させていただきます。

このチームの設置の趣旨としては、難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策などの制度横断的な検討が必要な事項について検討を行うことです。

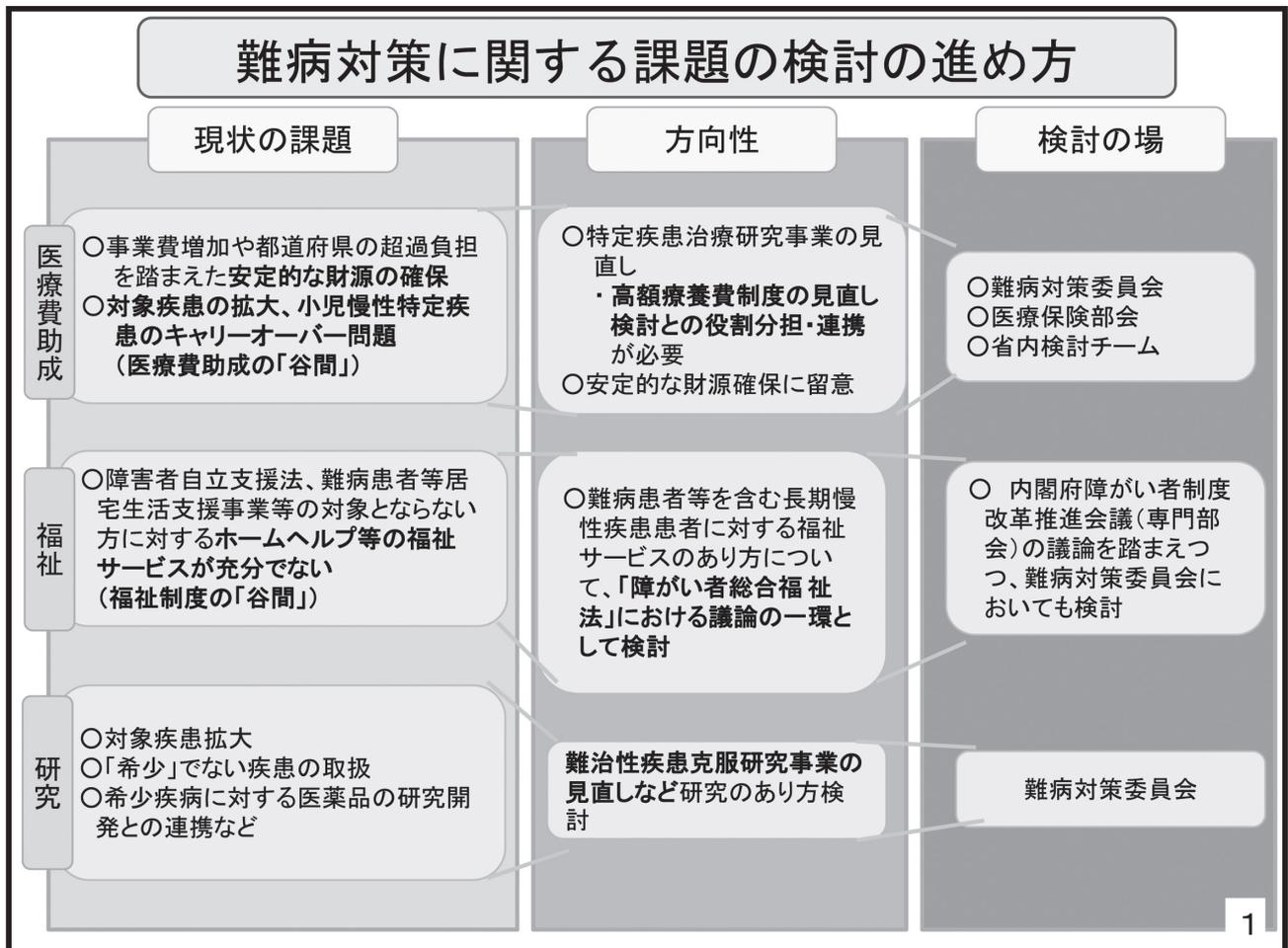
主な検討事項としては次の通りです。

- (1) 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方（小児慢性特定疾患に関するキャリアオーバーの問題を含む。）
- (2) 難治性疾患に関する研究事業の在り方（医薬品の開発を含む。）
- (3) 難治性疾患の患者に対する福祉サービスの在り方
- (4) 難治性疾患の患者に対する就労・雇用支援の在り方

検討チームの構成としては、厚労省の副大臣が座長、政務官が副座長となっており、メンバーとして大臣官房厚生科学課長、医政局長、健康局長、医薬食品局長、高齢・障害者雇用対策部長、雇用均等・児童家庭局長、障害保健福祉部長、老健局長、保険局長、その他必要に応じて座長が指名する者が挙げられています。

4月27日に行われた会議において「今後の難治性疾患対策について」という資料が提示されています。その中から「難病対策に関する課題の検討の進め方」という資料を下に示します。この資料では難病対策を「医療費助成」、「福祉」、「研究」の3つの分野に分けて考えています。

「医療費助成」の現状の課題としては、事業費増加や都道府県の超過負担を踏まえた安定的な財源の確保、対象疾患の拡大や小児慢性特定疾患のキャリアオーバー問題といった医療費助成の「谷間」の問題を挙げています。検討の方向性としては、特定疾患治療研究事業の見直し（高額療養費制度の見直し検討との役割分担・連携が必要）、安定的な財源確保に留意としています。また検討の場としては、難病対策委員会、医療保険部会、省内検討チームが挙げられています。現在、医療保険部会において、高額療養費制度について検討が行われていますが、この検討チームの進め方に沿ったものであると言えます。



「福祉」の現状の課題としては、障害者自立支援法、難病患者等居宅生活支援事業などの対象とならない方に対するホームヘルプ等の福祉サービスが充分でないといった福祉制度の「谷間」の問題を挙げています。検討の方向性としては、難病患者等を含む長期慢性疾患患者に対する福祉サービスのあり方について、「障がい者総合福祉法」における議論の一環として検討しています。また検討の場としては、内閣府障がい者制度改革推進会議（総合福祉部会）の議論を踏まえつつ、難病対策委員会においても検討しています。

「研究」の現状の課題としては、対象疾患拡大、「希少」でない疾患の取扱、希少疾患に対する医薬品の研究開発との連携などを挙げています。検討の方向性としては、難治性疾患克服研究事業の見直しなど研究の在り方を検討しています。また検討の場としては、難病対策委員会で行っています。

さらに「医療費助成」、「福祉」、「研究」の各分野に対する課題について、詳しくまとめた資料が提示されていますので、ご参考ください。

## 難病対策に関する課題①

### 1 医療費助成(特定疾患治療研究事業)における問題

#### ① 対象疾患(医療費助成制度の「谷間」)

##### ・難治性疾患

難治性疾患であって、特定疾患治療研究事業の対象疾患(56疾患)とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがない。

一方で、難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取扱いについても検討が必要。

##### ・小児慢性特定疾患(キャリアオーバー問題)

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患(例:胆道閉鎖症など)であって特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20才以降、医療費助成を受けることができない。

#### ② 安定的な財源の確保

受給者増・医療費増が見込まれる中で本事業について十分な予算を確保できない状態が続いており、安定的な財源を確保できる制度の構築が課題。

#### ③ 医療費助成事業の性格

希少疾患の症例確保を効率的に行うという研究事業でありながら、公費で医療費助成を行うという福祉的側面を有する本事業のあり方について、検討が必要。この際、保険制度等との関連も検討する必要。

