

平成 30 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	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	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	森尾 友宏	東京医科歯科大学
研究分担者	上村 鋼平	東京大学大学院
研究分担者	西村 理明	東京慈恵会医科大学
研究分担者	川村 智行	大阪市立大学
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
研究分担者	高橋 秀人	国立保健医療科学院
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	横浜市東部地域療育センター
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	竹島 正	川崎市健康福祉局

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 30 年度は、「認定分科会」では 3 つの分担研究を実施した。①原発性免疫不全症候群については、生活機能制限と医学的指標の関係を明らかにするために質問紙法による調査を実施し、80 名から回答を得た（回収率 85%）。対象者の生活上の困難は示され、医師により分類された「生活機能制限の程度」5 段階は設定した医学的指標（検査値と症状・生活の困難）と 4 割が対応した。

②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質問紙法による調査を実施し、49 名の有効回答から、脊髄損傷による失禁および失禁の

不安は胸・腰損者の6割、頸損者の3～4割で生じると推測された。

③国会で採択された「膵臓機能欠損症（1型糖尿病）の子供の総合対策に関する請願」に対応して、1型糖尿病患者の生活機能制限の実態を明らかにするために質問紙法による調査を設計し、倫理審査に申請した。

「データ分科会」では4つの研究を実施した。①「平成28年生活のしづらさなどに関する調査（厚生労働省）」の詳細統計の作成に着手し、平成23年調査結果と比較して改善点を明らかにした。②国民健康保険団体連合会のデータと障害認定に関するデータを個人ごとに連結した解析を継続した。③身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳の交付台帳等の情報管理に関して、29年度に1741市区町村を対象に行った調査の未回答自治体に対する再調査を実施し回収率を80%とし、96%の市区町村では障害者手帳台帳登載者について住民票の動態情報（死亡、転居）を反映していることを明らかにした。④「平成28年生活のしづらさなどに関する調査」について499回答項目をICFの体系により分類（マッピング）し、活動・参加・環境因子に分類された項目が多いことを示した。

さらに、障害施策の国際動向調査として、韓国における障害等級廃止と国連障害者権利条約締結国会議における障害統計に関する議論について文献調査し、背景と現状を明らかにした。

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た。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。

身体障害者福祉法の制定後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根拠と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30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継続し、1型糖尿病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

夕など既存の各種調査・データの実績・課題の整理を継続した。

B．背景と研究方法

(1) 認定分科会

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平成 9 年に認定基準が定められ、身体障害者手帳が交付されている。原発性免疫不全症候群(以下、PID)についても、平成 9 年に、認定基準策定が試みられたが、疾患の発生機序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つ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、医学の進歩により、PID 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。

難病研究班により PID の診断基準が形成されていること、PID の患者団体が医師の協力を得て PID の障害認定基準案を作成したことも本分担研究を後押しした。

具体的には、国際免疫学会連合が定める PID の診断を得ている患者を対象として、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、障害認定基準が作成できるか検討する。平成 30 年度には、担当医師を介して PID 患者(児)を対象とした質問紙法による調査を実施した。

2) 脊髄損傷による排泄機能障害

脊髄損傷患者のうちぼうこう直腸機能障害に関して障害認定を得ていない者について、排泄機能障害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。

また、ぼうこう直腸機能障害の対象となりうる他の疾患についての検討を開始した。

3) 1 型糖尿病

平成 26 年第 185 回国会で採択された「膵臓機能欠損症(1 型糖尿病)の子供の総合対策に関する請願」では、以下の 3 点が要望された。

膵臓機能欠損症(1 型糖尿病)患者を膵臓機能障害として身体障害者福祉法施行令の対象者(内部機能障害)に認定すること。

膵臓機能欠損症(1 型糖尿病)患者の生活実態の全国調査を実施すること。

膵臓機能欠損症(1 型糖尿病)の疫学調査研究班をつくること。

このうち、本分担研究では、に資するために、1 型糖尿病と診断されている成人患者について、生活機能制限と医学的指標の関係性を示すための質問紙法による調査を設計した。

