

軽度知的障害者が家族から自立するために

—社会とのケアの分有—

R. N

目次

はじめに

1. 軽度知的障害者と家族

1.1 軽度知的障害者

- 1.1.1 軽度知的障害とはなにか
- 1.1.2 軽度障害者が抱える困難さ
- 1.1.3 「軽度障害者」という分析枠組みを用いる意味

1.2 軽度知的障害者家族

- 1.2.1 障害者家族の役割
- 1.2.2 軽度知的障害者家族が抱える課題

2. 軽度知的障害者の自立

2.1 障害者の自立

- 2.1.1 障害者の自立とは何か
- 2.1.2 軽度知的障害者が家族から自立する意味
- 2.1.3 軽度知的障害者特有の自立

2.2 軽度知的障害者に対する自立支援策の現状と課題

- 2.2.1 職業自立
- 2.2.2 経済的自立
- 2.2.3 社会的自立

3. 社会とのケアの分有

3.1 「ケアの社会化」

- 3.1.1 「ケアの社会化」が目指される理由
- 3.1.2 障害者家族が抱える「ケアの社会化への違和感」
- 3.1.3 軽度知的障害者家族が抱える課題と「ケアの社会化への違和感」の関連

3.2 「ケアの社会的分有」

- 3.2.1 「ケアの社会的分有」が軽度知的障害者の家族からの自立にもたらす意味
- 3.2.2 「ケアの社会的分有」の現状
- 3.2.3 軽度知的障害者を取り巻く「ケアの社会的分有」の課題

4. 社会とのケアの分有のために

- 4.1 社会の支援のあり方
- 4.2 家族と当事者との新たな関係の構築

おわりに

参考・引用文献

はじめに

軽度知的障害を持つ兄がいることから、軽度知的障害者とその家族に注目した。

6個上の兄は、現在障害者雇用で働きながら家族と一緒に暮らしている。成人した今も家族と暮らし続ける彼を「障害があるから」という理由で当たり前だと思っていたが、彼のこれからの人生に漠然とした不安が生まれ始めた。これまで彼の支援を担ってきたのは両親であるが、「親亡き後」の問題があるように、家族による支援は永遠ではないからだ。さらに、大学の講義などでパーソナルアシスタンスを利用して地域社会で暮らす障害者の方々の姿を見たことをきっかけに、現在の兄の生活様式に疑問を抱いた。兄が家族と一緒に暮らし続けているのは、私を含む家族が「障害者は家族がケアをするべき」といった社会規範に縛られてしまっているからだ気付かされた。また、私たち家族は軽度知的障害を持つ兄がいることを親族以外の知人には隠して生活をしてきた。そのことが「家族がケアをするべき」との思いを促進し、同時に兄を含む障害者が社会に開かれていく機会を抑制しているのではないかと今更ながら疑問を抱き、社会のあり方や自分自身が変わる必要があると考えるようになった。

本稿では、軽度知的障害者家族によって軽度知的障害者が社会から排除されてしまっているという状況を踏まえ、軽度知的障害者が家族から自立するための社会と家族のあり方を検討する。同時に、軽度障害者が抱える困難さと軽度知的障害者家族が抱える課題、軽度知的障害者にとっての自立の意味について確認し、中根（2006）が提示する「ケアの社会的分有」に向けた社会と家族のあり方を考える。

第1章では、軽度知的障害者が抱える困難さと、軽度知的障害者家族が抱える課題について述べる。第2章では、第1章を踏まえ、軽度知的障害者にとっての自立の意味を検討し、自立支援策の現状と課題を確認する。第3章では、「ケアの社会化」と比較し、「ケアの社会的分有」が軽度知的障害者の家族からの自立にもたらす意味を考察する。第4章では、それまでの議論を踏まえ、軽度知的障害者が家族から自立するための「ケアの社会的分有」に向けた社会と家族のあり方を検討する。

1. 軽度知的障害者と家族

本章では、軽度知的障害者と軽度知的障害がある子を持つ障害者家族に関する先行研究を踏まえ、軽度知的障害者家族特有の困難さを踏まえた軽度知的障害者家族の課題を整理する。

1.1 軽度知的障害者

1.1.1 軽度知的障害とはなにか

厚生労働省のホームページでは、知的障害者は、「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」とされている¹。厚生労働省（2016）の調査によると、全国の知的障害児・者は108.2万人にものぼる²。これを人口千人当たりの人数でみると、知的障害者は1000人中9人の割合となる。また、知的障害者は「知的機能の障害」と「日常生活能力」の基準によって、「軽度」「中度」「重度」「最重度」の4つに分類されている。「知的機能の障害」とは、知能検査の結果として知能指数（以下IQ）がおおむね70までの状態を指し、「日常生活能力」は自立機能、運動機能、意思交換、探索操作、移動、生活文化、職業等の到達水準から判断される。その中で軽度知的障害者は、IQが50～69の水準にとどまっている状態を指すが、「日常生活能力」の程度が優先されるため、IQが36～50でも適応能力が高ければ軽度知的障害に含まれ、一方でIQが51～70でも日常生活への適応能力が低い場合は、中度知的障害に含まれる場合もある。

田垣（2006：53-54）は、これらの行政による障害の程度設定を用いて、さらに軽度障害を以下のように3つに分類している。

- （1）行政が認めてくれるほどではない（障害者手帳を交付されてはいない）ものの、自分には障害があると思っている程度の「軽度」
- （2）障害者手帳の等級上での「軽度」
- （3）「重度」と見なされる障害者疾患の中での「軽度」

田垣（2006）は、（1）にみられるように、行政による障害の程度設定に基づいて交付される手帳を基準とせず、個人が感じるつらいこと（障害）がある状態も軽度障害者に含めている。

一方で秋風（2013）は、軽度障害者全体の定義として、インペアメント自体の重さや行政のとり障害等級と対応させず、障害の重度/軽度を置かれた環境や他者との相互関係のなかで相対的に決められるものとして考えている。田垣（2006）は行政の程度設定を用いない場合に個人がもつ「つらいこと」を障害としていたが、秋風（2013）は障害を他者との関係で決められるものとしている点に違いが見られる。というのも、重度の障害者ではなく、かつ健常者でもない、自身をいわば中途半端な位置にあると感じている人のなかに、「障害者手帳の区分に該当しないくらい軽微な障害の人や、顔に痣のある人や吃音の人のように、法は障害者と規定していないが、自身を健常者と感じられない人」や「重度障害に該当する手帳を持っている人でも、重度障害者にアイデンティファイしていない人」が存在しているからである（秋風 2013：56）。

本稿では、基本的には行政による障害程度区分に基づきながら、田垣（2006）による本人の主観的な「つらいこと」や秋風（2013）の「置かれた環境や他者との相互関係のなかで相対的に決められるもの」という視点も重視しつつ軽度知的障害者について論じていく。

¹ 厚生労働省、「知的障害児（者）基礎調査：調査の結果」

<https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/101-1c.html>

（2023年12月22日最終閲覧）

² 内閣府, 2018, 「平成30年版 障害白書 参考資料 障害者の状況」

https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h30hakusho/zenbun/siryo_02.html（2023年12月22日最終閲覧）

1.1.2 軽度障害者が抱える困難さ

軽度障害者が抱える特有の困難さとして、田垣（2006）は「どっちつかずのつらさ」を挙げている。軽度障害者へのまなごしは決定的な排除ではなく、差別があるとしても重度障害者に比べれば幾分緩やかであるように見えることがあり、社会は一見軽度障害者を受け入れているようである。そして、決定的な排除ではないのだからとして叱咤激励され、社会的役割は健常者と同様に果たすことが期待される（秋風 2013:57）。「つらさ」を抱えていることに変わりはないものの、健常者同様の役割を期待されてしまうのである。「どっちつかずのつらさ」は「私は障害があるから何々ができない」と言ったり、あるいは逆に「あなたは健康だから何々をきなさい」と他者に言われたりした場合にも生じうる（田垣 2006:54）。

また、田垣（2006）は日常生活上当然できるはずの活動が独力ではできないということ、能力障害が具体的にどれほど伝わるかということを顕在性と呼び、顕在性が低い場合に「他者による手助けや配慮を要さないものの、困難を抱えながらも、無理しながら活動をしていることを知られたいという場合」と「具体的に何らかの対応を求める場合」のつらさを挙げている。「顕在性」に関連して、秋風（2013:57）は、可視的なインペアメントと比較し、軽そうに見える方はそれほどたいへんではなく、「障害の重いほうが、より障害のもたらす不利益は大きく、心痛も重いものであり、したがって、その痛みをより理解している。障害が軽くなるほど不利益は小さく、心痛も軽くなるのだ」という社会通念の存在を示している。軽度障害者は、障害者としてのアイデンティティを奪われるが、健常者にアイデンティファイすることもできず、中途半端なまま置き去りにされる辛さがある。このようにして、軽度障害者は自己認識をめぐって「どっちつかずのつらさ」が生じてしまう。

さらに、秋風（2013）は社会的障壁に注目し、社会の責任を問う「障害の社会モデル」によって、軽度障害者が不可視化されていることを挙げている。社会モデルは、社会に責任の所在を求めるが故に、個人が抱えるインペアメント（身体の組織または機能の欠陥）自体によってゆがめられるアイデンティティの問題を軽視してしまっている（秋風 2013:22）。たとえば、軽度知的障害者はインペアメントが可視的ではなく、さらに社会的障壁も身体障害者や重度障害者ほど明確に見えないため、その存在が覆い隠されてしまう。

先行研究からは、軽度知的障害者は「どっちつかずのつらさ」を抱え、さらに社会において「不可視化されやすい」という困難さを抱えていることがわかる。

1.1.3 「軽度障害者」という分析枠組みを用いる意味

軽度障害は、行政による障害の程度設定だけではなく、あらゆる分類がなされている。これらの「軽度障害者」というカテゴリーを用いることは、「健常者/障害者という二分法では障害者問題を捉えきれないことを示す意義がある」と田垣（2006:67）はいう。健常者と障害者は別世界の人々ではなく、ある基準をもとにした連続線上にあり、しかも障害者といっても一括りにはできないことを知らしめることになり、健常者/障害者という二分法への批判につながっている。しかしながら、軽度障害者にもなれない障害者をうみだしてしまうために「軽度障害を、障害者手帳や日常生活動作といった、わかりやすい基準で決めることを慎み、オープンエンドな、開かれたカテゴリーにしておく必要がある」（田垣 2006:68）ことが指摘されている。

