

取り残される障がい児・ 医療的ケア児の親たち

田中智子（佛教大学）

本日、皆さんと考えたいこと

- 障害のある子ども・医療的ケアが必要な子どもを育ててる親たちの困難—取り残され感について考える
- 何から？どのように？なぜ？取り残されるのか？
- 取り残されない社会の仕組みについて考える
 - どうしたら誰も取り残されないのか？

何から取り残されるのか？①ー仕事

・仕事とは何か？

：・経済的保障→“自分の稼得”の意味するところ

・潜在能力の発達ー社会・他者との関係において自分自身の可能性を開花

・子どもに障害があっても働けない人／子どもに障害があっても働かなければならない人

→非常に“過酷な”生活状態が生じている

→：・障害児・者の親の固有の仕事！？

・周縁的な役割・業務を引き受けている

・仕事のみ(出張や研修、懇親会などにいけない)で職場の人間関係から

排除されている

→→→ 仕事を通してのやりがい、自己実現の困難

何から取り残されるのか？②—社会制度

- 稼働期に稼得が(少)ない→生涯に渡る経済的問題へ
 - : 親の低年金→親の高齢期に子どもへの経済的依存
 - 働けないことへのペナルティは、個人の責任なのか？
- 親自身が年金、雇用保険(シングルインカムにかかる脆弱性)
など様々な社会保障制度から排除される
 - 現在の制度改正は、“選択の結果”として働く／働かない人の前提

繰り返される就労とケアの両立の壁

- ・保育所→小1→小4→小6→18歳(ここで定年!?)
 - 成年・成人期(預かりニーズ+入浴・食事等のケアニーズ)
 - : ・障害のない子どもをモデル(ケアニーズの逡減)とした
制度の仕組みによるミスマッチ
- ・親子共に年を重ねることで、追加的ケアニーズは増大していく
 - 単なる“預かり”では不十分に、ケア負担の軽減

何から取り残されるのか？③一子ども・家庭

- 稼得の多寡→パートナー間での意思決定に与える影響
 - ：・家庭の利益のために自分への資源配分を引き下げる
 - ・関係が破綻するときに、不利な条件を引き受けざるを得ない
- 母親のケアの専従化→家庭内・親族内における母子カプセル
 - ：夫婦、きょうだい、祖父母等多様な関係性に与える影響
- ケアに関して多様な価値観が入る機会の剥奪→子ども観、自立観への影響

何から取り残されるのか？④—自分自身

- 自分自身の価値の発見・自己実現
- エンタイトルメントの剥奪
 - : 様々な機会や制度にアクセスする権利の喪失
 - : それが自分にできるとは思わない
 - 自分のニーズを引き下げってしまう

“仕事”とは何か？

- ・ 自己の裁量を範囲：選択肢＋決定に際しての自由
 - ：これが、“同時代、同世代、同社会を生きる女性たち”とどの程度、同等に開かれているか？
 - ノーマライゼーションは“縦ではなく横”で見る

障害のある子どもの家族の就労をめぐる 問題が意味するところ

① 長く続く子育て期

: 固定的な性別役割分業 ⇔ 多様化する生き方の選択肢

“周回遅れの家族”

②社会がどの程度、ケアを包摂できるかの羅針盤

: 長期にわたり、(断続的な濃淡のある)ケア役割を果たす労働者をどのように包摂できるのか？

→労働に対する多様なニーズの包摂の度合い

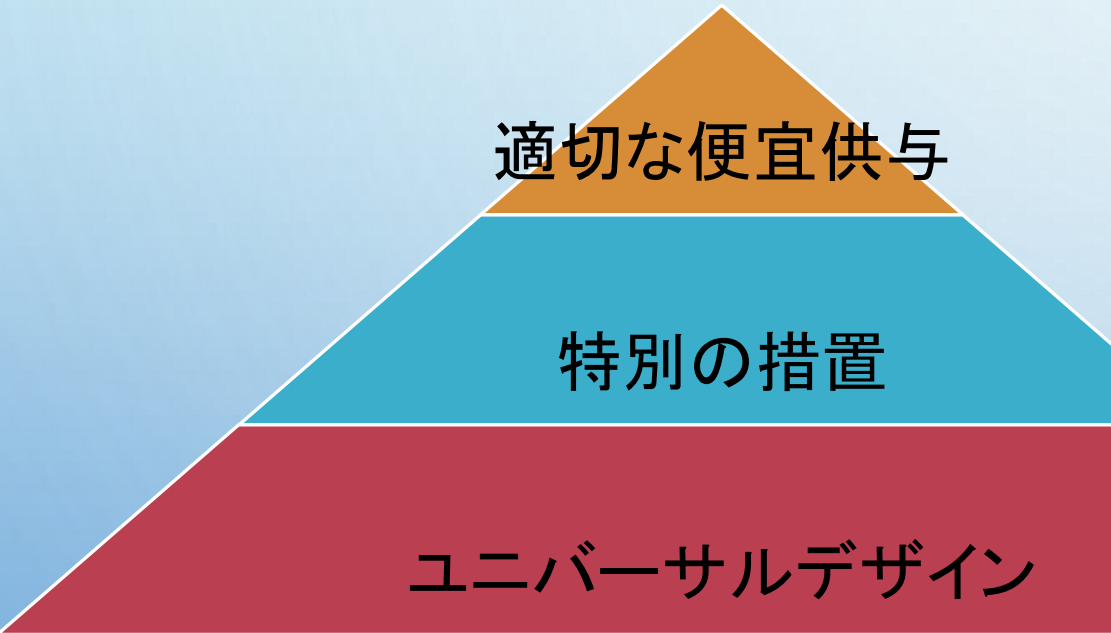
• ケアを尊重した成熟した社会

: 親たちのニーズ: 単なる“預かり”、先の分散では解決しない

→子ども期の保障&自立を見通せる社会資源のあり様

→「ケアする権利」「ケアしない権利」の保障

社会的支援の枠組み



親に対して	障害のある子どもに対して
<ul style="list-style-type: none"> ・職場における個別事情への対応 ・同僚の事情の理解 ・ケアをする権利／しない権利 	<ul style="list-style-type: none"> ・個別状況への社会的支援 ・家族のケアを受ける/受けられない権利
<ul style="list-style-type: none"> ・弾力的な育休・介休 ・通院時・急変時等への休暇の保障 ・ケアラーの役職者への採用 ・ケア確保のための追加的費用・働けないことへの所得保障 	障害に対応した <ul style="list-style-type: none"> ・放課後保障制度の充実 ・18歳以降の利用時間延長(大人の余暇&ケアニーズ)
<ul style="list-style-type: none"> ・労働時間の短縮、フレックス勤務制度等の充実 	<ul style="list-style-type: none"> ・保育所・学校・学童保育等での受け入れ態勢の整備

鈴木勉(2019)「ノーマライゼーションの生成と発展」
鈴木勉・田中智子編『新・現代障害者福祉論』法律文化社より