

介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット 4周年シンポ

—わたらしい自立生活をつくる権利とは! ?—

2016年10月15日(土) 午後1時～午後5時(開場:12時30分) 会場:川崎市産業振興会館4階

プログラム

開会 午後1時～1時10分 司会からの説明、開会挨拶

第一部 午後1時10分～2時(合計50分)

介護保障がいのちを支える～ALSの場合～

平岡久仁子さん 25分 (一般社団法人日本ALS協会常務理事)

岡部宏生さん 25分 (一般社団法人日本ALS協会会長)

第二部 午後2時～2時35分(合計35分)

弁護団方式によるヘルパー時間数24時間交渉事案

山中さん 25分

弁護団(原島・山田) 10分

休憩 午後2時35分～2時50分(15分休) アンケート回収

第三部 午後2時50分～4時30分(合計100分)

全国各地からの弁護団方式によるヘルパー時間数交渉及び裁判等の事例報告

- ① 東京A区 2時50分～3時
- ② 東京B区 3時～3時10分
- ③ 沖縄県 3時10分～20分
- ④ 鹿児島 3時20分～30分
- ⑤ 富山県 3時30分～40分
- ⑥ 京都府 3時40分～50分
- ⑦ 山口県 3時50分～4時
- ⑧ 徳島県 4時～4時10分
- ⑨ 東京C市 4時10分～30分

第四部 午後4時30分～55分(合計25分)

質疑とディスカッション

第1部・第2部の当事者に再び登壇頂き、会場からの質問等を交えて

(コーディネーター: 当会共同代表藤岡)

閉会あいさつ 午後4時55分～5時



主催: 介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット 0120-979-197 <http://kaigohoshou.utun.net/>
後援: 日本障害フォーラム、社会福祉法人日本身体障害者団体連合会、全国手をつなぐ育成会連合会、一般社団法人ゼンコロ、公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会、特定非営利活動法人 DPI 日本会議、特定非営利活動法人日本障害者協議会、公益社団法人日本社会福祉士会、きょうされん、障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会、NPO 法人障害児・者人権ネットワーク、公益社団法人全国脊髄損傷者連合会、公益財団法人日本知的障害者福祉協会、一般社団法人日本ALS協会

2016年10月15日「介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット4周年シンポ」

私の療養生活と介護保障について

一般社団法人日本ALS協会会長 岡部宏生

3

私の生活をまずは紹介致します。
このDVDは私の生活を撮ったものです。
ごく日常的なものです。
その中から外出の所を見て頂きます。
介護タクシーや地下鉄や飛行機に乗っている場面です。

私は大変活動的な患者です。
月に20日前後は外出していますし、在宅の時は来客が多いです。

4

岡部宏生と申します。
東京の江東区で独居しています。
今日はこのような機会を頂きありがとうございます。
藤岡先生を始めとしてここにいらっしゃる先生方には、日頃より私たち難病患者や重度の障害者が大変お世話になっています。
この場をお借りして厚く御礼申し上げます。

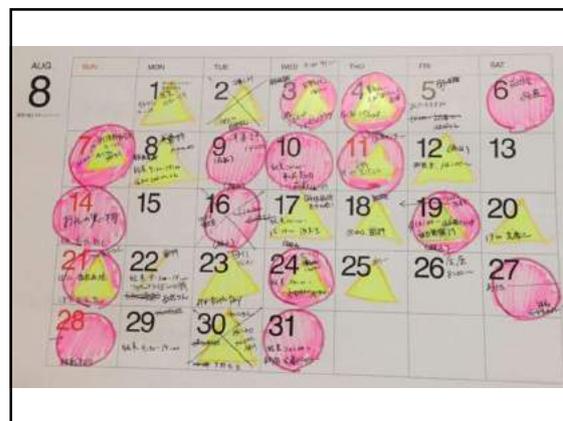
2

新幹線や飛行機に乗ることも決して珍しくありません。
全国どこへでも行きます。
例えば多い時は月に何泊もします。
先月は岐阜に1泊、大阪に2泊、山梨に1泊、佐賀と福岡に1泊と言う具合です。
こういうときは私も大変でしたが、同行の介護者さんもととても大変で、何人もの介護者と学生を確保して同行してもらっています。

5

略歴

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
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 現在に至る





2014年10月シンポジウムに参加のため札幌に日帰り。飛行機の中にて 7



宇宙兄弟の作者の小山さんと(私の後ろ) 10



宇宙兄弟に登場した橋本操さんと 8



呼吸器ユーザーのためのピアノコンサート 11



宇宙兄弟



2011年ALS/MND国際会議ドニーにて 12



シドニーにて

13



TOTOのメンバーと TOTO(80年代に世界的に活躍したロックグループ)



地下鉄から地上へ

14

知って貰うことから

昨年の夏にブームになったアイスバケツチャレンジです。私もかぶりました。




大学薬学部にて講演

15

これは患者の生活の1つのスタイルに過ぎません。
 外出は減多にしなくても在宅で充実した生活を送っている患者もいます。
 いずれにしても、介護の制度を十分に活用することで、実現できる事をお伝えしたいと思います。

私はALSを発症してちょうど10年が経過しました。

この間の生活と制度の利用について振り返ってみようと思います。
発病当初は一体どんな制度があって利用出来るのか全く分かりませんでした。
とんでもない病気になって、これからどうしたら良いか途方に就いていた時に、生活設計全体を見渡したアドバイスを求めて、管轄行政の窓口や保健所を訪ねても、一向に要領を得た回答は無いまま、どこに行けば良いのか分からない日々が過ぎていきました。

