



Title	重度障害児者の母親の権利保障 : 障害福祉制度における社会関係モデルの導入可能性
Author(s)	高波, 千代子
Citation	北海道大学. 博士(法学) 甲第15245号
Issue Date	2023-03-23
DOI	10.14943/doctoral.k15245
Doc URL	http://hdl.handle.net/2115/89502
Type	theses (doctoral)
File Information	Chiyoko_Takanami.pdf



[Instructions for use](#)

学位申請論文

重度障害児者の母親の権利保障

— 障害福祉制度における社会関係モデルの導入可能性 —

北海道大学大学院法学研究科博士後期課程
高波千代子

目次

序章	7
1. 研究の目的	9
(1) 重度障害児者の母親に対する社会的抑圧の現況	9
(2) 母親役割と介護役割との分離可能性	12
(3) ノーマライゼーション概念から考える母親役割の社会化	14
(4) 社会関係モデルからみた障害概念	16
2. 検討対象とその限定	18
(1) 重度障害児者について	18
(2) 「介護」と「ケア」の定義について	20
3. 先行研究	22
4. 本稿の意義	24
5. 本稿の構成	24
第1章 障害福祉制度の変遷—重度障害児者を中心に	26
第1節 収容施設創設及び拡充期として（1940年代～1970年代）	27
第1項 始まりとしての医療型収容施設	27
第2項 重度障害児者収容施設の拡充	29
第3項 教育保障における収容施設の役割及びその展開	38
第2節 地域福祉の展開	39
第1項 成人障害者による自立生活運動を契機として（1970年以降）	40
第2項 国際障害者年以降の障害福祉の潮流（1980年以降）	42
第3項 在宅福祉サービスの全国的な展開過程（2000年以降）	43
第2章 障害者総合支援法の制度運用にみる諸課題	49
第1節 障害者総合支援法の概要	49
第1項 障害福祉サービスの給付構造	49
第2項 障害福祉サービスの利用手続	50
第3項 自治体における支給量決定の仕組み	51
第2節 自治体の支給量決定の課題（障害児と家族の取り扱い）	52
第1項 支給決定基準における障害児と家族の取り扱い	52

第2項	国庫負担基準における障害児の取り扱い	56
第3節	自治体の支給量決定の課題（重度障害者の取り扱い）	58
第1項	重度訪問介護における家族の位置付け	58
第2項	判例にみる家族の位置付け～和歌山 ALS 訴訟.....	59
第3項	支給量決定にみる医学モデル的運用の課題.....	61
第3章	介護役割の社会化の現況.....	64
第1節	未成年の子に対する親の法的役割.....	64
第1項	養育義務の所在.....	64
第2項	誰が育児を実施するか（子育ての社会化）	67
第3項	誰が介護を実施するか（障害児介護の社会化）	71
第2節	成人の子に対する親の法的役割	72
第1項	扶養義務の所在.....	73
第2項	誰が介護方針を決定するか	74
第3項	誰が介護を実施するかー老身介護の社会化の状況.....	75
第4章	外国にみる介護役割の社会化の状況ーデンマーク.....	80
第1節	デンマークの概況	81
第1項	デンマークを対象とする理由（家族介護の社会化の現況）	81
第2項	社会保障の政治的起源.....	85
第3項	バンク-ミケルセンによるノーマライゼーション概念の提唱.....	87
第2節	現行社会サービスの特徴	87
第1項	社会サービスの理念（普遍主義と平等主義）	87
第2項	社会サービス提供主体（基礎自治体コムーネ）の役割	90
第3項	社会保障の財源.....	92
第4項	ユーザーデモクラシー（参加型民主主義）	93
第3節	障害児に対する社会サービスの特徴.....	94
第1項	親の代替不可能性と子育て支援策.....	94
第2項	障害児家庭に対する経済的支援	95
第3項	障害児家庭で私的雇用した介助者による支援	96
第4節	成人障害者に対する社会サービスの特徴.....	97
第1項	社会的自立を目的とした介護サービス	98
第2項	社会的自立を目的とした社会教育的支援	99
第3項	社会的自立を目的とした居住機能とケア機能の分離.....	102

第5章 重度障害児者の母親役割の社会化にむけて—デンマークとの比較から 105

第1節 分析軸としての障害概念モデル 105

第1項 障害概念モデルを用いた分析を行う理由 105

第2項 医学モデルと社会モデルについて 107

第3項 社会モデルへの批判 109

第4項 社会モデルの後継として社会関係モデルの可能性 111

第2節 障害福祉制度の概念的基盤における比較 113

第1項 適用範囲における普遍主義と選別主義 114

第2項 障害児と家族の関係性 116

第3項 成人障害者に対する自立支援 119

第4項 母親との関係性 121

第3節 社会保障の目的における比較 123

第1項 社会的包摂を目指すデンマークの社会保障 123

第2項 自律支援を目指す日本の社会保障 124

第3項 相談支援の射程とその限界 126

第4節 重度障害児者と母親の関係性を支える社会保障 128

第1項 社会的自立を目指す社会教育的支援の意義 128

第2項 実体的給付としての社会教育的支援 129

第3項 社会関係基底型社会保障に向けて 130

終章 一 結びにかえて 134

研究の限界 136

<参考文献> 137

図表目録

表 0-1 「年齢階級別の人工呼吸器を必要とする児童数の年次推移（推計）」 11

表 1-1 国庫負担の対象となる精神薄弱者総合援護施設について 34

表 2-1 障害児調査項目(5領域 11項目) 53

表 2-2 支給決定基準における障害児の取り扱い例 55

表 2-3 令和3年度「居宅介護（家事援助を使わない場合）」国庫負担基準（一月当たり）
..... 57

表 2-4 札幌市の重度訪問介護の支給決定基準（令和3年度） 59

表 4-1 インフォーマル介護者の介護内容 83

表 4-2 家族介護者の介護時間.....	84
表 4-3 行政機関別役割分担.....	91
表 4-4 歳出の機能別分類（2021 年度）	92
表 4-5 社会サービスの利用数（2020 年度第 4 四半期）	99
表 4-6 社会教育的支援（オールボー市）	100
表 4-7 デンマークにおけるペダゴギーの支援対象.....	101
表 5-1 障害福祉制度の概念的基盤の比較.....	123

序章

昨今、日本の周産期医療および在宅医療等が発展したことに伴い、人工呼吸器等の高度な医療を日常的に必要としながら地域で生活する障害児が増加している。多くは知的かつ身体的に重度の障害のある「重症心身障害児⁽¹⁾」と称される重度障害児である。治療方法が確立していない難病に罹患し、生まれながらにして生命の維持に医療機器を必要とする者も多く、常時身体介護が必要となる寝たきりの状態にある。重度障害児が利用する在宅医療や障害福祉サービスの運用の場では、育児介護の担い手として障害児の家族、主に母親が当然に位置付けられてきた。

障害児の母親の社会的役割は「育児」から始まる。「育児」は子の成長とともに「介護」へと変遷し、その役割は生涯にわたって続く。母親の多くは、子の育児介護を中心とした生活を送り、次第に社会から周辺化されていく⁽²⁾。育児は女性の役割という強力な社会規範に加え⁽³⁾、2000年代以降に普及発展した周産期ならびに小児在宅医療によって、重度障害児の家族、なかでも医療的ケアを必要とする障害児の母親役割は、専門的医療行為の媒介をもってより密度が高められ、強化される傾向にある。

高齢者介護の領域では、比較的早い段階から家族介護役割によって脅かされる女性の人権のリスクについて指摘されてきた。介護保険制度導入の理念的基盤の一つに「老親介護の社会化」を求める世論の存在もあげられる⁽⁴⁾。育児領域でも、少子化対策を起点にした「働く母親」支援策が導入されている。育児休業制度の拡充、保育園の整備、子育てと仕事の両立を目指すワーク・ライフ・バランス政策等、次々と「育児の社会化」が進められてきた。

一方の障害福祉の領域では、「障害児者家庭における家族介護の社会化」が明確に謳われることは少ない。1981年の国際障害者年以降、日本でも「完全参加と平等」をスローガンに障害福祉計画が策定され、ノーマライゼーションの概念のもとで施設福祉中心の施策から地域移行へと

-
- (1) 児童福祉法では「重症心身障害児」を「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」(法7条)としている。重症心身障害児は医学的診断名ではなく、前述以上に国の定める規定はない。各自治体が重症心身障害児を判定する際には「大島の分類」が用いられている。「大島の分類」とは、元東京都立府中療育センター院長 大島一良博士により考案された判定方法であり、肢体不自由の程度と知的障害の程度の2軸で整理した25分類のうち、重度の肢体不自由すなわち「座位までの運動機能」と、重度の知的障害「IQ35以下」を併せ持つ障害児が分類1～4に相当し、「重症心身障害児」となる。
 - (2) ヤングは構造的な概念としての「抑圧の五つの側面」の一つとして、社会的協働への参加から人々を閉め出す社会構造や社会過程を「周辺化」とよぶ(アイリス・マリオン・ヤング(河村真実ほか訳)『正義と差異の政治』(法政大学出版局, 2020) 6頁)。
 - (3) メアリー・C・ブリントン(池村千秋訳)『縛られる日本人—人口減少をもたらす「規範」を打ち破れるか』(中央公論新社, 2022) 94頁。
 - (4) 上野千鶴子『ケアの社会学』(太田出版, 2011)、藤崎宏子「ケア政策が前提とする家族モデル—1970年代以降の子育て・高齢者介護—」『社会学評論 64巻4号』(日本社会学会, 2013)、落合恵美子ほか「日本におけるケア・ダイヤモンドの再編成：介護保険は「家族主義」を変えたか」『海外社会保障研究 170巻』(国立社会保障・人口問題研究所, 2010)。

転換が図られてきた。障害者が「一般社会の中で普通の生活が送れるような条件を整え」、「共に生きる社会こそノーマルな社会」との考え方も示された。さらに2011年に改正された障害者基本法には、「地域社会における共生等」(第3条)が謳われ、2014年に批准した「障害者の権利に関する条約(以下、障害者権利条約)」には「全ての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を促進し、保護し、及び確保すること並びに障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的」としていることが明記されている。

しかしながら、日本の現行障害福祉サービスの実質は、家族の介護機能の維持を前提とした「補完」的サービスに過ぎない。障害児者の家族介護を代替することで、家族による介護機能の「社会化」を目指すものではない。特に障害福祉領域では、障害児の生活の安定には母親の努力が欠かせないとして専門職らは母親役割を明示的に課してきた⁽⁵⁾。そのなかで提供される家族に対する支援は一時的レスパイト(休息)でしかなく、母親の機能を持続可能なものにするためのものであった。

今般では家族の離職防止の観点から、一部家族支援の必要性が唱えられている⁽⁶⁾。しかしながら障害児の母親の状況について、人権を脅かすまでのリスクとして捉えられることは少ない。そのため本研究の意義の一つは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為(以下、医療的ケア⁽⁷⁾という)を必要とする重症心身障害児を在宅で育児介護する母親を起点とし、日本の障害福祉制度に潜在する母親の社会的抑圧状況について吟味することにある。在宅の医療的ケア児は、常に他者による介助がなければ生命に危険が生じる状態にある。その意味では、最も重い依存状態にある存在である。論者の関心は、最大の依存状態にある子の母親が社会的に抑圧される構造的要因を検証し、母親を子の育児介護サービスを獲得する権利主体として措定することで、母親による権利行使を認める法的根拠を主張することにある。つまり、母親への直接的支援は、母親のみならず子本人の権利保障にも資するものといえる。そこで本稿は、これまで省みられることの少なかった母親の権利をあえて主張することにより、一見拮抗するように見える母子の権利双方に資する社会サービスのあり方を検討する。

さらに本研究では、母親役割としての潜在的家族規範に疑問を呈するに留まらず、日本の障害福祉サービスの運用にみられる概念的基盤ないし社会保障の目的についても関心を払う。その際に検討が必要とされるのは、社会保障が対象とする「障害」とはいったい何を指すのかという命題である。これまでも「障害」を理解し、説明するために様々な概念モデルが提示されてきた。

(5) 中野敏子ほか編『利用者主体の家族援助－障害児と家族の暮らしを支える』(大揚社, 1995)。

(6) 「医療的ケア児およびその家族に対する支援に関する法律(以下、医療的ケア児支援法)」は「医療的ケア児及びその家族が個々の医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっていることに鑑み、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに(中略)医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的と」定めている(法1条)。

(7) 医療的ケア児支援法は「医療的ケア」を「人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為」としている(法2条1項)。

日本では特に「医学モデル」対「社会モデル」の二項対立として語られてきた⁽⁸⁾。これらに対し、世界保健機関（World Health Organization、以下 WHO）は国際生活機能分類

（International Classification of Functioning, Disability and Health, 以下 ICF）において2つのモデルを統合し、「個人と社会環境との相互作用」に基づいて説明を試みている⁽⁹⁾。本稿においてはこのモデルを「社会関係モデル」と呼ぶ。この社会関係モデルの観点からは、「障害」は個人と社会環境との関係性に重点を置いた動的な実体として理解される。また、家族関係や共同体構成員間の相互作用、社会保障施策の運用において障害者と非障害者との間で行われた社会規範の作用に注意を向けることができる⁽¹⁰⁾。そこで本稿では、日本の重度障害児とその母親に課された規範に基づく社会的困難に関わる障害福祉サービスの運用にみられる概念的基盤ないし社会保障の目的について社会関係モデルの視点から分析することを試みる。

1. 研究の目的

(1) 重度障害児者の母親に対する社会的抑圧の現況

「子は母親の手によって愛情をもって育てられねばならない」。

こういった規範意識は、女性の労働市場への進出が進み、子育ての社会化の主張が浸透しつつある現在でもなお根強い。家族、特に子をケアする存在であることは、おそらく多くの女性のアイデンティティにとって中心的な位置を占めているといえよう⁽¹¹⁾。子どもが3歳になるまで母親が家にいるのが望ましいと考えている若い世代も多く、女性の育児休業取得率が81.6%に達しているのに対し、男性は12.7%に止まっている⁽¹²⁾。そのようななか、重度障害児の子育てはさらに親に求められる役割が一般的な子育てより濃密かつ強固であるといわれる⁽¹³⁾。育児に献身的な母親であればあるほど、母子は一体化しやすい。また、専門職による家族支援の文脈では、むしろ「子どもと親は一体と理解」し、親主導ないし家族主導のケアを尊重することを重視してきた⁽¹⁴⁾。加えて、肢体不自由児に対する「療育」概念もその傾向を後押ししてきた⁽¹⁵⁾。施設か

(8) World Health Organization, 'International Classification of Functioning, Disability and Health Prefinal Draft Full Version'. (2000). p23.

(9) WHO・前掲注(8) p21.

(10) Thomas, Carol, 'The UK Social Model of Disability: Rescuing a Social Relational Understanding of Disability'. Scandinavian Journal of Disability Research (2004). 6(1) p.29.

(11) 松木洋人『子育て支援の社会学』（新泉社, 2015）35頁。

(12) ブリントン・前掲注(3) 32, 63頁。

(13) 田中智子『知的障害者家族の貧困 家族に依存するケア』（法律文化社, 2020）127頁。

(14) 佐藤智ほか編『明日の在宅医療 第2巻 在宅医療の諸相と方法』（中央法規出版, 2008）[前田浩利] 87頁。

(15) 療育とは、社会生活を営む生活者を目指して児童期に提供される専門的な治療、訓練、教育等を含む総合的な関わりのことである。より馴染みやすく「医学的リハビリテーション」と言い換えることもできる。1960年代に推進された施設福祉は、医療専門職による療育を中心に展開されてきた。

ら地域へと転換が進んだ 1990 年代以降、療育は専門職によるものから母親を通じて提供されるものに推移した。施設ではなく地域、つまりは障害児のいる家庭で積極的に導入されるものとして維持された。その担い手が母親であり、療育指導の名の下に、「母親教育」「母親指導」が提供されてきた⁽¹⁶⁾。現在でも医療型障害児入所施設⁽¹⁷⁾では、2～6 歳の障害児と主に母親を対象とし、1～3 ヶ月の間、施設に入所して生活を共にする「親子入所」が推奨されている⁽¹⁸⁾（詳細は第 2 章）。

このようにセットでみなされる障害児者と母親は、家族内外で孤立しやすい。なかでも就労からの疎外は顕著であり、障害者の母親の就労率は一般女性のそれを大きく下回る⁽¹⁹⁾。育児から始まる介護に専念した母親の生涯にわたる稼働所得は、低位にならざるを得ない。母親本人が高齢期に受け取る年金は、必然的に低水準となる⁽²⁰⁾。自ら進んで育児介護を引き受けたかのように見える母親は、就労した場合には得られた稼働、いわゆる逸失利益を含む高齢期の貧困リスクをも自己責任として引き受けざるをえない状況にある⁽²¹⁾。

さらに前述のとおり、今般の日本では周産期医療ならびに小児在宅医療の普及発展によって、疾患に対する継続的な治療や日常的に経管栄養、人工呼吸管理などの医療的ケアを要する障害児、いわゆる「医療的ケア児⁽²²⁾」が増えている。年齢階級別の医療的ケア児数は、いずれの年齢階級も増加傾向にある。また人工呼吸器を必要とする児童数は、直近の 7 年（2013 年から 2020 年）で約 2.6 倍に増加した（図 1 参照）。このような重度障害児を自宅で育て続けることには様々な困難が生じうる。病状の変化に対する不安はいうに及ばず、24 時間、常に張り詰めた生活を余儀なくされることも少なくない⁽²³⁾。数時間おきに痰の吸引が必要な状態の子も多い。育児介護の対象となる医療的ケア児から「5 分も目を離せない」といった切迫した生活実態もある⁽²⁴⁾。そして医療的ケア児の育児介護の 9 割は母親によって担われている。

(16) 中野ほか・前掲注 (5) 44 頁。

(17) 2012 年 3 月 31 日までの肢体不自由児施設。

(18) 母子ともに入所させて機能訓練等療育（リハビリテーション）を実施することにより、「適切な療育効果をあげている」としている。厚生労働省「障害児入所施設における親子入所による療育について」（障初 0213 第 1 号, 2013 年 2 月 13 日）。

(19) 古橋エツ子ほか編『本澤巳代子還暦記念 家族法と社会保障法の交錯』（信山社, 2014）[矢嶋里絵] 419 頁。

(20) 田中・前掲注 (13) 132 頁。

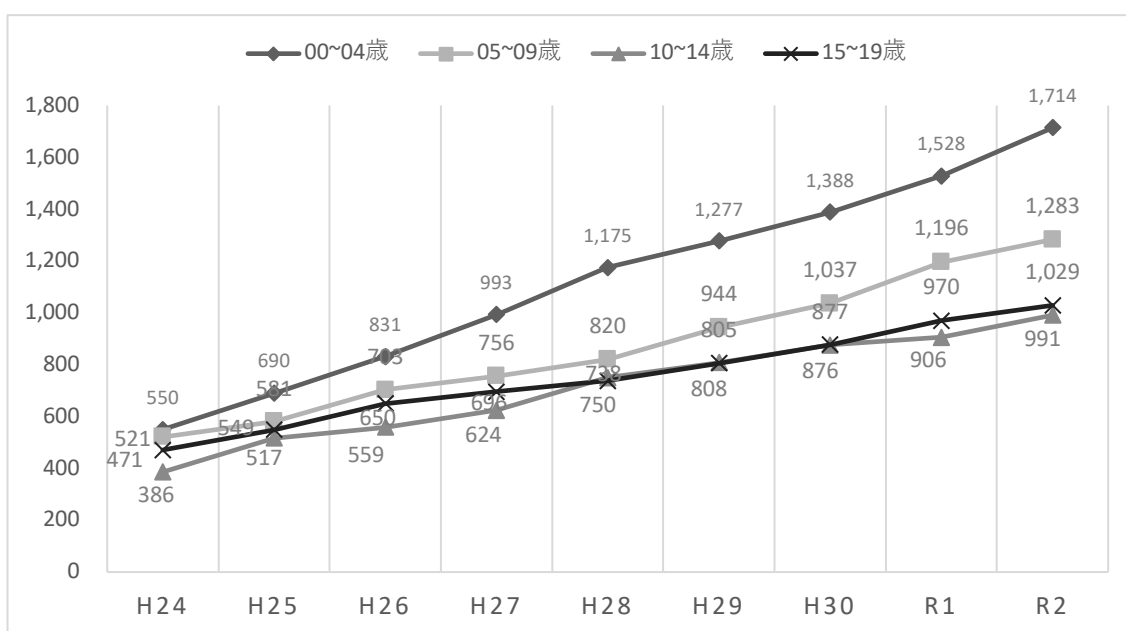
(21) 田中・前掲注 (13) 136 頁。

(22) 医療的ケア児支援法では、医療的ケア児を「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童」とする（法 2 条 2 項）。

(23) 甲斐克則編『医事法講座 第 7 巻 小児医療と医事法』（信山社, 2016）[多々羅竜平] 199 頁。

(24) 厚生労働省「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」（2020）。医療的ケアを必要とする重度障害児と家族の生活実態に関する同報告書は、回答者 843 名の 94%が母親であった。

表 0-1 「年齢階級別の人工呼吸器を必要とする児童数の年次推移（推計）」



出典：厚生労働省障害児・発達障害者支援室「社会医療診療行為別統計(調査) C107 在宅人工呼吸指導管理料(各年6月審査分)」

したがって重度障害かつ医療的ケアが必要な子の母親にとって、自分の目標を定めて自らの欲望を表現する自由は、子の生命維持という最大のニーズを前にして根本的に制限されることになる⁽²⁵⁾。たとえば医療的ケアを必要とする児童が地域の特別支援学校に通学する場合、子の通学の条件として家族による送迎と付き添いが求められる場合が多い⁽²⁶⁾。子が小学部に入学してから高等部を卒業するまでの間、母親は労働市場からは離れ、学校の一室で子の不測の事態に備えて待機することになる⁽²⁷⁾。家庭内の関係性によって搾取が潜在したとしてもそれと同等に「協調」が求められる場合においては、全てが覆い隠されたままになる⁽²⁸⁾。これら過剰ともいえる重度障害児者の母親役割の現状を明らかにすることが本稿の目的のひとつである。

1980年以降、在宅での生活を選択する重症心身障害児者の家庭が増えた。彼らは「地域移行

(25) エヴァ・フェダー・キティ（牟田和恵監訳）『愛の労働あるいは依存とケアの正義論』（白澤社、2010）101頁。

(26) 平成28年に文部科学省が実施した「公立特別支援学校における医療的ケアを必要とする幼児児童生徒の学校生活及び登下校における保護者等の付添いに関する実態調査」によると、調査対象者（医療的ケア児8,116名のうち、本人が入院する病院に併置する特別支援学校への通学者および訪問教育を受けている者を除く通学生5,357名）のうち、保護者等が付添っている人数は3,523名（65.8%）であった。

(27) 医療的ケア児の母として子の通学に7年間付き添い続ける状況を自費出版写真集『透明人間 invisible mom』にまとめた山本美里は、「子供が学校に入学して以来、（母親は）ずっと学校に閉じ込められている」と表現している。

(28) キティ・前掲注（25）105頁。

第1世代」とも位置付けられる⁽²⁹⁾。「地域移行第1世代」はすでに40代以上の年齢となり、70歳を超えて高齢期にある母親が主たる介護者として地域生活を送っている。老障介護状態の家庭を今後、誰が支えるのか。主たる介護を担う母親の役割を、誰にどのように移行させるのか。施設福祉による隔離の時代に逆戻りするのか。医学の発展とともにより重症の子が誕生し続けるこの社会にとって、まさに喫緊の課題である⁽³⁰⁾。

(2) 母親役割と介護役割との分離可能性

本稿では、医療的ケアを必要とする最も依存度の高い重度障害児者の母親役割をもってしても身体的「介護」については社会化が可能であることを示したい。つまり、これまでセットでみなされてきた母親役割と介護役割を切り離し、母親という見方に付随する介護責任や義務感等の負担を課すことによって現に生じている社会的排除を社会で解決すべき問題として捉え、母親を「介護者」という視点ではなく一人の女性として理解し、解決策を示すのが本稿の目的である。

この点、被依存者の存在を必然として捉え、そこからケアの受け手のみならずケア提供者に対しても社会的支援の必要性について説く「ケアの倫理」⁽³¹⁾とは一線を画する。たとえばキティ(2010)は、身体性を有する人間存在の現実的なありように焦点を当て、人間が身体的存在であるがゆえに抱えるケアのニーズ及びそれらのニーズを充足するために形成する依存(ケア関係)について、多様な角度から議論を展開する⁽³²⁾。そして乳幼児期の未発達な状態や病気、障がい、老衰などの依存状態に陥ることは、あらゆる人間にとって不可避であって否定し得ない事実であり⁽³³⁾、依存者に対してケアを提供する「依存労働者」には道徳的義務があることから、依存労働者が配慮あるケア労働者であり続けるためには、被依存者との関係自体を保護する必要があるとする⁽³⁴⁾。

したがって、ケアの倫理に基づけば、社会制度は被依存者の生存の責任を負っている者をも含めて構想されなければならないと主張されることになる⁽³⁵⁾。重度障害児者の生存の責任を負う母親の存在をも含め、社会保障制度を構想すべきという方向性には与するものの、ケア(依存労働者)

(29) 藤原里佐「障害者とその家族の向老期・高齢期生活の場の移行をめぐる諸相」『障害者問題研究 45巻3号』(障害者問題研究編集委員会, 2017) 2頁。

(30) 田中智子「障害者のいる世帯の貧困の特質と社会的支援の課題」『社会福祉研究 134号』(鉄道弘済会, 2019) 64頁。

(31) 湯原悦子「家族介護者支援の理論的根拠」『日本福祉大学社会福祉論集 130号』(日本福祉大学社会福祉学部, 2014) 6頁。

(32) 朱穎嬌『人間の尊厳と社会的連帯に関する憲法学的考察-ケアを共にする連帯システムの構築に向けて-』(京都大学, 2022)。

(33) キティ・前掲注(25) 82頁。

(34) キティ・前掲注(25) 286頁。

(35) キティ・前掲注(25) 244頁。自助できない人々に援助する人をまた支援する、この入れ子状の相互依存の支援の広がりを「ドゥーリア」と呼んだ。

働)に含有される意義について詳細な吟味がされていないことに注意を払う必要がある⁽³⁶⁾。前述のとおり道徳的意義を含有する「ケア」は多義的であり曖昧である。「ケアリング caring」のように夫婦愛、親子愛といった情緒的意味合いから、配慮や気遣い、気配り等の人間の営みにおいて必然の援助を意図した「かかわり」の総称としての一般的な意味合い等⁽³⁷⁾、文脈依存的に広がり得る。また重度障害児者、特に医療的ケア児者に対するケアには、身体的ニーズを満たす行為から生命を維持するために不可欠で個別性の高い断続的な医療的ケアまで含まれる。また、本人の自己決定過程での「代弁者」としての関わりや、専門性の高い外部の社会資源と連絡調整を行う「コーディネート役割」が本人の成人後も長期にわたって継続的に求められる⁽³⁸⁾。

このように「ケア」という単語を用いるときには、無尽蔵に拡大しうる意味合いに注意を払わなければならない。これまで母親は、社会から無償かつ際限なく利用できる「ケア資源」とみなされてきた⁽³⁹⁾。広い概念を含有する用語を用いながら母親役割を説くことで、責任や義務感を幅広く無闇に母親に強いてきたのである。

松木は、B・フィッシャーとJ・フロント(1990)によるケア(caring)の4つの位相(「気遣うこと」「ケアに責任をもつこと」「ケアを提供すること」「ケアを受けること」)のプロセスを用い、「ケアを提供すること」以外のかたちで子への「気遣い」や「責任」を果たすこと、つまり「親であること」と親が「ケアを提供すること」とは区別可能なものとして捉えることができるとし、それが育児の社会化を推進するうえで一つの道筋を示すものとして提起している⁽⁴⁰⁾。

また中根は、単一的な「ケア全体の社会化」ではなく、ケアを外部化できるものとそうでないものに丁寧に分けたうえで、家族も含めた多元的なケアの担い手で外部化できるものについて分有する「ケアの社会的分有」を提唱している⁽⁴¹⁾。

この点、育児や老親介護の社会化が進むデンマークでは、家族の育児介護に割く時間が育児介護を家族に依存する他国に比較して圧倒的に少ない。その一方で、親子間で提供される介護は、

(36) キティは、ケア(依存労働)と伝統的に女性が従事してきた活動との共通性や家内労働との連動性も認めるものの、厳密な定義はしていない。

(37) 藤原里佐『重度障害児家族の生活—ケアする母親とジェンダー』(明石書店, 2006) 29頁、ドロセア E.オレム(小笠寺杜紀訳)『看護論 看護実践における基本概念 [第4版]』(医学書院, 2005) 373頁。森川美絵「高齢者ケアの全社会的編成と家族ケアの展望」『社会福祉研究 134号』(鉄道弘済会, 2019) 22頁。上野・前掲注(4)はメアリ・デイリーが編集したILO刊行“Care Work”で用いられるケアの定義「依存的な存在である成人または子どもの身体的かつ情緒的な要求を、それが担われ、遂行される規範的・経済的・社会的枠組みのもとにおいて、満たすことに関わる高知と関係」をあげ、文脈依存的な概念であることを指摘する。

(38) 藤原・前掲注(37) 40頁。また医療的ケアを日常的に必要とする重度障害児が外出する場合には多くの医療機器や所持品を必要とする場合に車両が用いられることが多く、移動手段の担い手としての役割も欠かせない。

(39) 田中・前掲注(13) 3頁。

(40) 松木・前掲注(11) 240頁。

(41) 中根成寿『知的障害者家族の臨床社会学 社会と家族でケアを分有するために』(明石書店, 2006) 147頁。

デンマーク国民にとって依然として重要な役割を果たしている。むしろ、より多くの家族が短時間でも介護に関わっているという報告もある⁽⁴²⁾。これは、子の育児や老親介護の公的責任が強化され、家族役割が軽減した場合に一見衰退すると思われがちな家族間の絆帯が、むしろより強く維持されると考えることを可能にしていよう。

特に重度障害児の子育ては、介護との境界がつけにくい。重症心身障害児は乳幼児相当の知的能力のまま成人期を迎える。子の体は次第に重く、抱えきれないほどに大きくなる。社会は、年老いた母親が介護負担を担い続けられなくなる前に、子の身体的ケアを他者に委ねながら、かつ母親であり続けるという選択肢を母親に提示する必要がある⁽⁴³⁾。そのためにも福祉領域における育児介護の社会化を検討するうえで、「母親であること」と「母親が身体的ケアを提供すること」とは区別可能なものとして捉えることが重要な視点である。

そこで本稿では、文脈依存的な「ケア」という用語を細分化することを試みる。ケアを提供する介護者を主体とし、大まかに3種のケア（①「身体的ケア」、②「情緒的ケア」、③「意思決定を担うケア」）に分類する。身体的ケアは、前段のとおり身体的依存度の高い対象者に対して身体的ニーズを満たす行為全般を指すものとする。また情緒的ケアは、配慮や気遣い、気配り、また夫婦愛、親子愛等といった情緒的意味合いを含む。最後の意思決定を担うケアは、本人の自己決定過程におけるコミュニケーションの仲介や代弁者としての関わりに加え、社会資源と連絡調整を行うコーディネーター役割を担う行為を含む。そして本稿では、母親が子のために行う②「情緒的ケア」や③「意思決定を担うケア」は、①「身体的ケア」を誰が担うかという命題と切り離す分離可能性について議論することを目的の一つとする。

(3) ノーマライゼーション概念から考える母親役割の社会化

重度障害児者の母親による介護負担について検討する際、見落としてならない重要な視点の一つにノーマライゼーション概念がある。1950年代から60年代にかけて発展したノーマライゼーション概念は、デンマークのバンク・ミケルセン（Bank-Mikkelsen）、スウェーデンのベングト・ニリエ（Bengt Nirje）、アメリカのヴォルフ・ヴォルフフェンスベルガー（Wolf Wolfensberger）の3者の思想が出发点といわれている⁽⁴⁴⁾。特にバンク・ミケルセンの提唱した理念は、普遍的価値をもつとして広く支持されてきた。彼は、デンマークで自らが行政官として1959年施行の精神薄弱者及びその他の発達遅滞者の福祉に関する法律（以下、1959年法）の成立に関わった。その際の内閣行政令において、ノーマライゼーションを「ノーマルな生活状態にできるだけ近づ

(42) 訓覇法子ほか『実践としての・科学としての社会福祉-現代比較社会福祉論』（法律文化社、2014）149頁。

(43) 児玉真美「ある母親にとっての「親亡き後」問題」全国障害者問題研究会『障害者問題研究 45巻 3号』（障害者問題研究編集委員会、2017）21頁。

(44) 中園康夫「N.E. バンク・ミケルセン（N.E. Bank-Mikkelsen, 1919~1991）：その思想/特集：社会保障理論とその周辺—海外の研究者たち」『海外社会保障情報 No. 105』（国立社会保障・人口問題研究所、1993）34頁。

いた生活をつくりだす」ことと端的に表し、世界で始めて地域生活支援に道を開いたといわれている⁽⁴⁵⁾。また、彼はノーマライゼーションを理論的概念に留めることなく、法制度やそれに基づくサービスシステムにまで浸透させ、その具体化の実現に尽力した。1974年には、障害種別を問わず、誰しものがニーズに基づいて支援を求めることができ、普通の生活を送ることをできるように支援するための法律、生活支援法（現行の社会サービス法）を成立させた。

この普遍主義の観点に基づき、障害福祉領域の特別法を一般法へ統合することにも力を注いだのが彼の活動の特徴である。対象となる障害者を特定して個別に定められた特別法は、障害者の生活とその維持を保障するといった最小限度のルールで出発するものの、障害者を普通の生活を送ることができない特別な集団とみなし、最終的には巨大な施設に隔離することになる。こうした状況は保護主義という聖なる目的のもとに行われる。保護はたいていの場合、過保護となり、消極的差別を生み出すようになる。バンク・ミケルセンはこのように主張し、障害者に対する特別な処遇、すなわち障害者を対象とした特別法を制定することを否定した⁽⁴⁶⁾。そして障害に対する固有の処遇は必要であるが、それは障害者を特別視することを意味するものではなく、同じ人間としての「基本的ニーズ」に応えるにすぎず、それは国の一般法に統合されるべきだと論じた⁽⁴⁷⁾。そして前述の生活支援法が1980年1月1日に社会サービス法に改正された際、障害者を表す全てのカテゴリー（盲・聾・言語障害・肢体不自由・知的障害）を消滅させ、各個人のニーズにしたがって社会サービスが与えられるものとなった。

現在でもデンマークはこの普遍主義を貫き、「障害者」を示す公式の定義をもたない⁽⁴⁸⁾。障害は、機能障害のある「個人」とそのニーズ及び要件を満たすように設計されていない「社会」との関係性における相互作用の結果であって、社会的・環境要因的にもたらされる状態であるとする。この概念モデルは、個人ではなく社会構造（住環境、都市開発、情報のアクセシビリティ、コミュニケーション手段、教育制度等）の欠点を強調し、それによって他者と平等に社会に参加する機会を喪失している、あるいは制限されている状態を「障害」があるとする社会関係モデルに依拠している（デンマークにおけるノーマライゼーションの具現化については第4章参照）。

以上のとおり、ノーマライゼーションは対象を障害者のみに限定するものではない。むしろ日本における重度障害児者の母親のように、社会的・環境要因的な背景から他者と比較して社会に参加する機会を喪失し、あるいは制限されている状態にある者は、できるだけ普通の生活に近づくことを目的とした社会サービスの対象となり得る。一方で障害種別を医学的に定義し、対象を細かく硬直的に選別する日本の障害福祉の運用の場においては、障害児者家族は社会保障制度の直接的な対象とはなり得ず、これまで社会から周辺化されるのも致し方ないものとして扱われてきた。本稿では、ノーマライゼーション概念を貴重とした平等主義ないし普遍主義を具現化す

(45) 河東田博「ノーマライゼーション理念を具現化するとは」『日本社会福祉学会関東部会論文集 8号』（日本社会福祉学会関東部会編, 2008）29, 31頁。

(46) 中園・前掲注（44）36頁。

(47) 中園・前掲注（44）40頁。

(48) Det Centrale Handicapråd, 'Dansk Handicappolitiks Grundprincippe'. (2005) . p5.

る社会保障制度のあり方と日本の障害福祉制度を比較検討することを試みる。

(4) 社会関係モデルからみた障害概念

母親役割の社会化を検討するうえでは、前項のとおり日本の障害福祉サービスの運用にみられる概念的基盤に加え、障害福祉の目的についても関心を払わなければならない。その際に改めて検討が必要とされるのは、障害福祉が対象とする「障害」とはいったい何を指すのかという命題である。

これまでも「障害」を理解し、説明するために様々な概念モデルが提示されてきた。日本では特に「医学モデル」対「社会モデル」の二項対立として語られることが多い⁽⁴⁹⁾。医学モデルでは、障害は個人に生じた悲劇として捉えられ、その克服責任は個人の努力に委ねられる。そして、医療専門職、リハビリテーション関係者、家族や周囲の人間たちが協力して努力を促さなければならないという図式が語られることになった。医学モデルは、こうした障害の個人モデルおよびパターナリズムと表裏一体の関係を成している⁽⁵⁰⁾。

一方、障害の「社会モデル」では、同じ現象を社会によって作られた問題とみなし、障害者の社会への完全な統合を目標とする⁽⁵¹⁾。障害は個人に帰属するものではなく、様々な状態の複雑な集合体であって、その多くが社会環境によって作り出されるものであるとみなす⁽⁵²⁾。また社会モデルでは、医学的な身体機能不全を指す機能障害 (impairment) と社会的に構築された障壁を意味する社会的障壁 (disability) を区別して考える。そして後者の社会的障壁こそが、障害者の社会生活を困難にさせている元凶であり、社会的障壁が蔓延する社会は障害者を「できなくさせる社会 disabling society」であると指摘する⁽⁵³⁾。それゆえこの問題に対しては社会的行動が求められ、障害者が社会に参加するために必要な環境の構築を社会全体の共同責任とみなす。そのため社会変革を求める運動につながり、政治的なレベルにおいては人権問題とされる⁽⁵⁴⁾。

以上のとおり、ある意味短縮化された「障害=社会的障壁」という社会モデルの図式は、非常に簡明で認識しやすく医学およびリハビリテーション科学、医療社会学、心理学との差異を明示できた。このことから、英国を始め日本においても障害者の自立生活運動のスローガンの役割を果たしてきた。しかしながら、単純化された説明が広く頒布したが故に批判も寄せられている。たとえば前述の機能障害と社会的障壁は単純に二分できるものではなく、それぞれが個々の障害

(49) WHO・前掲注 (8) . p.23.

(50) 松岡克尚「障害モデル論の変遷と今後の課題について」『人権研究第 14 号』(関西学院大学, 2010) 14 頁。

(51) 1981 年に障害の社会モデルというフレーズを作り出したのは、英国の障害者活動家で作家のマイク・オリバー (Mike Oliver) である (Thomas 前掲注 (10) 24 頁)。なお、本稿におけるインペアメント・デイスアビリティの概念の使用は、基本的にイギリス障害学におけるそれらの用法にしたがっている。

(52) WHO・前掲注 (8) 23 頁。

(53) 松岡・前掲注 (50) 15 頁。

(54) WHO・前掲注 (8) 23 頁。

者の連続した経験における異なる側面を表すものであるにもかかわらず⁽⁵⁵⁾、個々の機能障害について語られることなく、個人的な経験・感覚・感情が見落とされがちになるといった指摘である⁽⁵⁶⁾。また、社会モデルが障害者を団結させるスローガンの役割を果たしたことは事実であるものの、それ自体のみでは具体的な社会変革を実現し得ない、単なるモデルであることも認識すべきであるとの指摘もある⁽⁵⁷⁾。

医学モデルおよび社会モデルの二元論に対し、WHOは2001年に発表したICF（国際生活機能分類）においてこれら2つのモデルを統合し、「個人と社会環境との相互作用」に基づいて説明を試みている⁽⁵⁸⁾。つまり、機能障害（impairment）があるが故に社会生活上の困難

（disability）が生じるという一方向のプロセスではなく、相互に作用しあう関係性にあるとする。この社会関係モデルの観点からは、「障害」は個人と社会環境との関係性に重点を置いた動的な実体として理解される。社会モデル同様、機能障害（impairment）と社会生活上の困難

（disability）は区別され、機能障害（impairment）は個人について客観的に確認可能なものであり、社会的障壁（disability）は、機能障害（impairment）のある個人と、個人のニーズを満たすように設計されていない社会との間の相互作用の結果であると認識される⁽⁵⁹⁾。そして社会的困難に関し、社会構造から派生する抑圧的な活動制限とそれ以外の社会生活上の困難を区別し、社会的障壁（disability）は、活動の制限が完全に社会構造が発端である場合にのみ発生すると理解する。

医学モデルと社会モデルの折衷ともみえるこの「社会関係モデル」は、社会モデルでみられた簡明さを失い、社会モデルとの区別も認識しづらいという指摘もある⁽⁶⁰⁾。しかしながら社会関係モデルの視点によって、これまでマクロ的社会変革を求めることに注力した社会モデルにおいて捨象されてきた家族関係や共同体構成員間の相互作用、医療、福祉、教育等諸施策の運用の場において、障害者と非障害者との間で行われてきた社会規範の作用の影響に注意を向けることができる⁽⁶¹⁾。

前項で言及したデンマークの社会保障制度は、医学モデルに依拠した医療型施設を廃止し、ノーマライゼーション概念を理念として謳うのみならず、法制度のなかにそれらの理念を具現化した。一般市民と障害のある市民との関係性において生じる不平等をなくすために社会保障制度を運用する、まさに社会関係モデルの社会保障制度と位置付けることができる。本稿では、未だ広い領域において医学モデル概念に基軸を置く日本の障害福祉制度と、個人と社会の関係性を重視

(55) Thomas・前掲注（10）34頁。

(56) Thomas・前掲注（10）27頁。

(57) 星加良司「『障害の社会モデル』再考-デイスアビリティの解消という戦略の規範性について-」『ソシオロギス第27号』（ソシオロギス編集委員会, 2003）54頁。

(58) WHO・前掲注（8）21頁。

(59) VIVE – Viden til Velfærd Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd, ‘Personer med handicap – Hverdagsliv og levevilkår 2016’. (2017) . p14.

(60) 松岡・前掲注（50）18頁。

(61) Thomas・前掲注（10）29頁。

する社会関係モデルにおいて社会保障制度を構築するデンマークを比較し、日本の障害福祉制度の特徴を浮かび上がらせることを目的とする。それにより、重度障害児とその母親に課された社会的困難に関して社会関係モデルの視点から分析することを試みる。

2. 検討対象とその限定

(1) 重度障害児者について

まず本稿でいう「重度障害児者」について、状態像および年齢における検討対象について確認しておく必要がある。状態像として想定されるのは、生涯にわたり日常生活のあらゆる面において身体的介護、医療的ケア及び意思決定における支援が不可欠な重症心身障害児者である。またこのように生理学的な観点に加え、ここで用いる「重度」には医療的ケアといった緊張感を伴う行為が連綿と続く介護の負担の大きさや困難さといった意味も含めている。これらの状況に該当する障害児を「重度障害児」、成人の障害者を「重度障害者」として表記する⁽⁶²⁾。加えて、同様の状態像の障害児者のなかでも、終身収容を目的とした入所施設で生活を送る者ではなく、家族とともに生活圏を共有している（以下、同居という）者に限定する。意思能力に支障がなく、家族と離れて介助者とともに地域生活を送る成人の障害者については「自立生活重度障害者」と表し、前述の「重度障害者」とは区別する。また、強度行動障害を伴う重度の知的障害児者については、本人の意思決定や成人後の地域生活にまつわる課題等には重症心身障害児者のそれと重なる点が多いことから対象としはしない。しかしながら彼らの成人後の家族との関係性を考えるうえでの示唆の一端を提示できるものとなることを期待したい。

本稿の対象者が必要とする「医療的ケア」については、2016年改正児童福祉法および2021年施行の医療的ケア児支援法に規定される定義に基づき、「人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為」をいうものとする⁽⁶³⁾。

同法では、「医療的ケア児」とは「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童」をいうものとしている。一般的に、医療的ケア児の状態像は大きく3つに分類することができる。1 類型は、運動障害も知的障害も重度な医療的ケア児であり、重度の仮死分娩や奇形症候群を要因とし、経管栄養や気管切開、人工呼吸器などの濃厚な医療ケアを必要とする状態像にある。多くは、重症心身障害児に相当する。2 類型は、運動障害も医療

(62) 社会的構築性を前提とする立場から、不利益の程度やその集中の度合いを表現する概念として「重度障害」を捉えることが可能である（星加良司『障害とは何か ディスアビリティの社会学論に向けて[第3版]』（生活書院, 2010）197頁）。

(63) 2016年に児童福祉法が改正された際、「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」に対する自治体による支援体制構築の努力義務が加えられた際に、初めて児童福祉法で医療的ケアについて言及された。同日発布された通知には、「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」のことを「医療的ケア児」というと明記された（「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」2016年6月3日医政発0603第3号、雇発0603第4号、障発0603第2、府子本第377号28、文科初第372号）。

的ケアも重度だが、知的障害は軽度な医療的ケア児である。進行性の脊髄疾患や筋骨格系疾患の場合には脳障害がほとんどないことが多い。そのため一般的に学習意欲は高く、濃厚な医療的ケアがあっても年齢にふさわしい集団生活の場や学習環境が求められる状態像にある。3 類型が、知的障害も運動障害も軽度な医療的ケア児である。現在では、早産児の脳保護に対する治療が進化し、脳障害による運動障害は非常に軽度になってきた。しかし、早産ゆえに伴う呼吸器系の未熟性により、酸素療法や気管切開、人工呼吸器療法が必要となる子も増加している。彼らをいわゆる「動く医療的ケア児」と呼ぶこともある⁽⁶⁴⁾。

本稿では、前段で述べたとおり、生涯にわたり日常生活のあらゆる面において身体的介護、医療的ケアが不可欠な重症心身障害児を対象とするため、医療的ケアの必要度の高い1 類型と2 類型の医療的ケア児に限定して論じる。2 類型の軽度知的障害のある医療的ケア児は厳密に言えば重症心身障害児に該当しないが、極めて重度な身体的障害の影響により意思決定支援が継続的に必要とされる状態像であるため本稿における「重度障害児者」に含めるものとする。一方、いわゆる「動く医療的ケア児」ないし成長に伴って医療的ケアを離脱する可能性のある障害児（3 類型）については、医療的ケアに伴う多くの類似課題を有するものの、介護負担の課題をテーマとする本稿においては検討対象に含めない。

重度障害児と重度障害者の区分については、改正民法（2018 年法律 59 号）に基づいて年齢によるものとする。同改正により成年年齢は 18 歳に引き下げられたため、子は 18 歳に達すれば親権に服することがなくなる。したがって、「重度障害児」は 18 歳未満とし、18 歳以上を「重度障害者」と表記する。また児童福祉法においても、その対象の児童を「満 18 歳に満たない者」として規定し（法 4 条 2 項）⁽⁶⁵⁾、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下、障害者総合支援法という）では、「障害者」の年齢について「18 歳以上である者をいう」

(64) 重症心身障害児という呼称が確定した 1958 年当時、「動く重症児」と呼ばれる子が行き場を失わないか懸念する声があがった。ここでいうところの「動く重症児」とは、知的障害は重度であるが、運動機能の障害は少なく、動き回ったり走ったりすることが可能な状態の子であり、前掲注 (1)「大島の分類」5、6、10、17、18 に相当する（窪田好恵『くらしのなかの看護 重い障害のある人に寄り添い続ける』（ナカニシヤ出版, 2019）16 頁）。これらの名残からか現在では運動障害の軽度な医療的ケア児について「動く医療的ケア児」との呼称が用いられることがある（文部科学省令和元年度学校における医療的ケア実施体制構築事業「学校における医療的ケア 実施対応マニュアル【看護師用】」（公益財団法人日本訪問看護財団, 2020）35 頁。「動く医療的ケア児」には重症心身障害児と異なる課題（気管カニューレ等といった医療デバイスを不用意に自ら抜去する危険等）があることからその特殊性を印象づける役割を果たしている。

(65) 児童福祉法内で個別に年齢が規定されているものもある。たとえば小児慢性特定疾病児童等については、「児童又は児童以外の満 20 歳に満たない者」を対象とし（法 6 条の 2）、児童自立生活援助事業においては、「義務教育を終了した児童又は児童以外の満 20 歳に満たない者」および「学校教育法第 50 条に規定する高等学校の生徒、同法第 83 条に規定する大学の学生その他の厚生労働省令で定める者であって、満 20 歳に達した日から満 22 歳に達する日の属する年度の末日までの間にあるもの」として「満 20 歳以上義務教育終了児童等」も含めている（法 6 条の 3）。

とする（法4条1項）⁽⁶⁶⁾。民法による成年年齢が20歳であった当時、民法と障害福祉領域における法規定との間に差が生じていたが、同改正によってある程度解消されたともいえる。

本稿が対象とする重度障害児者の同居家族の範囲についても、家族の定義および認識が文化や帰属する組織によって異なるものであることから限定をする必要がある。一般的には、家族は「結婚、出産、あるいはその他の強い社会的絆により、相互に関連しあう人々からなる単位あるいはシステム」ともいえよう⁽⁶⁷⁾。また、介護や看護、育児との関わりのなかでは、夫婦・親子・きょうだいの関係を中核とする第一次集団のほかに、要介護者と同居し、介護役割を担い、自分たちは家族であると同一化できている範囲の人びとの集団をも広く含むものと説明されることもある⁽⁶⁸⁾。ただし本稿では、主観的な家族の広がりというより、法規範というミニマムな範囲で定められた家族の法的介護責任の所在を明らかにすることが目的の一つであることから、特別な付言がない限り、民法によって親権および扶養義務があると定められる直系親族を主たる対象とする。

(2) 「介護」と「ケア」の定義について

本稿では前節でみたとおり「介護」という用語を一般的な使用よりも厳密に限定して用いる。まず、「介護」より抽象度の高い概念として「ケア」を想定する。その「ケア」概念について、「身体的ケア」「情緒的ケア」「生活に伴う意思決定を必要とするケア」の3つに区分し、本稿では「身体的ケア」のみを検討対象とする。そして、「身体的ケア」について「介護」という用語を用いる⁽⁶⁹⁾。

① 看護における本人主体のケアについて

看護ケアの領域では、看護独自の看護機能の定義から抽出される「基本的看護ケア（Basic Nursing Care）」についてその構成要素を分析し、看護の役割は、下記の項目を中心にした「セルフケア」を患者が自立して行えるように援助を提供することと説明される（表0-1）⁽⁷⁰⁾。

(66) 15歳以上の児童で、児童福祉法附則63条の2及び同附則63条の3の規定により児童相談所長が「重度訪問介護（障害者総合支援法第5条第3項）」を利用することが適当であると認めて市町村に通知した場合には、「障害者」とみなして障害者の手続きに沿って支給の要否を決定することができる。つまり本来は18歳を超えなければ利用できない重度訪問介護を例外的に障害児も利用できる場合がある。

(67) オレム・前掲注(37)36頁。

(68) 八木裕子「社会福祉におけるケアに担う家族への支援—「家族」と「家族ケア」を再考する」『社会福祉研究134号』（鉄道弘済会, 2019）35頁。

(69) 藤原・前掲注(37)152頁。総じて教育や療育の実践においては「介護」という言葉は嫌煙されがちであるといわれる。介護とケアが同義であると考えられながらも「介護」という言葉には家族責任を重視する意図が背景にあると考える説もある。

(70) ヴァージニア・ヘンダーソン（湯楨ますほか訳）『看護の基本となるもの 再新装版第4版』（日本看護協会出版会, 2020）83頁。

表 0-1 基本的看護ケア (Basic Nursing Care)

1. 正常に呼吸すること
2. 適切に飲食すること
3. 排泄すること
4. 身体の位置を動かし、良い姿勢を維持すること
5. 睡眠し休息をとること
6. 適切な衣服を選び、着脱すること
7. 衣服の調節と環境の調整によって体温を生理的範囲内に維持すること
8. 身体の清潔を保ち、身だしなみを整え、皮膚を保護すること
9. 環境の様々な危険因子を避け、また他者を傷害しないようにすること
10. 自分の感情、欲求、恐怖あるいは気分を表現して他者とコミュニケーションをもつこと
11. 自分の信仰にしたがって礼拝すること
12. 達成感をもたらすような仕事をする
13. 遊びあるいは様々な種類のレクリエーションに参加すること
14. 正常な発達および健康を導くような学習をし、発見をし、あるいは好奇心を満足させること

