

マニフェストに掲げた「制度の谷間」のない総合的な福祉制度、介護制度の対象範囲改正に向けた、
来年度予算、補正予算等における緊急要望

難病をもつ人の地域自立生活を確立する会

代表 山本 創

〒101-0054

東京都千代田区神田錦町 3-11-8 武蔵野ビル5F

TEL 03-3296-7137 FAX 03-5282-0017

日ごろより、難病者へのご支援ありがとうございます。又、マニフェスト、与党3党合意に「制度の谷間」のない障害者施策を掲げていただき、誠にありがとうございます。派遣村に象徴されるように（相談者の4割が障害施策の「制度の谷間」にある方）、日本の社会保障制度は機能不全をおこしており、福祉施策の「制度の谷間」に置かれ続けている当事者の生活は逼迫しております（P-5参照）。政権交代により、硬直化した障害者福祉の現状を変えていく、大きな一歩を踏み出す入り口によりやく立てたことは心から感謝申し上げますが、当事者の生活に直接手の届く制度が実現しない限り、本来の政権交代の目的を達成したことにはなりません。つきましては、マニフェストにそった障害者自立支援法の廃止、「制度の谷間」のない障害者総合福祉法（仮称）への移行にむけた経過的な緊急救済措置について、下記の対応を早急をお願いしたく、申し入れをさせていただきます。「一人、一人の命を大切に」政治の実現をめざすのであれば、2度と北九州や、大阪市でおきた慢性疾患をもつ若年者の孤独死を繰り返さないように、緊急対策をお願いいたします。

記

- 1 来年度の予算編成、補正予算等においては、マニフェストに掲げた「制度の谷間」をうまない介護施策にむけて、経過的な緊急の救済措置を実現してください。

【内容】

医師の意見書で生活の制限が継続的に認められる方は、障害者手帳要件や難治性疾患克服研究事業等の対象要件等を緩和し、現行のアセスメントを活用しながら、全国どこにすんでいても、他制度と一体的に介護を受けることができるように、緊急措置をしてください。

【予算】

10億円（難病の居宅生活支援制度未実施分、モデル事業から積算）

【緊急に必要理由】

- * 緊急度の高い1人暮らしや、高齢になった親の介助を受ける方等を緊急の対象とする

これから冬を迎えるにあたって一人暮らしの制度の谷間にある若年者はこの冬を越すことができるかどうか、非常に危うい状況に追い込まれています。北九州や大阪市でおきた孤独死を繰り返さないでください。又、無理をさせて、症状を悪化させ緊急入院を繰り返さないようにしてください。

- * 研究、実態把握の予算措置にごまかされ、当事者の生活には届かないまま、放置され続けた15年間の過去があります。当事者の生活に直接手の届く緊急救済措置をこうじてください。

経過措置の内容（案）

- 1 総合的な福祉法へ向けて、障害者自立支援法の法律改正を含む経過措置をとるのであれば、
第四条（定義）における「身体障害者福祉法第四条 に規定する身体障害者」を下記に変更すること。
「身体上の障害」もしくは「身体障害」とかえ、身体障害者福祉法の障害者手帳所持者に限定しないこと。
障害者手帳の無い者であっても下記に該当する者を対象とすること。
- 2 総合的な福祉法へ向けて、難病患者等居宅生活支援事業においては障害者自立支援法と同じ支給決定や事業基準で施行するものとし、障害者自立支援法と一体的に実施することにより、65%もある未実施の自治体に対する緊急対策を講じること。その際、制度の谷間を生まない制度の趣旨から慢性リウマチが130疾患に加わった経緯にかんがみ、同事業の対象を「難病等」と位置づけ、障害者自立支援法と同じ支給決定プロセスで障害程度区分（廃止されるまでの間）に該当し、サービス利用計画表、医師の意見書、審査会で必要が認められた人については、幅広く対象に含めること。併せて、このために必要となる予算を確保すること。＊難病の居宅生活支援事業は要綱であるので法律改正がいりません。
- 3 障害者自立支援法の法律改正をしない場合であったとしても、政省令や通達により、身体障害者手帳の無い介護等を必要とする若年者（特に1人暮らし）においては、障害程度区分（廃止されるまでの間）に該当し、サービス利用計画表、医師の意見書、審査会で必要が認められた人も対象とする、緊急の経過措置をこうじていただきたい。
- 4 セーフティネット支援対策等事業等との連携により、「制度の谷間」が生じないような予算確保と制度の運用をすること。縦割り行政にならないように、各課を横断した形での総合的な通知を各自治体に周知徹底し、必要とする当事者の申し出により、制度が使えるような個別性、柔軟性のある運営をしていただきたい。

