



# 第18回「今後の難病対策」関西勉強会 報告書

〈テーマ〉

「障害者総合支援法を活用するために」  
～和歌山ALS訴訟など支給量訴訟に学ぶ～

弁護士 長岡健太郎（和歌山弁護士会所属）

弁護士 青木志帆（兵庫県弁護士会所属）

一部 「最近の難病対策の動向」

二部 講演「障害者総合支援法を活用するために」

～和歌山ALS訴訟など支給量訴訟に学ぶ～

〔開催日時〕 2013年3月17日（日）

13：15～16：30

〔開催会場〕 大津市ふれあいプラザ中会議室

（浜大津駅前明日都浜大津5階）

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会  
（平成25年4月30日報告）

# 第18回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧

〔勉強会参加者〕 合計26名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計17名）

- ・パーキンソン病 5名
- ・IBD 2名
- ・膠原病関連 5名
- ・多発性硬化症 1名
- ・網膜色素変性症 1名
- ・IBD 2名
- ・間脳下垂体機能低下症 1名
- ・重症筋無力症 1名
- ・レックリングハウゼン病 1名

〔その他の疾患〕（計6名）

- ・関節リウマチ 2名
- ・ターナー症候群 1名
- ・希少難病 2名
- ・遠位型ミオパチー 1名

〔その他〕（計3名）

2013年3月17日

## 第18回「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員長

京都IBD友の会会長 藤原 勝

いよいよ4月1日から障害者総合支援法がスタートします。本来であれば障害者自立支援法を廃止して、障害や難病を持つ当事者の尊厳にふさわしい新しい法律を望んだのですが、残念ながら自立支援法の一部改正に止まりました。

だからといって私たちが黙ってこまねいていたというわけではなく、様々な形で成果を勝ち取ってきたことも事実ではないかと思えます。そのひとつが今日のテーマでもある和歌山地裁のALS患者さんの介護支給量義務付け訴訟判決だと思えます。

憲法に基づく基本的人権として重度の障害や難病がある人も障害の有無に分け隔てせずに、地域で自立した生活を営む権利を有していると思っています。そのような権利という側面を基本に起きながら、今日は4月から始まる障害者総合支援法を活用するためにというテーマでALS訴訟から学ばせていただきたいと思いますので、どうかよろしく願いいたします。

### 関西勉強会実行委員会より

「今後の難病対策」関西勉強会は、現在15名の実行委員で企画・運営を行っております。今後も実行委員になっていただける方を募集しておりますので、よろしく願いいたします。またホームページもご参考ください。

〔ホームページのアドレス〕（ホームページが変わりました）

<http://kansaibenkyo.net/>

## 一部 「最近の難病対策の動向について」

前回の関西勉強会の後に「提言」がまとめられ、その後は公式には難病対策委員会やその他の会議も開催されていません。ただし厚生労働省内では議論が交わされているのだと思います。

その中で1月27日に難病の医療費助成の法制化に関する3大臣（総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣）の合意というものがありません。平成26年度予算において難病の医療費助成の法制化その他必要な措置について調整を進めることなどを合意しました。難病対策が政府の合意の下で取り組んでいこうということが確認できたのだと思います。

今後、患者団体や社会の盛り上がりによって、また夏の参議院選挙の状況によって、変化することもあると思うので、私たちとしても頑張っていかなければならないと思います。

それでは、いつになればもっと具体的な話が出てくるのかについては非常に興味があるのですが、来年度の概算要求がある8月頃には少し見えてくるのではないかと思います。今しばらくはあまり動きがないのではないかと考えています。

難病対策に関する動きと患者団体等の活動	
2013 年 1 月 27 日	<b>3大臣の合意</b> 総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣の3大臣で、平成26年度予算において難病の医療費助成の法制化その他必要な措置について調整を進めることなどを合意。
2 月 28 日	<b>レア・ディジーズ・デイ(世界希少・難治性疾患の日)</b> 各地でイベントを開催
3 月 2 日 3 日	<b>全国難病センター研究会第19回研究大会(鹿児島)</b> 山本課長(厚労省疾病対策課)が「新たな難病対策について」講演を行う。
3 月 7 日	<b>『希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究』班(西澤班)</b> <b>「今後の難病対策のあり方に関する緊急フォーラム」</b> 会場：FUKURACIA 東京ステーションH会議室 西嶋課長補佐(厚労省疾病対策課)が「新たな難病対策について」講演を行う。その他。

難病対策に関する動きと患者団体等の活動（つづき）	
3月9日	<b>JPA近畿ブロック交流集会の開催（滋賀県大津市）</b> 金光課長補佐（厚労省疾病対策課）が「新たな難病対策について」講演を行う。また、水谷JPA事務局長が「難病患者をとりまく医療・福祉情勢について」講演を行う。
3月15日	<b>安倍首相がTPPへの参加を表明</b> TPP（環太平洋経済連携協定）への交渉参加を正式に表明した。 TPPは、農業だけの問題でなく医療制度なども規制緩和される可能性が高いことから、混合診療の解禁による国民皆保険制度が崩壊など、医療への影響が大きいことが懸念される。
3月17日	<b>第18回「今後の難病対策」関西勉強会の開催</b> 会場：滋賀県大津市 テーマ：「障害者総合支援法を活用するために」 ～和歌山ALS訴訟など支給量訴訟に学ぶ～ 講師：弁護士長岡健太郎氏（和歌山弁護士会所属） 弁護士青木志帆氏（兵庫県弁護士会所属）

