

修士論文 2025 年度

知的障害者家族の文化

——東京都立墨田特別支援学校の卒業生徒家族の事例

慶應義塾大学大学院政策・メディア研究科

山口 桃佳

論文要旨

知的障害者家族が抱く「親亡き後の不安」は依然として解消されておらず、共通の悩みとして語られ続けている。長年同じ問題が繰り返される背景には、知的障害者家族という階層固有の「文化」枠組みがあるとし、これを明らかにすることを本研究の目的とする。

はじめに、先行研究の中で障害者家族を扱った研究を概観したのち、知的障害者家族に共通して現れる〈ケアの抱え込み〉という問題が起きていることを明らかにした。この〈ケアの抱え込み〉がおきる要因として、家族には「ケアへの自負」があり、ケアを他者に委ねることに対する違和感があることが示された。しかし、家族が置かれた個別の環境（居住地域や経済条件）の差異を超えて、なぜ彼らが共通して〈ケアの抱え込み〉という選択に意義を見出すのかについては十分な検討がなされていない。またこれは先行研究で示されているような、制度によって家族がケアを担うものとして規定されているというだけでは説明が不十分である。そこで本研究ではポール・ウィリスの理論を援用することで、下部構造と、人々の言動や行動の間に立ち、それらを止揚の状態に導くものを「文化」という枠組みとして研究を行う。

本論では研究対象者となる家族の居住地域におけるケアの供給体制を下部構造として記述した。その上で、半構造化インタビューから家族が抱く制度やケアに対する表象を聞き取り、家族の生産する「文化」枠組みを明らかにした。

結論として、家族は供給体制に対して〈確かな情報がもらえない〉〈我が子を預けられない〉という不満を持ちながらも状況を受け止め、〈子が最終的に住む場所〉へ預けるまでは〈親が面倒を見るべき〉として供給体制の不足を補うことを、家族は意義のある行為だと表象する「文化」枠組みがあることが示された。

ケアは本来誰がやっても同じであるはずが、母親が「親の責任」として内面化している重圧の中で、「家族のケアは尊い」とする「文化」枠組みが制約となり、ケアの不足を家族で補う「文化」が再生産されることがわかった。このような「文化」枠組みの中で、家族が「家族によるケア」に高い価値を置いている現状では、潜在的な支援ニーズが表面化しにくいという構造的な課題があることも明らかになった。

さらに「文化」枠組みが生産される過程において、それを打ち破る「洞察」になり得る家族の語りも存在した。今回の調査では、旧来のコミュニティと新しい世代との間に対立が見られたが、その象徴とも言えるのが父親によるケアのあり方である。自らのケアを母親のそれと同質のものと見なす父親の言説は、ケアを家庭内に限定せず、広く外部へ開放していく可能性を孕んだ「洞察」として位置づけられる。

キーワード

1. 知的障害者、2. 家族文化、3. 障害者家族、4. 障害者福祉、5. 構造の再生産

慶應義塾大学大学院政策・メディア研究科
山口桃佳

Abstract of Master's Thesis Academic Year 2025

The Culture of Families with Intellectually Disabled Members —A Case Study of

Families of Graduates from Tokyo Metropolitan Sumida Special Needs School

Summary

The "anxiety about life after the parents' death" experienced by families of individuals with intellectual disabilities remains unresolved and continues to be discussed as a shared concern. This study aims to clarify the unique "cultural" framework inherent to the social stratum of families of individuals with intellectual disabilities, which underlies the persistence of this long-standing issue. First, after surveying previous research on families of persons with disabilities, we identified the common problem of "care burden" occurring within families of persons with intellectual disabilities. Factors contributing to this care burden include the family's "pride in caregiving" and a sense of discomfort about entrusting care to others. However, there has been insufficient examination of why families consistently find meaning in the choice of care burden, transcending differences in their individual environments (such as residential area or economic conditions). Furthermore, this phenomenon cannot be adequately explained solely by the institutional designation of families as care providers, as suggested in previous research. Therefore, this study employs Paul Willis's theory, framing the interplay between the substructure and people's words and actions—guiding them toward a state of sublation—as "culture." This paper describes the care supply system in the residential area of the families studied as the substructure. Building on this, it elicited family members' representations of the system and care through semi-structured interviews, clarifying the "cultural" framework they produce. In conclusion, it was demonstrated that families possess a "culture" framework in which they represent compensating for the inadequacies of the care supply system as a meaningful act. This occurs despite their dissatisfaction with the system—specifically, "not receiving adequate information" and "being unable to entrust their child to care"—while accepting the situation and believing that "parents should take care of their child" until the child is placed in their "final residence." Although care should inherently be equivalent regardless of who provides it, the "cultural" framework that values "family care as precious" becomes a constraint under the pressure mothers internalize as "parental responsibility." This leads to the reproduction of a "culture" where families compensate for care deficiencies. Within this "cultural" framework, the current situation where families place high value on "family-provided care" creates a structural challenge: latent support needs are less likely to surface. Furthermore, in the process of producing this "cultural" framework, family narratives emerged that could potentially serve as

"insights" to break it down. This study observed conflict between traditional communities and the new generation, symbolized by the approach to care taken by fathers. Fathers' discourse, which views their own care as equivalent to that of mothers, can be positioned as an "insight" that holds the potential to open care beyond the household and extend it more broadly to the outside world.

Keywords

1. Intellectually disabled persons, 2. Family culture, 3. Families of persons with disabilities, 4. Welfare for persons with disabilities, 5. Structural reproduction

Keio University

Graduate School of Media and Governance

YAMAGUCHI Momoka

目次

1	序論	7
1.1.	研究の所在	7
1.2.	先行研究	7
1.3.	「文化」に対する理論枠組み	9
1.4.	本研究の目的	11
1.5.	章の構成	11
1.6.	インタビュー調査の概要	11
1.6.1.	調査について	11
1.6.2.	調査協力者について	12
1.6.3.	実施時期について	12
1.6.4.	倫理的配慮について	13
2	墨田区における知的障害者に関する資源の供給体制について	14
2.1.	サービスを利用するための相談窓口	14
2.2.	日常生活を送る場所	14
2.2.1.	就労支援施設	14
2.2.2.	介護施設	15
2.3.	日常生活を支援する制度	17
2.3.1.	移動支援事業	17
2.3.2.	手当	18
2.4.	日常生活を支援する組織	19
2.4.1.	社会福祉法人墨田区社会福祉協議会	19
2.4.2.	墨田区手をつなぐ親の会（心障児者部会）	19
3	家族は供給体制をどう受け止めているのか	20
3.1.	公的機関から適切な情報を得られない	20
3.2.	就労支援事業の閉所時間の早さ	20
3.3.	移動支援事業が使いたい時に使えない	22
3.4.	我が子を預けられない不安	22
3.5.	子を他人に任せることへの抵抗	23
3.6.	子についてわかってくれない職員	24
3.7.	まとめ	25
4	障害者家族文化の生産	27
4.1.	表象	27

4.1.1.	病院の先生.....	27
4.1.2.	終のすみかとしてのグループホーム.....	28
4.1.3.	信頼できるきょうだい児・親戚.....	28
4.2.	違和.....	29
4.2.1.	旧来のコミュニティからの脱退.....	29
4.2.2.	前の世代への違和.....	30
4.2.3.	母親と父親の考え方への違和.....	31
4.3.	自立への疎外.....	31
4.4.	まとめ.....	32
5	結論.....	33
5.1.	行政からの〈情報の欠如〉による制度への不信感.....	33
5.2.	障害者の成人期における生き方が可視化されていない〈ロールモデルの不在〉.....	33
5.3.	母親への〈ケア責任の偏在〉と疎外の現れ.....	34
5.4.	洞察〈若い世代の可能性〉.....	34
5.4.1.	父親の「まなざし」がもたらすジェンダー要因の攪乱.....	35
5.4.2.	伝統的コミュニティからの離脱.....	35
5.5.	再生産につながる制約.....	36
5.6.	まとめ.....	36
6	貢献と今後の展開.....	38
	謝辞.....	39
	付録.....	40
	参考文献.....	44

1 序論

1.1. 研究の所在

これまで知的障害者家族を扱った研究では、繰り返し「親亡き後の不安」¹について語られてきた。西村（2009）は「親亡き後の不安」について、親が高齢になり体力的に衰えを感じる時期に家族の問題として浮上してくるとした。麦倉（2004）は、障害者の地域移行を推進するためには、家族の「親亡き後の不安」への理解と対応が不可欠な課題であると述べていた。

その後2013年4月には「障害者総合支援法」が施行され、地域生活を支える基盤やサービスが再編された。これにより、障害がある人が施設から地域生活へと移行するための取り組みが、より一層強化されることとなった。

一方「墨田区障害福祉総合計画（令和6年度～8年度）」のアンケート結果によると、悩みや相談事として、知的障害者（家族回答含む）の約半数にあたる48.6%が「親亡き後のくらし」を挙げている。身体障害者や精神障害者の回答では、この項目は上位に入っておらず、知的障害者とその家族にとって特に切実な課題となっている。

麦倉や西村の研究から現在に至るまで、法制度は着実に変化してきた。しかし、家族が抱く「親亡き後の不安」は依然として解消されず、共通の悩みとして語られ続けている。

本研究では、長年同じ問題が繰り返される背景には、知的障害者家族特有の「文化」枠組みがあるとし、これを明らかにすることを本研究の目的とする。

1.2. 先行研究

まず日本における障害者ケアの担い手が家族から施設、そしてコミュニティへと移行した過程を概観し、先行研究が捉える家族の役割と、コミュニティケアへの移行に伴う課題を整理する。

日本の障害者福祉は、長らく家族が主たる支援を担う構造に依存しており、政府の政策もまた家族の介助機能を補完・維持することに主眼が置かれてきた（土屋 2002）。そして要田（1999）が指摘したように、家族による介助が限界に達した際に初めて、施設に移行させるという選択肢が提示される状況が続いてきたとした。

しかし近年では「脱家族」という障害当事者の権利意識の高まりや家族の高齢化を背景に、家族からの自立や地域が見守るコミュニティケアの推進を求める声が一段と強まっている。

中根（2006）は、コミュニティケアの浸透は施設か家族かという二項対立を薄め、間の

¹ 「自分が体がきかなくなった後、誰がケアをしてくれるのか。誰が生活・健康・安全の保障をしてくれるのか」（麦倉 2004: 85）という、親がもつ子の将来への不安。

グラデーションをより多様化させていくことができるとした。中根は特にレスパイトサービスについて言及しており、単に親の休息を目的とする支援ではなく、親や子に新しい時間や人間関係を提供し、双方の生活を豊かにする創造的な支援となると述べている。

さらに重度知的障害や自閉スペクトラム症を抱える当事者の自立支援において、寺本ほか（2008）は、知的障害特有の支援の重要性を強調している。具体的には、高度な専門性を持ち、長時間にわたって安定的に見守ることができるヘルパー制度の確立が、家族の負担軽減と本人の自立の両立には不可欠であると述べている。

一方で、公的なサービスが整備され、生活の場が分離されたとしても、家族（特に母親）の関与が完全に消失するわけではないという批判的な知見も存在する。田中（2020）は、障害当事者の社会関係を多様化させようとする支援の中でも、「母親役割」の代替は困難であり、居住場所を分けた後も母親はケアに深く関与し続けている現状を明らかにしている。これは、ケアの社会化が進む一方で、家族の心理的負担やケア責任が依然として家庭内に留まり続けていることを示している。

上記の先行研究では、家族の中だけでケアを行うことへの限界性と、それによるコミュニティケアへの移行という新たなケアの模索が行われてきたことが明らかとなった。そしてコミュニティケアへの円滑な移行について、親子関係の再構築を目的とした制度設計や、障害特性を踏まえた専門的支援が不可欠であると指摘されてきた。しかし、母親からは家庭内でのケアを他者が代替することについての不信感や、ケアは完全には代替できないとする声がある現状が明らかとなった。

次に、障害福祉サービスの拡充が進む一方で、家族がケアを他者に任せることへの違和感はどうのように起きるのかについて、先行研究から整理していく。

中根（2006）は、知的障害者の親が、成人しても「自立」することが出来ない我が子のために、老いてもケアを継続しようとする意思があることを明らかにした。中根はこれを「ケアへ向かう力」と呼び、わが子のためにどこまでも尽くしたいと思う親の使命感が、かえって他者へケアを任せることへの抵抗感や心理的な壁として現れることを指摘している。

