

**【博士論文】**

知的障害者の地域生活支援における「ケアの多元的社会化」

—親からの自立としての「脱家族」の再考—

立 教 大 学 大 学 院

コミュニティ福祉学研究科コミュニティ福祉学専攻

博士課程後期課程

12WD02C 鍛治智子

**【博士論文】**

知的障害者の地域生活支援における「ケアの多元的社会化」

—親からの自立としての「脱家族」の再考—

立 教 大 学 大 学 院

コミュニティ福祉学研究科コミュニティ福祉学専攻

博士課程後期課程

12WD02C 鍛治智子

指導教授：三本松政之 教授

副指導教授：北島健一 教授

副指導教授：湯澤直美 教授

外部副査：藤原里佐 教授

# 目次

<b>序章 知的障害者の地域生活と家族ケア</b>	・・・	1
第1節 問題意識	・・・	1
第2節 障害者の生活の場としての「地域」 ― 自立生活運動における「脱家族」	・・・	2
第3節 知的障害者の地域生活の現状―親依存の課題	・・・	7
第4節 知的障害者と親との関係に関する研究動向 ― 主題化されてきた親からの自立	・・・	15
第5節 家族ケアを問い直す ― 「ケアの脱家族化」から「ケアの多元的社会化」への可能性	・・・	22
第6節 研究枠組みおよび研究方法	・・・	28
<b>第1章 知的障害者の地域生活支援における親</b>	・・・	32
第1節 障害者を成員に含む家族の状況―地域からの孤立の課題	・・・	32
第2節 知的障害者にとっての「家族」	・・・	37
第3節 知的障害者の障害特性とケア―「親でないと難しい」のか	・・・	41
第4節 親の生活状況と抱えるニーズ	・・・	45
第5節 ケアを担う親のジェンダー性	・・・	49
<b>第2章 知的障害者福祉政策の展開と親の位置づけ</b>	・・・	52
第1節 精神薄弱者福祉法の制定―入所施設の拡充と機能の変容	・・・	52
第2節 地域生活支援への転換	・・・	54
第3節 親への支援の拡大と含み資産としての親	・・・	58
第4節 親からの自立という課題	・・・	60
<b>第3章 「手をつなぐ育成会」にみる知的障害者の親による実践の展開と変化</b>	・・・	62
― 社会でケアを担う基盤整備に向けて		
第1節 手をつなぐ育成会の展開	・・・	62
第2節 地域生活を支える社会資源の創出―協働に向けたつながりづくり	・・・	63
第3節 親同士の連帯	・・・	69
<b>第4章 知的障害者の当事者活動の展開―当事者から社会への発信</b>	・・・	72
第1節 当事者活動の発足―本人活動とピープルファースト	・・・	72
第2節 知的障害者自身が声を出す	・・・	76
第3節 当事者同士の連帯	・・・	78

第5章 知的障害者の自立に向けた親の取り組み	・・・	81
—母親たちが立ち上げたグループホームへの入居事例から		
第1節 母親たちが設立したNPO法人—X法人の事例から	・・・	81
第2節 グループホーム入居への母親の思い—自ら離れていこうとする選択	・・・	83
第3節 知的障害者が捉える自立と「脱家族」	・・・	90
第4節 母親と知的障害者の相互作用過程にみる自立意識の醸成	・・・	96
第5節 ケアの体制を支える存在としての親	・・・	114
—支援者との協働による間接的関与		
第6章 同居の選択とケアへの葛藤—A市育成会の親たちの事例から	・・・	118
第1節 地域生活支援の先進地域A市の地域生活支援システムとA市育成会	・・・	118
第2節 ケアをめぐる親の役割意識	・・・	126
第3節 同居とケアに対する思い—ケアへの葛藤	・・・	153
第4節 地域生活支援システムの中での「同居の選択」	・・・	160
第7章 知的障害者の地域生活が社会的に支えられるために	・・・	162
—A市の地域生活支援システムの事例から		
第1節 A市の地域生活支援システム形成過程	・・・	162
第2節 支援者からのアプローチ—当事者と親の間	・・・	168
第3節 親の会にみる組織的協働	・・・	173
第4節 知的障害者を支える地域的基盤	・・・	183
—A市地域生活支援センターの実践にみる協働の拡大と知的障害者自身の主体性の発揮		
第5節 A市を事例とした「ケアの多元的社会化」への展望	・・・	190
終章 「ケアの多元的社会化」による親からの自立としての「脱家族」	・・・	193
第1節 親と支援者の多元的な協働	・・・	193
—親による支援も1つの選択肢となりうる可能性		
第2節 親からの自立としての「脱家族」の再考	・・・	199
第3節 本研究の主な知見と意義	・・・	202
第4節 本研究の限界と課題	・・・	205
引用・参考文献一覧	・・・	207
参考資料	・・・	219

## 序 章 知的障害者の地域生活と家族ケア

### 第1節 問題意識

知的障害者の生活を捉えようとする上で、「親亡き後」という言葉がある。

わが国における知的障害者への公的な支援は、1960年に制定された精神薄弱者福祉法<sup>1</sup>（現：知的障害者福祉法）に端を発するが、多くの場合、知的障害者の生活は親の支えに依るところが大きい。しかし、これもまた多くの場合、親の方が先に高齢となって人生の最期を迎えることになる。「親亡き後」とはそうした状況に対し、親が亡くなった後の知的障害者の生活はどのように維持・保障されるのかという課題を表すものとして、現在もよく耳にする言葉である。

知的障害児の親たちの手記が寄せられた『復刻版 手をつなぐ親たち—精神薄弱児をまもるために—』（2012年発行。なお最初の発行は1952年）には、ある親の次のような思いが書かれている。

「この子はいたって正直ではがらかで、いまでは冗談をいうことも知っていて家じゅうで一番の人気者である。ただ智能的に技能的にきわめて低く小学校一年の程度にも匹敵するくらいのところを見ると、真に不憫でたえられぬ思いである。それもわれわれ両親が健在であるあいだはまだしも、両親なき後のこの子の行くすえのことを思うとき、うたた感慨無量である」（原文ママ。『復刻版 手をつなぐ親たち—精神薄弱児をまもるために—』 pp.178-179）

知的障害者の生活を親のみで支えるのには限界があり、先の見えない将来に親たちは切実な不安を抱えている。しかしそもそも、親が生涯にわたって支えなければならない訳でもない。親が知的障害者のケアを担い続ける背景には、そうあるべきとする社会の規範も多分に影響している。知的障害者も社会の一員であり、その生活は親（家族）任せではなく社会的に支えられることが必要なのである。その1つのあり方として、知的障害者の日常におけるケアを親ではなく家族以外の他者が担っていく、いわゆるケアの社会化がある。

わが国での知的障害者への福祉政策は、当初は入所施設の拡充に力点が置かれてきたが、北欧やアメリカで発展してきたノーマライゼーション理念の浸透とともに、地域での生活とその支援に方向を転換してきた。この地域生活を前提としながら「親亡き後」の課題やケアの社会化に向き合う際に、西村（2007）の指摘は重要な示唆を含んでいる。西村（2007）は「親亡き後」の課題解決には、「『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れた視点」を早期からもつことが必要であり、「現在子どものケアをできる状況か否か関係なく、親が活着している間から」の親子分離の支援が重要であるとする（西村2007：88）。「親亡き後」の課題とは、実際に親が亡くなった後だけではなく、親が活着している間も含めたものなのである。

しかし一方で、実際に親が健在である状況でケアの担い手を家族外の他者に移行しようとする際に、必ずしもスムーズに進むとは限らないこともある。たとえば中根（2006）は知的障害

---

<sup>1</sup> 現在は「精神薄弱」や「精神遅滞」ではなく「知的障害」の言葉が用いられることが一般的であり、本稿も基本的には「知的障害」に表記を統一している。しかし法制度の名称や引用元の表記など、当時の状況が表れている場合には、そのまま用いている。

者の親へのインタビューから、親たちの語りの中にケアの社会化の流れにのらない言葉を見出し、そこに現れているものを「ケアの社会化への違和感」(中根 2006:143)と名付けている。また知的障害者自身も、その障害特性も相まって、生活環境の変化や新たな人間関係の形成に対して強い不安や困難を抱えることもあるだろう。

ケアを始めとした親からの生活上の支えを得てきた知的障害者にとって、また知的障害者のケアを担ってきた親にとって、ケアの担い手を移行することは、ケアを媒介とした両者の関係の変容を余儀なくする。その時に垣間見える、ケアの社会化に対して積極的になれない気持ちや、「子のケアをしたい」、「親のケアを受けたい」という気持ちを、たとえば「親離れ/子離れできていない」として一概に否定してしまえば、「ケアの社会化への違和感」はより強まる可能性がある。これらの消極的な気持ちをどのように受け止めることができるのかも含めて、ケアの社会化が問われる必要があると考える。

親元を離れた知的障害者の語りを分析した青木(2011)が、障害者の権利として獲得されてきた「自立」生活が規範化されてきているのではないかと指摘するように、ケアの社会化もまた、「家族(ほとんどの場合は親)がケアすべき」との規範を解消する側面をもっていたはずだが、家族が関与する余地や家族がケアを担う意義を極端に否定してしまえば、「社会化すべき」との新たな規範につながり、ケアの社会化が有していた本来の意義が見えづらくなってしまいうだろう。

本研究は、知的障害者が自分らしく安定した地域生活を営む上で、親を始めとした家族だけでなく、家族以外の他者がケアを担うことが必要不可欠だとの前提に立つものである。そしてその上で、ケアを含む「親による支援」を家族規範とは異なる文脈で位置づけ直すことはできないかとの問題意識をもつ。具体的には、ケアの社会化の今後の方向性として、障害者の地域生活や自立の実現において重要な主張の1つとなってきた「脱家族」を問い直し、知的障害者も親も常に自立に向けて積極的であるとは限らずに消極的な面も現れうることも踏まえ、ケアも含めた親による支援も1つの意義ある選択肢として位置づく可能性を模索しながら、より広い視点でケアの社会化を捉える必要があると考える。

以上のことから本研究は、障害当事者の運動において「自立」の文脈で主題化されてきた「脱家族」の課題について、知的障害者に焦点を当て、地域生活支援システムの観点から再考するものである。具体的には、地域生活支援システムが形成される中で、親による支援が家族規範に縛られたものではない形での、1つの選択肢として位置づく可能性を明らかにする。またその際に「ケアの多元的社会化」の視点からケアをめぐる親と支援者の多元的な協働を明らかにすることで、親による支援も含めていかに知的障害者の多様な地域生活を支えうるかの1つのモデルを提示することを目的とする。

## 第2節 障害者の生活の場としての「地域」—自立生活運動における「脱家族」

### (1) 障害者による自立生活運動

知的障害者に限らず障害者が地域で生活を営むことは、もともと容易ではなかった。障害福祉政策の整備が十分でない時代においては親元を離れて生活することが困難な状況におかれ、公的な生活支援が進められるようになった際も、まずは親元で暮らし続けることが困難になっ

た際の（あるいは困難になることを見越して）、親元に代わる生活の場としての入所施設の整備に重点が置かれた。こうした状況を打破すべく、「施設」でも「親元」でもない地域での新たな生活の場を強く主張し、また実現してきたのが、障害者自身による自立生活運動である

自立生活運動の発端は1960年代後半にアメリカで始まり、Independent Living Movementとして、IL運動といわれることもある。この運動は当時、カリフォルニア州バークレー大学に通っていたエド・ロバーツを中心に始まった。13歳でのポリオ感染により全身性の障害をもったエド・ロバーツは、大学入学の際に附属病院への入院が条件とされたことで、障害をもつていても地域で当たり前暮らしながら大学へ通う権利を獲得するための運動を展開した。この運動は後に世界的に影響を及ぼし、障害者の自立を問い直すとともに、障害者自身が主体となっている運動であるという点で特徴が大きい。

わが国でも全身性障害者を中心とした障害者自身による自立生活運動が展開し、1970年代以降、大きなうねりとなってきた。立岩（2012b）はわが国の自立生活につながる運動のはじまりとして、「日本脳性マヒ者協会青い芝の会」（以下、青い芝の会）と、東京都府中療育センターをめぐる入所者たちの運動（以下、府中療育センター闘争）を挙げている（立岩 2012b : 267）。本研究もこれに倣い、この2つの運動の展開を概観する。

## （2）わが国の自立生活運動の展開とその特徴—青い芝の会と府中療育センター闘争

### 1）親の愛情が規範化されることへの警鐘—親からの自立と「脱家族」

わが国の自立生活運動は主に身体障害者を中心に展開・発展してきたが、知的障害者も加わっていた団体もある。またその後、知的障害者自身の運動も独自に展開し、自立生活運動と同様の主張がなされており、少なからず影響がみられる。何より自立生活運動が障害者自身、家族、そして社会に与えた影響の大きさは、こんにちの障害福祉施策や障害者の生活を捉える上で重要な意義をもつ。

青い芝の会は特に1970年代以降の運動が社会に大きなインパクトを与えてきたが、団体自体の結成は1957年であり、いくつかの変革を遂げながら展開してきた。結成当初は障害者相互の親睦を目的とした団体としての性格が強かったが、比較的初期から自らが置かれている社会的な位置を問い返す志向がみられ、親睦をはかるところにとどまらなくなっていく（立岩 2012b : 265）。1960年代の青い芝の会の運動は、歌手などの協力を得て利益を得る慈善公演と、厚生省（当時）などに対して脳性マヒ者に関する施策の充実を要求する要求運動の2つを柱としていた（廣野 2009a : 106）。この時期の運動は特に就労に関する問題と、親亡き後の生活の場の保障を重視し、国への要求内容では収容施設<sup>2</sup>の設置と収容授産施設の設置を優先してきた（廣野 2009a : 107）。また1960年代からは障害者個人の責任ではなく社会の責任を主張するように変化してきたが、後には運動のあり方をめぐる内部対立や団体運営上の不正などが生じ、会員からは団体の体制そのものが批判されるようになった（廣野 2009a : 108-110）。その後、新体制となった青い芝の会は運動の転換を迎え、各地で活動を展開する<sup>3</sup>。

<sup>2</sup> 現在、障害者の生活の場としての機能を持つ施設に対しては「入所」の語が用いられているが、時代性を鑑み、原典の「収容」の表記をそのまま用いる。以下、文献からの引用の場合は同様に扱う。

<sup>3</sup> なお廣野（2009a）は、1970年が青い芝の会の転換点であることは同意するものの、1960年代後半の団体

青い芝の会の運動の転換の契機となったのは、1970年に横浜で起きた、母親による重症心身障害児殺人事件と母親に対する減刑嘆願運動である。当時の風潮としては、親に介助を押しつけていることや施設不足に批判が集まり、親に対しては同情的な意見が寄せられることが常であったが、青い芝の会神奈川連合会は減刑嘆願を批判する運動を展開し、障害者は存在が認められず死んだ方が幸せと認識しているような状況がそもそも問題であり、親も結局のところ障害者の存在を認めていないことを指摘したのである。そしてもう1つ重要なことは、この運動は健常者を告発するものであるとともに、障害者自身も自らを否定する観念を振り切り、自らを肯定することを呼びかけるものでもあったことである（立岩 2012b : 271）。

事件後、青い芝の会神奈川連合会の機関誌に、当時の編集長で団体の中心的人物の1人であった横田弘が無断で掲載した行動綱領には、「われらは自らが CP (Cerebral Palsy : 脳性マヒ) 者である事を自覚する」、「われらは強烈な自己主張を行う」、「われらは愛と正義を否定する」、「われらは問題解決の路を選ばない」の4項目が明記された（臼井 2016 : 49-51）。このうち「愛と正義を否定する」とは、愛と正義に基づき障害者を支援しようとする健常者に対する挑戦状ではなく、脳性マヒの仲間への呼びかけであり、パターンリズムの否定そのものでもある（臼井 2016 : 51）。

そして愛と正義の否定は、親からの愛情を否定しなければ、障害者が自分自身の存在を脅かされることを示唆している。青い芝の会のもう1人の中心人物の横塚晃一が示すように、脳性マヒ者のありのままの存在を主張することが青い芝の会の運動である以上、「泣きながらも親不孝を詫びながらも、親の偏愛をけっ飛ばさねばならない」のである（横塚 2010 : 27）。また岡原（2012）が示すように、「親を否定せにゃ、あかん。親の愛情に取り囲まれていたら、何もできへん」、「親の人生と私の人生は別なんだからそれで自立しようと思ってる。」、「母は、私を愛してくれました。（中略）愛しているからこそ、親よりも早く死んでほしいんです。私にはそんな愛情はよくわかりません。」（岡原 2012 : 125-126）と語る障害者たちがいる。親だからといって障害者との関係が良好であるとは限らず、むしろ親だからこそ障害者を抑圧している場合もある。しかしこのように語る障害者自身も、親を完全に批判しているわけではない。そこには単なる親の愛情の否定でもなく、親への憎しみでもなく、親・家族（とりわけ、それらの人々が注いでくる愛情というもの）への複雑で両義的な思いがある（岡原 2012 : 126）。

青い芝の会の運動は、それまで主にケアを担う親やその他の家族の負担という陰に隠れ、その命が奪われてしまうことが「仕方ないこと」とされてきた障害者の立場から、親をはじめとする社会のそうした障害者への存在否定を鋭く糾弾し、親による愛情は障害者を抑圧するものでもあることを顕在化してきた。その運動の過程には、先に述べた障害児殺人事件と減刑嘆願運動が1つの大きな要因としてあったこともあるが、当時の制度的背景も関わっている。障害者福祉に関わるわが国の戦後の政策展開は、1947年の児童福祉法、1949年の身体障害者福祉法、1950年の生活保護法（現行法）、1959年の国民年金法、1960年の精神薄弱者福祉法（現：知的障害者福祉法）と、各法が制定されてきた。この時期の政策の特徴は、職業的な更生と経済的な自立の重視、家庭で生活が成り立たないことの解決策としての収容施設の拡充、これら

---

の混乱期の中でも後につながる重要な議論がなされており、多くの議論が1960年代から1970年代に継承されていることを指摘している。



の対象にならない人のうちの法令に規定される限りでの重度障害者への年金支給であり、障害者の多くは家族への依存を断つことができず、さらには親の運動が主のため障害者自身の意向は抑えられる状況であった（立岩 2012b : 262-263）。青い芝の会の運動は、障害者自身が親依存の状況からの脱却を図り、地域での自立を実現していくものでもあるのである。

自立生活運動において主張された「脱家族」は、生活の場としての家庭、すなわち親元を離れることの中に、親によるケアではなく家族外の人々のケアを受けて生活し、親の愛情に基づくケアそのものや親がケアを担わなければならないことに対して、実際にケアを受ける立場からの疑義を含んできた。そして「脱家族」の文脈の中で障害者のほとんどが親元からの分離・独立を選択するのは、同居している限りは親との間の保護・依存関係を断ち切るのが難しく、また家族の中に介助者がいる限り、家族外の介助者もそれをあてにしてしまったり、家族が介助者に気をつかってしまったりするからである（立岩 2012a : 99）。ここに、同居とケアを切り離すことの現実的な困難があるのである。

## 2) 管理的生活への抵抗—入所型施設からの「脱施設」

また 1970 年の減刑嘆願への反対運動が始まったのと同じ頃、拡充路線がとられていた入所型施設に対する様々な反対運動も、その展開をみせている。具体的には、府中療育センターで暮らす障害者たちによる運動である。府中療育センターは 1968 年に開設され、施設拡充路線が本格的に進められ始めていく中で高い評価と注目を集めた医療施設であったが、大部屋での集団生活、時間管理された日々のスケジュール、面会や外出等の制限、異性介助、入所条件としての死亡後の解剖承諾書の提出など、その管理体制に対して入所者たちから批判が挙がっていた（立岩 2012b : 272-273）。

そのような中、1970 年に職員の一方向的な移動（原文ママ）を発端としたハンスト運動が行われ、一度は終結したが、翌 1971 年には一部の入所者の民間施設への移転計画が明らかになったことで反対運動が展開された。それは第一に、入所者の意向を無視した一方向的なもので障害種別による分類収容をさらに徹底するものであること、第二に移転先の施設が市街地から遠く離れており、しかも民間委託のためケアの劣化が予測されたことによるものであった（立岩 2012b : 273-274）。この運動は都庁前で入所者がテントを張って座り込むなど激化していき、当初は交渉が実現せずに 1973 年には数回にわたって入所者の移転が行われたが、座り込み開始から 1 年経過後に偶然得られた知事との接触を機に、1974 年からの継続的な交渉の結果として施設運営に関する協議会の設置で合意したところで 1 つの区切りを迎えた。施設の劣悪さの条件改善から始まり、入所者の中でも施設退所を目標とする人と、まずは施設改革を志向する人と、方向性は完全に一致していたわけではないが、そもそも特定の場所に分けられ、入所者への「処遇」が不足していると同時に余計な「処遇」を受ける必要がないこと、基本的には生活するのは施設の外であることを明らかにしていき、実際に少しずつ施設を出て生活する人が現れるようになった（立岩 2012b : 274-275）。

ここまで見てきたように、わが国の自立生活運動は、障害者自身が親への依存も入所施設も否定し、「親元でも施設でもない」地域で主体的に生活していくことを目指してきたものであり、後の「脱家族」論や「脱施設（化）」論の確立にもつながっていく。

また、わが国の自立生活運動の展開を詳細にたどり、実際に施設でも親元でもなく地域で自

立生活をする重度全身性障害者たちの生活実態をまとめた代表的な文献として、安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也による『生の技法』がある<sup>4</sup>。この『生の技法』について田中(2009)は、「生活の場」によって「自立生活」を定義した上で、障害者たちが「親の家庭」や「施設」をなぜ出のかという考察から、家庭における親の「愛」や「保護」という名の管理と近代家族の愛情規範という問題や、施設における管理や福祉的配慮といった私生活への介入という課題を提示し、「自立生活」における問題を、非障害者も含めたわれわれの社会にある家庭や施設という「生活の場」そのものが抱える問題として捉え返している点が、社会に与えたインパクトであると指摘する(田中 2009 : 31)。

この点も踏まえて本研究が注目するのは、土屋(2009a)が指摘する、イギリスやアメリカの運動の系譜と比較した際のわが国の自立生活運動の特徴である。イギリスやアメリカにおいても日本における「脱家族」の主張に含まれていた、親を通じた差別的意識、親のパターナリズムが存在しないわけではないが、施設と家族が同時に主題化されたことにわが国の運動の特徴がある(土屋 2009a)。

### (3) 知的障害者の運動にみる親からの自立と「脱家族」

全身性障害者が中心となってきた自立生活運動は、運動自体の転換もさることながら、社会の変革を促す社会運動として位置づけられるものである。では本研究の対象である知的障害者の状況はどうだったのであろうか。自立生活運動の中心であった青い芝の会は、名称にあるように脳性マヒ者の団体である。おおむね 1960 年代後半を分岐点として、発足から 1960 年代後半までは、身体障害者の中でも脳性マヒ者は特殊であると位置づける一方で知的障害者との同一視には抗議する議論が見られるが、1960 年代後半以降は逆にそうした議論を疑問視する立場が主流となっていき、団体における知的障害者観が変容してきた(廣野 2009b : 20)。しかしやはり団体の性格としては、脳性マヒ者を会員として展開してきた。

もともとわが国の障害者当事者・関係者による運動は、戦後から 1970 年代にかけては障害種別に発展してきた。その中で知的障害者による当事者運動は、1990 年代前後から台頭してきた。ここでは「わたしたちは『しょうがいしゃ』であるまえに人間だ」との意味をもつ、「ピープルファースト」を見ていこう。

ピープルファーストはもともとアメリカの知的障害者当事者組織の運動スローガンであったと言われているが、1970 年代以降、各国の当事者組織の名称として広く使われるようになった(杉本 2008 : 175)。わが国では 1994 年に第 1 回の全国大会が開催され、現在は各地で活動を展開しながら全国組織となっている。

その中の 1 つである特定非営利活動法人ピープルファースト東久留米は、知的障害者と支援者のためのマニュアルとして『知的障害者が入所施設ではなく地域で暮らすための本』<sup>5</sup>を出版している。本書では、「一緒に考えてもらいながら、泊まりや長い時間で介護が必要な人がたくさんいます」(ピープルファースト東久留米 2010 : 41-42) とあるように、知的障害者自

<sup>4</sup> 本作は 1990 年に藤原書店から出版された後、1995 年に増補改訂版(藤原書店発行)、2012 年に第 3 版(生活書院発行)と、初版発行後からの変化などを踏まえてその議論をより深めている。

<sup>5</sup> 初版発行は 2007 年、増補改訂版発行は 2010 年(いずれも生活書院による出版)である。

身が日常生活でのケアのニーズを自覚している。そしてまた、「入所施設を出て地域で暮らす、大人になったら親元を離れて生活するということは、人としてあたりまえの生活を送るための権利」（ピープルファースト東久留米 2010：5）であることが明確に示されている。

ここに、自立生活運動で発展してきた「脱家族」ならびに「脱施設（化）」と同様の理念を見出すことができる。ケアのニーズがあっても親からケアを受けなければいけないわけではなく、むしろライフステージに応じて、親元から独立していく（もちろん施設入所ではなく）ことが切実に求められている。さらに「支援法<sup>6</sup>や介護保険制度が地域で自立生活できない制度だということを、ぼくたちはわかっている」（ピープルファースト東久留米 2010：40）とあるように、知的障害者が親元でも施設でもない地域の生活の場で暮らしていこうとする際に、ケアの担い手の確保を始めとする様々な生活基盤整備を社会的に取り組むことが必要であると、知的障害者自身が訴えていることがわかる。

青い芝の会にみる自立生活運動やピープルファーストの主張と実践からわかるように、わが国における障害者の生活の場としての「地域」は、「施設か親元か」の二者択一的な状況に対する障害者自身の抵抗の側面をもちながら確立されてきたのである。しかし新藤（2013）が指摘するように、知的障害者の運動や生活支援において、「脱施設」は大きな主題となったが、それに対して「脱家族」に関する言説はあまり表れてこなかったという全体的な傾向もある。

### 第3節 知的障害者の地域生活の現状—親依存の課題

知的障害者の地域生活支援における「脱家族」を捉える上で、実際に知的障害者の地域での生活はどのような状況にあるのだろうか。

#### （1）わが国の障害者（身体障害者・知的障害者・精神障害者）の現状

内閣府による『平成 30 年版障害者白書』より確認すると、障害者数（推計）は身体障害者（18 歳未満の身体障害児を含む。以下同じ）が 436 万人、知的障害者（18 歳未満の知的障害児を含む。以下同じ）が 108.2 万人、精神障害者<sup>7</sup>が 392.4 万人であり（表序-1）、人口千人あたりでみると身体障害者 34 人、知的障害者 9 人、精神障害者 31 人である。

表序-1 障害者数（推計）

（単位：万人）

	総数	18 歳未満	18 歳以上	年齢不詳
身体障害者	436.0	7.1	419.4	9.3
知的障害者	108.2	22.1	84.2	1.8
	総数	20 歳未満	20 歳以上	年齢不詳
精神障害者	392.4	26.9	365.5	1.0

※内閣府『平成 30 年版障害者白書』より一部改変

<sup>6</sup> 2005 年制定の障害者自立支援法の事である。

<sup>7</sup> 『障害者白書』においては、身体障害者と知的障害者については 18 歳未満と 18 歳以上で人数推計が示されており、18 歳未満の障害児も含んだものとして用語の定義がなされているが、精神障害者については 20 歳未満と 20 歳以上で区分され、18 歳未満の児童も含まれていると思われるが、用語に関する注釈はつけられていない。本研究も白書の表記に準じ、基本的に身体障害者、知的障害者、精神障害者の語には 18 歳未満の児童も含んだものとする。

複数の障害をもつ人もいるため単純にはいえないが、知的障害者は圧倒的に少ない<sup>8</sup>。しかし身体障害者数と知的障害者数は増加の一途をたどっており、精神障害者数も 2008 年時の調査から 2011 年の調査にかけて一時微減しているが、全体的な推移としては増加傾向にある<sup>9</sup>。

年齢階層別にみれば、身体障害者は 1991 年時点では 18～64 歳が 47.6%、65 歳以上が 47.4% とほぼ同水準であったが、1996 年にその割合が逆転すると、以降は 18～64 歳の割合と 65 歳以上の割合が反比例してきており、2016 年時点で 65 歳以上が 72.6% を占めている。また厚生労働省「平成 28 年 生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」において、身体障害者手帳をはじめ取得した年齢が 50 歳以降である割合が 61.3% であることを合わせると、わが国の身体障害者数の増加は高齢化の進行にともなっていることがわかる。一方、知的障害者をみると、「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」の調査開始年である 2011 年から第 2 回調査が実施された 2016 年までに、65 歳以上の割合が高い伸び率を示しているものの、全体的には 18～64 歳が 60.3%、0～17 歳が 22.2% と、比較的低年齢層の割合が高い。これは後に詳述するように、知的障害がおおむね発達期において顕在化する特徴をもつことが関連している。また精神障害者は、0～24 歳が 10.1%、25～64 歳が 53.3%、65 歳以上が 36.7% となっており、65 歳以上の者の割合も少なくない。

## （2）知的障害者の居住状況

### 1）知的障害者の施設入所の現状

障害種別ごとに施設入所<sup>10</sup>の状況を見ると、身体障害者 7.3 万人（1.7%）、知的障害者 12.0 万人（11.0%）、精神障害者 31.3 万人（8.0%）であり、知的障害者の施設入所の割合が高いという特徴がある（表序-2）<sup>11</sup>。特に身体障害者と比較すれば、身体障害者における高齢者の割合が高い中で高齢者関係施設入所者を除いた結果ではあるものの、障害福祉施策におけるいわゆる「入所施設」への入所に関しては、その差は顕著に表れている。入所施設の拡充路線から地域移行・地域生活支援へと転換してきたわが国の障害福祉政策であるが、こと知的障害者に関しては施設入所によって生活を営んでいる人も少なくない現状がある。

---

<sup>8</sup> 具体的には、厚生労働省「平成 28 年 生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」、厚生労働省「社会福祉施設等調査」（平成 27 年）、厚生労働省「患者調査」（平成 26 年）に基づき算出されている。

<sup>9</sup> 具体的には、厚生労働省「身体障害児・者実態調査」（～平成 18 年まで）、厚生労働省「知的障害児（者）基礎調査」（～平成 17 年まで）、厚生労働省「患者調査」（平成 26 年）、厚生労働省「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」（平成 23 年・平成 28 年）に基づき算出されている。なお「身体障害児・者実態調査」は、平成以降はおおむね 5 年ごと、「知的障害児（者）基礎調査」と「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」はおおむね 5 年ごと、「患者調査」はおおむね 3 年ごとに実施されている。

<sup>10</sup> 精神障害者にあつては入院患者として実態調査がなされている。

<sup>11</sup> 障害者数（推計）を示す際に用いられた調査と同じものから分析されている。

表序-2 障害種別ごとの在宅者・施設入所者の現状（推計）（単位：万人）

	総数	在宅者	施設入所者
身体障害者	436.0	428.7	7.3
知的障害者	108.2	96.2	12.0
	総数	外来患者	入院患者
精神障害者	392.4	361.1	31.3

※内閣府『平成 30 年版障害者白書』より一部改変

そして施設入所率の高さは、一見すると知的障害者が親の手を離れ、専門職による支援を基盤に生活していることの多さにもつながるように見えるが、施設入所の現状と知的障害者の生活が親によって支えられる場合が多いこととは必ずしも矛盾しない。以下、厚生労働省が実施した在宅の知的障害者を対象とした調査について、順を追ってみていく。

## 2) 在宅の知的障害者の現状—住まいの形態と同居者について

社会福祉基礎構造改革のもと、2000 年の社会福祉法改正にともない、障害福祉施策もここにちまで目まぐるしく展開してきた。ここでは、2000 年以降、在宅の知的障害者の生活状況がどのように変化してきたかを、厚生労働省の調査を中心に整理していく。

### ① 「知的障害児（者）基礎調査結果の概要」より—2000 年から 2005 年まで

「知的障害児（者）基礎調査結果」は、5 年に 1 回を目安に、2000 年以降は 2000 年と 2005 年に調査結果が公表されている。まず「平成 12 年 知的障害児（者）基礎調査結果の概要」（以下、2000 年基礎調査）を見ると、在宅の知的障害者の生活の場は「自分の家やアパート」が 86.9%と最も多く、次いで「その他」7.5%、「グループホーム」3.7%である。加えて生活の同居者は、「親、兄弟姉妹」が 47.0%、「親」が 32.6%と、圧倒的に親と暮らしている人が多い。18 歳以上に限っても、「親、兄弟姉妹」が 36.4%、「親」が 37.3%である。またこの調査の回答記入者は「本人とその他」が 218,900 人（66.5%）と最も多く、「本人」のみは 3,200 人（1.0%）という偏りはあるものの、将来の生活の場の希望に「親と」と回答した割合は、「本人」記入の場合で 37.5%、「本人とその他」記入の場合で 29.6%と、どちらも回答項目の中で最も多く、「ひとりで」や「グループホーム」への希望の 2 倍以上である。

5 年後の「平成 17 年 知的障害児（者）基礎調査結果の概要」（以下、2005 年基礎調査）においても、生活の場は「グループホーム」が 6.6%に増加しているものの、依然として「自分の家やアパート」が 85.7%と最も多い。また生活の同居者も、「親、兄弟姉妹」42.1%、「親」34.3%であり、18 歳以上の場合では「親、兄弟姉妹」32.9%、「親」37.2%である。グループホームの入居対象は 18 歳以上のため、18 歳以上の知的障害者において親（あるいは親と兄弟姉妹）との同居よりもグループホームを選択するようになってきていることがうかがえるが、全体的な傾向としては大きな変化は見られていない。しかし将来の生活の場の希望では、記入者別の結果は示されていないため回答者総数での割合にはなるが、「親と」は前回では 33.2%であったのが 32.0%に減少し、「ひとりで」が 6.3%から 7.9%へ、「グループホーム」が 11.5%から 12.8%へと微増している。実態としては親を中心とした家族との同居が多いものの、それ

以外の生活へのニーズが徐々に高まってきていることがわかる。これらの結果をまとめたものを、表序-3 に示した。

表序-3 基礎調査にみる知的障害者の地域生活の状況

		平成 12 年 (2000 年)	平成 17 年 (2005 年)
生活の場	自分の家やアパート	86.9%	85.7%
	グループホーム	3.7%	6.6%
同居者	親、兄弟姉妹	47.0%	42.1%
	親	32.6%	34.3%

※厚生労働省「知的障害児（者）基礎調査結果の概要」（平成 12 年・平成 17 年）を  
基に筆者作成

②「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」より—2011 年から 2016 年まで

「知的障害児（者）基礎調査」は 2005 年の調査を最後に、同じく厚生労働省が実施する「身体障害児・者実態調査」と統合され、2011 年からは「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」となっている。本調査は 5 年ごとに実施され、2019 年現在までに、2011 年と 2016 年の調査結果が公表されている（以下、2011 年生活のしづらさ調査、2016 年生活のしづらさ調査、と表記する）。

まず、2011 年生活のしづらさ調査では、65 歳未満の知的障害者<sup>12</sup>の住宅の種類は「家族の持ち家」が 55.5%と最多であるのに対し、「民間賃貸住宅」11.6%、「グループホーム等」<sup>13</sup>11.5%である。65 歳以上では「家族の持ち家」は 34.1%であるが、最も多いのは「自分の持ち家」51.6%であり、「民間賃貸住宅」は 4.8%、「グループホーム等」は 4.0%である。本調査に回答している 65 歳以上の知的障害者は総数 126 名と母数の少なさはあるものの、65 歳未満と比べて「家族の持ち家」と「自分の持ち家」の割合が逆転しているのは、親の死亡等で住宅の所有権が知的障害者自身に移行していることも考えられる。

また、住宅の種類が「グループホーム等」と回答した人を除いた中での同居者の状況（複数回答）は、65 歳未満で「親と暮らしている」90.7%、「兄弟姉妹と暮らしている」31.6%である。これに対し、「夫婦で暮らしている」は 5.1%、「子と暮らしている」は 4.3%、「一人で暮らしている」は 2.7%である。同じ 65 歳未満で「グループホーム等」以外で生活していても、身体障害者では「親と暮らしている」40.7%、「夫婦で暮らしている」59.7%、「子と暮らしている」35.5%、「一人で暮らしている」11.1%であり、精神障害者も「親と暮らしている」が最多の 65.7%ではあるが、「夫婦で暮らしている」25.4%、「子と暮らしている」16.7%、「一人

<sup>12</sup> 同調査では取得している障害者手帳の種類によって分類がなされており、本研究では療育手等所持者を知的障害者として捉える。

<sup>13</sup> 本調査における「グループホーム等」とは、障害者自立支援法（現：障害者総合支援法）に基づくものだけでなく、介護保険法に基づく認知症対応型グループホームや、自治体独自事業によるものも含んでいる。

で暮らしている」19.2%である。65歳以上でみれば、「親と暮らしている」知的障害者は16.3%であるが、身体障害者の場合は2.4%、精神障害者の場合は5.7%であることを考えれば、知的障害者は高齢になっても親と同居し続ける割合が他の障害者より多い傾向にある。

さらに65歳未満の知的障害者に限って今後の暮らしの希望（複数回答）をみると、「今までと同じように暮らしたい」が最多の68.7%、「グループホーム等で暮らしたい」は5.5%、「一人暮らしをしたい」は3.4%である。65歳未満の知的障害者の多くは「家族の持ち家」で暮らし、グループホーム等入居者以外は親や兄弟姉妹との同居が最も多いことを踏まえれば、このまま自宅で親や兄弟姉妹と暮らし続けることへの一定のニーズがあることがうかがえる。

ここまで、いずれの調査においても在宅の知的障害者は成人以降も家族、特に親と同居し続ける場合が多かった。しかし徐々にではあるが、そうではない形で生活している人が増えてきている様子も見られる。2016年生活のしづらさ調査から、65歳未満の知的障害者に限ってみよう。まず住宅の種類は、「家族の持ち家」53.9%、「民間賃貸住宅」12.5%、「グループホーム等」14.9%である。また「グループホーム等」居住者以外の人の同居者の状況（複数回答）は、「親と暮らしている」が92.0%、「兄弟姉妹と暮らしている」が40.3%、「一人で暮らしている」が3.0%である。

また「夫婦で暮らしている」は4.3%、「子と暮らしている」は3.1%である。前回調査と同様、生まれ育った定住家族との生活が多く、自らつくりあげていく生殖家族をもつ機会が非常に少ないことがわかる。今後の暮らしの希望としては、「今までと同じように暮らしたい」が69.3%と最多であることには変わらないが、「グループホーム等で暮らしたい」6.3%、「一人暮らしをしたい」4.6%と、グループホームや一人暮らしへのニーズが前回調査よりも高まっている様子もある。表序-4は、2011年生活のしづらさ調査および2016年生活のしづらさ調査の結果について、これまで述べてきた65歳未満の知的障害者の住宅の種類と同居者の現状をまとめたものである。

表序-4 生活のしづらさ調査にみる知的障害者（65歳未満）の地域生活の状況

		平成 23 年 (2011 年)	平成 28 年 (2016 年)
住宅の種類			
	家族の持ち家	55.5%	53.9%
	民間賃貸住宅	11.6%	12.5%
	グループホーム等	11.5%	14.9%
同居者（複数回答）			
※グループ ホーム等居 住者を除く	親と暮らしている	90.7%	92.0%
	兄弟姉妹と暮らしている	31.6%	40.3%
	夫婦で暮らしている	5.1%	4.3%
	子と暮らしている	4.3%	3.1%
	一人で暮らしている	2.7%	3.0%

※厚生労働省「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」（平成 23 年・平成 28 年）をもとに筆者作成

以上、知的障害者の地域生活の現状について、2000年以降の厚生労働省の4つの調査結果を基に、特に生活の場や同居者について見てきた。知的障害者は身体障害者や精神障害者と比べて施設入所の割合が高い。また在宅者の場合でも、グループホームへの入居や一人暮らしのニーズも高まってきている中で実際にそうした形で生活している人も増えてきているものの、依然として自宅で親を中心とした家族と生活していることが非常に多い現状にある。関連して、知的障害者は身体障害者や精神障害者と比べ、生殖家族を形成している人が圧倒的に少ない。

### (3) 在宅の知的障害者のケアに関する状況

#### 1) 在宅の知的障害者への主なケアの担い手

では、知的障害者が生活を営む上で親や兄弟姉妹などの家族と同居することは、具体的にどのような状況にあるのだろうか。本研究では特に割合の高かった親との同居を取り上げていく。

知的障害者は生活を営む上で、何らかのケアを必要とすることが多い。それは身体的な介助に限らず、見守りや声かけ、特有の行動特性やこだわりへの配慮など、個人のニーズに応じて様々である。しかし、このニーズに誰が応答するのかといった時に、親との同居という居住状況が密接に関わってくる。

「どこで誰と住むか」と「誰からのケアを受けるか」は本来別のことであり、同居しているからといってその人からケアを受けなければならないわけではないし、またケアを担わなければいけないわけでもない。たとえば鍛冶(2014)は知的障害者の親子関係を分析するにあたってケアと居住の場を操作的に分離し、親と同居しながら主に親からケアを受ける「強いケア関係一同居」、親と同居しながらも主なケアはホームヘルプなどのサービスによって担われる「弱いケア関係一同居」、グループホーム入居や単身生活をしながら主なケアは職員や福祉サービスによって担われる「弱いケア関係一別居」、親と別居しているが定期的な訪問等によって主に親がケアを担う「強いケア関係一同居」の、4つの生活パターンから捉えている(鍛冶 2014: 4)。

しかし往々にして、ケアのニーズをもつ人と居住空間をともにすることは、そのニーズに応答し、ケアの担い手になっていく場合が多い。もう一度、2016年生活のしづらさ調査を見てみよう。本調査では日常生活の支援状況として、自宅において日常生活上の支援(食事や入浴などの支援)を誰からどの程度受けているか(複数回答)がまとめられている。それによれば65歳未満の知的障害者は、ホームヘルプなどの訪問系福祉サービスを「利用していない」と回答している人が43.1%である一方、家族等の支援は「毎日」受けている人が41.8%である。この家族等の支援には、親戚、近隣住民、友人等も含むものとされており、正確な内訳は不明だが、知的障害者の親との同居率の高さと合わせれば、同居者である親が日々の主なケアの担い手になっていることが考えられる。また今後の福祉サービスの利用希望は、「利用したくない」(26.1%)と「わからない」(25.2%)で半数を超えており、自宅でフォーマルな支援を受けることが、あまり現実的な選択肢として実感されていないようである。

また知的障害者に限った結果ではないが、「きょうされん」<sup>14</sup>が2010年に実施した「家族の

---

<sup>14</sup> 前身は1977年に結成された「共同作業所全国連絡会(略称・共作連)」である。



介護状況と負担についての緊急調査」(以下、家族の介護状況調査)では、回答のあった在宅障害者 3,277 人(回答率 10.1%)のうち何らかのケアを必要とする人は 3,069 人(93.7%)であるが、居宅支援サービスを利用している人は 1,562 人(50.8%)であり、家族や親族がケアを担っている人も 4,123 人でそのうち 2,649 人(64.2%)は母親であることなど、親(特に母親)によるケアに依存している傾向が指摘されている。本調査では居住の場や同居者の状況については示されていないが、同じく「きょうされん」が 2012 年と 2016 年に実施した「障害のある人の地域生活実態調査」(以下、地域生活実態調査)では、どちらの結果においても親と同居している人が最多であることから、同居とケアが一体的になっていることがうかがえる。

## 2) 親がケアを担い続ける現状の背景とその課題

障害の有無に関わらず、乳幼児期や児童期においては日常生活上に何らかのケアを必要とすることが多く、「子育て」や「保育」として主に親がそのニーズに応答することが多い。しかし「保育に欠ける」場合には専門機関としての保育所等を利用することが可能であり、ケアの担い手は必ずしも親ではなく、むしろ近年の待機児童問題のように、親以外のケアの担い手の確保とそのため体制整備へのニーズが高まっている。そして年齢を重ねながら心身ともに発達して自分自身でできることが増えていく中で、ケアを必要とする部分も減少し、それに伴ってそれまでケアを担ってきた親も、その役割を終えていく。その後、高齢になるにつれての心身機能の変化に伴い、再びケアのニーズが高まっていく。この時、身近な家族がケアを担うこともあるが、親や兄弟姉妹などの定位家族だけでなく、配偶者や子どもなどの生殖家族の一員が担い手になることも多い。また少子高齢化が進行するわが国においては、高齢期のケアのニーズへの応答は非常に重要な社会的課題となっており、政策的な整備が進められている。

人は生まれてからその生涯を終えるまでの過程において、基本的にはライフステージの変化に応じてケアのニーズも変化する。しかし知的障害者の場合には、発達期を終えて成人してからも何らかのケアを必要とし、現状としては先ほど見たように、成人以降も親が引き続きケアを担い続けていることが多い。何らかのケアのニーズはあるものの、その具体的な内容は一人ひとりもちろん異なるし、また同じ人であっても時間の経過や成長とともにニーズは変化する。しかし、質的には「成人障害者」へのケアに変化していても、親にとっては「子ども」のケアすなわち「育児」であることに変わりがなく、親自身もケアの質的な変化やそれに伴う自身の役割の転換をあまり意識していない面がある(藤原 2006: 38-39)。知的障害者のケアを親が担い続けることは、ケアが子育ての延長に位置づき、知的障害者と親が互いに 1 人の大人として関わることへの阻害につながりかねないのである。

また「親亡き後」に関わって、特に親が長期にわたって知的障害者のケアを担ってきた場合、親の高齢化や死亡は知的障害者の生活に大きな影響を及ぼす。植戸(2012)が指摘するように、同居の親によるケアを受けている場合、親の体調等の状況などで必ずしもケアが安定的になされず、親の病気や急な入院等の事態によって緊急的に短期入所(ショートステイ)を利用した知的障害者がそのまま施設入所に至ることも少なくない。

親にとっても、自身も高齢化していく中でケアを担い続けることは負担がある。先述の家族の介護状況調査では、主なケアの担い手である家族(注:本調査においては続柄別での分析は示されていない)は日々のケアについて、身体的負担、精神的負担、経済的負担を感じている

ことがわかっている。身体的負担の具体的内容としては、障害のある本人の高齢化や障害の重度化、ケアの担い手である自身の高齢化や体調悪化、コミュニケーション上の困難に伴う疲れなどがある。精神的負担は、ゆとりのなさや疲れのとれなさ、親に何かあった時や親亡き後への不安などがある。経済的負担では、ケアのため親の就労が困難になっていることによる世帯全体の収入の低さや、年金収入額の少なさ、医療費等の負担増などが挙げられている。

知的障害者が成人以降も親と暮らし続け、親からのケアを受けることは、知的障害者と親の双方にとって、一個人として自分らしく生活していくことを困難にしている現状がある。障害福祉政策の展開や社会全体の変化によって、知的障害者の生活のあり方も多様化し、安定した生活を営むための保障も整備されてきた。しかし、たとえばライフコースの視点から知的障害者の青年期以降に着目すれば、一見ノーマライズされた生活を送る知的障害者であっても、そこに世代というファクターを導入した場合、障害のないいわゆる一般の人々が取りうる人生の選択肢が排除されているのである（新藤 2013 : 42）。

また知的障害者の地域生活をめぐり、居住状況とケアが一体化して、親との同居と親によるケアがセットのようになっていることを指摘したが、親との同居が多い背景には知的障害者自身の所得状況も影響している。2016 年生活のしづらさ調査において、18 歳以上 65 歳未満の知的障害者の一月あたりの平均収入は、割合が高い順に「6 万円以上～9 万円未満」（40.6%）、「9 万円以上～12 万円未満」（14.5%）、「0 円以上～1 万円未満」（13.9%）である。なお調査項目では収入の内訳として「給料・工賃等」、「障害年金などの公的年金等」、「公的な手当」、「家族や親せきからの仕送り」、「その他」の具体的な金額を記入できるようになっているが、結果においては示されていないため、やや実態が不明確な部分もある。しかし、国民一般の収入と比べればかなり低い水準にあることは間違いない。また住民税の「課税無し」が 73.1%、所得税の「課税無し」が 71.4%であるが、生活保護も「受給していない」が 76.4%であり、知的障害者自身が低収入でも親との同居によって経済的不安定が解消されている可能性は高い。

障害者がその生活を維持していくにあたって、家族が経済的負担を負うことが大きな要素となっており、また各種の法制度も家族による扶養を前提としていることがわかる。その背景の一面として、障害者自身の雇用・労働条件の不安定さ、所得保障の不備があり、そのため障害者は家族と同居し、家族の扶養に頼らざるをえない状況が生じている（高林 2008 : 61）。2003 年に NPO 法人大阪障害者センター・障害者生活支援システム研究会が行った、入所施設を利用する障害者 1,401 人（うち知的障害をもつ人が 97.9%）とその家族 660 人への聞き取り調査では、66.8%の障害者が 1 か月の工賃よりも多額のお小遣いを使っており、年金や保護者の家計によってお小遣いが補充されているが、年金等は利用者の貯金としてあることから、保護者が家計を削ってお小遣いやその他の費用を出費していると見られる（峰島 2003 : 22-24）。

このように知的障害者は様々な面で、地域生活において定位家族、特に親に依存的な状況にある。しかしそれにより、親の状況によって知的障害者の生活が左右されやすく、いつまでも「子ども」の立場に置かれて一人の大人として主体的に生活を営むことが困難になりがちである。親への過度な依存状況から脱却し、成人以降の親との関係をあらためて問い直し、ライフステージに合った生活を営んでいくことが求められるのである。

## 第4節 知的障害者と親との関係に関する研究動向—主題化されてきた親からの自立

### (1) 障害児・者とその家族に関する研究の系譜

それでは、わが国において知的障害者と親との関係はどのように捉えられてきたのだろうか。

知的障害に限らず障害児・者の家族を主題とした研究について、久保（1982）は、障害児をもつ家族はもともと障害児の背後におかれて副次的に扱われてきており、意識的に関心が向けられるようになったのは1970年代中頃からであると指摘する。久保（1982）は当時の障害児もつ家族（親）に焦点を当てた研究の視点や特徴として、「Ⅰ 調査にもとづく研究」、「Ⅱ 親の障害受容の研究」、「Ⅲ 家族への対応に関する研究」、「Ⅳ 親の記録に関する文献」、「Ⅴ 親のためのガイドブック」、「Ⅵ 親の会に関する研究」の6つに整理している。

また土屋（2002）は障害者家族<sup>15</sup>に関する先行研究の系譜について、①家族ストレス論、②福祉の対象（社会福祉学）、③社会学的視点の3つに整理している。

①家族ストレス論では、家族を社会システムとして捉えながら、それまで障害児・者を支援する存在として捉えられていた家族を、障害児・者からストレスを受ける主体として視角を転換してきた。またその中で、障害者家族のライフサイクルに注目する研究も存在してきた。しかし一方で障害者家族への否定的な価値付けや障害者家族に対する愛情規範の過度な強調も見られ、家族内部の関係性は問われず、障害者家族は社会システムとして、またストレス源に立ち向かう集団としての側面についてのみ、考察が行われてきた。

その後、障害者家族は、②福祉の対象として社会福祉学の領域でも注目されていく。特に地域福祉論の分野において、障害者家族は在宅サービスの対象として捉えられるようになった。家族が抱える過重な負担に対し、家族支援の必要性が指摘されるようになり、また集団としての家族全体を福祉の対象とする家族福祉論においても研究が蓄積されてきた。しかしこれらの議論は、最終的には家族による介助役割が前提となっているものでもあった。

そしてさらに、社会構造などとの関連から障害者家族を論じる③社会学的視点に基づく研究<sup>16</sup>が台頭してきた。これらの研究は「脱家族」論ともされ、従来の家族の介助を前提とした視点からの脱却が図られてきた。しかし、障害をもつ当事者の視点が欠如していること、愛情や自助などの規範がどのように家族に影響を与えるかの実証的な分析が不足していること、家族内部の関係性についての議論が不十分であることなどの課題もある（土屋 2002 : 26-38.）。

### (2) 知的障害者の親および知的障害者と親との関係に関する研究動向

#### 1) 主題の変遷

久保（1982）や土屋（2002）の整理を参考にしながら、さらに知的障害者の親や親子関係

---

<sup>15</sup> 土屋（2002）において「障害者家族」についての明確な定義はされていないが、「障害者家族は、近代家族のもつ危うい構造や、愛情に関わる規範に起因する抑圧構造を、もっとも顕著に映し出す場所であるといえるだろう」（土屋 2002 : ii）とあることから、「障害者の家族」ではなく、「障害者を成員に含む家族そのもの」との意味をもっていると考えられる。これを踏まえ本論文で「障害者家族」という時には、「障害者を成員に含む家族」の意味で用いることとする。

<sup>16</sup> 土屋（2002）は例として、要田洋江による障害児の親がもつ「健全者の論理」への指摘、石川准のアイデンティティ論、春日キスヨによる障害児の母親の介護役割への指摘、岡原正幸による障害者の親への愛情規範の指摘（感情社会学）などを挙げている。

に関する先行研究の動向を概観すると、次のように整理できる。

まず 1960 年代前後から、心理学・教育学的系譜を中心とした、親の障害受容や、療育者として親を捉える傾向が多くみられる。親による子どもの受容に関しては、たとえば鐘 (1963) は精神薄弱児の親の手紙や手記をもとに、親が知的障害のある子どもを受容していく過程を分析して 8 つの段階を見出し、子どもの知的障害の認知から始まって苦悩を体験しつつも、同じ立場の親との出会いや将来に向けた本格的な努力を経て、子どもへの感謝や親自身の人間的成長と社会への啓蒙につながっているとした。

また安藤 (1995) は、1970 年代後半から、親に教育的役割を期待する主張がなされてきていることを指摘する。療育者として親を捉えた研究について、たとえば松本・薮内 (1984) は、自分たちが行ってきた療育指導の実践における母親へのグループワークについて、その意図は療育指導が母親を解放するための一時預りではないことへの理解を得、母親が担う役割を正確に伝えてゆくことであるとして、母親の育児意識の変化の必要性を主張している。

他にも木船 (1981) が、知的障害児の親の養育における受容的一否定的態度について、親子の性別と子どもの年齢に着目しながら親子間の認知の違いを分析し、特に母親—女子の関係において他の関係とは異なる特別な結びつきがみられることを指摘している。

1980 年代に入ると、親のストレスや負担に着目した研究が増えてくる。その中で社会福祉学の研究としては、たとえば橋本 (1980) は肢体不自由児の家族、知的障害児の家族、視覚障害児の家族、聾児の家族がそれぞれ抱えるストレスを比較<sup>17</sup>して、障害児家族へのソーシャル・ケースワークの介入方法の検討の必要性を指摘している。また三浦 (1992) は入所施設中心の政策から在宅・地域生活支援へと転換していく流れの中で、在宅の知的障害児者の母親の主観的疲労感を分析し、多くの場合の介護者である母親の休養や就労機会を保障するようなサポートシステムが必須であることを指摘している。また 1960 年代から 1980 年代前半までは、特に児童期を対象にした研究が多くなされてきたが、1980 年代からは徐々に成人期にも注目が集まってくるようになってきている。

そして特に 2000 年代以降になると、親の役割や親子関係について、自立の観点をいながら問題提起を行う研究が活発化してきている (川池 : 2003、夏堀 : 2003、藤原 : 2006、中根 : 2006、田中 : 2006、西村 : 2007、植戸 : 2012、内田 2014、森口 : 2015、植戸 2019 など)。1990 年代以降の知的障害者の親によるケアや地域生活支援などをテーマにした先行研究をレビューした植戸 (2019) は、「社会福祉学の立場からの議論」と「比較文化論・社会学の立場からの議論」の 2 つに大別でき、さらに「社会福祉学」の立場には「制度論的視点」と「実践論的視点」の異なる 2 つの立場が、「比較文化論・社会学」の立場には「家族研究的視点」と「社会学・障害学的視点」の 2 つの視点があると指摘する (植戸 2019 : 21)。

近年の研究動向においては、親側の知的障害者 (ひいては知的障害者へのケア) の「抱え込み」に焦点をあてながら、「自立」や「親離れ・子離れ」がキーワードとなっている。この点について、次からより詳細に見ていこう。

---

<sup>17</sup> なお知的障害児の家族は、両親の年齢と社会的地位に関して、ストレスの大きさと有意差が認められたことが示されている (橋本 1980 : 37)。

## 2) 2000年代以降における知的障害者の親子関係・親からの自立を捉えた研究

### ①親との同居と親によるケアの課題の指摘

川池(2003)は知的障害者の母親に着目して、母親が知的障害のある子のケアを自ら抱え込みケア関係が閉鎖的になっていることを指摘し、知的障害者の「自立」に向けては乳幼児期～成人期のトータルな支援および親が安心して子離れできる支援が必要であるとする。また知的障害者と母親との関係に焦点を当てながら「親離れ・子離れ」問題に関する研究をレビューした植戸(2012)も、「親離れ・子離れ」問題の背景として①補完的な公的サービスの限界、②障害特性による親のパターナリズム、③子どもの独立規範の欠如、④障害者に対する社会的抑圧があるとする。これらの研究に見られるように、知的障害者の自立を捉える際には知的障害者自身の「自立」だけでなく、親も知的障害のある子から自立していく必要があることが、近年特に注目されてきている。

実際に知的障害者が親元を離れることで、親子の関係性や親の役割も変化している。知的障害のある子が自身の元を離れて入所施設やグループホーム(以下、GH)へと生活の場を移行した経験をもつ親へのインタビューを通じて、親の役割変容や親子の自立を分析した田中智子(2013)は、生活の場の分離が知的障害自身の変化にもつながり、そうした子どもの姿に触れることで親も自らの役割を位置づけ直していることを明らかにしている。また親役割の変容を誘導するような環境要因や社会・文化的な支えとして、親たちからは親同士の関係が家族に次いで多く語られたことも述べている。

また内田(2014)は、GHに入居した知的障害者の母親が子どもとどのような関係を築いているかという視点から、GHに入居する知的障害者の母親9名へのインタビューをもとに、母子関係が再構成される際の要因を検討している。それによれば、入居後の母子の接触が相対的に少ないタイプの母親たちはケアの主役を徐々にGHの世話人に譲っていく意識が見られる一方で、子どもとの接触が相対的に高いタイプの母親たちは意識の上でも子どもとのつながりが強く世話人のできない部分を親の役目と捉えている。また内田(2014)は、居住の場の分離というライフスタイルの大きな変更を伴う事態に対する意味づけの相違、即ち子どもとの居住の場の分離とそれに伴う自身の役割変化に対する認識の相違が、双方のタイプを特徴づけていることも指摘している。

さらに森口(2015)は知的障害者が親元を離れた生活を実現していく過程を分析し、親が知的障害のある子の捉え方を変容させていることを見出し、知的障害者の自立を特定の状態として捉えるのではなく、知的障害者と周囲の人との相互作用によってもたらされる関係性の変容として自立を捉えることを提起している(森口2015:165)。

これらの研究においては主に、知的障害者の自立に向けた「親によるケアからの脱却」と「親との同居の解消」に焦点が当てられ、またその際には親側も知的障害のある子から自立していく必要があることが指摘されている。

### ②見え隠れする、親からの自立としての「脱家族」への親側の葛藤

しかし、本研究の問題意識としても示したように、「自立」や「親離れ・子離れ」、あるいは「抱え込み」が主題化され、「脱家族」が目指される中でも、そのことが常に前向きに捉えられるわけでもない。ケアから離れることへの親の違和感を指摘した中根は、知的障害者の親自

身が親によるケアの限界を一番わかっており、自立生活運動が提起する脱家族の言説が正しすぎるがゆえに親たちは言葉を返すのだらうと捉えている（中根 2010 : 113）。

重症心身障害児の親である児玉（2013）も、「親が一番の敵」だという自立生活運動の主張が真実だと認めた上で、「親が敵にならざるを得ない社会」にも目を向け、また障害者の尊厳と生命を切り捨てようとする社会に対して障害者と親が共闘できる道もあるのではないかと呼びかける（児玉 2013 : 77-78）。これらの点に関して、知的障害者が親元を離れ、また親によるケアから離れて生活を営むことをひとまず自立とした際に、自立に対して知的障害者も親も積極性と消極性の両方を有し、「自立を求める障害者」と「障害者を囲い込み自立を阻む親」といった対立的構図には当てはまらない親子の姿がある（鍛治 2015 : 25）。

これらの親側の葛藤を理解する上で、上野（2011）のケアの人権アプローチが1つの参考になる。上野（2011）のケアの人権アプローチの四元モデルでは、ケアの人権として①ケアする権利、②ケアされる権利、③ケアすることを強制されない権利、④ケアされることを強制されない権利という、ケアに関わる4つの権利を示している（上野 2011 : 60）。

家族の自助原則に基づくケア規範への問い直しや障害者自身による自立生活運動の主張は、親がケアすることを強制されない権利や、知的障害者が親からケアされることを強制されない権利の獲得に向けたものであるともいえる。しかし、たとえば親が知的障害のある子のケアする権利を求めても、知的障害者が親からケアされることを強制されない権利を求めた場合に両者が対立する可能性がある。これは逆の場合でも同様であろう。またケアがそのニーズをもつ者への応答行為であることから、親がケアを担おうとするのには「親だから」といった規範意識だけでなく、ケアを必要とする、場合によってはケアが提供されなければ命に関わる状況にある人を目の前にした時に、自身の内側から湧き出るような他者への応答も含まれている。最首（1998）はこうした個人の内側から湧き出るケアニーズへの応答を「内発的義務」（最首 1998 : 131）と呼ぶ。

このように、ケアを担うことは親にとって一義的なものではなく、「脱家族」として知的障害者と親の双方の自立を問題としていくには様々な葛藤が生じてくる。知的障害者の親である福井（2013）は親たちの集まりの場において、自分の子どもを施設には入れないと主張した際のことを次のように語っている。「親たちは誰も口を開こうとはせず、気まずい沈黙が流れました。その時、『私は入所施設がなかったら死んでいたかもしれない』。そう言った人がいました。彼女の刺すような視線が忘れられません」（福井 2013 : 66）。そして、親たちの切実な状況をこう語る。「私たち親は、ぎりぎりに追い詰められた状態で、たくさんのやむを得ない選択をしてきた。そして、それでよかったと思わなければやってこれなかった。けれども、だからといって正義感や良心を失ったわけではない。だからこそ、その部分に触れるととたんに傷口は痛みだす」（福井 2013 : 66）。

ケアを担うことの限界を自覚し、何らかの形でケアから離れることが選択された時、そのことは親にとって不本意で苦渋の選択であることがある。そこには、ケアを担っていきたいという積極的な思いが含まれていることもあるだろう。また、親が自覚する限界が必ずしも社会の側に認められず、「もっと頑張れるはず」というプレッシャーになることもある。このプレッシャーは親にとって、子どものケアから離れることへの罪悪感にもつながっていく。

あるいは、知的障害者家族<sup>18</sup>を取り巻く社会的背景とも関連して、子どもへのケアの質の点から、親たちがケアから離れることに葛藤を抱くこともある。たとえば、知的障害者（あるいはその親）が抱えるニーズと、現在整備されている各種のサービスとのミスマッチが「親がサービスを利用しようとしなない」要因の1つの可能性として考えられる（植戸 2015 : 35）。さらに親亡き後を支える具体的なサービスや方向性を模索する親たちが、福祉・医療・教育関係者に子どもが理解されない経験をしたことで、親の不安は解消されるどころか益々募っていく（西村 2009 : 161-162）。

親たちが感じるケアの負担や限界は、福祉施策への要望運動などに見られるように、親のケア役割の規範を問い直し、ケアすることを強制されない権利の保障に向けた積極的な動機になる。しかしまた同時に、その具体的な形や子どもの生活への影響を考え、自分がケアを担えない状況に葛藤が生じてもいるのである。

### ③親からの自立に向けて積極的な意識をもつ親たち

一方で、むしろ知的障害のある子の自立や親子関係の安定に向けて、親たちが積極的にケアから離れ、社会化に向けた活動をしていく場合もある。障害児・者の親たちの語りを集めた『もう施設には帰らない2』（「10万人のためのグループホームを！」実行委員会編 2003）では、子どもへのケアに関する親たちの次のような語りが見られる（括弧内の数字は当該部分の掲載頁を示している）。

「母親が一人で頑張りすぎると、ろくなことはありません（中略）客観的にものごとを考える姿勢に欠けていたと思います」（12）、「自分らしい『当たり前』をしていくのに、親の手助けだけではどうにもなりません」（81）、「積極的に親子分離をした生活を親が元気なうちに実現させたい。それが、親がぎりぎりまで抱え込むのではなく、本人が望む、本人のためのサービスが受けられることにつながると思う」（158）。

これらの語りからは、親がケアから離れることが知的障害児・者にとって肯定的に働き、親子関係が良好になると捉えられていることがうかがえる。親のケア役割の規範化が薄まり、あえて「ケアを担わない」選択が親たちに意識されているのである。この「ケアを担わない」選択が実現するには、子どもと親の双方の状況やライフステージ、人間関係、社会資源の整備状況など様々な要因が関わってくる。したがって、この選択が訪れる契機は家族によってバラつきが生じる。また、すべてを親が担わないのか、一部を担わないのかなど、具体的な選択の範囲も一様ではない。

だが親たちが積極的にケアから離れようとしても、知的障害者の思いがそれとは別に表れることもある。同じ『もう施設には帰らない2』においては、「有償無償のいろいろな援助<sup>19</sup>を受け、やっと成り立つ宿泊体験ですが、何より親が一番こたえることは、本人自身が環境の変化についていけず、家に帰ってからパニックを起こすこと（中略）親は、『なんでこんなことやってるんだろう、やっぱり無理なのでは』と、落ち込んでしまいます」（重度知的障害のある女性の母親の語り。本書の121頁に掲載）のように、これまで親からケアを受けてきた知的障

<sup>18</sup> 先述の「障害者家族」と同様、「知的障害者を成員に含む家族」の意味で用いている。

<sup>19</sup> 本研究では基本的に「支援」の語を用いているが、制度や事業名称等で「援助」が用いられている場合や引用においては、そのまま使用している。

害者が、その環境が変化した際に大きく動揺したり混乱することがある。そしてわが子のそのような様子に向き合いながらケアから離れていこうとすることは、親にとって本当にそれが最善なのかといった葛藤につながっていく。

### (3) 知的障害者の自立について

なおここで、知的障害者の自立について、概念整理を行っておく。まず政策的には、1960年代から1970年代中ごろにかけてのわが国の入所施設拡充政策において、障害の程度が軽度・中度である知的障害者は、就労による自立と身辺自立を意味する「自立更生」と「社会復帰」を目指すこととされていた。さらに1971年に通勤寮制度<sup>20</sup>が創設された際には、「独立自活」の文言が入れられ、身辺自立を含め、親からの居住の場の分離と経済的自立が示された。これらの傾向は1988年の精神薄弱者自活訓練事業や、1989年のグループホーム（精神薄弱者地域生活援助事業）の制度化の際にも見られている。その後、1999年の社会保障審議会による「今後の障害保健福祉施策のあり方について（中間報告）」では、基本的理念に「障害者が生涯のあらゆる段階において能力を最大限発揮し、自立した生活を目指すことを支援する」ことが明記され、障害者が自身の能力を最大限発揮した上で自立することが示された。

さらに2006年に国際連合が採択した「障害者の権利に関する条約」（以下、障害者権利条約とする。なおわが国は2007年に署名、2014年に批准した）の第19条「自立した生活及び地域社会に受け入れられること」では、具体的内容として「(a) 障害者が、他の者と平等に、居住地を選択し、及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること並びに特定の居住施設で生活する義務を負わないこと。(b) 地域社会における生活及び地域社会への受入れを支援し、並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会支援サービス（人的支援を含む。）を障害者が利用することができること。(c) 一般住民向けの地域社会サービス及び施設が、障害者にとって他の者と平等に利用可能であり、かつ、障害者のニーズに対応していること」が示され、障害者の居住形態、地域社会からの孤立・隔離の防止とサービス利用、他の者との平等に焦点があることがうかがえる。

障害福祉施策において「自立」が示されてきたことについて、吉川（2003）は、「自立」をどういう状態であると捉えるのかについての検討があいまいなまま、施策目標の一部に取り入れられていると指摘する。そして自立概念を便宜的に、①身辺自立（ADL）の自立、②心理的・精神的自立、③経済的自立、④社会的自立、⑤自律性による自立、⑥住環境自立、⑦発達段階に応じた自立、⑧意思表示による自立、⑨目標概念としての自立に分類し、この「自立」概念の多様性は「自立」の主体として想定している人々の状態像（障害種別、程度）が異なっているために生じているとしている（吉川2003：18-19）。

一方、自立生活運動においては、従来の身辺自立や経済的自立（就労自立）に対して、新たな自立観が提起されたことでも、社会的なインパクトがあった。自立生活運動の系譜では、障害者にとっての自立とは必要な支援を得ながら自身の暮らし方を選択、決定すること（朝日2004：68）で、日常的に介助を必要とする障害者が家庭や施設を出て地域で生活すること（安積・岡原・尾中・立岩1995：1）であるとされている。さらに西原（2006）は身辺自立、経済

---

<sup>20</sup> 2005年の障害者自立支援法制定により、経過措置を経て現在は廃止されている。



的自立に対して「家族や施設の庇護の下から出て、自分の暮らしを自分でコントロール出来る状態」を「社会的自立」と定義しており、知的障害者はこの「社会的自立」にこそ困難を抱えやすく、この部分を公私の支援でカバーしながら成し遂げる生活も、知的障害者の自立生活と位置づけられて良いのではないかと提起している（西原 2006 : 1-7）。

自立生活運動が提起した、何らかの支援（それは具体的な他者であることもあれば制度であることもある）を受けながらの自立について、古川（2009）は「依存的自立」の概念を用い、自己選択権や自己決定権が確保された状態のなかで自分自身の人生を生きていくかたちでの自立と捉えることができるとしている（古川 2009 : 245-250）。そしてもう 1 つ重要な点は、誰に、あるいは何に依存するのかといった時に、障害者はほとんどの場合にそれが親であったことに対して、自立生活運動は問題提起をしてきたのである。特に親と同居している中では、親子の保護と依存の関係を断ち切ることは難しいことも指摘されてきている。

本研究では「知的障害者の親からの自立」といった時に、基本的には知的障害者が親元を離れて地域の住まいで生活し、それに伴いケアの担い手を親から家族外の支援者に移行することとして捉える。しかし問題意識で示したように、本研究は知的障害者の地域生活支援において、親による支援の位置づけを問うものであることから、「親からの自立」は親が全く生活に関与しないのではなく、知的障害者が自立を達成する上での依存の対象に親も含まれるものとする。なおその際には、特定の状態像を自立と捉えるのではなく、知的障害者と他者との相互作用を通じた関係性の変容として自立を捉える森口（2015）の視点も参考にしている。

#### （4）先行研究を踏まえた本研究の立場

以上、障害児・者とその家族をめぐる研究の系譜および、知的障害児・者の親や親子関係に関する研究の動向をみてきた。

本研究は、土屋（2002）のいう社会学的視点を取り入れながら家族内部の関係性に焦点を当て、特に近年の自立や親の役割に注目しながら親子関係や家族関係を問い直す系譜に位置づく。

また知的障害者と親との関係についての近年の傾向として、「自立」や「親離れ・子離れ」に着目した研究が蓄積されてきているが、しかしそれがスムーズに進まない場合もあることから、本研究は多様なプロセスを踏まえることの重要性を意識しながら、あらためて「脱家族」を捉えなおす必要があると考える。しかしその際に本研究は、「ケアの多元的社会化」の視点を用いながら、親による支援を絶対的なものとするのではなく、親がケアなどの支援を担わなくても良い体制を社会的に整備する、具体的には地域生活支援システムを形成することでこそ、あらためて親による支援がもつ意義や親からの関与の可能性が現れうるとし、根底では先行研究と同様の立場をとるものである。

なお本研究では知的障害者の「地域生活支援」について、家族との同居も含め、施設入所ではない生活を支えるものとして捉える。また専門職に限らず、知的障害者やその家族を支える、家族以外の主体として「支援者」の語を用いる。なお専門職としての支援者を表す場合には「専門職支援者」と表記することもある。

また「地域生活支援システム」とは、「地域生活の実現を目的にして、公的サービスはもとより、インフォーマルサービス、場合によってはサービスという類型にはなじまない様々な相互支援・共生の営みをも生活支援の手段の一部に位置づけ、これらを利用者のニーズに応じて

組み合わせ提供することを可能とするシステム」(小松 2011: 41)として、従来の社会福祉供給システムと区別する小松(2011)の定義に依拠する。これは小松(2011)の定義が既存の社会福祉サービス以外の多様な支援の営みをも含んでいる点が、地域生活支援システムにおける1つの選択肢として親による支援を位置づけようとしている本研究にとって意義があると考えられるからである。

#### 第5節 家族ケアを問い直す—「ケアの脱家族化」から「ケアの多元的社会化」への可能性

ここまで述べてきたことを踏まえ、もう一度、親がケアを担うことによる障害者への抑圧について振り返ってみたい。自立生活運動で主題化された「脱家族」の言説では、親によるケアを受け続けることは障害者にとってはいつまでも「子ども」の立場に置かれることであることが、まず1つの課題であった。またそこには、社会からの規範化とそれを内面化した親の愛情が付随し、時にその愛情が障害者の抑圧、究極的には存在否定につながる可能性を多分に孕んでいることの課題も指摘されていた。

これらの課題は、岡原(2012)によれば、家族における障害者の問題は決して特殊なものではなく、今を生きている私たちがそれぞれの家族で抱えている問題に通底しており、もしそこに差があるとしても、それは障害者がいることによって問題が少しばかり顕著に現われているにすぎない(岡原 2012: 92)。したがってまずは知的障害者へのケアに限らず、ケアそのものについて整理をし、ケアを社会で担うとは、また家族内でケアを担うとはどのようなことかを整理しておく。

##### (1) ケアについて

ケアという言葉はそもそも、欧米圏では育児を表し、その後、介護や介助、さらに心のケアや教育へと概念拡張してきた(上野 2011)。そしてこれまでも様々な意味合いで用いられ、その多義性が指摘されている。たとえば広井(2000)はケアの意味を、①「配慮、気遣い」といったもっとも広義の意味、②少し限定された、「世話」ということばに相当するような意味、③もっとも狭義の医療や福祉(または心理)といった分野に特化された意味の3つに整理している。また長谷川(2014)も、思いやりや配慮、関心を向けるという情意領域の意味内容、他者や何かを世話するという行為領域の意味、具体的で専門的な援助内容の3つに整理している。

ケアという行為の検討を行いつつ、この行為を媒介として形成されるケアの受け手と担い手の関係性についての研究も蓄積されている。上野(2011)はメアリ・デイリーらによる「依存的存在である成人または子どもの身体的かつ情緒的な要求を、それが担われ、遂行される規範的・経済的・社会的枠組のもとにおいて、満たすことに関わる行為と関係」というケアの定義を採用しながら(上野 2011: 39)、ケアとは依存的なニーズを持った他者の存在を前提として受け手と担い手がその時・その場を共有することを要求する相互性を持った行為であり、さらにその両者の間には関係からの退出可能性の有無という点で決定的な非対称性があるとする(上野 2011: 134-139)。本研究ではこの上野(2011)の定義に依拠してケアを捉えていく。

ケアの相互行為性や非対称性は松島(2002)も言及しており、ケアを受ける側は自己決定への志向性を、ケアを提供する側は他者志向性を持たなければならないとして、関係形成における両者の立場を指摘している。ケアの受け手にとってケアは生活の維持、あるいは生命の維持

そのものに関わって必要とするものであり、「受けない」という選択肢は基本的に成り立たない。しかし担い手にとっては「担わない」選択が残されているために、受け手側の不利益に直結しやすく、両者の間の非対称性として現れる。

また、結城（2013）はケアに、人が人との関係を維持・発展させる場合に必要不可欠で積極的な意味と、消極的で否定的な感情を表現する意味があるとし、その二面性を指摘する。ケアという実践は個々のニーズの表出—応答のやり取りを伴うが、そのプロセスにおいて必ずしも良好な関係が形成されるとは限らないのである。

ここまで踏まえて整理すると、まずケアは受け手のニーズへの応答として空間と時間を共有しながら対面的になされる相互行為である。かつ、具体的な行為を表すだけでなく受け手と担い手の関係性までも視野に入れたものであり、さらに行為レベルでも関係性レベルでも多面的である。そのため技術的要素を含んだ行為レベルでの質だけでなく、関係性の質も「ケアの質」をはかる要素であるといえる。

さらにケアを労働としての側面から分析している研究もある。副田（2008）は社会福祉の現場でケアの担い手として働く人々の、労働としてのケアを研究する際の基本的枠組みの試作にあたり、労働としてのケアの規定について、制度レベル、行為レベル（1）労働対象、行為レベル（2）労働過程、思想レベルの4つに分けて分析している（副田 2008 : 3）。これによりケアは、法制度（たとえば社会福祉士及び介護福祉士法）における労働内容の規定、ケアの対象となるニーズ（生活課題）の状況、制度に基づく具体的サービス内容、思想・理念的基盤などの面から捉えることができる。

また上野（2011）は、生誕から死亡までの人間の生命のサイクルのすべてにかかわる労働としての再生産労働に、育児・介護・介助を含めてこれらすべてを包含する上位概念としてケアを置き（上野 2011 : 93）、ケアを移転可能な労働だとみなすことで、何が移転も代替も不可能なのかをあぶりだすことが可能となると指摘する（上野 2011 : 136）。

この移転・代替可能性を検討することは、ケアの担い手を家族からその他の人びとへと移行することを捉える上で非常に重要である。なぜなら親を始めとする家族によるケアは、担い手である親などに、家族そのものに対する主観的評価はともかく、制度的な規定と「血のつながり」という点で容易には代替不可能な立場性がある。そのため、現実には親などの家族以外の存在、労働者としての専門職などがケアを担っていても、親などの代替不可能な立場性を根拠として、親の代わりにケアを担うことを困難とみることにつながりやすいと考える。

## （2）ケアの社会化について—「ケアの社会化」論の2つの文脈と「ケアの多元的社会化」

### 1）「ケアの社会化」論—ケアの「脱家族化」をめぐる

ケアをめぐる、これまでにケアの社会化はどのように捉えられてきたのだろうか。

田中（2012）は平等に分配できるのはケアそのものではなく、ケアの発動を期待できる人称の関係性および物的資源である「ケア資源」が分配されるべきであり、「ケア資源の分配」とはすでに形成されているケア関係の存続を図りつつ、新たな関係性を創出しうる条件や契機としても捉えられるべきであるとする。

具体的な行為のみに着目した時、究極的には、ケアのニーズを持つある一人に対して高い知

識と技術を持ってあらゆるケア行為を高い質で提供できる者が一人いたとしたら、その一人とケア関係を結べばニーズはほぼ満たされることになる。しかし現実にはそうした一人が存在することは考えづらく、その一人が何らかの事情でケアを担えなくなれば途端にケアニーズが充足の危機に陥る。重要なのは複数の主体がケアの担い手となり、ケア関係が広がっていくことであるだろう。この点について田中耕一郎（2013）は、ケアを発動する人称的關係の形成は偶然性の契機に委ねるのではなく、ケアを権利として如何に正当化できるのかという問いへの応答としての「ケアの制度化」が求められることを指摘している。

またケアの社会化は、市野川・杉田・堀田（2009）によれば、「財源をどうするか」、「誰がケア労働に従事することがケアの『社会化』なのか」の問題提起とともに、ケアの脱家族化という意味で「社会化」の言葉が用いられる文脈がある。つまり家族からはケアを切り離すことを前提としながらケア関係の拡大をはかり、その拡大の方向性とケアを支える基盤整備が模索されているといえる。しかし実際には、井口（2010）が指摘するように、ケアの「社会化」という動きがもたらしたのは、すべてを家族の外部が担うのではなく、家族のケア役割や責任意識が残ったまま分担していかなくてはならないという事態であった。

ではケアの社会化が達成されたといえる状況にある時、家族からケアは完全に切り離されるのだろうか。下夷（2015）は育児と高齢者介護の2つのケア政策の展開から、制度設計の点から実質上は家族の責任が軽減しておらず、ケアを分配する上で「良質な準市場」が決定的に重要であるとし、家族は主なケアの担い手でなくなることで、ケアサービスのマネジメントやモニタリングといった間接的なケアを行うことになることを指摘する。

同様の点は上野（2011）も「ケア責任」の概念にて指摘している。ケア責任とは「ケアマネージャーを最大限活用し、サービスをほぼ100パーセント、アウトソーシングすることが可能でも、主たる家族介護者から最後までなくなるもの」であり、「そのなかには、要介護者にとって何がいちばん適切かを（当事者がそれをできない場合には）代行して決定する意思決定労働が含まれる」として、家族関係のなかではケアが代替不可能な個別的人間関係に基づいていることもあり、第三者に移転することは難しい（上野 2011：155）。つまりケアの社会化とは基本的な方向性として、ケアの脱家族化を志向するものであるが、実質的には家族が完全に切り離されるのではなく、むしろ何らかのかたちで間接的に家族がケアに関与するかたちが残る。

そしてまた、むしろもう少し積極的に家族がケアに関与する余地を残していく可能性を提起した研究もなされている。中根（2006）は前述の親たちが抱える「ケアの社会化への違和感」から、「社会化」とは異なる新たな視点として家族と社会がケアを「分有」することを提起している。また鍛冶（2016）は、知的障害者の親にとって子のケアを担うことと、担わない／担えないことはどのように意味づけられるのかを考察し、ケア役割の縮小が親にとって必ずしもスムーズに進むものではなく、ケアの社会化とは決して、家族がケアを担うことと二項対立的なものではないことを指摘する。

さらにこれまでみてきたケアの社会化に関する議論には、大きく2つの文脈があることに留意する必要がある。1つは、ケアのニーズを持つ人に対して、親などの家族でなければ誰が具体的な行為によって応答してケア関係を築いていくかという、ケアの担い手の移行に関する議論である。中根（2006）がケアのプロセスにおいて、配慮する人、ケア提供する人、ケア責任

をもつ人が別々の存在であることが望ましいとし、ケアの担い手の多元化を提起する中での親の位置づけを再考しているように（中根 2006 : 131）、「ケアの社会化」の中での家族の役割の残存・変容は、この文脈に位置づくものとして考えられる。

もう1つの文脈は、個別具体的なケア行為がどのように安定的に確保できるかという、ケア行為ならびにケア関係を支えるための基盤整備に関わる議論である。これは障害当事者運動において、自立生活のための制度的な保証が求められてきたこととも関連する。この基盤整備は、たとえば実際にケア行為を実践するのは具体的な個人であるが、その具体的なケアの担い手が所属する組織としてケアのニーズに応答することで、安定的なケアの確保とともにケアの担い手を支えることにもなるだろうし、より多数・多様なニーズに応じていくための地域レベルでの整備、そしてそれらを根本的に支えるものとしての施策の整備など、多様なレベルがある。

## 2) 「ケアの多元的社会化」の視点

本研究ではこれらの研究動向を踏まえ、ケアの社会化のもつ多元性をより明確にすべく「ケアの多元的社会化」として捉える。具体的には「ケアの多元的社会化」とは、①個人レベルで具体的なケア行為を行う主体を家族以外に拡大・移行していくこと、②組織・団体の実践を通じた協働によって個別具体的なケアを地域レベルで支援すること、③家族に過度に依存せずケアのニーズを満たしながら地域生活を営むために制度レベルで基盤を整えること、の全てを包含するものとする。そして本研究はこの「ケアの多元的社会化」の視点から親が関与しうる可能性を問い、親からの自立としての「脱家族」の再考を試みることから、「ケアの多元的社会化」とはケアの脱家族化を基本志向としつつも、家族を完全に排するものではない。それは本研究が、「社会化」の文脈において、多様な意味で親を完全に排除することの困難さを認識し、また完全に排除することへの疑問を持つ立場であることでもある。

また「ケアの多元的社会化」における親の関与とは、ケアの基盤整備に親たちが関わっていくことを含むものである。それは、後に詳述するが、ケアを始めとする様々な知的障害者の生活基盤の整備には、親の会などの組織的な働きかけが多大な影響を及ぼしてきた歴史的背景があるからである。

これらを踏まえ本研究は、ケアにおける他者への応答や他者志向性の観点から、これまで問題化されてきた規範化された家族愛や親によるケアの自明視とは別に、親が何らかのかたちでケアに参加する可能性を、ひいては親と家族外の支援者の協働というかたちでの「ケアの多元的社会化」の可能性を模索するものでもある。

なお「ケアの多元的社会化」と類義的な概念として、中根（2006）が「ケアの社会化」の語に対して提起した、「ケアを外部化できるものとそうでないものに分け、家族も含めた多元的なケアの担い手により分け有すること」としての「ケアの社会的分有」（中根 2006 : 147）がある。中根はこの概念についてまずケアのプロセスという考え方から、配慮する人、ケア責任をもつ人（具体的にはケアプランを作成する）、ケア提供する人というケアの担い手を多元化することと、ケアの予測可能性・継続性を同時に満たすケア環境をいかに構築するかという2つの課題の浮上を指摘する（中根 2006 : 131）。そして、ケアのニーズを満たし（ケアの分節化）、なおかつ継続可能なシステム（予測可能性の高まり）をどのように成し遂げていくのかの課題を「ケアの社会的分有」と名付け（中根 2006 : 139）、目指す地平は家族ケアの過剰な

意味づけを緩和していくことであるとする（中根 2006 : 161）。

しかし中根（2006）の「多元化」の視点が具体的な<人>に重点が置かれているのに対して、本研究は<個人>、<地域・実践>、<制度>の位相として「多元化」を捉え、個人的存在としての親だけでなく、親の会などの団体としてのケアへの関与にも重点を置いていることから、中根の概念をそのまま援用するのではなく、あらためて「ケアの多元的社会化」を定義して取り組むこととする。

また植戸（2019）も「社会的ケア」の概念から「脱親」を志向し、そのためのソーシャルワーク実践としての相談支援のあり方についてガイドの作成を試みている。中根（2006）や植戸（2019）の視点は、親を始めとした家族の位置づけ、ケアの担い手の多元化、ケア環境あるいはシステムへの目配せ等の点で本研究の「ケアの多元的社会化」と通じるものが多い。しかしこれらの研究は、主に個人レベルでのケアの担い手の移行に関わり、障害福祉サービスの利用状況や相談支援などに着眼点がある。それに対して本研究は、これらの議論と問題意識を共有しつつ、親の会等の実践も含めた地域生活支援システムの視点から捉えている点に特徴がある。

### 3) 家族ケアの特質

最後に、「ケアの多元的社会化」における親の関与の可能性を探るにあたり、親などの家族がケアを担うこと、すなわち家族内で行われるケアとはどのようなものなのか、その特質を整理しておく。

家族ケアは具体的には、「家族によるケアと家族へのケアという相互的な関係を指す」（庄司 2013a : 46）。つまり、家族内にケアのニーズをもつ構成員と、そのニーズに応答してケアを担う構成員の双方が存在していることになる。本研究もこの庄司（2013a）の定義に基づいて家族ケアを捉える。家族ケアにおいてはケアを通じて関係が形成されるのではなく、もともと家族という関係にある者同士としてケアが実践されるのであり、家族関係の質がケアの質に影響を及ぼしていく。

具体的行為に着目してみれば、ケアの担い手が家族であるからといって、受け手にとって最適なケアを適切な方法で提供できるとは限らない。むしろ専門的知識・技術を持った担い手の方が行為としてのケアの質が高いことは往々にしてある。とすればケアを担う理由としての「家族だから」の言説は、家族関係そのものの特質、ひいてはそれらへの価値づけに基づいているといえる。

そもそも近代社会で家族は公的領域に対する私的領域として位置づけ、家族内の自助と愛情が原則化され、規範化されてきた（山田 1994）。その代表的なものの1つが家族ケアである。自助原則によってなされる家族ケアは、愛情に基づく特別な関係としての家族関係のもとにあることで、いわば無前提的にケアの質が担保されていると思われてきたのである。そしてまた、そうあるべきとの規範が形成されてきたのである。しかし野崎（2003）がいうように、私領域としての家族が持つ相対的な閉鎖性は他者の目を届きにくくし、家族内のサンクション（制裁）が行き過ぎたものとなる危険性は大きい。現在は家族の愛情は自明ではなく、また家族内にも様々な葛藤が生じていることが至るところで指摘されている。本研究が焦点とする親子関係でいえば、たとえば Giddens, A（1992=1995）が、成人した子とその親の関係は一人ひとりが解放される必要があり、子の親からの「感情面での独り立ち」が重要となることを指摘してい

るが、それが上手く達成されない場合は親子関係に何らかの問題が生じやすくなるだろう。

それでも家族ケアは依然として、家族以外の担い手がケアを実践して受け手と関係性を築くとは異なる性質を有している。たとえば、家族関係を基盤としているからこそ、担い手である家族が何らかの事情によってケアを行うことが困難になった場合は家族ケアそのものが困難になり、ケアの継続の観点からみれば時間的な限界を抱えている。

また家族ケアは無償・無限定的な側面をもち、家族であるという他にかえがたい存在によって担われるが、一方で家族関係そのものに内在する葛藤と一体の、ケアの担い手に対する遠慮や不満や怒りや衝突があり、どちらも仕事として提供されるケアサービスとは異なる家族ケアの特質である（庄司 2013a : 46-47）。ケア関係そのものが多面的であることは先に見たが、家族ケアにおいては、中根（2006）のいうように、相互行為としてのケアが家族内でなされることで家族としての実感を獲得していく傍ら、他人ではないという感覚が一人の他者としてのケアの受け手への侵入危険性をより孕んでもいる。

そして家族の自助や愛情原則の捉え直しははかられていても、家族ケアの規範性がいまだ消滅したわけでもない。「親と子の分離」という現象自体は、特に子どもが成長・成人した後であればごく自然なこととして捉えられるが、どちらかが恒常的にケアや支援を必要とする状態にあるにも関わらずその関係をあえて切り離そうとする時、「棄てる」という言葉で表現される行為となる（土屋 2013）。さらに家族ケアの規範化といっても、性別役割分業を基盤とする近代家族においてはケアの担い手が女性に集中してきたことも、すでに多く指摘されてきたことである。この点については後に詳述したい。

家族ケアは、ケアそのものがもつ特質と家族がもつ特質が合わさって独特な性質を有しており、家族関係とケア関係の二重性がある。この点について庄司（2013a）は、ケアの受け手が他の誰でもない特定のその人からケアを受けたいという願望を持つ場合、ケアの質をめぐる議論を一気に超えてしまうことを指摘しながら、これが家族ケアにつきまとう問題でもあり、家族ケアの価値でもあるとする。

家族という代替不可能な関係に基づくケアは、「家族だからこそ」の価値と課題を同時に内包しているのである。また家族のケア責任に意思決定の要素が含まれるならば、意思決定において何らかの支援を必要としやすい知的障害者へのケアをめぐる家族ケアを捉えることは、今後の「ケアの社会化」論の発展においても、あらためてその必要性がうかがえる。

#### （４）「ケアの多元的社会化」においてどのように親を位置づけるか—本研究の立場

ここで本研究の立場をあらためて示しておく。「ケアの多元的社会化」とは「家族がケアすべき」との規範に疑義を呈するものであるが、家族の関与を極端に否定すれば、逆に「社会化すべき」という新たな規範につながりかねない。社会でケアを担う体制を整える上で家族を排しようとするれば、「家族」対「社会」の構図を生み出し、社会と接点を持つ機会が失われてしまう可能性もある。むしろケアを含めた家族からの支援も1つの選択肢として「ケアの多元的社会化」に位置づけ直すことが重要であろう。