4

## 難病対策に関わる課題②

### 2 福祉施策に関わる問題(福祉施策の「谷間」)

- ・ 難病患者であっても、障害者自立支援法の対象とならない者(「障害者」の定義に該当しない者)、介護保険法の対象や難病患者等居宅生活支援事業の対象(臨床調査分野の130疾患の対象者)とならない者は、ホームヘルプ等の福祉サービスが使えない。
- ・ 現在、難病患者等も含め、「障害者の範囲」をどう考えるかについて、「障がい者総合福祉法」に関する論点の一つとして内閣府障害者制度改革推進本部において検討がなされており、難病対策としての福祉施策と障害者施策の関係を整理する必要。

5

## 難病対策に関する課題③

### 3 難治性疾患に関する研究に関する問題

#### ① 対象疾患

- ・ 難治性疾患克服研究事業の研究対象は、臨床調査研究分野の130疾患及び研究奨励分野の177疾患。
- ・ 希少性の疾患は5000から7000もあると言われており、研究対象の追加要望も絶えないことから、現在研究対象となっていない疾患も含めてどのように研究していくかが課題。
- ・ 難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取扱いについても検討が必要。

#### ② その他

- ・ 希少疾患の医薬品開発研究との連携

6

民主党政権になり一年が経ちます。今一度、当時の民主党政策集（INDEX 2009）を振り返ってみたいと思います。

#### 民主党政策集より（福祉分野）

##### 〔新たに障がい者総合福祉法を制定〕（抜粋）

障がい者への医療支援の見直し、難病対策の法制化など障がい者が権利主体であることを明確にして、自己決定・自己選択の原則が保障されるよう制度改革を立案します。

障がい者等が当たり前に地域で暮らし、地域の一員として共に生活できる社会を目指します。障害者自立支援法により、利用料の負担増で障がい者の自立した生活が妨げられてしまったことから、福祉施策については、発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害なども対象として制度の谷間をなくすこと、障がい福祉サービスの利用者負担を応能負担とすること、サービス支給決定制度の見直しなどを行い、障害者自立支援法に代わる「障がい者総合福祉法（仮称）」を制定します。

#### 民主党政策集より（難病施策）

##### 〔難治性疾患対策〕

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希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。

高額療養費制度に関し、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。

「新たな障がい者総合福祉法の制定」の部分では、障がい者への医療支援の見直し、難病対策の法制化など、障がい者が権利主体であることを明確にするとしていますが、総合福祉部会の議論の中で、両方の施策ともにほとんど着手されていない状況であると言えます。また発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害なども対象として制度の谷間をなくすこと、障がい福祉サービスの利用者負担を応能負担とすること、サービス支給決定制度の見直しを行うこと、などが明記されていますので、障害者自立支援法に代わる「障がい者総合福祉法（仮称）」の制定においては、真に谷間のない制度とし、後退しないようにして欲しいと思います。

「難治性疾患対策」の部分では、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希少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革するとしています。しかし、抜本的な改革の全容がみえない状況です。また、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するとしています。前述のように着手されていません。法制化の善し悪しを含めて、難病施策の本質的な議論を行わなければ、抜本的な改革には至らないと思います。

ぜひ、患者・家族を含めたオープンな場での議論を広げて欲しいと思います。

## 二部 講演

### 「障害者自立支援法廃止を中心とした障害者施策の動向と課題」

講師：峰島厚教授（立命館大学産業社会学部現代社会学科）

#### 1. はじめに

鳩山前首相の所信表明演説で障害者自立支援法の廃止が明確に出されたわけですが、ただし廃止後にどのようなことになるかについては、非常に微妙な動きがあります。現在、障がい者制度改革推進会議の総合福祉部会で新たな法律をどのようにつくるかという話に移っているわけですが、単純にはいかないという話をせざるを得ません。

まず「障害者の到達点を孤立させる新動向に注意を」という非常にややこしい話をします。典型的だと思うのは中央教育審議会（中教審）初等中等教育分科会（2010.7.2）での「特別支援教育の在り方に関する特別委員会」の設置です。これは難病患者の皆さんには直接関係ありませんが、「難治性疾患対策の在り方に関する検討チーム」と同じように思います。障害者自立支援法などを抜本的に見直すために内閣府に設置された障がい者制度改革推進会議は、その構成員の半数以上が障害者であり、今までにない議論を始めたわけですが、その障がい者制度改革推進会議は教育分野においてどのような中間の意見をまとめたかということ、国際的な動向を踏まえて障害児も一般の子どもたちと同じように学ぶ“インクルーシブ教育”という考えを打ち立てました。例えば、現在、学籍に関しては特別支援学校と普通の学校があつて、どちらかの学籍を

選ぶという形になりますが、今回の推進会議の提案は基本的には普通の地域の学校に学籍があつて、そのうえで特別支援学校を希望する児童はもうひとつ特別支援学校の学籍を与えるというものです（二重学籍）。つまり普通学校と特別支援学校の両方の教育をいつも頭に入れながら展開していこうということです。この推進会議の意見を首相が本部長を務める推進本部で閣議決定した際には、学籍問題の提案は無くなり、単に“インクルーシブな教育のための検討を”とになりました。このことが具体的にどのようなことになるかということ、推進会議の議論を受けてと紹介されていますが、中教審初等中等教育分科会の「特別支援教育の在り方に関する特別委員会」で議論が始まっています。既に第2回が行われており、この特別委員会では“日本的なインクルーシブな教育”という表現をしています。“日本的なインクルーシブな教育”というのは、従来から行われてきた普通学校と特別支援学校の間での交流教育や、もっと自由に保護者の意見を大切に選べるように就学相談を充実することが挙げられています。どう考えても小中学校に障害児を受け入れるためには学級人数を40人から下げなければいけません。欧米では20人や15人が当たり前のですから、学級人数をいじらずに代わり映えがしない話になっ

てきています。この中教審の初等中等教育分科会は民主党政権に変わる前からあった審議会で、基本的にメンバーは変わっていません。つまり小泉元首相から次々に総理大臣は変わり政権も変わりましたが、従来から施策を推進してきたメンバーが結局はそのまま行っているということです。以上の流れをまとめますと、障がい者制度改革推進会議での議論があり、次に推進本部での閣議決定があり、さらに中教審の初等中等教育分科会での議論があります。障がい者制度改革推進会議がこのような議論をすべきだという提案をして始めたわけで、それが閣議になって薄まって、中教審の初等中等教育分科会の段階になると従来の小泉政権時代とあまり変わらないような議論になってしまっています。

これは教育分野での話ですが、他の分野でも同じようなことが出てきています。「難治性疾患対策の在り方に関する検討チーム」の議論をみると、例えば医療費助成については自立支援医療のことには触れておらず、難病患者等居宅生活支援事業の関係で障害者自立支援法との関係が少し出ているだけです。難病患者と福祉の関係においては、さらに多くの論点があるのではないかと感じます。また推進会議で議論している施策は従来とは全く異なりますが、その施策を具体化するための「難治性疾患対策の在り方に関する検討チーム」は推進会議の議論を受けてと書いてありますが、結局そのメンバーは厚労省の閣僚や

役人ではないかということです。こういった問題が必然的に起こらざるを得ないような展開になっています。このようなところが全体として本日お話しする内容です。したがって総合福祉部会で議論がされているから、その議論がそのまま進むかということ、そうではないということです。さらに極端な言い方をすると、障害者自立支援法は廃止するといいましたが、廃止するための審議会を開いてしまうと、そこで否決される可能性があるという事態になっています。

以上のことから、今まで私たちは応益負担反対と声を出して運動を行ってきましたが、このような運動を改めてもう一度声を出して大きな力にしていくことを行いながら、推進会議に対しても意見を出していくことが必要だと思います。難病に関しても、意見を出して推進会議で通ったとしても実現されない可能性がかなりありますので、もう一方でJPAや難病連として掲げている要求を国に対して大きな声を出していく取り組みが非常に大切になっていると思います。つまり当事者が声を出したとしても審議会などで直接取り上げられるという仕組みはまだできていないのですが、当事者による大きな集会や署名などの運動は無視できない状況はできてきています。

