



「障害のある子をもつ親も『ケアラー』なのか？」 問題を考える

児玉真美 (日本ケアラー連盟代表理事/フリーライター)

昨今、日本でもヤングケアラーを中心に、ケアラーへの支援の必要が広く認識され始めました。しかし「ケアラー支援」が語られる時、障害のある子をケアする親たちは取りこぼされがちです。障害のある子をもつ親たちはなぜ「ケアラー」と認識されにくいのでしょうか。そこにどのような問題があるのでしょうか。重い障害のある子をもつ母親で、日本ケアラー連盟代表理事の児玉真美が、親たちの体験から考えます。



●親は「ケアラー」ではない?

ケアラー支援について誰かと語り合っていると、時たま「でも、あなたは『ケアラー』ではないですよね?」と言われることがあります。「だって、あなたは『親』なんだから」と続くこともあります。

「うちの娘はもう30代ですが、私はまだ『子育て』中なんですか?」と返すと、「え……?」と困惑顔。「子どもが何歳までが『子育て』で、何歳からが『介護』になるのでしょうか?」と重ねて問うと、たいていの方が「なるほど、親もケアラーなんですね」と理解してくださいませ。

しかし、このように「親が我が子をケアするのは『子育て』だから当たり前」と捉える無意識の刷り込みは、子育て期の親たちの過重な負担も見えにくくしてしまいます。もちろん厳密に「子育て」と「介護」の線を引くのは困難かもしれませんが、たとえば近年「地域移行」という名のもとに早期に病院から家庭に帰されてくるようになった医療的ケア児で考えてみましょう。

病院なら看護師が3交代で担う専門性の高いケアを、家庭では親(多くの場合は母親)が交代要員なしで担うこととなります。そのため、数時間のコマ切れ睡眠しかとれない生活を延々と続けている人も少なくありません。常に緊張を強いられながら、日常の買い物にも、自分が体調を崩した際の受診にも不自由する生活が10年、20年と続いていても、「子育て」だから「親ならできて当たり前」なのでしょう。

●コロナ禍で親たちは……

2021年11月10日、沖縄のテレビ局のニュースが紹介した事例に、私は絶句しました。新型コロナ感染拡大の第5波のさなか、医療的ケア児(3歳)の母親が新型コロナに感染しました。子どもの方は陰性でしたが、「せめて子どもだけでも避難を」と頼んでも受け入れ先が見つからないまま、1か月間、我が子の介護をしながら「自宅療養」を強いられたといいます。40度の高熱を出し、本来なら介護されるべき側なのに、自分が我が子に感染させるかもしれない恐怖と闘いながら、来る日も来る日も一人で介護を担い続けなければならない。その心身の負担には想像を絶するものがあります。

コロナ禍では、小児科病棟に入院している子どもの付き添いの負担も過重になっています。これまでのように他の家族と交代することも、食事や買い物に出かけることも許されず、我が子のベッドのそばの小さなスペースに閉じ込められて、母親たちは自分自身の食事と入浴に不自由しながら、ストレスの大きな生活を長期にわたって強いられています。

そんな事例を見聞きするたびに私は胸が苦しくなり、母親だって生身の人間なのにな……とつぶやきます。どんなに我が子を深く愛していても、どんなに必死にがんばっても、生身の人間にできること、耐えられることには限界があります。親によるケアが「育児」のイメージに取り込まれることには、その限界を見えなくして、親に非人間的な生活を強いるリスクがありはしないでしょうか。



●老いた親たちが語る子育て期

3年ほど前、重い障害のある子をもつ高齢期の親たちにインタビューをしたことがあります。「子育て期」を振り返ってもらうと、何人かから「地獄」という言葉が出ました。

身体的にも知的にも重い障害のある子をもつ親たちが語ったのは、不安定な我が子の命を丸ごと自分の身体で背負う重圧でした。「いつ急変するかわからず、いつも気が抜けませんでした」「病院通い、リハ通いに、いつも疲れ果てていました」。

