

## 「アラームに囲まれた命 NICU」を見て

先日、「アラームに囲まれた命 NICU…医療と福祉のはざままで」と題するドキュメンタリー番組を見た。

NICU の濃厚な医療を必要とする重度重複障害児の現状に迫り、「医療と福祉のはざま」の子どもたちの問題を浮き上がらせる内容であった。

「重症心身障害児（略称：重症児）」という呼称は、昭和30年代半ばに既存の児童福祉法等では支援が困難な重度の身体障害と知的障害の重複障害児の呼称概念として生まれ、「法の谷間」の子どもたちとも云われた。

一方、近年、周産期医療や高度医療の発達で、NICU（新生児集中治療室）で命が救われても重度の障害が残り濃厚な医療（人工呼吸器等）を必要とする子どもたちが増えてきていて、NICU満床の理由はベッドが足りないだけでなく「出口がない」現実。

児童福祉施設で医療法の網のかかるのは重症児施設、肢体不自由児施設、情緒障害短期治療施設の3種類しかなく、しかも重度の重複障害児が入所対象となるのは重症児施設しかない。

このことから、NICU退院後として医療と福祉の機能を併せ持つ重症児施設がその受け皿として期待されているが、重症児施設とて満床が常態であり、しかも医療設備環境、看護師配置基準等の不十分さからその任に十分に答えられないが実情。

家庭に引き取られる子どもがもいるが、濃厚な医療が必要なだけに、母親は人工呼吸器のアラームがいつ鳴るかと側を離れられず、在宅での支援施策もまだまだ不十分で、正に現代の「法の谷間」の子どもたちである。

支援の施策充実にはまずは当事者（親たち）が声を上げることが必要だが、如何せん、子どもから一時も離れられない親は、親たちの集まりにも顔を出せず、大きな声になり難いという現実問題がある。

今の、これからの重症児問題は医療行為、医療的ケアを必要とする重度重複障害児の問題であり、重症児施設はNICUの受け皿としての機能が社会的に期待されていることは、既に記事（HP「雑学 BN」の講義等関係（IV）、2008.01.19.「重症心身障害者の高齢化の現状とその課題－重症児問題初期から係わった者としての立場から－」）で触れたことがある。

重症児の呼称誕生の歴史的意義から観て、その時代、時代で声を上げたくてもその機会に恵まれない「法の谷間」の障害児の問題を、重症児問題に係わる者の責務としてこれからも発信し続けたいと思っている。