

# 家族からの排除／家族への排除

## － 日本の障害者政策の課題 －

高橋 涼子<sup>†</sup>

<sup>†</sup> 金沢大学人間科学系 〒920-1192 金沢市角間町

E-mail: <sup>†</sup> takahasi@staff.kanazawa-u.ac.jp

### 要旨

本論は日本の障害者政策における家族の位置づけの変遷と課題を検討するものである。日本では障害のある人の介護・ケアを家族に依存する体制が温存され、脱施設化の開始も進行も遅れている。家族は一貫して介護者・ケアラーとして位置づけられるなかで、障害のある本人のニーズの代弁者・アドボケートとして政府や社会に働きかけてきた。しかし家族自身の生活者としての権利を保障する視点は政策的にも家族の運動の中にも含まれてこなかった。福祉サービスの十分な選択肢や支援がないままケア責任を負わされる状況下で、家族のみがケアを抱え（家族への排除）、家族がケアしきれない場合は施設入所させる（家族からの排除）という選択肢しかない状態が長年、続いてきた。これを打開するために、障害当事者の権利保障と独自のニーズをもつ生活者としての家族の権利保障は不可分の関係にあることを指摘した。

キーワード： 障害者政策、施設、脱施設化、家族、ケアラー、社会的排除

### 1. はじめに

本論の問題意識は、2016年7月の津久井やまゆり園事件<sup>1</sup>後の、入所者の生活と施設のあり方をめぐる議論の紆余曲折に端を発している。障害のある人の生活の場を、入所型施設から地域でのグループホームやヘルパーの支援を受けての自立生活へ移行させる、という障害者政策の脱施設化の潮流のなかで、津久井やまゆり園（以下「園」）を場所・規模を変えずに建て替えて再び入所者を迎え入れるのか、グループホームなどへの分散と地域移行を行うのか、議論が沸き起こった。神奈川県知事が県の障害者施策審議会の下に設置した「津久井やまゆり園再生基本構想策定に関する部会」（2017年2月～8月、全12回）の会議記録を分析した筆者は、家族ヒアリングの会で園の元通りの再建を強く望む入所者家族の発言を読みながら、脱施設化と地域移行支援を旨とする近年の障害者政策のもとで、障害のある人とその家族が社会的に排除されている状況を改めて認識するとともに、そうし

た事態の背後にある、今もなお障害のある人のケア責任を家族に帰する障害者政策の課題を抽出し検討する必要性を強く感じた。

こうした問題意識を、障害のある人に限らず高齢者や子どもなど様々な支援ニーズをもつ当事者のケアを家族に依存する日本の福祉政策の共通課題として問うべく、2021年第94回日本社会学会大会でのテーマセッション「家族からの排除／家族への排除：施設ケアのもつ意味と脱施設化の課題」開催を目指して、コーディネーター公募に応募した結果、採択され発表者を募った<sup>ii</sup>。残念ながら発表者の申し込み数が規程に達せず、セッションを開くことはできなかったが、障害者政策と障害のある当事者の運動および家族<sup>iii</sup>の運動との関係に着目して、障害者政策における家族の位置づけの変遷と課題を本論で論じることとした。

障害者政策の脱施設化と障害当事者団体の運動に関しては障害学分野に、障害のある人の家族の心理的・社会的支援に関しては社会福祉学分野に、多くの先行研究がある。家族および家族の運動と障害者政策や障害当事者の運動との関連、障害のある人のケア（育児、介護）における葛藤と家族のケア責任、ケアの脱施設化と脱家族化の可能性といったテーマは、社会学、家族社会学、障害学などにまたがって近年、研究が進んでおり、本論ではこうした先行研究を参照しつつ考察を進めていく。

## 2. 日本の障害者政策と障害者家族

### 2.1 「津久井やまゆり園再生基本構想策定に関する部会」の分析から

「津久井やまゆり園再生基本構想策定に関する部会」（以下「部会」）の設立経緯と部会での議論の内容については、部会の会議記録をもとに既に Takahashi (2020) で分析し論じているが、本論の問題意識の確認と今後の検討の道筋の理解のために、ここで、第7回部会における家族ヒアリングの内容をとりまとめて示しておく<sup>iv</sup>。

この家族ヒアリングでは、第1回部会で示された2つの基本方針（入所者が今後どこでどのような生活をしたかに関する意向確認と意思決定支援を丁寧に行っていくこと、これまでの場所と規模の入所施設ではなく市街地での小規模のグループホームでの地域生活に移行すること）に対して、入所者の家族たちから、戸惑いや批判、反発が表明された。その内容は次の3点に集約することができる。

1つめは、園は受け入れ場所をさがして苦勞してきた家族にとって、やっと安心できた場所であり、親亡き後も安心して障害のある子を託すためには、事件前と同じ環境が必要という、原状復帰を求める強い要望である。

2つめは、本人の意思決定支援に関する不安と家族以外の立場からの介入や批判への不信と反発である。手続きをふまえて入所し現に生活してきた入所者たちの不安に寄り添うことと、地域移行という新たな環境変化の推進は相反するのではないかという疑問、「利用者の声を聴いていない」という外部からの批判への苦痛が表明されている。

3つめは、医療的ケアの体制の整備、施設内での共同生活によるつながり、といった点で園での生活にはメリットがあり、行事などを通して地域と交流しつながりも築かれている、という意見である。大規模施設は地域から孤立しているという批判に対する反論と言える。

こうした意見は、当事者主体の考え方とは相いれず、入所施設が入所者の生活を管理する以上、必然的に発生し入所者を抑圧する、スタッフや社会との間の権力構造に関する視点を欠いており、家族、特に親のパターナリズムである、と批判することは容易い。しかし、家族がこうした意見をもつに至った社会的要因を明確にしておく必要がある。

