「検証し続ける縦断的支援システム」の必要性

知的障害者のデイケアに勤めるメル友からの相談の折りの情報。

高齢の母親が亡くなってから最近利用し出した５０歳過ぎ、６０歳過ぎの２人の話。２人共ずっと家でも母親が主に世話をしていたよう。一人は教育は小学校のみとか。利用の切っ掛けは、高齢の母親の介護保険関係で家に出入りし出したケアマネや保健師から、兄姉に支援費制度の紹介があったからとか。また、利用し出した４０歳代の重度重複障害者が、あまりにも利用中に発作が頻発するので薬のことを母親に聞いたら、十数年前に受診した専門医の処方箋を、紹介の地域の開業医からその後ずっと変わることなく処方してもらっているだけとのこと。

相談の詳細はさておき、今のこの福祉が叫ばれている時代の話だけに、障害者が、単に家族（それも主に母親）に任されていた、また、いる現状に愕然。決していわゆる田舎の話ではなく大都会に隣接する都市の話である。

単に、親の意識や考えにその責任を負わせる話でないような気がする。この間、親子と係わりあったその道の担当者や専門家は、何を考え係わっていたのだろうか。養育手帳の再判定で係わる折りに親にアドバイスする機会もあっただろう。また、学校関係者も係わる機会があっただろう。医師も加齢と共に与薬内容に疑問をもたなかったのだろうか。民生委員は？行政の担当者は？等々に、次々と疑問が沸いてくる。プライバシーという問題を持ち出して、「相談がなかったから……」とでもいい訳をすれば済む問題であろうか。

障害者の生存権、生活権を、誰が守り、訴えるのであろうか。身近で、かつ、最大の代言者でありサポーターであるべき親を、こうした実情に追い込んでいる福祉施策とは、どういうことなのか。どこか、肝心な視点が抜けているように思う。そこの検証をこうした事例からしっかり学んで行かないと、いわゆる専門家、専門担当者は、自分の枠内に関係してこないと係わり合わないというのでは、また、主体性を尊重するという美辞麗句だけでは障害児・者の人権擁護には程遠い。

以前に当ＨＰでも提案した「公園デビューコーチ制度」を発展させ、親子に寄り添い、各制度、教育制度、療育専門機関等々が、その当事者に十分活用され適切かを「検証し続ける縦断的支援システム」が必要性でないだろうか。そのためにも、こうした事例を検証する勇気を、専門家といわれる方々に、まず持って貰いたい！

（2004 年 05 月 31 日　記）