平成 29 年度

厚生労働行政推進調査事業費補助金

障害者政策総合研究事業（身体・知的分野）

総　括　研　究　報　告　書

障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

研究代表者　飛松　好子　　国立障害者リハビリテーションセンター

研究分担者　岩谷　力　　　長野保健医療大学

研究分担者　江藤　文夫　　国立障害者リハビリテーションセンター

研究分担者　伊藤　利之　　横浜市総合リハビリテーションセンター

研究分担者　野々山恵章　　防衛医科大学校

研究分担者　北住　映二　　心身障害児総合医療療育センター

研究分担者　有賀　道生　　国立重度知的障害者総合施設のぞみの園

研究分担者　上村　鋼平　　東京大学大学院

研究分担者　西牧　謙吾　　国立障害者リハビリテーションセンター病院

研究分担者　北村　弥生　　国立障害者リハビリテーションセンター研究所

研究分担者　今橋久美子　　国立障害者リハビリテーションセンター研究所

研究協力者　寺島　彰　　　日本障害者リハビリテーションセンター

研究協力者　山田　英樹　　国立障害者リハビリテーションセンター研究所

研究要旨：　本研究では、最新の医学的知見と各種要望等を踏まえた身体障害者認定基準見直しの具体案を提言するとともに、障害福祉データの利活用を推進することを目的とし、「認定分科会」と「データ分科会」から構成される。

　平成 29 年度は、「認定分科会」では、原発性免疫不全症候群と排泄障害について検討を開始した。原発性免疫不全症候群については、生活機能の制限と医学的指標の関係を示した研究は国内外にないことから、国内の患者数の把握を兼ねた調査計画を準備した。

　脊髄損傷による排泄障害については、過去 5-15 年の間に国立障害者リハビリテーションセンター病院に入院した関東地方在住の脊髄完全損傷者 150 名を対象として、排泄に関する調査を実施した。

「データ分科会」では、障害福祉データの利活用の推進に資するために全国在宅障害児者実態調査による障害者数の推計値と福祉行政例（あるいは衛生行政例）による障害者手帳交付台帳登載者数の経年変化を比較し、視覚障害・聴覚障害はわずかに減少しているが、肢体不自由・内部障害では過去 10 年間に約 10%の増加があり、療育手帳所持者、精神保健福祉手帳交付数は約２倍に増加していることを明らかにした。この結果から、障害の種類による詳細統計の必要性が示唆された。

また、身体障害者手帳・療育手帳・精神保健福祉手帳交付台帳登載者情報を 1,741 市区町村がどのように管理しているかを質問紙法により調査し、1,168（67%）か所から回答を得た。98%は電子媒体で台帳情報を管理し、96%は動態情報と突合しているが、88%は更新した情報を都道府県と共有していないことが明らかとなった。

Ａ．研究目的

昭和 24 年（1949 年）に成立した身体障害者福祉法は、身体障害者の更生、すなわちリハビリテーションを基本的な目的とし、障害の認定と等級評価は医学的に解剖学レベルでの機能の損失を評価することで、認定の公平を期した。

制定時には「職業的能力が損傷されている」ことが身体障害者の定義に含まれ、職業復帰が目的とされたが、内部障害が追加された昭和 42 年改正では法の目的も改められ、職業復帰のみを目的としているのではないことを強調した。その後、法の目的は単なる社会復帰ではなくより広く自立と社会参加を目指すものへと変化している。さらに、現在では障害者の自立支援については障害者総合支援法により、各種サービスの個別支援計画において、個々に日常生活や社会活動に即したアセスメントが実施され、障害程度区分が普及し、障害手帳等級の意義は変化しつつある。

本法律の制定後 65 年を経て、疾病構造の変化、社会生活環境の変化、著しい医学・医療技術の進歩に応じて、対象障害の追加、認定基準の見直しが必要とされ、21 世紀に入ってからは身体障害者認定のあり方に関する研究が断続的になされてきた。

本研究では、最新の医学的知見と各種要望等を踏まえた身体障害者認定基準見直しの具体案を提言するとともに、障害福祉データの利活用を推進することを目的とする。平成 29 年度は、原発性免疫不全症候群と排泄障害について検討を開始した。「データ分科会」では、障害福祉データの利活用の推進に資するために全国在宅障害児者実態調査および行政データなど既存の各種調査・データの実績・課題の整理を開始した。