園の利用者家族（事件の被害者の家族を含む）に聞き取り調査を行った鈴木（静）（2018）は、「家族の年齢、また利用者の年齢や障害の重さ等により、施設生活を望むか、地域移行を望むのかはわかれ」、その要因として「障害のある子どもを養育してきた際の社会環境の相違、両親である家族が介護や地域生活のサポートを担わなければならないと考えるか否か、どのような地域生活への移行を想定しているのか」といった点を挙げた上で、「考え方の違いの根底にあるものは、地域移行に対する障害福祉施策や地域移行を実施する際のプロセスの不十分さであると受け止めた」と述べている（鈴木（静）2018：36-39）。

家族の中にはもちろん、家族自身と障害のある家族メンバーの様々な属性による状況の違いや考え方・価値観の違いといった多様性が存在し、その点を無視して「入所者家族」と一括りにしてしまうことの乱暴さに留意しつつもなお、障害のある入所者本人に対する説明や意思決定支援に加えて、家族に対しても、施設以外の選択肢の提示と、地域移行を選択した場合のプロセスの説明や手厚いサポートが必要であることを確認しておきたい。

事件によって重傷を負った園の入所者、尾野一矢さんの父の尾野剛志さんは、実名で積極的な発言をしてきた中で、当初は入所施設を望む親としての心情を語っていた（尾野2017）。その後、重度訪問介護制度の利用によって、重度の知的障害のある人も地域のアパートで一人暮らしが可能になることを知った尾野剛志さんの考えが変化した<sup>v</sup>ことを紹介した成田（2020：28-29）は、「入所施設を求める家族を批判したり責めたりするのではなく、施設以外の具体的な選択肢を」示すとともに、「在宅で当事者の介護を続ける家族に対し、親元以外での別の生活の選択肢」を示して、家族を孤立させないように関わっていく必要を指摘する。そして、「事件を機に問われているのは、入所施設のあり方でもある」として、2020年にはいって神奈川県が園の支援の質に関する検証委員会を発足させた<sup>vi</sup>ことにも触

れつつ、「事件後、『脱施設』があらためて語られたが、施設を求める家族にも届く言葉はどれだけあったらだろうか」と問うている（成田 2020 : 27）。

施設以外、親元以外での「別の生活の選択肢」があることを家族が想像できるためには、元になる選択肢（たとえば重度訪問介護制度の利用による地域生活）の充実はもちろんのこと、そうした情報を伝え、実現するまでの道筋に寄り添う支援が必要である。選択肢が見えない中での「家族の孤立」は、障害のある人の入所施設への社会的な排除だけでなく、家族も社会的に排除されていることを意味する。

鈴木(良)(2019 : 7)は、神奈川県が最終的に決定した現地での入所施設再建とグループホーム移行という折衷案に関して、個室やユニットケア、バリアフリーといった一見、障害のある人の高齢化や重度化に対応する入所施設が整備されることで、「地域で平等に生きる権利があるという基本的前提が、利用者、家族、職員にとって理解・実感しづらくなり、結果的に施設生活が継続していくという事態を」招くと懸念している。入所施設の生活条件を整えることで、かえって入所施設という選択肢が強調され、入所施設以外、在宅での同居家族による介護・ケア以外の選択肢に関心が向かなくなってしまうのである。

障害者政策に色濃く反映されてきた家族の介護・ケアの機能や役割への社会的期待と家族の社会的排除は密接に関わるのではないだろうか。次では、障害者政策において脱施設化と地域生活支援が主流化されたはずの今も家族が施設を求める状況の背景にある、家族の政策的位置づけを検討する。

## 2.2 障害者政策の中の家族：介護者・ケアラーとしての障害者家族

家族による介護・ケアを所与のものとして前提し、障害受容や介護方法の教育を通して家族を支援すべき対象として捉える社会福祉学的アプローチではなく、なぜ家族が介護者として当然視されるようになったか、家族はどのようにその期待や役割を引き受けるのか、について、障害のある家族の親たち（主に母親）への聞き取り調査を通して社会学的にアプローチし問題提起した先駆的研究として、要田（1999）、春日（2001）、土田（2002）、中根（2006）等がある。

こうした研究は、1990年代に活発になってきた障害のある人々の自立生活運動と連動し、障害当事者の視点から障害のある人本人の経験にアプローチする一連の障害学研究と、近代家族に関する批判的検討を蓄積してきた家族社会学の影響を大きく受けている。特に『生の技法』（安積・岡原・尾中・立岩 1990）は、ケアされる依存的立場に押し込められた障害当事者と家族との葛藤や、社会との軋轢を直視し、地域で介助者のマネージメントを自

ら行いつつ、施設を出て家族にも依存しないで地域で生活する障害当事者の自立生活を「コンフリクトへの自由」として描いて強いインパクトを与え、その後、何度か改訂されながら現在も版を重ねている。

主体としての障害当事者に対置される家族の側の経験を、「介護／扶養者」としての役割が政策的にも社会的にも強く規定されたものとして描いた土屋（2002）は、政府の障害者福祉に関連する審議会の答申、意見具申・報告などの分析から、障害のある人の家族の介護者・ケアラーとしての役割がどのように扱われてきたかについて、①家族への「放置」（戦後復興期、1945～1959年）、②「家族」の登場（高度経済成長期、1960～1972年）、③「介護・扶養する家族」の維持（安定成長期、1973～1984年）、④「家族」の消滅（施策拡大期、1985年～）の4期に分けて検討している。