補足資料

「制度の谷間」にある難病・疾病者の現状と穴だらけの日本のセーフティネット

1 制度の谷間にある対象とは

障害者自立支援法

の身体障害については、定義で身体障害者福祉法の対象と規定してあるので、下記の方が漏れている。
一方、精神障害、知的障害については、手帳要件がないにもかかわらず、身体障害だけ手帳要件が設けられ、障害程度区分とあわせて、2重に入り口規制されている。

障害者手帳（身体障害者福祉法等）で対象外とされている障害

①臓器別で排除されている障害

肝臓、すい臓、胆道等の臓器に起因する障害は対象外（日本は腎臓、心臓等だけに限定）

②疾患ごとで排除されている障害

血液・リンパ、免疫系（HIVを除く）の障害は対象外

* 日本は免疫障害をHIVだけに限定。膠原病等の他の自己免疫性疾患は対象外。

③代謝及び酵素系の障害も対象外

④皮膚障害、審美に関わる障害も対象外

⑤活動障害は認められていても原因となる機能障害の違いで排除されている障害

① 2km歩行できるかどうかについては、筋肉、骨格、神経に原因がみとめられる機能障害がある人だけに限定。血液、免疫、臓器等の障害が理由で2km歩行できない人は対象外としている。

② ・一日一時間以上の安静臥床を必要とするほどの強い倦怠感及び易疲労が月に七日以上ある、
・月に七日以上の不定の発熱（摂氏三十八度以上）が二か月以上続く
・軽作業を超える作業の回避が必要である等