一方、重い知的/発達障害のある子の親たちが語ったのは、いつどこへ飛んでいくかわからなかったり、パニックや自傷他害があったりする子を育てる緊張感、そんなことが起こった際の対応の辛さ、周囲への気兼ねなどなど。「子どもが行方不明になると、あちこちに頭を下げては恐縮するばかり。一緒に探してくれる人たちに、親がご飯を食べている姿を見せるわけにはいかないと感じていました。だから、そんな時、私は3食とも食べられませんでした」。そんな昔の体験を話してくれたのは60代の方でした。

その時、誰か一人でいいから、「おかあさん」だって普通に「ひとりの人」なんだよね……と気づき、そっと「ごはん食べたら？」と声をかけてくれる人がいたら、その人はどんなに救われただろうに、と私は思いまし

た。そして、そうか、「ケアラー支援」って、その気づきのことなんだ、気づいたら自ずと口を突いて出る、その一言の配慮のことなんだ、と思いました。

●私たちが支援を必要とするケアラー

そのように我が子のケアに多くを費やして生きてきた親たちは、いま老いに直面し、老いによる心身の不調や衰えを感じています。誰もが「親亡き後」への不安を募らせていますが、我が子を託せる暮らしの場を見つけられないために、なおもケアを担い続けることを余儀なくされています。自分に入院や手術が必要になっても、療養はままなりません。それでも私たちは「いつも元気なおカーちゃん」と呼ばれてしまいます。私たちが、本当は既に老いていること、病み衰え始めていることに、そろそろ気づいてもらえないでしょうか。

昨年から埼玉県を皮切りに相次いで4つの地方自治体に制定されたケアラー支援条例には、異口同音に「ケアラー支援は、全てのケアラーが個人として尊重され、健康で文化的な生活を営めるよう行われなければならない」と謳われています。私たち障害のある子の親もまた、子どもの年齢を問わず、健康で文化的な生活を送るためには支援を必要とするケアラーです。条文の「全てのケアラーが」という言葉が、心強く響きます。差し伸べられる手を、私たちが待っています。

FITチャリティ・ラン 首都圏リレーシンポジウム 条例化とヤングケアラー支援をテーマに開催

金融サービス及び関連企業の社会貢献活動であるFITチャリティ・ランの支援を受けて、日本ケアラー連盟と地域の活動団体との共催で、首都圏4都県でシンポジウムを開催しています。1月に千葉、春に東京で開催予定です。

2021年7月10日●埼玉シンポジウム

「ケアラー支援条例を広めたい!」をテーマに、認定NPO法人さいたまNPOセンターとの共催で、オンラインシンポジウム「全国初!埼玉県・栗山町“ケアラー支援条例”の成立と施策」に全国から228人が参加した。

登壇者は吉田義人さん(北海道栗山町社会福祉協議会元事務局長)、吉良英敏さん(埼玉県議会議員)、コーディネーターの堀越栄子(日本ケアラー連

盟・さいたまNPOセンター代表理事)の3人。

埼玉県の条例の特徴は第3条の基本理念で、ケアラーが孤立することのないよう社会全体で支援すること、ヤングケアラーの支援が明示されたことが指摘された。

栗山町は社協を中心にケアラー支援に取り組み、「命のバトン」「在宅サポーター」「ケアラーズカフェ」などを実施する中で、①ケアラー支援はコミュニティの再生、②介護保険では対応しきれない、③介護の



社会化の先行投資、などの新しい切り口が見え、これらの施策の継続性を担保するため条例制定をめざし、2021年3月に条例が成立した。

参加者は地方自治体議員、行政職、保健・医療・福祉・介護の専門職、研究者、学生、市民など幅広く、たとえ「ケアラー支援法」への道は遠くても、地元自治体への働きかけが「条例」という成果につながるという具体的事例を広く知っていただけたと思う。

(認定NPO法人さいたまNPOセンター専務理事:村田恵子)

2021年12月12日●神奈川シンポジウム

「ケアラーへの地域の理解を広め、支援体制の整備を進めよう」と、社会福祉法人いきいき福祉会との共催のオンラインシンポジウムに、250名が参加した。

今回「外国につながりをもつ」ヤングケアラーに初めて焦点を当て、この問題に取り組んでいる竹村雅夫藤沢市議会議員、中国にルーツをもつ大学生、パキスタンとペルーにルーツをもつ大学生の2人の報告を受けた。2人からは、「日本語がわからず病院に行けない、制度等が良くわからないという親や祖父母のために通訳をせざるを得ない」ため、「言語的ケアは不可欠」であること。病院への付き添い、外部との連絡や書類の確認記入、自分が保護者となるなど、「ケアの頻度は毎日、長期にわたるため、何らかの支援制度、教員等周囲の理解、相談窓口がほしい」と問題提起された。

