

介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット

6周年記念シンポジウム

介護保障獲得のための新しい形

2018年11月16日(金)午後1時～午後4時30分(開場:12時30分)川崎市産業振興会館1階ホール

スケジュール

- 13:00～13:05 開会挨拶(野口(共同代表))
- 13:05～13:20 介護保障ネット6年の歩み(國府(福岡弁護士会・当会スタッフ))
- 13:20～13:50 長野の事例報告(小林さゆりさん(ALS)・支援者・藤岡(東京弁護士会・共同代表))
- 裁判・記者会見・交渉等を通して24時間介護を実現した長野の報告
- 今年3月に長野地裁に提訴、5月に第1回弁論、7月に自立生活と24時間支給決定獲得等の経過の報告
- 13:50～14:50 ■集団交渉方式の報告(江戸川区の介護保障を確立する会)
- ALS・知的障害・脳性まひ等障害の異なる5名の当事者に11名の弁護士が代理する、役所との集団交渉方式の実践経過報告
- 登壇者 日永由紀子さん(ALS)・酒井ひとみさん(ALS)他
- 全体像 10分※東京都内の調査結果にも言及 個別の当事者・弁護団から 10分×5
- 14:50～15:10 休憩20分間
- 15:10～15:30 家族介護について(採澤(東京弁護士会・当会スタッフ))
- 15:30～15:45 各地事例報告 コーディネーター:長岡健太郎弁護士(和歌山弁護士会・当会スタッフ)
- 事例報告①徳島県三好市(櫻井, 森(徳島弁護士会))【Skype】
- 15:45～16:00 事例報告②金沢市(宮本(金沢弁護士会))
- 16:00～16:15 事例報告③群馬県伊勢崎市
- 16:15～16:25 質疑応答
- 16:25～16:30 閉会挨拶



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/>

共催:江戸川区の介護保障を確立する会

後援:日本障害フォーラム、社会福祉法人日本身体障害者団体連合会、全国手をつなぐ育成会連合会、一般社団法人ゼンコロ、公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会、特定非営利活動法人DPI日本会議、特定非営利活動法人日本障害者協議会、公益社団法人日本社会福祉士会、きょうされん、障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会、NPO法人障害児・者人権ネットワーク、公益社団法人全国脊髄損傷者連合会、公益財団法人日本知的障害者福祉協会

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット TEL・FAX 0120-979-197

E-mail kaigohosho@gmail.com

カンパ募集中:口座 みずほ銀行 神谷町支店(146)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

介護保障ネット6周年のあゆみ

2018.11.16

弁護士 國府朋江（介護保障ネット事務局、福岡県弁護士会）

1 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）

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、2012年10月から活動を開始しました。

2 活動方針

（1）申請一発主義で支給量を勝ち取る

本人、支援者、弁護士が三位一体となって取り組む

全国どの自治体でも必要な支給量を獲得できる

（2）全国で支給量案件を取り扱う弁護士を育成する

勉強会、アドバイザーの派遣

3 6年間の成果

（1）47都道府県全てで24時間支給量の獲得（2017年11月に達成）

次は1718市町村・・・？

（2）支給量を取り扱う弁護士は全ての都道府県にはまだいない

4 残る課題と介護保障獲得の手段の模索

・同居家族による家族介護

行政交渉、裁判

・申請一発主義を原則としつつも、審査請求や裁判に移行せざるを得ない事案、膠着して支給量が増えない事案もある

報道機関へのレクチャー、集団での行政交渉

「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日時点データ)

介護保障ネット結成以前

受任時期	都道府県	元の1日あたり概算介護時間	実現した時間	障害内容	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21時間)	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

↓書籍「支援を得てわたしらしく生きる!」の事例番号					
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)	
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14時間)	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
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
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
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18時間)	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24h近い)	筋ジス
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
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	病院入院中(療養介護)自立目指す	24時間実現	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→24h解決	脊髄性筋萎縮症
2016年7月		大阪府I市	12時間	18時間実現	アチアチキシーショックによる低酸素脳症・両下肢機能全廃
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

【長野県信濃町ALS訴訟 報告】

2018年11月16日

弁護団長 弁護士 藤岡毅

[事案の経過]

1964年6月生 女性 小林さゆりさん（長野県信濃町）

2005年2月頃 ALS発症

身体障害1級の母親（2018年3月時点で79歳）と同居

2016年8月 本人が信濃町役場に重度訪問介護の支給をメールで度々依頼
介護保険による介護を1日2時間程度認めるが、障害福祉の介護を支給せず

2017年2月 本人が所定の書式で重度訪問介護の申請書提出

2017年4月 弁護団立ち上げ

2017年5月 弁護団が24時間の必要性を詳しく説明する書面を提出

2018年2月 一昨年8月から1年7か月経過するも支給されない

2018年3月1日 長野地裁に提訴・東京地裁の司法クラブで記者会見

2018年3月6日 月294時間の重度訪問介護決定＝（802－294＝508
時間の拒否処分）

2018年5月11日 長野地裁 第1回 弁論期日 長野県庁で記者会見
NHKテレビのニュースで全国放送される。

地元長野のテレビでも放映される。

2018年6月19日 両弁護団協議 小林さんが信濃町内で転居し母と別居表明

2018年6月25日 原告準備書面（1）及び甲19～25を提出。

中でも甲25は、1日24時間の支給決定書（または受給者証書）を全国各地の
重度障害者（全員が人工呼吸器は装着していない）32名が証拠提出に協力して
くれたもの。

2018年6月27日 両弁護団（信濃町同席） 第2回協議

町側は、一人暮らしになれば1日24時間介護支給決定出す方針表明

2018年7月 4日 月744時間（1日24時間）支給決定

2018年7月 6日 信濃町の町内にて引っ越して、独居生活開始

2018年7月20日 午前訴訟取り下げ、被告も同意で訴訟終結
午後 記者会見

信濃町、24時間介護支給へ

ALS訴訟原告側、訴え取り下げ

神経が侵されて筋肉が徐々に動かなくなる難病のALS(筋萎縮性側索硬化症)を患う信濃町の小林さゆりさん(54)が、町に24時間体制の介護提供を求めた訴訟を巡り、町は判決を前に1日24時間(月744時間)の重度訪問介護支給を決定した。そのため、原告側は20日、訴えを取り下げ、町側も同意して裁判は終結した。

【島袋太輔】

24時間介護支給の喜びをヘルパーを通じて、伝える小林さゆりさん(中央)＝県庁で



訴訟で町側は、月294時間(1日9時間半)の重度訪問介護が妥当として、争う姿勢を示していた。しかし、6月に原告との協議で、小林さんが1人暮らしをするに伝えられた。生活状況が変化し、介護する家族がいないため、町は24時間介護の支給を決めたという。

小林さんは、2007年にALSと診断され寝たきりの状態。手

足はほとんど動かせず、発声もできない。家

「安心感、言葉にならない」

信濃町による1日24時間の重度訪問介護支給の決定を受けて20日、県庁で原告団の記者会見があった。小林さんは「24時間、介護してくれる安心感はなんとも言葉にならない。健常者が無意識にできることも、我慢せずにしてもらえると喜びをヘルパーに代読してもらった。