私が重要と考えている情勢の見方として、自公政権に変わる民主党を中心とする政権になったから障害者自立支援法の廃止が出されたわけではなく、難病患者を含めて

障害者の皆さんが“自立支援法はおかしい。障害者の自立を促進する法律ではない。”という声を大きく上げたから“廃止”となったのです。そのときにたまたま選挙があつて、そのような声を取り上げざるを得なくなつて、新たな民主党・国民新党・社民党政権は障害者自立支援法の廃止を出したのです。気をつけなければいけないのは、新しい政府は障害者・国民の大きな声を聞かなければいけないという姿勢は作り出されましたが、それをどのように政治に反映させていくのかということについては、まだ十分にはできていません。ですから新政権は大きな声を取り上げざるを得なくなつてきたというところまでは来ましたが、どのように取り上げるシステムをつくるのかという点ではグラグラと揺れているというのが実際です。例えば、民主党は障害者自立支援法で応益負担は反対だといいましたが、介護保険制度は賛成した党です。よつて応益負担反対は民主党の理念では無いということです。民主党は基本的には応益負担は賛成なのですが、障害者自立支援法に

ついては障害者が自立支援法はおかしいということを行ったために応益負担反対としたのです。さらに言いますと、民主党の理念は市場原理で福祉も行うことが基本ですが、行き過ぎた市場原理には反対です。また行き過ぎた福祉国家にも反対です。民主党が様々な面でぶれていると感じられると思いますが、理念としてもこれが民主党なのです。もう一度言いますが、民主党は福祉に関しても基本は応益負担で行うのですが、ただし障害者分野に関しては障害者が大きな声を上げているので少し待とうという感じが党の理念なのです。ですから民主党になったから改革が進んでいくと思つてしまうと間違ふ危険性があります。あくまでも当事者の大きな声を上げ続けなければいけないのです。

## 2. 障害者自立支援法廃止の経過と意義

資料1に「国の廃止言明に至る経過」を示します。国の廃止言明に至る経過をみますと、2007年9月に既に民主党は自立支援法を支援費制度に戻すという

### <資料1> 国の廃止言明に至る経過

- 2007.9 民主党応益負担廃止法案。
- 2008.10 「3野党」も含めて全野党が法廃止表明
- 2009.1-3 「3野党」は後期高齢者保険医療制度廃止、生保母子加算復活を共同提案
- 2009.8・14 「3野党共通政策」に「支援法を廃止し、制度の谷間がなく、利用者の応益負担を基本とする総合的な法をつくる」
- 2009.9 上記が連立与党合意に
- 2009.10.30 「全国大フォーラム」で厚労省大臣が「廃止の決断」あいさつ
- 2010.1.7 「障害者自立支援法違憲訴訟原告団・弁護団と国（厚労省）との基本合意文書」で「国（厚労省）は、速やかに応益負担（定率負担）制度を廃止し、遅くとも平成25年8月までに、障害者自立支援法を廃止し新たな総合的な福祉法制を実施する」

応益負担廃止法案をつくりました。また2008年10月には障害者の様々な集会有り、民主党・国民新党・社民党の「3野党」を含め全野党が自立支援法の廃止を表明しました。しかし「3野党」は2009年に後期高齢者保険医療制度廃止、生活保護法の母子加算復活を共同提案しましたが（参議院で通過も衆議院で否決）、障害者自立支援法の廃止は共同提案にはなりませんでした。ようやく障害者自立支援法廃止の共同提案となったのは2009年8月14日です。この日は衆議院選挙の公示の前日であり、後期高齢者保険医療制度廃止、生活保護法の母子加算復活とともに3野党共通政策として、「自立支援法を廃止し、制度の谷間がなく、利用者の応益負担を基本とする総合的な法をつくる」という皆さんがよく聞いている文章が出ました。つまり、様々な声があつて、運動があつて、最後によりやく取り入れたというのが実態です。このことがその後の動きを作り出して展開しています。

難病団体の場合も難病対策委員会や政府の審議会に入っていると思いますが、障害

者も同じように社会保障審議会障害者部会があり、ここで今までずっと議論をしてきました。ここには40程度の障害者団体の代表が入っていますが、実は自立支援法反対の運動を行ったのは4団体だけです。日本全体では100以上の障害者関係の団体がありますが、自立支援法廃止の全国大フォーラムを行ったのは4団体ということです。

資料2に「ここ数年の全国大フォーラムと改善施策」について示します。様々な各地ですべて自立支援法の影響調査を行い、応益負担の影響などの声を集めて、東京で集会を開いたわけですが、15,000人が最も規模の大きかった集会ですが、このときには障害者だけの要求でデモも行いました。人口比で考えると保育や高齢者では10万人から20万人に匹敵する規模となります。どんなに大変な問題であるかということも明らかにするだけではなくて、実は一人ひとりの声をどのように結集するかということが、現実には政治を大きく変えているということなのです。また自立支援法廃止の運動を行ったのは4団体ですが、そ

#### ＜資料2＞ ここ数年の全国大フォーラムと改善施策

- 2005.7.5 「このままの障害者自立支援法案では自立できません！緊急大行動」11000人 → 郵政解散で廃案。再上程で10.31強行採決
- 2006.10.31 「出直してよ障害者自立支援法」15000人 → 円滑化施行特別対策
- 2007.10.30 「今こそ変えよう！障害者自立支援法」6500人 → 緊急措置
- 2008.10.31 「もうやめようよ！障害者自立支援法」6500人、提訴。3年特別対策
- 2009.10.30 「さよなら！障害者自立支援法 つくろう！私たちの新法を」10000人 → 長妻厚労省大臣が「廃止」あいさつ

の背景として原告約70人の障害者が国を相手に裁判（違憲訴訟）を起こして、各地で様々な声を上げていきました。このようにして実際には政治を動かしていったのです。

前述のように、総合福祉部会のなかにJPAや難病連としての意見を上げることは一つの重要な課題です。しかし総合福祉部会が難病患者の意見を取り上げて、そのまま文章として書いてくれたとしても、施策の実現はそう簡単にはいかないと思っています。さらに重要なのはJPAや難病連として、国に対して難病対策をどのようにするかという一人ひとりの声がたくさん寄せられた声であることを、どのように明らかにしていくのかということが全般的には相当大きな力であると思います。

次に障害者自立支援法の廃止の意義について考えてみます。

障害者自立支援法の廃止後の新たな法律の議論に入るのですが、実は障害者自立支援法が作られたときにこの法律が一つできたわけではありません。障害者自立支援法に合うように他の法律も変えていったのです。ですから障害者自立支援法だけの法案はそれほど厚くないのですが、関連する児童福祉法や身体障害者福祉法などの改定も同時に行われたため、障害者自立支援法が国会で通ったときの法案全体は非常に分厚いものでした。障害者自立支援法は障害福祉サービスの財政負担区分や利用手続き、

サービス体系と内容を定めた障害福祉の基幹となる法律なのです。よって障害者自立支援法の廃止の議論は、福祉の部分だけが議論されるわけではありません。障害者自立支援法が福祉だけの法律であれば、それに変わる総合福祉法も福祉だけを議論すれば良いのですが、教育や労働なども含め様々な分野に及びます。障害者自立支援法は、高齢者の分野では老人福祉法がありながらの介護保険法に該当するような法律です。したがって必然として障害者自立支援法だけではなく、様々な諸法制の見直しの議論が起こるということです。その意味で私たちは非常に重要な部分にメスを当てたということになります。

