

9周年オンラインシンポジウム

「生きる場所は自分で決めたい」

どなたでも視聴できます

2021年11月5日(金)

午後1時30分～4時30分

- 視聴用のURLは、以下で直前に掲載
当会HP <http://kaigohosho.info/>
- 文字テロップ付きの視聴も可能
(QRコードは、当会HPに掲載)

第1部 13:35 - 15:30

「筋ジスプロジェクト」と介護保障の権利



「筋ジスプロジェクト」とは、筋ジストロフィーなどの重度障害者が全国で数十年入院したまま退院できない問題を解決しようとするムーブメントです。

【退院を実現した事例を動画紹介！】



大分県筋ジス病院から退院を実現させた取り組みの具体的様子をご覧ください。

【ここから全てが始まった！】



石川県金沢市での長期入院筋ジス患者の退院支援報告

【本プロジェクトメイン企画！】



北海道の某病院からの“地元に帰ろう!!プロジェクト”報告

～ディスカッション～

【地域で支える自立生活とは】



● 吉成 亜美 さん

2020年6月に退院し札幌で自立生活を送るSMA（脊髄性筋萎縮症）当事者

● 渡辺 一史 さん

「こんな夜更けにバナナかよ」著者

● 土畠 智幸 さん

医療法人稻生会理事長・医師

第2部 15:40 - 16:30

「介護保障ネットの活動報告」

9年間及び直近の介護保障ネットの活動報告
各地弁護士からの事例報告



【主催・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

E-mail kaigohoshou@gmail.com

HP <http://kaigohosho.info/>

プログラム

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット 9周年オンラインシンポ

テーマ:「生きる場所は自分で決めたい」

日時	2021年11月5日(金)午後1時30分～4時30分	
会場	オンライン会議システム	
進行	総合司会:採澤友香(介護保障ネット(当会)スタッフ弁護士)	
敬称略		
時刻		登場予定
13:30	開会挨拶	採澤友香
	第一部 シンポジウム 「筋ジスプロジェクト」と介護保障の権利	
	動画放映『あっしーの自立』	押切真人(自立支援センターおおいた)
	「筋ジスプロジェクト」ってなんだ?	岡山祐美(京都JCIL)
	石川県金沢市での長期入院筋ジス患者の退院支援に関わって	宮本研太(当会員弁護士)
	北海道「地元へ帰ろう!プロジェクト」報告	佐藤祐(CILラピタ) 菅野亜紀子(CILラピタ) 土島智幸(医師) 佐久間こずえ(名古屋基幹相談支援センター) ご本人(予定) 母親(予定)
	パネルディスカッション「生きる場所は自分で決めたい」	
	コーディネーター	國府朋江(当会スタッフ弁護士)
	コメンテーター:2020年6月に退院し札幌で自立生活を送るSMA(脊髄性筋萎縮症)当事者	吉成亜実
	コメンテーター:「こんな夜更けにバナナかよ」著者	渡辺一史
	コメンテーター:医療法人稻生会理事長・医師	土島智幸
15:30	休憩	
15:35	第二部 介護保障ネットの活動報告	
	9年間及び直近の介護保障ネットの活動報告	坂本千花(当会スタッフ弁護士)
	各地からの事例報告 その1 東京都多摩地区	幡野博基(当会員弁護士)
	// その2 愛知県	ご本人&平野由梨(当会員弁護士)
	// その3 東京23区	佐々木奈美子(当会員弁護士)
	// その4 福岡県	國府朋江
	閉会挨拶	藤岡毅(当会共同代表)

【UDトークでの字幕表示について】

①UDトークアプリで見える方法

(スマートフォン、タブレットにアプリのダウンロードが必要です)

QRコードを読み込んでください。



「トークに参加する」
QRコードを読み込みます。



参考) iOSではフルスクリーンで見られます。
「メニュー」→「フルスクリーン表示をする」
また「トーク設定」「フルスクリーン設定」で
表示方法をカスタマイズできます。



②Webブラウザで見える方法

以下のURLをブラウザのアドレスバーに入力ください。

<https://live.udtalk.jp/ea867f92be73bf13882bd504cac4d92a31b19e8f4f3c551e317748cfc5f92607>



こちらのマークから、黒背景等
表示方法をカスタマイズできます。
画面左下の□から枠を消すことができます。

映像より早く字幕が届く場合は、画面下方の「オンタイム」をタップすることで字幕配信を遅らせることができます。
(アプリ・Webとも画面下部にございます)



あっしーの自立

今だからこそやる

今だからこそできる

地域での **自立生活**

34年の療養生活を経て
地域で自立生活始めます！

コロナ禍の状況で芦刈さんはいかに自立を目指したのか。
芦刈さんの決意や思い、仲間からの応援、自立生活までの介護研修。。。
自立生活を実現するまでの歩みを紹介します。



思い切って自立に踏み切りました



オンラインILP（チーム芦刈編）



連絡を受けてどうでした？

チャレンジしようと



芦刈さんの決意

オンライン ILP

「チーム芦刈」

仲間からのエール

それぞれの思い

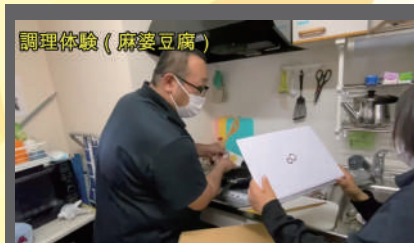
調理・掃除体験

オンライン介助研修

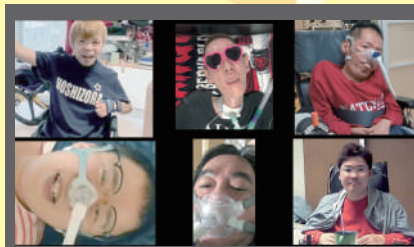
そして.....



掃除体験



調理体験（麻婆豆腐）



本人より先に見学

芦刈 昌信氏

通称：あっしー

大分県別府市在住。

筋ジストロフィーディシェンヌ型。

コロナをきっかけに自立を決意し、
大きな一歩を踏み出す。

筋ジス 西別府病院で35年間療養 芦刈さん 自立生活へ

コロナ禍「自分らしく生きたい」

【別府】筋ジストロフィーのため、別府市荘園の西別府病院で長期療養している芦刈昌信さん(45)が今夏、自立生活を始める。幼いころから病院で生活する芦刈さんにとって1人暮らしは大きな挑戦。「人生一度きり。自分の可能性を信じて進んでいく。地域の一員として早く生活したい」と張り切っている。



今夏から自立生活を始める芦刈昌信さん。別府市荘園の西別府病院

臼杵市野津町出身。3歳の時に発症し、10歳で同病院に。療養生活を続ける中、「呼吸器の詩人」と称して好きな詩や五行歌に取り組み。出版や講演活動、趣味のトリニータ観戦など充実した生活を送



病室と自立支援センターおおいた体験室をオンラインで結び、衣服の着脱介助を練習。同市石垣東

介助者を募集

芦刈さんのライフパディ(介助者)を募集している。特別な

資格は必要ないが、研修を受けてもらおう。問い合わせは自立支援センターおおいた(☎0977・27・5508)。

1人暮らしを決めたのは新型コロナウイルスがきっかけ。面会や外出が禁止となり、自分らしい生活ができなくなってきた。「いつ重症化するかわからない中、一生このまま病室で終わっていいのかわからないなら(体調が)落ち着いている今」と一念発起。心配する両親を「生きる場所

は自分で決めたい」と説得。病院の支援を確認し、8月17日の退院が決まった。自動させるのは指先のみ。自発呼吸は全くとくず常態人工呼吸器が必要。退院後は24時間態勢の介助を受けて暮らす。

昨秋からNPO法人自立支援センターおおいた(別府市千代町)の「自立生活プログラム」を受け、日常生活に必要な準備を進めている。コロナ禍で直接出向くことはできないが、オンラインで生活の心構えや介助の方法など一つずつ学んでいる。衣服の着脱練習では、同センター・体験室(同市石垣東)にいる介助者にリモートで指示を出し、介護用人形を使い取り組んだ。

(和田礼子)

筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト

筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト

日本自立生活センター（JCIL）

岡山 祐美

筋ジストロフィーとは？

- 筋力が低下していく疾患。
- 多くの型（種類）があり発症時期や症状も様々。
- デュシェンヌ型が最も有名。幼少期に発症し、進行すると全介助・呼吸器が必要。筋ジス病棟入院患者の中でも最多。
- 筋ジス病棟入院患者すべてが筋ジスではない。他に脊髄性筋萎縮症（SMA）、各種ミオパチー、ALSなど神経筋疾患患者の重度障害者。

筋ジス病棟とは？

- 旧国立療養所で、元は傷痍軍人や結核の療養病棟
→政策医療により筋ジス病棟に転用（親の要望）
- 現在は、独立行政法人国立病院機構
- 現在は、医療制度上の病棟であり、障害福祉制度上の療養介護施設
- 全国26施設、約2400床
- 長期入院者ほど地域移行が困難、
幼少期より30年以上入院の方も
- 制約の多い集団一括処遇、
障害の重度化と人手不足



