

ヘルパー派遣施設「こもれび」開設

進行性の難病である筋ジストロフィーやALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の介助を行うヘルパーステーション「こもれび」が、福島市泉にできた。難病患者の介助者派遣で実績のあるいわき市のNPO法人「いわき自立生活センター」(長谷川秀雄理事長)が、ある難病患者の社会復帰への願いに応えて、福島市内に開設。ヘルパー探しが難しいとされる難病患者にとって朗報と言えよう。

難病の介助おまかせ

開設のきっかけは、筋ジストロフィーを患う同市大笹生の設計会社社長、八代弘さん(53)が今年2月に气管を切開し、人工呼吸器をつけて生活しなくてはならなくなったことだった。人工呼吸器を使うと、タン吸引など24時間の介助が必要になる。指先など腕の一部しか動かせず、車イスが必

身でヘルパー6人を確保し、会社事務所の一角を同センターに貸し出す形で8月にこもれびが設立された。八代さんは現在、スタッフの介助を受けながら職場に復帰している。

県障がい者支援グループによると、重度障害者向けに訪問介護を行っているのは県内198事業所(1日現在)で、24時間対応する事業所もある。だが、長谷川理事長によると、八代さんらが必要とする「吸引」は医療行為に当たり、敬遠する事業所が少なくないという。

長谷川理事長は「別の難病患者の妻は昼間に働き、夜は介助の連続。深夜にヘルパーを派遣したら『5年ぶりにゆっくり寝られた』と言われたことがある」と話し、こもれびの開設をきっかけに難病患者への理解が進み、ヘルパーの引き受け手が増えることに期待する。



「『こもれび』の開設をきっかけに難病への理解が進んでほしい」と話す八代さん(左)と長谷川理事長

八代さんは筋ジストロフィー協会福島支部(会員45人)の代表を務め、こもれびには現在、会員などから介助支援の相談が来ているという。八代さんは「どんなに重い障害がある難病でも地域社会で生きていけることを示し、社会的弱者の役に立つこともしていきたい」と話している。

筋ジストロフィーやALS