

長野県での24時間重度訪問介護の事例

長野県信濃町に住む ALS 患者の小林さんは2016年に重度訪問介護の利用を町に相談し、翌年申請書を出しましたが、町が1年以上支給決定しませんでした。全国団体の支援で弁護団が作られ、2018年に24時間の重度訪問介護の決定が出ました。詳細を次ページから紹介します。

2021年現在、小林さんは長野市で暮らしており、小林さんの在宅事例が医療福祉関係者にも浸透し、ALSで24時間重度訪問介護を使う人が数人に増えています。長野県内では筋ジス、SMA、ALSなどの障害を持つ方々が、5市町村で24時間以上の重度訪問介護を利用者しています。



2018年 新人ヘルパーが文字盤で意思疎通 信濃町の1人暮らしスタートした貸家にて



2020年長野市の貸家にて

追加情報リンク

[長野県信濃町での重度訪問介護の裁判事例の報告 \(kaigoseido.net\)](http://kaigoseido.net)

高齢の母に介護をさせることを理由に介護給付を放置した自治体に対して
訴訟を提起して24時間介護を実現した事案

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット
弁護士 山本恭子・倉崎亜希子・田中良平・藤岡毅・採澤友香・國府朋江

目次

- 第1 事案の概要
- 第2 弁護士による申請前の状況
- 第3 弁護士による申請補充書面の提出と
その後の経過
- 第4 裁判の提起
- 第5 24時間支給決定による事案解決
- 第6 申請代理人の立場から
本件の困難だった点など
- 第7 ご本人の感想
- 第8 まとめ

第1 事案の概要

1 小林さんの病状

小林さゆりさん（申請当時52歳、長野県在住。以下「小林さん」という）は、2005年頃に筋萎縮性側索硬化症（ALS）と診断されました。

ALSは、身体を動かすための神経系（運動ニューロン）が変性する病気です。神経細胞あるいは神経細胞から出てくる神経線維が徐々に壊れていく状態となり、その結果、神経の命令が伝わらず、筋肉が徐々に縮み、力がなくなります。ALSは発症原因が不明の進行性の病気であり、現在のところ、有効な治療法がほとんどない疾患と考えられています。ALSの症状としては、足の力や手の力が徐々に弱くなり、食物を飲み込みにくくなる、

しゃべりにくくなるというものです。からだ全体の筋肉の力は2〜4年くらいで弱くなるため、息苦しさを感じるようになり、症状が進行すると、呼吸が困難になり、人工呼吸器をつけることとなります。

他方で、知覚や感覚は障害されず、自力では動けないものの、ALS発症前と知覚・感覚においては、一切変化はありません。

ALSとの診断を受けた当時は、N市で一人暮らしをしていましたが、後に、家族が住むS町に引っ越しました。

小林さんが重度訪問介護を申請する頃は、病状が進行し、首と手の指をかるうじて動かすことができるくらいの状態でした。

2 小林さんの状況

小林さんに必要な介護は、痰（たん）よだれを含

む)の吸引、体位交換、体位調整、食事介助、トイレ介助、入浴、車椅子及びベッド等への移乗、意思疎通の介助、その他日常的に我々が何気なくしていることすべてです。鼻をかんだり、体を搔いたり、テレビのスイッチをいれたり、ということも当然に含まれます。

小林さんは、もともと介護保険による訪問介護、訪問入浴、訪問リハビリ等を受けており、医療保険で訪問看護サービスを受けていました。ヘルパーは主にトイレ介助を担当し、訪問看護ではトイレ介助及び足浴、痰の吸引等を行います。小林さんが1日に受ける公的介護の時間は、平均して2時間程度でした。

3 母親による介護状況

公的サービスが入っていない時間は、高齢の母親(申請当時78歳)が一人で介護をします。小林さんの住むS町は、冬はとても寒く雪深い地域で、夏でも比較的涼しい場所でした。冬場、朝は寒くても、小林さんが自分で起きて暖房器具をつけることができず、高齢の母親が起きてくるまでじっと我慢しないといけない状況です。