(2) データ分科会

1) 平成 28 年「生活のしづらさなどに関する調査(厚労省)」における調査項目修正の結果

厚労省担当部署から平成 23 年および 28 年「生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)」(以下、23 年調査、28 年調査)の有効回答データを表

計算ソフトエクセル形式で入手し、詳細統計の作成に着手した。

平成 30 年度には、28 年調査における調査票の修正点 9 項目が意図した結果を示したか否かを明らかにするために、23 年調査と 28 年調査の結果を比較した。修正は、設問の小さな変更により 23 年調査の結果から無回答を減らすことと結果の改善を目的とした。

10 項目とは以下の通りであった。調査対象者の生活機能制限を明らかにする、
「調査票の記入者」の回答率を上げる、
難病者からの回収を増やす資料とするために難病者の診断名を明らかにする、一か月あたりの平均収入の回答率を上げる、一か月あたりの平均支出の回答率を上げる、
日中生活の記入漏れがないか確認する、
親による代理記入での誤記を減らす、
65 歳以上の療育手帳所持者に高齢化による脳機能の減退が混入しないようにする、
重複障害で先行する障害を明らかにする。

2) 平成 23 年および平成 28 年「生活のしづらさなどに関する調査(厚労省)」における調査票の配布・回収状況の比較

厚労省担当部署から平成 23 年および 28 年「生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)」(以下、23 年調査、28 年調査)の配布・回収状況データを表計算ソフトエクセル形式で入手し、詳細統計の作成に着手した。

3) 市区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・運用方法の実態は明らかでなく、障害者手帳の所持

者実数の詳細と支援サービスの利用実態の把握は困難であった。そこで本研究では、平成 29 年度に全国の 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と他の制度とのデータ連携に関して調査票を郵送配付し、1,168 自治体(67%)から回答を得た。

平成 30 年度には、前年度の調査回答が未回収であった 574 自治体(市区町村)に対し、身体障害者手帳に限って再調査を実施した。

4) 市町村における障害福祉サービス給付実績データを活用した詳細統計分析

行政データの活用の可能性を明らかにすることを目的として、国民健康保険団体連合会において、障害福祉サービス費等の報酬の支払いが行われた実績に係るデータより、3 モデル地域における利用者の障害支援区分、利用しているサービス種類、頻度等についての分析を継続した。

5) 平成 28 年「生活のしづらさなどに関する調査(厚生労働省)」と国際生活機能分類(ICF)とのマッピング

28 年調査について ICF による網羅性を調べた。「生活のしづらさ調査の 39 設問 499 回答項目のそれぞれについて、ICF の L0(分類レベル)と L1(章レベル)の深さで、ICF の概念を構成する身体構造(S 軸)、心身機能(B 軸)、活動制限と参加制約(D 軸)、環境因子(E 軸)がどのように含まれているかの割合を研究者 2 名が独立に求め、レーダーチャートに図示した。

(3) 国際動向

1) 韓国における障害認定政策の動向

韓国の障害等級制度は、わが国の制度をモデルにしているとされていた。しかし、2017年韓国の大統領選挙で、文在寅候補が「障害等級制度の廃止」をマニフェストで取り上げ、就任後には国政課題として2019年7月までに完了することを公約した。そこで、韓国の現在の障害認定基準と新しい障害認定基準について、韓国語文献による調査を行った。

2) 国連障害者権利条約締結国会議における障害統計の議論

第11回国連障害者権利条約締結国会議(2019.6 ニューヨーク)では横断テーマが「データ」とされた。会議では3つのテーマでラウンドテーブルが行われたが、そのうち「国家財政の余地、官民パートナーシップ、条約の実施を強化するための国際協力」について事務局が準備した事前資料を翻訳し、障害者の権利の遂行に関するデータと関係者の役割を整理する。

(倫理面への配慮)

PID、排泄障害、1型糖尿病については、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調査を実施した。一部は審査中である。

