

介護保障ネットの 5年間のあゆみ

**結成5周年記念 シンポジウム
基調報告**

2017年10月28日

於:三宮勤労会館 大ホール

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 弁護士 藤岡 毅

2012年(平成24年)12月2日(日曜日)



ネットワークの結成を発表するメンバーら

「安心して暮らしたい」

重度の障害があっても地域で安心して暮らせる公的介護を求める当事者や支援する弁護士が、「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」を結成した。事務局を立川市に置き、無料相談窓口を設けたり、介護保障問題に取り組む弁護士を講師として無料で全国に派遣したりする。

重度障害者の介護に量は市町村の裁量で差関しては、和歌山地裁が出ていたのが実情が今年四月、筋萎縮性側索硬化症(A.L.S)の患者へのサービス提供時間を、和歌山市が決めた一日約十二時間から二十一時間以上に拡大するよう義務付けの判決を出した。これ

を機に長時間介護を求める動きが全国で広がっているものの、支給

の支給を求める変更申請のために弁護士を結

成。本人の生活状況などを詳細に説明する資料などを提出したところ、認められる例があったという。

筋ジストロフィーの患者で二十年以上、二十四時間介護を受けながら暮らす野口俊彦さん(左)立川市も共同代表に就き、「家族の世話にならなくても自分でちゃんと生きていけるんだ」という人を

どんどん増やし、地域の中で自立していけるよう弁護士と障害者が連携をとっていきたい」と話した。

相談窓口はフリーダイヤル(0120)979197。月一金曜の午前九時から午後六時。メールは、kaigo

hoshou@gmail.com へ。(小林由比)

重度の障害者と弁護士が連携

介護の充実求める会 結成

量はや市町村の裁量で差関しては、和歌山地裁が出ていたのが実情が今年四月、筋萎縮性側索硬化症(A.L.S)の患者へのサービス提供時間を、和歌山市が決めた一日約十二時間から二十一時間以上に拡大するよう義務付けの判決を出した。これを機に長時間介護を求める動きが全国で広がっているものの、支給の支給を求める変更申請のために弁護士を結

新聞社著作部の許可済・当会HPより

2012年11月30日
 介護保障を考える弁護士と障害者の会
 全国ネット 結成

藤岡 毅（ふじおか つよし）

1962年生。弁護士。東京弁護士会所属。「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。元内閣府障がい者制度改革推進会議総合福祉部会委員。障害者自立支援法違憲訴訟全国弁護団事務局長。著書に「障害者の介護保障訴訟とは何か！」（現代書館・2013年・長岡健太郎弁護士との共著）、「障がい者差別よ、さようなら！」（生活書院・2014年・障害と人権全国弁護士ネット編）、「支援を得てわたしらしく生きる！」（山吹書店・2016年・「介護保障ネット」編）等多数。

介護保障ネット5年間の 成果

実践の役に立つと好評を得た「賃金と社会保障」誌の連載を1冊にまとめました。

2016年10月15日発売！

〈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

「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

(2017年9月24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			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
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	
3	2008年3月	座談会		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	石田訴訟
4	2010年5月			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ALS訴訟
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	
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	

介護保障ネット結成以降（2012年春から準備11月30日結成）～2017年9月までの受任事件

		五周年シンポで紹介	書籍「支援を得てわたしらしく生きる！」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)		
2	2012年6月	座談会	2	四国高知市	17時間	24時間実現	脊損	
3	2013年2月			東京都F市	13時間	20時間	脳性まひ	
4	2013年3月		3	福岡県G市	22時間	24時間実現	脳性まひ	
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	
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	
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	
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	
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	
13	2013年9月			東京都N区	17時間(介護保険と合計18時間)	20時間(介護保険と合計21時間)	ALS	交渉継続中
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	
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
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	
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	
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	
19	2014年5月			福岡県T市	19時間		脳性まひ	交渉継続中

		五周年 シンポ で紹介						
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	一旦終結
21	2014年7月	座談会		徳島県V市	2時間	24時間実現	筋ジス	
22	2014年11月			山口県W市	10時間		脳性まひ	審査請求係属中
23	2015年3月			山口県X市	介護保険のみ	24時間実現	ALS	
24	2015年5月			京都府Y市	8時間	24時間実現	難病	
25	2015年7月			富山県Z市	9時間	24時間実現	ALS	
26	2015年8月			鹿児島県A市	0時間	24時間実現	筋ジス	
27	2015年8月	座談会		兵庫県B市	16時間	2016年8月 却下決定	脳性まひ	交渉継続中
28	2015年8月			埼玉県C市	2時間	24時間実現	脳梗塞	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	
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	
31	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	交渉継続中
32	2016年1月	事例報告		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		筋ジス	交渉継続中
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	脊髄性筋委縮症	解決
34	2016年7月	事例報告		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・両下 肢機能全廃	
35	2016年8月			愛知県J市	12時間		ALS	交渉継続中
36	2016年8月			静岡県K市	9時間		脳性まひ	交渉継続中
37	2017年2月	事例報告		宮城県L市	居宅介護8時間	24時間実現	筋ジス	
38	2017年4月			長野県M町	介護保険のみ			交渉継続中
39	2017年5月			徳島県N市				交渉継続中

障害者介護保障訴訟の 歴史

公的介護サービス

「週3回のヘルパーの派遣だけでは十分な介護サービスが受けられず、生活に支障をきたす」として、介護施設（さくら）の後進症を日、市を相手取り、派遣時間・回数の増強申請を拒否した処分賠償を求める訴えを大阪地裁に起こした。厚生省によると、要介護1と認定された高齢者が、在宅介護のあり方が問われる裁判と

寝たきり88歳

大阪市

「週3回6時間 少なすぎ違憲」

大阪府の女性介護士は、ヘルパーの派遣を拒否した処分賠償を求める訴えを大阪地裁に起こした。厚生省によると、要介護1と認定された高齢者が、在宅介護のあり方が問われる裁判と

