

山口市 ALS 成尾さん



二人介助が必要な時間を積み重ね 872時間の介護支給量を得た事案

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 弁護士

久保井 撰 中村博則 紫藤拓也 星野圭
緒方枝里 國府朋江 上野直生 澤雅人

1 はじめに

本件は、山口県のAさんの事案で、福岡障害問題弁護士団（以下「福岡弁護士」と略）が取り組んだ事案である。福岡弁護士は、これまで「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」（以下「介護保障ネット」と略）の連載で取り上げてきた、福岡県の脳性麻痺の男性の事案（連載・第3回）および福岡県の脊髄性筋萎縮症の女性の事案（連載・第5回）を担当し、成果を上げてきた（二つの事案は介護保障ネット・編『支援を得てわたしらしく生きる！』山吹書店・刊に収録されている）。本件はこれらの案件に続き、3件目の事案である。

本来であれば、山口県の現地で弁護士団体制を組むことができれば、なおよかったのであるが、これは今後の課題として残る。

2 受任まで

2015年3月9日、福岡弁護士団のもとに介護保障ネット事務局から連絡が入った。なんでも70歳近い夫婦で、妻のAさんがALSを発症し、身体をほぼ動かすことができず全介助、現在は介護保険のサービスを使っているが、1日2回、1回あたり1時間30分（月90時間）の身体介護のみで、残りの時間は夫がすべての介護を担っているという。

現地である山口県B市では弁護士団を組むことは難しい。福岡からであれば、新幹線もあ

り、なんとか出張で対応できると思うので、福岡弁護士団で取り組んでもらえないだろうかということであった。

前述のとおり、筆者を含めた福岡弁護士団は、これまでも介護保障ネットを通じ、介護保障の案件に取り組んできており、介護支給量の不足によって、一日一日を命の危険や不安と隣り合わせで苦しんでいる方々を見てきた。その経験から、また、いろいろな家族介護経験者の話からすると、1日3時間の介護保険サービス以外は夫が全介助を行っているということは、夫による介護体制は限界にきているだろうことは容易に想像が付き、これはかなり危ないと感じた。

福岡弁護士団は、メーリングリストや月1回程度の定例の会議によって意思決定を行って

いるが、事務局からこの連絡を受けた筆者は、他の福岡弁護士団のメンバーに「一緒に受けませんか」と打診する前に、「これは、急いで動かないとまずい案件だ。最悪、自分一人でも3人分働いたらできる。やろう」と決心し、二つ返事で受任を決めたのだった。

3 初回面談までの動き

3月9日に受任の打診を受けて、すぐに手帳を見ると、二日後の3月11日が丸一日空いていた。これを逃すと、しばらく一日とか午後いっぱいとかが空いているような日はなかった。Aさんは山口県、こちらは福岡なので、会いに行くには、ほぼ一日かかることを覚悟しなければならぬ。11日が空いていたのを好都合と、筆者は直ちに団体事務局からAさんの基本情報を手に入れ、出張先からAさんに日程調整の電話を掛けた。

初めて聞くAさんの声は、とても力強いものだった。「あれ？ 筋力が弱っているのに、声を出す筋肉はまだ強いままなのだな」。素朴にそう感じた。同時に、対面でのコミュニケーションには時間がかからないことを把握し、事前に聞き取りの準備を十分に、A

さんが疲れない程度に、でも、せっかく現地まで時間をかけて行くのだから、できるだけたくさんの情報を聞き取ってこようと、決めた。

突然の電話で、しかも、二日後にご自宅にうかがって打合せをさせていただきという申し出に対し、Aさんからは快くオーケーを出してもらい、ここでようやく福岡弁護団のメンバーに、事の概要と二日後に面談に行くことを報告し、事案の対応にあたるメンバーを募集した。

介護保障の案件には複数名であたるのが通例であるが、福岡弁護士団は総勢で10名おり、みな心強い弁護士であるため、筆者も「最悪は自分一人でもやるぞ」と腹をくくりつつも、どこかでなんとかなるといふ思いがあり、それが早期の受任につながったように思う。

