

行政側の介護支給量減額を許さず 24時間の介護支給量の維持を勝ち取った事案

介護保障を考える介護士と障害者の会全国ネット

弁護士

穉吉慶一 岸朋弘 木下浩一

第1 事案の概要

1 脊髄性筋萎縮症と診断されるまで

本件の当事者であるAさんは、東京都B区で、母親と2人暮らしをしている40代（申請時）の男性です。

Aさんは、1969年に東京都で出生し、現在まで都内で生活を送ってきました。Aさんは2歳の頃に筋ジストロフィーと診断されました。中学校を卒業するまでは、入浴や排泄については母親等の介助を受け、通学等の移動のときも母親に車いすを押してもらっていたものの、それ以外に介助を必要とする場面は少なく、フォークを使って自力で食事をしたり、指を使ってパソコンを操作すること

もできました。

しかし、中学校を卒業してから約1年半が経過した頃、Aさんは、風邪からの肺炎とそれによる痰詰まりを原因として呼吸困難に襲われ、約5か月の間、寝たきりの状態で過ごしました。この頃から、Aさんの病状が徐々に悪化し始め、ひとりで食事をすることができなくなり、鉛筆を持つこともできなくなりました。指を使ってパソコン操作をすることができなくなったため、口を使ってパソコンを扱うようになりました。

2013年頃になると、それまで動かせた身体の部位も、さらに動かせなくなってきました。この頃に、Aさんは、自身の病気が筋ジストロフィーではない旨説明を受け、脊髄性筋萎縮症との診断を受けるに至りました。

2 24時間介護支給を受けるまで

Aさんは、2011年4月から2015年8月31日まで、継続的に居宅介護の支給決定を受けていました。

そのような中、Aさんは、2015年8月20日、突然呼吸苦を感じ、一度ER（救急診療）受診をしました。そのときは入院することなく一旦帰宅しましたが、翌21日、Aさんは、昼食後に車いすに座った後、意識を消失し、呼吸が浅くなりました。幸いにもヘルパーによる人工呼吸措置が施行されたことにより、呼吸には改善が見られましたが、その後、C大学医学部附属病院に緊急搬送され、同日、そのまま入院することになりました。このときから、Aさんは人工呼吸器を着用す

るようになりました。

Aさんは、同年9月、退院後の自宅における生活に不安を覚え、状態が安定するまで重度訪問介護に切り替えることとし、1日あたり24時間の重度訪問介護の支給量(変更)申請をしたところ、同年9月1日から11月30日までの3か月の期間を対象としてはありますが、1日あたり24時間の重度訪問介護の支給量の支給決定を受けました。

3 Aさんの病気に ついて

(1) 脊髄性筋萎縮症

Aさんが患っている脊髄性筋萎縮症とは、脊髄の運動神経細胞(脊髄前角細胞)の病変によって起こる神経原性の筋萎縮症で、運動ニューロン病のひとつです。症状としては、筋力の低下や筋萎縮、深部腱反射の減弱・消失が見られます。

そして、脊髄性筋萎縮症の根本治療は確立されておらず、その症状は徐々に進行する場が多いといえますが、症状が一時期進行した後には停止するような場合もあります。反対に、呼吸器感染症によって肺炎、無気肺になると、急速に進行したり、人口呼吸管理が必

要となる場合もあります。また、関節拘縮を防ぐために、座位保持装置や良好な姿勢の管理が必要となります。

(2) 慢性呼吸不全

Aさんは、脊髄性筋萎縮症が原因で慢性呼吸不全を患っています。この点について、一般社団法人日本呼吸器学会のホームページでは、慢性呼吸不全について次のように説明されています。

すなわち、「肺の病気が進行すると肺本来の働き、つまり大気中から酸素を体内に取り込み、体内で発生した二酸化炭素を大気中へ放出することができなくなります。その結果、血液中の酸素濃度が低下する低酸素血症や二酸化炭素濃度が増加する高炭酸ガス血症を生じてしまいます。通常、動脈という体の各臓器に酸素と栄養を運ぶ血管の中にある血液には酸素分圧100mmHg程度の酸素が存在します。酸素のほとんどは赤血球という細胞の中にあるヘモグロビンに結合しています。酸素分圧が60mmHg未満になると、このヘモグロビンに結合することが難しくなるので、十分に酸素を運ぶことができなくなります。定義上、動脈血中の酸素分圧が60mmHg未満になることを呼吸

不全と言います。二酸化炭素の増加を伴わない場合をI型呼吸不全、伴うものをII型呼吸不全と呼びます。このような呼吸不全が1か月以上続く状態を慢性呼吸不全といえます。慢性呼吸不全を引き起こす肺の病気には、慢性閉塞性肺疾患(COPD)、肺結核後遺症、間質性肺炎、肺がんなどがあります」。

