

調査研究Ⅱ「障害乳幼児を抱えて就労している 保護者へのインタビュー調査」

1. 調査の目的

障害のある子を養育している保護者はこれまで、好むと好まざるとに関わらず、障害児を中心とした生活を余儀なくされてきたように思われる。しかし、最近の社会の風潮では、障害のある子どもを養育しているからという理由で就労をしないという選択は少なく、障害のある子どもを養育しながら就労している保護者が増えてきている。一方、支援体制は地域によって異なり、利用できる機関やサービスにも違いがあるのが現状である。

そこで、本調査では就労しながら障害児を養育している保護者を対象とし、生活の実状や心情についてインタビューすることで、就労しながら障害児を養育している保護者が必要としている支援には、どのようなものがあるのかを明らかにすることが本調査の目的である。

2. 調査方法等

1) 調査対象・期間

北海道旭川市・福島県いわき市・群馬県藤岡市・横浜市・富山県黒部市・静岡県沼津市・山口県山口市・福岡県古賀市の8地域で障害児関係機関に所属する職員の紹介でインタビューに協力可能な12歳以下の障害児を養育しながら就労している保護者66名を対象とした。

調査期間は、平成16年8月から平成17年6月までであった。

2) 調査方法

研究の趣旨を十分理解している3人の研究者が、個別に半構成的なインタビューを行った。インタビューに要した時間は1時間から1時間半程度であり、対象者の了解を得て、応答を録音し、調査後に整理した。

3) 調査内容

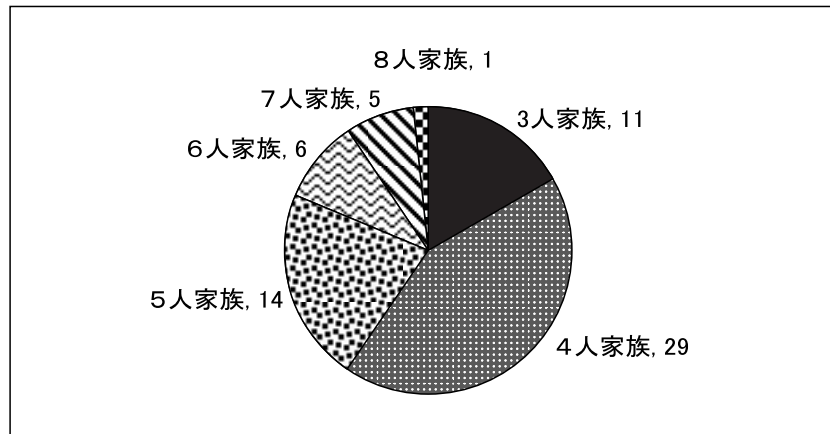
養育者へのインタビュー調査では、次の5項目を軸にして聞くこととした。①家族の状況(家族構成と年代・父親の協力)、②子どもの実態(子どもの障害)、③就労の実態(雇用形態・職業・勤務時間・収入・仕事の継続)、④仕事に対する思い(仕事を続ける上での不安や不満・大変だったこと・良かったこと・仕事をするもののイメージ)、⑤仕事を続ける上で必要だと思われる支援等である。

3. 結果の概要

1) 家族の状況

○同居している人数

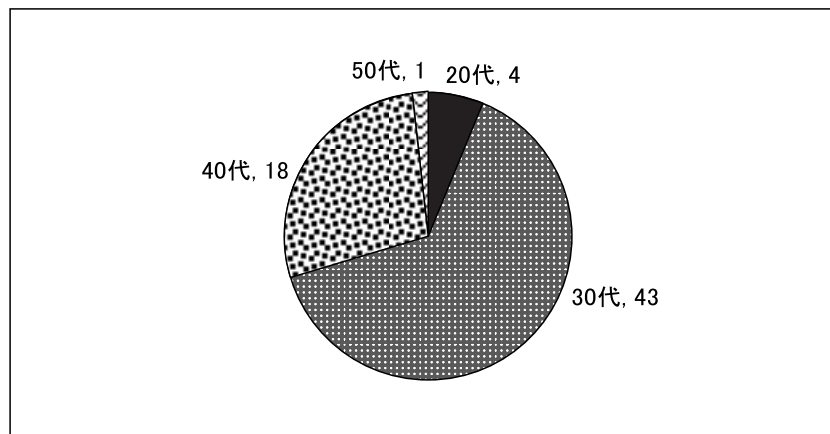
4人家族が29件(44%)で最も多く、次いで5人家族14件(21%)であった(図Ⅱ-1)。



