HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	家計からみる知的障害者家族の生活 ： 障害・ケア・貧困の構造的把握に向けて
Author(s)	田中, 智子
Degree Grantor	北海道大学
Degree Name	博士(教育学)
Dissertation Number	乙第7056号
Issue Date	2018-06-29
DOI	https://doi.org/10.14943/doctoral.r7056
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/71527
Type	doctoral thesis
File Information	Tomoko_Tanaka.pdf

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

博士（教育学）学位論文

家計からみる知的障害者家族の生活

―障害・ケア・貧困の構造的把握に向けて―

田中智子

はじめに

本研究は、これまで出会ってきた障害のある子どもの母親たちが、生活や語りを通して与えてくれた宿題に対する私なりの今の時点での回答である。

10 代後半で初めて障害のある子どもとその親と出会って以降、子どもたちとの関わりはもちろんのこと、その母親たちの姿にとても惹きつけられもし、また戸惑いもした。惹きつけられたというのは、世間でよく言われるように「障害の子どもがいるのに明るいお母さん」という像にである。事実、これまででであった母親たちの多くが、子どものことをとてもいとしく思っておられるのが伝わってきたし、大変な状況を難なく乗り越えておられるように思われた。例えば、夜、頻繁な痰吸引が必要で何度も起きなければならないという生活を何十年も続けていたり、次に発作が起きたら命に関わるかもしれないという親としては極限の緊張状態の中で毎日を送られていたりするにも関わらず、その語り口は穏やかでにこやかな笑顔が魅力的だった。一方で、付き合いが深くなっていく中で、その笑顔の裏に見え隠れする「しんどい」という本音の部分に触れたとき、私は、何も言えなくなってしまう。そのしんどいという言葉が発せられる場面は、子どものケアに関わる場面についてだけではなく、母親自身の人生に関わる場面が多かったように思う。

以下、これまで出会ってきた多くの母親の中から、印象に残っている何人かのエピソードを紹介する。

A さんは、元教師で、出産後も仕事を続けるつもりでいた。しかし、生まれた子どもに先天的な障害があることがわかり「子どもにとっての 1 日は大人の一年に相当する。母親なら仕事を辞めてリハビリするべきだ」という専門家の強い薦めにより泣く泣く仕事を辞め、母子通園に通ったとのこと。子どもの授業参観に行ったときに、まず気になるのはわが子よりも教師の様子で、「自分だったらこんな授業をするのに」と忸怩たる気持ちを抱きながら教室後方に立っていたとのこと。その後、夫がストレスから生じる精神疾患により仕事を継続することができなくなり、非正規の仕事に変わらざるをえなくなった。生活が苦しく自分も働きたいのだけど、子どもの送迎やリハビリ等への付き添い、PTA の用事もあり昼間は働けず、子どもが寝た後に、夜中、パン工場で働いている。あるとき A さんと、車中で各自持参したおにぎりを食べながら打ち合わせをすることがあった。子どものお迎えの時間には絶対に遅れられないからゆっくりランチは食べたことないということ、外食をする経済的余裕がないとのことであった。時間とお金のやりくりに疲弊している様子で、「あのとき仕事をやめなければ」という思いがいつもよぎるとのことであった。

安定的な仕事を手離すということは、子どもの障害や夫の転職という誰にでも起こり得る偶発的事象に対する耐性を弱める。子どもに障害がある場合、出産前に思い描いた人生から遠ざかることを甘んじて受け入れなければならないのかということを考えさせられた。

B さんは、学生時代に余暇支援のボランティア活動を通じて知り合ったその当時、60 歳代であった母親である。活動を通じて親しくなった私はあるとき B さん親子の旅行に同行

することになった。その道中、障害ない状態で生まれた子どもが、医療ミスにより障害を負うことになったということ、そのことに納得できず行政や弁護士などいろんなところに相談に行ったが、どこもまともに相手をしてくれず悔しかったと話してくれた。その後、下の子どもにも障害があることがわかり、夫とそれぞれ子ども一人ずつを担当するという形で子育てをしてきたこと、夫とは夫婦というより子育てに関する協力者という関係であると語った。ある日、申し訳なさそうに早朝に家に来てもらえないかと頼まれることがあった。これまで一度も行ったことの無い学生時代の同窓会にどうしても参加したいとのことであった。B さん曰く、自分の同級生は、皆、子育てを終えて自由に外出できるから集合時間がとても早く、自分はこれまで参加できなかったとのことである。その当時は支援費制度施行前で、知的障害者がヘルパーなどの福祉サービスを日常的に使うことはできず、B さんが家を出る 6 時から作業所の送迎バスが来る 9 時までの子どもの見守りを依頼されたのである。後日、「ああいう外出は子どもが生まれて以来 30 年ぶり。子育てを終えた友だちとまだ子育て真っ最中の自分とでは話が合わなかった」と半分嬉しそうに、半分寂しそうに話してくれた。

2 人の子育てをする中で、夫婦としての関係や友人付き合いなど、自分には無いものだと割り切ってきたこと、30 歳を過ぎた子どものケアを「子育て真っ最中」と表現することなど、子どもに障害があるということで、親は自分自身のつながりを断ち切ってまで、長期間子育てに専念をしなければならないのかと考えさせられた。

C さんは、子どもは私と同世代で、学生時代から現在に至るまで 20 年間ほどお付き合いをしている方である。出会った当初は、子ども 20 代、ご両親が 50 代でとても仲の良い家族で頻繁に旅行にも出かけておられた。10 年ほど前に父親がなくなり、その後しばらくは母子で生活していたが、母親にも進行性の病気が見つかり介護が必要になった。母親は子どものケアがほぼできなくなり、それでも自分で世話をしたいという思いから子どもの施設入所を断られ、3 年ほどショートステイを断続的に利用しながら生活をつないできたが、限界を迎え、現在は、それぞれ高齢者の介護施設と障害者のグループホームで暮らしている。それ以来、5 年間で親子が会えたのは数える程である。自分がケアできなくなった後も、「自分が子どものそばにいなければならない」との思いから、福祉サービスをつぎはぎしながらギリギリのところまで親子での生活を踏ん張っていたのに、それができなくなった途端に親子はほとんど会うことすらできない。こんな理不尽がなぜ生じるのかと考えさせられた。

子どもの障害という誰にでも起こり得る偶発的な事象が、なぜこんなにも家族であることを難しくするのか、一人の人間が、母親として妻として労働者として市民として、そして女性として生きることを同時に求めるのは贅沢なのか、なぜ母親は自分が要介護状態になってもケアラーであることを降りられないのか、母親たちの生活や思いに接するたびに出口の見えないトンネルに迷い込んだ気分になる。今、私自身も実生活の中で、母親という経験をするなかで、それまでは研究者と対象者という距離感であったこれらの問題が、

自分の生活の延長線上に位置していることに気づいた。そして、それは子どもの有無に関わらずすべての女性が共有する問題であることにも気づかされた。

以上のような母親たちから与えていただいた宿題から本研究は出発している。

なぜ、そこまでが母親が障害のある子どものケアに専念しなければならないのか、その前提となる家族に依存した障害者の生活はどのような構造になっているのかということを明らかにするため、その切り口を家計に求めて、考察を行なう。家計に切り口を求めたきっかけは、ある集まりの場で、障害者に関わる補助制度が改定されて自己負担額が 500 円から 800 円に上がったが、当事者・家族等からは特に反論の声が上がらなかったが、ある参加者が「障害者のいる世帯にとって 300 円は決して軽くはないはずだ」とつぶやいた言葉が心にひっかかったことである。そして、本研究で行なった家計調査のパイロット調査をしてみると、その 300 円の意味が非常に重要であることを実感した。また 1-5 でも触れているが、パイロット調査において X 市からの家計簿が他と比べても非常に詳細に書かれていることから、本格的な家計調査を実現できるのではという手応えを感じた。この間、老齢年金の引き下げに連動し、障害基礎年金額もじわりと引き下げが発生している。成人期の障害者が受け取る年金プラス工賃による収入は、生活保護に定められている単身生活者の最低生活費を大きく下回る。最低生活費をめぐる訴訟に多くの当事者が立ち上がっている現在、障害者の家族依存の生活についても社会問題として表面化させるべきだと思う。

ここ数年、フィンランドを中心とした北欧に行く中で、障害児を育てながら、普通に仕事をし、夫婦の時間を持ち、自分の人生を生きている親たちに出会った。親としての気持ちの表れの当然こととして、「子どもと離れるのは寂しい」と涙する場面もあるが、それでも「子どもは私と離れた別人格」「自分がいなくなっても幸せに暮らしていけると信じている」と言い切る姿に、日本で見る障害者の親の姿は、特別な存在、すなわち日本社会が作り出した固有の問題であることを理解した。本研究を通して、障害者のノーマライゼーションと同時に家族のノーマライゼーションも追及することの必要性とその視座を提起したいと思う。

目次

はじめに

第1章　本研究の視座 …… 1
1-1.　知的障害者のケア特性と親のケア役割への専従化
1-2.　先行研究における知的障害者家族に生じる困難
　1-2-1.　障害の受容をめぐる困難
　1-2-2.　家族内でケアを引き受けることの困難
　1-2-3.　生活問題からの把握の視座
1-3.　家計調査という方法について
　1-3-1.　家計の有する指標性
　1-3-2.　生活を把握する切り口としての家計
　　(1) 収入プール単位・収入配分システムとしての家計
　　(2) 家計におけるやりくり
1-4.　本研究で用いた調査
1-5.　本研究における問題意識と構成

第 2 章　先行研究における知的障害児者を含む家計調査 …… 14
　2-1.　障害者ケアにかかる追加的費用の把握の視点と方法
　2-2.　日本における行政調査
　2-3.　日本の研究者による家計調査
　2-4.　海外の研究者による家計調査
　2-5.　小括

第 3 章　知的障害児の生計費と家計構造 ……30
　3-1.　調査の概要・対象者の属性
　3-2.　障害児の生計費
　　3-2-1.　年代別支出
　　3-2-2.　障害程度別の支出
　　3-2-3.　きょうだいの有無との関連
　3-3.　小括

第 4 章　知的障害者の生計費・生活の実際と家計への影響 ……45
　4-1.　知的障害者の生計費
　　4-1-1. 世帯収入別支出

4-1-2. 本人の年齢別支出
4-1-3. 本人への優先的な支出配分
4-2. 障害者の行動にかかる支出
4-2-1. 所属別本人の外出にかかる費用
4-2-2. 所属別の外出回数と外出する相手
4-2-3. 所属別の外出先
4-3. 障害にかかる特別な支出
4-4. 小括

第 5 章 障害者の母親の就労をめぐる諸相―貧困防衛・バーゲニング・社会参加 …67
5-1. 障害者の母親の就労考察の視点
5-2. 調査の概要
5-3. 調査対象者
5-4. 倫理的配慮
5-5. 調査結果
5-5-1. 障害者の親特有の働き方
5-5-2. 就労の促進要因
5-5-3. 就労の阻害要因
5-6. 就労のケアの両立をめぐる諸相
5-7. 小活

第 6 章 知的障害者家族の生活の固有の特徴とケアラーである母親の人生
―障害・ケア・貧困の構造的把握に向けて ……93
6-1. 弾力性の乏しい家計と硬直化した生活
6-2. ケアによって母親に生じるリスク
6-3. 母親のケアラーとしての／自分の人生におけるエイジェンシー

引用文献・資料

初出一覧

おわりに

第１章　本研究の視座

本章では、本研究で検討を行なう知的障害児者とその家族の生活構造の把握に向けての分析の視座を以下に示す。

まず、障害者家族に関する先行研究をレビューし、家族に生じる問題を生活と結びつけて理解する視点の必要性を示す。次に本論文が用いる家計調査について、家計からどのように生活を把握するのかということを家計調査に関する先行調査をもとに整理する。そして本研究に用いた家計調査における当事者の主体性と参加のあり様について、調査運動という点から論じる。最後に、本研究の問題意識と次章以降の構成を示す。

1-1.知的障害者のケア特性と親のケア役割への専従化

本研究の対象として想定する先天的でかつ生涯にわたる他者からのケアを必要とする知的障害児・者を含む重度障害者のケアに求められる特性として、藤原（2006）は、「子どもの疾患や症状を理解した上での、個別的な関わりが常に求められる」という「個別性」と「育児、介護、看護、教育などのそれぞれの役割を持ちつつ、相互間の連携を図る」という「複合性」を挙げている。

このケアの必要に応じるために母親は、以下に示すいわゆる“親”としての役割を超えた様々な役割を担うことが社会的に要請され、それは親にとって「障害者の親」という属性の一側面を肥大化させて生きることとなる。

第一に、「介助者」としての役割がある。日常的なケアはもちろんのこと、後述するが、経済的にも幼少期から成人期に至るまで支えることが求められる。

第二に、「準専門家」としての役割がある。障害者の親は、幼少期から母子通園や母子入院などの機会を通じて、専門的なリハビリを親自身が施すことができるようにトレーニングされる。また、最近では、福祉職や教員ができるようになってきた痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアも、昔から親であれば医学的には素人であっても可とされてきた。現在でも、そのような専門的対応ができる職員が不足する療育や教育の場に、日常的に親が立ち会うことを求められることも珍しくはない。

第三に、「コーディネーター」としての役割がある。たいていの場合、障害者のケアにかかる社会資源の情報収集や選択、各機関・施設への申し送りなどは素人である親が担っている。さらには、子どもの状態に応じた適切な社会資源が不足する場合、親自らが担い手となって運営することさえもしばしばある。このようなコーディネートは、生活全般にわたって、「親なき後」のことまでが含まれるのである。

第四に、「代弁者」としての役割がある。親たちは、幼少期からの日常生活の中で、家族だけがわかる‘あうん’の呼吸みたいなもので本人の意思をくみ取り家族外の他者に伝えるというだけではなく、広く社会に対して、障害者問題を啓発し、子どもの生活や権利の拡大のためのソーシャルアクションの担い手となるという役割を代弁的に担っている。

このように、“親”を越えた多様な役割を担うことから、主に母親にはケアラー役割への

専従化が求められる。次節では、先行研究において、このように濃密なケアを長期間にわたり家族内に抱え込まざるを得ない知的障害者家族にどのような困難が生じるとされてきたのか、そしてそれらの解決の方途として何が示されてきたのかを明らかにする。そのうえで、それらにおける課題を指摘した上で、本研究における障害者家族を理解する視座を提示する。

1-2.先行研究における知的障害者家族に生じる困難

本節では、先行研究に知的障害者の先行研究においては、家族特にケアラーである母親を中心にどのような困難が生じるのか、その解決策としてどのようなことが示されてきたのかということを「障害受容」「家族内でケアを引き受けること」という 2 点から整理する。そして、それらの解決策の課題と本研究の問題意識として生活問題として捉え直すことの必要性とその視点を提示する。

1-2-1.障害の受容をめぐる困難

先行研究において、障害者家族に生じる困難として第一の点として挙げられるのが、親自身に生じる障害の受容をめぐる葛藤である。要田（1999）は、「障害者の親」という位置について、「「障害者」は「健全者」の地位を脅かすような自己主張をしない限りにおいて、かろうじて生きる場が与えられる」という＜健全者の論理＞が貫く現代社会」において、「自らのうちにある「常識」と障害児がいる「現実」の中で」葛藤する「両義的存在」」であるとしている。そして、親は、自らが「障害児を差別する価値観から自由になれないときには、周囲からひたすら子どもの存在を隠そうとして、障害児のケアを家族の中だけに閉じ込めてしまう」というように、障害児にとってその存在を否定する脅威もなり得る。

さらに、石川（1995）によると、親は「障害者を差別する価値観」だけではなく、その子どもを産んだという事実とそこで自覚する責任によっても、さらに子どものケアに邁進するようになると指摘する。石川によると、「母親には障害を持つ子を産んでしまったという罪責感」があり、それが「成立するのは、障害が社会から否定的なものとして価値づけられているからであり、母親に障害児を生んだ責任が負わされているからである。そのため母親は必要以上に子供との閉鎖的な空間を作らざるをえなくなる。…子供に障害を負わせたのは自分だという罪責感が、子供の世話をするという行為に贖罪という意味を付け加える」として、障害児の子育ては、「贖罪」という意味を付与され、単に親としての愛情をかけるという以上の意味合いを持ちながら遂行されると指摘している。

このことを岡原（1995）は、「障害者は「弱者」であり、「保護すべき」であるという思想が、家族愛の理念と融合」した交点にある障害のある子どもとの関係においては、「普通なら、この位やれば「子どもへの愛情」を自分で納得できるという行動のあり方が、「障害」ゆえに、自分の子どもとの関係では通用しない」ほどに子どもとの間合いを詰めていく。

これらを払拭する方途の一つとして、母親たちが自身の中にある障害に関わるネガティ

ブな価値観を塗り替えていくということを要田、石川は提起する。要田（1999）は、親たち自らが「両義的存在」であることを自覚していないと、「＜健全者の論理＞にからめとられ、差別する主体として子を裏切ることになってしまう」ので、「障害児をもつ親たちは、＜健全者の論理＞を正当化する価値観の不当性を日々の生活の中で証明し、異議申し立てしていくことでしか、障害児をもつ親としての真の解放はない」と述べる。石川（1995）も同様に、親が自らに内在する障害に対する否定的な価値観に気づくことで、「自分の差別意識を自覚し、自己解放を求めて活動する親は、共生の思想を自分のものとしていく」と述べている。

両者に共通することは、そのような共生の思想を得るための具体的な策としては、ひたすらに障害のある子どもと向き合うこととしていることである。要田は、「〝とことん〟障害児に寄り添う時、すなわち、必死に自らを生き、障害児の立場に立つとき、〝あたりまえ〟の価値観から自由になる」と述べており、また石川は「子供たちの「助け」によって〈悲嘆の過程〉というループから脱出していく。親たちの意識や負い目や羞恥は、「障害児」というスティグマをよそに屈託なく生きる子供たちと正面から向き合う体験を通して少しずつ消えていく」と述べている。

このようにして、障害に対するネガティブな価値観を否定し、共生という思想に基づくいわゆる「新しい親性」を手に入れた親たちは、子どもたちのために自発的に行動するようになり、それは社会の規範の変革をも要求する主体へと自身をつくりかえていく。要田は、「親は、同じような悩みをもつ人々と出会いたいと思い、家族の壁をとりさり、自ら行動し始める。他の資源を活用し、周囲の人々とともに、改善を求め、社会に働きかける力を持ち始め」、さらには、社会への異議申し立てとしてそれは「同じ問題を抱える当事者が家族の枠を超えて集まり、内外の情報交流、連帯を高め、活動していくなかから、その体験を通して、人権、平等、公平、さらに連帯という価値観の理解をより深めている…自己閉鎖的な日本型近代家族の枠組みを超える営み」へとつながるとしている。

しかし、それらが「障害者の母親」たちの固有性、換言すると、母親たちに専従ケアラーとして以外の生き方の選択肢を開くものであるかというと否であり、反対にケアへの専従化を一層強める誘因にもなりかねない。先行研究においても、子どもに障害があることによって「新たな価値観や生き方を見出すという自己を変革」するような場合もあり得ることへの言及も行われてきたし、実際に筆者もそういった語りには多く接してきた。その一例として、久保（1982）は、子どもに障害があることで母親に生じる肯定的変化として、「生きることの意味、他者への共感、周囲への変化、親自身の成長、社会的ひろがり」と整理しているが、このような障害に対する肯定的なとらえや、それに従う自らの成長の実感などの心理的次元は非常に重要な点であるが、母親や家族の生活のあり様はまた別の次元で把握される必要がある。

このような心理的次元への着目は、石川（1995）の言うように「障害のある子供を持ちその子供を育てるという自分の体験をどのように受け止めるかによって決定的に異なる」と、

個人の資質や経験に規定され得るかのように述べられている点にも留意が必要である。障害児を育てるうえでの困苦が、個人固有の経験としてではなく、社会が規定する障害者家族のありようという視点がなければ、「障害者の母親」ということに生じる生活問題の解決や特別な位置の解消には結びつかない。

1-2-2.家族内でケアを引き受けることの困難

もう一つの困難として示されてきたものとしては、親子の間にケアという行為が介在することの問題に関わるものである。そのことを土屋（2002）は労力的負担とあわせて、介助が介在することでの力関係（介助する親に子どもは逆らうことができない)、つまりは、「介助という行為を通じて親が子どもの行動や意思に介入したり、お互いにある行為を要求し合うことによる摩擦」という通常の親子関係とは異なる葛藤が生じると指摘している。

その介助を受ける子どもの立場である当事者は「自らの生活を成り立たせるために、母親に逆らうことができない。こうしたなかで、子どもは力関係の存在を認め、日常生活をなんとかやりすごしていくための技法を求められる」のである。親子双方に生じる葛藤を解決する方策として、土屋（2002）や中根（2006）は親子の関係性の中から「ケアの切り離し」を行うことを提起している。土屋は、障害をもつ子どもとその親の関係として、「単純な関係性」が目指されるべきであるとし、「介助が介在する親子の関係をいったん解きほぐして、よりシンプルな関係として親子関係を再構築していく」必要性を述べている。そのことによって、「介助による関係性の規定を回避し、家族のなかに「距離」をつくり出す」ことが可能になり、「お互いにとって、親であること、子どもであること、そして最も身近な人間の一人として、お互いを思うこと」というように「適度な距離を取りつつ、まったくの他者を思いやるやり方と同様、お互いを思う」ことへとつながるという。具体的な介助という行為を家族から外部化するというこの方法については、確かに介助をめぐる摩擦、特に前述したような成人した異性の親子間での身体介助の際の違和感などは解消されるであろう。しかし、そもそも子どものケアを第一義的に引き受けてきた母親が、眼前にケアを必要とする子どもがいたときに、それを全面的に他人に委ねることができるのかという疑問が生じるし、障害のある子どもを産んだことにまつわる自責の念にもとづく、あるいは母親がケアに専念する中で獲得したケアラーとしてのアイデンティティに関わる問題については、不問にされたままである。中根（2006）は、「ケアの社会的分有」として、「家族ケアの過剰な意味づけを緩和していく」必要性を説いており、その理由としては、「家族ケアが抱える「他者への侵入危険性」と「時間の限界性」の二つを緩和するため」としているが、一方で、「知的障害をもつ当事者の自立を社会で支えると同時に、知的障害者家族の親の親性を社会化するという意味も持っている。…「親性の社会化」とは社会が完全に親の代わりをすることではない」とも述べている。この点について森口（2015）は中根が取り挙げた親自身が「介護を継続したいという意志とも願望とも判断しかねる語り」を取り挙げて、そのような志向性を明らかにしたことを評価する中で、「家族の「ケアへ向かう力」を肯定することが、家

族の役割や責任を再規定してしまうことにある可能性が残される」ことについて留意を促している。

これらの問題については、具体的に、家族と社会でケアの何をどのように分け合うのか、そもそも、長年ケアが介在してきた関係が親子において「ケアの切り離し」をした「シンプルな関係」が成り立つのか「まったくの他者を思いやる」ということと同じことがわが子に対してできるのかということを検討する必要がある。ケアという具体的行為とともに構築されてきた母親のケアラーとしての生き方やそれにともなうアイデンティティは、ケアという行為を差し引いたとき、それもまた消え去るものなのかどうかということで言えば、答えは否である。

1-2-3.生活問題からの把握の視座

先行研究において示された二つの困難の乗り越える契機としては、親の価値観の転換や親子の間のケアの切り離し（とそのための親の意識的変化）など、言い換えると親の意識の持ちようということが提起されてきた。しかし、意識の持ちようというのは本人の環境や気質に大いに規定されるものであり、この把握においては専従ケアラーという障害者の親としての特異なあり方は不変のままである。その問題を解決するには、生活問題として捉え直し、ケアに専念することがどうような生活の特徴をもたらし人生の様々な局面でいかなる問題へと結びつくのかを明らかにする必要があろう。

“障害者の親”という生き方の特異性について、藤原（2006）は、「障害児の母親の問題は「見えなく」され、常に「母親であること」を強いられている」ことで、「障害児の養育に伴う質的・量的な負担は顕著であり、母親もそれを自覚している。そのうえで母親は育児の疲労感や介護の負担感を内面化し、障害児の母親であることに伴う様々な状況を受け入れようとしているのであり、障害児の生活を第一義的に考えるうえで、自分のことには特段注意を払わないまま、無理と矛盾を抱え込んでいるのである」と指摘する。そのことによって、中川（2005）は母親に「自己の喪失」が生じると指摘している。障害のある子どものケアに没頭することで、「自分の時間を持てず（時間の喪失）、ひいては自分の人生を持つことへの諦め（人生の喪失）、また子と対峙する以外の社会関係を持てない閉そく感（社会関係の喪失）、または一生制約が課され、自由のない人生を歩むことを予想する時のやりきれなさ（自由の喪失）を感じる」状態に陥るという。

先行研究によって示された親の支援のあり方は、いかに障害受容を促すか、あるいはいかにストレスを軽減するかという母親の「ケアラー」としての属性のみに注目し、それをどのように支えるのか、ということに尽きる。ここで見落とされているのは、母親はケアラー役割を遂行するために、労働者として、女性として、市民としての人生を脇に置いているという事実である。そのような多面的な属性を捨象し、ケアラーとしての部分を肥大化させて生きていくことが、どのような困難を伴うのか、あるいはリスクとなり得るのかについては言及されてこなかった。

石井・中川（2013）は、「自分を犠牲にしないケア」という提起の中で、「母親たちが自分自身を犠牲にしないことに価値を置き、意識」するようになってきて、「こうした意識の変化に並行して、母と子の関係は、一心同体状態からそれぞれ、それぞれ独立した主体として意味づけられていく」ことを指摘している。そのために委託先や時間に制限はあるものの「母親たちがケアの委託とそのマネジメントを行うようにな」り、その結果、「母親たちはわずかながらも自分の時間をもつことが可能になった」と指摘している。

本研究では、ケアを中心とした障害者家族に生じる問題をどのような生活を送っているのかという点から捉え直しをし、石井・中川が指摘するところの「母親たちが自分たちの時間をもつ」と評価する最近の傾向の先に、“障害者の親”という特別な位置からの解放があるのかということについて、検討を行う。

1-3.家計調査という方法

本研究では、知的障害者を含む世帯の生活の固有の特徴を家計という切り口から描き出すものである。本節では家計という切り口を使うことで、生活の何がどのように見えてくるのかということについて、整理する。

1-3-1.　家計の有する指標性

本項では、家計から生活をどのように把握するのかということについて、室住眞麻子の論考をてがかりに整理する。室住（2001）によると、家計研究には二つの流れがあり、その一つは、「家政学」として定位され、「女子にその教育を与えられる相対的に豊かな所得階層の家計を対象として、個々の家庭における「科学的合理的な」経済の方法、とくに収支バランスを第１の課題とし、生活起伏に対応した貯蓄と保険の意義を重視したものであった」とする。もう一つは、「社会問題を解くための家計研究」として、「社会における貧困の測定およびその状態把握に研究の目的があり、貧困世帯とそうでない世帯とを比較する際に基準となる最低生活費の算定に家計研究の接点を見出していた」とする。二つの研究は、「家計間の比較だけでなく、一つの家計における費目別支出配分の問題」をも表す「エンゲル法則」を用いることによって、１ヶ月の収支の中に現金の収支だけではなく、耐久消費財購入の準備など「貯蓄」を含む家計収支を重視するという点において、接点を持つことができる」としている。

室住が、先行研究のレビューをもとに家計の役割として示したものをここでは、「対外的指標」と「対内的指標」と言い換える。「対外的指標」とは、「社会政策における家計と国家の構造的関係」を表すものであって、…家計は国家に対して、社会政策の受け手であると同時にその費用の主体であるという関係」として位置づけられ、「労働市場と家族への変化を迫られている社会政策に対する回答は、家庭経済の分析を通じてこそより豊かなものになる」としている。また、「対内的指標」とは、「「配慮の体系」としての家計」してあらわされるものであって、「複数の個人が集合している場面において、現在と将来という時間の流

れを自覚しつつ、多岐にわたる『生活欲求』に対して有限な『生活力』を合理的かつ臨機応変に配分していく過程」として位置づけられている。

本研究が対象とする障害者家族の家計は、当該社会がどのような障害者や家族に関する施策を有し、それが生活をどのように規定しているのかということを家計を通して把握するという点では、対外的な指標と捉えることができよう。そして、その内実として、家族生活のどこにその影響が表れていくのか、家族生活の何を優先し、何にしわ寄せがあらわれるのか（それがどのように家計にあらわれるのか）という点では対内的指標という両面をとらえていく必要があると考える

1-3-2.生活を把握する切り口としての家計

家計研究の中で、御船（1990）は高齢者世代と子世代のような複数の子家計を持ち、分かれている家計間に何らかの関わりがある家計を「複合的家計」とよび「所得＋家計管理＋支出」の 3 つの側面からとらえることの有効性を示している。この把握は、「所得、支出は従来の伝統的な家計費構造においても扱われてきたが、中間に家計管理概念を置くことにより、複合的家計内の金銭移転という中間的、媒介的存在が表出した点が異なる」としている。いわゆる複数のお財布がある家計構造の分析について述べられているが、これは単一の家計の分析においても援用できると考える。すなわち、所得源が誰に属するもので、家計管理が誰によってなされ、支出が誰のどのような費目へとなされるのかというような流れで、家計を把握することで見えてくることがある。以下、収入、支出、管理で生活の何がどのように見えるのかということを整理する。

（1）収入プール単位・収入配分システムとしての家計

室住(2000)は、これまでの家計研究において、家計はどのような概念として定義づけられてきたのかということに対して、大きく分けて「収入プール単位」としての家計と「収入配分システム」としての家計という二つの概念を提示している。

「収入プール単位」の特徴として、「ほかの家計集団との境界および社会と家計の相対的関係から家計独特の特質を見出し、それによって家計を定義づけている点」を挙げている。室住は、本把握における共通点として、「世帯と家計とを結びつけて取り扱っている」ことを挙げ、「「一つ屋根の下、あるいは同じ敷地内で寝起き」し「食事を共にする」複数の個々人からなる世帯のまとまった一つの経済単位が家計であり、そこには様々に異なる種類の所得がプールされる」ことを最大公約数的な理解として提示している。

収入から把握される生活の特徴ということについては、一つにはその額の多寡によって、相対的貧困率に代表されるような他との比較可能な指標として用いられてきた。しかし、収入が実際の生活水準に直結するとは限らない。阿部（2014）は、所得のみから生活状況を描くことの制約として、「所得がフローの概念であり、貯蓄や資産（持ち家の有無など）の資源を考慮していない点、所得が金銭的な資源のみであり、公的な医療サービス、保育サービ

スなどの現金給付や私的な物品のやり取りなど、実質的な生活水準に大きく影響する非金銭的な資源が考慮されない点」などを指摘し、それを剥奪（deprivation）アプローチなど他の指標で補完し、生活水準を把握する必要性について言及している。また収入が生活水準に直結しないもう一つの要因として、人々が財や資源を生活に必要なものに変換する能力の差にも着目する必要がある。その差の構成要素としては、本人の属性（性別や年齢、家族構成や学歴）、およびそれまで培ってきた価値観などが挙げられており、当然、障害という要素も考慮されるべきである。

そして、収入から把握される生活の特徴のもう一つの側面としては、世帯全体の収入源の構成要素の分析を通して明らかになることもある。一般的に家計を支えるフローの収入源として、市場を通じての稼得以外に、所得再分配システムを通じて支給される手当や年金などがある。我々が政策の受け手として手に入れるこれらの収入源を含め、個人に属する収入の序列や、家計のなかでいかなる比重を占めるものであるのかなどの考察を通じて生活の特徴も把握できよう。例えば、障害者家族の家計を考える際、親が稼働期にある場合は、親の稼得による収入が障害者の生活水準を規定するが、親が高齢期になると障害者自身が受け取る障害基礎年金が家計に占める比重は小さくない。そのような所得の構成の変化が、離家などの家族のライフサイクル上の課題にどのような影響をもたらすかなど、実際の家族のライフイベントの関連についてもみていくことが重要である。

次に、「収入配分システム」という点からの家計の考察である。室住は、これを「「家計の内部」すなわち世帯外の労働市場からもたらされた収入を一定の方法で世帯内に持ち込み、ふたたび世帯外の商品市場において支出するまでの諸過程」に脚光を当てようとした定義であるが、その家計内部の諸過程は、「個々の世帯の私的自治に委ねられた自由裁量の領域とされている」ことによって「稼得行為に関わる労働市場からも、支出行為に関わる商品市場からも「見えない」仕組みになっている」と指摘する。

このことを丸山（2017）は「女性は貧困にもなれない」と表現し、「「貧困のままホームにいる」女性たち」の存在に着目している。女性たちは、自らの置かれた社会的・経済的地位の低さから、生活に必要な資源の調達に必要な配分を受けられない状態においても、夫から独立できず貧困の当事者として表面化することのない女性たちの存在を指摘する。

相対的貧困率など世帯の状況を計る指標においては、世帯を単一のものと考え、その中では各人に平等に配分されているということを前提がある。しかし、実際の家族生活においては、ライフサイクルのどの時期にも各人に平等分配されるということはあり得ず、常に直面する家族の様々な諸課題の中の優先順位によって配分構成が決定する。その中で、誰かが不利益を被るのであるが、それらは不可視化されるのである。

以上のような家計の入り口から出口、すなわち収入と支出のそれぞれが世帯の誰に属するものであるのかをつぶさに描くことは、世帯内に生じている不平等を明らかにするうえで非常に重要であると考えるが、日本においては、中鉢正美らによる児童手当創設時に行われた児童養育費の研究以来、世帯全体の収入と支出状況を把握するような家計研究はなさ

れていない。

本研究においても、障害当事者に属する収入と支出は情報として得ることができたが、それ以外の家族員についてはプライバシーの問題とその煩雑さゆえに断念した経過がある。ライフサイクルの各時期において、家族の何が優先事項とされ、そのしわ寄せは誰に・どこに生じるのか、それを家計という切り口から明らかにするのは今後の研究の課題である。

（2）家計におけるやりくり

次に家計管理すなわちやりくりとそこで発揮されるエイジェンシーといういう点から考えていく。多くの場合、女性にとって、家計をやりくりするということは、プライドの源にもなりストレス要因ともなり得る。Benett（2014）は、家計をやりくりすることが女性にとって、「家計を管理している女性」は、自らの必要よりも家族の必要を優先して支出配分を行なうことから「剥奪されがちなこと」を、一方で「管理しない女性」は、家庭における自分の存在意義を示す機会を喪失することで「不安になりがち」であるという両面を有することを指摘している。そして、家計をやりくりするという「運営のスキルは、プライドの源であり、アイデンティティにおける肯定的な感覚へと貢献する」ことを指摘している。さらに、「必要」に関するジェンダー差もまたやりくりを理解するうえで重要な点であり、「男性も女性も、何が「必要」を構成するのかということについて、多少、異なる考えを持っており、両性ともに女性の消費は、彼女たちの個人的消費として家計や家族のためとみているようである（Benett,2014)」とされている。すなわち、女性たちが支出配分において、優先順位の上位に位置させるのは、子どもや家族のための費目であることであり、それが自身の必要充足とイコールで見なされるという点において、個人的ニーズを満たすために支出を行う男性とは異なる。

さらに、低所得世帯においては、やりくりは困難を極める。鳥山（2017）は家計管理とメンタルヘルスの関連についても言及しており、低所得や安定しない収入に加え、多重債務を抱える世帯においては「なんとか破たんを先延ばし」するためのやりくりのために女性の心身への影響が懸念される。借金や滞納とメンタルヘルスの関連については海外の先行研究では、すでに蓄積があり、破たんの先延ばし状態にある家計管理を行なうことそのもののプレッシャーに加え、借金の督促によるプレッシャーはより大きなダメージを与えることが明らかにされている。その中で、「子どもをはじめとする他の世帯員にこうした不安定な家計管理の負の影響が及ばないようにするために、妻が自身への資源配分を削減してしのぎ、結果的に自身の福祉や健康を損なうことや、子どもへの資源配分を確保するためにさらに滞納や借金を悪化させることも出てくる」ことを指摘している。

本研究の家計調査では、借金等の有無についてはごく少数の事例で記載があったのみ（家計簿にカードローンの支払いとあった）で、鳥山が指摘するような「破たんの先延ばし」状態にある家計の把握はなされなかった（そもそもそのような家計状況にある人が、今回のような自発的調査に参加すること自体へのハードルが高いと考えられる)。しかし、本研究で

の質問項目で母親への小遣いを記入する欄には、5000 円から 30000 円の範囲での記載が多く、大半は 10000 円前後であった。その使途（母親自身の衣服や趣味の物の購入や活動に使われているのか、あるいは家族や子どもや家族のための物の購入や活動に使われているのか）は不明であるが、世帯収入から考えても、あるいは子どもへの支出とのバランスから考えても母親自身が自分の小遣いと認識する額が非常に低位であることは間違いない。「小遣い」という言葉に象徴される自身に属する裁量と、人生における自由は密接に関連する。やりくりは、女性自身の家庭における主体性、すなわちエイジェンシーを象徴する一つの生活場面であると理解する必要があり、本研究においては、実証研究を踏まえて第 6 章で整理する。

1-4.本研究で用いた調査

本研究では、3 章、4 章では、毎日の支出を記入してもらう家計調査を、5 章では障害者をケアする母親からのインタビュー調査を実施している。特に、家計式の調査については、先行研究においてもほとんど類似のものが見られない貴重な調査であったと思うので、そのプロセスを記しておきたい。調査というものは、宮本常一（2008）は、調査者の中にある「調査をしてやる」という意識が、当事者（宮本の場合は、「地元の人」）の立場にたち、対象者の抱えている問題解決を志向するものではないものとなることの問題点を指摘している。2 章でも触れるが、これまで、障害者およびその家族は、そういった意識に基づく調査にひどく傷つけられ、調査そのものへの反対運動を展開した歴史がある。

今回、生活の実態を詳らかにするという目的を持ち、家計というわずかな欠損値が分析結果に影響を及ぼす性格の調査をする以上、対象者による調査の意義の理解と自発的な協力は必要不可欠であった。

家計簿式の調査は、1 ヶ月間の障害児者本人にかかる収支、家族が本人のために支出した費用の詳細を 1 ヶ月にわたり記載していただく非常に手間のかかるものである。

これらの調査を進めるためには、福祉現場の職員と家族の協力が不可欠であった。そこで、問題意識を共有する社会福祉現場の職員と対象となる家族の代表で調査実行委員会をつくり、調査の設計・配布・分析という全プロセスを進めていった。そのようなプロセスを経て、家族に調査の意義を理解していただくことができ、家族自身が調査を進める主体者となっていただくことができた。ある日の実行委員会の中で、どのようにして調査協力者を広げているのかという話になった時、ある母親が調査票を手渡す際、「自分の子どもたちが受け取っている賃金や工賃、受給している年金は生活保護より少ない。すなわち、親が支援できなくなった状態では、今のような生活は維持できないということである。安心して親が死ねるように私たちが元気なうちに、親亡き後の問題は解決しよう」と伝えるとたいていの人は調査に協力してくれると話されていた。これを聞いたとき、とても感動し、調査者の予想以上に対象者である家族たちに調査の目的が把握され、まさに調査が対象者自身のものになったと実感した。その後、家族同士のネットワークの中で、手から手へ調査票は広げられ、最