また高齢者ケアの領域では、本人のニーズを図る際に必要とされるセルフケアを2分類に分けて捉えることが多い。一つは食事、排泄、入浴、清拭、更衣等の「基本的日常生活動作 (Activities of Daily Living)」である。普段の生活の中に不可欠なこれらの日常的動作の機能が衰退した場合に提供されるのが、身体接触を伴う介助と考えることもできる。また、ADLよりも複雑な行為、具体的には食事の支度、買い物、調理、掃除、洗濯といった家事に加え、電話の使用や服薬管理、財産管理、乗り物の利用といったものも含まれる「手段的日常生活動作 (Instrumental Activities of Daily Living)」の機能についても、高齢者の自立度を評価する際に用いられる。

② 提供者を主体としたケア

この点、上記のケア概念は「セルフケア」という用語が示すとおり、ケアの主体は要介護者本人である。介助は、あくまでも本人のセルフケア機能の不足を補うサポートという位置付けである。ただ、重度障害児者の家族によるケアを論じる際には、上記のセルフケアに加え、ケア提供者を主体とした関わりの必要性を指摘されることが多い。たとえば、重度障害児者の家族によるケアには、本人の自己決定過程での「代弁者」としての関わりや、専門性の高い外部の社会資源と連絡調整を行う「コーディネート役割」に特徴があると指摘される⁽⁷¹⁾。田中は、障害児の母

(71) 藤原・前掲注(37) 40頁。また医療的ケアを日常的に必要とする重度障害児が外出する場合には多くの医療機器や所持品を必要とする場合に車両が用いられることが多く、移動手段の担い手としての役割も欠かせない。

親役割について次の4点に整理している⁽⁷²⁾。すなわち、子の経済的側面も含めた日常的ケアを担う「介助者」としての役割、医療的ケア等の知識を蓄えた「準専門家」としての役割、社会資源の情報収集や人的ネットワークの維持形成を担う「コーディネーター」としての役割、そして本人の意思を汲み取って他者に伝える「代弁者」としての役割があると整理し、これらの役割を担う親は、社会から無償かつ再現なく利用できるケア資源とみなされることを指摘している⁽⁷³⁾。このようにケア概念が拡大するのは、家族、特に親による子に対する介護には本人のセルフケア機能の補填のみならず、介護者の親役割が必然的に加わるためであり、必然の帰結ともいえよう。したがってここでいう「介護」は、被介護者の身体的ニーズに基づく介護が主となる。介護者側からは、介護者自身の身体的動作とともに、その動作を完結させるためには一定の時間を要するものともいえる。また、被介助者の日常生活に伴うものであるがゆえに、その動作は量的にも無尽蔵に拡大し、時間的にも無限に継続し得るものともいえる。ゆえに本稿で対象とする「介護」とは、「介護者自身が身体的かつ時間的に拘束され得る介護」のことを指すとも説明できる（表0-2）。また「介護」と表現する場合、特別な言及がない限り、「医療的ケア」を含むものとする。

表0-2 本稿における「ケア」と「介護」の用語の整理

ケア種別	ケア内容	具体的内容
身体的ケア (=介護)	基本的日常生活動作(ADL)に対する介護	食事/排泄/入浴/清潔保持等
	生命維持に必要とされる医療的ケア	喀痰吸引/経管栄養/吸入/人工呼吸器操作/療育(リハビリテーション)等
	手段的日常生活動作(IADL)の介護	買い物/掃除/洗濯/移動手段の活用等
情緒的ケア	配慮/気遣い/気配り/発達上の必要の満たす関わり	
生活に伴う意思決定を必要とするケア	育児/介護/医療等の方針決定、事業所/学校等の選択、住む場所/環境の選択等	

※筆者作成

3. 先行研究

障害児家族の家族役割に着目し、家族に対する支援の必要性を論じる先行研究は少なくない。なかでも知的障害者の領域を中心に「親なき後」の課題として論じられることも多くなっている。田中は、障害児家庭の貧困傾向から家族依存の障害福祉の構造的問題を指摘し、これまでとは異なる新たな視点での家族支援の必要性を提言している⁽⁷⁴⁾。また藤原は、母親の孤立に対する構造的問題を重度障害児の「個別性」や「複合性」といった育児介護の特徴をふまえて指摘し、社会的サポートが行き届かない現実に対処せざるを得ない重度障害児の母親の家族役割がいかに強

(72) 田中・前掲注(13) 3頁。

(73) 田中・前掲注(13) 3頁。

(74) 田中・前掲注(30)。

固なものとなり得るかを分析した⁽⁷⁵⁾。しかしながら両者は、母親と重度障害児に対する具体的な支援策の提言までには至っていない。

一方、矢嶋は、障害児者の家族が抱える問題について法的整備の必要性を指摘している。家族の課題は「過重な肉体的・精神的負担、経済的負担、低収入・貧困、就労からの阻害、社会的孤立、社会福祉制度利用率の低さ」に特徴づけられるとし、家族も「社会的な問題解決を必要とする当事者であるという視点」に立ち、家族を直接的な支援対象とする法的整備の必要性を指摘している。そのうえで、矢嶋は障害児介護から家族を解放することで心身の疲れを回復するレスパイト（休息）に明確な法的位置付けを与えることを提言する⁽⁷⁶⁾。この点、確かにレスパイトは一時的に介護役割から解放され、副次的に就労からの疎外や社会的孤立の問題解決に功を奏する可能性もある。しかしながら、レスパイトは介護の家族役割を前提とした支援でもある。重度障害児の介護責任の所在を検証せずに安易にレスパイトの必要性を唱えることは、家族役割を再固定化させることにもなりかねない⁽⁷⁷⁾。

また阿部は、まず家族介護は避けがたい状況にあるとし、家族介護者が「苦境に陥る」こと自体を生活事故（生活上のリスク）と捉えるべきであるとする。すなわち家族介護者を介護の権利主体と位置付け、介護者の家族介護ニーズを要保障事故として法的に評価し、介護保障制度に反映させる必要があるとする。その上で、介護者による介護の法的評価を進め、障害児家庭の経済的保障を目的とした介護手当支給の必要性に言及している⁽⁷⁸⁾。この点、障害児の家族に対する現金給付は、すでに 1966 年に特別児童扶養手当が法制化されている。この特別児童扶養手当は、日常生活において常時特別な介護を必要としている 20 歳未満の障害児の保護者に対して支給されるものである。これは 1964 年に公布された「重度精神薄弱児扶養手当法」の対象範囲を重度の身体障害児にも拡大したものであり、元々は収容保護の限界を穴埋めするために、施設保護障害児と在宅生活障害児の均衡を図るべく設けられた⁽⁷⁹⁾。ただし育児介護に伴う支出を補填する手当は、レスパイト同様、家族役割の再定義となりかねない。そもそも経済的な補填がなされたとしても、母親の社会的孤立の解消には結びつかない。また子を亡くした後、高齢期の母親が抱える貧困リスクは引き続き課題として残り続ける。それは障害児家庭の経済的保障を目的とした

(75) 藤原・前掲注 (37)。

(76) 古橋・前掲注 (19) [矢嶋] 413-429 頁。

(77) また、子を他者に「預ける」という選択肢は、たとえ短期でも自らの居場所を選択する権利を脅かし得る。親権による保護対象期間を超過した成人の障害者の場合はなおさらである。加えて、介護技術の面での課題もある。現行制度にもレスパイト目的で活用できる短期入所があるが、その利用率は低い。それは家族が担い続ける個別性の高い介護役割が、たとえ専門職でも一時的に容易に代替できるものではないからである。それは後述する施設福祉の歴史が示す事実であり、ゆえに重度障害児の母親は子の介護に従事せざるを得ないのである。

(78) 日本社会保障法学会編『新講座社会保障法 2 地域生活を支える社会福祉』（法律文化社, 2012）[阿部和光]。

(79) 昭和 39 年 2 月 19 日第 46 回国会衆議院予算委員会第二分科会 第 3 号 黒木利克厚生事務次官（社会局長）による発言。

介護手当支給も同様である。

ゆえに本稿は、障害児の家族役割を補填し、あるいは家族も援助の対象とする「家族支援」の枠組みを超え、家族を「介護者」という視点ではなくあくまでも社会に生きる一人の市民として位置付け、家族介護によってもたらされる社会的抑圧を解消するに資する具体的な支援策を既存の法制度内において検討することを目的とする。

4. 本稿の意義

医療的ケアを必要とする重度障害児者を取り巻く障害福祉制度の展開過程とその背景に存在する社会構造に関する考察ないしその運用に関する新たな提言は、出生率わずか1万人に1.5人の医療的ケア児者に特有な事情に由来する問題であり、日本の社会保障制度全般に対して直接寄与するものではないかもしれない。しかし、最重度の障害と高度な医療を必要としながら在宅での生活を全うする重度障害児者とその家族、とりわけ母親に対する支援が障害福祉ないし在宅医療の普及発展過程のなかでどのような変容を遂げたのか、その変容がいかなる社会状況、社会構造に起因するのかを検討し、それらの解決策を考察することは、障害福祉同様、家族介護を基盤として運用される介護保険制度において看過されてきた視点や問題点の発見、及び解決に少なからぬ材料を提供することができるものと考ええる。特に、老親の介護を起因とした離職による家族介護者の社会的孤立、それらを背景とした家庭内の介護虐待や介護殺人といった多くの問題点が浮上しているながら未だ相談支援等といった間接的支援しか提示できない介護領域における家族介護者支援の現状に対し、有益な示唆をわずかなりにも提供できると考えるものである。つまり重度障害児者といったこの社会で最も依存度の高い存在と母親の関係性に対し、社会保障がどのような役割を果たすことができるかという可能性の問題に加え、果たすべきかといった規範的視点から、障害福祉という領域のみならず社会保障全体の目的を問い直す糸口を見出すことを期待するものである。

5. 本稿の構成

本論文は、第1章から第5章と序章、終章の計7章で構成されている。序章は、本研究の課題として、家族介護の代替機能が果たされることなく母親役割の規範を根強く温存する現行の障害福祉制度について検討する前提として、研究の目的を提示する。具体的には、まず重度障害児者の母親の介護役割の現況を確認し、その母親役割と介護役割の分離可能性について検討することである。また、本稿全体を通じて検討の指針となるノーマライゼーション概念および障害学における障害モデルの枠組みを確認し、本稿の全体像を示している。

第1章では、障害福祉制度の制定過程について、家族規範ないし医学モデルを色濃く残す特徴が制度構造にもたらされる要因を確認すべく、1940年代から現代までの障害福祉制度の変遷について、重度障害児者に関わる枠組みを中心に分析する。

次に第2章においては、前章で確認した設立過程を経て運用される現行の障害者総合支援法についてより詳細に確認する。特に在宅介護サービスを中心に、居宅介護（障害者総合支援法第5

条第2項)及び重度訪問介護(障害者総合支援法第5条第3項)にみる家族の位置付けについて自治体の支給決定過程にみる運用および判例より確認し、重度障害児者の家族介護の実態や運用面における医学モデルのあり様も見据えながら、ノーマライゼーション理念と運用の実態との乖離を確認する。

さらに第3章では、介護に伴う家族の役割に関する日本の法的位置付けを確認する。すなわち民法および児童福祉法に基づく養育監護および扶養義務の第一義的責任を負う家族について、子が未成年の場合と成人の場合にわけてその責任の範囲を把握する。また、育児を対象とした子育て支援制度及び老親介護を対象とした介護保険制度等の設立過程をもとに育児介護の社会化を促進する社会保障制度のあり方を確認する。

第4章においては、日本の障害福祉制度の比較するうえでデンマークの社会保障制度を取り上げる。デンマークの社会保障制度は、家族介護の社会化が徹底され、社会サービス上においても障害児者のみならず家族のノーマライゼーション概念を深く浸透させている。これらを前述にみた社会関係モデルを基軸とする制度枠組みとして措定し、平等ならびに社会参加の理念を具現化させる社会保障制度の実定法について分析する。

第5章では、障害学の研究から得られる知見に依拠し、デンマークと日本において障害福祉の対象とする「障害」の概念はどのように定義されているのか、社会保障の要保障性の射程をどのように定めるかを比較検討し、障害福祉の新たな運用モデルの提唱を試みる。そのうえで、日本の社会保障の目的を社会関係モデルから見直したとき、本稿で論じてきた重度障害児者の母親のように社会関係構築の機会を失い、社会から孤立する状況に据え置かれた周辺化の解消に障害福祉サービスがいかに運用され得るかについて具体的に考察する。

最後に終章として、本稿全体を改めて振り返り、本稿の意義を見出したうえで重度障害児者の母親をテーマとした研究の限界について確認する。

第1章 障害福祉制度の変遷—重度障害児者を中心に

日本において長らく老親の介護と子の育児は家族の第一義的機能として位置付けられてきた。家族は「福祉における含み資産⁽⁸⁰⁾」であるとされ、私的な家族関係への介入を避ける姿勢が形成されてきた。その後、家族の形態が多様化していく中、家族の有する機能が脆弱化していることを踏まえた政策的対応も同時にとられてきた。具体的には、介護保険や保育施設などの社会保障制度によって、老親の介護や児童の養育等の一部の機能が外部化（代替）されてきた⁽⁸¹⁾。この流れは1990年代以降、少子高齢化の進展や人口減少の見通しが社会全体にもたらしたショックによって速度的に進行した。一部で介護の再家族化といった課題も指摘されながらも、特に子育て支援の領域においては2023年度に創設される予定の「こども家庭庁」においては、その目的に「こどもの健やかな成長」を「社会全体で後押しする」こととして子育ての社会化を明確に謳っている⁽⁸²⁾。

このように老親介護や子育てについては、人口動態の変化や経済動向、産業構造の変動といった社会的背景の変化に応じて、それぞれに課題は抱えつつも結果的にその「社会化」が社会に許容され、政策的にも押し進められてきた。

一方の障害福祉の領域でも、後の第2章でみるとおり自立生活を送る重度障害者については家族介護に依存せずに生活をまっとうできる障害福祉制度が一定程度は整備されたと評価できる。しかしながら、重度の知的障害も重複して併せもつ重度障害児者の介護は、相変わらず家族の負担のもとで担われ続けている。障害福祉の領域でなぜこのような二極化が生じたのか。本章では、障害福祉制度の変遷をたどりながら、その経緯を歴史的背景とともに分析する。

まず第1節では、戦後すぐに全国展開された軽度障害児収容施設の創設から始まる施設福祉の動向の背景にある医学モデル規範（第1項）と、家族介護の負担に苦しむ家族に対する恩恵的措置として始まった重症心身障害児施設拡充の背景にある家族規範（第2項）、そして不十分な障害児教育の補填機能（第3項）等が施設拡大の要因として位置づけられることを確認する。

次に第2節では、1970年代以降、施設入所者を中心とした障害者運動を契機として国や自治体と対立しながらも局所的に地域福祉サービスが展開され始め（第1項）、国際的な医学モデルから社会モデルへの転換といった障害概念の潮流とともに国際障害者年を契機として国も地域福

(80) 厚生省『厚生白書[昭和53年版]』（厚生省, 1978）。

(81) 菊池馨実「社会保障法と持続可能性—社会保障制度と社会保障法理論の新局面—」『社会保障法研究8号』（信山社, 2018）119頁。日本の児童福祉法では、児童育成の責任を第一義的に保護者に規定し（同法2条2項）、同時に3項において国及び地方公共団体にも同等の児童の育成責任を課している。

(82) 厚生労働省「こども政策の新たな推進体制に関する基本方針について」（令和3年12月21日閣議決定）。「常にこどもの最善の利益を第一に考え、こどもに関する取組・政策を我が国社会の真ん中に据え、こどもの視点で、こどもを取り巻くあらゆる環境を視野に入れ、こどもの権利を保障し、こどもを誰一人取り残さず、健やかな成長を社会全体で後押しする。そうしたこどもまんなか社会を目指すための新たな司令塔」となる。

社へ展開し始めた 1980 年代の動向（第 2 項）、その後 2000 年代に措置から契約へサービス支給形態も大きく様変わりするまでの背景（第 3 項）を確認する。

第 1 節 収容施設創設及び拡充期として（1940 年代～1970 年代）

第 1 項 始まりとしての医療型収容施設

もともと救貧や治安維持の一端として始まった日本の障害者福祉施策は、障害者の扶養や介護の面で、特に家族責任原則に強く支配されていた。精神障害者福祉の領域において 1900 年に成立した精神病患者監護法（1950 年廃止）では、精神障害者の私宅監護（いわゆる座敷牢）を警察による許可制として整理することで監護責任を障害者家族に負わせた「監護義務者」制度が設けられたのもその一例といえる⁽⁸³⁾。

一方で障害者福祉の導入初期は、戦争との関係も見落とせない。第 2 次世界大戦後、戦傷病による身体障害者が急増したものの、傷痍軍人に対する特別な施策は GHQ（連合軍最高司令官総司令部）の指示で廃止された。そこで 1949 年に身体障害者福祉法が制定され、傷痍軍人の社会復帰を目指すことを目的として一般的な障害者福祉施策がスタートした⁽⁸⁴⁾。同法第 1 条では「身体障害者の更生を援助し、その更生のために必要な保護を行」う（法第 1 条）と定められ、障害者の職業能力の回復・付与による経済的自立という意味での「更生」を主たる目的とするものであった。ゆえに戦後の障害者政策は、軽度身体障害者のリハビリテーションに重きが置かれ、その一方で職業的更生の可能性に乏しい重度障害者等は障害福祉の対象から除外された。そのため、障害が重いほど家族に依存せざるを得ない状況となっていた。

（1）肢体不自由児に対する療育

障害児の領域では、1940 年代前後に「更生」を基軸とした「療育」概念が提起された。これは軽度の身体障害児を外科的処置によって更生させることを目的とし、障害児に「医療と教育」を施すことで社会的自律を実現する試みであった。戦前から戦後にかけて、西洋医学、特に当時のドイツで障害児施設（クリュッペルハイム）を視察した整形外科医らによって、治療・保護・教育を一体的にアプローチしようとする療育の実践が展開された。積極的にこの運動を推し進めてきたのは田代義徳（1864～1938 年）、柏倉松蔵（1882～1964 年）、高木憲次（1889～1963 年）の 3 者である。田代は、1888 年に帝国大学（現東京大学）医学部を卒業後、1899 年に日本外科学会を興し、翌 1900 年から 4 年間にわたってドイツへ留学した。帰国後まもなく 1906 年に東京帝国大学整形外科初代教授に任ぜられた。1916 年から 1 年間にわたり欧米へ出張した田代は、米国で Widener Memorial Industrial Training School for Crippled Children を視察し、「手足に不自由のある児童に医療・教育・授産を施し自活能力をつけさせる」ことの必要性を学んだ。その後、柏倉による日本初の肢体不自由児のための学校である柏学園の創立（1921 年）と、田代自

(83) 秋元波留夫「精神障害者は 20 世紀をどう生きたか」『月刊 ノーマライゼーション障害者の福祉 20 巻 228 号』（日本障害者リハビリテーション協会, 2000）、訓覇・前掲注（42）262 頁。

(84) 菊池馨実ほか編『障害法』（成文堂, 2015）[中川純・新田秀樹] 33 頁。

身が尽力した日本初の公立の肢体不自由児のための学校、光明学校の開校（1932年）につながった。1924年に田代は退官し、高木が東京帝国大学整形外科第2代教授に就任した。1937年に日中戦争が開戦すると、高木は傷痍軍人の治療も合わせて行うものとして説き、「肢体不自由児者療護園建設委員会」を結成した。合計125社から175万円（現在の貨幣価値に換算して12億円程度）の寄付を集め、1942年には整肢療護園を開設した。その後、傷痍軍人の治療は軍の関係施設が行うこととなり、結果的に専ら肢体不自由児・者を対象とする施設となった。整肢療護園の定員は105名で、病室・手術室・職能訓練部・義肢装具研究所などを備えていた。

高木は、開園と時を同じくして「療育」という言葉と概念を初めて広く提唱した。「療育とは現代の科学を総動員して不自由な肢体をできるだけ克服し、それによって幸いにも回復したる回復能力と残存せる能力と代償能力の三者の総和であるところの復活能力をできるだけ有効に活用させ、以て自活途の立つように育成することである」とし、医療・教育・職能訓練を同時に行う、いわゆる三位一体の重要性を主張した。その後、戦局が悪化したことから柏学園は実質閉鎖され、光明学校は戦後数年間までの長期間にわたる疎開を余儀なくされた。整肢療護園も開設後1年足らずで日本医療団に経営移管されたが、終戦後1946年5月には、高木は焼け残った看護婦宿舎を改修し、肢体不自由児施設事業を再開した。

（2）肢体不自由児施設の開設及び拡充

このように日本の肢体不自由児施設⁽⁸⁵⁾の設立には、整形外科医の果たした役割が大きく関わっていた⁽⁸⁶⁾。高木らは、肢体不自由児の救済は第一義的に整形外科が担うとしながらも、肢体不自由児が社会的に自立するためには外科的治療だけでは不十分と認識していた。治療に加えて現在でいう特別支援教育、個別に残存する能力並びに作業能力に順応するようリハビリテーション、就業支援を主目的とした相談事業等との連携の重要性を当時すでに唱えていた⁽⁸⁷⁾。また肢体不自由児のもつこれらの多様な問題に着目しながら、治療と教育を効率的かつ集中的に提供する場所として、病院機能に優位性をもたせた入所施設「肢体不自由児施設」の必要性を唱えた。

戦後すぐに制定された児童福祉法（1947年成立）において肢体不自由児施設が位置づけられ

(85) 肢体不自由という障害の名称も高木によって提唱された。その定義は、「肢体の機能に不自由なところあり、その儘将来生業を営む上に支障をきたす虞ある児童を肢体不自由とす」としている（吉野由美子「わが国における肢体不自由児施設の歴史的展開—緑成会整育園の歴史を中心に—（上）」『人文学報233巻』（東京都立大学人文科学研究科人文学報編集委員会, 1992）190頁）。

(86) 日本の小児科医療の基礎を築いたと評される整形外科医 高木憲次によって肢体不自由児施設の整備が精力的に推奨された。高木は東京帝国大学医学部整形外科学講座に席を置き、第一次世界大戦後のドイツへ留学、医学の研究とともに Cripple Home を研究し、日本へ導入するとともに肢体不自由児の療育を体系化し、障害を肢体不自由児の療育に捧げたことから「肢体不自由児の父」と称されている。この施設概念が現代まで続く日本の障害児者の収容施設を特徴づけているともいえよう。

(87) 森山治「戦前期における我が国の肢体不自由児政策と高木憲次の影響」『福祉図書文献研究9巻』（日本福祉図書文献学会, 2010）73頁。

たのも、彼らの不断な働きかけによるものである。厚生省が設置した「児童福祉法起草委員会」の委員の一人として、法第7条の児童福祉施設のなかに療育施設として肢体不自由児施設を盛り込み、また法43条において「身体の不自由な児童を治療するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とする施設とする」と規定することに尽力した⁽⁸⁸⁾。また1948年、児童福祉法第45条の規定に基づき定められた児童福祉施設最低基準（厚生省令第63号）では、肢体不自由児施設は療育施設の一つと位置づけられ（第85条）、「肢体の機能の不自由な児童を入所させる医療法の病院」（第85条3項）と定義された。またその職員については、「肢体不自由児施設の長及び医師は整形外科の診療に相当の経験を有する医師でなければならない」（第89条5項）とも規定された。

このように整形外科病院を基盤とした肢体不自由児施設の体系は、病院機能と児童福祉施設の機能をあわせもつ機関として、その後の重度障害児施設の性格に大きな影響を与えた⁽⁸⁹⁾。その後も、高木らは厚生省の協力のもと1949年から約3年間をかけて全国くまなく巡回し、療育相談を実施した。そして医師団による精力的な働きかけが功を奏した形で1963年には、肢体不自由児施設の全県設置が達成された⁽⁹⁰⁾。

高木は、「クリュッペル（肢体不自由）」を「四肢及び軀幹の主として運動機構に著しき持続的障害あるのみにして其智能は健全なるもの」であり「整形外科的治療を充分施し、且つ之を適度に教導するときは、生産的に国家社会に盡すことのできるもの」と定義した⁽⁹¹⁾。つまり、肢体不自由療育の対象から知的障害児者は外れることとなる。したがって高木らが設置を求めた肢体不自由児施設の対象から、重度の身体障害児や知的および身体に重複する障害児は除外された⁽⁹²⁾。高木は「療育可能な者」である肢体不自由児と区別して「療育不可能な肢体不自由児」を「不治永患児」とよび、選別が行われていたことは事実である⁽⁹³⁾。そのため、重度の身体障害のある脳性麻痺児や重症心身障害児は長く児童福祉法でも制度化されずに放置される時期が続いた。

第2項 重度障害児者収容施設の拡充

（1）委託研究事業から法制度化まで

以上のとおり、戦後制定された児童福祉法のどの概念にも含まれなかった重度障害児は、当時、家族による介護が困難な状態に陥ってもその状況の改善に資する社会保障は存在しなかった。そのような状況下で、子や親を支援するために尽力したのは民間人であった。日本で初めて重症心

(88) 吉野・前掲注(85) 193頁。

(89) 吉野・前掲注(85) 193頁。

(90) 吉野由美子「わが国における肢体不自由児施設の歴史的展開—緑成会整育園の歴史を中心に—
(下)」『人文学報242巻』（東京都立大学人文科学研究科人文学報編集委員会, 1993）25頁。

(91) 森山・前掲注(87) 73頁。

(92) 吉野・前掲注(90) 67頁。

(93) 森山・前掲注(87) 73頁。

身障害児施設として認可されたのは「島田療育園」（1961年設立、現島田療育センター）であり、その後「びわこ学園」（1963年設立、現びわこ学園医療福祉センター草津）、「秋津療育園」（1964年設立）が続いた。これらは全て民間の篤志家によって運営されていた。

そのうちの一つ、「島田療育園」の創設者の小林提樹は、終戦後の1946年に日本赤十字社産院小児科に勤務し、1947年児童福祉法制定とともに創設された乳児院のなかに出産後の母親に置き去りにされた子や捨てられた子を入院させていた。その他、家庭での介護が困難な重度の障害児のために障害児病棟をつくり、入院させていた。しかしながら当時、健康保険では「治療の見込みがない病気や障害は入院治療に値しない」とされたため、小児科病棟での受け入れが次第に困難となっていった。また児童福祉法上、「健康な乳児を収容して介護するところ」と規定されていた乳児院にも収容させることができなかった。

児童福祉制度においても医療制度でも排除される結果となった重度障害児について、保護する手段を絶たれた小林は、この現状を社会問題として世論へ訴える方向へと方策を転じた⁽⁹⁴⁾。1957年、全国福祉大会で重度障害児の存在が制度の谷間に置かれている状況を指摘したことを皮切りに、新聞各紙や福祉関係団体の機関紙でも取り上げられるようになった⁽⁹⁵⁾。翌1958年の全国社会福祉大会では、「全国的な重症心身障害児問題委員会の設置」が議決されるに至った⁽⁹⁶⁾。同年、島田療育園の前身である「日本心身障害児協会」が誕生し、「島田療育園」の名前の由来ともなった島田伊三郎や他の実業家らとともに施設建設の話が持ち上がり、募金活動が続けられた。その後の継続的な働きかけもあって、1961年に国は「重症心身障害児療育研究委託費」として400万円を予算計上し、小林が初代園長となった「島田療育園」へ配分した。島田療育園は、医療法の「病院」として同年5月に開園した。福祉施設ではなく「病院」とされたのは、対象児の医療ニーズに対応しうるとともに、施設運営に診療報酬を活用できるといった財政上の判断もあったといわれている⁽⁹⁷⁾。

1963年、国は厚生省事務次官通達（発児第149号）「重症心身障害児療育実施要綱」をもって「重症心身障害児施設」を補助事業として運営することを決定した。ここで「重症心身障害児施設」は改めて医療法上の病院と規定され、入所児の医療費自己負担分および入所児1人あたりの医療費を上乗せした「重症児指導費」が国と都道府県（指定都市も含む）により負担された。実施要綱には「重症心身障害児施設入所対象選定基準⁽⁹⁸⁾」（以下、「選定基準」）が付され、入所対

(94) 窪田・前掲注(64) 14頁。

(95) 堀智久「高度経済成長期における重症児の親の陳情運動とその背景」『社会福祉学 47 卷 2 号』（日本社会福祉学会, 2006）32頁。

(96) 「知的障害者の施設をめぐって 第3回 最後の課題となった重症児者」『NHK 福祉情報サイト ハートネット』（NHK, 2020）<https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/434/>（2022/5/7）

(97) 小笠寺直樹「重症心身障害児施設療育の制度化過程-対象としての『重症心身障害児』規定をめぐって」『社会福祉学 41 卷 1 号』（日本社会福祉学会, 2000）155頁。

(98) 「重症心身障害児施設入所対象選定基準」（1963年厚生省事務次官通達発児第149号）「高度の身体障害があつて、リハビリテーションが著しく困難であり、精神薄弱を伴うもの。ただし、盲またはろうあのみと精神薄弱が合併したものを除く。重症の精神薄弱があつて、家庭内療育はも

象は「『適合基準』に適合する児童のうち、社会的要請の緊急性、家庭の状況等を勘案して児童相談所において入所が必要と判定した児童に限られる」とされた。つまり国は、選別主義的に入所対象を限定した肢体不自由児施設とは対照的に、曖昧な基準のもとで措置困難児を幅広く家庭から広く保護することを重症心身障害児施設に期待したと解することもできる⁽⁹⁹⁾。

一方で、前述第 149 号通達は入所対象者を「身体的精神的障害が重複し、かつ重症である児童」と定義したことから、年齢的には 18 歳未満の児童に限定された。そこで活発になったのが、重度障害児の親の会（家族団体）による活動である。特に重症心身障害児の親たちが中心となって 1964 年に発足した「重症心身障害児者を守る会（以下、守る会）」は、前述のとおり児童福祉法によって明確に対象外とされた 18 歳以上の者の処遇を実現する重症児施設の立法を国へ求める働きかけの中心となり、ロビー活動を展開した。1965 年に開催された第 2 回守る会全国大会には、橋本登美三郎官房長官が祝辞をあげ、その数日後には官房長官や内閣および厚生省関係者との間で翌年度重症児対策予算にまつわる懇談会が開かれる等、国政に直接働きかける活動を活発に展開した。同懇談会に参加した作家の水上勉は、二分脊椎の自子を育てながら重度障害児の福祉施策の乏しさに接し、『拜啓池田総理大臣殿』と題した公開書状を中央公論に発表し、重度障害児の家族介護負担を社会問題化する一役を担っていた。

こうした重症児問題の注目の高まりは、国家予算にも顕著に反映された。1965 年度にわずか 1 億 180 万円ほどの予算だった重症児対策費は、翌 1966 年度に国家の最重点施策と位置付けられ、予算額は 8 億円を越えるまでに増加した⁽¹⁰⁰⁾。同時に国立療養所結核病床を重症心身障害児の受け入れに転換利用することが定められ、併せて重症心身障害児施設整備費（11 か所・520 床）が計上された。施設入所の対象年齢については、同 1966 年に再度発布された通達をもって「身体的・精神的障害が重複し、かつ、それぞれの障害が重度である児童および満 18 歳以上の者」とされ、事実上、年齢制限が撤廃された。

翌年 1967 年には児童福祉法が改正され、「重症心身障害児」という呼称が児童福祉法に初めて規定された。また法案可決に伴う付帯決議として、厚生省事務次官通知（発見 101 号）により重症心身障害児施設の入所基準が示された。それにより、状態像の対象要件がより一層緩和され、当事者である障害児者本人の状態像に加え、家族の介護が困難な状況にあるという理由でも入所が正式に認められるようになった。改めて重症心身障害児施設は、家族に対する救済措置としての意味合いの強い運用が展開されることとなった⁽¹⁰¹⁾。この施設増設の流れは、その後、高度経済成長期の真只中であつた日本で、急速に知的障害児者の領域にも拡大していった。

とより、重症の精神薄弱児を収容する精神薄弱施設において、集団生活指導が不可能と考えられるもの。リハビリテーションが困難な身体障害があり、家庭内療育はもとより、肢体不自由児施設において療育することが不相当と考えられるもの。

(99) 小埜寺・前掲注 (97) 157 頁。

(100) 堀・前掲注 (95) 35 頁。

(101) 窪田・前掲注 (64) 20 頁。

(2) 国立コロニー計画

1960年10月に池田勇人内閣が「国民所得倍増計画」について閣議決定を行い、社会資本の整備・拡充計画が盛り込まれた。そこでは、格差を是正する地域開発等の政策が示されたことから、公共投資が大幅に増加した。1964年11月に発足した佐藤榮作内閣は、池田内閣の所得倍増計画を「人間性の尊重が忘れ去られている」として批判する立場をとり、「人間性の回復が急務」として「経済と技術が巨大な歩みを見せ、ともすれば人間の存在が見失われがちな現代社会にあって、人間としての生活の向上発展をはかることが社会開発」であると解いた⁽¹⁰²⁾。発足から2ヶ月後の1965年1月には諮問機関として社会開発懇談会を設置し、同年6月に「社会開発に関する中間報告」を公表した。その報告書において「社会開発計画」の一つに、障害者施策としてリハビリテーションとコロニーの設置が言及された。

この間、守る会関係者からも欧米の大規模障害者施設にヒントを得た国立コロニーの建設の希望が寄せられていた。そこで同年10月、厚生大臣私的諮問機関として「心身障害者の村（コロニー）懇談会」⁽¹⁰³⁾が設けられ、その翌1966年度には早くも「国立心身障害者コロニー設置計画」が公表された。同計画では、国立コロニーについて、これまでの療育（指導訓練）を目的とした肢体不自由児施設等とは異なる点が強調された。それまでの障害福祉施策において「更生」が困難として排除されてきた重度障害者が「安心して生活を送れる一つの地域社会ともいえるべき総合的な福祉施設」として位置づけられた。

群馬県高崎市が建設地として決定した理由は居住条件がよく、近隣に大学医学部があり、入所者の社会復帰先としても期待できる手工業が盛んであること等とされた。これだけの大規模複合施設の建設には、取り付け道路やインフラ整備等の大規模な造成工事を行う必要がある。そのため、コロニー計画には必然的に多くの建設工事が集中的に行われる。したがって地域の経済活動を活発にさせる余地もあり、前述の社会開発に適切な計画であった⁽¹⁰⁴⁾。

国立コロニーの運営は、1970年に新たに制定された「心身障害者福祉協会法」に基づく「心身障害者福祉協会」があたることになった。国立コロニーは日本に例のない大規模かつ総合的なものであることから、建設及び施設整備は国により実施するものの、その運営にあたっては「収容者の福祉を図るため、効率的かつ弾力的な運営を行なう必要がある」とあり、別法人に委託して柔軟に実施することが望ましいとされた。

対象者は、「とくに家庭において適切な保護指導等を受けられない心身障害者」であり、「精神薄弱者援護施設、精神薄弱児施設、重症心身障害児施設等」において「精神薄弱の程度が著しい等のため一般社会において独立自活することの極めて困難な心身障害者」とされ⁽¹⁰⁵⁾、家庭でも

(102) 佐藤榮作 内閣総理大臣発言（昭和39年11月21日衆議院 本会議（国会会議録））。

(103) 厚生大臣私的諮問機関として設置された「心身障害者の村（コロニー）懇談会」。

(104) 船本淑恵『知的障害者コロニー政策の成立と展開過程にみる障害者福祉』（法律文化社、2021）。

(105) 「心身障害者福祉協会法の施行について」「第一 特殊法人設立の趣旨」（1970年6月3日児発第296号各都道府県知事あて厚生省児童家庭局長通知）。

他施設でも対応困難な重度障害児者を集めて収容することが想定されていたことが窺える。設置計画では当初、定員を約1,500人とし、知的障害者700人⁽¹⁰⁶⁾、肢体不自由者700人⁽¹⁰⁷⁾、重症心身障害者100人という内訳で公表されていた。

しかしながら現実には、当時の財政事情や建設工事および職員確保の遅れから入所定員を大幅に削減する必要性にみまわれた。1968年10月に開催された第4回コロニー建設推進懇談会では、厚生省から、財政状況、建設工事の遅れ等を理由に650名(知的障害者275名、肢体不自由者275名、重度知的障害者100名)で開所し、以後、引き続いて年次計画による入所を行いたいとの案が示された。

さらに1969年3月の第5回コロニー建設推進懇談会では、精神薄弱関係棟275名、肢体不自由関係棟275名の合計550名に規模が一層縮小された。入所対象者についても、一次開所の時点においては、①重度知的障害者及び②軽度身体障害を併せもつ知的障害者のみとすることに決定し、重度の肢体不自由のある者は当面の間は対象外とされた。またコロニー設立の発端となった重症心身障害児者も、独自の施策が1967年以降に拡充されていることに加え、特別な支援を必要とするため専門的なスタッフをより多く必要とすること等を理由に入所対象者から除外されることになった。

国立コロニー国内第一号は、普遍的総合施設計画から徐々に対象者像を限定し、入所者数も縮小することとなったものの、「のぞみの園」として群馬県高崎市に1971年に開設した。あらかじめ全国の都道府県・指定都市に対して入所申込が募られ、800人近い申し込みの中から優先度の高い者から順次、受け入れが開始された。一般的に、障害者施設の開設時は、先に入所した者が安定してから次を受け入れる等、時間的に余裕をもって行うのが通例である。ところが国立コロニーでは、わずか1年間ほどで500人以上もの受け入れを行った。そのうえ入所者の半数以上は施設入所歴がなく環境に慣れるまでは不安定な状態となり、無断外出や複合的な問題行動などへの対応は容易なことではなかったと記録されている⁽¹⁰⁸⁾。また、その後も当初計画されていた1,500人規模への拡張は行われることなく、以降、国立コロニーとして「のぞみの園」に次ぐ施設も建設されることはなかった。

(2) 地方コロニー計画の拡大

国立コロニーとして施設数が増加することはなかったものの、国立コロニーの建設計画と前後して、都道府県によるいわゆる「地方コロニー」が全国で数多く開設された。1965年に前述コロニー懇談会でコロニー開設に関する意見具申が提出された後、1966年には千葉県の袖ヶ浦福祉センター、1968年には北海道の太陽の園、長野県の西駒郷、愛知県的心身障害者コロニー、

(106) 700人のうちIQ35程度以下の重度者400人、常時看護・介護・監護が必要な者100人を含む。

(107) 700人のうち身体障害等級1・2級の重度者400人であって常時就床の者100人を含む。

(108) 遠藤浩「国立コロニー開設に至る道のり」『国立のぞみの園10周年記念紀要』(国立のぞみの園, 2014) 25頁。

1970年には大阪府の金剛コロニー等、大規模総合施設が各地に開設された。1971年7月の厚生省障害福祉課調査によれば、1966年度から71年度にかけ、全国に19の地方コロニーが都道府県により建設又は計画されていた。

地方コロニーの目的や機能については統一的な基準はなく、重症心身障害児施設や肢体不自由児施設などを併設するものもある等多様な形態を有していたが、いずれも複数施設の有機的な連携により総合的な機能を発揮し、都道府県内における中核施設としての役割を担うことが期待されていたという共通点がある⁽¹⁰⁹⁾。

厚生省は、1970年に社会復帰の困難な重度の精神薄弱者（知的障害者）を長期間にわたり収容する施設としての機能を果たしうるように地方コロニーを育成し、整備費の補助等適切な予算的な配慮を行う必要があるとし、重度知的障害児者対策として300人から1,000人程度の地方コロニーの整備を推進する意見を表明した⁽¹¹⁰⁾。運営については、1971年に発布された通知によって社会福祉事業団が地方公共団体の設置した社会福祉施設の運営を担う委託先として位置づけられた⁽¹¹¹⁾。また1972年には、施設整備費の国庫負担の対象として「精神薄弱者総合援護施設」を位置付けて次のような要件を提示した（表1-1）。

表 1-1 国庫負担の対象となる精神薄弱者総合援護施設について

<ul style="list-style-type: none">・ 設置主体が都道府県であること・ 「精神薄弱児施設」「精神薄弱者更生施設」及び「精神薄弱者授産施設」のうちいずれか2種類の施設を構成単位として含み、「精神薄弱者」を長期間にわたって「収容」し、保護・治療・指導・訓練または授産を行うことができる各種施設が総合的に整備されること・ 総定員は300人以上であること・ 施設内に病院又は診療所を設置すること・ 入所対象者は、原則として15歳以上の知的障害者とし、そのうちおおむね半数以上を「重度精神薄弱者収容棟」の入所対象者と同一の障害程度と判定された者が占めること

参照：厚生省「社会福祉施設等の施設整備費及び設備整備費の国庫負担の対象となる精神薄弱者総合援護施設について」（昭和48年3月13日児障第7号）

前述の社会福祉事業団には、少なくとも2箇所以上の入所施設を委託することが要件として定められており、上記国庫負担基準の総定員300名以上を想定していることから、大規模な複合的収容施設を想定していたことが窺える。

以上のように、更生概念をもとで選別主義的に障害者を収容した肢体不自由児施設を発端として、振り子の反動のように社会問題化した重度障害児者の家族介護が社会の耳目を集め、その求

(109) 遠藤浩・前掲注(108)28頁。

(110) 中央児童福祉審議会「児童福祉に関する当面の推進策について（意見具申）」（1970年1月12日）。

(111) 厚生省「社会福祉事業団等の設立及び運営の基準について」（1970年7月16日社庶第121号）。

めに応じる形で国策として建設された終生保護目的の大規模施設は、1970年以降、重症心身障害児施設及び病棟拡充と並行し、主として地域での生活に困難を抱える知的障害者を対象に積極的に全国的に拡充が図られるに至った⁽¹¹²⁾。社会福祉事業団に関する上記通知は2002年8月および2016年11月に見直され、また、2003年9月からは指定管理者制度が導入される等、政治・経済情勢の変化とともに社会福祉事業団自体の構造は多様な形態をとるに至っているが、現在でも多数の事業団が知的障害者総合援護施設を運営している⁽¹¹³⁾。

(4) 障害者像と施設役割の変遷

以上の動きと並行し、「更生」を前提とする前述の肢体不自由児施設においても、入所者の状態像に急速な変化が起きていた。1954年に実施された肢体不自由児実態調査によると、肢体不自由の原疾患は、関節疾患 24.97%、脊髄性小児麻痺（ポリオ）20.1%、脳性小児麻痺 14.6%、結核性骨関節疾患 14.22%等が高い割合を示していた。しかし、肢体不自由を引き起こすこれら4つの主たる原疾患のうち、結核性骨関節疾患、脊髄性小児麻痺といった感染症については、1960年代前半までに医学の発展によって疾患の発生自体が希少となり、化学療法によって早期治療も可能となった。特に結核性の骨関節疾患については、戦後、ストレプトマイシン等の抗結核剤の開発によって初期治療が可能となった。また、脊髄性小児麻痺については生ワクチンによる予防接種の普及によって、日本での発生は1963年には皆無となった。関節疾患のうち先天性股関節脱臼は、早期発見と治療技術の進歩によって乳・幼児期に大きな後遺症を残さずに治療することが可能となった。

これら3つの障害原因が姿を消していくと、前述の肢体不自由児施設における在園児の状態像も急速に変化し、脳性麻痺を中心とする脳神経系の障害が高い比率を占めるようになった⁽¹¹⁴⁾。脳性麻痺児は、多くは知的障害をはじめ様々な障害を合併している。そのため整形外科的治療は、対処療法としては有効であったとしても、それだけでは重度かつ複雑な彼らの問題を解決することはできなかった⁽¹¹⁵⁾。

そこで注目されるようになったのが、神経学的治療法である。1970年、ほぼ同時期にゴバー

(112) 遠藤浩「時代を読む－国立コロニーの開設（1971年）」『ノーマライゼーション 障害者の福祉 38巻』（日本障害者リハビリテーション協会、2018）。

(113) 社会福祉法人全国社会福祉事業団協議会の会員事業団数は、2020年4月現在、全国で114である（社会福祉法人全国社会福祉事業団協議会ホームページ <http://www.zenkoku-sfj.or.jp/jigyuu.html>（2022/7/31））。

(114) 吉野・前掲注（90）27頁。

(115) 吉野・前掲注（90）28頁。

ス法⁽¹¹⁶⁾およびボイタ法⁽¹¹⁷⁾が日本に紹介された。神経生理学的治療は、伝統的な他動運動や自動運動による関節可動域改善や筋力強化を目的とした運動療法に対し、神経生理学的理論に基づき中核神経系障害の回復を図ろうとする治療理論である。特にボバース法・ボイタ法は、この理論に基礎を置きながら、運動機能の改善を重点課題としたものであった⁽¹¹⁸⁾。

この両法は当時の障害児療育に大きな影響を与えた。未熟な脳の可塑性に依拠し、早期訓練が大幅な改善や正常化をもたらすとして、脳性麻痺の症状が固定する前に早期に診断をつけて介入する「早期発見・早期治療」の重要性に理論的根拠を与えたことから、各地の保健所等において早期スクリーニングの体制づくりが急速に進んだ。そのスクリーニングで脳性麻痺とみなされた多くの児童が入所に至った⁽¹¹⁹⁾。

以上のとおり、肢体不自由児施設における対象児童の障害の重度化及び知的障害と身体障害の重複傾向が進んだことを受け、国はまず、1969年に児童福祉施設最低基準の改正を行い、理学療法士および作業療法士の配置を義務付けた。また1973年には整形外科医に限定していた肢体不自由児施設の勤務医要件を緩和し、肢体不自由児の療育に経験を有するすべての領域の医師に範囲を拡大した⁽¹²⁰⁾。当初、小児整形外科病院としての機能を備え、肢体不自由児に外科的治療と教育を一体的に提供することを目的とした肢体不自由児施設は、およそ30年を経て、社会的ニーズの変遷に伴ってその役割を変化させ、また対象者像を拡げることで施設を存続させた。また、時を同じくして介護負担に苦しむ家族に対する恩恵的施策としての施設収容も進んでいた。病院機能を備えた収容施設においても、脳性麻痺を中心とした障害児者が収容されていくこととなった。

(116) ボバース法とは、ボバースアプローチ(神経発達治療:Neuro Developmental Treatment (NDT))といわれる。「抑制と促通」つまり「病的なものを抑制しつつよい動きを促通する」というコンセプトとした概念で画一化した手技ではないとされている(志村司「肢体不自由児の運動療法(リハビリテーション医療)」『The Japanese journal of rehabilitation medicine=リハビリテーション医学 57 巻 7 号』(医学書院, 2020) 594-598 頁)。

(117) ボイタ法とは、「体の運動系反応として存在している」「反射性移動運動」を用いて、生下時から独歩に至るまでの正常運動発達にみられる筋肉の活動を、本人の意思とは関係なしに誘発する運動療法である(志村・前掲注(116))。

(118) 吉野・前掲注(90) 41 頁。

(119) しかしながら1980年代にはすでに脳性麻痺の早期診断及び早期治療に対する問題点が指摘されている。「保健所発達診断などを軸にした早期診断システムはややもすると過剰に脳性麻痺を疑われた子を作り出してしまう恐れがある」として、脳性麻痺の曖昧な定義に基づき、訓練不要児にまで過剰訓練を施していたことに対する反省が述べられている(児玉和夫「第22回日本リハビリテーション医学会総会シンポジウム II. 脳性麻痺の早期診断・早期治療 2. 脳性麻痺の早期診断・早期治療 この10年の反省」『リハビリテーション医学 23 巻 2 号』(日本リハビリテーション医学会, 1986) 85 頁)。現在では、いずれの療法も十分なエビデンスがないと評価され、一定の治療方法に固執することなく本人の能力つまり機能評価を適切に行い、本人にあった本人のための訓練方法を選択することが肝要と考えられている(志村・前掲注(116))。

(120) 吉野・前掲注(90) 50 頁。

またボイタ法では、児童の心理的側面から子と親（特に母親）の関係性が特に重視されていた⁽¹²¹⁾。この特徴が地域福祉の潮流が進んだ以降も母親による在宅療育へのニーズを高め、加えて肢体不自由児施設での母子入園部門の拡大を後押しする契機ともなった⁽¹²²⁾。現在でも低年齢の肢体不自由児を母子ともに入所させて機能訓練等療育を実施すること自体には適切な療育効果があるとされている。医療型障害児入所施設（旧肢体不自由児施設）では、現在でも 2～6 歳の障害児とその母親（ないし保護者）を対象に、おおむね 1～3 ヶ月単位の「親子入所」が推奨されている⁽¹²³⁾。そこで提供される療育内容は、児童の障害の状況に応じて、主として「親子一体のもつて療育を行う」ものであると明記されている。

1960 年代、高度経済成長期にあった日本では、前述のとおり「守る会」等の重度障害児の家族の働きかけもあって重症児施設の設定が相次ぎ、定床数は増加していった。「守る会」の活動が社会の耳目を集めた 1965 年当時、全国には 17,000 名ほどの重症心身障害児がおり、施設収容および療育を提供する必要がある児は 14,000 名を超えると試算された。そのうちの 3 分の 1 にあたる 5,000 床の整備を目標として 5 カ年計画での達成が目指された⁽¹²⁴⁾。そのため 1964 年にはわずか 570 床だった定床数は、10 年後の 1974 年にその 20 倍を超える 11,779 床までに至った⁽¹²⁵⁾。1972 年には、身体障害者福祉法の改正によって、「常時の介護を必要とするものを入所させて、治療および養護を行う」身体障害者療護施設が誕生した（法 30 条）。これら施設福祉拡大傾向は、リハビリテーションによる更生が見込めず、身体障害者福祉法の対策の対象外におかれていた重度障害者や知的障害者へも広がり、国立コロニーや地方自治体独自に運営される大規模複合施設の建設も進められていった。障害児者本人は、家族介護が困難であるといった家庭環境等の外的要因を理由にして終生を施設で過ごすこととなった。

(121) ボイタ法では理学療法士による指導のもと家族が 1 日 1～4 回、毎日家庭で施術（治療）を行うことを基本としている。「治療」が済んだ後に「治療した人（母）」が対面で抱いてあげるように促し、「全身運動をした後の恍惚感と相まって抱かれると同時にピタッと泣き止むようになり、治療してくれた人（お母さん）への愛着が強まっている」と説明されている。NPO 法人日本ボイタ協会 website <https://vojta.jp/WhatsVOJTA.html>（2022/5/7）。

(122) 吉野・前掲注（90）41 頁。重度障害児の自子とともに 2 ヶ月間、ボイタ法の母子入園を経験した児玉は、当初「訓練室でみた光景は虐待としか思えなかった」と驚愕した訓練に対し、次第に「母親に指導教育することで家庭にリハビリの機能を担わせよう」とした医療側の思惑を「善意」と捉え直しながら、医療技術のポテンシャルを唯一の希望とし、最終的には子の障害を「治せるものなら治してやりたい、そのためなら何をもいとわないという親の切ない願い」もつて「親と医療の共謀関係」に至ったと言及している（児玉真美『殺す親 殺させられる親』（生活書院, 2019）68 頁ほか）。

(123) 「障害児入所施設における親子入所による療育について」2013 年 2 月 13 日障初 0213 第 1 号。

(124) 第 51 回国会参議院予算委員会第四分科会第 1 号昭和 41 年 3 月 29 日 国務大臣鈴木善幸発言。

(125) 江東安彦ほか「重症心身障害児施設の現状と問題点」『リハビリテーション研究 34』（日本障害者リハビリテーション協会, 1980）2 頁。

第3項 教育保障における収容施設の役割及びその展開

日本における施設福祉のあり方を転換させる役割を果たした社会的動向のひとつに、養護学校の義務教育化にまつわるものもあげられる。1947年に教育基本法とともに公布された学校教育法は、幼稚園・小学校・中学校・高等学校・大学とともに盲学校、聾学校、養護学校も「学校」として規定し、法22条および39条において保護者に対して就学義務を負わせた。ただし「病弱、発育不完全その他やむを得ない事由のため、就学困難と認められる者の保護者に対しては」市町村立小学校および中学校の管理機関は「当該義務を猶予又は免除することができる」とした（法23条および40条）。また、都道府県に対して「盲者、聾者又は精神薄弱、身体不自由その他心身に故障のある者を就学させるに必要な盲学校、聾学校又は養護学校を設置しなければならない」（法74条）と規定したものの、「盲学校、聾学校及び養護学校における就学義務並びに第74条に規定するこれらの学校の設置義務に関する部分の施行期日は、勅令で、これを定める」（法93条）とした。つまり学校教育法施行時においては、障害児に対する養護学校等の義務制実施は事実上、棚上げされた。