### 〔TPPで医療はどうなる？〕

TPPとは、環太平洋地域の国々による経済の自由化を目的とした多角的な経済連携協定(EPA)のことをいいます。

2005年6月3日にシンガポール、ブルネイ、チリ、ニュージーランドの4か国間で調印し、2006年5月28日に発効しました。その後、アメリカ、オーストラリア、マレーシア、ベトナム、ペルー、メキシコ、カナダが加盟交渉国として加わっています。TPPは、医療そのものをターゲットにしていませんが、間接的に医療にも影響が及んでくる可能性が高いと推察されます。

TPPを契機にアメリカの日本への経済戦略が医療に及ぶ可能性があるものとしては、①混合診療の解禁、②医療保険（私

的保険）の普及拡大、③医療への企業参入の促進、④医療機器、医薬品の流入の自由化、⑤医療関連人材の流入・流出の活性化などが挙げられます。これらは、医療を市場原理主義の手に委ね、日本が誇る国民皆保険制度を根幹から揺るがしかねない危険性をはらんでいます。

## 二部 「障害者総合支援法を活用するために」 ～和歌山ALS訴訟など支給量訴訟に学ぶ～

それでは、支給量訴訟について、弁護士の方からお話しさせていただきます。

私は弁護士になって3年ほどしかたっておらず、控訴審から関わった案件なので、和歌山訴訟の原告と出会ってから全てに関わってこられた長岡先生から、事件についてお話しを伺った方が良いのではないかと思います、和歌山からお越しいただきました。

私がお話を聞いてできることは何かと考えた時に、いろいろな難病患者や、障害者が司法闘争を経て勝ち取ったもの、そういう歴史がある中で制度を求めて闘っていくというのはどういうことなのかと難病患者にとってはどういうことがいえるのかということをお聞きしたいと思えます。それでは和歌山訴訟について長岡先生からお話しいただこうと思います。

それでは、私長岡の方から和歌山での支給量をめぐって2つ裁判がありますが、その裁判についてお話しさせていただきます。

まず、24時間介護を求める石田雅俊さんの訴訟です。石田さんの体の状態ですが、生まれつきの脳性マヒで首から下の自由が全く利かないという状況で、自分で電動車いすを操作することができません。少しでも動けば生活の幅が広がるのですが、できないので石田さんは手動の車いすを使っています。移動にはヘルパーさんに車いすを

押していただく必要があるのですが、全てに介助が必要になります。飲食、排泄、着替えなど日常生活の全てに介助が必要です。日中は車いすに座って過ごす形ですが、ヘルパーさんがいないときには体が傾いてしまい自分では元に戻れないので傾いたままになります。のどが渇いて、目の前にコップに水が入っていても飲むことができません。24時間誰かがそばにいないといけないという状態です。夜中も何度か目を覚ますと、その都度ヘルパーさんを選んで体位変換や排泄、水分補給をします。後述しますが、和歌山市は「夜は巡回でいいのではないか。」といったのですが、ヘルパーさんが目を覚ました時にいなければ意味がなく、巡回した時に眠っていると介助をしないか、本人を起こして無理に介助をするといったことになっていきますのでやはりずっといてもらわないといけないということです。

石田さんの生い立ちですが、中学生までは施設で生活して、高校も当時は白浜のほうまで行かないと寄宿舎つきの養護学校がなく、やむなく行ったということです。卒業後は実家に戻りましたが、家族がずっと介助をするのは無理なので施設に入ったり、ショートステイを何度も繰り返すといった生活をしていました。平成16年4月に一念発起をして先に一人暮らしをしている方に話を聞いたり、大阪市が結構在宅で生活

をしている方が多いので、そこの話を聞いたりして一人暮らしを始めました。自身より重度の方が一人暮らしをしているのを見て衝撃を覚え、自分にもできると思い、一人暮らしをしようと決断したと聞いています。

当時は支援費制度が始まったころで、支援費制度のもとでは自分がこういう生活がしたいということに必要な支給量を認めてもらえていたようで、石田さんは当時十分量の支給量があり、24時間の介護を受けて生活を始めました。生活を始めると、好きなのところに外出もできました。施設であれば食事も決まったものになり、神経因性膀胱をもっていて、急にトイレに行きたくなったりするのですが、食事中は行ってはいけないといわれたりしました。好きなものも食べることもできませんでした。高級なアイスクリームを大事に食べるようにともいわれました。在宅で暮らしてみるとその高級なアイスクリームが何でもないもので、こんなものを大事にといわれていたのかと聞いています。施設から出るといきいきと生活をしていました。

ところが、自立支援法が始まることによって、支給量が減らされたということです。これは本人の障害の程度や生活状況は変わっていないのに制度が変わったので支給量が減ったということで削減されてしまいました。支援費の時は市の方では支給決定基準を設けずに必要量を支給するといったところがありましたが、自立支援法になって