終的には市に居住する療育手帳所有者の 10%近くの人から回答を得ることができた。

今回の家計のようなプライバシーに踏み込む内容については、対象者に非常にストレスがかかるものであり、それも了解いただいたうえで、協力を得ることとなる。今回の調査においても、「ゴミ袋の中を開けられ、隅々まで覗かれているような妙なストレスを感じました」という率直な感想が寄せられた。一方で、「根気よく障害を持つ親が（障害者の暮らしの実際を：筆者）訴えていくことが大事だと思います。それにはいろいろな方の助けが必要で、この度の調査も親の思いを届ける大切なことだと思います。親としてこの思いをどうぞよろしくお願いいたします」や、「私自身が年金生活になったときに子どもを食べさせていけるのか、どんな暮らしになっているのか考えると見通しが持てず不安です。今回の調査結果が反映されることを願っています。（調査に参加できて）こちらこそありがとうございました」という感想も寄せられた。調査に協力いただくこと自体は非常に大変なことであるが、それが自分たちの生活問題に直結し、今後の解決に向けての道筋を見出すことにつながるということが理解されれば、それは問題解決に向けての運動の主体的な担い手を形成することへとつながる。

障害者の親という当事者の立場において調査をした経験がある西脇（1998）は、その経験を、調査は「障害児・者を抱えた生活の不安や困難さは共通する問題であり、努力や辛抱が足りないといった個人的資質によるものではなく、施策の貧困をふくめた社会構造によるのだということも明らかにしてくれました…お母さんたちの「しんどさ」は、日常生活の「愚痴」といった段階を遥かに越え、社会問題であることがはっきりしたのです」と振り返っている。筆者の非力により本研究における成果を十分に当事者に還元できているとは言えないが、本調査はプロセスも含め、福祉現場の職員や家族と現状の生活における社会問題認識の共有が重要であり、調査者と対象者のパートナーシップのあり方が問われていたと言えよう。

1-5.本研究における問題意識と構成

以上の先行研究に対する問題意識をもとに本研究における問いを次の 3 点に整理する。

第一は、生涯にわたるケアが必要となる知的障害者の生計費、すなわち障害者一人が生活するのに一体いくら必要なのかということである。厚生労働省によると福祉的就労の大半を占める就労継続支援 B 型で平均工賃が月額 15,033 円（平成 27 年度）となっている。これに障害基礎年金 1 級月額 81,177 円、2 級 64,941 円を加えても 10 万円に満たない。つまり、成人一人の生活を支える収入としては、最低生活費を下回ることは、自明のことである。当然ながら、今後の政策課題として障害者の所得保障の強化を求めるのは必至であるが、その前提として、障害者は現状の所得で生活できているのか、その生活水準はどのようなものであるのかという実態を明らかにすることは、政策評価の基礎資料としても重要であろう。

第二に、知的障害者および家族の家計はどのような構造になっているのかということである。つまりは、障害者家族に生じる貧困の構造を明らかにすることである。

前述の第一の問題について、結論を先取りすると、障害者本人の現在の生活水準を維持するには、知的障害者自身の収支で考えるとマイナスとなっている。そのマイナスを補填しているのは家族全体の家計からである。しかも、その補填は、将来的な経済的自立の見込みが低い知的障害者の場合、家族がいる限り永続的に行なわれる。そこで、年齢や障害程度等の障害者側の要因、あるいは家族構成や家族周期等の家族側の要因などによって、障害者およびその家族の生活状況がどのように規定されるのかという構造を明らかにすることが、家族依存の問題解決に向けての糸口となると考える。

第三に、障害者家族が貧困から脱却する機会がいかにして奪われてきたのかということである。障害のある子どもの生活を物心両面に渡り支え続けることで、親自身や家族全体の生活に歪みが生じていることは容易に推測できることである。しかし、なぜそのことに対して、家族は異議申し立てをしてこなかったのだろうかという疑問が生じる。言い換えると、知的障害者家族はなぜ貧困から抜け出そうとしてこなかったのかという問いである。それは、親、特にケアのキーパーソンである母親自身が内面化しているケアラーアイデンティティによるものであると思われる。その母親が内面化しているケアラーアイデンティティの生成プロセスについて、貧困脱出の重要な契機である就労を通して考察していく。

また母親が就労をするためには、障害のある子どものケア資源を家族外部から調達することが必須になる。障害児者の活用できる社会資源は、戦後、当事者および関係者の運動によって飛躍的に拡大した。しかし、それは、家族を障害者のケアの含み資産として考え、その補完的なものにとどまっている。その結果、障害者の親が専従ケアラーから解放されず、貧困から脱却できる状況には至っていない。そのことを実際の母親の就労をめぐる具体的場面から社会的背景も含め明らかにしたい。

次章以降の構成を以下に示しておく。

第 2 章は、先行研究における知的障害者家族の貧困把握の到達と課題について整理した。行政調査、研究者による日本における調査、海外における家計に関する調査をレビューし、どのような視点で障害者の貧困が把握されてきたのか、そこで何が明らかにされ、何が課題として提示されたのかを整理することで、本研究において筆者が実施した家計調査の意義を提示することにつなげた。

第 3 章では、知的障害児の 1 ヶ月の生計費について明らかにした。また、それが世帯収入、年齢、障害の程度、きょうだい数などによってどのように左右されるのかについて検討をした。さらには、一般の子育てとの異同を明らかにすることも考慮に入れている。

第 4 章では、成人期の知的障害者の生計費と家計に与える影響について明らかにした。障害者本人の収支状況を明らかにするとともに、定位家族から離家すること（いわゆる自立）によって家計の分離がなされるのか、また知的障害者の日常生活を振り返り、その暮らしの質についても考察を行なった。

第 5 章では、家族の貧困に陥るリスク回避の防衛策としての就労を取り挙げた。障害者の母親の就労状況や、それがどのような社会的要因によって促進あるいは阻害されるのかを

考察する。現在の障害者の母親の就労が、貧困防衛、夫の勢力関係（以下、バーゲニング）、社会参加にとってどのような意味があるのか、現状はどのようになっているのかということを、インタビュー調査をもとに分析した。

第 6 章では、各章の整理を行なうとともに、それを踏まえて、「はじめに」で提示した 3 つの問い、知的障害者の生計費は一体いくらなのか、知的障害児者を含む家計の構造はどのようになっているのか、知的障害者家族は貧困から脱却する機会がいかに奪われているのかということについて理論的に整理を行なう。

第 2 章　先行研究における知的障害者児者を含む家計調査

本章では､第 3 章以降示す筆者が実施した家計調査の結果の有意性を検討するためにも、これまでの行政機関（主に現在の厚生労働省）、日本と海外の研究者によって実施された知的障害を含む家計を調査のレビューを行う。これまで知的障害者を含む世帯の家計及び貧困状況がどのような視点と方法で把握されてきたのか、そして結果としてどのようなことが明らかになっているのかについて以下、整理していく。

2-1.障害者ケアにかかる追加的費用の把握の視点と方法

公的機関、研究者のいずれにおいても障害者を含む世帯の家計状況が把握された先行調査は限定的である。その理由の一つとして「障害者をどのように定義し、把握するか」という問題が挙げられる。山田・百瀬・四方（2015）は、さまざまな機関や研究者によって、当該調査が対象とする障害者を、障害者手帳の所有、障害福祉サービスの利用、主観的な自己評価（国際比較を行なう際に OECD では「あなたは、慢性的な心身の健康問題、病気、障害を持っていますか」や「あなたは、その慢性的な心身の健康問題、病気、障害によって、あなたの日常生活が制限されていますか」という質問項目が利用されている）などによって限定し、その結果、対象とされる集団も異なると指摘している。特に、日本の場合、法律に則って全国統一の基準で障害認定がされる身体障害とは異なり、知的障害は自治体によってその基準も障害の程度分類も異なり、対象者の特定そのものが困難である。したがって、知的障害児者を含む世帯の生活実態の構造的な把握ができるはこれまで皆無である。

ここでは家計全体ではないが、障害者ケアにかかる追加的費用を明らかにする目的でなされた調査の把握の視点を 4 つに分類する。

1）一つ目は、ケアにかかる費用を主観的に把握するという方法である。その方法の一つとして、具体的には、介護や子育てなどにかかる費用はいくらかということを単刀直入に尋ねている。例えば、NPO 法人アラジン（2011）の実施した「多様なケアラーに関する実態調査」では、「現在、介護のためにかかる家計の負担は、毎月合計どのくらいですか？」や、厚生労働省の国民生活基礎調査では、「育児にかかった費用を記入してください」などという形でこの方法が用いられている。

2）主観的に把握するもう一つの方法として、かかった費目を積み上げていく方法がある。例えば、長寿社会開発センター（1993）や家計経済研究所（2003）などで実施された高齢者を対象とした調査では、医療費や介護サービス、介護備品や身の回り品などの費目をあらかじめ挙げておき、それぞれにかかった費用を記入するという方法をとっている。この方法は、「介護費用」がどのような費目範囲を示しているのかということについて、調査者と対象者で共通理解されている場合は、効果的である。高齢者の場合は、一般的に要介護状態になる前後の区切りが明確であり、要介護状態になることで新たに生じた経済的負担を調査

対象者も意識しやすい。また費目が詳細に挙げられている場合、対象者に費用負担の認識を促し、１）よりも実態に即した情報が得られる可能性が高まるであろう。

1）2）の方法においては、ケアにかかる費用という範囲が明確である場合、つまり調査対象者がケアということを自覚的に遂行している場合は有効である。しかし、前述した知的障害者のケアの特性を考えてみると、幼少期からの連続性を持つものであり、家族にとってそれが改めて負担と自覚されることがなく、かつ費目の特定も容易ではないことから、これらの方法を障害者のケア費用の把握に援用するかについては、検討の余地がある。

3）次に示すのは、主に海外の研究者を中心に行われているが同値スケールモデルを用いて、追加的費用を算出する試みである。

この方法では、世帯のニーズを貨幣的価値に換算して測定する Equivalence Scale（以下、同値スケール ）を用いて、障害者を含む世帯が障害者を含まない世帯と同じ程度の収入に対する満足を得るためには、どの程度の追加的収入が必要となるかを測定する。この方法の前提となるのは、障害者は資源を自分の生活に活かせる機能に変換する能力に制限があり、障害者を含まない世帯と同程度の満足を得るためには追加的費用が発生するという潜在能力アプローチによる理論枠組みである。この方法を用いて W.Kuklys(2005)がイギリスで A.Rosano（2009） がイタリアで測定を行ない、両調査からは、障害者を同一世帯に含むことは、貧困率を上昇させ、同程度の満足を得るためには障害者を含まない世帯よりも多くの収入が必要となるという結果が得られた。

大規模データを用いたこのような結果は、一定の説得力を持つと考えられるが、この同値スケールを用いた測定を日本に導入するには以下のような課題がある。

第一に、日本においては本測定に適用可能なデータの蓄積がないことである。Kuklys によるイギリス調査では 3,000 ケース、A.Rosano によるイタリア調査では 50,000 を超えるケースが用いられた。障害以外の影響をコントロールするために、収入やそれに対する満足度、家族構成や障害者の有無、家の所有形態、教育歴、居住地域、仕事上の地位などについて障害者を含む世帯とそうでない世帯の比較可能な大規模データが収集されているが、このようなデータを蓄積するには組織的な取り組みが必要となる。

第二に、収入に対する満足という主観的評価に関わる問題である。A.Rosano も論文中で指摘しているが、主観的な評価と実際の行動は一致しないということである。例えば、経済的貧困のため十分な食事が取れない場合であっても、限られた予算をやりくりして食事にありつけたということで主観的満足は高くなることもあり得る。このことを障害者の家計に当てはめて考えてみると、障害のため社会参加を諦めることで、低収入の状況にあっても満足という主観的評価につながることが考えらえれ、必ずしも貧困状態の把握にはつながらない。

第三に結果の解釈の方法として、W.Kuklys が指摘していることであるが、本測定に基づ

く結果は、障害にかかる追加的費用と考えることはできるが、障害者がいることが世帯に及ぼすコストとしては解釈し得ないという課題もある。次項で詳述するが、障害にかかるコストという点からどのような範囲として定めるのかという課題は残る。

4）障害者を家族に含むことが世帯に及ぼすコストという点でいえば、逸失利益のようなものも含めて検討をする必要がある。逸失利益としては、例えば障害がなかった場合、本人が得たであろう稼得や、母親が専従ケアラーにならなかった場合に得られたであろう収入などが考えられる。後者について江尻（2014）は「ワーク・ロス（労働損失）」として説明しており、障害のある子どものケアのために就労の困難や労働時間の短縮という事象が、家庭の経済的基盤を脆弱にするだけではなく、社会保障からの排除（米国の研究のレビューを通して、低所得者向けメディケイドへの障害者世帯の加入率の高さ、さらにはここからも漏れる層の存在を指摘）、母親の精神的健康など不利益を連鎖的に生じさせることを指摘している。

これらに対応するためのコスト、あるいはこういう状況に陥ることを未然に防ぐための費用も考慮に入れる必要がある。次節以降では、実際に、先行調査において障害者及び家族の家計や貧困状況がどのような視点と方法で把握され、何が明らかになってきたのかを確認する。

2-2. 日本における行政調査

本節では、戦後、福祉行政を管轄してきた現厚生労働省（旧厚生省）によって実施された知的障害児者を対象に（含む）調査を、「貧困状態」の把握という点から再整理する。行政機関によって行なわれる調査は、政策立案のための基礎的情報を得るという目的を持つ。そのため、行政調査は、当該社会における政策の対象と範囲を示すものであり、多様な生活実態を後景に追いやり、国家が意図する単一のニーズに焦点化するという特徴をもつ。このことについては、川合（2004）は「（近代国家確立期においては）圧倒的に行政権力による国家統治の必要性から実施されていく行政統計調査活動」は、「多様な生活像、余暇像・社会像や文化的特徴を排除していく傾向を持っていた」と指摘する。

本節では、【表 2-1】に示した 1947 年から 2005 年まで実施された 15 の調査をもとに[1]、目的・視点・内容によって次の 3 つの時期区分を設定する。各調査を文中においては「――年調査」と表記する。また、精神薄弱という用語については、1993 年の法改正によって、知的障害と改められた。したがって、引用については、原文そのままの表記を用い、その他

[1] その後に行われた行政調査として、知的障害、身体障害、精神障害の 3 障害を対象とした「生活のしずらさなどに関する調査」が 2011 年、2016 年に実施されており、2011 年の結果については厚生労働省のＨＰにも公表されている。しかし、例えば収入に関してこれまでの結果と大きく異なる部分があり（5 万円未満の層が療育手帳所有者に関して 15%程度―それまでの調査対象者集団との違いが考えられる：筆者）、集計結果の刻み方が違うなど、これまでの結果との比較が困難と判断し、今回の分析対象からは除外した。

の箇所は知的障害で統一している。

[調査の時期区分とその特徴]

第一期：戦後～1950 年代　社会防衛的観点・優生思想からの把握

第二期：1960・70 年代　　世帯への着目と生活状況の把握

第三期：1980～　　個への着目とニーズの把握

【表 2-1　本稿において分析の対象とした調査】

	実施年	担当局	調査名
第 1 期	1947	厚生省担当局不明	要保護児童調査
	1950	厚生省児童局	要保護児童調査
	1953	厚生省児童局	要保護児童調査
	1954	厚生省公衆衛生局	精神衛生実態調査
	1959	厚生省児童局	精神薄弱児実態調査
第 2 期	1961	厚生省児童局	精神薄弱者実態調査
	1963	厚生省公衆衛生局	精神衛生実態調査
	1966	厚生省児童家庭局	精神薄弱者（児）実態調査
	1971	厚生省児童家庭局	精神薄弱者実態調査
	1973	厚生省担当局不明	精神衛生実態調査
第 3 期	1981	厚生省児童家庭局	心身障害児（者）調査
	1983	厚生省担当局不明	精神衛生実態調査
	1990	厚生省担当局不明	精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査
	1995	厚生省担当局不明	精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査
	2000	厚生労働省社会・援護局*	知的障害児（者）基礎調査
	2005	厚生労働省社会・援護局	知的障害児（者）基礎調査

*公表時点（2001 年）での担当部局。厚生省は、2001 年に厚生労働省に再編された

第 1 期は、終戦後、精神薄弱者福祉法が成立する以前の 1959 年までに実施された調査を対象とする。この時期の調査に至る政策動向は、津曲（1976）によって次のように特徴づけられている。この時期は、児童福祉法をはじめ、教育関係、労働関係、司法矯正保護関係などそれぞれの所管省によって精神薄弱児者に対する施策が展開された。しかし、「各種施策間の不統一、成人及び重度精神薄弱者対策の不在、経済保障の不十分さ」などが生じた。「そこで親や関係諸団体は、精神薄弱者に対する総合対策の樹立を政府に働きかけ、それを受けて中央青少年問題協議会は、精神薄弱者に対する適切な諸対策を樹立推進し、国民の理解と協力のもとに、その福祉を積極的に保障するという趣旨で、1953 年「精神薄弱児対策基本要綱」をきめ、内閣総理大臣に意見具申を行なった」ということである。基本要綱にしたがって、1953 年以降、福祉、医療、教育などの各領域で精神薄弱者に関する各種実態調査が

実施された。この時期は、知的障害児者は、ⅰ）社会防衛、ⅱ）優生思想、ⅲ）就学可能児と就学猶予・免除児の分離のためという 3 つの観点から把握された。

ⅰ）の社会防衛的観点について、1947 年の要保護児童調査から精神薄弱児が把握されていることを指して、横山（1994）は「精神薄弱児は量的に確認され、それへの対策が徐々に考えられていったが、実際は社会防衛的処遇観に支えられて、浮浪児の隔離収容対策及び非行対策の対象として扱われていたに過ぎなかった。精神薄弱児の問題はまだ浮浪児問題の中に埋没しており、独自の問題として認識されることなく、精神薄弱児を独自に対象とする精神薄弱児対策は対策的にいまだ成立しえていなかった」と指摘している。障害児のいる世帯の貧困状況の把握という点では、1953 年調査において、当時の一般世帯の生活保護の受給率が 3.96%であるのに対して、「薄弱児施設に入所させる必要のある児童」の場合 10.1%という結果が示されている。

またこの時期の調査では、社会の障害観を反映して、ⅱ）障害に対する家族性の追求・発生予防の観点も重視されている。1959 年調査では、その意義として「調査がもたらす効果は…原因と治療についてである。…新たな精神薄弱児発生の予防ともなり、精神薄弱児指導の手がかりともなる」と記されている。これに関連する質問項目として、原因となる疾患、妊娠中の母体状況、出産時の状況、出生順などの項目が設定されている。

また、この当時は、知的障害児の中には、就学免除・猶予児が多く存在したことからⅲ）就学可能児と就学猶予・免除児の分離の根拠資料としても調査が利用された。1957 年に精神薄弱児通園施設が設立されたが、その対象は、義務教育学校への就学の猶予・免除を受けた児童であった（後に撤回される）。このような就学猶予・免除を基準としての対象者の分離について、津曲（1976）は、「通園施設の目的である独立自活論と、就学猶予・免除となる程度の障害とは両立しないし、また、本来、統一されるべき教育と福祉の権利を対立させる結果ともなる」という「戦後の精神薄弱者福祉の根本的矛盾」であるということを指摘している。

教育行政を管轄する文部省と福祉行政を管轄する厚生省というように、各省庁において把握すべき対象者が異なることも調査に反映している。「…文部省の特殊学級とか、そういうような措置に基きまして世話されております（IQ50 以上の軽度の障害児）し、厚生省としてはむしろ精神薄弱児の程度の重い者を世話する、そういうような役割になっております」（第 26 回国会衆議院内閣委員会議事録第 16 号（1957 年 3 月 12 日）高田浩運政府委員）という発言にも表れている通り、この時期は、各省庁により障害者出現率に大きな違いがみられるが、それは、きわめて行政的都合によるものであったと言えよう。

第二期（1960・70 年代）は、行政調査において、知的障害者を含む世帯の生活状況が唯一把握された時期と言えよう。津曲（1976）によると、1950 年代の終わり頃には、「①18 歳以上の精神薄弱者の福祉が不十分であること、②重度・重症児への対策が放置されていること、③在宅者への施策の不足などが集中的に社会問題化してきた」ことへの対応が求めら

れるようになった結果、1960 年に、知的障害者を対象とした精神薄弱者福祉法が成立した。1960 年に精神薄弱者福祉法が制定される際に厚生省は、「精神薄弱者の問題解決に経済問題が支障となる場合も少なくないと予想される[2]」と言及しているように知的障害者を含む世帯の貧困を認識していた。そして、重度障害者や地域生活を想定した本法律の制定以降、多くの自治体で障害者の生活実態調査が取り組まれるようになる。このような動きに連動した、昭和 30 年代の地方自治体を含めた行政による調査の特徴として、山田（1978）は、「ⅰ.地方自治体による福祉行政実施のための行政需要の把握を目的とした緻密な実態調査が実施」され、障害者の日常生活上の諸困難の解明に焦点を当てるようになったこと、「ⅱ.調査内容のより専門的な深化をはかるために、就業実態調査、重度障害者調査、障害別調査などの内容分化が進んできた」こと、「ⅲ.政府が障害者対策の基本方針策定のために実態調査を積極的に進める」ことを指摘している。

この時期に、実施された調査からは、知的障害者を含む世帯が一般世帯と比べて有意に経済的に低位であることが見て取れる。例えば、【表 2-2】に示したように、生活保護の受給率は、計算方法や公表のされ方に違いはあるもののすべての年で、一般世帯のそれを大きく上回る結果となっている。

【表 2-2　障害者世帯と一般世帯の生活保護受給率　単位：%】

生活保護受給率	1959	1961	1963	1966	1971
障害者世帯	6.1	12.3(軽度 14.8 中度 11.7 重度 6　[3])	3.13＊1	7.4	7.0
一般世帯＊2	1.9（厚生行政調査）＊児童の属する世帯の数値	2.61	2.60(対世帯の数値)	2.46（1965 年国勢調査）	2.17

＊1　本数値は「医療保険加入階層別」で「生活保護法」による者が対象であり、「世帯」ではなく「人口」となっている

＊2　一般世帯における生活保護世帯の割合は、国立人社会保障人口問題研究所「被保護実世帯数・保護率の年次推移」より抜粋（出典：厚生労働省大臣官房統計情報部「社会福祉行政業務報告」（福祉行政報告例））したものと、「国民生活基礎調査」の各年度の「世帯数（全体）」より算出した。

[2] 「精神薄弱者福祉法の施行について」（1960）（各都道府県知事宛　厚生事務次官通知　厚生省発児 125 号）「第一基本的事項について　三」より抜粋

[3] 障害が軽度であるほど生活保護の受給率が高いのは、既婚率と関連していると思われる。既婚率（有配偶（同居、別居）プラス死別プラス離別）は、軽度 40.7%、中度 19.8%、重度 6%となっており、既婚者の平均実子数は 2.05 人である。このことから障害が軽度になるほど障害者自身が世帯主となり、就労による生計保持が困難なことで生活保護の受給に至っていると推察される。

このように、障害者を含む世帯が貧困に陥る要因としては、当該社会における平均的業態との乖離が考えられる。具体的には、この時期の日本社会全体が農業世帯から勤労世帯へとその業態を移行させていくが、【表 2-3】では障害者を含む世帯においてはその移行が有意に遅れることが示されている。知的障害者を含む世帯においては、調査が実施されたすべての年代においては、農業世帯の割合が相対的に高く、その逆に常用勤労者世帯の割合が低くなっている。この理由について、山田（1979）は、「農家世帯が多いのは農家世帯に障害者が多く生まれたということではなく、農業が障害者を家庭内で扶養するのに比較的適しているがために、障害者をかかえた農家世帯が時代のすう勢に抗して障害者滞留の基盤として農業を続けることに努力した結果であると思われる」と説明している。

【表 2-3　世帯業態の障害児者世帯と一般世帯の比較　単位：%】

	1954		1959		1961		1963	
世帯業態　＊1	障害	全国	障害	全国	障害	全国	障害	全国
農業世帯	36.7	27.5	37.6	23.5	30.7	21.0	39.2	19.1
事業経営者世帯	31.0	13.6	12.7	14.3	13.0	13.2	8.7	10.7
常用勤労者世帯		40.7	33.5	47.8	28.2	52.1	33.2	55.7
不安定就業世帯	32.3	18.2	16.2	14.3	27.8	13.7	19.0	14.4

＊1 業態分類については、当時の厚生行政調査に基づくものを以下のように再分類した

・「農業世帯」耕地面積 3 反（1961 年以降は、0.3ha、以下同）以上の世帯で「専業」「兼業」で農業を営む世帯

・「事業経営者世帯」: 耕地面積 3 反未満の世帯で最多収入者が事業経営者である世帯

・「常用勤労者世帯」: 耕地面積 3 反未満の世帯で最多収入者が常雇用勤労者である世帯

・「不安定就業世帯」: 耕地面積 3 反未満の世帯で、最多収入者が「日雇労働者」「家内労働者」「耕地面積 3 反未満で何れでもないその他の世帯（零細農等）」「不就業」である世帯

このことに関連して、世帯規模も平均世帯人員数が、1960 年 : 身体障害者世帯 4.62（人、以下同）、一般世帯 4.54、1961 年 : 精神薄弱者世帯 5.03、1965 年 : 身体障害者世帯 4.73、一般世帯 4.05、1966 年 : 精神薄弱者世帯 5.46 となっているように、「一般家族が核家族化の進行などに伴って世帯規模を小さくしてきているのに比して、障害者世帯は逆に増加の傾向を示している。また精神薄弱者世帯の方が身体障害者世帯より世帯員数が多くなって」（山田 1979）いる。その理由としては、農業からの移行の遅れとともに、【表 2-4】にあるように「障害者の職業に不就業または経済的にはきわめて低水準の自営業が多」く、「こうした状態は障害者の独立、世帯分離を困難にしている」ことが考えられる。また同じ理由により、きょうだいの離家も困難であったことが考えられる。1963 年調査では、知的障害者世帯の「主な働き手」として、「父 47.8%」「同胞 25.0%」「母 8.7%」「本人 2.2%」という順序になっている。すなわち親からきょうだいへと世帯主が移行するのにともない、障害者

の扶養者も引き継がれていたことが推測される。

【表 2-4　家族従業者に関する障害者世帯と一般勤労者の比較　単位：%】

	1961	1966＊1	1971	1990	1995	2000	2005
収入を伴う仕事に従事	55.2（継続 38.7、時々16.5）	45.2	33.1	33.1＊3	30.4	28.5	22.1
うち自家で働いている者の割合	25.4（継続 18.4、時々7.0）	不明	19.0	21.7	24.6	16.4	11.1
一般勤労者における家族労働従業者の割合＊2	23.0	18.4	14.6	8.2	6.1	5.3	4.4

＊1 1966 年の数値は「継続的なもの」と「時々働いている（1961）／そうでないもの（1966）を合算したもの

＊2 一般勤労者世帯については、総務省「労働力調査」における勤労者総数に占める「家族労働従業者」の割合

＊3　1990～2005 年の数字は、回答者のうち「18 歳以上」の者（168,200 人）のうち「仕事をしている人の状況」の欄に記入があった者（100,300 人）から「作業所」（通所施設を含む）43.0%、「不詳」1.5%を除く割合。自家で働いている者の割合は、それを母数として算出した。

以上のことから、知的障害者を含む世帯では、家族形態について、ケアを優先に考えた世帯業態の選択、家族規模の維持が行なわれていることがわかる。山田（1979）が指摘するように「広義の要介助の状態が続きながら社会的援護体制が不十分でいわば家族でそのすべてを賄わなければならないことから、介助員確保策としての多人数世帯の維持」がされてきたことが障害者世帯の固有の特徴、しかもそれは知的障害者を含む世帯において顕著にあらわれるといえよう。

この時期これまで行なわれてきた調査に対して、障害者の人権や生活問題の主たる解決方法として施設収容が行なわれてきたことなどへの当事者からの反発が高まり、1975 年実施予定であった身体障害児者・精神薄弱児者実態調査については、大都市を中心に調査が実施できず、全国的な集計には至らなかった[4]。また、行政調査に際しての『調査員の手引き』の記述内容に「調査対象者を決めるときに、精神薄弱者『らしき者』を訪問して探し出す」とあるのに対し、地域の調査員が家庭に入り込んで事情を知りすぎることもプライバシーの侵害という批判[5]」が寄せられた。その結果、知的障害児者については、この後 20 年間調査が実施されないこととなる。

[4]厚生省児童家庭局障害福祉課監修（1993）『くらしの実情とニーズ　平成 2 年精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査結果報告』中央法規出版

[5] 厚生省児童家庭局障害福祉課監修前掲書

第 3 期（1980 年以降）は、行政調査においては、個人への着目がなされ、把握される内容も、世帯の状況よりはニーズに焦点化していくこととなる。この時期の政策動向としては、1970 年代に寄せられた調査への批判の反省と、1981 年の国際障害者年を契機としたノーマライゼーションの実現に向け「社会参加の促進を図る」ために「今後、障害のない方々とともに住み慣れた土地で暮らせるための条件を計画的に整備する」ための調査が企画された。

1981 年の調査は、「国際障害者年を迎えて…在宅福祉政策のより一層の推進」を目指しての調査であり、その目的を「生活の場としての地域社会との関わり等の状況とこれらに応じた多様なニードを把握すること」というように、それまでの世帯単位の生活問題から個人のニードへの把握へと転換を図ることを明記している。また方法についても「精神薄弱者とその家族の基本的人権の尊重とプライバシー保護を第一義と」して、それまでの掘り起しへの批判に対する対応として、1981 年調査については 11 団体によって構成される「全国心身障害児福祉財団」に委託するというそれまでの方法からの変更を行なったが、その構成団体の代表性に関する問題点が指摘された。

1990 年以降の調査においては、それまでの調査に対する「障害者の人権、プライバシー」の問題や「調査の策定プロセスに当事者の意見が反映されていない」「調査結果が政策に活かされていない」という当事者からの批判を受け、調査の策定プロセスに当事者の参加、調査の承諾に関する本人の意思の尊重、本人のニーズを中心とした質問項目[6]が盛り込まれることなった。それゆえ、1990 年調査以降、障害者および家族の生活状況を窺い知ることのできる項目としては、非常に限定的なものである。その限られた項目の中からも、例えば、【表 2-5】にあるように本人の低収入、すなわち家族への依存状態が継続していることがうかがえる。本表から読み取れる本人の給料は、1990 年以降、一貫して 5 万円未満が過半数を占め、障害基礎年金と合わせても本人の経済的自立は困難な状況である。

【表 2-5　知的障害者の給料】

単位 （万円）	総数	0	～1	1～3	3～5	5～7	7～10	10～13	13～15	15～	不明
1990 年（%）	100,300	8.5	25.2	10.1	8.1	11.6	10.5	5.5	0.7	2.8	17.1
1995 年	129,500	6.8	30.6	9.8	5.1	7.4	11.2	7.4	2.1	2.0	17.6
2000 年	138,100	3.0	33.8	11.3	7.0	7.0	11.0	7.3	2.0	2.5	12.2
2005 年	779	3.5	44.7	13.0	6.2	6.7	9.0	5.8	3.0	2.1	6.3

1990 年・1995 年「精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査」、2000 年・2005 年「知的障害者（児）基礎調査」より筆者作成

[6] 厚生省児童家庭局障害福祉監修　前掲書　p.20-24

また、戦後一貫して、障害者の共同生活者として主に生活を支えているのは主に親である。【表 2-6】に示した通り、親と同居している割合が 1990 年から 2005 年に至るまで、7 割以上を占める状況は不変である（【表 2-6】中の（A＋B）欄）。しかも、この親子同居には終わりは見えず、親からきょうだいへと介護の担い手が引き継がれる状況も依然として残っている。2000 年調査において「18 歳以上」の障害者に対して、「将来の生活の場の希望」について尋ねた項目では、「親と 31.5%」「兄弟姉妹と 11.4%」「夫婦で 11.0」「グループホーム 10.8%」「施設 9.2%」という回答であった。詳細を見てみると、「親と」答えたのは、回答者が本人である場合は 37.5%、父母である場合は 46.7%である。さらに、「兄弟姉妹」と回答する割合は、回答者が本人である場合は 6.3%、父母である場合は 2.5%、親族である場合は 32.8%となっている。すなわち、本人よりも親の方が将来にわたる同居を希望しており、その親がケアできない状況になると、親族は兄弟姉妹へのケアの移行を期待している（2005 年の調査では本質問項目についての結果は公表されていない）。これらのことから本人に対する所得保障が不十分な中で、家族は終わりが想定できないケアを担っていると言えよう。

【表 2-6　18 歳以上の地域で暮らす知的障害者の共同生活者】

	総数（人）	一人で	夫婦で	親と（A）	親・兄弟姉妹と（B）	（A＋B）親	兄弟姉妹と	友だちなどと	その他	不詳
1990 年(%)	168,200	2.5	3.1	32.9	40.1	73.0	9.0	3.9	7.9	0.5
1995 年	195,300	2.8	2.3	37.1	41.1	78.2	5.6	3.0	7.4	0.7
2000 年	221,200	5.1	2.4	37.3	36.4	73.7	5.4	5.4	7.0	1.0
2005 年	1,434	5.6	3.1	37.2	32.9	70.1	5.1	5.4	9.7	1.0

1990 年・1995 年「精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査」、2000 年・2005 年「知的障害者（児）基礎調査」より筆者作成

以上の行政調査のレビューから知的障害者を含む調査の到達点と課題は、以下の 3 点のように整理できよう。

第一に、障害者の所得保障の不備状態は家族に包摂されており、家族もろとも貧困に陥るリスクが高い状態にあるということが明らかにされた。家族は長期間にわたるケアを担うことが可能にすることを最優先にそのあり様を決めている。すなわち農業からの移行、世帯規模の縮小化からの遅れなどに象徴されるように、知的障害者を含む家族においては、当該社会における標準的なものからは逸脱した、いわゆる“周回遅れ”の家族生活が営まれてい

るとも言えよう。

第二に、これまでの行政調査においては、家族の貧困と生活状況が結びつけられて把握されたことはなかった。具体的には、第二期までは、世帯形成の状況や世帯の業態、経済階層などの社会背景が把握されているが、外出や社会参加などの「生活の状況」や「ニーズ」が不明であり、「生活者」として視点が捨象されている。一方で、第三期に入ると、「本人の生活の状況」や「ニーズ」に特化され、社会的背景（世帯形成の状況、世帯の職業・所得階層など）は捨象されている。よって、いずれの時期においても、貧困と生活状況との関連はみえず、社会構造に規定された生活問題としての把握はされていないと結論付けることができよう。

第三に、知的障害者を対象とした調査の課題としては、前述したように知的障害児者の特定の困難性とあわせて、政策主体の調査目的が揺れていたことに伴う困難もある。戦後の行政調査をレビューしてみると、各時期における調査項目は大きく異なり、また同時期においても複数の調査にまたがって設定・分析されている質問項目は限定的でその経年変化を追うことはできない。このことを福士（2008）は、「知的障害者関係の実態調査は、身体障害者実態調査のような蓄積がないため、調査項目の全体的な傾向や変化を辿ることは難しい」と述べており、「（旧厚生省、現厚生労働省による調査名称が次々と変わることについて）調査をめぐる名称の変化と調査上の名称の変遷は、知的障害関係者の困難さを投影し」ていると指摘している。勝又（2007）は、障害者の所得保障政策策定の基礎資料としての調査において欠かせない情報として、「①障害当事者を中心とした世帯状況（本人が世帯主である場合と被扶養者である場合など）②本人を含む世帯全員の収入の実態③居住状況（賃貸か持ち家か、公的住宅か民間か、施設か在宅か）④障害当事者がどの程度のケアを必要とするのか」ということを挙げ、これらについては、「個人のプライバシーにかかわる設問であり、自治体や研究者が調査することは大変難しい」ので、「国民生活基礎調査などの世帯表を含む公的調査において、障害者の実態を知ることが出来るようすべきである」と述べている。しかし、過去の調査に対する抵抗運動の歴史を考えると、プライバシーの保護という点とあわせて調査における主体形成、すなわち調査の目的が回答者となる障害者や家族にどこまで共有されるのかという点における行政調査の限界を認めざるをえない。

2-3.日本の研究者による家計調査

次に、研究者による障害者を含む世帯の生活状況を明らかにした調査をレビューする。山田・百瀬・四方（2015）は、厚生労働省の「国民生活基礎調査」を用い、障害者の貧困率の算出を行なっている。「障害や身体機能の低下などで、手助けや見守りを必要としていますか」という設問に対して「必要としている」と答えたものを「要介助障害者」と定義して、対象者を限定して貧困率を算出している。その結果、本人の可処分所得に基づく貧困率は、20-39 歳で 28.8%、40-49 歳で 26.7%、50-64 歳で 27.5%といずれも同年代の障害のない人と比べると 2 倍程度という結果になっている。この研究で明らかになった特徴は、「第一

に、男性に比べて女性では本人社会保障給付による貧困率の改善効果が弱いこと、第二に、親や配偶者の死亡により単身生活に移行する可能性のある 50 歳代以降の要介助障害者では、単身の貧困率が 50%を超える高い数値を示すこと、…第三に、要介助障害者本人が就労している場合、就労所得に本人社会保障給付が加わることで貧困率が低くなる一方で、本人が就労していない場合は、本人社会保障給付や世帯員間の所得移転を考慮しても、貧困率が高くなっていること」などが明らかにされた。

江口・川上（2008）では、特定の地域において「課税台帳でとらえられる個々人の収入を住民基本台帳に基づいて世帯ごとの括り「世帯収入」として測定対象とし、保護基準である「最低生活基準」を尺度に、それを 1 倍としてそれぞれの世帯の生活水準を測定し、倍率の分布を捉える」という方法を用いて「貧困量」を測定している。そこでは、「18 歳以上の障害者がいて、税金の申告において障害者控除の申告を行なった世帯」を「障害者を含む世帯」と特定し、その特徴を描き出している。その結果、「障害者を含む世帯」の場合、「1.0 倍未満、つまり、保護基準以下の世帯が 30.1%であるのに対して、障害者を含まない世帯においては 23.6%」となっており、「低所得世帯層が大きな差ではないが相対的に多いこと」が明らかになっている。特に、その中でも、1.0 倍未満となるのが、障害者単身世帯では 73.2%、障害者を含む夫婦世帯（障害者同士の夫婦を含む）40.8%となっている。また夫婦と 18 歳未満の子どもからなる世帯は、1.0 倍未満であるのは 25.7%と障害者を含む夫婦世帯と比べると相対的に低位になっているが、同じ世帯類型の障害者を含まない「一般世帯」と比較すると、2.0 倍未満が、一般世帯は 53.7%であるのに対して、障害者を含む世帯では 68.9%と、「障害の有無による水準の差は明らかであり、障害を持っている世帯のほうがやはり低位であること」が明らかになされた。

