

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 11 日現在

機関番号：40118

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2014

課題番号：23530800

研究課題名(和文) 障害児者とその家族の「貧困」に関する研究

研究課題名(英文) Poverty of Children and Families with Disabilities

研究代表者

藤原 里佐 (Fujiwara, Risa)

北星学園大学短期大学部・その他部局等・教授

研究者番号：80341684

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,300,000円

研究成果の概要(和文)：知的障害、重度重複障害をもつ子どもの教育、医療、福祉の制度は整備されつつあるが、種々のサービスをより良い形で享受するためには、家族のコーディネートやサポートが必要になる。子ども期のみならず、成人後においても家族が経済的援助を担うことや、子どものケア役割を果たすために母親の就労が制限されるなど、障害児者家族が生活困窮に陥るリスクが高い。一方で、障害者自身の経済的自立は、一般就労、福祉的就労、ともに低賃金であることから困難となり、家族への依存が強まる傾向にある。障害者年金と就労賃金を合算してもなお、離家をしての生活が営めないという実態は、障害児者はもとより、それを支える家族の貧困にもつながる。

研究成果の概要(英文)： Nowadays, educational/medical/ welfare programs for children with intellectual or severely multiple disabilities are improving, however, in order to take them in the best way for the children, their family's care coordination and support are always necessary. Family of child with disability often takes a higher risk of financial difficulty because family usually needs to continue to care financially for their child long after he/she reaches adulthood or also mostly mothers are not be able to work full time to care for their children. On the other hand, financial independency for people with disability is still not easy because of poor working conditions or low pay, so after all they have to rely on their family.

In fact, their total income including disability pension and their salary, are not enough for them to live independently and it is connecting to not only them but also their family into poverty.

研究分野：障害児者福祉

キーワード：知的障害 重度重複障害 ケア役割 家族 経済的支援 自立 貧困 北欧

1. 研究開始当初の背景

2000年代に入り、社会福祉分野における貧困問題への関心が高まり、「母子家庭の貧困」「子どもの貧困」「高齢者の貧困」というように、対象者の属性をふまえた調査・研究が進められてきた。また、ワーキングプアの定義や実態調査を通して、就労している層の貧困も社会的な問題という認識がなされるようになった。

しかし、「障害者の貧困」に関しては、研究面でも、実践の問題意識としても、あまり注目されてこなかったという経緯がある。身体障害者の自立生活運動の中で、あるいは、脱施設、脱家族の主張において、自立のための生活保障という点からの議論はあったが、「貧困」という視角からではなく、むしろ、障害者と貧困を絡めて論じることがタブー視されてきた観もある。そして、自らの生活の何が奪われ、何を獲得すべきなのかを明示することに困難がある知的障害者、重度重複障害者は、「障害者の貧困」問題からも排除されていたと言える。

2003年度東京都「障害者の生活実態調査」等によっても、知的障害者が低所得であることは示されているが、調査対象が18歳以上であり、障害をもつ子どもとその家族の問題は取り残されている。知的障害児を養育する家族が抱える経済的な問題への言及は、従来の障害児家族研究、あるいは、障害当事者の自立論とは異なる視点からのアプローチが必要である。

本研究にかかわる藤原・田中は、当事者の権利擁護、QOLの向上のみならず、家族の生活実態に目を向けることの意義を早い段階から主張してきた。現代社会の家族をめぐるのは、構成員の一人が就労し、他者を扶養するという関係性の限界が、経済的にも、構造的にも表れていると考えられる。障害児者の家族、とりわけ母親が、ケア役割に縛られ、育児と介護の連続性の中で就労機会から疎外されていることは、母親自身の生き方を著しく規定し、障害児を支えている家族のノーマライゼーションにも反する。

