IBDと就労

第5回　自分を障害者だと思いますか？

中山泰男

なかやまやすお●1964年生

17歳でクローン病を発症。小腸機能障害1種1級。2001年に熊本IBDを設立。九州IBDフォーラム代表。熊本IBD会長。IBDネットワーク社会制度支援世話人主担当に就任し就労問題を中心に活動を行っている。現在は、養護老人ホームの施設長として勤務。趣味は、ツーリングと他県の患者会めぐり。熊本県難病団体連絡協議会事務局。日本難病・疾病団体協議会評議員。

「あなたは、自分を障害者だと思いますか？」

IBD患者さんにこう尋ねると多くの方が「私は難病患者だが障害者ではない」と答えられるでしょう。しかしこれは、正解であって不正解でもある。

昨年末、障害者基本法（関連法を含む）の見直しを目的に『障がい者制度改革推進会議』が内閣府に設置され、障害当事者が参加する国内初の審議会としてメディアでも大きく取り上げられた。その後、本年11月15日までに第25回会議が開催され、その都度、審議内容は厚生労働省のホームページで動画や資料と共に公開されている。※

ここで議論されているものに、「障害の範囲の見直し」がある。これは、障害者手帳を持っていない難病（疾病）、発達障害、高次脳機能障害にある方が、実態的に支援が必要であるにも関わらず福祉サービスを受けられない状態、いわゆる「制度の谷間」の解消を目標に据えている。

この制度改革は、2006年に国連で『障害者権利条約』が採択され、日本政府も批准に向けた国内法の整備を迫られたことからスタートしている。第1条（目的）では、「障害者には、長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な障害を有するものであって、さまざまな障壁との相互作用により他の者と平等に社会に完全かつ効果的に参加することを妨げられることのあるものを含む」と定義している。日本では、機能障害の状態を見て障害等級を判定し、支援サービスの量を決定しているが、海外の多くの国では、どのような障害であっても、普通の生活を継続することを前提に支援サービスを設けている。つまり、冒頭の投げかけに対する回答は、自立してできる部分の量と、支援が必要な部分の量の幅に個人差があるだけで、少しでも障害があれば等級に関係なく障害者となる。これまでの考え方を捨て去ることが必要なのだ。

今まさに難病者にとって、制度上のターニングポイントを迎えているといっても過言ではない。ひょっとすると、もうすぐ「障害者手帳の等級が大幅に拡大」や「障害者手帳の思い切った廃止」などで就労問題も一挙に解決するのではと勝手に想像しワクワクしている。

今年10月、宮崎県難病連主催の難病セミナーに来られた厚労省疾病対策課の課長補佐へ、新政権の細川律夫厚生労働大臣に私たちの希望を伝えるべく『IBD版要望書』を仲間に託してお渡しした。障害者団体の方々からは10年遅れていると言われる難病者の活動は、私たち一人ひとりの意識にかかっているのだ。

要望書

私たちは、難治性炎症性腸疾患である潰瘍性大腸炎及びクローン病の当事者・家族による団体です。この疾患は、若年者に発症者が多く、殆どの患者は療養と社会参加の両立の中で、生き辛さを感じながら生活を営んでいるというのが現状にあります。

さて、内閣府の障がい者制度改革推進会議が進む中、障害者総合福祉法（仮称）等の創設によって「制度の谷間」の解消に大きな期待を寄せていますが、立法化されるまで数年はかかるものと考えます。私たちの生活は毎日のことですから、改善できるところから一つでも取り組みを進めて頂くことを要望いたします。

1 疾病による偏見や差別が解消されるよう啓発と教育を行ってください。
2 障害者と難病を含むその他障害者との雇用制度上の格差、特に法定雇用率算定対象者へ含めるなどの具体的な制度改正を行ってください。

厚生労働大臣 細川 律夫 様

平成22年10月1日

IBDネットワーク
社会制度支援主担当世話人 中山泰男

※ http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/kaikaku.html#kaigi23