山田・百瀬・四方（2015）も江口・川上（2008）も、その調査対象者に障害者すべてを含むことはできないという限界がある。山田・百瀬・四方らでは、いわゆる本人の主観による困り感により対象を把握しているので、それを抱いていない人たちが対象外となること、江口・川上においては、「障害者控除を申請する世帯は…それなりの収入がある…一定以上の世帯」に限られており、特に低所得層が排除されることが指摘されている。それでも、江口・川上が指摘するように、障害者を含む世帯では「障害者以外の同居家族の収入が、おそらく、主たる収入であり、障害者は被扶養者の立場にあ」り、障害者は「他の家族員に経済的に支えられて生活している」ということが指摘されており、それは山田・百瀬・四方の結果からも同じことが推測される。これらの研究では、障害種別による把握はされていない。次に、本稿が対象とする知的障害者を含む世帯の特徴について言及されている先行研究を検討していきたい。

平成 17 年度～19 年度厚生科研研究（代表：勝又幸子）では、「障害者生活実態調査」を実施し、各手帳保持者リストからの無作為抽出および協力当事者団体名簿より抽出した合計 3 回分で有効回答数 242 ケースからの回答を得ている。その調査では、身体・知的・精神・重複・非手帳保持者と横断的な障害者や家族の家計状況や生活時間の把握を試みている。

それを分析した土屋（2008）よると、障害者のいる世帯では、一般世帯（「国民生活基礎調査平成 17 年」の一般常用雇用者世帯と世帯員一人当たりの所得）との比較において、個人所得が一般世帯 211 万円-障害者世帯 155 万円（障害者世帯の一般世帯比 76%）、世帯所得が一般世帯 703 万円－障害者世帯 536 万円（同 73%）と、障害者世帯における個人所得及び世帯収入共に一般の 7 割程度にとどまることが明らかにされた。その詳細として、身体障害者が知的障害者や精神障害者と比べて相対的に高所得であること、同じ障害の中でも男性が女性よりも高所得であることが明らかになっている。また世帯状況として、身体障害者は、自らの定位家族を離れ生殖家族を形成するのに対し、知的、精神、重複障害の順に定位家族にとどまる割合が高くなり、「先天性の身体障害、知的障害、精神障害を持つ人は離家が選択しづらく、年齢を重ねても定位家族にとどまる割合が高い」ことが指摘されている。【表 2-7】にあるように離家の有無は、収入との関連が強いことが明らかにされた。生殖家族の場合と比べ定位家族にとどまる場合の方が、世帯収入に占める本人収入は低くなる一方で、特に男性の場合[7]、世帯収入も低位にとどまっている。

また本調査では、支出についても把握されており、2004 年全国消費生活実態調査との比較において平均支出は、単身世帯では障害者世帯（単身とグループホーム）129,211 円、一般世帯が 183,424 円と大きく下回ること、二人以上世帯では障害者世帯 298,069 円、一般世帯 320,063 円と単身世帯ほどではないが下回っている。また「障害に関わる支出」として「保健医療」「介助料自己負担」「補装具費など」「保険給付対象外の負担額」「その他障害に関する費用」が把握されており、その平均支出額は 23,176 円となっている。しかしながら、支出額における障害種別が不明であること、「障害に関わる支出」はその費目をみると身体障害を中心に考えられていると思われ、知的障害者独自の傾向を読み取ることはできない。

【表 2-7　男女別・世帯状況における本人収入と世帯収入　（単位：万円）】

	生殖男性	生殖女性	定位男性	定位女性
本人収入（万円）	342.26	120.70	108.12	90.00
世帯収入（万円）	715.17	531.89	584.66	626.06
本人収入／世帯収入（%）	47.86	22.69	18.49	14.38

引用：土屋（2008）p.213 を加工

また田中（2010）では、ある市における障害者家族会の協力を得て、スノーボール方式で

[7] 【表 6 】において、女性の場合、生殖家族よりも定位家族の世帯収入が上回っている。この要因として、本調査における障害種別の年齢構成が、相対的に離家する割合の高い「身体障害」において 50 歳代（31.1%）、60 歳代（34.1%）が中心となっており、相対的に低い「知的障害」では「30 歳代（54.2%）」となり、生計中心者の年代（稼働年齢か否か）の違いによるものであることが推測される。なお引用元の論文では、「年代」「障害種別」「世帯状況」の関連性は不明である。

有効数 1197 ケースからの回答を得て世帯収入を把握した。そのうち療育手帳を有する子どもが、高校卒業後の年齢に達している世帯 639 名の分析を行なった結果、所得階層 5 分位のうち、最も低い第Ⅰ分位に属する世帯が 39.9%（一般世帯では 20%）と高くなっており、その要因として母親が就労できずに、家計がシングルインカムで支えられていることを明らかにした。

以上のことから、障害者自身の低収入を背景に離家が進まず、生涯にわたり、家族からの済的支援が継続され、また世帯全体としても貧困状態にあることが確認された。障害種別においては、身体、精神障害と比べて、知的障害では最もそのリスクが高いと推察されるが、実際の調査においては世帯主という立場をほとんどとることのない知的障害はそもそもその把握に困難が伴う。

2-4.海外の研究者における家計調査

一方、海外の研究に目を向けてみると、障害者を含む世帯の貧困率の算出とあわせて、障害にかかる特別な費用の算定、障害者を家族に含むことがどのような社会的不利につながるのかを明らかにするような研究が行われている。イタリアでは、A.Rosano（2009）らが、イギリスの Kuklys(2005)が、アマルティア・センの潜在能力アプローチに基づき収入に対する満足度の指標を用いながら、障害者のいる世帯の収入状況とそれに対する満足度を調査している。それによると、障害者のいる世帯の収入の中央値は、障害者のいない世帯の 78.2%にとどまり、自らの収入に対する満足度で「満足していない、あまり満足していない」と回答した割合は、障害者のいない世帯は 26.7%であったのに対し、障害者のいる世帯は 41.7%にも上っている。また障害者のいる世帯がいない世帯と収入に対して同じ満足度を得ようとすると、単身世帯の場合で 2.16 倍、二人世帯（うち一人が障害者）の場合では、1.71 倍[8]の収入が必要となることが明らかにされた。

また、オーストラリア政府による家計調査（1998－1999 年）を分析した Saunders（2006）によると、障害者のいる世帯の収入の中央値は、障害者のいない世帯の中央値の 67.1%であることが明らかにされ、先述の勝又らの結果と近似している。更に、Saunders は貧困率の測定を行なっており、貧困ラインを一般世帯の収入の中央値の 50%に設定した場合、それ以下にある世帯の割合は、障害者いない世帯で 7.4%、いる世帯で 9.0%、60%に設定した場合は、障害者のいない世帯で 15.2%、いる世帯では 26.4%となる。また家族の中に障害者がいることは、社会活動への参加の制限や支援ネットワークの欠如など様々な社会生活上の困難に遭遇するリスクを高めることも指摘している。

これらの研究から、障害は貧困と結びつくリスクが高いこと、さらに社会生活上のリスクを高めること、障害による生活上の困難をカヴァーするためには追加的費用が必要とされることが明らかにされた。

---

8 A.Rosano らの研究では二人世帯については出ておらず、数字は A.Rosano が論文中に引用した Kuklys によるイギリスの調査結果によるものである。

2-5.小括

以上、行政調査、国内外の障害者を含む世帯に関する調査をレビューした結果、以下の点について到達点と課題として整理できよう。

第一にすべての調査において、障害者自身の収入は有意に低位であること、そのことによって家族に経済的に依存している状況が確認された。そして、その家族も、ケアを最優先にした家族生活を選択せざるをえないことで、当該社会における標準的な家族のあり様から乖離し、貧困に陥るリスクが高いことがうかがえる。

第二に、そのように家族に包摂される知的障害者の貧困は、不可視化されていると言えよう。例えば、生活保護制度における「傷病・障害者世帯」とは、「世帯主が障害者加算を受けているか、障害、知的障害等の心身上の障害のため働けない者である世帯並びに世帯主が入院（介護老人保健施設入所を含む。）しているか、在宅患者加算を受けている世帯若しくは世帯主が傷病のため働けない者である世帯」と定義されており、障害者が被扶養者の立場にあるケースは把握されない。2011年に厚生労働省が実施した「生活のしずらさなどに関する調査」では、障害者の生活保護受給状況が明らかにされているが、これによると、生活保護を受給している割合は、精神障害者が17.9%、身体障害者が6.8%、知的障害者が4.9%となっており、土屋らが指摘するように離家が困難なほど世帯主とはならず家族に経済的に依存することで、その貧困状況が覆い隠されるていると推察される。

第三に、いずれの調査においても貧困を把握するために、収入についての着眼はなされているが、支出についてはほとんど触れられていない。土屋の調査では、若干その試みがなされているが、知的障害者に関しては十分ではない。また今回は分析の対象外としたが、2011年に厚生労働省が実施した「生活のしずらさなどに関する調査」では2-1.で整理した１）および2）の方法によって、1ヶ月当たりの平均支出が集計されているが、その結果、「18歳以上65歳未満」にあるもので、「9万円未満」が身体障害者で24.8%、精神障害者で39.5%、知的障害者で51.0%と低位層に集中しており、「21万円以上」の上位層はほぼ皆無である。しかし、2-1で述べた通り、主観的評価において支出額が低く見積もられて、生計費が正しく反映されていないことも考えられる。支出水準はどの程度であるのか、その中でどのような支出配分が行なわれているのか、そして実際にどのような生活が送られているのかということを詳述する必要がある。

また今回は、触れられなかったが、戦後、地方自治体や障害者団体においても数多くの調査が実施され、具体的な政策立案や生活環境の向上に寄与したという事実を踏まえると、看過できない。このことについて、中野（2008）は「障害当事者団体がその共通する課題を施策に反映させる手段のひとつとして、「当事者」が中心となり生活保障要求と接しながら問題の実態を調査する」として位置づけている。「自らが調査主体として調査研究活動を位置づけたことは、障害者福祉における障害者の役割という意味からも重要な動向であり」、そのような志向性を持った調査は「障害者福祉が個人への関心を深めていく

だけではなく、問題の社会性を国民に広く伝えるという手法としてのベクトルを開いた」と評価している。この指摘は非常に重要であると考えるので、障害者団体など当事者・関係者の手によって実施された調査については、別の機会に検討していきたい。

以上の先行研究の課題を踏まえて、次章以降に示す筆者が行なった家計調査は、被扶養者の立場にある知的障害児者の収入と生計費を明らかにし、それが家計全体にどのような影響を与えているのかということを考察し得る点において、研究的有意性があると考える。

第 3 章　知的障害児の生計費と家計構造

本章、次章では、先行研究の課題である被扶養者の立場である知的障害児者の支出構造を明らかにし、それがどのように生活を特徴づけているのか、さらには家族の生活にどのような影響を与えているのかを検討する。

本章では、知的障害児の生計費は実際いくらなのか、それらは年齢、障害程度、きょうだい数との関係でどのように変動するのかということを明らかにする。

なお、本稿では、障害児・者（子ども・成人）に共通して、いわゆるケアにかかる費用だけではなく、家族と共同で消費する食費や水光熱費なども含め検討の対象とすることから、「くらしてゆくために必要な費用（広辞苑第６版)」ということで、「生計費」という用語を用いる。

3-1.　調査の概要・対象者の属性

本章、次章で用いる家計簿式調査の概要と分析対象者の概要については、以下のとおりである。

【調査概要】

・実施時期：2011 年 11 月 1 日～30 日（30 日間）

・調査方法：家計簿に自記記入式で、「本人の今日の行動（外出先／利用したサービス内容／誰と／どこで何を)」「家族全体（本人も含めて）のために使ったお金」「本人及び本人のために使ったお金」を記入してもらった

・調査対象者：X 市内に居住する知的障害者の家族に対してスノーボール方式で調査票配布（有効回答数－153）[9]

・分析対象：回答者が本人の「母親」もしくは「父親」であるもの（家族への影響を考察するため定位家族の形態が異なると考えられる記入者が「きょうだい」「配偶者」「職員」を除いた）かつ、4 章で取り扱う知的障害者とは本人の年齢が 20 歳以上の者（成人を対象とした福祉サービスを利用する 20 歳以下の者は、18 歳 3 名、19 歳 1 名と少数であり、障害基礎年金受給開始以前のため収入の状況が大きく異なるので除いた）

・倫理的配慮：調査票配布時に調査の目的・方法・公表の方法などを記した説明文書を同封し、調査票回収を持って、調査への同意がなされたとみなした。また公表に際して、個人が特定される情報はすべて除外・匿名化した。

本稿で用いる分析対象者の年代と通所先・生活場所（以下「所属」と表記）については、以下のとおりである。

[9] 本調査時点では X 市に療育手帳所有者が約 1800 名おり、本調査の有効回答はそのうちの約 1 割弱の者からの回答を得た

【所属】

本項における分析対象となる者の所属の内訳については

児童‐36ケース（内訳：就学前－4、小学生－15、中学生－8、高校生－9）、作業所・家族同居（以下、家族同居）－68ケース、作業所・グループホーム（以下、GH）－25ケース、一般就労‐14ケースの合計143ケース

となっている。なお、本調査においては、家族同居、GH とはいずれも福祉作業所に通所しており、一般就労している者は全員が家族と同居している。

本調査における障害者本人の性別は、【表3-1】にあるように、いずれの所属においても回答者は男性の方が上回り、回答者の7割程度が男性となっている。障害者本人の平均年齢は、【表3-2】にあるように、家族同居35.0歳、GH39.2歳、一般就労30.4歳となっている。特に家族同居と比較するとGHの利用者の方が年齢も高く、それに伴い家族の高齢化もGH進行している。また、それと連動して、【表3-3】にあるように、単親世帯の割合が家族同居では8.4%であるのに対し、GHでは、38.5%となっている。このことから、GHへの移行は、親の高齢化・単親化が進行することで、家族内でケアの担い手の確保が困難になることによって実施されていることが推測される。また、【表3-4】に示すように療育手帳の等級は、スノーボール方式による調査票配布の影響もあり、重度の割合が全体平均で71.0%であり、知的障害児者の中でも重度の者の生活を想定しての考察となることに留意が必要である。なお、身体障害者手帳の所有率は、全体で22.4%となっている。

【表3-1　障害者本人の性別　単位：人】

	男性	女性	合計
児童	23	13	36
家族同居	49	19	68
GH	13	12	25
一般就労	11	3	14
合計	96 （67.1%）	47 （32.9%）	143（100%）

【表3-2　障害者本人の年齢　単位：歳】

	平均年齢	標準偏差
児童	11.7	4.0
家族同居	35.0	7.7
GH	39.2	9.2
一般就労	30.4	7.3

【表3-3　家族類型　単位：%、（　）内は実数：人】

	核－両親	核－単親	三世代－両親	三世代－単親	合計
児童	77.8（28）	5.6（2）	13.9（5）	2.8（1）	36
家族同居	86.8（59）	7.4（5）	4.4（3）	1.5（1）	68
GH	56.0（14）	40.0（10）	4.0（1）	0	25
一般就労	50.0　(7)	35.7(5)	2(14.3)	0	14
合計	75.5(108)	15.4(22)	7.7(11)	1.4（2）	143

【表3-4　障害者本人の療育手帳等級　単位：%、（　）内は実数：人　】

	療育手帳等級			合計
	重度	中度	軽度	
児童	65.7(23)	14.3(5)	20.0(7)	35
家族同居	83.3(55)	10.6(7)	6.1(4)	66
GH	87.0(20)	13.0（3）	0	23
一般就労	0	57.1（8）	42.9（6）	14
合計	71.0(98)	16.7(23)	12.3(17)	138

次節以降、支出について検討をしていくが、家計簿に記入されたものをもとを【表 3-5】にあるような分類に分け費目を設定し、分析を行なう。

【表 3-5　支出の費目分類】

○「福祉サービス利用料（「福祉利用」と略）」=「療育施設、ショートステイ、 ガイドヘルパー、 デイサービス、 日中一時支援」等の福祉サービスを利用する際の自己負担部分.
○「 福祉サービス実費（「福祉実費」と略）」=「療育施設、ショートステイ、 ガイドゲルパー、 デイサービス、 日中一時支援」等の福祉サービスを利用する際の食費や送迎等を含む公費補助の対象外となる自己負担金
○学校経費：学校教育費＋PTA等会費＋学童費用
○日中活動＝福祉サービス利用料＋福祉サービス実費＋学校経費
○日々の行動：日々の行動欄に書かれた本人の行動に伴う出費
○ストック：貯金＋積立貯金＋個人年金＋医療生命保険＋学資保険
○特別出費：「過去1年間の特別な出費」として書かれた分の合計金額の月割
○本人支出：日々の家計簿の「本人にかかる出費」の欄に書かれた費目。本人を対象に支出をしたことが明確な費目
○本人固定：家賃、光熱水費、通信費、車にかかる費用等毎月固定的に支出される費目
○家族等分：家計簿の「本人を含む出費欄」に書かれた食費や日用品など本人分と家族分が不可分な費目の合計金額を世帯人数で除した額。なお、この算出に際して、成人については、上記の「本人固定」を含まないが、児童では、他との比較のために「本人固定」から通常の子育て費用の概念に家賃を引いた額を計上している。
○本人係数：5万円刻みで尋ねた世帯月収の中央値に占める、障害者本人の支出合計に100をかけたもの。野村證券の「エンジェル係数」を参考に考案した。

3-2.　障害児の生計費

本項では回答者の中で、療育施設もしくは学校に属している者（以下、障害児と称す）について 1 ヶ月当たりの収入と支出を明らかにする。支出については、世帯所得や年齢や障害程度、きょうだい数などによってどのように変化するのか（あるいはしないのか）ということとその社会的背景について考察を試みる。

対象障害児の 1 ヶ月当たりの収入は平均 58,305 円となっており、収入源[10]の大半は、特別児童扶養手当 1 級 50,550 円と子ども手当 10,000 円となっている。それ以外に、各種手当等や給付金もあり、その内訳と受給者数については、【表 3-6】にあるとおりである。

[10] その他、本人にかかる収入として書かれていたものとして、「排泄管理支援用具 12000 円」、「特別支援教育就学奨励費 6455 円」「X 市特別支援学校奨励補助金 1600 円」がある

【表 3-6　収入源と受給者数　単位：円】

収入源	金額	受給者数（人）	金額	受給者数（人）
特別児童扶養手当	33670	6	50550	21
介護手当	10000	5	―――	―――
障害児福祉手当	14330	14	―――	―――
児童扶養手当	10000	1	23275	1
子ども手当	10000	26	―――	―――

次に支出状況をみていく。前述の費目分類に合わせた具体的支出額は【表3-7】のようになる。後述する成人期と比べると、「日中活動」において福祉制度外の習い事が多くされており平均値が高くなっていることと、「ストック」において学資保険などの多寡によるばらつきが大きいこと、「家族等分」において、家賃を除外したため成人期よりも低額になっているという特徴がみられる。

本人収入と支出の差額は、平均でマイナス35,576円（標準偏差：以下SD＝45497.4）となり非常にバラつきが大きいが、本人収入が支出を上回るのは、30ケース中8ケースのみであった。

【表3-7　児童全体の平均支出額と費目　単位：円】

n＝36	日中活動	特別出費	ストック	本人支出	家族等分	支出合計
平均値	23906.5	5997.0	16601.1	17178.6	27241.5	92149.8
標準偏差	20421.0	8533.4	25138.2	9543.9	14446.3	41954.0
最小値	6500	0	0	1910	7119	31193
最大値	120650	35737	125000	42105	85039	247516

次に世帯の可処分所得と本人への支出との関連をみていく。【表3-8】は世帯月収ごとの支出状況をみたものである。20万円未満の層は、有効回答2ケースなので偏差は大きいが、「20-40万円」の層と「40万円以上」の世帯を比べてみても、支出合計に大きな差は見られない。「習い事」は世帯収入が低い方が支出が多く、「学校経費」「日々の行動」は世帯収入に関わらず一定程度の支出があり、「福祉利用」「ストック」は、世帯収入が上がるほど支出も多くなっている。世帯収入に占める本人への支出割合を表す本人係数は、「20万円未満」層で56.8%（SD＝3.6）、「20万円以上40万円未満」で32.4%（SD＝15.1）、「40-60万円未満」で19.9%（SD＝10.0）と低収入世帯ほど家計に占める本人支出の割合が大きくなっている。

以上のことから、学校や福祉サービス、習い事などの社会資源の利用にかかる支出は所

得にかかわらず一定水準行われているということが言えよう。その結果として、特に低所得世帯ではより本人優先型の支出構造になっている。

【表3-8　可処分所得階層と支出状況　単位：円】

	福祉利用	福祉実費	学校経費	習い事	本人支出	家族等分	ストック	日々の行動	特別出費	支出合計
20 万円未満（n=2）	1100.0	0.0	8625.0	22725.0	20264.5	28648.4	3065.0	19314.0	14958.3	99386.2
20－40 万円（n=18）	5382.7	3575.9	8507.7	10227.8	19549.2	30512.5	11984.5	16182.6	5609.5	98050.0
40 万円以上（n=10）	7343.3	1958.0	8143.6	2475.0	15364.6	24388.1	24486.5	13139.0	7569.3	91728.4

3-2--1.年代別支出

次に、子どもの年齢別の支出状況をみていくこととする。

なお、「就学前」4 名の内訳は 3 歳、4 歳各 1 名、6 歳 2 名であり、日中は保育所に 1 名が、療育施設に 3 名が通園しており、どこにも通っていない在宅状態の者は含まれていない。

【表 3-9】にあるように「支出合計」を見てみると、就学前から小学生、中学生と年齢と共に高くなる傾向が見られ、中学生で最高となり、高校生でもほぼ同じ水準を維持している。費目の内訳をみると、就学前では他の年代と比べて「習い事」や「学校経費」等が低くなっている。「福祉サービス利用料」「本人支出分」「家族等分」は中学生まで年齢が高くなるほど上昇している。

また、いずれの年代でも「過去一年間の特別な出費」が年額で、就学前の 2 万円強から小学生・高校生では 8 万円程度生じていることも見過ごせない。具体的な支出項目として書かれた内訳をみてみると家族旅行費（本人への支出分を算出）や本人へのプレゼント代（誕生日・クリスマス）など家計の事情によって支出が調整できるものがある一方で、障害者団体会費や損害保険の掛け金など毎年定額の支出を求められるものも多くみられた。障害者団体の会費については、自閉症や肢体不自由などの障害種別ごとの団体も含め一世帯で複数の団体に支出しているケースも多くみられた。また、療育相談や発達検査（いずれも 2 万円前後の支出）や療育合宿 8 万円強、民間療育 3 万円程度、障害の専門的キャンプ 4 万円程度など障害の軽減や発達などを意図した専門機関へ高額の支出が散見されることも成人期とは異なる特徴である。

次に、年代別の本人係数をみてみると、就学前ですでに25.4%（SD＝1.1）を占めており、（同様の算出方法の野村證券（2007）の「エンジェル係数」は、「第一子学齢別」の「未就学児」で23.5%）、小学生で29.6%（SD＝20.6）（同「小学校１～3年生」で26.0%）、中学生30.6%（SD＝13.5）（同30.1%）・高校生29.3%（SD＝10.2）（同35.6%）と一貫して、一般世帯との比較において高水準になっており、ライフサイクルの早い時期

から障害児への出費が家族の中で優先的に行なわれ、家計の緊張が高まっていることがうかがえる。

次に、いわゆる「教育費」という部分に限定して考察する。今回の結果を一般世帯と比較するために、日本生活協同組合連合会の「全国生計費調査」における「教育費[11]」と比べてみると【表3-10】のようになる。調査の実施時期や集計の方法なども異なるため、完全に比較可能なデータとは言えないが、それでも本調査における障害児にかかる教育費は、就学前では一般世帯を下回るが、小学生になると習い事等の影響もあり、一般より年額で10万円ほど上回っている。中学生では障害児を一般が若干上回り、高校生では、学校関係費や塾代などが高額になるため、一般に比べて下回る結果となった。

年齢があがるにつれて福祉サービスの利用を希望する理由としては、「本人の歩きが早く私ひとりでみていると疲れてしまう」というように親と本人の体力差に起因するケアの困難性や、「思春期に入り母とべったりが辛いようでよく癇癪をおこすため（離れる時間確保のために福祉サービスを利用：筆者注)」や「年が上がるにつれて、イライラすることが多くなり物に当たることが多くなっている。妹・弟にもあたることが多い。自分の思い通りにいかないとイライラいする様子」というように思春期特有の家族関係の難しさをうかがわせる記述などが散見された。また、「将来的にもっと使いたいので、慣れるために行っている」という将来を見越して福祉サービスを利用しているケースもあった。

【表 3-9　障害児の年代と支出費目・額　単位：円】

	福祉利用	福祉実費	習い事	学校経費	日々活動合計	本人支出	家族等分	特別な出費	ストック	支出合計
就学前（n=4）	2671.7	3814.7	0.0	2964.0	11343.0	12381.3	22800.5	2022.9	30000.0	78444.4
小学生(n=15)	3712.5	2735.1	10767.0	8757.5	14916.8	18552.7	26123.1	7125.6	7070.9	87615.5
中学生(n=8)	6862.5	3406.4	6181.3	6856.5	17178.8	18841.3	32555.9	4010.4	21234.1	99948.3
高校生（n=9)	8934.6	2352.1	5649.4	8879.4	14317.9	15542.6	26355.1	7773.7	21352.6	96839.5

[11] 2016 年「全国生計費調査」速報 p.7 では、「教育費」を次のように定義している。「「基本的に子どもを育てるためにかかる費用」すべてを教育費としています。学費、制服、体操服、上履き、学校行事に伴う費用、学用品（文具･教科書･辞書･参考書など）など学校内での学習に必要な費用以外にも、通学定期代、部活にかかる費用、PTA 会費、学習机や電気スタンドの購入費用、塾の費用、子どものお稽古事にかかる交通費や月謝も含まれます。また、別居している学生がいる場合には、仕送りや下宿代など、子どもの生活費に当たる費用も含まれることがあります。ただし、給食費については食費に振り分けられます」

【表 3-10　教育費年額における障害児と一般の比較　単位：円】

	本調査*1	全国生計費調査*2
就学前	137679.6	193363
小学生	397172.4	279905.5
中学生	327805.2	361137.5
高校生	403070.4	716953

*1「本調査」は、【表 9】で示した「福祉利用」「福祉実費」「習い事」「学校経費」「特別な出費」を合計して 12 をかけたもの

*2　「全国生計費調査」は 2016 年「全国生計費調査」p.9 の「子どもの成長段階別の教育費（年額平均）と赤字率（子ども人数が 2 人の世帯）」の図から、それぞれの年代に二人いる場合（例えば、「乳幼児 2 人」など）の数字を 2 で割ったもの

3-2-2.障害程度別の支出

次に、障害程度（療育手帳の等級で分類）別の支出傾向を確認する。今回は、支出構造が大きく異なる就学前を除く、小学生・中学生・高校生という学齢期を対象に障害程度別の支出をみていく。ここでは、ケース数の限界もあり、小・中・高のケースを合算したデータを用いる。障害程度別の支出状況としては、【表 3-11】で示したように、支出の合計金額は、重度が相対的に高くなっている。内訳をみてみると、重度の場合で、「福祉サービスの利用費・実費」が、中度の場合で「学校経費」が、軽度の場合で「習い事」への支出が多くなっている。これは、障害が重度の場合は福祉サービスを利用し、軽度の場合は療育や習い事などを利用する頻度が高いことを示していると言えよう。また、また、「本人支出分」「家族等分」ともに、重度が相対的に高くなっている。本人係数については、重度 31.1%（SD＝16.2）、中度 22.6%（SD＝14.2）、軽度 32.5%（SD＝16.5）と、障害程度との関連性は認められない。

【表 3-11　療育手帳の等級と各費目への平均支出　単位：円】

	福祉利用	福祉実費	学校経費	習い事	特別出費	ストック	本人支出	家族等分	全体合計
重度（n=19）	8185.3	4013.0	7356.3	7881.6	6535.3	16157.6	20223.1	32659.2	103011.4
中度（n=5）	1920.0	140.0	13371.0	2300.0	9375.0	14188.5	10823.6	19592.8	75784.5
軽度（n=7）	3696.9	1785.7	7803.4	13507.1	5733.3	13184.4	14325.3	22513.8	82550.0

そして、その「本人支出分」と「家族等分」が具体的にどのような費目に支出されているのかを、【表 3-12】に示した総務省の家計調査に準じた費目分類に再割り当てする。重度の

場合、相対的に高くなっているのが「食料」「家具」「被服」「交通」「通信」「娯楽」の費目である。このとこから、障害の程度が重い方が、食べ物や水等へのこだわりへの対応、頻繁に日用品や被服を購入する必要性、さらには頻繁に外出をしていることでガソリン代が高じていることが影響していると考えられる。

【表 3-12　療育手帳等級と支出費目　単位：円】

	食料	住居	水光熱[12]	家具	被服	保健医療	交通	通信	教育	娯楽	その他
重度	25106.6	78.8	3505.9	4904.5	6873.9	3078.1	3096.2	470.3	44.2	3515.2	2443.0
中度	19286.8	0.0	2729.2	1238.3	3517.8	2488.0	1812.3	252.0	0.0	1785.4	35.8
軽度	18915.2	66.1	2759.2	1458.9	3727.0	5715.2	1919.7	402.5	0.0	2582.7	2337.5

ケアの必要性として、自由記述では、「一人で行動するということが難しく常に外出するときは目が離せないです」や「多動の為、じっとしていなかったり大きな声で所かまわず笑い声や歌を歌いだす。家からの脱走経験もあるので、安心できない」や「何もしなければ普通に暮らせるのに、誰かの目がなければやってほしくないことばかりするので、常に目が離せられない」、「多動がひどく学校でおとなしくしている分、自宅での多動がすごいです。集合住宅に住んでいるため、壁を叩いたりジャンプしたりすると苦情が来るんじゃないかと不安になってしまいます」というように家族にとっては、常に見守っていなければならない、本人の行動を先読みして対応しなければならないという緊張度の高い生活を送っている様子がうかがえる回答も多い。その中で、いわゆる介護負担の軽減や緊急時のために福祉サービスの拡充を求める意見として、「常に看ておかなければならない…というストレスから解放される時間がほしいため、ショートステイを利用したい」や「小学校高学年・中学・高校の年齢の学童保育のような預かり支援（を求めている)」や「日中一時支援などのデイサービスは支給されている日数を目一杯利用したくてもなかなか希望通りの日数を利用できることはほとんどないのでもっと利用できる事業所を増やして欲しい」「日中一時支援を利用したいとき、1～2 ケ月前までに予約が必要なので、直前でも予約できるようにしてほしい。家族の緊急時にも早急に預けられる制度を作ってほしい」などが寄せられた。

また、児童期においては発達の促しや障害の軽減を希望する意見も多く寄せられ、「小学校に入ってからも療育を受けられることと…障害別に支援が受けられるともっと安心」や、「知的障害が中度ということ、特に言語面が低いので毎日の繰り返しで覚えているところです」というように、療育や訓練を希望する意見も多くみられ、それが提供される社会資源が無い場合には家族が自分の時間を割いてそれらを施している様子がうかがえる。しかしながら、一方で、将来像として、「本人の自立を考えてはいない」という意見や、実際に託せる「グループホームや入所施設が見当たらない」という意見も多く寄せられていることも

12 本表の水光熱費については、他の表では対象外とした各世帯の月の水光熱費も参入して計算を行なった。

特徴的である。また親の率直な思いとして、「健常の子どもであれ、障害を持つ子どもであれ、親が望む子育ての最終目標は〝自立〟です。ただ障害児の場合、その目標の時期が曖昧なのです。健常の子どもは大学卒業して社会人になって、あるいは結婚してなどというある程度の時期が想定されます。障害児の場合、極端な話、親が体力的に看られなくなったとき、死んだときと言われることが多く、それが〝いつ〟という話になるとやっぱり曖昧です」という意見も寄せられた。親たちは、日常生活の中で、必死な思いで成長や障害の軽減を願って、時間とお金を最大限に子どものために使いながらも、将来の生活や自分たちの子育てのゴールに展望が持てない状況にあると言えよう。

3-2-3.きょうだいの有無との関連

ここでは、障害のある子どものきょうだいの有無ときょうだい数に応じた支出状況を見ていく。ここでも、支出構造が大きく異なる就学前は除外して、小・中・高のケースを合算したデータを用いる。本項では比較のために「核家族－両親世帯」のみを分析の対象とする。今回の質問では調査票の限界により、きょうだいの中の出生順位は不明である。

きょうだい数と支出状況については【表 13】に示した通りである。きょうだい数が増えるにつれて、障害児への支出は抑えられる傾向にある。この要因としては、食費や日用品などにはきょうだい数が増えることで逓減効果が生じていると考えられる。本人係数をみると、「きょうだい無」の場合 32.4%（SD＝8.3)、「きょうだい 1 人」の場合 34.9%（SD＝21.1)、「きょうだい 2 人以上」の場合 24.4%（SD＝11.1）となっている。つまり、本人係数が最も高くなっている「きょうだい 1 人」のケースが、障害児への優先的支出によりきょうだいもしくは父母等の支出に、最も大きなしわ寄せが生じていると言えよう。

【表 3-13　きょうだい数と出費　単位：円】

きょうだい数	福祉利用	福祉実費	習い事	学校経費	本人支出	家族等分	日々の活動	特別出費	ストック	支出合計
無（n=3)	366.7	2193.0	10926.7	8371.0	29704.7	32625.6	26317.7	14842.8	8672.7	107703.0
1 人(n=11)	8089.8	4227.2	11796.8	9172.8	19318.3	30631.6	14889.7	5508.3	9701.6	98446.5
2 人以上(n=10)	9183.1	2310.1	5280.5	9830.5	13011.9	20387.6	12161.6	7836.5	13482.3	83240.8

そして、ここでは、これらのきょうだいの多寡が本人の日常生活をどのように左右するのかを考える。本人が日々の行動にするのに伴い支出される費目についてみたのが【表 3-14】である。きょうだい無の場合では被服や本人のこだわりや嗜好性が高い「趣味雑貨」が多く購入されている傾向にある。逆にきょうだい数が増えると、これらの出費が低く抑えられる傾向にあることから、おやつや外出など本人の生活を安定的なものにするための必要な出費はする一方で、「趣味雑貨」などの嗜好性の高い物の購入は抑えられていることがわかる。このことから、きょうだいへの多寡は、本人の生活を左右し、きょうだいへの出費を考慮に

入れた支出が行なわれていることが考えられる。

【表 3-14　きょうだい数と本人の活動に伴う出費　単位：円】

きょうだい数	食事代	おやつ	医療費	美容	被服	趣味雑貨	入場料	介助者入場料	交通費	介助者交通費	合計
無	2224.0	1196.3	2996.7	1408.3	5153.3	11269.0	146.7	66.7	1150.0	706.7	26317.7
1 人	2082.8	1763.4	2155.5	363.6	3378.1	3144.2	222.7	18.2	1435.4	280.5	14889.7
2 人以上	1710.0	2897.2	2372.0	389.0	0.0	1704.2	359.0	189.0	1577.1	962.0	12161.6

第 4 章【図 4-1】にもあるように、今回の調査において、「これまでに諦めたり断念したりした経験」について尋ねた項目で、最も多かったのは「家族自身の趣味」でいずれの年代でも 6 割程度の人が経験していたのに対して、一番低かったのは「きょうだいに関すること」で経験したのは全体で 2 割以下となっていた。そのほかは、家族の「宿泊旅行」「外出外食」「引っ越し改築」「家具家電の購入」の順番に 5 割前後という結果であった。つまりは、親たちは自分の趣味や時間は犠牲にしながらも、きょうだいに関しては、できるだけしわ寄せがいかないようにと奮闘している様子がうかがえる。障害児のきょうだいもまた社会的支援を必要とする当事者として位置づけながら、きょうだいを中心に据えた親子、祖父母、きょうだい間など「(家族) それぞれの関係性とライフサイクルに応じた全体性への着目も重要である（田中 2012)」と言えよう。

本項の対象者である学齢期においては、きょうだいもまた子どもという位置で親を必要としており、実際に質量ともに手間をかけなければならない障害児のケアとのなかで親は葛藤をいただいている。自由記述においても、「最近本人の妹との関係が悪く、同じ場所にいることができず大変です。妹が近くにいると自傷をする」や「…妹二人がいるので、障害の息子とマンツーマンで遊びに行くことが難しいので、もっとヘルパーの時間が欲しいし、お金がかかるのでもっと手当を増やして欲しいです」と、障害児ときょうだいの間で板挟み状態になっている親のしんどさが見え隠れする。そのような日常的な子育てを送るなかで、社会一般的にはいわゆる親亡き後のケア役割の継承者とみなされるきょうだいを、親としては障害児のために人生の選択肢が制限されることは避けたいと考えている。その思いが、「何でも本人自身ができるようになってもらいたい。家族から離れて暮らすことも考えてもらいたい。いつまでも親は長生きしないし、妹・弟の負担にならないようにしてあげたい」や、「親の死後、きょうだいにできるだけ負担の少なくなるよう安心して暮らせるようにと願います」や、「親が亡くなった後、きょうだいの助けなしにグループホームや支援を受けて一人、もしくは仲間と生活していく。きょうだいに面倒はかけられない」などという自由記述に表されている。「障害者のきょうだい」ということで、特有の生活や人生のありようを強要されない社会の仕組みを親も求めているのである。

3-3.小括

本章において、明らかになった障害児の生計費の特徴と家計への影響を以下 3 点に整理する。

第一に、障害にかかる追加的費用の存在が認められたことである。支出費目としては、障害の程度により、重度の場合で、「福祉サービスの利用費・実費」、中度の場合で「学校経費」が、軽度の場合で「習い事」への支出と異なるものの、子どもの障害の軽減や成長を意図する社会資源を相対的に成人期よりも多く活用している。このことは将来のためにできることはしたいという親の焦りにも似たような思いが見え隠れする。

このような思いを抱く親たちが、必死で訓練や習い事に通うことになるが、それが高額になる理由の一つとして、このような専門的社会資源の偏在化が考えられる。小高ら（2008）の調査では、軽度発達障害のケアにかかる特別な出費として、医療費（就学前の療育含む）や教育費が 3 万円程度支出されている。その要因の一つとして、「居住する地域内に医療機関が無く、療育や相談に比べて移動距離が長くなっているものと考えられる」ことが指摘されている。また、大阪障害児療育問題こんだん会（2008）によると視覚障害や知的障害に特化した社会資源の利用は負担が大きいことが指摘されている。今回の調査でも障害に対応した適切な病院や習い事が近隣になく、遠方まで通う例は複数見られており、そこにかかる時間もお金も家族の大きな負担となっている。また、障害児の訓練や通園の間、きょうだいが時間を潰したり（TV や本などの購入）や、きょうだいを預けるため（保育施設利用料や知人に預ける際の手土産代など）の追加的費用が発生することにも留意が必要である。