まわり中からも独居は到底無理だと言われていました。

その確保ができなければ、私は呼吸器をつけないことを決意していました。そのことは全く本気でしたが、自治体の担当窓口の人は、なかなか信じられなかったようでした。

結局、先輩患者の情報を頼りにして、自分で調べて一つ一つ取り組むしかありませんでした。

私は発病当時は呼吸器をつけるつもりはなく、制度の利用も限定されたものだけを使えば良いと思っていました。

それが幾つかの理由により（ここでは本題で無いので割愛します）生きることもありかと迷い始め、やがて生きてみようと思うようになっていったのですが、そうってみると私の場合はどうしてもクリアしないといけない課題が2つ見えてきました。

自分の決断が遅かったのですが、重度訪問介護の時間数を確保できないばかりではなくて、他人介護の為にヘルパーさんの確保も見通しがつかないまま時間が経過して、呼吸の状態が悪くなり、主治医の先生からもどうするかははっきりするように再三言われるようになりつつあったのですが、私としては、生きることの決意と生きられることはイコールでは無かった訳でした。（そう思い込んでいました）

その1つは、障害者自立支援法（現在の障害者総合支援法）に基づく重度訪問介護の時間の給付が必要なことと、もう1つはその重度訪問介護を使って他人介護の体制を構築することでした。

今日ここにいらっしゃる皆様の多くは、この事がいかに難しいかをご存知だと思いますが、私の場合も困難を極めました。私の住んでいる自治体では、重度訪問介護の時間の給付は最大で280時間であって、独居をするには全く足りない状態でした。

自治体から前例にとらわれずに、時間数を検討するという知らせが届いた時から、わずか2週間後に救急車で入院して、気管切開、呼吸器をつけました。もう少し遅ければ、今私はここにいて苦勞しながら発表をすることもなかったわけです。

実はこの知らせをもらった後も、ヘルパーさんの体制が整うまで暫くかかるので、入院はもう少し先のことだと思っていたのですが、打ち合わせに来た川口さん（日本ALS協会理事）に「そんなことをしている場合ではない。直ぐに入院しなさい。」と言われて、ドクターに相談した結果として、今ここにます。

月に20日前後の外出と来客時は、必ず複数の介護者が必要になるために時間数は月にもよりますが、100時間～150時間は不足しています。その分は私の事業所の職員のサービス残業になっています。いわば私の事業所はブラックです。（冗談です）重度訪問介護では就労支援は認められてないので、その分は理解ある職員のボランティアです。

人の生命はわからないものだという話しではなくて、しっかり計画することが必要だという話です。今日のシンポジウムのテーマである、介護保障があるとこんな生活ができるということだけでなく、まさに、生死を分けることにもなるという話であることを皆さんにお伝えしたいと思います。

ちなみに私の事業所の常勤職員の報酬は介護職の平均報酬の1.5倍～2倍です。これでも特殊な技能を持っているスペシャリストの報酬としては決して高くないと思います。重度訪問介護の時間を適切に給付を受けて介護職になるべく適切な報酬を支払うことをとても重要なことだと思います。

現在の私の重度訪問介護の時間数は680時間です。（そのうち移動が80時間）これは5年前から変わっていません。気管切開をして呼吸器をつけてから丸7年経ちましたが、呼吸器をつけてからはその直後に580時間（この頃は毎月自己負担が5万～10万円発生していました）、翌年は630時間。その翌年から680時間になっています。これ以降は時間数の増加について申請していません。

繰り返しになりますが、必要な介護保障を受けることで、その人らしい様々な生活が可能になるわけです。それは自治体にもよりますが、現在は確保することがなかなか困難です。そこで今日のここにいらっしゃる弁護士の先生方のお力をお借りすることで可能になる訳です。どうぞ皆様は先生方お力添えを頂いて自分の生活を成り立たせましょう。先生方どうぞこれからもよろしくお願い致します。



2016年10月15日
 一般社団法人 日本ALS協会
 「ALSとともに闘い歩む」



1986年4月 協会設立

椿 忠雄先生 川口武久会長 松岡幸雄事務局長

- ・社会福祉学生時代に、難病対策要綱実施に向けての、患者の生活実態調査に関わる。
- ・難病患者福祉研究会に所属
 「難病患者のケースワーク」
 (難病患者福祉研究会編著:メデカルフレンド社)
- ・大学病院で医療ソーシャルワーカーとして勤務中に、40代のALS患者を担当し、患者会の設立にかかわる。

ALS基金設立

A
Anytime and Anywhere
 L
Love and Light
 S
Support and Sympathy



東京大学名誉教授 豊倉康夫先生



2016年5月28日

ケアブック発行



第2部

平成28年10月15日

埼玉県S市で24時間介護を求めている事案

報告者 原島有史（第二東京弁護士会）
山田恵太（東京弁護士会）

1 当事者

- ・41歳の男性。脳幹部梗塞による両上肢機能全廃、両下肢機能全廃、体幹機能障害（坐位不能）、音声・言語機能喪失のため、身体障害者手帳1級、介護保険要介護5。現在は実家で両親と生活している。
- ・申請者は、平成23年6月に脳幹梗塞を発症し入院加療を行い、同年12月に退院。それまでは主に両親が申請者の介護を担当していたが、両親は高齢のため限界の状態。
- ・支給量の変更申請をした平成28年6月6日当時の申請者の介護支給量は、重度訪問介護支給量は0時間、居宅介護が65時間、短期入所が5日に留まる。

2 経緯

- ・平成27年11月、弁護士団と申請者との間で第一回打合せ。それ以前はご本人及びご両親でS市に直接相談をしていたものの、家族介護ができることを理由にS市は重度訪問介護の支給に否定的だった。
- ・その後、現在の介護状況の調査、写真撮影報告書の作成、各関係者の陳述書の作成等を行い、平成28年6月6日、変更申請書及び関連資料をS市に提出。