弁護士は「全面勝訴に等しい結果となった。世間からの風当たりも影響

族3人暮らしだったが母親は高齢で、弟も仕事で介護が難しい状況だった。母親の介護を受けている時に転倒し、小林さんがけがをしたこともあった。迷惑をかけないために今月から1人暮らしを始めることにしたとい

う。5月の第1回口頭弁論で、小林さんは車いすに乗りヘルパーに介助されながら裁判所に出廷。50音が記載された透明の文字盤を視線やまばたきで指して、ヘルパーが代読して意見陳述した。

言葉にならない

「していると思う」と語った。原告側は、他自治体に住む小林さんと同じような重度障害者32人が24時間介護支給を受けていることを証拠として提出。町の判断基準に疑問を投げかけたことも一因と見ている。

一方、町は「支給決定の変更は裁判と関係ない」と説明している。町住民福祉課は「小林さんが1人暮らしを始めないで、裁判が続いていたら1日9時間半

ると、判決を受けて、全国で24時間の介護支給について理解が深まり、支給が増えているという。

小林さんが信濃町に重度訪問介護の申請したのは16年。町に重度訪問介護の申請があったのは初めてで、他自治体の事例も参考にした上で、月294時間(1日9時間半)と判断した。町は「前例が無く判断が難しかった」という。【島袋太輔】

What's New! What's New! What's New! What's New! What's New! What's New! What's New! What's New!

ALS介護保障訴訟 — 1日24時間介護で一人暮らしが可能に！

藤岡 毅（弁護士）

長野県信濃町ALS介護保障訴訟弁護団弁護団長

同居家族を理由に支給を拒否

高齢の母（身体障害1級）と同居する小林さゆりさん（1964年生）は神経性難病ALSを2005年頃発症。症状は進行し身辺処理が自力では困難となり、人工呼吸器は未装着ながら常時の支援が必要になり、居住する長野県信濃町に2016年8月頃から障害者総合支援法の重度訪問介護の支給を求め、2017年2月には支給申請書を提出しました。

信濃町は「福祉の基本は自助→共助→公助です。自助としてレスパイトを利用し、その上でお母様・ご家族・地域の方の協力・協働。そして補充的役割として公助があります。小林様への返答は、小林様ご自身やご家族が全ての役割を果たしてからです。」等として支給全面拒否回答でした。

2017年4月、長野県の弁護士を中心に弁護団を結成し、5月に支援の必要性を詳細に主張・立証する書面、証拠を信濃町に提出。しかし、信濃町は支給決定をせず、2018年2月末に至るも放置。やむなく2018年3月1日、小林さんは1日24時間の介護義務付けを求め長野地裁に行政訴訟を提起。すると信濃町は3月6日、1日あたり9時間分だけの支給決定を下しました。

5月の第1回期日で信濃町は「同居の母がおり1日9時間あれば十分」と主張。

報道もあり世論が小林さんを味方する中、以前から独居希望の小林さんは6月下旬、信濃町内の別の家で7月初旬から一人暮らしをする旨信濃町に伝えました。

同時に、人工呼吸器を装着していない32名の全国の障害者の1日24時間の重度訪問介護の支給決定書等を証拠として裁判所に提出。

常時ヘルパー支援の生活が実現

その結果、信濃町は7月4日、月744時間（1日24時間）の支給決定を下し、小林さんは常時ヘルパー支援を受けた生活が可能となり、裁判を同月20日取り下げました。

常時支援が不可欠な重度難病者の申請を1年以



小林さゆり

重度訪問介護の裁判の取り下げにあたり、コメントさせていただきます。

信濃町役場より、7月1日付で重度訪問介護の支給を月294時間から744時間に決定していただきまして、感謝しております（まだ充分ではありませんが）。

それにより、7月6日から一人暮らしをはじめました。24時間常時、私の状態を理解した優秀なスタッフがそばにいてくれる安心感は本当になんとも言葉になりません。

痰で苦しいとき、鼻水で苦しいとき、痛みやかゆみ、体温の調節の補助など、健常者が無意識に出来ることも、我慢せずにしてもらえます。例えば顔に髪の毛がかかったのをはらうとか…。

苦痛や不快、普通の人の方が当たり前出来る事が出来ること、何より不安なく過ごせることが、どれだけ幸せなことか、ひしひしと感じています。

今まで細かく微調整が必要なため、母には頼めなかった、車椅子やベットマットも、いろいろ試すことができるようになりました。

普通の人には些細に思えることも、重度訪問介護のスタッフは、その重要性を理解して仕事してくれるので、今までにはない感覚で、とても頼りがいがあります。

このように出来るようになったのも、吉村さんをはじめとする友人、弁護団の先生方、全国で応援や支援をくださった多くの方々のおかげです。

本当にありがとうございました。感謝していますと、大声で伝えたいです。

上放置した行政の対応には、家族の介護負担を当然視し、「自助」を過度に強調する「わが事・丸ごと」など、国の政策の歪みが反映しています。

裁判を起こした結果24時間介護支給が得られた事案は初めてであり、全国への朗報です。

しかし「同居者がいれば必要な介護給付をしない」などは許されません。同居か否かを問わず、必要な支給決定がされるべきは当然です。

江戸川区事例報告（全体）

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 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、田中身体障害者福祉係長、高橋愛の手帳係長と面談。 ・酒井の変更申請。
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。 ・飯田障害福祉課長も対応に参加するようになる。
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。（理由については追って付記される予定。） 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。

江戸川区 事例報告(日永由紀子さん)

1 プロフィール

- (1) 平成4年4月に入籍後、同年8月にALSを発症。
当時は福岡県内に居住していたが、青梅市への転居を経て、平成7年、充実した在宅生活を求め、江戸川区に転居。
- (2) 娘は独立し、現在、夫と2人暮らし。夫は都外の大学に勤務。年齢的にも責任ある役職に就き、仕事は多忙を極める。
- (3) 全身の筋肉が麻痺し、自力で動くことはできない。足の指先によるパソコン操作と目の動きでコミュニケーションを取る。嚥下障害があるため胃薬より栄養と水分の補給。気管切開、人工呼吸器常時装着により呼吸を維持、人工呼吸器の故障の際は、介助者が直ちに手動での蘇生バックで呼吸を確保。自力で痰や唾液を嚥下できず、介助者が頻りに気管内痰吸引や口腔内唾液吸引を実施。
- (4) 基本的にベッドで横になり、テレビやラジオを視聴して過ごす。二人介護による移動介助によって外出し、社会的・文化的な生活、地域社会での共生(患者交流会や勉強会への参加、講演やトークセッションの出演、地域住民との交流)を実現したい。

2 役所との交渉、支給量

- (1) 平成19年6月1日当時394時間、以後、毎年わずかず増量してきたが(夫のアキレス腱断裂時には一時的に増量)、平成25年5月1日の523時間(うち移動加算月8時間)で停滞。
- (2) 弁護士に依頼し、平成26年6月1日に604時間(うち移動加算月40時間)に増量するも、以降、役所との交渉が平行線のまま。
- (3) 平成30年3月以降の弁護団の代理申請及び一丸となった集団交渉により、暫定的に624時間(うち移動加算月80時間)。