上記の症状が継続して障害とされるのはHIVだけ。血液・リンパ、免疫等を原因として同じように社会的制限が認められていても対象外となる。

⑥デシベル等で計られる難聴

介護保険

は65歳以上で若年者は対象とならず、40歳以上の特定疾病も15疾病に限られる

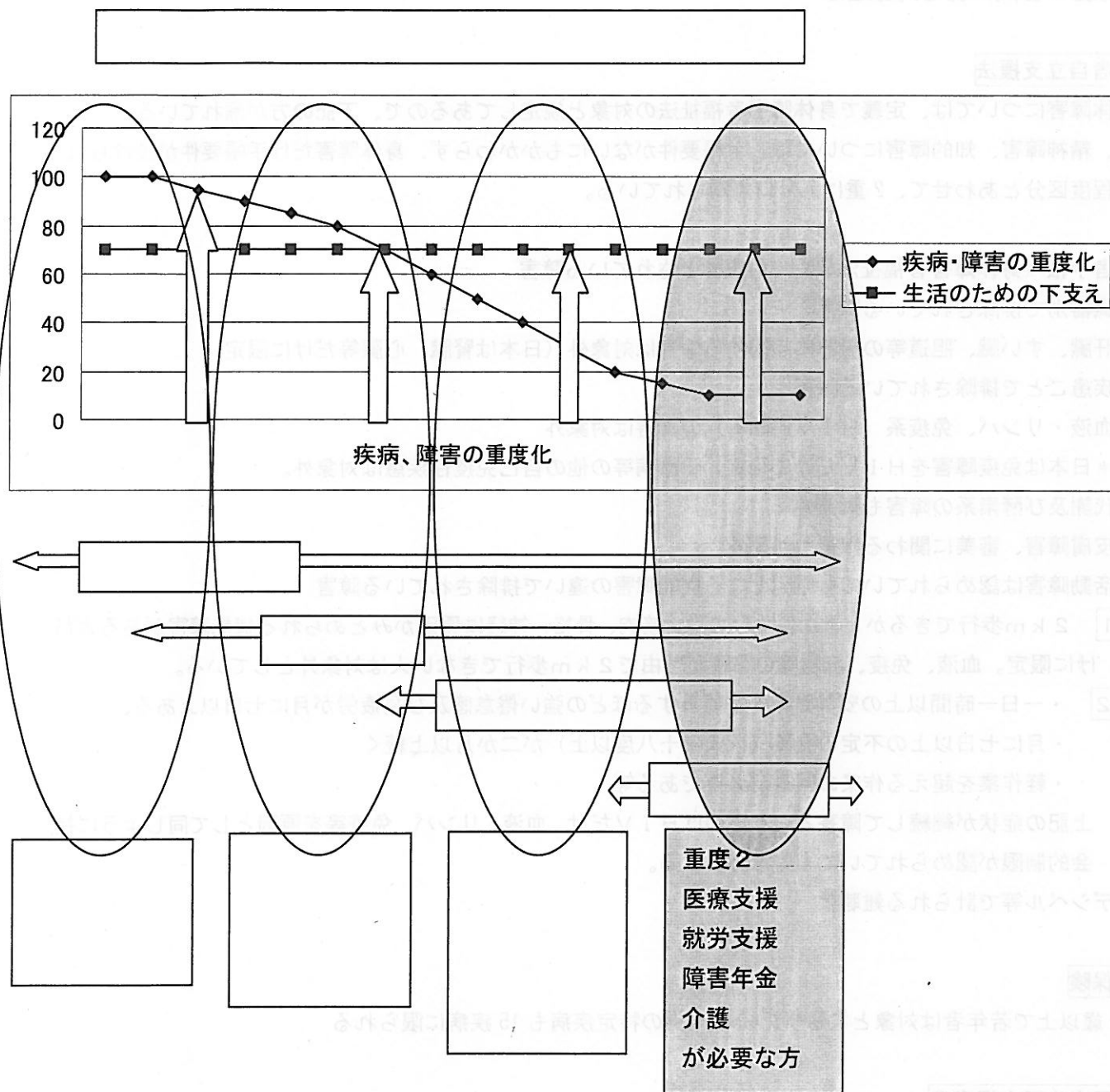
難病居宅生活支援事業

は難治性疾患克服研究事業130疾患プラス慢性リウマチに限られる。又、この事業を実施している自治体も全体の35%でしかないために、住む地域によって受ける人、受けない人が出てしまう。

□ どの制度の対象にもならず、若年で難病等を発症し、生活を続けなければならない人が「制度の谷間」に放置されています。特に、1人暮らしの若年者は生存権すら危うい状態です。

2 制度の谷間にあり、今回緊急対策が必要な類型

下記の重度2の状態、介護が必要にも関わらず制度の谷間にある 1 人暮らしをする方は、生存権すら危うい状態。直接手の届く、緊急対策が必要。* 体力を超えて無理をすると症状が悪化しさらに危険な状態に。



重度2の状態にあるにもかかわらず、「制度の谷間」におかれ生存権さえ危うい状態にある。必要な予算を、調査費、施設整備費等の他の課題にすり替え、先送りせず、命を守る対策の優先順位を上げてください。ご本人に直接届く全国的な制度で、個別給付化しなければ、ご本人が助けを求めているときに対応できません。障害者郵便、不正調査費流用等と同じ轍を踏まないでください。

3 制度の狭間にあり介助制度が利用できない難病等の事例

①33歳女性 埼玉県在住 骨髄性血小板増多症 19歳ごろから症状あり 障害者手帳なし 一人暮らし

＜症状＞脳梗塞に近い状態で体が動かなくなる。だるさ、痛みが酷く、動いた日の翌日から続く。一日一時間以上安静にして寝ている必要が毎日ある。感染しやすいので人ごみを避ける必要があり、少しのタバコの煙でも脾臓の痛みが出る。日光による火傷や体のだるさも酷く外出制限がある。特に免疫が弱くなっているのでカビや科学洗剤にも弱い。生理は四日間最低寝込む(出血過多)。甲状腺、腎、肝機能等の機能低下、全身いたるところに症状がでる。以上のような症状が10年以上続いている。

＜介助＞家事支援等による体力的軽減が必要。週に1, 2回でも

＜外出＞通院、買い物をかねて週に1, 2度。外出後は寝たきりになって体力の調整が必要。

【当事者の声】

この10年間で私がやっていた生活が全部だめになり、失うばかりでした。若くして症状がでたので、働いて、貯金をためる機会も奪われました。週3日働けているときも、一日、一日出勤するのに覚悟がいりました。お化粧をするだけでも疲れてしまって、帰ってきててもぐったりで寝ているしかない状態。体がついていけない。介助、年金などあれば、できる範囲は自分でやっていきたい。今は、なんでもかんでも自分でやるしかない。様々な相談機関に行ったり、電話したりしましたが、理解してくれ心配し同情はしてくれますが、「ここでは何も出来ないんです…ごめんなさい…」と言う結果ばかりで、何も変わりませんでした。これから先の生活も心配。歳をっていくとどうなってしまうのか、なにかあれば今の居場所すらなくなってしまうのではと思うと心配。