3 交渉状況

- ・申請書提出当日に、S市の担当者と面談。その際、S市担当者から、夜間介護の必要性について指摘があったため、後日写真撮影報告書と共に常時見守りが必要なことを説明。
- ・同年7月、S市担当者に電話連絡をしたところ、まだ具体的な審査が進んでいないとのこと。その後は頻繁に担当者に電話をし、審査を早めるよう要求。
- ・弁護士からは、他の自治体の支給状況についての資料を提供。
- ・S市担当者が重度訪問介護の制度についてよく理解していないようだったので、弁護士団から重度訪問介護制度に関する説明資料を提出。また、担当者作成に係る支給決定案に対しても修正を要請。

4 現在の状況

- ・9月15日の審査会には、担当者の意見として支給決定基準を超える非定型の支給決定（案）が提出される。当該支給決定案では、月824時間の重度訪問介護を認める内容。

第3部

「介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット」が支援してきた事件一覧 (2016年9月10日時点データ)

	受任時期		都道府県	元の介護時間 (一日あたりの概算)	実現した時間	障害の内容	備考
1	2004年4月		東京都大田区	1日1時間(移動)	1日5時間(1日24時間介護は前提)	脳性まひ	鈴木訴訟第一次、第二次
2	2007年8月		京都府A市	19時間(介護保険と合計21時間)	24時間	ALS	
3	2008年3月		和歌山県和歌山市	12時間	20時間(生活保護と合計24時間)	脳性まひ	石田訴訟
4	2010年5月		和歌山県和歌山市	8.5時間(介護保険と合計11.5時間)	19時間(介護保険と合計22時間)	ALS	和歌山ALS訴訟
5	2010年9月		東京都N市	13時間	19.5時間(介護保険と合計22.5時間)	ALS	
6	2010年11月		首都圏S市	17時間(介護保険合計20時間)	20時間(介護保険と合計24時間)	ALS	

介護保障ネット結成以降(2012年春から準備11月30日結成)～2016年8月までの受任事件

		4周年シンポジウム事例報告	書籍「支援をわたしたしく生きる!」事例番号					
1	2012年1月		1	東京都T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)		
2	2012年6月		2	四国A市	17時間	24時間実現	脊損	
3	2013年2月			東京都M市	13時間	20時間	脳性まひ	
4	2013年3月		3	福岡県A市	22時間	24時間実現	脳性まひ	
5	2013年3月		9	四国B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	
6	2013年10月		4	京都府B市	行政から7時間に削減予告	24時間実現	脳性まひ	
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	高松地裁係属中
9	2012年5月			熊本県某市	17時間	24時間実現	ギランバレー症候群	
10	2012年8月			群馬県A市	16時間	18時間(生活保護と合計22時間)	脳性まひ	
11	2013年1月	⑨		東京都D市	16時間		筋ジス	2016年9月27日東京地裁判決
12	2013年8月		5	福岡県B市	12時間	24時間実現	脊髄性筋萎縮症	
13	2013年9月			東京都A区	17時間(介護保険と合計18時間)	20時間(介護保険と合計21時間)	ALS	交渉継続中

		4周年シンポ事例報告	書籍「支援を待たず生きる！」事例番号					
14	2013年9月		6	鹿児島県A市	12.5時間	20時間と他人介護で24時間実現	筋ジス	
15	2013年9月			宮崎県A町	18時間(24時間から減額)		脳性まひ	審査請求棄却
16	2013年9月		7	静岡県A市	16時間	24時間実現	頸損・慢性呼吸不全	
17	2014年1月		10	静岡県B市	16時間	19.5時間実現(他人介護で24時間近い)	筋ジス	
18	2014年4月		8	愛知県F市	10時間(介護保険と合計12時間)	24時間実現	ALS	
19	2014年5月			福岡県C市	19時間		脳性まひ	交渉継続中
20	2014年8月			山形県A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	一旦終結
21	2014年7月	⑧		徳島県A市	7時間	24時間実現	筋ジス	
22	2014年11月			山口県A市	10時間		脳性まひ	審査請求係属中
23	2015年3月	⑦		山口県B市	介護保険のみ	24時間実現	ALS	
24	2015年5月	⑥		京都府C市	8時間	24時間実現	難病	
25	2015年7月	⑤		富山県A市	9時間	24時間実現	ALS	
26	2015年8月	④		鹿児島県B市	0時間	24時間実現	筋ジス	
27	2015年8月			兵庫県A市	16時間	2016年8月 却下決定	脳性まひ	交渉継続中
28	2015年8月	第2部		埼玉県S市	2時間		脳梗塞	交渉継続中
29	2015年11月	③		沖縄県U市	17.5時間	24時間実現	筋ジス	
30	2015年12月			埼玉県K市	母居宅4時間、娘ゼロ		ALS母子	交渉継続中
31	2016年1月	②		東京都A区	12.5時間	2016年8月 17.5時間に増量	ALS	交渉継続中
32	2016年1月			石川県A市	病院入院中(療養介護)・退院して自立生活を目指す		筋ジス	交渉継続中
33	2016年2月	①		東京都B区	24時間	行政からの削減予告への対応	脊髄性筋委縮症	
34	2016年7月			大阪府A市	12時間		アナフィラキシーショックによる低酸素脳症・両下肢機	申請準備中
35	2016年8月			愛知県F市			ALS	
36	2016年8月			静岡県E市	9時間		脳性まひ	初回面談直後(予定)

