

「とまり木どこに在宅障害者の家族は」

重症障害児 89% が在宅

福岡県実態調査

親たちの負担軽減が急務

日常的に介護を必要とする重症心身障害児・者の現状とニーズを把握しようと、福岡県が九州で初めて実施した実態調査の詳細が判明した。県内では重症心身障害児・者の約 64% が在宅で暮らしており、18 歳未満に限ると在宅の割合は約 89% に達した。介護に当たる親たちの負担軽減(レスパイトケア)が急務となっている実態があらためて裏付けられた格好だ。【33 面に連載「とまり木どこに在宅障害者の家族は」】

西日本新聞が入手した調査結果によると、動作や姿勢を維持するのが難しく、知的障害もある重症心身障害児・者は、県全体で 3019 人。このうち在宅の人は、64・2% の 1938 人だった。18 歳未満は県全体が 875 人で、在宅で暮らしているのは、89・1% の 780 人に上った。

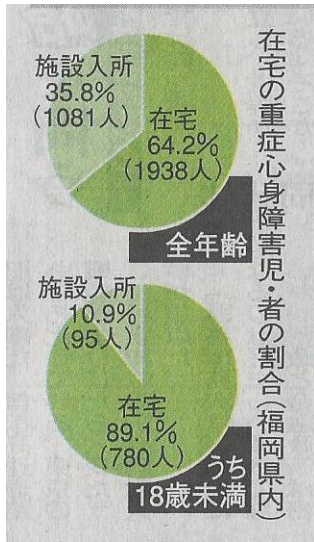
福祉施設やグループホームなどの入所者は全体で 1081 人。ただ、18 歳未満は 95 人しかない。在宅者が利用する福祉サービス(複数回答)は、短期入所が 775 人(40.0%)で最多。次いで、日中一時支援事業が 706 人(36・4%)。いずれも親など介護する側が休息を得るため、障害のある人たちを一時的に預かってもらうケースが多いとみられる。

在宅児の中には、気管切開に伴う痰の吸引などの「医療的ケア」を必要とする子どもも少なくないとみられるが、こうした処置は医療行為に当たり、原則、医師や看護師、医師の指導を受けた親などにしか認められていない。福祉事業者側はこうしたケアが必要な重症児の受け入れを敬遠しがちとされ、短期入所やホームヘルパーなどのサービスが広がらない要因の一つとなっている

親の緊急時や負担軽減のためには、医療的ケアを代行する受け皿づくりが急務で、県は今後、さらに詳細なニーズを把握し、具体的な施策に乗り出す方針だ。

こうした実態を示すデータはこれまで推計値しかなく、国立重症心身障害協議会前会長の西間三馨・福岡女学院看護大学学長は「待ちに待った数字」と評価。「調査結果を生かし、在宅で介護に苦しむ親と、その子どもたちの安全弁となるような施策に取り組んでほしい」と話している。調査は福岡県が昨年着手。市町村を通じ、身体障害者手帳 1~2 級と療育手帳 A の両方の所持者(昨年 3 月末時点)を対象に行った。(三宅大介)

2013 年 2 月 8 日西日本新聞



1 19版 2013年(平成25年)2月8日 金曜日 西日本

重症障害児 89%が在宅

在宅の重症心身障害児・者の割合(福岡県内)

年齢層	在宅 (%)	在宅人数	施設入所 (%)	施設入所人数
全年齢	64.2%	1938人	35.8%	1081人
うち18歳未満	89.1%	780人	10.9%	95人

福岡県実態調査

西日本新聞が入手した 在宅者が利用する福祉調査結果によると、動作サービス(複数回答)は、や姿勢を維持するのが難 短期入所が775人(40%)、知的障害もある重・0%で最多。次いで症心身障害児・者は、県 日中一時支援事業が70全体で3019人。この 6人(36.4%)。いすうち在宅の人は、64.2%も親など介護する側が多くの1938人だった。 休息を得るため、障害の18歳未満は県全体が87 ある人たちが一時的に預5人で、在宅で暮らして かつてもらうケースが多いのは、89.1%の7 80人だった。 在宅児の中には、気管 福祉施設やグループホ 切開に伴う痰の吸引など ームなどの入所者は全体の「医療的ケア」を必要で1081人。ただ、18歳 とする子どもも少なくない。未満は95人しかいない。 といみられるが、こうし

