

増田 竜至 (鹿児島)

筋ジストロフィー

24 時間介護保障のない鹿児島県鹿児島市で初の 24 時間介護認定

現在、鹿児島市で一人暮らし中

<プロフィール>

昭和 59 年 東京都生まれ

生後まもなく、筋ジストロフィーデュシェンヌ型と診断される

平成 2 年 東京都江戸川区の普通小学校に入学

平成 8 年 家庭の事情により鹿児島に引っ越し

鹿児島県の養護学校中等部入学と同時に入院（療養生活）

平成 14 年 養護学校高等部卒業

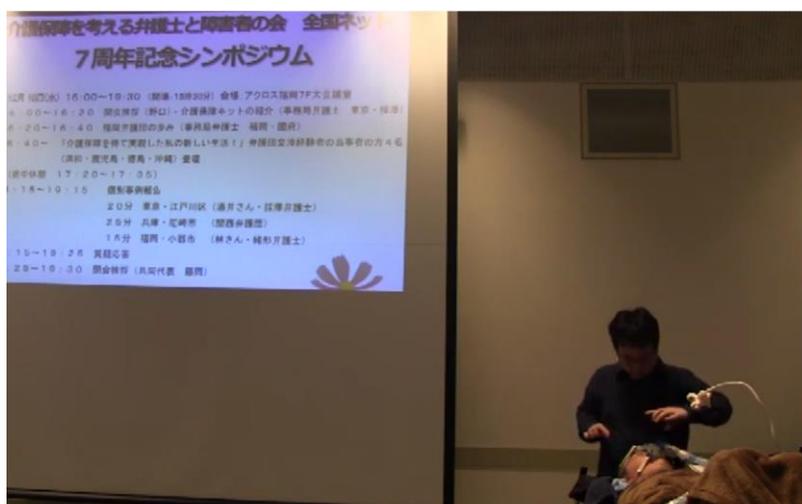
平成 27 年 弁護士交渉を中心とする支援により、鹿児島市で 24 時間介護認定

鹿児島市で 24 時間介護による一人暮らし開始

現在は可能な範囲で、電動車椅子サッカーチームの裏方などの活動をしている



介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット7周年シンポ(福岡市)で登壇(写真右)



7 周年シンポ動画は

<https://www.youtube.com/watch?v=kXrEYPBr8ow>

から見えます

介護保障を考える弁護士と障害者の会
全国ネットのホームページからにもリ
ンクがあります

●介護保障ネット〈事例報告〉第19回

県内のA市からC市に転居すると同時に自立生活を開始し、
24時間介護を実現した事例

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 中山和貴

第1 事案の概要

1 総論

シェンヌ型筋ジストロフィーを発症しました。病気の進行により、小学校4年生の頃から手動車いすが必要となり、小学校6年生の頃には電動車いすへ移行しました。

小学校卒業を機に、鹿児島県A市所在の筋ジストロフィー専門病棟に入院となりました。入院生活は予想通り窮屈なものではありませんでしたが、同じ年頃の仲間たちの存在が、Bさんの心の支えとなっていたそうです。

本事例は、鹿児島県A市所在の専門病棟で入院中のBさんが、C市に転居して自立生活を始めるに際し、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）の弁護士で構成される介護保障鹿児島弁護団が、Bさんの代理人としてC市と交渉を行うことにより、月744時間（1日あたり24時間）の重度訪問介護の支給量の獲得を実現した事案です。

2 申請者の障害

Bさんは、1984（昭和59）年に生まれ、生後間もない1985（昭和60）年頃にデュ

高校1年生になる頃、夜間のみ的人工呼吸器の導入が始まりました。少しずつ病状は進行し、筋力が低下し、座位を保っていられる時間も減少していきました。しかし、Bさんは、当時取り組んでいた電動車いすサッカーにおいて、毎年のように大会に出場し、遠征にも出かけました。20歳を過ぎる頃、座位の保持はますます困難となり、電動車いすに降りての活動時間はますます短くなっていきました。24歳の頃、ついに寝たきりの生活となり、24時間の人工呼吸器の使用が始まりました。次第に院外に外出することも少なくなっていました。それでもBさんは、パソコンを利用してWebサイト制作・運営やボスターの作成など、電動車いすサッカーのチームの裏方の仕事に積極的に取り組みました。

難となり、電動車いすに降りての活動時間はますます短くなっていきました。24歳の頃、ついに寝たきりの生活となり、24時間の人工呼吸器の使用が始まりました。次第に院外に外出することも少なくなっていました。それでもBさんは、パソコンを利用してWebサイト制作・運営やボスターの作成など、電動車いすサッカーのチームの裏方の仕事に積極的に取り組みました。2015（平成27）年になり、Bさんは30歳を迎えました。30歳という節目に、Bさんは、これまでの人生を振り返り、今の自分の状態を見つめ、これから先の人生に思いをめぐらせたそうです。「自分は、このままでいいのか」。また中学生の頃、よく仲間たちと語った「みんな、高校を卒業したら退院しよう」、その思いが再びBさんの中で湧き

起ってきました。

3 弁護団への相談

Bさんは、自立生活への思いを胸に、C市役所に24時間介護の相談に行きました。窓口担当者の回答は「難しい」「デイサービスや短期入所を利用してはどうか」「前例がない」という厳しいものでした。

それでもBさんはあきらめるわけにはいきませんでした。地域社会の拠点であるべきC市が「前例がない」などという理由で、24時間介護に二の足を踏む現状を変えなければならぬ。自分自身の自立生活への思いと共に、地域を思う思いからも、Bさんはより一層決意を強くしました。

Bさんは、C市から確たる回答を得られないうまま、居住地として、C市内の条件の合う物件を自ら探し出して契約をし、ヘルパー派遣予定の事業所に相談をして派遣の体制を整えました。

後は、C市から24時間の重度訪問介護の支給決定を勝ち取ることができれば、Bさんは自立生活を送ることが可能となります。

このような状況でBさんは、弁護団に、重度訪問介護の支給量交渉を依頼されました。

4 常時介護の必要性

前記のとおり、申請時、Bさんは、進行性の筋ジストロフィーのため寝たきりの状態となっており、移動時はリクライニング式の車いすを利用する状況でした。

また、自発呼吸はなく、常時鼻マスク式の人工呼吸器を装着していました。

食事、排泄、移動等生活全般において介助が必要であり、転倒や呼吸器の管理のために、常時見守りと介助が必要な状況でした。

Bさんの主治医においては、病状に関する意見書とは別に、情報提供書を作成していただきました。これによると、現症として「四肢体幹の筋委縮・筋力低下、脊柱の変形、関節拘縮のため寝たきり状態。日常生活動作（ADL）は体位変換も自力で出来ず、すべて全介助」「誰もついでいないときに何が起るかわからず、例えば人工呼吸器をずっと使用していますが鼻マスクが少しずれるかもしれませんし、人を呼ぶための物がすぐそばにあったのにそれが少しずれてしまうだけで人を呼ぶことも出来なくなってしまう」「24時間ヘルパーを派遣していただけなければ、彼の自立生活は成り立たなくなり、24時

間ヘルパーを利用することによって彼の自立生活は可能になると考えられます」とされました。

主治医の見解としても24時間の見守りが必要である旨明記されており、Bさんの自立生活・生命維持のために、常時の見守り介護が必要なことは明らかな状況といえました。

5 弁護団の対応

弁護団に最初に相談があったのは2015（平成27）年6月、Bさんと面談をして状況を確認できたのは同年7月のことでした。既に同年7月からC市の新居の家賃は発生しており、9月頃からは稼働できるようにヘルパーの確保も進められている状況でした。

転居をいつまでも引き延ばすわけにもいかず、速やかに、しかし、充実した支給量の確保が求められる状況でした。

6 申請・交渉

(1) 以上のような状況を踏まえ、弁護団は、C市に対し、2015（平成27）年8月19日に、月744時間（1日あたり24時間）の重度訪問介護の支給申請を行いました。申請書には、弁護団作成の意見書（37頁参照）に加

