

コロナで何が変わるのか

家族まかせで受け皿がない日本の障害者福祉 コロナ禍であぶり出された現実

毎日新聞 2020年8月1日 07時30分（最終更新 8月1日 07時30分）

上東麻子



日本ケアラー連盟代表理事の児玉真美さん
＝本人提供

コロナ禍で介護サービスが制約された結果、障害のある子どもをケアする親たちは一段と厳しい立場に追い込まれている。重度重複障害のある娘の親で、海外の生命倫理にも詳しい児玉真美・日本ケアラー連盟代表理事（63）は、家族まかせで受け皿がない日本の障害者福祉の現状を、「棄民にされたよう」と指摘する。コロナ禍があぶり出したものと、必要な支援について聞いた。【上東麻子/統合デジタル取材センター】

社会の周縁に置かれている障害者と家族

——新型コロナウイルスの感染拡大で、ケアラー（家族などを無償で介護する人）たちが一番大変だったことは何ですか？

◆もともとあった福祉・介護業界の人手不足の問題に加えて、コロナ禍による事業所の閉鎖やサービスの縮小によって、多くの家庭が支援のない状態で放置されました。私たちの連盟がケアラーに調査したところ、コロナの影響で約4割の人が平均5・7時間、介護時間が増えていたことが分かりました。

私の周りでも、医療的ケアが必要な成人の子どもをみている家庭で、ヘルパーが2～3週間来なかったと聞きます。家族が何とかするしかありませんが、寝たきりの大きな体の子どもを介護するのは過酷です。介護うつになりそうだったという声をたくさん聞きました。

報道はまず医療崩壊、そして介護崩壊を取り上げますが、事業者がどう困っているかという目線がほとんどです。地域のグループホームや在宅で、親が子どもを介護しているようなケースにはなかなか目が向けられません。特に、生活の変化が苦手だったり、外に出られない理由を理解しにくかったりする障害特性を持つ知的障害者や精神障害者の場合、ケアが複雑化し、それが不穏な状態や暴力を招きかねません。

家庭は密室で、ケアラーも声を上げにくい。負担の大きい生活を強いられているのに、目が向けられない。障害者と家族は、社会の周縁に置かれていると改めて感じました。

治療の優先順位を決める「トリアージ」の意味

——医療資源が逼迫（ひっばく）したことを受け、治療の優先順位を決めるといふトリアージの議論も起きました。欧米では実際に高齢者の治療を後回しにしたり、「重度知的障害者は人工呼吸器の使用を後回しにする」としたガイドラインが作成されたりもしています。こうした動きをどう見ていますか？

◆ガイドラインができることで、現場の医療者が「言い訳」に使えるものが出てしまった。日本でも医療崩壊が起きる前から、報道によって「この事態なら命の選別が起こっても仕方ないよね」という方向性が形づくられつつある怖さを感じます。



津久井やまゆり園の事件から4年。障害者差別に抗議しながら街を練り歩く追悼集会の参加者たち＝大阪市北区で2020年7月26日午後7時52分、山崎一輝撮影

トリアージの議論は、障害者が殺傷された津久井やまゆり園事件を思い起こさせます。多くの人があの事件から「優生思想」と言い出しましたが、はるか前から優生思想は世界中で広がっていました。日本でも、表には出なくてもじわじわと。一つは安楽死・尊厳死の議論、もう一つは、予後が不良だったり重篤な障害があったりする人に治療をしても無駄という「無益な治療論」です。医療現場ではこの二つの考えの中で、「生きるべき命とそうでない命」という選別が広がっていました。津久井やまゆり園事件の犯人の植松（聖死刑囚）とい

う人は、こうした社会の意図・意思を投影され、愚かにも代行させられてしまった若者のように私には見えます。

——植松死刑囚は裁判などで、重度障害者について「いる意味があるのか」などと発言しています。

それまでひそひそとささやかれていた「どうせ障害者なんて生きていても仕方ない」といった声を、あの事件はとんでもない形で表面化させました。事件によって、「どうせこの人たちは不幸しか作らない！ 安楽死させるべきだ！」という主張が、粗野な大声で社会の隅々まで響き渡ってしまった。そして、少なくとも一部には共感され、共有されていく。

今回のコロナ禍でのトリアージの議論も同じです。医療の分配をめぐる議論は、それまでも生命倫理学の議論としては、じわじわと広がりを見せていましたが、今回のコロナ禍によって、いきなり思いがけない形でリアルに社会の表層に飛び出してきた。そして、出てくるなり国民的なコンセンサスを得そうなことに不気味さを感じます。

「いい母親」像押し付けられるつらさ

——児玉さんはかねて、日本の障害福祉は母親を「含み資産」にしていると表現しています。これはどういう意味でしょう？

◆私たち障害児の親がずっと言われてきたのが、「お母さんだからやって当たり前」という言葉です。娘が生まれた時、大学の講師をしていましたが、障害のない子であれば働き続けられる制度があるのに、障害児だと預ける場所がないのです。

