



**第8回「今後の難病対策」関西勉強会
報告書**

テーマ 「子どもたちの療養・教育について」

- 一部 「難病対策の動向」
- 二部 「子どもたちの療養・教育について」
 - ・「滋賀の病弱教育の実態と課題」
 - ・「子どもの巡回訪問指導体験談」
 - ・意見交換会

**開催日時：2010年12月26日（日）
13:15～16:30**

**開催会場：大津市ふれあいプラザ
中会議室**

**「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会
(平成23年3月27日報告)**

第8回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧
〔勉強会参加者〕 合計28名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計14名）

- ・膠原病 4名
- ・IBD 4名
- ・パーキンソン病 2名
- ・網膜色素変性症 1名
- ・重症筋無力症 1名
- ・多発性硬化症 1名
- ・モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） 1名

〔臨床調査研究分野に該当する疾患の方々〕（計2名）

- ・色素性乾皮症 2名

〔難病施策外の方〕（計7名）

- ・ターナー症候群 1名
- ・遠位型ミオパチー 1名
- ・線維筋痛症 1名
- ・原発性低リン酸血症性くる病 1名
- ・先天性心疾患 1名
- ・日本患者学会の皆さん 2名

〔子どもさんの支援グループ〕（計5名）

- ・病気の子どもたちの支援ネットワーク 1名
- ・ひまわりの会 3名
- ・あすなる会 1名

◎都道府県別

- ・滋賀県 11名
- ・大阪府 8名
- ・京都府 7名
- ・奈良県 1名
- ・愛知県 1名

第8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

皆さん、年末の差し迫った中、ご参加いただきましてありがとうございます。

本日は「子どもさんの療養・教育」という大きなテーマがひとつあります。病気の子
どもさんを持つ親御さんにとっては大切なテーマですが、大人の難病患者にとってはど
のような問題があるのかも分かりにくいテーマです。今日は一緒に勉強していくこと
で、大人の問題も子どもの問題も情報を共有していくことができればと思っています。
また制度改革がどんどん進んでいく中で、どのような問題があるのか、どうすれば解決
できるのか、ということも一緒に考えていきたいと思えます。

それから、もうひとつのテーマである「難病対策の動向について」ですが、前回の関
西勉強会から2ヵ月間に随分と様々なことがありました。良いこともありました、
悪いこともありました。また12月24日には2011年度の予算案が出ました。予算
についても難しい問題で、どのように分析していけば良いかに関しても意見交換を行っ
て、皆で学んでいきたいと思えます。

それでは、どうぞよろしく願いいたします。

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/>

メインテーマ

「子どもたちの療養・教育について」

一部 「難病対策の動向」

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。今回の勉強会でもメインテーマに入る前に、難病対策の最近の動向について確認しました。

〔難病対策関連〕

1. 2011年度政府予算案について

政府は12月24日、2011年度予算を閣議決定しました。一般会計の総額で92兆4116億円と10年度当初予算を1124億円上回り、過去最大となりました。また、3年連続で国債発行額が税収を上回ります。

厚生労働省の予算案の概要は、2011年度予算案は28兆9638億円。うち社会保障関係費28兆5153億円。(2011年度概算要求・要望額28兆7954億円)。前年度予算額27兆5561億円。うち社会保障関係費27兆793億円となっています。

(1) 難病の調査・研究事業

2年前に難治性疾患克服研究事業予算が24億円から100億円となり、今年度の予算も100億円を維持していました。来年度の難治性疾患克服研究事業予算は概算要求の時点では、難治性疾患克服研究事業本体の予算が70億円に減り、新たに導入

された政策コンテスト（元気な日本復活特別枠）における「健康長寿のためのライフイノベーションプロジェクト」の難病分として40億円が計上され、満額で110億円となっていました。

しかし、12月1日に政府の「元気な日本復活特別枠に関する評価会議」において「ライフイノベーションプロジェクト」は「C」判定とされ、特別枠の予算確保が非常に厳しい状況になり、難治性疾患克服研究事業の予算減額が懸念されていました。

今回発表された難治性疾患克服研究事業予算では、本体部分が概算要求時から10億円上積みされて80億円となり、また政策コンテストによる特別枠予算は40億円から半額の20億円となり、結果的には昨年同様の合計100億円を維持することができました。

難治性疾患克服研究事業予算の概算要求からの上乗せと、政策コンテスト予算を不十分ながら確保できたことについては、昨年11月の難病・慢性疾患全国フォーラムや、JPAの首相官邸への申し入れ、政府、

厚労大臣へのはたらきかけの成果であったといえます。

ただし、難治性疾患克服研究事業本体の予算が100億円から80億円に減額されたことは重く受け止め、次年度以降の予算に特別枠が設けられるとは限らないため、不透明な部分があることも押さえておく必要があります。

(2) 特定疾患治療研究事業(医療費の助成)

特定疾患治療研究事業は、概算要求時(275億4420万円)より少し増えて、280億4420万円となっています。しかし、前年度(272億441万円)と比較するとわずか3%ほどの伸び率であり、焼け石に水状態であることには変わりありません。

昨年度、特定疾患治療研究事業の予算総額が1000億円を超えて、国が4分の1しか負担していないのが現状です。本来は国と都道府県が2分の1ずつの負担が原則ですが、都道府県の超過負担の問題はさらに大きくなっており、この制度をどのようにしていくのかについては、私たちも頑張って運動していかなければいけない大切な課題であると思っています。

(3) その他

ア、新規事業として、患者サポート事業が2013万円予算化されています。

イ、母子保健課予算では、小児慢性特定疾患治療研究事業の予算は概算要求どおり

満額確保。新規の日常生活用具給付事業として、パルスオキシメーターとネブライザーの追加が計上されています。

ウ、難病相談・支援センター事業は、2億6546万円から1億6640万円に大きく減額されています。

エ、自立支援医療の低所得者の医療費無料化は、「引き続き検討する」という記述のみで、政府案でもまだ予算計上されていません。

2. 高額療養費の負担軽減の見送り

「高額療養費の負担軽減」については、JPAや患者団体が力を入れて取り組んでいた課題です。特定疾患治療研究事業では現在56疾患しか医療費の助成が受けられないため、その他の多くの疾患の医療費を減額させていくには高額療養費の自己負担限度額を引き下げることが最も良い方法のひとつだと考えられるからです。

しかし、政府は12月1日、医療費の窓口負担が一定額を超えた場合に払い戻す高額療養費制度について、これまで検討していた一部低所得世帯の負担上限額の引き下げを、2011年度は見送る方針を固めました。見送る理由は、年間約2600億円の財源を新たに確保することが難しいと判断したためです。

財源について、厚労省は高所得世帯の上限を引き上げて負担を増やし、それを財源に充てる案を軸に調整を進めていました。しかし、同じパイの中で切り方を変えるだ

けでは限界があるのではないのでしょうか。この課題は重要なことなので、患者団体もあきらめないで来年度以降も高額療養費の問題は取り組まなければいけないと思います。

高額療養費制度の見直しによる医療費自己負担の軽減は、JPAなど、患者団体の要望に基づき政府が検討していたものです。高額療養費による負担軽減の見送りとの政府の方針に対して、JPAは声明を発表、抗議の意思を示しました。

一方、社会保障審議会医療保険部会は12月2日の会合で、月ごとの自己負担限度額を超えた分の医療費を払い戻す「高額療養費制度」を見直し、医療機関の窓口での外来患者の支払い額を自己負担限度額までにする方針を決めました。患者にとっては、一度に多額の現金を用意する必要がなくなります。

