

☆金沢の男性 県内初認定 重度訪問介護 24時間超支給

中日新聞 北陸発 2017年11月3日

<http://www.chunichi.co.jp/hokuriku/article/news/CK2017110302100009.html>

> 「病院だけで人生終えたくない」

筋肉が徐々に衰える難病「筋ジストロフィー」を患う金沢市の古込和宏さん（45）に対し十月、長時間介護を支援する公的制度「重度訪問介護」での一日二十四時間以上の介護費支給が、石川県内で初めて認められた。支援団体「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、同制度で一日二十四時間以上の支給例がなかったのは全国で石川だけで、今回の決定で空白地がなくなった。三十七年ぶりに病院外での生活を始めた古込さんは、念願だった自立に向けて歩みだした。

古込さんは五歳でデュシェンヌ型筋ジストロフィーと診断され、八歳で入院。今は眼球や唇以外、自力で動かすことは難しく、二〇一二年からは気管切開をして人工呼吸器を使っている。

一二年四月、一時的に心停止に陥ったことを機に「病院外の世界を知らないまま、人生を終えたくない」と退院を決意。今年三月末に弁護士らと金沢市に「重度訪問介護」の利用を申請していた。

市は、古込さんに一日の介護の流れや必要な介助についてヒアリング。さらに医療関係者らでつくる専門家委員会の意見を聞いた上で、月九三七・五時間分の支給を認めた。

十月中旬に市内の病院を退院した古込さんは、市内の支援者宅の一室を借りて生活している。ヘルパー六人が交代で入浴の介助や、夜間のたん吸引などを担当。月に二回、看護師が訪問して医療的なケアを行う。

「違う惑星に来たよう」。三十七年ぶりに病院を出た古込さんは“普通の生活”に慣れるのに必死だ。ごみの分別や洗濯の仕方など、これまで病院の職員にしてもらっていたことをインターネットで調べる日々だが、「できないなりに一生懸命生きている」と実感している。

将来的にはアパートを借りて生活することが目標だ。古込さんは「今回の決定が重度障害者にとって、地域で自分の人生を歩みたいという人の新たな選択肢となれば」と話している。

重度訪問介護 障害者総合支援法に基づくサービス。6段階の障害区分で4以上の重度障害者が自宅で入浴、食事、排せつ、外出時の支援など総合的な介護を受けることができる。市町村が支給決定する。昨年6月、長期入院者でも利用できるようになった。

支援団体 善意募る

古込さんの支援団体は善意を募る口座を開設している。

ゆうちょ銀行からの送金の場合 記号13120 番号20763391口座名義「地域で暮らすためにみんなで考える会」。他行からの送金の場合 318支店 2076339口座名義「地域で暮らすためにみんなで考える会」。問い合わせは、金沢税務法律事務所＝電076（262）3628＝へ。

11月中旬にヘルパーが1人加わるが、引き続き募集している。問い合わせはメールで古込さん＝matsumotokangen@gmail.com＝へ。

…などと伝えています。

☆筋ジス男性：「見る景色変わった」 37年ぶりに自立生活

毎日新聞 2017年11月4日

<http://mainichi.jp/articles/20171104/k00/00e/040/244000c>

> 8歳から入院、自発呼吸できず人工呼吸器が欠かせない

全身の筋力が低下する難病「筋ジストロフィー」を患う金沢市の古込（ふるこみ）和宏さん（45）が10月、37年間暮らした病院を退院し、地域住民や弁護士の支援を受け市内の民家で自立生活を始めた。長時間介護が必要な人にヘルパーを派遣する国の自立支援制度「重度訪問介護」で、市が1日24時間介護を決定し、実現した。古込さんは「見る景色が変わり、社会に出て来た実感がする」と喜びをかみしめる。

重度訪問介護による介護時間は市町村の裁量で決定する。財政的な観点から上限を厳しく運用する自治体が多く、古込さんを支援する「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）によると、24時間介護が認められたのは石川県内で初めて。これで全ての都道府県で24時間介護を受ける人が存在することになったという。

古込さんは5歳で発症、8歳から金沢市の病院に入院した。自発呼吸ができず人工呼吸器が欠かせない。日常生活は可能で、口にくわえた細い棒でパソコンのマウスを動かし、文章を書く。2012年4月の40歳誕生日に虫垂炎で容体が急変、一時心停止状態となった。

一命は取り留めたが「あのまま死ねばよかった」と思った。生きる気力を失いかけた頃、富山県で自立生活を送る難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の新聞記事を読み「自分もできるはず。外の世界を知らないまま、人生を終わりにたくない」と自らを奮い立たせた。15年末、同ネットを知り、相談した。

同ネットが地元弁護士を中心に支援グループを結成。医師を交え月1回、自立生活に必要なケアについて話し合った。古込さんは病院内の施設で宿泊訓練を重ね、ヘルパーに1日の詳細な介護記録を作成してもらった。「24時間見守りも含めた介護がなければ生活できない」との担当医師の意見書も添えて今年3月、市に申請。その後も市担当者と交渉を続けた結果、10月12日、月937・5時間の支給決定が出た。入浴や移動時には2人での介助を受ける時間数も含め、24時間介護が可能になった。

古込さんは支援者から提供された市内の民家でヘルパーに深夜も見守られ、日々を送る。8歳から病院のベッドで天井を眺めてきた。今、毎朝窓を開けてもらい、新鮮な空気と共に聞こえてくる小鳥のさえずりや子どもたちの笑い声に、地域で生きる喜びを感じる。「これからは自立生活への本当の闘い。重度障害の仲間が助け合える団体を作り、経験を伝えたい」

同ネットの宮本研太弁護士（金沢弁護士会）は「重度障害者の介護は家族に背負い込ませるケースが大半で、家族は身も心も擦り減らしている。公的制度を最大限に活用した古込さんは、地域移行の良い先事例になる」と指摘する。

重度訪問介護

重度の障害を抱える人たちが、自宅などで入浴や排せつ、食事の介助、見守りなど生活全般にわたって受ける公的介護サービス。6段階の障害支援区分で4以上（6が最も重い）の重度障害者が対象。介護時間は市町村が決定するが、障害者が希望する時間数を下回るケースも多い。

…などと伝えています。

<画像は、両新聞紙面より>



△介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット 5周年記念シンポジウム ←10/28開催
当日配布された資料は、同ネットHPにて公開されています。

<http://kaigohosho.info/>

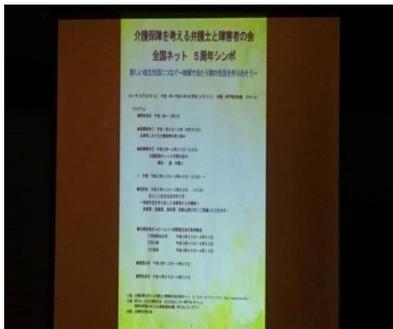
*当日冊子前半 (PDF)

<http://kaigohosho.info/koube2017sassi1.pdf>

当日冊子後半 (PDF)

<http://kaigohosho.info/koube2017sassi2.pdf>

<5周年記念シンポジウム会場模様：当日撮影>



介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット
〈5周年シンポジウム〉がスタートしましたよ。
会場は三宮駅(阪神電車:神戸三宮駅東口)すぐの神戸
勤労会館7階大ホールです。地元兵庫や関西圏を
中心に全国各地から障害当事者やその家族・支援者、
弁護士、関係者など雨が降ったり止んだり足元悪い
中ですが100名越える参加者ですよ。

…などと当日会場からFB配信しました。

