

●介護保障ネット〈事例報告〉第22回

病院から在宅での自立生活開始に伴い、  
重度訪問介護で月834時間の支給量が認められた事案

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット

福岡障害問題弁護士(主担当)弁護士 岡部信政 紫藤拓也 緒方枝里 國府朋江

第1 事案の概要

本人は、18歳のときの交通事故で負った頸髄損傷により両上下肢機能全廃、音声・言語機能喪失となり、その後、10年以上ずっと病院での生活を続けてきた33歳(申請時)の男性である。

退院して在宅での自立生活をしたいと希望し、私たち福岡障害問題弁護士と共に重度訪問介護の支給量の変更申請をした結果、申請通り月834時間の支給量が認められ、晴れて自立生活をスタートすることができた。

第2 受任から動き出しまで

彼を私たち福岡障害問題弁護士に紹介して

くれたのは、地元の自立生活支援センターの方だった。

本人が自立生活を希望している自治体では、重度訪問介護の人には最大でも350時間くらいの支給量しか出した実績がないというところで、自治体の意識を変えるためにも、弁護士による申請がよいだろうということでの紹介だった。

2018年4月に窓口となっている弁護士のところへ依頼があり、まずはその弁護士が本人と面談して、弁護士として支給量変更申請のお手伝いを引き受けることになった。

福岡障害問題弁護士は、これまでも4件の介護保障案件に携わり、一定の成果を上げてきた。利用計画の作成は紹介元の自立生活支援センターにお願いできることが決まっているし、これまでの経験を活かせばそんなに

難しくはないだろうとのこと、10名いる弁護士の中から3名が主担当となり、介護保障

案件に最も経験のある弁護士をアドバイザーとして、事件を進めることになった。その後は、月に一度の弁護士会議で進捗を報告したり、書面案に意見をもらったりしながら進めた。

第3 申請までの準備

主担当となった3人が本人と初めて会ったのは、5月の中旬のことだった。

スピーチカニューレを通して、振り絞るように発せられる彼の一言一句を聞き漏らさないように、これまでの病院での生活のこと、自立生活への思いなどを聞いた。同席してくれた母親は、ほぼ毎日病院に来て、病院の手

が回らないところをフォローしていることや、外泊時の大変な介助の様子などについて話してくれた。また、本人の父親は脳梗塞<sup>のうこうそく</sup>の後遺症があり、息子の介助ができる状態ではないこと、母親自身も一人で本人を介助することに限界を感じていること、実家は借家でバリアフリーでなく、本人との同居は困難であることなどもわかった。

初回の面談をふまえ、現在の介助の内容や自立生活への思いについて本人の陳述書をつくること、家族による支援が望めないこと等について母親の陳述書を作成すること、主治医に、在宅での生活は可能だが24時間体制の介助が必要不可欠であるという意見書を書いてもらうこと（その前提として、カルテ開示請求をすること、主治医と面談をすること）、外出時の二人介助が必要なことを示すために、外出に同行し、その際の様子を記録した写真撮影報告書を作成すること、それらの資料をふまえた弁護士団の意見書を作成することが、方針として決まった。

当初、8月の申請をめざして面談を重ね、外出への同行、医師面談などを行っていた。しかし、自立後に対応するヘルパーの確保が間に合っていないといった事情や、変更申請

前に支給されていた支給量をほとんど使っていないなかったこともあり、外出を重ね、ヘルパーとの生活のイメージを本人に持つてもらったからのほうがいいのではないかとの意見も出て、実際には、年の瀬も迫った12月26日に変更申請をすることとなった。

#### 第4 本人の思い

本人は、入院はしているものの、基本的には治療が必要な急性期の状態ではなく、適切な支援が得られる環境さえ整えば、緊急時以外は在宅で生活できる状態であった。

本当は、水分補給、体位交換・調整、除圧（お尻を浮かせる、お尻を動かす）はもともと頻繁に行ってほしいし、顔が痒い<sup>かゆ</sup>ときにそのつどかいてもらうなど、自分のしてほしいことをしてほしいときにやってほしいと思っていたが、病院にはたかさんの入院患者がおり、スタッフのマンパワーを考えると、治療でないことは最低限しか対応できないのが現状であった。頻繁にナースコールをすることもはばかられ、母親が来てくれるまでいるんことを我慢せざるを得ない毎日を過ごしていた。食事についても、嚥下<sup>えんげ</sup>能力テストの結果、