②46歳女性 福島県在住 一人暮らし

多発性肝嚢胞 33歳時に診断 障害者手帳なし(アレルギー性気管支喘息併発)

＜症状＞不定熱、腹水が内臓を圧迫し、腹囲の増大、食事困難、腹痛・腰痛、足のむくみ・しびれ、ヘルニア、極度の疲労感、息切れ等、台所に立つのもやっとの状態。利尿剤の副作用も強い。

＜介助＞家事支援、通院介助が必要

＜収入＞生活保護受給

＜外出＞通院、買い物以外で外出なし。用事が済めばすぐベッドに横になっています。

【当事者の声】

腹水の内圧などもあり内臓を圧迫しています。無理をしないで、皮膚が裂けないように活動を制限する必要があります。いろいろな相談機関でもわからないと言われ、疾患名で差別され、余命があるかないか、歩けるか歩けないかなどの見目で線引きされています。行政の支援窓口がないため、自分ひとりで、かかりつけ医、一般病院、専門病院間の連携もこなさなければならず、どの制度にもあてはまらない私は、自分で自分のケアマネージャー、ホームヘルパーです。心身疲れ果て絶望感でいます。

③37歳女性 全身性エリテマトーデス 28歳発病 障害者手帳なし 一人暮らし

＜症状＞痛み、発熱、人ごみを回避しなければいけない、デスクワークなどの軽作業を越える作業の回避が必要

＜介助＞毎日必要ですが、時間的にはほんの少し、1時間未満です 家事支援

＜収入＞親の収入のみ 親の面倒を見る人がいないので将来不安です

＜外出＞月に2, 3回しかしない

【当事者の声】 父の年金だけなので、毎月の家賃を払うのも大変です。今は両親が自宅とアパートを交替できてくれています。高年齢にさしかかっているのでもいつまでもこの生活が続けられるかも心配で夜も眠れません。

④36歳女性 全身性エリテマトーデス 30歳発病 障害者手帳なし 1人暮らし

<症状> 3年以上5年以内上記と同じ状態が続いている

<介助>発作や、症状が悪化したときの対応がほしい 1日1~2時間程度

<収入>生活保護受給

<外出> 月に2, 3回しかない

【当事者の声】 6年前にこの病気になって以来、就学、就労、結婚、家庭関係が崩れ、預金もなくなり、絶望していた時期もありました。一時は本当にのたれ死ぬのではと思ったこともありました。社会的に本当の窮地にたった難病患者への生活をもっと理解すべきと思いました。

* 難病居宅生活支援事業の実施している自治体は35%程度です

⑤43歳男性 鳥取県在住 多発性硬化症 31歳より治療開始 障害者手帳なし 一人暮らし

<症状>痛み、脱力が体のいたる部位に多発。症状悪化時には視野狭窄、全身動かなくなる等。

<介助>家事支援、通院介助、身体介助が必要

<外出>通院、買い物以外で外出はしない

【当事者の声】

私の住む地域では、はじめ難病居宅生活支援事業を実施していない地域でした。地域の相談機関に相談して、市役所、議員さんと交渉し実施させるまで、何の介助制度も受けることができず、長い期間かかり、難病も重度化しました。緊急対応が必要なため、病院の近くにすむ必要があり、一人暮らしです。介助制度がないとき、症状が急激に悪化、全身痙攣をおこし、自宅で一人3日間転がっていることもありました。介助制度のない、同じような立場にある難病等の人に同じような危険な目にあわせないように、全国どこにすんでいても、介助がうけることができるようにしてください。

⑥35歳女性 1型糖尿病 10歳発病 障害者手帳なし

<症状>低血糖、高血糖、デスクワークなどの軽作業を越える作業の回避が必要

<介助>入浴、発作、通院の送迎で家族の介助を受けている。高血糖で動けない日は、家事支援が必要。

<収入>夫の収入のみ。家計は赤字。募集条件を満たしたアルバイトに応募しても、病気を告げると不採用になる。

<外出>夫の病気や疲労が重なり、低血糖による交通事故を起こした。血糖値の変動が予測できないため予定が組み難く、血糖値の処置で予定より時間がかかったり、約束をキャンセルすることがある。

