

資料 一式

2023年10月14日

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット 11周年シンポ

[パネラープロフィール] 敬称略

- 1 恩田聖敬
- 2 岡部宏生
- 3 川口有美子
- 4 平下愛
- 5 長岡健太郎

[第1部]

- 6 恩田聖敬 スライド
- 7 岡部宏生 スライド

[第2部]

- 8 介護保障ネット 活動報告

各地からの事例報告

- 9 京都
- 10 群馬
- 11 東京都多摩市
- 12 東京都昭島市

・カンパのご案内

プロフィール

恩田聖敬（おんだ さとし）

1978年岐阜県生まれ。2014年FC岐阜の社長にJリーグ史上最年少の35歳(当時)で就任。現場主義を掲げチーム再建に尽力。就任と同時期にALS発症。翌年病状の進行により職務遂行困難となり、やむなく社長を辞任。その後(株)まんまる笑店を設立。講演、研修、執筆等を全国で行う。現在日本ALS協会会長。

プロフィール

岡部宏生（おかべ ひろき）

1958年東京都生まれ。

2006年ALS発症。

「JPA」（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）や「DPI 日本会議」など当事者団体の役員を務める。

2019年身体的重度障がい者とその家族が地域で自分らしくまたは自分が希望するような生活が送れるようになることを目指して「NPO 法人境を越えて」を設立。

2022年9月「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」共同代表就任。

プロフィール

川口 有美子 (かわぐち ゆみこ)

2003 年来、全国各地で「進化する介護」を実施し、2012 年 4 月施行の喀痰吸引等研修（第三号研修）の制度化に貢献。ALS 患者家族の葛藤を描いた『逝かない身体』(医学書院)で 2010 年第 41 回大宅壮一ノンフィクション賞受賞。各地にて ALS 等完全他人介護保障を推進中。(有) ケアサポートモモと NPO 法人 ALS・MND サポートセンターさくら会勤務

司会 プロフィール

平下 愛 (ヒラシタ アイ)

〒420-0032

静岡市葵区両替町1-4-5 河村第一ビル3F

弁護士法人 GoDo 静岡合同法律事務所

TEL 054-255-5785 / FAX 054-254-8949

弁護士 平下 愛

<経歴>

1989年(平成元年) 静岡市生まれ

2012年(平成24年) 中央大学法学部卒業

2014年(平成26年) 早稲田大学法科大学院卒業

2015年(平成27年) 環境省原子力規制庁入庁

2019年(平成31年)1月 静岡県弁護士会へ入会。当事務所入所。

<所属等>

静岡県弁護士会子どもの権利委員会(2022年副委員長)

静岡県弁護士会スクールロイヤーPT

静岡県弁護士会国際交流委員会

静岡県弁護士会人権擁護委員会

プロフィール

長岡 健太郎 (ナガオカ ケンタロウ)

〒661-0976

兵庫県尼崎市潮江1-2-6 尼崎フロントビル1階

弁護士法人青空 尼崎あおぞら法律事務所

弁護士 長岡健太郎

TEL: 06-6493-6612

FAX: 06-6493-6613

<https://amagasaki-aozora.jp/>

<経歴>

1981年(昭和56年) 大阪府堺市生まれ

2005年(平成17年) 大阪大学法学部卒業

2007年(平成19年)9月 和歌山弁護士会へ入会。パークアベニュー法律事務所入所。

2019年(平成31年)1月 兵庫県弁護士会へ入会。当事務所入所。

<所属等>

日本弁護士連合会人権擁護委員会障がいのある人に対する差別を禁止する法律に関する特別部会委員

2017年度和歌山弁護士会副会長

2016年度、2018年度和歌山弁護士会高齢者・障害者支援センター運営委員会委員長

障害と人権全国弁護士ネット会員

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット事務局

<近年のおもな執筆>

「障害者の介護保障訴訟とは何か！ 支援を得て当たり前生きるために」(現代書館・共著)

「障がい者差別よ、さようなら！ーケーススタディ障がいと人権2」(生活書院・共著)

「今日からできる障害者雇用」(弘文堂・共著)

「Q&A障害者差別解消法」(生活書院・共著)

「憲法を楽しむ」(法律文化社・共著)

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット 11周年オンラインシンポジウム

～ALSの正体～

恩田 聖敬



partner



みなさん、こんにちは。
恩田聖敬(おんださとし)です。

本日はお招きいただき
ありがとうございます。

よろしく願いいたします。

今日の流れ

1. 自己紹介とALS
2. 私の現状
3. 妻との決意
4. うさぎとかめ
5. 絶望への処方箋

なお、今皆様がお聞きの声は

まだ声の出る頃に私の声を録音して
作った「ボイスター」と言うソフトによる、
私の声にそっくりな合成音声です。

この技術のお陰で、本日も自分の声で
皆様に話しかける事が出来ます。

テクノロジーの進歩に感謝です。

1. 自己紹介とALS

<学歴>

高富中学校

岐阜北高校

京都大学 工学部 物理工学科

京都大学 大学院 航空宇宙工学専攻

<職歴>

(株)ネクストジャパンホールディングス 取締役

(株)ネクストジャパン 取締役

(株)ブレイク 監査役

(株)ライブレント 取締役

アドアーズ(株) 常務取締役

Jトラスト(株) 経営戦略部長

(株)岐阜フットボールクラブ 代表取締役社長

(株)まんまる笑店 代表取締役社長



これだけ見ると超エリートですね(笑)

けれど実際にはエリートとはほど遠い波乱万丈の人生を、現在進行形で歩んでいます。

文字通り常に必死で生きた結果のプロフィールです。

ちなみに、こんなに可愛いかったです。



幼少期 さとし君

面影ありますか？ 目だけですね。
時の流れは残酷です(笑)

続いて私の人生の重要な分岐点を

ダイジェストで紹介します。

人生の分岐点

1999年

京大に入ったのに、
サークルにのめり込み 留年



人生の分岐点

2004年

京大大学院航空宇宙工学を修める
も、ベンチャー企業に就職し
ゲームセンター店員に



宇宙研究からUFOキャッチャー

人生の分岐点

2014年

現場叩き上げで
5年で取締役になるも、
全てのキャリアを捨ててFC岐阜へ



人生の分岐点

2015年 FC岐阜社長就任と同時期に
ALS発症するも、
世間に隠して社長続投



人生の分岐点

2016年 ALS進行に伴い
FC岐阜社長を辞任するも、
新しく会社を作り社長に就任



株式会社 **まんまる笑店**
Man Maru Shouten

いかがでしょうか？我ながら稀有な人生でした(笑)

ここで約9年前のFC岐阜社長当時の映像を
ご覧いただきます。



特集 難病抱える社長の挑戦
『体が動かなくなっていく』
サッカー・FC岐阜

去年



いかがでしょう？

若いですね～、カッコいいですね～(笑)

ちなみに私、FC岐阜の1億5千万円の
赤字を1年で**黒字化**しました。

やればできる子なんです(^ ^)

次は、私を語る上で切っても切れない

ALSについてご紹介します。

それでは、こちらをご覧ください。



恩田 聖敬です

想像してみてください

(2016年1月18日 恩田聖敬ブログより)

想像してみてください

ある日突然、手も足も頭も動かさず、
話すことも出来なくなる自分を

想像してみてください

どれだけ頭がかゆくても、
じっと耐えるしかないやるせなさを

想像してみてください

鼻水も汗も唾液も、拭えず、
垂れ流すしかない情けなさを

想像してみてください

どれだけトイレに行きたくても、
自分でズボンをおろせない惨めさを

想像してみてください

自分の子供を
抱き締める事さえ出来ない哀しみを

想像してみてください

好きな人が隣にいても、口説き文句も言えず
指一本触れられない切なさを

ALSとは、こんな病気です。



しかし、私は絶望していません。
知覚、思考は奪われていないからです。

病気について

「ALS」

「筋萎縮性側索硬化症」

きんいしゆくせい そくさくこうかしょう

体中の**運動神経**が侵される、原因不明の病気です。
治す方法は、まだ見つかっていません。

- | | | |
|------|---|------------------|
| 手・足 | ➡ | だんだん動かなくなります。 |
| のど・舌 | ➡ | しゃべれなくなっていくきます。 |
| 息 | ➡ | 人工呼吸器をつけないと死に至る。 |