その際には、下夷（2015）の指摘のように、家族の自助原則に引き戻されないよう留意しながら、家族メンバー間の相互作用としてのケアの価値の探求・提示を行うことが必要であり、「家族ケアから脱する論理」と「家族ケアを守る論理」の両方が求められている。つまり、「ケ

アの多元的社会化」において親を位置づけるにはあたっては、「親がすべき」として規範化されてきた家族ケアではなく、その規範に縛られたものではないかたちを模索する必要がある。

そして親による支援があくまで1つの選択肢として位置づくには、親がケアを担わなくても良い体制を社会的に整備することが必要である。それはもちろん、親以外の多様な主体がかかわって知的障害者の地域生活を社会的に支えることである。そしてこのしくみの中において親による支援を位置づけようとするには、親と、親などの家族以外の多様な他者（あるいは組織・団体）がどのようにつながりを持っていかも問われてくる。本研究はこの点を、中根（2006）の「分有」の視点も参考にしながら、家族（本研究の焦点でいえば親）と支援者の協働として捉えていく。

また中山（2010）のいうように、社会的にケアを担う際の基盤整備までも家族に依存しないことも必要であり、「ケアの多元的社会化」が多様なレベルで表されるように、協働のレベルも個人的な関係にとどまらない、より広いかたちで実践されていると考える。

家族ケアは家族という特定の関係を基盤とする以上、継続し続けることの困難はやはり残る。親が関与しなくても安定してケアのニーズに応答することを可能とし、そこに向かうプロセスにおいて親がどのようにケアに関与するのか、あるいはしないのかなど、それぞれの家族の状況を踏まえた上での「ケアの多元的社会化」のあり方を模索していくことが必要であるだろう。

## 第6節 研究枠組みおよび研究方法

本研究では、知的障害者の地域生活が親依存の傾向にあることを踏まえ、「地域生活支援システムが確立されていることで、親による支援が家族規範に縛られたものではなく1つの選択肢として位置づく可能性を明らかにする中で、『ケアの多元的社会』の視点から親と支援者の多元的な協働を示し、いかに多様な地域生活を支えうるかの1つのモデルを提示する」という目的を達成するために、次の5つの研究課題を設定する（表序-5）。

表序-5 本研究の課題

1	知的障害者の地域生活の現状を親との関係から整理し、親からの自立としての「脱家族」の再考と「ケアの多元的社会化」の視点を提起する。	【序章】 【第1章】
2	わが国の知的障害者の支援制度の展開における親の位置づけを整理する。	【第2章】
3	親と知的障害者の運動実践から、知的障害者や親が組織を通じて社会との接点を創出していく中での多様な主体との協働のあり方を検討する。	【第3章】 【第4章】
4	知的障害者が親から自立していくプロセスを分析し、親による支援の意義を明らかにする。	【第5章】 【第6章】
5	親と支援者の多元的な協働による地域生活支援システムに基づいた、親による支援も1つの選択肢とした「ケアの多元的社会化」の展望を示す。	【第7章】 【終章】

また本研究の枠組みを図序-1のように設定する。本研究は知的障害者の地域生活支援を大きな主題とし、個人レベル、地域・実践レベル、制度レベルの全てを包含した「ケアの多元的社会化」の視点を用いながら今後の地域生活支援のモデル提示を目指す。図序-1はそれを踏まえ、



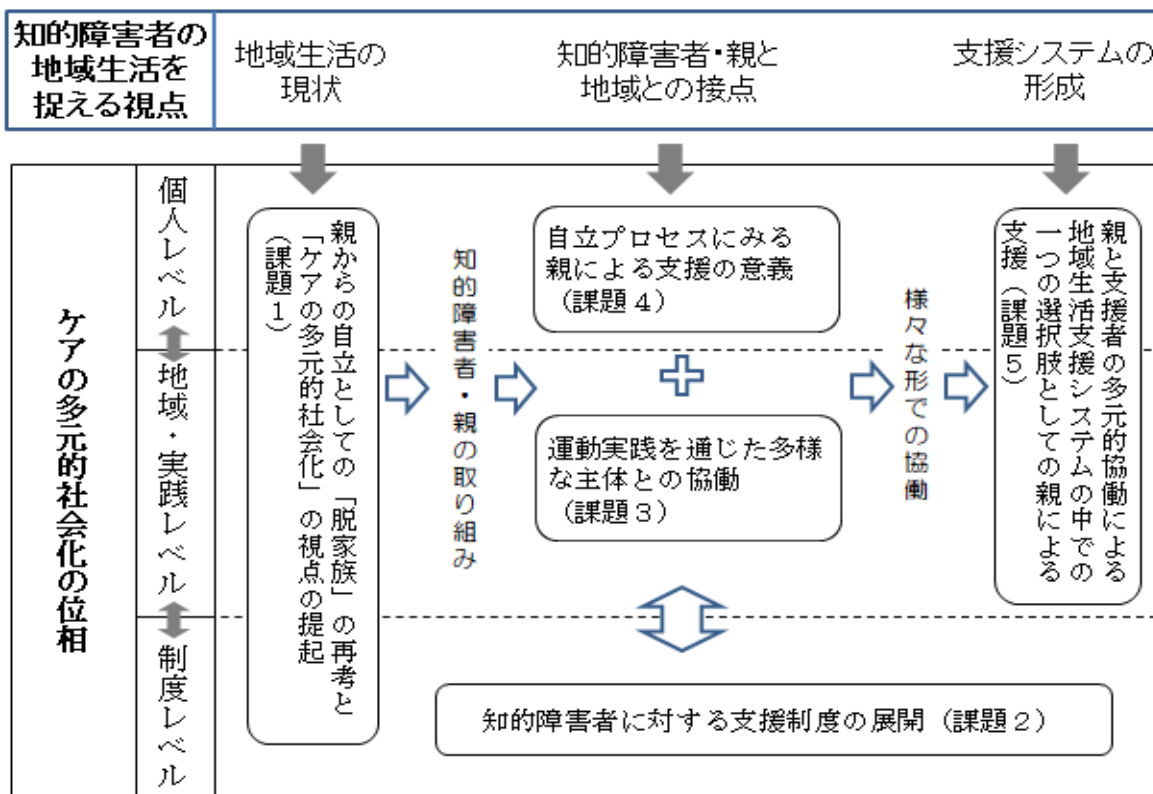
知的障害者の地域生活を捉える視点と、「ケアの多元的社会化」の3次元の位相を軸として、本研究の5つの研究課題を位置づけたものである。

知的障害者の地域生活の現状として、個人、地域・実践、制度の全てのレベルに関わって地域から孤立しやすい背景もあり、親からの自立としての「脱家族」をめぐる課題がある。

その中で、知的障害者と親が地域とどのように接点を持っていくかが1つの重要な要素となる。これを「ケアの多元的社会化」の位相で捉えると、まず制度レベルにおいては、知的障害者やその家族に対する支援制度の展開が影響を与えてきており、現在の様々な障害福祉サービスや、制度外のインフォーマルな支援・つながりを含めた制度全体の方向性につながっている。次に地域・実践レベルや個人レベルに目を向けると、知的障害者や親自身の取り組みの果たしてきた役割に一定の意義を見出せる。地域・実践レベルでは、親の会の運動や知的障害者の当事者活動が制度展開に与えてきた影響も大きく、これらの実践は知的障害者や親が地域と接点をもつ機会ともなってきた。またこうした運動実践の展開においては、多様な主体と協働しながら親子関係が捉え直されてきた。個人レベルでは、知的障害者が自立していくプロセスにおいて、家族外の人々と協働することでの積極的な自立もあれば、協働による地域生活支援システムが形成されることでより緩やかに自立に向けて進むこともある。

こうした様々な形・レベルでの協働が広がることで地域生活支援システムが形成され、その中で親による支援も1つの選択肢として成り立つことが考えられる。またその際の「ケアの多元的社会化」とは、個人、地域・実践、制度の3つのレベルを包含したものとしての多元性ととも、各レベルにおいても多様な主体が協働することにより、一人の人を複合的に支える仕組みを目指すものでもある。

図序-1 本研究の枠組み



これらの課題を明らかにするための研究方法として、研究課題 1～3 は文献研究を、研究課題 4・5 は文献研究と調査研究を行った。

研究課題 1 では、公的統計から知的障害者の地域生活の現状を明らかにするとともに、先行研究に基づいて知的障害という特性を踏まえながら知的障害者と親との関係を捉え、問題提起と本研究の理論的位置づけを示す。

研究課題 2 では、制度レベルでの「ケアの多元的社会化」として、わが国の知的障害者に対する支援制度の展開とその背景について、親たちからの要望運動の影響も踏まえながら概観し、本研究が前提とする地域生活支援の施策的基盤ならびに親の位置づけの変化を整理する。

研究課題 3 では、地域生活支援における「ケアの多元的社会化」とは家族以外の多様な主体もかかわりながら成されていくことに着目し、知的障害者家族と社会とが接点を得ていくプロセスでもあると捉える。その上で、本研究は「ケアの多元的社会化」に対する知的障害者や親の葛藤や、逆に親が積極的に自立に向けて取り組む場合もあることから、知的障害者や親自身の取り組みに着目する。具体的には、親たちの取り組みとして全国組織の親の会である「手をつなぐ育成会」を、知的障害者たちの取り組みとして「手をつなぐ育成会」内の「本人活動」と、全国組織の「ピープルファーストジャパン」を取り上げる。そしてこれらの当事者運動並びに親の会の運動実践の展開と、そこにおける社会との接点創出や家族外の人びととの協働を検討する。

研究課題 4 では質的研究および量的研究により、個人レベルでの「ケアの多元的社会化」として、[1] 親が主体的に知的障害のある子どもの自立に取り組んできた例と、[2] 知的障害者の地域生活支援の先進地域における親たちの例を設定し、調査データを基に親からの自立の多様なプロセスを分析する

具体的には、まず [1] 親が主体的に知的障害のある子どもの自立に取り組んできた例について、知的障害者の母親が立ち上げた NPO 法人を対象に、法人運営・事業やグループホーム立ち上げに関わっている母親 7 名へのインタビュー（2013 年）と、そのグループホームに入居した知的障害者 7 名へのインタビュー（2014 年）を実施した。なお調査協力者のうち 5 組が母子関係にある。これらのインタビュー結果に基づき、グループホーム立ち上げ・入居・その後の生活といった一連のプロセスに対して知的障害者と親がそれぞれどのような思いを抱き、また両者の間にどのような相互作用がみられるかを検討する。

また [2] 知的障害者の地域生活支援の先進地域における親たちの例について、知的障害者の地域生活支援の先進地域として取り上げられてきた A 市に着目し、第一段階として親の会である A 市手をつなぐ育成会の正会員（全 55 名／2016 年当時）に郵送自記式のアンケートによる悉皆調査を実施した。回答者 26 名（回収率 47%）で、うち有効回答数 25 名であった。また親が 21 名、きょうだいが 4 名だったが、今回は親のみを分析対象とし、親が抱く役割意識を検討する。次に第二段階として、アンケート調査の回答者のうち協力を得られた親 5 名のインタビュー（2017 年）を実施した。なお今回は地域生活支援システムが形成されている A 市においても子どもとの同居を選択している点に着目し、子どもと同居している 4 名を分析対象として、親たちが同居やケアの担い手であることを選択する理由と A 市の地域生活支援システムとの関連を検討する。そして、親と支援者の協働がどのようになされ、またそこにおいての親による支援が意義をもつ可能性を考察する。

研究課題 5 では質的研究として、同じく A 市をモデルとし、①A 市の地域生活支援システムの中核機関である A 市地域生活支援センターへのインタビュー（2014 年）、②A 市地域生活支援センター利用者の家族会へのインタビュー（2014 年）、③A 市手をつなぐ育成会へのインタビュー（2015 年）、④A 市健康福祉部社会福祉課障がい者福祉係へのインタビュー（2015 年）を実施した。これらのインタビュー結果に基づき、まずは A 市の地域生活支援システムの形成経緯と全体像を捉える。そして個別の親と支援者のレベル、親の会と支援団体・機関のレベル、支援機関と行政との連携からみる制度レベルでの協働のかたちを明らかにしながら、どのようなかたちであれば家族規範に縛られない 1 つの意義ある選択肢として、親による支援を位置づけることができるのかを考察し、今後の知的障害者の地域生活支援へのモデルを提示する。

なお倫理的配慮として、事前に立教大学コミュニティ福祉学部・研究科倫理委員会の承認を得た上で一連の調査を実施した。またインタビュー調査の分析に当たっては、佐藤（2008）の『質的データ分析法』に基づいて行った。

## 第1章 知的障害者の地域生活支援における親

### 第1節 障害者を成員に含む家族の状況—地域からの孤立の課題

本節ではまずは、知的障害者と親との間に形成される関係性の背景として、知的障害者も含めて障害者を成員に含む家族がどのような状況におかれてきたのかを捉えていく。

#### (1) 障害者家族内で生じる問題と家族の閉鎖状況

入所施設でもなく、親元でもなく、地域の中の新たな住まいで自らの生活を作り上げることをめざした自立生活運動は、親の愛情が障害者の抑圧につながっていることを主張してきた。親が子どもに向ける愛情、ましてやその子どもに障害がある場合は、なおさら深い愛情をもって子どものケアを担うことが親の役割であり責任であるとの規範が強い社会状況において、家族内部で障害者がおかれている現実を明らかにしたことは自立生活運動の大きな意義である。

そして自立生活運動が問題としたのは、家族内部（中でも障害者と親との関係）で生じていることだけではない。そこには同時に、家族内部の深い情緒的關係によって障害者と親が閉鎖的な空間を作らされてしまい、社会への窓口を失うことを回避しようという彼らの意志が現れている（岡原 2012 : 147）。

もともと私領域として位置づいてきた「家族」という集団は自治領域でもあり、家族内部で何らかの問題が発生しても外部からは見えづらく、介入も容易ではない。家族は社会の荒波から内部の成員を守る壁にもなるが、他方で、救出や援助を意図して社会が内部に侵入しようとした際に、それを遮断する壁にもなりうる（藤村 2007 : 370）。また近年では核家族化にともない家族機能が縮小していることが指摘され、虐待を始めとする家族内の問題も明るみに出てきた。家族内で生じている諸問題の背景について牟田（2005）は、家族の愛情の薄さや緊密さの欠如ではなく、むしろ夫婦や親子の小規模な家族の凝集性があまりに高く、他からの支えが得られなくなっているからではないかと指摘する。

障害者家族でいえば、規範的な愛情を基盤として親がケアを担うことは、障害者が親に依存せざるを得ない状況と親の障害者ケアへの専従を固定化し、家族全体が閉鎖性を強めていく。また先述のように、凝集性が高いことによる家族内の問題は、特に障害者家族において生じやすい。

そしてこの閉鎖状況は、時に障害者家族内での悲惨な事件につながってしまう。第二次大戦後に日本で起きた「親による障害児者殺し」についてまとめた夏堀（2007）は、その特徴として、1990年代以降の成年障害者の被害の急速な増加と、知的障害児者が被害に遭うケースの増加、特に1990年代以降の成人期の知的障害者の被害の著しい増加を指摘している（夏堀 2007 : 48）。

親による障害児・者殺しが事件として社会に認識された際に、大きく取り上げられるのが、加害者となった親の日々のケア負担と、将来への悲観である。「介護に疲れて」、「このままの状態が続くことに不安を感じて」などの親の思いがクローズアップされ、障害者が家族の成員であることで他の家族員がおかれる大変な状況と、加害者となった親の苦悩に社会の目が向けられる。同時に、そのように苦しんできた親への共感のようなものが示され、事件が生じたことに対してどこか「しょうがない」というような言説が表明されることが少なからずある。こ

こには、加害者となってしまった親の立場に寄り添おうとする姿勢があるように見える<sup>21</sup>。

しかし序章で挙げた横浜市における重症心身障害児の母親への減刑嘆願運動に対する自立生活運動からの批判には、障害者の存在否定への抵抗という側面だけでなく、問題を家族内部に留めることへの批判も含まれていた。つまり、親による障害児の殺害の背景には、愛情と責任の規範のもとに障害者が家族内に囲い込まれるような構造を生み出している社会があるが、そのことに目が向けられにくいことが最も重大な課題である。「母親を重症児殺しにまで追いこんで行ったのは、地域社会の『目』だったはず」（横田 1979 : 32）なのである。

このことは入所施設をめぐる批判にも通じる部分がある。入所施設での処遇のあり方が問題とされる時、それはともすれば、入所者である障害者と施設職員（あるいは運営主体）との対立的な構図として、あくまでもその施設内部のことであるように捉えられる。そこにおいては、「施設」や「家族」があたかも社会から何か独立して切り離された存在のようになる<sup>22</sup>。しかし、そもそもなぜ障害者が地域で暮らし続けることができず施設入所を選択せざるを得ないのか、なぜ親元を離れることができず親からのケアを受け続けなければならないのか。その背景には、障害者を入所施設や親元に押し込めようとする社会の姿勢があるのである。

## （2）障害者家族の閉鎖状況を生み出す社会的背景—家族規範

障害者家族に限らず、家族は愛情が規範化され、自助が原則化されてきたことはこれまで述べてきた通りである。また障害者家族内で生じる問題は、障害者家族が凝集性を強めて閉鎖的状況になりやすく、その一因には社会的背景があることを見てきた。ここではその社会的背景としての家族規範について、もう少し詳しく見ていく。

E.W.バージェスと H.J.ロックの議論を整理した藤村（2007）によれば、バージェスとロックは家族の結合原理の歴史的変動過程を「制度家族から友愛家族へ」と表し、法律や慣習、外的な権威といった制度によって個人の自由が抑圧・統制された家族から、家族成員相互の愛情や合意に基づいて平等・対等な関係を形成する家族へと、家族のあり方が発展していくとした（藤村 2007 : 359）。「友愛家族」の言葉が象徴するのは、家族成員が「親密」（intimate）な成員として位置づけられているということである（藤村 2007 : 368）。「親密」とは人びとが多様に取り結ぶ関係性の一つの状態を示すものであり、「親密さ」や「親密性」などと呼びかえることもできる。

この親密性について、筒井（2008）が近代化にともなう社会関係の変容を3つの段階に分類し、社会学分野における「親密性」論の整理を行っている。それによれば社会関係は①共同体

---

<sup>21</sup> 家族内での障害児・者の殺害は、親による子殺し事件に注目されることが多いが、きょうだいと障害当事者の関係においても同様の事件が生じている。たとえば、副島（2000）は2000年に北海道札幌市内で起きた、当時21歳の男子学生が当時小学5年生だった知的障害をもつ弟を殺害して自首した事件を記述しているが、そこからは、両親に代わって弟の面倒をみていた兄の不安や将来への悲観と、「一緒に死のうと思ったが死にきれなかった」という兄の思いが示されている（副島 2000 : 239）。なお、朝日新聞（2000年8月23日）はこの事件について、送検後、札幌地検は兄に対して精神鑑定を実施し、簡易鑑定の結果、うつ状態が認められたことを報じている。最終的に、2000年10月19日に札幌地検は不起訴処分という判断を下した。

<sup>22</sup> この点は障害者福祉に限らず、他の領域でも類似の現象がある。ケアの言葉が表すものの1つである育児（あるいは保育）に関していえば、社会的養護および社会的保育といった時に、わが国は「施設養護・施設保育」に圧倒的に偏重しており、この現状は、子どもは「家の子」、「家族の子」といった価値観が根強く支配しており、「社会の子」といった観念が成熟していないという評価につながっていく（畠中 2000 : 49-50）。

的關係（血縁・姻族・地縁關係を中心とした關係）から、②システム上の關係（市場と國家の發展により發達する、よく知らない他者との匿名的關係）に、そして③自發的親密性（自發的な選択に基づいた親密な關係）へと変容してきた（筒井 2008 : 14）。親密な關係とは、感情その他の面において相手と深いコミットメントを築き上げる（筒井 2008 : 79）という手段を通じて、心的満足やメンタル・サポートなどの「メンタルな満足」（筒井 2008 : 3）をもたらす機能を持つ、多くの場合交換が困難なかけがえのない關係（筒井 2008 : 13-14）のことである。

ここまでの議論をみると、「親密さ」や「親密性」という結合原理は、個人の自發的意思や自由な選択に基づいて取り結ばれる關係性であるといえる。しかし「家族」に関しては、個人の純粋な自發的意思だけでなく、そのように「あるべき」として規範化されている側面がある。

「家族問題」の視点から、家族に与えられている機能を見出した山田（1994）は、近代社会における家族の危機には、家族が消滅することへの危機意識と、家族が家族らしくなくなることへの危機意識という 2 つのレベルの基準があり、前者の意識の根底には社会を公的な領域、家族を私的な領域として両者が異なる領域であるという思い込みがあり、後者の意識は通常、「家族問題」と呼ばれるものであるとする（山田 1994 : 33-40）。「家族らしくない家族」という家族問題には、問題であると判断する際の 2 種類の視点—社会の視点と個人の視点—と、問題である場合の 2 種類の内容—経済的側面と感情的側面—を軸に、「労働力再生産の不全」、「パーソナリティ安定化の不全」、「生活保障の不全」、「感情マネージの不全」という 4 つの類型が設定できる（山田 1994 : 40-43）。

これらのことを前提に山田（1994）は近代社会の中で私的領域である家族の基本的性格として、「お互いの一定の生活水準の確保、および労働力の再生産に責任を負う」自助原則と、「お互いの感情マネージ（情緒的満足を得たり不満を処理する）の責任を負う」愛情原則を規定し、さらにこの原則が規範化されていることを指摘する（山田 1994 : 43-47）。

こうした社会内の規範は、障害者家族に対して外部から影響を与えるだけではない。障害者もその家族もまた、実態はどうであれ、その規範が存在する社会の中で生活しているのであり、規範を内面化して自身の行動や態度を形成している。それにより、特に親の方は、規範に則った振舞いをしない（あるいはできない）ことに対してともすれば強い罪悪感を抱くこともある。

### （3）もう 1 つの背景—障害者に対する差別や偏見

さて、障害者家族内で生じる問題の背景には、家族規範だけに収斂されない、障害者に対する差別や偏見も深くかかわっている。

#### 1) 障害者の「あるべき」姿

まず、障害者を弱者であり保護の対象とする捉え方がある。自助や愛情が求められるのは障害者家族に限らないが、成員に「障害者＝保護すべき弱者」が含まれている場合、それらはより強調されやすい。それはまた、障害者は生涯にわたって家庭で保護されることが彼らの幸せにつながるとされ、障害者に親元で親からの愛情を受けて暮らすように促していく<sup>23</sup>。そして

---

<sup>23</sup> 「障害者はこういったものだ、こうするべきだ」という、健常者が障害者へ抱く期待を、岡原（2012）は「障害者役割」と呼ぶ（岡原 2012 : 154）。また石川（1992）も、障害者はつつましく、ひそやかに、受身に、そして愛らしく（lovable）あることが期待され、そのように与えられた役割を演じなければならないという「障

もしこれらの規範から「外れた」（たとえば、障害児の親が子どものケアを家族外の他者に委ねて就労しようとするなど）とみなされる場合、「子どもに障害があるにも関わらず」子どもを保護してケアを担おうとしない親は、子どもへの愛情や親としての責任が問われ、責められることになる。

「障害者はこうあるべきだ」との見方は、スティグマと密接な関係にある。スティグマとはギリシア語で身体上の徴を意味する言葉であり、その徴をつけられた者は奴隷や犯罪者、すなわち穢れた者、忌むべき者、避けられるべき者（特に公の場所で）であることを告知するために考案された（Goffman,E 1963=1980 : 9）。社会心理学的に、人びとがさまざまな社会的場面で未知の人と出会う際に、最初に目につく外見から相手のカテゴリーや属性を想定することを踏まえ、そのカテゴリーに所属する他の人びとと望ましくない形で異なっていることを示す属性がスティグマである（Goffman,E 1963=1980 : 10-12）。

そしてスティグマはそれを付与された人びとに対する敵意や排除、差別を正当化する根拠として使用される。障害者はこのスティグマを付与された存在である。スティグマのある人としての障害者に対して人びとは、障害者は障害者らしく、弱々しくて自分たちより劣った存在であることを期待し、逆に障害者がこの期待に背くと不安を感じるのであり、障害者は障害者の役割を演じることが要請されている（Goffman,E 1963=1980 : 180）。

## 2) 障害者差別の問題

ではこの障害者役割と関わる、いわゆる障害者差別と呼ばれる障害者への忌避や嫌悪は、どのような現状にあるだろうか。障害者に向けられる嫌悪や恐れを好井（2002）は「障害者フォビオ」と呼び、その根本には他者が自分の世界へと侵入して世界が脅かされることへの恐れがあると指摘する。また土屋（2009b）も、いわゆる健常者が抱く『『彼ら障害者』たちが『わたしたち非障害者の世界』へ入り込んでくることの抵抗感』（土屋 2009b : 152）の存在を指摘する。

1998年刊行の『障害者の人権白書』では、障害者の様々な被差別体験がまとめられている。本白書では、職場や学校、あるいは外出時やその他の日常生活場面にて、差別的な視線や言動、空間や人間関係からの排除などを経験した障害者が「かなしい」、「つらい」、「こわい」などの思いを抱き、自ら行動を制限してしまったり、強い自己否定にいたっていることがわかる。本研究が主眼をおく知的障害者の経験でいえば、やや古い調査ではあるが、厚生労働省の「平成17年度知的障害児（者）基礎調査」では日常生活での「いやな思い」や差別の有無を尋ねている<sup>24</sup>。それによれば2005年11月現在で調査対象となった在宅の知的障害児・者2,075人のうち、35.4%の人が日常のなかで「いやな思いがある」と回答している。「いやな思い」の内容としては「じろじろ見られる」、「サービスを拒否される」などが多く、また、直接「差別的なことを言われる」といったことも挙げられていた。また施設や会社内での虐待事件にまで発展し、社会的に大きく取り上げられることも未だにある。

そして障害者差別の問題は、障害当事者に対する差別だけに留まらない。親やきょうだいな

---

害者役割」があることを指摘している（石川 1992 : 118）。

<sup>24</sup> 本調査は平成17年度調査を最後とし、現在は厚生労働省の「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」に統合されているが、被差別経験に関する項目はなくなっている。

どの障害者の家族もまた、周囲から直接的・間接的に否定的な言動や態度を向けられ、被差別を経験することが往々にしてある。しかし同時に、親やきょうだいも障害者を差別することもあることも、要田（1999）や鍛冶（2011）などが指摘するところである<sup>25</sup>。こうした被差別経験は知的障害者やその親を地域から孤立させ、家族内部に閉じ込めていく<sup>26</sup>。

さらに、障害者やその親が地域での居場所を創出しようとする際に、地域から大きな反対を受けることもある。古川（1993）は、社会福祉施設の新設などにあたり、地域社会の強力な反対によって計画そのものが頓挫したり同意の引き換えとして大きな譲歩を余儀なくされたりするような、施設と地域との間での紛争事態を「施設コンフリクト」としている。

知的障害者の施設でいえば、たとえば入所施設をみても、全国で1989年から1998年の10年間で生じた入所施設の設立に対する近隣住民からの反対事例の件数を整理した佐々木（2006）によれば、当該期間内に83件（107施設）が住民からの反対を経験し、計画通りに建設できたのは16件（19.3%）であり、その他は条件付きの設立や場所の変更、あるいは計画の断念や継続審議に至っている（佐々木 2006：307）。こうした実情は通所施設やグループホーム等の設立においても同様であり、近年でも地域住民からの反対を受けることがなくなったわけではない。2010年以降に生じた知的障害者の通所施設およびグループホーム1か所ずつの施設コンフリクト事例を分析した野村（2014）は、地域住民が建設に反対する理由は「地価が下がる」、「必要性は認めるが場所を変更してほしい」などであり、従来の施設コンフリクトにおけるものと違いが見られないことを指摘する（野村 2014：50）。

知的障害者に関していえば、障害福祉施策の展開においても差別は見え隠れする。「精神薄弱」の用語がもつ差別性を問題として「知的障害」に名称変更されたことはわかりやすい例であるが、それだけではない。公的な支援制度がなく、「知的障害」が社会に明確に意識されるまでは、知的障害者は「障害者」ではなく「犯罪者」や「不良」などのカテゴリーに組み込まれていた（寺本 2000：196）。また1947年に厚生省児童局（現：厚生労働省雇用均等・児童家庭局）が作成した「児童福祉法案逐条説明（答弁資料）」の中では、「独立自活に必要な知識技能」の具体的内容について、「馬鹿は馬鹿なりに」という言葉から始まっている（生瀬 2000：68-69）。

現在のわが国の障害者福祉の法体系において上位法とされる障害者基本法は、2004年の改正時に「差別禁止」が基本理念の中に明記され、2011年の改正時には「差別の禁止」が第4条として新設された。また2006年に国連が採択した障害者権利条約に関して、わが国は2007年の署名から、2011年の障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律（以

---

<sup>25</sup> 障害児の親たちは「障害児にかかわりを持つ」存在として社会の障害者差別の「常識」に基づいて差別の対象となるが、親も社会の一員である以上この「常識」から免れることは難しく差別をする主体でもある（要田 1999）。また親は障害者差別において両義的存在であり、親が差別する側にも立つ背景には、親自身が社会から差別されていたり弱い立場に置かれていたりするからこそといった面もある（鍛冶 2011）。

<sup>26</sup> 地域社会からの排除や孤立は、知的障害者や親（特に親）にとって受け入れてくれる場がある場合、そこが劣悪な環境であってもある程度のことには目をつむって耐え忍ぶ意識につながることも、まみ見られる。たとえば1996年の茨城県水戸市のダンボール加工会社「ア卡斯紙器」の社長（当時）が知的障害のある従業員たちに寮内で日常的に虐待を繰り返していた「水戸ア卡斯事件」や、同じく1996年に滋賀県にある肩パッド製造加工会社の「株式会社サン・グループ」で従業員である知的障害者たちに日常的な暴力や給料・年金の横領を行っていた社長（当時）が逮捕された「サン・グループ事件」では、親たちが虐待を目にした子ども様子の何らかの違和感を抱いたりしつつも、「他に子どもの行き場がない」、「家には連れて帰れない」という思いから、告発までに一定の時間を有していた（高谷 1999、副島 2000 より）。



下、障害者虐待防止法)、2013年の障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(以下、障害者差別解消法)の制定といった国内法の整備を経て、2014年により早く批准に至り、2016年には障害者差別解消法が施行された。障害者への差別や虐待の防止は社会的に取り組むべき課題として、今後ますます国としての本格的な対応がなされていくための基盤は整備されてきたが、現状としてはまだ課題が山積しているといえる。

#### (4) 地域社会との接点の創出へ

知的障害者を始め障害者を成員に含む家族は、近代家族の自助原則や愛情規範と、障害者に対する差別や偏見が絡まり合い、地域から排除されたり孤立しやすい環境におかれている。そのため家族内部が閉鎖状況に陥りやすくなってしまふ。

近代社会における家族は、親密圏としても捉えられてきた。親密圏について齋藤(2003)は、「具体的な他者の生/生命—とくにその不安や困難—に対する関心/配慮を媒体とする、ある程度持続的な関係性を指すもの」と定義する(齋藤 2003: 213)。家族規範もあり、親密圏は家族と同義とされやすく、家族は親密圏であるとされてきたが、現実には全ての家族が親密圏の機能を持っているわけではないことが明らかになっている。

しかし親密圏が「社会的な圏域から場所を剥奪され、自らを『敗者』として描くことを余儀なくされる—劣位性としての差異性を割り振られる—一人びとにとっては、自らの存在が否定されない関係性をもちうること、自分がそこに居ることが受容されるという経験をもちうる」(齋藤 2003: 220) ことを可能にする場であるならば、社会から差別され排除された障害者の居場所として、家族はより大きな意味を持つてくる。つまり、障害者への偏見・差別は、「だから家族が守らなければいけない」、「家族内で何とかしなければいけない」という家族の意識につながり、家族規範をさらに強化していく<sup>27</sup>。

だがこの状況が続くことは、結局のところ障害者の親依存の状況を生み出してしまふ。また障害者がある存在を家族内部に押し込められることは、社会の中の障害者差別をある意味では肯定し、現状を打破することがより難しくなってしまう。障害者の生活が社会的に支えられ、そのための「ケアの多元的社会化」を進める上でも、家族外の多様な他者が障害者へのケアに関与し、家族と社会とがつながりを持つことが欠かせない。いかに孤立を防いで家族と社会が接点を得ていくかが課題であるといえる。

## 第2節 知的障害者にとっての「家族」

### (1) 知的障害者の「家族」の現状—一定家族への偏りと生殖家族の少なさ

序章で見たように、厚労省の2016年生活のしづらさ調査では、65歳未満の知的障害者のうち「グループホーム等」に居住している人以外の同居者(複数回答)は、「夫婦で暮らしている」は4.3%、「子と暮らしている」は3.1%であり、前回調査である2011年生活のしづらさ調査から大きな変化は見られなかった。また同じ条件において、身体障害者や精神障害者の「夫婦で暮らしている」あるいは「子と暮らしている」割合に比べて圧倒的に低い。

<sup>27</sup> なお差別を理由として障害者を家族が保護すべきとの言説は、家族外部からも向けられることは珍しくない。

知的障害者は身体障害者や精神障害者に比べて児童の割合が高い。2016 年生活のしづらさ調査によれば、障害者手帳取得者（複数回答）のうちの 18 歳未満の割合をみると、知的障害者は 18 歳未満の者が 214 名（22.3%）に対し、身体障害者では 68 名（1.6%）、精神障害者では 14 名（1.7%）である。これは後述するように、知的障害が発達期に顕在化する特徴とも関わるだろう。

またたとえば身体障害者についていえば、障害者手帳をはじめ取得した時の年齢の高さもある。2016 年生活のしづらさ調査によれば、身体障害者手帳取得者を年齢構成別にみると、最も多いのは 80～89 歳代で 1,044 名（24.4%）である。また 65 歳以上でみると 3,112 名（72.6%）であり、身体障害者は高齢者の割合が圧倒的に多い。さらに身体障害者手帳をはじめ取得した年齢では、50 歳以降が 2,625 名（61.3%）である。これは社会全体の高齢化の進展が影響し、いわゆる先天的な障害よりも、高齢化に伴う心身機能の低下によって身体障害の状態になり手帳取得に至っている人が一定多数いることが考えられる<sup>28</sup>。その場合、「障害者の結婚・出産」という主題ではなく、結婚・出産後に障害の状態になったケースもそれなりにあることが考えられる。

これらのこともあって一概にはいえないが、しかし知的障害者の結婚・出産が圧倒的に少なく、知的障害者の家族関係は、自らの選択・決定によって新たに形成していく生殖家族に比べ、生まれた際に関係が始まる親きょうだいなどと形成する定位家族に限定されがちであることは想像に難くない。

## （2）知的障害者の結婚・出産をめぐる課題

### 1）反対される生殖家族形成

バンク・ミケルセンが提唱し、バンクト・ニリエが体系化したノーマライゼーション理念では、ライフサイクルの段階を通じた発達として同じ年代の障害のない人々と同じような経験をすることや、結婚をする権利を含む異性との関係の発達について明記されている。しかしなぜ知的障害者の結婚や出産の実現があまりなされていないのだろうか。

2018 年 1 月、宮城県在住のある知的障害者の女性（60 代）が、義理の姉とともに、旧優生保護法（1948～1996 年）に基づいて知的障害を理由に本人の同意なく不妊手術を受けさせられたことについて、国に対して謝罪と補償を求めて提訴した。これをきっかけに各地で同様の経験をした人々が少しずつ声を挙げ始め、彼ら・彼女らを支援し、あるいはともに戦う団体も

---

<sup>28</sup> 生まれつき（あるいはほぼそれに近い状態）の障害であることを表す際には「先天的（または先天性）」の言葉が用いられるのに対し、事故や疾病等で人生の途中段階において障害の状態になったことを表す際には「中途障害」とされる。蛇足ではあるが、この「いつ障害の状態になったか」に関わって障害者自身の障害観も異なってくる。中途障害者については、それまでできていたことが困難になるという現実的な不便さだけでなく、なぜ自分がそのような状況になったのかという怒りや悲しみ、障害をもった自分自身を認められないなどの精神的混乱を様々に経験し、自身の障害を認めて受け入れていくという「障害受容」が 1 つの課題となることが多い。

またこのことは、障害者への差別意識も関わっている。雨宮（2017）は、高齢者が自分自身の「高齢者」や「病者」としての弱者性を自覚しながら障害者差別の発言をすることへの疑問を示し、それに鮮やかに答えてくれたのが『現代思想』（2016 年 10 月号）での上野千鶴子の論稿であるとする。その上野の論考では、高齢者は自分を障害者と思っておらず、障害者と自分を区別しており、障害者手帳取得に抵抗するのも高齢者自身で、それは自身がそうでなかったときに障害者差別をしてきたこと、そして自分がその障害者になることが認められないことを指摘している（雨宮 2017）。

現れてきた<sup>29</sup>。またメディアでも頻繁に取り上げられるようになり、全国で当時の記録の見直しや開示の動きも出てくるなど、大きなうねりとなったことは記憶に新しい。全国優生保護法被害弁護団によれば、2019年3月5日現在、7地域で20名が優生手術をめぐる提訴している<sup>30</sup>。

1948年に制定された旧優生保護法は、「優性上の見地から不良な子孫の出生を防止する」ことを謳ったものであった<sup>31</sup>。そしてこの目的のもと、障害者やハンセン病患者などに対して、優生手術と呼ばれる優生学的な理由での不妊手術が行われてきた。本人の同意なく強制的に行われることも少なくなく、また同意があった場合でも、たとえば結婚を認める代わりに優生手術を受けることが条件とされることなどもあった。「不良な子孫」として人間間の優劣を当然のものとし、優生手術とうい重大な人権侵害の根拠となった旧優生保護法は、1996年に母体保護法に改定されて優生にかかわる条項・文言が削除された。しかしこれは逆にいえば、障害者の存在を否定する優性思想に基づく文言が明記された法律が、ほんの20年ほど前まで存在していたということであり、現在も課題は多いといえる<sup>32</sup>。

現在も実際に、知的障害者が結婚や出産・子育ての意思や希望を表明した際に、親や周囲の人々から反対を受けることが少なくない。その理由には、知的障害という障害特性から予想される結婚・出産やその後の生活維持の困難から周囲が消極的になり、また何かあった際に誰が責任を取るのか、子どもが生まれた場合には誰が面倒を見るのかといったことが問題になる（秦 2000）。また高等養護学校に在籍する知的障害者の保護者への質問紙調査を実施した宮原・相川（2001）は、約8割が知的障害をもった子どもの性的発達を認め、性教育の必要性も認めていた一方で、結婚や出産、性行動についての対応、意識には戸惑いがみられ、また現実的な性に関する心配事が挙げられたとする<sup>33</sup>。

また知的障害者の結婚・出産に対する社会の意識もある。新聞記事検索を用いて、社会の中で具体的にどのような立場の人が知的障害者の「家族」として取り上げられているのかを整理した鍛冶（2013）は、知的障害者の「家族」に関して、「定位家族のメンバー」、「生殖家族のメンバー」、「家族なし」、「もう1つの家族」の4つの立場を示している。その中では定位家族を取り上げているものが圧倒的に多く、さらにまた定位家族のメンバーの中でも圧倒的に親が多く、特に母親の方が多い。生殖家族に関しては主に、知的障害者自身の思いに注目したもの

---

<sup>29</sup> こうした機運はこんにちになって初めて表れたものではなく、1997年にわが国で、スウェーデンで1976年まで障害者への強制不妊手術が行われていたことの新聞報道がなされたことで、当事者および支援者による組織の発足や行政への要望書提出などがなされた。

<sup>30</sup> なおそのうち13名は匿名あるいは仮名・活動名を使用している。

<sup>31</sup> このような考え方は「優性思想」と呼ばれ、障害者などの否定・排除や人権侵害を正当化する根拠ともなってきた。2016年4月に起きた、神奈川県相模原市にある知的障害者の入所施設「津久井やまゆり園」で入所者・職員の多くが殺傷された事件において、逮捕された元職員の男性が「障害者なんていなくなればいい」などの発言をしていたことが報道されたが、まさに優性思想といえるだろう。なお逮捕された男性は精神科病院の受診歴があることも報道されたことで、報道の過熱により精神障害者への差別が助長されることへの懸念が精神障害当事者団体や支援者から表明されたことも付記しておく。

<sup>32</sup> なお前述の宮城県での優生手術国賠訴訟に関して、2019年5月28日に仙台地裁は、優生保護法は違憲・無効としたものの原告の訴えを棄却した。関連団体はこの判決を不当とし、抗議声明も出している。

<sup>33</sup> 知的障害児・者への性教育に関しても、いわゆる「寝た子を起こすな」として親たちから反対されることもある。しかしこれは一方では、知的障害者が自身の心身機能の性的な発達を理解することを妨げてしまうことでもあり、「知的障害ゆえに結婚や出産は難しい」との主張に対する矛盾の提起にもなりうる。

と、支援者や親の思いや意向に注目したものがある。また数は少ないが、「家族なし」に関しては親きょうだいや親族などの身寄りがない知的障害者が抱える課題について、「もう 1 つの家族」に関しては、知的障害者とは血縁関係のない人々によって「家族のような」や「家族みたいに」と表された家族的な関係を形成しながら生活をしている家族について、取り上げられていた（鍛治 2013）。

知的障害者の家族といった時に、定位家族以外が取り上げられることが少ないことに、社会における知的障害者の結婚・出産への認識の一端が表れているだろう。「知的障害に伴う支援」を必要とする人々の結婚をテーマとすること自体が自身の無知と偏見であるとする小田原（2000）が、このことは社会の無知と偏見でもあるとするように、知的障害者の結婚を問題とするのではなく当然の選択肢として、また当然の権利だとするような地域社会を作っていく必要がある（小田原 2000：252）。

## 2) 生殖家族形成の困難状況が親への依存をもたらす可能性—知的障害者の結婚・出産支援に向けて

定位家族および生殖家族の視点から家族ケアを捉えると、高齢者へのケアとは異なる、障害者へのケアの特有性も見えてくる。高齢者へのケアとしての家族ケアは、内閣府の『令和元年版高齢社会白書』をみると、要介護状態の高齢者への主なケアの担い手は6割が同居者であり、その主な内訳は配偶者が 25.2%、子が 21.8%、子の配偶者が 9.7%となっている。また、性別については、男性が 34.0%、女性が 66.0%と女性が多くなっている。ケアのニーズをもつ主体の視点からみると、高齢者へのケアにおける家族ケアとは、主に生殖家族に関わるメンバーからのケアであることがわかる。一方、障害者へのケアとしての家族ケアは、序章でも述べたように主なケアの担い手は親（特に母親）であり、定位家族のメンバーからのケアであることがわかる。

この差異は家族ケアをめぐる課題の差異としても現れており、障害者の自立生活運動においては、子育ての責任の延長でそのまま障害者のケアを担う存在として前提される家族（親、母親）のもとから、ひいては家族内における子どもという地位から脱却して外に出る脱家族の試みに対して、高齢者のケアにおける家族は、脱家族の運動にみられたような強い反発や脱却の対象とは異なる位置にあることが井口（2013）において指摘されている。

定位家族は自身が生まれた際に形成される、血縁関係に基づいたある意味では自明な「家族」であり、また多くの場合はまずはこの定位家族を基盤として生活が営まれていく。そして新たに生殖家族が形成された際には、生活基盤をそちらに移行していくことが多い。また定位家族と生殖家族の2つの「家族」の基盤をもつことも多い。知的障害者は生殖家族の形成が少ないことで、成人して高齢期が近づいた段階でも定位家族のメンバーである親と同居し、「親以外に誰に頼れるのか」という状況を生み出す一因ともなっていると考えられる。

しかし知的障害者の生殖家族形成に向けて、その道が完全に閉ざされているわけではない。たとえば知的障害者の親の会である「手をつなぐ育成会」は、知的障害者、家族、支援者に向けた『自立生活ハンドブック』をこれまで発行してきており、そのうちの1つには『性・SAY・生（せい・せい・せい）』として知的障害者のセクシュアリティや結婚・出産に関わるものがテーマとなっている。

また秦（2000）はある社会福祉法人を対象に、同法人が支援を行っている知的障害者の夫婦4組への聞き取り調査から、知的障害者の結婚生活を支援する上での必要事項をまとめている。主には〔1〕結婚に至るまでの支援として、出会いの場の用意、交際マナーを教える、婚約期間を利用した相互理解と現実生活への相互努力の意思確認、家庭のイメージづくりの支援、親からの承諾を得るための支援がある。また〔2〕所得の確保も含めた就労に向けた支援や、〔3〕日常生活上の支援としての金銭管理、健康管理、家事支援、〔4〕地域社会とのつながりを持つための支援、〔5〕子育て支援（子どもをもつことの希望表明時から、妊娠、出産、子どもの乳幼児期および幼児期の支援など）などである（秦 2000）。

知的障害者の地域生活とは、グループホームへの入居やアパート等での一人暮らしに限らず、結婚や出産・子育ても含め、多様に成り立ちうるものである。本研究は知的障害者の地域生活支援における「ケアの多元的社会化」に関して、親からの自立に着目しているため定位家族のみを取り上げているが、知的障害者が生殖家族を形成していくこと、そのための支援を行うこともまた必要であると認識していることも付記しておく。

### 第3節 知的障害者の障害特性とケア—「親でない」と難しい」のか

さて、ケアとはそれを必要とする者のニーズに応じて発生する具体的行為と、その行為を通じて受け手と担い手との間に形成される関係性までも視野に入れたものであることは、すでに見てきたとおりである。したがって、具体的行為としてのケアは当然のことながらニーズに合わせてなされる必要がある。知的障害者の場合には、その生活上のニーズに応じたケアが行われるには「知的障害」という特性が関わってくる。

#### （1）知的障害の概念とその特性

##### 1）用語の変遷

わが国では知的障害については法的な定義がなく、社会通念的な理解に基づいている。また現在一般的に用いられている「知的障害」の言葉も、登場してきたのはごく最近のことであり、現在までに幾度かの変遷があった。

そもそも知的障害は、知的発達機能の障害という現在のような形での認識がずっと続いてきているわけではなく、しばしば他のカテゴリーの中にうずもれていたか、あるいは、非常に曖昧な認識のもとにあった（寺本 2000：195-196）。

しかし19世紀の半ばころから、知的障害というものが社会の中で問題とされるようになり、社会政策の課題として登場してきた。1800年代後半にあたる明治期では、市民による選挙が力をつけてくるのと同時に議員の知的能力が問題となったり、安定した社会取引という経済制度の形成のために取引能力が問題となったり、就学義務規定が成立してから逆に、就学しない理由として知的能力が問題として認識されるようになったのである（寺本 2000：196）。このとき、知的障害を表す言葉として使用されたのが「白痴」であり、政治や経済、教育からの排除を意図して欠格条項として「白痴」が規定されるようになったといえる。しかしこの頃は、身体的機能に着目して「白痴」が規定される面が強く、知能におけるインペアメントによって知的障害が規定されたのではなかった（寺本 2000：197）。

1900年ごろには社会の中で急速に知的障害への認識が拡大した。1900年に改定された小学

校令において、瘋癲、白痴、不具、廢疾などの用語が定められた(田巻・堀田・宮地・加藤 2018)。また教育現場において、「普通児」ほどの学力をもたないが「白痴」ほどでもないといわれる子どもの存在が問題となり、そのような子どもたちは「低能児」や「劣等児」と呼ばれるようになった(寺本 2000 : 197-200)。このころから少しずつ、知的な機能を問題にした知的障害が認識されるようになっていき、1908年には知的能力の機能的障害を問題とした「精神薄弱」という用語が登場している。このとき「精神薄弱」は先天的なものとされ、そのなかでさらに能力の低い方から「白痴」、「痴愚」、「魯鈍」とされた(寺本 2000 : 201)。さらに知能検査が開発されたことを受け、従来よりも明確な基準のもとで知的障害が規定されるようになり、ここに当てはまる人については「低能」や「精神薄弱」とされた(寺本 2000 : 202)。

また1999年に、公的に「精神薄弱」の用語は「知的障害」に変更されたが、その過程の議論において、成人期に罹患した疾患／症候群の症状である知的障害との混同を避けるために「精神遅滞」の使用が許容された(田巻・堀田・宮地・加藤 2018)。この変遷からうかがえるように、「知的障害」とは明確な状態像が捉えにくいといえる。

## 2) 「知的障害」の概念規定

中野(2009)はこれまでの社会における認識のされ方や規定のされ方に身体障害と知的障害で差異があり、「生活の支障性」としてどのように「知的障害」を対象化するかという課題があるとす。そして「精神薄弱者福祉」あるいは「知的障害者福祉」はその展開において「知能が低い」ことが問題と結びつけられ、「特殊化された機能」として位置づけられてきたことを指摘している(中野 2009)。

その中で厚生労働省による「知的障害児(者)基礎調査」において、「知的障害」は「知的機能の障害が発達期(おおむね18歳まで)にあらわれ、日常生活に支障が生じているため、何らかの特別の援助を必要とする状態にあるもの」との定義が示されている。その具体的な判断基準として、「(1)『知的機能の障害』(知能指数がおおむね70まで)」と「(2)『日常生活能力』(自立機能、運動機能、意思交換、探索操作、移動、生活文化、職業等)が一定の水準にある」のいずれにも該当する者を知的障害とする、としており、さらにこの2点に加えて「保健面・行動面の判断」を障害程度判定に付記するとしている。

また知的障害児・者に交付される療育手帳制度では、障害の程度として「重度(A)」と「それ以外(B)」に区分され、「重度(A)」の基準は、①知能指数が概ね35以下であって、「食事、着脱衣、排便及び洗面等日常生活の介助を必要とする」もしくは「異食、興奮などの問題行動を有する」のいずれかに該当する者と、②知能指数が概ね50以下であって、盲、ろうあ、肢体不自由等を有する者とされている。「それ以外(B)」の基準は、「重度(A)」以外の者である<sup>34</sup>。

他に、参考としてアメリカ精神遅滞学会(AAMR)の定義をみると、知的障害は現在の機能が実質的に制約されていることであり、知的機能が有意に平均以下であることを特徴として、適応スキルの領域(コミュニケーション、身辺処理、家庭生活、社会的スキル、コミュニティ資源の活用、「自律性」、健康と安全、実用的学業、余暇、労働)で2つ以上、知的機能と関連

---

<sup>34</sup> なおこの区分は国が示す基本的なものであり、療育手帳は都道府県独自の制度として自治体ごとに運用され、手帳の名称や障害程度の区分も自治体ごとに異なる。

した制約をもち、18歳以前に発症するとされている（アメリカ精神遅滞学会 1999）。

これらの定義からひとまず、「知的障害」は「知的機能という器質的な制約」、「日常生活および社会適応上の困難」、「発達期までに顕在化」といった特徴があり、知能指数が一定の判断基準として用いられ、他の障害と重複して現れる場合もあることがいえる。

一方、近年は「知的障害」を器質的要因ではなく、環境との相互作用に着目して捉える視点が提起されている。三井（2011）は「知的障害」について、複数の主体の間の相互行為の中に存在するものであり、知的障害者の「わかる」、「わからない」とは常に関係の中で成立するものであるとする（三井 2011：229-230）。つまり知的障害者が経験する「わからなさ」は、知的障害者が「わかる」ように伝えられていない相手側にも問題があり、逆に相手側が経験する「わからなさ」は知的障害者側の伝える力だけでなく、彼らの意志や表現を汲み取れない相手側の問題でもある<sup>35</sup>。知的能力という機能的特質（インペアメント）のみで「障害」とするのではなく、むしろ個人と環境との接点において生じる生活上の困難（ディスアビリティ）を「障害」と捉えるのである<sup>36</sup>。

## （2）知的障害者へのケア—ニーズの表明と自己決定・意思決定の支援

次に知的障害者への具体的なケアの内容として、どのようなものが挙げられるだろうか。たとえば身体的介助を必要とする場合もあるが、知的障害者の場合には動作は可能でも、その動作に関わる認知や判断において何らかのニーズをもつことも少なくない。必要に応じて動作を行うタイミングや次の動作の内容を伝える、安全に動作を行えるよう近くで見守るといったことや、何らかのこだわり行動への対応など、幅広いケアを必要とする<sup>37</sup>。

いわゆる障害の程度によっても、一人ひとりのニーズは多様に現れる。自閉症の娘をもつ竹内とダウン症の娘をもつ藤谷は、子どもが身体的介助の必要度が高いことで衣服の着脱や入浴、排泄といった日常生活動作（ADL）を24時間にわたり支え、またそのことによるケアの担い手（本書では父親自身）の体力的・時間的負担の高さがある一方、子どもが身体的介助を必要とせず自ら行動することで金銭管理上のリスクや周囲とのトラブルの可能性も高まり、親側の不安やそうしたトラブルへの対応の必要があるなど、知的障害者家族といえどもケアの具体的なあり方は家族ごとに大きく異なることを実感している（竹内・藤谷 2013）

また知的機能に関わって何らかのニーズをもつことが多い知的障害者へのケアをめぐる、まさにその「知的障害」という特性から、ニーズをどのように把握するかに関わる議論もしばしばなされてきた。中根（2006）は親による子どものケアについて、子育てにおいて特に知的障害を伴う場合は子のニーズは親側から定義を行うことになり、親子関係に「知的障害」という特別なニーズが埋め込まれている可能性がある<sup>38</sup>と指摘する（中根 2006：24）。この点は、知的障害者の自己決定をめぐる議論とも関わってくる。

---

<sup>35</sup> しかし現実として、知的障害者と相手側の経験する困難の度合いは同じではなく、知的障害者の方に「わからなさ」が経験されることが多い（三井 2011）。

<sup>36</sup> この捉え方は「社会モデル」とも呼ばれ、現在は障害者基本法でも「社会的障壁」が明記されている。

<sup>37</sup> たとえば厚労省の生活のしづらさ調査では、日常生活を送る上での生活のしづらさの把握にあたり、食事や入浴、排泄、衣服の着脱、移動などの各項目に対し、「一人でできる」、「時間をかければ一人でできる」、「見守りや声掛けがあればできる」、「手伝ってもらえばできる（一部介助が必要）」、「自分ではできない（全部介助が必要）」の状態を設定しており、「見守り」や「声掛け」といったケアのあり方が想定されている。

自立生活運動が、それまでの「身辺自立」や「経済的自立」ではなく、自ら主体的に生活を営んでいくという「自己決定による自立」を打ち出して、自立ができないとされてきた障害者の新たな自立観を提起した。しかしその際に、自己決定が自立の要素として強調され過ぎると強い主体としての自己のみに目が向けられ、認知や判断に関わってニーズが生じやすい知的障害者や精神障害者、重度の障害者などが自立から排除される可能性も指摘されている（横須賀 1992、星加 2001 など）。しかし自立生活運動が提起した自立が、「身の回りのことができるようになる」、「働いて、自分の生活の維持が可能なだけの収入を得る」など他者に頼らないことのみを良しとするのではなく、介助など他者の手を借りることを前提としたものであるという、「依存的自立」（古川 2009：245-250）であることから、自身のニーズを表明したり生活上の様々なことを決定したりすることそのものに他者の支えを得ることも、自立と相反することではないだろう。知的障害者の場合は特に、こうした意思決定への支援を必要とすることも多い。

しかしこのように捉えても、依然として課題が残る。1 つは、自己決定への支援がなされながら知的障害者のケアニーズが表明されてケアが行われるとしても、自己決定の支援そのものが容易ではなく、パターンリズムとなる可能性が常に残ることである。小林（2000）や遠藤・鈴木（2004）は、自己決定を、決定するという 1 つの行為ではなく、物事の認識から始まり何らかの判断がなされ、さらにそれが意志として表示され、その内容が実現されるという一連のプロセスとして捉えている。自己決定を支援するにあたっては、このプロセスの様々な段階において何らかの関与がされることになる。その際には知的障害者が「わかる」ように情報などを伝える必要があるが、一方で、時に知的障害者が表明する意思の内容を支援者側が推測する必要があり、またその推測が正しいのかについても、再度の知的障害者とのやり取りを通して推測しなければならないことがある。あるいは、より広く周囲の人々に知的障害者のニーズや意思を伝える必要がある際に、それらを汲み取った者が代弁することもある。こうした時に、知的障害者の思いとは異なった解釈をされてしまうことがあるのである<sup>38</sup>。

もう 1 つの課題は、誰がニーズの表明や自己決定を支えるのかということである。そしてこれは長年、「知的障害者の気持ちを最もよく理解できるのは親である」とされ、依然として根強く残っている。ここにも、知的障害者と親との強い結びつきを前提として、知的障害者へのケアを親に促す力が働いている。しかしケアとは受け手と担い手の相互行為であり、障害児・者の微妙な体調変化や固有のニーズ表出を読み取るには、日常的な関わりが重要になる。藤原（2006）が指摘するように、そのケアを親（特に母親）のみが担うことで、子どものサインを読み取れる人・関わる人が限定され、結果として「親（母親）が最適なケアの担い手」とされていくのである。

知的障害者の障害特性として、自身もつケアニーズを具体的に自覚することやニーズを表出することが難しい場合も多く、自己決定／意思決定の支援や、むしろ周囲がより積極的に関わってニーズを引き出したり多様な体験の機会を創出することも重要であるが、親でないとそれができない訳ではない。

---

<sup>38</sup> さらにしばしば、自己決定の支援において支援者の方が知的障害者に対する権力をもつこともあり、西村（2006）は知的障害者が支援者の価値観と同様の価値基準を示したときのみ自己決定が受け入れられ、知的障害者が示す意思よりも支援者側の価値観が優先されることを指摘している（西村 2006：79）。



#### 第4節 親の生活状況と抱えるニーズ

本節では、「脱家族において離脱される側、振り切られる側としての親」（中根 2010 : 113）の状況について、親自身が抱く困難やニーズと、知的障害者の生活に対して親が表明するニーズの2つの点から整理していく。なお、次節で詳述するが、障害者の親のニーズを捉える際に特に母親の状況に焦点が当てられることが多い。これは、現実には母親が主なケアの担い手となることが非常に多いということと、それに関連して子育ては母親が担うという性別役割分業の思想や、母親の子に対する愛情規範を問題とする研究が多いことによる。本節ではひとまず親のニーズとして総合的に捉えるが、先行研究の傾向上、母親が示すニーズを参考とすることが多くなっている。

##### （1）親自身のニーズ

序章で述べたように、「きょうされん」の「家族の介護状況と負担についての緊急調査」（2010年）では、在宅の障害者<sup>39</sup>の主な介護者 4,123 人のうち、母親が 2,649 人（64.2%）と最も多く、次いで父親が 1,047 人（25.4%）であり、主な介護者の 89.6%を両親が占める結果となっていた。さらにこの主な介護者の年齢階層では、60 歳代が 1,367 人（33.6%）、次いで 50 歳代が 1,359 人（33.3%）であり、70 歳代は 643 人（15.8%）、80 歳以上も 151 人（3.7%）ということから、比較的高齢の親が障害のある子どものケアを担っていることがわかる。特に 60 歳以上の母親は 1,287 人で、主な介護者である母親の約 5 割（49.2%）を占め、60 歳以上の介護者（2,161 人）の中でも約 6 割（59.6%）を占めていた。

しかし知的障害者のケアのニーズに親が応答していくにあたり、親の方も様々な負担を抱えることが往々にしてある。いわゆる「二次的ニーズ」といわれる、ケアの担い手がまさにケアを担うことによって抱えるニーズである。

たとえば親も高齢化していく中で、自分自身が何らかのケアニーズをもつようになると、知的障害のある子のケアのニーズに十分に応答することが困難になっていく。知的障害のある子の方も、年齢を重ねるにつれて自身でできることが増えてケアのニーズが減少する場合もあれば、反対に心身機能の低下に伴いニーズが増大する場合もある。またそうでなくても、「個別の必要に応じて臨機応変で隙間なく対応するという無限定な側面」（庄司 2013a : 46）をもつ家族ケアにおいては、夜間や休日を問わずケアを担い続けることが親の身体的負担となっていく。

そして身体的負担は、精神的負担やストレスにもつながる。私事化され、ともすれば閉鎖的になりがちな家族内部におけるケアを担う親たちは、周囲からの支えを得られず孤立し、精神的なゆとりが得られなかったり、自分以外にケアを担う人がいないことからの「親亡き後への不安」を抱えて追い詰められていく。特に家族の自助原則や愛情規範が根強い場合、親が子どものケアに対して精神的負担を感じ、たまには自分の時間を持ちたい、知的障害のある子のケアを誰かに託して休養したいとの思いを表明すると、親としての愛情を疑われ非難される。また親自身もそうした規範を内面化していることも多く、ケアへの精神的負担を感じる自分自身を責めたり、ケアを誰かに託すことへの罪悪感を抱いている。藤井（2000）は「知的障害者の

---

<sup>39</sup> 本調査は知的障害者のみを対象としたものではないが、回答者の 58.2%が知的障害者（重複を含む）と圧倒的に多いため、知的障害者とその親の生活状況を一定程度反映していると考えられる。

家族が社会福祉機関や制度へのかかわりにためらいを感じる事」および「知的障害者の家族であることに肩身の狭い思いを経験する」ことを「スティグマ感」とし、家族員が積極的にニーズの解消へと向かえないことがあることを指摘している（藤井 2000 : 39-46）。

こうした家族規範や自身のニーズを表明しづらい状況とあいまって、親が抱える負担やニーズは長らく潜在化されてきた。しかし先ほど「障害者差別」において家族も差別の対象になっている現状がみえたように、「障害（者）をめぐる課題」は、まさに障害をもつ人としての当事者の問題だけに留まらない。

中根（2002）は、親やきょうだいなどはあくまでも「健常者」の категорияに分類される存在であって障害の当事者にはなりえないが、「障害に関する当事者性」を帯びており、さらには決して当事者にはなりきれないのに、社会からは「障害をもつ子の親」や「障害児の家族」として、障害当事者と一体的に扱われもすることを指摘する（中根 2002 : 140）。藤原（2002）も障害児の母親に焦点を当てながら、障害をもつ・もたないという面では母親は障害当事者ではないが、育児や介護など他者をケアする母親役割を果たすほどに障害をもつ子どもと心理的・物理的距離を縮めることになり、もう 1 人の「当事者」であるとしている（藤原 2002 : 152）。

さらに通山（2017）は、中西・上野（2003）の「当事者」概念を踏まえながら、「障害当事者を家族員に持つことを通して経験される社会的な生活困難を契機に、自らのニーズを顕在化させ、社会を変革する主体となり得る障害のある人の親を、障害当事者と区別して『親当事者』と定義」し、ニーズを抱えた親自身が社会へと働きかけていく意義を見出している（通山 2017 : 75）。

また中西・上野（2003）は、障害者の家族が有する当事者性について、障害者の親として、あるいは障害者を家族にもつ夫や妻や兄弟姉妹や子どもとしての当事者性があることを指摘しており、それは自分の中にある障害者に対する差別性や優越性、特権性などを自覚したうえで自らもさまざまな問題を背負ってきた当事者であることとする（中西・上野 2003 : 93）。

知的障害者は知的障害者のニーズを、親は親のニーズをそれぞれ抱え、どちらも「障害（者）めぐる課題」の当事者であるといえるだろう<sup>40</sup>。

またケアを担い続ける親たちは、ケアを担うために自身の就労が制限されることもある<sup>41</sup>。そのため収入が減り、知的障害者家族全体としても経済的水準が低下する場合がある。知的障害者は成人期においても家族への経済的依存は継続しており、障害者を成員に含む家族は一般

---

40 一方で、親による障害のある子どもの殺人・心中事件が生じた際に、知的障害者の立場から命を奪われるという理不尽さや殺害という行為にいたった親への批判と、現実には親は疲れきり苦悩を抱えて追い込まれているという親への共感（あるいは同情）とが現れ、どちらの視点を重視するのかという対立的な状況に陥りやすい。しかし、親も知的障害者もどちらも切羽詰っている状況下での対立、つまり中西・上野（2003）のいう「不幸な構図」（中西・上野 2003 : 26）の 1 つなのであり、問題がすべて親と知的障害者に帰せられて、その状況を生み出す社会的背景が見過ごされることが問題だといえる。

41 こうした近代における家族のライフスタイルの差異の要因の一つに、家族の中での世話が必要な「弱者」（たとえば子どもや介護が必要な高齢者）の存在がある（山田 1994 : 183-188）。なお山田（1994）がここでは、自分で自分を再生産できる大人の再生産と、そうでない子ども、老人の再生産の質の違いを指摘して後者の再生産を家事労働の中核とみる上野（1985）の議論を参考に、自分の再生産を含んだ他人の再生産を「日常的家事」、子どもや老人の世話といった純粋な他人の再生産を「弱者の世話」としており、労働力としての自身の再生産の視点から「弱者」を捉えていることには留意が必要だろう。

世帯と比較して経済的収入が低位におかれやすい状況にある。知的障害者家族が貧困に陥る構造としては、田中(2010)によれば、家計がシングルインカムによって支えられていることと、知的障害者にかかる支出が知的障害者自身の収入を上回ることがあり、貧困状態に陥った家族においては、その内外で母子一体化による孤立した状態へと帰結する。

この課題には、知的障害者自身の雇用・労働条件の不安定さや所得保障も関わってくる。高林(2013)によれば、知的障害者は青年期から不安定雇用および失業を繰り返し、あるいは無権利就労を長期に余儀なくされている上、所得保障等も不十分なために高齢期に至るまで家族(親やきょうだい)による扶養・介護等に頼らざるを得ない<sup>42</sup>。一方、知的障害者が45歳以上になると親は年金生活に移行して世帯収入が大きく減少する。これららのことから高林(2013)は、知的障害者と家族の老いの過程には、半失業・貧困・健康破壊の構造的問題が関わっていると指摘する。

これらの身体的・精神的・経済的負担が時に複雑に絡み合い、知的障害者のケアを担う親たちも自身の生活を営む上で何らかのニーズを抱えている。そして結局のところ、ケアを担っている親の負担が解消されず親が十分なケアができない場合、そのことが知的障害者の生活の質に直結してしまうのである。

## (2) 知的障害者の生活に対して親が表明するニーズ

一方で、親たちからは自身の直接的な負担やニーズだけでなく、知的障害のある子の生活やライフサイクルの変化に関わるニーズが多く表明される。

たとえば乳幼児期から児童期、またそれ以降の就学時期といった各段階において、療育や教育、保育の場に関するニーズが存在する。それは、そういった場の存在そのものについて(場の増設、家の近くにあることなど)のニーズから、それが利用できるようになること、その場が本人にあったものであることなどがある。知的障害のある子の年齢が上がってくると、今度は教育機関を離れた後の行き場や就労に関するニーズが親を通じて顕在化してくる。特に就労に関しては、知的障害者の働く場があることを求める声が非常に多く、一般企業での雇用機会の充実や作業所等の増設など、さまざまなニーズがある。また賃金の増額を求める声もある。

他には、広い年齢層で求めるものに余暇に関するところがある。子ども時代の遊び場や休日に過ごすことのできる場、レクリエーションの機会なども親は必要だと感じているのである。そしてもちろん、知的障害者の生活全般にわたる事柄、つまりは日々の介助や見守りといったケアや、生活の場などに関することである。多くの親は、自分たちが高齢になったとき、あるいは知的障害のある子よりも先に死を迎えることになったときに、知的障害のある子の生活が安定して維持されるのかについて強い不安を抱えており、早い段階で将来への見通しが立てられるようになることを求めている。そしてこの不安から、知的障害者の生活全般を生涯にわたって保障してくれる入所施設やグループホームへのニーズが頻繁に示される。

---

<sup>42</sup> ちなみに親などによる知的障害者の経済保障は、在宅の場合に限ったことではない。2003年にNPO法人大阪障害者センター・障害者生活支援システム研究会が行った、入所施設を利用する障害者1,401人(うち知的障害をもつ人が97.9%)とその家族660人への聞き取り調査では、66.8%の障害者が1か月の工賃よりも多額のお小遣いを使っており、年金や保護者の家計によってお小遣いが補充されているが、年金等は利用者の貯金としてあることから、保護者が家計を削ってお小遣いやその他の費用を出費していると思われることが(峰島2003:22-24)。

ノーマライゼーション理念が普及するようになり、障害者福祉の施策動向も入所施設ではなく地域での生活を志向するようになってきたが、親にとってはいまだ入所施設へのニーズは根強く残っており、施設の建設を求める声や入所できない現状に不安を感じる声がある。特に、知的障害者の障害の程度が重度とされる場合、その向きが強い。こうした「親亡き後」や親の高齢化を背景とするニーズには、親が生涯にわたって本人を支えることの難しさや限界が感じられていることでもあり、同時に知的障害者の日常生活の支援はその多くが親によって担われている状態にあることがわかる。

これらの知的障害のある子にかかわるニーズは、親たちからは得てして「子どものため」として表れ、ある意味で親が知的障害者のニーズを代弁しているともいえる。こうした傾向は、先述の知的障害という特性も背景にあるだろう。知的障害者自身がニーズを自覚したり表明したりすることが難しいこともある中で、親たちが子どものためにニーズを代弁し、時にはそれらのニーズを満たすための様々な資源を自ら創出することもある。その中で、「知的障害のある子の生活の安定」が親のニーズともなっているといえる。

しかし親によるニーズの代弁は、親が知的障害のある子のニーズを自身のニーズと同一視し、親子が一体的になる傾向もある。特に母子関係にこの傾向が多いことが指摘され、母子一体化と表されることもある。先ほど、家族は「親密さ」や「親密性」を結合原理とし、親密圏の機能を有する（ことが期待されている）ことを述べたが、親密性とは何よりもまず平等な対人関係のもとで他の人びとや自分自身とおこなう気持ちの通じ合いの問題である（Giddens, A 1992=1995: 194-195）。また親密な関係にある二人は特別な結びつきを感じながらも相手との分離を維持するものであり、一心同体やそれへの志向は親密ではなく融合である（平木 1994: 23）。

こうした状況は「ニーズの一方的了解」ともなり、その結果としての「他者への侵入危険性」がある（中根 2006: 247-248）。ニーズ（必要）とは、自分の現在の状態を自分が希望する状態に対する不足ととらえ、新しい現実をつくりだそうとするときに、はじめてわかるものである（中西・上野 2003: 3）。したがって、親が知的障害者のために示すニーズは、本当の意味での知的障害者のニーズではなく、知的障害者の実際のニーズと親が示すニーズが一致しない場合が出てくることは当然考えられ<sup>43</sup>、水田（2004）の指摘のように知的障害者の問題と親の問題の混同につながりやすい（水田 2004: 18）。

### （3）知的障害者から親が得るもの

ここまでニーズという視点から、知的障害者の親の生活状況や負担について見てきたが、知的障害者が家族の成員にいること、知的障害者とともに生活することは、親にとって負担や困

---

<sup>43</sup> 補足ではあるが、親が知的障害者の生活へのニーズを表明する時に、えてして社会の周縁に当事者が位置づけられていることを強調するような場合がある。厚生省（現：厚生労働省）が1990年に実施した「精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査」においてある親が、知的障害をもつ子どものために「どんな質素なものでも構いません。親の亡き後、雨風がしのげ、冬場の寒いときにはそこそこに暖がとれる所、もう一つ欲張らせていただきますと理解ある人達に囲まれて生きて行ける場所を作って下さい」（厚生省児童家庭局障害福祉課 1993: 100）と訴えを示しているが、「どんな質素なものでも」や「欲張らせていただき」などの言葉からは、知的障害者のニーズを権利として積極的に主張しているというよりも、社会的に弱い立場の者として、ニーズへの対応を慈恵的・恩恵的に捉えていることがうかがえる。ここには先述の地域社会からの孤立や排除により、知的障害者への劣悪な支援に対して親が声を上げづらい状況と同じ構図が見られる。

難だけでもない。

知的障害者という、障害のある人が身近に存在することで、親はそれまで自分の中にあった障害者差別の意識を発見し、これまで生きてきた世界が障害者とかかわりを持たずに成り立つ世界であったことを知ることがある。そして知的障害者が家族の一員であることで自分自身の生き方や価値観を見つめ直し、家族全体が強いまとまりを持つようになったと実感することもある。親たちは知的障害者へのケアの担い手として、常に「与える」側にいるのではなく、知的障害者から親が得ているものも少なくないのである。その意味でも知的障害者と親との関係は、もちろん親がもつ権威やパターナリズムがありつつも、一方向ではなく双方向の関係として互いに作用しているのである。

知的障害者へのケアを含めた多様な支援は、知的障害者のニーズに応じて行われるものであるが、知的障害という障害特性とも関わって、そのニーズが親から代弁のかたちで表明されることも多い。しかしそれは過度に一体化した親子関係のもと、知的障害者のニーズと親のニーズが混同され、知的障害者の本来のニーズとは異なる可能性もある。したがって知的障害者と親をそれぞれ固有のニーズを持った独立した個人として捉え、親が代弁する知的障害者のニーズを絶対視せず、過度な一体化の防止・解消を視野に入れた支援が必要である。そしてその際には、親が代弁する知的障害者のニーズを全て否定的に捉えるのでもなく、目の前にいるニーズを抱えた他者に応答したいというような「内発的義務」（最首 1998 : 131）としての側面もあることへの留意も必要であろう。

## 第5節 ケアを担う親のジェンダー性

最後に、知的障害者と親との関係について、またそこにおけるケアについて論じる上で、父親と母親との差異についても触れておく。

### (1) 母親の立場

もともとケアは近代社会の性別役割分業を基盤として、ほとんどの場合が女性によって担われてきた。それは家事労働の一環として女性（母親、娘、嫁など）の役割とされてきた家族ケアに留まらず、子育てや高齢者の介護が家族外の専門領域に委ねられるようになって、ケアは女性の労働とされて多くの従事者が女性であることが春日（2011）や上野（2011）などによって指摘されているところである。

それを踏まえて障害者家族におけるケアに焦点を当てるとき、ほとんどの場合は母親がケアの担い手となってきた。

春日（2011）は障害をもつ子のケア役割が母親に偏在してきた背景として、社会における障害児排除の志向、現代社会の性別役割分業、男性の優位性などが背景となって障害児と母子の関係が強化されるとしている（春日 2011）。そもそも要田（1999）が指摘するように、障害のある子どもが生まれた場合、「障害児を産んだ母親」という母親への責任（この責任は産んだという事実だけでなく、遺伝の可能性が探られ筋筋も問題にされる）が追及される。また親族からも「こないでほしい」と言われたりするなどのことがあり、こうした親族からの切り離しは、障害をもつ子ども本人やその家族とは関係の遠い「タニン」として自らを位置づけることで障害児の問題には関係がないという心理的防衛を意味し、このとき切り離された家族は障害

児の「ミウチ」の立場に位置づけられ、「障害児・者にかかわりをもつ人は避けられても当然である」という「常識」的言説を付与される（要田 1999：62-65）。そして障害のある子どもの最も近い位置、すなわち「ミウチ」に位置づけられるのが母親であり、父親やその親族は、障害のある子どもを産んだ母親の責任として自らを「タニン」に位置づけようとすることもある。

また障害のある子のケアにともなう親の就労制限を先に見たが、母親へのケア規範が強い中で、母親が障害のある子を預けて働くことへの批判ともなる。障害児の養育は健常児の養育より手厚いケアを必要とし、母親がケアに専念せざるを得ない状況下にあることも多い（藤原 1997：41）。療育機関や教育機関への通所に親の付添が求められることも多く、丸山（2011）のいうように、「障害のある子を人に預けて仕事をする」ことへの否定的な発言を受けることもある。そして母親が就労できないことで父親が家計の維持を一身に背負い、結果として性別役割が強化されるのである。

こうしたケア役割の偏在化を背景に、母親に着目した研究は蓄積も多く、特に母親のケアの負担やストレスに焦点を当てた研究が多くなされてきた（中塚 1994、田中 1996、朝倉・高橋 2007 など）。ケア役割が偏在し、実際に母親のみがケアを担う状況は、母親にとって生活時間の多くをケアに費やすことを求められる。また母親以外のケアの担い手が存在しないことは、母親に「自分がやらなければ」という思いと誰にも相談できない孤立感を抱かせ、健康上の不安や精神的負担を抱えつつも母親がケアを継続していく。

知的障害者の母である福井（2013）は、子どものケアを担うことへの思いを次のように語っている。「私たち親は障害のある子を愛していないわけではありません。それでも、もううんざりだと思ふこともあるのです」（福井 2013：23）、「考えてみれば、子どもに障害があるということで、私はやりたいことをたくさんあきらめてきました。（中略）息子が成人した後もそんな暮らしが続く。そのことが何より我慢できなかったのです」（福井 2013：46）。子どもへのケア役割（特に障害をもつ子どもに対して）が当然のように位置づけられている母親にとって、ケアの負担を口にするのは、子どもへの愛情を疑われ、非難の対象になってきた。「愛していないわけではない」けれどもケア役割に苦しさも感じている母親たちは、そのことを表に出すことも許されず、母子関係の中にいわば閉じ込められてしまうのである。

## （2）父親の立場

では父親の方はどうであろうか。知的障害のある子どもへのケアが家族内で担われるとき、性別役割は強化され、父親はケア役割よりも稼ぎ手としての役割が求められる。必然的に、父親がケアを含めて子どもと関わりを持つ時間は制限される。ケアを通じて母親と子どもの関係が強化されていく中で、父親は家族内での自身の役割や、知的障害のある子どもとの関わり方をどのように捉えているのだろうか。

障害児・者の父親に関しては母親に比べて研究上の蓄積が少ない。しかしその中でも、近年では父親の語りが徐々に表に出てきている。以下、障害児・者の父親の会が刊行した書籍（町田おやじの会 2004）より、何人かの知的障害児の父親の語りを引用する（括弧内の数字は当該部分の掲載頁を表す）。

父親 A「仕事に追われ、子どもとの時間もとれず、自分勝手に過ごして、本当に父親か？ということもしてきて（中略）普通の子どもになれるのは、とても難しいけど（中略）この子のためなら、なんでもやってあげる！という気にさせてもらえる」（17-18）。

父親 B「本当は、もっと仕事はそこそこにして、家庭のことをもっとサポートすべきと考えているのですが、（中略）社会人としての自分も頑張らずにはいられない（中略）障害児の父親として手を抜いているつもりは全くない」（37-38）。

父親 C「一人でやっていた・やれていた妻は気が張っていたのだと思う（中略）家庭で妻が持っていた権能をいったんクリアする（中略）『主夫』になるかわりに妻が収入面で家庭をサポート」（89）。

子どもに知的障害があることが告知された時、多くの母親と同様に父親もまた、ショックを抱く。しかし母親が抱く自己責任意識は父親にはあまり見られず、「自分より混乱している」であろう母親を支えようとする中で「障害児の父親」としての役割がスタートする（田中 2006：52）。一方で、父親が自己認識する役割や母親へのサポート意識が、すぐに子どもへのケアに結びつくわけではない。中根（2005）の研究におけるある父親は、母親の子どもへのケアの大変さを認識し、父親への世話という行為を取り除くことで母親の負担の軽減を試みていた（中根 2005：166）。しかしこれは父親自身も「失敗」と実感しているように、母親の子どもへのケアへの専従化であり、負担軽減につながっていない。

では父親は、ケアを担うことを回避し、子どもと距離を取ろうとしているのかといえ、それもそうではない。先の父親たちの語りにあるように、ケアを担うことと仕事を続けていくことの間でむしろジレンマを抱えているのである。父親にとっては「父親」であること以外に「職業人」であることもアイデンティティの重要な構成要素である（田中 2006：56）。ケアを担うことで職場における業務の軽減や配慮を求めることは、それまで築き上げてきた男性性を自ら否定し、価値観を根底から覆さなければならない（中根 2005：177）。

そうした揺さぶりを経験しながら父親は、子どもや母親との相互行為を通じ、子どもに「なんでもやってあげたい」思いのもと、自分なりにケアを担っていこうとする。また時には、父親が主にケアを担うことで家族内の役割構成の変容が図られることもある。障害児・者の父親については多くの場合、ケアへの不参加とそれによる母親の孤立が指摘されてきた。しかし、ケアを担い、子どもと関わることに向かっていく父親の思いも確かに存在しているだろう。

## 第2章 知的障害者福祉政策の展開と親の位置づけ

本章では、「ケアの多元的社会化」に向けた制度レベルの基盤として、わが国の知的障害者福祉政策の展開を概観しながら、そこにおいて親がどのような思いを抱き、また位置づけられてきたかを整理する。

### 第1節 精神薄弱者福祉法の制定—入所施設の拡充と機能の変容

#### (1) 精神薄弱者福祉法の制定と入所施設

わが国の知的障害者に対する公的な支援形態の変遷を赤塚（2008）は「収容→通所→在宅」の形で示している（赤塚 2008：171）。「収容」とは当時用いられた言葉で、現在は「入所」とされることが通常だが、この用語の使い方にも、当時、知的障害者が社会の中でどのような立場に置かれ、また扱われてきたかが表れているだろう。

わが国の知的障害児・者への福祉は、石井亮一による滝野川学園の開設（1891年）や、糸賀一雄らによる近江学園の開設（1946年）など、篤志家による民間事業が先駆的になされてきた。公的な施策としては1947年に児童福祉法が制定された際に、知的障害のある児童への入所施設が整備された。しかし成人の知的障害者への公的支援はなく、また児童の入所施設も18歳になった後の行き場がなく年齢を超過して施設に入所し続ける人が増加しつつあり、成人を対象とした支援が切実な課題となっていた。そのような状況の中、1952年に発足した知的障害者の親の会である「手をつなぐ育成会」が中心となって親たちが熱心な要望運動を行ったこともあり、1960年に精神薄弱者福祉法（現：知的障害者福祉法）が制定された。

この時、知的障害者への公的支援として重点的に取り組まれたのが、入所施設の整備・拡充である。これは親たちによる強い要望も背景にある。親たちが入所施設を求めるのには、公的支援がない中で切羽詰った状況と「親亡き後」への不安がある。障害者の面倒は家族がみるものだという社会認識があるなか、親たちはこのまま家族内ですべてを担っていくことの困難を切実に感じていた。そのため、親は自分が高齢になっても、あるいは亡くなった後でも、家族に代わって当事者が安定して生きることを支えられる場所を切望してきたのである<sup>44</sup>。入所施設は家族にとって、最終的に他に頼るところのない場所であり、入所施設の拡充は当事者ではなく親の声を反映してきたものだといえる（要田 1999：187）。

そして精神薄弱者福祉法の制定による施設入所の重視は、公的施策の中心が隔離主義に基づくものでもあったことを示している（赤塚 2008：62-63）。その隔離主義的施策の一面を表すものが、1960年代後半から1970年代前半にかけて急速に発展したコロニーと呼ばれる大規模入所施設である。具体的な展開としては、社会開発懇談会によるコロニー設置の提言（1965年）、入所更生施設に重度知的障害者を対象とした棟の設置（1968年）、社会福祉施設緊急整備五か年計画の策定（1970年）など、親たちの要望運動も受けて入所施設の整備が進められていった。また1971年には最初の国立コロニー「のぞみの園」が開設され、入所施設の大規

---

44 現在は地域生活支援を中心に障害福祉サービスの整備が図られてきているが、親たちが抱く不安や負担が入所施設につながっている状況が完全に変わったわけでもない。実際、武市（2005）が、施設への入所理由は親の死亡や高齢化など、家族ケアが困難な状況によるものが多いことを明らかにしている。



模化も図られるようになっていった。

入所施設は当初、自立の効果が期待できる者のみが対象とされていたため、その後新たに、特にいわゆる重度の知的障害者を長期間、あるいは生涯にわたって保護する役割を担うための施設が建設されていった<sup>45</sup>。また、教育や訓練を中心とした取り組みも期待されていたような効果を必ずしももたらさず、その結果、知的障害者たちは施設に入所させられたまま、十分な関わりもなされず放置されるようになっていった（河東田 2009 : 22）。

こうした施設入所者の入所期間の長期化や障害の重度化、重度の知的障害者を対象とした施設の不足などもあって、コロニーは社会復帰が不可能とみられた重度の知的障害者のための施設として発展してきたのであり、社会復帰が可能な者とそうでない者の間に一線が引かれるようになった。知的障害者に対する福祉施策は、社会復帰という名目のもと指導や訓練によって能力に働きかける形へと変化したが、依然として保護・隔離的対応も根強く残ってきたのである。それはまた、社会防衛の思想だけでなく、知的障害者が地域社会で生きていくことは不可能であり、保護や隔離が彼らにとって最善の方法であると思われていたことでもある（赤塚 2008 : 34）。そしてそこにおいて、入所施設は住居の保障とともに、親などに代わって 24 時間 365 日のケアを行う場として、すなわち社会的にケアを担う場として重視されてきた。

また精神薄弱者福祉法では第 15 条の 2 において「配偶者、親権を行う者、後見人その他の者で、知的障害者を現に保護するもの」を「保護者」と定めている。土屋（2010）はこの「保護者規定」が、障害者が世話・扶養を受ける存在とされていることを顕著に示しているとしながら、現在もほとんどの場合、親やきょうだいが保護者の役割を担っており、加えて保護者の高齢化の傾向があることを指摘している（土屋 2010 : 228）。

## （2）親による支援を前提としたその他の仕組み

さらに 1970 年に、知的障害者の親たちにも関わる 2 つの仕組みが打ち出された。1 つは心身障害者対策基本法（現：障害者基本法）の制定である。心身障害者対策基本法では、制定当初の第 24 条で、障害者福祉施策の策定と実施に当たっては障害者の父母・その他の養護に当たる者が、死後に障害者の生活を懸念することのないように配慮することが規定されていた。この法の制定には、同年代に親による障害者殺しの事件が多発していたことも影響している。これらの裏を返せば、障害者のケアあるいは扶養は家族（特に親）が限界まで行うことが前提とされていたといえる（土屋 2002 : 61）。改定後の障害者基本法が 2004 年に改正される際には「家庭」や「父母」の言葉が削除されたが、実態としては成人後も障害者の世話は親などが行い、親亡き後の生活が問題となる状況はあまり変わっていない（土屋 2010 : 227）。

またもう 1 つの仕組みとして、1970 年に都道府県・指定都市が条例に基づいて実施する心身障害者扶養共済制度が発足してもいる。この制度は心身障害者の保護者の相互扶助の精神を掲げ、保護者が毎月一定の掛け金を納めることで、保護者の死亡後に障害者に年金が支給される仕組みであり、障害者の生活の安定と、保護者が障害者の将来に対して抱く不安の軽減を図ることを目的としている。ここでは「保護者」とは、配偶者、父母、兄弟姉妹、祖父母又はそ

---

<sup>45</sup> 日本では、依然として施設入所がままならない重度あるいは重複の障害者に対し、重度精神薄弱者棟及びコロニーが建設された（原井 1979 : 3）。

の他の親族（親族ではないが、事実上親族と同様の関係にある者を含む）とされている。現在まで引き継がれているこの制度は、障害者の将来の生活のために家族が拠出をし、また家族同士で相互に扶助を行うことを前提としており、やはり障害者の生活に対して家族が担う責任が大きいといえる。

一方、1973年のオイルショックを背景に、わが国の社会福祉施策は施設中心のあり方を見直し転換していくこととなった。家族の役割が強調されながら在宅福祉の充実を図る、いわゆる「日本型福祉社会」である。例えば1973年出版の『厚生白書』では、第4編—第2章—第3節の「2. 心身障害児及び精神薄弱者の福祉対策の動向」において、身体障害児と精神薄弱児・者の過半数以上が家庭で生活していることを指摘した上で、「従来は、どちらかといえば施設対策に重点が置かれていたが、最近は障害児・者を療育する場としての家庭が見直されてきており、在宅対策として家庭での療育上必要とされる諸措置が講じられるようになってきた。しかしながら、家庭は、近年両親とその児童を構成要素とするいわゆる核家族化の傾向を強めており、その中で障害児・者を療育するためには、在宅対策を一層強化する必要性にせまられている」とある（『厚生白書』1973）。1970年代半ばからは、知的障害者の生活の場が入所施設ではなく在宅（家庭）、特に親元での生活にも目を向けられていることがわかる。しかし、中山（2008）や堀内（2013）が指摘するように、公的な在宅サービスはあくまでも家族が知的障害者をケアすることを補完するものとして位置づいていた。また鈴木（2010）がいうように、1970年代はまだ入所施設拡充が基本路線であった。

## 第2節 地域生活支援への転換

### （1）ノーマライゼーション理念の普及と地域生活支援への転換

1970年代に入ってわが国全体としての社会福祉施策が地域生活（あるいは在宅生活）へと徐々に転換していく中で、障害福祉施策は、1981年の国際障害者年を契機にノーマライゼーションの思想が広く認識されるようになったことで、知的障害者の地域生活への関心が徐々に高まりを見せてきた。こうした流れに伴って障害者福祉における新しい理念が次々に台頭<sup>46</sup>し、具体的な施策や法律の制度化に影響を及ぼしてきた。

ノーマライゼーション理念の誕生の起源は北欧にある。1953年にデンマークでは、「精神遅滞者親の会」が、わが子が生活している入所施設の劣悪な環境や施設側の対応に疑問と憂慮を抱き、入所施設の改善を求める要望書を社会大臣宛に提出した。これをきっかけにデンマークで、バンク・ミケルセンの尽力のもと、1959年に「精神遅滞の人びとのために、できるだけノーマルな生活状態に近い生活をつくりだすこと」という文言を盛り込んだ「精神遅滞者福祉法」が制定された。これが、バンク・ミケルセンによるノーマライゼーション理念の生成へと結びついていく。ノーマライゼーションは知的障害者の親たちの行動を背景として、その理念的確立がなされてきたのである。

そしてバンク・ミケルセンの定義にふれながら、B.ニリエはノーマライゼーション原理を

---

<sup>46</sup> 赤塚（2008）は障害者福祉制度における理念の展開について、時系列で見るとすると「リハビリテーション1950年代」、「ノーマライゼーション1970年代」、「インクルージョン1980年代」、「自己決定1990年代」と表すことができるとしている（赤塚2008：174）。

「社会の主流となっている規範や形態にできるだけ近い、日常生活の条件を知的障害者が得られるようにすること」(Nirje.B 1992=2004 : 22-23) と示し、普遍化可能な概念として成文化した。ニリエは、知的障害者の親たちが子どもの個人的なニーズに沿いながら、ノーマルな基準・規模・場所の多様な居場所（たとえばグループホームや学校や作業所などであり、入所施設も含まれる）を自由に選択できるようになり、ノーマライゼーションの原理が親の立場もノーマルにするとしている（Nirje.B 1992=2004 : 31）。逆にいえば、知的障害者だけでなく彼らの親も、いわゆる「ノーマルでない」状況におかれてきたといえ、当事者と親の双方が共に「ノーマル」な状況にあることの重要性が見出せる。

ノーマライゼーション理念が誕生していく中で、当時の入所施設の内実も顕在化していくようになる。バンク・ミケルセンはデンマークの入所施設の実態として隔離的・保護的な色彩と、巨大施設に大勢を詰め込むという劣悪な物理的環境、そして無差別な優生手術といった劣悪な処遇などを指摘している（花村 1998 : 78-79）。またニリエも見聞した施設の状況を記しており、そこからはプライバシーがなく社会から隔離された環境や、圧倒的な職員不足、無為な状態に置かれた知的障害者たちの姿など、さまざまな実態がうかがえる（Nirje.B 1992=2004:34-36）。ニリエは全ての施設が同様に劣悪な状態にあるというのではないとしつつも、入所施設での知的障害者の現実は「ただ人間性の無視と非個人的な生活状態」（Nirje.B 1992=2004 : 37-38）と評している。これは日本の入所施設も同様の実態にあり、1960年代に入っで一気に入所施設の数が増加していくなか、物理的環境による制約や、時には職員による虐待なども生じ、施設の中で生きる知的障害者の状況は厳しいものであった。