また、今まで社会保障・社会福祉は全般的に国の責任を縮小する方向にずっと動いてきました。これは社会福祉基礎構造改革という言い方で行われてきました。その一つとして介護保険法や障害者自立支援法もあつたわけです。障害者自立支援法の廃止は、この流れに“待った”をかけたことも大きな意義です。

以上のことから、障害者自立支援法の廃止は相当大きな意味を持っているわけですが、それがうまくいっているかという疑問です。

### 3. 基本合意文書が到達した点

前述の全国大フォーラムのような運動とともに裁判（違憲訴訟）が行われました。そして、今年の1月7日に障害者自立支援

法違憲訴訟原告団・弁護団と国（厚生労働省）との基本合意文書が出されました。訴訟団は国が憲法に違反しているという裁判を起こしたわけですが、昨年9月頃に国の方から和解のための協議をしたいと言ってきました。今まではこのようなことはありえなかったと思うのですが、憲法に違反しているということを国も認めざるを得ないという状況になったということです。裁判で国が敗訴してしまうと大きなお金の話になってしまうので、国の方から動いて基本合意文書が作られたわけです。

この基本合意文書にはびっくりするようなことが沢山でています。例えば「障害者自立支援法制定の総括と反省」の項には、「国（厚生労働省）は、憲法第13条、第14条、第25条、ノーマライゼーションの理念等に基づき、違憲訴訟を提起した原告らの思いに共感し、これを真摯に受け止める」と記されています。また「国（厚生労働省）は、障害者自立支援法を、立法過程において十分な実態調査の実施や、障害者の意見を十分に踏まえることなく、拙速に制度を施行するとともに、応益負担（定率負担）の導入等を行ったことにより、障害者、家族、関係者に対する多大な混乱と生活への悪影響を招き、障害者の人間としての尊厳を深く傷つけたことに対し、原告らをはじめとする障害者及びその家族に心から反省の意を表明するとともに、この反省を踏まえ、今後の施策の立案・実施に当たる。」とあります。「謝罪する」と書いて

しまうと法律上はお金の話になってしまうらしいですが、そうではなくて「反省する」という文書で出されています。そして「国（厚生労働省）は、速やかに応益負担（定率負担）制度を廃止し、遅くとも平成25年8月までに、障害者自立支援法を廃止し新たな総合的な福祉法制を実施する。」「そこにおいては障害者福祉施策の充実等は憲法等に基づく障害者の基本的な人権の行使を支援するものであることを基本とする。」という文書が出されました。これをもとにして実際に自立支援法を見直すためにどうすれば良いのかという議論に入っていたわけです。

基本合意文書の中で難病患者の皆さんにも関係する部分を見てみますと、「国（厚生労働省）は、「障がい者制度改革推進本部」の下に設置された「障がい者制度改革推進会議」や「部会」における新たな福祉制度の構築に当たって」というように新制度の検討方法についてはっきり打ち出されていますし、「現行の介護保険制度との統合を前提とはせず」という記載もあります。また「障害関係予算の国際水準に見合う額への増額」という文章もあり、例えばEUを考えると日本は3倍から8倍の増額を行わなければなりません。これくらい日本の水準は低いのです。さらに「制度の谷間のない「障害」の範囲」ということも基本合意文書の中で出てきます。以上のように基本的な方向としては、相当優れた文章が出ています。私たち障害者の声が、国に対し

てここまで言わしめるところまでは来ているということです。

ところが「応益負担」や「障害の範囲」をどうするかという具体的な中身になると、「利用者負担のあり方」や「制度の谷間のない「障害」の範囲」を今後検討しますとしか書かれていません。つまり基本合意文書の中でも具体化する中身については、今後次第という表現がかなりあります。基本合意文書自体は非常に優れた理念を有し、特に「応益負担」については「定率負担」も含めて廃止するということを明確にしました。ただし「制度の谷間のない「障害」の範囲」ということを記していますが、実は基本合意文書でも“検討します”としか出ていないというのが現実なのです。これが実際の基本合意文書が到達した点であるとみて欲しいと思います。

#### 4. 基本合意、推進会議議論を反古（ほご）にする動向

この基本合意文書は十分ではないということはお話しした通りですが、更に基本合意文書自体を反古にするような動きがかなり顕著に出てきています。

障害者自立支援法の利用者負担が今年4月から変わりました。障害福祉サービスについては低所得者1・2に該当する障害者・障害児の保護者の利用者負担は無料になりましたが、自立支援医療については除外されました。このことは難病連で今後も問題にしなければならない課題だと思いま

す。この利用者負担については昨年12月の予算概算要求で議論になったわけですが、既に国・民主党は「速やかに応益負担廃止」と言っていたにもかかわらず、初めは「事項要求」ということで金額を出さない要求を出しました。これに対して障害者が大騒ぎをした結果、昨年12月25日に障害福祉課・事務連絡でようやく「障害福祉サービス等に係る利用者負担の軽減について」を出したのです。しかし「応益負担廃止」という根本転換ではなく、「負担軽減」という部分修正にとどまっています。応益負担廃止は通知ですぐにできるはずですが、負担上限額まで応益負担は残っているわけです。また児童の所得認定は改善されていませので、障害児の大多数の親は負担上限の月額37,200円まで払っています。

このように応益負担は廃止すると言ったにもかかわらず、残っているわけです。しかも今年2月3日の志位議員の質疑に対して、鳩山前首相は「実質的にはすでに応益負担になっていると考えていただければと思う」と答弁し、「負担軽減」という部分修正を根本転換とみなす動きもあります。さらに鳩山内閣は今年4月12日の障全協政府交渉で自立支援医療の負担改定について「当面の重要な課題としての具体的対応は考えていない」と答弁しています。また民主党の今年7月の参議院選挙において、方針として自立支援法は廃止すると出ていますが、実績をみると「実質的に応能負担になりました」と書いてあります。ですか

ら、ある面ではこれで終わりと考えているようにも見えます。

もうひとつの問題として、障がい者制度改革推進本部や推進会議を法制度づくりの権限を持った機関として確立することを放置していることが挙げられます。民主党が初めに出した政策の中では「障がい者制度改革推進法」をつくり、その法律では障害者制度改革を議論するための法制度化された審議会をつくとされています。しかし実際には障がい者制度改革推進本部や推進会議は閣議決定のみで設置されています。これらは内閣府の管轄であり、実際に障害者自立支援法を廃止するためには、厚生労働省の中にある社会保障制度審議会の障害者部会で「廃止します」という意見をもらわないと廃止できません。これは障がい者制度改革推進会議などが、社会保障制度審議会の障害者部会よりも権限が上であるという法律が作られていないからです。つまり障がい者制度改革推進会議の議論は、法的な拘束力が一切ないということです。障がい者制度改革推進会議や総合福祉部会でいくら議論されても、閣議決定された内閣府にある会議が勝手に議論しているだけで、各省庁の審議会を拘束するような法的な根拠が作られていないということです。例えば、労働政策審議会障害者雇用分科会は推進会議の議論を無視してどんどん進んでいますが、推進会議はこの動きを拘束して抑える力が作られていません。

難病関連について言うと、総合福祉部会でJPAや難病連の要求がすべて通ったとしても、これが障害者自立支援法の代わりになる法律とは限りません。また「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」は障がい者制度改革推進会議や総合福祉部会の議論を参考にするけれども、これに拘束はされません。以上のように、現在はおかしな議論になっています。

今年5月12日の厚労省政策会議では「制度改革推進法」を作るという議論は消えました。よって障がい者制度改革推進会議は今後も閣議決定のみで、内閣府の管轄で議論することになります。今年6月7日に障がい者制度改革推進会議から「障害者制度改革の推進のための基本的な方向（第一次意見）」が出され、6月29日に閣議決定されましたが、その内容は「検討する」としか出ていません。「このようにしなさい」と出ているのは一箇所のみで、それは既に決まっていることです。要するに「このようにしなさい」ということを閣議決定では一切出せないということです。