え、医師意見書や情報提供書、看護サマリーと行った医療関係の資料、サービス等利用計画案、Bさん自らが自身の状況や自立生活への思いをつづった「私の生い立ちの記」(46頁参照)等を添付して提出しました。

弁護団意見書においては、Bさんの病状からして、日中・夜間を通じて常時の見守りと介助が必要不可欠であることを具体的に論じ、また、Bさんが、自宅における生活を通じて社会参加・自己実現を目指しており、この点を尊重すべきことを論じました。

従前の窓口担当者の対応を見る限り、24時間介護の支給決定を得ることは相応の困難が予想されました。また、前記のとおり、9月中には入院先を退院して、自立生活を始める予定でしたが、早期の決定を得る必要もありました。

そこで、意見書においては、手続の進行として、①場合によっては正式決定前の仮の支給決定でもよいから早期の決定を求める、②自立生活の開始後には、弁護団においてその生活状況を調査したうえで市に報告し、これを踏まえたうえで正式な決定を求める、としました。

(2) 申請後のC市の対応をみると、当初は定型の決定(月300時間強)を行い、状況を見させてもらったうえで、支給量の増量について検討したいという対応でした。

2015(平成27)年9月14日、退院日を9月25日と仮決定し、これを前提に、入院先の病院において、C市による、Bさん、Bさんの母、主治医、看護師、ソーシャルワーカー等に対する聴取調査が実施されました。聴取調査においては、主治医や看護師に対し、Bさんの病状の確認と、呼吸器等の見守りの必要性について改めて聴取がなされました。主治医からは、24時間の介護が実現することを前提に退院(自立生活)を許可している旨述べられ、Bさんも、自立生活について不安がないわけではないが希望の方が大きいと述べて、その実現を求めました。

24時間介護を求める事案において行政側から問題にされる典型的論点についても、見守り不要な時間帯があるのではないか(ぶつ切り介護論、主治医が明確に否定)、通所事業所を見学したときの感想はどうか(施設利用論、本人が明確に利用意思を否定)、両親の仕事の状況はどうか(家族介護論、両親はA市に居住しているので介護は不可能)等、一

通りの言及がありました。

調査後に市の担当者に今後のスケジュールを確認したところでは、「①1、2か月単位の短い決定をしたい、②決定後に月1回ほど生活の状況を調査したい、③退院日より前に決定をしたい」という事務的なものでした。

本人や主治医の先生、弁護団から24時間介護の必要性を強く訴える反面、市の担当者の対応は事務的であり、また、(明らかに本件で問題になりそうにも関わらず)従前から問題とされてきた典型的論点に言及する等、やはり24時間介護の支給決定を得るまでのハードルは高いと感じざるを得ない状況でした。

(3) しかし、退院日の前日である2015(平成27)年9月24日になって、状況は一変しました。

弁護団は、市の担当者から面談を求められ、①病状的に見守りが必要であることは理解した、②審査会にかけたところ、医師等の委員から、むしろ通常の介護業者で本当に対応できるのか確認するように言われた、というのです。

審査会においてどのような議論がなされた

のか、その詳細は弁護団には分かりません。

しかし、窓口担当者への厳しい対応と対照的に、審査会における有識者意見として、理解ある声が上がったことは、Bさんの自立生活を始めるに当たり吉兆きつちようといえました。

(4) 2015（平成27）年9月25日、Bさんは予定どおり、病院を退院し、C市において自立生活を開始しました。もちろん、24時間の常時見守りのためのヘルパーの体制も整っていました。

C市は、審査会の意見も踏まえ、2015（平成27）年9月30日付で、9月分（6日分）について月144時間（1日24時間）の重度訪問介護の支給決定をしました。さらに、平成27年10月1日付で、10月～12月分について、月744時間（1日24時間）の支給決定をしました。

3か月に限った暫定的なものではありませんが、退院直後から1日当たり24時間の重度訪問介護を受けることができる体制が整ったことは、Bさんがスムーズに自立生活を始めるために、大変有意義なことでした。

7 その後

支給決定後、当初申請時に申し出ていたとおり、Bさんの自立生活の状況について、日々の介護記録（48頁参照）を作成する等して調査を行いました。また、市の担当者においても、月1回程度Bさんの住居を訪問し、自立生活の状況について確認されました（現在の生活状況について簡単に尋ねる程度で、支給量を減らそうという意図は感じられないものでした）。

2015（平成27）年11月5日には、2016（平成28）年1月以降についても1日あたり24時間の支給量を維持するよう支給申請を行いました。11月には認定調査が実施され、弁護団としても立ち会いを行いました。やはり生活状況や介護の状況を確認するのみで、支給量を減らそうという意図は感じられませんでした。

2015（平成27）年12月18日には、当初3か月の生活状況・介護状況を総括し、2016（平成28）年1月以降も1日当たり24時間の支給量を維持することを求める補充意見書（50頁参照）を提出しました。

2015（平成27）年12月24日、2016

（平成28）年1月から12月について、月744時間（1日当たり24時間）の重度訪問介護を支給する旨の決定が出されました。

本稿執筆にあたって確認したところ、Bさんについては、その後も24時間の重度訪問介護の支給が継続しており、Bさんは体調的にも問題なく生活できているとのことです。ホームページの制作・管理等による社会貢献も続けており、当初思い描いた充実した自立生活を実現できているとのことでした。

第2 本件の評価

1 Bさんは、常時寝たきり、一日中、人工呼吸器の装着が不可欠という状況であり、自立生活のために24時間の見守り・介護が必要であることは、誰の目にも明らかでした。Bさんに対する24時間の重度訪問介護の支給について、最終的には問題なく認められることになりました。

2 それでも、Bさん自身が、自立生活を決意し、C市の窓口で相談に訪れたときには、24時間の支給は「前例がない」とされました。厳しい対応を受けながら、それでも自立生活の準備を進めたBさんの決意、そして不安感



介助者と散歩を楽しむBさん

は、相当なものだったと想像します。

弁護団が対応し、最初に支給申請をした際の対応としても、暫定的な決定（時間数は不明）をして、必要性について状況を確認させてもらうというものでした。聴取調査の際にも、ぶつ切り介護論、施設利用論、家族介護論等、支給量を減らす要素への言及も見られました。

本件のケースで、そのような窓口対応を変えられたのは、審査会における委員の理解がある意見でした。もちろん、その前提として、主治医の先生の意見書・情報提供書や、弁護団作成の意見書、そして、なにより

もBさん自身が作成した現状や自立生活への思いを伝える文書等によって、Bさんが置かれた状況について十分に伝えられたことが大きかったと考えます。

きちんと理解を得られた後は、担当者においても24時間介護が前提とされ、支給量を減らす方向での検討を行っている様子は見られなくなりました。

3 自治体窓口担当者レベルでは、本人の症状からして明らかに24時間介護が必要であるにも関わらず、定型的な対応、先例に従った対応しかできない状況も未だに多い現状です。

C市においては、Bさんの事例により、一つの「前例」が生じました。窓口担当者においても、このような申請を受け、医師や弁護団の意見を受け、審査会での議論を聞いて、24時間介護の必要性や自立生活の意義、そしてそのための行政の審査の在り方について、理解を含めたところと思われまます。

今後、一つでも多くの自治体において、このような「前例」を確立し、

必要な方に必要な支援がスムーズに得られる社会の実現に向けて、介護保障ネットや鹿児島弁護団の活動が求められていると感じています。

(なかやま・かずき)

弁護団がC市に提出した意見書

介護給付費申請にかかる意見書

C市長 殿

平成27年8月19日

申請者 B
 代理人 弁護士 森 雅 美
 同 中 馬 敏 之
 同 本 多 弘 毅
 同 中 山 和 貴
 同 増 山 洋 平
 同 後 藤 愛
 同 和 田 浩
 同 長 岡 健太郎