3 家族の思い

日中の仕事に加え、夜間・休日の妻の介護を強いられることで、心身の限界に達しており、妻に罵声を浴びせてしまうこともあります。現在は精神力で何とか持ちこたえています。私たち夫婦がともに生きていくため、支給量増加を認めて欲しいと切に願っています。

4 家族への思い

夫は、遠距離通勤や多忙な仕事、私の介助、家事等により、身体的にも精神的にも終わりのない介護に限界を感じ

ています。夜中にブザーを鳴らしても起きないことがあり、私の生命が危険にさらされることがあるほどです。

そこで、在宅で24時間、家族以外の介助者の介助を受けることによって、家族に負担をかけずに地域や社会の中で共生して、安楽で安全な生活を送りたいと考えています。家族を犠牲にするのではなく、家族には家族のために人生を歩んで欲しいのです。

5 生活・介助の紹介

外出しない日は、大体、次のような生活を送っています。

7:30に起床、ヘルパーさんによる朝の経管栄養、モーニングケア、朝食後の投薬。9:00~11:00に訪問看護、訪問入浴、清拭・着替えまたはクリニック往診。

11:00から昼の経管栄養、昼食後投薬。13:00からはお昼寝をしたり鍼灸治療室の往診を受けたりして過ごします。

15:00にはおやつを経管栄養があり、17:00から夕方を経管栄養。夕食後投薬の後は自由に過ごし、20:00からイブニングケアをして、22:00か23:00には眠剤投薬の上、就寝します。

江戸川区 事例報告(酒井ひとみさん)

1 プロフィール

約12年前、27歳の時にALSを発症。現在、江戸川区にて夫と2人の子供と生活している。全身の筋力が衰え、ゆっくりと眼球を動かすことができる程度であり、相当慣れたヘルパーでないとコミュニケーションをとることは非常に難しい。社会福祉法人の副理事などもしており、ALSの患者さんや家族のために講演をする等の当事者活動をしている。

2 役所との交渉、支給量

(1) 支給量の推移

2013年までは、支給量407時間であったところ、2013年に553時間に増え、その後、2014年に698時間に増えた。現在の支給量は698時間。

(2) 全身性の障害であり、入浴時や排泄時等、ヘルパーが二人体制で介助しないと転倒等の危険がある時間帯が一日でも複数回ある。また、当事者活動で外出する機会も多く、外出時には二人体制の介助が必要である。

(3) 2018年5月、弁護団の代理申請により、総868時間へ増量申請をしたが、却下された。その理由は、本人に24時間介護の必要性を認めつつ、夫が1日1.5時間の介護が可能であるとして、その時間を控除する内容であった。

(4) 日常生活で二人体制の介助が必要な場面について、二人分を支給することの判断については、決定中では一切検討されておらず、確認したところ、申請書類からは二人体制が必要な時間帯が確認できなかった、とのこと。

3 生活の状況

本人は、全身の筋力が衰え、ゆっくりと眼球を動かすことができる程度であり、夫でも、熟練のヘルパーほどうまくコミュニケーションがとれず、夫では十分な介護ができない。しかし、本人が外出する際に、二人体制のヘルパーによる介助が受けられないことから、夫が同行して介助をせざるを得ない状況である。夫は、電気関係の工事等を生業とする自営業であり、勤務時間は融通がきくものの、外出介助のために仕事を休むと、その分収入が減少する。夫が毎回外出に同行できるわけではないため、外出時に二人の

ヘルパーに同行してもらうと、現在の支給量だけでは不足するため、不足分のヘルパー費用は自費で負担している状況である。自己負担額は毎月約30万円前後になっている。

江戸川区 事例報告(春山雅子さん)

1 プロフィール

約10年前、52歳頃の時、ALSを発症。当時は千葉県内に住んでいたが、充実した在宅生活を求め、江戸川区に転居。現在、夫と2人暮らし。ほぼ全身の筋力が衰え、全介助。わずかにゆっくりと目を動かすことができるが、相当慣れた者でないとコミュニケーションをとることは非常に難しい。趣味はスポーツ観戦、旅行など。希望する支給量を獲得できたら、お花見など積極的に外出したいと考えている。

2 役所との交渉、支給量

(1) 2013年度までの支給量は388時間、2014年度~2017年度の支給量は415時間。残りのヘルパー派遣分(毎月数十万円)については貯金を切り崩すなどして何とか賄ってきた。

(2) 2014年頃から、夫とケアマネが役所の窓口へ行き、支給量増量を訴えるも、江戸川区は「415時間がマックス。」「施設へ入れればいい。」等の発言によって突き返し、いっこうに支給量を上げない。

(3) 2018年8月、弁護団の代理申請と交渉により、577時間へ増量されたが、その理由は、24時間介護を認めつつ、夫に1日5時間の介護を強制する内容であった。

3 家族の思い

○家族としての介護の想いと内容

家内がALS発症した当時は気管切開をせず病気の進行とともに生涯を終えたいと強く希望しておりましたが、病気の進行とともにその厳しさと周囲の介護の大変さを感じてか気管切開にいたり言葉を失い、また更なる病気の進行で寝たきり目も閉じたままで唯一機能しているのは聴覚のみとなっております。が体調は安定し私を含め介護する立場者は、落ち着いて対応できるようになり現在に至っております。私(夫)としては家内に生きている実感を感じてもらいたく、耳からの情報や医師の先生方・ヘルパーさんのご支援も得てなんとか外出する機会を何とか作りつつあります。こうした状況の中で、私としては私自身の家内に対する直接的な身体介護だけではなく家内の精神的な支えと、プロのヘルパーさんが常時、家内の介護に安心して気持ち良く専念できる環境づくりを心掛けています。

○介護の事例

主治医の先生や訪問看護師の方々との連携と医薬処方への対応はもちろんですが、一般生活の中での介護の事例をご紹介します。

・起床は5:10。6時くらいでヘルパーさんの朝からの家内の介護は体こうから始まり胃ろうからの朝食とりになりますが、湯沸しし必要なお湯の確保とポット、浄水器除菌、台所の清掃と除菌等で1時間実施。

ヘルパーさんはその後家内の下着などの洗濯と室内掃除が9時までの間にあります。その間持続吸引など吸引の手伝いを適宜しております。

その他に

- ・持続カテーテルやボトル、吸引器ボトルなどの消毒。
- ・呼吸器カテーテルベルトとハンカチのアイロンがけ。
- ・薬のチェックと補充。・食事用のエンシュアーと、とろみ剤

の数量管理等介護用品の管理と補充。

- ・おむつ、尿とりパット、保湿クリームや化粧品、消毒薬等の常備品の購入補充。
- ・浴槽の清掃や加湿器などの清掃。
- ・家内の入浴補助(毎週火曜日)、ヘアカット補助と髪染め実施(2か月毎)。

江戸川区 事例報告(矢島貞光さん)

1 プロフィール

- (1) 昭和31年に東京都で出生し、翌年、脳性小児マヒとの診断を受けた。
- (2) その後、家族と離れて、施設等を経て、病院で生活を送ってきた。
- (3) 平成8年に父親が亡くなり、平成10年に、療護施設入所の判定を受け、東京都多摩療護園(現多摩療護園)に入所した。
- (4) 平成23年、施設近隣の自立生活センターのピアカウンセラーの施設訪問をきっかけに、施設を出て地域生活を送ることを希望するようになった。
出身地に近い江戸川区の自立生活センターステップエドがわを紹介されて宿泊体験等を行いながら準備を重ね、平成27年1人暮らしを開始した。
- (5) 写真を撮るのが趣味であり、日々の生活において、週に数回買い物に行く他、礼拝のため教会に行ったりしている。