現在の政権は障害者自立支援法廃止ということで固まっているわけではなく、民主党の中にも自立支援法を廃止せずに今のままでいこうという勢力も相当強くあります。自立支援法を抜本的に見直す必要はなく、一部の修正で十分であるという考え方の勢力が、推進会議を無視して議員立法で「自立支援法延命法案」を上程しました。その

経緯を簡単に紹介します。

そもそも自立支援法廃止とは言っていない自民党と公明党は、今年4月24日に議員立法で「支援法等の一部を改正する法案」を上程しました。これは昨年7月国会で廃案になった「3年見直し法案」を一部修正したものです。更に驚くことに、与党もそれに乗るかたちで議員立法により支援法を改正する法案を提出し、両法案は一旦取り下げて自・公・民で修正協議が行われ共同法案としました。今年5月28日の衆議院厚生労働委員会にて、与党の「労働者派遣法改正法案」の会期内成立のための野党とのかけひきの道具として、自・公・民ですりあわされた議員立法である「自立支援法改正法案」を自・公・民・国民の賛成で採択されました（社民党は賛成せず）。その後、5月31日に衆議院本会議で採択され、6月1日には参議院厚生労働委員会で採択されましたが、直後に鳩山退陣によって参議院本会議は開催されることなく国会は閉会となり、6月16日に「自立支援法改正法案」は廃案となりました。

この流れの中で6月8日には東京で「10.30全国大フォーラム実行委員会」と「基本合意の完全実現をめざす会」の共催で、障害者自立支援法改正法案と地域主権関連法案の廃案を求める緊急国会要請行動が行われ、2000人が集結しました。改めて障害者自立支援法は廃止すべきであるという集会が行われたという力は大きいと思いますが、最後まで民主党は障害者自立

支援法改正法案を取り下げなかったわけです。6月7日に障がい者制度改革推進会議は「第一次意見」をまとめましたが、ある面で民主党は総合福祉法を作る必要はないと動いたとも考えられます。民主党は総合福祉法を作ると言っていますが、一方で議員立法としては基本的には総合福祉法は必要ないと動いたわけです。よって皆さんも総合福祉部会の議論だけに声を上げてはまずいと思います。それだけでは決定的に足りません。実際に政治自体に「障害者や難病患者の声をしっかり聞きなさい」というような声を上げていかないと、事態はそう簡単にはいかないということです。

廃案となった「障害者自立支援法改正法案」は次の国会に再度上程される可能性は高いです。現在はねじれ国会となっていますので、すでに自・公・民・国民が賛成した「障害者自立支援法改正法案」は取引きの材料にされる可能性があります。この「障害者自立支援法改正法案」は与野党で共同提案されましたが、基本的には昨年に社会保障審議会障害者部会で障害者自立支援法を見直すだけで良いとした答申を受けて自民党と公明党（旧政権）で出された「3年見直し法案」の内容が受け継がれています。民主党が出した案としては、「障害程度区分の認定だけはやめる」というところで、障害程度区分に関する部分はすべて削除されました。しかし障害者の範囲については自公法案そのままであり、発達障

害者については新たに加えることになっていますが、それ以外については法案の附則の中で検討事項にされただけです。よって難病等の関係では、総合福祉部会の中で難病も含めた議論がされていますが、もうひとつの議員立法では難病については待ってくれということになっています。また「基本合意文書」では「現行の介護保険制度との統合を前提とはせず」となっていますが、「障害者自立支援法改正法案」では介護保険制度との統合の推進が記されています。これが現実です。

本来であれば、総合福祉部会で抜本的に見直されて、その中に難病の人たちも含みこんだ議論となるのが当然ですが、そのような議論がなされていません。障害者運動の反映で、障がい者制度改革推進会議や総合福祉部会は私たちの議論が出しやすい機関にはなっています。そして難病患者の皆さんも要望を出すと委員の方は受けてくれますし、総合福祉部会ではJPAや難病連の意見も出て、議論の対象となります。その意味では総合福祉部会の議論は重要ですが、それが制度を変える力を法制度上位置づけて持っているかという点、そのことについては現在の政権は放棄しているのです。実際には内閣府管轄の法律としては障害者基本法と差別禁止法と虐待防止法しかなく、障害者総合福祉法については内閣府管轄ではできません。そのことについて現在の政権は何も言いません。そのまま総合福祉部

会で議論されたとしても、いずれ社会保障審議会の障害者部会に持っていくこととなります。この障害者部会は従来のメンバーと同じですので、今までの議論と全く同じになってしまいます。

繰り返しになりますが、総合福祉部会の議論に対して要望書や意見を出していくことはもちろん重要であり行うことは必要です。障がい者制度改革推進会議や総合福祉部会でも難病に関してもようやく議論の対象となって、他の障害者団体も難病患者を障害者の一員として検討しなければいけないという土俵ができたということは非常に重要ですので、そのことは大いに活用して、様々な障害者団体と輪を広げることも行っていく必要があると思います。しかし従来と同様に、JPAや難病連が国に対して要望したり声を上げたりすることは依然として行わなければいけないことであり、そのことがむしろ今までよりも重要な時期になってきていると思います。

## 5. おわりに

昨年の中野内閣の社会保障費は9.8%増えたと言いますが、麻生内閣の際は14.1%増えています。中野内閣が出した社会保障費は低い上に、その中には子ども手当も含まれています。ですから様々なところでかなり矛盾が起こっているはずで、障害者施策の現状はほとんど今までの延長であり、何にも新しいものはない状況です。このような状況をみながら、私たち

は声を上げていく必要があります。

ると思います。

総合福祉法の中で「障害の範囲」をどのように考えるかについて、障害の範囲を一元化するという議論が皆さんの中でされていることはもちろん理解できますし、そのことは今後の難病問題を障害者団体等と一緒に考えている際にも重要な点です。しかし、そのことが実際に現在の難病患者の願いを実現する論点にはなりません。例えば、介護保険制度と障害者自立支援法を単純に一元化しようとするとうまくいかず悪くなります。対象を拡大する方向で良い方向に一元化する動きはもちろん作らなければいけない課題ではありますが、それはかなり遠い課題であると思います。

実際には自立支援医療に難病患者も含めて、自立支援医療を低所得者は原則無料とすることをすぐに実現する方が、今の時点ではもっと現実的な課題であるし、黙っているだけでは自立支援医療の中に難病患者が入るとは限りません。これについても相当に大きな声を上げないと入らないということも考える必要があります。

全般的には新たな局面になってきていることは確かであるけれども、それはやっと切開いたという側面です。私たちの要望が国のレベルで議論される課題にはなっていますが、それが実現する課題になるかどうかはそう簡単にはいきません。その意味では、JPAや難病連がこれまで行ってきた署名活動や集会や要望書の提出のような地道な活動がもっと大切になってきてい

## 三部 質疑・議論 「谷間のない総合福祉法の制定に向けて」

☆前原さん

(全国パーキンソン病友の会大阪府支部)

- ・全国大フォーラムを行ったのはどの団体でしょうか。

[峰島先生回答]

- ・日本障害者協議会（JD：ここにJPAも加盟しています）、障害者の地域生活確立の実現を求める全国大行動実行委員会、全日本ろうあ連盟、きょうされん（旧称：共同作業所全国連絡会）の4団体です。

☆前原さん

(全国パーキンソン病友の会大阪府支部)

- ・2006年にパーキンソン病と潰瘍性大腸炎を対象に特定疾患治療研究事業の公費負担の適用範囲を縮小するという議論がありました。そのときも当事者が必死の思いで大きな声を上げました。先生が仰るようにどんなことがあっても、患者が声を上げていくことが大事だと思います。

[峰島先生回答]