「生活のしづらさなどに関する調査」および市区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

調査は東京医科歯科大学で実施し、80名から回答を得た(回収率85%)。その結果、以下が明らかになった。対象者のうち「生活機能制限の程度」が最重度の患者が3.8%、第4段階の患者が21.3%であり、治療を受けても感染症に限らずさまざまな合併症のコントロールに難渋し、日常生活に制限を受けていた。医師により分類された「生活機能制限の程度」5段階は、設定した医学的指標(検査値と症状・生活の困難)と4割が対応した。「なんとか通学通勤をしている」(第5段階)に分類された患者は「社会での日常生活活動が著しく制限されている(合理的配慮がなければ働くことは困難)(第4段階)よりも平均入院日数は多く、医学的指標では4割が第4段階に分類された。

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%)、有効回答数49であった。その結果、外傷性脊髄損傷による完全麻痺と診断された49(頸損25、胸・腰損24)名が回答した。平均年齢は42.6歳、受傷からの期間は平均8.6年であった。排尿は、胸・腰損の88%、頸損の52%が自己導尿を行い自立していた。排便は、胸・腰損の83%、頸損の48%が自立していた。排便の頻度は、胸腰損は毎日から1日おき、頸損は週2~3回が多く、一回の排便時間は、胸・腰損は1時間以内に終了していたが、頸損では2時間以上かかっていた。頸損は緩下剤や座薬を使用している者が多く、胸・腰損で

は自身で摘便している者が多かった。頸損の主な介護者は看護師や家族で、胸・腰損は家族のみであった。過去一ヶ月間の失禁経験については、胸・腰損に尿失禁を経験している者が多く、胸・腰損の58%、頸損の32%は失禁が不安と回答していた。便失禁した者は少ないが、胸・腰損の75%、頸損の52%が排便は煩わしく失禁が不安と回答していた。

3) 1型糖尿病

東京慈恵会医科大学、国立障害者リハビリテーションセンターで研究倫理審査の承諾を得た。大阪市立大学には研究倫理審査の申請をして、次年度に調査を実施する準備を整えた。

(2) データ分科会

1) 平成28年「生活のしづらさなどに関する調査(厚労省)」における調査項目修正の結果

23年調査と28年調査の結果を比較し、以下を明らかにした。非手帳所持非自立支援給付者の生活機能制限の種類は平成23年には発達障害、高次脳機能障害、知的障害、難病の診断の有無に関する設問からは11.2%しか特定されなかった。これに対して、平成28年には対象者の選別に使用したリストに回答を求めることで、対象者の生活機能制限の種類は94%まで明らかになった。記入者の回答率は6割から9割に増加した。非手帳所持者のうち難病の診断を受けた者の比率は平成28年調査では平成23年調査の1.89倍になった。「一か月当たりの平均収入が0円」の記入は増加した。「一か月

当たりの平均支出が0円」の記入は増加しなかった。日中生活の選択肢に下位項目を追加した結果、障害児通所施設利用者は顕著に増加した。親による代理記入での誤記は減った。「40歳以上で療育手帳所持者を取得した」と回答した者から知的障害でない者を除外する試みは意図通りにはならなかった。重複障害については、それぞれの障害者手帳取得年齢についての回答を得た。

一か月の平均支出で目的通りの改善を得なかったことに対しては、支出についての記録を保管しておくように、調査の一か月前には予告するなどの対策をする必要があると推測された。

2) 平成23年および平成28年「生活のしづらさなどに関する調査(厚労省)」における調査票の配布・回収状況の比較

調査票の配布・回収状況については、調査不能世帯率は増加傾向、回収率は減少傾向であった。

また、県・政令指定都市・中核都市では目立たなかったが、市区町村では結果の幅が大きかったことが明らかになった。例えば、調査対象者の割合の幅は、県・政令指定都市・中核都市では1.4%~16.5%であったが、市区町村では0~50%であった。また、調査不能世帯の割合の幅は県・政令指定都市・中核都市では1.3%~79.9%であったが、市区町村では0~97.5%であった。

