

# 障害のある児童生徒の養育に関する 主養育者へのインタビュー

— 両親の性別役割分業と家庭内及び社会的支援のニーズについて —

遠藤 理恵・平田 道憲

(2010年10月7日受理)

An Interview with Main Caregivers of the School Age Children with Disabilities  
— Gender division of labor between parents and the needs of domestic and social support —

Rie Endo and Michinori Hirata

**Abstract:** This study aims at demonstrating and analyzing the gender division of labor between parents and the needs of domestic and social support of main caregivers of the school age children with disabilities by an interview. Main caregiver is one of the most important aspects of quality of daily life of their children. We had an interview with 25 main caregivers in Hiroshima Prefecture. All caregivers in this study are mothers of their children. We classified into three types of gender division of labor between parents, then grasped and analyzed of their needs of domestic and social support. Main caregivers of any type run their housework by gender division of labor. There is no husband who contributed to housework except for child care in daily life. The subjects of any type put high value on expressive support than instrumental support to both domestic and social support. They tried to cover almost all daily necessary support for their children by themselves, and they used the minimum charged community support.

Key words: an interview, children with disabilities, gender division of labor, the needs of domestic support, the needs of social support

キーワード：インタビュー調査、障害のある子ども、性別役割分業、家庭内支援のニーズ、社会的支援のニーズ

## 1. 緒言

通常我々が連想する親子のライフサイクルでは、徐々に子育ての時間的負担が減少し、養育内容の質的変容を経て、子どもは親から離れ自立していく。しかし、障害のある子どもをもつ親の場合は、通常の発達における乳幼児期から就学前後に渡る養育時期とほぼ同等の育児労働力と時間的負担を必要とする状況が長期に渡って続く場合が多い。

障害のある子どもをもつ家族の生活状況や支援について研究者が関心を向けるようになったのは、わが国

では1970年代以降のことと言われている（久保 1982, 田澤 2002）。しかし、今日までわが国においては、研究では常に家族は本人の背後的存在として、福祉施策面では本人の副次的存在として扱われてきており、家族の負担や家庭経営を行うためのやりくり状況への関心は、いまだ薄い状況にある（北沢 1992, 田澤 2002, 渡辺 2002）。近年、わが国ではようやく家族の概念の多様化を踏まえながら、家族成員一人ひとりの自立を目指すための条件整備という観点から家族支援に目が向けられ始めたが、その支援基盤はいまだ脆弱なままである（田澤 2002, 津止ら 2004, 渡辺 2002）。

家庭経営学においては、介護や養育といったケアリングに関しては、幼い子どもの養育や高齢者の介護が想定されることが多く、障害のある子どもをもつ家庭については殆どとりあげられてこなかった。このことについては、障害のある子どもをもつ家族は全体から見ると比率が少ないことと、障害児者とその家族に関する調査が通常の調査よりも困難を要し回収率も低くなる<sup>1)</sup> ために、系統的なデータに基づく研究及び福祉施策を検討することは難しいという事情も一因にあると言える。

障害のある子どもをもつ家族は、長期的な展望をもって生活を営むために、どのように生活を設計し経営しているのだろうか。久保(1982)は、障害のある子どもが家族に与える影響は、家族の主観的要因によってかなり左右されることを指摘している。家庭内での両親の役割分業状況が、最も身近に子どもの世話を行っている主養育者にはどのように評価されており、そのことは家庭内支援と社会的支援においてどのように現れ、主養育者自身のニーズとしてとらえられているのだろうか。

## 2. 目的

本研究では、障害のある子どもの生活の質におけるキーパーソンである主養育者にインタビュー調査を行い、養育に関する両親の役割分業の状況と家庭内及び社会的支援について、主養育者のニーズを明らかにし検討することを目的とした。

## 3. 方法

広島県在住の障害のある児童生徒の主養育者へのインタビュー調査を実施した。事前に、障害のある子どもをもつ親の会及び特別支援学級をもつ小学校の学級担任を通して調査を依頼し、主養育者である保護者に生活時間を含む質問紙調査を行なった。調査票配布者の中でインタビュー調査の協力を得ることができた者を対象とした。質問紙調査用紙配布数は104部、このうちインタビュー調査回答者は25人で全員が母親であった。調査期間は、2004年12月から2005年9月までであった。

## 4. 手続き

半構造化インタビュー調査を実施した。所要時間は、1件あたり30分から2時間程度で、面接回数は1回であった。回答者がインタビューに応え易くするため、

また面接内容がある程度統一するために、調査開始の導入時には調査項目リストを回答者に提示し、その項目を見ながら障害のある子どもとの生活状況について自由に話してもらった。使用した調査項目リストの内容は、①家庭内での役割分業の現在の状況及び理想、②地域施策について最も主張したいこと、③介護や療育を行うにあたり地域で最も頼りとなっている機関や人について、の3項目である。インタビューの様子は、回答者に同意を得てカセットテープに録音した後、逐語録としてテープを起こし、データとして活用した。録音の同意が得られなかった場合には、メモをとる許可をもらい、要点を記録した。

## 5. 本研究の枠組み

主養育者である母親が最も頼りとする人物については、多くの先行研究において「父親」との回答が見られ、父親からの支援が母親のストレス低減や安心感に繋がるのは「夫が実際に家事や育児を具体的にどの程度行っているか」よりもむしろ「母親自身が、「父親からの支援」を主観的にどのように意識しているのか」に左右されるという結果が報告されている(中塚と蓬郷 1989, 北川ら 1995, 松山と飯島 2006, 小島と田中 2007)。これらの結果をふまえ、家庭経営と子どもの養育や介護をどのように運営しているかについて、本研究の主養育者の意識する両親の役割分業状況について回答者を次の3類型に分類した。タイプⅠは主養育者が「配偶者は協力的だ」とみなしていた群、タイプⅡは主養育者が「配偶者は協力的ではあるが、日頃の具体的な協力はなく、日頃の具体的な協力があっても僅かで頼りになると感じる程ではない」とみなしていた群、タイプⅢは、主養育者が「配偶者は、どちらかというとなり非協力的だ」とみなしていた群である。類型別に、回答者の家庭内及び地域支援の状況とニーズを分析した。25人のデータを3類型に分類する際には、2人の評定者(1人は筆者;もう1人は大学院学生で育児期間中の母親の研究を行っていた者である)が独立に評定して調べた。評定者間の一致率は68.0%であった。一致しなかった事例については、協議の上、最も適切であると判断された類型に決定した。