入所施設のもつ構造的課題や当時の実態が明らかにされ、障害者も1人の人として地域で当たり前に暮らしていくことに目が向けられるようになり、知的障害者への支援施策も入所施設からの地域移行・地域生活の推進と在宅福祉サービスの拡充へ舵を切っていく。1989年には精神薄弱者地域生活援助事業の名でグループホームが制度化された。グループホームは「在宅か、施設か」というそれまでの二者択一的な状況に対し、新たな第三の地域の住まいの場として知的障害者の生活の場の選択肢を広げた面を持ち（渡辺 1997:58）、期待が寄せられてきた。

そして1990年の社会福祉関係八法改正により、障害種別の施策から全体的な地域福祉施策の重視へと転換、在宅福祉サービス整備の方針が明確に打ち出された。また1991年には知的障害者地域生活支援事業として、単身生活や結婚生活の支援の強化が打ち出された。1993年には厚生省児童家庭局長通知「知的障害者援護施設等入所者の地域生活への移行の促進について」において、知的障害者自活訓練事業や短期入所事業等の在宅支援サービスの積極的活用や、「知的障害者援護施設等における再入所が必要となった場合の定員外措置」などによりグループホームの取り組みを推進することが示されている。また同じく1993年には知的障害者援護施設等の入所者への地域生活への移行推進事業も定められた。さらに重度の知的障害者の地域生活支援に向けて、1995年には重度の知的障害者への地域での「生活の場」を意図した知的障害者更生施設分場が定められたり、1996年にはグループホームに対して「重度加算」制度が創設されて、重度の知的障害者がグループホームで生活する際に必要となるケアの量やケアの担い手の確保等を踏まえた取り組みがなされたりした。

## (2) 2000年以降の展開

その後、特に2000年以降では障害福祉施策は目まぐるしく変化してきながら、在宅福祉サービス内容の充実と利用のための体制整備が図られてきた。しかし、「施設から地域へ」の施策転換がなされたことと、在宅福祉サービスによって知的障害者のケアが社会的に担われていくこととは、必ずしも一致していない現状がある。2002年に出された「新障害者基本計画及び重点施策実施5か年計画」（「新障害者プラン」）で、新しい入所施設の建設は真に必要なものに限定し、地域生活への移行を図ることが基本的方向として打ち出されている。またアメリカを中心とした脱施設化の理念に基づいたわが国の施策の推進に当たっては、既存の入所施設の解体も視野に含まれていた。

同じ2002年、宮城県福祉事業団<sup>47</sup>が、1973年から運営してきた船形コロニーを2010年度までに解体して入所者の地域への移行を行うという「施設解体みやぎ宣言」を発表し<sup>48</sup>、これを受けて2004年には浅野史郎宮城県知事（当時）が「みやぎ知的障害者施設解体宣言」を発表するなど、大きなインパクトを与えた。2004年にはさらに、厚生労働省が「指定知的障害者更生施設等の設備及び運営に関する基準」を出し、「指定知的障害者更生施設は、入所者について、その心身の状況等に照らし、法第15条の5第1項に規定する指定居宅支援等を利用することにより、そのものが居宅において日常生活を営むことができるかどうかを定期的に検討しなければならない」ことが明記され、入所者の地域生活への移行に取り組むことが示されている。しかし1990年代から地域への移行に向けた法制度の整備が図られながらも、同時に入所施設の建設数増加という矛盾した現象も生じてもいた<sup>49</sup>。

また2000年以降の障害福祉施策の理念展開として、知的障害者に対する見方も、これまでの保護や指導から、利用者主体が新しいキーワードとなってくる。2003年に導入された支援費制度は、これまで行政の判断と措置によって受動的に福祉サービスを利用してきた障害者が契約を通してサービスを利用する仕組みをつくり、利用者の自己選択・自己決定の尊重と利用者と事業者の対等な関係を掲げていた。しかし利用者からの申請を前提としながら、知的障害ゆえ申請自体が困難な利用者に対して特別な配慮がなされていないという問題があった（伊藤2003：131）。また支援費制度は、まず利用者本人の負担額を負担能力に応じて算出し、それが利用者負担の全体の額に満たない場合はその不足分を、負担能力に応じて扶養義務者が負担することとされ、扶養義務者の位置づけが大きかった。しかし扶養義務者の範囲が同一世帯の配偶者・子どもに限定され、これまで扶養義務者に含まれていた親ときょうだいが除外されたことで、障害者が家族から「自立」するために一定の前進をもたらすと評価された（土屋2010：229）。

2005年に障害者自立支援法（現：障害者総合支援法）が制定されると、障害福祉施策はま

---

<sup>47</sup> 宮城県福祉事業団は2005年4月1日に解散して宮城県社会福祉協議会に編入合併され、船形コロニーの運営主体も現在は宮城県社会福祉協議会となっている。

<sup>48</sup> 2005年度から2009年度までに地域の住まいへの移行を実現した入所者は200名近くに上るが、2019年を迎えた現時点においてもコロニー自体の解体にはいたっていない。

<sup>49</sup> 厚生労働省が行っている「社会福祉施設等調査」によると、1990年では知的障害者の入所施設（更生・授産）の総数は1,043であるが、1992年から1999年までに入所更生施設・入所授産施設ともに一貫して施設数が増加しており、1999年10月1日現在では知的障害者の入所施設の総数は1,476となっている。なおここでは1996（平成8）年から1999（平成11）年の「社会福祉施設等調査結果の概況」を参考にした。

た新たな局面を迎えることとなる。まず理念として、障害者自立支援法でも、自己選択や自己決定に基づく利用者主体と障害者の社会的自立の理念は継承されている。しかしこの法で打ち出された障害者の自立とは、社会参加よりも一般就労を重視するような自立であり、近代化政策における労働能力重視の価値観が垣間見える。また障害者自立支援法が制定されたことで、障害者の生活の維持に対して家族が担う責任が再び強調されていく。サービス利用料が応能負担から、原則1割の定率負担になったことで、多くの障害者の1か月あたりのサービス利用料が増額することになった。加えて扶養義務者負担が廃止とされたが、低所得者対策としての費用軽減措置の仕組みは、利用者の所得だけでなく同一世帯に属する者の所得水準によって上限額が設定されることとなり、実質的に扶養義務者負担が発生することになった<sup>50</sup>（土屋 2010 : 229）。

また地域移行・地域生活支援への施策転換に対して、特に地域移行と入所施設の位置づけに関して、親たちからは、脱施設化政策とそれに伴う施設解体推進の流れが強調されることに不安や批判も示されている。特に重度の障害者の親は、脱施設化や施設解体が至上命題とされ、入所施設の必要性を主張することが罪悪であるかのように見なされることに懸念を抱いている<sup>51</sup>。ここには、施設を退所して本当に安定した生活を地域で送ることができるのか、再び親の負担や責任へと戻ってきてしまうのではないかといった、地域生活の十分なイメージが見通せないことによる親たちの不安もあるだろう。

関連して、「地理的には『ごく普通の場合』（人里離れた辺りな場所や、施設や病院などのような特殊な場所でないという意味）にあったとしても、その周辺の地域の住民の人たちと何らかの交流がなされず、周辺から隔離されたような生活を送っていたとしたら、それは決して『ごく普通の生活』とは言いがたい」（厚生省大臣官房障害保健福祉部障害福祉課監修 1997 : 52）ように、生活の場が地域にあれば良いというわけではない。第1章でも見たように、知的障害者や親自身が地域社会の中で差別を受けて孤立することは、知的障害者が地域で生きていくことが難しいという思いを親に抱かせ、家族か施設かの二者択一の状況をより強調するといえる<sup>52</sup>。

---

<sup>50</sup> 応益負担になったことでサービス利用料が増加し、家族の経済的負担が増えたことで、将来を悲観した親による障害のある子どもの殺害・心中事件も全国で複数発生した。たとえば2006年に滋賀県で、父親43歳、養護学校に通うとみられる長女14歳と次女10歳が車内で死亡しているのが発見され、練炭による無理心中とみられている。この家族は母親が3年前に他界し、在宅支援サービスを利用しながら父親が2人の娘を育てていた。父親の遺書には「生活が苦しい」「娘の将来が不安」とつぶられていた。

この家族は、障害者自立支援法の施行に伴い、ヘルパー利用料が月1,000円程度から約6,000円に増加、短期入所も1,000円程度だったのが20,000円になっていた。周囲には一見、金銭的に不自由のない生活に見えていたそうである。しかし心中する前、父親は会社に数十万円を借りようとして断られ、長崎に住む兄にも金の相談をしていたなど、経済的に苦しい状況にあったことがうかがえる。

<sup>51</sup> 社会福祉法人「全国重症心身障害児（者）を守る会」の常務理事である茶園（2004）は、脱施設化や施設解体が総てであるかのような風潮に対し、重い障害のある人の親は、子どもが本当にグループホームなどで生きられるのか疑問を抱き続けており、少数者のニーズが置き去りにされてしまうことになるのではないかと、異論を許さない脱施設化の流れに懸念を示している（茶園 2004 : 22-23）。

<sup>52</sup> 強いこだわりや自傷・他害行為などの強度行動障害がある、施設に入所している「知的障害」者の保護者に聞き取りを行った西村（2004）は、地域の無理解や差別に加え、作業所において「知的障害」者の保護者からも理解が得られず、親同士もつながり合えない辛さの中で、親たちが「最終手段」としての入所施設に気持ちが傾いていくことを指摘している（西村 2004 : 89-90）。

### 第3節 親への支援の拡大と含み資産としての親

#### (1) レスパイトサービスの台頭

障害福祉施策の展開においては、障害者本人への支援だけでなく、家族への支援を目的とした仕組みも整備がされてきた。たとえば1990年代から、冠婚葬祭や親の急な病気等の緊急一時対応だけでなく、親がケアから離れて休息したいといったニーズにも対応するレスパイトサービスに注目が集まるようになった。厚生省（現：厚生労働省）の「障害者の地域生活援助方法の開発に関する研究班」が1991年に示した定義では、レスパイトサービスは、「障害児（者）を持つ親・家族を、一時的に、一定期間、障害児（者）の介護から解放することによって、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助」である。また清水（2000）はレスパイトサービスについて、「障害児本人と家庭や家族が、生涯にわたり住み慣れた地域で生活し続けられるための支援の一つ」であり、「家族や家庭の危機への対応だけでなく、危機の予防を機能としてもつサービス」であるとする（清水 2000：41）。

実際に親たちは、レスパイトサービスにどのようなことを求めているのだろうか。高木・桶本・長谷川（2014）は、ある県の在宅重症心身障害児（者）の主介護者へのアンケート調査を通じ、レスパイトサービスに対する親のニーズを分析した。それによれば、親たちのニーズは高いものから順に【分かりやすい社会資源の提示】、【サービス内容の拡大】、【サービスの質の向上】、【介護者自身へのサポート】、【専門職の質の向上】、【地域連携の充実】の6つとして現れ、多くのニーズが相談支援専門員の役割が遂行されていくことで満たすことが可能だが、【専門職の質の向上】の内の〔ケア提供者の質の向上〕に対しては、組織で系統立てた教育システムを整えていくことが必要であると示唆している。これは、親たちが外部のサービスの利用をためらう際のケアの質への不安や、実際にサービスを利用したり（あるいは利用しようとした）際に専門職等から子どもが理解されない言動を示したことで、次からの利用を躊躇して家族内で担っていかうとすることともつながるだろう。

ケアを担う親自身のニーズに対してサービス利用が十分にできない場合もある。金野（2017）によれば、わが国のレスパイトサービスは短期入所等の施設型サービスを主流として展開してきており、親のケア負担の軽減等の効果がある反面、利用を希望する家族が施設から利用拒否や利用制限を受けるといった課題も生じてきた。そして施設型のレスパイトサービスが困難になった場合、訪問看護やホームヘルプといった派遣型サービスの利用や、他の家族メンバーの協力によって対処されていることがあり、特に他の家族メンバーの協力によって対処している場合は家族内での仕事や体調などの調整を必要とし、そのこと自体が負担や将来的な不安になっている可能性を指摘する（金野 2017：12）。

またレスパイトサービスの利用が親への支援を主眼に置くとき、親のニーズに基づいたサービス利用は、それにより短期入所の形で自宅を離れて一時的に施設で生活をしたり、あるいは住み慣れた家庭内に家族以外の支援者が訪れてその者からケアを受けたりすることが、必ずしも知的障害者のニーズに合致しているわけではない場合もある。施設への入所がそのほとんどの場合、実際にそこで生活する知的障害者ではなく、親たちのニーズであったことにもあるように、親のニーズと知的障害者のニーズにズレが生じることもある。

しかしこれもまた、田村（2006）が指摘するように、レスパイトサービスが家族の息抜きの

範疇を超えて、障害者自身にとっても今後の地域生活や社会参加の意図を促進する上での有効な方法となっていることがある。他にも、重度知的障害者の母である岡部（2013）は、子どもが小学生の時からホームヘルプサービスを利用して長い間ヘルパーと行動してきたことで、親元を離れた直後も子どもが不安や違和感を見せず「拍子抜けするほど」順調に自立生活が始まったと語る（岡部 2013 : 233）。知的障害者はその障害特性ゆえに、ある物事に対する詳細な説明や、あるいは具体的な体験がない中でその物事をイメージすることが難しく<sup>53</sup>、そのため生活経験を拡大し本人が実際に選択肢としてイメージをつけていくには、最初のきっかけは必ずしも本人の意向ではなく、親など周囲の人々からの働きかけによることも少なくないことは留意が必要だろう。

## （2）含み資産としての親

それまで潜在化しがちであった親のケア負担に対して、レスパイトサービスなどの親への支援が徐々に普及してきたことは、知的障害者のケアは親が担うべきとの家族規範が弱まり、社会全体で支えていく機運が高まってきた証だといえるかもしれない。しかしこうした親への支援は、実際には親がケアを担い続けていけるようにする側面を持ち、親によるケアを前提としていることも指摘されている。

戦後の障害福祉施策は基本的に一貫して家族を「介護／扶養する」存在として措定した上で各種のサービスを展開し、政策作成側は時代に応じて「家族の負担」や「自立」、「地域」、「ノーマライゼーション」の言葉を選びながら家族の介護／扶養役割を前提としてきた。しかし政策上の言説において「家族」の言葉が減少した傍らで、現在は「在宅」や「地域」などの居心地のよい言葉によって「介護する家族」の存在や負担が見えにくくなっている（土屋 2002 : 64-68）。障害福祉施策の展開においては家族ケアが暗黙の前提とされ、在宅福祉へと転換以降も家族ケアが含み資産とされてきた面があるのである。こうした動向は高齢者への介護も含め、第1節で述べた「日本型福祉社会」構想によるわが国の福祉全体の方向性が根底にある。

1980年代後半には高齢化の進展、核家族化と三世同居世帯の減少、女性の社会進出などの社会変動のもと、家族のケア機能の縮小が生じてきた。そのため家族依存から家族支援へと政策転換が図られてきたが、それはケアの担い手である家族側の負担と家族ケアの限界から、ケアの社会化が主題化されてきたことでもある。高齢者のケアに関しても、介護保険はまさに、「利用者本位」をうたう裏で家族介護者の負担軽減をめざした制度設計をされたものである（上野 2011 : 116）。

公的施策がなく家族がケアを担わざるを得ない状況から、入所施設から地域生活支援へと重点を変えながらも障害者に対する公的な支援が整備・展開されてきたが、その中でかたちを変えて親などの家族によるケアや、家族の責任が依然として残ってきているのである。

---

<sup>53</sup> たとえば早い段階で施設に入所し、施設での生活期間が長期にわたっている場合、地域生活への移行やグループホームでの生活を提案しても本人が「施設が良い」と答えても、入所施設とグループホーム等が同じレベルで比較されているのではなく、施設での生活しか知らないことでそのような選択がされている場合もあることも指摘されてきている。

#### 第4節 親からの自立という課題

それでも、先行研究において知的障害者の親からの自立や「親離れ・子離れ」が頻繁に取り上げられるようになってきたように、近年の施策においても障害者が親元で暮らし続けることを見直す動きが出てきている。

2006年に国連で採択された障害者権利条約の第19条では、障害者が誰とどこに住むかの選択権を有するとともに特定の居住施設で生活する義務を負わないことが明記され、入所施設でも親元でもない場所での自立生活の実現に大きな力を与えた。また、社会保障審議会障害者部会が2008年に報告した「障害者自立支援法施行後3年の見直しについて」では、「地域移行の促進」の項目の中に「できるだけ地域生活を継続していくという観点」から「家族との同居からの自立した生活への移行」が明記されている。さらに同報告では、「家族に対する支援」の項目の中に「本人と家族との自立した関係の構築を促すという観点」も明記されている。実際に入所施設でも親との同居でもない形で地域生活を送っている知的障害者たちがいる。

親元からの自立は「脱家族」の主張のように積極的に行われる場合もあれば、「選択の余地のない道行き」（寺本2008：26）として成り立つ場合もある<sup>54</sup>。反面、親元から出ることが当事者にとって否定的に捉えられることもある。岩橋（2008）による知的障害者の自立生活支援の実践事例<sup>55</sup>では、家の中での破壊行動や母親への噛み付き行為が頻繁な当事者に対し、母親が施設への入所を市役所に相談に行ったことをきっかけに当事者へ自立生活を提示したところ、第一声が「自立生活って罰なの？」の言葉であり、周囲は当事者の自立に意欲を持っていても当事者にとっては、当初は大好きな母親と一緒に暮らすことのできない「罰」として捉えられていた（岩橋2008：88-90）。

知的障害者が親元を離れ、また知的障害者と親が互いに自立した個人として関係を形成していくにあたっては、居住の場や親に変わるケアの担い手の確保、また近隣住民との関係形成など、あらゆる面での支援が安定的になされる必要がある。実際、地域移行・地域生活の場として期待がかけられてきたグループホームは、障害者自立支援法の制定時には障害の程度（当時の障害程度区分。現在の障害支援区分）に応じて利用ができる「共同生活介護（ケアホーム）」と「共同生活援助（グループホーム）」の2つの体系が作られたが、その後2014年に「共同生活援助（グループホーム）」に一元化された。さらに近年では、入居者の高齢化や障害の重度化の傾向も踏まえ、グループホームでの重度の障害者への支援が重点課題となる中で、軽度の障害者の住まいや単身生活の支援なども論点となってきている。

なお自立生活というと、アパートなどでの単身生活や結婚生活が考えられるが、本稿では入所施設でも親などとの同居でもない場での生活として捉えているため、グループホームなどでの生活も広く自立生活に含めて考えている。しかし逆に、知的障害者が施設入所以外に親元を離れた生活を実現しようとする際に、グループホームに偏重しないように留意する必要もある。

---

<sup>54</sup> 地域での生活を目指すうえで必然的に家族という場から出る自立の形が生じることを、寺本（2008）は、「家族が支援できない場合、しかし施設には入れたくない／入れない／入りたくない／入れさせない、選んだにしろ選ばなかったにしろ結果として施設に入らない」ときに自立生活が選択の余地のないものとなっている（寺本2008：26）。この指摘からは、自立生活が地域で生きるための重要な一形態であり、また入所施設以外の選択肢として登場する契機があることが示唆される。

<sup>55</sup> なおここでいわれている「自立生活」とは、アパート等に住まいホームヘルプ等を活用した生活であり、グループホームは含まれていない。



実際、自立生活運動においても基本的に「自立生活」とはアパート等での一人暮らしや結婚生活であり、常駐の職員が配置され集団生活であるグループホームとは区別されてきた。

また知的障害者のアパート等での自立生活支援に携わってきた末永（2015）は、グループホームの報酬単価が上がることにともなって周辺地域に次々とグループホームが開設されていき、そこを終の棲家とする流れが生じていることを捉え、常にひとり暮らしという選択肢が用意されていることの必要性を指摘し、実際にひとり暮らしとしての自立生活がほとんど実現しない中でグループホームの支援者が施設職員化するマイナス面があるとする（末永 2015：174-176）<sup>56</sup>。

そして、公的施策においても知的障害者の親からの自立が進められていこうとする中で、実際にどのようにそれが達成されているのか、また第3節でみたような家族規範が見えないかたちで前提とされている場合など、今後さらに多様な検討が必要であるだろう。

---

<sup>56</sup> 類似の点は、脱施設化／地域移行の取り組みにおいても、社会一般と比較して、知的障害者の生活の些細な事柄よりも金銭・仕事・共同入居者、居住場所などの人生の重要な事柄に関わる決定は制約される実態があり、知的障害者の「自己決定」や「生活の質」が十分に保障されない状況に対して、「ミニ施設化」の用語によって問題化しているという鈴木（2010：31-32）の指摘からもうかがえる。

### 第3章 「手をつなぐ育成会」にみる知的障害者の親による実践の展開と変化 —社会でケアを担う基盤整備に向けて

#### 第1節 手をつなぐ育成会の展開

精神薄弱者福祉法（現：知的障害者福祉法）の制定や、知的障害者とその親などの家族が家族規範と障害者差別を背景に地域社会から孤立しがちな状況において、それを打破しようとしてきた1つの大きな力が、親たちによる組織的な活動である「親の会」<sup>57</sup>である。本研究では、わが国の知的障害者の親の会として全国的に活動している「手をつなぐ育成会」（以下、育成会）を取り上げ、活動の展開においてどのように家族以外の人々とつながりをつくり、協働してきたかを見ていく。なお育成会の活動展開の把握・整理には、2001年に発行された育成会の50周年記念誌『手をつなぐ育成会（親の会）運動50年の歩み』および、2013年に発行された育成会の60周年記念誌『夢 全日本手をつなぐ育成会創立60周年記念誌』を主に用いた。

##### （1）手をつなぐ育成会の概要

育成会は知的障害者福祉法制定前の1952年に「精神薄弱児育成会」（別名「手をつなぐ親の会」）の名称で設立された。きっかけは、当時、特殊学級（現：特別支援学級）に入級待ちをしている大勢の知的障害児とその家族の状況を憂い、3人の知的障害児の母親が、教育・福祉・就労などの施策の整備・充実を求めて、親や関係者や市民に呼びかけて活動をはじめたことによる。発足の際に全国各地から親たちや学識経験者が集まって全国組織として結成され、同年に各地で支部が作られた。1955年には全国精神薄弱者育成会として社団法人格を取得、1959年には社会福祉法人格を取得して全日本精神薄弱者育成会となった。また精神薄弱者福祉法が知的障害者福祉法に名称変更したことに伴い、1995年に「社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会」となって活動を展開してきた。しかしその後、少子高齢化の進展や社会福祉法人のあり方が問われるようになる中で、2014年に事業を停止し社会福祉法人格を返上した。

2019年現在は全国の育成会の連合体である「全国手をつなぐ育成会」が組織されている。都道府県および政令指定都市育成会を正会員とし、加盟55団体を8つの地域ブロックに分けて活動している。各都道府県・政令指定都市育成会にはさらに、市町村などの地区ごとの育成会が加盟している。また施設や学校単位、グループ単位で組織されているところもある。

全国団体としては月刊誌『手をつなぐ』をはじめとした知的障害者やその家族に向けた本や出版物の発行、各種セミナーや大会・研修会の開催、行政機関等への要望・提言などの活動、国際活動などを行っている。また各地の育成会の中には法人格を取得し、障害福祉サービスの事業を行っているところも少なくない。

##### （2）手をつなぐ育成会の発足

1950年、東京都内のある小学校で知的障害児を対象とした最初の特殊学級（現：特別支援

---

<sup>57</sup> 実際には「親の会」の名称であっても、きょうだいが参加していたり、福祉施設職員や教育関係者等の専門家、あるいはその他の人々など、多様な立場の人が参加していることも多い。また「家族会」の名称を用いるところもあるが、本研究では「親たちを中心とした団体」との意味で、固有の名称である場合を除いて「親の会」と表記する。

学級)が設置された。その後1952年に都内の11校に学級が設置されたが、都内在住の知的障害児の人数に対して圧倒的に不足しているだけでなく、さらに整備が進んでいない他県からの入級希望者もひっきりなしに訪れている状況であった。その中で、自身の子どもは特殊学級に在籍しているが、入級を希望して学校を訪れても十分に相談もできずに諦めざるをえない多くの親たちの姿を見た3人の母親たちが立ち上がった。この3人の母親たちの当時の思いは、「精神薄弱は結核に優るとも劣らぬ社会的な大問題なのに、しかるべき運動がないこと、それは精神薄弱の人々自身には訴える能力がなく、親は恥かしかって、人知れぬ苦労を重ねているためであることに気づき、母親が立上らないで誰が立上るのかと思い立った」(緒方編 2001:13)ことにある。

母親たちは当時の結核予防運動に関わっていた医師への相談をきっかけに、自分たちの子どもが通っていた特殊学級の設立者の1人である区役所職員と出会う。この職員の協力を得て、4名で都内の特殊学級をしらみつぶしに訪問し、親たちへの呼びかけを行っていった。親たちの反応は様々で、すぐに賛成する親もいれば、ためらう親や会うこともできない親ももちろんいた。

また親たちだけの力で進めてきたわけでもない。区役所職員がもともと関わりがあり、知的障害児の父親でもある社会党(当時)の議員に相談をしたところ、協力を得ることができた。さらにこの議員が関係していた婦人問題研究会にて知的障害児の問題が取り上げられることになり、また当該議員の大学時代の同級生であった近江学園創立者の糸賀一雄からも協力が得られることになった。また区役所職員がつながりのあった、大学教授でわが国の知的障害児教育の先駆者の1人でもある三木安正をはじめ、複数の学識経験者からの協力を得るなど、手をつなぐ育成会は最初から学識経験者等の協力を多く得ていた特徴がある。

こうして1952年5月に都内の小学校で最初の懇談会が開催され、約50名の親たちが集った。この時、社会状況を踏まえて「精神薄弱」の言葉を用いず「児童問題研究会」として活動が始まった。1952年7月に、児童問題研究会の名前で参議院議員会館での結成記念大会の開催案内が出され、集まった親たちや学識経験者の討論を経て、「精神薄弱と戦いこれを克服するには精神薄弱の名を避けてできるわけがない」(緒方編 2001:12)として、全国組織としての「精神薄弱児育成会」(別名「手をつなぐ育成会」)が誕生した。

発足当時の趣意書には、育成会について「精神薄弱児を守りその福祉を図ることを目的として、その両親保護者と、深く関心をもつ者とが堅く手をつなぎ合って発足した団体」であるとし、中央組織として全国的な立場から運動を展開していくとしている(緒方編 2001:20)。また知的障害児の両親保護者を正会員とし、専門学識経験者、同じ目的をもつ諸団体、趣意に賛成する個人(保育所・児童福祉施設・幼稚園・小・中学校 PTA 会員を含む)を賛助会員と、財政的援助をする個人及び団体を維持会員とした。

## 第2節 地域生活を支える社会資源の創出—協働に向けたつながりづくり

### (1) 法の制定と入所施設の推進の要望

#### 1) 精神薄弱者福祉法の制定に向けた動き

手をつなぐ育成会は発足から現在に至るまで、様々な活動を展開しているが、社会状況の変

化に伴い会のあり方も変化してきている。

1953年の第2回大会では、「精神薄弱者が人として尊ばれ、治療・教育・養護およびその生活が強力に守られるために、国はすみやかに法的施策を強化実施し、世論を結集して、その福祉の確立に力を尽くされんことを望む」ことが決議された。また親同士の慰め合いにとどまるのではなく、どうしたら良いのかの具体策を推進する団体となることへと会の位置づけを定めていく。

もともと特殊学級の設置数の少なさと知的障害児への教育問題から立ち上がってきた育成会は、初期は児童を中心とした教育や卒後に向けた職業能力・生活能力の獲得のための教育の充実、施設の拡充などを求めてきた。また国への陳情・要望や社会への啓発活動だけでなく、親としても自らできることを行っていこうとする動きが出てくる。たとえば1955年には障害児の通園指導事業を行う親の会が各地で台頭し始め、知的障害のある子どものための社会資源を自ら切り拓こうとしていく試みが現れてきた。

育成会の発足時にはすでに児童福祉法において知的障害児への入所施設は公的に定められていたが、現状として特例をのぞいて18歳以上の知的障害者に対する施策は乏しい状態のままであった。そのため親たちは、成人を対象とした法制定と入所施設整備についても国に対して要望運動を展開していく。法律の制定に対する親たちの思いは、「根本問題としては一般に永久に大人になれないとされているこの子達の福祉の問題が一貫した法律として徹底的に面倒を見て頂けたらどんなにか幸福であろうと考え、少くも年令18才を精神年齢18才と訂正するか25才位までに延長して18才以上の者の行く道を定めて頂きたいものであります」というものであった（緒方編2001：46）。

## 2) 入所施設への親たちのニーズ

入所施設についてはたとえば、1958年設立のわが国初の重度知的障害児の入所施設である「国立秩父学園」の開設に向けて、育成会が影響を与えてきた。また同年、三重県名張市に「名張育成園」を設立し、これが成人を対象とした入所施設の先駆的役割を果たした。これを皮切りに、親たちは公的な施策として入所施設を整備することを訴えながら、自分たちの手でも入所施設をつくってきた。他方で親による当事者の殺害事件が社会問題となるにつれ、障害者が親にとって負担になっているという社会認識が形成され、入所施設設立の要請を高めていった。

しかし当時の育成会の運動の始まりは、治療・教育・養護・就労等の方向に進んでいたが、それは国が推し進める分離教育や隔離施設の拡充につながっていた側面もある。1953年5月には親たちの陳情を受けて、総理府の中央青少年問題協議会にて精神薄弱児対策小委員会が設けられ、同年10月には精神薄弱児対策基本要項が作成された<sup>58</sup>。この基本要項のそのものは、施設病院等の拡充強化、少年院、精神病院の拡充強化、優生手術の実施といった「隔離」や「抹殺」という姿勢に貫かれており、育成会が掲げる「精神薄弱者が人として尊ばれ」の理念とは相反するものであったが、当時の育成会の活動において基本要項への批判的な姿勢は起きなかった（緒方編2001：25）。

---

<sup>58</sup> この要綱は11月に次官会議の決定するところとなり、当時の法務、文部、厚生、労働などの各省が基本要項に基づいて強力に施策を打ち出すこととなった。これは後に発展し、1970年の心身障害者対策基本法（現：障害者基本法）につながっていく。

### 3) 白書の発行を通じた調査・研究と問題提起

また 1960 年に精神薄弱者福祉法が制定されて以降、育成会は全日本特殊教育研究連盟ならびに日本精神薄弱者愛護協会との共編で『精神薄弱者問題』<sup>59</sup>（現：『発達障害者白書』）の発行を担ってきた。本白書は 1972 年版からメインテーマを設定して編集が行われており、1970 年代は主に「全員就学」、「医療・教育・福祉の一体化」、「養護学校義務制」、「生涯にわたる教育と福祉」など、教育に関わるテーマが多く見られる。1979 年に養護学校（現在は特別支援学校の名称が用いられていることが多い）が義務化され知的障害児の教育の機会が一定の保障を得ることとなった。1978 年から 1980 年代は、「生涯対策の地域化」、「地域福祉網」などのように「地域」が取り上げられるようになってきた。また 1981 年が国際障害者年であることから、1980 年代のメインテーマはほぼ国際障害者年に関わることだが、「自立を求めて」のように「自立」も表に出てくる兆しが見られる。

1990 年代は「権利」、「自己決定と本人参加」のように、より知的障害者自身の視点から見たテーマが出てくるとともに、「地域生活」への視座と、また「新しい自立観」、「新しい障害観」などの変革に向けた動きもうかがえる。さらに「家族支援」にも目が向けられるようになっている。

2000 年代に入ると、21 世紀への展望を抱きながら、前半では「主体性の確立」、「完全参加」、「本人主体」などが掲げられている。これは 2003 年の支援費制度が本人主体を掲げて措置から契約制度に移行したことも背景にあるだろう。また 2000 年代中ごろは「変革」、「確かな羅針盤」、「岐路に立つ日本—制度改革の行方」などがテーマ<sup>60</sup>に掲げられ、2005 年の障害者自立支援法による抜本的な障害福祉サービス体系の変革をどう捉えるかが主題となっている。さらに 2004 年の発達障害者支援法制定を受けて、2000 年代後半は「インクルージョン」、「発達障害」が注目されている。2010 年代は、「障害者制度改革」や「障害者総合支援法」、「東日本大震災」、「障害者権利条約」、「障害者差別解消法」、「津久井やまゆり園事件」など、制度展開や社会状況をより直接的に取り上げたものとなっている。

## (2) 小規模作業所づくりによる地域での居場所づくり

### 1) 運動の転換の萌芽

少し先まで見てしまったが、教育の場と入所施設を求め、また自分たちでも創出してきた手をつなぐ育成会は、その活動内容を転換していく。1970 年代になると、手をつなぐ育成会も創立 20 周年を迎える。1970 年の創立 20 周年記念全国大会の基調講演において、それまでの 20 年の歩みを振り返るとともに次の 10 年に向けてのビジョンを示している。まず運動の歩みは、「親のエネルギー指向の変遷」、「親の会のビジョンの変遷」、「親の会の組織発展の経過」、「親の意識の向上」、「社会の理解向上」、「施策推進のあらまし」、「20 年の反省」としてまとめられている。ここでは主に親たちの意識や育成会そのものに関わる内容について見ていく。

まず「親のエネルギー指向の変遷」として、育成会の結成当初は団体のエネルギーは「もっ

<sup>59</sup> 1961 年、1963 年、1965 年、1967 年は隔年発行だったが、1968 年から毎年発行されている。

<sup>60</sup> 2007 年からは白書の構成を大幅にリニューアルし、メインテーマは廃止され、第 1 部として特集が組まれるようになった。

ばら『外に向かう力』として施策のおくれをどのようにしてとりもどすか、世の中の人々の理解を深めるために訴え続け」（緒方編 2001：191）ることに向いていた。しかし活動が 20 年経過して当時の子どもたちが大人になっていくにつれ、「こうした子をもった苦しみは私たち一代で十分である」ことに気づき、「孫子の末までも生まれなための運動として『未来に向かう力』を加えた」のである（緒方編 2001：191）。さらに運動によって実は親たちが大きく成長してきたことにも気づき、親たちに向けた研修や啓発といった「内に向かう力」こそが運動の最大の目標とされている。

また「親の会のビジョンの変遷」として、当初は「ゆりかごから墓場まで」を掲げ、具体的には「①軽い者は社会自立、②重い者には温い保護、③親なき後の保障」3つをスローガンとしてきたが、知的障害のある子の成長に伴って本人たちの結婚問題に直面する中で、会のビジョンを「胎内から墓場まで」へと飛躍させ、スローガンに④発生予防と早期対策を加えている（緒方編 2001：191）。

そして今後の運動発展に向けたビジョンとして、知的障害児・者の幸福を追求するという育成会の運動は相互扶助の自覚に立った助け合い運動であり、これを地域ぐるみに広げることが新しい地域社会運動であると位置づけている。またそのための組織づくりのビジョンとして、窓口を広げてすべての障害児や一般の人々が入りやすいようにするとともに、自らも地域社会活動の中に溶け込んでその運動推進の核となっていくこと、そのために全市町村に育成会を結成して中央の組織と連携をとり、市町村、都道府県、国のそれぞれのレベルに合わせた要望活動を行っていくことが示されている（緒方編 2001：198）。

## 2) 小規模作業所づくりの取り組み

1970 年代頃からは、学校を卒業した後の日中の居場所が自分の家（時代背景を鑑みれば親元であることとほぼ同義といえる）である知的障害者が一定の割合で存在していたことも背景に、小規模作業所の設立・運営を行い、1980 年代にはその数を拡大していく。もともと各地の育成会において、小規模授産・福祉作業所・親子授産・職業実習所・共同作業所などの名称で、親の会による知的障害者の青年期対策として少しずつ取り組まれてきていたが、1977 年の 4 月に、国からの補助事業として精神薄弱者通所援護事業の受託を開始することとなり、既存の無認可であった作業所も認められるようになったことが大きいだろう<sup>61</sup>。また森口（2009）は手をつなぐ育成会の展開について、1979 年の養護学校義務化を学齢期の日中活動の場の確保と評価し、団体としてはその後、学校卒業後の小規模作業所へと関心を移していったと指摘する。また 1980 年の国際障害者年は、育成会にとってもノーマライゼーション理念と地域生活支援への転換を意識するという 1 つの大きな結果につながっている。

育成会のこうした活動展開を森口（2009）は、知的障害者の生活を支える社会資源づくりに取り組んだ活動として、制度変革の働きかけを行う「運動」と、会員が直接的に携わり実践する「事業」とを組織戦略の柱として展開してきたと分析している（森口 2009：35）。育成会の

---

61 なお精神薄弱者通所援護事業は、「在宅の精神薄弱者のための地域的な援護対策の一環として、精神薄弱者の親の会が実施する通所による援護事業にて、地域社会が一体となって、精神薄弱者の福祉を図ること」を目的としており、さらに事業の要件の 1 つに「在宅の精神薄弱者及びその家族が中心になって行う」と明記された、親たちの実践を前提とした事業となっていた。

小規模作業所づくりの隆盛は、新規事業を立ち上げてきた意義と同時に、行政介入が生じる代わりに事業委託を受けるといった側面を生み、親たちの低賃金労働（あるいは無償労働）によって運営されることも少なくなかった小規模作業所は、結果として公的責任に基づいて適正賃金で支えられるべき障害福祉行政の整備を遅らせたという部分もある。また小規模作業所は国の補助事業に位置づけられたが法定外の事業であったため、親が作業所の運営に貢献するかどうかで、知的障害者の成人後の日中活動の保障に直接的な影響を及ぼすこともあり、結果的に小規模作業所が育成会の会員獲得の機能を果たしていた（森口 2009 : 36）。

### 3) 知的障害者本人の活動の始まりと親たちの意識変容

しかし森口（2009）は、活動展開の中で社会資源を創出し、社会との接点を持つていくことで、保護や代弁の対象から権利主体へという知的障害者の捉え直しや、入所施設拡充という組織目標の見直し、社会資源づくりを通じた親子関係に対する客観的な視点の獲得などの、育成会としての自己変革も見いだせることも指摘する。前述したような、特に活動の初期における親たちの知的障害者の捉え方は、恩恵的福祉に基づいた保護の対象であり、障害の程度による差異化が図られ、「永久に大人になれない」存在であった。国際障害者年を経験した育成会は、「国際障害者年で学んだもの」の1つとして、「本人の発言と代弁」と「本人の主体性と介助」が挙げられ、「精神薄弱の人の場合、自ら訴えることの困難なこの人々に代わって発言し行動することを旗印に掲げて来た親あるいは親の会、関係する人々はどうあるべきか」と、育成会のあり方を知的障害者自身の発言や主体性の点から捉え直そうとする動きが出ている（緒方編 2001 : 291）<sup>62</sup>。また 1984 年の全国大会の基調講演<sup>63</sup>では、「私たちの課題」として「自立を支え、社会参加を得させること—その実践に当たって本人抜きにならないよう、あくまで本人が主体であるよう主眼を置きたい」と示されている（緒方編 2001 : 307）。

こうした流れは、会の運営にも影響を与えてきている。1980 年に、神奈川県小田原市育成会が創立 20 周年を迎え、会則にある「小田原市に住所を有する障害者の保護者をもって組織する」との文言を「障害者及びその保護者、遺族」と改正して会員資格の筆頭に障害者本人を掲げた（緒方編 2001 : 272）。この障害者本人を会員とする地方支部（市町村育成会）の出現は、育成会がその後、障害者本人の活動の場としても発展していく萌芽といえる（障害者本人の活動の詳細については次の第 4 章で述べる）。実際、1990 年代に入ると、育成会の一部では当事者の抱える問題と、親の抱える問題を明確に分けて取り組むという方向性が採用されるようになった（津田 2000 : 50）。1990 年にパリで開催された国際精神薄弱者育成会連盟（ILSMH）の会議に参加した育成会の会員は、同会議で設置された知的障害者本人だけの分科会に、日本から 5 人の知的障害者が参加して意見を述べる姿を見て、彼らの主張を聞いて、帰国後には知的障害者本人の参加の重要性を呼び掛けている。そしてそのためにも「自らの人権感覚、人権意識を高めるための研修を深め、この人たち（筆者注：知的障害者）を保護の対象から人権の

<sup>62</sup> 国際障害者年に関連して手をつなぐ育成会は、国連の障害者に関する世界行動計画を受けて国が定める障害者対策に関する長期計画について、障害者全般にわたるもので必ずしも知的障害者の問題を体系的かつ明確に示しているとはいえず、「精神薄弱者のための長期行動計画」を提言している（緒方編 2001 : 291）。

<sup>63</sup> また同講演では、地域福祉活動・小規模事業の実践に思い切って重点をかけることが言われ、学校卒業後の青年期対策に重点を置くことで幼少年期の知的障害児の親にとって、頼もしい親の会と見られる実力を養うことが掲げられている（緒方編 2001 : 307）。

主体者として認めていく姿勢が、今、私たち親、親の会に望まれています」として親たち自身の意識変容の必要が説かれている（緒方編 2001：352）。

#### 4) 目まぐるしい制度変革の中で

知的障害者の保護や代弁から、本人主体・本人参加へと団体の意識変容を行ってきた手をつなぐ育成会は、自らを「権利擁護団体」と位置づけてきた。この役割は、2000年以降の目まぐるしい制度展開の中でさらに強く認識されていく。2000年の民法改正に伴い、それまでの禁治産・準禁治産制度から、新たな成年後見制度へと移行した。成年後見制度では法人後見として育成会が後見人又は監督人になれることから、同じく2000年に法定化された小規模作業所を基盤とした社会福祉法人の設立や、特定非営利活動法人（NPO）を利用した法人化をすべての地域組織（市町村育成会）が現実的な目標として検討する段階に入ったと捉えている（緒方編 2001：474-475）。

また2001年に開催された創立50周年記念全国大会では、育成会への期待として「知的障害のある人が自らを『本人（Self-Advocate）（原文ママ）』として受け入れ、彼・彼女らの親・家族が最強の『代弁者（Advocate）』を任じるならば、育成会は難攻不落な砦（権利擁護団体）でなければなりません」と言及されている（緒方編 2001：499）。そしてそのためにも親自身の意識と行動を見直し、また会の日頃の運営の中に権利侵害につながるようなことがないか、あるいはそれを知りながら見過ごしてはいないか等が問い直される必要があることが示されている。また内部の点検だけでなく、社会で生じている差別やいじめ、虐待事件等にも声明や改善の要望等の社会活動を展開してきている。

さらに2000年の社会福祉基礎構造改革のもと、わが国全体の社会保障・社会福祉が変革され、障害福祉施策も短期間に様々な変更が生じてきた。2001年の育成会の主な活動には、当初に掲げられて一定の評価を得た理念に対して、具体策は親たちの不満や批判を噴出させるものとなった支援費制度（2003年開始）への、事業体としての移行措置と運動体としての要望書提出等を行ってきた。また開始後早々に財政破綻を引き起こした支援費制度に代わって新たな制度の模索として2004年に示された「改革のグランドデザイン案（障害者自立支援法）」に対しては、国会内でも十分な議論がなされる時間がないまま法制定に向けた動きが進められていく状況の中で、育成会としても素早い決断を余儀なくされた部分がある。

結果として、2005年制定の障害者自立支援法（施行は2006年4月）に対して育成会は、制度の方針を「制度の＜持続＞と＜発展＞のための苦策」（全日本手をつなぐ育成会 2013：128）と考え、法の成立の促進のために動いた。しかし中央組織としての手をつなぐ育成会のこの決断には、地方組織や会員個人、また障害者の当事者組織から厳しい批判も寄せられた<sup>64</sup>。2003年から2005年の育成会の活動においては、行政施策の動向に対して発表した意見・要望・申入等が3年連続で20本を超え、活発な活動がなされていたことがわかる。

さらにその後、国連の障害者権利条約の批准に向けた、障害者への虐待防止や差別の禁止等に関わる法律の制定に向けた取り組みを行い、権利擁護体制の整備を引き続き図っている。ま

---

64 なお手をつなぐ育成会は障害者自立支援法に基づく障害福祉サービスの体系を全面的に支持・推進したわけではなく、2006年には「障害者自立支援法の運用の改善を求める緊急学習会」を開催し、主に当時の与党に対して関係団体と連名で「障害者自立支援法の運用上の改善を求める緊急要請」を行っている。



た2011年には、組織活動として、これまでの政策づくり（制度政策要求）や権利擁護運動に、「共生社会」の実現を目指した「地域づくり」を合わせて積極的に推進するようになり、今後の育成会の活動の方向性を示すものとなっている（全日本手をつなぐ育成会2013：140）。

### （3）小括

手をつなぐ育成会は3人の母親の思いをきっかけに、当初から学識経験者や既存の運動団体等とつながりを持ちながら、全国組織として始まった。運動の初期には知的障害者を「恥」とする親たちが多いことも背景に、保護と代弁を訴えてその意識変容を図り、児童から成人までの一貫した法制度と入所施設の拡充を求めてきた。しかしそれは恩恵的な福祉を前提とし、知的障害者の隔離や排除を結果的に認める側面もあった。

また意見表明・要望を中心とした運動から、自ら事業を展開して社会資源づくりにも取り組むようになっていく。1970年代頃から徐々に、児童への教育・職業訓練や成人への入所施設だけでなく、青年期の日中活動の場としての小規模作業所が各地の育成会により設立されてきた。1979年の養護学校義務化により教育機会が一定程度の保障を得たことと、1981年の国際障害者年およびノーマライゼーション理念の浸透から、育成会の活動も小規模作業所づくりを始めとした地域活動に重点が転換していく。またその過程において、知的障害者を保護や代弁の対象ではなく権利の主体として認識を変容し、知的障害者自身の意見表明・参加に目が向けられていく。育成会の活動の展開として、小規模作業所づくりを始めとした社会資源創出の取り組みは、「地域に根ざした小規模なものであるという点で、直接的コミュニケーションを可能にし、対面的相互作用が起き得る共同行為を伴うことから、親の『自己変革』の契機が存在していた可能性がある」（森口2009：35）のである。

手をつなぐ育成会は発足から今日に至るまでの展開において、親たちだけで、また育成会だけで全てを行おうとしてきたわけではない。地域社会の中に溶け込み、活動を地域ぐるみに発展させていくことを念頭に置きながら、社会資源づくりを通じてつながりを広げ、協働していく基盤を形成してきたといえる。

## 第3節 親同士の連帯

### （1）親たち同士がつながる意義

育成会は親たちによる社会運動体である一方、同じ状況にある親たちが出会って立場を共有したり情報を交換したりする場でもある。親が自分たちの組織をつくる要因には当事者に対する公的施策の不足があるが、他方で一人ひとりの親たちが会に参加していく動機には、親同士の交流や情報交換、ネットワークづくりなど、親自身が抱えている問題もある。会に参加することで親たちは、同じような悩みを抱える者同士の出会いによって互いに勇気付けられたり、情報交換や他の親の姿からライフステージごとの生活モデルを得られたりするなど、親の会はセルフ・ヘルプ・グループとしての側面もある。

中根（2006）は障害者の親たちのセルフ・ヘルプ・グループのメリットとして、他の親の姿をみられること、個別の障害の具体的情報を得られること、障害をもつ子を育てることの意味について一緒に考えられることを挙げており、セルフ・ヘルプ・グループは障害をもつ子を育

てていくのに必要な「情報」や「意味」に対する援助を行うとともに、「親個人」への援助という意味合いが強いことを指摘している（中根 2006：64-66）。セルフ・ヘルプ・グループでは、同じ立場にある親同士が、日ごろ感じている悩みや問題を互いに共有し、受容される経験をする。それを通じて親たち一人ひとりが、自分自身について、また当事者との関係について、あるいは他の家族との関係について見つめ直していく。

また 1952 年に全国組織としての育成が発足後、ほぼ間を置かずに結成されたある市町村育成会を対象にして、親たちの教育観や社会観と知的障害児の親のこれからの生き方を捉えた高田（1984）は、障害児教育をめぐる社会的意識の高まりと制度の拡充の方向に呼応して親たちが自ら積極的に活動を始め、親同士相互の横の広がりを生むといった会の発展の中で、親同士の連帯の強化が 1 つの運動体となり、制度への要望と主体的・創造的な独自活動につながってきたことを指摘する。

他にも親の会が参加者である親にもたらす影響として、山田（2008）は会に参加する親の多くが、入会によって子どもの障害の理解が深まってより適切な関わり方へと変化してきていることや、進路選択や就労準備に関する見学会の開催や先輩の親たちの話が役に立っていることを明らかにしている。

## （2）親の会が抱える課題

しかし育成会に限らず、会員不足や会員の高齢化などで活動の継続に困難を抱えている親の会も少なくない。原・増田（2016）は、ある知的障害者の母親の語りから、親の会などの親たちの集まりの中で役員を担って積極的に活動に参加することが、「わが子を守るために始めた活動がわが子を『ほったらかし』にすることになるパラドックス」ともなっていることを指摘する（原・増田 2016：71）。このように一部の人々に負担が偏りながら会が運営され活動がなされるとき、自身は会に所属しつつも積極的に運動に関与しない、あるいは入会そのものをしていない親たちが、親の会という組織体の運動が獲得してきた様々なものを利用するという、負担を被らず利益のみを受け取る「フリーライダー（ただ乗り）」となることが指摘されている。

また親の会が会員不足や高齢化となる背景としては、親たちの中での世代間のギャップもある。障害福祉サービスの充実が進むにつれて一定程度のサービスがある中で子育てを経験し、また情報通信技術の発展によりインターネットを通じて情報収集が可能になった若い世代の親たちが、親の会への参加やそこでの情報収集等に特段大きな意義を感じ得なくなっていることもある。この点は手をつなぐ育成会が創立から 40 年が経過した 1991 年に、「現在の『手をつなぐ親の会』運動と事業は、多くの先輩たちの努力によって推進されてきたのである。今、集団主義になじんだ古い世代と、まず自己主張を優先する若い世代のギャップが問題視されるが、社会の変化、環境の変化、意識の変化を見極め、その変化に対応できる人材を育成していくことは、常にリーダーに求められていることである」（緒方編 2001：373）との認識が示されていることからわかる。また会員である親が亡くなった場合などに、きょうだいとその立場を引き継ぐこともあるが、常にそれがうまくいくわけでもない。

さらに手をつなぐ育成会は 2014 年に社会福祉法人格を返上し、全国組織としては連合会として新たな出発をするなど、大きな転換もあった。親の会として今後どのように活動を展開し、また団体を運営していくかが引き続き課題となっているといえる。

### (3) 1つの運動体としての今後と多様な主体との協働

では、社会における1つの運動体として、わが国の知的障害者の福祉に大きな影響を与えてきた手をつなぐ育成会であるが、今後をどのように見据えていくことができるのだろうか。1981年の国際障害者年は、知的障害者とその親を取り巻く社会の状況も大きな変化の兆しが見えてきた段階でもあった。この時期に手をつなぐ育成会は、「制度が進んで親の会がなくなることが親の会の目標であると言われた時代がありました。それは自然な考え方であると思われます。しかし実際は制度が進めば進むほど新しい必要があらわれて親の会が新しい課題として活動に取り組みなければならないことが経験されて来ました。(中略)ひとりひとはみな条件が違うので個別化を要求し、はみ出すところがどうしても生じます。親の会の運動や先行的試行的な実践が必要になって来るわけであります」と捉えている(緒方編 2001: 283)。

この考え方は基本的には2013年時点でも変わっておらず、「知的障害のある人への教育・福祉・保健・医療のサービスが100%拡充され、満足であるならば、育成会の存在と活動は不要と言えるでしょう。またサービスが拡充されることと、育成会活動の存在意義は、反比例になりうることも想定されます。しかし、療育手帳などの保持者数は年ごとに増加し、個別ニーズは拡大・拡散の傾向であり、この方向性は個人の『人格の尊厳と人権の尊重』が標榜される社会において、不可欠であり、育成会の存在意義・運動・事業の基盤でもあります」とされている(全日本手をつなぐ育成会 2013: 33)。

手をつなぐ育成会はその活動展開において、知的障害者の親が自分の子どもとの関係を越えて、他の親たちと出会うこと、さらに社会資源づくりを通して様々な人々とのつながりを形成しており、多様な協働を通じて知的障害者の地域生活支援に関与してきている。そして親の会として、社会に発信する主体として、課題を抱えながらも今後どのような役割を担っていくかが問われている。それはまた、親による支援や関わりを、どのように位置づけうるかの問いともつながるものであるといえる。

## 第4章 知的障害者の当事者活動の展開—当事者から社会への発信

### 第1節 当事者活動の発足—本人活動とピープルファースト

#### (1) 知的障害者の当事者活動

知的障害者の親の会である「手をつなぐ育成会」（以下、育成会）において、その活動展開のなかで知的障害者自身の参加と主体性の発揮に目を向けられるようになったように、親の会だけでなく知的障害者たちも組織を作って社会に発信してきた。これらの活動は「当事者活動」と呼ばれることが多い。本節では、知的障害者や親が社会と接点を創出し、地域で暮らすための基盤形成に影響を与えてきた実践として、今度は知的障害者の当事者組織の展開を概観する。

当事者活動とは「当事者による当事者のための活動のこと」であり、当事者活動を行う組織である当事者組織は、「普段の生活や活動単位の枠を破ったメンバー構成がなされており、そこに集う人たちが主体的にその組織の活動や運営に参加・参画できている組織体」という特徴をもつ（河東田 1998b）。わが国では、1990年代以降に当事者活動が活発に行われるようになってきた。

パンジーさわやかチーム・林・河東田（2008）によれば、わが国の知的障害者の当事者活動は、①施設内自治会または施設OBをも含んだ施設関連の当事者組織、②育成会等、既存の組織が関与した組織内当事者組織、③当事者団体が組織しようとしている当事者組織、④当事者自身の手によってつくられた当事者組織、⑤各地域の障害者青年学級や学習及びレクリエーション・サークルを母体にした当事者組織の5つの形態に分類できる。また欧米諸国の当事者活動に大きな影響を受けており、たとえば1990年に世界知的障害者連盟がパリで開いた世界会議に、5人の知的障害者を含めた約20人が日本から初めて参加し、世界の知的障害者たちが自由に発言している姿に驚きを受けている（本間 1996 : 125）。

本研究では具体的に、手をつなぐ育成会の活動から誕生してきた「本人活動」と、わが国で知的障害者の当事者組織として全国団体となっている「ピープルファーストジャパン」の2つを取り上げ、発足の経緯や活動展開、そこにおける知的障害者自身の主張を述べていく。

#### (2) 海外の当事者活動からの影響

わが国で知的障害者の当事者活動が台頭する以前、欧米でその動きが生じてきた。わが国の当事者活動はこうした欧米の動きに触れた知的障害者たちが影響を受けた一面もあるため、まずは欧米の代表的な当事者活動を確認しておく。

ノーマライゼーション理念の普及と脱施設化の流れに呼応するように、知的障害者自身が声を上げ始めた。その声は、当事者活動と呼ばれる形で社会に対して働きかけを行っていくようになる。立岩・寺本（1997）の整理を参考にすると、知的障害者自身による活動のはじまりは、1960年代のスウェーデンにおける、当時は親の会であった「精神発達遅滞児童・青年・成人連盟」（以下、FUB）の中での当事者たちの自主的な活動である。彼らは1968年に始めて当事者による会議を開き、1970年代に入るとFUBへの当事者参加が要望されるようになる（立岩・寺本 1997 : 92-93）。

具体的には、1976年にFUBの青年部から知的障害当事者もFUBの会員として受け入れら

れるべきだという要求が出されている。さらに当事者たちは機関紙や大会を通じ、FUB 全体の決定への当事者参加を主張するようになっていった（河東田 1998b : 74）。1980 年の全国大会ですべての人たちが FUB の会員となることができるようになったことで、当事者たちの主張が実現した。そして FUB の会員となった知的障害者たちは徐々に、現在の組織から独立した自分たち自身の組織をつくる必要があると考えるようになり、1995 年には FUB の理事会とは別個の当事者組織「クリッパン」（「岩盤」を意味する）が誕生した（河東田 1998b : 75）。さらに、この「クリッパン」の構成メンバーは、2000 年に FUB から独立して、独立財源をもつ当事者組織「グルンデン協会」を立ち上げている。

知的障害者の当事者活動は 1970 年代に北欧から世界各国へ広がりを見せており、特にアメリカでは、知的障害者の当事者活動の中でも特徴的な「ピープルファースト」の活動が誕生している<sup>65</sup>。ピープルファーストは知的障害者が「まず第一に人間として扱われたい」と発言したことをきっかけに、世界的に広まっている当事者活動である。ピープルファーストは今日まで様々な活動を積極的に行っており、知的障害者たちが自分たちに関する事柄に参加・決定していくための運動体であり、権利の獲得と擁護を中心に据えた当事者活動であり、社会運動の一つであり、セルフ・ヘルプを通じて知的障害者たちに様々な力をもたらす活動体でもある（河東田 1998b : 79）。

### （3）本人活動の発足一親の会を基盤として

わが国では当事者活動はどのような展開をたどってきたのだろうか。1950～60 年代に、社会教育としての障害者青年学級や親の会や養護学校卒業した人の OB 会、また、通勤寮をでて地域生活している人を対象としたグループ活動の場としての青年学級が誕生しているが、当事者が主体となって活動するという側面は少なかった。当時は通勤寮や施設の自治会やサークル活動もあったが、こちらも職員主導であることには変わりがなかった。またこれらの活動の内容は主にレクリエーションや趣味活動であった（保積 2007 : 13）。

まず本人活動は、親の会である手をつなぐ育成会の活動展開の中で発足・発展してきた。1980 年に神奈川県川崎市育成会が会員に知的障害者本人を含めるようにしたことで、徐々に育成会の中で、知的障害者本人が主体となることの重要性が言われるようになっていく。ただやはり親や養護学校（現在では特別支援学校の名称が用いられている）の教員が主導で運営されていることが主であった。

そして親の会や施設関係者による既存の組織に当事者が参加し始めるなかで、1989 年に育成会の全国大会が金沢で開催された際に初めて当事者の分科会が設定され、意見発表が行われた。これ以降、1990 年代に入って日本でも当事者活動が活発になっていく。その後 1991 年の東京での育成会の大会では、準備段階から知的障害者も参加して企画運営に関わり、また本人中心の分科会が作られた。その後、知的障害者たちは育成会が発行している『元気のでる本』シリーズの編集に加わったり、育成会の全国大会を土日に開催するよう要望を提出したり、そ

---

<sup>65</sup> 「ピープルファースト」の名称については、その見解が統一されていない。立岩・寺本（1997）や佐藤・北野・三田（2002）は名称の誕生を 1974 年にアメリカのオレゴン州で開かれた当事者集会に見るが、河東田（1998b）はその前年（1973 年）にカナダで行われた当事者会議での当事者の主張を「ピープルファースト」の由来としている。

のほかにも話し合いや施設見学、勉強会、レクリエーションの企画など、主体的に活動を行ってきた。

さらに 1994 年の徳島での大会以降、育成会における本人活動が本格的に始まり、現在に至っている<sup>66</sup>。この 1994 年の大会では、知的障害者の「本人決議」が初めて採択されてもいる。この決議の概要には「これまで私たちは、意見を言う場もなく、議論する場も、その機会もありませんでした（中略）どこまでわかってくれるかわかりませんが、わかるまで、私たちは、私たちの意見を、わかってくれる日が来るまで言い続けたいと思います」との知的障害者たちの決意が表明されている。またこの時の決議が全 9 項目からなるが、その 1 つに、『精神薄弱』という呼び方を早く別の言葉に変えてください。決める時には、必ず私たちの意見を聞いてください」という決議があり、当時「精神薄弱」の言葉を団体名称に用いていた育成会に対し、1 つの転換を迫るものであった。こうした動きは全国大会だけでなく、育成会の県大会等でも毎年、本人決議文を発表している（薬師寺ら 2010 : 93）。

1999 年には、札幌で行われた全日本手をつなぐ育成会全国大会本人部会において、インクルージョン・インターナショナル国際セルフ・アドボカシー委員長のロバート・マーティンが講演し、「社会は自分たち障害者をまるで本物の人間ではないかのように扱うのを、もういい加減にやめるべきだ」と主張した。またこの年、育成会は『本人活動支援' 99』マニュアルを作成し、育成会の活動としても本人活動が位置づき、会として当事者活動を支えていく機運がある（薬師寺ら 2010 : 93-94）。

2000 年以降になると、たとえば 2001 年の東京での「本人の会」でのシンポジウムでは、育成会の本人大会運営委員がシンポジストとなって各地の本人活動を経験し、活動の広がりなどについて話をしていた。また 2002 年に、育成会の中に「本人活動あり方検討委員会」が発足してもいる。さらに本人活動は育成会内部に留まらず、より広い展開を見せていく。2002 年の国の新障害者基本計画に関する懇談会では 3 人の知的障害者が参加して発言を行ったり、2003 年には地域生活支援に関する意見書を提出するなど、知的障害者自身が社会に向けて提言を行っていくようになる。同時にこうした活動を展開する過程では、全国の組織と交流を深めて再び社会に問いかけていくといった展開に繋がっていくのである（保積 2007 : 14）。

また、2004 年には育成会の主催により、知的障害者が支援者とともにニュージーランドの育成会を視察し、本人参加のあり方や、わかりやすい情報提供の方法について学ぶ機会がもたれた。他にも 2004 年から始まった育成会の本人活動支援事業は、知的障害者が自分に自信を持ち、仲間と話し合い、自分たちの権利や自立のために社会に働きかけるといった活動を支援するものとして位置づけられ、具体的活には①本人たちによる会議・交流会等への支援、②本人たちの力を強める学習会やセミナーなどへの支援、③その他、本人たちによるグループ活動への支援が掲げられている（保積 2007 : 15）。

現在、本人活動は手をつなぐ育成会の重要な活動の 1 つとなっており、全日本手をつなぐ育成会連合会の役員には、運営委員として本人活動支援委員会の担当者も加わっている<sup>67</sup>。

<sup>66</sup> この育成会での本人活動の発足に影響を受けて結成された当事者組織は、全国で 200 グループを超える（パンジーさわやかチーム・林・河東田 2008）。

<sup>67</sup> ただし知的障害当事者ではなく、支援者である。

#### (4) ピープルファーストジャパン—全国組織として

もう1つ、わが国の知的障害者の当事者活動として一定の歴史と活動実績をもつピープルファーストジャパンは、欧米で誕生・発展してきたピープルファーストの日本支部として位置づいている。

1993年にカナダで開かれたピープルファーストの第3回国際会議に日本から参加した約80人の知的障害当事者と支援者は、積極的に自己主張する知的障害当事者から大きな刺激を受け、こうした海外研修に参加した知的障害者たちが帰国後に意欲的に当事者活動に参加していくようになった。ピープルファーストの大会に参加した知的障害者たちは、「日本にも自分たちの会をつくりたい」という思いのもと、「ピープルファースト話し合おう会」を結成し、1994年に大阪で第1回の全国大会を開催した。その後、年に1回、全国各地で全国大会が行われてきている<sup>68</sup>。

2000年の全国大会（東京開催）の終了後、大会実行委員会の反省会においてピープルファースト北海道の委員から全国組織の会則である「ピープルファーストジャパン会則案」が提示され、委員の中から「ピープルファーストをもっと広げたい、大きくしたい」との発言があった。これを受けて全国組織を作るための「ピープルファーストジャパン設立準備委員会」が設立され、事務局を大阪において準備を進めていった。そして2004年に「ピープルファーストジャパン結成大会」が大阪で開かれ、全国組織としてのピープルファーストジャパンが結成された。

全国組織結成にあたっての会則づくりも知的障害者自身で行われてきたのであり、本会則においてこの団体の目的が『わたしたちは、しょうがいしゃである前に、人間である』という考えを最も大切に、困難を抱えていても地域で当たり前で暮らせる社会をつくるために活動します」と明記されている。またその具体的な内容として、「入所施設をなくす」、「自立生活をするための地域のサービスを増やす」、「差別、虐待をなくす」、「ピープルファーストを広めること」、「その他必要と思われるときは、その時々話し合いによってきめる」の5つが示されている。

ピープルファーストは会員制で、知的障害当事者を「正会員」、支援者を「アドバイザー会員」、その他団体を応援してくれる人を「協力会員」としており、入会は個人に限っている。また組織区分として、各地域でピープルファースト運動を進める個人あるいはグループとしての「独立組織」、市町村内の独立組織が集まって協議・活動する「市町村委員会」、各市町村委員会からなる「都道府県委員会」、全国を6ブロックに分けて複数の都道府県委員会が協議・活動する「ブロック委員会」および、全国組織としての会を運営するための「全国委員会」がおかれている。各ブロック委員会はブロック内で代表2名を選出し、各ブロックの代表2名ずつからなる合計12名が全国委員会のメンバーとなる。

主な活動は、各地域のピープルファーストがそれぞれ個別の活動を展開するとともに、全国組織としては全国大会の開催、月1回の通信の発行などを主に行っている。全国大会では、実行委員および全国役員を通じて各地のピープルファーストに分科会の募集がなされ、どのようなプログラムにしていくかも知的障害者自身が決めていくのである。

---

<sup>68</sup> ただし2008年は大会が開催されていない。

またピープルファーストジャパンは先に挙げた活動目的のもと、全国で生じた知的障害者への差別・虐待事件に対して意見書を提出したり、当該事件が生じた施設や企業など（場合によっては行政なども）への直接交渉を精力的に行っている<sup>69</sup>。また各自治体の障害福祉施策への提言や、国の障害福祉施策への要望等も行っている。障害者自立支援法（2005年制定）をめぐっては、他の障害者団体とも連携して反対デモを行い、法制定後も、撤回を求めて国会前での座り込み活動なども行う<sup>70</sup>など、運動的側面が強い団体である。

## 第2節 知的障害者自身が声を出す

### （1）親への主張—知的障害者自身が参加し、決めていく

当事者活動の活動内容の展開やそこにおける当事者からの発信は、知的障害者が自分の「生」をどのように見つめているかがうかがえる。また時に、知的障害者が親との関係をどのように捉えてきたのかも現れている。

当事者活動は知的障害者たちが、親の会は親たちが、それぞれ主体となって作り上げてきたものだが、両者は互いに影響を与え合う存在でもある。実際、本人活動は育成会という親の会がすでに存在し、育成会が生み出した活動や各種大会などの主張の場やつくりあげてきたネットワークは、知的障害者がそこへの参加を通じて互いに出会える機会にもなっており、親の会が当事者活動誕生の1つの基盤となっている。また、当事者活動の組織化や運営に対して、既存の親の会がバックアップをしているところもある。つまり親の会は、当事者活動を支える側面も持っているのである。しかし当事者活動の主張と親の会の主張は必ずしも常に一致するわけではない。

育成会の本人活動では、1994年の徳島での大会にて知的障害者の「本人決議」が採択され、「私たちに関することは、私たちが交えて決めていくようにしてください」とされた。この決議によって知的障害者が「精神薄弱」の言葉の使用の取りやめを訴えたことで、育成会の名称変更も行われた。またピープルファーストも「親の会が入所施設をつくるように言ってきたけど、それは親の希望であって、ぼくたちの希望ではなかった（中略）本人は何も言えないようなところがあったので、これはだめだと思った」（ピープルファースト東久留米2010：38）とする。

当事者活動は、親の会とは独立して自分たちの組織として活動を展開していった。そして自分たちの問題であるとして、自らの「生」について主張してきた。そのなかで、親の会から影響を受けるだけでなく、当事者活動が親の会に影響を与えてもきたのである。当事者活動が親の会から独立していくことで、これまで親が主体となって決定を行ってきたのに対し、当事者自身にかかわることこそ当事者が参加し、決定することが重要であることを親たちに訴えてき

---

<sup>69</sup> 差別や虐待をなくすことはピープルファーストジャパンの発足初期から一貫して掲げられている主題の1つである。たとえば2003年の滋賀での全国大会には約1,100人が参加し、序章で述べた企業における知的障害者の虐待事件「サン・グループ事件」を取り上げ、「事件をなくし、人権を守っていこう」等のシンポジウム行われた。

<sup>70</sup> この国会前での座り込み活動を始めた障害者自立支援法の反対運動は長期間にわたって行われてきたが、徐々に継続していくことの負担も増え、各地のピープルファーストは、何とか頑張って運動を続けようとする地域もあれば、運動の継続に困難を感じて終結を考えるようになった地域もあり、ピープルファーストは一度分裂状態に近い形で団体の転換を迎えている。



た。当事者活動は、親たちがすべて用意するのではなく、当事者の意見や活動を尊重し支えることに親の会の目を向けていったといえる。これらのことは、知的障害当事者が親とは異なる個別の存在であることを主張し、自分自身について考え始めたことを示している。

## (2) 知的障害者が声を出すこと

この親たちへの「声の出しづらさ」は、知的障害者が親に対してだけでなく、社会の中で自らの意見を表明する機会が圧倒的に少なかったことがある。これは周囲が知的障害者に対して、知的障害ゆえに「彼らはわからない（だろう）」として、積極的に意見を主張したり自分自身で何かをしたりすることが不可能だと思い、知的障害者自身の意見を聞いてこなかった（知的障害者にとってみれば自分の意見を聞かれることがなかった）ことでもある。

それでも徐々に当事者たちは、自分たちこそが主体であることを訴えるようになり、さまざまな場に参加することや自分で決めることを積極的に表明してきた。これらの主張からは、知的障害をもって生きることは単に受動的な存在として生きるのではなく、自分自身を見つめながら、自分に合う方法で主体的に生きていくことだとわかる。したがって親との関係も、もちろん知的障害者から親に対する愛情も存在するが、しかし自分の生き方を考えたときには親元から出ることも必要になり、自分が親とは異なる個別の存在であることを認識し、親にも、その他の周囲にもそのことを適切に理解してもらう必要があるだろう。

こうした知的障害者が置かれてきた状況を端的に表しているのが、まさに「ピープルファースト」であろう。ピープルファーストの「人間として扱われたい」、あるいはより強く「私たちは障害者である前に人間だ」という主張からは、知的障害者がそれまでどのような状況で生きてきたのか、その切実さがうかがえ、「人間」という言葉に対する当事者の強い思いが感じられる。知的障害というインペアメントは切り離すことのできないものであるが、しかしすべての場面において「知的障害者」として在るとも限らない。個人の障害特性に基づいた配慮や支援はなされる必要があるが、たとえば何かを楽しむことや挑戦すること、いろいろな人びとと交流することなどは、知的障害者であろうがなかろうが、1人の人間としての営みである。知的障害があることはアイデンティティに大きな影響を与えるが、「知的障害者」であることが、知的障害をもつ個人のすべてであるのではないのである。また、1994年の育成会の徳島大会での本人決議では「私たちは、施設や職場で、言いたくても言えないことがたくさんあります。何か言うと怒られるのではないかといつも不安やこわさをもっています」という思いも示されている。

当事者のこうした訴えは、知的障害者が自分の意見を主張することに不安や恐れを感じていることがわかる。そしてそれは、知的障害者がこれまで置かれてきた状況や、親や施設職員といった周囲の人びととの関係性を端的に表していて、当事者は長らく抑圧されてきていた。また、自分で決定を行うことへの強い主張も見られる。これは、長い間、知的障害者が生きていくには、彼らのことをよく知っている親や施設関係者が代わりに決定を行うことが最善だと思われてきたことに対し、自分たちが何らかの形で決定できる存在であることを訴えてきたのだといえる。

当事者活動は、知的障害者が不安や恐れを抱えながらも勇気を出して声を出し、一人の人間として尊重されることを訴え、主体性を取り戻そうとする活動であり、知的障害が捉える自分

の「生」のあり方を示しているのである。

### 第3節 当事者同士の連帯

#### (1) 知的障害者の主体性の獲得

親の会が知的障害者や親たちと社会とをつなぎ、会の運営・活動展開においても多様な主体とつながり協働してきた一方で、親たち同士の連帯ともなっていたことを示したが、知的障害者の当事者組織にも同様のことを見出せる。

わが国の知的障害者の当事者活動が主に仲間づくりを目的に発展してきた背景として、施設や特殊教育を中心とした福祉的な領域への隔離が進められてきた結果として、同じ障害をもつ人達のある種のコミュニティが形成されてきたことがある（立岩・寺本 1997）が、セルフ・ヘルプ・グループとして、知的障害者自身が活動を積み重ねることで発言力や自信の獲得につながっている（三田 2003）。

また保積（2007）が指摘するように、当事者組織はセルフ・ヘルプ・グループの機能だけでなくセルフ・アドボカシーの機能ももっている。セルフ・アドボカシーとは「生活上の障害や困難のある当事者が、自分の利益や欲求、意思、権利を自ら主張し、自分自身、または他者のために権利擁護活動を行うことである。また、本人やその会のニーズの充足を追求するために共通の利害や同じ体験を持つ人たちと会のもとでの（原文ママ）連携していくという側面がある」（保積 2007：19）。当事者活動に参加した知的障害者たちは、自分の意見を言うことだけでなく、他の人の話を聞いたり、他の人が自分の意見を伝える様子を直に感じたり、他の人とつながりを得ながら「自分だけではない」ことを実感したり、また自分たちで話し合っただけを決めたことを実際に行動したりという経験を重ねていく。当事者活動は「人間として自分の権利のために立ち上がる」、「仲間同士が互いに助け合う」、「自分たちの支援者を選ぶ」というセルフ・アドボカシーの技術を体得し実践していくことができる場となっている（保積 2007：19）。

知的障害者の当事者活動における自立生活プログラムを取り上げ、実践者である知的障害のあるリーダーにとっての活動の意味を明らかにした古井（2013）も、自立プログラムの実践によりリーダーは、自信と責任感が持てる、日常生活に関するセルフ・アドボカシーを行うことができる、失敗体験を伝えられる、自分の行為への気づき、他者への配慮ができるといったことに繋がり、リーダーにとっての自立生活プログラムの活動の意味は、それまで曖昧であった自分がしていることと家族や支援者がしていることの意識化につながる点、さらに、それによってリーダーが、これから自分ができること・したいこと、自分が周囲にしてほしいこと・できることを考え、発信する地域生活の主体者として立ち上がる点であることを見出している。また薬師寺ら（2010）も、当事者活動が、知的障害者が相互に支え合い、社会と自分たちの関係を認識し、人間として価値ある人生を生きるために社会に働きかけて、変革しようと行動することにつながり、またこうした活動のプロセス全体が本人に内在する力を強め、彼らの人生の質を変えていくとする（薬師寺ら 2010：99）。

さらに当事者活動には、神部（2019）のいうように、活動の積み重ねや仲間との出会いや他団体と連携するなかで知的障害者の権利意識が醸成され、さらに他者に伝えられていくという循環がある。知的障害者は当事者活動において仲間を始めとした家族以外の多様な他者と協働

しながら、親の会とは異なる自分たち自身の主張などを示すことで地域生活の基盤形成に向けた一石を投じているといえる。

### (2) 支援者との関わり方—どのように協働するか

しかし当事者活動は、知的障害者が主体となって知的障害者自身が作りあげていくものであるが、完全に知的障害者だけで運営されているわけでもない。知的障害者同士の意見交換の場だけでなく、会の運営や活動を行う上での事務仕事や対外的な作業をしていく上で、支援者の存在も重要になってくる。そしてそこで、当事者活動に対する支援者の関わり方が問われることとなる。

手をつなぐ育成会の本人活動支援小委員会が発行した『本人活動支援’99』（本人活動支援小委員会編 1999）において、当事者活動に携わる支援者は「日常的に生活の支援を行っている人は、支援者として好ましくない」とされている。その理由は、日常で関わりのある支援者は知的障害者との間に利害関係があるため、ともすれば知的障害者を「管理」や「誘導」してしまい、知的障害者自身の主体的な活動を阻害してしまう可能性があるからである。これは、親も含めて日常的な関わりが強い人はその分、知的障害者のことをよく理解しているとの前提があり、パターンリズムが生じる構造と同じである。

その意味では、当事者活動は知的障害者主体のものであることを前提に、実際の運営・活動においては知的障害者同士の連帯だけでなく支援者とも協働しながら展開されるものである。だが知的障害者同士の間での相互作用と、知的障害者と支援者の相互作用は異なってくる。知的障害者の自立を目指して活動し、社会福祉法人を立ち上げて取り組んできた林（2016）は、欧米のピープルファーストを知り、知的障害のある女性に地域のピープルファーストのリーダーとなることを例示してみても本人は乗り気にならなかったところ、カリフォルニアのピープルファーストで活動する知的障害のある女性が、来日した際に同じようにリーダーになることを勧めたら、素直に話を聞いて相談などをしたりしているすがたを見て、支援者との関係と当事者同士の関係がもたらすものの差異を実感している（林 2016：89）。

### (3) 小括

わが国でも欧米でも、知的障害者の親の会が早くに活動し、知的障害者の福祉の推進とともに当事者の代弁の役割を果たしてきたが、それは一方では知的障害者自身の声が出でこず、当事者の思いが親たちの思いに覆われてしまう面もあった。しかし欧米での当事者活動の始まりと、そこで自ら意見を表明して活動している知的障害者の姿を目の当たりにしたわが国の知的障害者たちも、手をつなぐ育成会からの本人活動の台頭や、全国組織としてのピープルファーストジャパンの発足により、当事者活動を展開していく。

当事者活動においては、親たちの意見と知的障害者の意見が異なることが明確に示され、知的障害者が参加・決定していくことを親の会に対して訴え、団体の変革の一端となった。また社会に対しても入所施設からの脱却や、障害者への差別・虐待防止を強く主張し、また国の施策に対しても意見表明や時には激しい講義・反対運動を伴いながら、制度展開にも影響を与えてきた。

こうした活動を通じて知的障害者は親の会の陰に隠れるのではなく、自ら社会とつながる機

会を得ていく。また同時に、当事者活動が知的障害者同士の連帯の機会ともなり、自らの人生を考え、意見を伝えていく力をつけたり、自信の回復につながっている。

知的障害者の当事者組織も、個々の参加者同士の協働や、会の運営をサポートする支援者との協働、また1つの社会的団体としてその他の組織・団体と協働しながら運動を展開してきており、自分たちが地域で当たり前で生活することを可能にする社会をつくるために取り組んできたのである。

## 第5章 知的障害者の自立に向けた親の取り組み

### —母親たちが立ち上げたグループホームへの入居事例から

#### 第1節 母親たちが設立した NPO 法人—X 法人の事例から

(1) X 法人の概要—母親たちによる知的障害者への自立の取り組み事例として

知的障害者の地域生活に関わり、「自立」の文脈で主題化されてきた「親元からの分離」と「親によるケア（家族ケア）からのケアの担い手の移行」であるが、実際にどのように自立を実現していくかにおいては、知的障害者自身が積極的にその意思を示す場合ももちろんあれば、むしろ知的障害者よりも親の方が積極的に情報収集や本人・周囲への働きかけを行ってそれを実現していくこともある。その意味でも、親からの自立としての「脱家族」とは、多様なプロセスを経ていくものであるだろう。

また第3章および第4章で見えてきたように、知的障害者の福祉の展開においては、公的な制度に先駆けて親の会や当事者活動が果たしてきた役割も大きく、これらの活動が知的障害者やその家族と地域社会との接点創出のきっかけともなってきた。これは本研究が捉える「ケアの多元的社会化」において、親の会や当事者活動が、個別具体的なケアの担い手の移行だけでなくそれを支える地域・実践レベルでの基盤、ひいては制度レベルでの基盤形成のための1つの重要な主体であるといえる。

本章では、親たちの方が積極的に取り組むことで「ケアの脱家族化」や「親との居住の場の分離」として知的障害者の自立が実現してきた事例を取り上げる。そして自立に対して知的障害者と親がそれぞれどのような思いを抱えてきており、またその思いが変化してきているのかを明らかにしていく。特に家族ケアにおけるケアの担い手になりやすい母親たちの実践に注目する。具体的には、知的障害者の母親たちが中心となって NPO 法人を立ち上げ（以下、X 法人<sup>71</sup>）、そのプロジェクトとしてグループホーム（以下、GH）を設立し、そしてその母親たちの子どもである知的障害者たちが親との同居を解消して GH に入居していった事例を取り上げる。

X 法人は、知的障害者の母親である A 氏（2019 年現在の法人理事長）が、同じく知的障害のある子どもの母親と 2 人で関係者に呼びかけて 2006 年に設立した NPO 法人であり、設立メンバーも含め、県立の特別支援学校（全寮制高等部）の親の会を通じたネットワークが団体への入会につながっている。特に母親たちのネットワークが強く、団体の事業や運営への参加も概ね母親たちである。その影響もあり、特に団体の活動展開の初期は、事業に参加する知的障害者たちも同じ特別支援学校の出身で、以前から知り合い同士である場合も多かった。

設立4年後に、A 氏とともに法人を立ち上げたもう1名の母親が抜けたことを契機に新体制を築いた。それに伴い、2010 年頃から親たちによる「本気プロジェクト」として、自立体験プログラムの開催から始めて GH づくりに取り組んできたのである。2013 年 3 月末に最初の GH が、2014 年 2 月に 2 か所目の GH が立ち上げられ、主には団体運営や GH 立ち上げに中

---

<sup>71</sup> X 法人は、もともとは発達障害者やその家族への支援を目的としており、ホームページ上でも発達障害者の親たちが立ち上げたことが明記されている。しかし、団体設立者を含む今回の母親へのインタビューでは、全員、障害のある子どもが療育手帳を取得しており、実際には知的障害も含んだ発達障害者の親たちであるといえる。

心的に関わってきた母親たちの子どもが入居した。後にも述べるが、このGHに子どもが入居した母親は子どもとの分離以前に配偶者との離別・死別を経験している者も多く、家族内でケアを分担できる状況になかったことが母親のプロジェクト参加の一因になっていることも考えられる。

なお調査時点では、障害者総合支援法に基づく事業である2か所のGHの運営のみで、その他に独自の余暇活動や自立支援事業、研修・広報活動等を実施していたが、2019年7月現在は8か所のGH（そのうち2か所はサテライト型）運営と、2か所の就労継続支援B型事業所の運営を行い、事業拡大を行ってきている。また法人の理事会とは別に、母親たちが中心となった運営委員会を設け、事業運営についての協議を行っている。

## （2）分析の視点

母親たちはなぜGHの設立に取り組み、また知的障害者たちはなぜ母親たちが立ち上げたGHに入居したのか。その背景にある思いから、GH入居という親元からの分離に伴うケアの担い手の移行に対する知的障害者と親のそれぞれの捉え方や、「ケアの多元的社会化」の様相を見ていく。

本章で取り上げるX法人の事例の分析は、①X法人の事業・運営に関わる母親たち7名への半構造化インタビュー（2013年実施）、②X法人運営のGH（2か所）に入居して暮らす知的障害者7名への半構造化インタビュー（2014年実施）の、2つの調査結果に基づいて行う。なお調査の実施にあたっては、事前に立教大学コミュニティ福祉学部・研究科倫理委員会の承認を得た。また調査協力者には、インタビュー前に直接、調査趣旨、プライバシー保護、結果の公表方法等について口頭と文書で説明を行い、調査協力への同意を得た。知的障害者への同意の説明に際しては、ふりがな表記やできるだけ平易な表現を用いるなどの工夫をした。

分析にあたっては、各インタビューを逐語的に記述した上で、佐藤（2008）の『質的データ分析法』に基づいてセグメント化し、コーディングを行なった。そして抽出されたコードをもとに概念カテゴリーを生成し、母親たちによる自立に向けた実践と、そこにおける知的障害者ならびに母親たちの意識変容について考察を行う。

具体的には、知的障害者の母親たちへのインタビュー結果に基づく分析（第2節）と、実際にGHに入居している知的障害者へのインタビュー結果に基づく分析（第3節）から、GH入居に対するそれぞれの積極性・消極性の表れ方とその背景について両者の立場から明らかにし、知的障害者の自立と「脱家族」を考察していく。さらに、これらの結果から特に5組の親子を取り上げ、どのように母親と知的障害者が相互作用しながら自立が実現していくのか、その具体的プロセスをあらためて分析する（第4節）。そして最後に、母親たちが立ち上げて運営しているという特徴をもつX法人において、母親同士のつながりだけでなく、「知的障害者の家族」ではない立場にある人ともどのように協働しながら、ケアをはじめとする知的障害者の生活への支援がなされているのかを明らかにしていく（第5節）。

なお、知的障害者を表す言葉として、「本人」を用いることもある。これは母親にとっての「知的障害のある子ども」とも同義の意味の言葉として用いている。

## 第2節 グループホーム入居への母親の思い—自ら離れていこうとする選択

### (1) 調査概要

本節はX法人の事業・運営に関わる7名の母親へのインタビュー調査の結果から、母親たちがどのような思いを抱きながらX法人の設立やGH立ち上げ等に関わり、子どもとの関係やケアの担い手の移行を捉えているかを見ていく。

インタビューは2013年11月に実施し、一人あたり1時間半～2時間で、同意を得た上で内容をICレコーダーに録音した。調査協力者は、ほとんどがGH立ち上げプロジェクトに関わった母親であるが、そうでない母親もいる。しかし全員が、法人理事・運営委員（当時）などの役職に就いていたり、事業スタッフ・ボランティアであったりと、X法人の事業・運営に関わっている母親たちである。調査協力者の母親7名についての詳細は、表5-1に示している。

表5-1 調査協力者の属性（X法人の事業・運営に関わる母親たち） 2013年調査時点

氏名	性別	年齢	知的障害のある子の属性と居住状況	家族構成	職業	X法人への関わり方
A氏	女性	60代	長男（20代・中度障害）／GHに入居	長男	自営業	設立者・理事・GH世話人
B氏	女性	50代	長男（30代・軽度障害）／GHに入居	長男、長女、次女	自営業	理事・GH世話人
C氏	女性	60代	次男（20代・軽度障害）／GHに入居	長男、次男	常勤	イベント等のスタッフとして参加
D氏	女性	60代	長女（40代・軽度障害）／GHに入居	長女	無職	法人の運営委員
E氏	女性	50代	長男（20代・中度障害）／親と同居（後にGHに入居）	長男、父母	不明	イベント等のスタッフとして参加
F氏	女性	50代	長男（20代・軽度障害）／親と同居	夫、長男	不明	GH世話人（食事作りのみ）・学習支援スタッフ
G氏	女性	40代	次女（10代・重度障害）／親と同居	夫、長男、長女、次女、母	無職	法人の運営委員・学習支援スタッフ

全寮制の特別支援学校の親の会で知り合ったメンバーであり、7名中5名は配偶者と死別もしくは離別している。4名の母親はすでに知的障害のある子どもがX法人運営のGHに入居しており、本人が親からの自立を一定程度達成している状況にある。一方3名の母親は本人と同居中であり、自立プロセスの途中段階にあるといえる。なおこの同居中の3名の母親のうち1名については、翌年度のGH入居者へのインタビュー調査実施時点で、すでに本人がGHに入居していた。

## (2) X 法人に関わる母親たちが抱く思い—7名の母親の語りから

知的障害のある子どもの自立に関わって、母親たちがどのような思いを抱いているのだろうか。特に序章で述べたように、本来的にはケア関係と居住状況はそれぞれ別のもので捉えられるが、現実的には一体化しており、居住の場を分離することはケアの担い手を移行する大きなきっかけになりやすい。その意味で、母親たちの GH 立ち上げは、それまで主にケアを担ってきた母親たち自身による、ケアの担い手の移行の実践として位置づけられる。なお、分析に基づき抽出された概念カテゴリーは【 】で表し、各概念カテゴリーを構成する焦点的コードは〈 〉で表している。また母親自身の語りは「 」で表し、その中での ( ) は筆者による補足、「……」は語りの内容の中略である。

### 1) 子どもの自立への積極的側面

まず母親たちが自らケアの担い手の移行と子どもの自立に向けて取り組んでいくという、母親の積極性に関する要因として、【自ら動く必要】、【家族ケアへの漠然とした不安や限界の自覚】、【ケアの担い手の移行に向けた子どもへの働きかけ】、【母親主体であることへの肯定的評価】、【知的障害のある子どもの変化の実感】の5つの概念カテゴリーが抽出された。以下、母親の実際の語りを用いながら、各カテゴリーについて詳細を述べていく。

#### ① 【自ら動く必要】の実感

まず、母親たちは多かれ少なかれ、これまでの本人との生活において、知的障害者を取り巻く環境的な課題を感じている。その1つは、知的障害者が望む生活を安定的に送っていく上での〈情報や社会資源の不足〉である。「最初に住んでいたまちは社会資源が不足していて、子どもに障害があるとわかってから都市への転居を考えていた」(A氏)、「情報が無い。地元は何の支援もなく、特別支援学校のことすら知らなかった……(自身が住んでいる)市自体の制度も発達していなくて、地域によって差を感じる」(C氏)、「ほとんどのことは親同士の話で得ている状況。障害年金のことなども知らなかった……市などから教えてもらえることがほとんどない。自分が行かないと教えてくれない」(E氏)など、親たちが自ら動き資源を創出していかなければならないような背景がある。

さらに、〈知的障害者やその家族に対する周囲の理解不足〉もある。「偏見や差別に対して子どもの人権を守るための覚悟はしてきた……理解してくれる人が必要。専門職だけでなく一般の人の認識。安心して生活するために」(A氏)、「周囲の理解が必要。特に職場では、上司が変わったり周囲の人が変わったりする。また地域での理解も必要。障害者に出会ったことがない人が多くて、理解してもらえない」(C氏)、「どうしても珍しい目で見られる。支援すると言っても親自身が珍しい目で見られて疎外されてきた。子ども自身もいじめられるし、親もなぜ特別なのかと言われてきた」(F氏)など、知的障害者が地域で安心して暮らすための環境を整えるには、制度の充実や様々な設備の整備だけでなく、周囲の人々の知的障害者に対する意識も変革される必要があることがわかる。

こうした環境的課題を実感してきた母親たちは、本人の今後の生活に向けて、転居、親同士のネットワークを始めとした自分からの情報収集、周囲の理解を得る努力といった【自ら動く必要】を考え始めていく。



### ②本人と同居している中での【家族ケアへの漠然とした不安や限界の自覚】

また現実の家族の状況とも相まって、【家族ケアへの漠然とした不安や限界の自覚】が見られる。GHの立ち上げに関わってきたD氏は、「夫が3年前に亡くなって、亡くなる前後あたりから、やっぱり子どもが、私が一人になってこれからどうしようかと。将来的な居場所としてのGHについてはX法人で具体化する前から思っていたが、それをいつを目途に考えるかを、漠然と自分が70歳になるまではそこを確立しておかないと、と思っていた」(D氏)。

D氏のように<家族状況の変化への不安>として、これまで家族ケアが実践されてきた「家族」そのものが大きく変化することで、なかば否応なしに、家族ケアを継続し続けていくことの困難とケアの担い手の移行が、より現実的な課題として認識されていくことがわかる。実際、具体的には明言されることはあまりなかったが、7名の母親たちの中で、配偶者との死別あるいは離別を経験している人が少なくないことは、留意する必要があるだろう。また、「自分がいる時に自立してほしいと強く思う……自分が死んでから出ていくようになることの方が不安」(E氏)などの思いにあるように、今後の家族状況の変化とそれにもなう知的障害者の生活への不安が、実際にそうした自分たちの手が届かない状況での変化が生じる前に、自ら新たな状況を作り出していく志向につながっていることもうかがえる。

また、本人と同居はしているが、GHそのものへの理解や本人の将来に必要なものを考えるためにGH設立に関わったF氏は、「夫は何をしているかなんて全然わかってない。将来子どものためにこういう活動をして、こういうふうにして、こういうふうにくんだよ、と説明は1回したが、それが理解できてないから、もうそれから説明してない」と、母親と父親との意識の差異を実感している。この<家族ケアのジェンダー性>は、配偶者との死別や離別を経験しながら、知的障害のある子どものケアを担い続けてきた他の母親たちにも、少なからず影響していると考えられる。

