

難病の体験

これじゃ生きてかれへん！

を明石市の行政現場に生かして

平成30年12月19日（水）

社会福祉法人明石市社会福祉協議会

権利擁護推進担当課長（弁護士） 青木 志帆

© XXX Inc. All Rights Reserved.

目次～わたしの略歴～

- 198X年 大阪で生まれる
- 1987年 頭蓋咽頭腫と診断される→二度の開頭手術
→ここから先はずっと「下垂体機能低下症」という難病患者
- 2001年 高額の治療費を請求される
→最高額は約18万円の請求
- 2004年 大学卒業
- 2006年 法科大学院卒業
- 2008年 司法試験合格
下垂体機能低下症、特定疾患に指定される
- 2009年 弁護士登録（兵庫県弁護士会）
- 2015年 明石市役所入庁

© XXX Inc. All Rights Reserved.

第1章 拉致られて、秋

© XXX Inc. All Rights Reserved.

きっかけは「母親の癌」

頭痛と車酔いがひどい子だったのですが・・・

気にすることはないですよ

そんなはずないでしょ。
こんな小さい子が頻繁に頭痛なんて
絶対におかしい！

© XXX Inc. All Rights Reserved.

頭蓋咽頭腫（ずがいいんとうしゅ）

脳の正中部の下面（下垂体茎付近）に生ずる良性腫瘍。

良性の脳腫瘍ながら、重要な神経や血管に挟まれて成長するため、脳神経外科の領域ではもっとも手術が難しい脳腫瘍である。

腫瘍の上面には、視床下部という、人間が生きるために必要な機能をつかさどる中枢がある。

間脳下垂体機能低下症



- 尿崩症（抗利尿ホルモン分泌不全）
- 甲状腺ホルモン分泌不全
- 副腎皮質ホルモン分泌不全
- 成長ホルモン分泌不全
- 性腺刺激ホルモン分泌不全

© XXX Inc. All Rights Reserved.

小児病棟での長い入院生活

小児病棟ってこんなところ

閉鎖病棟

病棟の入り口は施錠されている。決まった時間に看護師に連れられて「散歩」するとき以外は、病棟の外に出られない。

面会制限

12歳以下の子どもは、病棟に入ってはいけない。
→きょうだいと面会することがまったくできない。
→親はきょうだいをどこかに預けて入院児の面会

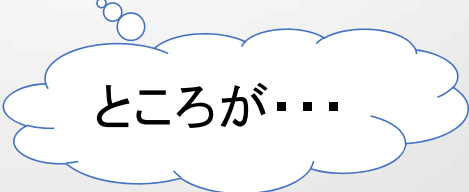


© XXX Inc. All Rights Reserved.



母の教え

「お前は6歳で一生分の苦勞をしたのだから、これからもうなにも苦勞することはないだろう。」



ところが...

© XXX Inc. All Rights Reserved.

第2章 「かつら」と呼ばれた子



© XXX Inc. All Rights Reserved.

毎年の始業式の“儀式”

新しい担任のところへ行き、自分の病気の話をする

- 視野狭窄の障害があるので、座席は見通しのいい中央後方の席にしてもらう。
- 薬が切れるとトイレに頻回に行き、多飲の症状が出る。
- 欠席、早退が多いかもしれない。

以上、必ずほかの教科担任に伝えておいてほしい。

© XXX Inc. All Rights Reserved.

給食当番のかつぼう着で大失敗

- 給食当番のかつぼう着を脱ぐときに・・・

かつら
ぬげた！

以降、あだ名が「かつら」に・・・
(小学校6年間)

© XXX Inc. All Rights Reserved.

遠足で大失敗

- バス移動中に尿崩症の薬が切れる。
⇒高速道路で路肩に停めて、草むらで・・・
- 遠足中に尿崩症の薬が切れ、多飲の症状が出る
⇒「先生、水道水でいいので水を飲ませてください」
⇒「みんな我慢している。私ものどが渴いている。」

担任以外の先生には、基本的に
病気のことはまったく伝わっていない。

© XXX Inc. All Rights Reserved.