一方で肢体不自由児施設は、前述のとおり医療と教育を併せ持つ「療育」概念のもと、障害児に対し、医療（リハビリテーション）・保護・教育を一体として提供する場と考えられていた。しかしながら実際のところ教育については、児童福祉法（1947年制定）には「療育施設に入所中の児童のうち養護学校に就学させられるべき者については学校教育法の定めるところによる」としか明記されず、こちらでも棚上げされる形となった。その後1951年の法改正によって、肢体不自由児施設等の長は、「学校教育法に規定する保護者に準じて、その施設に入所中の児童を就学させなければならない」と明確に規定された。そのため、肢体不自由児施設入所中の児童に対する教育は、法的にも施設で提供されることが求められることになった⁽¹²⁶⁾。事実としても1953年頃から、肢体不自由児施設の開設と同時に、肢体不自由児を対象とした特殊学級が施設内に全国で開設されるようになった。たとえば1953年には北海道整肢学院内に琴似町立琴似

(126) ただしこの1951年児童福祉法の一部改正にともなって出された「各都道府県知事宛事務次官依令通知」には「精神薄弱児及び肢体不自由児童施設においては、就学を猶予又は免除された児童については就学させる必要はない」とされた。また「学校教育法および施行令の一部改正にともなう教育上特別な取扱いを要する児童・生徒の教育的措置について」（1962年文初発380文部省初中局長通達）では「養護学校への入学可能児はIQ50程度以上の者あるいは起居・筆記・歩行等の不塚能または困難なものに限られる」とした。就学（義務）の猶予・免除規定については、「白痴・重症痴愚・重症の脳性まひ・現在進行中の精神疾患・脳疾患その他これらと同程度の重度の障害を有するかまたは2つ以上の障害を有し、複合するとその程度が重度になるものなど、盲学校・聾学校または養護学校における教育にたえることができないと認められる者については、その障害の性質・程度に応じて、就学の猶予・免除を考慮すること」とされた。また、1957年の精神薄弱児通園施設および1964年重症精神薄弱時施設収容棟が設けられた際にはその入所条件に「就学猶予・免除の手続きをとりこと」が挙げられていた。つまり精神薄弱児及び肢体不自由児童施設においても、就学を猶予又は免除された重度障害児者の教育は1979年の養護学校の義務制が確立されるまで棚上げされていた。

小・中学校の分教室、1955年には長崎県立整肢療育園内に諫早市立御館山小学校・同北諫早中学校栄田分校が併設され、1958年には兵庫県立整肢施設のじぎく園に兵庫県立上野ヶ原養護学校のじぎく分校、1960年には佐賀整肢学園内に佐賀市立金立小・中学校の分教室が開設されて肢体不自由教育が開始した。1960年以降も、全国の肢体不自由児施設で特殊学級の併設が相次いだ。したがって当時、障害のある子に教育を受けさせたいと願う親は、子を施設に入所させる手段を選択する場合も多かった。つまり療育という専門的観点からのリハビリテーションに加え、教育保障といった役割も肢体不自由児施設は学校教育に代わって担ってきたといえる。

その後、1960年代後半には、障害児の教育権運動が盛んとなった。特に就学義務を猶予または免除されていた重度障害児ないし在宅障害児の就学保障運動が、障害者や家族、教職員等による陳情・請願活動によって活発化した⁽¹²⁷⁾。それを受ける形で1968年には、坂田道太文部大臣が衆議院文教委員会の審議内で養護学校の義務化について1973年を目処に実施すると初めて答弁した。その後、1971年5月の参議院内閣委員会において、文部省設置法の一部改正法案に対する附帯決議の一項目として、養護学校義務制実施の促進が採択された。さらに同年6月に出された中央教育審議会答申が「これまで延期されてきた養護学校における義務教育を実施に移す」ことを提言したのを受けて、文部省では1972年度を初年度とする特殊教育拡充計画を策定した。特に養護学校については養護学校整備7年計画を立て、最終年度の1978年度までに、全対象学齢児童生徒を就学させるのに必要な養護学校の整備を図ることとした。

この計画を前提に、1973年11月に、1979年4月から養護学校の就学及び設置の義務制を実施する旨の予告として、「学校教育法中養護学校における就学義務及び養護学校の設置義務に関する部分の施行期日を定める政令」が公布され、1979年度から養護学校教育が義務教育になることが確定した。この義務化をもって、ようやく入所施設ではなく地域で、障害児が教育を受けられる体制が整備されたのである。以降、障害児の保護者の間でも、地域での生活を重視する地域福祉の考え方や実践が広がることになった⁽¹²⁸⁾。

第2節 地域福祉の展開

このように施設福祉中心に進められた障害福祉政策も、労働争議や学生運動に象徴される

(127) 1967年8月に全国障害者問題研究会（略称 全障研）が結成され、同年12月には障害者の生活と権利を守る全国集会（略称 障全協）が結成され、障害者、家族、教職員による陳情・請願運動が盛んになった。

(128) ただし養護学校の義務化は、障害児を特殊教育に抱え込み、別学体制の推進を意味することから障害児の排除・分離を進めるものとして、教育現場や保護者からも疑問や批判が寄せられていた。その後、1992年には通級指導の法制化、2002年に就学基準の改定と認定就学制度の開始、2007年からは特別支援教育制度が本格実施し、別学体制に変遷をもたらしながら弾力的な制度運用が試みられている（羽田野真帆「障害児教育の制度的変遷に関する一考察—学校教育制度における「障害児」の排除と包摂の過程に着目して—」『共生教育学研究(3)』筑波大学大学院人間総合科学研究科ヒューマン・ケア科学専攻共生教育学分野, 2008)。

1970年代には転換期を迎えた。その転換は、これまで社会の耳目を集めてきた重度障害児の家族ではなく、障害者本人の主張により引き起こされたものといえる。本節では1970年以降の障害者による自立生活運動を時系列とともに家族との関係性を中心に整理する。

第1項 成人障害者による自立生活運動を契機として（1970年以降）

国は1971年に「社会福祉施設整備緊急5ヶ年計画」を発表し、施設整備について目標値を立てて継続の方向性を示した。しかしながら、実際のところは1973年時点での達成率はわずか27%と低迷していた。前述のとおり、1960年代後半にかけて進められた急激な増設計画に対して各施設の職員確保が追いつかず、過度の負担を強いられた非専門職の支援員による虐待事例も頻発し、悪化の一途をたどる労働環境の改善を求める労働争議も多発していたことも整備が進まない要因となっていた⁽¹²⁹⁾。

1970年代初頭には、東京都立府中療育センター（以下、府中療育センター）で生活環境の改善を要求した入居者による運動が起こされた⁽¹³⁰⁾。そもそも府中療育センターは、親の会の陳情によって進められた重症児施設増設重点化施策のもと、1968年に東京都における唯一の公立の重症障害児者施設として開設した施設だった。当時、同様に開設を予定していた身体障害者施設や重度知的障害者施設が住民の反対等により建設が思うように進まず、それらに入居を予定していた者も合わせてひとつの施設として受け入れる方針となった⁽¹³¹⁾。つまり重症心身障害児者と、意思疎通に支障のない障害者が同居する形で運営することとなった。多様な状態像の障害児者を対象としてスタートした府中療育センターは、運営面で多くの問題が生じた⁽¹³²⁾。そこで1970年に、府中療育センターは改めて重症心身障害児者の専用施設化を掲げ、重度知的障害者と重度身体障害者には別の施設を新設すると発表し、1972年には、府中療育センター入所中の重度身体障害者が身体障害者福祉法改正によって設けられた身体障害者療護施設⁽¹³³⁾に移転することとなった。これらの移転計画に対し、一部の入所者が約1年8か月の間、都庁に座り込みを実施して

(129) 1972年の労働省労働基準局発表によると、全国の社会福祉施設の87%が労働基準法に違反している状況にあった（中山妙華「知的障害者福祉の歴史的変遷と課題」『社会文化論集』（広島大学大学院総合科学研究科社会文明研究講座『社会文化論集』編集委員会, 2008）50頁）。

(130) 同センターでは、「男女各一部屋ずつの大部屋に収容され、起床は朝6時、消灯は夜9時。トイレの時間も決まっていて、朝は全員に便器があてがわれる。面会は月に1度。外出・外泊は許可制」「持物、飲食物は規制され、終日パジャマを着せられた。洗うのにじゃまだから髪は伸ばせない。男性職員による女性の入浴介助が行われていた」（安積純子ほか『生の技法 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』（藤原書店, 1995）180頁）。

(131) 具体的な配分は、重症心身障害児者200床、重度精神薄弱児者100床、重度身体障害者100床だった。

(132) 川村佐和子ほか編『難病患者とともに』（亜紀書房, 1975）[中島初恵] 68頁。

(133) 「東京都多摩更生園」。身体障害者療護施設が法制化された1972年に全国で8ヶ所新設された療護施設のひとつ。肢体不自由児施設を運営していた財団法人多摩緑生会に都が運営を委託した。現在は「東京都多摩療護園」に名称変更し、社会福祉法人東京緑新会が運営を引き継いでいる（同法人ウェブサイト <http://www.t-ryokushin.or.jp/publics/index/56/>）（2022/5/8）。

反対の意を示し、移転ではなく、施設自体を「医療管理の場」から「生活の場」へと変革することを求めた。その前に立ちはだかったのは、府中療育センターに同居する重症心身障害児者の家族会と同センターの医師団だった。家族会は、重度身体障害者に生活の自由を認めれば同じ施設に入所する重症心身障害児の生命に危機が及ぶとし、重度身体障害者との共存を否定した。また医師団は、免疫力の弱い重症心身障害者の「生命を守ることを基準に」府中療育センターは運営されるべきだと主張した⁽¹³⁴⁾。その後も、府中療育センター敷地内に別棟を増築するという都の案に対しても家族会等は「重症心身障害児の遊び場を奪う」として反対した。その後、敷地の外に療護施設を別途建設するという代替案によってようやく折り合いがみられ、1981年には日野療護園が開設し⁽¹³⁵⁾、そこに一部の重度身体障害者が移り住むことになった。

1970年にはさらに、神奈川県で障害児の育児介護に疲弊した一人の母親が脳性麻痺の自子を殺害するという事件がおきた⁽¹³⁶⁾。この事件後、神奈川県心身障害児父母の会等の家族会によって母親の減刑嘆願運動が起きた。家族会は、親が「障害児を殺すのは止むを得ざる成り行きである」として、むしろ施設等の福祉制度の不足を指摘する抗議文を横浜市長に提出した。それに対し、脳性麻痺のある障害者を中心として組織された「青い芝」神奈川県連合会は、家族会や社会の動向を批判する運動を展開した。母親への「無責任な同情論」は「全て殺した親の側に立つものであり」「一番大切なはずの本人（障害者）の存在はすっぱり抜け落ちている」とし、障害者の存在が否定され得る状況に対して危機感を示した。また「加害者である母親を責めることよりも、むしろ加害者をそこまで追い込んでいった人々の意識と、それによって生み出された状況をこそ」が問題であると指摘した⁽¹³⁷⁾。

これら 1970 年代の障害者自らの声を基にした動向を契機に、障害者の人権復権を求めた運動が全国へ展開した。この障害者による運動は、家族主義をいったん引き受けたものの、その重責が限界に達したことをもって保護を求める形で展開した家族による運動とは性質が異なっていた。幼い頃から親元を離れ、「障害の克服」や「保護」を目的とした収容施設で集団生活を送ってきた障害者自身が、同様に家族規範を強く意識しながらもその呪縛を断って当事者自ら生き方を選

(134) 須田真介「府中療育センター闘争が残したもう一つの障害者運動ー入居者自治会による施設改革運動」『障害学研究 14 号』（明石書店, 2018）150 頁。

(135) 日野療護園は都立施設として日野市落川に開設した。1999 年社会福祉法人東京都社会福祉事業団に運営委託された後、2006 年からの指定管理施設としての期間を経て 2015 年に自主運営施設として新たなスタートを切り、現在に至る（同施設ウェブサイト <https://www.jigyodan.org/hino/about/message/>）（2022/5/8）。

(136) 1970 年 5 月 29 日未明、横浜市の自宅で当時 30 歳の母親が、エプロンのひもで重度の脳性麻痺のあった 2 歳の長女の首を絞めて殺害した。3 人いた子どものうち 2 人に障害があった。障害者施設に預けることもできず父親は単身赴任。自分と娘の将来を悲観した母親による介護に疲れた末の犯行だったとして、町内会や神奈川県心身障害児父母の会によって減刑を求める運動が起きた。当時の刑法で殺人罪は 3 年以上の懲役を科せられたが、検察は懲役 2 年を求刑。横浜地裁は情状酌量を認め、懲役 2 年執行猶予 3 年を言い渡した。同様の事件は 70 年代に相次いだ。

(137) 安積ほか・前掲注（130）176 頁。

択し、実現するという新たな権利を社会に提示した⁽¹³⁸⁾。そしてその運動は、施設施策を推し進めてきた「家族」をも抗議の対象に据え、家族の権利性を強く否定しながら展開した。

第2項 国際障害者年以降の障害福祉の潮流（1980年以降）

1980年前後には国際的潮流の影響も加わり、国の施策も障害者の権利保障へと大きく動き始めた。それ以前の1975年、障害者団体は厚生省が実施を計画していた身体障害者実態調査に対し、調査は「施設収容政策を推進する」ための材料集めに資するものとして全国的な反対運動を起こした。この反対運動は、厚生省や都道府県庁、福祉事務所等、かなり広い範囲にわたって集団交渉や座り込みなどの形で展開され、結果的に実態調査が中止に追い込まれた⁽¹³⁹⁾。厚生省はその後5年間にわたって実態把握なくして計画を策定しなければならない状況に陥り、施設増設の目標を掲げる厚生省とそれに反対する障害者団体との膠着状態が続いていた。

その後、「完全参加と平等」を謳う国際障害者年（1981年）を迎えるにあたり、障害福祉施策の整備を推進すべく実態調査の実施が不可欠となった厚生省は、障害者団体との歩み寄りを目指し始めた。幾度の交渉を行なった結果、5年ぶりの実態調査の実施にこぎつけ、1982年にはその調査結果をもとに、日本では初めて政府レベルでの障害者施策の基本計画として「障害者対策に関する長期計画」が策定された。

国際障害者年のテーマ及びその後の国連の障害者に関する世界行動計画また政府の障害者対策に関する長期計画等の目標は「完全参加と平等」に集約される。それにあわせて、1984年に改正された身体障害者福祉法の理念規定の整備が行われた⁽¹⁴⁰⁾。具体的には、身体障害者福祉の理念は、障害者が社会生活及び地域社会の発展に参加し、社会経済の発展の結果たる生活向上の平等の配分を受け、他の市民と同等の生活を享受する権利の実現を促進すべきこととした。また、この理念の根底にあるものは、すべて障害者は一人の人間として、その人格の尊厳性をもつ存在であり、その自立は社会全体の発展に寄与するという考え方であり、広く身体障害者の日常生活の安定を含み、身体障害者が人間としての尊厳を他の人びとと同様に保つことを可能とすることを意味するものであるとした。また、法のいう「社会経済活動」も、職業活動のみを意味するものではなく日常生活及び社会生活を営む上でのすべての活動をさすものであり、したがって、身体障害者福祉対策の目的は、身体の障害を可能な限り軽減除去し、その自立生活のために必要な援護を行うとともに、あわせて身体障害者の社会への完全参加を実現するための条件を整えることにあるとした。

翌1985年には障害者団体と厚生省との長期の交渉の末に国民年金法が改正され、障害者の

(138) 訓覇・前掲注(42) 268頁。

(139) 高坂悌雄「ある行政官僚の当事者運動への向き合い方—障害基礎年金の成立に板山賢治が果たした役割—」『Core Ethics : コア・エシックス』（立命館大学大学院先端総合学術研究科, 2015）136頁。

(140) 厚生省「身体障害者福祉法の一部を改正する法律の施行について」1984年9月28日社第786号各都道府県知事・各指定都市市長あて厚生事務次官通知。

「経済的自立」の足掛かりとなる障害基礎年金制度が創設された。そして、1990年には身体障害者福祉法が改正され、法律の目的に「身体障害者の自立と社会経済活動への参加を促進する」と明記された。また1993年には、心身障害者対策基本法が障害者基本法に改定されて障害者基本計画が策定されることとなり、1995年には障害者プランとして障害者対策推進本部が「ノーマライゼーション七か年戦略」を策定した。

この一連の施策形成の流れのなかで福祉サービス利用者の「選択権」の保障が福祉制度における中心的課題として認識されるようになった。2000年には、社会福祉基礎構造改革において利用者の立場に立った人権の観点から、「社会福祉制度の構築」「サービスの質の向上」「社会福祉事業の充実・活性化」「地域福祉の推進」が目標として掲げられた。この施策方針に沿って、2000年に開始した介護保険制度に初めて「契約形態」が導入された。その後、障害福祉領域でも2003年から開始した支援費制度において、利用者が契約によって福祉サービスを選択できる制度が導入された。以降制定された障害者自立支援法、現行の障害者総合支援法においても、基本的に利用者本人の自己決定に重きをおく契約形態が維持されている。

第3項 在宅福祉サービスの全国的な展開過程（2000年以降）

前項でみたとおり、1970年代以降、障害福祉における在宅介護サービスの発展及び拡充に対して障害者団体は大きな役割を担ってきた。一方で、それゆえに障害者団体の活動の基盤が充実している地域とそうでない地域との格差が広がったことも事実である。そこで2000年代以降は、自治体間格差をどのように解消していくかが障害福祉領域の大きな課題となり、全国一律の法制度の確立を求めた制度の変遷がみられることとなった。

（1）牽引役としての障害者の自立生活運動

前章で言及したとおり、日本の在宅介護サービスの歴史は、家庭奉仕員派遣事業が1962年に「家庭奉仕員活動費」として初めて予算化され、1963年老人福祉法に明文化されたところから始まる。1967年には、当該制度の対象が障害者にも広げられたが、派遣対象世帯は原則として非課税世帯に限定されていたため、ごく限られた運用にとどまった。1972年の法改正で当該制度の社会福祉協議会等への事業委託が始まり、特例的に非常勤ヘルパーの活用も認められた。同時期に、前述「府中療育センター闘争」が契機となって同センターを退所した障害者が東京都に対して地域生活の保障を求めて運動を起こした。それを受けて東京都が1974年から開始したのが、東京都重度脳性麻痺者等介護人派遣事業である。同事業の派遣対象は当初、「20歳以上」「重度脳性麻痺者」「独立して屋外活動をすることが困難な者」等に限定されていた。当初月4回の利用であったところ、1975年からは月5回、1979年から1986年までに段階的に月12回へと回数が増加した。1980年代以降には、各地の障害者団体に同様の事業を求めた動きが波及し、札幌市や大阪市、神戸市、西宮市、神奈川県、埼玉県、静岡市、広島市等でも「介護人派遣事業」が制度化された。また1986年以降には、障害者自らが介助者派遣サービスの事業主となって介助者を雇用する自立生活センター（CIL）が全国に複数立ち上げられ、それらの動きとともに障

害者の生活保障を求める運動が全国で展開されるようになった。つまりこれらの事業は、障害者による自立生活を求める運動の結果として成立したものであった。したがって障害者の自立生活運動の基盤が弱い地域では自治体によって事業が立ち上げられることはなく、次第に地域格差が拡大していった⁽¹⁴¹⁾。

1982年9月、厚生省は家庭奉仕員派遣事業について大幅な制度改革を行い、①必要な世帯に対して派遣回数・時間数の増を図ること、②利用者の多様なニーズに対応するため家庭奉仕員の勤務態勢の弾力化（パート・時間給ヘルパーの導入）を図ること、③所得税課税世帯に対しても有料で派遣できるものとするという趣旨の通知を出した。この通知により家庭奉仕員派遣事業は、限られたごく一部の者に対する制度から、家事・介護の援助を必要とする世帯への一般的な制度となった。この通知に基づいて、市町村は事業委託や時間給のヘルパー確保などさまざまな方法を活用して人材の確保に努めることになり、東京都では「家政婦協会」にヘルパー派遣業務が委託された。この民間委託により、障害者自身が選択した介護者を家政婦協会に所属する事業所に登録することで、その派遣が受けられるようになった。これが「自薦登録ヘルパー」と呼ばれるものである。厚生省がこの手法を全国課長会議等の資料に掲載したことで、「自薦登録ヘルパー」はその他の自治体にも広まった。

1990年には身体障害者福祉法が改正され、法律の目的に「身体障害者の自立と社会経済活動への参加を促進する」ことが明記された。これを受けて同年12月に厚生省は「身体障害者福祉法による身体障害者家庭奉仕員派遣事業」を廃止して「身体障害者ホームヘルプサービス事業」として位置付け直し、派遣時間数の上限に関わる規定を撤廃した。また1995年、東京都の「全身性障害者介護人派遣事業」が1日8時間365日の派遣が可能となり、生活保護の障害者加算内の他人介護料(大臣承認)1日4時間の介護料を合わせた3つの制度の活用により、24時間介護が実現した。

1997年、これまで東京都独自予算で行ってきた派遣事業を、国のホームヘルプサービス事業の予算に組み入れて実施するに至り、その際に事業名称を「全身性障害者介護人派遣サービス事業」に変更した。同様の事業が17都道府県で実施され、全国的に24時間介護を提供する自治体が現れ始めた。このように、24時間365日の在宅介護サービスを必要に応じて提供する自治体が派生する一方で、国が示した上限までの実施に限る自治体、さらにまったく何もしない自治体まで、さらに地域格差は拡大していった⁽¹⁴²⁾。

重度障害児を対象とした在宅介護サービスは、上記身体障害者の動向と並行しつつ、異なる目的のもとに事業化されてきた。まず、重症心身障害児施設整備計画が国策として世間の耳目を集めていた1970年、施設整備が間に合わず入所できずに在宅で生活を送っていた重度障害児とその家族の福祉の増進を図る目的で「心身障害児家庭奉仕員派遣事業」が開始された。同事業の運営要綱では、「心身障害児を抱えている家庭に対し、家庭奉仕員を派遣して適切な家事、介護等

(141) 茨木尚子「市町村による障害者支援：ポスト障害者総合支援法の課題」『社会保障研究1巻4号』（国立社会保障・人口問題研究所, 2017）763頁。

(142) 茨木・前掲注（141）763頁。

の日常生活の世話を「行う」と規定されていた。また、その対象は心身障害児の属する「家庭」であって、「心身障害児」又は「その家族」が心身障害児の介護サービスを必要とする場合に派遣するとされており、家族のニーズをも前提とした運用がなされていた。また、サービスの内容においても、身体介護のみならず「家事に関すること」、具体的には調理、衣類の洗濯、補修、住居等の掃除、整理整頓、生活必需品の買物、関係機関等との連絡、その他必要な家事（以下、家事援助とする）が規定されていた。

同事業は前述の身体障害者ホームヘルプサービス事業の成立と時を合わせ、1991年から「心身障害児（者）ホームヘルプサービス事業」に継承された。ただここでも事業対象は、前事業と同じく「重度の心身障害のため独立して日常生活を営むのに著しく障害のある心身障害児（者）を抱えている家庭に対し」心身障害児（者）又はその家族がサービスを必要とする場合にホームヘルパーを派遣するものと規定され、サービス内容も身体介護のみならず家事援助に対する細かな項目に入っていた。

（2）自治体間格差の解消に向けた制度設計

2000年4月に介護保険制度が施行されたことにより高齢者福祉において利用契約制度が導入されたことを受け、障害福祉領域においても2003年に支援費制度が開始した。この支援費制度は、身体障害者福祉法および知的障害者福祉法における施設入所および居宅介護、ならびに児童福祉法における居宅サービス等について利用契約制度を導入し、その利用にかかる費用を市町村が支援費としてサービス実施主体に支給する制度であった。障害者においては身体障害者福祉法に基づく「居宅介護」、障害児においては児童福祉法に基づく「児童居宅介護」が導入された。

「児童居宅介護」の事業対象者として「心身障害児」という用語がなくなり、「身体障害又は知的障害のある日常生活を営むのに支障がある障害児」とされた。また、その者の家庭において行われる入浴、排せつ、食事等の介護その他の日常生活を営むのに必要な便宜を提供することと規定され、障害児においても家事援助が中心となる居宅介護が想定されていた。

支援費制度の導入により、これまで潜在化していたホームヘルプサービス事業等の利用が全国で急増し、初年度から当初予算を大幅に超える利用実績となった。また、支援費制度の施行を契機として実施市町村数が増加したものの、サービスを実施していない市町村も多数残されたまま、自治体格差は是正されなかった⁽¹⁴³⁾。それは、障害者から申請を受けた市町村が支援費の支給決定を行う際に参照する全国共通の客観的基準が存在せず、また市町村の取り組み姿勢等によってはサービス提供体制に大きな差が生じ得る制度構造であったためと考えられた。そこで、厚生労働省は早々に制度の見直しが迫られ、社会保障審議会障害者部会等において検討を進め、2004年10月には改革のグランドデザイン案である「今後の障害保健福祉施策について」を提案した。

(143) ホームヘルプサービス実施市町村数及び全市町村数に対する割合は、2004年3月において、身体障害者ホームヘルプサービスは2,447市町村で全市町村の78%、障害児ホームヘルプサービスは1,262市町村で全市町村の40%にとどまっていた（厚生労働省『厚生労働白書[平成17年版]』（厚生労働省, 2005）69頁）。

その後、介護保険制度への統合案等を含めた制度改正の動きが始まったが、保険料負担の増加を懸念した政財界からの反対等もあって介護保険制度への統合は頓挫した。結果的には、新たな障害福祉制度として「障害者自立支援法案」が国会に上程され、2005年11月法案として成立した。同法が2006年10月から本格稼働を開始したことに伴い、支援費制度下の各居宅介護事業は「居宅介護」及び「重度訪問介護」事業へと引き継がれる形となった。児童福祉法に基づく児童居宅介護も廃止され、障害児独自の在宅介護サービスは姿を消して全て障害者自立支援法における「居宅介護」に統合された。障害者自立支援法以降の居宅介護の規定には、年齢に関する言及はなく、家族や家庭等といった用語も一切みられなくなった。

障害者自立支援法では、全国一律に支援の必要度合いに応じてサービスが公平に利用できるよう、利用に関する手続きや基準を透明化および明確化することを目的として、「障害程度区分」を導入した。そこで市町村は、市町村審査会が行う障害程度区分に関する審査及び判定の結果に基づき、障害程度区分認定を行い、障害者又は障害児の障害程度区分、介護者の状況、障害福祉サービスの利用に関する意向その他の事項を勘案して支給要否決定を行うこととなった。サービス支給を申請するすべての障害者に対して106の調査項目を設定した一次判定と市町村審査会による二次判定により障害程度区分の認定を行うこととしたのである。また、障害程度区分により利用可能なサービスが設定されたため、この障害程度区分の認定結果によってはサービス内容が大きな影響を受けることとなった。

この障害程度区分の調査項目の大半が介護保険の調査項目と同じであったため、多様な障害種別の利用者の障害状況を表すことは難しく、また同じ客観的指標を用いているにもかかわらず、自治体による障害程度区分の割合が大幅に異なる事態も生じていた。重度区分（認定区分4以上）の割合は全国平均49.85%であるところ、最も低い高知県（32.27%）と最も高い岐阜県（64.90%）では2倍以上の差が生じていた。人口構成や社会資源の状況を鑑みても地域によって重度障害者の実態にこれほどの差が生じることは考えにくく、審査のあり方の違いが数値に表れていると指摘された。

これらの自治体間格差に対する解決策として、国はその後の障害者総合支援法においては、「障害者等に対する障害福祉サービスの必要性を明らかにするため当該障害者等の心身の状態を総合的に示すもの」とされていた障害程度区分を全面的に改訂し、新たに「障害者等の障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示す」「障害支援区分」を導入した（法第4条4項）。厚生労働省資料によれば障害支援区分施行後6か月の審査判定実績では、障害程度区分との比較において、都道府県間における引き上げ割合の地域差も改善されていると報告されている。しかしながら財務省からは未だ一部の自治体では全国平均と大きく乖離しているなど地域差があり、また障害支援区分の審査判定実績が従来と比べて上位区分へシフトしていると指摘されていた⁽¹⁴⁴⁾。また支援区分ごとの割合に関する自治体格差が是

(144) 社会保障審議会障害者部会（第70回）厚労省配布資料「障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方について（2015）」。

正されたか否かは、毎年 10 月に実施されている障害支援区分認定状況調査の結果が公表されていないため、明らかではない⁽¹⁴⁵⁾。

(3) 裁量的経費から義務的経費へ

前述の支援費制度は、制度開始初年度から大幅な予算不足に見舞われ、早々に財政的な行き詰まりを迎えた。その要因は、在宅介護サービスの利用が事業費ベースで前年比 6 割増という急拡大がみられたのに対し、財政的な仕組みは措置制度と変わらず、确实には財源が保障されないという矛盾を抱えていたからである。つまり、支援費制度の在宅介護サービスに対する国や都道府県の補助は「義務的経費」ではなく、「裁量的経費」として支出されていた。そのため、給付費が当初の見込みを超過しても自動的に補正予算が組まれるという保障がなかったともいえる。支援費開始初年度 2003~2004 年度は、厚労省が他の福祉予算を流用して不足分を捻出するという異例の対応を行ったが、財源が確保されなければ市町村の持ち出しとなるため、給付制限を行う市町村も出かねない状況となっていた⁽¹⁴⁶⁾。したがって自治体の財政状況によっては地域格差の更なる拡大が懸念された。そこで、その後成立した障害者自立支援法においては、国庫支出及び都道府県支出が「義務的経費」として位置付けられた。ここでは、国が 2 分の 1、都道府県が 4 分の 1、市町村が 4 分の 1 を負担すると初めて規定された。

ところが、このとき在宅介護サービス（居宅介護、重度訪問介護、同行援護、行動援護及び重度障害者等包括支援）に限っては障害程度区分に応じた国庫負担の上限（国交負担基準）が設けられた⁽¹⁴⁷⁾。国庫負担基準を設定した理由について、厚労省は「居宅系のサービスは無条件で全て負担することは困難である」として財源の有限性を根拠に説明している。また、その有限性と「障害福祉に関する国と地方自治体間の役割分担を前提に、限りある国費を公平に配分し、市町村間のサービスのばらつきをなくすために、市町村に対する国庫負担（精算基準）の上限を定めた」と説明している⁽¹⁴⁸⁾。

以上のとおり、障害福祉領域の在宅介護サービスは、1970 年代から全国で展開された障害者による自立生活運動とともに培われ、制度化されてきた。彼らの理論的支柱となったのが「福祉の権利性」である。1960 年代、医師等や障害児者家族の声に応える形で全国にあまねく整備され始めた施設入所を中心とする福祉が措置として運用されていた当時、どの施設に入所するか、どこで暮らしを営むかは行政が判断した。措置の対象者に自らが望む形の福祉を請求する権利は

(145) 茨木・前掲注 (141) 766 頁。

(146) 丹下博史「介護保険 4 年間の検証と 2005 年改革（その 6）～保険料徴収・給付対象年齢の拡大は見送りに・下～」『第一生命経済研レポート』（第一生命経済研究所、2005）3 頁。

(147) 障害者自立支援法施行令第 44 条第 3 項第 1 号イ、「厚生労働大臣が定める障害福祉サービス費等負担対象額に関する基準等」（2006 年厚生労働省告示第 530 号）、「障害者自立支援給付費の国庫負担について」（2009 年 5 月 11 日厚生労働省発障第 0511002 号、2019 年 5 月 22 日最終改正厚生労働省発障 0522 第 1 号）。

(148) 社会保障審議会障害者部会・前掲注 (144) 28 頁。

存在しなかった。対象者が福祉を選択する権利は想定されていなかった。そこで障害者は、自立生活運動のなかで、個人が自らの生き方を選択し、自らが福祉を請求する権利の主体であることを主張した。長い年月をかけながら、彼らの運動によって、在宅介護サービスの提供体制は一部の自治体に礎を築き、広がりを見せて行った。その後、在宅介護サービス資源の地域格差を解消すべく、一律の基準に則ったサービスの法制度化も実現した。契約形態を貴重とした現行の制度は、国庫負担基準という上限はあるものの、義務的経費としていまでは国、都道府県、市町村各々の割合のもとで等しく責任を負う制度となった。同時に、制度構築を牽引した障害当事者との関係から、家族や家庭に対する恩恵的措置としての役割は消えた。

第2章 障害者総合支援法の制度運用にみる諸課題

前章で確認したとおり、重度障害児者の福祉は介護負担の限界をきたした家族に対する恩恵的措置から始まり、高度経済成長期の社会情勢のなかで施設整備が積極的に進められた。その後、知的に障害のない重度の身体障害者の運動によって、在宅介護サービスは1970年代から全国の自治体で少しずつ制度化されてきた。「重度障害児の家庭」に対する在宅介護サービスは、介護を担いきれない家庭に対する恩恵的措置として施設施策と並行して運用されていたものの、措置から契約へと制度の形態が変遷するなかで姿を消した。自立生活を志向する障害者を対象とした制度下では、障害者はあくまでも家族と独立した存在として位置づけられた。ところが障害児はもとより、現在の日本の多くの重度障害者の地域生活は家族とともにある。法制度には想定されていない家族介護が現状どのように位置付けられているのかを確認するためには、個々の障害福祉サービスの運用の実態をみていく必要がある。

そこで本章では、現行の障害者総合支援法下の在宅介護サービスとして居宅介護と重度訪問介護を中心に、重度障害児者と家族の関係性に注目しながら運用のあり方を検証する。

まず第1節では、前提として障害者総合支援法自体の枠組みを見極める。すなわち障害福祉サービスの給付構造（第1項）やサービス利用の手続きの流れ（第2項）を確認し、自治体における支給量決定の枠組みを確かめる（第3項）。

次に第2節では、具体的に障害児とその家族に関する取り扱いについて、厚生労働省発出通知や複数の自治体の支給決定基準（第1項）、国庫負担基準（第2項）を参照しながら確認する。

さらに第3節では、成人障害者の支給量決定について取り上げる。特に支給量決定基準（第1項）や判例（第2項）を通して同居家族の取り扱いについて確認し、より具体的には札幌市における重度訪問介護の非定型支給決定基準を例に、生命維持を分水嶺とする医学モデル的ともいえる厳格な運用実態についても明確にする（第3項）。

第1節 障害者総合支援法の概要

まずは、上記の検証を行う前提として、障害者総合支援法の概要について、制度のメニューや利用までの手続きの流れについて確認する。

第1項 障害福祉サービスの給付構造

障害者総合支援法は、障害児者の「基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活または社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスに係る給付、地域生活支援事業その他の支援を総合的に行」うことをもって「障害者及び障害児の福祉の増進を図る」ことを目的としている（法1条）。またこれらの支援は、「全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現するため」「可能な限りその身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を受けられることにより社会参加の機会が確保されること」、また「どこで誰と生活するかについての選択の機

会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと」、「障害者及び障害児にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものの除去に資すること」を目的として提供される。以上のとおり、障害者総合支援法は、理念として日常生活や社会生活上の他の者との平等を謳う平等主義を提示している。

これらの理念を具体化するのが障害福祉サービスである。その給付費は「介護給付費」と「訓練等給付費」に分類される。

前者「介護給付費」の支給対象を「居宅介護」「重度訪問介護」「行動援護」「療養介護」「生活介護」「短期入所」「重度障害者等包括支援」「共同生活介護」「施設入所支援」「同行援護」とする（法 28 条）。特に介護給付費のなかでも在宅介護サービスとして本稿の問題関心と関連が深い、「居宅介護」と「重度訪問介護」を中心に取り上げる。

「居宅介護」とは、障害児ならびに障害者につき、居宅において入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう（法 5 条 2 項）。加えて「重度訪問介護」とは、18 歳以上の重度の肢体不自由者その他の障害者であって常時介護を要するものにつき、居宅における入浴、排せつ又は食事の介護その他の便宜及び外出時における移動中の介護を総合的に供与することをいう（法 5 条 3 項）⁽¹⁴⁹⁾。

第 2 項 障害福祉サービスの利用手続

利用者が前述の介護給付費等を受けるためには、市町村に申請して支給決定を受ける必要がある。障害児者に対するサービス利用の具体的な手順は、まずサービス利用を希望する本人が「支給申請」を行う。支給申請を受けた市町村は、申請者（本人）の心身の状況等に関する「認定調査」を行う（法 20 条 2 項）。その結果について市町村審査会による審査を経て、市町村は「障害支援区分の認定」を行なう（法 21 条）。

その後、市町村は、本人の介護に従事する者の状況や本人の置かれている環境、本人の障害福祉サービスの利用に関する意向等を勘案しながら「支給の要否を決定」する（法 22 条 1 項）。支給が必要と認められた場合には、市町村は独自に定める「支給決定基準」等に基づき、月単位で支給する障害福祉サービスの量（以下、支給量）を決定する（法 22 条 8 項）。その後、支給決定を受けた本人は、市町村から交付された受給者証をもって自ら選択した指定事業者に提示して契約を締結し、支給量の範囲内でサービスの提供を受ける。

以上のとおり、支給決定を公平に行うための仕組みとして、利用手続きのなかに大きく 3 つの枠組みが導入されている。

一つは、障害支援区分の認定である。この点、障害者自立支援法制定以前、支援費制度が運用されていた当時は、支援の必要度を判定する全国共通に定められた客観的基準がなく、支給決定

(149) 15 歳以上の児童で、児童福祉法附則 63 条の 2 及び同附則 63 条の 3 の規定により児童相談所長が「重度訪問介護（障害者総合支援法第 5 条第 3 項）」を利用することが適当であると認めて市町村に通知した場合には、「障害者」とみなして障害者の手続きに沿って支給の要否を決定することができる。

プロセスが不透明という批判が呈された。そのため障害者自立支援法制定時に、客観的な尺度として「障害程度区分」が導入され、審査会の意見聴取等により支給決定プロセスの透明化が図られた⁽¹⁵⁰⁾。その後、障害者総合支援法が制定され際に、障害の程度（重さ）ではなく、標準的な支援の度合いを示す区分の必要性が唱えられ、「障害支援区分」の運用が開始された。

この「障害支援区分」とは、障害者等の障害の多様な特性その他心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示すものとして、厚生労働省令で定める区分のことである（法 4 条 4 項）。支給決定プロセスの透明化および明確化のため、客観的な指標の一つとして認定される。前述の「障害程度区分」から「障害支援区分」の変更は、障害概念の「医学モデル（個人の心身機能のみに着目）」から「社会モデル（社会の側の障壁に着目）」への転換とも説明される⁽¹⁵¹⁾。

第 3 項 自治体における支給量決定の仕組み

支給決定プロセスの透明化の枠組みの二つ目が、自治体による支給決定基準に基づく支給決定に対する不服申し立て制度である。

前項のプロセスを経て支給の必要性が認められた障害者に対する介護給付費等の支給要否と支給量⁽¹⁵²⁾は、市町村が決定する。そして、その判断においてどのような事項を勘案するかは、法は省令に委ねている（法 22 条 1 項）。これを受けて勘案事項を列挙する規定が規則第 12 条である⁽¹⁵³⁾。この勘案事項以外に、法令上はサービスの種類・支給量の決定を直接に枠づける規定は存在しない。このような制度の構造からすれば市町村としては、具体的な事案ごとに勘案事項を総合考慮しつつ支給決定等を行なって法の目的（1 条）の達成を目指すほかなく、市町村には支給決定等にあたり合理的裁量が付与されているとみなされている⁽¹⁵⁴⁾。

しかしながら、市町村の判断と個人の要求に差が生じることは避けられない。そこで障害者総合支援法は、支給決定等の処分に不服がある場合の審査請求手続きを規定している（法 97 条 1

(150) 厚生労働省障害保健福祉部精神・障害保健課『障害支援区分の現状と課題について（令和 4 年 3 月）』（厚生労働省, 2022）6 頁。

(151) 厚生労働省・前掲注（150）10 頁。

(152) 法の文言上は支給の要否決定のみが念頭に置かれているように読めるが判例も当該規定は支給量決定における勘案事項の定めとしての意味をも有すると介し（和歌山地裁平成 24 年 4 月 25 日判決）、実務上もそのように扱われている（平成 19 年 3 月 23 日障発 0323002 号）。

(153) 法第 22 条第 1 項に規定する厚生労働省令で定める事項は次の 9 項目である。「障害者等の障害支援区分又は障害の種類及び程度その他の心身の状況」「障害者等の介護を行う者の状況」「障害者等に関する介護給付費等の受給の状況」「障害児が現に障害児通所支援又は指定入所支援を利用している場合にはその利用の状況」「障害者が現に介護保険法の居宅サービスを利用している場合には、その利用の状況」「障害者等に関する保健医療サービス又は福祉サービス等の利用の状況」「障害者等又は障害児の保護者の障害福祉サービスの利用に関する意向の具体的内容」「障害者等の置かれている環境」「障害福祉サービスの提供体制の整備の状況」。

(154) 和歌山地裁平成 24・4・25 判時 2171 号 28 頁。

項)。また申請者は、審査請求を経たうえで取消訴訟による処分取り消し（法 105 条）、あるいは義務付け訴訟による必要な支給量の決定の義務付けを求めることが可能である。その場合、行政機関によって決定された支給量等が障害者総合支援法の目的である「基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活または社会生活」を保障するに足りるものであるか否かを裁判所が判断することになる。

以上のような救済手段が用意されているとはいえ、支給決定に関する決定権限を有する行政機関に公正さや客観性が一般的に担保されていなければ、障害福祉制度を利用する者の生活の安寧は実現されない。したがって、支給決定プロセスの透明化の枠組みの三つ目として、行政の判断を介在せざるを得ない支給要否や支給量の決定の領域において、手続の公正さや客観性を担保するために、「基準化」を通じて判断過程の客観化を押し進め、可能な限り行政庁の裁量が機能する部分を限定していく方法がある。これは言い換えるなら自治体職員による制度の公正な執行という「手続的正当性」と、専門的知識の適用という「実体的正当性」をもってして、福祉サービスを受給する権利に対する社会的承認を得るものである⁽¹⁵⁵⁾。この点、障害者総合支援法では、介護給付費の支給決定について各自治体が独自の「支給決定基準」を定めることとしている。したがって、この支給決定基準の内容及び運用の実態如何が、行政裁量の正当性が担保されるか否かの重要な分水嶺となる。次節からは、その内容と運用について具体的に確認していく。

第 2 節 自治体の支給量決定の課題（障害児と家族の取り扱い）

本節では、市町村が支給決定を行う際に、まず未成年の障害児およびその家族の関係性をどのように把握し、具体的に運用がなされているかについて、複数の自治体の支給決定基準と国の定める国庫負担基準をもとに検証したい。

第 1 項 支給決定基準における障害児と家族の取り扱い

前述のとおり、障害児がサービスを利用する場合、その保護者が「支給申請」を行う。支給申請を受けた市町村は、申請者（障害児本人）の心身の状況等に関する「認定調査」を行う（法 20 条 2 項）。その結果について市町村審査会による審査を経て、市町村は障害者等の障害の多様な特性その他心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「障害支援区分の認定」を行なう（法 21 条）。この点、障害児については、「発達途上にあり時間の経過と共に障害の状態が変化すること」、「乳児期については通常必要となる育児上のケアとの区別が必要なこと」等検討課題が多く、現段階では直ちに使用可能な指標が存在しないとして、障害支援区分は設けられていない⁽¹⁵⁶⁾。したがって、たとえば障害児に関する居宅介護の申請があった場合には、障害の種類や程度の把握のために 5 領域 11 項目(以下、障害児調査項目)の調査を行っ

(155) 秋元美世『福祉政策と権利保障 社会福祉学と法律学の接点』（法律文化社, 2007 年）64 頁。

(156) 「介護給付費等の支給決定等について」（平成 19 年 3 月 23 日障発 0323002 号厚生労働省社会・援護局障害保健副支部長通知）。

た上で支給の要否及び支給量を決定することになる（表 2-1）⁽¹⁵⁷⁾。

表 2-1 障害児調査項目(5 領域 11 項目)

項目	区分	判断基準
食事	・全介助 ・一部介助	全面的に介助を要する。 おかずを刻んでもらうなど一部介助を要する。
排せつ	・全介助 ・一部介助	全面的に介助を要する。 便器に座らせてもらうなど一部介助を要する。
入浴	・全介助 ・一部介助	全面的に介助を要する。 身体を洗ってもらうなど一部介助を要する。
移動	・全介助 ・一部介助	全面的に介助を要する。 手を貸してもらうなど一部介助を要する。
行動障害および精神症状	・ほぼ毎日(週 5 日以上)の支援や配慮等が必要 ・週に 1 回以上の支援や配慮等が必要	調査日前の 1 週間に週 5 日以上現れている場合又は調査日前の 1 か月間に 5 日以上現れている週が 2 週以上ある場合。 調査日前の 1 か月間に毎週 1 回以上現れている場合又は調査日前の 1 か月間に 2 回以上現れている週が 2 週以上ある場合。 (1) 強いこだわり、多動、パニック等の不安定な行動や、危険の認識に欠ける行動。 (2) 睡眠障害や食事・排せつに係る不適応行動(多飲水や過飲水を含む。) (3) 自分を叩いたり傷つけたり他人を叩いたり蹴ったり、器物を壊したりする行為。 (4) 気分が憂鬱で悲観的になったり、時には思考力が低下する。 (5) 再三の手洗いや繰り返しの確認のため日常動作に時間がかかる。 (6) 他者と交流することの不安や緊張、感覚の過敏さ等のため外出や集団参加ができない。また、自室に閉じこもって何もしていないでいる。 (7) 学習障害のため、読み書きが困難

出所：「介護給付費等の支給決定等について」（平成 19 年 3 月 23 日障発 0323002 号厚生労働省社会・援護局障害保健副支部長通知）別表

(157) なお、短期入所については、障害児に係る厚生労働大臣が定める区分(平成 18 年厚生労働省告示第 572 号)による障害児支援区分に基づき支給の要否を決定することとしているが、具体的な適用方法は次のとおりとする。

※障害児支援区分

【区分 3】別表①～④の項目のうち「全介助」が 3 項目以上又は別表⑤の項目のうち「ほぼ毎日(週 5 日以上)の支援や配慮等が必要」が 1 項目以上。

【区分 2】別表①～④の項目のうち「全介助」若しくは「一部介助」が 3 項目以上又は別表⑤の項目のうち「週に 1 回以上の支援や配慮等が必要」が 1 項目以上。

【区分 1】区分 3 又は区分 2 に該当しない児童で、別表①～④の項目のうち「一部介助」又は「全介助」が 1 項目以上。

さらに市町村で独自に設定する支給決定基準では、以上の障害児調査項目をふまえ、障害児と家庭について下記のような例外規定を設けている自治体が大半である（表 2-2 参照）。以下では、項目ごとにみていく。

（１）家事援助

家事援助とは、本来「単身の利用者又は家族等と同居している利用者であって、当該家族等の障害、疾病、就労等の理由により、当該利用者又は当該家族等が家事を行うことが困難である者が利用できる」こととされている⁽¹⁵⁸⁾。しかしながら、多くの自治体の支給決定基準において、そもそも家事は「保護者が行うものなので、児童については原則、家事援助の対象とはならない（北海道旭川市）」とするものや、「保護者・家族の疾病・障がいにより継続的に支障がある場合等、真にやむを得ない場合についてのみ、対象とすることができ（福島県会津若松市）」、「真に必要な場合はサービス等利用計画案において、保護者の養育状態や支援の必要性を確認し、市町村審査会の意見を聞くものとする（京都府京田辺市）」といったように厳格な要件を定めるものが多い。

（２）通院介助

通院介助は、居宅介護の対象者が病院や官公署、指定相談支援事業所等への通院や諸手続き、相談等のための移動介助を提供するサービスである⁽¹⁵⁹⁾。しかしながら通院介助は「保護者の代理」を担うためのサービスではないため、原則として障害児の場合は受給対象とならないという基準を設けている自治体が多い。また例外的に保護者が疾病等により付き添えない場合は、中学生以上の年齢を対象として限定的に認める（福島県会津若松市）といったように厳格な運用を行っている。

（３）居宅介護（身体介護）

居宅介護のなかでも特に身体介護は、利用者が居宅において自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、当該利用者の身体その他の状況及びその置かれている環境に応じて、入浴、排せつ及び食事等の介護を提供すべく障害児者の自宅に介助者が赴き、必要な介助を提供するサービスである（法４条１項）。この点、障害児の場合は保護者不在時の居宅介護はサービス対象外（京都府京田辺市他）とする自治体が多い。これは、保護者をもってして不足ある部分のみを補う位置付けとして居宅介護が捉えられていることが窺える。居宅介護は、保護者による介

(158) 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく指定障害福祉サービス等及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準」（平成 18 年厚生労働省告示第 523 号）。

(159) 「平成 20 年 4 月以降における通院等介助の取扱いについて」（平成 20 年 4 月 25 日障障発第 0425001 号）。

護を代替する手段として用いることは想定されていない。

(4) その他

また障害福祉サービスは「保護者に対する育児支援」ではなく、「障害児本人の日常生活の支援」であるとして、「児童が一般的に支援が必要とされる年齢である場合、世話のかかるきょうだい児がいたとしても、家族により家事や育児が行われるべき」(横浜市)といった支給決定基準の原則を記す自治体もある。

表 2-2 支給決定基準における障害児の取り扱い例

<p>◆ 全般の留意事項として</p> <ul style="list-style-type: none">・ 障害福祉サービスは保護者に対する育児支援ではなく、障害児本人による日常生活の支援である(横浜市)・ 児童が一般的に支援が必要とされる年齢である場合、世話のかかるきょうだい児がいたとしても、家族により家事や育児が行われるべき(横浜市) <p>◆ 居宅介護全般</p> <ul style="list-style-type: none">・ 居宅介護等は障害児本人に対する日常生活の支援を行うためのものであるため、余暇支援や経験拡大、留守番といったニーズはサービスの対象となりません(横浜市)・ 障がいのある児童への居宅介護は、家族(主たる介護者)が疾病等により介護が困難な場合とする(鳥取市)・ 原則、保護者(主たる介護者)が疾病等により介護が困難な場合(大阪府羽曳野市)・ 障がいのある児童への居宅介護は、家族(主たる介護者)が疾病等で介護が困難な場合とする。(山口市)・ 通常の育児との違い、児童が年齢に応じて通常取得する家事能力、家庭の事情などを総合的に判断して支給決定を行う(埼玉県熊谷市) <p>◆ 家事援助</p> <ul style="list-style-type: none">・ 保護者が行うものなので、児童については原則家事援助の対象とはならない。しかし、真に必要がある場合には保護者の養育状態や支援の必要性を勘案し判断をする(旭川市)・ 保護者・家族の疾病・障がいにより継続的に支障がある場合等、真にやむを得ない場合についてのみ、対象とすることができる(福島県会津若松市)・ 家事は保護者が行うものであるから、児童については原則家事援助の対象とはしない。真に必要がある場合はサービス等利用計画案において、保護者の養育状態や支援の必要性を確認し、市町村審査会の意見を聞くものとする(京都府京田辺市)・ 乳幼児期の障害児の食事作りや洗濯は、育児支援にあたるものと考え、原則家事援助での利用はできません(横浜市)・ 医療的ケアが必要な障害児などで、介護を行っている保護者の介護時間を確保するための家事援助(保護者が医療的ケアに必要な障害児を介護している間、代わって買い物等の家事援助を行う場合)も含む(大阪府東大阪市)・ 障害のある児童への家事援助は、保護者が行うものなので、原則利用できない(鳥取市)・ 児童の家事援助は、家族(主たる介護者)が疾病等により家事が困難な場合とする(福島県会津若松市)・ 児童の家事援助は、家族(主たる介護者)が疾病等により家事が困難な場合とする(東

京都府中市)