月に1回小児科の外来、月1、2回整形外科の受診、2週間に1回のリハビリ、2カ月に1回の健康訓練……。全部平日の昼間で、親がやらなくてはなりません。

「天職」と感じていた仕事で両親の助けを借りなんとか2年間働きましたが、続けられませんでした。障害児の医療・福祉の前提は、母親が働いていないことなのです。

医療者にとっては、指示通りにリハビリをさせるのが、いい母親。障害者の権利のために運動している人たちにとっては、自立生活に向けて共に闘うのがいい母親です。世間の人には「障害児がいるのに明るくがんばってえらいね」と言う。そうやっていろんな人が勝手に「いい母親」を押し付けてくる。自分でも障害が

ある子を生んだ罪悪感があるし、自分自身の中にも「母性神話」がある。だから「しんどい」と言えず、限界なのに「大丈夫」と言ってしまう。

しかもそれが、子どもが成人しても、30歳、40歳になっても続くのです。母親たちは世間の善意の言葉をじわじわと内面化していき、己を捨ててでも我が子のためにがんばる。そういう構図にはめられていくし、自分からもはまっていってしまう。でも、私たちだって本当はしんどい、一人の人間なのだということを言いたいのです。

障害のある子どもを抱える高齢の親たちの思い

——近著「私たちはふつうに老いることができない」は、障害のある子どもを抱える高齢の親たちへのインタビューをまとめています。悲痛な訴えがつつられていますが、伝えたかったことは何でしょう。

◆こうした母親依存をどうにかしてほしいということです。コロナ禍であぶり出された社会の意思とは結局、障害がある人のケアは、家族と地域の事業所でなんとかしなさいということ。多くの人が集団で入所する施設は、地域社会から切り離され、一人一人を尊重したケアと生活ができず、ノーマライゼーションを阻む「悪」だから作らない。でも、訪問介護サービスなどの地域の受け皿は自己責任で作りなさい、そうでなければ家族でみなさいと。国が行っている政策は、私には「支援なき地域の中で、障害者が棄民にされている」と見えます。

厚生労働省が障害福祉・介護の事業所向けに出した最初の通知は、コロナ禍でサービスが通常通りに利用できなくて困ったり、本人や家族が感染したり濃厚接触したりした際には、相談支援員、地域の事業所、かかりつけ医に相談しなさいというものでした。それぞれが手いっぱいなのに。それはずっと言われ続けてきた、「家族でみろ」というのと同じ。受け皿なんてどこにもないのに、です。

アンケートでケアラー自身が感染した時にどうするか尋ねたところ、一番多かった回答が「考えられない」「どうしていいかわからない」でした。これは昨年の私のインタビューで、親亡き後どうするかをインタビューで尋ねた時に多くの人の口からこぼれ出た「考えられない」という言葉と重なります。

平時から介護サービスが空洞化していて使えないのに、いざ自分がコロナの時に受け皿なんてあるわけがない。70代、80代になった高齢の親たちは、自らが病み衰えているのに、我が子を託せる受け皿がないために介護を担い続けるしか

いのです。施設もグループホームも入れないのが現状です。そんな中で、親亡き後について問われても「考えられない」のだと思います。

自己責任でなく、すべての人に受け皿を

——コロナ禍を経験して、改めて国にどんな制度を求めたいですか？

◆障害がある人のニーズは多様です。年齢、家庭環境、障害の種類や重さにかかわらず、どんな人でも安心安全に暮らせる受け皿が必要です。理想は障害があっても成人したら家族から自立して地域で暮らせること。そのためには「施設はだめで地域がいい」という単純な政策では済まされません。一人一人が求めている医療・福祉・介護がきちんと提供されること。それが保障されて初めてコロナが流行してもケアラーは安心できるし、親亡き後の心配も解消されます。

支援者や家族が地域で事業所を立ち上げたり、自立生活を可能にしたりしたケースはあります。貴重な取り組みですが、そういう人たちが「私たちはやってきた。だからどこでもどんな人にも同じことは可能だ」と主張する時、地域の介護体制の整備が個々の事業所や家族の自己責任とされて、公的責任が不問にされかねません。

公的な責任によって、どんな人でも適切な支援を受けて安心安全に暮らせる場を整備すること。それでこそ家族依存から脱却して、当事者も家族もその人らしく暮らすことができるのです。

こだま・まみ

1956年生まれ、広島県在住。京都大卒業後、米国カンザス大で修士取得。英語教師として勤務後、翻訳・著述業。介護する人を支える活動をする日本ケアラー連盟の代表理事。著書に「殺す親 殺させられる親」（生活書院）、「私たちはふつうに老いることができない」（大月書店）、訳書に「生命倫理学と障害学の対話」（生活書院）など多数。