各市町村が障害程度区分によって支給決定基準を作って、石田さんの場合は基準に合わせると今までのものが多くなってしまい、支給量が減らされてしまいました。石田さんとしては身体の状態が変わらないのにおかしいということで裁判を起こしたということです。実際に、支給量が減って、私が担当するまでは半年ほどかかっている、いろんなところ、役所の無相談に出向いて相談しても「障害のことはわからないので他に行ってほしい。」といわれ、その繰り返しで半年たって私のところに相談に来られたという経緯です。

裁判の中身としては、大阪高裁の判決としての資料がありますが、これはALSの支給量の裁判の判決で石田さんの裁判の平成23年12月1日の判決が基本となるだろうと思い、その中身を詳しく説明させていただきます。

どういった裁判をしたのかということ、行政処分を取り消し及び義務付けということで不十分な支給量しか認めていない支給決定を取り消して新たに1日24時間介護を前提とする支給量を認めてほしいという裁判になります。和歌山市は資料に記載されているような「他の利用者に比べて石田さんの支給量は著しく多いので、公平性の観点で減らした。夜間は巡回型で足りる。」ということでした。元々夜もヘルパーさんに入ってもらっているという前提で生活しておられましたし、夜も何度か目を覚ますので

入ってもらっていたのですが、和歌山市は巡回型でいいでしょうということで、巡回型として支給量を減らしましたヘルパーさんも経験を積むことで慣れてくると思うので介護時間も減ってくるのではと減らされたということです。

1審の判決の資料は省略していますが、減らした時間数は元に戻さないといけないといった判決で、月500.5時間以上にしないといけないということでほぼ減らした分を元に戻す判決が出ています。ただ、夜は巡回でもいいのではという判断だったので、不十分ということで大阪高裁に石田さんも、和歌山市も控訴をしました。大阪高裁では「月578時間を下回らない支給決定を義務付け」ということで1日あたり約18時間になり、求めていたものの100点満点の判決ではなかったですが、支給量はどのように決めて、考えればいいか、ある程度きちんと判断している内容なので、評価できる判決ではないかと思っています。

判決の考え方としては「障害者には多様なものが含まれ、その障害の種類、内容、程度などを考慮しなければ、障害者等がその有する能力及び適性に応じて自立した日常生活又は社会生活を営むことができるような必要な障害福祉サービスに係る給付その他の支援を行うことは困難である。」ということで、下線部分が注目できる点です。

自立支援制度は障害者等の個別、具体的な事情に応じて支給量を定めるという仕組みで、支給決定基準を作った国の思惑とし

てはある程度その基準に従って、予算的なことも含めて公平性や制度の安定性や持続性を考えて作った制度なのですが、当事者団体としては基準に基づいて機械的に決めたり、予算上の枠の中で決めてしまうのはだめであると主張しました。デモも行いました。自分たちの個別事情を踏まえた一人ひとり自立生活を支えるような支給決定をしてほしいと主張しました。

自立支援法も制度の安定性を図ることを考えた仕組みも盛り込んではいます。1条などで個別、地域での自立、日常生活、社会生活について書いてあります。なので、国も自立支援法は障害者の自立生活を支えるものであることを謳っています。

裁判所は自立支援法の目的や一人ひとりの聞き取りを基に勘案事項を踏まえて決めることや支給決定基準があってもそれをもとに機械的に決めるのではなく、必要な人には審査会などで意見を聞いて非定型に必要な量を定めるような仕組みを採用しているので、そのあたりの審査会や個別の聞き取りをする制度の仕組みをとらえて自立支援法も当該障害者等の個別具体的な事情に即応できるように決定しているということをいいました。

また、障害者には多様なものが含まれ、その障害の種類、内容、程度などを考慮しなければ、障害者等がその有する能力及び適性に応じて自立した日常生活又は社会生活を営むことができるような必要な障害福祉サービスが困難であるともいっています。



個別具体的な障害の種類、内容、程度その他の具体的な事情に照らして、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という視点から市町村の支給決定が違法であるかどうかを判断するということをいっています。事案に応じて自立した日常生活を送るにつき、健康の維持等も含めて支障が生じないのであればよく、支障が生じるのであれば市町村の裁量権の濫用で違法であるとしています。

この裁判では24時間介護を求めています。24時間介護が望ましいことがいうまでもありませんが、24時間にしないことが裁量権の濫用であるということまではいえない。ともいっていますので押さえておかないといけないのは、この高裁では24時間はいらぬといったわけではないということです。支給量というのが裁判所で一律に決められず、裁量の幅があるのだと思います。そういう中に24時間も入ってきて、少なくとも18時間以上の支給決定をしなければそれは裁量権の濫用であるという判断をしました。

もう少し石田さんの事案に督してお話しすると、就寝時間にあたる夜間を通して見守り介護を認めなければ睡眠時間を確保し、体調を維持することは困難と考えられるということで、夜もずっと見守りで介護が必要な方はたくさんおられると思うので、この判決は大きいものであると思います。巡回型で夜中にヘルパーが来て起こされて困