- ・障害者だけではなく、政治家が色々な人の声を聞かなければダメであるというように変わってきたと思います。ただし現在のところ、その声に基づいて具体化する力は政治家も持っていないのではないかと思います。私たちも京

都で障害者の要望を持って各政党を回るのでありますが、選挙が終わった後に一番変わったのは自民党と公明党です。今までより障害者の声を非常に丁寧に聞くようになりました。彼らも当事者の声を聞かなければいけないとわかってきたのだと思います。ただし、聞いたことをそのまま行ってくれるわけではないので、そこは引き続き課題とあるだろうと思います。それでもやはり当事者が声を上げることは、相当大切なところだと思っています。

☆野原さん

(JPA副代表、総合福祉部会委員)

- ・日頃切迫した要望を持って動いていると、どうしても狭くなってしまいう問題があります。全体の流れの中で考える貴重な機会をいただきありがとうございました。この大きな流れの中に新成長戦略として「ライフイノベーション」と呼ばれているものがあります。経済成長の立場から社会保障をみており、そこで儲かる分野にはどんどんお金も人も使うという発想です。これでは医療も含めて公的社会保障がガタガタにされていく危険があると思います。今の動きの重大な懸念材料として注視していく必要があると思います。

〔峰島先生回答〕

・「ライフイノベーション」「健康大国日本・国家戦略プロジェクト」は管内閣のかなり特徴的な動きであると思います。5つの柱として、①「日本発の革新的医薬品等」、②「アジア海外市場」、③「バリアフリーの住宅供給」、④「医療介護サービスの基盤」、⑤「高齢者の暮らし」と挙げられています。難病や福祉もここに入っているわけですが、実際に国家戦略プロジェクトとして組まれているのは、①「日本発の革新的医薬品等」と②「アジア海外市場」です。例えば、医薬品の開発や普及は海外で儲けるために位置づけられています。この部分が中心であって、最後の5番目に「高齢者の暮らし」がようやく取り上げられています。鳩山時代には「チャレンジド」と称して障害者も高齢者と並んで書かれていましたが、管首相になって障害者という言葉も消えました。以前からもこのような動きはありましたが、こんなに露骨に出したのは管首相が初めてだと思います。全般的に管首相は小泉元首相に近いという見方をしています。セーフティネットもかなり軽視されていますし、福祉に関しては経済成長に役立つものが前面に出ています。また経済成長との関係ではアジア市場がかなり重視されています。例えば、国民の医療を公的にどのように保障するかという

点では、かなり違った展開がされる可能性があると思われ、これについては十分に見ていく必要があると思います。難病に関して言えば、難病を無くするための革新的な医薬品や医療の開発という側面ではなく、経済的・財政的な位置づけとなる側面が相当にあるという部分も見ておく必要があると思います。

☆野原さん

(JPA副代表、総合福祉部会委員)

- ・障害者自立支援法の息を止めなければならぬと改めて思いました。JPAも5月末に自立支援法延命法案に対して抗議声明を出しました。全国的にすぐに抗議声明を出した団体が少なく注目されました。ただし総合福祉部会でもみんなで緊急要望を出そうとしましたがまとまりませんでした。それは延命法案に賛成する団体もあったからです。推進会議への申し入れという形で結果的に決議をしましたが、それは「私たちのことは私たち抜きに決めないで」ということを理由に延命法案反対ということになりました。総合福祉部会の中でも団体によって様々な思いがあるということです。
- ・現政権の二面性についてお話しがありましたが、民主党の中でも我々の声に本気になって耳を傾けなければいけないという人たちもいます。その方たちは中枢部との矛盾を私たちに話される

こともあります。政党として民主党がどう思うかという問題は甘く見てはいけないと思いますが、私たちの声を聞いてくれる方たちとの連携を強めていくことは大事な課題であると思います。

- ・障がい者制度改革推進会議や総合福祉部会で一定の政策の方向を出しても、その先がよく見えないということはその通りだと思います。同時に総合福祉部会のような障害者と一緒に議論する場に、難病団体が初めて参加したことは大きな意味を持っていると思います。構成員の方たちも少しずつではありますが、難病に関して理解を深め始めてきています。このように共通する場で一堂に会して、障害者権利条約批准を焦点にしながら、日本の福祉のあり方について本気で検討を始めたことは、ひとつの運動としても非常に大きな意味を持つ節目になると思います。推進会議や総合福祉部会に対する過大評価は慎みながらも、今の流れを評価していくことがJPAの立場であると思います。

[峰島先生回答]

- ・障がい者制度改革推進会議ができて、様々な議論ができるようになったことは非常に重要なことです。1981年の国際障害者年に日本障害者推進協議会ができたのですが、その時に100団体くらいが一堂に会して議論を行いました。そのときは議論をただけで、

何かを行うということではなかったのですが、この時以来のことだと思います。その意味では非常に大きなことだと思います。民主党の政権のなかには議論はされるが言い放しではないかという意見はありますが、私自身は今までは発言できなかった団体が堂々と意見を出していることに対して、それこそ大切な意見だと思います。ただし議論の一致点が見つからないのであれば、仕方がないので「自立支援法延命法案」に動いた民主党議員がかなりいます。様々な意見のある方々が同じ土俵に立って議論するのですから、それほど簡単に一致はしないと思いますが、そのことによって皆が交流して議論しあうこと自体を大切にすることは押さえる必要があると思います。

☆大黒（宏）さん

（膠原病、関西勉強会事務局）

- ・障がい者制度改革推進会議ができる以前の全国大フォーラムの開催にあっても、自立支援法の廃止に向けた議論の中で、多くの障害者団体の中で様々な異なる意見があったと思うのです。最終的に「応益負担廃止」というある程度統一した要求としてまとめあげて、更にそれを人権問題として捉えたことが、非常に大きな力となったと思います。私たち難病患者も病気によって様々な主張があると思いますが、やは

り大きな声にしていくためにはわかりやすい統一した要求が必要なのではないかと思います。障害者団体が統一要求をまとめることができたのは、どのような経緯だったのでしょうか。

〔峰島先生回答〕

・実は初めから「応益負担反対」では一致しませんでした。介護保険制度との統合の議論があって、負担様式については介護保険と同じにするということから「応益負担」は出てきたわけですが、初めは所得保障を充実すべきだという意見がかなりありました。つまり所得保障を充実すれば、ある程度「応益負担」は良いのではないかという意見です。「応益負担」は絶対に悪いとは言えないのではないかという議論がかなりあったのです。実際に初めのスローガンは「負担を考える」という集会だったのです。しかし現実的に所得が十分にあるわけではなく、実際に「応益負担」となったときに特に精神障害でサービスの利用をやめた方が多く出てきました。その意味では、理念として考えるというよりも、現実的に最低限必要なサービスの利用についての議論から出発して人権問題が出てきたのです。よって現実的に「応益負担」が適応された場合に、私たちの生活がどうなるのかという実態調査も含めて議論がされてきて、そこから色々な団体の人たちも含めて輪が広がって

きたということです。このような経緯で最終的に「応益負担」は根本問題であり廃止すべきであるというところにとどりつきました。

- ・例えば、作業所に20人くらいが来ていて、応益負担になったためにやめる人は1人か2人くらいです。しかし毎日20人来ている中で、お金が払えないために1人がやめていったとしたら、他の人も生き活きと働けなくなるわけです。影響調査もかなり行いましたが、影響を受けることによって私たちの仲間がどうなるのかという議論が展開され、「応益負担」による影響をみんながわかってくるという過程を作り出しました。難病の場合も、難病患者の生活にとって今ある主要な問題は何なのか、それがどのような生活を作り出していくのかという議論が基本的には一番大切だと思います。
- ・よって「応益負担反対」は初めからあったわけではなく、影響調査を行ってリアルに現実を見つめる展開をずっと行っていく中で広がっていったという経過です。最初は「応益負担反対」と掲げていなかった団体も、終盤になってどんどん「応益負担反対」を掲げ出しました。特に大きかったのは、事業者団体にとって「応益負担」は経営的に主たる問題ではないのですが、しかし実際に利用者が団結しなくなることは事業者にとっても経営でき