市の週3回ヘルパー

寝たきり88歳

大阪市ホームヘルプ訴訟
1996年4月4日 提訴

大阪市ホームヘルプ訴訟 2001年6月21日大阪高裁判決

週3回・1回2時間の介護派遣を原告は違法と主張し、週7回、1回3時間を求めたが、原告敗訴。

大阪高裁(判例地方自治228号72頁)は1998年9月29日大阪地裁判決(判例タイムズ1021号150頁)を維持した。

個々人が申請権を有することを認めていない。
介護保障に関する市民の権利を完全否定。

* 大田区が要綱により移動支援費を削減した処分を裁量権逸脱として違法判断。

「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。」が基本判
示部分です。

すなわち、介護支給決定は個々の障害者
の個別ニーズに合わせて決められるべきと
いう「**介護支給決定における必要即応の原則**」
が司法解釈により確認されました。

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、
個別事情、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法規
範が示されました。

移動介護の削減は「違法」

障害者が勝訴

全身性障害のある鈴木敏治さん（58）が、支援費制度の時に利用していた月124時間の移動介護が大幅に削減され、いまだ月90時間しか支給されないのは違法だと東京都大田区を訴えていた訴訟の判決で、東京地裁は7月28日、「区の判断は裁量権の範囲を超え、違法」だとして区の処分を取り消した。



判決を受け、笑顔で東京地裁から出てきた鈴木さん（中央）

東京地裁

岩井伸晃・裁判長（川神裕・裁判長代読）は、鈴木さんの外出の実態を精査した上で、「区が月90時間しか支給しなかったのは考慮すべき事項を考慮しなかったもので社会通念に照らし妥当性を欠く」と指摘。

「障害者の外出時間は各人により千差万別で、一概に定められるものでない。障害者自立支援法は、個別に勘案することを前提に市町村が合理的裁量の範囲内で個別具体的な判断をすることを予定している」と解するのが相当。区の判断は市町村に与えられた裁量権の範囲を超える」とした。

鈴木さんは2003年当時、月124時間の移動介護を利用していたが、04年、区が一律月32時間を上限にすることを決定。鈴木さんへの支給量も32時間に激減した。支給量戻すよう鈴木さんは05年に提訴したが、審理の途中で支援費

2010年7月28日 第二次鈴木訴訟 東京地裁判決

判例タイムズ「1356号 98頁・賃金と社会保障」1527号 23頁

原告が求める移動支援月147時間に対して113時間しか認めない処分を、社会通念に照らし妥当性を欠き、裁量権の範囲を超えたものとして違法」として処分を取り消した原告勝訴判決。大田区は判決に従い月147時間を支給。

福祉新聞社より掲載許可取得済

2011年12月14日大阪高裁 石田訴訟判決

【事案】

脳性まひの男性(1人暮らし)

- ・過活動膀胱の症状
- ・不随意運動

1月あたり408時間(1日あたり13時間)の支給決定の
違法性が問題となった。

判決のポイント

- ①支給決定が違法となるのはどのような場合？
- ②具体的な事実をどのように検討したか？
- ③財政問題をどのように検討したか？

①支給決定が違法となる場合とは？

支給決定の内容が

その障害者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、

その障害者が「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」である場合には

違法となる。

つまり・・・

- ・「うちの支給決定基準では、一律こういう扱いになっているから」
 - ・「他の受給者と比べて多すぎるから」
- などの理由で支給量を決めることは許されない。

申請者ひとりひとりの状況に応じた支給量を出さなくてはならない。

さらに・・・

・「生命の危険が切迫しているような場合にしか18時間以上の支給量は出せない」

などの理由で必要な支給量を出さないことは許されない。

生命の危険がなくとも「**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**」
場合には、その支給決定は違法となる。

②具体的な事実をどう検討したか？

裁判所は、当事者が困っている3つの問題にスポットを当てた。

- A. 過活動膀胱の症状があること
- B. 座位を保つのが困難であること
- C. 夜間の就寝中、体位変換の必要があること

A. 過活動膀胱の症状について

- ・介護を受けない時間が1時間半を超えると尿が尿取りパッドからあふれ、尿漏れ処理のために買い物や昼食の時間をとれないことがある。
 - ・尿で服が濡れることにより、体が冷え、体調を崩すおそれがある。
- ⇒日中の介護を受けない時間は、1回あたり1時間半までにとどめなければ、健康に支障が生じる。

B. 座位の保持について

- ・日中、1時間半～2時間介護を受けない時間については、ヘッドレストや安全ベルト等により姿勢が保たれる。
- ・5時間半介護を受けなかったとき、車いすから落ちそうになったことがある。

⇒介護を受けない時間が1時間半を超えない限りは、健康に支障を生じることなく、車いすで過ごすことができる。

C. 夜間の体位変換について

- ・30分～2時間ごとの体位変換が必要である。
 - ・巡回制の介護とした場合、排泄介護や体位変換をするために当事者を起こすことになる。
- ⇒夜間を通して見守り介護をしなければ睡眠時間を確保して体調を確保することは困難となる。

大阪高裁判決が義務付けた支給量

0時～9時 睡眠、起床準備、朝食等

10時30分～13時 昼食等

14時30分～15時30分 日常の諸活動

17時～20時30分 夕食等

22時～24時 排便、入浴等

合計1日あたり18時間(1月あたり558時間)

+移動介護加算20時間=578時間

③ 財政問題について

578時間の支給量＝約137万円であり、
同じ地域には重度訪問介護の受給者が一定数存在する
ため、役所の財政上、一定の影響はあるものと考えられ
る。

しかし、証拠上、具体的にいかなる支障が生じるか明らかでないから、財政上の影響によって今回の判断は左右されない。

つまり・・・

役所は、単に「財政上の影響があるから支給量を出さない」とはいえない。

その支給量を出すことによって、具体的にどのような支障が生じるのか、具体的な資料をもって明らかにしなければならない。

2012年4月25日和歌山ALS訴訟 和歌山地裁判決

【事案】

ALSの男性(妻と同居)