ご飯は母親が用意してくれ、食べさせてくれますが、高齢の母親に小林さんの状況に

あった料理をつくることにも限界があり、おかげの種類のそれほど豊富ではありません。その上、食事は1日に2食となっていたため、小林さんに必要なカロリーを食事からは摂取できていませんでした。

母親は一人で小林さんのトイレ介助をしていましたが、それも徐々に難しくなってきました。小林さんがトイレに行ける時間は限られていました。トイレに行けるのは、訪問介護や訪問看護が利用できる午前10時と午後4時、そして就寝前の午後10時です。就寝前のトイレ介助だけ、母親が担当していましたが(訪問介護等が利用できない日は、午前10時及び午後4時のトイレ介助も担当)、母親も小林さんの体重を支えることができず、小林さんを抱えたまま転倒しそうになることもあれば、小林さんが壁等につっかり怪我をするということもありました。

小林さんの口腔内から頻繁に排出される痰については、適宜吸引をしないと命にまで影響が出ますが、母親は痰の吸引を怖がって、していませんでした。小林さんの痰の吸引は、週に3日程度の訪問看護ですのみでした。小林さんは、長いときは30分以上かけて自分で痰を出していました。小林さん自身、「死」

を意識する瞬間でしたが、あきらめることなく、闘う日々でした。夜中、自分の口から出た痰で服が濡れ、体が冷えきるということも決して珍しくありませんでした。

日中、夜間、頻繁な体位交換、体位調整がないと、小林さんは体の一部が痛くなり、じっとしていることも苦痛になります。夜中に体位交換は一度もなされないので、体がしびれて痛くなり、眠れない夜を過ごすこともありました。

母親も懸命に小林さんの介護をしていましたが、身体的にも相当な負担となっていました。高齢の母親自身、身体障害手帳を取得していて(1級)、母親の主治医も、母親が小林さんの介護を行うことは限界だとの意見を示していました。

第2 弁護士による申請前の状況

1 24時間重度訪問介護申請に至る経緯

このような介護状況のため、小林さんが現状を打破すべく支援者に相談しても、レスパイト入院(介護者の休息のための一時的な入院)を勧められるだけでした。過去、小林さんは幾度かレスパイト入院を経験しましたが、病院という場所がら、適切な介護を受けるこ

とができず、レスパイトを経た後は、必ず体調が悪化したそうです。ですので、小林さんはレスパイト入院をひどく嫌がっていました。その気持ちはなかなか尊重されない日々でした。

小林さん自身、ALSの進行に伴い呼吸筋が機能しなくなったとき、すなわち自発呼吸ができなくなったときが、自分の死期だと考えていました。

しかし、24時間の重度訪問介護を受けながら、気管切開をして、社会貢献をしているALSの方がいることを知り、母親のためにも24時間の重度訪問介護を使い、社会貢献をしたいと思うようになりました。

こうして、小林さんは、24時間の重度訪問介護の申請を一人でするにいたりしました。

2 重度訪問介護の申請とその後の経緯

小林さんは、「伝でんの心しん」というパソコンソフトを使って、意思表示、情報取得、外部への発信をしていました。「伝でんの心しん」は、重度障害者のための意思伝達装置で、パソコン上の文章作成と読み上げが可能です。パソコンの画面上に50音の文字盤が表示され、文字盤の上をカーソルが移動します。入力装置を

操作することで、カーソルの動きを切り替え、文字を入力していくことができます。小林さんは、入力装置として、エアバッグセンサー（エアバッグの上に置いた手の動きで生じる圧力の変化を感知するもの）を用いたスイッチを使用し、わずかに指を動かしてカーソルを移動させ、文字を入力していました（なお、エアバッグセンサーに小林さんの指を置く作業は、小林さんが動かせる指の位置の関係で、数ミリ単位での調整が必要です）。