現在の高額療養費制度は、医療機関での支払い後に、患者が保険者に申請して、自己負担限度額を超えた分の払い戻しを受ける仕組みです。

実施時期については、来年度中から対応可能な保険者で順次開始し、2012年度から全保険者での実施を目指します。

3. 成年扶養控除の一部廃止

成年扶養控除の一部廃止は難病対策とは直接関係ありませんが、昨年も成年扶養控除の廃止問題があり、患者団体も成年扶養控除の存続を要望した結果、昨年は見送ら

れたという経緯があります。

しかし、政府税制調査会は12月13日、2011年度税制会合で、2011年度税制「改正」大綱に、成年扶養控除の「見直し」を盛り込むことを決定しました。

これまで23歳から69歳の「成年」を扶養する納税者に行ってきた「成年扶養控除」を、年収568万円（所得400万円）以下の世帯や障害者、65歳以上の高齢者、学生などがいる世帯を除き廃止になります。特定疾患の受給者は除外されるかもしれませんが、5000とも7000とも言われる難病の中で、特定疾患の対象疾患はごくわずかです。これも難病患者が制度の谷間に置かれている問題のひとつだと思います。

なお成年扶養控除の一部廃止により、夫婦と子ども（成年）1人、給与収入600万円のサラリーマン世帯の場合、所得税、住民税あわせて年額7万1000円の増税になります。

最近の難病対策に関する動き（2010年10月～12月）	
2010年 10月26日	第8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) 報告事項 (部会作業チーム・合同作業チーム、全国障害児・者実態調査（仮称）)
10月27日	第22回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題 (1) 障害者基本法の改正について（総則、推進体制） (2) その他
10月29日	今こそ進めよう！障害者制度改革自立支援法廃止と新法づくりを確かなものに 10・29全国大フォーラムの開催 当事者の声を反映した新法に期待を込めて全国から1万人が集う。 難病・疾病団体協議会の関係では、患者を代表して繊維筋痛症友の会の橋本理事長が発言された。
11月1日	第23回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題 (1) 障害者基本法の改正について (2) その他
11月2日	平成23年度厚生労働科学研究費補助金公募要項の発表 厚生労働省は、平成23年度の厚生労働科学研究費補助金公募要項を発表しました。応募期間は、11月2日から12月14日まで。
11月8日	第24回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題 (1) 障害者基本法の改正について (2) その他
11月15日	第25回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題 (1) 障害者基本法の改正について (2) その他
11月17日	障害者自立支援法を延命させる改正法案が衆議院厚生労働委員会で可決 現在の障害者自立支援法を延命させる改正法案が衆議院厚生労働委員会で、民主、自民、公明など3党の賛成で可決した。 民主党は昨年の政権交代後、障害者自立支援法は2013年8月までに廃止して、当事者の意見を基にした新制度に移行することを約束していただけに、同法を延命させる法案の可決は当事者、家族の新法への期待を大きく裏切るものである。
11月18日	自立支援法を延命させる改正法案が衆議院本会議でも可決される 障害者団体や難病団体などの声を無視して、障害者自立支援法の改正法案が18日の衆議院本会でも可決された。

最近の難病対策に関する動き（2010年10月～12月）	
11月18日	<p>民主党の「難病対策WT」が初会合を開く</p> <p>民主党障がい者政策プロジェクトチーム（PT）に設置された難病対策ワーキングチーム（WT、主査＝谷博之参院議員）が初会合を開いた。谷主査によると、厚生労働省が2011年度予算の特別枠で要求している「健康長寿のためのライフ・イノベーションプロジェクト」（233億円）のうち、難治性疾患克服研究関連分野（40億円）の確保に向けた議論が交わされたといいます。WTでは今後、高額療養費制度の見直しも視野に入れ、難病対策の制度設計に取り組む姿勢。</p>
11月19日	<p>第9回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」の開催</p> <p>11月19日に開催された障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の第9回会合で、18日の衆議院本会議で障害者自立支援法を延命させる法案が可決されたことについて、構成員から批判する意見が相次いで出た。</p> <p>議題</p> <p>(1) 報告事項（部会作業チーム・合同作業チーム）</p>
11月22日	<p>第26回「障がい者制度改革推進会議」の開催</p> <p>議題</p> <p>(1) 障害者基本法の改正について</p> <p>(2) その他</p>
11月22日	<p>第1回「障がい者制度改革推進会議差別禁止部会」の開催</p> <p>議題</p> <p>(1) 差別禁止部会の運営について</p> <p>(2) 今後の進め方について</p> <p>(3) その他</p>
11月28日	<p>第1回難病・慢性疾患全国フォーラムの開催</p> <p>－すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を－</p> <p>11月28日、国立オリンピック記念青少年総合センターで開催されました第1回全国フォーラムは、109団体、350名以上の参加者で、熱気にあふれる集いとなった。</p>
12月2日	<p>高額療養費制度による低所得世帯の医療費軽減見送り</p> <p>政府は12月1日、医療費の窓口負担が一定額を超えた場合に払い戻す高額療養費制度について、これまで検討していた一部低所得世帯の負担上限額の引き下げを、2011年度は見送る方針を固めました。</p> <p>高額療養費制度の見直しによる医療費自己負担の軽減は、日本難病・疾病団体協議会など、患者団体の要望に基づき政府が検討していたもの。見直しの理由は、年間約2600億円の財源を新たに確保することが難しいと判断したため。</p> <p>財源について、厚労省は高所得世帯の上限を引き上げて負担を増やし、それを財源に充てる案を軸に調整を進めていました。しかし、そもそも公費の投入などを増やさない限り、パイの大きさを同じままにしておいて解決しようとする事自体に限界があるといえそうだ。</p>

最近の難病対策に関する動き（2010年10月～12月）

12月2日	<p>ライフイノベーションプロジェクトは「C」判定 －難病研究予算確保は厳しい状況に－</p> <p>2011年度予算編成で政府の「元気な日本復活特別枠に関する評価会議」は12月1日、特別枠に対する評価結果を各省庁に内示した。厚生労働省の「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」（要求額233億円）は、「A」から「D」までの4段階評価のうち上から3番目の「C」の判定（事業の内容に一定の評価はできるが改革の姿勢等の問題が大きい）となりました。さらに「総合科学技術会議の評価を踏まえた対応を行う」との条件も付いた。</p> <p>しかし、条件となった総合科学技術会議の評価では、ライフ・イノベーションプロジェクトのうち、「革新的がんワクチン療法の開発」（30億円）は優先度判定で最低の「C」、「難病、がん、肝炎等の疾患の克服」（95億円）については「減速」と判定されており、これらの事業予算は減額される可能性が大きくなった。</p> <p>なお、防衛省の在日米軍駐留経費の日本側負担（思いやり予算）は、最上位のA判定で、要望額1859億円が全額認められる見通し。最終的には閣僚委員会で、菅直人首相、玄葉国家戦略相、野田佳彦財務相らが予算配分を決めることになっている。</p>
12月4日	<p>自立支援法延命法案が成立 当事者の声を無視しての暴挙</p> <p>国会最終日の12月3日、参院本会議で民主・自民など各党の賛成多数で障害者自立支援法を「延命」させる法案が可決しました。社民、共産は反対。衆院では11月18日に可決されており、同法は成立する。</p> <p>連日、国会周辺では多くの障害者や家族の方々、関係者たちが「私たちぬきに私たちのことを決めないで」と懸命にアピールしているなかで、こういった声を無視しての暴挙といえる。そして、延命法案の成立は、今後の新法づくりへの圧力になるものと思われる。</p> <p>自民、公明政権時代につくられた障害者自立支援法は、利用料の1割を負担させる「応益負担」を導入したことから当事者から強い批判をあげた。民主党は09年の衆議院選挙で同法の廃止を公約掲げて政権に就き、「障がい者制度改革推進会議」を内閣府に設置して新しい法律をつくる議論を行っている。</p> <p>一方、今回成立させた法案は時限立法ではないことから、新しい法律ができるまでの「つなぎ」というより現在の自立支援法を延命させる性格を持っている。法案成立の背景には、与野党間の取引があったとの指摘もあり、障害者を政争の具にする民主党の対応には大きな問題がありそうだ。</p> <p>また、法案には「利用料の1割負担」や「家計の負担能力」が明記されていることも問題だが、「難病」は対象そのものにもなっていない。</p>