東京都X区在住のNさん 介護支給月744時間認められる

弁護士 穂吉慶一 岸朋弘 木下浩一

【当事者】

- ・ 東京都23区で母親と二人で生活している40代男性。
- ・ 脊髄性筋萎縮症のため四肢機能が全廃、また慢性呼吸不全も患っている。
- ・ 高齢である母親による介護は見込めない。
- ・ 平成23年4月から同27年8月末まで、継続的に居宅介護の支給決定を受けていた。
- ・ 平成27年8月に意識を失い、緊急入院し、人口呼吸器が必須となった。
- ・ 退院後の生活が不安なため、状態が安定するまで重度訪問介護に切り替えた。
- ・ 暫定的な措置としてなされたため、平成27年9月から11月、同年12月から翌年2月までのものとされていた。
- ・ 行政から、平成28年3月以降は、支給量を減らすことも検討していると伝えられた。

【申請手続の経過】

- ・ 平成28年2月上旬 本弁護士結成
- ・ 平成28年2月中旬 Nさんと委任契約
- ・ 平成28年2月下旬 行政と申請書提出時期について交渉
- ・ 平成28年3月3日 自己情報開示請求
- ・ 平成28年3月上旬 本人、ヘルパーさんからの聴取り調査
- ・ 平成28年3月28日 申請書提出

↓

月744時間、3月から8月までの6カ月間認められる！！

※9月以降についての支給量申請にも携わり、29年2月まで月744時間認められる！！

【今後について】

行政の福祉課の職員とは良い関係を保っているが、行政側としては暫定的な措置と捉えている様子であった。

今後、時間数を減らす動きを示す可能性も否定できないため、Nさんとの連絡はすぐにとれるようにしていきたい。

東京都Y区在住のOさん 重度訪問介護月541.5時間認められる

弁護士 黒石啓介 佐々木奈美子 藤田武俊

【当事者】

- ・東京都23区で、独居で生活している50代女性。
- ・筋萎縮性側索硬化症（ALS）により脊髄小脳変性症による四肢体幹機能障害・言語機能障害があり、身体の中で動かすことができるのは顔、手の指先のわずか及び体幹の力でわずかに両足が動かせるだけである。
- ・夫は栃木県で仕事をしており介護援助は不可能であり、息子は東京都に居住しているが、Oさんの介護のバーンアウトにより介護不可能である。
- ・平成25年10月にY区に転居後、翌年3月に重度訪問介護月163.5時間の決定が出ている。
- ・その後も半年に1回のペースで介護支給量変更申請を行うが、わずかにしか増えず、弁護士に相談した時点では、1年以上時間数が増えていない状況。
- ・また、障害者総合支援法上の障害支援区分は「区分5」であった。

【申請手続の経過】

- ・平成27年12月上旬 本弁護士結成
- ・平成28年1月下旬 Oさんと委任契約
(これ以降月1回のペースでOさんから聴取り調査)
- ・平成28年2月上旬 自己情報開示請求
- ・平成28年3月上旬 主治医からの聴取り調査
- ・平成28年3月下旬 訪問看護師からの聴取り調査
- ・平成28年4月上旬 ヘルパーからの聴取り調査
- ・平成28年4月上旬 相談支援専門員・主任介護支援専門員からの聴取り調査
- ・平成28年6月7日 区分変更申請書提出
- ・平成28年7月上旬 主任介護支援専門員・Oさんの陳述書作成
- ・平成28年7月13日 支給量変更申請書別紙提出

↓

障害者総合支援法上の障害支援区分は「区分6」に変更。

8月22日から、重度訪問介護が月541.5時間に増える。

【今後について】

夜間介助の必要性を区担当者に理解してもらえた等の成果はあった。

今後、胃ろうの導入、文字盤の導入、人工呼吸器の導入など、介護内容も変わっていくため、Oさんとの打ち合わせ及び弁護士会議を経て、今後の方針を決定する予定である。

沖縄県C市で月 760 時間（日 24.5 時間）介護認められる

弁護士 白 充、謝花喜晃

事例

- ・ Hさん（1987年1月16日生まれ。28歳。福井県出身）
- ・ 筋ジストロフィー（デュシェンヌ型）。仮に1人で家にいる際、人工呼吸器が外れてしまったら、3分程で脳死になるおそれ。
- ・ 2015年6月に沖縄からZ町へ。交通の便等、生活上の便宜を考慮した結果、同年11月、C市に移り住む。
- ・ Z町では、月544時間（日17.5時間）しか認められず
→ 不足分は、自己負担（月20万円程の出費。当時は実家暮らしの際の貯金があった）。
- ・ C市に移り住んでも、月544時間は変わらず（生活保護受給開始。介護事業所からの費用請求に応じられていなかった）

申請経緯

- ・ 15年10月 國府先生@福岡→白 連絡あり
- ・ 同11月 弁護団結成。準備に取りかかる。
- ・ 同12月 544時間の支給決定。生活保護認定
弁護団会議@沖縄（県外の先生方来沖）
- ・ 同3月 775時間で支給量変更申請
- ・ 同6月 760時間で支給決定

その後

- ・ 775時間水準の生活に向けて調整（他人介護加算、大臣申請等）

※県外の先生方には、大変お世話になりました。この場をお借りして、御礼申し上げます。

以上

鹿児島県D市での24時間介護を求める行政交渉

弁護士 和田 浩

○ 当事者

- ・ 30歳前半男性
- ・ デュシェンヌ型筋ジストロフィ，慢性呼吸不全（常時鼻マスク式呼吸器着用）
- ・ 県内A市の筋ジス病棟に入院中に弁護団受任
- ・ D市に引っ越し，自立生活を送ることを希望
- ・ 両親は共働き（介護ヘルパー）をしており，県内A市に在住