【目次】

意見の趣旨・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
 意見の理由・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
 第1 はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
 第2 基礎的事実関係・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
 1 申請者・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
 2 申請者の障害・症状等・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
 (1) 申請者の身体症状、医師意見書・・・・・・・・・・・・ 4
 (2) 具体的症状・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5
 第3 障害者が地域で自立した生活を送る権利と介護支給量積算の基本的考
 方・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5
 1 序・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5
 2 障害者が地域で自立した生活を送る権利は基本的人権であること・・ 5
 (1) 憲法上の権利であること・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5
 (2) 障害者法制度上の目的に即した給付が求められること・・・・・・ 6
 ア 障害者基本法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 6
 イ 障害者総合支援法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 6
 ウ 身体障害者福祉法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
 エ 各法のまとめ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
 (3) 障害者権利条約の批准に伴って国際的にも権利保障が期待されること
 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
 2 支給量の積算に関する裁判例・・・・・・・・・・・・・・・・ 8
 3 まとめ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9
 第4 重度訪問介護の考え方・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9
 1 序・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9
 2 法律の定め・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9
 3 厚生労働省の解釈通知・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 10
 4 まとめ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 10
 第5 現在の具体的な介護状況（24時間介護の必要性）・・・・・・・・ 10
 1 申請者の現状・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 10
 2 日中の介護の必要性・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 11
 3 夜間の介護の必要性・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 13
 4 まとめ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 14
 第6 申請者が自宅における自立生活を希望していること・・・・・・ 14

1 社会参加の必要性	14
2 ITスキルを生かした社会生活	14
3 社会参加のために自宅での自立生活が必要であること	15
第7 結論	16

意見の趣旨

C市は、申請者に対し、重度訪問介護の支給量を1か月あたり744時間(うち移動介護加算45時間)として支給されたい。

意見の理由

第1 はじめに

本意見書は、障害者総合支援法に基づき、申請者に対し、1ヶ月あたり744時間(1日あたり24時間)の重度訪問介護の支給決定を求めるものです。

申請者は、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの障害のため、鼻マスク式呼吸器使用をつけて生活しており、その生命を健康に維持しながら地域で自立した生活を送るためには、24時間の見守りが必要な状況です。

申請者の障害の状況や自宅(社会)で生活したいという意向に鑑みますと、申請者に対しては、1日あたり24時間(1ヶ月あたり744時間)の重度訪問介護を支給すべきと考えます。

以下、その理由を詳述します。

第2 基礎的事実関係

1 申請者

申請者は、昭和×年×月×日生まれであり、本申請時点で満31歳です。

2 申請者の障害・症状等

(1) 申請者の身体症状、医師意見書

申請者の障害名はデュシェンヌ型筋ジストロフィーです(平成24年11月2日作成の医師意見書、療養介護の申請に当たり作成されたもの)。

上記医師意見書によると、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの発症は昭和60年頃、慢性呼吸不全の発症が平成13年3月30日頃です。

傷病の経過として、「現在寝たきりであり、鼻マスクによる人工呼吸を一日中装着している。食事は寝たままでも介助にて嚥下しやすい形で可能」とあり、特別の医療として、「レスピレーター、モニター測定(血圧、心拍、酸素飽和度等)」と記載されています。

心身の状態に関する意見としては、行動上の障害、精神・神経症状、てんかんは無く、身体の状態として、筋力の低下(四肢及び体幹、重度)、関節の拘

縮（肩関節左右中度、股関節左右軽度、肘関節左右軽度、膝関節左右軽度）が記載されています。

サービス利用に関する意見としては、発症の可能性が高い病態として「転倒・骨折、嚥下性肺炎、腸閉塞、心肺機能の低下、脱水」、その対処方針として「定期検査、見守りと介助」、介護サービス利用時に関する留意事項として「嚥下について見守り必要、接触について介助必要、移動について介助必要」と記載されています。

また、平成27年8月18日作成の情報提供書によると、現症として「四肢体幹の筋委縮・筋力低下、脊柱の変形、関節拘縮のため寝たきり状態。日常生活動作（ADL）は体位変換も自力で出来ず、すべて全介助」などと記載され、「誰もついていないときに何が起るかわからず、例えば人工呼吸器をずっと使用していますが鼻マスクが少しずれるかもしれませんし、人を呼ぶための物がすぐそばにあったのにそれが少しずれてしまうだけで人を呼ぶことも出来なくなってしまう」「24時間ヘルパーを派遣していただければ、彼の自立生活には成り立たなくなり、24時間ヘルパーを利用することによって彼の自立生活は可能になると考えられます」と、主治医の見解として24時間の見守りが必要である旨記載されています。

(2) 具体的症状

上記のとおり、進行性の筋ジストロフィーのため、現在寝たきりであり、移動時はリクライニング式の車いすを利用しています。

また、自発呼吸はなく、常時鼻マスク式の人工呼吸器を装着しています。

食事、排泄、移動等生活全般において介助が必要であり、転倒や呼吸器の管理のためには、常時見守りと介助が必要な状況です。

第3 障害者が地域で自立した生活を送る権利と介護支給量積算の基本的考え方

1 序

初めに、申請者に支給されるべき介護給付量を考えるに当たり、適用されるべき法規範（憲法、条約、法律、司法判断）を概観しておきます。

2 障害者が地域で自立した生活を送る権利は基本的人権であること

(1) 憲法上の権利であること

障害のある人が地域社会で共存することを認め、支援することは「個人の尊重」（憲法13条前段）であり、障害のある人が自身の信念に基づいて社会的

な活動を行うことは「幸福追求に対する国民の権利」（憲法13条後段）です。また、障害のある人にも「居住」「移転」の自由（憲法22条1項）が保障されており、介護体制がないばかりに本人が望まない施設での生活を余儀なくされるのであれば、それは居住移転の自由の侵害に他なりません。

また、どの地域社会に居住する障害のある人であっても、生存権（憲法25条）は保障されなければならないし、重度の心身障害であることを理由にある地域への受け入れを拒否することは平等権（憲法14条1項）の侵害です。

このように、障害のある人が地域で自立した生活を送る権利は、憲法13条、14条、22条、25条に根拠づけられた権利です。

換言すれば、障害がある人も、障害がない人と同じように生活する権利を有するというのが憲法上の要請です。同要請は、障害者に生ずる社会的不利益は社会の側の問題であり、社会障壁を積極的に除去すべきであるという昨今の障害観（社会モデル）とも合致するところで。

(2) 障害者法制度上の目的に即した給付が求められること

ア 障害者基本法

障害者基本法は憲法からの授権により、憲法13条、14条、22条、25条を具体化した権利であるところ、障害者基本法の目的規定（第1条）の中では、「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ない個人として尊重されるものである」という理念が確認されています。

また、障害者基本法第3条では、全ての障害者が「基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んじられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有する」ことを前提に、社会参加の機会が確保されることや地域社会で他の人と共存することを妨げられないことが規定されています。

イ 障害者総合支援法

平成22年4月、障害者自立支援法を一部改正した障害者総合支援法が制定されました。障害者総合支援法は「障害者自立支援法を廃止新たに総合的な福祉法制を実施する」ことを明記した基本合意には程遠いものの同法の理念、目的規定には自立支援法にはない文言が多く盛り込まれました。

まず、法の目的（第1条）には、「自立」に代えて「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よう、必要な障害福祉サービスに係る給付、地域生活支援事業その他の支援を総合的に行うことが規定されました。

また基本理念（第1条の2）には、「障害の有無によって分け隔てられることなく、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」こと、

「すべての障害者及び障害児が可能な限りその身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を受けられる」ことなど、改正障害者基本法において、目的や基本理念として盛り込まれたいくつかの理念が規定されています。