宇多野病院からの地域移行

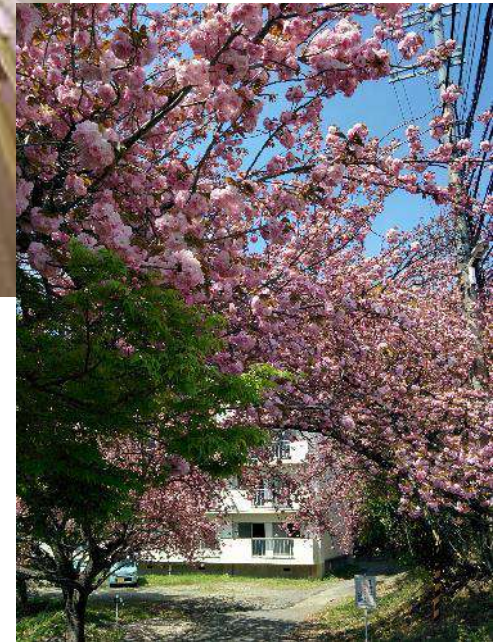
宇多野病院

京都市右京区鳴滝（京都駅から
北へ市バスで50分）

筋ジストロフィー病棟入院者数
約40名



JCILは1980年代より宇多野病院入院者と関わり
直近の支援は2017年12月～
4名の方の地域移行に携わり、自立生活へ₉と移行

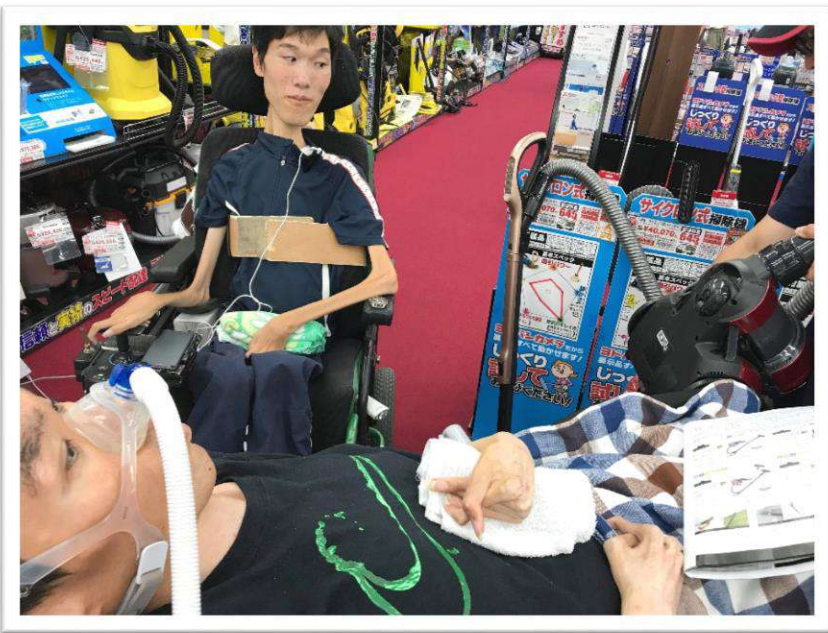


地域移行当事者の紹介

植田 健夫さん

2018年4月、地域移行支援を開始。何度か体験室で宿泊体験、家電や家具、当事者の自立生活を見に外出、介助者研修を実施。

7か月後の11月、自立生活を実現。



『喫茶企画「植田カフェ」—
地域定着活動の一つとして』

<https://www.dpi-japan.org/blog/workinggroup/community/kyoto0823/>



地域移行当事者の紹介

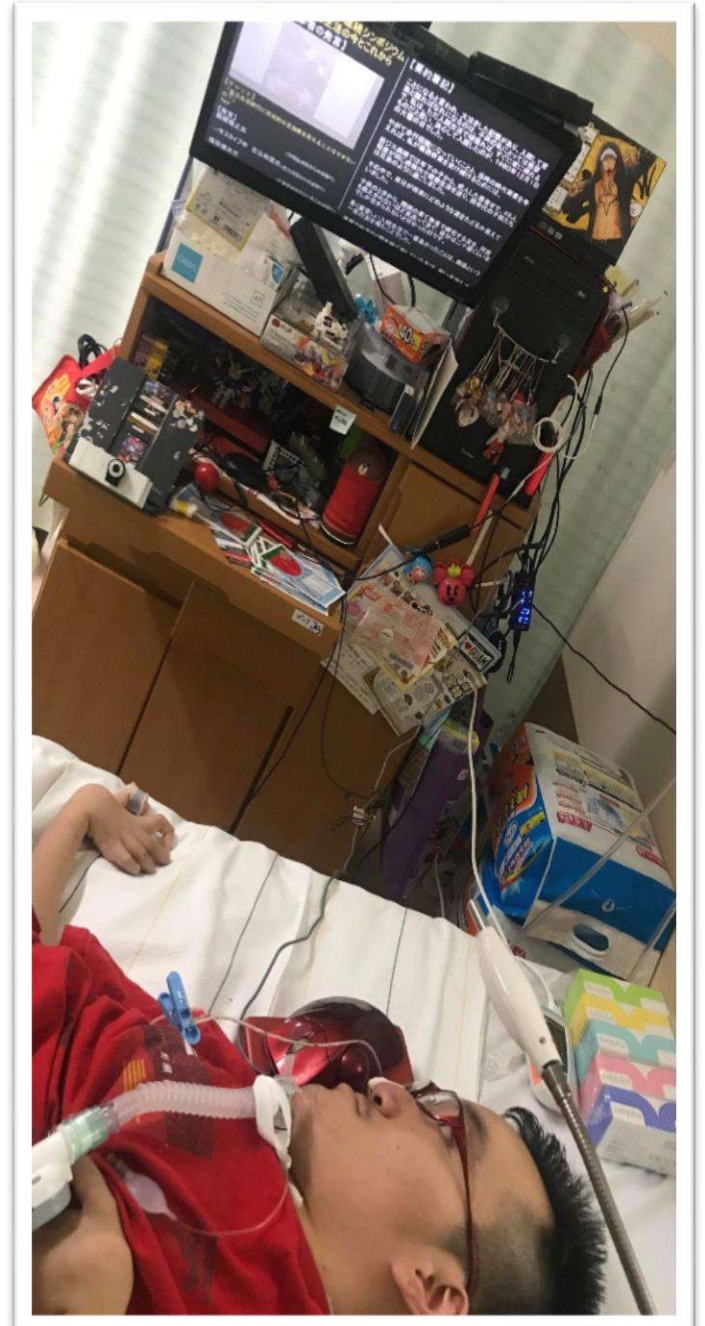


野瀬 時貞さん

2年間、主治医から外出禁止。途中から食事の経口摂取もドクターストップ。両方の許可が出るように、継続的に一緒に考えてきた。
→2018年末のシンポジウム後、自立生活が決定。
家探し、内覧のため1度だけ外出許可が出た。
2019年7月退院

2021年10月15日 京都新聞『ネットも断たれた孤絶 筋ジス病棟で生涯過ごす人たち』

<https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/658887>



地域移行当事者の紹介

藤田 紘康さん

3年以上、ドクターストップにより外出禁止。外出許可が出るように、**2017**年冬より継続的に一緒に考えてきた。

→**2018**年末のシンポジウム後、地域移行を見据えた外出に向けて、車いすへの定期的移乗など本格的に動き始めた。

→オンラインを活用した相談などを重ね、**2020**年**10**月に退院。¹²



藤田紘康『筋ジス病棟からの地域移行者として伝えたいこと』

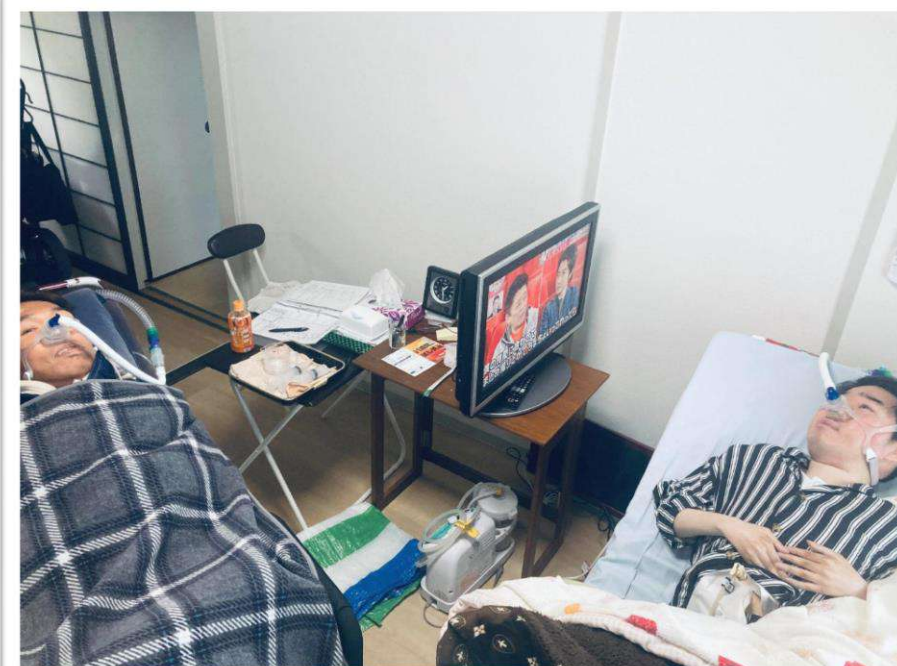
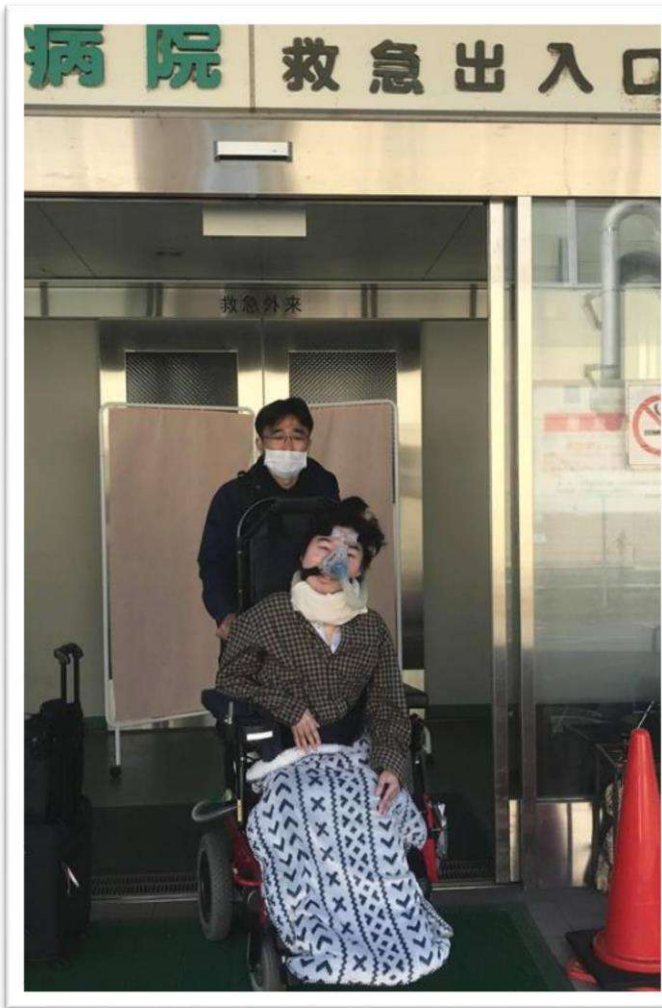
<https://www.dpi-japan.org/blog/workinggroup/community/kyoto0824/>



地域移行当事者の紹介

田中 佑磨さん

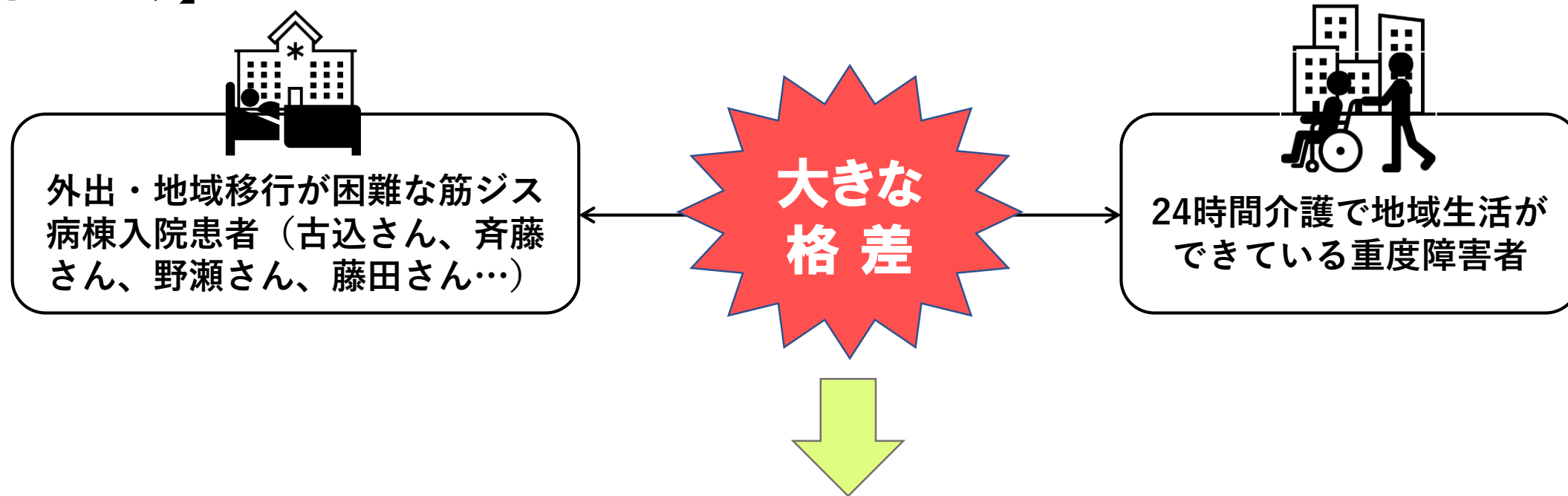
2019年3月より退院に向けて準備を進めてきた。コロナ禍前までは病院から月に一回程度外出していたが、コロナ禍以降出れなくなった。
→オンラインを活用した相談などを重ね、**2020年10月に退院。**



筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクトとは？ ①

【発足】 2019年2月3日～、同時に入院患者さんのアンケート実態調査発案

【きっかけ】



重度障害者もみんな当たり前前に地域で暮らせる社会へ！！

筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクトとは？ ②

【目的】 日本全国の筋ジス病棟を「体制」として地域に開かれたものにする：入院（入所）患者さんとの繋がりづくり、筋ジス病棟からの地域移行の促進、入院患者の処遇改善

【メンバー】 全国のCILを中心とした障害者団体の障害当事者と支援者、筋ジス病棟出身者、研究者、ジャーナリスト、医療関係者、法曹関係者など

【活動内容】

- ・ アンケート実態調査
- ・ 実態調査報告書作成
- ・ 筋ジス病棟からの地域移行支援、情報共有
- ・ 地域移行報告（外部への理解啓発）
- ・ 政府質問主意書、障害者権利条約パラレルレポート
- ・ 厚労省や国立病院機構との交渉（病棟内での三号研修実施要望）
- ・ 入院患者さんとのZoom交流会
- ・ 女性入院患者さんの困難についての取₁₅組み