るといったことに裁判所も認めたということです。

介護保険と自立支援法と生活保護、順番としては介護保険が1番で次に自立支援法、最後に生活保護の他人介護料を使うということで、石田さんも生活保護を1日4時間の他人介護料を受けています。裁判の中で自立支援法の時間数がいくら必要であるかを考えた時に他人介護料があることを考えてはいけなくて、何時間支給量が必要であるかを判断しなければならないということで石田さんもどれだけ支給量が足りているかを大阪高裁も判断しています。

市町村では予算がないので無理といいません。予算がないのならと仕方がないと認めてしまえばいくらでも権利を制限されてしまいます。予算で制約されてしまう権利は権利とはいえないと思います。大阪高裁では財政上の契約があるとしても具体的にどのような支障が生じるかを市町村のほうで立証しなければならないという考え方を前提にしています。和歌山市の財政が大変なので支給量が出せなくても仕方がないとは判断しませんでした。他の利用者との比較で、石田さんは支給量が多いので、認められないということでしたが、それもなくして、あくまでも個別の事情を踏まえて判断するべきであるということでした。その後、石田さんがどうされているかということですが、支給決定として月598時間で他人介護料があるので24時間介護に近いところで生活をされています。

次にALSの方の訴訟ということで、原告は2人おられ、残念ながら裁判中におひとりが亡くなりましたが、2人とも同じような生活状況で70歳代の男性で奥さんと2人で和歌山市内で生活しておられました。定年退職後にALSを発症し、1～2年後には気管切開をして人工呼吸器をつけることになりました。わずかに瞬きができることと左足の小指がなんとか動くという状態で、普段のコミュニケーションは瞼の動きと左足の小指でパソコンを打つ形です。人工呼吸器をつけて、痰の吸引が必要で食事は胃ろうとなります。痰の吸引はいつしないといけないかわからず、呼吸器もなにかあればアラームが鳴ってすぐに対応しなければいけないということで、痰が詰まったり、アラームが鳴っているのを5分ほど放っておくと命が亡くなってもおかしくないという状況なので24時間誰かがいないといけないといった状況です。

現在は裁判に勝って支給量は増えていきますのでいいのですが、裁判に勝つまでは月168時間、1日に8時間ぐらいです。介護保険でも1日11～12時間ぐらいで、なぜ8時間になったかという和歌山市の方では奥さんが寝ている時間については法的に介護を認める必要があるといった説明で逆にいえば起きているときには、全て旦那さんの介護をしなければいけないのかということを考えていたように思います。奥さん自身も左足が不自由で100m離れたごみ置き場にごみを捨てに行くのも大変で、

介護保険も要支援の認定を受けていて、介護が必要な状況でした。足の手術が必要と医師からもいられていても、今も手術は受けていないと思います。旦那さんを置いて入院できないということです。高血圧で目まいもあります。そんな状況のもと、土日も休みもなしで介護をしないとイケないのは無理であるということで裁判を起こしました。和歌山市としては就寝時間分だけは法的に認めますということで、実際はやむをえず事業所の方で24時間対応で何とか介護をしていたのですが、和歌山市の方では現状のままでいいのではということでした。

そこで、仮の義務付け命令の申し立てということをしました。どういう制度かという、石田さん場合も判決が出るまでに3年半ぐらいかかりました。ALSの方はそこまで待てないので、仮の義務付け命令ということで判決を待ってられないほどの緊急の必要性がある場合、勝訴の見込みもある程度あるという前提の中で、仮に支給決定を市町村に義務付けさせるというものです。なので、判決を待たずに速やかに裁判所の方で対応してくれるので、生命にかかわる事案では意義のある制度です。ただ、ハードルは高く緊急の必要性があるということが必要です。このALSの方については、この制度を使わなければ何のためのものかと思い、申し立てをしました。

これは和歌山地裁の方で認めてもらえ、1日24時間の支給量を仮にでもすぐに認

める必要があるという判断をしましたが、大阪高裁の方では取り消されてしまい、結果、本裁判まで待たなければいけなくなり1年ほどかかってしまいました。ですが、地裁で仮の義務付け命令の申し立てが認められたことは意義のあることだと思います。

和歌山地裁が地裁で仮の義務付け命令を認めた決定の考え方としては「緊急の必要性があるとき、それは金銭賠償では償いきれないか、金銭賠償のみによっては社会通念上著しく不合理である。そういう場合に認められるものである。」ということです。

このALSの事案は「24時間全ての介護サービスについて公的給付を受けなければならないほど生命身体等に対する危険の発生が切迫しているとまではいえない。」これは奥さんが同居しているので24時間全て公的給付を保障しないと生命身体に危険が生じるとまでは言えないでしょう。ということですが、ただ、「申立人が体位変換、呼吸、食事、排たん、排泄等、生存に係るおよそ全ての要素について、他者による介護を必要とすること、自力で他者に自分の意思を伝える方法が極めて限定されていることに鑑みると、申立人はほぼ常時介護者がある側において、見守りも含めた介護サービスを必要とする状態にある。」ということで奥さんの年齢、健康状態を考えると1日24時間については職業介護人の介護サービスがなければ生命身体等に対する危険が発生する可能性が高いということで24時間介護サービスの仮の義務付けを認めたと