親たちの負担軽減が急務

日常的に介護を必要とする重症心身障害児・者の現状を二一スを把握しようと、福岡県が九州で初めて実施した実態調査の詳細が判明した。県内では重症心身障害児・者の約64%が在宅で暮らしており、18歳未満に限ると在宅の割合は約89%に達した。介護に当たる親たちの負担軽減(レスパイトケア)が急務となっている実態があらためて裏付けられた格好だ。

【33面に連載】とまり木とくに 在宅障害者の家族は

た処置は医療行為に当たり、原則、医師や看護師、医師の指導を受けた親などにしか認められていない。福祉事業者側はこうしたケアが必要な重症児の受け入れを敬遠しがちとされ、短期入所やホームヘルパーなどのサービスが広がらない要因の一つとなっている。

親の緊急時や負担軽減のためには、医療的ケアを代行する受け皿づくりが急務で、県は今後、さらに詳細な二一スを把握し、具体的な施策に乗り出す方針だ。

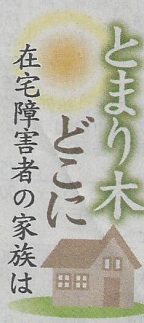
こうした実態を示すデータはこれまで推計値しかなく、国立重症心身障害協議会前会長の西岡三馨・福岡女学院看護大学学長は「待ちに待った数字」と評し、「調査結果を生かし、在宅で介護に苦しむ親と、その子どもたちの安全弁となるような施策に取り組んでほしい」と話している。

調査は福岡県が昨年、着手。市町村を通じ、身体障害者手帳1級の級と療育手帳Aの両方の所持者(昨年3月末時点)を対象に行った。(三宅大介)

安眠を知らぬ母

極限

子のケアを一身に



在宅障害者の家族は

▷1

付朝刊で報じた記事を読み、連絡くれた。記者にも重い障害のある長男(7)がいる。人ごとではなかった。出産前、検査で息子の異常が分かった途端、夫は離れた。裁判の末に離婚。両親の元身を棄せた。輝光君が人工呼吸器を着けて程なく、父も別居。母映子(69)、輝光君と3人きりの暮しは、もう6年になる。

「その間だけは、ゆっくり眠れる」
記者の長男も輝光君同様、気管切開しており「医療的ケア」が必要。日頃の世話は妻(43)が一手に引き受ける。大病はないが、慢性の睡眠不足は、親たち共通の大きな悩みだ。夫と別れ、「母一人、子一人」の家庭も、決して珍しいケースではない。

「その間だけは、ゆっくり眠れる」
記者の長男も輝光君同様、気管切開しており「医療的ケア」が必要。日頃の世話は妻(43)が一手に引き受ける。大病はないが、慢性の睡眠不足は、親たち共通の大きな悩みだ。夫と別れ、「母一人、子一人」の家庭も、決して珍しいケースではない。

輝光君は先天性の軟骨無形成症。骨の発育に障害がある。朝だ。午前7時。生津瑞枝さん(41)福岡県久留米市。いたまま動かさない。物事を理解する力も遅れている。小学2年の時、合併症で気管を切開。人工呼吸器を外せ(15)はたいいてい、起きては「テレビつけて」。少し細かい、でもしっかりした声でねだられる。瑞枝さんは、横たわっていたカ1ベットから、えいっと身体を起す。

「輝君、おはよう」。呼び掛けながら、息子の喉から延びる管の先、人工呼吸器のモニターに目を凝らす。数値は異常なし。加温器の水は、部屋の温度は。「おなかすいた。(流動食の)ミキサーしてきて」。食欲も十分な。瑞枝さんの頬は自然に緩む。