染谷（2019）は子のケアを他者に任せきれない親のもつ価値観を「離れ難さ」と名付け、その形成過程を明らかにした。ここでは従来からの「家族が子のケアを見るべき」という家族規範が作用しているのではなく、母親が父親や他の支援者のケアを「不十分」であると認識する過程で、自身のケアの質の高さが強化され、結果として母親をさらなるケアへと駆り立てていることが明らかとなった。

村岡ほか（2020）は、行政や福祉サービスに対する強い不信感が、潜在的な要支援者を社会から隔離させる要因となることを指摘した。着目すべき点は支援の供給体制が存在する中で、親が一番子をわかっているとし、外部支援を遠ざける家族特有の思考があることである。ここでは、親の「自分たちだけで頑張れば良い」「本人のことを理解しようとしてくれる支援者でなければ話す意味がない」として職員の電話を切る母の姿がみられた。

上記の先行研究からは、家族（主に母親）がもつケアの質の高さへの自負と、家族が子の唯一の理解者であるという自信が、家族がケアの「抱え込み」を積極的に行う動機となっていることが明らかとなった。

これまでの研究において、家族内ケアの限界とコミュニティケアへの移行の必要性が説かれ、親子関係の再構築を目的とした制度設計や専門的支援の重要性が指摘されてきた。しかし、その一方で、母親をはじめとする家族側には、ケアの外部代替に対する根強い不信感や、ケアの非代替性を強調する声が依然として存在する。

このように障害福祉サービスの拡充が進むなかで、なぜ家族はケアを他者に委ねることに違和感を抱くのかについて、先行研究では、家族が抱く「ケアの質への自負」や「子の唯一の理解者であるという自信」が、ケアの「抱え込み」を行う動機となっていることが示されている。

しかし、家族が置かれた個別の環境（居住地域や経済条件）の差異を超えて、なぜ彼らが共通して「抱え込み」という選択に意義を見出すのかについては十分な検討がなされていない。

土屋（2002）は障害者家族のもつ共通した「リアリティ」を明らかにしたが、母親のケア責任を社会構造の結果として記述するに留まっており、家族がいかにして主体的に「意義」を生成しているかについては捉えきれていない。

そこで本研究は、家族がケアを「抱え込む」背景に、資源の供給体制や家族の階層的位置に基づいた共通の「文化」枠組みが存在するとし、研究を進めていく。

1.3. 「文化」に対する理論枠組み

本研究で使用する理論枠組みとしての「文化」は、カルチュラル・スタディーズで主に援用されているものである。カルチュラル・スタディーズとは、1970年代以降の英国バーミンガム大学現代文化研究センター（CCCS）を中心に発展し、その後アメリカをはじめ世界各地へ波及した学問である。その理論的特徴は、記号論とヘゲモニー論を応用的に接合し、文化を権力関係の動態として捉える点にある。

「ヘゲモニー（hegemony）」の概念は、アントニオ・グラムシ（Antonio Gramsci）が提唱したものである。グラムシは、力や暴力によって支配階級が非支配階級を支配するのではなく、文化、道徳、思想といった枠組みを通じて被支配階級からの「同意」を作り出すことで、支配を行うというプロセスを明らかにした。この場面において非支配階級は、イデオロギーに無条件に従うというわけではなく、支配的な文化が自らにとって有益であると信じているからこそ、その枠組みに「同意」するとした。さらに文化はこのように社会的な階級支配を正当化し、あるいはそれに抵抗するための闘争として位置づけられるとした。このグラムシの視座は、既存の体系内部においていかなる変革が生成されているの

かを解明する上で有効な分析枠組みとされた。

このグラムシの視座を取り込み、カルチュラル・スタディーズの理論を発展させたのが、CCCSの二代目所長であるスチュアート・ホール（Stuart Hall）である。ホールは、意味の生成過程を分析するために「エンコーディング（encoding）」と「デコーディング（decoding）」という概念を提示した。ホールの議論によれば、意味は送り手による一方的な伝達ではなく、送り手による記号化（en-code）と、受け手による記号の解読（de-code）という相互関係の中で生じるとした。さらにホールはこの送り手と受け手の相互関係について、イデオロギー的、政治的観点から説明しなければいけないと主張した。つまり、送り手が支配的なイデオロギーに基づいてメッセージをエンコードしたとしても、受け手が自らの文化的背景や社会的地位に基づいてそれを独自にデコードする余地があることを示したのである。

つまりカルチュラル・スタディーズにおいては、文化枠組みをイデオロギーや経済的・産業的基盤という下部構造によってすべて決定されるものとみなさない。あくまでそれらの下部構造と、人々の言動や行動の間に立ち、それらを止揚に導くものを「文化」という枠組みとして研究しているのである。

本研究で主に理論枠組みとして使用するの、これらの視座を受け継いだポール・ウィリス（Paul Willis）である。ウィリスは主著『ハマータウンの野郎ども』（1977=1996）において、イギリスの労働者階級の男子生徒（the lads）が、なぜ自律的に低賃金の肉体労働を選択し、階級構造を再生産していくのかを分析した。ここでも、階級や学歴といった社会構造の強制力だけでは、労働者階級の再生産は説明できないとしている。ウィリスは、「ひとつの社会を特徴づけるのは、けっしてその社会構造そのものではない。闘争と妥協のくりかえしのなかで社会が存立するありかた、それこそがその社会の構造に特殊な性格を与える」（1977=1985: 409）と述べ、人間は下部構造をただ受動的に受け止める存在ではなく、闘争や抵抗を行う主体であるとした。

ウィリスによれば、反抗的な「野郎ども」は学校の規則やイデオロギーを拒絶し、独自の対抗文化を形成している。彼らは労働者階級という枠組みを用いることで、「資格を取ることによって良い職に就ける」という学校の言説を否定し、労働力の本質は均質であると「洞察（penetration）」していた。

しかしその反学校文化の中にもイデオロギーが入り込んでいる。特徴的な事例となるのは、学校が生徒達に見せていた職業指導用の映画である。映画では製菓工場でケーキに粉砂糖をかける仕事は言葉外に女がやるものだと示され、反対に農業や漁船といった仕事は男がやるものだということが言外に示されていた。

こうした性別役割分業のイデオロギーは、あたかも自然主義であるかのように野郎どもの内面へと入り込み、女性や移民の労働を男性の「男らしい」労働とは切り離された劣位のものともみなす文化枠組みを生産した。このような差別的な構造は、学校教育という装置によってさらに助長されていく。一方で、こうした支配的イデオロギーは、彼ら自身が受

容する素地を持っていたという点に留意が必要である。

上記のように、彼らの文化枠組みの内側にある「制約」によって、枠組みに改変をもたらす可能性のある「洞察」を発揮できず、野郎どもは労働者階級になることを〈選択〉し、階級の再生産が起きるとした。

1.4. 本研究の目的

本研究では、障害者家族が生成する「文化」枠組みを、下部構造によって一方的に規定されるものではなく、家族による闘争や妥協の積み重ねによって構築されるものと捉える。そのため、下部構造となる知的障害者に関する資源の供給体制と、家族の日常的なケアにおける発言や行動の相互作用から、その特有の文化枠組みを解明することを本研究の目的とする。ポール・ウィリスの知見を援用することで、こうした文化枠組みが、いかなる「洞察」と「制約」を生み出し、個々の家族単位を超えた「障害者家族」という階層の再生産に寄与しているのかを明らかにする。

そして文化の位相を示す手がかりとして次の3点に着目する。①行政からの〈情報の欠如〉による不信感、②成人期の生き方が見えない〈ロールモデルの不在〉、③母親への〈ケア責任の偏在〉と疎外の現れである。これらは障害者家族のあり方を規定する上で象徴的な視点として先行研究で捉えられているものである（麦倉 2004）（西村 2009）。

1.5. 章の構成

本稿は以下の構成で進めていく。まず第2章では、下部構造として現在の知的障害者に関する資源の供給体制を整理する。特に研究対象が居住する東京都墨田区における供給体制を扱う。その上で第3章においては、供給体制についての家族の語りを、半構造化インタビューを通じて明らかにしていく。さらに第4章では、供給体制の影響を受けながら生産された家族の「文化」枠組みについて、半構造化インタビューを通じて明らかにしていく。なお、半構造化インタビューのインタビュー項目については付録に記載した。5章ではこれまでの結論として、障害者家族の「文化」枠組みを明らかにする。さらにその文化枠組みの改変をもたらす可能性のある「洞察」と、改変を阻む「制約」を明らかにすることで、障害者家族のもつ文化枠組みがその階級の中で再生産しているプロセスを明示する。

1.6. インタビュー調査の概要

1.6.1. 調査について

東京都墨田特別支援学校に在籍中～卒業した生徒の親、ないし障害者当人の計11人を対象にし、単独、またはグループで半構造化インタビューを行った。（インタビューガイド

は表 1 参照)

対象者の選定にあたっては、一人の調査協力者からの紹介を通じて募集した。特定のネットワークを介して対象者を募ることで、当事者家族へのアクセスを確保するとともに、インタビューにおける信頼関係の構築を図った。

1.6.2. 調査協力者について

年齢は、親は 40～50 代、子供は 14～21 歳が対象である。行政区は東京都墨田区であり、学区が指定されている為、対象家庭の住居は同一の行政区域内に所在している。

障害の種類は知的障害（ダウン症・自閉症含む）である。ただし、医師による診断が下りていない場合であっても、保護者自身が子どもに知的な発達の遅れ（IQ の低さ）を感じているケースについては、知的障害として調査対象に含めることとした。調査協力者の属性に関しては以下の表 2 の通りである。

表 2 調査協力者の属性

参加者	子の年齢	年齢	性別	職業	続柄	家族構成	子の障害程度	子の進路
Aさん	21	46	女	パート	母	父母長女長男	難病認定、精神障害、IQの遅れあり	障害者雇用
Bさん	21	50	女	税理士	母	父母長女長男次男	身体障害4級、知的障害4度	障害者雇用
Cさん	21	55	女	自営業	母	父母長女長男	知的障害2度	無職
Dさん	-	21	女	-	障害者本人	父母長女長男次男	-	-
Eさん	14	40	女	パート	母	母長女長男次男	自閉症（手帳あり）	学生
Fさん	18	50	女	パート	母	父母息子	知的障害区分4	B型作業所
Gさん	18	50	男	会社員	父	父母息子	知的障害区分4	B型作業所
Hさん	-	18	男	-	障害者本人	父母息子	-	-
Jさん	20	50	女	パート	母	父母祖母息子	ダウン症（愛の手帳2度）	生活介護施設
Lさん	21	52	男	自営業	父	父母長女長男	知的障害2度	無職
Mさん	20	54	女	専業主婦	母	父、母、長女、長男	自閉症、知的障害（愛の手帳3度）、PMS、PMDD	B型作業所

1.6.3. 実施時期について

実施時期は以下の 5 回である。

- 2025 年 9 月 7 日：ABCD さんのグループインタビュー
- 2025 年 9 月 28 日：EFGH さんのグループインタビュー
- 2025 年 10 月 13 日：J さんのインタビュー
- 2025 年 10 月 16 日：CL さんのグループインタビュー
- 2025 年 10 月 31 日：CLM さんのグループインタビュー

調査の実施にあたっては、主としてグループインタビューの手法を採用した。これは、気心の知れた、同じ悩みを持つ親同士という環境を設定することで、参加者間の会話を促し、普段は言いにくい話題についても心理的な負担なく話し合えると考えたためである。加えて、個別の家族内にとどまらない、家族間で共有された「文化」の枠組みを抽出できる点も、本手法の大きな利点である。

1 回あたりのインタビュー所要時間は、最短で 30 分、最長では 3 時間を超えるなど、対象者の語りに応じて柔軟に対応した。また、対象者のうち数名に対しては、2～3 回にわた

る複数回の聞き取りを実施した。

1.6.4. 倫理的配慮について

そして本研究の実施にあたっては、対象者の人権保護およびプライバシーの確保を最優先とし、以下の倫理的配慮を行った。

インタビュー実施前に、全対象者に対して本研究の目的、調査手法、および調査結果の公表方法について口頭で説明を行い、同意を得た。その際、調査への協力は完全な自由意思に基づく任意のものであること、また、調査の途中であっても一切の制約なく同意を撤回できること、および撤回によって不利益を被ることは一切ないことを明示し、心理的負担の軽減に努めた。

