

母親たちの粘りある発信が、障害児福祉を進めるよう

西日本のある県に住む医療的ケアが必要な子どもを在宅で養育するお母さんから、ショートステイについての情報をいただいた。

親子の住む地域には重症児施設がなく、ショートステイを利用するには車でも2時間程かかる重症児施設を利用しているが、他の親御さんもなかなか利用し難い現実とか。

8年前から親御さんたちは県にその地域に重症児施設設立を要望したが最初の頃は「強く断られた」とか。

4年前頃には「療護施設を重症児施設にする」という県からの話もあったが、医療法の網のかかる重症児施設への移行にはあれこれ問題点が多くて立ち消えとなり、最近はその代案として、地域にある公立の総合病院に2床程度を用意することを「県は検討中」とか。

この母親は、遠い県庁での「6年間、年に数回ではあっても会議（無欠席！！）に出席し続けたのも無駄にはなっていない気がします。（^o^）」と云う。

やはり、重症児の支援策充実には、親御さんたちの粘りある発信が必要ということかな。

医療法の網のかかる重症児施設開設には、県としては財政的にも足踏みするのは分からないでもない。

また、ショートステイを受け入れている事業所は予約でいつも満杯と聞くし、特に医療的ケアが必要な子どもを受け入れる事業所は少ないのが実情。

更に、公立の総合病院に医療的ケアが必要な子どものショートステイは、恐らく福祉制度での「ショートステイ」ではなく、まずは入院扱いでのスタートでないかなと推測する。

実際に運用すれば、医療関係者は親子の抱えている問題を実感すると思う。

在宅で過ごす医療的ケアが必要な重症児の地域の医療面のサポート構築には、特に医師の発言力は大きいだけに共に考えてくれるようになるためにも、まずは入院扱いであったとしても、スタートした方がいいように思う。

障害児の福祉施策は、最初から完璧に準備して施行することなど歴史的にも皆無だし、福祉とはそもそもそうした施策実現への過程のことと思うだけに、まずは一歩踏み出すことが大事で、運用する過程で関係者が一つ一つの問題点を知恵を出し合って改善して行けばいいと思う。

運用実施まではまだまだ道のりは遠いと思うが、取り敢えず、こうした趣旨のことを母親へのエールを兼ねてメールした。

追伸：母親からは、「熱いエールに感動。感謝×100！！」と、早速返信をいただいた。