子ども会のキャンプで大失敗

- 子ども会の夏のキャンプに参加・・・
- 夜に、薬の服用が合わずに若干パニックになってしまうと、引率していた役員のお母さんから怒られた。



ちょっと誰よ、こんなややこしい子預けたの！
何かあったらどうするのよ！
親の気がしれないわ！！

© XXX Inc. All Rights Reserved.

体育の先生には基本的に嫌われる

- 体育は見学しがち。
- マラソン大会も記録係。
- ある日、ダンスのテストの日に体調が悪く、保健室で休んでいると、ベッドのカーテンをがばっと開けて・・・

お前！
次の体育も休みやがったら
承知せえへんぞ！！



© XXX Inc. All Rights Reserved.

第3章 18万円

© XXX Inc. All Rights Reserved.

小児慢性特定疾患制度（～2014年末）

・小児慢性特定疾患治療研究事業

小児がんや子どもの難病については、治療期間が長く、医療費が高額になることから、児童の健全育成を目的として医療費を助成する制度。

⇒頭蓋咽頭腫も、間脳下垂体機能低下症も対象だった
（…しかも、当時は無料だった…）

「病院はお金がかからないところ」と漠然と勘違い。

11疾患群 **400疾患**以上。
根拠法は児童福祉法。

© XXX Inc. All Rights Reserved.