そしてデータの収集に関しては、事前に全対象者から録音の承諾を得た上で、調査終了後に文字起こしを作成した。得られた質的データの分析にあたっては、質的データ分析支援ソフトである MAXQDA を使用し、コーディング作業を行った。

また、データの管理については個人情報保護の観点から厳重に保管し、個人が特定されないよう細心の注意を払った。論文の執筆に際しては、対象者の氏名やインタビュー中に出てきた氏名はすべてアルファベット化または記号化し、プライバシー保護を徹底した。

2 墨田区における知的障害者に関する資源の供給体制について

本章では対象者が居住している東京都墨田区に関する資源の供給体制を概観する。自治体は障害者総合支援法による障害福祉サービスへの給付を行うほか、地域生活支援事業という独自の支援を行っている。ここでは自治体が障害者に対して行っている給付や独自の支援以外にも民間事業所、社会福祉法人が行う支援もまとめて「知的障害者に関する資源」とし、障害者とその家族がどのような供給体制のもとに置かれているかを明らかにしていく。

2.1. サービスを利用するための相談窓口

障害者に関連する相談窓口は民間の相談窓口、区役所、およびその他の官公署に大別されている。民間の相談窓口には相談員や民生委員が配置され、身体障害と知的障害で担当が分かれており、知的障害担当の相談員は5名で福祉全般の相談を広く受け付けている。

区役所における主要な窓口である障害福祉課においては、業務内容によって担当係が細分化されている。まず障害者相談係では福祉相談や療育手帳の取得、交通機関の割引制度、福祉サービスの利用申請、移動支援や短期入所の手続きを扱っている。

一方で、心身障害者福祉手当や特別障害者手当の給付、心身障害者緊急一時介護・保護事業の利用については障害者給付係の管轄となっている。さらに、障害年金については国保年金課が担当し、災害対策や選挙に関する事項もそれぞれの担当課へと分かれている。

このように支援の入り口が複雑化されているため、家族は自らがケアの結節点となり、これら複数の場所で主体的に相談を行い、必要なケアをつかみ取っていかなければならない。

2.2. 日常生活を送る場所

2.2.1. 就労支援施設

墨田区における障害者の就労支援に対するサービスの供給体制は、一般企業への就労を目指す就労移行支援・就労定着支援・就労生活支援と、企業での就労が困難な層を対象とした就労継続支援に大別される。

企業への就労を目指す障害者を対象とした就労移行支援、就労定着支援、および就労生活支援を行う区内6カ所の事業所（表3参照）では、主に9時から17時までを開館時間としている。一部の施設では20時まで開館しているケースも見られるが、利用にあたっては事前の登録を必須とする事業所も存在する。

特に、就労生活支援を担う「あったまろん墨田」では、日中のレクリエーションやスキ

ルアップ講座に加え、週2回のペースで19時30分まで夜間開放（あつたまろんホール）を行っている。

一方、就労継続支援とは、企業での一般就労が困難な人を対象に、知識および能力の向上のための訓練を行うサービスである。墨田区内には就労継続支援A型の事業所は存在せず、すべてB型の形態をとっている。このうち、主に知的障害者が利用可能な事業所は8カ所設置されている。（表4参照）。

障害福祉総合計画（令和6年度～令和8年度）の調査によると、令和5年度において、就労継続支援B型の利用者数は262人であり、令和3年以降増加傾向にあるという。これらの施設の定員を合計すると、300名であり、事業所の定員に対して利用者数が逼迫し始めていると言える。

本サービスにおいて着目すべき点は、利用時間の短さである。各事業所の利用時間は、9時頃に開始され、終了時刻は15時から16時までとなっている事業所が大半を占める。就労移行支援等の他サービスが概ね17時まで、あるいは一部で夜間まで開館している状況と比較して、B型事業所の提供する時間は極めて限定的であることが明らかとなっている。

2.2.2. 介護施設

障害者を家族以外の場で受け入れる供給体制は、利用の形態や緊急度、期間に応じて多層的に構成されている。具体的には、日中のみ利用、宿泊を伴う利用、一時的な緊急利用、あるいは長期にわたる継続的な入所利用といった区分が存在し、それぞれの要件に応じて利用すべきサービス種別、申請窓口、および施設の所在地が個別に規定されている。

2.2.2.1. 生活介護

生活介護とは、常時介護を必要とする障害者に対し、日中における介助を行うとともに、生産活動や創作的活動の機会を提供するサービスである。本調査の対象地域である区内には、4カ所の生活介護施設が設置されている（表5参照）。

主な特徴としては、高いケアニーズを持つ人々が、本サービスの主な対象となっている点である。そのため障害支援区分が重い層が中心となっており、重度知的障害（2度相当）や、身体障害手帳を併せ持つ障害者の利用が多く見られる。

一方で事業体制を見ると、利用時間は9時頃から開始され、終了時刻は15時30分から16時までとしている事業者が多い。この利用時間は、前述のB型事業所とほぼ同じとなっている。

2.2.2.2. 障害者日中一時支援事業

自治体独自のサービスとして実施されている障害者日中一時支援事業は、墨田区が委託する民間事業者において、障害者を一時的に預かる日中活動支援である。本事業は宿泊を伴わない形態をとっており、利用対象は手帳保持者と規定されている。18歳以上の利用者については区分に応じた利用料金が設定されているが、住民税非課税世帯および生活保護

受給世帯は無料である。利用にあたっては障害福祉課での利用申請手続きが必要である。

供給体制における大きな特徴は、区内で知的障害者が利用可能な事業所は2カ所に留まっている点である（表6参照）。設置場所についても、区内に位置する「すみださんさんるーむ」は北部の鐘ヶ淵駅近隣に所在しており、両国や錦糸町といった南部居住区からの通所には距離的な障壁が存在する。また、区と提携している「飛鳥晴山苑」は区外（北区）に所在しており、墨田区内からの通所には相当の移動時間を要する体制となっている。

表6 墨田区内にある障害者日中一時支援を行っている事業所名ないし住所

	事業者名	住所
1	すみださんさんるーむ	東京都墨田区墨田 2-14-4
2	飛鳥晴山苑	東京都北区西ヶ原 4-51-1

2.2.2.3. 短期入所

障害者の一時的な入所先として短期入所というサービスも存在する。これは、介護を担う家族が疾病やその他の事情により介護困難となった際に、施設が一時的にケアを代行するものである。

これは障害者日中一時支援事業と異なり総合支援法に基づくサービスであるため、日本全国の短期入所施設を用いることが可能である。そのため、障害福祉サービス受給者証を取得していれば、居住地を問わず日本全国の施設を利用することが制度的に保障されている。

しかし、こうした制度がある中で、墨田区内において知的障害者が利用できる短期入所施設は、1カ所（表7参照）に限定されている。さらに同時に利用できる人数も3名となっており、区内での利用には非常に高いハードルがあることが明らかとなっている。

表7 墨田区内にある短期入所を行っている事業所名ないし定員、住所

	事業所名	定員	住所
1	すみださんさんるーむ	3	墨田区墨田 2-14-4

2.2.2.4. 心身障害者緊急一時介護・保護事業

短期入所とは別に、心身障害者緊急一時介護・保護事業が運用されている。これは、家族の急病や事故といった緊急事態により、家庭での介護が困難となった際に、病院や施設が一時的に保護を行うサービスである。

本事業の特徴は、短期入所や日中一時支援等の通常の福祉サービスとは異なり、障害福

社サービス受給者証の事前申請がない場合でも利用が可能となっている点にある。

供給体制としては、緊急時に受け入れ可能な施設は区が契約を締結した特定の事業所に限定されており、現在は「すみださんさんるーむ」が主な指定施設となっている。

墨田区福祉保健部の資料（令和 5 年度）によれば、令和 4 年度における知的障害者の本事業利用件数は 11 件にとどまっている。

2.2.2.5. 共同生活援助（グループホーム）

共同生活援助（グループホーム）は、一時的な預かりを目的とする短期入所や緊急一時保護事業とは異なり、地域での障害者の継続的な居住を支援するサービスである。

障害福祉総合計画（令和 6 年度～令和 8 年度）および令和 7 年度発行の墨田区障害福祉課の資料によれば、区内の知的障害者が利用可能なグループホームの定員はおよそ 152 名である。これに対し、令和 5 年時点での利用実績は 149 人に達しており、区内のグループホームはほぼ空きのない飽和状態にあるといえる（表 8 参照）。

また供給体制における特徴として、利用希望者が個々の事業所に直接連絡して入居先を探すのではなく、区の障害福祉課が窓口となり、区民からの要望を受けて事業者の調整を行う方式がとられている。

一方で居住環境における性別への配慮についても制約が見られる。多くのグループホームでは男性と女性で利用フロアを分ける等の対応をとっているが、女性専用の施設は「グループホーム Tree」の 1 カ所に限定されており、その定員も 4 名にとどまっている。こうした供給体制の現状は、居住支援の選択肢が極めて限定的であることを示しており、定員の逼迫と併せて、家族が施設入所を検討する際の障壁となっている。

2.3. 日常生活を支援する制度

2.3.1. 移動支援事業

外での移動が困難な障害者を対象とする移動支援事業は、行政手続きや余暇活動、通所施設への送迎など幅広い外出支援を目的としている。愛の手帳等の保持者が主な対象だが、通学等に関わる送迎については手帳未取得の児童も対象となる場合がある。しかし、定期的な通院は居宅介護（ホームヘルプ）のサービスの範囲となり、別途居宅介護を行っている事業所を探す必要があり、本事業の範囲外とされる。

利用時間数は、1 回 30 分単位で、知的障害または療育手帳保持者は、1 か月あたり 20 時間が上限となっている。利用者の負担額は、18 歳以上の場合、障害者の所得で換算され、生活保護や市町村民税非課税世帯は 0 円となる。一方付き添うヘルパーの交通費や入場料といった実費は常に利用者の負担となる。

墨田区の障害福祉総合計画（令和 6 年度～令和 8 年度）によれば、令和 4 年の年間延べ利用者数の月平均は 321 人となっている。区内には本事業を行う事業所が 45 カ所存在する（表 9 参照）。しかしその多くが高齢者向けサービスを主軸としており、障害者支援に割

ける人員が実際に確保されているかは不透明な状況にある。

2.3.2. 手当

心身に障害があり、日常生活において配慮が必要な人に関しては、国や都、区の手当の対象になることがある。それぞれの制度によって対象や支給制限、手当額は異なるが、どれも障害当事者またはその家族から申請しなければ受給することはできない。

医療面においては、愛の手帳1・2度所持者を対象とした「心身障害者医療費助成制度」があり、東京都が保険診療の自己負担額を助成している。ただし、所得制限や生活保護受給の有無、健康保険の加入状況によって適用除外となる場合がある。

現金給付の側面では、成人した知的障害者が受給し得る手当として、特別障害者手当（国の制度）、重度心身障害者手当（都の制度）、心身障害者福祉手当（区の制度）が存在する。特別障害者手当においては月額29,590円（令和7年度）が支給され、重度心身障害者手当（都の制度）は月額60,000円、心身障害者福祉手当（区の制度）では愛の手帳の保持者は1～3度の場合は15,500円、4度は7,750円が支給される。

墨田区福祉保健部が発行している令和5年度の冊子によると、特別障害者手当を受給している墨田区民の人数は令和4年度で208人²にのぼるとされる。また墨田区勢概要2025によると、都の制度である重度心身障害者手当を受給している墨田区民の受給者数（令和6年度末）は115名³であるとされている。また区の手当である心身障害者福祉手当を受給している人数は令和4年度で4,367人⁴である。これらの数値には知的障害者以外に身体障害や難病等の対象者も含まれるが、多くの障害者ならびにその支援者がこれらの給付を希望していることから、生活基盤として頼りにしていることが読み取れる。

さらに、20歳以降は障害基礎年金の受給が可能となる。障害の状態に応じて支給される額が決まっており、障害の程度1級が年額1,020,000円、障害の程度2級が816,000円である。この障害の程度は年金制度の基準によって定められており、障害の程度1級は、「身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のものとする。この日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度とは、他人の介助を受けなければほとんど自分の用を弁ずることができない程度のものである。」⁵とされている。また障害の程度2級は、「身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加える