○ 交渉経過

- ・ H27.6月中旬の本人交渉に対してD市は消極的見解を示し，弁護団交渉に移行
同時点で，既にD市内のアパートを契約済み（7月から家賃発生）
- ・ H27.7.22 本人との打ち合わせ
- ・ H27.8.13 主治医と面談。主治医「是非とも24時間介護を実現してほしい」
- ・ H27.8.18 重度訪問介護の支給申請（月744時間＋移動加算45時間），弁護団意見書の提出
- ・ H27.9.25 退院し，D市にて自立生活開始
- ・ H27.9.30 平成27年9月25日から30日までの6日分について144時間（1日24時間）の支給決定
- ・ H27.10.1 平成27年10月から12月までの期間について月744時間（1日24時間）の支給決定
- ・ H27.10-12 市の担当者が本人の生活状況等につき経過観察
- ・ H27.10.25 介護記録開始
- ・ H27.12.18 退院後の生活を踏まえた補充意見書及び介護実施記録を提出
- ・ H27.12.24 平成28年1月1日から12月31日までの期間について月744時間（1日24時間）の支給決定

○ 特徴

- ・ D市で初めて弁護団が行政交渉を行った事案
- ・ 24時間の見守り・介護が必要
- ・ 他市からの引っ越し
- ・ 医師の視点
- ・ 暫定的決定後，簡単な経過観察
- ・ 申請通りの決定

富山県K市で24時間介護が認められた事例

報告者氏名 中村万喜夫（富山県弁護士会）

1 当事者



- ・49歳のALS患者（男性）で、自宅で一人暮らし。
- ・実家で暮らす母親と妹が申請者の自宅に寝泊まりして介護を担当。
- ・2015年4月1日時点では、介護保険要介護5。障害支援区分6。
- ・当時、居宅介護22時間、重度訪問介護54時間の支給のみ。
（支給分で3つの業者を利用）

2 経緯

- ・同年4月下旬ころから、福井県の相談支援センターと特定非営利活動法人の支援を受けて交渉を本格化。
- ・K市は、24時間の対応可能な事業所がないとして支給に難色。
- ・24時間対応を引き受ける事業所が見つかり、K市の対応が軟化。
（ただし、支援団体が県外に所在しているため、支援の継続性に懸念を示す。）
- ・同年6月 介護保障ネット学習会を地元開催し、本人・家族と面談。
- ・同年7月中旬ころ、弁護団への正式依頼。
このころ、自薦ヘルパー利用への方針へ変更を伝えるも、K市に変化なし。
- ・3つの業者を利用しつつ自薦ヘルパーの体制を確立するため、居宅介護と重度訪問介護の併給を求めるも、K市からなし。

3 交渉状況

- ・同年8月上旬ころに受任通知を提出。
- ・8月18日、弁護団の意見書及び資料提出。
- ・同日、K市担当者と面談（882時間の支給と居宅介護と重度訪問介護の併給を求める）。
→K市は、医師の意見書（24時間支給の必要性ありとするもの）に強い関心を示す。併給については反対なし。

4 結果

- ・2015年9月24日、重度訪問介護630時間、居宅介護252時間の支給決定。
- ・2016年7月1日時点で、重度訪問介護767時間、居宅介護115時間。
- ・現在、自薦ヘルパー数名でほぼすべての介護を担当。 以上

京都府在住のIさん 月583時間、途切れのない支援認められる

弁護士 浅井亮 大江智子 和田浩
アドバイザー 長岡健太郎

【当事者】

30歳代 男性。これまでは両親、弟と4人暮らし。平成26年8月より一人暮らし

障害名：ダンディウォーカー症候群

小脳の先天性形成障害と水頭症とが合併。運動障害、知的発達障害が見られる。

合併症として骨格異常、視覚障害等

肢体麻痺。自力歩行、排泄、衣類着脱は困難。体温調整不可。

四つ這いで移動は可。ただし、バランスを崩して転倒の可能性あり

二足立ちができないため手洗いは不可

扉の開け閉め、電気のスイッチを入れる作業はできない

日常生活動作のほとんどに介助を要する

車いすを広げておけば乗り降り可。服を広げておけば着脱可

こだわり、対人関係の構築が難しい

→ヘルパーが長時間入ることで信頼関係が維持できる

→夜間に一人になることへの不安は人一倍

ストレスによる下痢・嘔吐などの症状

→夜間介護を減らしていくということを告げられると下痢をおこしたり

→体温調整が難しいことによる下痢もあり

自傷行為もあり

【交渉経過】

平成26年8月、E市に転入。暫定的に重度訪問介護月297時間の支給。

50日経過辺りから、E市「脳を原因とする夜間の見守りの必要性がない」と言い出す。

平成27年4月、E市「毎月1日1時間分の支給量を減らしていく」と言う。

→弁護士及び相談支援事業所に相談。受任へ。

平成27年6月12日からE市との交渉を開始。

サービス調整会議、打ち合わせなどで現在の生活状況を詳細に聴き取り、デイサービス以外を重度訪問介護とする介護計画（583H）を作成し、提出。

平成27年8月末にはE市から「区分が5から6にあがったこともあり583Hの支給決定を行う」との返答。→平成28年2月末までの暫定的な決定。

平成28年2月1日付で弁護士意見書を作成し、併せて資料を添付してE市に提出。

→4月以降の支給が決定（本決定）

重度障害者が望んだ「自立」…長時間の訪問介護、異例の決定 京都の自治体



念願の1人暮らしを始めた男性。長時間の重度訪問介護を受けて過ごしている＝京都府内

京都府内のアパートで、重度の知的障害と身体障害を抱える男性（37）が1人暮らしをしている。以前は、両親の介護を受けて家族で生活していたが、5歳下の弟も重度の障害があったため、両親の負担も考慮し「自立したい」と思ったのだという。1人暮らしを支えているのは、長時間の重度訪問介護。ヘルパーが常駐し、食事やトイレの介助などをしてくれているが、重度の知的、身体障害があるケースで、長時間の重度訪問介護の支給決定が認められるのは異例だという。（北崎諒子）