いうことです。ここでは石田さんの高裁判決と通じる考え方だと思います。支給決定基準に財政や他の利用者との比較といったところからは考えていない訳です。

家族介護が前提というのは問題でありますし、奥さんが1日3～4時間のサービスで1人で介護ができるかと言えば無理なので、個別事情に基づいてその人にはどのくらいの支給量が必要かということから結論を導いているという点は押さえておく必要があるのではないかと思います。大阪高裁は事業所が入っていることで緊急性がないということを取り消されました。

本裁判、これが最終的に確定した和歌山地裁の判決ですが、これは石田さんの判決より反響が大きかったのですが、中身としては石田さんの判決をこの事案にも当てはめたという判断です。ある程度妥当だと思っています。「24時間介護を前提とする介護給付費の支給をしなければ原告の生命、身体、健康の維持に重大な支障が生じるおそれがあるとまでは認められない。」ということで、24時間を支給しないことが裁量権の逸脱になるのかどうかという判断をしています。支給量を判断するに際して、現在の介護の状況及び妻の健康状態等を考慮することは許される。ということで、今の自立支援法のしくみからすると家族がどれくらい介護ができるかということはある程度考えられているので、許されるといっています。少なくとも奥さんの健康状態を考えれば1日21時間については職業付添い

人による介護サービスがなければ生命、身体、健康の維持等に対する重大な危険が発生する蓋然性が高いということを認められました。

また、介護保険事業所が無償で24時間介護を提供しているからといって、やむを得ず行っているので支給量を減らしていいというものではないということもいっています。実際こういったケースは多く、給料は少ないのですが、事業所としては当事者がどういった生活をしているか、24時間の介護が必要かもわかり、事業所を当事者自身が営んでいることもあり、事情がわかるので無償で提供したりスケールを少し引きのばしたりして24時間提供しているケースが多いです。そうすると市町村では実際24時間できているので今のままでいいのではないかと主張します。そういった事情を裁判所は解析をしているということでこの点は大事なところです。

これで判決は確定したのですが、全国の当事者から和歌山市に控訴しないようにと要望してこの声が反映され、地裁で確定したということです。今は1日あたり21.5時間ぐらいの介護を受けて裁判前に比べて支給量も増えて自宅で生活をしているということです。以上がALS訴訟の概要です。

最後に支給決定にあたって、支給決定内容が自立した日常生活、社会生活を営めるものかどうか、自立支援法の1条の趣旨、目的に反しないかどうか、視点はこういっ

たことに持たないといけないということですから。障害者は多様なので一人ひとりの事情に基づいて支給量は適切に定めなければいけないということです。

具体的には生命、身体、健康の維持等と支障が生じるかどうかをみて、健康の維持等の等が大事だと思っています。健康の維持だけではダメで主旨、目的に反しないかどうかで自立支援法、その上にある憲法等で健康に生きているということではなく、人としてその人らしくの社会生活を含めていっているように思いますので、「等」の中には障害のない人と同じように自分らしく生きるという意味も含ませなければいけないと思います。この「等」の中身を具体的にしていってというのが今後の課題かと思っています。

また、財政上の制約があるというのは常にいわれますが、それがあからといって決定が正当化されるものではないということです。市町村によってどのような財政の制約があるかをきちんと立証しなければいけないということです。

## 和歌山での24時間介護を求める訴訟

2013年3月17日

弁護士 長岡 健太郎

### 第1 24時間介護を求める石田雅俊さんの訴訟

#### 1 事件の概要

- ・脳性麻痺のため、首から下の自由が利かない。  
→移動にはすべてヘルパーが必要。  
飲食、トイレ、着替え、電話、来客時の対応…  
→体が傾くとヘルパーが来るまでそのままの状態です。  
待つしかない。
- ・中学生までは施設で生活する。高校は、和歌山県内の寄宿舍付養護学校。
- ・卒業後は、家族の介護のもと実家で生活。その後施設を転々。
- ・平成16年4月から和歌山市で一人暮らし。
- ・本人の障害の程度や生活状況が変わっていないにもかかわらず、自立支援法施行後、支給量を月101時間削減された。

#### 2 判決要旨、訴訟や交渉の経過、争点等

→行政処分<sup>1</sup>の取消及び義務付け

##### (1) 和歌山市の主張

- ・それまでの石田さんの支給量は、他の利用者に比べて著しく大きく、その不均衡を是正しようとした。
- ・夜間は巡回型の介護で足りる。
- ・ヘルパーも、経験を積むことによって介護の熟練度を増しており、支給量が減っても対応できる。

##### (2) 大阪高裁の判断（平成23年12月1日付、賃金と社会保障1559号・青木志帆弁護士の解説付き）

→月578時間（1日当たり約18時間）を下回らない支給決定を義務付け

- ① 「自立支援法は…支給要否決定並びに支給決定をする際の障害福祉サービスの種類及び支給量の決定を、当該障害者等の個別具体的な事情に即応するよう、その判断の過程を通じて合理性の確保を図っている」
- ② 「障害者には多様なものが含まれ、その障害の種類、内容、程度はそれぞれ異なるから、障害者等一人一人の個別具体的な障害の種類、内容、程度を考慮しなければ、障害者等がその有する能力及び適性に応じて自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう必要な障害福祉サービスに係る給付その他の支援を行うことは困難である」