²愛の手帳保持者以外にも、身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳保持者も受給者対象である。（手帳の等級が重度であっても対象とならない場合もある）

³ 重度知的障害者以外にも重度の身体障害のある者を対象に含んでいる。（手帳の等級が重度であっても対象とならない場合もある）

⁴ 愛の手帳保持者以外にも、身体障害者手帳、脳性麻痺または進行性筋萎縮症、精神障害者保健福祉手帳、特殊疾病（難病）の認定を受けている者を対象に含んでいる数である。

⁵ 日本年金機構 障害認定基準分割版「第2 障害認定に当たっての基本的事項」p.3

ことを必要とする程度のもとする。この日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする。程度とは、必ずしも他人の助けを借りる必要はないが、日常生活は極めて困難で、労働により収入を得ることができない程度のものである。」⁶とされている。これらの等級は医師の意見書等に基づく審査によって決定されるため、家族にとっては支給の可否や等級の維持が極めて重要な関心事となっている。

2.4. 日常生活を支援する組織

2.4.1. 社会福祉法人墨田区社会福祉協議会

障害者の権利擁護、および将来の財産管理を支える供給体制として、社会福祉法人墨田区社会福祉協議会による成年後見制度の支援が挙げられる。

当社会福祉法人は、成年後見人に対する報酬費用を助成している。本制度の対象は、「配偶者及び4親等以内の親族以外の者が成年後見人等に選任されている」⁷障害者⁸に対して助成を行っている。また施設に入居している障害者の場合、月額18,000円まで、在宅の場合は月額28,000円までの助成を受けることが可能である。

家庭裁判所によって後見人の報酬が決められるが、後見人への毎月の支払いの目安については、2万円程度であるとされている。しかし障害者当人の管理財産額によって額は変動するとされている。

2.4.2. 墨田区手をつなぐ親の会（心障児者部会）

墨田区手をつなぐ親の会（心障児者部会）は1953年に発足した組織であり、現在も知的障害者の支援を行っている。当会について着目すべき点は、義務教育終了後の障害者の生活基盤を確保するために複数の授産施設を開設した点である。2002年にそれまで行っていた社会福祉施設4か所、緊急一時事業・デイサービス事業を法内化し、社会福祉法人「墨田さんさん会」を設立した。

当会の主な活動として、家族による知識習得を目的とした活動（親子研修、両親大学、施設見学）、ライフサイクルの節目を祝う行事（成人・卒業を祝う会）、および生活の質の向上を図る活動（スクエアダンスクラブ、すみだはな&はな）を行っている。

⁶ 日本年金機構 障害認定基準分割版「第2 障害認定に当たっての基本的事項」p.3

⁷ 社会福祉法人墨田区社会福祉協議会 「成年後見人等への報酬費用の助成に関する要綱」p.1

⁸ 要件は以下の通りである。①生活保護を受けている人、②次の要件を全て満たす人
(1) 住民税が非課税である人、(2) 預貯金等の合計額が100万円以下である人、
(3) 現在居住する家屋等の日常生活に必要な資産以外に活用できる資産がない人

3 家族は供給体制をどう受け止めているのか

本章では対象となる障害者家族の半構造化インタビューから得られた語りを分析する。前章で示した資源の供給体制について、家族がどのように認識し、どのような困難や評価を抱いているのかを明らかにすることを目的とする。

3.1. 公的機関から適切な情報を得られない

区役所が福祉の情報をまとめて冊子を発行していることは、家族の間でも認知されている。福祉サービスの利用が少ないBさんは、そのような冊子があれば何かあった時に頼る先を「辿っていける」のではないかと肯定的に捉えている。

一方で、すでにサービスを多用している家族からは、書いてあることが難しく「使えない」との声も上がっている。多くの福祉サービスを日常的に活用しているFさんは、窓口での経験を語っていた。そこでは職員が冊子を調べるのに時間がかかり、すぐに答えが返ってこないことがあったとし、結局その場では何もわからず、あきらめて帰らざるを得なかったという。

さらにFさんは、「逆に役所の人は[本来障害者が使えるサービスの情報を]出し惜しみしてるっぽい感じ」があると述べ、私たちにサービスを使わせないようにしているのではないかという不信感をあらわにしている。

このような公的機関から適切な情報を得られなかった経験の蓄積によって、Fさんは家族は自分より先に子を育てている「先輩」を主要な情報源として選択している。そして「後輩」にあたるEさんに情報を教え、さらにEさんも自分より「後輩」の母親に対して情報を渡しているとしていた。

こうした当事者間での情報交換は家族にとって強力な支えとなる一方で、情報の取得ルートがない家族は、外部のケアを得られにくいという側面も持つ。Fさんは情報を得るためには、新しい情報をすぐ入手できるように母親が賢くなることと、情報を得る時だけでなく、日常的に他の母親達と友好に接していく必要があると感じていると述べていた。

このように公的機関が十分に情報を発信できていないと感じている家族は、「先輩」というインフォーマルな関係性に情報の取得を頼っている。

3.2. 就労支援事業の閉所時間の早さ

就労継続支援事業所や生活介護施設の多くは15時30分から16時00分間に利用者の帰宅時間となる。この帰宅時間の早さは、フルタイムで働く障害者家族を大いに悩ませている。そして家族はこの現状において、自らの就労時間を制限するか、あるいは限られた社会資源の中で生活のやりくり行うかのどちらかを選択している。

Jさんの事例では、子が学校を卒業したことで自身の時間に余裕がなくなるという問題

に直面していた。在学中は放課後等デイサービスの利用によって18時30分までの預かりが可能であったが、卒業後に利用を開始した生活介護施設では、送迎バスが自宅に到着する時間が16時過ぎへと大幅に早まったのである。

Jさんは自宅近くで15時30分まで就業しているが、仕事が長引くことも多く、子が帰宅する直前に帰宅する毎日を送っている。しかし子の帰宅時間に間に合わない時もあるとし、その際は子の通う生活介護施設に事情を話し、送迎時間を現場で工夫してもらうことで現在の生活を成り立たせていた。このような状況の中で、Jさんには仕事帰りにゆっくり買い物できるような時間はなく、食料品は休日にまとめ買いをするなどの工夫を行っていた。

またFさんは、学校卒業後も放課後等デイサービスのように、作業所終了後の子を安全に預けられる場所を強く望んでいた。しかし前章で述べた「あったまろん墨田」のような就労生活支援施設は、就労する障害者の余暇支援も目的としているが、その利用には高いハードルがある。Fさんは、区内に1カ所しかない施設へ通うには、ひとりで通所ができることが前提となっている点を指摘していた。それは公共交通機関を一人で利用できない場合は親が遠方の施設まで送迎しなければならず、ケア負担の軽減には繋がらないためである。

こうした中、Fさんは制度に依存しない解決策として、近隣住民や高齢者（シルバー人材）による支援の形を模索している。

Fさん：地域のボランティアで、夕方は私空いているわよっていう。ご高齢の方がいたりしていたら。（中略）そういうので、例えば1時間、2時間だったら、この子だったら私見られるわって。近隣の、例えばシルバーの方とかが来てくれたら、そんなんでもいいんだよなって思うのも、私は個人的に思う時はありますね。（中略）地域のコミュニティセンターがあるんですけど、（中略）例えばうちも「子どもが帰ってくるのが」4時ぐらいなんで、そこで例えば一緒におやつを食べてくれるとか、それでもいいんだよな、そう。

Eさん：[そのようなケアがあれば] 全然気持ちが変わります。
(2025/09/28, グループインタビューより, 参加者: 司会, Eさん, Fさん, Gさん, Hさん)

Fさんの構想は、専門的な介護スキルを求めるものではなく、夕方の1~2時間を地域の公共施設で過ごすという緩やかな見守りである。プライバシーの観点から自宅に他人を招くことに抵抗がある家族にとっても、地域の公共施設を活用することによって実現可能になるとFさんは考えている。

上記で述べてきたように、就労継続支援事業所や生活介護施設の多く帰宅時間の早さは多くの家族にとって共通の負担として捉えられている。母親は帰宅時間の状況について地域の見守りといった別の形で解決して欲しいと思っているものの、現状では就労時間の制

限や追加のヘルパー利用という形で乗り越えてきている。つまり現状では、制度で補いきれない負担は家族（とりわけ母親）が背負っていることが明らかとなっている。

3.3. 移動支援事業が使いたい時に使えない

墨田区内には45カ所の移動支援事業所が存在する（2章参照）ものの、利用現場ではヘルパーの不足が常態化しているという語りがある。家族はこの現状について、スタッフの性別や年齢、資格の有無を問わないと利用条件を妥協することで、ヘルパーを確保していると述べていた。

FさんとGさんの事例では、息子Hさんの帰宅時に毎日30分のヘルパーの利用時間を確保できているが、これは「誰でもいい」という条件を家族が受け入れているからこそ成立している。それはHさんの障害特性が突発的に走り出すことがないためであり、女性でも男性でもお年を召した方でも若い方でも誰でもいいとしている。このように「条件を外していく」と、週5日の利用ができると話していた。

一方でヘルパーの確保が難しい場合、家族はシルバー人材センター等の制度外の資源を自力で確保している。Jさんの事例では、金曜日のみシルバー人材に送迎を依頼しているが、相手が介護の専門資格を持たないボランティアに近い存在であるため、「何かあるかわからない」という不安を拭い去ることができない。そのため、Jさんはシルバー人材の送迎に自らも付き添っている。

上記では、移動支援事業を使う際の困難について多く語られていた。もしサービスを継続して利用するためには、家族側がスタッフの性別や年齢といった条件を不問にするという妥協を強いられていた。しかし、本人の障害特性や性別上の配慮から、特定のスタッフを希望せざるを得ない家庭も少なくない。そうした家庭では、制度の利用を断念し、専門外のシルバー人材センターへ依頼するという不安定な選択を迫られている現状が明らかとなった。

3.4. 我が子を預けられない不安

2章の供給体制の概観で示したように、心身障害者緊急一時介護・保護事業は、家族の緊急事態に際し、病院や施設が一時的に保護を行うサービスであり、区の窓口への相談を通じて利用することが可能である。Cさんは心身障害者緊急一時介護・保護事業というサービスについて、「本当に私たちがいなくなって、自分でどうにもできない時、そうなった場合には墨田区に助けを求める」のだと述べていた。

しかしFさんの知り合いの事例では、家族が緊急性を訴えたにもかかわらず、窓口で緊急の利用であると認められなかった。Fさんは先輩から聞いた話として、以下のように語っている。

Fさん：「[知り合いの母親が] 手術しなきゃいけないから、「[子を] 預けたいんですけど」という相談を区役所にしたら、「それは緊急枠じゃないから、緊急枠の人が入ってきたら譲っていただきます」と言われた。

(2025/09/28,グループインタビューより, 参加者: 司会, Eさん, Fさん, Gさん, Hさん)

最後の頼みの綱として区を頼ったものの拒否されたことで、家族は「預け先がない」という不安だけでなく、職員の対応に対しても強い不信感を抱く結果となっている。Fさんは病気で子を預けたいのにも関わらず、区の職員からこのような発言があったということに憤りを覚えていた。

またCさんは墨田区にあるショートステイの施設を登録している。しかし定期的にショートステイを使う家庭がおり、特に土日の利用はできないと施設の職員から言われていた。そのため、Cさんの知り合いには、都外の施設である日光までショートステイに出かけている人や、青森県まで新幹線をつかってショートステイをお願いする人もいると話していた。このように、どうしても短期入所の利用が必要な家族は、身近な施設ではなく居住地域から遠く離れた施設の情報を探さなくてはならない。

上記のような、頼みの綱である行政からの拒絶、さらに居住地域に預けられるキャパシティがないことが「預けられない不安」として家族にのしかかっている。その結果、家族は自力でケアをすることを余儀なくされるのである。

3.5. 子を他人に任せることへの抵抗

母親達は自分が亡くなった後に備えて成年後見の制度を独自に調べてはいるものの、利用に伴う経済的負担や、第三者に委ねることで子に不利益が生じる懸念を拭いきれずにいる。Bさんは後見人に頼む際の毎月の費用について、障害者本人の毎月の年金でまかなえないのではないかと危惧している。Aさんも「施設のホーム料だけで20万」かかると述べていた。そのためBさんは「成年後見なんかで、第三者のなんてつけられない。お金のなもので無理だなと思っている。」と述べた。