このような方法を用いて、小林さんはS町役場に連絡をとり、2016年8月頃から、重度訪問介護の申請をしたいと伝えました。役場から申請書を出すように言われ、2017年2月、母親に手伝ってもらい、重度訪問介護の申請書を提出しました。

しかし、役場からは、重度訪問介護の申請をするのであれば、自分で関係者会議を開くようにとの文書が送られてきて、そこには、「自助」「共助」「公助」を強調する内容が記載されていました。役場は、小林さんの重度訪問介護申請をたなざらしにした状況でした。そこで小林さんは、介護保障ネットを通じて代理人を選任し、6名からなる弁護団ができました。

第3 弁護団による申請補充書面の提出とその後の経過

1 申請補充書面の提出

2017年4月上旬、弁護団が結成され、S町に代理人が就任したこと、追って重度訪問介護の補充書面を提出することを伝える文書を送付しました。重度訪問介護申請についての個人情報開示請求も、同時に行いました。主治医、ケアマネジャーからも話を聞きまし

た。加えて、小林さんがどのような身体状況であり、どのようなサービスを受けているかについて写真を撮影したり、支援者Yさんに報告したりしてもらいました。

これらの情報を盛り込み、同年5月、重度訪問介護の補充書面をS町に提出しました（二人介護が必要な移動時間も含めて合計月802時間の支給を求める内容）。

この補充書面で意識したことは、24時間の重度訪問介護が小林さんに必要であることをわかってもらうため、小林さんが日常的に受けている介護では、小林さんの生命や健康を守れないこと、常に死の危険が伴っていることに、紙面を割きました。また、前述の「自助、共助、公助」が過度に強調され、必要な

障害福祉サービスが受けられないという事態が許されないことを伝えました。

2 最初の支給決定が出るまでの経過

この書面を提出した後、S町の担当者で面談し、補充書面の内容を簡単に口頭で説明するとともに、今後の流れについて確認しました。小林さんは、いまだ障害福祉サービスを受給していなかったため、まず、障害程度区分の認定調査が行われることになりました。同年7月、代理人同席のもと、認定調査が行われました。これに先立ち、弁護士において、障害程度区分6の決定が出やすいように、障害程度区分の調査項目に対する回答を書面にて予め行政に提出しておきました。

同年8月末、小林さんは障害程度区分6に該当するとの決定が出て、その後の9月下旬、代理人同席のもと、勘案事項調査が行われました。これについても、認定調査と同様、弁護士で事前に勘案事項整理票を作成し、S町に提出しました。

同年10月、再びS町の担当者との話し合いがもたれましたが、S町でつくった支給基準に基づき算定すると、月に173時間しか支給できないとの説明がなされました。ちなみ

に、この支給基準は一般的な基準であり、小林さんの状況を勘案して算定したものではありませんでした。それでも、S町は、できる限り話し合いで解決したいとの意向を示していました。

こちらが要望する月802時間と、S町が相当と考える時間数との間にはかなりの乖離があり、S町に自信をもって月802時間の決定を出してもらうためにも、県外の自治体での24時間の重度訪問介護決定の支給例等を、補充で提出することになりました。これらの作業を11月中旬に終わらせたものの、同時に話し合いによる歩み寄りとは不可能と判断し、審査会にかけてもらうように話をしました。

しかし、12月中旬になっても支給決定が出ない状態が続き、弁護士から督促する内容の文書を送りました。これを受けて、S町から翌2018年1月には方針について決定を出すとの回答がありました。1月になっても連絡がこなかったため、弁護士は不作為の違法確認訴訟等を起こすべく、準備に入りました。

そうした中、S町に代理人がついたということで、代理人とS町担当者、弁護士で面談することになりました。同年2月上旬、S町

からは月250時間の提案がなされましたが、その内容は母親の介護を前提に、母親が介護できない時間を重度訪問介護で補うという発想でした。その点を指摘したところ、同月下旬、今度は294時間という時間数が提示されました。