## 6. 結果

### 6.1 回答者の属性

表1は、回答者の属性を示したものである。回答者の年齢幅は31歳から50歳までで、平均年齢は39歳であった。家族類型は、「核家族で一人っ子」4人、「核

障害のある児童生徒の養育に関する主養育者へのインタビュー  
 一両親の性別役割分業と家庭内及び社会的支援のニーズについて一

表 1. 回答者の属性

No.	年齢	就業状況	一週間の就業時間	家族類型	対象児の性別	対象児の学齢	主養育者から見たサポートの必要性の程度
1	39	専業主婦		核家族1人っ子	男	小学校低学年	やや軽度
2	40	専業主婦		拡大家族きょうだい有り	男	小学校低学年	中度
3	35	自営業	15～34時間	核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	軽度
4	40	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	最重度
5	44	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	中度
6	42	専業主婦		核家族きょうだい有り	女	小学校高学年	重度
7	44	パートタイム	15時間未満	核家族きょうだい有り	男	小学校高学年	重度
8	50	パートタイム	15時間未満	核家族きょうだい有り	男	小学校高学年	最重度
9	38	パートタイム	15～34時間	核家族きょうだい有り	女	小学校低学年	重度
10	41	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	中度
11	40	専業主婦		核家族きょうだい有り	男・女	小学校低学年	最重度
12	37	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	中度
13	31	専業主婦		核家族1人っ子	男	小学校低学年	最重度
14	32	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	中度
15	42	専業主婦		核家族1人っ子	男	小学校低学年	中度
16	36	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	やや軽度
17	42	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	中学生	重度
18	38	パートタイム	無回答	核家族きょうだい有り	男	小学校高学年	やや軽度
19	37	パートタイム	35～42時間	核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	最重度
20	36	専業主婦		拡大家族1人っ子	男	小学校低学年	軽度
21	38	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	無回答
22	39	パートタイム	無回答	核家族1人っ子	男	小学校低学年	無回答
23	42	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	無回答
24	39	専業主婦		核家族きょうだい有り	男	小学校低学年	無回答
25	不明	専業主婦		拡大家族きょうだい有り	女	小学校低学年	無回答

家族できょうだい有り」18人、「拡大家族」3人であった。回答者の就業状況は、「パートタイム」6人、「自営業」1人、「専業主婦」18人となっており、そのうち有職者の一週間の就業時間は「15時間未満」2人、「15～34時間」2人、「35～42時間」1人、「無回答」2人となっていた。対象児の性別は、男児22人(84.6%)、女児4人(15.4%)であった。この男女比は疫学的所見における一般的傾向に一致している。学齢は、小学校低学年21人、小学校高学年4人、中学生1人であった。

「主養育者から見たサポートの必要性の程度」では、主養育者が日常生活の中で感じているサポートの必要性の程度を5段階で尋ねた<sup>2)</sup>。「最重度」6人、「重度」4人、「中度」6人、「やや軽度」3人、「軽度」2人、「無回答」5人であった。

対象となった児童生徒の医学的診断名については、重複している場合には複数回答で記入してもらった。障害の種類の内訳は、知的障害18人、自閉症を含む広汎性発達障害9人、視覚障害2人、肢体不自由1人、病弱・身体虚弱1人であった。

## 6.2 タイプ分類別に見る生活状況

### 6.2.1 タイプ分類別事例

タイプⅠに当てはまる回答者は5人、タイプⅡは14人、タイプⅢは6人であった。以下、各タイプ別に3事例を取り上げ、主養育者の生活状況を記す。なお、当事者たちの「語り」の中に括弧で挿入した語句は、「語

り」の内容をよりわかりやすくするために「聞き手」であった筆者が挿入したものである。

i) **タイプⅠ** (事例 No.17; 42歳; 専業主婦; 男児; 主養育者から見たサポートの必要性の程度は重度)

核家族きょうだい有りの世帯で、対象児は中学生であった。医学的診断は、中度の知的発達障害を伴う自閉症であった。数年前までは、拡大家族で夫の父母と同居していたが、夫の転勤でインタビュー調査当時は核家族であった。妻によると、夫は、拡大家族時代は自分のことと仕事のことしか考えておらず、子どものことは完全に他の家族のメンバーに任せていて他人事ととらえているに近かった。しかし、核家族となつてから、妻が一人で子どもを抱え込んで悩んだり苦しんだりするのに耐えられなくなり、夫に対して「今の生活は以前と違って、もうあなたしか頼る人はおらんのだよ」と語るようになり、夫の自覚も次第に変わっていった。妻は、「専業主婦なので食事の仕度などの家事労働は一切私がやっていますが、夫には毎日子どもの様子を話したりいろんな愚痴を聞いてもらえるようになりました。そのことが何よりも一番助かります。思春期に入った男の子のことは母親ではちょっと手に負えない部分がありますが、そういった思春期の課題については夫が子どもと直接向き合って話したり対応したりしてくれたり子どものスポーツ活動に付きあってくれたりするようになり、うまく分業できていると思います。子どもに障害があるおかげで、夫も家族の方を