またMさんはNさんの後見人について、母の会で講演をしていた司法書士の人にすべて託したいと考えていた。それは、Nさんの兄弟に「負担にならない」ようにしたいためであり「あの子にはあの子の生活もあるだろうし」と述べていた。

Cさんは、子がなにか急にやりたいと言いつつ出した時に「今までやっていなかった」ということで、後見人に切り捨てられてしまうこと、さらにそれを親が見て「可哀想」だと思った時に親が口を出せないことが怖いと話していた。Jさんも同じく子に「贅沢を認めない」後見人のやり方に対して恐怖を語っている。

その結果として、家族は「自分が動けなくなる直前まで、自らの手で育て上げる」という選択を取っている。Cさんは、今までの心情としては子が成人して、後見人を決めな

ればいけないと思っていたが、「急ぐ必要はないのかな」と考えを改めるようになったと話していた。Mさんも「歳をとって動けなくなった時に決めようと思っている」と同調している。

このように自分が老いた後に子をまかせる制度があるものの、家族は利用を先送りにしている。BさんやAさんは制度利用の先送りについて金額の負担ができないから利用できないと話していたが、墨田区には成年後見制度で必要な金額を一部補助する制度がある。

しかし制度利用を阻むのは必ずしも金額だけの問題ではない。Cさんは他人に子を任せることに抵抗を感じており、自分が動けなくなった時まで子を守りたいと語っていた。この選択についてCさんは「親の責任」と表象し、自立できない子の将来を一生背負い続ける覚悟であると述べた。ただ責任は軽くしたいと思っており、色々な場所で相談することで「自分の親としての荷を軽くする」と思っているとも述べていた。

結果的に、このCさんの発言はケアを「抱え込み」することを、「親の責任」という言葉で前向きに受け止めていることが明らかとなった。

3.6. 子についてわかってくれない職員

卒業後にトラブルが発生した際は、企業、学校、就労支援機関、そして家族による協議によって問題解決が行われている。こうした支援ネットワークが機能している一方で、学校教育現場における手厚い個別の支援と比較し、福祉的就労の場では専門的なサポートが不十分だという声が多く述べられている。

Kさんは作業所での利用者トラブルで退職することになった。両親であるCさんとLさんはその際のことを振り返って以下のように語っている。

Cさん：作業所に行ってる時は大変だったね。本人も大変だったと思う。

Lさん：何か気に入らないことがあるとね。

Cさん：そう、気に入らないことがあるとすぐ手が出る子だから、やっぱりそれ（自分の気持ち）を[Kが作業所の人に]伝えられなかった。伝える力がない。だから周りは当然、私たち親よりも関係性のできてない人がその本人の意図を汲み取るっていうのも難しい話で。

Cさん：だからやっぱり本人の意図を汲み取るのが難しいところは、やっぱり長くは続かないので、と思う。

(2025/10/16,グループインタビューより、参加者：司会,Cさん,Lさん)

ここで注目すべきは、Cさんが支援現場の職員を「親よりも関係性ができていない人」と表象している点である。これは専門的な支援技術よりも長年すごした家族による理解が優先されるべきだという、家族側の意思を表している。Cさんは、専門職であっても親ほ

どの理解は不可能であるという前提に立ち、外部の支援は「長くは続かない」という予見を抱いている。

さらに、Kさんの離職後の状況について、Cさんは学校の支援なども「本当はない」と話しており、もし引きこもりになれば誰の助けも得られないという強い孤立感を口にしてている。これに対し、グループインタビューの参加者であるBさんは、「親がどうでもいいってなっちゃったら、もうそれでおしまいなんだよね」と応じている。

また障害者雇用として就労できていても、企業とのトラブルが生じれば契約を解除される恐れがあり、将来の見通しは常に不安定である。Bさんは、障害者の立場は弱いということを実感しており、子であるDさんの雇用についても「向こう（会社）としては1年契約だからね。なんとでもなる。」と述べていた。

上記で述べてきたように、家族は子の卒業後、子はその場所に適応できるかということに常に気にかけている。就労場所がうまくいかない場合は、就労をやめるという選択肢が家族の中に常にある。それはDさんの雇用のように期限が1年更新であるということもあるが、〈家族が子を一番理解している〉と考えているためである。それは職員を「親よりも関係性ができていない人」と表象していることから明らかである。

そのため、家族にとって子の学校卒業は家族のケアからの解放をもたらさず、家族は自らの役割を〈生涯にわたるケアの担い手〉として再定義している。この過程において、家族は自らの無償のケアを、公的支援では代替不可能な最善の支援として内面化していくのである。

3.7. まとめ

家族へのインタビューからは、行政の情報発信や職員の対応に対し、多くの親が強い不満を抱いている様子が明らかとなった。特に施設の緊急利用を断られた経験は、単に「預け先がない」という困りごとにとどまらず、「いざという時に制度は助けてくれない」という、福祉サービス全体への不信感として語られていた。

また、制度は存在しているものの、思うように使うことが出来ないという家族の語りも見られた。前章で概観したように墨田区内には45箇所の移動支援事業所があり、資源の供給体制が整っているように思われる。しかし実際の語りによれば、ヘルパーの確保は非常に難しく、サービスを利用するためには、家族がヘルパーの性別や年齢などの希望をすべて引き下げ、妥協しなければならない。そして妥協できない家族は、自らの就労時間を制限するか、あるいは限られた社会資源の中で生活のやりくり行うかのどちらかを選択しなければならない状況にある。

さらに、学校教育での手厚い個別支援に比べ、卒業後の働く場ではサポートが急激に少なくなると感じている家族も多い。そのため、自分が中心になってケアを担い続けるしかないと語る家族もいた。成年後見制度への不安も同様であり、第三者に任せることで子ど

もが損をしてしまうのではないかという心配を拭いきれずにいる。

このように、形式的な制度やサービスの仕組みはあるものの、制度の不足を家族が自らの負担で埋めることで、日々の生活を成り立たせている現状が明らかとなった。

4 障害者家族文化の生産

前章では、制度の不足を家族が自らの負担で埋めることで、日々の生活を成り立たせている現状が明らかとなった。本章では、こうした制度の不足に対して、家族がどのような〈表象〉をし、いかなる〈違和〉を抱いているのかを明らかにすることを目的とする。

それは、家族が物事をどのように表象し、何に対して違和感を持つのかを規定しているのは、彼らが障害者家族として生きる中で作り上げてきた「文化」の枠組みだからである。

本章では、家族が抱く表象や違和を詳しく見ることで、どのような障害者家族の「文化」の枠組みが生産されているのかを明らかにする。

4.1. 表象

4.1.1. 病院の先生

Mさんの語りにおいて、精神科医は療育期からの意思決定に深く関与する人物として表象されている。そのため信頼関係が出来ており、病院へかかることの抵抗感もないと話していた。Mさんが子のNさんの投薬について「薬で〔父親への暴力が〕治るならどうにかしてほしい」と語る背景にも、医師を自分たちの生活を守るための強力な味方であるという信頼が見られる。

一方でJさんは、投薬後にわが子の笑顔や気力が失われる経験を経て、医師に対する信頼を揺るがせていた。

Jさん：結構有名な先生だと言っていたので、良い先生は良い先生だと思うんですけども、私もド素人だからね。先生に言える立場じゃないんですけど。でも自分としては事前に薬を減らしたいかなという話はしていて、(中略)とりあえず薬がどのぐらいで効くんですか？とかこっちから聞いて、それだったらもうあと1ヶ月同じようにやってみてってとか。それで何とかやっています。

(2025/10/13,グループインタビューより,参加者:司会,Jさん)

このような専門家への信頼が揺らぐ状況において、母親は専門家にただ従うだけではなく、わが子の代弁者として専門家に接して要望を伝えている。この、専門的な知見をもつ他者でさえケアを完全に委ねることを拒否するという母親の言動や行動は、〈母親が一番子をわかっている〉という障害者家族の「文化」の枠組みによるものであると理解できる。この文化枠組みによって家族の〈ケアの抱え込み〉が強化されるのである。

4.1.2. 終のすみかとしてのグループホーム

MさんやBさんの事例は、グループホームに生活の場を移すことが親の身体的・心理的な限界として現れている。Mさんは子について「自分がダメかなって思ったらグループホーム」に預けると述べ、それまでは家族で一緒にすごしたいという意思を持っていた。またBさんはグループホームを「親が倒れたらお世話になる」場所であると表象している。これらの語りから、親と一緒にいることが子の幸せであり、離脱はやむを得ない事態であるという認識が、親子間の暗黙の合意として形成されていることが明らかとなっている。

共同生活援助（グループホーム）は、障害者総合支援法において、障害者が地域の中で自立した生活を送るための基盤として位置づけられている。しかし、グループインタビューを通じて明らかになった家族の認識は、こうした理念とはほど遠いものである。家族にとってグループホームとは、子が主体的に地域で暮らす場所として想定されているのではない。むしろ、自身が加齢や病気によって動けなくなった際に、やむを得ず選択する〈子が最終的に行き着く場所〉として表象されている。ここでは、居住支援は自立へのステップではなく、家族によるケアの終着点として捉えられている。

こうした家族の認識を根底で支えているのは、〈親といることが子にとって幸せ〉であるとする文化枠組みである。家族はこの文化枠組みがあるからこそ、ケアをできなくなることを不幸な事態と表象し、施設への入所を苦渋の選択として意味づけるのである。

4.1.3. 信頼できるきょうだい児・親戚

グループインタビューを通じて、母親たちが「親亡き後」を見据えた時に、ケアの主体を家族から外部へと移行させようという意思があることが明らかとなった。ここで注目すべきは、母親たちが他の兄弟や親族に対し、ケアを「労働（介助）」と「判断（管理）」に切り分け、後者のみを託そうと願っていることである。母親たちの語りには、「（障害のある子の）面倒は見なくていい」「負担にしないでいい」という、直接的な介護から解放したいという願いが共通して見られる。西村（2009）の調査においても、母親が介護をしきれなくなった際はきょうだい児にケアを託し、託せない場合は施設入居という手段をとる家族の「親亡き後」問題の戦略が示されていた。しかし「判断（管理）」だけを担わせようとする家族は先行研究でも提示されてこなかった点である。

しかしその一方で、家族のケアの終着点としてのグループホーム等の施設を完全に信頼しきることはできていない。BさんとAさんの語りにおいては、施設における窃盗や身支度の不備、虐待への懸念から、信頼できる親族（息子、甥）に対し、施設が適切に機能しているかをチェックする「判断」を委ねたいと述べている。またMさんの語りからは、金銭管理は司法書士という専門職に外注しつつも、兄には「元気にしているか見に行く」という、情緒的な見守りと安否確認の役割を期待していると述べていた。

このように、母親たちは物理的なケアを施設へ外注しつつも、子を守るという役割を信頼のおけるきょうだい児や親族へ託そうと考えていることが明らかになった。これはケア

の「労働」からは解放しても、「判断」というもっとも重要な責任は、同じ家族が担って欲しいという家族の「文化」枠組みによって生産された表象である。その文化枠組みによって、きょうだい児は親が老いる前から「きょうだい児」という役割を意識する。笠田（2014）は、きょうだい児が自らの進路やライフコースを選択する過程において、障害のあるきょうだいの存在を無視できない経験として内面化していることを示している。

この「文化」枠組みによって、きょうだい児や親戚を巻き込む形で、家族の「ケアへの抱え込み」が再生産されていくのである。

4.2. 違和

4.2.1. 旧来のコミュニティからの脱退

調査からは、かつて障害者家族にとって重要視されていた母の会や患者会といったコミュニティが、現代の親たちにとって馴染めないコミュニティとなっている様子が明らかとなった。以下はAさんの事例である。

Aさん：うちの子が幼稚園のときに患者会ができて。（中略）何か2年に一回かな、関西とかに集まってみんなで交流しようってやってたんだけど、やっぱ程度が軽すぎちゃって、話がもう。

Bさん：レベルが違うんだね。

Aさん：こういうことがあるって話をされても、こっちのも参考にならないし、同じことをしたら発作起こしちゃうし。こっちもそんなシビアなこともちょっと真似できないってことで、ちょっと疎遠になりつつある。

