

障がい児の「18歳の崖」足りぬ支援

介護のため親が失業危機 「卒業後の居場所を」

人工呼吸器などを日常的に必要とする医療的ケア児は全国に推計2万人。障害があり特別支援学校などに通う児童や生徒は約64万人にのぼる。その親たちは、子どもが成人を迎える18歳で「崖」に直面するといふ。

働きながら医療的ケア児や障害児を育てる親たちでつくる「障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会」が昨年12月、厚生労働省で会見。現状の課題や支援の必要性を訴えた。

同会が「崖」と呼ぶのは、子どもが学校を卒業することに伴う親の失業の危機だ。子どもが日中を過ごす居場所は少なく、親が介護のために仕事を辞めざるをえないケースが増えるという。

同会の会員らへのアンケート(昨年10月実施)では、回答者の9割以上が、常時または部分的に子の「見守りや介助が必要」な



会見では医療的ケア児らを育てる親も思いを語った＝東京都千代田区

状況だと答えた。うち半数以上は、子どもの卒業後の居場所について、生活介護や福祉型の事業所で過ごすことになる予想する。だが、利用時間は午後3〜4時までが多く、退勤時間まではみてもらえない。

自由回答でも、子どもが18歳になることについて「(親が)働けるのは子どもが学生のうちだけ、と言われる」「常時医療的ケアが必要な子どもの卒業の居場所は、現時点ではほぼありません」などの不安の声が多く寄せられたという。

会長の工藤さほさんは、重度の知的な遅れを伴う自闭症の娘を育てながら朝日新聞社に勤務する。「18歳の『壁』ではなく『崖』」というのが実感」といい「親たちは切羽つまった事情で働いている。介護のために失業することは死活問題。子の卒業を素直に喜べず、経済的な不安から夜も眠れない親たちがいる」と説明。「卒業も子どもが安心して過ごせる場所を設けてほしい」と訴える。



江利川優菜さん。卒業後に通所する場所を探している＝江利川ちひろさん提供

次的な責任は社会にあることを明確にすべきだ」と指摘。親が失業すれば、現在の生活が立ちゆかなくなるだけでなく、将来受け取る年金額が低くなり、老いた

神奈川県内でスクールソーシャルワーカー(SSW)として働く江利川ちひろさん(49)の長女優菜さん(18)は、脳性まひの影響で寝たきりになり、胃ろうなどの医療的ケアが必要だ。

毎朝午前7時半過ぎ、特別支援学校に通う優菜さんを、座った姿勢を保つための椅子に座らせ、車で10分の距離のバス停まで送る。午後5時半ごろ、放課後のデイサービスを終えてバスで帰宅する優菜さんを迎える。

SSWの仕事は週3日。家庭の悩みや不登校の高校生たちの話を聞く。午前9時〜午後4時45分の勤務が基本だが、午後6時までのときもある。

懸念しているのは、高校3年の優菜さんの卒業後の過ごし方だ。生活介護施設への通所を希望しているが、空きが出るかわからず、見通しは立っていない。さらに、利用時間は午前10時15分〜午後4

親が障害のある子どもを介護する「老障介護」のリスクを高めることになる。訴えた。

改正育児・介護休業法の4月施行を控え、厚生省は

脳性まひの娘がいるスクールソーシャルワーカー 働く重要性 経済面だけではない

今月24日、有識者でつくる研究会で、企業が従業員の介護休業を認定する際に使う基準に、障害児や医療的ケア児を対象として明記する方針を示した。現行の基準でも可能だが、高齢者が前提のため使いがたいという声があがっていた。(大貫隆子)

時15分。仕事が終わるまでに、優菜さんが過ごせる場所はない。「障害のある子は突然生まれてくるし、誰にでも起こりうる。18歳を過ぎて子どもを預かってくれるような仕組みを国が築いてくれないと、立ちゆかない」働き続けることに、経済的な側面だけではない重要性も感じている。

障害のある子どもがいる親の相談に乗っているが、たんの吸引など、夜間の対応で十分な睡眠時間を取れずにいる親もいる。仕事に就けずに子どもにかかりつきになり、追い詰められてしまう親もめずらしくない。

優菜さんは夜間に人工呼吸器が必要で、外れるとアラームが鳴る。横で寝ている江利川さんは数十分ごとに目が覚める。障害のある子どもを育てる親が追い詰められて、子どもを手にかけるなどの事件も続いている。「絶対にあってはいけないことですが、ひとことではないと思う。仕事をするのは体力的に厳しいことだと思つが、やりがいや喜びもたくさんある。親が家の外に居場所をつくって自分の世界を充実させることは、新たな視点を発見できるし、とても重要なことだと思います」(関口佳代子)

ご意見・ご感想は、kodomo@asahi.comにお寄せください。