輝光君は先天性の軟骨無形成症。骨の発育に障害がある。朝だ。午前7時。生津瑞枝さん(41)福岡県久留米市。いたまま動かさない。物事を理解する力も遅れている。小学2年の時、合併症で気管を切開。人工呼吸器を外せ(15)はたいいてい、起きては「テレビつけて」。少し細かい、でもしっかりした声でねだられる。瑞枝さんは、横たわっていたカ1ベットから、えいっと身体を起す。

「輝君、おはよう」。呼び掛けながら、息子の喉から延びる管の先、人工呼吸器のモニターに目を凝らす。数値は異常なし。加温器の水は、部屋の温度は。「おなかすいた。(流動食の)ミキサーしてきて」。食欲も十分な。瑞枝さんの頬は自然に緩む。

輝光君は先天性の軟骨無形成症。骨の発育に障害がある。朝だ。午前7時。生津瑞枝さん(41)福岡県久留米市。いたまま動かさない。物事を理解する力も遅れている。小学2年の時、合併症で気管を切開。人工呼吸器を外せ(15)はたいいてい、起きては「テレビつけて」。少し細かい、でもしっかりした声でねだられる。瑞枝さんは、横たわっていたカ1ベットから、えいっと身体を起す。

輝光君は先天性の軟骨無形成症。骨の発育に障害がある。朝だ。午前7時。生津瑞枝さん(41)福岡県久留米市。いたまま動かさない。物事を理解する力も遅れている。小学2年の時、合併症で気管を切開。人工呼吸器を外せ(15)はたいいてい、起きては「テレビつけて」。少し細かい、でもしっかりした声でねだられる。瑞枝さんは、横たわっていたカ1ベットから、えいっと身体を起す。

輝光君は先天性の軟骨無形成症。骨の発育に障害がある。朝だ。午前7時。生津瑞枝さん(41)福岡県久留米市。いたまま動かさない。物事を理解する力も遅れている。小学2年の時、合併症で気管を切開。人工呼吸器を外せ(15)はたいいてい、起きては「テレビつけて」。少し細かい、でもしっかりした声でねだられる。瑞枝さんは、横たわっていたカ1ベットから、えいっと身体を起す。

「輝君、おはよう」。呼び掛けながら、息子の喉から延びる管の先、人工呼吸器のモニターに目を凝らす。数値は異常なし。加温器の水は、部屋の温度は。「おなかすいた。(流動食の)ミキサーしてきて」。食欲も十分な。瑞枝さんの頬は自然に緩む。



福岡県久留米市の自宅で、長男の輝光君(手前)に声を掛ける生津瑞枝さん(左)。奥は母親の映子さん。3人きりの生活は6年になる。

「輝君、おはよう」。呼び掛けながら、息子の喉から延びる管の先、人工呼吸器のモニターに目を凝らす。数値は異常なし。加温器の水は、部屋の温度は。「おなかすいた。(流動食の)ミキサーしてきて」。食欲も十分な。瑞枝さんの頬は自然に緩む。

(三宅大介)

②リスク 一夜の預かりも困難……

薄暗い廊下の先。木目調の壁と、真っ白な天井と床がまぶしい。国立病院機構・福岡東医療センター(福岡県古賀市)内にある重症心身障害児・者用の新しい病棟だ。手狭だった築40年の旧病棟を、昨年11月に建て替えた。「きれいになりましたよね」。気管切開した10代の長男を年2、3回、数日間ずつ預かってもらっている母親(47)が、しみじみ漏らす。病院の小児科医は10人。専属の看護師は80人もいる。人工呼吸器を使う在宅の重篤な子どもを、一時預かり(短期入所)できる施設は、福岡都市圏でさえほとんどない。