- ③ 「市町村が行う支給要否決定並びに支給決定を行う場合における障害福祉サービスの種類及び支給量の決定が裁量権の範囲を逸脱し又は濫用したものとして違法となるかどうかは、当該決定に至る判断の過程において、勘案事項を適切に調査せず、又はこれを適切に考慮しないことにより、上記の各決定内容が、当該申請に係る障害者等の個別具体的な障害の種類、内容、程度その他の具体的な事情に照らして、社会通念上当該障害者等において自立した日常生活又は社会生活を営むことを困難とするものであって、自立支援法の趣旨目的に反しないかどうかという観点から検討すべきである」
- ④ 「1審原告には、…24時間介護ができれば、望ましいことはいうまでもない。しかし、24時間介護がないときであっても、1審原告が自立した日常生活を送るにつき、健康の維持等も含めて支障が生じないのであれば、24時間介護を必要不可欠なものとして、これに満たない場合には処分行政庁の裁量権の濫用となり、直ちに違法に当たるとまでいえない」
- ⑤ 「就寝時間にあたる夜間を通して見守り介護を認めなければ、1審原告は睡眠時間を確保し体調を維持することは困難と考えられる」
- ⑥ 「月558時間…に満たない時間数では、1審原告が自立した生活を送り、健康を維持する等に困難を来しこれを損なう具体的かつ明らかなおそれが生じるものと認められる」
- ⑦ 「1審原告は、生活保護を申請し、他人介護料を受給しているが、自立支援法による障害福祉サービスは、生活保護に優先して実施すべきものであるから、上記認定においては、他人介護料による支給量を差し引かない（生活保護法4条2項）。
- ⑧ 「1審原告にこれらの時間数の支給量を認めると、…1審被告の財政には一定の影響はあるものと考えられるが、証拠上、具体的にいかなる支障が生じるか明らかではなく、1審被告の財政に与える影響等によって、上記認定は左右されない」
- ⑨ 「1審被告の指摘する、他の受給者との均衡は、それ自体、勘案事項とはされていない上、『障害者等…の心身の状況』を上回る重要性を持つとはいえないから、1審被告の上記主張は採用できない」

### (3)その後

→月598時間の支給決定。7月から移動介護が月40時間に。

和歌山市から生活保護の他人介護料の支給の打ち切りも検討するとの話があったが、弁護団が交渉し、今のところ他人介護料も支給されている。

## 第2 24時間介護を求める和歌山ALS訴訟

### 1 事件の概要

#### (1)Xさんの状況

- ・ALS、70歳代男性、70歳代の妻と2人暮らし
- ・定年退職後にALSと診断された
- ・わずかにまばたきができるのと、左足の小指を何とか動かせるのみ
- ・人工呼吸器利用、痰の吸引が必要、食事は胃ろうを使用
- ・口の中に痰がたまって、人工呼吸器に異常が生じアラームが鳴っても、自分で人を呼ぶことはできない
- ・現在の支給量は月268時間。介護保険と合わせても1日当たり11～12時間
- ・Xさんの希望→老後は家でゆっくり過ごしたい

## (2) Xさんの妻の状況

- ・左足が不自由な状態で、手術をする必要がある
- ・高血圧で、めまいもある
- ・妻の希望→老後は家でゆっくり過ごせるようにしてやりたい

## 2 判決要旨、訴訟や交渉の経過、争点等

### (1) 和歌山市の主張

- ・妻の就寝時間分1日8時間と、妻の体調不良等やむを得ない場合の緊急対応分20時間の合計月268時間を支給することとした。
- ・申立人が現在、事業所からヘルパー派遣を受け、現実には24時間体制で介護が行なわれているので、緊急の必要性はない。

### (2) 仮の義務付け命令の申立てに対する和歌山地裁決定（平成23年9月26日付、賃金と社会保障1552号）

→月511.5時間（1日当たり16.5時間）の支給決定を仮に義務付け

『義務付けの訴えに係る処分又は裁決がされないことにより生ずる償うことのできない損害を避けるため緊急の必要があるとき』とは、義務付けの訴えに係る処分又は裁決がされないことによって被る損害が、原状回復ないし金銭賠償による填補が不能であるか、又は金銭賠償のみによって甘受させることが社会通念上著しく不合理な程度に達している、そのような損害の発生が切迫しており、社会通念上、これを避けなければならない緊急の必要性が存在することをいう

「申立人の妻であるAが、申立人と同居していることが認められる。このような事情を考慮すると、申立人が1日あたり24時間全ての介護サービスについて、公的給付を受けなければならないほど、その生命、身体等に対する危険の発生が切迫しているとまではいえない」

「申立人が、体位変換、呼吸、食事、排たん、排泄等、生存に係るおよそ全ての要素について、他者による介護を必要とすること、自力で他者に自分の意思を伝える方

法が極めて限定されていることに鑑みると、申立人は、ほぼ常時、介護者がその側にいて、見守りも含めた介護サービスを必要とする状態にあることが認められる」

「Aの年齢や健康状態等に鑑みると、1日あたり20時間分については、職業付添人による介護サービスがなければ、申立人が必要十分な介護サービスを受けることができず、その生命、身体等に対する重大な危険が発生する蓋然性が高い」