（2025/09/07,グループインタビューより、参加者：司会、Aさん、Bさん、Cさん、Dさん）

Aさんの語りは、障害程度が比較的「軽い」とされる家族にとって、重度障害を前提としたコミュニティに適合することは難しく、集団の中に入ることでかえって自らの特殊性が際立ち、孤立を深める結果となっている。

またMさんは母の会に入っていたものの、数年たたずに退会することになった⁹。会に入っていた当時のMさんは、司法書士による後見制度の勉強会といった、生活課題に直結する活動に対しては高い価値を見出していた。しかし、未読の会報誌への出資や、行政関係者が列席する大がかりな活動に対しては、強い忌避感を示している。Mさんは、特に成人式での経験を振り返っている。母の会が主催した成人式において、当年の対象者はMさ

⁹ そもそもMさんは会に入りたかったわけではなく、学校から卒業の際に配られた母の会への入会用紙を見て、卒業したら会に入会するものだと勘違いしていたと話していた。

（2025/10/31,グループインタビューより、参加者：司会、Cさん、Jさん、Mさん）

んの子のみであった。同年代の仲間が不在の中、行政関係者や役員ばかりが列席する行事に対し、Mさんは忌避感を抱き欠席を選択した。しかし、後日届けられた区長からの「いい匂いのする手紙」を受け取った際、会へのさらなる忌避感を抱き、入会を後悔したと語っている。

さらにBさんやCさんの事例では、活動への貢献に対するプレッシャーが、現代の親たちにとって過剰な負担となっていることを示唆している。

司会：どうですか。母の会にはあまり興味がなかったですか

Bさん：[情報を] もらうだけじゃないじゃないですか。ああいうとこって、多分。自分がその提供しなきゃっていう気持ちになるから、その余裕がないって思ったと思うんだと思う。

(2025/09/07,グループインタビューより、参加者：司会,Aさん,Bさん,Cさん,Dさん)

Cさん：だからずっと手をつなぐ会なんかも、やっぱりその時代の人たちって情報がなかったから、そういうところに行かないと取れない情報だったから、やっぱりみんな積極的に入る。(中略) やっぱりそういうところに新しい人が入ってくるってすごくリスクがあるじゃないってところで、やっぱり人が今増えない。(中略) 本当に人が増えないのと、好きな人しかやらないっていうのが、私はある意味宗教かなとも思うぐらい。

(2025/10/16,グループインタビューより、参加者：司会,Cさん,Lさん)

共働き世帯の増加により、家族の時間的・精神的リソースは枯渇している。そのため、コミュニティに何かを提供しなければならないという義務感は、参加を妨げる強力な抑止力となっている。Cさんが会の現状を「宗教のよう」と表現したように、特定の価値観を共有する熱心な層のみが存続させる組織構造は、外部の新しい世代に対して価値のあるものとして映っていない様子がうかがえる。

4.2.2. 前の世代への違和

共働き世帯の増加に伴い、夫婦によるケアの分担という価値観が浸透しつつある。FさんやEさんの職場で見られるような、父親が会社を早退し、病気の子を保育園に迎えに行くという行動は、育児やケアを夫婦でお互いにシェアするという現代的な価値観への移行を象徴している。

しかしこうした変化は、旧世代のジェンダー規範と衝突している。自分たちより年上の母親たちが抱く「なぜ父親が迎えに行くのか」という疑問は、依然としてケアは母親の役割であるというジェンダー規範が根強く残っていることを示している。

また本調査にとって重要な知見の一つは、旧世代の母親からの言説が、現代の親たちの

ニーズ表出を妨げるものとして機能している点である。「放課後デイサービスがあるだけで幸せ」という旧世代の母親の言葉は、現代の共働きを前提とする親たちにとってニーズを「贅沢なもの」と思わせる抑圧的な力を持っている。

4.2.3. 母親と父親の考え方への違和

父親である G さんや L さんは、母親の感じる苛立ちや不安を、男性と女性の物事の受け止め方の違いとして理解していると語っていた。特に F さんと G さんの入浴練習の事例が、両者の評価軸の違いを表している。母親である F さんは、「泡だらけ」で風呂から出てくる子について心配のまなざしを向けている。しかしその背景には、単なる衛生上の心配だけでなく、〈他者の目（社会的な評価）〉の意識が存在している。要田（1999）は、母親は国家の「エージェント」として世間に後ろ指を指されないように保護する役割を持っているとしたが、この母親も子の身なりの不完全さは自分の不完全さでもあるという意識を内面化している。自立支援の施設長から投げかけられた「恥ずかしいのはお母さんでしょ？」という問いに対し、F さんが「そうです」と即座に肯定した点は象徴的である。

一方で、父親である G さんや男性の施設長は、合理的な評価軸で事態を捉えている。施設長が述べた「別にそれ [泡だらけで風呂から上がること] で死ぬわけじゃない」「生命の危機に繋がるということはない」「ほっとけばいい」という発言は、子と自分を分けて語ることに表象される家族の「文化」枠組みが現れている。G さんは子である H さんについて以下のように語っている。

G さん：H に関しては、それぞれ個人だと思ってるから、すごく一緒にいるし、近くいるんだけど、でもそれぞれ個人じゃないかって感覚があるから、H がなんかだから俺が恥ずかしいってのは全く感じたことがない。こっちがそうだからおまえもそうってことはないかな。ね。（H さんを見ながら）
（2025/09/28, グループインタビューより, 参加者：司会, E さん, F さん, G さん, H さん）

この G さんの姿勢は、子の不完全さを自身のケア能力の欠如として内面化する母親の「文化」枠組みとは明確に異なっている。父親にとってのケアは、一定の距離を保ちながら個人の自立を促す客観的な見守りに近いものとして現れている。

4.3. 自立への疎外

グループインタビューの語りからは、家族の語る「自立」について、おおよそ達成できないものを設定していることが明らかとなった。

M さんや C さん、J さんにとっての自立とは、金銭管理や食事の用意、さらには「困った時に自ら助けを求められる」といった、「普通の人と同じようにできる」状態を指している。M さんは、子の N さんのように日課に従って作業所へ通う生活を「自立」という状態

にはないとし、Jさんも完璧でなければ「自立」とは言えないと同調している。ここでは、健常者と同じように暮らせることという完璧主義的な自立観が現れている。その結果として「この子に自立は不可能である」という認識を強化する要因となっている。

一方、AさんやBさんの語りにおいては、日常の家事が一部可能であっても、火災や事故といった緊急時に一人で対処できないのであれば、それは「自立」とは呼べないという認識があった。Aさんが「誰かしら対応できる人がいる環境」を強く望むように、家族にとっての自立の障壁は、単なるスキルの欠如ではなく、不測のリスクに対応できないことへの不安である。この不安が、家族と障害者を繋ぎ止めている要因となっている。

このように、親は普通の人と同じように完璧に身の回りのことをこなせることが「自立」であると表象する「文化」枠組みを形成している。しかしこの「文化」枠組みに照らし合わせると自立へのハードルはとても高いものとなる。その結果、現状では自立は無理であると判断せざるを得ず、家族はケアの抱え込みを正当化している。つまり、完璧でなければ自立ではないとする「文化」枠組みにおいて、子の「自立」は疎外として立ち現れてくるのである。

4.4. まとめ

本章の分析を通じて、障害者家族は〈家族（母親）がなんとかしなくてはならない〉〈親といることが子にとって幸せである〉〈母親が一番子をわかっている〉という表象に現れる「文化」枠組みを生産していることが明らかとなった。

この家族の「文化」枠組みによって、「知的障害者に関する資源」に対して独自の表象を行っている。グループホーム等の居住支援も、〈親といることが子にとって幸せである〉に表象される「文化」枠組みのもと、施設入所をケアへの断念として意味づけていた。さらに、〈家族（母親）がなんとかしなくてはならない〉という表象に現れる文化枠組みによって、ケアの「労働」は外部資源へ委ねつつも、重要な「判断」の責任だけは、きょうだい児など家族内に留めたいという発言が現象していた。

一方で、旧来のコミュニティ文化に対する「違和」も生じている。現代の親たちは、実益のある活動には価値を見出すが、儀礼的な行事や組織のしきたりには強い忌避感を抱いている。これは、家族が求める支援と、既存の組織との間に生じている価値意識の差異を象徴している。

5 結論

本稿では、福祉サービスの供給体制の影響を受けながら形成された家族特有の「文化」枠組みについて三つの着目点を立てた。それらの検討から、障害者家族の総体としての「文化」概念について述べていく。

5.1. 行政からの〈情報の欠如〉による制度への不信感

障害者家族が保持する「文化」の枠組みは、社会構造によって規定されている部分も大きい。第2章で資源の供給体制を概観した通り、①行政の縦割り構造と職員の説明不足による、情報取得の困難 ②施設および諸制度による利用時間の制約 ③サービス利用に伴う家族の経済的な負担 といった、供給体制の不全を抱えている。さらに土屋（2002）が指摘するように、戦後の障害者施策は「自立」や「ノーマライゼーション」といった標語を掲げつつも、実態として一貫して家族のケア役割を前提としてきたのである。

しかし、このような供給体制の不全と施策の意図を家族がそのまま内面化し、制度の穴を埋めるように強制されているわけではない。ここでは〈適切な情報をもらえない〉〈我が子を預けられない〉ことへの強い不満を抱きながらも、家族は自らの工夫によって制度の不全を埋めてきたことが明らかとなった。例えば就労支援施設の終了時間の早さに対しても、家族が自らの就労時間を調整して迎えに行くか、あるいは制度外の資源を自力で模索することで、生活を維持するための適応を図っている。また区が発行している福祉の情報冊子についてわかりにくいと感じたら、既に制度や施設を利用している「先輩」に聞くという手段を取っている。

この家族の言動は、グラムシのヘゲモニー論やブルデューの理論で説明される「同意」の構造を示している。それは家族が制度の不備を埋めることに「同意」し、家族内での工夫によってケアを完結させる道を「選択」しているとも言える。つまり、家族は制度の要請に受動的に屈しているのではなく、自らでケアを行うことに独自の意義を見出し、自律的に「同意」しているのである。

5.2. 障害者の成人期における生き方が可視化されていない〈ロールモデルの不在〉

前節で述べてきたように、障害者家族は制度の不備を受け入れ、自分達で工夫しながら制度の穴を埋めることに「同意」してきた。しかしこの同意は、支配的なイデオロギーや下部構造のみによって押し付けられたものではない。この同意を内側から支えているのは、知的障害者の成人期における生き方が具体的に示されていないという、表象の欠落である。

先行研究において西村（2004）は、地域における障害者への理解がないこと、そして同

じ障害児をケアする母親でさえも我が子を理解してくれないという状況によって、子を施設に入れるという選択肢を家族が取ってきたことを明らかにした。また麦倉（2004）は、子を施設に入居させた障害者の家族は、自分の娘や息子について、その後の将来に対する具体的な展望を持つことができないことを明らかにしている。

このような状況の中、インタビューからも、子が成長した先の将来像が具体的に描けない状況を示唆していることが明らかになった。特に学校卒業という大きな転機において、目指すべき指標となるロールモデルが存在しないため、家族は既存の文化枠組みである〈家族（母親）がなんとかしなくてはならない〉〈親といることが子にとって幸せである〉という表象を行い、ケアを継続することに「同意」している。

その結果、家族が描く子の将来像は、障害者総合支援法における本来の意味での「自立」からは程遠いものとなる。それは家族が描く子の将来像は、〈自立の疎外〉として現れるか、子の〈終のすみか〉としてのグループホームの表象に集約されていく。

つまり、知的障害者の成人期のあり方を規定する「ロールモデル」という概念そのものが、現在の障害者家族の文化枠組みにおいては、家族を支援から遠ざけ、ケアの抱え込みへと回帰させる疎外として立ち現れてくるのである。

5.3. 母親への〈ケア責任の偏在〉と疎外の現れ

障害者家族は供給構造の不備を埋めることに同意したが、これは母親に対して過度な負担を強いている。それは例えば、家族にとって有益となる情報を入手するために「先輩」となる母親達に悪い印象を持たれないように振る舞うということや、事業所の閉所時間の早さを補うために移動支援や制度外の資源を自力でやりくりするといった負担が、すべて母親にのしかかっていることから明らかである。