性別役割分業に基づいた近代社会において、ケアは家庭内で女性(母親、嫁、娘など)が担う役割とされてきた。核家族化や少子高齢化といった社会構造の変化と女性の社会進出等で、育児や介護は家族外の専門職・組織へと外部化されるようになったが、それでも障害児・者のケアは家庭内で、主には母親が担うべきとの規範も根強い。母親にケア役割が偏り、知的障害者と母親が過度に密着するいわゆる「母子一体化」が生じやすい中で、配偶者との死別や離別は「母親のみ」という状況がより先鋭化される。GHを設立することで知的障害者へのケアを、母親から家族外の新たな担い手へと移行し、知的障害者が親に頼らなくても生活していける環境を整えることは、母親たちの「自分がいなくなったら」、「自分が元気なうちに」という切実な思いに基づいたものでもあるのである。

### ③将来的な自立を見据えた【ケアの担い手の移行に向けた子どもへの働きかけ】

GHの立ち上げやX法人の事業・運営への関与といった母親たちの実践は、【自ら動く必要】や【家族ケアへの漠然とした不安や限界の自覚】といった、母親たちの切実さをともなった、ケアの担い手の移行に向けた積極的な取り組みであることがうかがえる。そして、母親たちは本人との直接的な関わりにおいても、【ケアの担い手の移行に向けた子どもへの働きかけ】という、本人の自立への積極性が表れていた。

まず母親たちは、実際に家庭での本人との日々の生活において、いずれはケアの担い手が移

行していくことを見据えた<家族ケアの限界についての子どもへの意識づけ>を行ってもきていた。たとえば本人がGHに入居しているA氏やD氏は、「いつか親がいなくなることは話してきた」(A氏)、「GHっていう話をする時に、本人に、お母さんが元気な時じゃないと戻ってこれないよ、と言った。私が元気な時なら何回かそういうことができるから、今のうちにどこかでした方がいいんじゃないの、と言ったらすぐその気になった」(D氏)など、GH設立以前も含め、将来的な親との分離や親と暮らし続けることが困難になる可能性等について、本人に直接伝えることを行ってきていた。また後に本人がGHに入居したE氏も「私がいつか死ぬことはたびたび話していて」(E氏)と、GHへの入居を早い段階で本人に意識づけていた。

また「洗濯物たたみや炊飯を子どもの仕事にしていた」(C氏)、「お茶の入れ方や洗濯を教えている」(E氏)など、日常の家事を本人と分担し、<子どもの生活力獲得に向けた働きかけ>もなされていた。X法人は全寮制の特別支援学校の親の会のつながりから事業への参加や入会に至ることが多いが、この学校では生活習慣の確立を一つの目標とし、寄宿舎での食事準備や洗濯等を知的障害者自身が行ってそのやり方を身に付けていく。したがって本人の方も、日常生活を自分で営む力の土台を築いてきている面もある。

この全寮制の特別支援学校での経験は、<親子が離れて過ごす時間の確保>にも関わっていた。「全寮制の学校を選んだのも、親元から離れた生活を意識して」(A氏)、「男の子だから、1回家を出そうと決めていたので、寮生活も一つの方法だと思って出した」(F氏)のように、母親の方が目的をもって全寮制の学校を選択している場合があった。その他にも、本人と同居しているG氏は「なるべく親から離れたところで過ごさせる時間をたくさん作りたいと思っている」気持ちから、その方法の一つとして他団体が運営する入所施設での短期入所を複数回利用していた。しかし「なんか物足りない。親から離れて泊まるというだけで、将来の、という感じにはならない」という実感から、新たな方法を模索してもいた。

これらの語りからは、GH立ち上げを始めとしてX法人の運営に何らかのかたちで関わる母親たちは、自ら活動してだけでなく、特別支援学校や他の団体などの既存の社会資源も合わせて活用しながら、将来的なケアの担い手の移行を見据えていることがわかる。

#### ④知的障害者の自立を支える要因としての【母親主体であることへの肯定的評価】

そして本人の自立プロセスにおいて母親たちが重視していたのが「母親主体」であることであり、<子どもに寄り添える>、<同じ立場同士の母親に寄り添える>、<従来につながりに対する安心感>、<専門職との違い>が【母親主体であることへの肯定的評価】として現れていた。

<子どもに寄り添える>は、「ちゃんと見てくれている」(C氏)や「子どもがしてほしいことや嫌なことをわかってくれる」(G氏)など、実際に母親たちが主体となって運営してきたX法人の活動に対し、肯定的な評価がなされている。合わせて<同じ立場同士の母親に寄り添える>は、「自分たちの意見が言える」(B氏)、「親の悩みに対して身近」(E氏)のように、X法人が特別支援学校の親の会のネットワークを生かしながら設立・展開してきた中で、セルフ・ヘルプ・グループの機能を果たしてきていることがわかる。また関連して、<従来につながりに対する安心感>として、「初対面の人との共同生活ではなく顔見知りであること」(A氏)や、「本人だけでなく親も親同士で知っていることの安心感」(D氏)など、X法人の設立

経緯の特徴が母親たちの安心につながっている。

GHは複数人で営まれる共同生活の場であるため、入居者同士の人間関係は互いに生活を継続していく上で重要な要素であり、場合によってはトラブルにつながることもある。従来のつながりが活かされた運営であることで、互いの生活歴や人となりや障害特性等について、母親同士が事前に少なからず知り得ていることで、入居後の人間関係の形成やトラブル回避等のイメージがしやすくなり、GH入居を積極的に考えられるようになってきているといえる。

また<専門職との違い>は、「仕事として時間に追われるのではなく関わってくれる」(C氏)、「他の人を雇った方が親は楽にはなるが、いろんな面でこれはこうしてほしくないとか要求が通らないとかはあるだろうし」(G氏)として、いわゆる専門職としての支援者との違いも含まれている。わが国の知的障害福祉政策におけるGHの位置づけの変遷を捉えた角田(2014)が、GH制度化以前の独自事業としての生活寮では親の会の会員、すなわち母親が世話人であることをセールスポイントとしていたと指摘するように、直接的な血縁関係であるかに関わらず「親(あるいは家族)」がケアの担い手となることが、専門職によるケアに対して肯定的に捉えられる場合がある。ここにはまさに「家族ケア」がケア関係と家族関係が重なり合って行われるものであり、家族関係において「あるべき」とされる愛情や親密さが、他に代えがたいものとして現れている。

#### ⑤【知的障害のある子どもの変化の実感】による母親自身の意識の変化

様々な思いを抱えながら、自らケアの担い手の移行を見据えて実践してきた母親たちであるが、一方で、【知的障害のある子どもの変化の実感】として、知的障害のある子どもの変化や思いに触れることで、母親たちの意識に変化が生じている様子もある。

まず母親たちは、子どもが将来親元を離れていく時期について、「漠然と30歳を想定していた」(A氏)、「(子どもが)若い時は良かったけど、30歳近くなると将来が不安だった……(子どもが)30歳くらいの時に、35歳くらいを目標にしていた」(B氏)、「漠然と自分が70歳になるまでは」(D氏)、「早ければ早い方が良い。とりあえず30歳くらい」(E氏)、「18、19歳頃から10年計画で、30歳くらい」(F氏)、「就職して10年目が節目で、30歳頃に仕事と生活の見直しが必要と聞いている」(G氏)のような、<子どものライフステージの変化>を意識した一定の想定もしていた。実際に子どもがGHに入居した母親たちは、母親自身が想定していた時期とほぼ同じか、やや早い段階での入居であり、GH設立実践の背景にはこうした将来想定も重なっていることが考えられる。

そして自分が思っていたものとは異なる子どもの姿に出会った母親もいる。「ちょうど離婚する話が出ていた時期で、本人も感じるものがあつたらしくて、自分からGHに入ると言った。とてもびっくりした……親としてはそういう気はなかった。自分が面倒見ようと思っていたので」(B氏)、「3人暮らしの時は本人自身も家が居心地が良く、GHにあえて入るという気分はとても無理だろうと内心ずっと思っていた。本人がGHに入る気分になるのはどういう時なのかと聞いていたら夫が病気になり、亡くなった時に本人がすごくクールに、自分が一人になるということを現実の問題としてすぐ思っていた。自分にはそれが不思議だった」(D氏)など、家族内の変化をきっかけとして子どもに親元を離れる意識が芽生えてきていることへの気づきがあった。こうした<自立への子どもの積極性に触れる>ことで、母親自身の子どもの捉え

方といった意識の変化が促されているのである。

母親たちが比較的積極的に、ケアの担い手の移行に向けて自ら取り組んでいく背景には、長年指摘されてきた「親亡き後」の不安と類似する、切実さがある。しかしそれだけではなく、知的障害者の生活に関わる環境的課題を変革していこうとする側面や、知的障害者から影響を受けることで母親の積極性が引き出されていく可能性もあり、ケアの担い手の移行の実現には多様な要因が絡み合っているといえる。

## 2) 子どもの自立への消極的側面

しかし母親たちは、X 法人の立ち上げ・運営や GH 設立に関わりながら知的障害のある子どもの自立に向けて取り組む中で、常に積極的であるわけでもない。実際に子どもが GH に入居した後も、母親たちには自立に対する消極的な側面が見られる。この自立への消極性に関する要因は、【変化に対する不安や疑問】と【子どもの気持ちを汲み取る】の2つのカテゴリーが抽出された。

### ①「親からの自立」という【変化に対する不安や疑問】—「ケアの多元的社会化」への示唆

【変化に対する不安や疑問】には、「GH にすんなり入居してむしろ寂しい」(A 氏)や「覚悟はしているが覚悟が決まりきってもいない」(F 氏)などに見られるように母親自身のためらいがある。ここには、実際に切実な思いを背景にしながら自分たちで法人展開や GH 設立に取り組んできた母親たちにも、いざ、知的障害のある子どもが親元を離れて暮らし、自分が主なケアの担い手ではなくなっていくことが現実的な選択肢として浮上してくると、子どもと離れがたい思いも抱き、両義的な状態にあることがうかがえる。

また「NPO 法人としての X 法人の基盤とか組織とかが、永久的ではないと思ってるんですよ。……それは A 氏に最初をお願いっていうか、X 法人がずっと大丈夫だっていう安心感が欲しい」(C 氏)、「特定の人に負担が偏っていてその人がいなくなったらどうなるのか」(C 氏)のようなく団体の体制への不安もある。母親主体という団体の特徴は母親たちにとって、特にお互いの気持ちの理解や意見表明のしやすさ、またケアの質に関わって肯定的に評価されていたが、一方で団体の運営基盤や今後の展開に目を向けた時には、課題も残っていることがわかる。これは、第1節(1) X 法人の概要でも見たように、団体の展開過程において設立者の1人の退会という大きな転換を経験していることや、調査を実施した2013年11月時点では最初の GH を設立して1年未満であり、母親たちにとっても GH の今後の運営の見通しがまだ十分に立てできていなかったことの影響も考えられる。

しかしこの〈団体の体制への不安〉に見られるように、知的障害者が親からの自立を実現するにあたって、家族ではない誰が具体的行為としてのケアの担い手になるのかだけではなく、知的障害者の生活においてケアのニーズが安定的に満たされるための、より広い基盤整備も含めて考えられる必要がある。そしてここに本研究が焦点とする「ケアの多元的社会化」への示唆がある。この点については第5節において、自立への積極性・消極性という個人の意識面だけでなく、X 法人の運営面に焦点をあててあらためて考察を行う。

【変化に対する不安や疑問】には他にも、〈自立への疑問〉が含まれている。「障害のある人が早く自立しないといけないということはないと思う」(A 氏)と語るように、自立が「しなければならない」と規範化されることや、自立する時期が「早く」あることについて一歩立

ち止まり、自立を捉えなおそうとする意識が垣間見える。特に X 法人の設立者であり GH の立ち上げを主導してきた A 氏がこのように捉えていることは注目できる。一人の個人としての自立を考えると、障害当事者たちによる自立生活運動では、それまで一般的に自立とされてきた「身辺自立」や「経済的自立」に対して、「自己決定による自立」を打ち出して人生の主体者として生きる自立のあり方を提起してきた。しかしもう一つには森口（2015）のいう関係性における自立の文脈として、自立は「脱家族」として、すなわち親元から離れて暮らし、親とのケア関係を解消するものとしても語られてきた。母親たちによる GH 設立は、後者の自立に向けた母親側からの実践として位置づけられる。そしてその中に同時に、知的障害のある子どもの自立をどう捉えるか、ひいては子どもとの今後の関係をどう形成していくかの模索も含まれているのである。

## ②【子どもの気持ちを汲み取る】ことによる母親の迷い—本人のニーズとは

そして本人の自立に対する母親たちの消極的側面には、母親たち自身の意識に関わる要因だけではなく、母親の知的障害のある子どもの捉え方も関わっている。この【子どもの気持ちを汲み取る】には、＜母親が主導する自立へのためらい＞と＜分離経験のマイナス作用＞がある。＜母親が主導する自立へのためらい＞とは、「本人の気持ちを考えるとどうなのかなって思う」（B 氏）や「じゃあ明日から GH って言われると親も本人もちょっと待ってってなる」（F 氏）のように、知的障害のある子ども自身が親元を離れることに消極的であるかもしれない、そうした本人の思いや姿の一端に触れた母親たちは、本人の立場から考えて GH 入居にためらいを抱いている。

また＜分離経験のマイナス作用＞は、「（全寮制の特別支援学校での生活に対して）本人は家に帰ってきたい感じ」（F 氏）、「ショートステイを利用したこともあるけど、本人はもう行きたくないというか」（G 氏）などに現れる。親からの自立に対する母親たちの積極的な側面として、母親たちは子どもと分離する時間を意識的に確保するなど、子どもへの働きかけを行っていた。しかしその経験が常に肯定的に作用するとは限らず、逆に本人が母親と離れることに消極的になる一面もあることがわかる。こうした＜母親が主導する自立へのためらい＞や＜分離経験のマイナス作用＞に見られるような本人からの影響は、母親側の消極性ともなっていく。

第 1 章で、知的障害という特性ゆえに周囲の者が時に本人のニーズを代弁する必要が生じる（そして親が最適な代弁者であるとされやすい）こと、しかし親によるニーズの代弁が必ずしも本人の気持ちと一致しないことを述べたが、実際には親たちも代弁が常に完璧ではないことを自覚していることも少なくない<sup>72</sup>。特に母親たちのこれまでの実践は、知的障害のある子どもの今後の生活の安定を切に願った、子どもへの想いが基盤となっているものであり、その意味では子どもの意に反するかもしれない可能性に触れた時には、母親自身の気持ちに揺らぎをもたらしているのである。

## 3) 小括

X 法人の活動展開や GH 設立には、知的障害のある子どもの将来的な生活を見据え、親とともに暮らすのではなく、またケアの担い手を自身から他者へと移行していくことを試みた、自

<sup>72</sup> この点については、知的障害者の親の手記を分析した（鍛治 2015）において示唆されている。

立の実現への取り組みとしての側面がある。またそれは、自立生活運動において障害当事者が主体となって実現されてきた「親からの自立」としての「脱家族」を、親の側から試みていく実践でもある。実際に団体の運営や GH 設立に関わっている母親たちは、様々な点で自立やケアの担い手の移行への積極性が表れていた。しかし同時に、そのように取り組む母親たちも常に積極的であるわけではなく、むしろ消極的な面も持ち、葛藤しながら知的障害のある子どもとの関係やこれからの生活についての模索がされていた。

知的障害者の地域生活を支援していくための「ケアの多元的社会化」を目指す上では、親側の両義的な思いを理解すること、またその中で親が積極的に働きかけることで「ケアの多元的社会化」が実現されていく側面に目を向けることが重要であり、そこにおいて知的障害者の親からの自立や「脱家族」を多様に捉えうる視座があるといえる。

### 第3節 知的障害者が捉える自立と「脱家族」

#### (1) 調査概要

次に、実際に X 法人が運営する GH で生活する知的障害者はどのような思いで GH に入居し、生活を営んでいるのであろうか。母親たち主体の実践において、知的障害者自身の自立への積極性・消極性はどのように現れているのかを、X 法人が運営する 2 か所の GH の入居者へのインタビュー調査結果から、GH 入居前と入居後という時系列の視点から明らかにしていく。

インタビューは 2014 年 3 月に実施し、一人あたり 1 時間～2 時間で、同意を得た 6 名については内容を IC レコーダーに録音した。調査協力者の知的障害者 (GH 入居者) 7 名についての詳細は、表 5-2 に示している。

なお本節でいう「入居者」とは、GH に入居する知的障害者のことである。先述の「本人」との関連でいえば、「本人」は「知的障害のある人 (母親の立場からみれば知的障害のある子ども)」の意味であり、その中でも GH に入居している人の場合には「入居者」の言葉も用いて述べていく。

表 5-2 調査協力者の属性 (X 法人が運営する GH に入居する知的障害者) 2014 年調査時点

氏名	性別	年齢	家族構成	障害程度	就労状況	実家までの距離
a 氏	男性	25 歳	母 (60 代)	中度	一般就労	バス 10 分
b 氏	男性	35 歳	母 (50 代)、妹 2 人	中度	一般就労	バス 10 分
c 氏	男性	23 歳	母 (60 代)、兄	軽度	一般就労	電車 50 分
d 氏	女性	40 歳	母 (60 代)	軽度	一般就労	バス 30 分
e 氏	男性	25 歳	母 (50 代)、祖父母	中度	一般就労から無職	電車 60 分
f 氏	男性	27 歳	母 (50 代)、父、弟 2 人	不明	就労移行支援を利用	電車 15 分
g 氏	男性	24 歳	母 (年齢不明)、父、弟 2 人	不明	一般就労	電車 30 分

入居者全員が同じ全寮制の特別支援学校出身者であり、学校時代からの顔見知りの関係である人々もいて、X 法人の設立経緯の特徴が反映されている。比較的若い年齢の人が多く、家族構成の特徴として、父親と死別あるいは離別している人が少なくない。これは、a 氏～e 氏の 5 名が、第 2 節で取り上げた母親 A 氏～E 氏と母子関係にあることと関わっている<sup>73</sup>。また調査時点では GH が設立されて 1 年少しが経過した頃であり、入居年数はみな少なく、ほぼ全員が週末は実家に帰省している状況であった。

## (2) GH 入居前の知的障害者の意識

GH 入居者が実際に親元を離れて GH への入居を選択するにあたり、知的障害者自身はそのことをどのように捉えており、また何をきっかけとして GH に入居するに至ったのだろうか。以降、インタビュー調査の分析結果を述べていくが、分析に基づき抽出された概念カテゴリーは【 】で表し、各概念カテゴリーを構成する焦点的コードは〈 〉で表している。また GH 入居者自身の語りは「 」で表し、その中での（ ）は筆者による補足、「……」は語りの内容の中略である。

7 名の入居者の語りの分析の結果、GH 入居前の知的障害者の意識として、【**母親からの意識づけ**】、【**GH への認識**】、【**現在の生活の捉えなおし**】、【**生活形態の変化への不安**】の 4 つのカテゴリーが抽出された。

### 1) 自立への積極性への要因―【**母親からの意識づけ**】、【**GH への認識**】、【**現在の生活の捉えなおし**】

まず実際に知的障害者自身の【**GH への認識**】としては、「会社の人たちが GH から通っている人がいる。……いろいろ話は聞いていたから」(b 氏)という<知的障害当事者同士からの情報>、「本とかで研究はしたりしていた。テレビとか見て」(e 氏)、「テレビの紹介や新聞とかラジオで。いろんな GH がある」(f 氏)という<メディアからの情報>などのように、GH に対して一定のイメージを抱いている場合がある一方で、「知らなかった」(c 氏、d 氏)のように<GH への認識なし>という場合もあった。このことから、GH 入居前は、全体的に知的障害者自身の GH への認識は曖昧であったことがわかる。

そうした中で、【**母親からの意識づけ**】として、「お母さんと話をしたことがある」(a 氏)、「母と GH 入ってもいいねって話はしていた。GH ができる前から。ある程度、30 歳くらいになってから、入ってもいいよって話はしていた」(b 氏)、「そういうの (いつか GH に入ることの話) はあった」(e 氏)のように、入居者たちは母親と一緒に暮らしていた時から、いずれは親と離れて生活することになることを母親から伝えられていたという、<将来の分離に対する母親からの話>があった。

またさらにより具体的な働きかけとして、「(母から) ここで生活するのよって言われて生活するようになった。(母と話をした時は) やってやろうじゃないかと思った」(a 氏)、「(母たちが) GH 作りたいって話をしてて。……入った感じ」(b 氏)、「母から『a さんのお母さん

---

<sup>73</sup> 詳細は、A 氏と a 氏が、B 氏と b 氏が、C 氏と c 氏が、D 氏と d 氏が、E 氏と e 氏が、それぞれ母子関係にある。アルファベット大文字で表記しているのが第 2 節で取り上げた母親、小文字で表記しているのが GH に入居している知的障害のある子どもである。

に（入居を）誘われている』ってのは聞いた」（d氏）、「母から誘われた。aさんの母からも話を聞いた」（e氏）、「親から話を聞き、『入らない？』と聞かれた」（g氏）のように、＜母親からの入居の声かけ＞があった経験を多くの入居者が持っていた。

以前から母親と GH 入居などの話はしていつもイメージが曖昧だった中で、実際に母親たちが GH を設立し、親と離れて暮らす現実的な場ができたこと、そしてその GH という現実の場に対して母親たちからの声かけを受けることで、知的障害者の GH 入居につながっていることがわかる。

こうした展開と合わせて、知的障害者自身も【現在の生活の捉えなおし】を行っていた。例えば＜今後の母親との関係の捉えなおし＞としての「母ももう、なかなか、母の実家が気になるから、なかなか心配だろうし。（母の）実家のお父さんお母さんが年だから。母も少しは楽にしてやればいいし」（b氏）、「（就職と GH 入居が決まる際に）いつか親もいなくなるから、少しでもやっぱり自立しようかなとは思った」（c氏）、「先に父がもう亡くなっているから、一人暮らしに慣れておいた方が良くないかなっていうのも（あった）」（d氏）などの思いがある。ここには親とともに暮らしてきた中で生じた変化、そしてそれを踏まえて今後、自分自身がどのように母親と関わって生活していくかを模索する知的障害者の姿がある。また＜母親との過去の分離経験＞として「3年間学校で、ほぼ母がいなかったから、別に大丈夫だった」（b氏）、「高校時代に寮に入ってたから、抵抗はなかった」（g氏）も、知的障害者の GH 入居の選択につながっていることがうかがえる。さらに＜自分の生活を変える試み＞として、「もう1個の部屋がほしかったから……家にある部屋とは別に」（e氏）、「真面目にコツコツ働いて、立派な大人に成長して、仕事がちゃんとできる理想の社会人になるために」（f氏）などもある。

これらの要因からなる【現在の生活の捉えなおし】は、知的障害者自身の GH 入居への積極的な側面として表れている。

## 2) 自立への消極性に関わる要因一【生活形態の変化への不安】

一方で、母親たちが積極さと消極さの両方を持ち合わせていたように、知的障害者も、自身の積極的意識や母親からの具体的な働きかけがありつつも、【生活形態の変化への不安】という消極的な面がみられる。まず、より緩やかなものとして「家を離れたいと思ったことはない」（a氏）、「（親元を離れることを）あんまり思ってなかった」（c氏）のように＜母親との同居継続への意識＞がある。これは語りにみられるように、母親と同居を続けていきたいという積極的な意向というよりは、母親と離れて暮らすことが具体的な選択肢として知的障害者自身にあまりイメージされていない様子がうかがえる。さらに「ちゃんとやっつけられるかどうか不安はあった」（c氏）、「自分でやっつけられるのかなーと思った」（e氏）などのように＜自立後の生活維持への不安＞を感じ、GH 入居に対してためらいも抱いていた。

## (3) GH 入居後の知的障害者の意識

GH とはそもそも、障害者総合支援法において「共同生活援助」の名称で「住まいの場」として位置づけられながら提供される障害福祉サービスであり、当該 GH に配置されている生活



支援員、もしくは外部の指定居宅介護事業者から必要に応じたケアを提供する<sup>74</sup>。したがって親元を離れてGHに入居することは必然的に、親との同居の解消という居住面での分離だけでなく、ケアの担い手の移行を伴うものでもある。X法人のGHで暮らす知的障害者は、実際に母親のもとを離れてGHで生活を営むことで、どのような変化が生じてきたのだろうか。

インタビュー結果の分析から、GH入居後から現在（注：調査時点）に至るまでの知的障害者の意識として、【実家での生活との違いの認識】、【GHでの生活への評価】、【今後の生活への意識】の3つのカテゴリーが抽出された。

#### 1) 自立への前向きな意識と母親への寂しさの混在

##### ①GHでの生活と実家での生活—生活力をつけていく自分と母親に甘える自分

まず【実家での生活との違いの認識】とは、1つは<GH内での家事役割の分担>がある。これは「ふだん実家じゃやらないことをこっちでやるようになったから、そこはだいぶ変わった。たとえば洗濯とか、風呂やトイレ掃除」(c氏)や「家では掃除しないけど、ここでは掃除する」(e氏)のように、母親と同居していた際には行っていなかった家事を、GHでは自ら行うようになったという変化が生じている。

また実家での生活との違いとしてもう1つは、<母親への甘えの自覚>が表れている。これは、実家とは異なりGHでは家事を担っていると語ったc氏やe氏が、「実家帰るとのんびりしちゃう感じで、こっち(GH)だとやることはやってる感じ。(実家では)自分の部屋の掃除だけで、あとはやらない」(c氏)、「(実家では)全部甘えている。ここ(GH)だと自分で積極的にやっている。やらなきゃなーと思う。しなかったら怒られるかなーと」(e氏)と語るように、掃除や洗濯等の家事がGH限定のものとなっており、母親のもとに帰省した時にはやらなくなっている自分自身を自覚し、それを<甘え>と捉えている。この実家とGHでの違いは、なぜ生じるのだろうか。

先述のようにGHは障害者総合支援法に規定される障害福祉サービスの1つであり、初めて集う入居者たち(本稿でいえば知的障害者たち)が共同生活を営み、また職員や世話人などと呼ばれる支援者が個々の入居者の状況に応じた支援を行っていく。それに関わり、障害福祉の実践において「自立支援」の理念に基づいてケアが行われる際に、障害者が自分自身でできることは自ら行うことを重視している。しかしこれは、自分自身でできる(あるいは、できるようになる)べきであるとの規範ではない。この点は自立生活運動が主張した通りである。ケアは全てを代替する行為ではなく、日常生活上のニーズを満たす上で必要に応じて提供されるものである。また、今現在では自ら行うことが難しいことについて、「できないこと」としてそのままにしておけば良いというものでもない。障害の有無に限らず、人は絶えず発達していく可能性があり、新たな力を引き出したり身につけたりしていくこと、そのための支援を受けることも1つの権利である。

---

<sup>74</sup> 2014年4月より、それまでの「共同生活援助(グループホーム)」と「共同生活介護(ケアホーム)」が一元化されてあらためて「共同生活援助(グループホーム)」となった際に、入居者へのケアの提供体制に関わり、GH事業者が自らケアを行う「介護サービス包括型」と、外部の指定居宅介護事業者に委託する「外部サービス利用型」の形態が新たに創設された。さらに、「共同生活援助(グループホーム)」は、基本的に日中は入居者が一般就労や日中活動サービスの利用等で共同生活住居外にて過ごすことで運営されてきたが、障害者の重度化・高齢化への対応として2018年4月より「日中サービス支援型」の類型が創設された。

生活歴も様々に異なる知的障害者が共に暮らし、いわゆる「障害者福祉」の一環でもある GH に対し、実家（母親との暮らし）はまさに家族という関係のもとに成り立っており、GH と親元での暮らしにはもともとの性質上の差異がある。c 氏や e 氏の語りからは、それぞれの生活空間の差異や自分自身に求められているものの差異を認識し、自身の振る舞いを使い分けている様子もうかがえる。また知的障害者自身が「母親に甘える自分」を自覚する契機として、GH という新たな場での生活を獲得したことが大きな要素となり、親元での生活を客観的に捉え直し、自分なりに自立を意識するように変化してきているといえる。

## ②居住の場の分離の捉え方

次に【GH での生活への評価】として、＜母親との物理的距離への肯定的意識＞と＜母親との再同居への意識＞がある。入居者は全員、週末は実家に帰省し、また GH に戻ってくるという生活スタイルをとっている。また表 5-2 に示した通り、GH と実家が比較的近い位置にある入居者もいる。その中で、＜母親との物理的距離への意識＞として、5 名が「実家と GH が遠くても大丈夫」や「このまま GH で生活していける」として、居住の場の分離により母親と物理的な距離が生じたことも肯定的に捉え、またその距離の近さも特段重視はしていないことが分かった。また最も GH と実家との距離がある e 氏の「(実家の場所は) そのままが良い。自分が慣れたまちだから」の語りのように、これまでの住み慣れた地元から自分自身は離れるが、実家がそこにあることでつながりを感じているケースもあった。

しかしこうした肯定的評価とは別に、GH で生活しながらも＜母親との再同居への意識＞も見られる。「1 回実家に帰るとやっぱり、(母親と暮らしたく) なる」(c 氏) や「(実家に戻りたい) 思うことはある。寂しいからだと思う。時間の問題かなと思う」(e 氏) のように、母親と離れたことへの寂しさや、やはり一緒に暮らしたいという思いも同時に表れているのである。特にこの c 氏と e 氏は、実家に戻った際に自身が母親に甘えているとの自覚も抱いており、GH 入居により生活スタイルの変化が必然的に生じてきたことで、母親との間にこれまで形成してきた親密な関係への不安や模索が表れているといえる。これはインタビュー調査の時点において、GH 入居から約 1 年後という、母親のもとを離れてからの時間的経過が短めであることも影響しているだろう。

一方、g 氏のように「実家に帰りたいとはあまり思わない。土日に帰れるからいいや」として、週末の帰省によって、GH での生活と、実家での生活や母親との関係とのバランスをとっている場合もある。ここからは母親と離れたことの寂しさや一緒に暮らしたいという思いが明確に読み取れるわけではないが、土日に実家に帰れる機会がある、つまり母親とのつながりや直接的な関わりが確保されていることで、現在の GH の生活を肯定的に捉えることを可能にしている側面もあるだろう。

## 2) 新たな生活への意欲と母親を支える思い

そして【今後の生活への意識】として、「1 回は一人暮らしをしてみたい」(b 氏) や「(一人暮らしを) してみたいけど、家賃とかあとは電気代とかガス代とか、光熱費とかそういう計算をしないと」(c 氏) など、＜一人暮らしへの希望＞があった。GH はいわゆる「終の棲家」としての期待が高いが、親元を離れた生活を経験しながら日常生活力を養って一人暮らし等につなげていく中間的役割も担ってきた一面がある。本研究においてみられた GH 入居者の＜一人

暮らしへの希望も、GHでの生活、すなわち母親と居住の場を分離して家族外の人々から支援を受けながら生活を営むことが現実になったことで、自身の今後の生活の選択肢もより具体的にイメージしやすくなっているといえる。

さらに重要な点は、「母は楽にさせてあげたい」(b氏)、「親孝行でもしていこうかなとは思っている」(c氏)、「(母が年を取った時のことは)わからない。(自分に)なんかできることがあれば」(d氏)、「(母の)面倒見るとかそういう仕事ができたらいいなと思う」(f氏)のように、GH入居者が母親を気遣い、場合によっては自分のできる範囲で母親のことを支えていきたいという〈母親への気遣い〉が見られたことである。これは先の〈母親への甘えの自覚〉とは異なるものでもある。

知的障害者の親からの自立の実現において、知的障害者だけに焦点を当てるのではなく親側にも注目する必要があることが指摘されてきていることは、序章で示したとおりである。この親側への注目として、親の方も「子離れ」して自立していくことが必要であり、実際にGH入居などで居住の場の分離やケアの担い手の移行を経験した親たちが、自身の役割や子どもとの関係についての意識を変容させている(田中智子 2013、内田 2014 など)。これらは同居やケアを通じて親から知的障害者に向かっていった思いのベクトルを弱める、あるいは距離をとっていかうとする試みだといえる。一方、知的障害者の方もこれまで「親離れ」がたびたび主題化されてきたように、親以外の人々との関わりを増やしたり生活経験を広げることで、親との過度な一体化とならないよう、こちらも親に向かっていった思いのベクトルを弱めたり距離をとったりしていくことが指摘されてきた。

しかし本研究において、GH入居者から〈母親への気遣い〉というかたちで、あらためて親に向かっていく思いが生じていることは、知的障害者の自立や、そこにおける「脱家族」を考える上で重要な示唆であるだろう。「家族を大切にしたい、家族に関わっていきたい」という思いは、障害の有無に関わらず多くの人々が抱いているものだろう。しかし、知的障害者を含め、障害者のこうした思いはこれまであまり表だって取り上げられてきていない。結婚や子育てなど、障害者が生殖家族を形成する際には比較的目的が向けられるが、親との関係においてはやはり「自立」に関わりながら「依存」や「甘え」に焦点が当てられることが多い。

このGH入居者の〈母親への気遣い〉は、入居者自身が実際に母親に頼らずともGHで生活できるようになったことの影響もあると考えられる。実際、田中智子(2013)においても、GHに入居した知的障害者が実家に帰省した際に、それまでの親元での生活では見られなかった様子を示すといった変化が見出されている。また森口(2015)が、相手をどのような存在として捉えて振る舞うか、相手からどのような存在として捉えられていると認識して振る舞うか、の相互作用によって生じる関係性の変容として自立を捉えているように、本調査でもGHに入居する知的障害者がGHという新たな生活の場で、これまでとは異なる役割分担や、入居者同士あるいは世話人との関係を形成することで、自己認識や実際の生活スタイルを変化させていることを見てきた。ここにも、GHへの入居とその後の生活が、知的障害者にとって母親との関係を捉えなおす契機になっていることがわかる。また第2節で母親たちが配偶者との死別・離別の経験から、自分の生活が安定しているうちに子どもの自立基盤を作りたいとの思いにもつながっていたように、b氏、c氏、d氏は父親と死別または離別を経験し、自分がGHに入居したことで母親が単身生活になっていることも影響している可能性もある。

さらにこれまでの知的障害者の自立や「親離れ・子離れ」の議論では、家族ケアのあり方として、知的障害者がケアのニーズをもち、親がそれに応じてケアを行うという関係が中心であった。しかし序章で見たようにケアは配慮や気遣いなどの情緒的な面も有するものであるならば、＜母親への気遣い＞として現れている知的障害者の母親への思いは、知的障害者がむしろケアの担い手となる可能性も示唆している。もちろん実際に知的障害者が親へのケアの担い手になるかどうかはまた別の話であるが、自立したからこそその親へ向かう力もまた生じうる可能性があり、自立としての「脱家族」を捉える上では、そうした知的障害者の思いや力にも目を向けることでより多様な可能性を示しうると考える。

#### (4) 小括

X 法人において母親たちが主体となって立ち上げた GH への入居に関して、GH 入居者である知的障害者自身は＜GH への認識なし＞や＜母親との同居継続への意識＞に見られるように、母親のもとを離れて生活することに必ずしも明確なイメージが確立されていたわけではない。しかし＜将来の分離に対する母親からの話＞や＜母親からの入居の声かけ＞があったこともまた認識しており、さらに自身の＜母親との過去の分離経験＞や、ライフステージや家族関係の変化に伴う＜今後の母親との関係の捉えなおし＞を行いながら、＜生活維持への不安＞を抱きつつも GH 入居に至っており、母親との関係が、そしてそのことを知的障害者自身がどう捉えているかが、GH 入居の大きな要因になっていることがわかる。

そして実際に GH に入居して生活していく中で、＜GH 内での家事役割の分担＞や週末の実家への帰省などによって新たな生活スタイルを獲得している。時に＜母親への甘えの自覚＞を持ち＜母親との再同居への意識＞を抱きつつも、＜母親との物理的距離の意識＞として親に頼らずとも GH で生活していけているという実感をもち、また＜一人暮らしへの希望＞といった新たな選択肢も視野に入りつつある。

母親たちが自立に対して積極性と消極性の両面を持っていたように、知的障害者も直線的に自立に向かうのではなく、ためらいや迷いを抱きながら経験を重ねていく姿がある。そして親元から自立したことが母親との関係を捉えなおす契機ともなり、＜母親への気遣い＞のように自立したからこそ母親に向かう思いも生じている。

ここに、自立とは必ずしも親を排して実現されるものではなく、また自立を含めた知的障害者の生活支援において親をどのように位置づけうるかの問いがあらためて浮上してくる。本研究ではこれを「ケアの多元的社会化」の視点に基づき、考察を進めていく。

#### 第4節 母親と知的障害者の相互作用過程にみる自立意識の醸成

さてここまで、GH 入居を例に、知的障害者の親からの自立としての「脱家族」、具体的には母親との居住の場の分離とそれに伴うケアの担い手の移行について、母親と知的障害者のそれぞれの立場から論じてきたが、そこには母親たちから知的障害者への働きかけや、知的障害者が母親に向ける思いなどが見出された。そこで本節では、母親 5 名と GH 入居者 5 名が実際の母子関係にあることに注目し、同じインタビューデータを用いて 1 組ずつ取り上げ、自立に向けた母親と知的障害者の相互作用をあらためて分析する。またその際には、同居中、GH への入居の決定・選択、GH 入居後という 3 つの段階を追うことで自立に向けたプロセスを明ら

かにする。

5組の母子関係の概要は表5-3のとおりである。なお、母親A氏～E氏は第2節のA氏からE氏と、本人a氏～e氏は第3節のa氏～e氏と同一人物である。

表5-3 X法人に関わる母親とGH入居者の母子関係

母親は2013年調査時点、GH入居者は2014年調査時点

母親		知的障害のある子ども（GH入居者）					
氏名	年齢	氏名	続柄	年齢	障害程度	就労状況	母親以外の家族
母親A氏	60代	本人a氏	長男	25歳	中度	一般就労	なし
母親B氏	50代	本人b氏	長男	35歳	中度	一般就労	妹2人
母親C氏	60代	本人c氏	次男	23歳	軽度	一般就労	兄
母親D氏	60代	本人d氏	長女	40歳	軽度	一般就労	なし
母親E氏	50代	本人e氏	長男	25歳	中度	一般就労から無職	祖父母

同じ人物を取り上げているため前述の内容と重複するが、5組の母子全てが、母親の配偶者との死別あるいは離別により、「父親不在」の状況にあった。また本人の中には20代でGHに入居した人や、母親の中には50代の人もあるなど、全体的に若い年齢の人が多い傾向だった。なお、以降からの分析結果の論述において、GH入居者自身および母親自身の語りは「」で表し、その中での（ ）は筆者による補足、「……」は語りの内容の中略である。

(1) 知的障害のある子どもの前向きな自立意識と母親からの積極的な働きかけの中での葛藤  
—本人a氏と母親A氏

本人a氏と母親A氏の親子は、法人設立者でもある母親A氏が法人の運営とともに、自身の子どもであるa氏にも意識的に自立に向けた関わりを行ってきた中で、a氏がGH入居に至っている。またGH設立直後はスタッフ確保が十分ではなく、GH設立から1年が経過していた調査時点において、母親A氏がGHの世話人も兼ねて入居者の食事作りや宿直等を行っていた。

1) 同居中

母親A氏は本人a氏とともに生活をしていく中で、「最初に住んでいたまちは社会資源が不足していて、子どもに障害があるとわかってから都市への転居を考えていた」ように、もともと居住していた地域に知的障害者の生活を支える体制が整っていないことで、家族で現在の地域に引っ越してきた。また配偶者と離別し、本人a氏と二人暮らしの状況にあった。

母親A氏は既存の親の会に参加しながら情報収集やネットワークづくりを行うとともに、本人a氏へのより積極的な働きかけを行い、「いつか親がいなくなることは話してきた」のであり、「(特別支援学校が) 寄宿舎生活だったんですよ。私はそれも狙って寄宿舎に入れた」との

ことだった。この全寮制の特別支援学校の親の会での出会いが、母親 A 氏の X 法人立ち上げへのきっかけにもつながっている。もともと「子どもたちが社会に出てからのスキルを身に付けさせたい」との思いもあり、母親 A 氏は X 法人を立ち上げて運営に中心的に関わっていくことで、余暇活動から始まって X 法人の事業展開を担い、本人 a 氏の生活の充実を図ってきた。

母親 A 氏からの直接的な働きかけや、X 法人の事業等を通じた間接的な働きかけが、本人 a 氏にどのように影響していたのかというと、本人 a 氏は母親との同居中を振り返り、「家を離れたいと思ったことはない」と語る。しかし母親 A 氏からの将来的な分離の話に対して「やってやろうと思った」面もあり、本人 a 氏は母親との同居中において、同居の継続意識と母親との分離による自立意識の双方を抱き、またその気持ちが揺れ動いている様子がある。

こうした本人 a 氏の心情について、母親 A 氏の方は「大丈夫、みたいな感じ」であったと認識しており、「私が思うほど、この人は後を引かん」のだと、本人 a 氏は母親が将来“いなくなる”ことを割合あっさりとして受け止めていたと感じている。しかしドラマ等で親が亡くなる場面などがあった時に、いつか母親 A 氏自身もこうなるのだと本人 a 氏に伝えても、「それが即、自分にイコールなイメージになってるかどうかっていうのは、まだ、あれかな」と、本人 a 氏に働きかけつつもそれが実際にどこまで具体的なイメージとなっていたかには疑問を抱いていた。

## 2) GH への入居の決定・選択

その後、母親 A 氏は法人の新体制づくりを担う中で、当時は「今不自由を感じてなかった」。それは「子どもも育て。別に子どもがいたって、もう会社に行ってるし」という、本人が学校を卒業して一般就労につながったことで一定の所得と居場所を得たことがある。しかしそれでも「将来、私がもし倒れたりしたらどうするんだろう、みたいなことはあった」ことから、他の母親たちとともに、「漠然と 30 歳を想定」をしていた本人の自立に向けて、「本気プロジェクト」として GH 設立に取り組み、知的障害者が親元から自立するための場を現実のものとしていく。

そして GH が実際に設立されたことを契機に、母親 A 氏は本人 a 氏に対して、入居に向けた声かけを行っている。この点を本人 a 氏は「母が決めていた」として「母から『GH で生活する』と言われ、職場への行き方を教えてもらった」ことを認識しつつ、「(GH への) 入居は自分で決めた」として特に入居への不安はなかったと語っている。また母親 A 氏も、本人 a 氏が GH 入居に対して「抵抗ない」様子を示していたことを実感している。

本人 a 氏はともに GH に入居するメンバーの何人かとは、特別支援学校や X 法人の余暇事業等でもともと顔見知りの関係にあり、「みんな前から知っている人だった。最高だった」と捉えていた。また母親 A 氏も、「全然知らないメンバーで新しくっていうのとなると、しんどさももうちょっとあったのかな」と感じていた。本人 a 氏が GH 入居を決定・選択した一因には、特別支援学校の親の会を通じたネットワークという、X 法人の特徴も大きく影響していたことがわかる。

## 3) GH 入居後

GH 入居後は、母親 A 氏も本人 a 氏も、これまでの生活形態が変化する中で、自立に向けた意識も少しずつ変化が見られる。

本人 a 氏は GH に入居後、自分の部屋などの掃除を行い、また共用部分の掃除などの分担もスタッフのサポートを受けながら入居者同士の話し合いで決めて家事を担っていることを、「成長した」と捉えていた。一方で本人 a 氏は「GH では自分からやる」としながらも「家では母がほとんどやっている」と、GH と実家に戻った時とでの自分の違いを自覚していた。この点は母親 A 氏も、「ここ (GH) に来てるほうが、自分のことは自分でする」様子があり、本人 a 氏が週末に実家に帰省した際には「今までずっと、私が何もかも手掛けてきた、その生活に戻って」と、GH と親元での本人 a 氏の違いを認識している。また母親 A 氏は GH の世話人も務めており、GH と実家の両方での本人 a 氏の生活の様子を見ることで「やったらできるんだ」、「私が出すか出さないかだけ」を冷静に見られるようになったとして、本人 a 氏の捉え方を変容させていた。

本人 a 氏の方は GH への入居を通じて、母には「近くに住んでもらわなくても大丈夫」であり、「母がいなくても大丈夫。一人で生活できる」との意識を抱き、さらに一人暮らしも「やってみよう」と思っている。これは本人 a 氏の強い自立意識と捉えられ、GH 入居によって母親から分離した生活を営むことで自立意識が引き出されているといえる。一方で「このまま、土日は家 (実家) が良い」とも思っており、たとえばどこかへの外出や旅行などは「最初は母と一緒に行って慣れれば一人で」のように、母親からのサポートを前提として自身の今後をイメージしている部分もあった。こうした本人 a 氏の思いからは、母親との親密さを求める意識と母親からの自立意識の両方が内在していることがわかる。

また母親 A 氏は X 法人のプロジェクトとして GH 設立に取り組み、自分の子どもである本人 a 氏にも GH 入居の声かけをするなどして積極的に自立を促してきたが、本人 a 氏が GH に入居した後でも、「障害があるから、早く親から離れて自立した生活を選ばないといけないうのも、ちょっと変」との思いを抱いている。それは母親 A 氏が GH の世話人を引き受けている理由の 1 つでもあり、世話人がいないという背に腹は代えられない現状はありつつ、「もう少し手を掛けてやりたい」という母親 A 氏自身の思いがある。母親 A 氏は本人 a 氏を出産した年齢を鑑みて、親子で過ごす時間を考えた時に「10 年ぐらいは密接な関係をしてても、それは私と彼の人生の中で大事な時間」と捉え、「無理に離れることはない」と感じている。しかしそれは「これからの人生をどう彼と一緒に過ごすか」という母親 A 氏自身の問いでもあり、「お互いに依存する関係にならないようにしないとけない」ことを目指すものでもある。

#### 4) 本人 a 氏と母親 A 氏の相互作用にみる自立意識の醸成プロセス

本人 a 氏と母親 A 氏の母子の事例からは、両者とも基本的には GH 入居、すなわち親元からの自立に積極的な意識を抱いてきたことが見られた。しかし本人 a 氏の自立意識は、母親 A 氏からの直接的な働きかけや X 法人の運営・事業展開による影響もうかがえ、母親 A 氏によって自立意識が引き出されてきた面もあるといえる。また実際に GH 入居によって生活のあり方が変化することで、本人 a 氏自身も自立意識を高めてもいたが、母親からのサポートを想定している面も見られた。

母親 A 氏の方も、自らが主導しながら本人 a 氏の自立を進めてそれが実現した中でも、自立への疑問を抱いて本人 a 氏に関わっていきたい思いを抱きながら、今後の関わり方を模索していた。また GH 世話人を務めることで、本人 a 氏との関係が従来の「母親と子ども」だけでな

く「世話人と入居者」に変容したことで、本人 a 氏の新たな一面や自立意識に触れて本人 a 氏への見方を変容させるとともに、自分自身の自立についても思いを広げていく様子があった。

母親 A 氏と本人 a 氏の「親からの自立」プロセスは、その過程において積極的な自立意識と、その背後にある葛藤を含みながら両者が相互作用する中で、互いの自立意識が引き出されてきたといえる（表 5-4）。

表 5-4 本人 a 氏と母親 A 氏の自立に向けた相互作用過程

	本人 a 氏		母親 A 氏	
	自立に関わる意識	母とのやり取りなど	子どもへの働きかけ	関連する背景
同居中	<同居の継続と分離意識の揺れ動き>	家を離れたいと思ったことはないが、母から将来の分離の話をされた時は「 <u>やってやろう</u> 」とも思った	<ul style="list-style-type: none"> <li>&lt;積極的な自立意識&gt;</li> <li>・全寮制高校での分離経験の機会づくり</li> <li>・将来の分離について子どもに話す</li> <li>・X 法人の設立</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・前居住地の社会資源不足や地域のみ</li> <li>・離婚</li> <li>・親の会への参加</li> <li>・特別支援学校での出会い</li> </ul>
GH 設立	<母からの働きかけを踏まえた GH 入居の決定・選択>	母から「 <u>GH で生活する</u> 」と言われて入居したと捉えている一方、 <u>自分でも入居したいとの思い</u> を持っていたと語り、入居に不安はなかったと捉えている	<ul style="list-style-type: none"> <li>&lt;積極的な自立意識&gt;</li> <li>・将来への不安</li> <li>・GH 設立と子どもへの入居の声かけ</li> <li>・入居者が顔見知り同士の安心感</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・法人の新体制づくり</li> </ul>
GH 入居後	<母との親密さと母からの自立意識の両方が内在>	GH で行っている家事を実家では母がやっていることを自覚。「 <u>母がいなくても大丈夫</u> 」と母に伝えている一方、土日の帰省を <u>楽しみに</u> もしている	<ul style="list-style-type: none"> <li>&lt;世話人として関与&gt;</li> <li>&lt;積極的な自立意識&gt;</li> <li>・これからの人生を子どもとどう過ごすか。お互い依存せずに</li> <li>&lt;自立への消極性&gt;</li> <li>・障害者が早く自立しなければいけないということはない</li> <li>・本音はもう少し自分で手をかけたかった</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもとの物理的な距離</li> <li>・自身の生活の変化</li> </ul>



(2) 知的障害のある子どもの「母を楽にさせたい」想いからの自立意識と母親からの働きかけ—本人 b 氏と母親 B 氏

本人 b 氏と母親 B 氏の親子は、法人理事（調査時点）である母親 B 氏が法人の運営とともに、自身の子どもである b 氏にも意識的に自立に向けた関わりを行ってきた中で、b 氏が GH 入居に至っている。また GH 設立直後はスタッフ確保が十分ではなく、GH 設立から 1 年が経過していた調査時点において、母親 B 氏が GH の世話人も兼ねて入居者の食事作りや宿直等を行っていた。

#### 1) 同居中

本人 b 氏が 30 歳頃に母親 B 氏は配偶者と離別した。また本人 b 氏は 2 人の妹がいるが、両名ともすでに親元から独立していた。

本人 b 氏が X 法人に関わるようになったのは、先に母親 B 氏が X 法人に関わるようになったことがある。母親 B 氏は特別支援学校の親の会で、X 法人の設立者の 1 人である母親 A 氏と知り合い、すでに学校を卒業していた本人 b 氏の土日の過ごし方に対して「このままじゃいけない、何か楽しみを」との思いと、「将来のことについて、安心して、親が元気なうちにある程度生活のベースを作ってあげたい」と思っていたところ、母親 A 氏が X 法人を立ち上げることを知って参加するようになり、本人 b 氏にも X 法人の余暇事業などへの参加を促していた。本人 b 氏が X 法人の活動に参加するようになったのは 30 歳くらいからで、これは母親 B 氏が「(本人 b 氏が) 若い時は良かったが 30 歳近くなると将来が不安だった」ことも関わっているだろう。

当時の状況について母親 b 氏は、「(本人 b 氏は) 最初はしぶしぶで、自分 (母親 B 氏) がついて行くから仕方なく」事業に参加していたと捉えている。本人 b 氏の方も、X 法人への活動参加のきっかけは「初めは母と母親 A 氏が親の会でいろいろ交流あったみたい」であり、そこから声をかけられたので X 法人の活動に参加するようになったと認識しており、最初は母親 B 氏の主導であったことがうかがえる。

#### 2) GH 入居の決定・選択

X 法人の活動に関わりながら、母親 B 氏は「35 歳くらいを目標」に本人 b 氏の自立を考えていくようになった。この点は本人 b 氏も「GH に 30 歳になってから入りたいねって話を母としていて、X 法人で今度 GH 作るよって話は少し聞いて」おり、母親 B 氏たちの GH 設立プロジェクトを認識していた。また本人 b 氏は職場の障害のある同僚が GH で生活していることから GH についての話を聞いており、「寮生活を経験していたから、たぶんそういう感じ」のように全寮制の特別支援学校での経験ももとに、GH に関する一定の知識・イメージを抱いていた。

そしてこうした動きと並行しながら、本人 b 氏は「GH 入ってもいいよって話はしていた」と、自発的に GH 入居の意向を母親 B 氏に示していた。それに対して母親 B 氏の方は、大きく驚いたという。母親 B 氏によれば、本人 b 氏はもともと X 法人の自立体験プログラムへの参加も「2、3 回参加したが、嫌がっていた」し、「本人も最初は (GH に) 行きたくないと言っていたが、X 法人で GH ができたので行くしかないという感じ」だった。しかし本人 b 氏か

ら GH 入居の意向が示されたことで、母親 B 氏は「ちょうど離婚する話が出ていた時期で、本人も感じるものがあつたらしく」と、家族関係の変化の影響を感じていた。また「GH などの知識があつたのかはよくわからないが、本人は障害があると自分なりにわりと理解しているのかな」として、本人 b 氏の新たな一面を知る機会にもなっていた。

母親 B 氏は本人 b 氏の意向について、「まだ早いかなという気もあつた」し「自分が面倒見ようと思つていた」ので驚いたとともに、「将来困るから、今のうちから練習」との位置づけで GH 入居を捉えていた。また母親 B 氏は、自身のこうした驚きがある一方で本人 b 氏の GH 入居について「自分にためらいはなかつた」と捉えており、むしろ「本人の気持ちを考えると、どうなのか」と思つてもいた。本人 b 氏の将来に対する不安から X 法人に関わるようになり、積極的に本人 b 氏にも参加を促していた母親 B 氏であるが、実際に GH が設立されていく過程で自身は明確に本人 b 氏の入居を考えていたわけでもなく、本人 b 氏からの入居の意向の表明という働きかけにより母親 B 氏の意識変容につながっていることがうかがえる。

では本人 b 氏の方は、GH 入居を決めた理由をどのように認識しているかという点と、親元を離れることへの不安やためらいはなかつたとし、むしろ「母も少しは楽にしてやればよいし」と、母親を気遣う想いがあつた。ここに、知的障害者の自立意識の醸成として、「母親を想うからこそ自立」という場合も存在することが見いだせる。また本人 b 氏は「3 年間学校で、ほぼ母がいなかつたから、別に大丈夫だつた」し、「(掃除や洗濯を) 学校の時にしていた。3 年間ずっと。そこに不安はなかつた」として、全寮制特別支援学校での母親との分離経験が GH 入居への不安の軽減につながっていることもわかる。

### 3) GH 入居後

本人 b 氏が GH に入居後、母親 B 氏は世話人として GH に関わっている。それは「人手がなかつたという理由が一番」であり、母親 B 氏としては「本当は親が世話人じゃない方がいいと思う」と考えている。しかし世話人を務めることで母親 B 氏の本人 b 氏に対する意識に変化も生じている。本人 b 氏は GH では「掃除とかしてるけど、向こう（実家）ではしていない」ことを自覚している。

そのような本人 b 氏の姿を母親 B 氏も「GH でのの方が子どもがちゃんとしている」と捉えつつも、「親の方も自宅では甘やかしてしまう。GH では他の人の手前もあり厳しくしているが」と、母親 B 氏自身が実家で「母親と子ども」として本人 b 氏と関わる時と、GH で「世話人と入居者」の立場で関わる時では本人 b 氏への関わり方が異なり、実家では本人 b 氏のことを甘やかしてしまう自分を自覚していた。また「GH に入って見えてない部分が見えるようになった」と、本人 b 氏の捉え方に変化が生じていた。さらに「子どもは子ども、親は親というふうに自立していきたい」と考え、現状を「自分（母親 B 氏）も関わり過ぎている」と認識し、「子どもがいない生活に慣れなければ」のように母親 B 氏自身の自立ということを意識していた。一方、本人 b 氏の方も、GH 入居の理由の 1 つであつた母親への気遣いは GH 入居後も継続しており、GH 世話人を務める母親 B 氏の「大変そう」な姿を見ながら「他に代わってくれる人がいれば、それがいいかな」と、母親 B 氏に楽になってほしいという思いがある。また「母が遠くに行きたいと思えば、別に離れててもいい」として、母親と居住の場を分離することで物理的な距離が生じることも肯定的に捉えていた。

GH入居を経験しながらお互いに距離を取ることを前向きに捉えている母親B氏と本人b氏であるが、それは完全に離れようとする意識でもない。本人b氏は今後の暮らしとして「一人暮らしは目標にしてみたい」ことに加え、母親やきょうだいと「いずれは暮らしたい。今じゃなくていい。いつ頃かはわからない」と、母親B氏とあらためて一緒に生活する気持ちもあった。また母親B氏も、「個々の生活が確立していても、最終的にはやっぱり家族だと思う。親だから遠目に見守る」ように、家族としての本人b氏との関係に特別な面を見出していた。さらに母親B氏は自身が病気になった時などに「自分がどうなるかが不安」であることに対し、「GHやX法人全体で親をサポートできると良い」として、その中で「子どもが親を気にかけてくれることもあると思う」と考えていた。

本人b氏は母親B氏の生活が楽になると良いという思いを、実際に母親B氏にも伝えていたと語る。母親B氏の方の語りからは詳細は不明だが、母親B氏の「子どもたちができることもある」との思いは、本人b氏の母親への気遣いを受け止め、X法人という支援団体の基盤のもと、「ケアのニーズをもつ知的障害者」と「ケアを担う親」とは異なる親子関係の形成に向けた示唆がある。

#### 4) 本人b氏と母親B氏の相互作用にみる自立意識の醸成プロセス

本人b氏と母親B氏の事例からは、当初は母親B氏の方が本人b氏の自立に向けて働きかけを行ってきた中で、現実にGHが設立される時期に家族関係の変化も重なり、本人b氏に母親を気遣うことでの積極的な自立意識が醸成されて母親B氏に伝えられることで、母親B氏の方に意識の変容が促されていた。そしてGHでの生活を通じて本人b氏も母親B氏も自立を意識するとともに、家族としての関係を大切にしながらの今後のお互いの関わり方を模索する様子が見えてきた(表5-5)。

表 5-5 本人 b 氏と母親 B 氏の自立に向けた相互作用過程

	本人 b 氏		母親 B 氏	
	自立に関わる意識	母とのやり取りなど	子どもへの働きかけ	関連する背景
同居中	<同居中からの積極的な分離意識>	将来の分離について母と何度か話をしており、 <u>母が楽になれるように</u> 今後の分離を意識	<積極的な自立意識> ・将来の分離についての話 ・子どもが 30 歳になった際の将来への不安	・全寮制高校での分離経験 ・離婚
GH 設立	<以前からの母との話し合いを踏まえた GH 入居の決定・選択>	母から入居の声かけを受けて GH 入居。 <u>全寮制の特別支援学校の経験から</u> 、GH 入居にも特に不安はなかった	<積極的な自立意識> ・GH 設立と入居の声かけ <自立への消極性> ・自分にためらいはなかったが本人の気持ちを考えるとどうなのかと思った	
GH 入居後	<母を想う気持ちからくる自立意識>	母は <u>楽にさせてあげたい</u> と思い、母が望めばより <u>遠方に住んで良い</u> と思う一方、いつかは <u>再同居</u> の思いもある	<世話人として関与> ・GH では他の人の手前もあり厳しくしている <積極的な自立意識> ・子どもがいない生活に慣れる ・子どもは子ども、親は親というふうに自立していきたい <自立への消極性> ・親の方も自宅では甘やかしてしまう。	・子どもとの物理的な距離 ・自身の生活の変化

(3) 突発的な GH 入居を背景とした母子関係の再考の中での知的障害のある子どもの自立意識の醸成—本人 c 氏と母親 C 氏

本人 c 氏と母親 C 氏の親子は、母親 C 氏からの働きかけにより自立に向けた素地が作られつつある中で、本人 c 氏の就労面での変化をきっかけに、予想外の出来事としての要素もありながら GH 入居に至っている。母親 C 氏は老人ホームで正職員として働いており、居住地(本人 c 氏にとっては実家であり地元)も GH 所在地と電車で 1 時間ほど離れている。

1) 同居中

本人 c 氏は、母親 C 氏が配偶者と離別しており、また兄も年が離れていて他県に在住しているため、母親 C 氏と二人暮らしをしていた。本人 c 氏は小・中学校に特別支援学級がなかった

こともあって普通学級に在籍しており、特別支援学校に入学した背景には、居住地域で知的障害者への支援が十分整っていないという母親 C 氏の思いもある。母親 C 氏は「情報が無い」とことと「市自体の制度も発達してなくて、地域によって差を感じる」ことから、「高校は仲間に出会えるかとも思い」特別支援学校を選択していた。

この特別支援学校の親の会で母親 C 氏が X 法人のことを知り、母親 C 氏の方から勧めることで、本人 c 氏は高校 1 年次から法人の活動に参加するようになった。本人 c 氏が自身のことを「家にほとんどこもる方」と捉え、活動への参加は「(母親 C 氏から) 勧められた時はとてりあえず行く」としているように、母親主導で本人 c 氏と X 法人との関わりが形成されてきた。

また母親 C 氏は本人 c 氏と同居中、「本人の仕事として洗濯物をたたんだり、ご飯を炊いたり」として、母親 C 氏と家事を分担するよう働きかけていた。しかし親元を離れて暮らすことに対しては、母親 C 氏は本人 c 氏自身に「たぶんイメージはなかった」と捉えている。この点は本人 c 氏と認識が同じである。本人 c 氏はもともと GH について「さっぱりだった」とし、同居中はいつか親がいなくなるということに対しての意識も「あまりなかった」。

## 2) GH 入居の選択・決定

そうした中で本人 c 氏が GH に入居することになったきっかけは、就労面の変化が大きい。本人 c 氏は X 法人の GH の最初の入居者であるが、本人 c 氏によると GH 入居の経緯は「就職が決まったから、こっち (GH 所在地域) の方に移動した」ことである。また母親 C 氏も当時の経緯について、「今の職場で雇ってもいいということで、募集してるから早く決めないと、と言われ急に (GH 入居が) 決まった」と振り返り、「前の仕事を辞めて 2 週間後に就職と入居が決まった」ことから、本人 c 氏の GH 入居はある意味では突発的であり、本人 c 氏も母親 C 氏も想定外のこととして経験されている。

実際、本人 c 氏は GH 入居を「気づいたら入っていた感じ」と捉えている。また母親 C 氏も、GH 入居に対して不安やためらいを「感じる間もなく入居が決まった」と実感している。こうした経緯を母親 C 氏は「なんとなく先々で、とは思っていたが、逆に悩まなくて良かったかもしれない」と肯定的に捉えている。一方で本人 c 氏は、GH 入居が決まってから、母親 C 氏からの親元を離れることや将来についての話を「そんな感じがあった」と認識しており、また母親 C 氏の様子を「最初は心配があったみたい」と捉えていた。

また就職に伴って急に決まった GH 入居について、本人 c 氏にとって「ちゃんとやっていけるかどうか」の不安や、親元を離れることへの不安が「やっぱりあった」。それでも GH 入居が決まってから、親元を離れて生活することを思うように「なった」面もあり、本人 c 氏の自留意識の醸成につながっていることがうかがえる。

## 3) GH 入居後

GH での生活が始まることで、本人 c 氏は「ふだん実家じゃやらないこと (洗濯や共用部分の掃除など) をこっちでやるようになった」として、自分自身の変化を実感している。これは母親 C 氏も同様で、本人 c 氏が「自分のことを自分でできるようになり、以前より規則正しい生活になった」と感じている。しかし本人 c 氏が「実家帰るとのんびりしちゃう感じで、こっち (GH) だとやることはやってる感じ」と自覚しているように、実家では母親に甘えている面も見られる。

母親 C 氏の方は、本人 c 氏が GH に入居してから、特に最初のうちは「電話がかかってくるが増え、自宅にいた時より会話が増えた気がする」と、親子の関わり方の変化を感じていた。また「仕事の様子や帰ってきた時の様子がわからなくなった」ことに対しては、本人 c 氏や GH の世話人から情報を得るなど、新たな形で対応していた。また月 1 回の GH 保護者会にもできるだけ参加を心掛けていた。さらに自分自身の生活も「楽になった」と、本人 c 氏の GH 入居による自分の変化も感じていた。

GH 入居は本人 c 氏に少なくない影響を与えている。GH で生活している現在、本人 c 氏は「いつか親もいなくなるから、少しでもやっぱり自立しようかな」と、GH 入居前に比べていつか親がいなくなることの実感を得るようになってきており、自立が意識されていた。また本人 c 氏のイメージとして、「家事や料理までできたら自立できるかな」のように、身の回りのことが自分でできるようになることが自立として捉えられていた。

土日は実家に帰省している本人 c 氏は、「1 回実家に帰るとやっぱり」親元に戻って生活したいと思うことがあるという。しかし「仕事があるから」、「ちゃんと割り切って」いくようにもしており、先ほどの実家に帰るとのんびりしてしまう自分のように、母親との再同居に一定の思いを抱きつつも、自立を意識して割り切っていこうとする姿が見いだせる。

さらに今後の生活について、本人 c 氏は一人暮らしを「してみたいけど、難しい」と、自身のイメージする日常生活面での自立から捉えている。また母親 C 氏は本人 c 氏の一人暮らしを「あまり考えていない」とし、「安心できるし食事が出てくる。初めてのことでサポートしてもらえる」ことが GH の良い点だと考えている。母親 C 氏は自分自身の今後の生活については「切羽詰っていないし、知識もまだない」こともあって「まだそこまでは考えていない」状況にある。しかし本人 c 氏は、母親 C 氏が高齢になった時のことについて母親 C 氏と「そういう話をする事もない」し、具体的にはなかなか考えられていないが、「母に結構お世話になっているので、親孝行でもしていこうかなとは思っている」。GH 入居を通じて本人 c 氏が母親との関係を捉え直し始めており、本人 c 氏が自立意識を醸成していく中で母親を気遣う思いも現れてきていると考えられる。

#### 4) 本人 c 氏と母親 C 氏の相互作用にみる自立意識の醸成プロセス

本人 c 氏と母親 C 氏の事例からは、本人 c 氏の就職をきっかけに、本人 c 氏も母親 C 氏もそれまであまり想定していなかった GH 入居が、あれよあれよという間に決まっていたという、言ってみれば突発的なものであった。しかしそれでも同居中から家事の分担などの母親 C 氏からの働きかけはなされており、母親主導で X 法人に関わってきたことが今回の GH 入居につながっているともいえる。

そして GH 入居が決定して実際の生活が始まったことで、母親 C 氏も本人 c 氏の変化を感じながら新たな関わり方をする事になり、また本人 c 氏も母親 C 氏との関係を捉え直す中で、揺れ動きながらも自立を意識し、母親への親孝行との思いにもつながっていた (表 5-6)。

表 5-6 本人 c 氏と母親 C 氏の自立に向けた相互作用過程

	本人 c 氏		母親 C 氏	
	自立に関わる意識	母とのやり取りなど	子どもへの働きかけ	関連する背景
同居中	<同居の継続の想定>	<u>親元を離れることをあまり考えておらず、GH のことも知らなかった</u>	<家事の分担> ・洗濯物たたみや炊飯を子どもの仕事にしていた <法人事業への参加の声かけ>	・全寮制高校での分離経験 ・離婚
GH 設立	<GH 入居の決定・選択による自立意識の促進>	新しい職場の所在地を踏まえて <u>GH 入居の声かけ</u> を受ける。入居が決まったことで、 <u>親元を離れて暮らすことを意識</u> するようになるが、入居への <u>不安や寂しさ</u> も抱える	<突発的な GH 入居> ・不安を感じる間もなく入居が決まった ・なんとなく先々で、とは思っていたが、逆に悩まなくて良かったかもしれない ・(GH 入居の声かけ) ・「親亡き後」についての話 (GH 入居の決定後)	・子どもの新たな就職先の決定 ・GH 設立に関わった他の母たちからの GH 入居の声かけ
GH 入居後	<自己の見つめ直しによる親子関係の再考と母への想い>	入居をきっかけに、 <u>いつか母がいなくなることを考え自立を意識</u> するようになる。また親元での生活の <u>甘えを自覚</u> し、 <u>再同居の意識</u> を持ちつつも、GH に慣れていくことと今後の <u>親孝行</u> を考えている	<子の変化の実感> ・自分のことを自分でできるようになり、以前より規則正しい生活になった <新たなかかわり方> ・初めのうちは、こっちから電話したりもしていた	・子どもとの物理的な距離 ・自身の生活の変化

(4) 家族構成の変化による知的障害のある子どもの積極的な自立意識と母親からの働きかけ  
 ー本人 d 氏と母親 D 氏

本人 d 氏と母親 D 氏の親子は、法人の運営委員である母親 D 氏が GH 立ち上げにも関わりながら、家族構成の変化によって本人 d 氏も自身の今後や家族の生活に関して意識し始める中で、GH 入居に至っている。本人 d 氏は調査時点において GH 入居者の中でただ一人の女性であり、年齢も 40 代と、他の入居者に比べてやや年上である。

1) 同居中

本人 d 氏が X 法人の活動に関わるようになったきっかけは、母親 D 氏が X 法人と関わりを

もつようになったことによる。本人 d 氏としては X 法人の活動への参加は「たぶん紹介されたのかな。気づいたら入ってた」との認識である。母親 D 氏が X 法人に関わるようになったのは、特別支援学校の親の会で X 法人のことを知り、高校の親の会が親中心なのに対して、X 法人は知的障害のある子どもが参加する活動を行っているということで、本人 d 氏をそこに参加させようと思ったことがある。また本人 d 氏は洗濯や掃除などの家事を担いながら親元で生活していた。

本人 d 氏と母親 D 氏が GH 入居を強く意識するようになったのには、父親（母親 D 氏にとっては夫）との死別経験がある。母親 D 氏は X 法人の GH 設立チーム「本気プロジェクト」に参加していたが、それと同時期に配偶者が病気になり、8 か月で亡くなる経験をした。母親 D 氏は、「(本人 d 氏の) 将来的な居場所としての GH については X 法人で具体化する前から思っていた」が、配偶者が亡くなる前後から「私が 1 人になってこれからどうしようか」と考え、「漠然と自分が 70 歳になるまではそこ (GH) が確立しておかない」と思っていた。

本人 d 氏の方は、GH についてもともと「未体験だから知らない」状態であり、親元から離れて生活することについては「特に考えていなかった」。また母親 D 氏から、将来的に親元を離れることなどについての話をされることが「あったと思う」が、「なんか複雑」で「よくわからない」こととして捉えていた。

## 2) GH 入居の決定・選択

母親 D 氏は「3 人暮らしの時は本人自身も家が居心地が良く、GH にあえて入るという気分はとても無理だろうと内心ずっと思っていた」し、「本人が GH に入る気分になるのはどういう時なのか」と考えていた。しかし配偶者が亡くなった時に本人 d 氏が「すごくクールに、自分が 1 人になるということを現実の問題として」捉えていたことを、母親 D 氏は「不思議」に感じた。また母親 D 氏が配偶者の死後の財産処理をしている際に、本人 d 氏から「私はそういうことができないから」と言われて早くするよう急かされたという。こうした本人 d 氏の様子から、母親 D 氏は、「直接は聞かなかったが本人が一人になるという覚悟をしている」と感じ、「私がいなくなることも、その時点で (本人 d 氏が) 想定していた」と捉えている。

当初は GH への認識もなく、親元を離れることの意識もあまりなかった本人 d 氏は、母親 D 氏から“母親 A 氏に誘われている”と話をされた時には「ビックリした」が「先にお父さんがもう亡くなっているから、一人暮らしに慣れておいた方が良いのかなって」思い、家族構成の変化から自立を意識するようになったことがうかがえる。また実際の GH 入居の決定・選択にあたっては、母親 D 氏から「私が元気な時なら何回かそういうことができるから、今のうちにどこかでしてた方がいいんじゃないの」という声かけもあり、本人 d 氏の家族との別離の具体的経験からくる自立意識が、より引き出されていると考えられる。しかし本人 d 氏にとって、GH 入居は「やっぱり不安はあった」ことでもあった。

またこうした家族関係の変化だけでなく、母親 D 氏にとっては「初対面の人との共同生活ではなく顔見知りだし、本人だけでなく親も親同士で知っていることの安心感」もあった。本人 d 氏も「入居前から誰が入るかは知っていた」が、それゆえに「やっぱり 1 人ぐらいは女性がほしかった」との気持ちもあった。



### 3) GH 入居後

GH 入居後、母親 D 氏は本人 d 氏の生活について「今までと生活習慣が変化している」と感じている。現在、本人 d 氏は週末に実家に帰省しているが、本人 d 氏は「今のままで良い」と感じている。母親 D 氏の方も、「GH で一番良いのは土日に帰ってきていること」と捉え、本人 d 氏にとっても今のサイクルが良いようであり、「(本人 d 氏が) 帰ってきた時の、親子関係も含めてゆっくりくつろげるようなものであれば良い」と考えている。

このような、離れたことであらためて関わりを持つような意識は、他の面でも表れている。GH 入居後の親子関係について、本人 d 氏も母親 D 氏も、変化はないと捉えている。実情としては、GH 入居後も 2 人で外出や旅行に出かけているのだが、母親 D 氏の方は「前よりも一緒に出掛けようと心掛けて」いた。また母親 D 氏は、「本人も前は誘っても全然のってこなかったのに、最近是一緒に来るといので、2 人でのいろんなことをやっぱりやりたいのかなど」捉えていた。ここからは、親元を離れた後も親子の親密さを保ち続けていこうとする様子うかがえる。そしてそれは本人 d 氏が、母親 D 氏がもっと離れたところで暮らすようになっても「たぶんそれは大丈夫」と肯定的に捉えていることとも関連しているだろう。実際に居住の場を分離して物理的な距離が生じた中で、親との距離を肯定的に捉えられるようになり、またその背景には、物理的な距離が生じても親子の親密さが途切れていない実感があるからこそでもあると考えられ、自立とは親子が離れることだけではないことが示唆される。

また母親 D 氏は自分自身の生活に対して、「ルーズになった」と捉え、「娘がやっていた家事を自分がやらないといけなくなった」ことも生じていた。しかし健康面については「子どもに頼ることは考えていない」とし、「自分がいるうちに家の後始末をしなければ」とも思っているが、現状では「もうちょっと、もうちょっと」となっている。一方、本人 d 氏の方は、具体的なイメージがあるわけではないが、母親 D 氏の今後に対して「なんかできることがあれば」関わっていく思いがある。

このことに関しては、母親 D 氏が、本人 d 氏と離れることよりも「NPO 法人としての X 法人の基盤とか組織とかが、永久的ではないと思ってるんですよ。……それは A 氏に最初にお願いっていうか、X 法人がずっと大丈夫だっていう安心感が欲しい」と感じていることもあるだろう。母親 D 氏の思いとして、本人 d 氏との今後の関係だけでなく、本人 d 氏の生活が「ずっと大丈夫だっていう安心感」を得られることが重要であり、そのためにも「今の GH というより全体の基盤の安定」が気になっている。母親 D 氏のこの思いは、本研究が「ケアの多元的社会化」として、本人の親元からの分離やそれに伴う個別具体的なケアの担い手の移行だけでなく、そうした体制がその後も安定して成り立っていくための地域・実践レベルの基盤、また制度レベルの基盤も視野に入れていることと重なる部分である。

### 4) 本人 d 氏と母親 D 氏の相互作用にみる自立意識の醸成プロセス

本人 d 氏と母親 D 氏の事例からは、本人 d 氏はあまり自立を意識せず、母親 D 氏も漠然とした部分があった中で、死別による家族構成の変化によって本人 d 氏も母親 D 氏も自立の必要性を感じていた。また本人 d 氏は母親 D 氏からの声かけに応え、母親 D 氏もそうした本人 d 氏の応答に意識の変化を見出しながら、本人 d 氏の自立意識が醸成されていた。そして離れた中でどのように親密さを保ち続けていくか、新たな親子関係の模索が行われていた(表 5-7)。

表 5-7 本人 d 氏と母親 D 氏の自立に向けた相互作用過程

	本人 d 氏		母親 D 氏	
	自立に関わる意識	母とのやり取りなど	子どもへの働きかけ	関連する背景
同居中	<漠然とした分離意識>	分離を特に考えていなかったが、 <u>父との死別により分離を意識。</u> <u>GH 自体への認識はない。</u> 母から将来の分離の話をした時はよくわからなかった	<積極的な自立意識> ・将来の分離についての話 <家事の分担> ・洗濯や掃除は子どもが自分でしていた	・全寮制高校での分離経験 ・夫との死別と家族構成の変化
GH 設立	<GH という具体的な場を提示されることによる分離意識の明確化>	母たちから入居の <u>声かけ</u> を受けて驚きながらも、父との死別経験から <u>一人暮らしに慣れる必要性を感じて GH 入居。</u> 一方で GH での生活への不安も抱く	<積極的な自立意識> ・GH 設立と入居の <u>声かけ</u>	・GH 設立に関わった他の母たちからの GH 入居の <u>声かけ</u>
GH 入居後	<母への想いに基づいた新たな親子関係の模索>	親子関係に変化はないと捉えるが、 <u>母がより遠くに住むようになって大丈夫と</u> 考え、何かできることがあれば <u>母の将来の面倒をみよう</u> との想いがある		・子どもとの物理的な距離 ・自身の生活の変化

(5) 母親からの働きかけと GH への順応を通じた知的障害のある子どもの自立意識

—本人 e 氏と母親 E 氏

本人 e 氏と母親 E 氏の親子は、母親 E 氏が切実な思いを抱きながら本人 e 氏に自立に向けて働きかけながら、母親 E 氏の中にも本人 e 氏と離れがたい思いもある中で、GH 入居に至った。なお母親 E 氏にインタビューを行った 2013 年時点では、本人 e 氏は親元で生活していたが、本人 e 氏にインタビューを行った 2014 年時点では GH で生活をしていた。そのため母親 E 氏の語りには、実際に GH 入居後の生活に関する内容が十分でないことは留意が必要である。また 2014 年のインタビュー時点では本人 e 氏は無職の状態であったが、この時期に X 法人が就労継続支援 B 型事業所の開設に取り組んでおり、本人 e 氏は事業所が開設されたらそちらを利用する予定となっていた。

## 1) 同居中

本人 e 氏は本人 a 氏と特別支援学校の同級生であり、そのため母親 E 氏と母親 A 氏も知り合いであった。本人 e 氏は、母親 A 氏から誘われたことで X 法人の活動に参加するようになった。活動への参加について、本人 e 氏は母親 E 氏が「勧めてくることもある」として、母親からの働きかけを認識している。母親 E 氏の方は「とにかくいろいろ体験してほしい」との思いがあるが、本人 e 氏の様子として「いきなり知らない人の中に混じることも難しい」と思っており、「顔見知りの仲間と一緒にいけることが利用の動機づけになる」と考えていた。

また母親 E 氏自身も X 法人に関わる中で、「知識やアドバイスをもらえることができ、親の気持ち的にも楽」だとして、自分自身にとっての意義も感じている。また本人 e 氏が自立体験プログラムに参加することに対して、「第三者の人に見てもらうのは子どもにとっても親にとっても大事」であり、親とだけでは「甘くなってしまう」と考えている。活動に参加する中で母親 E 氏を感じる X 法人への信頼は、「特に連絡がなければうまくやっているのだと思う。連絡が来るようなことがあっても、知っている人も多し、何かあったら何とかしてくれるだろう」という思いにつながっている。

本人 e 氏は特別支援学校での寮生活で掃除や洗濯を行っていたが、「家ではしなかった」。しかしテレビドラマの影響から「料理は家で作ったりしていた」時期もあった。この点は母親 E 氏も「寮にいる時は自分でやっていたようだが、戻ってきたらやらなくなってしまった」と感じており、「お茶の入れ方や洗濯の仕方」を少しずつ本人 e 氏に教えてはいるが、本人 e 氏の中では「習慣づいてはいない」し、母親 E 氏も「教えなきゃと思うが、なかなかできていない」状況である。母親 E 氏としてはこの状況を、本人 e 氏も「一緒に住んでいると誰かがやってくれる」意識になり「甘えてしまう」し、母親 E 氏自身も「言うよりやっちゃった方が早いと思ってしまう」時もあることを自覚している。

親元を離れて暮らすことについては、本人 e 氏は GH を本やテレビ等で見て「大抵は知っていた」と認識しており、また学校や職場や X 法人での友人と将来的な GH 入居の話をすることもあるという。何歳頃に親元を離れようという考えは「なかった」が、高校生の時に「女の子とデートがしたかった」ので一人暮らしを考えたこともある。しかしその気持ちを周囲には「特に言っていない」理由として、「まだ家にいたかったからだと思う」とも捉えており、親元を離れたい気持ちと親元にいたい気持ちの両方が存在していた。

また母親 E 氏は本人 e 氏に「私がいつか死ぬことはたびたび話し」ており、本人 e 氏も母親 E 氏からいつか GH に入ることなどの話が「結構あった」と認識している。しかしこうしたやり取りについて本人 e 氏の方は、「やっぱり一人で住みたい」と GH ではなく一人暮らしへの思いを抱いていたが、母親 E 氏は「本人も理解はしているが、一緒に暮らしたまま親が亡くなったらやはり本人は現実を受け止められない」と感じ、「(本人 e 氏は) 親元を離れて暮らすイメージはないと思う。どういうことかも、わかっていないと思う」と捉えていた。自立に対するイメージやお互いの認識について、本人 e 氏と母親 E 氏の間ズレもうかがえる。

また母親 E 氏は、本人 e 氏の全寮制特別支援学校への入学による母と子の分離経験について、「親も子も自宅外での宿泊には慣れ」ることができたが、一方で「親も寮から帰ってきて“一緒にいられる”という思い」もあったと振り返る。母親 E 氏は本人 e 氏の自立について、「早ければ早い方がいい。自分がある時に自立してほしいと強く思う」とし、「自分が死んでから

出ていくようになることの方が不安」であると捉えている。

本人 e 氏も母親 E 氏も、GH 入居までのプロセスにおいて常に自立を意識していたわけではなく、一緒にいたい気持ちも含みながら進んできたことが見いだせる。

## 2) GH 入居の決定・選択

本人 e 氏が GH 入居に至ったのには、1 つには「母から誘われた」ことと、もう 1 つには「母親 A 氏の話聞いた」ことがある。GH 入居に向け、母親から声かけがなされていたことがわかる。本人 e 氏によれば GH 入居を決めた理由は、「もう 1 つの部屋がほしかったから」である。しかし「自分でやっていけるのか」という不安も抱き、「寂しかった」こともある。

母親 E 氏の方は、本人 e 氏の GH 入居について、「個々の生活が分離しつつ、週末に会って、という形が良い」と考える。また「何かあったら駆けつけられる場所に住む」が、「近すぎると（本人 e 氏が）自宅に戻ってきてしまう」とも思い、自立後の物理的な距離のバランスを取ることに難しさを感じていた。この母親 E 氏の思いには、本人 e 氏が親元を離れてお互いに生活基盤を得つつ、日常の中で関われる機会を残していこうとする面が見いだせる。

## 3) GH 入居後

本人 e 氏は GH での生活と実家での生活について、「家では掃除しないけど、ここ（GH）では掃除する」という違いがあることを認識している。この違いが生じる理由として本人 e 氏は、「実家は甘えたり」しているが GH では「やらなきゃなーと思う。しなかったら怒られる」と捉えており、母親 E 氏や祖父母との家族関係と、GH での入居者や世話人などとの関係との違いを実感していた。

また本人 e 氏は自身の GH 入居に対して、それまで一緒に暮らしていた母親 E 氏や祖父母が「寂しがっている」と感じており、実際「そういうことを言われる」としている。この自分自身に向けられる家族からの寂しさとともに、本人 e 氏も「一人暮らしをしてみたい」と思う一方で家族とまた一緒に暮らしたいと「思うこともある」ことを自覚していた。本人 e 氏はこの自分の気持ちを「寂しいから」だと考え、「時間の問題」とも捉えていた。

寂しさを時間の経過で解決していこうとするこの本人 e 氏の思いは、自立に消極的な面も持ちながらも GH での生活に順応していこうとし、家族の寂しさも受け止めつつ自立する意識が表れていると考えられる。それは本人 e 氏の「（母親 E 氏たちは）地元にいる方が良い」とし、もし実家の近くに GH ができたとしても「友達がいるから、こっちの GH で」という、自分なりに GH を主軸とした生活基盤を形成していこうとする意識にも表れているだろう。その中で「母や祖父母とは変わらず付き合っていきたい」気持ちは、親子関係をあらためて形成していく意識にもつながっていくと考えられる。

## 4) 本人 e 氏と母親 E 氏の相互作用にみる自立意識の醸成プロセス

本人 e 氏と母親 E 氏の事例からは、同居中から母親 E 氏も本人 e 氏も自立を意識しつつ、そこに踏み切れない消極的な面も内在しながら、母親 E 氏が本人 e 氏に対して家事を教えたり、X 法人の活動への参加や GH 入居の声をかけたりしながら、少しずつ自立に向かってきた。また GH 入居後も、両者とも寂しさも抱えながら、本人 e 氏は実家で母親に甘えていることを自覚したり、時間の経過による「慣れ」を意識したりと、親子関係を新たに捉え直すような姿が

見られた（表 5-8）。

表 5-8 本人 e 氏と母親 E 氏の自立に向けた相互作用過程

	本人 e 氏		母親 E 氏	
	自立に関わる意識	母とのやり取りなど	子どもへの働きかけ	関連する背景
同居中	<同居の継続と分離意識の揺れ動き>	母から将来の GH 入居の話 <sup>①</sup> をされ、 <u>一人暮らし</u> を意識。しかしその気持ちを周囲に伝えなかったのは「 <u>まだ家にいたかったから</u> 」と自己認識している	<積極的な自立意識> ・将来の分離についての話 <家事の方法の伝達> ・お茶の入れ方や洗濯を教えている	・全寮制高校での分離経験 ・離婚
GH 設立	<母からの働きかけを踏まえた GH 入居の決定・選択>	母から入居の声かけを受けつつ、新しい部屋を求めて GH 入居。一方でいざ入居する際には不安や寂しさを抱く	<積極的な自立意識> ・GH 入居の声かけ	・GH 設立に関わった他の母たちからの GH 入居の声かけ
GH 入居後	<母の寂しさも受け止めながらの親子関係の再考>	入居をきっかけに親元での生活の甘えを自覚。再同居の意識を持ちつつも時間の問題と捉える。定期的な電話や帰省で母と互いの寂しさの解消を図る	<自立への消極性> ・母自身の寂しさ (新たな関係に向けた意識)	お互いの物理的な距離、母自身の生活の変化

### (6) 小括

5 組の母子の事例から、知的障害者が GH 入居という決定・選択をする過程において、情報取得や動機づけに関わるような母親からの働きかけがあり、またそのことを知的障害者自身が認識していた。また母親への気遣いや、離れて暮らすことへの不安など、母親との生活に対する知的障害者自身の捉え方が、GH 入居の決定・選択における大きな要因になっていた。ここから、知的障害者自身が母親との生活や親子関係を意識しているとともに、母親からの働きかけが知的障害者の GH 入居の意思を引き出していることが見いだせる。逆に母親の方も、子どもの意識の変化に触れることで、子どもに対する自身の見方を変化させ、自立の実現への意識につながっていた。

GH 入居後には、知的障害者は自分と母親の生活形態が変化したことで、これまでの生活や親子関係を捉え直しながら、今後に向けて新たな意識を形成してきていた。また母親も、子どもの自立だけでなく自分自身も自立していく必要を意識していた。こうした互いの意識の変化は再び相手に影響を及ぼし、相互作用が蓄積されていく。知的障害者の自立意識は母親からの

直接的・間接的影響によって引き出されるとともに、母親への応答を通じて自らも主体的に自立していくことが見いだせ、知的障害者の自立意識の醸成過程においては能動性と受動性が混在しているといえる。

また、母親への知的障害者の強い想いが自立意識につながる側面もあり、母親との親密さが、過度な一体化ではなく自立に向かいうる場合もあり、親子関係を多面的に捉えながら自立のあり方を検討する必要があると考える。

## 第5節 ケアの体制を支える存在としての親—支援者との協働による間接的関与

ここまで、X 法人において知的障害者の母親たちが中心となって立ち上げてきた GH を事例として、GH 入居に伴い、家族をケアの担い手とした家族ケアから、GH 世話人へとケアの担い手を移行していく過程について、母親たちと GH 入居者たちのそれぞれの意識を分析してきた。しかし本研究は、「ケアの多元的社会化」として、個別具体的なケア関係とそこでの担い手の移行だけでなく、ケア関係を支える基盤までも含んだものとして捉えていくことから、本節では X 法人の運営方法とそこへの母親たちへの関与のあり方から、「ケアの多元的社会化」における協働を明らかにする。

具体的には、設立者でもある A 氏の語りから、まずは X 法人の理念・展開ならびに他者とのつながりの実践を明らかにしていく。次に、X 法人の組織運営に対する意識や母親たちの立場性を明らかにすることで、GH 運営を含むケアの体制を支えるための基盤形成の方法やそこにおける母親の関与のあり方を考察する。なお A 市自身の語りは「 」で表しており、その中の「……」は筆者による中略である。

### (1) X 法人の運営展開にみる他者との協働—親だけの会にしないために

#### 1) 母親としての A 氏が行ってきた周囲への働きかけ—本人の小・中学校時代

X 法人は知的障害者の母であり、法人理事長（2019 年現在）でもある A 氏が、子どもの特別支援学校時代に知り合った知的障害者の母親とともに 2 人で立ち上げた団体である。

A 氏は長男に中度知的障害があり、夫と離婚後は自営業を営みながら長男と 2 人で暮らしてきた。団体の最初の GH に長男が入居した後は、スタッフ確保など十分な体制が整っていなかったこともあり、GH の世話人も務めていた。

長男は出産時に呼吸困難となり、生後 1、2 か月で点頭てんかんの発作を起こして母子入院した。長男が発作を起こしてから最初に行った病院の医師は、てんかんかどうか半信半疑だったそうである。後日に大学病院へ、さらにまた別の病院を訪れ、そこでようやくすぐに入院して治療することになった。その際、医師から治療中に脳への影響があるかもしれないと言われた。結局、長男は 1 歳頃まで入院し、退院後は要観察となり、小学 1 年生くらいまで服薬していた。

A 氏は長男が幼稚園の頃から、PTA で周囲に長男の障害を伝えていた。また、周囲から長男の様子を教えてもらうこともあった。卒園後は、長男は小学校、中学校ともに通常学級に在籍したが、中学 3 年生の時に療育手帳は取得した。A 氏自身は長男が中学校に進学する際に、特別支援学校を選択するかどうか迷ったが、これまでの周囲との関係や長男の様子も踏まえ、引き続き通常学級に進学することを選択した。この小学校、中学校での経験を A 氏は、子どもが

周りに支えられてきたこと、学力以外の面で地元の友人ができたこととして実感している。また A 氏自身も、幼稚園の時と同様、親の会などで周囲の親から長男の学校生活の様子などの情報をもらい、他の親とかかわりを持ってきた。さらにクラス担任からの呼びかけで、同学年の子どもに障害をわかってもらう取り組みとして、A 氏が学校全体に講演を行ったこともあるなど、A 氏は積極的に長男の障害を周囲に伝えることを行ってきた。

これらの経験は A 氏にとって、「障害を周知した方が楽」という感覚につながっている。第 1 章第 3 節でみたように、障害者の親は時に、不安や悩みを気楽に打ち明けられず、支援制度の利用や周囲からの配慮を求めることなどにためらいを感じることもある。また、子どもとともに積極的に周囲と関わろうとする際に、逆に否定的な視線や言動を向けられることもある。その意味では、子どもの障害を周囲に積極的に周知し、理解を求めていくことは、親にとって傷つきやすい状態におかれる可能性もある。

