

日本学術会議哲学委員会シンポ
「コロナ禍における人間の尊厳」

コロナ禍で
障害のある人と家族が
体験していること

2021年12月5日

日本ケアラー連盟代表理事 児玉真美

支える人を支えるために

ケアラーを社会で支えるしくみを

ケアラー（家族など無償の介護者）を
支援するための調査研究や
広報・啓発活動を通じて
ケアラー支援法・条例の制定を
目指しています。

<https://carersjapan.jimdo.com/>

<https://www.facebook.com/carersjapan2010/>

うちの娘、海です

昭和62年9月3日生まれ。34歳。

「昭和の女」です。

寝たきり全介助で、
言葉はYESの意味の「ハ」のみ。



ですが、

音声のカラフルなトーン、
アバウトな指差し、
能弁な目つき顔つきを駆使し、
自己主張ははっきり。



コロナ禍が炙り出しているもの

- ① 平時からの**福祉の家族依存**
- ② 平時からの**「迷惑な患者」問題**
(障害者への医療現場の差別)
- ③ **「本当は誰を守っている？」問題**
(面会禁止の人権侵害)

新型コロナ感染拡大で20年3月に ケアラー緊急アンケート（有効回答378）

- 介護時間が増加した人……4割
- 介護状況が変化した人……7割以上
- 自身の健康が悪化した人……6割
- 多くのケアラーの不安は
私が感染したら……？

緊急時の代替え策

在宅でケアをしているケアラーが
新型コロナウイルスに感染した場合の代替策について

- 「もしもの場合に介護してくれる人がいる」 8.9%
- 「代わり的人はいない」 55.8%
- 「まだ考えていない・
どうしたらよいかわからない」 56.8%

第5波で母が感染（沖縄）

医療的ケア児の息子は陰性

母は40度の高熱でも、
1か月間ケアを続けながら自宅療養



医療的ケア児は
入院先があったとしても
親子で同室に入院

母は
生きている限り介護機能果たせ？

高リスクの子は
「**感染もやむなし**」？

県は

今後、受け入れ態勢の整備を...

母親は介護機能？福祉の含み資産？

福祉の含み資産とされてきた母親による介護

療育・介護・調整「機能」を引き受けてきた。

「元気なおかあちゃん」と持ち上げられてきた。

持ち上げられて、弱音を吐く声を封じられてきた...

障全協「障害者の介護者の健康に関する実態調査」

主たる介護者 2014年 母が91%

2018年 母は73%

父ときょうだい ↑

でも、それは.....

21年3月のケアラー連盟フォーラムで語られた 知的障害者の死亡事例

知的障害のある人の母親ケアラーから

重度知的障害のある人が持病で入院。
付き添いが認められず、意思疎通が困難なので
心配していたところ、急変して死んでしまった。

児玉の身近でも.....

重症者の持病での入院で
付き添いなしでは食事がとれず
退院させるしかなかった。

このクソ忙しい時に障害児なんか診てられるか！

コロナ禍があぶりだす、平時の「迷惑な患者」問題

医療における知的障害者差別

英国メンキャップのキャンペーン

2007年 英のMencapから

報告書『無関心による死』

6人の死亡ケースをとりまとめて

医療オンブズマンに苦情を申し立てた。



2009年 6人のうち2人で医療ネグレクトを認定。



2010年 英国保健相が独立委員会を設け

3年かけて実態調査を命じる

2013年に報告された調査結果では...

推計で**年間1238人**の知的障害者が
適切な医療を受けられずに死んでいる。

そのうちの**37%**は
命を救うことができたはずのケース。



2015年 知的障害者死亡調査プログラム (LeDeR)

メンキャップは、
その後も**Treat Me Well**キャンペーンを続行
コロナ禍でも数々の調査を実施

2020年のデータ

知的障害者がコロナで死亡する確率は**一般の3～4倍**。
属性の絞り方によっては**6倍**にも。



知的障害はコロナの死亡リスクの1つ？ **違います！**

コロナ禍での知的障害者の医療体験 メンキャップ報告書
“My Health , My Life—**Barriers to healthcare** for people
with a learning disability during the pandemic”

「C-19 パンデミックでの知的障害者の医療のGL」

個々の患者のニーズに応じた配慮の必要を説いている。



「迷惑な患者」問題こそが死亡リスクです！

知的障害者のコロナ死回避に必要な「合理的配慮」

- 病院での**専門的な知的障害サービス**の提供
- **個々のニーズに応じたケア**提供の工夫
- 不慣れな環境で、**本人をよく知っている人から支援を受けられる**ことの保障

メンキャップ^o（知的障害NSへの調査2020から）

医療現場で知的障害のある人に付き添いを認めることは、とりわけ病院においては、**命に係わるほど重要な合理的配慮**である。

面会制限は人権を侵害している

①病院入院時の付き添い・面会の禁止

障害のある人が適切な医療を受ける権利を侵害し、命を脅かしている。

②病院・施設での長期に渡る外出と面会の禁止

広い意味での拘束に当たるのではないかな。
本人と家族双方の人権を侵害している。

施設での面会制限では1年半ずっとLINE面会のみも

第1波の頃、

施設入所の人の親たちは思った。

命を守るためには仕方がない。

まるで『親亡き後』の予行演習…

みんな、案外に強いのかも……

でも、コロナ禍が長引くにつれ……

してやれることが何もなくなっていく…
我が子のことが分からなくなっていく…
会えないままの別れ…？ 耐えられない！

その「感染対策」ダブスタでは…？

ショート利用者は入っているのに……

学校の先生はベッドサイドで授業してるのに
でも、親は会うことを許されない。

幼児期の我が子の発達も、LINEで知るのみ。

なぜ、

家族だけが**ゼロリスク**を求められるの？

本当に「仕方がない」の？

個々の現場にはジレンマもある。

では、**誰が**閉じ込めたままにしているの？

この面会禁止は、**本当は誰を守っているの？**



本人たちの不安定に

気づき、案じてくれる職員
「元気ですよ？」で済ませられる職員

**親や家族が排除された生活が
「施設の当たり前」になっていく不安**

**障害者福祉に積み上げられてきた
大切なものが現場から失われていく焦燥**

英国 介護施設の面会GL

面会を通じて、
大切な人との関係を維持することは
入所者と家族それぞれの
ウェルビーイングに極めて重要。

施設ごと、入所者ごとの
個別のリスクアセスメントが不可欠。

米国オハイオ州の介護施設

家族は、単なる外部からの **visitor** ではなく、
我々の**ケア**における不可欠なパートナー。

家族の一人を
EFC（エッセンシャル家族ケアラー） に認定。

EFCは、**職員と同じ感染予防**手順で、
毎日2時間以内の面会。

オランダ

第1波で**介護施設をロックダウン**
2か月後に**面会制限見直しのGL**

拘束の回避が

これほど進んだ時代にあって、
入所者に面会と移動を禁じるのは、
自律と自己選択の権利への
深刻な脅威である。

これまでの海外情報の詳細・元情報は Webマガ「地域医療ジャーナル」に



11月8日

本当に久しぶりに
親子が触れ合うことが
できました。

子も親も、
ああ生き返った……
という思いでした。

家族は、
かけがえのない関係性を生きる、
互いにとって、大切な人です。

本人は「管理すべき肉体」ではありません。
家族は「使い勝手の良い介護機能」ではありません。



「命を守るために」と、
命が脅かされている。
心が殺されていく。

「こんな時だから仕方がない」
の思考停止から脱却を。