

第68回日本小児保健協会学術集会 特別講演

私たちはふつうに老いることができない

～親たちの体験から考える社会的支援のあり方～

児 玉 真 美 (一般社団法人日本ケアラー連盟)

Ⅰ. 子育て期に痛感した根深い社会通念

私には33歳になる、いわゆる重症心身障害のある娘がいる。寝たきり全介助で、言葉もイエスの意味の「は」しか持たないが、言われていることはわかっており、カラフルなトーンの音声、アバウトな指差し、とてつもなく能弁な目つき顔つきなどを駆使して、自己主張はきっぱりする。最近では堂々たるオバサンの風格まで漂わせているが、生まれたときには重度の仮死だった。乳幼児期には体調が極めて不安定で、子育ては大変過酷なものとなった。当時地元の大学で英語の教員をしていた私は疲弊困憊し、天職と心に決めていた仕事を手放す以外になかった。

障害のない子どもなら、子育てをしながら働くための支援はいろいろ制度が整っているのに、子どもに障害があると医療も福祉も母親は働いていないものと前提されていた。仕事を辞めてからも負担の大きな子育てに苦しみ続けるなか、さまざまな場面で「障害のある子どもは母親が面倒を見るのが当たり前」という社会通念の根深さを痛感した。私はもう娘の「療育機能」や「介護役割」そのものでしかなく、もう一人の人としては誰の目にも見えなくなってしまったのだろうか……。そんな気さえた。

やりきれないのは、そんな社会通念を母親自身も内面化していることだ。どんなに深い愛情があっても、どんなに壮絶な努力をしても、生身の人間にできること、耐えられることには限界があるのが介護の現実なのに、母親は辛いと感じる自分を愛情が薄いと責めてしまう。そして、辛さを口に出すことができずに、もっと頑張るしかないところへと自分を追い詰めていく。そうして心を病み始めていた私に手を差し伸べてくれ

たのは、娘の主治医だった。あのときに強引に施設入所を説得するという「憎まれ役」を引き受けてくれる人がなかったら、娘か私のいずれか、または両方が死んでいたと思う。

Ⅱ. 海外のケアラー支援との出会い

そんな体験をした私が、その後フリーライターとしての仕事を通じて、海外のケアラー支援と出会ったのは、人生の必然だったのかもしれない。「介護されている人だけではなく、介護している私のこともちゃんと支えてください (2008年英国)」, 「忘れないで、あなただって生身の人間なのだから (2008年オーストラリア)」など、英語圏の介護者週間で繰り出されるメッセージには、目を開かれる思いになった。

英国では1995年の早くに介護者法ができて、ケアラーを一人の個人として認めることの必要性が法律に謳われていた。同法はその後何度も改訂され、法的根拠に基づく国家戦略が打ち出されては、ケアラーにも自身の生活や人生を営むための支援が法的権利として認められてきた。「介護者として機能し続けてもらうため」の日本の「家族支援」と異なり、「ケアラーその人が自分の人生を一継続性を失わずに一生きられるため」の支援の枠組み。日本でも必要なのは、このパラダイムシフトだと直感した。

Ⅲ. 日本のケアラー支援から取り残されがちな親たち

私が代表理事に名前を連ねる一般社団法人日本ケアラー連盟は、ケアラー(家族など無償の介護者)を支える社会的な仕組みを作ろうと2010年から調査研究、啓発活動、支援法や条例の制定に向けたさまざまな活動をしてきた一般社団法人である。連盟やそのほかの

市民団体の長年の活動が実り、昨年3月には埼玉県で、日本で初めてのケアラー支援条例が制定された。基本理念は、ケアラーを個人として認めて、社会的支援の必要を謳う。また北海道栗山町でも今年4月に市町村初のケアラー支援条例が誕生した。栗山町が2012年にケアラー連盟と一緒に作った日本で初めてのケアラー手帳の表紙には、「大切な人を介護するあなたも大切な一人です」と書かれている。私はこのメッセージこそが、ケアラー支援の根幹だと考えている。

ヤングケアラーについては、政府が昨年全国調査を行い、支援に乗り出すなど、ケアラーを支援する機運が日本でも少しずつ見えるようになってきている。しかし、残念ながら障害のある子どもをケアする親は、なかなか「ケアラー」の範疇に含められにくい傾向がある。親による介護は、子どもがいくつになっても「育児」のイメージのまま、親がやって当たり前と思われてしまうためだろうと私は推測している。しかし、いったい子どもが何歳になるまでが「育児」で、何歳からが「介護」なのだろうか。

IV. 高齢期の母親たちが語る子育て期

2年前に、重い障害のある子どもをもつ高齢期の女性39人にインタビューを行い、昨年『私たちはふつうに老いることができない～高齢化する障害者家族～』という本にとりまとめた。母親たちの「これまで」、「いま」の体験と、「これから」への思いを語る言葉をモザイクのように集めて、障害のある子どもをもつ母親もまた自分自身の人生を懸命に生きる一人の人であることを、一枚のモザイク画のように描き出したい、と願って書いた本である。