障害児を養育する家族は、子どもの誕生以来、ケア役割や養育責任の肥大化により、家族メンバーの生活が長期的に制約され、シングルインカム傾向も強い。その一方、障害児にかかる特別の支出、医療費、交通費などが必要となり、家計が困窮する。子どもの貧困に対する議論が高まる中で、障害を持つ子どもの場合には、手厚い医療とのかかわり、個別の療育や支援等、経済的条件が整わなければ、子どもの健康や生活が守られない事態にもなる。すなわち、子ども期の貧困が障害症状や生活スキルの獲得、自立のありかたをも左右することになる。そして、障害児者は、貧困に接近するリスクをもち、また貧困から脱することが健常者以上に困難であることは充分予測される。障害児とその家族が経済的にも不利を有し、そうした状況が子どもの

養育条件を規定するという、構造的かつ複合的な問題が潜在している。また、現行の障害者基礎年金では、障害者が離家をして地域で自立生活を営むことは困難であり、知的障害者は成人後においても、定位家族との同居率が高く、親世帯はその一生を通じて、子どもの養育責任を果たすことを期待されている。障害児者とその家族の経済的問題を整理することによって、これまで自明視されてきた障害児家族の抱える経済的、物理的、精神的負担を可視化することが可能であると考えられる。

2. 研究の目的

(1) 障害者自立支援法の施行以降、障害者の雇用と就労、自立生活の支援に目が向けられてきたが、1割の応益負担が派生することで、サービスの利用を控えた障害者、実費負担が重くのしかかり、通所施設利用を見合わせた障害児家族の実態が明らかにされてきた。「自立」につながるはずの制度から、経済的な理由によって排除される障害児者の生活構造を可視化する。

(2) 障害児者とその家族が経済的困窮に陥る要因としての、障害者自身の就労制限、ケアをする家族の就労の抑制について、家族という枠組みからの分析をする。

(3) 障害者福祉において、制度、サービス、社会資源などの拡充が達成されてきたが、経済的基盤を家族に依拠する「障害観」「家族観」のありかたを検討する。

(4) 障害児者の家族は、子ども自身の教育機会、社会参加の権利を獲得することに傾注し、家族の困難を表出することを抑制してきた経緯について、北欧との比較を行う。

3. 研究の方法

(1) 障害児者の「貧困」はこれまでどのように表出されてきたのか。身体障害者の自立生活運動における生存権の保障や生活介護の要求のような形を取らない、知的障害者の問題を整理する。合わせて、経済的不利が、障害児の育ち、社会参加、社会資源の利用などに与えてきた影響を検討する。

(2) 家族周期における経済的問題と養育役割に関する調査を行い、障害児と家族のライフステージ上の特性、経済的な条件を考察する。

(3) 障害児者家族は、支援の量、支援の質、支援の基盤となる障害観、家族観をどのように規定しているのか、これまでの実践経過、制度策定、親の会活動などから追究する。障害当事者の安定した生活のための費用負担、ケアのための支出等が家族に依存しがちになる社会的構造について分析をする。

(4) 障害児者の自立生活を社会保障費で賄うという発想、制度設計を持つ北欧(フィンランド、デンマーク)において、機関調査、家族へのインタビューを行い、障害児者とその家族の貧困問題の日本の性格と課題を明

確にする。

4. 研究成果

(1) 障害児者福祉における「貧困」問題の所在

先行研究(江口・川上 2009)によると、家族と同居をしている知的障害者は、障害者以外の同居家族に扶養され、障害を持たない家族に経済的に支えられて生活していることが指摘されている。家族に包摂される貧困は、障害児者本人の所得の低さと、障害者の支援を家族内で遂行することに伴う不利に由来することは、論をまたがない事実である。しかし、それにもかかわらず、障害者福祉の領域にあってもそれが「容認」されてきたのはなぜか。知的障害児を対象とした社会福祉制度、サービスの主眼は、療育、医療、教育におかれ、行政の財源もそれらに集中的に分配されてきた経過がある。制度やサービスを繋ぐ役割は家族に期待され、医療や療育の場への送迎、放課後の支援、余暇活動等は、家族による資源で賄うという条件が課される。日常生活を維持する上でも、家族によるケアが中心となり、家族の一人が子どもに常に添うという態勢ができなければ、子どもの不利が募り、半面、家族の一人は働き方やその条件を規定されることになる。