さらに、軽度障害者は社会において「不可視化」されやすいという困難さが挙げられていた（秋風 2013）。そのため、軽度障害者を研究の俎上に載せることによって、新たな問題の浮上を試みる。

このように、健常者にも障害者にもカテゴライズされない「軽度障害者」という分析枠組みを用いることによって、不可視化されやすい軽度障害者を可視化していく。健常者と障害者が連続線上にあることを示し、本稿が障害の有無にかかわらず家族から自立するための手がかりとして位置付けられるようにする。

1.2 軽度知的障害者家族

本節では、前節の課題を踏まえて軽度知的障害者家族を「軽度知的障害を持つ子³のいる親」として論じていく。

1.2.1 障害者家族の役割

要田（1999）は家族を自明のものとせず、成員内の関係をもとに家族を捉え直す近代家族論の立場に立ち、障害者家族の役割を論じている。日本型「近代家族」の最も大きな問題点は、家族員の社会的地位の違いによって、勢力関係が異なるうえに、社会から期待される生活保障機能を遂行するために、互いに依存し合うことを前提としなければならないことである（要田 1996:74）。この近代家族論によって、社会的地位が弱い家族成員＝障害者は、家族の中で弱者として位置付けられている。

要田（1996:73）は、日本型「近代家族」における障害者の家族の中での位置付けを以下のように述べている。

障害者は家族に扶養される者であり、扶養される限り親の管理下におかれる。また、家族内の関係は、障害者にとっては平等ではなく、一人前とは扱われない。通常の場合でも子は成人しても必ずしも親の元を離れなくてよい。ましてや、障害者の親からの自立など有り得ない。しかも、このような障害者の家族内での位置づけは、次に示される日常の「常識」によって現実再生産されている。すなわち、障害者は成人になると、「経済的には自立できない」のであるから「親の責任であり」「親に面倒を見られるのが当たり前であり」そのため「親の保護下に入るのは当たり前」である。また、介護が必要な場合は、「母親が担当するのが当たり前である」というものである。

障害者家族は、この日本型「近代家族」の枠組みのために、「差別者」となっている。たとえば、障害者家族は扶養されるものとして位置づけられた障害者に対しては、自立をばむ存在となる（要田 1996:73）。特に日本社会には、障害をもつ子のケアを社会は家族に、家族の中では父親が母親に、より立場の弱いものへとその負担を押し付ける構造がある。「家族自助」「母親の保護役割」が母親の内部にも内面化され、母親は国家・社会の

³ 本稿では親からみた関係としての「子」という意味で「障害を持つ子」と表現し、特に「障害をもつ子」とした場合は18歳未満の軽度知的障害をもつ児童を指すことにする。

価値観をそのまま反映して子に接してしまう「国家のエージェント」となっている。このときに「子が社会の迷惑にならないようにこの監視を怠らない」、「愛される障害児に育てよう」という献身的な親の行為が生まれる。このように、障害をもつ子の親は、差別されたくないがゆえに世間の同情を受けることができる「障害児の親」役割を引き受け実行してしまう。つまり、「差別される対象であると同時に差別する主体であるという両義的存在」なのである（要田 1999:36）。

要田は、このような議論を踏まえて「障害者が求める親」になるために、親は子の「代弁者」（1999:78-79）の役割を果たすことが必要だという。「代弁者」とは、障害者の生きる権利を代わりに主張する存在である（要田 1999:79）。上であげた「差別者」を障害者の敵とすると、「代弁者」は障害者の味方となる。そうした親役割の遂行が可能であることの根拠として真の「家族愛」が「資本の論理や国家権力に対抗できる」（要田 1999:86）ことを主張している。

障害者家族は、「差別者」から肯定的な障害観へと変容させて「代弁者」の役割を果たすことが期待される。

1. 2. 2 軽度知的障害者家族が抱える課題

前項では障害者家族の役割を確認した。それでは、特に軽度知的障害者家族はどのような課題を抱えているのだろうか。

まず、知的障害者家族ならではの課題がある。子に知的な障害があった場合、児童期だけでなく、成人後も誰かが彼の決定を支え、選択肢を用意していかざるを得ず、時には当事者の意思を「代弁」していかざるを得ない（中根 2002:142）。しかし、障害当事者にとっての「最善の決定」を知っているのは必ずしも親とは限らず、そこには「自己決定」と「パターナリズム⁴」が葛藤する空間が存在するという。児童には親のパターナリズムがある程度許容されていると考えざるを得ない。しかし、成人後も親が子にパターナリスティックな代弁行為を続けているとすれば、ここには親子それぞれにとって問題が発生する素地があると指摘されている（中根 2002:142）。「差別される対象であると同時に差別する主体」という親自身のアイデンティティの不安定さを、「障害者が求める親（＝代弁者＝味方）」になることで満たそうとする場合、親はよりパターナリスティックな親にならざるをえないと中根（2002:147）は指摘する。しかし、親と子の関係は密着し、子が社会へと開かれていく機会を剥奪する。だからといって子が自立できるように、親が子と距離をおくことは、親としてのアイデンティティを危うくさせるだけでなく、社会からは子への愛すら疑われかねないという。実際に、厚生労働省の「知的障害児（者）基礎調査」（平成 17 年）によると、18 歳以上の知的障害者は同居者有りが 94.7%であるが、夫婦で暮らしている者は 2.3%に過ぎず、大半が親や兄弟姉妹と暮らしている⁵。同調査によると、18 歳以上の「中度」「軽度」障害者は 49.0 %であり、それらを踏まえたとしてもなお同居割合が多いことが確認できる。身体障害者とは異なり、知的障害者は知的機能に障害を持

⁴ 本稿では本人の幸せや利益を他者が判断すること（中根 2002b:144）を意味する。

⁵ 厚生労働省、平成 17 年、「知的障害児（者）基礎調査」

<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/titeki/index.html>
（2023 年 12 月 22 日最終閲覧）

つために自己決定が困難であり、特に知的障害者家族は子の成人後も子の意思を代弁する「代弁者」とならざるを得ない。さらに、障害者家族特有の「両義的存在」（要田 1999:36）という不安定なアイデンティティを、障害を持つ子が差別されないよう、代わりに生きる権利を主張する「代弁者」としての役割を果たすことで満たしているが、同時に知的障害者が社会へと開かれる機会を阻んでしまっている。

朝倉（2008）は、軽度知的障害の子の母親を中心に調査を行い、軽度知的障害者家族の課題を指摘している。軽度知的障害者は正確な診断が困難であり、「障害を知らされる」という機会が家族に提供されにくい。そのため、親は自分自身でわが子の障害状況を見極め、多くの事柄に対処してきている。軽度障害者が抱える困難さである「どっちつかず」の状態が、障害者家族の困難にもつながっている。それだけでなく、親が「子の障害をオープンにしにくい」ことも特徴的である（朝倉 2008:75）。障害が重度の場合は、障害が表面化しやすく、わが子の障害を周囲に対しオープンにしやすい。しかしながら、軽度障害の場合、「制度的に障害が認められづらい現状や母親自身がわが子の障害をオープンにすることへ抵抗感」が生じてしまう（朝倉 2008:75）。同じ支援を抱える当事者が家族の枠を越えて集まり、連帯を高めて活動していくなから、その体験を通して、人権、平等、公平、さらに連帯という価値観の理解をより深められるとされている（要田 1999）が、軽度知的障害者家族にとっては困難なことである。軽度障害者が抱える「不可視化されやすい」という困難さが、子の障害が周囲に理解されることの困難さを生み、家族や母親同士以外の社会による支援の薄さにつながっている。

本節では、軽度知的障害者家族は「代弁者」の役割を果たさざるをえず、さらに軽度障害特有の「不可視化されやすい」という困難さがあることで、子が社会に開かれていく機会を阻んでしまい、家族内で障害を持つ子に関する支援を抱えやすいという問題の構造があることがわかった。

2. 軽度知的障害者の自立

第1章では「どっちつかずのつらさ」と「不可視化されやすい」という軽度知的障害者特有の困難さ、そして「代弁者」の役割を果たさざるをえない軽度知的障害者家族が抱える問題の構造を確認した。本章では、障害者自身に焦点を当て、軽度知的障害者に対する自立支援策の課題を整理する。

2.1 障害者の自立

2.1.1 障害者の自立とは何か

障害者の自立は、一般的な自立の意味とは異なる。辞書での「自立」の意味は、「他への従属から離れて独り立ちすること」⁶であるが、福祉分野では、人権意識の高まりやノーマライゼーションの思想の普及を背景として、「自己決定に基づいて主体的な生活を営むこ

⁶ デジタル大辞泉「自立」Japan Knowledge Lib（2023年12月22日最終閲覧）

と」、「障害を持っていてもその能力を活用して社会活動に参加すること」の意味としても用いられている（厚生労働省⁷⁾）。

立岩（1999）は障害者の自立を以下の3つに分類したうえで福祉分野での自立を述べている。

- (1) 「職業自立」・「経済的自立」
- (2) 「身辺自立」・「日常生活動作」（ADL）の自立
- (3) 自己決定権の行使として障害者の自立生活運動で主張された「自立」

(1) は、安定した職業に就き、経済的に他人に依存せずに暮らすことを指す。この語は「自助」と同じ意味で用いられる。(2) は、リハビリテーションで目指される自立を指す。「職業自立」「経済的自立」が無理な場合、せめて身辺動作だけは自立すべきであるという発想は根強い。しかし、(1) (2) の自立が優先されるとされるとき、そのいずれもが容易でない人は自立困難な人とされ、社会的支援の外側に置かれることにもなると指摘される（立岩 1999）。そこで (3) の自己決定権の行使が障害者の自立生活運動で主張された。(3) は、「介助⁸⁾など種々の手助けが必要であればそれを利用しながら、自らの人生や生活のあり方を自らの責任において決定し、自らが望む生活目標や生活様式を選択して生きること」（立岩 1999）である。