アンケート調査結果報告書 完成！！

【特徴】

障害当事者自身が病棟に入り、ベッドサイドで患者に直接聞き取りを行った点が最大の特徴であり、大きな意義→障害を持つ者同士（ピア）だからこそ心を開いて赤裸々な言葉が語られた。



入院している当事者の「生」の実態を伝える報告書です！

アンケート調査と結果の概要

- 調査期間：2019年2月～2020年9月
- 対象：筋ジス病棟に入院中の人、退院した人
- 調査方法：対面聞き取り、オンライン回答フォーム
- 有効回答数：58名
男48名 女10名 / 対面28名 オンライン30名
- 年齢：20～78歳（平均42）
- 病院数：18

2021年10月20日 ヨミドクター『医療と福祉のはざままで悲痛な叫び 慢性的な人手不足が生む筋ジス病棟の構造的課題』

<https://yomidr.yomiuri.co.jp/article/20211018-OYTET50026/>

他、複数メディアにて掲載



報告書で明らかになったこと

- **制限が多く抑圧的な状況**：時間・回数制限が多い。看護師や介護士の顔色を伺いながらケアや介護を受けざるを得ない。（ナースコール・インターネット・排泄・入浴・移乗・外出など）
- **患者＝医療者間の権力格差**：安全管理やリスク回避の名の下で、入院患者の意思や希望が尊重されず、本人が納得できないドクターストップを受け入れざるを得ない。（食事、移乗、入浴、地域移行など）
- 虐待と思われる処遇、筋ジス病棟の閉鎖性、コロナ下での厳しい制限、女性患者への二重の抑圧 についても多くの声が寄せられた。
- **構造的な背景**：上記の抑圧的な状況は決して病棟の現場レベルだけの問題ではなく、「医療」と「福祉」のはざまにある筋ジス病棟の法制上の位置づけや慢性的な人手不足といった、構造的な背景に起因。

アンケート調査結果報告書 目次

はじめに・・・藤原勝也

この報告書について・・・井上武史

第一部 論考編

第1章 「筋ジス病棟」の統計上の壁～医療と福祉の谷間で・・・岡本晃明

第2章 回答者の基本属性・・・石島健太郎

第3章 筋ジス病棟での生活状況について

1節 ナースコール・・・中西竜也

2節 排泄・・・坂野久美

3節 風呂・・・坂野久美

4節 移乗・・・中西竜也

5節 外出・・・中西竜也

6節 インターネット・・・藤原勝也

7節 家族・金銭・・・藤原勝也

第4章 ドクターストップ・当事者と医療者のパワーバランスについて・・・前田拓也

第5章 虐待と思われる処遇について・・・松波めぐみ

第6章 虐待や人権侵害につながる状況を生み出す構造的な背景について・・・大藪光俊・油田優衣

第7章 女性ならではの困難・差別について・・・岡山祐美

第8章 地域移行の現状・課題について・・・深田耕一郎

補章 コロナによる面会の制限状況・・・筋ジスプロジェクトオンライン交流会チーム

そのまま、+2・・・立岩真也

報告書

筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト note

[https://note.com/kinjisu_project/
n/n95eefe43e5e0](https://note.com/kinjisu_project/n/n95eefe43e5e0)



今後の活動予定

◆ アンケート調査結果報告書を元に政策提言

（厚労省、国連障害者権利委員会など）

- 地域移行（脱施設化）の仕組み作り
- 入院患者の処遇改善

◆ 引き続き入院患者さん達と繋がっていく

- Zoom交流会
- 当事者相談
- 女性入院患者へのアプローチ

9周年オンラインシンポジウム「生きる場所は自分で決めたい」

退院支援報告（石川県金沢市）

弁護士 宮本 研太

1 古込和宏さん本人とその家族について

2 事実経過とターニングポイント

3 再出発

4 まとめ



【輝かしすぎる囲碁の戦績】

- ・ 1989年11月 石川県高等学校秋期大会 A級優勝（2年連続）
- ・ 1990年6月 石川県高校囲碁選手権大会個人戦準優勝
- ・ 1990年11月 石川県高等学校秋季大会 A級準優勝
- ・ 1990年11月 北陸地区高校囲碁選手権大会準優勝







- ・ 月 1 回の院内会議
- ・ 地元の訪問看護師、他院の現役看護師の関与
- ・ 市役所との複数回の協議
- ・ 本人の具体的な意思表示と最後の覚悟（体調の悪化も打ち破る）









- 障害があるというだけで、なぜ「普通に生きる」機会を奪われなければならないのか。
- なぜ、家族だけが重い負担を背負わなければならないのか。
- 重度障害者が地域で暮らすためには涙ぐましい努力をしなければならないこの社会を私たちは変えることができるのか。

ご清聴ありがとうございました。

北海道名寄市

「地元へ帰ろう」プロジェクト報告

2021.11.5

9周年オンラインシンポジウム「生きる場所は自分で決めたい」

主催「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」

「 地元へ なよろへ 帰ろう 」

3つの キーワード



- ➡ C I L 自立生活センターへ【行政からの依頼】
- ➡ 本人とつながる方法、面会外出に制限、世界がコロナ禍パンデミックとなった今だからこそ【退院】意向を八雲病院の機能移転後以前の病院には無かった【地域医療連携室】へ伝える
- ➡ 札幌のような都市部ではない【地方に】退院できるように先に！【在宅医療】【自立生活】の社会資源をつくろう！

**北海道
名寄市**

- ➡ 人口約 2,6万人
- ➡ 星がキレイ、もち米が有名
- ➡ 名寄市から高校進学のために377Km離れた旧八雲病院へ入院
- ➡ 帰省時に呼吸器トラブルがあると、八雲の主治医から、今すぐ八雲へ戻るよう指示されたことが、なんども……



- ▶ 北海道名寄市生まれ 女性 19歳
- ▶ 先天性ミオパチー（疑い）
- ▶ 生後間もなく気管切開、人工呼吸器ユーザー、経管栄養、親指でのスイッチ入力、トラックボールなど可能、喉頭分離手術をしているが、独自に声にして会話、お話好き♪
- ▶ 小中学校は名寄市の地元の学校へ
- ▶ 学校の看護師配置に名寄市教育委員会が関わる
- ▶ 中学生の弟も同じ気管切開、呼吸器ユーザー、発声はむずかしいが、手指がうごくので文字やタブレットなどのツールでコミュニケーションが可能

15歳まで
地元の名寄市の
小中学校へ

高校進学先が
地元
なかったから

遠く八雲へ入院
高校へ進学

→ 家族の思い

母親

岡田博美さん

2020年
12月29日
zoomミーティング

➡ 参加者

- ➡ 【名寄市担当者】
- ➡ 【家族】
- ➡ 【渡辺一史氏】
- ➡ 【札幌稲生会 土富先生】
- ➡ 【全国介護保障 大野氏】
- ➡ 【自立生活センターラピタ】

4つの課題項目をたてる

- 1つ 介護保障 → 【名寄市福祉部】
月774時間
退院直前支給決定 1488 時間
→ 【全国介護保障大野氏】
- 2つ 医療 → 【稲生会 北海道事業 YeLL】
【名寄市立総合病院】
- 3つ 介助体制 → 【自立生活センターラピタ】
→ 【全国広域、大野氏】
去年12月～6月求人開始
退院前から雇用開始
- 4つ 住宅 → 【家族】 名寄市内で探す
住宅改修のしやすい
中古一軒家 9月入居

行政から

名寄市基幹相談
支援センター

佐久間 主査

令和3年11月5日（金）
介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット
9周年オンラインシンポジウム
名寄市基幹相談支援センター



- ・ 北北海道の中核都市
- ・ もち米作付け日本一、アスパラも道内有数の作付け面積・収穫量を誇り、農業を基幹産業とする
- ・ 道北の中心的市となるため、障害福祉サービスに関しては、近隣町村へのサービス提供も担っている状況

- ・ 市内には社会福祉協議会や複数の社会福祉法人を中心に、入所施設、グループホーム、居宅介護（重度訪問介護を含む）、生活介護事業所などのサービスを提供
- ・ その他民間事業所も就労支援などの事業所を設置
- ・ 基幹病院は名寄市立総合病院

退院支援に係る名寄市としての関わり

1 経過

○高等養護学校卒業後の生活

- ～いつか地元「名寄」へ戻りたい
- 市内のサービス提供状況を含めた
体制整備の必要性
(名寄市障害者自立支援協議会に諮る)

○地元へ戻るための具体的なイメージ

- ～本人の生活と家族の生活
- 「重度訪問介護」の利用
- CILラピタへの相談・連携

2 支援の実際

○地域移行支援

- ・退院に向けての意向の聞き取り
- ・福祉サービスの利用調整
- ・医療機関との連携
- ・支給決定に向けた支援

○本人・家族の「名寄に戻りたい」思いに 寄り添う

○支給量決定の根拠

- ～本人・家族、支援者の安心安全
- 本人を知っている「地元」の強み

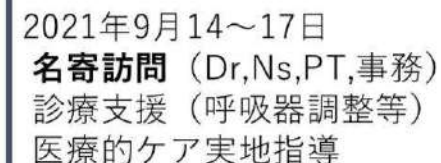
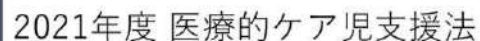
3 今後に向けて

- まずは本人が長く安心して地域で暮らし続けられるよう支援を継続
- 今回の事例を参考に、今後も名寄市として地域での生活を支援
- サービス提供の課題…日中活動の場や支援のあり方など市内の資源の協議が必要

- 北海道
- 小児等在宅医療連携拠点事業 Y e L L

医療法人
稲生会

土畠先生



「国立病院機構 八雲病院」 → 【地域医療連携室が無かった】

札幌の「国立病院機構北海道医療センター」へ移転して

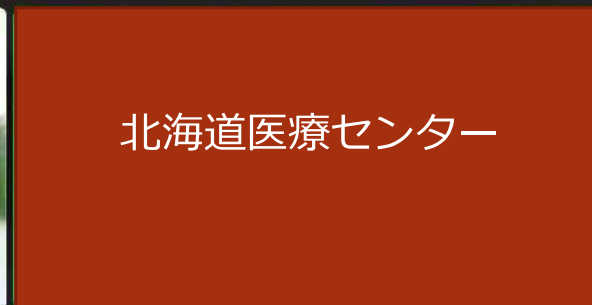
【地域医療連携室】があることで 窓口の機能が生まれた

- 昨年の夏 コロナ禍で「国立病院機構 八雲病院」から【機能移転】札幌「国立病院機構北海道医療センター」へ、主治医、スタッフ体制に大きく変化なし、コロナ禍で面会制限、外出外泊制限だけではなく、病院内移動にも制限だらけの入院生活となる
- 旧八雲病院には【地域医療連携室】が無かったが、機能移転した先で札幌の北海道医療センターに【地域医療連携室】があることで、退院に向けての主治医、病棟への協力体制、地域移行がコロナ禍であってもスムーズに行えるようになった

- 名寄市役所 担当
- 北海道医療センター
主治医、病院スタッフ
地域医療連携室 副室長
- 北海道小児等在宅医療連携
拠点事業 Yell
稲生会 土畠先生、スタッフ
- CILラピタ

初の
医療連携
ミーティング

zoom
オンライン





8月23日 あゆさんと 初の面会

- ➡ 病院で、PCR検査後、面会
- ➡ 地域医療連携室で、窓口となり案内、病室へ
- ➡ 病院スタッフの方たちから
- ➡ 協力を得て、ケア内容、退院指導として、在宅に向けての情報交換、共有、資料作成、動画撮影などにも、協力していただきました。

- 面会時の様子から、
二人介護体制が必要と判断
- 退院 1 週間前に
- 名寄市役所へ電話連絡
- 異例のスピードで支給決定

退院
1 週間前

月 1 4 8 8 時間
支給決定

(一定期間で調整していく)



9月13日

北海道医療センター退院

病院をでて

10 分後 には

大好きな
ファミレスへ
チーズバーグや
ソーダ🥤を..