こうした分析から言えることは、これまでの障害者福祉の底流にあった障害児を養育する家族に対する「家族責任」「家族規範」の強調である。その結果についての家族の「生活困窮」「貧困」は、障害者世帯の個人的な問題となり、この点への社会構造的な視点からの言及は、これまでの障害児福祉の研究蓄積の中でも見られない。

障害児者を養育する家族がもつ経済的なリスクは、障害のある子どもへの特別な支出、家族の就労の制約や働き方の条件、そして、成人後の障害者の生涯にわたる稼働収入の低さという点から追究する必要があることが明示できた。

(2) 障害者自身の所得制限と家族の支援

知的障害者の就労は、働く時間、雇用の形態、就労内容が様々な条件によって規定される。一般就労の場合にも、最低賃金以下の就労が実態としてあり、まさにワーキングプアの状態である。しかし、知的障害者が働いているという社会参加の形が優先され、経済的な条件は二次的なものとなっている。さらに、福祉的就労の工賃は、非常に低く設定されている場合が多い。しがたって、成人後においても、障害者年金と自身の稼働所得によって自立生活を営むことは困難となる。

2011年に実施したA県B市の障害者を含む世帯の家計調査では、障害者本人の行動、本人の行動にかかわる支出、本人を含む生活にかかる支出を家計簿に記入してもらい、回答者が母親であり、本人が20歳以上の者のケースを分析した。内訳は、「作業所に通所・

家族と同居ケース」64ケースと、作業所に通所・グループホームに居住」18ケースである。

表1の通り、障害者本人の収入をみると、家族同居の収入平均値は92220.3円であり、そのうち、賃金工賃の平均は11319.8円である。表2はグループホーム居住者の本人収入であり、平均は96161.9円となっており、家族等居者と差異は小さい。賃金工賃の平均は8884.4円と1万円を割っている。これに対し、本人の活動に伴う支出は、家族同居の平均は21863.81円、グループ居住者の平均は12999.3円であり、家族同居の方が、本人の出費を伴う活動を行っていることが分かった。家族同居の場合には、本人の年齢が上がるにつれ、世帯の収入は下がるという、親の年金生活の実態がうかがえた。しかし、一度使い始めたサービスは中止できないという側面もあり、家計全体での本人への支出は下がらないという特性が見られた。

表1 障害者本人の収入 家族同居
単位円

| | 家族同居 (n=64) | | | |
|--------|-------------|---------|------|--------|
| | 平均値 | 標準偏差 | 最小値 | 最大値 |
| 基礎年金 | 76525.7 | 12150.9 | 0 | 82175 |
| 賃金工賃 | 11319.8 | 24790.8 | 0 | 154565 |
| 生活保護 | 0.0 | 0.0 | 0 | 0 |
| 扶養共済 | 0.0 | 0.0 | 0 | 0 |
| 障害手当 | 4115.6 | 9639.5 | 0 | 26440 |
| 障害以外手当 | 257.6 | 1845.8 | 0 | 14685 |
| 仕送り | 0.0 | 0.0 | 0 | 0 |
| 本人収入 | 92220.3 | 26223.9 | 5000 | 220306 |

表2 障害者本人の収入 グループホーム
単位円

| | グループホーム (n=18) | | | |
|--------|----------------|---------|-------|--------|
| | 平均値 | 標準偏差 | 最小値 | 最大値 |
| 基礎年金 | 78523.0 | 7030.3 | 65741 | 82175 |
| 賃金工賃 | 8884.4 | 9052.6 | 0 | 40000 |
| 生活保護 | 3735.6 | 11090.2 | 0 | 40000 |
| 扶養共済 | 1111.1 | 4714.0 | 0 | 20000 |
| 障害手当 | 1463.3 | 6208.4 | 0 | 26340 |
| 障害以外手当 | 0.0 | 0.0 | 0 | 0 |
| 仕送り | 2444.4 | 5158.9 | 0 | 15000 |
| 本人収入 | 96161.9 | 17126.7 | 68741 | 132982 |

一方、収入の内訳をみると、表3に示すように、家族同居では、生活保護受給者がゼロであり、グループホーム居住者の中には、生活保護受給者2名、家族からの仕送りを受けている者4名が含まれる。ここからは、グループホーム生活者は、障害者本人だけの年金や賃金、工賃では自立生活が難しいケースが散見される。その要因として、支出の特徴とし、グループホーム居住者は、福祉サービス利用にかかわる自己負担の平均値が高いことが挙げられる。