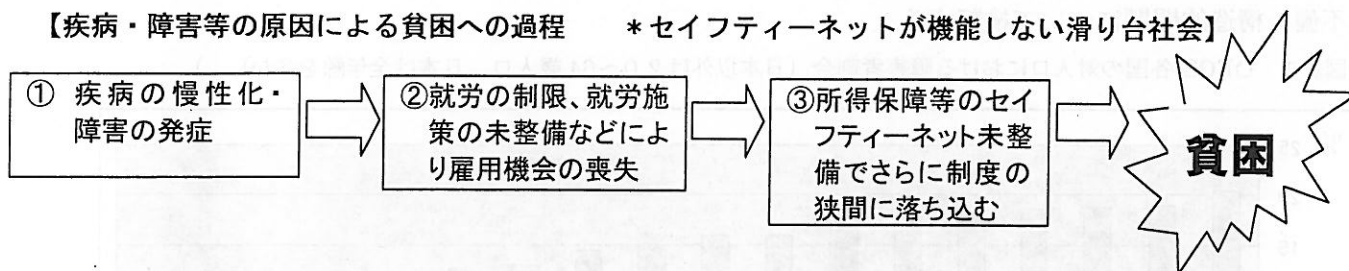
【当事者の声】 死は私を苦痛、困りごと、痛み、心配を取り除いてくれる、只1つのモノだと思っています。子供達に、夫に迷惑だけは掛けたくない。それが望みです。

* 介護保険、障害者自立支援法、難病居宅生活支援事業の対象外です。

4 派遣村で見てきたこと

- ①春の派遣村 来場相談 124人 のうち疾病・障害関係の相談は47人、全体の37.9%にわたった。体調等をかंगाえと、会場まで相談に来ることができない方も多かったのではないかな。
- ②疾病・障害の種別も、肝臓疾患、喘息、静脈瘤、てんかん、発達障害、うつ等の精神障害など多岐にわたり、現行の障害者認定から漏れる方も多い。
- ③就労等に制限がかかる、慢性化した疾病・障害などが貧困の主要な要因の一つとなっていることが伺える。疾病等においては慢性化しており、体に無理して働き続けたり、病気を隠して働くが無理が利かずに離職、解雇を繰り返しながら、症状を悪化させ、生活環境も悪化させていく相談が多い。雇用と生活の間に、早めに対応できるセーフティーネットが現状ではなく、資産を使い果たしてから生活保護がようやく機能する状態であることがわかる（生活保護の傷病者の割合は全体の3割、障害が1割程度）。就労に制限のかかった方、長期に離職せざるをえず、雇用保険制度に繋がっていない方が排除されない、雇用対策、セーフティーネットの構築も急務になっている。

【疾病・障害等の原因による貧困への過程 *セーフティーネットが機能しない滑り台社会】



5 障害者就労支援の谷間

職業リハビリテーションについては対象を柔軟に規定しているが、実際の就職時に必要となる特定求職者雇用開発助成金、法定雇用率等や介護等の障害者自立支援法については障害者手帳の所持が入り口の要件になっている。しかし、現在の障害者手帳（身体障害福祉法等）では前述のように基準自体がない。基準に不備のある障害者手帳の所持を要件とし、入り口規制するのではなく、他の障害・疾患も医師の意見書等でおぎなえるように早急に制度改正すべきである（知的障害者や精神障害のかたにおいても、障害者手帳所持の要件緩和により制度へのアクセスは高まる）。生活、就労の制限等を丁寧に聞き取るアセスメントは障害年金制度（厚生障害年金3級等）ですでにできているので、同じように補足すれば事足りる。