2 役所との交渉、支給量について

平成27年3月、江戸川区に対し、重度訪問介護の申請をした。同年8月1日、申請者は、同日から平成28年4月30日を有効期限として、月400時間(うち重度訪問介護移動加算35時間)の重度訪問介護支給を受けた。

しかし、24時間介助が必要であることから、平成27年9月、支給量変更の申請をした。その結果、支給量が月527時間(うち重度訪問介護移動加算70時間)に変更された。

その後、申請者は、平成28年5月1日から平成29年4月30日を有効期限として、月527時間(うち重度訪問介護加算70時間)の支給を受けた。しかし、平成29年5月1日以降については、重度方訪問介護移動加算が35時間分減らされることとなった。

平成30年5月1日の更新にあたり、平成30年3月12日に弁護士として改めて月744時間支給するよう申請したが、月558時間にとどまった。そのため、現在でも交渉が続いている。

江戸川区 事例報告(Yさん)

1 プロフィール

- ・1978年9月生・現在40歳
- ・知的障害(愛の手帳総合判定2度、障害支援区分6)
- ・昼夜を問わず常時の見守り・介護が必要
- ・地域の人たちの応援を得て、保育園から高校まで地域の普通学級に通う
- ・2006年から自らの強い意思により一人暮らしを開始
- ・公的給付が足りない分は生活保護他人介護料で充当(2017年8月まで)と事業所が持ち出しで支援している
- ・外出好きであり、調子が良ければ毎日外出している
- ・人が多いところが好き

2 役所との交渉、支給量

- (1) 2014年10月1日から2015年9月30日までの間、居宅介護が月337時間支給されていた。

- (2) 2017年9月1日から2017年9月30日までの間、重度訪問介護として、重度訪問介護月496時間(うち移動加算月51時間)が支給されていた。
- (3) 2017年9月1日より重度訪問介護の支給に伴い、介助需要を調査することなく、2017年9月以降の他人介護料(10万5130円/月=75時間/月に相当)の支給を打ち切った。

役所の言い分としては、本人が寝ている時間帯には介護が不要であるとの考えを前提に、通所やショートステイを利用すれば介護需要が満たされるはずであるから、打ち切ったとのことである。

- (4) 2018年1月、本人、本人支援者、弁護士で江戸川区と交渉し、同年2月に自己情報開示請求をした。
- (5) 2018年10月、弁護士の代理申請と交渉により、支給決定が出る見込み(資料印刷時点では未定)

3 家族、支援者の思い

○介護の想いと内容

Yさんには、たしかに知的障害があります。また、Yさんは、日常生活において自分の思っていることが周囲になかなか伝わらず、我慢していることもあると思います。しかし、Yさんには、自分の思い描いた生活ビジョンがあり、Yさんは障害があっても家族から離れて当たり前に分らしい生き方をしたいとの強い意思を持ち続けています。どんなに困難があっても、大病をしても地域で生き続けたいとのYさんの意思は固いです。

Yさんの1つ1つの要求は、これまで生きてきた経験とそれに伴う自信の確立とその要求をキャッチ&サポートする支援サービス体制と社会福祉保障があってはじめて実現できるものです。私たちは、これら要求を実現していくことで家族から離れて外出を楽しんだり、最終的には自立生活へと進んでいけるのかと思っています。

私たちは、Yさんが安心して健やかにYさん自身が選択した自立生活が可能になるように心掛けています。

○介護の事例

一般生活の中での介護の事例をご紹介します。

- ・Yさんが立ち上がる際には体を支える。歩行する際には、通り道に障害物がないか、段差がないか等を確認し、転倒しないよう傍で付き添う。
- ・トイレ介助
- ・着替えの全介助
- ・毎朝定期的に、Yさんの血中酸素濃度測定・検温を行い、健康状態を確認。
- ・食事介助

ヘルパーは、Yさんが何を食べたいかを聞き、Yさんの意思を読み取ったうえで、Yさんの体調や冷蔵庫の中の食材を考慮して献立を考え、料理を作る。Yさんが料理のうち何を食べたいか、意思を確認し、選んだ食べ物を口元に運び食べてもらう。

- ・服薬、口腔ケア等
- ・洗濯、ベッドメイク、ゴミ出し、掃除等
- ・外出(散歩、買い物等)

ヘルパーは、基本的にはYさんと手をつないで行動する。また、ヘルパーは、Yさんが自転車や歩行者とぶつかったり、段差で転んだりしないよう注意し、神経をとがらせて、必要に応じてYさんに注意を促す。

- ・入浴準備、入浴介護、入浴後のケア、ドライヤー等。
- ・就寝準備、就寝中のYさんの状態の確認等

1 事案の概要

(1) 申請者について

申請者の古込さんは、デュシェンヌ型筋ジストロフィーという障害をもった44歳の男性(申請時点)である(障害等級第1級)。古込さんは、今回の申請時まで、障害支援区分6の認定を受け、療養介護のサービスを受給していました。

古込さんは、5才の時に発症し、8才の時から45才(平成29年10月)まで市内の病院で入院生活を続けてきた。現在、全身の筋肉はほぼ全廃しており、人工呼吸器なしでは1分たりとも呼吸はできない状態である。食事摂取、移動、ベッドへの移乗、排尿排便、衣服の着脱、洗身など日常生活の全てについて介助が必要である。体調が安定していれば、会話を行うこと、口にくわえた棒でパネルを押してパソコンを操作して、コミュニケーションをとることができる。

古込さんの両親は、今回の申請前まで、自宅から車で2時間30分以上かけて定期的に病院まで通っていました。もっとも、今回の申請については、消極的な意見を述べられ、協力していただくことはできませんでした。

(2) 事実経過

H28. 1 古込さんと初面談(基礎情報の聞き取り)

- ・以後、古込さん、入院先の医師・看護師、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回の院内会議を継続した。

※院内会議の内容…本人の体調、トレーニングの進捗状況、自立生活の環境調整

- ・金沢の宮本は、ネットのアドバイザーの先生ら(國府弁護士、稲富弁護士)との毎月1回のスカイプ会議を継続した。MLも。

- ・古込さんの体調悪化、中心メンバーの支援者の途中辞任等のため、自立生活に向けた準備に遅れが出る。

H28. 8 地域生活に向けた準備を再開

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)をし、108時間/月の支給決定

を得る。

- ・古込さんの体調回復、新たな支援者の加入

H29. 2 院内試験宿泊を実施(2回)

※試験宿泊の内容…院内の個室を借りて、原則支援者らのみで24時間介護

※試験宿泊の目的…24時間介護、2人介護の必要性に関する立証のため、ヘルパーのリハーサルのため(介護方法の問題点の確認と修正)

