

介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット 7周年記念シンポジウム 介護保障を得て実現した私の新しい生活！

2019年12月18日(水) 16:00～19:30 (開場:15時30分) 会場:アクロス福岡7F大会議室

スケジュール

- 16:00～16:05 開会挨拶 (共同代表 野口)
- 16:05～16:20 介護保障ネットの紹介 (事務局弁護士 東京・採澤)
- 16:20～16:40 福岡弁護団の歩み (事務局弁護士 福岡・國府)
- 16:40～ 「介護保障を得て実現した私の新しい生活！」
- 16:40～17:20 弁護団交渉経験者の当事者の方2名登壇
浜松：萩田さん
鹿児島：増田さん
- 17:20～17:35 休憩
- 17:35～18:15 弁護団交渉経験者の当事者の方2名登壇
徳島：内田さん
沖縄：堀さん (skype)
- 18:15～19:15 個別事例報告
20分 東京・江戸川区 (酒井さん・採澤弁護士)
25分 兵庫・尼崎市 (関西弁護団)
15分 福岡・小郡市 (林さん・緒形弁護士)
- 19:15～19:25 質疑応答
- 19:25～19:30 閉会挨拶 (共同代表 藤岡)

主催：介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット

<http://kaigohosho.info/>

TEL・FAX 0120-979-197

E-mail kaigohoshou@gmail.com

カンパ募集中

口座 みずほ銀行 神谷町支店 (146) 普通 1337771

口座名義 介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット



「介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット」が支援してきた事件一覧 (2018年9月30日時点)

介護保障ネット結成以前

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
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
2007年8月	京都府A市	19時間(介護保険と合計21h)	24時間	ALS	
2008年3月	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
2010年5月	和歌山市	8.5時間(介護保険と合計11.5h)	19時間(介護保険と合計22時間)	ALS	和歌山ALS訴訟
2010年9月	東京都B市	13時間	19.5時間(介護保険と合計22.5時間)	ALS	
2010年11月	首都圏C市	17時間(介護保険と合計20h)	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)～の受任事件

受任時期	↓ 書籍「支援を得てわたしらしく生きる!」の事例番号	実現した時間	障害の内容	備考
2012年1月	1 東京都D市	13時間(介護保険と合計16h)	19時間(介護保険と合計22時間)	
2012年6月	2 四国高知市	17時間	24時間実現	脊損
2013年2月	東京都F市	13時間	20時間	脳性まひ
2013年3月	3 福岡県G市	22時間	24時間実現	脳性まひ
2013年3月	9 四国H市	11時間(介護保険と合計14h)	23時間(介護保険と合計24時間)	ALS
2013年10月	4 京都府I市	行政から7時間に削減予告	24時間実現	脳性まひ
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
2012年3月	香川県まんのう町	9時間		知的障害・結節性硬化症
2012年5月	熊本県J市	17時間	24時間実現	ギランバレー
2012年8月	群馬県K市	16時間	18時間(生活保護と合計22時間)	脳性まひ
2013年1月	東京都L市	16時間	21時間実現	筋ジス
2013年8月	5 福岡県M市	12時間	24時間実現	脊髄性筋萎縮症
2013年9月	東京都N区	17時間(介護保険と合計18h)	20時間(介護保険と合計21時間)	ALS
2013年9月	6 鹿児島県O市	12.5時間	20時間と他人介護で24時間実現	筋ジス
2013年9月	宮崎県P町	18時間(24時間から減額)		脳性まひ
2013年9月	7 静岡県Q市	16時間	24時間実現	頸損慢性呼吸不全
2014年1月	10 静岡県R市	16時間	19.5時間実現(他人介護で24時間近い)	筋ジス
2014年4月	11 愛知県S市	10時間(介護保険と合計12h)	24時間実現	ALS
2014年5月	福岡県T市	19時間		脳性まひ
2014年8月	山形県U町	15時間	18時間と労災給付3hで21時間実現	頸椎損傷
2014年7月	徳島県V市	2時間	24時間実現	筋ジス
2014年11月	山口県W市	10時間		脳性まひ
2015年3月	山口県X市	介護保険のみ	24時間実現	ALS
2015年5月	京都府Y市	8時間	24時間実現	難病
2015年7月	富山県Z市	9時間	24時間実現	ALS
2015年8月	鹿児島県A市	0時間	24時間実現	筋ジス
2015年8月	兵庫県B市	16時間	2016年8月 却下決定	脳性まひ
2015年8月	埼玉県C市	2時間	24時間実現	脳梗塞
2015年11月	沖縄県D市	17.5時間	24時間実現	筋ジス
2015年12月	埼玉県E市	母居宅4時間、娘ゼロ	親子で24時間実現	ALS母子
2016年1月	東京都F区	12.5時間	2016年8月 17.5時間に増量	ALS
2016年1月	石川県G市	病院(療養介護)	24時間実現 退院して自立生活	筋ジス
2016年2月	東京都H区	24時間	行政からの削減予告への対応	脊髄性筋萎縮症
2016年7月	大阪府I市	12時間	18時間実現	低酸素脳症・下肢全廃
2016年10月	静岡県K市	12時間	2017年8月 14時間に増量	脳性まひ
2017年2月	宮城県L市	居宅介護8時間	24時間実現	筋ジス
2017年3月	兵庫県M市	12時間		ALS
2017年4月	長野県N町	介護保険のみ	24時間実現	ALS
2017年5月	徳島県O市	2.4時間	24時間実現	ALS
2017年10月	東京都N区	22.5時間		ALS
2017年10月	東京都N区	介護保険と合わせ15時間		ALS
2017年10月	東京都N区	17時間		脳性まひ
2017年10月	東京都N区	16時間		知的障害
2018年2月	群馬県P市	10時間		ALS
2018年5月	静岡県Q市	8.5時間		ALS
2018年7月	埼玉県R市	1.5時間		ALS
2019年3月	静岡県S市	約10時間		脳性まひ