図Ⅱ－１ 同居人数

○母親の年代

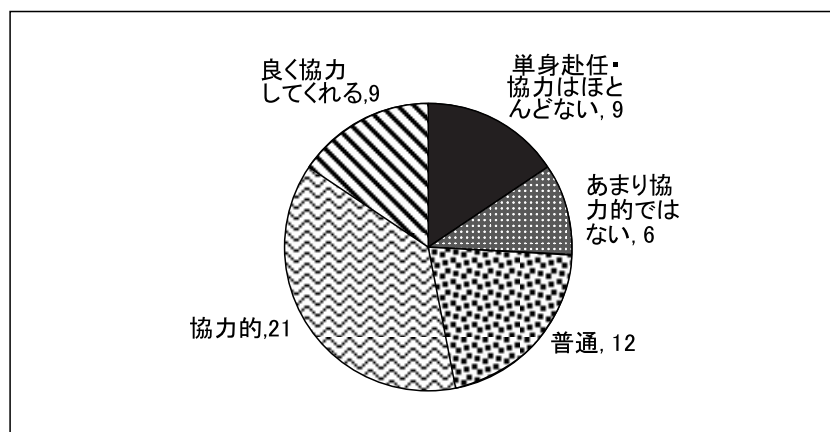
子どもの年齢を12歳以下としたため、30代の母親が43件（65%）と半数以上を占め、40代18件（27%）であった（図Ⅱ－2）。



図Ⅱ－2 母親の年代

○父親の協力

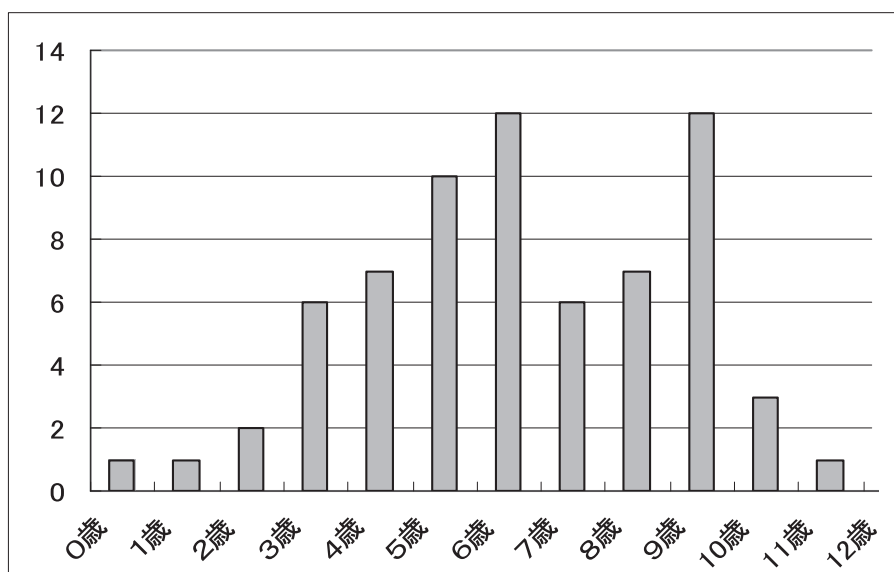
父親の協力についての回答内容を、一人親家庭の9件を除く57件について「協力はほとんどない」から「とても良く協力する」の5段階に分けて集計した。その結果「とても良く協力してくれる」「協力的である」を合わせると30件であり、約53%の父親が協力的であることがわかった（図Ⅱ－3）。



図Ⅱ－3 父親の協力

2) 子どもの実態

障害のある子どもの年齢は0歳から12歳までであり、年齢別の人数は図Ⅱ－4に示すとおりである。その障害は、知的障害（18名）、肢体不自由（17名）、発達障害（27名）等であった（表Ⅱ-1参照）。なお、複数の障害児を育てている家庭があり、障害のある子どもの総数は、69名であった。