最近の難病対策に関する動き（2010年10月～12月）	
12月6日	<p>第27回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題</p> <p>(1) 障害者基本法の改正について（第二次意見のとりまとめ等） (2) その他</p>
12月6日	<p>日本難病・疾病団体協議会が、高額療養費負担軽減の見送りと政府の方針に対して声明を発表</p> <p>日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、高額療養費負担軽減の見送りと政府の方針に対して声明を発表、抗議の意思を示した。 この声明文は、菅首相をはじめ関係閣僚、厚生労働省保険局保険課、健康局疾病対策課、衆参両院国会議員（厚労委員等）、マスコミに対して送付された。</p>
12月7日	<p>第10回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」の開催 議題</p> <p>(1) 報告事項（部会作業チーム・合同作業チームの検討について）</p>
12月9日	<p>日本難病・疾病団体協議会（JPA）が来年度予算に関する要望書を送付</p> <p>日本難病・疾病団体協議会（JPA）は12月9日、来年度予算に関する要望書を菅総理、野田財務大臣、細川厚労大臣ほか関係国会議員宛に送付した。</p>
12月13日	<p>成年扶養控除一部廃止に</p> <p>政府税制調査会は12月13日、2011年度税制会合で、2011年度税制「改正」大綱に、成年扶養控除の「見直し」を盛り込むことを決定した。</p> <p>これまで23歳から69歳の「成年」を扶養する納税者に行ってきた「成年扶養控除」を、年収568万円（所得400万円）以下の世帯や障害者、65歳以上の高齢者、学生などがいる世帯を除き廃止にします。</p> <p>成年扶養控除の一部廃止により、夫婦と子ども（成年）1人、給与収入600万円のサラリーマン世帯の場合、所得税、住民税あわせて年額7万1000円の増税になる。</p> <p>難病者は成人しても経済的自立が困難なため、親族が扶養しているケースもよくあることから、今回の成年扶養控除の一部廃止は、難病者にとって制度の谷間そのものといえそうだ。</p>
12月13日	<p>第28回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題</p> <p>(1) 障害者基本法の改正について（第二次意見のとりまとめ等） (2) その他</p>

最近の難病対策に関する動き（2010年10月～12月）

12月13日	<p>日本難病・疾病団体協議会が議員要請行動</p> <p>日本難病・疾病団体協議会（JPA）は12月13日、来年度予算編成に向けて、今年度と同様の難病研究予算の確保、高額療養費制度の負担軽減の実施などを求めて厚生労働省との意見交換会と議員要請を行った。午前には衆議院第2議員会館第3会議室で行った「難病対策をめぐる現状と今後について」の意見交換会には30数名が参加。そのなかで、大阪府から参加した近畿つぼみの会（小児期発症インスリン依存型糖尿病患者家族の会）の田沢英子会長は、20歳を過ぎて3割の医療費窓口負担が重く、インスリンの回数を減らし、合併症を発症する患者もいるとして「命の問題に国の予算を使うべき」と発言、厚労省の担当者は「みなさんの力を借りて制度設計に取り組みたい」と応じた。午後から5班に分かれて各議員への要請行動を行なった。</p>
12月16日	<p>日本難病・疾病団体協議会が2011年税制改正大綱における成年扶養控除の縮小について声明を発表</p> <p>12月16日、日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、本日午後閣議決定された2011年度税制改正大綱について、別紙の声明を発表した。昨年もこの問題が浮上した際にJPAでは問題点を指摘（昨年の税制改正では縮小は見送られる）したが、今回再浮上して縮小が明記されたことに懸念を表明している。この声明文は、本日付で菅首相はじめ、税制調査会委員、関係機関、各党国会議員に送付される。</p>
12月17日	<p>第29回「障がい者制度改革推進会議」の開催</p> <p>議題</p> <p>(1) 障害者基本法の改正について（第二次意見のとりまとめ等）</p> <p>(2) その他</p> <p>障害者基本法改正－第2次意見の取りまとめ－</p> <p>内閣府の「障がい者制度改革推進会議」は12月17日、「障害者制度改革の推進のための第2次意見」を取りまとめられた。今年6月に取りまとめた第一次意見では、障害者制度改革のスケジュールなどが示されたのに対し、第2次意見では、主に障害者基本法改正案の方向性が提示されている。取りまとめられた第二次意見は、同会議の小川榮一議長（日本障害フォーラム代表）が岡崎トミ子内閣府特命担当相に手渡した。障害者基本法は、障害者施策の基本的理念や国・自治体の責務などを定めたもので、政府は第二次意見を踏まえた改正案を来年の通常国会に、早ければ3月にも提出する方針。</p>

最近の難病対策に関する動き（2010年10月～12月）

12月24日	<p>2011年度政府予算案が閣議決定される</p> <p>－難病に関する調査・研究は100億円を維持！－</p> <p>12月24日午後6時に、2011年度予算政府案が閣議決定されました。厚生労働省関係の主要事項は、既に厚生労働省のHPで公表されている。</p> <p>難病関係ではもっとも関心の高かった治療研究予算は、難治性疾患克服研究事業予算が概算要求時から10億円上積みされて80億円、政策コンテストによる特別枠予算は当初要求の半額の20億円となっているので、合わせて100億円になる。</p> <p>また、特定疾患治療研究事業予算も8月の概算要求時より少し増えて、280億4420万円となっている。</p> <p>新規事業として、患者サポート事業が2013万円予算化されている。</p> <p>母子保健課予算では、小児慢性特定疾患治療研究事業の予算は概算要求どおり満額確保。新規の日常生活用具給付事業として、パルスオキシメーターとネブライザーの追加が計上されている。</p> <p>難治性疾患克服研究事業予算の概算要求からの上乗せと、政策コンテスト予算を不十分ながら確保できたことについては、11月の難病・慢性疾患フォーラムや、暮れの首相官邸への申し入れ、政府、厚労大臣へのはたらきかけの成果だといえる。</p> <p>しかしながら、予算全体を見れば、高額療養費の見直しは白紙に戻ったようですし、特定疾患の超過負担も解消にはほど遠く、またキャリアオーバー対策や成人扶養控除の縮小など、まだまだ私たちから見れば不十分なことに変わりない。</p>
12月26日	<p>第8回「今後の難病対策」関西勉強会</p> <p>テーマ</p> <ul style="list-style-type: none"> ◎難病対策の動向 ◎子どもたちの療養・教育について

〔障害者制度関連〕

1. 障害者制度を取り巻く情勢

非常に問題の多い応益負担である障害者自立支援法を廃止して新しい障害者福祉法を作ろうという改革の動きと、逆に改革を妨げて自立支援法の延命を図ろうとする動きがしのぎ合っている状況にあります。

改革の動きとしてはご存じのように、新政権が誕生して障害者自立支援法を廃止して制度の谷間のない総合福祉法を作ろうということを当時の鳩山首相も長妻厚労相も明言され、平成22年1月には障害者自立支援法の違憲を訴えた原告弁護団と国とが基本合意に達して平成25年8月までに新たな総合的な福祉法制を実施するという約束をしました。それを受けて内閣府に設置された障がい者制度改革推進本部には当事者関係者が過半数を占める推進会議を設置し、12月17日には29回目の会合が行われています。また総合福祉部会が6月から始まり、JPAからも委員を送り込んでいます。

改革のスケジュールとしては、早ければ平成23年3月に障害者基本法の改正案が出され、平成24年には障害者総合福祉法案（仮称）が提出され、そして平成25年には障害者差別禁止法案が提案される予定です。これらの法案を整備したうえで、障害者権利条約の批准を目指すという大まかなスケジュールができています。

一方、改革を妨げる動きとしては自民党・公明党の旧与党は障害者自立支援法の

改正で済ませようとしており、これまで改正法案が度々出されては廃案になってきましたが、民主党内にも自立支援法の廃止ではなく一部改正で済ましてしまおうという勢力があり、更にこの勢力も大きく台頭してきており、自民党・公明党と一緒になって自立支援法改正法案を提出して12月3日にわずか30分間の審議で民主・自民・公明各党などの賛成多数で可決、成立してしまいました。改正法案の成立にあたっては、国民年金法改正法案を継続審議とする代わりに自立支援法改正法案を通すという、民主党と自民党間の政治取り引きがあったという情報もあり、私たちの大切なことが政争の道具にされたという怒りが障害者団体の声明となって出てきています。