H29. 3 K市に対して重度訪問介護(933. 5時間/月)の支給量申請(申請直前にW市からK市へ住所異動)、同市障害福祉課担当者2名に対して趣旨説明を行う。

- ・古込さんの希望及び相談支援事業所の意見を踏まえて申請

・「地域で暮らすためにみんなで考える会」を設立

・地元紙で取り組みを紹介していただき、募金活動も行う。

H29. 4 市障害福祉課担当者が古込さんと面談

・担当者との面談を複数回行い、追加資料の提出等を行う。

- ・試験外泊後に体調悪化→CVポート増設・経鼻栄養補給を実施して、体調回復する。

H29. 10 K市が重度訪問介護937. 5時間/月の支給決定を行う。

・同月11日に退院

・同日に生活保護の申請を行う。

(3) 現在の状況

- ・支給決定の更新状況、ヘルパー体制、体調など

2 今回の申請を振り返って

(1) 前例のない地域で24時間介護を得るために

(2) 弁護士として関与する意義

(3) 今後の課題

- ・重度の障害者の方が利用しやすい地域移行の枠組みづくりを

金沢 古込さんの原稿

私は1972年4月26日、輪島市に生まれ、5歳の時に筋ジストロフィー・デュシェンヌ型と診断され、地元輪島の小学校に入学し一年間だけ通い、8歳まで輪島で過ごしました。私の障害を手探りの中で受け止めてくれた当時の担任には感謝しかありません。母親からある日突然、病気を治すのに金沢の病院に入ることになると言われ、大泣きした記憶があり、入院して家族と離ればなれになるのは、子供の私にとっては衝撃で、私は、ただ入院生活で頑張れば、すぐに家に帰れるものだと思います。決心して入院したのが、1980年12月1日の大雪の日でした。やがて歩行困難になっていくことと、当時の時代背景を考えれば、私が義務教育を受け続けるためには、入院しながら病院と棟続きになっている養護学校に通うしか選択肢しかなかったのです。

筋ジス病棟では年下の子から、成人した患者まで、45人程度が同じ病棟内で療養生活を送り、同年代の子供たちは兄弟のように過ごしました。その中で、自分が将来にどのような道をたどるか見えていました。子供のときから、闘病の果て無言で帰宅する友を、何度も数えきれないほど見送ってきて、自分は二十歳くらいまでしか生きられないと分かったのです。長く重苦しい入院生活で一番良かったことは、囲碁という一生の友を得たことでした。退屈で仕方なく暇を持って余していた私は、軽い気持ちで養護学校の先生に囲碁を教してもらい、やがて学生の大会などに連れて行ってもらい、病院から出られる貴重な機会も得られ、いつも病院にいながらも、心の眼はいつも外を向いていたのですが、遂に、そこから一度も自分の将来の姿が見えたことはありませんでした。高等部を卒業し、病状の進行で人工呼吸器をつけ、ベッドで過ごす時間も長くなりましたが、ケアの進歩と、人工呼吸器の普及で、二十歳前後までしか生きられないと言われていたデュシェンヌ型患者の生命予後も改善されましたが、高等部卒業後の人生は、とても長く感じ、気が付いたときには三十代になっていて、これ以上入院生活を続けることに意味を見出せず、かといって病院から出て生活している自分を想像しても、実現のために、どう行動を起こせばよいか分からずにいました。家に帰りたくなければ家族の生活が立ち行かなくなるのは分かっていたので、絶対言葉にしてはいけないう事だと思っていました。

そんな私の人生に転機が訪れたのは、2012年4月26日の40歳の誕生日で、その日、虫垂炎と腸ねん転を併発した私は、ほかの病院に救急搬送され全身麻酔で手術を受けることになり、死ぬ覚悟で手術室へ入っていったわけですが、10日間ほど眠り続けている間に、一度心停止に陥り、目を醒ましたとき声を失ったことを思い出しました。私は伝達手段を失ったことで、生活のあらゆる場面で困りごとが増え、毎日、両親を頼るメールを入れているうちに、いずれ家族を頼れなくなる日が来ることを想像し、今後の生活と人生について真剣に考え始めたのでした。親が高齢になるにつれ、面会に来るときの長距離移動も辛くなり、無理までして来なくていいと言ったこともあります。親の立場からすると少し

でも我が子と過ごす時間を取りたいと思うし、「来なくていい」という言葉は両親には強烈で、面倒に感じていました。障害の有無にかかわらず親と子はすれ違ふことはあるし、生き方にまで誰かの同意や許可を得る必要はないという考えが徐々にできるようになっていきました。

私が地域移行を進めるうえで大きな障害になったものは2つあり、ひとつめは医療的な問題と、家族の問題なのですが、自分を証明できるものや通帳も親の管理でしたので、地域移行のための資金を確保するにもできない状況でした。新しい口座を作り障害者年金の振込先にしようにも、銀行の窓口に出向くのに介助者をすぐ確保できないのと、それ以前に外出できるようになるためには準備に相当の時間を要するので、ネットバンクの口座を作ることを試みました。このようなアイディアは私には思いつかないので、広域協会に相談をいただくのが常でした。実際、新規口座を作ろうと試みるも、本人確認書類となる公的書類のコピーと公共料金の原本を入手するのが困難な状況でした。2016年2月のことで、同時期には地域移行を進めるうえで様々な手続きが発生するので、役所からの郵便物が実家に届かないようにするため、住民票を水面下で金沢に移すのに、一時的に住民票を置かせてくれる協力者を探しました。まずは病院長に手紙を書き、一時的に病院に住民票を移させてもらえないかお願いしてみたり、数少ない地元知人にもお願いしてみたりもしましたが、さすがに無理な相談で、住民票の異動については当面、先送りにすることにしました。また、すでに地域移行に反対している両親に手紙を送り、地域移行への理解を求めました。手紙の内容には細心の注意を払い、両親の先鋭的態度を誘発しないよう、できるだけシンプルな内容を心がけました。手紙の返事はもらえずじまいで、2016年3月31日、宮本弁護士が両親に電話をかけ、最初はかなり父親に警戒されたものの、直接、宮本弁護士と会って話したいということになり、病院関係者と両親を交えた面談がセッティングされ、4月4日に面談が実施され、その席で宮本弁護士は両親には金銭管理については触れず両親の前向きな言葉を引き出すことに成功したことが保存してある当日のメールに書かれています。かねてより父親は私と会う気はないと公言している中で会うのは時期尚早と判断し、私は面談の席には欠席したのですが、病院に迷惑をかけることになっては、病院も協力しづらい空気が生まれてしまうのは避けたいと思っていました。5月下旬には、父親がアパートを借りるとき保証人になってもよいと発言したと、病院のワーカーから聞いたのですが、7月1日、宮本弁護士が電話をかけ、私の住民票を金沢に移したい旨を伝えると、態度を一変させ理由をつけ断ったのは、ある程度は、そんなこともあり得ると思っていたので驚きませんでした。宮本弁護士の粘り強く両親に臨む姿勢に、私はただただ感謝しかありませんでした。その後、親子の話し合いの場を持ち、障害者手帳と通帳を両親から取り戻さなければ、地域移行を進めるのは難しいとの声もありましたが、やはり病院からの協力をお願いしなければならぬ以上、やはり両親と会わないという当初の方針は変えようがなく、障害者手帳や通帳といった重要部分はとりあえず先送りすることになりました。

