

私たちの宮城県重症心身障害児(者)

を守る会は、会員二百二十人で、脳性まひなどで半数以上が重症心身障害児施設に入所しています。昔は「経済的に何の価値もない」とさえ言われ、どこも行き場がなかった重症心身障害児。一九六五年、仙台の母子通園施設のマサースホームに集う子どもと親たちが、専門病棟を国立西多賀療養所に誘致しようと運動し、会を旗揚げしました。重症児・者を広く知っていただくための地域交流懇談会をはじめ、家庭訪問、春夏の療育キャンプ、ボランティア育成教室、会報発行などの活動を行っております。

身体および知的に重い障害を併せ持ち、大多数が常時の医療ケアを必要としています。原因は、脳性まひや出産時の異常、羅病(りびょう)などさまざまですが、発生の人口比は宮城県でも一万人に約三人という割合で、約七百人おります。声を出すことを知らなかった時は、行政から手を差し伸べられずにはいまました。

重症心身障害児施設に入所や通所している重症心身障害児・者は、児童福祉法により守られています。昨年十月の障害者自立支援法の全面施行により、サービス利用料の一律を負担することになりました。従来、生活保護世帯以外の家庭は、どこに住んでも同じ金額の負担でしたが、今度は格差も生じました。

例えば、同様の施設で同じサービスを受け、同じ所得区分(障害基礎年金のみの収入)であっても、住む地域によって格差があります。一割負担の激変緩和措



宮城県重症心身障害児(者)を守る会副会長

大友 祥子

(46歳・大崎市)

市町村格差の解消望む

障害者福祉サービス

置を講じる自治体、講じない自治体があり、措置の内容も異なるからです。在宅の会員も、昨春からの負担金の増額や移動介護の利用の制限などを経験し、同様の不公平感に加え、施設やサービスの偏在など不安を訴えています。

そこで宮城県内の全市町村の施策の違いによる格差を知るために、「障害者自立支援法に関する独自施策調査」を行いました。秋元俊通会長を先頭に、役員をはじめ各地の会員たちが地元役所に足を運び、役員が不在の気仙沼・登米地方では、福祉コーディネーターの協力をいただきました。その結果、自治体ごとの負担金に四倍の格差があることが分かりました。福祉サービス分では、仙台市では六千五百円なのに、激変緩和措置のない市町村では二万四千六百円です。また、障害児・者が地域で生活しやすくなるための移動支援や入浴サービスといった、市町村が単独で行う事業にも差があり、あらためて不公平を実感しました。県内全市町村より了解をいただき、会のホームページに掲載しております。

「国が策を施し、県が伝達指導をし、障害児・者との窓口は市町村で」という現状ですが、重い障害があっても、県内のどこに住んでも公平な住民サービス、医療を受け、生きていくことができよう今後も運動を展開していきたいと私たちは願っています。会の原則にある「最も弱いものをひとりももれなく守る」。これが、どんな時代も変わらぬ活動の指針です。

私の息子は原因不明の難治性早期新生児痙攣(けいれん)脳症でした。歩くことも、話すこともできず、チューブからの栄養摂取をして、首もすわっていませんでした。九年の短い生涯でしたが、何度も生死の危険に遭いながらも懸命に生きる彼のそばにいて、無償の愛の笑顔をもらい、わずかな成長を家族とともに喜びました。そんな思いでつながる多くの仲間が私たちの会にいます。連絡先は022-261-1050(ファクスも)。(投稿)