

山下 智子 氏

自立生活を始めて23年目になります。

現在は、自分で設立した介護事業所で請求事務の仕事をしています。勤務時間以外は24時間の介護を認めてもらっています。また、入浴や朝晩の着替え、通院時と、リハビリ目的の水泳は2人介護を認めてもらいました。

私の場合、プールで泳ぐことによって、体の緊張が和らいだり、全身運動にもなり、リハビリ効果が期待できるということで、月に3回、2人介護を認めてもらいました。

同じプールでも、夏のレジャーとしての遊びのプールは、2人介護は認められません。

重度の障害がある人は、通院とリハビリ目的以外の外出は、必要ないのでしょうか？

私は、サッカー観戦が大好きです。子どもの頃から、ずっと応援し続けているチームがあります。

テレビやネット観戦もできますが、画面には、カメラマンが映す場所しか映りません。

カメラマンは、ボールを持った選手中心に映します。私のような、チームを愛する人にとっては、ボールを持っている選手よりも、前後やサイドにいる選手のポジションが大切なのです。

サッカーでは、私たちチームを応援している、サポーターのことを12番目の選手と呼んでいます。つまり、共に戦っているのです。

障害があっても、気持ちは健常者のサポーターと同じです。

国内のスタジアムにはほとんど全て、車いす利用者の観戦スペース、多目的トイレ、車いす利用者の駐車場が設けられています。ハード面では車いす利用者でも、観戦が出来るように整っています。私も、いちサポーターとして、スタジアムに行き、12番目の選手として共に戦いたいのです。私の場合、外出先において、トイレなど2人介護が必要です。

通院とリハビリ目的のプールは、2人介護を認められているのに、なぜ、サッカー観戦に行くための2人介護は認められないのでしょうか？

重度障害がある人は、通院以外は家に居ろ！ということですか。社会参加の推進という言葉は耳にしますが、2人介護を認めない、けど社会参加を推進。かなり矛盾が生じている現状に置かれています。

最近、重度障害がある人も、在宅で働ける社会になって来ました。パソコン操作が視線入力やスイッチコントロールなど、テクノロジーが進化をしているか

らです。

熊本県には、自宅に居ながら、リモートで就労支援を行っている団体もあります。都内にも分身ロボット・オリヒメカフェというところがあります。

このカフェでは、全国各地に住んでいる重度の障害がある人達が、曜日や時間によって、それぞれの自宅から、オリヒメというロボットを操作して接客業務をしています。

もちろん仕事なので、例えば月1日、数時間の勤務だとしても、金銭は発生しません。重度障害があっても、将来働くことが出来る。という希望を持っている、重度障害児もいます。

しかしながら、重度訪問介護では、勤務中の介護は認められておりません。

24時間の介護サービスを利用して1日中、パソコンを使ってゲームで遊ぶことは許されていて、同じパソコンでも、仕事をするとすると、介護サービスが使えなくなります。

働きたいなら、介助者を自費で雇うことが必要となります。

同じ重度の障害がある人で、介助者を使わずに家族が介護をしていれば働けて、介助者に介護をしてもらっている人は、自費で介助者を雇わないと働くことができません。

家族が介護をして働いている人は、家族が急病で入院をした場合、仕事が出来なくなります。

介助者を自費で雇うには、時給5千円ぐらいの仕事でなければ、収入がプラスになりません。働く分だけマイナスになります。働けば働くほど、マイナスになる仕事を健常者の皆さんは、やりますか？

私自身は、介護派遣事業所を十数年前に設立をして、現在は事務員として、毎月の介護給付費の請求をやっています。マウスや視線入力を使ってパソコン操作はできるとは言え、書類をめくったり、その時の体調によって、車いすのティルト角度を何度も変えてもらわないと操作が出来ない事があります。

不随意運動があるので、マウスから手が離れてしまい、自力で手を戻すことが難しいわたしにとって、ひとりでは完璧にできません。なので、その時間は必ず、介助者ではなくて、事業所の人がある状況で事務作業をしています。

この時間の介護費用は事業所が負担をしています。客観的に考えると、私の給料に加えて介護費用も事業所が負担をする訳で、介護を必要とする私よりも、他の人に依頼をした方が経費削減にもなることは間違いありません。

重度障害がある人が働きたいと思っても、また、運よく働く場所があったとしても、勤務時間中の介護サービスが現状無いので、働くことは不可能です。

一部の地域では、地域支援事業として在宅勤務中でも介助者が使えるところがあります。重度訪問介護でも、在宅勤務中でも使える地域があります。そういう地域は、ほんの一部です。

環境整備が整っていても、重度訪問介護制度によって諦めることが多いのは、何の為の制度なのでしょうか？生命維持装置のみの役割を果たすだけの制度で良いのでしょうか？

先に決まっているサービス内容の中から、選んで決めていく現状の支給決定の形ではなく、まず、重度障害がある人がいて、一人ひとりの生活・ニーズに合わせた、重度訪問介護の支給決定を行っていく形にしていくべきだと思います。