向いてくれるようになったと思います」と語っていた。

ii) **タイプⅡ** (事例 No.7; 44歳; パートタイム; 男児; 主養育者から見たサポートの必要性の程度は重度)

核家族きょうだい有りの世帯で、対象児は小学校高学年であった。医学的診断は、重度の知的発達障害を伴う自閉症であった。夫と妻の役割分業については、「昔は、男性も女性も家事役割を半々にして、とかも思った時期もありますが、この子が生まれてからは、やっぱり子育てって生半可じゃない重労働ですから、夫とも話し合ったんですが、夫は外で狩り(稼ぐこと)に専念し、妻は子育てと家事というふうに分担した方が効率よくいくんじゃないかという方向になりました。分担しながら、運営の方向については話し合っただけで、考え方では同じ方向性をもつ…」という。「そうですね、私は夫に話を聞いてもらうのが一番ありがたいですね」と語っており、完全に性別役割分業で家庭を運営しながら精神的には一枚岩であることを強く求めている。妻は、パートタイムの仕事に出ているが、仕事と家事・育児との両立については葛藤を抱えており、「(仕事は) 子どものお迎えの時間に間に合うように必ず切り上げているんですけど、「ああ、もうこれ以上は絶対ダメです」と(断る) 切り札にお迎えの時間を利用しているような感じで、チクチクと後ろめたさも感じますね。かといって、お迎えのサービスなんかを使ってギリギリまで仕事をしたような時には、今度は「自分のやるべき仕事を社会的なサービスにやらせてしまって、自分は家族のことでサポてる」ような感じで…まあ、サービスがあればいいなあと思う反面、それに甘えてしまっただけとも思ったり」と語っており、子どもの養育を含む家事労働を殆ど全て妻が引き受ける生活の中で、地域の様々な福祉のサービスを自分が利用することについては、「自分の役割のサポリではないか」というような葛藤を抱えていた。

iii) **タイプⅢ** (事例 No.10; 41歳; 専業主婦; 男児; 主養育者から見たサポートの必要性の程度は中度)

核家族きょうだい有りの世帯で、対象児は小学校低学年であった。医学的診断は重度の知的発達障害であった。対象児に障害があることが分かって以来、夫は子どもの障害の原因を全て妻に帰すようになり、妻に離婚を突きつけた。しかし、妻自身にきょうだいがいないため、将来的には妻は自分の父母の介護と障害のある子どもの世話の両方でダブル介護状態の生活になることが予測された。そのため、妻は離婚をしても自分で生計を立てるために有給の労働に従事することは不可能であると判断していた。「たとえ何を言われようと、この家に留まりこの子を育て抜こうと決意しま

した」、「何歳になってもずっとこの子の送り迎えを続けねばならないので、自分の健康には気をつけて倒れてはならないと思っています」、「夫は、家の中のことも子どもの世話も何もしません。男性は、結婚しても独身時代とさほど生活は変わらないので外での気晴らしや楽しみも多いですが」、「もしも頼りになる人をあげるとすれば私の母なんですけど、忙しい時などの家事や子どもの面倒をみてくれるというような道具的な意味での助けくらいですね。こう言っただけで申し訳ないのですが、彼女は私の気持ちは理解してくれません。本当に私の気持ちを理解してくれるのは、障害のある子どもをもつお母さんたちです」と語っていた。

### 6.2.2 夫の家庭内支援への参加状況とタイプ分類別 行為者率

各回答者の置かれた状況及び子どもの状態は多様であったが、25人の主養育者たちは両親の役割分業について、夫からの協力については「妻の話を聴く」「子どもの遊び相手」「その他の育児」の3点に重点を置いて語っていたという点が共通していた。一方で、炊事など育児以外の家事労働に対する夫の関心や態度というものについてはあまり触れようとはせず、調査者の方から尋ねた時にやっと語り始めるのだが、いずれの回答者においても育児参加に比べると遥かに関心は薄かった。25人中、育児以外の料理などの家事労働に日常的に参加している夫は0人であり、「妻が忙しい時など代わりに家事をすることが、たまにある」という回答者は4人だけであった。25人の主養育者全員が「料理などの家事労働は主婦である自分の仕事なので」という答え方をしており、主婦である自分がしっかりと家事をすることにより家の中も落ち着き夫からの経済保障も確保できて家庭経営上の効率も良いという考え方であった。

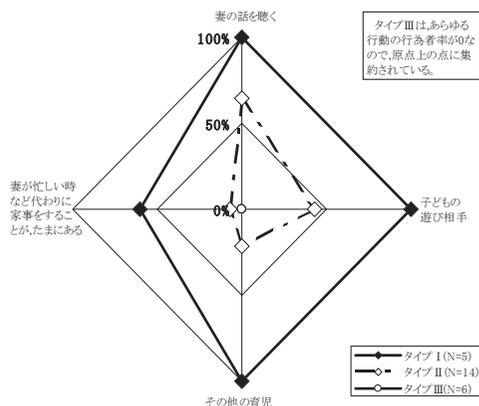


図1. タイプ別：夫の家庭内支援への参加状況

図1は、タイプⅠ、Ⅱ、Ⅲ別の「タイプ別：夫の家庭内支援への参加状況」について、回答者たちが重点的に語った項目の3点と「妻が忙しい時など代わりに家事をすることが、たまにある」についての計4項目に関する行為者率である。タイプⅠでは、夫は「妻の話を聴く」という情緒的サポートと「子どもの遊び相手」「その他の育児」という実際の育児労働の双方において協力的であった。タイプⅡは、妻の情緒的サポートあるいは実際の育児労働のどちらかで協力的であった。タイプⅢは、妻の情緒的サポートと実際の育児労働の双方で非協力的あるいは頼りにならない状況であった。