日程が決まれば、次は初回面談の準備だ。これまで、介護保障の案件で関わらせていただいたことのあるのは、前述のとおり脳性麻痺の方と脊髄性筋萎縮症の方である。福岡弁護士団も、筆者自身も、ALSの方の介護支給量の交渉は初めてだった。基本的な知識がないと、充実した打合せをすることはできないため、翌日の3月9日だったか10日だったか

に出張から帰る途中、ALSの基本的な知識を得るために書籍を購入した。

①『新ALSケアブック』（日本ALS協会・編）（これが基本となる書籍）、②『ALSマニュアル決定版』（月刊『難病とケア』編集部・編）、③『筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013』（日本神経学会・著）の3冊で、打合せのための行きの新幹線を含めた事前の準備時間で、ざっとではあるが一通り、書いてある内容に目を通して打合せに臨んだ。

遠方ということもあり、そう頻回に打合せにうかがうことができないことが予測されたため、1回目の打合せで、できるだけたくさん事実関係や資料を収集するために、事実関係の聞き取りチェック項目や欲しい資料の項目を、ノートパソコンのワードに貼り付けていった。

Aさんは、すでに障害者総合支援法の障害区分認定は受けておられるとのことだったので、早い段階の情報収集のため、区分認定に関する資料を取得することとし、B市のホームページから所定の個人情報開示請求書の書式をダウンロードし、必要事項を入力した上で、プリントアウトして持参することとした。

このように、できるだけ迅速な初動を心掛けた。

4 Aさんの置かれている状況

受任前に、Aさんから介護保障ネットの事務局に対し、これまでの経緯をまとめたペーパーをいただいております、基本的な情報は文字で得ていたものの、実際に見る生活の状況はかなりハードなものだった。

筆者を含めた福岡介護団は、数回のAさんのご自宅における面談を経て、Aさんが現在置かれている状況について、次のような情報を聞き取った。

(1) 障害の程度

Aさんは、2011年7月7日にALSであるとの確定診断を受けた。2014年12月に障害支援区分6の認定を受けており、身体障害の等級は1級、介護保険の要介護度は5であった。

福岡介護団が関与した時点では、Aさんは、障害支援区分の認定は受けているが、障害福祉サービスを利用しておらず、介護保険のサービスのみ90時間の身体介護を利用して

いた。

両下肢および体幹の筋力低下、筋委縮が徐々に進行し、両上肢機能は全廃し、首の筋力低下に伴い自力で首を動かすことができなくなっていた。自力歩行もできなくなっていたが、膝から下をわずかに動かすことができず、右足の足元にトラックボールを置いて、パソコンで文字入力をしていった。

申請時、Aさんは発語に関しては障害はないが、大声を出しにくくなってきており、呼吸障害が進行していることがわかった。

呼吸障害の進行は、2014年10月頃から顕著になってきていた。すなわち、この頃から呼吸筋の筋力低下が生じ、睡眠深度が深くなる夜間には呼吸不全症状は高度になり、低酸素血症が進むと全身状態が悪化するため、夜間に鼻口マスク（NPPV（人工呼吸器）のマスク。口と鼻を覆い酸素を供給する）を使用し、呼吸補助をするようになった。

また、この頃から嚥下が困難になり始めた。加えて、昼間には1日3回程度、カフアシスト（気道に陽圧をかけて肺に空気をたくさん入れた後に、陰圧で吸引するように息を吐き出させることで、咳の介助をして、気道内分泌物を除去するのを助ける機器）を使用する

ことにより、胸郭の拡張性維持を図っていた。

このような状態にあったため、Aさんは日常生活の動作すべてにおいて介助が必要だった。

(2) 危険な介護の実態

ところが、前述のとおり、Aさんは介護保険の身体介護を月90時間、一日の朝と夜にそれぞれ1時間半ずつしか利用しておらず、その他の時間帯は、夫がAさんの介助をすべて担っていた。

夫は介護経験のない素人である。AさんがALSを発症したため、介護の講習に行く間もなく、日々進行する妻の障害に合わせるように、独自の方法でAさんの介助を行っていた。