男性は5歳のときに、2万5千人～3万5千人に1人の割合で発症する脳の障害「先天性ダンディ・ウォーカー一症候群」と診断された。わずかな会話はできるが、視力障害もあり、動作も不自由。立って歩くことはできないが、室内をはって動くことはできる。ただ、一人で着替えたり、トイレに行くことはできず、常時介護が必要だ。

父母と弟の4人家族で暮らしていたが、5歳下の弟にも重い障害があった。重度の身体障害に加え、精神障害も抱え、兄弟間のコミュニケーションも難しく、両親の負担も考えて男性は「自立したい」と思うようになったという。

平成26年8月から実家の隣町のアパートを借りて1人暮らしを始めることに。当初は1日17時間の重度訪問介護を受けることができたが、数カ月後、自治体側から「夜は生命に関わる危険性がない」として、夜間の介護を減らす方針を通告されたという。

何とか認めてもらおうと、自治体側と交渉。夜間のトイレ介助など時間毎の介護記録を作成、医師の

診断書も提出するなどして、長時間介護の必要性を訴えたという。最終的に今年3月、土日の24時間を含め、長時間の介護サービスが認められた。

現在、男性は週1回の外出や自室でのカラオケなどを楽しむ生活を送る。母親（60）は「表情が本当に明るくなった。夫や私がいつまで動けるかは分からないけど、自立して笑顔が増えた息子に会えるのが楽しみ」と語る。男性も、父親（63）が作ってくれた、アパートの住所が書かれた名刺を手に「うれしい」と穏やかな表情を見せた。

財政難、介護事業所対応できず…

男性をサポートしてきた「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」（東京都立川市）によると、自治体の財政難などもあり、重度訪問介護のなかでも、介護サービスの時間が絞られてしまうケースも少なくないという。

また、重度訪問介護の認定を受けても、対応できる事業所がなく、介護サービスを受けることができないということもあるという。

こうした背景もあってか、長時間の重度訪問介護が認められるケースは少なく、同ネットが把握している事例も、平成16年以降の約12年間で、交渉中を含めてもわずか33例だけだ。

とりわけ、重度の知的障害がある場合は、はっきりと「自立したい」といった意思表示を行うことが困難な場合もあり、今回のように認定されるケースは少ないという。

同ネットの京都弁護団の1人、浅井亮弁護士は「『自立したい』という気持ちを持つのは障害者も同じ。諦める前に相談してほしい」と話していた。



重度訪問介護 重度の身体障害を抱える人たちが、自宅での入浴や排せつ、食事の介護、外出中の介護など、生活全般にわたって受ける介護サービスの一環。障害を抱える人たちが、安心して日常生活を送れるよう、重度訪問介護の対象者の拡大や、ケアホームのグループホームへの一元化などを定めた障害者総合支援法（平成25年4月施行）に基づき、市町村が支給決定を行う。

©2016 The Sankei Shimbun & SANKEI DIGITAL All rights reserved.

山口県F市 ALSであるNさんによる月872時間の支給申請事例

報告者氏名 星野 圭（福岡県弁護士会）

1 申請時の状況

ALS患者のNさん（身障1級、要介護5、障害支援区分6）は全身の筋肉が委縮、筋力が低下して、顔の表情筋（首は動かさない）と足の一部（膝の開閉と膝から下を前後に動かす動作）のみしか動かすことのできない状態であった。

介護保険で月90時間（1日2回、昼夜1時間30分ずつ）の身体介護

70歳の夫が常時介助→Nさんは夫が寝た夜中はなかなか介助してと言いきにくい状況

夫は睡眠時間も少なく、気が休まらない状況

夫婦喧嘩もしょっちゅう

2 弁護士による受任～申請まで

2015年3月8日 弁護士方式でできないか、打診

3月11日 初回の面談

福岡市⇔山口市 何度もご自宅で打合せ

6月25日 重度訪問介護895時間で申請

外出時は二人介助体制が必要。必要な時間数を積み上げ、根拠資料、
弁護士意見書を付けて提出。

7月29日 872時間の支給決定

3 結果

895時間の支給申請に対し872時間（重度訪問介護加算移動50時間を含む）の支給決定が出された！

徳島県A市の内田さんに月870時間の支給決定がされ、転居先のB市でも月868時間の支給決定がされた事例

先天性筋ジストロフィー患者の女性である内田さんは、平成17年に4年制大学の福祉関係の学部を卒業した後、徳島県A市で両親と同居していました。平成26年の時点で、内田さんの全身の筋力は低下しており、日常生活は全て介助が必要でした。また、呼吸筋力も低下し、24時間の人工呼吸器管理が必要でした。

そんな内田さんは、平成26年7月、両親から独立して生活し福祉の分野で社会参加をしたいと考え、その準備のためにA市への1日24時間介護の給付申請を弁護士に依頼しました。そして、その後の交渉の結果、A市は内田さんに対し平成27年4月に月870時間の支給決定をしました。

A市で支給量獲得後、内田さんは両親と同居を続けながら、独立に向けての準備を始めました。そして8か月後、B市で転居先を見つけた内田さんは、B市への1日24時間介護の給付申請を弁護士に依頼しました。そして交渉の結果、平成28年2月、B市は内田さんに対し月868時間の支給決定をしました。

