

カバーデザイン、イラスト／クボタノブエ

はじめに

親の高齢期は、親自身にとつても関係者にとつても、これまで蓋をされてきた問題といえます。

「親亡き後」という言葉は、障害福祉の領域では、今も昔も変わらず、最も解決をめざすべき問題を表現しています。「親亡き後」という言葉によつて相反する二つの事実が覆い隠されています。

一つは、多くの親たちの心の奥底には、「子どもより一日でも長く生きたい」という思いがあるということです。つまり、親亡き後という事態は想定されていない、あるいはしたくないものとして位置づけられているのです。

一方で、長寿化により、以前と比べると障害者も親にも要ケア期間の延びによる新たな生活課題が生じてきています。2018年に厚生労働省が公表した平均寿命は、女性が87・26歳、男性が81・09歳となつており、他方、「健康上の問題で日常生活が制限されることのない期間」とされる健康寿命は、女性74・29歳、男性72・14歳です。平均寿命から健康寿命を引くと、女性は12・97年、男性は8・95年の何らかのケアを必要とする期間があります。つまり

り、親亡き後の手前に別の、場合によつてはより深刻な問題があるのです。

「子どもより一日でも長く生きたい」と思う親たちが要ケア期間に突入したらどうなるのでしょうか。このことについては制度的にも研究的にも、そして当事者である親たち自身からも、できれば考えたくない問題として扱われてきました。

本書では、以下の三点に焦点を当てながら家族の高齢化について考えていただきたいと思います。第一に、家族から社会へのケアの移行は、当事者・家族・専門職それぞれにおいてどのように経験されているのかということです。ケアの移行は、多くは当事者の暮らしの場の移行とセットで考えられるのですが、それはどのようなタイミングで考え始められるのか、親が担つてきたケア役割は誰に（どこに）どのように受け継がれるのか（受け継がれないのか）、これまで、ケアの第一義的責任を担つてきた親の人生はどうなるのか、離家後の親子関係はどうなるのか、ということに関する実態と意識についてみていただきたいと思います。

第二に、第一の点に関連して、障害者や家族を支える制度とそれに基づく社会資源が、当事者の意識や実態をどのように規定しているのかを考えたいと思います。要するに、家族が安心してケアを託せる社会の仕組みになっているのかということです。結論を先取りして言うと、それは「N.O.」で、制度や社会資源は家族を「含み資産」として内包し、それを補完的に整備されているに過ぎません。したがって、制度や福祉サービスでは支えきれない多くの生活場面

があり、家族は「やつぱり自分でなければケアは担えない」という思いに至るのです。

第三に、本書を通して、家族が自分自身のニーズに基づいて声をあげる必要性について述べていきたいと思います。さまざまな社会的背景がある家族が何を一致点としてつながつていけばよいのでしょうか。私はそれは「（親の）老いる権利」と「（子どもの）看取る権利」だと考えます。それらは具体的にどのような状態をめざすのか、その実現に向けてどのような社会的支援が必要なのかについて考えていきたいと思います。

本書では、家族が行なつてている障害のある子どもに関わるさまざまな支援を「ケア」と表現しています。その理由としては二つあります。

一つには、家族が行なつてているのは、食事介助、排泄介助など時間的にも物理的にも相手に向き合わなければならぬ直接的支援のほかに、食事の準備や掃除などの間接的支援、経済的支援、さらには、社会資源の選択や本人の意思に思いをめぐらす、本人の帰宅時間にあわせて自分の行動を調整する、将来の心配をするといった、いかなる時も頭の中は本人のことを考えている（いわゆる「名前のつかない」支援）というような多様で複層的な内容を含むものだからです。

もう一つには、前述の本書の視点の三点目に挙げてあるよう、家族自身のニーズとは何かを考えるためにも、いわゆる「子育て」と「ケア」は区別する必要があると考えているからで

す。それ自体改めて考える必要がありますが、「子育て」という言葉には、親がやること、当たり前のことというニュアンスがある一方で、「ケア」という言葉は、他人が関わること、大変なことという意味合いを含むと考えられるのだと思います。だからこそ、障害者家族の高齢化に伴う生活問題を考えるうえで、私はケアと子育ての境界を明確にすることが重要だと考えます。

また「障害者家族の高齢期」とは主に家族が高齢期に入った状況を想定しています。しかしながら、障害のある人に早期加齢の症状がみられることは、研究的にも実践的にも明らかにされつつあり、家族と障害のある子ども両方に、高齢化に伴う生活問題が同時進行で出現することも念頭に入れています。

本書は2020年4月から2021年3月にかけて全国障害者問題研究会の機関誌『みんなのねがい』で連載した「高齢期を迎えた障害者と家族—老いる権利の確立をめざして』に加筆・修正をしたもので、これまで関係者と一緒にとりくんできたいくつかの調査と、連載を書くためのさまざまな取材を通じて書きあげることができました。

本書に表現されたのは、現実世界を研究者としての「私」というフィルターを通して切り取った一つの物語だと思っています。私の力不足は否めませんが、立場が変われば事実の切り取り方も変わるのだと思います。私の切り取った物語が、みなさんの問題意識を喚起すれば望外の喜びです。ぜひ忌憚のないご意見を寄せていただけたらと思います。

*本書では、特段の事情がないかぎり「障害」という言葉を用いています。「障害」という言葉がもつ当事者については不本意な意味合いは理解しつつも、国の基本的な法律においては「障害」という表記が維持されていること、2021年3月の文化審議会国語分科会でも「(障)碍」の常用漢字化が見送られるなど流動的な情勢もあるなかで、他の表現を用いることで問題のとらえが歪むことを懸念したためです。本書における障害者とは、persons with disabilities であると認識しています。