ウ 身体障害者福祉法

身体障害者福祉法第14条の2第1項は市町村の支援のあり方について、「市町村は…障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律の規定による自立支援給付及び地域生活支援事業その他の地域の実情に応じたきめ細かな福祉サービスが積極的に提供され、身体障害者が、心身の状況、その置かれている環境等に応じて、自立した日常生活及び社会生活を営むために最も適切な支援が総合的に受けられるように、福祉サービスを提供する者又はこれらに参画する者の活動の連携及び調整を図る等地域の実情に応じた体勢の整備に努めなければならない。」と規定しています。

エ 各法のまとめ

以上の諸法の目的、理念に照らすと、我が国の障害者法制度の下では、障害者は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、平等な権利を持つ社会の一員であり、必要な支援を受けながら主体的に社会参加の機会が与えられるべき存在です。

障害がある市民も、障害がない市民と同様の生活を送るべき権利があり、両者の間に生ずる差異（障壁）を除去することは、社会（行政）の責務です。

できるだけ障害のない市民と平等な、主体的な選択による地域生活を可能にするための支援は、市町村の義務であり、支給決定に際しても、「市民としての普通の生活とは何か、現状との差異を埋めるためにどんな支援が必要か」を基本として、かつ、本人の希望が尊重される手続で支給決定を行う必要があります。

(3) 障害者権利条約の批准に伴って国際的にも権利保障が期待されること

我が国は、平成26年1月20日に障害者権利条約を批准し、同年2月19日に発効しました。

障害者権利条約第19条は「この条約の締約国は、障害のあるすべての人に対し、他の者と平等の選択の自由をもって地域社会で生活する平等の権利を認める。」と規定しており、今後は同条約19条によっても障害者が地域で自立した生活を送る権利が基礎づけられ、その権利保障が期待されます（条約は、憲法の下位にあり、法律の上位にある規範です。障害者総合支援法による支給

決定を考えるに当たり、当然に考慮されるべき規範ということになります）。

2 支給量の積算に関する裁判例

(1) 障害者が地域で自立した生活を送る権利が基本的人権であることは上述のとおりですが、具体的な介護支給量の決定に際して、当事者一人ひとりの障害の種類や内容や程度を考慮して介護支給量が積算されなければ、上記権利は実質的に実現できません。

当事者一人ひとりの介助ニーズに応じて支給量を積算すべきとの考え方は以下のとおり、司法の場においても承認されています。

(2) 大阪高裁平成23年12月14日判決（判例地方自治366号31頁、賃金と社会保障1559号21頁）は、支給決定の「決定内容が、当該申請に係る障害者等の個別具体的な障害の種類、内容、程度その他の具体的な事情に照らして、社会通念上当該障害者等において自立した日常生活又は社会生活を営むことを困難とするものであって、自立支援法の趣旨目的（自立支援法1条）に反しないかどうか」という基準を示し、かかる趣旨目的に反する場合には、支給量の決定が市町村の裁量権の範囲を逸脱し又は濫用したものとして違法となるとしました。その上で、裁判所は当該事案における当事者の心身の状態や介護状況を具体的に検討した上で、必要な支給量を積算し、義務付け判決を言い渡しました。

東京地裁平成22年7月28日判決（賃金と社会保障1527号27頁）や、和歌山地裁平成24年4月25日判決（判例タイムズ1386号184頁）でも、当事者の意向を踏まえ、個別事情に応じて支給量が定められるべきという基本的な考え方が採用されています。

(3) また、大阪高裁平成23年12月14日判決は、原告に相当時間数の介護支給量を認めることで「1審被告の財政には一定の影響があるものと考えられるが、証拠上、具体的にいかなる支障が生じるかは明らかではなく、1審被告の財政に与える影響等によって上記認定は左右されない。」と判断しており、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運用は否定されています。

(4) さらに、大阪高裁平成23年12月14日判決は介護時間数の減量が問題になった事案ですが、被告行政は、原告の支給量が他の受給者に比して異常に大きく、その不均衡を是正するための減量であって裁量権の逸脱・濫用はない、と主張していました。

これに対して大阪高裁は「他の受給者との均衡が、それ自体、勘案事項とはされていない上、「障害者等…の心身状況」を上回る重要性を持つとはいえない」と判断して、他の受給者との均衡よりも当事者の個別事情を重視すべきとの考え方を優先させています。

(5) 裁判例のまとめ

大阪高裁の判断をまとめると以下のようになります。

支給量の決定に際しては、当該申請に係る障害者の具体的な事情に照らして、社会通念上当該障害者等において自立した日常生活又は社会生活を営むことを困難とするものであって、自立支援法（現：総合支援法）の趣旨目的（自立支援法1条）に反しないかどうか、という基準によって判断すべきであり、市町村の財政は介護費の支給による具体的な支障が立証されない限り考慮要素とはならず、他の受給者との均衡は申請者の個別的事情に優先されるべき事情ではない。上記考え方に反する支給量の決定が市町村の裁量権の範囲を逸脱し又は濫用したものとして違法となる。

3 まとめ

以上のように、障害者が地域で自立した生活を送る権利（障害のない人と同じように生活をする権利）は、憲法、条約及びこれらを具体化した法律によって確立した権利として認められており、これらの権利を実質的に実現するために障害者の具体的な障害の種類や内容、程度に照らした支給量を積算すべきことが司法上承認されています。

申請者の介護支給量の決定にあたっては、これらの点が十分に考慮されるべきこととなります。

第4 重度訪問介護の考え方

1 序

以上の、介護支給量一般の考え方に加え、今回支給を求めている重度訪問介護の意義、考え方について、簡単に述べておきます。

2 法律の定め

障害者総合支援法5条2項は、居宅介護について、「障害者等につき、居宅において入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。」と定めています。

そして、同条3項は、この居宅介護とは区別した形で、重度訪問介護について、「重度の肢体不自由者その他の障害者であって常時介護を要するものとし

て厚生労働省令で定めるものにつき、居宅における入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜及び外出時における移動中の介護を総合的に供与することをいう。」と定めています。

このように、重度訪問介護とは、提供されるサービスの中身としては居宅介護と共通する部分がありますが、居宅介護とは異なり、常時介護を要する者に対する総合的な介護である点に特徴があります。

3 厚生労働省の解釈通知

そして、厚生労働省の「サービスに要する費用の額の算定に関する基準」の解釈通知（平成21年3月31日）においても、「重度訪問介護は、日常生活全般に常時の支援を要する重度の肢体不自由者に対して、比較的長時間にわたり、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とともに、食事や排せつ等の身体介護、調理や洗濯等の家事援助、コミュニケーション支援や家電製品等の操作等の援助及び外出時における移動中の介護が、総合的かつ断続的に提供されるような支援をいうものである」とされているように、重度訪問介護は、利用者の実情に合わせた比較的長時間の期間、見守りを含めた日常生活全般の介護を総合的かつ断続的に行う点にその眼目があります。

4 まとめ

このような重度訪問介護の制度趣旨からすれば、重度訪問介護の利用申請があった場合には、申請者ひとりひとりの障害の実情を細やかに把握し、申請者が、安全で自立した生活を送るために必要かつ十分な、総合的かつ断続的な介護の在り方を探究する必要があることとなります。

第5 現在の具体的な介護状況（24時間介護の必要性）

1 申請者の現状

申請者は、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの障害を有しており、両手の指先を僅かに動かすことができるほか、四肢をほとんど自由に動かす事ができない状態です。そのため、申請者は現在、ほとんど終日ベッドの上に横たわって生活をしており、日常のほぼ全ての営為に介添えが必要です。