Ｂ．背景と研究方法

１）原発性免疫不全症候群

HIV による免疫不全症候群については認定基準が定められ、身体障害者手帳が発行されている。原発性免疫不全症候群についても認定基準策定が試みられたが、疾患の多様性により医学的な認定基準を設定することができなかった歴史的経緯がある。そこで、HIV の認定基準策定から約 20 年を経て、医学の発展により、原発性免疫不全症候群について明快な医学的指標による認定基準が設定できるか否かを明らかにすることを本分担研究の目的とする。具体的には、原発性免疫不全症候群の診断を得ている患者を対象とした調査を、医療機関を介して実施し、患者の生活機能制限と医学的指標が安定した関係を持つか否かを明らかにし、認定基準が作成できるか検討する。

平成 29 年度には、原発性免疫不全症候群の医学的指標と患者のニーズに関するこれまでの研究状況を文献から整理する。また、原発性免疫不全症候群に関する厚労科研研究班(厚生労働科学研究費　難治性疾患等政策研究事業「原発性免疫不全症候群の診断基準・重症度分類および診療ガイドラインの確立に関する研究(H29-難治等(難)-一般-013)(研究代表者:野々山恵章))で実施した 904 医療機関を介した質問紙法による調査における ADL と医学的指標に関する結果が本研究に活用できるかを確認する。

２）脊髄損傷による排泄障害

認定基準の対象になっていないが排泄障害がある脊髄損傷患者の実態を明らかにするために、質問紙法による調査を国立障害者リハビリテーションセンターの「障害者の排便排泄に関する臨床的検討委員会」の協力を得て行った。対象は、過去 5-15 年の間に国立障害者リハビリテーションセンター病院に入院した関東地方在住の脊髄完全損傷者 150 名とした。

３）全国障害児者調査の推計値と障害者手帳交付台帳登載数の変遷

昭和 25 年に開始された身体障害児者実態調査と昭和 34 年に開始された知的障害児者基礎調査は、平成 23 年に合体され、さらに精神障害、その他の「谷間の障害のある者」を対象とした「生活のしづらさなどに関する調査」(全国在宅障害児者調査) に改編された。今後の全国在宅障害児者調査のあり方を検討するために、本分担研究では、過去の全国障害児者調査による手帳所持者の推計値と障害者手帳交付台帳登載数 (福祉行政報告、衛生行政報告) の変遷を比較した。

また、これらの知見を基に、平成 28 年度調査結果公表にあたり、欠損値の扱いおよび表作成について厚生労働省に協力した。

４）市町村における障害者手帳交付台帳等の管理・運用に関する現況調査

市区町村における情報の管理・運用方法について、全国的な状況は明らかでなく、障害者手帳の所持者実数の詳細や、

支援サービスの利用実態の把握が困難である。そこで本研究では、全国の 1,741 市区町村を対象として、障害者手帳交付台帳等の管理・運用システムの導入状況や他の制度とのデータ連携に関する調査票を郵送配付し、1,168（67％）から回答を得た。

（倫理面への配慮）

排泄障害については、担当する研究分担者および研究協力者の所属機関において研究倫理審査委員会の承諾を得て研究を実施した。

市町村を対象とした調査については、研究代表者と担当する研究分担者の所属機関において研究倫理審査委員会に申請し、個人情報を対象としていないため「非該当」の結果を得た。

Ｃ．研究結果及び考察

１）原発性免疫不全症候群

文献調査により、患者の生活機能と医学的指標との関係に関する先行研究は国内外に確認できなかった。また、入手した先行研究のデータから生活機能の制限と医学指標の関係を示すことも困難であることを確認した。そこで、平成 30 年度に患者の生活機能制限に関する実態把握と患者の概数把握するための調査を実施することとした。平成 29 年度には、患者数を把握するための一次調査票案の作成、患者実態を詳細に把握するための二次調査案の作成を行った。また、調査対象とする病院リストの作成方法を検討した。