病気について

病気の影響



運動神経だけ

見る(視力)

聞く(聴力)

感じる(感覚)

考える(思考)

思う(意思)

影響なし

私が私でいることに
変わりはありません

2. 私の現状

明日発症しても おかしくない

ALSとは、明日みなさんが発症しても
おかしくない病気です。

タバコ吸わない お酒飲めない

ブロッコリー以外好き嫌いない

健康診断はいつもA判定！

ある日突然ALSに。

「あなたは何も悪くない、ただ運が悪かった
だけです」

理不尽きわまりない話です。

じゃあ…

しかし、いくら理不尽を嘆いても
ALSの進行は止まってくれません。

「じゃあ どうする？」

例えば右手が

例えば、利き手の右手を骨折したとします。

~~箸がもてないからご飯が食べられない？~~



- スプーンを左手に持ったり
- 左手でおにぎりを食べたり

ご飯を食べる方法はいくらでもある。

ALS克服の為の、4つの問題

ALSを克服する為には

- 動けない
- 喋れない
- 食べれない
- 呼吸ができない

この4つの問題をクリアすれば良い

右手の骨折と考え方に変わりはありません。

現在私は人工呼吸器を付けています。

次の写真をご覧ください。



これは今の私の喉です。

人工呼吸器をつけるために喉に穴を開ける手術をしました。
おかげで呼吸することは克服しましたが、代わりに
声を完全に失いました。

というわけで私は喋れません。

では私はどうやって自分の意思を伝えているのでしょうか？

というわけで、今日紹介するのは、

喋れないを克服するハイテクな方法
であるiPadを紹介します。

こちらの動画をご覧ください。



これは約5年前の映像で今はボタンが押せるほど手が動かないので、口でiPadを操作しています。口にチューブをくわえて、チューブを噛む信号をボタンに送って操作しています。

この講演の原稿も口で書きました。
ズルしてませんよ(笑)



どんなに理不尽なことが起きようと、

『じゃあどうする？』

の発想があれば乗り越えられます。

3. 妻との決意

私と妻は気管切開する時点で24時間完全他人
介護体制を作り上げると誓っていました。

退院カンファレンスでの支援者への宣言を
当時のブログを引用して紹介します。

気管切開しても、私は私です！

2018年10月26日 ブログより

この度、三カ月入院して、気管切開を
しました。

今後の決意について、退院カンファレンス
の挨拶にて表明します。

本日はお集まりいただきありがとう
ございます。

退院にあたって、皆様に二点申し上げ
たいことがございます。

一点目は在宅生活についてです。

最初から高望みはしません。

まずは在宅で健康に生きられれば御の字だと思っています。

しかし、ゆくゆくは講演などの仕事も再開したいし、家族でのお出かけもしたいです。

私が外に出て、ALSでも前向きに生きられることを世の中に発信することで、ひとりでも多くの人の中を押すことが、私らしい生き方であり、皆様への恩返しになると勝手に思っています。

皆様がケアのしがいのある男になりたいと思います。

二点目は妻のことです。

皆様から見たら、妻は私のケアに消極的に見えるかもしれませんが。

しかし妻は、皆様が関わる前には、私のすべてのケアをしていました。

子どもたちの顔もまともに見れず、私に付きっきりの日々でした。

その結果、一年経たずに妻の心は壊れました。

半狂乱にしばしばなり、死にたいと何度も
こぼしました。

その地獄の中で私たちは思いました。

子どもも含めて、家族の誰も犠牲にならず
に生きるには、完全他人介護しかないと。

妻は、いざという時は自分がケアしなければ
いけないことを重々承知しています。

ただ、家族だからケアするのが当たり前という言葉に拒否反応を示してしまうのです。

この中でALSになる前の私を知っているのは妻だけです。

私が妻に求める役割は、介助者ではなく理解者です。

本来の家族の役割はそういうものではないでしょうか？

一般常識とかけ離れていることも、人的資源の乏しい岐阜県で完全他人介護を目指す困難さも分かった上で申し上げます。

しかし、誰かが理想を目指さない限り、犠牲者は犠牲者のままです。

現実と理想のギャップを埋めるために、皆様のお知恵とお力をお貸しくください。

どうかよろしくお願い致します。

いかがでしょうか？

これは5年前ですが、当時岐阜県内で重度訪問介護を利用して24時間介護を実現している方は皆無でした。

まさに私が先駆者として前例を作りました。

一度前例が出来れば進むもので現在では、24時間まではいかずとも18時間は重度訪問介護ヘルパーを利用できる方がちらほら現れました。

物事には常識はずれな人が時には必要です！

4. うさぎとかめ

これまでいろいろな話をしてきましたが、

次は私の生き様についてお話します。

うさぎとかめ

(2016年1月25日のブログから)

うさぎとかめが競走する話は
みなさんご存知だと思います。

結果はかめが勝つわけですが、
かめは何故勝てたのか？

うさぎとかめ

- ・うさぎが油断したから。
- ・かめは諦めずに頑張ったから。

いろいろ理由がありますが、
本質的な理由は何でしょう？

うさぎとかめ

うさぎは競走をする上で、
ゴールではなく
相手のかめを見ていました。

だから、

「こんな奴に負ける訳ない」

昼寝してしまいました。

うさぎとかめ

一方かめは、

うさぎではなく**ゴール**を見ていました。

競走の目的は、ゴールに向かうこと。

だから、自分の**最速**でゴールに向かいました。

うさぎとかめ

うさぎが
自分より圧倒的に速くても関係なく、

やれる事をやりきりました。

結果、かめが勝ったのです！

うさぎとかめ

ここから分かることは、

『他人や周りがどうではなく、

自分のゴールがどこにあるかを見据え、

そこに自分の足で

一歩一歩進むことが大切』

いかがでしょうか？

うさぎとかめ

そんなわけで、私の車椅子には、
今日も「カメ子」がいます(笑)



いつもカメでありたいと思います。

うさぎとかめ

みなさんも、人に流されることなく、

自分のゴールを見据えて、

やりたいことをやってください。

これからみなさんとみなさんの地域の方は、
たくさんいろいろなことを経験します。

その中で、今思い描いている未来とは
違う方向に向かうこともあると思います。

私もそうでした。

プロサッカーチームの社長をやることも、
ALSになることも、夢にも思いませんでした。

人生はテストとは違って

答えは1つではありません。

そして、選んだ道が正解かどうか
採点するのは、

先生ではなくみなさん自身です。

私は

「人生は自分を好きになるためにある」
と思っています。

みなさんも、
自分に良い点数が付けられるよう、
頑張ってください。

自分を好きでいられる人生は、
間違いなく楽しいです！

5. 絶望への処方箋

それでは本日最後のお話です。

『絶望への処方箋』

絶望

辞書的意味なら、望みを絶たれる

辞書的意味なら私自身何度も
何度も絶望している

私は普通にトイレに行く望みを絶たれた

**妻以外の女性介助者に陰部を晒して
尿器を当てられ尿をして**

**週2回、看護師に浣腸され肛門に指を
突っ込まれ便を掻き出す**

私は完全にプライバシーを守る望みを絶たれた
私の持ち家にも関わらず24時間365日他人がいる
人には必ず家の中と外の顔がある
24時間365日外面を取り繕える人などいない
結果、子供を叱る姿や散らかった家の中を他人に
晒さざるを得ない
子供たちももう少し成長したらストレスを
感じ始めるだろう