食べ物のサイズに気をつけ、ゆっくり時間をかけて介助してもらえれば、普通の食事を口にかけて食事介助をする体制が整っていないため、朝と夜は経管栄養、昼はゼリーのような嚥下食を食べていた。

本人は、病院で食べている嚥下食は「人間の食べ物」ではないという思いが強く、自分の食べたい物を口から食べる生活を当たり前にしたいと強く希望していた。

2015年の夏、念願であった外泊が実現した。母親には、自分のしてほしいことをしてほしいときに頼め、何より、自分の好きなものを口から食べられることは大きな喜びであった。起きる時間も寝る時間も、自分で自由に決めることができ、事故後、初めて「自由」を感じたという。

はじめは、脊髄損傷になった以上、自分は一生病院で過ごすしかない諦めていた彼も、彼を私たち弁護士団に紹介してくれた自立生活支援センターの方と出会い、いつかは自分も退院して自立した生活をしてみたいと憧れていた。

それでも、当初は、事故で別人のようになってしまった顔を見られるのが嫌で、外に

出たくない、人に見られたくないと思い、病院の受診で外出するときも必ず帽子とサンングラスをし、マスクもしていた。しかし、顔面形成術が進むにつれ、今度は外に出たいという気持ちが大きくなっていった。

外泊するようになり、自立生活のイメージが具体的になってきて、本人はヘルパーが利用できれば自分にも一人暮らしができるのではないかと考えるようになった。そんな中、母親が体を壊し、母親にかけている負担の重さを実感するとともに、いつまでも母親にばかり負担をかけるわけにはいかないと思うようになった。自立生活を始めるとなれば、慣れるまでは大変だろうし、介助してくれるヘルパーには母親からいつものやり方を伝えてもらう必要があるので、タイミングとしては母親が動いているいましかないのではないか、いまを逃すと、一生病院での生活を送ることになるのではないかと思うようになった。

一方で、そのころには友人たちの集まりにも参加できるようになり、事故に遭って以来、いろんなことを諦めてきたが、車いすに乗ったままでもいろんな場所にいける、様々なことができるということに気づき、もっと頻繁に出かけて自分の世界を広げたいと思い始め

た。

また、自立生活に向けての手助けをしてくれている自立生活支援センターの方の後を継いで、自分も自分と同じような障害のある人が自立する手助けをする側になれたらこの思いもあった。

このように、自立生活が実現したら、いろんなことに挑戦し、いまの自分に何ができるか探して、身体の不自由さはあっても、ヘルパーの助けを借りながら自分らしく自由に生きていきたい、これが本人の思いであり、この思いを陳述書にまとめて申請書に添付した。

## 第5 本人の状況と24時間介護の必要性

(弁護士意見書より抜粋)

### 1 全般的状況

脊髄損傷で、両方の上肢・下肢が麻痺しており、自分の意思で動かすことはできない。肩は動かせるものの、それより下の腕や手は自力では動かせない。首は横には動かせるが、頸椎<sup>けいけい</sup>4番にプレートが入っているため、下を向くことはできない。胴体の胸から下、下肢は全く感覚がないが、上肢は一部、感覚が残っているとところもあり、痒みや痛みは感じる。特に、指先に痺<sup>しび</sup>れているような痛みがあ

る。

日常生活においては、食事、歯磨き、着替え、洗面、入浴、排泄、水分補給、家電等の使用等すべてに介助が必要である。痒いところをかいたり、涙を拭いたり、寝返りをして体の位置を調整したりすることも必要となる。自立生活を始めた場合には、調理・掃除・洗濯といった家事も必要になるが、指示を出しながら、実際の作業はヘルパーに依頼することとなる。