第二に、社会資源について、特に児童においては、「ケアの標準化」とも考えられるような状況が進行している。今回の調査からは、世帯所得に関係なく一定水準の支出が行なわれている状況が明らかになり、場合によってはきょうだいなど他の家族への支出配分を抑制してでも行われている。以下の【表 3-15】に示すのは、ある回答者の毎日の行動であるが、日替わりで様々な社会資源を利用し、さらに休日には家族での外出も頻繁に行われている。この現象は、本調査以降新たに創設された児童福祉法に基づく「放課後等デイサービス」により一層進行し、放課後に日替わりで事業所が学校に迎えに来る光景が日常的になりつつある。その背景として、当事者・関係者の社会の働きかけによって、障害児者が使える資源が整備されてきたことがあるが、一方で、親にとっては「社会資源をうまく使いながら生活を回さなければならない」というプレッシャーにつながっているとも考えられる。今回の自由記述には、「子ども中心にずっと過ごしてきました。重複障害のため、機能回復訓練もとても重要になってきますので、一日中子どものために過ごしてきたと言っても過言ではありません。とにかく忙しいのです」や「生まれてずっと大変です。いろいろなことをしていますが、親がついていかなければいけないものばかりです」というように‘子どものために’と‘今できることは’という言葉は、親たちを慌ただしい日常へと駆り立てる。

第三に、しばしば世間では、障害のある子どもはそうでない子どもと比べて、お金がかからないと言われることがある。確かに、3-2-1.で示したように、中学生から高校生、それに

続く大学生と一般に高額な教育費がかかる時期においては、障害児の場合は相対的には低額な支出にとどまる。しかし、小学生では、一般よりも高額な支出がされているし、また本人係数は、いずれの年代においても高い支出配分がなされている。つまり、障害児優先の家計構造は、通常の場合よりも幼少期から始まり長期間に渡り持続するということである。この要因の一つは、通常の場合は、学費がかかる中学生、高校生の時期は、多くの世帯において母親の就労に伴う追加的収入が家計に補填されるものが、障害者のいる世帯ではないということである。先述の日本生活協同組合連合会の 2016 年「全国生計費調査」においても、妻の就労収入は年々増加しており、2007 年と 2016 年の比較では、実額で 75,636 円と 115,060 円、世帯の実収入に占める割合は 10.8%と 16.0%となっており、家計における重要度は増している。それが障害児の場合、ケアのために見込めず、今回の自由記述においても就労を希望する声は多く寄せられた。また子どもに対する家計からの支出をある種の投資と捉え[13]、将来的な回収可能性を企図するとしても障害児の場合、その可能性は一般的な子育てよりも低いと見込まれ、高齢になった親世代の家計に対する子世代からの経済的補填もなされない。つまり、障害児を含む世帯においては、母親による世帯収入への追加的補填がなされないまま、幼少期から障害児優先の支出構造がつくられ、さらには将来の子世代から親世代への経済的支援も見込めないまま継続的な支出が維持される。その結果、時に、きょうだいへの支出が抑制されたり、反対にきょうだいの学費の必要から障害児への支出が抑制されたりとライフサイクル上すべての時期において、やりくりの困難とそれに伴う世帯員への何らかのしわ寄せを経験する可能性が高いと言えよう。5 章でも詳述するが、今回の自由記述にある「仕事をして将来の為に少しでも貯金をしたいが、障害児が小さいので身動きが取れないです。子どものことやお金のことでストレスが溜まり、常に疲れているので何かにつけて余裕が欲しい」という意見に見られるように就労による稼得を希望する意見は非常に多い。しかし、実際に就労をすると「経済的に苦しいので私が仕事しているが障害をもつ長男の介護をしたりしているので、自分の時間がない。でも仕事を辞めるとお金が無くなるし生きがいも無くなる」というように、母親の持つケア責任の大きさゆえに時間的余裕が無くなっている様子も見られる。

本調査から提起される政策課題として、児童期における所得保障のあり方がある。現在、支給されている特別児童扶養手当は、「精神又は身体に障害を有する児童について手当を支給することにより、これらの児童の福祉の増進を図ることを目的」として、主に父母に支給されるものであり、その支給要件は子どもの障害が医学モデルからの診断によって判断される。つまりは、障害の程度が重度のものほどより高額の手当てが受給できるという仕組みを持つ。しかし、本章で確認した通り、障害にかかる追加的費用は障害の軽重に関わらず発

[13] 永瀬（1997）は子育てに対する支出を行なうことを親の「私的な財」として「消費財」もしくは「投資財」と位置付けている。「消費財」とは、「親に対して、喜びというサービスを提供する財であり、他の財の消費との代替関係にあるもの」として把握され、「投資財」とは親にとっては「一種の貯蓄手段である 」と考える見方である。

生しているという事実、また母親による家計への追加的補填がなされないまま、きょうだいなどの学費を工面しなければならないという事情などを勘案すると、単に医学モデルの観点からの障害状況で判断するのではなく家族の生活状況も判断材料に含むべきである。また金額についても、障害児の「福祉の増進」というのにとどまらず、就労かケアかという二者択一的な現状を緩和するために、母親が就労できないことに対する逸失利益についても対象とすることを検討するべきである。また今回の対象者の多くが本人の将来的な経済事情を不安に感じていた。実際、自由記述にも「月に 5 万円強の特別児童手当が支給されていますが、今の生活を豊かにするために使う方は少なく、将来のために貯金されている方がほとんどだと思います。それほど〝将来〟が不安なのです」という声が寄せられている。第 4 章で詳述するが、成人期における障害者の所得保障を強化することが、将来の不安を緩和し、現在支給されている手当が貯蓄ではなく、現在の「福祉の増進」という本来の目的に使用することにつながり、硬直化した生活を緩和することに寄与する一因となるであろう。

今回の児童の考察をする中で、成人と比べても多くの社会資源につながりながら子育て・ケアをしている家族が自分がケアできなくなった後の子どもの生活を不安に思っているということが気になった。つまり、「親なき後」の不安は社会資源を整備するだけではなくならないのではないかという疑問が生じた。それは、社会資源が整備されてきたとはいえ、「成人して自立した生活を送れるよういきいきと過ごせるよう、母亡き後の生活が少しでも豊かなものであるよう、今、親の私ができることを時間とお金のある限りやっておいてあげたいと思い続けてきています。障害のある子の学びの場、活動を楽しむ場はそうでない子のそれより少なく理解や人手が必要でお金もかかると感じています。大きくなったとき、楽しめる場を広げておきたい、自分でできることを増やしておきたいと思って付き添っています。親のいる間にできるだけのことを身につけさせてあげたとしても、その先充実した生活が送れる場所があるのかどうか不安です」や「私自身が 40 代後半になって自分のことも考えたいと思うようになりました。子どもが少しでも自分でできることを増やすために、自分なりに本を読んだり講演会に行ったり、講習を受けたりできる限りいろんなことをやってきて、ある程度やりつくした感じがあるからからもしれません」というように、社会資源を取捨選択しながら、子どもの人生をコーディネートし、将来の見通しをつける責任が相変わらず親に課せられていることによるのだと思われる。

そのことが、「まだ本人は小学生ですがこれから大きくなっていくうえで将来のことがとても不安に思います。学童期は良いのですが、卒業してからどのような道に進むのか、行く所はあるのか、自分たちの死後はどのようになっていくのかなど最近はそのようなことを考えることが増えてきました。本人が自立して生活していけるよう私たちも日々努力しているのですが、結果が出てきていないことも多く自立できるのかとても不安に思います。私たちが本人に対してできる支援も限界があります」や「子どもに障害があるとわかり、本当に地獄のような毎日で、生まれる前に描いていた普通の幼稚園・小学校・中学校といった考えや、手が離れたときに仕事をしたりと考えていたことがすべて崩れてしまったので、とて

も悔しく感じている自分がいます」という意見に表されているような障害のある子どもといることの疲労感や将来への見通しのなさにつながっているのだと思われる。一般の子育てにいても、自分の子育てに納得するのは難しいことであるが、子どもに障害がある場合、親自身が当初抱いていた人生行路からの離脱や、障害児やその家族の将来の姿というロールモデルの不在、そしてフォーマル・インフォーマル問わず寄せられる母親へのケアラー役割への期待などにより、より一層自分の子育てに対する不全感が募っているのではないかということが憂慮される。

【表 3-15　福祉サービスの積極的利用の一例】

1 日	放課後支援	11 日	ガイドヘルパー	21 日	家族と観劇
2 日	ピアノ教室	12 日	スイミング	22 日	放課後支援
3 日		13 日	リトミック	23 日	ガイドヘルパー
4 日	ガイドヘルパー	14 日	放課後支援	24 日	放課後支援
5 日		15 日	放課後支援	25 日	ガイドヘルパー
6 日		16 日	ピアノ教室	26 日	スイミング
7 日	地域行事	17 日	放課後支援	27 日	地域行事
8 日	日中一時支援	18 日	トランポリン教室	28 日	放課後支援
9 日	ピアノ教室	19 日	スイミング	29 日	放課後支援
10 日	放課後支援	20 日	ガイドヘルパー	30 日	ピアノ教室

第 4 章　知的障害者の生計費・生活の実際と家計への影響

本章では、第 3 章で障害児の生計費および家計への影響を考察したのに引き続き、成人期の知的障害者の生計費と家計構造について考察を行なう。1）成人した知的障害者の生計費はどのような状況であるか（本人の収入で支出は賄えるのか)、２）知的障害者の生計費は家計全体にどのような影響を及ぼすのか、3）その生活を用いた生活はどのようなものであるのか（知的障害者の生活は豊かであるのか)、ということについて明らかにする。特に、1）2）については、定位家族からグループホームへの生活の場を移行させる離家というタイミングにおいて、どのように変化するのか（あるいは変化しないのか）ということを中心に考察を試みる。

なお、本章で用いる調査の概要や対象者の属性については、3-1. で説明したものと同じであるのでここでは省略する。

4-1.知的障害者の生計費

本節では、障害者本人への支出が家族の状況に関わって、どのように変化するのかをみていく。

まずは知的障害者本人の収入について確認する。【表4-1】は、家族同居、GH、一般就労それぞれの収入状況を整理したものである。平均収入は、家族同居で86,577.6円、GHで97,139.1円、一般就労で160678.6円となっている。主な収入源の構成としては、一般就労は賃金が中心であり、、家族同居、GHと福祉施設に通所している場合は障害基礎年金（2011年月額：1級82,175円、2級65,741円）が大半を占め、次いで工賃が、家族同居で8,233.9円、GH8,723.9円となっている。その他、GHの場合は生活保護（2ケース）、扶養共済[14]（月額20,000円）（1ケース）、家族等からの仕送り（3ケース）が見られ、特別障害者手当[15]（2011年月額26340円）は家族同居で10ケース、GHで3ケースとなっている。

また、一般就労者においては、全体平均は最低生活費（単身の生活保護世帯を想定）を上回るが、他と比べて分散も大きく、最小値と最大値の幅も大きいという特徴がある。こ

---

14 正式には、「心身障害者扶養保険事業」と言い、都道府県・指定都市が実施している任意加入の制度で、障害者を扶養している保護者が自らの生存中に一定の掛け金を納めることで、保護者が死亡・重度障害になったとき、障害者に毎月 2 万円支給される制度である。

15「精神又は身体に著しく重度の障害を有し、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して、重度の障害のため必要となる精神的、物質的な特別の負担の軽減の一助として手当を支給することにより、特別障害者の福祉の向上を図ることを目的」とした制度であり、「精神又は身体に著しく重度の障害を有するため、日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にある在宅の 20 歳以上の者に支給される」手当である。（厚生労働省 HP より抜粋。

れは、障害基礎年金の有無や、雇用時間の長短による賃金のバラつきが大きいことが推測され、一般就労していることが必ずしも安定的な収入には結びついていないことが見てとれる。

【表4-1　成人期の所属別の収入状況　単位：円】

	家族同居	GH	その他
基礎年金	72991.0	79316.9	56153.7
賃金工賃	8233.9	8723.9	100469.1
生活保護	0.0	2923.5	0.0
扶養共済	0.0	869.6	0.0
障害手当	3875.0	3435.7	0.0
障害以外手当	216.0	0.0	2805.8
仕送り	1176.5	1869.6	1250.0
その他	85.3	0.0	0.0
合計	**86577.6**	**97139.1**	**160678.6**
最小値	1800	68741	61620
最大値	165401	132982	220306

次に支出状況を確認する。福祉サービスの利用の有無によって、支出構造が大きく異なるので、ここでは福祉サービスを利用していない一般就労は分析の対象外とする。定位家族のもとで暮らす状態から離家し、GH へと生活の場を移行させることで、家族が管理しない日常生活費が発生し、ある面で家計の分離が行なわれる。離家は、いわゆる自立の重要な契機として捉えられ研究的にも実践的にも、いつ、どのようにして自立するのかということが模索され、障害児を育てるうえで一つの目標として目指されてきた。本節では、生活の場の移行と家計の自立はイコールなのか、すなわち離家後の本人の生活は家族からの経済的支援なしに成り立つのかということを考察する。

結論を先取りして言うと、本対象者の場合は、GHへ移行後も親からの経済的援助は継続しており、経済的自立は果たせていない。第3章の【表3-2】【表3-3】をもとに指摘したように、家族同居からGHへの移行というのは、家族の高齢化が進んでから行われる。すなわち多くの親が稼働所得から年金収入へと移行する年代であり、それに伴い世帯収入は減少する。このことを前提として考えると、世帯収入が減少した後に、暮らしの場の移行後も継続的に子どもへの経済的援助をするということが、世帯全体の家計や親の生活に与える影響も看過できない状況にあると思うので、それについても考察をしていく。

まず、作業所利用者の1ヶ月当たりの支出状況を確認する。1ヶ月の支出は、【表4-2】にあるとおり、家族同居(N=68)の場合121,604.5円、GHの場合(N=23)で133,884.5円となってい

る。平均収入から平均支出を差し引くと、家族同居でマイナス35,027.0円、GHでマイナス40,469.7円となる。本人の支出を収入が上回るケースは、家族同居で16ケース（23.5%）、GHの場合で6ケース（21.7%）のみであり、本調査の対象者の大半が家族による経済的補填がなければ現在の生活は成り立たない。このことから離家しても経済的援助は継続するため、「場の分離」は「家計の分離」とイコールにはならないと言えよう。

【表4-2　作業所利用者の暮らしの場別の1ヶ月の支出状況　単位：円】

	福祉利用	福祉実費	特別出費	ストック	本人支出	本人固定	家族等分	支出合計
家族同居	2126.1	10417.7	5767.9	13233.5	25616.0	23515.6	40927.8	121604.6
GH	63702.4	8642.0	10012.2	12806.0	18936.8	15680.3	4065.2	133844.9

4-1-1.世帯収入別支出

次に、世帯収入別の支出状況を見ていくこととする。

【表4-3】は、家族同居における世帯の可処分所得階層別の支出状況を示したものである。【表4-3】にあるように、支出状況は、家族同居の場合世帯の可処分所得が「20-40万円」の層で82,776.6円、「40-60万円」の層で120,902.1円、「40-60万円」の層で121,871.8円、「60万円以上」では157,467円となっている。本人への支出は「20-40万円」の層では8万円と相対的に低位であるが、それでもいずれの階層においても本人の所得相当、もしくはそれ以上の金額が障害者本人にかかる生計費として支出されている。世帯所得に比例して増加する費目としては、「本人支出」「本人固定費」「家族等分」がある。これらはいずれも本人の外出や物の購入、家賃や水光熱費、あるいは家族との共同生活に関わる部分などに関連する費目であり、生活水準を左右する項目である。特に、世帯の可処分所得が増えるのに伴う「家族等分」の比例的増加傾向は顕著である。これは、家族と一緒に食事や外出などをする際の世帯人数割りを示す金額であることから、家族の経済力が本人の生活の質を規定していると考えることができる。

【表 4-4】と【表 4-5】は家族の所得階層別に本人の毎日の行動を示したものである。【表4-4】にあるように所得階層が低い層では、いずれのケースにおいても家族と一緒に時折、スーパーやドライブなどに出かける程度で、その際の支出もおやつ・ジュース代程度の少額なものであり、画一的な様子が見られた。一方で、【表 4-5】にあるような相対的に高所得階層では、家族との外出先も近隣県まで足を延ばしての神社仏閣やイベント、宿泊旅行、頻繁な外食やショートステイなど、ケースによって違いはあるが、一つの家族内で、家族（親戚の家の訪問や親戚との外食などは低所得階層ではほとんど見られないが、高所得階層ではほぼすべてのケースで行われていた)、ガイドヘルパー、ショートステイなど多様な社会資源を用いながら生活を送っている様子が確認できた。しかし、現状では、障害者のショートステイなどのサービスはまだ十分整備されているとは言い難く、家族の生活は、それらの利

用の可否状況によって左右される。常に先を見越して、社会資源の調整とそれに合わせた家族の生活を考えることは、「作業所やショート、ガイヘル等の予定を常に考えていかなければならない」と親にとっては重荷になっていることがうかがえる。また、それだけ生活を組み立てていても、「病気になれば作業所に送っていけない」と親が動けないと子どもの日常生活も立ちゆかなくなる。「ショートは１ヶ月も前からお願いしておかないといけない状態です。それでも無理な時があります」や「ショートステイも希望す日がなかなか取れなくて、申し込みも 2 ケ月前にしないといけないので、もっと増やしてほしい」などの意見に表されているように、福祉サービスを利用するためにはあらかじめ１ヶ月、2 ヶ月先の予定を見越しておく必要がある。そのような生活を長年送ってきて、さらには自身の老いも感じる中で、「体力的にも不安があり、心の余裕もなく、旅行などに出かける気分にならない」というように、閉塞感を感じている様子も見て取れる。「時間に縛られず、自由に出かけることができる生活がしたい。送迎から解放されたい」や「普通の生活がしたい。季節を感じ夜は寝て、予定を立てられる生活がしたいです。本人をショートに三泊四日預けなければ、一泊二日の旅行にも行けない」などという親たちからの要望は決して贅沢なものとはいえないのである。

【表 4-3　家族同居：可処分所得階層と支出状況　単位：円】

	福祉利用	福祉実費	特別出費	ストック	本人支出	本人固定	家族等分	支出合計
20 万円未満（N=4）	0.0	10997.5	979.2	16350.0	7857.0	21774.8	24818.1	82776.6
20-40 万円（N=41）	2201.9	10042.4	5735.5	14203.7	26215.5	24619.8	37883.3	120902.1
40-60 万円（N=15）	2555.3	10687.8	8388.8	6532.7	26969.2	21731.1	45006.7	121871.7
60 万円以上（N=5）	1994.0	9594.0	4755.0	10347.0	37532.4	25634.2	67611.1	157467.6

【表 4-4　所得階層別（20 万円以下）日々の行動】

日付	外出先	目的	同行者	食事代	おやつ・ジュース	医療費	美容	趣味・雑貨	趣味・雑貨詳細	交通費	介助者交通費	合計
11月1日												0
11月2日												0
11月3日	スーパー	買い物	家族					914	雑誌			914
11月4日												0
11月5日												0
11月6日	コンビニ	買い物	家族		120							120
11月7日												0
11月8日												0
11月9日												0
11月10日												0
11月11日	歯医者	定期健診	家族			1560						1560
11月12日	保健センター	講習会	ヘルパー		95							95
11月13日	カラオケ・スーパー	買い物	家族					1655	カラオケ代			1655
11月14日												0
11月15日												0
11月16日												0
11月17日												0
11月18日												0
11月19日												0
11月20日	スーパー	買い物	家族		259	798		100	工作の材料費			1157
11月21日												0
11月22日												0
11月23日		買い物	家族					490	雑誌			490
11月24日												0
11月25日												0
11月26日												0
11月27日	スーパー	買い物	家族		385							385
11月28日												0
11月29日												0
11月30日												0
合計				0	859	2358	0	3159	0	0	0	6376

【表 4-5　所得階層別（60 万円以上）日々の行動】

日付	外出先	目的	同行者	食事代	おやつ・ジュース	医療費	美容	趣味・雑貨	趣味・雑貨詳細	交通費	介助者交通費	合計
11月1日					100							100
11月2日					120							120
11月3日					178			14800	ゲーム機			14978
11月4日					120							120
11月5日	ボーリング		ヘルパー	650						440	440	1530
11月6日	スーパー	買い物	家族		78							78
11月7日					100							100
11月8日						2000						2000
11月9日												0
11月10日					100			3000	ゲームソフト			3100
11月11日					110							110
11月12日	スーパー	買い物・食事										0
11月13日	ボーリング・昼食		ヘルパー	600						440	440	1480
11月14日					100							100
11月15日					100							100
11月16日					100							100
11月17日					100			1000	交際費			1100
11月18日					150							150
11月19日	水族館	ショー見学	ヘルパー	858	110					860	860	2688
11月20日	スーパー	買い物	家族									0
11月21日					110							110
11月22日	ショートステイ											0
11月23日	ショートステイ				110							110
11月24日	歯科	通院	家族		110	500						610
11月25日	散髪				110		3600					3710
11月26日	祖父母宅・外食		家族親戚	1591								1591
11月27日	外食		家族	600				700	土産	390		1690
11月28日					100							100
11月29日					100							100
11月30日					100							100
合計				4299	2306	2500	3600	19500	0	2130	1740	36075

＊【表 4-4】【表 4-5】両ケースにおいて、「被服」「入場料」「介助者入場料」への支出はゼロであった

GHを利用する場合は、【表4-6】にあるように、いずれの所得階層においても支出合計が11万円から13万円となっている。離家をしているとみなし、定位家族での家賃や光熱費の「本人固定」を差し引いても約10万円程度かかっており、多くのケースにおいて本人収入を上回る支出がなされていることは明らかである。GHを利用する場合にかかる家賃や食費、光熱費などの自己負担である「福祉利用」及び「福祉実費」がいずれの所得階層においても6万円前後と固定的に支出されており、重い負担となっている。自由記述にも、「グループホームで生活しているが日々の暮らしぶりが気になる。経済的にも余裕がない」や「今後親亡き後、きょうだいへの負担をかけたくないためにも本人の生活面で必要なお金の確保」が必要というように経済的不安を訴える声が寄せられていた。そのため、現在、行政から支給されている「グループホームの家賃補助を継続して欲しい」という声が複数寄せられていて、それがなくなると現在の生活が立ちゆかなくなるのではないかと不安を抱いている様子が見て取れる。

また、GHの制度的脆弱性により、暮らしの場を移行した後も、将来的な不安の解消には至っていない。自由記述にも「ケアホームの充実。専門性のある職員の常時配置」を求める声は多く、「ケアホームでも親が元気なればこそ続けられると思う。親がいなくてもホームでの生活ができれば良いと考えている」というように、通院やヘアカットなど本人の身の回りのことは親が担っている状況の中で「ホームでの入浴の介護、ヘアカット、病院・歯科通院等の介護がもっと充実して欲しい」という声が寄せられている。そのため、親としてはGHは親亡き後も託せる終の棲家という認識にはならず、GH利用者の中からも、やはり親亡き後を不安に思う声は、「やはり親が死んでからのことを考えます。充実したサービスの提供をお願いしたい」や「障害者が安心して暮らすことのできる終の棲家ともなれる施設の建設について真剣に考えて欲しい」などというように多く寄せられている。

【表 4-6　GH：可処分所得階層と支出状況　単位：円】

	サービス利用料	サービス実費	特別出費月割	ストック	本人支出	本人固定費	家族等分	支出合計
20 万円未満（N=5）	59915.4	7322.0	14043.3	12000.0	19315.6	19889.8	5712.6	138198.8
20-40 万円（N=13）	64245.2	10103.1	10510.9	14780.7	18635.5	13886.5	3778.4	135940.3
40-60 万円（N=3）	50859.0	5033.3	7454.6	0.0	23917.7	18665.1	5721.7	111651.5
60 万円以上（N=3）	75073.3	5333.3	7027.8	13333.3	14577.0	10479.5	2196.3	128020.6

4-1-2.本人の年齢別支出

世帯状況と支出に関するもう一つの特徴は、本人の年齢が上がる、すなわち家族の高齢化が進行し稼働所得が減少（年金への移行）しても、本人への支出は下がらないというこ

とである。具体的には【表4-7】にあるように、家族同居者の場合、20歳代で115,928.6円、30歳代で124,301.7円、40歳代で122,435.3円となっており、親が年金へ移行したと考えられる30代、40代になっても本人支出は下がらない。年齢の上昇に関わらず下がらない費目としては「本人支出」や「家族等分」がある。

GH に移行した後も【表 4-8】にあるように同様の傾向がみられ、いずれの年代においても「本人固定」を除いても 10 万円前後が支出されている。3-1.で確認したように、GH への移行が親の高齢化に伴い行われていることを考えると、年齢の上昇とともに家族と一緒の食事や物の購入である「家族等分」が下がっていることについては、もはや家族が本人と一緒に行動することが困難になってきている状況であると解釈できよう。

さらに、知的障害の特性の一つに、早期に加齢に伴う現象が生じることが明らかにされている。植田（2011）は、知的障害者の場合、「幼少期から障害や疾患があることを理由に生活上において様々な制約（「差別的な処遇」）を受けてきた…ことは壮年期・高齢期にも大きく影響していて…障害のない人たちとは異なるライフコースを辿るものと思われる」として、40 歳前後からの加齢に伴う変化が出る人がいることを明らかにしている。つまり、通常の場合、経験を拡大させる年代にあっても、障害者の場合、心身機能的にすでにそれが困難になっている状況があると考えられる。親にとってみると自分の老いに直面する一方で、子どもの老いも実感し、生活の場の移行やケアを委ねていくということを考えなければならない中で、いくつものハードルが混在している状況にある。自由記述においても、「(子どもの）障害が年々重度に（なってきて）通院が増してきて、又全面介助が必要になりホッとする暇がありません」や「(子どもの障害による）こだわりが強く、周囲も合わせられ、家族の時間もかなりとられる。毎日変えられぬ生活パターン。通院に 3 ヶ所に行っており、いずれも公共交通機関使用不可。両親高齢のため付き添いはいずれも 2 人揃って（行っている)」などというように、高齢化する親が子どもの加齢に伴う変化にうまく対応できず、日常的なケアに困難を極めている様子がうかがえる。

【表 4-7　家族同居：本人の年代別 1 ヶ月の支出　単位：円】

	福祉利用	福祉実費	特別出費	ストック	本人支出	本人固定	家族等分	支出合計
20 代（N=17）	992.4	12275.9	6143.1	13513.8	22664.2	30499.1	29840.1	115928.6
30 代（N=29）	3045.1	10020.2	5659.7	14006.7	24238.4	24176.4	43155.3	124301.7
40 代（N=22）	1790.9	9505.9	5620.8	11997.6	29712.7	17248.1	46559.3	122435.3

【表 4-8　GH ケース：本人の年代別１ヶ月の支出　単位：円】

	福祉利用	福祉実費	特別出費	ストック	本人支出	本人固定	家族等分	支出合計
20 代（N=4）	68276.8	17150.0	4333.3	17561.0	16648.0	14482.0	9024.0	147475.1
30 代（N=7）	55900.0	5400.0	8013.9	7142.9	22017.4	9541.2	2947.2	110962.6
40 代（N＝10）	68057.7	8334.0	9975.0	17990.5	17076.5	17340.5	1947.2	140721.4

4-1-3. 本人への優先的な支出配分

ここでは、これまで見てきたような本人への支出状況が、世帯全体の家計にどのような影響を与えているのかについて確認していく。【表 4-9】は、家族同居ケースにおける所得階層別の本人への支出配分の状況を見たものである。3-1.で説明したとおり、「本人係数」とは世帯の月収に占める本人への支出割合である。また【表 4-9】で用いた「本来の配分」とは、世帯収入の中で本来、本人に配分されるべき比率、例えば世帯人数が 4 であれば、本人に配分されるのは 25%であると考えるものである。つまり、「本来の配分」から「本人係数」を引いたものがマイナスであれば、その世帯における本人への支出は過剰なものであること、つまりは本人への優先的な配分がなされており、他の家族員への配分が少なくなっている、あるいは貯蓄等を取り崩して本人への支出がなされていることを示している。

これを見てみると、「20万円未満」および「20-40万円」の世帯では、本人への支出が世帯収入のおよそ半分を占め、マイナスになる割合も75%程度と多くなっている。すなわち、少ない収入の中で、優先的に本人への支出を行なった結果、家族生活や他の家族員へのしわ寄せが大きく生じていることがうかがえる。また、「40-60万円」および「60万円以上」の世帯では、「本来の配分―本人係数」は平均ではプラスになるもののマイナスになる割合もそれぞれ3分の1、5分の1は存在しており、障害状況や家族状況などの要因により家族へのしわ寄せが大きいケースがあることがうかがえる。

当然のことながら、本人優先の生活は金銭面だけにとどまらず、時間や生活リズムなどの生活全般にわたってのことである。特に、施設への送迎のため、毎日定時に同じ送迎場所にいなければならないというプレッシャーによって、日々の行動が拘束されている。自由記述からも「一日に自分の使える時間がまとまって取れない。送迎の時間を気にしながらの生活を抜け出したい」や「通所施設も未だに決められた通所バスの停車場所まで送迎をしなくてはいけない生活で、時間にも縛られ、仕事に行きたくても行けず、金銭的にも、気持にも、生活にも、ストレスがかかり、毎日がしんどいです。助けて欲しいです」などという時間的拘束が長年にわたってある生活に疲弊している様子が読み取れる。

そのほか、「障害者の息子だけでなく近くに孫も二人いてほとんど家に来ているのでかわいいのですが、自分の時間が取れなくてしたいことができないのが不満です」と障害のある子どもに加え、祖父母や孫など複数の者のケア責任を負っている母親も少なくない。他者のケアに責任を持つということは、第 6 章で詳述するが、自分の裁量で使える時間が制約されることとなる。そのことが母親自身の人生においてどのように意味づけされるのかとい

うことについては、後述する。

今回の調査において、「希望する生活」という内容について自由記述で回答を得た。そこに書かれていたのは、「一人になってゆっくりした時間がほしい、それだけです」「月に１回くらいは近くで食事と小旅行がしたい」「若いときは仕事がしたいと思っていましたが、今はゆったりと習い事がしたい」などという非常にささやかなものであり、子育てが一段落した同年代の女性には、ごく当たり前に保障されているものであろう。そして、「障害の子どもが生まれてからは、自分のために使う時間はありませんでした。しかし、年を取ると子どももそれなりに成長してきて最近は留守番をさせて私は出かけることもできるようになってきました。予定をキャンセルしてきましたが、やっと自分の時間が増えてきました。でもその頃にはこちらが年を取り、身体が自由に動かなくなってきました」という声も寄せられた。戦後、出産子ども数の減少と長寿化に伴い、子育て終了後、自らの老いと直面するまでの間に登場した中年期は、障害者の母親にはおとずれなかった。必死の思いで子育てをして、子どもが成長し、ようやくわずかばかりの自由を得ることができたときには、自分の老いと向き合わなければならない。そのような同世代を生きる他の女性たちの生き方との隔たり大きさが、母親たちの自身の人生に対する閉塞感を強めることは想像に難くない。

【表 4-9　家族同居：世帯収入別本人への支出配分の状況　単位：%】

可処分所得	本人係数	本来の配分―本人係数	マイナスになる割合
20 万円未満（N=4）	47.3	-16.1	75.0
20-40 万円（N=41）	45.0	-12.2	75.6
40-60 万円（N=15）	25.5	3.2	33.3
60 万円以上（N=5）	23.7	4.7	20.0

4-2. 障害者の行動にかかる支出

これまでのところで、幼少期の早い時期から障害者への優先的な支出配分を行ない、生涯にわたりその生活を経済的に支えている実態が明らかになった。本節では、そのように家族に支えられている障害者の日々の生活はどのようなものであろうか、すなわち成人期の暮らしとして妥当なものであろうかという暮らしの質についての考察を行なう。具体的には、家族同居、GH、一般就労という所属別の本人にかかる支出をみていくことで、家族の状況や取り巻く環境がどのように障害者の生活を規定しているかについての考察を試みたい。

4-2-1. 所属別本人の外出にかかる費用

【表 4-10】は所属別の日々の生活において、本人にかかる費用であることが明確な支出（家計簿の「本人が使用したお金」に記載されたもの）をみたものである。支出額は、多い

方から家族同居、一般就労、グループホームという順になっている。家族同居のケースにおいては、「外食」「趣味雑貨」「入場料」「介助者入場料」などが高くなっていることがわかる。これは、4-1-1.と重なる点であるが、家族と一緒に行動することで、外出先に多様性が見られ、入場料のかかるような映画やスポーツ観戦等への外出も行われていた。一方で、GH を利用するようになると、多くの場合、スタッフによって余暇のコーディネートやガイドヘルパー利用の際の外出先の選択が行なわれる。その詳細については、後述する。

また特徴的なのは、家族同居の場合、GH に比べて倍近くの「医療費」が支出されていることである。平均年齢は GH の方が高く、医療の必要性から考えると不自然な状況にある。家族同居のケースにおいて、実際、購入されているものとしては、マスクや湿布型冷却材、風邪薬などである。これらは親が日常的に子どもと接し、ちょっとした体調不良のサインなどをみつけることで、早目に対応していることが考えられる。

一般就労は、「おやつジュース」の購入、「医療費（自立支援医療の対象外のケースや「人間ドック」受診者の影響が考えられる)」、「趣味雑貨」への支出の高さが特徴的である。一般就労者は、4-1.でみたように相対的に所得水準は高いにも関わらず、支出は低位にとどまっている。その理由については、4-2-2.で詳しく述べる。

【表 4-10　生活場所別本人にかかる費用　単位：円】

	食事代	おやつ	医療費	美容	被服	趣味雑貨	入場料	介助者入場料	交通費	介助交通	外出合計
家族同居（N＝66）	8328.8	3773.3	2359.1	1933.8	1637.3	10003.1	1574.0	532.6	2084.6	151.6	32378.2
GH（N＝24）	1497.0	2311.9	1426.3	620.3	1893.4	1294.1	605.9	37.5	2311.8	399.4	12397.5
一般就労（N＝12）	5829.3	5070.0	3268.8	1086.7	1718.8	6225.1	208.3	0.0	636.7	0.0	24043.6

4-2-2.所属別の外出回数と外出する相手

次に、所属別の外出頻度と外出相手度で外出しているかについてみてみる。【表 4-11】は、所属別の 1 ヶ月の平均外出回数と外出頻度の内訳である。これをみると、家族同居者が 12.5 回、一般就労者が 10.1 回とほぼ 3 日 1 回の割合で外出しているのに対し、GH 利用者の場合は 5.3 回とその半分程度となっている。家族同居や一般就労の人の中には 20 回以上とほぼ毎日のように外出している人もいるが、GH 利用者についてはそのような様子は見られない。

また【表 4-12】は、所属別の外出相手を示しており、家族同居者の場合は、「家族」の割合が 95.5%と、ほぼすべての人に家族と一緒に出掛ける機会がある。一方で、ガイドヘルパーを利用している人の割は、32.8%と 3 人に 1 人程度である。一方で、GH 利用者の場合は、家族と出掛けるのは 66.7%と 3 人に 2 人くらいになり、平均回数も家族同居と比べて大幅に減り、代わりにガイドヘルパーの利用割合が 54.2%、職員の利用割合が 37.5%と専門職による関わりが増えている。3-1.で確認したように、GH への移行は家族の高齢化を理

由に行なわれていることを考えると、家族との外出が困難になる、すなわち家族によって余暇を支えることができなくなった場合に、その代替を専門職が担っていると言えよう。

一般就労者においては、「一人・友人」と出掛けている割合が 88.3%（大半は一人で出かけている)、「家族」の利用割合が 66.7%となっている一方で、ガイドヘルパーや職員との外出はほとんど見られない。つまり、一般就労者に関しては、仕事を通じた友人付き合いも見られず、福祉サービスの利用も無いと、家族以外の社会資源とのつながり乏しい状況にあることがうかがえる。

【表 4-11　生活場所別の平均外出回数と外出頻度の内訳　単位：回】

	平均外出回数	4 回以下	5-9 回	10-14 回	15-19 回	20 回以上
家族同居（N=67）	12.5	7.5	34.3	28.3	18	11.9
GH（N=24）	5.3	54.2	29.1	16.7	0	0
一般就労（N=12）	10.1	33.3	16.7	23.3	0	16.7

【表 4-12　生活場所別の外出相手ごとの平均回数（単位：回）と利用割合（単位：%）】

	家族		一人・友人		ガイドヘルパー		職員	
	平均回数	利用割合	平均回数	利用割合	平均回数	利用割合	平均回数	利用割合
家族同居	7.5	95.5	0.4	13.4	1	32.8	0.1	11.9
GH	2.7	66.7	0.3	12.5	1.5	54.2	0.8	37.5
一般就労	2.5	66.7	6.4	83.3	0.4	25	0.2	16.7

4-2-3.所属別の外出先

ここでは、所属別に、誰とどこに出かけているのかということを確認する。【表 4-13】は、家族同居者について、外出相手別の外出先について、のべ回数を見たものである。家族同居者が、「家族と一緒」の外出先としては、「買い物」「病院」「公共施設」「日帰り旅行」「ゲームセンター・本・レンタルビデオ」「外食」「親戚の家」の順になっており、非常に多様な場所に出かけていることがわかる。前述したような「映画・スポーツ観戦」など入場料がかかる場所への外出も行われている。一方で、「ガイドヘルパー」と出かけるのは、「公共施設・公園・図書館」や「サークル・習い事」などの無料の公共施設や、割引制度が利用できる施設や、安価なイベントが中心となっている。

【表 4-13　家族同居：外出相手別外出先　単位：回】

	親戚の家	日帰り旅行	宿泊旅行	買い物	外食	ゲームセンター等	映画等	病院	作業所・GHの行事	サークル・習い事	地域のお祭り・イベント	公共施設
家族	29	40	10	169	33	35	6	84	4	4	5	84
友人	1	0	0	15	0	1	2	2	0	0	1	3
ガイドヘルパー	0	7	0	4	1	7	1	1	0	13	4	29
職員	0	4	1	0	0	0	1	1	1	0	1	0

【表 4-14】は、GH 利用者の外出相手別の外出先である。これをみると、外出相手別に異なる傾向がみられる。「家族」と出かけるのは「買い物・美容院」や「病院」などが多く、これらは余暇というよりも家族の同伴が求められる場所である。一方で、「ガイドヘルパー」と出かけるのは、「公共施設」「市民イベント」など余暇的要素が強く、しかも安価な公共施設やイベントが中心となっている。GH 利用者については、余暇のコーディネートが GH や居宅支援事業所のスタッフによってコーディネートされる場合も多く、福祉サービス利用料などの固定的費用を差し引いた金額で行ける安価な外出先が選択されている。