(3) Aさんの具体的症状

Aさんは、脊髄性筋萎縮症の症状により、四肢の筋力がほぼなく、四肢の機能が完全に失われています。腕や足をあげることはできず、かすかに両手足の指の先を動かせる程度です。

Aさんは、同じ姿勢でいると褥瘡(じよくそう)ができたり、体中に痛みが生じてしまいます。また呼吸や嚥下(えんげ)にも支障が出てきます。

Aさんが座位を保つためには、専用の電動式車いすであればなりません。Aさんは首を自由に動かすことができないことから、頭部の向きや傾きをうまく調整できなくなり、頭部が前に倒れ、喉が詰まり、発声や呼吸が困難になったり、車いすから転落してしまうことがあります。

Aさんは、慢性的な呼吸不全であるため、

昼夜問わず呼吸器（非侵襲的陽圧換気療法）を使用しなければなりません。特に夜間就寝中は、継続的に呼吸器を使用しています。また、日中は継続的な呼吸器管理がされており、不定期に、突如として呼吸器の着用が必要となることもあります。

Aさんは、自力での排痰が困難となり、排痰補助装置を用いなければならぬ他、概ね20〜30分おきに水分を補給し喉を潤すことにより、痰の絡みないし詰まりが起らないようにならなければ、身体・生命に危険が生じてしまう状況です。

Aさんは、就寝している際、適切な姿勢を維持できなかったときには、夜中に1時間に約1回の頻度で目を覚まし、体位変換をしなければなりません。

第2 弁護団の取り組み

1 24時間支給量の打ち切りの危機 及び弁護団の結成

前述のとおり、Aさんは、2015年9月1日から同年11月30日までの3か月の期間を対象とし、1日あたり24時間の介護支給量決定を受けていました。

同決定が、退院後の「経過措置」といえども、少なくともAさんの症状が退院時から特段の改善が見られていないことからすれば、引き続き24時間介護が必要なことは明らかですが、Aさんは、B区から、同年12月1日以降の支給量について、「24時間支給量決定は、あくまで経過措置」、「財源がない」、「うちの区の基準では1日当たり20時間」などと、今後は1日あたり20時間の支給量になる旨の通告を受けていました。

同年12月1日以降の支給量申請については、Aさんご自身で、現在の体調や生活について詳細に行政の担当者に説明し、審査会にも本人の意見書、担当医師の協力を得て作成した診断書を提出するなどしたことが功を奏し、期間は同年12月1日から翌2016年2月末日まで、再度3か月の延長ということではありましたが、24時間の支給量が出るようになりました。

しかし、Aさんは、行政担当者から、その後も再三にわたり、「A区では一日あたり20時間が支給限度となっています」「再度の24時間のヘルパー支給時間延長は厳しい」と伝えられ、同年3月1日以降の24時間の介護支給量については、これを維持することが困難

との強い不安を感じていました。そこで、Aさんからの要請を受け、2016年2月に、同年3月1日以降の24時間の支給量を求める介護給付費支給申請の行政代理について、3名の弁護団が結成されることになりました（その他スーパードクター1名、アドバイザー1名）。

申請までの時間が短い中、B区に対しAさんの介護給付費等支給申請等にかかる記録について情報開示請求を請求しつつ、Aさん本人との打ち合わせを行い、お母様やヘルパーさん、B区担当者等の関係者から事情聴取を進めていきました。

お母様が「ちよつとした段差の上り下りも大変で、息子の介助をしていくことは体力的に無理です」「自分はいつ倒れてしまうかわかりませんが、その後も息子には息子が望む生活を送ってほしいと思います」と語っていたのが印象的で、私たちはAさんご本人のみならず、お母様の生活にも関わる事態であることを実感しました。

2 本件の特徴

本件の特徴は、すでに24時間の支給量が決

定している中で、行政から支給量の減額を通告されており、有効期間がわずか3か月と短期間であることです。

したがって、弁護団の第一の目標は、当然ながら24時間の支給量の維持ですが、仮に24時間の支給量が維持できたとしても、有効期間が3か月のままで、今後も3か月毎の更新が必要というのは、Aさんは短期の更新毎に、今回は支給量の減額がなされるのではないかと大変な不安を感じ続けることになりま

3 本件の争点①

「市区町村の基準」、「財政論」

B区の担当者は、Aさん本人に対しては、24時間の介護支給量を認めない理由として、「市区町村の基準」やいわゆる「抽象的な財政論」を、繰り返し持ち出していました。

しかし、弁護団が、行政の担当者の訪問に立ち会ったところ、さすがに弁護士に対してそのような不合理な主張をすることはありませんでした。また、情報開示請求にて取得したケース記録には、審査会において「今後