図Ⅱ－4 子どもの年齢

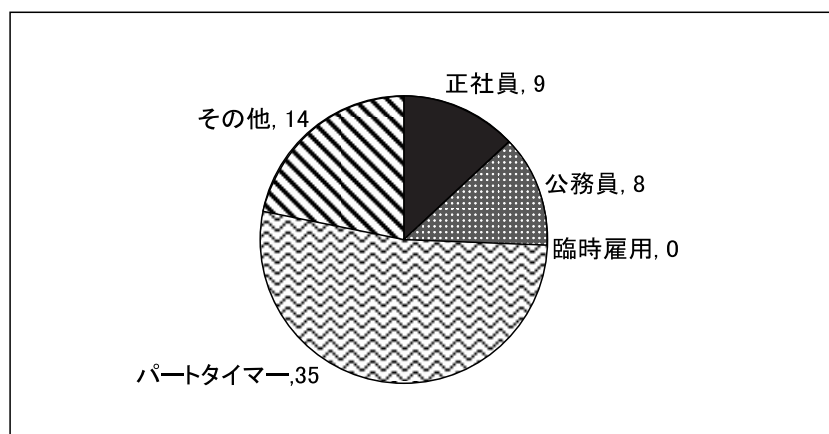
表Ⅱ－1 障害種別内訳

障害種	人数
聴覚障害	4
知的障害	18
肢体不自由	17
発達障害	27
重複障害	3
合計	69

3) 就労の実態

○雇用形態

雇用形態は、パートタイマーが35件（53%）で半数以上であった。「その他」には、自営業や内職等が含まれている（図Ⅱ－5）。



図Ⅱ－5 雇用形態

○職業

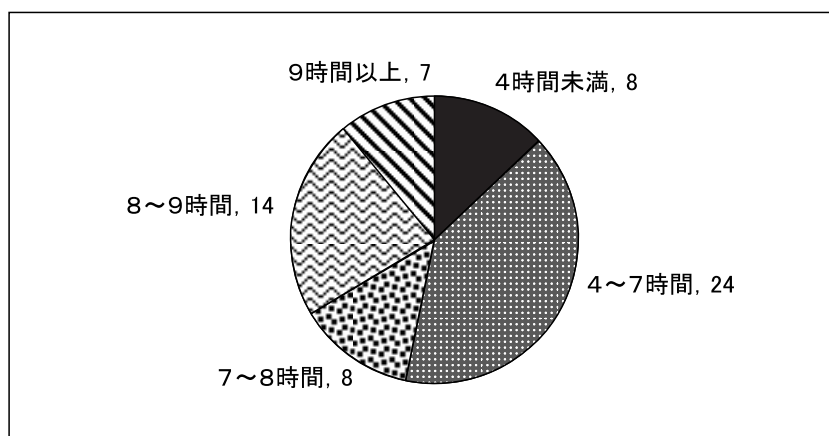
国勢調査等で使用する職業分類を使用し、仕事の内容についての回答を求めた。保育士・教員等の専門的・技術的職業に就いている人が18名（27%）で、対象者の中で最も多く、次いで事務員が9名（14%）、店員、飲食店がそれぞれ7名（11%）であった（表Ⅱ-2）。

表Ⅱ－2

職業	人数
1 事務	9
2 店員	7
3 営業等	4
4 農・林・水産業	0
5 運輸通信	0
6 製造・建築	6
7 工員作業員	2
8 理容・美容	1
9 飲食店	7
10 専門職	18
11 管理的職業	2
12 その他	9
合計	65

○勤務時間

1日の勤務時間が4～7時間の人が最も多く24名（36%）であった。次いで8～9時間の人が14名（21%）である（図Ⅱ－6）。1日に7時間以上働いている人は29名であり、全体の44%を占めている。専門的・技術的職業に就いている人が対象者の中に多かったことが影響していると思われる。



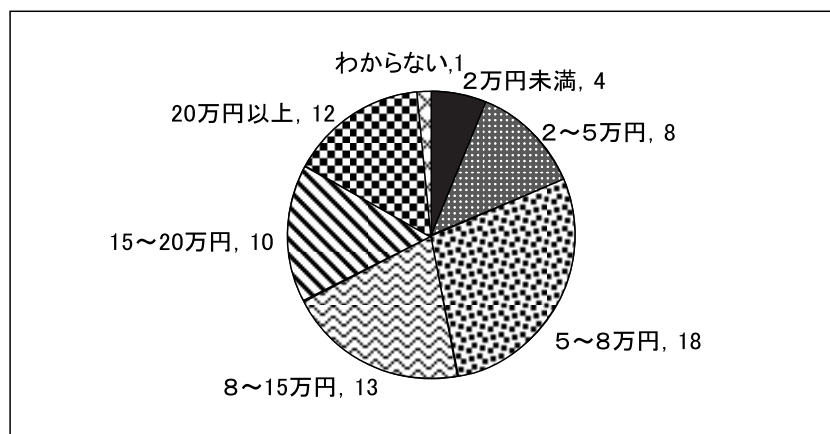
図Ⅱ－6 勤務時間

○収入

仕事から得られる月平均の収入について「2万円未満」「2～5万円未満」「5～8万円未満」「8～15万円未満」「15～20万円未満」「20万円以上」「分からない」の中から、選択して回答を求めた。

その結果、「5～8万円未満」が18件で最も多く、次いで「8～15万円未満」13件、「20万円以上」12件、「15～20万円未満」10件であった（図Ⅱ－7）。

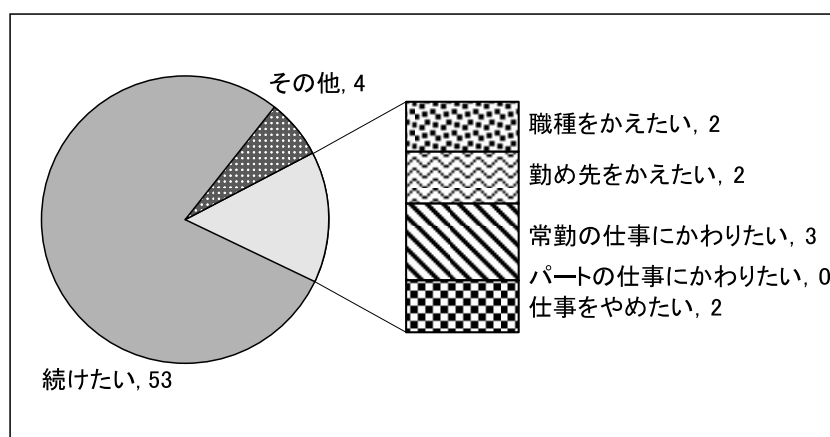
なお、ひとり親家庭9件の月収は「5～8万円未満」1件、「8～15万円未満」5件、「15～20万円未満」3件であった。9件のうち、8件が祖父母との同居、もしくは祖父母の近隣で生活しているという実態であった。