(3) の自立概念が提示された日本での自立生活運動は、1970 年代から重度障害者の生活する場とされていた大規模施設に対する当事者自身による激しい批判から始まったと言われる。そこでは「脱施設・脱家族」が目標とされた。このように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西原（2006）は「社会的自立」としているため、本稿でも (3) の自己決定権の行使として障害者の自立生活運動で主張された「自立」に対して「社会的自立」の語を用いる。そもそも、戦後の大規模施設の増加は、「親亡き後」の障害者の生活を想定した家族による切望と共振したものでもあり、障害者の生活は「家族での生活か施設での生活か」という大きな2つの選択肢の中で形作られていた。施設から出る取り組みには、障害者家族が関連しているのである。「脱家族」は、1970 年代に多発した重度の脳性麻痺児を母親が心中を意図して殺害する事件への減刑嘆願運動に反対して「愛と正義を否定する」「親は敵だ」（横塚 2007）という批判を展開した「青い芝の会」の運動が始まりとされている。しかし、1981 年の国際障害者年やノーマライゼーションの概念の輸入をきっかけとして、「家族であり続ける」ために家族を出る取り組みが模索された。中根（2006:41）は、脱家族論において、パターナリズムの全てを否定することに対して懐疑的な姿勢を示し、「よいパターナリズム」と「悪いパターナリズム」を分ける必要性を述べている。脱家族論は、親が愛情ゆえに子の行動を制限する、すなわち他者に生活を決定され、自分の意思を否定されるという「悪いパターナリズム」を批判する運動であっ

⁷⁾厚生労働省, 2004, 「自立の概念等について」

<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/04/dl/s0420-6b2.pdf>

⁸⁾ 本稿では、「介護」という用語に「弱き者を護る」という観念が潜在しているため、多くの障害者が代わりに用いている「介助」の語を主に用いる（岡原 1995:122）。場合によっては「介護」の語も用いて論じる。

た。しかし、私たち生活のすべてを自己決定して生活し、そこまで気負って過ごすことのしんどさも知っている（中根 2006:42）。「よいパートナーリズム」とは、他者からのほどよい配慮を意味する。これは、立岩（1999）が定義する「介助など種々の手助けが必要であればそれを利用しながら」という点につながる。自立生活運動の当時者たちは「よいパートナーリズム」があることを認めた上で、日常の生活において親と同居しながら自己決定することの困難さを実感していたのである（中根 2006:41-42）。

中根（2006）が論じているように、自立といっても、他者を完全に排除するのではなく他者からのほどよい配慮である「よいパートナーリズム」を認めた上で、自己決定をしていくことが望ましい。障害者の自立は「職業自立」・「経済的自立」、「身辺自立」・「日常生活動作」（ADL）の自立に加え、家族や施設の庇護から出て他者とのほどよい配慮のなかで自己決定をする「社会的自立」も意味する。

2. 1. 2 軽度知的障害者が家族から自立する意味

前項では「脱家族」を含む自立生活運動から生まれた「社会的自立」の意味を確認した。それでは軽度知的障害者が家族から自立することにはどのような意味があるだろうか。

軽度知的障害者は、特に家族からの自立が困難である。西原（2006:4）は、知的障害者は障害の重い人も軽い人も、理解力と表現力に障害があるという共通の事情から、それが最も顕著に表れるのが、応用力を問われる「社会的自立」の側面であるという。「青い芝の会」をはじめ、当事者運動として自立概念の拡大を行ってきたのは身体障害者である。知的障害者は、ピープルファースト運動等が存在するが、身体障害者のような当事者運動を組織することには困難な面がある（西原 2006:4）。結局その周囲にいるもの達の「代弁者」の役割に頼っており、当事者運動の力は弱いと言わざるを得ない。さらに軽度障害者ならではの困難がある。軽度障害者には自立生活をする重度障害者は輝いて見え、そこに至る道は決して平坦でなかったであろうが、「わたしらそのまま生きていてもいいやないか」というメッセージは潔く聞こえるという。「それがでけへんのがまた軽度」なのであり、軽度障害者は割り切ることができない（秋風 2013:71）。軽度知的障害者は自己決定の難しさや「どっちつかずのつらさ」によって、地域で生活する「社会的自立」がより困難になっている。

要田（1994:65）は、施設だけでなく家族からも独立することで、障害者は社会に参加でき、地域社会で一般の人々と同じように生きること、障害をもっても「人」として生きることができるようにすると述べている。「家族」こそが「愛情と世話を同一視」することにより、「障害者の自立」を阻んできた（要田 1999:304-305）からである。また、中根（2002:145）は、障害をもつ子は成人を迎えても家族の直接的な援助を受け続けているケースが多く、そのことが親と子の関係を癒着させ、お互いがお互いなしで生きていられないという共依存の関係をもたらしやすいと指摘している。障害者家族が直面する大きな課題である「親亡き後」の問題（中根 2006:142）を踏まえると、親子が癒着することは障害を持つ子の生死をも左右しかねないと言える。第1章で確認したように、軽度知的障害者家族は「代弁者」の役割を果たさざるをえず、さらに軽度障害特有の「不可視化されやすい」という困難さがあることで、子が社会に開かれていく機会を阻んでしまい、家族内で障害を持つ子に関する支援を抱えやすいという問題の構造があった。軽度知的障害者は家族から「自立」して地域社会で暮らすことで一個人として生きることができるようになる。

軽度知的障害者が家族から地域社会に出て「自立」することで、今まで「不可視化」されていた軽度知的障害者が、家族以外の社会による支援を得て、障害者が社会に包括されることにもつながる。軽度知的障害者が家族から自立することは、「親亡き後」でも障害者が個人の人間として自己決定を尊重された生活を送り、社会的に包括されるために必要なことである。

2. 1. 3 軽度知的障害者特有の自立

軽度知的障害者が家族から自立するためには「職業自立」・「経済的自立」も必要である。

第1章で指摘したように、障害者家族は、日本型「近代家族」の枠組みのために、扶養されるものとして位置づけられた障害者に対しては、自立をはばむ存在となる（要田 1996:73）。日本社会には、「経済的自立」ができずに家族に扶養される限りは親の管理下におかれ、親元を離れなくてよいという「常識」があるのである。「職業自立」を含む「経済的自立」をすることで家族への経済的依存を減らし、個々の関係がより対等なものとなることが期待できる。実際に、軽度知的障害者はおおよそ6割が一般企業で働いている⁹。また、西原（2006:4）は、重度の全身性身体障害者の場合は、身辺自立や経済的自立は難しくても、社会的自立は可能な人々であると述べるができるが、知的障害者の場合は、身辺自立はできていても、経済的自立や社会的自立の面で難しい面が存在する人達であるという。

しかし、「経済的自立」が達成されたとしても、着ている服は汚れ、栄養が不十分で健康を害し、不法な業者にお金を巻き上げられ、近隣住民とトラブルを起こす例などがあるため特に他者からのほどよい配慮のなかでの「社会的自立」の支援が継続的に提供されなければならない。

そこで本稿では、軽度知的障害者に焦点を当て、立岩（1999）の定義をもとに（2）「身辺自立」・「日常生活動作」（ADL）の自立を除いた（1）「職業自立」・「経済的自立」と（3）の「社会的自立」に焦点を当てる。他者からのほどよい配慮の中で自己決定をするという視点も重視しながら、軽度知的障害者の自立支援策の現状と課題について論じる。

2. 2 軽度知的障害者に対する自立支援策の現状と課題

本節では、前節で確認した立岩（1999）が分類する「職業自立」・「経済的自立」と「社会的自立」に焦点を当て、軽度知的障害者に対する自立支援策の現状と課題を確認していく。

2. 2. 1 職業自立

「職業自立」に関する支援策は、障害者雇用と障害者雇用率制度を挙げる。

知的障害者の就労形態の選択肢は、（1）一般枠（2）一般企業等での障害者雇用（3）特例子会社での障害者雇用（4）福祉的就労（就労継続支援A型・B型）の4つに分けられる。私の兄は（2）の一般企業等での障害者雇用に相当する。本稿では軽度知的障害者を

⁹ 厚生労働省 HP, 平成 17 年度知的障害児（者）基礎調査結果の概要

中心に論じるため、(4)を除いた(1)一般枠と(2)一般企業等での障害者雇用、(3)特例子会社での障害者雇用に焦点を当てる。

現状、軽度知的障害者の約6割は(2)の一般企業の障害者雇用枠で雇用されている。

(3)の特例子会社は、大企業が子会社に障害者を集約的に雇用し、その雇用を親会社の雇用率に計上することができる仕組みである。障害者手帳を持っている障害者を対象として、障害者の雇用促進と安定を目的として設立される。伊藤(2012)の調査によると、特例子会社では障害の「軽度化」が進んでおり、知的障害者の多くが重度以外の障害を持った者であるという。さらに政府は、障害者雇用率制度によって、障害者の雇用機会の確保(法定雇用率)を個々の事業主(企業)ごとに義務づけている。厚生労働省は障害者の法定雇用率を現状の2.3%から、2024年度に2.5%、2026年度に2.7%へと段階的に引き上げる方針を発表している¹⁰。

現状を踏まえ、職業自立における経済面以外の課題を3点挙げる。1点目は一般高校での進路指導の不足だ。障害者職業総合センターは2017年に、ハローワーク、地域障害者職業センターに対する質問紙調査、ヒアリング調査によって、専門的な支援が必要な一般高校に進学した軽度知的障害者の実態把握を行った¹¹。一般高校に進学した軽度知的障害者は、特別支援学校のような手厚い支援が受けられず、離転職を繰り返し、安定した雇用に結びつかない等の課題があると指摘されている。実際に、特別支援学校の高等部における療育手帳の障害の程度が軽度の生徒は全体の28%であり¹²、それ以外の軽度知的障害者は一般高校に進学しているということができる。障害が軽度のため、障害に気付かなかつたり、療育手帳を取得していなかったり、子の知的障害を認めたくない親の意向と少子化傾向も相まって、一般高校やその後の進学先へ進み、就職に際して困難に直面する知的障害者が一定程度存在する。離転職を繰り返す理由としては、一般校において、軽度知的障害者の進路指導のノウハウが不足していることが挙げられている。