事務局弁護士 採澤友香

障害者総合支援法上の障害福祉サービスとしての介護給付（「支給量」とも呼ばれます。）を必要なだけ受給できること。

そのため、介護給付（支給量）の大小は、市町村によって格差があり、必ずしもすべての申請者が必要な介護給付（支給量）を受けられているわけではない。

2

- ・全国どこにいても介護保障が実現するように
- ・弁護士と障害者がそれぞれの知恵と力を持ち寄ってタッグを組む

審査請求や訴訟ではなく
申請段階から弁護士が代理人として活動し
市町村と交渉する。

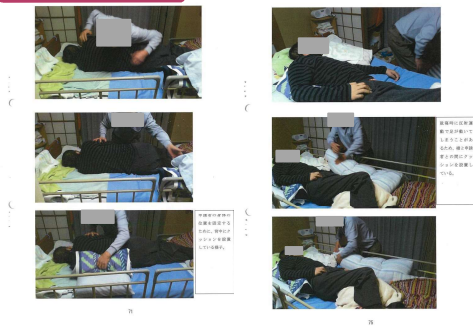
13

- ・全国各地約５０名の方を支援。
- ・４７都道府県すべてで２４時間／日の支給量を達成（２０１７年１１月）。
- ・福岡県久米市、筑後市、鹿児島市、鹿児島県始良市、山口市、埼玉県草加市、沖縄県浦添市にて、初めて２４時間／日の支給量を獲得。

☆介護日誌
☆写真撮影報告書
☆医師の診断書
☆ヘルパーの陳述書
などなど

[illegible]

必要な介護について、30分単位で記入している
パツと見て、24時間介護が必要な状況が分かるように意識している



体位変換について、作業を1つずつ撮影し、その作業量が視覚化されるようにしている。

9

申請一発主義の内容

②理論武装

☆介護保障の権利性

☆各種論点に関する主張

- ・「見守り」介護の趣旨
- ・家族への介護強制の不当性
- ・併給調整 などなど

10

介護保障ネット その他の活動

☆全国各地でのシンポジウム開催

☆勉強会や研修会の開催

☆弁護士合宿

11

介護保障の軸となる法的思考法 ～「ヘルパーの介護を受ける権利」は、憲法上の権利であること

役所の「合理的裁量」によって、安易に否定されてはならない権利であること。

12

憲法上の根拠

- ☆憲法13条 幸福追求権・自己決定権
- ☆憲法14条 平等権
- ☆憲法22条1項 居住・移転の自由
- ☆憲法25条 生存権

地域社会において、障害のない人と平等に
自己の選択する環境で
安心して生活をする権利

13

障害者権利条約

19条

「全ての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を有すること」を確認。

そのうえで、国が障害者の権利を守るために必要な措置をとるべき、と明言。

2011年改正障害者基本法

「全ての国民が、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」することが目的として明記された。

14

2013年障害者総合支援法

「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」ことが目的として明記された。

※自立支援法の「自立した日常生活又は社会生活…」から変更。

15

介護保障ネットの目標

- ・全都道府県に介護保障に取り組む弁護士を配置する
- ・ヘルパーによる介護を受ける権利は憲法上の権利であることをスタンダードにする

16

24時間公的介護保障を求める行政交渉の取り組み(福岡弁護士団)

担当 國府朋江(弁護士・福岡県)

1 福岡障害問題弁護士団の成り立ち

障害者自立支援法違憲訴訟弁護士団のメンバーを中心として、電動車椅子訴訟(心臓機能障害のある方が電動車椅子の補装具費支給申請の却下処分を争った裁判)に取り組んでいたところ、介護保障ネットから福岡県在住の方の事件を打診され、経験がない中、ネットのスタッフの助言を得ながら取り組む。

そのほかの介護保障事件や学習権侵害の国家賠償訴訟にも取り組む中、弁護士団に障害のある方の権利擁護に取り組みたい弁護士が加入し、メンバーが10名まで増える。

2 福岡障害問題弁護士団の取り組み

介護保障の分野に関しては、福岡障害問題弁護士団では5人の方の行政交渉のお手伝いをしてきました。

(1)福岡県久留米市の脳性麻痺の方

脳性麻痺のため四肢に麻痺がある50代の一人暮らしの方。車椅子で移動し、自力では座位の保持もできず(障害支援区分6)、自宅内で車椅子に乗っている時に車椅子からずり落ちて、ヘルパーが来るまでそのままの状態で待たざるを得なかったという経験もある。元々は、自分で時間数の交渉をされていたが、1日あたり20時間までしか公的介護が保障されていなかった。弁護士団と共に行政交渉を行い、2013年に1日あたり24時間の介護を受けることができるようになった。

(2)福岡県筑後市の脊髄性筋萎縮症の方

脊髄性筋萎縮症(必要な筋肉がだんだん痩せ細り、力がなくなっていく筋萎縮性の病気)で、一人では腕の高さのテーブルに置かれたプラスチック製の軽いコップを持つことが限界。車椅子を使用し、自分で寝返りを打つことも当然不可能(障害支援区分6)。1日あたり12時間しか公的介護を受けられておらず、他の時間は、日中は体調が悪い時でもがんばってボランティアの活動に行ってその場で職員さんから事実上支援を受けたり、夜間はボランティアの方に介護をしてもらっていた。弁護士団と一緒に交渉することにより、2014年に1日あたり24時間(月744時間)の公的介護を得ることができた。

(3)山口県山口市の方

ALSの方で配偶者が同居していたが、配偶者に介護の負担がかかり、限界にあった。車椅子を使い、身体の中でわずかに動くのは足だけで(障害支援区分6)、足でトラックボールを操作してパソコンに文字を入力していた。

介護保険のみを利用しておられ、1日に2回、1.5時間ずつヘルパーによる介助を受けていたが、それ以外の時間は、介護の素人である配偶者が一人で担っており、全介助が必要な本人を支えるには肉体的、精神的な限界がきていた。弁護士団とともに交渉することにより、1日24時間に加え、外出時に必要な二人介助分も合わせて合計872時間の公的介護を得ることができた。

(4)福岡県北九州市の方

脳性麻痺のため四肢麻痺があり、一人では日常生活に必要なすべての行為を行うことができない(障害支援区分6)。1日あたり19時間に加え、緊急時のために月30時間を上限として支給されていた。夜間ヘルパーが不在になるため、ヘルパーを派遣している事業所が持ち出しでヘルパーを派遣していた。

