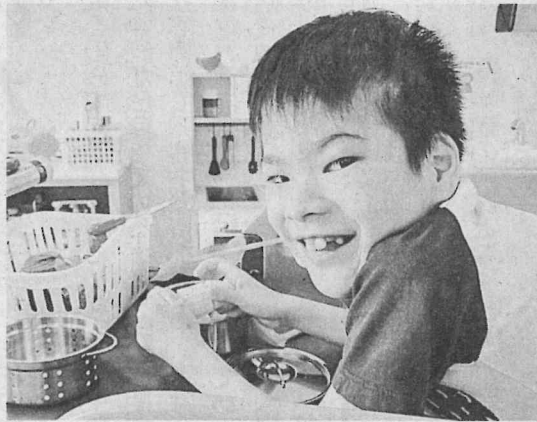


4月から小学5年生になる悠真君は脊髄腫膜という難病で

す。先天的に体のさまざま機能に障害があり、自分でおしっこを出すことができず管を入れて尿を取ったり、低血糖の症状が出たり、治りにくい褥瘡じよくさうもあります。車いすも使っていますが、言葉で意思疎通し、絵を

描くことが大好きで、笑顔のすてきな男の子です。

特別支援学校に入学後、しばらくは母が毎日、送迎しました。悠真君が1年の2学期に体調を崩して長期入院した後は学校での待機も続きました。蓄積した疲労が極限に達し、母は「学校が好きなのに申し訳ない」と自責の念に駆られながら、訪問教育に切り替えざるを得ませんでした。悠真君は今、自宅で訪問診療や訪問看護、ヘルパーの手助けも受けて暮らしています。6年生になったら「せひとも通学する」のが目標です。



学校でお友だちと一緒に勉強したり、遊んだり楽しく過ごしたいと願っている悠真くん

その準備の一環として地域の施設への通所(デイサービス)利用を計画した際、ハードルがありました。悠真君は知的レベルが高く、重い知的障害がある人向けの療育手帳は取得していま

笑顔をつなげていくために

せん。こうした子どもは重症心身障害児(重心児)と認定されず、事実上、受け入れてくれる通所施設がないのです。

国は4月から制度改正し、重心児に当てはまらない子どもを預かる一般の通所施設に対しても、看護師や理学療法士などを配置すれば、施設側に支払う報酬に加算し、受け入れ態勢を整備しようとしています。ただ制度が整ったとしても、子どもたちの発達や症状は多様化していて、施設が一人一人に対応できるだけの専門職を採用するのは厳しいのが現状です。

悠真君の場合は何とか、重心児だけを預かるより報酬が極端に安くなるにもかかわらず、「うちにおいて!」と受け入れてくれる施設が見つかりました。初めて利用した日、悠真君は学校のお友だちとそこで久しぶりに会い、絵本を読んであげました。そのお友だちは話ができません。でも悠真君は自分にできることを自然体でやり遂げ「すごく楽しかった! 次が待ち遠しい!」と、ニコニコと母に伝える

ました。ただ、こうした施設は極めて少数派です。

昨年の11月から担当させていただいたこの連載では、「支え手」が必要な子どもたちの生き生きした姿を紹介しながら、学校通学や施設利用を含め、受け皿づくりが道半ばであることをつつらせていただきました。家族が安心して暮らせる地域、特別の場を確保するには、私のような相談支援などに携わる者がもっと増え、奮闘しなければなりません。尊い命を、笑顔で、地域でどう見守っていくのか。この子どもたちの明るい未来につなげるため、微力ではありますが日々、試行錯誤を重ねてまいります。もっと紹介したい子どもたちがたくさんいます。連載は一区切りとなりますが、機会があればまた筆を執ります。5カ月間、ありがとうございました。

(一般社団法人「バンビーノ福祉会」代表理事、福岡県久留米市)