### 2 移動について

特に、二人介助の必要性について、実際に外出に同行した際の写真撮影報告書を添付し、二人介助の必要性を次のように強調した。

外出の際には車いすで移動することとなる。自力で車いすを移動させることが不可能であるため、車いすを押す介助者が必要なことは言うまでもないが、そのみでなく、二人体制で移動することが必要である。

本人が利用する車いすは、背もたれ部分が高く、車いすを押している介助者には本人の足元が見えないため、別の介助者が道路の状況を確認する必要がある。本人には足の感覚

が全くないため、例えば、車いすの足を乗せるところから足が落ちて道路に引きずられる形になったり、足先が壁や障害物にぶつかって怪我をしても全く分からないからである。そのため、1人が車いすを押し、もう1人が、足がずり落ちていないか、ぶつかりそうな障害物が周囲にないか、常に安全確認をする必要がある。

さらに、言葉を発することができるとはいえ、体の動くところ全部を使って絞り出すように声を出しているため、屋外では、人に聞こえるような大きな声は出すことは困難である。特に、移動中の姿勢では力を入れづらく、通常時よりも発声に困難が生じる。したがって、移動中の意思疎通は、本人の顔の近くに介助者が耳を寄せて言葉を聴き取る必要がある。そうした意味でも、車いすを押す介助者とは別に、もう一人、コミュニケーション役が必要となる。

また、長時間車いすに座っていると、血圧が下がってしまい、顔色が悪くなり意識が朦朧とする<sup>もうろう</sup>ことがあり、定期的に車いすの背を倒して頭部を下げ、血圧を安定させる必要がある。福祉車両で移動しているときも、コンビニの駐車場で後ろのドアを開けて車いすの

背を倒せるようにしたりして、適宜血圧の調整をしている。

多くの場合は、本人が「血圧が下がっている」と感じ、母親やヘルパーに頭部を下げるように依頼できるのであるが、具合が悪くて異常を知らせることができないときもあることから、車いすを押す介助者のほかに、客観的に顔色や様子をチェックしてもらう介助者が必要となる。

また、移動中に、振動などで体の位置がずれても自分で戻すことはできないことから、手足の位置などを適宜、微調整する必要がある。

### 3 食事と食後の口腔ケア

窒息や誤嚥は、命にかかわることから注意が必要であり、食事介助は時間をかけてゆっくり行ってもらふ必要がある。口の中に食べ物を入れ、食道に送り込む動作がうまくできないことから時間を要する。1回の食事で概ね1時間弱が必要であり、食事の途中で痰を吸引したり、血圧を下げるために頭を下げたりする必要が生じる。

嚥下がうまくいかない場合は、吸引機で吸引してもらふこともあり、緊急事に備えて、

いつでも吸引ができる準備をして食事をする必要がある。

食後は、口腔ケアを行う必要がある。現在は歯の矯正のためにマウスピースを入れていることから、食事の前後での脱着及び洗浄が必要となっている。このケアをきちんに行わないと、雑菌が繁殖して堪え難い匂いになるとともに、感染症のリスクも生じる。こうした口腔ケアにも15分以上を要する。

### 4 排泄

現在、オムツを利用している。病院では時間を決めて交換をするものの、頻繁に行うことができない結果、パジャマや体の下に敷いているパッドまで漏れることが頻繁に生じる。その場合のオムツ交換、着替え、パッドの交換は、二人体制で行う必要がある。

本人には感覚がないために、尿が出たことや体やパジャマが濡れたことが分からず、漏れていることに気づき他者に知らせることもできない。漏れた状態で放置すると、皮膚トラブルを起しやすいためではなく、感染症のリスクが高くなる。

寝たきりの状態で腸がほとんど動かない結果、便が出にくく、現在は毎日下剤を飲み、

3日に1回くらい排便、洗腸をしている。下部腹部がパンパンに張っていることもある。訪問看護で、定期的な排便コントロールを行う必要がある。

排便の後、速やかにオムツ交換をし、清潔にしなければ褥瘡の原因ともなることから、尿の場合以上に、便が出ていないか気をつける必要がある。その際には、尿路感染を起こしていないかどうか、血尿の有無や尿量について確認し、異状がある場合には速やかに受診につながる必要がある。肛門周囲の皮膚は出血しやすい状態であるから、排便時に出血が見られた際も同様である。