**完全他人介護に踏み込む上で
私も妻も多くの望みを絶たれた**

夫婦だけの語らいの時間

家族だけでの外出

**ALSにならないければ当たり前に
送れたはずの生活**

* 誤解なきよう申し上げるが

私の完全他人介護サポートチームは
我々夫婦の辞書的絶望を最小限に緩和
する格別の配慮をしている

感謝にたえない

外から見たら私はALS患者の成功者

だが私も妻も何度も何度も何度も
望みを絶たれている

では私は何故成功者に見えるのか？

私はこう思う

どれだけ望みを絶たれ続けても

自ら望みを絶つことはなかったから

私は自ら望みを絶たない限り

辞書的意味の絶望は試練でしかないと思う

必ず他に道はある

私の師匠のALS患者が次のように述べている

『ALS患者は諦めることに慣れる』

私自身も今の生活を手にするために
数限りないことを諦めてきた

想像を絶する葛藤がそこにはあった

しかし私には守るべき家族がいる

私の講演を待っているお客様がいる

本気で支えてくれる仲間がいる

スペシャリストサポートチームがいる

それを考えたら

望みを自ら絶つことなど出来ない

うかうか『絶望』などしてられない

いかがでしょう？

諦めない限り絶望などありません！

というわけで、私の著書

「2人の障がい者社長が語る 絶望への処方箋」

びっくりするほど
売れてません(笑)

どうかお買い上げ
お願い致します。





ご清聴
ありがとうございました。

Partner

🚗 大車内がグローバルに展開中!

国土交通大臣
Hグレード認定工場 (K) 梅村建工(株)

TEL 058-229-2817 岐阜女子大学すぐ南側

無限の可能性にチャレンジします

飴 山中製菓

挑戦の伴走者に、熱意のつなぎ役に。

NPO法人 G-net

昭和技研株式会社

匠 ひだまりほーむ

医療法人社団
やまが整形外科

SECURITY

株式会社セキュリティーは 株式会社まんまる実店 を応援しています

SECURITY CO., LTD.

「ありのままに」
大田 洋

Google Play Music / iTunes / LINE MUSIC / レコチョク / Spotify / etc.

各地ライブサイトで配信中心!

Produced by music planet

(株)まんまる実店 島田聖敬社長 を 応援しています!

重度の障害者が在宅で暮らして いくためには

— 困難を抱えた人に寄り添って —

介護保障ネット（介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット）共同代表
NPO法人境を越えて理事長
一般社団法人日本ALS協会相談役

岡部宏生

私の障害について

岡部宏生と申します。

ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者当事者です。

ALSは運動神経だけを選択的に侵し、徐々に全身の随意筋が動かなくなり、個人差がありますが、3年から5年で呼吸もできなくなり、人工呼吸器をつけないと生きていけないという進行性の難病です。



1958年 東京都に生まれる

1980年 中央大学を卒業（馬術部に所属）

同年 建設会社に就職（営業、人事、秘書、企画部門などに所属）

2001年 建築不動産事業コンサルタント会社を設立

2006年 ALSを発症

2007年 在宅療養を開始

2009年 日本ALS協会東京都支部運営委員

ALS /MNDサポートセンターさくら会（ALS患者の在宅生活支援団体）理事

同年 胃ろう造設（2月）気管切開・人工呼吸器装着（9月）

2010年 訪問介護事業所ALサポート生成設立

2011年 日本ALS協会理事・副会長

2016年 日本ALS協会会長に就任

2017年 JPA（日本難病・疾病団体協議会）理事

2018年 日本ALS協会 理事

DPI日本会議（障害者の当事者団体）特別常任委員（2020年より常任委員）

2019年 NPO法人境を越えてを設立 理事長

2022年 日本ALS協会相談役

一般社団法人 うさぎのみみ（重症心身障害者・児の支援団体）理事

介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット 共同代表

現在に至る



世界に誇れる重度訪問介護

浅野史郎氏（元厚労省、元宮城県知事、現在の日本の福祉を作ったと言われている人の一人）が常々おっしゃっています。

「重度訪問介護という制度は日本が世界に誇れる制度だ」と。
ALS患者の岡部宏生氏もこの制度を使って在宅で充実した生活を送っていると紹介されたこともあります。

さて、この世界に誇れる重度訪問介護とは一体なんなのでしょう？

介護保険の利用だけでは、生活が成り立たない重度の身体的障害者や知的障害者や精神障害者のために障害者総合支援法に定められた支援制度です。

世界に誇れる重度訪問介護

以下は厚労省のホームページに載っている、重度訪問介護制度の説明です。

重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する障害者であって常時介護を要するものにつき、居宅において入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の生活全般にわたる援助並びに外出時における移動中の介護を総合的に行うとともに、病院等に入院又は入所している障害者に対して意思疎通の支援その他の支援を行います。

（日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援を含む。）

世界に誇れる重度訪問介護

【対象者】

障害支援区分が区分4以上（病院等に入院又は入所中に利用する場合は区分6であって、入院又は入所前から重度訪問介護を利用していた者）であって、次のいずれかに該当する者

1 次のいずれにも該当する者

- (1) 二肢以上に麻痺等があること
- (2) 障害支援区分の認定調査項目のうち「歩行」「移乗」「排尿」「排便」のいずれも「支援が不要」以外と認定されていること

2 障害支援区分の認定調査項目のうち行動関連項目等（12項目）の合計点数が10点以上である者

※平成18年9月末日現在において日常生活支援の支給決定を受けている者に係る緩和要件あり。

世界に誇れる重度訪問介護

私が感じているこの制度の特徴は介護保険では利用ができないさまざまな生活上の支援が受けられること。
例えば、**趣味活動や旅行への同行、金銭管理など**。
また、移動支援の介護や見守りというサービスの提供も可能であり、長時間の介護の提供が前提になっています。

この素晴らしい制度の利用と、この制度が利用できる介助者の確保が可能となって初めて私たちのような重度の障害者が在宅における生活が可能になるのです。



世界に誇れる重度訪問介護

介助者の確保も大変高いハードルです。

これを越えるためにALS /MNDサポートセンターさくら会では自薦ヘルパー制度（さくらモデル）というものを活用できるように様々な活動を実施してきました。

また、全国ホームヘルパー広域自薦登録協会なども自薦ヘルパーの利用ができるように活動をしています。

最近では、私が介助者の確保や育成のために設立した境を越えてという団体も在宅での生活が可能なような活動を盛んに実施しています。

それでもこの介助者確保のハードルは実に高いものとして私たちの前に立ち塞がっています。

介助者問題

私たちのような重度障害者が病院や施設でなくて在宅で暮らしていくにはどうしても二つの要件が必要となります。介護保障ネットの活動の場である制度利用のお話に入る前に、この介助者問題について取り上げるようにファシリテーターの川口有美子さんから事前にご依頼がありましたので、お話をしようと思います。

何度も申し上げますが、私たち重度障害者が在宅で暮らしていくためにはどうしても介護体制を構築することが必要です。介護体制の構築には**二つの大きな課題**があります。その一つが重度訪問介護制度の利用ですが、このことについては後ほどお話ししたいと思います。

介助者問題

まず介助者問題についてです。

介助者不足は日本社会全体の問題です。

つい先日発表されていましたが、人口に高齢者が占める割合が約30%だそうです。

この割合はますます高まっていくことになります。

高齢者介護の必要な割合も高まっていきます。

介護福祉士の人数は厚労省の発表によれば約180万人ですが、介護福祉士以外の資格で介護の仕事をしている人もたくさんいる訳ですから、介護者の人数は実に膨大になるということです。