- ・ 障害児や難病等の児童が利用する場合は、原則として保護者等の在宅時に限る（千葉県香取市）

◆ 通院等介助

- ・ 保護者の代理ではないため、保護者が疾病等により付き添えない場合においてのみ、中学生以上を対象とする（福島県会津若松市）
- ・ 障がいのある児童への通院介助は、保護者が疾病等の理由により付き添えない場合においてのみ、中学生以上を対象とする。
- ・ 保護者が疾病等の理由により付き添えない場合においてのみ、その必要性を検討したうえで、支給決定する（大阪府羽曳野市）
- ・ 障がいのある児童への通院等介助は、保護者が疾病等の理由で付き添えない場合においてのみ、利用可能とする（山口市）
- ・ 障害児の利用は、保護者のみでの介助が困難な場合に限る。保護者が不在の場合の利用は、児童一人でも目的が達成できる場合のみとする（千葉県香取市）

◆ 保護者が不在の居宅の援助

- ・ 障害児の場合は保護者が不在の居宅の援助はサービス対象外となる。（京都府京田辺市）
- ・ 障害児の属する家庭を対象として、保護者がいる時間帯において不足する部分の便宜を供与するものであるため、原則として保護者が不在の時間帯には支給決定できません（神戸市）
- ・ 保護者の就労支援を行うものではありません（横浜市）
- ・ 保護者の就労支援を行うためではないことには十分留意する必要がある（神戸市）

以上のとおり、障害児と家族の取り扱いには、全国的におおよそ一定の傾向がみられる。その傾向を規定しているものは、障害福祉サービスが「保護者に対する育児支援」ではなく、「障害児本人の日常生活の支援」であるという文言に現れている。育児支援はもとより、障害児家族の介護支援ないし介護の社会化を想定した運用は想定されていない。

第2項 国庫負担基準における障害児の取り扱い

障害児に対する厳格な運用の実態は、各自治体の支給決定基準に基づくものであるが、その支給決定基準と密接な関係にあるといえる、厚生労働省の定める国庫負担基準の内容も確認しておく必要がある。

現行では、障害者総合支援法にもとづく「介護給付費」のうち「居宅介護」「重度訪問介護」「行動援護」「同行援護」「重度障害者等包括支援」のみに国庫負担基準が存在する。市町村により決定した支給量の合算が基準額を超えた給付費については、国と都道府県は費用を負担しない枠組みとなっている。厚労省は当該国庫負担基準について、「国の費用負担を義務化することで財源の裏付けを強化する一方、障害福祉に関する国と地方自治体間の役割分担を前提に、限りある国費を公平に配分し、市町村間のサービスのばらつきをなくすために、市町村に対する国庫負

担(精算基準)の上限を定めたもの」としている⁽¹⁶⁰⁾。一方で、自治体による支給決定基準等の作成にあたっては、「あくまで国が市町村の給付費の支弁額に対して国庫負担する際の一人当たりの基準額であり」、「当該基準額が個々の利用者に対する支給量の上限となるものではないことに留意すること」と示している⁽¹⁶¹⁾。

しかしながら事実として多くの自治体では、国庫負担基準の支給量から算出した時間を支給基準として定めていると支給決定基準に明記している。それを超えるニーズについては、成人の場合には別途非定型として取り扱い、サービスの利用意向や家族等の介護者の状況、社会参加の状況などを勘案して自治体の裁量として支給決定を行なうこともあるが、障害児の場合はそのような運用は管見の限りほとんど見受けられない。

国は、国庫負担基準を超過している小規模市町村に対し、「重度障害者に係る市町村特別支援事業（2006年）」、「重度訪問介護等の利用促進に係る市町村支援事業（2009年）」、小規模市町村を中心として嵩上げ率を大幅に引き上げる措置（2015年、2018年）等の財政支援策を用意してきたが、各事業の適用要件は厳しく、重度障害児者のいる都市部においては利用可能性が低い枠組みとなっている。

以上から自治体に支給量決定の裁量はあるものの、運用の場では、国の定める国庫負担基準内で支給決定実務を運用しようとする志向性が高まるとしても無理はない。現状として自治体の多くが国庫負担基準の範囲内で支給決定を行なっているという実態であることが、北海道内の市町村の支給基準実態（2008年）によって明確となっている⁽¹⁶²⁾。この調査によれば、支給決定基準の設定にあたり、支援区分ごとに設定された国庫負担基準が指標となり、これをその区分の支給量上限に設定している自治体が大半を占めていることが示されている。

なお令和3年度の国庫負担基準において障害児に認められる居宅介護の時間は、およそ月当たり32時間、1日にすればわずか1時間である。全国の自治体では、この基準内で障害児に対する居宅介護が提供されている（表2-3参照）。

表 2-3 令和3年度「居宅介護（家事援助を使わない場合）」国庫負担基準（一月当たり）

令和3年度国庫負担基準		身体介護 参考時間
区分1	6,280 単位	15 時間
区分2	7,130 単位	17 時間
区分3	9,010 単位	22 時間
区分4	14,400 単位	35 時間
区分5	20,570 単位	87 時間

(160) 「訪問系サービスに係る国庫負担基準について」（平成27年6月5日障障発0605第1号）。

(161) 「介護給付費等に係る支給決定事務等について（事務処理要領）」（厚生労働省最終改正令和4年4月）。

(162) この調査は、北海道庁が道内のすべての市町村を対象として「支給決定基準（個々の利用者の心身の状況や介護者の状況等に応じた支給量を定める基準）」の設定の有無などについて、平成22年10月1日現在の状況を調査したものである。現在はHPに掲載されていない。

区分 6	28,230 単位	70 時間
障害児	13,010 単位	32 時間

※ 上記表中の「参考時間」は、各国庫負担基準を次の 1 時間までの報酬単位で除して、参考までに算出した時間（身体介護（報酬単位所要時間 30 分以上 1 時間未満の場合 402 単位）（「厚生労働大臣が定める障害福祉サービス費等負担対象額に関する基準等」（平成 18 年 9 月 29 日、厚生労働省告示第 530 号）を基に筆者作成）

以上のとおり、保護者が養育監護義務を負う障害児の場合には、たとえ 5 分も目を離すことができないような重度障害児の育児介護に対して保護者が 24 時間の介護負担を抱えていても、多くの自治体では 1 日あたり 1 時間も居宅介護を利用することができない運用となっている。しかもそれは母親の代わりではなく、母親の存在を前提とした補填である場合にのみ利用が許容される。

第 3 節 自治体の支給量決定の課題（重度障害者の取り扱い）

前節では、自治体の支給決定基準と国庫負担基準にみる障害児とその家族の取り扱いについて確認した。次に本節では、成人重度障害者に対する支給量について、ここでは障害者総合支援法の「介護給付費」の一つである重度訪問介護を中心に、札幌市の支給決定基準と判例をもとにみていきたい。

第 1 項 重度訪問介護における家族の位置付け

「重度訪問介護」とは、18 歳以上の重度の肢体不自由者その他の障害者であって常時介護を要するものにつき、居宅における入浴、排せつ又は食事の介護その他の便宜及び外出時における移動中の介護を総合的に供与することをいう（法 5 条 3 項）。対象となる「常時介護を要するもの」とは、具体的には障害支援区分 4 以上（区分 6 が最大）とされている。前述のとおり「障害支援区分」とは、障害者等の障害の多様な特性その他心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示すものとして、厚生労働省令で定める区分のことである（法 4 条 4 項）。支給決定プロセスの透明化および明確化のため、認定調査や市町村審査会等を経て客観的な指標の一つとして認定されている。各給付費の支給量の算定方法は前節のとおり自治体ごとに異なるものの、多くはこの障害支援区分に基本支給量を設定し、心身の状態や生活状況、家族の状況に応じて加算する積み上げ方式で運用している。

たとえば札幌市の場合、表 2-4 のとおり「移動加算」「単身加算」「二人ヘルパー加算」「夜間等継続加算Ⅰ」「夜間等継続加算Ⅱ」の 5 項目で該当する項目に各々最大時間数の範囲内で加算される枠組みとなっている⁽¹⁶³⁾。

札幌市同様に積み上げ加算方式をとる多くの自治体では、「独居（単身世帯）であること」ないし「介護者が疾病などにより常時介護できない状態である場合」が加算要件となる。つまり同居家族がいる場合は加算要件に合致しない。その場合は、最低基準の支給量となる。つまり家族

(163) 札幌市 支給決定基準（令和 3 年度）参照。

が同居している場合は原則、家族による介護が提供されることが前提となる。

表 2-4 札幌市の重度訪問介護の支給決定基準（令和 3 年度）

【重度訪問介護の支給量（1 ヶ月あたり）】

障害支援区分	区分 4	区分 5	区分 6
基本支給量	90 時間	100 時間	110 時間
加算支給量（最大）	220 時間	220 時間	430 時間
合計	310 時間	320 時間	540 時間

【加算の種類】

加算	時間 (最大)	対象者像
① 移動加算	60 時間	単独での外出が困難な者
② 単身加算	10 時間	単身生活者又は家族の支援が得られない者
③ 二人ヘルパー加算	30 時間	障害状況から一人での介護が困難な者
④ 夜間等継続支援加算 (I)	120 時間	夜間の見守り等継続的な介助を要する者
⑤ 夜間等継続支援加算 (II) 区分 6 のみ	120 時間	重複障害者（知的又は精神）、常時たん吸引を必要とする者、寝返り・飲水・排泄に介助を必要とする者など
	90 時間	重症心身障害者、人工呼吸器を使用している者、強度行動障害者、コミュニケーションに支障がある者など

出所：札幌市 支給決定基準（令和 3 年度）

第 2 項 判例にみる家族の位置付け～和歌山 ALS 訴訟

次に、24 時間人工呼吸器を利用し、常時医療的ケア等の介助を必要とする障害者の重度訪問介護の支給決定について、家族の存在をもって当然に公的介護の時間数を削減した市の判断を争った判例（和歌山地方裁判所 平成 24 年 4 月 25 日判決）をもとに、支給量決定実務の場における家族介護の位置付けを確認する。

本件は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）に罹患している原告が、和歌山市から障害者自立支援法に基づく重度訪問介護の支給量を月あたり 268 時間とする支給決定を受けたため、支給量を 651 時間とする支給決定の義務付け等を求めた事案である。本件に関して支給量が 268 時間とされたのは、原告の妻が介護を行うことを前提とし、原告の妻の就寝時間に相当する 248 時間（1 日 8 時間）に、妻の体調不良等の場合の緊急時対応分として 20 時間を加えたことによるものであった（さらに、原告は介護保険法による介護給付として 1 日 3.5 時間の給付を受けていた）。したがって、妻は自らの就寝時間以外、基本的に原告の介護を全て一人で担うことを前提として決定された支給量だった。

原告は、障害者を抱える家族は自己の生活を犠牲にして我慢すべきという考え方は許容できず、

1日24時間の公的介護を前提とした支給量が必要であると主張した。それに対して処分行政庁である和歌山市は、夫婦は同居し、互いに協力し扶助しなければならないという民法752条は、精神的・肉体的・経済的に終生にわたる共同体であるからこそ、夫婦は同居し、協力し、扶助する。これが夫婦の本質の要請することであり、同条はこれを宣言したものと主張した。また、夫婦の一方が他方を介護することは財産的側面においてのみ自己と同程度の生活を保障する義務を定めたものであるとする見解（生活保持義務）は到底取り得ないところであり、障害福祉サービスの給付という公的助成を検討するにあたって、自助努力にかかる夫婦間の扶助義務を考慮することは当然必要なところであって、決して許されない不当なものではないと主張した。

和歌山地裁は、当該支給量決定に対し、まず障害者自立支援法は障害福祉サービスの支給量の決定を「勘案事項にかかる調査結果をふまえた市町村の合理的裁量に委ねている」のであって、「障害福祉サービスの種類及び支給量の決定は、その判断の基礎となる事実に見過し難い誤りがあり、あるいはその判断内容が社会通念に照らして明らかに合理性を欠くこと等により、処分行政庁に与えられた裁量権の範囲を逸脱し、または濫用にわたるものと認められるような場合に限り違法になる」とするとともに「裁量権の範囲を逸脱濫用したものとして違法となるかどうかの判断は、当該決定に至る判断の過程において、勘案事項を適切に調査せず、又はこれを適切に考慮しないことにより、上記の各決定内容が、当該申請に係る障害者等の個別具体的な障害の種類、内容及び程度その他の具体的な事情に照らして、自立支援法の趣旨目的（同法1条）に反しないかどうかという観点から検討すべきである」とした。

この点、原告は常時介護者が必要な状態、すなわち「体位変換、呼吸、食事、排たん、排泄等、生存に係るおよそ全ての要素について他者による介護を必要とすること」、「自力で他者に自分の意思を伝える方法が極めて限定されていることに鑑みると、ほぼ常時、介護者がある側において、見守りも含めた介護サービスを必要とする状態にあることが認められる」と認定し、妻の年齢や健康状態等からすれば、妻の起床時間中は一人で原告の介護を行うべきとする前提は相当性を欠くと言わざるを得ないとして、妻が原告の介護を行なっているという要素を過度に評価する一方で原告及び妻の心身の状況等の「考慮すべき要素を十分に考慮していないから」「社会通念に照らして明らかに合理性を欠く」ものであると判断した。

その一方で、「現在の介護の状況等を考慮すると24時間介護を前提とする介護給付費の支給をしなければ、原告の生命、身体、健康の維持等に重大な支障が生じる恐れがあるとまでは認められない」とし、法が「当該障害者等の介護を行う者の状況」を考慮事項として認めていることからすれば、妻による介護の存在を考慮することは許されないわけではなく、「1日24時間介護を前提とする介護給付費の支給を処分行政庁がしなければ、原告の生命、身体、健康の維持に重大な支障が生じるおそれがあるとまでは認められない」とした。

以上のとおり、和歌山地裁は、原告が常時介護を必要とする状態（24時間の介護体制が必要）であることを認めたものの、和歌山地裁は妻の存在を前提に、24時間の公的介護の支給までは不要とした。そのうえで、高齢で持病のもつ妻が自らの起床時間中、一人で原告の介護を行うべきとする前提は相当性を欠くとして、妻の介護時間を1日3時間未満とし得る542.5時/月の介

護支給量を定めた支給決定を義務付けた。24 時間介護を必要とする障害者が家族と同居している場合においても、障害者の生活実態のみならず、同居の家族の状況をも評価して介護支給量を検討した意義は大きいといえる。その一方で、家族の負担できる介護量をどのように算出したのか、その枠組みは不明確である。言及があるのはもっぱら「妻の年齢や健康状態」のみであるため、判断要素が曖昧であるがゆえに、比較的若年層で、健康状態も良好な家族が同居している場合には、公的介護の必要性を否定する根拠ともなり得ることが危惧される。

また和歌山地裁は、原告は、「体位変換、呼吸、食事、排たん、排泄等、生存に係るおよそ全ての要素について他者による介護を必要とすること」に加え、「自力で他者に自分の意思を伝える方法が極めて限定されていること」という状況から、「ほぼ常時、介護者がその側にいて、見守りも含めた介護サービスを必要とする状態にある」と認定している。つまり、公的介護の必要性の判断要素として、介護給付費の支給をしなければ、「原告の生命、身体、健康の維持等に重大な支障が生じる恐れがあるか否か」という点をメルクマールにしているように見受けられる。

ただし、本件が問題としているのは「重度訪問介護」の支給決定である。重度訪問介護は、「日常生活全般に常時の支援を要する重度の肢体不自由者に対して身体介護、家事援助、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援及び外出介護などが、比較的長時間にわたり、総合的かつ断続的に提供されるような支援をいうもの」である⁽¹⁶⁴⁾。いたずらに生命、身体、健康の維持等に重大な支障が生じる恐れの有無のみを判断要素として支給決定がなされれば、重度訪問介護の本来的な「日常生活に生じる介護の事態に対応する」という意味合いが狭められ、生命の維持等に重大な支障が生じる恐れがない限り支給決定ができないという解釈を容認しかねない。重度訪問介護のサービスは、重度障害者の地域生活を実現しうる重要なサービスである。それにもかかわらず、生命維持といった医学モデル的な目的のなかでのみ運用される実態は、すでに各地で見受けられている。次項では、それらの具体的な事例を札幌市の重度訪問介護の非定型支給決定にみていく。

第3項 支給量決定にみる医学モデル的運用の課題

そもそも重度訪問介護の対象者は、重度の肢体不自由、知的もしくは精神障害があり常に介護を必要とする障害者であって、前述のとおり障がい支援区分「4以上」であり（法5条3項）、具体的には二肢以上に麻痺等がある者であって、「歩行」「移乗」「排せつ」のいずれもが「支援が不要」以外に認定される、いわゆる重度障害者に限定されている。そのような重度障害者に対し、ホームヘルパーが自宅を訪問し、入浴、排せつ、食事などの介護や調理、洗濯、掃除などの家事に加えて生活等に関する相談や助言など生活全般にわたる援助や、外出時における移動中の介護を総合的に行うものである。つまり、常に介護が必要な重度障害者が、施設ではなく在宅での生活が継続できるように支援するための制度ともいえる。

(164)「重度訪問介護等の適正な支給決定について」（平成19年2月16日厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課事務連絡）。

厚生労働省は、重度訪問介護について、日常生活全般に常時の支援を要する重度の肢体不自由者に対して、身体介護、家事援助、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための「見守り等の支援」及び外出介護などが、比較的長時間にわたり、総合的かつ断続的に提供されるような支援をいうものであるとしている⁽¹⁶⁵⁾。また、同一箇所に長時間滞在し、身体介護、家事援助、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するためのサービス提供を行うという業務形態を勘案し、重度訪問介護の支給量決定を行う際には、介護保険の訪問介護と違い、利用者一人ひとりの障害の状態、その他の心身の状況及び利用意向等を踏まえて適切な運用及び支給量の設定を行うように市町村に通告している⁽¹⁶⁶⁾。また、深夜帯に利用者が就寝している時間帯の体位交換、排泄介助、寝具のかけ直しや見守りなどの支援にかかる時間についても、医療的ケアの有無だけでなく、利用者一人ひとりの事情を踏まえて適切な支給決定を行うことと繰り返し唱えている⁽¹⁶⁷⁾。

札幌市では、障害者自立支援法の施行以降、重度訪問介護の支給決定においては、前述の積み上げ方式の定型審査基準しか設けていない時期が長く続いていた。そのため、対象要件に合致しない障害者等から定型の審査基準のみでは不公平であり適当ではないといった意見が寄せられていた⁽¹⁶⁸⁾。

この点、国は、特に日常生活に支障が生じるおそれがある場合には、利用者一人ひとりの事情を踏まえ、定型の支給決定基準のみならず、「非定型ケース」（支給決定基準で定められた支給量によらずに支給決定を行う場合）として取り扱うなど、障害者及び障害児が地域において自立した日常生活を営むことができるよう適切な支給量を決定するように市町村に求めている⁽¹⁶⁹⁾。

2018年度時点において、全国20政令指定都市のなかで非定型による支給決定を実施していないのは札幌市のみであったこと等から、2021年4月から、札幌市は重度訪問介護の非定型支給決定を開始した。その際に札幌市が制定したのが「重度訪問介護の非定型による支給決定等事務の手引き（以下、手引き）」である。

この手引きには、まず介護の必要性の判断について、「当該介護に係る費用が公費で賄われていること」から、客観性と合理性の観点も踏まえ、「支援の要否のみにより判断するのではなく」、その「妥当性」を含めて総合的に検討すると言及されている⁽¹⁷⁰⁾。

また、重度訪問介護における支給決定は、個々の重度障害者が在宅生活を送るため、客観的に確実に必要と認められる介護時間数を積み上げ、必要な介護時間数を個別に算出して、介護時間

(165) 前掲注(158)。

(166) 厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課/地域生活支援推進室/障害児・発達障害者支援室「障害保健福祉関係主管課長会議資料」（令和4年3月16日、主管課長会議資料5）77頁。

(167) 厚生労働省・前掲注(166) 78頁。

(168) 札幌市障害福祉課「重度障がい者に必要な在宅介護のあり方の検討について」（重度障がい者に必要な在宅介護のあり方検討会 第1回会議（平成30年6月25日開催）資料1）4頁。

(169) 厚生労働省・前掲注(166) 76頁。

(170) 札幌市「重度訪問介護の非定型による支給決定等事務の手引き」（2021年4月）。

の決定を行うものであるとし、この必要な介護時間数の算出にあたっては、介護給付費にかかる費用が「公費により支払われていることも踏まえ」、障害状況や生活状況に関する具体的な聴き取りを行い、通常の日常生活を営む上で「必須と認められる範囲に限る」ものとする⁽¹⁷¹⁾。

「客観的に確実に必要と認められる介護時間数」についても、具体的な支給量決定の運用の場では「水分補給」「体位交換」「トイレ介助」といった具体的な必要性に基づかなければ時間数として算定されない。つまり1日24時間を数分単位で区切り、絶え間なく介在する介助の時間数を積み上げ、利用者がその必要性を立証できた場合に限り、支給量に換算するという運用が行われている。国の認める「身体介護、家事援助、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援などが、比較的長時間にわたり、総合的かつ断続的に提供されるような支援」といったものとは全く異なる支援内容となっている。

また、就寝時の見守りについては、生命維持、身体の安全に関わる必要性があるかどうかを具体的に検討するなど、単にヘルパーが居る方が良いといった場合にまで算定することは適当でないとし、常時の見守りが必要かの検討では「医学的見解」をふまえて特に慎重な検討を行うとしている。また、就寝時に「常時の見守り」が必要な場合かどうかは、「短時間で生命の危険性があるか」が、ポイントの一つとなると言及している。医学的見解を重視する運用が展開され、生活に不都合があったとしても、生命に支障がなければ容易に我慢を強いられる。

加えて利用者側に必要性の立証責任を課しているため当事者が申請を行うには膨大な書類の作成が求められている。手続きの煩雑さによって、申請に対する意欲さえも抑制される。事実、そういった事例が頻発している⁽¹⁷²⁾。平等な権利行使の機会を提供しているとはいいいがたい。また、「妥当性」が何をもちて判断されるのかも不明である。自治体が社会的規範を押し付ける、あるいはそれを前提とした曖昧な基準であり、公的介護を受ける者はあくまでも社会的に適切な日常生活しか認められないものであるというスティグマを生じさせる恐れもある。

重度訪問介護は、常に介護が必要な重度障害者が、施設ではなく在宅での生活が継続できるように支援するための制度として発展してきた。しかしながら札幌市の非定型運用の実例は、自治体の裁量によっては容易に制度の根幹を覆され得るほどの権利性の弱さが露見している。もちろん支給決定に関する決定権限を有する行政機関に公正さや客観性が一般的に担保されていなければ、障害福祉制度を利用する者の生活の安寧は実現しない。したがって、支給決定プロセスの透明化の枠組みとして、支給要否や支給量の決定の領域において、手続の公正さや客観性を担保するために、「基準化」を通じて判断過程の客観化を諮る必要性は否定できない。しかしながら、自治体が制度の理念を顧みることなく、公費による財源で賄われることを理由に機械的に基準を運用することで手続的正当性を担保することのみに尽力するのであれば、重度障害者の地域生活の安寧への道はより一層困難となる。

(171) 札幌市・前掲注(170)。

(172) 高波千代子「障害者福祉施策の現状と課題 — 自治体による行政裁量と福祉の権利性に関する一考察」『北海道自治研究 631号』(北海道地方自治研究所, 2021)。

第3章 介護役割の社会化の現況

前章では、現行の障害者総合支援法に基づく在宅介護サービスの支給量決定における実務では、障害児の場合には、障害福祉サービスは保護者の育児介護を代替するものではないという趣旨から、その年齢や障害の程度によらず極めて限定的な運用が行われていることも確認した。また成人障害者に同居家族が存在する場合には、障害者本人の状態像によって必要性が認定された介護時間数から、その家族の介護が可能な時間数が差し引かれ、支給決定が行われる運用の実態を確認した。さらに自治体の策定する支給決定基準の運用の場における影響力の大きさも確認した。

そこで本章では、家族が介護役割を負う法的根拠について検討してみたい。この場合、保護者に明確な養育義務がある未成年の場合と18歳以上の成人の場合に分けて確認する必要がある。

まず未成年の場合（第1節）は保護者に養育義務があり、そのなかには経済的扶養や意思決定の役割があることを確認する（第1項）。一方、近年の少子化対策の一環で大々的に展開される子育て支援としての育児の社会化の現況を確認し、そのなかで重度障害児、特に医療的ケアを必要とする障害児のみが障害者総合支援法をもってしても取り残される状況を確認する（第2、3項）。

次に成人の場合（第2節）、当然に養育義務のような法的義務がない家族に対し、民法上の扶養義務から介護義務が導き出され得るかを検証する（第1項）。そのうえで家族介護義務否定説に基づきながら、成年後見（第2項）や在宅介護サービスの不十分さを老親介護の制度的変遷から確認し、法制度と実態の乖離を埋める家族介護の現状を見る（第3項）。

第1節 未成年の子に対する親の法的役割

第1項 養育義務の所在

ここではまず、未成年の子に対する親の育児介護責任について、法的位置付けを確認する。民法は「親権を行う者は、子の監護および教育をする権利を有し、義務を負う」とし（法820条）、未成熟子に関する養育の権利と責任は、第一義的に親に一体的に帰属すると定める⁽¹⁷³⁾。親の第一義的責任は、児童福祉法2条、子ども・子育て支援法2条、少子化社会対策基本法2条、教育基本法10条、次世代育成支援対策推進法でも同様に規定されており、生まれた子の養育責任を負うのは、まずは親であるというのが法制上はもとより社会通念上、確立しているといえよう。

また児童福祉法は、国および地方公共団体に対し、「児童の保護者とともに児童を心身ともに健やかに育成する責任を」負わせている（法2条2項）。つまり、養育役割は第一義的に保護者に規定しておきつつ、国や自治体はその役割の一端を担うことを想定している。したがって、児童育成には国も積極的に介入する義務があるといえる。たとえば、子の保護者（親権者、後見人その他の者で現に児童を監護する者）に対し、子に普通教育を受けさせる義務を課すとともに

(173) 山中永之佑ほか編『介護と家族』（早稲田大学出版部、2005）[上野雅和] 93頁。

(学校教育法 22 条、児童福祉法 6 条)、教育を無償で提供すると規定する義務教育制度もその一端といえる(憲法 26 条、教育基本法 4 条 1 項、学校教育法 22 条・39 条)。

(1) 経済的扶養を果たす役割

それでは、経済的負担の面はどうか。親は常に子の扶養義務者である(民法 877 条 1 項)。また、財産管理権・代理権(民法 824 条)の権限をもつ。したがって親は、未成熟の子に対して無償・無限の養育義務を負い、養育費用を負担する役割は親権を有する保護者に帰属する。

また、一般的な子育て費用に対する国の二次的な役割は、1971 年児童手当法制定により実現されている。同法成立当初は支給対象が第 3 子以降に限定され、支給要件としての所得制限も合間って選別主義的な性格を強く有していたが、1991 年児童手当法改正時には支給対象を第 1 子まで拡大し、その一方で支給期間を 3 歳未満までと短縮した。2001 年には手当受給の所得制限が緩和され、未就学児の 85%が受給できるようにまで至った。また、2010 年から開始され、わずか 2 年で終了した子ども手当は、所得制限なしで中学修了までの児童に支給することを旨とする普遍的な家族手当であった。しかしながら紆余曲折を経て、2012 年度に現行の手当制度に引き継がれた。このように、子育て家庭に対する経済的支援の必要性に対する認識は高まりつつあるものの、制度的には未だ確立されていない⁽¹⁷⁴⁾。

障害児の育児介護費用についてはどうか。前述の児童手当に先んじて、1960 年代に加速度的に進んだ施設収容保護施策と並び、1966 年に特別児童扶養手当等の支給に関する法律(以下、特別児童扶養手当法)が成立した。これは、日常生活において常時特別な介護を必要としている 20 歳未満の障害児に対し、養育に伴う支出を補填するための特別な扶養手当の制度として設けられた。施設収容を望みながらも施設建設が間に合わずに在宅で待機を強いられる障害児とその家族に対し、施設保護されている障害児との均衡を図るべく穴埋めの意味合いで設けられたといえる⁽¹⁷⁵⁾。

同法では、特別児童扶養手当(法第 3 条)、障害児福祉手当(法第 17 条)及び特別障害者手当(法第 26 条の 2)の 3 種の手当が規定されている。特別児童扶養手当は、20 歳未満で常時介護を必要とする障害児の父母ないし養育者に支給されるものであり(法第 3 条 1 項)、介護者に対する税財源で賄われる唯一の現金給付である⁽¹⁷⁶⁾。支給対象者はまずは主として障害児の生計を維持する者(一般的には父)とされ、両親ともに収入がない場合(障害児の生計を維持していない場合)に初めて主たる介護者(一般的には母)が支給対象とされる(法 3 条 2 項)。そのため父母が別居中で障害児の介護を専ら母が担っていたとしても、父が生計を維持していると届けられている場合は、当該手当は父に支給され、母は受け取れないという事態も起きることがある。

(174) 藤崎・前掲注(4) 615 頁。

(175) 昭和 39 年 2 月 19 日「第 46 回国会衆議院予算委員会第二分科会 第 3 号」黒木利克厚生事務次官(社会局長)発言。

(176) 西村淳「ケアの倫理と関係的権利に基づく社会保障制度の構想—イギリスのケア法制を手がかりに一」『年報公共政策学 13 号』(北海道大学公共政策大学院, 2019) 212 頁。

また障害児福祉手当は、在宅で生活する、より重度の 20 歳未満の障害児に限定し、こちらは本人に対して支給される手当である（法 17 条）。また 20 歳以上の「著しく重度の障害の状態にあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする」特別障害者に対する手当として、特別障害者手当（法第 26 条の 2）が規定されている。

特別児童扶養手当の支給月額、1 級で 52,400 円、2 級で 34,900 円である（いずれも 2022 年 4 月適用額）。また障害児福祉手当の 2022 年適用額は 14,850 円である。よって、たとえば重度障害児（特別児童扶養手当 1 級該当者）は、世帯合計 67,250 円/月の支給額となり、年間では 807,000 円の手当が支給されることとなる⁽¹⁷⁷⁾。

また医療に関する自己負担分の助成については、1964 年以降、全国的に発生した「スモン病」を端緒とした「特定疾患」ないし「難病」対策事業がある。「スモン病」は、後にキノホルムによる薬害であることが判明したが、その間、厚生省は、研究班による調査研究を組織し、この研究費（治療研究費）の一部から協力謝金として患者の医療費の負担軽減が行われた。その後、1973 年に難病対策課が新設され、「特定疾患」患者の医療費助成として医療保険自己負担分が公的に負担されることとなった。その後、難病の定義が明確化され、「重症患者」「重症患者以外」の 2 区分が導入された。公費負担は「重症患者」に重点化されていき⁽¹⁷⁸⁾、その傾向は現在でも継承されている。また、慢性疾患を患う児童等への対策は、1968 年に先天性代謝異常の医療給付事業に始まる。その後、1969 年から開始した血友病の医療給付事業、1971 年からの小児がん治療研究事業、1972 年からの慢性腎炎・ネフローゼ治療研究事業および小児喘息治療研究事業といった疾患別事業が 1974 年に小児慢性特定疾患治療研究事業として統合された。その後も慢性疾患の児童の増加及び必要となる医療費の増加をふまえた制度の見直しが継続的に行われ、制度対象が拡大されるとともに、2015 年改正児童福祉法によって医療に要する費用（小児慢性特定疾患医療費）に対する補助が義務的経費となり、制度の安定化が図られた⁽¹⁷⁹⁾。

（2）育児介護方針を決定する役割

民法および児童福祉法が親（親権者）に対して第一義的に養育責任を負わせているのは前述のとおりである。したがって育児介護を含む養育および教育方針等を決定する役割は、親権を有する保護者にある。子が利用し得る社会資源はどのようなものか、どの事業所を活用すべきか、どのような療育/教育を受けさせるか等、通学や通所先に関する情報収集を行い、選択決定し、当該関係者と人的ネットワークを形成・維持していく役割は親権者に帰属する。また、医療の臨床

(177) 重度障害児本人の前年の所得が一定の額を超えるとき、もしくはその父母又は受給資格者の生計を維持する扶養義務者（同居する父母等の民法に定める者）を対象とした所得制限がある（法 7 条、8 条、21 条）。

(178) 岩田正美『社会福祉のトポス 社会福祉の新たな解釈を求めて』（有斐閣、2016）292 頁。

(179) 医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその 2 分の 1 を負担する（法第 50 条第 5 号の 2、児童福祉法施行令第 42 条 2 項、「児童福祉法施行令第四十二条第三号の規定に基づき厚生労働大臣が定める基準」2014 年 12 月 15 日厚生労働省告示第 471 号）。

現場では、未成年の患者への医療に関する同意は親の責任であると理解され、親権による代理行為を患児本人の同意とみなして運用している⁽¹⁸⁰⁾。特に侵襲を伴う治療行為に対する同意は慎重を要するが、日本小児科学会は「父母は、子供の養育に責任を負う者として、子どもの気持ちや意見を尊重しながら、子どもの病態を理解したうえで、治療方針を決定する」としている⁽¹⁸¹⁾。

第2項 誰が育児を実施するか（子育ての社会化）

（1）子育ての社会化の変遷

前述のとおり、未成熟の子に関する養育の権利と責任は、第一義的に親に一体的に帰属する。したがって子に育児介護を実施する役割は、まず親に帰属する。そのうえで国は、保育の必要性のある児童に対し、児童福祉法 24 条各項で市町村の保育実施義務を定めている⁽¹⁸²⁾。ここでは、一般的な子育ての社会化という観点から、保育制度の位置付けをその変遷とともに確認する。

そもそも児童福祉法は 1947 年、戦災孤児・浮浪児の保護や栄養不良児の保健衛生対策として制定された。同法のもとで児童相談所、乳児院、養護施設、救護院等とともに保育所が定められ、戦後処理の一環として児童福祉施策の基盤整備の一躍を担った⁽¹⁸³⁾。当時、夫婦共稼ぎや出稼ぎ等が増加したことによって家庭生活に大きな変化がもたらされていた。年々、家庭の保育需要が拡大かつ多様化するのと合間って、保育所も量的に拡大されていった。また、1960 年代以降は女性のパートタイム労働への需要が高まった。同時に、「ポストの数ほど保育所を」というスローガンのもとに母親運動が盛り上がりを見せた。それらの影響も背景に、保育所数は 1960 年から 1970 年にかけて 144%増、1970 年から 1980 年にかけては 156%増を示した⁽¹⁸⁴⁾。

しかし 1980 年代に入るとその伸びは停滞した。保育所の増設も図られず、措置児童数も 1980 年をピークに減少に転じた。この時期の社会保障は、「日本型福祉社会」の名の下に家族を「福祉における含み資産」とみなす家族主義の尊重が公に唱えられていた時期と重なり⁽¹⁸⁵⁾、子育て支援のあり方においても家族主義が回帰していたともいえる⁽¹⁸⁶⁾。

1990 年の「1.57 ショック」以降は、少子化問題が社会で大きな注目を集めるようになった。その余波を受けてまず 1991 年に、母親の就業継続を保障する育児休業法が制定された。1994 年には、政府による子育て支援の総合計画として「エンゼルプラン」が策定された⁽¹⁸⁷⁾。この計画

(180) 前田和彦『医事法講義[第4版]』（新山社, 2020）224 頁。甲斐・前掲注（23）[多々羅] 189 頁。

(181) 日本小児科学会 倫理委員会 小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ『重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン』（日本小児科学会、2012）

(182) 山中・前掲注（173）[上野] 95 頁。

(183) 衣笠葉子「こどものいる家族と社会保障」『社会保障法研究 6 号』（信山社, 2016）29 頁。山中・前掲注（173）[上野] 121 頁。

(184) 藤崎・前掲注（4）606 頁。

(185) 厚生省・前掲注（80）。

(186) 藤崎・前掲注（4）609 頁。

(187) 正式名称は「今後の子育て支援のための施策の基本方向について」。

では、「安心して出産育児ができる環境整備」「家庭における子育てを支援する社会システムの構築」「子育て支援における子供の利益の最大限の尊重」の3点が基本的視点として掲げられた。

1995年には、「緊急保育対策等5ヵ年事業」が制定され、1999年までの5年間に達成すべき低年齢児保育等の数値目標を掲げ、各自治体・保育所への補助事業が開始された。

「少子化対策」という名目のなかで取り組まれてきた子育て支援は、改善のみられない少子化傾向を背景にして2000年代以降、さらにその重要度を増し、保育政策に限定されない総合的な性格を帯びるようになった。すなわち社会をあげて子育て支援に取り組むという方向性が打ち出され、2003年には次世代育成支援対策推進法と少子化社会対策基本法が相次いで成立した。

2004年には「少子化社会対策大綱」が閣議決定され、重点施策の5年間の計画を明示するため「子ども・子育て応援プラン」が策定された。そして2012年には、子ども・子育て支援法が成立した。

これらの施策は、子育てを私的領域たる家族のみの問題とするのではなく、政府や地方自治体、地域社会などの公的領域が積極的に子育て支援に関与する必要性が主張されている。そして実際に、保育所定員の増加、0歳児保育・延長保育・休日保育の推進による保育サービスの多様化、家庭的保育の拡充、地域子育て支援の拠点づくりといった施策が様々な水準で進展してきた⁽¹⁸⁸⁾。2023年度には、「こども政策」を強力に推進して少子化を食い止めるとともに「一人ひとりのこどものWell-beingを高め、社会の持続的発展を確保する」ことを目的に「こども家庭庁」が創設される予定である⁽¹⁸⁹⁾。

このように子育てに対する支援は、母親の就労継続支援と少子化問題への対応として日本の重要課題の一つとして長く掲げられてきた。そして出生率の著しい低下に対する危機感を背景に「子育て労働」への支援策が今後も拡充される方向にあり、子育てのゆるやかな脱家族化が進められている⁽¹⁹⁰⁾。

(2) 子育ての社会化の効果

実際のところ、総務省「労働力調査」によると、2019年の女性の労働力人口は3,058万人となり、前年に比べ44万人増加(前年比1.5%増)し、これは7年連続の増加となった。労働力人口総数に占める女性の割合は44.4%(前年差0.3ポイント上昇)と過去最高を更新した。同年の女性の労働力率を年齢階級(5歳階級)別に見ると、全ての階級の労働力率について、比較可能な昭和43年以降、過去最高の水準となった。「25~29歳」(85.1%)と、「45~49歳」(81.4%)を左右のピ

(188) 松木・前掲注(11) 10頁。

(189) 「こども政策の新たな推進体制に関する基本方針について」(令和3年12月21日厚生労働省閣議決定)。「常にこどもの最善の利益を第一に考え、こどもに関する取組・政策を我が国社会の真ん中に据え、こどもの視点で、こどもを取り巻くあらゆる環境を視野に入れ、こどもの権利を保障し、こどもを誰一人取り残さず、健やかな成長を社会全体で後押しする。そうしたこどもまんなか社会を目指すための新たな司令塔」となる。

(190) 藤崎・前掲注(4) 612頁。

ークとし、「35~39歳」(76.7%)を底とするいわゆるM字型カーブを描いてはいるが、全体的にはM字型から台形に近づきつつあるのも事実である⁽¹⁹¹⁾。このことは多くの女性が、結婚あるいは出産を契機にいったん仕事を退職し、子どもが小さいうちは家事・育児に専念した後に、再び仕事に就く「中断再就職型」のライフコースを歩むことを意味している⁽¹⁹²⁾。また第1子出産前後の女性が就業を継続する割合はこれまで4割前後で推移していたが、直近(2010年~2014年)では、育児休業制度を利用して就業を継続した割合が大きく上昇したことで53.1%にまで上昇した⁽¹⁹³⁾。

しかしながら、第1子出産を機に離職する女性の割合は46.9%と依然として高く、現在でも出産は女性の就業継続の大きな壁となっていることが窺える。正規の職員は育児休業制度を利用して就業を継続する者が多数である一方、妊娠時にパート・派遣の形態の職員として働いていた者は育児休業制度の利用率が低く、出産後に労働市場から離れてしまう者が大半(74.8%)を占めている⁽¹⁹⁴⁾。

また、2019年の一般労働者(常用労働者のうち短時間労働者以外の者)の所定内給与額は女性が25万1,000円、男性は33万8,000円となった。この男女間賃金格差(男性=100.0とした場合の女性の所定内給与額)は74.3であり、前年(73.3)より拡大した⁽¹⁹⁵⁾。この格差について、学歴や年齢、勤続年数、役職(部長級、課長級、係長級などの役職)の違いによって生じる賃金格差生成効果を算出すると、役職の違いによる影響が9.5と最も大きく、そのほか勤続年数の違いによる影響も4.1と大きくなった⁽¹⁹⁶⁾。これらが未だ出産を機に離職する女性の割合の高さもあいまって、「男は仕事、女は家庭」という狭義の性別役割分業意識が未だ根強く残される所以といえよう。

(3) 障害児の子育ての社会化について

以上のとおり保育所は、児童福祉であると同時に、効果は未だ限定的ながらも女性の就労継続には欠かせない、労働力政策の意味合いが強い社会保障制度である。このことは、「当該児童が障害を有する場合であっても変わりはない」⁽¹⁹⁷⁾。つまり児童の障害のあるなしに関わらず、保育制度の利用は保障されなければならないはずである。

この点、市区町村は「一人一人の子どもが安心して生活できる保育環境となるよう、障害や様々な発達上の課題など、状況に応じて適切に配慮する必要がある」⁽¹⁹⁸⁾、事前に特別な支援が

(191) 厚生労働省雇用環境・均等局『令和元年版 働く女性の実情』(2019) 1頁。

(192) 松木・前掲注(11) 16頁。

(193) 国立社会保障・人口問題研究所『現代日本の結婚と出産 第15回 出生動向基本調査(夫婦調査) 報告書』(国立社会保障・人口問題研究所, 2016) 54頁。

(194) 内閣府『広報誌 共同参画』122号(内閣府, 2019) 2頁。

(195) 厚生労働省『令和2年賃金構造基本統計調査の概況』(2021) 1頁。

(196) 厚生労働省雇用環境・均等局『令和元年版 働く女性の実情』(厚生労働省, 2019) 28頁。

(197) 東京地裁平成18年10月25日判決。

(198) 厚生労働省『保育所保育指針解説』(厚生労働省, 2018) 56頁。

必要な子の受入体制の整備および情報提供に努める義務がある。児童福祉法 24 条 4 項および 5 項でも、特別な支援が必要な子に対する保育の利用勧奨・支援・措置を行わなければならないと規定している。また子ども・子育て支援法では、障害児等の特別な支援が必要な子供も念頭において市町村によるあっせん・要請等の利用支援を規定している（法 24 条、54 条）。

しかしながら、医療的ケアを必要とする障害児を受け入れる場合には、「特別な支援」をめぐって問題になることが多い。すなわち市区町村は、受け入れにあたってあらかじめ医療的ケアの実施や見守り、介助の程度に応じた保育士や看護師等の配置を検討しなければならず⁽¹⁹⁹⁾、新たな人材雇用や医療的ケアの研修受講を進めるために経済的、技術的支援を保育所等に行う必要がある。これらの準備が整わない場合、安全に保育を提供する環境を整備できないとして市区町村ないし保育所側が受け入れを拒否することも想定されるが、それら自治体等の判断は「本人の生命保護のためやむを得ない合理的な理由がある」として正当化されやすい⁽²⁰⁰⁾。

また、重度障害児を育児介護する家庭にとって、保育所にはまた別の役割がある。児童福祉法 24 条では、保育制度の利用に対する要保障性について、保護者の「労働または疾病等その他の事由により、その監護すべき乳児、幼児その他の児童について保育を必要する場合」と定めている。つまり保育制度は、第一義的には保護者を労働市場へ参入させ、その状態を維持するための保護者に対する支援であるが、その他にも保護者が何らかの理由で労働市場へ参入していない場合にその子に対する直接的な支援の役割も担うことが想定されている⁽²⁰¹⁾。重度障害児の弟妹が、その後者に位置付けられる。つまり重度障害児の母親にはそもそも労働市場への参入の可能性は想定されておらず、母親が重度障害児の育児介護に時間を割かれるため、その弟妹は保育所の利用が認められる。つまり、重度障害児の育児介護にとって保育所は「子育ての社会化」よりむしろ母親役割を補完するための社会資源として活用される。

(199) 厚生労働省『保育所等での医療的ケア児の支援に関するガイドライン』（令和 2 年度子ども・子育て支援推進調査研究事業「保育所等における医療的ケア児の受入れ方策等に関する調査研究」保育所等における医療的ケア児への支援に関する研究会、2021）。平成 28 年に児童福祉法が改正され、医療的ケア児への対応が市区町村の責務として明記されたことを受け、「本ガイドラインは、医療的ケア児の保育所等での受け入れにあたり必要となる基本的な考え方や留意事項等を示すことにより、各市区町村において保育所等での医療的ケア児の円滑な受け入れ、および支援が図られることを目的」とする（同ガイドライン 1 頁）。

(200) DPI 日本会議編『合理的配慮、差別的取扱いとは何か 障害者差別解消法・雇用促進法の使い方』（解放出版社、2016）[青木志帆] 73 頁。痰の吸引を必要とする障害児に対し、通常の集団保育を確保することが困難としたうえで保育所入所の不承諾処分について違法性を争った東京地裁平成 18 年 10 月 25 日判決では、吸引と誤嚥への注意の点について格別の配慮を要するものであったが、（中略）保育所での保育が可能であったと認めるべきである」として、処分行政庁に対して裁量の範囲の逸脱を指摘した。

(201) 岩田・前掲注（178）67 頁。

第3項 誰が介護を実施するか（障害児介護の社会化）

前項までは子の育児に対する親と国の役割について確認してきた。しかしながら重度障害児の育児は成長とともに介護へと変遷する。そのため障害児の介護についても、その社会化の可能性を検討する必要がある。

（1）障害児介護の社会化について

まず、未成熟の子に対して監護義務を負う親（親権者）に、第一義的にはその役割が帰属する。そして、二次的な国の役割として位置づけられるのが、障害者総合支援法である。同法は、障害児等に対し、基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう必要な障害福祉サービスに係る給付を行うことを規定する。ところが市町村に大きな裁量が認められる障害福祉サービスの支給決定は、障害児には限定的な運用が行われていることが多い。支給決定において各自治体が独自に策定する支給決定基準には、明示的に障害児に関する例外規定を設けている。たとえば「家事援助」は「保護者が行うもの」として利用者が未成年の場合に原則対象とはならず、「通院介助」は保護者が疾病等により付き添えない場合においてのみ対象とするといったように、本来役割を担うべき家族の支援が受けられない場合のみ利用が許される。また、そもそも保護者が不在の時間帯には居宅の援助を利用することができずと規定する自治体も多い。つまり障害児に対する障害福祉サービスはあくまで保護者を以て不足ある部分のみを補う位置付けとして捉えられており、保護者の介護の代替手段としては用いることは想定されていない。また、家族介護の不足をもたらす理由として想定されているのは主たる介護者の疾病等一時的な事情等がある場合のみであり、極めて限定的に運用されている。障害児に対する居宅介護の支給量においては成人に比べて明らかに限定的で（およそ1日1～3時間程度）⁽²⁰²⁾、保護者の就労等による継続的な長時間の利用はもちろん想定されていない（詳細は第3章で確認する）。したがって、障害児の介護の社会化を実現でき得る法制度は実在するものの、各自治体の実務上は障害児の介護の代替といった意味合いでは運用されていない。

（2）障害児の医療的ケアについて

さらに、医療的ケアを必要とする障害児の場合、家族に依存せざるを得ない状況がより強化される。医療的ケアは、医師法17条「医師でなければ、医業をなしてはならない」と定められる「医業」に該当する⁽²⁰³⁾。同法で医師の業務独占とされている医行為については、看護師等の一定の範囲で医師の業務独占を解除された有資格者が行う場合を除き、医師以外の者が行うことは

(202) 障害福祉サービス費等負担額対象額に関する基準等（（平成18年厚労省告示第530号）以下「国庫負担基準額」）においては、およそ1日1時間弱である。市町村が独自に設定するとされる支給決定基準においては、この国庫負担基準額を参考に策定されるものが多い。

(203) 厚生労働省は「当該行為を行うに当たり、医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、又は危害を及ぼすおそれのある行為（「医行為」）を、反復継続する意思をもって行うこと」としている。

原則として認められない⁽²⁰⁴⁾。

しかしながら家族による医行為は、別に扱われている。なぜなら障害児者にとって、喀痰吸引や経管栄養、気管切開部の衛生管理等の一定の危険性を有するこれらの医行為は、日常生活に欠かせない生命維持に必須なものである。したがってその行為を本人や家族が下記の要件の範囲内で行う場合は、「公衆衛生上の危害を防止することを目的」とする医師法の趣旨に照らして医師法 17 条違反にならないと解されている。

すなわち、医療的ケアを必要とする本人と特別な関係にある家族による医行為は、形式的には医師法第 17 条違反の構成要件に該当するものの、①目的が正当であること、②用いる手段が相当であること、③その行為によって引き起こされる法益侵害よりも得られる利益が大きいこと、④法益侵害の相対的軽微性、⑤必要性・緊急性といった要件を満たしていれば、患者自身が行う自己医療に類推し得る限り、違法性が阻却されると解されている⁽²⁰⁵⁾。しかしながら、ここでいう「家族」は「自然的、所与的、原則として解消されない特別な関係にある者」とされており、その範囲はきわめて曖昧である。

第 2 節 成人の子に対する親の法的役割

前節では、未成年の子に対する親の育児および介護役割の法的位置付けを確認した。第一義的責任を負う親権者の養育は子育て支援制度によってある程度、社会化が実現しており、一定程度の効果もみられている状況がありながら、障害児の育児には近年高度化している医療的ケアに対する体制整備といった課題が残されており、また障害児の介護においては障害者総合支援法が整備されているものの実態が伴わない現状を確認した。

そこで本節では、成年に達した重度障害者、つまり知的にも身体的にも重度の障害があり、かつ医療的ケアを要する成人重度障害者に対する家族介護の法的な取り扱いについてみていく。

ここで成人の家族介護を論じる場合、疾病や障害等の理由から自己の資力や労働力では自活できない者を支援する公的扶助制度と私的扶養制度の位置付けを確認する必要がある。

まず公的扶助制度としての生活保護制度は自助原則、すなわち利用することのできるあらゆる資力や能力の活用を前提として、それでも自立できない者に対して最低限度の保障を行う制度である。そのため、私的扶養が公的扶助である生活保護に優先して行われることを前提としており（私的扶養優先の原則）、公的扶助は私的扶養を補足する関係にある（補足性の原理。生活保護

(204) たとえ医師の指示があっても医師以外の者が医行為を行うことは許されない医行為を「絶対的医行為（診断行為や手術の執刀行為等）」とし、医師の指示の下に医師以外の者によって行うことが許される医行為を「相対的医行為（看護師による筋肉注射・静脈注射等）」に整理することができる。本稿が対象とする「医療的ケア」は後者の「相対的医行為」に該当すると解することができる。

(205) 中央社会保険医療協議会 診療報酬基本問題小委員会「医事法制における自己注射に係る取り扱いについて（中医協 診-1-2 17-3-30）（第 57 回資料）」。

法4条2項)⁽²⁰⁶⁾。したがって、私的扶養として定められた民法上の扶養義務(法877条)が課す扶養の範囲や程度、その内容が家族介護の検証においても重要となる。

第1項 扶養義務の所在

(1) 民法上の扶養義務

未成熟子に関する親の扶養義務は、伝統的には一般親族間の扶養義務と区別して捉えられてきた。つまり夫婦間同様、未成熟子と親の関係では、扶養することがその身分関係の本質的不可欠要素であるから、扶養義務を負う者は扶養権利者に対して、自らと同程度の生活をさせる義務(生活保持義務)を負うことになる。これに対し、上記以外の一般親族間では扶養すること自体が偶然的・例外的現象である。よって扶養の程度は、扶養権利者が生活に困窮したときに、扶養義務者が自己の地位や職業等に相応な生活を犠牲にすることなく給付可能な範囲で扶養すれば足りることになる(生活扶助義務)⁽²⁰⁷⁾。つまり成人の重度障害者に対する親による扶養の程度は、子の障害という「例外的現象」に起因するものといえることから、後者の生活扶助義務の範疇に該当すると解することができる。