さらに、調査対象者のうちの障害者手帳所持者の割合には、市町村間で差が大きかった。身体障害者手帳所持率0%は34市区町村(5%)、100%は31市区町村

(4.6%)、療育手帳所持率0%は315市区町村(46.3%)、100%は29市区町村(4.3%)であった。

3) 市区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

平成29年度に得た結果にデータを追加し、結論を補強した。すなわち、平成29年度は1,167自治体、30年度は278自治体から回答を得た。計1,445自治体(回収率80%)のうち、障害者手帳台帳登載者と住民票搭載者の突合は96.1%で実施されていることを明らかにした。

調査結果は、国リハホームページから公開した。

http://www.rehab.go.jp/ri/fukushi/data-fukushi/02kekkahoukokuN1445_310225.pdf

4) 市町村における障害福祉サービス給付実績データを活用した詳細統計分析

3つのモデル自治体(石川県加賀市、大阪府高石市、岡山県高梁市)の協力を得て、利用者の障害支援区分、利用しているサービス種類、頻度について詳細な利用状況を明らかにした。2年目は経年変化を観測中である。

5) 平成28年「生活のしづらさなどに関する調査(厚生労働省)」と国際生活機能分類(ICF)とのマッピング

「28年調査生活のしづらさ等に関する調査」の調査項目をICFの0レベルと1レベルに分類し網羅状況を図示した。調査項目が多かった領域(例えば、S1神経系の構造、D2一般的な課題と要求、D4運

動・移動、D8主要な生活領域、E5サービス・制度・政策)と、調査項目が少なかった領域(例えば、S6尿路性器系・生殖系の構造、B2感覚機能と痛み、B6尿路・性・生殖の機能、D9コミュニティライフ・社会生活、E2自然環境と人間がもたらした環境、E4態度)が明示された。

(3) 国際動向

1) 韓国における障害認定に関する動向

韓国では、社会モデルに基づいた新しい障害認定制度について、すべての障害者や障害者団体から賛成を得られていなかった。そこで、2019年1月31日国務総理をはじめ障害者団体や専門家代表13人、各行政部署の長官が参加した「第20次障害者政策調整委員会」が開かれ、次のような合意が図られた。

障害者福祉サービスに関して、2019年7月から障害総合支援調査を基にした障害認定制度を実施する。

2019年7月からは、活動支援サービス、緊急安全通報サービス、夜間巡回訪問サービス、歩行訓練支援サービス、補助機器支援サービスなどに障害者総合支援調査の結果を導入する。

2020年には移動支援に関するサービスに適用し、2022年までは所得や雇用部分にも適用を拡大する。

税金減免や年金など客観的な指標が必要な場合を想定し、今まで使われてきた等級制度を維持は維持するものの、これまでの1級から3級までは「障害程度が重い障害者」に、4級から6級までは「障害程度が重くない障害者」に2段階に単純化する。

2) 国連障害者権利条約締結国会議における障害統計の議論

ラウンドテーブル3のテーマ「国家財政の余地、官民パートナーシップ、条約の実施を強化するための国際協力」の事前資料のうち横断テーマの「データ」に関する記載は22項目中3項目に限られ、障害に関するデータは不足していることの指摘、障害者権利条約の不足や達成を数値で示した2例にとどまった。

横断テーマを「データ」にしたことは、障害者権利条約に関する議論を理念にとどめず、具体的に目的および達成を示すためと推測された。

我が国からは、ラウンドテーブル3において、東日本大震災直後に国営放送NHKが主導して調査した障害のある被害者の比率が、国際組織から財政支援を受けた障害当事者らにより意識され、1年後に内閣府が正確な値を出した経緯がテーマの一例として紹介された。

複数のサイドイベントで、障害に関するデータ収集にワシントングループ会議の指標を使用していることが言及された一方で、課題の指摘もあった。例えば、二分脊椎協会（英国）の代表は、ワシントングループの指標がICFに基づき2歳以上を対象としていることに対し、「この指標は先天性障害児は2歳まで障害児として認知しないこと」を批判した。