しかも、申請者は関節や筋肉が一般人より弱く、かつ、怪我をした場合には完治に時間がかかるため、同障害を有する他の方と比較して、丁寧な介助が必要です。

申請者は移動の際に車椅子を利用することは可能ですが、自ら車椅子を操作することはできません。また、座位をとることができないため、リクライニン

グ式の車椅子を利用しています。もっとも、体にかかる負担が大きいので、リクライニング式車椅子の利用時間の限界は1日5時間程度です。

また、申請者は、同障害により自発呼吸がほぼ不可能であるため、昼夜を問わず常時鼻マスク式の人工呼吸器を装着しています。

以下では、こうした状態にある申請者について1日24時間の常時見守りを含む常時介護が必要不可欠であること、更には、常時見守りが実施されない場合には申請者の生命が脅かされる危険が生ずることを、具体的に論じます。

2 日中の介護の必要性

(1) 人工呼吸器の調整、脱着、洗浄、交換等

鼻マスクがずれたり、鼻孔へ空気を送る管がはずれたりした場合に、介助者により調整してもらう必要があります。そうした事態が発生する可能性は常に存在しており、そのような事態に即座に対応しなければ、申請者の生命が脅かされてしまいます。したがって、介助者による常時の見守りが必要です。

また、鼻マスクの洗浄、交換や洗面のために、1日数回鼻マスクを脱着する必要があります。その場合にも、介助者による介添えが必要です。

(2) 体位変換・ストレッチ

申請者は、自力で身体を動かすことができないことから、じょく瘡の発生を防ぐために介助者は数十分おきに体位変換をする必要があります。また、体の強張りを解くため、頻繁にストレッチを行う必要があります。

体位変換やストレッチは、定期的にはなく、必要な場合に申請者が介助者に求めることにより行われます。ですので、介助者による常時見守りが必要です。また、先に述べたとおり、申請者は関節や筋肉が一般人より弱いので、介助者は丁寧に体位調整やストレッチを行う必要があります。

(3) 排泄

申請者は、四肢を自由に動かせないため、排泄時には介助者に準備や片付けをしてもらう必要があります。

具体的には、排尿の際には、寝たままの状態に介助者に尿器をあててもらい、排尿を行います。排尿後は、介助者に尿器を外してもらい、体位を調整してもらいます。

排便の際には、差し込み式のゴム便器を使用します。まず、介助者が、申請者の下半身の下に新聞紙等を敷き、申請者のズボンと下着を脱がせます。そして、ゴム便器と尿器のセッティングを行います。排便後、介助者は申請者の清拭をした上で、ズボンと下着を着用させ、体位を調整します。排便については、

準備から片付けまで含めると、1回あたり50分程度を要します。

排泄のタイミングは、自己の意思ではコントロールできないため、いつでも排泄できるよう、介助者による常時の見守りが必要です。

(4) 食事・水分補給

申請者は、四肢を自由に動かせないことから、食事や水分補給時には介添えが必要です。具体的には、仰向けに寝たまま、少しベッドの背を上げた状態で、介助者の介添えにより食事や水分補給を行います。水分補給は、食事の際にも行いますが、申請者は脱水症状を生じやすい体質のため、それ以外の時間帯でも頻繁に水分補給をする必要があります。水分補給は、定期的に行うのではなく、申請者の必要に応じて随時行います。ですので、介助者による常時見守りが必要です。

申請者は、鼻マスクを装着していることから、嚥下しにくい状態にあります。ですので、申請者は普段は七部粥等嚥下し易いものを食べています。

(5) 入浴

入浴の際には、ストレッチャーを利用して、体や頭を洗ってもらう必要があります。先述のとおり、申請者は関節や筋肉が一般人より弱いので、丁寧に介添えを行う必要があります。そのため、申請者が南九州病院に入院していた頃は、入浴時には2、3人の職員による介添えが必要でした。

(6) 車椅子での移動

申請者は、食料品や日用品を購入するため、週に2回程度リクライニング式の車椅子を利用して買い物に行くことがあります。

その際は、介助者による移乗が必要です。申請者の関節や筋肉が弱いことなどから、移乗は複数の介助者により行われる必要性が大きいです。

申請者は、自ら車椅子を操作することができないため、移動の際には介助者により車椅子を操作してもらう必要があります。

(7) パソコン操作

申請者は、パソコンを使用して、ウェブサイトを作成、運営したり、作詞作曲をしたりしています。

パソコンの使用の際には、申請者は、仰向けに寝た状態で、トラックボールを腹の上に寄せ、右手でマウスボールを操作し、左手でクリック操作を行います。申請者は、自らトラックボールを腹の上に寄せたり、左右の手を操作位置に移動させたりすることができないため、介助者による介添えが必要です。

また、介助者に、スチールラックのアームを利用して、ディスプレイが顔の前に来るようにセッティングしてもらい必要もあります。

(8) その他

申請者は、四肢を動かさないことから、以上に列挙した事項のほかにも、洗面、うがい、歯磨き、爪切り、耳掃除などの日常の営為全般につき、介助者による介添えが必要です。

3 夜間の介護の必要性

(1) 人工呼吸器の調整

夜間においても、人工呼吸器の鼻マスクがずれたり、鼻孔へ空気を送る管がはずれたりする可能性があります。そうした場合に備えるため、介助者による常時の見守りが不可欠です。

(2) 体位変換

じょく瘡の発生を防ぐため、日中と同様の頻度で体位変換を行う必要があります。夜間においても、必要が生じたときに申請者が介助者に求めることで体位交換を行うのであり、定期的に行うわけではありません。ですので、夜間においても介助者による常時の見守りが必要です。

(3) 排泄

生理的欲求はコントロールできないことから、夜間であっても排泄の必要が生ずることがあります。その場合には、介助者による排泄の準備や片付けが必要です。

(4) 水分補給

申請者は、夜間においても水分補給を行う必要があります。その際には、介助者による介添えが必要です。この場合も、申請者が介助者に求めることにより水分補給を行うのであり、定期的に行うわけではありません。

(5) 酸素飽和度の低下可能性

夜間においては、申請者の酸素飽和度が大きく低下することがあります。この状態が続くと申請者の生命が危険な状態に陥る可能性があるため、酸素飽和度が低下した場合には、すぐに申請者を覚せいさせる必要があります。申請者が覚せいすると、酸素飽和度が正常値に戻ります。

こうした事態に対処するためには、介助者による常時の見守りが必要です。

なお、酸素飽和度は専用の機器で管理されており、低下した場合にはアラームが鳴る仕組みとなっています。当該機器は、自宅でも使用することが可能です。ですので、申請者が在宅生活をする場合においても、介助者の見守りにより酸素飽和度の低下に対処することが十分に可能です。

(6) その他

夜間においても、上述のような事項に対応するほか、不測の事態に備えるために、介助者による常時の見守りが必要です。

4 まとめ

以上のような申請者の現状に照らせば、申請者については1日24時間の常時見守りを含む常時介護が必要不可欠であること、更には、申請者に対する常時見守りが実施されない場合においては申請者の生命が脅かされる危険が生じることは明らかです。

第6 申請者が自宅における自立生活を希望していること

1 社会参加の必要性

障害者が地域社会において自立した生活を営む権利を有し、国際的にも国内的にもこれが整備されてきたことについては、既に第3において述べたとおりです。

そして、本件の申請者は、まさにこの権利を行使し、自らの能力を生かして社会参加し、健常者と同じように、自立した生活を送っていく意欲と能力を有しています。

2 ITスキルを生かした社会生活

(1) 具体的には、申請者は、パソコンを利用したITの技術(知識)を有しています。

申請者は、両手の先端をわずかに動かすことができますが、パソコンの操作については、トラックボールをお腹の上に乗せて、右手でボールを操作し、左手でクリック操作を行います。ベッドの右隣にスチールラックを置き、そこからアームを伸ばしてディスプレイを見えるようにします。この作業体制のセッティングやずれた時の介添えにも、常に介助者が必要となります。

