

# 重度障害でも、老いても、

## 自分のことは自分で決める

横たわる65歳介護保険優先問題

### 金澤柚子

(大阪)

#### ■社会の障壁に苦しんだ青春時代

私は現在76歳。母の妊娠中毒症により8か月の早産、1500gの未熟児で出生、「今夜あたりチアノーゼを起こして亡くなるだろう」との医師の診断を覆して後期高齢者と言われる今日まで生活している。

出生時からCPの障害をもっていたが、軽度で日常生活ではあまり不自由を感じなかった。しかしアテトーゼ型で、初対面などで緊張すれば身体の硬直・不随運動が顕在化した。進学・就職など人生の岐路に立ちほだかる社会の障壁に苦悩の青春時代を送った。20歳半ばに障害者運動に出会い、その団体職員として働き、退職後も続けている。40歳頃に二次障害（脊髄症性頸椎症）を発症、3回の手術を経て全身不完全まひの重度障害者になった。そのうえに喘息、胆のう炎、睡眠時無呼吸症候群などの疾患を抱える。

現在は兄弟夫婦の宅地の空きスペースに建てた部屋で暮らす。朝と昼は部屋で、夜は兄弟夫婦のDKとともに食べる。食事はテーブルに並べられたものを自分でスプーンや箸で口

に運ぶが、鍋や盛り皿から取り皿に取れない。特に悩ましいのは食事中に頻発する咳き込みだ。多量の痰を伴い、その処理のためたびたびの中断で長時間を要す。うつ伏せは×だが柵を支えにベッドでの左右の体位交換と起き上がり、ベッドやトイレなどから車いすへの乗り移り、その反対も手すりを支えに自力でする。自力といってもどれも危なっかしく体調次第、まったくできないこともある。日常的に介護と見守りが必要である。兄弟夫婦に調理、洗濯とときどきの介護などをしてもらい、訪問介護やショートステイを利用する。

日中は新聞、パソコン、読書、テレビを見て過ごす。体調を崩してからずいぶん減ったが、通院、買物、会議などに外出する。人が心配するのでガイドヘルパーや介護タクシーを利用するが、体調の良いときは一人で出かける。介護が必要なものの、日中は車いすでこのようにアクティブに過ごしている。それを可能にしているのが環境改善だ。

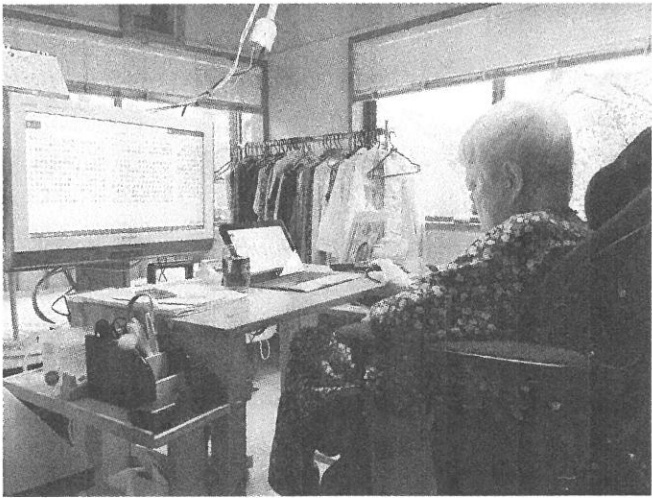
#### ■住まいのバリアフリー化

一つは外から部屋の入口までスロープ化。

された電動ベッドを窓際に置き、その枕元の脇にリモコン類を収納、取り出しやすいボックスを考案して作ってもらった。ベッドに移るときはリモコン類を机の棚からこれに戻し、朝はまた机に移す。ボックスが防護板になりラジオやティッシュの落下を防いでくれる。

#### ■身体をケアし、自立度を高める車いす

四つは車いすだ。私は2005年から電動車いすを利用し、2014年から「コルプス3G」を利用している。全国肢体障害者団体協議会をはじめ全国の仲間の支援を得て65歳介護保険優先を跳ねのけ、大阪府で初めて公費で支給されたもので、購入すれば価格は高級車並み、後輪駆動、奥行きが広く室内で利