表3 収入の内訳

| | 家族同居 | | グループホーム | |
|----------|--------------|-----|--------------|-----|
| | 金額 | 人数 | 金額 | 人数 |
| 障害基礎年金 | 1級 82175円 | 46人 | 1級 82175円 | 14人 |
| | 2級 65741円 | 17人 | 2級 65741円 | 4人 |
| 生活保護 | | 0 | 27241円 | 1人 |
| | | | 40000円 | 1人 |
| 扶養共済 | | | 20,000円 | 1人 |
| 特別障害者手当 | 26340 | 10人 | 26340 | 1人 |
| 手当(障害以外) | 1800,14685 | 2人 | | 0 |
| 仕送り | | 0 | 1,000円 | 各1人 |
| | | | 3000円 | |
| | | | 10,000円 | |
| | | | 15,000円 | |
| その他 | | 2人 | | |

本調査は、日々の生活の支出を意識化し、家計簿を記入するという作業が可能な世帯が回答しているという性格があることは否めない。つまり、障害者自身、またその家族がある程度の「ゆとり」がある層が対象となり、日常的により困難を抱えている層の把握には、課題が残された。

(3) 北欧調査による知見

障害者の人権を守る上で、公的保障による経済的基盤の安定化を重んじる北欧の障害者福祉の理念、及び、経済的にも、物理的にも家族に依存しない支援のあり方による自立観を通して、障害者の貧困を解消する方策を検討した。

デンマーク調査

知的障害者グループホーム入居者とその家族へのインタビューを通して、子どもの自立した生活環境が社会保障で賄われていることに、家族の高い満足感が見られた。グループホームは、居室ごとにバス・トイレの設

備があるほか、家族の面会時に宿泊できるスペースもある。知的障害をもつ子どものQOLが、健常者である親の生活よりも劣ることは許容できないという親の意向が、制度・サービスに反映されている。年金によって、子どもの生活が賄われ、趣味を楽しむための費用や、旅行のための支出が可能であることから、家族が障害をもつ子どもの生活を支えるという意識は見られない。ただし、国の予算不足は、教育・児童福祉分野にも波及し、ショートステイサービスやリハビリの機会が削られてきている。

一方、障害を持つ人の人権、障害児者家族への支援というディスカッションにおいては、障害児者の親の側に、強い優性思想がみられた。障害者が増えることで、今、障害をもつ人たちのサービスが低下することを恐れ、障害児の誕生を抑制するための対策、施策が支持されている。障害者のために確保されている予算を適切に分配するためには、障害児が生まれないようにするというロジックを親の会の組織も同意している点には、疑問が残った。

フィンランド調査

ヘルシンキ市保健福祉局での機関調査

2013年現在、市を4つの区域に分け、14人のソーシャルワーカーで150人から190人の障害者支援を担っている。一人の障害者のライフステージを通して、ポイントごとに会い、家族への広報なども行うソーシャルワーカーの役割が特徴的である。子ども期のケア、リハビリ、療育も国と市からのサービス提供によってなされ、母親も就労を継続することが一般的であるが、親族介護給付制度があり、親が療育担当者になることも可能である。ただし、親の自己実現が奪われないこと、子どもの自立する権利が守られることが原則であり、世帯の所得制限なく、手当は給付される。

親の会を母体として設立された「カールシルター」は、現在、知的障害者のための職業学校、デイアクティビティを事業として行い、年、50人～60人の登録利用者がいる。寄付は求めるが、親の持ち出しはしないことで事業を行っている。一般教養や芸術分野の教育に魅かれ、利用希望者は全国から来る。措置以外に、自己負担によって利用する人もいる。障害者の作業は、いわゆる生産労働的なものに限定されず、音楽活動や絵画の制作にも広がっている点や、国際交流を推進している点に大きな特色があった。子どもに関わる費用の家族負担が少ないのは、障害に限らず、フィンランドの子ども全般に共通することである。進路選択、定位家族からの離家などに際しても、家族だけでリサーチをするのではなく、子ども自身の支援者＝専門家に委ねられている傾向が見られた。