「妻が忙しい時など代わりに家事をすることが、たまにある」の質問では、タイプⅠは60%の夫が行っていたが、タイプⅡでは7%、タイプⅢでは0%であった。

### 6.3 家庭内支援のニーズ

「家庭内支援」とは、障害のある子どもの特別なニーズを満たすと同時に、家庭の機能も維持し充実させていくために必要とされる諸労働のうち、家族内の成員によって提供される支援を指す。

#### 6.3.1 両親の役割分業状況の現状

表2は、家庭内での役割分業状況についてまとめたものである。この表の「夫との協力関係に関する妻の考え方」では、回答者である妻たちの評価を分けたのは、「育児に関する妻の話をよく聴いてくれる」という情緒的サポートを基盤として、そのうえで「子どもや妻の状況を見て可能な限り仕事の方も調整をして対応する姿勢をとってくれる」、「仕事から離れた自由な時間を使って子どもに接して直接的に現状を知るようにしてくれる」、また「妻が忙しい時など緊急時には育児以外の家事も嫌な顔をせずに行うか」という点にあった。しかし、日常的に「育児以外の家事参加」を求める回答者はいなかった。そして、「女性、主婦が家の仕事を夫や別の人に任せてレスパイト（介護疲れからの息抜き）を取っているところなどを人に見られたら、世間は冷たい」という発言がタイプⅡとⅢの回答者には見られた。

#### 6.3.2 両親の役割分業の理想

表2の「両親の役割分業の理想」については、3類型に共通して語られていたことは、育児に関わる家事労働を両親の間で如何に分業するかという内容は殆ど見られず、育児における夫と妻の共通理解と妻の情緒的サポートを望む声が強いことであった。これは、「夫との協力関係に関する妻の考え方」においても、各類型の枠を超えて多くの回答者が力説していた事柄であったが、「両親の役割分業の理想」においても同様に繰り返しこのことの必要性を述べていた。

タイプ別に見ると、タイプⅠでは、全回答者が理想が夫の日頃のサポートぶりであることを具体的に語り、タイプⅡでは、「育児における夫と妻の共通理解と妻の情緒的サポート」を重要視する回答が最も多く7人、次いで「男性の過重労働の改善」が7人、「思春期以降の子どもの性別に応じた対応のありかた」が2人であった。タイプⅢでは、最も多かったのが「男性の過重労働の改善」3人であった。

しかし、タイプⅠの場合も日頃実際に子どもの面倒を見ているのは妻自身で、タイプⅡ、タイプⅢの妻たちとはほぼ同時間、子どもの面倒をみていた。タイプⅠの夫のなかの3人は、他の2類型の夫たちと同様に長時間労働に従事していた。その中で、帰宅時間はほぼ毎日夜の10時、11時という家庭であっても、妻が夫の長時間労働を問題としてあげていなかった回答者が2人見られた。その2人の回答者の夫の共通点は、職場の時間休が取りやすく、参観日などには3分の1くらいは出席してくれたり、家族の状況を見て休みをとって子どもの面倒をみたりしてくれるということであり、家族のために融通の効く職場環境が示唆された。ただし、タイプⅢの夫の中にも時間休の取りやすい職場環境の者はいたが、妻が対象児の養育のために必要な支援を求めた場合には、「忙しいから休みなんか取れるわけないだろ」「専業主婦なんだからお前が全部しろ」という返答が返ってくるだけで育児のための時間休は絶対に取りたくないということであった。タイプⅢでは、「お前は毎日が日曜日だからいいよな」という言い方を夫からされるという回答者が複数見られた。

#### 6.3.3 介護や養育を行うにあたって支援を提供してくれる家族

表2の家庭内で介護や養育を行うにあたって「最も頼りとなる人」については、タイプⅠでは、全ての回答者が「夫」と回答していた。

タイプⅡでは、9人の回答者が「夫」と回答し、3人は「母親（対象児の祖母）」でこれは緊急時や忙しい場合などに子どもを預かってもらうだけでなく、妻の育児や家庭経営に関する悩みや愚痴を聴く役割という情緒的サポート面の重要性が強調されていた。「対象児の年長のきょうだい」と答えた1人は、留守番や対象児に同年代のよい刺激を与えてくれるといった意味で頼りとなると説明していた。「頼りとなる人はいない」の1人は、医療行為を必要とする状況の子どもになると、忙しい状況や緊急事態であっても主養育者である自分に代わって面倒をみる人材の確保は困難であり、孤軍奮闘状態の生活状態に置かれると説明していた。

表2. 家庭内での役割分業状況 (N=25)