弁護士団と共に行政交渉を行うも支給が認められず、審査請求を行ったが処分の違法性は認められなかった。

(5)福岡県筑紫野市の方

頸椎損傷により首から下が全く動かすことができず(障害支援区分6)、自宅においては本人の生活を支えることができないため、10年以上社会的入院をしていた。

入院で一生を終えることなく、社会に出て一人暮らしをするため、申請。834時間の公的介護が認められた。

以上

弁護団交渉で24h支給が出た4人の話(浜松・鹿児島・徳島・沖縄)

萩田小百合 (浜松)

昭和61年生まれ

障害名：頸髄損傷

静岡県浜松市で介助者を24時間利用して自立生活をしています。

自立生活センターこねくと所属



プロフィール

3歳で交通事故に遭い、右半身に少し麻痺があったが普通学校に通う
11歳の時、左を向いたら倒れてしまい病院に入院、頸髄損傷になり
車いす生活になる

平成10年 浜松リハビリテーションセンター児童部に入所

養護学校転校 小学部・中学部に通う

平成15年 退所して静岡医療福祉センター入所

養護学校 高等部に通う

平成17年 退所して聖隷厚生園信生寮入所

平成24年7月 地域移行支援支給決定

交渉経過

平成25年1月 障害程度区分5→6に変更 地域移行支援更新

3月 24時間(744時間)重度訪問介護の申請を提出

5月 施設を退所し、自立生活開始 重度訪問介護 504時間支給決定

当初、24時間の支給が出ていなかった(504時間)

1日16時間、8時間不足(介助料自費負担)

9月 生活保護の申請

他人介護料で4時間分を賄い、残り4時間は介護事業所ボランティア
弁護団を加え交渉開始 面談・介護記録・介護動画等を用意

10月 情報開示請求

平成26年3月 支給決定変更申請を提出

4月 変更申請をしたが時間数504時間に変化なし

6月 静岡県知事に審査請求 支給決定取り消し求める

7月 不服審査請求提出

変更申請から不服申請提出期限の60日が過ぎており、審査請求を却下された為

8月 情報開示請求 弁明書(浜松市)

9月 反論書提出 再弁明書(浜松市)

10月 再反論書提出

不服審査請求意見陳述(静岡県)

県が市に対し決定の取り消しを決める(裁決書)

11月 静岡県で初24時間支給決定(744時間)

6/1~11/30まで生活保護費用返還決定

自立生活開始と同時に自立生活センターこねくと(旧：自立生活センター濱松)の活動へ徐々に参加し、のち当事者スタッフとして活動

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

内田 由佳（徳島）

筋ジストロフィー 24 時間呼吸器使用 胃ろう

徳島県で初の 24 時間介護認定。

現在、徳島市で一人暮らし中。

自立生活センターとくしまを立ち上げ、活動しています。

<プロフィール>

昭和 57 年生まれ

生後間もなく、非福山型筋ジストロフィーと診断される。

昭和 63 年 親元を離れ、肢体不自由児施設へ入所

平成 12 年 施設を退所して、香川県の大学に進学

平成 16 年 大学卒業。その後は、徳島県美馬市の実家へ戻って在宅生活を送る

平成 27 年 弁護士交渉により、美馬市で家族同居での 24 時間介護認定（870 時間）

平成 28 年 再度弁護士交渉を行い、徳島市で 24 時間介護認定（868 時間）

自立生活を始める

平成 29 年 「自立生活センターとくしま」を立ち上げる

現在は、障害者の自立生活についての広報活動・相談業務を主に活動している



堀 大祐 （沖縄）

進行性筋ジストロフィー

気管切開、人工呼吸器 24 時間

重度訪問介護 24 時間利用

3 年前、沖縄県浦添市初の重度訪問介護 24 時間支給決定



【生育歴】

- 1987 年 1 月 16 日 福井県鯖江市の病院で生まれる
- 1991 年 福井県鯖江市の幼稚園に通う
- 1992 年 5 歳 福井県の大学病院で筋ジストロフィーと診断
 4 月 鯖江市の小学校に入学
- 1995 年 8 歳 福井県の病院に紹介され、京都にある筋ジストロフィー専門の
 病院隣接の特別支援学校に転向
 入院しながら学校に通う生活
- 1999 年 4 月 特別支援学校中学部へ入学
- 2002 年 4 月 特別支援学校高等部へ入学
- 2005 年 3 月 高等部を卒業、病院を退院し在宅生活を始める
 家族と同居の生活
 大学のゼミなどに参加
- 2015 年 6 月 沖縄県北谷町に移住し自立生活を始める
 移住してすぐの介護時間数は福井での時間数月 160 時間
 7 月 介護時間数 441.5 時間(月) 14 時間(日)
 8 月 介護時間数 544 時間(月) 17.5 時間(日)
 10 月 県弁護士団にお願いし時間数交渉開始
 11 月 浦添市に引っ越し 時間数は継続
- 2016 年 6 月 介護時間数 760 時間(月) 24.5 時間(日)
- 2018 年 8 月 気管切開手術 約 3 か月 入院 入院中も介助利用
- 2019 年 7 月 緊急入院し 上腸間膜動脈症候群(SMA 症候群) と診断
 ※ 腸自体が閉塞しているのではなく、腸に繋がる動脈が圧迫
 されて、腸の動きが悪くなっている。
 経鼻経管栄養(鼻から十二指腸の先まで管を通して)いる
 9 月下旬 退院

江戸川区事例報告

2019年12月18日
江戸川区の介護保障を確立する会
江戸川介護保障弁護団

1 当事者

氏名	障害・生活状況	従前の支給量
日永由紀子（代表）	ALS・夫と同居	1月604時間（介護保険と合計1日約21時間）
酒井ひとみ（副代表）	ALS・夫、2人の子どもと同居	1月698時間（1日約22時間）
春山雅子	ALS・夫と同居	1月415時間（介護保険と合計1日約17時間）
矢島貞光	脳性麻痺・独居	1月527時間（1日17時間）
矢作朋恵	知的障害・独居	1月496時間（1日16時間）

