

JD政策会議2015
2015年5月23日
戸山サンライズ大研修室

障害者権利条約と 私たちの直面している実態

NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」
理事長 篠原 三恵子

権利条約第1条「目的」

すべての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を促進し、保護し、及び確保すること並びに障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的とする。

障害者には、長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な機能障害であって、様々な障壁との相互作用により他の者との平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げ得るものを有する者を含む。

障害者基本法改正

平成23年8月5日公布

障害者とは「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む）その他の心身の機能の障害がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう」

↓

障害者に慢性疾患に伴う機能障害が含まれるようになった

平成26年度厚生労働省
慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業

(1) 調査概要
本疾患患者に対して同意説明文書によるinformed consent取得後、患者実態（日常生活困難度）調査を行う。

- 疾患に起因するQOL・ADLの低下、日常生活上の支障
- 本疾患患者の医学的所見、臨床情報
- 患者の福祉支援受給状況とニーズ調査

(2) 対象患者
医療機関においてME/CFSと診断された患者

(3) 調査期間
登録より本調査期間終了の平成27年3月31日まで。

最終調査解析人数 251名（男性56名 女性195名）
対象患者の平均年齢 41.8歳

Performance status (PS)値による重症度

調査対象患者のうち
重症(PS値8~9) : 30.2%
中等度群(PS値6~7) : 35.1%
軽症群(PS 値5以下) : 31.5%

日常生活や労働等のPS値

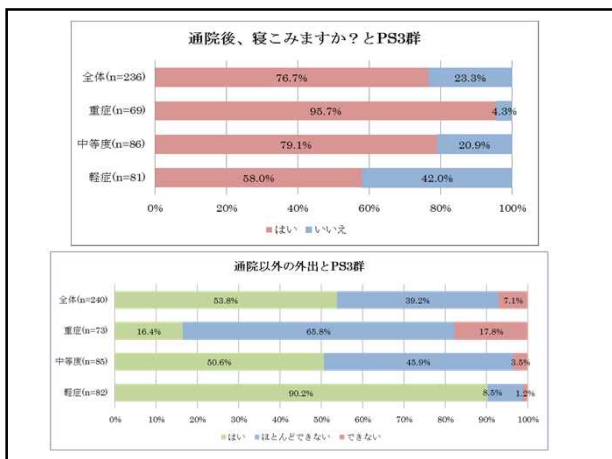
- 5: 通常の社会生活や労働は困難。軽作業は可能だが、週に数日は自宅にて休息が必要。
- 6: 調子のよい日は軽作業可能であるが、週のうち50%以上は自宅にて休息している。
- 7: 身の回りのことはでき、介助も不要ではあるが、通常の社会生活や軽作業は不可能。
- 8: 身の回りのある程度はできるが、しばしば介助があり、日中の50%以上は就床。
- 9: 身の回りのことはできず、常に介助があり、終日就床が必要。

家事後に症状悪化はありますか？-PS3群

重症度	悪化あり	悪化なし
全体(n=245)	94.3%	5.7%
重症(n=74)	98.6%	1.4%
中等度(n=86)	97.7%	2.3%
軽症(n=85)	86.9%	13.1%

家事の後に寝こみますか？-PS3群

重症度	寝こみます	寝こみません
全体(n=245)	70.4%	29.6%
重症(n=74)	95.9%	4.1%
中等度(n=87)	73.6%	26.4%
軽症(n=83)	44.6%	55.4%

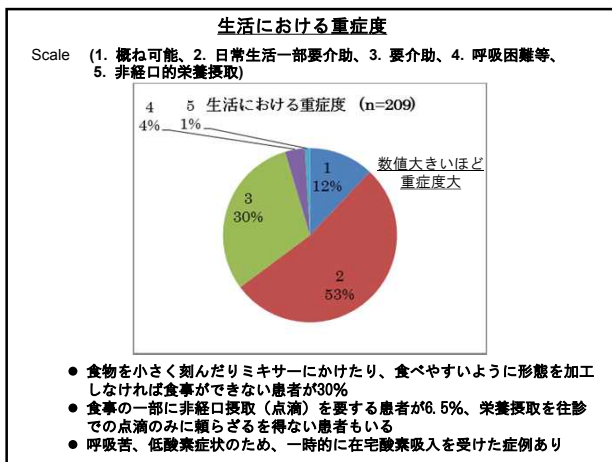


発症時の就学状況

- 発症時通学していた患者：61名 (24.3%) 調査時平均PS値6.9
内訳：重症20名、中等度24名、軽症15名 (未回答2名)
20歳未満の発症患者：48名 患者全体の19.1%
- 発症時の就学状況：小学生9名 (平均PS 6.8)
中学生8名 (平均PS 5.9)
高校生21名 (平均PS 6.7)
大学生・専門学校18名 (平均PS 6.3)
- 発症後、何とか通学を続けられた患者 26名 (42.6%)
義務教育の年齢で発症し特別支援教育を受けられた患者 2名

選挙権行使

調査時選挙権のある239名、回答者数118名中
選挙権を行使できた患者 35名 (約29%)



調査から浮かびあがった実態

- 「常に介助がいり、終日就床が必要」、「しばしば介助がいり、日中の50%以上は就床が必要」な寝たきりに近い重症患者が約30%いる
- 軽症群でも約90%の患者が家事後に症状が悪化し、家事後に寝込む患者は全体の7割弱
- 8割近い患者が通院後に寝込み、中等度の患者ですら、半数近くが通院以外の外出はほとんどできない
- 小児期に発症した患者が2割近くのにぼり、義務教育を受ける権利が保障されていない
- 選挙権を行使する権利が保障されていない

奪われている権利

合理的配慮が受けられないために、他の人と平等に社会参加する権利が奪われている

- ・ 必要な介護を受ける権利が保障されていない
- ・ 外出する権利が保障されていない
- ・ 選挙権を行使する権利が保障されていない
- ・ 教育を受ける権利が保障されていない
- ・ 医療を受ける権利が保障されていない
- ・ 社会的に孤立させられている

対象疾病の要件

指定難病

- 発病の機構が明らかでない
- 治療方法が確立していない
- 患者数が一定の人数 (人口の0.1%程度) に達しない
- 長期にわたり療養を必要とする
- 客観的な指標による診断基準が定まっている

障害者総合支援法の対象疾病

- 治療方法が確立していない
- 長期にわたり療養を必要とする
- 客観的な指標による診断基準が定まっている

難病法における「制度の谷間」

医療費助成の対象にも福祉サービスの対象にもならない「制度の谷間」が残る

解決するためには

- ・ 治療研究・医療費助成・福祉サービスの対象を切り離して論議すべき
- ・ 対象を病名や患者数で区切らない
- ・ 生活の困難さに応じて支援する仕組みへ抜本的に変えることが必要