

### 難病とは？

子どもの難病は500種類を超え、全国で20万人以上の子どもが難病とともに暮らしているといわれています。しかし一口に難病といっても、実は、それは医学的あるいは法的に明確に定義されたものではありません。

国の難病対策要綱においては、難病対策として取り上げる疾患として①原因不明や治療方法が未確立で後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性で経済面だけでなく介護等などの家族負担や精神的負担の大きい疾病と整理されていますが、本稿ではこれを踏まえ、必要な医療を受けながら、先天性疾患や慢性疾患によって社会生活上何らかの活動制限や参加制約が存在している状態を含めて難病と定義します。

難病に対する個別支援を制度面から概観してみると、①特定疾患治療研究事業（国指定56疾患）および難治性疾患克服研究事業（国指定130疾患）、②小児慢性特定疾患治療研究事業（国指定11疾患群514疾患、原則20歳まで）の2つの施策によって、それぞれに対象疾患やその施策の対象となる疾患の状態の程度などが定められており、医療費の一部負担金への公的な助成（公費負担医療）のほか、ホームヘルパー、ショートステイ、日常生活用具の給付などの福祉サービスが行われています。

難病による機能障害によって障害認定を受けることのできる場合には、障害者施策の対象ともなるため、疾患の種類や状態によっては3つの施策すべての対象となることがある反面、難病による明らかな活動制限や参加制約が存在しても、どの施策の対象にも当てはまらないというケースも見られます。

### 難病による活動制限や参加制約

#### ①障害認定の限界

わが国では障害認定を受けることのできる範囲が限定的に解釈されているため、例えば歩けない・立てない状態であれば障害認定を受けることができますが、難病によって生涯にわたって薬を飲んだり注射したりすることや、呼吸機能の補助のために気管切開を行うだけでは障害認定を受けることができません。また心臓や腎臓、小腸の機能障害であれば障害認定を受けることができても、すい臓や大腸の機能障害ではその対象とはなりません。

上述の通り、難病に対する福祉サービスも存在していますが、障害者施策と比較をするとその内容や規模は限定されていると言わざるを得ないのが現状です。難病による活動制限や参加制約も包含する新たな障害認定の基準という視点が必要です。

#### ②必要と考える新たな視点

人工呼吸器の利用、経管による栄養注入、気管切開など、一定の状態によっても障害認定が受けられるよう検討する必要があります。また進行性の疾患の場合、病気が進行した後遺症としての障害が現れる前の段階で予防的に補装具や日常生活用具などを利用することによって、障害の重症化を未然に防ぐことができることもあるため、疾患名による障害認定も、時として必要になります。疾患によっては、増悪や寛解、再発を繰り返すこともあるため、障害＝固定という概念では括れないこともあります。内部障害において、臓器の種別によって障害認定の有無が決まるのは著しく不公平です。

### ③医療とのかかわりの濃厚な子どもとその家族への支援

難病は病気である以上、医療とのかかわりを無視することはできません。しかし、医療には、cure（治療するための医療）と care（生活するための医療）の2つの側面があり、難病においては、医療の主たる役割として後者が期待されることがあります。

これを生活者の視点に目を移してみると、本人が必要としているサービスが、たまたま医療という枠組みに分類されているに過ぎず、この場合の医療とは、教育や福祉、自立支援などと並んだ社会資源におけるひとつのカテゴリーであって、医療の枠桎によって必要以上の活動制限や参加制約が新たに生じることは望ましくありません。

例えば現行の障害福祉サービス、とくに居宅系サービスには、医療に分類されている行為（例えば、たんの吸引、経管栄養、導尿などのいわゆる医療的ケア）を必要としている子どもが使うことのできるサービスが制度上存在せず、これは日常生活において介護者たる家族の大きな負担となっています。また、家族による丸抱えの生活は、子どもの発達や成長にも大きな影響を与えるため、その自律（autonomy）や社会参加の制約要因となっていることにも目を向ける必要があります。

このほか、障害福祉サービスにおけるケアマネジメントはきわめて限定的なものになっており、家族が行政機関窓口やすでに利用しているサービス事業者、親の会などによる断片的な情報をつなぎ合わせて、利用することのできる社会資源を模索しているのが現状です。

現に、医療的ケアがあるため、幼稚園や保育所、学校への受入れに制約が生じたり、集団活動や学習活動等から排除されたりする例は後を絶ちません。難病や慢性疾患を原因とする障害については、医療と福祉を切り離して考えることが難しく、医療保険制度と障害福祉制度の谷間を作らない制度の構築が必要です。

### 地域で難病の子どもとその家族を支えるために

難病や障害のある子どもの親の究極的な願いは、自身の亡き後に、住み慣れている地域において質の高いサービスを必要に応じて受けながら、安心してふつうの生活を続けられることに尽きると思います。そのためには、難病や障害の有無にかかわらず、子どものことからともに遊び、ともに学び、ともに育つこと（インクルージョン）によって、地域とのつながりを断ち切らないこととともに、社会資源の有効な活用によって、子育て・子育てを支援していく必要があります。

いま家族支援という立場に基づき、家族が難病や障害のある子どもの将来に対して見通しや安心感を得られる支援が求められています。そのためには、親の会やピアカウンセリングなど、「素人専門家」（レイ・エキスパート）<sup>1</sup>と専門職による協働によって、難病や障害のある子どもとその家族の生活を支えることが必要です。

ふくしま しんご 特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク事業部長。脊髄性筋萎縮症という神経難病の子どもを持つ父親。

1 レイとは素人の意。レイ・エキスパート（lay-expert）とは、非専門家でありながらも、自らの体験や経験を通じて、ある特定の限定的な部分に関して専門家を凌駕するような知識などを持っているさま。素人専門家。