特定疾患治療研究事業（～2014年末）

- ① 原因不明
- ② 治療方針未確定
- ③ 希少性
- ④ 長期の療養を必要とするもの

上記のような「難病」に対し、「疾病の調査研究」と「患者の医療費負担軽減」のため、医療費を助成する事業。

根拠は法律ではなく、要綱のまま推移。

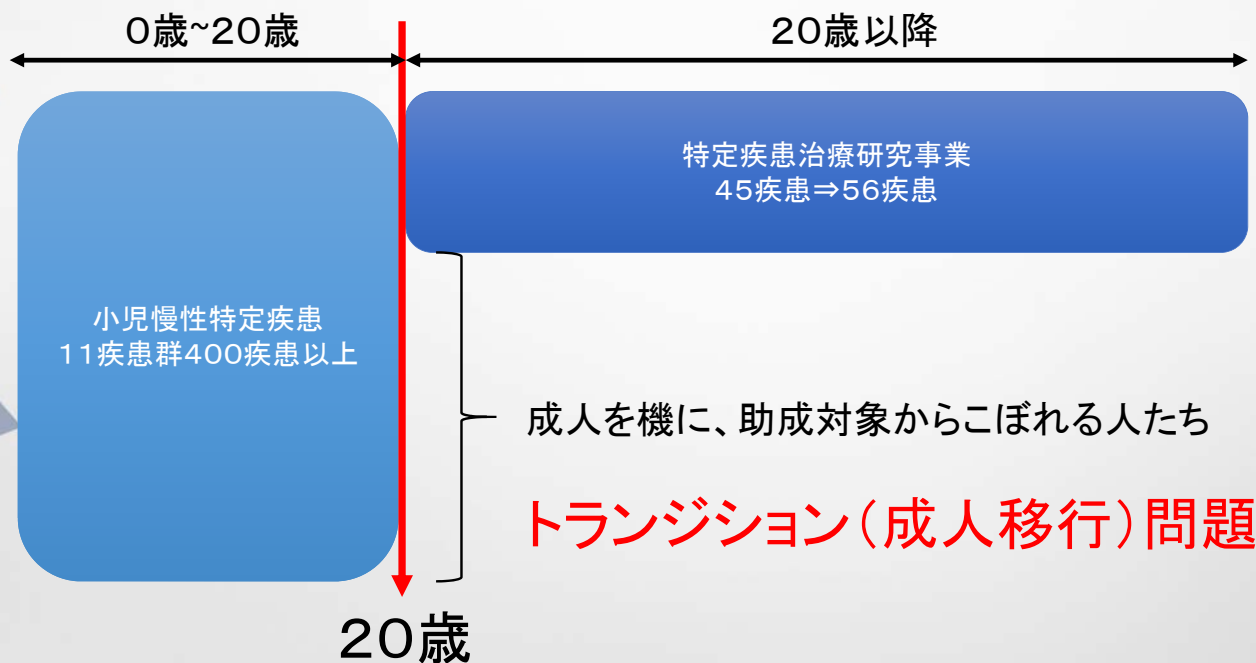
2009年10月までは**45**疾患。

2009年10月から平成26年12月まで**56**疾患。

間脳下垂体機能低下
症が追加！

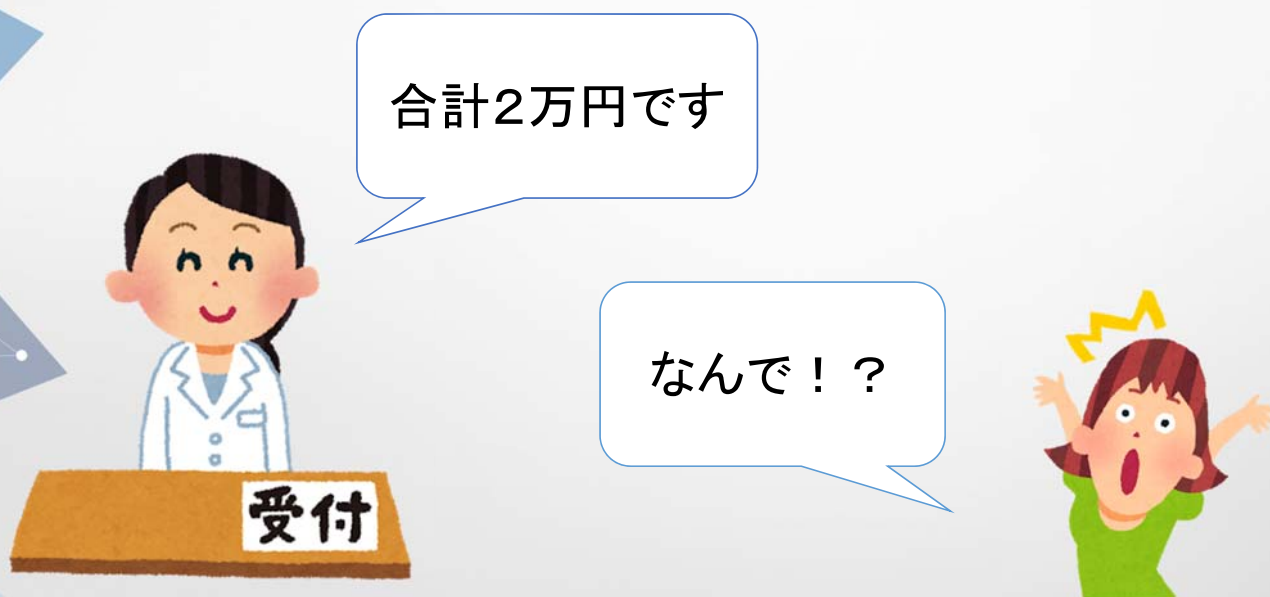
© XXX Inc. All Rights Reserved.

トランジション（成人移行問題）



© XXX Inc. All Rights Reserved.

20歳になってから初めての受診で



© XXX Inc. All Rights Reserved.

26歳、新薬治療が始まった時

合計 **18万円** です

アカン、もう死ぬ～

受付

© XXX Inc. All Rights Reserved.

これじゃ生きていかれへん！ 18万円ショック！

3か月で18万円・・・
1か月で6万円・・・

なにそれ、家賃？
命のローン？

今、私は無職・・・
いつ就職できるか
わからない。

ローンは完済したら終わるけど、
薬代は死ぬまで止められへんで？

こんな永久借金もち
と結婚してくれる人
なんかいる？？

© XXX Inc. All Rights Reserved.

これじゃ生きていかれへん！ 18万円ショック！

これじゃ
生きていかれへん！

なにそれ、家賃？
命のローンを？

ローンは
どきどき

れへん？

きるか

久信
と相談してくれる人な
んかいる??

© XXX Inc. All Rights Reserved.

2009年10月 特定疾患入り

- 2008年9月 司法試験合格
「絶対に自分を原告にして憲法訴訟を起こしたる！」
- 2008年10月 特定疾患対象疾患が56疾患へ拡大

3カ月18万円⇒ **0円！！**

© XXX Inc. All Rights Reserved.