類型	夫との協力関係に関する 妻の考え方	両親の役割分業の理想	最も頼りとなる人
タイプ I (N=5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・妻が忙しい時夫に家事育児の援助を頼むことに、抵抗感を持っていない。 5人</li> <li>・育児に関する妻の話をよく聴いてくれる 5人</li> <li>・日常的に、夫が妻の家庭内での仕事を高く評価している。 5人</li> <li>・子どもや家庭のことで夫も顔を出した方がよい場合には、仕事の都合をつけても出席して現状を知るように夫自身努めている。 5人</li> <li>・数ヶ月に一度、夫が家事育児を引き受けて、妻にレスパイトを与えるようにしている。 1人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・現状が理想であるか、理想に近い。 5人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夫 5人</li> </ul>
タイプ II (N=14)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・性別役割分業による家庭経営に、夫婦双方あるいは夫の方が賛成している。 12人</li> <li>・育児に関する妻の話をよく聴いてくれる 9人</li> <li>・日常的に、夫が妻の家庭内での仕事を高く評価している。 8人</li> <li>・夫の仕事が忙しいため、実際に育児に関することは難しい。 4人</li> <li>・数ヶ月に一度、夫が家事育児を引き受けて、妻にレスパイトを与えるようにしている。 1人</li> <li>・女性、妻が家事育児を夫に任せてレスパイトなどをとっている姿を人に見られると、世間は冷たい。 1人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・育児における夫と妻の共通理解と妻の情緒的サポート。 7人</li> <li>・男性の過重労働の改善。 7人</li> <li>・思春期以降の子どもの性別に応じた対応を、夫婦間でうまく調整できること。 2人</li> <li>・教育および福祉に関する制度の変革内容を、夫もきちんと把握すること。 1人</li> <li>・夫には家事育児よりもしっかり稼いでほしい。 1人</li> <li>・子どもの要求やサインに敏感に反応し対応できる父親になってほしい。 1人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夫 9人</li> <li>・母親の母親(祖母) 3人</li> <li>・対象児の年長きょうだい 1人</li> <li>・頼りとなる人はいない 1人</li> </ul>
タイプ III (N=6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夫の仕事が忙しいため、実際に育児に関することは難しい。 3人</li> <li>・妻が忙しい時夫に家事育児の援助を頼むことは、一切遠慮して言わない。 3人</li> <li>・夫は障害のある子どもと自分の存在を否定しているが、夫の経済的支援が必要である。 1人</li> <li>・女性、妻が家事育児を夫に任せてレスパイトなどをとっている姿を人に見られると、世間は冷たい。 1人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・男性の過重労働の改善 3人</li> <li>・育児における夫と妻の共通理解と妻の情緒的サポート。 1人</li> <li>・子どもと遊んだりちよつとした家事の手伝いを夫がしてくれるようになると嬉しいが、それは夢である。 1人</li> <li>・夫がいない方が満足である。 1人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・妻の女きょうだいか母親の母親(祖母) 3人</li> <li>・頼りとなる人はいない 3人</li> </ul>

タイプⅢでは、3人の回答者が「妻の女きょうだいか母親」で、この回答理由においても、緊急時や忙しい場合などの手段的サポートだけでなく、情緒的サポートでの支援者であることの重要性が述べられていた。

いずれのタイプの回答者においても、「手段的サポートのみ」の場合にはあまり高い評価ではないが、「情緒的サポートのみ」あるいは「情緒的サポートと手段的サポート」の場合には、高い評価の言動が見られた。このことは、障害のある子どもをもつ母親の場合には健常児の母親の抱えるものとは異質の不安感や孤独感があり、その部分での救済を非常に強く求めているという要因によるものと考えられた。また、夫に対する情緒的サポートの期待と要望は、それ以外の家族に対する情緒的サポートの要望よりも強いといった特徴が見られた。

## 6.4 社会的支援のニーズ

「社会的支援」とは、障害のある子どもの個々の特別なニーズを満たすと同時に、家庭の機能も維持し充実させて行くために必要とされる諸労働のうち、地域社会や社会制度によって提供される支援を指す。

### 6.4.1 地域施策について最も主張したいこと

表3は、「地域施策について最も主張したいこと」について、回答者が述べた内容を整理したものである。

3類型に共通して見られた項目は、C「就学期を終えた後、そして親亡き後の行き場づくりの問題」(タイプⅠ, 2人;タイプⅡ, 3人;タイプⅢ, 2人)であった。障害のある子どもの生活の場が「家庭で、地域で」という方向がすすめられる中で、入所施設が削減される予定であることに対する疑問の声であった。

タイプⅠとタイプⅡに共通して見られた項目はF

表3. 地域施策について最も主張したいこと

	回答内容
A	緊急時に子どもを預かってくれる場所がない。
B	放課後や土曜、長期休業中の子どもの行き場づくりの問題。
C	就学期を終えた後、そして親亡き後の行き場づくりの問題。
D	地域で障害児者に関する人材(ボランティアも含む)の質の向上。
E	親亡き後、障害のある子どもの経済的保障。
F	学校の登下校を含む移動時の送迎サービスの受け入れ枠を広く、また柔軟性のあるものに。
G	障害のある子どものための地域でのさまざまな交流機会やイベント、サマースクールやバザーなどを立ち上げて運営するのは、結局、母親以外にはないのが現状だが、実際にはかなり大変で、家庭崩壊状態にもなりかねないほどの負担である。「親子で参加するだけ」でよいような機会を、地域の人や行政の方でもっとやってほしい。
H	医療行為を必要とする子どもの場合は、親が24時間ついていなければならないが、その親に対する支援がない。
I	様々な障害に対する基本的知識や対応方法の一般の人々に対する普及。
J	特別支援教育になってから校区を厳密に限定され、電車通学を体験させてやる機会が消えた。
K	障害が軽い子の場合には、子どもに役立つような情報というのがなかなか入ってこない。
L	特に要望はない。

(タイプⅠ, 1人;タイプⅡ, 2人)とL(タイプⅠ, 1人;タイプⅡ, 2人)であった。F「学校の登下校を含む移動時の送迎サービスの受け入れ枠を広く、また柔軟性のあるものに」は、有職者と「通常は利用しないが、緊急時の利用の困難」を指摘した専業主婦の回答者であった。

タイプⅡとタイプⅢの回答者に共通して見られたが、タイプⅠには見られなかった要望の項目は、A(タイプⅡ, 4人;タイプⅢ, 3人)とB(タイプⅡ, 2人;タイプⅢ, 3人)であった。この2群では、主養育者が子どもに関われない状況の時に、自分に代わって適切な対応をしてくれる人と場所の確保を求める声が見られた。夫が臨機応変な対応を取ることが困難な群では、代替となる支援を社会的支援の中に探さざるを得ないが、現状の活用のしづらさを訴える内容であった。A「緊急時に子どもを預かってくれる場所がない」をあげていた回答者たちは全員、「いざと言う時は突然に起こる。しかも「すぐ必要」という状況なのだが、ショートステイ、デイケアなど様々な形態はあれども、いずれも何ヶ月も前からの予約が必要で緊急時には役立たない。しかも質の良いサービスを提供してくれる所は地域の利用者たちが集中して集まるため、空きを見つけることが困難となり減多に利用できない」という背景を述べていた。B「放課後や土曜、長期休業中の子どもの行き場づくりの問題」をあげていた回答者は、「障害のある子どもが同年代の子ども集団と関わる機会をもつためにも母親の就労を学童保育受け入れの画一的な条件としないしてほしい」という意見であった。タイプⅢで項目Bを述べた回答者の中の1人は、本回答者の専業主婦の中で唯一、家計の足