2点目は、仕事において障害をオープンにしにくいという状況だ。秋風(2013)は、軽度障害者は他者との余計な摩擦を避けられると考えるために手帳などを用いた「証明義務」をパスする戦略をとるという。健常者社会の価値観を内面化せざるを得ない軽度障害者にとって、コストを払ってでも健常者と同じように役割を果たす場面があると指摘する。例えば、「毎日病院に行っても、決して仕事に支障をきたしてはいない。そのぶん努力しているんだ」という当事者の声を紹介している(秋風 2013:64)。しかし、コストを払えなくなってしまう、十分に仕事上の役割を果たせない等、なんらかのかたちで役割遂行に破綻が生じたとき、軽度障害者には説明が求められる。一方で、軽度障害者が役割遂行に破綻をきたすとき、他者からは障害を「努力不足の口実」や「楽をする理由にしている」と受け取られかねない(秋風 2013:68)。「誰だって努力しているのだから、その程

<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/titeki/index.html>
(2024年2月9日最終閲覧)

¹² 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所, 2012, 「特別支援学校(知的障害)高等部における軽度知的障害のある生徒に対する教育課程に関する研究―必要性の高い指導内容の検討―(平成22年度～23年度)研究成果報告書」
<https://www.nise.go.jp/cms/resources/content/69/62.pdf> (2024年2月9日最終閲覧)

度の障害で配慮しろと他者に求めるのではなく、自身でハードルを越えたらいいだろう」と思われてしまう。障害を説明するには、自身の主観に基づく言葉で語るといふより、健常者の感覚でもわかるような言葉で説明しなくてはならず、ネガティブな話となり、当事者の生活全般を灰色一色と解釈してしまわれかねない。また、証明して障害者と認定されたとしても、それはマジョリティのなかでの孤立に帰っていくことを意味する。またしても健常者ばかりのなかで孤立し、障害者として劣位におかれまいとして補償努力に励み、コストを払ってでも健常者並でありたいと、報われない努力を重ねるのである（秋風 2013 : 69）。

3 点目は、特例子会社のシェルター化である。特例子会社は、大企業の雇用率確保のために、障害者を一般の職場から隔離する「シェルター」として固定されてきていると伊藤（2012）は指摘する。特例子会社はそもそも、障害者が特例子会社を経ることで、より開かれた大企業で働けるようにするべきものとされている。しかし現実には、大企業による特例子会社が増加したにも関わらず、特例子会社からより開かれた大企業等へ移行した人がほとんどいないという事実がある（伊藤 2012:133）。

軽度知的障害者は、就職において安定した雇用結びつかず、「どっちつかず」のために雇用先でも報われない努力を強いられる。離転職を繰り返さざるを得ず収入が安定しないならば、「職業自立」による家族からの自立を達成することは困難である。

2. 2. 2 経済的自立

「経済的自立」に対する支援策は、年金制度による所得保障制度が挙げられる。障害者年金は、障害基礎年金と障害厚生年金の大きく 2 つに分けられる¹³。障害当事者の自立生活運動を機に、1983 年に障害基礎年金制度が創設された。国民年金に加入する 20 歳より前に生じた障害についても、障害基礎年金が支給されることから、原則としてすべての障害のある成人が年金を受給できることになり、年金は障害のある人の所得保障において重要な役割を果たしている。この制度の創設について、自立生活運動をした障害者は、「金額のうえで決して十分と言えるものではない」としながらも、「20 歳以前の障害者に対する所得保障が国民全体の制度の中で位置づけられた」ものとして評価している。障害厚生（共済）年金は、厚生（共済）年金と同様に、サラリーマンや公務員に対し基礎年金の上乗せとして支給される。障害厚生年金は、厚生年金保険の被保険者である間に、障害の原因となった病気やけがの初診日があること、障害の状態が障害認定日に障害等級表に定める 1 級から 3 級のいずれかに該当していることで受け取ることができる¹⁴。知的障害者は他の疾患とは異なり、障害等級が 1 級または 2 級に該当する場合にのみ支給される。障害等級の詳細は以下の通りである¹⁵。

¹³ 内閣府, 2015, 障害者白書（全体版）

https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h27hakusho/zenbun/h1_06_01_03.html
（2023 年 12 月 22 日最終閲覧）

¹⁴ 日本年金機構, 2023, 「障害厚生年金の受給要件・請求時期・年金額」

<https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/jukyu-yoken/20150401-02.html>（2024 年 2 月 9 日最終閲覧）

¹⁵ NPO 法人障害年金支援ネットワーク, 「知的障害と障害年金」

- 1 級：知的障害があり、食事や身のまわりのことを行うのに全面的な援助が必要であって、かつ、会話による意思の疎通が不可能か著しく困難であるため、日常生活が困難で常時援助を必要とするもの
- 2 級：知的障害があり、食事や身のまわりのことなどの基本的な行為を行うのに援助が必要であって、かつ、会話による意思の疎通が簡単なものに限られるため、日常生活にあたって援助が必要なもの
- 3 級：知的障害があり、労働が著しい制限を受けるもの

さらに、知的障害の認定にあたっては、知能指数のみに着眼することなく、日常生活のさまざまな場面における援助の必要度を勘案して総合的に判断すると明記されている。

一方で、年金制度による所得保障制度にも課題がある。知的障害者が労働している場合において、労働に着目して障害認定が行われ、障害年金が不支給となる事案が増えている。河本（2010:51）は、「症状や障害の軽度さから労働に言及するまでもない妥当な認定である」と考えられた年金不支給の事例を挙げている。労働能力がたとえ低めでも、症状や障害の軽さが明確であることや、IQ の高さに注目し、あえて労働に言及することは要しないと判断されたという。軽度知的障害者は、「軽度」という障害の程度や「労働能力」のみが注目され、日常生活能力が低くとも、年金支給を十分に受けられないという課題がある。

年金制度による所得保障制度だけでなく、労働による所得にも課題がある。厚生労働省（2014）の調査において、20～59 歳の障害年金受給者の 39.4%が就労しており、特に知的障害の就労率が最も高いことが判明している¹⁶。しかし、知的障害者の受給者では、就労していても 95%以上が年間就労収入 200 万円未満である。軽度知的障害者の約 6 割が働く障害者雇用枠での知的障害者の 1 ヶ月の平均賃金は、11 万 7 千円であり、週所定労働時間が通常（週 30 時間以上）の者でも 13 万 7 千円である¹⁷。一般労働者の平均月収は 30 万 7 400 円であり、知的障害者の障害者雇用枠での賃金は半分に満たない。

労働能力や行政による障害の程度のみを前提とした不十分な「経済的自立」支援が行われており、軽度知的障害者の日常生活の能力の程度は不可視化されている。実際に、障害年金受給者の同居状況を障害種別に見た場合、親と同居する者の割合が、身体障害者は 21.3%なのに対して、知的障害者は 2 倍以上の 54.5%であり、兄弟姉妹と同居する者の割合も 30.8%である。知的障害者は年金を受給していたとしても、他の障害種と比べて特に

https://www.syougainenkin-shien.com/intellectual_disability#2.%E8%AA%8D%E5%AE%9A%E5%9F%BA%E6%BA%96（2024 年 2 月 9 日最終閲覧）

¹⁶ 厚生労働省, 2014, 「年金制度基礎調査」

https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=dataset&toukei=00450411&tstat=000001021991&year=20140&month=0&stat_infid=000031356652（2024 年 2 月 9 日最終閲覧）

¹⁷ 厚生労働省 HP, 「平成 30 年度障害者雇用実態調査結果」

<https://www.mhlw.go.jp/content/11601000/000521376.pdf>（2024 年 2 月 9 日最終閲覧）

親や兄弟姉妹の家族と同居する傾向にある。労働しながら年金を受給していたとしても、収入が不十分である上に、家族に扶養されながら生活せざるを得なくなってしまうのである。

2. 2. 3 社会的自立

「社会的自立」の支援策として、本稿では居住支援の「自立生活援助」に注目する。自己決定権の行使として障害者の自立生活運動で主張された施設と家族からの自立は、「地域社会で一般の人々と同じように生きる」（要田 1994:65）目的であった。重度障害者向けの「社会的自立」に向けた支援策は、重度訪問介護などがある。一方で軽度知的障害者の利用する支援策として、障害者福祉サービスの訓練等給付に含まれる自立生活援助がある。

自立生活援助は、障害者が一人暮らしを始めた時に、生活や健康のこと、生活をしていく上での様々な手続きなどについて、定期的な巡回訪問又は随時通報を受けて行う訪問によって必要な助言や関係機関等との連絡調整などの支援を行い、暮らしの安心・安全を確保していく支援である。共同生活援助（グループホーム）は65歳以下の全ての障害者を対象としているが、自立生活援助の対象者は次のように分類されている（厚生労働省HP）。

- (1) 障害者支援施設やグループホーム、精神科病院等から地域での一人暮らしに移行した障害者等で、理解力や生活力等に不安がある者
- (2) 現に、一人で暮らしており、自立生活援助による支援が必要な者
- (3) 障害、疾病等の家族と同居しており（障害者同士で結婚している場合を含む）、家族による支援ができないため、実質的に一人暮らしと同様の状況であり、自立生活援助による支援が必要な者

自立生活援助は、障害者支援施設やグループホーム等から一人暮らしへの移行を希望する障害者について、本人の意思を尊重した地域生活を支援するために創設された支援制度である。

自立生活援助における課題は2点ある。1点目は対象者の狭さだ。上記に挙げた対象者は、グループホームから一人暮らしに移行する者や現時点で一人暮らしをしている者、そして家族が障害や疾病を持っている場合に限られている。2点目は、家族を前提とした支援が行われていることだ。相談支援事業所における自立生活援助事業の実施状況に関する調査研究（2018）によると、自立生活援助を利用する知的障害者は「家族と同居」している者の割合が他の障害と比べて高い傾向にあり、相談支援の内容としても「家族への相談・助言」の割合が高い傾向にあるという。知的障害者は自己決定が難しいために、家族を前提とした支援が行われている。

本章では軽度知的障害者の自立と自立支援策について確認した。軽度知的障害者の自立支援策は、知的障害ならではの自己決定の困難さや、軽度ならではの「不可視化」の問題によって、「職業自立」・「経済的自立」と「社会的自立」が完全には達成しにくい。軽度知的障害者は安定した雇用に結びつかないことが多いものの、労働を前提とした「経済的自立」

支援が行われている。さらに「経済的自立」ができて、「社会的自立」に関する課題が残り、「家族からの自立」を達成することは困難であると判明した。自立支援策の対象から外れた軽度知的障害者は、いずれも家族の扶養やケアのもと過ごすことになり、家族から自立することは困難である。