なお、排便・洗腸の後は血圧が下がりやすいため、ベッドのリクライニングを調節して頭部を下げる等の対応も必要となる。

このように、常時、介護者が待機する必要がある。

## 5 体位交換・調整

病院では、体位交換は基本的にはオムツ交換のタイミングで行っており、手や足の位置の調整は適宜ナースコールをして対応してもらっている。

実家に外泊中は、オムツ交換のときだけで

なく、お尻の下に手を入れてもらい除圧したり、お尻の下に敷いているバスタオルの両端を持ち上げてお尻を揺らしたりといった作業を、随時行っている。

日中は座った状態でパソコン作業をするところが多いところ、時間が経つと、徐々に身体がずり落ちてくるために、適宜、姿勢を調整する必要がある。また、お尻の下に体位交換枕を入れてもらいその場所や角度を調整してもらおう、お尻の下に手を入れて除圧してもらおう、かかとの床ずれや尖足予防のために置いているクッションの位置を調節してもらおう、といったことも必要になる。病院では、二人体制で人手があるオムツ交換のときに、こうした作業を行ってもらっている。

また、同じ姿勢でいると、だんだんと指先が痛くなり、外側に反つてくることから、クッションを握らせるようにして手を丸めてもらったり、手の位置をこまめに調整してもらったりする必要がある。こうした作業は、自身では行うことができない。

褥瘡の予防のためには、上記のような体位交換・調整をこまめに行う必要がある。本人では異変に気づきにくいことから、軽微な皮膚トラブルの段階で速やかに発見し、対応す

る必要があるとともに、介助者は突発的な体位交換や微調整に速やかに対応するために、常時待機する必要がある。

また、神経損傷からくる自立神経症状として血圧の変動がよく見られる。急激な低血圧となる可能性もあるが、自分では調節ができないことから姿勢を物理的に変えるしか方法がなく、速やかに頭位や体位、足の位置を変えて対応する必要性が高い。

## 6 コミュニケーション・外部との連絡

スピーチカニューレにして、会話ができるようになった(ただし、発声には全身の力を要することから、長時間話し続けることはできない)。加えて、8、9年前からパソコンを使用し始め、一応のコミュニケーションが可能となった。パソコンには「伝の心(でんのしん)」という意思伝達装置が入っており、頬でパソコンとつないだタッチセンサーに触れることで、パソコンを操作したり、テレビのリモコン操作を行っている。5年くらい前から「LINE」を使えるようになり、母親や友人ともLINEを利用したやりとりをしている。パソコンには呼び出し音を鳴らす機能もあり、実家での外泊の際は、この呼び出し音

を鳴らして母親を呼んでいる。かなり便利のため、日中はほとんどの時間座ってパソコンを使用している。

こうした、パソコンやタッチセンサーのセッティングは欠かせない介助である。タッチセンサーの接触が悪かったり、位置がずれてしまい、頻で操作できなくなってしまうことはたびたびあるので、常時見守ってもらう必要がある。

なお、病院でも頻で操作できるタッチセンサーがついたナースコールを用意してもらっているが、日中はパソコンのタッチセンサーを優先するために、ナースコール自体はほとんど使用していない。体の具合が悪く、ナースコールをする可能性が高い日などは、パソコンのタッチセンサーの代わりにナースコールのセンサーをセッティングしている。過去に、入院中、ナースコールのタッチセンサーがずれていて押すことができず、痰が溢れて死にそうな目にあったことがある。そのため、センサーをセッティングした後も、センサーが操作できない位置にずれていないか、随時確認する必要がある。

スピーチカニューレのワンウェイバルブの蓋は、強い呼吸をした拍子に外れてしまうこ

ともあり、そうすると声が出せなくなり、助けを求めることができなくなる。また、痰が詰まったり、カニューレにガーゼや物がかぶさっていたりすると呼吸ができないため、バルブの蓋が外れていないか、物がかぶさっていないか、常に気を配ってもらう必要がある。