ただ120床のうち、長期入所者が112人。最長43年間の入所者がいる一方、短期入所は2床分を予約制で回す。電話で受け付ければ1時間で1カ月分が埋まる。「さながらコンサートのチケット取り」(OB)だ。この母親が長男を預けるのも、弟の運動会など前もって日程が分かる場合だけ。「緊急時は、どうしようもないですね」安心して障害児を任せられる場所はゼロに等しい。親たちにとっては「常識」だ。もしも自分が倒れたら一。そんな想像を、無意識のうちに避けている。1年前の冬。重症心身障害児・者の短期入所を午前受け入れる久山療育園(同県久山町)に、SOSの電話が入ったのは午前1時ごろだった。電話の主は、重い障害のある息子をリハビリで通わせている母子家庭の母親。急な病気で自分が緊急入院することになったが、入院先が息子の受け入れを拒んだという。同園も、常勤の医師がいない夜間の入所受け付けは困難。たまたまアルバイトの当直医が小児外科医だったので、急きょ預かることを決めた。職員が息子をボランティアで迎えに行ったときは、も午前3時を回っていた。「運が良かった、で済まされるケースがあまりにも多い」。約17年間、在宅の親子の支援に心を砕いてきた宮崎信義園長(65)はこぼす。同園では昨年、常勤の小児科医が辞め、4月から非常勤もいなくなる。障害児は特に容体が変わりやすく、受け入れにはリスクが伴う。当面、12歳以下の新規受け入れは「慎重にならざるを得ない」。施設だけでの努力の限界が、園長には身に染みている。重い障害児にはかかりつけ医がいる。記者の長男(7)も、福岡市併立こども病院で定期的に受診する。わが子の症状を良く知る専門医がいる病院で、一時預かりはできないのか。

急性期の患者を診るこども病院は、短期入所を受け付けていない。だが「転びそうになった赤ちゃんには、誰だって手を差し出すでしょう?」。ある医師OBは、親が倒れた障害児を「病気」と診断して入院させ頂る場合があることを打ち明ける。「でも支え続けられるかは別。2週間もすれば手も疲れる」。独特な言い回しは、それが緊急避難的な灰色の対応であることを物語る。正式に短期入所を受け出付けるか、内部で議論にもなるが、同病院小児神経科科長の吉良龍太郎医師(48)は「問題は採算性」と指摘する。

現行制度では短期入所など介護系の報酬は診療報酬より格段に安い。「前向きに考えるべき検討課題の一つ。でも、簡単ではない、と言うしかありません」。在宅の親から直接、悩みを聞く立場でもある吉良医師。慎重に言葉を選ぶ姿に、ジレンマがにじんだ。

③葛藤 立ちすくむ学校現場……

「すみませーん」。南福岡特別支援学校(福岡市)小学部 1 年 1 組。女の子の鼻に管でつながれた栄養剤入りの容器を見上げ、点滴が落ちる間隔を確認していた担任の教員が声を上げた。「ちょっと速いみたいです」「はい」。別の子の脈拍を測っていた女性が甲高い声で返す。白衣は着ていないが看護師さんこ女の子に駆け寄り、容器下部の調節口を、ちょっとだけ締めた。子どもたちの間を看護官が慌ただしく行き交うのは、いつもの教室の光景だ。栄養の注入や痰の吸引は、重い障害児の日常に欠かせない。だがそうした「医療的ケア」は原則、医者や看護師、親しか認められていない。1 組の担任は 3 人いるが、調節口を扱うのはご 法度「それぐらいしてあげたいと、葛藤もありますご:・」小聲で、ある管理職がうつむく。医療的ケアが必要な同校の小中高生は 20 人。対して、看護師は 4 人だけ。毎日、3 階建ての校舎を、分刻みで走り回る。

福岡市教委は医療的ケアが必要な子の在校中(12 年間)、原則として親の付き添いを求めている。実態は「やむを得ない場合」との例外規定を拡大解釈する形で、看護師が代行する。記者の長男(7)も南福岡特別支援学校に通い、看護師のケアを受けるが、容体が変わればすぐに妻が呼び出される。

看護師の配置は、全国の特別支援学校で進む。ただ、現場の対応はちぐはぐだ。数年前、福岡県内のある特別支援学校。当時の校長は携帯の酸素ボンベを使う児童に対し、看護師でも酸素量の調節など呼吸管理はさせない、と「決めた。「第三者が扱うのは無理」との判断だった。目の前で子どもの口や喉からボンベが外れても、看護師ははめ直すこともできなくなった。ところが、後任の校長は一転、場合によっては呼吸管理も認める、と、した。