傷痍軍人の救済と職業能力の更生支援が中心の①では、家族による扶養／介護か、それが不可能なら生活保護法に規定される救護施設への収容という選択肢しか存在しなかった。障害のある人に対する家族への放置つまり「家族への排除」か、「家族から（施設へ）の排除」か、の二択である。②の高度経済成長期には福祉予算が拡大して、障害者を在宅で介護する家族像を前提とした上で、リハビリテーション、長期収容施設、家庭奉仕員による家事・介護援助といった施策が登場した。長期収容施設の建設は、「長期間にわたる介護が家族の大きな負担となることを考慮し」「その負担を軽減する」と理由づけられた。収容施設の拡充は1970年代を通じて③でも続いたが、石油ショックを機に経済が停滞する中で「日本型福祉社会」論が登場し、「社会保障の担い手としての家族」への期待が前面に出てきた。一方、1981年の国際障害者年をきっかけとして障害当事者の政策参加が促され、障害者の経済的自立をめざす所得保障としての障害基礎年金制度が1985年に成立した（高阪2020）。これに続く④の時期にはDPI（障害者インターナショナル）日本会議や全国自立生活センター協議会が誕生し、当事者の政策提言の力が増し、当事者の主体性の尊重、自己決定、地域生活支援が目指されるようになった。しかし、障害のある人が「可能な限り在宅で生活できるよう、身近なところで」在宅福祉サービスを推進し、家族による介護機能を支援して地域社会で支える、という方向性が打ち出されると、次第に「地域」という言葉が多用されるようになり、1990年代後半には政府の計画や方針から『「家族』という言葉は消滅する』という。重度の障害のある人の在宅福祉施策も少しずつ進んだが、家族介護やその負担がなくなったわけではなく、「かえって隠されたかたちで存在することとなった」と指摘される（土屋2002：55-66）。利用できる福祉サービスが増えることで新たに親、特に母親には「サービス利用に伴うコーディネーター役割」が加わることを指摘した藤原（2015：255）は、「日常的なケアの一部分が社会サービスに代替されたとしても母親のケア役割が

縮小されない」と述べ、その理由を「生活全体を見通した支援が外部からは得られにくい」と説明している。

介護・ケアの家族負担、介護者・ケアラーとしての家族の機能・役割が、当然視され続けると同時に言及されなくなる、とは何を意味するのだろうか。

春日（2001）は障害のある子どもを育てる家族が、そのために家族内の役割の組み換えと関係の再編を迫られることに注目し、その葛藤に満ちたプロセスに対して支援がほとんどないことを指摘し、「障害児問題は障害児にとっての問題である」という視点のみから家族をみると、親ないし家族は、障害児の発達を保障する支援者、もしくは、それを阻害する加害者としてのみ捉えられると述べている。そして「障害児の人権保障という視点は欠かせない」という大前提をふまえた上で次のように喝破している。

障害児の人権保障が十分なものではなく、かつ家族を愛情によって結ばれた「運命共同体」とみなす傾向の強い社会では、他の家族成員の人権も深く侵されている。障害児の「運命」＝家族の「運命」とみなされる社会では、家族の不遇は自明のものをみなされ、一顧だにされない（春日 2001: 78）。

土屋（2002）の指摘と重ねると、障害当事者の人権保障が不十分であることを政策的に是正しようとする際に、家族の介護者・ケアラーとしての役割を自明とする前提のままだと、家族の人権が遠景に退く、という状況が浮かび上がってくる。しかしもちろん、障害のある人の人権と家族の人権は対立させるべきものではなく、どちらも等しく保障されるべきであることを確認しておきたい。

## 2.3 障害者運動の中の家族：代弁者・アドボケイトとしての障害者家族

障害のある人の家族は、実際の介護やケアの負担を担っている介護者・ケアラーという立場から、社会に対して障害のある人の福祉の向上のための政策や意識変革を求める運動の主体でもあった。障害のある人の福祉政策の充実を求める社会運動の中には、障害のある当事者自身が主たるメンバーとして活動を行っているものと、家族や専門家が中心となって活動しているものがあるが、ここでは、主に家族が中心となって活動している社会運動において、1960年代以降、家族（特に親）がどのような目的や経緯で運動を始め、どのように展開していったか、先行研究の中の事例を参照しながら考察する。

窪田（2015）は、重症心身障害児の親たちが、医療や療育相談に携わる医師の働きかけ

を受けて1964年に結成し、1960年代の重症児施設の法制度化とその後の拡充に影響を与えた「全国重症心身障害児（者）を守る会」（以下、守る会）の活動経緯をたどり、守る会は結成当初から政府や与党との関係形成に努め、政府関係者も協力的な姿勢を示していたこと、その要因として、親としての「つとめやつながり」を重視し「争うことなく」要望を伝えるという活動の理念と方法で政府や与党との良好な関係を築くことに成功したことを挙げている<sup>vii</sup>。

堀（2006）は、守る会の親たちの「つとめやつながり」を重視する活動理念を検討し、『親としてできるだけのことを行っている』『それでもどうにもならないところに限って援助して欲しい』といった、親としての自覚「親としての規範」が強調され、そこから「子どもの幸福という観点からは、ためらわずに子どもを入所させることが、親としての愛情や責任を示すことである」という主張が導き出されることを示している。そしてこうした理念は、「家族成員の扶養養育責任」、つまり介護やケアという「家族機能を前提として、機能不全をきたしている家族に限って最低生活を保障」するという1960年代の障害者政策の方向性に沿うものであったという（堀 2006: 38）<sup>viii</sup>。

1960年代の守る会の活動は、前項でみた土屋（2002）による日本の障害者政策の時期区分②「家族」の登場（高度経済成長期）と符合する。

1970年代も引き続き家族からの施設拡充を求める運動と、その主張を受け入れる形での施設建設が進行したが、堀（2007、2008）は、1975年に設立された先天性四肢障害児父母の会（以下、父母の会）の活動の変遷を検討し、親の運動の別の展開例を示した。父母の会は当初、障害の原因究明を「子どものために」「親の当然の責任として」訴えていたが、1980年代にはいって、障害は不幸ではないという障害観を積極的に発信していくようになった。その要因としては、成人した障害のある本人らの、障害をありのままに受容する発言を受け止めたということのほかに、障害のある当事者団体からの親の運動への批判、胎児診断技術の発達による障害予防への危機感（「障害者を生まれないようにする」という形での障害のある人の存在否定）などがあったという。

平島（（関）2019）は、養護学校<sup>ix</sup>（当時）に通う子どもの母親らによって1973年に立ち上げられた「たんぼぼ運動」を検討し、養護学校卒業後の子どもの居場所づくりを目指し、親以外の幅広い市民を取り込んで展開した市民運動としての特徴を分析している。この運動の中では、1960年代に親の要望で拡充されてきた療養中心の施設は、養護学校卒業後の子どもの生活の場として受け入れることはできず、障害のある人を一般社会から隔離しようとする社会規範に抵抗し施設や家庭に限定されない地域の中の居場所として、「たんぼぼの家」の建設や、障害当事者がステージに上がる「わたぼうしコンサート」の企画が実行さ

