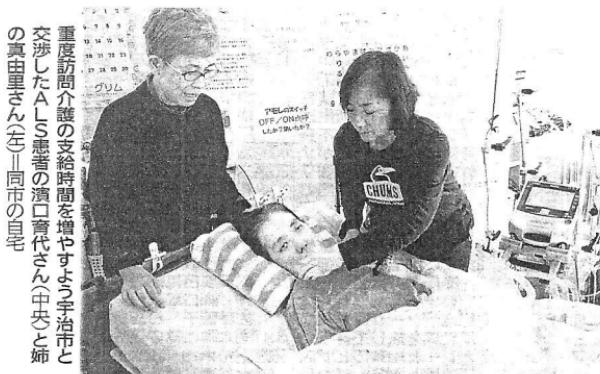




# 重度訪問介護 ヘルパー派遣に格差

# 自治体抑制 自立の壁



宇治市で暮らすデザイナー瀬戸育代さん(53)は、15年に筋萎縮性側索硬化症(ALS)を発症した徐々に全身が動かなくなり、話したり、息をしたりする力も衰える難病で、病院は「長期の入院は受け入れない」と告げられた。姉の真由里さん(55)は、たん吸引で眠れない日々を過ごし、急速に進行する病状の対応に追われた。

「わたしたち、どうやって生きていの?」ケアマネージャーは介護保険に詳しく述べ、障害福祉制度のこと

は知らないかった。ケアマネは制度を調べ、重度訪問介護があると教えてくれた。

しかし、宇治市が決定した支給時間は週3度、1回4時間。「共倒れする口が見えない」。家族の介護負担は重く、出

口では、「ヘルパーさんは、気管切

離し人工呼吸器付けた育代さんと一緒に宇治市役所を何度も訪れ、ロビー

**重度訪問介護** 厚生労働省は2016年、重度訪問介護を入院中の人も柔軟に使えるよう通達を出し、「外出や長期入院の在宅移行を後援する」。重度訪問介護は見守りや外出介護を含め、長時間の支援をするサービスで、介護保険の「居宅介護」と併用できる。

支給時間に自治体間で大きな格差がある障害者総合支援法の「重度訪問介護」。家族の介護負担を減らし、障害者が重くともヘルパーの支援を受けて自立生活を送ることを可能にする制度だが、自治体の対応が壁になつていて、障害者や家族は困っている。

(岡本聰明)



# 障害者や難病患者 時間増求め提訴も

で担当者に支給時間数を増やしてほしいと交渉した。

市役所ではALSで重度訪問の利用者はおらず、家族に介護してもらっている」と言わされた。使える制度があるので、病院も行政も、進んで情報を教えてくれない」。支給時間増を宇治市は認め、育代さん宅で在宅24時間公的介助が実現している。宇治市では初のケースだ。

じいへ花見に行こう、今日は何を食べようかと、ベッドの育代さんに話しかける真由里さん。「ヘルパーさんがいつも一緒にいてくれて、妹と夢を語りあい、愚痴を聞いてもらう時間と関係を取り戻せた」と話す。

京都市は重度訪問介護の利用者が約300人と、府内では突出して多い。京都市は10年以上前から、筋ジストロフィーの人々に重度訪問介護で月700時間を超える支給決定をしており、24時間常時、在宅ヘルパーが寄り添う暮らしを実現してきた。京都市は重度障害者がか体調を崩して入院時、その人のケアに慣れたヘルパーを病院でも運営する自治体に対し、支給時間数を増やすよう障害者や難病患者が提訴するケースが相次いでいる。