2. 改正障害者自立支援法

改正障害者自立支援法の内容については、発達障害者を自立支援法の対象にすることとしていますが、発達障害者を含めることによって障害者の総数は倍増する規模になるにもかかわらず予算措置が全く講じられていないという問題があります。また、内容が介護保険に非常に近づけるものになっている点も問題です。そして又もや、我々難病・慢性疾患患者は障害者施策の対象とはなっていません。このことに関しては今後の検討課題ということで、先送りされています。

民主党の議員は改正障害者自立支援法に関して、あくまでも新しい法律を作るまで

の「つなぎ」と言っていますが、本当につなぎ法案なのかということについて、障害当事者は非常に懐疑的であります。その理由としては改正法案は時限立法ではなく、また私たちが反対運動をしているにも関わらず何度も改正法案を出してきて審議無しで成立させたということもあります。

もし改正法案がつなぎ法案でないとすれば、将来には介護保険制度と障害者制度を統合するのではないかと危惧しています。高齢者であれば介護に特化した制度も考えられますが、私たちは40歳を超えても就労しなければならないので、そのような部分が介護保険のような制度でみることができるのか疑問です。厚生労働省の担当者は「現行の介護保険との統合を前提にするスタンスにはない」と言っていますが、これは「現行の介護保険」のことですので、少しでも介護保険が改正されれば「現行」ではないということに成りかねず、全く信用してはいけません。

このような自立支援法の延命法案の動きに対して、この間に障害者団体も運動を行っています。10月29日には日比谷の野外音楽堂にて1万人以上を集めて「今こそ進めよう！障害者制度改革・自立支援法廃止と新法づくりを確かなものに」をテーマに全国大フォーラムが開催されました。この集会では自立支援法の廃止と新法の制定、そして延命法案の廃案を求めて抗議運動が行われました。

私たちにとっても自立支援法の延命法案

で終わってしまえば、「難病」が対象となる可能性も非常に小さくなりますので、新法制定に向かって改革の流れに乗っていくように頑張らなければいけない大事な時期であると考えています。

3. 障害者制度改革の推進のための第二次意見の提出

障がい者制度改革推進会議の状況としては、平成22年12月17日に「障害者制度改革の推進のための第二次意見」が提出されました。

私たちにとって大切なのは、難病や長期慢性疾患が障害の定義に入るかどうかということです。「第二次意見」では、これまでの機能障害を中心とした「医学モデル」ではなく、能力障害や社会的不利を含めた社会との相互作用を踏まえる「社会モデル」の観点を障害の定義に反映させる必要があるとしています。また、制度の谷間を生まないために、あらゆる障害が定義に入るよう幅広く捉えることが必要であるとしています。障害者基本法改正に当たって政府に求める意見としては“障害の定義は、「社会モデル」の考え方を踏まえたものとするとともに、周期的又は断続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける場合も含まれるような包括的で幅広いものとする。”としています。

現在は障害の種類で規定されてしまう制限列举方式ですが、どこまで対象の範囲を広げることができるかということが、私た

ちの非常に大きな課題であると言えます。障害者基本法の改正案が通常国会に出される予定ですが、そこでまずどれだけ広い定義にできるのかが当面の課題であると思っています。

〔高齢者医療制度関連〕

厚労省の示した新高齢者医療制度の概要案によると、後期高齢者医療制度を2013年2月末に廃止し、2013年3月から75歳以上の方は国民健康保険（国保）もしくは被用者保険に加入することになります。国保には約1200万人、被用者保険には約200万人が後期高齢者医療制度から移る見込みです。また75歳以上の方の国保は都道府県単位の運営とし、財政も区分し別会計とする方向で検討されています。厚生労働省は、一連の見直しを盛り込んだ関連法案を2011年の通常国会に提出することを目指しています。

しかし、70～74歳の窓口負担を13年度以降に70歳になる人から順次2割に引き上げることや、75歳以上の低所得者を対象に現在実施されている保険料軽減の特例措置（後述）を縮小することも検討されていることから、民主党の高齢者医療制度改革ワーキングチームは「利用者に負担増を求める厚労省案は容認できない」などと明記した提言案を示しています。

さらに民主党のワーキングチームは通常国会での法案成立の見通しが立たないこ

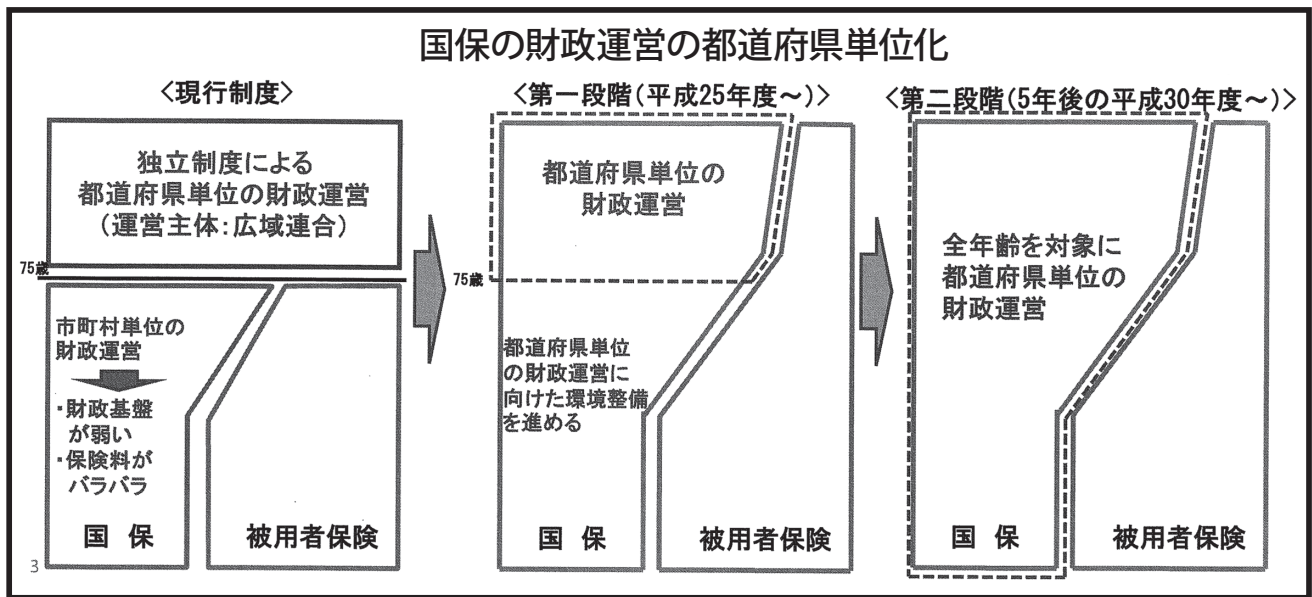
とや、4月の統一地方選への影響を挙げ「（厚労省案を）ベースに法案を出すということにはなり得ないのではないかと。国会で通らないものを出しても意味がないので、ワーキングチームとしては原案をそのまま了承するというにはならない」としています。

以上のような厚労省と民主党との対立により、厚労省は2011年の通常国会への関連法案の提出を先送りする方向で検討に入っており、この法案提出の遅れで後期高齢者医療制度の廃止と新制度施行は、少なくとも1年程度延期される公算が大きくなったとされています。ただし細川厚労相は現時点でも、通常国会への提出を強調しています。

※現在の保険料軽減措置

…後期高齢者医療制度の保険料は1人当たりの定額部分（均等割）と所得に応じた部分（所得割）の合計で、世帯主や加入者の所得によってそれぞれ軽減額を定めている。均等割では、年金収入が年80万円以下でほかの所得がなければ9割軽減。所得割は、年金収入が153万～211万円の加入者を対象に5割を軽減している。

なお、厚労省の示した新高齢者医療制度の国民健康保険（国保）の改革は、次の図のように2段階になっており、最終的には高齢者だけではなく国保加入者全体に影響を及ぼします。まずは第一段階で国保の財