3. 社会とのケアの分有

第1章で、軽度知的障害者家族は「代弁者」の役割を果たさざるをえず、さらに軽度障害特有の「不可視化されやすい」という困難さがあることで、子が社会に開かれていく機会を阻んでしまい、家族内で障害を持つ子に関する支援を抱えやすいという問題の構造があることがわかった。第2章では、軽度知的障害の自立支援策も、軽度知的障害であるが故に、安定した雇用に結びつかないことが多いものの、労働を前提とした「経済的自立」支援が行われていることや、「経済的自立」ができて、「社会的自立」に関する課題が残り、「家族からの自立」を達成することは困難であると判明した。そこで、家族からの自立を促すために、社会がケアを積極的に行う必要があると考えられる。本章では、ケアの社会化を挙げ、課題を述べた後に、中根（2006）が提案した「ケア¹⁸の社会的分有」を取り上げて知的障害者の家族からの自立を論じていく。

3.1 「ケアの社会化」

3.1.1 「ケアの社会化」が目指される理由

前章で指摘した家族にケアされる軽度知的障害者も、「ケアの社会化」によって支援することができるのではないだろうか。

「ケアの社会化」は、介護を含むケアを家族や個人だけに負わせるのではなくて、政府や地方自治体、地域社会にもその財源や提供する場所を広げていくという意味である（中根 2006:256）。急速な少子高齢社会の到来により、社会福祉や社会保障制度に関わる議論は「介護の社会化」が中心的な課題とされてきた。「介護の社会化」の流れの根拠として核家族化や女性の社会進出などを背景に、「家族の介護力が限界に達している」ことがあげられる（中根 2006:142）。

「ケアの社会化」は、障害者家族が抱える「親亡き後」問題に直結するため、彼らの関心ごとの1つである（中根 2006:142）。第1章第2節で述べたように、日本社会には、障害をもつ子のケアを社会は家族に押し付ける構造があり、これまで障害者家族は家族の内部でケアを簡潔させなければならないという規範の影響を強く受けてきた。これまで家族の内部に留められてきたケアを社会が担うことは障害者家族の長年の悲願であったといえよう。中根（2006）は、「ケアの社会化」の必要性が指摘される背景に、家族介護の末の介護殺人

¹⁸ ケアといった場合には介護、介助という直接的な身体接触を伴う行為よりも広い配慮やケアマネジメント、ケア環境の構築も含める（中根 2006）。井口（2010）も、ケアの意味を広くとらえ、受け手と行う者という非対称的な関係の中に生まれる相互行為としている。

の報道があるとし、家庭内介護を継続せざるを得ないケア関係の特性を指摘している。近年も同様の事件がある。重度の知的障害をもつ高校生の息子の将来に絶望し、殺害して自身も自殺しようとした事件（2021年11月25日 朝日新聞 朝刊）や、将来を悲観して無理心中をすること決意し知的障害をもつ44歳の娘を溺死させた事件（2021年6月19日 朝日新聞朝刊）が起きている。ケアの社会化が進められていても、なお家族が子の将来に絶望し、その結果介護殺人が起きてしまう。

立岩（1995:360）は、「家族が十分に世話できるなら、家族が経済的に十分に負担できるなら、家族が行うべきなのか、負担すべきなのか」という問いを考える必要性を指摘する。家族の無償のケアによって必要分のケアの提供が「可能」か否かという事実をめぐる問題と、家族にケアの義務を課す「べき」という規範的な問題は異なるものである。本稿で対象としている成人した障害者に対して、子は成人後、家族のもとで家族に面倒を見てもらって暮らさねばならない理由はなく、子の障害によって必要になることを親がしなければならない理由もないと述べている（立岩 1995:360）。家族によるケアではなく「ケアの社会化」が必要とされる背景は、家族の負担が大きすぎるという理由だけからではない。負担が可能であっても、障害者が家族との良い関係を保っていくためにも、家族にケアの義務を課すべきではない。

家族の無償のケアによらない場合、周りの人にボランティアとして無償のケアを提供してもらおうという考えがある。ボランティアに多くの生活を頼る状況は、公的な制度がある程度整っているところでは減っているが、ないところでは依然として続いている。実際に、社会福祉法人全国社会福祉協議会の「全国ボランティア活動実態調査報告書」¹⁹（2022）によると、活動の対象は「障害児・障害者やその家族」が半数を占めていた。ボランティアによる無償のケアは、「量」と「質」に問題がある。無償では必要量のケアを得られないのは、ケアは余暇の時間を割いてわざわざ人がやりたくなるような活動ではないからであると指摘されている。個人でケア提供者を募集し、決定するにはケアをされる側に時間や手間、そして人を惹きつけられるものが必要である（立岩 1995:366）。「質」においては、契約関係のもとに置くことで、ケア提供者の意思に依存せず自分の要求を主張できる（立岩 1995:368）。対価に見合っただけの責任のある仕事を行わせ、感情的な水準での問題、人間関係の問題を解決することができる。たとえば、ボランティアは無償であるが故に貴重な人材であるため、ケア辞めないように、その意向に配慮せざるをえず、ケアを提供される側のニーズの直接的な表出や指示を抑制せざるを得ないという。ケアを提供される側の個人的な性格や能力、そして人間関係によって、ケア関係の成立可能性が左右される。

ケアを家族や個人だけに負わせるのではなく、政府や地方自治体、地域社会にもその財源や提供する場所を広げていく「ケアの社会化」によって、家族だけがケアを抱えることなく、「量」と「質」を担保したケアを行うことができる。

¹⁹厚生労働省社会・援護局 地域福祉課, 2007, 「ボランティアについて」

https://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/12/dl/s1203-5e_0001.pdf

（2023年12月22日最終閲覧）

3. 1. 2 障害者家族が抱える「ケアの社会化への違和感」

前節で述べたように、「ケアの社会化」は「量」と「質」を担保できる。その一方で、障害者家族には「社会化への違和感」（中根 2006）があるという。「社会化への違和感」は、愛情や罪悪感から発生したケアの動機である「ケアへ向かう力」から発生する。「ケアへ向かう力」とは何であろうか。

「ケアへ向かう力」は、「他者（子）をほうっておけない私」や「内発的義務」などが織り込まれている（中根 2006:151）。軽度知的障害者に焦点を当てるため、本稿では「内発的義務」に着目する。最首（1998:131）は、親としての子のケアに向かう力と、障害をもつ子の「権利」の根拠を成立させるものとして「内発的義務」の存在を説いた。この内発的義務は、身近な他者とのケア関係の中で生まれ、それが家族の枠を超えて社会に押し出されていくことで、「ケアが必要な人はケアしてもらえるはずだ」という期待が生まれ、最終的にはそれが「ケアが必要な人はケアしてもらうことが当然である」という権利にまで高められていくという。1章で述べたように、日本型「近代家族」のために、特に母親はケア役割が社会規範的によって期待される一方で、父親の場合一家の稼ぎ手となることが期待される。これらの社会の期待によって構築される「外発的義務」によりケア役割を担っているとも言える。しかし、ある自閉症の男性の父親と母親に親に子へのケアの動機を尋ねたところ「義務ではなく愛情」と答えたという（中根 2006:151）。ここでの義務は外発的義務あり、愛情が内発的義務である。内発的義務は、「責任²⁰」の考えが発展して誕生するものだと最首（1998）は主張する。障害者家族は、「健康な子（＝障害を持っていない子）に産んであげられなかった」という罪悪感から始まり、内発的義務を通じて「障害を持った子を産んだため自分がケアをする責任がある」という考えが生まれるのである。「子の自立」が重要であることを理解したうえで、なお「ケアへ向かう力」が完全には消え去らず、大切な他者を支えたいという感情は親である限り継続するのである（中根 2006:151）。

ケア行為の特徴がゆえに、「ケアへ向かう力」は補強されている。中根（2006）はケアのための行為が限定されていない、つまりできることは何でもしてやりたいという感情が無限定に拡散し、介助者の仕事に際限がなくなっていく「無限定性」（井口:2002）を主張する。これにより直接的な身体介助を外部に委ねても、ケア責任や配慮という間接的なケアへの思いは軽減せず、結局介助者は休憩することにも罪の意識を感じてしまう（中根 2006:155）。この無限定的な願いが、「ケアへ向かう力」を補強し、単純なケアの社会化と摩擦を引き起こすのである。

障害者家族は「ケアの社会化」によって「家族の内部でケアを完結させなければならない」という根拠のない規範から脱することができる一方で、親のケアに対する独特の感覚である「ケアへ向かう力」は社会化できずに「違和感」が生じししまう。

²⁰ 責任とは、「（自分の）その選択、決定が誇れない、あるいはベストではなかったと気づいたとき、次の同じような機会には、違うように振る舞おうとすること」であるという。（最首 1998）

3.1.3 軽度知的障害者家族が抱える課題と「ケアの社会化への違和感」の関連

軽度知的障害者家族も「ケアの社会化への違和感」、そして「ケアへ向かう力」を持っているのだろうか。「ケアの社会化」の必要性が指摘される背景に、家族介護の末の殺人が挙げられた。一方で、軽度知的障害者は、重度の障害者と比べてつきっきりのケアは必要がなく、「ケアへ向かう力」も強くないと推測できる。

しかしながら、軽度知的障害者家族にも「ケアの社会化への違和感」を抱いている様子が見てとれる。「ケアの社会化への違和感」は、「ケアへ向かう」から生じるものである。第1章では、軽度知的障害者家族は「代弁者」の役割を果たさざるをえず、さらに軽度障害特有の「不可視化されやすい」という困難さがあることで、子が社会に開かれていく機会を阻んでしまい、家族内で障害を持つ子に関する支援を抱えやすいという問題の構造を指摘した。軽度障害者家族が「代弁者」の役割を果たす理由も、「子が自立できるように、親が子と距離をおくことは・・・社会からは子への愛すら疑われかねない」という「外発的義務」だけでなく、「内発的義務」などが織り込まれていると指摘できる。知的障害者は、軽度であっても、「日常生活能力」に何らかの障害があるために、「内発的義務」が生じやすいだろう。ケア責任や配慮という間接的なケアへの思いは社会化によって軽減しないことから、身体介助が生じない軽度知的障害者家族にも「ケアへ向かう力」を補強する「無限定性」は生じるのである。