【表 4-14　GH：外出相手別外出先　単位：回】

	親戚の家	日帰り旅行	宿泊旅行	買物	外食	ゲームセンター等	映画等	病院	作業所・GHの行事	サークル・習い事	地域のイベント・お祭り	公共施設
家族	2	0	0	20	9	3	2	17	0	2	6	4
友人	0	0	0	2	2	2	0	0	0	0	0	1
ガイドヘルパー	0	3	0	4	2	6	0	0	0	2	7	13
職員	1	0	0	1	4	2	0	5	0	3	3	0

【表 4-15】をみると、一般就労者が「家族」と出かけるのは「外食」「買い物・美容院」が多い。一方、「友人・一人で」の欄は大半は一人であるが、外出先は、「ゲームセンター・本・レンタルビデオ」や「買い物・美容院」となっており、その他の外出先に出かけている様子はほとんど見られない。後述するが、「ゲームセンター・本・レンタルビデオ」などに多く出かけている者の中には、ほぼ毎日（おそらく）同じ店に行っている者も複数おり、趣味を満喫するというよりは、ある種の「時間つぶし」的な目的のために行っていることが推測される。

【表 4-15　一般就労：外出相手別外出先　単位：回】

	親戚の家	日帰り旅行	宿泊旅行	買物	外食	ゲームセンター等	映画等	病院	作業所・GHの行事	サークル・習い事	地域のお祭り・イベント	公共施設
家族	3	3	1	8	11	0	0	1	0	0	2	1
友人・一人で	0	1	0	22	6	27	0	4	2	7	4	4
ガイドヘルパー	0	0	0	3	0	0	1	0	0	1	0	0
職員	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0

以下では、ここまで見てきたような統計的な実態をよりリアルに把握するために、「家族同居（6 事例）」「一般就労（1 事例）」でのべ 20 回以上、「GH（3 事例）」でのべ 10 回以上外出している者の事例をもとに成人期障害者の暮らしのあり様について考えていきたい。

【表 4-16】から【表 4-18】までは、家族同居者、グループホーム利用者、一般就労者の中で、上記基準を満たす典型的事例について、行き先と同行者を示したものである。

【表 4-16】にあるように家族同居の事例では、平日は作業所から帰宅後、ほぼ毎日のように母親と一緒に買い物に行っている。他の事例では、ウォーキングや、母親の通院の付き添いも見られた。本事例も含め、買い物に行った先では、ほぼ毎日同じもの（同じ金額のジュースやお菓子、ヨーグルトなど）が購入されているケースが複数あった。このことから、家族にとっても本人にとっても、毎日同じ場所で同じものを買うというルーティンの行動をすることで確実な見通しが持て、パニックなどを引き起こす本人の不安要素も減り、生活を安定的に送ることへとつながっていることが考えられる。また週末は、ケースによっては、親戚宅や墓参りなどの親戚付き合いや、近隣県にあるレジャー施設へ一泊二日の宿泊旅行に行っている様子も見られた。

【表 4-17】は、GH 利用者の中で外出頻度が多かった事例である。平日は、作業と GH の往復で、週末や祝日を中心にガイドヘルパーを利用して外出を行なっている。行き先としては、公園や神社、スポーツセンターや障害者の余暇活動サークルの取り組みでのみかん狩り、動物園などとなっており、いずれも利用料がかからない、もしくは障害者手帳による割引制度が利用できる場所となっている。また週末には、1 泊 2 日で家族のところへの帰省も行なっている。本事例の本人の年齢が 40 歳代前半ということを考えると、家族も高齢化してきており、本人と一緒に余暇を過ごすということが困難になっていることが考えられる。一般的に 40 代男性の休日の過ごし方ということを考えたとき、家族とはゆっくりくつろぎ、外出は家族以外と楽しむというのは自然な姿ともいえよう。

【表 4-18】は、一般就労者の事例である。本事例では、ほぼ毎日のように夕食後の 20 時から 22 時にゲームセンターに行き、1000 円を使うのが習慣になっている。前述したように、一般就労者の中には、ゲームセンターや書店、レンタルビデオ店など同一の場所でほぼ習慣

的に帰宅後の時間を一人で過ごす者が複数いた。休日には、家族と一緒に買い物や外食、病院などに行っている。会社勤めをしている成人の暮らしを考えたとき、月に数回程度は、同僚や友人との会食などあるのが一般的であると考えられる。しかし、今回の調査対象者の中には、そのような機会がある人はほぼ皆無であり、支出をする機会も、このような習慣的な行動や、毎日の昼食代以外にはほぼ無いという人も多くいた。前述したように一般就労者における社会的関係性の乏しさが表れていると考えられる。

一般就労者については、福祉施設利用者に比べて障害が軽度ということもあり、行政や社会資源などとのつながりが乏しく、自由記述にある「どのようなサービス、支援があるのか分からないところもありますが、本人にも家族にもいろいろな情報が入るようにしてほしいです」という意見にあるように情報も十分に得ていない場合もあり、「軽度と言われる本人たちが困った時に気軽に相談できたり、ホッと気の休める場所を市内各所に設けて欲しい。グループホーム等完全な一人暮らし（自立）が困難な者が地域で安全に安定して住み続けられる整備や環境づくり」を希望する意見が出ている。実際に、日常的に福祉サービスを利用しない軽度の知的障害者が立ち寄れる場所や相談できる相手は地域にはなく、本人だけでなく家族もどこに何を相談してよいのか把握できていない状況にあるのだろう。そのため、将来の希望についても、「今のところあまり考えていません。中学を出て働いているところへ行っていますので、そこさえ辞めなければ家がありますので、生計が維持できるのであまり考えないようにしています」というように具体的な展望を描けていない者もみられた。

また今回の調査結果において、一般就労者は、福祉的就労と比べると確かに月収としては高い者も多いが、前述したようにそのバラつきも大きい。厚生労働省が実施している雇用実態調査（平成 25 年度）によると、知的障害は身体障害、精神障害など他の障害と比較してもその就労の不安定さが顕著である。知的障害者の平均賃金は、10 万 8 千円（身体障害者 22 万 3 千円、精神障害者 15 万 9 千円）となっており、雇用されている年齢階級も一般と比べて若年に偏っており、無期契約の正社員の割合もわずか 16.9%（身体障害者 48.1%、精神障害者 32.0%）にとどまっている。つまりは、多くは非正規就労で時給制が取られ、しかもそれは若年層にある限られた間だけの限定的な雇用となっているのである。一方で、医学モデルによる利用者の限定が行なわれている現状の様々な制度を使うには障害の程度が軽いとみなされ、「バス利用などもけっこう費用がかさむが、会社からは交通費など出ないのでそれでなくても給与所得が低いので運賃など半額にならないものでしょうか」という自由記述にみられるように、一般労働者としての生活条件も整わず、障害者として福祉制度にもつながっていないというまさに制度の谷間にこぼれた状況におかれていると言えよう。

【表 4-16　家族同居　30 歳代前半　男性】

1 日	買い物	家族と	11 日	買い物	家族と	21 日	買い物	家族と
2 日	買い物	家族と	12 日	買い物、墓参り	家族と	22 日	買い物	家族と
3 日	買い物、墓参り	家族と	13 日	買い物	家族と	23 日	参拝、買い物	家族と
4 日	買い物	家族と	14 日	町内会清掃、買い物	家族と	24 日	買い物	家族と
5 日	親戚宅、親の趣味の活動	家族と	15 日	散歩、買い物	家族と	25 日	買い物	家族と
6 日	買い物、外食	家族と	16 日	買い物	家族と	26 日	買い物、親戚宅	家族と
7 日	買い物	家族と	17 日	買い物	家族と	27 日	買い物	家族と
8 日	診察、買い物	家族と	18 日	散歩、買い物	家族と	28 日	買い物	家族と
9 日	買い物	家族と	19 日	旅行	家族と	29 日	買い物	家族と
10 日	買い物	家族と	20 日	旅行	家族と	30 日	買い物	家族と

【表 4-17　GH　40 歳代前半　男性】

1 日	外食	ヘルパー	11 日			21 日		
2 日			12 日	帰省・カラオケ	ヘルパー	22 日	スポーツセンター	ヘルパー
3 日	公園	ヘルパー	13 日	帰省・散歩	家族と	23 日	神社	ヘルパー
4 日			14 日			24 日		
5 日	帰省・祖母の家	家族と	15 日	外食	ヘルパー	25 日		
6 日	動物園	ヘルパー	16 日			26 日	公園	ヘルパー
7 日			17 日			27 日		
8 日	スポーツセンター	ヘルパー	18 日			28 日		
9 日			19 日	ミカン狩り	ヘルパー	29 日	スポーツセンター	ヘルパー
10 日			20 日	帰省・祖母の家	家族と	30 日		

【表 4-18　一般就労者　30 歳代後半　男性】

1 日			11 日	ゲームセンター	一人で	21 日	ゲームセンター	一人で
2 日	外食	家族と	12 日	ゲームセンター	一人で	22 日	ゲームセンター	一人で
3 日	ゲームセンター	一人で	13 日	外食	家族と	23 日		
4 日	ゲームセンター	一人で	14 日	ゲームセンター	一人で	24 日	ゲームセンター	一人で
5 日	ゲームセンター	一人で	15 日	ゲームセンター	一人で	25 日	ゲームセンター	一人で
6 日	外食	家族と	16 日	病院・ゲームセンター	家族と・一人で	26 日	ゲームセンター	一人で
7 日	ゲームセンター	一人で	17 日	ゲームセンター	一人で	27 日	ゲームセンター	一人で
8 日	ゲームセンター	一人で	18 日	ゲームセンター	一人で	28 日	ゲームセンター	一人で
9 日	ゲームセンター	一人で	19 日	ゲームセンター	一人で	29 日	ゲームセンター	一人で
10 日	ゲームセンター	一人で	20 日	外食	家族と	30 日	外食・ゲームセンター	家族と・一人で

4-3.障害にかかる特別な支出

ここでは、「サービスや地域課題として望むこと」の自由記述欄に書かれたことをもとに、知的障害に由来してどのような特別な支出が発生しているのかについて考察する。

一つには、通常は障害への対応のための住宅改造の必要性や通常は購入されない物品の購入である。例えば、「移動は全面車椅子なので…持家がありバリアフリーの設備を設置している」や「今は子どもだが、大きくなるにつれてお風呂の介助が大変になってくる。持ち家だけど介護がスムーズにできるように作られていないので改造したいが資金がない」など住宅改造が必要な障害状況にはあるが、知的障害の場合は介護保険制度における住宅改修制度の対象外であったり、汎用性の高い福祉用具やリフォームだけでは間に合わない場合があったりする。

また、「乗り物や知らない場所ではおむつがいる。寝る時もおむつがいる」や「トイレの始末もきちんとできていないために、この頃は排便の失敗も増えてきています。あまりにも汚し方がひどいとき、始末の使用が無いときズボン・パンツと処分したりするので服代もかかります」などというように、一般的には使用されない成人用のおむつや、排便後の処理が適切に出来ないため、頻繁な下着や衣服の購入が必要とされる旨の自由記述も見られた。障害者の場合、成人用おむつで考えても、高齢者とは体格や用途も異なるので、高齢者用のおむつでは使い勝手が悪かったり、頻繁に取り換える必要があるなど、費用が割高になるうえに、さらに行政による補助がないなど高額な自己負担になる場合もある。

第二に、医療機関の通院や医薬品の購入にかかる費用が発生するケースである。「歯科口腔ケア」「先天性疾患が進行していて、そのため手術・入院・介護が増え、医療費等がかかる」「糖尿病のため食事については気をつかう」「自傷でおでこが血だらけになり目が離せない」など特定の診療を必要とするケースや、「通院 3 ヶ所、いずれも公共交通機関使用不可」とタクシー代などがかさんでいるケースや、「通院時の待ち時間等なかなか市内の病院がすべて受け入れられていない」や「通院・検査がなかなかむずかしく病院に安心していけると

良い」など障害に理解のある医療機関を選んで遠方であっても通院していると思われる記述が散見される。知的障害の場合、原疾患への専門的対応とあわせて、病院内や通院途中での周囲への気遣いなどから、それにかかる経費がかさむことが考えられる。また、家族同居のケースにおいては、マスクや湿布型の冷却材、風邪薬などが度々購入されているケースも見られた。知的障害がゆえに本人が自覚症状を言語によって的確に伝えることが難しい場合、親は体調がいつもとは違うという状況を早い段階で察知し、対処していることが考えられる。医療機関に通うことの苦労があるから、できる限り早目に対応し大事に至らないよう心掛けていると思われるが、これらが一般よりも頻繁に行われることで費用がかさんでいることがうかがえる。

第三に、障害による他害や物損などの弁償費用、あるいは特定のものや行為へのこだわりにかかる費用が発生している状況も見受けられる。物損の例としては、「ときに物を壊すなどの行為があるため他の人の物を壊さないか注意する」「ゴミ箱の中の物を取り出したりする」などが書かれており、こだわりとして挙げられたものは、「カメラや録音機」「コンビニの制服」など特定の物を繰り返し購入しているケースや「いるときはこだわりに振り回されて…この上着はここにかけ、雨でも洗濯」と水道代がかさんでいることが推測されるケース、「作業所の休みの時には車で外出。この先、車の運転ができなくなったときにどうなるか心配。こだわりが強い」とガソリン代がかさんでいると推測されるケースなどが散見される。これらについては、家族にとっては恒常的な支出であるにもかかわらず、個別性が高く将来も含め公的な補助の対象となることはほぼ見込まれないと考えられ、家族に負担が重くのしかかる。

4-4.小括

以上、みてきたような成人期の知的障害者の生計費並びに家計構造の特徴を以下、4 点に整理する。

一つには、知的障害にかかる追加的費用の特定の困難性である。障害者の年金・手当の増額など所得保障政策の強化は、貧困解消に向けて重要な手立てであるが、その根拠ともなり得る障害にかかる追加的費用の範囲の特定は、知的障害という特性にかんがみたとき、通常の生活費との線引きが非常に困難であるといえよう。障害者生活支援システム研究会（2002）では、障害者のケアの実態把握に際して、「直接介護」「間接介護」「予防的介護（直接的ではないが、パニック防止や睡眠の乱れなどに対して事前に対応する援助や見守り介護)」「訓練・情操的働きかけや支援（訓練や会話を増やしていくための働きかけ等」「突発的介護（パニック、飛び出し等への介護)」の5分類を示している。今回の調査でも、パニックを防ぐために、先回りして散歩やドライブに連れ出す、あるいは障害ゆえのこだわりのため、お菓子や本など同一の商品が繰り返し購入されるケースや、4-3.で述べたような障害にかかる特別な費用は自由記述ではがみられたが、これらは個別性が高く、一般の生活費や趣味のための支出などとの区別は難しく、多くの者に共通する経費は

見当たらない。一方で、高齢者ケアの場合は、岩田ら（1996）が明らかにしたように、「「介護生活の社会化」を基礎とした、一方での企業による規格化された介護用品・サービス商品の質量的範囲の拡大、他方で公的機関による介護用品・サービスの供給体制の整備・拡大によって形成される」という固有な「介護標準」が存在し、要介護状態者における支出該当率が一定水準以上ある「基礎的介護費用」が存在する。しかし、知的障害者のケアにかかる費用にはそのような共通経費のようなものは見当たらず、その結果として、「介護費用」として公的な制度を求める当事者の要求の運動の契機となる機会がなく、個別の自己負担がかさんだまま放置されている。

第二に、知的障害者を含む世帯の家計は、非常に弾力性が乏しいことが明らかになった。その理由として、一つには、成人期障害者の日常生活を支えるうえで、いわゆる固定的な経費とも呼べるような費用が多く発生することによるものである。特に、GH利用の場合には、6万円強の利用料が必要となり、本人収入の大半を占めることとなる。障害者の所得の主要な部分を占める障害基礎年金は大方この費用に充てられることとなり、本人が稼ぐ工賃は日々の小遣いとして支出されるが、それは少額である。その結果、暮らしの質を左右する部分は、家族の経済的援助の有無に依拠することとなり、親が経済的援助ができ、かつ本人と一緒に行動できるケースにおいては多様な生活が送られているが、そうでない場合は変化に乏しいルーティンの活動のみの生活にならざるを得ない。加えて、今回の調査でも「一年間の特別な出費」の費目で多く書かれていた傷害保険や障害者団体会費・家族会費など障害者の生活や権利の向上のために資する費用も累積すると少なくない負担となっている。障害者の日常の暮らしだけではなく、障害者を支える社会資源もまた家族からの経済的支え無しには成り立たない状況にある。これらを解決するためにも、その負担を正確に可視化することがまずは喫緊の課題である。

また、家計の弾力性が乏しい理由の二つ目としては、ケアの専従化の必要性から母親の就労が困難になるため、ライフサイクルが進行しても家計収入への追加的補填がなされないということが挙げられる。一般的には、子どもの年齢があがるとともに、母親は就労する傾向がみられ、それは教育費などの増大に備えてという家計の必要からも生じるものである。しかし、障害者をケアする母親においては、それがなされないので、本人への優先的配分によって他の家族員へのしわ寄せが生じていたり、反対にきょうだいへの教育費支出などによって障害者本人の生活が切り詰められている様子も確認された。母親の就労の困難性については、第5章で詳細に検討を行なう。

第三に、家計において障害者への優先的支出配分を行なうことで、本人よりも先に家族特に親に貧困が経験されている。【図4-1】は、家族が障害者本人の年代と日常生活において諦めた経験の有無について尋ねたものである。家族全体では、宿泊旅行や外出・外食などは全体で半数近くの人が諦めた経験を持ち、引っ越しや改築・家具家電の購入などもそれぞれ4割、3割程度の人が諦めた経験をしている。最も諦めた経験が高かったのは、「家族（回答者）の趣味」で、最も低かったのは、「きょうだい」に関することであった。つ

まり、親としては、障害者本人のケアにかかるため自分の趣味や家族全体でのお金を支出する機会は諦める経験を多く重ねているが、きょうだいに関することは何とか支出しようと努力している様子がうかがえる。

また、前述したとおり、親が高齢期になり、世帯全体の家計規模は縮小するにも関わらず、本人への支出は維持される。家族が高齢化し、家族のケア力が低下する中で、いったんサービスを利用し生活を拡大させたものを辞めるということは本人にとっても家族にとっても難しい。実際、自由記述でも「ガイドヘルパーを利用しないとパニックになるので、金銭的には苦しいですが、回数は減らせません」という声が寄せられた。しかし、一方で、「いろいろな習い事をしたり家族で食事をしたり楽しい日々を過ごしてきたと思うが、彼を見ていると私たちの楽しいこと、自分（障害者本人：筆者注）の楽しいことは違うように思う」というようにケアに対する不全感のようなものがうかがえる意見も散見された。

第四に、家族は自らの生活を犠牲にしながら、本人の生活を支えているのであるが、このような負担は親自身にも潜在化されていると言える。具体的には、今回の調査で、「障害者が1ヶ月生活するのに所得がどの程度必要か」という質問に対し、平均が、家族同居で124,905.7円で、GHで129,444.4円となり、「10万円以下」と回答した者の割合が家族同居で49.1%、GHで38.9%となっている。つまり、福祉サービスや日々の活動など本人に支出したことが明確な費目以外、例えば家賃や食費、水光熱費などは、幼少期からの連続した生活の中で親が負担し続けており、負担として潜在化しているといえよう。今回の調査を通じて「改めて家計簿をつけることで、こんなに子どものために支出していると初めて知りました」という声が多く寄せられた。親が必要額として認識している12万円強というのは、今回の対象としたX市内の単身者の生活保護基準と近似しており、それは決して余裕のある生活ができる額ではなく、同時期（2011年11月）の総務省実施の家計調査の結果による単身世帯の平均支出は「勤労者世帯」で192,036円、「勤労者以外の世帯」で151,275円となっており、12万円というのは一般の生活水準を大きく下回るものである。このことから障害者の家族は、日常生活の様々な面で社会的に排除された状態に陥っていることが考えられる。障害にかかる追加的費用ということを考えると、本来であれば一般世帯よりも高い生活費が必要であると考えられるのが当然であり、障害者および家族に保障されるべきノーマルな生活とそれに見合う所得水準とはどのようにあるべきかという議論が求められる。あわせて、ケアを中心とした生活を送るために就労が制限されるなどの「逸失利益」をどのように考えるかという課題である。

最後に、以上のような生活状況にある母親たちが、自らの生活をどのように評価しているのかということを考察していく。本調査では、調査票の最後に「これまでのあなた自身の人生を振り返って、感じること・考えることを何でも書いてください」という自由記述欄を設けたところ、欄外にはみ出るような多くの記述がなされた。

記述されていた内容の一つ目の特徴としては、障害のある子どもの子育て・ケアを通じ

て得た、新たな社会的関係や価値観、それらを通じて実感する自分自身の成長など肯定的にとらえるものである。

障害のある子どもの成長は他と比べてゆっくりであったり、アンバランスが見られたりというように親としてはやきもきする気持ちを抱きながら日々子どもと接している。「小さい時から最重度（の知的障害）で自閉でてんかん…「なんでこんなにうちの子は（障害が）重いの？」と落ち込むこともいまだありますが、こんなに大変な子どもなのにすごーくすごーくかわいくて笑顔を見ていると最高に幸せを感じる。この子のおかげで良いことも出会いもいっぱいあり、恵まれていると思うこともあり気持ちに波があります」や「独身時代は何でも努力すればできると思っていましたが障害児をもつことによってどれだけ努力してもできないことがあるということが身にしみて分かりました。でも一つのことができるとその喜びは格別のものであるということも分かりました」などというように子どもの些細な変化や成長の中に子育ての喜びを感じるという意見も散見された。また、「障害を持った娘を持つことによって素晴らしい人にたくさん出会えたことに感謝しているし、人生を深く考えたり色濃い人生を歩めたと思っている」や「人生を振り返って障害をもつ長男を出産してからいろんな方々に助けていただき子育てすることができて感謝しています。私のような未熟者が長男を育てていけるのは、長女や優しく気長な主人のおかげです。私の子どもに生まれてくれて長男にも長女にも感謝しています」などというように障害児の子育てを通じて得た新たな社会的関係を肯定的にとらえている意見も多く寄せられた。

そのなかで、「自分に障害をもつ子どもができるとは思ってなかったけれども、この子を育てることによって、何でもないようなことが幸福なのだとしみじみ感じた。自分自身人として充実した現在の生活は、彼が与えてくれたのだろうと感謝しています」や「（障害児を育てることによって）人の痛みを知った私たちですから、人が平和に暮らすということが何かを知りえたように思います」などというように、これまでとは違う価値観や生きる意味を見出したということも多くみられた。

特徴の二つ目としては、回答者に最も多く共通して書かれていたことであるが、幼少期から一貫して求められる濃密なケアに終わる見通しが持てないことについての不安や閉塞感についてである。

「「いつまで子育て？」と母親に言われたことがあります。私にもわかりません。身体が動かなくなる前に終わりたいです」や「障害の子が生まれてずっと自由な時間が取れない。いつも子どもの先のことを考えて不安である。子どもが20歳過ぎても作業所にいる時間帯だけしか動けず、いつも時計を見て生活しなければいけないことに苦痛を感じる。時計の時間を考えずに生活したい。自分の一生は障害の子と一緒にいて幸せだと思う一生だと思うと悲しいです」などというように終わらない「子育て」に対するいらだちや諦めのような思いが多くの母親たちに共通して書かれている。そして、それは将来、親亡き後の問題へとつながっていく。「親の年齢がいくにつれて子どもの将来のことがとても心配で

す。行政に相談したら福祉課から「お母さんが病気になったらなったで何とかなりますよ」と言われました。もちろんそのように思わないと正直やってられない面も否定できませんが、当事者である私にとっては切実な問題です。…周りを見たり聞いたりしても親の日常生活は本当に厳しいものがあります。いつも気持ちを大きく持たないとやっていけないです」というように将来の見通しが持てない閉塞感は多くの意見に強く表れている。

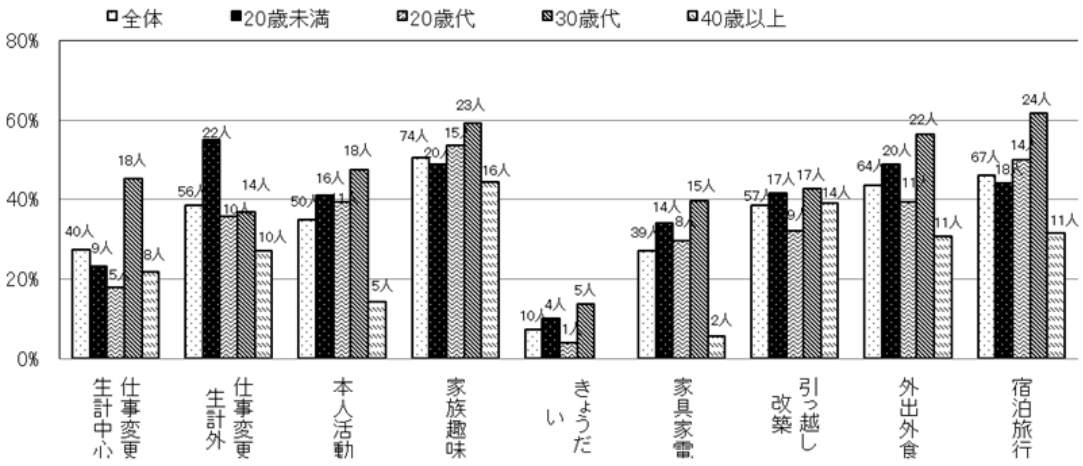
特徴の三つ目としては、二つ目にも関連することであるが、結婚時や出産前に思い描いていた人生行路からの乖離である。「学校を卒業してからずっと働いていました。私としては結婚して子どもができても仕事はずっと続けるつもりでいましたが、障害児であることがわかり、それでもしばらくは保育所に預けて仕事を続けていました。子どもが4歳になる頃、子どものこれからの発達を考え、保育園ではなく障害児の通園施設へ変更し、仕事を続けることが難しくなり退職しました。もし、日中の子どもの生活場所が確保できれば仕事に復帰したいと強く思っています」などというように自分の仕事のキャリア形成を断念した経験や、「「障害」は私には関係ないと思っていましたが、今では障害児の母です。小さいときには気にならなかった多動も大きくなるにつれ常同行動をされるとイライラと精神的におかしくなりそうです。今はまだ時々ですが、自分の感情が抑えられなくなることもあり、精神科に行こうかどうかと悩んでいるところです。親子で不安なく安心して過ごせるところが欲しいです」というように思い通りの子育てができないという状況に直面する中で、精神的な不安定さも生じていることがうかがえる。また夫婦の関係においても、「主人が家事に非協力的で経済的にも厳しく自分自身のために、時間やお金もかけられず節約していても生活が苦しい。離婚したくても障害のある子どもを抱えてもっと長い時間を働くのは無理だし、本当に生きていくのもつらくなる。…心身安らかに過ごせる日は私には来ないような気がします。60代になってゆっくりできたらいいなと思います」というようにケア責任の大きさにより就労もかなわず、夫婦関係においても非常に不利な位置におかれたまま、身動きが取れなくなってい待っている状態にあることがうかがえる。

第5章では、これからの状況から脱却する一つの方途として就労に着目する。大きなケア責任を担っている障害者の母親たちの就労が実際にどのような状況にあるのか、就労によってこれまで述べてきたような母親たちが抱いているような閉塞感が、どの程度、どのように緩和されているのかということについて考察していく。

本研究では、調査の方法的限界もあり、知的障害児者全体の家計状況を明らかにするには至らず、本章で描いた生活がすべての人には当てはまらない。特に、今回の調査協力者は、知的に重度の人が多いという障害特性だけではなく、実行委員会形式で行った障害者団体へのコミットの度合いや、本調査の趣旨を理解した上で、毎日の家計簿をつけるという手間をかけることができた人という生活状況にも大きく規定されていると思われる。自由記述にも「日々、障害者の子の世話に追われているのでこのような調査（文字に触れる）はちょっとしんどかったです。でも自分のこととして考えなければいけないので頑張

ってみました。これからも障害児者のいろいろな面での実態を少しでも行政へあげてもらえるようになればと思いました」という意見が寄せられた。社会的に孤立した層や、医療的ケアなどより濃密なケアが必要となる層は除外されていると推測され、今後の課題である。

【図　4-1　障害者本人の年代と家族の諦めの経験】



第 5 章　障害者の母親の就労をめぐる諸相―貧困防衛・バーゲニング・社会参加

3 章、4 章において、知的障害者家族の生活の特徴を家計の面から明らかにした。その結果、収入としては母親の就労による追加的補填がなされないこと、支出面では長期にわたる障害児者への優先的配分がなされており、非常に弾力性が乏しい家計構造が生じていることが明らかになり、それに伴って障害者以外の家族員の生活にしわ寄せが生じていることが推測された。

そこで課題となっていた貧困のリスクや母親の自由の制限という問題について解決の糸口の一つは、就労であると考えられる。本章では、母親の就労をめぐって、貧困防衛・バーゲニング・社会参加という点からどのような現状にあるのか、問題解決の有効性はどの程度なのかということについて考察していきたい。

5-1.　障害者の母親の就労の考察の視点

本章で、障害者の母親の就労をめぐる考察する視点として次の 3 点を挙げる。

第一に、貧困防衛手段としての就労という戦略についてである。

現代では、世帯の家計に占める女性の稼得の位置づけというのは、単なる補助的な位置づけではとどまらない。蓑輪（2016）は「就業構造基本調査」をもとに、夫の所得が低位な世帯が増加してきていること、それに伴い妻の労働力率が高まっていることを明らかにし、女性の働き方の変化は「1990 年代以後の男性労働者の賃金抑制の中で生じてきた」と指摘している。実際、厚生労働省『平成 27 年版働く女性の実情』によると、総務省が実施する「労働力調査」をもとに 2005 年と 2015 年という 10 年間の有配偶女性の働き方を、労働力率で比較してみると、全体平均で 48.7%から 51.4%と 3%弱上昇しており、20-24 歳で 41.7%(2005 年)→52.2%（2015 年）（以下、同）、25-29 歳で 49.7%→60.2%、30-34 歳で 48.1%→60.4%、35-39 歳で 55.3%→64.6%、40-44 歳で 67.3%→70.3%と、特に幼少期の子どもを抱えていると思われる年代で大きく伸びている。つまりは蓑輪（2016）が指摘するように「子育て中の母親の就業化傾向が、…世帯の貧困化を防止するための、世帯の自衛的な就業としての側面を色濃く持つものであり、こうしたプレッシャーが低年齢児童を持つ世帯の母親にも及んでいること」によって、結婚・出産退職に続く子育て専念による M 字型の底が浅くなっている。

この現象について、エスピン・アンデルセンは、「未完の革命」と表し、「主婦としてのライフコースから、女性が生涯にわたって雇用されるライフコースへの転換」は、一部の高学歴層でのみ実現し、その埒外にされた低学歴層女性との間で二極化が進み、「社会に深刻な不均衡」が生じていると説明している。そのことを日本版の監訳者の大沢は、「高学歴層の女性では人生が職業を中心とするようになる、という意味で「男性化」し、また男性の子どもや家庭への関わりが幾分か「女性化」」することで、「ジェンダーによるライフコースの差

異が低下（ジェンダー平等化）している」のに対して、「教育年数が短い層ではそうした変化が少ない」と説明している。このことは、厚生労働省が実施している「21 世紀出生児縦断調査」において、実証的にも確認できる。出産前後で、常勤で働きキャリア形成を果たしている母親は確かに、年々増加している（出産 1 年前の就業状況が「勤め（常勤）」の場合、第一子が 5 歳 6 ヶ月時点で、常勤の割合は、平成 13 年出生児で 39.9%、平成 22 年出生児で 55.5%と 15 ポイント増加している）一方で、平成 22 年出生児調査においても、そもそも出産 1 年前に母親が「常勤」の割合は 37.8%にとどまっており、さらに出産前に「常勤」の者の中で 5 歳 6 ヶ月まで継続して「常勤」の者は 42.7%となっており、産休・育休などを取得して仕事を継続するのは低い割合にとどまっていることがうかがえる。

低所得世帯においては、貧困に陥ることを回避するためには、父親に加え、母親も稼得者となるという「多就業化」によって乗り切るしかない。そのため、中には、長時間労働に従事する母親も存在しており育児と就労の両立に困難が生じていることが推測される。具体的には、「末子低年齢世帯であっても労働基準法上の標準労働時間である週 40 時間に労働時間が収まらない母親が一定数存在して（蓑輪 2016)」いること、そのことによって、「(6 歳未満の）子どもの視点からみると、高所得世帯の子どもの場合…父親も加わって父母と一緒に過ごす一定の時間が存在するのに対して、低所得世帯の子どもの場合は、1 週間を通じて父親と過ごす時間はほとんどなく、母親との時間も平日は極端に短く、週末に限られている（室住 2015)」という子育てのあり様にも影響を及ぼしていることが指摘されている。このような子育てへの影響は「見返りの少ない低賃金のパートタイム労働による疲労、世帯所得の低さから日々強要される現金収支のやりくり、子どもの世話など母親が担っている異なる複数の役割と見通しの悪さなど、低所得世帯の生活に起因する全般的な生活疲労が横たわっている（室住 2015)」と指摘されている。一般世帯における就労と子育ての両立をめぐる二者択一的状況は、家族生活において様々な摩擦を生じさせるものであるが、より濃密なケアを必要とする障害者の家族においては、そもそも二者択一的な状況でどのように就労が選択されるのか、就労をした場合、ケアを含む家族生活に一層歪みが生じるのではないか、という点から就労の現状を考察することが必要である。

第二に、夫婦間での勢力関係（以下、バーゲニング）にもたらす妻の就労の効果は看過できないものがあるということである。夫婦間のバーゲニングに関する研究で代表的なものに Wolf（1959）によるものがある。その研究では、既婚者に対して、生命保険、住む家、家事分担、妻の就業、食費、病気の医師への相談、休暇の過ごし方の 8 領域において誰が最終決定者かを尋ねている。その結果、妻の就業経験や現金等の管理、妻の年齢などによって最終決定が夫と妻のどちらになるかという傾向が異なることが明らかにされている。その分析の中で、妻は家庭外で仕事を持つことで、「普通に家庭では容易に発揮できないで埋もれている資材（経済的、知的、熟練さなど）を発揮する」することができ、「自分の要求を満たすために、それほど夫に頼る必要がなくなる。…自分の成功や名声が夫のそれにあまり関係が無く、自分の目標達成に役立つものがいくらでもあることに気づいてくる」というよう

に、就労をすることは夫への経済的依存だけではなく精神的依存度を引き下げ、また家庭内役割以外での自己実現の機会の広がりを実感することを指摘している。

最近の日本においても就労とバーゲニングの関係についての実証研究がなされている。重川（2004）は、夫婦間の関係における女性の稼得がもたらす影響として、妻に夫と対等もしくはそれ以上の稼得がある場合には、夫婦の役割規範意識が薄まり、夫の家事への参加度合いが高まったり、夫婦ともに夫が妻のサポートをしているという認識があったりと夫の家族生活への関与が高まることが示されている。また、夫婦それぞれの時間の確保に賛意を示す傾向が高い一方で、夫婦の時間の確保や話し合いを重視すべきというように、より対等な関係性を志向することが確認された。島（2011）も、妻の家計貢献度と夫の性別役割分業意識に関する研究で、同様に「妻の家計貢献度が高い夫ほど性別役割分業を否定する傾向にある…妻が有職である夫は性別役割分業により否定的であること」さらには「夫の社会経済的地位が比較的低い層では、妻の家計貢献度が高い夫ほど性別役割分業を否定する傾向がよりゆるやかである」ことを明らかにしている。いずれの研究からも妻に稼得があることは、夫との関係を依存的なものから協力的なものへと変化させることが明らかにされた。

つまりは、女性が家庭外で就労するということは、これまで稼ぎ手あるいは意思決定者に位置づけられてきた夫との距離感を変える契機となり、ひいては家族生活における役割分担や妻の自己実現のあり方や、自らの家庭内での振る舞いの変容につながる。そのことは、従来の女性が子どもを通して自己実現していると言われてきたような母子一体型の子育ての在り方をも変えることにつながり、子どもとの距離感や子育て観などを変容させていく誘因となるであろうから、本研究ではそれも射程に含みながら考察を行なう。

第三に、就労は、母親にとっての社会参加の機会の保障という点からも重要である。障害概念においても、社会参加は重視されるようになった。2001 年に世界保健機関（WHO）が定めた障害概念 ICF（国際機能分類）においては、それ以前の ICIDH（国際障害分類）と比べて、障害を把握するうえで「参加（participation）」の次元を重視するようになった。参加とは、「健康状態、心身機能・構造、活動および背景因子に関連した生活（人生）状況への個人の関与」と定義され、「関与」とは「ある生活領域においてその一員であること、あるいはそれに従事すること、受け入れられること、または必要な資源を利用しうること（アクセス）」と説明されている（WHO 国際障害分類日本協力センター2000）。つまりは、自らの人生において重要と考える生活場面への主体的な参加を重視するということである。障害者の社会参加を重視するということは、それは家族の犠牲の上に成り立つのではなく社会的に保障されるべきであり、当然、家族の社会参加も同時並行で考えられるべきである。

しかし、第１章でも述べたように、障害者の母親をめぐる困難や生活問題に関する先行研究は、ケアラーとしての母親をいかにうまく機能させるかという着眼のもと、障害受容やケアにおける負担、ストレスに関するものが多く、就労を含む母親自身の生活や人生という視点での蓄積が多くない。藤原（2006）は、このことについて「「障害児の母親は、子どものことに専念していてあたりまえ」という不文律がある中で、母親がフルタイムで働くことや、

子どもから離れた場所で活動するという生き方は特別視される」と指摘している。

障害概念や障害者の権利に関する国際的検討の場において、いわゆる「ケアする家族」をどのように位置づけるのかということについては、異なる見解が提示されている。

日本における障害概念の代表的論者の一人である、上田は、ケアする家族に生じる生活問題を「第三者の障害」と表現し、「ある人の障害が、他の人の社会レベルの問題を引き起こす」こと、さらに、「本人の障害が第三者の障害を起こし、それがまた本人に悪影響を及ぼして、本人の障害をますます悪化させる」と定義し、いわゆる「ケアする家族」という存在を認め、看過できない問題として指摘している。しかし、2006 年に国連で制定された障害者の権利条約の審議過程において、第 23 条のいわゆる家族条項について議論された際に、日本の NGO 団体は「ケアする家族」によって提供されるケアと、その延長線上にある自己決定への介入ということが、「現実の障害者と家族の関係において、利害関係者である家族の側にパターナリズムが根強くあるため、本人の自己決定を抑圧する場合が少なくない（土屋 2010）」とし、条文に「ケアする家族」を盛り込むことを否定している。