### (3)仮の義務付け抗告審

平成23年11月21日、大阪高裁は、介護事業所による介護がなされていることを前提として、緊急の必要性について疎明がないなどとして、和歌山地裁の決定を取り消した。

### (4)本裁判

平成24年4月25日、和歌山地裁判決。

- ① 原告の健康状態、原告が受けている介護サービスの概要、現在の介護の状況及び妻の健康状態等を考慮すると、1日24時間介護を前提とする介護給付費の支給を処分行政庁がしなければ、原告の生命、身体、健康の維持に重大な支障が生じるおそれがあるとまでは認められない。
- ② 自立支援法22条1項が「当該障害者等の介護を行う者の状況」を考慮事項として挙げ、本件規則12条2号が、「当該申請に係る障害者等の介護を行う者の状況」を考慮事項として挙げているのであるから、支給量を判断するに際して、現在の介護の状況及び妻の健康状態を考慮することは許される。
- ③ 妻の年齢や健康状態に加えて、ALSの特質及び原告の生存に必要とされる器具の操作方法等に鑑みると、少なくとも1日当たり21時間分については、職業付添人による介護サービスがなければ、原告が必要十分な介護サービスを受けることができず、その生命、身体、健康の維持等に対する重大な危険が発生する蓋然性が高いと認められる。
- ④ 現実に24時間体制で原告の居宅介護が行なわれており、平成22年度決定の支給量を超える部分については、無償で介護を受けていたことが認められる。しかし、これは、介護派遣事業者が、原告の生存に必要不可欠であるという判断で、やむを得ず行っているものであるから、これをもって、原告の支給量を減少させる要素と考えることはできない。

→月542.5時間（介護保険と合わせて1日当たり21時間）を下回らない支給決定を義務付け。和歌山市は控訴せず、確定。

和歌山市は平成24年5月29日、月593.5時間（介護保険と合わせて1日当たり約21.5時間）の支給決定をした。



### 第3 支給決定に当たってのポイント

- ① 支給決定に当たっては、決定内容が、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って、自立支援法の趣旨目的に反しないかどうかという観点から検討しなければならない。
- ② 一口に障害者といっても多様であり、その障害の種類、内容、程度はそれぞれ異なるから、支給量は支給決定基準や他の利用者との比較で機械的に決めるのではなく、一人ひとりの個別事情を考慮して適切に定めなければならない。
- ③ 裁判所は、市町村の決定が裁量権を逸脱・濫用しているかの判断に当たり、障害当事者の生命、身体、健康の維持等に支障が生じるか否かという点を重視している。
- ④ 財政上の制約の存在があるからといって直ちに市町村の決定が正当化されるものではなく、市町村は具体的にいかなる支障が生じるかを立証しなければならない。

# 障害者総合支援法を活用するために

2013（平成25）年3月17日

於：大津ふれあいプラザ

弁護士 青木志帆（兵庫県弁護士会）

## 第1 支給量訴訟～重度障害者の「自立」の最前線

### 1 「地域社会で共生する権利」

- ・ 憲法（13条、14条1項、22条1項、25条）、国際人権規約（6条1項）
- ・ 障害者の権利条約19条←ただし批准していないので裁判規範性はない
- ・ 障害者基本法（3条2号）

#### 1条（目的）：

「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…」

#### 3条（地域社会で共生する権利等）

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 全て障害者は、社会を構成する一員として社会、経済、文化その他あらゆる分野の活動に参加する機会が確保されること。

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。

三（略）

- ・ 障害者自立支援法

#### 1条（目的）

…障害者基本法の基本的理念にのっとり…障害者及び障害児が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスに係る給付その他の支援を行い、もって障害者及び障害児の福祉の増進を図るとともに、障害の有無にかかわらず国民が相互に人格と個性を尊重

し安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与することを目的とする

## 2 「自立」とは

- × 障害のある人個人に自助努力を求めることにより、他者の援助を受けることなく生活すること→「医学モデル」
- **必要な支援**を受けながら自己決定によるライフスタイルを実現すること→「社会モデル」

### 【「障害」の捉え方】

「医学モデル」:

障害を疾病その他の健康状態から生じた個人的なことがらととらえ、専門職による医療の提供、リハビリ、職業訓練などを必須とし、障害への対応の目標は治癒、身辺自立、就職などであって、個人の社会への適応改善にあるとするもの。

「社会モデル」:

障害は個人のことがらとして発生するのではなく、社会環境によって作り出されるものと見る考え方であり、障害への対応の目標は社会的に存在する障壁を取り除くことによって障害のある人の社会参加を実現しようとするもの<sup>1</sup>。  
→食事、風呂、排泄等の身の回りのことをできるようにならなくても、それらについては支援を受けることによって、自己決定に基づき自らのライフスタイルを形成することが「自立」だ、ということになる。

自立支援法も、そのためにさまざまな福祉サービスを用意している。

## 第2 介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット

### 1 和歌山ALS訴訟の成功

- ・ 「裁判で白黒つけるリスク」→弁護士に依頼することではなく、運動・交渉でなんとかすべきものと考えられてきた
- ・ 和歌山地決平成 23 年 9 月 26 日→和歌山ALS訴訟仮の義務付け決定  
☆この知らせを聞いた京都の某市のALS患者が、呼吸器をつけて公的介護に