軽度知的障害者家族が抱える課題も、「ケアへ向かう力」に含まれている「内発的義務」に関わるものだということができる。

3.2 「ケアの社会的分有」

本節では、前節の「ケアの社会化」の課題を踏まえて、中根（2006）が提案する「ケアの社会的分有」について論じていく。

3.2.1 「ケアの社会的分有」が軽度知的障害者の家族からの自立にもたらす意味

「ケアの社会的分有」が軽度知的障害者の家族からの自立にもたらす意味はなんだろうか。

「ケアの社会的分有」とは、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有することである（中根 2006:147）。「ケアの社会化」は、介護を含むケアを家族や個人だけに負わせるのではなくて、政府や地方自治体、地域社会にもその財源や提供する場所を広げていくという意味であり、ケア行為のすべてを外部に委託することである。今までの議論を踏まえ外部化できるものは、「身体介助など直接的な介助」であり、外部化できないものは「ケア責任や配慮という間接的なケアへの思い」など愛情や罪悪感から生まれる「ケアへ向かう力」であるということができる。

中根（2006:161）は、ケアの社会的分有を「ケアへ向かう力」の存在を認識したうえで模索する必要があるという。具体的には、障害をもつ当事者の生活の質向上や自己決定を前提としたうえで、家族ケアにおける特性を配慮し（1）「時間の継続性」、（2）「親密性の確保」、（3）「予測可能性の強化」の3点に配慮した仕組みが必要であると指摘する（中根 2006:162）。

（1）の「時間の継続性」は、「親の死後も障害をもつ当事者のケア環境が維持され、財産

が保護され、権利が侵害されない仕組み」である。(2)の「親密性の確保」には、「子と切斷されるのではないことを親が確認できるような配慮」が必要である。「ケアへ向かう力」の軽減のためには、ケアの社会的分有の一端に親が参加し、親であるというアイデンティティを持ち続けられるようにする必要がある。(3)の「予測可能性の強化」は、成人期を迎えた知的障害者家族のモデル・ストーリーの不在が親の「予測可能性の低下」を招いているために、親がぎりぎりまで家族ケアを行い、最後には突然の施設入所を選ばざるをえない問題を背景としている。

以上を踏まえ、「ケアの社会的分有」は、軽度知的障害者が離れる/離れないという二分法ではなく、「ケアへ向かう力」をもつ軽度知的障害者家族が社会とケアを分かち合い、子が社会に開かれていく機会をつくることにつながる。本章第1節第3項で、軽度知的障害者家族も、ケアの社会化では「ケアへ向かう力」を背景に「社会化への違和感」が生じると指摘した。第1章で指摘したように、軽度知的障害者家族には「代弁者」の役割を果たさざるをえず、同時にその役割によって子が社会に開かれていく機会を阻んでしまい、軽度障害特有の「不可視化されやすい」という困難さがあることで、子が社会に開かれていく機会を阻んでしまい、家族内で障害を持つ子に関する支援を抱えやすいという問題の構造があるからだ。第2章では、軽度知的障害者が家族から自立することは、「親亡き後」でも障害者が個人の人間として自己決定を尊重された生活を送り、社会的に包括されるために必要なことであると述べた。さらに、軽度知的障害者の自立は、他者を完全に排除するのではなく他者からのほどよい配慮である「よいパターナリズム」を認めた上で、自己決定をしていくことが望ましいために、「職業自立」・「経済的自立」と家族や施設の庇護から出て自己決定をする「社会的自立」を意味すると確認した。社会と家族がケアを分かち合うことで、他者からのほどよい配慮である「よいパターナリズム」を保ちながら、「親亡き後」でも障害者の自己決定が尊重された生活を社会で送ることができる。「ケアの社会的分有」は、軽度知的障害者が家族から自立するときに、軽度知的障害者家族にとっても、軽度知的障害者にとっても、有効な支援方法である。

3.2.2 「ケアの社会的分有」の現状

本項では、中根(2006)が挙げた(1)「時間の継続性」、(2)「親密性の確保」、(3)「予測可能性の強化」の3点をもとに、「ケアの社会的分有」の現状を確認していく。本稿では、軽度知的障害者とその家族に焦点を当てるため、軽度知的障害者に関わる現状を4点挙げる。

「親の死後も障害をもつ当事者のケア環境が維持され、財産が保護され、権利が侵害されない仕組み」を保つ「時間の継続性」に配慮した社会の仕組みを2点挙げる。1点目は、障害者の権利擁護として機能する近年の法整備だ。2011年に障害者虐待防止法が公布された²¹。具体的には、障害者に対する虐待の禁止、国等の責務、障害者虐待を受けた障害者に対する保護及び自立の支援、養護者に対する支援のための措置等が定められている。相談対応

²¹ 厚生労働省, 2011, 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の概要

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000129721.pdf>

窓口として、市町村障害虐待防止センター、都道府県障害者権利擁護センターが設置され、法人・施設等においては虐待防止委員会の設置、虐待防止マネジャーの配置を行うこととなった。2022 年度から全ての障害福祉サービス事業所が虐待防止委員会を設置する義務を持っている。2013 年には障害者差別解消法が公布された。この法律は全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に向け、障害を理由とする差別の解消を推進することを目的としている。政府は差別解消の推進に関する基本方針を定め、事業者は社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮（合理的配慮）をしなければならないことが定められた²²。民間事業者の合理的配慮の提供は当初努力義務であったが、2021 年の法改正で義務化した。実際に障害者差別解消法には、「障害者差別が、本人のみならず、その家族等にも深い影響を及ぼすことを、国民一人ひとりが認識するとともに法の趣旨について理解を深めることが不可欠」との記述がある。虐待や差別を禁止する法律が制定されることによって、「親亡き後」の社会生活に対して安心感が生じる。

2 点目の「時間の継続性」に配慮した社会の仕組みは、成年後見制度だ。成年後見制度は、認知症、知的障害、精神障害などにより物事を判断する能力が十分でない人について、本人の権利を守る援助者（「成年後見人」等）を選ぶことで、本人を法律的に支援する制度である。不動産や預貯金などの管理、遺産分割協議などの相続手続など財産管理や介護・福祉サービスの利用契約や施設入所・入院の契約締結、履行状況の確認など身上保護の法律行為を支援される。成年後見人等の選任は、本人のためにどのような保護・支援が必要かなどの事情に応じて家庭裁判所が選任する。親族以外にも、法律・福祉の専門家その他の第三者や、福祉関係の公益法人その他の法人が選ばれる場合がある。実際に、令和 4 年度の調査では、成年後見人等と本人の関係については親族が全体の 19.1%であり、親族以外が全体の 80.9%であった²³。障害者家族は、「親亡き後」も子の権利を守る援助者がいることでケアの継続可能性を感じることができる。

3 点目は、障害者に対する就業支援だ。軽度知的障害者に対する「予測可能性の強化」に関する支援として挙げられる。第 2 章では、軽度知的障害者は、就職において安定した雇用に結びつかず収入が安定しないという課題を指摘した。就業支援の充実は、障害者家族や当事者の「経済的自立」を促し、「社会的自立」を後押しする一要素となる。中根（2006）は、「ケアの社会的分有」が行われている具体的な支援方法としてジョブコーチの制度を紹介している。ジョブコーチ（職場適応援助者）支援事業は、障害者の職場適応に課題がある場合に、職場にジョブコーチが出向いて、障害特性を踏まえた専門的な支援を行い、障害者の

²²内閣府, 2013, 「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律の公布について」

[https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/law_h25-](https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/law_h25-65_koufu.html#:~:text=%E3%81%82%E3%82%8A%E3%81%8C%E3%81%A8%E3%81%86%E3%81%94%E3%81%96%E3%81%84%E3%81%BE%E3%81%99%E3%80%82-,%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E3%82%92%E7%90%86%E7%94%B1%E3%81%A8%E3%81%99%E3%82%8B%E5%B7%AE%E5%88%A5%E3%81%AE%E8%A7%A3%E6%B6%88%E3%81%AE%E6%8E%A8%E9%80%B2,%E3%81%95%E3%82%8C%E3%82%8B%E3%81%93%E3%81%A8%E3%81%A8%E3%81%AA%E3%82%8A%E3%81%BE%E3%81%99%E3%80%82)

[65_koufu.html#:~:text=%E3%81%82%E3%82%8A%E3%81%8C%E3%81%A8%E3%81%86%E3%81%94%E3%81%96%E3%81%84%E3%81%BE%E3%81%99%E3%80%82-,%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E3%82%92%E7%90%86%E7%94%B1%E3%81%A8%E3%81%99%E3%82%8B%E5%B7%AE%E5%88%A5%E3%81%AE%E8%A7%A3%E6%B6%88%E3%81%AE%E6%8E%A8%E9%80%B2,%E3%81%95%E3%82%8C%E3%82%8B%E3%81%93%E3%81%A8%E3%81%A8%E3%81%AA%E3%82%8A%E3%81%BE%E3%81%99%E3%80%82](https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/law_h25-65_koufu.html#:~:text=%E3%81%82%E3%82%8A%E3%81%8C%E3%81%A8%E3%81%86%E3%81%94%E3%81%96%E3%81%84%E3%81%BE%E3%81%99%E3%80%82-,%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E3%82%92%E7%90%86%E7%94%B1%E3%81%A8%E3%81%99%E3%82%8B%E5%B7%AE%E5%88%A5%E3%81%AE%E8%A7%A3%E6%B6%88%E3%81%AE%E6%8E%A8%E9%80%B2,%E3%81%95%E3%82%8C%E3%82%8B%E3%81%93%E3%81%A8%E3%81%A8%E3%81%AA%E3%82%8A%E3%81%BE%E3%81%99%E3%80%82)

（2023 年 12 月 22 日最終閲覧）

²³ 厚生労働省, 2023, 「成年後見制度の現状」

<https://www.mhlw.go.jp/content/001102138.pdf>（2023 年 12 月 22 日最終閲覧）

職場適応を図ることを目的としている²⁴。障害者本人に対する職務の遂行や職場内のコミュニケーション等に関する支援だけでなく、事業主に対しても障害特性に配慮した雇用管理等に関する支援を行う。さらに、家族に対しても安定した職業生活を送るための家族の関わり方に関する助言を行う。障害者手帳がなくとも利用できる場合があるが、企業で約1ヶ月以上の間、週20時間以上働く見込みがある人が対象となる。このように、社会が基本的な支援を提供しながら、部分的に障害者家族がケアに参加することで、親としてのアイデンティティを保ちつつ自立を支援できる。

4点目は、居住支援だ。「予測可能性の強化」に関する仕組みとして挙げられる。第2章で挙げた自立生活援助は、障害者が一人暮らしを始めた時に、生活や健康のこと、生活をしていく上での様々な手続きなどについて、定期的な巡回訪問又は随時通報を受けて行う訪問によって必要な助言や関係機関等との連絡調整などの支援を行い、暮らしの安心・安全を確保していく支援であった。自立生活援助は一人暮らしを始めた時の支援であるが、一人暮らしを始める時に利用できる、相談支援の窓口が4つある²⁵。1つ目は、自治体の福祉担当窓口である。自治体の福祉相談窓口では、抱えている困りごとをどこに相談すればよいかわからない場合にも、自治体の福祉相談窓口相談すると相談の内容に合った相談先を紹介してくれる。2つ目は、基幹相談支援センターである。障害者やその家族のサポートを行っており、その地域の相談支援の中核的な役割を果たす基幹である。障害者の生活に関わる総合的かつ専門的な相談支援や、病院や施設と連携した地域移行・地域定着支援、障害者に対する虐待や権利の用語に関する相談支援に対応している。3つ目は、特定相談支援事業所である。障害者の暮らしに関する悩みの相談や、福祉サービスについての情報提供を行っており、障害者総合支援法が定める福祉サービスを利用する際に必要な「サービス等利用計画」の作成も依頼できる。4つ目は、一般相談支援事業所である。基本相談支援や、地域移行・地域定着支援から成る地域相談支援を行なっている。具体的な支援として、相談支援サービスの地域生活支援事業に含まれる「住宅入居等支援事業（居住サポート事業）」が挙げられる。住宅入居等支援事業（居住サポート事業）は、「賃貸契約による一般住宅への入居を希望しているが、保証人がいない等の理由により入居が困難な障害者に対し、入居に必要な調整等に係る支援を行うとともに、家主等への相談・助言を通じて障害者の地域生活を支援する」制度である²⁶。対象者は、「賃貸契約による一般住宅への入居を希望しているが、保証人がいない等の理由により入居が困難な障害者」であり、主に知的障害や精神障害のある人を対象としている。自治体の福祉担当窓口では、障害のある方の暮らしや福祉サービスに関する一般的な相談に応じているため相談内容に合わせて相談支援事業所を紹介して

²⁴ 厚生労働省、「職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業について」

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakouyou/06a.html（2023年12月22日最終閲覧）

²⁵ 厚生労働省、「障害のある人に対する相談支援について」

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/soudan.html>（2023年12月22日最終閲覧）

²⁶ 厚生労働省、「住宅入居等支援事業（居住サポート事業）」

<https://www.mhlw.go.jp/general/seido/toukatsu/suishin/dl/03.pdf>（2024年2月9日最終閲覧）

もらうことができる。

3.2.3 軽度知的障害者を取り巻く「ケアの社会的分有」の課題

1 点目に現状の「時間の継続性」を担保する権利擁護としての法整備は、障害者虐待防止法や障害者差別解消法を挙げた。しかしながら、障害者の虐待や差別がこれらの法整備でなくなったわけではない。実際に、2022 年 7 月には、障害者支援施設の職員が入所者を暴行して逮捕される事件が起きている²⁷。障害者虐待防止法では、虐待を見つけた人には通報義務があり、通報を受けた市町村は事実確認調査を行わなければならないと定められているが、今回は施設側から虐待に関する通報が市に寄せられたことはなかったという。さらに、2023 年 10 月には障害者の作業所やグループホームを運営する東京都小平市の社会福祉法人を巡り、不衛生な環境によるダニ発生を虐待のネグレクト（放棄）として職員が内部告発で市に通報したのに、担当課が受け付けを拒否していたという事件が起きている²⁸。法の整備がされているにもかかわらず、なお障害者差別はなくなっていない。秋風（2013）は、軽度障害者は他者との余計な摩擦を避けられると考えるために手帳などを用いた「証明義務」をパスする戦略をとるといい、手帳を取得せずに一般企業に入った軽度知的障害者も存在する。障害者に対する権利擁護の法律を定めても、軽度知的障害者は「どっちつかず」であり、「不可視化されやすい」という困難さがあるため、支援の手が届かない軽度知的障害者が存在する。

2 点目の成年後見制度にも課題がある。成年後見制度には、本人の判断能力の程度に応じて「後見」、「保佐」、「補助」の 3 つの制度が用意されている。主に軽度知的障害は、「判断能力が不十分な方」として「補助」制度を利用できる、本人の行為能力の制限を最小限にとどめ、本人の意思を最大限に尊重することが可能である。しかし、令和 4 年度の成年後見制度の利用者数は約 25 万人であり、「補助」制度の利用者数は全体約 6%で約 1 万 5 千人である²⁹。本人の行為能力を包括的に制限し、本人を保護する機能が強い「後見」が全体の 70%以上を占めている。全国に 108.2 万人いる知的障害者など全体の利用対象者の数に比べ、利用者は非常に少なく、周知を図ることが課題とされている。厚生労働省（2023）は、利用者の少なさの背景として第一期計画（平成 29 年度～令和 3 年度）における課題を複数挙げている。「後見人等が本人の意思を尊重しない場合があること」、「後見人等の専門性や自分の内容に見合った報酬額の決定が必ずしもなされないこと」、「市町村により報酬助成事業の実施状況が異なること」、「小規模市町村を中心に、本人の権利擁護支援を適切に行う地域連携ネットワーク（行政・福祉・法律専門職・家庭裁判所の連携のしくみ）の整備が進んでい

²⁷朝日新聞デジタル, 2022, 「相次ぐ虐待の疑い「暴力を肯定」が蔓延か 青梅の障害者施設事件」

<https://www.asahi.com/articles/ASQ7473K2Q6XUTIL01D.html>（2023 年 12 月 22 日最終閲覧）

²⁸産経新聞, 2023, 「障害者虐待の通報受理拒否 小平市、福祉法人で不衛生 役員ら複数 が長期間暴行も」

<https://www.sankei.com/article/20231015-XDPT4YOU2JP3HPH40BXHV4L6WU/>（2023 年 12 月 22 日最終閲覧）

²⁹厚生労働省, 2023, 「成年後見制度の現状」

<https://www.mhlw.go.jp/content/001102138.pdf>（2023 年 12 月 22 日最終閲覧）

ないこと」などである。障害者家族以外の後見人が本人の意思を尊重しない場合、障害者家族がケアを担うことになり、「親亡き後」の問題が解決されない。

4点目の軽度知的障害者に対する「予測可能性の強化」で挙げられる居住支援に関する相談支援でも課題がある。例えば、住宅入居支援事業（居住サポート事業）は、市町村が主体となっているため、実施状況が限られている。実際に、2014年までの調査結果によると、住宅入居支援事業（居住サポート事業）の実施状況は1741の市町村数のうち87%が未実施である³⁰。また、第1章では軽度障害者の「どっちつかず」の困難さと軽度知的障害者家族が抱える課題として、障害をオープンしにくいという課題を挙げた。支援体制が整ったとしても、相談支援を行うハードルが高く、結局は家族からの自立は困難であると推測できる。

「ケアの社会的分有」における(1)「時間の継続性」、(2)「親密性の確保」、(3)「予測可能性の強化」の3点に配慮した社会の仕組みは、軽度知的障害者が家族から自立するために、家族にとっても障害当事者にとっても有効な手段である。一方で、配慮された仕組みがあってもなお、軽度知的障害者は課題を抱えている。障害者への法整備は、手帳を持った障害者を前提としており、軽度知的障害者は不可視化されやすいために適切なケアを受けることが難しい状況にある。成年後見制度は本人の意思が尊重されないことや、後見人の報酬の低さが故に利用しづらく、権利擁護としての法整備も実効性がない。居住支援に関する相談支援もハードルが高く、障害者家族だけがケアを抱えざるを得ない状況が続いてしまう。

4. 社会とのケアの分有のために

第3章では、軽度知的障害者が家族から自立するために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有する「ケアの社会的分有」を検討した。現在「ケアの社会的分有」の取り組みは進められているものの、なお軽度知的障害者特有の困難さや社会のあり方から、障害者家族からの自立は困難な状況にある。本章では、社会とのケアの分有によって、軽度知的障害者が家族から自立するために必要な社会の支援のあり方と障害者家族のあり方を検討する。

4.1 社会の支援のあり方

「ケアの社会的分有」のためにはどのような支援が必要であろうか。第2章では、軽度知的障害者が家族から自立することは、「親亡き後」でも障害者が個人の人間として自己決定を尊重された生活を送り、社会的に包括されるためにも必要なことであると確認した。そのためには、社会の支援の土台となる障害者に対する社会のまなざしの変革が必要である。「社会的自立」に関して、軽度知的障害者は自己決定の難しさや「どっちつかずのつらさ」によって、家族以外の他者とのコミュニケーションや関係を築くことが困難であり、「社会

³⁰ 厚生労働省, 2014. 「調査結果 1」

[https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-](https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokuyokushougaihokenfukushibu/0000068977.pdf)

[Shakaiengokuyokushougaihokenfukushibu/0000068977.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokuyokushougaihokenfukushibu/0000068977.pdf) (2023年12月22日最終閲覧)

的自立」が困難になっている。「どっちつかずのつらさ」や、障害の「不可視化」によって困難が生じるのも、成員内の関係をもとに家族を捉え直す日本型「近代家族」によって、社会的地位が弱い家族成員＝障害者は、家族の中でも社会の中でも弱者として位置付けられてしまっているからである。

1 点目は制度の個人化だ。日本型「近代家族」への対抗するためには、「家族自助」を前提とした制度ではなく、制度を個人化することが必要不可欠である。具体的には、生活保護の扶養照会など家族のみに課される負担を廃止すべきである。自分らしさを尊重し、障害者も健常者と同じ個の人間と捉える取り組みによってはじめて「社会的自立」の土台が築かれる。重度の障害者ではなく、かつ健常者でもない、自身をいわば中途半端な位置にあると感じている軽度障害者も、健常者/障害者という二分法に自分自身を無理にアイデンティファイさせようとせず、「家族だけが障害をわかってくれる」との思いを乗り越えることで、地域社会に出てあくまでも個の人間として自分らしさを保つことができると考えている。

2 点目は、教育制度の改革だ。「社会的自立」を後押しするためにも、軽度知的障害者の「職業自立」「経済的自立」に関する課題を解決するための支援が必要である。第2章で、一般高校に進学した軽度知的障害者は、特別支援が不足し、就職において困難に直面する傾向があり、また雇用されたとしても、進路指導の不足から離転職が続き、安定した雇用に結びつかないこと課題を指摘した。そのためには、教育制度の見直しが必要だ。現在インクルーシブ教育システムの構築も進められているが、軽度知的障害者はもちろん、個々のニーズに沿ったキャリア支援が必要である。「親亡き後」でも障害者が個人の人間として自己決定を尊重された生活を送り、その先にある「自らが望む生活目標や生活様式を選択して生きる」(立岩 1999)「自立」のためにも、自分が望む進路に進むための社会からの支援は必要不可欠である。

3 点目は、年金制度による所得保障制度の改革だ。年金制度では「労働」を前提としない支援が求められる。具体的には、河本(2010)のいう『障害の状態の基本』に記載のある2級の「労働により収入を得ることができない程度のもの」という記述を認定基準から削除することを提案したい。もちろん「職業自立」において労働賃金を底上げすることも大切であるが、労働している者が必ずしも日常生活能力の自立度が高いわけではないため、労働のみに着目して判断することは不適切な結果を招くおそれがある。障害等級で定められた「日常生活能力の程度」でも、労働以外に日常生活能力の程度は着目されるべきであり、記された症状や障害の状態に関する情報が総合的に吟味されなければならないと指摘されている(河本 2010:52)。また、障害者の労働による社会参加を促進しつつ、障害の種別に関わらず労働による収入がある者とそうでない者に対する給付内容に違いを設けることを提案する。収入の額に注目した支援を行うことで、軽度知的障害者も障害が「軽度」であることや、IQの高さだけに注目した年金不支給はなくなると期待できる。

4 点目は、障害者と障害者家族への個別支援だ。また、「社会的自立」のために、障害者家族に配慮した社会の仕組みである成年後見制度や、相談支援に関する制度の理解と周知、障害者と障害者家族への個別支援が必要である。「ケアの社会的分有」では社会が「子と切断されるのではないことを親が確認できるような配慮」を持つ「親密性の確保」が必要である。それぞれの制度で専門家などの第三者が包括的な相談・支援を行う体制をつくることが必要である障害者と障害者家族の個別ニーズに応えることで、母親(障害者家族)だけが負担

を抱えるのではなく、社会と分かち合う形でケアを提供できる。さらに、相談支援において「障害」という文言を用いずに対象者を広げることで障害をオープンにしにくい家族や「どっちつかず」のつらさを抱える本人も利用しやすくなるだろう。

軽度知的障害者家族や軽度知的障害者に対して、「親役割」や労働や障害の程度など表面的な指標によらず、個別のニーズに合った支援を行うことが必要だ。家族のみに課される負担をなくすなどの取り組みで、障害者家族も「障害者の親」としてのアイデンティティではなく、個の人間として生きることができる。その結果、「よいパターナリズム」を行使しつつ社会と負担を分け合うことにつながり、軽度知的障害者の家族からの自立に近づくことができる。

4.2 家族と当事者との新たな関係の構築

家族と当事者とはそれぞれが独自の人間として生きる「個の関係」を築くことが望ましい。

第1章で、本章では、軽度知的障害者家族には「代弁者」の役割を果たさざるをえない一方で、同時にその役割によって子が社会に開かれていく機会を阻んでしまい、さらに軽度障害特有の「不可視化されやすい」という困難さがあることで、家族内で障害を持つ子に関する支援を抱えやすいという問題の構造を確認した。「代弁者」の役割は、障害者家族が「差別される対象であると同時に差別する主体である」という両義的存在のために社会から求められる役割であった。成員内の関係を元に家族を捉え直す日本型「近代家族」の枠組みから障害者家族は「差別者」となっているならば、日本社会に蔓延る障害者、そして障害者家族に対する考え方に関して根本的な改革が必要である。軽度知的障害者家族が抱える「障害をオープンにしにくい」という問題も、制度的に軽度障害が認めづらいことや不可視化されているだけでなく、障害者は社会的地位が弱く差別される存在であるからである。

第2章では、軽度知的障害者が家族から自立することは、障害者と障害者家族がそれぞれ独自の人間として生き、障害者が自己決定を尊重された生活を送り、社会的に包括されるためにも必要なことであると述べた。親が愛情ゆえに子の行動を制限する、すなわち子が他者に生活を決定され、自分の意思を否定されるという「悪いパターナリズム」は排除する必要がある一方で、他者のほどよい配慮からなる「よいパターナリズム」もある。他者に対する心遣いやサポートがありながらも、「よいパターナリズム」を保ったうえで、親と子は一体ではなく、個々の人間であり距離があることを踏まえることが理想の状態である。中根（2017）が指摘するように、軽度知的障害を持つ子を「家族の構成員として、成人したといえども親にとっての子」と理解するのではなく、個の人間として「地域での自立生活のための支援を必要とする人」と理解することが必要だ。「よいパターナリズム」のうえで障害者と障害者家族がそれぞれ独自の人間として生き、障害者が自己決定を尊重された生活を送ることで、社会に開かれていき、社会の中に障害者が包括されることにもつながる。第3章では、軽度知的障害者家族は、他の障害者家族と同様に、子の自立が重要であることを理解したうえで、愛情や罪悪感から発生したケアの動機である「ケアへ向かう力」が生じてしまう特徴を指摘した。親は「ケアへ向かう力」を持っていることを認めた上でケアを社会と共有し、自分と子は異なる存在であると考え。そうすることで、「代弁者」の役割を果たし

ながら互いが依存関係にならずとも「家族でいる」状態に近づき、軽度知的障害者が家族から自立することにつながる。

家族と当事者との関係は、軽度知的障害者に限らず我々が自立する上でも重要なあり方である。我々が家族から自立し、それぞれ独自の人間として生きることによって自己決定を尊重された生活を送ることができる。家族から自立することは、自分の人生を自らの責任で決定し、自らの望む生活目標や生活様式を生きることだということができる。ここでも家族からの自立は、家族との関係を完全に断つことを意味しない。「よいパターンリズム」のうえで家族や社会の手助けを利用しながら自立を目指していくことが望ましい。

おわりに

本稿では、軽度知的障害者家族が抱える課題や軽度知的障害者に対する自立支援策の課題を踏まえ、「社会とのケアの分有」を手がかりに、軽度知的障害者が家族から自立するために必要な社会の支援と家族のあり方を検討してきた。社会は「親役割」や労働、障害の程度など表面的な指標によらず、軽度知的障害者家族や軽度知的障害者に対して個別に支援を行うことと、障害者家族は「ケアへ向かう力」を持っていることを認めた上でケアを社会と分有し、自分と子は異なる存在であると考えべきだと結論づけた。障害者/健常者という二分法から抜け出すべきだと述べたが、具体的な支援策や家族の新しいあり方を支える制度に向けて何が必要か検討できていないため、残された課題としたい。また、今回障害者家族を障害を持った子を持つ親としたため、きょうだいや親族についても今後考察していきたい。

また、社会の支援のあり方と家族と当事者の関係は障害者に限らず我々が自立する上でも重要だと述べたが、具体的にどのような行動ができるかという点についても答えを出せていない。私が今後どのようにどのように兄や家族と向き合っていくかについても、引き続き模索していく。

参考・引用参考文献

- 秋風知恵, 2013, 『軽度障害の社会学—「異化&統合」をめざして』ハーベスト社
朝倉和子, 2008, 「自閉症（傾向）・軽度知的障害児の母親の主観的困難（たいへんさ）と当事者による対処戦略に関する研究」東京家政学院大学紀要第48号
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』生活書院
井口高志 2002 「家族介護における『無限定性』」『ソシオロギス』26: 87-104
伊藤修毅, 2012, 「障害者雇用における特例子会社制度の現代的課題—全国実態調査から—」第47巻第4号2 『立命館産業社会論集』
河本純子, 2010, 「障害年金の認定基準と就労の関係—精神障害・知的障害を中心として—」『岡山医学会雑誌』第122巻. 43-54.
最首悟, 1999, 『星子がいる一言葉なく語りかける重複障害の娘との20年』世織書房
田垣正晋編著, 2006, 『障害・病と「ふつう」のはざままで 軽度障害者どっちつかずのジレ

- ンマを語る』明石書店
- 立岩真也, 1999, 「自立」『福祉社会事典』弘文堂
- 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター, 2017, 「専門的な雇用支援が必要な若年軽度知的障害者の実態把握に関する基礎調査」
<https://www.nivr.jeed.go.jp/research/report/shiryou/p8ocur00000011dj-att/shiryou97.pdf> (2023 年 12 月 22 日最終閲覧)
- 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
- , 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
- , 2017, 「専門家による家族介入の現在—家族を外側から支える実践 障害者福祉制度は障害者家族の親子関係をどのように変えたのか —障害者総合支援法制度利用状況の分析から—」, 『家族社会学研究』第 29 巻第 1 号
- 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 No. 40
- 萩原浩史, 2015, 「障害分野へのケアマネジメント導入をめぐる迷走と諸問題・1995 年—2006 年」Core Ethics : コア・エシックス. 11. 159-170.
- 要田洋江, 1996, 「現代家族と障害者の自立 -日本型「近代家族」を超えて-」『家族社会学研究』No. 6. 65-79.
- , 1999, 『障害者差別の社会学 -ジェンダー・家族・国家現代家族と障害者の自立 -日本型「近代家族」を超えて-』, 岩波書店
- 横塚晃一, 2007, 『母よ！殺すな』東京生活書院
- 労働政策審議会障害者雇用分科会, 2023, 「令和 5 年度からの障害者雇用率の設定等について」
<https://www.mhlw.go.jp/content/11704000/001039344.pdf> (2023 年 12 月 22 日最終閲覧)