例えば、トイレ介助は以下のような方法で行っておられた。

トイレに行く際には、まず首にカラー（首に巻いて首を固定する器具）を付けた上でベッドに移乗し、ズボンと下着を脱いだあと、再度、車椅子に移乗する。車椅子を押してもらい、トイレまで行き、夫がAさんの首が折れ曲がらないように注意しながら、Aさんを

抱えて便器に移乗させる。

Aさんは筋力が低下しているため、身体を前傾姿勢にすることによって腹圧をかけて排泄を促す必要がある。しかし、Aさんは自分で身体を前傾姿勢に保つことができないため、用を足している間は、夫が頭を支え続けなければならぬ。また、頭を支えなければ首が前に折れてしまい、首に負担がかかり苦しい状態になるため頭を支える必要がある。

排泄が終わると、Aさんが足で操作できるリモコンでウォシュレットを操作して洗ったあと、水を流す。その後、夫がAさんの身体を起こし、拭き取り介助を行う。

再び夫がAさんの首が折れ曲がらないように注意しながら、Aさんを抱えて車椅子に移乗させる。その後、夫が車椅子を押してベッドの近くまで移動し、ベッドに移乗させ、下着とズボンを履かせ、ベッドから車椅子に移乗させる。

筋力低下により、Aさんは首を自力でまっすぐに保つことができなくなっている。首にカラーを装着しているとはいえ、首がガクッと折れ曲がると、頭の重みで首に無理な力がかかるほか、息がしにくくなってしまいうため、細心の注意を払ってゆっくりゆっくりと介助

しておられた。

また、Aさんは日中、車椅子に座ったまま過ごしていることから運動が不足し便秘になつており、便秘を解消するために整腸効果もある緩下剤の水酸化マグネシウムを服用している。そのため1日5〜8回、軟便が出る。このように、排泄は一日に何度も行うため、そのたびにAさんの頭を支え続ける夫の首首に負担がかかり、夫は首首に痛みを訴えておられた。

このような頭を支えながら体をトイレに移乗させるといふ複雑な介助を、夫は独自に方法を考え、一人で行っておられた。夫によるこの介助の方法は、必死に行っておられるのはよくわかるのだが、とても危険な状態に見えたため、写真を撮影し、報告書として申請の際に提出した。

同様に、ベッドと車椅子間の移乗についても、夫による介助方法を写真にし、報告書を提出した。

5 申請までの準備

前述のように、2015年3月9日に受任の打診があり、同月11日に初回面談を行い、

その後、福岡弁護士団の日程の合うメンバーによる何度かのAさんのお宅での打ち合わせを経て、B市に対する申請の準備を進めていった。具体的には、申請書に添付する弁護士からの意見書、当時Aさんの置かれている状況と以後必要となる介助や支給量を示す資料として、現在の介助内容についての写真撮影報告書、介護日誌、Aさん本人および夫の陳述書を作成した。

ご自宅にうかがわせていただいた時は、1回の打合せに毎回2〜3時間お時間をいただき、その際、私たちはAさんに対する介助を実際に目にした。もちろん、食事、水分補給、トイレといった介助もあるのだが、いちばん頻回に必要なのは、身体のコまかな体位調節だった。

Aさんは筋力が低下しており、まったく身体を動かすことができないため、障害のない人が無意識に行っている、ちょっとした身体の位置の移動ということもできない。そのため、椅子の肘置きにあたっている腕の部分に痛みが生じたり、ヘッドレストにあたっている後頭部に熱がこもったりする。その痛みや熱のこもりをなくすためには、こまかく体位調節をしなければならない。体位調節といっ

ても、少し腕を動かす、少し頭を動かすといったものである。これは、自分で少しは身体を動かすことのできる障害の程度の人と大きく異なる点で、ALSの方には特に必要になってくる介助だと感じた。

日常生活の動作のすべてに介助が必要な上、上記の痛みや熱のこもりに対応する体位調節のためにヘルパーを配置するとすれば、1日24時間が必須であることは明らかであった。