- ・人工呼吸器、胃ろう
- ・動かすことができるのは目と左足の小指だけ

1月あたり248時間(1日あたり8時間)の支給決定の違法性が問題となった。

判決のポイント

- ①支給決定が違法となるのはどのような場合？
- ②家族による介護時間を差し引いてよいのか？

①支給決定が違法となる場合とは？

大きな判断枠組みは、2011年大阪高裁判決と同じ。

しかし・・・

「生命、身体、健康の維持に重大な支障が生じるおそれ」があるかという観点から判断した点に注意する！

②家族介護について

自立支援法が「介護を行う者の状況」を考慮事項として挙げていることから、現在の妻による介護の状況や妻の健康状態を考慮することは許される。

としたうえで、

高齢(当時73歳)かつ、足の持病のため家の中でも伝い歩きが必要な妻が3時間の介護を余儀なくされることを容認した。

⇒1日21時間(介護保険含む)分の公的介護を義務付けた。

ポイント

当事者ひとりひとりの障害の内容や程度、必要な介護の内容、生活状況等に応じた支給量を出さなくてはならない、
ということは

裁判所においてはスタンダードな考え方。

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。

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

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。

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。

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

そもそも「介護保障」とは

障害のある人が、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こと。

現行制度では……

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。

公的介護が保障されていない現状

障害者総合支援法上、介護給付（支給量）の支給は市町村の裁量に委ねられている。

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。

介護保障ネットの活動 (申請一発主義)

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。

介護保障ネット5年間の成果

- ・全国各地30名以上の方を支援。
- ・高知県、徳島県、富山県、静岡県にて、初めて24時間／日の支給量を獲得。
- ・福岡県久留米市、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。

「申請一発主義」の内容

①説得力のある資料を提出する

- ☆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

介護日記の一例

週間スケジュール表

日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
時刻	体位変換	体位変換	体位変換	体位変換	体位変換
0:00~					
0:30~					
1:00~					
1:30~	本人の場で体位変換・褥瘡予防	本人の場で体位変換・褥瘡予防	本人の場で体位変換・褥瘡予防	本人の場で体位変換・褥瘡予防	本人の場で体位変換・褥瘡予防
2:00~	本人の場で体位変換・褥瘡予防 右足の調整、かけ直し 履性等によって変位が予想された場合の対応	本人の場で体位変換・褥瘡予防 右足の調整、かけ直し 履性等によって変位が予想された場合の対応	本人の場で体位変換・褥瘡予防 右足の調整、かけ直し 履性等によって変位が予想された場合の対応	本人の場で体位変換・褥瘡予防 右足の調整、かけ直し 履性等によって変位が予想された場合の対応	本人の場で体位変換・褥瘡予防 右足の調整、かけ直し 履性等によって変位が予想された場合の対応
2:30~	水分補給 排便対応	水分補給 排便対応	水分補給 排便対応	水分補給 排便対応	水分補給 排便対応
3:00~					
3:30~					
4:00~					
4:30~	エアコン起動	エアコン起動	エアコン起動	エアコン起動	エアコン起動
5:00~	起床、スローフラジオ起動 朝食準備、洗面介助	起床、スローフラジオ起動 朝食準備、洗面介助	起床、スローフラジオ起動 朝食準備、洗面介助	起床、スローフラジオ起動 朝食準備、洗面介助	起床、スローフラジオ起動 朝食準備、洗面介助
5:30~	口腔ケア	口腔ケア	口腔ケア	口腔ケア	口腔ケア
6:00~	朝食介助	朝食介助	朝食介助	朝食介助	朝食介助
6:30~	はみがき ベッドアップ、上履りハズリ	はみがき ベッドアップ、上履りハズリ	はみがき ベッドアップ、上履りハズリ	はみがき ベッドアップ、上履りハズリ	はみがき ベッドアップ、上履りハズリ
7:00~	パソコンプリンターセット	パソコンプリンターセット	パソコンプリンターセット	パソコンプリンターセット	パソコンプリンターセット
7:30~	着替え 着替え パソコン着付け	着替え 着替え パソコン着付け	着替え 着替え パソコン着付け	着替え 着替え パソコン着付け	着替え 着替え パソコン着付け
8:00~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
8:30~	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換
9:00~	排便介助 排便マナー着	排便介助 排便マナー着	排便介助 排便マナー着	排便介助 排便マナー着	排便介助 排便マナー着
9:30~	ひげそり、顔拭き、整髪	ひげそり、顔拭き、整髪	ひげそり、顔拭き、整髪	ひげそり、顔拭き、整髪	ひげそり、顔拭き、整髪
10:00~	ベッド上の身体の位置の修正 パソコンの操作確認および履、身体の位置の調整	ベッド上の身体の位置の修正 パソコンの操作確認および履、身体の位置の調整	ベッド上の身体の位置の修正 パソコンの操作確認および履、身体の位置の調整	ベッド上の身体の位置の修正 パソコンの操作確認および履、身体の位置の調整	ベッド上の身体の位置の修正 パソコンの操作確認および履、身体の位置の調整
10:30~	パソコン着付け	パソコン着付け	パソコン着付け	パソコン着付け	パソコン着付け
11:00~	排便介助	排便介助	排便介助	排便介助	排便介助
11:30~	昼食準備 排便介助	昼食準備 排便介助	昼食準備 排便介助	昼食準備 排便介助	昼食準備 排便介助
12:00~	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換
12:30~	はみがき	はみがき	はみがき	はみがき	はみがき
13:00~	パソコンセット	パソコンセット	パソコンセット	パソコンセット	パソコンセット
13:30~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
14:00~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
14:30~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
15:00~	入浴準備 排便介助	入浴準備 排便介助	入浴準備 排便介助	入浴準備 排便介助	入浴準備 排便介助
15:30~	入浴	入浴	入浴	入浴	入浴
16:00~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
16:30~	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換
17:00~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
17:30~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
18:00~	夕食準備 排便介助	夕食準備 排便介助	夕食準備 排便介助	夕食準備 排便介助	夕食準備 排便介助
18:30~	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換	水分注入 PEGのガーゼ交換
19:00~	はみがき 洗面	はみがき 洗面	はみがき 洗面	はみがき 洗面	はみがき 洗面
19:30~	パソコンセット 夕食着付け	パソコンセット 夕食着付け	パソコンセット 夕食着付け	パソコンセット 夕食着付け	パソコンセット 夕食着付け
20:00~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
20:30~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
21:00~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
21:30~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助
22:00~	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助	訪問マナーののための準備 排便介助