しのために今後の就労を希望していたが、「職探しのためには障害のある子どもをどこか預かってくれる所がないと求職活動ができないのです。しかし何ヶ月も前からの予約が必要な場所以外で子どもを預かってくれる所はみんな母親の就労を条件にしているため、結局、何年間も仕事探しの端緒に着くことすら実現しない」と、障害のある子どもをもつ主養育者が求職活動をする場合のニーズを網羅していないサービスシステムのもつ矛盾点を指摘していた。

#### 6.4.2 介護や養育を行うにあたって使用している社会的資源

表4. 地域で介護や養育を行うにあたって最も頼りとなる機関や人

	回答内容
a	一時預かりの施設(医療行為はない)
b	医療行為のできる施設での一時預かり
c	NPO法人などによる専門性の高い療育機関
d	親の会
e	学校の先生
f	対象児の主治医
g	県立リハビリテーションセンターのコーディネーター職員
h	ヘルパー
i	対象児と同年代の近所の友だちのいる家庭
j	同じ障害のある子どもの母親たち
k	障害のある子どもとの養育に関連したあらゆるインフォーマルな人と人との繋がり
l	特にそのようなものはない

表4は、「地域で介護や養育を行うにあたって最も頼りとなる機関や人」について、回答者が述べた内容を整理したものである。

全てのタイプ類型に共通する項目はなかった。

タイプⅠとタイプⅡに共通した項目は、d(タイプⅠ, 1人;タイプⅡ, 2人)、e(タイプⅠ, 3人;タイプⅡ, 1人)、h(タイプⅠ, 2人;タイプⅡ, 3人)であった。d「親の会」とe「学校の先生」については、「育児のための有益な情報交換」と同時に「このような状態の子どもをもつ親の気持ちをよく分かってくれる。話を聴いてくれることではけ口になっている」という理由があげられていた。h「ヘルパー」は、就労支援であると共に子どもが親以外の人と余暇を過ごす数少ない機会としてあげられていた。

タイプⅡとタイプⅢに共通した項目は、a(タイプⅡ, 3人;タイプⅢ, 1人)、i(タイプⅡ, 2人;タイプⅢ, 1人)、l(タイプⅡ, 4人;タイプⅢ, 2人)であった。a「一時預かりの施設」については、「一応あげたが、実際のところ使いたいと思う時に使えない」、i「対象児と同年代の近所の友だちのいる家庭」は、「対象児のきょうだいの繋がりや、友達が遊ぶ場に対象児を入れてくれる」、l「特にそのよう

なものはない」は、「殆ど主養育者が孤軍奮闘状態なので、頼れるような存在は地域にはない」という回答内容であった。

性別役割分業で家庭経営をすることに夫婦双方で賛成していたタイプⅡの回答者には、障害のある子どもの世話以外の家事労働とのバランスの中で役割葛藤を抱える者も約半数見られた。この回答者たちは、家庭の外から支援を得る場合にも「本来は自分がすべきなのに、このような社会的支援を使用すると罪悪感を感じてしまう」というディレンマを語っていた。

タイプⅠ、Ⅱ、Ⅲの枠組みを越えて全体に共通した回答理由として、この設問においても「主養育者の話をよく聞いて理解してくれる存在」、即ち情緒的サポートをしてくれる社会的支援に対して高い評価を与えており、そのように明言している回答者は、タイプⅠでは3人、タイプⅡでは7人、タイプⅢでは3人と約半数であった。

## 7. インタビュー調査のまとめ

本研究の対象となった25人の主養育者は、まず家庭内支援においては、「対象児の世話をしながら生きていくための基盤の確保」を夫との性別役割分業による家庭経営に据えており、そのことにより経済的安定の確保を得る方向に専念していた。しかし、主養育者の役割葛藤の多さと日々の仕事の大変さに比して周囲からの評価が低い、あるいは評価が得られない状況と、いくら努力をしてもなかなか育児の達成感も得にくい状況が、家庭内でも地域生活にも存在することが、本研究の回答者たちが強く情緒的サポートを求めている背景にはあった。情緒的サポートについては、夫からの支援が少ない回答者ほど、家族内の他のメンバーへ、更には社会的支援の中へと求めていく傾向があった。情緒的サポートを満たした上で、家族成員による手段的サポートは、主養育者がどうしても忙しくて手が回らない状態の時のみ期待する傾向にあり、具体的には緊急時の子ども預かりと家事手伝いであった。夫に対しては職業労働との役割葛藤を起こすほどの育児参加はタイプⅠでも求めてはいなかった。タイプⅡの夫は、自分自身で直接子どもの状態を知るようにするのはなく、妻を通して間接的に対象児の情報を知る関り方をしてきた者が過半数（8人）であった。タイプⅢになると「一つ屋根の下で暮らしていてもまるで母子家庭」という表現で全員が父親不在の状況を語っていた。

社会的支援においては、各家庭の状況に応じたニーズとして、様々な手段的サポートがあがってはいたが、殆ど主養育者自身の手で用を足すようにしており、積

極的に地域福祉資源を活用したいという言動の回答者は殆ど見られなかった。回答者たちは皆、「主養育者としての自分の立場に強い責任」を感じていたことが言動にも表れていたが、その責任感が公私にわたる様々な支援を活用するにあたって葛藤となり歯止めをかける側面も、特に性別役割分業観の強い主養育者の中には見られた。「就学後・親亡き後の行き場の確保」は、3類型を越えて共通に求められていた。