また、これに加え、首の筋力で頭を支えることができないため、ベッドから車椅子への移動、外出の準備や、外出先での車椅子からトイレ（または介護用トイレ内の服の着脱をするためのベッド）への移乗などは、首が危なくないように、二人体制で介助が必要となることがわかった。

これらの打合せ結果を踏まえて、Aさんには1日24時間の介護が必要であり、また、二人介助が必要となる時間帯もあることを意見書に反映し、資料を作成・収集していった。

資料収集にあたっては、何か有用な資料がないか、大学図書館へ出向き、論文や書籍を検索したところ、身体機能（ADL）の維持および生活の質（QOL）の維持という両方の側面から有用な資料を見つけることができた。

た。

痛みに対しては、行政の側から、薬での対処という反論もあるかもしれないと考えたため、痛みは毎日、常時、発生するため、薬での対処は不可能であることを意見書の段階から触れておくことにした。

6 支給申請における二人介助分の上乗せ

上記のような準備を経て、2015年6月15日、AさんはB市に対し申請書本体を提出し、同月25日に、弁護士から申請に関する意見書および資料を提出した。

申請したのは、二人介助分も含め、月895時間の重度訪問介護だった。

意見書の中には、上記のような現状から1日24時間の介護が必要であることと、二人介助が必要な介助の内容についての説明を述べ、必要な時間数を積み重ねて時間数を導き出した。

二人介助が必要な介助については、なぜ必要なのか、1回あたり何分程度必要なのか、1か月あたり何回程度必要なのかを説明した。二人介助を必要としたのは、以下の介助である。

(1) 入浴

脱衣所で衣服を脱がせる時、浴室内で移動する時に、一人がAさんの頭が前に折れてしまわないように頭を支え、もう一人が衣服の着脱や移動を行う必要がある。夫一人で入浴介助を行うとなると時間がかかってしまうため、入浴には準備時間を除き1回あたり2時間程を要しているが、二人介助であれば準備時間を含め1時間半程度で完了する。

入浴のためには1日1・5時間の二人介助が必要である。そのため、週7回（毎日）入浴のための二人介助時間分として31日×1・5時間＝46時間30分を求めた。

(2) 外出

外出途中にはトイレへ行くこともあるが、トイレにいつ行くかは予測できないため、外出時には排泄介助を想定して2名の介助者が必要である。

自宅であれば、車椅子からベッドに移乗し、ズボンと下着を脱がせ、再度、車椅子に移乗し、トイレまで移動した後、便器に移乗させるという方法を探ることにより、一人介助もなんとか可能であるが、外出先では、トイレ

内にズボンや下着を脱がせるためのベッドを備え付けている施設はほとんどない。ベッドがない場合には、一人がAさんの身体を支え、もう一人がズボンおよび下着を脱がせる必要がある。そのため、不定期に訪れる排泄のニーズに備えるため、外出の際の二人介助は必要不可欠である。

具体的な外出としては、通院のほか社会参加や日用品の買い物等として月96・5時間程度を見込み、二人介助の時間数を求めた。

7 山口県に住み続ける必要性

Aさんは、もともと他県に自宅があり、山口県には、親の介護のために帰ってきたという事情があった。親の介護や実家の管理を行っていくうちに、山口県で過ごす時間が増えていき、他県の自宅に戻らずに、実家のある山口県で過ごしたいと考えるようになった。夫は当時、Aさんの介護をやむを得ず行っていたが、本心としては、他県の自宅に戻り仕事を続けたいと考えており、必要な支給量が得られれば自宅に戻ることを希望していた。

そのため、意見書には、夫婦が別々に暮らすことを前提として、夫による介護は今後一

切見込めないこと、および、それを前提とした時間数を記載した。

8 支給決定

2015年8月5日、1か月872時間の重度訪問介護の支給決定がなされた。1日あたり24時間は確保されたが、上乗せを求めた二人介助分としては、少し足りない時間数であった。もっとも、これまで1月あたり90時間の身体介護のみであったことからすれば、激増であり、弁護士団の目的は一応達成された。

介護の時間数は得られたものの、課題は残った。Aさんが暮らしておられるのは、都市部ではなかったため、支給された時間数すべてにヘルパーを派遣することのできる介護事業所がなかった。

