

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

私には、知的にも身体的にも重い障害のある33歳の娘がおり、いわゆる重症児者施設で暮らしています。「私たちはふつうに老いることができない」は、実は昨年5月に上梓した拙著のタイトルです。私の世代の親たちの現状と思いを端的に表現しているフレーズだと考え、この度の講演タイトルにさせてもらいました。

拙著『私たちはふつうに老いることができない』（大月書店）は、2019年の春から秋にかけて、重度重複障害あるいは重度知的and/or発達障害のある子をもつ高齢期の母たち40人近くに行ったインタビューに、私自身の体験や思いを重ねて書いたものです。インタビューで知りたかったのは主に、重い障害のある子をもつ親たちは「これまでをどのように生きてきたのか」「今どのような生活を送っているのか」「これからについて何を思い、何を感じているのか」の3点でした。

私たちの世代は、ライフステージごとに親としてどんな体験をしてきたのか。何に苦しんできたのか。どんな支援が欲しかったのか。専門職や社会に何を望んできたのか。いよいよ自身の老いと「親亡き後」を前に、親たちはなぜ「残して逝けない」との思いをぬぐい切れないのか。そもそも、なぜ「親の声を持っていく場所がない」と感じるのか——。親たちの語りや私自身の体験をご紹介します。ともに考えてみたいと思っています。

また、この度のコロナ禍で、私も理事の一人である一般社団法人日本ケアラー連盟では、2020年3月末に緊急ケアラーアンケートを実施しました。そこに寄せられたケアラーの声は、上記のインタビューで聞いた高齢期の親たちの語りとは驚くほどぴたりと重なり合います。自分が感染した場合の代替え策について「考えていない」「どうしたらいいかわからない」と答えたケアラーが多く、その思いも背景事情も、「親亡き後」について「綱渡りの今を生きるだけで精いっぱい。先のことなど考えられない」と言う多くの高齢期の親たちと、まったく同じなのです。

2021年3月27日にオンラインで開催したケアラー支援フォーラム「コロナ禍におけるケアラー支援を考える」でも、それぞれ老親と知的障害のある成人した我が子をケアする家族ケアラーお2人から、コロナ禍での体験をお話いただきました。緊急事態が家族に丸投げされてしまった体験、知的障害のある身近な人が持病で入院し、面会禁止のためにコミュニケーションが取れないまま急変して亡くなった事例など、痛切な体験が語られました。コロナ禍が焙り出しているのは、まさに平時からの支援の不足であり、その背景にある障害児者と家族への行政と社会の無関心なのだと、思い知らされるようです。

上記の2つの体験をもとに、重い障害のある子をもつ親の立場から専門職や社会に向けてお願いしたいことを、私なりに整理してお話しできればと考えております。

リモート開催とのことですが、皆さまとの出会いを楽しみにしております。