図Ⅱ－7 平均の月収額

○仕事の継続

「これから先も今の仕事を続けますか」という問いに対して、今の仕事を続けたいと思っている回答者は53件（80%）であった。多くの人は現状を維持したいと考えており、新たな職場の開拓については、時間的・精神的ゆとりのなさを口にしていて。パートから常勤の仕事に変わりたいと思っている人は3名、職種や勤め先をかえたいと考えている人もいる一方で、仕事をやめたいと考えている人も2名いた（図Ⅱ－8）。



図Ⅱ－8 仕事の継続

4) 仕事を続けてきて大変だったこと

「これまで仕事を続けてきて、大変だったことはどんなことですか」に対する回答は、86件あった。この回答で同様の内容を示しているもの同士を集めると12の小グループができた。この小グループで類似したものを集め、5つのまとまりに整理した（表Ⅱ-3）。以下に5つのまとまりについての詳細を示す。

表Ⅱ-3 仕事を続けてきて大変だったこと

①仕事と育児の両立が大変	
預け先探しや預け先での問題	10
疲れる・余裕がない	10
土日・長期休みの対応	6
送迎が負担	3
②仕事そのものが大変	
休みがとりにくい	10
仕事上の問題・苦労	10
③仕事と療育等の両立が大変	
休まざるを得ないことが多い	9
療育に通いにくい	6
④子どもや家族が大変	
子どもへの負担	8
祖父母への負担	3
きょうだいへの負担	3
⑤大変ではない	
大変ではない	8

①子育てをしていくことと仕事との両立が大変

このまとまりは、「預け先探しや預け先での課題」「疲れる・余裕がない」「土日・長期休みの対応」「送迎が負担」の4グループから成っている。これらは仕事と育児の両立の大変さが回答（合計29件、34%）された。以下の回答例のように、子どもに障害があるがゆえの問題が多数見られた。

『安全上の理由で学童（保育）を断られた』

『子どもの食事に1時間かかる。寝る時もだっこ』

『仕事をして疲れている時に、子どもの様子をいろいろ言われると嫌になった』

『土曜日に保育をお願いしようとしても園長に嫌な顔をされた』

『その日その日、いっぱいいっぱい大変だと思うゆとりがなかった』

②仕事そのものが大変

このまとまりは、「休みがとりにくい」「仕事上の問題・苦労」であり、仕事や職場環境の問題が回答された（合計20件、23%）。これらは障害の有無に関係なく回答される内容が多かったが、子どもに障害がある為に休暇を取らざるを得ない状況なのに、休暇が取りにくいという職場環境を訴える回答も見られた。

『学校全体の行事と特殊学級の行事があるし、子どもがトラブルを起こしたときの対応で休暇のやりくりが大変』

『休みはとれるけど言い出しにくい。「え～～！」という反応の人もある』

③仕事と療育等とを両立させることが大変

親子通園や通級、通院のため、仕事を「休まざるを得ないことが多い」、あるいはその反対に、仕事のため「療育や指導に通いにくい」という回答（合計15件、17%）が見られた。

『通園に通っているが（仕事の）休みが取れない時は（通園を）お休みするしかない』

『（自営で）スタッフが休むと人手が足りなくなり通級を休ませなくてはならなかった』

④子どもや家族が大変

このまとまりでは、保育園、療育、通院と多数の機関に通う「障害のある子どもへの負担」や送迎等を担う「祖父母への負担」、長期休み等に長時間障害のある子どもと過ごすことになる「きょうだいへの負担」を心配する回答（合計14件、16%）が見られた。

『開業して2年間は忙しく子どもにしわ寄せがってしまった』

『（子どもの）迎えを祖母に頼まざるを得ない。祖父母が元気だからいいけれど・・・』

⑤大変なことはない

大変さを示す内容を回答しなかった保護者が8名いた。これは回答者の12%である。

『祖父母の協力もあり、あまり大変という感じはない』 『職場の人が理解してくれている』

5) 仕事を続けてきてよかったこと

「これまで仕事を続けてきて、よかったことはどんなことですか」に対する回答は138件あった。これを、「4) 仕事を続けてきて大変だったこと」と同様に整理すると12グループに分けられ、4つのまとまりに整理した（表Ⅱ-4）。なお、「仕事を続けてきてよかったことはない」という内容の回答をした保護者は1人もいなかった。以下に4つのまとまりの詳細を示す。

表Ⅱ-4 仕事を続けてきて良かったこと

①一個人として過ごす時間がある	
気持ちが切り替えられる	24
子どもと離れられる	15
自分の時間が持てる	10
子育て以外の自分がある	3
②社会の一員でいられる	
いろいろな人と出会える	19
誰かと話ができる	13
視野（世界）が広がる	11
情報が入手できる	10
③前向きに生きられる	

前向きに生きる	10
生活にメリハリ	6
生きがい	4
④収入がある	
収入がある	13

①親ではない時間を過ごせる

このまとまりは、親ではない時間を過ごせる回答の内容である。「気持ちが切り替えられる」がこの設問への回答としてもっとも多く、「子どもから離れられる」「自分の時間が持てる」「子育て以外の自分がある」という回答も見られた（合計52件、38%）。これらは育児から離れ、親ではなく、一個人として過ごす時間の大切さを示す内容である。以下の回答例のように子どもから離れ、気持ちを切り替えることが、結果的に子どもと向きあう意欲につながるという内容の回答が多数見られた。