パソコン作業と工夫された机

用には大きいのが難点だ。リクライニング、チルト、リフトの3機能と足置き台の高低調整付き、どれも手元で電動調整できる多機能電動車いすだ。座り心地も高級車並み、リクライニング機能で横になったり、チルトの機能で姿勢を正したり。私は頸椎固定で首を後ろに反らせないが、これで水やコーヒーなど深い容器の物も飲める。リフト機能でタンクやハンガーかけ、クローゼットから衣服や資料などを出し入れする。外ではスパー等で並べられた商品を上から見渡し、手に取って確かめられる。美術館や博物館等は立位で見やすいように展示されているものが多いが、ストレスなく鑑賞し楽しめる。またATMを利用してお金の出し入れもできる。「コルプス3G」で最もありがたく思っているのは、お尻にできた褥瘡じくそう、小さいものだがどんな薬でも治らなかつたものが、回復し、痛みから解放されたことだ。

#### ■65歳介護保険優先問題

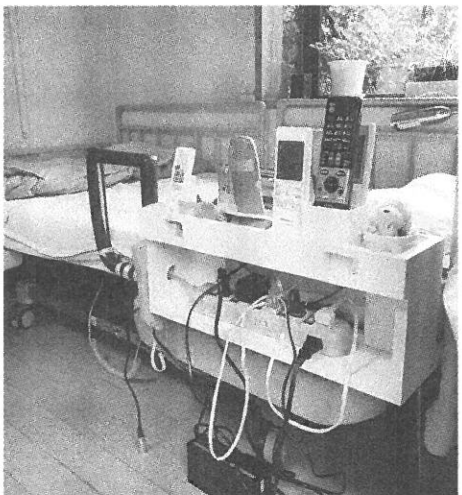
以上のように家事といえは部屋で食べた食器洗いと買物をときどきする程度である。兄弟夫婦と介護サービスを支えられつつも、自分のことは自分で決め、自立を心してマイペースな生活を送っている。経済的には障害基礎年金と父の恩給（遺族）を受給、併給は極めてまれなケースだ。預貯金はわずかだが自立し、兄弟姉妹に生活費を渡している。障害者基礎年金のみの仲間たちを思うと心苦しくなる。でも介護費用、入院の部屋代、パソコン関連費、スマホ等通信費、そして部屋の改修費等々と費用がかさむ。介護保険の利用料が

約30年前に部屋を建てたとき、車いす利用の友人の助言で車いす用トイレとともに取り入れた。そして16年前に大阪府の住宅改造補助を利用して入口を改善、扉を電動シャッターにした。この二つによって兄弟姉妹を煩わせなくてもいつでも自由に入出入りと訪問者を迎えられることができる。

二つは屋内の改善だ。車いすトイレを改善、車いす用のミニキッチンを用意、トイレやクローゼットの扉をカーテンに替えた。ハンガーかけ、プリンター台はキャスター付きで移動できるようにした。テレビはキャスター付きのスタンドに取り付け、ベッドでも机でも見ることができ、画面はパソコンのモニターにもなる。コード類は天井を這わせて移動のバリアにならないようにした。

#### ■使いやすい家具や用具の改良・作製

三つは用具の改良・作製だ。机ではパソコン、読書、そして食事もある。机の脚にキャスターを付けてベッドに移る時など移動させて通路を確保する。また机の両袖に棚を取り付け、リモコン立てやブックエンドを置いてリモコンや子機類、文具類など常時利用するものと必要な書類などを取り出しやすいように並べる。机の上は中央部に小型のタブレット型パソコンを置き、左側に新聞、本、資料を積む。パソコン入力用は右手の人さし指と中指でキー入力、超スローの上にミスタッチの繰り返し、人の10倍も20倍も時間を要する。原稿やメールを書いたり、情報を得るなど、私にとって社会参加のための重要な道具だ。車いす利用になった20年前に市に申請、支給



▲ベッドの脇に置くりモコン類の収納ボックス

2割に上がったたり長期入院になったりしたらお手上げで、不安は募るばかりだ。

現在新たな問題を抱えている。今年の春に体調を崩し、不自由さが増したので、毎日30分のナイトケアを追加しようとしたら限度額オーバーになった。そこで障害者総合支援法から不足分の上乗せを吹田市（大阪府）に申請すると、介護度5でないとだめという。65歳介護保険優先が許せないのに、わずかに認められた支援法からの上乗せは自治体の自由裁量で、全国で制限が横行していることを知り唖然とした。今は市の要請で介護度の再認定の結果待ちだ。その結果はともあれ、65歳介護保険優先廃止と合わせて、その実現までは65歳以上で介護保険利用者で限度額をこえた部分は不足するサービスを支援法から受けられるよう吹田市はもちろん全国に運動を広げたい。

この分では死ぬまで障害者運動から卒業できそうにない。

（かなざわ ゆうこ）