<sup>1</sup> 「社会モデル」は「医療」の否定ではない。

たとえば、難病患者が就労しようとした時に、「病気を治してからでなければ雇えない」というのが医学モデル的な障害観。

主治医への定期受診の日程を調整して医療によるサポートを得やすくしながら働く方向を模索するのが社会モデル的な障害観。

委ねることを決意（「かりん燈」ブログ 2011年9月30日付）

- ・ 大阪高判平成 23 年 12 月 15 日→和歌山石田訴訟大阪高裁判決
- ・ 和歌山地判平成 24 年 4 月 25 日→和歌山ALS訴訟判決

↓

一連の成功により、支給量問題に弁護士が関わることの意義が認識される

## 2 全国ネット結成（別紙チラシ参照）

- ・ 平成 24 年 11 月 30 日結成
- ・ 現在、熊本、福岡、高知、香川、東京、群馬、北海道などなど、全国各地で活動中。
- ・ 支給量の更新時 or 変更申請段階から弁護士が入る  
→極力、訴訟になる手前で満足の行く結論を得られるよう活動する
- ・ 「難病」とあるのは、現在までの当事者の多くが、難病（特定疾患が多い）を原因としているから  
例）脊髄小脳変性症、多発性硬化症、ALS、結節性硬化症、ラスムッセン症候群、遠位型ミオパチーなどなど

### **第3 最初の「130疾患」が障害者総合支援法の「色」を決める**

#### 1 史上初の「三障害いずれにも該当しない『難病障害者』」

史上初＝利用する方も、提供する方も、行政も「よくわかっていない」

行政の準備は不十分

↓

利用できそうな情報は当事者側で収集しなければならない。

#### 2 ハードルとなりうる過程

##### (1) 障害支援(程度)区分

障害福祉サービスの必要性を明らかにし、市町村がサービスの種類や量などを決定するため、障害者の心身の状態を総合的に示す区分。

- ・ 介護保険の要介護度に似たような制度
- ・ 106項目の区分認定調査項目への回答から算出
- ・ 区分認定調査項目が、「身体（肢体）障害」に関する質問に偏っているので、それ以外の障害（知的・精神・視覚・聴覚など）だと程度区分が実際のサービスの必要性よりも低く出る傾向がある  
→難病でも同じ事が言える  
→「難病患者等に対する障害程度区分認定」マニュアルの活用

→「症状がより重度の状態＝障害程度区分の認定が必要な状態」

(2) 支給量

同上の理由により、満足の行く支給量が得られない可能性も。

→申請時から「どのような症状により、どのような場面で、ド野ような支援が必要なのか」ということを詳細に明らかにする

↓↓

- |   |
|---|
| <p>○自分が（社会モデル的に）「自立」した生活を送る、ということはどういうことか</p> <p>○「自立」した生活を送るためには、どのような支援が必要なのか</p> |
|---|

以上を考えつつ、いろいろな人に理解してもらわなければならない

→自分の病気、しんどいことを「理解させる」だけのノウハウを持って!

#### **第4 「難病対策基本法（仮）」の話**

(1) 誰の、なんのための「治療法の調査研究」か

「治療方法の調査研究」のための「患者」なのか

「患者の地域社会で共生する権利」のための「治療方法の調査研究」なのか

※「難病対策の改革について（提言）」の中には、「権利」という単語がひとつもない

→基本的に、「患者の自立生活を支援する」という視点に立つ法律にはならない。

（「骨格提言」との整合性は？）

(2) 難病患者の「地域社会で共生する権利」を前提として捉え直すと

- ・ 医療費の公費助成
  - ・ 拠点病院の整備
  - ・ 就労支援
  - ・ トランジション
- ・・・etc

**「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿**  
**(50 音順、◎実行委員長 ○事務局)**

- ・伊藤 克義さん (京都難病団体連絡協議会事務局)
- ・猪井 佳子さん (日本マルファン協会代表理事)
- 大黒 宏司さん (全国膠原病友の会大阪支部事務局)
- ・大黒 由美子さん (大阪難病連、全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大島 晃司さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・尾下 葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部支部長)
- ・葛城 貞三さん (滋賀県難病連絡協議会、日本ALS滋賀県支部)
- ・川辺 博司さん (滋賀県難病連絡協議会、滋賀IBDフォーラム会長)
- ・北村 正樹さん (京都難病団体連絡協議会会長)
- ・久保田百合子さん (兵庫県難病団体連絡協議会、  
全国膠原病友の会関西ブロック事務局)
- ・駒阪 博康さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・深田 雄志さん (日本患者学会)
- ◎藤原 勝 さん (京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長)
- ・前原 隆司さん (全国パーキンソン病友の会大阪府支部)
- ・森 幸子さん (滋賀県難病連絡協議会、全国膠原病友の会会長、  
全国膠原病友の会滋賀支部長)

**〔事務局メールアドレス〕**

benkyo@t-neko.net

**〔ホームページ〕**

<http://kansaihenkyo.net/>

この報告書は競艇の交付金による  
日本財団の助成金を受けて作成しま  
した。