6 障害年金の谷間の解消

日本の障害年金の受給者数、予算は先進諸国の中でも極めて低水準でアメリカの2分の1程度、日本の障害者手帳所持者のなかでも26%程度しか障害者年金を受給していない。又、体力的制限に伴い仕事に制限がかかる、稼得能力の制限を基準とした厚生障害者年金3級に関しては障害者手帳所持者のわずか3.3%でしか利用できていない現状である。厚生障害年金は一般企業に就職し、社会保険適用中に障害を負った方に限定されるので、例えば

a 二十歳前に障害を発症したかた（自動的に障害基礎年金での対応となるため）

b 自営業の方

c 派遣村に相談にこられた方々のように社会問題化している、派遣、請負、パート等、社会保険に入っていない、入れなかった不安定労働中に疾病・障害を発症したかた。

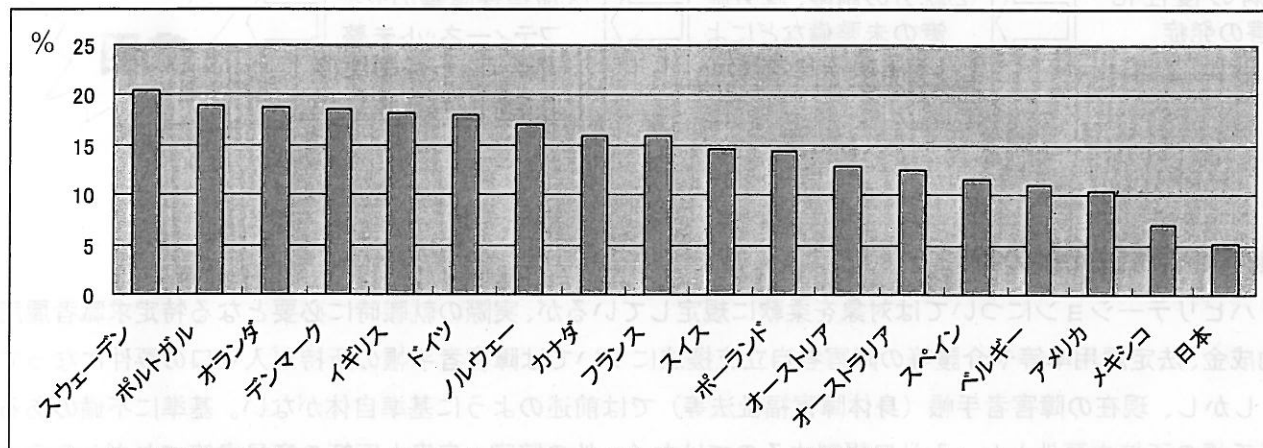
といった方々が就労の制限（稼得能力の減退）があっても障害年金制度の対象とならない。年金の一元化へ向けて、

加入したくても、加入できない要件についても一元化し、就労、生活に制限がかかる状態像をもって支給対象としていく等、「制度の谷間」を解消していく必要がある。又、厚生障害年金3級等のアセスメントを一元化して活用し、就労支援策、障害年金制度ごとに齟齬をきたさないで、切れ目の無い制度に改正する必要がある。だれでも障害や疾病をもつ可能性はある。税であろうが、保険であろうが、そうなったときに生活できなくなる制度では社会がもたない。新政権の合意でも「制度の谷間」のない障害者総合福祉法（仮称）への方針が打ち出された。当事者の生活に直接手が届く、緊急の経過措置も含めた制度改正への着手が急務となっている。

7 狭すぎる日本の障害の範囲と予算 国際比較

欧米では対人口比で障害をもつ人が10～20%程度いるといわれているが、日本で障害をもつ人の数は対人口比で5%程度しかない（図表1参照）。また、障害関連予算も対GDP比（図表2参照）でも、他の先進諸国と比べて極めて低水準で、必要とする人に十分な予算が行き届いていない現状である。なぜ、このように狭い障害の範囲になり、使われている障害の予算も少ないのか。日本の現在の障害者福祉の制度的不備、構造的問題について検証する。