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

写真撮影報告書の一例



介護士の身体に
影響を及ぼさ
ないよう、患者に
対しては、適切な
姿勢を指導し、
適切な姿勢を
維持させる。

①



患者の身体に
影響を及ぼさ
ないよう、患者に
対しては、適切な
姿勢を指導し、
適切な姿勢を
維持させる。



②

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。

ご清聴ありがとうございました。

日本が障害者の地域生活保障の世界のモデルとなるとの
気概で進んでいきましょう。

今後ともご支援宜しく申し上げます。

仙台市 24 時間獲得事例報告

岩崎航

参考資料

自身の自立生活・ひとり暮らし実現への取り組みを綴るコラムを書いています。ヨミドクターで 2016 年 7 月～2017 年 3 月まで『筋ジストロフィーの詩人 岩崎航の航海日誌』を、現在は note で『続・岩崎航の航海日誌』を連載しています。

◎コラム『筋ジストロフィーの詩人 岩崎航の航海日誌』(ヨミドクター)全 10 回

(HP <https://yomidr.yomiuri.co.jp/archives/iwasaki-wataru/>)

◎コラム『続・岩崎航の航海日誌』(note) * 不定期で更新中

(HP <https://note.mu/iwasakiwataru/m/mf61b922a0458>)

以下、要約して自立生活実現への取り組みを紹介。詳細は上記サイトをご覧ください。

★ コラム『筋ジストロフィーの詩人 岩崎航の航海日誌』(ヨミドクター)

◇ 第1回[それは、生きるため。自分の人生を生きるため](2016.7.20)

はじめまして。岩崎航と申します。仙台に住んでいて、「五行歌」という詩を書いています。私は全身の筋肉が徐々に衰える難病「筋ジストロフィー」を抱えながら生きています。発症は3歳。それから少しずつ体の自由が奪われ、病を直視せざるをえなくなった17歳、自分の将来を悲観して自殺を考えたこともあります。でも、やはり生きたいという気持ちは心の奥に消えずに燃えていて、思い直し、生きることにしました。

20歳を過ぎてからは、鼻から管を入れて栄養をとるようになりました。呼吸する力も衰えてきて、人工呼吸器をつけるようになります。自力で座れなくなってベッド上の生活になりました。そしてストレス性の強烈な吐き気にも苦しめられ、20代前半は、ただただ嵐が過ぎ去るのをうずくまって待つしかない日々でした。あまりに苦しいと一切がそのことに覆われてしまいます。けれど、幸いにも症状が落ち着いてきました。

一息つけたことで、自分のこれからの行く末、人生を考えるようになりました。何かこのベッドの上で寝たまの自分にもできることはないか、模索を始めました。自分探しというより、もっと切実な。生きている手応えを渴望してのことでした。そして25歳の時から詩を書くようになりました。五行歌を書き続けながら、2013年に詩集、2015年にはエッセイ集を刊行。執筆の仕事をして生きるようになり、今に至っています。

「ひとり暮らしをする」

それは、とりたてて特別なことではありません。皆さんも人

生のどこかの時点で経験する暮らしです。自分の生き方として選ぶ場合でも、生活環境の変化からの場合でも、きっかけはいろいろあると思います。誰にも想定されるライフステージです。けれど、私のような、体が不自由で介助がないと片時も生きられない人がこの暮らしをしようとすると、たくさんの困難が立ちほだかります。

難しい。無理です。ダメです。出来ません。それはなぜでしょうか。

私が、なぜ、ひとり暮らしをしたと思ったのか。それは、生きるため。自分の人生を生きるためです。

さらに細かくいうと、現実には理由があります。一つには、現在の家族による介護を前提にして組んできた介助体制がすぐにも見直しを迫られているからです。常に介助者が側にいないと片時も生きられない身にとって、介助を得ることは生命線です。

今、その私の介助は平日と土曜日の9時～18時を訪問介護のヘルパーが、それ以外の時間は両親が担ってくれています。しかし両親の高齢化と持病の悪化もあり、これから先も両親に頼り介助をしてもらうことは事実上できません。ヘルパー介助のないとき、母は腱鞘炎やリウマチのため、手の指や手首が痛いのを堪えています。父は首や肩、腰が痛いのを堪えています。夜、私に呼ばれて介助に起きるたび、疲労の色が濃く見えます。体のあちこちに不調を抱えて、疲れや痛みで苦しんでいる70代半ばの両親です。下手をすると三人とも倒れてしまう。私も息子の心情として、親にこれ以上は無理をさせたくありませんし、穏やかな老いの時間を過ごしてもらいたいと願います。< 略 >

◇ 第8回[理不尽に対して、黙って泣き寝入りはしません](2017.1.25)

昨年9月、仙台市に重度訪問介護、毎月799.5時間の「サービス等利用計画案」を出しました。それに対して、区の担当者から相談員に回答があり、経由して私にも伝えられました。12月2日のことです。

それは想像を超える酷い内容でした。区からの回答の要旨は、以下のような内容です。

●「市ではこれまで24時間介護支給の認定は、気管切開を行い人工呼吸器を使って、たん吸引を頻繁に行う必要がある人を対象にしてきたので、他の世帯との均衡を考えると現時点において岩崎さんへの適用(見守りも含む)はできない」

平成18年12月11日に仙台市障害企画課から出された文書(一部要旨)	
【重度訪問介護における「見守り」「家電製品の操作」に関する仙台市の考え方について】	
見守り	身体介護、家事援助の要素に含まれない内容であって、生命維持・健康維持のためにヘルパーが待機する必要性が生活実態から十分に推定されるもの。十分に推定されない「～かもしれない」次元での見守りについて

	は支給決定の要素として認められません。
家電製品の操作	重度訪問介護における家電製品の操作とは、生命維持、健康維持のために必要不可欠な家電製品の操作とする。テレビ・ステレオ機器の操作などは、上記の考えに含まれないものであり、必要に応じて、市の指名制介護人助成制度の利用をお勧めします。