ここでは、家族と障害者の利益の不一致について議論をする以前に、このような状況が所与のものとされている現状を解決し、2006 年に国連において採択された障害者権利条約にも明記されている「他の者との平等を基礎として」という理念が家族にも適用されること、すなわち障害者のノーマライゼーションと共に、家族のノーマライゼーションも追求されることが重要である。

以上のような理由から、母親の社会参加の一側面として、就労について考察を行なう。障害者の母親が就労するうえで、障害者をケアしていない同世代の女性あるいは母親と比べて、特別な困難が生じていないかということを考察したいと思う。一般的に言われる「育児と仕事の両立」の課題とは、一定期間経ったら子どもが親の手を離れて自立することを想定したものであり、親が全エネルギーを仕事に傾注することができるまでの 10 年程度の期間をどう乗り切るかという想定であるし、それを超えて半永続的に課題としてあり続け、また支援対象に明確に「親の就労」を掲げる保育所のような社会資源が想定されていない障害者施策の下では、母親の就労というのは実践的にも研究的にも関心を向けられることがほぼ皆無のテーマであった。

最後に、本章の調査に関わって、母親の就労状況を左右する大きな要因である障害のある子どもの生活を支える社会資源の展開についても触れておく。木全（2010）によると、障害児者の一時預かりを意味する「レスパイトサービス」とは、「障害児者をもつ保護者を一時的に、その障害児者の介護から解放することによって、日ごろの心身の疲れを回復し、リフレッシュするための援助のこと」であり、1980 年代以降多くの自治体で独自の制度化が行なわれた「緊急一時保護事業」の要件の中に「介護者の休養」を含んでいた。その後、緊急一時保護や介護者の休業という消極的事由だけではなく、積極的事由として、子どもの放課後の活動保障と同時に、就労に代表される親の生活保障を訴える運動が全国的に多く広がり、「障害のある中高生の放課後等の活動の場の確保及び保護者の就労支援と障害児を日常

的にケアしている家族の一時的な休息を目的」と障害者施策で初めて制度の目的の中に親の就労支援や休息ということが明記された「障害児タイムケア事業」が制度化されたのが2005年のことである。それと前後して、2003年に支援費制度が施行され、障害児者の外出援助であるガイドヘルパーが広く普及し、知的障害児者も広く利用するようになった。これらの事業によって、障害児者の放課後や休日の暮らし方は大きく変化し、家族以外の支援を受けることが日常的になり、母親の就労が現実化したのもこの時期からと考えられる。現在では、児童福祉法に基づく「放課後等デイサービス」を実施する事業者が都市部を中心に多くあり、特別支援学校に事業者に迎えが来て、事業所で時間を過ごしたのち自宅まで送り届けるというのが日常的な光景となっている。障害児者の母親の就労状況を左右する社会的条件は、短期間で大きく変容したと言えよう。今回の調査対象者たちは、上記制度の創設以前あるいは草創期に子どもの幼少期を経験しているという点での考察であることに留意が必要である。

以上のような問題意識をもとに、本章においては、成人期障害者のケアをしている母親へのインタビュー調査をもとに、就労の実際とどのような社会的要因が就労を促進／阻害するものであるのか、障害者の母親の就労は、貧困防衛やバーゲニング、社会参加などの各側面についてどのように評価できるのかについて考察する。

5-2.調査の概要

本章では、調査全体の設計としては、子育て時期の違いによる就労状況の比較調査等を目的として、子どもが学齢期・就学前期にある母親のインタビューデータも収集しているが、今回は、特別支援学校高等部卒業後の福祉施設を利用する障害者の母親のデータのみを使用している。今回は、「今後の働き方の希望や展望について」も尋ねているので、定年退職までに一定期間がある50歳前後の者を対象とした。本研究においては、2015年1月から2015年8月にかけて、本調査の趣旨を説明したうえで協力が得られた12名を対象として、子どもの送迎等との調整が必要となる週30時間（調査実施時期の制度上、健康保険や厚生年金等の社会保険の加入条件であった）を目安にフルタイム4名、パートタイム5名、無職3名の方の協力を得た。なお、調査の設計、データの収集・分析に際しては、共同研究者として丸山啓史（京都教育大学）と協力して行なった。

本調査では、事前アンケートとして、家族構成や1週間の子どもの生活と母親の就労状況、これまでの家族歴・職歴などを記してもらい、インタビュー調査における聞き取りの参考とした。インタビューでは、①現在の就労状況、離職の理由（無職の場合）②仕事と保育・療育・教育の両立③働くことに関する家族の意識と関わり④社会資源の活用⑤働くことに関する意識について尋ねた。事前に、インタビュー項目を対象者に渡し、中には、事前に調査内容に関連する回答内容や資料等を準備してくれた対象者もおり、今回の分析においては、それらも活用した。インタビューに際しては、一人当たり1時間から2時間程度をかけて聞き取りを行ない、対象者の同意を得てICレコーダーに録音したうえで、逐語録を作

成し、分析を行なった。

5-3.調査対象者

対象者の概要については、【表 5-1】のとおりである。

本文中、名前を大文字で記述している「Ａさん、Ｂさん…」については、母親自身のことを、小文字で記述している「a、ｂ…」については障害のある子どものことを示している。

【表 5-1　対象者の属性と職歴】

就労形態	名前	年代	職業	労働時間（週）	子どもの年齢	子どもの障害名	ケアの必要度*	職の履歴
フルタイム	A さん	50 代前半	保育士	36.5 時間	19 歳	身体障害	中	フルタイム→【g 小学 4 年学童卒所】パート（半日）→【福祉施設入所】現在
	B さん	40 代後半	看護師	40 時間	20 歳	知的障害	高	【姉誕生】退職→【姉保育園入園】就職→【b 誕生】退職→【b5 歳】就職パート→【b 小 1】現在
	C さん	50 代前半	銀行	33 時間	24 歳	知的障害	高	【結婚】退職→【c 11 歳】就職パート→【c 16 歳】現在
	D さん	50 代前半	障害者施設	50 時間	31 歳	知的・身体障害	高	【保育園入園】パート→【d 4 歳】現在
	E さん	50 代後半	障害者施設	30 時間	33 歳	知的・身体障害	高	【e 生後半年】退職→【e24 歳、グループホーム利用 2 年目】現在
パートタイム	F さん	40 代後半	児童関係	20 時間	18 歳	知的障害	中	【？】退職→【幼稚園入園】就職パート→【f 10 歳】転職
	G さん	50 代前半	高齢者施設	18 時間	19 歳	知的障害	低	【結婚】退職→【保育園入園】就職フルタイム→【g 4 年生学童卒所】退職→【高等部入学】就職パート
	H さん	50 代前半	高齢者施設	15 時間	22 歳	知的・身体障害	高	【結婚】退職→【小学部入学】パート→【h 小学 4 年生】退職→【高等部入学】現在
	I さん	50 代後半	障害関係	14 時間	28 歳	知的障害	高	【結婚】退職→【高等部入学】就職パート
無職	J さん	40 代後半			22 歳	知的・身体障害	低	【結婚】退職→【姉誕生後】就職パート→【母子通園入園】退職→【中学校入学】就職・翌年退職
	K さん	50 代後半			29 歳	知的障害	低	【k 2 歳】退職→【小学校入学】就職パート→【高等部入学】フルタイム→【高等部 3 年】パート→【福祉施設 2 年目・福祉施設変わる】退職
	L さん	50 代後半			29 歳	知的・身体障害	高	【結婚】退職

＊ケアの必要度：母親の就労に大きく関連すると考えられる「自力通所」「留守番」「身辺自立」の 3 項目について、すべて「できる」場合は「低」、1 つもしくは 2 つ「できない」がある場合は「中」、3 つとも「できない」場合は「高」とした

5-4.倫理的配慮

本調査は、日本社会福祉学会倫理指針を遵守しており、佛教大学「人を対象とする倫理審査」で承認されたものである。また、調査対象者に対して、調査の目的や、データの取り扱い方法などについて書面で提示し、同意を得ている。調査結果の公表に際しては、個人の特定がなされないように匿名化を行なっている。

5-5.調査結果

本節では、就労の実相を考察するために、5-5-1.では、障害者の母親の特有の働き方、5-5-2. では、就労を促進する／阻害する要因について整理する。

5-5-1. 障害者の母親に特有の働き方

今回の対象者の中には、フルタイム、パートタイムで働いている者もいるが、障害のある子どもをケアしながら働くうえでは、働き方そのものに特有な状況があることを確認したい。なお、今回の対象者のフルタイムの中には、正規職員として働いている者や初職から同じ職場で同じ働き方を継続している者がゼロであることにも留意が必要であり、この事実そのものに障害者の母親の就労の困難性が表れていると考えることもできよう。

<u>○子どもが利用する事業所で働く</u>

A さんは障害児の誕生以前から、D さんは子どもの保育園入園をきっかけに子どもと同じ保育園で働いた。両者に共通するのは、障害児保育に理解のある保育園ということで、その母親の就労にも制度的にも同僚の心情的にも配慮があったことで働くことが可能となったのである。初職から a の誕生以後も正規職で働き続けた A さんは、それは、例えば体温調節が困難である場合には、低年齢児の部屋で対応するなど a の障害への理解と、子どもの緊急時には帰らせてくれるなどの対応をしてくれた同僚の配慮により、就労継続が可能であったと述べている。また D さんは、障害のある子どもを地域の保育園に通わせることを強く希望し、自分も調理補助の仕事をすることで働くことができたと語っている。なお、成人期の対象者にはいなかったが、現在、就学前の子どもを育てる母親の中には、障害のある子どもを保育園に通わせるために、その要件となる就労をしたとい者もいた。

A:…(子どもの通園先と自分の職場が)同じ保育園…なので一緒に行って一緒に帰って…急に休んでもいいですよって感じで。(子どもの用事で)急に帰らなあかんくなっても、(同僚が)ああ、頑張りますって感じで頑張ってくれたりと

D:ぜひ普通の保育園に行きたいという気持ちが、当時はとても強かったんです。なので、そこの保育園は障害の方も受け入れている保育園だったので、もうそこに行きたいという思いがすごく強くて、…そのまま働きつつ、その間に就職、正職員になった。

また、パートタイムのヘルパーとして働く I さんは、子どもが利用している事業所で自分も働くことで、柔軟な働き方が可能であるとしている。子どものところにヘルパーを派遣してもらっている時間に、自分は他の利用者のところへ支援に行く、緊急時で自分が働けない場合は、子どものヘルパーもキャンセルすることで (その空いたヘルパーを自分の行くはず

だった利用者に調整する）事業所としても柔軟な対応が可能となっているとしている。

I:娘のところには別のヘルパーさんが来て、私はまた別なところに行くっていう感じで、安心して働けるっていうか。急に熱だすこともあるし、警報が出てっていうこともあるので、最初の内はその都度、「朝警報出そうやから警報出たら（仕事行けなくて）ごめんなさいね」とかって言うてたんで、今はもうそういうの分かって、どういうときに私がいけなくなるかってのをわかってるから…もう電話一本で、いいよいいよって言うてくれるので、なんとなく辞めずにきてるかなっていう感じなんです。

〇正規職員よりも出勤日数の多い非正規職員という働き方

現在、週に 40 時間働いている B さんは、社会保険等に加入する就労時間を確保するために、平日は子どもの送迎時間に合わせるため就労時間が限られているので、出勤日数を増やすことで補っている。同じ職場で働く誰よりも出勤日数が多い状況は、B さんにとって大きな負担となっている。

B:私だけ週 6 日勤務です。…正規の人は 4 週 8 休です。…だから、誰よりも働いてるんですけど、早く帰ったりするので、時間数は変わらないと思います。…ちょっと「しんどいなー」って思ってるので（いずれは勤務日数を減らしたい）

〇夜中に働く

昼間は、子どものケアや母子通園などで、子どもに付きっきりの状況を求められる母親であっても、「家計の必要から」就労を余儀なくされる場合もある。J さんも「生活がしんどかったので」子どもが幼少期は、昼間は母子通園、夜は仕事という生活を送っていた。そのような生活の無理が重なったせいか、J さんはその後、日常生活に支障が出るほどの病気を発症することとなる。

J:母子通園で、家帰って来て、旦那が帰ってきてタッチで夜行くって感じ。また、朝、母子通園、この繰り返しというのをしばらくしてたので。…子どもが帰ってきて、寝させて、大体 18 時過ぎぐらいから出てたかな。夜中 1 時とか 2 時ぐらいまで、仕事だったかな。

〇ケアを優先した仕事の選択

障害者の母親に社会的に求められるケア役割は多い。また、そのケア役割を母親自身も内面化している場合も多く、自らの意識においてもケアラーとしての優先順位は高い。そこで、就労を検討する場合もケアの妨げにならない範囲での仕事の選択を行なっているケースも多くみられた。E さんは、子どもがグループホーム入居後に仕事を開始したが、現在でも子どもやその関係の用事がある場合は、仕事よりもそちらを優先すると語っている。またパートタイムで働く F さんは、年度末に職場で就労時間を増やすよう促されても、子どもが卒業式後は在宅になるので、日中一次支援やガイドヘルプなどの福祉サービスが利用できるとき以外は断ったと語っている。また、現在ヘルパーとして働く H さんも、そもそもヘルパーという仕事を選択した理由として、子どものケアとの融通がきくということをあげており、実際そのような働き方をしている。

E:子どもがいない平日のみしか仕事は受けないというところと、平日であれば、こういった感じで、用事があったりとか娘のところの家族の会議があったりとか、娘の所の用事があるときには、仕事は入れません。だから、娘に何もないときに、私の体が空いてるときには、仕事を入れるようにしてます

F:仕事の予算が余っているので「1 月から 3 月まで、毎日（仕事に）行ってもいいよ」とか（職場の人に言われた）。…でも去年なんか 3 月 6 日が（fの高等部の）卒業式なので、その後私はもう絶対ケアせなあかんというのが分かってたので…それで後の何日かは、日中一時支援に 2 回行ったのと、ガイドさんと出掛けたのが 2 回。…ただ私の（就労時間の）持ち分はかなり余ってたと思います。「こんだけ余ってるからもっと（仕事に）行きや」って（職場の人に）言

われてたんですけど、「もう無理です」って言って（行かなかった）
H：実家の用事とかhの（障害の）こともみんな事業所（勤務先）知ってくれてるんで、来れるときだけでいいから来てって契約なんです。だから今月はこんだけ行きますみたいな感じで（勤務希望を）出すんです。

しかし、このように他とは異なる働き方を長期にわたり、社会的に強制されることは、仕事とケアの両方に歪みを生じさせる。仕事における歪みとは、ケアに求められる時間的制約のため、他の人と肩を並べて働くことができないという事情に由来するものである。

例えば、誰よりも多い出勤日数をこなしている B さんは、正規職員への打診があった際も、子どもの送迎のためにどうしても正規職員が出勤すべき時間への時間に間に合わないためと仕事内容的にもルーティンの業務内容でないと送迎に間に合わない心配があるため断ったと述べている。また研修などでステップアップする機会も、子どものケアを優先させるために、仕事を優先させるのは「違うな」と断念してきたと語る。

B：どう考えても朝は（子どもの送迎があるので）9 時 15 分しか無理なんやと。常勤、どう転んでも常勤にはなられへん。以前「常勤なってみる?」って言われたんですけど…（正規職の仕事も）ちょっと興味もあったんですけども、常勤っていう話も持ってきてくれはったけど、もうやめました。…子どもさんを産みはっても育休だけとって、保育園に預けてずうっと仕事してる人っていうのは、スキルも高いし、どんどん上がっていきはります…自分はまあパートだからいいんですけど、スキルアップの場は無かったですね、研修に行くとか、出るとかね。そういうの、あんまり無かったですよね、…もうちょっとステップアップしたいなって思うことは何回もあったけども、「いや違うな」と思って…

また現在、教育関係の仕事をパートでしている F さんは、本当なら自分が持っている資格を活かした仕事をフルタイムでしたいと語っている。しかし、自分がフルタイムで働くことで、子どもの生活に影響が出たときに葛藤するのではという懸念があり、その選択はできないと思っている。

F：本当はこの仕事じゃなくて、ちゃんとクラス担任とか持って。こんな仕事（現在の教育関係の仕事）してるから、補佐的なことじゃなくてね、幼稚園で担任とか、保育園で何歳児を受け持ったり、とかっていうようなことをしたいなとかっていう思いはあるけど、今は出れないと思ってます。…例えば（フルタイムで仕事に）出た後に、何かでfが荒れたりとかしますよね。すると後付けで、やっぱり私の気持ちがそっち（f）へ向いてないんやろうかって思うこともあるやろうし…その辺できっと葛藤したりしてるんやろうとは思いますけどね。

また F さんはさらに、仕事の出張も諦めることが多かったと語る。日中一時支援事業やヘルパー事業所の多くは 1 ヶ月以上前に申し込みをしなければならないところも多く、急な対応は困難であり、諦めざるを得ないという。また、F さんは仕事後の同僚や関係者との雑談や夜の飲み会なども子どものケアのために「仕方がない」と参加できていない状況にある。

F：仕事の融通は、もう諦めるって言ったら変やけど、一番諦めなあかんのは出張で、…急に 2 週間前ぐらいに「出張に行ってくれ」みたいな指示が出たりするので、そうなると「あらっ」みたいな感じになって、一応（子どものケアをしてくれる事業所を）手配をするんですけど、やっぱり急に言われると向こうも「ちょっともう人数いっぱいです」とか、「キャンセル待ちです」とかって。…一応（子どもの障害は）別にプライベートなことなので「出張、ちょっと行けません」って言ったら、（職場の人は）「えっ」っていう感じ（で戸惑っている）

また、幼少期から不変の送迎や付き添いなどのケア役割を果たすことを求められる母親が、それとは両立しえない就労を選択するということは、療育や母子通園などを断念せざるを得ないこととなる。それは、母親にとって、自分の就労と子どもの成長・発達を天秤にか

けるという極めて酷な二者択一的な選択を強いることとなる。母親自身のキャリア形成や、前述したように、家計の中で重要な位置を占めるようになった自身の稼得を選んだ人もいる。A さんは、専門家からは療育を進められたが、学校卒業後、継続して働いてきた保育園でキャリア形成をしたいという思いとあわせ、家族の将来的な生活を展望したときに、稼得することが必要という判断から働くことを選択している。

A:(乳幼児期の療育を進められたことは)ありましたが、私が働き続けるには(療育施設の)時間が全く合わなくて選択しませんでした。…(療育を優先するか)生活を取るかって事なので、もう、生活重視ですね。先の方を見たときに、立って歩いて何でもできる子になるんやったら、別に今のままで辞めて別の仕事、違う内職とかでも良いかなっと思ったんですけど、(子どもの障害のために家を)改築しないといけない場合、お金ついてこないなと思って、いやなんとしても頑張らなあかんと。働いている場合じゃないよっていうふうな先生からの声かけはありましたけど、でも誰も代わりにローンを払ってくれません言うて、私はそっちを取りますって

また K さんのように、就労することで、精神的・体力的余裕がなくなり、子どものケアを十分にできなかったという思いを抱いているケースもあった。前述したように障害のある子どものケアを担いながら働くということは非常に過酷な状況にあり、母親が心身共に疲労困憊することは想像に難くない。そのような状況の中で、子どもに本当はしてあげたいケアや関わりができないということは母親にとって大きな葛藤の要因となるであろう。

K:やっぱり休みの日は(kに)運動をさしたりとか、何かやれば良かったなぁって今ちょっと後悔してますねぇ。でも自分が(仕事もしていて)もうクタクタで、土日は寝込んでたりとか多かったんで、なかなかそんな余裕がなくて。

一方で、就労時間を短縮する、就労形態を変えたことで、納得する（に近づく）ケアができるという実感を持っている人もいる。フルタイムからパートに変えたことで、A さんは子どもとの丁寧な関わりが以前よりできるようになったと実感しており、B さんはきょうだいの習い事の送迎や近所付き合いができるようになったと実感している。

A:フルで働くってすっごくハードだったな。パート勤務になって見えてなかった我が子が見えたりして…前よりは丁寧に育てられてるかな…(パートになって)ちょっとご飯も作れる日は(前もって)作っといたりすると「ええ、今宿題こんなんやってんのん」っていう会話が出来るかな。友だちの会話も出来るから、そういうところの膨らみみたいなのが全く無かったんだなっていうのにも気付くし、出来るようになったなぁって思ったときに「あ、いいかも」って思えたんです。

B:子どもが 6 年になるまでは、仕事も 13 時か 14 時で帰ってたので、…子どもがやりたいって言うたことの送迎とかそんなんは何とか出来たと思いますわ。…(近所の子どもを)呼べるときは呼んでみたいな、行き来ですよね(はできた)…きょうだいには、b のことでやっぱりちょっと普通と違う生活やないですか、やっぱりちょっと可哀想やなと思ったり、なるべく普通にしな、と。「b がおるから友だち呼ばれへん」とか、「友だちとどこどこ行けんかった」とか、そういうの作らんとこと思って、家をオープンスペース、開放するじゃないけど、「おいでおいで」とかやってみたりとか、なんかしてたんですけど。

また、J さんのように退職することで、自分の時間でき、生活の中にゆとりが生まれたという人もいた。前述したように、過酷な就労は母親を疲弊させる要因になっており、ケアと仕事の両立の中では自分自身の時間が、ほぼ皆無の人も多いと思われる。

J:退職してよかったっていうのは、自分の時間があるってことですよね。自分の趣味の時間ができた。ゆっくり生活ができる。生活の面は、苦しくなりますけどね。

しかし、A さんはパートタイムになり、在宅時間が増えたことで、学校からフルタイムであれば呼び出しがかからないような場面でも、呼び出されるというように周囲からの「ケアに専念している母親」という期待に違和感を感じたと語る。

A：パートで昼までになると、「だから（子どものケアが）できるよね？」みたいに。「お母さんいるんでしょ？ お母さんいるんでしょ？ お母さんいるんでしょ？」って聞こえてきて「お母さん、お母さんて言わないで」とか思って…町内も（声が）かかりますし学校も「お母さん昼から居はんねんやったら、（子どもがちょっとした体調不良時などに）これちょっと迎えに来てもらっても大丈夫かな」とか、そういうなのはありました。

5-5-2. 就労の促進要因

以上のところで就労の現状について述べてきたが、本項では就労時間を延ばす、あるいは就労形態を（無職＜パートタイム＜フルタイム）変えるなど就労を促進する要因として語られたものについて整理する。

○職場の制度的配慮

勤務時間や通勤時間を、障害のある子どもが使える社会資源の状況に合わせて設定してもらうことで就労が可能となっていたケースが多くみられる。A さんは、学童保育時間にあわせて勤務時間を調整してもらえたことや、学童保育終了後に子どもの放課後の預け先がなくなった後は、半日へと勤務形態を変えるという対応をしてもらったことで、同じ職場で継続して働くことが可能であったと述べている。また、B さんは、夏休みなどの長期休暇は子どもの預け先がないが、それらの事情も知ったうえで対応してもらえたから仕事を継続できたと述べている。C さんは、勤務地を自宅の近くにしてもらうことで、障害のある子どもと高齢者の二重介護との両立が可能であると述べている。

A：勤務時間をちょっと短縮してもらったり…18 時までに（学童に）迎えに行かなくちゃいけなかったので、最終 17 時までの勤務にしてもらったりとかね。…そして、（学童保育を卒所して）いよいよもうどこも行く所がなくなった時には、パート勤務半日しか働けなかったんですけど、その半日勤務という形で雇ってもらうこともできたので。何もかも事情を知ってもらってる所でずっと続けられたというのは、事情を知ったうえで雇ってくれはったというのはすごいありがたかったなと。

B：ここ（今の職場）やからこんなに勤められたん違うかなと。もう（働き始めて）12 年になるので。…夏休みは 8 月はほとんど仕事に来ない。月 10 日（勤務）とか、希望が通るんです、通してもらえるというか。でも、それは事情を全部お伝えしてるので、理解していただいて、それはすごい助かってます。

C：勤務先には障害のある子と高齢者がいるというで、自宅より通勤の時間は 15 分から 30 分というふうに指定させていただいて、無理をきいていただいております。今の勤務地も前勤務地も自宅から 15 分の所にしていただいて勤務しております。（就労形態について職場に）何か言っておきたいことありますかっていうのを書ける欄があるんです…

○同僚の心情的配慮

前述のような勤務時間や通勤時間などの制度的な配慮の他に、同僚の心情的配慮や仲間意識に支えられたことがあるということは働いている多くの対象者が語っている。例えば、D さんは、職場の組合の中で、働き続けるためにお互いを支え合うという雰囲気があったから就労が継続できたと語っている。また、G さんは、子育て経験のある上司が、障害児の送迎等の状況を知る中で「ひどいな」と共感し、配慮をしてくれたことで就労継続が可能になったと語っている。

D：急に休んだりとか、ちょっとの期間「ちょっとすいません。休みます」って言っても、カバーしてくれる職場であるっていうところは。「休みたい」って言った時に、例えば「明日休みます」って言ったら、「駄目です」とは言われない、っていうところはあるかなと思います。職場全体がそのね、今はすごく弱小なんですけど組合がやっぱりすごく、私達の先輩が頑張って築いてこられたっていうところが大きくて、本当にその人を働き続けてもらうために何ができるかなっていうので、ずっと本当に力になってもらったなっていうのは私自身はすごくあるので。

G：（保育園当時勤めていたのは）随分融通が利く会社…その営業所の所長さんとかもこういう子どもがいるしていった

らわりかし融通を利かしてくれはって…所長さんにこういう理由（学校や学童の送迎がある）で私も働けませんていったんです。そしたら、そのときの所長さんが、「障害持った子どものお母さんは、働けないことになるしそれはひどいな」って言わはって、「なんとか間に合うんやったら抜けても良いし、辞めんといて」って言われて…そう言ってくれはったんで辞めずに、あの学校の送り迎えとかしながら（仕事に）行けることになって

〇祖父母

一般の子育てにおいても、現在、母親が働くうえで祖父母の役割は不可欠なものとなっている。今回の対象者の多くが祖父母が就労を支えてくれたと語っていた。A さんは、緊急時に、K さんは、夏休みなど障害児を含む子ども全員を祖父母が看てくれたことで仕事や息抜きが可能となったと語る。

A：（祖父母には）助けてもらいました、病気の時とかも預かってくれはりましたし。今はも「もうだっこ出来ひんし、預かれへん。トイレによう連れて行かん。」て言って、小学校高学年ぐらいからは（子どもを）単独で預かってもらうことは無いんですけど

K:両親が元気なときは、夏休みちょっと電車で送って、一週間ぐらい見てとか言って頼んで、子ども（k ときょうだいの）3人送ったこともありますけどね。おばあちゃんに送りつけて。…だから、その元気なうちはずっと、最近まで、休みになったら、kだけ行かしたりとかしてましたね。だいぶ助けてもらいましたね。

〇きょうだい

障害児のきょうだいも祖父母と同様に往々にして、入手が容易な手軽なケア資源として機能する。G さん、J さんが述べるように、母親の短時間の外出や学校の送迎など制度が対応できない隙間時間を柔軟に埋めることを、身近にいるきょうだいは期待されるのであろう。

G：夏休みとか、お兄ちゃんが小学校六年生まで、中学行くまでは、ちょっと二人で留守番とか夏休みの間してもらったりとか、夜やったらお兄ちゃんがもう大きくなってきてるから、ちょっとおばあちゃんとこ行ってくるし（gと）二人で留守番しといてねとか頼りました

J:うちね、すごく学校から近かったんです。お姉ちゃんがいたので、お姉ちゃんが（jの）車椅子押して行ってくれてた。そしたら、学校で先生が迎えてくれるっていうそういう体制が学校ができてたんです。だから助かりましたね。

〇ボランティア・友人

障害児をケアする母親が働くうえで、大きなネックになるのが送迎である。会社の始業・終業時間と子どもの通う学校・事業所等の時間が合わないことは多くある。そのようなときには、前述のように仕事を子どもの時間に合わせることで調整するか、もしくはそのずれた時間を埋める資源をやりくりする必要がある。

母親に寄せられるケア役割は非常に大きく、例えば小学生の学童保育は一般的には、子どもの居場所であると同時に親の就労を保障する機能を有しているはずであるが、障害児の場合は、そこを利用するに際してもケア役割を期待されている。例えば、G さんは学童保育を利用するに際して、行政の担当者との間で次のようなやり取りがあったと話している。

G：学童には何とか入れてもらえたんですけど、お母さんが小学校に迎えに来て、学童に連れて行って…また学童に迎えに来て、学童からも家に連れて帰ってくださいねていう形やったんですけど、それでも良かったらうちに来てくださいって言われて…

そのためG さんは、当初、学校から徒歩 5 分の場所にある学童保育に子どもを送るために、仕事を抜けていた。その対応について、役所に相談する中で、周囲の健常児の親たちが協力してくれることになったと述べている。

G:そういう訴え(学童の送迎を親がしなくて良いようにしてほしい)を役場にしてるってみんなが知らはって、みんな学童のお母さんやから仕事してはるんやけど、仕事休みの日に、小学校から学童まで行ってあげるわって 3 人ぐらい手を挙げてくれはって、小学校の支援学級の担任の先生もぼくも行ってあげるわって言ってくれはって、私が会社を抜けて行かなくて良くなったんです。ほぼ、週 5 日あたしが毎日行ってたのが…週にほんまに一回とかしか会社を抜けなくても良くなってそれが学童終わる年までやってくれはって…

またDさんも職場の同僚が、ボランティアを組織したり支える会を作ってくれて、学童保育への送迎を支えてくれたと述べている。

D:…職場がすごくいい職場で恵まれた職場でね、「放課後児童館に行くのに、ボランティアさんがいないと来たらいけませんよ」っていうことだったので、交替で休んでついて行ってくれたりとかね…組合で(子どもを)支える会みたいなものを作ってもらえて…「会を作って、とにかくカンパしてもらおう」とか言って、お金を集めて、その分をボランティアさんに払うお金にしたりとかしてね。…すごい長い間支えてもらったっていうのがありますし、会として 10 年近くはあったかな。

またFさんも、ママ友というインフォーマルなつながりに支えられたと語っている。自治体による対応の差はあるが、ガイドヘルプが学校や施設の送迎に使えない場合もあり、硬直化した制度を埋めるのが、このようなインフォーマルなつながりであるのだろう。

F:理解のあるママ友が。全然健常な(子どものいる)お家の方なんですけどが、「(困ったときには)言うて」って言ってくれはる人がおって。ほんで「またお願いします」ってメール送ったら、「いいよ」とか言って。「8 時に連れて行くから 8 時 40 分まで、40 分くらいやけど待っといてもらえる?」って言ったら、(自宅に)8 時に来てくれはって。すごい寒い日とか申し訳ないなと思うんやけどお願いしたりずっとしてました。…だから何かの時はほんまに、今まで培ってきた人間関係をフルに使わないと、暮らしていけないんやろうなって。制度とかより結局ママ友なんかなって思ったりします。…ガイドを送迎に使ったら駄目なんですよ。…それですごく困ったときなんかは、結局そういう友だちを頼る。制度はほんまにアテにならないというか。

上述のようなインフォーマルなつながりとはそれを担ってくれる人の有無次第という非常に不安定な面もあり、またそのようなつながりを持つためには属人的な特性も必要であり、すべての人に可能な対応策とはならない。実際、Kさんを含む複数の対象者が、この送迎の課題をクリアできず、就労を断念した経験を語っている。

K:(小学校入学時に学童行くに)聞きに行ったんですよ。1 年生やったらどうしても(帰りが)早いですからねぇ。そこ(学童)へ行くのも自分で行かなきゃいけないし、帰るのも自分で帰らないとしょうがない(と言われた)。これはちょっと無理だなぁと思って。

5-5-3. 就労の阻害要因

次に、就労を阻害する(就労形態をフルタイム ＞パートタイム＞無職へと変更する、あるいは就労時間を短くする)要因となるものについて考察していきたいと思う。

○母子通園

特に幼少期の母子入院・母子通園などは、母親にとっては育休から復帰の時期と重なり大きな葛藤を生じさせる。Iさんのように、専門職の人から母子通園が絶対的なものとして助言されるケースも往々にして見られ、そうなると仕事やきょうだい児の世話などを脇において母子通園に行くこととなる。

I:その当時は、(母子通園の)一日訓練休んだら、大人の一歳に匹敵するとかって聞かされて、「絶対休んではいけない」とかって、産後(下の子の出産後)もすぐに行き始めましたね。(下の子は)母に預けて、なんかもう休んでられなくて、その「一日休んだら、一日訓練休んだら一年分や」とかっていうのんをすごく聞かされて、…もう絶対休んではいけない」っていう感じで、通ってましたね。だからその働くなんて夢にも私は働けるもう全くないという意識も無く、それでいっぱいいっぱい。

○送迎

送迎も幼少期から変わらず必要とされるケアである。B さんが語るように、保育園の時期から成人期に至るまで、送迎による時間的制約は仕事をする上での課題となる。また G さんのケースに見られるのは、学校選択の最終責任は親という考え方のもと、校長先生から「(障害に対応した) 安全保障はできません」と言われ、送迎も含むそれらの責任は親に課せられている事例である。実際、G さんは地域の小学校入学に際して、終日、親が学校内で付き添うことということで、授業の間、廊下で待機することを条件として課せられている（結果としては、子どもの様子を見た担任の教師の判断で、待機は数日で終了した)。

B:もう「(自分の働き方は)保育園(の子どもをもつ母親)以下やな」と思って…何にも知らん人がね、職場の人がね、新しく入ってきた人が、私がこんな勤務してるから、15 時に帰ったりするから、「B さん、子どもさんのお迎えですか」みたいなん大体なるじゃないですか…「そやねん。二十歳の子、二十歳の子ちょっと迎えに行かなあかんねん、一人で帰って来られへんからな」とか言うて、って感じでね。

G:(小学校入学時に)支援学校に行きなさいていう審査の結果やったんですけど、やっぱり普通学校にどうしても地域の学校に行かせたくって…そのかわり朝の行き帰りは小学校に私が連れて行くっていう条件で…

○障害に対応しない部活動

放課後の部活動というのも子どもの居場所となり、帰宅時間を遅くし、その結果として母親の就労を支える社会資源として考えられ得る。通常の中・高等学校であれば実施される部活動が、障害児、特に重度の障害である場合、多くの学校で制限されている。G さんのケースでも、自力通学できる子どもだけが対象となっており、g は対象外とされていた。障害児を対象とした特別支援学校であっても、すべての子どもに放課後の自主的な活動である部活動が保障されているわけではないのである。

G:ちょっと悔しかったのは、高等部に行ったらクラブがあって野球部もあったから、うちの子すっごい野球が好きやから(入れたかった)…そして、自分で家に通える子、通学支援学校のバスを使わずにクラブ活動の終わった後の時間でも、自分一人で通える子やしって言われて、その頃はまだそんな(単独での通学の)練習してなかったからそこで無理やし、そうですかって感じで、支援学校やのにって

○長期休暇

障害児者の使える社会資源が徐々に整備されたとはいえ、長期休暇に対応できる社会資源は十分に整備されておらず、就労との両立の大きなハードルとなっているのが、夏休みである。A さんのように子どもが保育園に通っていた場合、多くの保育園では夏休み休暇というのはほとんどないため、母親たちも就労継続できているのであるが、小学校に入ったときから 40 日にも及ぶ夏休みのやりくりには苦労することとなる。

A:支援学校に行くようになってもうちょっと(仕事の)時間伸ばせるかなと思ったんですけど、夏休み、あそこが…どうしてもクリアできなくて。ぎょうさん働くと逆に(子どものケアの社会資源の費用)支出の方が多くなって、計算しても計算しても駄目なんで、あぁ駄目だと思ってもう半日勤務に(変更した)

○親による学童保育の運営

これまで見てきたように、学童保育など子どもの居場所となるべき場所が、子どもの障害の状況によっては対応しきれない場合、親自身の手により居場所の運営を手がけることもあり得る。複数の対象者が、学童保育を運営した経験を有しており、そのことについて B さ

んは、学童保育を運営していたら「結局働けないんです」と述べており、「子どもの目線に立つ」ことで、自らを納得させ活動の意義を見出している。

B:bが(小学校)低学年の間、「障害のあるお母さんこんなん働かれへんやん」ってその時に思って、「おかしいやん」って思って、なんかちょっと悔しくって、「学童つくる」とかいってつくったんです…夏休みめちゃくちゃ長いじゃないですか。きっちり 40 日あってね。…結局働けないんです、それ(学童保育を)、自分運営しとったら…自分がボランティアに入ってる羽目になったので、何のためにやってるかなっていう感じにもなったけど。…「親の就労保障なんで無いの」ってそんとき思って「おかしいやん」って思ったけど、「でもこの子らの余暇支援って無いやん」ってまた思って、子どもの目線でちょっと思い立って、なんかイベントやったりね、やってたんですけど。

<u>○家族会、PTA 等</u>

障害のある子どもの学校や施設では、親が働いていないことを前提に家族会や PTA が設定されていることも少なくない。日中の時間に会議や行事が設定されていたり、役員などの当番が頻繁に回ってきて、就労しているとそれらが担えない状況にある。例えば、パートタイムで働くEさんは、仕事の休みは PTA の用事に使っていたことが「本来の休みがない」と負担になっていることをうかがわせることを述べているし、Lさんは子どもが通っていた盲学校では、2 年に 1 回という高頻度で役員が回ってきたことで、自分も含め周囲の母親で働いていた人は少ないと述べている。

E: 高等部は、もっと遠くから来てる人がいっぱいいたので、(PTAの)役員をしたことはありましたけどねぇ。ちょっと大変でしたねぇ、やっぱり。自分の休みの日はその学校の用事に使っちゃって、もう本来の休みが何か無いような感じになっちゃいましたね・・・

L:盲学校でも PTA の役員は、2 年に 1 回ぐらい回ってきます。…盲学校自体は組織人数少ないから、結構 PTA 活動大変ですよ。…だから、盲学校のお母さんたちで、仕事してる人っていうのは少なかったですよ。

障害のある子どもに関わる PTA や家族会には、子どもたちの学校や福祉施設での生活を支えるという一般的な役割の他に、障害児者の生活環境を整えるために、社会や行政へ訴えていくといういわゆる代弁者としての機能もある。知的障害という特性により当事者の要求が届きにくい状況の中で、家族は代弁者としての役割を担ってきた。そのことは、一方で、母親たちのやりがいを形作ることになり、就労やその他の自分の生活よりもこれらの活動を優先する動機にもつながる。Hさんは、PTA の会長を 3 年にわたって引き受けることで、行政などとの懇談をやってきたことを、I さんは、障害者の生活の拡大に向けて、家族会を通して国に訴えることが、自らの最優先の役割であると自認している。