#### 7 夜間の介助について

これまで述べてきた介助のうち、移動と食事、入浴、パソコンのセッティング以外のほとんどすべての行為は、当然ながら、夜間も随時必要となる。体位交換・調整（足の尖足予防クッションのずれを戻したり、手の指を動かして位置を調整したり）、痰の吸引、扇風機やエアコンのオンオフ、体温調整のための手の出し入れ、水分補給、オムツ交換はもちろん、濡れていたら着替えやパッド等の交換などが必要になる。

特に重要なのは痰の吸引であるが、痰が詰まると自然に目が覚め、ナースコールして吸引してもらっている。熱が出ていたり体調が悪いときには、頻繁に必要となる。

実家外泊中は、夜間はパソコンをしまっていることから、呼び出し音が鳴らせるセンサーをセッティングできておらず、痰が詰

まってきたら頑張つて大きな声を出して母親を呼び、吸引してもらっている。過去に、呼んでも母親に聞こえず、大変苦しい思いをしたことがある。

以上のほか、入浴、体温管理・室温調整、水分補給、痰の吸引、緊急事態への対応についても、それぞれ介助内容とその必要性を記載し、24時間の見守りが必要であることを強調した。

また、通院、買い物、余暇活動、自立のための活動など外出時の移動に必要な時間をそれぞれ詳細に算出し、二人介助が必要な時間が月96時間であることを示した。

そして、1か月間の総時間数744時間から、訪問入浴にかかる月6時間を控除し、二人介助が必要な時間数96時間を加え、計834時間の重度訪問介護を求めた。

#### 第6 支給量獲得とその後

年末の申請後、翌年の2月初旬に申請通り月834時間の支給量を認めることになったとの連絡が入り、その後、退院に向けた関係各機関が集まったのカンファレンスや家探し

が始まった。

いざ退院に向けての具体的準備が始まると、もともと難航したのは、まさかの不動産探しだった。当初、不動産は入居可能なところに行くつか目星をつけていると聞いていたのだが、実際には、玄関や室内の構造が、車いすでの移動がスムーズにできるようになっていて、本人が自分の障害年金等の収入だけで自立して生活していける範囲で支出可能な家賃の家を探すのは、かなり大変だったようである。

本人から、退院が決まったと連絡が来たのは、支給量獲得から半年以上経ってからのことだった。いま現在は、試行錯誤しながらの新生活が始まっていちばん大変な時期ではないかと思う。彼の生活が少し落ち着いたら頃、いきいきと自立生活をしているであろう彼のもとを訪ね、退院後の生活の様子などを聞かせてもらいたいと思っている。

## 第7 おわりに

今回は、結果的に希望した通りの支給量が獲得でき、念願であった自立生活を始めるお手伝いすることができた。それ自体は大変

喜ばしいことだが、支給量獲得後の不動産の問題など、障害のある人が自立生活を送るためには様々な障壁がまだまだ残っていることを実感させられるケースだった。

どんなに重度の障害があっても、在宅で自立生活を営む人が増えて、それが当たり前になることが社会を変えることになると思うので、これからも微力ながら介護保障の問題に携わっていきたい。

(おかべ・のぶまさ しどう・たくや おがた・えり こくふ・ともえ)

## 支援を得てわたしらしく生きる！

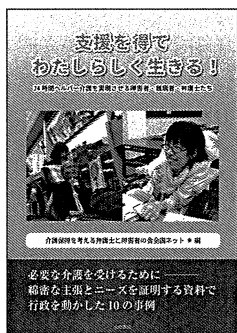
24時間ヘルパー介護を実現させる  
障害者・難病者・弁護士たち

[編著] 介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット

障害や難病をもちながらも必要な介護を受けて在宅で生活するために、綿密な主張とニーズを証明する資料で当事者と弁護士たちが行政を動かした10の事例を収録。実践の役に立つと好評を得た「賃金と社会保障」誌の連載を1冊にまとめました。

定価(本体2,000円+税) ISBN 978-4-86538-054-5

発行: 山吹書店 発売: J R C



山吹書店

〒180-0005 東京都武蔵野市御殿山 1-6-1 吉祥寺サンプラザ 306  
TEL 0422-26-6604 FAX 0422-26-6605 <http://yamabuki-syoten.net/>