(2) 引取扶養と介護義務の関係

次に扶養の方法について、大別して金銭扶養と引取扶養(同居扶養)とがあるといわれる。金銭扶養は経済的給付のみを担い、日常生活の面倒までみることは想定されていない。これに対し引取扶養は、扶養義務者が要扶養者を家族の共同体のなかで経済的給付とともに日常生活の面倒をみるものである。家族による無償介護が提供可能な場合、引取扶養は扶養義務者にとって金銭的出費が少なく済むと考えることもできる。明治民法では、扶養義務の履行方法として引取り扶養が規定されており、扶養権利者が請求すれば裁判所によって引取りが命じられることがあった。しかし、1947年の民法改正によりこの規定は削除され、扶養は純粹に経済的な援助に限定されることとなった⁽²⁰⁸⁾。

この点、成人重度障害者と親の関係に多くみられるように、扶養の方法の一つとして引取扶養(同居扶養)が行われている事実があり、その場合には衣食住等の現物給付(経済的給付)のみならず「介護」が提供されている。

そこで、引取扶養に事実上の介護が含まれるか、つまり成人重度障害者を扶養する親の扶養義務に介護義務は含まれるか、という問題が浮上する。成人障害者と家族の介護義務について詳細に検討した先行研究は管見の限り乏しく、ここでは老親に対する子の介護と親族間扶養義務の関係に関する見解を参考にする。老親介護の関係においては、介護は通常の扶養の負担を超えてい

(206)松岡久和ほか編『新・コンメンタール民法(家族法)』(日本評論社,2021)[冷水登紀代]275頁。

(207)松岡・前掲注(206)[冷水]276頁。

(208)二宮周平『家族法[第5版]』(新世社,2019)283頁。

るため、扶養には含まれないというのが今日での通説である⁽²⁰⁹⁾。この点、引取扶養には扶養義務者の金銭支出に加え、扶養権利者の身辺監護という要素が必然的に含まれることをもって、親族間扶養には身上監護を行う扶養が法的義務として認められると解する見解もある⁽²¹⁰⁾。しかし民法 877 条にいう扶養とは、前述のとおり経済的給付である金銭扶養が本質である。現物給付としての引取扶養は、金銭給付のいわば代替的履行方法と位置付けることはできるとしても、それは扶養義務者が望んだ場合のみ代替的履行方法として引取扶養を選択することができる⁽²¹¹⁾。そして、たとえ引取扶養に付随して生じる事実行為として「世話＝面倒見的援助⁽²¹²⁾」が扶養の内容を構成するとしても、その程度は引取扶養に付随して生じる一時的かつ負担の程度の軽いものとみるべきである。重度の障害があるために日常生活を営むのに支障がある者に対する「介護」は恒常的に生じる重い負担であって、扶養義務（引取扶養）の構成要素として想定され得る「世話＝面倒見的援助」を超えた労働と考えられる。したがって介護義務は扶養義務の一態様ということは難しい⁽²¹³⁾。成人の重度障害者に対する親の恒常的な介護については、扶養義務の範疇には該当しないと考えるのが妥当である。

第 2 項 誰が介護方針を決定するか

未成熟子には養育方針を決定する権限をもつ保護者の存在が不可欠であったが、成人の者は、あくまで自立・自己責任が原則である。成人の個人に代わって介護方針を決定するような法的義務を当然に有する者はいない。この点、重度の知的障害を併せもつ重症心身障害者は「精神上の障害により事理を弁識する能力を欠く状況」であるともいえる。したがって、後見開始の審判がなされ、後見人がつけられれば（民法 7 条、8 条）、その後見人が障害者の生活、療養看護に関する事務を担うことになる（民法 858 条）。

ここで「事務」と規定されているとおり、成年後見人は成年被後見人の生活や療養看護に関する法律行為を行うものであり、介護等の事実行為を行うことまでは要求されない。しかしながら、成年後見人は「成年被後見人の意思を尊重し、かつ、その心身の状態におよび生活の状況に配慮しなければならない（身上配慮義務）」が課されている。そのことから本人の意思や状況を確認したり、契約の履行状況を監視するといった契約に付随する事実行為は行う必要がある⁽²¹⁴⁾。障害者総合支援法に基づく指定特定相談支援事業（法第 5 条 22 項）は、成人を迎えた重度障害者がどこでどのような生活を送り、どのようなサービスを利用するかといった介護方針を成年後見人とともに検討し、決定する重要な役割を担うともいえるだろう。

ただし、後見開始前の状況については、民法には規定がない。また重度障害者による成年後見

(209) 松岡・前掲注 (206) [冷水] 284 頁。

(210) 大阪家裁昭和 59 年 3 月 31 日審判（家裁月報 37 巻 1 号 129 頁）。

(211) 山中・前掲注 (173) [上野] 102 頁。

(212) 山中永之佑ほか編『介護と家族』（早稲田大学出版部, 2005）[山脇貞司] 75 頁。

(213) 山中・前掲注 (212) [山脇] 75 頁。

(214) 松岡・前掲注 (206) [冷水] 241 頁。

人活用事例は乏しい。したがって実務上は、子のコーディネーターや代弁役を担ってきた家族、特に母親が代理権のないなかでその役割を担い続けることが多く、法的には極めて不安定な状況下で実務が進行している⁽²¹⁵⁾。

第3項 誰が介護を実施するか—老身介護の社会化の状況

前項のとおり、直系血族及び兄弟姉妹に対して互いの扶養義務を規定する民法 877 条について、家族に介護義務を生じさせるまでの根拠にはならないと解した場合、老親はもとより成人となった子（重度障害者）の介護義務に言及する明文規定は民法に存在しないことになる⁽²¹⁶⁾。そもそも民法自体に障害という概念は存在しない⁽²¹⁷⁾。障害という要素に対する社会的処遇をもはや家族内で完結させることは困難であり、障害に関するリスク負担を社会全体の問題として捉え直す必要がある⁽²¹⁸⁾。

そこで本項では、家族介護に直接関わり得る社会保障として、在宅介護サービスについて取り上げる。具体的には、社会情勢等に大きく影響されながら変遷してきた老親介護の家族役割と在宅介護サービスの関係性を、その設立過程をみながら確認する。

（1）老親介護の社会化について

日本の在宅介護サービスは、家庭奉仕員派遣事業が 1962 年に「家庭奉仕員活動費」として初めて予算化され、翌 1963 年 7 月に老人福祉法に明文化されたところから始まる。ただしこのときは自治体の任意事業として取り組まれたにすぎず、派遣対象は原則として非課税世帯に限定されていた。その後 1960 年代後半に「ねたきり老人」問題が社会問題化したことを契機に、当該事業は全国的に展開されるようになった。その後、1972 年法改正では社会福祉協議会等への事業委託が始まり、特例的に非常勤ヘルパーの活用も認められた。

この 1970 年前後には東京都、大阪府、神奈川県などでいわゆる革新自治体が次々に誕生し、国政レベルの福祉体制の整備に拍車をかけていた。1972 年に組閣された第 1 次田中内閣は「日本列島改造論」を掲げ、翌 1973 年度の公共事業費を拡大させて社会保障費の予算額は大きな伸びを示した。「福祉元年」と称される同年に老人福祉法が改正され、高齢者の一部負担金を老人福祉の税財源から全額負担する「老人医療費の無償化」が始まった。

(215) 筆者の関わる重症心身障害者支援の実務現場では、障害福祉サービスの契約等の法律行為は家族による「代理」ではなく、本人の署名を家族が契約書面に「代筆」することが多い。

(216) 民法 730 条の親族間の互助義務は、あくまでも家族共同生活上の道徳的義務であり、家事審判事項でもないことから強制することはできないものとして位置付けられる。家族間で介護の話し合いをすることを義務付ける程度の意義しかもない。

(217) 成年に達した後、経済的自立ができない場合には扶養義務の問題として、また見守りや財産管理に支援が必要な場合には成年後見制度の問題として対応するといったように、障害者の問題は一般的な民法の仕組みのなかに組み込まれていく。しかしながら世話や配慮が必要な場合についての民法上の保障はない（二宮・前掲注（208）290 頁）。

(218) 菊池・前掲注（84）[上山泰ほか] 114 頁。

当時は寝たきり等の高齢者の受け皿が乏しく、1963年の老人福祉法制定時に創設された特別養護老人ホームは、生活保護法の養護老人ホームを取り込んだ程度の意味合いにとどまっていた。特別養護老人ホームはその後1965年に27施設、70年に152施設、75年に539施設、80年に1,031施設と急増したものの⁽²¹⁹⁾、それでもニーズに対する入所施設ないし福祉事業の整備は遅れていた⁽²²⁰⁾。加えて老人医療費の自己負担分が無償化されたことにより、社会福祉施設に入所するより医療機関に入院するほうが費用負担は軽くなった。そのため、介護を必要とする寝たきり高齢者等の入院は長期化し、いわゆる社会的入院が社会問題となった。

同1973年10月には第4次中東戦争の勃発に端を発する第1次オイルショックにみまわれ、1974年度には戦後初のマイナス成長を記した。そのため社会保障は早々に「福祉見直し」を余儀なくされた⁽²²¹⁾。1978年版「厚生白書」では、高齢社会における社会保障の重点のひとつとして「家庭生活」を掲げ、特に老親との同居について「子ども世帯による老親の介護が期待できる」「福祉における含み資産」として生かすことが強調された。また1979年の自由民主党が設置した特別委員会⁽²²²⁾の報告書「家庭基盤の充実に関する対策要綱」には、日本的福祉のあり方は、国の社会保障、国民個人々の自助努力、職域内の福祉、家族の相互扶助の4つの要素が相補い調和した活力のある総合的福祉であるとし、老親と子供世帯の同居率が著しく高いといった国民的特質を維持しながら実現していかなければならないとした。そして家庭基盤の充実強化に関する施策として、住宅面の施策（老親と同居する家庭に対する住宅政策上の優遇措置の促進）等を打ち出した⁽²²³⁾。

1980年代には、この「日本型福祉社会」の論理に則った在宅サービスが展開された。1985年設置の「高齢者対策企画推進本部」は、「高齢者に対する施策は、(省略)家庭での介護機能を強化する観点から、在宅サービスシステムを確立し、施設サービスを合わせた総合的な施策を推進する」と施策の方向を示した⁽²²⁴⁾。前述の家庭奉仕員派遣事業も1982年に大幅な制度改正が行われ、所得税課税世帯に対しても有料で派遣する等、家事・介護の援助を必要とする世帯一般への制度となった。また、膨らんだ高齢者の医療費支出についても適正化を図るべく1982年に老人保健法が制定され、高齢者にも定額の一部負担金を徴収することで老人医療無償化政策に修正が加わった⁽²²⁵⁾。ついで1986年には同法が改正され、病状がほぼ安定していて病院での入院治療よりも看護、介護、機能訓練に重点を置いたケアが必要とされる高齢者に対して必要な医療的ケアと日常生活の支援を提供するための入所施設として、老人保健施設が創設された。

その後、家族の多様化と働く女性の増加を前提に策定された1986年「長寿社会対策大綱」で

(219) 藤崎・前掲注(4) 607頁。

(220) 岩田・前掲注(178) 155頁。

(221) 藤崎・前掲注(4) 606頁。

(222) 自由民主党政務調査会家庭基盤の充実に関する特別委員会。

(223) 杉本貴代栄『女性化する福祉社会』(勁草書房, 1997) 238頁。

(224) 佐藤智編『明日の在宅医療 第1巻 在宅医療の展望』(中央法規, 2008) [伊藤雅治] 362頁。

(225) 加藤智章ほか編『社会保障法[第6版]』(有斐閣, 2015) 191頁。

は、家族や地域の機能の弱体化といった社会情勢を是認し、あからさまな家族互助の言及は減少した。その一方で「自助連帯」を重視し、公的部門をインフォーマルな部門（民間サービスやボランティア等）に移行させる方針へと推移した。これらの施策の方向性は、1988年10月の厚生省と労働省による「長寿・福祉社会を実現するための基本的な考え方と目標について（福祉ビジョン）」に引き継がれた。その中では、ホームヘルパー、デイサービス、ショートステイの在宅福祉サービス、特別養護老人ホームの整備目標の水準が発表された。その後、1989年12月に在宅対策の緊急整備に重点が置かれた「高齢者保健福祉推進十か年戦略」（ゴールドプラン）が打ち出され、これを節目に改めて在宅介護の充実が図られることとなった。

1990年には、ゴールドプランで示された施設および在宅福祉の整備を円滑に推進するため、福祉関係8法の改正を行い、都道府県や市町村に対する老人保健福祉計画の策定を義務付け、デイサービスなどの在宅福祉サービス、訪問看護サービスなどの保健サービス、施設サービスについて計画期間内に整備すべき目標値を示した。特にヘルパーの数については、1990年からの10年間で約3万人から10万人に増やす目標を掲げた。また厚生省は同1990年12月にこれまでの「家庭奉仕員派遣事業」を廃止し、改めて「ホームヘルプサービス事業」として位置付け直して派遣時間数の上限に関わる規定を撤廃した。

また、時を前後して確保が急務となった社会福祉の担い手を養成すべく、1987年には社会福祉士及び介護福祉士法が制定されて福祉専門職が制度化された。その後、1991年にはホームヘルパー養成を目的とした段階的研修制度がスタートした。この研修は主に子育て後の主婦を対象とし、受講生は3～4週間でパートのヘルパーとして働ける知識・技術を習得した。この点につき1994年度「国民生活白書」では、従来、家族によって担われてきた介護について、家族の変容とともに外部サービスの整備が課題となってきたことを受け、専門的な介護のマンパワーを効率的に養成することによって、かえって女性の就労が可能になるといった側面が強調された⁽²²⁶⁾。

1995年には「ゴールドプラン」を「新ゴールドプラン」へと改定し、先の1999年度ヘルパー目標数値も10万人から17万人に改められた。また、厚生省は同年度に24時間巡回型のヘルパーを予算化した。その後2000年には介護保険法が制定され、介護保険対象者に対するホームヘルプサービスは介護保険による訪問介護へと引き継がれた。

以上のとおり、高齢者の在宅福祉サービスは、1963年の家庭奉仕員派遣制度の設立当初から、社会的入院患者の受け入れ先としての療養施設と並存して展開してきた。寝たきり高齢者の収容先として老人ホーム等の高齢者施設を増設し、そこで賄いきれなかった高齢者に最低限の在宅福祉サービスを提供すべく主婦を動員してマンパワーを確保し、介護保険という手法のあてはめによって在宅サービスの資源を確保してきた。つまり老親介護の在宅サービスは、高齢者や家族のノーマライゼーションが目的ではなく、施設サービスの不足を補填する意味合いで普及してきた。そして在宅サービス自体の不足は、現在も家族が補填している。

一方で少子高齢化の進む今日、制度の発端は施設サービスの補填だったとしても、介護保険制

(226) 山中・前掲注(212) [山脇] 67頁。

度が社会に定着するなか、老親介護は社会で受け持つべきという社会規範が一定程度、浸透したと評価もできよう。

(2) 重度障害者の介護について

では、重度障害者に対する社会資源の状況はどうか。国は障害者総合支援法をもって、「障害者等に対して基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう」、必要な障害福祉サービスに係る給付を行うことを規定し、法 2 条 1 項で市町村に対し、障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるように必要な自立支援給付等を総合的かつ計画的に行うことを責務として課している。つまり、障害者本人の日常生活や社会生活の質の向上に資する活用のみが想定されており、家族介護の社会化自体は想定されていない。家族には成人障害者の介護義務はないのだからそれは当然かもしれない。ただ、成人障害者に同居家族が存在する場合には、障害者本人の状態像によって必要性が認定された介護時間数から、その家族の介護が可能な時間数が差し引かれ、支給決定が行われる運用の実態がある。実務上も、同居家族がいる場合といない場合とで明確に異なる支給決定基準を設けている自治体が多い。一定の専門職以外、家族が行う場合にのみ違法性が阻却される医療的ケアを必要とする重度障害者の生活は言うに及ばず、より重度であればあるほど、家族の存在が不可欠と考えられている。

この点について、具体的運用について定める法 22 条 1 項は、介護給付費等の支給要否と支給量⁽²²⁷⁾を市町村が決定する際に勘案する事項の決定を省令に委ねている。これを受けて勘案事項を列挙するのが規定規則第 12 条である⁽²²⁸⁾。この勘案事項以外に法令上、種類・支給量の決定を直接に枠づける規定は存在しない。このような制度構造からすれば、市町村としては、具体的な事案ごとに勘案事項を総合考慮しつつ支給決定等を行なって法の目的（法 1 条）の達成を目指すほかなく、市町村には支給決定等にあたり合理的裁量が付与されているとみなされている。さらに法は、「当該障害者等の介護を行う者の状況」を勘案事項として認めている。このことからすれば、市町村が支給量を決定する際に家族による介護の存在を考慮することは「許されないわけではない」⁽²²⁹⁾。障害者の家族介護の社会化という機能は、おそらく制度運用の場では想定され

(227) 法の文言上は支給の要否決定のみが念頭に置かれているように読めるが、判例も当然の前提として当該規定は支給量決定における勘案事項の定めとしての意味をも有すると介して実務上も扱われている。

(228) 規則第 12 条「法第 22 条第 1 項に規定する厚生労働省令で定める事項」は次のとおりである。「障害者等の障害支援区分又は障害の種類及び程度その他の心身の状況」「障害者等の介護を行う者の状況」「障害者等に関する介護給付費等の受給の状況」「障害児が現に障害児通所支援又は指定入所支援を利用している場合にはその利用の状況」「障害者が現に介護保険法の居宅サービスを利用している場合には、その利用の状況」「障害者等に関する保健医療サービス又は福祉サービス等の利用の状況」「障害者等又は障害児の保護者の障害福祉サービスの利用に関する意向の具体的内容」「障害者等の置かれている環境」「障害福祉サービスの提供体制の整備の状況」。

(229) 和歌山地裁平成 24・4・25 判時 2171 号 28 頁。

ていない。

第4章 外国にみる介護役割の社会化の状況ーデンマーク

前章までにみてきたとおり、日本の障害福祉制度は、法律の理念とその法制度の実際の運用実態に乖離があるということを確認した。またそれは家族介護を前提とした家族主義型の運営に起因するものであるということを見てきた。すなわち男性が家族を養うために労働市場に入り、配偶者である女性は家庭に留まるという前提からスタートした戦後の家族主義に基づく社会政策は、家族、特に障害児者の母親のノーマライゼーションを妨げているともいえる状況を確認した。

一方、たとえば北欧-スカンジナビア3カ国（デンマーク、ノルウェー、スウェーデン）は「女性に好意的な国家（woman-friendly state）と称されることがある⁽²³⁰⁾。これらの諸国は「普遍原則」という政策的特徴から個人の自立と人権が保障された社会であると評される。子どもや障害者、高齢者に対する社会サービスが整備され、女性労働力率はEU加盟国27諸国平均が58.3%のところ3カ国はすべて70%を超える⁽²³¹⁾。合計特殊出生率は欧州諸国内においても1.9前後と上位を占めている。男女の雇用格差も賃金格差も少なく、福祉を家族に依存する必要がないようにも見受けられる。そのなかでも特にデンマークは、生涯にわたって女性の就労を支援する家族政策を実現し、育児および介護における福祉の機能を脱家族化させることで女性のノーマライゼーション理念を具現化した。また障害福祉施策においても、施設解体を直接謳うことなく、住まいで育まれる介護者と入居者の「関係性」に重きを置き、個々の生活環境の質の改善と在宅ケアサービスの充足に重点的に取り組むところに特徴がある。

そこで本章では、デンマークの社会保障政策について、障害者施策を中心に構造を確認していく。そのうえで、第1節でまずデンマークの概況として家族介護の社会化の現況を確認し（第1項）、現行の社会保障が構築された政治的起源を歴史から振り返り（第2項）、障害福祉施策の基盤となるノーマライゼーション概念が提唱された背景を確認する（第3項）。

また、第2節では現行の社会サービス法に基づく施策の特徴について、ノーマライゼーション概念を引き継いだ普遍主義と平等主義にみられる理念（第1項）、具体的な運用を司る基礎自治体コムーネの役割（第2項）、社会保障の財源面（第3項）から確認する。加えて、参加型民主主義を具現化する障害者評議会の位置付けについても見ていきながら、社会関係の構築を重視するデンマークの社会保障施策のありかたを確認する（第4項）。

次に、具体的な障害福祉施策のメニューについて障害児（18歳未満）と成人障害者とに区分しながら、その内容を確認する。障害児に対しては、障害児家庭に対する社会サービスの支給内容を具体的に見極め（第3節）、成人障害者については、自立支援の視点から提供される社会教育的支援および住宅支援の関係性等を確認する（第4節）。

(230) 大塚陽子「北欧福祉国家とジェンダー平等ーデンマークにおけるジェンダー平等の経過と到達点」『政策科学19巻3号』225頁（立命館大学政策科学会編, 2012）。

(231) Tine Rostgaard, 'Family policies in Scandinavia'. (2014) . p.4.

第1節 デンマークの概況

本節は、北欧諸国のなかでもデンマークを特に比較対象とする理由を確認し、デンマークの社会保障制度の成り立ちや、「普遍主義」「平等主義」といった現行制度の特徴を明らかにし、それらの社会サービスの運用を支える地方自治の仕組みを明らかにすることを目的とする。

第1項 デンマークを対象とする理由（家族介護の社会化の現況）

デンマークは、立憲君主制を採用する単一国家であり、自治領(フェロー諸島とグリーンランド)を除く人口は約 588 万人で北海道と同等の規模であり、国土面積は 4.3 万km²である⁽²³²⁾。この国土面積は日本の国土全体の 11%に過ぎない。一方、一人当たりの GDP は 67,826 ドルで日本の 1.7 倍にあたる⁽²³³⁾。世界有数の福祉水準を誇る社会民主主義的福祉国家の税率は所得の平均 50%(最低 43%、最高 62%、1994 年)であり、消費税は 25%である。国家予算規模は 1990 年代以降、GDP の 25%を上回り、国家予算の約 75% (1995 年) が恒常的に社会保障関連支出に充当されている⁽²³⁴⁾。

このようにデンマークは、国家規模はもちろんのこと社会保障財源も日本と異なる部分が多い。そのため日本との単純な比較対象とはなり得ない。しかしながらデンマークにも社会保障のメニューとして閉鎖的で社会から疎外された大規模施設での入所施策が唯一の選択肢という時代があった。首都コペンハーゲン市において 24 時間体制の在宅ケアシステムを初めて構築した経験をもとに、日本の高齢者介護領域に長年に渡りリハビリテーション看護の観点から指導助言を続けているレーネ・ホレンナー (Lene Hollændar) によれば、1980 年代以前まで高齢者介護の問題は大きな社会的課題となっていたという⁽²³⁵⁾。1960 年代に核家族化が進んだデンマークでは、多くの高齢者は子と別居していた。そのため自立度の低下した脆弱な高齢者を収容するために老人ホームが数多く建設され、施設内で医療と介護が提供されていた⁽²³⁶⁾。施設に収容することで脆弱な高齢者の依存度をより一層高め、高齢者自身の尊厳を蔑ろにする医療介護提供体制に対する疑問と、財政を逼迫させていた高齢者医療介護政策方針に対する改革が求められ、社会省が 1979 年に高齢者医療福祉制度改革委員会を設置した。そこから、脆弱で依存度の高い高齢者の生活環境を改善し、身体機能を維持し自立度を維持する福祉サービスの充実に力点を置く取り組みが開始された⁽²³⁷⁾。

(232) Statistics Denmark, 2022.

(233) World Trend Plus, Global Economic Monitor – Table: GDP Per Capita: USD: Annual: Europe and Central Asia, 2022.

(234) 竹内真澄「<子供と家族>を支援するデンマークの社会政策」『桃山学院大学社会学論集 37 巻 1 号』(桃山学院大学社会学会, 2003) 39 頁。

(235) レーネ・ホレンナー (高波千代子訳)『高齢者の機能維持・向上を目指す看護ケア-施設・在宅におけるリハビリテーション看護』(中央法規, 2021) 6 頁。

(236) 野村武夫『「生活大国」デンマークの福祉政策 ウェルビーイングが育つ条件』(ミネルヴァ書房, 2010) 54 頁。

(237) 野村・前掲注 (236) 54 頁。

具体的には、デンマークはスカンディナビア諸国のなかでもいち早く訪問看護と訪問介護を一体とした 24 時間体制の在宅ケアシステムを構築した国である。特に高齢者の社会的入院を回避するための強力な代替策として在宅ケア促進策が進められてきた。1982 年には人口 60 万人のコペンハーゲン市全体で在宅ケアシステムの導入が開始された⁽²³⁸⁾。現在では、次節以降で見るとおり高齢者の介護サービスの提供は各基礎自治体であるコムーネの義務となっている⁽²³⁹⁾。これは提供体制を整備する間接的責務のみならず、サプライヤーとして実質的に介護サービスを提供する主体としての役割の付与を意味する⁽²⁴⁰⁾。ヘルパーはコムーネの職員、つまり公務員として位置付けられ、安定した職業的地位が保障されている。24 時間体制の在宅ケアシステムが国内全域に構築されていることから、年老いた親は自らの子に身体介護の負担をかけずに済む。

公的サービスが整備されているとはいえ、子は親の介護を事業所に任せきりにすることはない⁽²⁴¹⁾。家族は親の介護をサポートしたいと願うことが多い。身体介護の提供については自治体に任せ、家族は受診の付き添いや買い物、おしゃべりをするなど、家族としての関係性を軸とした時間を共に過ごすことに専念できる。

ここからは、より具体的に 2018 年に実施されたインタビュー調査⁽²⁴²⁾をもとに家族介護の状況をより詳しくみていく。当該調査は主として身近な存在を介護する介護者（以下、インフォーマル介護者という）を対象として行われたものである。被介護者の過半数（58%）は 61 歳以上であり、20 歳以下の家族を介護している者は 10%であった。また介護者と被介護者の関係性は「親/子/義理の親」が最も多かった（51%）ことから、親子のなかでも子が親に対して介護を提供する状況を主として表している⁽²⁴³⁾。しかしながらそのなかからも、デンマーク社会における、障害児者を含めた家族介護に対する考え方が表出されているものと考えことから、ここで参照する。

(238) ホレンナー・前掲注 (235) v 頁。

(239) 社会サービス法 (Serviceloven) 第 83 条。

(240) 社会サービスの質の向上を目的に、2003 年 1 月から競争原理を取り入れ、いわゆるシルバー産業（民間事業者）からホームヘルパーの派遣が認められている。利用者は今までどおりコムーネか民間どちらを選択してもよく、民間事業者のヘルパーを選択した場合でもその分の費用はコムーネが負担する。

(241) ホレンナー・前掲注 (235) 4 頁。

(242) デンマーク最大の IT 企業であり、デンマークの地方自治体、州、ビジネス当局、およびスカンディナビアの一部のセグメント向けにソフトウェアおよびサービスソリューションを開発および提供する KMD がデンマーク在住の 18 歳から 70 歳（定年退職前）の 2,916 人を対象として実施したインタビュー調査（「労働市場における近親介護者」Pårørende på arbejdsmarkedet）。そのうち 22%の 633 人が自らを家族介護者であると回答した。また介護を受ける者の年齢として最大なのが 61~80 歳以上の高齢者で 3 割を占め、81 歳以上を含めると 58%であった。20 歳以下の家族を介護している者も 10%であった（KMD Analyse, 'Pårørende på arbejdsmarkedet'.

(2018) .p. 8.)。

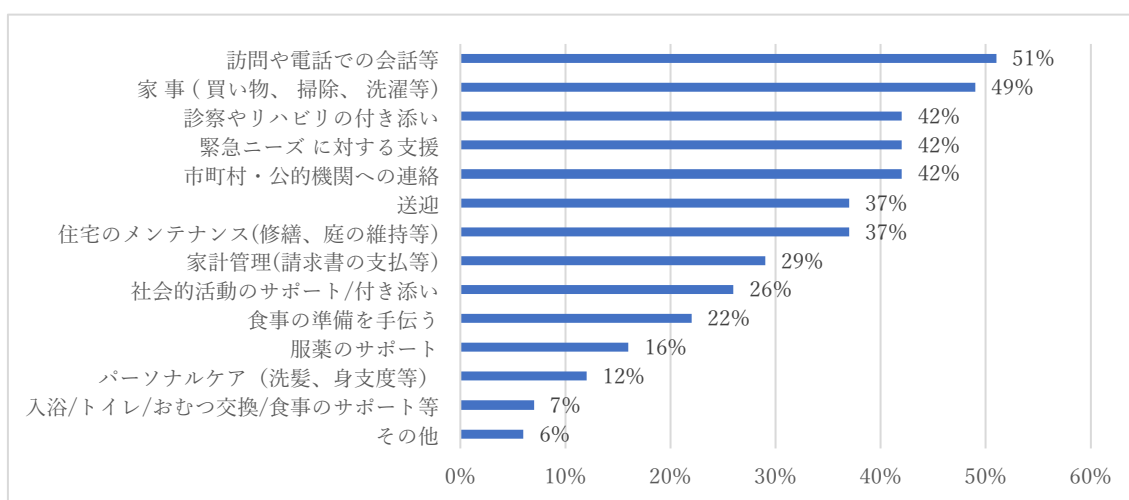
(243) KMD・前掲注 (242) 11, 13 頁。

(1) インフォーマル介護者が提供する介護内容

当該調査では、「介護」の内容を大きく3つに分類している。一つ目は①主にコミュニケーションを中心として自宅訪問や電話を通じて会話をしながら日常の様子を伺うサポート、2つ目は②掃除や洗濯、医療機関での受診の付き添いやリハビリの同行といった日常生活や家事援助、3つ目が③清潔保持や更衣、入浴、排泄、食事介助といったいわゆる本稿でいう身体介護を含む介護である。

当該調査においてインフォーマル介護者が最も多く提供すると回答したのは、①のコミュニケーション（自宅訪問または電話での会話）あり、過半数の51%を占めた。次に、②の日常生活における家事（買い物、掃除、洗濯等）や病院受診等の付き添い、公的機関とのサービス調整、送迎、自宅の修繕、庭の維持管理、家計の管理といった支援がそれぞれ4割近くを占めていた。一方、③の身体介護といえるような食事介助、入浴介助、排泄介助、服薬管理等を実施していると回答したのは2~3割以下に留まった⁽²⁴⁴⁾（表4-1参照）。

表4-1 インフォーマル介護者の介護内容



出所：KMD Analyse, 'Pårørende på arbejdsmarkedet'. (2018). 訳出筆者

(2) 被介護者の住まい

また、介護を提供する相手（被介護者）の67%が自らの自宅に住んでおり、インフォーマル介護者と同居している割合は16%に過ぎなかった。インフォーマル介護者と被介護者が同居している場合はまれであるが、その多くは被介護者が未成年の子や配偶者の場合である。また、被介護者が老人ホーム等の居住施設に住んでいると回答したのは17%だった⁽²⁴⁵⁾。

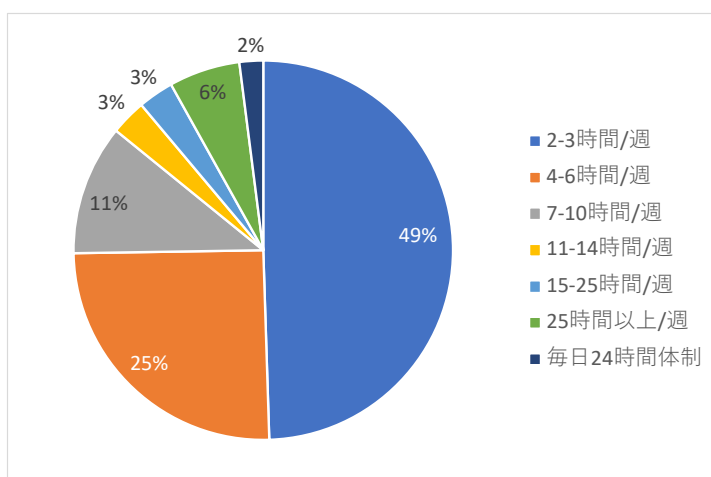
(244) KMD・前掲注(242)13頁。

(245) KMD・前掲注(242)9頁。

(3) インフォーマル介護者が提供する介護時間

介護の提供時間については、インフォーマル介護者の半数近く（49%）の介護時間は週2~3時間である。週4~6時間と回答した者と合わせると74%までになる。つまりインフォーマル介護者のおよそ4分の3は、1日1時間弱の介護を提供することのみで足りていることになる。一方で比較的長時間とみなされる週25時間以上（1日3~4時間）の介護を提供していると答えたインフォーマル介護者は全体の6%にとどまった。また、毎日24時間と回答したのはわずか2%だった⁽²⁴⁶⁾（表4-2参照）。

表4-2 家族介護者の介護時間



出所：KMD Analyse, Pårørende på arbejdsmarkedet (KMD, 2018)訳出筆者

インフォーマル介護者のうち、介護のために離職を経験している者は16%であり、今後離職を検討していると答えたものが17%であった⁽²⁴⁷⁾。一方でインフォーマル介護者のうち8割近くが離職ないし労働時間を短縮する必要性を感じていないと答えた。またインフォーマル介護者としての役割が職業生活に与える影響は少なく、むしろ7割近くがそれらの経験を肯定的に捉えていた。36%のインフォーマル介護者は、職業人として業務を遂行するうえで介護経験が役立つと回答している⁽²⁴⁸⁾。

上記調査では、インフォーマル介護者は被介護者をサポートする義務があるとする結果から、デンマークでのインフォーマルな関係性（特に親子関係）のなかで行われる「介護」は、本稿でいう「身体介護」とは切り離され、家族関係を軸としたコミュニケーションや社会的交流に専念できる環境にあることが見受けられる。福祉を家族に依存する必要がない社会によって、家族が就労を継続できる体制が整備されている状況を窺い知れる。親に対する身体介護の負担を脱家族

(246) KMD・前掲注(242) 9頁。

(247) KMD・前掲注(242) 22頁。

(248) KMD・前掲注(242) 24頁。

化させ、親の状況に関わらず子は通常の生活を維持することができるともいえる。

以上のとおり、1970年代以前までは主に施設福祉が選択肢として提供されており日本と近い状況にあったともいえるデンマークの社会保障制度は、現在、日本と大きく様相を異にする方向で発展した。本稿の関心からいえば身体介護を家族に依存しない社会サービスが社会全体に運営されているかのように見えるデンマークにおいて、普遍的社会保障制度が社会に定着した過程を分析することは、実質的な家族依存主義から脱することができずにいる日本の実践に向けて示唆が得られるはずである。

第2項 社会保障の政治的起源

デンマークは、社会サービス法のもとで児童や高齢者、障害者等の対象者の区別なく国民すべてを対象とする総合的な法体系が整備され、社会権の「民衆的普遍主義 (people's universalism)」を達成したといわれる。ここでいう社会権はもともと労働者階級の団結権や団体交渉権から派生したものである。後に徐々に広がりが見られ、国家から社会福祉サービスを受け取る権利を総称するものにまで至った。国家が民衆に普遍主義的な社会サービスを提供する体制がどのように構築されてきたのか。本項では、デンマークにおける歴史的起源と発展をみていく。

かつて14世紀末まで、デンマークはスカンディナヴィア半島一帯を治める王国として広く繁栄していた。その後、度重なる戦争によって衰退の一途を辿る。17世紀にはスウェーデンに北欧の覇権を奪われ、1815年にナポレオン戦争後のウィーン会議の決議によってノルウェーを失った。1864年、後にデンマーク戦争と呼ばれる戦い⁽²⁴⁹⁾にも負けたデンマークはさらに肥沃な国土を失い、グリーンランド及びユトランド半島のみ的小国になった。19世紀後半に政治的にも北欧諸国から孤立したデンマークは、国策(戦争)による失地回復を断念し、小国としての平和主義を自覚するようになった。国内に眠る人的物的資源を掘り起こし、祖国の再建と独自の発展を図ろうとする国民の意識がこの時期に高まったといわれる⁽²⁵⁰⁾。

国内政策としては農業に力を入れたことにより、今日のような世界的な農業国として発展を遂げた。1769年に王立農業協会が創設し、1866年には世界で最も古い農業協同組合活動に発展した。1882年には、世界初の酪農協同組合が設立されている。当時、国民の8割を占めた農民は、農具や飼料・肥料等を協同で買い付ける消費者協同組合や、酪農製品をつくる生産協同組合等を全国各地に結成した。そして市場経済の発展とともに経済力をつけた自営農民は、国政との関係も強めていった。1840年代の農民運動によって農民の政治意識が高まり、大地主に対して封建的差別的是正や下層農民の生活改善が要求された。以前は小作農民だった貧しい高齢者の生活を保障することを目的に、自らの利害を代表するリベラル党 (Venstre) を通し、1891年に非拋出

(249) ビスマルク率いるプロイセン・オーストリア連合軍とデンマーク軍はデンマーク領シュレスヴィヒ・ホルシュタインにおけるドイツ系住民の分離運動をめぐる戦った。

(250) 詩人ホルストの「外に失いしものを内にて取り戻さん」という詩に鼓舞されて農地に適さない荒地が開墾され、植林が施された(野村・前掲注(236)15頁)。

型の公的高齢年金制度を世界に先立って成立させたのもその一例である⁽²⁵¹⁾。この年金制度は地方政府が財源を拠出し、国家が地方政府に対して負担額の2分の1を財政支援するものだった。

1860年代には都市化、工業化が進み、多くの地方農民は職を求めて都会で日雇い労働者となった。労働者による賃金や生活改善への要求が強まりを見せるようになり、労働組合運動の基盤が築き上げられていった。1876年には社会民主党が結成され、社会主義運動が台頭するとともに労働者階級の政治勢力が躍進し、1915年には女性参政権が確立した。

このような社会的背景のなかでデンマークは、立法や制度化とともに福祉国家への道を歩むことになる。これら法制度化の起源となった協同組合運動の広がりや底流には、相互扶助や互助と博愛の精神といった現在のデンマーク社会制度の特徴を形作っているといわれる⁽²⁵²⁾。

1929年にアメリカで端を発した世界大恐慌はデンマークにも不況や農業不振をもたらし、失業率は4割近くに達した。経済危機が喫緊の課題となった1930年代には自由主義的な農民勢力が弱まり、社会民主主義を謳う労働運動が台頭し、社会民主党と社会自由党(Det Radikale Venstre)の連立政権が誕生した。その連立政権下で社会大臣を務めたのがカール・クリスティアン・スタインケ(Karl Kristian Steincke)である。彼は、その後のデンマークにおける社会政策に普遍主義の原則を実装させる重要な役割を果たした⁽²⁵³⁾。1920年に自らの著書の中で、階級や性別にかかわらず、全ての市民の完全な社会権に基づく福祉の原則を提案し、全ての市民の生存のために最低生活水準を保障するのは国家の義務であると言及したスタインケの功績により、その理念は1930年代のデンマークの立法に反映されていった。

1933年には社会改革法が成立し、国民全体を対象とする社会福祉国家の基盤が確立した。この改革によって54の福祉関係法がわずかに4つの法律(国民保険法、労働災害保険法、雇用斡旋・失業保険法、公的扶助法)に統合された。またこの改革を通じて「施与の原理」が廃止されて「権利の原則」が確立したともいわれる。つまり国の責任において社会保障制度の施策が展開される契機となった⁽²⁵⁴⁾。

障害者施策に関しては、公的扶助法の下で知的障害者の処遇に要する費用は全て国家が負担し、それまで慈善活動や民間篤志家により担われていた施設運営を国や地方の責任の下で行うものとされた。一方で、国の責務をより一層確実なものとするために全ての障害者を収容できるよう施設を増設することも謳われた⁽²⁵⁵⁾。そのため障害者に対する隔離施策や大規模施設による収容施策は一層促進されることとなった⁽²⁵⁶⁾。

(251) 片岡豊「デンマークにおける障害者の「自立」の考え方—政治と倫理/特集：障害者福祉の国際的転換『海外社会保障研究 166号』(国立社会保障・人口問題研究所, 2009) 27頁。

(252) 野村・前掲注(236) 17頁。

(253) 嶋内健「デンマーク福祉国家の歴史の変遷とシティズンシップ」『立命館産業社会論集 46巻3号』(立命館大学, 2010) 147頁、野村・前掲注(236) 19頁。

(254) 船本・前掲注(104)。

(255) 森永佳江「福祉国家における優生政策の意義—デンマークとドイツとの比較において」『久留米大学文学部紀要社会福祉学科編第12号』(久留米大学文学部, 2012) 42頁。

(256) 船本・前掲注(104)。

第3項 バンク-ミケルセンによるノーマライゼーション概念の提唱

1930年代、国策として大規模施設に収容され、地域社会から隔離された障害者に対するデンマークの福祉施策は、1950~60年台にかけて更なる転換点を迎える。それはバンク-ミケルセン（Bank-Mikkelsen）の提唱したノーマライゼーション概念とともに変遷を遂げた一連の立法過程だった。

バンク-ミケルセンは、1959年に施行された「精神薄弱者及びその他の発達遅滞者の福祉に関する法律（以下、1959年法）」に自ら行政官として成立に関わった。その内閣行政令において、立法の目的を「ノーマルな生活状態にできるだけ近づいた生活をつくりだす」ことと端的に表し、世界で初めて障害者の地域生活の支援に道を開いた⁽²⁵⁷⁾。1959年法の下で地域の学校や幼稚園等が障害児に解放され、成人障害者には作業所（ワークショップ）と専用住宅が開設された。

「普通の生活」を営む権利は、なにも障害者のみを対象としたものではない。高齢者も含めたあまねく全ての者が当然に有する権利である。バンク-ミケルセンは「特殊主義」に対置する普遍主義を重視し、1974年には障害種別を問わず、誰しものがニーズに基づいて支援を求めることができ、普通の生活を送ることをできるように支援するための法律として生活支援法を成立させた。ここでいう「普通の生活」とはなにか。乳幼児や学童であれば両親のもとで暮らし、遊び、保育所や幼稚園、学校に通学しながら様々な社会経験を積み、そして自立の準備をすること。成人になれば両親のもとから自立し、訓練や教育を受け、仕事に従事する環境が保障されていること。これらを具現化する社会保障政策の理念的基盤がノーマライゼーションである。そしてバンク-ミケルセンはノーマライゼーションを理念的概念に留めることなく、法制度やそれに基づく社会サービスのシステムや運用にまで浸透させ、その具体化の実現に尽力した。

第2節 現行社会サービスの特徴

以上のような変遷を経て設立したデンマークの社会サービスについて、本節では理念、およびその理念を反映させた社会サービスの運用の主体としての基礎自治体の役割、社会サービスの財源構造等を確認する。

第1項 社会サービスの理念（普遍主義と平等主義）

まず、現行の社会サービスは、次の2つの特徴に象徴される。それが「普遍主義」と「平等主義」である。本項ではこれらの特徴を一つずつみていく。

(1) 普遍主義

デンマークには「障害者」を示す公式の定義はない⁽²⁵⁸⁾。一般的に障害は、「他者と平等に社会

(257) 河東田・前掲注（45）29, 31頁。

(258) Det Centrale Handicapråd・前掲注（48）5頁。

に参加する機会の喪失または制限」を意味すると説明される⁽²⁵⁹⁾。これは国連による1993年に国際連合総会において採択された「障害者の機会均等化に関する標準規則」における「handicap（社会的不利⁽²⁶⁰⁾）」の定義に非常に近い。すなわちここでいう障害は、医学的な診断や客観的に認識できるもの、例えば身体障害、視覚障害、聴覚の欠如といった客観的に確認可能な機能障害（impairment）ではない。むしろ障害は、機能障害のある「個人」とそのニーズ及び要件を満たすように設計されていない「社会」との関係性における相互作用の結果であって、社会的・環境要因的にもたらされる状態であるとされている。この障害概念の焦点は、個人ではなく社会構造（住環境、都市開発、情報のアクセシビリティ、コミュニケーション手段、教育制度等）の欠点を強調するものであり、それによって他者と平等に社会に参加する機会を喪失している、あるいは制限されている状態を「障害」があるとする。したがってデンマークの障害者施策は、個人と社会の関係性に基づく困難に対応するものである。

障害が単に機能障害を意味しないとしても、障害が診断ないし治療が可能な疾患に起因する限り、様々な機能障害につながる疾患を予防または治療することができる医学的原因及び治療に関わる研究が推進され、また治療が実際に提供される必要があることには変わりない。ただし、これらの研究や治療も広い意味での障害施策の一部に過ぎない。医師の診断によってある人が障害者として選別されるのではなく、自らのアイデンティティを自分自身で定義できる権利が障害のある人にも保障されているともいえる。したがって、デンマークでは、日本のように医師の診断書に基づく身体障害者手帳等は存在せず、障害者であるか否かは自己評価に基づくともいえる⁽²⁶¹⁾。重度または軽度の身体障害または健康上の問題または精神障害、知的障害を有すると報告した人の割合は、2012年から2020年の期間にわたって31%で維持されている⁽²⁶²⁾。またデンマークでは全ての人の平等を法の基本原則とすることから、最近まで障害者のみを対象とした包括的な差別禁止法が存在しない唯一の北欧の国でもあった⁽²⁶³⁾。

(259) Det Centrale Handicapråd・前掲注(48) 6頁。

(260) 国際連合総会「障害者の機会均等化に関する標準規則」（仮訳/総理府障害者対策推進本部担当室, 1993）4頁。「社会的不利(ハンディーキャップ)」は、他者と同じレベルで地域生活に参加する機会を失うこと又は制限されることである。「社会的不利」という言葉は障害のある人々と環境の遭遇を描いている。この言葉の目的は、障害のある人々が平等な条件における参加を妨げる、例えば情報、コミュニケーション及び教育といった環境及び社会の多くの組織活動の有する欠如している部分に焦点を当てることにある」。

(261) VIVE・前掲注(59) 14頁。

(262) VIVE・前掲注(59) 6頁。

(263) 労働市場に関しては、労働市場における差別禁止法（the Danish Act on Prohibition of Discrimination on the Labour Market, 1996年施行）が差別禁止を規定している。また障害者の均等待遇に対する動議（The Standard Rules on the Equalization of Opportunity for Persons with Disabilities）が1993年に国会決議され、すべての政府機関と民間企業に対して均等待遇の原則の遵守を勧告するなどの動きもあり（内閣府「平成30年度障害を理由とする差別の解消の水深に関する国外及び国内地域における取組状況の実態調査」）、2018年に障害者差別を禁止する法律が成立した。

(2) 平等主義

バンク-ミケルセンは、既述の普遍主義の観点に基づき、障害福祉に係る特別法の一般法への統合にも力を注いだ⁽²⁶⁴⁾。既述のとおり 20 世紀中頃までのデンマークの障害者政策は保護主義の性質を有し、その結果、サービスは特別法と結びついた特別の施設を備えていた。バンク-ミケルセンは、特別法がおおかた障害者の生活とその維持を保障するための最小限度のルールで出発し、精神遅滞者を普通の住宅で生活できない特別な集団とみなし、彼らを巨大な施設に隔離してしまうこと、こうした状況は保護主義という聖なる目的のもとに行われること、そして保護はたいていの場合、過保護になり、消極的差別を生み出すようになると主張し、障害者に対する特別な処遇、すなわち障害者を対象とした特別法を制定することを否定した。障害に対する固有の処遇は必要であるが、それは障害者を特別視することを意味するものではなく、同じ人間としての「基本的ニーズ」に応えるにすぎず、それは国の一般法に統合されるべきだと論じた⁽²⁶⁵⁾。そして前述の生活支援法は、1980 年 1 月 1 日に社会サービス法に改正され、障害者を表す全てのカテゴリー（盲・聾・言語障害・肢体不自由・知的障害）が消滅し、各個人のニーズにしたがって社会サービスがあたえられるものとなった。

障害福祉領域においては、ノーマライゼーション概念に基づく平等原則をより実践的に諸制度に落とし込むために、①補充性の原則、②機会均等の原則、③部門責任の原則という 3 つの原則が設けられている⁽²⁶⁶⁾。

まず①補充性の原則とは、機能低下がある場合はその分に見合った補償が公的部門によってなされるべきであるという原則である。つまり社会が障害のある人々に対し、機能低下の結果を可能な限り緩和または縮減することを目的とした社会サービスや支援措置を提供することを意味する。たとえば機能低下により就労による収入が見込めない場合、障害年金によって一般市民とほぼ同じ生活水準を保てる収入が保障されている⁽²⁶⁷⁾。また、障害によってもたらされる不利な結果に対してサービスを補充することによってその結果を相殺し、また不利な状況を可能な限り防止するということをも意味している。つまりこの原則は「障害」にサービスを「補充する」ことにより機会均等が達成されることを目的としており⁽²⁶⁸⁾、不平等な出発点を平準化しようとする試みである。

①の補充性の原則が個人の限界へのアプローチ（例えば、補聴器の支給）として理解するならば、②機会均等の原則は、社会活動や諸制度と個人とのギャップの解消を試みるもの（例えば、

(264) 中園・前掲注（44）36 頁。

(265) 中園・前掲注（44）40 頁。

(266) Ministry of Social Affairs and Integration, 'Social Policy in Denmark'. (2011) .p.16.

(267) 日本円にして月額約 30 万円程度度の年金額が支給される。ただし障害者年金、高齢者年金等はすべて所得税の対象となり、支給額から所得税を支払うことになる。つまり公的援助の対象者も就労者と同様、納税者と考えられている。

(268) 野村・前掲注（236）97 頁。

博物館に紙媒体のパンフレットと説明用オーディオテープの両方が提供される体制づくり)である。つまり、機能低下した者が一般市民として社会活動や労働市場などに参加できるような政策を促進することである。①補充性原則と②機会均等の原則が徹底されるように社会が義務を果たすためには、社会の隅々まで障害者がアクセスしやすくなるための責任をすべての公的組織や民間団体、企業等で分担しなければならない。したがって③部門責任原則とは、一般市民に対して何らかのサービスを提供する責任のある組織は、そのサービスが障害者に利用可能であることを確認し、対応する義務があることを意味する。これは、施設福祉の概念に抵抗するために設けられた原則であり、福祉部門の諸官庁のみならず住宅や教育、文化、保健等の政府機関に、障害施策に関して各自、対策および財政的な責任を持たせるという原則である。

第2項 社会サービス提供主体（基礎自治体コムーネ）の役割

これらの社会サービスは、2007年の行政改革以降、基礎自治体コムーネに責任が付与された。従って現在では、障害福祉や保育、教育、介護等、市民に関連する多くの社会サービスをコムーネが担っている。具体的には、就学前教育・初等教育・中等教育から専門教育まで、またプライマリケアの一部（予防医学、歯科医療、在宅ケア等）、社会福祉（児童、高齢者）、失業者に対する雇用施策、失業保険、早期退職給付、現金給付、疾病給付等の社会サービスに対処する責任をコムーネが有している。これは住民へのサービスは可能な限り住民に近い存在である基礎自治体で施策内容を決定し、具体化することが望ましいという考え方に基づいている⁽²⁶⁹⁾。

地方自治の原則は、デンマーク憲法第2条に謳われている。市町村行政は、地方自治法(1968年)によって統治され、市町村レベルの決定は地方議会に委ねられている。地方議員は4年の任期を務め、市長は議員の中から選出される。

(1) 社会サービスを支える地方分権化

デンマークでは、戦後、大規模な地方自治体改革を2度経験している。一度目は、女性の社会進出や高齢化による社会サービスへの要求に加え、オイルショックによる財政難を背景に実施された1970年の地方自治体改革である。このとき3,000~5,000人規模の約1,388のパリッシュ（Parish）を2万人規模の275のコムーネ（市）に統廃合し、アムト（県）も14に統合され、国とアムト、コムーネの事務配分が改めて定められた。公的事務に関する権限は国から地方自治体へ委譲され、住民により身近な存在の行政機構が福祉サービスを運営することにより個別性を尊重した柔軟な運用がなされるようになった。このとき障害者施設と病院の運営が国からアムトへ移管され、コムーネは学校の運営、保育、高齢者介護等の実施権限をもつようになった。1974年に成立した生活支援法にも、社会サービスの提供義務をコムーネに課すことが明記された。また、1980年には1959年法が廃止され、知的障害者に対する福祉施策が生活支援法に統合され、同時に実施主体がアムトからコムーネに移管された。

(269) 野村・前掲注(236) 4頁。

2度目の地方改革は、2007年に実施された行政区の大規模な再編である。特に保健医療サービスと福祉サービスの事務配分を再構成するために、5つのレギオナ（州、あるいは圏域）と98のムーネが設置された。社会サービスの増加による財政需要に対応できない自治体が増えたことから2万人以下のムーネを廃止し、およそ5万人単位へと再編された。この改革には3つの主要な目的があったといわれる。課税負担を増やすことなく最適なサービスを提供すべく公共部門の効率性を向上させること。また市民に最も近い存在である地域民主主義を強化すること。そして社会サービスに関し行政機構間の責任の配分を改善することであった。

2019年1月に中央政府は、現在の5つのレギオナを廃止する改革案を発表した。計画によれば病院サービスは5つの新しい組織によって運営管理され、その他の社会保健サービスは、市町村自治体が組織・管理する21の新しい保健協議会に移管される予定である⁽²⁷⁰⁾。

(2) 地方政府の役割分担

2007年の地方制度改革は、中央政府、レギオナ、ムーネ間の責任分担を大きく変えた。5つのレギオナは医療サービスに対する責任が付与され、国内法によって管理される病院システムを管理運営するという排他的なタスクが含まれた。加えてムーネと連携し、都市計画や地域開発に関するムーネに対する助言や、公共交通機関(バスや一部の国有鉄道等)や国土交通に関わる開発補助金の編成も担っている。

表 4-3 行政機関別役割分担

事業種別	レギオナ	ムーネ
一般公共サービス事業	公共施設の管理	公共施設の管理
交通整備事業		地方道路、地方高速道路の整備
環境保全事業	途上汚染への取り組み	ごみ収集
住宅・公共施設事業	地域開発計画と地域成長戦略	住宅給付管理、上下水道、都市計画と環境
医療事業	公衆衛生(病院、精神科、健康保険、一次医療、専門医療)、外来医療	予防医療、歯科治療、病院以外のリハビリテーション
文化宗教振興事業		図書館、劇場、スポーツ施設の運営管理
教育事業		就学前教育、初等教育、中等教育、専門教育、若者への教育支援
社会保障関係事業	障害福祉(一部)	児童福祉、高齢者福祉、障害福祉(一部)、失業者対策(ジョブセンター)、移民対策、失業保険、早期退職給付、現金給付、疾病給付等

出所：SNGWOFI, Fiche DENMARK, (OECD, 2019). 訳出筆者

ムーネには 2007 年以降、社会福祉と教育の責任が付与され、市民に関連する多くの社会サ

(270) SNGWOFI, Fiche DENMARK, (OECD, 2019). p.1.