れていった<sup>x</sup>。この運動の中には、自分たちが暮らす社会から障害のある人を隔離しないという意味での「脱施設」の視点と、障害のある家族を「人目に晒すな」「ひっそりと育てよ」という社会規範、「障害者家族を閉鎖的な親子関係に追い込む」社会規範への抵抗という意味での「脱家族」の視点があったと指摘されている（平島（関）2019：46-47）。後者は「家族への排除」に対する拒否と言える。

1970～1980年代に新たに展開された障害者家族の運動の事例は、前項でみた土屋（2002）による日本の障害者政策の時期区分③「介護・扶養する家族」の維持（安定成長期）から④「家族」の消滅（施策拡大期）の時期にあたるが、介護・扶養する家族の立場からの負担の強調だけでなく、障害のある人の存在を社会に知らせ、家族自らが肯定的な障害者観を獲得したり、施設や家族に加えて地域社会を障害のある人の居場所にしていこうとする視点が現れたりしたことが読み取れる。藤里（2015：253）は、「障害児者の社会参加や地域生活の実現をアドボケートしてきたのは家族<sup>ママ</sup>」であると述べている。

1960年代以降の障害者家族の運動は、家族という立場に依拠して様々な働きかけを政府、行政、社会に対して行い、その立場や方向性は必ずしも一致していないが、目的はあくまでも「障害のある人のため」であり、自分たち自身の介護・ケア負担の軽減や自己実現には触れておらず、障害のある本人の権利保障の代弁者・アドボケートという立場をとっている点では一致している。ただし何をもって本人の権利の保障とするか、について、障害当事者団体との間に合意は形成されておらず批判を受けることとなる。

障害者家族は1990年代までの障害者政策や運動の中で、「介護者・ケアラー」もしくは「代弁者・アドボケート」としてふるまい、位置づけられてきた。それゆえ障害当事者運動からは、本人の意思を阻害したり抑圧したりする加害者性を指摘されもした。

1990年代半ばから、日本の障害者政策も脱施設化と地域生活支援へと方向転換し、2000年代へと受け継がれていくが、その中で、家族の立場と位置づけはどのように扱われてきた／扱われてこなかったかを次に検討する。

### 3. 脱施設化の主流化と障害者家族

2006年に国連総会で採択され2008年に発効した障害者権利条約は、当事者主権を旨とし、「障害者の尊厳、自律及び自立の尊重、無差別、社会への完全かつ効果的な参加及び包容等」を一般原則として掲げ、第19条「自立した生活及び地域社会への包摂」では、大規模収容施設の縮小や閉鎖といった施設の解体に向けた政策＝「脱施設化」政策と地域で生活



できる福祉サービスの充実を、批准した各国政府に求めている。

脱施設化は、北米やヨーロッパで近代化とともに進んだ障害者や精神病者の大規模施設や精神病院への収容＝「施設化」の後に、1960年代から、施設の劣悪な生活環境や職員による虐待を人権侵害として告発するクレーム申し立ての社会運動として始まった。1970年代には障害当事者の自立生活運動が広がり、地域生活への移行が政策として採用されていた。経済不況により福祉支出の抑制を意図する政府が、十分な地域生活支援施策の支えなく脱施設化を進めるときには、退所・退院後の困窮による犯罪やホームレス化を引き起こし新たな社会問題として脱施設化に対する批判も起きたが、政策として施設化が支持されたわけではない（高橋 2015）。また地域移行による日常生活の支援としてグループホームやパーソナルアシスタンスといった施策が進められることで、障害のある人の介護など日常的なケアについて、家族に依存しない「脱家族化」が進むことになる。

カナダにおける知的障害者福祉の変革過程を研究した鈴木(良) (2019)は、入所施設から地域生活に移行する 1970年代からの当事者、家族双方の運動を分析し、施設閉鎖に懐疑的な家族も多かったが、やがて州政府に対して障害当事者の会とともに脱施設化を要求していったこと、家族の会は当事者の会との意見が対立する時期もあったが、徐々に当事者を権利主体とする個別給付金制度の制定に大きな役割を果たしたことを明らかにした。脱施設化プロセスは当事者にとっては言うまでもなく、家族にとっても生活全般の大きな変化とそれまでの価値観の揺らぎをもたらすものであり、丁寧な関係性の構築や調整が必要であることがわかる。

一方、日本では 1960年代からむしろ障害者施設や精神病院の建設が推進されて施設化が進んだことは 2.2 でもみた通りである。その後、欧米より約 30年遅れて 1990年代半ばの「障害者プラン：ノーマライゼーション 7か年戦略」から、施設から地域へという脱施設化政策の枠組みが示されるようになった。障害当事者の自立生活運動も広がり脱施設化を主張した。一方で、入所施設の縮小や閉鎖といった方針に対する障害のある人の家族からの不安や反対は強かったと指摘されている。もともと障害者に対する公的施策が不十分で家族のケア責任が重い実態を放置し、政府の支出を抑える意図が先行していることもあり、脱施設化を否定はしないもののまずは施設ケアの充実が求められた（鈴木(勉)・塩見 2003:34）。

家族が脱施設化に反対するという構図が、2016年の津久井やまゆり園事件後も現れたのは 2.1 でみたとおりである。そのような反対の背景には、地域生活支援サービスが不足し依然として重いケア責任を負う家族の立場と、そもそも施設以外、親元での生活以外の選択肢を想像できない現状があった。現在の介護者・ケアラーとしての家族が置かれている状況は、2.2 でみたように、土屋 (2002) が 1990年代後半に「隠されたかたちで存在する」

と指摘し、春日（2001）が「家族の不遇は自明のものとみなされ、一顧だにされない」と述べた状況と本質的には変わっていないと言わざるをえない。藤里（2015）は、障害児家族の中でも特に母親について、「障害児支援の立場からは、母親に不利や負担がかかることはある種、『織り込み済み』として扱われ」、「支援者の側に母親も組み込まれている以上、子ども自身の利益の向上が目的となり、家族が抱えている問題は『小さく』される」と述べている（藤里 2015 : 256）。