2 これまでの経緯

2017年 9月	申請に向けた代理人弁護士の活動スタート。
2017年11月	酒井 更新申請。
2017年12月	酒井について現状維持の決定。
2018年 3月	・日永、春山、矢島について更新（変更）申請。 ・区長宛てに要請書を提出。
2018年3月-4月	各会派の区議会議員をまわって面談、説明。
2018年 5月	・江戸川区より、3月の要請書に対する回答書を受領。 ・矢島について現状維持の決定。 ・これらを受け、江戸川区に説明を求めるため、身体障害者福祉係長、愛の手帳係長と面談。 ・酒井の変更申請。
2018年 6月	区議会の福祉健康委員会を傍聴。区議まわり。
2018年 7月	・江戸川区の対応が遅いため、区長宛てに、内容証明郵便を提出。 ・障害福祉課長も対応に参加するようになる。 ・「まなびの会」を開催。区議も出席。
2018年 8月	・4名について支給決定。 日永…移動の際の2人目ヘルパー分（40時間）だけ増加。 酒井…現状維持。（24時間の支援の必要性は認めるものの、家族が1.5時間／日の介護を担当可能であるとの理由。） 春山…577時間に増量。（24時間の支援の必要性は認めるものの、家族が5時間／日の介護を担当可能であるとの理由。） 矢島…558時間に増量。（今後、追加調査が予定されているが、夜間の介護の必要性が焦点となる。） ・支給決定を踏まえ、飯田課長、田中係長、高橋係長らと面談。 ・矢作の変更申請。
2018年 9月	区議まわり。
2018年10月	春山 江戸川区に対し、3年分の自己負担額を請求。
2018年11月	春山 東京都に対し、審査請求。
2018年12月	江戸川区との交渉。区の弁護士も同席。前向き。
2019年 2月	江戸川区との交渉。同上。
2019年 3月	・4名について支給決定。 日永…734時間（移動加算80時間）に増量！ 酒井…848時間（移動加算116時間）に増量！ 春山…738時間（移動加算12時間）に増量！ 矢作…749時間（移動加算78時間）に増量！ ・矢島について、夜間介護が必要であることを示す医師意見書の提出があれば満額決定の可能性ありとの説明を受ける。 （現在、調整中。）
2019年 4月	江戸川区 非定型ガイドラインを公表。
2019年 8月	非定型ガイドラインについて、江戸川区と意見交換。

こんにちは！
酒井ひとみです。



- 年齢：40歳
- 家族：夫(40), 長女(18), 長男(17)
- 自己紹介
 - 2007年：ALS発症
 - 療養：ヘルパーさんと家族に支えてもらいながら在宅療養
- 仕事：主婦
日本ALS協会 理事
NPO法人さくら会 理事長
2016年より、
介護事業所「ひまわりと空」開所

2

発症から確定診断まで①



- 2007年～6月：縄跳びや階段昇降で左足の動きに違和感
→トレーニングにエアロビを始めるも効果なし
- 2007年夏：整形外科医の紹介で神経内科を受診・検査
→転んだり真つすぐ歩けなくなったりするようになっていたが何もわからない
- 2007年冬：東京の大学病院に通い始める
→足の力が抜けて立っていられなくなる
- 2008年1月：検査の結果、可能性の高い病名を3つの中に「ALS」が入ってくる
→子どもにも病気の説明をする

3

発症から確定診断まで②

- 2008年2月：一回目のALS確定診断「ALSの可能性が極めて高い」
→仕事を退職・今後を考えるために実家で過ごす
- 2009年春：ALSではない可能性もある、と診断した医師がいたため、都内の2つ目の大学病院に検査入院
- 2009年6月：家族でハワイ旅行に行く
→呼吸苦と心臓痛が出てくる・首から上と指先以外が動かせなくなる
- 2010年11月：研修医や学生の前でALS確定診断
「呼吸筋が機能していないから、酒井さんはALS」
「お子さんの成長を見届ける義務がある」



4

重度訪問介護 支給時間数の変化



私と娘です♡

主人と息子です♡

	一ヶ月の 時間数	一日の 時間数(約)	療養の変化
2009.11	103	3	バイパスで24時間人工呼吸器使用開始
2011.12	147	4	
2012.3	407	13	気管切開・胃瘻増設手術時申請時
2013.5	503	16	
.8	553	17	
.12	569	18	
2014.8	698	22	
2019.4	848	26	ついに24時間認めてもらえました！！

5

申請してからの10年間...

妹と一緒に♪
色々な呼吸器や医療機器に
お世話になりました！



気管切開をしてから
母と一緒に♪



6

500時間の壁！！

- 川口有美子さん同行で、数回区役所に通う
→「月500時間以上は前例がないため出せない」と回答
- 区役所に通い続け、503時間の支給！
→人事異動による担当者の変更が理由？！

私の恩人であり、今は一緒に
NPO法人さくら会で活動している
川口有美子さん！



家族のための24時間介護

仕事はもちろん
家事や子育てに協力的な主人！

娘はバスケット部
息子はラグビー部で
頑張ってます！



8

仲間と一緒にだから心強い！



自由民主党の
野崎議員、田島議員
他にも沢山の議員の方が
お忙しい中話をきいて下さいました！

6周年シンポジウム！



別の地域の方に
協力して頂き
学びの会！

9

一日の流れ（外出しない日）

When	To Do
7:00	起床&めまいのリハビリ
8:00	朝食&"モーニングケア" (歯磨き, 洗顔, 顔のマッサージ)
9:00~	訪問看護 / 訪問入浴 ★=医療者のサポート, 部屋の掃除, 洗濯, 家族の食事作り 時間を見て12:00頃...昼食
~18:00	訪問看護 / 訪問入浴 ★=医療者のサポート, 部屋の掃除, 洗濯, 家族の食事作り 時間を見て18:00頃...夕食
19:00	"ナイトケア" (歯磨き, 洗顔, 顔のマッサージ)
1:00	メール&インターネットチェック めまいのリハビリ ストレッチ
2:00	☆就寝☆

10

重度訪問ヘルパーの雇用と育て方

- 【雇用の方法】
 - 大人(常勤)のヘルパーさん
 - ヘルパーさんの紹介
 - 求人広告
 - 学生ヘルパー(アルバイト)
 - 近隣・遠方を問わず、アルバイト募集のチラシを送る
 - 友達や先輩、後輩の紹介
- 【育て方】
 - 毎日の基本的なことと、自分の目の届かないところ=教えるのが得意な先輩ヘルパー
 - そのほか=コミュニケーション訓練を優先して、自分で全て伝える(短い文で)