(2) これまでの実績

申請者はこれまでの病院生活でも、日に6時間～7時間程度パソコンを利用した作業を行い、技術を習得して、ホームページ作成・運営やPV(プロモ-

シヨビデオ)作成などの実績を重ねてきました。

具体的には、「電動車椅子サッカーチーム ××」のホームページ (<http://xx>)を作成し、運営しています。また、同ホームページに掲載されている同チームのPVも作成しました。

さらに、パソコンを利用してイラストを描いたり、作詞・作曲なども行っています。

(3) 今後の社会参加

申請者は、今後、パソコンを利用した社会参加に加えて、電動車いすサッカーの試合観戦等の余暇活動、重度の障害があっても普通に暮らせる社会づくりのための活動(自立生活センターでの活動)も積極的に行っていきたいと考えています。

3 社会参加のために自宅での自立生活が必要であること

申請者が、このような社会参加をしていくためには、自宅で自立した生活を送ることが必要不可欠です。

(1) 移動の困難性

申請者が参加している電動車いすサッカーチームの練習がC市の「××」で行われていることや、C市に××の文化や娯楽が集まっていることから、申請者はこれまでも何度もC市へ出かけてきました。

しかし、申請者が入院先の病院からC市へ出かけるためには、同行してくれるボランティアを探さなければなりません、これは決して容易ではありません。また、電動車いす対応の自動車を使用する移動費の負担も決して少なくありません。

さらに、病院からの移動には往復で2時間程度の時間が必要ですが、申請者がリクライニング式車椅子で移動し活動できる時間には限界がありますので、移動時間に長時間を要するというのは、申請者にとってその活動時間、活動範囲を大きく制限する要素になっています。

(2) 入院生活による制限

また、パソコンとインターネットを利用した活動についても、入院生活の中では大きな制限の元でしか行うことができません。

上述したとおり、申請者は、パソコンを利用するにも介助者による介添が必要で、しかし、病院は集団生活であり他の入院患者の生活リズムに合わせて生活する必要があり、申請者が自分のペースで生活することはできません。

パソコンを利用したい時にいつでも介助を得られるわけではありませんし、

少し休憩するつもりが、作業体制のセッティングの介助を得られず長時間作業を中断せざるを得ないこともしばしばあります。

- (3) 申請者が以上のような制約なしに、習得したスキルを活かして社会活動に参加するためには、自宅での自立生活が必要不可欠です。

第7 結論

1 以上のとおり、申請者の病状及び人工呼吸器着用状態であることからすれば、申請者に24時間の見守り介護が必要であることは明らかです。

そして自宅で生活したいという申請者の希望を前提とすれば(この希望自体は、障害を持たない者が施設での生活を強制されることがないことからすれば尊重されるべきことは明らかです)、このような状況の申請者に対しては、1日あたり24時間(1月あたり744時間)の重度訪問介護の支給決定をもってサポートすべきことは明らかです。

障害者の自立した(自己決定に基づく)社会生活を支援すべく、可能な限りのサポートを社会が行うべきという考え方は、障害の社会モデルの把握を背景とした全世界的な潮流であり、日本社会(法制)もその例外ではありません。

旧来的な「生命・身体の安全の保持」のみを支援ととらえ、本人の意思と関わりなく、施設サービスを強要するような、既存の福祉資源のマッチワークのような組み合わせによる対応は、断じてとられるべきではありません。

2 他の自治体では、本件のように24時間人工呼吸器を着用した状態の者に対して、24時間の重度訪問介護が支給された事例が数多くあります。

鹿児島県でも、2014年に、始良市では、生活保護の他人介護・大臣承認(月120時間)と併せて、実質的に24時間の重度訪問介護(1月当たり624時間)の支給量を実現させた決定例があります。

また、全国でも、全身性障がい者に対し、1月当たり744時間の重度訪問介護の支給決定を行った市町村が数多くあります。

近年の例だけを見ても、2015年には、徳島県で重度訪問介護1日当たり24時間(一部2人介助で1日当たり24時間以上)、熊本県で重度訪問介護1日当たり24時間、秋田県で重度訪問介護と介護保険を合わせ1日当たり24時間の各支給量決定がありました。

2014年には、九州北部で重度訪問介護1日当たり24時間(1月当たり744時間)、中部地方で重度訪問介護1日当たり24時間の決定例と重度訪問介護と訪問介護を併せて1日当たり24時間(一部2人介護)の決定例、静

岡県で介護保険と重度訪問介護で1日当たり24時間以上、山梨県で介護保険と重度訪問介護で1日当たり24時間以上の各支給量決定がありました。

このように、全国の市町村をみても、24時間の見守り介護が必要な申請者に対して、24時間の重度訪問介護の支給量決定を認める流れがあることは明らかであり、障がい者の自立支援のサポートを支給量決定により行うとの社会認識は高まっている状況です。

3 以上のとおり、本件において、24時間の重度訪問介護の体制によるべきことは明らかですから、障害者権利条約や障害者総合支援法の理念に基づいた、適切な決定を求めます。

4 なお、申請者は、平成27年7月中旬から、住所地において、アパートの賃貸借契約を締結しており（家賃が発生しており）、平成27年9月中旬には病院を退院して、アパートで暮らし始める予定です。

ですから、①申請者の退院後の生活をスムーズにサポートするため、早期の支給決定を求めます。審査会等の開催のために早期の決定が難しい場合でも、1か月単位の（仮の）支給決定を行った例も存在する（京都市等）と聞き及んでいますので、そのような手法も含めて、ご検討をお願いいたします。

また、②申請者が自立生活を開始した後は、その生活状況について改めて聴き取り調査を行い、24時間の見守り介護の必要性について、補充の意見書を提出する予定です。正式な支給決定を行うに当たっては、同意見書も参照のうえご検討いただければ幸いです。

以上

Bさんが記した自らの生い立ち

私の生い立ちの記

ただいまご説明にもありましたが、私は今年9月下旬から自立生活を始めた者です。寝たきり、24時間要介護、24時間人工呼吸器を使用、今年で31歳になります。入院歴は中学入学と同時に、でしたので期間にして17年ほどでした。

自立生活への思いは入院して2、3年で芽生えていた気がします。入院生活はたしかに「窮屈」でした。しかし私の場合、入院生活はそれに加え、身体的な負担も強いものでした。職員の数も限られており、対応に限界があるためです。集団生活、病棟の流れに合わせることで、身体的にも大きな負担となっていました。

しかし、そのような様々なストレスやフラストレーションを抱えながら、私もいつの間にか30代を迎えようとしていました。そして気が付くと「このままでいいのだろうか」と、今後の自分の人生について、思いを巡らさずにはいられない自分がいました。

私は、ずっと燻らせていたままだった自立生活への思いが、にわかに熱を帯びていくのを確かに感じました。憧れではなく、現実のものにしたい、そう強く思いはじめました。

ただ、決断には相当な覚悟も必要です。寝たきり、24時間要介護、24時間人工呼吸器を使用する私にとって、自立生活への壁は決して低いものではありません。

しかしそれでも、考えれば考えるほど「このままでいいわけがない」という思いは強くなっていくばかりでした。

そして、その時期から自立支援センターの方などに相談し、自立生活に向けての模索を開始したのでした。

では実際に、どのような生活を送りたいと思ってきたか、ということについては、それはやはり「当たり前のことを当たり前にしていきたい」ということに尽きるのではないかと思います。

ここでいう「当たり前」とは、病棟生活のようなベルトコンベアに乗せられたような生活ではなく、自分の生活のほぼ全てを、自らの意思で、責任の上で決めていく生活、ということです。

自分の体力に合わせた生活、それは自分の可能性・活動範囲を広げることにもつながると考えています。

そして現在、ようやく私は多くの方のお力添えにより、自立生活を現実のものにすることができました。

実際に自立生活がスタートして1カ月とすこし。はじめこそ急激な環境の変化により、心と体は完全についていけない状況でした。しかし、いまではようやく環境的にも落ち着き、ヘルパーさんとの関係にも慣れ、ようやく新しい自分のライフスタイルを確立しつつあります。