彩夢

9月
退院後～

アルバム

▶ <https://drive.google.com/file/d/1D0od9wfyNnTxp5m1gtzFVIDaN3enCvfT/view?usp=drivesdk>

- これから……
- ひと言 メッセージ

岡田彩夢さん

岡田博美さん

自立生活を支える制度等

2021年11月5日

介護保障ネット事務局

弁護士 國府 朋江(福岡)

1 お金はどうするの？

①障害年金②生活保護

生活保護は、自分で働いて最低生活費(福岡で一人暮らしなら11万円くらい。住居費の加算や生活費の障害者加算、他人介護料の加算あり。)を稼ぐことができない場合で、貯金もないのであれば誰でも利用可能。

引っ越し費用も生活保護費から出すことができます。

2 ヘルパーはどうやって利用できるの？

(1)重度訪問介護で支給量を確保

ヘルパーを利用できる時間数を「支給量」と呼んでいます。

1日24時間、ヘルパーを利用するのであれば、重度訪問介護という制度を利用することになります。重度訪問介護は、それぞれの人の必要に応じて、ヘルパーを利用できる制度です。料理や掃除というスポットの利用ではなく、お茶を飲んだり、体位交換をしたり、空調を調整したりという常に生じる介助に備えて見守り支援をするということも内容としています。

全国の自治体で、1日24時間のヘルパーの時間数を支給するという決定が出されています(介護保障ネットの活動紹介を参照のこと)。

(2)自薦方式で人を確保

普通は、お住まいの場所の近くにあるヘルパー事業所と契約して、ヘルパー事業所が雇用しているヘルパーさんの介助を受けます。

しかし、重度訪問介護は事業所に入る1時間あたりの単価が安く、また、重度訪問介護を必要としている方の障害の内容や介助方法によっては、対応が難しいため、ヘルパー事業所が確保できないということもあります。都市部ではない田舎の場合もともと事業所も少ない上、上記の理由によって事業所を確保できないという事態が生じます。

そのような場合であっても、自分が個人的に確保したヘルパーさんを自分専用のヘルパーさんとして登録できる自薦方式という方法があります。

この自薦方式を利用してのヘルパー募集や育成については全国広域協会が詳しいノウハウを持っています。

自薦方式を利用して、自分の住み慣れた地域で生活している方は、全国におられます。全国では、離島や人口が2000人くらいの小さな町でも1日24時間の支給量を得て生活している人がいます。

自己紹介

吉成亜実（よしなりあみ）



北海道札幌市出身

病名：脊髄性筋萎縮症（SMA）Ⅱ型

全介助、夜間のみ人工呼吸器を使用

重度訪問介護810時間（非定型）

地域移行までの経緯

2度退院を希望、病院側の反対から断念。
2019年春、友人から岡山さんを紹介され、
情報や経緯を共有。

その後、沢山の支援者との出会いがあり
再度退院の希望を持ち始める。
支援者の協力のもと、2度の自立体験などを経て、
昨年6月に約15年の入院生活を終え、退院。



地域医療介護総合確保基金
小児**等**在宅医療
医療的ケア児支援
(保健・福祉・教育・保育)

2015～2017年度
システム構築の基盤づくり
⇒ 地域拠点立ち上げ支援

2018～2020年度
地域拠点の後方支援

2021年度 医療的ケア児支援法

事業のフィールド～6つの圏域

「YELL」では、北海道内の高度で専門的な医療サービスを提供する
6つの医療圏域を基盤とし、活動を展開しました。



2019～2020年度
SMA当事者の地域移行支援

2020年12月
名寄の支援者から相談
⇒ Zoomミーティング

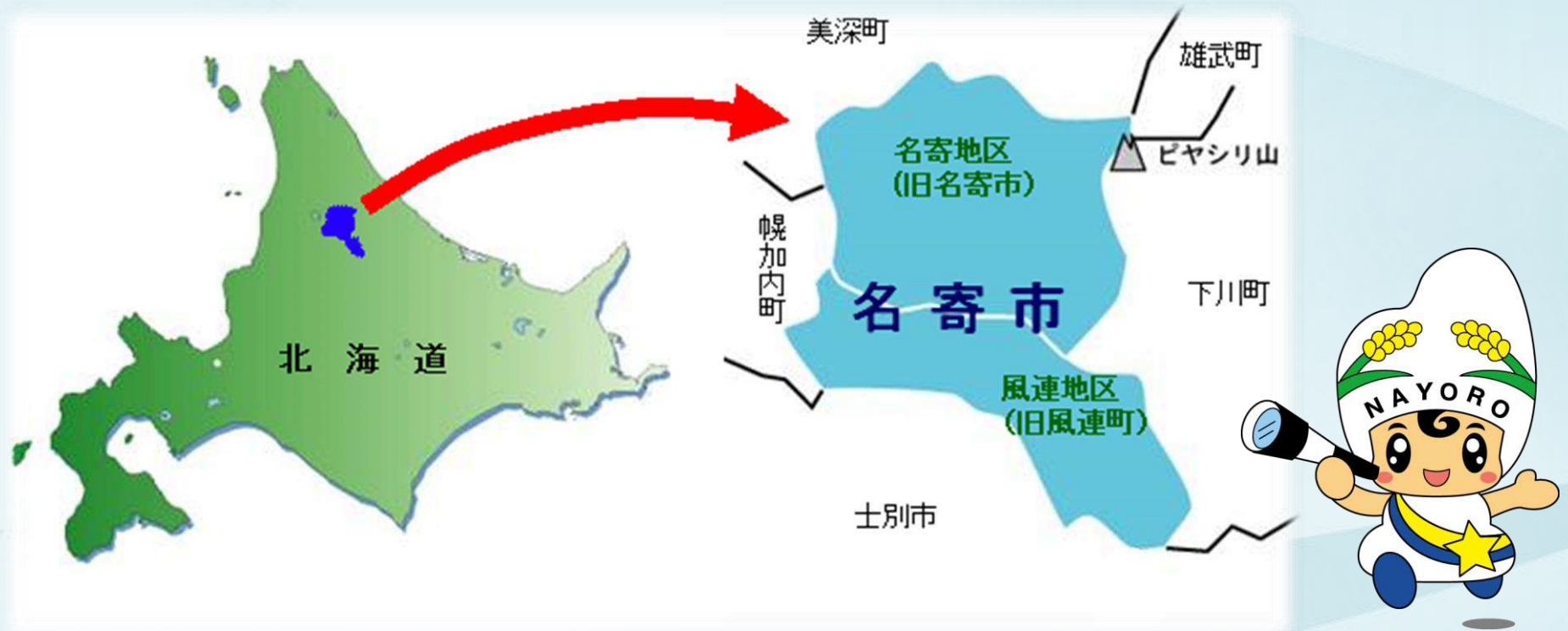
2021年1月
名寄市立病院Drとメール

2021年6月
医療連携会議 (Zoom)

2021年7月
喀痰吸引研修 (3号、札幌)

2021年8月
退院前会議

2021年9月14～17日
名寄訪問 (Dr, Ns, PT, 事務)
診療支援 (呼吸器調整等)
医療的ケア実地指導



- ・ 北北海道の中核都市
- ・ もち米作付け日本一、アスパラも道内有数の作付け面積・収穫量を誇り、農業を基幹産業とする
- ・ 道北の中心的市となるため、障害福祉サービスに関しては、近隣町村へのサービス提供も担っている状況

- ・ 市内には社会福祉協議会や複数の社会福祉法人を中心に、入所施設、グループホーム、居宅介護（重度訪問介護を含む）、生活介護事業所などのサービスを提供
- ・ その他民間事業所も就労支援などの事業所を設置
- ・ 基幹病院は名寄市立総合病院

退院支援に係る名寄市としての関わり

1 経過

○高等養護学校卒業後の生活

～いつか地元「名寄」へ戻りたい

→市内のサービス提供状況を含めた

体制整備の必要性

(名寄市障害者自立支援協議会に諮る)

○地元へ戻るための具体的なイメージ

～本人の生活と家族の生活

「重度訪問介護」の利用

→CILラピタへの相談・連携

2 支援の実際

○地域移行支援

・退院に向けての意向の聞き取り

・福祉サービスの利用調整

・医療機関との連携

・支給決定に向けた支援

○本人・家族の「名寄に戻りたい」思いに
寄り添う

○支給量決定の根拠

～本人・家族、支援者の安心安全

○本人を知っている「地元」の強み

3 今後に向けて

○まずは本人が長く安心して地域で暮らし続けられるよう支援を継続

○今回の事例を参考に、今後も名寄市として地域での生活を支援

○サービス提供の課題…日中活動の場や支援のあり方など市内の資源の協議が必要

ノンフィクションライター
渡辺 一史



2021・11・5 9周年オンラインシンポジウム

——介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット——



渡辺 一史（わたなべ・かずふみ）

ノンフィクションライター

1968年名古屋市生まれ。
北海道大学文学部を中退後、北海道を拠点に活動するフリーライターに。2003年に刊行した『こんな夜更けにバナナかよ』（文春文庫）で大宅壮一ノンフィクション賞、講談社ノンフィクション賞を受賞、2018年には大泉洋さん主演で映画化され話題となる。他の著書に『北の無人駅から』（サントリー学芸賞受賞、北海道新聞社）、『なぜ人と人は支え合うのか』（ちくまプリマー新書）など。相模原障害者殺傷事件の取材を続け、月刊誌などに数々の記事を発表。札幌市在住。

北海道の自立生活運動の3つの転換点

①札幌いちご会（1977年～）

- ・北海道の障害者運動（自立生活運動）をゼロから切り開く。

②自立生活センターさっぽろ（1990年～/CIL設立は96年）

- ・難病系の障害当事者の権利運動を大きく進展させる。

③自立生活センター北見（2007年～）

- ・札幌市以外の道内市町村で、初めて24時間の介護保障を獲得。

①

札幌いちご会 1977年～

- ・ 小山内美智子さん（脳性まひ）を中心に設立される。
- ・ 全国的にも最も早い時期に、北海道の障害者運動（自立生活運動）をゼロから切り開いた。
- ・ 初期メンバーは澤口京子さん、米村哲朗さん、茶木豊子さん、土井正三さん(いずれも脳性まひ)、鹿野靖明さん(筋ジス)、我妻武さん(脊髄損傷)さんなど。

小山内美智子（おさない・みちこ）さん

- 1953年、北海道和寒町生まれ(現在68歳)。
- 1977年、札幌いちご会を設立。
- 1979年、スウェーデンへの視察をきっかけに、ケア付き住宅の建設運動を開始する。
- 1985年、男児を出産。
- 1990年、札幌市に対して「全身性障害者介護人派遣事業」の制度化を要求し、東京都、大阪市などに次ぎ、制度の実現を獲得。
- 1991年、全国自立生活センター協議会（JIL）の設立に参加。
- 1999年、社会福祉法人アンビシャスを設立。



1988年刊行



1989年（平成元年）5月、黒木瞳さん主演でテレビドラマ化され、話題に。

1995年刊行



いずれも、文藝春秋刊

● 《いちご会の運動は、日本に初めて芽生えた「実践型」の障害者運動だったといえる。

青い芝の会に代表される運動が、行政や社会に対する「告発型」の運動形態をとらざるをえなかったのに対して、いちご会はまず“できることをやって見せる、”という行動を通じて、ボランティアをはじめとする多くの健常者を巻き込み、共感の渦巻きを拡大していった》（『こんな夜更けにバナナかよ』より）

- ・ 政治・行政サイドと対立するのではなく、北海道知事選候補の横路孝弘氏（後に衆議院議員）や道庁福祉課長の浅野史郎氏（厚生省官僚→宮城県知事）らと率先して連携しながら、制度の実現を勝ち取った。
- ・ 北海道新聞や札幌テレビ(STV)など地元メディアと連携しながら、「書き損じはがき」の寄付を呼びかけ、収入の大きな柱とした。
- ・ 黒柳徹子氏、坂本九氏（札幌テレビ「サンデー九」）、糸井重里氏など多くの著名人とも連携し、一般市民への共感を広げていった。

②

自立生活センターさっぽろ 1990年～／CIL設立は96年

・佐藤きみよさん（SMA-II型）が、1990年、日本で最初に人工呼吸器をつけて札幌市内で自立生活をスタート。同年、呼吸器ユーザーの全国組織「ベンチレーター使用者ネットワーク」を結成、1996年に「CILさっぽろ」を設立。