２）脊髄損傷による排泄障害

発送した 150 通のうち、住所不明 19 通、回収 61 通（回収率 46.6％）であった。集計は平成 30 年度に実施する。

３）全国在宅障害児者調査の推計値と障害者手帳交付台帳登載数の変遷

下記の６点が明らかになった。①身体障害では、手帳交付台帳登載数が推計値を上回るのには、どの障害の種類でも制度開始から 10 年以上を必要とした。②障害の種類により障害者手帳所持者数の変化のパターンには違いがあった。a)障害者手帳交付台帳登載数と全国調査推計値の差は、視覚障害と聴覚障害以外の身体障害では広がる傾向にあった。b)過去 10 年間の人数変化は、身体障害者手帳所持者のうち視覚障害と聴覚障害はわずかに減少し、肢体不自由と内部障害は 1 割増加なのに対し、療育手帳所持者と精神保健福祉手帳所持者は約 2 倍の増加であった。③精神保健福祉手帳 1 級所持者でのみ推計値が台帳登載数を上回った。④23 年生活のしづらさなどに関する調査では３障害（聴覚障害、肢体不自由、内部障害）で推計値が減少したが、28 年同調査では 18 年までの変化水準に回復した。

４）市町村における障害者手帳交付台帳等の管理・運用に関する現況調査

市区町村における障害者手帳交付台帳情報の管理については、①専用システム

を導入し、住基システムにおける死亡や転出の情報が自動的に反映されている、②都道府県から紙媒体で市区町村に送られた決定内容や住基システムの情報を手動で入力している、③動態を全く確認していない、の３つのパターンがあった。管理方法は全国一様ではないものの、回答のあった自治体のうち、98%は電子媒体で台帳情報を管理し、96%は動態情報と突合しているが、88%は更新した情報を都道府県と共有していないことが明らかとなった。

Ｄ．結論

１）原発性免疫不全症候群

現在、国内で把握できる原発性免疫不全症候群患者を診療する医療機関は904であることを確認した。

２）脊髄損傷による排泄障害

障害認定を受けていないが認定基準に相当する排泄機能がある脊髄損傷者の生活機能制限に関するデータを得た。

３）全国障害児者調査の推計値と障害者手帳交付台帳登載数の変遷

全国調査の推計値と障害者手帳交付台帳登載数の変遷を比較した結果、両者の差異のパターンは、身体障害内の障害種別あるいは等級により異なることが明らかになった。また、「生活のしづらさなどに関する調査」の結果の妥当性と安定性を確保するための検討を継続する必要があると考えられた。

４）市町村における障害者手帳交付台帳等の管理・運用に関する現況調査

1,741中1,166市区町村から回答を得て（67%）、管理方法には３パターンがあるが、ほとんどが電子媒体で台帳情報を管理し、動態情報と突合していることが明らかとなった。

Ｅ．研究発表

１）国内

原著論文による発表　　　０件
口頭発表　　　　　　　　４件
それ以外（レビュー等）の発表　３件

２）国外

原著論文による発表　　　０件
口頭発表　　　　　　　　１件
それ以外（レビュー等）の発表　０件

そのうち主なもの（それぞれ５件以内、著者名は全て記入し、班員名には下線を引く。）

・論文発表

1. 北村弥生. 障害者に関する国内の全国調査. リハビリテーション研究. 171:29-32, 2017.
2. 北村弥生, 岩谷力. 平成23年生活のしづらさなどに関する詳細統計. リハビリテーション研究. 172: 32-35, 2017.
3. 北村弥生第17回　国連障害統計に関するワシントングループに出席して. 国リハニュース. 363: 9-10, 2018.

・学会発表

1. 北村弥生. 療育手帳を持たずに発達障害の診断がある者の実態：平成23年生活のしづらさなどに関する調査（厚生労働省）. 日本保健医療社会学会. 京都. 2017-06.

2. 北村弥生. 生活のしづらさなどに関する調査の詳細統計作成: 若年発生の肢体不自由者の年齢別ADLと成人の活動. 日本特殊教育学会. 名古屋. 2017-09.

3. Kitamura, Y. Detailed statistics of "Survey on persons with difficulties in daily lives" in 2011 Japan：special view on non-registered persons with autistic disabilities. International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities 2017 4TH ASIA-PACIFIC REGIONAL CONGRESS Bangkok, Thai, 2017-11.

4. 今橋久美子, 北村弥生, 岩谷力, 飛松好子. 障害者手帳交付台帳等の管理・運用に関する現況調査. 日本リハビリテーション連携科学会. 2018-03.

Ｆ. 知的所有権の出願・取得状況（予定を含む。）　無し