いまは毎日の何気ない瞬間に「生きている」ということを実感します。

自分で考え、選択をし、そのこと一つ一つに責任を持つということ。それはベルトコンベアに乗せられたような生活では、決して感じられなかったであろうものです。

まだまだ思い描いていたこと、したいことは沢山あり、本当に、まだまだこれからなのです。

今回、私は市とのヘルパー制度利用時間、いわゆる支給量の交渉において、弁護士の方に代理人としてお力添えをいただきました。

自立生活を決断した時から、弁護士の方にお手伝いいただくというのは、一つの選択として頭にありましたが、それは最終手段としてのものでした。

そして、いざ自ら市のほうに話をしに行ったわけですが、そこで直面したのは、私が自立生活を送る上での必須条件のうちの一つ、重度訪問介護 24 時間支給量の獲得、それは想像以上に難しいという現実でした。

弁護士の方に代理人としてお力添えをいただく、そう決断するのに時間はかかりませんでした。

弁護士の方に連絡をしたあと、肩の重荷が少し軽くなったのを感じました。実際、市との交渉の準備、そして交渉においてはとても頼もしく感じました。

もし市との交渉を自らで行っていたらどうなっていたか。すくなくともスムーズに事を運ぶことができず、かなりの長期戦を強いられていたのではないかと思います。

結果、私は重度訪問介護 24 時間支給量が無事に獲得することができました。そして現在、多くの人の協力、そして様々な福祉サービスを利用し、安心・安全な自立生活を送れています。

私のように「このような手段で、このような生活を送っている」というケース一つ一つの情報は、とても貴重なものだと思います。

こういった情報を当事者、関係者に広く知っていただけたら、そして私自身、微力ながら、そういった礎^{いしづな}に少しでもなれたら、とも思っています。

Bさんの日々の介護記録

介護実施記録

利用者

B

様

平成 27年 11月 23日 (月)

時間	介助者	呼吸器調整	体位交換	食事・水分補給	体温調整	排泄		移乗・外出	入浴	その他
						小	大			
0:00~	XX		○		○					目元拭き
1:00~		○	○		○					口元拭き
2:00~		○	○	○	○					体温調整、目元拭き
3:00~		○	○		○					P3-4消し、口元拭き
4:00~		○	○		○					P3-4消し、手元調整
5:00~		○	○	○	○					目元拭き
6:00~		○	○	○	○	○				洗面、おし、マウスを外
7:00~		○	○	○	○					調理、マウス調整、服薬
8:00~		○	○	○	○		○			陰部清掃、靴履器脱
9:00~		△	○	○		○				マウス調整、目元拭き
10:00~		△△	○	○		○				胸押し、整理整頓
11:00~		○	○		○	○				マウスを外、整理整頓
12:00~		○		11:10 ○S 12:50						調理、歯磨き、服薬、整理整頓
13:00~		○	○		○	○		○		車椅子へ移乗、外出準備
14:00~		○	○		○	○		○	14:00	車椅子移乗、マウス調整
15:00~		○	○		○	○		○	外出	整理整頓、代車、拡張器装着
16:00~		○	○		○	○		○	S	呼吸器充電、整理整頓
17:00~		○	○		○	○		○		車椅子移乗、マウス調整
18:00~		○	○		○	○		○	18:00	ベッド移乗、マウスを外、整理整頓
19:00~		○	○		○	○		○		調理、整理整頓
20:00~		□□	○	○	○	○		○		19:20 ○S 20:20
21:00~		○	○		○					歯磨き、手元調整、整理整頓、服薬、目元拭き
22:00~		○	○		○					目元拭き、手元調整
23:00~		○	○		○	○				手元調整、整理整頓、目元拭き

介護実施記録

利用者 B 様

平成 27年 11月 24日 (火)

時間	介助者	呼吸器調整	体位交換	食事・水分補給	体温調整	排泄		移乗・外出	入浴	その他
						小	大			
0:00 ~	□□	○	○		○					目元拭き、手元調整
1:00 ~	↓	○	○	○	○	○				目元拭き、口元タオルセット
2:00 ~	↓	○	○		○					モニター確認、整理整頓
3:00 ~	↓	○			○					口元拭き、アラム消し
4:00 ~	↓		○		○					口元拭き、アラム消し
5:00 ~	↓	○	○	○	○					モニター確認、整理整頓
6:00 ~	↓		○		○					モニター確認
7:00 ~	↓	○	○	7:15 09	○	○				調理、洗面、ウカリ
8:00 ~	↓	○	○	8:15 ○	○					服薬、目元拭き、整理整頓
9:00 ~	↓	○	○	○	○	○	9:20 09:30	○		車イス移乗、整理整頓、目元拭き
10:00 ~	△△	○			○			○		ベッド物入れ、整理整頓 マウスセット、洗濯
11:00 ~	↓	○	○	11:50 ○	○					整理整頓 目元拭き、調理
12:00 ~	↓	○		12:20 ○	○					口周り拭き 服薬、歯磨き、整理整頓
13:00 ~	↓	○	○		○	○			13:30 ○	入浴準備、整理整頓
14:00 ~	↓	○	○		○			○		浴槽物入れ 衣類着脱、枕カバー、マスク交換
15:00 ~	↓	○	○	○	○			○	15:00 ○	ベッド物入れ 衣類着脱、整理整頓
16:00 ~	↓	○			○					整理整頓、目元拭き
17:00 ~	↓		○		○	○				整理整頓、掃除
18:00 ~	↓	○	○	18:50 ○	○					マウスP.T 調理、整理整頓
19:00 ~	↓	○	○	19:50 ○	○					服薬、口周り拭き 歯磨き、整理整頓
20:00 ~	▽▽	○	○		○					温度調整
21:00 ~	↓	○	○	○	○					口、目元拭き
22:00 ~	↓	○	○		○					目薬、目元拭き
23:00 ~	↓	○	○		○	○				整理整頓

弁護団がC市に提出した補充意見書

補 充 意 見 書

意見の趣旨

平成27年12月18日

C市は、申請者に対し、平成28年1月以降も引き続き、重度訪問介護の支給量を1か月あたり744時間（うち移動介護加算45時間）として支給されたい。

C 市 長 殿

意見の理由

申請者 B

申請者代理人
 弁護士 森 雅 美

同 中 馬 敏 之

同 本 多 弘 毅

同 中 山 和 貴

同 増 山 洋 平

同 後 藤 愛

同 和 田 浩

同 長 岡 健 太 郎

第1 はじめに

申請者は、平成27年9月25日にC市内で自立生活を始め、同月30日及び同年10月1日付けで重度訪問介護の支給量を1日あたり24時間（1か月あたり744時間）とする旨の決定を受けました（支給開始決定日は、同年9月25日及び同年10月1日）。

実際に一人で生活してみても、申請者は、従前よりも自分らしく生きることができるようになったと同時に、やはり24時間の見守り・介護が必要不可欠であるため、申請者に対しては、平成28年1月以降も引き続き、1日あたり24時間（1か月あたり744時間）の重度訪問介護を支給すべきと考えます。

第2 具体的介護状況

自立開始後の申請者に対する介護状況は次のとおりです（添付の介護実施記録を参照してください。なお、介護実施記録のうち平成27年11月28日（土）の午前10時から午後8時までの部分は、記載を忘れたものと思われます。）。

1 日中の介護の状況

(1) 人工呼吸器の調整、脱着、洗浄、交換等

自立生活を送る中で、食事や服薬、会話等日常の動作により、鼻マスクが少しずれるということが度々ありました。申請者は、その度に、介助者に鼻マスクの調整を依頼していますが、その頻度は少なくとも1～2時間に1回程度です。

