障害児疾患児育児と仕事の両立に関するアンケート調査結果報告書（概要版）

2022年12月8日

障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会

私たちは障害がある子や医療的ケアが必要な子を育てながら新聞社や通信社で働く仲間でつくる親の会です。このたび、障害児や医療的ケア児の育児と仕事の両立の実態を把握し、労働環境の改善に向けた現状把握や関係各所への働きかけの参考にさせていただくために、アンケートを実施いたしました。以下、アンケートの調査結果を報告いたします。

1. 調査内容

①対象者：新聞労連に加盟する各新聞社・通信社等に勤務する従業員
②調査方法：新聞労連を通じて各加盟組合にアンケートの呼びかけを依頼。アンケートはオンラインで実施
③調査期間：2021 年 11 月 15 日～12 月 11 日
④有効回答数：全回答数260件、うち当事者（障害児や医療的ケア児の親）の回答は51件

2.調査結果のポイント

■子どもの将来や自身の仕事の継続への不安を抱えている

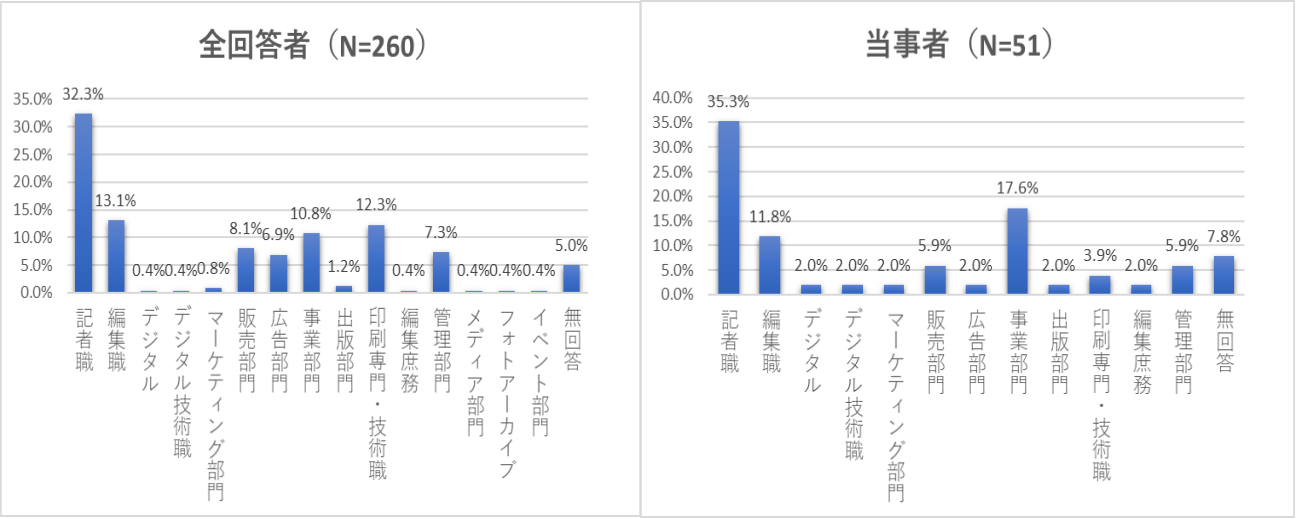
当事者の 51 人の子どもの年代は未就学から高卒以上までさまざまで、子どもの障害の種類も知的障害、自閉スペクトラム症、肢体不自由と多様。そのうち3分の2が、常時見守り・介助が必要（23.5％）もしくは部分的に必要な割合（43・1％）だった。子どもの就学や就職、親亡き後に不安を抱える声が目立った。自身についても「子が成長すればするほど、きめ細やかなケアが必要になるとされ、仕事との両立のイメージがわきにくく、不安は常にある」「立ち行かなくなれば転職しかない」「綱渡りの状況」と、自身の就労継続にも不安を抱いている人が多い。