彼岸と此岸の間の深さ



いやいや、そりゃ私は
助かったけどさ...

私は何も変わってないのに、
一夜にして18万円がタダになる、って
おかしくない？

昨日までの私のように、医療費が払えない不安
を抱える難病患者はまだまだいるはず！

© XXX Inc. All Rights Reserved.



第4章 タニマー

© XXX Inc. All Rights Reserved.

「制度の谷間」

- 2009年12月 弁護士登録
- 2010年1月 障害者自立支援法違憲訴訟基本合意

障害者自立支援法違憲訴訟

2006年4月に施行された障害者自立支援法は、憲法に違反する法律であるとして全国71名の原告によって提起された訴訟。障害者自立支援法は、福祉サービスの利用料につき、「応益負担」原則を採用していた。ところが、障害が重いほど利用するサービスも多くなる傾向がある障害者にとって、応益負担原則によるサービス利用料は重い負担となり、サービスが利用できなくなった結果、社会参加の機会が著しく減るなどの大きな影響が出た。

障害は、その人の責任で負ったものではなく、原則として社会の側の負担によって福祉サービスが提供されるべきであるとして、憲法違反を主張。

© XXX Inc. All Rights Reserved.

「制度の谷間」

基本合意文書

障害者自立支援法違憲訴訟が和解で終結するにあたり、国と原告団とで交わされた文書。「今後しっかり対応していく」とされている事項の中に、

制度の谷間のない障害の範囲

という項目が掲げられている。

- 「制度の谷間」≡難病・高次脳機能障害
- 障害者自立支援法の下では、障害者手帳が発行されていない限り、難病者は福祉サービス（ホームヘルプ、就労支援など）を利用することはできなかった。

これだ！

© XXX Inc. All Rights Reserved.

「わたしのフクシ」

わたしのフクシ。

[ごあいさつ](#)[『わたし』のはなし](#)[『フクシ』のはなし](#)[見えない障害バッジ](#)[みんなのひろば](#)[編集室](#)

『わたし』たちをとりまく福祉のいろいろ



2015.11.10

2年ぶり、高橋さんからの手紙です。～こころの生活。番外編 Part.2「実感していること」

2014.06.14

佐賀県から茨城県へ転動した時田さん。第1回に登場したAくんと「再会」。ノートの端っこ、第15回。

watashinofukushi.com

© XXX Inc. All Rights Reserved.

見えない障害バッジ

見えない障害バッジ



見えない障害バッジ、当事者用

「さよなら。」

ときつねがいった。

「[ぼくの秘密をいうよ。すごくかんたんなことだ。
心で見なければ、よく見えないっていうこと。
大切なことって、目には見えない。』

『星の王子さま』
サンテグジュペリ・角川文庫

「困ってるひと」(ポプラ社)連載中の大野更紗氏ら難病患者を中心として立ち上げられたサイト。
「見えない障害バッジ」は、Twitterでのやりとりから誕生した。

© XXX Inc. All Rights Reserved.

見えない障害バッジ

東日本大震災直前の2010年、当時まだ流行りだしたばかりのTwitterであつまった当事者たちが、アイデアを出しあって作ったアウェアネス・リボン。

現在の「ヘルプマーク」も、これを参考にしたとかしなかったとか・・・

当事者用と、啓発用



ハートのついた当事者用は、見えない障害をもつた専用です。

このバッジが、みんなの小さな応援団になれますように。



啓発用は、どなたでも。

当事者のみんなを応援したり、見えない障害のことを知ってもらうための、話のきっかけにしましょう。

© XXX Inc. All Rights Reserved.

Nothing About Us, Without Us !

- 「わたしのフクシ」内で、障害者自立支援法違憲訴訟の経過を紹介するコラムを連載していた。
- 連載を終了した時にふと思った。

この話、って難病は関係なくね？



障害者自立支援法(障害者総合支援法)と難病者
→障害福祉と難病を考える「番外編」を追加で連載

© XXX Inc. All Rights Reserved.