全身性障害者等指名制介護助成	全身に障害のある人が、自選介護人を登録して生活全般にわたる介助を依頼できるよう、その費用の一部を助成する。（＊仙台市の独自の制度）
----------------	---

- 「市における重度訪問介護の「見守り」の考え方により、日中のヘルパーが常駐している見守りの時間を夜間・深夜に回すことも視野に入れて計画を再検討してください」
- 「市における重度訪問介護の「家電製品の操作」介助の考え方により、岩崎さんが使っているパソコンの準備や片付けを制度のヘルパーが行うことは難しい」
- 「深夜は、両親を呼ぶ回数と岩崎さんの体質に照らし介護支給増の必要はあるが、常駐でなくても対応できる。常時見守りではない形で介護が必要な時間を出してください」

訪問しての聞き取りでは、区役所の職員の言葉や様子から、こちらの窮状と介護の必要を理解してくれたかのように感じていたので、こうした回答になるとは思いもしませんでした。私に対しての介護支給量は、現状から夜間帯の限定的な増量で当面は十分とする判断を、承服はできません。直ちに相談員を通して異議を申し立てました。その後、区の担当者から相談員に伝えられた結論としては、「24時間の支給決定は現時点ではできない。介護支給量を段階的に増やすことで対応したい」という回答の繰り返しです。

「段階的に増やしていく」ので間に合うなら、24時間の支給は求めています。

このままでは、私に生死に関わる事故が起こるか。両親が倒れるか。在宅生活が崩壊してしまいます。区の担当者は「市の運用に従って対応するしかできない」と言うのみなので、これは市の本庁と直接交渉していくしかないと思いました。

在宅で安全に人工呼吸器を使いながら生きるのに必要なのは、たん吸引だけではないのです。呼吸器と鼻マスクを繋ぐ、空気が行き来する回路(管)も、日常の生活動作の中で外れたり、傷ついて空気が漏れたり、呼気弁の不具合が生じることもあります。そのため、常に命を守るための緊急対応ができる介護者がいることは、生活する上での前提となります。たとえば、呼吸器から警告アラームが鳴れば、それに応じて対処するのは側にいて「見守り」を行う介護者です。

呼吸器周りのマスクや回路の調整、胃ろうからの空気出し、体位の変換と調整も必須の介護です。これらの介護は、その日の体調や生活行動の内容によっても、時間と頻度が変わりますので、その日のいつ必要になるか予測はできずコントロールはできません。だからこそ、重度訪問介護によるヘルパーの「必要な時は随時、常駐で即応体制がとれる「見守り」を含めた終日の介助」を求めているのです。

今も夜、介助の必要がある時に年長いた両親を呼びます。何度も呼んだ後は、両親は体調が思わしくなくなります。起きて介助した後、眠られずそのまま起きていることも、疲れきって2人とも眠り込み、呼んでも起きて来られないことも度々です。コールをしても来られないということは、介助者がいない時間があるということと同じです。

誰も側に介助者がいない時、呼吸器トラブルが起こったら即、死につながる。そのような極めて危険な状況下に置かれることが、難病の困難でただでさえギリギリを生きる人に、どれほど大きな不安と恐怖を生じさせるか。日常的に命の危険を感じるストレスが健康に悪い影響を与えるのは明らかです。

「たん吸引さえできていれば安全」「たん吸引の頻度が少ないから介護の必要度が低い」と思われているのだとしたら、それは不勉強です。気管切開をしてもしていなくても、常に人工呼吸器を付けながら全介助を要する人には、ヘルパーの常駐による見守りを含めた介護が、命と健康・生活の維持に必要なのです。＜ 略 ＞

◇ 第10回「自分の命綱を握るのは、どこまでも自分」(2017.3.15)

仙台市に求め続けていた終日 24 時間(重度訪問介護・毎月 799.5 時間)の介護支給が決まりました。満額で決定を得られたのも、多くの皆さんからの応援を頂いたおかげです。本当にありがとうございました。

市の障害者支援課の決断にも感謝したいと思います。窓口である区の理不尽な初期対応から一転、私の切実な現状に本気で向き合ってくれ、主治医からの意見の聴き取り、本人と両親への再度の訪問調査も行ったうえで審査会を開き、判断をいただきました。

この最終結果は、けっして私の声だけでは出なかったと思います。共に思いを共有した相談支援事業所の相談員、主治医、障害者支援に理解のある市議、社会問題として関心を持っている記者、介護保障に詳しい支援者や弁護士など、多方面の熱意ある仕事がありました。力を集めて行政に対し声を出し続けることで無理解の壁を越えられたと感じています。それと同時に仙台市の障害福祉行政が自ら問題を認識して適切な方針転換ができる勇気を持っていたことは、市民として嬉しく思いました。

私が心折れずに諦めないで交渉できたのは、多くの方からの助言や励ましに支えられたからです。

昨年 12 月に区から信じがたいマイナス回答を受けた衝撃で、体調を崩すほど気持ちが落ち込んでいたとき、「行政に命綱の介護支給を握られているから、どうしても障害者は弱い立場に追い込まれてしまうんだよ……」

と、この連載の担当編集者・岩永さんに弱音を漏らしたことがありました。

すると彼女はひとまずその弱音を受け取ってから、言いました。

「それは違いますよ。行政は市民によってその力を与えられている存在なんです。誰も岩崎さんの大切な命綱を握ることはできない」

私はこの言葉には、無力にも思える弱さを、生き抜く強さに転じる光があると感じました。

「自分の命綱を握るのは、どこまでも自分である」

これを建前にしてしまうか、怯まずに声を上げる勇気を振り絞る足場にするかは、紙一重の違いですが自分次第です。

絶望の沼に引き込まれていた私に、「しかたない」「どうせ通らない」「あきらめるしかない」という気持ちを振り払う力を送ってくれた岩永さんに感謝しています。

無理解の分厚い壁を動かすには、多方面から働きかける必要があると思ったので、さっそく動きました。まずは「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」)に、相談の連絡をしました。