『仕事をしていると子どもから離れられる。自分の時間を持ち、気分転換できる。そうすると子どもと接する喜びが大きい』

『子どものことだけを考えて落ち込んでいた時期を断ち切るのに、仕事はとても良かった』

『母でもなく、妻でもなく、「違う自分」がある』

『一人になる時間がある。10年以上なかった』

②社会の一員でいられる

このまとまりは、社会の一員というキーワードでくくられるものである。「いろいろな人と出会う」「誰かと話ができる」「視野（世界が）広がる」「情報が入手できる」には、家庭から出て仕事をし、様々な人と接し、社会の一員であることを実感することの良さが回答された（合計53件、38%）。

『職場の人との取りとめのない話に勉強させられることが多い。情報の幅と視野が広がる』

『保育士は笑う仕事。それで救われた。仲間にも恵まれた。何でも話せる』

『障害児の親以外とかかわることができる。障害児の親ばかりだとお互いのブルーが乗り移る』

③前向きに生きられる

このまとまりは、積極的に生きていくという内容でくくられるものである。「前向きに生きる」「生活にメリハリ」「生きがい」は、仕事をしているからこそ、悲観的にならず、前向きに生きられるという内容の回答であった（合計20件、14%）。

『家にいると塞ぎがちになるが、外に出ているのでつまらないことを考えず前向きに進める』

『仕事をしないとただただ、メリハリがなくなる。仕事しないのもいいなと思うが続くとダメ』

④収入がある

「収入」に関する回答は13件（9%）であった。

『仕事をすれば、収入がある』

『収入があるので子どもに何かしてあげられる』

6) 仕事のイメージ

「仕事をするに対するイメージを教えてください」と尋ね、回答しにくい場合は、「働くことの意味はどのようなことだと思いますか」と尋ねた。回答は111件あり、これを「4) 仕事を続けてきて大変だったこと」と同様な手順で整理した。その結果、9グループに分けられ、5つの大きなまとまりに整理した(表Ⅱ-5)。以下に5つのまとまりの詳細を示す。

表Ⅱ-5 仕事のイメージ

①自分に不可欠なもの	
自立する・自己実現	19
働くのは当然・働くのが好き	9
生きがい	8
専業主婦は嫌	4
②社会の一員であること	
人とかかわる	13
社会の一員である	12
③生活のため	
生活のため・生活に余裕を持つ	19
④リフレッシュ	
リフレッシュ・ストレス解消	13
⑤その他	
子どもに働く姿を見せたい	5
その他	9

①自分に不可欠なもの

このまとまりには「自立する・自己実現」「働くのは当然・働くのが好き」「生きがい」「専業主婦は嫌」が含まれ、いずれも、仕事は自分に不可欠なものであるとする内容の回答であった(合計40件、36%)。

『いろいろな仕事をして技術を身につけたい。どこでも働けるようにしたい』

『仕事をしなければならない訳ではない、でも、仕事をしていない自分は想像できない』

『仕事をする事で自分が自分でいられる』

『結婚する前から専業主婦は嫌だと思っていた』

また、以下のように仕事と育児との関係について言及したものも多かった。

『仕事をしている中での子育てだと思う』

『母として、妻としての部分は大切にしたい。その上での仕事だと思う』

上記2回答は対照的だが、どちらも、保護者が育児と仕事のバランスを常に意識しながら生活していることを示していると言えるであろう。

②社会の一員であること

このまとまりは、社会との接点があるという内容でくくられるものである。「人とかかわる」「社会の一員である」には、様々な人と接することや社会に出て行くことの大切さを示す内容が回答された(合計25件、23%)。

『人と接するのが自分の得意科目』

『社会的身分を持ち社会に通用する自分でいたい』

③生活のため

「生活のため・生活に余裕を持つ」は経済的なイメージの回答である（19件、17%）。

『将来の子どものためにお金を貯めておきたい』

また、以下の例のように「生活のため」等を即答した後、別内容の回答もする保護者も見られた。

『かせぐこと！…うーん、結局自分の為かな』

④リフレッシュ

「リフレッシュ・ストレス解消」という回答は13件（12%）であった。

『ストレスが発散できる』『外に出て違う空気吸って』

7) 保護者の求める支援・制度

「仕事を続ける上で必要だと思われる公的支援・制度は何ですか」に対する回答は、138件あった。この回答で同様の内容を示しているもの同士を集めると10の小グループができた。一人の保護者が求めている支援・制度についての回答は、「特になし」と回答した7人を除き、ほとんどの回答者が2つ以上のグループに渡って回答していた。この小グループは、「特になし」を含め大きく4つにまとめられた（表Ⅱ-6）。以下に4つのまとまりの詳細を示す。

