「桜の花の咲く頃に」

始まりは春の匂いを感じたい、桜の花を愛でたいといった細やかな願いからでした。そのために呼吸器や吸引器を搭載できる車イス探しから始めました。介護用品のパンフレットや福祉用具の会社に問い合わせをしましたが、既製品で条件に見合うものがなく、「ALS　車イス」で検索したところ愛知県の会社のゼウスという車イスに辿り着いた次第です。

手の動きに難があるため電動ではなく手動型車イスをレンタルし、約１年間の寝たきり生活にピリオドを打つべく、現在長時間車イスで座位を保てるよう訓練をしております。

このゼウスを知り得る前、特注で車イスを作製することも視野に入れておりました。しかしながら、申請をするために上尾のリハビリテーションセンターへ行くことが困難なこと、また申請から認可まで数ヶ月の時間を要するなどハードルが高いことが分かりました。費用面でもどのくらいの助成があるのかも不透明でした。

進行する体調面を考慮するとレンタルで調達できたことは幸いであったのかもしれませんが、この先発生する月々の負担増は頭が痛い問題です。

また車イスに限らず俯瞰した場合、日常生活への支援について分かりにくい点が間々あることは否めません。介護で賄うのか、医療で負担するのか、県なのか、市なのか、自治体によってもサービスや個人負担が違います。もちろん私の勉強不足もありますし、そのためにケアマネージャーさんがいることも言うまでもないのですが、この違和感を解消できるシンプルなシステムの構築を望むばかりです。

思いつくことを要約すると次のようなことが挙げられるでしょうか。

・縦割り行政の弊害の払拭
・ワンストップ対応の実現
・自治体間の福祉サービスの差異解消
・制度や施策の迅速な共有
・医療、医薬品、福祉用具等、情報の連携
・経済的支援の拡充
・中負担、中福祉の見直し

私の回りの医療、介護、福祉に携わる大勢の人が崇高な志と使命感をもって仕事をされています。障害者が 100 人いれば、100 通りのニーズがあり、100 通りの寄り添い方があることでしょう。日夜ご尽力いただいている姿勢には頭が下がる思いです。

限られた原資を年々増加傾向にある難病に、いかに分配、支援していくべきか、難しい課題を突きつけられています。私は、私ひとりのために日々莫大な公費が使われていることを知っています。その上で、この物価高な昨今、やはり経済的な支援が一番有難いと言わざるを得ません。潤沢な資産がある訳でもなく、常に不安と隣り合わせなこともまた事実です。

この瞬間ももがき、あがきながら必死に生きる、生き抜いているのはもちろん障害者に限ったことではありません。きっと多くの人がいつかいい時代がくることを切望しながら、一隅を照らし続けるのです。

2024.1　文責　阪爪進一朗