・全国的に見ても、それまで脳性まひの当事者中心だった自立生活運動が、常時の医療的ケアを必要とする難病系の当事者にまで広がる大きなきっかけとなった。

佐藤きみよ（さとう・きみよ）さん



- 1962年、札幌市生まれ。
- 12歳のとき人工呼吸器をつける。
- 1990年、札幌市内で自立生活を開始。同年、「ベンチレーター使用者ネットワーク」を設立。
- 1996年、自立生活センターさっぽろを設立。
- 1997年、アメリカ・セントルイスで開催された「国際自立生活会議」に参加。
- 2001年～04年、全国自立生活センター協議会(JIL)の副代表。
- 2021年7月、58歳で死去。

人工呼吸器使用者として初めて自立生活をスタートさせた、パイオニア 佐藤きみよさん 死去

ノンフィクションライターの渡辺一史さんから：。

2021 年 7 月 29 日の 13 時 30 分、自立生活センターさっぽろ代表の佐藤きみよさんがお亡くなりになりました。

1962 年、札幌生まれのきみよさん（SMA-II 型で 12 歳から呼吸器使用）は、

1990 年に日本で初めて人工呼吸器使用者として自立生活をスタートさせた、文字通りのパイオニアです。

きみよさんが札幌市の天使病院を退院した 1990 年
いえば、在宅人工呼吸の医療保険適用が認められた初年度
にあたります。その第 1 号の自立生活者がきみよさんでした。

人工呼吸器のレンタル制度ができたのが、その 4 年後の
1994 年のことですから、きみよさんの自立生活への挑
戦は、

数百万円もする呼吸器を自費で購入し、退院しても医療保険で医療的ケアを受けられるかどうかという、とてつもない荒野に立たされるか否かの選択のなかで行われたことでした。

もちろん、呼吸器使用者を訪問診療してくれる在宅医なども皆無だった時代のことです。



また、きみよさんは、1990年に呼吸器ユーザーとしては初の全国組織である「ベンチレーター使用者ネットワーク（JVUN）」を設立し、1996年には「札幌いちご会」に次ぎ道内2番目のCILである「自立生活センターさっぽろ」を設立しました。

さらに、1997年にはアメリカ・セントルイスで開催された「国際自立生活会議」に参加、2001年から2004年までは、全国自立生活センター協議会（JIL）の副代表を務めました。

それまで、日本の障害者運動を引っ張ってきたのが、どちらかという、脳性まひや脊髄損傷を中心とする当事者であったのに対し、常時の医療的ケアを必要とする難病系の当事者の権利運動を大きく進展させた点についても忘れることができません。

きみよさんは、見かけは本当に小柄でかわいらしい女性ですが、その芯の強さと前向きな意志に、私も強く魅せられ大きな影響を受けてきました。

『こんな夜更けにバナナかよ』の鹿野靖明さんの取材のため、2000年にきみよさんと、パートナーの安岡菊之進さんからお話をうかがったのが最初でしたが、振り返ると、鹿野さんの人生も、きみよさんの自立生活の前例なしにはありえませんでした。

鹿野さんは、自立生活の開始自体は1984年と早かったのですが、その後、呼吸筋の低下で1995年に呼吸器を装着後も自立生活を持続できたのは、きみよさんの前例があったからこそです。きみよさんの存在なくしては、鹿野さんの人生も大きく変わっていたでしょうし、今の私があるのはお二人の大きな足跡のおかげと、あらためて痛感しています。

彼女の遺してくれた大きな財産に感謝するとともに、心よりご冥福をお祈りし、今後もその遺志を引き継いでいくことを誓いたいと思っています。

きみよさんは、2016年に『雨にうたれてみたくて』というタイトルの自伝を現代書館より出版しています。

<http://www.gendaishokan.co.jp/goods/ISBN978-4-7684-3551-9.htm>

ぜひお手にとってみてください。

ベンチレーター使用者ネットワーク（JVUN） 1990年設立

設立の目的

・今もって日本のベンチレーター使用者の多くは、病院や療養施設に隔離収容されたままです。在宅での介助・医療的ケアの保障、「ベンチレーターは生命維持装置」という偏見の根強さ、ベンチレーターについての情報不足など、さまざまな問題がクリアされていないからです。

・JVUNの目標は、ベンチレーターは「生命維持装置」ではなく、メガネや補聴器、車イスと同じように「生活のための道具」としてポジティブなイメージを伝えていくこと。そして、一人でも多くのベンチレーター使用者が地域の中で暮らせる社会を創り、ひとりひとりのベンチレーター使用者をサポートしていくことです。

1990年代の全国的な状況 ①

バクバクっ子の在宅記

バクバクっ子の在宅記——人工呼吸器をつけて保育園から自立生活へ



装幀 奥富佳津枝

平本歩 著

判型 四六判 上製 192ページ

定価 1600円＋税

ISBN978-4-7684-3558-8

注文数

1

[買物カゴに入れる](#) 注文数を入力し、押して下さい

難病で、幼少時から人工呼吸器をつけた子（バクバクっ子）の在宅生活の草分けとして、保育園・小・中・高校（大学）で学び、親許を離れて介助者との自立生活の道をすすめてきた著者の半生記。バクバクとは、手動式人工呼吸器の音の擬音。

[著者紹介・編集担当者より]

平本歩さんは1985年12月28日生まれ。ミトコンドリア筋症という先天性難病で、1986年、生後6カ月で人工呼吸器をつける。胃瘻で人工栄養。呼吸器をつければ状態は安定しているため、両親が家を売って、当時レンタル制度がなかった人工呼吸器を買い、4歳のときに在宅生活開始。人工呼吸器をつけた子（バクバクっ子）の在宅生活の草分けとなる。以後、保育園・小・中・高校と全て普通学校に通い、大学受験するも、人工呼吸器をつけた学生へを受け入れる大学はなく、2浪で断念。2011年、親許を出て、1日24時間×ヘルパー2人態勢の介護時間を獲得し、自立生活を開始。保育園の講師や「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる」70会報編集長、医療的ケアの研修などの講師をし、人工呼吸器ユーザーの社会参加の道を開拓し

◎平本歩さん

- ・ミトコンドリア筋症により、生後6カ月で人工呼吸器をつける。

- ・佐藤きみよさんと同じく、1990年に兵庫県尼崎市で在宅生活を開始。

- ・医療的ケア児の在宅生活の草分けとなる。

- ・2021年1月、35歳で死去。

1990年代の全国的な状況 ②

ALSと生きる



わたしたちの生の技法

ALS患者の生活方法や、介護方法を、さくら会では「さくらメソッド」と呼んでいます。多くの方がこのメソッドを学び、そしてALSとして生きていくために、友の会の中でこの輪を広げる活動を行っています。

ALSと診断されたら



“

泣きました。
ALSの苦しさより一人娘の世話ができなくなることが怖かった

橋本みさおさん

さくら会には、同じ苦しさを経験した皆さんの声、ALSを生き抜くための「知恵」と「技術」が集まっています。まずは日常にまつわる疑問から、ひとつひとつ不安を解決していきましょう。

> ALSどうする？どうなる？

ALSと生きる

> 在宅療養に関するQ&A

> 介護の制度を使おう！

> 賛助会員に入りませんか？

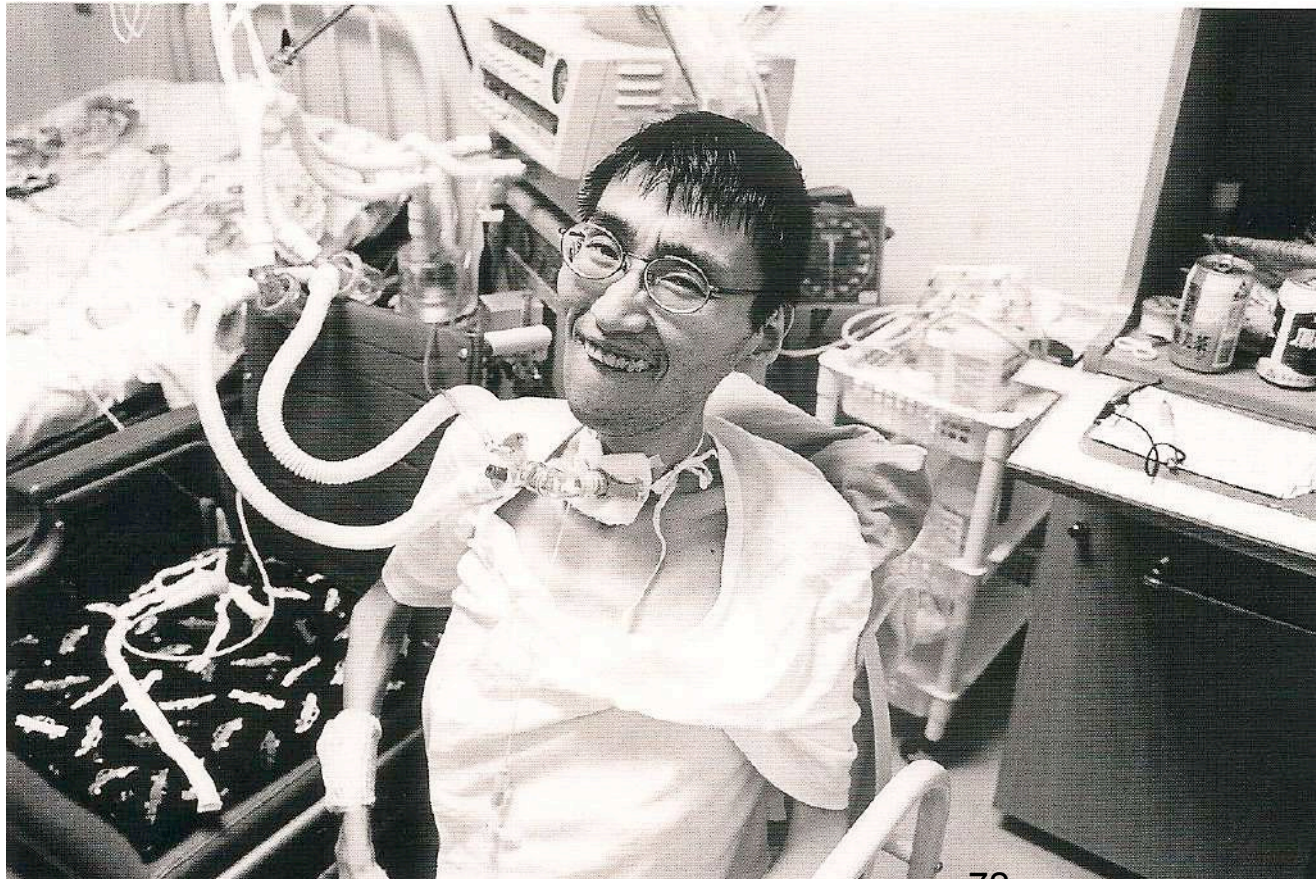
◎橋本みさおさん

- ・ 1953年、千葉県生まれ。
- ・ 1986年、32歳のときALSを発症。
- ・ 1993年、人工呼吸器装着後も、東京都練馬区で自立生活。
- ・ 長らく日本ALS協会会長、副会長を務める（現在は相談役）。

1990年代の全国的な状況 ③



©高橋雅之



◎鹿野靖明さん

- ・ 1959年、札幌市生まれ。
- ・ 1972年、小学6年生のとき、国立療養所八雲病院（現・北海道医療センター）に入院。
- ・ 1979年、19歳のとき、障害者授産施設北海道リハビリーに入所。
- ・ 1983年、23歳のとき障害者施設を出て、自立生活をスタート。
- ・ 1995年、呼吸筋の低下により、人工呼吸器を装着。自立生活を継続。
- ・ 2002年、42歳で死去。

たんの吸引は「医行為」



2012年4月より
「喀痰吸引等研修」の制度化へ

先生、俺のボラはみんな俺の家族なんだよ。その家族のせいで、たとえ死んだとしても、俺は一切文句いわない。だから…。

病院に閉じ込められたままじゃ、俺は俺じゃなくなる！

医師「たん吸引は医師や看護師にしかできない医療行為です。例外的に認められてるのは家族だけ！」

○実質的違法性阻却（やむをえず必要な措置のため違法性を問わない）の広がり

- ・痰の吸引や経管栄養は、原則的に「医行為」とされ、医師と看護師以外には禁じられてきた。
- ・2003年（平成15年）7月、日本ALS協会等の活発な要望を受け、厚生労働省は、在宅ALS患者に限り、一定条件下での吸引を容認。
- ・2004年（平成16年）には、特別支援学校における吸引と経管栄養が、2005年（平成17年）には、在宅の呼吸器使用者一般の吸引が、2010年（平成22年）には、特別養護老人ホームにおける吸引と経管栄養が容認された。
- ・2012年（平成24年）4月より、厚生労働省は、こうした経過を踏まえた検討会を開き、約1年におよぶ議論のすえ、痰の吸引・経管栄養など医行為の一部を、介護職に認めるための改正法を施行。
- ・改正法では、「喀痰吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部の吸引）」と「経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管）」について、医療資格を持たない介護職でも、制度に基づく研修をへて、「業」として行うことができるほか、介護福祉士の養成課程にも研修に相当するカリキュラムが付け加えられ、2016年（平成28年）3月卒業生から、吸引や経管栄養を行うことが可能となった。

