

複雑に纏れ合っている糸玉を、どう解きほぐしていくか

重症心身障害児（者）のある遠方の親の会の分会から「分会だより」の今月号が届いた。今月号には、医療的ケアが必要な在宅で過ごす重症者の母親の手記が掲載されていた。

その手記の中に「障害者と共に暮らす親は、自身の加齢に拠る介護力の低下、不甲斐なさを感じ、自分より1時間でも先に逝ってと、辛いけれど看取って人生を終えたいと感じていることも多々聞き及びます。」

更に、地域の福祉の社会資源の整備について、「重度心身障害者の居住が、より安全と安心を考慮し、少なくとも障害の変化、命の危険を見極め判断出来る看護師の配置をして頂き、医療機関への連絡できる体制を整えた住居環境の整備を切望します。

高齢と加齢に拠る重度化した子供が、共倒れになる前に、本当に必要なサービスを重ねてお願い致します。」と記されていた。

障害のある我が子の乳幼児期や学齢期もそれなりに親は大変だが、自分たちが高齢になればなっただ親の苦悩は続くよう。

在宅でお世話するには全くとっていい程、支援策等の社会資源がなかった半世紀前の重症児・者問題発生の際には「この子を置いて死ねない」という親御さんの話をよく耳にした。

あれから半世紀経過し、それなりに在宅支援策も整ってきたとはいえ、特に医療的ケアを必要とする重症児・者の親御さんは、今もって「我が子が自分より1時間でも早く逝って欲しい」と思いながらの日々の心境であることを突きつけられると、まだまだ在宅支援の未整備さ、社会の未熟さを痛切に知らされる。

重症児・者問題はその時々のお社会の縮図であり、社会の多種多様な側面の根源的な問題のそれぞれの糸が複雑に纏（もつ）れ合っている糸玉のようなものと考えてきた。

半世紀の時間経過の中で法や制度、支援策等の整備で糸玉の外側は少しはその纏れを解きほぐすことができているように思うが、芯に近い部分はまだまだ纏れ合っているし、この解きほぐす作業にはマニュアルもなければゴールもないので、みんなが知恵を出し合って取り組み続けていくことが大事でないかと思っている。

高齢の親御さんの不安を少しでも緩和できるように、それぞれの糸がどう纏れ、どう解きほぐせばいいかの作業をこれからも続けて行きたい。