「家族からの排除」先としての入所施設と「家族への排除」先としての家族の孤立の温存は、脱施設化を阻害する要因となっている。しかし鈴木（良）（2019）は、日本では、知的障害のある人の親の運動団体が、入所施設を閉鎖して地域生活に移行するという脱施設化に当事者とともに取り組む、というカナダの脱施設化プロセスにおける協働関係は、現時点では難しいとして、むしろ「自立生活センターや地域実践を重視してきたサービス提供事業所の支援を受ける」方が現実的であると述べている（鈴木（良）2019 : 288）。

日本では、脱施設化に向けてどのような政策が必要なのだろうか。

#### 4. 結論と課題

##### 4.1 障害者権利条約と障害者家族

障害者政策の方向性を国際的に牽引している障害者権利条約には、いくつか家族について触れている箇所がある。たとえば前文（x）には「家族が、社会の自然かつ基礎的な単位であること並びに社会及び国家による保護を受ける権利を有することを確信し、また、障害者及びその家族の構成員が、障害者の権利の完全かつ平等な享有に向けて家族が貢献することを可能とするために必要な保護及び支援を受けるべきである（後略）」とあり、後半部分に関して土屋（2017 : 82）は「家族も必要な支援等を『受ける』べき存在であると規定されている」と述べている。また第 23 条（家庭および家族の尊重）、第 28 条（相当な生活水準及び社会的な保障）は、障害のある人が生まれ育つ家族（定位家族）あるいは形成する家族（生殖家族）の尊重や生活の保障を掲げている<sup>xi</sup>。

障害者権利条約を批准した国は、条約の内容の国内での達成状況について国連障害者権利委員会からの審査を受けることになっており、その際、政府側が提出した報告書を補足したり触れられていない実態を説明したりするために、市民組織はパラレルレポートを提出することができる<sup>xii</sup>。日本からのレポートのひとつ、日本障害フォーラムのパラレルレポートでは、障害のある人の地域移行が進まない現状がデータとともに示され、その打開のための方法に関して次のような分析と提言が書かれている（日本障害フォーラム 2021 : 27-29）。

- ・ 障害者を、保護を要する弱者であり社会の負担とみて、障害者とその家族にその生活を支える主要な責任を背負わせる歴史が続き、家族のケアが限界になると、病院と施設が主な選択肢となって、「どこで誰と生活するかを選択する機会」（条約 19 条(a)）も「労働によって生計を立てる機会」（条約第 27 条 1）も多くの障害者には保障されていない。
- ・ 家族依存を前提とした政策によって、地域での暮らしの場を含む社会資源が不足しているため、入所施設がこれを補う役割を果たしている現状があり、施設入所待機者の数が退所者の数を上回っていると推測され、すべての障害者がどこで誰と住むか選択する権利が行使できず、入所施設や家庭からの地域移行が進んでいない。
- ・ 入所施設からグループホーム等への移行は一定程度進んでいるものの、暮らしの場の総量が絶対的に不足しており、入所施設やグループホーム以外では家族同居が圧倒的に多い。一人暮らしを含む自立生活の割合が少なく、障害のない人と平等に、自らの選択で誰とどこで暮らすかを選択する権利を行使できない状況が続いている。
- ・ 障害者が地域生活を営む上で必要な社会資源を計画的に整備するため目標と期限を明確に定めた新たな地域基盤整備戦略を法定化し、地域移行をより実効性があり効果的なものとするため、施設入所者、長期入院者ひとりひとりに本人中心の地域移行に関する新たな個別計画（意思決定支援、エンパワメント支援を含む）を策定する必要がある。また資源の配分として現存の入所施設や病院職員の働き方（役割、場所等）の地域移行計画を含める必要がある。こうした計画の実施においては、家庭や入所施設にいる障害者、病院に入院している障害者が地域に移行するための情報提供や、条約 12 条（法律の前にひとしく認められる権利）等に即した形での意思決定支援、住宅の提供、家族支援なども含まれる。
- ・ 現行の障害保健福祉サービスにおいて、障害の種別や程度及び家族や同居者の有無によってサービスの利用を制限する仕組みを改め、障害当事者本人のニーズなどが尊重され、日常生活、社会生活上の必要性をかんがみてサービス提供や支給量の決定を行う社会モデル／人権モデルに基づいた仕組みに転換する必要がある。

障害当事者の地域移行が進まない原因として、家族依存を前提とした政策を挙げ、改革に必要な要件として、家族支援が掲げられていることの意義は大きいですが、あくまで、障害のある人の権利を保障する環境としての家族の権利を保障する、という枠組みになっていることは否めない。

家族は、障害のある人のケアを担う介護者・ケアラーとして、また本人のニーズや権利の代弁者・アドボケイトとして発言することで、障害者政策の策定に関与する位置づけを得てきた。その意味では、障害のある人の家族という立場は、障害者政策の文脈ではあくまで副次的なものであり、障害当事者の権利保障に貢献するという目的においてのみ、参加を承認されるといえる。

#### 4.2 介護者・ケアラー支援との連動：生活者としての障害者家族

矢嶋（2018：12）は、障害のある人の家族には「援助者」と「生活者」としての側面があるが、法制度は援助者としての側面のみに着目しているため、「自分自身の生活を楽しみ、みずからの自己実現を図る」生活者として生きることが困難な、「肉体的・精神的・経済的負担、低収入・貧困、就労からの疎外、社会的孤立、社会福祉制度利用率の低さ等」の状況に追い込まれると指摘し、こうした困難解消のための「人的サービス・所得・就労・情報保障や家族に対する差別禁止等の法整備上の課題」は未解決だと述べている。

藤里（2015：252）も、矢嶋が指摘したように、「みずからの自己実現をはかる」生活者として生きる上での様々なリスク（「経済的な不利、家族の不和、子ども虐待、社会的孤立」およびこれらが複合するリスク）があることを指摘している。そして、障害児の母親たちが障害のある子らのための制度や公的サービスの充実を求めて声をあげてきた成果もあって、支援が整備されてきた側面を積極的に評価した上で、「次は母親自身の不利や不平等を表出する方向に向かってもよいのではないだろうか」と述べている藤里（2015：256-257）。