介助者問題

それでも介護者の受給は大変逼迫しているわけです。

ところで、私のような重度障害者のケアができる介護者はどれくらいいると思いますか？

もちろん正確な人数の把握ができるわけではありませんが、約1~2%と言われてています。

例えば私のケアを例にすると喀痰吸引や経管（胃ろう）からの栄養や水分の摂取などの医療的ケアが求められます。

もちろん全身不随ですから全身のケアも求められます。



介助者問題

それに加えて文字盤などの特殊なコミュニケーションができることやパソコンやスマホやタブレットによるコミュニケーションツールの利用や、またはそれらの使用の設定が求められます。時には、呼吸器のトラブルに対応することにも迫られることもあるのです。

もうお気づきだと思えます。
通常の高齢者介護のように生活の支援ではなくて、私たちのケアの場合は「**命も預かるという仕事**」になるのです。
しかも、その特別に高いスキルを持って重い責任を担う仕事に見合った報酬が伴わない場合がほとんどなのです。
(報酬に関わる制度については詳しく触れませんが)

介助者問題

このような状態ですから、私たちような介助ができる介助者の不足は極めて深刻になっているのです。

例えば、私が居住している自治体は東京都の23区で人口が約50万人です。

時期によって若干の変動はありますが、訪問介護事業所の数は約90くらいです。

その中で重度訪問介護制度を利用して重度の障害者にサービスを提供している事業所は7~9くらいなのです。

隣接の区も大体同じくらいなのです。

介助者問題

皆様耳を疑わないでしょうか？

需要がないのではありません。
常に供給が逼迫しているのです。
逼迫どころか全く足りていないのです。

少し考えれば分かることなのですが、難しいケアを要求されて
重い責任を負って報酬も見合わないとなればこの仕事を敬遠して
しまうのは当然ではないでしょうか？

実は魅力に溢れた仕事なのですが。

(人生の伴走者という極めてやりがいのある仕事なのですが)



介助者問題

私が介護事業所を始めた約10年前はたった3つしか事業所で重度訪問介護に対応している事業所はありませんでした。

私たちのような重度障害者が生きていくためには、今申し上げたように、制度という面と介助者という面のふたつが最低必要な訳ですが、もうひとつ触れておきたいことがあります。

私のお話の最後に触れていますが、**「社会全体の理解」**ということ。

介助者問題

障害者について、何か事件が起こる度に本人が死にたいなら死なせてあげたほうが良いとか、あんな姿で生きるなら死んだ方がマシだとかいう意見をたくさん聞きますが、本当に死んだ方がマシなののでしょうか？

私は毎年10～20くらいの学校で講義をやらせてもらっています。中学校から大学までですが、この「死なせてあげたほうが良いか」、という問いについては大体8割の学生が死なせてあげたほうが良いという意見です。

ところが、極端な例もあるのでご紹介させていただきます。

介助者問題

一つは、滋賀県のある大学の看護学部の例です。
ある学年80人のうち、79人が本人が望むなら死なせてあげた方が
良いという意見だそうです。
約98%です。

かたや、宮城県のある医学部では、死なせてあげた方が良いと
いう意見の学生はわずか1%であるそうです。
この医学部では繰り返し以下の講義をしているそうです。

**死にたい原因を取り除けないのだろうか？死にたい原因を取り
除けば、その人は生きるのではないかと。**

介助者問題

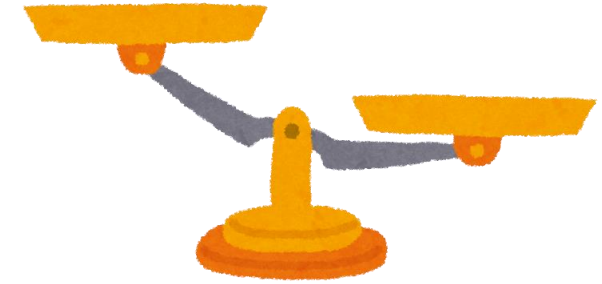
私も全く同感です。

生きたいということと、死にたいということはそれぞれに理由があると思います。

私は、毎年東大で「障害者のリアルに迫る」というゼミで講義させてもらっています。

その中のある年に、以下のようなことを話しました。

介助者問題



彼らは、生と死について二つがまるで対等に存在しているかのように議論をしていました。

私は、生と死の二者択一のような表現がされていることに違和感を感じました。

私は学生たちに伝えました。「生きることが前提で生物は存在しています。生と死の天秤は、元々釣り合っているのではなくて、大きく生に傾いているのです。その天秤をひっくり返して死を選ぶのは、とても不自然なことです。その不自然さはどうして起こるかについてを考えないとということです」と。

介助者問題

その不自然さの一つが、「**ある価値観に縛られる**」ということだと思います。

テレビで、スポーツ選手のメンタルについての番組を見ました。日本代表になった選手たちの二割くらいの人が死を考えたことがあるそうです。競技で結果が出なかったり、自分は本当にこれを望んでやっているのか？などの悩みだそうです。

取り上げられた選手の中に、10代で日本代表になった女性がいました。

彼女も、怪我などがあり活躍できなくなって死を考えたそうです。現在は、二児の母として幸せに暮らしています。

介助者問題

私は健康な頃、価値について二つのことを思っていました。サラリーマン時代に担当した人たちには、社会で大変活躍をしている有名な人たちもいて、私は寝る時間も惜しんでそんな人たちとの付き合いをしていました。そんな人たちの横にいることが楽しくて仕方ありませんでした。一方で、私は例えどんな職業に就いても、楽しく生きられる自分でいたいと強く思っていました。それができるようになったら、人生の達人になれると思っていたからです。妻に、「どんな職業でもよい？」と聞いたら、「やだ」と言われてしまいました。

介助者問題

もしかしたら、人は何かのフィールドに縛りつけられているから、生きづらいのではないかと思うのです。

人としての価値なんて無限にあります。そのフィールドの一つだけに縛りつけられないでほしいと思います。

そして、尊厳にも自分を縛りつけたくないです。

人は、自分の尊厳に縛られてしまうから、人の尊厳にまで思いをいたしてしまうのだと私は思います。

自分自身の中に存在している優生思想に縛られないでほしいと思います。こんななら死んだほうがマシがそれぞれにあるし、また、それは変化もするものです。その時やその人になってみないとわからないことです。

介助者問題

「自分の尊厳に縛られるな」ということは大変難しいことですが、
大変大事なことです。
その人の価値観であったり、アイデンティティになるのですから。

幕末の長州藩で活躍した高杉晋作の辞世の句、
「おもしろきこともなき世をおもしろく」

自分や世の中の価値観に縛られないことを表している、
極めつけのメッセージです。

介助者問題

話がズレていると思われるかもしれませんが、私はこの価値観というものに縛られるから死なせてあげたほうがマシだなんていうことを軽々しく言うのだと思うのです。

よく言われるのには、人の介助を受けることを自分の尊厳を失うことだと言われますが、それは身体が動かないということを指しています。

そうすると私などは全く尊厳がないことになり、介護者を利用できるようにするための介護保障ネットの活動は、一体何なのであろうかということになってしまいます。

介助者問題

もう一つ、別の大学での講義でこのことについて講義したあとにグループワークをしたことがあります。

その時は、死なせてあげたほうが良いと思えるのは身近でない人の場合であって、身近な人の場合は死なないでほしいという意見が8割を占めたのです。

でも、中には自分にとってとても大事な人や身近な人が苦しんでいるのを目の当たりしたら、死なせてあげたほうが良いと思うかもしれないと思うという意見も出ました。

私はここまで考えてやっと生死について考えていると思うのです。

介助者問題

考えに考え抜いて、その死にたいと言っている人の死にたいと言う原因が取り除けないか若しくは小さくできないかということだと思っております。

介護保障ネットがおこなってきたこの11年の活動は、まさに「生きよう」と人が思える活動であるとともに、死にたいと思うような原因を取り除いてきたような活動だと思っております。