弁護士としては、S町から交渉でこれ以上の時間数は獲得できないと考えていたことから、不作為の違法確認訴訟等を提起することを伝え、交渉は終了しました。

3 転倒事故と居宅介護の支給決定

2018年1月、母親がトイレ介助をしていた際、小林さんが転倒してしまうという事態が起きました。母親一人では小林さんを抱き起こすことができないため、近所に住む支援者Yさんが来て小林さんを起こすまで、小林さんは冷たい床の上にいることを余儀なくされました。母親一人で小林さんのトイレ介助するのは不可能な状態なところを、無理を重ねてやってきた結果だったと思います。

弁護士では、母親がすでに限界を超えて介護をしていることを示すために、小林さん、支援者Yさんに、問題のあった介護について逐一メモとして残してもらおうようにしました。

母親の上記トイレ介助の様子について情報を得たS町役場は、2018年2月、障害福祉サービスでの居宅介護サービスの決定を出すことになり、1日1・5時間程度、サービスを受けることになりました。

居宅介護サービスについては、そもそも小林さんは申請していないので、どのような理由でサービスの決定を出すのか、まったく理解ができませんでしたが、母親の状況を知って、S町もまずいと判断したのではないかと思われます。これについても、いろいろと言いたいところはありましたが、1日1・5時間であっても、小林さんに公的介護が入ることを優先し、サービスを受けることにしました。

第4 裁判の提起

1 2018年3月1日

命の危機を感じ、やむなく裁判提起を 決断

障害福祉行政としての職責を理解しないS町の姿勢に鑑み、このまま行政に任せていたら小林さんの生命に危険が及び、家族も不幸になることが必至の状況との判断のもと、本件は通常の交渉ベースでの解決は不可能と判

断し、弁護士と小林さんは裁判提起を決断しました。

2018年3月1日、弁護士は、不作為の違法確認訴訟、仮の義務付け訴訟、1日24時間の介護の義務付けを求める訴訟を、長野地方裁判所に提起しました。

本件は一個人の問題に留まらず、「自助」「家族責任」に傾斜していくこの国の社会保障全般の根本に問題があるとの問題意識のもと、この日、弁護士は、東京地方裁判所司法記者クラブにて提訴の記者会見を行いました。記者に配布したレジメでの事実概要は、次のとおりです。

〈当事者〉

1964年 6月生 現53歳 女性

2005年 2月頃 ALS発症

現在、母親(79歳)と同居

介護保険・医療保険による介護は1日当たり2時間強にとどまる

〈障害福祉制度申請の経過〉

2016年10月 本人が役所に重度訪問介護の支給をするようメールで依頼

以後、数度に亘り依頼のメールを送るが

進展なし

2017年 2月 本人が所定の書式による重度訪問介護の申請書を提出

2017年 4月 弁護士立ち上げ

2017年 5月 1日24時間介護の必要性を具体的に説明する申請書補充書面を弁護士が作成・提出

2017年 9月 役所による勘案事項調査

2017年10月 サービス等利用計画案提出

2017年12月 速やかに支給決定をす

るよう改めて要求
しかし、今日に至るまで支給決定はなされていない

〈問題の所在〉

本人に1日24時間の介護が必要であることが適切に評価されておらず、家族に介護の負担が押し付けられてしまっている。

他の自治体で24時間介護を受けている方との格差が生じている。

地元の新聞等で事件が報道され、小さな町では大きなニュースとなりました。

2 2018年3月6日

自治体が1日9・5時間の重度訪問介護
決定

S町は小林さんの申請を審査会にかけ、同月6日、月に294時間の重度訪問介護サービスを支給するとの決定が、3月1日付けで出しました。

3 2018年5月11日

第1回口頭弁論
文字盤によるALS原告の意見陳述の
実施

この日の午後3時、長野地方裁判所1号法廷にて、第1回口頭弁論が開かれました。

被告の答弁の要旨は、「原告には1日9時間半の介護給付で足りる。自治体の判断に違法性はない。」というもの。

この日の法廷で特筆すべきは、ALS患者である原告小林さんが、文字盤を利用して、ヘルパーがまぶたの瞬きの瞬間をとらえて読み取った上で代読する方法による、原告意見陳述を行ったことです。