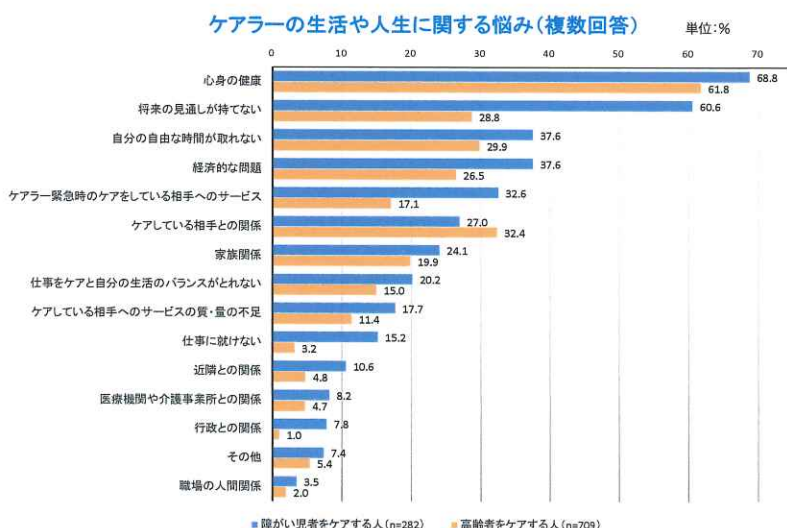
外国につながりをもつ市民が増えている今日、言語的ケアを必要とする市民・ケアラーへのサポートが必要であることを確認し合った。(事務局)

障害児者ケアラーの実態も明らかに～埼玉県ケアラー実態調査から～

埼玉県では、2020年7月～11月にケアラー支援計画策定のための6つの実態調査を行ないました。下記はそのうちの「高齢者のケアに係る地域包括支援センターを通じた調査(A)」と、「障害児者のケアに係る障害者相談支援事業所を通じた調査(B)」の結果(一部抜粋)です(対象数と回収率 A:1415件、72.2%、B:1323件、33.9%)。調査結果からは、高齢者ケアラーと障害児者ケアラーの実態の相違点と共通点が見えてきました。ケアによる心身の健康破壊や時間的拘束、

社会的孤立などにとどまらず、今回児玉真美さんから提起された「親亡き後」「将来の見通し」の問題への対応が求められます。そのためには、ケアの「家族依存」の見直しが不可欠であると思われます。

(埼玉県ケアラー支援に関する有識者会議委員:堀越栄子)



	A(高齢者ケアラー)		B(障害児者ケアラー)	
被介護者の続柄(複数回答)	母	30.6%	息子	39.4%
	夫	21.6%	娘	25.1%
	妻	11.5%	母	9.8%
	父	11.3%	兄弟姉妹	5.3%
	義母	8.2%	父	4.7%
被介護者の状況(複数回答)	高齢・老化による		知的障害	49.8%
	心身の機能の低下	63.6%	身体障害	36.0%
	認知症	40.8%	発達障害	19.8%
	病気	26.1%	精神障害	15.7%
ケアの頻度	毎日	69.9%	毎日	81.0%
ケアの時間(1日)	2～4時間未満	23.6%	8時間以上	37.5%
	1～2時間未満	21.4%	2～4時間未満	15.0%
	8時間以上	17.3%	4～6時間未満	11.4%
ケアの期間	1～3年	25.6%	20年以上	43.5%
	10～20年	22.0%	10～20年	19.4%
	5～10年	19.1%	5～10年	17.4%
代わりにケアを担ってくれる人	いない	26.9%	いない	30.1%
	頼めばいるが頼みにくい	20.0%	頼めばいるが頼みにくい	16.7%
ケアが原因で自分自身の生活や人生について悩みがある	ある	69.4%	ある	62.9%