重度訪問介護における行政との壁について

この素晴らしい制度を利用するには、いくつかの大きな問題があります。

一つは、利用ができるかどうかということと、その利用時間の支給量が自治体の裁量に任されているということです。

例えば、制度のことをそもそも知らない自治体の窓口担当者が全国の自治体にいるのです。

また、障害者総合支援法の第7条にこの制度の利用は介護保険を優先するということが記載されています。

そのことによって、自治体では介護保険を使い切らなければ重度訪問介護は利用できないと言われてしまうこともあるのです。

重度訪問介護における行政との壁について

介護保険では受けられない介護サービスが受けたいからこの制度を利用したいにも関わらずになのです。

しかし、厚労省からの通達により、「**個別に必要性を判断すること**」ということになっています。

個別に判断すれば、その必要性が明確なことは大変多いにも関わらずなのです。

また、「**支給時間**」というハードルも大変高いものです。

支給は認められたものの、実際に必要な時間数も支給されないことも決して珍しくありません。

重度訪問介護における行政との壁について

家族に介護をしてもらうことが前提であるという自治体とのやりとりもよく耳にします。

まだ子供（中学生など）にも介護を求めるのです。

最近はやングケアラーという言葉をよく耳にしますが、ヤングどころかチルドレンにも介護を求めたりするのです。

この行政との高くて厚い壁を障害当事者と一緒に、時には代理者となって交渉にあたるのが介護保障ネットです。

この11年で、様々な交渉（時には裁判）を実施してたくさんの実績を挙げてきました。

重度訪問介護における行政との壁について

第二部では、そんな事例をご紹介したいと思います。

私たち重度障害者にとって、この重度訪問介護の利用と、介助者の確保ができるかどうか、文字通り人生を決定すると言えるのです。

病院や施設でなくて、地域で暮らすには必要な制度であると冒頭の浅野史郎氏も言っています。

介護保障ネットの活動は、私たち重度障害者にとってはその具体的実績のみならず、**精神的な拠り所**となっていると思うのです。

重度訪問介護における行政との壁について

言わば、**障害者の最後のセーフティネット**と言えるのではないのでしょうか？

それほど重要な団体だと言えましょう。

私は共同代表という立場より、一当事者としてのお話になってしまっていますがどうぞお許しくください。

困難を抱えた人に寄り添った活動

この正義の味方のような介護保障ネットのことを一般的に知っていただくことはできないでしょうか？と、いつも私は思っています。

私はよく外出をします。

コロナの時期を除くと月に20日は出かけています。
街で時々、幼い子に言われます。

「この人生きてるの？」

これは全く偏見というものを含んでないと思います。

困難を抱えた人に寄り添った活動

その子の親が手を引いて小さな声で言うのです。
「そんなことを言っってはいけません」と。

私としては、そんな事を言う親御さんに
**「そんな事を言ったらいけないのはあなたです。その言葉には、
同情と憐憫と偏見と差別が含まれています。」**
と伝えたいです。

私は子どもに話したいのです。
「君と同じように生きてるよ。」 または、
「死んでるよ。ゾンビだよ。」 と。

困難を抱えた人に寄り添った活動

これは障害者である私の思いです。
もう一步違う視点も考えてみたいと思います。
ではこの親御さんは一体どんな反応ができるのでしょうか？
私のような呼吸器をつけた障害者なんて見たこともないのです。
どうしたら良いかなんて戸惑うばかりではないのでしょうか？
若い時から知っていたり接していたりすればこんな時に戸惑うことだけではないと思うのです。

障害を自分ごととして捉えることはできないのでしょうか？
よく言われることに**当事者意識**とかいうものがあります。

困難を抱えた人に寄り添った活動

障害者で東大教授である熊谷晋一郎先生が言っています。

「当事者で無ければ当事者のことは分からない」と。

全くその通りだとおもいますが、別の見方もあるのではないのでしょうか？

先日、鎌倉でバリアフリー海水浴というイベントが開催されました。

もう5年も続いています。

正義の味方 介護保障ネット

このイベントは砂浜に敷物を敷き、車椅子で海まで行って車椅子ユーザーの障害者が実際に海水浴を楽しむというものです。障害者とサポーターはなんといきいきとして楽しそうなことでしょう？

でも呼吸器をつけた私には参加することは全くできないのです。私はこの場合、障害当事者なのではないでしょうか？

私はサポーターを呼びかけたり、寄付を募ることは可能です。**私はこのイベントにおいては、障がい当事者の立場ではなくて、サポーターの当事者なのです。**

困難を抱えた人に寄り添った活動

つまり、当事者かどうかはその時々で変化するということです。

そもそも一人ひとりが違うのです。

なにをもって障がい者の当事者だと分けるのでしょうか？

「私たちは一人ひとり違いがあって一人ひとりが当事者なのではないか？」と。

最後に、京都のALS患者の囑託殺人事件についてです。

在宅で生き生きと暮らしている人の方が少ないのです。

京都の囑託殺人事件のような悲惨なできごとも起こるのです。

困難を抱えた人に寄り添った活動

この事件について、本人が望むなら死なせてあげた方が良いという意見もたくさんありました。

「本当にそうなのでしょうか？」と問いかけました。

私は、このALS患者に直接支援者として関わっていた人と大変親しいのですが、その人が言っていました。

「人の関わり方によっては林さんは決してあんな死に方をしなかったと思う」と。

困難を抱えた人に寄り添った活動

こうして見ると、人と人との関わりが私たち障害者にとっても健常者にとっても最も重要なことは明らかです。

その関係を、制度利用という立場から支えているのが介護保障ネットの活動であるわけです。

こういうことを根本的に社会で理解されたら、人との関係はもっと良いものになると思うのです。

困難を抱えた人に寄り添った活動

どうぞ皆様、何か機会がある際にはそれぞれが当事者あることと、介護保障ネットの活動は、一人ひとりを支えるとともに社会でのつながりをもたらすことを発信していただきたいと切に願う次第です。