現在、内田さんはB市で1人暮らしをし、障害者の自立についての活動に励んでいます。

【内田さんの声】

支給量獲得後は全国各地へ研修に行き、ピアカウンセリングや自立支援について学んでいるほか、県内での自立希望者の支援、新たな自立希望者の発掘のため啓発活動等を行っています。

今後は、徳島で自立生活センターを設立し、ピアカウンセリングや自立支援をさらに進めていきたいと思っています。

特に人工呼吸器ユーザーなどの重度障害者への支援に力を入れていきたいと思っています。

また、普段は、買い物に行ったり映画に行ったりして、趣味も楽しめています。時間的、精神的な縛りが解消し、細切れの訪問介護や家族との生活では味わうことが難しい、開放感があります。

弁護団：瀧誠司、高野亜紀、常田学、筒井由果、櫻井彰

徳島新聞 2016年(平成28)

重い障害あっても自立

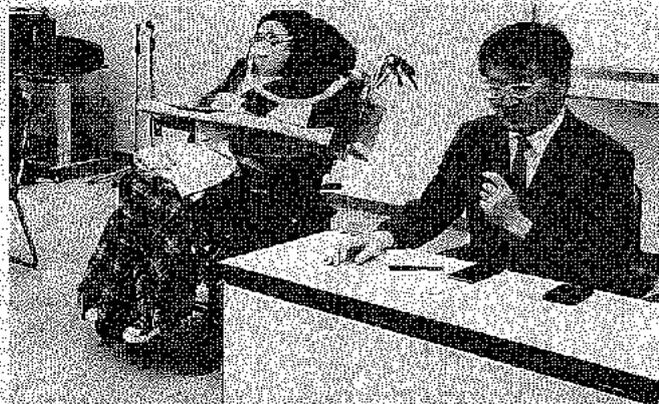
市の内田由佳さん

24時間訪問介護を認定

市の重度障害者の内田由佳さん(38)が、県内で初めて障害者総合支援法に基づいた24時間の重度訪問介護を認められた。両親による介護を離れ、1人暮らしを実現した内田さんは、障害者の自立や訪問介護制度への理解を深めてもらうと17日、徳島市の県教育会館で講演会を開く。

17日 理解深めてと講演

内田さんは先天性の筋ジストロフィーのため常に介護が必要で、立しなればとの思い、県西部の実家では1日、から2014年4月、5時間の公的介護を受、障害者を弁護士が支援、それ以外の時間は「介護保険を考えた両親の手助けに頼っている」と語る。全県ネットに相談。



県内で初めて24時間の重度訪問介護が認められた内田さんと弁護士—徳島市の徳島弁護士会館

て自治体と交渉に当たった。内田さんは31日、弁護団と共に徳島市の徳島弁護士会館で記者会見を開き、家族に遠慮せず行動で、外出が増えた。重い障害があっても自立できることを多くの人に知ってもらいたい」と、講演会への来場を呼び掛けた。

午後1時半から、場を招き、自立生活や24時間訪問介護制度、障害者同士が互いに話を聞き合う「ピアカウンセリング」などを紹介する。予約不要、無料。

(青木寛倫)

東京都G市 事例報告

平成28年10月15日

弁護士 秋野達彦

1 事案の概要

- ・東京都G市在住、30代の男性、両親と同居
- ・デュシェンヌ型筋ジストロフィーにより22歳頃からは自力呼吸ができなくなって1日24時間常時人工呼吸器を装着、日常生活のありとあらゆる行為に介護が必要
- ・市区町村は、本人に1ヶ月744時間（1日24時間）の介護が必要であることは認めているものの、そこから母親による介護が1ヶ月155時間（1日5時間×31日）、父親による介護が1ヶ月72時間（土日に各8時間×4.5週）、訪問看護等で1ヶ月11時間はヘルパーが不要として、1ヶ月506時間の支給決定をした

2 訴訟経過

H25.12.28	訴訟提起
H26.4.24	第1回期日（本人&弁護団が意見陳述）
H26.7.11	第2回期日
H26.11.14	第3回期日
H27.1.22	第4回期日
H27.4.10	第5回期日
H27.5.28	第6回期日
H27.8.6	第7回期日
H27.11.5	第8回期日
H28.1.28	第9回期日（証人尋問：母親、父親）
H28.2.4	第10回期日（当事者尋問：本人）
H28.4.15	第11回期日
H28.6.21	第12回期日（最終準備書面提出、結審）
H28.9.27	第13回期日（判決言渡し）

3 争点

- ①家族介護の違法性（市区町村が家族による介護が可能であるとして支給量を差し引くことが認められるかどうか）
- ②母親や父親による家族介護が実際に可能かどうか
- ③他事考慮の違法（訪問看護等を理由に支給量を差し引くことが他事考慮として違法かどうか）

以上

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

藤岡毅・長岡健太郎 著 現代書館 1600 円＋税 ISBN978-4-7684-3526-7 A5 判 164 ページ



重度の障害があっても地域で自立して暮らすための介護が全国どこでも平等に保障されなければならない。自治体ごとに大きな格差がある現実を踏まえ、介護保障の法的権利性と、行政交渉と訴訟の手引きをまとめた本。

[著者紹介・編集担当者より]

障害は誰にでも起きうる普遍的現象にもかかわらず、長い間、障害ゆえに必要な介護や支援の多くを一部の人や家族が負担してきた。どんな重度の障害があっても、地域で自由に暮らすことは基本的人権であり、障害者が基本的人権と自由を確保するためには、介護保障が不可欠である。本書は、具体的な事例に即して行政との交渉法、裁判での闘い方を詳しく紹介するとともに、人権問題としての介護保障を論述。