金子(1992)はボランティアが自発的であるがゆえに生じるつらさを「自発性パラドックス」と呼び、ボランティアとして相手や事態にかかわることは、このパラドックスの渦中に自分自身を投げ込むという、自分自身を「傷つきやすい」状態すなわち「バルネラブル(vulnerable)」にすることとして捉えている(金子 1992 : 105-112)。しかし自らをバルネラブルにしながらも、A 氏のように自ら発信していくことで周囲の認識を変え、豊かな関係の形成へとつながっていく。あえて自分をバルネラブルにすることで、「意外な展開や、不思議な関係性がプレゼントされる」(金子 1992 : 112) 経験を積み重ねてきたことが、A 氏が「障害を周知した方が楽」と捉えて実践を行っていく原動力につながっていると考えられる。

## 2) X 法人の設立者としての A 氏の実践—特別支援学校での出会いと X 法人の活動展開

長男の中学卒業後の進路として、A 氏は県立で全寮制の特別支援学校への入学を視野に入れながら、学校の教員たちを巻き込んで長男の受験勉強に取り組んできた。そしてこの全寮制の特別支援学校に長男が入学したことで、そこでの出会いが現在の X 法人につながっていく。

A 氏はもともと長男が小学生の時から、発足して数年経過した学習障害児・者の親の会に入会し、月 1 回のレクリエーションなどに参加してきた。この時に A 氏は情報収集や人脈作りを行い、X 法人の基盤となる部分を広げていった。しかし活動していく中で、会員である親同士の意識差も感じており、組織としての将来が見えないとも感じていた。「頑張っても同じ位置にいる感じというか、ジレンマ」を抱えていたのである。また A 氏は、障害のある人の学校卒業後の社会生活に関する情報がないことや、長男に社会に出てからのスキルを身に付けさせたなどの思いを持っていた。

その後、長男が特別支援学校高等部 3 年生であった 2006 年に、この学校で知り合った母親とともに 2 人で X 法人を設立した。しかし設立にあたり、A 氏は株式会社としたかったが、もう 1 人の母親が NPO にこだわりを持っており、最終的には NPO 法人とした。団体の立ち上げ時、A 氏は、親をまきこんでも親の会のようにはならないように、と考えていた。これには A 氏の、「障害のある人を理解してもらえるようになるには親だけでは駄目」との強い思いが背景にある。そのこともあって初代の理事長は、設立者である A 氏やもう 1 名の母親とは別に、若い母親に頼んだ。

A 氏は設立時にはまず教育のことに関心があり、団体の活動として、体を動かすことやサマ

一スクールを立ちあげていった。その後に余暇活動を始め、別の場所での人脈をもとに野外教室や料理教室を開き、また広報活動なども行っていった。しかし設立後4年ほど経過し、絵画教室が立ち上がった頃から、設立者同士であるA氏ともう1人の母親の気持ちが合わなくなってきた。会員も当時60名くらいいたため、団体をなくすことはできず、どちらかが抜けるか、というところまで来ていたそうである。最終的にもう1人の母親が団体から抜けたこともあり、新理事長（親の立場ではない、教育関係者）や理事を迎え、新体制を作った。

その際に理事長（当時）から「何を目標としているのか」と尋ねられたことで、A氏は将来のことを考えなければと思うようになったという。そして親たちが集まった「本気プロジェクト」として、自立体験プログラムの開始とGHづくりを始めていったのである。

A氏のX法人設立の実践には、長男が子どもの時から周囲に障害を周知し、理解を求めながら関係を形成してつながりを広げていった背景が、連綿と続いていることがうかがえる。第3節での母親たちからの語りにあっただように、周囲からの偏見・差別の経験は、逆に社会と接点をもつことをためらい、家族内だけで何とかしていこうとする傾向にもなり得る。しかしA氏は、自らをバルネラブルにしながらも周囲に対して何かしらのアプローチを行い、またX法人に関わることで社会との接点を持っていると捉えることもできる。そこには、X法人が母親たち主体という、親の会としての性格も保有していることも影響していると考えられる。特別支援学校時代に接点があった母親たちや、あるいは当時は関わりがなくなるとも、そのネットワークを基盤として形成される新たなつながりは、同じ立場の母親同士がこれまで抱いていた固有の課題を共有し、組織として社会に働きかけていく契機となっているといえる。

こうしたA氏の、いわば“社会への志向”は、「親の会のようにはならないように」といった法人の運営体制にも関わっている。一方で法人設立当初はA氏も、長男とともに暮らしながら、自らが何らかのケアを担っていることそのものへの違和感はあまり見受けられない。しかし団体が新体制を迎えるにあたり、あらためてその方向性を問われたことで、自身と長男のことを見つめ直し、将来のことを考えた新たな活動に取り組むに至り、ケアの担い手の移行につながる可能性をもったプロジェクトに取り組むに至っている。

親以外の人とも積極的につながりをつける、というA氏の“社会への志向”に基づく実践により、実際に多様なつながりを得ることで、A氏もまた自身を客観的に捉える契機を得ている。そしてそれはまた他の母親たちも巻き込みながら、さらなる社会とのつながりになっている。

## （2）「ケアの多元的社会化」に向けて一親の思いと親の立場

A氏は自身が様々な活動に参加あるいは創出しながら、その時々で得た出会いを生かしてX法人の運営を担ってきた。その実践は、親以外の人を巻き込むという、家族外の人々の協働が生じていたが、この協働のあり方についてもA氏の思いが込められている。

A氏は子どもの自立を積極的に考え、また働きかけてきたが、子どもにもっと関わり、子どもとの時間を大切にしたいとの思いもある。それはA氏の「急に私が寝込んだから、全然知らない所に子どもを預ける気になるかどうかっていったら、意識があればあるほど、預ける気にはならない」のであり、「自分が何とか。どうしようもなくって、もうお手上げだったなら好きなようにしてくださいってなるけど、自分が頑張れる間はどうかしよう」との思いにも表れている。こうした状況を想定した時に、A氏の協働の理念の1つとして相手との信頼関係が



ある。「そういう信頼関係ができる場所」であれば子どもを任せることも考えられるという。そしてこの信頼関係の形成は「日々のお付き合いのなせるわざ」だと考えている。A氏にとって具体的にイメージできるのは、「GHと一緒に暮らそうと決めたメンバーなんかは、何とかかんとかいても、もし私がなんかあっても、力合わせてしてくれるだろうなと思いますよね。それプラス、その先生がたとか。理事の人たちとか、そういう人たち」である。またその他にも、「なんかあったら力を貸してくれるだろうな。自分のできる時間のできることはしてくれるだろうな」と思える人が何名かいる。しかしそれでも、A氏に何かあった際に「優先順位を一番にしてくれるかどうかというの、分からない」部分もある。

またA氏は「この人だったら」という信頼関係を形成するにあたり、「選んでよ、私。この人ならば、みたいな。そういう嗅覚的な」ものもあると捉えている。この人は障害のある子どもたちにどのように関わるだろうか、この人だったら安心して頼めるだろうか、を見極める上でも、A氏は「その人なりの生き方とか、いろんな見て、大丈夫かな」との判断につなげているのである。

このA氏の思いには、知的障害のある子どもの権利に関わる強い気持ちもある。A氏は「障害があったら何でも許される」との考え方には疑問を示し、「社会のルールは障害があろうとなかろうと、きちんと守る必要があると考えている。その上でA氏は、「人権を無視したり、『それは違うんじゃない?』っていうときは、私どこでも出ていこうと思って、そういう覚悟」を持ってこれまでを過ごしてきた。

「ケアの多元的社会化」の個人レベルにおいては、親から家族外の支援者（専門職に限らない）へとケアの担い手が移行していく。A氏の実践からは、その担い手の移行が一時的であれ恒常的であれ、知らない他者ではなく、信頼関係のもとA氏自身が安心できる相手であることが重要で、協働のもとにケアの担い手の移行が実現していくのだとわかる。

またA氏はX法人の団体としてのこれからのあり方について、個人的には「親じゃない人たちがたくさん関わってくれないと、広がっていかない」と考えることから、「親なんかなくてこの団体が成り立つのも、一つの方法かな」とも考えている。しかしそこにおいて、「監査機関みたいなんで、親の意見を言える所っていうのは必要」だと考えている。

A氏は基本的な考え方として、親たち自身の常識と社会一般の常識との隔たりは随分あるだろうと捉え、「親が強かったりするだけでは難しく、本人たちのためにもならない」との思いがある。しかしA氏は、母親たちのつながりを基盤としながら設立・展開してきたX法人は、同じ立場の母親同士として母親の気持ちに寄り添える部分もあるとして、X法人の運営に親が関わることの意義も認識している。A氏が目指すのは、「本当に、何かをしてほしいっていうのは、親の思いとか気持ちとか、本人を育ててきての思いが必要」であり、また「冷静にそれをやっていく人たち」も必要であり、両者が「五分五分で、対等の立場」でいられるような、地域・実践レベルでの協働のかたちである。

X法人の展開と設立者A氏の思いからは、親が全てを担うのでもなく、かといって親が完全に退くのもなく、支援者と協働しながら個人レベルでも地域・実践レベルでも知的障害者を支える仕組みである。そしてその中で親たちは、知的障害者のケアを担ったりといった直接的な関わりは減少するかもしれないが、協働を通じて間接的に知的障害者を支えることとなり、「ケアの多元的社会化」において親による支援が位置づく可能性を見いだせる。

## 第6章 同居の選択とケアへの葛藤—A市育成会の親たちの事例から

### 第1節 地域生活支援の先進地域A市の地域生活支援システムとA市育成会

#### (1) A市を調査対象とすることの意義と論点

##### 1) A市の先進性とは

前章では、知的障害者の親からの自立に向けて、母親たちが積極的に取り組んで自立の実現につながってきたNPO法人を対象に、知的障害者と母親の個別の思いならびに自立プロセスを分析するとともに、「ケアの多元的社会化」として、親たちが個人レベルおよび地域・実践レベルで支援者と協働しながら知的障害者を間接的に支えうる可能性を見出した。

本章では、「ケアの多元的社会化」を地域生活支援システムから捉え、そこにおける親からの支援の位置づけのさらなる考察に向け、知的障害者の地域生活支援の先進地域であるA市に焦点を当てる。そして親の会である「特定非営利活動法人A市手をつなぐ育成会」（以下、A市育成会）を対象に実施した調査の結果から、知的障害者の親からの自立に対する、親たちの側の思いを明らかにしていく。

後に詳述するが、A市はわが国で大規模入所施設であるコロニーの全国的な拡充が図られようとしていた1960年代後半に、人口約35,000人の小規模自治体ながらいち早くコロニーが設立された。しかしその他の地域のコロニーと一線を画したのが、設立後わずか数年の1970年代前半に、全国に先駆けて入所施設から地域生活への移行実践に取り組み、知的障害者の地域生活支援システムが形成されてきたことである。その実践の先駆性は全国的にも注目され、1980年代後半から1990年代は特に、『月間福祉』や新聞各社で紹介されたり、A市の実践を対象とした研究が複数発表されたりしている。また多い時は年間3,000人以上の見学者・視察者が訪れたこともある。ケアをいかに多元的に社会化しながら知的障害者の地域生活を支援していけるかを問う本研究において、長い実績と一定の支援システムを持つA市を取り上げることは意義が大きい。

そしてA市育成会は、全国組織としての手をつなぐ育成会の地域団体の1つではあるが、このA市の実践の初期から会として活動を始め、地域生活支援システムを担う1つの柱として位置づいていることに特徴がある。またA市の実践はどちらかといえば親の会であるA市育成会よりも、入所施設とその運営法人が中心となった専門職支援者主導の実践であり、社会資源がない中で親たちのみが力を尽くしてきたのではなく、支援者と協働する契機があった。

A市育成会は正会員55名（2016年1月調査時点）と決して規模の大きな団体ではなく、悉皆調査であっても限られたものではあるが、A市の実践のもつ先駆性と、その中に位置づく団体であることを踏まえ、A市育成会を調査対象とすることは本研究において意義の大きいものであった。なお本章で分析対象としているA市育成会への調査データは、悉皆アンケート調査として量的調査の形式をとっているが、対象者数が55名のため回収率が約5割でも統計的な意味をもたない。そのため本章では、A市育成会への悉皆アンケート調査と、会員へのインタビュー調査とを合わせて分析していく。

## 2) 分析の視点

A市は知的障害者の地域生活支援の先進地域であり、知的障害者が親に頼らずとも地域で生活していくことを可能にする基盤が一定程度整っている。したがって「ケアの多元的社会化」の個人レベルとして、親から家族外の支援者へのケアの担い手の移行も積極的になされていることが想定できるが、序章で見たように親は主なケアの担い手でなくなっても、ケアサービスのマネジメントなど間接的にケアに関与することになり（下夷 2015）、個別的で代替不可能な家族関係に基づいた「ケア責任」が残りうる（上野 2011）。

そこで本研究では、地域生活支援システムが形成されているA市であるからこそ、家族規範の内面化の様相も含め、親たちがどのように自身の役割を捉えているかを分析する。その際に、子のニーズを親側から定義することになりがちで（中根 2006）、「親離れ・子離れ」問題が生じる背景の1つでもある（植戸 2012）、知的障害という特性がどのように関わっているのかに着目していく。そしてそれらを踏まえて、地域生活支援の先進地域であるA市において親たちが意識する「知的障害者の自立」について考察を行う。

### (2) A市の地域特性

まずはA市の地域特性について、A市ホームページで公開されている「A市の概況（令和元年度版）」を中心に、A市の統計資料から概略を述べる。

#### 1) A市の成り立ちと人口変動

A市の起源は明治時代に遡る。他県からの集団移住者が開拓によって村を開き、大正時代に町制が施行され、1970年代初頭（昭和40年代半ば）に市制が施行された。その後は2006年に他村と合併を行い、旧A市を基盤としたA地区と、旧B村を基盤としたB地区の、大きく2つの地域で成り立っている<sup>75</sup>。

2019年8月31日現在、人口は34,008人、世帯数は17,924世帯である（A市ホームページより）。また65歳以上人口は12,626人、高齢化率は37.1%（2019年8月31日現在）で、わが国全体の高齢化率28.1%（2018年10月1日現在）を上回っている。

総人口数は決して多くはないが、特にA地区の人口推移を見ると、市制の開始時には約31,800人であった人口が、6年後には35,000人を超え、その後はほぼ横ばいで推移する時期が続き、安定した傾向にある。1998年以降はほぼ毎年のように人口が増加し、B地区と合併した2006年には、A市全体の総人口が約37,600人とピークを迎えるが、その後は減少に転じ、現在に至っている。また合併時点において、世帯数が増加する一方で世帯人員の減少が見られ、この傾向はその後の2010年の国勢調査でも現れている。

#### 2) 気候・風土

また比較的安定した気候風土も影響し、周辺市町村やその他各地からの移住者が一定数いるものの、若年層の都市部への人口流出も見られている。逆に65才以上人口については、1995年に14%を超えて以降、急速に増加してきている。

---

<sup>75</sup> A地区とB地区の表記について、「A市の概況」では「A地域」と「B区」と表記されているが、ホームページ上のその他の部分では「A地区」と「B地区」と表記されているなど、統一されていない部分が見られるため、本研究では「A地区」と「B地区」の表記の方に合わせる。

A市全体の面積は約444㎢であるが、2つの地区が他の町を挟むかたちで位置しているため、A地区とB地区は地理的に分離している。地目別面積では、その他の約226㎢を除いて最も広く占めているのが山林で約75.5㎢、次いで原野が約65.2㎢、畑が39.2㎢で、宅地面積は約11.4㎢である（2015年現在）。特にA地区は海と活火山に面し、年間を通じて温暖な気候であり、周辺市町村と比較して恵まれた気象条件にある。しかし一方で、1970年代後半と2000年代頭に活火山が噴火し、大きな被害を受けた歴史もある。

### 3) 産業

やや古い調査ではあるが、2015年の国勢調査によれば、合併後のA市の産業別就業者数は、第一次産業が1,655人（10.4%）、第二次産業が2,895人（18.1%）、第三次産業が11,421人（71.5%）となっている。

最も多いのは第三次産業の就業者であるが、他市町村と比べれば第一次産業の就業者の比率は高い。野菜の生産や水産業を中心に市内の食資源を産業間連携に活かし、地域ブランドの確立や地産地消の推進に取り組みながら「食を通じたまちおこし」を行っている。

一方、第三次産業の就業者11,421人について見ると、2010年の国勢調査では「医療・福祉、教育・学習支援事業」の就業者が最も多く3,955人、次いで「複合サービス事業、サービス事業」が2,882人、「卸売・小売業、飲食店・宿泊業」が2,372人で、この三種別でほとんどを占めている。さらに総務省統計局の2014年の「経済センサス基礎調査」ならびに「経済センサス活動調査」によれば、A市内の「医療、福祉」に関する事業所数は、19種類に分類された事業種別の中で3番目に多く、従業者数は3,153人（うち男性868人、女性2,285人）である。

A市における医療・福祉分野の就業者の割合は近隣市町村よりも高い傾向にあるが、これは後ほど詳しく見ていくように、現在のA地区にあたる旧A市が知的障害者の入所施設からの地域移行と地域生活支援の先進事例として国内でも広く取り上げられ、注目されてきたという背景にも関連していると考えられる。

### 4) 近年のまちづくり

移住者たちによる開拓から始まった歴史を持つA市であるが、ここでは近年の市政動向から地域の特徴を捉えていく。なおA市の市政は、合併前の旧A市（現在のA地区）にて1999年に就任した市長のもとで現在まで取り組まれてきている。

人口がほぼ横ばいで推移し、出生者数よりも死亡者数が上回る自然減の状況を他市からの転入による社会増で補ってきたA市は、全国平均を上回って急速に進行する高齢化を背景に、2001年に官民協働で今後のまちづくりに向けた構想を策定し、翌2002年には官民協働のプロジェクト研究会が発足した。この構想において掲げられている目的は、①高齢者が住んでみたいまち、②女性・若者の働きがいのあるまち、③働く人が住みたいまちの3つである。またこの構想は、2004年には国の地域再生計画にも認定された。

さらにこの構想に基づくまちづくりの推進と並行して、A市は「人の誘致」にも取り組んできている。市内に大学や専門学校等の高等教育機関がないこともあり、大学進学時や転職時に都市部に転出する若者が多く、10代後半から20代前半の年齢層は転出超過の傾向にある。反面、結婚や転勤等のライフイベントでA市に転入してくる層や、恵まれた気候条件を背景に定

年後の生活の場として転入してくる層も一定程度おり、30代と50歳以上の年齢層では転入超過傾向にある。先の構想においては具体的な事業の一つに移住・定住促進事業が組み込まれ、A市出身者の定住促進ともに、移住体験事業や移住相談に対するワンストップ窓口の設置等の移住促進も実施されている。

また2004年には都市計画に関する基本的な方針として「A市都市計画マスタープラン」が策定された。このプランは2009年度策定の「第六次A市総合計画」と連動して進められ、2010年には合併を受けてプランの一部改訂が行われている。先に「第六次A市総合計画」から見ると、市民アンケートの結果も踏まえながら、「食」、「教育」、「生きがい」、「環境」の4つが重点政策のキーワードとされている。そしてこの4つのキーワードに準じながら、分野別政策として「産業」、「福祉・市民生活」、「教育・生涯学習」、「都市基盤・生活環境」、「自治」の5つの領域が掲げられている。また2010年改訂版の都市計画マスタープランを見ると、まちづくりの基本方針として「豊かな自然と調和した生活空間づくり」、「都市環境の整った都市空間づくり」、「地域特性を生かした個性あるまちづくり」、「安全で安心して暮らせるまちづくり」、「人と人がふれあうまちづくり」の5つが定められている。特にこのマスタープランに明記されている、中心市街地における都市機能の集積密度を高めたコンパクトなまちづくりの推進は、主要駅付近に病院、大型ショッピングセンター、福祉施設などの生活施設を集約した「コンパクトシティ」というA市の特徴につながっている。

さらに2015年には、国の「まち・ひと・しごと創生法」（2014年制定）を受けて、「A市まち・ひと・しごと創生人口ビジョン・総合戦略」が策定された。ここでもこれまでのA市のまちづくりの展開を踏まえ、「健康産業の創出」、「定住促進のための環境整備」、「生涯現役社会の実現」の3つの戦略が立てられている。

ここまで、簡単ではあるがA市の近年の市政動向を概観し、近年は①豊かな自然と第一次産業を活かしながら「食」に重点を置いたまちづくり、②少子高齢化への対応を踏まえた環境整備と健康増進を目指すまちづくり、③恵まれた気候風土と人々のつながりを活かしながら市民の定住と市外からの移住を促進するまちづくり、等の方向性が打ち出されていることがわかる。

## （2）A市における障害<sup>76</sup>福祉の現状

### 1）旧A市（現在のA地区）の障害福祉の展開

旧A市（現在のA地区）は先に述べたように、わが国における知的障害者の地域移行・地域生活支援の実践の先進事例として位置づけられてきており、特に1980年代後半から1990年代には頻りに全国的に取り上げられてきた。それは現在のA市にも引き継がれ、知的障害者も一人の市民としてごく普通にまちの中で生活している「ノーマライゼーションが実現されているまち」との自負もあり、市の特徴の一つとなっている。旧A市の地域生活支援システム形成プロセスは次章で詳述するため、ここではまずは旧A市の障害福祉の展開と現状について、

---

<sup>76</sup> A市ではノーマライゼーション社会の実現と、心および文字のバリアフリーの推進のため、2002年から、法令等に基づくものや固有名詞を除き「障害」の表記に統一しているが、本研究ではわが国の公的な名称としては「障害」表記が用いられていることと、ひらがな表記がかえって社会における障害者差別を見え辛くするとの指摘もあることから「障害」表記を用いているため、資料名等の引用以外は「障害」に統一する。

特に本研究が重点を置く知的障害福祉を中心に概略的に把握しておく。

旧 A 市では 1960 年代後半に全国に先駆けてコロニーが設立され、2 年後には総定員 400 名の大規模入所施設となった。しかしその 3 年後には行政の協力も得て通勤寮<sup>77</sup>（現：A 市地域生活支援センター）を設立し、入所施設から地域生活への移行を実現した。そのため A 市は、全国的に入所施設やコロニーの設立が積極的に推進されていた 1970 年代前半には地域生活支援システム形成に取り組み始めており、地域生活支援の先進地域として注目されるようになったのである。

## 2) 旧 B 村（現在の B 地区）の障害福祉の展開

旧 B 村（現在の B 地区）では合併前からの過疎化の進行を背景に、1960 年代後半から「福祉村構想」に取り組んできた。たとえば 1970 年代中頃に、旧 B 村の特色である温泉を活用した身体障害者の入所更生施設が開設された。またその翌年には、知的障害者の入所更生施設も開設された。さらにまたその 2 年後には新たな知的障害者入所更生施設が、そして 1980 年代後半には重度身体障害者更生援護施設が開設されるなど、入所型施設の整備に取り組んできた。

1990 年代頭には第 1 回社会福祉大会の開催、1990 年代後半には高齢者事業団の設立など、旧 B 村独自の取り組みも展開されてきた。さらに重度身体障害者更生援護施設を設立した社会福祉法人は、その後、他市町村にも入所施設や通所型事業所を設立し、旧 B 村の入所施設はその自然環境を活かして他市の障害児への療育プログラムも実施しているなど、他市と連携した活動も行っている。

住民が安心して住み続けられる「福祉村構想」を柱に障害福祉が展開されてきた旧 B 村では、地域の社会資源の活用と福祉施設の充実を基盤とした「総合的な地域福祉」を推進してきており、旧 A 市との合併後も継続的に取り組まれている。

## 3) 合併後の A 市における障害福祉施策の展開

合併して新たな A 市が誕生してから、2017 年 8 月の時点で A 市における障害福祉は、健康福祉部社会福祉課障がい者福祉係の所管である。A 市の福祉関連予算の中でも障害者福祉にかかる予算は比重が多く、2015 年度の障害者福祉費の予算は 14 億円を超えている。これは同年度の予算が、児童福祉費約 12 億円、生活保護費約 8 億円、後期高齢者医療費約 5 億円、老人福祉費約 2 億円であることから、障害者福祉費が突出していることがわかる。これは後に詳しく見るように、特に旧 A 市における知的障害者のコロニー設立から始まって展開されてきた地域移行・地域生活支援実践により「ノーマライゼーションのまち」となってきた A 市では、障害者人口が全国と比較して多いことも影響している。

合併がなされた 2006 年には、前年の障害者自立支援法の制定を受けて早くも A 市では地域自立支援協議会<sup>78</sup>が設置された。また合併後、A 地区と B 地区の両地域の特性を踏まえながら A 市の障害福祉施策に関わる様々な計画が策定されてきた。障害者自立支援法では、障害福祉サービス、相談支援及び地域生活支援事業の提供体制の確保に関する計画（市町村障害福祉計

<sup>77</sup> 2005 年制定の障害者自立支援法（現：障害者総合支援法）において通勤寮は廃止されたことを受け、A 市では 2010 年に宿泊型自立訓練事業に移行した。

<sup>78</sup> 自立支援法では地域生活支援事業に位置づいていた自立支援協議会は、2012 年の障害者総合支援法の制定において法定化されたと同時に、名称規定は廃止された。

画) が定められており、A 市でも 3 年ごとに計画が策定され、2019 年現在は「第 5 期 A 市障がい福祉計画」(2018 年度から 2020 年度まで) の実施期間である。この計画では、「お互いを尊重し合えるまちづくり」、「日常生活や社会生活を営むための支援と社会参加の促進」の 2 つの基本目標が掲げられている。また「民間との協働」と「ネットワークの構築」の 2 つを基盤整備の方針として、計画の最終年度である 2020 年度の目標に①福祉施設の入所者の地域生活への移行(目標とする地域移行者数 7 人)、②福祉施設から一般就労への移行(一般就労移行者数の目標値 12 人、就労移行支援事業利用者数の目標値 14 人)、③地域生活支援拠点等の整備(地域生活支援拠点等の設置の目標値 1 か所)の 3 つが具体的に挙げられている。

さらに障害者基本法において定められている市町村障害者計画については、合併の翌年の 2007 年に新たな「障がい者計画」(2007 年度から 2011 年度まで)を経て、2018 年現在は「第 2 期 A 市障がい者計画」(2012 年度から 2018 年度まで)の実施期間である<sup>79</sup>。なお「第 2 期 A 市障がい者計画」は、計画策定後における障害者総合支援法の制定(2012 年)、災害対策基本法の改正(2013 年)、障害者優先調達推進法の施行(2014 年)を受けて、2014 年に補足版が策定されている。

「障害者の基本的人権を享有する個人としての尊厳と社会参加の促進による共生社会の実現」を基本理念<sup>80</sup>とするこの計画は、「A 市障がい福祉計画」と連動性を持つものである。基本目標は、「お互いを尊重し合えるまちづくり」、「地域で暮らすことができる体制づくり」、「自立への支援と社会参加の促進」の 3 つである。さらに、「権利擁護」、「啓発・広報」、「生活環境」、「情報・コミュニケーション」、「生活支援」、「保健・医療」、「就労支援」、「教育・育成」、「社会参加」の 9 つの点から施策の展開および達成状況の点検・評価を行うことされている。この計画の策定にあたっては、市内で活動する複数の障害者団体等との意見交換会が何日か開催されており、そこで挙げられた意見とこれまでの A 市の取り組み経過を踏まえ、A 市の障害福祉の課題として①生活の場の確保、②相談支援体制の充実、③就労支援の強化、④災害時の対応策、⑤福祉サービスの充実がまとめられている。

また「A 市障がい福祉計画」や「A 市障がい者計画」は、「第六次 A 市総合計画」の考え方に即し、「A 市地域福祉計画」との整合性も図りながら進められていく。これまでの A 市における「食」や「健康」をテーマとした取り組みや、主要駅近辺への都市機能の集約化なども踏まえながら、A 市の障害福祉施策が展開してきているところである。

#### 4) A 市における障害のある人の現状

障害者手帳の所持者数から A 市全体における障害者人口を見てみると、身体障害者手帳の所持者は 2,295 人、療育手帳の所持者は 507 人、精神障害者保健福祉手帳の所持者は 192 人である(いずれも 2016 年 3 月 31 日現在。A 市の「平成 28 年版市民福祉の概要」より)。身体障害者手帳の所持者が最も多いが、これは表 6-1 に見るように 65 歳以上の手帳所持者が圧倒的に高いことから、A 市の高齢化率の高さが関連していると考えられる。

<sup>79</sup> 2019 年度からは「第 3 期 A 市障がい者計画」の期間に入っている(計画期間は 2023 年度まで)。

<sup>80</sup> 本理念は 2014 年の補足版策定時に一部修正されたものである。

表 6-1 A 市における身体障害者手帳ならびに療育手帳所持者の年齢内訳

	身体障害者手帳所持者	療育手帳所持者	
		A (重度・最重度)	B (中度・軽度)
18 歳未満	24 人	19 人	54 人
18 歳以上	2,271 人	189 人	245 人
計	2,295 人	208 人	299 人

※A 市の「平成 28 年度市民福祉の概要」を参考に筆者が再作成

実際、内閣府の『平成 29 年版障害者白書』でも、在宅の身体障害者の 68.7%が 65 歳以上である。これは、わが国全体の高齢化により、身体障害者が高齢化しているだけでなく、高齢になってから何らかの障害を持って手帳の所持に至っている層も一定程度いると考えられる。

また同白書において、わが国の総人口に対する障害者人口は、複数の障害を持つ人もいるために単純には集計できないが、人口千人あたりで身体障害者が 31 人、知的障害者が 6 人、精神障害者が 31 人とある。これに対して A 市は 2019 年時点での総人口が 34,008 人で、年代はややずれるが、先ほどの障害者手帳所持者数から人口千人あたりの障害者数を計算すると、身体障害者は 67 人、知的障害者は 15 人、精神障害者は 6 人である（小数点以下四捨五入）。A 市では身体障害者と知的障害者が突出して多いことがわかる。さらに A 市の「平成 28 年版市民福祉の概要」では、施設入所支援の 2015 年度の利用実人数が 76 人であることから、多くの障害者が地域の住まいで生活していることがうかがえる。

次に障害者の就労や日中活動の状況について見ると、「平成 27 年度 A 市労働実態調査」では、A 市の商工会議所会員ならびに飲食店組合に加入している 620 の事業所を対象とした限られた調査であるが、回答のあった 278 事業所（回収率 44.8%）のうち常用従業員として雇用されている障害者は 52 人（2.0%）であった（2016 年 3 月時点）。わが国の常用雇用労働者数 50 人以上の民間企業において雇用されている障害者の割合は、2016 年 6 月 1 日現在で 1.92%であり、A 市の方がやや上回っている。またやや古い資料ではあるが、A 地区（旧 A 市）の地域移行・地域生活支援の中核を担ってきた A 市地域生活支援センターの公表資料では、2013 年 4 月 1 日現在で、センターが支援している障害者の中で企業に雇用されているのは 145 人、雇用事業所数は 51 か所に上っている。これは A 市外の事業所も含まれている可能性があるが、A 市の実践展開と合わせ、何らかの形で企業に就労している障害者が多いことがうかがえる。

一方、「平成 28 年版市民福祉の概要」では、障害福祉サービスである「生活介護」の利用者が 153 人、「自立訓練」が 18 人、「就労移行支援」が 9 人、「就労継続支援」が 156 人であった（2015 年度実績）。こちらもやや古いデータではあるが、先ほどの「第 2 期 A 市障がい者計画」によれば、2012 年時点で A 市内の生活介護事業所が 10 か所、自立訓練事業所が 2 か所、就労移行支援事業所が 2 か所、就労継続支援事業所が 4 か所であり、これらの事業所によって多くの障害者の日中の場が保障されている。

また障害者の居住の場については、こちらも A 市地域生活支援センターの公表資料において

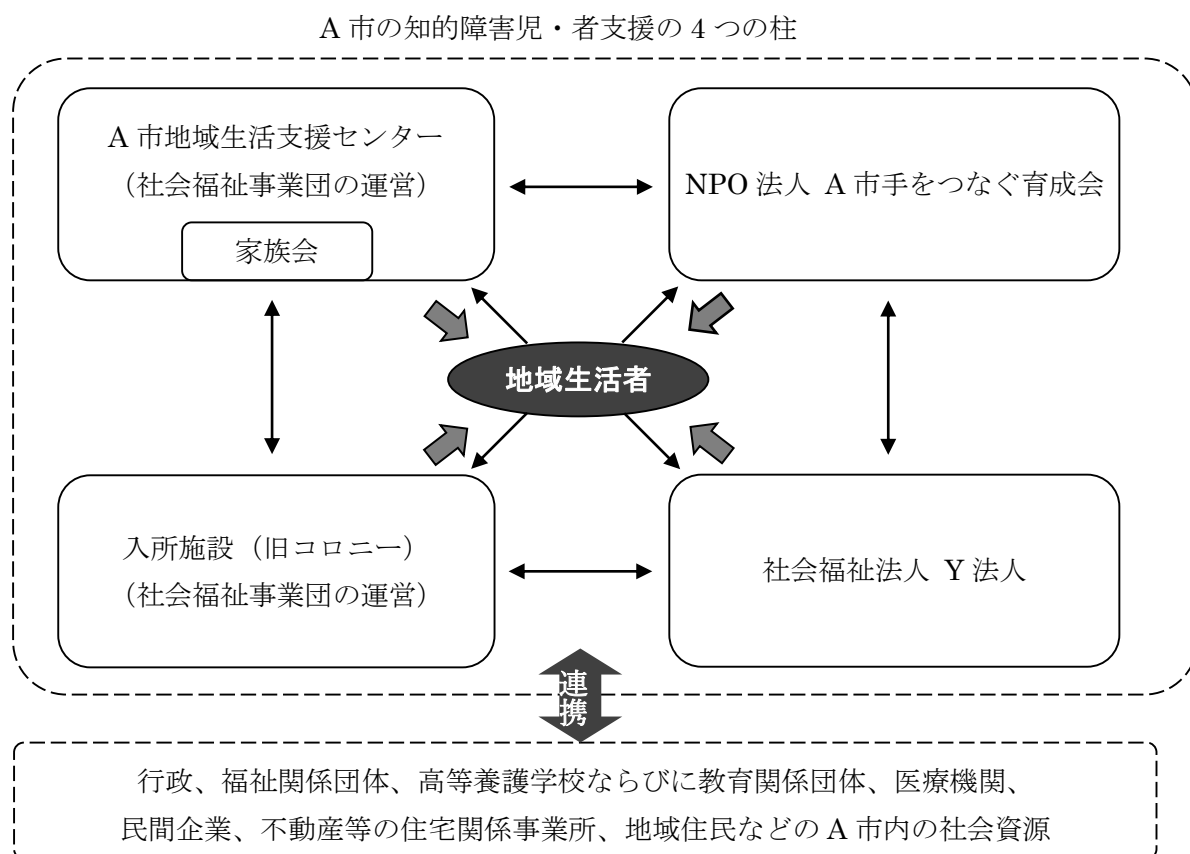


は、センターが運営するグループホーム<sup>81</sup>の入居者が 331 人、民間下宿居住者が 4 人、単身者が 65 人、結婚世帯が 30 人、家族同居が 67 人、宿泊型自立訓練事業利用者が 14 人、その他が 10 人である（2013 年 4 月 1 日現在）。さらにセンターを運営している社会福祉事業団以外にも、他の社会福祉法人が運営するグループホームもあり、A 市において障害者が多様な暮らし方をしていることがわかる。

### （3）A 市における知的障害者の地域生活支援システム

旧 A 市を中心に先進的な地域生活への移行・地域生活支援に取り組んできた A 市では、知的障害者の地域生活支援システムが形成されている。A 市地域生活支援センター提供資料によれば、旧 A 市（現在の A 地区）の地域生活支援システムは図 6-1 のようになっている。

図 6-1 A 市の地域生活支援システム



※A 市地域生活支援センターからの提供資料をもとに筆者が再作成

旧 A 市はコロニーと呼ばれる公立の大規模入所施設が建設され、その後、市立の通勤寮（現：A 市地域生活支援センター）の設置に伴い、入所施設から地域生活への移行が取り込まれ、その過程で地域生活支援システムが形成されてきた。現在は、A 市地域生活支援センターが支援

<sup>81</sup> 障害者自立支援法（2005 年制定）における共同生活援助（グループホーム）ならびに共同生活介護（ケアホーム）は、障害者総合支援法の制定に伴い、2014 年 4 月 1 日から共同生活援助（グループホーム）に一元化された。

システムの中核を担いながら、A市地域生活支援センター、入所施設（旧コロニー）、知的障害児者の家族会であるNPO法人A市手をつなぐ育成会、社会福祉法人であるY法人の4組織が、地域生活支援の柱と位置づけられている。

#### （４）A市手をつなぐ育成会の概要

A市育成会は、旧A市で入所施設からの地域移行に取り組み始めた背景のもと、1971年に、知的障害者の自立（就労・生活支援）を目的として、保護者・本人及び賛同者から成る組織として結成された。きっかけは旧A市内に通勤寮（現：A市地域生活支援センター）が設立され、それまで山の中腹に位置するコロニー内で生活していた知的障害者たちが、町の中で働くようになることで、親たちが組織立って情報交換や勉強会をしようと考え始めた。当初は70人くらいの集まりであったが、最も会員が多かった1988年には177名が参加していた。現在は会員、団体会員、賛助会員の3つの区分を設けている。

1986年には通勤寮（現：A市地域生活支援センター）の敷地内に共同作業所を開設し、その後は事業を拡大しながら2001年にNPO法人格を取得している。現在は多機能型事業所を運営して障害福祉サービスの事業である生活介護事業と就労継続支援B型事業を行っている。また通信の発行や総会・研修会等の開催やリサイクル回収等の法人運営事業、福祉事業に係る受託事業などを行っている。こうした事業を通じて、市内の特別支援学校卒業生の受け入れ、在宅の障害者の就労支援および日中活動支援に取り組む他、親亡き後を見据えた成年後見制度の利用支援事業も行っている。

総人口が約35,000人前後でゆるやかに推移してきたA市において、定員400人の大規模な入所施設の設立が地域全体に与えた影響は少ないだろう。その中で、行政の協力もありながら知的障害者の地域生活支援システムが形成されてきたA市で育成会に関わってきた親たちは、知的障害者の自立や地域生活をどのように捉え、自分自身をどのように位置づけようとしているのだろうか。

## 第2節 ケアをめぐる親の役割意識

知的障害者と親との関係については、根強い家族規範やそれを前提とするような公的施策の展開が影響を与えて、親が知的障害のある子へのケアの担い手になりやすく、知的障害者の親元からの自立の課題があることはこれまで述べてきた通りである。そこで本節では、地域生活支援システムが早くから形成されてきた旧A市の特徴を踏まえ、A市を基盤として活動する親の会であるA市育成会に参加する親たちは、どのような役割意識を抱いているのかを明らかにする。

なお第5章と同様、本章でも親にとっての知的障害のある子どもを表す言葉として「本人」を用いることがある。また先進性が注目されてきたのは旧A市の時代からであり、現在も旧A市（現在のA地区）と旧B村（現在のB地区）は隣接していなことから、親たちにとって「A市の地域生活支援システム」は旧A市として想定されている可能性が高いため、本章ではこれ以降、便宜上、旧A市のことを「A市」と表記する。

### (1) 調査概要

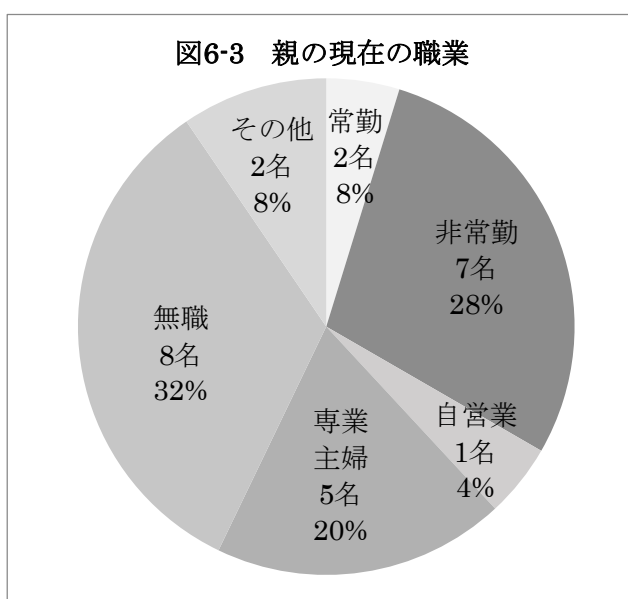
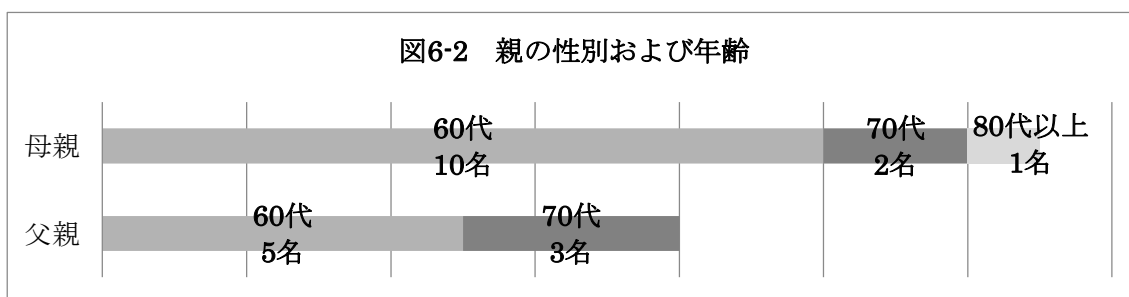
分析にあたっては、2016年1月28日～2月25日に実施した、A市育成会の会員(全55名。うち男性22名、女性23名/2016年調査時点)への郵送自記式アンケート(無記名)による悉皆調査の結果を用いる。なお調査の実施にあたっては、事前に立教大学コミュニティ福祉学部・研究科倫理委員会の承認を得た。また調査票の郵送時には、調査趣旨、任意回答と不利益の防止、プライバシー保護、結果の公表方法等を明記した文書を同封した。そして同封の返信用封筒を用いた回答をもって、調査協力への同意とした。

回答者は26名(回収率47%)で、うち有効回答数25名であった。また回答者の続柄は親が21名、きょうだい4名だったが、今回は親のみを分析対象とした。

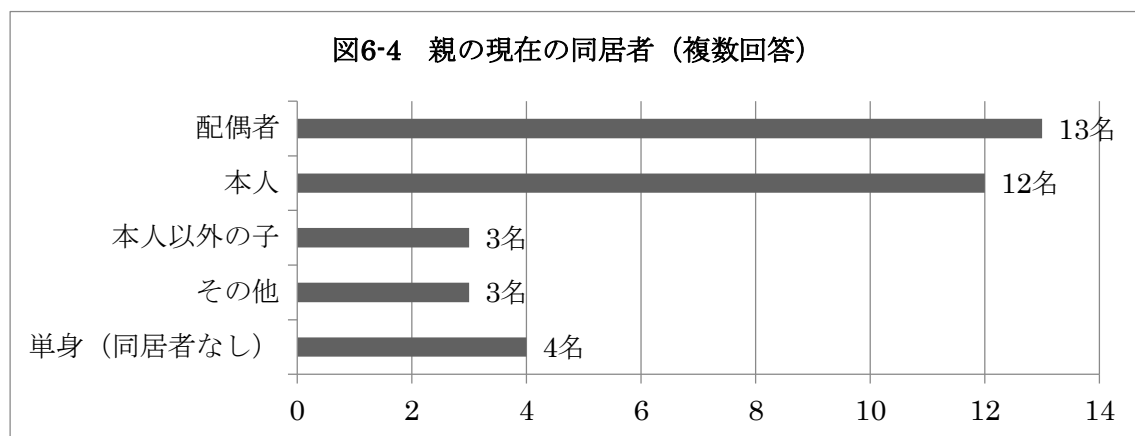
### (2) 親(回答者)および本人について

#### 1) 親について

21名の親のうち父親が8名、母親が13名であった。年齢構成は、母親では60代が10名、70代が2名、80代以上が1名で、父親では60代が5名、70代が3名であった(図6-2)。また現在の職業等については、常勤で働いている人が2名、非常勤(パート・アルバイトを含む)で働いている人が7名、自営業が1名、専業主婦が5名、無職が8名、その他が2名であった(図6-3)。回答者の年齢層が高いことから、すでに定年退職をしていることが今回の結果に反映されていると考えられる。また本調査では「無職」と「専業主婦」のそれぞれの回答項目を設定していたが、「無職」と回答した8名のうちの2名は母親であった。



次に親の現在の居住状況である。「単身」が4名で、その他の17名は同居者と共に暮らしていた。親が同居している人々（複数回答）については、図6-4の通りである。さらに同居者の中でも、「配偶者」と「本人」に注目すると、17名の親のうち、「配偶者と本人と同居」が9名、「配偶者のみと同居」が4名、「配偶者はなく、本人と同居」が3名であった。なおこの3名のうち2名は、その他の子（本人にとってのきょうだい）とも同居していた。



父親・母親別に見ると、父親は8名全員が配偶者と同居しており、また6名が知的障害のある子とも同居していた。一方母親13名については配偶者と同居しているのは5名と半数以下であり、「配偶者はなく、知的障害のある子と同居」の3名や、「単身（同居者なし）」の4名は、すべて母親であるという特徴が見られた。

また親の現在の居住地域は、表6-2の通りである。

表6-2 親の居住地域

	A市	C市	合計
母親	9名	4名	13名
父親	8名	0名	8名
合計	17名	4名	21名

A市育成会は、その名称にあるようにA市を基盤として活動している法人であり、会員も概ねA市に在住していた。しかし、もともとA市以外の地域出身の知的障害者が、地域を超えてA市の入所施設に入所していることがある。また、入所施設から地域生活への移行が取り組まれる中で、他市出身者が施設を退所してもA市で暮らし続けることも少なくなかった。そのため、親の方がA市に移住することもあれば、知的障害者とその親とで居住地域が異なることにもなり、A市以外に在住している会員もいる。なお他市に在住の4名は、全員が旧A市（現在のA地区）に隣接するC市在住であった。

## 2) 本人について

本調査では親たちに、知的障害のある子ども（本人）の状況についても尋ねた。その結果、本人の性別は男性13名、女性8名で、年齢構成は20代が1名、30代が9名、40代が11名

であった（表 6-3）。

表 6-3 本人の性別および年齢

	20代	30代	40代	合計
男性	1名	6名	6名	13名
女性	0名	3名	5名	8名
合計	1名	9名	11名	21名

本人の障害の種別（複数回答）および、障害者手帳の取得状況（複数回答）は図 6-5 および表 6-4 の通りである。なお、本人の障害種別のうち、「精神障害」および「その他」については 0 名であった。また本人の障害者手帳の取得状況について、「精神保健福祉手帳」の所持者は 0 名であった。知的障害者が取得する療育手帳は、いわゆる「重度」に分類される手帳 A の取得者が 9 名、「中度・軽度」に分類される療育手帳 B の取得者が 13 名であった。

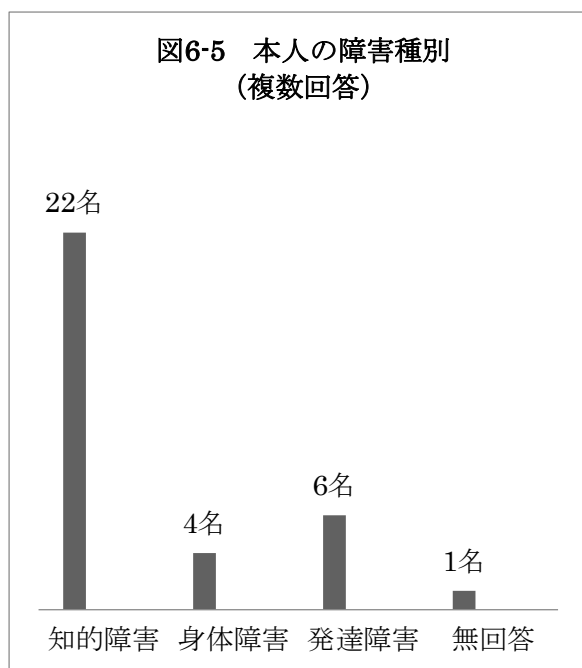


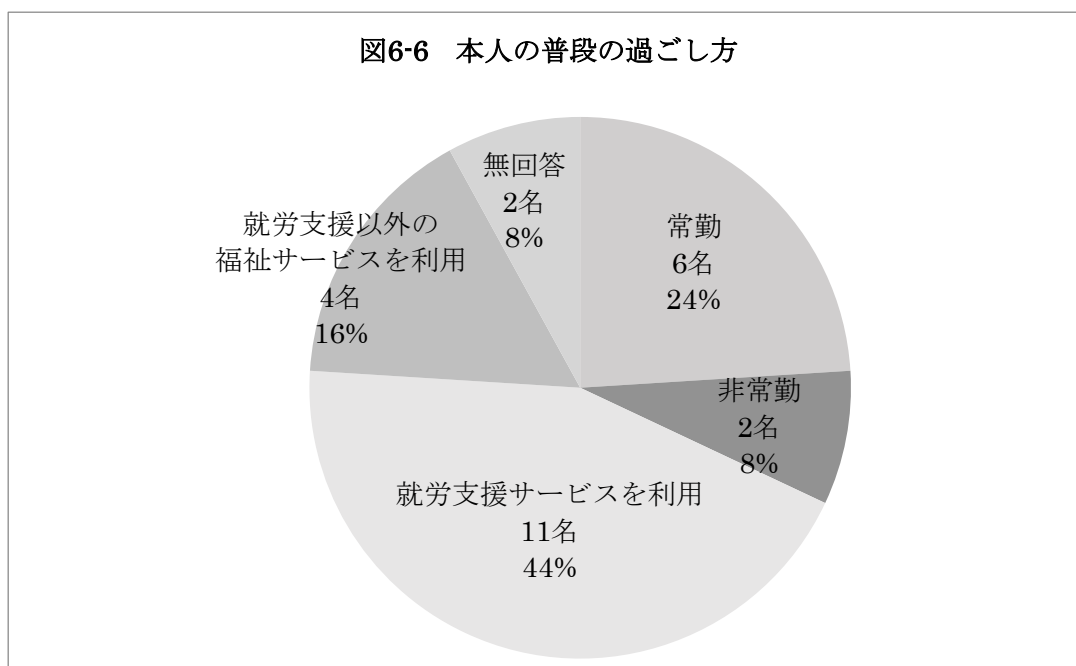
表 6-4 本人の障害者手帳の取得状況  
(複数回答)

療育手帳 A	8名
療育手帳 B	13名
療育手帳所持者	合計 21名
身体障害者手帳 1 級	1名
身体障害者手帳 4 級	0名
身体障害者手帳 5 級	1名
身体障害者手帳 6 級	1名
身体障害者手帳所持者	合計 3名
手帳は持っているが種類は不明	1名
手帳を持っているか不明	0名
不明	合計 1名

また本人の障害支援区分については、「わからない」が 7 名と最も多く、「無回答」も 6 名であった。「区分 2」の認定を受けている人は 1 名、「区分 4」が 3 名、「区分 6」が 1 名であった。「認定を受けていない」人も 3 名、「その他」は 1 名であった。障害支援区分は、障害者総合支援法における就労支援などの「訓練等給付」のみを利用している場合には、認定の対象にはならないため、もともと馴染みがないことで「わからない」や「無回答」が多くなっている可能性もある。

次に本人の婚姻状況であるが、「未婚」が 18 名と大多数を占めていた。その他には、「結婚して子どもはいない」が 1 名、「現在は離婚していて、子どもがいる」が 1 名、「その他」が 1 名であった。第 1 章で、身体障害者や精神障害者に比べて知的者の結婚は非常に少ないことを述べたが、本調査でもそれを裏付けるような結果となった。

本人の普段の過ごし方は、最も多いのが「就労支援サービスを利用」で 10 名であったが、「常勤（障害者雇用を含む）」が 4 名、「非常勤（障害者雇用を含む）」も 2 名であり、21 名中 6 名が、いわゆる「一般就労」で勤めていた。また「就労支援以外の福祉サービスを利用」が 4 名だった（図 6-6）。これは、A 市が 1970 年代という早い段階から、入所施設からの地域移行に取り組み、地元の企業への働きかけを通じて働く場を創出してきた実践の蓄積も背景にあると考えられる。

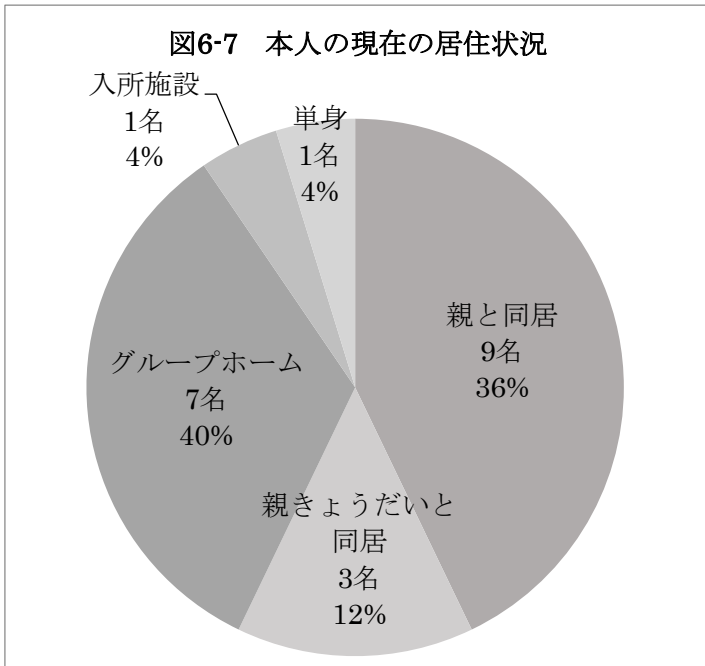


### （3）親元からの自立について—居住状況と「本人と離れて暮らした経験」から

#### 1）現在の居住状況と「本人と離れて暮らした経験」の有無

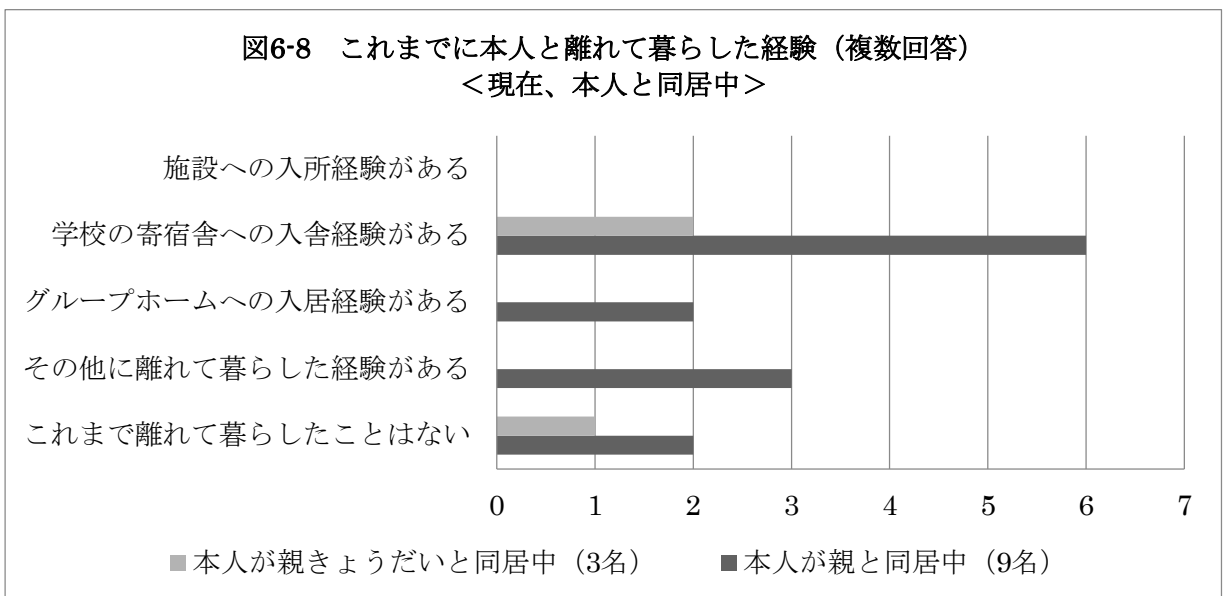
親元からの自立の状況として、先ほどの親の同居者とも合わせて居住状況に着目し、さらに詳細をみていこう。本人の居住状況という点で見れば、「親と同居」と「親きょうだいと同居」合わせ、12 名が現在親と同居していた。一方、親と別居している場合の本人の住まいはグループホームが 7 名で最多だった（図 6-7）。

地域生活支援システムが形成されている A 市では、その過程において一定の圏域内に多数のグループホームが設立されてきた。しかし本研究の調査では、親と同居している方が多い結果となった。



しかし、第5章でX法人の事例から明らかになったように、現在本人と同居している場合でも全寮制の特別支援学校での経験や障害福祉サービスの利用などにより、ある程度の期間を親子が離れて過ごす経験をもつ場合もある。A市も、大規模入所施設の設立と、通勤寮を中核とした地域生活への移行実践が蓄積されてきた地域であり、また市内には全寮制の特別支援学校もあるなど、本人と家族が離れて暮らす機会になり得る社会資源が複数存在している。

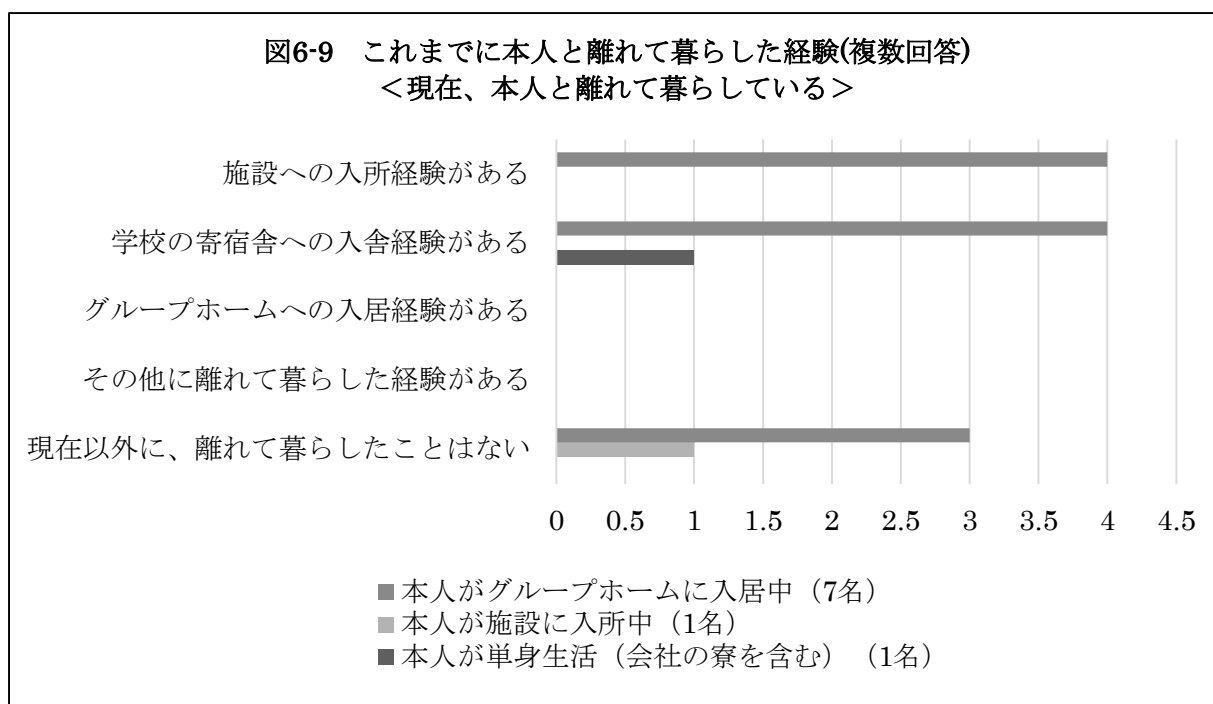
実際、現在本人と同居している親12名のうち、これまでに本人と離れて暮らした経験がないと回答した人は3名のみであった（図6-8）。



本人が施設に入所した経験があるという人はいなかったが、グループホームへの入居経験がある人が2名、その他に離れて暮らした経験がある人が3名であった。その他に離れて暮らした経験については、具体的な記述から、一定期間離れて暮らした経験以外にも、宿泊体験等の

短期的な経験も含まれていた。また本人がグループホームへの入居経験がある2名は、どちらも本人が寄宿舍入舎の経験も持ち、「同居」という現在の居住状況も、本人との住まいの分離が複数回経験された後に再び同居に至るといったプロセスを経ていることがうかがえる。

一方、現在本人と離れて暮らしている親9名のうち、本人の現在の居住状況別に、その他の離れて暮らした経験（図6-9）をみると、グループホーム居住者7名のうちの4名が過去に施設入所の経験があることから、A市における入所施設からの地域移行の実践が、本人の現在の居住状況にも反映されているといえる。これは裏を返せば、施設に入所した段階ですでに本人と親の住まいの分離は経験されているのであり、A市に大規模入所施設が設立されたことが本人と親の生活に大きな影響を与えたと考えられる。



## 2) 本人と離れて暮らすきっかけ

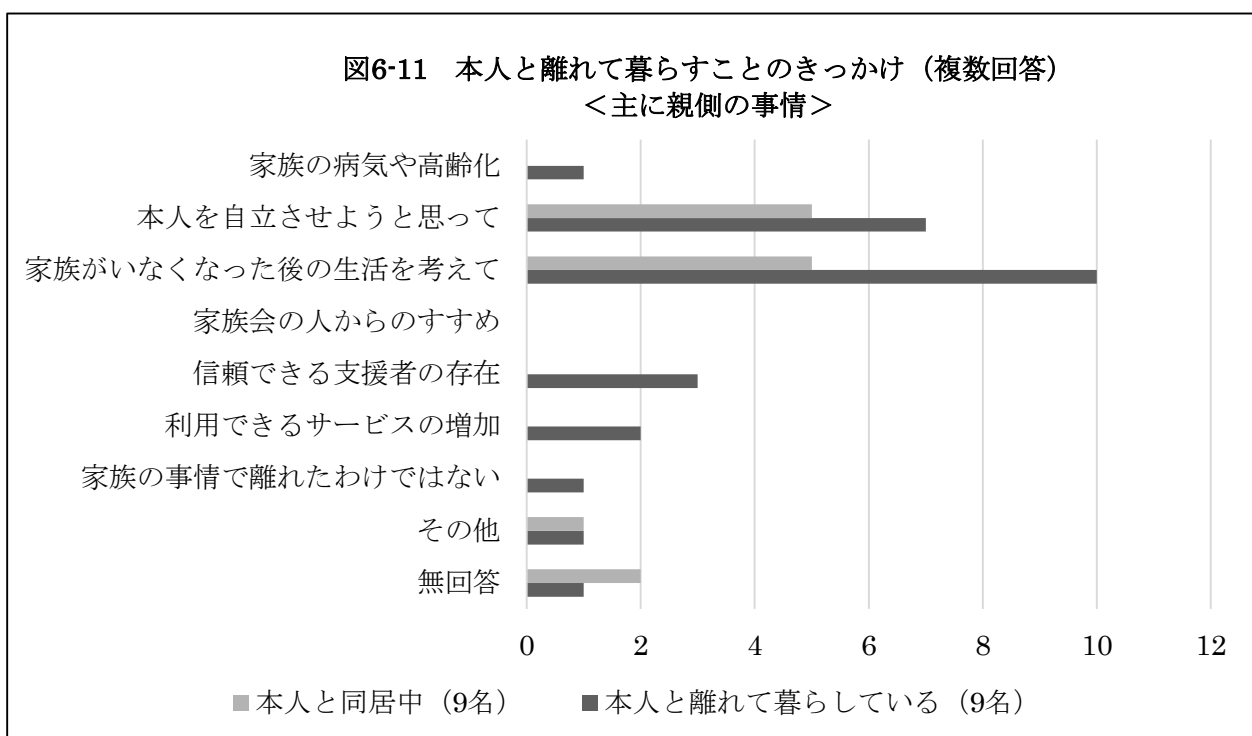
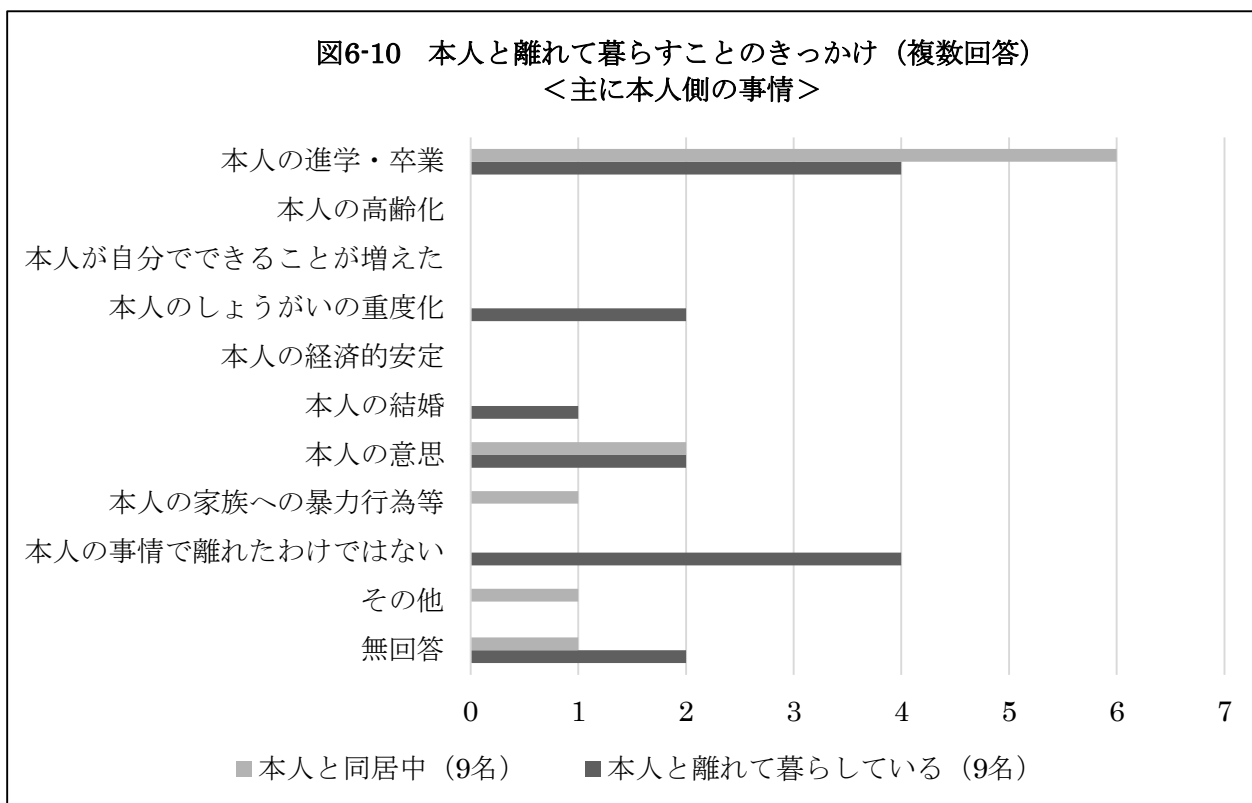
本人と離れて暮らした経験がある親は、現在離れて暮らしている場合も含めて、何をきっかけにその経験につながっているのだろうか。現在の居住状況を含め、本人と離れて暮らした経験がある親18名の回答から、本人側の事情（図6-10）と親側の事情（図6-11）に分けて分析を行っていく。なお本調査では、本人と離れて暮らすことになったきっかけを尋ねるにあたり、本人の居住状況との関連までは質問項目に反映していなかった。そのため、本人と離れて暮らした経験が複数ある場合には、どのきっかけが、本人のどのような居住状況（グループホームや入所施設など）につながっていたのかという、詳細なプロセスの分析は不可能だという限界がある。したがって、知的障害者とその親の住まいの分離につながる要因を把握するにとどめておく。

本人側の事情を見ると、現在の居住状況に関わらず、本人の進学・卒業が離れて暮らすきっかけとなる場合が多いことがうかがえる。また1名のみ、本人の結婚という回答もあった。誰しもライフステージの変化に合わせて、それまでの生活も変化させていくが、知的障害者も、



進学・卒業や結婚や就労等が、家族との住まいの分離という生活の変化をもたらしていることがうかがえる。

また本人の高齢化や障害の重度化だけでなく、本人の意思という、より本人の主体性が見出せる要因があったことも、今後、知的障害者の親からの自立を捉える上で重要な点になると思われる。



次に親側の事情を見ると、現在の居住状況に関わらず、「本人に生活力を身につけさせて、自立させようと思ったから」や「家族がいなくなった後の生活を考えて」との回答が多かった。このことから、親が意識的に本人との住まいの分離を選択していることがうかがえる。また、今回回答のあった「家族の病気や高齢化」、「信頼できる支援者の存在」、「利用できる福祉サービスの増加」などは、親に本人の自立を意識させる要因として考えられる。

また、親側の事情については、「その他」の具体的な内容を含め、2名の自由記述があった。それによると、まず「行政の半強制的指導」という行政措置により施設入所に至っていた人がいた。また、「就労するためには自立していなければならないと学校で言われた」ことをきっかけとしていた人もいた。家族全体を取りまく周囲の環境からの働きかけがきっかけとなっていたり、本人だけでなく家族全体の今後が意識されていたりしていたことも、うかがえる。

### 3) 親の意識の変化

次に本人と親が離れて暮らした経験をもつ親について、親の意識の変化という点から分析していく。

本人と離れて暮らした経験は、親から本人へのかかわり方に何らかの変化をもたらしていた(表 6-5)。

表 6-5 離れて暮らしたことによる本人とのかかわり方の変化 回答者 18 名

現在の居住状況 かかわり方の変化	本人と同居中 (9名)	本人と離れて 暮らしている (9名)	合計
本人の自立を意識して、本人に関与し過ぎなくなった	1名	3名	4名
本人との関係が良くなった	0名	1名	1名
離れた分、以前より本人にかかわっていくようになった	1名	1名	2名
本人との関係が疎遠になった	0名	0名	0名
特に変わったことはない	4名	2名	6名
その他	1名	0名	1名
無回答	2名	2名	4名
合計	9名	9名	18名

無回答が多いことには留意する必要があるが、その中で見られる特徴としては、現在本人と同居している家族にとっては、離れて暮らしたことでの変化は特にないと感じている場合が多いことがうかがえる。この「特にない」と回答した4名は、いずれも離れて暮らした経験が本人の寄宿舎への入舎経験のみであった。寄宿舎への入舎は基本的に、特別支援学校在籍中の3年間という限られた期間であり、卒業後は親元に戻ってくることを想定しやすい。本人も未成年であり、離れて暮らす経験以上に学校卒業後の進路選択が大きな意味を持つことも考えられ、

今回の結果につながっていると考えられる。

また、現在本人と同居している母親の自由記述からは、離れて暮らしたことで「本人の生活が乱れた。離れて親に見えなくなったことで、問題が起きたときの対応に苦労した」との経緯が語られていた。この事例からは、離れて暮らしたことをきっかけに、むしろ現在は本人と家族が同居するという選択につながっていることがうかがえる。一方で現在本人と離れて暮らしている家族にとっては、離れて暮らしたことが本人の自立を意識するきっかけにもなり、家族から本人への関与が縮小する傾向が見られた。

また本人へのかかわり方だけでなく、親自身の気持ちの変化もみられた（表 6-6）。なお本調査では、自身の気持ちの変化として「あてはまるもの全て」と、「あてはまるもののうち、最もあてはまるもの 1 つ」の 2 種類の回答方法を設定していたが、「最もあてはまるもの 1 つ」は半数以上が無回答であったため、分析対象からは除いた。

表 6-6 離れて暮らしたことによる親自信の気持ちの変化（複数回答） 回答者 18 名

現在の居住状況 家族の気持ちの変化	本人と同居中 (9 名)	本人と離れて 暮らしている (9 名)	合計
負担が減ったことで気持ちが楽になった	0 名	5 名	5 名
本人の将来がイメージできて、不安が減った	1 名	5 名	6 名
本人が家族と離れてもやっていけるか、 不安が増えた	3 名	0 名	3 名
本人のことだけでなく、自分自身の生活を 考えるようになった	2 名	6 名	8 名
離れたことで寂しさが増えた	1 名	0 名	1 名
やる事がなくなった感じがする	0 名	0 名	0 名
特に変わったことはない	1 名	1 名	2 名
その他	2 名	1 名	3 名
無回答	3 名	1 名	4 名
合計	13 名	19 名	32 名

傾向として、現在本人と同居している親は、本人と離れて暮らしたことが家族にとって「不安」や「寂しさ」につながっていたことがうかがえた。一方、現在本人と離れて暮らしている家族は、「気持ちが楽になった」、「不安が減った」など、居住の場の分離を肯定的に捉えていることが多かった。

また現在の居住状況に関わらず、全体の回答の中では「自分自身の生活を考えるようになった」が最も多かった。誰かと生活を共にしていると、同居者の状況・行動・考え方などを考慮しながら自分の生活を組み立てていく場合が多く、それぞれの状況が影響し合いながら 1 つの世帯の生活の形が作り上げられていく。特に同居者が生活上に何らかの手助けを必要する場合

には、その人の状況が世帯の構成員に与える影響も大きい。居住の場の分離によって本人との物理的距離が生じることで、家族が自分自身を見つめ直すきっかけになっていると考えられる。このことは表 6-7 に示した自由記述からもうかがえる。

表 6-7 離れて暮らしたことによる親自身の変化についての自由記述

本人と同居中	・離れた事で、いろいろな問題も出て来たし、これが自立の一步と疑問にも思った（母親・60代）
本人と離れて暮らしている	・親の方が、子離れ出来ずでしたが、本人は逞しく順応出来たので...本人も親も未来は、アパートやグループホーム入所の確認出来ました（父親・70代） ・本人も私も距離を置く事により、本人の自立や私の精神的な子離れもでき、人生を客観的に見つめたり、子供達の為だけでなく自身の為にも健康に留意して前向きに生きていこうという気持が年齢を重ねる度に強まっています（母親・70代）

一時的・恒常的な本人との生活の場の分離は、本人の進学・卒業や身体状況の変化、また親自身の高齢化といった、ライフステージとそれに応じた家族全体の変化が影響していた。しかしそれだけではなく、親が本人の将来を考えて意識的に分離する機会を作っていることも多くあった。

そして実際に離れて暮らした経験は親の中での様々な変化につながっているが、現在本人と離れて暮らしている親は分離を肯定的に捉えて本人への関わり方も変化している傾向があり、逆に本人と同居中の親は離れて暮らした経験からかえって本人の自立に不安やためらいを抱いている様子が見られ、その結果としての同居ともなっていると考えられる<sup>82</sup>。

知的障害者の地域生活支援に先進的に取り組んできた A 市においても、個々の家族の実情としては、親が何のためらいも抱かずに本人の自立に向かうことは、容易ではない部分もある。しかし、本人が自立を肯定的に捉えていなかったり、新たな環境に適応しきれなかったりすることから、ある意味では「仕方なく」親がともに暮らしてケアし続けて年齢を重ねていくことは、本人が親以外の人と関わったり生活経験を広げていく機会が減少し、いざ本当に親と一緒にはいられなくなった際により大きな混乱が生じる可能性もある。またもちろん、親の方が早い段階から「うちの子どもにはできない」として自立に向けた取り組みには関わろうとしないこともある。

どちらのような場合でも、親元でなくとも知的障害者が安心して生活していけるという具体的な実感を親が得られるよう、周囲からの働きかけや環境整備を行い、親と知的障害者が地域から孤立しない状況をつくる必要があると考えられる。

<sup>82</sup> 知的障害者はその障害特性もあることから、新たな環境で新たな人々と関係を形成することが時に大きな労力を要することであり、負担にもなりうる。また自閉症をもつ人々はその特性として予定の見通しのない状態に不安を抱える場合があるなど、これまでと異なる環境や新たな出来事そのものに適応していくことが必ずしも得意ではないこともある。そのため、自立に向けて何か具体的な取り組みをした（あるいは、しようとする）際にためらいや否定的な反応を示すことがあり、それが親にとっての自立への不安やためらいにもつながることを鍛冶（2015）で論じている。

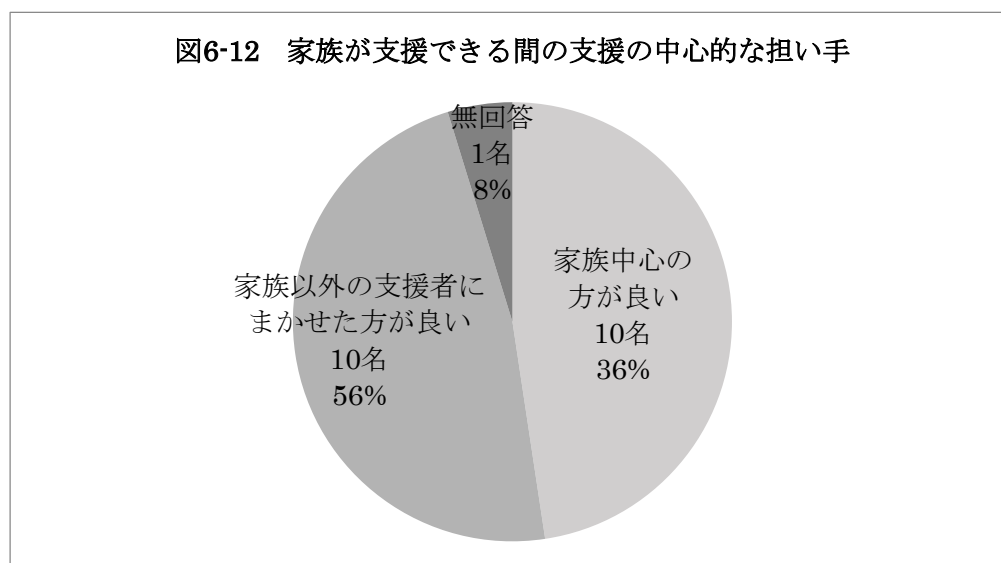
#### (4) 親元からの自立について—本人の成人後の生活に対する親の意識から

本研究の調査において、知的障害のある子どもと同居している親と、知的障害のある子どもがすでにグループホーム等で生活して親からの自立をしてきた親とが概ね半数ずつであった。A市育成会の親たちは、知的障害のある子どもの生活に対してどのような意識を抱いているのだろうか。ここからは、特に知的障害のある子どもが成人して以降の生活に対する親の役割意識を分析していく。本調査で特に成人後に焦点を当てているのは、これまで述べてきたように、一般的には子どもの時期から成人期に移行していく中で親を始めとする家族の役割も縮小していくことが想定されるが、知的障害者は成人後も生活状況に合わせて何らかの支援を必要とする場合が多く、誰がどのように支援を担っていくのかが問われてきたことと、現実として多くの場合は親がそれを担っていることを踏まえている。

##### 1) 「家族が支援できるあいだ」の主な支援の担い手について

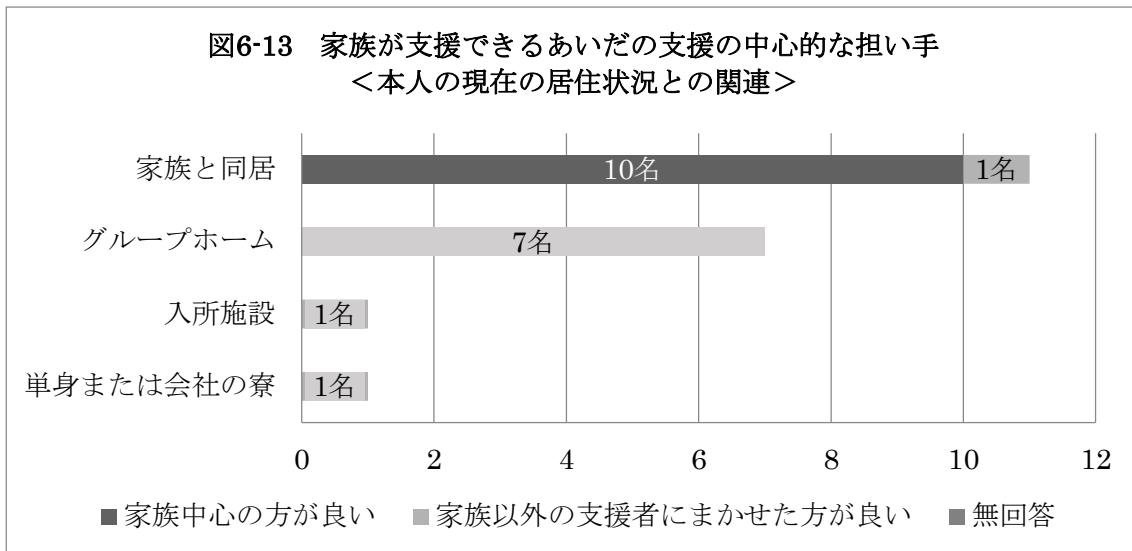
本調査では成人後の本人の生活において、「家族が支援できるあいだ」に、どのような人が中心となって支援をしていくのが良いと思うかを尋ねた。なお、「家族が支援できるあいだ」という限定を付けているのは、親の役割意識や本人への関与の仕方についての意識を考える上で、親などの家族が病気や高齢化などによって実質的に支援を担うことが難しい状況をひとまず除外し、親が支援の担い手にもなりうる可能性を踏まえる方が、より実態に迫れると考えるからである。

回答結果は、図 6-12 の通りであった。



家族が支援できるあいだにおいて、「家族中心の方が良い」と思っている人が10名、「家族以外の支援者にまかせた方が良い」と思っている人が10名、無回答が1名であった。家族が支援できるあいだにおいて、「家族中心の方が良い」と「支援者にまかせた方が良い」と思う人が同数の結果であった。

次に図 6-13 は、本人の現在の居住状況を基に家族の意識を見たものである。なお、無回答の1名は除いた20名の親の回答を分析対象とした。



「家族が支援できるあいだは家族中心の方が良い」と回答した10名はすべて、本人が現在家族と同居している人々であり、本人と同居している家族の中で「家族が支援できるあいだでも支援者にまかせた方が良い」と回答したのは1名のみであった。また、何らかの形で本人と家族が離れて暮らしている場合には、すべての家族が「支援者にまかせた方が良い」と考えていることがわかった。以降、この結果について、家族の立場や本人の状況などに関連づけて見ることとする。

①母親と父親の立場による意識の違い

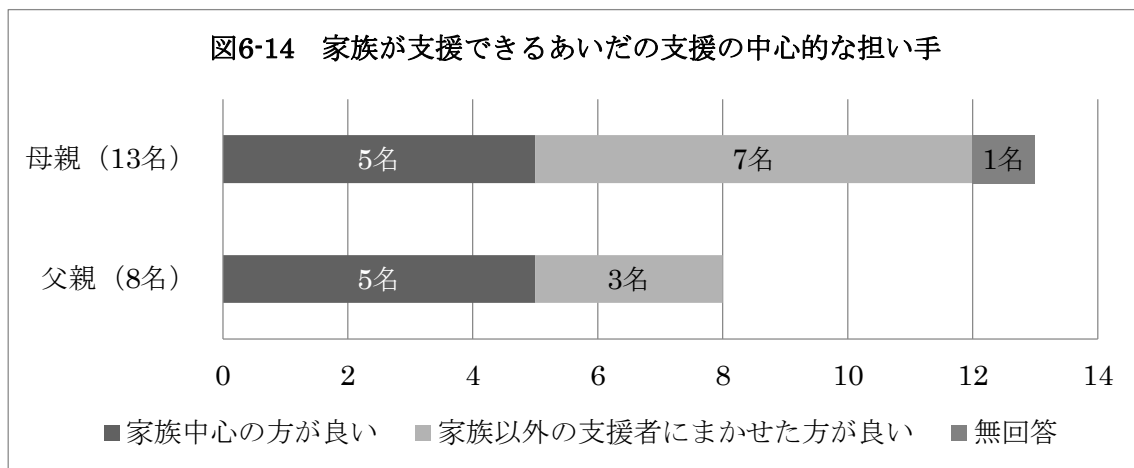


図6-14は、回答結果を家族の立場ごとに見たものである。傾向としては、母親の方は、家族が支援できるあいだでも家族以外の支援者にまかせた方が良いと考えている人が多いのに対し、父親の方は、家族が支援できるあいだは家族が中心になって支援をした方が良いと考えた人が多かった。

知的障害者への支援を主に親などの家族が担っている時、第1章で述べたようにその主な担い手は、多くの場合は母親であることは長い間指摘されてきており、家族内の支援について考える上でジェンダーは重要な視点である。背景には、社会の近代化とともに性別役割分業が進んでいく中で、育児や介護は女性の仕事とされてきたこともある。

藤原（1997）は、重度重複障害児の日常のケアを母親が一手に引き受けることで、障害児の表情の変化や何気ないサイン等を読み取れる人が母親に限定されていき、結果として「母親が最適なケアの担い手」であるとされ、母親自身もその役割を内面化して「自分がやらなければ（代わりの人がいない）」という思いを抱いていくことを指摘している。この指摘からは、障害のある子どものケアを担うことが母親の役割であり、またそのことが、障害のある子どもにとって最適であるとして、家族（特に母親）が中心的に支援をしていく方が良いとする意識がつけられていく過程がうかがえる。

一方で、植戸（2016）は、知的障害者の親の会の会員へのアンケート調査から、「障害のある子どもの世話が張り合いだ」と感じている、いわば母親としての役割意識が強い人ほど、自身が中心となって支援していくよりも、むしろ家族外の支援者にゆだねていこうとの意向が強く、そのための様々な働きかけを行っていることを明らかにしている。植戸（2016）はこの結果について、知的障害者の支援を家族外の支援者にゆだねていくことも含め、本人の自立に向けてさまざまな働きかけを行うことが母親の役割として感じられていることを指摘している。

次に父親について考えると、母親が本人の支援を主に担う状況に対し、父親については多くの場合、子どもの支援への参加が少ないことやそれによる母親の孤立的状況、その背景にある家計を支える稼ぎ手としての役割意識の強さ（父親自身も社会的にも）があることは第1章で述べた通りである。しかし、本人のために何でもやっていきたいと思う父親の気持ちや、母親と役割を交代して自分が主に支援を担っていくことで家族の状況を変えていこうとする父親の試みなども先行研究から示されていた。

本調査では、母親よりも父親の方が、家族が支援できるあいだは家族中心の方が良いと考える傾向が見られる結果となった。実際に、家族の中でも誰が中心となって本人の支援をしてきたのか、あるいは現在もしているのかについての詳細な把握はできないが、母親と父親の意識の違いをより詳細に見るために、回答者の居住状況と合わせたものが表 6-8 と表 6-9 である。

表 6-8 居住状況から見る母親の役割意識（13名）

母親の居住状況		支援の担い手	家族中心の 方が良い	支援者にまかせた 方が良い	無回答	合計
本人と同居中	本人と配偶者と同居		3名	0名	0名	3名
	本人とその他の子らと同居		2名	0名	0名	2名
	本人のみと同居		0名	0名	1名	1名
本人と離れて暮らしている	配偶者と同居		0名	2名	0名	2名
	自身の親と同居		0名	1名	0名	1名
	ひとり暮らし		0名	4名	0名	4名
合計			5名	7名	1名	13名

表 6-9 居住状況から見る父親の役割意識 (8名)

父親の居住状況 \ 支援の担い手	家族中心の方が良い	支援者にまかせた方が良い	合計
本人と配偶者と同居	5名	1名	6名
本人とは離れ、配偶者と同居	0名	2名	2名
合計	5名	3名	8名

図 6-13 で見たように、「家族中心の方が良い」と回答しているのは全て、本人と親が同居している場合であった。また本人と親が離れて暮らしている場合には、全員が「支援者にまかせた方が良い」としていた。この居住状況による回答の違いを母親と父親の立場の違いと合わせて見た時に、母親の方は本人と同居している人が5名、本人と離れて暮らしている人が7名で、本人と離れて暮らしている人の方が多い。逆に父親の方は、本人と同居している人の方が多く、また8名の父親全員が配偶者と同居しているという特徴があった。

母親は、本人と離れて暮らしている人が多いことで、「支援者にまかせた方が良い」という回答も多くなっており、父親は本人および配偶者と同居している人が多いことで、「家族中心の方が良い」という回答が多くなっていると考えられる。また、無回答の母親1名は配偶者がおらず本人のみと同居していることや、本人と離れて暮らしている母親の半数以上がひとり暮らしである特徴もあった。

本人と同居しているから家族中心の方が良いと思うのか、むしろ家族中心の方が良いと思うから本人と同居しているかなど、「誰が中心となって支援する方が良いと思うか」と、本人と同居するかどうかの因果関係は、本調査では明確になっていない。しかし、ひとまず居住状況と親の役割意識が密接に関連している可能性を見出すことはできると考える。また今後は、配偶者を含めた同居者の状況も踏まえてより詳細には把握していくことも必要であろう。

#### ②本人の障害者手帳の種別から見た親の意識

次に、図 6-15 と図 6-16 は、家族が支援できるあいだにおいて、誰が中心的な支援の担い手になることが良いと思うかについての親の考えと、現在本人が取得している障害者手帳との関連を見たものである。なお、無回答の1名を除いた20名の親について示している。



図6-15 家族が中心の方が良い (10名)  
 <本人の障害者手帳との関連>

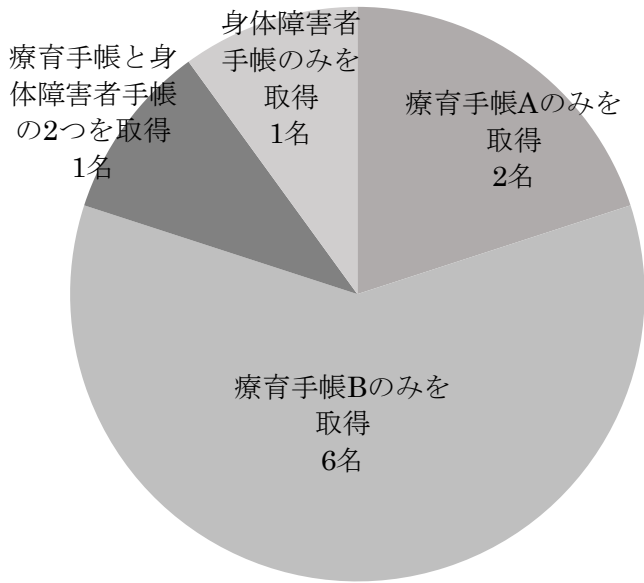
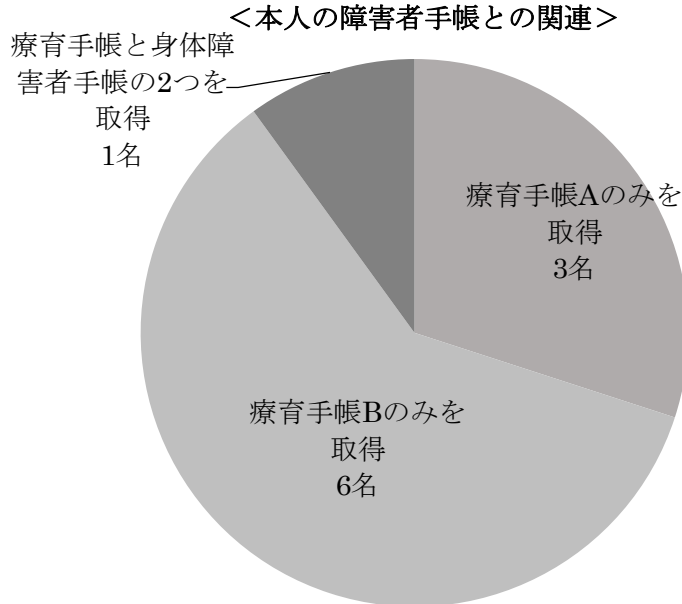