その当時、地元で協力者を得て地域移行のため情報収集していたものの、地元では地域移行に関する好材料はなく、2015年10月、川口さんに相談をお願いしました。まず広域協会を紹介してもらい、連絡を取り合うようになってから弁護士も結成され本格的に地域移行が動き出し、広域協会と川口さんから受ける助言と支援は、いつも具体的で的確なものでした。後進地と言える石川には、他地域との格差を埋めるには遠隔地支援は必要不可欠でした。これは後で述べますが、地元の機動力のある支援者となる人材も同じくらい重要だと痛感するのは、もう少し後のことになりましたが、

話しの場面を巻き戻し、2014年、私と両親の状況といえば前年の12月に退院の希望を伝えて以来、両親とは疎遠になり、自分の起きている行動が死ぬ前に唯一できる親孝行だと信じ、互いに距離を置き自立すること、今後、互いの時間を大事にすることが重要なことだと考えました。母と会ったのは退院する間近で、私のところに父と来た時で、「今生の別れを言いに来た」と言い、そして相変わらず父は私を責めるだけで、主張は変わっていませんでした。とりあえず私は母に「今までありがとう」とだけ感謝の言葉を伝えたのですが、不謹慎に聞こえるかもしれませんが、退院したら必ず輪島の実家に10kg自分の荷物を取り

地域移行に必要なものは確かに自分の手元になかったのですが、それだけあれば地域移行できるかと言ったら、それは違って地元では得られないノウハウを伝授してくれる方や、身動きの取れない私に代わり動ける機動力のある地元の方が必要でした。2015年12月からはじまった自立生活プログラムには、関東や東海各地のCILの代表クラスの方が講師として駆けつけてくれ、プログラムの内容はヘルパーとの関係や、自分が使う制度の学習、金銭管理やアパート探しなど多岐にわたり学ぶことができました。講師の方たちは今でも良き相談相手として連絡を取り相談をお願いしています。2016年10月20日は、川口さんの紹介から繋がった方々で構成される地域移行を支援する会の第一回会合を医王病院の一室を借り開き、私は会に「地域で暮らすためにみんなで考える会」と名付けました。人の繋がりで私は地域移行できたのですが、川口さんからの紹介で多くの方と出会うことになりました。CIL富山の平井さんは、古くから障害者運動に携わり経験豊富な方で、障害者のリアルと長年向き合い、相談支援をされてきた平井さんの話を聞けるのは私にとっては貴重な経験で、今でも保存してあるメールを読み返すと、その当時は理解できなくても、今になり少しずつ骨身に沁みてくることがあります。最初、平井さんに連絡を取らせていただいたとき、医療同意の件で相談をお願いしました。家族と絶縁する覚悟でいましたし、私は経験から家族ではなく他人に依頼するのは正しい判断だと思いました。この件に関し、平井さんは「重い相談」と表現されましたが、もし逆の立場に立てばその通りで、頼まれてすぐ返事を出せるものでもなく、私は時間をかけ答えを出すしかないと思いました。自分なりの答えを出すまでに平井さんの助言は非常に参考になり、法律の専門家である宮本弁護士の、より具体的な助言がなければ具体的方法を導き出せませんでした。その後、平井さんからは地元石川の人材を数人紹介していただきました。2016年3月末、介護保障協会から富山在住の看護師を週1~2回派遣していただくことになりました。その頃、外出や宿泊のトレーニングといった実践的段階には至ることができずにいて、折角、看護師という人材が来てくれるのなら、トレーニングに向け介助方法を病院から教えてもらうことができる良かったのですがタイミングが合いませんでした。外出するには準備不十分な状況だったため、その方に事前にネットで目星を付けた物件情報をその方に渡し、不動産屋に行ってもらい可能性調査をしてもらうことにしました。私の場合、いろいろな条件が付くのですが、車椅子ユーザーだと物理的バリアはつきものですが、金沢市は重度障害者のための住宅改修の補助事業があり、大家との交渉次第で問題をクリアできるのです。ハード面よりも高いバリアを感じたのは、不動産屋回りから得た情報として必ず出てくる問題は、生活保護や年金の収入では審査に落ちるから保証会社利用をできないというもの。公的お金が毎月入ると説明しても理解を得られず、また不動産屋として持つであろう不安要素は瑕疵物件にならないかという懸念で、それに対して24時間、交代でヘルパーが付き添っていると説明しても理解が追い付かない状況に関しては、いずれ私は不動産屋に出向き

直接お話しさせていただこうと思います。公営住宅も真剣に検討しましたが、常に空きがあるとも限りません。仮に空きがあったとしても私は住みたいところで暮らしたいし、行政が用意してくれバリアフリーの整った公営住宅に入って、社会に対してハードルを下げてしまうことに違和感を覚えました。不動産回りに奔走してくれた看護師さんの派遣も、7月まででしたので、新たに看護師を探さなければならなくなり、広域協会のほうでも人材獲得のためハローワークに求人を出してくれ、私のほうでも看護師のバイト募集のポスターを作り、知人やなないろ訪問看護ステーションの高島所長に配布をお願いし、高島さんは看護協会のほうに求人の情報も出してくれました。高島さんとはこのころ知り合ったばかりで、私は前年の2016年冬から金沢市内の在宅医療の資源についてFacebookで繋がっていた地元の医療従事者に聞き込みを開始し、その過程で得た情報から高島さんのところの訪問看護をネットで調べ、Facebookの「なないろ」のページを見て退院後にお世話になりたいと思い、16年7月に高島さんに連絡を取り、それ以来のお付き合いでお世話になっていました。看護師の求人募集の件ですが、看護師の人材確保の難しさを痛感しました。退院後の生活では、ヘルパーと過ごす時間のほうが多いのに、なぜ看護師？と、思われる方が多いかもしれませんが、病院では家族以外との外出や外泊では看護師が同伴しなければならぬという病院からの安全管理上の指導があり、自発呼吸がなく人工呼吸器による管理が必要なデュシェンヌ型の患者を、安全に送り出し無事帰さなければという責任は、送り出す側の病院にとっても重い負担である事実を無視できません。一方で地域移行する側としては自費で看護師の確保を求められるのなら、経済的負担が大きく、たとえ本人が地域移行を希望しても、できないという状況が今後出てくるでしょう。望まない死亡退院を選択せざるを得ないような状況は、共生社会の実現を目指す流れに逆行するもので、医療依存度の高い患者は介護保障だけでは地域移行を進めるのは難しく、医療側が地域移行を積極的にサポートできる制度の裏付けがなければ、スピード感を持って進めるのは不可能であり、進行性の難病患者にとっては深刻です。医療面のサポートは高島さん一人では負えるものではなく、2016年9月、富山の平井さんの古い付き合いのある方で田中さんという地元石川の看護師を紹介していただきました。古くから障害者運動に携わってきた田中さんと初めてお会いしたとき、「私は制度のない時代から障害者運動に関わってきているので、古込さんとも制度の及ばないところで動く」と話され、私が待ち望んだ人物が現れた瞬間でした。高島さんと田中さんが退院に向けた病棟による様々な場面を想定したレクチャーや、宿泊体験や外出といった重要場面では必ず顔を出してくれ、力を貸してくれました。住民票の件でも田中さんの自宅に一時的に住民票を置かせていただき、地域生活に向け必要な手続きを進めることができました。そう簡単に引き受けられることではないことを田中さんは引き受けってくれたのでした。2017年5月8~10日、22~24日の計二回、院外での二泊三日の宿泊体験を実施することができました。滞在先は地元支援者の西田さ