11

皆さまこんにち。はじめまして。ALS患者の酒井ひとみと申します。本日は、当事者である私が、ALSと支えてくれる周囲のひと、どのような生活を送っているか、お話ししたいと思います。

No.2 (左ページ スライド左上)

まずは、自己紹介をさせてください。私は現在40才で、夫と娘、息子の4人家族と、自分の家で暮らしています。別の場所に暮らしている母も介助にきてくれます。好きなことは料理と、ファッションや美容に興味があります。主婦のかたわら日本ALS協会とNPO法人さくら会の仕事をしていますが、それに加えて「ひまわりと空」という介護事業所を立ち上げ、ヘルパーを育てて派遣する仕事を始めました。

No.3 (左ページ スライド右上)

自分の体について、おかしいな、と思う事は、私が27歳くらいの時から起きていました。最初は足の違和感でした。歩いて子供のお迎えに行った帰りに、左足の動きがおかしくなっていることに気付きました。当時はそれを運動不足だと思っていたのでエアロビに通いましたが、50代の人ができる動きができなくなった頃、医者に行くことを勧められました。最初に受診したのは整形外科でしたが、異常がないと言われ、神経内科を勧められました。神経内科を受診した時には、足に違和感を覚えてから半年以上が経っていました。入院や通院を繰り返してもなかなか診断が付きませんでした。ある日急に「片足だけ痩せた」という私の言葉を聞いた医師が慌て、即日検査入院。2週間の検査の末、ようやく「可能性の高い病気」として3つの病名を告げられました。その中でも症状が一番私に当てはまったのが、ALSでした。

No.4

その後も検査を続け、ほぼALSである可能性が高くなり、今後の事も考えないといけなくなりました。最終的に気管切開をして呼吸器をつけるのか、つけないのか、選択をしなければいけません。呼吸器をつけて生活をしていくことが家族にとって幸せになるのだろうか、とても迷いました。100%の確定診断が出るまでは、と、また別の病院で検査入院をしました。そして、確定診断の時が訪れました。最初に足に違和感を覚えてから3年近く経っていました。宣告のショックやいろいろな気持ちで涙が流れましたが、私はもう首から上と指先しか動かさ

ず、自分で涙を拭けなくなっていました。しかし、その時の医師の「酒井さんには小さなお子さんが二人もいらっしゃる。そのお子さんの成長を見届ける義務がある」という言葉に背中を押され、私は気管切開をして呼吸器をつける選択をしました。先生の言葉に今もとても感謝しています。

No.5

さて、こちらに出ているのは、当初から今までの、私の重度訪問時間数の支給量の変化です。最初に出た時間数はひと月103時間、一日に換算すると約3時間です。気管切開と胃ろうを造設しても407時間、一日13時間でしたが、つい最近、やっと848時間、一日24時間を超えて、約26時間の時間数をもらうことができました。少しずつ増えてはいますが、最初に申請をしてから、私に必要な一日24時間の時間数をもらえるまで10年も経っていて驚きました。この10年間について、少しお話しさせていただきます。

No.6

私は気管切開をする前に、鼻につけるタイプのバイパップを24時間使っていました。ちょうど確定診断を受けた頃なので、顔の表情と指先以外は動かせませんでした。そんな私を、片道2時間かけて遠くから毎日通ってくれる母と、仕事を辞めてくれた主人が夜通し介護してくれていました。二人の介護負担はかなり大きく、生活リズムは崩れ、家族との関係がどんどん悪くなっていきました。ヘルパーさんを頼みたいけど、まだ介護保険を使える年齢ではないし…と悩んでいたところ、重度訪問介護という制度がある事を聞き、さっそく区役所に申請にいきました。最初は103時間、1日3時間で、母や主人の睡眠時間にも足りません。気管切開と胃ろうを造設しても、407時間。一日13時間が限界でした。このままだと家庭が崩壊してしまう、と感じた私は、支給量を交渉するノウハウを持っている川口有美子さんを紹介してもらい、何度か一緒に交渉してもらいました。

No.7

川口さんは、私の生活の事、このままでは家族も私も死んでしまうということ等、ヘルパーさんの必要性を区役所に説明してくれましたが、区役所の回答は「500時間以上は前例がないので出せません」というものでした。上限があったことにも驚きましたが、患者の身体状況に関わらず一律で何時間、と決められてしまっただけではなく他の患者さんも困るはずだと思い、川

口さんやほかの患者さんにアドバイスをもらい、一週間分、一日24時間のケアプランを30分刻みで自分で作成し、ヘルパーさんの必要性を訴えました。その間もどんどん症状が進行していったので、申請に行くとたびにケアプランを書き直しました。1年間区役所に通い続けても、区役所は「500時間以上は出せない」という返事ばかりでしたが、ある日、急に500時間を超えて、503時間の支給が決定しました。理由は、人事異動による担当者の変更でした。担当者が変わる事で500時間の壁を超えたことには正直驚きました。

No.8

その後も自分で申請を続け、698時間、一日22時間半の時間数までもらう事ができましたが、なかなか24時間介護の必要性を認めてもらう事はできませんでした。「一日1時間半は家族介護が可能」という区役所の考えでしたが、主人も仕事があり、子供たちも大きくなりましたが自分たちの勉強や部活に忙しく、家族がそろう時間はバラバラで、毎日1時間半を必ず私に充てることはとても難しいことでした。そんな時に、同じ地域に住んでいる、同じ悩みを持った仲間が声をかけてくれました。病気も家庭環境もバラバラな私たちでしたが「江戸川区に24時間介護の必要性をわかってもらいたい」という気持ちは同じでした。

No.9

弁護士のみなさんに助けてもらいながら、定期的に集まって話し合いや制度の勉強をしました。区の議員さんや区役所の職員さんにアポを取って、直接、24時間介護の必要性をお話したり、他の地域に住んでいる方をお願いをして、他の地域の重度訪問介護についてお話をしてもらうイベントも主催しました。そこには区の議員さんがお忙しい中来てくださいました。介護保障ネット6周年シンポジウムも行いました。今までは全て自分でやっていた申請も、私の担当をしてくれた白木弁護士、坂本弁護士と一緒にいきました。自分の力だけでやっていた頃と違いとても心強く、今までの私のやり方では上手く伝えられなかった事を、二人の先生がわかりやすく区役所に伝えてくれました。そして何度も交渉を重ね、ついに、2019年4月に、848時間の時間数を支給してもらう事ができました。家族の負担が減ったことはもちろんですが、24時間介護の必要性をわかってもらえたことが、なにより嬉しく思いました。