介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会について

1. 趣旨

これまで、当面のやむを得ず必要な措置（実質的違法性阻却）として、在宅・特別養護老人ホーム・特別支援学校において、介護職員等がたんの吸引・経管栄養のうちの一定の行為を実施することを運用によって認めてきた。

しかしながら、こうした運用による対応については、そもそも法律において位置づけるべきではないか、グループホーム・有料老人ホームや障害者施設等においては対応できていないのではないかと、在宅でもホームヘルパーの業務として位置づけるべきではないか等の課題が指摘されている。

こうしたことから、たんの吸引等が必要な者に対して、必要なケアをより安全に提供するため、介護職員等によるたんの吸引等の実施のための法制度の在り方等について、検討を行う。

2. 検討課題

- ①介護職員等によるたんの吸引等の実施のための法制度の在り方
- ②たんの吸引等の適切な実施のために必要な研修の在り方
- ③試行的に行う場合の事業の在り方

3. 構成員（敬称略、50音順）

岩 城 節 子	社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会評議員	齋 藤 訓 子	日本看護協会常任理事
因 利 恵	日本ホームヘルパー協会会長	島 崎 謙 治	政策研究大学院大学教授
内 田 千恵子	日本介護福祉士会副会長	白 江 浩	全国身体障害者施設協議会副会長
大 島 伸 一	独立行政法人国立長寿医療研究センター総長	中 尾 辰 代	全国ホームヘルパー協議会会長
太 田 秀 樹	医療法人アスミス理事長	橋 本 操	NPO法人さくら会理事長・日本ALS協会副会長
川 崎 千鶴子	特別養護老人ホームみずべの苑施設長	平 林 勝 政	國學院大學法科大学院長
河 原 四 良	UIゼンセン同盟日本介護クラフトユニオン会長	梶 田 和 平	全国老人福祉施設協議会介護保険委員会委員長
川 村 佐和子	聖隷クリストファー大学教授	三 上 裕 司	日本医師会常任理事
黒 岩 祐 治	ジャーナリスト、国際医療福祉大学大学院教授	三 室 秀 雄	東京都立光明特別支援学校校長

【喀痰吸引等研修種類別】実施可能な行為と対象者

研修種類	実施可能な行為	対象者
第1号研修	・ 喀痰吸引（口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内部）	不特定多数のご利用者
	・ 経管栄養（胃ろう又は腸ろう、経鼻）	
第2号研修	・ 喀痰吸引（口腔内・鼻腔内）	
	・ 経管栄養（胃ろう又は腸ろう）	
第3号研修	・ 喀痰吸引（口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内部）	特定のご利用者 ※経管栄養は筋萎縮性側索硬化症（ALS）またはこれに類似する神経・筋疾患、筋ジストロフィー、高位頸髄損傷、遷延性意識障害、重症心身障がいなどを患っている療養患者や障がい者
	・ 経管栄養（胃ろうまたは腸ろう・経鼻）	

第1号、第2号研修は講義と演習に分けられて構成されており、基礎研修の研修時間、演習の実施回数は取得する研修によって定められています。

第3号研修は特定のご利用者に限って実施が可能となる研修であることから、講義と演習の区別なく研修が実施されます。

③

自立生活センター北見 2007年～

- ・ 渡部哲也さん（ALS）が中心となって設立。
- ・ 2007年、全国障害者介護保障協議会(自薦ヘルパー推進協会、全国ホームヘルパー広域自薦登録協会)の粘り強いサポートにより、札幌市以外の道内市町村で、1日24時間(月744時間)の介護保障を獲得した初めてのケースとなる。
- ・ 全国的に見ても、大都市（主に県庁所在地）から離れたへき地や離島などでも、24時間の介護保障が拡大していく大きなきっかけとなった。

ABOUT

北見市

北見市

北見市人口と世帯数 (2021年8月末現在)

人口: 114,602人

男: 54,546人

女: 60,056人

世帯数: 61,790世帯

北見市の紹介



●渡部哲也（わたなべ・てつや）さん



穂高優子さん

妻・純枝(すみえ)さん

●1966年、北海道遠軽町で生まれる(現在55歳)。

●建設業や宅配便のトラックの運転手などを経て、1993年、観光会社に勤務していた27歳の時にALS(筋萎縮性側索硬化症)を発症。

●約10年間、妻の純枝(すみえ)さんが、仕事や子育て(娘3人)と同時に介護を続ける。

●2007年、北見市で24時間の介護保障を獲得。同年、「自立生活センター北見」を設立。

●2012年、気管切開。

●2015年、穴戸大裕(ししど・だいすけ)監督のドキュメンタリー映画『風は生きよという』に出演。

[北海道] 24時間の介護保障のその後の広がり

(全国広域協会のHPより)

北海道帯広市 ALSの奥様を支えながら近隣のALS患者を支援

帯広市は北海道東部の十勝地方のほぼ中心に位置する、農業メインの人口約17万人の市です。

東 洋（アズマヒロシ）さんは2008年にALSを発症された奥様を支えながら現在は他の患者さんの支援をされています。

奥様の発症から自薦開始に到るまで

2008年 40歳の時 発語に違和感を感じ始める。呂律が

回らなくなり病院には行きたくなかったが2009年に親族

の強い要望で神経内科を受診。



2010年 ALS診断が降り、特定疾患申請をする。

洋さんは奥様が人工呼吸器をつける前から知識を得るため本を読んだり制度についても必死



2011年

お子さんの成長を見届けたい、薬の開発にも期待したい思いで人工呼吸器を装着。

胃ろうも造設。急な発熱があり急遽入院されたりと退院後も洋さんにかかる介護負担は増える一方で仕事にも支障が出てきた。

痰の吸引ができる唯一の既存事業所と契約するが人員に限りがあったりと十分なサービスではなかった。

ご本人の感情の起伏が気になり入院の際 脳のCTを取り、FTLDの併発がわかる。

◎東 洋美さん(帯広市)

- ・ 2008年、ALSを発症。

- ・ 2015年、「全国ホームヘルパー広域自薦登録協会(全国広域協会)」のサポートで行政交渉を開始。

- ・ 183時間→650時間と段階的に給付時間数がアップ。

- ・ 2015年、介護保険と合わせてほぼ24時間の介護保障を獲得。

北海道恵庭市 千葉一騎 81歳 男性 妻と同居

(※筆者は隣の千歳市に住む次女の松山です)

2010年9月 肩に違和感を感じ受診するがしばらく原因がわからず、翌年に札幌の神経内科のある病院へ受診。慢性炎症性脱髄性多発神経炎と診断されるがその2年後にALSと診断が変更された。その5ヶ月後、気管切開と胃ろう造設。

同居の妻 近所に住む長女 次女での在宅介護が始まるが、介護保険で身体介護を利用するも事業所は医療行為をせず、重度訪問介護が利用できる事業所はなかった。

約2年間ほぼ家族だけの介護に限界が見え始め、次女が2015年10月 広域協会に相談。

恵庭市へ重度訪問時間数の申請、243時間支給決定。ヘルパー1名から自薦がスタート。

その後も必要な時間の交渉を続け、243時間→413時間→589時間と段階的に支給され、現在は724時間と介護保険と合わせて1日24時間の自薦ヘルパー利用となった。

家族とヘルパーさんと外出



左から 次女の松山、一騎（本人）、妻、ヘルパーIさん

通院にもヘルパーが付き添う



ヘルパーYさん

◎千葉一騎さん(恵庭市)

- ・ 2010年、ALSを発症。
- ・ 2015年、「全国ホームヘルパー広域自薦登録協会（全国広域協会）」のサポートで行政交渉を開始。
- ・ 234時間→413時間→589時間と段階的に給付時間数がアップ。
- ・ 2019年に724時間を獲得。

◎岡田彩夢(あゆ)さん (名寄市)

・ 2021年9月13日、札幌市の北海道医療センター（旧八雲病院）を退院し、名寄市で自立生活をスタート。

・ 旭川市のC I L ラピタと名寄市が連携し、775時間の支給時間数が決定。



[全 国] 24時間の介護保障のその後の広がり

(全国広域協会のHPより)

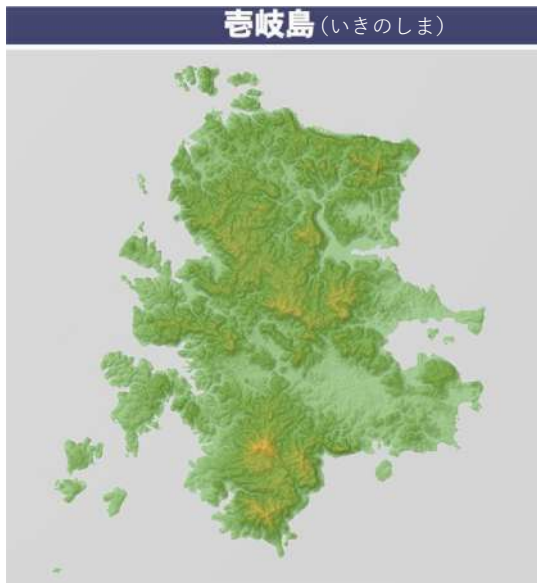
人工呼吸器利用者の24時間介護と自立生活の事例

- [重度訪問介護で24時間常時2人体制（1488h）事例増える](#) 2021/10/23
- 月刊「訪問看護と介護」の重度訪問介護についての連載の紹介 2021/04/27
第一回 <http://www.arsvi.com/2010/20191227on.htm>
第二回 <http://www.arsvi.com/2020/20200203on.htm>
連載第三回 香岐 <http://www.arsvi.com/2020/20200315on.htm>
連載第四回 徳島 <http://www.arsvi.com/2020/20200415on.htm>
連載第五回 長野県 <http://www.arsvi.com/2020/20200515on.htm>
連載第六回 鹿児島県 <http://www.arsvi.com/2020/20200615on.htm>
- [新型コロナウイルス対策で筋ジス病院にヘルパーが入れなくなったなかで、人工呼吸器利用者が退院し、一人暮らしに成功（秋田）](#) 2020/12/23
- [高知県の過疎地、東洋町でのALS患者の24時間介護成功事例](#) 2020/12/11
- [富山県で3例目のALSで重度訪問介護24時間介護事例](#) 2020/07/01
- [鹿児島県の離島や過疎地など10箇所以上で24時間介護保障が1年で実現 / 鹿児島のALS患者会と全国広域協会の連携で](#) 2020/04/25
- [頸髄損傷の障害をもっている人の生活紹介](#) 2020/03/04
- [北海道帯広市 ALSの奥様を支えながら近隣のALS患者を支援](#) 2020/03/04
- [埼玉県羽生市（群馬県境）で家族同居のALS患者に24時間支給決定](#) 2020/02/18
- [人北海道恵庭市のALS患者の24時間の重度訪問介護利用事例の紹介](#) 北海道恵庭市 2019/12/04
- [新潟県新発田市で初のALS患者の24時間重度訪問介護事例の紹介](#) 2019/09/15
- [徳島県で3番目の24時間重度訪問介護事例の紹介](#) 2019/09/12
- [離島の長崎県香岐での最近のALS関係の情報](#) 2019/01/06
- [長野県信濃町（&長野市）ALSで1人ぐらして24時間重度訪問介護利用](#) 2018/09/16
- [筋ジス24時間の公的介護保障を受けて](#) 長崎市
- [重度訪問介護長時間支給の空白県だった徳島県での筋ジス呼吸器利用者内田さんの24時間介護制度交渉と自立生活](#) 2018/03/13
- [共に暮らし、語りたい 筋ジス患者・古込さん講演 共同通信配信記事](#)
- [黒部市大懸さん（ALS）の自薦ヘルパー24時間体制での生活をご紹介](#) 富山県 2017/06/29
- [離島で念願のALS患者の24時間在宅介護を実現](#) 長崎県 2015/10/21
- [重度訪問介護で暮らす一難病ALS](#) 秋田県