ご静聴ありがとうございました。



介護保障ネット 11年のあゆみ

介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット

弁護士 採澤友香

「介護保障」とは

障害のある人でも、自分が住みたい地域で、
自分らしい生活を送るために必要な介護を十分に
受けられるよう確保する活動。

↓つまり、

障害者総合支援法上の障害福祉サービスとしての
介護給付を必要なだけ受給できること。

(よくある質問)
介護給付の支給決定は行政
が決めるもの。
文句を言っても仕方ないの
では？

介護保障の考え方

「ヘルパーの介護を受ける権利」は、
障害者に当然に認められる権利である。

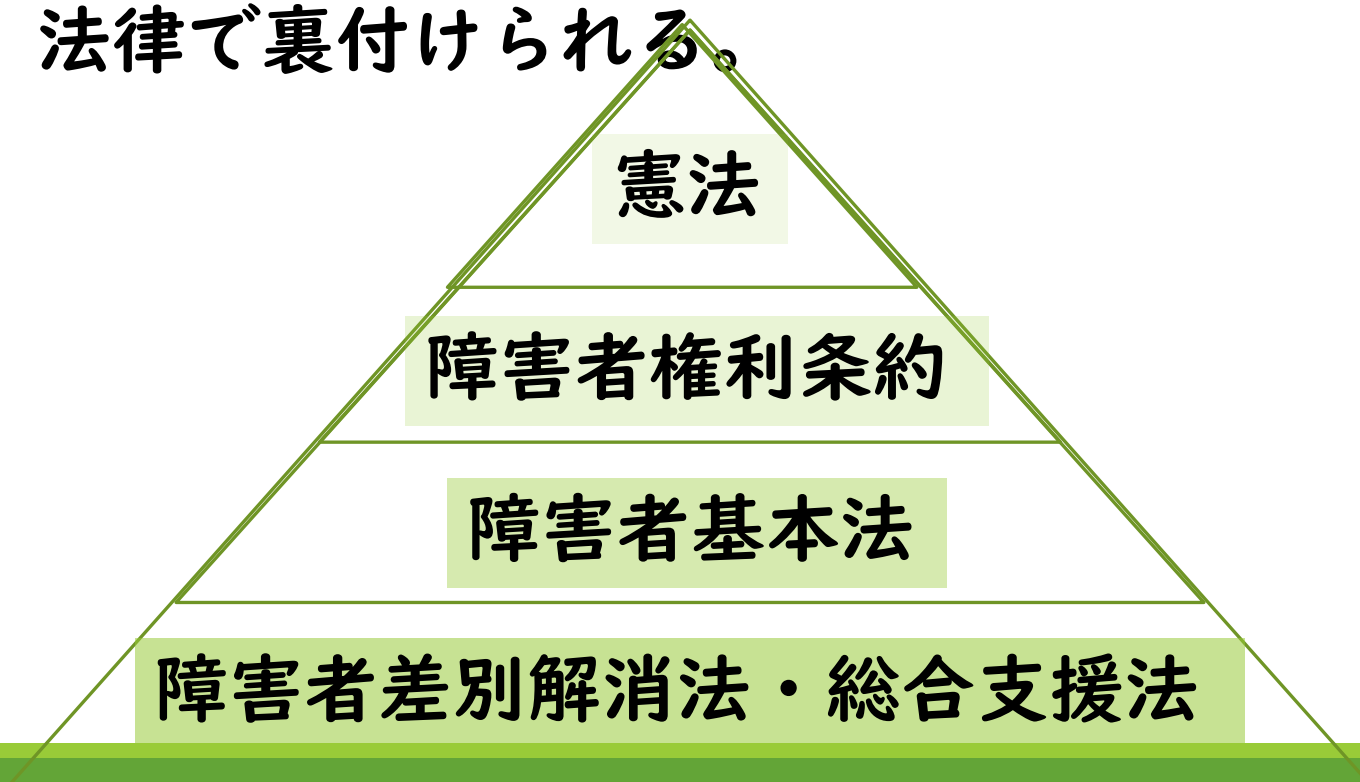


行政はこの権利を保障しなければならない。

「裁量」の名のもとに、権利が侵害されてはならない。

公的介護を受ける権利

障害者が、地域社会において障害のない人と平等に
自己の選択する環境で安心して生活をする権利は、
憲法、法律で裏付けられる。



日本国憲法

憲法では、様々な人権が立体的・重層的に構成されて保障されている。

- ・ 憲法 13 条 幸福追求権・自己決定権
- ・ 憲法 14 条 平等権
- ・ 憲法 22 条 1 項 居住・移転の自由
- ・ 憲法 25 条 生存権

障害者権利条約 5 条

～平等及び無差別～

- 1 全ての者が…法律に基づいて平等であり…いかなる差別もなしに法律による平等の保護…を受ける権利を有することを認める。
- 2 **障害に基づくあらゆる差別を禁止**し、いかなる理由による差別に対しても平等かつ効果的な法的保護を障害者に保障する。
- 3 平等を促進…差別を撤廃することを目的として、**合理的配慮が提供されることを確保するための全ての適切な措置**をとる。

障害者権利条約19条

自立した生活及び地域社会へのインクルージョン

「全ての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を有することを認める」と確認。



その上で、「国が障害者の権利を守るために必要な措置をとるべき」と明言。

国連障害者権利委員会の勧告

2022年10月、国連障害者権利委員会は、日本政府に対し、

障害者が地域社会で自立した生活を送ることができるよう、サポート体制を強化すべきことを強く勧告した。

障害者基本法 1 条

全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく**基本的**人権を享有する**かけがえのない**個人として**尊重**されるものであるとの理念にのっとり、**全ての国民が、障害の有無によつて分け隔てられないことなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現**するため、**障害者の自立及び社会参加の支援等**のため……を**目的とする**

障害者基本法 3 条

第 1 条に規定する社会の実現は、全ての障害者が、障害者でない者と等しく、**基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有すること**を前提としつつ、次に掲げる事項を旨として図られなければならない。

一 (中略)

二 全て障害者は、**可能な限り、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保**され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと。

障害者総合支援法 1 条

「障害者及び障害児が基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができる」ことが目的として明記。

cf. 障害者自立支援法

「自立した日常生活又は社会生活…」



個人の尊厳にふさわしいとはいえない支給決定は障害者総合支援法の趣旨に反して違法になる。

(よくある質問)
そうは言っても、
行政の定める基準を超えた
介護支給量は認められない
のでは？

支給決定における個別即応の原則

「法は、障害者の個別勘案事項調査を基にいかなる支給量を定めるかにつき、**各障害者ごとに個別に判断**することを求めているものと解するのが相当である。」

↓ つまり、

障害者の事情は千差万別。

定型的・抽象的な「枠」で決めてはならず、個別ニーズに即した必要な支給量が保障されなければならない。

現状の問題点

障害者総合支援法上，介護支給量の決定は市町村の裁量に委ねられている。

↓そのため，

介護支給量は，市町村によって格差がある。

また，必ずしも申請者に必要な介護支給量が受けられているわけではない。

↓つまり，

公的介護が十分に保障されていない。

そこで…2012年11月30日

「介護保障ネット」発足

- ・全国各地で，介護保障を実現する。
↓ そのために
- ・弁護士と支援者・障害当事者がそれぞれ知識と力を合わせて，行政と交渉する。

介護保障ネットの活動

審査請求や取消訴訟・義務付訴訟の方法をとるのではなく、介護給付の申請をする段階から弁護士が代理人として、市町村と交渉する。

↓俗に

「**申請一発主義**」と呼ぶ

「申請一発主義」の心得

- ①説得力のある資料を提出する
 - ・ヘルパーの介護日誌
 - ・写真や動画による報告書
 - ・医師の診断書
 - ・ヘルパーの陳述書
 - ・家族の陳述書

申請一発主義の心得

②明確な理論武装をする

- ・ 障害者が介護を受ける権利の根拠
- ・ 各論点に関する主張
 - ・ 「見守り」時間の介護の趣旨
 - ・ 家族への介護強制の不当性
 - ・ 介護保険との併給調整 などなど

介護保障ネット11年間の成果

～個別事案での活動～

- ・全国各地で60名以上の方を支援。
- ・47都道府県すべてで、24時間／日の支給量を達成（2017年11月）。
- ・福岡県久留米市，筑後市，鹿児島市，鹿児島県始良市，山口市，埼玉県草加市，沖縄県浦添市，江戸川区にて、初めて、24時間／日の介護支給量を獲得。

介護保障ネット結成以降～2023年8月までの受任事件

1	2012年1月	東京都D市	13時間(介護保険と合計16時間)	19時間(介護保険と合計22時間)実現		概ね解決
2	2012年6月	四国E市	17時間	24時間実現	脊損	解決
3	2013年2月	東京都F市	13時間	20時間	脳性まひ	終結
4	2013年3月	福岡県G市	22時間	24時間実現	脳性まひ	解決
5	2013年3月	四国H市	11時間(介護保険と合計14時間)	23時間(介護保険と合計24時間)	ALS	解決
6	2013年10月	京都府I市	行政から7時間に削減予告	24時間実現	脳性まひ	解決
7	2012年8月	北海道札幌市	11時間	2013年に17.5時間に増量	四肢麻痺等	鬼塚訴訟・最高裁で敗訴
8	2012年3月	香川県まんのう町	9時間		重度知的障害・結節性硬化症	
9	2012年5月	熊本県J市	17時間	24時間実現	ギランバレー症候群	解決
10	2012年8月	群馬県K市	16時間	18時間(生活保護と合計22時間)	脳性まひ	終結
11	2013年1月	東京都L市	16時間	21時間実現	筋ジス	2017年7月東京高裁判決
12	2013年8月	福岡県M市	12時間	24時間実現	脊髄性筋萎縮症	解決
13	2013年9月	東京都N区	17時間(介護保険と合計18時間)	24時間実現	ALS	集団交渉方式
14	2013年9月	鹿児島県O市	12.5時間	20時間と他人介護で24時間実現	筋ジス	解決
15	2013年9月	宮崎県P町	18時間(24時間から減額)		脳性まひ	審査請求棄却・終結
16	2013年9月	静岡県Q市	16時間	24時間実現	頸損・慢性呼吸不全	解決
17	2014年1月	静岡県R市	16時間	19.5時間実現(他人介護で24時間近い)	筋ジス	解決
18	2014年4月	愛知県S市	10時間(介護保険と合計12時間)	24時間実現	ALS	解決
19	2014年5月	福岡県T市	19時間		脳性まひ	終結
20	2014年8月	山形県U町	15時間	18時間と労災給付3時間で21時間実現	頸椎損傷	終結