小林さんが文字盤を通して陳述した概要は、次のとおりです。

1 これから裁判所で審理を進めていただくにあたり、私の思いを直接お伝えしたいと思います。

2 ALSは、全身の筋力が衰え、症状が進むと呼吸もできなくなり、人工呼吸器なしでは生きていくことができない難病です。

ALSの私は、手も足も自分では動かせないので、歩くことや立つことはもちろん、寝返りや食事など何一つ、一人ではできない状態です。

痒みや痛みがあっても、自分で対処することができず、助けてくれる誰かがそばにいないければ我慢するしかありません。夜中に蚊が近づいてきても、刺されるまま耐えなければなりません。

暑さ寒さの調整をできないため、夜中、布団の中に熱がこもり、熱中症になりましたこともあります。

人を呼ぼうと思っても、しゃべることはできませんし、うーとやと出せる声も長く続かず、少し離れた場所にいる人には聞こえません。

唾液でむせたり、痰が絡んで息苦しく

なったり、鼻をかむことができないので、鼻水がのどに流れて張り付き苦しかったり、夜中に唾液でむせ、一瞬息ができず、死ぬかと思ったこともあります。それがいつ起こるかかわからず、最悪、呼吸ができなくなるとして死ぬのではないかという恐怖をいつも感じていました。

このような状態ですので、24時間の介護体制の必要を常に感じていました。

3 去る1月19日、母によるトイレ介護中に、私は便座から落ちて右足をひねり、足首のじん帯を損傷しました。そのとき、母が私の友人に助けを求める電話をかけた後、友人が私の家に着くまでの間、冷たい床にお尻を出したまま、体勢が悪い状態で待つのは耐え難いものでした。

母は今年の3月で80歳になった高齢者で、心臓の手術をしている身体障がい者です。そして、腰や足に痛みがあり、立ち上がるのもつらい状態です。母の身体は、もう限界だと悲鳴を上げています。

母による介護中に私が転倒したのは、これが初めてでなく、もう5回目です。

重度訪問介護の申請をしたのが(嘆願書を初めて役場に送ったのが)、2016

年8月。このような事故が起こる予感がしており、常に懸念を抱いていたからこそ、重度訪問介護の申請をしたのです。

役場が重度訪問介護の意義や障がい者・その家族の状況を理解し、要望どおりに支給決定を速やかにしてくださいれば、このようなことは回避できましたし、友人や知人に、多大なる負担や、迷惑をかけ続けずに済んだでしょう。

それを思うと悔しくてなりません。

4 友人や知人は、こちらが要望した土日、就寝前のトイレ介助など、介護保険では人手不足、遅い時間帯であることを理由に入ってもらえない部分を、しばらくの間、善意で補ってくれていました。

今現在も就寝前(21:30～22:30くらい)のトイレ介助に入り続けてもらっているので、申し訳ない気持ちでいっぱいです。私の介護のために、家族が、肉体的にも精神的にも負担(犠牲)になっているのが、とても情けなくてつらいです。母の腰が年々曲がっていくのも、私の介護のせいと思うと本当につらいです。

6 私は、私の人生を精一杯に生きていきたい。

毎日、まず何よりも生命の維持に関して不安を感じないで、安心した気持ちで生活を送っていききたい。

トイレも我慢しないで、したい時にいきたい。

体位調整やトイレ等の身の回りのことを、余裕をもって行いたい。

友人たちとの会話やおしゃべり、外出を楽しみたい。

社会参加して社会貢献をしたい。

と思う日々です。

7 私がALSになった意味があり、今も生かされている意味・使命があると考えております。私が生きてこの使命を果たすためには、月802時間の重度訪問介護支給量が必要です。

