

格差のない福祉サービス水準の確保

～重症心身障害児者を取り巻く福祉サービスの状況から～

地方分権の流れを受け、福祉サービスの実施主体は市町村へと移行してきています。しかし本県の市町村の規模はそれぞれ異なり、福祉サービスの担い手の確保や財政面の課題から、その水準に大きな差が生まれることが懸念されています。そこで今回は、重症心身障害に焦点を当て、地域における福祉サービス水準の確保に向けた現状と課題を探ります。



アニマルセラピーで動物と触れ合ったり、友だちと一緒に過ごしたり、季節の野菜に親しんだり…。福祉サービスの利用を通じて、障害のある方の生活の幅が広がります
(写真と本文は関係ありません)



「重症心身障害」とは？
思うように身体を動かしたり、言葉で気持ちを伝えたりすることが難しく、重度の肢体不自由と知的障害が重複した状態を「重症心身障害」と言い、多くの方が日常的に医療的ケアを必要としています。
チューブを使って胃や腸に直接食べ物を送り込む「経管栄養」や、唾液やたんが喉に詰まって苦しめないようにする「吸引」、膀胱に尿がたまりすぎないようにチューブから尿を抜く「導尿」など、医療的ケアには、本人や家族、福祉サービス事業者等と医療分野の専門機関との密な連携が必要です。

当事者家族や関係団体等では「重症心身障害児者を取り巻く福祉サービスが足りない」と、国や県、身近な地域への働きかけを続けてきました。昨年、本会が行った課題把握調査においても「肢体不自由児者父母の会」「重症心身障害児（者）を守る会」から声が上がっています。【関連記事7面】

では、重症心身障害のある方が生活を送る上でどのような困りごとがあるのでしょうか。障害のある子どもと家族の例をみてみます。

事例：Aさん家族の場合

重症心身障害のあるAさんは、特別支援学校の高等部に通う16歳。飲み込みが難しいため、吸引が必要です。父・母・弟の4人暮らしで、お母さんを中心に、Aさんの身の回りのことを支えています。

ある日、お母さんの親せきが亡くなったとの知らせがありました。お父さんは仕事を休めそうにありません。「家を留守にする間、Aを預かってくれるところを探さないと」お母さんは隣の市にある福祉施設に相談しましたが、「少なくとも1カ月以上前からでない」と調整が難しい」と断られてしまいました。お母さんは田舎に帰ることを諦め、親せきにお詫びの電話を入れました。それからしばらくして、Aさんの

弟が熱を出しました。お母さんも具合が悪くなり、いつものようにAさんを車に乗せて学校まで連れて行くことはできそうにありません。中等部まではスクールバスがありました。が、高等部は家族が送り迎えをしなくてはなりません。「Aには悪いけれど学校を休ませよう」お母さんは学校に欠席の連絡を入れました。

だんだん身体も大きくなってきたAさん。最近ではお風呂に入れるのも一仕事です。休みなく家事や介護に追われるお母さんですが、ふと家族の将来のことが頭をよぎりました。「できるだけ長く、Aと一緒に生活したい。でも私が死んだらどうなってしまうのだろう。Aの弟に背負わせたくはない。でも、いざというとき、Aのことを親身に考えてくれる場所はあるのだろうか。とにかく、私が一日でも長生きしなきゃ…」

湘南東部圏域に 重症心身障害児者施設を

利用できる福祉サービスが少ないことで、本人や家族にかかる負担は非常に大きく、将来への不安にもつながっています。そしてそのような環境が、世帯を地域から孤立させていくことにもなりかねません。

医療的ケアと入所機能を備えた施設整備は、当事者家族や関係者が長年訴え続けてきた課題です。前述の