

37年ぶり病院の外 「地域生活」奮闘

24時間訪問介護認められ

全身の筋肉が少しずつ衰える難病「筋ジストロフィ」を患う金沢市の寝たきりの男性にこの秋、24時間の介護サービスが認められ、37年ぶりに病院の外で暮らし始めた。慣れない「地域生活」に奮闘しつつ、「退院がゴールではない」と前を見据える。

金沢・筋ジス患者 古込さん

5歳で発症し、人工呼吸器を使う古込和宏さん(45)は今年3月、長時間介護を必要とする人の支援制度「重度訪問介護サービス」を金沢市に申請した。交渉を経て、10月中旬に月937・5時間の支給が決定。常時1〜2人のヘルパーによる介護を受けながら、市内の支援者の家で生活をスタートした。



重度訪問介護

重度の身体障害者に入浴や排泄(はいせつ)、食事の介助、外出時の移動支援などを総合的に行う。サービスを受ける時間は自治体が決定し、利用者の自己負担(所得額に応じて減免)以外の費用は国や自治体が負担する。

障害者総合支援法による制度で、常に介護を必要とする

つながるほぼ唯一の手段だった。学生時代は4年連続で全国大会に出場したという腕前。だが、病状の進行と介護の人手不足で徐々に病院からの外出は難しくなり、35歳で車椅子に寝たまま打って以来、大会に出ない。晴れた空を病室の窓から眺める日々。「何ですと病院の中になきゃいけないんだ」。その思いが募った。

退院の方法を模索していた時、フェイスブックで見かけた24時間介護を利用する難病患者の記事に背中を

押された。東京の支援団体を通じて「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」(東京都)に連絡。地元の弁護士や医師らが支援グループを結成し、自立に向けた介護計画の作成や宿泊体験など準備を重ねてきた。

いま、自由に動くのは目と口、左足の小指だけ。交代のヘルパーはまだ足りず、募集のため口にくわえた棒でパソコンを操作して求人誌への掲載作業や応募者とメールのやりとりをし、面接までこなす。再び囲碁の大会に出る夢を温めているが、練習の暇もないほど多忙な日々。「うれしい悲鳴ってやつです」と笑う。

退院後、約1年半ぶりに食べ物や口から食べる事ができた。体調は波もあるが、やがては自分でアパートを借りることが目標だ。「頑張らなければ地域生活から脱落しちゃう。自分がしっかり生きることで、同じ障害を持つ人の何らか

病院外での生活を始めた古込さん(左)。支援者に群馬から届いた新鮮な野菜を見せられ、「ああ絶対うまそう」「じゃあ今日はポタージュにしよう」

の力になれたら」

サービス支給 認定で最後発

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネットによると、24時間の介護サービス支給が認められたのは県内で初めて。石川は全国47都道府県で生活保護の「他人介護加算」を含め、24時間の公的介護の利用者がいたことのない最後の空白区だったという。

厚生労働省の統計によると、県内の7月末時点の重度訪問介護サービス利用者は17人で、福井と並び全国で2番目に少ない。最多の大阪は2384人、東京1861人。介護事業所や障害者支援団体の多い大都市部に比べるとぐくわずしかない。

支給時間数は市町村の裁量で決まるが、財政負担を理由に制限する自治体が多く、全国各地で増加を求めているとされているという。全国ネットの藤岡毅弁護士は「必要な時間数が支給されず介護する家族に負担がかかったり、いつ死ぬかわからない危険な状態に置かれていたりする人が多い」と実情を指摘する。



町のサンレー野々・栄一郎さん。

【かほく市】

喜多登喜子さん。

高松346の1(4日9時30分。高松1ルかほく。長屋

【白山市】

小竹健二さん

レ37の1115。通

12日11時。小松市

1小松紫雲閣。最

吉本肇子さん

町力94。葬儀11日

の鶴来別院会館。

【能美市】

秋田良昭さん

町子305。連夜

日10時。寺井町の

1ル。長女の夫。

中西豊二さん

町ハ2の1。連夜

日10時。福島町の

ルいしかわ根上。

中村正男さん

町ヲ210の1

了。長男・大成さ

【小松市】

江下初枝さん

江町2の430。

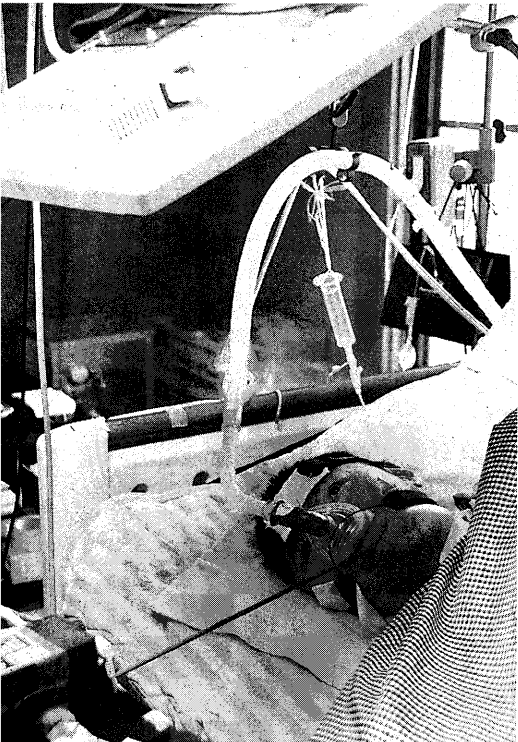
今江町のサンレー

剛さん。

【加賀市】

森野茂さん 10

町又51の1。連夜



口にくわえた棒でセンサーを押し、パソコンを操作する古込さん



口にくわえた棒でセンサーを押し、パソコンを操作する古込さん