裁判所におかれては、私の置かれた実情や思いをご理解いただき、どうか公正なご判断をしていただけますよう、よろしくお願い致します。

確証はありませんが、おそらく、日本の裁判所において、ALSの訴訟当事者が口頭弁論期日において、文字盤を通じて意見陳述を行ったのは、これが初めてではないかと思わ

れます。

そして、この日、裁判が終わった後に、長野県庁において記者会見を行いました。

そこでも小林さんがアクリル板の文字盤を通じてコメントを発する姿が、NHK・民放各社のテレビで報道され、大きな反響を呼びました。

4 2018年6月19日

弁護士団士の協議の実施

行政はなぜ難病患者のALS患者を苦しめ支援しないのだとの世論が、S町を包囲する状況となりました。

自治体側としても今までのように、だらだらと事態を放置することは許されない状況となり、解決を望む状況と思われました。

そのため、原告側弁護士団が被告側弁護士団に対して裁判外の協議の実施を持ち掛け、6月19日、協議が行われました。

もともと小林さんは、母から独立して一人暮らしを行う予定でもあったため、「7月1日までに一人暮らしを始めるので、同日までに24時間決定を出してもらいたい」という交渉提案を持ちかけました。

5 2018年6月25日

原告準備書面(1)及び全国から32通の24時間支給決定(または受給者証書)を原告側の証拠(甲第19、25号証)として裁判所と被告に提出

小林さんの裁判を支援する障害のある方から、「自分も24時間の重度訪問介護支給決定を受けている」証明として、全国の32名に裁判の証拠として利用する協力をいただき、この日、証拠として提出しました。

小林さんが人工呼吸器をつけていない状態だったため、証拠はいずれも、人工呼吸器を装着していない方のものに限りませんでした。

このような分野におそらくは疎い裁判官らとしても、24時間の重度訪問介護決定は珍しいことでもないのだということが、証拠として確認できたことの意義は、とても大きなことと思われました。この場を借りて、ご協力いただいた皆さまには改めて感謝の念をお伝えしたいと思います。

第5 24時間支給決定による事案解決

1 2018年7月4日

自治体が1日24時間の重度訪問介護支給決定

S町は、7月1日付けの重度訪問介護1日24時間支給決定を、7月4日に行いました。

原告側の要請に従ったものです。

そして、7月6日、小林さんは一人暮らしを始めました。

2 2018年7月20日

訴訟取り下げ

24時間決定が出て所期の目的を達しましたので、訴訟を取り下げました。

この日、再び長野県庁にて、1日24時間決定が出たので訴訟を取り下げた旨の記者会見を行いました。

この日のことも、地元の新聞等にはカラーで大きく報道されました。

第6 申請代理人の立場から

本件の困難だった点など

S町の人口は8000人程度で、小さな町です。ALSを発症している方も、小林さん

のほか、数える程度です。ヘルパーの事業所も数えるほどしかありません。

S町では、重度訪問介護の申請を受けたこともなく、その調査の仕方についても不慣れで、弁護団が流れを説明することもありません。S町の担当者が悩みを明かすこともあり、弁護団としても、S町が自信を持って決定を出せるように、裁判前に数例、県外の24時間重度訪問介護獲得事案について提供したりしました。

S町は、弁護団が提供した事例について、当該自治体に確認することもありましたが、しかし、小林さんの状況とはここが違う、と違うか所にも目がいつてしまいました。弁護団の予想に反し、事例提供の効果は薄かったように思います。

担当者の知識等を補うべく、こちらが提供した資料、事例等については、提供する資料も吟味することはもちろんですが、どの点も本件と類似しているか、どのようなところが参考になるのかまでも、わかりやすく提示しなければならぬと痛感させられました。