No.10

そんな私の一日の生活です。24時間ヘルパー利用ができるようになり、家族にあまり負担をかけずに、以前よりは自由に生活をする事ができるようになりました。

日中は訪看などのサービスを受けたり、ヘルパーさんに家事の指示を出したりなど色々しています。家事や仕事など、自分の生活リズムを自分で組み立てるのは病気になる前は当たり前でしたが、今もその生活ができるのはとてもありがたいです。今日のように、支給時間を利用して外出することも多いです。

No.11

848時間の時間数があっても、ヘルパーさんがいなければ利用することができません。そこで私は、自分でアルバイト募集のチラシを配ったり、求人広告を出したりしてヘルパーさんの募集をしています。

近隣、遠方を問わず色々な専門学校や大学にチラシを送り、学生アルバイトを募集しました。今は、片道2時間くらいかけて来てくれる子もいます。

また、患者仲間と一緒に外でチラシ配りをしたこともありました。インターネットやSNSを利用して募集をかけている仲間もいます。

そうして入ってきてくれた人たちに、ケア内容を教えます。ベテランのヘルパーや学生の先輩が基本的な事を教え、私と口文字などのコミュニケーションができるようになったら、私が自分で教えます。

No.12 (左ページ スライド左上)

外出の時は、車いすの後ろに人工呼吸器と吸引器、そして吸引に必要な道具を積んでいます。

生命維持に必要な衛生用品や呼吸器のバッテリーなどはキャリーバックに入れて持ち歩きます。

たまに予想外のアクシデントが起きることもあります。そのひとつひとつが冒険のようです。

No.13 (左ページ スライド右上)

自分でその日に着る服を選んで、メイクをしてもらいます。足の指をテーピングすればブーツもパンプスも履くことができます。

好きな服を着るために毎晩ストレッチをして、体の拘縮を防いでいます。

No.14

学生時代の友人と外出に行くこともあります。外出の時は、スープやジュースを胃ろうから入れたり、持参したミキサーを使って、電源を借りてミキサー食を作

ったりして一緒に食事を楽しんでいます。

No.15

慣れるまでは、近場の外出から始めました。少しずつ慣れて距離を伸ばしていき、今ではバスや電車はもちろん、飛行機にも乗ることができます。

国内だけではなく、病気になってから仕事で海外に行く機会もありました。

もちろん仕事だけではなく、趣味のために外に出かけることもあります。

私はライブが大好きなので、好きなアーティストのライブを見に行くことは欠かせません。

最初はぎこちなかった駅員さんや店員さんの対応でしたが、数を重ねるごとに私の存在を知ってくれて、今ではスムーズに対応してくれます。私自身も外に出ることが怖いと思わなくなりました。

No.16

また、そんな生活を送るために必要不可欠なのが、コミュニケーションツールです。

私の場合、家にいる時は視線入力装置を使って目でパソコンを操作し、メールのやり取りや原稿を書いたりしています。合成音声で会話をすることもできます。

しかし、外出先ではパソコンを持ち歩けません。また、家にいてもパソコンがフリーズしてしまったり、思うように動いてくれないことがあります。そういう時の為に、口文字という方法を使って介助者とコミュニケーションを取り、料理のレシピを伝えたり、服を選んだりしています。私は目が疲れやすいので口文字を使ってコミュニケーションを取っていますが、患者さんによっては透明文字盤を利用している方もいます。

No.17

口文字や透明文字盤などは特殊なコミュニケーション方法なので、知らない方が多いと思います。しかしこの方法を使うと、マスターしてくれた介助者さんとは、「痛い」や「吸引」という単語だけでなく、日常会話が可能になります。今みなさんにお話しているこの文章も、時間はかかりますが口文字や透明文字盤で伝えることができるのです。

「気管切開をして呼吸器をつけると会話ができなくなる」と誤解されている方も多いので、この方法を少しでも広く伝えて、コミュニケーションに悩む患者さんと介助者さんの助けになりたいと思い、日本全国でコミュニケーションや患者の生活についての講師を引き受けたり、できる限り多くの患者さんにお会いして、日本全国で同じケアが受けられるように情報交換をしたりしています。

No.18

何年か前から、新聞やテレビ、インターネット記事の取材もうけるようになりました。世界仰天ニュースの取材を受けて、再現VTRも作ってもらいました。

もしかしたらこの中にも見てくださった方がいらっしゃるかもしれません。

こうして皆様の前でお話しするようになったのも実はここ数年の事です。私のような患者も、生きていく方法がきちんとあるという事を、多くの当事者、支援者のみなさんにお伝えしていきたいと思っています。

No.19

ALS患者が出てくる漫画「宇宙兄弟」と編集を担当していた佐渡島さんと企画をして、宇宙兄弟の公式ホームページにブログを連載しています。病気になってからの葛藤、気管切開の事などもこのブログに書いているので、ぜひ一度検索してみてください。

そして「せりか基金」という募金活動を始めました。Tシャツ等のグッズを買ったお金がせりか基金となり、ALSの研究に使ってもらえるようになります。皆さまぜひご協力をお願いします。

No.20

最初はチラシ配りという地道な事でしたが、今では SNS を利用したり講演に呼んでいただきたり等、色々な形で発信することができるようになりました。多くの方にALSという病気を知ってもらえるように、病気と上手に付き合いながら生活ができるという事を知ってもらえるように、今後も色々な事に挑戦して、自ら発信していこうと思っています。

No.21

私は、生まれ変わってもまた私に生まれ変わりたいです。もしまたALSになるとしてもです。ALSだから、たくさんの仲間や支援者の方、尊敬できる人たちに会う事が出来ました。

一緒に生きる仲間はたくさんいます。これからも仲間を見つけ、増やしていくことが私の目標です。

この会場にいる皆さま、ぜひ私たちの仲間になってください。

No.22

そして何よりも、このような生活を送る私を一番近くで支えてくれるヘルパーさん、そして家族への感謝を、この場を借りて伝えます。

No.23

今日の私の発表が、何か皆様の参考になれば幸いです。ご清聴ありがとうございました。

第1 事案の概要

1 当事者の病状等

当事者(Bさん)は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)を患う40代男性。自宅で妻及び子と同居生活。終日ベッドに横たわっている。妻は統合失調症を患っている。子は現在高校生。