本調査のインタビューの中で、対象児と共に生きることへの実存的意味について語った主養育者は本調査ではタイプⅠに5人、タイプⅡに5人、タイプⅢに2人見られたが、いずれも家庭内支援と社会的支援の双方にまたがる苦悩や出会いを通して、子どもの存在に対する感謝の心境を述べていた。1人の回答者はこのことを次のような表現で語っていた、「「いっそのこと、この子が死んでしまえば」とも思ったこともあります。でも、この子のおかげで普通の子どもをもつ人生だったら知らなかったこととかが分からなかったことをいろいろと教えてもらえることができました。いろいろな人との繋がりもできて感謝することがいっぱいです」。しかし、このような高い次元での生きる意味の探求を掘り下げつつも、面倒をみる親は次第に年老いて体力がなくなる一方で、支援を必要とする子どもはどんどん体格が大きくなり、おそらく親より長く生きるであろうという現実の問題からは逃れることができない。「就学後・親亡き後の行き場の確保」をどうするかという現実の問題への展望が抱けないという、不安感を主養育者たちは抱えていた。このように、心理的な適応という「自己完結」では解決不可能であり、社会的責任として取り上げられるべき問題が、家族介護に転嫁されているのである。家族による相互扶助を基本とする福祉スタイルとは、地縁による支えの基盤が脆弱となった高度経済成長期以降のわが国の社会においては、結局は妻である対象児の母親が、生涯にわたり孤軍奮闘で介護生活を続けることによって支えられるというシステムである。妻、女性の側への負担が多<sup>3)</sup>なものになっているのだが、そのことについて、夫婦間でも夫の側には見過ごされがちなケースが多く、更に社会的には妻の負担はなかなか認識されないという現実が背景には存在する。

## 8. 結論

回答者によって語られた内容は、家族の相互扶助に依拠することで公的負担を減じるというわが国の福祉システムの中で、ひたすら責任を果たそうとしている主養育者の家庭経営方法とニーズの表れであった。低

年齢別の養育期間と類似したライフスタイルが長期間に渡って続く、障害のある子どもをもつ世帯の場合は、本研究のケースに見られたように両親が性別役割分業により家庭を経営する形態が固定化される場合が多いのが実情であろう。しかし、そこで主養育者と子どもがカプセルに閉じこもるような状態、即ち精神的、社会的孤立が続く状態になってしまうことは、ノーマライゼーションの本来の理念からは違うものではなからうか。ノーマライゼーションとは、特定の人々が閉鎖的な環境の中に孤立し阻害されるような状況となる障壁を取り除き、すべての人が可能な限り人間らしい市民生活を送ることができる社会の実現を目指すことなのである。

本研究は、夫については直接的な調査を行うことはできなかった。その理由としては、障害児者とその家族に関する調査は、調査対象者とコンタクトをとって調査協力を得ること自体が困難であり、主養育者だけでなくその配偶者までインタビュー調査に協力してもらうことは調査対象者への負担が増し、調査自体が成立しなくなる可能性が高くなるためであった。しかし、主養育者が、「両親の役割分業」としてはどのような分業を理想と考え、そのためには配偶者が子どもの養育や介護を含む家事労働にどの程度携わることを望んでいたのかについては、明らかにすることができた。そして、そのうえでどのような「家庭内及び地域支援」におけるニーズをもっていたのかを分析することはできた。本研究の結果においては、主養育者がインタビュー調査であげたニーズでは、情緒的サポートの必要性が切実なものとして語られていた。「両親の役割分業の理想」について、「現状が理想であるか理想に近い」と語ったタイプⅠの5人の回答者の夫は、子どもの現状を「自分で直接見て理解する」ための行動をとり、そのうえで主養育者である妻と同じ養育方針をもって生活していることが、主養育者側にもきちんと伝わり認識されていた。基本的には性別役割分業で家庭経営を行っていても、夫が妻の手によってなされる子どもの養育に関する労働や家事労働の大変さを理解できること、即ち女性のアンペイドワークが「見えて解る」パートナーたる存在であることが根底になれば、主養育者の理想とする情緒的サポートは得られないということである。妻の労働と子どもへの対応方針を「見えて解り共感できる」夫・父親であるためには、イレギュラーであっても、夫自身も、妻が日頃行っている家庭経営のための養育及び家事労働を代替して体験する生活をしていなければ不可能であるということが、「夫の家庭内支援への参加状況とタイプ分類別行為者率」には表れていた。

そして、3種類の枠を超えて多数の回答者が不安を抱いていた「就学後・親亡き後の行き場の確保」の問題についても、社会を構成するより多くの人々から主養育者の手による仕事が「見える」労働とならない限り、状況を改善していくことは困難であろう。主養育者の手によるケアワークは、女性・母親だから自然にできる当然の行為ではない。技術を必要とする労働であり、その労働は時間的にも身体的にも有限な資源であるという当然のことが、社会の多くの構成員とりわけ男性側には「見えない」状況にある。そのことが、主養育者の手によってなされる仕事の限界に対する楽観視となり、社会の中に無償で無限に存在する「見えない力」であるかのごとく錯覚を招き、そのような感覚のもとに福祉計画と予算案を構想していくことに繋がっているという危険性をはらんでいる。