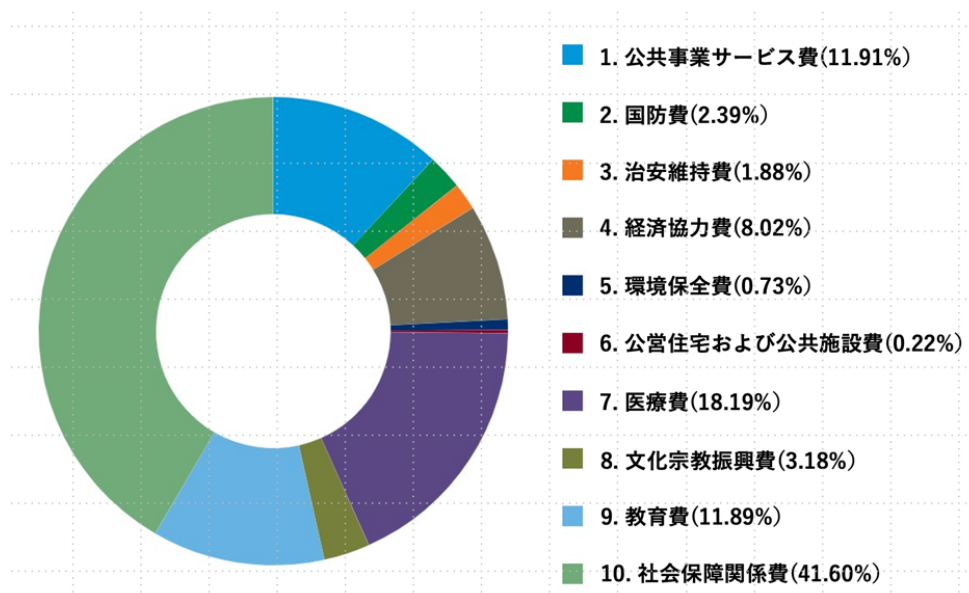
ービスを担うことになった。就学前教育、初等教育、中学校、専門教育、プライマリケアの一部（予防医学、歯科医療、在宅ケア等）、社会福祉（児童、高齢者）、失業者に対する雇用施策、失業保険、早期退職給付、現金給付、疾病給付の社会サービスのみならずスポーツ及び文化の促進、都市計画、環境問題、移民の統合、道路整備等の地域問題に対処する責任を有することになった（表 4-3 参照）。これらの課題に対処する具体的な方策は、自治体独自に自由に選択できることになっている。

第3項 社会保障の財源

（1）地方財政の分権化

デンマークの国の歳出全体のうち、地方自治体の支出は 65%を占め、GDP の 34.8%を占める（2016 年）。これは OECD 諸国の平均値 40.4%及び 16.2%と比較して著しく高い⁽²⁷¹⁾。歳出の機能別分類では、コムーネに実施責任のある社会福祉および保健の社会保障関係費の項目が最も高く 41.6%を占める⁽²⁷²⁾。2 番目に高い予算項目はレギオナの所管する病院や専門診療科に対する医療費で 18.19%となっている（表 4-4 参照）。

表 4-4 歳出の機能別分類（2021 年度）



出所：STATISTICS DENMARK, Economy of the general government sector, General government, COFOG (m DKK) Time:2021, <https://www.dst.dk/en/Statistik/emner/oekonomi/offentlig-oekonomi/offentlig-sektors-oekonomi> (2022/12/11) 訳出筆者

(271) SNGWOFI・前掲注 (270) 3 頁。

(272) STATISTICS DENMARK, Economy of the general government sector, General government, COFOG (m DKK) Time:2021, <https://www.dst.dk/en/Statistik/emner/oekonomi/offentlig-oekonomi/offentlig-sektors-oekonomi> (2022/12/11)。

コムーネは、高度な財政上の自治権を享受している。コムーネの歳入を性質別にみると「地方税」が半分を占め、「使用料・手数料」「償還金」を加えた自主財源の比率はおよそ9割となる。地方税は所得税と固定資産税により構成されており、コムーネは税収の約88.7%を占める地方所得税の税率を調整できる仕組みとなっている。

予算は、政府は毎年コムーネ全国協会およびレギオナ全国協会との間で翌年の予算を設定し、地方税等に関する協定を締結する。この協定はレギオナおよびコムーネ総体として署名され、単一の自治体レベルではある程度の柔軟性が認められている。地方所得税は国を通じて国の所得税とともに課税・徴収され、各コムーネが設定した所得税率に応じて配分される仕組みとなっている。また固定資産税は1.6%から3.4%の間で選択することがきる⁽²⁷³⁾。このような高度な自治権を享受しながら、地域性に合わせた社会サービスを提供している。

(2) 平衡交付金制度

またデンマークには、地方自治体の課税ベースの変動を考慮して人口統計学および社会構造の違いを反映し、裕福な自治体から貧しい自治体に資源を移転する平衡交付金制度がある。平衡交付金は、全国のコムーネ間、及びコペンハーゲン首都圏の基礎自治体と全国のコムーネ間の拠出入を通じて財政力の均衡化を行うものであり、各コムーネの歳出需要及び課税標準を基に算定される⁽²⁷⁴⁾。平衡交付金制度の目的は、各コムーネの住民の所得や人口統計学的要因に関わりなく同レベルの社会サービスが提供できるようにすることである⁽²⁷⁵⁾。このような水平的な自治体間格差の是正措置を用いることでどの地域に住まいを構えようとも同レベルのサービスをコムーネが提供できるようにされている。

第4項 ユーザーデモクラシー（参加型民主主義）

デンマークの社会保障制度や福祉、教育等の社会サービスを充実させるうえでさらに重要な役割を果たしているのが、この国の本質的価値である参加型民主主義的基盤の上にたつ市民社会である⁽²⁷⁶⁾。たとえば自治体行政の政策決定や実際の運営にあたって、行政サービスの直接的利用者となる市民（ユーザー）が行政に対して意見を述べ、提言や助言、要望を提起することのできる公的な仕組みがある。

(273) Division of POWERS, Denmark - Fiscal Powers, European Committee of the Regions
(<https://portal.cor.europa.eu/divisionpowers/Pages/Denmark-Fiscal-Powers.aspx>)
(2022/10/2)

(274) 財務省財務総合政策研究所『主要諸外国における国と地方の財政役割の状況報告書 第9章 デンマークにおける国と地方の役割分担』（財務省財務総合政策研究所, 2006）615頁。

(275) レギオナの自治と財政の分権化はほとんど進められておらず、医療サービスを提供する機会を各地に平等に与えるために、必要支出を反映するいくつかの客観的な基準（各地域の人口統計や社会構造など）に沿って中央政府からの補助金が分配されているため、レギオナ間にコムーネのような財政均等化施策はない。

(276) 野村・前掲注（236）211頁。

障害領域においては 1990 年頃から始まり⁽²⁷⁷⁾、改めて 2006 年にコムーネはそれぞれ障害評議会を設立することが義務付けられた(デンマークの法的確実性に関する法律⁽²⁷⁸⁾第 37 条 a)。障害評議会は、各コムーネの障害者団体から 3~7 人、地方議会によって任命された 3~7 人で構成される。障害評議会の任務は障害政策について議会に助言し、障害者に影響を与える地域の政治的課題について市議会に市民を代表して意見を伝える。市議会は、障害者に影響を及ぼす全ての取り組みや事業について、障害評議会に諮問しなければならないことになっている。ただし障害評議会は 諮問機関であり、自治体がとるべき 措置を決定する独立した権限を持たない⁽²⁷⁹⁾。しかしながら、自治体の政策形成過程に市民の意思を民主的方法や手続きを経て反映させるシステムが公的に保障されているともいえる⁽²⁸⁰⁾。

住民に近い存在である基礎自治体で住民サービスに関する施策内容を決定している場合、市民は必然的に自治体の決定内容に敏感となり、サービスの質に対しても関心が高まる。ひいては、市民の政治意識も高まることにつながる。

全ての人々が同じ価値を持ち、平等であるということは、他の市民と対等な立場で生き、自分自身について表現する権利を持つということでもある。つまり民主的な社会に、ひとりの市民として自らの言葉で社会に参加する機会が平等に保障されることが不可欠である。社会サービス法はこれらの参加型民主主義を徹底するうえで社会側がギャップを埋めることを目的として運用されているともいえる⁽²⁸¹⁾。

第 3 節 障害児に対する社会サービスの特徴

ここからは、デンマークの社会サービス法に基づき、18 歳未満の障害児に提供される社会サービスのメニューを具体的に確認していく。本来、社会サービス法は、日本の児童福祉法と障害者総合支援法のような年齢の区分はなく全ての年齢層を対象として適用されるものであるが、運用面においては、保護者の養育責任の下にある 18 歳未満の障害児および障害児家庭に対する社会サービスと、成人障害者の保障では明らかに異なる。よって成人到達年齢を境として、まずは障害児を対象としたサービス内容を確認することとする。

第 1 項 親の代替不可能性と子育て支援策

デンマークの子ども家族政策の基本姿勢は、子の成長にとって不可欠な養育は家族によって与

(277) 野村・前掲注 (236) 94 頁。

(278) Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område。

(279) Det Centrale Handicapråd, 'NYE KOMMUNALE HANDICAPPOLITIKKER - Inspiration til at udvikle handicappolitik med handling og fremdrift'. (2020) .p.13.

(280) 野村・前掲注 (236) 212 頁。

(281) Socialt Udviklingscenter SUS, 'Evaluering af erfaringerne med institutionsbegrebets ophævelse på handicap-området, 1998 - 2002'. (2002) .p.17.

えられるのであって、国は親の代わりはできないという意味での「親の代替不可能性」である。国が果たすべきは家族機能の「補填」ではなく、家族が健全に機能するための社会的枠組みと裁量の条件を創造することである。親に養育責任を果たさせる責任は国家にある⁽²⁸²⁾。したがって社会政策の役割は、家族自身が自らの生活をアレンジすることのできる自由、選択の自由を享受できるように支援することである⁽²⁸³⁾。

デンマークの有子家族支援政策には大きくわけて2つの方向性がある。両親が未成年の子に対して負う経済的な義務に対する支援と養育の義務に対する支援である。前者の「経済的義務」への支援として、デンマークの有子世帯に支給される現金給付は所得制限がない。一律かつ非課税であって、親の性別・親同士の婚姻関係・収入の大小等と、支援を受給する権利は完全に切り離されている⁽²⁸⁴⁾。

後者の「養育の義務」については、日本同様、保育制度と育児休暇制度があげられる。まず保育制度について、デンマークでは早い時期から、子の養育については公共の役割と認識されてきた。1901年には保育施設を幼保一元の場とし、1964年には集団保育による「子の社会化」を子自身の権利として保障する普遍原則が早くも制度化された⁽²⁸⁵⁾。したがって現在でも、保育を受ける権利は親の就労状況に関わらず、生後26週から保障されている。

保育制度は社会サービス法を実施根拠としており、同法に基づいて基礎自治体のコムーネが実施している。コムーネは、入所希望児童を全て受け入れる義務がある。そのため各コムーネにおいて住民の保育ニーズ等に応じたサービス提供量及び提供主体の調整が行われている⁽²⁸⁶⁾。

保育制度の利用率は北欧諸国のなかでも高く、特に0~3歳児の利用率はデンマークにおけるひとつの特徴を示している。1歳未満では17%、1歳児利用率は90%となり、3~5歳といった修学までの期間においては98%の児童が保育制度を利用している⁽²⁸⁷⁾。また、0~3歳児を育てる母親（16~64歳）の雇用率は71.4%とOECD諸国のなかでも最上位に位置する。子の集団保育を受ける権利と母親の社会参加の双方に普遍的に寄与していることが母親の就労率の高さに現れている。「親の代替不可能性」を基盤にしながら、就労中の保護者でも家庭で子育てをストレスなく維持できるような環境が構築されている。

第2項 障害児家庭に対する経済的支援

前項の一般的な子育て支援施策に加え、各コムーネは、身体的または精神的機能が大幅かつ永久に低下しているか、または慢性的または長期的な障害が介在している18歳未満の子を自宅で養育している場合、その家庭に対し、必要な追加費用を補償しなければならないと規定されてい

(282) 竹内・前掲注(234) 45頁。

(283) Ministry of Social Affairs and Integration・前掲注(266)。

(284) 大塚・前掲注(230) 230頁。

(285) 大塚・前掲注(230) 231頁。

(286) 財務省財務総合政策研究所・前掲注(274) 652頁。

(287) Tine Rostgaard・前掲注(231) 10頁。

る（社会サービス法第 41 条）。この支給は、他の市民と同等の「普通の生活」を実現するためのものであり、他の子や家庭に共通して発生する費用については補填されない。あくまでも追加費用は、子の障害に密接に関連して発生するものに限られる。

また法 42 条は、18 歳未満の子を自宅で介護療養する家庭に対し、失われた収入を補填するための支援を提供しなければならないとも規定する。これは子の機能的な能力低下の必然的な結果として母または父が自宅で介護療養をするのが最も適切であるという事実に基づいて支給される。給付額は前年度総所得やその他の必要性に基づき、最大 31,936 DKK まで支給され（2022 年度現在）、総労働時間のうち逸失利益の割合に応じて上限額が減額される。

上記の追加費用の補填と介護を理由とした逸失利益の補填に関する二規定の目的は、子の最善の利益が家庭に留まることである場合にそれを可能とさせ、家族の全ての構成員が子の障害とともに可能な限り普通に生活できるように維持し、子の機能障害の悪化ないしより深刻な結果をもたらさないように予防することにある。

第 3 項 障害児家庭で私的雇用した介助者による支援

前項の経済的支援に加え、各コムーネは障害児家庭に対する支援策を設けている。ここではオールボー市を一つの例として実例をみていく⁽²⁸⁸⁾。オールボー市では、介助者による直接介護が支給される。この支援は、保護者自身が療養介護から解放される時間を確保し、社会参加を維持することを目的とする場合や、障害児自らが外出や余暇活動、イベント等へ参加したり、家族からの自立を目的とした訓練のために利用することもできる。保護者は介助者の雇用主となって介護の支援を受ける。年間 400 時間を超えて利用する場合には、保護者には事業主保険の加入が義務付けられている。家族は介助者を指定することもできるが、原則として近親者を雇用することはできない。また、自治体から介助者の推薦を求めることもできる。

介助時間の支給量は、障害児と家庭の全体的な評価に基づいて判断される。その際、同年齢の子と比較して特別に支援が必要と認められる時間数に限られる。つまり、子の年齢に対応する支援の時間と程度については、同年齢の子が単独で自宅で過ごすことが可能か否かを含めて常に具体的な評価がなければならない。また一義的には保護者や近親者その他の社会的ネットワークによって必要性に対応することが求められる。それができない場合に、一般的には単独で自宅で過ごすことができる年齢であれば支援を利用できる可能性がある。

具体的な介助時間の基準は以下のとおりである。24 時間体制での介助を必要とする重度障害児の場合でも、0～6 歳までは基本的に他の子でもほとんどの活動に大人のサポートを必要とすることから、支援時間は週 10 時間までである。また、6～12 歳までも一般的に多くの活動に大人のサポートを必要とすることから週 18 時間（平均平日 2 時間、週末 4 時間）まで、12～18 歳

(288) オールボー（Aalborg）市は、人口約 12 万人のデンマーク第 4 の都市である。ユトランド半島北部に位置する。以下は、オールボー市の公式 HP に公開されている情報を参照している。
<https://www.aalborg.dk/handicap/boern-og-unge-med-handicap/serviceniveau/printaccordion?nodeid=64731&no=&print=all> (2022/12/11)。

までの子の多くは自立している年齢であることから週 27 時間（平均平日 3 時間、週末 6 時間）まで支給され、必要に応じて時間配分が可能である。

また、重度障害児の介護が家庭の日常生活の多くを占有し、家庭自体が支援を必要とする場合にも最大 20 時間の支援時間が認められている。また、6～18 歳の障害児が 24 時間体制で介助が必要となるため、その他兄弟児の帰宅前に保護者が食事の準備や家事をこなすことが難しい等特別なケースには平均して平日 30 分の支援を利用できる。

以上のとおり、18 歳未満の障害児に対する支援は、一般的な同年齢の子が送る普通の生活を実現するためのものであり、給付を請求する権利は障害に起因して当然に生じるものではない。個々の家庭の状況や障害の程度を勘案しながら障害児の年齢に応じた個別具体的比較衡量に基づいて判断される。直接障害児を支援するというより障害児の養育責任を負う保護者がその役割をうまく果たせるように家庭全体を経済面および具体的な介護の面で支援を提供するものである。

また障害児自身に対しても 18 歳以降の自立に向けた準備を整えるための枠組みも用意されている。オールボー市の障害児に対するサービスを説明するホームページの冒頭に、次のようなメッセージが掲載されている。「オールボー市は、障害や社会的困難のある子どもたちもできるだけ自立することを強調します。」子が自立するように育むのも基本的には保護者の責任ではあるが、その責任を社会がサポートする枠組みも用意されている。その成人後の社会サービスについて、次項で確認する。

第 4 節 成人障害者に対する社会サービスの特徴

デンマークでは、障害の有無に関わらず成人年齢（18 歳）に達した時点で親元を離れて生活するのが一般的である。それは本人に障害があっても変わらない。2016 年に行われた調査では 20～64 歳の重度身体障害者が家族等と同居している割合はわずか 1.6%であり、自身の持ち家が 47%、38%は賃貸住宅で生活していると報告されている⁽²⁸⁹⁾。たとえ親元を離れても障害者の生活保障や地域生活が可能となる支援が整備されている。障害者の生活条件を障害のない者の生活条件に可能な限り近づけるというノーマライゼーションの理念が制度の背景にあるといえる⁽²⁹⁰⁾。障害のある若者が 18 歳に達した後は書面による委任状がない限り両親は本人を代理することはできない。また障害者に重度の知的障害がある場合は家庭裁判所により後見開始の審判を受ける必要がある。このように 18 歳未満までは社会サービスの対象が家族全体とされていたところ、18 歳に達すると社会サービスの必要性は本人の状況と本人のニーズを中心に検討がなされ、保護者に対する経済的支援も終了する。このように大幅な生活の変化が予想されることから、成人期への柔軟な移行に対する準備の重要性が指摘されている⁽²⁹¹⁾。たとえば前述のオールボー市で

(289) VIVE・前掲注 (59) 29 頁。

(290) 野村・前掲注 (236) 100 頁。

(291) Danske Handicaporganisationer, 'GØR DET GODE LIV TIL MÅLET Handicapbevægelsens bud på en ny socialpolitik på voksenhandicapområdet'. (2019) .p.20

は、すでに社会サービス法のもとで支援を受けている重度の障害児に対して当該児が 16 歳に達した時点で成人への移行の準備を開始しなければならないと定めている⁽²⁹²⁾。また、親側に対しても、子を手放す準備を含めた子の自立支援を学ぶ保護者向け研修を提供する必要性も指摘されている。また同世代の若者よりも家族への依存度の高いことが多い障害者本人を対象とした研修も実施されている。

第 1 項 社会的自立を目的とした介護サービス

以上のとおり 18 歳を境にして障害者は社会サービスを自ら運用する主体となる。社会サービス法では、親元を離れて生活する成人障害者への社会サービスは下記のとおり多岐に渡る。

(1) 介護サービス

社会サービス法は、コムーネに対し、身体的または知的な機能低下または特別な社会的問題を背景として自らこなすことができない者に対して介護サービスを提供しなければならないと規定する（社会サービス法 83 条）。この介護サービスには身体介護や家事援助、食事のサービス等が含まれる。

(2) パーソナルアシスタンス (borgerstyret personlig assistance, BPA)

またコムーネは、必要に応じて利用者管理型のパーソナルアシスタンスも提供しなければならないと規定されている（社会サービス法 96 条）。パーソナルアシスタンスは、身体的または精神的機能が著しく低下しているために特別なサポートを提供する必要がある利用者の介護や見守り、移動支援のために介助者を雇用するための費用が助成金として支給されるものである。

パーソナルアシスタンスの主な目的は、介助の必要性が大きいと認められる場合にその障害者に柔軟なケアを提供することにある。そのため、利用には永続的な重度障害があることが条件となる。また利用者は、雇用主としてパーソナルアシスタンスの介助者との雇用関係をマネジメントし、自ら監督できることも条件となる（法 96 条第 2 項）。具体的には雇用する介助者の採用手続、介助者の訓練、介助スタッフ会議の開催、介助者の名簿や実績記録簿の管理等が必要とされる。

(3) 外出支援 (Attendance)

67 歳以下の障害者は月 15 時間、本人の意向に沿った外出をする権利を有する（社会サービス法 97 条）。外出支援の目的は、明らかに永続的な機能低下があるために一人で外出することができない者に通常の社会生活を送ることができるように支援することにある。外出の目的は特に限定されていない⁽²⁹³⁾。

(292) <https://www.aalborg.dk/handicap/boern-og-unge-med-handicap/raad-og-vejledning/har-du-et-handicap-og-bliver-du-snart-18-aar/>(2022/9/24)

(293) 野村・前掲注 (236) 104 頁。

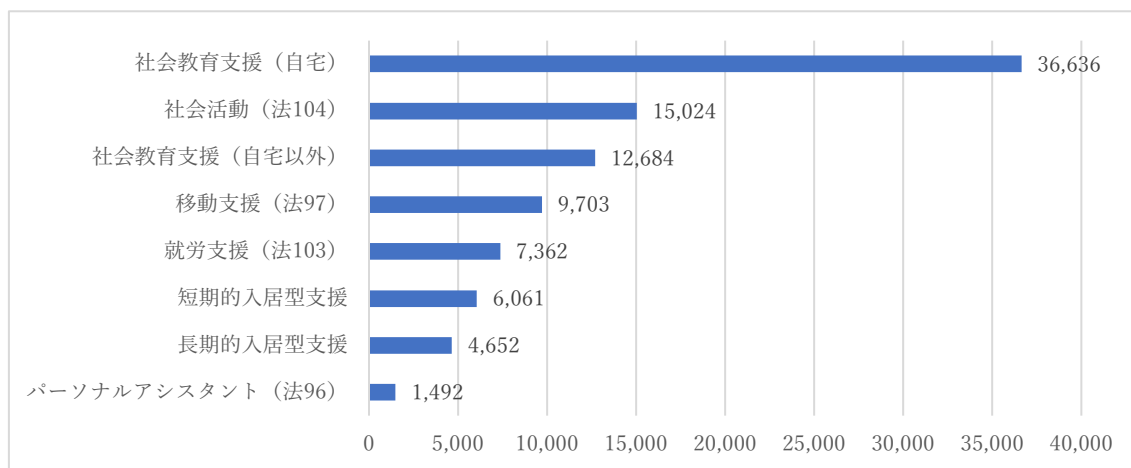
第2項 社会的自立を目的とした社会教育的支援

上記の介助サービスに加え、デンマークの社会サービスのなかで特徴的なのが、社会教育的支援の位置付けである⁽²⁹⁴⁾。社会サービス法第85条では、身体的または知的能力の大幅な低下または特別な社会問題のために自立に向けた支援を必要とする者に対し、介助ならびにスキル開発のための訓練および援助を提供しなければならないと規定され、これを社会教育的支援 (socialpædagogisk støtte) と呼び、必要とされる者に提供されている。

(1) 社会教育的支援の利用状況

デンマークでは、障害者の多くに社会教育的支援が提供されており、2020年第4四半期には36,636人が自宅で社会教育的支援を利用している(表4-5参照)。利用者数は自宅以外の居住場所の利用者も含め、全体的に増加傾向にある⁽²⁹⁵⁾。

表4-5 社会サービスの利用数 (2020年度第4四半期)



出所: www.statistikbanken.dk/hand07 に基づき筆者作成 (2022/12/21)

社会教育的支援で提供される具体的な支援内容は各自治体により異なり得るが、前述のオールボー市では、市民が自らの人生で可能な限り最大の機能を発揮できるように支援することを目的に、個々のリソースとニーズに基づいて個別に計画が設けられている。利用者は、下記のような項目について可能な限り自ら計画を立案し、実行できるように動機づけられ、支援されることとなる。

(294) C. Cameron, P. Moss (eds), 'Social Pedagogy and Working with Children and Young People: Where Care and Education Meet'. *British Journal of Educational Studies* (2011) .p.11.

(295) Flere modtager socialpædagogisk støtte, Nyt fra Danmarks Statistik 29. september 2021 - Nr. 350 (<https://www.dst.dk/da/Statistik/nyheder-analyser-publ/nyt/NytHtml?cid=33351>) (2022/9/24)。

表 4-6 社会教育的支援（オールボー市）

- 家事：掃除、買物、洗濯を自らこなすための支援。
- セルフケア：清潔保持、衣服の着替え、身なりを整えるための支援。
- コミュニケーション：周囲とのコミュニケーションや対話、メール/メッセージの閲覧や理解、公的機関への連絡等に対する支援。
- 外出：家の周囲を散歩したり、単独で外出して移動するため等の支援。
- 社会生活：家計の維持、住宅の確保、教育や雇用等に対する支援。
- 社会参加：社会的スキルの発達支援、社会関係の確立と維持、ネットワークの構築、周辺社会の活動への参加等に対する支援。
- 健康：自らの置かれた状況や生活様式についての洞察と理解、必要な健康評価と治療の実施等に対する支援。

出所：Socialpædagogisk støtte efter Serviceloven § 85 (Juni 2013)

<https://www.aalborg.dk/usercontrols/AalborgKommune/Referater/Pdf.aspx?pdfnavn=17829474.PDF&type=bilag&pdfid=18566> (2022/11/25) 訳出筆者

(2) 社会教育学と社会教育士

社会教育的支援がどのようなものかをより深く理解するためには、デンマーク社会教育学 (socialpædagogik・social pedagogy) にみられる理念から確認する必要がある。社会教育学は、ドイツやフランスの他北欧4カ国等に浸透している概念である⁽²⁹⁶⁾。1850年代にドイツにおいてカール・メイガー(Karl Mager)とアドルフ・ディスターウェグ(Adolph Diesterweg)等によって概念化された。当時のドイツ社会は近代工業化の出現によって、社会的、政治的、経済的および文化的にも広範な変化を経験していた。貧困による甚大な影響が地域にもたらされていた時代に、社会教育学は統一ドイツ社会の構築発展に貢献したと考えられている。特にメイガーは社会教育学を民主化と結びつけ、社会文化的ないし政治的生活を営む自由な市民を育むためのフレームワークとして提唱した。今日のデンマークでも、この意味での市民教育概念が用いられている。ディスターウェグは、近代工業化社会に出現する社会的、教育学的課題の解決に貢献できるフレームワークとして社会教育学を使用した。この場合、社会教育は社会的疎外の危険にさらされ、また疎外を経験している特定のグループに適用されるものとなり、メイガーよりも狭義の概念となる。ただし双方に共通するのは人間(子と大人双方)を社会活動に参加する社会的存在として理解していることである。

社会教育学は、個人の社会的つながりだけでなく社会がそのつながりを育み発展させることにも関係している。つまり日常生活における社会的課題を教育的アプローチによって介入を試みる

(296) Cameron et al.・前掲注(294)8頁。日本の社会福祉ないし児童福祉分野においては、ペタゴニーについてほとんど知られていない。それは英語圏のソーシャルワーク研究の枠組みへの依拠の故であり、また国民の統合を目指す教育と残余的な福祉サービスが分断されてきたためともいえる。最近では、教育や児童福祉を横断する人間の成長発達の過程を豊かに育むものとして、教育的観点から認識されることが増えている。

ものであり、教育的視点とケアの概念が融合した教育の最広義の概念ともいえる。そのなかでもデンマークの社会教育学は、①善き生への理想（哲学的視点）、②個と集団及び個々の資源とニードへの理解（心理学及び生物学的視点）、③社会的資源、価値及びニードへの理解（文化社会学的視点）が統合された概念として発展を遂げた。

イギリス等の英語圏では education（教育）と upbringing（子育て）を区別し、後者を家庭の機能と見なす傾向がある。しかし社会教育学は子育てをより社会的に捉えるため両者を区別せず、親はインフォーマルなペダゴグ（社会教育士）という位置付けとなる。また専門職（実践者）としてのペダゴグも対象者との関係性においては自らを専門職という役割においてではなく、一人の人間として見なすところに特徴があり、その目標は個々の人格や生活力を豊かに育むことと社会との繋がりを醸成することにある⁽²⁹⁷⁾。したがってデンマークのペダゴグは、児童福祉や教育制度のみならず、広義の意味で自立や社会参加に困難を抱える高齢者、精神疾患患者や障害者等も含まれ、障害福祉、高齢者介護、生活困窮者支援をも横断する役割を果たしているところに特徴がある（表 4-7 参照）。

表 4-7 デンマークにおけるペダゴグの支援対象

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• 保育園ペダゴグ（0-5歳）：日本の保育士や幼稚園教諭に相当。• 学校・学童ペダゴグ（6-18歳）：学童ペダゴグは日本の学童保育での保育士に相当。学校ペダゴグは教員と共にクラスを受け持ち、図画、美術、体育などの副教科を担当することが多い。知識教育より生活指導等の人格面から生徒を支える。• 社会・特別ペダゴグ（障害児者他）：日本の知的障害児者を対象とした生活支援員や精神保健福祉士に相当するが、認知症高齢者や生活困窮者等様々な困難を抱え、社会的に疎外された人々を広く対象とする。 |
|--|

出所：University College Lillebælt, Pædagoguddannelsen

<https://ucl.dk/uddannelser/paedagoguddannelsen-ved-ucl/paedagoguddannelsen/>（2022/12/23）をもとに筆者作成

（3）社会教育的支援の特徴

たとえば私たちの日常生活は様々な意思決定の連続で成り立っている。「朝食に何を食べる」「今日は何を着る」「今晚は風呂に入る」といった衣食住に関わるものはもちろん、「今日は外出する」「友人と食事をする」という社会生活に関わるもの、そして「親元を離れて独り立ちする」「結婚する」「働く」「進学する」というライフステージの転換を伴うような意思決定、そして「どこで死にたいか」といった価値判断を含むものまで様々である。それらは、私たちが生きて

(297) Cameron et al.・前掲注(294) 12頁。また対象者の総合的な成長発達を支援するために集団を積極的に活用しようとするところにも特徴があり、前述の子どもの「集団保育を受ける権利」もこの概念を基軸としている。

いる限り続くものであるともいえる。一つの意味決定が単独で存在するというより、すべてが重なり合っているともいえる。それら一つ一つの判断や意思決定には、その当人に限った「正解」しかない。生命に直結しない範囲の意味決定であれば専門的意見は必要ない。

多くの人はこれらの意思決定を、他人から支援を受けることなく意識すらせず自ら日々絶え間なく行なっている。一方、何らかの事情で、その人の機能あるいは環境上、これらの意思決定が十分にできない場合がある。それらを支援するのが、「社会教育的支援」である。支援者はその意思決定の場に居合わせる、単なる同じ生活者という立場となって、「専門職」による助言や指導としてではなく、そこに居合わせる「一生活者」として、当事者自身の価値観に基づいて意思決定を社会教育的に支援する⁽²⁹⁸⁾。

第3項 社会的自立を目的とした居住機能とケア機能の分離

ノーマライゼーションには、脱施設化といった概念は明確には定義されていない。しかしながら、デンマークでも住居と処遇の区別がない施設は、規模の大小に関わらず個人のニーズより資源の効率的活用を必ず優先することになるとして否定されてきた。施設に対しては、住居と処遇の状況をはっきりと区別すること、また「住まい」としては小規模の建物がより望ましく、家庭的な環境のなかで個人の空間もしっかり確保するといった改善の必要性が言及されてきた⁽²⁹⁹⁾。

1980年からは施設を独立した住宅単位に分割・分類することが可能となり（社会扶助法第112条）、1981年には高齢者政策委員会第2回報告書において「居住機能とケア機能の分離」が強調されたことも受け、住まいとサービスのそれぞれの根拠法を明確に区別し、どの住居に暮らしていようとも必要性に応じた社会サービスが提供される枠組みの重要性が確認された。

1987年には「高齢者・障害者住宅法」が制定され、高齢者や障害者専用の公営住宅が自治体の実情に応じて建てられることとなり、大規模施設が小舎制へと転換されていった。1988年には救貧院や養老院の流れを汲む保護住宅の新規建設が禁止された⁽³⁰⁰⁾。この年に「施設」という用語が廃止され、すべての18歳以上の成人は自分の家に住み、可能な範囲で家賃を支払うようになった。その後、高齢者・障害者住宅法は公営住宅法（Lov om almene boliger）へと統合され（1997年）、こちらでも一般法のなかで高齢者や障害者の住宅が提供されるようになった。これは、支援を必要とする18歳以上の障害者ないし高齢者に対し、自治体からニーズに適した住居が提供されるものである（法105条）。入居者は自らの年金から家賃や光熱費を支払う借主となり、賃貸期間の終了や権利義務関係には賃貸借契約の適用がある。市側から賃貸借契約を正当な理由のない限り解約することはできないため実質的に期間制限はない。

(298) Cameron et al.・前掲注(294)76頁。

(299) N.E. Bank-Mikkelsen, 'A Metropolitan Area in Denmark: Copenhagen'. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. (1969).

(300) 戸田典樹「地域生活支援における日本とデンマークの比較研究—デンマークの教訓と課題を中心に」『福祉臨床学科紀要』（神戸親和女子大学福祉臨床学科, 2019）26頁。

現行の高齢者及び障害者向け住宅は、住居面積を 115 m²以下と定められ、車いす利用者等も利用できるように設備や設計を工夫する必要があると規定されている（公営住宅法 109 条）。また独立したトイレ、バス、キッチンがあり、24 時間体制の緊急呼び出しシステムの整備と歩行が困難な者にとってアプローチが可能な住居であることといった基準が規定されており、個人の住まいとしての空間が確保されることが徹底されている。必要なサービスは個人のニーズに基づいて、公営住宅法とは切り離された社会サービス法の下で提供される。

住宅施策の目的は、市民が自宅で可能な限り自立した日常生活を送ることができるように、機能喪失を回避し、また維持発展させることのできる物理的な住宅環境を市民に付与することにある。したがって市は公営住宅に入居する者に必要性が認められる場合には前述の社会教育的支援を提供しなければならない（社会サービス法 85 条）。

またデンマークでは、自宅や上記公営住宅での自立生活が難しい 18 歳以上の市民に対する自立訓練等の社会教育的活動や治療の効果を促進することを目的に、一時的な居住施設が用意されている。市は、自宅で提供することが困難な専門的な支援が必要とされる市民に対し、将来的に必要とされる住宅環境や支援の内容を明確にすることを目的に一時的に滞在するための住居を提供する責任がある（社会サービス法第 107 条）。原則として 3 ヶ月、6 ヶ月または 9 ヶ月間の滞在期間が付与されるが、必要性に応じてより長い期間の利用が認められる場合もある。これらの住居施設は、依存症の患者の治療や、長期入院患者の在宅移行時の外泊訓練やリハビリテーションないしレスパイト目的とした週末のみの宿泊等にも利用されている。

住宅施策の 3 つ目として用意されているのが長期滞在型住居である。日常生活を営むうえで集中的な介護や医療的ケア等を必要とし、自宅で必要性を充足できない最も依存度の高い住民に対してもその必要性に見合った長期滞在型の住居を提供する責任がある（社会サービス法第 108 条）。対象は、包括的なケアを必要として 24 時間体制で介助や見守りが必要な状態像にある障害者であり、入居期間に制限はない。ただし機能が向上した場合には本人から他のサービスへの切り替えを申請できる。長期滞在型住居の利用者数は年々減少しており、2015 年から 2020 年の利用者数の減少率は 13%となった⁽³⁰¹⁾。2020 年に実施した調査によると幼少期に自宅以外の場所での生活の経験の有している。重度の精神/知的障害児の割合が最も高く(12%)、重度身体障害児も比較的大きな割合(9%)となっている⁽³⁰²⁾。

このように支援内容が固定化されず、可能な限り独立した生活を送ることのできる住まいの保障は、デンマークの障害者施策における重要な原則の一つである。ただし、現在においても住宅と支援の分離が完全には実施されていないと報告されている⁽³⁰³⁾。障害者が特定の住宅施設に居住するには特定のターゲットグループに属していなければならないことは依然として事実である。住宅の変更が個々のサポートを提供する介助者や担当者の変更も意味する。障害の程度と種別に

(301) 前掲注 (295)。

(302) VIVE・前掲注 (59) 57 頁。

(303) Ligebehandlingsafdelingen, 'Boligvalg og retten til et selvstændigt liv for mennesker med handicap – FINAL'. (2021) .

よってどこで誰と住むが決定されるのは依然として事実あり、課題として認識されている。

なお、現在でもデンマークには大型の入居施設の形態は残存している。そのなかでも、過去の「大型施設」から「普通の生活環境」へと生まれ変わらせる「村の概念 village concept」を実践している自治体もある。例えば、オーフス県スカノボー市にあるケアセンターThe village of Sølund（ソルンド村）である⁽³⁰⁴⁾。この施設は、1935年に国営の大型障害者収容施設として運営を開始した。当時、入居者約550人に対して職員は5分の1以下の100名程度で、一部屋8~10床の居室で共同生活を送っていた。児童、成人男性、成人女性にそれぞれ分けられた病棟があり、トイレと浴室は共有で利用されていた。障害程度は軽度から重度まで、障害種別も知的障害から身体障害までと幅広く対象としていた。

1960年以降、社会保障の法制度改革や地方分権化が進み、同施設の運営は国からレギオンに引き継がれ、2007年以降はスカノボー市が担っている。現在の入居者は、知的及び身体的機能が大幅に、かつ恒久的に低下している成人のみが対象となっている。現在は232人の居住者に対し、約3倍の700人近くの従業員が自治体に雇用されている。

ソルンドは、独立した14の住宅ユニットとアクティビティセンターで構成されている。一つのユニットには2~3軒のシェアハウスが所属しており、1軒あたり16~24人の居住者が生活している。各居住者は、浴室とトイレ付きの居室を有している。24時間体制のサービスは、社会サービス法107条（短期滞在型住宅）、108条（長期滞在型住宅）及び法85条（社会教育的支援）の支援が提供される公営住宅法105条（障害者/高齢者住宅）にしたがって運営されている。また、社会サービス法104条のデイサービスも運営している。

以上の施設は、日本の大型コロニー構想と同じような試みが実践されているとみられる。しかしながら両者の大きな相違点は入居者の生活環境と支援者との関係性である。支援内容が固定化されず、可能な限り独立した生活を送ることのできる住まいと、社会教育的支援を基盤とした支援者との関係性を基盤とした暮らしが、デンマークの「村」には保障されている。

(304) <http://solund.dk/>（2022/09/25）。

第5章 重度障害児者の母親役割の社会化にむけてーデンマークとの比較から

ここまで第1章から第3章にかけて、日本の重度障害児者とその家族、特に母親の生涯の役割とその役割を規定する障害福祉制度について、制度の形成過程に加え、その運用の実態をみてきた。また、第4章では普遍主義を前提とする社会民主主義国デンマークの社会保障制度の現況を確認した。

最終章となる本章では、デンマークと日本において障害福祉の対象とする「障害」の概念はどのように定義されているのか、つまり社会保障の要保障性の射程をどのように定めているかを障害学の研究から得られる視点をもとに比較検討し、日本の障害福祉の新たな運用モデルを提唱したい。

まず第1節では、分析軸として用いる障害概念モデルについて当該モデルを用いる理由を確認し（第1項）、そのなかで改めて医学モデルと社会モデルの特徴をみる（第2項）。また社会モデルに寄せられる批判を日本の障害福祉制度にあてはめて確認し（第3項）、社会モデルの課題を解消するアプローチを総称して「社会関係モデル」を提唱する（第4項）。

第2節においては、医学モデル/社会モデルに加え、社会関係モデルを分析軸としながら日本とデンマークの障害福祉サービスの特徴について、普遍主義のデンマークと選別主義的な日本の位置付けを確認し、より具体的な障害福祉サービスの運用面においていかなる違いが顕在化するかを第2項以降でみていく。すなわち、育児役割にみる家族の位置付けや障害児の介護役割（第2項）、成人障害者に対する自立支援（第3項）、母親との関係性（第4項）をどのように扱っているかを確認する。

また、第3節においては、より広く社会保障の目的といった視点から、医学モデル/社会モデルと社会関係モデルに依拠して日本とデンマークの比較を試みる。

最後に第4節では、日本の社会保障の目的を社会関係モデルから見直したとき、本稿で論じてきた重度障害児者の母親のように社会関係構築の機会を失い、社会から孤立する状況に据え置かれた周辺化の解消に障害福祉サービスがいかに運用され得るかについて具体的に考察する。

第1節 分析軸としての障害概念モデル

第1項 障害概念モデルを用いた分析を行う理由

一国の社会保障の枠組みが「障害」をどのように定義づけているかは、障害福祉制度の構造を分析するうえで、大きな分水嶺となる。この「障害」概念を論ずる重要性を明らかにしたのが障害学（disability studies）である⁽³⁰⁵⁾。障害学は、英米において1960年代から1970年代にかけて登場し、障害者自身の政治的運動と学術的営為とが融合しながら発展した研究分野である。

「障害」を研究対象とすることはなにも新しいことではない。そのなかで障害学が新たに示した

(305) 菊池・前掲注(84) [川島聡・菊池馨実] 4頁。

のは、障害を把握するためのアプローチである⁽³⁰⁶⁾。まず、障害研究に当然と見なされてきたアプローチ、例えば、障害は異常であり解決すべき課題であって、個人的な悲劇として理解する視点に批判的である。この視点は主に医学的または臨床的観点に用いられてきた。障害には可能な限り「正常」になるように治療や訓練が提供され、教育が必要とされるものとして捉えられ、個人の問題としてみなされてきた。1980年代以前は、障害に対する学術的関心は、およそほとんど上記の個人主義的なものに限定されていたといえる。そして1980年代以降、障害学の発展に伴って障害への新しいアプローチが開発された。そこでは、歴史的に障害はどのように把握されてきたのか、文学や大衆文化、メディアにおける相互作用を通じてどのように社会的に創造され、文化的に生み出されてきたのかを探究した⁽³⁰⁷⁾。

障害学は、英国と北米に起源を持つ。障害者の政治活動は19世紀にまでさかのぼるが、集合的に組織化し始めたのは1960年代および1970年代以降である。当時の政治的社会的混乱に触発され、障害者は貧困、疎外、差別に対して抗議した。初期の例としては、北米の自立生活運動、スウェーデンのセルフアドボカシー運動、英国の人種差別に対する身体障害者連合(UPIAS)などがある。障害研究は当初から、このような障害者の権利運動に密接に関連し、障害のある学者が重要なリーダーシップを提供してきた。したがって障害学は、現在でも障害者団体の社会のおよび政治的行動と密接な関係がある。障害研究はまた、ジェンダー研究、LGBTQ研究、アフリカ系アメリカ人研究等の新しい学際的研究分野の理論的発展にも触発されてきた。これらの分野に共通するのは、抑圧、疎外、社会的排除に抗うことを目的とした社会運動から生まれた点である⁽³⁰⁸⁾。

以上のような障害学の依拠する基本的な視点は、障害概念モデルに現れる。障害概念モデルは、英国の障害者運動のなかで提唱された新たな「障害」に対する定義について、オリバーらの社会学者たちが障害を定義づけるうえでの視点として発展させた。オリバーらは「障害」を個人的属性としての「機能障害 (impairment、身体的・精神的・知的な欠損)」と、社会のなかで生み出される「社会的障壁 (disability、不利益や制約)」に区別し、後者こそが障害者の経験する困難の原因とみなした。この考えに基づいて機能障害の克服を目指す医療や社会福祉の認識は「個人モデル」と呼ばれて批判され、それに対する社会的障壁の解消に重点を置いた認識が「社会モデル」と名付けられた⁽³⁰⁹⁾。

この社会モデルは、「障害」の帰責性を障害者本人から本人の帰属する社会へ転換させた。それにより、それまで障害者個人の問題として捉えられてきた事象を新たな社会保障政策によって

(306) Traustadottir, Rannveig, 'Disability studies, the social model and legal developments'. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *European and Scandinavian Perspectives* (2009) . p.5.