知的障害者自身の稼働収入は、多いとは言えず、年金によって生活が保障され、知的障

害者の親が、主体となって設立されたグループホームでは、経営や支援に携わることなく、専門の支援者に委ねられている。

フィンランド調査

「ヘルシンキ知的障害者親の会 57」での聞き取りによると、同事業所の年間予算は3970000€（1€140円換算で約5600万）であり、同事業所の利用者は食費を年金から支払うことでサービス付き住宅に入居ができる。知的障害者のライフステージ全般を通してのサービス提供、権利擁護、広報、家族のPIAサポート、ファミリーサポートがそこで担われている。障害者の親が金銭的な負担なくサービスを利用できる背景には、同組織のように、親の会が一定の資産を持ち、事業を展開し、市がそのサービスを購入し利用者に提供するというシステムが機能していることが明らかになった。

ヘルシンキ知的障害者連盟では、同国での障害者の貧困について、これまでにインタビューを行っていた。国の社会支援法に基づき、知的障害者家族の貧困調査が進められており、知的障害者を含む世帯に対し、社会福祉保健サービスのニーズを調査したところ、45%が経済的困難という面で、サービスが必要と回答している（研究部長 Hannu Vesala）。

お金がないために諦めたこととして、食べ物、医療が挙げられている。同連盟の研究者の見解によると、フィンランドでは、知的障害を持つ子どもと親の貧困の関係は、従来、相関があるとみなされ、親自身の健康問題、薬物、飲酒を背景とする子どもの知的障害の問題が指摘されている。

（４）まとめ

障害者とその家族の貧困は「見えにくい」ことが本研究全体を通して再認識することとなった。そして、見えないことで、問題が社会化せず、知的障害者個人の就労の課題や、家族世帯が固有に抱える不利の結果として論じられている。知的障害者が成人後も親との同居を継続し、世帯から家計が分離できないこと、グループホーム入居や施設入所など、居住形態が多様であり、生活費の中の支出分類が分かりにくいことなどを背景に、知的障害者の貧困が可視化されないことが分かった。A県B市の調査結果からも、親との同居世帯、グループホーム利用者共に、本人の収入を支出が上回り、家族の経済的支援がなければ、障害児者自身の生活が立ちゆかない状況であることが明らかになった。ただし、この点を問題提起したことによる議論の中では、知的障害者の生活は、「いくらかかる」のではなく、「いくらかける」という点での発想が優先されているのではないかとこのことである。衣食住に関する支出に加え、余暇活動、外出機会、福祉サービスの利用等々、当事者と家族のQOLを担保するために必

要な費用は、可処分所得の階層に規定されるということである。

そして、知的障害者の貧困を論じる上で問題なのは、当事者の生活にゆとりがないことや、経済的な不足があること、生活の質が健常者よりも低く設定されること等々が社会的に「容認」されるということである。知的障害者が経済的に困窮し、活動の制限やサービスの利用抑制をしても、当事者自身がその不利を主張したり、公的支援を必要とする運動を起こしたりすることは難しい。アドボカシー機能を果たしてきた家族は、教育の権利や、社会参加の機会保障、医療や訓練の保障を訴え、制度やサービスの拡充に貢献してきたが、知的障害者が経済的自立を図ることに限っては、親世帯の支援の中でという範囲を設定してきたことがうかがえる。この点は、北欧の知的障害者家族の意識、社会的要求と異なる点である。

知的障害者の稼働能力は個人差が大きいですが、収入に占める賃金や工賃の割合は必ずしも大きくない。就労による所得が低く抑えられ、基礎年金、障害手当等に依っていると見える。仕事に就き、年金と工賃を合算し、10万円前後という「収入」であっても、家賃、食費、光熱費などを家族が賄うという関係性の中では、貧困という状態は当てはまらないことになる。こうした面は、今日、障害者に限らず、定位家族に依拠する若年者の問題とも共通する。しかし、青年期以降、健常者が就職や所得上昇を基に徐々に自立度を高めることが可能であることとは異なり、知的障害者が、30代、40代、50代になって、収入を上昇させることや、より安定した職に就くことは極めて難しい。同時に家族の高齢化、世帯所得の減少が進むことで、障害当事者の経済的基盤は脆弱化することになる。