H:(仕事よりも)PTA 優先ですよね。その時はこれるときだけでいいから来てって、事務所(勤務先)の方に言ってもらったんで、今こんだけやってるから、とりあえず卒業するまでは、こっち優先やし。…(PTA 優先だったのは)いずれは、自分の子に返ってくるからっていう思いでやってました。私、会長やったからいろんなところで発言もできたし、教育委員会との懇談とか教育福祉局の懇談とか、普通の一般校は学びの教室あるのに、支援学校の子どもにはないって言うのはおかしいし、働いているお母さんもいるしっていうので放課後活動をすごくアピールはしたんです。

I:それこそ北欧諸国みたいに…何も親亡き後の障害のある子どもたちが安心して生きていくそういう制度がきちんとあれば、(家族会は)そんなに必死になって活動続けなくても親睦的なことだけでいけば、今一番もっともっと仕事をっていうふうになる年齢ではあるんですけど、やっぱり国の制度が全然ないので、誰かが運動をしないと国の制度はどんどんどんどん後退していくので、それはほっとけないかなって思うので、そっちが重きになってくるのかなって

さらに、I さんは、50 歳前後という自分たちの世代は、仕事をする必要性としてきょうだいの教育費の心配がなくなり、身体的にも動けるということから家族会の中心を担わざるを得ないと考えている。また、精神障害者家族会の中心的な団体であった全国精神障害者家族会連合会の解散に見られるように、全国的にも障害者の家族会の継承や世代間較差の

問題は表面化してきているが、その要因の一つとして障害児の子育て環境の違いによる親の子育てをめぐる価値観の相違は大きい。そういう意味では、今回の対象者である 50 歳前後の世代というのは、常時付き添い等を求められてきた世代と、ある程度資源が整備され就労なども考えられるようになった世代の過渡期に位置し、複数の対象者が、世代による子育て経験の違いについて言及している。その中でもＩさんは、それぞれの世代のつなぎ役としての自覚が強いといえよう。

I:もうここの家族会がちょっとほっとけないっていうか、やっぱり家族自身の中でも今結構若い世代のお母さん方フルタムで働いていらっしゃる方とかも増えてきて…私たちのちょっと上は（学校時代も子どもに）ずっとつきっきりだった世代で、…その間をつなぐのに私らの世代が（きょうだいの）教育費がかからなくなって、自分の健康状態もまだ 50 代だったら融通きくし、じゃあこの世代でちょっと家族会がんばらないとなっていうふうになってきてるので…

また、障害児の進路に関する情報も PTA を通じて提供されることが多い。親が子どもの進路について判断を求められる場合も多々ある。そういう意味では、就労によって、PTA の活動に参加できないということは、子どもの進路選択というケア役割を十分に果たせないという状況につながる。Ｆさんは、PTA を通じて案内される子どもの福祉施設の見学に、仕事のためあまり行けなかった経験について、次のように述べている。

F:（仕事をせずに）家にいてはる人は、例えば作業所見学とかは、どっぷり行かれてた方もおられます。私は（仕事をしていたので）もう役員の仕事をただこなしただけ。だから、確かにそのどっぷり行ってはった人が近くにいてはったので、働いている人だけがもらえない情報って沢山あるやろうなって思いました。

<u>〇子どもの不調に対応できない職場・社会資源の状況</u>

障害のある子どもの健康状態というのは、その特性上、幼少期から成人まで安定的なものではない。発作や急病などが頻発するケースもあり、また入院などに至ると、病院側の体制だけでは足りず、家族に付き添いが求められることとなる。Ｂさん、Ｅさん、Ｊさんはこれまで子どもが頻繁に熱を出したり、発作を発症したときには、仕事を休んだ経験があり、特にＥさん、Ｊさんの場合は職場で許容される有給の範囲を超えたり、非正規という働き方の中で居づらさをかんじることとなり就労継続が困難になったと述べている。またＫさんは、そのような子どもの不調が原因で福祉施設から退所を促された経験をもつ。現在の障害者の福祉施設への公的な報酬は、日割り単価が設定されており、利用者が休むことはそのまま施設の報酬減へとつながる。施設としてもそのように収入の見通しが安定しない利用者を受けいれることは経営上困難である場合も多い。さらに、Ｋさんは、現在も子どもの状態が安定せず、その日にならないと通所の可否が分からないため、就職できないと語っていた。

B:今までで一番、bが熱出したときとか、もう確実に休みますよね、行けないですもんね。…一番恐れてるのが怪我なんですけどね。どっか、あの子が怪我…ね？ して、大っきな怪我やったらいけないですもんね？ 入院とか、付き添いでしょう、間違いなく、個室ですわ、個室入って。だからもう就労保障もへったくれもないね。

E:発作は続く、その間年給の時間休をとったりとかしてたんですけども。入院が決まったので、もうこれは無理だな（と思った）。…発作が引き続きずっと起こっていたので、もう時間休をとっても休んでいられない、ということで、会社は辞めました。

J:うちの子、小児ぜんそくっていうのがあって、結構休んだりその突然熱を出したりとかで…やっぱり途中抜けることもできないっていうのがあったので、（仕事を続けるのが）どうしても難しかったですね。子どもが突然熱出て本当に「お迎えに来てください」とか言われるんでね。なんかあったら、「やっぱり学校としては、おいておくわけにはいかない」って言われるんで、「迎えに行かないかん」とかってなると、「今（仕事中なので）行けません」って言う訳にもいかなくなって、だからもう、迷惑かかるんでって感じでもう（仕事に）行かなくなりましたね。

K:養護学校卒業して、福祉施設行ったんですけど、やっぱりしんどかったのか、段々ちょっと休みがちになって、最終

的には半分以上休んだっけな。そうすると通所しないと…施設も（報酬が）入らないし、それで困ったかどうかわかんないんですけど、退所を言われて。…やっぱり（kが福祉施設を）休んでて、…ほとんど家に放ったらかしで仕事行ってたような感じで。それ気になるじゃないですか

このような子どもの不調などに際して、母親の気持ちは揺れ動く。さらに、周囲の人々の「母親だから」という視線にさらされるとより一層、ケアと仕事の天秤はケアに傾く。Lさんも子どもの不調の際に、自分の母親に「あなたの代わりは誰もいない」と言われた言葉をきっかけに、仕事を辞め、ケアに専念することにしたと語っている。また、Gさんは、学童の利用を申し込みに行った際に、障害児を預けてまで仕事をする必要があるのかという専門職の言葉に傷ついたと語る。母親自身が何らかの形で内面化しているケアラー役割を周囲の人から改めて強調されることになった場合、母親たちは子どもか、自分の人生かという引き裂かれ感を感じるのであろう。

L:（仕事を辞めたのは）やっぱり子どもの熱だったと思います。二人（自分と子ども）とも何か変に、何か風邪ひいたりなんかして大変だって。…その時母に言われたのが、「私の代わりは誰もいない」っていうのはすごい言われたんですよ。だから私がもし万が一倒れた場合に、…「もう私は（lの相手は）やっぱりちょっと無理やから、あなたが倒れたらもう終りよ」って言われて、もう辞めたんです結局…もうやっぱり私はのんびりしてるのが良いと思って、趣味に逃げることにしました。

G:（学童のことを）お願いしに行ったときにも酷かったのが、（学童の指導員に）そんなにお金欲しいですかって言われて「そうじゃないでしょって。もちろんお金必要やしうちの子が療育とか、そのいろんなねとこに行ったり、勉強したり、私が勉強したりするのにすごいお金もいるし、将来的にもお金あった方が安心じゃないですか、あの病気がどうなっていくか分からへんしいるでしょ」って言ったら、そう言われて「えぇっ」ていう感じやったんですけど、それが、学童の指導員の言葉やってちょっとがっかり

障害のある子どもをケアする母親はなぜ就労に結びつきにくいかということでは、丸山（2011a）は障害のある子どものケアに関わる社会資源の整備状況（特に、学校の長期休暇に預け先がない）ことや、通院や訓練などに子どもを通わせるなどの母親の多様な役割と、このようなことへ対応できない職場環境を挙げている。特に、子どものケアに関わる社会資源の整備状況については、その量的不足とともに、社会資源が保護者の就労を重視していないことも母親の就労へのハードルとなっている（丸山 2015）。具体的には、「「療育」と「預かり」とを二項対立的にとらえる見方を背景として、保護者の就労支援を位置づけることに消極的・否定的な事業所も多」く、また「保護者による子どものケアを重視する事業所が少なくない」中では「毎日のように子どもが放課後デイサービスに通うことに対する否定的な見方」も存在するということである。また反対に、子どもの成長・発達を促す目的で就労を用件とする保育所を利用するために、母親が本意ではなく就労を選択せざるを得ないことも指摘している（丸山 2011b）。

5-6. 就労とケアの両立をめぐる諸相

本節では、母親の就労が、貧困防衛、パートナーとのバーゲニング、社会参加という点からどのような現状にあるのかということについて考察する。そのなかで母親が自身の人生においてケアや就労をどのように位置づけているのか、さらには就労をすることが子どもとの関係や子育て観にどのような影響を与えているのかについて考えていきたい。

現在に至る職の経路については、初職の職業選択の時点での、就労への志向性が反映していることは否めない。現在、フルタイムの人たちは、結婚時点、あるいは障害のある子どもの誕生時点でフルタイム、そのうち何人かは正規職員として採用されており、現在、パートタイム、無職の場合はそのようなケースは皆無であった。子どもが生まれた当時、正規職員であった人の中には、A さんのように「仕事を続けること自体が一つの夢だった」と生涯にわたる就労継続を志向した語りを行なっている人が複数おり、一方で、子どもの誕生時、パートタイム・無職であった人の中には、G さんのように「お仕事はちょっといいかな…休憩しようと思って」と就労継続志向が見られない人が多く含まれていた。その後の様々な分岐点における就労の選択には、そのようなもともと持っている職業観の影響は否めない。

A：仕事を続けるっていうのが（若いころからの）一つの夢やったんです。ずうっと一生仕事を続ける。母親が「仕事をしたかったのに」、私の母親世代ですからもう 70、80 歳近い、もう亡くなってます、「したかったのに出来なかった。」ってずっと言ってたんで、その時に「私、働いてみよう」と思った、なぜか思って。

G：わりかし遅く結婚したので、お仕事はちょっといいかなっと思って休憩しようと思ってはい子どもも欲しかったし

<u>〇貧困防衛</u>

就労によって稼得を得る重要性については複数の人が語っている。K さんは「夫のお給料だじゃあねぇ、ちょっと心細い」と自分の稼得が家計の補助となっていることを語っている。さらには、自分で得た給料は子どものために使っているが、それでも自分に裁量のあるお金が「無いと有るじゃ（違う）」と語っている。

K:やっぱり、自分の稼ぎがあるいうのはちょっと安心ですよ。子どもの学校のお金とか色々やっぱりどうしても要りますんで、塾とか。やっぱり主人だけのお給料じゃねぇ、ちょっと心細いいうのがありますし。時に遊びに連れて行くとかもねぇ、まぁパートのお金なんで知れてますけどねぇ、ギリギリでしたけどねぇ。それでも無いと有るじゃ（違う）。

今回の対象者の語りからは、経済的に逼迫した様子はうかがえないが、3 章で取り扱った家計調査の中では、年代を問わず多くの者から経済的理由から就労を希望する声が寄せられた。以下にあるように回答者たちは、日常の生活費や小遣い、将来に向けての貯金などを求めている。稼働期の無収入あるいは低所得は、高齢期の低額な年金による貧困へと直結する。現在、高齢期にある回答者の中には、長期間にわたるケアによる経済的、時間的やりくりの連続に疲弊している様子もうかがえる。以下の（　）内は、障害者本人の年齢

・仕事をして余裕のある生活がしたいのでと、少しでも将来のために貯金がしたい。障害児がいても安心して仕事ができる環境が欲しい（小学生）

・安心して緒どもを預ける場所があり、月 3～5 万円（現在 5000 円前後）ぐらいのパートをしたい。自分で使えるお金があれば嬉しい（中学生）

・高齢者になり金が毎月足りなく、自分の時間がないのが悲しいです。（40 代・家族同居）

・経済的なことや母や妻としての時間が大半であり自由が少ない（40 代・GH）

〇社会参加

母親たちが就労にどのような意味を見出しているのかについては、社会参加の一場面そして、そして自身へのケアラー以外の評価ということが挙げられていた。社会参加という意味合いとしては、ケア役割が日常の大きな部分を占める中で、非日常としての刺激を得る場面ととらえていることを複数の人が語っている。特に、障害のある子ども誕生後、母子通園を含め 24 時間子どもといる生活であったのが、就園や就学などを契機として子どもと離れる時間ができたときに就労を考える人が多くいた。F さんは多動の子どもが幼稚園に入園した際に、H さんは、通園施設においてそれまでの母子通園からの分離が行なわれた際に、子どものケアとは異なる「自分が生きがいとすることをしたかった」という理由で就労している。H さんにとっては、仕事をすることが「自分らしく」いられる方法であると語っている。

F:(仕事に)出たいっていうよりは、…多分違う意味の出たい、すごく買い物をゆっくりしたいとか、(f の)多動とかもひどかったし、ゆっくり買い物もしたことなかったし、なかなか髪の毛も切りに行ったり染めに行ったりとかもできなかったので、すごく自由な時間を多分半年ぐらい過ごしてたと思います。なんかその時、ちまたにね 100 均とドラッグストアができだしたんですけど、私は1回もゆっくり行ったことがなかったんですよ。それで、1列ずつ1回ゆっくり回ってみたいなってすごい思ってたんですよ。で、半年ぐらいゆっくり回ると、まあ気がきっと済んだんでしょうね。すると、ちょっと何か(仕事)してみたいなっていう感じはあったと思います

H:私の場合は、hが(母子分離で)離れて手持ちぶさたなったから、自分が生きがいとすることをしたかった。自分らしくできることをしたかったみたいな。…それが一番こう自分も元気でいれるし、刺激も外出るっていうことは刺激にもなるし、マジで人と関わる仕事やから、…コミュニケーションとってお話するっていうことはいろいろ勉強にもなりますし…

自身へのケアラー以外の評価としてとは、客観的評価の得られにくい日常のケアとは異なり、仕事においては合目的的な人間関係と遂行した職務に伴う評価が得られる。そのことを B さんは、家では「怒られてばっかり」で、「家族に（ひどい言葉を）そこまで言われる」けど、仕事場面では「恐縮するぐらいに感謝の言葉を述べてくれる」という経験を語っている。

B:仕事、別に嫌いじゃないし、やりがいもあるし。職場の人と関わることで、家も結構しんどいじゃないですか。だって怒られてばっかりですもん、家で私と b は、「お前らなんかおらんかったらええねん」ぐらいのこと言われるやないですか。もう家族にそこまで言われるから、外出たら、認めてもらえてるってことはないけど、患者さんとかでもね、「ありがとうね」とかって…恐縮するぐらいに感謝の言葉を述べてくれたりとか、職場の人でも、こう、お互いのやり取りね、「ありがとうな」とか「これ頼むわな」とか、後は冗談とか、しんどいけどもなんか笑いにかえられるような話とか、職場はそういう要素もあるので。

また F さんは障害にかかる手当は「慰め」ではあるど、労働の対価としての給料という「外貨（筆者注：手当は「家にいても入ってくる」と表現されている)」は「社会から認めてもらって得たお金」であり、「生きていく上ではすごく大事」であると語っている。

F:綺麗には言われへんけど、社会と接点持ちたいとか、あと1つは、外貨を稼ぐっていうのは大事やなってすごく思うんです。障害児おったら、何か手当っていうのを貰えるんですけど、ああいうのはとても、ある人にはもしかしたらすごい慰めにはなるかもしれへんけど、そうじゃなくて、何かをして外貨を稼ぐということの方が、やっぱり生きていく上ではすごく大事なんやなって思います。手当が家でいてても入ってくる。もちろん(自分も)貰ってるんですけど、でもなくて、たとえ1時間でもいいから外に出て働くっていうか、働いたもので得たものがあるっていうのがすごく大事。…(給料と手当は)社会から認めてもらって得たお金と、そういうことができないから、「じゃあ、これお手当てあげるわ」って貰ったお金じゃないですか。やっぱりそれは、全然違うと思いますけど

さらに、就労の場面においては、職務の遂行のために、ケアを調整することを求められる場面もある。G さんは、職場の研修である 10 日間の海外研修に、同じ仕事をしている叔母から「なんとかなるよって、まず行こうと思いなさい」と言われたことをきっかけに、家族や社会資源の調整をして参加している。G さんも語るようにケア役割を優先せざるを得ない社会的プレッシャーがある中では「普通は諦める」のだが、研修に行けたことが「いけるやん」という自身の自信につながった様子がうかがえる。

G:(会社で 10 日の海外研修があって)そんな子(障害児)が居るのに普通行かないっていう方を選ぶと思うんだけども、なんとか行ける方向になって行ったんで…(gが)小学校の 2 年とか夏休みやったので、どうするかっていうことになって、でも諦めずに行ったのでやっぱりすごい色々やらしてもらったかな。普通は諦めるんですけど。…だから私もすごいハラハラやったけど、でも叔母がやっぱり同じ仕事をしてて、…「なんとかなるよって、まず行こうと思いなさい」って言われて、そうなんですよ。思ったら行けるからってそうやっていろんなことに通じてるから。と思ったらなんとか行けて。…なんか 1 回行けたらいけるやんって思って、(その後も)何回か行ったんですけど。

しかし、前述したように障害のある子どもの母親にとってフルタイムで働くということは様々な条件が整わないと容易に実現するものではない。F さんは、子どもの学校時代の級友の母親が、子どもを施設に預けて働く様子を見る中で、「そこまで選択せなあかん」ことかと就労とケアの両立に高いハードルがあることを実感していた。

F:フルでそれこそキャリアがあって、ガッツリ働いてはる人のお母さんとかやったら、すごく家族の協力があるところもあるし、ないところやったら、施設に預けて、施設から学校に通わしてはったお母さんとかもおられて、じゃあ障害児がいてて、家族にいてて、フルでちゃんとキャリアがある仕事をしようとするなら、そこまで選択せなあかんかって。

<u>○就労が夫とのバーゲニングに及ぼす影響</u>

女性を稼得が得ることが夫婦関係、特にバーゲニングパワーに影響を及ぼすことは先述したとおりであるが、ここでは、夫婦間のバーゲニングやその結果として母親たちがどのように夫との間でケアの配分交渉を行っているのかについてみていく。

今回の回答者の大半は、全面的にケア役割を引き受けていた。それは就労する場合も同様で、ケアの妨げにならないように就労を調整している。F さん K さんは、夫は（本人たちの語りによると）正規雇用でハードな仕事をこなしており、F さん K さん共に、ケアに専念するために無職だった時期があり、その時に引き受けた全面的なケアラー役割を就労開始以降も夫と分担できない（する意思がない）状況にある。

F:…お父さんにはお父さんの仕事があって、「仕事を休んで病院に連れて行ったろうか」っていうのはないですよね。私がどっちかというと、もちろん私のやってる仕事の方が。お父さんはちゃんと正社員でクラス担任を持ってる。だから、絶対休めない人ですよね。こっちは休みやすいので。病院も月1行ってるので、やっぱりその辺を都合つけながらずっとやってます。

K:主人もね、朝早いし、夜は遅いしで、夜なんか私が勤めてても、(夫の帰りが)22 時 23 時でしたから、一番忙しかったとき。だから、(夫は)全然役に立たないというか、手伝ってもらえなくて。…主人は朝 6 時半に家出てましたんで、もう保育所の送り迎えも手伝ってもらえないし。…(自分が)常勤の時は、主人は私より休みが多かったんですけどね。当時はあまり家のことしてくれなかったですね。

一方で、夫のケア役割を意図的に残しておくという戦略を取る人もいる。A さんは、「結婚する前から「私は仕事をします」宣言」をしたうえで夫にも「家庭のこともしてください」

と伝えている。また、C さん I さんは、風邪などの突発的な通院や祝日などは夫の役割としている。これらのケアは C さん I さんにとっては、場合によっては自分が担うことも可能であるが、自分も就労していることを前提にあえて「主人にも役目をもっといてもらう方が、全部私が段取りしてしまうよりもいいかなと思って」ということで夫の役割として位置づけている。

A:(夫は)常に手伝ってはくれるんです。…朝は父親の時間になってるので、送り出しは全部父親ね。…着替え・洗面、あと台所の後片付け。…父親の仕事なんで…私が仕事を辞めたとしてもしっかり手伝ってくださいね、という約束で。で、(夫が自分の役割分担を果たさないとき)スルスルっと抜けていったらクッと引き戻す。…もう結婚する前から「私は仕事をします」宣言はしていますので、「それが嫌ならさようなら、家庭のこともしてください」っていうのはしっかり伝えてあるので。

C:(cに)のっぴきならんことがあった場合は、お父さんが朝子どもを病院に連れて行くことも可能です。…(子どもが病気になることは)滅多にないんやけど、ケアの中心という気持ちは本人(夫)にはないやろうし。…風邪ひいたりとかしたときはお父さんが行く。私はもう仕事は休まない。まあその方がええと思うんですよ。私は私で、自分の休みは自分のために使っています。…子どもの主な疾患、重篤な病気の分の通院は、私が絶対行っているので、そのときは仕事休んで使っているので、まあ軽い風邪程度のものやったらもう主人、というふうに使い分けしています。

I:祝日だけは、主人がいるので、主人にｉと留守番してねって言って、できるだけ祝日は主人が担当みたいな感じにしてもらって(仕事に行く)…ちょっとそういう主人にも役目をもっといてもらうほうが、全部私が段取りしてしまうよりもいいかなと思って。

しかし、A さんは恒常的な学童保育が小学校４年で無くなったときに勤務をパートに切り替えており、C さん I さんも日常的なことや「子どもの主な疾患、重篤な病気の分の通院は、私が絶対行っている」と、いずれの回答者もケアの主軸は母親が担っていることを自覚している。F さん、K さんの例も併せて考えると、障害のある子どものケアは単に一緒に時間を過ごすというだけではなく、学校や医療機関など関係機関との調整など他者と部分的に分け合うということが困難な要素もあり、一人の専従者がいることが社会的に期待されていることがうかがえる。先述した丸山（2015）が指摘するところの「「療育」と「預かり」の二項対立的な見方」があらゆる社会資源に通底しているのであろう。言い換えると、ケア資源の支援対象が子どもか、親かという二者択一的な状況を乗り越えない限り、夫婦間の自助努力だけで、ケアの分担をなし得ることは困難であるといえよう。

一方で、ケアにおけるバーゲニングで不利な立場に置かれること、つまりはケア役割を全面的に引き受けることが、夫婦関係の破たんへとつながることも語られた。D さんは、母親としてケア役割を期待される中で、夫が実際的なケアを分け合う相手にも負担感を共有する相手にもなれなかったとき「もういいや」と思って、うまくいかなかったと語っている。

D:夫とうまくいかなくなったのは(障害のある)子どものことがすごく大きかって、母親っていうのは常にこう、何か介護するにも向き合わないといけない。いくら仕事とかしていても向き合うことが多いんですけど…(夫から)「仕事が遅くなるし、あと頼むで」とか、なんかそんなこと(を言われること)が度重なってね。なんかもういいやとか思ってたんですけど。

<u>〇ケアに引きつけられる母親</u>

以上のところで、就労することが貧困防衛、バーゲニング、社会参加などが緩和されたり効果があるこ、母親に集中していたケア役割を夫や社会資源とも分散するうえでも重要な契機であることが確認された。しかし、母親たちは 5-5-3.就労の阻害要因のところでも考察したように、就労とケアとの距離感でいえば常にケアの側に引きつけられる状況にある。そ

れは物理的な条件によるものもあれば、K さんのように、子どもとの関係において自らが、いわゆる「良きケアラー」になれていないと思ったときに、母親は仕事を辞め軌道修正するという選択をする場合もある。

K:やっぱ私が仕事で遅くなったりいない間に、あの子(k)に結構ストレスがかかってるんですね。段々仕事の時間伸びたりで常勤なったりとかして、いない時間が、(母が)1 番最後に帰って来るような感じでしたんで、子どもが先帰って。だから今でもちょっと仕事行く言うたら、やめてくださいとかすごい言われるんですよ。だからすごいストレスかけてたんかなぁと思ったりするんですけど。

この行動は、女性あるいは母親一般にみられることだろうが、障害のある子どもを育てる場合は、求められるケア役割が子育て一般より濃密で強固なものであるからこそ、よりケアに引きつけられる構造がある。B さんは、そのようなケアの状況について、「(子どもと) 二人セット」で「戦ってきた」と表現をし、そのことに自分なりの「意味を持た」せたい、「ぼやいて終わるのは嫌」だと語っている。自分たちが「おったらあかん」存在でないことを社会にもわかってほしいという思いから、その経験を伝える機会をもつことを希望している。

B:扉を開けるたんびに、(子どものための資源が)「ええ、無いの」「ええ、無いの」というやつね。あれもなかったこれもなかったどうやった、ってぼやいて終わるのは嫌やと思ってるんです、人生ね。…この経験を、何て言うんかな、ペアレントメンターとかにね、なりたいなと思って…b がおってああやったこうやったって、ぼやいて終わるのは嫌やって、私。あの、それを、こうやったけども、こんなこともあったよって、もうちょっとプラスの方向に捉えていきたいなって思うし…なんか自分に意味を持たそうとしてるんやなと思って、私は多分。…私と b って、なんかおったらあかんかったんかなぁ?っていう思いを何回もした。もうこう言うたらあかんけど、二人でもう死んじゃう、もうあかんけどね も思ったことも正直ある。…私ら、二人セットで見られてるからね私たちbが出来なかったら私が怒られる…戦ってきたから。だから、意味を持たしたがってる、私は。…「私と b はそうじゃない(おったらあかん存在ではない:筆者注)」みたいな感じを多分、(社会に)筆者注)わかってもらいたいっていうのがどっかにあるんちゃいます。

<u>○過渡期にある母親の就労とケア</u>

ここまで見てきたように、母親の就労状況はケア資源の整備状況と切り離して考えることはできない。繰り返しになるが、本対象者たちが子育てをしてきたのは、障害児の母親が働くこと」の社会的合意は形成されておらず、それを保障する社会資源が徐々にでき始めた時期である。いわゆる、その前の時代の母親の就労が全くの想定外とされていた時期から、就労の可能性が開けている現在にむけての過渡期にあったと言えよう。母親たち自身も、自分の生きている前後の世代の就労とケアのあり方の違いについて語っている。

I さんは、就労ということを世代を超えて語る難しさを語っている。前の世代の人たちにとっては、働くことは考えることすらできないことであり、一方で、後の世代の人はきょうだいの教育費も含め働くことを求められている。自分はそれを「橋渡し」するのが役割だと自覚しつつも、障害児をケアするという同じ境遇の家族の中でもそれを共有することは困難であるとしている。

一方で、A さんは、次世代の障害者の母親の就労の可能性を広げるためにも「道を開く」役割だと自覚している。「私が踏ん張ったら、障害持ってる子のお母さん、またここで道開けるかもね」と「誰かがやら」なければ「踏ん張ら」なければならないことだと語っている。

I:(障害者の家族会の中で働くことについて話すのは)公にはないですね。こちょこちょこちょっという話で、何か小声で「仕事仕事っていうていっこも手伝えへん」とかいう声が聞こえたりすると、私も仕事もってるパートと言えども、持ってるから、こうこうこうなんちゃうんって言うたり、働いて来れない人は来れない人で気遣ってはるんですね。いっこも行

けなくて申し訳ない。ごめんなさいごめんなさいごめんなさいって感じなので、いやいやそれは違うから、長い人生やからお子さんたち元気な子たちは勝手にもう期限きれて離れていくから、うちらの子は一生なんらかの形で関わっていかないといけないから、まず健康なお子さんたちきょうだいさんをしっかりと親としてやるべきことしてから、またこっちの活動もしてほしいわって言って、そちらにはまた個別に話したりってことで、家族会の中で仕事云々って言うことは、話す機会も(ない)。

A:(自分たちより)前の世代の仕事っていうのは、また違う意味で大変やったと思うんです。子育てしながら働き続けたお母さんたち世代ですね、今。でも、先進んで道を開いてきてくださった世代があって、次の世代はちょっとゆったりと働ける世代になってるんやったら、私が踏ん張ったら、障害持ってる子のお母さん、またここで道開けるかもねと思って。前に居はった人も踏ん張ってはるし、誰かやらんと、誰かが頑張らんと道開けないし、行けるとこまで行くしかないみたいな感じですかね。

しかし、そのように就労とケアをめぐるライフスタイルが変化する中で、ケアラー役割への回帰とも取れる語りもある。E さんのように「時代の違い」を感じる中で、若い世代の母親たちに向けて「自分の子どもは自分で育てよ」という思いを抱いたり、H さんのように「若いお母さん見てたら寂しいことありますよね…もうちょっとこう(子どもに)目かけたげたって」という思いを語っている人もいる。

E:私の感覚からいくと、「(若い世代の母親は)もうちょっとちゃんと子どもみたら」っていう思いはありますね。今はほんとに制度が確立して、色んな物が使えるようになってきましたが、あまりにもそれを当然のごとく受け入れてしまって、「自分自身がじゃぁ自分たちの子どもをどう育てていくの?何をしてるの?」って言う疑問はあります。…私たちの時代の「私の身は構わずに子どもに」っていう時代でもありましたから、親がもう身を構う余裕もなく子どものためにって言う時代でしたからね。今のお母さんたち見てると、まあ綺麗に化粧して、綺麗な服着て、綺麗な格好して、で、子どもをぽっと預けて行かはる「何考えてんの」っていうぐらいの、時代の違いがありますのでね。だから、私たち、私にするともうちょっと、「自分の子どもは自分で育てよ」っていう思いではあります。

H:私は子どもに関わるときは、絶対ある時期、どんな子でもね、障害のある子もない子も絶対ここはポイント抑えて育てなアカンなって部分はあると思うんですよ。…今も若いお母さん見てたら寂しいことありますよね。…もうちょっとこう目かけたげたって思いますよね。かけすぎでダメになるってないと思うんですけどね。どんな子もいずれ離れていくんやし。放課後デイもそうやし、関心がない保護者が多いんかなと思います…お仕事してはる人もいはるんやろうけども。ちょっと寂しいなと思います。人任せ、学校がやってくれはる、どこどこがやってくれはるっていうのは良くないなって、やっぱり自分親がっていうのがね。だって今もうすべて整い過ぎてるでしょ

このような世代間でのケアと就労のあり方についての共有の困難は、社会が期待するケアラー役割が、今も昔も大きすぎることによるものなのかもしれない。母親が自分の人生を脇に置いてケアラー役割に専念せざるを得ないという社会の枠組みが、母親たちの人生の意味づけを揺さぶり、また状況の異なる人同士が共感し合えない歪みを生み出していると言えよう。

5-7.小活

本章でみてきたように、母親たちの就労というのは、非常に不安定な状況で、周りの環境次第でつねにケアラー役割へのベクトルへと引き寄せられることが分かった。障害者の母親の就労というのが過渡期的な状況にある今回の対象者の中で、就労防衛、バーゲニング、社会参加という面で、その達成状況は部分的なものであるというのは否めない。

母親の就労の特徴と課題は、次の三点に整理することができよう。

第一に、障害者の母親の就労における特有の課題として、障害のある子どもの成長過程においては、一般的には、「小1プロブレム」と呼ばれるような母親の就労を危うくする子ど

ものケア資源の不在状況何度も何度もやってくるのである。今回の調査結果で言えば、療育（母子通園）、学校選択、小学 1 年生（学童保育の受け入れの可否）、小学 4 年生（学童保育が利用できなくなる）、成人になって福祉施設に就業後などに子どものケア資源が不在となっている。特に、今回の対象者の中で、「小 4 の壁」とも言えるような最大の危機は、初職以来、一貫してフルタイムで働き続けていた人でさえも勤務形態を変更せざるを得ないような子どもの恒常的な放課後の居場所がなくなるときであった。これは、通常の子どもの場合で言えば、小 4 以降は親が就労していても子どもたち同士あるいは一人で時間を過ごすことが可能となるとみなされて制度設計されているため、それには当てはまらない障害児には対応できないことを示しているものである。

今回の対象者の中で、そのような壁を乗り越えて就労が継続できたケースは、祖父母、きょうだい、ボランティア、友人などのインフォーマル資源を活用することで乗り切ったものであった。しかし、これらのインフォーマル資源、例えば祖父母の場合には、丸山（2013）が指摘するように不安定な要素もある。祖父母が高齢になるにつれて子どもをケアできなくなる、障害児のケアには子どもの成長と共にケアラーも体力が求められる場面も多く、それが困難になるケースや、子どもへの養育態度をめぐって祖父母と価値観の相違が生じ、頼ることができなくなったと語る対象者もいた。祖父母の援助を前提として母親の就労を考えることは、それが手に入れられない、あるいはなくなった場合に、母親の就労を不安定なものとすることにつながる。また今回の対象者の中にもいたが、ボランティアや友人など親族以外の人をケア資源として組織して、恒常的に就労できるのは個人的な資質や運のようなものに作用されるものであり、すべての者にアクセス可能な資源にはなり得ない。

第二に、母親が就労することは、パートナーである夫との関係や自分の人生、子どもとの距離感などを変化させることが、確認された。その要素の一因としては、就労により家族とは異なる社会的関係が構築されること、母親自身に属する賃金を得ることなどを通して、家族への依存度を下げることが考えられる。家族への依存度が高い状態とは、母親が、経済的あるいは関係的にも家族内部で完結する、あるいは家族を通してのみ社会との接点を持つということとあわせて、母親自身のアイデンティティに占めるケアラー役割が肥大化することを示している。例えば、子どもが利用する事業所で、ヘルパーとして働く I さんは、働くことを通して、子どもの人生に対する見通しが次のように変化したことを語っている。

I：娘に障害があるってわかったときに、働くっていう選択肢はまったく頭の中には無かったので、、その子に親が責任もって一から十までするのが当然なんだと思ってて…最初働いたときに思ったんですけど、ずっと i ちゃんのお母さんってずっときてたのが、仕事にでると I さんっていうて、私個人を呼ばれたりするんですよね。そうあるべきやんとか思って…娘には娘の世界があるから親はかかりっきりっていうのも娘にとっても良いことではないと、やっぱり娘には娘の世界を作らなくちゃいけないっていうことも、娘には娘の人生を自立してもらわないといけない。私は私の人生を歩まないといけないと言うことを、はっと気が付かせてもらって…

Iさんの語りにあるように、障害のある子どもに自立を期待する延長線上に、親が子どものケアラーとして以外の人生を想定することは重要な要素であると考えられる。後述するが、ケア関係におけるケアを必要とする者との関係（本研究で言えば、障害のある子どもとの関係）は非常に微妙なものがあり、親が子どものケアをすることを自身のアイデンティティや自己実現と同一化しやすい状況がある。

一方で、ケア資源に内包された「ケアする母親」を当然視する志向は、母親たちの就労への思いを度々揺さぶることとなる。就労など子どもとは離れた、すなわちケア役割以外の自分の人生を模索しようと思っても、子どもに何かあるたびに「やっぱり母親がそばにいるのが一番良い」という身近な人からのメッセージを受けとる度に心は揺れ動く。ケア資源が「療育か、預かりか」、すなわち、子どもの成長・発達のためか、母親の就労のためかという二者択一的な状況を乗り越えない限り、母親たちは就労に向かえないのである。

第三に、障害者の母親たち全体を取り囲む「良きケアラーである」べきという意識の包囲網は、その内部で就労という同一ニーズを持つ母親たちが手をつなぐことをさえも阻むことが確認された。就労は、家庭や志向性などの個別の事情に大きく規定される。障害者の母親たちによる「自分たちも働きたい」という声が大きなうねりになりきれない背景としては、ケア役割に対する社会的規範が、個別状況において異なる者を分断し、それぞれを孤立した状態へと追い込んでいるといえよう。女性、母親の就労が社会的に合意され一般化しつつある現代において、障害者の母親の就労というのは、それを支える社会資源が制度化されないまま取り残された問題としてある。

一方で、現代の労働市場における男性労働者の賃金の低下という状況下では、母親に対する稼得の要請を強めている。ケアと就労、双方から綱引きされる結果として、母親たちは、就労に対するニーズを社会的に表現する機会を逸しながらも現実的に迫られる稼得の必要性から、自らを疲弊させながらの過酷な生活を送らざるを得ない状況にある。

以上のように、どのように働くか、ケアするかということは、一見、個人の志向性によって選択可能であるようにも思われるが、そうではなく、強く社会的規範やそれにもとづく社会資源の状況に依拠するものであることが明らかになった。今回の対象者の状況については、「過渡期」であり、確かにその次の世代では就労へのハードルは意識の面では下がり、現実的に就労の機会は拡大しているものの、それを支える社会資源が家族を含み資産とみなす状況は不変のままであることが考えられる。その結果、次の世代の母親たちは、「就労もケアも」自助努力で乗り切るという状況が一層加速化していることも考えられ、決して障害者の母親たちの就労をめぐる状況がノーマル化しつつあるというような肯定的な評価とは逆のベクトルに向いていることが予測されるのである。

第 6 章　知的障害者家族の生活の固有の特徴とケアラーである母親の人生ー障害・ケア・貧困の構造的把握に向けて

本研究では、家計を通して、知的障害者を含む家族の生活の特徴とケアラーとして生きる母親に生じる制約について実証研究をもとに明らかにしてきた。第 3 章では、家計調査をもとに障害児のいる家族の家計構造を考察し、幼少期から障害児への優先的支出がなされていること、特に、児童は成人と比べても障害の軽減や成長発達を願う親の思いを反映してケア資源が多く活用されていること、しかし、一方で、それは「ケアの標準化の進行」とも呼べるような状況にあり、親たちの「社会資源をうまく取り入れて生活しなければならない」というプレッシャーにもつながっていることを指摘した。第 4 章では、家計調査をもとに成人期の障害者のいる家計構造を明らかにし、ケアにかかる追加的費用は認められるものの個別性が高く障害者家族にとってもその負担が潜在化していること、家族のライフサイクルが進行し親が稼働所得から年金へ移行し家計規模が縮小する時期に入っても依然として本人優先の支出配分がなされていることを指摘した。第 5 章では、母親の就労状況をインタビュー調査をもとに、障害者をケアする母親の就労は、常にケアの都合によって制約を受けるという不安定なものであり、貧困防衛、バーゲニング、社会参加という点においても限定的なものであることを明らかにした。

これらを踏まえて、本章では、第 1 章で提示した本研究全体の問題意識である知的障害者家族の家計構造を明らかにし、そのうえで貧困脱却から脱却した機会がいかに奪われてきたのかのかという問いに対する見解を整理して示す。その中で、なぜこれまで親たち自身もこのような状況に対する異議申し立てをしてこなかったのかという点についても、母親自身のケアラーアイデンティティという点からの考察を行なう。障害、ケア、貧困という要素がいかに関連し合い、どのような構造において知的障害者家族の生活さらにはケアラーである母親の人生を規定しているのかについて整理する。