表Ⅱ-6 保護者の求める支援・制度

①在籍機関・専門機関等についての要望	
送迎	19
受け入れ機関等の確保	35
専門機関の充実	25
学校での障害理解と支援	16
②行政サービス等についての要望	
福祉情報の提供	12
制度の見直し	17
③保護者自身の生きやすさについての要望	
職場環境等の改善	3
息抜きの場の確保	3
④その他	
特になし	7
その他	1

①在籍機関・専門機関についての要望

「送迎」「受け入れ機関等の確保」「専門機関の充実」「学校での障害理解と支援」は、それぞれの機関における対応内容の充実や拡大を求めている内容の回答であった（合計95件、69%）。

『スクールバスを出してほしい』

『学童保育でも障害児を受け入れてほしい』『病気の時も見てもらえるところがあるとよい』

『障害のことを分かってくれる人が相談にのってほしい』『専門機関が少ない』
『普通級の先生に障害児の対応を指導するような制度が必要』

②行政サービス等についての要望

行政サービス等についての要望として、「福祉情報の提供」「制度見直し」がまとめられた。これは、情報の分かりやすい提示や手続きの簡素化、示されている制度を有利に活用したいための要望等の回答であった（合計29件、21％）。

『情報をきちんと整理して提供してもらえることが必要』『公的機関の手続きの簡素化と窓口開設時間の延長』

『子どもの状態によらず、支援費の額を公平にしてほしい』『ガイドヘルパーの送迎許可範囲を広くしてほしい』

③保護者自身の生きやすさについての要望

このまとめには「職場環境等の改善」「息抜きの場の確保」が含まれ、保護者自身がより良く生活していくために求めている内容の回答であった（合計6件、4％）。

『会社を休むことに理解をしてほしい』

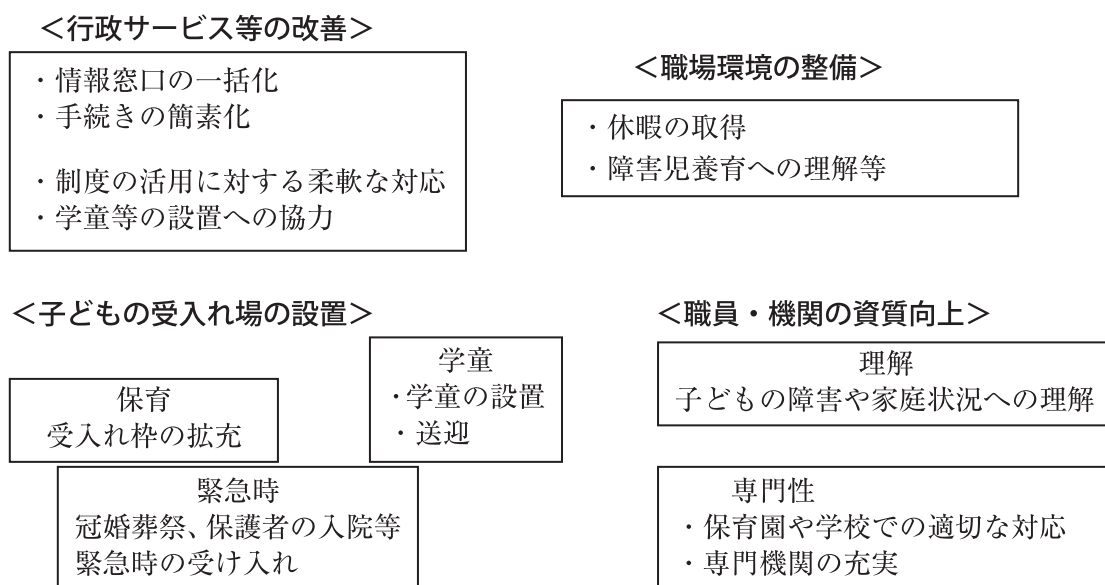
『親が息抜きのできる場やシステムがあるといい』

4. 小考察

ここでは、調査結果から読みとれる子どもの年齢の違いによる保護者の要望と、仕事を続けていく上で求められるものについて、考察を加える。

1) 保護者の要望と子どもの年齢による違い

保護者の要望は、「7）保護者の求める支援・制度」をもとにすると、「行政サービス等の改善」「子どもの受け入れ場の設置」「職場環境の整備」「職員・機関の資質向上」の大きく4つが考えられる。4つの内容について、図Ⅱ－9に整理した。