四肢はまったく動かず、僅かに目と口の周りの筋肉が動く程度。そのため、日常のあらゆる営為につき介助が必要。また、口の周りの筋肉を僅かに動かすことで介助者に呼びかけるため、介助者による常時の見守りも必要。

2 介護の状況

弁護士が初めて相談を受けたのが、平成29年2月。当時、重度訪問介護の支給量は月370時間。介護保険法上の介護サービスと併用。ヘルパーが入らない時間帯は、統合失調症の妻が可能な範囲で介護。

Bさんは24時間介護を求めているが、弁護士に相談した後まもなく、主要ヘルパーが辞めてしまうという事態が発生し、ヘルパー派遣時間が激減した。

そこで、変更申請以前に、事業所・ヘルパーを探すことが課題となった。

3 意思伝達装置の不具合

視線入力による意思伝達装置に不具合があったため、新たな意思伝達装置の導入のため、弁護士が補装具費の申請をすることになった。

第2 補装具費の申請

1 Bさん及び補装具業者との協議

Bさんと補装具業者との協議を繰り返し、申請が認められる可能性が高いと思われる機器(TC スキャン)を特定し、Bさんに提案した。Bさんも了承した。

2 申請

上記補装具業者に、申請の添付書類として見積書を作成してもらった。

また、弁護団のほうで、TC スキャンが必要であることを主張する意見書を作成し、平成30年8月13日、申請書とあわせて窓口で提出した。

3 デモ機の試用等

同月20日、A市の担当者から連絡があり、BさんがTC スキャンを使用できるかどうか確認すること等を求められた。

そこで、同年10月5日、上記補装具業者の協力を得てTC スキャンの試用を行った。その結果、問題なくTC スキャンを使用できることが確認されたため、A市に「重度障害者用意思伝達装置使用(試用)状況報告書」等を提出した。

4 決定

平成30年11月21日付けで、申請を認める決定がなされた。

第3 重度訪問介護費の申請

1 本人による申請

ヘルパー派遣時間が、従来から支給されていた月370時間に遠く及ばない時期が続いていたため、弁護士による

申請が困難な状況が続いた。

そうしたところ、平成30年6月、本人が月640時間程度の支給を求めて変更申請を行った。その結果、支給量を月382時間に増加する決定が出された。

上記決定については、個人情報開示請求を行い、弁護士団で分析した。

2 その後の状況

協力してくれる事業所・ヘルパーが徐々に増え、平成31年3月頃から、月382時間を超える可能性が現実的に生じたため、弁護士団が代理人として申請する方針を固めた。

3 申請

(1) 申請の内容

介護保険法上の介護サービス分を差し引くと、24時間介護を実現するためには、月684.5時間が必要であることが判明。また、今後、外出等することを検討しており、その場合には2人のヘルパーによる介護が必要。外出時間は、月25時間を想定。

そこで、月710時間の支給を求めて申請を行った(申請日:令和元年6月28日)。

(2) 申請のための主な活動

ケアマネに介護プランを作成してもらい、提出した。代理人は、意見書を作成した。その中で、Bさんの病状を説明し、夜間も含めて常時介護が必要であることを主張した。また、妻が統合失調症であり、妻の介護はBさんにとって不十分であることや、無理をして介護を行うと妻の病状が悪化する可能性があることを主張した。以上を立証するために、Bさんと妻の主治医にそれぞれ意見書を作成してもらい、提出した。

4 自宅での行政調査

同年7月5日、自治体の職員が、Bさんの状況、妻の状況等を確認するために、自宅で調査を行った。代理人も立ち会った。当初、自治体職員は主に代理人やケアマネに対して質問を行ったが、Bさんが自分に質問をすることを求めたため、その後は主にBさんに対して質問が行われた。代理人は、必要に応じて補足説明を行った。

5 Bさんと妻の主治医への行政調査

同年8月19日、自治体の職員が妻の主治医への聴き取り調査を行った。また、同月23日、Bさんの主治医への聴き取りを行った。いずれも代理人が立ち会った。自治体職員が各主治医や看護師に質問をする形式だったが、必要に応じて代理人が補足説明を行った。

6 外出時間・計画についての補足

同月28日、A市の担当者から連絡があり、今後の外出についての具体的な希望や、それを実現するためのプロセスについて、補充するよう求められた。

7 決定

.....

福岡県 C 市で月834時間の重度訪問介護が認められた事案

福岡障害問題弁護団

(主担当)岡部信政、紫藤拓也、國府朋江、緒方枝里

第1 事案の概要(申請者の状況等)

本人は、18歳のときの交通事故で負った頸髄損傷により両上下肢機能全廃、音声・言語機能喪失(身体障害1級)となり、その後、10年以上ずっと病院での生活を続けてきた33歳(申請時)の男性。退院しての自立生活を希望していた。

スピーチカニューレで会話が可能。

パソコンに「伝の心(でんのしん)」という意思伝達装置が入っており、頬でパソコンとつないだタッチセンサーに触れることでパソコンを操作したり、テレビのリモコン操作を行っている。LINE のやり取りも可能。

母親がほぼ毎日病院に来て、病院の手が回らないところをフォローしている。週末、受け入れ可能な時は実家で外泊しているが、自宅-病院間の移動は母親とヘルパーの二人体制。家では母親がほぼ一人で介助。母親自身も腰痛等の体調不良があり、一人で本人を介助することに限界を感じていた。

実家は借家でバリアフリーでもなく、本人との同居は困難であった。

第2 交渉の経緯

- ・2018年4月 弁護団への依頼。アドバイザー役弁護士による本人面談
 - ・2018年5月 主担当者が本人及び母親と面談
 - ・2018年7月 本人の外出に同行(後に写真撮影報告書として証拠化)
- (その他の準備)

カルテ開示、主治医との面談・意見書作成、本人及び母親との面談・それぞれの陳述書作成、申請書に添付する弁護団意見書の作成

- ・2018年12月 申請(本人も同行)
- ・2019年2月 申請どおり834時間の支給量を獲得

* 834時間(744時間から訪問入浴の6時間を控除し、外出96時間を加算)