(307) Traustadottir ・前掲注 (306) 5 頁。

(308) Traustadottir ・前掲注 (306) 7 頁。

(309) 後藤吉彦「テーマ別研究動向 (障害の社会学)」『社会学評論 61 卷 1 号』(日本社会学会, 2010) 79 頁。

解決が求められる政治的問題に転化させた。個別の医療サービスや施設施策のなかで解決が図られてきた事象について、障害者の自立生活運動の活性化と人権思想の拡充を背景に、地域福祉や自立支援といった社会保障の新たなモデルの創出を実現したのである。

日本の障害法分野においても「古典的障害法は障害（不利な状態）を改善するために障害（機能障害）を予防し克服することを特に重視していた。しかし現代的障害法は、障害（不利な状態）を改善するために障害（社会的障壁）を除去することを特に重視している。さらに、それと共鳴し合いながら、障害（社会的障壁）の除去に関する法の研究も今日急速に進化し」ているとし、社会モデルへの転化について認識されている⁽³¹⁰⁾。

このように、各国の社会保障制度の実定法に障害概念モデルがどれほど反映され、運用面においてもその理念が具体化されているかを比較分析することで、その国の社会保障の特徴を顕在化させることができると考える。そして本章では、第3章までにみてきた日本の社会保障制度について、特に社会で最も依存度の高い重度障害児者の社会的包摂をはかる障害福祉制度に障害概念モデルの理念がいかに関与しているかをデンマークの状況と比較することにより、日本の社会保障全体の特徴を導き出すことを試みるものである。

第2項 医学モデルと社会モデルについて

私たちが「障害」と呼んでいる現象を医学的な問題に還元して捉える思考は、たかだか19世紀に始まったにすぎない⁽³¹¹⁾。それ以前には、障害はむしろ呪術的、宗教的に解釈されてきた⁽³¹²⁾。19世紀に発展期を迎えた近代医学の科学性を根拠に医療従事者が障害を医療の対象とすることによって、障害は医学的診断を前提に語られるようになった⁽³¹³⁾。医学の領域では、個人の身体的・精神的・認知的な個人の機能障害（impairment）の位相が殊更に取り出される。障害は可能な限り克服すべき対象として位置づけられ、その努力は本人や家族、周囲の者に委ねられた。そして障害を把握し、克服するために医学は欠かせない存在となった。医学モデルは、こうしたパターナリズムと表裏一体の関係を成している⁽³¹⁴⁾。たとえば日本の児童福祉法および身体障害者福祉法による医療給付（育成医療および更生医療）も、障害福祉施策が施設収容以外に選択肢のなかった昭和29年施行当時においては、もっぱら医療によって障害の更生を図る医学モデル的施策だったといえる。育成医療（児童福祉法21条の3）は身体に障害のある児童に対

(310) 菊池・前掲注(84) [川島聡・菊池馨実] 8頁。

(311) 松岡・前掲注(50) 14頁。

(312) たとえばヨハネ福音書9章には次のような記述がある。「さて、イエスは通りすがりに、生まれつき目の見えない人を見かけられた。弟子たちがイエスに尋ねた。『ラビ、この人が生まれつき目が見えないのは、だれが罪を犯したからですか。本人ですか。それとも、両親ですか。』イエスはお答えになった。『本人が罪を犯したからでも、両親が罪を犯したからでもない。神の業がこの人に現れるためである。』」（訳：日本聖書協会 <http://www.yoyoue.jp/bible/joh.htm>）（2022/11/24）。

(313) 松岡・前掲注(50) 14頁。

(314) 松岡・前掲注(50) 14頁。

し、生活の能力を得るために必要な医療を給付するものであり、更生医療（身体障害者福祉法 19 条）は、身体障害者が更生するために医療が必要であると認められ、更生のための必要な医療を給付するものであった⁽³¹⁵⁾。

医学モデルからは、障害者を収容した大型施設についても医療専門職の出現と医療の発展に不可欠なものだったといえる。施設は研究の場として知識収集の機能を果たし、診断を受けた者を効率的に治療、更生するための場として役立った。そのなかで精神科、神経内科、整形外科といった医学分野は発展し、各種の医療専門職が醸成された⁽³¹⁶⁾。

たとえば日本の「筋ジストロフィー病棟」もその一例といえよう。筋ジストロフィーとは、骨格筋の壊死・再生を主病変とする遺伝性筋疾患の総称である。代表的な病型としては、ジストロフィン異常症（デュシェンヌ型／ベッカー型筋ジストロフィー）、福山型先天性筋ジストロフィー、筋強直性ジストロフィー等がある⁽³¹⁷⁾。いずれの病型においても根本的な治療法はなく、デュシェンヌ型に対する副腎皮質ステロイド薬の限定的効果、リハビリテーションによる機能維持、補助呼吸管理や心臓ペースメーカーなどの対症療法にとどまる。なかでも呼吸不全に対する人工呼吸療法は 1970 年代後半頃から発展した。初期の体外式陰圧式呼吸療法から、気管切開をして間歇的陽圧式人工呼吸療法を行うようになり、1990 年代頃からは非侵襲的人工呼吸療法が筋ジストロフィー病棟において実施されるようになった⁽³¹⁸⁾。これらの呼吸療法の発展により、デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の平均寿命は 1980 年には 20.4 歳だったところ、2004 年には人工呼吸器装着患者の場合に 31.0 歳にまで延伸した。それと同時に筋ジストロフィー病棟の在院期間も、人工呼吸療法を行わなかった場合に比較して気管切開をとまなう人工呼吸療法の場合には、約 25 年に延長した⁽³¹⁹⁾。

筋ジストロフィー病棟は、1963 年に組織された「全国筋萎縮症児の親の会（現「日本筋ジストロフィー協会）」の熱心な運動が実る形で、介護負担に苦しむ家族の救済策とし 1964 年に旧国立療養所を中心とした医療機関に開設された。その意味で施設福祉としての役割が期待されていたものの、表向きは政策医療の一環として開始した。1978 年からは筋ジストロフィー病棟に神経疾患研究委託費が支給され、1980 年までには全国に 2,500 床が全国に整備された⁽³²⁰⁾。現在でも、国立病院機構の運営する 26 の医療機関の病棟で約 1,800 人の筋ジストロフィー患者が療

(315) これら障害者医療費に係る公費負担制度は、身体障害者福祉法や児童福祉法等個別の法律で規定されていたが、平成 18 年の障害者自立支援法の成立に合わせてこれらを一元化した自立支援医療制度に変更され、現行の障害者総合支援法にも引き継がれている。

(316) Socialt Udviklingscenter SUS・前掲注 (281) 34 頁。

(317) 患者数は全国におよそ 25,400 人といわれる（公益財団法人難病医学研究財団開設 HP「難病情報センター」, <https://www.nanbyou.or.jp/>）(2022/12/4)。

(318) 菊池麻由美「筋ジストロフィー病棟の歴史の変遷－筋ジストロフィー病棟での療養をめぐる研究の方向を探る－」『東京慈恵会医科大学雑誌 125 号 5 巻』（東京慈恵会医科大学, 2010）144 頁。

(319) 菊池・前掲注 (318) 144 頁。

(320) 菊池・前掲注 (318) 145 頁。

養介護生活を送っている⁽³²¹⁾。筋ジストロフィー病棟は、医学モデルのいう大型施設による研究の場として知識収集の機能を果たし、診断を受けた者を効率的に治療、更生するための場の役割を果たし続けているといえよう。

一方、障害の「社会モデル」は、同じ現象を個人ではなく社会によって作られた問題とみなす。社会モデルからみる障害は個人に帰属するものではない。様々な状態の複雑な集合体であって、その多くが社会環境によって作り出されるものであると主張する⁽³²²⁾。そして障害は、医学的な身体機能不全を指す「機能障害 (impairment)」と社会的に構築された「社会的障壁 (disability)」とに区別され、後者こそが障害者の社会生活を困難にさせている元凶であるとする。そして社会的障壁が蔓延する社会は人々を「できなくさせる社会 disabling society」であると指摘され⁽³²³⁾、それゆえこの問題の解消には、個人レベルの努力ではなく社会的行動が求められる。それは社会変革を求める運動につながり、政治的なレベルにおいては人権問題とされる⁽³²⁴⁾。したがって、障害概念の転換の背景には、障害者運動の活性化と人権思想の拡充があるといわれる⁽³²⁵⁾。そして社会モデルの最終的な目標は、障害者の完全な包摂であり⁽³²⁶⁾、社会への包摂に必要となる環境構築は、社会を構成する全ての者の共同責任とみなすところに特徴がある。

第3項 社会モデルへの批判

「障害=社会的障壁」という社会モデルの図式は、非常に簡明で認識しやすい。また、医学やリハビリテーション科学、医療社会学、心理学との差異を明示したことに功績がある。そのため英国を始め、日本の障害者の自立生活運動のスローガンの役割を果たしてきた。しかしながら、単純化された説明が広く頒布したが故に批判も多く寄せられている。たとえば、前述の機能障害と社会的障壁は単純に二分できるものではないという指摘である⁽³²⁷⁾。障害者が日々体験している問題の中には、社会に起因するというより機能障害によるものも少なくなく、それらは社会的障壁が取り除かれたとしても必然的に解消されるものではない。それぞれが個々の障害者の連続した経験における異なる側面を表すものであるにもかかわらず、社会モデルでは個々の機能障害について語られることがなく、個人的な経験・感覚・感情が見落とされがちになる⁽³²⁸⁾。社会モ

(321) PwC コンサルティング合同会社『令和2年度障害者総合福祉推進事業 国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に関する実態調査事業報告書』（厚生労働省, 2021）7頁。

(322) WHO・前掲注（8）23頁。

(323) 松岡・前掲注（50）15頁。

(324) WHO・前掲注（8）23頁。

(325) 菊池・前掲注（84）[川島聡・菊池馨実] 8頁。

(326) 1981年に障害の社会モデルというフレーズを作り出したのは、英国の障害者活動家で作家のオリバーである（Thomas・前掲注（10）24頁）。なお、本稿におけるインペアメント・ディスアビリティの概念の使用は、基本的にイギリス障害学におけるそれらの用法にしたがっている。

(327) Thomas・前掲注（10）34頁。

(328) Thomas・前掲注（10）27頁。

デルが障害者を団結させるスローガンの役割を果たしたことは事実であるものの、それ自体のみでは具体的な社会変革を実現し得ない、単に視点の変換を促したモデルであることも認識すべきであるとの指摘もある⁽³²⁹⁾。

確かに障害に対する人々の意識を転換させた功績は否定し得ない。しかしながら、それだけでは社会保障の制度構造の変革まではなし得ない。その点において不十分であるという指摘は、障害概念をもっぱら医学モデルに依拠してきた日本においてもあてはまる。

日本の障害福祉領域においても、社会モデルの潮流を受けて2011年に障害者基本法が改正された。同法2条1号では、障害者の定義として「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する）がある者であって、障害および社会的障壁により継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものを」意味すると定めた。この「社会的障壁」は、「障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のもの」（法2条2号）と規定されている。したがって同法においては「継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける状態」の原因を、機能障害と社会的障壁の両方に求めている。したがって同法は「社会的障壁の問題性を特に強調する社会モデルの実質的側面をも採用している」と評する説もある⁽³³⁰⁾。

しかしながら、たとえ障害者基本法という理念法において社会モデルが採用されたとしても、社会的障壁の除去・軽減を直接の目的とする実定法なくして障害者の社会生活に実質的な変化をもたらし得ない。この点について、基本法は立法政策上、関連領域の法改正を領導する重要な役割を果たし得るほか、解釈論においても関連法の解釈指針となり得る可能性など、その意義を過小評価すべきではないとの評価がある⁽³³¹⁾。しかしながら少なくとも医学の発展とともに形成された日本の障害概念は、各種の生活障害の原因をもっぱら機能障害のみに求めてきた⁽³³²⁾。医学モデルに依拠して組み立てられた制度構造自体に、現在のところ何ら変化はもたらされていない。たとえば身体障害者福祉法第4条は、身体障害者を「別表に掲げる身体上の障害がある18歳以上の者であって、都道府県知事から身体障害者手帳の交付を受けたものをいう」と規定する。そして同法別表では、「身体上の障害」として、たとえば「心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害その他政令で定める障害で、永続し、かつ、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められるもの」と挙げている。そして「身体障害者手帳」の交付については、同法15条で「都道府県知事の定める医師の診断書を添えて」交付を申請することができるとしている。つまり個別具体的な個人が障害者であるか否か、その判定に関する機能障害とそれに起因する生活制限の有無は、現状はもっぱら医師の判断に委ねられている。これは障害の社会モデルが否定し

(329) 星加・前掲注(57) 54頁。そのほか、社会モデルは知的障害を徹底的に周辺化してきたという指摘もある(田中耕一郎「社会モデルは<知的障害>を包摂し得たか」『障害学研究』(明石書店, 2007)) 34-62頁。

(330) 菊池・前掲注(84) [川島聡・菊池馨実] 12頁。

(331) 菊池馨実『社会保障法[第3版]』(有斐閣, 2022) 546頁。

(332) 菊池・前掲注(84) [川島聡・菊池馨実] 11頁。

た、個人の機能障害と社会的障壁の因果関係を是認する医学モデルの最たる形といえよう。

第4項 社会モデルの後継として社会関係モデルの可能性

社会モデルに寄せられた批判に対し、様々な後継モデルが提唱されてきた。人権モデルやケイパビリティアプローチモデル、文化モデル等もそれらの後継に位置付けられる。なかでも人権モデルは、社会モデルの発展形式として障害者権利条約委員会メンバーのテレジア・デゲナー

(Theresia Degener) 等により提唱された⁽³³³⁾。彼らは、社会モデルが国に対して障害者の社会的排除や差別を批判・防止する消極的施策の制定を促すにとどまる点を指摘する。この点において人権モデルでは、障害者の固有の尊厳や人権を積極的に保障し、社会的、経済的、そして文化的権利を保障する障害者政策の制定を重視する。そういった意味から障害者権利条約は人権モデルを法典化したものといえる主張する。しかしながら、日本を含む多くの批准国において障害者に係る基本法制定の後押しにはなるものの実定法への影響は甚だ乏しいという事実は否定し難い。

そこで本稿でとりわけ注目したいのが「社会関係モデル」である。社会関係モデルは、本稿では、以下の「相互作用アプローチ」、「社会的関係アプローチ」、そして北欧諸国の「関係的アプローチ」を統合したものとして位置付ける。

まず相互作用アプローチは、医学モデル対社会モデルの二元論に対し、WHO が、2001年に発表したICF（国際生活機能分類）によるものである。WHOは医学モデルと社会モデルを統合した形で「個人と社会環境との相互作用」に基づいて障害の説明を試みている⁽³³⁴⁾。障害は「機能障害 (impairment)」があるが故に「社会生活上の困難 (disability)」が生じるという一方向のプロセスではなく、相互に作用しあう関係性にあると説明する。

また、2006年に国連総会において採択された障害者の権利に関する条約（以下、障害者権利条約）においても、ICF同様、個人と社会的環境との相互作用に重点を置いた相互作用アプローチの重要性に注意が向けられている。同条約前文(e)において、次のように言及される。

(e) 障害は発展する概念であり、また障害は、機能障害を有する者と、他の者との平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げる社会の態度や環境による障壁との間の相互作用である⁽³³⁵⁾（略）

以上の観点では、社会モデル同様、機能障害 (impairment) と社会生活上の困難 (disability) は区別され、機能障害 (impairment) は個人について客観的に確認可能なものであり、社会的障壁 (disability) は、機能障害 (impairment) のある個人と、個人のニーズを満たすように設計さ

(333) Degener, Theresia. 'A Human Rights Model of Disability'. *Routledge Handbook of Disability Law and Human Right* (2016).

(334) WHO・前掲注(8) 21頁。

(335) 訳出傍線筆者。

れていない社会との間の相互作用の結果であると認識される⁽³³⁶⁾。すなわち障害は個人と社会環境との関係性に重点を置いた動的な実体として理解される。

またキャロル・トーマス (Carol Thomas) は、物質世界における活動の制限に議論を集中させる社会モデルを批判し、障害の心理的側面をより重視する「社会的関係アプローチ」を発展させることの重要性を主張している⁽³³⁷⁾。そこでは社会的障壁 (disability) について、社会構造から派生する抑圧的な活動制限と、疾患や身体機能から引き起こされる必然的な社会生活上の困難を区別し、社会的障壁 (disability) は、活動の制限が完全に社会的起源である場合にのみ発生すると理解する。

一方、北欧諸国における障害の理解は、「関係的アプローチ」と説明される⁽³³⁸⁾。これまでの障害学の系統の流れとは多少異なり、特にデンマークでは、独自に発展させてきた社会保障の基本原則である平等概念とその基盤にあるノーマライゼーション概念に密接に関連している⁽³³⁹⁾。1933年制定の社会改革法が障害者に対する隔離施策や大規模施設による収容施策を推進していたことから1950年代に障害者を数多く収容していた入所施設に対する批判が寄せられた。その批判は主に施設における容認できないほどの生活条件と人権侵害に焦点が当てられた。そこで、障害者のノーマルな生活状態にできるだけ近づいた生活をつくりだすことを目的とした精神薄弱者及びその他の発達遅滞者の福祉に関する法律が成立し、世界で初めて障害者の地域生活の支援に道を開いたといわれる。その動向の理念的基盤となったノーマライゼーション概念は、その後も社会保障施策について、それまで社会から排除されていた障害者等を含む全ての市民に確実に対象を拡大することを求める動きにもつながった。そこでは、障害者を社会の日常に包摂するためには障害者個人を変化させるのではなく、環境と社会を適応させるべきであると主張された。そこで1974年には、障害種別を問わず誰もがニーズに基づいて支援を求めることができ、普通の生活を送ることをできるように支援するための法律として、生活支援法が制定された。同法の基本的概念は現行の社会サービス法にも継承され、障害者の日常生活を支える社会サービスの根拠法となっている。

この北欧モデルは、障害者個人より環境及び社会の側の変化を重視するといった点で、英国社会モデルの系列にあたるともいえる。しかしながら、英国の社会モデルが重視する機能的障害と社会的障壁の厳密な区別は行わない⁽³⁴⁰⁾。またスローガンのような理念法の構築に止まりがちな社会モデルに比較し、北欧では上記のように実定法も変化させていることに大きな差異がある。

ノルウェーの社会学者ヤン・テッセブロー (Jan Tøssebro) は、北欧諸国における「障害」に関する最も一般的な理解を「関係的アプローチ the relational approach」と呼ぶ⁽³⁴¹⁾。このアプロ

(336) VIVE・前掲注(59) 14頁。

(337) Thomas・前掲注(10) 31頁。

(338) Traustadottir・前掲注(306) 13頁。

(339) Traustadottir・前掲注(306) 13頁。

(340) 北欧の言語と概念においてはこれらの区別は難しいと言われる。

(341) Traustadottir・前掲注(306) 13頁。

一チは統一見解とまではいえないものの、北欧諸国の政府文書における原則や定義として広く採用されている⁽³⁴²⁾。Tossebroはこのアプローチの特徴を次のように要約している。

第一に、障害は個人の能力と社会環境の「不一致」または「適合不良」である。この状況は、個人の機能の問題だけでなく環境側が人間の多様性に適応していないがためにも起こり得る。したがって日常生活で重大な社会的障壁を経験する場合、その要因が何に起因してしようとも個人は「障害者」として定義される。したがって、障害は個人と社会環境との関係性のなかに初めて見出されるものである。

第二に、障害は環境依存的である。特定の社会的障壁、つまり障害がなくなるか否かは環境や状況によって異なり得る。たとえばその場にいる者全てが手話をコミュニケーション手段として用いていれば、難聴はもはや障害ではない。また電話によるコミュニケーションの場合には視覚障害は意識すらされない。

第三に、障害は相対的である。たとえば知的障害が顕著な例である。20世紀において知的障害と診断されるラインは、IQ = 50 から IQ = 85 にまで変化した。定義の内容によって知的障害か否かが分類されるこの二分法の恣意性は、社会的に構築された障害概念の重要な側面である。

以上のとおり社会モデルの批判を超える後継モデルとして、個人に属する要因と環境の間に位置付けられた複雑な相互作用を強調しながら、個人の日常生活における社会との関係による障壁を具体的に解消するために社会サービスの運用面にまで反映させることを射程に収める「相互作用アプローチ」「社会的関係アプローチ」「関係的アプローチ」に着目することができる。そこで本稿では、これらを総称して「社会関係モデル」と呼び、社会モデルの後継モデルとして位置付けてみたい。

これまで社会モデルにおいては、障害者差別の実態を顕在化させ、差別を批判して抑止する視点を社会に認知させた。その功績は紛いのない事実ではあるものの、社会の構造にすでに組み込まれている家族規範や医療・福祉・教育等の諸施策の運用の場において発生する様々な困難や家族に課される負担は、マクロ的社会変革を求めることに注力したモデルの特徴ゆえに捨象されてきた。この意味で、社会の構成員間における相互作用に着目する社会関係モデルは、障害者と非障害者との間で行われた社会規範の影響に注意を向けることができる⁽³⁴³⁾。加えて関心を払う以上に、北欧デンマークのように障害福祉施策のなかに具体的に反映することが可能になる。次節以降ではこの「社会関係モデル」も含めた障害概念を分析枠組みとして用い、日本とデンマークの障害福祉制度の状況を具体的に比較分析する。

第2節 障害福祉制度の概念的基盤における比較

前項で言及したデンマークの社会保障制度は、医学モデルに依拠した医療型施設を廃止し、ノ

(342) Traustadottir・前掲注(306)13頁。

(343) Thomas・前掲注(10)29頁。

ーマライゼーション概念を理念として謳うのみならず、法制度のなかに具体化した。つまり一般市民と障害のある市民との関係性において生じる不平等をなくすために社会サービスを運用する、まさに社会関係モデルの社会保障制度と位置付けることができる。本節では、未だ広い領域において医学モデル概念に基軸を置く日本の障害福祉制度について、個人と社会の関係性に力点を置く社会関係モデルにおいて社会保障制度を構築する北欧デンマークとを比較し、それにより、重度障害児とその母親に課された社会的困難に関して社会関係モデルの視点から分析することを試みる。

第1項 適用範囲における普遍主義と選別主義

前章で確認したとおり、デンマークには「障害者」を示す公式の定義がない⁽³⁴⁴⁾。一般的に障害は、「他者と平等に社会に参加する機会の喪失または制限」を意味すると説明される⁽³⁴⁵⁾。すなわち障害は、医学モデルに基づく診断、例えば身体障害、視覚障害、聴覚の欠如といった客観的に確認可能な機能障害 (impairment) ではなく、機能障害のある「個人」とそのニーズ及び要件を満たせない「社会」との関係性における相互作用の結果として、社会的・環境要因的にもたらされる状態であると考えられている (社会関係モデル)。そして、障害者を特定して定められる特別法は隔離・保護主義につながると否定され、現行の社会サービス法は各個人の必要性にしたがって社会サービスが与えられるものとなっている。

翻って日本の障害福祉制度は、運用の面でいまだ多くが医学モデルの基盤のうえにある。2006年に施行された自立支援法では、障害の種別 (身体障害・知的障害・精神障害) によらず障害者が必要とするサービスを利用できるよう構造を一元化し、事業体系を再編した。しかしながら障害種別は残存し、現在でもそれぞれの障害認定は医師の診断によって行われている点は前節で指摘したとおりである⁽³⁴⁶⁾。

また現行の障害者総合支援法の施行時には、「障害者等の障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示す」「障害支援区分」が導入され (法第4条4項)、ニーズに基づいた支給決定が行われているようにも見える。しかしながら支給決

(344) Det Centrale Handicapråd・前掲注(48)5頁。

(345) Det Centrale Handicapråd・前掲注(48)6頁。

(346) 障害者総合支援法では第4条で障害者の定義を次のように定める。「この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち18歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条に規定する精神障害者 (略) のうち18歳以上である者並びに治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって18歳以上であるものをいう。」次に、身体障害者福祉法第4条は「「身体障害者」とは、別表に掲げる身体上の障害がある18歳以上の者であって、都道府県知事から身体障害者手帳の交付を受けたものをいう。」と規定する。さらに同法15条で「身体に障害のある者は、都道府県知事の定める医師の診断書を添えて、その居住地 (略) の都道府県知事に身体障害者手帳の交付を申請することができる。」とし、障害の認定は主に医師の診断書に基づいて行われている。

定事務の運用面においても日常生活の必要性より、医学的な見解（生命の危機の有無等）が強力な判断材料となっていることも第3章で確認した。法目的的には普遍主義に属しているように見せながら具体的運用の場において医学モデルによる選別主義が強力に残存している一つの現れといえる。

また、1940年代以降に建設が始まった医療型更生施設はまさに医学モデルから始まった障害福祉の歴史の萌芽である。「障害」の克服ないし更生を目的とする外科的処置やリハビリテーション（療育）等を効率的に処方するために設計された医療型施設と、家族規範に対する温情主義的な保護を目的として拡大した終身収容型施設との間における制度設計が曖昧なまま拡大する施設福祉の実情に対し、後に一部の障害者団体によって自立生活を求めた運動が都市部を中心に局所的に展開された。その運動が原動力となり、各自治体に形作られた在宅介護サービスは、現行の障害者総合支援法におけるサービスの前身となっている。ただし当該自立生活運動が、その呼称のとおり自立した生活を営むことができる障害者に限定して運用が開始されたことから、選別主義的な特徴を制度の根幹に内包していることは否めない。時代の変遷とともに対象の幅は拡大してきた。しかしながら地域で自立生活できる重度障害者の姿は未だ普遍的な姿というのは難しい。現在でも重度訪問介護の活用によって自立生活を実現している障害者は意思無能力者以外であり、「自律」能力の高い障害者に限られている。

加えて、日本の自立生活運動も「障害=社会的障壁」という社会モデルの図式をもって医学モデルを批判し、障害基礎年金や障害者雇用促進法、障害者差別解消法等の創設を強力に推し進めてきた。しかしながらこれらの功績は、「障害者」とそれ以外の社会の構成員を区別することで成り立つものである。その区別の多くが医学モデルに基づく医師の診断によることも事実である。ここに社会モデルを主張しながらも自らを医学モデルによる定義しか用いてこなかった日本の自立生活運動のジレンマと限界があるようにもみえる。2006年に高齢者や障害者等の移動等の円滑化の促進に関する法律（バリアフリー法）が施行された。社会モデル的に歓迎される立法が成された後も、障害者の日々の移動には未だ困難が伴う⁽³⁴⁷⁾。2011年に改正された障害者基本法は「全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現する」ことを目的として他の者との平等や社会的包摂を謳いながら、現在でも個々の障害者や家族の社会的孤立は大きな課題として残されている。

これまで日本の社会保障ないし社会福祉政策において「普遍主義 (universalism)」あるいは「普遍性 (the universal)」をめぐる議論がなされる場合、多くは公的扶助政策における資力調査・所得調査あるいは必要判定の有無や形式に関する対象選別の方法論として展開されてきた。すなわち普遍主義は、救貧法的な対象選別を回避し、貧困者と労働者（あるいは国民一般）との

(347) 2021年4月、電動車椅子利用者がJRに乗車しようとした際、エレベーターの設置されていない駅での下車予定を告げて介助員の配置を求めたところ、駅員が配置されている別の駅で下車するようにと勧められた件をインターネット上に本人が投稿した。その直後から、本人に対して多くの非難のコメントが寄せられ話題となった。誹謗中傷が現在でも続いている。

<https://www.fnn.jp/articles/-/251949> (2022/11/20)。

間で社会政策の二重基準を生じさせず、スティグマの除去や社会的連帯を促すものとして論じられてきた⁽³⁴⁸⁾。この点に対し、日本の生活保護制度の法理念と運用の実体との乖離を指摘する見解がある。すなわち、生活保護制度は「無差別平等」な一般扶助として最低限度の生活保障を国の責任として約束しながら、一方で厳しい要件で選別された「何もかも失った貧困層」に対する一括保障という概念で成り立っているとし、運営の原理原則における二重構造や多層的な基準設定によって最低生活保障給付が福祉的フィールドのなかでの「裁量」的判断に持ち込まれ、結果的に捕捉率が極めて低い制度となっていることが指摘されている⁽³⁴⁹⁾。これは、障害福祉制度が法目的的に普遍主義の方向へと歩みを寄せながら、具体的運用では医学モデルによる厳格な裁量的判断が横行している状況と同様の課題ともいえよう。

第2項 障害児と家族の関係性

(1) 育児役割にみる家族の位置付け

重度障害児者の母親の育児介護役割の法的位置付けは、子が未成年である場合と成人の場合とで大きく異なる。デンマークも日本も未成年の子に対する第一義的養育責任を負うのは保護者であることに相違ない。ただし、二国間で大きく異なるのがその保護者に対する国ないし自治体による政策目的である。

日本の場合、子の養育について保護者が第一義的責任を果たせなくなった場合に初めて家族機能を「補填」するための保育制度が利用できる。特に子育てに対する支援は、母親の就労継続と少子化問題への対応として取り組まれてきた。出生率の著しい低下に対する危機感を背景に、子育て労働への支援策が今後も拡充される方向にあり、子育てのゆるやかな脱家族化が進められている⁽³⁵⁰⁾。第1子出産前後の女性が就業を継続する割合はこれまで4割前後で推移していたが、直近(2010年～2014年)では、育児休業制度を利用して就業を継続する割合が大きくなったことで53.1%にまで上昇した⁽³⁵¹⁾。しかしながら、第1子出産を機に離職する女性の割合は46.9%と依然として高く、現在でも出産は女性の就業継続の大きな壁となっている。正規の職員は育児休業制度を利用して就業を継続する者が多数である一方、妊娠時にパート・派遣の形態の職員として働いていた者は育児休業制度の利用率が低く、出産後に労働市場から離れる者が大半

(74.8%)を占めている⁽³⁵²⁾。以上のとおり、日本の育児役割はあくまでも保護者にあり、就労等によって育児役割を果たせない場合に限って保育制度を活用することができるにすぎない。

(348) 金子充「社会福祉における『普遍主義』概念の諸問題」『人間の福祉第30号』（立正大学社会福祉学部, 2016）57頁。

(349) 岩田正美『生活保護解体論: セーフティネットを編みなおす』（岩波書店, 2021）90頁。

(350) 藤崎・前掲注(4) 612頁。

(351) 国立社会保障・人口問題研究所『現代日本の結婚と出産 第15回 出生動向基本調査(夫婦調査) 報告書』（国立社会保障・人口問題研究所, 2016）54頁。

(352) 内閣府・前掲注(194) 2頁。

一方のデンマークでは、国が親の代わりを果たすことはできないという意味での「親の代替不可能性」を前提に、国は保護者に対し、健全に養育責任を果たさせるための「家族のための」社会的枠組みを提供する⁽³⁵³⁾。すなわち社会政策の役割は、家族が自ら育児や就労のバランス等を考え、自らの生活をアレンジすることのできる自由を家族が享受できるように支援することであると⁽³⁵⁴⁾。

また、デンマークと日本では、保育のあり方も異なる。デンマークでは早くも 1901 年に保育施設を幼保一元の場とし、1964 年には集団保育による「子の社会参加」を子自身の権利として保障する普遍原則が制度化された⁽³⁵⁵⁾。まさに家族と子双方がそれぞれに社会関係を築く環境を整えることに力点が置かれる社会関係モデルに基づく施策であると説明できる。実際、子の保育を受ける権利は親の就労状況に関わらず、全ての子に生後 26 週から保障されている。デンマークの基礎自治体であるコムーネは、社会サービス法で入所希望児を全て受け入れる義務があると規定されている。コムーネがサービス提供量及び提供主体の調整を行う際の要保障ニーズは、保護者のみならず子の社会参加の観点からも認定される⁽³⁵⁶⁾。その結果、デンマークの保育制度の、特に 0~3 歳児の利用率は北欧諸国のなかでも高い。1 歳未満の利用率は 17%、1 歳児利用率は 90%となり、3~5 歳といった修学までの期間においては 98%の児童が保育制度を利用している⁽³⁵⁷⁾。また、0~3 歳児を育てる母親（16~64 歳）の雇用率は 71.4%と OECD 諸国のなかでも最上位となっている。

以上のとおり、デンマークでは子の成長にとって不可欠となる保護養育は家族によって与えられ、国が親の代わりはできないという意味での「親の代替不可能性」を基盤にしながら、保護者の社会参加の自由と子の保育を受ける権利の双方を保障すべく、就労中の保護者が家庭で子育てを維持できるように保育サービスの充実が図られている。一方の日本では、保護者を労働市場へ参入させ、その状態を維持するための保護者に対する支援としてしか位置付けられていない。

この保育に関する相違は、障害児保育の対応においてより顕著に現れる。保護者の社会参加の自由と子の保育を受ける権利の保障を目的とするデンマークでは、子の障害の有無によらず普遍的に制度利用が保障される。一方の日本でも児童福祉法や子ども・子育て支援法が、障害や様々な発達上の課題などへ適切に配慮する必要性にふれ⁽³⁵⁸⁾、特別な支援が必要な子の受入体制整備、情報提供、保育の利用勧奨・支援・措置等を行う努力義務を市町村に定めている⁽³⁵⁹⁾。しかしながらこれらはいくまでも努力義務に過ぎない。たとえば医療的ケアを必要とする障害児を受け入れる場合、準備が整わず安全に保育を提供する環境を整備できないとして市区町村ないし保育所

(353) 竹内・前掲注 (234) 45 頁。

(354) Ministry of Social Affairs and Integration・前掲注 (266)。

(355) 大塚・前掲注 (230) 231 頁。

(356) 財務省財務総合政策研究所・前掲注 (274) 652 頁。

(357) Tine Rostgaard・前掲注 (231) 10 頁。

(358) 厚生労働省『保育所保育指針解説』(2018) 56 頁。

(359) 児童福祉法 24 条 4 項、5 項、子ども・子育て支援法 24 条、54 条。

側が受け入れを拒否することも「本人の生命保護のためやむを得ない合理的な理由がある」として正当化され⁽³⁶⁰⁾、社会関係モデルからみる要保障ニーズは安易に捨象される。むしろ障害児療育、すなわち医学モデルの観点からは「障害児の母親の代替不可能性」といった家族規範が専門職から提示される機会が多く、それが母親役割を強固に規定している可能性も第1章で確認したところである。

(2) 障害児に対する介護サービスの運用について

育児支援の考え方の二国間における相違に続き、ここでは障害児の「介護」の取り扱いにはどのような相違があるかを障害福祉の運用の実態からみていく。

日本の障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスにおいては、障害児が一般的に支援が必要とされる年齢である場合、基本的にはその他一般家庭と同様に家族によって家事育児が行われるべきであるといった規範をもって運用されている自治体が多い⁽³⁶¹⁾。

この点、第一義的な養育責任を保護者に課す児童福祉法にも紐づけられる当該規範は、障害児家庭が「その他一般家庭と同様」の生活が営まれている限りにおいて説得力を持ち得るだろう。しかしながら実態としては、当該規範が「家族によって家事育児が行われるべき」といった点のみ集約されて運用が行われている。すなわち、支給される介護サービスの受給者はあくまでも障害児本人であり、保護者の家事育児ニーズに応えるものではないといった原則に基づき、市町村は支給決定基準において支援区分の差に関わらず、障害児一般に関する規定を設けている。

たとえば家事はそもそも障害児が行うものではなく「保護者が担うもの」である。そのため障害児はヘルパーによる家事援助の支援対象とならない自治体が多い。例外的に保護者が疾病や障害等によって真に必要な場合に限り保護者の養育状態や支援の必要性を確認する規定が設けられる場合もあるものの、あくまでも限定的な運用である。通院介助に派遣されるヘルパーも「保護者の代理ではない」。そのため保護者が疾病等によって付き添えないと証明されるか、保護者をもってしても介護に不足がある場合に限り支給される。また、自宅に訪問して身体介護等を行う居宅介護は、障害児の場合、保護者不在時は対象外とされるところも多い。ここでも保護者をもってして不足ある部分のみを補う位置付けとして介護サービスが捉えられていることが窺える。つまり「その他一般家庭と同様」の生活を送ることがたとえ不可能でも、それは障害福祉制度で保障するニーズではなく、そもそも保護者による介護を代替する手段としては用いることは想定されていない。

(360) DPI 日本会議編・前掲注(200) [青木] 73頁。痰の吸引を必要とする障害児に対し、通常の集団保育を確保することが困難としたうえで保育所入所の不承諾処分について違法性を争った東京地裁平成18年10月25日判決では、吸引と誤嚥への注意の点について格別の配慮を要するものであったが、(中略) 保育所での保育が可能であったと認めるべきである」として、処分行政庁に対して裁量の範囲の逸脱を指摘した。

(361) 横浜市「障害福祉サービス及び関連事業の概要(令和3年度 指定特定及び指定一般、指定障害児相談支援、指定自立生活援助事業所 集団指導 資料)」11頁。

デンマークでも、障害児の介護役割について一義的には保護者や近親者等によって対応することが求められ、社会サービス法における介護サービスは、特別に支援が必要と認められるものに限られている。しかしながらその必要性は、障害児のみならず家庭の状況もふまえた全体的な評価に基づいて判断される。また、介助サービスの支給時間は、同年齢の子の生活状態と比較しながら検討される。家族の保護がなくとも一人で過ごすことが可能な年齢であるか否かを一つの指標とし、常に具体的な評価がなされる。つまり一般的に単独で自宅で過ごすことができる年齢であるにもかかわらず、支援を必要とする状態であれば介助サービスを利用できる可能性がある。

たとえばオールボー市では、24 時間体制での介助を必要とする重度障害児の場合でも、0～6 歳までは基本的に他の子ども多くの活動に大人のサポートを必要とすることから支援時間は週 10 時間までとなる。また、6～12 歳までも一般的には多くの活動に大人のサポートを必要とすることから週 18 時間（平均平日 2 時間、週末 4 時間）までとなり、12～18 歳は一般的に自立している年齢であることから週 27 時間（平均平日 3 時間、週末 6 時間）まで支給され、必要に応じて時間配分が可能である。

また、上記に加えて重度障害児の介護が家庭の日常生活の多くを占有し、家庭自体が支援を必要とする場合にも最大 20 時間の支援時間が認められる。また、6～18 歳の障害児が 24 時間体制で介助が必要であるが故にその兄弟姉妹等の帰宅前に保護者が食事の準備や家事をこなすことの難しい等、特別なケースでも支援を利用できる。

以上のとおり、普遍主義の基盤の上に運用されるデンマークの社会サービス法では、障害児のみならずその家庭を構成する保護者や兄弟姉妹においても、社会のその他一般家庭と同じ生活を送ることができるように、同等の社会関係の構築が保障させることを目的として運用されている。日本の障害者総合支援法も、法の目的には「他の者との平等」といったノーマライゼーション概念が謳われている。しかしながら、各自治体の裁量において策定する支給量決定基準の枠組みやその運用の場においては、他の一般社会との関係性との比較による検討はまず見受けられず、障害児家庭の社会的孤立に対処することなく、あくまでも障害児のみを選別した形での運用に徹しているといえる。

第 3 項 成人障害者に対する自立支援

前項では、未成年の子を養育する保護者の育児に対する国及び自治体の役割、および障害児介護における社会サービスの運用についてデンマークと日本の相違を確認した。子育て支援があくまでも母親の就労促進政策のみに位置づけられている日本に比較し、デンマークでは、子の保育を受ける権利や母親の社会参加を目的とした社会関係モデルによる公的サービスが整備されている状況を確認した。次に本項では、子が成人した以降の障害者介護の取り扱いについて、2 国間の相違をみていく。

デンマークと日本の障害福祉サービスにおいて、在宅における介護サービスに特化して比較した場合、支給決定プロセスや時間数、対象範囲、ヘルパーの雇用形態といった点に相違はあるものの、大まかに提供される介護サービスのメニューには大きな相違はないともいえる。

しかしながらデンマークと日本の重度障害者の生活実態は乖離している。デンマークでは、成人（20~64 歳）重度身体障害者が家族等と同居している割合はわずか 1.6%と示した調査結果がある（2016 年）⁽³⁶²⁾。一般的に、デンマークでは成人年齢（18 歳）に達した時点で親元を離れて生活するものとみなされている。障害があろうとなかろうとそれは変わらない。それほどに障害者の生活条件をその他の者の生活条件に可能な限り近づけるノーマライゼーション概念が徹底されている⁽³⁶³⁾。

それらの生活条件を可能とさせるのが、住居施策と社会教育的支援である。デンマークでは、1998 年に「施設」という用語が廃止され、すべての 18 歳以上の成人は自分の家に住み、可能な範囲で家賃を支払うようになった。公営住宅法（Almenboligloven）のもとで提供される障害者専用住宅は、支援を必要とする 18 歳以上の障害者ないし高齢者に対し、自治体からニーズに適した住居が提供されるものである（法 105 条）。入居者は自らの年金から家賃や光熱費を支払う借主となり、賃貸期間の終了や権利義務関係には賃貸借契約の適用がある。市側から賃貸借契約を正当な理由のない限り解約することはできないため、実質的に期間制限はない。

住宅施策の目的は、物理的環境を障害者に提供するのみではない。市民が自宅で可能な限り自立した日常生活を送ることができるように、機能喪失を回避し、また維持発展させることのできる住宅環境を市民に付与することにある。したがって、デンマークの基礎自治体であるコムーネは公営住宅の提供のみならず、その入居者に必要性が認められる場合には社会教育的支援を提供することが義務付けられている（社会サービス法 85 条）。この社会教育的支援が、もう一つのデンマークの障害福祉の大きな特徴である。

社会教育的支援は、個人を社会活動に参加する社会的存在として理解し、教育的アプローチによって日常生活における社会的課題への介入を試みる。したがって社会教育的支援では、身体機能の介助ではなく、日常生活における個人の社会的つながりを育み、発展させることに関与する。社会サービス法では、この社会教育的支援を「身体的または知的能力の大幅な低下または特別な社会問題のために自立に向けた支援を必要とする者に対して提供する介助ならびにスキル開発のための訓練および援助」と定義している（法 85 条）。またオールボー市の社会教育的支援には、家事、セルフケア、コミュニケーション等の項目と並んで「社会参加」が掲げられ、「社会的スキルの発達支援、社会関係の確立と維持、ネットワークの構築、周辺社会の活動への参加等に対する支援」と明記されている⁽³⁶⁴⁾。すなわち、デンマークの社会サービス法では、医学モデルに依拠する身体的機能的障害への介助のみならず、社会と個人の相互関係によって生じる社会的障壁を要保障ニーズとして着目し、それらを解消するための介入を社会教育的支援として評価し、実践する。これがまさに社会関係モデルを実践するデンマークの社会サービスの中核を成すとい

(362) VIVE・前掲注（59）29 頁。

(363) 野村・前掲注（236）100 頁。

(364) Socialpædagogisk støtte efter Serviceloven § 85（Juni 2013）

<https://www.aalborg.dk/usercontrols/AalborgKommune/Referater/Pdf.aspx?pdfnavn=17829474.PDF&type=bilag&pdfid=18566>（2022/11/21）。

える。

翻って日本の重度障害者の地域生活では、成年期以降も親元を離れるという発想は乏しい⁽³⁶⁵⁾。障害者が個人で住宅を借りる際の支援はなく、むしろ契約を締結する際に障害者であることが未だ障壁になることが多い⁽³⁶⁶⁾。また、障害者総合支援法の居宅介護や重度訪問介護の支給量を決定する際に、同居家族の存在があれば家族介護が前提となり、支給量が減算されることも第2章で確認した。加えて、長時間の重度訪問介護を活用して自立生活を営む重度身体障害者に対し、社会参加に向けた支援は乏しい。重度訪問介護は単発の外出支援以外に通学や通勤等に用いることはできず、進学や就労といった社会参加のための時間は適用範囲外となる。すなわち施設を退所し、親元を離れて地域生活を営む障害者は、自らの力で自己責任のもとで自立することが求められる。日本の障害福祉サービスのなかに社会関係モデル的な運用は念頭に置かれていない。それ以上に、医学モデル的運用から最低限の生命維持に不可欠な介助時間に限定される運用に転化し、一般化していることに危惧が示されることは第3章で確認したところである。

第4項 母親との関係性

前項でみたとおりデンマークでは、障害の有無にかかわらず誰しものが親元を離れ、自ら社会のなかで新たな関係性を構築し、育むための環境と必要な場合の社会教育的支援が整備されている。しかしながら障害者本人にとっては、半ば強制的な自立と生活の変化を強いられる側面も否めない。そのため柔軟な移行に対する準備の重要性はデンマークでも指摘されている⁽³⁶⁷⁾。たとえば、重度障害児が16歳に達した時点で成人移行の研修を提供するなどの準備を開始する自治体もある⁽³⁶⁸⁾。これらの研修は、本人のみならず親に対しても提供される。前述のとおり障害児が18歳未満までは、デンマークの社会サービスの対象は家族全体である。ただし障害児が成人した以降は、社会サービスの要保障性は本人の状況と本人のニーズを中心に検討がなされる。したがって家族に対する経済的支援も当然に終了する。また障害のある若者が成人年齢（18歳）に達した後は、書面による委任状がない限り両親は本人を代理することはできない。障害者に重度の知的障害がある場合は、家庭裁判所により後見開始の審判を受ける必要がある。このように、親が子を手放す準備、すなわち子の自立支援を学ぶ保護者向けの研修の重要性も認識されている。

日本においても成人障害者は、あくまで自立・自己責任が原則であって、家族が保護役割に対

(365) 日本でも知的障害者に対するグループホームは増加しており、親元を離れる一つの選択肢となっているが、重度の身体障害や知的障害ないし医療的ケアを必要とする障害者に対応するグループホームはほとんど存在しない。

(366) 「国土交通省 所管事業における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針（平成27年11月）」には、具体的差別事例として「物件広告に『障害者お断り』として入居者募集を行う」「宅建業者が一人暮らしを希望する障害者に対して一方的に一人暮らしは無理であると判断し、仲介を断る」といったが掲載されている（8頁）。

(367) Danske Handicaporganisationer・(291) 20頁。

(368) <https://www.aalborg.dk/handicap/boern-og-unge-med-handicap/raad-og-vejledning/har-du-et-handicap-og-bliver-du-snart-18-aar/>(2022/9/24)

する法的義務を当然に有するものではない。家族法においても、成人障害者に対する親族の扶養義務には、いわゆる介護義務は含まれないと考えるのが現在の通説である。重度の知的障害を併せもつ重症心身障害者の場合は、「精神上の障害により事理を弁識する能力を欠く状況」であることから、後見開始の審判がなされ後見人がつけられれば（民法 7 条、8 条）、その後見人が障害者の生活、療養看護に関する事務を担うことになる（民法 858 条）。ここでいう成年後見人は、成年被後見人の生活や療養看護に関する法律行為を行うものであり、介護等の事実行為を行うことまでは要求されない。ただし成年後見人は「成年被後見人の意思を尊重し、かつ、その心身の状態におよび生活の状況に配慮しなければならない（身上配慮義務）」が課されていることから、本人の意思や状況を確認したり、契約の履行状況を監視するといった契約に付随する事実行為は行う必要がある⁽³⁶⁹⁾。

しかしながら後見開始前の状況については、民法には規定がない。また事実として重度障害者による成年後見人の活用事例は乏しい。したがって、それまで子のコーディネーターや代弁役を中心的に担ってきた家族、特に母親が代理権のないなかでその役割を担い続ける、法的には極めて不安定な状況下での実務が進行している⁽³⁷⁰⁾。

さらに、障害児保育から続く障害者介護における家族役割は、医療を伴って重度化する障害の状態像とともにより一層強化される。加えて障害児療育、すなわち医学モデルの観点から「障害児の母親の代替不可能性」といった家族規範が専門職から提示される。この「医学モデル型家族規範」は子が成人に移行した後も、家族、特に母親を規定し続ける。医学モデルとわが子を守る母親の役割規範が統合したとき、それは強固な保護主義として現れることを第 1 章で確認した⁽³⁷¹⁾。

(369) 松岡・前掲注(206) [冷水] 241 頁。障害者総合支援法に基づく指定特定相談支援事業（法第 5 条 22 項）では、成人を迎えた重度障害者がどこでどのような生活を送り、どのようなサービスを利用するかといった介護方針を成年後見人とともに検討し、決定する重要な役割を担うともいえよう。

(370) 障害福祉サービスの契約等の法律行為は、家族による「代理」ではなく、本人の署名を家族が契約書面に「代筆」する。また、20 歳未満で常時介護を必要とする障害児の父母ないし養育者に支給される特別児童扶養手当（法第 3 条 1 項）、は 20 歳に達した時点で支給が終了するが、代わりに 20 歳以上の重度障害者に対しては特別障害者手当（法第 26 条の 2）が支給される。条文上は「著しく重度の障害の状態にあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする」特別障害者に対する手当として規定されているが、所得制限の対象が受給資格者（特別障害者）本人の所得のみならず、配偶者又は受給資格者の生計を維持する扶養義務者（同居する父母等の民法に定める者）の所得も対象とされることから実質的には介護役割を担う家族に対する経済的支援とみなすことができる。これらの経済的支援は、介護労働への金銭的価値の付与、すなわち家族介護者への現金給付とみなすこともできるが、それにより介護者を家族介護や家庭内に止めてきた可能性を顧みる必要がある。

(371) 社会との関係性の構築を希求し、施設生活の改善を求めて運動を起こした府中療育センター入居者らの要求に対し、大きな障壁となって立ちはだかったのが重症心身障害児の家族会と施設医師団の意向であった。

以上のとおり、障害福祉サービスの特徴を医学モデル、社会モデル、社会関係モデルに落とし込むと極めて簡略化したものであることは否めないが下記のような一覧にまとめることができる。

表 5-1 障害福祉制度の概念的基盤の比較

	医学モデル	社会モデル	社会関係モデル
適用範囲	選別主義的 (機能障害)	選別的普遍主義 (自立生活障害者)	普遍主義的
育児役割	家族規範的	そもそも関心は希薄	子と親双方の 社会関係構築保障
介護役割	家族規範的	選別的脱家族化 (自立生活障害者)	普遍的脱家族化
自立に対する 考え方	(過) 保護主義的 自己責任	スローガンの	関係性のなかでの自立 社会教育的支援の活用

※筆者作成

第3節 社会保障の目的における比較

前節では、日本とデンマークの障害福祉制度について、「障害」概念のモデル（医学モデル、社会モデル、社会関係モデル）を用いて障害福祉の対象とする「障害」の概念をどのように定義しているのか、具体的な運用実態を参考に二国間の比較を試みた。その分析において、障害の概念は当該国の社会保障の要保障性の射程をどのように定めるかという命題にも隣接することを示唆した。そこで本節では、改めて、デンマークと日本の社会保障全体の目的を確認する。

第1項 社会的包摂を目指すデンマークの社会保障

デンマークの社会保障の発展の過程には、社会的包摂の働きをみることができる⁽³⁷²⁾。個人の努力によって社会への統合（integration）を図るのではなく、社会を多様化することであらゆる人を平等に包摂（inclusion）することを目途とする。「統合」を、個人を既存のコミュニティの一部にするプロセスと定義するならば、「包摂」とは、コミュニティ自体が人間の多様性の幅広さに適応し、誰しものが居場所を見つけることができるように変化していくプロセスとみる⁽³⁷³⁾。この意味で、デンマークにみる社会的包摂は二重の包摂である。第1には貧困の克服であり、第2は社会的孤立の克服である。「貧困」が日常生活に必要な物資の欠乏という経済的課題の解決に集約されるとしたら、「社会的孤立」は、社会的なつながりから排除され、孤立している状態

(372) 小池直人ほか著『福祉国家デンマークのまちづくり 共同市民の生活空間』（かがわ出版、2007）162頁。

(373) Socialt Udviklingscenter SUS・前掲注（281）17頁。

に関連した、社会関係の創出を阻む課題へのアプローチである⁽³⁷⁴⁾。

そして社会的包摂は、デンマークの本質的価値である参加型民主主義の上に立つ市民社会の根幹をなしている⁽³⁷⁵⁾。民主主義は、21世紀の現代において広く合意が得られる政治制度であり、社会規範である⁽³⁷⁶⁾。主に自由を指向する英米型民主主義と、平等にアクセントを置くフランス革命型民主主義とが対比される。前者には代表制民主主義というプロセスに民衆の抵抗権、つまりは自由を保障する「市民権」を認める「人々のための民主主義」であることに重きを置く。一方、フランス革命を契機に拡大した生存権・社会権とともに平等を指向するモデルとして「人々による統治」をよしとする参加型民主主義の原型が生まれたとされる⁽³⁷⁷⁾。デンマークの障害福祉や育児、介護、教育等の社会サービスを充実させるうえで重要な役割を果たしているのが、この参加型民主主義である⁽³⁷⁸⁾。デンマークに定着している民主主義は、自由と平等の理念が結合されているだけでなく、社会的つながり、つまり社会関係が強固に結びつけられ、良好に機能しているところに特徴がある⁽³⁷⁹⁾。つまりデンマークの民主主義は、誰しものが平等に政治にアクセスできることを普遍的な原則としている。それが実質化するためにはあまねく全ての国民が人間らしく暮らせる decent な生活が条件となる。つまり社会保障や教育への平等なアクセスができて初めて生活の基礎が整い、政治参加も可能になる。したがって、普遍的な社会保障政策は民主主義の根幹をなす。ゆえに社会的孤立の解消、つまり社会的包摂が社会保障の目的と定められるのである⁽³⁸⁰⁾。したがって、社会関係モデルがデンマークの社会保障施策に採用されているのは極めて自然であるといえる。

デンマークの社会サービスのなかで社会関係モデルを具体化したものとして、障害者の社会関係の構築について直接介入する「社会教育的支援」が一例と位置付けられる。社会教育的支援は、人間を社会活動に参加する社会的存在として理解し、日常生活における社会的課題を教育的アプローチによって介入を試みる。社会教育的支援の目標は個々の人格や生活力を豊かに育むことと社会とのつながり、すなわち社会関係を醸成することにある。そして抽象的な理念目標に終わらせることなく、個々の社会サービスに反映され、社会教育的支援によって実現に努められている。

第2項 自律支援を目指す日本の社会保障

一方の日本の社会保障は、これまで一定の社会事故ないし要保障事由の発生による収入の中断・扶養の喪失・特別の支出に備えるための制度として捉えられてきた。社会保障法学では「生

(374) 小池・前掲注(372) 162頁。

(375) 野村・前掲注(236) 211頁。

(376) 小池・前掲注(372) 163頁。

(377) 小池・前掲注(372) 168頁。

(378) 野村・前掲注(236) 211頁。

(379) 小池・前掲注(372) 163頁。

(380) 小池・前掲注(372) 180頁。

活困難に陥った国民に対し健やかで安心できる生活を保障し、その福祉の向上・増進を図ること」を社会保障の目的とし、「国民の生活保障」を社会保障の目的と捉えるのが通説である⁽³⁸¹⁾。そして現在では、「生活困難」あるいは貧困からの救済（救貧）や貧困の予防（防貧）のための制度として理解されてきた社会保障が、戦後の飛躍的な生活水準の向上を反映し、より広い目的をも射程に置くに至った。いまや社会保障の役割は、「健やかで安心できる生活」を保障することにあり、より根源的には個人の「自律支援」が社会保障の目的であると述べる自律基底論が有力である。そこでは個人の「自律支援」、すなわち「個人が人格的に自律した存在として主体的に自らの生き方を追求していくことを可能にするための条件整備」が社会保障の役割であり、また自律基底論で想定される個人は、完全な自律能力を有する人間のみならず、少なからず「自律」（指向）性を看取することができる者の「自律に向けた営み」に対するサポートを行うための法制度の整備・充実を規範的に求めるとされる⁽³⁸²⁾。そこでは、ともすれば「保護される客体」として捉えられがちであった社会保障制度における個人を、自律を基盤に据えることで積極的な能動的な権利義務主体として捉え直すことができると説明される⁽³⁸³⁾。

今般、まさにこの自律基底論から「相談支援」形式の社会保障に大きな期待が寄せられている。すなわち多様化かつ複雑化する社会のなかで個人が自律するためには、要保障事故ないしリスクのみに対応する一方的な実体的給付形式の社会保障では足りず、支給する側とされる側の関係性のベクトルを相互的にも可変的にも柔軟に変化させながら、自律に向けた営みというプロセスに対する「相談支援（手続的支援）」を必要とするとの発想に結びつけられるようになったからである⁽³⁸⁴⁾。

たとえばこれまでの高齢・障害児者分野における相談支援がサービス計画を策定することを通じて自立に向けた支援を行うといういわば手続的な成果のみを評価対象としていたことに対し、2013年に成立した生活困窮者自立支援法では、相談支援を中軸とする自立支援事業を各市町村の必須事業とした。これは、人が人を支えていく関係性の構築そのものに価値を見出したところに新規性があると評価されている⁽³⁸⁵⁾。また2018年度社会福祉推進事業「地域共生社会研究会報告書」では、今後、社会保障において強化すべきアプローチとして、「関係性の貧困」への対応など社会的包摂の実現を目指す観点が重要であると言及されている。また多様かつ複雑な課題を抱えながらも個人が主体的かつ自由に自らの生き方を追求し、自律を支えるという観点を重視することから「相談支援」等の手続的給付を重点化すべき旨が指摘された。

また2019年度「地域共生社会に向けた包括的支援と多様な参加・協働の推進に関する検討会」（以下、地域共生社会推進検討会）「最終とりまとめ」においては、「専門職の伴走型支援」によ

(381) 荒木誠之『社会保障法』（ミネルバ書房,1970）9頁。

(382) 菊池・前掲注（331）125頁。

(383) 菊池馨実「相談支援の法的構造と地域共生社会」『相談支援の法的構造－「地域共生社会」構想の理論分析－』（信山社,2022）304頁。

(384) 菊池・前掲注（383）304頁。

(385) 菊池・前掲注（383）5頁。

り「地域や社会とのつながりが希薄な個人をつなぎ戻していく」ことで包摂を実現していく視点が必要であるとし、具体的には「断らない相談支援」「参加支援（社会とのつながりや参加の支援）」「地域やコミュニティにおけるケア・支え合う関係性の育成支援」の3つの機能を一体的に備えることが必要であると言及している。ここでいう「断らない相談支援」は、介護保険や障害福祉、児童福祉、子育て支援、生活困窮者支援等の相談窓口を統合し、どの制度に紐づけられる相談であったとしても断らない「総合相談」、あるいは連携対応型の相談窓口が想定されている。そしてそれらの相談機関あるいは連携対応によって「地域における伴走支援」（出口支援）をコーディネートするというものである。加えて「専門職による伴走型支援」の効果は、下記のように説明されている⁽³⁸⁶⁾。

