

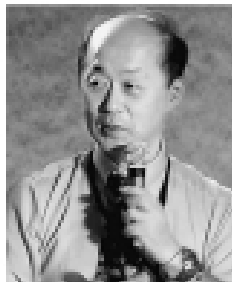
共に生きて

新聞についてのご意見、感想をお寄せください。メール、ファクスで受け付けます。郵送の場合は〒810-8721(住所不要)、四日本新聞生活特報部へ。

在宅障害者支え手増やそう

NPO理事 下川氏講演

重い病気や障害がある人の在宅生活を詳しく知るNPO法人「地域ケアサポート研究所」(東京都)理事の下川和洋氏(50)は福岡県久留米市出身。福岡市で30年、講演した。こうした障害者や家族が地域で生活する上で苦労するのは、支え手と福祉財が乏しい現状を指摘。障害者への「合理的配慮」を求める障害者差別解消法の施行などの法整備を追い風に、当事者自ら希望を口に、発信していく大切さを語った。(三宅大介)



下川和洋氏

かつて公立養護学校(現特別支援学校)に勤務していた下川氏は全国各地に足を運ぶ。重い障害児らが自宅で生活する際の課題に関する研究会や研修会で講師を務めている。今回、障害のある人や家族と共に活動を楽しむ福岡市の認定NPO法人「ニコちゃんの家」(森山博子代表)のイベントに招かれた。

下川氏が問題提起したのは、重い障害児を長時間介護、看護するが、自宅や暮らし環境を整えられないまま、親の負担を支えのサービスマンとして「日中一時支援や短期入所な

ど一時的に子どもを預かる所が少ない」「果敢、特に親の取引など「医療的ケア」が必要な重症児は、たとえ医療機関でも敬遠されがちだからだ。トークゲストとして登壇した母親たちも思いを吐露した。気管切開している娘(8)

と自宅に暮らす障がい児さん(4)は「自分が病気になる前の預け先がない」と訴える。気管切開を理由に短期入所を断る施設もあるという。「将来が見えない」。

田邊紀子さん(8)の長女(1)は人工呼吸器を使う。寝る間もないほど換気が必要などきがある。以前は「専門職よりも自分の方が(吸引の)手技が(正確)と高い、他人に任せきれなかった」。今春、保育所に入園する為、手がか

ケアサービスの選択肢乏しく当事者が声上げて



重い病気や障害がある子どもも、在宅で暮らす母も、支え手も増やそう

かるようになるため、ほとんどヘルパーに頼らない暮らしから、より多くの支援サービスを活用を考へ始めた。受け皿が限られ、信頼しづらいために利用者が少ない。それ故にサービスが広がらない無償サービス。下川氏は「一人一人大切にしたいことば、(サービスマンなどを)増やさないという貧困な状況」と強調した。

一方、下川氏は、こうした課題を改善するために「今は追い風」とみる。国連の障害者権利条約批准に伴い、4月施行の障害者差別解消法は、障害者の暮らしへの「合理的配慮」を義務化。2018年施行予定の改正障害者総合支援法には、医療的ケアが必要なき子どもへの支援充実も盛り込

まれる方向だ。必要なときに、わが子を託せる人や場をどう増やしていくのが。下川氏は「障害者への配慮が行政の役割。義務になる今こそ、子育て親や本人が、自分たちの困難や困りを口にする必要がある。言語化すれば、それに応えようと思っ人が出てくる」と語る。

従来、重い障害がある人や家族は、福祉、医療、教育、地域の関係者など、さまざまな機関から支援される「母の身」の立場だった。母や希望を語ることで、当事者自身が「支援」となり、「支援を積極的につくる立場」(下川氏)になり得る、というわけだ。

登壇した中西里希さん(8)は、徐々に手足の筋力が衰えていく進行性の筋疾患に悩まされながら、車いすで力太りにオーロラを見に行った体験などを披露。「患者本人が社会とつながることが大事。障害も病気があっても、友達や家族と楽しい時間を過ごせる遊びの選択肢も、もっと世の中にあったらいいと語った。

澤田さん、田邊さんらも親を問われ「山登りしたい」「家族でテニスコースランドに行きたい」。会場は大きな拍手に包まれた。