図6-16 支援者にまかせた方が良い (10名)  
 <本人の障害者手帳との関連>



これまで先行研究等で整理されてきたことを踏まえ、親が支援を担うことについて本人の障害程度と関連して考えると、①「障害が重度だからこそ家族が支援するべき」、②「障害が重度だからこそ、家族だけでなく多くの人々の支援が必要であり重要である」、③「障害が軽度なので家族による支援で特に問題がない」、④「障害が軽度なので積極的に親元から離れていく」という、大きくは4つの考え方にひとまず分類できる。これは、知的障害者の親の意識というだけでなく、社会全体で知的障害者やその親をどのように捉えているかということにも通じる。たとえば①に関していえば、障害者への公的な支援制度の整備が不十分な状況は、背景に「障害者は家族が生涯面倒を見るべき」とする社会の規範的意識も存在してきた。特に、障

害が重度であればこうした主張も強調されやすい。

本調査では、本人が就労支援以外のサービスを利用している場合が少なく、重度重複障害向けのサービスや医療面に対応したサービスの利用も少なかったため、福祉サービス利用との関連を見ることは難しいが、本人の障害が比較的重度であることで、家族だけで本人の生活を支えることが難しく、家族以外の支援者と関わりを持っていく機会が多くあり、そのことが親の意識に影響しているとも考えられる。

「本人の障害程度」と「居住状況」と「支援の担い手に関する親の意識」の関連を示したものが、表 6-10 と表 6-11 である。

本調査では、本人が療育手帳 A のみを取得している場合や、療育手帳と身体障害者手帳の両方を取得している場合など、本人の障害程度が比較的重度だと考えられる場合に「家族が支援できるあいだでも支援者にまかせた方が良い」と考える傾向が見られた。逆に、本人が療育手帳 B のみを取得しており、障害程度が比較的中度・軽度であると考えられる場合には、無回答 1 名を除き、「家族が支援できるあいだは家族中心の方が良い」と「家族が支援できるあいだでも支援者にまかせた方が良い」が 6 名ずつであった。

表 6-10 本人の障害者手帳の種別・居住状況と親の役割意識の関連  
(親と同居している場合 12 名)

支援の担い手 本人の障害者手帳	家族中心の 方が良い	支援者にまかせた方 が良い	無回答	合計
療育手帳 A のみを取得	2 名	0 名	1 名	3 名
療育手帳 B のみを取得	6 名	1 名	0 名	7 名
療育手帳と身体障害者手帳の 2 つを取得	1 名	0 名	0 名	1 名
身体障害者手帳のみを取得	1 名	0 名	0 名	1 名
合計	10 名	1 名	1 名	11 名

表 6-11 本人の障害者手帳の種別・居住状況と親の役割意識の関連  
(親と離れて暮らしている場合 9 名)

支援の担い手 本人の障害者手帳	家族中心の 方が良い	支援者にまかせた方 が良い	合計
療育手帳 A のみを取得	0 名	3 名	3 名
療育手帳 B のみを取得	0 名	5 名	5 名
療育手帳と身体障害者手帳の 2 つを取得	0 名	1 名	1 名
合計	0 名	9 名	9 名

### ③A市の地域特性を踏まえた分析

A市は児童・成人を含めた入所定員約400名の入所施設が全国に先駆けて設立されたことで、県内各地から知的障害者が入所してきた。一方で、入所施設の設立からわずか数年で施設から地域での生活への移行も進めてきたことで、地域移行・地域生活支援の先進地域としても注目されてきた地域である。

具体的には、市立の通勤寮（現：A市地域生活支援センター）が、入所施設から地域生活への移行の中継施設となりながら、入所施設の運営法人の職員が中心となって地域の企業に働きかけながら就労の場を創出してきたり、住民に働きかけ理解を得ながらグループホームの先駆けとなる共同住居の場を始めてきたりした。現在は地域生活支援センターを中核としながら、多様な団体が連携して、A市の地域生活支援システムを作りあげている。

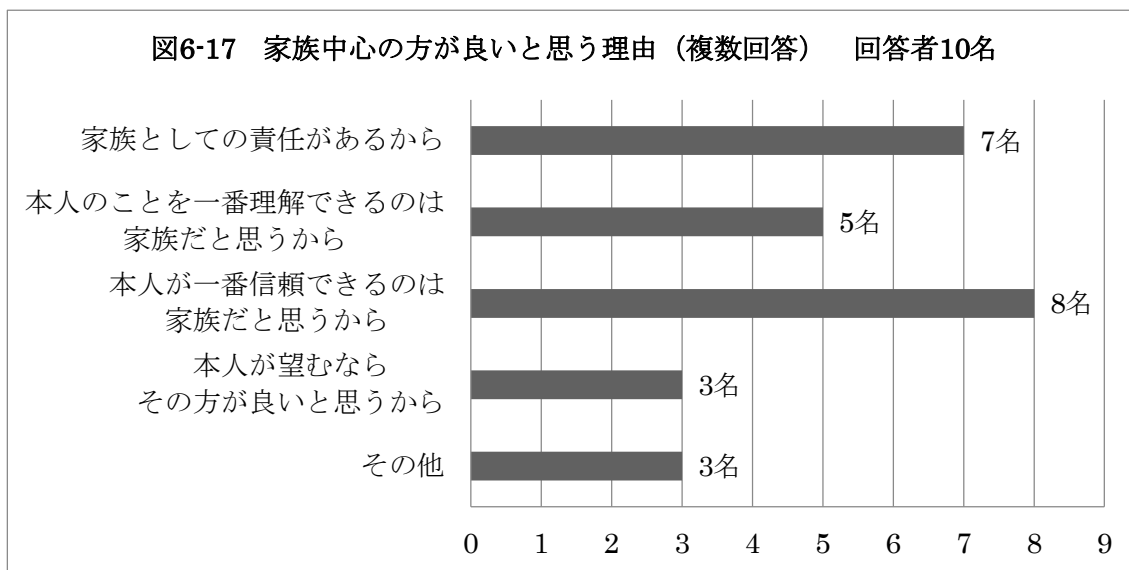
1960年の精神薄弱者福祉法（現：知的障害者福祉法）制定時、「親亡き後」に知的障害者の安心・安全な生活が保障される場として、入所施設が親たちの切実な願いを引き受けてもいた。A市の入所施設も、そうした家族の期待を背負ったものであったことは、設立当初から、他市町村からも入所してくる人びとが多いことにかがえる。わが国における入所施設設立の経緯と、他市に先駆けて入所施設を要した地域であるA市の特性が、施設入所の経験を持つ知的障害者の親が、「支援者にまかせた方が良い」と回答することが多いことにつながっていると考えられる。しかし、もともと施設への入所は行政による措置の形式が長く、知的障害者やその親が、必ずしも自ら積極的に入所を求めたわけではないことも留意する必要があるだろう。

さらにA市は入所施設の設立から数年後には、地域への移行の実践がなされてきた。精神薄弱者福祉法の制定から10年少しであり、制度的に重点が置かれていた入所施設でも全国にその数は決して多くなく、知的障害者の生活を支える物理的・人的資源そのものが整備されていない時代状況において、A市の地域移行・地域生活支援の実践は先進性に富んでいる。A市における地域移行・地域生活支援の取り組みは40年以上にわたり、その支援内容ならびに支援システムについて、知的障害者の親からも一定の信頼を得たものになっていると考えられ、「支援者にまかせた方が良い」という思いにも影響を与えていると考えられる。西村（2009）は、「親亡き後」を支えるための具体的な方法を模索する親たちが、福祉・医療・教育関係者に子どもが理解されない経験をしたことで、不安が解消されるどころか益々募っていくことを指摘している。親が「支援者にまかせた方が良い」という気持ちを抱くには、「まかせて良いと思える支援者」や「実際にまかせられる支援者・機関」の存在があるかどうかとも重要になってくるといえる。

#### 2) 家族が支援できるあいだは家族中心の方が良いと思う理由

また、「家族が支援できるあいだは家族中心の方が良い」と思う親と、「家族が支援できるあいだでも支援者にまかせた方が良い」と思う親が、それぞれ10名ずつに分かれる結果となった。ここではまず、「家族が支援できるあいだは家族中心の方が良い」と思う理由について、図6-17を参照しながら分析していく。

図6-17 家族中心の方が良いと思う理由（複数回答） 回答者10名



### ①家族の責任

「家族中心の方が良い」理由の1つには「家族の責任」があった。障害の有無にかかわらず、家族関係には法的に一定の責任が定められている（たとえば保護者による子どもの扶養義務など）。また、社会通念的にも「家族」は他の集団とは異なる特別さがあり、「家族としての責任」を感じることは多くの人を経験していることであろう。したがって、本調査において「家族が支援できるあいだでも家族中心の方が良い」と回答した人々の多くが、その理由に「家族としての責任」を選択していることは、ある意味特別なことではない。

他方で、障害者が家族の一員であった場合には「家族の責任」がより強調される傾向にあることも、これまで指摘されてきた。それは時として「周囲に迷惑をかけない」と結びつき、「障害があるのだから、何か起きないように、周りに迷惑をかけないように、家族が責任を持って付き添ったり支援したりするべき」といった言説が、直接・間接的に家族に向けられることも少なくない。

だが、障害者の家族が「家族の責任」を意識することは、障害者のより良い生活環境を整えていくためや、障害者の権利が侵害されないようにするためなど、生活の質の維持・向上のための積極的な側面もある。

「家族の責任」とは明確で目に見えるものでない。だからこそ、ライフステージのどの段階において、どのような責任のあり方があるのか、何が「家族の責任」となるのか等は、各家庭の状況や公的な支援制度の整備状況などと関連して常に問い続けられるものであるだろう。また、本調査において「家族が支援できるあいだでも支援者にまかせた方が良い」と回答した人々が、「家族の責任」を全く感じていないわけでもないだろう。知的障害者の親の責任や役割について、親自身が具体的に何をイメージして意識しているのか、今後さらに明らかにしていくことも課題である。

### ②知的障害者の意思表示やコミュニケーションをめぐって

図6-17に示した調査結果から、知的障害者の親が考える「家族の責任」に影響を与えている一因として、知的障害者の意思表示やコミュニケーションをめぐって、「本人への理解」と

「本人からの信頼」という2つの要素が影響していることがうかがえる。

知的障害者の支援において、近年では成年後見制度への着目や「意思決定支援」という用語の普及に見られるように、知的障害者は意思表示や自己決定や他者とのコミュニケーションに何らかの困難が生じることが多い。また、特定の事物に対するこだわりが強かったり、急な予定変更などに対してパニックが生じたりすることもある。

何をしたいと思うのか、どのようなことを嫌だと感じるのか、どのような生活をしていきたいかなどを自分自身で認識し、またそのことを他者と共有することは、自分の望む生活の実現や安全の確保のために重要なことである。特に知的障害者は、先に述べた特徴から、他者との人間関係形成に関わる部分への支援が重要な要素の1つである。またその際には、知的障害者のみが他者に伝える努力や工夫を求められるのではなく、知的障害者に関わる人々の聞く姿勢、理解しようとする工夫なども同時に必要であり、相互行為によってコミュニケーションは達成される。

この点を踏まえて、知的障害者の親の役割意識を問う本調査では、家族が中心となって支援した方が良いと思う理由について、「本人への理解」と「本人からの信頼」という2つのことに、家族という特別な関係性による影響を考えて回答項目を設定した。

図6-17の結果を見ると、全10名のうち、「本人のことを一番理解できるのは家族だと思うから」が5名、「本人が一番信頼できるのは家族だと思うから」が8名で、どちらも半数以上の人が選択していた。また、「本人のことを一番理解できるのは家族だと思う」といった、本人への理解に関わる項目よりも、「本人が一番信頼できるのは家族だと思う」といった、本人が他者に抱く信頼感に関わる項目の方が、多く選択されていた。知的障害者の意思表示・自己決定とその支援について言及される時には、本人の意思をどのように引き出すか、本人のニーズをどのように汲み取り理解するかといった、関わる側の対応のあり方に目が向けられることが多い。しかし本調査の結果からは、むしろ本人にとって信頼できる他者の存在の重要性が示唆されているといえる。

また知的障害者とその親との関係において、近年では「親離れ・子離れ」がテーマとされることも増えてきており、親子関係が過度に密着することによる困難も指摘されている。しかし、本調査の結果に基づけば、親にとって、むしろ本人の立場に立った時に、家族への信頼感とその重要性が浮かび上がってきているともいえる。知的障害者とその家族の関係において、過度な「依存」ではなく「信頼」が形成され、いかにそれを維持・活用していくことができるかを考えることも、知的障害者の地域生活支援の体制づくりにおいて必要であると考えられる。

その他に、自由記述からは次のような思いが記されていた。

「家族にあまえて自立の訓練が出来ないことが家族同居の欠点であるが、家族が支援できるあいだは、本人が家族と生活したいと思っていることを尊重したい」(父親・60代)

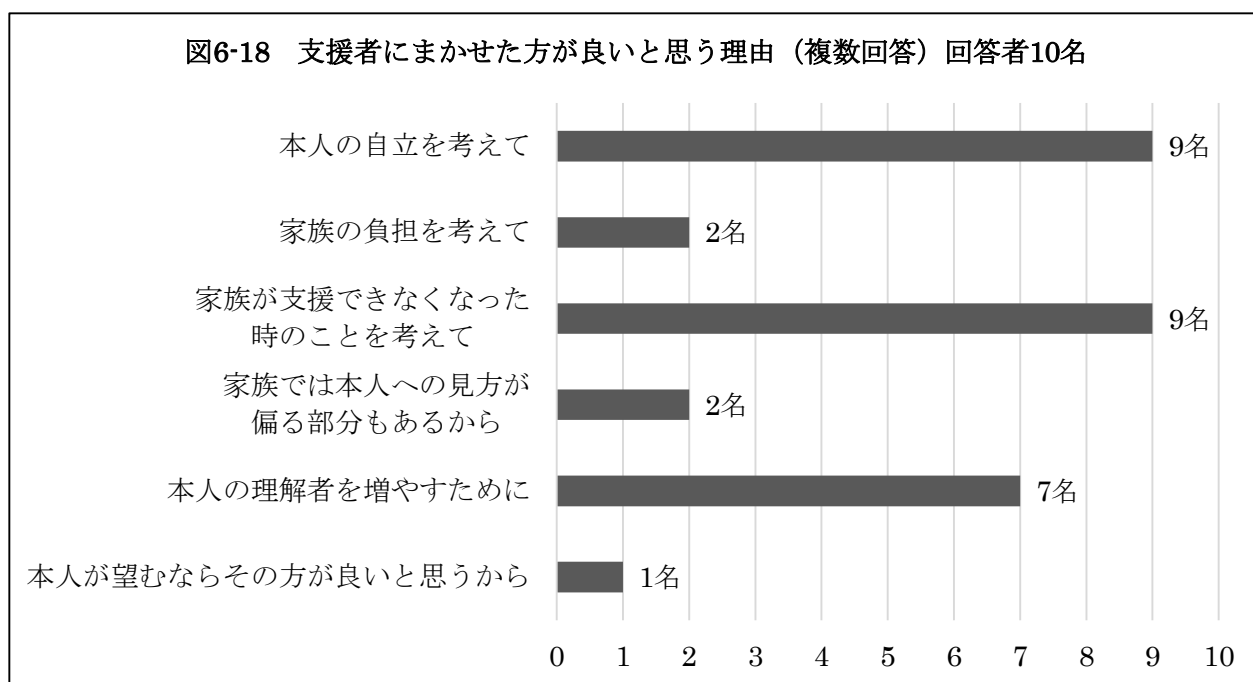
「(筆者注：家族中心の方が良いと思うが)ただどこかで社会に、制度に基づきゆだねたいと思う」(父親・60代)

「本人の状況があまりに複雑で(筆者注：こだわりが強すぎる)、家族以外の他人には対応が難しいと思う」(母親・60代)

これらの記述からは、まず1つには、「自立の訓練が出来ないことが家族同居の欠点」や「社会に、制度に基づきゆだねたい」のように、家族中心の方が良いと思いつつも、家族以外による支援も意識されていることがうかがえる。そしてもう1つには、「本人が家族と生活したいと思っていることを尊重したい」や「本人の状況があまりに複雑」とあるように、より本人の立場に立とうとした際の親の思いが見出せる。これは先に述べた、「本人からの信頼」にも関わってくる部分であろう。「家族中心の方が良い」と親が考えるのには、必ずしも家族が絶対的な存在であると意識されているわけではなく、これまでを含めた現在の本人の状況や、親との生活状況と本人と築いてきた関係性、本人と家族以外の支援者との関わりなど、多様な要素を踏まえた上での思いとして現れていることがわかる。

### 3) 家族が支援できるあいだでも支援者にまかせた方が良くと思う理由

それでは逆に、家族が支援できるあいだでも支援者に任せた方が良くと思う10名の親について、その回答の理由は何であろうか。そのことを示したのが、図6-18である。



最も多い回答は「本人の自立を考えて」と「家族が支援できなくなった後のことを考えて」で、9名ずつだった。次が「本人の理解者を増やすために」の7名であった。「家族の負担を考えて」は2名であり、親が現在（あるいはその当時）感じている負担よりも、将来の状況に対する意識がより強く表れているといえる。

#### ①親による支援の限界性について

家族とは、自分が生まれた時に一員となる定位家族と、結婚や出産等によって自分で新たに形成していく生殖家族に大別できる。知的障害者を家族が支援するという時、その家族とは親やきょうだいなどの定位家族のメンバーである場合が多い。このことは、知的障害者の結婚・出産の割合が著しく低いこととも関わっている。

しかし親やきょうだいなどの家族も一人の人間であり、高齢化により自分自身が生活に困難を抱えることもあるし、知的障害者より先に人生を終える場合もある。家族が生涯にわたって知的障害者を支援し続けることは簡単ではなく、だからこそ「親亡き後」という言葉が長い間、切実さを持って語られてきた。中根（2006）が「時間の限界性」という言葉で親などの家族による支援の特徴を表しているように、家族による支援は限界性を持っており、支援の担い手が家族のみであることは、支援が安定的に継続していくことを完全には保証しえない。

本調査で、知的障害者の支援について、「家族が支援できるあいだ」という前提をつけている中で「支援者にまかせた方が良い」と回答した人々は、「家族が支援できなくなった時のことを考えて」とあるように、家族による支援の限界性を意識し、早い段階でのケアの担い手の移行の必要を感じていることがうかがえる。

## ②知的障害者の「自立」について

「支援者にまかせた方が良い」と思う理由について、同数で最多だったのが「本人の自立を考えて」であった。先に見たように、現在本人と離れて暮らしている親は全員、支援者にまかせた方が良いと回答していた。また、現在本人と離れて暮らしている親は、離れて暮らしたことで「本人の自立を意識して、本人に関与し過ぎなくなった」とする人も多く、「気持ち楽になった」、「将来のイメージができて、不安が減った」など、離れて暮らすことを肯定的に捉えている傾向があった。あるいは、本人と離れて暮らす経験を持つ（現在を含む）親たちによれば、離れて暮らすきっかけ（主に家族側の事情）として、「本人に生活力を身につけさせて、自立させようと思ったから」との回答も少なくなかった。

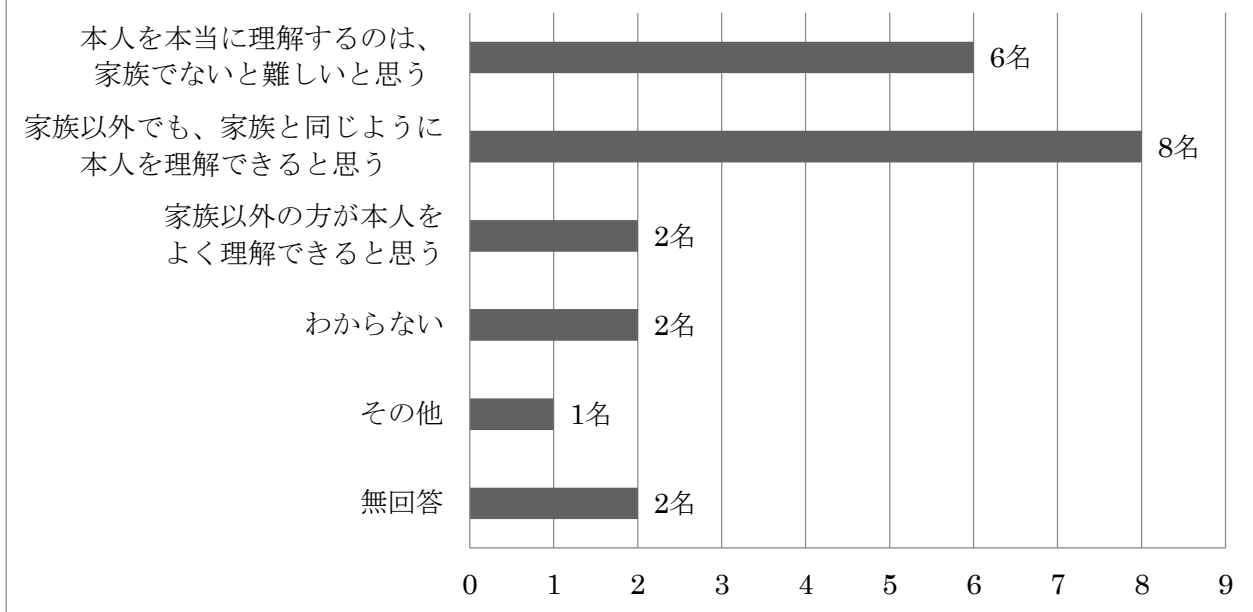
知的障害者とその親が離れて暮らすことは、日々の主な支援の担い手が、親から家族以外の支援者（たとえば職員や世話人など）に移行する契機にもなる。そのことはまた、本人が家族以外の支援者とどのように関係を形成していくのか、逆に、家族以外の支援者が本人にどのように関わりながら日々の生活を支えているのかなど、本人の現在の状況や今後の生活、本人との関わり方などを客観的に捉えることにもつながる。あるいは、親や家族とは異なる関わり方、表情、意思表示などを行う本人の姿を知り、今まで気づかなかった本人の側面を発見することもあるだろう。

日々の中心的な支援の担い手を家族以外の支援者にまかせることで、本人の人間関係が広がり、同時に本人と親の関係にも影響が与えられ、変化が生じていく。「支援者にまかせた方が良い」という親の思いの背景には、支援の担い手の確保というだけでなく、また身体的自立や経済的自立といった意味での自立だけではない、本人と親との関係性における「自立」への意識があるといえるだろう。

### 4) 本人が家族以外の支援者と関わる際の本人への理解について

次に、知的障害者の生活を支える上で、家族以外の立場の人がどこまで本人のことを理解できるとするかについての親の意識を見ると、結果は図 6-19 のようになった。

図6-19 家族以外がどこまで本人を理解できると思うか



最も多かったのは、「家族以外の人でも、家族と同じように本人を理解できると思う」の8名であったが、「本人を本当に理解するのは、家族でないと難しいと思う」も6名であった。

① 「家族」と「家族以外の支援者」の違いを考える

家族が知的障害者を支援することと、家族以外の方が支援することは、どのような違いがあるのか。あるいは、家族でも家族でなくても、特に違いはないのか。家族以外の支援者よりも、長い時間を身近な立場で直接関わってきた親などが、より本人を理解できる立場にあると考える人々と、家族と家族以外の支援者を同じ立場で捉える人々で、大きさ差は見られなかった。

しかし、「本人を本当に理解するのは、家族でないと難しいと思う」との回答よりも、「家族以外の人でも、家族と同じように本人を理解できると思う」との回答の方が多かったことは、筆者の予想とは反対の結果になった。また、「家族以外の方が本人をよく理解できると思う」として、家族以外の支援者の方を、より本人に近い立場と捉える親も2名いた。

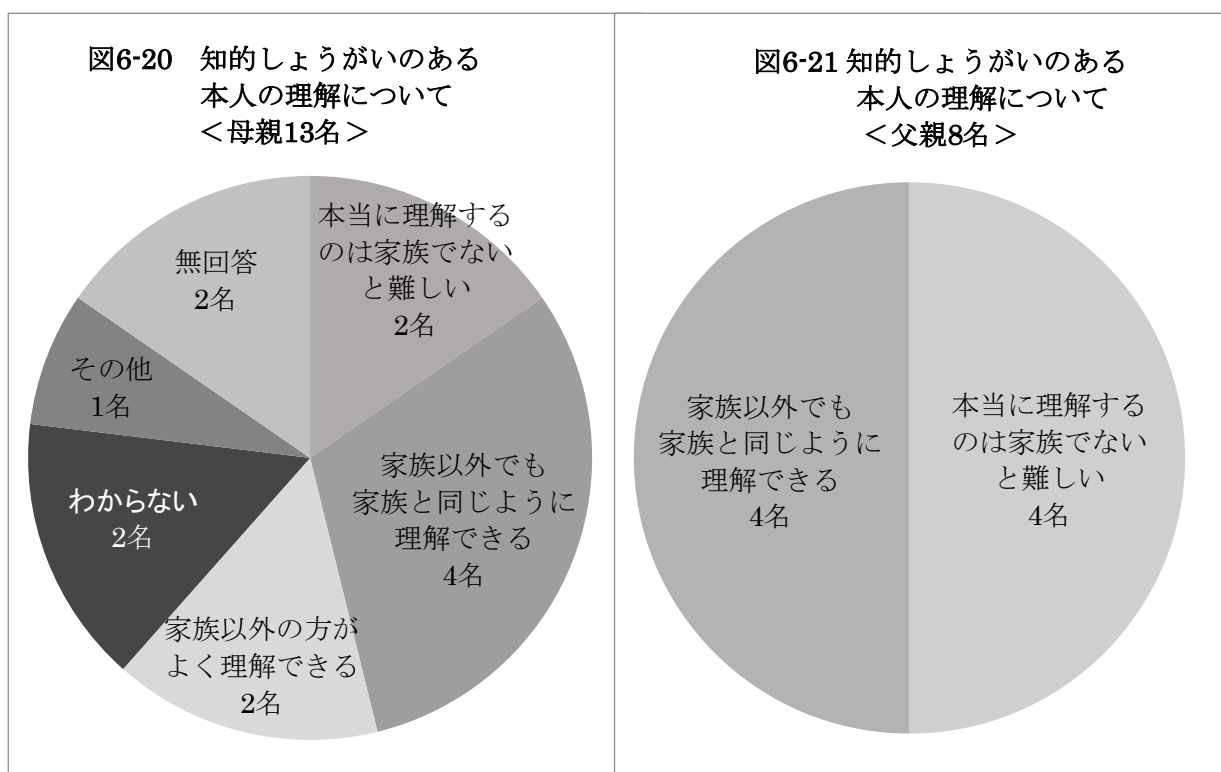
知的障害者に対して、周囲がどのように関わろうとしており、彼らの意思やニーズをいかに汲み取っていくことができるかは、知的障害者の生活に大きな影響を及ぼす。その中で本調査の結果は、知的障害者の親が、「家族と同じように本人を理解できると思う」、「家族よりも本人を理解できると思う」と実感できるような支援者に出会っていることを示唆している。

このことは、地域移行・地域生活支援の先進地というA市の地域特性の影響もあるだろう。特に、A市に大規模入所施設が設立されて以降、若いうちに施設に入所したり、他市からA市の施設に入所したりといった場合も多い。そのような人は、親などと過ごしてきた時間と、家族以外の支援者と関わってきた時間とに、あまり差がない（あるいは家族以外の支援者と主に過ごしてきた時間の方が長い）ことも十分考えられる。親にとって、本人と長年関わってきた支援者は、まさに「家族と同じ」立場として意識されているのではないだろうか。



### ②家族内の立場の違いについて

さて、一口に「家族」といっても、家族の内部では、一人ひとり立場は異なる。この点を踏まえて先ほどの結果をあらためて見ると、母親が図 6-20、父親が図 6-21 のようになった。



傾向としては、母親は「家族以外でも、家族と同じように理解できると思う」が最も多いものの、回答にバラつきが見られる。一方で父親は、「本人を本当に理解するのは、家族でないと難しいと思う」と「家族以外でも、家族と同じように理解できると思う」で、4名ずつであった。

先に見たように、母親へのケア役割の偏在化は、結果として、障害者の独特な表現や細かいサイン（たとえば表情や目の動きなど）に気づいて理解できるのが母親のみになり、母親のケア役割がさらに強められる。しかし本調査においては、むしろ母親の方が、「障害のある子どもの理解」について、家族であることにあまり特別さを見出していないことがうかがえた。

母親と父親の回答傾向の差異について考えると、母親は現在本人と離れて暮らしている人の方が多く、家族が支援できるあいだでも支援者にまかせた方が良いと思っている人が多い。逆に父親の方は、本人と現在同居している割合が高く、家族が支援できるあいだは家族中心の方が良いと思う人が多いことが関連していると考えられる。

### ③支援の担い手との関連について

次に、先の質問であった「家族が支援できるあいだにおいて、誰が中心となって支援していくのが良いと思うか」についての結果との関連を見ていくことにする。それが、表 6-12 である。

表 6-12 本人の理解と主な支援の担い手の関連について

本人の理解 \ 支援の担い手	家族中心の方が良い	支援者にまかせた方が良い	無回答	合計
本人を本当に理解するのは家族でないと難しい	4名	2名	0名	6名
家族以外でも、家族と同じように本人を理解できる	4名	4名	0名	8名
家族以外の方が本人をよく理解できる	0名	2名	0名	2名
わからない	1名	0名	1名	2名
その他	0名	1名	0名	1名
無回答	0名	2名	0名	2名
合計	9名	11名	1名	21名

「本人を本当に理解するのは家族でないと難しい」と考えているのは、主に、「家族が支援できるあいだは家族中心の方が良い」としている人であった。逆に、「家族以外の方が本人をよく理解できる」と回答しているのは、全て、「家族が支援できるあいだでも支援者にまかせた方が良い」と考える人であった。これらの関連については、ある意味わかりやすい結果となっている。

先の図 6-18 からは、主な支援の担い手について「支援者にまかせた方が良い」と考える理由に、「本人の理解者を増やすために」を挙げている親も 7 名いた。この 7 名のうち 5 名が、「家族以外でも、家族と同じように本人を理解できる」もしくは「家族以上に本人を理解できる」と考えていた。この結果からはまず、実際に支援者と二人三脚で本人の支援を行い、本人と支援者の関係を見てきた中での実感を感じ取れる。加えて、家族と同じように本人を理解できる支援者が、自然に現れるのをただ待つのではなく、親側から積極的に取り組んでいく姿勢のようなものもうかがえる。

また、「家族以外でも、家族と同じように本人を理解できる」と考える親の内訳は、主な支援の担い手が「家族中心の方が良い」とする親が 4 名、「家族以外の支援者にまかせた方が良い」とする親が 4 名という結果であった。ここからは、「家族中心の方が良い」と考える親も、決して家族だけが全てではないことを意識していることがうかがえる。それはまた、「家族中心の方が良い」のは、「家族が支援できるあいだ」という前提の上で成り立っていることでもあるだろう。その意味で、「家族中心の方が良い」としつつも、家族外の支援者も家族と同じような立場で本人を理解しようと捉えている親たちは、将来的に家族外の支援者にまかせせることを、より意識しているともいえる。

しかし、より多様な観点から捉えると、図 6-17 でも見たように、「家族中心の方が良い」と思う理由は、「本人を理解すること」よりも、「本人が信頼できる存在」についての回答の方が多かった。これはある意味では、確かに「本人を理解する」ことに関しては家族も家族以外の支援者も同じ立場になり得るが、「本人が一番信頼できる存在」に関しては家族という立場の

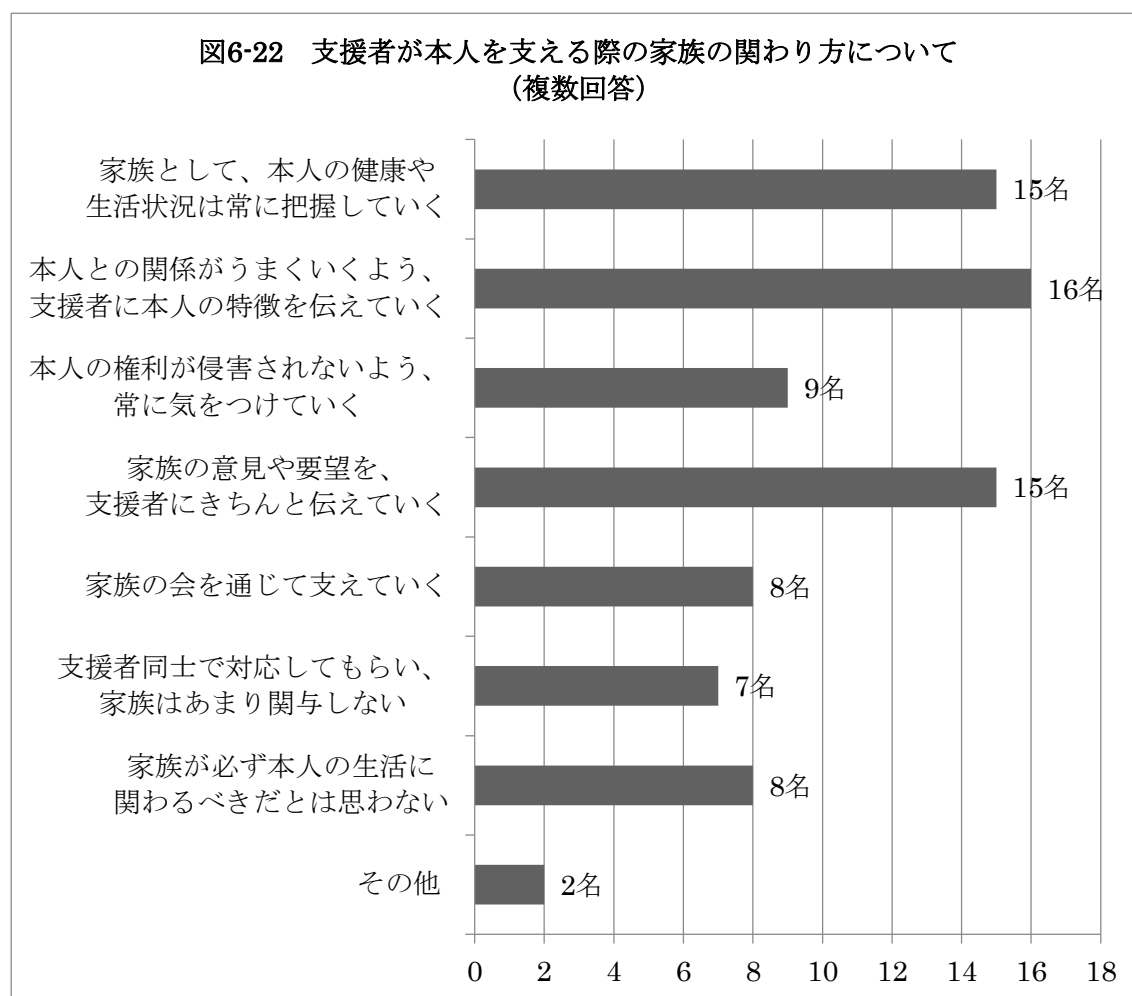
特別さが意識されていることがうかがえる。また、「家族以外の支援者にまかせた方が良い」と考えつつも、「本当に理解するのは家族でないと難しい」と捉えている親も2名いた。

これらの結果のように、知的障害者への主な支援の担い手についての親の思いと、本人の理解についての親の思いは、必ずしも明確な対応関係にはないことがわかる。むしろ、親の思いは揺れ動き、場合によっては矛盾が生じるような思いを抱きながら、各々のその時々状況に応じて調整・選択が図られているのではないだろうか。

#### 5) 家族以外の支援者が本人を支援する際の家族の関わり方について

次に、実際に家族以外の支援者が中心となって本人を支えるようになった場合について、親の意識を見ていく。なお、本項目については、当てはまるものすべてに○をつけ、さらにその中で最も当てはまるもの1つには◎をつけてもらう形式をとった。最も当てはまるもの1つについては、有効回答が12名と過半数を切っていたため、今回は分析対象からは除くこととする。

全21名の親について、結果は図6-22の通りである。なお、回答項目のうち、「考えたことがないので、わからない」については、回答がなかったため、除いている。



家族以外の支援者が中心となって本人を支えている際において、「本人との関係がうまくいくよう、支援者に本人の特徴を伝えていく」と考える親が16名と最も多かった。次いで、「本人の健康や生活状況は常に把握していく」と「家族の意見や要望を支援者に伝えていく」が15名ずつであった。

図6-19での本人への関わりについては、家族以外でも家族と同じように本人を理解できると思うとの回答が最も多かった。しかし図6-22の結果から考えると、家族以外の支援者が、無条件で家族と同じように理解できるとは考えにくい。むしろ、親などがこれまで捉えてきた本人の細かな特徴を支援者に伝えていくことで、家族以外の支援者も家族と同じように本人を理解することにつながっていくといえる。これは、「家族の意見や要望を支援者に伝えていく」こととも関連するだろう。それまでの本人の成育歴、生活状況、固有の行動・こだわり等を把握した上で示される親の意見・要望は、支援者が本人を理解して支援方法を考えていく際の重要な手掛かりとなるだろう。

また、「本人の権利が侵害されないよう気を付けていく」こと、「家族の会を通じて支えていく」ことにも一定の回答が見られた。親が中心的な支援の担い手でなくなることは、本人と親が直接関わる機会の減少にもつながる側面を持つ。しかし本調査の回答傾向からは、親と支援者との関係（本人の特徴の伝達、親の意見表明、情報共有など）や、家族会という組織を通じて、親が本人の生活を間接的に支えていく可能性が見出せる。

一方で、支援者が中心となって本人を支えている際には、親の関与を縮小するという回答も一定数あった。「支援者同士で対応してもらい、家族はあまり関与しない」7名、「家族が必ず本人の生活に関わるべきだとは思わない」8名などがそうである。家族が支援できるあいだでも支援者にまかせた方がよいとの回答が多かったことから、この結果はある意味で予想するものではある。

しかし興味深いのは、「家族はあまり関与しない」、「家族が必ず関わるべきだとは思わない」を選択している人々も、同時に「本人の生活状況の把握」、「本人の特徴の伝達」、「本人の権利が侵害されないよう気を付ける」、「家族の意見・要望を支援者に伝える」、「家族会を通じて支える」なども選択していたことである。このことから、本人への主な支援を、家族以外の支援者にまかせていくことに対し、親は自身の役割や本人への関与の仕方を明確なものにできているわけでもないことがうかがえる。むしろ、間接的な形で本人の生活を支えていくような意識と、ある程度意図的に本人の生活への関与を控えようとする意識のあいだで揺れ動いているのではないだろうか。

### （3）A市育成会の親たちの役割意識

調査結果からは、知的障害者へのケアの担い手が親から家族外の支援者に移行しても、関係性の調整や権利擁護に関わる役割意識は親に残る可能性があることがわかった。

親にとって、本人の生活の支援を他者にまかせることはどのような意味を持つことなのか。あるいは、本人の生活を直接的に支える機会が減っていくことは、親にとってどのような経験なのか。これらは裏を返せば、親にとって、本人の生活を担っていくことの持つ意味は何か問われてもいる。

本調査の結果をあらためて振り返ると、支援を担うことは親にとって、必ずしも仕方がな

い・負担のあることばかりでもない。また支援者にまかせていくことも、負担や不安の解消というだけでなく、自立の意識などの前向きな側面も見出せる。

知的障害者の支援を親が担う時、家族（親子）関係という特別な関係を背景に支援が行われる。そして支援を担うことが親のアイデンティティと結びついている場合もある。支援を担うことは、本人との関係形成の一端でもあり、直接的な支援の担い手としての役割が減少しても、親には本人の生活を支えることへの役割意識が残ることが示唆されている。

また、本調査では言及していないが、周囲から役割を求められることもあるだろう。特に支援を担う人や機関が十分でない場合には、多くの場合、親が支援を継続していくことになり、周囲からもそのように求められる。親の役割意識は、個人の内面の実で形成されるのではなく、周囲との人間関係や社会環境の影響も多分に受けるものである。知的障害者を支える社会環境が整っていなければ、その分親は、「自分がやらなければ」というように役割意識が強化されることも十分にある。

知的障害者がどのように暮らし、また親がどのように関わっていくかを考える上では、現実的に選択できる方法がどのくらいあるのかによって大きく左右される。「家族はあまり関与しない」との立場が保障されるには、親などの家族に代わる支援体制ができている必要があり、個々の家族の問題ではなく社会的な整備が重要になる。

そして、そうした支援体制をつくっていく中で、知的障害者と親がこれまでどのような関係を築き、互いに何を求めているのか、今後はどのように関わっていこうと考えているかなどに目を向け、個々の家族に合わせて柔軟に対応していけることも重要になってくるだろう。

### 第3節 同居とケアに対する思い—ケアへの葛藤

本節では、知的障害者の地域生活支援の先進地域である A 市で生活する知的障害者の親たちが、本人の自立をどのように捉えているかについて、インタビュー調査の結果からさらに詳細を明らかにしていく。

#### (1) 調査概要

A 市育成会への悉皆アンケート調査の回答者のうち、協力を得られた 5 名の親へのインタビューを実施した（実施時期：2017 年 2 月 19 日～20 日）。1 人当たりのインタビュー時間は 1 時間～1 時間半で、インタビュー内容は協力者の許可を得て IC レコーダーに録音した。なお本調査の実施に当たっては、事前に立教大学コミュニティ福祉学部・研究科倫理委員会の承認を得た。また調査協力者には、インタビュー前に直接、調査趣旨、プライバシー保護、結果の公表方法等について口頭と文書で説明を行い、調査協力への同意を得た。

今回は、前節で述べた悉皆アンケート調査の結果から、地域生活支援システムが形成されている A 市においても知的障害のある子どもと同居し、また「家族ができるあいは家族が中心になって支援した方が良い」と思う親が一定多数いたことに着目し、現在本人と同居している親 4 名を分析対象とした。この親たちは、子どもが親から自立していくプロセスのまさに途中にいと捉えられる

分析にあたっては、各インタビューを逐語的に記述した上で、佐藤（2008）の『質的データ分析法』に基づいてセグメント化し、コーディングを行なった。そして抽出されたコードをも

とに概念カテゴリーを生成し、親たちが現在の状況や本人の自立をどのように捉えているかについて、A市の地域特性を踏まえて考察した。なお、分析に基づき抽出された概念カテゴリーは【 】で表し、各概念カテゴリーを構成する焦点的コードは〈 〉で表している。また、調査協力者自身の語りは「 」で表し、その中での（ ）は筆者による補足、「……」語りの内容の中略である。

調査協力者については、表 6-13 に示した。

表 6-13 調査協力者の属性（A市育成会の会員で本人と同居中の親たち） 2017年調査時点

協力者（親）				知的障害のある子				
名前	性別	年齢	職業	続柄	年齢	障害程度	就労状況	居住状況
H氏	女	60代	無職	三男	40代	療育A	就労支援サービス	親と同居
I氏	女	60代	無職	長男	20代	療育B	就労支援サービス	親と同居
J氏	女	80代	無職	長男	40代	療育A	就労支援サービス	親と同居
K氏	男	70代	無職	次女	40代	療育B	就労支援サービス	親と同居

調査協力者の4名は、母親3名、父親1名で、全員A市在住で、さらに本人とだけでなく配偶者とも同居している。第5章で分析したX法人のグループホーム入居者（知的障害者）7名が、ほぼ20代～30代中頃までの年齢で40代は1名のみだったのに対して、A市育成会の親たちは、知的障害のある子どもの年齢は40代がメインとなっている。また調査時点で、親たちは全員定年を超える年齢であったため、無職となっている。

## （2）本人とのこれまでの生活経験

まず、これまでの知的障害のある子ども（本人）との同居を通じた生活経験は、親たちにとってどのようなものだったのかについて、【障害特性を踏まえた本人像】、【円滑な親子関係】、【家族外の人々との関りからの学び】、【全寮制高等養護学校での経験】の4つのカテゴリーが抽出された。以下、実際の親の語りを用いながら、各カテゴリーについて詳細を述べていく。

### 1）ケアを担ってきた親にとっての【障害特性を踏まえた本人像】

知的障害のある子どもと同居し、ケアを担ってきた親たちは、これまでの経験の蓄積から本人の生活上のニーズを自分なりに把握していた。1つは本人の〈こだわり・自閉傾向〉がある。「変えるのはやっぱり難しいですね。自閉症だと余計難しいですから」（H氏）、「言葉は知ってるし、しゃべれるんですけどって言ったらあれだけど、やっぱり自閉傾向が」（I氏）、「こだわりとか、そういうのは、いくらしてもやっぱり」（J氏）、「自分は自分という感じ、自分の殻に閉じこもって」（K氏）などのように、親たちは本人のこだわり行動や自閉傾向を認識し、それに伴って生じる本人のニーズ（変化への適応の難しさ、言語的な関わりだけでは対応しきれない、など）への対応の必要を感じている。

2つ目は、〈コミュニケーション・人間関係でのニーズ〉である。これは〈こだわり・自閉傾向〉とも関連が深い、自己決定や意思表示に困難が生じやすい知的障害者は他者とのコミュニケーションにおいてもニーズがある。「友達関係は全然つくれないですね。会話を成立さ

せることがきつとできないんだと思いますね」(I氏)、「自分の意思が伝えられるとか、会話ができればいいんですけど」(J氏)、「友達とのコミュニケーションが、あんまりよく取れないタイプ」(K氏)などのように、本人の言語コミュニケーションの力や、本人から他者に関わろうとする際の困難がある。またもう一方の側面として、「理解してるかどうかは分かりません」(H氏)、「返事して、中身を分かってんのかどうかってのは、ちょっと怪しい部分」(K氏)のように、本人の理解度への疑問もあった。

3つ目は、<社会生活上での注意>である。具体的には「一番心配じゃないですか。小さい子を押しつたりとか、たたいたりとか」(H氏)、「基本的な、人に迷惑を掛けたりとか、そういう度を越したのに関しては厳しくしていきたい」(I氏)、「グループホームで心配なことは…周りに迷惑を掛けるあれかなと思うんですよね」(J氏)など、本人が他者に危害を加えたり迷惑をかけたりすることへの不安がある。

長年、本人と同居してケアを担ってきた親たちは、その経験の蓄積に基づいて親からみた本人像を形成している。自立を特定の状態像ではなく、相手をどのような存在と捉え、それを受けた側はさらに自分自身をどのように捉えて振舞っていくのか、という知的障害者と周囲の人との相互作用によってもたらされる関係性の変容として自立を捉える森口(2015)の視点に基づけば、親たちが抱く本人像は、親から本人への関わり方に少なからずつながり、本人の自立に影響していると考えられる。

## 2)【円滑な親子関係】の実感

ではこうした本人像を抱きながら、親たちは本人とどのような関係を形成してきたのだろうか。親たちが語るこれまでの本人との生活経験は、「(本人が)ちっちゃいときから、私はずっととにかく根本は暗くならないようにっていうのはすごく気にした」(H氏)、「なるべく楽しめることを一緒にいっぱいできるうちにやりたい」(I氏)など、<子どもと楽しむ>ことであった。これは自然的にそうなったというより、親が意識的に取り組むことで本人も自分も楽しめる経験をし、【円滑な親子関係】につながっていることがうかがえる。

また親が本人に抱く感謝の思いもある。「その(子どもに障害がある)おかげで、いい出会いがいっぱいあったっていう感じ」(I氏)、「家では結構戦力……これはもう本当にありがたいなあとあって」(K氏)などの語りからそのことがわかる。親たちから本人への意識的な関わりだけでなく、こうした<子どもからの肯定的影響を受ける>経験も、親たちが本人とともに生活する中で蓄積してきたものである。

そして親たちは子どもとの生活に<子どもと楽しむ>経験や<子どもからの肯定的影響を受ける>経験を重ねながら、子どもと暮らす生活を<特に困難がない>と感じている。親たちにとってこれまでの生活は、「そんなに困るってことはなかった」(H氏)、「(自分の子どもはそうではないが)ちょっとの留守番もできない子どもは、親が大変だから」(I氏)、「私自身直接困ったことはない」(K氏)のである。しかし【障害特性を踏まえた本人像】で見たように、親たちは本人が抱える様々な生活上のニーズも認識している。本人のニーズに応えてケアを担ってきたのは、本人と同居してきた親であっただろう。しかし親たちは<特に困難がない>と捉えており、ケアを担うことが親にとってはそれほど負担に感じられていない様子がある。もちろんこれまでの生活を細かく捉えていけば、折々で本人との関わりに困難を感じたこともある

と考えられるが、総じて捉えれば大きなこととして認識されていないといえる。

### 3) 【家族外の人々からの学び】から本人との関係を捉え直す

さらに親たちは親子内や家庭内だけでの関わりにならないよう、「どこでも連れてった」(H氏)、「きっと将来につながるのかと思って、いろんな経験をさせて、いろんな所へ連れてった」(I氏)のように<子どもと外に出る>ことも意識的に行ってきた。そうした中で他の知的障害者たちやその親たち、またより多様な人々と出会っていく。それにより親たちは「障害を持った人にたくさん出会うことができたので、勉強になった」(H氏)、「(入所施設で勤務していたことで) 障害に対しての最低限の知識みたいなのはあった」(I氏)として、<障害の理解の促進>につながっていた。

他の知的障害者やその親たちとの出会いは、親たちの<情報収集>も可能にする。「いろんな本人見てるからなおさら」(H氏)、「いつの時点でグループホームに入れるのがいいのかとか、そういう話が今は多い」(I氏)、「常に交流してるんですよ、お母さん方」(J氏)を経験しながら、他の親たちからの情報も基に自分たちの今後の生活を考える際の参考を得ているのである。

そして自分たち家族以外の人たちとの関わりができることで、自分の子どもだからこその言動や自分の子どもを中心に考えてしまうことの自覚など、<自分の子ゆえの感覚>への気づきを得ていた。親たちは「自分の子だと感情的になって、怒ったりとかする」(H氏)、「親って結構期待してしまって、自分の子中心になって思ってしまう」(I氏)とところがある。これらの気づきは親たちにとって、子どもとの関係や自身の子どもへの関わり方を捉え直す契機となり、森口(2015)のいう「関係性の変容としての自立」が実現する可能性も高まることが考えられる。

### 4) 【全寮制高等学校での経験】による子どもとの分離

またA市には全寮制の特別支援学校があり、3名は、知的障害のある子どもがそこに在籍して、学校時代は親元を離れて寄宿舎で生活していた経験がある。本人の入学理由には、<意図的な親子の分離>がある。「やっぱりどっかでぽっと離して、成長してもらいたいっていうのがある」(H氏)、「3年ぐらいは離さなきゃと思って」(I氏)などの親の思いは、第5章でみたX法人の母親たちと同様のものである。全寮制の特別支援学校での本人の生活を、親たちは「親じゃない他人の先生がた、いろいろ話してくれたりとか、話聞いているだけでもいいとかもあるから、やっぱり成長しますよね」(H氏)、「自立心っていうのかな。そういうものが付いた」(D氏)として<本人の成長>の機会となったことを実感していた。

しかし一方で、「本人はすごい戸惑ってたと思う」(H氏)、「かなりきつかったみたいです、本人には」(B氏)など、<全寮制に対する本人の戸惑いやストレス>があったことも感じている。これも第5章において、全寮制による高校時代の親子の分離の経験が、本人にとっても親にとっても、卒業後はむしろ親元での生活を望む場合もあったことと通じる結果となっている。

実際にそうした場があることや対応可能性の有無、あるいは教育機関・関係者からの判断といった環境的要因と、本人が児童期であることもあるが、通常学級か特別支援学級か、あるいは通常学校か特別支援学校かなど、本人の学校選択においては多くの場合、決定するのは本人



ではなく親である。そのため親が意図した内容に対して本人の意向が見えづらくなったり、親が意図したものと異なる結果となることもある。しかし前節で述べたように、本人の混乱や否定的反応を避けるために、親以外の人々との出会いや一時的でもケアの担い手の移行を避けることは、本人自身が環境に慣れて対応する力をつけていくことにはつながりにくい。そのため親にとってもジレンマが生じやすいといえる。

### (3) 本人の自立に対する親の意識

次に、これらの本人との生活経験をもつ親たちが、本人の自立をどのように捉えているかを明らかにする。分析の結果、【同居の継続と親によるケアの限界の自覚】、【自立への葛藤】、【親役割を担う意識】、【グループホームの支援体制の限界の予測】、【自立に対する子どもの消極性の認識】、【地域生活支援システムへの信頼】の6つのカテゴリーが抽出された。以下、これらのカテゴリーがどのように関連し合いながら親の意識につながっているかを考察していく。

#### 1) 現状に対する【同居の継続と親によるケアの限界の自覚】

これまでの本人との生活において、ともに楽しむことを意識し、また時には本人への感謝の気持ちも抱き、本人のケアのニーズに対応しながらも総じて特に困ったことはないと感じながら本人と同居をしている親たちは、将来的な限界も十分承知していた。

これまで多くの親たちが抱えてきたように、本調査の親たちも、「やっぱ親がだんだん年取ってきて、離れて、最低やっぱり地域の人をお願いしなくちゃいけなくなるんだろう」(H氏)、「私が先に死んだら、ちょっと無理だろう」(I氏)、「親がいなくなったら、こういう子どもは、もちろん1人で生きていけないから、支援員さんとか、そういう公的な所に行って、生活していくしかない」(J氏)、「だんだん年老いてきますから、いつまでこうしているのがなあという感じはする」(K氏)として<自分の高齢化や親亡き後への不安>を抱えている。

また同居の楽しさだけでなく<同居のマイナス面の実感>もある。たとえば「せっかく(全寮制高校で)身につけてきたのに、うちに帰ってきたら怠け者になっちゃった」(H氏)、「親が、この子が初めっから分かんないと思って、あまり説明しないうえにできたのが、ちょっと親として、今反省してる」(J氏)などの思いである。これは先ほどの【障害特性を踏まえた本人像】や<自分の子ゆえの感覚>に現れていたこととも関連するだろう。

#### 2) 同居による親からのケアの限界を自覚しながらの【自立への葛藤】

【同居の継続と親によるケアの限界の自覚】に基づき、親たちは本人の親からの自立を意識する。「まず親が、だから、子どもを離す努力をしなきゃいけない」(H氏)、「どっちかが入院とか介護できなくなったら、子どもはグループホームをお願いするしかないねっていう話は(夫に)してある」(J氏)、「アパート暮らしさせてやらなきゃ駄目かなど」(K氏)など、将来的な対応も見据えての<親自身の自立への意識>を持っていた。これらの語りからは、親の方が本人の自立に向けて自ら距離をとったり、親元以外の具体的な生活の場の確保に取り組み始めたりといった、どちらかといえば本人の自立に向けた親側の積極的な働きかけでもある。しかしそれが決して容易でもないもので、親たちは葛藤を抱えているのである。

実際、親たちは「実感してるんだけど、なかなか思い切ってできない」(H氏)、「(早くにグループホームに入れるか、親が元気なうちは見続けるか)今のところどっちがいいか、私自身

はちょっと分かんない」(J氏)、「時期を決めておいたほうがいいのかな、それとも、どうなんだろうね」(K氏)として、＜自分から離れるタイミングの難しさ＞も感じている。

また＜子どもとの同居継続の希望＞も内在している。「つい親だとね、離れたら(本人が)かわいそうだなって」(H氏)、「今の生活、私もそれなりに楽しいと思ってるんで」(I氏)、「今のところは、どうにか見られるうちは、そういう所に入れなくて」(J氏)、「両親健在であるうちは、同居が可能であれば同居したほうがいいなと」(K氏)などである。

現在の同居生活の、それほどには遠くない限界を自覚し、自らも自立していく必要性を感じているが、いざそれを実現となると明確な時期は見えず、むしろこのまま同居を続けていきたい思いもあり、相反するような気持ちの中に親たちがおかれている。

### 3) 【親役割を担う意識】—ケアの担い手の移行と関連して

親と同居することと親からのケアを受けることは必ずしもイコールではないが、親元から分離することはケアの担い手を親から家族外の支援者に移行する、1つの大きなきっかけとなる。本人の自立に対して葛藤を抱いていた親たちは、このケアの担い手の移行に関してはどのように捉えているのだろうか。

「親だったら、こんなふうにグループホームに入って、ケアホームに入ってって、やっぱり考えてあげれる」(H氏)、「ずっとちっちゃいときから暮らしてきた親なんで、分かることはいっぱいある」(I氏)、「やっぱり家でないとできないことが、たくさんあった」(J氏)、「やっぱり親じゃなきゃカバーできないなとか」(K氏)と親たちは語る。ここには本人に対して、＜親だからできること＞があるという強い思いがうかがえる。実際に子どもと関わり、積み重ねてきた経験があることもあるが、知的障害者のケアにおいて「親(つまりは家族)」であることが親たちにとって特別な意味を持っていることがわかる。

この思いは＜親の責任＞とも結びついている。「子どものためにも、親がしっかり見てあげないと、周りの人ばかりじゃ駄目だし」(H氏)、「今の職員の人にも『嫌だっつっても本当に嫌じゃないかもしれないし、何とか誘ってみてほしい』とかっていうような言い方でお願いしてる」(I氏)、「親が責任持って、送り迎えするからって言ってる」(J氏)、「全部が全部(支援者に)おんぶに抱っこでいいのかなと」(K氏)のように、親たちは支援者に全てをまかせるのではなく、自身の責任として話をしたり支援に関わったりする意識がある。

### 4) 親の役割意識を強める要因①—【グループホームの支援体制の限界の予測】

親が抱く責任は、家族規範の内面化でもあるだろう。しかしその背景として、親から自立して暮らす場として代表的になっているグループホームに対して親たちが抱く思いもある。

グループホームは、少人数の知的障害者が、支援員や世話人などと呼ばれる支援者からのサポートを得ながら共同で生活を営む場である。現実的に入居者と支援者が常に1対1で関わられるような職員配置は難しく、そのような支援体制に対して親たちは「それ(支援者が本人の細かいことが見られないこと)も仕方ない」(H氏)、「あんまり期待したらいけないとも思うんです、職員にね」(I氏)、「(職員に)そこまで要求できないよ、とか、話し合ってる」(J氏)などのように、＜親だからできること＞が強く意識されながら＜支援者によるケアへの割り切り＞を行っている。

また共同生活が基本となることから、「制限がかかるだろうなとか」(I氏)、「でもやっぱり、

規制がある」(J氏)と考えている。この<集団生活上の制約>は親たちが、本人にとってグループホームよりも親元での生活の方が、自由度が高く過ごすことができると捉えていることがわかる。

<支援者によるケアへの割り切り>や<集団生活上の制約>への意識は、親ならではの本人のニーズへの応答を実感し、自立の必要性は認識しつつもまだまださほど本人との生活に困難を感じていない親たちにとって、本人のためにも「親ができる間は、親が」との役割意識につながっているといえる。

#### 5) 親の役割意識を強める要因②—【自立に対する子どもの消極性の認識】

ある意味、本人のことを思うからこそ本人の自立に葛藤を抱いているともいえる親たちは、本人自身の思いをどのように受け止めているのだろうか。

親たちは本人の自立を全く意識していないわけではなく、本人に対して将来的な話をするなどの働きかけもしている。それに対する本人の様子を親たちは、「今のところは自由奔放にしてるから、親から離れたくないっていうのが現状」(H氏)、「時々なんかの話で、誰かがグループホーム入ったとかそういう話とか、わざとしたら、大概、嫌がりますね」(I氏)、「本人も、家ほどいいものはない」(J氏)という<子ども側の同居の意向>として捉えている。

さらに「今の生活がいいって言ってるのに早く切り離す必要はないし、本人だって今からそんなと思うので、今から(グループホームに)入れようとかっていう気は、ない」(I氏)や、「話で聞いて覚悟してるけど、いつからっていうのはまだ具体的にはなってません」(K氏)など、自立を意識しつつも<子どもの気持ちの尊重>というかたちで現在も親と本人が生活を営んでいることがうかがえる。

これらの本人との相互作用によって、親からの自立とそれともなうケアの担い手の移行に対する本人自身の消極性に触れた時、親たちはそうした本人の意向を受けとめ、できる範囲で尊重しようとすることで自身の役割の保持につながっていると考えられる。

#### 6) 根底にある【地域生活支援システムへの信頼】

ここまで、A市育成会の会員で、知的障害のある子どもと同居中の4名の親の語りから、本人の親からの自立を意識しつつ、親自身も本人との生活に楽しみを感じ、親だからこそできる部分を生かしてできる限り本人のケアを担っていきたいという親たちの意識を明らかにしてきた。

親たちのこうした意識は、知的障害者の地域生活の先進地域であるA市の実践に、自立生活やその支援という点での不足を指摘するものだろうか。確かにグループホームの支援体制に対して、親たちは親によるケアがもつ意義を示していた。しかしA市育成会の会員として、A市の地域生活支援システム形成を見てきた、また時には支援団体として関わってきたA市育成会の親たちは、根底にA市の【地域生活支援システムへの信頼】を持っていた。

具体的には、1つは「安心するところもある。長く見てくれてるから」(H氏)や「センターの職員が一生懸命やってくださって、本当ありがたい」(J氏)にみられる、<関わりのある支援者への信頼>である。もう1つは、「地域がみんなで見してくれた」(H氏)、「まちの大きさがちょうどいい」(I氏)、「A市っていうのは、育成会とか入所施設とか、全部ネットワークができてる」(J氏)などの<知的障害者が暮らしやすい地域としてのA市の実感>がある。

A市では、大規模入所施設からの通勤寮（現：A市地域生活支援センター）を通じた地域生活への移行を実現していく過程で地域住民との関わりにも力を入れ、専門職支援者だけでなく、まちの中で住民が知的障害者と自然に関わる風土が醸成されてきた。親たちもこれまでの生活経験でそのことを実感し、その中で現在、知的障害のある子どもと同居し、ケアを担っているのである。この点については、次節でさらに考察する。

#### （４）小括

第5章で取り上げたX法人は、知的障害者の母親たちが本人の自立に向けて自ら積極的に取り組み、しかしその中でも自立への消極的な面も持ちながら、自立によるケアの担い手の移行から本人との関係をあらためて捉え直していた。また本人の方も、母親との相互作用を通じて能動性と受動性が混在しながら自立意識が醸成され、親との関係を捉え直しながら、親を思うかたちでの自立も見いだせた。

本節で取り上げたA市育成会の親たちは、支援実績の蓄積のもとで地域生活支援システムが形成され、まち全体が知的障害者にとって暮らしやすい環境にある中で、本人が親から自立してケアの担い手も家族外の支援者に移行していく必要性を感じつつ、本人とのこれまでの生活経験や親としての役割意識から、葛藤を抱えながらも現状では、今後も続けられるところまでは本人と同居してケアを担っていきたいとの思いがあった。

2つの事例は、一見すると対照的なようでもあるが、実際には親たちが抱く思いや本人との関係や葛藤の内容など、共通する部分が多い。本研究はこの2つの事例について、X法人の母親たちは葛藤を抱えながらもグループホーム設立などで知的障害者の自立を達成してきた「模範例」で、A市育成会の親たちはまだ「自立（あるいは親離れ・子離れ）できておらず意識の変容が必要」とするのではなく、むしろどちらも知的障害者の親からの自立のプロセスを示すものであると考える。

自立のプロセスは固定的な道筋があるのではなく、それぞれの家族の状況を踏まえ、段階的にゆるやかに自立プロセスが進んでいく場合なども含めた多様なかたちを捉えることで、知的障害者の多様な地域生活も保障されるといえる。

#### 第4節 地域生活支援システムの中での「同居の選択」

最後に、A市において知的障害のある子どもと同居し、ケアを担っている親たちの意識の根底にある【地域生活支援システムへの信頼】に着目して、知的障害者と親との同居や親によるケアについて考察を述べる。

第2章でみたように、「地域生活」や「在宅生活」の言葉は、入所施設の拡充路線と管理的な処遇に対比するように用いられてきた側面があるが、そこでは従来の家族規範と親によるケアがこれらの言葉の裏に埋め込まれてもきた。しかし地域生活とは、入所施設からの地域移行や、親のもとを離れてグループホーム等で暮らすことだけではなく、家族とともに暮らすことも1つのあり方であるだろう。したがって地域生活支援とは、広くは知的障害者と家族がともに暮らし続けていくための支援をも含んでいるといえる。

A市における知的障害者の地域生活支援システムの形成は、知的障害者の意向や状況を踏まえながら、ライフステージのどの段階において、どのような社会資源をどのくらい活用してい

くかの選択可能性を拡げていくことにもつながると考える。たとえば、「家族が支援できるうちでも早い段階で、多くの社会資源を活用しながら家族以外の支援者にまかせていく」ことと、「家族が支援できるうちは、必要な支援をその都度組み合わせながら、基本的には家族が中心となって支援していく」ことは、どちらかのみが良いということでは決してないだろう。また、この2つのことは完全に分離しているのではなく、むしろ重なり合いながら、家族ごとにその時々状況によってどちらの比重がより多くなるかが変化するものではないだろうか。そして、このどちらをも選ぶことができる状態であるには、そのための十分な社会資源があり、支援体制が整っていることが必要になる。

A市は地域生活支援センターを中核としながら、しかし単一の法人・センターのみが市内の知的障害者の生活を支えるのではなく、多様な機関の連携や地域住民とのつながりづくりが重視されてきた。またA市の地域生活支援センターでは、市の委託を受けた総合相談事業や、広域自治体の委託を受けた就業・生活支援センター事業、広域相談支援体制整備事業も行われている。市全体として地域生活支援のシステムが確立されてくる中で、知的障害者やその家族を支える多様な社会資源が創出され、それは同時に知的障害者の多様な生活の形を重層的に支える可能性を生み出していると考えられる。

A市育成会の親たちの【地域生活支援システムへの信頼】は、親たちが漠然と将来への不安を抱きつつも、「A市でなら何とかなるだろう」というある意味での安心感につながっている可能性がある。また親たちが現在の生活にあまり困難を感じていないというのも、子どものケアのニーズの程度ももちろんあるだろうが、常に何も課題がなくこれまでやってきたわけではないことも十分考えられる。だとすれば、地域生活支援システムが十分に形成されているからこそ、逆に親たちが大きな不安や困難を抱えずに子どもとの同居が選択・継続できているともいえる。ここに、親による支援が、従来の家族規範に多分に基づいたものではなく、地域生活支援のあくまで1つの選択肢として意義も持って位置づく可能性が見いだせる。

## 第7章 知的障害者の地域生活が社会的に支えられるために —A市の地域生活支援システムの事例から

本章では、これまでの議論を踏まえ、知的障害者の地域生活支援の先進地域であるA市を事例にして、個人レベルでの親の意識だけでなく地域・実践レベルとしての地域生活支援システムそのものへも視点を移し、A市の地域生活支援システム形成過程および実践内容と、そこにおける親と支援者の多元的な協働のあり方を明らかにし、「ケアの多元的社会化」への1つのモデルを提示する。

### 第1節 A市の地域生活支援システム形成過程

#### (1) 分析の視点と調査概要

A市の概要および知的障害者の地域生活支援に取り組んできた大まかな流れは、第6章で示したが、本節ではA市の地域生活支援システムについてその具体的な形成過程を述べ、どのような主体がどのように関わってきたのかに着目しながらA市の地域生活支援システムの特徴を整理する。なお本節の記述は、①A市の地域生活支援システムの中核機関であるA市地域生活支援センター（以下、A市センター）への半構造化インタビュー（2014年実施）、②A市福祉部<sup>83</sup>社会福祉課障がい者福祉係（以下、A市行政）への半構造化インタビュー（2015年実施）の、2つの調査結果から得られた情報（調査時に提供された資料を含む）、A市地域生活支援センターの公表資料、およびA市の地域生活支援の実践を取り上げた先行研究<sup>84</sup>に基づいて行う。

なお調査の実施にあたっては、事前に立教大学コミュニティ福祉学部・研究科倫理委員会の承認を得た。また調査協力者には、インタビュー前に直接、調査趣旨、プライバシー保護、結果の公表方法等について口頭と文書で説明を行い、調査協力への同意を得た。また同意を得られた場合はインタビュー内容をICレコーダーに録音した。

調査の詳細は表7-1の通りである。

表7-1 調査概要

調査対象	実施時期	実施時間	協力者
①A市地域生活支援センター	2014年2月	1時間45分	所長K氏、課長S氏
②A市福祉部社会福祉課障がい者福祉係	2015年2月	1時間30分	係長S氏

また第6章でも示したが、現在のA市は、2006年に旧A市（現在のA地区）と旧B村（現在のB地区）が飛び地合併した自治体である。地域生活支援の先進地域として注目されてきたのは旧A市における実践であり、現在のA市もA地区とB地区が離れたところに位置しているため、A市センターの実践範囲も旧A市（現在のA地区）が主となっていることを、あらかじめ断っておく。

<sup>83</sup> 2016年より「健康福祉部」となっている。

<sup>84</sup> なおこれらの先行研究は、A市の名称をそのまま表記している。しかし本研究ではA市と匿名化しているため、ここで具体的な先行研究を挙げることは控える。

## (2) コロニーの創設と地域生活への移行実践の始まり（1960年代後半から1970年代前半）

わが国では1960年に制定された精神薄弱者福祉法（現：知的障害者福祉法）を基盤としながら入所施設の整備が図られ、また欧米の動向を踏まえながらコロニーと呼ばれる大規模入所施設に注目が集まり、その後、1971年に国立のコロニーである「のぞみの園」が開設されることとなるが、それと前後して全国各地で、いわゆる地方コロニーが都道府県によって開設されていく。

A市はこの地方コロニー<sup>85</sup>の開設が一つの大きなきっかけとなって、「ノーマライゼーションのまち」を実現してきた地域である。A市では、都道府県レベルの広域自治体（以下、広域自治体）が地方コロニーの建設を計画していた際に誘致を行い、国立コロニー「のぞみの園」が開設する以前の1960年代後半に、まずは児童を対象とした定員100人の県立施設が開設された。その2年後には児童・成人を対象とした総合援護施設（入所総定員400人）となり、運営は現在でいうところの社会福祉事業団に委託された。

A市が障害者支援の先進事例とされてきたのは、こうした時代状況の中で、コロニー設立当初から入所者の「施設を出たい」、「まちで暮らしたい」という想いに応えるべく、知的障害者の地域での生活を支えるための社会資源の創出や仕組みづくりに取り組んできたことにある。その中心となったのが、1970年代前半に設置された市立の通勤寮（定員20人。運営は現在の事業団に委託）である<sup>86</sup>。わが国全体の施策として、当時は入所施設の拡充が図られつつもその数は不足し、またその他に利用できる福祉サービスも非常に少ない中、1971年に一般企業での就労が可能で身辺自立ができる知的障害者の「独立自活」に向けて、「精神薄弱者通勤寮」制度が創設された<sup>87</sup>。一方A市の通勤寮は、コロニー開設後わずか5年で設立され、コロニーから地域の生活の場に移行するための中間施設の役割を持ってきたことに特徴がある。

またコロニーと通勤寮の両方を社会福祉事業団が運営することで、運営基盤の安定性とともに入所施設間の連携を図り、職員の精力的な活動によって実践が進められてきたことも特徴である。

## (3) 働く場づくりと居住の場づくり（1970年代後半から1980年代前半）

1970年代前半からコロニー職員ならびに通勤寮職員を中心に始まった地域への移行の取り組みであるが、その過程では、地域での働く場と居住の場を確保することがなされてきた。

通勤寮が地域への移行の中間施設として、コロニーを離れて地域で暮らす場となることは可能になったが、もちろん住まいがあるだけでは生活は成り立たず、入居期間に定めのある通勤寮を退寮した後の生活基盤を形成していくことが重要になる。A市では地域への移行実践の一環として、地域の企業での職場実習と就労支援の取り組みがなされてきた。これにより知的障害者の経済的な安定を図るとともに、働く喜びや生きがい、地域の一員としての実感の獲得などにもつながっていく。また同時期に、通勤寮を退寮した後の共同生活の場の第1号が誕生し、その3年後には市内初の支援付き住居として世話人が同居する民間ホームの開設、その後も市

<sup>85</sup> 現在は障害者総合支援法における施設入所支援となっている。

<sup>86</sup> 2005年制定の障害者自立支援法（現：障害者総合支援法）において通勤寮は廃止されたことを受け、A市では2010年に宿泊型自立訓練事業に移行した。なお全国各地において、『通勤寮』の名称を残したまま運営されている事業所も多数ある。

<sup>87</sup> 通勤寮については、金文華（2010）を参照。

内に次々と知的障害者の専用下宿が開設された。A市における地域への移行の実践は、市内の企業という既存資源の活用と、下宿の開設という新たな社会資源の創出の両輪によってなされてきたといえる。

1980年代に入ると、国際障害者年（1981年）を受けながらわが国でも在宅生活支援の推進の動きが出てくる。この時期A市では、社会福祉事業団の職員の呼びかけもあり、A市および近隣市町村からなる行政地区<sup>88</sup>のうち西部地方に分類される地域において、障害者を雇用する事業主および関係者による市民組織である「職親会」が発足した。この会は、障害者を雇用する事業主同士がつながる機会を作り情報が共有できるようにすることで、事業主が感じている不安や困難の解消を図るとともに障害者雇用の啓蒙活動等の事業を行い、障害者の雇用拡大・職場定着にもつなげる機能を持つものであり、A市における障害者の働く場づくりの実践の展開に大きく影響してきている。

また1980年代前半はコロニーの大規模改修工事が実施された時期でもある。この工事をきっかけにして、入所者の生活の場に職員が住みこむ形で、地域とともに暮らしながら「地域生活実習」と呼ばれる取り組みが開始されることとなり、地域移行実践がさらに本格的に進められていく。その他、この時期には地域移行が少しずつ進められていく中での知的障害者の当事者組織の結成（1980年代初頭）、市内に高等養護学校の開校（1980年代）などの動きもあったことも付記しておく。

#### （4）グループホームの拡充と日中活動の場づくり（1980年代後半から1990年代前半）

1980年代後半からは、障害程度が中度・重度の人の地域移行実践も積極的に進められてきた。その背景には、1986年に年金法が改正されたことで障害基礎年金が創設され、中度・重度の人の所得が保障されたこともある。

また1970年代から始まってきた民間ホームの開設を主とした地域の居住の場づくりも、より多様な展開を見せるようになってくる。理解ある市民の協力によって開設してきた民間ホームの他に、知的障害者たちがお金を出し合って家を借り世話人を雇うという新たな住まい方として、第1号のグループホームが誕生したのはこの時期である。特にグループホームは1989年に国の精神薄弱者地域生活援助事業として制度化されたことを受け、それまでに開設されていたグループホームが国の認可を受けるとともに、新たなグループホームが急速に増設されてきた。その他にも、広域自治体の事業による共同住居、国のグループホームや広域自治体の事業の制度外の無認可の共同住居、一般の賃貸住宅やアパートなど、一人ひとりのニーズや状況に合わせて多様な居住形態が確保されてきた。

さらに働く場のあり方も、ニーズに合わせて多様化してきた。1980年代後半にはコロニーの敷地内に通所型の授産施設が開設され、コロニーを退所して地域の居住の場で暮らす人々が、そこから通所するという新しい形態が生み出された。また、知的障害児者の家族会であるA市手をつなぐ育成会（当時は「A市手をつなぐ親の会」）が2か所の地域作業所を開設した。これらの作業所は、一般企業からの離職者の受け皿としての機能や、一人ひとりの状況に合わせ

---

<sup>88</sup> A市が位置する広域自治体では、広域自治体内を複数の地区に分け、各地区が一つの行政単位にもなっている。



た作業種および選択肢拡充の必要性に対応する役割を持ち、地域移行および地域での安定した生活の継続を支えてきた。

1990年代に入ると、通勤寮が広域自治体の地域援助センター活動事業および国の精神薄弱者生活支援事業の2つの指定を受け、本格的に地域生活支援の拠点として位置づいていく。この時期はまた、1990年の社会福祉八法の改正<sup>89</sup>、1993年の障害者基本法の制定、同1993年における厚生省児童家庭局長通知「知的障害者援護施設等入所者の地域生活への移行の促進について」など、わが国の障害福祉施策も大きく転回を迎えている時期でもあった。

#### (5) 地域生活支援のシステムづくり（1990年代後半から2000年代前半）

地域移行・地域生活支援の拠点となったことで、通勤寮は(1)従来の通勤センター（入寮者への支援）の役割に加えて地域援助センターの役割も担う「地域生活者援助機能」と、(2)関係団体・機関との連携を図る「福祉ネットワーク推進機能」の2つの機能を備えた施設として活動していく。そして1990年代後半には、地域での生活者が増加したことに伴って、通勤寮から地域生活支援部門を分離し、新たな地域支援センターが開設された<sup>90</sup>。地域生活支援専門のセンターがあることは、これまでコロニーや通勤寮の職員によるアフターケア的な支援が、制度的な基盤のもとに実施されることでもあり、一人ひとりに合わせたより細かな支援が安定的に行われることにつながっていく。実際、2000年代初頭に地域支援センターが「職場適応援助者（ジョブコーチ）」の指定を受けるなど、その支援内容は多岐にわたってきた。

またセンターが明確な拠点として位置づくことで、これまでの地域移行・地域生活支援実践の中で行われてきた地域生活支援のシステムづくりがより具体的な形となって現れてきた。特に2000年代に入ると、これまで中心的に活動してきた社会福祉事業団だけでなく、新たな社会福祉法人等が通所型施設やグループホーム等を設立してきたことも含め、A市全体で知的障害者の生活を支援していく体制が整ってきた。

こうした地域生活支援システムの形成と連動しながら、コロニーからの地域移行もより進められてきており、2000年代前半はコロニーの入居者およびコロニー内の通所授産施設の利用者の計80名が寮ごと地域の実習ホームに移行するなど、大規模な取り組みがなされた時期でもある。なおわが国全体としては、社会福祉法の改正（2000年）、成年後見制度の開始（2000年）、介護保険法の施行（2000年）、支援費制度の開始（2003年）などが行われた時期でもあった。

#### (6) 地域を超えた広域的な支援の拠点として（2000年代後半から現在まで）

2005年に制定された障害者自立支援法により、わが国の障害福祉は新たな局面を迎えることとなった。加えてA市は2006年のB村との合併を機に、新たなA市としてその一步を踏み出すこととなった。

2000年代後半は、これまで社会福祉事業団に運営を委託されていた、広域自治体設立のコ

---

<sup>89</sup> 社会福祉事業法、老人福祉法、身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、児童福祉法、母子および寡婦福祉法、老人保健法、社会福祉・医療事業団法の改正を総称して使用される表現である。

<sup>90</sup> これに伴い、通勤寮と地域援助センターを総称した新たな名称がつけられた。

ロニーならびに A 市立の地域支援センターが社会福祉事業団に委譲され、コロニーや支援センターの運営のあり方にも変化が生じた<sup>91</sup>。その一環として、事業団に委譲された翌年には、これまでコロニーが運営していたグループホーム 4 か所（入居者 20 人）が A 市センターに移管されるとともに、コロニー内の地域支援課が A 市センターに統合された。

さらに A 市はこれまでの地域移行・地域生活支援と地域生活支援システムの形成の実践から、近隣の市町村を範囲とした広域の行政地区においても障害者支援の中核的な役割を果たすようになってきた。A 市センターは A 市の市町村相談支援事業を受託して相談室を開設した後も、広域自治体の障害者就業・生活支援センター事業を受託して開設したり、広域相談支援体制整備事業を受託して障害者総合相談支援センターを開設したりと、A 市だけの範囲にとどまらない多様な機能を担うセンターとなってきた。もちろんその間にも、他法人がそれぞれ特徴ある通所事業所やグループホーム等の開設を進めてきたり、関係団体・機関で構成される様々な連絡会等が結成されたりなど、地域生活支援システムはより広がり多層性を得ながら現在に至っている。

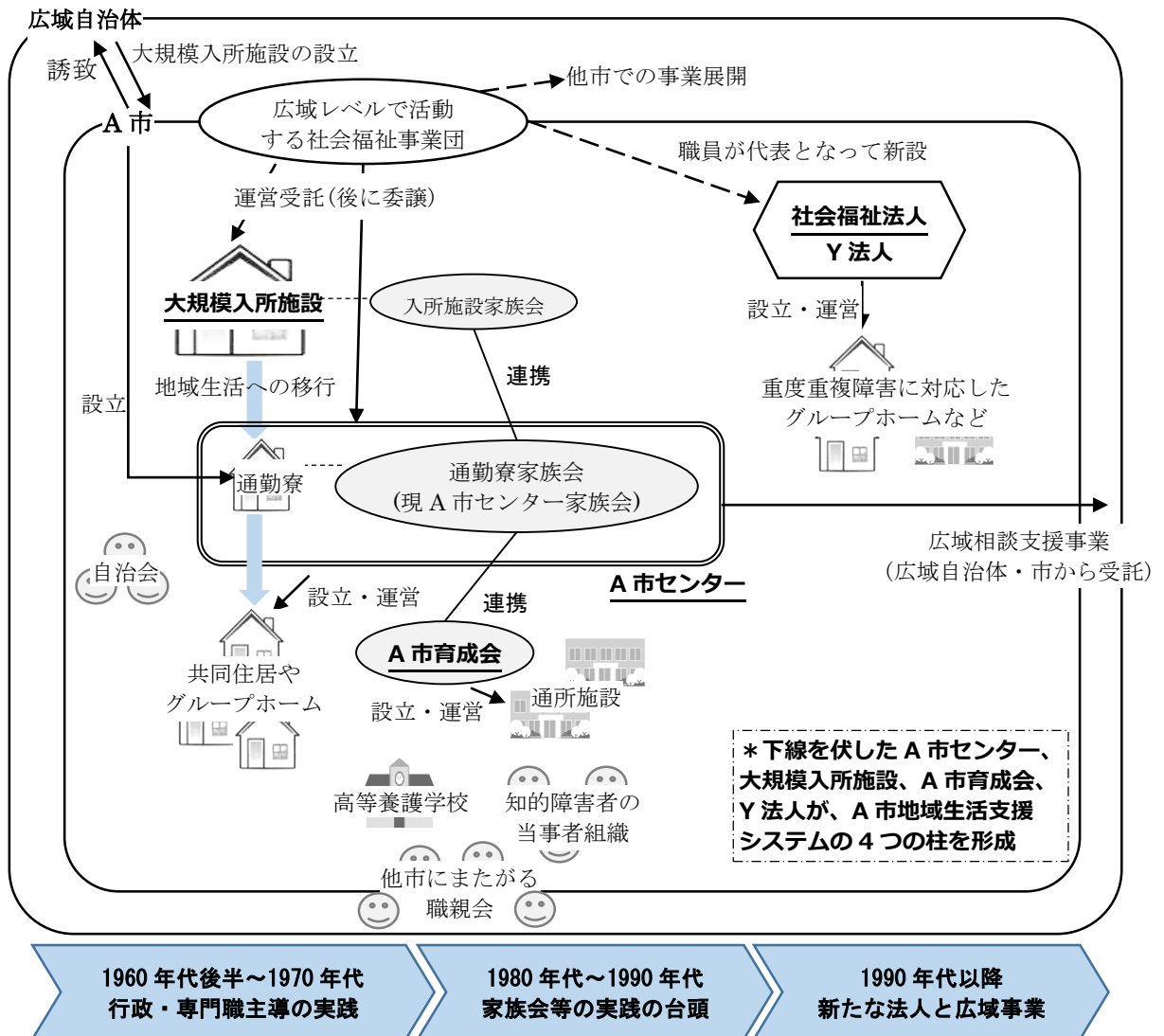
#### （7）地域生活支援システム形成に関わってきた主体とその広がり

A 市における知的障害者の地域生活支援システムは、第 6 章の図 6-1 で見たように 4 つの組織・団体を柱としつつ、その形成過程において多様な主体が関わり、ネットワークが広がってきた。この実践過程を整理したものが図 7-1 である。図の左端から年代を経るにつれて多様な主体が現れて活動してきたことで、現在の A 市の支援システム、また A 市という 1 つの行政単位を超えたより広域の支援ネットワークにつながっている。

---

<sup>91</sup> この時に再度名称が変更され、現在の A 市地域生活支援センターに至っている。

図 7-1 A 市地域生活支援システムの形成過程と関連主体



※筆者作成／鍛冶（2018）より転記

まず A 市における知的障害者の地域移行・地域生活支援の実践は、1960 年後半から 1970 年代は、行政が設立し社会福祉事業団が運営する入所施設および通勤寮（現：A 市地域生活支援センター）が中核となって展開してきた。実践の中核主体が安定的基盤を持っていたことが、A 市の特徴でもある。

また、入所施設や通勤寮が設立されたことで、早い段階で様々な家族会が発足している。特に A 市育成会は 1970 年代初頭に発足し、NPO 法人格を取得する以前の 1980 年代から、市内に複数の通所施設を開設して知的障害者の日中活動の場の支援を展開してきている。また、入所施設と通勤寮はともに社会福祉事業団の運営であることから、入所施設の家族会と A 市センターの利用者の家族会は非常に親和性が高い。さらに入所施設の家族会や A 市センター家族会の会員が A 市育成会の会員でもあることも少なくなく、家族会同士の連携も強い。1980 年代には他にも、知的障害者の当事者組織、雇用主たちによる他市にまたがる職親会などの団体も発足し、家族会を含めた多様な主体がそれぞれの活動の展開を見せ始めている。またこの時期には高等養護学校も設立されているなど、知的障害者の生活に関わる社会資源が A 市内で増加

してきている。

さらに 1990 年代以降になると、これまでの既存団体の活動がより活発化するとともに、社会福祉事業団とのつながりが深い新たな社会福祉法人 Y 法人など、地域移行・地域生活支援の実践展開において多様な主体が現れ、それぞれの立場で活動を展開してきている。また、A 市センターが広域や市の相談事業を受託することで、その実践は A 市以外にも波及し始めている。

以上をまとめると、A 市における地域移行・地域生活支援の実践は、広域自治体や市などの行政と、広域自治体レベルで活動する社会福祉事業団という大きな母体の実践主体の連携から始まり、A 市の中に知的障害者の生活基盤を作っていくなかで、既存の社会資源と新たな社会資源の両方が加わりながら、家族会や当事者組織や職親会や Y 法人などの民間レベルの更なる多様な主体がつながっていくことで、地域生活支援システムが形成されてきたのである。こうした展開を経て現在の A 市の地域生活支援システムにおいては、A 市センター、大規模入所施設、A 市育成会、Y 法人の 4 つの主体（図 7-1 内での下線付き主体）を柱として形成されている。

## 第 2 節 支援者からのアプローチ—当事者と親の間

(1) A 市地域生活支援センターの実践の分析の視点—知的障害者と親との間に立ち・つなぐ

A 市センターは 2000 年代中頃に市から社会福祉事業団へと委譲されたことで名称も変更され、現在に至っている。なお同年、同じ社会福祉事業団が運営受託してきた入所施設（旧コロニー）も広域自治体から移譲された。前身施設を含め、A 市センターも入所施設（旧コロニー）も同一法人の運営であるため、両者の連携は強い。

A 市センターは 2017 年現在、居宅介護事業、宿泊型自立訓練事業、共同生活援助（グループホーム）事業の実施の他、A 市障がい者総合相談支援センター、広域の圏域障がい者総合相談支援センター、広域の障がい者就業・生活支援センターの運営も行っている。なお A 市センターは複数の部門をもち、かつ 3 か所の建物を保有して事業にあたっている。「A 市地域生活支援センター」とはこれらの部門ならびに建物の総称として用いられている。共同生活援助（グループホーム）事業は 2 部門が担当し、合わせて約 60 か所のホーム（夜間支援型・通勤支援型）で約 350 人の入居定員となっている。A 市センターの職員はセンター運営業務や個別支援計画の作成や相談支援等が中心となり、各ホームの日々の運営は主に世話人が担っている。またもちろん、アパート等で暮らす人々や親元で暮らす人々などへの支援も行っており、グループホームだけでない多様な地域生活を支えている<sup>92</sup>。

A 市の地域生活支援システムは、施設の入所者たちの「まちで暮らしたい」との思いを受けとめた専門職支援者ならびに社会福祉事業団が、A 市行政の協力を得ながら進んできており、どちらかといえば専門職主導の実践である。また当時における施設への入所は、市外各地から入所希望者が殺到したように「親亡き後」に対する切実な思いが背景にある。そして施設に入所することは、必然的にそれまでの親元等での生活から離れ、ケアの担い手も施設職員へと移

---

<sup>92</sup> 実際に筆者が調査した際に提供していただいた資料において、A 市センターは 2013 年 4 月 1 日現在で、グループホーム居住者以外に、単身者 65 名、結婚世帯 30 名、家族同居者 67 名を支援していることが示されている。

行する。そのため A 市における地域移行・地域生活支援システム形成の実践は、ケアの担い手が親から施設職員を中心とした専門職支援者に移行した中で、専門職支援者が知的障害者と親との間に立ちながらなされてきたものである。

本節では前述した A 市センターへのインタビュー調査（2014 年 2 月実施）の結果から、地域生活支援システム形成過程において A 市センターがどのように親と協働しながら知的障害者の支援を実践してきたのかに焦点を当てて述べていく。なお A 市センターへのインタビューにおいては、所長の K 氏と課長の S 氏にご対応いただいたため、語られた内容についてはそれぞれどちらの語りかがわかるよう、発言者を明記しておく。また語りの中での（ ）は筆者による補足、「……」は語りの内容の中略である。

## （2）入所施設から地域生活への移行実践の中での親へのアプローチ

### 1）親からの反対と支援者による「一生涯の支援」

当時、わが国全体で入所施設を求める機運が高まっている中、施設を運営する社会福祉事業団を中心に A 市でいち早く入所施設から地域生活への移行実践の動きが生じてきたのは、何よりも施設に入所することになった知的障害者たちの思いがある。

課長 S 氏：当時コロニーができて、各地から障がいのある人が集まった中で、比較的軽度の人が多かったと思う。その中で「施設ではなく地域で」という思いを抱かれていた方がたくさんいたと思う。そういう中、それに応える形で取り組みを、まあニーズに応えるといった形でやってきた。

しかし、入所施設は知的障害者の親たちのニーズに応える側面を持ってきたともいえ、総じて障害者に対する様々な公的支援施策が十分に整備されていなかった状況において、親たちにとって入所施設は、知的障害のある子の今後の生活を左右する重要な施設であった。そのため地域での生活を望む知的障害者と、入所施設での生涯にわたる安心・安定した生活を望む親との間の意識の違いが生じ、入所施設から地域生活への移行の実践の当初は入所者の親たちからの反対も少なくなかった。それに対して専門職支援者である施設職員たちは、地域生活の基盤を整えることと並行して、「一生涯にわたる支援」を掲げて親の理解を得ていくための取り組みも行ってきた。

課長 S 氏：家族の安心の意味でも、一生涯にわたって、支援しますのでということをお話して、そういうことなら、という形で地域に進んできたというか、そういうことだと思う。親御さんにも不安はあるんでしょうけど、こちらのセンターが一生涯、まちの中で支援していきますから、ということでしょうね。後は、失敗してもその時はまた施設に戻れますよってことを話してきたと思う。そういうことであれば、挑戦してみたいということであれば、親御さんの理解をいただいて進めてきたということでしょうね。

この「一生涯の支援」を掲げることで、たとえ生活の場がどこであり何が起こっても、施設職員を始めとした社会福祉事業団の専門職支援者が生涯にわたって知的障害者を支えていく

ことを保障し、親の安心につなげてきたことがわかる。しかし親からの理解を得ることが、実践の主目的ではない。

所長 K 氏：「一生に一回の人生なんだから、何年でも地域生活の経験をして、良い経験をさせてあげましょうよ」と親には言ってきた。実感として、施設より良かったと思えないと、やはり本人も家族も納得しない。