そのインタビューでは、「育児期はどのようなものでしたか」という質問に対して、「地獄」という言葉が返ってきたことが何度かあった。知的 and/or 発達障害のある子どもの育児について繰り返し語られたのは、いつどこへ飛んでいくかわからない緊張感と、行方不明になった子どもを探し回った心細さ、周囲への気兼ねなどなど。「子どもが行方不明になったときには多くの人に頭を下げて探してもらいます。親はそんなときには傷つき孤独なので、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いかない、と感じていました。だから、そんなとき私は3食ともごはんを食べられませんでした。」と語った人もいた。

一方、いわゆる重心の子どもの育児で語られたのは、わが子の命をまるごと自分の体で引き受ける重圧と、その負担感だった。医師から「子どもが起きている間は、ずっと抱いておけ」と言われた人は、腱鞘炎で箸も持てなくなった。手術後に「絶対に泣かせてはならない」と厳命された人は、眠らずにコットを揺すり続けていたら、自分が肺炎になったと言う。それでも点滴につながれ、座薬を入れられて、付き添いを続けるしかなかった。ついウトウトすると、悪夢を見て飛び起きたそうである。

障害の種類によって、しんどさの形はそれぞれに違っても、共通していたのは、母親があまりに多くを背負って心身を消耗させながら、頑張り続けるしかなかった日々があったこと。共通して語られたのは「いつも気を張っていた」、「助けてくれる人はいなかった」という言葉だった。

V. 重い障害のある子どもをもつ母親たちの今

そんな母親たちは今、一見するとみんな「元気なお母ちゃん」に見える。ずっとそれを周囲から期待されてきて、誰もが「元気なお母ちゃん」が習い性になっているかのようだ。でも聞いてみると、大半の人が年齢相応に体を傷めて通院している。手術が必要になっても、介護を休むことができないから入院できない。どうしても入院が避けがたい事態となれば、病人自身が奔走してわが子のその間の居場所とケアを確保し、療養環境を自分で整えるしかないのが現状である。

老親や夫の介護や看取りがわが子のケアに追加されて、多重介護生活になっている人も少なくない。重い障害のある子どもの世話をしながら、離れて暮らす老親のケアまで担う慌ただしい生活の中で、なんでもないときに転んで大けがをした、と言う人が何人もいた。

一方、地域の支援資源は不足している。入所のみならずショートステイすら十分には使えていない。人手不足が深刻で、今、受けられている支援もいつ打ち切りを言い渡されるかわからない。グループホーム(GH)も重度の人が入れるところはなく、GHそのものが週末の帰省や通院への付き添いを親に求めるなど、親依存の生活になっている。都市部に行くほど、地域の障害者福祉制度は空洞化し始めているようである。

またさまざまな調査で、成人後の障害者の生活は親、特に母親が支えている、という実態が明らかとなっている。障害者福祉は家族依存のまま、資源は痩せて制

度が空洞化するなか、親の高齢化が深刻化している。

VI. コロナ禍で疲弊するケアラー

そうした問題は、今回のコロナ禍でも炙り出された。日本ケアラー連盟では、昨年の3月末にインターネットで緊急ケアラーアンケートを実施した。その結果はホームページ (<https://carersjapan.jimdofree.com/>) で公開しているが、ケアラーが疲弊している実態が明らかとなっている。コロナ禍によりケア時間が増加し、多くのケアラーの健康状態が悪化していた。認知症、高次脳機能障害、知的障害、発達障害、精神障害のある人の中には、生活の急変を理解することができにくかったり、感染対策をとりにくかったりする人も多く、ケアが複雑化していた。高齢者と障害のある人との多重介護など、もともと負担の大きな介護生活だった人からは、コロナ禍でさらに負担が増えて、もう限界だという悲鳴も上がった。

さまざまな困りごとの中でも、多くのケアラーにとって最大の不安は、自分が感染したときに、介護している相手はどうなるのか、という点である。そうした緊急時の「代替案がある」人は、回答者の8.9%にとどまっていた。「代わりの人はいない」が55.8%、「まだ考えていない」、「どうしたらよいかわからない」人が56.8%。その後、地方自治体により、ケアラー感染時の要介護者の受け皿づくりが始まっているが、まだまだ十分ではない。また、場所と感染症医療だけあっても、本人の個別ニーズに即したケア資源が投入される必要にまでは、まだ手が届いていないのではないだろうか。

VII. 老いを前に親たちは自問している

ケアラー自身が感染したときに、それぞれの障害像に応じた受け皿が見当たらない、というケアラーの不安は、実は、私たち高齢期に差し掛かった親たちが、自分が死んだ後のわが子がどうなるのかと案じている不安とぴたりと重なる。私のインタビューでも、「親亡き後」についてほとんどの人の口から漏れたのは、「今を暮らすだけで精いっぱい、そこまで考えられない」、「どうしたらいいかわからない」という言葉だった。誰もが望んでいるのは、わが子が親亡き後も、無事に、安心安全に苦しくなく、楽しく豊かに暮らせることであるが、その具体像を、今でも老いた親が限界を超えて頑張る続ける以外にない、目の前の現実の