「子どもの容体はそれぞれ。現場でしか分からない」。教育委員会の立場は「ケアの範囲は各学校の裁量」だ。ある看護師は 5 年以上勤めた別の特別支援学校 昨年、辞めた。「障害児のケアは簡単じゃない。看護する側もノウハウを蓄積しなきゃ、とても対応できないのに……」。現場への丸投げ、ころころ変わる対応基準に「ほとほと疲れた」。1 年たらずに辞める看護師も後 を絶たないという。県内ではここ 5 年で、20 人以上が入れ替わった。昨年の法改正で、研修を受ければ教員も医療的ケアが可能となり、現在は 31 都道府県、7 政令市で教員もケア にかかわる。九州も大半の県に広がるが、福岡県、福岡、北九州両市教委は「看護師限定」を貫く。理由を尋ねても「安全第一」の一点張りだ……。

「子どもにとっては、顔なじみの先生にケアしてもらえる方が安心できるでは」。ある母親(48)は、娘が特別支援学校に在校中、担任にすっかり心を許していたその表情を忘れられない。学校看護師の活動範囲は校内だけ。スクールバスにも、校外学習にも付き添えない。ケアが必要な子の親たちは毎日、送り迎えし、修学旅行では同行も強いられる。この母親は最近、本当は医療的ケアが必要なのに、学校にそう申請しない親たちがいることを耳にする。「自分が休むため、栄養剤注入が必要な子どもに、学校では我慢させるとか……」。親の負担のしわ寄せが、子どもにのしかかる悪循環を、彼女は憂う。

④線引き 介護者に託せる事とは……

気管切開した 3 歳男児の細い喉に、チューブの口がのぞく。直径センチにも満たないその中に、痰を吸い取るための管を差し込む。人さし指と親指で挟んで、そろそろと。手がブルブル震えた。4 年前、初めて機械で痰吸引したときのことを、ヘルパ1の女性(29)は忘れない。「気管を傷つけたら出血し、息ができなくなることもある」。文献の記述が、頭にこびりついていて。ジュツ|。吸い取った途端、男児の顔色が赤みを増し、ニコッと笑った。やりがいを感じた瞬間だった。こうした「医療的ケア」は医療行為の一つ。当時、ヘルパ1が行うことは法的には禁じられていた。

ただ、命にかかわりかねない場合は緊急避難的に行える、との解釈による「グレーな行為」(福祉関係者)だった。仮に事故があれば、責任はヘルパ1個人が問われる。雇用者側からそんな説明を受け、辞退する同僚もいた。「親たちの力になれるなら」。彼女は迷わなかったという。記者の妻は医療的ケアが必要な長男(7)の世話を明け暮れている。ケアを肩代わりしてくれるヘルパーはなくてはならない。その行為を「違法」ととがめる気にはなれない。昨年 4 月の法改正で、ヘルパーなどの介護職員でも一定の研修を受ければ医療的ケアが認められることになった。しかし「一概に良かったと言えるのか」。福岡市の Q 障害者サービス事業者の 男性は眉をひそめる。事業所の若手ヘルパ1が、人工呼吸器を使う子どもの痰吸引をできるよう、福岡県の研修を受けた今年 1 月のことだ。痰を取るには、呼吸器を一時外さなければならぬ。厳密には「医療行為」だが、これまで痰のみ か吸引と同様、グレイゾ1~)ンとして行われていた。一方、法改正で解禁された医療的ケアは、痰の吸引と、管を使った栄養液注入に限られる。研修中、ある参加者が自分たちに呼吸器を取り外せるのかを尋ねた。そこまで詰めていなかった 県は急きよ、研修を中断。呼吸器をつけた障害者の ケアを希望するヘルパ1 約 20 人の認定手続きは、大幅に遅れている。