「援助者」「介護・扶養者」「ケアラー」（さらに「コーディネーター」）およびそうした機能を根拠とした「代弁者・アドボケイト」としてだけでなく、自身の人生を生きる「生活者」としての側面を支援すること、つまり「独自のニーズをもつ存在としてのケアラーのトータルな権利保障」は、施設以外での生活、親に依存しなくてよい生活の選択肢を広げ、地域生活支援の施策を充実して脱施設化を進めるプロセスのために、障害のある当事者の権利保障と同様に重要であり、独自のニーズの丁寧なアセスメントが必須である。

障害当事者が政策参画の立場を築き、国連障害者権利条約によって当事者主権がいわば国際的な規範となってきたことで、日本の障害者政策における障害当事者の位置づけはより明確になった。家族メンバーの日常生活のさまざまなニーズを満たし介護・ケアする家族自身を独自のニーズをもつ権利主体と捉える国際的な合意はまだないが、イギリス、ドイツ、フランス、北欧諸国など家族内でのケアの担い手であるケアラーを支援する法制度を整備する国が出現している。日本でも2010年に発足した一般社団法人「日本ケアラー連

盟」<sup>xiii</sup>が介護者支援のための政策立案・提言活動を行っており、介護者支援の推進に関する法律案を公表したり、近年ではヤングケアラー問題の調査や当事者支援を行って社会的関心を喚起し、厚生労働省が実態調査や支援策を打ち出すことにもなった。2020年の埼玉県を皮切りに、ケアラー支援に関する条例を制定する地方自治体も現れている<sup>xiv</sup>。ケアラー支援政策と障害者家族を結びつけ、家族自身の心身の健康や就労支援、所得保障などを行っていくことが必要である。

ここから、本論では紙幅の関係で取り上げられなかった多様な課題を挙げておきたい。介護者・ケアラーとしての家族を扱うなかで、ケアにまつわるジェンダーの視点は論点が拡散することを恐れあまり入れなかった。しかしケアとジェンダーは不可分の関係にある。また、津久井やまゆり園が知的障害者施設であることから示唆されるように、現在の日本で脱施設化と地域移行支援の問題を考える際には、知的障害のある人、特に重度の人の支援の深化に早急に取り組む必要があるが、その点に踏み込んでいない。精神障害のある人の精神病院での社会的入院問題と強制的入院の制度の問題も扱えなかった。今後の課題としたい。

障害のある人の脱施設化が進んだ北欧でも、1990年代以降の長期不況と福祉予算の抑制という政策環境によって、再施設化（より少ないスタッフ数による効率的な管理のためにグループホームの規模が拡大され入所者の生活の自律性が低下させられる）、ケアの（再）家族化（家族をフォーマルなケアラーとして位置づけ給付や手当を支給しつつもその水準を低く抑える）という新たな問題が出現しているという（Miettinen and Teittinen 2014）。障害当事者の権利保障と家族の権利保障は、一方向的に実現され完了するのではなく、各国の経済・政治・社会情勢を反映し、行きつ戻りしながら進行するプロセスであることを最後に付言しておく。

## 謝辞

本稿は2021～2024年度科学研究費補助金「障害者政策における脱施設化のポリティクスと家族に関する比較研究」（基盤研究(C)一般）の研究成果の一部である。

## 注

i 津久井やまゆり園事件あるいは相模原障害者殺傷事件は、2016年7月26日未明、神奈川県相模原市の知的障害者施設「津久井やまゆり園」に、元職員（当時26歳の男性）が侵入して入所者をナイフで襲い、19名の入所者を殺傷、入所者24名と職員2名にも重軽傷を負わせたものである。津久井やまゆり園は1964年に神奈川県立の直営施設として相模原市（旧相模湖町）千木良地区に開設され、

2005年からは指定管理者制度導入により社会福祉法人かながわ共同会が運営を行っていた。入所定員は開設時100名で、1968年に最大の200名となった後、1990年代以降は概ね150名ほどで推移し、短期入所も追加するなどしている。事件当時は148名が入所しており内訳は、男女比2対1、年齢19～75歳（平均49.5歳）、入所年数0～52年（平均18.2年）、障害支援区分は4以上（4=2%、5=21%、6=77%）であった（曾根：2017、神奈川県障害者施策審議会津久井やまゆり園再生基本構想策定に関する部会第1回資料1）。

- ii 2021年11月開催の第94回日本社会学会大会でのテーマセッション「家族からの排除／家族への排除：施設ケアのもつ意味と脱施設化の課題」開催に向けた解題の呼び掛け文（高橋2021）を以下に再録する。

近年、様々な支援ニーズをもち福祉サービスを利用する当事者自身が、自らのニーズの主体として、受けるサービスの決定過程や政策形成に参画する当事者主権が求められている。

障害者政策においても、障害のある人の完全参加と当事者主権の実現が国際的潮流となるなか、大規模な入所型施設の縮小や閉鎖と地域生活への移行という脱施設化と、障害のある人のケアの脱家族化という2つの政策動向が、各国・地域の障害当事者と家族の生活に様々な影響をもたらしている。障害当事者とその家族はそれぞれに社会運動を形成し、協同したり対立したりしながら、障害者政策に参画してきたが、障害当事者の主流化と比較して、障害のある人の家族の位置づけは「代弁者」にとどまりがちで、ケアラーとしてのニーズをもつ権利主体という積極的な位置づけが主流化しているとは言えない。また福祉予算の削減を意図してインフォーマルなケアラーにとどませようという政策圧力も存在する。