21	2014年7月	徳島県V市	2時間	24時間実現	筋ジス	解決
22	2014年11月	山口県W市	10時間		脳性まひ	終結
23	2015年3月	山口県X市	介護保険のみ	24時間実現	ALS	解決
24	2015年5月	京都府Y市	8時間	24時間実現	難病	解決
25	2015年7月	富山県Z市	9時間	24時間実現	ALS	解決
26	2015年8月	鹿児島県A市	0時間	24時間実現	筋ジス	解決
27	2015年8月	兵庫県B市	16時間	2016年8月 却下決定	脳性まひ	理由付記に関して訴訟係属中
28	2015年8月	埼玉県C市	2時間	24時間実現	脳梗塞	解決・4周年シンポで基調報告
29	2015年11月	沖縄県D市	17.5時間	24時間実現	筋ジス	解決
30	2015年12月	埼玉県E市	母居宅4時間、娘ゼロ	親子で24時間実現	ALS母子	解決
31	2016年1月	東京都F区	12.5時間	24時間実現	ALS	解決
32	2016年1月	石川県G市	病院入院中(療養介護)・退院して自立生活を目指す	24時間実現	筋ジス	解決
33	2016年2月	東京都H区	24時間	行政からの削減予告への対応	脊髄性筋委縮症	解決
34	2016年7月	大阪府I市	12時間	18時間実現	アナフィラキシーショックによる低酸素脳症等	終結
35	2016年9月	愛知県J市	5.5時間	約13時間実現		終結
36	2016年10月	静岡県K市	12時間	2017年8月 14時間に増量	脳性まひ	終結
37	2017年2月	宮城県L市	居宅介護8時間	24時間実現	筋ジス	解決
38	2017年3月	兵庫県M市	12時間	24時間実現	ALS	解決
39	2017年4月	長野県N町	介護保険のみ	24時間実現	ALS	長野地裁に訴訟提起・解決
40	2017年5月	徳島県O市	2.4時間	24時間実現	ALS	解決
41	2017年10月	東京都N区	22.5時間	24時間実現	ALS	集団交渉方式・解決
42	2017年10月	東京都N区	18.5時間	24時間実現	ALS	集団交渉方式・解決

43	2017年10月	東京都N区	17時間	21時間実現	脳性まひ	集団交渉方式・終結
44	2017年10月	東京都N区	16時間	24時間実現	知的障害	集団交渉方式・解決
45	2018年2月	群馬県P市	10時間	約23時間実現	ALS	終結
46	2018年5月	静岡県Q市	8.5時間	23時間実現	ALS	終結
47	2018年7月	埼玉県R市	1.5時間	13時間まで実現	ALS	訴訟係属中(他自治体へ転居し24時間実現)
48	2018年8月	石川県S市	7時間	21時間まで実現	ALS	解決
49	2019年3月	静岡県T町	約10時間	約23時間実現	脳性まひ	解決
50	2019年11月	岡山県U市	0時間	24時間実現	ALS	終結
51	2020年3月	東京都V区	17時間を6時間弱に削減された	24時間実現	知的と身体	終結
52	2020年9月	愛知県W町	6.5時間	24時間(761時間)実現	遷延性意識障害	解決
53	2020年10月	東京都X区	280時間	484時間	脊椎損傷(交通事故)	終結
54	2021年1月	東京都Y区	0時間(施設入所)	24時間(759時間)実現	脳性まひ	終結
55	2021年3月	愛知県Z市	715時間から600時間に減らされそうになっている	24時間(755時間)実現	脳性まひ	終結
56	2021年5月	福岡県A町	318時間	24時間実現	関節リウマチ	終結
57	2022年1月	群馬県B市	0時間(施設入所)		脊椎骨端異形成症	訴訟係属中
58	2022年3月	埼玉県C市	6時間	24時間実現	ALS	終結
59	2022年7月	北海道D市	18時間		多発性硬化症	2人介護を求めて交渉継続中
60	2022年7月	静岡県E市	16時間	月1096時間実現	筋ジストロフィー	解決
61	2022年8月	東京都F市	20時間	24時間実現	脳性まひ	終結
62	2023年1月	東京都G市	約18時間	24時間実現	ALS	終結
63	2023年6月	東京都H市	0時間(施設入所)		脳性まひ	交渉継続中
64	2023年8月	東京都I市	約8時間		廃用症候群	受任直後

介護保障ネット 11年間の成果

～シンポジウム等の対外的活動～

毎年シンポジウムを開催しています

<直近3年のシンポジウム>

- ・ 8周年シンポジウム

『こんな夜更けにバナナかよ』著者の渡辺一史さん、
船後靖彦議員、木村英子議員らによる対談

- ・ 9周年シンポジウム

「筋ジスプロジェクト」とのコラボレーション

- ・ 10周年シンポジウム

韓国・台湾の弁護士、支援団体とのコラボレーション

障害児の在宅生活を実現した事例 及び 障害児の介護に関する法的問題

弁護士 和田 浩 (京都)

第1 事例

1 当事者 (受任時)

母A (介護ヘルパー)。子B (高校生)、C (中学生)、D (支援学校・小学部)、E (小学生)。Bは、大阪府内にある母Aの実家で生活。C、Eは、京都市内で母Aと同居。Dは、18トリソミーにより、常時介護が必要であり、大阪府内の重症心身障害児施設で生活。

2 Dの施設入所の経緯

- ・施設入所までは、全員大阪府内で同居。母Aは、特に福祉サービスを利用していない。
- ・Bに、Dの世話をさせている。また逆に、Dのケアのため、Bが放置されている。
- ・母Aの入浴時にDのカニューレが抜去された状態になり命の危険が生じたことがある。
- ・母Aは、Dを自宅に残してCを病院に連れて行った。

→ 平成27年に、児童福祉法27条1項3号により施設入所 (3号措置)。

3 施設入所後の母Aの希望

令和元年、母A、C、Eが、京都市に転居。

この頃から、母Aが、児相に対して、Dを自宅に引き取りたいと繰り返し相談するが、具体化することはなかった。

4 受任

令和3年8月、当職受任。母Aの代理人として、児相に対して、3号措置に反対する意思を表示し、措置を解除するよう求める (児童福祉法27条4項)。

5 協議

令和3年9月、児相との協議開始。Dの外泊期間を徐々に長くするなどして、児相が問題ないと判断した場合、措置を解除するという方向に。その後も頻繁に協議など。

在宅生活開始後にDが受けるサービスの内容や量については、大阪府の児相、京都市F区、母A、介護事業所G、当職が、複数回にわたり協議。F区によると、重度訪問介護は利用できないが、重度障害者等包括支援であれば24時間支援できるとのこと。

これを受け、令和4年7月、介護事業所Gが重度包括支援の事業所の指定を受ける。

6 措置解除及び在宅生活の実現

その後、大阪府、京都市の医療機関も含めて、関係者でのカンファレンスを複数回実施し、令和5年5月に措置解除。Dの在宅生活実現。

第2 法的問題

1 障害児と重度訪問介護 (法改正の必要性)