「タニマー」

国のうっかりで福祉サービスの制度的保障から漏れて、谷底へ転落してしまっているイメージから、「制度の谷間」の問題と呼んでいます。私みたいな人を、「制度の谷間に落ち込んでいる人」などという言い方をしますが、長い上に漢字が多いので、以下、「タニマー」と呼ばせていただきます。

2012年7月25日 「わたしのフクシ」内せいどのたにま(上)より引用

(爆発的?) **大ヒット**

© XXX Inc. All Rights Reserved.

「タニマー」のアイデンティティ

- 特定疾患にも含まれない
- 障害者手帳も発行されない
- 障害年金ももらえない
- 優先雇用してもらえない

制度上

健康な人

として扱われる

- 身体は毎日つらいのに、このしんどさに「名前」がない
- 制度と制度の谷間が深く、抜けられる気がしない
- 「タニマー」、まさにそうだ、このしんどさに形ができた気がする

© XXX Inc. All Rights Reserved.

とにかくいろいろと訴えてみた

- 2012年 当事者のための難病政策を考える集会
(タニマーによる制度の谷間をなくす会)
- 2014年 タニマーたちの権利擁護を考えるシンポジウム
(大阪弁護士会)

難病患者の医療等に関する法律成立

- 2015年 難病者の人権保障を確立する意見書
(日弁連)
難病者の人権保障を確立するシンポジウム
(日弁連)

© XXX Inc. All Rights Reserved.

第5章 普通に生きていけると思っていた

© XXX Inc. All Rights Reserved.

いろいろと訴えてみて思ったこと



- 本当の権利擁護／人権保障は立法過程から始まっている。
- 私は難病者の生活実態を知らない

• **とにかく疲れた！**

© XXX Inc. All Rights Reserved.

副腎クリーゼ

- 副腎皮質ホルモンの分泌が急激に不足すると、急性副腎不全（副腎クリーゼ）の状態になる。治療が遅れると生命を脅かすこともある重篤な状態。

間脳下垂体機能低下症

- 尿崩症（抗利尿ホルモン分泌不全）
- 甲状腺ホルモン分泌不全
- **副腎皮質ホルモン分泌不全**
- 成長ホルモン分泌不全
- 性腺刺激ホルモン分泌不全

弁護士になるまで副腎皮質ホルモンは正常と言われてきた。
2014年春、インフルエンザの治りが悪く、主治医に相談すると、「副腎クリーゼに近い状態」と言われた。

- 15分おきの嘔吐
- 強烈なめまい

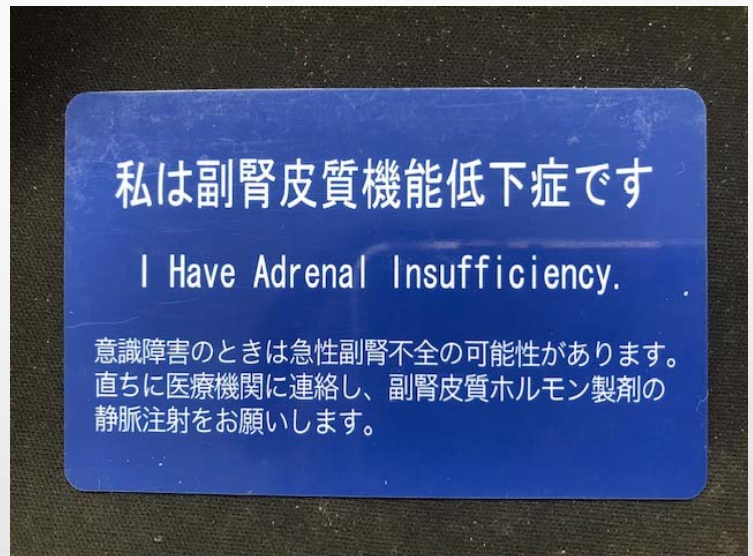
緊急入院1週間

© XXX Inc. All Rights Reserved.

副腎クリーゼ

2回目の入院時に主治医からもらったカード。

ものすごい重病人になった気分で、ショックだった。



© XXX Inc. All Rights Reserved.