「介護保障ネット」は、障害者・難病患者が地域で自立して生きていくのに必要なヘルパー制度利用時間(介護支給量)が十分に保障されるための手助けをしている団体です。介護保障分野に精通したメンバー弁護士がアドバイザーとなり、支援を受任した地元弁護士が代理人になって、市町村への介護支給申請手続きを進める方式で、これまでに全国各地で必要のある人に、24時間介護支給を実現しています。

昨年11月に、同会の活動を紹介した『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』(山吹書店)を読んでいて、もし自分の申請が難航して困ったときは相談しようと思っていたところ、各方面の支援者や連載での情報提供くださった複数の読者さんからも、専門家の支援を受けた方がいいと相談を勧められたこともよいタイミングだったと思います。

弁護士を頼むというと二の足を踏む向きもあると思いますが、市町村に介護支給申請を出すのに、自分の介護必要性を明示して理解が得られるように、綿密で説得力のある根拠書類をしっかりと用意したり、一緒に詳しい説明をするなどの手伝いをお願いするのは、強面に行政と争うためではありません。障害者の行政との介護支給量交渉に関わることは、介護・福祉職に相談するのが一般的です。しかし、行政の無理解な対応を受けて困った時には、介護保障の支援に取り組む弁護士に相談する選択肢もあることを知ってほしいと思います。私は相談してよかったと感じています。もし読者の皆さんでご自身や家族、知り合いに介護支給量が十分に得られず困っている方、交渉が難航している方がいたら、ぜひ相談してみられてください。メールや電話での初期相談も受け付けているので会のホームページ(URL <http://kaigohosho.info/>)をご覧ください。

次に、障害者福祉に理解がある市議会議員に、広く市政の問題として政治の方面から市の障害者支援のあり方を当事者の側に立ったものに変えていく力添えをお願いしました。その後、議会の健康福祉委員長も務める議員の

立場から、市の障害者支援課長と率直に話し合いをし、市として改善に取り組むという課長の明言も得てくれました。

1月23日に、区の職員が主治医の川島孝一郎先生(仙台往診クリニック院長)に、あらためて私の置かれている状況を確認しに行きました。支給決定するにあたって考慮すべき事項を調査する一環なので、とても大事な聴き取りです。

気管切開での人工呼吸器使用者は、気管に穴が開いているので痰の吸引はしやすい。しかし私のような鼻マスクでの呼吸器使用者は、痰吸引の難度は上がります。口からだとかテーテルが途中で引っかかりやすく簡単には引けない。病気の重症度は気管切開での呼吸器使用者より軽いかもかもしれませんが、在宅生活の日常における生命の危険度から言えば、鼻マスクでの呼吸器使用者のほうが高い側面もあるのです。その事実をふくめ2時間ほど、呼吸器使用者の生活実態を丹念に説明いただいたと聞いていました。聴き取りをした区の職員もその内容について、正確な理解を深めたのではないかと思います。

介護保障ネットの弁護士さん、地元の弁護士さんたちと相談の話し合いをしたとき、教わった話があります。

介護支給にあたって市町村が定めている支給決定基準はあくまで目安にしかすぎない。目の前に介護支給を必要とする障害者がいて申請を受けたのなら、基準に合うかどうかに関わらず、本人、家族、主治医などの医療者、介護や福祉の支援者らから細かく聴き取りをする調査を行って審査会にかけて、個別具体的に支給量が決まるというのが本来のあり方だということです。

私はこの話を聞いて目から鱗が落ちる思いでした。

第8回に紹介した市の重度訪問介護における「見守り」と「家電製品の操作」の考え方を示した文書も、目安。気管切開で痰吸引の頻回な人工呼吸器使用者を24時間介護支給の対象者としてきたのも、目安ということになります。

支給の適否や量は、目安に合うか合わないかではなく、あくまで個別具体的に本人の状況を見て判断するものと知っておくのは、介護支給申請を行うにあたって役に立つと思います。実態に合わない基準(目安)の改善を求めるのも大事ですが、この本筋の話を見失わないようにしなくてははいけません。

2月9日に、市と区の障害者支援担当者による再度の訪問調査がありました。

行政からは責任ある立場の方が3人と保健師が来訪しました。相談支援の及川さんが同席のもと、私の方はしっかりと説明ができるように支援を受任した地元弁護士がサポートし、介護保障ネットの弁護士もスカイプ(ネット電話)で音声参加しました。

2回目の訪問調査で、あらためて強調したのは、

- ・両親による介護は健康状態からして100%不可能であり、本人と両親双方にとって事故が起こりかねない危険な状態にあること。
- ・人工呼吸器を安全に使用するため、健康と生活の維持に随時の細かい体位調整が不可欠なため、昼夜を問わず常時介護が必要であること。
- ・介護者不在の時間が生じる細切れ介護では安全が保てないこと。

です。保健師がメインになって熱心に聴き取りを行ってくれましたが、その最後に、少し改まった口調で聞かれたことがあります。

「岩崎さんにとって、自立した生活というのはどういうことだと思われませんか」

役人として調査する質問ではなく、人間としての実から問いかけている感じがしました。「他人任せではなく生きていきたい。周りの環境がこうだから、仕方ないからこう生きるというのではなく、自分で考えて自分で決めていく生活のことだと思います」と私が答えるのを、市と区の職員が真剣な面持ちで聞いてくれた様子が印象に残っています。

今回のことは私だけの問題ではないと感じています。生きるために必要な介護を求めることでさえも、市町村の現状把握の不足、無理解から支給認定がされず、命の危険すら感じながら苦しい生活を余儀なくされている障害者が全国にたくさんいます。いつ自分が倒れてもおかしくない限界を超えた介護を強いられている家族もたくさんいます。どこに住んでいて、どんな病気や障害で全身不自由な体になった人でも、顔を上げて生きられるように。必要な介護支給を得られるようにしたいと切に願います。

命綱を握るのは
どこまでも自分である
無力を転じる
生き抜く力
明け渡さない

★ コラム『続・岩崎航の航海日誌』(note)

◇ 第1回 [心配なく眠れる。本当に楽になりました] (2017.5.5)

仙台市から障害福祉サービス受給者証が届きました。毎月、重度訪問介護 799.5 時間の介護時間数が 4 月から適用されます。通常、受給者証は郵送ですが、申請から支給決定までに長い紆余曲折もあったためか、市と区の担当職員が訪問して届けてくれました。