そのため、Aさんは、ご自身でヘルパー募集の広告を出し、24時間の介護体制実現のために動き出されることとなった。

9 現在の生活

本稿の執筆にあたり、掲載をお願いするため、ご本人に久しぶりに連絡をとり、近況を

お聞かせいただいた。

Aさんは、本年(2018年)1月に気管切開をしたものの、スピーチカニューレ(気管切開を行った後に、気道を確保するために気管内に気管カニューレ(チューブ)を挿入する。スピーチカニューレは声を出すことが可能なカニューレ)を使っており、弱々しいながらも話すことができているという。また、食事は普通食を摂っておられ、視線入力でパソコンを使っておられることだった。

気になっていた介護支給量は、962時間と増えていた。

外出も頻繁にされているようで、申請時、介護支給量が確保されれば行きたいと言っておられた、コンサートなど芸術鑑賞にも行くことができているとのことだった。

障害の程度は進行しているが、介護支給量を確保し、行きたい場所への外出など、自分らしい生活を送られている様子を聞くことができ、とても嬉しく感じた。

10 まとめ

本件では、弁護士の事務所の所在地と依頼者のご自宅が離れていたが、初回面談を早急

に行えたことや、初回面談を有効に行うための準備が迅速にできた点はよかったと思う。これは、複数の介護保障案件を取り扱った成果だった。

障害のある方にとって、介護支給量の確保は毎日の生活を成り立たせられるかどうか直結している。加えて、本件のように家族が介護を担っている場合には、本人の生活の確保という意味だけでなく、介護を担っている家族の生活の問題でもある。

家族は、永久に続くかに思われる介護に疲弊し、本人に対し、いらだててしまったり、さらには暴言や暴力に発展してしまうこともある。そんな極限状態から少しでも早く抜け出すお手伝いができるように、とにかく早く動くということは今後も意識していきたいと思う。

また、本件の特徴として、1日24時間の介護支給量が確保できただけでなく、二人介助に必要な時間を積み上げて、申請時に求めたのとほとんど変わらない1か月872時間という介護支給量を得られたことが挙げられる。これは、二人介助がなければ難しい毎日の入浴や、社会参加のための外出など、障害がなければあきらめなくて済む日常生活を送る助

けになったと思う。

介護支給量確保のタイミングも、気管切開という介護にとつてのターニングポイントを迎える前に、かつ、家族による介護が限界を迎える前に、確保できたのはよかったと思う。ALSのように急激に進行する病気の場合、家族は目の前の介護に必死で、ヘルプを出す余裕もなくしておられると思う。そんなときに、弁護士が家に行って、いろいろ話を聞かせてもらい、申請のための資料作成にご協力いただくのだから、ご家族にとっては負担が大きいこと、この上ない。

本件でも、介護日誌を夫につくってもらったことにしたが、介護をしながらのパソコン入力は当然、困難であったため、ボイスレコーダーと文字起こしソフトを活用し、作成をお願いした。多大な労力をおかけすることになったが、常時介護が必要な状態にあることがよく伝わったことと思う。

地方にお住まいであるという事情から、介護支給量の確保後も、獲得した介護時間数を使い切るだけのヘルパーの確保が課題となった。しかし、この点も、ご本人が粘り強く頑張られ、クリアされたようだった。

弁護士ができることは、介護支給量確保の

ための意見書をつくり、いかにこの人にとってこの時間数が必要であるかということを読得的に論じ、意見の基礎となる資料の作成・収集や行政の担当者との窓口になることくらいではある。しかし、介護支給量が不足する中で、ご本人や家族が日々の生活に手いっぱいになっている状況にあっては、少しでも行政交渉の役割分担をすることができ、負担を軽減することができないかと思う。

今後、お一人お一人の介護支給量獲得のためのお手伝いの取り組みを通じ、どんな障害があっても地域で当たり前に暮らすことのできるような地方行政をつくっていきたい。

(くばい・せつ なかむら・ひろのり しとう・たくや ほしの・けい おがた・えり こくふ・ともえ うえの・なおき さわ・まさと)