

☆「不幸じゃなく不便」 ケア児支援で豊かな社会を

本郷朋博（4） ウイングス医療的ケア児などの
がんばる子どもと家族を支える会代表

日本経済新聞 2021年8月1日

<https://www.nikkei.com/article/DGXZQOUA303FC0Q1A630C2000000/>

> 医療的ケア児支援法で行政による支援は責務に格上げされた。支援拡充が期待されるが問題はすぐには解決しない。この法律は理念法だ。具体策を担う自治体の多くは医療的ケア児の人数もニーズも正確に把握できていない。当事者の声に基づかないと、使いづらいサービスや形だけのハコモノができかねない。我々は全国で家族会づくりを支援し、ネットワーク化を進めている。当事者の声を自治体に届け、好事例を紹介して地域格差をなくしたい。

新型コロナウイルス禍で多くの医療的ケア児家族が社会的に孤立した。医療材料・衛生用品などの不足も深刻だった。「消毒液が売っていない」「感染症に弱い子を連れて薬局に並べない」。悲痛な声が寄せられた。存在が知られていれば、買い占めや転売ではなく、必要な人への優先販売や譲渡が行われたかもしれない。災害時も医療機器を装着する子を抱えての避難は難しい。インクルーシブな共生社会をつくる必要がある。

どんな子でも遊べる「インクルーシブ公園」が整備されれば、地域の輪に入りやすい。地域の人々も一緒に避難訓練を行う必要性に気づくはずだ。民間のサービス・技術も重要だ。ユニクロが販売する前あきロンパースは障害児家族の声聞いて開発された。お手ごろでケアしやすいと好評だ。オリイ研究所の分身ロボットは寝たきりの子どもロボットを遠隔操作して学校の授業に出られる。孤立せずに済む画期的なツールだ。メガネやコンタクトレンズを使う人も厳密には視覚障害者だが、そうは考えない。ある時代の「障害者」もテクノロジーの進歩で不便を感じずに暮らせる。超小型の人工呼吸器やたん吸引器をつけて日常生活を送る「健常者」が現れるかもしれない。

島根大の伊藤史人氏は「障害者は社会の改善すべき点を可視化し、テクノロジーや社会制度を成長させる」と説く。医療的ケア児支援はすべての人が豊かな人生を送れる社会につながる。

医療的ケア児の親は当然、子がかわいい。私が支援を始めた時、妹が教えてくれた。「私たちは不幸じゃなくて不便」誰一人取り残さない多様性と包摂性のある社会は人類共通の目標だ。子どもがどのような状態になっても、生きていてよかったと思える社会に進歩させていこう。



兵庫県で当事者、家族が
集まるイベントを開催した
(前列左から2組目が妹とおい)

…などと伝えていきます。