んが運営する風呂のいえに宿泊させていただいたのですが、そこは普通の民家で、その一間を私は借り泊まることができました。ヘルパーが仮眠を取る部屋まで提供していただき、ヘルパーの人材は二回の宿泊ともCIL小平の四名が駆けつけてくれました。宿泊体験の際は、銀行窓口に向くのは難しい状況であったため、西田さんの銀行への働きかけにより口座を開設できたのは、今でも私の助けになっています。その後、退院した10月11日から12月5日まで風呂のいえに滞在し、西田さんが集めた方々がヘルパーとして入り、皆さん重度障害の介助ははじめてながらも、約二カ月の滞在期間を献身的介護で支えてくれました。退院に向け、地域医療の情報提供や連携面で親身に相談に乗ってくれたのが、金沢市内にある、小川医院の小川滋彦先生と石川県保険医協会事務局の橋爪さんでした。橋爪さんには、あらゆる地元でしか解決できない様々な難題についても相談をお願いし、それは今でも続いています。

最後に触れておかなければいけないのは、宿泊体験の前に事前意思表示とした文書を残し、それを読み上げるビデオ撮影もしました。宿泊体験で意識不明の状況で救急搬送された場合、誰に医療同意を任せ延命処置をどうするか。死亡した場合、全責任は自分にあり、支援者をはじめ、私に関わるすべての方に対し、家族からの責任追及は私の意に反する行為であること。葬儀や墓は不要であることを書き記しておきました。ただ法的効力があるかといえは十分ではないそうです。退院直前のケース会議では、どこの医療機関でも身元引受人は家族でないと入院させてもらうのは難しいと聞きました。社会の価値観も、家族のカタチも多様化した時代に家族の有無で人命が振るいにかけられることがあるのかと思い、なかなか光が当たらないだろう、この問題に関しては社会全体で考え議論をお願いしたいところです。

これからの私のことですが、37年近くの長期入院で、人生の軸足を医療だけに置いて生きてきたので、他の部分にも重心を移しつつバランスを取りながら生きていこうと思いません。かなり病状が進行してしまってから難しいという見方はあるかもしれませんが、可能な限り、地域で私を支え、伴走者になってくれる皆さんと生きていこうと思いません。もちろん、その中には、これまで長年入院していた病院も含まれます。

そんなことのために、あなたは病院を出たのか？と思われるかもしれませんが、地域社会を変えるには、個人的なくだらない理由が何よりも大事なのです。一度、両親とは絶縁になったとはいえ、私は故郷をなくしたわけではなく、必ず約18年ぶりの帰郷を果たし、私の障害を受け入れてくれた小学校一年生の担任に感謝の気持ちを伝えるため、再会を果すでしょう。これまで、もう出ることはないと思っていた囲碁大会に出るつもりです。近所に買い物や散歩に出て陽の光を浴びて多くの方と会い、話す機会も増えるでしょう。これらは何ら特別なことではないのです。長期入院や家族介護を余儀なくされる患者さんの中にも、自分のささやかな想いを内に閉じ込めたまま、何らかのきっかけを待っているのなら、微力ながら自分の経験を活かせることができればと思います。

徳島県A市における事例

徳島弁護士 瀧 誠司, 森 晋介, 櫻井 彰
(アドバイザー 高野 亜紀)

ご本人 Tさん (67歳男性)

障害名 ALS (両上肢機能障害, 両下肢機能障害, 呼吸器機能障害, 音声機能喪失) 人工呼吸器 (気管切開) 使用

従前の支給量 重度訪問介護 76時間/月, 移動介護加算 5時間/月

希望する支給量 736時間, 移動介護加算

従前の介護 同居の妻 (ただし, 施設入居中のTさんの母の世話も週1程度している)

岡山県在住の次女 (妻の具合が悪いとき等のため, 多いときは月に3, 4回帰省)

家族による介護は限界。

【交渉経緯】

平成29年5月28日 受任, 弁護士との初回打ち合わせ (聴き取り)

6月上旬 医療照会, 個人情報開示請求, ケアマネとの面談

～以降, 診断書, サービス等利用計画案の変更について検討～

9月29日 担当課に変更申請提出 (弁護士が直接提出)

10月10日 勘案事項調査事前打ち合わせ

10月13日 勘案事項調査 (弁護士同席)

11月21日 審査会から「申請どおりの時間数で個別審査は通った。」との連絡

※ただし, ケアプランと支給決定後のヘルパー利用の計画提出が必要とのこと

11月30日 支給決定後のヘルパー利用についての計画書を提出 (事業所名で作成し, 弁護士が提出)

12月12日 重度訪問介護 736時間/月, 移動介護加算 27時間/月の決定

【交渉において留意した点】

- ・申請内容とサービス利用計画の内容の齟齬に注意
- ・移動加算の具体的内容 など

～詳しくは弁護士からご報告いたします～

【支給量増加後の生活の変化】

- ・自薦ヘルパーの導入

～具体的な生活は, ご本人にお話しいただきます～

「家族が介護すべし」論 への 立ち向かい方

2018年11月16日
介護保障を考える弁護士と障害者の会
全国ネット
6周年シンポジウム
スタッフ弁護士 採澤友香

ある人の支給申請

1日24時間分
の重度訪問介
護給付を支給
してほしい。

役所の回答

専業主婦のお母さんが同居している。
お母さんは夜寝ている時間以外には介護できるから
1日16時間(24時間一睡眠時間8時間)しか出せません。



役所の回答(つづき)

法律によって、役所が
「介護を行う者の状
況」
を考慮することは認め
られています。



「介護を行う者の状 況」 (総合支援法施行規則12②) をどのように考えるか？

役所の言い分 その1

「『家族に面倒をみてもらいたくない。ヘルパーの介護を受けたい。』というのは、わがままですよ。」

介護保障ネットの考え方

ヘルパーの介護を受ける権利は
憲法及び法律によって保障されています。

ヘルパーの介護を受けるメリット

職業人としての責任感



安定的な供給

技術・知識・体力

家族介護のデメリット

感情のもつれ



いつも対応できるとは限らない

技術・知識・体力の不足

必要なときに必要な介護を受けられなければ
生命や健康の維持に支障が生じる

ヘルパーによる
介護

生命・身体
健康の維持

法的には・・・

家族ではなく
ヘルパーによる介護を受ける権利

憲法13条(自己決定権)

憲法14条(平等権)

憲法25条(生存権)