D. 結論

1) 原発性免疫不全症候群

PID患者の生活上の困難は示されたが、生活機能制限を分類する医学的指標（検査

値と症状・生活の困難の項目数）の設定案には修正が必要なことが明らかになった。

また、実態調査としても、対象者の診断、程度、年齢に偏りがあり、患者の実態を反映する結果が求められる。

2) 脊髄損傷による排泄障害

脊髄損傷による失禁および失禁の不安は、胸・腰損者の6割、頸損者の3～4割で生じると推測された。

3) 平成28年「生活のしづらさなどに関する調査（厚労省）」における調査項目修正の結果

「平成28年生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）で修正した9項目は概ね修正の目的を達成した。しかし、支出額の記入は増加しなかった。

4) 平成23年および平成28年「生活のしづらさなどに関する調査（厚労省）」における調査票の配布・回収状況の比較

特に都市部における調査不能世帯率を減らし、回収率を上げるために調査方法の検討が必要と考えられた。

調査地区の世帯数は50であることから、発生頻度の少ない多様な障害者を一つの調査地区から得ることは困難なことが示唆された。

5) 市区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

96%の市区町村では障害者手帳台帳登載者について住民票の動態情報（死亡、転居）を反映していることを明らかにした。

6)平成28年「生活のしづらさなどに関する調査(厚生労働省)」と国際生活機能分類(ICF)とのマッピング

28年調査の質問項目についてICFの体系によるマッピングを行ったところ、ICF項目のうち「活動と参加」と「環境因子」による概念との親和性が高いことが示唆された。

7)韓国における障害認定に関する動向

韓国では、これまでの6等級から2段階「障害程度が重い障害者」と「障害程度が重くない障害者」に変更される合意がなされた。2019年7月から施行される新しい障害等級表および年金の認定制度についても追跡する価値があると考えられた。

8)国連障害者権利条約締結国会議における障害統計の議論

障害者権利条約の理念を実現するために必要な財源確保については、北欧のような福祉先進国から途上国まで、それぞれの状況に応じた課題を抱えていた。障害者権利条約は国が実施主体であるが、「国家財政の余地、官民パートナーシップ、条約の実施を強化するための国際協力」がテーマになるように、国の可能性を広げるとともに民間や国際機関の活用を推進することは重要だと考える。

E. 研究発表

1) 国内

原著論文による発表 0件
口頭発表 3件
それ以外(レビュー等)の発表 1件

2) 国外

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 4件

・学会発表

1. 北村弥生. 障害者数の変遷. 日本特殊教育学会. 大阪. 2018-09.
2. 井上美紀, 飛松好子, 中山剛, 岩崎洋, 吉田由美子, 清水健, 谷脇路子, 粕谷陽子, 弦間初美, 田中匡, 脊髄損傷者の排泄が生活に及ぼす影響. 第53回日本脊髄障害医学会. 愛知, 2018-11-22/11-23.
3. 今橋久美子, 北村弥生, 岩谷力, 飛松好子. 障害者自立支援等実績データを用いたサービス利用状況分析の試み. 日本リハビリテーション連携科学会. 2019-03.
4. 北村弥生, 岩谷力, 飛松好子. 平成28年生活のしづらさなどに関する調査(厚生省)における調査項目修正の結果. 日本リハビリテーション連携科学会. 2019-03.

・その他

1. Kitamura, Y. Round Table 1: National fiscal space, public-private partnerships and international cooperation for strengthening the implementation of the CRPD. 11th session of the Conference of States Parties to the CRPD, 2018-06-13. New Yoek, U.S.A.
2. 北村弥生. 第18回国連障害統計ワシントングループ会議に参加して. 国リハニュース(web版). 2019-01.
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.
4. 飛松好子, 今橋久美子, 北村弥

生，岩谷力，竹島正．市区町村における障害者手帳交付台帳情報などの管理・運用に関する現況調査 結果報告．

http://www.rehab.go.jp/ri/fukushi/data-fukushi/02kekkahoukokuN1445_310225.pdf

F．知的所有権の出願・取得状況（予定を含む。） なし