なくなるということで、事業者団体も含めて輪が広がっていった過程があります。繰り返しになりますが、私たちは現実の生活を影響調査を行うことで見つめあう過程を作り出しながら輪を広げていきましたので、ぜひ難病に関しても現実の生活をどのように見つめなおしながら要求を練り合わせていくのかについて検討していただきたいと思います。

☆河村さん（網膜色素変性症）

- ・現在は身体・知的・精神障害のそれぞれの福祉法があり、手帳制度があるわけですが、総合福祉法は基本的には一つの法律にして根本的に変えようとしているのかどうか、総合福祉法の到達点のイメージがよくわからないのですが、どのような形が考えられているのでしょうか。

〔峰島先生回答〕

- ・この点に関しては、障がい者制度改革推進会議も総合福祉部会も統一した方針になっているわけではありません。ですから「総合」ということを単純に考えた場合には、障害種別を超えて網羅するような法律を作ることが本来の趣旨ですが、それは理念法である障害者基本法がどのように動くのかというところで決定的になると思われます。実定法である総合福祉法をどのように作るのかと考えた場合には、一本

の法律にするのが妥当だと思いますが、しかし現時点では種別・年齢別・問題別にも分かれており、それをどのように統合していくのかについては、統合していくための「総合」だという議論が必ずしも落ち着いて確定しているわけではありません。今の時点では障害者自立支援法を作ったときに改定した様々な法律を改めて見直すということはせざるを得ない状況だと思いますが、それ以外にどのように広げてどのように統合していくかという議論はまだ確実になっているわけではありません。

☆藤原さん

（潰瘍性大腸炎、関西勉強会実行委員長）

- ・自立支援法の廃止は障害者団体の大きな力だということですが、一方で100以上ある団体の中のたった4つの団体しか運動に参加しなかったということは、その他の大多数の団体はけっこう保守的で、ある意味では自分たちは国のお世話にならなければいけないので、あまり国に対して反対する意見は出しにくいと思っている団体が多いのかと思ったのですが、いかがでしょうか。

〔峰島先生回答〕

- ・障がい者制度改革推進会議で色々な団体が自分たちの要望を出してきましたが、その要望自体は今までにない画期的なものです。ご指摘のように障害

者団体は自分たちが自分たちの責任で障害者になったという思いもあり、障害を持っていることは不幸であって自分たちの責任でできないから国のお世話になるという考え方によって、自分たちの要求を出すときに自由に出すことはほとんどなかったのです。全国大フォーラムの実行委員会は4団体でしたが、4団体で15,000人も集まるわけはありません。ですから様々な団体から来ています。100以上ある団体のたった4団体という狭さはもちろんあるのですが、各団体の中でそれぞれの構成員の意見をどうするのかについては相当揺れ動いていました。また障害者団体として支持する政党を決めている団体はかなりあるのですが、今年の8月頃から障害者団体がどの政党を支持するのかについても非常に揺れ動いています。しかし全般的には今までと違って、黙っている必要はないということに関しては相当変わってきています。

☆藤原さん

(潰瘍性大腸炎、関西勉強会実行委員長)

- ・次の国会でやはり「自立支援法延命法案」が出るのではないかと思うのですが、出たら主要政党はほとんど賛成しているのです。まず可決されるだろうと思うのです。そうすると今の障がい者制度改革推進会議や総合福祉部会の協

議はどうなるのでしょうか。

[峰島先生回答]

- ・少し極端な言い方をしますが、民主党の議員の中には「自立支援法延命法案」は橋渡しの法案であると言う人がいますが、自民党と公明党はそういうことは一切言っていませんし、時限立法でもありません。「新しい法律ができるまで」と書いてありますが、何年までにとか、新しい法律がどんなものであるのかということは書いてありません。ですから法律制度上は“つなぎ”という意味は何も書いてありません。議員立法は一度廃案になると全く同じものを出すことはできないので、どこかを変えて出てくる見通しはあります。これは非常に危険なことであり、時限立法でないものはいつまでも続く可能性がありますから、平成25年8月までにということが全部消えてしまう可能性があります。「取りあえず自立支援法でいきますので、障がい者制度改革推進会議や総合福祉部会の議論は急がないでいいので好きなようにやってください」というようになってしまいかもしれません。ただし「自立支援法延命法案」自体は政党の駆け引きで出てきているものですから、ねじれ国会でどの法案を一致して通すのかという議論がたぶん出てくるはずで、その意味では、障害者のことを抜きにして、政治の材料として利用される可能性が

かなりあるということです。ですから、もう一度大きな山が秋に来る可能性はかなりあります。

☆青木さん（下垂体機能障害、障害者自立支援法違憲訴訟弁護団）

- ・基本合意文書は今回の自立支援法の和解で解決する際に、和解調書の中に盛り込まれているはずなので、法的拘束力を持つものとして存在しているはずです。ですから、この基本合意文書を破棄して何かを行おうとすることが明確になった段階で、自立支援法の訴訟がもう一度提起されるということがあってもおかしくない文書であると思います。
- ・ただし障害者自立支援法の訴訟は原告が障害者ですので、そのときに論点として上がってくるのはやはり「応益負担」になってきます。基本合意文書の中では「制度の谷間のない障害の範囲」という文言を入れていただいているのですが、そのときに難病患者がどこまで入っていけるかと言われるとなかなか難しいのかなと思います。障害者自立支援法の「応益負担」を無くすという発想の中で、この際根本的に変えようというなかに難病患者も入っているだけということなのです。今後、障害者自立支援法違憲訴訟として立ち上がるがあったとしても、この訴訟の関連では難病患者は間接的なもの

にならざるを得ないと思います。

- ・「応益負担」が憲法違反であるということは、我々弁護士の立場からすると明らかだとみえるのですが、難病患者の目から見た難病患者の生活は憲法に違反していないかという障害者以上に違反しているように見えます。だから漠然とした形では憲法に違反しているように見えているので、私たちも違憲訴訟のような形にできるのではないかという気はしているのですが、法曹界が難病患者に目を向けてもらうことから始めなければいけません。障害者自立支援法違憲訴訟に関して新聞報道を見ていても、法曹界における意味の大きさの割にはあまり世間には認知されていない気がするのですが、難病患者の人数の少なさということを考えると相当がんばらないといけない気がします。

〔峰島先生回答〕

- ・ご指摘の通りだと思います。実際に障害者自立支援法違憲訴訟の障害者の原告の要望は様々な側面があって、必ずしもみんな同じではありません。「応益負担反対」は共通ですが、そこにこめた色々な願いについては基本合意によって解決するわけではないということで相当議論になりました。「応益負担」は根本的な問題なので廃止ということになってきた中で、それ以外のことについては基本合意文書でもはっきりしていません。また基本合意文書で

は「速やかに応益負担制度を廃止し」となっていますが、「速やかに」はいつまでかは書いていませんし、それ以外の大切な課題については踏み込んだ合意までには至っていません。例えば、「障害の範囲」は拡充するとは書いておらず、「障害の範囲」を検討するとは書いていません。

- ・難病の方については福祉対策が始まりましたが、基本的には研究事業ということで、研究事業ではなくて福祉事業としてどのように行うのかについては依然として重要な課題であると思います。「障害の範囲」の拡充だけではなくて、難病を福祉対策としてきちんと位置付けるというところをどのように打ち出すのかは、重要な課題として残されていると思います。