脱施設化は、障害のある人の家族、特に親に、再び日常的に直接的なケアを担わなければならないという強い不安や反発を引き起こすことがある。グループホームやパーソナルアシスタンスといったサービス提供体制が不十分なまま家族のケア責任が重い実態を放置すれば、家族のみがケアを抱え（家族への排除）、家族がケアしきれない場合には家族から切り離して入所型施設に収容する（家族からの排除）ことになる。「施設を望むのは家族である」という言説は一見、家族を主体として尊重しているようで、実際には、権利性がなくケア責任のみ過剰に負わされるインフォーマルなケアラーとしての家族が障害当事者ごと地域社会から排除される現実を隠蔽している。ここに、ケアする人・ケアされる人それぞれの「ケアする権利」「ケアされる権利」「ケアすることを強制されない権利」「ケアされることを強制されない権利」から成る「ケアの人権アプローチ」（上野2011:60）は存在しない。

本セッションでは、障害のある人にとどまらず子どもから高齢者まで、様々な支援ニーズをもつ当事者のケアを家族に依存する社会的傾向のもとでの、入所型施設ケアをめぐる当事者と当事者家族それぞれの葛藤といった具体的事例から、脱施設化と地域社会の課題、ケアと家族の社会的位置づけといった政策の方向性まで、幅広く検討していきたい。

- iii 障害のある人の家族としては、親以外にも障害当事者のきょうだいや、障害のある人を親にもつ子どもという立場があり、それぞれに発言や運動がある。藤木（2020）は津久井やまゆり園事件での犠牲者の匿名発表や地域移行への反対といった家族の対応に対する批判に関して、きょうだいの立場から発言している。しかし本論では、1960年代から障害者運動の一角を担ってきた親の運動を念頭に議論を進める。

- iv Takahashi (2020) は、神奈川県 HP で公開されていた部会の全 12 回の会議記録データにアクセスし参照して分析した。現在、各部会の会議記録データは県の HP 上では公開されていない。部会の推移と会議における議論の内容は矢嶋 (2018) も「資料 再生に向けた動向」としてとりまとめている (矢嶋 2018 : 23-27)。
- v 重度の知的・精神障害のある人が重度訪問介護制度の対象になり、ヘルパーの支援によって一人暮らしができる可能性を知っていく尾野さん親子の様子が映画「道草」の中で紹介されている (宍戸大裕監督：映画「道草」2018 年公開、公式サイト：<https://michikusa-movie.com/about/> 2022 年 1 月 31 日閲覧)。
- vi 事件後の部会では家族へのヒアリングと同じ回に園の職員へのヒアリングもあったが、園で行っていたケアの内容を問うものではなく、職員からの家族の不安の代弁や原状復帰への希望の表明が主であった。しかし、事件直後から、入所者への職員のケアのあり方を問うべきだとする指摘はあり、その後、身体拘束などが行われていたのではないかという告発を受けて、2020 年に神奈川県は「津久井やまゆり園利用者支援検討委員会」を設置した (篠田 2020)。
- vii なお重症心身障害児・者のための施設拡充への要望が実現した背景としては、結核患者数減少に伴って国立療養所の空床利用が課題となり「病院の生き残りをかけた選択」と結びついたことが追い風となったという側面も指摘されている (窪田 2015 : 65)。
- viii 守る会の結成以前には、重症児の親たちは、精神薄弱児育成会 (知的障害児を持つ 3 人の母親が教育、福祉、就労などの施策の整備、充実を求めて、同じ立場の親や関係者、市民に呼びかけたことをきっかけに 1952 年に設立、現在は手をつなぐ育成会連合会として、各地の団体をとりまとめ知的障害者の権利擁護と政策提言を行っている。) や、全国肢体不自由児父母の会 (戦後各地で発足した肢体不自由児父母の会の組織を結集し 1961 年に、全国組織として結成された) の中で活動していたが、社会人としての自立や更生の見込みがない重症児の親としてマージナルな立場であったため、独自の会の結成に至ったという。ただし、それぞれの団体は協力関係を保っていた (堀 2006 : 33-34)。(精神薄弱児育成会 HP: <http://zen-iku.jp/aboutus>、全国肢体不自由児父母の会 HP: <https://www.zenshiren.or.jp/publics/index/103/> 2022 年 1 月 30 日閲覧)
- ix 本論では触れられないが、障害のある子どもの就学については、そもそも「就学免除」の制度により義務教育が保障されてこなかったなかで、教育を求める家族の運動が起こり、各地に養護学校が設立され 1978 年には養護学校が義務化された。しかしこれにより障害のある子どもには地域の通常学校に通う道が閉ざされたため、養護学校義務化反対の運動が形成された (徳田 2007 など)。
- x 現在も一般財団法人たんぼぼの家 (アートとケアの視点から種々のアートプロジェクトを実施)、社会福祉法人わたぼうしの会 (「アート・ケア・ライフ」という視点から、日中活動・就労支援と、相談支援・生活支援、福祉ホーム、配食サービスなどの社会福祉サービスを運営)、奈良たんぼぼの家 (たんぼぼの家の運動を支えるボランティア団体) の 3 つの組織で構成され活動している (たんぼぼの家 HP: <https://tanpoponoye.org/history/> 2022 年 1 月 31 日閲覧)。
- xi 障害者権利条約の訳文は外務省 HP: [https://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr\\_ha/page22\\_000899.html](https://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr_ha/page22_000899.html) を参照した (2022 年 1 月 28 日閲覧)。
- xii 日本では日本弁護士会、日本障害フォーラム、全国「精神病」者集団などが障害者権利委員会に提出し、それぞれの HP で公開している。このうち日本障害フォーラムは、多様な障害当事者団体を中

心に家族等支援団体、事業団体及び専門職団体等など全国レベルの 13 の団体で構成されている連携組織である。

xiii 一般社団法人「日本ケアラー連盟」HP: <https://carersjapan.jimdofree.com/> (2022 年 1 月 31 日閲覧)

xiv 一般社団法人「地方自治研究機構」HP: [http://www.rilg.or.jp/htdocs/img/reiki/023\\_carersupport.htm](http://www.rilg.or.jp/htdocs/img/reiki/023_carersupport.htm)  
(2022 年 1 月 31 日閲覧)

## 文献

安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也 1990 年 『生の技法 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店。

藤木和子 2020 「批判される家族の側から『フェアな対話』を求めて」『福祉労働』167: 77-84.