また、上記の通り、とても人口が少ない町ですので、小林さんに24時間の支給決定を出した場合、町の財政への影響、他のALS患

者からの重度訪問介護の申請が起きた場合の対応等、いろいろなことが頭をめぐっていたがために、1日24時間の支給決定の決断がなかなかできなかったように思います。

S町の担当者の知識等の問題、審査会の対応等の問題もあったため、本人の申請から支給決定が出るまでに1年以上かかってしまったケースになりました。

当該サービスの支給について、あまり知識や経験がない行政に対して、どのように話をしていくのか、資料を提示していくのからついて、非常に難しいと感じたケースでした。

第7 ご本人の感想

小林さんからは、次のコメントがありました。

重度訪問介護の支給決定月744時間をいただいていたから、現在の生活についてコメントさせていただきます。

S町役場より、2018年7月1日付けで重度訪問介護の支給を月294時間から月744時間に決定していただきました、感謝しております。

現在は別の市に移り、支給時間も800

時間（同行支援あり）をいただき、自立生活を続けられています。

この生活を実現できていられるのは、2年近くにわたりS町と交渉し続けていただいた弁護士、一緒に闘い、細かくていねいにアドバイスをしていただき、見守ってくれたたくさんの方々のおかげと、今も深く感謝しております。

2018年の7月から一人暮らしをはじめ、24時間、常時、今も私の状態を理解した優秀なスタッフがそばにいてくれる安心感は、本当になんとも言葉になりません。

2019年5月に気管切開手術をして、3か月ほど入院をしたのですが、過酷な状態を一緒に乗り越えていただけで本当に感謝なのです。スタッフの皆さんがいなければ、また重度訪問介護の24時間支給決定がなければ、気管切開を判断することはできず、今頃あの世に行っていたでしょう。

重度訪問介護を受けることができて、本当に幸せに思います。

最近ではスパーへの買い物、映画などに車椅子で出かけられるようになってきました。ありがたいことです。

今後はもっと外出し、この後続く、自

立を目指す方のお役に立てればと思っております。

ありがとうございます。

小林さゆり

第8 まとめ

1日24時間の常時支援が不可欠な重度難病者の申請を、1年以上放置した行政の対応は、きびしく批判されるべきです。

しかし、それは当該自治体だけが突出して無理解ということでもなく、家族の介護負担を当然視し、「自助」を過度に強調する「わが事・丸ごと」など、現在の日本の社会保障政策全般の過ちが今回の事件を引き起こしたものです。

裁判を起こした結果、24時間介護支給が得られたこと自体は全国への朗報です。

しかしながら「同居者がいれば必要な介護給付をしない」などは、法令に照らし許されるものではなく、同居か否かを問わず、必要な支給決定がされるべきは当然です。

そして、この点について障害者自立支援法違反訴訟団から批判を浴びたこともあり、厚労省は平成31（2019）年3月4日付け障

発0304第1号「介護給付費等の支給決

定等について』の一部改正について」と題する厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知により、平成19(2007)年3月23日付け障発第0323002号「介護給付費等の支給決定等について」を、次のように改訂しました。

なお、当該事項は、介護を行う者がいる場合に居宅介護等の介護給付費の支給を行わないという趣旨ではなく、介護給付費の支給決定に当たっては、介護を行う者の状況に配慮した上で行っていただくよう留意されたい。(傍線は厚労省通知別紙「新旧対照表」による…筆者注)

これは、介護給付決定における勘案事項である「介護を行う者の状況」に関する解釈の明確化のためになされたとされています。

小林さんの事案のように家族がおよそ介護を行い得る状況にない場合は、十分にそのことに配慮して支給決定を判断しなければならぬとの国の方針を明確化したものです。小林さんの闘いが生み出した、国の姿勢の改善です。

全国で同様の事態で苦しんでいる人々が、この成果を生かして幸せな暮らしを実現することを、弁護士一同、願っています。

(やまもと・きょうこ くらさき・あきこ たなか・りょうへい ふじおか・つよし さいざわ・ゆか こくふ・ともえ)

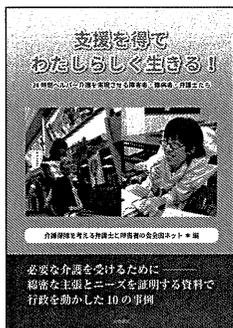
支援を得てわたしらしく生きる！

24時間ヘルパー介護を実現させる
障害者・難病患者・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:JRC



山吹書店

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