#### ☆松原さん（悪性リンパ腫）

- ・障害者総合福祉法を作るにあたって「障害者の定義」があると思うのですが、難病患者やがん患者は障害者には含まれないのですか。

〔峰島先生回答〕

- ・現在の法律は制限列举方式と言いまし、障害者基本法において障害種別で身体障害と知的障害と精神障害が挙げられています。さらに長期にわたるという制約や、障害が固定しているという制約や、生活に相当な制限を受けるという制約があります。それに基づい

た形で政省令で出されています。ですから現在の法律で言いますと、制限列举方式ですから種別に該当するものを入れなければ障害者に含まれませんので、例えば発達障害の方は発達障害では入りませんが、精神障害として認定されれば入ることができるというおかしな形になっています。難病に関しても、難病を理由にして身体障害者にはなりません、難病であって身体障害を持っていれば障害者になります。現在、総合福祉部会で議論されているように、種別で例示する考え方をどのように変えるのかという部分が大きいのですし、難病患者の場合は慢性的でずっとあるとは限りませんので“長期にわたり”とか“障害が固定している”といった附随した制限の仕方もかなり変えていかないとダメだと思います。

- ・発達障害者支援法を作るときの議論は様々ありましたが、障害種別で新たな法律を作ることが妥当かどうかについて日本障害者協会では、障害者基本法の中に入れてその中で抱合した方が良いのではないかという議論がかなりありました。ただし経過として発達障害者支援法は議員の関係の取引という位置付けもかなりあったため、それで発達障害者支援法が成立したという経緯があります。現在、難病患者が研究事業であって福祉法制に位置付いていないということについては、難病独

自の法律を作る必要性があるのかと考えると、私は障害の中に難病も入れて、むしろ現在の制限列举をどのように改めるかということの方が妥当ではないかと考えてはいます。ただし、このことは皆さんの中で議論していただいて、難病患者独自の福祉法を作って実際にその人たちも障害者のサービスを使えるようにするという議論も行って良いのです。そこは様々な方法が考えられ、確かに難病患者の中には障害者と一緒にして欲しくないという意見もたぶんあると思いますし、障害の範囲に難病が含まれたとしても全ての問題が解消されるわけではないという議論もしていく必要があると思います。

〔藤原実行委員長回答〕

- ・定義としてひとつ紹介したいのは、第2回障がい者制度改革推進会議に提出された佐藤久夫委員の意見としては、障害の定義については「難病」という言葉は入れず、「慢性疾患も含め」身体、精神、という種別の羅列ではなく、「機能障害」と総称するとし、「機能障害と様々な障壁との相互作用により、日常生活活動または社会参加が相当に制限される者をいう」というものが提示されています。色々な定義の仕方があり、障害者基本法の中に難病を盛り込んでいくという考え方もあるし、難病基本法を作る必要性があるとも考える方もいます。まだまだ議論していかなければ

いけないと思います。

☆野原さん

(JPA副代表、総合福祉部会委員)

- ・今の障害の範囲の問題について、障害者基本法第2条の障害の定義では身体障害、知的障害、精神障害の3障害しかありませんので、そこに発達障害や高次脳機能障害や難病も含めて健康障害という概念を採用して、健康障害を第2条の障害の定義に入れる方向で検討を始めていることを紹介しておきます。現在のところ方針が固まっているわけではありませんが、やはり第23条の障害の予防についての条項は障害の範囲に関する基本的なものではなく、第2条の障害の定義に難病を明記しなければいけないと思っています。
- ・基本合意文書について、総合福祉部会でも違憲訴訟弁護団事務局長の藤原先生がメンバーに入っているのですが、総合福祉部会の議論の中で度々基本合意文書から離れた意見が政府側から出てきます。改めて基本合意がどのような意味を持っているのかについて弁護団から提起されるのですが、多くの方はその通りであるという意見になるのですが、なかなか全体としては落ち着かない状況です。また内閣府からは基本合意文書は厚生労働大臣が署名した文書であって、これをその他の省庁を含めて拘束するかどうかについては法

的に疑問があるということで、明確な結論が無いままやむやに進んでいるというのが現在の状況です。

- ・我々は基本合意文書の法的な裏付けということを基調にして、障がい者制度改革推進会議でも総合福祉部会でも進むべきだという立場は繰り返し主張していかなければならないと思っています。そこにある危うさは認識しながらも、それを乗り越えていくにはどうすればいいかということでは、やはり障害者団体の影響力を持っている方々を含めた55人が集まって、本気になって総合福祉法の実現に向けての合意が

作られ始めてきているわけです。ここで到達した認識を崩せばどのようになるかという問題も、相手は計算しなければなりません。こっちも動いているし、向こうも動いていることを確認しながら、今後進んでいく必要があると思います。今の政治状況もそうですが非常に様々なことが動いている中で固定的に考えるのではなく、その中で最終的に事を決めるのは我々が声を上げることであるということを改めて深く学ばせていただきました。ありがとうございました。

### 関西勉強会実行委員会より

「今後の難病対策」関西勉強会は、現在15名の実行委員で企画・運営を行っております。今後も実行委員になっていただける方を募集しておりますので、よろしくお願いいたします。またホームページもご参考ください。

〔ホームページのアドレス〕

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

## 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

現在、障がい者制度改革推進会議では新たな障害者基本法の条文について具体的な検討が行われています。私たちが注目している「障害の定義」についても議論されていますが意見が分かれている状態で、推進会議に委員を送り出していない「難病」についてはなかなか話題になりません。総論としては「谷間のない制度」は一致していても、具体的な話し合いになると個々の立場からの意見が多くなるため、委員を送り出していない現状の苦しさを痛感しています。また総合福祉部会では「障がい者総合福祉法(仮称)」に対する議論を深めるため、今後は部会作業チームや合同作業チームに分かれての討議が行われていきます。こちらも急速に具体化が行われていくと思いますので注目する必要があります。

また、様々な難病患者を含めた生活実態に関する調査が行われようとしています。国立保健医療科学院における「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」はすでに始まっていますし、全国障害児・者実態調査(仮称)に関するワーキンググループも精力的に話し合いが行われています。さらに自治体における障害者計画を作成するための「生活ニーズ実態調査」などが各地で行われており、大阪府においてもこれまで障害者施策の対象でなかった方々を含めて調査が実施されています。国レベルだけではなく、地域においても動き出していますので、足元の動きにも注目していく必要があるかと思えます。

今回の関西勉強会の峰島先生の講演でも「実態調査」がいかに大切かということをお学ばせていただきました。今後は具体的な「実態」から、私たちの意見を主張していくことが大切になってくると思われます。

第6回関西勉強会報告書の発行にあたって

2010年10月21日

## 「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿

(50音順、◎実行委員長 ○事務局)

- ・伊藤 克義さん (京都難病団体連絡協議会事務局)
- ・猪井 佳子さん (日本マルファン協会代表理事)
- 大黒 宏司さん (全国膠原病友の会大阪支部事務局)
- ・大黒 由美子さん (大阪難病連、全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大島 晃司さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・尾下 葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部支部長)
- ・葛城 貞三さん (滋賀県難病連絡協議会常務理事、日本ALS滋賀県支部)
- ・川辺 博司さん (滋賀県難病連絡協議会、滋賀IBDフォーラム会長)
- ・北村 正樹さん (京都難病団体連絡協議会会長)
- ・久保田百合子さん (兵庫県難病団体連絡協議会、  
全国膠原病友の会関西ブロック事務局)
- ・駒阪 博康さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・深田 雄志さん (日本患者学会)
- ◎藤原 勝 さん (京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長)
- ・前原 隆司さん (全国パーキンソン病友の会大阪府支部)
- ・森 幸子さん (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/kansaistart/pc/index.html>

この報告書は競艇の交付金による  
日本財団の助成金を受けて作成しました。