（図表1 OECD各国の対人口における障害者割合（日本以外は20～64歳人口、日本は全年齢を含む））

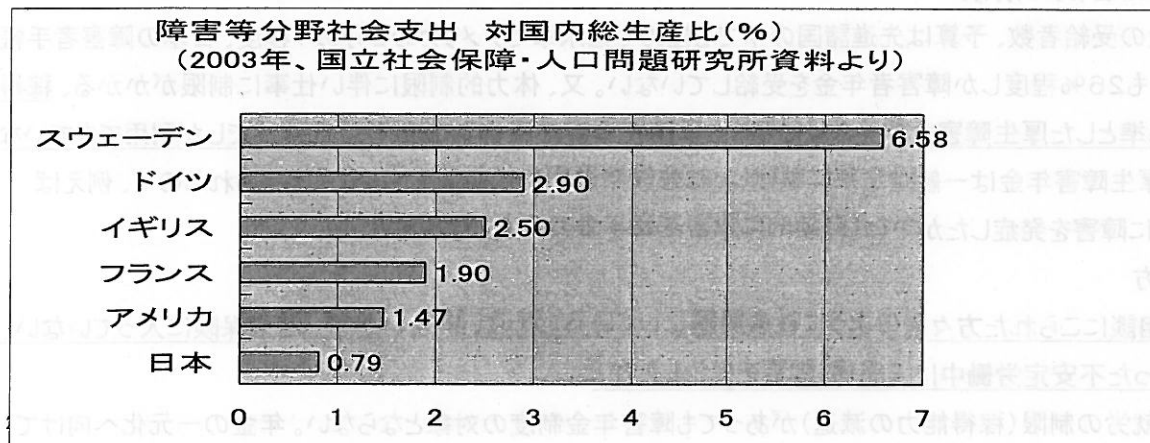


* 出所) OECD (2004) Chart 3. 1 p. 24のグラフより。

* 自己申告している障害者も数に含めている国があるのは、日本のように事前に障害者を限定し申請を制限していないため。先進諸国のなかでも極めて、限定的な機能障害を申請の要件としているのが日本の特徴（Ⅱ. 障害の定義をめぐる海外の動向参照）。

* 日本の障害者の対人口比は2004年障害者白書より参照

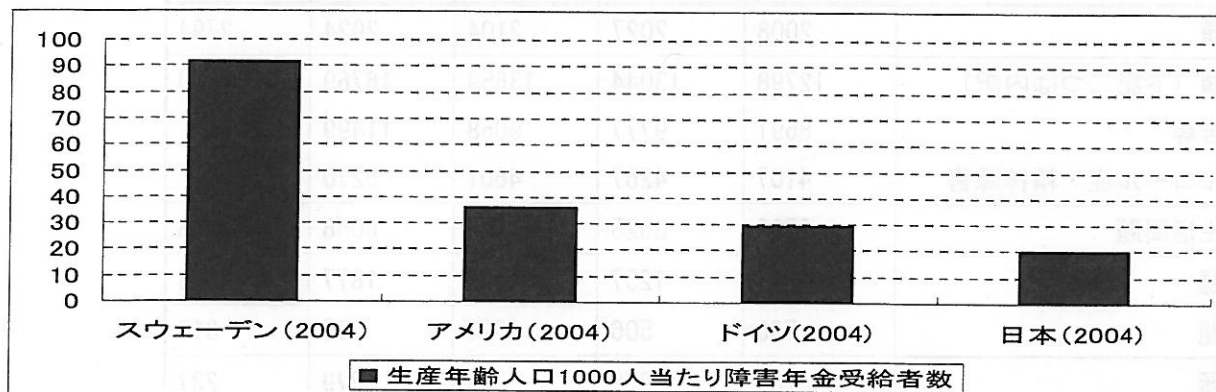
（図表2 障害等の予算支出 対GDP比）



8 日本の障害者年金の範囲 国際比較

日本の障害年金の受給者数、予算は先進諸国の中でも極めて低水準。障害者手帳所持者のなかでも26%程度しか障害者年金を受給していない。

＜障害年金給付費および受給者数の国際比較＞



＜障害年金給付費の国際比較 (2000年)＞

[単位%]

	障害年金給付費/GDP	障害年金給付費/社会支出総額
日本	0.33	1.93
アメリカ	0.60	4.05
ドイツ	0.87	3.18
スウェーデン	1.94	6.70

出所: OECD, Social Expenditure Database より作成

9 生活保護も十分に機能していない。

【生活保護の対象者：厚生労働省大臣官房統計情報部「社会福祉行政業務報告」

(福祉行政報告例) 17年度】

700万人は生活保護の対象者であるといわれているにもかかわらず、生活保護を受給しているのは、たったの150万人程度といわれる。日本の捕捉率は15%～20%程度といわれ極めて低水準。(厚生労働省「低所得者の新たな生活支援システム検討プロジェクト」報告書(2002年1月より))

表1 世帯類型別被保護世帯数の年次推移(1か月平均)