障害者福祉施策の最近の動向として、平成21年(2009年)には政権交代が行われ、同年9月9日の連立政権合意において「障害者自立支援法」は廃止となり、「制度の谷間」がなく使用者の応能負担を基本とする総合的な制度をつくる方向性と検討<sup>4)</sup>が行われている。しかし、これまでと同様、今日の厳しい経済状況を背景として、これからの福祉のあり方を「自立と共生」というスローガンに求める部分は継続していくであろう。そのような中で、夫である父親、男性の参加が取り残されることがないように、また妻である母親、女性への負担が今以上に増加していくことがない方が早急に求められる。

そのための課題としては、主養育者・母親の労働状況について、より明らかにしていくことと同時に、主養育者が障害のある子どものために、家庭の内外から支援を求め活用することは、親子のライフサイクル全体という長期的な視野で見た場合には、経済的側面と個々の家族メンバーのQOL(生活の質)の向上の実現の側面の双方において、どのようなメリットがあるかを検討していく必要がある。

本調査研究を行うにあたり、ご協力くださった広島県の障害のある子どもの親の会の方々、現場の先生方、福祉現場の職員の方々に深く感謝申し上げます。

## 【注】

- 1) 最近の大規模な調査である、研究者と当事者団体が協力して行った「京都障害児の放課後・休日実態調査」(津止ら 2004)においても、「諸般の事情で、各学校に直接協力依頼をするというのではなく、放課後ネットに参加する父母や教職員、ボランティア

- の手から手へアンケート調査票を配布し、依頼協力を行うという方式」を取らざるをえず、「アンケート調査の対象となるすべての子どもたちに届け切ったかどうかは定かではない」ことを述べている。2007年7月に行われた、鉄道弘済会主催の第44回社会福祉セミナーでは、日本障害者協議会常務理事の藤井克徳が「わが国では、障害者福祉に予算を付けようにも、きちんとした基礎データがない」と指摘していたが、障害のある本人、そして家族に対する調査を行うことの社会的な厳しさが、未だ壁となって実態把握を困難としている状況がある。
- 2) 主養育者の視点から回答してもらった。回答者に対する説明では、「最重度」とは「常に全介助が必要であり、気をつけなければ生命の危険にさらされるような状態」である、「重度」とは「常に介助者が必要ではあるが、目を離すと生命の危険にさらされるとは考えなくてよい状態」である、「中度」とは「日常生活の中でこの部分は介助が必要であると介助者がポイントを把握しながら生活できる状態」である、「やや軽度」とは「日常生活ではあまり介助の必要性はないが、特別な場合には丁寧な介助や注意が必要な状態」である、「軽度」とは「一緒に生活をしていて主養育者が無視できる程度で、特別な場合にも本人あるいは介助者にあらかじめ対応方法を教えておけば殆ど問題なくすごせる状態」である、とした。
- 3) 今日、我々が思い浮かべる日本の家族像、すなわち「性別の異なる一对の夫婦を核として、その親や子どもにより形成されたメンバーで、衣食住に関わる生存に必須な基礎的物資と情緒的交流を提供し消費する場としての社会的最小限の単位の集団」の基は、遡ると近世以降に形成されたものである。近世に入ると家ごとに家族を主体とする介護が行いえるようになり、近代以降の家族と介護をめぐる状況を生み出す根幹が形成された。近世における家族介護の責任者は、当主である男性であり、当主自身も直接的な介護労働にあたる生活をしてきた。当主の采配のもとで性別に関わりなく親族、次いで地縁による支援が行われた。そこでは状況に応じてどちらの性も臨機応変に関わっており、女性であるだけで介護労働力の提供が期待されるということにはなかった。子どもの教育においても、同様に当主である男性が責任をもち実情を把握するなかで、親族及び地縁による多層的な支援が行われていた。明治中期以降になると、近世から近代初期にかけて家督相続者

である男性が担っていたこれらの役割と仕事は、戸主の妻や長男の嫁の立場にある女性の手に全面的に委ねられる方向へと役割転換を遂げた。更に、わが国では、高度経済成長期以降になると、配偶者及び他の親族や地縁による支援基盤が脆弱となって殆ど無くなった状況の中で「介護や養育の仕事は妻である女性の全面的責任である」という役割期待感が、高齢化社会における介護問題を背景に、従来以上に強固なものとなって定着することとなった（柳谷1996）。

- 4) 障害者自立支援法による旧体系から新体系への移行は、平成24年（2012年）3月までに行われることとされている。

## 【引用文献】

- 北川憲明、七木田敦、今塩屋隼男（1995）障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響、特殊教育学研究、33(1)、pp.33-44
- 北沢清司（1992）発達障害児・者の家族へのサポート、発達障害研究、14(2)、pp.81-90
- 小島未生、田中真理（2007）障害児の父親の育児行為に対する母親の認識と育児感情に関する調査研究、特殊教育学研究、44(5)、pp.291-299
- 久保絃章（1982）障害児をもつ家族、加藤正明、藤縄昭、小此木啓吾編著、『ライフサイクルと家族の病理』、弘文堂、東京、pp.141-158
- 松山香織、飯島久美子（2006）障害児をもつ父親の心理的健康とその関連要因－母親との比較検討－、小児保健研究、65(5)、pp.650-657
- 中塚善次郎、蓬郷さなえ（1989）障害児をもつ母親のストレスと家庭における夫婦の役割分担について、鳴門教育大学研究紀要、4、pp.139-149
- 田澤あけみ（2002）『障害児福祉・家族援助のあり方』、一橋出版、東京
- 津止正敏、津村恵子、立田幸代子編（2004）『障害児の放課後白書－京都障害児放課後・休日実態調査報告』、クリエイツかもがわ、京都
- 渡辺顕一郎（2002）障害者と家族福祉、相澤謙治、栗山直子編著『家族福祉論－全体としての家族へのサポート－』、勁草書房、東京、pp.85-96
- 柳谷慶子（1996）「日本近世における家族・地域の扶養介護」、比較家族史学会監修、『家族と地域社会』、早稲田大学出版部、東京、pp.120-141