政運営を75歳以上の方について、都道府県単位の広域化しますが、その後2018年度から予定の第二段階の改革では、全年齢について都道府県単位化することを考えています。ただし現時点では全国知事会が反発し、調整がついていない状況です。

〔介護保険制度関連〕

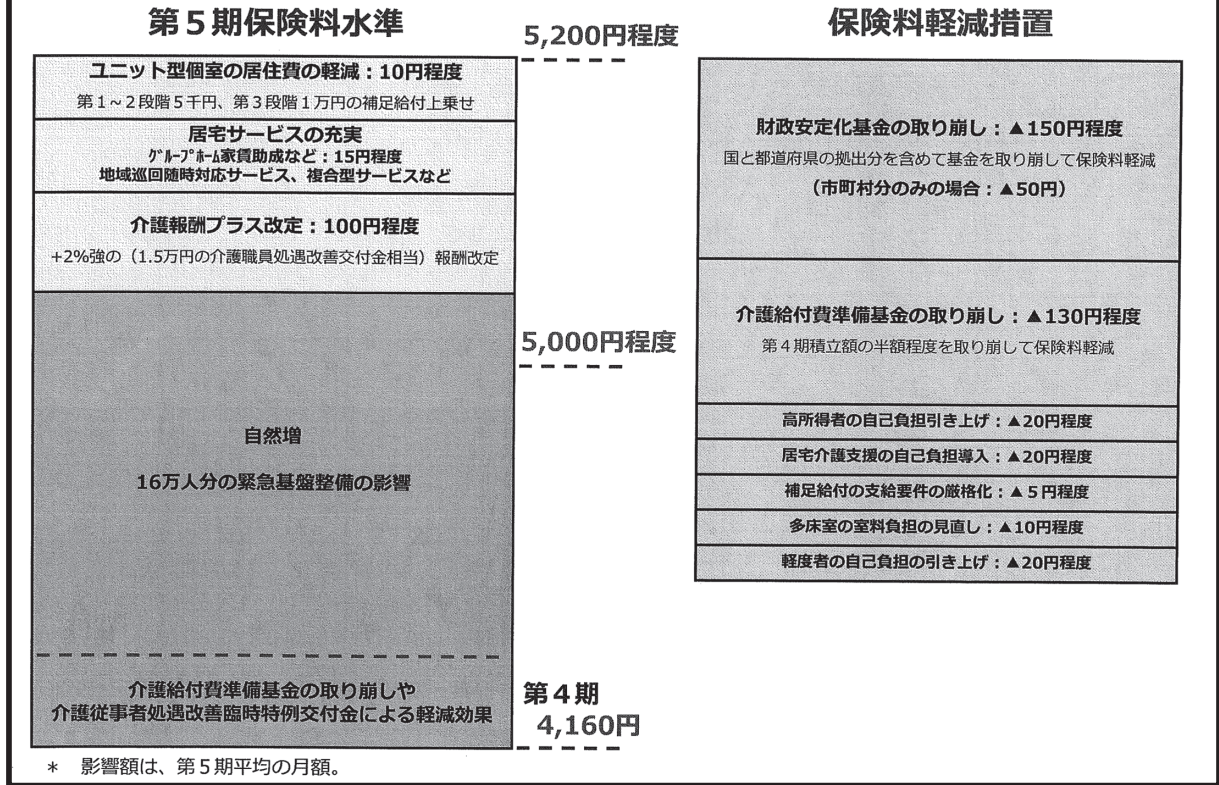
2012年度の介護保険制度改正に向けて、社会保障審議会介護保険部会（部会長＝山崎泰彦・神奈川県立保健福祉大学教授）の報告書「介護保険制度の見直しに関する意見」が公表されました。全体として給付と負担の在り方を中心に審議が行われましたが、利用者の負担増に関する論点などで意見集約に至らない部分が多く、「両論併記」の色彩が濃いものになりました。この意見は細川律夫厚生労働相に提出されており、厚労省はこれをもとに介護保険法改正案をまとめ、2011年の通常国会に提出

する方針です。

これまでの検討の概略を示します。現行の65歳以上の月額保険料（第1号保険料）は4160円ですが、厚労省試算では12年度改正後には居宅サービスの充実や自然増により、全国平均で月約5200円になる見込みでした。厚労省はこの第1号保険料を5千円以内に抑えるため（1）ケアプランの有料化（2）年金収入320万円以上の高所得者の自己負担引き上げ（3）介護度の軽い要支援者の自己負担引き上げなどの負担増を提案していました。しかし、来春の統一地方選を前に民主党が反発した結果、この利用者に負担増を求める厚生労働省の提案を見送る方針を固めました。

利用者に負担増を求める代わりに各都道府県の基金を取り崩し保険料抑制を図り、介護内容の改正も介護職員によるたん吸引の容認や在宅高齢者向け24時間巡回型の訪問サービス創設など、必要最小限にとど

第1号保険料



める方針です。厚労省によれば、上図のように市町村の財源不足に備えて都道府県に設けられた「財政安定化基金」と「介護給付費準備基金」の二つの基金を取り崩せば、保険料を最大280円軽減できるため、これにより保険料を5千円以内に抑えることは可能であるとみています。

また、厚生労働省の「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」を開き、これまで運用上は認められてきた介護職員等によるたんの吸引と経管栄養について、「社会福祉士及び介護福祉士法」など関連法を改正することで、法律上、実施を認めるとした中間取りまとめを大筋で了承しました。今後は、

実施のために必要な研修内容の詳細や、一定期間設ける予定の経過措置の在り方などについて議論し、2012年度からの実施を目指して改正案を2011年の通常国会に提出する方針です。

〔実施できる行為の範囲〕

- ▽たんの吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部）
- ▽経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養）とし、「口腔内・鼻腔内は咽頭の手前までが限度」「胃ろう・腸ろうの状態確認、経鼻経管栄養のチューブ挿入状態の確認は看護職員が行う」の2点を明記しました。

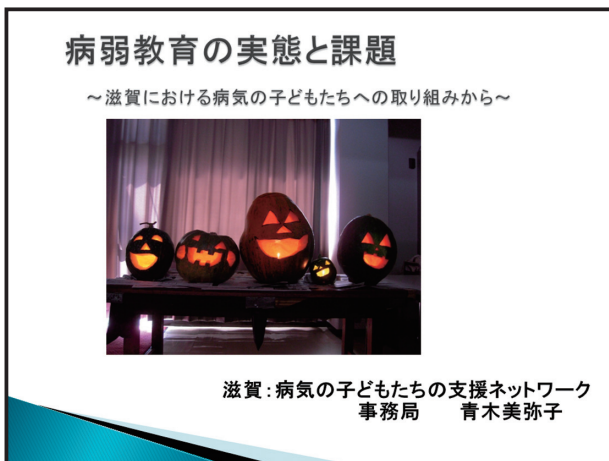
二部 「子どもたちの療養・教育について」①

講演「病弱教育の実態と課題

～滋賀における病気の子どもたちへの取り組みから～

滋賀：病気の子どもたちの支援ネットワーク

事務局 青木美弥子さん



夏にはキャンプに行ったり、冬には集いを行ったりといった活動もしています。また、なかなか学校の中で病気の子どもさんのことを先生に分かってもらえにくいといった保護者の方からの相談活動も行っています。100名にもならない規模で細々ですが、月1回の事務局会議では10名足らずが集まっています。

はじめに

2004年に滋賀県で病弱教育全国大会を行ったのですが、その際に病弱教育に携わる人たち、保護者、教員、医師等が集まって、その全国大会の研究会を成功させるために事務局会議を開催しました。その後も事務局会議の関係者でつながりを持つということになり、その研究会をつなげていく形でネットワークを始めて、もう6年目になります。

「病気の子どもたちの支援ネットワーク」がどのような活動をしているかというと、入院している子どもたちがいても学校のない病院があるので、そのような子どもたちの学習ボランティアに行ったり、また卒業しても病気を持ったまま生活している方々や退院してからも病気を持ったままの子どもたちの余暇の活動を保障する目的で、

