

# 患者・家族に励まし

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の男性(75)が、和歌山市にたいし1日24時間の介護を求めた訴訟。4月、和歌山地裁が市にそれまでの約12時間から21時間以上に拡大するよう義務付けた判決が確定し、長時間介護を必要とする患者、障害者と家族などにとって大きな励ましとなっています。

(西口友紀恵)

## 和歌山地裁判決

和歌山市は判決を受けて、1日21・5時間のサービス提供を決め5月29日、原告男性に通知しました。昨年6月までがのぼって支給します。

原告の妻(74)は、「みなさんが骨折ってくれたおかげです。お父さんも、わずかに動く左足小指でパソコンを操作

男性は6年前に難病のALSを発症。人工呼吸器のトラブルがあると命にかかわるため介護者がかかかわるため介護者が昼夜を問わず付き添い、たんの吸引やおむつ交換など24時間介護が必要で

市が認めた約12時間の

ALS(筋萎縮性側索硬化症) 全身の筋肉が衰え、進行すると呼吸する筋肉も動かなくな

り、人工呼吸器を使用するなど24時間介護が必要な難病。

筋萎縮性側索硬化症

## ALS介護 延長義務付け

訪問介護サービスでは全く足りず、事業所とヘルパーの厚意で2人が泊まり込みで介護にあたっています。ヘルパーの就寝時間には、足が不自由で高血圧や心不全もある妻が夜中にたんの吸引にあ



和歌山地裁の判決に笑顔を見せる原告の妻、右は池田直樹弁護士。4月、和歌山市

## 自宅で安心して暮らしたい

たるなど過酷な介護をしいられてきました。

2010年9月に提訴。ALS患者が24時間介護を求めた訴訟は全国初で、介護サービスの支給時間増加をめぐる司法判断が注目されました。

4月の判決は、市町村は支給決定にあたり障害者など一人ひとりの個別具体的な障害の種類、内容、程度を考慮しなければならぬと明記。男性の場合、「少なくとも(障害者支援法による訪問介護と介護保険給付を合わせて)1日21時間は職業付添人による介護サービスがなければ、患者の生命に重大な危険が発生する可能性が高い」と指摘しました。

和歌山ALS訴訟弁護団の長岡健太郎事務局長は「これは1日24時間介護の可能性をも認めた判断で、自宅で安心して暮らせる支給量を保障せよとの主張が認められた意

義は大きい」と話します。

ALS患者などの医療的ケアを必要とする人は、公的介護の貧困のもと家族への負担などを考え人工呼吸器をつけるのをためらい、命を落とす人も少なくない現状があります。

長岡さんによると訴訟に励まされた関西のALS患者が昨年、自治体に働きかけ、人工呼吸器を着けて家族とともに生きる決断をしました。「必要な介護時間の公的保障は、こうした患者さんが尊厳ある『生』を選択するための前提条件です」と強調します。

日本ALS協会(東京都)の金沢公明事務局長は、「全国的にみると介護の支給量が足りず、介護体制が厳しい人がいっぱいいます。今回の判決は、今後各自治体で患者が介護時間を延ばす交渉をするうえで大きな力になる」と語ります。