障害児は、条文上、重度訪問介護サービスを利用できない (障害者総合支援法5条3項)。

2 障害児に対する訪問系介護 (運用の是正の必要性)

設備及び運営に関する基準19条2項は、「指定居宅介護事業者は、前項の規定による記録 (注：事業者が居宅介護の都度行う記録) に際しては、支給決定障害者等から指定居宅介護を提供したことについて確認を受けなければならない」としている。これを根拠として、訪問介護の際に、保護者がその場にいる必要があるとする運用が見られる。

前橋市事例報告

弁護士 下山 順

1 申請者について

申請者：Hさん（昭和50年生まれ）

障害名：脊椎骨端異形成症（関節変形や拘縮のため四肢に重度麻痺）

2 申請に至る経緯

(1) 群馬県桐生市で母親と生活（S50～R3.4）

H28.6.1時点で区分4、重度訪問介護108時間＋生活介護8日＋短期入所10日(2) 母親癌のため短期入所（R3.5.2～R3.6.16） 短期入所30日

(3) 所沢のグループホームで生活

「一人暮らし支援会」に相談し、所沢市内のグループホームに入居（H3.6.16）

R3.6.16 桐生市に変更申請⇒区分6、重度訪問介護256時間＋共同生活援助

(4) 弁護士受任・前橋市に事前申請

R3.9.2 月817時間/月と求めて前橋市に事前申請

⇒定型支給量（最大430.5時間）に止まる考えを示され、事前申請を取下げ。

(5) 所沢市に一時転居

R4.1 所沢市に住民票を移し独り暮らし。所沢市は月806時間の重訪を支給決定

(6) 前橋市に転居し転居日に本申請（弁護団対応）

R4.2.18 823時間の重度訪問介護を求め申請。前橋市は定型上限の月460.5時間を支給決定（理由付記なし）、審査会は536時間を相当とするも職権で変更決定せず。個人情報開示請求をするも支給理由がわからない。R4.4.11 前橋地裁に823時間/月の重度訪問介護を求め訴訟提起。弁護団（実働）は下山、竹内、幡野、相澤の4名。現在の支給量は月490.5時間（非定型）。

3 争点

(1) 理由を示さない支給決定の違法性

・R5.3.3 群馬県知事の裁決 「違法な処分として取り消すべきもの」

⇒裁決後の再処分（R5.4.28）で理由を明示

『意思疎通を図ることに著しい支障がある者』とは言えず、また、『ウ 常時人工呼吸器を使用していること、又は常時頻回の喀痰吸引を必要とすること』には該当しない（市の1日24時間の支給基準を満たさない）、「提出した介護状況に関する報告書及び1日の介護記録等を勘案し、朝・昼・晩・夜間で必要な支援を行うこととし、おむつ交換や体位交換等の頻度から支援の空く時間は2時間程度が限度」

(2) プツ切り介護の不当性

- ・介護記録や医師の意見書、写真撮影報告書などから介護の空白は存在しないことを主張立証。診断書「日常生活動作の全てに介護が必要であることに加え、疼痛緩和、褥瘡防止の観点、痒み抑制の観点からは、常時24時間の介護が必要である」
- ・分単位の介護記録を作成。1日の平均回数と平均所要時間を算定し、積み上げ方式によっても1日24時間を上回ることを示す。

(3) 著しい地域間格差

- ・所沢市では月806時間が認められていたのに前橋市に引っ越すと月490.5時間になるというのでは法の下での平等（憲法14条）に反する。生存権（憲法25条）、居住移転の自由（憲法22条1項）も侵害することになる。 以上

多摩市介護団

1 申請者について

申請者：天野茂さん
 生年月日：1950（昭和25）年（申請時72歳）
 等級と区分：1級、区分6

2 申請前の状況

(1) 重度訪問介護利用状況（2022年）

2022（令和4）年：重度訪問介護 573時間（移動介護二人目分50時間）
 介護医療保険 45時間

(2) 実態

24時間介護の必要あり。

リフト移乗、便処理に関しては、二人介護が必須（自発呼吸がないため）。

(3) 市側の回答（2022年の変更申請に対して）

24時間介護の必要は認めるが、リフト移乗、便処理の二人介護の必要性は認めず
 家族介護を1日3時間として、支給時間を差し引く

(4) 負担

家族（妻、次男）が足りない分の介護を分担→1日3時間どころではない状態

3 申請内容と結果

支給申請時間：857.5時間＋外出介護支給時間の柔軟な運用

内訳：744時間＋（外出二人目）50時間＋（移乗・排便二人目）108.5時間－（介護
 医療保険）45時間

結果：満額回答

4 満額の支給が認められた要因

(1) 申請者の熱意

弁護士介入前から、詳細な申請書を作成しており、実態の把握がしやすい状態。

本人が独自のアンケートを実施。YouTubeでの動画投稿（160万再生）

(2) 家族、ヘルパー、ケアマネの協力

家族は介護団とこまめに連絡を取り、介護実態を詳細に説明してくれた。

陳述書の作成もスムーズに行うことができた。

ケアマネ、ヘルパー、医療関係者等周囲で支える人全員が協力してくれた。

(3) 市側担当者の意欲

熱心に申請者の意見を聞き、申請前から積極的な姿勢を見せてくれた。

介護団も対立姿勢でなく、協力姿勢で進めることができた。

(4) リフト移乗、便処理の実態の伝え方

申請者のYouTube上の動画を申請書に添付。二人介助の必要性を強調。

医師の意見書の作成、ヘルパー、医療関係者のアンケート結果を添付。

他人介護料を利用していた方が月774時間の支給量を獲得した事例

令和5年10月14日

昭島弁護士一同

1 本人について

- ・昭和35年10月生まれ（令和4年10月当時63歳）、脳性麻痺の方。
- ・月620時間の重度訪問介護の支給決定を受けて東京都昭島市において一人暮らしをしていた。生活保護の他人介護料大臣承認及び東京都重度心身障害者手当を利用して、1日24時間介護を実現していた。

2 本件の経過

- ・令和4年4月及び5月頃、3事業所がヘルパー単価を値上げ。
- 他人介護料や重度心身障害者手当では賄えず、自己負担が生じるようになる。
- ・令和4年5月24日、月774時間の支給量を求めて支給変更申請。
- 令和4年7月29日、①本人の健康状態に変化がない、②就寝時間中の重度訪問介護の必要性について、必要性を基礎づける医師の意見がない、との理由で申請却下決定。
- ・入浴時間中の2人介護の必要性を認めたことから、令和4年8月1日、支給量を月650時間と職権で決定。

3 弁護団の活動と経過

- ・令和4年8月19日 初回相談
- ・令和5年9月上旬 介護保障ネットの支援を受けることとなり弁護団ML作成。
- ・令和4年10月17日 意見書も添付して月774時間の重度訪問介護の申請（主管課長会議資料を資料として提出し、深夜帯の見守りの必要性を強調。）
- ・令和4年10月28日 令和4年7月29日付け決定に対して審査請求。
- ・令和4年10月28日 月650時間で一旦決定が出る（支給期間は令和4年11月1日～令和4年12月31日まで）。
- ・令和4年11月中旬 追加で医師意見書提出。
- ・令和4年12月19日 審査会
- ・令和4年12月27日 月774時間の支給決定。
- ・令和5年2月26日 審査請求取下げ。

4 参考裁判例

福島地方裁判所平成19年9月18日判決(賃金と社会保障1456号54頁)

以上

カンパ募集しています

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネットは
皆様からのカンパのみで運営されています

カンパ振込先

みずほ銀行 神谷町支店

普通 1 3 3 7 7 7 1

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット

出版本のご案内

「支援を得てわたしらしく生きる！」
介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット編
(山吹書店) 2200円 **ぜひ、ご購入下さい。**

支援を得てわたしらしく で検索を