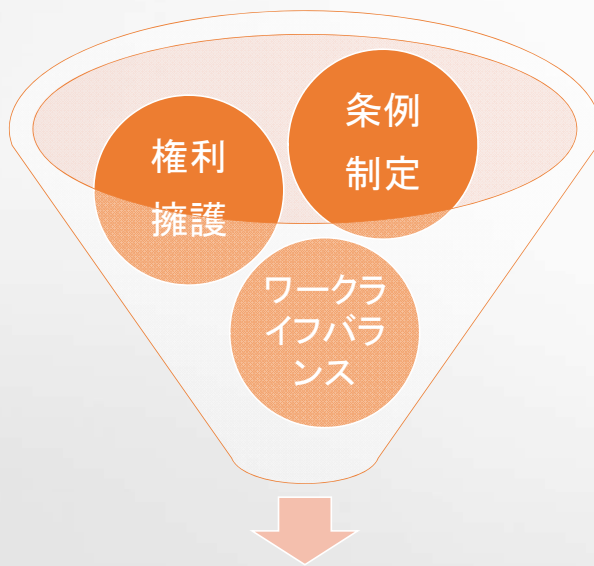
仕事のやり方の抜本的見直し

- 依頼者の都合に合わせざるを得ない業務
- 代替の効かない仕事←「倒れられない」プレッシャー
- 好奇心旺盛な性格

弁護士を続けるのはそもそも無理だった？

© XXX Inc. All Rights Reserved.

明石市役所の採用募集



そうだ、公務員になろう

□ 条例制定

明石市では当時、「障害者差別解消条例」の制定が計画されていた。
→難病者の視点を反映できるかも
「人権保障は、立法から」

□ 権利擁護

→法律事務所へ相談に来ない難病者も、市役所でならキャッチできるかもしれない。

□ ワークライフバランス

→いわずもがな。

© XXX Inc. All Rights Reserved.

明石市役所での仕事

条例制定

2015年3月	明石市手話言語障害者コミュニケーション条例
2016年3月	明石市障害者配慮条例(障害者差別解消条例) 明石市欠格条項撤廃条例
2019年	(仮称)更生支援・再犯防止条例(予定)

© XXX Inc. All Rights Reserved.

明石市役所での仕事

権利擁護

権利擁護:

判断能力の低下その他何らかの事情により、自分の権利を自分で守ることが困難な者の権利を守り、尊厳ある生活を送ることができるようにすること。

- 障害者・高齢者虐待における事実認定、法的評価への助言
- 福祉行政における各種処分に関する法律相談
- 相談員、ケースワーカーが抱える案件に生じる法律課題への助言
- 後見支援センター設立、運営への法的助言
- 万引き等微罪をくりかえす認知症高齢者・知的障害者等の出所後支援

© XXX Inc. All Rights Reserved.

明石市役所での仕事

たとえばこんな市民が発見されたらどうする

高齢女性の自宅訪問をすると、請求書が何社か見つかった。ご本人に聞くと、「私はカードを作っただけ。あとは別れた夫に預けているので詳しくは知らない。」という。ご本人は、老齢年金だけでは生活費に不足し、生活保護を利用しているが、毎月の返済が重くて生活を圧迫している。

どの対応が適切？

A

元旦那さんが借りたものでしょ？
あなたは大丈夫、無視しておこう。

B

カードを作ったのはあなたでしょ。
名前を書いた責任をとって、少しずつでも返していかないと。

C

つべこべ言わずにすぐに支払いをとめなきゃ！

© XXX Inc. All Rights Reserved.

明石市役所での仕事

ワークライフバランス

- 夜7時までにはほぼ確実に退庁できる
- 通院は、年次有給休暇ではなく、私的療養休暇（有給）
- 1か月療養休暇に入っても、周囲の仕事が完全ストップすることはない（明石市には7名の弁護士職員がいる）
- 「稼ぐこと」を考えなくていい

© XXX Inc. All Rights Reserved.

これからどうするんだろう...

- 難病カフェ
気軽に話しあえる、当事者の居場所。
当事者の私が参加し、弁護士の私が権利救済へつなぐ。
- 「タニマー」の再考
難病法によりますます増える「谷間」
谷間にこそ真の困窮が潜む→「タニマー」へのこだわり
- 全世代全対象型地域総合支援体制の構築
- 福祉系インハウスロイヤー
インボランタリーな人が多いこの分野。
公務員の仮面をかぶってアウトリーチできるポジション。

© XXX Inc. All Rights Reserved.