

新しい難病対策と総合支援法の活用で

自分らしい生活を取り戻したい

仲山 真由美

私は筋無力症患者です。見た目にはわからないと思いますが、とても疲れやすく、朝、夫のためにお弁当をつくって横になり、食器を洗って横になり、家事に一日かかってしまいます。外出した日や、脱力がひどい日は家事どころではなく、起き上がったたりトイレに行くのも難しくなります。普段からお風呂に入ると脱力がひどくなるので夫が休みの日に髪や体を洗ってくれます。

私は障害者手帳を持っており、ホームヘルプサービスを利用することを以前から勧められていました。でも、人の手を借りることは甘えなのではないかと罪悪感があり、相談に行くことはありませんでした。

今年の4月から障害者総合支援法に難病患者が加わり、障害者手帳を持っていなくても福祉サービスを受けられるようになりました。

友の会の講演会で伊藤たておさんから、私たちには福祉サービスを受ける権利があるのだから遠慮なく利用するようにと話を聞き、どんどん気持ちは動いていきました。

まずは相談からと思い、区役所の保健福祉課に家事援助の申請に行きました。2週間ほどして保健福祉課から電話がきましたが、内容は厳しいものでした。「同居している健康なご主人がいるので援助を受けられる可能性は低いです」との話でした。

「ご主人は家事を手伝ってくれないのか？仕事には何時に出かけて何時に帰って来るのか？」など聞かれ、「調査に行っても無駄になると思います」と言われてしまいました。

「でも私困っているんです。毎日遅くまで働いている夫に家事までは頼めません。とりあえず状況を見に来てください。」と伝えました。障害者手帳を持っていてもこの対応です。手帳を持っていなかったらもっと厳しいかもしれないと思いました。

翌週、調査員が来て、マニュアルにそった沢山の質問に答えました。調子が良い時、悪い時それぞれの体の状態と困っていることなどをお話ししました。調査員は「大変ですね。でもご主人がいるので難しいと思います。近所に住むご両親に助けてもらえませんか？」と言われました。両親も忙しくしていますので、本当に困った時だけ頼りたいのです。やっぱり援助を受けるのは無理なのかなと諦めていました。

この訪問調査により障害程度区分が出され、主治医の意見書を参考に審査されます。結果が出るまで1ヶ月くらいあり、その間はとても不安な時を過ごしましたが、無事に月10時間の家事援助を受けられることになりました。時間が足りなかったらまた相談にいらしてください、とも言っていただき、とてもホッとしました。現在、週に2時間、ヘルパ

ーさんに来ていただき、リビング、キッチン、寝室と風呂掃除、洗濯物を干したりアイロンがけなどをお願いしています。

家事援助を受けることでちょっとでも体が楽になり、今までなかなか持てなかった趣味の手芸の時間を少しだけでもつことができます。体力にも気持ちにも余裕ができ、自分らしい充実した生活になると感じています。

筋無力症友の会の仲間にも家事援助と入浴介助を受けている方がいるのですが、彼女も初めは人の手を借りることに戸惑いがあったそうです。でも無理を重ねて病気が悪化した時、利用を決意し、ヘルパーの申請をしました。その結果、週4時間のヘルパーに来てもらうことになりました。今、彼女は作業所に通うようになり、生きる張り合いができたとてもイキイキしています。

私たちはごく普通の生活を望んでいるのです。病気をもちながらも、適切な治療と福祉サービス、周囲の理解があれば社会参加することもできます。新しい難病対策が全ての難病患者、障害者に生きる勇気と自分らしく生活をするきっかけとなるよう願っています。