6-1.弾力性の乏しい家計と硬直化した生活

本研究における家計調査の考察を通じて、明らかになったのは知的障害者のいる家族の家計の弾力性の乏しさとそれに表された硬直化した生活である。すなわち、知的障害者を含む世帯の家計は、不測の事態を含む様々な状況に対応する柔軟性を持ち得ないという状況にある。

家計における弾力性とは、収支で考えたときに、どれだけプラス部分があるのかという家計のゆとりとも言い換えられる面である。プラスを生み出すためには、収入を増やすか、もしくは支出を減らすかという方法をとらなければならない。

一つ目の戦略であるである収入を増やすという点については、5 章でも確認したように障害者の母親の就労をめぐっては、職場や家族、専門職も含めた福祉サービスなどあらゆる社会資源が家族をケアの含み資産とみなし成立しており、母親が就労をすること自体の社会

的合意は確立していないことが確認された。また、母親自身もケアラー役割を内面化し、それを果たすことが、時には（就労に代わる）やりがいや生きがいへとつながる要素も見られた。

もう一つの支出の面では、福祉サービスなどの固定的経費ならびにルーティン化された生活を送るための決まった支出というのが特徴的である。多くの家族にとっては、平穏でいつもと同じ日常生活が送られることが非常に重要であり、パニックやこだわりなどの突発的な事象によって生活が滞ることは避けたい。それらが「いつもとは違う」ことで本人が生活の見通しが持てないことからくるものであるから、障害者本人がルーティンとしている行動、それは買い物や物へのこだわりや、ドライブなどの日課など様々だが、それらを準備しこなすことが家族生活における最大の優先事項ともなる。さらに家族が高齢化して、障害者のこだわりやパニックなどに、精神的にも体力的にも対応が難しくなってくると、それらは家族生活の他の何を犠牲にしてでも遵守しなければならない事項となっていく。

Lister（2004）は、貧困を考える際に「ジェンダー、「人種」、障害といった社会的区分が、貧困の経験をどのように形成・規定するのかについて目を向ける」べきというように「社会的区分（social division）」に着目することの重要性を論じている。貧困を理解するには、「貧困を経験している個人および集団は…直面する構造的な制限の範囲内でさまざまに対応し、自身の生活をつくり上げてい」ることを理解するのが重要ということである。また障害と貧困の結びつきについては、潜在能力アプローチの枠組みの中でも重視しなければならないと指摘している。「ニーズは個人によって様々であり、資源をニーズの充足へと変換する能力もまたさまざまであるから、所得の平等、あるいはもっとも一般的に基本財や資源の平等等によって、ニーズの充足の平等が達成できるとは限らない（Sen1992）」とし、「ほかの条件がすべて同じでも、健常者にとっては十分な所得額「X」が、障害者の場合には、直面する追加的コストがあるために潜在能力の欠如と貧困を意味してくる（Lister2004）」のである。

知的障害者家族におけるケアにかかる追加的支出は、非常に個別性が高く、しかも幼少期からの連続した生活の中で営まれているため、家族自身にとってもケアの負担としては自覚されにくい。高齢者介護で想定されるような多くの人に共通し、ケアの前後で負担の発生が明確ないわゆる「介護標準」とは一線を画す特徴を有している。

しかも、知的障害者のケアにかかる費用の上限というのは設定されず、家族へのしわ寄せも際限が無いという状況にある。高齢者介護の場合は、長寿開発センター（1993）が明らかにしたように、介護費用に世帯がいくら支出しているかということについては、「介護標準」の影響もあり、世帯年収との関連はあまり見られないが、高齢者自身の収入が一定程度以上ある場合、一定額以上の介護費用支出がなされていることから、「サービス費用などを含む相対的に高い介護費用を高齢者自身の収入が支えているという傾向もみられる」と指摘しており、高齢者の介護費用は子世代の家計とは分離して支出されていることが示唆されている。

さらに、要介護高齢者を対象としたものではないが、御船（1990）による三世代家族の家計を対象とした分析によると、高齢者世代と子世代の個別化されない家計部分では、食料費、住居費、光熱水費、交際費など、家族に共通する消費支出部分が、分離した家計部分では、被服・教養娯楽費、保健医療・交通通信費が賄われる割合が多いことを明らかにしたうえで「三世代家族といえども生活費についての家計管理はかなり分離しているといえる」と結論付けている。

このように高齢者においては介護や生活費用は、その上限が高齢者世帯あるいは自身の家計に規定されるという面を持つが、知的障害者の場合は、幼少期からの不断の支出がなされており負担と自覚されにくいうえに、子どもが親を介護する高齢者介護の場合とは異なり、親が子どもをケアする障害者家においては、親は自分を犠牲にしてでも子どもの生活を守るべきという近代家族における愛情規範も後押しする形で、子どもへの支出上限は世帯の収入とイコールとなる。すなわち親への支出配分はどこまでも縮小されていくのである。

以上のように、ケアにかかる追加的費用において個別性が高く、家計は低位な水準で収入と支出の両面が硬直的であり、しかも長期に渡り継続するという点において、知的障害者の家計は固有の構造を持つ。このような家計構造の下では、家族員の疾病や稼得の減少などの突発的で偶発的な事象への対応や、（所得源の減少につながるような）家族員の自立など家族形態の変化は容易ではない。弾力性が乏しいとは、ライフサイクル上起こり得るいかなる事象に対する耐性を脆弱化することへとつながる。

1章 2 章でも述べたように障害者家族における先行研究においては、ストレスや親子関係の歪みなど主観的な次元でのが中心的課題となり、家計という生活の客観的側面での研究蓄積はほぼされてこなかった。しかし、市場を通じて生活手段を購入するということが不可欠な現代社会において、家計という経済活動の持つ意味やそれを分析することは非常に重要である。宮坂（2010）は、近代資本主義社会の成立以降、財やサービスを購入・消費するという行為を行う「消費者」は「ただ受身で、企業等から提供される生活手段を取りこんでいるわけではない。消費者はより良い生活手段を選択・自己決定している」としている。障害者家族がいかなる選択を行なっているのか、あるいはいかなる選択が行なわれていないのかという点から家計を考察することは非常に重要であろう。

また、Buchardt(2004)においては、潜在能力と障害の社会モデルとの関連性が説明されている。Buchardt は、イギリスの障害学 Disability studies の中で主張されてきたことと潜在能力アプローチで展開されてきたことを比較しながら、両者の共通性を理解しようと試みており、その中では、経済的問題および機能障害に関連することがどのように社会参加という次元に影響を与えているのか、関係者によって決められたのではない個人の意思でもって社会的ポジションが選択できているかなどを検討している。これらは重要な指摘であるが、主には障害学を構成する身体障害者を中心に考えられてきた枠組みであり、そのまま知的障害者に適用して考えることは難しい。しかし、追加的費用の発生により家計の他の部分、主に家族の趣味等に関する部分が最初に縮小される、への影響が避けられないものだ

としたら、そのことが障害者本人およびその家族への社会参加の次元にも影響を与えているのは疑いようのないことであり Buchardt の議論を手掛かりにしてさらに考察を深めることが今後の課題である。

6-2.ケアによって母親に生じる貧困のリスク

次に指摘すべきは、母親である女性が専従ケアラーとなることは、女性自身の貧困に陥るリスクを高めることとなるという点である。

一つ目の女性の貧困に陥るリスクとは、家計に対する母親の追加的収入が見込めないことに関わるものである。女性に追加的収入が見込めないということは、夫とのバーゲニングにおいて不利な位置におかれたりや女性自身の社会参加も大きく制約することとなる。また稼働期における収入の低位は、高齢になって年金へと移行したときの貧困ともつながる。つまり、稼働期において働いていない、または働いている場合でも低位な所得にとどまる場合、それはそのまま高齢期の低位な年金へと直結する。しばしば障害者が離家をすることの困難が生じる背景として、親が障害者の年金を家計の当てにしているため、生活の分離ができないケースや、場合によっては、成年後見人から親が訴えられるケースもある。親が子どもの年金を搾取するということ自体は、断じて許されることではないが、そうせざるを得ない親自身の生活歴を考えたとき、短絡的に親を加害者と位置付けることはできない。6-1.で述べたように、弾力性の乏しい家計は、ライフサイクル上、長期間にわたって家族全体を貧困のリスクへとさらすのである。

二つ目の女性自身が貧困に陥るリスクとは、主にケアを担う女性の置かれた不平等を取り扱うフェミニズムの成果から提唱されてきた「ケアの倫理」において説明され得る。これまで「ケアの倫理」の議論の中では、ケアを担うことで稼得の機会から遠ざかり、その結果として、稼ぎ手である男性への「二次的依存」が生じることについて指摘されてきた。

Fineman（2004）は「依存を引き受ける、避けられない依存の世話をすることが、介護者自身の依存を作り出す…二次的な依存とは、やむを得ず誰かに依存しなくてはならない人のケアの責任を果たす（あるいは割り振られた）時に起こる。誰かをケアする人が、ケアを行うために自分身も人や社会資源に頼らざるを得なくなる」ことをさとしている。

Sen（1990）は、cooperative conflict（以下、協調的対立）として、女性たちが、家族全体の利益の追求のために、不平等や剥奪を経験していることを指摘している。家族内の配分においては、「認識された貢献（perceived contributions）」が重要で、その点、主に担う家事やケアは家庭外の稼得とは異なり、貢献と認識されないので不利な立場におかれるとしている。このことを Kittay(1999)は、「協調的役割関係にどの程度貢献したかについての自己評価や他の参加者の評価といった主観的要素が重要な役割を果た」し、「協調的対立における主観的要素は、交渉の状況を見積もる上でも決定力をもつ。二人のパートナー同士の貢献が等しい場合でも、相手に等しいと知覚されなければ貢献の価値が低いと考えられた方は、好ましい結果は得られない。関係を継続するためには、不利な立場にある参加者は、有

利な参加者よりも、対立的状況―客観的基準からすれば不公平な状況―に甘んじて耐えなければならない。依存労働者は、家族という組織における協調的対立という場面において、このような立場に置かれやすい。」と指摘する

またこのような弱い立場におかれた女性たちは、夫とのパートナー関係の破たんに関しても、常に弱い立場におかれている。Lister は、「たとえ資源が公平に分け合われていても、自身と子どもの必要を単独で満たせるだけの所得のない女性は、パートナーの裁量に依存した状態にあり、万一二人の関係が破綻した場合の備えも十分ではないことから、貧困に対して脆弱」であることを指摘している。そのため破たんを回避するために多くのエネルギーを注ぐことになる。Kittay (1999)は、「家族内の依存者を世話する依存労働者は、家庭外でしか手に入らない資源を稼いでくる非依存労働者と協調的対立の関係にある。依存労働者は、自分と被保護者を支えるのに必要な資源を得るためには、その被依存者との協調が必要であることから、その協調的役割関係が決裂しないよう、相手よりも、ぎりぎりまで、ひどい状況に耐えるだろう。つまり彼女は、決裂に際しより不利な立場に置かれることになる」としている。

不利な立場におかれた母親たちは、家計においては自らへの配分を少なくするという行動をとる。このことを一般の子育てで実証を試みたのが、児童手当創設時に児童の生計費を分析した前田ら（1971）である。それによると、「（世帯内の）実支出総額は、総体的には夫が第 1 位を占め、つぎに児童が、妻は最下位に置かれている場合が多くみられる」ことや、「妻は児童数の増加や発達段階進展にともなう家計緊張のしわよせをうけ、その調整弁的役割を果たしていること」や、低所得世帯では、妻の就労が「生計費の補填の必要性」から実施されているなど、常に支出と収支のバランスの調整役をまっさきに妻が担っていることが明らかになった。つまり、家計の緊張度が増したとき、誰がまっさきに犠牲となっているかといえば、妻ということである。またこの犠牲になる度合いは、家計における妻の収入の占める割合と関連がある。つまり、妻の収入が占める割合が低いほど犠牲の度合いは大きくなるということである。このことは現代においても同様のことが確認された。家計経済研究所（2008）では、首都 30 ㎞圏内在住の妻が 35－44 歳の核家族世帯で、その夫と小学 4 年生から高校 3 年生までに該当する範囲内での長子 1 人に調査を行なっている。その結果、「家族の生活費のために自分のお金を切り詰めた経験」が、夫が 22.2%、妻 37.1%と妻が夫を大きく上回る結果を明らかにしている。さらに、妻の切り詰め経験を、妻の就業形態別でみると、常勤（正規）世帯で 23.7%、パート・アルバイト世帯で 36.2%、自営他世帯で 38.7%、専業主婦世帯で 42.4%となっている。妻専業主婦世帯では、夫の切り詰め経験は、19.2%と夫婦間のギャップも一番大きくなっていることを示している。

本研究においても、多くの母親たちが、自分自身の生活を振り返ることが無かったということを異口同音に述べている。母親たちは、家計においても自らに配分を振り分けないということだけではなく、人生においても子どものケアや家族の生活のために自分を犠牲にしながらも、それに対する異議申し立てをすることはなく、将来にわたる子どもの安寧な生活

を確立することのみを自らの使命と言い聞かせ人生を送ってきたのである。

6-3.母親のケアラーとしての/自分の人生におけるエイジェンシー

これまで述べてきたように貧困や不平等というリスクにさらされ、ケアを引き受ける母親たちの行動はどのように理解されるべきなのか、という点においては、エイジェンシーという概念がそのヒントとなる。Lister（2004）は、「行為における主体性（エイジェンシー）」について、「行為における主体性という考えは普通、自立した、目的のある、創造性をもった、ある程度の選択能力と選択可能性のある行為者としての個人を性格づけるのに用いられる。意識的な行為者としての主体的な感覚は、個人の自己アイデンティティや自己評価の感覚にとって重要である」と説明している。確かに、本研究においても母親たちはケア役割を担う中で、自らが主体的に遂行していると語る場面も多くあった。子どものケアラーとして“よくやっている”という感覚や、子どもの誕生や障害の発見前は想像だにしなかった障害児のある子どもの母親という経験を通して新たな出会や価値観と遭遇したとき、あるいは子どもの過ごす場を運営する活動や家族会などを通じて、子どもの生活を支える自らの役割を肯定的に評価している様子もうかがえた。しかし、それらに肯定的な評価だけを与えるだけで良いのかという点については、保留すべきである。ここで、重要なのは、母親たちに他の、例えば、子どもの放課後活動を運営するのではなく、同年代の子どもを持つ他の母親たちと同じような働き方をするなど、それらの役割を引き受けないという選択肢があったかどうかということである。

Faineman（2004）は、「依存に関する仕事を引き受けるのは個人の選択だとしてしまうと、社会的責任についての議論が無視される。どこか不平等だと感じても、個人の選択の結果となるや不公平さはいっさい不問に付され、現状維持が正当化される。…二次的な依存者（ケアの担い手、あるいは母親たち）が進んでそうした地位を受けいれた―〝承諾〟した―と仮定されるが、なぜ、また、どのような形で、社会のなかで特定の人たちだけがケアにともなう犠牲を引き受けているのかを問おうとしはしない。さらに、あえて女性が母親になる道を〝選択〟したと言うときでさえ、（社会、また家族からのプレッシャーを度外視したとしても）彼女が母親役についてまわる社会的条件に納得し、母親であるせいで将来、自分自身や子どもたちに好ましくない経済的影響がさまざまに表れることも受けいれたことになるのだろうか」と述べる。

Burchardt（2015）は、時間貧困（time poverty）と経済的貧困に関する研究の中で、自由時間（free time）は、個人的なケアや有償・無償労働に費やされた後に残った時間として定義される一方で、自由裁量時間（discretionary time）は、個人的なケアや有償・無償労働時間に対して社会的の要請される最低限必要な時間を差し引いた残り時間として測定される。つまり、自由時間とは、仕事やケアなどの外部から強制的に固定化される時間を差し引いて、自分自身の趣味や活動、休息などに充てることのできる時間であるのに対して、自由裁量時間とは、時間に対して個人がどの程度コントロールできるかという自律性を測る

ものである。それは、仕事を自分の裁量でコントロールできるかということや、個人的ケアの必要度合い（障害の有無）とあわせて、他者に対するケア（子育て、その他成人のケア）や家事などの無償労働に対する責任の度合によって異なるとされている。すなわち、他者に対するケアに対して大きな責任を持ち、しかもケア内容に関して外部資源を調達できないや他に代わってくれる人がいないなど、その責任をやりくりできない人たちほど大きな制約を受けることとなる。

本研究における調査を通じて、単に母親たちは障害のある子どものケアから離れたい、ケアを手離したいと考えているのではないと感じた。親として当然ながら子どものことは気になる、それが障害がゆえに自分の意思を他人に伝える能力に制約がある場合はなおさらである。

では、母親たちが何に閉塞感を感じているのかというと、ケアにおける自分自身の裁量のなさでああろう。一つには、ケアを代替する社会資源が不足して、物理的に長時間かつ長期間にわたってケアを担うことを強制されるというものである。それは、母親自身の就労や趣味などの社会参加を大きく制限することとなり同世代の女性たちとの隔たりを生じさせる。いわゆる相対的剥奪状態に置かれているのである。もう一つは、それだけ多くの時間とエネルギーをケアに費やしているにもかかわらず、十分なケアができているという手応えが感じられないことによるものであろう。その要因としては、第一には、子どものための納得できるケア資源を調達できないこと（その原因としては、地域による偏在化、高額な利用料、子どもの状況に対応できる社会資源の不足などがあげられる）で、結局は現状の生活において入手可能な社会資源を組み合わせたに過ぎないという思いを抱くことによるものである。第二に、子どもの人生にどのような見通しをつければ良いのかという正解が分からない中で、親に子どもの人生のコーディネートの責任が課せられていることである。また、社会資源における専門職の意識や制度設計そのものに「親をケアの第一義的責任者」と位置づける見方が強くあり、社会資源はその補完的位置づけにとどまっている。だから多くの親に共通する思いとして、「できることはやってきたがこれで良いのか分からない」というものが生じるのであろう。このようなことからケアを社会的には強固に強制される一方で、自らの裁量としては非常に制約をうけるという状況に対して、閉塞感を感じるのであろう。

それは、いつまでケアラー役割を担うのかといういわゆる親亡き後問題にも通じる局面にも表れている。近年、障害者家族における自立のあり方をめぐって、親が元気なうちから親子分離を行なうことが、研究的にも実践的にも良しとされる考え方が広まってきている。

西村（2007）は、「知的障害者の支援を考えていく際に、「親が亡くなった後も、知的障害のある彼らは地域で生きていく」という親と子を切り離した視点を早い時期からもつことが必要である」と述べている。そのために「現在子どものケアをできる状況か否か関係なく、親が生きている間から、継続的に親子分離をした支援をしていくことが重要である」とする。そのためには、子どもには、定位家族以外の生活の場を用意しながら、「親役割を降りる支援」として、「成人した子どもたちと暮らす親たちが悩みを出し合える場」を用意し「「子ど

もたちが、親の亡き後も地域でどのように暮らしくか」という具体的な道筋をつけること（西村 2009）」が重要であるとする。そして、親が親役割を降りて「親元からの自立」を果たした状態として、森口（2015）は「家族が障害のある本人のことではなく自分自身の将来について考える」というように親自身もケア役割終えた後の人生を再構築することができることを指標としている。確かに、近年では、障害者の生活を支える社会資源が整備され、ある程度のところまでは離家という選択肢も現実的なものとなってきた。その結果、「自立できないのは親の問題」とみなす考え方が現場でも生まれてきて、「子どもを手離すことのできない母親」という見方が母親たちをより一層追い詰めることとなる。このことを児玉（2017）は、「医療でも教育でも福祉でも定義権は常に専門職の側になった（「親亡き後」を思い煩う親が短絡的に「子離れできない親」“判定”されるのもその一例）。親が求めるものが専門職の判断や考えと相違したり制度やメニューの許容範囲を超えていれば、それは「過剰な要求」として「親側の問題」「固有の親に属する問題」に帰されてきた」と、自らの経験を振り返り述べている。現実的には、本研究においても明らかになったように GH へ移行した後も、将来に渡りその生活が維持できるのかという不安は残るし、親がケアラーとしての自分の役割が終わったと思えない状況にあるのも事実である。しかし、それらすべてを「親側の問題」と断じるのは早計である。母親たちからみてみると、今のケアの状況も、いつどのように子どもを離家させるのかも、将来の不安、自ら選択しているという実感はなくて、そうせざるをえないから、それ以外の選択肢はなかったというのが彼女たちの実感であろう。そのため、「子どものため」の施設整備や制度創設に関しては声を大にして主張してきたが、親の「働きたい」「ケアを休みたい」「趣味を楽しみたい」などという自分自身の要求は潜在化し、それを仲間内で話すことさえもタブー視される状況が生み出されてきた。

児玉（2017）は、ケアラーとしての生活を「様々な体験をしながら、ある時は「残して逝けるかも」と希望を持ち、また「これでは死ぬに死ねない」と思い詰める。私たちはそんなふうに日々揺らぎながら親としての長い年月を生きてきたし、今もそのように生きている」と表現する。さらに、日本における「障害者の親」という特殊な位置からの解放のためには、母親は子どものケアのための機能の一つではなく、「擁護されるべき権利を持って自分の人生を生きる主体の一人であること、私たちに取り戻させてほしい」と述べているのは非常に重要なことであろう。

以上、本研究では、知的障害者家族に関する実証研究を通して、障害とケアと貧困の構造的関連性について明らかにしてきた。本研究では、これまで用いられなかったという家計調査という方法で、障害者家族の困難を主観的次元だけではなく生活という側面から明らかにしたことに意義があったと考える。しかし、プライバシーや調査方法の課題もあり、家族世帯員の支出配分のバラつきについては、把握できなかった。本人の収支状況から他の家族員のしわ寄せ状況について、推測して議論を展開したが、実際のところ家族生活のどこにどのような、あるいは誰にどの程度のしわ寄せが生じているのかについては、家計だけではなく時間や剥奪指標など他の指標も組み合わせてよりリアリティをもって把握する必要があ

る。

また今回は把握できなかった出産直後（障害告知の時点）、高齢期家族の家計など、ライフサイクルを通じての生活の特徴を把握する中で、生涯にわたる知的障害者の固有の困難を実証的に説明していくことが必要であると考える。

引用文献・資料

・阿部彩（2014）日本における剥奪指標の構築に向けて：相対的貧困率を補完する指標の検討」国立社会保障・人口問題研究所編『季刊社会保障研究』
・Benett,F and Daly,M(2014)Poverty Through a Gender Lens:Evidence and Policy review on gender and poverty,Oxford:Department of Social Policy and Intervention(for Joseph Rowntree Foundation)
・Burchardt, T（2004）‘Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability’,Disability & Society,19(7)
・――――（2010）‘Time, income and substantive freedom: a capability approach’, *Time and Society*, 19（3）:
・長寿社会開発センター（1993）『高齢者在宅介護費用の研究』
・Esping-Andersen,2009, “THE INCOMPLETE REVOLUTION Adapting to Women’s New Roles”,大沢真理監訳（2011）『平等と効率の福祉革命　新しい女性の役割』岩波書店
・江口英一・川上昌子（2008）『日本における貧困世帯の量的把握』法律文化社
・江尻桂子（2014）「障害児の母親における就労の現状と課題－国内外の研究動向と展望」『特殊教育学研究』51（5）
・Fineman Martha ,Albertson（2004）“The Autonomy Myth ,A Theory of Dependency”（＝2008、穐田信子・速水葉子訳『ケアの絆　自律神話を超えて』岩波書店）
・藤原里佐（2006）『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
・福士貴子（2008）「戦後日本の障害者実態調査の動向－調査目的、内容を中心に－」研究代表者　中川清『平成 17 年度～平成 19 年度科学研究費補助金基盤研究（A）研究成果報告書　戦後日本における社会福祉調査の展開と現局面－調査技術の蓄積と福祉対象像の系譜－』
・石井由香里・中川薫（2013）「自分を犠牲にしないケア―重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識―」日本保健医療社会学会『保健医療社会学論集』第 24 巻 1 号
・石川准（1995）「障害児の親と新しい「親性」の誕生」井上真理子・大村英昭編『ファミリズムの再発見』世界思想社
・家計経済研究所（2002）『介護保険導入後の介護費用と家計』
・――――（2008）『現代家族 2008：現代核家族のすがた―首都圏の夫婦・親子・家計』
・岩田正美・平野隆之・馬場康彦（1996）『在宅介護の費用問題』中央法規出版
・KIttay ,Eva Feder（1999）“Love’s labor:Essay on woman,Equality, and Dependancy” 岡野八代・牟田和恵監訳（2010）『愛の労働　あるいは依存とケアの正義論』白澤社
・Kuklys, Wiebke（2005)Amartya Sen’s Capability Approach,Springer
・要田洋江（1999）『障害者差別の社会学』岩波書店
・勝又幸子（2007）「障害者の所得保障―どこをスタートラインとするのか？―」『発達障害

研究』第 29 巻第 3 号
・川合隆男（2004）「社会変動と社会観察・社会調査」『近代日本における社会調査の軌跡』恒星社厚生閣
・木全和巳（2010）「レスパイトケア」茂木俊彦編集代表『特別支援教育大辞典』旬報社
・小高真美（研究代表者）『診療報酬からみた軽度発達障害医療のあり方（軽度発達障害医療の費用負担のあり方）研究報告書』
・児玉真美（2017）「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』第 45 巻第３号　p.18-25
・久保鉱章（1982）「障害児を持つ家族」加藤正明・藤縄昭・小此木啓吾編『講座精神医学 3　ライフサイクルと家族の病理』弘文堂
・厚生労働省『平成 27 年版働く女性の実情』
・厚生労働省「第 6 回 21 世紀出生児縦断調査（平成 22 年出生児）」http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/syusseiji/15/dl/h22_kekka.pdf （2018 年 5 月 2 日更新）
・厚生労働省「平成 25 年度障害者雇用実態調査調査結果」http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-11704000-Shokugyouanteikyokukoureishougaikoyoutaisakubu-shougaishakoyoutaisakuka/gaiyou.pdf（ 2018 年 5 月 1 日更新）
・Lister, Ruth　(2004) “Poverty”(=2011,松本伊智朗監訳・立木勝訳『貧困とはなにか概念・言説・ポリティクス』明石書店)
・前田正久・湯本和子・松村邦子（1971）「家計の配分体系への考察と共働き家計の分析」中鉢正美編『家族周期と家計構造』至誠堂
・丸山里美（2013）『女性ホームレスとして生きる　貧困と排除の社会学』世界思想社
・――――（2017）「貧困把握の単位としての世帯・個人とジェンダー」松本伊智朗編『「子どもの貧困」を問いなおす　家族・ジェンダーの視点から』法律文化社
・丸山啓史（2011a）「障害児を育てる母親の就労に影響を与える要因」『京都教育大学紀要』No.118
・――――（2011b）「障害のある乳幼児を育てる母親の就労をめぐる問題―母親へのインタビュー調査から」全国障害者問題研究会『障害者問題研究』Vol.39No.3
・――――（2013）「障害児の母親の就労と祖父母による援助」『京都教育大学紀要』No.122
・――――（2015）「障害児の放課後デイサービス事業所における保護者の就労支援の位置づけ」『京都教育大学紀要』No.127
・御船美智子（1990）「家計の構造と家計費の構造」社会保障研究所編『高齢社会への生活変容』出光書店
・蓑輪明子（2016）「保育士の処遇の現状と改善のための視点」『保育情報』480 号、全国保育団体連絡会
・――――（2016）「2000 年代における女性労働とケアの現状―低年齢児童を持つ家族の労働

と保育」『大原社会問題研究所』No.695・696
・宮本常一（2008）「調査地被害―される側のさまざまな迷惑」安渓遊地・宮本常一『調査されるという迷惑　フィールドワークに出る前に読んでおく本』みずのわ出版
・宮坂順子（2010）「消費と人間そしてジェンダー」伊藤セツ・伊藤純編『ジェンダーで学ぶ生活経済論　福祉社会における生活経営主体』ミネルヴァ書房
・森口弘美（2015）『知的障害者の「親元からの自立」を実現する実践　エピソード記述で導き出す新しい枠組み』ミネルヴァ書房
・室住眞麻子（2000）『世代・ジェンダー関係からみた家計』法律文化社
・―――（2015）「大学から仕事への移行期にある若者たちの経済的困難」埋橋孝文・大塩まゆみ・居神浩編著『子どもの貧困/不利/困難を考える　社会的支援をめぐる政策的アプローチ』ミネルヴァ書房
・中川薫（2005）「子と自分のバランスをとる－重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズム」日本保健医療社会学会『保健医療社会学論集』15巻2号
・中根成寿（2006）『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
・中野敏子（2008）「戦後障害者福祉調査にみる「生活困難」把握と当事者の視角」中川清研究代表『平成17年度～平成19年度科学研究費補助金基盤研究(A)研究成果報告書　戦後日本における社会福祉調査の展開と現局面－調査技術の蓄積と福祉対象像の系譜－』
・永瀬伸子「子どもの養育の経済分析―研究系譜と展望」東洋大学『経済論集』22巻2号
・日本生活協同組合連合会「2016年「全国生活費調査」速報」
http://jccu.coop/info/up_files/release_170329_01_02.pdf　(2018年3月10日閲覧)
・西村愛（2007）「「親亡き後」の問題を再考する」
・―――（2009）「親役割を降りる支援の必要性を考える　―「親亡き後」問題から一歩踏み出すために―」
・西脇美代子（1998）『あんたがいたから　障害児の親とともに歩んで』かもがわ出版
・野村證券株式会社（2007）『第10回　家計と子育て費用調査（エンジェル係数調査）』
http://www.nomuraholdings.com/jp/news/nr/nsc/20071126/20071126_b.pdf　(2018年3月10日閲覧)
・NPO法人　介護者サポートネットワーク・アラジン(2011)『ケアラーを支えるために　家族（世帯）を中心とした多様な介護者の実態と必要な支援に関する調査研究事業』
・大阪障害児療育問題こんだん会編（2008）『障害をもつ一人ひとりの乳幼児に必要な療育がくまなく行きわたることを願って－「障害乳幼児の通園施設等における負担実態調査」報告書』
・岡原正幸（1995）「制度としての愛情―脱家族とは」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『増補改訂版　生の技法―家と施設を出て暮らす障害者の社会学』
・Saunders PG (2006) 'Disability, poverty and living standards: reviewing Australian

evidence and policies', in *Disability and Social Justice: Evidence and Policy*, edn. 1st, Policy Press, Bristol
・Rosano,Aldo,Federica Mancini,Alessandro Solipaca (2009) Poverty in People with Disabilities: Indicators from the Capability Approach ,Social Indicators Research, 94巻 1号
・ Sen,Amartya K.(1990) ‘Gender and Cooperative Conflicts’. Irene Tinker ed.,*Persistent Inequalities: Women and World Development,* Oxford University Press.
・Sen,Amartya K. (1992)“Inequality Reexamined”(=1999)池本幸生・野上裕生・佐藤仁訳『不平等の再検討　潜在能力と自由』岩波書店
・障害者生活支援システム研究会 (2002)『「重度知的障害（児）者の家庭での介護支援についての実態調査」結果報告書』
・重川純子(2004)「夫婦の収入バランスが夫妻関係に及ぼす影響」家計経済研究所『季刊家計経済研究』No.64
・島直子 (2011)「妻の家計貢献が夫の性別役割分業意識に及ぼす影響―夫の社会経済的地位による交互作用―」日本家族社会学会『家族社会学研究』23 (1) 号、p.53-64
・新藤こずえ(2013)『知的障害者と自立　青年期・成人期におけるライフコースのために』生活書院
・田中智子 (2010)「知的障害者のいる家族の貧困とその構造的把握」全国障害者問題研究会『障害者問題研究』Vol.37 No.4
・――― (2012)「きょうだいの立場から照射する障害者のいる家族の生活問題」全国障害者問題研究会『障害者問題研究』Vol.40No.3
・鳥山まどか (2017)「子育て家族の家計―滞納・借金問題から考える」松本伊智朗編『「子どもの貧困」を問いなおす　家族・ジェンダーの視点から』法律文化社
・土屋葉 (2002)『障害者家族を生きる』勁草書房
・――― (2008)「世帯状況を踏まえた家計収支の分析」厚生労働科学研究費補助金障害者保健福祉総合事業平成17～19年度総合研究事業報告書『障害者の所得保障と自立支援施策に関する調査研究』
・――― (2010)「家庭生活と家族」松井亮輔・川島聡編『概説　障害者権利条約』法律文化社
・津曲祐次 (1976)「精神薄弱者福祉の成立－精神薄弱者福祉法の成立まで」吉田久一編『戦後社会福祉の展開』ドメス出版
・植田章 (2011)『知的障害者の加齢と福祉実践の課題　高齢期の暮らしと地域生活支援』高菅出版
・上田敏 (2005) 上田敏 (2005)『ICF (国際生活機能分類) の理解と活用―人が「生きること」「生きることの困難 (障害)」をどうとらえるか』きょうされん
・Wolfe, D.M., 1959, ″Power and Authority in the Family″, in D.Cartwright(eds.),

Studies in Social Power,Ann Arbor, Univ.of Michigan.(千輪浩監訳,1962,『社会的勢力』,誠心書房,128-150.)
・WHO 国際障害分類日本協力センター (2000)『WHO 国際障害分類　第二版ベータ 2 案 (日本語版)』
・山田明 (1978)「戦後障害者の生活問題と障害者実態調査の発展(1)」
・――― (1979)「戦後障害者の生活問題と障害者実態調査の発展(2)」『障害者問題研究』第 17 号
・山田篤裕・百瀬優・四方理人 (2015) 貧困研究　vol.15 「障害等により手助けや見守りを要する人の貧困の実態」貧困研究会発行　明石書店
・山田哲子 (2012) 成人知的障がい者の両親における「子どもを親元から離すこと」をめぐる心理的プロセス　―入所施設利用に注目して―
・横山正博 (1994)「戦後精神薄弱児対策の端緒と児童福祉法にみる精神薄弱児対策」『宇部短期大学学術報告第 31 号』

初出一覧

・第 1 章　1-1.　知的障害者のケア特性と知的障害者を含む家族の困難
（2016）SYNODOS　「障害者をケアする母親に生じる貧困と不平等」
https://synodos.jp/welfare/17648

・第 1 章　1-3.　調査の方法
（2012）「知的障害児者の家族とともに取り組んだ家計調査」佛教大学社会福祉学部リテラシー教育研究会編『社会福祉方法基礎 2』佛教大学通信教育部

・第 2 章　2-1.知的障害者を含む家計の把握とその困難
（2014）「コラム　家計の現在　知的障害者のケアにかかる費用をどのように算出するのか？」家計経済研究所『季刊　家計経済研究』第 103 号

・第 2 章　2-2.日本における行政調査
（2012）「戦後の調査に見る知的障害児者・家族の貧困と生活実態－貧困研究会第 4 回研究大会報告」貧困研究会『貧困研究』Vol.8　明石書店

・第 3 章　知的障害児の生計費と家計への影響
（2015）「子育てとケアの境界―家計構造からみた障害児ケアの困難」全国障害者問題研究会『障害者問題研究』第 42 巻 4 号

・第 5 章
（2017）「成人期障害者の母親におけるケアと就労の両立困難」佛教大学総合研究所『佛教大学総合研究所　共同研究成果報告論文集』第 5 号

おわりに

私の手元に約 20 年前に書いた学部の卒業論文がある。テーマは、本論文と同じく障害者家族で、指導教員が関わっておられた量的調査を分析したものと、その当時、全国的に広がり始めたいわゆる「レスパイトサービス」を提供する事業所での参与観察をもとに書いたものである。その中で、幾度となく「障害者の家族による介護は限界を迎えている」と記述しており、卒業論文の公開研究会の場でも出席者から「何がどのように限界なのか」という質問があったが、うまく答えることができなかった記憶がある。

それから 20 年もの間、このテーマを追求することになるとは、その当時まったく予想していなかった。この間、私自身、障害者家族に対する研究者のあり方として悩む場面が多くあった。研究者と当事者はどういう関係であるべきなのか、研究者という立ち位置で母親に関わる私には、母親たちからどのような役割が求められているのだろうという迷いが心の中にいつもあった。しかし、学習会や行政との懇談などの場面で、自らの言葉で自らの生活と思いを精いっぱい語る母親たちの姿に、研究の役割とは当事者の代弁をすることではないと気が付いた。

日々精いっぱいの生活を送る中で、もしかしたら母親自身が自覚していない困難があるかもしれない、その中で封印している思いがあるのかもしれない、それらを説明することで可視化させることが研究を志す者としての私に課せられた役割なのかもしれないと思うに至った。

本論文の「はじめに」にも書いたが、本研究は、約 20 年にわたった出会いの中で、母親たちが私に出してくれた宿題の今の時点での答えである。本論文が、母親たちの生活の困難についてリアリティを持って何かを説明できているとすれば、私にとってのこの 20 年に一つの区切りを与えることとなる。

この研究を完成させるまでに本当に多くの方にお世話になった。まず主査の労を取っていただき、収集のつかない研究構想の段階から常に的確にご指導いただいた北海道大学教育学院の松本伊智朗教授には心よりお礼を申し上げたい。また、副査でもあり、共同研究者でもある藤原里佐北星学園大学短期大学部教授、鳥山まどか北海道大学教育学院准教授には、いつも多くの示唆をいただき、遅々として進まない研究の過程に寄り添っていただき常に前向きになれるような励ましをいただいことを心より感謝している。広島での学部生の頃から約 20 年に渡り、常に研究の進むべき方向性を示していただき、そして今回も副査の労をとっていただいた鈴木勉佛教大学社会福祉学部教授にはとても感謝している。

そして、福祉の実践・運動現場から大阪障害者センターの井上泰司さん、信貴福祉会の平野美佐子さん、さつき福祉会の伊藤成康さん、そして障害者の親でもありジャーナリストでもある児玉真美さんは、いつも私の研究が障害者家族の現実と照らし合わせたときにどのような意味があるのかという厳しくも温かいまなざしを寄せていただき、とてもありがたく思っている。

また、同世代の研究者である丸山里美さん（立命館大学）、丸山啓史さん（京都教育大学）、井原哲人さん（白梅学園大学）、北海道大学の教育福祉論ゼミの皆さん、他にも研究会などで同席する多くの方々には常に励ましと刺激をもらっている。

そして何よりここにお一人お一人の名前を記すことは叶わないが、生活や人生をかけて私に研究する意味と中味を与えていただいた母親たちに心から感謝を申し上げたい。今日もまた子どもの命に向き合う緊張度の高い生活の中で、将来の見通しが不透明であることの不安感を抱えつつも、いつもたおやかに自分の人生に向き合う姿は、私自身の生き方のロールモデルでもあり、研究を進めていく上での出発点でもあり、これ以上ない強い動機づけともなった。人生を共に歩ませていただく中で、本当にたくさんのことを教えていただいている。

最後に、私自身の家族、夫や子どもたち、そして父母、義父母にもお礼を言いたいと思う。家族というものの喜びも大変さも経験させてもらう中で、私自身にとって家族研究に取り組む意味が非常に明確になってきたと感じている。