すでに適切な対応をいただいたので、過去は問いませんが、私が市の初期対応を批判したコラムも読んでいて聞いていたので感想を伺うと「支給決定に至るまで長い月日が経って苦しい思いをさせてしまい申し訳なかった」と言葉をいただきました。

今後も、地域での自立した生活を望み、生きるために必要な介護支給を申請する障害者がいると思います。「今回の私と家族のように困難な辛い思いをする人が出ないようにお願いします」と思いを伝えると、体温のある真摯な言葉で尽力を約束してくれました。そして「望まれる暮らしを作っていくてくださいね」とエールをいただきました。

職員からの温かな言葉を聞いて、「言っても何も変わらない」と諦めなくてよかったと心から思いました。難病や障害と付き合いながら生きるためには、医療や介護の支援者だけでなく、障害者福祉の行政の担当者たちとも関わることとなります。言わば行政も自立生活を実現するための協働者です。

今回のケースがきっかけで、重度の障害者が介助を得て地域で安心して暮せる環境が一步でもよい方向に変わっ

ていくことを、市民の一人として期待したいと思います。

終日 24 時間の重度訪問介護支給が決まり、自立生活の実現に向けて大きな一歩前進です。次に越えなくてはならない関門は、実際に介助を担うヘルパーの確保です。

24 時間体制をつくるには、日中に加えて、さらに 18 時～翌朝 9 時までをお願いするため、依頼できる事業所を増やさなければカバーは困難です。

介助の担い手が増えることは、私の生活の安定度を高めることにつながります。相談支援の及川さんの働きにより、新たに介助を担っていただける介護事業所が加わりました。事業所の尽力もあり、あと一息で毎曜日 24 時間をカバーできる見込みです。

私の介助に入るには、先輩ヘルパーに同行する形での研修を十分に行います。

ひとくちに障害者の介助といっても、一人一人異なる身体の状態を抱えています。同じ病気や障害でも状態はそれぞれ。日常生活における細部には、習慣や価値観の違いも反映されるため、その人に合わせた介助が求められます。

障害者の介護制度が本人の生活状況を「個別具体的に」見て支援すると決めているのも、そこに着目しなければ確実な支援ができないからです。

生活に支障が出ないように、医療的なケアも、体の動かし方を含めて生活上のケアもしっかり覚えたヘルパーの介助があって、はじめて私の暮らしが成り立ちます。

自宅で夜間早朝にヘルパー介助が入るのは、はじめてです。慣れるまでは、気配が気になって眠りにくいかもしれないと思っていましたが、初日からぐっすり眠れました。年老いた両親に辛い思いをさせなくてもよいことで、精神的に楽になったと感じます。

4 月中旬、相談員の及川さんが訪問したとき、「夜、起こされず心配なく眠れるので本当に楽になりました」と、両親がしみじみと話す安らいだ様子を見て、自立生活に向けて行動を起こして本当によかったと思いました。

長年にわたり家族が介護のために片時も側を離れられない状況を忍耐するのは、大変に辛いものです。お互いにどこかの時点で限界がきます。

家族にも家族の人生があります。自分を生きていく時間があります。

私が介助を得て自立していくことで、私自身も、家族も、それぞれに、今までできなかったことがたくさんできるようになります。両親が私の介助のことを気にせず、泊まりがけで温泉旅行できるようになる日も近い。そう思うと嬉しくなります。

もっと早く動き出せばよかった面もあったと思います。けれど、私と家族にとっての最適の時が「今」だった。そう思って、これからは生きたいと思います。

はじまりに
歳なんか関係ないよ
遅れたようで
遅れてなんかいないという
広がる心をもって

<以上、要約>

石川県K市における事例報告（交渉継続中）

2017/09/26

報告者氏名 宮本 研太（金沢弁護士会）

1 事案の概要

(1) 申請者など

申請者は、44歳（申請時）男性のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者である。5歳の時に発症し、8歳の時から現在までK市内の病院で長期の入院生活を続けている。全身の筋肉はほぼ全廃しており、人工呼吸器なしで1分たりとも呼吸はできない状態である。院内では、左足小指に付けられたセンサーによりナースコールを行っている。会話を行うこと、パソコンを操作することによるコミュニケーションは可能である。なお、申請者の両親は、病院から車で約2時間30分ほどかかるW市で生活している。両親は、今回の申請について消極的である。

(2) 事実経過

H28. 1 申請者から事情聴取

- ・以後、申請者、医王病院の医師・看護師、地域の支援者ら（看護師資格者、社会福祉事業従事者など）との毎月1回の院内会議、アドバイザーの先生らとの毎月1回のスカイプ会議を継続
- ・申請者の体調悪化、中心的にサポートをしていた支援者の途中辞任等のため、自立生活に向けたトレーニングに遅れが出る。

H28. 4 申請者の両親と面談→一旦了承を得たが、その後消極的に。

H28. 8 W市に対して重度訪問介護の支給申請（外出・外泊時における同行援護等につき）→108時間/月の支給決定

- ・申請者の体調回復、新たな支援者とともにトレーニングを再開

H29. 2 宿泊体験（院内で支援者らによる24時間介助）を2回実施

H29. 3 K市に対して重度訪問介護（933.5時間）の支給申請、同市障害福祉課担当者2名に対して趣旨説明を行う。

- ・なお、申請直前にW市からK市へ住所異動
- ・「地域で暮らすためにみんなで考える会」設立、地元紙で運動を紹介してもらってカンパを募る

H29. 4 K市障害福祉課担当者2名が申請者と面談

- ・その後の試験外泊後に体調悪化→CVポート増設・経鼻栄養補給の実施→体調回復

～現在、K市と交渉継続中～（概ね、市の担当者の感触は良好）

- ・10月第1週中の退院に向け調整中

2 主要な争点やそれに対する解決方法

- ・申請の根拠として、以下の資料を提出した。

担当医師の診断書及び意見書（聴取結果を基に一問一答形式で記載）、介護内容報告書（上記の宿泊体験の実施結果）、申請者の意見書

以上

大阪府A市での24時間介護を求める行政交渉

弁護士 長岡健太郎 東奈央 和田浩

1 当事者

- ・ 50代前半の男性。一人暮らし。
- ・ 20代の頃、友人の結婚式で海老を食べたことにより、食物アレルギーと喘息発作が併発。
- ・ 後遺症として、①低酸素脳症による両上下肢の機能全廃（1級）、②視力障害（2級）、③言語機能障害（4級）が残る。
- ・ 日常のあらゆる営為に介添えが必要。