「法律によって、ケアの中身がむしろ限定されるとすれば、利用者にとって意味はない」。線引きの弊害を、この男性は 何より懸念する。ヘルパーによる医療的ケアが一般的になれば、障害児の家族を手助けする福祉サービスが広がる。親にとっては、願つでもない。しかし、福岡県の本年度、での研修の定員は 100 に人。今後 5 年間で計 500 人の計画にとどまり、県の調査で約 2 千人いるとされる在宅の障害児・者に対応できるのか疑問だ。「行政は、本当に利用者目線なのだろうか」。福岡市で 8 年間、障害者も含めた地域福祉サービスを行う NPO 法人の代表(40)はいぶかる。法改正を機に、ヘルパーに研修を受けさせ、在宅の医療的ケアに備えるつもりだったが、今回は 断念を余儀なくされた。厚生労働省は 2011 年 9 月、法改正前に研修を行うよう、都道府県に 通知。熊本、鹿児島県などは 11 年度から実施する一方、福岡県が研修開催を告知したのは昨年 11 月、しかも締め切りは 2 週間後。研修の指導役となる看護師は応募側が探さなければならず「とても間に合わなかった」。現場の実態が伝わっているか、代表の疑問は募る。「国の制度に合わせて、機械的にこなしているだけに映るのです」

⑤成長 心配の種尽きないが……

母親たちは、20歳を迎えたわが子の姿に涙をこらえきれなかった。1月下旬、福岡県久山町の重症心身障害児者施設「久山療育園」であった通所利用者の成人式。3組の母子を見守った先輩母ちゃんの一人(56)は、しみじみと漏らした。「これからも心配の種は尽きないと思うけど、頑張っしてほしい」

通所する長女は28歳になった。自宅での痰の吸引などの世話は続く。体重が20キロを超えた長女を風呂に入れるのは、簡単ではない。大学院生の長男(23)を頼るわけにもいかない。自分が動けなくなったら、どうするか頭から離れない。「将来、自分も娘も一緒に支援を受けられる施設があればいいんですが……」同じく、33歳の息子が「通う母親は今年、還暦だ。息子の体調がすぐれないときは、重症心身障害児病棟を持つ病院の小児科医を受診してきたが、「そろそろ一般病院を探すように」と通告された。一般病院では、内科、外科などかかりつけがバラバラになる。「障害者は敬遠されがち」とも聞く。先日、息子をいつもの病院に連れていくと、主治医と別の医者に「30にもなればいろいろ出るくさ」と言われた。そんな言い草が、ただ悲しかった。「医療難民」。母親たちは口をそろえ、自分たち親子をそう呼ぶ。

重い障害のある子どもも親も年を重ねるにつれ、新たな課題に直面していく。そうした弱者を地域でどう支えていくのか。「外に出ていろんな人と触れ合うことは、本人にもプラスになる」。福岡市早良区梅林の地域生活ケアセンター「小さなたね」所長、水野英尚さん(45)の持論だ。

人工呼吸器を使う長女(19)のためにできることを考え、重い障害のある人の一時預かりを行う事業所を、自ら立ち上げた。近くの医師と連携し、医療的ケアにも対応する。平屋の民家を改装、3部屋の壁を取っ払った広間に、ベッドが三つ。一角の食堂を、地域に開放する計画もある。「障害者とお年寄りが一緒に自立して暮らせる施設」を理想とする。「こうした拠点が、地域に広がればいい」。日が差し込む大きなガラス戸から外から眺め、水野さんは目を細めた。

在宅の親子にはもう。一つの現実がある。記者の長男が7歳になるまでの間、同級生など知り合いの子ども4人が、重い障害などが原因で亡くなった。その可能性を、記者は普段、考えないようにしている。

ある母親(40)は3年前の冬、肢体不自由の1人娘を亡くした。心疾患の手術がうまくいかず、4歳の誕生日を迎えるわずか3日前だった。

今も冬の外気に触れるたび、落ち着かなくなる。手術した病院には足が向かない。娘のビデオもまだ再生できない。1年半前、娘が1歳の時から頼りにしてきた療育施設の女性職員(51)に仕事の手伝いを頼まれた。最初は娘と同じ症状の女の子の世話を10分間だけ。じきボランティアで紙芝居の絵を描くようになった。昨秋、正式に保育補助員として採用された。子どもたちと触れ合いながら最近、ふと「癒やされている自分」に気づく。