◎吉永徳光さん（長崎県壱岐市）（全国広域協会のHPより）



ヘルパーと外出



壱岐市では交渉の結果、入院時コミュニケーション支援事業が、今年4月よりすでに施行されており、時々ある短期入院中も、いつものヘルパーがいつものローテーションで24時間個室の病室に付き添っています。家族や父の不安も解消され、事業所のリスクも激減する事となりました。ここでも壱岐市の理解と、入院時のヘルパー受入れを認めて下さった光武病院の理解には大変感謝しています。

ALSの療養現場では、随時問題が噴出します。ここまで誰ひとりヘルパーが辞めて行く事が無かったのは、軽度の内からヘルパーが関わっていた事、度重なる困難の中でも連携が取れていた事、前向きさ、そして母の存在が大きいと思います。当事者である父は80歳という高齢で、望んでいた当事者主体にはなり得ませんが、母がうまく舵取り出来ているのは、父の痛みだけでなく、ヘルパーの痛みも分かっているからでしょう。



ヘルパー全員と父・母

「離島でできるはずがない」
という周囲の声に屈しなかった事例。

◎吉永徳光さん（壱岐市）

- ・ 2012年、ALSを発症（当時78歳）。
- ・ 娘のクラウゼ江利子さん（ドイツ在住）がドイツからインターネットで情報を集め、全国障害者介護保障協議会に連絡、サポートを求める。
- ・ 電話やメール、スカイプなどによるサポートを受けながら、江利子さんが短期帰国をして、壱岐市内の関係者と交渉。
- ・ 壱岐市内の医療・福祉関係者、自治体担当者らと関係者会議を開催。「壱岐市でも重度訪問介護をやろう」との病院長の発言に出席者が賛同。
- ・ 2014年、744時間の重度訪問介護時間数が支給決定。
- ・ NPO法人広域協会が、さくら会と協力して、壱岐市に居宅介護事業所を開設。地元で未経験者を中心に求人を行い、東京で研修を受講して、計7人の職員で24時間の介護を担当するようになる。
- ・ 2017年2月、徳光さんが病気の進行により死去。
- ・ 江利子さんは経験を生かし、ALSを中心に重度障害者や家族へのアドバイザー活動始める。
- ・ 壱岐市内では、別のALS患者が重度訪問介護の利用を開始。吉永徳光さんを支えていたヘルパーチームが今も活躍している。

自分の生まれ育ったまちで
自立生活ができる社会へ

◎地域に自立生活が広がっていくことの意義

- ・一人の障害者が、施設を出て自立生活を始めることで、地域にヘルパーの雇用が生まれる。

地域経済の活性化へ

- ・ヘルパーに支払われる給与は、国と地方自治体から支給される介護報酬によってまかなわれる。

- ・ヘルパーはもらった給与から、所得税や住民税、社会保険料を支払い、その地域で日々の消費を行う。また、人によっては結婚して家庭をつくり、子どもが生まれ、その地域での暮らしが活性化する。

地域の福祉力の向上へ

- ・自立生活によって地域につくられたケアの仕組みは、一人の障害者のためだけのものではなく、別の人ケアを必要とするときにも利用できる地域の福祉資源となる。

ただいま休憩時間です

カンパ募集しています

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネットは皆様からの

カンパのみで運営されています

カンパ振込先

みずほ銀行 神谷町支店 普通 1337771
介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット

今回シンポの当日資料に掲載（ホームページにアップ中）

画面下の ABOUT か概要 をクリックで
弁護士と障害者の会 ホームページに飛べます

または 「[弁護士と障害者の会](#)」 で google 検索

出版本のご案内

「支援を得てわたらしく生きる！」
介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット編
（山吹書店）2200円 **ぜひ、ご購入下さい。**

支援を得てわたらしく で検索を



介護保障ネット 活動のあゆみ

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 坂本千花

「介護保障」とは

障害のある人でも、自分が住みたい地域で、自分らしい生活を送るために必要な介護を十分に受けられるよう確保する活動。

↓つまり、

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を必要なだけ受給できること。

介護保障の前提

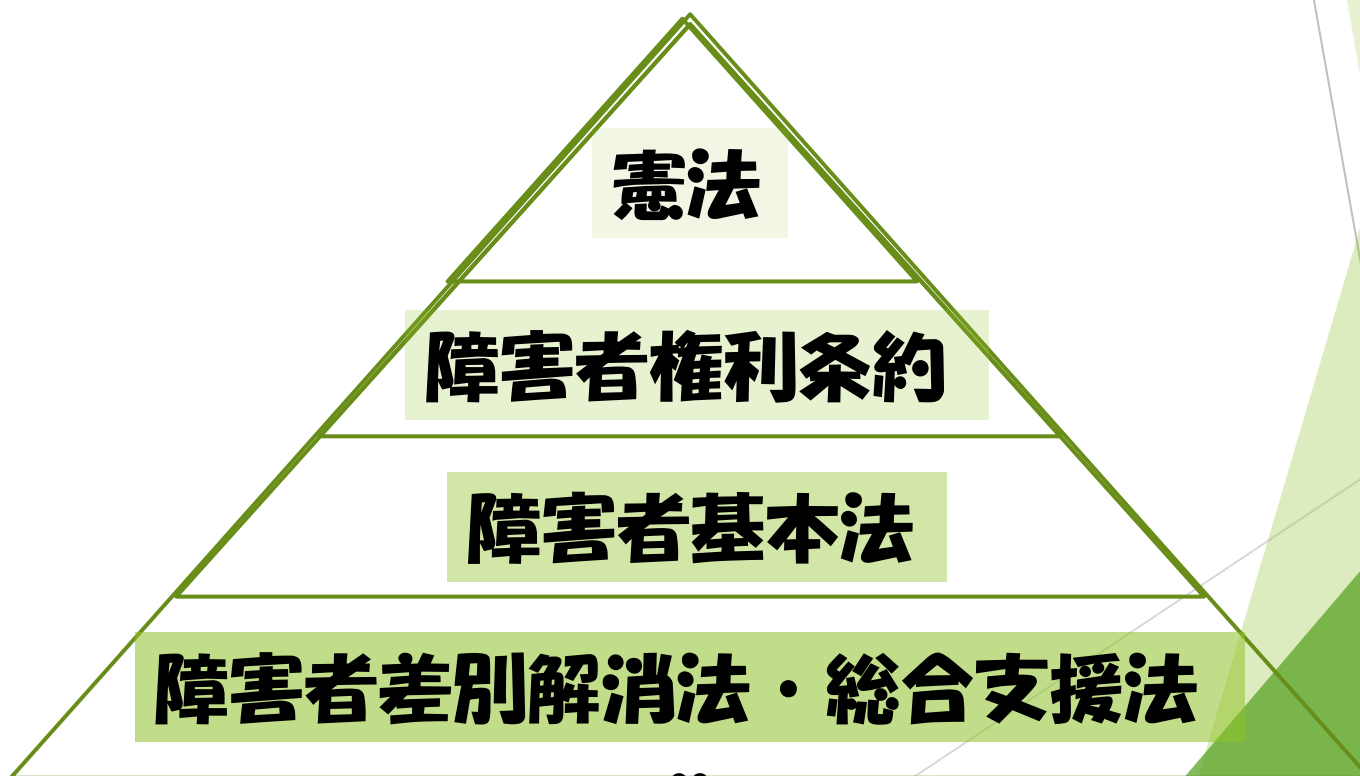
**「ヘルパーの介護を受ける権利」
は、障害者に当然に認められる権利である。**



行政はこの権利を保障する義務があり、「裁量」の名のもとに、侵害されてはならない。

公的介護を受ける権利

障害者が、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は、憲法を始めとした法律で裏付けられる。



日本国憲法

憲法では，様々な人権が立体的・重層的に構成されて保障されている。

- ・ **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

障害者権利条約5条～平等及び無差別～

- 1 全ての者が…法律に基づいて平等であり…いかなる差別もなしに法律による平等の保護…を受ける権利を有することを認める。
- 2 **障害に基づくあらゆる差別を禁止し、いかなる理由による差別に対しても平等かつ効果的な法的保護を障害者に保障する。**
- 3 平等を促進…差別を撤廃することを目的として、**合理的配慮が提供されることを確保するための全ての適当な措置**をとる。

障害者権利条約19条

～自立した生活及び地域社会への包容～

「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認める」と確認。



その上で、「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。

障害者基本法 1 条（2011年改正）

＜目的規定が明記＞

全ての国民が、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の理念**にのっとり、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ため、障害者の自立及び社会参加の支援等のため……を目的とする**

障害者基本法3条（2011年改正）

第1条に規定する社会の実現は、全ての障害者が、障害者でない者と等しく、**基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、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**を前提としつつ、次に掲げる事項を旨として図られなければならない。

一 （中略）

- ▶ 二 全て障害者は、**可能な限り、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保**され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと。

障害者総合支援法 1 条

「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。

cf. 障害者自立支援法

「自立した日常生活又は社会生活…」



個人の尊厳にふさわしいとは言えない処分はし
障害者総合支援法の趣旨に反して違法になる。

介護支給決定における個別即応の原則

「法は、障害者の個別勘案事項調査を基にいかなる支給量を定めるかにつき、各障害者ごとに個別に判断することを求めているものと解するのが相当である。」

↓ つまり、

障害者の事情は千差万別であり、介護保障は定型的・抽象的な枠で決めてはならず、個別ニーズに即した必要な支給量が保障されなければならないという原則

我が国の現状

障害者総合支援法上、介護給付の支給量の決定は市町村の裁量に委ねられている。

↓そのため、

介護給付の支給量は、市町村によって格差がある。

また、必ずしも申請者に必要な介護給付の支給量が受けられているわけではない。

↓ つまり、

公的介護が十分に保障されていない。

そこで…平成24年11月30日

「介護保障ネット」発足

- ・全国各地で、介護保障を実現する。

↓ そのために

- ・弁護士と支援者・障害当事者がそれぞれ知識と力を合わせて、行政と交渉する。

介護保障ネットの活動

審査請求や取消訴訟・義務付訴訟の方法をとるのではなく，介護給付の申請をする段階から弁護士が代理人として，市町村と交渉する。

↓俗に

「申請一発主義」と呼ぶ

介護保障ネット9年間の成果

- ・全国各地で50名以上の方を支援。
- ・47都道府県すべてで、24時間／日の支給量を達成（2017年11月）。
- ・福岡県久留米市，筑後市，鹿児島市，鹿児島県姶良市，山口市，埼玉県草加市，沖縄県浦添市，江戸川区にて，初めて，24時間／日の介護支給量を獲得。

「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（黄色が昨年からの更新部分）（2021年9月30日時点データ）

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
1	2004年4月	鈴木訴訟	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	東京地裁で勝訴
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	解決
3	2008年3月	石田訴訟	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	大阪高裁判決
4	2010年5月	和歌山ALS訴訟	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	和歌山地裁判決
5	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	解決
6	2010年11月		首都圏C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	解決

介護保障ネット結成以降(2012年春から準備11月結成)～2020年9月までの受任事件

		書籍「支援を得てわたらしく 生きる！」の事例番号					
1	2012年1月	1	東京都D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)実現		概ね解決
2	2012年6月	2	四国E市	17時間	24時間実現	脊損	解決
3	2013年2月		東京都F市	13時間	20時間	脳性まひ	終結
4	2013年3月	3	福岡県G市	22時間	24時間実現	脳性まひ	解決
5	2013年3月	9	四国H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	解決
6	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	解決
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	
9	2012年5月		熊本県J市	17時間	24時間実現	ギランバレー症候群	解決
10	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	終結
11	2013年1月		東京都L市	16時間	21時間実現	筋ジス	2017年7月東京高裁判決
12	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	解決
13	2013年9月	江戸川区日永さん	東京都N区	17時間(介護保険と合計18時間)	24時間実現	ALS	集団交渉方式
14	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	解決