時間)に近づけていくよう意見があった」との記載があるものの、Aさんの状態を無視して何が何でもという印象ではありませんでした。

そこで、これらの点についての反論は、石田訴訟判決(大阪高裁平成23年12月14日判決)、第一次・第二次鈴木訴訟判決(東京地方裁判所平成18年11月29日判決及び平成22年7月28日判決)及び和歌山ALS訴訟判決(和歌山地裁平成24年4月25日判決)を引用しつつ、市町村は、申請に係る障害者等の個別具体的な事情に照らし、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よう十分な介護支給量を保障すべきであるから、上限を設けた独自の基準に拘泥することは許されないこと、財政への具体的な影響が立証されていないにもかかわらず、予算の枠によって支給量の上限を判断することは許されないことなどを、申請書の総論において簡潔に反論するにとどめました。

4 本件の争点②

「24時間介護の必要性」

(1) 本件において、B区は、一旦24時間の

介護支給量を認めたのは、あくまで退院に際する一時的な「経過措置」と強調していました。弁護団の受任後においても、区の担当者は、現時点での資料では、24時間の支給量は難しいとのことでした。

そのように判断する要因の一つとしては、診断書の記載にあるようでした。すなわち、情報開示請求で取得したケース記録資料を見ると、審査会にて、診断書に「呼吸器をはずしてもSPQの低下なし。日中は人工呼吸器をずっと装着して、いなくともいいと思われる」との記載があったことから、24時間の支給は不要ではないかとの厳しい指摘があったとされています。それにも関わらず、24時間の支給を認めたのは、退院後で症状が安定しないため、その間の措置として24時間を認めるといふまさに経過措置ということなのです。

(2) しかし、診断書にあるように、日中に人工呼吸器を常時つけていなくても大丈夫なことが、24時間介護の必要性がないことには、まったくつながりません。

すなわち、Aさんは、昼間1時間から3時間程度、呼吸器を着用しない時間帯があるものの、着用していないときであっても、ヘル

パー不在であった場合には、常に呼吸停止のおそれがあり、その結果、生命の危険が現実化してしまいます。例えば、痰が絡み、一人では痰を出すことも切れることもできず、ヘルパーなしでは呼吸が苦しくなることは容易に想定されます。

また、電動式車椅子に座っている際でも、首の向きや傾きが変わると息苦しくなり、そのままの状態では換気不全に陥りますが、自力で呼吸器を着用することができないことはもちろん、首の位置を戻すこともできません。

実際に、前述のとおり、Aさんは電動式車椅子に移乗した際、換気不全となり意識を失い、ヘルパーによる人工呼吸の上、C大学医学部付属病院に緊急搬送されたのです。このときには、Aさんの側にヘルパーがいたため命を落とすことにはなりませんでしたが、もしヘルパー不在時であれば、おそらく命を失う結果になっていました。このような事態は当然に今後も想定され、しかもいつ起こるか分からないため、ヘルパー不在のリスクはあまりにも高いのです。

もちろん、人工呼吸器を装着している時間帯も、ヘルパーが不在では、常に呼吸停止のおそれがあり、生命の危険にさらされます。

具体的には、呼吸器がずれた場合、Aさんは自力で元の位置に戻すことができず、容易に換気不全に陥り、意識レベル低下や呼吸停止に至ってしまいます。また、呼吸器使用時に、呼吸器回路内に加湿器の水が溜まってしまふところ、これをほっておくと、①水のなかで細菌が繁殖し、気管に流れ込み細菌感染のリスクが高まること、②溜まった水の分だけ蛇管の内径が細くなり、呼吸ガスの流れが悪くなること、③トリガー（患者の自発呼吸が起こったときに、自発呼吸の吸気を感じして人工呼吸器が吸気をする機能）の感度が鈍ったり、ミストリガー（人工呼吸器が患者の吸気を感じできない現象）が増えたりし、自発呼吸との同調性が悪くなることなどが起こるため、適宜ヘルパーに水を汲み出してもらう必要性があります。

さらに、Aさんは、喚起不全に陥った際などに緊急連絡をする場合、四肢機能を失っていることから、ご自身の口でもってスマートフォンを動かす、連絡を行います。呼吸器を着用している場合にはこれができず、非常に危険な状態に陥ります。仮に呼吸器を着用しておらず、連絡が可能であったとしても、救急車がいつ来るのか、電話にて自身の状態

