

第 18 回島田セミナーについて

研究分担者 久保田雅也 島田療育センター院長

研究要旨

第 18 回島田セミナーにおいて「ケアする者のケアをどうするか 現状と課題」と題して 2023 年 9 月 23 日、ひがしまつど小児科三平元氏と一般社団法人日本ケアラー連盟理事児玉真美氏に講演をお願いした。三平氏はケアラー支援について、国は方向性を示し、いくつかの地方公共団体は、地域の団体と連携して取り組んでいる経過があり、情報提供と普及啓発の重要性を述べた。児玉氏は自分が障害を持つ子どもの親になって生活は激変、離職、根深い社会通念「障害のある子の面倒は母親が見るのが当たり前」があり、医療と福祉の制度も、それが前提であることを知り、この社会通念をパラダイムシフトして新しい「ケアラー支援」、「介護者その人の人生を支える」ための支援が必要と訴えた。誰かのケアを誰かが行う場合に既定の社会的通念や制度的改変が時間がかかるが、重要である。

A. 研究目的

遺伝性白質疾患をはじめとする神経難病のケアにおいて疾患当事者の対策は治療を含めて様々な研究がなされているが、その患者を毎日見ている家族の実態はあまり問題にされてこなかった。今回、「ケアする者のケアをどうするか 現状と課題」と題して 2023 年 9 月 23 日、ひがしまつど小児科、一般社団法人日本きょうだい福祉協会理事、元厚生省母子保健課課長補佐三平元先氏と一般社団法人日本ケアラー連盟理事児玉真美氏にケアする者の現状と課題について講演をお願いした。

B. 研究方法

遺伝性白質疾患・知的障害をきたす疾患の診断・治療・研究システム構築（21FC1015）班の援助のもと、2023 年 9 月 23 日にオンライン（ZOOM）にてセミナーを開催し、医療関係者、家族、福祉・教育関係者など約 150 名の聴講者が集まった。まず久保田が短く歴史を振り返り、

引き続き上記 2 名の演者に「ケアする者のケアをどうするか 現状と課題」という趣旨から講演をお願いした。

C. 研究結果

久保田は日本の重症児ケアにおける歴史を振り返り、1967 年重症児施設法制化による「全員入所」「施設収容保護」政策が 10 年も経ないうちに在宅福祉サービスへと転換され、家族主義ともいえるケア体制が温存され、現在の医療的ケア児の出現で家族、特に母親の肩にかかる負担が限界に達していることを報告した。1978 年の「厚生白書」の中の「老親と子の同居はわが国の特質であり、福祉における含み資産」である」という言葉は高齢者介護に対して述べられたものであるが、現在の重症児医療の家族主義にも通底している。長年にわたり共同性を支えてきたアジア的農耕共同体的遺制（相互扶助と親和性、それと裏腹の閉鎖性）がもはや時代に合わなくなり、新しい共同性が求められていると考える。

三平氏は「国・地方公共団体によるきょうだい支援」と題してケアラー支援の公的活動に言及された。その中で「成育医療等基本方針」、「小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析」、「きょうだい支援取組事例集」、「介護者支援事業」、「医療的ケア児等総合支援事業」の中でのきょうだい児支援、「発達障害児者及び家族等支援事業」の中での保護者、きょうだいに対するピアサポートなどを紹介し、きょうだい支援について、国は方向性を示し、いくつかの地方公共団体は、地域の団体と連携して取り組んでいる経過を詳述し、情報提供と普及啓発の重要性を強調した。

ご自身の娘さんが重症心身障害者である児玉真美さんは「親・ケアラーへの支援をめぐる現状と課題について」と題して講演された。児玉氏はケアラーをケアに必要な家族や近親者・友人・知人などを無償でケアする人たちと位置づけ、心身の不調や不眠など不健康を抱え、孤立しがちであることを述べ、ケアが必要な人の支援法だけでなく、ケアする人の支援法が必要だと訴えた。最近、埼玉や北海道に「ケアラー支援条例」が制定され、実態調査では、障害児者のケアラーは、高齢者のケアラーに比べてケアの時間も期間も圧倒的に長いことがわかった。自分が障害を持つ子どもの親になって生活は激変、離職、根深い社会通念「障害のある子の面倒は母親が見るのが当たり前」があり、医療と福祉の制度も、それを前提にできていたことを知る。

1995年制定の英国「ケアラーズ・アクト（介護者法）」紹介。ケアラーを個人として認めてサービスを提供、ケアラー・アセスメントの請求権やヤングケアラーへの支援を明文化。

介護保険等の従来型の「家族支援」は「介護者として頑張ってもらおう」ための支援（ex. つぶれたら介護できなくなるからレスパイト）だが、パラダイムシフトして新しい「ケアラー

支援」、「介護者その人の人生を支える」ための支援が必要と自身の老いや多重介護、地域資源の不足の中で訴えた。

D. 考察

「ケアする者のケアをどうするか 現状と課題」というテーマでの講演からケアラー支援について、国は方向性を示し、いくつかの地方公共団体は、条例が制定され、地域の団体と連携して取り組んでいる経過が詳述され、情報提供と普及啓発の重要性が明らかになった。まだ一部の地域での試みではあるが、制度として成熟し、全国に広がっていくことが期待される。

ケアラー当事者としての痛切な訴えは、社会通念として「障害のある子の面倒は母親が見るのが当たり前」という歴史的な枠組みがあり、医療と福祉の制度も、それを前提にできていることから、それを乗り越える、より大きな社会のパラダイムシフトが必要というものであった。今後ケアラー支援という場合に、考慮されるべき社会モデルの基になることが期待される。

E. 結論

歴史的に患者のケアが家族（ケアラー）の手によってなされてきたが、ケアラーもケアされるべき人にいずれはなる。その両者が同じレベルで大切にされる社会であってほしい。ケアは契約やコンプライアンスだけで語れるものではないだろうが、善意と犠牲だけで続けられるものでもない。誰かのケアを誰かが行う場合に既定の社会的通念や制度的改変が時間がかかるが、重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし