

田中智子著

『知的障害者家族の貧困

——家族に依存するケア』



評者：土屋 葉

1 はじめに

「障害者」を成員にもつ家族、なかでも、障害のある子どもを誕生時から継続してケアする役割を担う母親の負担について、論じられることは多い。またその子どもが、成人した後も様々な面で家族に依存して生活していることは、しばしば「親亡き後」として問題化されている。にもかかわらず、本人や家族（世帯）の経済状況について論じられることは少ない。

本書は、まさにこの家族に依存した障害者の生活の構造を明らかにするため、家計という切り口から考察を行うものである。具体的には、第1に、知的障害者の生計費、第2に、知的障害者および家族の家計構造、第3に、障害者家族が貧困から脱する機会を奪われてきた過程を明らかにしている。既存の調査からは、知的障害のある人が現状の所得で生活ができてはいないこと、マイナスとなっている家計を補填しているのは、家族（世帯）全体の家計であることが明らかになっている。障害のある子どもの生活を支えつづけることで、親自身や家族全体の生活には歪みが生じることがある。本書の特徴は、この世帯の貧困と子どものケアおよび母親の就労を合わせて考えているところにある。家

計構造とケアが密接に関連していることは想像に難くない。後述するように、母親は子どものケアを最優先することにより、就業しづらい構造におかれ、貧困から脱しづらいことに加え、彼女らが内面化しているケアラーアイデンティティ（v頁）も影響を与えているのである。

2 本書の概要

内容について詳しくみていこう。

第1章では、先行研究の批判的検討をふまえ、知的障害者家族におけるケアと貧困の構造的把握に向けての分析の視座が示される。本書で貫かれるのは「家族のケアを含み資産とする現在の制度に規定される形で、障害者およびその家族の生活が営まれ、そのなかで一体的な関係性が取り結ばれることによって、様々な生活問題が生じている」という視点である（1頁）。そして、こうした障害者家族における「母子一体化」の問題の本質的な解決のために、「ケアと貧困の関係を構造的に把握すること」すなわち、「母親がなぜケアに専念するのか、ケアに専念することがどのような固有の生活の特徴をもたらすのか、そのことが人生の様々な局面でいかなる生活問題へと結び付くのかを明らかにする必要がある」と述べられる（11頁）。

第2章では、これまで行政機関および日本と海外の研究者によって実施された知的障害のある人を含む家族の世帯家計、および生活問題に関する調査のレビューがなされている。この結果、第1に、すべての調査において障害者自身の収入が有意に低位であること、家族に経済的に依存している状況が確認され、第2に、家族に包摂される知的障害者の貧困が不可視化されている（離家が困難なほど世帯主とはならず家族に依存することで、その貧困状態が覆い隠されている）ことが述べられる。第3に、いずれの調査においても支出についてはほとんど触

れられていない点が指摘される(32頁)。

これらをふまえ、第3章・第4章では、知的障害児者家族を対象として実施された家計調査の結果をもとに、知的障害児者家族の固有の特徴が家計構造の側面から明らかにされていく。

第3章では、知的障害児の収入・支出構造が家族全体の生活をどのように規定しているのかについて述べられる。具体的には、第1に、障害の程度にかかわらず、追加的費用(福祉サービスの利用費・実費、学校経費、習い事への支出等)の存在が認められ、第2に、社会資源について、ケアに関する一定水準の支出が行われていたという。第3に、とくに小学生では障害のある子どもへの高額な支出があり、かつ本人係数は高い水準にあった。障害がある場合は家族を含めた生活のしづらさに起因したケアを目的とする支出であり、これは障害児家族の家計構造の特徴であると指摘される(54-56頁)。これらから、児童期における所得保障のあり方について提言がなされる。すなわち、医学モデル的な観点からのみではなく、家族の生活状況も判断材料とし、ケア役割を介護手当として換算したり、母親が就労できないことによる逸失利益についても勘案したりすることを検討すべきであると述べられる(58頁)。

第4章では、成人した知的障害者の生計費はどのようなものであるのか、知的障害者の生計費は家計全体にどのような影響を及ぼすのか、その生計費による実際の生活はどのようなものであるのか、検討されている。結果として、以下の点が明らかにされている。第1に、たとえばパニックを防ぐために先回りしてドライブに連れ出す、障害ゆえのこだわりのため、同一の商品が繰り返し購入されるなどの、知的障害にかかる追加費用の特定の困難性である。第2に、知的障害者を含む世帯の家計が弾力性に乏しいことである。固定的な経費が多く発生して

おり、家族からの経済的支えなしには成り立たないことや、母親の就労が困難になるため、家計収入への追加的補填がなされないことが理由として挙げられている。第3に、障害者への優先的支出配分を行うことで、本人よりも家族、親に貧困が経験されていること、第4に、このような負担は、親自身にも潜在化されていることである(81-84頁)。

つづく第5章では、知的障害のある子どもをもつ50歳前後の12名の母親を対象としたインタビュー調査から得られたデータをもとに、母親の就労について考察がなされている。具体的には、親のケア役割と貧困がどのように結びつくのか、貧困から脱却する戦略としてなぜ就労が有効に機能しないのか、なぜ貧困に陥るリスクを冒してでも、ケアに従事するのかを、社会的要因との関連において明らかにすることが試みられている。分析の視点は、貧困防衛手段および夫婦間の勢力関係、そして社会参加の機会の保障である。そのうえで、母親たちの就労状況と、ケアラー役割へと引き寄せられていることが明らかにされていく。具体的には第1に、障害者の母親の就労は、非常に不安定なものであることがある。障害者家族は稼得を得る必要に迫られながらも、その機会を喪失させられがちであり、その結果、過酷な生活を送らざるを得ない状況にある。第2に、子どもの成長過程において、母親の就労を危うくするケア資源の不在状況が何度も繰り返してやってくるのが指摘される。第3に、一方で母親が就労することは、パートナーである夫との関係や自分の人生、子どもとの距離感などを変化させること、しかし第4に、障害者の母親たち全体を取り囲む「良きケアラーである」べきといった意識の包囲網があり、それが個別状況において異なるものを分断し、それぞれを孤立した状態に追い込んでいたことが述べられる。結論として、ど

のように働くか、ケアするかということは、個人の指向性によって選択可能であるのではなく、社会的規範やそれに基づく社会資源の状況に依拠するものであることが指摘される。以上より、「障害者の親」という固有の位置からの解放をめざす政策・社会資源が社会のなかに根付かなければ障害者家族における貧困リスクは軽減しないこと、さらに「介護休暇」「介護手当の充実」という点からも検討される必要があることが述べられる（125-128頁）。

第6章では、本研究全体の課題が整理されている。障害者を含む世帯においては、経済的理由により生活が縮小するプロセスが2段階ですすむという。第1段階では、障害者本人の生活水準は維持されるが、家族（親）の生活が縮小する、第2段階は、本人の生活自体が縮小していく、つまり、障害者本人の貧困に先駆けて家族の貧困が経験されるのだという（131頁）。親が高齢期になると、本人の所得が家族の生活費に組み込まれる、すなわち親による子どもの年金の使い込みが発生することがある。著者はしかし、（一般論としては「経済的虐待」と呼べるものであろうとも）ケアに専念せざるを得なかった母親の年金が低水準にとどまる傾向にあり、この問題を解決しないままに親を批判することは容認できないと断じ、「親子双方がそれぞれに経済的に自立できるための所得保障政策が求められる」と述べる（133頁）。さらに子どもの介護者であり、代弁者でもありと唯一無二な役割を担う母親たちにとっては、自分のことを犠牲にしても子どものケアを担うのは当然であり、それが自らの「生きがい」にもなりうる。こうして、子どもへの支出上限は世帯の収入とイコールになる。親への支出は縮小され、無限定なものとなる一方で、ケアラーである母親たちは貧困（逸失利益）等のリスクにさらされているという指摘がなされる。女性たち

は「家族全体の利益の追求のため、不平等や剥奪を経験している」（135頁）。最後に、社会は、母親たちを一人の個人としてみつめ、その声を聴くことから始めなければならない、と締めくくられる（137頁）。

3 本書の意義とコメント

本書は、障害者本人および家族の経済的問題という、蓄積の少ない研究分野を補う研究として高く評価できる。また、これまでに看過されてきた（あるいは多くの人が目をつぶっていた）障害者世帯の「貧困」という問題に踏み込んだという意味でも、新たな途を開いたといえるだろう。以下では、評者の関心に従って2点についてコメントしたい。

(1) 調査方法および対象者の偏りについて

1点めは、調査実施にかかわることである。本書の最後に記されている、本調査の設計・実施にかかわり、調査対象者が参画をしたという点は特筆すべきであろう。毎日の障害児者本人にかかる収支、および家族が本人のために支出した費用の詳細を1か月間にわたり記入してもらった家計簿式の調査は、非常に手間がかかるものであり、対象者に調査の意義を理解してもらうことと、その理解に基づいた自発的な協力を得ることが不可欠であった（138頁）。著者は、対象となる家族の代表も含む調査実行委員会をつくり、2年の時間をかけて勉強会を重ねるなかで、調査の設計・配布・分析という全プロセスについて、当事者の意見を聞き、合意を取りながら進めていったという。「ゴミ袋の中を開けられ、隅々まで覗かれているような妙なストレスを感じました」という率直な感想は、この種の調査がいかに（匿名であるとはいえ）プライバシーを他者にさらすというストレスが大きいものであるかを示している。にもかかわら

ず、対象とした地域で、療育手帳所有者の10%近くの人から回答を得ることができたのは、この丁寧な調査プロセスによるものであるといえよう。評者もかつて障害者世帯の家計調査に携わった経験があるが、具体的な金額を記入する欄には、無記入や「その他」欄への記入が目立っていたことを記憶している。その空欄や「その他」への記入の意味を深く考察することができなかった点、およびそもそも多くの「無回答」を作り出すような調査設計を今さらながら反省するとともに、本研究における著者の真摯な姿勢に心から敬意を表したい。

ただし本調査において、対象者の偏りが生じていることには注意が必要である。上記のような勉強会に参加し、そこから雪だるま式に集められた対象者には、いうまでもなく母集団との偏りが生じている。すなわち、調査に回答した親たちは、概ね「障害のある子どもの（両）親」として、日々（ときには積極的に）子どものケアを行う生活を営んでいる人びとであるということだ。しかしこれは決して「あたりまえ」の親の姿ではない。

たとえば障害のある子どもがいる夫婦は離婚率が高いといわれている。また、子どもと暮らしていない親もいる。知的障害のある人（18歳以上）の11.8%は施設に入所しており⁽¹⁾、障害のある子どもは養護施設や乳児院等に一定数入所している⁽²⁾。このような、全面的なケアを引き受ける場所から距離を置いた母親／父親は本書には登場しない。もちろんこうした親を本調査研究の対象とすることを求めるのは、

過度な、あるいは的外れな要求だろうが、少なくとも対象者の偏りについては気を配る必要があるように思う。

(2) 「親」であり「女性」であることが交差する母親／父親という存在感の薄さ

2点目は母親のケアと就労にかかわることである。母親に大きくケアの負担が偏っている状況について、（この領域ではとくに）大きくは変わっていないことに嘆息する。そしてあらためて、母親たちが、障害のある子どもの親であることと女性であること、そしてケアラーであることは切り離せず、それが貧困と結びついているという指摘から、彼女らの置かれた状況について、「交差性」という観点から捉えることも可能である⁽³⁾。一方で、本書の問題意識からするとあたりまえであるともいえるのだが、「父親」の存在感が薄い。しかし、世帯や家計といったことを考えるには、主として稼ぎ手となっている夫の収入や就労時間なども分析に加えるべきではないか。母親および父親についての考察が、さらに深まることを期待したい。

4 おわりに

もちろん以上のコメントにより、知的障害者家族の経済的問題を、母親の就労問題と合わせた貧困問題として社会に浮上させるといふ、本書の価値が減じられるものではない。本文中の「障害児を育てるうえでの困苦が、固有の主観的経験としてではなく、生活問題や母親の生き

(1) 入所の理由として多いのは、「保護者の養育力不足」(43.3%)、「虐待・養育放棄」(26.5%)である(『平成29年度全国知的障害児入所施設実態調査報告書』日本知的障害者福祉協会(児童発達支援部会))。

(2) 施設等に入所している子どものうち「障害等あり」の割合は養護施設で28.5%、乳児院で28.2%と、いずれも3割近い(厚生労働省雇用均等・児童家庭局(2015)『児童養護施設入所児童等調査結果』)。

(3) 「交差性差別」については、Shaw, Linda R., Fong Chan, and Brian T. McMhon, (2012), "Intersectionality and Disability Harassment," *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55 (2) : 82-91などを参照。

方の全体像というような社会的構造との関連において把握されなければ、「障害児の親」という固有の位置からの本質的な解放には結びつかない」(7頁)という指摘は何よりも重要であり、関係者が心に刻んでおくべきことであるように思う。本書が広く読まれること、また同時

に、この貴重なデータが、今後の政策立案等に生かされていくことを願う。

(田中智子著『知的障害者家族の貧困——家族に依存するケア』法律文化社、2020年4月、ix + 151頁、定価3,960円(税込))

(つちや・よう 愛知大学文学部人文社会学科教授)