第3 問題点と工夫した点

- 1 外出時の二人介助の必要性の立証
外出に同行しての写真撮影報告書、母親の陳述書(詳細な介助内容)
- 2 家族による自宅介助が困難であることの立証
母親の陳述書、弁護団意見書

以上

介護保障を考える 弁護士と障害者の会 全国ネット

障害者・難病患者が地域で自立して生きていけるように。

障害者権利条約が国連で採択され、日本でも同条約の批准に向けて障害者制度改革が行われていますが、現状でもなお、障害者・難病患者が地域で生きていくことには様々な壁があります。

この会は、この壁を少しでも打ち破ることができるよう、自立した生活に必要な障害者・難病患者に対するヘルパー制度利用時間（「支給量」）が十分に保障されるための手助けをすることを目的として設立されました。当事者団体と介護保障問題に取り組んできた弁護士らがタッグを組んで、全国各地で力を発揮したいと思っています。

全国各地に無料で支給量裁判等の経験のある弁護士の講師を派遣し、地元弁護士向けの支給量の裁判・不服審査請求・支給量の変更申請等のノウハウ勉強会を行います。まずは当会にご連絡いただいたあと、地元の弁護士に支給量変更申請や不服審査請求の代理を依頼し、上記勉強会への参加も依頼してください。

※依頼先の地元の弁護士の弁護士費用は自己負担です。（ただし24時間介護保障のない地域での24時間重度訪問介護の申請など、その地域全体の支給量水準に良い影響が及ぶ見込みのあるケースには、弁護士費用を助成できる場合があります。ご相談ください。）

支給量を増やすためのフリーダイヤルでの無料相談も行なっております。まずはご相談ください。（弁護士ではない当会のスタッフが対応します。通常、短時間での相談とさせていただきます（ただし、当会の判断で、その地域全体の支給量水準に良い影響が及ぶ見込みのあるケースについては、長時間・複数回での相談対応をさせていただくことがあります。）。）

介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット

共同代表 野口俊彦 & 弁護士 藤岡毅

【事務局】

〒190-0022 東京都立川市錦町 3-1-29 サンハイム立川 1F

フリーダイヤル：0120-979-197（月～金9：00～18：00）

メール：kaigohoshou@gmail.com

ホームページ：http://kaigohosho.info/

弁護士講師の派遣

ミニ学習会、講演会など企画段階から相談に応じます。

講師への交通費・謝礼は当会が負担します。

介護保障問題に取り組む弁護士が講師を務め、支給量に関する判例の動向や分析などの情報を提供し、助言します。対象は、地元弁護士、当事者、支援者などご要望に応じますが、地元弁護士の参加が条件です。(ただし、地域的な重複・偏りがある場合は派遣できないことがあります)

無料相談

「在宅生活のために支給量が足りない。けれど行政は冷たい。交渉？再申請？変更申請？不服審査？仮の義務付け？訴訟？どこから手を着ければよいのか分かりません。」このようなお悩みをお持ちの方に、介護保障問題に詳しいスタッフ(弁護士ではありません。)が無料でフリーダイヤルにてご相談に乗ります。

在宅生活のために支給量が足りない。けれど行政は冷たい。

交渉？再申請？変更申請？不服審査？仮の義務付け？訴訟？

どこから手を着ければ分かりません。詳しいスタッフが無料でフリーダイヤルでお伺いします。

申請代理業務

弁護士が代理して支給申請や変更申請を行います。肝心なのは支給量を獲得できるような説得力のある申請書と資料を作成することです。(当会の弁護士のいない地域では地元弁護士に直接依頼して頂き、当会弁護士が地元弁護士にアドバイスします。)

不服審査代理業務

決定された支給量が不十分であったり、変更申請が却下されたりした場合、弁護士が代理して都道府県知事に対する不服審査請求を行います。(当会の弁護士のいない地域では地元弁護士に直接依頼して頂き、当会弁護士が地元弁護士にアドバイスします。)

支給量が少なくて困っている 障害者や難病患者のみなさまへ

必要な支給量をきちんと受けられるよう、地元の弁護士に変更申請の代理を依頼してください。支給量アップのための申請や審査請求手続、裁判などのノウハウのある当会の弁護士が各地の地元弁護士向けに無料で勉強会を行います。

●和歌山では ALS 患者（健常者の配偶者と2人世帯）の支給量裁判で、裁判所は1日21時間以上の支給量を義務付ける判決を出しました。その結果、介護保険の訪問介護と障害福祉の重度訪問介護をあわせ1日22時間、ヘルパー制度を利用することができるようになりました。

●その他、全国では、裁判をしなくとも、介護保障問題に詳しい弁護士が関与して、障害状況や介護状況の詳しい資料を付けて支給量の申請をすることで、1日24時間に近い支給量を獲得した事例がいくつもあります。

※このような事例から得たノウハウを、各地の障害者・難病患者、地元弁護士、相談支援事業所、障害者団体などに伝えるための勉強会や講演会を行います。

以下の条件にかなう場合、無料で講師を派遣致します。

- 勉強会や講演会開催を全国各地で行うため、地域的な偏りがないこと
- ノウハウのある地元弁護士と一緒に育てることも目的であるため、地元弁護士に依頼をするなどのご協力をしていただけること。

※変更申請や不服審査請求などの業務を担当するのは地元弁護士です。勉強会の講師の弁護士が依頼を受けることは原則としてありません。

※地元弁護士の弁護士費用は自己負担です。

- 地元の障害者団体・相談支援事業所などと一緒に育てることも目的であるため、地元の障害者団体などに相談をするなどのご協力をしていただけること。

※変更申請や不服審査請求などの資料作成の際は、ご自身にも積極的に関わっていただきます。その際、障害者団体や相談支援事業所などの支援がある方が望ましいです。

お問い合わせ

介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット

【事務局】

〒190-0022 東京都立川市錦町 3-1-29 サンハイム立川 1F

フリーダイヤル：0120-979-197（月～金 9：00～18：00）

メール：kaigohoshou@gmail.com

障害者の介護保障訴訟とは何か！——支援を得て当たり前に生きるために

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】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尽」
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判の例

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

くもくじ

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

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



介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット◎編

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

山吹書店

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まりまに暮らすことが
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す。

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で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)