本日はネットワークの事務局の立場でお話しさせていただきますが、私たちの職場（守山養護学校）の中で把握しています状況などもお話しさせていただきながら、病気の子どもたちの現状やどのような課題があるのかについて、皆さんと共有できればと思います。

〔表1〕 今日、お話しすること

1. 全国に数多くいる病気の子どもたちが学んでいる病弱養護学校が、統廃合されているという事実
2. 滋賀における病気の子どもたちをめぐる教育の実態と課題について
 - ① 病院に入院する子どもたちの教育は？
 - ② 通常学校の中にいる子どもたちの教育は？
3. 病気の子どもたちの周りにはいる大人がすべきことを一緒に考えましょう。

本日お話しすることとして、表1のような3つのことを考えています。

1. 全国に数多くいる病気の子どもたちが学んでいる病弱養護学校が、統廃合されているという事実

〔表2〕 全国の情勢

- ①医療政策の大幅な変更による入院期間の短期化に伴う通院治療への移行
- ②全国的にみられる病弱養護学校の統廃合
- ③肢体障害や知的障害との併設、総合養護学校の中の病弱部門としての位置づけ

①医療政策の大幅な変更による入院期間の短期化に伴う通院治療への移行

全国の情勢ですが、みなさんもお存じのように医療政策が大幅に変更されて、入院期間が短期化になった中で病弱養護学校に在籍する子どもさんが減ってきています。これは採算の合わない小児科に3週間以上の入院はさせないといった話です。

病弱養護学校の対象になる児童生徒は数年前までは6ヵ月以上の入院加療が必要とする子どもということでしたが、指導要領が変更されて現在は、継続して生活の規制が必要な子どもということになってきました。よって、7ヶ月入院しないといけないというのではなく、学校によっては2週間や1ヵ月以上の入院でも籍を移すといった場合もありますが、こういった短期間の入院の中では、なかなか病弱教育の対象になる子どもさんが減ってきているといったことが挙げられます。

②全国的にみられる病弱養護学校の統廃合

そういう現況の中での病弱養護学校の統廃合が行われ、例えば大阪の貝塚養護学校は運動も盛んにされて、多くの署名も集められたにもかかわらず統廃合されて、今は肢体不自由の子どもさんが通う養護学校（光陽養護学校）に通うということになりました。貝塚養護学校では併設された寄宿舎から校舎に通っていたのが、現在はバスや電車に乗って自宅から通うということをお余儀なくされています。

③肢体障害や知的障害との併設、総合養護学校の中の病弱部門としての位置づけ

また、そのような現況の中で肢体不自由や知的障害の子どもたちが通う養護学校と一緒にされて、総合養護学校の中の病弱部門として位置づけられているといったところも多くあります。近畿では奈良東養護学校もそうだと聞いています。

2. 滋賀における病気の子どもたちをめぐる教育の実態と課題について

全国は以上のような状況なのですが、滋賀においても同じ状況です。守山養護学校の大津市（大津日赤）にあります校舎は、もともと守山養護学校の分校であったものが校舎に格下げされて、それが廃校になるようなことになってきていて、現在は何とか廃校にならずに分教室といった形になっているという状況です。



(1) 滋賀における病弱教育の実態

① 病弱養護学校：2校1分教室

- ・ 病院併設 1校 1校舎
- ・ 施設併設 1校
(情緒障害児短期治療施設)

滋賀における病弱教育の実態として、守山養護学校は小児保健医療センターという子ども病院の隣にあります。道の間の廊下（ほほえみの橋）を隔てて通えます。滋賀県の病弱養護学校は通学が認められていないために守山養護学校、分教室は病院と併設です。鳥居本養護学校（彦根市）は施設併設という形になっています。

守山養護学校は小・中学校だけです。高校生のお子さんが入院してきても学校がないので入院中は欠席扱いです。ですから自分で勉強している状況です。大津分教室の方は大津の赤十字病院にあります。昨年までは隣に大津校舎があったのですが、病院に借りていた土地なので校舎を返さなくてはならなくなり、何とか校舎の方たちの署名もたくさん集まった中で、代わりに2つの部屋だけを辛う

〔表3〕(1) 滋賀県における病弱教育の実態

① 病弱養護学校：2校1分教室

- ・ 病院併設 1校 1校舎
- ・ 施設併設 1校 (情緒障害児短期治療施設)

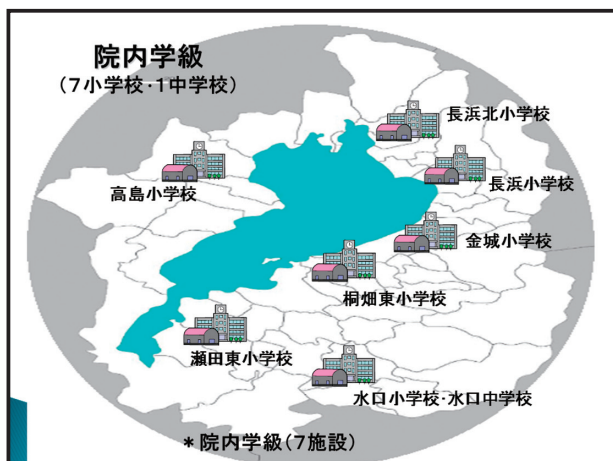
滋賀県には、通学制度のある病弱養護学校はなく、入院や施設入所が転入の条件になっている。守山養護学校は入院期間2週間以上の小中学生を対象にした養護学校である。高等部は設置されておらず、大津分教室のみ、通信制高等学校との協力校提携を結び、対応をしているという状況にある。

鳥居本養護学校は隣接する情緒障害児短期治療施設「さざなみ学園」に子ども家庭相談センターが措置をした児童生徒のみを対象としており、小中高校生が在籍する。子どもの実態は、被虐待児がほとんどで、近年ADHDなどの発達障害がある生徒も増加している。

じて借りることができています。その部屋には通信制の高校と提携する形で高校生も通える形になっています。

鳥居本養護学校は情緒障害児短期治療施設である「さざなみ学園」に隣接しています。児童福祉法の改正で平成10年に児童の虚弱児施設が全国的になくなり、その中でこういった施設にしていくかということを考えられた末に「情緒障害児短期治療施設」という名前に変更されました。この施設にどのような子どもさんがいるかということ、変更当時は不登校の子どもさんが多かったのですが、現在は児童相談所が措置した虐待を受けて家庭に返せない子どもさん（被虐待児）がほとんどです。このような情緒障害児短期治療施設は全国に17施設ほどありますが、養護学校を併設しているのは鳥居本養護学校ともう1つぐらいです。

②院内学級：小学校7校 中学校1校



〔表4〕(1) 滋賀県における病弱教育の実態

②院内学級：小学校7校 中学校1校

転入の対象となる入院期間がそれぞれの地域で異なっており、機会が均等とはいえない。児童が入院した時点で開設され、退院すると閉級となる。そのため、正規教員を配置していない学校では、その都度臨時講師を任用する形をとっているため、講師の確保が難しい学校においては、結果的に教育対応できる期間が短くなる場合がある。

中学校は、教科担当制になるため教員数確保の問題や日々の実践上の問題から、院内学級の設置が難しい状況にある。

その他に病弱教育をしているところには院内学級があります。大津に瀬田東小学校がありますが、これは滋賀医科大学附属病院にあります。それ以外については地域の総合病院に併設されている小学校です。中学校は1校だけで、公立甲賀病院に水口中学校があります。滋賀全县に7つの小学校と1つの中学校だけにしか院内学級がありません。他の中学生が入院しても院内学級はないといった状況です。中学校は、教科担当制になるため教員数確保の問題などから、院内学級の設置が難しい状況にあります。

③病弱・身体虚弱児学級：

小学校16学級 中学校13学級

〔表5〕(1) 滋賀県における病弱教育の実態

③病弱・身体虚弱児学級：

小学校16学級 中学校13学級

就学指導の段階で、病弱・身体虚弱児学級への在籍がふさわしいと判断された児童生徒の入学等により、学級が設置される。新設学級開設については、市町の判断が重要になる。一人学級の場合、入院等で転出してしまうと学級が閉級になることがある。