2 事案の概要

- ・ 平日の昼間（6時間）は通所施設に通い、それ以外の時間帯は自宅で介護を受けている。
- ・ 長年の間、重度訪問介護の支給量が301時間だったが、平成27年に375時間に増量。それでも、月200時間以上空白の時間帯が生じている。
- ・ 空白の時間帯のうち、週1回は80歳を越える母親が泊まり込みで介護を行っているが、高齢で身体も万全でないため、十分な介護は不可能。
- ・ 空白の時間帯のうち、残りの時間帯は、事業所の持ち出しでヘルパーが派遣されている。事業所による月平均ヘルパー派遣時間は約535時間。

3 交渉の経緯

- ・ 平成28年7月29日、本人、お母さん、主要ヘルパー、事業所のスタッフ2名、弁護士3名が顔合せ。その後、間もなく受任。個人情報開示請求。
- ・ 9月21日から22日にかけて、弁護士が張り付きで介護状況を観察。
- ・ 9月30日、月591時間の支給を求める内容の申請。
- ・ 10月6日、勘案事項調査への立会い。
- ・ 10月17日、ひとまず548時間の決定を出す。夜間介護の必要性につき資料等で補充されれば、更に支給量を増量する可能性もあるとの連絡が入る。
- ・ 11月1日、548時間（生活介護とあわせると1日23時間相当）の決定。

4 課題

- ・ 夜間介護の必要性の主張及び立証。
- ・ 訪問リハビリ時の介護の必要性の主張及び立証。
- ・ ヘルパー不足問題及び特定ヘルパー依存問題。

5 平成28年の決定後の状況

- ・ 母親による介護時間が大幅に減少。
- ・ 事業所による月平均ヘルパー派遣時間は約593時間。
- ・ 平成29年9月15日、更新時期にあわせて、月607時間の支給を求める内容の申請。

大阪の事例当事者より

私は昭和63年10月2日、24歳の時に食物アレルギーと喘息発作を併発してしまい心肺停止状態となってしまった為に低酸素脳症による両上下肢の機能全廃、言語機能障害、視覚障害があり、常時介護が必要な生活をしています。

長らく実家で両親とりわけ母の介護を受けて生活していましたが、高齢になる両親の負担をかけたくなかったので、母が70歳になる頃には実家を出て一人暮らしをしたいと考えました。

平成16年11月頃より、居宅介護事業所ココペリ121による訪問介護を受ける事が出来るようになりました。そのおかげで、私は平成17年1月から東住吉区のマンションで一人暮らしを始める事が出来ました。

現在、私は平日午前10時から午後4時までの6時間は生活介護の作業所ユイハートに通っています。それ以外の時間はずっとココペリ121のヘルパーの介護を受けて生活しています。

私は手足を自由に動かすことが出来ず、視力障害や言語機能障害もあるため、日常のほとんどの営為にヘルパーの介助が必要な状態です。また、私は電話をかけたり電話に出たりすることも出来ないため、一人の時に何かあった場合、誰かに連絡をしたり、救急車を呼んだりすることも出来ません。

また、水分補給、排尿、排便、ガス出しなどの生理現象は定時に行うわけにいかないため、ヘルパーに頼んで適宜行っています。夜間においても同様に、体位変換、排尿、水分補給、室温調整などを頼んで随時行う必要があります。

私はこのように日常のほぼ全ての行為に介添えを必要としています。

のみならず、日中、夜間を問わず、24時間見守りをしてもらわないと、生命や身体に危険が発生してしまう状態です。

このような状態であるにもかかわらず、大阪市は長らく、私に対して301時間しか重度訪問介護の支給を行いませんでした。私は、何度も認定調査の際に支給量が足りない事を訴えてきましたが、時

間が増えないまま10年以上が経過し、平成27年7月に、やっと支給量が375時間になりました。

それでも、私は常時介護を受ける必要がある状態なので、週に1回は高齢の母の介護を受け、それでも足りない月150時間以上の時間をココペリ121の負担でやって頂いていたこととなります。

私は、足りない介護時間をいつまでもココペリ121の負担でやって頂いてる事について、ずっと申し訳なさを感じてきました。また、当然、ココペリ121の介護を受けられなく可能性もありますので、不安も感じていました。それに、高齢の母に介護の負担をかけたくありませんでした。

丁度その時に話があり、弁護士さんと共に必要な支給量の支給を求めて大阪市と話し合いをすることになりました。

度々の話し合いや、弁護士さんや役所の担当者に私の生活の実情をみてもらい

昨年の支給量決定には548時間まで増やすことが出来ました。

まだ、24時間介護には足りませんが、この活動で私の生活は少し安心できるものに近づいてきました。また、ココペリ121の負担を減らすことができ、嬉しく思っています。

それに、入浴サービスも使えるようになり、週2回湯船につかれる幸せと、母に無理して介護してもらっていた時間帯もヘルパーに入ってもらえるようになったことで、母の負担を減らせた事もうれしく思います。

これからも私は、24時間介護を認めてもらえるように活動をしていこうと思っています。

また、現時点では、リハビリの為にしている動作法の訓練キャンプや、4年前からカンボジアの養護施設に行き、肢体不自由の子供達に動作法を広める活動に同行してもらっているがココペリ121の負担でお世話になっているので、こういった活動にもヘルパーを使えるようになることを願っています。身体が不自由になってもやりたいことに制限なく当たり前の生活が送れるようになることを望みます。

障害者の介護保障訴訟とは何か！——支援を得て当たり前生きるために

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】く和歌山 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盡」
 - 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決の例
 - 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

〈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



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たりまえ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してください。

○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)