図Ⅱ－9 保護者の要望

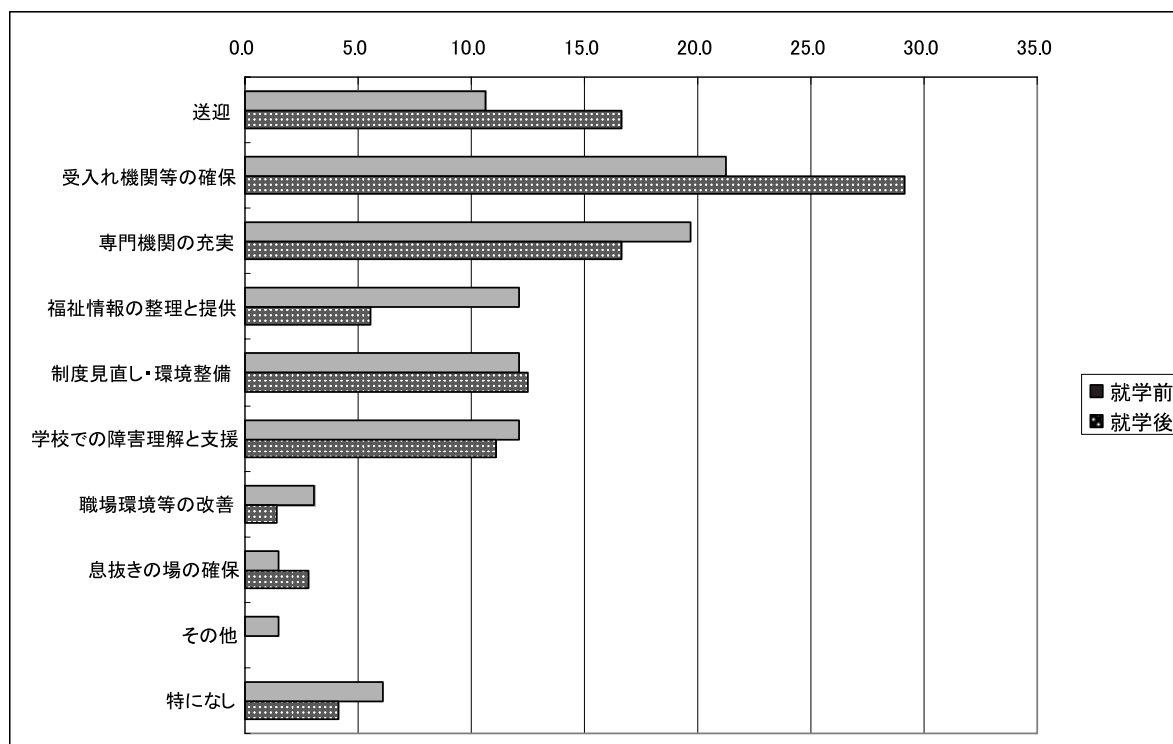
「7）保護者の求める支援・制度」の回答を子どもの就学前後による違いで整理すると（図Ⅱ-10参照）、未就学児の保護者の要望は66件、就学児の保護者の要望は72件であった。

就業中および保育時間外に子どもを預けることのできる場の設置や、緊急時の受入れについて支援の充実を求める声は、就学前後の違いに差はなく、両者ともに最も多い要望であった。

就学前の子どもを持つ保護者は、『手帳を持ってもどうサービスが受けられるかわからない。市役所等で分かりやすく説明して欲しい』『行政は制度のことを聞くまで教えてくれない。色々な手続きの仕方をまとめて説明して欲しい。足を運ぶ場が多すぎる』というような「福祉に関する情報提供や手続きの簡素化」を求めることが多く見られた。

一方、就学後の子どもを持つ保護者は、『放課後預けられるところを増やして欲しい。現在は4箇所を日替わりで利用している』『学童にもっと予算をつけて障害児でも通えるようにしてほしい』『ショートステイをお願いしたりするが、予定を立てて行わなくてはならず、時間制限もある、曜日も選べない』というような「受入れ場の確保」や『支援費制度の利用範囲が限られていて必要なことに使えない』というように「送迎」を求める声が多かった。

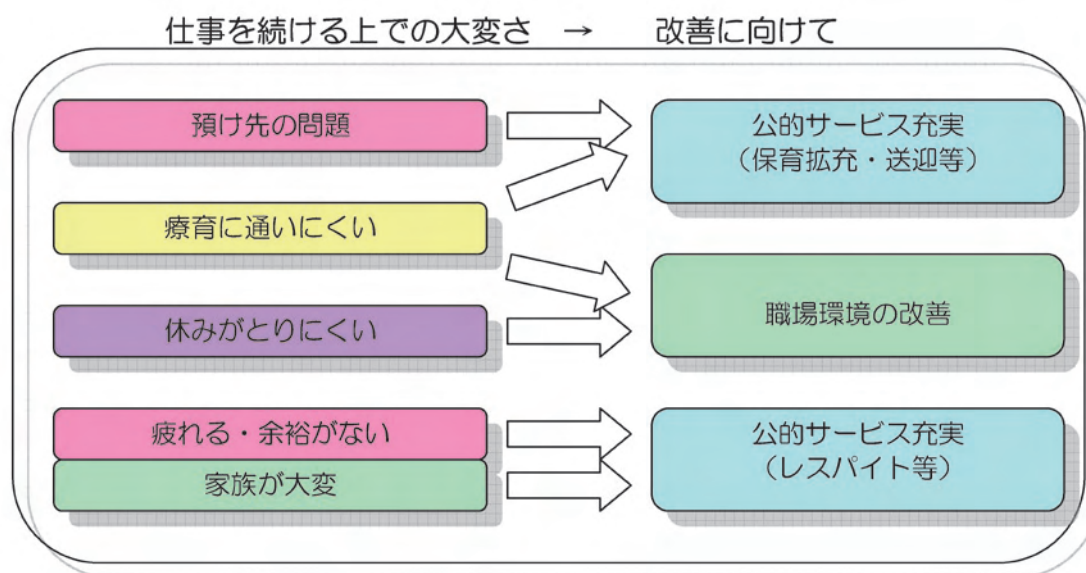
つまり就学前の子どもを持つ保護者は、我が子に障害があることが分かり、はじめて障害に対応する様々な制度と直面するのである。そのため、福祉に関する情報は把握しておらず、これに関する情報を欲していたり、その手続きの煩雑さを感じたりしている。障害がわかり、動揺している保護者にさらに煩雑な内容の説明をしたり、手続きを求めたりすることは避けたいものである。また、就学している子どもの保護者は、放課後の対応に苦慮している。就学前は、保育所を利用することができ、そこでは長時間の保育も可能である。しかし、学校に入ると、一律の決まりが優先され、個々の都合が配慮されることはほとんどない。インタビューしたある保護者は、子どものためには聾学校の幼稚部に通うことがベストだが、そうすると毎日学校に行かなくてはならないので、仕事は辞めなくてはならない、と悩んでいた。一人親の家庭であり、経済的なことも考えると、聾学校の幼稚部への入学を決断しきれずにいる様子であった。教育界では融通をきかせる幅が狭いように感じる。このような状況にいる保護者に必要な支援は、送迎も含め放課後（時間外）の過ごす場の確保であろう。NPO法人で活動している地域もあるが、まだまだ数は足りないのが現状である。これらの施設をどのように設置していくのが、大きな課題である。