通常の教育に準じた教育がなされる。学習内容によっては、通常学級との交流を行うなどして、個々の実態に合わせて対応している。

また、滋賀県には病弱・身体虚弱児学級が小学校に16学級、中学校に13学級あります。病気の子どもさんが入学する際に通常の学級では対応できない場合（例えば、体温調節が難しい病気や冷暖房完備が必要であったり、時々休憩するのに教室が必要であるといった子どもさん）で、就学指導の段階で市町が認めた子どもさんに対して新設の学級が開設されます。その子どもさんが就学している間はありますが、卒業すればなくなるといったかたちで変わっていきます。

中学校になる段階でも必要であれば病弱・身体虚弱児学級が開設されますが、ほとんどの授業が交流ということで通常学級で過ごしている子どもさんの場合で通常学級で大丈夫だと判断されれば、中学校の段階で開設してもらえないという状況も出てきています。

④ 病弱教育巡回訪問指導教員派遣事業

〔表6〕(1) 滋賀県における病弱教育の実態

④ 病弱教育巡回訪問指導教員派遣事業

病弱養護学校や院内学級の無い病院に入院する小中学校児童生徒に対し、県教育委員会から教員を派遣するという制度。学籍を異動せずに対応する。週3回、1回2時間。当初は中学生に対しては国語・数学・英語の3教科対応であったのが、2004年度11月から5教科対応となった。しかし、派遣時間は変わらず、1週間で全教科の対応をすることは難しい。

〔例〕

◎病院に出向いて教育を行なう方法として、近畿の他府県(京都・大阪など)では、病弱養護学校の分教室を設置して、養護学校としての扱いで行っている。

◎滋賀においては、平成9年に「今後の病弱教育の在り方について(答申)」の中で、病弱養護学校や院内学級の設置されていない病院においては、院内学級が設置されるまでの当分の間、巡回訪問指導教員を派遣し、補完教育を行うとされていた。しかし、この間、院内学級の設置は進んでいない。

先ほど多くの病院には学校がなく、中学生はどうしているかということをお話しましたが、滋賀においては病弱教育巡回訪問指導教員派遣事業という事業があります。病弱養護学校や院内学級が無い病院に入院する小・中学校の児童生徒に対して、滋賀県の教育委員会から教員を派遣するという制度です。

元々は先生もたくさんおられましたが、現在は小学生に対して2名で滋賀県全域を回ります。また中学生に対して5名が担当しています。以前は3教科しかなく英語、数学、国語でしたが、今は署名のおかげで2004年に5教科になったに

もかわらず5名しか先生はいません。

よって1教科ずつ1人の先生が担当して、全県の病院を回るという形になっています。滋賀県は琵琶湖があつて全域といつてもなかなか回りづらく大変な状況ですが、そういう形で教科の補充をしている補完教育でしかないのが実態です。

他府県でいうと、例えば京都では京都市立桃陽総合支援学校が京大病院に出向いたりして、病弱養護学校の分教室として運営されています。分教室に多くの先生がいて、小学生にも中学生にも担任の先生がいて授業をするといった形をとっておられます。また、大阪においても府立刀根山養護学校と府立泉北養護学校が分担しながら回っておられ、養護学校の分教室といった形で進めておられます。

しかし、滋賀県においては表6に示したように平成9年に「今後の病弱教育の在り方について(答申)」の中で、病弱養護学校や院内学級の設置されていない病院においては、院内学級が設置されるまでの当面の間、巡回訪問指導教員を派遣するといった形で始まっていますが、この間に院内学級はひとつもできていないといったのが事実です。さらに、今年は病弱教育巡回訪問指導教員派遣事業の項目の中に、小中学校の児童生徒の前に「県内公立小中学校に在籍する通常学級の児童生徒」ということが書かれて、さらに枠が狭まったということがあります。

⑤通常学級における病気による欠席者数

〔表7〕(1) 滋賀県における病弱教育の実態

⑤通常学校における病気による長期欠席者数
(県教育委員会調べ)・・・18年(06年)現在

	小学校		中学校		高校
	長期欠席	病気	長期欠席	病気	病気
H14	927	237	1617	79	
H15	879	274	1616	175	
H16	976	302	1661	183	146
H17	1005	296	1677	156	213

※30日以上欠席が対象(年間欠席日数の合計で)

通常学級における病気による欠席者数の資料を表7に示します。少し古い資料ですが、県がこの後に資料を出さなくなってきました。長期欠席の中で多いのは不登校の子どもたちです。また、中学生になってくると心理的な不適応を起こして欠席する子どもたちも多くいると聞いています。病気の子どもたちも小学校で300人程度、中学校で150～180人程度が長期欠席といった状況になっています。ただ、この表における欠席は30日以上欠席ということなので、例えば病気の方が月2回ほど通院があり、少し体調を崩して3日ほど休んだといった場合には、すぐに30日になるということもあるので、継続して30日ということだけでなく断続した欠席も含まれるので、この資料からは読み取るのは難しいと思っています。

表8に通常学校における病気の子どもたちの実態を示します。これは守山養護学校が養護教諭宛てにアンケート調査を行った結果なのですが、まず病気の子ど

〔表8〕(1) 滋賀県における病弱教育の実態

〔通常学校における病気の子どもたちの実態〕

●病気の子どもたちの在籍状況

- ・気になる健康問題としては、小中学校ともに、生活習慣病・生活リズムで課題を抱える子どもが多い。
- ・在籍状況は、心疾患、アレルギー疾患の子どもが多い。
- ・子どもたちの気になる状況としては、中学生になると心理的不適応を起こす子どもが増加する傾向にある。

もたちの気になる健康問題としては、小中学校ともに生活習慣病であったり、生活リズムで課題を抱えている子どもさんが多いということでした。また病気が続いている子どもさんの在籍状況は心疾患、アレルギー疾患の子どもさんが多かったです。

また前述のように、子どもさんの気になる状況としては、中学生になると心理的不適応を起こす子どもさんが増加する傾向にあるということです。先日、大津市で養護教諭の方にこのあたりをお尋ねしたところ、中学生にかかわらず、高学年になってくると特に女の子同士は対人関係、友達との関係で保健室に来室する子どもさんが増えてくるとおっしゃっていました。守山市のある小学校では、保健室への来室が1日に20～30人の子どもさんがやってくるそうです。少しのけがや不調を訴えたり、また保健室で自分でインスリン注射を打っているという話も聞いています。

(2) 滋賀県における病弱教育の課題

① 病弱養護学校の課題

〔表9〕(2) 滋賀県における病弱教育の課題

① 病弱養護学校の課題

- ・特別支援教育のもとでの、病弱養護学校としてのセンター的機能を持った学校としてのありようと専門性蓄積の問題
- ・ハード面での課題として、後期中等教育・幼稚部設置を含めた教育期間延長の課題。地域からの通学を認めさせていく課題。
- ・実態にふさわしい定数を配置させていく課題。

以上のような状況の中で、滋賀県における病弱教育の課題ということをお話いたします。まず病弱養護学校の課題について表9に示します。

まず、病弱養護学校はセンター的な役割を果たすために全県のことを網羅しないといけません。病院の中にある学校なので、なかなか外に出向くということができていないという状況にあります。

2つ目にハード面での課題として、高校のある学校がないということです（京都にも大阪にもありません）。病気で入院する子どもさんが普通科の高校生だけではなく、様々な学科の子どもさんが入院してきて、長期入院でもない中で、転出入の時の単位をどうするかという問題があって、なかなか高校生に対しての教育が学校という形で保障することが難しいという状況にあります。

さらに地域からの通学を認めさせていく課題や、実態にふさわしい定数を配置

させていく課題などがあります。

② 院内学級における課題

〔表10〕(2) 滋賀県における病弱教育の課題

② 院内学級における課題

- ・どこかの病院に入院しても、治療に向き合い学習をすることのできる「学校」として対応できる条件づくりをすすめていくこと。
- ・短期の子どもに対して即対応できるようなシステムづくり
- ・院内学級の新設…特に中学校は設置されにくい
- ・正規教員の配置。