や住所を伝えることができるのか、ヘルパーを要請したとしても直ぐに駆けつけることが難しく、Aさんの緊急連絡に頼ることはあまりにも危険です。

命にかかわることではなくとも、人工呼吸器のアラームが頻繁に鳴るため、睡眠を確保するためにもヘルパーによる対応が必要です。申請書には、このような事実を指摘して、24時間介護の必要性を主張しました。また、このような事実があるとすれば、24時間介護の必要性は一時的なものではなく、したがって、3か月毎という短期間に必要性を見直す必要はないということにもつながるはずですが、担当医には、診断書には誤解を生じることのない記載をお願いしました。

(3) また、24時間介護の必要性を立証するために、何時にどのような対応をとったかを記載した介護日誌がつくられていないかをヘルパーさんに確認したところ、連絡ノートの名目で同趣旨のものがつくられていました。しかし、連絡ノートは、あくまで引き継ぎ用の内部文書ですので、詳細な記載まではありませんでした。

そこで、夜間も含め、できるだけ何時にど

のような対応をとったか、人工呼吸器のチームの鳴った回数等について詳細な記載をお願いし、1時間たりとも介護が不要となる時間帯がないこと、すなわち24時間の介護が必要なことの裏付け資料とすることにしました。ヘルパーさんには分単位で記載いただき、必要性立証の大きな武器になったと思います。

(4) なお、Aさんは、母と暮らしているため、家族介護を理由に支給量を減額される可能性も想定されました。

そこで、Aさんの母が、82歳(当時)と高齢で、脊柱管狭窄症きょうせうくわんなども患っており、身体を自由に動かせず、自身の介護も必要としていること、母は耳も遠く、夜間就寝時にAさんが助けを求めたとしても、これに気づくことは難しく、昼間であっても当然に気づくわけではないこと、部屋に入る際の8センチメートル程度の段差によって、入室することができず、仮に入室できたとしても、自由にしゃがむことができず、介護はもちろん緊急的な対応をすることも難しいことなどを指摘し、診断書にも、母が対応することが困難である旨の記載をお願いしました。

(5) そして、申請の結果、目指していた有効期間1年とはなりませんでしたが、有効期間を6か月とする、1日あたり24時間の重度訪問介護の支給量の支給決定が出されることになりました。

(6) 本件申請後も、Aさんの介護給付費支給申請に際しては、弁護士が代理してこれを行っています。

2017年からは、有効期間は1年となり、当初の目標は達成されました。その後の更新でも、Aさんが24時間介助を必要とする状況には変わりはないと判断され、Aさんは、現在も24時間の支給を受けています。

そしてAさんは、自宅で創作活動にいそしみ、写真家として写真展に入選するなど、精力的に活動を続けておられます。

第3 本件の評価

前に述べたAさんの生活状況を見れば、24時間の支給が認められたのは当然であったといえます。その一方で、明らかに24時間の介助が必要であるにもかかわらず、24時間支給が認められない例も多数存在する状況に照らせば、本件の結果も、障がいのある人の地域

の中で健康で文化的な生活を送る権利の実現及び向上にとっての前進であると評価できます。

そのような結果を実現することができたのは、Aさんとそれを支える関係者のみなさま、我々弁護士が一丸となって、区に対し24時間の支給を基礎付ける事実を伝えたからであると考えています。

今後も、みんなで力を合わせてAさんの権利を実現・向上し、また、連帯の輪を広げることにより、Aさんと同様に24時間支給を受けて地域の中で暮らすことを望んでいる人々の権利の実現・向上のために邁進する決意です。

最後に、Aさんご本人の感想をご紹介します。本稿を締めたいと思います。

記

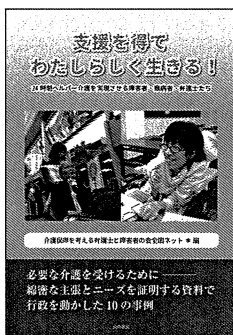
24時間支給継続が継続されたことについて、心から安堵するとともに弁護士団の皆様へ感謝しております。これにより日々の生活は安定し、心労を重ねることも減りました。さらに創作活動を安定して続けることができ、写真家としてニューヨークで個展の開催、国内

外で作品発表・入選、マスコミで取り上げられるなど充実した生活ができるようになりました。重ねて弁護団の皆様にご心より感謝いたします。

しかしその一方で、ただ生きていくために必要な支給時間を得るということだけで弁護団を結成し、細かい資料をつくり、決定されるまでの間、一喜一憂しなければならぬことには、矛盾と疑問を感じずにはいられません。

遠くない将来、弁護団など結成しなくとも、誰もが生きていくために必要な支給時間が得られるようになることを心から望みます。

(あきよし・けいいち きし・ともひろ きのした・こういち)



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/>