障害者自立支援法・案と重症児という呼称に思う

障害者自立支援法・案（以下「新法」と記す）が公表され、障害児・者周辺が騒がしくなっている。従来の障害種別での施策でなく、必要な生活支援への施策変更という大改革案のようである。

騒がしい主な点は、従来の応能負担（収入状況によって負担）が、応益負担（受けるサービスによって負担）になり、しかも介護保険制度のように１割負担になる点であるようだ。つまり、障害基礎年金や作業所等でのわずかな収入の障害者には、その負担額支払いが大きく大変で生活していくことに支障が生じるということのよう。

いわゆる重症児は、サービスの負担金に加え、更に医療も必要なケースも多いだけに、医療費の負担の問題も加わる。生計同一や扶養義務等の問題も絡み、ご家族にしては、これらの負担金の問題は重大な関心事であるようだ。

私としては、負担金問題もさることながら、今回の新法については、別な観点で関心がある。

いわゆる重症児という概念は行政的呼称概念であるから、今回の新法では全ての障害児・者を理念としてカバーしているなら､重症児の呼称もなくなればいいのにと思っている。

それをまた、「重症児に関しては負担額が多くなるので特別な配慮・施策を！」と主張し過ぎると、新法でもカバー仕切れない子どもたちとして、いつまでも重症児は別ものと思われるのでないかと危惧する。

市町村のケアマネジメント関係者が、その子どもの実態を見ずに、身障手帳１，２級と療育手帳 A を両方持っているから重症児と思い、「ハイ、生活療養事業の入所施設はどうですか？」と、安易に割り振り提示するのでないかと、実際の運用面で心配する。

負担額の問題からだけで、「重症児には特別の配慮を！」と主張するより、重症児と云われるような子どもたちに、新法上どう具体的に支援・運用するかを、当事者（ご家族)、関係機関・者で、真剣に取り組んで欲しいと願わざるを得ない。

新法を機会に、新法運用上でまた「法の谷間」の問題が派生しないことを切に願い、行政的呼称概念と云われた重症児という呼称枠の必要がなくなればと願うのは、たわ言であり、空事なのであろうか？

（2005 年 3 月 12 日　記）