15	2013年9月		宮崎県P町	18時間(24時間から減額)		脳性まひ	審査請求棄却・終結
16	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	解決
17	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	解決
18	2014年4月	8	愛知県S市	10時間(介護保険と合計12時間)	24時間実現	ALS	解決
19	2014年5月		福岡県T市	19時間		脳性まひ	終結
20	2014年8月		山形県U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	終結
21	2014年7月		徳島県V市	2時間	24時間実現	筋ジス	解決
22	2014年11月		山口県W市	10時間		脳性まひ	終結
23	2015年3月		山口県X市	介護保険のみ	24時間実現	ALS	解決
24	2015年5月		京都府Y市	8時間	24時間実現	難病	解決
25	2015年7月		富山県Z市	9時間	24時間実現	ALS	解決
26	2015年8月		鹿児島県A市	0時間	24時間実現	筋ジス	解決
27	2015年8月		兵庫県B市	16時間	2016年8月 却下決定	脳性まひ	理由付記に関して訴訟係属中
28	2015年8月	山中敏彦さん	埼玉県C市	2時間	24時間実現	脳梗塞	解決・4周年シンポで基調報告
29	2015年11月		沖縄県D市	17.5時間	24時間実現	筋ジス	解決
30	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	解決
31	2016年1月		東京都F区	12.5時間	24時間実現	ALS	解決
32	2016年1月	古込和宏さん	石川県G市	病院入院中(療養介護)・退院して自立生活を目指す	24時間実現	筋ジス	解決
33	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	解決
34	2016年7月		大阪府I市	12時間	18時間実現	アナフィラキシーショックによる低酸素脳症等	終結
35	2016年9月		愛知県J市	5.5時間	約13時間実現		終結
36	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	終結
37	2017年2月	岩崎航さん	宮城県L市	居宅介護8時間	24時間実現	筋ジス	解決

38	2017年3月		兵庫県M市	12時間	24時間実現	ALS	解決
39	2017年4月	小林さゆりさん	長野県N町	介護保険のみ	24時間実現	ALS	長野地裁に訴訟提起・解決
40	2017年5月		徳島県O市	2.4時間	24時間実現	ALS	解決
41	2017年10月	江戸川区酒井さん	東京都N区	22.5時間	24時間実現	ALS	集団交渉方式・解決
42	2017年10月	江戸川区春山さん	東京都N区	18.5時間	24時間実現	ALS	集団交渉方式・解決
43	2017年10月	江戸川区矢島さん	東京都N区	17時間	21時間まで実現	脳性まひ	集団交渉方式・継続中
44	2017年10月	江戸川区矢作さん	東京都N区	16時間	24時間実現	知的障害	集団交渉方式・解決
45	2018年2月		群馬県P市	10時間	19時間まで実現	ALS	交渉継続中
46	2018年5月		静岡県Q市	8.5時間	23時間実現	ALS	終結
47	2018年7月		埼玉県R市	1.5時間	13時間まで実現	ALS	交渉継続中
48	2018年8月		石川県S市	7時間	21時間まで実現	ALS	交渉継続中
49	2019年3月		静岡県K町	約10時間	17時間まで増量	脳性まひ	審査請求中
50	2019年11月		岡山県U市	0時間	24時間実現	ALS	終結
51	2020年3月		東京都V区	17時間を6時間弱に削減された	24時間実現	知的と身体	終結
52	2020年9月		愛知県W町	6.5時間		遷延性意識障害	交渉中
53	2020年11月		東京都E区	280時間	484時間	脊椎損傷(交通事故)	終結
54	2020年12月		東京都H市	施設から在宅生活へ希望	24時間(759時間)実現	脳性麻痺	終結
55	2021年3月		愛知県N市	支給量715時間から600時間に減らされそうになっている	24時間(755時間)実現	脳性麻痺	
56	2021年5月		福岡県K町	318時間(一人暮らし以前)	24時間(介護保険併用)実現	リウマチ	経過観察中

「申請一発主義」の心得

①説得力のある資料を提出する

- ・ヘルパーの介護日誌**
- ・写真や動画による報告書**
- ・医師の診断書**
- ・ヘルパーの陳述書**
- ・家族の陳述書**

申請一発主義の心得

②明確な理論武装をする

- ・ 障害者が介護を受ける権利の根拠
- ・ 各論点に関する主張
 - ・ 「見守り」時間の介護の趣旨
 - ・ 家族への介護強制の不当性
 - ・ 介護保険との併給調整

事例報告 東京都多摩地区

～施設入所中の方の地域移行支援～

令和3年11月5日
弁護士一同

第1 本人について

- ・50代男性。身体障害者手帳1級所持。
- ・出生時、脳性麻痺（アテトーゼ型）を発症。加齢とともに四肢麻痺・体感機能障害が悪化。
- ・母が介護を担っていたものの、認知症により入院となり、父も介護を担えなかったため、40代で施設入所となる。
- ・現在、父・母は他界。弟は遠方に居住している。
- ・入所後、胃ろう及び永久気管孔を造設。 → 言語機能障害
- ・ボトックス療法を受けている。
- ・本人は、元々住んでいた自治体での在宅生活を希望

第2 弁護団の活動

1 申請までの準備

- ・本人、施設職員との面談
- ・市役所への個人情報開示請求
- ・病院へのカルテ開示請求
- ・主治医への面会、意見書作成依頼
- ・1泊2日の宿泊体験 → 介護記録、写真撮影報告書の作成

2 申請について

- ・医師意見書を踏まえ、月1488時間の支給量の申請。
- ・市役所との交渉の結果、1日22時間＋入浴・排泄介護の2人目介護（月77時間）の合計759時間（＋同行支援120時間）が支給される見込み。

第3 感想など

- ・個人情報開示請求に感じた課題。
- ・医師との連携の重要性。
- ・宿泊体験の有益性

（愛知県）時間数交渉について

報告者：加藤啓太

・性別・年齢について

34歳独身男性

・職業

ヘルパー事業所経営者

・居住地

愛知県

・障害について

身体障害者手帳 1種 1級 障害程度区分 6

脳性麻痺 四肢麻痺 言語障害 電動車椅子 一人暮らし 医療的ケアなし

・時間数について

2021年9月まで… 715時間 二人介助が認められていなかった

2021年10月から… 775時間 24時間介護で二人介助も認められた

※2020年12月ごろ役所の担当者から「コロナ渦で予算が削られるので時間数が来年

の更新の時に100時間ほど減ることになります。夜中の時間はスポットになります」と言われた。しかし私は介助者がいなければ、ものを拾うこともご飯を食べることもできない。→これでは生活ができない！

と思い、2021年3月9日に全国介護ネットに相談をして弁護士の先生たちにご指導していただいた。1日の必要になった介護を記録した。これを2か月間続け、弁護士の先生が立会いの下、介護現場（特に夜間時間帯の介護、トイレ介助）を見て判断してもらった。

※トイレ介助：普段は、概ね同じ時間帯に排便をするため、1人目のヘルパーが介助を終える15分前に次のヘルパーに来てもらい、2人介助でトイレ介助を行ってきた（15分分は自費負担）。

しかし、排便の時間がずれることはあり、その場合、自宅の階下にある事業所から手の空いているヘルパーを呼び、2人介助してもらうなどの苦労があった。そのため申請時には、多少時間的余裕を持って、1日1時間は2人介助を求めるとして申請したところ、申請通り認められた。

☆医療的ケアがなくても24時間、取れた。

東京都某区 Aさん（独居） ALS 気管切開なし

令和3年10月8日

佐々木 奈美子

駒 津 彩 果

平成27年4月

462. 5時間

平成28年7月

弁護士による支給量変更申請

- ・医師意見書
- ・ヘルパー意見書
- ・写真撮影報告書

→障害支援区分5から6へ

541. 5時間

平成29年9月

弁護士による支給量変更申請

→566. 6時間

平成30年7月

弁護士による支給量変更申請

- ・早朝から夜間までの張り付き
（分単位の介護日誌提出）
 - ・写真撮影報告書
 - ・医師意見書
 - ・診療記録
 - ・ヘルパー意見書
- 572. 5時間

同年12月 東京都へ審査請求

口頭意見陳述（本人欠席）

（令和元年10月 更新 575. 5時間）

令和3年3月29日 原処分取消裁決

実体法上の違法（介護保険サービスの利用状況等をどのように勘案したのか判然としないという理由）と理由付記不備の違法

令和3年 10月 更新時（744時間で申請）

- ・勘案調査、区分調査立会
- ・簡易な意見書提出

→663時間

介護保険、訪問看護との合計774時間

以上

福岡県 A 町のご報告

2021年11月5日

弁護士 國府 朋江（福岡）

1 本人の情報

50代女性 10歳の頃関節リウマチと診断される。中学1年頃から寝たきりの状態となり、40歳頃までは自宅で家族や家政婦の支援で生活する。40歳の時に介護保険を申請、障害福祉サービスも上乗せで利用（転居直前は障害福祉を居宅身体77時間、家事援助16時間、通院等介助30時間利用。本人が負担しているのは402時間）。公的介護で足りない介助は、家族や個人的に雇っているヘルパーの支援を受けていた。本人は身体に常時痛みがあることに加え、リウマチを原因とする関節の変性により、体を動かすと大きな痛みが生じる状況。介助する際も、痛みが生じないように体の動かし方に注意を払う必要がある。自分でできることは、うつ伏せになり、食事の皿を目の前に置いてもらい、フォークを握らせてもらえば、自分でフォークに食事をさして食べることは可能。うつ伏せになるために身体を回転させることと、携帯を持たせてもらえば握って通話することは可能。障害支援区分6， 要介護5）母が高齢となり、母の支援を受けて生活が続けることが困難であると感じたため、2021年6月1日から実家の隣にある町に暮らすこととして、地元CILの支援を受けて転居先の町と少し交渉をして、介護保険を含め1日10時間の支給決定をすることとしていた（月244時間）。CILから転居後の町に、本人の1日の介護内容を詳細に記した資料を提出済だった。転居後に、交渉を継続して支給量を増やそうと考えていたところ、5月末に母が亡くなり、本人が非常に落ち込まれていたという事情もあり、弁護士が入って行政交渉をお手伝いすることにした。

2 受任以降の動き

5月28日 弁護士交渉の打診
5月29日 弁護士メンバーが決定（上野直生弁護士、澤雅人弁護士、國府）
6月1日 本人が一人暮らしスタート（6月1日以降は重度訪問介護280時間）

6月5日 初回打合せ（CILが役所に提出した資料は事前にいただいていた）
6月9日 役所が本人の自宅で勘案事項調査。弁護士立会い、「受任のご連絡」という7頁程度の文書で本人の24時間介護の必要性等を説明。重度訪問介護674時間を請求（介護保険は70時間）。役所で支援者の意見聴取。ヘルパー、ケアマネ、CIL代表、弁護士が同席

6月14日 役所で協議（担当課として審査会に出す時間を「協議」したいと言われたが、当日、自宅では請求どおりの時間数を出すと告げられた
本人から、夜間は母との話ができる昔からのお手伝いさんに介助をしてほしいとのことで、しばらくは夜間の重度訪問介護の利用をしないが24時間介助の必要性がないわけではないので理解してほしいと伝える。

6月18日 重度訪問介護674時間の支給決定（3か月に期間を区切ったもの）
※個人情報開示請求をしてみると、担当課から「日中・夜間とも切れ間のない「重度訪問介護サービス」を支給することで申請者の一人暮らしの生活を支援し、別添のとおりケアプラン一式を作成するとともに、サービスの支給決定をおこなうこととする。ただし、本人の母の死後心理的にも不安定な状況であること、転入後間もない時期であり支援の経過・状況を十分に把握できていないことから、継続的に支給量の検討・見直しが必要と考える」との意見が付され、113れていたため3か月の期間が区切られていた模様

ご参加ありがとうございました。

当会ホームページに全国各地の24時間介護等の
弁護団交渉の成功事例の解説記事を掲載中
(右出版本の続きの連載記事を無料公開中)

「弁護士と障害者の会」で google 検索

カンパ募集しています

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネットは皆様からの
カンパのみで運営されています

カンパ振込先

みずほ銀行 神谷町支店 普通 1337771
介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット

今回シンポの当日資料に口座を掲載 (ホームページにアップ中)

出版本のご案内

「支援を得てわたらしく生きる！」

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット編
(山吹書店) 2200円 **ぜひ、ご購入下さい。**

ホームページにリンクあり