「悲しみにくれるだけでなく、生きる活力を取り戻す支えになれば」。この職員ばそう考え

て母親を誘ったという。障害児の療育に携わって 30 年、早くに子どもと死別した親たちと数多く接してきた。「親の精神的ケアの担い手も必要だ」日々、実感している。

⑥誰も皆 寄り添うその意味は……

「予想外やった」。障害者福祉を担当する福岡県幹部のこの一言への違和感が、連載を始めた大きなきっかけだった。重症心身障害児・者のうち、3分の2が自宅で過ごす。県が初めて行った実態調査の結果に、彼は驚いていた。「障害が重ければ、施設で暮らしているはずだ」。そんな先入観を感じた。

記者(41)の長男、力(7)は、気管切開や胃ろうなど 10 回の手術を経て、自宅で元気に過ごす。妻(43)ともども、子どもを自宅で育てるのは当然、という感覚だ。公正中立を保つべき新聞で、当事者として記事を書くのは妥当なのか。そんな迷いはあった。だが、親ばかりではなく、施設や病院の職員、特別支援湾子校の教員、ヘルパーも、現行制度のさまざまな制約との間で板挟みになりながら、ぎりぎりの努力を続けている実態は、力を授かって初めて分かったことばかり。ようやく県が、在宅の親などの負担軽減(レスパイトケア)の検討に入った今、実態を知らせる意義は新聞の役目でもあると考えた。

力が生まれた意味、記者が力の親になった意味もそこにあると信じた。実態調査で県は、重症心身障害児・者を「身体障害者手帳 1~2 級能 と療育手帳 A の両方の所持者」と定義。県全体で約 3 千人おり、在宅には約 2 千人という結果が出たが、記事を読んだ障害児の母親(福岡市)から「療育手帳を取ってないお子さんは多い。実数はまだ多いのでは」との指摘をいた だいた。実は、力も療育手帳は取っていない。身障者手帳 1 級さえあれば、必要な福祉サービスは受けられるからだ。こうした障害児・者は そもそも定義が難しい。実数は 3 千人より多い可能性は少なくないが、これまで数すら把握してこなかった行政側が、対策に重い腰を上げたことは素直に評価したい。

気になるのは、縦割りの弊害だ。レスパイトケアに関わる県の担当部署は障害者福祉、健康増進、高齢者支援、教育委員会と四つにまたがる。ある、係長は、無駄やダブリがあることを認めつつ「同じような状態でも、特定の病名でないと受けられないサービスや助成もある。制度の隙間からこぼれ落ちる人も出てくる」と語る。まずは県が全庁的に意識を高められるか、注目したい。「財源が限られるからこそ、お年寄りも障害者も、うまく同じ制度で支援できれば理想ですよね」。連載で紹介した地域生活ケアセンター「小さなたね」の水野英尚所長も、そう語っていた。今回の取材で、気づかされたことがある。ある親御さんは、ともに年を重ねていく子どもが今まで通りの医療を受け続けられるのか、不安を抱えていた。高齢者の「老老介護」と同じ問題が子の介護で生じるわけだが、裏返して見れば、障害者や家族が直面している問題は、年を取ったときに誰もが抱える問題ではないだろうか。一人娘を 3 歳で亡くした母親の話聞いた際、喪失感を今も埋められず苦しむその表情が、東日本大震災の取材で訪ねた、身近な人を亡くしたり被災者の顔と重なっ

た。誰かが今、何か負担を抱え、苦しんでいる。誰もがいつか、負担や苦しみを強いられることがある。震災でそんな切実感が増した今こそ、お互いがお互いのとまり木になれるよう、弱者に寄り添い、支え合う意味を考えたい。おわり(この連載は三宅大介が担当しました)