中に描くことができない。そのことに多くの親が苦しんでいる。

「親亡き後」問題は、一般に親が死んでから後の問題と捉えられているが、私は親にとってはそれよりも手前の問題だと思う。親たちは心の中で自問を続けている。こんなにも非力なわが子を託していけるだけ、自分は総体として人間や社会というものを信じるに足りると感じるができるだろうか……。この自問にYESと答えられる親は残していくことができるのだろうか。

もちろん、最初からNOと答えたい親などいない。誰もができればYESと答えたいと願うからこそ、わが子のために、社会を少しでも変えるために、その時々力尽くしながら懸命に生きてきた。そして老いを前にした今、親たちはこの自問の答えを、自分たち親子がたどってきた人生の振り返りの中で模索しているのではないだろうか。

私にとって、児玉 海という固有の人の親であるということは、私の親としての体験や家族の記憶をすべて織り込んだ私の人生の物語、いわばアイデンティティの一部。その物語の中で、私は娘とのかけがえのない関係性を生きている。親であることは、「介護機能」でも「親役割」でもなくて、人が人生で生きる多様な関係性の一つである。親たちが望むのは、親であり子である関係性が介護負担によって支配関係や相互依存へとゆがめられることなく、そのかけがえのない関係性を最後までまっとうできることであり、そのための支援である。

親亡き後もわが子がそのように人生の物語を生きる一人の人として尊重されケアされることが望みなのに、親自身が人生を振り返ったときに、社会から、ただ「介護機能」と扱われてきたとを感じるなら、そんな社会にわが子を託して死んでいくことができないのも道理というものだろう。

VIII. 親たちが残してゆけるために必要なもの

私たち親がYESと答えられるためには、まず、わが子が安心安全な暮らしの場を得て、ゆとりを持って働くことができる支援者との間で親密な関係性を築き、「かけがえのない人」として豊かな生活を送る姿を一ただ理論上は想定可能というのではなく一実際に目の当たりにできることが最低必要条件だろうと思う。

加えて、母親自身も「介護機能であること」から解放され、「私」自身のニーズを満たして生きられること。それはまず、病んだり衰えたりしたときには安心して自分の療養に専念できること。そして、残された人生の中で、子どもであり親である関係性を最期まで大切にまっとうできること。今の障害者福祉には、障害のある人が大切な人との人間関係を含めて、社会生活を営むことへの支援が欠落している。それは老いを前にした親にとっては、親にいったんコトがあって自由に行動できない状態になると、その瞬間からわが子と会うことすらままならなくなることを意味する。還暦をとっくに過ぎた今、私はそれが恐ろしくてならない。

さらに、親自身のニーズの中に、残されたわずかな時間を、「私」自身のささやかな楽しみを見つけて生きていけることも含めてほしい。自分の人生を振り返ったときに、豊かな人生を送ることができたと感じることができて初めて、私たち親は信頼してわが子を社会に託して、安んじて死んでいくことができる。

IX. 子どもも親もその人らしく生きられる社会を

インタビューをするとき、私は最初に「お母さんご自身は、どんなお子さんでしたか?」、「将来にどんな夢をお持ちでしたか?」などの質問をすることにしていった。ずっと「お母さん」として必死に生きてきて、いつのまにかわが子のことを語るのも、わが子の代弁も得意だけど、自分のことを語ることは苦手になった女性たちに、自分にも子どもだった時代があった、あれからずっと生きてきた自分自身の人生がある、と思

い出してほしかったからだ。

ある時、そんなインタビューに同席してくださった地域生活支援事業所の幹部職員の方が、「これまで、ご本人のこれまでの人生を読み解くことは意識してきたけど、親御さんのこれまでの人生に着目することも大切だと気づきました。」と言ってくくださった。これは本当に嬉しかった。私たちは「お母さんでしかない人」でもなければ「ケアラーでしかない人」でもなく、本当はみんな、「母でもある一人の人」である。私たちが「一人の人である自分」、「私」を取り戻せないかぎり、「親亡き後」と正面から向き合うこともできないように思う。

私たちが「一人の人である自分」を取り戻すために、専門職や社会が私たちに向けるまなざしを変えていただければ、と思う。そして、子どもも親もそれぞれにその人らしく生きられるように、子どもが小さなうちから、子どもと親それぞれのライフコースを見通した具体的な支援をお願いしたい。

私たち親が心から信頼し、安心してわが子を託して死んでいける社会というものがあるとしたら、それは親が元気なうちから、障害のある子どもはもちろん、親もまたそれぞれに自分らしく、いきいきと生きられる、懐の深い社会だろうと思う。

もちろん、そんな社会を作っていくことは社会状況を考えてみても、とても難しいことではあるが、目指すべき方向性の一つとして、親子に関わってくださる専門職の方々に、こうした視点を持っていただければ、私たち親にとっては一つの救いとなるように思う。