しかし着目すべきは、母親たちがこうした過酷な状況を、肯定的に受け止める「文化」枠組みを持っている点である。母親たちはこれらの負担を「親の責任」として表象し、他者には決して代替できないものとして意味づけている。

そして、この〈家族（母親）がなんとかしなくてはならない〉〈親といることが子にとって幸せである〉とする家族ケアの尊さを強調する文化枠組みにおいて、子の「自立」も疎外として現れる。それはケアが親にしかできないものとされるほど、「自立」は、家族の絆を損なうもの、あるいは達成不可能な高いハードルとして設定されるためである。結果として、前節で述べた「ロールモデルの不在」と同様に、子の「自立」も疎外として立ち現れる形で、「文化」の枠組みが再生産されている。

5.4. 洞察〈若い世代の可能性〉

調査を通じて明らかとなった知的障害者家族の文化枠組みに対し、従来の構造を変化させる可能性がある「若い世代の可能性」という洞察も得ることができた。ここでは、父親

のケアへの参加と、旧来型の組織からの離脱という二つの側面から分析していく。

5.4.1. 父親の「まなざし」がもたらすジェンダー要因の攪乱

4章で示した「母親と父親の考え方への違和」では、FさんとGさんの子の入浴練習の事例を取り上げた。特に父親であるGさんの子への声かけや姿勢は、子の不完全さを自身のケア能力の欠如として内面化する母親の「文化」枠組みとは明確に異なっている。

一方でGさんはFさん（母親）の言うことが間違っていて自分の関わり方が正しいと主張しているわけではない。あくまでも母親の感じる苛立ちや不安を、男性と女性の物事の受け止め方の違いとして理解し尊重している。こうした姿勢は、染谷（2019）が懸念した「父のケア参加が母をケアへ引き戻す」という現象を乗り越え、ケアを母親のみが負担するという「文化」の枠組みの再生産から、父のみならず外部支援に頼っていくという家族の行動にも変化をもたらす可能性がある。

つまり、父親が子のケアに対して独自の視点を保ちながら関わることは、家族の「文化」枠組みに対して新たな改変を迫る「洞察」として現れている。

さらにFさんやEさんが述べている、若い世代において子育てを「お互いにシェアしているという感覚」が強まっているという語りについても、ケアの責任を母親一人が負担し、それを肯定的にみる「文化」枠組みの再生産を防ぐ「洞察」になり得る。

5.4.2. 伝統的コミュニティからの離脱

第4章で示した「コミュニティからの脱退」からは、かつて互助組織として機能していた「母の会」や「患者会」といった既存のコミュニティに対し、現代の家族は心理的・物理的な距離を置いている現状が明らかとなった。CさんやMさんの語りからは、既存の組織が高齢化し、新しい世代が入りにくい閉鎖的な空間に変容している様子が見られた。Cさんがこのような結びつきを「宗教」と表象したように、特定の価値観を共有し、過度な貢献を求める旧来型のコミュニティは、現代の親たちにとって、仕事を押し付けられる場として敬遠される対象となっている。

こうした変化の背景のひとつに情報取得手段の転換がある。八峠ほか（2014）はセルフヘルプ・グループの機能を「経験の吐露と共感」および「情報の交換」の二点に集約した。しかし現代の親たちはインターネットを通じて自力に必要な情報を取得することが可能となっている。また心情の吐露に関しても、本インタビューからは、教員や学校関係の知人といった身近なネットワークで代替する傾向にあることが明らかになった。

その結果、特定のコミュニティに所属せずとも、家族が個々で手に入れられるような構造が整い始めている。むしろBさんが「会に何かを提供できる余裕がない」と述べるように、共働きや多忙な日常を送る現代世代にとって、見返りの不透明な互助活動は、生活を圧迫するリスクとして捉えられている。

さらに第3章の「3.1.公的機関から適切な情報を得られない」節におけるFさんの事例によれば、公的な情報不足を補完するために、個人の人間関係を通じた情報の継承が行わ

れていた。この先輩から後輩へ受け継がれる情報の連鎖は、障害者家族の文化枠組みを再生産する営みそのものといえる。

つまり、他の関係性によって会の役割は代替できるとする家族の表象は、「親の会への参画を通じて経験の共有や情報を得る」と表象される障害者家族の「文化」枠組みに対して「洞察」をはらんでいることが明らかにされた。

5.5. 再生産につながる制約

前節で述べた前向きな洞察が存在する一方で、障害者家族の文化枠組みには、その再生産を支える「制約」がある。ここでいう「再生産」とは、個々の家族単位の維持に留まらず、「障害者家族」という階層単位の再生産を指す。それは「親亡き後」という問題が何十年と障害者家族の間で共通の問題になっていることから明らかである。この問題が解消されないという事態は、それが単なる個人的な問題ではなく、階層固有の構造的な問題であることを示唆している。

ここで制約となるのは、〈家族によるケアを意義のあるもの〉だとする文化枠組みである。この枠組みを支えているのが、社会制度によって構築されてきた「介助する母親」というイデオロギーである（土屋 2004）。このイデオロギーは、母親が葛藤をもちながらも子を受容し、障害者の母親としてアイデンティティを形成する過程（Farrugia 2009）（石川 1995）（徳田 2003）に絡みついている。その結果、〈父親がケアをしてもいい〉〈他の関係性によって母の会の役割は代替できる〉という洞察をくもらせる制約となっている。

こうした文化の制約は、家族が行政に求める「ニーズ」のあり方にも影響を及ぼしている。現在、家族から表出される要望は、あくまで現状の生活を維持するための「顕在的なニーズ」に留まっている。第2章で触れた「就労支援施設の閉所時間の早さ」という課題に対しても家族は自分たちが帰宅するまでボランティアが子を見てくれるサービスを望んでいた。ここには、ここには、供給体制の不備を自律的に埋めることに「同意」している家族の状況が反映されている。

つまり、家族自身が〈家族によるケアを意義のあるもの〉とする文化枠組みによって、ケアのあり方そのものを根本的に社会化するといった、新たな支援の形を構想する「潜在的なニーズ」を言語化することが困難となっているのである。

5.6. まとめ

障害者家族が保持する「文化」の枠組みは、社会構造によって規定されている側面がある。しかしこの「文化」の枠組みは、社会構造の強制のみによって形成されているわけではない。家族はこの家族によってケアを埋めるという状況が家族にとって利益があるものであるとし、「同意」したのである。ただこれはブルデュー（1979=2020）が指摘したように手に入るものを良いものと述べているのにすぎない。だからこそ、家族から表出され

るニーズはケアのあり方を根底から変革するようなものには至らず、あくまで家族によるケアを補完するための「補助的な資源」の要望に留まるのである。

本調査では、父親によるケアへの参画や、旧来の「母親の会」からの離脱といった、ケアを外部へ開いていく契機となり得る「洞察」が確認された。しかし〈家族によるケアを意義のあるもの〉と表象する「制約」によって洞察の発揮が阻まれている。そのため、〈適切な情報をもらえない〉〈我が子を預けられない〉という不満を抱えつつも、〈父親がケアをしてもいい〉〈他の関係性によって母の会の役割は代替できる〉という洞察を発揮できず、家族の「文化」枠組みは再生産されている。その結果として「親亡き後」への不安を解消できないまま、ケアの抱え込みが障害者家族という階層の中で再生産されているのである。

しかし、この再生産のプロセスにおいて、文化枠組みと構造は決して切り離すことのできない不可分な関係にある。ウィリスは以下のように述べている。

構造と文化とは、どちらも一方を切り離して個別に考えることのできない、ある必然的な円環をなしている。(中略) 文化なるものは、およそ社会の再生産という弁証法的な過程に欠くことのできない一方の契機なのである (Willis 1977=1985: 407)

この視点に立つならば、文化は構造に規定されるだけの受動的な存在ではない。もし文化が再生産の円環を構成する不可欠な要素であるならば、家族の語りの中に現れた「洞察」が蓄積され、文化の枠組みが変化を遂げたとき、それは下部構造をも変化させることになり得るのである。

6 貢献と今後の展開

先行研究の問題点としては母親のケア責任を所与の社会構造として記述するに留まっていることであり、ケアの供給体制の不備がありながら、家族がいかにして「ケアの意義」を生成しているかについては捉えきれていなかった。そのため本研究の貢献としては、母親がもつ子のケアに対する行為や表象は家族のもつ「文化」枠組みにも規定されていると捉えることで、ケアの不足に同意し、それを肯定的に表象する家族の「文化」枠組みがケアの「抱え込み」という表象に現れるような「制約」となっていることが明らかとなった。

同時に、再生産を断ち切るための「洞察」として、ケアを父親や外部に委ねる様子があることも明らかにすることができた。

しかし本研究の焦点は家族側の語りにおいており、支援者側（行政・医療・施設）の文化枠組みについては調査しきれていない。そのため、家族がどのような文化枠組みに対抗して家族の文化枠組みを生産しているのかということについては明示することができなかった。麦倉（2004）は、健常者を基本とする学校制度、地域社会、学校制度のような障害者家族を疎外する組織へ対抗するアイデンティティを家族はもっているとした。しかしそれらの組織に対して家族がどのような対抗文化の枠組みを築いているのかについては明らかにされていない。そのため博士課程においては、支援者側（行政・医療・施設）の文化枠組みを捉えることで、障害者家族をとりまく文化枠組みの総体を明らかにしたい。

また、家族が公的支援よりも家族によるケアに高い価値を置かざるを得ない現状では、調査結果が家族の認識している範囲内での制度の不在や機能不全に限定されてしまう。その結果、家族自身も気づいていない、あるいは制約によって言語化が阻まれている「潜在的ニーズ」が表面化しにくいという構造的な課題がある。

こうした家族の価値観によって潜在化されたニーズの解明については、博士課程における重要な検討課題としたい。具体的には、家族が抱く制度への「洞察」を発揮させ、支援資源の変革へと接続していくための介入のあり方を探求していく。これにより、母親に集中する負担と疎外を解消し、ケアの社会化を実質的に進めるための理論的・実践的な指針を提示することを目指していく。

謝辞

最後に、本調査にご協力いただいたご家族の皆様に、深い敬意と感謝の意を表します。ケアという言葉では括りきれないほど重層的な日々の営みや、その中で抱かれる葛藤を真摯に語ってくださった皆様の姿に、私自身、何度も胸を打たれました。皆様が共有してくださった「声」は、単なるデータではなく、社会構造を変革していくための重要な足場となるものです。この論文が、皆様が直面している困難を可視化し、未来へ繋がる一助となることを切に願っております。

付録

表 1 本研究のインタビューガイド

Q1	お母さん(お父さん)の普段の一日のスケジュールを教えてください
Q2	最近の生活で困ったことはありましたか
Q3	困りごとを解決するためには、どのような支援が必要だと思っていますか
Q4	現在どのような支援を受けていますか。
Q5	現在行われている支援が、家族にとって「上手くない」と思うことはありますか
Q6	日々のケアの中で、お母さん(お父さん)にしかできないと感じる役割はありますか
Q7	自分が子の面倒を見切れなくなった時、どうするか決めてますか
Q8	相談員に相談することはありますか
Q9	母の会には行きましたか
Q10	区役所や病院での困りごとなどはありましたか
Q11	高校卒業後に周囲とのトラブルはありましたか、またどうやって解決しましたか

表 3 墨田区内にある就労移行支援ならびに就労定着支援、就労生活支援を行っている事業所名ないし住所、事業時間

事業所名	住所	事業時間
1 就労移行支援・就労定着支援施設 ゆめたまご すみだ	墨田区緑 4-25-4	月曜日～金曜日(祝日・年末年始を除く) 午前 9:00～午後 5:00
2 すみだ障害者就労支援総合センター 総合相談室	墨田区緑 4-25-4	月曜日～金曜日(祝日・年末年始を除く) 午前 9:00～午後 5:00
3 就労生活支援施設 あったまるん すみだ	墨田区緑 4-25-4	祝日・年末年始を除く、月曜日～金曜日 午前 9:00～午後 8:00 土曜日 午前 9:00～午後 5:00
4 ウェルビー錦糸町センター	墨田区亀沢4-19-12 WBcourt 1F	月曜日～土曜日 午前 9:00～午後 4:00(プログラム提供時間)
5 LITALICO ワークス錦糸町株式会社	墨田区錦糸 1-1-5 Aビル 4F	月曜日～土曜日・第4日曜 午前 9:00～午後 3:00(プログラム提供時間)
6 ユニダス ヴィレッジ	墨田区菊川2-3-6 菊川栄光ビル 4階	月曜日～金曜日 午前 9:00～午後 6:00