【目次】

- はじめに
- 序章 客観的状況
- 第1章 人権・権利としての介護保障
 - 1 憲法
 - 2 障害者基本法

- 3 障害者権利条約
 - 4 障害者制度改革
 - 5 障害者総合支援法
 - 6 身体障害者福祉法他
 - 7 判例
 - 第2章 自立生活運動と介護獲得の歴史
 - 1 障害とは、自立とは何か
 - 2 1960～70年代の日本
 - 3 アメリカにおける自立生活運動の起こり
 - 4 1980年代からの日本
 - 5 まとめ
 - 第3章 法制度の歴史
 - 1 身体障害者福祉法
 - 2 知的障害者福祉法
 - 3 精神保健福祉法
 - 4 支援費制度
 - 5 障害者自立支援法
 - 6 違憲訴訟の提起
 - 6 障害者総合支援法
 - 第4章 裁判での闘いと判例
 - 1 措置時代
 - 【大阪市ホームヘルプ訴訟】【高訴訟】
 - 2 支援費制度時代
 - 【第一次鈴木訴訟】【船引町支援費訴訟】
 - 3 障害者自立支援法における判例
 - 【第二次鈴木訴訟】鈴木敬治く僕の自立生活と移動介護をめぐる二つの裁判
 - 【石田訴訟】石田雅俊く裁判を経験して
 - 【和歌山 ALS 訴訟】く和歌山 ALS 訴訟の原告 B さんの奥様の声
 - 【問題判決】札幌鬼塚訴訟一審判決
 - 第5章 行政裁量の本質とは
 - 1 行政裁量とは
 - 2 裁量基準は合理性を有することが必要
 - 3 裁量基準と個別事情配慮義務
 - 4 「要考慮事項の考慮不盡」
 - 5 行訴法から考える「要考慮事項」
 - 6 「9項目勘案事項」について
 - 第6章 制度の仕組み
 - 1 どのような制度があるか
 - 2 障害者施策と介護保険との関係
 - 3 障害者総合支援法に基づく在宅系施策
 - 4 障害者総合支援法に基づく訪問系施策の利用方法
 - 5 支給決定を争う方法
 - 第7章 交渉・申請・不服審査・裁判
 - 1 手続きの全体像
 - 2 サービス等利用計画の作成—代理人弁護士には相談支援員の協力が不可欠
 - 3 「申請一発主義」
 - 4 交渉
 - 5 不服審査
 - 6 仮の義務付け
 - 7 訴訟
 - 8 障害者の権利保障を求める訴訟は公益訴訟
 - 第8章 裁判をしないで決着した事例
 - 1 2010年 某市
 - 2 2012年 T市の事例
 - 第9章 不服審査手続きにおける裁決の例
 - 第10章 介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット
 - 1 発足集会
 - 2 法的な支援を誰にでも
 - 3 会の活動内容
 - 4 全国での介護支給量事件
 - 5 弁護士一般会員の募集
 - 第11章 資料・情報・書式編
- 参考文献／判例文掲載誌・判例評釈・判例解説等
あとがき

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

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

必要な介護を受けるために——
綿密な主張とニーズを証明する資料で
行政を動かした10の事例

〈もくじ〉

介護保障ネットを紹介します ◎ 藤岡毅

第1回 行政訴訟の提起を示唆しつつ夜間8時間の介護の必要性を具体的に主張したことで590時間の支給を得た事例 ◎ 秋野達彦

第2回 ヘルパーが記録した1日24時間の介助記録と本人への詳細な聴き取りを行政に提出して24時間介護を得た事例 ◎ 高野亜紀

第3回 ヘルパー不在時間にも生じる介助ニーズと緊急事態への対応の必要性を具体的に主張し723時間の支給を得た事例 ◎ 國府朋江

第4回 医療的ケアを必要としない障がい者が24時間介護を勝ち取った事例 ◎ 浅井亮・大江智子

第5回 行政による24時間の張り付き調査が行われたものの24時間介護保障を勝ち取った事案 ◎ 國府朋江

第6回 行政側の施設利用論を打破し実質的24時間介護を勝ち取った事案 ◎ 中山和貴

第7回 障害者の目線に立って市の対応を厳しく批判し24時間介護を獲得した事案 ◎ 河野正

第8回 夫と同居でありながら、24時間介護が認められた事例 ◎ 平野由梨

第9回 Bさん(連載第2回)に続いて同じ市で24時間介護が認められたIさんの事例 ◎ 高野亜紀

第10回 人工呼吸器を装着している利用者について1日あたり23・5時間の公的給付を受けた事例 ◎ 木村絵美・鳥居夏貴

人権としての介護保障の実現をめざして ◎ 藤岡毅



発行＝山吹書店／発売＝JRC

ISBN 978-4-86538-054-5 ◎定価 2,000円＋税

◎ 編者紹介 ◎

「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」
(通称「介護保障ネット」)

重度の障害を持っていても地域であたりまえに暮らすことができるよう、権利としての介護保障の実現をめざして介護支給量訴訟(行政不服審査や行政交渉を含む)に取り組んできた弁護士と、障害者が共同して立ち上げたネットワーク。2012年11月に発足。活動の成果が、裁判を起こした人のみならず誰にでも平等に保障されることをめざしている。

取次ぎ番線／コード印

ご注文数

ご担当者様名

注文・返品条件付

冊

- ご注文はこのチラシをもよりの書店にお出してください。
- 書店さまへ：本書はJRC経由で、どの取次にもお入れできません。

お申し込みFAX **03-3294-2177** (JRC)

東京都千代田区神田神保町1-34 風間ビル1F
TEL: 03-5383-2230 EMAIL: info@JRC-book.com

- インターネット書店もご利用になれます。
- この本に関するその他のお問合せ先
TEL: **0422-26-6604** (山吹書店)