図Ⅱ-10 子どもの年齢別にみた保護者の要望の比較

2) 仕事の継続と要望

「仕事を続けてきて大変だったこと」「仕事を続けてきて良かったこと」「仕事のイメージ」「保護者の求める支援・制度」のそれぞれの回答を通してみると、共通している点が多く示されている。「仕事を続けてきて大変だったこと」と「保護者の求める支援・制度」では、共通している内容が多い。これは、大変だったことを受けて、要望が生まれてくるのであり、その点で共通項が出てくることは当然の結果と考えられる（図Ⅱ－11）。



図Ⅱ－11 仕事を続ける上での大変さから生じる要望

育児をしながら仕事を続けていくことそれだけでも様々な苦労があると考えられ、ましてや障害のある子どもを養育しているのであれば、通院や訓練など、健常の子ども以上に多くの課題を抱えていると考えられる。その支援のためには、障害児保育や学童保育の拡充、療育を行う際の送迎、レスパイト、情報の提供、福祉制度等を利用する際の手続きの簡素化等、公的サービスの充実が、まず求められている。また、休暇の取得や障害児養育への理解等の保護者が勤めている職場環境を改善することも求められている。これらは、保護者自身の生活のしやすさと関連している。

また、行政機関や職場に対して要望が出されているだけではなく、学校や関係機関職員の資質の向上も求められている。これは、子どもへの対応に対しての要望であり、我々担当者もさらに精進をしていくことが求められているのである。回答者からは、「安心できるところ／場所／機関」「信頼できるところ／場所／機関」ということばが多く発せられていた。このことは、上述した担当職員の資質向上とも関連する内容である。相談場所や福祉機関を数多く設置すればよいということではない。機関の対応内容が充実してこそ安心できる、信頼できるものとなるのである。箱ものだけではない内容の充実を考えていきたい。

また、「仕事を続けてきて良かったこと」と「仕事のイメージ」では、共通している内容が多かった。回答者全員が、仕事を続けてきたよさを語った。そして、仕事のイメージに関する回答はすべてプラス内容のものであった。それらの内容は「親ではない時間」、「自己実現」「社会の一員」、「前向きに生きる」、「リフレッシュ」等であった。多くの回答者は、仕事と育児のバランスを常に意識

していたが、仕事でリフレッシュして子どもと向きあえる、などと語り、仕事と育児を対立するものとは捉えていなかった。これらの結果は調査Ⅰの結果と同様である。

3) まとめ

障害児を養育しながら仕事を続けていく中で、生活しにくさを生じさせる要因は数多くある。インタビュー調査の結果からは、就労しながら障害児を養育している保護者が必要としている支援には、公的サービスの充実（障害児保育・学童保育の拡充、療育の送迎、レスパイト等）、職場環境の改善（休暇の取得、障害児養育への理解等）、子どもの受入れ場の設置（受学童等のけ容れ枠の拡大、送迎、緊急時の対応等）、職員・機関の資質向上（障害に対する理解、専門性の向上等）等があることが分かった。

どのような経緯で就労に至っているのか、就労を続けているのかは、人によってそれぞれ異なり、その詳細をインタビュー調査の中で十分に聞き取れない状況もあった。たとえ聞き取れたとしても、類型化をしたり、分類したりすることはかなり難しい課題である。本人の価値観、人生観、子どもに対する教育観、子どもの年齢、そして地域や周囲の人との関係など、様々な側面からの影響を受けながら人はそれぞれに生活しているのである。安易なまとめは避けたいが、インタビュー調査を行った中で、保護者にとっては仕事をしていることが、その人の生活を生き生きとさせていくことにつながっていると言うことを実感した。