表 4 墨田区内にある就労継続支援を行っている事業所名ないし住所、定員、事業時間

事業所名	住所	事業時間	定員
1 すみだふれあいセンター福祉作業所	墨田区緑 4-35-6	月曜日～金曜日 午前9:00～午後4:00	60
2 空ゆけ未来工房	墨田区横川4-11-2	月曜日～金曜日 午前9:00～午後3:30	40
3 墨田さんさんプラザ	墨田区立花 4-30-16	月曜日～金曜日 午前9:00～午後4:00	60
4 向島七福福祉作業所	墨田区向島 3-30-7	月曜日～金曜日 午前9:00～午後3:30	20
5 喜楽里すみだ工房	墨田区東向島 3-34-4	月曜日～金曜日 午前9:00～午後3:30	60
6 こらーるカフェ	墨田区向島 3-2-1	月曜日～金曜日 午後12:00～午後3:00(営業時間)	20
7 カラコネオフィス	墨田区石原 3-30-10 御谷湯ビル 201	月曜日～金曜日 午前9:30～午後4:00	20
8 たすけあい墨田事業所	墨田区文花 1-24-2 MUSASHIBLD. 3階	月曜日～金曜日 午前8:00～午後4:00	20

表 5 墨田区内にある生活介護を行っている事業所名ないし開所日・時間、定員、住所

事業所名	住所	事業時間	定員
1 ワクワク工房デイサービス	墨田区墨田 2-12-12	月曜日～金曜日 午前9:30～午後3:30	20
2 はばたき福祉園	墨田区向島 3-36-7 すみだ福祉保健センター内	月曜日～土曜日 午前 9:00～午後4:00	48
3 ひだまり	墨田区立花3-2-9 すみだステップハウスおぞら内	月曜日～土曜日 午前 9:00～午後4:00	30
4 すみだ晴山苑クルン	墨田区八広 5-18-30	月曜日～金曜日、土曜日(月3回) 午前8:45～午後 4:45	13

表 8 墨田区内にある共同生活援助を行っている事業所名ないし部屋の広さ、定員、住所

名称	広さ	定員	住所
1 暖(だん)	1 棟	4	墨田区立花 2-22-1
2 海(みい)	3LDK×2	6	墨田区立花 3-3-8
3 風(ふう)	2DK×4	7	墨田区立花 2-19-2
4 華(けい)	1R×8	7	墨田区立花 3-12-1
5 葉(よう)	3LDK×2・1R×1	7	墨田区立花 5-28-3
6 芽(めい)	1DK×3	3	墨田区立花 3-5-2
7 奏(そう)	3LDK×2	6	墨田区立花 1-23-2
8 陽(ひい)	2DK×2	4	墨田区立花 6-5-14
9 祥(しょう)	1 棟	7	墨田区八広 5-25-10
10 悠(ゆう)	1 棟	7	墨田区立花 1-30-3
11 燈(とう)	203、301～303	3	墨田区立花 2-5-6
12 横川寮	7 室	7	墨田区横川 2-5-6
13 宮下荘	4 室	4	墨田区向島 4-26-21
14 ジーエイチ誠和寮	4 室	4	墨田区東駒形 4-10-10
15 トモニ福祉サービス八広第一	1 棟	7	墨田区八広 1-16-18
16 トモニ福祉サービス八広第二	1 棟	5	墨田区八広 1-19-10
17 トモニ福祉サービス向島	1 棟	7	墨田区向島 5-16-9
18 ほ一む大洋	1 棟の2F	7	墨田区墨田 2-12-11
19 ほ一むアンブレラ	1 棟(4F 建)	14	墨田区文花 1-32-7
20 ほ一むきらきら星	1 棟	9	墨田区墨田2-14-4
21 グループホーム Tree	1 棟	4	墨田区文花 1-4-16
22 ふるさとホーム鳩のそば	1 棟	6	墨田区東向島 1-13-16
23 ふるさとホーム曳舟	1 棟	5	墨田区向島 5-43-20
24 ふるさとホームパークファミリーハウス	1 棟	6	墨田区東向島 1-20-13
25 ぬくもりの里 墨田	1 棟	6	墨田区墨田3-21-20
26 ぬくもりの里 墨田アネックス	1 棟	不明	墨田区八広4-25-5

表9 墨田区内にある移動支援事業を行っている事業所名ないし住所

事業者名	所在地
1 ハーツ訪問介護	墨田区業平1-3-10 ソレイユ業平202
2 つばめ訪問介護	墨田区業平4-2-9
3 ほしのき訪問介護	墨田区業平5-11-10 岩橋ビル102
4 ケアセンターえがお	墨田区本所2-5-1 ライオンズシティ両国1階
5 ラック鷹橋	墨田区本所3-4-8 2階
6 ホームヘルプサービス あゆみ	墨田区東駒形3-23-10 和田ビル1階
7 紫~ゆかり~	墨田区石原2-23-9
8 おおきなき墨田	墨田区太平1-16-3 パークサイド大塚704
9 ケアリッツ錦糸町	墨田区太平2-3-10 すずひらハイツ1階
10 SOMPOケア錦糸町訪問介護	墨田区太平3-11-10 NTK大野ビル4階
11 ニチイケアセンターおしあげ	墨田区太平3-19-5
12 訪問介護みずいろLIFE	墨田区錦糸4-4-4-306
13 特定非営利活動法人のぞみ	墨田区亀沢3-3-9-203 ダイアパレス錦糸町第2
14 このまち両国こころ訪問介護ステーション	墨田区緑3-3-5 両都ハイツ405
15 訪問介護事業所エイフライフ錦糸町	墨田区江東橋4-29-13 第二鈴勘ビル801
16 こむケア	墨田区江東橋3-2-2 ドルミ錦糸町大興ビル307
17 全労済在宅介護サービスセンターとうきょう	墨田区江東橋4-11-1 錦糸町ダイヤビル5階
18 ケアリッツ両国	墨田区両国4-34-14 すみれハイツ1階
19 翔美訪問介護ステーション	墨田区墨田5-11-7-302
20 ラック鐘ヶ淵	墨田区墨田2-36-11 202号室
21 ケアリッツ鐘ヶ淵	墨田区墨田3-22-5 コーポ若草1階
22 ファミリーケアすみだ	墨田区墨田3-41-16 2階
23 あゆみケアサービス	墨田区墨田5-43-9
24 なのはな福祉サービス大正通り訪問介護事業所	墨田区東向島2-46-11 柏木ビル2階
25 なのはな福祉サービス曳舟訪問介護事業所	墨田区東向島2-46-11 柏木ビル2階
26 アースサポート墨田	墨田区東向島3-36-8
27 ケアセンターえがお墨田	墨田区東向島5-8-2 エンディミオン2階
28 ニチイケアセンター墨田	墨田区東向島6-32-3 宮川ビル1階
29 ケアリッツ曳舟	墨田区東向島1-19-5 東向島1丁目事務所1階
30 訪問介護きずな	墨田区東向島1-17-8 向島グリーンパレス206号
31 パル墨田	墨田区向島3-3-1 チューブマンション2階
32 訪問介護たろう	墨田区八広3-23-7 八広サンハイツ106号
33 ケアリッツ八広	墨田区八広6-52-16 八広ブレインビル204
34 ケア21墨田	墨田区八広1-7-30
35 まごのでケア	墨田区八広3-24-16
36 ニチイケアセンターあづま町	墨田区立花2-27-9
37 ラック立花	墨田区立花1-23-2-101
38 ラック立花	墨田区文花1-31-16
39 ケアサービスあんず	墨田区文花2-17-5 ソミコーポ文花104
40 本所介護サービス	墨田区文花3-14-4 本所KSビル2階
41 ケア21押上	墨田区押上1-32-6 伊五番館1階
42 あしたば訪問介護	墨田区押上1-43-4
43 (株)東京介護サービス	墨田区押上3-43-4
44 までのケア	墨田区京島1-50-8
45 ラックすみだ	墨田区京島1-47-17 2階

参考文献

- 井口高志, 2002, 「家族介護における『無限定性』——介護者-要介護者の個別的な関係性に注目して」『ソシオロゴス』26: 87-104.
- 石川准, 1995, 「障害児の親と新しい『親性』の誕生」井上真理子・大村英昭編『ファミリーリズムの発見』世界思想社, 25-59.
- 企画経営室広報広聴担当広聴・区政情報担当, 2025, 『墨田区勢概要 2025』墨田区, 564.
- 社会福祉法人墨田区社会福祉協議会, 2025, 『成年後見人制度——たいせつな権利や財産を守るしくみ』社会福祉法人墨田区社会福祉協議会.
- 社会福祉法人墨田区社会福祉協議会, 2025, 『成年後見人等への報酬費用の助成に関する要綱』社会福祉法人墨田区社会福祉協議会.
- 墨田区障害者団体連合会, 心障児者部会（墨田区手をつなぐ親の会）, <https://sumidaku-shougaisha.com/>（閲覧日：2026/01/05）
- 墨田区福祉部障害者福祉課, 2024, 『墨田区障害福祉総合計画（令和6年度～令和8年度）』墨田区.
- 墨田区福祉部障害者福祉課, 2025, 『フレーフレーマイペース——障害者福祉の手引き』墨田区福祉部障害者福祉課.
- 染谷莉奈子, 2019, 「何が知的障害者と親を離れ難くするのか——障害者総合支援法以降における高齢期知的障害者家族」榊原賢二郎編『障害社会学という視座：社会モデルから社会的反省へ』新曜社, 88-114.
- 田中智子, 2020, 『知的障害者家族の貧困——家族に依存するケア』法律文化社.
- 土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』勁草書房.
- 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.
- 徳田茂・伊藤智佳子, 2003, 『障害をもつ人の家族の心理』一橋出版.
- 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.
- 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」問題から一步踏み出すために——」『青森県立保健大学雑誌』10(2): 155-164.
- 日本年金機構, 2025, 『国民年金・厚生年金保険 障害認定基準——第2 障害認定に当たっての基本的事項』日本年金機構.
- 麦倉泰子, 2004, 「知的障害者家族のアイデンティティ形成についての考察：子どもの施設入所にいたるプロセスを中心に」『社会福祉学』45(1): 77-87.

- 村岡美幸・岡田裕樹・日詰正文・谷口泰司・服部森彦・中島秀夫, 2020, 「障害者の地域生活における潜在的な要支援状況に対する現状把握に関する研究」『国立のぞみの園紀要』13: 71-77.
- 八峠なつみ・小林勝年, 2014, 「セルフヘルプ・グループとしての発達障害児を持つ母親の会——フォーカス・グループインタビュー調査をもとに——」『教育研究論集』4: 11-21.
- 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.
- Bourdieu, Pierre, 1979, *La Distinction: Critique sociale du jugement*, Paris: Les Éditions de Minuit. (石井洋二郎訳, 2020, 『ディスタクシオン 〈普及版〉 I——社会的判断力批判』藤原書店.)
- Chiaraluce, C. A., 2018, “Narratives on the Autism Journey: ‘Doing Family’ and Redefining the Caregiver Self,” *Journal of Family Issues*, 39(10): 2883-2905.
- Farrugia, D., 2009, “Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder,” *Sociology of Health & Illness*, 31(7): 1011-1027.
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., 2006, “Child, Parent and Family Factors as Predictors of Adjustment for Siblings of Children with a Disability,” *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12): 937-948.
- Procter, James, 2004, *Stuart Hall*, London: Routledge. (小笠原博毅訳, 2006, 『スチュアート・ホール』青土社.)
- Rajan, A. M., Romate, J., 2017, “Resilience and impact of children’s intellectual disability on Indian parents,” *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4): 315-324.
- Turner, Graeme, 1996, *British Cultural Studies: An Introduction*, 2nd ed., London: Routledge. (溝上由紀ほか訳, 1999, 『カルチュラル・スタディーズ入門——理論と英国での発展』作品社.)
- Willis, Paul E., 1977, *Learning to Labour: How Working Class Kids Get Working Class Jobs*, Farnborough: Saxon House. (熊沢誠・山田潤訳, 1985, 『ハマータウンの野郎ども——学校への反抗・労働への順応』筑摩書房.)