

全都道府県で自立実現

24時間介護が必要な重度障害者の1人暮らしが昨年10月、空白地帯とされてきた石川県で始まり、ようやく47都道府県すべてで実現した。これまでは自立の受け皿があることが十分に周知されていなかったが、利用者らは「1人でも生活できることを知ってほしい」と訴えている。

金沢市で自立生活を始めたのは、全身の筋肉が徐々に衰える「筋ジストロフィー」を患い、37年間入院していた古込和宏さん(45)。5歳の時、病気が分かり、8歳で市内の病院に入院した。現在は人工呼吸器を付け、目と口、左足の指をわずかに動かせる。

入院中は情報がなく、「自立の発想がなかった」。転機は2012年、盲腸の手術がきっかけで一時心肺停止に陥り、「この場所で生き続けるのか」と自問するように。病状が重く、家族に反対されたが、退院を模索していたところ、インターネット上の知人を通じて、「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」とつながり、地元

24時間介護必要な重度障がい者



口にくわえた棒で、パソコンを操作する古込和宏さん＝2017年12月、金沢市

の弁護士や医師らのサポートを受けられるようになった。

昨年3月、重い障害のある人の自宅をヘルパーが訪れる障害福祉サービス「重度訪問介護」を金沢市に申請。1人暮らしに向け、計4回の宿泊訓練も実施した。同年10月に月937・5時間分の介助を受けられることが決まり、退院にこぎ着けた。

家賃の支払いやヘルパー4人のシフト作りなどに追われ、生活の土台を築くのに精いっぱいだが、入院中よりも体調はいい。「切符の買い方も知らず、今までどこに国に住んでいたのかと思う。本当の自立はこれから」と古込さん。病院での外出は年に1度、車いすで病院の駐車場を散歩するだけだった

が、回数を増やし、今後は趣味の囲碁大会への出場も目指す。3月には金沢市で開かれるシンポジウムで、自らの体験を報告する。

全国に約120カ所ある民間団体を「自立生活センター」も古込さんを支援する。同センターには先輩障害者から金銭管理、外出、制度の使い方、介助者との接し方といったことを学ぶプログラムがある。

難病の地域生活 金沢市でシンポ

来月17日古込さんから報告

東京都内で「自立生活センター・小平」を運営する竹島けい子さん(62)は「自立は楽しいことだけでなく、責任も伴う。障害をヘルパーに伝え、必要な介助を受けるには本人のコミュニケーションスキルもいる」と語る。「障害者は病院の中では失敗させてもらえない。なるべくその機会を奪わず、見守ることを大事にしている」とも話す。

「障害者と人権全国弁護士ネット」は3月17日、金沢市で、重度障害や難病の人の地域生活について考えるシンポジウムを開く。昨年10月に長期の入院生活から同市で1人暮らしを始めた、筋ジストロフィーの古込和宏さん(45)も自身の体験を報告する。

シンポジウムには、難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者だった母親の介護記録「逝かない身体」の著者川口有美子さんも登壇し、支援者の立場から発言する。

共通課題対応 政策提言も

那覇市内で15日開かれた準備委員会で沖縄連絡会の会長に當間常雄さん、副会長に濱野政弥