法制化などを求める動きがあります

日本ケアラー連盟以外からも法制化や、ケアラー支援を法令に位置づけるよう求める動きが出てきました。

2021年10月、埼玉県議会は「ケアラー支援基本法(仮)」の早期制定、関連法制の見直し、地方自治体への財政支援などを求める意見書を採択し、国に提出しました。

2021年12月、9都県市首脳会議(東京都、埼玉県、千葉県、神奈川県、千葉市、横浜市、川崎市、さいたま市、相模原市の各首長)は、法令上にケアラーが支援の対象であることを明記し、ケアラーの負担に配慮しケアラーも支援を受けられるようにすること、自治体が行うケアラーへの支援について、財政支援を行うことなどの要望書を厚生労働大臣と文部科学大臣に提出しました。(事務局)

埼玉県でヤングケアラー支援「出張授業」実施中

埼玉県では、2021年度よりヤングケアラー支援施策の一つとして、「学校におけるヤングケアラー支援事業」が始まりました。この事業の目的は、学校及び教育機関に対して、ヤングケアラーの認知度を高め、適切な支援につなぐことができる環境を整備すること。具体的には、ヤングケアラーについて学ぶ講演会と県の福祉部職員と教育局職員による支援の具体策に関する説明会で構成される「出張授業」の実施です。7月～12月に県内の高校5校と中学校2校で実施、さらにPTAを対象とした「出張授業」も行わ

れました。

当連盟のヤングケアラープロジェクトは、埼玉県からの委託を受け講演会部分を担当しました。中高生を対象にした教材「ヤングケアラーについて知ろう」を作成するとともに、専門家講師及び「元ヤングケアラー」の講師を派遣しました。

講演を聞いた中高生からは、「身近なヤングケアラーにどんな声をかけたらいいか」などの質問が寄せられました。「出張授業」を通じて、学校におけるヤングケアラーへの理解が進むことを期待しています。

(日本ケアラー連盟理事 / 立正大学教授：森田久美子)

ヤングケアラー研修動画できました!

日本ケアラー連盟には「ヤングケアラーに関する講演依頼」が多数あり、「研修動画」を要望する声もありました。そこで今回、日本財団の助成を受け、当連盟の監修、理事の出演による研修動画『ヤングケアラーへの理解と支援のために』を作成しました。

動画は、対象別に3種類。①自治体職員向け(講師:堀越栄子)、②福祉・教育関係者向け(講師:森田久美子)、③地域・市民の方向け(講師:牧野史子)。ヤングケアラーの現状や基礎知識、ニーズや支援課題、事例紹介、支援施策のあり方など収録した各々60分間の動画です。

頒布価格99,000円(税込) / 1本(3本まとめ割引あり)。2022年1月末より販売受付開始。2月より発送を予定しています。詳細は日本ケアラー連盟のHPをご覧ください。(事務局)

《日本ケアラー連盟は、いっしょにケアラー支援の活動をする仲間を求めています》

日本ケアラー連盟は、ケアラー、ケアラーを気づかう人、ケアラーのかかえる問題を社会的に解決しようという志をもつ人びとが集い、ともに生きる社会をつくることをめざします。

●会員になるには

一般社団法人日本ケアラー連盟の目的および活動に賛同してくださる方(個人)は、どなたでも申し込みできます(会員は法的には「社員」と呼ばれます)。

【年会費】正会員(社員)：5,000円/年 *総会の議決権があります。

応援会員(個人)：1口 2,000円/年

応援会員(団体)：1口 10,000円/年

【定款】 <https://carersjapan.jimdofree.com/> 入会 /

【入会申込み】 FAX (またはEメール)でお申し込みください。

<https://carersjapan.jimdofree.com/> 入会 /

★FAX 03-5368-1956 ★Eメール info@carersjapan.com

●寄付をするには

一般社団法人日本ケアラー連盟は、会費と寄付により運営されています。1口3,000円から、何口でもご寄付いただけます。

【寄付申込み】 FAX (またはEメール)でお申し込みください。

<https://carersjapan.jimdofree.com/> 寄付のお願い /

【会費・寄付入金先】

郵便振替 口座番号：00100-9-789904

加入者名：一般社団法人日本ケアラー連盟

銀行振込 みずほ銀行新宿中央支店 口座番号：2958743

(普通) 口座名：一般社団法人日本ケアラー連盟