専門職支援者は、「親が理解をしてくれたから」地域生活をするのではなく、あくまで知的障害者自身のニーズとより良い生活に向けての地域生活として実践を行ってきたのであり、またそのことを親に伝えてもきていた。

## 2) 親の意識変容を促す

そのような中で A 市における地域への移行の実践は、「地域よりも施設の方が良い」との思いを持つ親たちの意識の変化を促す実践でもあった。A 市センターの所長 K 氏(調査当時)は、地域への移行の実践において、知的障害者と親の意識がそれぞれ変化していくことを実感する事例に出会っている。

所長 K 氏：最初は「うちがいい」と言っていた家族が、いろいろ説得して実験的にグループホームの体験をしてみたら、本人が変わった。親御さんからは、「今までは親が施設に迎えに行った時にはすぐ走って寄ってきたのに、来なくなって、帰らないと言うようになった」と言われて。親御さんはやはりショックを受けていたようだったけど、こちらからは「親離れ子離れできて良かったんじゃないですか」と声をかけた。

……父親は、「できないと思っていたが、案ずるより産むが易しで、本当に変わった」と言っていて、やっぱりそれを聞いたときはすごく嬉しかった。施設と違う地域の生活をして、利用者が自分なりの生活を持ったんだと思う。彼なりの自立をしたんだと思う。

所長 K 氏が語るこのような事例からは、地域への移行、この場合にはグループホームへの体験入居を通して、知的障害者自身が入所施設とグループホームでの生活の違いを実感し、親との関係にも変化が生じていることがわかる。そして知的障害者自身の変化を目の当たりにした親は、ショックを受けながらも、これまで自分の子どもには「できない」と捉えていた物事への認識の変化が生じ、森口(2015)のいう、相互作用に基づいて相手への認識を変化させながらなされていく「関係性の変容としての自立」が表れているといえる。

さらに所長 K 氏は子どもの変化にショックを感じている親に対して、「親離れ子離れできて良かったんじゃないですか」と、親が子どもとの関係を見つめ直すことにつながるような声かけも行っている。ここからは、知的障害者と親との二者関係だったところに施設職員という専門職支援者が加わり、専門職支援者からの声かけや実践を契機としながら知的障害者と親が互いに影響し合って個々の意識を変化させ、地域への移行という一つの実践が作り上げられていることがわかる。

### 3) 実践の拡大―「地元に戻る」という地域移行

また、地域への移行の実践が蓄積されていく中で、その実践範囲はA市内だけにとどまらない展開を見せている。先にも述べたように、A市に設立された入所施設には市外各地から入所希望者が募ったため、施設入所者はA市以外の出身者も多い。このような他市出身者の地域への移行に取り組むに当たり、A市内で実践が進み一定のノウハウが形作られることで、1950年代後半からは「親元の施設に帰す」ことを意識して他市にもグループホームを新設するなどの事業展開が行われてきた。これは、A市センター独自の取り組みというのではなく、入所施設ならびに、A市立通勤寮を前身とするA市センターが、同じ社会福祉事業団によって運営されていることが大きい。母体が大きく広域自治体レベルで活動している法人を基盤としたA市での実践は、同じ法人の事業が他市で展開されていくに際して少なからず影響を与えてきている。

課長S氏：うちの法人の中でも違う地域にグループホームを作ったりだとか、そういうふうにも広がっている。逆に、「この地域にこのA市のノウハウを生かしてやってくれないか」などの形で……そういう意味では、A市だけで事業をしている法人じゃないので、広域自治体レベルの中で何か所か（事業所が）あるので、そういうところでも期待されているのがあるのかもしれない。

A市の実践を活かしながら同一法人の下で他市でもグループホームが展開されていく中で、A市の地域への移行実践も新たな様相を見せてくる。

課長S氏：D市だとか、E市とか、あっちのほうにもグループホームの事業所が新たにできてやっていく中で、向こうから来た人は地元に戻るってということも。……一生涯にわたる支援って言ったけど、親御さんは「せっかくA市でやってもらってるんだから」って言うけども、自分の家（他市出身の施設入所者の親の家／実家）の近くに、うちで経営するグループホームができるってということで、「だったら安心だわ」ってということ。

もちろん全ての親が、子どもがA市の施設を出て地元（親の近く）に戻ってくることに賛成したわけではないが、このようにA市における「一生涯にわたる支援」理念に基づく地域への移行実践は、運営母体である社会福祉事業団の特性を活かし、他市出身の施設入所者が地元に戻っても一生涯にわたって地域生活を支えられるような体制づくりへと、その実践がA市の枠を超えて拡大してきていることがわかる。

一方で、A市における実践も常に順調だったわけではなく、課題も認識されてきている。A市における地域への移行の実践は1970年代前半から取組まれてきたが、初期には主に障害の程度が軽度の人を中心であった。この背景には、障害者の生活を支える様々な制度的基盤が未整備であり、A市での実践においても、地域での居住の場の確保とともに市内（場合によっては隣接地域）の事業所での働く場の確保という方法が取られてきたこともあるだろう。A市の実践において障害の程度が中・重度の人の地域への移行が本格的に進むのは、1980年代後半になってからである。

所長 K 氏：自分が入所施設の職員だった時に、28 人の重度の人を（地域に）移行した。当時は重度の人は地域で生活できないといった雰囲気だったが、「なぜ重度の人はできないのか」と言い、職員から条件をいろいろ挙げてもらってそれを 1 つずつぶしていった。……実際、30 年、40 年も入所してきた人たち。地域生活をするようになって、職員も「もっと早く出させてあげたかったね」と言っている。

このように、先駆的とされる A 市での実践も、当時の状況下で少しずつ社会資源を活用・創出しながらなされてきたのであり、何もかもが最初から全てできたわけでは、もちろんない。しかし社会資源が少ない中で取り組まれてきたことに A 市の先駆性もまたあり、実践を絶やすことなく着実に積み重ねていくことで更なる展開を見せ、現在まで受け継がれているといえよう。

### （3）知的障害者と親の間に立つ—地域での生活を支えるにあたって

「一生涯の支援」とあるように、地域生活への移行実践は、入所施設を退所して地域で暮らすようになった時点で終了するわけではない。その後の地域生活を安定して継続していくための支援も合わせて求められるものである。知的障害者の地域生活への移行・地域生活支援の実践において専門職支援者は、地域生活への移行だけでなくその後の地域生活支援においても親に働きかけながら、どのような関係を築いていくかを模索してきた。

その際に専門職支援者が基本としているスタンスが、知的障害者の側に寄り添い、権利擁護に取り組むことである。また時には、知的障害者と親との間を取り持つようなかたちになることもある。

所長 K 氏：A 市センターはあくまで本人と契約しているので、家族には一步下がっていてもらうようにしている。

課長 S 氏：親子関係がうまくいっている場合は問題ないが、うまくいっていない方もいる。そうなると本当に間に入る形になる。親のほうからお金、子どもに工面してくれないかとかっていうような、これ自体は、多額になってくると、経済的に虐待とかってことになっちゃう……親が望まない方向に本人が進んでいって、親の方がもう縁を切るといった話になったり。

課長 S 氏：家庭的な環境としては、育ってる環境としては、結構大変だったんだろうなというご家庭の方もいる。逆にあまり接触持たないほうがいいだろうなというご家庭の方も中にはいらっしゃることもある。接触持つことで、見方によっては、子どもさんがちょっと振り回されちゃってると言うか、それで不安定になっちゃうとかっていう。

これらの専門職支援者の語りからは、知的障害者と親との関係が無前提的に良好であるわけではなく、知的障害者と親との二者関係から、知的障害・親・支援者の三者関係に拡大する中で、この三者のあらたな関係を形成していこうとする実践が垣間見える。

そして専門職支援者は、知的障害者と親の間に入ったり親と距離を取ったりすることのみに



重点を置いているわけではない。専門職支援者は、知的障害者が親を大切に思い、関係を形成していくことのニーズを持っていることもまた、実感している

所長 K 氏：みんな親やきょうだいなど、家族をすごく大事にしている。……盆と正月に帰省する人が3分の2くらいいる。逆に家族がいない人や疎遠な人はちょっとかわいそうだなと思う。

知的障害者の生活をめぐり親と専門職支援者が協働していく中での困難さがあるとともに、しかし短絡的に知的障害者と親との関係を離すのではなく、知的障害者の方にも親を思う気持ちがあることを踏まえながら、専門職支援者もいかに親との関わりを持っていくかを探っているのである。

#### (4) 新たな課題—知的障害者自身の高齢化

A 市における実践は専門職支援者が親たちに「一生涯の支援」を保障することで「親亡き後」の不安の解消にもつながってきているが、近年では新たな支援課題も生じ、親と専門職の協働も新たな段階を迎えつつある。それが、知的障害者自身の高齢化や死亡に伴うことであり、ケアの担い手の確保やケアのあり方だけでなく、法的手続きの課題としても現れている。

所長 K 氏：数えるくらいだが、親きょうだいと連絡がとれない場合もある。それは、ここ（A 市センター）は本人と契約するから身元引受人をとってこなかったこともある。しかし、（知的障害者の）高齢や死亡の時の問題が出てくるようになった。一時は親が後見人になっている人が多かった。しかしもう親では厳しくなってきた。

……「若くても亡くなる人はいるから、家族との関係を押さえていこう」と他の支援員に言っている。

課長 S 氏：家族が活着ているうちに、相続等の相談が必要になってくると思う……逆に本人が亡くなって、家族とも疎遠になってしまっている人など、今のうちから調べておかないといけない。

こうした新たな支援課題に対して A 市センターでは、「一生涯の支援」の理念のとおり、知的障害者自身の高齢化や死に向き合うために、あらためて親との関係のとり方を見直してきている。また、具体的な対応として 2012 年から顧問弁護士との契約を始めているが、これは A 市センターと、A 市センター利用者の家族会で費用を折半しており、互いに連携して対応する仕組みが作られている。

### 第3節 親の会にみる組織的協働

第6章では、A 市育成会の会員であり知的障害のある子どもと同居している親たちの語りの中に、A 市センターを中心とした地域生活支援システム形成の実践を評価し、知的障害者が暮らしやすいまちとなっている実感が表れており、地域生活支援システムや A 市全体への信頼があるからこそ、親が本人と同居して生活することも支えられている可能性を指摘した。また前節のように A 市センターと、センターの利用者の家族会が組織として協働し、知的障害者自身

の高齢化への対応につなげていることがうかがえる。

そこで本節では、専門職支援者が先導してきた実践の展開や、そこにおける親と専門職支援者との協働に関して、家族会へのインタビュー調査の結果から、親たちはどのようなかたちで専門職との協働を図ろうとしているかを分析していく。調査概要は表 7-2 の通りである。また調査の実施に当たっては事前に立教大学コミュニティ福祉学部・研究科倫理委員会の承認を得た。また調査協力者には、インタビュー前に直接、調査趣旨、プライバシー保護、結果の公表方法等について口頭と文書で説明を行い、調査協力への同意を得た。また同意を得られた場合はインタビュー内容を IC レコーダーに録音した。

表 7-2 A 市で活動する親の会へのインタビュー調査概要

調査対象	実施時期	実施時間	協力者
①A 市地域生活支援センター家族会	2014 年 12 月	1 時間	副会長 K 氏
		2 時間	副会長 O 氏
②A 市手をつなぐ育成会 (A 市育成会)	2015 年 2 月	2 時間	会 長 M 氏

なお A 市地域生活支援センター家族会へのインタビューにおいては、ともに副会長の K 氏と O 氏にご対応いただいたため、語られた内容についてはそれぞれどちらの語りかがわかるよう、発言者を明記しておく。また語りの中での ( ) は筆者による補足、「……」は語りの内容の中略である。

#### (1) A 市の地域生活支援システムにおける A 市手をつなぐ育成会の役割

##### 1) 地域に根づいた団体として

A 市手をつなぐ育成会 (以下、A 市育成会) については、第 6 章で団体の展開経緯や現在の事業について簡単に述べたが、ここではさらにその詳細について、A 市の地域生活支援システムの中で親の会である A 市育成会がどのように位置づいてきたかという点から明らかにする。

A 市育成会は、1960 年代後半に A 市に入所施設が設立され、社会福祉事業団が中心となって入所者の生活の場をまちに移行する実践に取り組み始めたこともあり、1971 年に親たちが情報交換や勉強会をしようということで発足した。初代の会長は、知的障害者の親でもあり入所施設の職員でもあった人物が務めた。また発足当時は、会員は A 市の入所施設に子どもが入所して自身も A 市で暮らしている親たちで、約 70 名いた。そのため入所施設の親たちの会という面も強かったが、その後、組織体制が少しずつ変わっていく中で、民生委員・児童委員や入所施設の職員や特別支援学校の教員なども賛助会員として関わるようになってきた<sup>93</sup>。また当初の活動は年 1 回の研修会と、交流を目的としたバス旅行が企画され、現在も継続している。

その後、1981 年の国際障害者年をきっかけに、入所施設ではなく地域内でのより小さい単位での生活を望む親たちが増え、地域内に作業所を作って子どもをそこに通わせたいというニーズが高まっていく。この時期、1989 年が会員数 177 名と最も多い時期であった<sup>94</sup>。

<sup>93</sup> しかしその後、これらの立場の会員数も減少していった。

<sup>94</sup> なお調査時点 (2015 年 2 月) では、正会員が 55 名で、賛助会員を合わせて約 120 名であった。

会長 M 氏：地域に今のように、作業所を作ってそこに通わせたいんで、親が頑張ろうよと。頑張ろうよという中で会員が増えていった。

そして 1986 年には、当時の通勤寮（現：A 市センター）の敷地内に共同作業所を開設し、運営を行ってきた。この共同作業所は、2019 年現在は場所を移転して、障害者総合支援法における生活介護事業および就労継続支援 B 型事業を行う多機能型事業所となっている。

共同作業所が開設された背景には、専門職支援者たちが地域生活への移行・地域生活支援を進める過程で、A 市を中心に様々な企業に働きかけて知的障害者の働く場を創出してきたが、やはりうまくいかない場合も出てきたことがある。いわゆる企業での一般就労がうまくいかず、次の就職先を探すまでの短期的な場合も含めて日中活動の場のニーズが高まってきた。その際に、通勤寮（現：A 市センター）が A 市育成会に運営を打診してきたのである。

会長 M 氏：運営する補助金の問題から建物の問題から、職員の問題から、当然運営費の問題から。その中で、通勤寮の方で、ずいぶん骨折ってくれて、運営は育成会さんやってくれと。で、とにかく作る方に対しては協力するからということと……。まあ何とかしようかという中で、育成会と、親と、通勤寮の家族の会とですね。というか支援センターが骨折ってくれて、立ち上げた。

入所施設や通勤寮（現：A 市センター）は社会福祉事業団によって運営されてきたが、それでも既存の社会資源が乏しい中で、最初は入所施設の職員のアフターフォローのかたちで地域生活に移行した知的障害者の支援も行われてきた。また共同作業所開設の時期と前後して、入所施設職員が知的障害者の生活の場に住み込む「地域生活実習」の取り組みがされながら障害程度が中度・重度の入所者の地域移行や、グループホームづくりといった新たな実践も始まっていた。そうした中で、共同作業所も社会福祉事業団が運営することは困難だったこともあるだろう。地域生活支援システムの形成において、市内に日中活動の場を創出する上で、A 市育成会が担った役割は非常に大きいといえる。A 市育成会は活動展開において法人格の必要性を感じ、2006 年に NPO 法人となったが、それ以前からこうした事業に取り組み、通勤寮（現：A 市センター）と協働で作業所を開設してからさらに 2 か所の共同作業所を開設している<sup>95</sup>。

またもう 1 つ、A 市育成会が共同作業所の運営を担ってきた要因には、A 市育成会が地域に根づいた団体であることがある。

会長 M 氏：たとえば入所施設なんかだと広域自治体設立だったのもあって、地元の人たちよりも（他の）地域から来ている人たちがたくさんいるから、なかなか地域のために、地域での事業をやるってのはできないと思う。合わせてその人たちがまちに降りてきているので、家族の会（A 市センターの家族会のこと）の方も同じようだと思う。だから A 市の住民の人も非常に少ない。たとえば 350 人、360 人会員がいても、多くは、他市だ

---

<sup>95</sup> 第 6 章で述べたように、団体の現在までの展開においては家族会としての研修や通信発行などや、リサイクル等の法人運営事業、受託による収益事業等の様々な活動を行ってきた。

ったりになるので、いろんなことやっぱり、いざって時にやれって言ったらうちしかないのかなって思う。

入所施設には市外からも多くの知的障害者が入所し、地域の生活に移行する際には、地元に戻った人もいるが全体の中では少数であるため、入所施設および、A 市内で暮らして A 市センターの支援を利用している知的障害者は他市出身者も多い。そのため、入所施設の家族会や A 市センターの利用者の家族会は、会員である親も他市で生活していることも多い。しかし A 市育成会は、特定の施設や学校等の家族会ではなく「手をつなぐ育成会」の地域団体であることもあり、会員のほとんどが A 市在住である。このように地域に根差した組織であるからこそ、A 市育成会は他の支援組織・団体では担いきれない役割を果たしてきたのである。

## 2) 団体運営・活動展開における様々な人や組織との協働

A 市育成会は知的障害者の親たちが結成した団体であるが、活動を展開していく中で、親以外の人びとや他団体との協働も生み出してきた。

A 市育成会の役員は 2015 年 2 月当時で、親が 8 名であったが、役員のおよそ 3 分の 1 くらいは親ではない人が務めている。たとえば入所施設の職員や、知的障害者の当事者組織が A 市育成会の理事になっている。

会長 M 氏：大事なところで、情報間違いするとか、やっぱり、世の中の流れ、仕組みがつかみきれなくなっちゃうので。やっぱり親だけじゃダメかなと思ってる。そういうこともきっちり踏まえて、手をつなぐ育成会というのは皆でというのが根本の精神なんです。親だけの集まりじゃなくて。

第 5 章でみた X 法人の事例においても、設立者である母親をはじめ、意識的に親以外の人びとともつながりを作り、親以外の人を団体に巻き込む必要が示されていた。A 市育成会も、親の会として親たち同士の協働の側面をもちつつ、親（ひいては知的障害者）と親以外の人びとが協働する意義が実感されている。

また A 市育成会は、この協働を実現する仕組みとして団体会員の区分を設けている。団体会員の区分は当初からあったわけではなく、1996 年に A 市育成会が所属する広域自治体の手をつなぐ育成会の大会が A 市で開催される際に新たに作られた区分である。この時、A 市育成会は発足から 25 年を迎えていたが、職員と呼べる立場の人もおらず、A 市センターの事務局や社会福祉協議会の協力を得ながら活動していた。また A 市は人口約 35,000 人前後の小規模な地域であり、A 市育成会の会員自体も決して多くはない。そうした状況で、広域自治体内の各地域の育成会が集う大会を開催するにはどうしたら良いかを模索した結果、団体会員の区分が作られた。

会長 M 氏：この小さなまちで大会やるにはどうしたらいいかなという中で、団体会員制を作って、各団体の方にみんな会員になってもらいました。そうすることによって、何をやるにしても、人がぱっと集まれるとか、情報もぱっと行き渡れる。

……そういうシステムを作らないと、小さい組織っていうのは大きな

ことできないと思います。こういうシステムにすると、まち挙げてやれますから。

団体会員には例えば、A市地域生活支援センター家族会や、入所施設の家族会、知的障害者を雇用している雇用主たちの団体である職親会、知的障害者の当事者組織などがあり、会費を納めている。きっかけは手をつなぐ育成会の大会開催のためであり、A市全体およびA市育成会の規模や運営体制であったかもしれないが、手をつなぐ育成会の大会を終えた後も、A市内の知的障害者支援に関わる様々な団体の協働を可能にする仕組みとして機能している。このことは会長M氏がいうように、知的障害者の地域生活支援を、特定の団体・組織のみが注力するのではなく、まさに「まち全体」の課題として取り組んでいくことも可能にするといえる。

### 3) 親同士の連帯の意義と団体運営の課題

第3章でみたように、親の会は地域で孤立的な状況におかれやすい知的障害者やその親にとって、社会との接点を創出していく場でもあり、また同じ立場にある者同士の連帯を可能とする場でもある。A市育成会も親同士の情報交換や勉強会から始まり、親向けの研修や家族同士の交流等を行ってきている。こうした親同士の出会いや連帯の場があることは、親たちの入会の理由でもあり、また参加を通じて親の安心につながっている。

会長M氏：やっぱり学校、支援学級に入っていて、これからどうしようという中で、育成会、親の会の方に入っていて、私たちが情報交換したいわっていうのと、何とか育成会に関わっていればいろいろ相談に乗ってくれるし、あんまり心配しなくていいんじゃないかって。……だいたい、学校卒業して、地域に降りてきた人、それから、支援学級に入ってこれから自分たちの子どもどうしようかなって人が、育成会に入ってくるって形になっている。

……やっぱり安心だと思う。いつでも会員になったら情報をもらえるし、場合によってはうちの子どもをお世話してもらえるかという安心だと思う。

しかしこれもまた同様に、A市育成会も会員の高齢化とそれに伴う団体運営の課題を抱えている。現在は年1回の総会への参加も委任状提出が多く、参加者が固定化されてきているが、やはり高齢になってくる中で総会まで足を運ぶことが難しくなっている場合や、今後どれくらい知的障害のある子どもと関わっていけるかということで、あらためて研修会等への参加にあまり意義を見出せない会員もいる。また親ではなくきょうだいに代替わりしている場合も一定数いるが、きょうだいは親以上に、自身のライフステージの変化に応じて他市で生活していることも多く<sup>96</sup>、また生殖家族を形成していればそちらの生活や家族関係も関わってくる。そして会員の高齢化が進む背景には、若い年代の親たちの入会が減少していることもある。

会長M氏：今の人たちはあんまり、会員になると呼び出されたりなんかするから、

---

<sup>96</sup> 余談ではあるが、第6章で分析したA市育成会会員への悉皆アンケート調査において、分析対象からは除外した4名のきょうだいは、そのうち3名が他市在住であった。

めんどくさいから、そんなのに入らないですね。あんまり関わらなくていいかなと、いろいろあったら入会すればいいかなというのが今の風潮なのかなと思ってる。

……一つはやっぱり社会が整備された。整備されたので、お母さん方もまああんまり心配しなくて良いと、何とかなるさと。大丈夫よねっていう中で、あんまり育成会ということにこだわらなくなったと思う。半面良いことかもしれないけど、反面、なんかこう衰退の途に入っているかなという形。

……どうやったら社会の中で生きていけるか、どうやったらきちっと就職できて障害者も働けて、税金を納めるようになれるかという、本当に真剣だったけど、今の人たちは高等養護学校できているし、高等養護学校行けば進路の方は先生が心配してくれるわっていうシステムになっちゃってる。

本研究は「ケアの多元的社会化」として、親に頼らずとも知的障害者が地域で安定して生活していくことを可能にする体制が必要であることを前提とし、その上で個人レベル、地域・実践レベル、制度レベルの全てを含めた「ケアの多元的社会化」を図り、そこに親による支援がどのように位置づくかを考察すべく、議論を展開してきた。それを踏まえて、知的障害者の地域生活支援の先進地域である A 市において、親の会でありまた地域生活支援システムの柱の 1 つでもある A 市育成会が抱えている団体運営の課題はどのように捉えられるだろうか。

親たちが親の会にあまり積極的に参加しなくなってきた背景として、社会全体での支援体制の整備が進んできたことが一因としてあるのであれば、それはまさに親の会が切実に訴えてきたことでもあり、親の会はある意味では役目を終えていくのかもしれない。しかし一方で、やはり「親でないとうからない部分もある」ことや、同じ立場の親同士だからこそわかり合えたり共有できることがあるのであれば、親の会という 1 つの社会的な団体が担う役割や意義の重要性も変わらないであろう。

親の会が抱える世代交代や団体運営の課題は、社会状況が変動していく中で「ケアの多元的社会化」においてあらためて親たちがどのように位置づきうるか、また親たち自身はどう位置づけようとしているのかが問われることでもあるといえる。

#### 4) A 市地域生活支援センターの実践への評価

また第 6 章でみたように、会員である親たちは個人的な実感として A 市の地域生活支援システムへの信頼を抱いていた。この点について、A 市育成会の会長として事業運営を通して A 市センターと協働してきた M 氏の視点から、もう少し掘り下げてみる。

入所施設から地域生活への移行実践は、社会福祉事業団が主導してきたこと、またその過程において専門職支援者が地域住民と関わる機会を意図的に作ってきたことや、主要施設が公立であり行政のバックグラウンドがあったことも影響していることが考えられる。

会長 M 氏：やっぱり広域自治体設立の施設だったということの強みだったと思う。

通勤寮は市立。運営は A 市でノウハウないということで、全部事業団、入所施設の職員に来てもらって。A 市立だけど運営をきっちり社会福祉事業団がやったという、入所施設の職員がやったということもあって、しっかりサポートしたということが地域の安全、地域の安心になった。地域の安心がそのままノーマライゼーションの拡大になっていったと思う。

……それともう 1 つ偉いのは、入所施設が、地域活動委員会というのを作った。職員全員が、全部署から地域活動委員会、総務も含めて全部署から地域活動委員会っていう委員を出して委員会を作って、その人たちが地域に降りて、ふれあい広場とか、障害者記念事業とか、サマーキャンプとか、そういうところにどんどん繰り出した。……きちっとやっぱり、地域づくりのために、我々は何ができてどういうことをしたら良いのかというのをきっちり捉えて真剣に取り組んでいた。だから地域づくりがずいぶん浸透した。

会長 M 氏が語るような A 市センターの実践については、その概要を次節であらためて述べるためここでは詳細な分析は置いておく。その上で、M 氏自身も「専門職支援者が自身と同じ意見かどうかはわからない」としていたが、A 市で知的障害のある子どもと生活し、親の会の会長としての立場だけでなく A 市の住民の 1 人でもある M 氏がこのように捉えていることは、意義があると考えられる。

そして M 氏自身も、実際に M 氏の知的障害のある三男のことを理解しているという点では、本人が買い物をする際に本人は計算ができないが財布を出すことで、市民が金額を本人に伝えながら必要な金額を取り出してお釣りを入れてくれるなど、A 市センターの実践が現在の A 市の風土につながって知的障害者が暮らしやすいまちになっていることを実感している。

会長 M 氏：まちの人が障害者に慣れている。障がい者もまたまちの人に慣れて、物おじしないで何でも聞いて、これどうなってる、あれどうなってるって。言葉が通じなくても気さくに聞いたり話しかけられるっていう雰囲気。

……市民もきっちりサポートしてくださっている。これは大きいと思う。それがなかったら必ず誰かマンツーマンでつかなきゃいけなくなっちゃう。それは非常に高上りの福祉になっちゃうと思う。やっぱり地域の力はそこだと思う。

A 市育成会は、A 市に根づいた親の会であるという特徴を生かし、A 市センターと協働した共同作業所等の事業展開や、団体会員の仕組みによる地域内の多様な団体との協働の仕組み、また会員の親たち同士の連帯などを果たしてきた。そしてまた、A 市センターの実践への肯定的評価も伴いながら、A 市の地域生活支援システム形成において A 市育成会としての独自の役割を担ってきたのである。

## (2) A市の地域生活支援システムにおけるA市地域生活支援センター家族会の役割

### 1) 発足経緯と活動内容

次に、A市地域生活支援センター家族会である。A市地域生活支援センター家族会は、1973年に通勤寮（現：A市センター）が設立されたことで、地域生活に移行していく入寮者の家族会として発足した<sup>97</sup>。その後A市センターが設立されて通勤寮が同センターの事業となっていく中で、通勤寮だけでなくグループホームを含めたA市センターの事業利用者の家族を会員とする、現在の家族会となってきた。こうした特性上、会員は他市在住者も多い。

正会員は親で、賛助会員はセンター職員や他の家族会の会員が入っている。また副会長のK氏とO氏両名ともA市育成会の会員であるなど、複数の親の会に入会している親も少なくない。運営体制は、会長1名、副会長3名（A市センターの1～3課に対応）、監査2名、理事が15名（2014年調査時点）である。また事務局はA市センター内にあり、家族会の事務局長はA市センター職員が担っている。

主な活動内容としては、年2回の通信発行、研修会の開催、会計管理事業、帰省バス事業などがある。研修会は、たとえば法律のことや成年後見制度、虐待防止に関することなどをテーマに、A市育成会から講師を招いて実施することもある。またA市センター家族会内の研修会だけでなく、A市育成会、入所施設の家族会、高等養護学校の家族会、社会福祉法人Y法人の家族会、A市センター職員との合同研修会も行っている。

### 2) A市地域生活支援センターとの協働

A市地域生活支援センター家族会は、会員数はA市育成会よりもかなり多い。しかしNPO法人格を取得し事業体としての側面も強いA市育成会に対し、A市地域生活支援センター家族会はまた違った活動展開をしてきている。そこには、A市センターの利用者の家族会であるという特性から、A市センターとの様々な協働が見いだせる。

その1つは、事務局をA市センター内に置き、センターの職員が事務局長を担っていることである。他市在住者が多く、また役員も半分は他に仕事を持つ人々であるため（2014年調査当時）、親たちに負担がかかり過ぎないように、会の運営そのものもセンターと協働しているのである。またこうした体制になっていることで、役員会ではA市センターの職員も参加することになり、親たちからセンターへの提案をしたり、逆にセンターから家族会への提案がされたりと、家族会とA市センターのお互いの情報共有がなされている。

そしてもう1つ、A市地域生活支援センター家族会の大きな特徴として、知的障害者の会計管理事業を行っていることがある。1989年から開始された事業で、家族会として経理担当の事務員を4名（2014年調査時点）雇用している<sup>98</sup>。この事務員は、A市センターの職員とは異なる立場になる。日常の金銭管理に不安や困難を抱える知的障害者が利用しており、たとえば買い物の際には経理員に申請・相談して適切な金額を受け取るといったかたちで利用者の金銭管理をサポートしており、2014年の調査時点では約390名が利用していた。

---

<sup>97</sup> 1976年の4月に会の規約が作成されている。

<sup>98</sup> 当該事業の運営費（経理員の給与）は、家族会の年会費とは別に会費を集めて運営しており、事業を利用している知的障害者もこの会費を支払っている。



通常、たとえばグループホームで生活している知的障害者であれば、金銭管理の支援はグループホーム職員がその他の日常のケアとともに担っている。しかし A 市地域生活支援センター家族会は、家族会の事業として行うことに特有の意義を見出している。

副会長 K 氏：第三者の経理の人を雇っている。他のところでは、トラブルがあるところはあある。家族会がやることに意義がある。

ここに、先ほど見たような A 市センター職員を中心とした専門職支援者（あるいは A 市センターという支援機関）が知的障害者と親との間に立つだけでなく、A 市地域生活支援センター家族会もまた、知的障害者と専門職支援者（あるいは A 市センター）との間に立つ役割を果たしていることがわかる。ケアの担い手が親から支援者へと移行し、知的障害者と親の直接的な関わりが縮小したとしても、家族会という組織を通じて親が知的障害者の生活を支え、知的障害者と支援者の関係形成に間接的に寄与するような親と支援者の協働もあるといえる。

この他にも A 市地域生活支援センター家族会は様々な独自の活動を行っている。一人暮らしの知的障害者の食事のサポートとして家族会が A 市センター内に調理員を雇用したり、また前節でも触れたように、A 市センターとの共同出資で知的障害者自身の高齢化や死亡にも対応できる体制を整えたりということがあある。またお盆休みや年末年始などで地元へ帰省する知的障害者のための送迎バス（帰省バス）事業も行っている。以前は親が送迎をしていたが親の高齢化によりそれが難しくなってきたケースも増え、A 市センターの職員だけでは対応しきれないところを家族会が対応しているのである。

A 市地域生活支援センター家族会は、センターを利用する知的障害者の家族会として、センターと協働しながら細かいニーズに対応して独自の役割を果たしている。A 市地域生活支援センター家族会と A 市育成会は組織規模も実施事業も異なり、また両組織とも会員である家族の居住地が異なることもあり、それぞれの会として可能な範囲での活動に取り組んでいるのでああって、組織としての優劣はない。家族会と A 市センターの協働は、個人的な協働ではなく組織的な協働ではああるが、組織を支えているのは一人ひとりの個別の人間である。組織運営は多少なりとも構成員である一人ひとりに左右される部分があり、個々の親たちがそれぞれの組織を通じて自分のできる範囲で協働を形作ってもいるといえる。

また A 市センターの方も、家族会の独自の事業やセンターとの協働について、センターへの協力が大きい組織として肯定的に評価しており、家族会とセンターが互いに信頼を形成していることがうかがえる。

### 3) 家族への支援と運営の課題

A 市地域生活支援センター家族会は、様々な活動を通じて A 市で生活する知的障害者の地域生活支援に関わってきたが、会員である親同士への支援にもつながっている。研修会等への参加を通じて、他の家族の状況を知ったり講師からの情報提供を受けることで、自身が抱えていた不安や悩みが軽減され、納得していく人も少なくない。また家族会として、親が孤立せず A 市センターとつながりを持てるようにすることも大事にしている。

副会長 O 氏：1 番は、会とセンターとの関わり。本人とセンターの関係は日常的にあ

る。家族とセンターの接点になること。家族の拠り所として。

しかしそれなりに会員数が多い A 市地域生活支援センター家族会であるが、やはり運営上の課題を抱えている。以前は A 市で宿泊型の研修会を開催して遠方に在住している会員がセンターの職員と交流できる機会を設けていたが、徐々に参加者が減って現在は実施していない。また活動への参加者が固定化してきており、他市在住の会員の参加が少なくなっている。

副会長 O 氏：本人の平均年齢も 40 代半ばになってきている。昔は「父母の会」という名前だったが、親がいなくなってきた、きょうだいが入るようになったので「家族会」になったと思う。運営自体は今のところ特に問題はないが、役員のなり手が減っている。後継問題もこれから出てくるかもしれない。

発足から現在に至るまでに少しずつ状況が変化していく中で、A 市地域生活支援センター家族会もまた今後の運営や家族会としてのあり方を問う必要が出てきている。

#### 4) A 市地域生活支援センターの実践への評価

また副会長の K 氏と O 氏は、どちらももともとは他市で生活していたところを A 市に転居してきている。K 氏は 20 年前、知的障害のある次男の進学先として A 市の全寮制の特別支援学校を希望し、A 市に転居した。次男は卒業後に通勤寮を経由して A 市内のグループホームで生活している。K 氏は A 市の様子や次男の生活に対して次のように語っている。

副会長 K 氏：20 年前に A 市に引っ越してきた。ここは障害のある人たちが市の中に溶け込んでいる。白い目で見ることがない。それを作ったのは入所施設。

……非常に助かっている。支援員が見ててくれる。むこう（A 市センター）から連絡してくれる。子どもとはまちで会える。きちっとケアしてくれる。食事なども用意してくれるし、安い。収入の範囲でやってくれる。

また O 氏は、知的障害のある長男が 28 歳で A 市の入所施設に入所し、その後、地域生活に移行して現在はグループホームで生活している。長男が施設に入所した時に O 氏は他市で暮らしていたが、13 年前に子どもが暮らしている A 市に転居してきた。O 氏は A 市の様子や長男の生活に対して次のように語っている。

副会長 O 氏：（子どもが）入所している時に、何回も訪問してまちを見ていた。A 市では知的障害のある人たちが自然に過ごしていた。

……どんな時でも支援員から連絡がくる。連絡をすぐにもらえる。いろんな面で情報をもらえる。子どもについては安心している。現状維持していけるだろうと思う。それは逆に言えば、維持できる体制がある。

K 氏も O 氏も、A 市地域生活支援センター家族会の副会長の立場から、家族会とセンターとの協働を担っている。また同時に、知的障害者の親として、子どもの日々の生活に関して支援

者と協働しながらセンターの実践やA市全体の雰囲気について肯定的な評価をしている。また子どもの様子についてセンターから連絡がくることで、親も間接的に子どものケアを支えることが可能になっている。

もちろんそうした連絡がくることで、親としてはケアの担い手を支援者に移行しても親役割が残り、それが負担となることもあるだろう<sup>99</sup>。本研究が常に前提としているように、「ケアの多元的社会化」は親による支援を含めたものとしてあるが、親が必ず関与しなければならないわけではない。第6章で、親たちの地域生活支援システムへの信頼があるからこそ、親が支援することもあらためて意義をもちうることを示したが、次の副会長O氏のような場合もある。

副会長O氏：(A市センターを)信頼できるから、家族会に参加しなくても良い、支援員にまかせる、という方も多いと思う。

専門職支援者に一任して自身はあまり関わらない親や家族会に入会しない親を、専門職支援者との協働の拒否と安易に捉えることは避けるべきであろう。むしろそこにある専門職支援者への信頼も、親と専門職支援者の協働のかたちの一つと捉えることもできる。それぞれ抱えている事情や立場の違いを踏まえた時、専門職支援者と密接に連絡を取り合ったり何らかの活動に積極的に参加したりということがなくとも、親と専門職支援者の協働は成り立つものであり、また知的障害者の状況も親の状況も日々変化するものであることから、協働をより多様に捉えていくことが必要であると考えられる。

#### (4) 小括

A市の地域生活支援システムにおいて、A市育成会と、A市地域生活支援センター家族会という、特徴の異なる2つの家族会は、A市センターを始めとした様々な組織・団体(家族会同士も含め)と組織として協働しながら、それぞれの特徴や状況に合わせた独自の役割を担ってきていた。

A市における地域移行・地域生活支援の実践に対して親たちの評価は高く、行政や社会福祉事業団およびその職員などの専門職支援者に支えられてきたことが、A市の実践の先駆性につながっていることがうかがえる。しかし親たちもまたそうした実践に呼応するように自ら組織を作り活動を展開してきたのであり、親たちが実感する「知的障害者が自然に暮らすまち」は、長い実践過程において親と専門職が協働することで作られてきたものでもあることも評価されて良いだろう。

### 第4節 知的障害者を支える地域的基盤

#### —A市地域生活支援センターの実践にみる協働の拡大と知的障害者自身の主体性の発揮

さて、親たちが評価する「知的障害者が暮らしやすいまち」としてのA市は当初から成立していたわけではない。大規模入所施設が市内に設立されることは、総人口数が決して多くなく、

---

<sup>99</sup> 知的障害者の親である福井(2013)は福祉サービスの利用等によって、子どもと離れて自分自身の時間をつくっている中でも、何かあれば携帯電話に連絡がかかってくることで、結局はその「何かあった時」のことを考えて動かざるを得ず、精神的な負担が軽減されているわけではないこともあると実感している。

第一次産業従事者も多いA市にとって、地元の食材や備品等の購入・消費の拡大という点での一定の経済効果をもたらすものでもあった。しかし施設の設立に対しては、住民からの反対もなかったわけではない。

第2節ではA市センターの実践に着目して個人レベルでの親と支援者の協働を、第3節では2つの家族会に着目して、組織・団体レベルでの支援機関・団体との協働のあり方を明らかにしてきたが、本節ではさらに広い視点として、A市センターを中心としながら地域の他の様々な主体ともつながることで協働が拡大し、知的障害者を支える地域的基盤が形成されてきたことをみていく。具体的には、前述のA市センターへのインタビュー調査（2014年2月実施）ならびにA市行政へのインタビュー調査（2015年2月実施）の結果から、知的障害者や家族を支える地域的な基盤形成の一環としての地域との関わりづくりと、行政とA市センターとの連携について分析していく。

なおそれぞれの語りについて発言者を明記しているが、所長K氏はA市センターの所長、課長S氏はA市センターの課長、係長S氏はA市行政（障がい者福祉係）の係長のことである。また語りの中での（ ）は筆者による補足、「……」は語りの内容の中略である。

#### （1）A市地域生活支援センターの実践―地域とのつながりづくり

入所施設から地域への移行とは、居住の場が地域内に移ったことでは終わらず、その後の生活をどう営み、またそれを支えていくための基盤が形成していけるかということと不可分である。その意味でA市センターが実践当初から掲げてきた「一生涯の支援」の理念は、生活の場が施設から地域に移行しても変わらず支えを得られる／支え続けられることを目指すものであろう。

A市センターではグループホーム運営を中心としながら、他にも単身者、結婚生活者、通勤寮利用者、親元で暮らす人など、障害者の地域での多様な暮らし方を支えている。またグループホーム運営においては、グループホーム内での生活支援を中心に担う「世話人」と、就労や通院同行やその他細々としたサポートや周囲の人々との調整等を主に担う「支援員」を配置し、両者の役割分担のもと、知的障害者に多層的に関わる体制が作られている。

岡村（1983）は社会的存在としての個人について、①経済的安定、②職業的安定、③家族的安定、④保健・医療の保障、⑤教育の保障、⑥社会参加ないし社会的協同の機会、⑦文化・娯楽の機会という7つの代替不可能な「社会生活の基本的要求」を持ち、かつこれらは社会自体の存続のための最低必要条件でもあった。また、日常生活における様々な行動から「生活」というものを構造的に把握することを試みた園田（1971）は、青井和夫の議論を紹介しながら、日常生活における行動の分類として、①労働・勤め・作業などの生産的行動、②外出・交際・会合などの社会的行動、③家事労働・買物などの家事的行動、④家政、家族の統合融和などの家政的行動、⑤教養・趣味・マスコミ行動などの文化的行動、⑥睡眠・休養・食事・身のまわりの用事などの生理的行動の6つを挙げている。

私たちの生活は実に多様な要素が複雑に絡み合う中で形成されており、かつそれは個人がコントロールできる範囲を超えた、組織や集団の特性、ひいては諸々の制度を含めた社会状況の中で成立している。この生活の多様性・多層性を考えた時、ひとりの人間の生活を支えていくことの複雑さが浮かび上がってくる。

そのことを踏まえ、日常での様々な相談や調整に対応する支援員や、その支援員の所属機関である A 市センターの実践に注目すると、知的障害者にとっての相談窓口というだけでなく、知的障害者のケア等を担う支援者やその他の地域住民へのアプローチも行ってきている。

たとえば知的障害者の就労支援に関して、職場を定期的に訪問したり、雇用主や職場担当者との情報共有・連絡調整を行っている。

課長 S 氏：ここを窓口で担当者ですよってことで。そういう意味でも職場は何もなくとも回るようにはしてるんです。それで顔をつないでおくことで、そういう支援者とも、企業との関係性ができれば、問題が大きくなってから連絡するというよりは、ちょっと気になることがあったらすぐ連絡してくれたり、定期的に回る中で、こちらで気付いてないことを情報いただいたりすることもあるので、それがひいては長くそこで働き続けるっていうことにつながってくるということなんです。

また A 市行政の係長 S 氏も、A 市での知的障害者の就労状況について次のように評価している。

係長 S 氏：金額の大小に関わらず、社会の一員として仕事をしているということってというのは、ものすごい生きがいであるし、尊厳を満たすものだと思うんですよね。……A 市の事業者、A 市のみんなはそれに気付いてるっていうことだと思うんですよね。そしてそれをやってるっていうことだと思うんですよね。

……障害者雇用、法定雇用率っていうしほりもあって、何人以上の事業者だったら何人雇わなきゃならないとかそういうのはあるんですけども、そういうことがあるからっていうことじゃなくて自主的にね、やってくれてるところとか、むしろ適性が見えてるっていつて雇ってくれてる事業者さんも結構ありますから。

A 市で入所施設から地域生活への移行実践が始まった当初は、知的障害者の働く場と経済的基盤の安定の確保として市内の様々な企業での雇用の拡大が図られてきたが、その過程で専門職支援者は知的障害者にとっても雇用主にとっても安心して雇用関係が続けられるよう、両者の間をつなぐ役割を果たしてきたことがわかる。そしてそうした実践が蓄積され、企業側も知的障害者の雇用のノウハウをもち、積極的な雇用を行っているところもあるのである。さらに知的障害者の生活支援に熱心な企業経営者も多く、就労以外の面でも A 市センターとの連携が図られている。

また地域生活への移行実践がなされて市内にグループホームを設立していく際には、近隣住民への挨拶や自治会長への説明等を行い、何か気になることがあればセンターに連絡してもらおうよう伝えたり、また特に実践の当初は職員が自治会に加入して地域住民との顔の見える関係づくりを意識的に行ってきた。

課長 S 氏：隣近所回って、自治会長さんとこ行って説明したりとか、そういう話もし

たことありますね。窓口というか、何かあったらここに連絡ここにくださいねっていうことになってます。……（実践の初期から）結構自治会とかも、職員が率先して、そういう所に入っていったりとか。

A市センターは、知的障害者への直接的な支援だけでなく、知的障害者の職場からの相談や、地域住民への呼びかけなど、知的障害者が日常的に関わりのある人々や組織等とも連携し、一人ひとりの個別的で多様な生活における総合的な窓口のような役割を果たしていることがわかる。そしてこのプロセスにおいてA市センターが念頭に置いていたのは、他団体・他機関と連携し、A市全体で知的障害者を支えるネットワークを形成することでもある。

課長 S氏：一法人だけじゃなくて、町ぐるみで支援を行っていきこうという考え方はありますね。……事業主さんたちの会、職親会があるんですが、（A市センターが）その事務局的な位置づけで、こちらから発信して行って、事業主さんたちを組織して行って、その会を設立して、定期的に活動を行ったりとかする所で、組織をつくりつつ、ネットワークをつくったりだとか、そこに支援機関ももちろん入ってもらったりとか、というようなこともあったり。あとは、福祉関係の連絡会みたいなのを組織して、協議会みたいなものを作って、その事務局を担うだとか、そういうことにつながりをつくっていくっていう。直接的な支援とは別に、ネットワーク作りみたいなところにも、重きを置いてきたっていうのはあると思います。

……歴史的にはうちのセンターが発信してつくってきているというのがあって、ここが中心でっていうことは、以前はそうだったと思うんですが、……ここだけで何かっていうことではきかない。逆にそこまでやってきたということだと思うんです。

所長 K氏：他機関との職員とは密接な関係。“きょうだいのようなもの”で“気楽”。入所施設出身者の人が多いこともある。

そして親たちが感じていたA市の暮らしやすさや「地域住民が知的障害者と自然に関わる風土」は、専門職支援者であるA市センター職員や、A市の行政担当者にもまた実感されている。

課長 S氏：よく言われるのは、すごく近所の方から、（グループホーム入居者などが）あいさつ、きちんとするよねとかって言われることが多いですね。

……（視察者などからは）障害ある方をいつも見かけて、町を歩いているっていうのは、なかなか他とちよつとこう。A市ってやっぱりちよつとすごいですねって。普通の方、そんなに感じないというか。……ちっちゃいときから別に違和感がないっていうか、そういう話を聞きますね。浸透してるのが多いのか、でもそれが急になったわけじゃなくて、そういう歴史の中できつとつくりだされていったんだなっていう感じはしますね。

所長 K氏：やはりA市はちがうと思った。たとえば3・11の震災時に、地域の人が（知的障害者に）いろいろと声かけをしてくれた。……45年の歴史って

いう中で培ってきた A 市の風土というか。

係長 S 氏：入所施設が開設されて、もう一世代順繰りいってるんですよね。……他の広域自治体へ行ったらなかなか知的障害の方とか見かけないんですけども、A 市はやっぱりグループホームが多いので、そしてかつ、もうあの、一世代、丸々一世代いってるんで、（自分が）まあまるっきり子どもの頃からですよ。ということで、もう差別偏見的なものはもう一切ないんですよ。

さらに A 市内で知的障害者を支える多様なネットワークが形成されていく中で、その実践が、知的障害者だけでなく地域住民をも支えるものになっている。その 1 つが、市内の既存資源を活用したグループホーム設立や知的障害者のアパート入居である。多くの知的障害者が A 市内で働き、またグループホーム等に住まって市内で生活していくことが浸透していくと、市民の方から空いている家や土地をグループホームとして活用していくことの提案を受けることもある。また A 市は人口が少なく、大学等の高等教育機関もないため、若い世代の人々が進学や就職で市外に出ていくことが多い。市内のアパートも空き室が増える中、A 市地域生活支援センターの利用者がそこを借り、大家や近隣の住民に日ごろから挨拶を交わすなどして関係を築き、彼らが部屋を借りてくれて良かったといった声が寄せられることもある。

こうした A 市における実践の積み重ねは、単に「知的障害者の生活を支援する」ことにとどまらず、A 市全体の活性化にもつながっていることが示唆される。

## （2）A 市地域生活支援センターと A 市行政との連携

本研究で示す「ケアの多元的社会化」はその具体的な様相の 1 つとして、家族に過度に依存せずにケアのニーズを満たしながら地域生活を営むために、制度レベルで基盤を整えることを含んでいる。さらに本研究ではこの「ケアの多元的社会化」の枠組みについて、親による支援をどのように位置づけるかに主眼を置いており、その意味では A 市センターと A 市行政との連携はやや異なる面からの議論となる。しかし A 市の実践が社会福祉事業団と行政との連携から始まってきた経緯と、また親たちがそうした A 市センターの実践に肯定的評価をしていることを踏まえれば、「ケアの多元的社会化」の制度レベルに関わる視点として A 市センターと A 市行政との連携を取り上げることは重要な意義があるだろう。

A 市における入所施設から地域生活への移行の要となった通勤寮（現：A 市センター）は、社会福祉事業団の働きかけにより A 市が設置して社会福祉事業団に運営を委託してきたことから、当初は公立施設であり、その後に社会福祉事業団に委譲されて民営となった。このプロセスを踏まえて A 市センターの位置づけに関わり、A 市行政の係長 S 氏は社会福祉事業団の専門職支援者の実践を評価し、A 市センターが A 市の障害福祉施策を展開する上で重要な位置づけにあると認識している。一方、A 市センターの課長 S 氏も、公立から民営に移行することでの変化や A 市全体における A 市センターの位置づけの変化を捉えている。

係長 S 氏：（入所施設／旧コロニーで）400 人を受け入れたというのは、まずそこがスタートですよ。そしてその 400 人と、あとその人たちを支援する福

社事業団がどっしりと根を下ろしてるといのがまず、それが何ていっても大きいですね。

課長 S 氏: 公立だった時代は、年間予算がボンと決まってて、これですよってことで、委託契約でやってたものですから、その予算の範疇でやんなきゃいけないですよ。……民間だったらそんなことないので、節約した分で、違うことに回したりだとか、そういうことができるので、そういう意味では経営上は裁量の幅はやっぱり広がると思うんです。

……昔は本当に公立だっていうことも、もちろんあったので、当然そういう先駆的なことを求められたり、モデル的な取り組みを求められたり、もちろんあったと思うんですけども。今は本当にそれぞれの法人で特色出してやってきているので、うちだけが何かってということでは、もちろんないと思うんで。

逆に A 市行政の役割について、A 市センターも A 市行政の取り組みや A 市センターとの連携について一定の評価を行っている。また A 市行政の方も A 市センターを始めとした支援団体・機関の実践を支えるという行政の役割を捉えている。

課長 S 氏: 市もよくやってくれてると思う。

所長 K 氏: A 市は市自体が協力的で、やはり他とは違う部分だと思う。……市とは“持ちつ持たれつ”のような感じ。市の職員も他と違って（障害者への）対応がうまいと思う。よく勉強していると感じる。

係長 S 氏: いつも情報提供、情報交換しながら、うん、それはもちろんやってます。……本当に行政のやることって、国の制度とか広域自治体の制度をね、愚直に真面目に一つずつ取り組むしかないと思うんですよ。そしてあの、実際のサービスを提供するのとか、施設を持ったりするというのは事業者さんになるんで、それを支えていくってということですよ。それしかないですよ。

また A 市はこれまで述べてきた経緯から、知的障害者の地域生活支援という点で注目されてきたが、もちろん市内には知的障害者以外も暮らしている。

係長 S 氏: こっちに手厚くてこっちに薄いとか、制度の谷間、制度に谷間ができないようにとか、そういう配慮は当然行政の役割だと思います。

課長 S 氏: 今まで私たちも知的障害の方の福祉サービスということでやってましたが、今は障害種別は限定してないので。相談支援事業の方で、相談者の方は、精神障害の方が多いです。

先に、A 市センターと地域住民とのつながりから、知的障害者の支援の枠組みを超えた市全体の活性化につながっていることを述べたが、A 市行政がその立場を踏まえて行政としての役



割を果たし、また A 市センターも実情に合わせて実践の幅を広げていくことで、A 市の障害者福祉全体もまた、充実が図られてきていることがわかる。

そして 1 つの自治体として A 市の実践を捉えたとき、その背景にはより大きな施策の展開がある。

係長 S 氏：国とか広域自治体の大きな流れの中で、市の役割分担としてやってるって  
いうことだと思います。……A 市がね、ある日突然思いついて、こういう  
ことをやったということではない……全体のそういう計画の中でやって  
いる。

A 市に設立された入所施設（旧コロニー）は A 市が誘致したこともあるが、もともとは広域自治体レベルでの施設設立計画が発端であるという一面もある。また A 市の独自事業も実施されてきているが、広域自治体の独自事業や、現在でいえば障害者総合支援法における障害福祉サービス体系などの国レベルでの制度展開も基盤にある<sup>100</sup>。

しかし国から広域自治体、広域自治体から A 市へと完全にトップダウン式に進められるわけではなく、A 市行政は実践を維持・展開していくための A 市から広域自治体・国への働きかけの必要性を認識し、全体の中での A 市の位置づけを捉えている。

係長 S 氏：サービス費ですけれども、これがね、毎年増えてますね。……障害者自身も、まあ A 市へ来やすいという部分もあるんで増えてる部分もあるんですけども。高齢化してるってということなんですよね。

……A 市にばかり集まるとその福祉の補助費の部分がやっぱりちょっと負担しきれないっていう部分がやっぱり、そういう危機感を持てますんで。逆にね、国とか広域自治体に向かってちょっと考慮してもらおうような。地域に加算してもらおうとか。……働きかけていかなきゃなんない、そろそろそういうことをしなきゃなんないんじゃないかなんて。担当レベルですけども思ってますね。

……もう制度とか法律はもちろん国なんですけれども、あと広域自治体とかがそうやって、大きく舵を切ったときに、A 市はもう当然やると。そういったときに A 市は当然他の町から比べると先進事例になっていくということ。

A 市における地域移行・地域生活支援の実践は A 市センター（あるいは運営主体である社会福祉事業団）の単一的な実践ではなく、A 市センターが A 市行政と連携し、また A 市行政は広域自治体や国の施策を踏まえつつ A 市からのボトムアップも見据えながら役割を果たしてきていることがわかる。このことにより、A 市の実践が地域生活支援システムとして成立しうる基盤が整えられているともいえ、ケアニーズへの応答を含む知的障害者の地域生活支援を重

---

<sup>100</sup> 第 1 節でも触れたが、たとえば障害基礎年金の導入が重度の障害者を中心に重要な所得保障の 1 つとなっている。また障害者基本法では国・都道府県・市町村のそれぞれに障害者計画の策定を、障害者総合支援法では都道府県・市町村のそれぞれに国の定める基本指針に基づいた障害福祉計画の策定を義務づけており、各地域の実情に即しながら国・都道府県・市町村の体系的な計画策定が図られている。

層的に担うことの意義が見いだせる。

### (3) 知的障害者がもつ力—地域を支える一員として

さらに A 市の地域生活支援システムは、第 6 章で図 6-1 として示したように、中心に位置づく知的障害児・者（図 6-1 でいえば地域生活者）に対する支援団体・機関からの働きかけだけでなく、知的障害者からこれらの団体・機関に向かう力も示唆されている。

A 市では 300 人以上の知的障害者が、様々なかたちで生活を営んでいる。入所施設から地域への移行が取り組まれた際、まちの中でくらす知的障害者たちの交流や余暇の充実を図るため、1980 年に知的障害者の当事者組織が発足した。A 市センター職員の中でこの当事者組織の担当者がおり、支援者のサポートを受けて会の運営がされているが、役員は知的障害者が務めている。また他市の当事者組織ともつながりがあり、互いの交流や勉強会なども行っている。

A 市の当事者組織は、始まりは当事者同士の交流や余暇が主であったが、現在は A 市のボランティア連絡会の加盟団体の 1 つであり、会の活動には特別養護老人ホームの窓ふきや市内の花壇づくりなどもある。また年 1 回開催される市の福祉まつりでは、団体として毎年出店している他、何らかの役割を担い、まつりの実行委員になる人もいる。若いメンバーの参加も多い当事者組織は、他の団体から当てにされていることもある。また A 市の地域自立支援協議会の委員にもなっており、A 市の地域生活支援システムや障害者福祉の発展に関わっている。

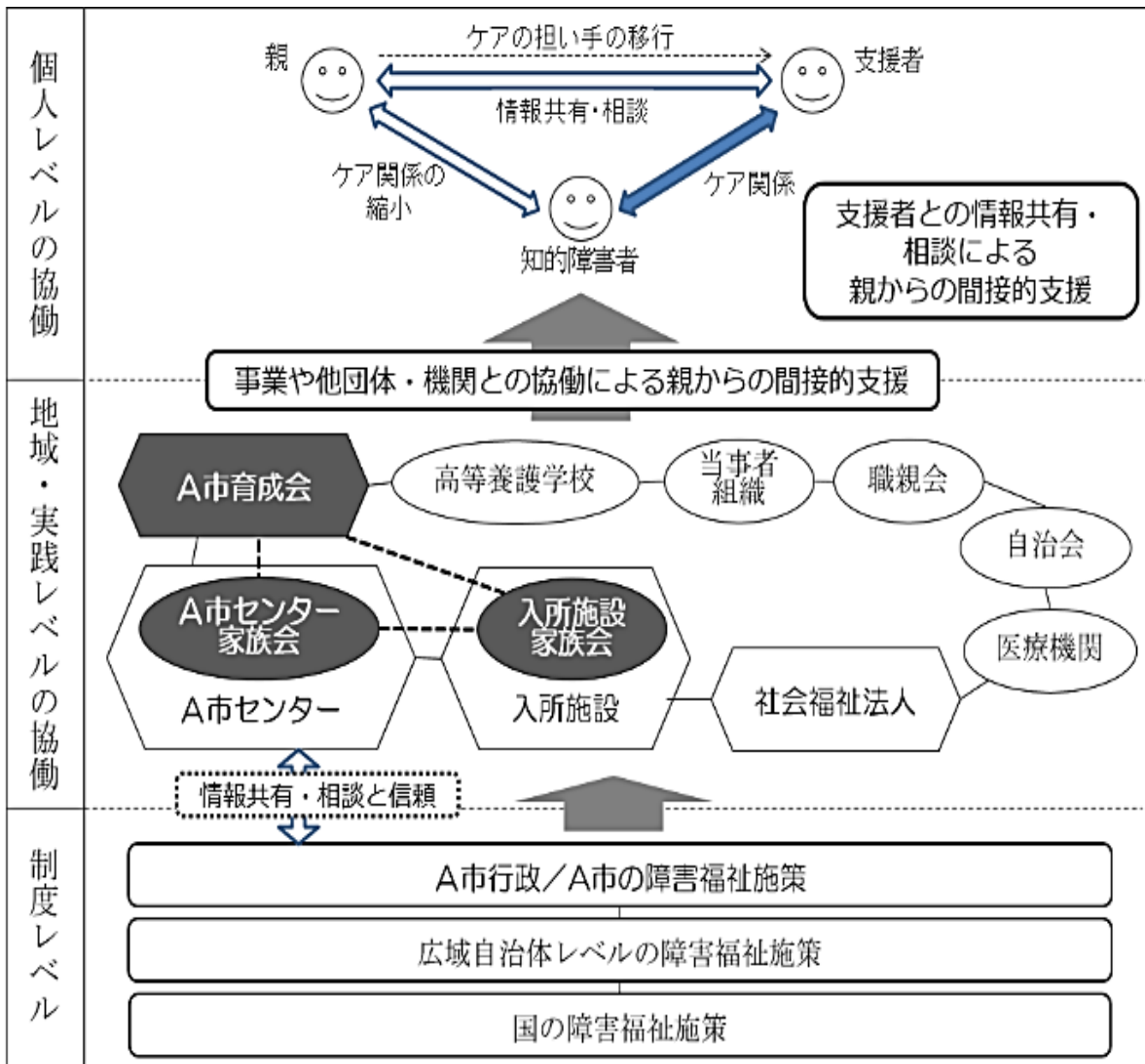
A 市では、知的障害者は「支援が必要な人」としてだけ居るのではない。第 5 章で知的障害者も母親を気遣い、自分にできることがあれば何かしていきたいという想いを持っていることを見たが、人を支えたい、地域や社会の役に立ちたい気持ちは、当たり前を持っている。A 市の当事者組織も、自分たちの生活のためにというだけでなく、A 市の住民の一人として会の活動を通して地域貢献を行っており、実際に A 市のまちづくりを担う重要な主体の 1 つとなっている。

その意味でも A 市における知的障害者の地域生活支援システムは、知的障害者と親と専門職支援者だけを中心とするのではなく様々な主体へと協働が拡大して形成され、また知的障害者自身も主体性を発揮して地域に関わりながら A 市全体のまちづくりにもつながっているのである。

## 第 5 節 A 市を事例とした「ケアの多元的社会化」への展望

本章では、知的障害者の地域生活支援の先進地域である A 市の実践過程と、そこにおける親と専門職支援者の個人レベルでの協働、家族会と A 市センターなどの組織間のつながりによる地域・実践レベルの協働、A 市センターと A 市行政との連携による地域・実践レベルから制度レベルへの協働を見てきた。この A 市の実践を 1 つのモデルとし、「ケアの多元的社会化」への展望を図 7-2 のように示した。

図 7-2 A 市の地域生活支援システムにおける「ケアの多元的社会的化」と親による支援



まず個人レベルでみると、知的障害者と同居し主にケアを担ってきた親たちは、A市センター職員を中心とした支援者にその役割を移行していく。このケアの担い手の移行により、知的障害者と親とのケア関係は縮小し、新たに知的障害者と支援者とのケア関係が形成される。しかし知的障害者と親との関係がなくなるわけではなく、本人の状況に関する情報共有や相談など、支援者との協働を通じて親は知的障害者と支援者のケア関係を支え、知的障害者の生活を間接的に支援することもある。

また様々な状況に応じて、個人レベルでの支援者との協働が強いものでなくとも、家族会などの活動を通じた地域・実践レベルでの協働のかたちもある。家族会はそれぞれの団体の特徴を反映しながら、障害者総合支援法の事業としての障害福祉サービスの実施から独自の活動まで、さまざまな実践を通じ、知的障害者の地域生活支援の一端を担っている。またそこにおいて、A市センターを始めとした他の組織や団体と協働し、市全体としての地域生活支援システム形成につながっている。このように個人レベルだけでなく、組織として事業運営や他団体・機関と協働することで知的障害者の地域生活を親が間接的に支えることもある。

そして制度レベルの基盤として、わが国の障害福祉施策とその変遷を基盤に、広域自治体レ

ベルの障害福祉施策、またそれらを受けながらのA市の障害福祉施策がある。本研究ではこの制度レベルにおける親からの支援や協働についてはあまり言及することができなかったが、第3章で親の会が要望・請願運動を通じて制度の展開に一定の影響を与えてきたように、A市においてもたとえばA市育成会が市の障害者計画策定にあたっての意見表明を行うなど、親たちからの関与もある。

そして重要なことは、A市の地域生活支援システムが、1970年代前半からの長い実績を蓄積してきており、A市全体の風土も含め、親たちにとって信頼できるものになっていることである。「ケアの多元的社会化」は、親に依存しなくても知的障害者が地域で生活していくための支援基盤整備を志向する。その上で、親や知的障害者の多様な状況や思いを踏まえたあり方を探り、親による支援を規範に縛られたのではないかたちで選択可能なものとして位置づけ、フォーマルなサービスの活用も含めて個々の家族に応じた生活を支えていくものである。したがって、親による支援が何らかのかたちで選択されていても、それは親まかせにして他の支援主体が関与しないことではなく、そうした状態の生活もまた支えられることである。そして、親による支援は直接的なものだけではなく間接的なかたちで成り立つ場合もあること、必ずしも親による支援が必須であるわけではないことには留意が必要である。

実際に知的障害のある子どもが親元からの自立を達成している場合でも、第6章でみた同居している親たちのように自立プロセスの途中にいる場合でも、どちらも支えうるものとしてA市の地域生活支援システムが成り立っている。

A市の事例をはじめとして、「ケアの多元的社会化」は、知的障害者を支える制度が発展していく中で、「親からの自立」や「福祉的就労をしながらのグループホームでの生活」が固定化されるのではなく、知的障害者本人と家族への相談支援体制の整備や、単身生活や結婚生活、親との在宅生活などを包括的に支え、知的障害者の個々のニーズに寄り添った多様な地域生活を支えうるといえる。

## 終章 「ケアの多元的社会化」による親からの自立としての「脱家族」

### 第1節 親と支援者の多元的な協働—親による支援も1つの選択肢となりうる可能性

本研究は知的障害者に焦点を当て、地域生活支援システムが形成される中で、親による支援が家族規範に縛られずに1つの選択肢として位置づく可能性について明らかにし、親による支援も含めていかに知的障害者の多様な地域生活を支えうるかを考察し、障害当事者の運動において「自立」の文脈で主題化されてきた「脱家族」を再考することを目的として論じてきた。そしてその際に、個人レベル、地域・実践レベル、制度レベルの3つの次元を含む「ケアの多元的社会化」の枠組を用いながら、各次元においてどのような協働がなされているかを考察してきた。

本章ではこれまでの議論をまとめながら、当初の問いに対する本研究の結論を示していく。

#### (1) 親と支援者の多元的な協働—個人レベル

「ケアの多元的社会化」の個人レベルに関しては、まず親も知的障害者も、グループホーム入居を始めとした親元からの自立について、積極的側面と消極的側面の双方をもっていた。

親が子どもの自立に積極的な意識を抱く背景には、家族形態の変化やライフステージの変化といった、ある意味では「否応ない現実」がある。また現時点でその段階に至っていなくても、「親亡き後」と言われてきたように、いつかは親が共に暮らしてケアを担うことが難しくなることを親自身が自覚している。この自覚は親が子どもに対して日常の家事の分担等を通して生活力の獲得を図ったり、意図的に親子が分離する機会を作ったり、より具体的に親元を離れた生活の場づくりに関わって子どもに自立の声かけを行ったりするなど、母親から子どもへの働きかけとなっていた。こうした実践は、同じ立場の親同士のつながりや、実際に子どもの意識が変化していくことで、親たちに肯定的経験として蓄積されて次の実践へと循環していく。

しかし同居の継続や家族ケアの限界を自覚していたとしても、親たちの積極的意識へとスムーズにつながっていくわけでもない。親にとってケアを担うことは自身のアイデンティティとも結びつき、これまで子どもと過ごしてきた日々や、子どもがいることで得られてきた喜びや楽しみなどを実感するとき、親はいざ子どもが親元を離れて自身のケア役割が縮小することにためらいや寂しさも抱いている。特に現在子どものケアを担っている中でも日々の生活に大きな困難を感じていない親は、同居の継続や家族ケアの限界を自覚しつつも具体的にいつがそのタイミングになるのかというと、なかなか親自ら動き出すことができない葛藤があった。また子どもの方が生活の場の分離に消極的である様子を間近にすると、親の自立に向けた積極的意識も揺らいでいく。

知的障害者の方は、親と同じように家族形態の変化やライフステージの変化によって親との関係や今後の暮らしを考え直す契機を得ていた。しかしそのプロセスには、生活の場の分離に向けた話や家事役割の分担など、親側からの働きかけもなされていることがあり、知的障害者の自発的な自立意識に加えて親からの働きかけによってもそれが引き出されるような、知的障害者の自立意識の醸成における能動性と受動性の混在が見られた。またもちろん知的障害者も

親と離れて新たな生活を始めることへの不安や寂しさもあるが<sup>101</sup>、実際に親と生活の場を分離することで環境の変化に徐々に「慣れ」ながら、親に甘えるのではなく、親子関係の変容に向けて模索していく意識が芽生えている。

親と知的障害者は、どちらも自立に向けた両義的側面をもちながら、相互作用を通じてそれぞれの親子（家族）に固有の自立プロセスを経ているのであり、一人の人間としての気持ちの揺らぎや個々の家族の個別性を踏まえて自立をとらえる必要がある。

またこれらの親と知的障害者の相互作用や意識の変化は、家族内だけで自然発生的に生じるわけでもない。親の会や知的障害者の当事者組織を通じて他の家族の様子を知ることや、その他さまざまな人々と出会い関わることで、親子関係の捉え直しにつながっていく。また支援者がその実践において親と知的障害者の間に立ち、時には親へのアプローチを行うことで、知的障害者・親の二者関係から、知的障害者・親・支援者の三者関係へと広がっていく中で親の意識の変化が促されていく。家族は閉鎖性が高く自治的な私的領域として位置づいていることで、家族内部の問題に周囲からは目が向けられにくく、また介入もしづらいことで、これまで虐待を始めとした深刻な問題への対応が遅れがちになってきたことは、昨今の児童虐待に関する報道の様子からも明らかである。さらに知的障害者やその親などが地域社会から孤立しがちであることも、すでに述べてきた通りである。

知的障害者と親がともに意識を変化させながら自立に向かっていくこと、またそのプロセスにおいて家族が社会とつながりを持って閉鎖性を弱めていくことは、家族内部からの力動だけでなく、家族外部からのアプローチも求められるのである。そしてその際の、親と家族外部の支援者との具体的な協働のあり方が次の課題となってくる。

親たちが知的障害のあるわが子の自立を考える際には、知的障害という特性が強く意識されている。親子関係において、親の側から子のニーズを定義することになる（中根 2006）知的障害者は、本人が表明するニーズを周囲がどのように汲み取って応えていくか、また本人が表出しづらい・自覚しづらいニーズにどのように周囲が気づいて意思表示・自己決定を支えていくかは、生活の質に関わる重要事項の1つである。そのため親たちは、自身のケア役割を縮小して他の支援者がケアを担っていくことになる際に、それが誰でも良いわけではなく、X法人の設立者である母親のように自分なりに「見極めて」いる。そこにはA市育成会の親たちが意識していたように、親自身の支援者への評価ということと、知的障害者にとって信頼できる存在が誰かということの両方が含まれる。知的障害という特性が、「親と子である」ことによる「親の責任」に付加されて親の役割意識に影響を及ぼしており、ケアの担い手の移行において親と支援者の協働がうまくなされなければ、親たちの「社会化への違和感」（中根 2006）はより強まるだろう。これは支援者個人の力量がどうかといったことだけでなく、家庭内では親子の1対1に近い状況であったケアがグループホームなどの集団生活になることで手薄くなる

---

<sup>101</sup> なお余談ではあるが、知的障害者の手記を分析した鍛冶（2015）は、知的障害者がイメージする自立生活に対して知的障害自身が「できない自分」を認識し、自立をあきらめる場合があることを指摘し、知的障害者が「知的障害」をどのように捉え、どのように自己認識をしているのかが、知的障害者の自身の生活への認識に影響を及ぼしているとする。類似の指摘は杉田（2011）もしており、知的障害者自身に「障害」の自己認識がないことは社会からの抑圧に対処する戦略を困難にすることに加え、見た目ではわかりづらい障害であることが親の態度にも影響を与えることになり、親や周囲の人が本人の障害認識を促して自己肯定につなげていくことが重要であるとしている。

ことや、支援者の交代や異動で人間関係が広がる分、本人との関係形成のための安定性への危惧といった、体制面への不安としても生じている。

また親たちの役割意識は、自身が知的障害者に直接関与することに留まらずに表れる。親たちはこれまでのケアの経験による、子どもへの応答の仕方やニーズを汲み取る何らかのノウハウを持ち、親たちなりの本人像を描いている。そしてケアの担い手を移行しても、支援者との情報共有や相談を通じてこれらを伝達し合い、支援者が知的障害者と関係を形成してニーズを汲み取ることを可能にし、知的障害者のケアが十分になされて生活の質が維持向上されるよう、間接的に知的障害者の生活に関わっているのであり、またそのことを自身の役割として認識している<sup>102</sup>。

そして本研究において明らかになったことは、支援者や支援体制に対する不安によって親が自立を消極的に捉えるだけでなく、むしろ支援者・支援機関の実践を評価しているからこそ现阶段では親が同居してケアを担う選択にもつながり得ることである。さらに第6章でみたA市育成会の親たちのように、支援体制についての親たちの評価の2つの方向性は、一人ひとりの中で混在していてもいる。こうした、役割意識をめぐって先行研究で多く指摘されてきたこととは異なる一面を見せる親たちの姿があることが、母親へのアンケート調査から「社会的ケア」への移行の阻害要因と促進要因を明らかにした植戸（2019）においても示唆されている。役割意識や自助努力意識が強く子どもの世話が張り合いと感じる母親ほどケアを抱え込むという、自立生活運動の「脱家族」においても示されたような母親像から同様の仮説を立てていた植戸（2019）は、子の自立に向けたさまざまな働きかけを行うことを自分の役割と考え、張り合いを感じているという役割意識の表れ方を明らかにし、「わが子の将来に向けてケアを委ねる準備に取り組む熱心な母親像」（植戸2019：103）を見出し、「熱心に世話をすること」自体が問題なわけではないという可能性を示している。

これらのことから、「ケアの多元的社会化」における個人レベルでの親と支援者の協働とは、支援者や支援体制への信頼に基づいて親がゆるやかに支援者と協働しながら知的障害者と同居してケアを担うことから、ケアの担い手を移行しても親が支援者と情報共有や相談などによる協働から間接的に知的障害者を支えることまでを含んだ、多様に展開しうるものであるといえる。

## （2）親と支援者の多元的協働—地域・実践レベル

第5章でのX法人や、第6章および第7章でのA市育成会とA市センター家族会のように、親たちはそれぞれの家庭での知的障害者との個別の関係だけでなく、団体への参加・関与を通じて知的障害者の生活を支えている。

その1つの方法は、知的障害者への生活支援事業である。法定事業である障害福祉サービスから団体の独自事業まで、内容も規模も様々であるが、様々であることで知的障害者の多様なニーズに対応していける厚みも生まれうる。これらの生活支援事業は、知的障害者の地域生活

---

<sup>102</sup> 各地の手をつなぐ育成会で徐々に取り組みが普及してきている「生活支援ノート」も、その1つといえる。団体によって名称は様々だが、これは親が知的障害のある子の出生からの家庭・教育・医療・福祉サービス利用を始めとした成育歴を記録していくためのノートであり、わが子の「紹介状」や「引継書」として活用できる。また記録を通じて親自身の気持ちの整理と今後を考えるきっかけにもなっている。

を支える社会資源の創出としての一面もあり、事業展開する上では家族会が自団体のメンバーと資源だけで全てを賄うのではなく、家族以外の人々や他の組織・団体との協働がなされている。本研究では具体的に、既存のつながりを基盤としてそこから拡大してだけでなく、自ら積極的に新たなつながりを作っていたり、行政や他の組織・団体から依頼を受けて連携を図ったりといったことが見られた。

これに関連して、家族会は団体運営においても他の人々や他の組織・団体との協働を図っている。本研究で取り上げた団体はいずれも、「親だけにはならないように」することを意識して親以外の人々も巻き込んで運営していた。前に家族の閉鎖性について述べたが、家族会は同じ立場の者同士の集まりを大きな基盤としていることで、メンバー間での体験の共有や共感がしやすく、凝集性を高めやすい面がある。しかしそのことにより、団体としての閉鎖性を強めてしまう可能性もある。親同士が協働することの意義とともに、いかに親以外の人とつながって輪を拡大していくかも団体運営の重要な要素の1つとなっている。

またA市センター家族会のように、他の組織・団体が事務局を兼務するなどの役割分担をしている場合や、A市育成会のように団体会員の仕組みによって運営の一端を支えている場合もあった。多くの家族会が会員数の減少や高齢化と参加者の固定化の課題を抱える中で、運営における支援者や支援団体との協働は、団体の維持発展の意味でも大きな意義をもってくる。

さらにA市育成会、A市センター家族会、入所施設の家族会が合同で研修会を実施したり、複数の家族会に所属して関わっている会員がいたりするなど、家族会同士の協働も盛んであった。またX法人やA市育成会やA市センター家族会は、独自の役割を担いながら他団体・機関と協働することで自らも地域内の社会資源の1つとして位置づき、地域全体での支援基盤の形成に寄与しているのである。そこにおいて、A市センター家族会のように事業を通じて、団体として知的障害者と支援者のケア関係に対する第三者的な役割を担うこともある。これはX法人が、団体運営において「監査機関として」親が実情を把握し、意見を表明する仕組みを確保する必要があるとしていたこととも通じるものがある。

家族会等の団体として知的障害者の地域生活を支えることは、個々の会員である親たちが知的障害者に直接関わる部分は少なく、間接的な支援が主になる。しかしその際に各団体の運営から地域全体の支援体制基盤の形成に至るまで、親たちだけで担うのではなく、また親たちが完全に離れてしまうのでもなく、他の支援者・団体と協働することで知的障害者の多様なニーズに対応しうる仕組みにつながっているのであり、地域・実践レベルにおいても親による支援の意義が見いだせる。

なお知的障害者の地域生活システムを捉える上での家族会等の親たちの団体の位置づけに関して、上野（2011）の議論が示唆に富む。上野（2011）は介護保険事業下でのケアサービスの提供主体への問い、すなわち「誰がケアサービスを担うのか」に対して、「国家／市場／市民社会／家族」を言いかえた「官／民／協／私」の四元図式を用いている。そしていかなるセクターにも限界があり、それぞれのセクターが補完し合ってその役割を果たす必要がある中で、その「最適混合」が問題であるとする。上野（2011）はNPOの事業から、その先進性により「協」セクターが他に比べて競争優位であることを示し、当事者ニーズにもっとも近い位置において先進的な事業モデルを創造する役割を協セクターへの期待としているが、本研究でいえば個人レベルでのケアをめぐる親たちの実践は「私」セクターでの協働であるが、家族会等はむ



しろ「協」セクターに位置づき、民間団体としての実践の意義も指摘できるだろう。

### (3) 親と支援者の多元的協働—制度レベル

最後に、「ケアの多元的社会化」の制度レベルの視点であるが、他の次元に比べて明確に議論できた部分は少ないが、第3章で見たようにわが国の知的障害者の福祉制度が整備されていく展開においては、親の会である手をつなぐ育成会を中心とした家族会からの要望・請願運動が大きな影響を与えてきた。もちろん親の会だけでなく、知的障害者の当事者活動も然りである。

近年でいえば、2005年の障害者自立支援法の制定とも関連し、内閣総理大臣が障害者基本計画案の作成または変更の際の意見具申を行う機関として内閣府に設置された中央障害者施策推進協議会（2005年～2009年）では、最初の委員に当時の社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会の常務理事と、東京都手をつなぐ育成会本人部会の役員が選出されている。この協議会は2009年に、障害者権利条約の締結に向けた障がい者制度改革推進本部および障がい者制度改革推進会議に引き継がれている。また2010年には障がい者制度改革推進会議総合福祉部会も設置された。推進会議および総合福祉部会には、当時の手をつなぐ育成会の役員と、当事者団体であるピープルファーストの地域支部の役員が構成員として選出された。なお推進本部ならびに推進会議は2012年に廃止され、それに伴い総合福祉部会も同年に廃止された。

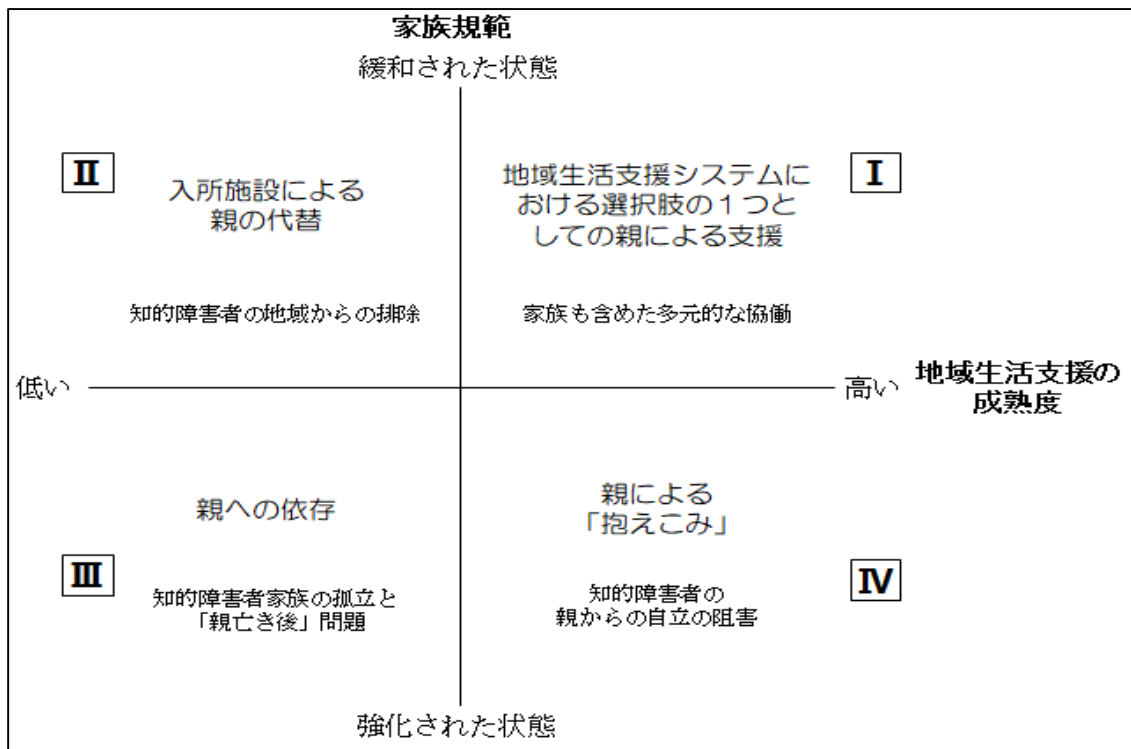
また2011年8月の障害者基本法改正にともない、内閣府に、障害者基本計画の策定または変更に当たって調査審議や意見具申を行うとともに、計画の実施状況について監視や勧告を行うための機関として障害者政策委員会が設置されている。2012年7月23日に第1回委員会が開催され、第1期の委員には、当時の手をつなぐ育成会の役員とピープルファーストの地域支部の役員が委員に選出されている。その後、2014年からの第2期委員、2016年からの第3期委員、2019年からの第4期委員のいずれにおいても、手をつなぐ育成会の役員が委員に選出されている。

もちろん、実際にこれらの委員がどこまで意見を表明でき、それが反映されているかの検証は必要であるし、委員の構成比を見ても、手をつなぐ育成会を始めとしたさまざまな障害児・者の家族会からの委員選出に対して障害当事者団体からの委員選出は少ないなどの課題はあるが、知的障害者の地域生活を支えるための制度的な基盤整備として、家族会とその他の団体・機関との協働に向けた一定の取り組みは蓄積されてきている。

### (4) 親による支援も1つの選択肢となりうる可能性

以上を踏まえ、親による支援が家族規範に縛られたものではない形での、1つの選択肢として位置づく可能性について考察していく。本研究では親による支援の位置づけについて、図終-1のように示した。

図終-1 知的障害者の地域生活支援における親による支援の位置づけ



※筆者作成

公的施策が十分でなく、知的障害者もその親も地域社会から孤立しやすい状況におかれ、地域で知的障害者の生活を支える体制が十分でない状況（第Ⅲ象限）では、親による支援は、知的障害者にとっても親への依存的状況を生み出し、また社会的にも知的障害者の支援を親に依存している。そこには「親がともに暮らしてケアすべき」との家族規範も根強く影響している。この状況下では、「親亡き後」にどのように知的障害者が生活していけるかの課題や親たちの不安が解消されず、時には親による殺害・心中事件が生じてしまう可能性も高い。

わが国の知的障害者への公的施策が当初、入所施設の拡充を図ったように、「親亡き後」の課題を解決するものとして入所施設が大きな期待をかけられてきた。知的障害者の居住の場ともなり、専門職員による24時間365日のケア体制がある入所施設は、親によるケアの代替を可能にしたといえる（第Ⅱ象限）。特に親がケアを担い続けることによる親の負担が顕在化するようになり、入所施設の必要性も注目され、「親がケアすべき」との規範はやや解消の兆しもあったといえる。しかし入所施設は山あいなど地域社会から離れた場所に設立されることが多く、外出の機会も少ないなど管理的・閉鎖的構造の課題が指摘されてきたように、地域社会から知的障害者を排除する一面もあった。

入所施設から地域生活支援へと障害福祉施策が転換し、さらに親元を離れた自立生活とその支援に力が入られるようになってくると、親による支援の新たな課題も顕在化してきた。それが、ケアを担う親の負担や「親亡き後」ということだけではない、親による知的障害者の家庭内の「囲いこみ」であり、親の方が知的障害のある子どもの自立を「できない」と捉え、自立の阻害につながってしまうことである（第Ⅳ象限）。ここには、地域生活支援が取り込まれるようになって、逆に親によるケア、すなわち家族規範が前提的に進められた面があること

や、親たち自身が家族規範を内面化していることもある。このような状況においては、親による支援もその規範的な性質が強く現れている。

そしてA市の事例でみたように、地域全体で知的障害者を支える基盤が整備されて地域生活支援が成熟し、またそのことを親が実感し、地域住民が知的障害者と自然に暮らす状況がつくられているとき、親がケアすべきとの家族規範は弱まるのが可能である（第I象限）。ここにおいて、親が個人あるいは組織・団体の一員として他の主体との協働を生み出し、親からの自立も含めた知的障害者の地域生活支援に関与する時、あらためて親による支援が1つの意義ある選択肢として位置づく可能性がある。すなわち、地域生活支援システムが形成されている中でこそ、親による支援が1つの選択肢になり得る。なお藤原（2016）が指摘するように、地域生活支援を捉えるにあたり、福祉サービスを始めとした社会資源の充足度は地域によって差があることは留意する必要がある。

また藤原（2016）は「家族機能や家庭事情に委ねるのではなく、障害者の成人期の暮らしに地域がどれだけ関与することができるのか」を提起し、「成人期という長いライフステージ上には、家族がどこまで、社会的支援はどこからという線引きができない状況が作られがちである」ことを指摘する（藤原2016：6）。成人期の期間の長さや、親からの自立やケアの担い手の移行に関する明確な時期設定をすることの難しさもあり、知的障害者の親からの自立は各家庭の固有性が高まりやすい。また親がケアを始めとする役割を縮小しても、間接的に知的障害者の生活を支えていく余地が現実的にも残っている。

自立生活運動で提起されてきた「脱家族」論は、障害者が生活する上で、ケアをはじめとした様々な支援の担い手が家族（特に親）に固定化されてしまうことで、障害者自身にとって自分らしく自立した生活を営むことが阻まれることを指摘してきた。また序章でケア概念について整理した際に述べたように、たとえ家族でなくとも、ケアの担い手が限定されてしまうことはケアの受け手と担い手の関係を閉鎖的にし、地域・実践レベルや制度レベルへの広がり制限する可能性も考えられる。また長年のケア関係の蓄積は、ニーズを理解しやすくなる利点もあるが、その相手のことを「理解している」という意識が強くなると、担い手側によるニーズの一方的な了解にもなりかねない。そのため「ケアの多元的社会化」では、個人、地域・実践、制度の3つのレベルで捉えるだけでなく、各レベルでも多様な主体が協働し、一人の人の生活を複合的に支援していく必要があるのである。

今後の知的障害者の地域生活支援に向けて、社会全体で知的障害者を支える「ケアの多元的社会化」を志向することで、知的障害者と親の個別の関係や両者の想いを踏まえ、親と支援者の多元的な協働を模索することで、家族規範に縛られるのではなく、1つの選択肢としての親による支援が成り立ち、知的障害者のより多様な地域生活が支えうるといえる。

## 第2節 親からの自立としての「脱家族」の再考

地域生活支援システムが十分に形成されている中で、親による支援もその1つの選択肢として位置づくとき、親からの自立としての「脱家族」はどのように捉えうるだろうか。

石川（1995）は自立生活運動において「脱家族」の主張のもとに描かれた親たちは、いたずらに社会のエージェントとして子どもを愛し、監視し、責任を負い続ける人々であったとし、それに対して親たちが自らの認識枠組みの差別性を知ってそこからの解放をめざす可能性は

ないのかとの疑問を示している。また下尾（2018）も、障害者に対する親の抑圧性は親自身によって自覚される必要もありつつ、親たちのある行動をきりとして障害者を「無力化する社会の一員」であることを強調してそこにくくってしまうことは、同時に存在するだろう、親が子どもとともに社会の不当な差別になりうる一面を見逃してしまう可能性がある」と指摘する。

知的障害者が親元から離れて生活していくことに、本人よりも積極的に取り組む親や、親元を離れることに消極的な知的障害者もいる<sup>103</sup>。また自立に対する両義的な思いを抱きながら、日々を営む親や知的障害者もいる。そうした家族の実情がある中で、「家族（主に親）から脱する」ことばかりが言われることは、かえって知的障害者が地域で生活していく際の選択肢を狭めてしまうことにもなりかねず、親子関係を多面的に捉えながら自立のあり方を検討する必要がある。

この親からの自立プロセスの多様性と親による支援の位置づけについては、たとえば藤原（2017）は、主に60代～80代の知的障害者の親を対象としたインタビュー調査の結果、地域の中で障害者と家族が分離しながらも、定期的な帰省や外出などによって家族としての時間を持ち続けることが、親元からの生活の場の移行の典型的パターンとなっていることを明らかにし、「分離」というよりは暮らしのバリエーションを増やす中で自立に向かっていくという、生活の場の緩やかな移行という支援の可能性を示唆している（藤原 2017: 167-168）。そして、親からの自立に向かっていく際には、その時期や方法を本人や家族が選択することが第一義的であり、子どもとともに暮らしたいという親の願いや、親の側にいたいという子どもの希望も尊重されるべきであり、親が子どものケアを担えなくなる前に親子分離すべきとの発想では、在宅への支援のあり方や家族の困難を解消する方策を検討する余地が欠如してしまい、早期に親子の分離を進めることが現実的な判断となる場合もあるが、知的障害者自身と親が選択する分離の時期やタイミングに制度が対応していく必要性を指摘している（藤原 2017: 167-168）。

また田中（2017）も、成人期の障害者のケアの責任を親、特に母親に課し続けるという社会の仕組み自体を変える必要を指摘しつつ、これまで主にケアを担い続けてきた親に「自立」を突きつけるのは「酷」でもあり、子どもと親それぞれの自立を目指すだけではなく、「ケアする家族」を想定した社会的支援<sup>104</sup>、具体的には親がケアの担い手としての役割を少しずつ縮小させながら、自分の老いやケア役割を降りることについて向き合うための緩やかな期間と社会的支援の必要性を提言している（田中 2017: 177）。

他にも、下尾（2018）は、知的障害者の母親たちが、親元を離れた生活としての自立の普遍的な理想像とは別なこととして、「わが子」個別の自立生活像を模索していることを明らかにし、「オーダーメイドの自立生活」がカスタマイズされるために、用途に縛られない原資と、本人の希望を第一にしつつ、家族も支援者も全ての人の希望が自由に語られる環境が必要であると指摘している（下尾 2018: 234）。

さらに本研究でも述べてきたように、知的障害者の親からの自立は親からの間接的な関与に

---

<sup>103</sup> 岩橋（2008）においては、知的障害者が地域でひとり暮らしをするプロセスと、そこにおける自らも含めた支援実践について紹介されている。その中で親元から離れてひとり暮らしに至った例には、「本人の意思ではなく親の限界」、「家族という単位が成り立たなくなった」、「親が長年自立生活を望んできた」、「本人の意思」など、親元からの自立にも多様なプロセスがあることがわかる。

<sup>104</sup> 例として田中（2017）は、「母親として子どもの衣替えをしたい」や「子どものケアを担う職員と話したい」という親のニーズをかなえるサービスは、現状では不在であることを指摘している。