知的障害を有する人は、自らが働くことによって得る収入は低いから、生活水準も低くてよいという見方や、支出要求が多くないので、生活の満足度は低くないという捉え方がされてきたのではないだろうか。しかし、家族の経済的支援がなければ、知的障害者のQOLが担保されない実態と、そのことにより、家族の経済的負担、家族の貧困が生み出される構造が作られていることが本研究では問題提起できた。それは、単に知的障害者への公的扶助を拡充することではなく、幼児期から成人期にわたる日常生活のケアでの家族依存、家族世帯の家計に依拠した生活設計のありようを再考することである。成人期の知的障害者が家族の支えなしでは、安定した生活が営めない、家族は一生という単位で障害を持つ子どものことを物心ともに面倒みるということこそが、障害者とその家族の貧困という状態であると考えられる。

（５）課題

「障害者の貧困」というテーマに関して、その定義を明確にしきれず、曖昧にした面が

課題である。我々が想定したのは、障害者とその家族のライフステージを通しての経済的な問題であり、また、成人障害者が家族と生計を分離することを前提にした問題設定であった。研究を進める中で、たとえば、知的障害者やその家族が、自己負担費用を抑制するためにサービス利用を制限することに伴う、外出や社会参加の機会の減少も、「貧困」に位置づけられると考えるに至った。また、基礎年金の貯金は、将来の生活を守るために、現在の「貧困」を派生させる場合や、成人後も子どもの基礎年金をプールし、親世代が子どもの生活費を賄うことにより、親の老後の貧困も懸念された。障害者とその家族の貧困を世帯で見えていくことそのものが、家族依存の状態を表していることを認識しつつ、その理論的整理が残された課題である。

引用文献

江口英一・川上昌子「社会福祉の範疇別生活水準に関する分析」『日本における貧困世帯の量的把握』 2009年、法律文化社。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計4件)

藤原里佐「虐待事例に表われる障害と貧困 - 家族の脆弱性という視点から」『大原社会問題研究所雑誌』657、2013年。

藤原里佐「障害児家族の困難と支援の方向性」『障害者問題研究』42、2015年。

藤原里佐「障害のある子どもとその家族に寄り添う支援」『発達教育』33、2014年。

田中智子「子育てとケアの境界」『障害者問題研究』42、2015年。

〔学会発表〕(計5件)

藤原里佐「家族の貧困と障害 - 虐待事例にみる生活困難」貧困研究会第4回大会 (2011年10月20日 岩手県立大学 岩手県 盛岡市)

藤原里佐「生活困難を抱える障害児家族への支援をめぐる - 虐待事例にみる不利の重なり」日本社会福祉学会第60回大会 (2012年10月20日 関西学院大学 兵庫県 西宮市)

藤原里佐・保田真希「育児と介護の連続性」日本社会福祉学会 第62回大会 (2014年11月30日 早稲田大学 東京都)

田中智子「戦後の調査にみる知的障害児者・家族の貧困と生活実態」 貧困研究会第4回

大会 (2011年10月20日 岩手県立大学 岩手県 盛岡市)

田中智子「ライフサイクルを通じて家族に包摂される知的障害児者の貧困 - 知的障害児者の家族を対象とした家計調査からの考察」日本社会福祉学会第60回大会。(2012年10月20日 関西学院大学 兵庫県 西宮市)

〔図書〕(計1件)

藤原里佐「複合的な困難という視点からみる虐待と障害」『子ども虐待と家族 - 重なり合う不利と社会的支援』松本伊智朗編、2012年、明石書店。

〔産業財産権〕〔その他〕 なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

藤原 里佐 (Fujiwara Risa)

研究者番号：8034186

(2) 研究分担者

田中 智子 (Tanaka Tomoko)

研究者番号：60413415

(3) 連携研究者

なし
()

研究者番号：