障害者制度新法案（骨子）と難病患者の立場

日本難病・疾病団体協議会（JPA）前副代表
野原　正平

「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」―新法の制定を目指して－（以下「骨格提言」）が昨年８月末に出されました。この「提言」は、障害者権利条約や「基本合意」、当事者の要望を基本的に受け入れて制定された新障害者基本法の核心部分を継承して構成されています。

「骨格提言」を包括的に特徴づける６つのポイントは、①障害のない市民との平等と公平、②谷間や空白の解消、③格差の是正、④放置できない社会問題の解決、⑤本人のニーズに合った支援サービス、⑥安定した予算の確保です。「難病」が福祉の対象となるなどの改革方向が打ち出されました。骨格提言は、総合福祉部会の 18 回に及ぶ審議をまとめたもので、政府が「自立支援法」に代わる「新法」（総合福祉法:仮称）案をつくる際のガイドラインという性格をもつものです。

今年に入ってから２月８日に「新法案の骨子」が厚生労働省案として提示され、第 19 回総合福祉部会で検討・審議が行われました。55 人部会といわれるような多くの委員で構成される総合福祉部会でのこの検討・審議では、この「新法案の骨子」説明に対して、一部を除く圧倒的多くの発言者は、「ゼロ回答だ」「裏切りだ」「自殺支援法案だ」「われわれは２年有余の期間なにをしてきたのか、無力感を感ずる」などという全体の評価をめぐって怒号に近い激しい批判が相次ぎ、一時はまともな討論ができない状況になり、新法の行方は先も見えないまま、また継続開催を求める多くの委員の要望である次回部会開催も分らないまま第 19 回部会は終わりました。

なぜ、このような事態になったのか…「新法案骨子」について、難病患者の立場からいくつかの点を検証してみます。

1、法の理念や目的については、不十分ながらも骨格提言の文言を取り入れているが、その理念や目的と具体化している個別の施策との間には大きな乖離があります。これが、激しい批判の根底にあります。例えば、障害の範囲について、「難病が入った」ということマスコミ報道で報道されました。国も「新法案骨子の重要な特徴」と説明しました。しかし、実際はどうなのか？

2、難病の分野で見ると、たしかに「新法案骨子」では「治療方法が未確立な疾病その他の特殊な疾病（難病など）であって政令で定めるものによる一定の障害があるものを加える。」と提案されました。一見「難病はよくなった」という感想が一部に広がりました。しかしこれが法律になればどうなるのか。それは指定された疾病とされなかった疾病との間に新しい谷間をつくり長期に固定化することになります。疾病による難病指定という方式では、前記のような矛盾は避けられません。この問題の解決は、ICF（国連生活

機能分類）による疾病名に無関係に当事者（当然すべて難病患者も入る）の機能不全と社会的参加不全を福祉施策として公的に自立支援する…これが骨格提言で確認された重要な中身でした。難病患者会として、数千の疾病が公的支援から疎外されてきた現状を長期に固定化し、救済の展望を閉ざす法文制定を認めることはできません。

3、障害程度区分に代わる新たな仕組みづくりの問題です。新法案骨子では、5年後をめどに「あり方についての検討を行い、必要な措置をとる」としています。「骨格提言」は、内部疾患が長期に外されてきた現行の障害程度区分は、内部疾患のような変動を伴う障害や医療依存状況、社会的参加状況をも考慮した新基準づくりを提唱しています。現状の基準を据え置くことでは、難病患者の谷間は埋まりません。5年先ということは、骨格提言を事実上無視することになりかねません。「医学モデルから社会モデルへ」を改革の大きな柱にして確認してきた国や与党の変節であると疑わざるを得ません。

4、「骨格提言」で示された「難病等について検討する会」については、新法案骨子では触れていません。難病・慢性疾患に関わる施策には、健康、医療、福祉、介護、年金、就労、教育等、幅の広い領域の専門家や機関が関わっています。したがって、わたしたちは、短期間の不十分な検討のまま新しい難病施策をつくることは困難だと考え、これまでの難病・慢性疾患の医療ケアを支えてきた専門家や行政、当事者などを含めた総合的検討をする場として前記「検討する会」設置を提唱してきました。この「検討会」の設置を明文化することが求められています。

5、権利保障の問題です。難病・慢性疾患患者の今まで経験してきたような制度の谷間や差別は、「骨格提言」による「相談支援」「サービス利用」「決定」への不服申し立てやオンブズパーソン創設などによって、何とか救われるのではないかという展望がもてるようになりました。これら権利が明文化されてこそ、難病・慢性疾患患者は福祉法制のなかで公正・公平な法的保証がされるものです。新法案骨子ではこの点に触れていません。

その他、パーソナルアシスタンスの創設やデイアクティブセンターの再編など含めた骨格提言の基本に関わる多くの施策が無視されているか変形、軽視されているのが新法案骨子ではないか…第19回総合福祉部会での激しい与党・政府批判の根拠だったと言って良いでしょう。

難病・慢性疾患が福祉の領域で本格的に論じられたのは今回が初めてあり、これは歴史的な前進方向です。これらは、障害者権利条約の批准、差別禁止条約の制定という国際的な環境、「基本合意」（自立支援法違憲訴訟弁護団と厚労大臣の合意）に基づいて制定された新障害者基本法（昨年7月）、この流れと合流しながら作られた「骨格提言」を最大限尊重して新法が制定されることを強く願っています。すべての難病・慢性疾患患者家族のために！