

在宅の医療的ケアを必要とする親子への施策充実を！

賛助会員をしている県北の地方都市の重症心身障害児（者）を守る会から、今年度の総会報告が届いたが、同封されていたある母親の文章に次のような部分があった。

【 昨年度より毎月の定例会にも会員が集まるのが難しくなりました。

子ども達の成長とともに、二次障害などのため入院や障害の重度化・医療的ケア増加に対応するため、母親たちが子どもと離れる時間が取れなくなってきました。

ショートステイしたくても、医療的ケアがあるために預ける施設が少なく予約も取りにくく、学校卒業後の施設も医療的ケアのため通える施設の定員空きがなくなり、それぞれちがう地域の施設に通所・送り迎え・付添いをしたり、毎日通えず在宅で過ごしたり、祖父母の高齢化への対応や兄弟の自立とともに年齢を重ねた親子で向き合う生活になってきています。

まだまだ親として守る会として、子ども達の為に声を上げ続けて行きたいのに、子どもの体調を維持するのに精一杯！という現実を抱えている親御さんは私だけではないと思います。

障害とともに生きる子どもとの生活の中で溜まっていく「不安」というガスを抜く場を、会員皆で作って行きたいと存じます。

障害をもつ子ども達の生活が、行政・医療・福祉・教育などの多くの関係機関の皆様と、家族に支えられて成り立っていることに、心より感謝を申し上げながら、子どもとともに生きていきたいと思います。 】【

障害者総合支援法の前身である障害者自立支援法施行当時、これからは「重症児（者）」という呼称枠で施策を要望することより、医療的ケアを必要とする障害児・者への施策充実要望が主になって行くと思う。（HP「雑学 BN」の「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～」：参照）と提示した。

障害者自立支援法（→障害者総合支援法）施行から7年も経つが、この母親の心情の一文を見ると、殆ど施策が進んでいないことを痛感させられる。

正に、在宅の医療的ケアを必要とする重症児（者）問題こそが、現在の重症児（者）問題の本質そのものであることを関係者は肝に銘じ、母親たちの「不安」を取り除くべく、早急に社会資源の施策充実に取り組んでいただきたい。

阿部幸泰 （2013年8月21日 記）