鼻マスクが体内に酸素を送り込むという重要な役割を担っていることからすれば、少しのずれであってもこれを放置することはできませんので、今後

も、鼻マスクの調整のため、介助者による常時の見守りが必要です。

(2) 体位交換・体温調節

体位交換についても、少なくとも1時間に1回以上の頻度で行っています。その際、毛布を整え、申請者が適切な体温を維持できるよう、配慮してもらうことが必要です。

(3) 排泄

排泄のために介助が必要であることは、平成27年8月19日付意見書(以下「意見書」といいます。)記載のとおりです。小便是1日に3～7回程度、大便是1日に1～3回程度ありますが、そのタイミングは申請者が自らコントロールしているものではありませんので、いつでも排泄ができるよう、介助者による常時の見守りが必要です。

(4) 食事・水分補給

申請者は、1日3回の食事の際以外にも、日中に3～8回程度水分補給を行っています。食事や水分を欲する時間帯は、体調やその日のスケジュール、天候等により様々ですので、申請者が必要に応じて食事・水分を摂取することができるよう、介助者による常時の見守りが必要です。

(5) 入浴

申請者は、毎週火曜日と木曜日に訪問入浴サービスを利用して入浴をしています。ベッドから浴槽への移乗、浴槽からベッドへの移乗のため、介助者による介添えが必要です。

(6) 車椅子での移動

申請者は、自立生活を始めて以降3回外出しました。外出するためには、車いすへの移乗、車両への移乗、車いすでの移動のほか、拡聴器の装着やタクシー代の精算等のため、常に介助者が必要となります。

これまででは、環境の変化に身体を慣らすためになかなか外出することができませんでしたが、今後は、益々外出の機会が増えることとなりますので、申請者が外出を必要とした時にいつでも外出できるよう、常時、介助者が必要者です。

(7) パソコン操作

申請者は、自立生活開始後も、ほぼ毎日パソコンを操作して、インターネットを利用した買い物やホームページの管理等を行っています。一旦マウスをセットしてもらった後も、手元がマウスからずれてしまうことがありますので、度々手元を調整してもらう必要があります。1時間に1回程度手元調整を必要とする場合がありますので、介助者による常時見守りが必要です。

(8) 電話対応

申請者は携帯電話を所有しており、当然、電話をかけ又はかかってきた電話に対応する必要があります。多い時には1日に数回電話対応をしなければならないこともあります。

申請者が電話に対応する時は、まず介助者が電話に対応し、申請者自身が対応する必要がある場合には、申請者の耳元に電話を添えてもらって会話をしなければなりません。

電話をかけるタイミング、かかってくるタイミングは定期的なものではありませんので、申請者が必要に応じて電話を使用することができるよう、介助者による常時の見守りが必要です。

(9) その他

上記以外にも、目元や口元を頻繁に拭いてもらったり、代筆をしてもらったりなど、日常生活のあらゆる営為に介助者による介添えが必要です。

2 夜間の介護の必要性

(1) 人工呼吸器の調整

夜間においても、人工呼吸器の鼻マスクがずれたり、鼻孔へ空気を送る管がはずれたりする可能性があることは、意見書に記載したとおりです。

その他にも、申請者は、鼻マスクが少しずれた時や、目を覚ました時に鼻マスクの位置が気になる場合には、介助者に指示して鼻マスクの調整を行ってもらっています。その頻度は、1～3時間に1回程度ですが、鼻マスクがずれるタイミングを申請者がコントロールすることはできませんので、介助者による常時の見守りが必要です。

(2) モニターの確認

申請者のベッド横に設置してあるモニターには、申請者の脈拍数と酸素飽和度が表示されるようになっており、脈拍数と酸素飽和度が一定値を下回ると、アラームが鳴るように設定されています。

特に、申請者が疲れている日には、睡眠中に脈拍数が低下してアラームが鳴ることがありますので、アラームが鳴った場合には、介助者がすぐに対応する必要があります。アラームが鳴った後、すぐに脈拍数が回復することもあります。脈拍数が低下した状態が継続する時には一旦申請者を起こすなどの対応をすることが必要になります。

このような事態に対応するため、夜間も常時の見守りが必要です。

なお、睡眠中に脈拍数が一時的に低下することがあることは、申請者の主治医も把握していますが、特に問題はないとのことでした。

(3) 体位変換

申請者は、夜間も1～2時間に1回の頻度で体位変換を行う必要があります。体位交換は、申請者が介助者に指示をして行っているものであり、定期的に行っているものではありませんので、夜間においても介助者による常時の見守りが必要です。

(4) 排泄

申請者は、夜間も1～2回程度排泄をすることがあります。その場合、介助者による排泄の準備や片づけが必要ですが、排泄のタイミングは申請者がコントロールすることができませんので、介助者による常時の見守りが必要です。

(5) 水分補給

申請者は、夜間も1～5回程度水分補給を行っています。この場合も、申請者が介助者に指示して水分補給を行っており、その頻度や時間帯は日によって異なりますので、申請者が水分を欲した時に適時に水分補給ができるよう、介助者による常時の見守りが必要です。

(6) その他

その他、夜間にも、頻繁に目元や口元を拭いてもらう必要がありますし、夜間の不測の事態にすぐに対応できるよう、介助者による常時の見守りは必要不可欠です。

第3 申請者の生活状況

1 生活全般

申請者は、自立生活を始めて以降、自分のペースで自分の思うように生活できるようになりました。

例えば、食事については、食べたいメニューをリクエストして作ることもありますし、インターネット上で美味しそうなレシピを見つけた時には、それを介助者に見せて作ることもあります。

また、病院では、他の入院患者がいるため、好きなように音楽を聴くこともできませんでしたが、申請者は、自立生活を開始するに際して中古のスピーカーを購入し、音楽を楽しむことができるようになりました。

さらに、病院では食事や排せつ、入浴等の時間が決まっており、申請者の友人が気軽に申請者を訪ねることができませんでしたが、自立生活を始めてから、友人が申請者を気軽に訪問することができるようになりました。

それから、病院にいる時には、パソコン作業中に休みたくなった場合も、看護師が忙しい時にはすぐに体位変換・調整等に対応してもらうことができず、我慢しなければなりませんでしたが、今は、休みたい時に休めるようになりました。

このように、申請者は、普通の人が当たり前に行っていることを、申請者自身も当たり前になれたことに、自立生活を始めた大きな意義があったと感じています。

2 外出

一人暮らしを始めた当初は、環境の変化から体調があまりよくない日もあり、なかなか外出ができませんでしたが、これまで3回外出しました。1回は、自宅の近所を散歩した程度ですが、2回は友人と繁華街まで出かけました。

これまでは、移動のための自動車やボランティアの手配が大変であったことや、移動時間が長かったことから、外出先での活動に十分な時間を使うことができませんでしたが、出かけたい時にいつでも出かけられるようになったことや、移動距離が短くなったことから、充実した時間を過ごすことができるようになりました。

申請者は、現在の環境にもやっと慣れてきましたので、今後、外出の機会を増やしていきたいと考えています。

3 パソコン操作

申請者は、ほとんど毎日パソコンを利用して、インターネットを利用した買い物やホームページの作成・運営等を行っていますが、自立生活を始めて、手元の調整や画面の調整をいつでも行ってもらえるようになったため、作業効率が飛躍的に上がりました。

4 今後の希望

申請者は、今後、益々外出の機会を増やしていきたいと考えています。

また、これまでは、趣味でホームページの作成をしてきましたが、就労支援団体等と契約をするなどして、仕事としてホームページの作成等をしていきたいと考えています。また、自立支援活動にも参加していきたいと考えています。

第4 まとめ

以上のとおり、申請者は、自立生活を始めて、自分の意思で生きることができるようになりました。自分の思うように生きるということは、憲法が保障している「個人の尊重」「幸福追求権」に他ならず、今後も申請者の意思を尊重し、現在の生活環境が維持されるべきです。

そして、そのためには、24時間の重度訪問介護が必要不可欠ですので、意見の趣旨記載のとおりの方の決定を求めます。