- ・ 個人が複雑・多様な問題に直面しながらも、生きていこうとする力を引き出すことに力点を置いた支援を行うことができる
- ・ 「支える」「支えられる」という一方向の関係性ではなく、支援者と本人が人として出会い、そして支援の中で互いに成長することができる
- ・ 具体的な課題解決を目指すアプローチとともに機能することによって、孤立した状態にある本人が、他者や社会に対する信頼を高め、周囲の多様な社会関係にも目を向けていききっかけとなり得る

このような効果を期待される相談支援は、本人のニーズに合った適切な実体的給付につなげるための①「プロセスの保障」と、それ自体固有な価値をもつ②「関係性の保障」という両面を含む「手続的給付」として整理されている⁽³⁸⁷⁾。そして、地域共生社会という包括的な政策構想の一環として、いまや高齢者医療・保健・介護分野での地域包括ケアシステムや、障害児者の地域での共生社会の構築に向けた取組みなどを広く含んだ包括的な地域での支援体制の整備の一躍を担うものとして位置づけられている⁽³⁸⁸⁾。

第3項 相談支援の射程とその限界

前項の手続的給付としての相談支援の新規性は、プロセスの保障のみならず「関係性の保障」をも包含することに新規性があった。ここでいう関係性の保障とは、人と人がつながり関係性が築かれることそれ自体に意味を見出すものであり、その関係性を起点として支援される人が社会との繋がりを結び直し、主体的に生を構築していく潜在的可能性が見出されるものと把握される⁽³⁸⁹⁾。この点、たとえば現行の実定法のもとで規定される相談支援が「関係性の保障」を実現し

(386) 地域共生社会に向けた包括的支援と多様な参加・協働の推進に関する検討会「最終とりまとめ」（厚生労働省, 2019）10頁。

(387) 菊池・前掲注（383）5頁。

(388) 菊池・前掲注（331）361頁。

(389) 菊池・前掲注（383）302頁。

得るものか、障害者総合支援法を例に確認してみたい。

そもそも障害児者領域における相談支援は、かつて施設入所を中心とした措置制度が唯一の選択肢であった時代から契約制度へと移行する際に、ついで改めて必要性が認識された。かつての措置制度は障害者の衣食住を含む生活全般を包括的に把握して給付を展開していた⁽³⁹⁰⁾。これに対し、介護保険制度並びに支援費制度、それに続く障害者自立支援法、そして現行の障害者総合支援法等の契約制度下においては、生活を構成する各要素をサービスとして組み直し、それぞれを個別的に保障する仕組みに変化した。この場合、いったんバラバラとなったサービス給付を個人レベルで一日単位、あるいは一週間単位等で統合することが必要になった⁽³⁹¹⁾。これらの統合作業は決して容易なものではない。そこで制度の活用に対して助言を提供できる者の支援が必要となった。するとケアマネジメントを目的とした支援は、介護保険制度を皮切りに、障害福祉、児童福祉など各分野において属性別・対象者のリスク別の制度として、それぞれの専門性が高まりながら普及していった。

また措置制度では、職権主義の下、サービス供給に関する決定は行政が行い、サービス供給義務もサービス供給者と行政との委託契約にも基づいて発生するものであった。一方、介護保険法や障害者総合支援法では、あくまでも本人の自発的な自己決定に委ねられる。それゆえ、受給者の自己決定を十分かつ適切に行わせるための支援が必須となった⁽³⁹²⁾。加えて介護保険給付や障害福祉サービスの給付は、申請手続が必要となり、受給者は自らの判断で適切に給付申請をすることが期待される。そのため、手続面における支援も不可欠となった。

そこで 2005 年制定の障害者自立支援法において相談支援事業が初めて法定化された。同法では、市町村によって実施される相談支援（地域生活支援事業）と、サービス利用計画を作成してサービス事業者等と調整を行う相談支援（指定相談支援事業）の2つの枠組みが設けられ（法 77 条）、相談支援事業の担い手として相談支援専門員が位置付けられた。

その後 2012 年法改正によって相談支援体制の充実が諮られ、従来の相談支援は「基本相談支援」「地域相談支援」「計画相談支援」に3つに分けて定義された。この点、本稿の関心対象とする重度障害児者の多くが利用する「特定相談支援事業」は、「計画相談支援」と「基本相談支援」のいずれも行う場合に事業対象として指定を受けられる（法 51 条の 16~51 条の 18）。しかしながら「計画相談支援給付費」は、計画相談を策定した場合（①プロセスの保障）のみが対象となる。一方、障害児者等から広く相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、指定障害福祉サービス事業者等との連絡調整や便宜を総合的に供与する「基本相談支援」（②関係性の保障）それ自体のみでは給付対象とならない。あくまで障害福祉制度上で評価される相談支援は、受給者の課題が明確となり、その課題を解決するための「実体的給付」が存在している場合に、当該制度を利用するうえで適切な自己決定と手続を支援するものである。障害者総合支援法では、個別給付の対象とならない「基本相談支援」を行うため、地域支援事業の一環としての相談支援事業

(390) 倉田聡『これからの社会福祉と法』（創成社, 2001）104 頁。

(391) 倉田・前掲注（390）106 頁。

(392) 倉田・前掲注（390）115 頁。

を市町村の必須事業とし、新たに地域の中核としての役割を担う基幹相談支援センターを設置するとされている（法 77 条の 2）。しかしながら自治体の役割は指定相談支援事業所の後方支援であり、手続的給付に位置付けられた個別支援の伴走型支援を提供するには構造上、無理があるだろう。

②「関係性の保障」についていえば、誰がどのように何につなげるかという形式が問題なのではない。相談者本人の社会関係が具体的に構築ないし継続できているかという支援の実質が議論されなければならない。たとえば重度の知的障害者や重症心身障害者のような重度障害者にとっては、プロセス的なマネジメントや形式的な契約手続の先にある、実質的な社会関係の構築に向けた実体的給付がどのように整備されているかが一層重要である。

選別主義的に高齢/成人/児童の別、障害/難病/生活困窮等、極めて細かな制度枠組みを構築してきた日本の社会保障制度においては、主体の属性や種別に関わらず、あまねく全ての困難に対応しながら相談を受け付ける仕組みの運用は極めて当然の前提である。しかしながら、障害福祉の領域のみをみても運用の実態との乖離が大きいと言わざるをえない。手続的給付のみで、特定の人々に対する他者や社会の見方や考え方、さらにはそれらの観点を規制する社会規範によって影響を受けた結果として周辺化された者の社会的困難の実質は解消しえない。

社会的に排除され、孤立した状況や様々な困難を抱えた者を包摂することの重要性を認識し、社会保障として解消すべき課題として据えるのであれば、これまでの手続的給付の捉え直しに止まらず、社会的関係性から阻害された周辺化の状態を社会保障制度の要保障性に据え、実体的給付の内容自体の捉え直しを行わなければならない。「関係性の保障」は手段ではなく、社会保障の目的として捉えなければならない。

第 4 節 重度障害児者と母親の関係性を支える社会保障

最後に第 4 節では、日本の社会保障の目的を社会関係モデルから捉え直し、社会関係構築の機会を失い周辺化した人々を社会保障が包含し得るか考察したい。

第 1 項 社会的自立を目指す社会教育的支援の意義

上記の前提として、まずデンマークにおける社会サービスの社会関係モデルたる由縁が「社会教育的支援」にあることを振り返る。この社会教育的支援は、私たちの日常生活に伴う様々な「意思決定の連続を支援する」ものであった。連続的な意思決定の基盤となる価値観自体も流動的であり、どこかの一場面を切り出して一人の人間像を捉えようとするのは難しい。また社会教育的支援を行う際に意思決定の基盤となる価値観はその本人のみのものであり、数々存在するアセスメント指標で評価することは適切ではない。

そのため、この「連続的な意思決定」を支援するためには、まさにその「生活」を共有する形で、当人と間に信頼を基盤とした関係性を構築し、生活が続く限り継続していくことが重要となる。また支援者は、専門職という立場ではなく、そこに居合わせる「一生活者」として関わる

点にも特徴があった。

このように社会教育的支援は、まさに家族に代わり得る障害者と支援者の間の「関係性の内実」をまずもって重視する。つまり障害者にとって、広く自分の周囲に拡がる社会との間に築く関係性は、まず支援者との間に最も身近なものとして築かれ、その実態が最も厳密に問われる。個々の人格や生活力を豊かに育むことと社会とのつながりを醸成することは密接につながっている。したがって、デンマークにおける社会サービスは、掃除/洗濯/買い物/調理といった「家事」や自らの清潔保持や更衣を含む「セルフケア」、周囲との「コミュニケーション」等に関する支援と同じ「実体的給付」として、社会関係の構築および維持、社会参加に関する支援も位置づけられている。関係性の構築支援は、第三者と本人をつなげて終わりではない。自らの置かれた状況を理解しながら社会的スキルを身につけ、社会関係を維持し、更なるネットワークを構築することが必要となる。社会関係の涵養は、豊かな生をまっとうすることに不可欠である。社会教育的支援の目的はそこにある。

第2項 実体的給付としての社会教育的支援

日本の障害者総合支援法の枠組みに上述した働きを探したところ、あくまでも形式的な手続的支援にすぎないプロセスを保障するための相談支援では、不十分であることは先にみたとおりである。広義の意味で関係性の保障を伴う新たな「相談支援」の概念も、社会教育的支援とは下記の点において異なる。

まず、今般の社会保障で期待される相談支援で言及される「伴走型支援」は、被支援者自身が自分自身と向き合って困難に対処し、主体性を取り戻していくプロセスを支える役割を担う⁽³⁹³⁾。一方、日常の連続した意思決定の支援を想定する社会教育的支援には、本人の自律といったような志向性はない。

また、「伴走型相談支援」は最終的には本人の自律を導くための支援であり、「専門職」によって支援が担われることを想定している。社会教育的支援のように「生活者」同士がともに成長しあう関係性を築くものではない。

さらに「伴走型相談支援」における「伴走」のイメージは、地域との関係性を築いていくうえで発生するぶつかりや“失敗”といったその時々の方策を探求するものである⁽³⁹⁴⁾。つまり困難に対する方策としての手続的意決定の連続を支援するものであって、社会教育的支援のように、日々連続と続く「生活」そのものの意決定にまで踏み込むものではない。

このように「相談支援」とは異なる「社会教育的支援」の内実に日本の障害者総合支援法下の実体的給付のなかで最も類似しているものは「重度訪問介護」の機能である。重度訪問介護は、重度障害者の日常生活に長時間介在し、介助を提供しながら「生活」を共にする。その時間の中には衣食住に限らず、家族や友人、その他社会活動に関わる様々な意決定が伴う。介助者と重

(393) 菊池・前掲注(383) 305頁。

(394) 菊池・前掲注(383) 316頁。

度障害者の間には、介助行為を介在として築かれる信頼を基盤とした関係性が構築される。自律を目指した専門職との「支える」「支えられる」という一方向の関係性ではなく、介助者と本人が人として出会い、そして支援の中で互いに成長していく。

実質的伴走型支援ともいえるこの関係性は、本人の生活が続く限り継続していく。重度訪問介護による介助が提供されることにより、他者や社会に対する信頼を高め、周囲の多様な社会関係にも目を向けていくきっかけとなり、それ以上に重度障害者の社会参加の機会は具体的に増大し、生活の質が変化する。それらの姿を筆者は現場で数多く目にしてきた。社会も重度訪問介護の介助者の日々の介在によって重度障害者が社会参加しやすい環境へと次第に変化していくことを期待できる。

以上のように、重度訪問介護といった既存の実体的給付の目的について社会関係モデルによる捉え直しを行うだけでも、重度障害者のみならずその家族も含めて周辺化といったリスクを解消し、社会との「関係性の保障」を具体化できる可能性はある。しかしながらそのためには、社会的孤立自体を誰にでも起こり得る社会的リスクとして要保障事由の一つに据え、より根源的には、社会関係の構築支援を社会保障の目的として捉えることが必要となる。そこで、社会保障の目的自体の捉え直しについて次項で検討し、本稿を終えることにする。

第3項 社会関係基底型社会保障に向けて

人間には、人間同士が調和し、人間が自然と調和したいと願う存在欲求がある⁽³⁹⁵⁾。人は人間同士のふれあいで幸福を実感する。また全ての者はそれぞれが属する共同体の構成員である。人は公共領域における何らかのメンバーシップを発揮し、社会関係を構築することで個々の生をまっとうする⁽³⁹⁶⁾。1994年に「人間の安全保障」という新しい考え方を提唱したUNDP（国連開発計画）は、同年の報告書において、持続可能な人間の開発戦略の本質は、すべての人に持続可能な生活を確保することでなければならない、特に貧困削減、雇用創出に加え、「社会的包摂」を含む3つの主要なテーマに焦点を当てる必要があると言及した⁽³⁹⁷⁾。また2003年には、「人間の安全保障委員会」最終報告書である『安全保障の今日的課題』において、人間の安全保障を「人間の生にとってかけがえのない中枢部分を守り、すべての人の自由と可能性を実現すること」と定義した。すなわち人間の安全保障とは「人が生きていく上でなくてはならない基本的自由を擁護し、広範かつ深刻な脅威や状況から人間を守ること」であり、「人々が生存・生活・尊厳を享受するために必要な基本的手段を手にするができるよう、政治・社会・環境・経済・軍事・文化といった制度を一体として作り上げていくこと（傍線筆者）」であるとしている。この意味において、人々が尊厳をもって安全に生きることのできる社会に人々が参画していくプロセスを

(395) 神野直彦ほか編『ソーシャルガバナンスー新しい分権・市民社会の構図』（東洋経済新報社、2008）11頁。

(396) マイケル・ウォルツァー『正義の領分』（而立書房、1999）130頁。

(397) United Nations Development Programme, 'Human Development Report 1994'. (1994) .

創出していくことが、人間の安全保障の実践的な側面になると言うことができよう⁽³⁹⁸⁾。

以上の「人間の安全保障」の文脈において、人間としての基本的ニーズは「重大な害の回避」との関わりで意味づけられている⁽³⁹⁹⁾。すなわち、人が重大な害を受けずに生きていくために必要な財や人の状態ないし境遇が人間としての基本的ニーズである。この重大な害には、人間の生死に直結する「生物学的な存在」としての側面に並び、「社会的な存在」としての側面がある。この「社会的側面」は「最低限の見苦しくない暮らし (a minimally decent life)」という概念を用いて説明される⁽⁴⁰⁰⁾。それでは、これを下回る社会的な境遇とは何か。積極的差別/偏見はもとより、社会の構造上もたらされる消極的ネグレクトによって個人が社会的に排除され、社会の周辺に据え置かれた結果、孤立した状態であるとしたとき、人間としての基本的ニーズは脅かされているといえるだろう。つまり社会的包摂および社会参加は「見苦しくない暮らし」に最低限の必要条件であるともいえる所以である。前述の地域共生社会推進検討会「最終とりまとめ」においても、今後、日本の社会保障において強化すべきアプローチとして「関係性の貧困」への対応など社会的包摂の実現を目指す観点が必要であり、「多様な参加の機会」が「生の尊重」へとつながると言及している⁽⁴⁰¹⁾。

本稿では上記の前提のもと、社会保障の目的を、個人が主体的に自らの方法で「社会関係」を構築していくことを可能にするための条件整備を規範的に求めるものと仮定する（以降、「社会関係基底型社会保障」と呼ぶ）。

この点、前述した自律基底論は、個人を「人格的に自律した存在」とみなす。そのため、より高い自律能力を善とする規範を内包し、社会の構成員に対して支援を提供しながら常に自律能力の涵養を促す。したがって、自律能力を有する人間と不十分な人間の間常に「能力差」を生む。能力が不十分とみなされた個人は、不完全な自律能力のままで社会関係を築き、その関係性のなかで生をまっとうする。その形はいつまでも自律途上となり、サポートにいつまでも依存する受動的な「被支援者」をつくりだす⁽⁴⁰²⁾。個人の側に変化を求める医学モデル的社会保障は、自ら提供するサービスそのものによってサービスに依存する者を生み出し、その者から自由や権利を奪うことになる⁽⁴⁰³⁾。また、人格的に自律しながらも社会に内在する規範や社会保障制度の

(398) 石井秀明『『人間の安全保障』の今日的意義－軍縮・開発・平和を中心として－』『創大平和研究』No.231-44 (2014)。

(399) 秋元美世『社会福祉の利用者と人権』(有斐閣, 2010) 174 頁。

(400) 秋元・前掲注 (399) 174 頁。

(401) 地域共生社会に向けた包括的支援と多様な参加・協働の推進に関する検討会・前掲注 (386) 11 頁。

(402) 自律能力を欠く限り、積極的かつ主体的な権利の行使主体とはなりえず、ただ専門職による権力の行使対象となるだけの無力化された人間を作り出す。

(403) 人間の自律性を要求する個人主義的概念に対して、フェミニストモデルは独立した人のみならず依存する人々に対しても相応の尊敬や意思決定への参加を認めることを求め、「福祉の目的は、依存者をケアすることと同時に、依存労働者が依存関係に参加することによって生じるコストを軽減すること」であるとする (キティ・前掲注(25)、294 頁)。

構造によって社会的なつながりから排除されて孤立している状態、すなわち「周辺化」を強いられる存在に対しては救済を提供し得ない。この状況を本稿では重度障害児者の母親を例としてみてきた。

人は、いわゆる「自律」能力がどんなに不十分でも、適切な環境と支援があれば社会関係を構築できる。豊かなメンバーシップを発揮し、個々の生をまっとうできる。それは重度訪問介護を利用しながら介助者とともに地域生活を送る重度障害児者の姿が証明している。変化しなければならないのは、個人ではなく社会の側である。

社会関係基底型社会保障に基づけば、社会保障の役割は、財（所得・サービス）や機会の分配による生活保障という消極的事象にとどまらず、また個人が人格的に自律した存在を目途として主体的に自らの生き方を追求するためのサポートの提供にとどまらない。社会保障は、個人が社会参加を実現し、社会関係を構築することで人格的利益を実現する営みを保障するものでなければならない。社会保障の目的は、個人の「自律」能力の程度を問わず、社会への参加者を積極的に作り出すことに見出すことができるようになる⁽⁴⁰⁴⁾。

本来、社会保障のなかでも特に障害福祉サービスは、利用する本人と同時にその人の社会的ネットワーク内にある家族等の効用も増加させるものである⁽⁴⁰⁵⁾。逆に介護役割を家庭等のインフォーマルな空間の営みに留めることは、家族介護者はもちろん、介護を受ける者からも社会関係の構築の機会を奪うことに容易につながり得る⁽⁴⁰⁶⁾。これは重度障害児者の本人と家族の現況から明確に示されてきた。ゆえに社会保障における公的支援は、脆弱化した家族機能の代替手段といった消極的施策ではなく、むしろ家族構成員すべての社会関係の構築を促進する手段として、積極的に導入されるべきものである。したがって重度障害児者の母親が介護提供者であることを理由に個人として適切な社会関係の構築の機会を欠いている場合、その周辺化の状況を積極的に解消し、社会参加に向けたサポートを行うための法制度の整備・充実が、社会関係基底型社会保障の目的から規範的に求められる。

具体的にはたとえば、前述の重度訪問介護において社会関係の構築を重視する社会関係モデルに基づき、介助行為のみならず社会教育的支援に見出される価値も評価することができれば、重度訪問介護の活用の幅は更に広がり得る。特に重度障害者は「社会的自立」に向けた準備期間を介助者とともに過ごすことができる⁽⁴⁰⁷⁾。重度障害者の家族は、自らの介護役割を少しずつ縮小させ、重度訪問介護の介助者に緩やかに移行させていくことが可能となるだろう⁽⁴⁰⁸⁾。

(404) 西村淳「ケアの倫理に基づく社会保障の理念—その制度設計に対する意義に関する覚書—」『年報公共政策学 10 号』（北海道大学公共政策大学院, 2016 年）119 頁。

(405) 訓覇法子『アプローチとしての福祉社会システム論』（法律文化社, 2002）278 頁。

(406) 現に老々介護の虐待事例や高齢の親と同居する成人障害者の孤立などの周辺化がもたらす課題は日本における喫緊の社会課題である。

(407) ここでいう「社会的自立」は個人の能力による「自律」を志向する概念とは異なり、社会教育的支援の介在をもって社会の一構成員として社会関係を構築する状況を表している。

(408) この点、障害者総合支援法における生活介護等においても社会教育的支援を提供する場として活用可能性があると考えられる。すでに事業所では、重症心身障害者の社会参加の機会として活用し

加えて社会関係基底型社会保障の規範に基づけば、重度障害児者の家族が介護提供者であることを理由に、個人として適切な社会関係の構築の機会を欠いている場合、その周辺化の状況を積極的に解消し、社会参加に向けたサポートを母親に提供することが求められる。したがって母親の要保障性も勘案したなかで重度訪問介護を活用することもできる。

もちろん家族自らが子の介護に関わる選択肢も残されなければならない。この点においても、子に介護を「提供する」と子に介護に「責任をもつ」ことを区別したうえで、「子に介護を提供することの外部化」が必ずしも家族役割全体の外部化を意味しないことを重ねて強調したい。自らの子に対する介護の他者への移転は、母親が母業をやめることを意味しない。子どもを他者の介護に委ねているときでさえ、母親としての役割は継続し得るのである⁽⁴⁰⁹⁾。また「家族介護」を前提としながら家族の介護負担の軽減を安易に諮ろうとすれば、1960年代に重度障害児者の家族に対する温情的措置として全国に展開された施設収容施策の再現となりかねない。重度障害児者のみを選別し、一定の場に集めて収容し、保護という名の下に彼らの「社会関係」を一定の期間でも遮断することは、彼らの豊かな生をまっとうする機会を奪うだけでなく、この社会自体の成長の途をも自ら手放すことになる。

重度障害児者の家族と重度障害児者双方の社会関係が豊かに育まれる途は必ずある。それを探求する努力を怠ってはならないことを私たちは歴史からすでに学んでいる。

ている。

(409) 松木・前掲注(11) 244頁。

終章 — 結びにかえて

現在の日本では、地域によって 24 時間 365 日の重度訪問介護の支給を受けられる状況が整った。重度障害者が「地域」で生活を営む環境は、形式的には整備されたと言えよう。また「施設」に対する負のイメージが津久井やまゆり園の事件によって増強し、どんなに障害が重くとも「地域」での生活が当然と唱えられる時代となった。改正社会福祉法（2017 年）の理念には「地域共生社会」の実現に向けた地域づくりや包括的な支援体制の整備に努めることが謳われている。多様かつ複雑な課題を抱える個人が、主体的かつ自由に自らの生き方を追求する自律を重視した施策は、あらゆる社会の構成員が地域で共生していくことを繰り返し唱える。

しかしながら、重度の身体障害のある者が地域で生活を営むのは決して容易なことではない。障害福祉領域において、担い手不足は高齢者の介護現場にも増して深刻である。1970 年代にわが子とともに在宅生活を始めた親世代も高齢となり、親亡き後の不安も現実的なものとなった。自らどうにかするしか道が残されていないと募る焦燥感は限界に達している。

そのようななかで 2021 年、札幌で 30 代の重症心身障害者が死亡する傷害致死事件が起きた。被害者の母親は、わが子の地域生活を実現するために長く奔走してきた一人だった。母親は、相談支援員として事業所に務めながら障害福祉領域における知見を蓄え、息子の成長に合わせて複数の事業を展開し、拡大させた。そして、子の自立生活がスタートした矢先、母親が運営する事業所のヘルパーが介助中に息子を殴打し、死に至らしめた。ヘルパーの暴行の動機は、その後の刑事裁判でも明らかにはならなかった。もし母親が息子の地域生活を継続させるために事業主としてヘルパーに過度な労働を強いたのだとしたら、生活を支える側の人間の生活の営みや意思が崩されるほどに過酷で孤立した状況が、いま地域福祉の現場にあることを示している。

そして現在、医療技術が発達したことによりこれまで助けることのできなかった子どもたちを救うことができるようになった。重度の障害を負いながら日常的に人工呼吸器等の高度な医療を使用しながら生活する医療的ケア児と呼ばれる児の数は 20,000 人を超える。その多くが事件の被害者と同じ重症心身障害児である。彼らが成人の年齢に達するのはあと何年も先の話ではない。その時、この社会で彼らを包摂し得るのは「施設」か「地域」か。あるいは半世紀前同様、相も変わらず「家族」の努力によるままなのか。いま対策を講じなければ、どこかで事件が繰り返されることになるだろう。

このような社会への「告発」を目的として始めた本稿の執筆を進めながら、筆者は次第に議論の矛先が自らの属する医療/福祉界に向けられていくことを自覚せざるを得なかった。自分自身がまさに、重度障害児者やその家族を周辺化する社会的障壁のピースの一つであり、その構造の一端を担いながら重度障害児者に関与してきた。この事実を認める作業は、自身を含め、これまで献身的に支援に尽力してきた仲間たちの実践をも再考することとなった。ただ「自責」の念のみではなく、重度障害児者に最も近くにいる者として、社会に「警鐘」を鳴らす役割を果たすことが自らに課された使命であることも自覚せざるを得なかった。なぜなら、この執筆にかけた 5 年間においても複数の重度障害の友人たちが短い生涯を終えていったからである。彼らの日常は、

亡くなるその直前まで、障害福祉サービスの支給量と介助者のシフト調整にあけくれたものだった。生まれつきの疾患によって短い生涯を余儀なくされるのであればむしろいかにその日常を豊かにするかに力を注ぐべきではないのか。それはかけがえのない母親との時間、家族との関係性においても同様である。母が子の介護に追われ、子と自分自身を同一化させてなんとか乗り切る毎日の積み重ねではなく、他の親子同様、いかに豊かな関係性を育み、豊かな時間を過ごすことができるかを追求することは何も贅沢な要求ではないはずである。

そしてここ数年、障害福祉の理念法や社会保障の政策的構想において、「共生社会」等といった、現場とは距離感のある理想的な言葉が目につくようになった。そこで本稿では、日本の障害福祉における理念と実践の場における具体的運用の乖離を明らかにすることに注力した。まさに医学モデルとして「障害」の克服ないし更生を目的とする医療型施設と、過大な介護役割を負って疲弊する重度障害児者の家族に対する温情として広まった終身収容型施設が、国策や保護者の運動をもって全国に急速に展開した変遷をみた。加えてノーマライゼーションの潮流を受けた現行の障害者総合支援法は法理念として「他の者との平等」が謳われている一方、自立生活を求めた障害者運動を源流とすることから選別主義的な特徴を制度の根幹に内包し、また、各自治体の裁量においては未だ医学モデルに依拠した運用が多くみられ、且つ判例からも強固な家族規範を前提とする実態をみた。

母親の介護役割と重度障害児者との法的関係性においても、未成年の障害児と成人障害者に対する親の保護責任の位置付けは当然ながらも異なりえるが、成人障害者に対する親族の介護義務は法的に位置付けられるものではないことを確認した。さらに、児の第一義的養育責任を負う保護者に対する保育制度の充足と、老親介護に対する介護保険制度の定着とともに日本で僅かながらも進む介護の社会化と比較し、障害児保育ないし障害者介護における家族役割は、医療を伴って重度化する障害の状態像とともにより一層強化される現状を確認した。

次に、障害福祉における理念と実践の場における運用を乖離させることなく、実定法にノーマライゼーション概念を反映させる国として、北欧デンマークの制度構造を参照した。そこで大きな役割を果たしていたのが社会教育的支援であり、社会関係を構築するための支援が形式的ではなく実践の一つのメニューとして構成されていた。その背景には、デンマークの社会民主主義国たる由縁を示す強靱な哲学に加え、ノーマライゼーション概念を育んだ平等思想が社会保障制度の基盤の上にあることを確認した。

デンマークと比較してより一層明確となった日本の障害福祉制度における理念と実態の乖離の実態を検証するうえで、障害学の知見に依拠した障害モデルの枠組みを活用して分析を試みた。医学モデルを明確に否定する役割を果たした社会モデルに対する批判が、現在の日本の社会保障の枠組みに当てはまることを確認し、抽象的理念法の制定に止まる社会モデルと比較し、デンマークのように具体的な実定法にまでその理念を反映させ、運用も展開する社会保障を「社会関係モデル」と位置づけ、その特徴を明らかにすることを試みた。そして、大幅に医学モデルに依拠した運用を展開する日本の障害福祉制度が社会関係モデルに依拠した場合に、現行の福祉サービスがいかに豊かに貢献し得るものかを検討した。

そして最後に、自律基底型の社会保障から「関係性の保障」に資するとして多大な期待が寄せられている「相談支援」について手続的給付の限界を検証し、実体的給付の目的自体の捉え直しが必要とされていることを検討した。加えて社会保障の目的自体を社会関係の構築として位置付け直し、周辺化された人々がいかに救済され得るかについて考察した。

研究の限界

本稿における分析を進めるなかで、特にデンマークの社会保障における社会教育的支援に関する位置づけについて、本稿と同様のテーマで明確に分析検討する文献は管見の限り乏しいものであった。したがって、社会関係モデル自体に筆者の解釈が多分に反映されていることが否めない。この点は更なる文献調査のみならず実態調査による研究を必要とする領域であり、今後、筆者自身の後続研究における課題として位置づける所存である。

また、今回の主題を重度障害児者の「家族」、そのなかでも特に「母親」と位置付けた。重度障害児者の介護が主として母親によって担われている事実からこのような設定を用いたが、なぜ父親ではなく、母親がそのような社会的役割を担い続けるのかに関する具体的な検証はおおよそできていない。「子は母親の手によって愛情をもって育てられねばならない」。このような規範意識の根強い日本では、いかに社会関係モデルの社会保障が構築されたとしても、家庭内の関係性によって搾取が継続し得ることは否めない。それと同時に家庭内の「協調」が求められた場合には、全てが覆い隠されたままになる可能性についても否定し得ない。この更なる大きなテーマは、筆者の力量を遥かに超えるところである。ただ障害児者の場合、母親役割がより一層強固に現れることは事実であることは確認した。家庭内や私的な関係性のなかに埋没しがちな規範意識が凝集されることによって立ち現れている事実から、まず私たちは直視しなければならない。

最後に、本稿においては、24時間医療を必要とする医療的ケア児の存在、あるいは周産期医療や新生児医療の是非を問うているものではないことを付言しておく。国によっては異なる死生観のもとで異なる視点からの議論が展開されることもあり、その必要性が説かれる事実も認識している。しかしながら、生命倫理あるいは医療技術の発展史の検討に入るまでの力は、筆者には遠く及ばない。ただ本稿で前提としている立場は、一人の子がこの社会に生を得たのであれば、たとえそれが医療技術によってつながれた一筋の命だったとしても、その子の状態にかかわらず、最善の利益を追求し、その命をまっとうする権利があるというものであって、それはその家族、特に育児から始まる重度障害児者の場合に関係性が強固となる母親の権利も、同等に保障されて然るべきであるというものである。

<参考文献>

1. 日本語文献

- 秋元美世『社会福祉の利用者と人権』（有斐閣, 2010）
- 秋元美世「社会保障の権利論の再考—給付・サービスを受給する権利をめぐって—」『社会保障法 34号』143-159頁（法律文化社, 2018）
- 秋元美世『福祉政策と権利保障 社会福祉学と法律学の接点』（法律文化社, 2007）
- 安積純子ほか『生の技法 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』（藤原書店, 1995）
- 荒木誠之『社会保障法』（ミネルバ書房, 1970）
- イト・ペング「日本型福祉国家におけるキャッシュとケアと女性の市民権」『海外社会保障情報 127号』24-37頁（国立社会保障・人口問題研究所 1999）
- 茨木尚子「市町村による障害者支援：ポスト障害者総合支援法の課題」『社会保障研究 1巻4号』762-777頁（国立社会保障・人口問題研究所, 2017）
- 岩田正美『社会福祉のトポス 社会福祉の新たな解釈を求めて』（有斐閣, 2016）
- 岩田正美『生活保護解体論：セーフティネットを編みなおす』（岩波書店, 2021）
- 岩村正彦ほか編『社会保障法研究 6号』（信山社, 2016）
- 植木淳「介護請求訴訟の展開（1）—生存権理論の再検討を含めて—」『北九州市立大学法政論集 40巻4号』89-116頁（北九州市立大学, 2013）
- 植木淳「介護請求訴訟の展開（2・完）—生存権理論の再検討を含めて—」『北九州市立大学法政論集 41巻1号』15-47頁（北九州市立大学, 2013）
- 上野千鶴子『ケアの社会学』（太田出版, 2011）
- 上野千鶴子ほか編『ニーズ中心の福祉社会へ 当事者主権の次世代福祉戦略』（医学書院, 2008）
- 内田貴『民法IV 親族・相続』（東京大学出版会, 2003）
- 江東安彦ほか「重症心身障害児施設の現状と問題点」『リハビリテーション研究 34』2-11頁（日本障害者リハビリテーション協会, 1980）
- 遠藤浩「国立コロニー開設に至る道のり」『国立のぞみの園 10周年記念紀要』（国立のぞみの園, 2014）
- 遠藤浩「時代を読む—国立コロニーの開設（1971年）」『ノーマライゼーション 障害者の福祉 38巻』（日本障害者リハビリテーション協会, 2018）
- 大塚陽子「北欧福祉国家とジェンダー平等—デンマークにおけるジェンダー平等の経過と到達点」『政策科学 19巻3号』225-238頁（立命館大学政策科学会 編, 2012）
- 落合恵美子ほか「日本におけるケア・ダイヤモンドの再編成：介護保険は「家族主義」を変えたか」『海外社会保障研究 170巻』（国立社会保障・人口問題研究所, 2010）
- 小埜寺直樹「重症心身障害児施設療育の制度化過程-対象としての「重症心身障害児」規定をめぐって」『社会福祉学 41巻1号』151-161頁（日本社会福祉学会, 2000）

- 甲斐克則編『医事法講座 第7巻 小児医療と医事法』(信山社, 2016)
- 甲斐克則ほか編『医事法判例百選』(有斐閣, 2014)
- 片岡豊「デンマークにおける障害者の「自立」の考え方-政治と倫理/特集: 障害者福祉の国際的
転換『海外社会保障研究 166号』26-37頁(国立社会保障・人口問題研究所, 2009)
- 加藤智章ほか編『社会保障法[第6版]』(有斐閣, 2015)
- 金子充「社会福祉における『普遍主義』概念の諸問題」『人間の福祉第30号』55-65頁(立正大
学社会福祉学部, 2016)
- 河東田博「ノーマライゼーション理念を具現化するには」『社会福祉学評論 日本社会福祉学会関
東部会論文集 8号』29-35頁(日本社会福祉学会, 2008)
- 川端幸代「グループホームや自宅から通所する障害のある人と高齢期の親の暮らしを支えて」
『障害者問題研究 45巻3号』(障害者問題研究編集委員会, 2017)
- 川村佐和子ほか編『難病患者とともに』(亜紀書房, 1975)
- 菊池麻由美「筋ジストロフィー病棟の歴史的変遷-筋ジストロフィー病棟での療養をめぐる研究
の方向を探る-」『東京慈恵会医科大学雑誌 125号5巻』143-152頁(東京慈恵会医
科大学, 2010)
- 菊池馨実『社会保障法[第3版]』(有斐閣, 2022)
- 菊池馨実「社会保障法と持続可能性-社会保障制度と社会保障法理論の新局面-」『社会保障法
研究 8号』115-148頁(信山社, 2018)
- 菊池馨実『社会保障の法理念』(有斐閣, 2000)
- 菊池馨実「相談支援の法的構造と地域共生社会」『相談支援の法的構造-「地域共生社会」構想
の理論分析-』299-324頁(信山社, 2022)
- 菊池馨実ほか編『障害法』(成文堂, 2015)
- 衣笠葉子「こどものいる家族と社会保障」『社会保障法研究 6号』27-47頁(信山社, 2016)
- 窪田好恵『くらしのなかの看護 重い障害のある人に寄り添い続ける』(ナカニシヤ出版, 2019)
- 熊谷士郎「民法解釈と社会保障制度」『社会保障法研究 8号』67-85頁(信山社, 2018)
- 倉田聡『これからの社会福祉と法』(創成社, 2001)
- 訓覇法子『アプローチとしての福祉社会システム論』(法律文化社, 2002)
- 訓覇法子ほか『実践としての・科学としての社会福祉-現代比較社会福祉論』(法律文化社,
2014)
- 小池直人ほか著『福祉国家デンマークのまちづくり 共同市民の生活空間』(かもがわ出版,
2007)
- 厚生省『厚生白書[昭和53年版]』(厚生省, 1978)
- 厚生労働省『厚生労働白書[平成17年版]』(厚生労働省, 2005)
- 厚生労働省『保育所保育指針解説』(厚生労働省, 2018)
- 厚生労働省『令和元年度 障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児とその家族の生活実態調査報告
書』(厚生労働省, 2020)

- 厚生労働省『令和2年賃金構造基本統計調査の概況』（厚生労働省, 2021）
- 厚生労働省 雇用環境・均等局『令和元年版 働く女性の実情』（厚生労働省, 2019）
- 厚生労働省 障害保健福祉部精神・障害保健課『障害支援区分の現状と課題について（令和4年3月）』（厚生労働省, 2022）
- 国立社会保障・人口問題研究所『現代日本の結婚と出産 第15回 出生動向基本調査(夫婦調査)報告書』（国立社会保障・人口問題研究所, 2016）
- 児玉和夫「第22回日本リハビリテーション医学会総会シンポジウムII.脳性麻痺の早期診断・早期治療 2.脳性麻痺の早期診断・早期治療~この10年の反省」『リハビリテーション医学 23巻2号』87-89頁（日本リハビリテーション医学会, 1986）
- 児玉真美「ある母親にとっての「親亡き後」問題」『障害者問題研究 45巻3号』18-25頁（全国障害者問題研究編集委員会, 2017）
- 児玉真美『殺す親 殺させられる親』（生活書院, 2019）
- 小崎慶介「日本における障害児療育の歴史—肢体不自由児療育を中心に—」『リハビリテーション医学 53巻』348-352頁（医学書院, 2016）
- 後藤吉彦「テーマ別研究動向（障害の社会学）」『社会学評論 61巻1号』79-89頁（日本社会学会, 2010）
- 財務省財務総合政策研究所『主要諸外国における国と地方の財政役割の状況報告書 第9章 デンマークにおける国と地方の役割分担』593-671頁（財務省財務総合政策研究所, 2006）
- 佐藤智ほか編『明日の在宅医療 第1巻 在宅医療の展望』（中央法規, 2008）
- 佐藤智ほか編『明日の在宅医療 第2巻 在宅医療の諸相と方法』（中央法規出版, 2008）
- 嶋内健「デンマーク福祉国家の歴史的変遷とシティズンシップ」『立命館産業社会論集 46巻3号』143-168頁（立命館大学, 2010）
- 志村司「肢体不自由児の運動療法（リハビリテーション医療）」『The Japanese journal of rehabilitation medicine=リハビリテーション医学 57巻7号』594-598頁（医学書院, 2020）
- 芝野友樹「人工呼吸器を装着したALSの夫を妻が介護できるのか 二四時間の公的介護を求めて」『賃金と社会保障 1552号』（旬報社, 2011）
- 朱穎嬌『人間の尊厳と社会的連帯に関する憲法学的考察-ケアを共にする連帯システムの構築に向けて-』（京都大学, 2022）
- 神野直彦ほか編『ソーシャルガバナンス—新しい分権・市民社会の構図』（東洋経済新報社, 2008）
- 杉本貴代栄「ジェンダーの視点からみた家族政策と女性の権利—いかにして女性の自立を援助するか—」『社会福祉研究 70号』110-117頁（鉄道弘済会, 1997）
- 杉本貴代栄『女性化する福祉社会』（勁草書房, 1997）
- 須田真介「府中療育センター闘争が残したもう一つの障害者運動—入居者自治会による施設改革

- 運動』『障害学研究 14 号』145-171 頁（明石書店, 2018）
- 高坂悌雄「ある行政官僚の当事者運動への向き合い方—障害基礎年金の成立に板山賢治が果たした役割—」『Core Ethics : コア・エシックス』135-145 頁（立命館大学大学院先端総合学術研究科, 2015）
- 高波千代子「障害者福祉施策の現状と課題—自治体による行政裁量と福祉の権利性に関する一考察」『北海道自治研究 631 号』（北海道地方自治研究所, 2021）
- 高波千代子「札幌市における小児在宅医療施策の実態と課題」『年報公共政策学 11 号』（北海道大学公共政策大学院, 2017）
- 高波千代子「多様性のある社会における小児在宅医療のあり方 各論 医療的視点からの考察 法制度の変遷からみる小児在宅医療」『在宅新療 0→100』（へるす出版, 2018）
- 竹内真澄「<子供と家族>を支援するデンマークの社会政策」『桃山学院大学社会学論集 37 巻 1 号』35-84 頁（桃山学院大学社会学会, 2003）
- 立岩真也『不如意の身体 病障害とある社会』（青土社, 2018）
- 立岩真也『病者障害者の戦後 生政治史点描』（青土社, 2018）
- 田中耕一郎『英国「隔離に反対する身体障害者連盟」の軌跡：<障害>の社会モデルをめぐる「起源の物語」』（現代書館, 2017）
- 田中耕一郎「社会モデルは<知的障害>を包摂し得たか」『障害学研究』34-62 頁（明石書店, 2007）
- 田中智子「障害者のいる世帯の貧困の特質と社会的支援の課題」『社会福祉研究 134 号』57-64 頁（鉄道弘済会, 2019）
- 田中智子「障害者の母親における長期化するケアラー役割 事業所調査に見る高齢期の障害者家族の生活困難」『障害者問題研究 45 巻 3 号』10-17 頁（障害者問題研究編集委員会, 2017）
- 田中智子『知的障害者家族の貧困 家族に依存するケア』（法律文化社, 2020）
- 丹下博史「介護保険 4 年間の検証と 2005 年改革（その 6）～保険料徴収・給付対象年齢の拡大は見送りに・下～」『第一生命経済研レポート』（第一生命経済研究所, 2005）
- 地域共生社会に向けた包括的支援と多様な参加・協働の推進に関する検討会『最終とりまとめ』（厚生労働省, 2019）
- 中央社会保険医療協議会協議会 診療報酬基本問題小委員会『医事法制における自己注射に係る取り扱いについて（中医協 診-1-2 17-3-30）（第 57 回資料）』（厚生労働省, 2005）
- 戸田典樹「地域生活支援における日本とデンマークの比較研究—デンマークの教訓と課題を中心に」『福祉臨床学科紀要』23-35 頁（神戸親和女子大学福祉臨床学科, 2019）
- 内閣府『広報誌 共同参画 122 号』（内閣府, 2019）
- 中園康夫「N.E. バンク-ミッケルセン（N.E. Bank-Mikkelesen, 1919~1991）：その思想/特集：社会保障理論とその周辺—海外の研究者たち」『海外社会保障情報 105 号』34-45 頁（国立社会保障・人口問題研究所, 1993）

- 中根成寿『知的障害者家族の臨床社会学 社会と家族でケアを分有するために』（明石書店, 2006）
- 中野敏子ほか編『利用者主体の家族援助－障害児と家族の暮らしを支える』（大揚社, 1995）
- 中山妙華「知的障害者福祉の歴史的変遷と課題」『社会文化論集』45-68頁（広島大学大学院総合科学研究科社会文明研究講座『社会文化論集』編集委員会, 2008）
- 西村淳「ケアの倫理と関係の権利に基づく社会保障制度の構想－イギリスのケア法制を手がかりに－」『年報公共政策学 13号』207-222頁（北海道大学公共政策大学院, 2019）
- 西村淳「ケアの倫理に基づく社会保障の理念－その制度設計に対する意義に関する覚書－」『年報公共政策学 10号』109-123頁（北海道大学公共政策大学院, 2016）
- 日本社会保障法学会編『新講座社会保障法 2 地域生活を支える社会福祉』（法律文化社, 2012）
- 日本小児科学会 倫理委員会 小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ『重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン』（日本小児科学会, 2012）
- 野村武夫『「生活大国」デンマークの福祉政策 ウェルビーイングが育つ条件』（ミネルヴァ書房, 2010）
- 羽田野真帆「障害児教育の制度的変遷に関する一考察－学校教育制度における「障害児」の排除と包摂の過程に着目して－」『共生教育学研究 (3)』47-60頁（筑波大学大学院人間総合科学研究科ヒューマン・ケア科学専攻共生教育学分野, 2008）
- 藤崎宏子「ケア政策が前提とする家族モデル－1970年代以降の子育て・高齢者介護－」『社会学評論 64巻4号』（日本社会学会, 2013）
- 藤原里佐『重度障害児家族の生活－ケアする母親とジェンダー』（明石書店, 2006）
- 藤原里佐「障害者とその家族の向老期・高齢期 生活の場の移行をめぐる諸相」『障害者問題研究 45巻3号』2-9頁（全国障害者問題研究編集委員会, 2017）
- 船本淑恵『知的障害者コロニー政策の成立と展開過程にみる障害者福祉』（法律文化社, 2021）
- 古橋エツ子ほか編『本澤巳代子還暦記念 家族法と社会保障法の交錯』（信山社, 2014）
- 星加良司『障害とは何か デイスアビリティの社会理論に向けて[第3版]』（生活書院, 2010）
- 星加良司『「障害の社会モデル」再考-デイスアビリティの解消という戦略の規範性について-』『ソシオロゴス 第27号』54-70頁（ソシオロゴス編集委員会, 2003）
- 堀智久「高度経済成長期における重症児の親の陳情運動とその背景」『社会福祉学 47巻2号』31-44頁（日本社会福祉学会, 2006）
- 前田和彦『医事法講義[第4版]』（新山社, 2020）
- 松岡克尚「障害モデル論の変遷と今後の課題について」『人権研究 第14号』13-34頁（関西学院大学, 2010）
- 松岡久和ほか編『新・コンメンタール民法（家族法）』（日本評論社, 2021）
- 松木洋人『子育て支援の社会学』（新泉社, 2015）
- 水上勉「拝啓池田総理大臣殿」『中央公論』124-134頁（中央公論新社, 1963）
- 宮野前健「これからの重症心身障害医療－国立病院機構重症児病棟の展望」『医療：国立医療学

- 会誌 61 卷 11 号』743-749 頁（国立医療学会, 2007）
- 森川美絵「高齢者介護政策における家族介護の「費用化」と「代替性」」『第 4 卷 福祉国家とジェンダー』（明石書店, 2004）
- 森川美絵「高齢者ケアの全社会的編成と家族ケアの展望」『社会福祉研究 134 号』22-32 頁（鉄道弘済会, 2019）
- 森永佳江「福祉国家における優生政策の意義—デンマークとドイツとの比較において」『久留米大学文学部紀要 社会福祉学科編 第 12 号』37-52 頁（久留米大学文学部, 2012）
- 森山治「戦前期における我が国の肢体不自由児政策と高木憲次の影響」『福祉図書文献研究 9 巻』73-89 頁（日本福祉図書文献学会, 2010）
- 文部科学省令和元年度学校における医療的ケア実施体制構築事業「学校における医療的ケア 実施対応マニュアル[看護師用]」（公益財団法人日本訪問看護財団, 2020）
- 八木裕子「社会福祉におけるケアに担う家族への支援—「家族」と「家族ケア」を再考する」『社会福祉研究 134 号』33-40 頁（鉄道弘済会, 2019）
- 矢嶋里絵「知的障がい者の意思決定・自立・地域生活」『社会保障法 34 号』（法律文化社, 2018）
- 山中永之佑ほか編『介護と家族』（早稲田大学出版部, 2005）
- 湯原悦子「家族介護者支援の理論的根拠」『日本福祉大学社会福祉論集 130 号』（日本福祉大学社会福祉学部, 2014）
- 吉野由美子「養護施設で生活する肢体不自由児—治療・訓練との関連を中心に」『人文学報. 社会福祉学 10 巻』173-197 頁（東京都立大学人文学部, 1994）
- 吉野由美子「わが国における肢体不自由児施設の歴史的展開—緑成会整育園の歴史を中心に—（上）」『人文学報 233 巻』177-210 頁（東京都立大学人文科学研究科人文学報編集委員会, 1992）
- 吉野由美子「わが国における肢体不自由児施設の歴史的展開—緑成会整育園の歴史を中心に—（下）」『人文学報 242 巻』23-77 頁（東京都立大学人文科学研究科人文学報編集委員会, 1993）
- DPI 日本会議編『合理的配慮、差別的取扱いとは何か 障害者差別解消法・雇用促進法の使い方』（解放出版社, 2016）
- PwC コンサルティング合同会社『令和 2 年度障害者総合福祉推進事業 国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に関する実態調査事業報告書』（厚生労働省, 2021）

2. 外国語文献（和訳）

- アイリス・マリオン・ヤング（河村真実ほか訳）『正義と差異の政治』（法政大学出版局, 2020）
- ヴァージニア・ヘンダーソン（湯槇ますほか訳）『看護の基本となるもの[再新装版第 4 版]』（日

- 本看護協会出版会, 2020)
- エヴァ・フェダー・キティ (牟田和恵監訳) 『愛の労働あるいは依存とケアの正義論』 (白澤社, 2010)
- ドロセア E.オレム (小埜寺杜紀訳) 『看護論 看護実践における基本概念[第4版]』 (医学書院, 2005)
- マイケル・ウォルツァー (山口晃訳) 『正義の領分』 (而立書房, 1999)
- マイケル・サンデル (菊池理夫訳) 『リベラリズムと正義の限界』 (勁草書房, 2011)
- メアリー・C・ブリントン (池村千秋訳) 『縛られる日本人—人口減少をもたらす「規範」を打ち破れるか』 (中央公論新社, 2022)
- レーネ・ホレンナー (高波千代子訳) 『高齢者の機能維持・向上を目指す看護ケア-施設・在宅におけるリハビリテーション看護』 (中央法規, 2021)

3. 外国語文献 (英語)

- C. Cameron, P. Moss (eds), 'Social Pedagogy and Working with Children and Young People: Where Care and Education Meet'. *British Journal of Educational Studies* (2011) .
- Degener, Theresia. 'A Human Rights Model of Disability' . *Routledge Handbook of Disability Law and Human Right* (2016) .
- Jacob Kornbeck, Niels Rosendal Jensen (eds), 'Social Pedagogy for the Entire Lifespan Vol.1'. *Studies in Comparative Social Pedagogies and International Social Work and Social Policy, Vol. XV* (2011) .
- Ministry of Social Affairs and Integration, 'Social Policy in Denmark' . (2011) .
- Nirje, B. 'The Normalization Principle and Its Human Management Implications'. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. (1969).
- N.E. Bank-Mikkelsen, 'A Metropolitan Area in Denmark: Copenhagen' . In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. (1969) .
- Rothuizen, J.J., Harbo, L.J. 'Social Pedagogy: An Approach Without Fixed Recipes'. *International Journal of Social Pedagogy* (2017) . 6 (1) p.6-28.
- Thomas, Carol, 'The UK Social Model of Disability: Rescuing a Social Relational Understanding of Disability' . *Scandinavian Journal of Disability Research* (2004) . 6(1) p. 22-36.
- Tine Rostgaard, 'Family policies in Scandinavia' . (2014) .
- Traustadottir, Rannveig, 'Disability studies, the social model and legal developments'. *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives* (2009) . p.3-16.
- United Nations Development Programme, 'Human Development Report 1994' . (1994) .

World Health Organization, 'International Classification of Functioning, Disability and Health Prefinal Draft Full Version' . (2000) .

4. 外国語文献 (デンマーク語)

Danske Handicaporganisationer, 'GØR DET GODE LIV TIL MÅLET Handicapbevægelsens bud på en ny socialpolitik på voksenhandicapområdet' . (2019) .

Danske Handicaporganisationer, 'Undersøgelse af støtte til mennesker med handicap' . (2020) .

Det Centrale Handicapråd, 'Dansk Handicappolitiks Grundprincippe' . (2005) .

Det Centrale Handicapråd, 'NYE KOMMUNALE HANDICAPPOLITIKKER - Inspiration til at udvikle handicappolitik med handling og fremdrift' . (2020)

KMD Analyse, 'Pårørende på arbejdsmarkedet' . (2018) .

Ligebehandlingsafdelingen, 'Boligvalg og retten til et selvstændigt liv for mennesker med handicap – FINAL' . (2021) .

Socialt Udviklingscenter SUS, 'Evaluering af erfaringerne med institutionsbegrebets ophævelse på handicap-området, 1998 – 2002' . (2002) .

VIVE – Viden til Velfærd Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd , 'Personer med handicap – Hverdagsliv og levevilkår 2016' . (2017) .