藤原里佐 2015 「障害児家族の困難と支援の方向性」『障害者問題研究』42(2): 250-257.

平島朝子(関朝子) 2019 「1970 年代障害者の親の運動を再考する——障害当事者の自立生活運動との比較から——」『東京大学大学院教育学研究科紀要』59: 41-50.

堀智久 2006 「高度経済成長期における重症児の親の陳情運動とその背景」『社会福祉学』47(2): 31-44.

堀智久 2007 「障害の原因究明から親・子どもの日常生活に立脚した運動へー先天性四肢障害児父母の会の 1970/1980 年代」『社会学評論』58(1): 57-75.

堀智久 2008 「障害をもつ子どもを迎え入れる親の実践と優生思想ー先天性四肢障害児父母の会の 1970/80 ー」『ソシオロギス』32: 148-163.

神奈川県障害者施策審議会津久井やまゆり園再生基本構想策定に関する部会(第 1 回 2017.2.2) 資料 1  
<http://www.pref.kanagawa.jp/uploaded/attachment/868838.pdf>, (2022.1.29 閲覧)

春日キスヨ 2001 「障害児問題からみた家族福祉」『介護問題の社会学』岩波書店, pp. 77-114.

高阪梯雄 2020 『障害基礎年金と当事者運動ー新たな障害者所得保障の確立と政治力学』現代書館.

窪田好恵 2015 「「全国重症心身障害児(者)を守る会」の発足と活動の背景」『Core Ethics』11: 59-69.

Miettinen, Sonja and Teittinen, Antti 2014 Deinstitutionalisation of people with intellectual disabilities in Finland: a political perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*.16(1): 59-76.

森川美絵 2008 「ケアする権利/しない権利」上野千鶴□ほか編『家族のケア 家族へのケア』岩波書店, pp. 37-54.

麦倉康子 2019 『施設とは何かーライフストーリーから読み解く障害とケア』生活書院.

中根成寿 2006 『知的障害者家族の臨床社会学』明石書店.]

成田洋樹 2020 『『分ける』社会を変えるには』『季刊福祉労働』現代書館, 167: 23-34.

日本障害フォーラム 2021 「障害者権利条約 日本の総括所見用パラレルレポート」(2021 年 3 月障害者権利委員会へ提出) [https://www.normanet.ne.jp/~jdf/data/pr/jdf\\_report\\_for\\_the\\_session\\_jp\\_v2.3c.pdf](https://www.normanet.ne.jp/~jdf/data/pr/jdf_report_for_the_session_jp_v2.3c.pdf)  
(2022 年 1 月 31 日閲覧)

尾野剛志 2017 「家族はなぜ施設を望んでしまうのかー津久井やまゆり園家族会前会長が事件と事件後の対応について語る」『季刊福祉労働』現代書館, 155: pp. 73-82.

篠田博之 2020 「相模原事件の現場・津久井やまゆり園の「検証」中止宣言で神奈川県 vs 県議会「騒動」の顛末」[News:https://news.yahoo.co.jp/byline/shinodahiroyuki/20200701-00186049](https://news.yahoo.co.jp/byline/shinodahiroyuki/20200701-00186049) 2020/7/1(水) 16:55



掲載. (2022年1月29日閲覧)

- 曾根直樹 2017 「入所施設政策の変遷と現状」『季刊福祉労働』現代書館, 155: 8-22.
- 鈴木勉・塩見洋介他 2003 『ノーマライゼーションと日本の「脱施設化」』かもがわ出版.
- 鈴木良 2019 『脱施設化と個別化給付—カナダにおける知的障害福祉の変遷過程』現代書館.
- 鈴木静 2018 「社会福祉施設および人権のにない手としての福祉労働者—津久井やまゆり園殺傷事件を契機に一」『社会保障法』法律文化社, 34: 28-46.
- 高橋涼子 2015 「精神医療」『新版 現代医療の社会学』第8章, 世界思想社.
- Takahashi, Ryoko 2020 Confusing Circumstances Surrounding Deinstitutionalization and Inclusion in Japan: Sagami-hara Attack and After. *Bulletin of the Faculty of Human Sciences Kanazawa University*. 12: 21-36.
- 高橋涼子 2021 「家族からの排除/家族への排除:口所型施設と脱施設化の課題」日本社会学会第94回大会第94回日本社会学会大会 HP: <https://jss-sociology.org/meeting/20210420post-11572/> (2022年1月29日閲覧)
- 徳田茂 2007 『特別支援教育を超えて—「個別支援」でなく、生き合う教育を』現代書館
- 土屋葉 2002 『障害者家族を生きる』勁草書房.
- 土屋葉 2009 「脱家族」に関する一考察『愛知大学文学論叢』140: 173-19.
- 土屋葉 2017 「障害のある人と家族をめぐる研究動向と課題」『家族社会学研究』29(1): 82-90.
- 上野千鶴子 2011 『ケアの社会学』太田出版.
- 矢嶋里絵 2018 「知的障がい者の意思決定・自立・地域生活」『社会保障法』法律文化社, 34: 10-27.
- 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.

# **Exclusion from the Family/ Exclusion ‘to’ the Family — Challenges of Japanese Disability Policy —**

Ryoko TAKAHASHI<sup>†</sup>

<sup>†</sup> Department of Human Sciences, Kanazawa University, Kakuma, Kanazawa, 920-1192 Japan

E-mail: <sup>†</sup> takahasi@staff.kanazawa-u.ac.jp

## **Abstract**

In Japan, de-institutionalization sometimes causes high anxiety and opposition on the part of the families of people with disabilities, particularly the parents, because they have to bear the burden of taking care of people with disabilities on a daily basis. Moreover, the families of people with disabilities are excluded from the community as informal caregivers together with the disabled people they care for.

In this paper, in light of the social trend of depending on the families for the care of people with disabilities, I will examine the disability policy and the social position of families of people with disabilities in Japan describing their claim and social movements. Then, I will discuss the necessity to guarantee the rights of families as informal caregivers to advance de-institutionalization and implementation of the community care system for people with disabilities.

**Keyword:** disability policy, institution, de-institutionalization, family, informal caregiver, social exclusion