次に院内学級における課題を表10に示します。院内学級においても「どの病院に入院すれば学校があるのだろう」と学校を選びながら病院に入院する子どもさんはいません。子どもさんの病状に合わせて、どのような医師がおられるかということで入院されます。よって、どこかの病院に入院しても、治療に向き合いながら、毎日24時間治療をしているということではないので、普通の学校生活を送れるという中での条件作りを進めていくことがとても大事になってきています。

また、短期の子どもさんに対しても対応できるようなシステムを作ることも課題です。院内学級の新設に関しては、特に中学校は設置されにくいという課題があります。なぜかというところ小学校は担任が一日中授業をみるのですが、中学校は教科の担当制になり、中学校では9教科あります。9教科を担当する9人の教師を用意しなくてはなりません。これがな

かなか難しく、中学校と病院が近いと行き来できますが、広い範囲となると難しくなるので設置されにくくなっています。

また、正規教員の配置という課題もあります。滋賀県は8つの院内学級があるのですが、その中で5名が正規の教員です。正規教員が配置されていない学級については臨時講師ということで賄いますが、なかなか成り手がありません。1ヵ月だけの臨時講師という形をとっても、その方にも生活があるので、その期間だけの仕事を希望する方はあまりありません。結局は臨時講師の先生が見つからずに、1ヵ月以上入院しても子どもさんへの教育の対応が遅くなり、退院となってしまったということで、学校がなくなってしまう例がありました。野洲小学校は一昨年度まで院内学級があったのですが、以上のような理由でなくなっています。このような大きな課題もあります。

③病弱・身体虚弱学級における課題

〔表 11〕（2）滋賀県における病弱教育の課題

③病弱・身体虚弱学級における課題

- ・子どもの実態に合わせて、一人であっても早急に学級設置させていくという課題。
- ・また、正規の教員を配置することにより、専門性を蓄積していくこと。

次に病弱・身体虚弱学級における課題を表11に示します。

まず子どもの実態に合わせて、一人であっても学級を開設してほしいということです。病弱・身体虚弱学級も学級設置

ができていくのです。就学のぎりぎりになってから子どもさんに身体虚弱学級を新設することが決定された時には、その学校の先生の人数も決まった後だったということで、新学期が始まってから臨時教師を探すということに成りかねません。よって、なかなか正規の教員を配置することも困難なので、専門性を蓄積していくということが難しいのが大きな課題です。

④巡回訪問指導教員派遣事業における課題

〔表 12〕（2）滋賀県における病弱教育の課題

④巡回訪問指導教員派遣事業における課題

- ・巡回訪問指導教員の研修に対する課題
→専門性の追求
- ・教育保障の量と質の問題
→学校ではなく、単なる教科補充であることの問題
- ・専門性の観点から、巡回訪問指導教員派遣事業を病弱養護学校が担うことについての検討

巡回訪問指導教員派遣事業は滋賀県の教育委員会が誇っている事業です。なぜかということ学籍を移動せずに、すぐに対応してもらえるという良い面もあるためです。しかし、先日滋賀医大に私立の中学生が入院した際には対象外ということで、申請しても対応してもらえませんでした。また障害を持った子どもさんは対象外で「県内公立小中学校に在籍する通常学級の児童生徒」だけが対象であるという課題があるので、障害があっても学校に通えるということを考えて、病弱

養護学校の分教室を設置してもらおうということがとても大切なことだと考えています。

⑤個別の課題として

〔表 13〕(2) 滋賀県における病弱教育の課題

⑤個別の課題として

- ・滋賀医科大学付属病院に入院する中学生に対する「病弱養護学校分教室設置」の課題。

個別の課題として、滋賀医科大学付属病院に入院する中学生に対する「病弱養護学校分教室設置」に関する「ひまわりの会」の請願が、昨年度の11月県議会で全会一致で採択されました。とても画期的なことなのですが、それから1年以上たった今もなお、何も行われていません。それが現状です。請願が通ったあとに県の教育委員会も「今年の秋ごろまでにはどのようにしていくかをお答えする。」と言っておられましたが、もう冬になります。何も言われていないということです。

3. わたしたちがすべきこと

(1) 今までの取り組みの中で、つながってきた事実

このような中でわたしたちがすべきこととして、今までの取り組みの中でつながってきた事実があります。先ほども述べたように「滋賀：病気の子どもたちの支援ネットワーク」を作った中で教師や保護者だけ

〔表 14〕 3. わたしたちがすべきこと

(1) 今までの取り組みの中で、つながってきた事実

- ・滋賀：病気の子どもたちの支援ネットワークにおけるつながり
- ・ひまわりの会を中心とした「滋賀医大分教室設置の運動」への協同

(2) これからの取り組みで、大事にしていきたいこと

- ・病気の子どもたちが直面する課題にともに取り組んでいくこと
- ・病弱教育に携わる人々がつながりを強めていくこと
- ・大事な要求を握って離さないという強い意志と、一人ひとりが主体者となって周りをつなぎ、大きく声をあげること

ではなく、医師や難病連の方などを含めて力強い仲間が一緒につながっていただいたおかげで、それぞれの場面でどのように対応していくかを相談できたのはとても大きいことだと思っています。

また、昨年度「ひまわりの会」を中心として「滋賀医大分教室設置の運動」の署名活動をされたときも、ネットワークの中でも協同して進めていこうといった形で行ってきました。そういう中で細々ではありますが、様々な方とつながりながら一人だけで悩んでいる子どもさんたち、親御さんたちがいないように、今後も活動していきたいと思っています。

(2) これからの取り組みで、大事にしていきたいこと

これからの取り組みで、大事にしていきたいこととしては今までも大事にしてきた

ことなのですが、病気の子どもさんたちが直面する課題にともに取り組んでいくということや、病弱教育に携わる人たちとのつながりを強めていくことがあります。また分教室を作るということは大切な要求で、これは義務教育なのに子どもさんが学校に通えるかどうかということです。このような大事な要求を握って離さないという強い意志を持ちながら、一人ひとりが主体者となって周りと手をつなぎ、大きく声をあげることが大事だと思います。

ご清聴ありがとうございました。



守山養護学校(本校)



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

この度の東日本大震災により被災された方々には、謹んでお見舞い申し上げますとともに、犠牲になられた方々のご遺族の皆様に対し、深くお悔やみ申し上げます。

さて今回の関西勉強会では「子どもたちの療養・教育について」と題して、特に病弱児教育の問題について取り上げました。私自身も知らなかったことが多く、非常に勉強になりました。“義務教育は受けることができて当たり前”と当然思っていたのですが、その当たり前のこともできない状況に大変衝撃を受けました。

特に中学校は教科毎に教師が変わるので、教育の体制をとることが難しいのは分かります。しかし“義務教育”である以上は、その体制をとることは当然の社会の役目だと思います。社会には障害を持った子どもも当然いるし、病気を持った子どもも当然いるのです。その当然のことに配慮しない社会に、非常に貧しさを感じます。

病気を持つということが、いかに社会的な不利を伴うかということ、私たちはこれまで多くの面で実感してきました。その意味では、今回の病弱児教育の問題も同じことです。社会が子どもにまで同じような思いをさせていることに、憤りさえ感じます。簡単に治る病気であれば、病気を治してから復学という選択肢があるのかもしれませんが、病気とともに生活を続けなければならない者にとっては、その選択肢はありません。病気を患っていても教育は必要です。

病気を持っていても義務教育を受ける権利があると、多くの方は考えると思うのです。私たちは特権が欲しいわけではなく、誰もが有している当然の権利を主張しているだけなのです。今回は仲間同士でこのことを確認しあいましたが、次はこの問題を社会に知ってもらって、社会の共感を得るという我々の発信力が問われると思います。

第8回関西勉強会報告書の発行にあたって

2011年3月25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。