☆憲法13条 自己決定権

⇒誰の介護を受けるかを自ら決める権利

私の介護は
母親ではなく
ヘルパーに
担当させたい。



☆憲法14条 平等権

⇒家族のあるなしにかかわらず、ヘルパーの介護を受ける権利

親が同居していない人と同様にヘルパーの介護を受けたい。



☆憲法25条 生存権

⇒ヘルパーによる安定した介護を受け生命、身体、健康を維持して生活する権利

必要なときに適切なヘルパーの介護を受けたい。



※家族の権利も考えよつ。

☆憲法13条

障害のある家族の介護をするか、自ら決める権利

☆憲法14条

家族の障害のあるなしにかかわらず介護をしない権利

☆憲法25条

介護という重労働により生命、身体、健康を損ねない権利



☆障害者基本法も定める権利

個人の尊厳にふさわしい生活を送ること



障害者の意見の尊重

選択の機会の確保
地域社会での共生

☆障害者総合支援法も定める権利

障害者のサービスについての意向を
勘案する。

13

ヘルパーの 介護を 受ける権利

「介護を行う者の状況」
についての役所の裁量

役所の言い分 その2

福祉制度は「自助」「共助」が基本です。「自助」「共助」が難しいときに限って「公助」が適用されます。

介護保障ネットの考え方

障害者福祉では、「公助」が基本です。

「障害の社会モデル」



＝「障害」とは「社会的障壁」であり、障壁を取り除くのは、公的機関を含む社会の責任である。

役所にはその人の生活に必要な支給量を支給する責任がある。

☆「障害の社会モデル」の具体化

障害者基本法	・国及び地方公共団体の各種施策義務
総合支援法	・地方公共団体による具体的なサービス給付
差別解消法	・行政機関の障害者に対する合理的配慮義務

さらに…



「公共の財源には限りがあるから、『公助』は最終手段である」との役所の主張に対して…

石田訴訟大阪高裁判決（平成23年12月14日）

役所が支給決定にあたって財政に与える影響を考慮する際には証拠を示し、具体的にいかなる支障が生じるかを明らかにする必要がある。

裁判所



公助（役所の給付義務）

「介護を行う者の状況」についての役所の裁量

役所の言い分その3

「ご家族には法律上『扶養義務』があるから、ご家族の介護をすることは法的な義務なんですよ。」

介護保障ネットの考え方

民法上の「扶養」義務には当然に介護義務が含まれるわけではありません。

民法が想定する3つの「扶養」「扶助」類型

①夫婦の協力義務

②親の未成年子に対する教育監護義務

③その他の親族間の扶養義務



- ①夫婦の協力義務
- ②親の未成年子に対する教育監護義務

「身上監護」義務が含まれる。

⇒料理、洗濯などの家事、一時的な看病等の「お世話」をすることは予定されている。



「身上監護」「お世話」の一環として…

- ・福祉サービスの申請を手伝う
 - ・介護事業所、ヘルパー、ケアマネらとの連絡をする
 - ・自立生活を送る上での相談に乗る
- なども含まれ得る。



しかし…

重労働である介護行為は「身上監護」の範囲を超える。



③その他の親族間の「扶養」は経済的な給付が原則。

そもそも「身上監護」は含まれない。



③その他の親族間で「身上監護」義務が生じるのは…



お互いの合意がある場合のみ。

民法上の扶養（扶助）義務



「介護を行う者の状況」

では、「介護を行う者の状況」とは…

障害者と介護者それぞれの意思に反しない

介護者に技術・知識・体力が備わっている

介護者の生活に支障を及ぼさない



「介護を行う者」を理由に支給量を差し引くことはOK。





役所は、母親の介護につき「介護を行う者」がいるという理由で支給量を差し引いてはならない。



ご清聴
ありがとうございました



東京23区 24時間介護実施の有無の調査結果

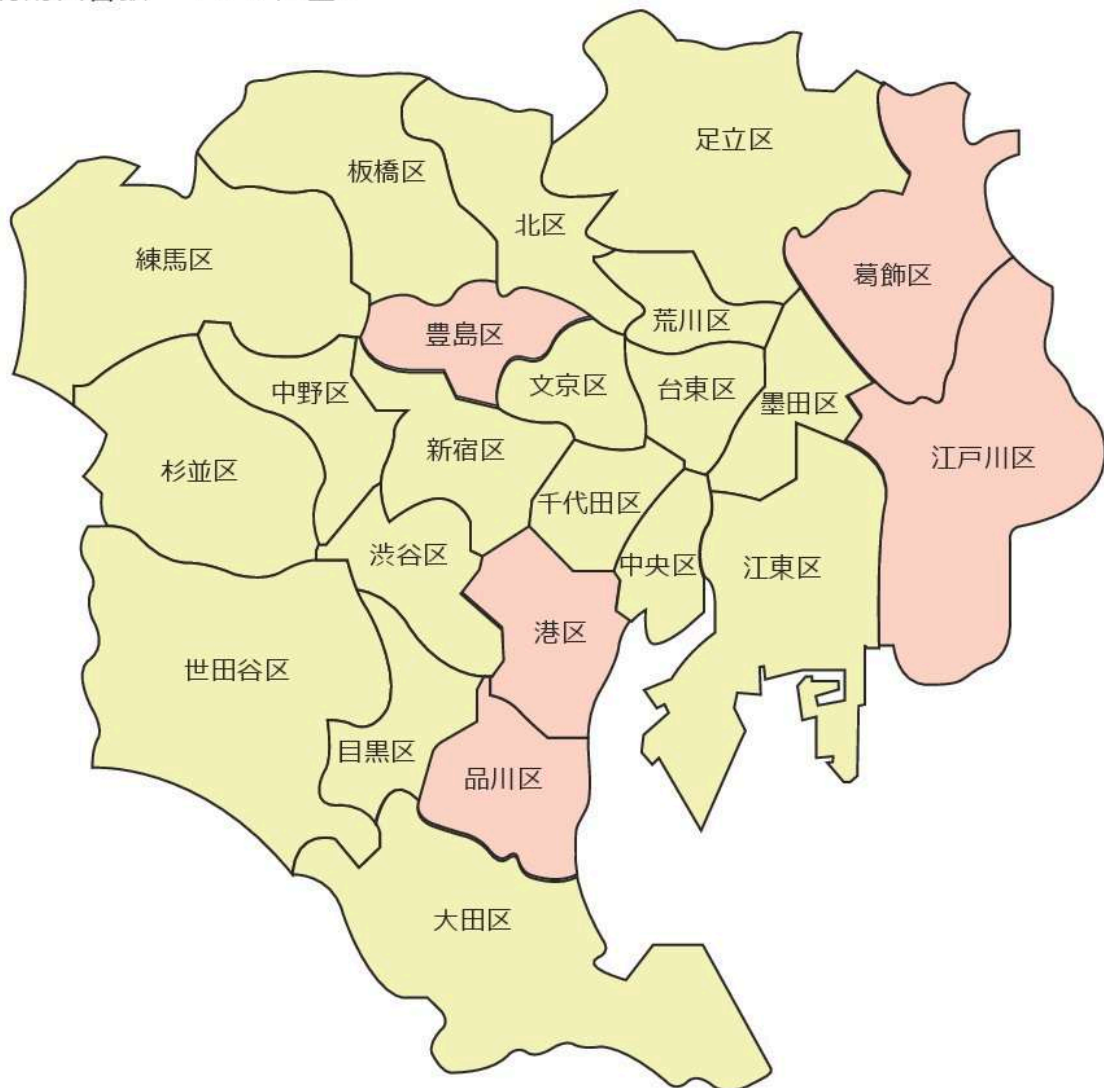
黄：24時間介護実施*1の区 18区

赤：24時間介護未実施の区 5区

調査主体：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

調査回答期間：2018年7月2日～9月28日

有効回答数：23区全て



*1 重度訪問介護だけで24時間介護の区が14区
介護保険数時間と合計24時間介護の区が4区 (新宿・大田・荒川・北)