	13年度	14年度	15年度	16年度	17年度	対前年度	
						増減数	増減率(%)
総数	805 169	870 931	941 270	998 887	1 041 508	42 621	4.3
高齢者世帯	370 049	402 835	435 804	465 680	451 962	△ 13 718	△ 2.9
障害者世帯・ 傷病者世帯	303 554	319 301	336 772	349 844	389 818	39 974	11.4
その他	61 930	72 403	84 941	94 148	107 259	13 111	13.9
母子世帯	68 460	75 097	82 216	87 478	90 531	3 053	3.5

注： 1) 総数には保護停止中の世帯も含む。

2) 平成17年度から、高齢者世帯と母子世帯の定義を変更した。(詳細は「用語の定義」を参照)

10 年間3万人を超える方が自殺し、病気を原因にして1万人以上の方が自殺する現状

【自殺者の原因・動機：平成16年度厚生労働科学研究費補助（こころの健康科学研究事業）

自殺の増加の社会的要因についての検討より

区分	1995	1996	1997	1998	1999
家庭問題	2008	2027	2104	2924	2794
健康問題（下記二つは内訳）	12798	13044	13659	16769	16330
* 病苦等	8691	9777	9058	11499	
* アルコール症・精神障害	4107	4267	4601	5270	
経済・生活問題	2793	3025	3556	6058	6758
勤務問題	1217	1257	1230	1877	1824
男女問題	560	506	631	796	819
学校問題	231	208	203	279	237
その他	1328	1408	1395	1942	1862
不詳	1510	1629	1613	2218	2424
遺書なし	—	—	—	23897	23841
計	22445	23104	24391	32863	33048

（注）1998年から原因・動機別に「遺書あり」の人数が公表され始めた。同年には、遺書なしも含めた原因・動機別の男女別の自殺者数が公表されているが、1999年以降は同年には、遺書なしも含めた原因・動機別については、男女のみの公表となっている。又「アルコール症・精神障害」は1999年から「病苦等」と統合されて「健康問題」として集計されている。

11 政権交代後から始まるこれからの取り組み

与党3党合意

「障害者自立支援法」は廃止し、「制度の谷間」がなく、利用者の応能負担を基本とする総合的な制度をつくる。

民主党 「障がい者制度改革推進法案」より

（1）障がい者の範囲・定義について

「障害者自立支援法」第4条定義を早急に見直し、いわゆる「制度の谷間」と指摘されていた「発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害」などを含む定義となることを基本とする。障がい者等の範囲・定義を見直し、いわゆる「制度の谷間」と言われる福祉サービスの対象外をなくし、幅広く福祉サービスが利用できるようにする。（以下、略）

その他与党3党合意

小泉内閣が主導した競争至上主義の経済政策をはじめとした相次ぐ自公政権の失政によって、国民生活、地域経済は疲弊し、雇用不安が増大し、社会保障・教育のセーフティーネットはほころびを露呈している。

国民からの負託は、税金のムダづかいを一掃し、国民生活を支援することを通じ、我が国の経済社会の安定と成長を促す政策の実施にある。連立政権は、家計に対する支援を最重点と位置づけ、国民の可処分所得を増やし、消費の拡大につなげる。また中小企業、農業など地域を支える経済基盤を強化し、年金・医療・介護など社会保障制度や雇用制度を信頼できる、持続可能な制度へと組み替えていく・・・（以下省略）

1、▽深刻化する雇用情勢を踏まえ、速やかに緊急雇用対策を検討する。

4、子育て、仕事と家庭の両立への支援

▽「子どもの貧困」解消を図り、2009年度に廃止された生活保護の母子加算を復活する。母子家庭と同様に、父子家庭にも児童扶養手当を支給する▽高校教育を実質無償化する。

5、年金・医療・介護など社会保障制度の充実

「社会保障費の自然増を年2200億円抑制する」との「経済財政運営の基本方針」（骨太方針）は廃止する▽「消えた年金」「消された年金」問題の解決に集中的に取り組みつつ、国民が信頼できる、一元的で公平な年金制度を確立する。「所得比例年金」「最低保障年金」を組み合わせることで、低年金、無年金問題を解決し、転職にも対応できる制度とする▽後期高齢者医療制度は廃止し、医療制度に対する国民の信頼を高め、国民皆保険を守る。廃止に伴う国民健康保険の負担増は国が支援する。医療費（GDP〈国内総生産〉比）の先進国（OECD〈経済協力開発機構〉）並みの確保を目指す▽介護労働者の待遇改善で人材を確保し、安心できる介護制度を確立する等