よっても支えられるのであり、知的障害者が親からの自立を実現していくとき、それは親からの関与を強く排除した「脱家族」ではなく、親が何らかのかたちで間接的に知的障害者の自立生活を支えることもある。これらのことから、親からの自立としての「脱家族論」とは、親が関与するか、しないかという「モノクロの脱家族論」ではなく、各家族の個別性を反映した「グラデーションとしての脱家族論」も成り立ちうるといえ、このことにいっそう目が向けられていく必要があるだろう。

そして知的障害者にも、大切な家族のケアに関わりたいという想いがあることも踏まえて、地域生活支援を考えていく必要もある。この点は下尾（2018）も、ケアの担い手であった親側が子どもからのケアを受けたいとする親側の「ケアされる権利」<sup>105</sup>を論じるときには、知的障害者の「ケアしない権利」や「ケアされることを強要されない権利」も同時に保障されるべきであり、知的障害という特性も加味して慎重に考察する必要があることを指摘しつつ、知的障害者が扶養したい、介護したいという希望をもって「ケアの権利」行使するなら、本来それはニーズとして認められるべきであるとしている（下尾 2018：235-237）。その意味では、本研究では主に「親による支援」すなわち親から知的障害者への働きかけの点から「脱家族」を捉えてきたが、「知的障害者による支援」すなわち知的障害者から親への働きかけも当然ありうるものであり、「脱家族」のまさに「脱」の部分、あるいは「脱しきらない」部分としても良いと思うが、それは一方向的なものではないことも、今後さらに検討される必要があるだろう。

ただし「ケアをしたい」、「親とともに居たい」という知的障害者の意思表示を慎重に受け取る姿勢もまた必要である。知的障害者はその障害特性から、自身が経験していないことへのイメージが湧きづらく、周囲から何かしらの提案がなされてもイメージがしづらいことから、それらの選択に結びつきづらいことがある<sup>106</sup>。したがって「親元を離れた経験がない」から「親と暮らし続けたい」という意向が示され、その意向に基づいて「親元を離れない」という選択は循環し続けてしまう。

これを解消し、従来の家族規範から一線を画すためにも、親に頼らずとも知的障害者が生活できるような地域生活支援システムが必要なのである。親による支援の積極的な意義を見出そうとする藤原（2017）や田中（2017）や下尾（2018）の議論においても、社会的な支援体制の整備が必須であることが指摘されている。その中では、「自立する者の家族とその自立を支援する者との関係はそもそも奪い奪われる者の関係」であり、支援者の側から親との同居の期限を区切るほうがよい（岡部 2008：153）こともあるように、家族の外部から支援者によって働きかけることも必要である。あわせて、第2章でも述べたように、親との同居が多様な地域生活を支えるための1つの選択肢となりうるのであれば、親元から離れた生活の場も多様でなければならない。その意味でグループホームもあくまで選択肢の1つであり、終の棲家ではなく次の生活への移行に向けた中間施設でもあることが浸透し、また一人暮らしや結婚・子育てを支える基盤も同時に整備される必要がある。

---

<sup>105</sup> 序章で示した上野（2011）によるケアの人権アプローチの四元モデルに基づいている。

<sup>106</sup> たとえば入所施設からの地域移行を職員から提案された際に、知的障害者の方が施設生活の継続の意思を示すことがある。しかしそれは幼少期からの施設生活の長期化により、知的障害者の中に地域で生活することのイメージがなく、施設入所と地域移行が対等な選択肢になりづらいなどとして、知的障害者が本心から施設生活を希望しているとはいえない面がある。

本研究の「ケアの多元的社会化」も親による支援を必須のものとして位置づけているわけではない。多様な地域生活を支えるための選択肢の1つとして親による支援が位置づき、それが家族規範に縛られたものにならないよう、「グラデーションとしての脱家族論」が成立するには、地域生活支援システムの形成が同時進行で求められるのである。

### 第3節 本研究の主な知見と意義

本節では、序章で示した本研究の5つの研究課題に関して明らかになったことを整理し、本研究の知見を述べる。そしてその知見がもつ意義を示していく。

まず研究課題1「知的障害者の地域生活の現状を親との関係から整理し、親からの自立としての『脱家族』の再考と『ケアの多元的社会化』の視点を提起する」については、序章と第1章で述べた。知的障害者は身体障害者や精神障害者と比べて、施設入所者の割合が高い。また在宅生活者の場合でも、成人で親と同居している割合が圧倒的に高く、逆に結婚・出産により生殖家族を形成している人は少ない現状にある。これは、知的障害者やその家族をめぐる偏見・差別の課題や知的障害者の雇用・経済状況の問題も背景にあり、知的障害者とその家族が地域から孤立しやすく、知的障害者の親依存の状況につながっている。

そうした状況に対し、身体障害者を中心に展開してきた自立生活運動において、入所施設ではなく地域での生活を志向する「脱施設」と、親元を出て親以外の人からケアを受けて生活していく「脱家族」が言われてきた。そこには、ケアをめぐる根強い家族規範や、「家族愛」の言葉の裏で障害者が親元に囲い込まれていることの指摘も含まれている。そしてこれは知的障害者に関しても、特に近年の研究動向において「自立」や「親離れ・子離れ」が主題化されているように、同様の課題となっている。またケアの担い手が特に家族である場合には、ジェンダー役割に基づいて母親にケア役割が偏重している状況もある。その中で知的障害者へのケアは、当事者からのニーズの表明そのものに支援を要したり、親など周囲の人々がむしろ積極的に自立に取り組んでいったりするなどの側面もあり、「自立を求める知的障害者」と「それを阻む親」という構図には当てはめきれない。

以上のことを踏まえて本研究では、ケアの担い手を親から家族外の支援者に移行しても何らかのかたちで親にはケアに関する役割や責任が残らうこと、これまでの「ケアの社会化」論は個別具体的なケアの担い手に関する議論だけでなく、ケアサービスの提供に関わる制度的な基盤整備の議論も含んだものであることから、個人レベル、地域・実践レベル、制度レベルの全てを包含したものとしての「ケアの多元的社会化」の視点を提起した。またそこにおいて、地域生活支援システムを形成することで、家族規範に縛られたものではないかたちで「親による支援」を位置づけうる可能性があるとの問題提起をし、「脱家族」を再考する必要性があることを示した。

研究課題2「わが国の知的障害者の支援制度の展開における親の位置づけを整理する」については、第2章で述べた。わが国で1960年に成人の知的障害者を対象とした精神薄弱者福祉法（現：知的障害者福祉法）が制定されるにあたり、親の会からの要望や実践が大きな役割を果たしてきた。法制定の当初は親たちの意向もあって入所施設の拡大・整備に重点が置かれ、入所期間の長期化や入所者の障害の重度化も相まって入所施設が生涯保護の場へと変わっていくことで、コロニーと呼ばれる大規模入所施設の設定にも発展し、入所施設は親に代わって24

時間 365 日のケアと住まいを提供する場となり、「親亡き後」の課題に応えるものとの位置づけがされてきた。

その後、1981 年の国際障害者年やノーマライゼーション理念の普及を契機に、わが国の障害福祉施策は在宅生活・地域生活支援へと方向性を転換していき、なかでもグループホームは施設でも親元でもない地域の生活の場として期待されてきた。またレスパイトサービスなどの家族への支援も台頭してきたが、これらの一連の施策は家族を含み資産とし、家族によるケアを暗黙の前提としたものでもあった。

そして 2005 年に障害者自立支援法（現：障害者総合支援法）が制定され、わが国の障害福祉サービス体系の抜本的な変革がなされて以降、「親からの自立」に関する文言が施策の中でも散見されるようになってきたが、それがグループホーム入居に偏重しないよう留意する必要があることと、実際にどのようにそれが達成されているのかや、家族規範が見えないかたちで前提とされている場合など、今後さらに多様な検討が必要であることを示した。

研究課題 3「親と知的障害者の運動実践から、知的障害者や親が組織を通じて社会との接点を創出していく中での多様な主体との協働のあり方を検討する」については、第 3 章と第 4 章で述べた。まず親の運動実践は、全国的な親の会である「手をつなぐ育成会」の活動展開について、発足当初から親同士のつながりだけでなく多様な専門職が関わってきたこと、入所施設設立の要望から小規模作業所作りへと運動が転換する中で、他の支援団体・機関や地域の人々などと協働することで知的障害者の生活を支える社会資源を創出してきたこと、親たちによる知的障害者の捉え方も保護の対象から権利の主体へと変化してきたことを明らかにした。

知的障害者自身の実践については、手をつなぐ育成会の中で発展してきた「本人活動」と、海外の当事者活動の流れを汲む「ピープルファーストジャパン」の活動展開から、知的障害者のニーズと親のニーズは異なることをはじめとして、当事者自身が様々なことに関して自ら主張してきたこと、そうした活動展開において他団体との協働もなされながら、知的障害者の生活支援基盤の整備に当事者が一定の影響を与えてきたことを明らかにした。

また親の会も当事者活動も、親同士、当事者同士の連帯の場ともなっており、運動への参加が、家族以外の多様な人々との出会いや他の団体等との協働につながり、知的障害者と親と、地域社会との接点の創出にもなってきたことを述べた。

研究課題 4「知的障害者が親から自立していくプロセスを分析し、親による支援の意義を明らかにする」については、第 5 章と第 6 章で述べた。第 5 章では X 法人を対象としたインタビュー調査の結果として、グループホームに入居した知的障害者も、知的障害のある子どもの自立に積極的に取り組む母親も、自立に対する積極的な面と消極的な面の両方を持ちながら自立プロセスを歩んできていたことを示した。またそのプロセスにおいては知的障害者と親との相互作用があり、知的障害者の自立意識は自発的なものだけではなく母親からの働きかけによって引き出されてもいること、母親の自立意識は知的障害者の変化によっても促されていることから、知的障害者と周囲の人との相互作用によってもたらされる「関係性の変容としての自立」（森口 2015）があることが明らかになった。

また母親たちが設立・運営してきている X 法人の活動展開や、団体運営のあり方への母親の意向から、個人レベルでケアの担い手を移行してだけでなく、地域・実践レベルでも支援者や支援団体・機関と母親たちが協働していく様子があった。

第6章では、知的障害者の地域移行・地域生活支援の先進地域であるA市で活動するNPO法人A市手をつなぐ育成会を対象としたアンケート調査ならびにインタビュー調査の結果として、「親が支援できる間は親が支援の中心になった方が良い」と考える親たちも一定数おり、その理由として、家族の責任という意識や、知的障害者のニーズをどのように汲み取るかの課題、知的障害者にとって信頼できる人がいることの重要性などがあることを示した。また家族ではなく支援者が中心となって支援を行っている中でも、本人と支援者の関係性の調整や、本人の権利擁護、家族の会を通じて本人や支援者・支援機関を支えるといった、知的障害者と支援者との関係へのサポートや、支援者・支援機関の実践を支えていくという役割意識が親たちにあることが明らかになった。

そして知的障害のある子どもと同居中の親たちは、子どもとの生活への楽しさとともに、今の生活には限界が来ることの自覚、しかしいざ子どもと離れる時期を決めて取り組んでいくことへの葛藤、ケアの担い手を移行した後の子どもとの生活への不安などが複雑に入り混じっていた。しかし一方で親たちはA市の地域生活支援システムに信頼を抱いてもいることから、地域生活支援システムが十分であることで、大きな不安や困難を抱えずに子どもとの同居が選択・継続できていることが示唆された。

これらのことから、知的障害者が親元から自立していくプロセスは多様に展開しうること、親による支援は直接的なカタチだけでなく間接的なカタチもありうること、多様な自立プロセスを支える地域生活支援システムがあるからこそ、親による支援が規範に縛られたものとは異なるものとなり、意義を持ちうることを示した。

研究課題5「親と支援者の多元的な協働による地域生活支援システムに基づいた、親による支援も1つの選択肢とした『ケアの多元的社会化』の展望を示す」については、第7章と終章で述べてきた。具体的には先述のA市を事例として、A市の地域生活支援システムの中核機関であるA市地域生活支援センター、2つの家族会、A市の障害福祉担当部署へのインタビュー調査から、地域生活支援システムの形成過程を明らかにした。A市の地域生活支援システムは、広域自治体レベルで活動する社会福祉事業団とA市行政を中心とした実践から始まり、家族会や他の社会福祉法人、雇用主たちの団体や自治会や当事者活動など様々な主体が協働することで形成されてきた。そしてその中で、「ケアの多元的社会化」の個人レベルの視点として、親と支援者の協働には専門職支援者などによる家族外部からのアプローチも必要であること、地域・実践レベルの視点として2つの家族会はそれぞれの特徴に合わせて独自の役割を担い、他の団体・機関と協働しながら知的障害者と支援者・支援機関の関係を支えることもあること、制度レベルではA市地域生活支援センターとA市の障害福祉担当部署が協働することでA市全体の基盤を支えていることを明らかにした。

身体障害者を中心とした自立生活運動とそこでの「脱家族」論は、序章でも述べたように、知的障害者の運動や支援においては言及が少なかった。またこれまでの「脱家族」論は、序章や第1章で指摘したように、当時の運動の戦略でもあったのだが、当事者自身の家族を思う気持ちや迷いなどが見えづらいこと、家族と協働する道筋が見えないこと、自己決定が強調されることで逆に知的障害者や精神障害者が追いやられる可能性があるといった「強い自己像」の面が強いものであった。しかし本研究において、知的障害者に焦点を当てて「脱家族」を考察し、知的障害という特性も関わりながら親の方が積極的に「自立」に取り組む場合もあること



を踏まえ、「ケアの多元的社会化」の視点をを用いることで、地域生活支援システムの中で親による間接的な支援もありうることや親による支援が意義をもちうることを考察し、「モノクロの脱家族論」ではなく「グラデーションの脱家族論」という、新たな「脱家族」論を提起することができた。

なおその際に本研究は、ニーズの汲み取りを含んだ知的障害者の支援が、「親でないと難しい」のではなく、家族を取り巻く様々な環境から、構造的に「親でないと難しい」状況が作り上げられていると考える。実際に本研究の調査結果からも親たちの実感として、「親でないと難しい」との思いはあったが、そうは思わない親も一定数いたことから、「親でないと難しい」との言説は、「親だから」というよりも、これまでに当事者と関わってきた密度の濃さと時間の蓄積からくるものであり、親という立場に本質的に備わっているものではないだろう。また長く知的障害者と関わってきたからこそ、知的障害者への見方がある意味では固定化し、見えなくなる面もあると考えられることから、本質的に「親でないと難しい」ことはないと考える。本研究が親による支援に意義を見出しつつも、それが必須ではなくあくまで1つの選択肢として捉える理由は、ここにもある。

本研究のこれらの知見は、知的障害者の地域生活支援という社会福祉領域の研究課題に対し、序章で述べた先行研究の動向も踏まえて、社会学の手法をもって取り組んだ結果として導き出したものであり、今後の知的障害者の地域生活支援の発展に寄与するものであると考える。また社会学的視点から「障害」そのものや障害者の生活を捉え、「脱家族」論も1つの重要な主題としてきた障害学にも一定の貢献を果たしていると考ええる。

#### 第4節 本研究の限界と課題

最後に本研究の限界と今後の課題を示す。本研究は知的障害者の地域生活支援を捉えるにあたり、親による支援をどのように位置づけられるかという問題意識に基づいたものであるため、親への調査に比べ、知的障害者自身の思いを拾いきれていないことがある。知的障害者の親からの自立や「親離れ・子離れ」をテーマとした研究は、知的障害者自身ではなく親を対象とした研究が多いため、本研究で実際に母子関係にある知的障害者と母親の双方にインタビューを行って相互作用の点から分析した意義はあるが、分析事例が5組であり、また全体としては親への調査に比重が偏っている。これは、先進地域として取り上げたA市の地域生活支援システムを分析するにあたり、知的障害者の当事者組織への調査は実施できていないことも同様であり、本研究の限界である。そのため今後は、すでに親元を離れて生活している知的障害者への調査はもちろん、本研究で親たちの「知的障害のある本人も自立を積極的に捉えていない」という実感が見出されたことを検証すべく、親と同居中の知的障害者への調査を行ってその意識を把握することも、知的障害者の親からの自立や「脱家族」論を深めていく上で必要であるだろう。

また本研究は知的障害という特性に基づき検討したが、知的障害者の中でも、障害の程度による差異を考慮しきれていない。第1章で触れたように、身体介助の必要性の有無や、知的障害が重度であることによる意思表示や自己決定の支援の一層の難しさ、逆に知的障害が軽度だから現れてくる課題などにより、当然ケアのあり方も異なる。またともすれば親たちから、あるいは支援者も含めた周囲の人びとから「障害が重度だから／軽度だから」との言説が見られ

るように、障害の程度とその捉え方が自立意識にも影響を与えると考えられることから、今後はそうした点も含めた分析も必要である。なお、障害の程度の差異を考慮することは、特定の状態にある障害者を排除することではない。それは、障害の程度やそれに関わる当事者の主観の持ち方によって当事者の意味世界に与えられる影響は異なる可能性があることから、障害者を一元的に捉えるのではなく多元的に捉える視点を提起して軽度障害者の社会的不利に着目する秋風（2013）が、重度障害者の抱える問題とそれ以外の障害者の抱える問題は同じ根源をもつとするのと同様である。

また、序章や第1章でケア役割におけるジェンダー性についての指摘はしたが、本研究全体を通しては知的障害者と親のそれぞれの性別の差異による影響についても十分に議論ができていない。障害福祉サービスをはじめとして家族外の支援者から何らかの形で提供されるケアは、障害福祉施策の展開における理念の転換にもあるように、同性介助の原則に基づいて行われる<sup>107</sup>。しかし家族ケアの場合には、母親から息子へのケア、父親から娘へのケアといった、異性間のケアがさほど問題とならないこともある。また第5章のX法人の事例では、離別や死別による「父親不在」の状況への言及はしたもの明確な分析はできておらず、5組の母子のうち4組が「母親一息子」関係であるという特徴も十分踏まえることができなかつた。そのため、性別の違いによる当事者と親の意識の差異も、今後詳細に検討する必要がある。

また本研究はA市という1つの地域の特性に着目してきたが、それゆえに特異な地域の事例を対象にし、また調査対象数も限られたものになっているため、一般化して論じることには限界がある。そのため今後は様々な地域特性を踏まえた考察を重ねていくとともに、より実証的な考察が必要である。加えてA市の特性についても、A市が「知的障害者が暮らしやすいまち」であることは親たちや支援者の実感のみからの考察であるため、A市の住民の実感も含めることで、今後いっそう、事例としての深みも増すと考える。

そしてこれらの課題に取り組むことで理論の一層の精緻化を図り、今回は十分に議論ができなかつた家族社会学領域における親子関係に関する知見なども精査しながら、家族規範に収斂されない論理を確立していくことが今後も引き続き必要である。

---

<sup>107</sup> この点も、実情として異性介助が少なくない高齢者へのケアとは異なる部分といえる。また保育も含めた様々なケアにおいて、男性が女性のケアをすることよりも、女性が男性のケアをすることの方が問題になりにくい現状の背景には、序章で述べたように、家族ケアに限らずケアそのものが女性の役割として根強いこともあるだろう。

## 引用・参考文献一覧

### 【引用・参考文献】

- 赤塚俊治（2008）『新・知的障害者福祉論序説』中央法規
- 秋風千恵（2013）『軽度障害の社会学—「異化&統合」をめざして—』ハーベスト社
- 雨宮処凛（2017）『自己責任社会の歩き方 生きるに値する世界のために』七つ森書館
- アメリカ精神遅滞学会（AAMR）編・茂木俊彦監訳（1999）『精神遅滞〔第9版〕一定義・分類・サポートシステム—』学苑社
- 安藤忠（1995）「障害をもつ子どもをかかえた家族への福祉的援助の課題」宇田紀久恵編著『地域福祉総合化への途—家族・国際化の視点を踏まえて』ミネルヴァ書房、pp.147-172
- 青木千帆子（2011）「自立とは規範なのか—知的障害者の経験する地域生活」『障害学研究』第7号、pp.301-325
- 朝日雅也（2004）「現場のこころ」『バイオメカニズム学会誌』第28巻第2号、pp.67-71
- 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也（1995）『生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学〔増補改訂版〕』藤原書店
- 朝倉和子・高橋幸三郎（2007）「障害児の母親が感じる生活困難と対応の仕方—子どもの障害を『知らされる』から『理解してもらおう』プロセスについて—」『東京家政学院大学紀要』第47号、pp.11-19
- 茶園光彦（2004）「サービス利用者本人と家族の関係性・家族観の再考」『月間福祉』第87巻第6号、pp.20-23
- 出口泰靖（2013）「『子育て<支援>』にこじれ、『<支援>される家族』にこじれて。—家族ケアの『私事化』と『脱私事化・脱家族化』とのはざままで」『支援』編集委員会編『支援 Vol.3』生活書院、pp.118-137
- 遠藤美貴・鈴木良（2004）「知的障害をもつ人の自己決定支援に関する一考察」厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業（研究代表者：河東田博）平成15年度総括研究報告書『障害者本人支援の在り方と地域生活支援システムに関する研究』、pp.53-61
- 江尻彰良（2005）『おまえらばかか；ほうり出されたおれたち；おれたちの生きざし』現代書館
- 藤井薫（2000）「知的障害者家族が抱くスティグマ感—社会調査を通して見たスティグマ化の要因と家族の障害受容—」『社会福祉学』第41巻第1号、pp.39-47
- 藤村正之（2007）「家族とライフコース」長谷川公一・浜日出夫・藤村正之・町村敬志『社会学』有斐閣、pp.345-376
- 藤原里佐（1997）「障害児をもつ母親の生活」『教育福祉研究』第3号、pp.35-45
- 藤原里佐（2002）「障害児の母親役割に関する再考の視点—母親のもつ葛藤の構造—」『社会福祉学』第43巻第1号、pp.146-154
- 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
- 藤原里佐（2016）「地方都市における障害児者とその家族の暮らし—成人期の支援を視野に—」『教育福祉研究』第21号、pp.1-11

- 藤原里佐 (2017) 「障害者とその家族の向老期・高齢期 生活の場の移行をめぐる諸相」『障害者問題研究』第 45 巻第 3 号、pp.162-169
- 福井公子 (2013) 『障害のある子の親である私たち その解放のための』生活書院
- 古井克憲 (2012) 「日本における知的障害者の当事者活動・当事者組織：先行研究の分析と整理を通して」『社会問題研究』第 61 巻、pp. 59-68
- 古井克憲 (2013) 「知的障害者の当事者活動による『自立生活プログラム』の実践—当事者リーダーにとっての活動の意味—」『和歌山大学教育学部教育実践総合センター紀要』第 13 号、pp.117-125
- 古川孝順・三本松政之・庄司洋子編 (1993) 『社会福祉施設—地域社会コンフリクト』誠信書房
- 古川孝順 (2009) 『社会福祉の拡大と限定 社会福祉学は双頭の要請にどう応えるか』中央法規
- Giddens,A (1992) *The Transformation of Intimacy : Sexuality, Love & Eroticism in Modern Press* (=1995、松尾精文・松川昭子訳『親密性の変容—近代社会におけるセクシュアリティ、愛情、エロティシズム—』而立書房)
- Goffman,E (1963) *Stigma:Notes on the Management of Spoiled Identity*,Prentice-Hall. (=1980、石黒毅訳『スティグマの社会学—烙印を押されたアイデンティティ』せりか書房)
- 花村春樹訳・著 (1998) 『「ノーマライゼーションの父」N.E.バンク・ミケルセン その生涯と思想 [増補改定版]』ミネルヴァ書房
- 原恵美子・増田樹郎 (2016) 「知的障害者とその家族への支援に関する—考察 (2) —知的障害者の母親の語りを通して—」『障害者教育・福祉学研究』第 12 巻、pp.69-79
- 原井利夫 (1979) 『精神薄弱者の福祉—自立と援護のために—』日本文化科学社
- 長谷川美貴子 (2014) 「ケア概念の検討」『淑徳短期大学研究紀要』第 53 号、pp.127-136
- 橋本厚生 (1980) 「障害児を持つ家族のストレスについて—障害別比較を通して—」『心身障害学研究』第 4 巻第 2 号、pp.25-39
- 畠中宗一 (2000) 『家族臨床の社会学』世界思想社
- 秦安雄 (2000) 「知的障害者の地域生活支援に関する研究—知的障害者の結婚と子育てについて、ゆたか福祉会の事例から—」『日本福祉大学社会福祉論集』第 103 号、pp.1-52
- 林淑美+クリエイティブハウス「パンジー」のみんな (2016) 『あいむはっぴい！と叫びたい 知的障害者の自立をめざす「パンジー」の挑戦』合同出版
- 平木典子 (1994) 「インティマシーをめぐる緒言—『家族における愛と親密』シンポジウムに寄せて—」日本家族心理学会編『家族における愛と親密 家族心理学年報 12』金子書房、pp.21-26
- 平田厚 (2000) 『知的障害者の自己決定権』エンパワメント研究所
- 広井良典 (2000) 『ケア学—越境するケアへ』医学書院
- 廣野俊介 (2009a) 「1960 年代後半における『青い芝の会』の活動—実態と意義をめぐって—」『社会福祉学』第 49 巻第 4 号、pp.104-116
- 廣野俊介 (2009b) 「『青い芝の会』における知的障害者観の変容—もう 1 つの転換点として—」『社会福祉学』第 50 巻第 3 号、pp.18-28

- 保積功一（2007）「知的障害者の本人活動の歴史的発展と機能について」『吉備国際大学社会福祉学部研究紀要』第12号、pp.11-22
- 北海道立太陽の園・伊達市立通勤センター旭寮編（1993）『施設を出て町に暮らす—知的障害をもつ人たちの地域生活援助の実際』ぶどう社
- 本間弘子（1996）「語り始めた知的障害者たち—知的障害者の当事者運動を支援して—」『社会福祉研究』第67号、pp.125-130
- 本人活動支援小委員会編（1999）『本人活動支援'99』全日本手をつなぐ育成会
- 堀内浩美（2013）「知的障害者の多様な形態の地域居住を実現するためのグループホームの役割—グループホーム制度創設に関わる構造的矛盾とその克服に関する文献研究を通して—」『社会福祉学評論』第12号、pp.1-17
- 星加良司（2001）「自立と自己決定—障害者の自立生活運動における『自己決定』の排他性」『ソシオロゴス』第25号、pp.160-175
- 市野川容孝・杉田俊介・堀田義太郎（2009）「『ケアの社会化』の此／彼岸 障害者と介助者の敵対的自立に向けて」『現代思想』第37巻第2号、pp.119-155
- 井口高志（2010）「支援・ケアの社会学と家族研究—ケアの『社会化』をめぐる研究を中心に—」『家族社会学研究』第22巻第2号、pp.165-176
- 井口高志（2013）「閉じること／開くことをめぐる問い—家族介護を問題化するくまなざし—の変化を素材として」『支援』編集委員会編『支援 Vol.3』生活書院、pp.40-72
- 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—」『保健医療社会学論集』第24巻第1号、pp.11-20
- 石川准（1992）『アイデンティティ・ゲーム 存在証明の社会学』新評論
- 石川准（1995）「障害児の親と新しい『親性』の誕生」井上眞理子・大村英昭編『ファミリーズの再発見』世界思想社、pp.25-59
- 伊藤周平（2003）『社会福祉のゆくえを読む 介護保険見直し・保育制度改革・支援費制度』大月書店
- 岩橋誠治（2008）「それぞれの自立生活への道と自立生活獲得のための支援」寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治『良い支援？—知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援』生活書院、pp.72-144
- 鍛冶智子（2011）「知的障害者の家族の両義性」『コミュニティ福祉学研究科紀要』第9号、pp.3-13
- 鍛冶智子（2013）「知的障害者の地域生活における『家族』のあり方に関する研究」『コミュニティ福祉学研究科紀要』第11号、pp.3-13
- 鍛冶智子（2014）「知的障害者の地域生活における親子関係の課題の所在—ケアと居住の場の観点から—」『コミュニティ福祉学研究科紀要』第12号、pp.3-13
- 鍛冶智子（2015）「知的障害者の自立をめぐる親のためらい—『知的障害』という特性に着目して—」『コミュニティ福祉学研究科紀要』第13号、pp.17-28
- 鍛冶智子（2016）「知的障害者の親によるケアの『社会化』の意味づけ—地域生活支援における親の役割の考察に向けて—」『コミュニティ福祉学研究科紀要』第14号、pp.3-14
- 鍛冶智子（2017）「知的障害者のグループホームへの入居にみる親からの『自立』—親が『自

- 立』プロセスを支える可能性—『コミュニティ福祉学研究科紀要』第15号、pp.23-34
- 鍛治智子 (2018) 「A市における知的障害者の地域移行・地域生活支援システムにみる親と専門職の協働—多様な協働によるコミュニティ形成に向けて—」『十文字学園女子大学紀要』第48集第1号、pp.69-82
- 鍛治智子 (2019) 「知的障害者家族にみる家族ケアの特質—〈ケアの社会化〉を見据えて」『金城学院大学論集』社会科学編 第15巻第2号、pp.55-65
- 神部雅子 (2019) 「知的障害者の権利意識の醸成過程—「本人の会」参加者のインタビュー調査から—」『社会福祉学』第59巻第4号、pp.1-15
- 金子郁容 (1992) 『ボランティア もう一つの情報社会』岩波書店
- 金野大 (2017) 「障害児家族介護者の施設型レスパイトサービス利用困難体験の分析—対処法が示唆する派遣型サービスへの着目—」『立命館人間科学研究』第35号、pp.1-16
- 春日キスヨ (2011) 『介護問題の社会学』岩波書店
- 河東田博 (1998a) 「ノーマライゼーション理念の具体化と当事者活動」『四国学院大学論集』第96号、pp.109-24
- 河東田博 (1998b) 「当事者活動とセルフ・アドヴォカシー—差別と抑圧からの解放をめざして—」『四国学院大学論集』第97号、pp.65-82
- 河東田博 (2009) 『ノーマライゼーション原理とは何か—人権と共生の原理の探究』現代書館
- 川池智子 (2003) 「知的障害者の『自立』と当事者・家族のライフサイクル支援の課題—母親による『抱え込み』の問題に焦点をあてて—」『山梨県立女子短大地域研究』第3号、pp.25-40
- 木船憲幸 (1981) 「精神薄弱児の親の養育態度に関する親子間の認知差」『特殊教育学研究』第18巻第4号、pp.43-48
- 金文華 (2010) 「知的障害者の自立生活支援についての歴史的考察」『長崎ウエスレヤン大学現代社会学部紀要』第8巻第1号、pp.49-54
- 小林博 (2000) 「知的障害者の自己決定—その根源と実践—」施設変革と自己決定 編集委員会編『権利としての自己決定 そのしくみと支援』エンパワメント研究所、pp.21-42
- 児玉真美 (2012) 『[新版] 海のいる風景—重症心身障害のある子どもの親であるということ』生活書院
- 児玉真美 (2013) 「母親が『私』を語る言葉を取り戻すということ」「支援」編集委員会編『支援 vol.3』生活書院、pp.73-86
- 児島亜紀子 (2002) 「誰が『自己決定』するのか—援助者の責任と迷い」古川孝順・岩崎晋也・稲沢公一・児島亜紀子『援助するということ』有斐閣、pp.209-256
- 小松理佐子 (2011) 「地域生活支援のニーズと充足方法」『日本福祉大学社会福祉論集』第124号、pp.39-53
- 厚生省大臣官房障害保健福祉部障害福祉課監修 (1997) 『地域で暮らす—精神薄弱者の地域生活援助』中央法規
- 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
- 久保紘章 (1982) 「障害児をもつ家族に関する研究と文献についての先行研究の整理の枠組み」『ソーシャルワーク研究』第8巻第1号、pp.49-54

- 町田おやじの会 (2004) 『「障害児なんだ、うちの子」って言えた、おやじたち』ぶどう社
- 丸山啓史 (2011) 「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」『障害者問題研究』第 39 巻第 3 号、pp.32-39
- 松本恵美子・藪内道子 (1984) 「精神薄弱者療育指導について」『社会福祉学』第 25 巻第 1 号、pp.85-107
- 松島京 (2002) 「家族におけるケアと暴力」『立命館産業社会論集』第 37 巻第 4 号、pp.123-144
- 三原博光・田淵創・豊山大和 (1996) 「地域社会における障害者家族の実情—両親と兄弟姉妹への実態調査を通して—」『川崎医療福祉学会誌』第 6 巻第 2 号、pp.285-290
- 三原博光・松本耕二・豊山大和 (2007) 「知的障害者の老後に対する親達の不安に関する調査」『人間と科学：県立広島大学保健福祉学部誌』第 7 巻第 1 号、pp.207-214
- 三原博光・松本耕二 (2010) 「知的障害者の父親の意識に対する考察」『発達障害研究』第 32 巻第 2 号、pp.191-201
- 峰島厚 (2003) 「貧しい施設施策のために、まだまだ残る『ノーマルでない暮らし』—敷地、建物空間、職員数、利用者の所得に規定される貧しい生活—」障害者生活支援システム研究会編『希望もてる「脱施設化」とは—利用者・家族の実態・意向調査から』かもがわ出版、pp.20-26
- 三田優子 (2003) 「知的障害者の本人活動とは」『療育の窓』第 125 号、pp.1-5
- 三井さよ (2011) 『知的障害』を関係で捉えかえす—痛みやしんどさの押しつけを回避するために』『現代思想』第 39 巻第 11 号、pp.227-237
- 三浦剛 (1992) 「在宅精神薄弱児者の母親の主観的疲労感」『社会福祉学』第 33 巻第 1 号、pp.64-87
- 宮原春美・相川勝代 (2001) 「知的障害児・者の家族のセクシュアリティに関する調査」『長崎大学医療技術短期大学部紀要』第 14 巻第 1 号、pp. 61-64
- 水田和江 (2004) 「在宅知的障害児・者を養育する家族の生活問題とサービス利用の状況」『西南女学院短期大学研究紀要』第 50 号、pp.17-28
- 森口弘美 (2009) 「成人期の知的障害者とその親の関係性を視野に入れた支援のあり方—『全日本手をつなぐ育成会』における『自己変革』の考察をとおして—」『社会福祉学』第 50 巻第 3 号、pp.29-40
- 森口弘美 (2010) 「知的障害のある人の青年期における親子関係の変容についての—考察—親による語りのエピソード記述をとおして—」『評論・社会科学』第 93 号、pp.45-65
- 森口弘美 (2014) 「知的障害者の『親元からの自立』を促進する支援のあり方：家族へのインタビューの質的データ分析をとおして」『同志社社会福祉学』第 28 号、pp.77-88
- 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
- 麦倉泰子 (2003) 「語られる施設化—知的障害者施設入所者のライフヒストリーから—」『年報社会学論集』第 16 巻、pp.187-199
- 牟田和恵 (2005) 「親密なかかわり」井上俊・船津衛編『自己と他者の社会学』有斐閣、pp.137-154
- 名川勝 (1994) 「家族援助サービスの新しい形態—日本における respite care service—」『筑波大学リハビリテーション研究』第 3 巻第 1 号、pp.64-68

- 中根成寿 (2002) 『障害をもつ子の親』という視座—家族支援はいかにして成立するか—『立命館産業社会論集』第 38 巻第 1 号、pp.139-164
- 中根成寿 (2005) 「障害者家族の父親のケアとジェンダー—障害者家族の父親の語りから」『障害学研究』第 1 号、pp.158-188
- 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
- 中根成寿 (2007) 「コミュニティソーシャルワークの視点から『障害者家族』を捉える～障害者家族特性に配慮した支援にむけて～」『福祉社会研究』第 7 巻、pp.37-48
- 中根成寿 (2010) 『『私』は『あなた』にわかってほしい—『調査』と『承認』の間で』宮内洋・好井裕明編著『〈当事者〉をめぐる社会学—調査での出会いを通して—』北大路書房、pp.105-120
- 中西正司・上野千鶴子 (2003) 『当事者主権』岩波書店
- 中野敏子 (2009) 『社会福祉学は「知的障害者」に向き合えたか』高菅出版
- 中塚善次郎 (1994) 「障害児 (者) をもつ家族」『教育と医学』第 42 巻第 5 号、pp.468-473
- 中山妙華 (2008) 「知的障害者福祉の歴史の変遷と課題」『社会文化論集』第 10 号、pp.45-68
- 中山妙華 (2010) 「知的障害者の母親たちの『脱家族介助化』過程—成人知的障害者の母親に対するインタビュー調査の結果から—」『社会文化論集』第 11 号、pp.51-76
- 生瀬克己 (2000) 『共生社会の現実と障害者—二十一世紀を生きる障害者のために』明石書店
- 夏堀撰 (2003) 「障害児の親の『障害受容』研究の批判的検討」『社会福祉学』第 44 巻第 1 号、pp.23-33
- 夏堀撰 (2007) 「戦後における『親による障害児者殺し』事件の検討」『社会福祉学』第 48 巻第 1 号、pp.42-54
- 根岸洋人 (1995) 「精神薄弱児の家族が抱える負担と問題行動の関連性について」『東洋大学児童相談研究』第 14 巻、pp.57-71
- 根岸洋人 (2003) 「知的障害者の家族研究—その現代的問題点—」『東洋大学発達臨床研究紀要』第 3 号、pp.28-38
- Nirje.B (1992) The Normalization Principle Papers. Center for Handicap Research. Uppsala:Uppsala University. (=2004、河東田博・橋本由紀子・杉田穂子・和泉とみ代訳編『ノーマライゼーションの原理 [新訂版]—普遍化と社会変革を求めて』現代書館)
- 西原雄次郎 (2006) 「知的障害者にとって自立生活とは何か」『ルーテル学院研究紀要：テオロギア・ディアコニア』第 40 号、pp.1-7
- 西村愛 (2004) 「脱施設化に伴う『知的障害』者の生活支援に関する—考察—強度行動障害をもつ施設入所者の保護者の聞き取りから—」『社会問題研究』第 54 巻第 1 号、pp.83-98
- 西村愛 (2006) 「知的障害児・者の自己決定の援助に関する—考察—援助者との権力関係の観点から」『保健福祉学研究』第 4 号、pp.71-85
- 西村愛 (2007) 「『親亡き後』の問題を再考する」『保健福祉学研究』第 5 号、pp.75-91
- 西村愛 (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—」『青森県立保健大学雑誌』第 10 巻第 2 号、pp.155-164
- 野村恭矢 (2014) 「施設コンフリクトの合意形成に向けて—知的障害者施設と地域との共生—」



- 『発達障害研究』第36巻第4号、pp.349-357
- 野崎綾子（2003）『『親密圏』と正義感覚』齋藤純一編『親密圏のポリティクス』ナカニシヤ出版、pp.155-179
- 小田原峰広（2000）『『知的障害に伴う支援』を必要とする人々の結婚についての一考察』『情緒障害教育研究紀要』第19号、pp.247-252
- 緒方直助編（2001）『手をつなぐ育成会（親の会）運動50年の歩み 社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会創立50周年記念誌』全日本手をつなぐ育成会
- 岡部耕典（2008）「ハコにいれず嫁に出す、ことについて—〈支援者としての親〉論」寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治『良い支援？—知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援』生活書院、pp.145-160
- 岡部知美（2013）「円満自立で、安心隠居生活」「支援」編集委員会編『支援 vol.3』生活書院、pp.229-233
- 岡原正幸（2012）「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『生の技法 [第3版] 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』生活書院、pp.119-157
- 岡村重夫（1983）『社会福祉原論』全国社会福祉協議会
- 大岡頼光（2014）『『脱家族化』概念の拡張は福祉・教育研究に有効か？—スウェーデンの福祉・教育予算を題材に—』『中京大学現代社会学部紀要』第8巻第2号、pp.137-172
- 小山内美智子（1997）『あなたは私の手になれますか—心地よいケアを受けるために』中央法規出版
- 太田敬子（1999）「北海道伊達市におけるノーマライゼーションと障害者福祉に対する住民態度についての研究」『研究紀要』第22号、pp.23-42
- パンジーさわやかチーム・林淑美・河東田博編著（2008）『知的しょうがい者がボスになる日—当事者中心の組織・社会を創る』現代書館
- 定藤丈弘・泉千勢・二文字理明・北野誠一・安原佳子・武田祐子（1995）『『知的障害者の地域生活の現状と課題』—家族同居者とグループホーム居住者との比較研究—』『社会福祉教育年報』第16号、pp.87-102
- 齋藤純一（2003）「親密圏と安全性の政治」齋藤純一編『親密圏のポリティクス』ナカニシヤ出版、pp.211-236
- 最首悟（1998）『星子がいる—言葉なく語りかける重複障害の娘との20年』世織書房
- 佐々木明員（1994）「知的障害者の自立と地域生活—北海道伊達市における知的障害者の地域生活援助システムについて」『都市問題』第85巻第1号、pp.97-109
- 佐々木勝一（2006）「福祉改革時代における障害者施設—語りからの施設コンフリクトと施設観—」『京都光華女子大学研究紀要』第44号、pp.295-322
- 佐藤久夫・北野誠一・三田優子編（2002）『障害者と地域生活』中央法規
- 佐藤郁哉（2008）『質的データ分析法—原理・方法・実践』新曜社
- 精神薄弱児育成会（現：全日本手をつなぐ育成会）編（2012）『復刻版 手をつなぐ親たち—精神薄弱児をまもるために—』国土社
- 柴田洋弥・尾添和子（1992）『知的障害をもつ人の自己決定を支える—スウェーデン・ノーマライゼーションのあゆみ』大揚社

- 清水貞夫 (2000) 「子どもから家族や家庭に視点を転換した社会施策の必要性—学童期の障害児ケアの問題—」『脳と発達』第 32 号、pp.232-236
- 下夷美幸 (2015) 「ケア政策における家族の位置」『家族社会学研究』第 27 巻第 1 号、pp.49-60
- 下尾直子 (2018) 『知的障害のある子を育てた母の障害観—ICF による分析から』生活書院
- 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
- 副田義也 (2008) 「ケアすることとは—介護労働論の基本的枠組み」上野千鶴子・大熊由紀子・大沢真理・神野直彦・副田義也『ケア その思想と実践 2 ケアすること』岩波書店
- 副島洋明 (2000) 『知的障害者 奪われた人権—虐待・差別の事件と弁護』明石書店
- 園田恭一 (1971) 「生活の構造」園田恭一・田辺信一編『生活原論 講座現代生活研究Ⅱ』ドメス出版、pp.83-124
- 末永弘 (2015) 「支援は常にズレている」寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治『ズレてる支援！—知的障害／自閉の人たちの自立生活と重度訪問介護の対象拡大』生活書院、pp.156-180
- 杉本章 (2008) 『[増補改訂版] 障害者はどう生きてきたか—戦前・戦後障害者運動史』現代書館
- 杉田穂子 (2005) 『「入所施設の意義」についての一考察—「入所施設から移行してグループホームで生活する本人」と「在宅から移行してグループホームで生活する本人」へのインタビュー調査結果を比較して—』『立教女学院短期大学紀要』37 巻、pp.137-147
- 杉田穂子 (2011) 「知的障害の不可視性が障害の自己認識の形成にもたらす影響—知的障害のある人の語りに基づく一考察—」『青山学院女子短期大学紀要』第 65 輯、pp.95-107
- 杉田穂子 (2017) 『知的障害のある人のライフストーリーの語りからみた障害の自己認識』現代書館
- 鈴木良 (2004) 「知的障害者の自己決定支援の思想と方法に関する一考察」『社会福祉学』第 45 巻第 2 号、pp.14-23
- 鈴木良 (2010) 『知的障害者の地域移行と地域生活—自己と相互作用秩序の障害学』現代書館
- 鈴木勉編 (2004) 『障害青年の自立と親の自立 あとはあんたの人生よ……』クリエイツかもがわ
- 社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会 (2013) 『夢 全日本手をつなぐ育成会 創立 60 周年記念誌』社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会
- 障害者の人権白書づくり実行委員会編 (1998) 『障害者の人権白書』障害者の人権白書づくり実行委員会
- 庄司洋子 (2013a) 「自立とケアの社会学」庄司洋子・菅沼隆・河東田博・河野哲也編『自立と福祉 制度・臨床への学際的アプローチ』現代書館、pp.36-59
- 庄司洋子 (2013b) 「ケア関係の社会学 家族のケア・社会のケア」庄司洋子編『親密性の福祉社会学 ケアが織りなす関係』東京大学出版会
- 高林秀明著・熊本学園大学附属社会福祉研究所編 (2008) 『障害者・家族の生活問題 社会福祉の取り組む課題とは』ミネルヴァ書房
- 高林秀明 (2013) 「知的障害者と家族の老いと暮らし—その社会的地位と社会保障の課題—」『障

- 害者問題研究』第41巻第1号、pp.10-17
- 高田亮子(1984)「障害を持つ子の親の生き方—旭川市における精神薄弱児教育と親の対応—」『情緒障害教育研究紀要』第3号、pp.55-58
- 高木園美・桶本千史・長谷川ともみ(2014)「在宅重症心身障害児(者)主介護者のレスパイトサービスに対するニーズ」『富山大学看護学会誌』第14巻2号、pp.145-157
- 高谷清(1999)『透明な鎖 障害者虐待はなぜ起こったか』大月書店
- 武市敏孝(2005)「知的障害者の地域生活を支える援助体制について—入所施設利用申請者の申請事由分析」『発達障害研究』第26巻第4号、pp.268-278
- 竹内章郎・藤谷秀(2013)『哲学する<父>たちの語らい ダウン症・自閉症の<娘>との暮らし』生活思想社
- 田巻義考・堀田千絵・宮地弘一郎・加藤美朗(2018)「知的障害の理解についての新しい方向性(1):知的障害概念に影響を及ぼした福祉制度を中心に」『信州大学教育学部研究論集』第12号、pp.187-211
- 田村恵一(2006)「障害児(者)に対するレスパイトサービスに関する研究」『淑徳短期大学研究紀要』第45号、pp.57-78
- 田中恵美子(2009)『障害者の「自立生活」と生活の資源—多様で個別なその世界』生活書院
- 田中耕一郎(2007)「社会モデルは<知的障害>を包摂し得たか」『障害学研究』第3号、pp.34-62
- 田中耕一郎(2012)「<重度知的障害者>とケアの分配について—「何の平等か」に関する一考察—」『北星学園大学社会福祉学部北星論集』第49号、pp.115-127
- 田中耕一郎(2013)「ケアが分配されるとき」『北星学園大学社会福祉学部北星論集』第50号、pp.61-73
- 田中正博(1996)「障害児を育てる母親のストレスと家族機能」『特殊教育学研究』第34巻第3号、pp.23-32
- 田中智子(2006)「障害児の父親の『当事者性』に関する考察」『創発:大阪健康福祉短期大学紀要』第4号、pp.49-57
- 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」『障害者問題研究』第37巻第4号
- 田中智子(2013)「知的障害者の生活の場の移行と親子の自立—生活の場の移行を経験した知的障害者の親たちの語りに見る親役割の変容—」『佛教大学総合研究所紀要』2013別冊号、pp.79-102
- 田中智子(2017)「障害者の母親における長期化するケアラー役割 事業所調査に見る高齢期の障害者家族の生活困難」『障害者問題研究』第45巻第3号、pp.170-177
- 鑓幹八郎(1963)「精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究」『京都大学教育学部紀要』IX巻、pp.145-172
- 立岩真也・寺本晃久(1997)「知的障害者の当事者活動の成立と展開」『信州大学医療技術短期大学部』pp.91-106
- 立岩真也(1999)「自己決定する自立」石川准・長瀬修編『障害学への招待』明石書店、pp.79-107
- 立岩真也(2012a)『『出て暮らす』生活』安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法[第3版]家と施設を出て暮らす障害者の社会学』生活書院、pp.91-118

- 立岩真也 (2012b) 「はやく・ゆっくり—自立生活運動の生成と展開」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法 [第3版] 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』生活書院、pp.258-353
- 立岩真也 (2012c) 「私が決め、社会が支える、のを当事者が支える—介助システム論」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法 [第3版] 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』生活書院、pp.354-413
- 寺本晃久 (2000) 『知的障害』概念の変遷『現代社会理論研究』第10巻、pp.195-207
- 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治 (2008) 『良い支援?—知的障害/自閉の人たちの自立生活と支援』生活書院
- 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治 (2015) 『ズレてる支援!—知的障害/自閉の人たちの自立生活と重度訪問介護の対象拡大』生活書院
- 特定非営利活動法人ピープルファースト東久留米編 (2010) 『知的障害者が入所施設ではなく地域で生きていくための本—当事者と支援者が共に考えるために [増補改訂・知的障害者が入所施設ではなく地域で暮らすための本]』生活書院
- 土屋葉 (2002) 『障害者家族を生きる』勁草書房
- 土屋葉 (2003) 「<障害をもつ子どもの父親>であること—母親が語る/子どもが語る/父親が語る」桜井厚編『ライフストーリーとジェンダー』せりか書房、pp.119-140
- 土屋葉 (2009a) 『脱家族』に関する一考察『愛知大学文学論叢』第140輯、pp.194-173
- 土屋葉 (2009b) 『障害者』と『非障害者』を隔てるもの」好井裕明編『排除と差別の社会学』有斐閣、pp.143-163
- 土屋葉 (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、pp.219-235
- 土屋葉 (2013) 「関係をとり結ぶ自由と不自由について—ケアと家族をめぐる逡巡」支援編集委員会編『支援 Vol.3』生活書院、pp.14-39
- 津田英二 (2000) 「知的障害者がいる家族の自助グループにおけるネットワーキング」『人間科学研究』第8巻第1号、pp.45-56
- 角田慰子 (2014) 『知的障害福祉政策にみる矛盾—「日本型グループホーム」構想の成立過程と脱施設化』ぷねうま舎
- 筒井淳也 (2008) 『親密性の社会学—縮小する家族のゆくえ』世界思想社
- 通山久仁子 (2014) 「発達障害のある人の『親当事者』による地域福祉活動の生成・展開過程」『西南女学院大学紀要』vol.18、pp.63-73
- 通山久仁子 (2017) 「特定非営利活動法人全国LD親の会にみる全国組織としての『親当事者』団体の機能」『西南女学院大学紀要』Vol.21、pp.75-85
- 内田安伊子 (2014) 「離家を契機とした知的障害者と母親の関係再構築—グループホーム入居の事例から—」『東洋大学大学院紀要』第50号、pp.277-295
- 上野千鶴子 (1994) 『近代家族の成立と終焉』岩波書店
- 上野千鶴子 (2009) 「家族の臨界—ケアの分配公正をめぐる」牟田和恵編『家族を超える社会学 新たな生の基盤を求めて』新曜社、pp.2-26
- 上野千鶴子 (2011) 『ケアの社会学 当事者主権の福祉社会へ』太田出版

- 植戸貴子 (2012) 「知的障害者と母親の『親離れ・子離れ』問題—知的障害者の地域生活継続支援における課題として—」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』第4巻、pp.1-12
- 植戸貴子 (2015) 「知的障害児・者の親によるケアの現状と課題—親の会の会員に対するアンケート調査から—」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』第7巻、pp.23-37
- 植戸貴子 (2016) 「知的障害児・者の親によるケアから社会的ケアへの移行—親へのアンケート調査から—」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』第8巻、pp.1-27
- 植戸貴子 (2019) 『知的障害児・者の社会的ケアへ 「脱親」のためのソーシャルワーク』関西学院大学出版会
- 臼井正樹 (2016) 「横田弘の生涯」横田弘・立岩真也・臼井正樹『われらは愛と正義を否定する—脳性マヒ者 横田弘と「青い芝」』生活書院、pp.30-73
- 渡辺勸持 (1997) 「入所施設から地域へ—知的障害者の入所施設設立が20世紀前半と後半の国との比較」『社会福祉学』第38巻第2号、pp.53-66
- Worrell,B (1988) *People First : Advice for Advisors* (=2010、河東田博訳『ピープル・ファースト：当事者活動の手引き—支援者とリーダーになる人のために』現代書館
- 薬師寺明子・杉谷理絵・竹内瞳・宮澤真菜・新延優子・真壁かおる・山本詠美・吉元めぐみ (2010) 「知的障害者における本人活動への支援：「本人の会」立ち上げに向けて」『美作大学・美作大学短期大学部紀要』第55号、pp.91-100
- 山田純子 (2008) 「発達障害のある青年と親の障害理解～親の会の果たす役割～」『植草学園短期大学紀要』第9号、pp.15-29
- 山田昌弘 (1994) 『近代家族のゆくえ—家族と愛情のパラドックス』新曜社
- 横塚晃一 (2010) 『母よ！殺すな (第2版)』生活書院
- 横須賀俊司 (1992) 『『障害者』の自立と自立生活センター』「ノーマライゼーション研究」編集委員会編『ノーマライゼーション研究1992』関西障害者定期刊行物協会、pp.90-102
- 横田弘 (1979) 『障害者殺しの思想』JCA出版
- 米倉裕希子・水谷正美・和田知美 (2009) 「知的障害者家族のニーズ研究—中播磨地区手をつなぐ育成会アンケート報告—」『近畿医療福祉大学紀要』第10巻第2号、pp.1-12
- 好井裕明 (2002) 「障害者を嫌がり、嫌い、恐れるということ」石川准・倉本智明編『障害学の主張』明石書店、pp.89-117
- 吉川かおり (2003) 「障害者『自立』概念のパラダイム転換—その必要性和展望—」『東洋大学社会学部紀要』第40巻第2号、pp.17-30
- 要田洋江 (1999) 『障害者差別の社会学 ジェンダー・家族・国家』岩波書店
- 結城俊哉 (2013) 『ケアのフォークロア—対人援助の基本原則と展開方法を考える』高菅出版
- 全国自立生活センター協議会編 (2001) 『自立生活運動と障害文化—当事者からの福祉論』現代書館
- 全日本手をつなぐ育成会 (2005) 『性・SAY・生 (手をつなぐ「号外」 自立生活ハンドブック16)』全日本手をつなぐ育成会
- 「10万人のためのグループホームを！」実行委員会編 (2002) 『もう施設には帰らない 知的障害のある21人の声』中央法規

「10万人のためのグループホームを！」実行委員会編（2003）『もう施設には帰らない2—知的障害のある15人、家族・コーディネーターの声』中央法規

【引用・参考資料】

きょうされん（2010）「家族の介護状況と負担についての緊急調査の結果」

<http://www.kyosaren.or.jp/wp-content/uploads/2017/06/d0c906bfc187074acfdac5fb55d35918.pdf>（2019年3月2日閲覧）

きょうされん（2016）「障害のある人の地域生活実態調査の結果報告」

[http://www.kyosaren.or.jp/wp-content/themes/kyosaren/img/page/activity/x/x\\_1.pdf](http://www.kyosaren.or.jp/wp-content/themes/kyosaren/img/page/activity/x/x_1.pdf)  
（2019年3月14日閲覧）

厚生省（1973）『厚生白書』

[https://www.mhlw.go.jp/toukei\\_hakusho/hakusho/kousei/1973/dl/12.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei_hakusho/hakusho/kousei/1973/dl/12.pdf)（2019年10月5日閲覧）

厚生労働省「平成12年度知的障害児（者）基礎調査結果の概要」

<https://www.mhlw.go.jp/houdou/0109/h0919-3.html>（2018年8月22日閲覧）

厚生労働省「平成17年度知的障害児（者）基礎調査結果の概要」

<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/titeki/index.html>（2018年8月22日閲覧）

厚生労働省（2015）「平成23年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」

[https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_c\\_h23.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h23.pdf)（2018年9月19日閲覧）

厚生労働省（2018）「平成28年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」

[https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_c\\_h28.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h28.pdf)（2018年9月27日閲覧）

内閣府（2017）『平成29年版障害者白書』

内閣府（2018）『平成30年版障害者白書』

内閣府（2019）『令和元年版高齢社会白書』

## 参考資料

1. 第5章 知的障害者の自立に向けた親の取り組み  
—母親たちが立ち上げたグループホームへの入居事例から
  - ・分析データ（第2節・第3節）
  
2. 第6章 同居の選択とケアへの葛藤 —A市育成会の親たちの事例から
  - ・分析データ（第3節）
  
3. 知的障害者への調査の関連文書
  - ・依頼状（平易版）
  - ・同意書（平易版）
  - ・同意の撤回書（平易版）
  
4. A市育成会会員へのアンケート調査の関連文書  
※原本は市の名称を表記しているが、ここでは匿名で掲載する
  - ・依頼状
  - ・アンケート調査票

参考資料 1

第 5 章 知的障害者の自立に向けた親の取り組み

— 母親たちが立ち上げたグループホームへの入居事例から

第 2 節：母親たちの語りに基づく＜焦点的コード＞ならびに【概念カテゴリー】

※GH＝グループホーム

\* 自立への母親側の積極的側面

【カテゴリー】	<コード>	データ ※ ( ) 内は筆者による補足、……は中略
自ら動く必要	情報や社会資源の不足	「最初に住んでいたまちは社会資源が不足していて、子どもに障害があるとわかってから都市への転居を考えていた」(A 氏) 「情報がない。地元は何の支援もなく、特別支援学校のことも知らなかった……(自身が住んでいる)市自体の制度も発達していないで、地域によって差を感じる」(C 氏) 「ほとんどのことは親同士の話で得ている状況。障害年金のことなども知らなかった……市などから教えてもらえることがほとんどない。自分が行かないと教えてくれない」(E 氏)
	知的障害者やその家族に対する周囲の理解不足	「偏見や差別に対して子どもの人権を守るための覚悟はしてきた……理解してくれる人が必要。専門職だけでなく一般の人の認識。安心して生活するために」(A 氏) 「周囲の理解が必要。特に職場では、上司が変わったり周囲の人が変わったりする。また地域での理解も必要。障害者に会ったことがない人が多くて、理解してもらえない」(C 氏) 「どうしても珍しい目で見られる。支援すると言っても親自身が珍しい目で見られて疎外されてきた。子ども自身もいじめられるし、親もなぜ特別なのかと言われてきた」(F 氏)
家族ケアへの漠然とした不安や限界の自覚	家族状況の変化への不安	「夫が 3 年前に亡くなって、亡くなる前後あたりから、やっぱり子どもが、私が一人になってこれからどうしようかと。将来的な居場所としての GH については X 法人で具体化する前から思っていたが、それをいつを目途に考えるかを、漠然と自分が 70 歳になるまではそこを確立しておかないと、と思っていた」(D 氏) 「自分がいる時に自立してほしいと強く思う……自分が死んでから出ていくようになることの方が不安」(E 氏)
	家族ケアのジェンダー性	「夫は何をしているかなんて全然わかってない。将来子どものためにこういう活動をして、こういうふうにして、こういうふうにくんだよ、と説明は 1 回したが、それが理解できてないから、もうそれから説明してない」(F 氏)
ケアの担い手の移行に向けた子どもへの働きかけ	家族ケアの限界についての子どもへの意識づけ	「いつか親がいなくなることは話してきた」(A 氏) 「GH っていう話をする時に、本人に、お母さんが元気な時じゃないと戻ってこれないよ、と言った。私が元気な時なら何回かそういうことができるから、今のうちにどこかでした方がいいんじゃないの、と言ったらすぐその気になった」(D 氏) 「私がいつか死ぬことはたびたび話して」(E 氏)
	子どもの生活力獲得に向けた働きかけ	「洗濯物たたみや炊飯を子どもの仕事にしていた」(C 氏) 「お茶の入れ方や洗濯を教えている」(E 氏)



	親子が離れて過ごす時間の確保	「全寮制の学校を選んだのも、親元から離れた生活を意識して」(A氏) 「男の子だから、1回家を出そうと決めていたので、寮生活も一つの方法だと思って出した」(F氏) 「なるべく親から離れたところで過ごさせる時間をたくさん作りたいと思っている」(G氏)
母親主体であることへの肯定的評価	子どもに寄り添える	「ちゃんと見てくれている」(C氏) 「子どもがしてほしいことや嫌なことをわかってくれる」(G氏)
	同じ立場同士の母親に寄り添える	「自分たちの意見が言える」(B氏) 「親の悩みに対して身近」(E氏)
	従来につながりに対する安心感	「初対面の人との共同生活ではなく顔見知りであること」(A氏) 「本人だけでなく親も親同士で知っていることの安心感」(D氏)
	専門職との違い	「仕事として時間に追われるのではなく関わってくれる」(C氏) 「他の人を雇った方が親は楽にはなるが、いろんな面でこれはこうしてほしいとか要求が通らないとかはあるだろうし」(G氏)
知的障害のある子どもの変化の実感	子どものライフステージの変化	「(子どもの自立を) 漠然と 30 歳を想定していた」(A氏) 「(子どもが) 若い時は良かったけど、30 歳近くになると将来が不安だった…… (子どもが) 30 歳くらいの時に、35 歳くらいを目標にしていた」(B氏) 「漠然と自分が 70 歳になるまでは」(D氏) 「(自立は) 早ければ早い方が良い。とりあえず 30 歳くらい」(E氏) 「18、19 歳頃から 10 年計画で、30 歳くらい」(F氏) 「就職して 10 年目が節目で、30 歳頃に仕事と生活の見直しが必要と聞いている」(G氏)
	自立への子どもの積極性に触れる	「ちょうど離婚する話が出ていた時期で、本人も感じるものがあつたらしくて、自分から GH に入ると言った。とてもびっくりした……親としてはそういう気はなかった。自分が面倒見ようと思っていたので」(B氏) 「3 人暮らしの時は本人自身も家が居心地が良く、GH にあえて入るといふ気分はとても無理だろうと内心ずっと思っていた。本人が GH に入る気分になるのはどういう時なのかと聞いていたら夫が病気になり、亡くなった時に本人がすぐクールに、自分が一人になるということを現実の問題としてすぐ思っていた。自分にはそれが不思議だった」(D氏)

\*自立への母親側の消極的側面

【カテゴリー】	<コード>	データ ※ ( ) 内は筆者による補足、……は中略
変化に対する不安や疑問	母親自身のためらい	「GHにすんなり入居してむしろ寂しい」(A氏) 「覚悟はしているが覚悟が決まりきってもいない」(F氏)
	団体の体制への不安	「NPO法人としてのX法人の基盤とか組織とかが、永久的ではないと思ってるんですよ。……それはA氏に最初にお願いってどうか、X法人がずっと大丈夫だっという安心感が欲しい」(C氏) 「特定の人に負担が偏っていてその人がいなくなったらどうなるのか」(C氏)
	自立への疑問	「障害のある人が早く自立しないといけないということはないと思う」(A氏)
子どもの気持ちを汲み取る	母親が主導する自立へのためらい	「本人の気持ちを考えるとどうなのかなって思う」(B氏) 「じゃあ明日からGHって言われると親も本人もちょっと待ってってなる」(F氏)
	分離経験のマイナス作用	「(全寮制の特別支援学校での生活に対して)本人は家に帰ってきたい感じ」(F氏) 「ショートステイを利用したこともあるけど、本人はもう行きたくないというか」(G氏)

第3節：入居者たちの語りに基づく<焦点的コード>ならびに【概念カテゴリー】

※GH=グループホーム

\*GH入居までの知的障害者の自立意識

【カテゴリー】	<コード>	データ ※ ( ) 内は筆者による補足、……は中略
GH への認識	知的障害当事者 同士からの情報	「会社の人たちが GH から通っている人がいる。……いろいろ話は聞いていたから」(b氏)
	メディアからの 情報	「本とかで研究はしたりしていた。テレビとか見て」(e氏) 「テレビの紹介や新聞とかラジオで。いろんな GH がある」(f氏)
	GH への認識なし	「知らなかった」(c氏、d氏)
母親からの意識 づけ	将来の分離に対 する母親からの 話	「お母さんと話をしたことがある」(a氏) 「母と GH 入ってもいいねって話していた。GH ができる前から。ある程度、30 歳くらいになってから、入ってもいいよって話していた」(b氏) 「そういうの(いつか GH に入ることの話)はあった」(e氏)
	母親からの入居 の声かけ	「(母から)ここで生活するのよって言われて生活するようになった。(母と話をした時は)やってやろうじゃないかと思った」(a氏) 「(母たちが)GH 作りたっていう話をしてて。……入った感じ」(b氏) 「母から『aさんのお母さんに(入居を)誘われている』ってのは聞いた」(d氏) 「母から(GH入居を)誘われた。aさんの母からも話を聞いた」(e氏) 「親から話を聞き、『入らない?』と聞かれた」(g氏)
現在の生活の捉 えなおし	今後の母親との 関係の捉えなお し	「母ももう、なかなか、母の実家が気になるから、なかなか心配だろうし。(母の)実家のお父さんお母さんが年だから。母も少しは楽にしてやればいいし」(b氏) 「(就職と GH 入居が決まる際に)いつか親もいなくなるから、少しでもやっぱり自立しようかなとは思った」(c氏) 「先に父がもう亡くなっているから、一人暮らしに慣れておいた方が良くないかなって言うのも(あった)」(d氏)
	母親との過去 の分離経験	「3年間学校で、ほぼ母がいなかったから、別に大丈夫だった」(b氏) 「高校時代に寮に入ってたから、抵抗はなかった」(g氏)
	自分の生活を変 える試み	「もう1個の部屋がほしかったから……家にある部屋とは別に」(e氏) 「真面目にコツコツ働いて、立派な大人に成長して、仕事がちゃんとできる理想の社会人になるために」(f氏)
生活形態の変化 への不安	母親との同居継 続への意識	「家を離れたと思ったことはない」(a氏) 「(親元を離れることを)あんまり思ってなかった」(c氏) 「それまでは全然、独身とか全く苦手だったから」(f氏)
	自立後の生活維 持への不安	「ちゃんとやっていけるかどうか不安はあった」(c氏) 「いろいろ……やっぱり不安はあった」(d氏) 「自分でやっていけるのかなーと思った」(e氏)

\*GH 入居後の知的障害者の自立意識

【カテゴリー】	<コード>	データ ※ ( ) 内は筆者による補足、……は中略
実家での生活との違いの認識	GH内での家事役割の分担	「掃除の当番も一緒に決めた。分担は『みんなの会』で決めた」(a氏) 「ふだん実家じゃやらないことをこっちでやるようになったから、そこはだいぶ変わった。たとえば洗濯とか、風呂やトイレ掃除」(c氏) 「家では掃除しないけど、ここでは掃除する」(e氏)
	母親への甘えの自覚	「実家帰るとのんびりしちゃう感じで、こっち(GH)だとやることはやってる感じ。(実家では)自分の部屋の掃除だけで、あとはやらない」(c氏) 「(実家では)全部甘えている。ここ(GH)だと自分で積極的にやっている。やらなきゃなーと思う。しなかったら怒られるかなーと」(e氏)
GHでの生活への評価	母親との物理的距離への肯定的意識	「(実家から)GHがもっと離れたところにあっても大丈夫。……一人で生活できる。母にもそういうふうに言う」(a氏) 「母が遠くに行きたいと思えば、別に離れててもいいし。自分はもうGHでずっと暮らしてもいいし」(b氏) 「(実家は)遠くて大丈夫」(c氏) 「(親に近くに住んでもらいたいとは)そんなに思わない。もっと遠くに住むことになっても、たぶん大丈夫」(d氏) 「(実家の場所は)そのままが良い。自分が慣れた街だから」(e氏)
	母親との再同居への意識	「1回実家に帰るとやっぱり、(母親と暮らしたく)なる」(c氏) 「(実家に戻りたいと)思うことはある。寂しいからだと思う。時間の問題かなと思う」(e氏)
今後の生活への意識	一人暮らしへの希望	「1回は一人暮らしをしてみたい」(b氏) 「(一人暮らしを)してみたいけど、家賃とかあとは電気代とかガス代とか、光熱費とかそういう計算をしないと」(c氏)
	母親への気遣い	「母は楽にさせてあげたい」(b氏) 「親孝行でもしていこうかなとは思っている」(c氏) 「(母が年を取った時のことは)わからない。(自分に)なんかできることがあれば」(d氏) 「(母の)面倒見るとかそういう仕事ができたらいいなと思う」(f氏)

参考資料2

第6章 同居の選択とケアへの葛藤 —A市育成会の親たちの事例から

第3節：親たちの語りに基づく<焦点的コード>ならびに【概念カテゴリー】

※GH=グループホーム

\*本人とのこれまでの生活経験の捉え方

【カテゴリー】	<コード>	データ ※（ ）内は筆者による補足、……は中略
障害特性を踏 まえた本人像	こだわり・自閉 傾向	「変えるのはやっぱり難しいですね。自閉症だと余計難しいです から」(H氏) 「言葉は知ってるし、しゃべれるんですけどって言ったらあれ だけど、やっぱり自閉傾向が」(I氏) 「こだわりとか、そういうのは、いくらしてもやっぱり」(J氏) 「自分は自分という感じ、自分の殻に閉じこもって」(K氏)
	コミュニケーション・人間関係 でのニーズ	「理解してるかどうかは分かりません」(H氏) 「友達関係は全然つくれないですね。会話を成立させることが きっとできないんだと思いますね」(I氏) 「自分の意思が伝えられるとか、会話ができればいいんですけ ど」(J氏) 「友達とのコミュニケーションが、あんまりよく取れないタイ プ」(K氏)「返事して、中身を分かってんのかどうかってのは、 ちょっと怪しい部分」(K氏)
	社会生活上での 注意	「一番心配じゃないですか。小さい子を押したりとか、たたい たりとか」(H氏) 「基本的な、人に迷惑を掛けたりとか、そういう度を越したも のに関しては厳しくしていきたい」(I氏) 「グループホームで心配なことは……周りに迷惑を掛けるあ れかなと思うんですよね」(J氏)
円滑な親子関 係	子どもと楽しむ	「(本人が)ちっちゃいときから、私はずっととにかく根本は 暗くならないようにっていうのはすごく気にした」(H氏) 「なるべく楽しめることを一緒にいっぱいできるうちにやり たい」(I氏)
	子どもからの肯 定的影響を受け る	「その(子どもに障害がある)おかげで、いい出会いがっぱ いあったっていう感じ」(I氏) 「家では結構戦力……これはもう本当にありがたいなと思 って」(K氏)
	特に困難がない	「そんなに困るってことはなかった」(H氏) 「(自分の子どもはそうではないが)ちょっとの留守番もでき ない子どもは、親が大変だから」(I氏) 「私自身直接困ったことはない」(K氏)
家族外の人々 からの学び	子どもと外に出 る	「どこでも連れてった」(H氏) 「きっと将来につながるのかと思って、いろんな経験をさせ て、いろんな所へ連れてった」(I氏)
	障害の理解の促 進	「障害を持った人にたくさん出会うことができたので、勉強に なった」(H氏) 「(入所施設で勤務していたことで)障害に対しての最低限の 知識みたいなのはあった」(I氏)
	情報収集	「いろんな本人見てるからなおさら」(H氏) 「いつの時点でグループホームに入れるのがいいのかとか、そ ういう話が今は多い」(I氏) 「常に交流してるんですよ、お母さん方」(J氏)

	自分の子ゆえの 感覚	「自分の子だと感情的になって、怒ったりとかする」(H氏) 「親って結構期待してしまっ、自分の子中心に思ってしまう」(I氏)
全寮制高等養 護学校での経 験	意図的な親子の 分離	「やっぱりどっかでぼっと離して、成長してもらいたっていうのがある」(H氏) 「3年ぐらいは離さなきゃと思って」(I氏)
	本人の成長	「親じゃない他人の先生がた、いろいろ話してくれたりとか、話聞いているだけでもいいとかもあるから、やっぱり成長しますよね」(H氏) 「自立心っていうのかな。そういうものが付いた」(D氏)
	全寮制に対する 本人の戸惑いや ストレス	「本人はすごい戸惑ってたと思う」(H氏) 「かなりきつかったみたいです、本人には」(B氏)

\*本人の自立に対する親の意識

【カテゴリー】	<コード>	データ ※ ( ) 内は筆者による補足、……は中略
同居の継続と 親によるケア の限界の自覚	自分の高齢化や 親亡き後への不 安	「やっぱ親がだんだん年取ってきて、離れて、最低やっぱり地域の人にお願ひしなくちゃいけなくなるんだろう」(H氏) 「私が先に死んだら、ちょっと無理だろう」(I氏) 「親がいなくなったら、こういう子どもは、もちろん1人で生きていけないから、支援員さんとか、そういう公的な所に行って、生活していくしかない」(J氏) 「だんだん年老いてきますから、いつまでこうしているのがなあという感じはする」(K氏)
	同居のマイナス 面の実感	「せっかく(全寮制高校で)身につけてきたのに、うちに帰ってきたら怠け者になっちゃった」(H氏) 「親が、この子が初めっから分かんないと思って、あまり説明しなできたのが、ちょっと親として、今反省してる」(J氏)
自立への葛藤	親自身の自立へ の意識	「まず親が、だから、子どもを離す努力をしなきゃいけない」(H氏) 「どっちかが入院とか介護できなくなったら、子どもはグループホームをお願いするしかないねっていう話は(夫に)してある」(J氏) 「アパート暮らしさせてやらなきゃ駄目かなと」(K氏)
	自分から離れる タイミングの難 しさ	「実感してるんだけど、なかなか思い切ってできない」(H氏) 「早くにグループホームに入れるか、親が元気なうちは見続けるか)今のところどっちがいいか、私自身はちょっと分かんない」(J氏) 「時期を決めておいだほうがいいのか、それとも、どうなんだろうね」(K氏)
	子どもとの同居 継続の希望	「つい親だとね、離したら(本人が)かわいそうだなって」(H氏) 「今の生活、私もそれなりに楽しいと思ってるんで」(I氏) 「今のところは、どうにか見られるうちは、そういう所に入れないで」(J氏) 「両親健在であるうちは、同居が可能であれば同居したほうがいいのかね」(K氏)

親役割を担う意識	親だからできること	「親だったら、こんなふうにはグループホームに入って、ケアホームに入ってって、やっぱり考えてあげれる」(H氏) 「ずっとちっちゃいときから暮らしてきた親なんで、分かることはいっぱいある」(I氏) 「やっぱり家でないとできないことが、たくさんあった」(J氏)、「やっぱり親じゃなきゃカバーできないなとか」(K氏)
	親の責任	「子どものためにも、親がしっかり見てあげないと、周りの人ばかりじゃ駄目だし」(H氏) 「今の職員の人にも『嫌だっつっても本当に嫌じゃないかもしれないし、何とか誘ってみてほしい』とかっていうような言い方でお願いしてる」(I氏) 「親が責任持って、送り迎えするからって言うてる」(J氏) 「全部が全部(支援者に)おんぶに抱っこでいいのかなと」(K氏)
グループホームの支援体制の限界の予測	支援者によるケアへの割り切り	「それ(支援者が本人の細かいことが見られないこと)も仕方ない」(H氏) 「あんまり期待したらいけないとも思うんです、職員にね」(I氏) 「(職員に)そこまで要求できないよ、とか、話し合ってる」(J氏)
	集団生活上の制約	「制限がかかるだろうなとか」(I氏) 「でもやっぱり、規制がある」(J氏)
自立に対する子どもの消極性の認識	子ども側の同居の意向	「今のところは自由奔放にしてるから、親から離れたくないっていうのが現状」(H氏) 「時々なんかの話で、誰かがグループホーム入ったとかそういう話とか、わざとしたら、大概、嫌がりますね」(I氏) 「本人も、家ほどいいものはない」(J氏)
	子どもの気持ちの尊重	「今の生活がいいって言うてるのに早く切り離す必要はないし、本人だって今からそんなと思うので、今から(グループホームに)入れようとかって言う気は、ない」(I氏) 「話で聞いて覚悟してるけど、いつからって言うのはまだ具体的にはなってません」(K氏)
地域生活支援システムへの信頼	関わりのある支援者への信頼	「安心するところもある。長く見てくれてるから」(H氏) 「センターの職員が一生懸命やってくださって、本当ありがたい」(J氏)
	知的障害者が暮らしやすい地域としてのA市の実感	「地域がみんなで見ってくれた」(H氏) 「まちの大きさがちょうどいい」(I氏) 「A市っていうのは、育成会とか入所施設とか、全部ネットワークができてる」(J氏)

けんきゅう きょうりょく ねが  
研究への協力をお願い

けんきゅう てーま  
【研究のテーマ】

「知的障害者」と家族の関係をもとにした地域生活の支援のしくみづくり

けんきゅう なに けんきゅう もくてき  
【この研究で何をやるか(研究の目的)】

知的しょうがいのある人が地域で生活するときに、親やきょうだいからの支援はとても大きいですが、しかし、親やきょうだいからの支援だけでは、知的しょうがいのある人も、親も、きょうだいも、それぞれ苦しくなってしまうことが、たくさんあります。

それを解決するために、この研究では、知的しょうがいのある人の地域生活を、社会で支援していくことが必要だと考えています。

とくに、知的しょうがいのある人と家族の関係に注目しています。知的しょうがいのある人と家族の間には、家族だからこそできる支援があります。しかし、家族だからこそ対立したり、なやんだりすることもあります。

そこでこの研究では、知的しょうがいのある人と家族が、より良い関係をどうやって続けることができるかを考えます。そして、知的しょうがいのある人が住みなれた地域で、自分の希望する生活ができるための支援のしくみを考えていきます。

けんきゅう どのやくにたつか けんきゅう いぎ  
【この研究をすることで、どんな役にたつか(研究の意義)】

知的しょうがいのある人と家族の関係や、どんな支援を必要としているかについて、社会の人にもっと知ってもらふことにつながると考えます。また、知的しょうがいのある人と家族が、より良い関係を作るために役にたつことを目指します。そして、地域生活を支えたりくみが、より充実するために役にたつことを目指します。

この研究の内容と、「インタビュー(お話を聞くこと)への協力について」の紙の内容を確認して、インタビュー(お話を聞くこと)へのご協力をお願いします。

もしご質問があれば、鍛冶智子(かじともこ)までご連絡してください。

ねん がつ 日にち

にほんがくじゆつしんこうかい とくべつけんきゅういん  
日本学術振興会 特別研究員

りつきょうだいがくだいがくいん こみゆにていふくしがくけんきゅうか はかせかていこうきかてい  
(立教大学大学院 コミュニティ福祉学研究所 博士課程後期課程)

鍛冶 智子(かじともこ)

れんらくさき  
連絡先：×××-××××-××××

Eメール：××××@××××



### 参考資料3 知的障害者の調査の関連文書／同意書（平易版）

#### 第7号（第2条関係）

インタビュー(お話を聞くこと)への協力について

このたびは、インタビューに協力していただき、ありがとうございます。

今回のインタビューは、知的障害がある人と家族の関係や、知的障害がある人の地域生活

の支援を考えるものです。

次のことを確認して、協力していただける場合には、この用紙にお名前をお願いします。

1. 答えたくない質問には、答える必要はありません。
2. インタビューは途中でやめることができます。やめなくなったら、いつでも言ってください。
3. インタビューでは、わたしの先生と相談し、好ましくない質問や、あなたを傷つけることがないようにします。また、あなたの気持ちや体のぐあいにも十分気をつけます。
4. インタビューの内容は、鍛冶智子が次の方法で発表をします。
  - (1) 博士論文
  - (2) そのほか、関係がある論文や本(報告書)
  - (3) 学会での発表
5. 発表の前に、インタビューの部分あなたが確認できるようにします。直してほしいところや、消してほしいところがあれば教えてください。

また、調査の内容について知りたいことがあれば、ご連絡ください。

6. 発表する時は、あなたのお名前をかくして、あなたのことだと分からないようにします。

7. あなたのお話を正確に記録したいので、録音させてください。

録音したあとでも、それを使ってほしくないときは言ってください。

8. 録音した場合は、鍵のかかる引き出しにしまって、鍛治智子だけが使います。

また、2017年3月31日に、録音した内容はすべて消すようにします。

9. この紙の控えといっしょに、インタビューの協力を取り消すための用紙もお渡し

します。今後、インタビューへの協力を取り消したい場合には、遠慮なく「インタビュー

協力の取り消しのお願い」の紙にお名前を書いて送ってください。ただし、博士論文

を提出した後は取り消しできない場合がありますので、ご理解をお願いいたします。

日本学術振興会 特別研究員 (立教大学大学院 コミュニティ福祉学研究科) 鍛治

ともこ  
智子

以上の1から9の内容を理解し、インタビューに協力します。

平成 年 月 日

ご住所：

お名前：

参考資料3 知的障害者の調査の関連文書／同意の撤回書（平易版）

第8号（第2条関係）

インタビュー（お話を聞くこと）への協力の取り消しのお願い

立教大学大学院コミュニティ福祉学研究科

鍛治 智子 様

わたしは、平成 年 月 日に、インタビューに協力することにサイン

しました。しかし、それを取り消したいとおもいますので、お伝えします。わたしのサイン

したものを、返してくださるようお願いいたします。

平成 年 月 日

お名前

2016年1月吉日

A市手をつなぐ育成会  
会員の皆様

## 「知的しょうがいのある人の家族が担う役割についての意識調査」 ご協力をお願い

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。私は、立教大学大学院のコミュニティ福祉学研究科 博士課程後期課程に在籍しております、鍛治智子と申します。私は現在、知的しょうがいのある人とご家族が良い関係を保ちながら生活していくために、どのような支援が必要なのかについて研究しております。

今回のアンケートは、A市手をつなぐ育成会のご協力のもと、知的しょうがいのある人の生活を支える上でご家族が担う役割について、ご家族自身のお考えから把握することを目的に行うものです。A市という地域生活支援の先進地域において、手をつなぐ育成会の活動に関わられている皆様に、ぜひご協力いただけますよう、お願い申し上げます。なお、本調査は、立教大学コミュニティ福祉研究所の助成を受けて行っております。

敬具

### 本調査の倫理的配慮について

1. 本調査にご協力いただくことは任意であり、参加は自由意志です。
2. 回答しにくい質問については、記入していただく必要はございません。
3. アンケートのご返送によって、この研究にご同意いただいたものとします。  
なお、ご同意いただいた場合でも、いつでも同意を取り消すことができます。その際は、同封の「同意の撤回要望書」を研究責任者（鍛治智子）までお送りください。
4. 本調査へのご協力をいただけないことによって、皆様のA市手をつなぐ育成会での活動ならびにその他の活動において不利益が生じることはございません。

### プライバシーの保護と研究結果の公表について

1. ご回答の内容は統計的に処理し、個人が特定されることはありません。
2. ご回答いただいた内容は、研究責任者（鍛治智子）の博士論文および関連する論文、学会発表等にて公表する場合がございますが、地域名・団体名などは全て匿名とし、プライバシーを遵守いたします。
3. ご回答いただいた調査票は研究責任者（鍛治智子）が鍵付きの棚に厳重に保管し、2018年3月31日をもって廃棄いたします。

※本調査は、立教大学コミュニティ福祉学部・研究科倫理委員会の承認を得て行っております。

※本研究へのご質問は、別紙「アンケートのご記入にあたって」のお問い合わせ先までご連絡ください。

## 「知的しょうがいのある人の家族が担う役割についての意識調査」

### アンケートのご記入にあたって

1. 本調査は、「A市手をつなぐ育成会」の会員で、知的しょうがいのあるご本人の現在の生活状況を最もよくご存じの方にご記入をお願いいたします。
2. 本調査では、「知的しょうがいのある人」のことを「本人」と表記しています。また、「あなた」とはご回答されている方を指します。
3. ご家族に知的しょうがいのある人が複数いらっしゃる場合は、最も年齢が上の方のことをご記入ください。
4. 設問には、当てはまる番号に○をしていただくもの、記述していただくものがあります。回答を○で囲むものについては「1つだけ」、「該当するもの全て」など回答方法を指定していますので、最も当てはまる項目に○をしてください。「その他」を選択された場合は、お手数ですが( )内に具体的な内容をご記入ください。
5. 回答しにくい設問については、記入していただく必要はございません。
6. ご回答の内容は統計的に処理し、個人が特定されないことがないようにいたしますので、どうかありのままのご回答をいただけますよう、お願いいたします。

ご記入いただきました調査票は、**2016年2月20日まで**に同封の返信用封筒にてご返送ください。

本調査に関するお問い合わせは、下記までご連絡ください。

〒352-8558 埼玉県新座市北野 1-2-26  
立教大学コミュニティ福祉学部 三本松研究室 気付  
鍛治 智子(かじ ともこ)  
連絡先：xxx-xxxx-xxxx Eメール：xxxx@xxxx

--	--	--

## 「知的しょうがいのある人の家族が担う役割についての意識調査」

### ◆回答される家族の方ご自身について、お聞きします。

F 1. あなたの性別について、当てはまるものに○をしてください。

- ①男性                      ②女性

F 2. あなたの年齢について、当てはまるもの1つに○をしてください。

- ①20代    ②30代    ③40代    ④50代    ⑤60代    ⑥70代    ⑦80代以上

F 3. 知的しょうがいのあるご本人は、あなたからみて①～⑤のどれに当てはまりますか。  
当てはまるもの1つに○をしてください。

- ①子ども    ②年上のきょうだい    ③年下のきょうだい    ④孫  
⑤その他(                      )

F 4. あなたの現在のお仕事について、当てはまるもの1つに○をしてください。

- ①常勤    ②自営    ③非常勤(パート・アルバイトを含む)    ④専業主婦    ⑤無職  
⑥その他(                      )

F 5. 現在、あなたと同居している人について、当てはまるものすべてに○をしてください。  
また、(    )内には、同居している人の数をお書きください。

- ①配偶者    ②知的しょうがいのある子    ③知的しょうがいのある子以外の子  
④親    ⑤きょうだい    ⑥子どもの配偶者    ⑦孫  
⑧一人暮らし(同居人はいない)    ⑨その他(                      )

あなたと同居している人数(                      )人

F 6. 現在、あなたと離れて暮らしているお子さん(しょうがいの有無に関わらず)はいますか。いる場合は( )内にその人数をお書きください。

あなたと離れて暮らしている子どもの数( \_\_\_\_\_ 人)

◇知的しょうがいのあるご本人について、お聞きします。

F 7. ご本人の性別について、当てはまるものに○をしてください。

- ①男性                      ②女性

F 8. ご本人の年齢について、当てはまるもの1つに○をしてください。

- ①10歳未満    ②10代    ③20代    ④30代    ⑤40代    ⑥50代    ⑦60代以上

F 9. ご本人がお持ちのしょうがいについて、当てはまるものすべてに○をしてください。

- ①知的しょうがい    ②身体しょうがい    ③精神しょうがい    ④発達しょうがい  
⑤その他( \_\_\_\_\_ )

F 10. ご本人がお持ちの障害者手帳について、当てはまるものすべてに○をしてください。

①療育手帳	A	
	B	
②精神障害者 保健福祉手帳	1級	
	2級	
	3級	
③身体障害者 手帳	1級	
	2級	
	3級	
	4級	
	5級	
	6級	

- ④手帳は持っているが、どの手帳かわからない  
⑤手帳を持っているか、わからない  
⑥その他( \_\_\_\_\_ )

F 11. ご本人の現在の障害支援区分について、当てはまるもの1つに○をしてください。

- ①区分1    ②区分2    ③区分3    ④区分4    ⑤区分5    ⑥区分6  
⑦障害支援区分の認定を受けていない    ⑧わからない  
⑨その他( \_\_\_\_\_ )











⑧ 離れて暮らした経験がないので、当てはまらない

⑨ その他( )

Q11. 現在を含め、ご本人と離れて暮らした経験がある場合、それによってあなたのご本人との  
かかわり方はどのように変化しましたか。当てはまるもの1つに○をしてください。

① 本人の自立を意識して、あまり本人に関与しすぎなくなった

② 離れたことで、本人との関係が良くなった

③ 離れた分、積極的に連絡を取るなどして、以前より本人にかかわっていくようになった

④ 離れたことで、本人との関係が疎遠になった

⑤ 特に変わったことはない

⑥ 離れて暮らした経験がないので、当てはまらない

⑦ その他( )

Q12. 現在を含め、ご本人と離れて暮らした経験がある場合、それによってあなたの気持ち  
がどのように変化しましたか。当てはまるものすべてに○をしてください。  
また、特に最も当てはまるもの1つには◎をしてください。

① 負担が減ったことで気持ちが楽になった

② 本人の将来がイメージできて、不安が減った

③ 本人が家族と離れてもやっていけるか、不安が増えた

④ 本人のことだけでなく、あなた(回答者)自身の生活を考えるようになった

⑤ 離れたことで寂しさが増えた

⑥ やることがなくなった感じがする

⑦ 特に変わったことはない

⑧ 離れて暮らした経験がないので、当てはまらない

⑨ その他( )

### Ⅲ. ご本人の成人後の生活について、家族の方の考えをお聞きします。

Q13. 家族が支援できるあいだは、誰が中心となつてご本人を支援していくのが良いか、  
あなたのお考えにあてはまるもの1つに○をしてください。

- ①家族が中心の方が良い
- ②家族以外の支援者にまかせた方が良い

→ Q14. 家族中心の方が良いと思う場合、その理由について、あてはまるものすべてに○を  
してください。

- ①家族としての責任があるから
- ②本人のことを1番理解できるのは家族だと思うから
- ③本人が1番信頼できるのは家族だと思うから
- ④本人がそう望むなら、その方が良いと思うから
- ⑤家族以外にまかせた方が良く思うので、あてはまらない
- ⑥その他  
( )

→ Q15. 家族が支援できるあいだでも、家族以外の支援者にまかせた方が良く思う方は、  
その理由について、あてはまるものすべてに○をしてください。

- ①本人の自立を考えて
- ②家族の負担を考えて
- ③家族が支援できなくなった時のことを考えて
- ④家族では本人への見方が偏る部分もあるので
- ⑤本人の理解者を増やすために
- ⑥本人がそう望むなら、その方が良く思うので
- ⑦家族が支援できるあいだは、家族中心の方が良く思うので、あてはまらない
- ⑧その他( )

Q16. ご本人の生活を支えるうえで、家族以外の人が、どこまで家族の代わりに本人を理解できるか、あなたのお考えに最も当てはまるもの1つに○をしてください。

- ①本人を本当に理解するのは、家族でないと難しいと思う
- ②家族以外の人でも、家族と同じように本人を理解できると思う
- ③家族以外の人の方が、本人をよく理解できると思う
- ④考えたことがないので、わからない
- ⑤その他( )

Q17. 家族以外の支援者がご本人を支える場合、家族はどのように関わっていくか、あなたのお考えに当てはまるものすべてに○をしてください。  
また、特に最も当てはまるもの1つには◎をしてください。

- ①家族として、本人の健康や生活状況は常に把握していく
- ②本人との関係がうまくいくよう、支援者に本人の特徴を伝えていく
- ③本人の権利が侵害されないよう、常に気をつけていく
- ④家族の意見や要望を、支援者にきちんと伝えていく
- ⑤家族の会を通じて、本人や支援者・支援機関を支えていく
- ⑥基本的には支援者同士で対応してもらい、家族はあまり関与しない
- ⑦家族が必ず本人の生活に関わるべきだとは思わない
- ⑧考えたことがないので、わからない
- ⑨その他( )

Q18. 今後、ご本人がどのように生活していくことが望ましいか、あなたのお考えに当てはまるものすべてに○をしてください。

- ①家族が支援できるあいだは、家族と暮らすのが良い
- ②親亡き後は、きょうだいに支えられながら生活するのが良い
- ③支援体制が安定しているので、施設に入所するのが良い
- ④本人が自分らしく暮らせるよう、グループホームなどで暮らすのが良い

⑤本人が望むなら、一人暮らしをするのが良い

⑥いずれは結婚して、家庭を築いていくのが良い

⑦その他( )

IV. ご本人の今後の生活に対する家族の役割などについて、ご自由にお書きください。

V. ( )内に、あなたが現在お住まいの地域名をお書きください。  
なお、結果の公表の際には、地域名はすべて、とく名とします。

あなたが現在お住まいの地域( \_\_\_\_\_ 市 ・ 町 ・ 村)