■障害児・疾患児育児特有の両立の難しさが浮き彫りに

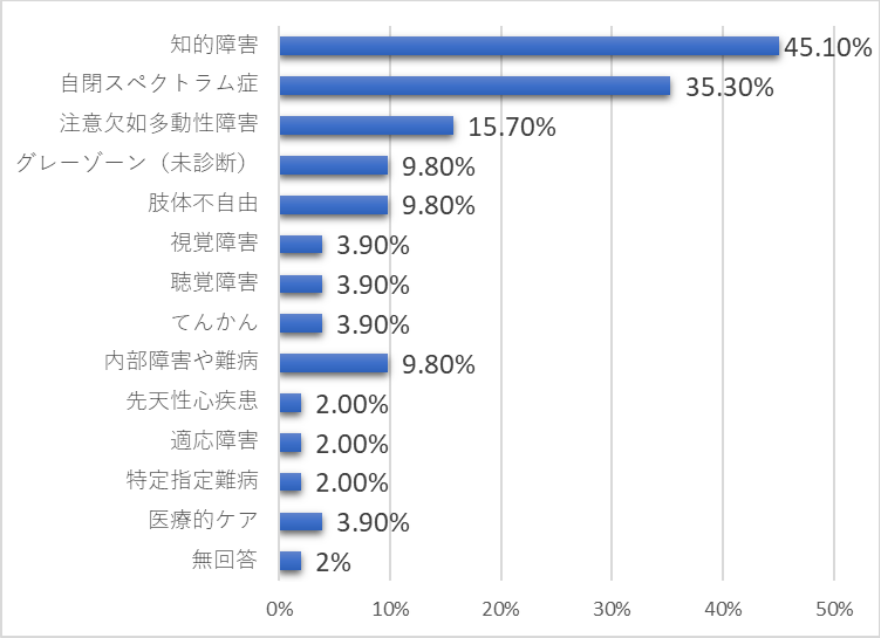
仕事と障害児・疾患児育児の両立の悩みとして、最も多かったのは「自分や配偶者が倒れたときに家庭が回らなくなる」（54.9％）、2番目に「平日に子どもを病院や療育施設等へ連れていくためたびたび仕事を休んだり抜けたりしなければならない」（45.1％）。2番目に関しては女性に限ると7割を超えていた（男性の9割が配偶者が未就労もしくはパートタイム勤務で、通院・通所を配偶者に任せていると考えられる）。そのほか、「子どもの体調や情緒が不安定で園や学校を休みがち」（15.7％）、放課後等デイサービスなどの「通園・通所先の開所時間が短い」（9．8％）、「障害児ゆえに保育園や学童の預かり時間が短い」（7．8％）など、受け入れ先の少なさや時間制限など制度の壁に阻まれる障害児・疾患児育児特有の両立の難しさが浮き彫りになった。

3.調査結果より一部抜粋

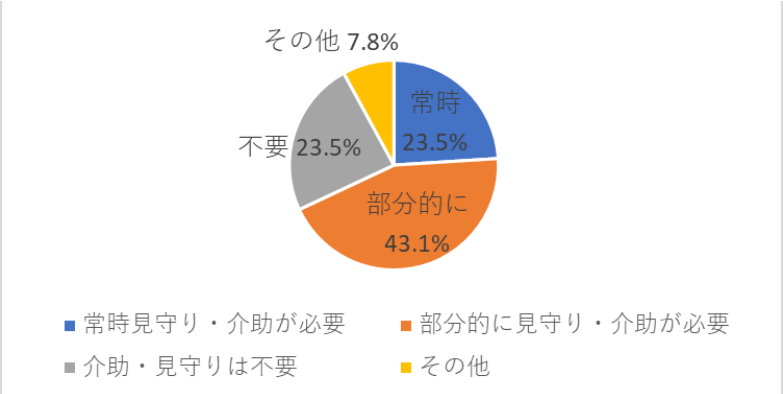
①回答者の職種



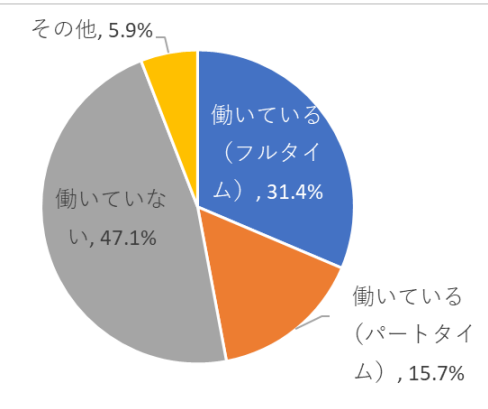
②子どもの障害の種類（複数回答可）

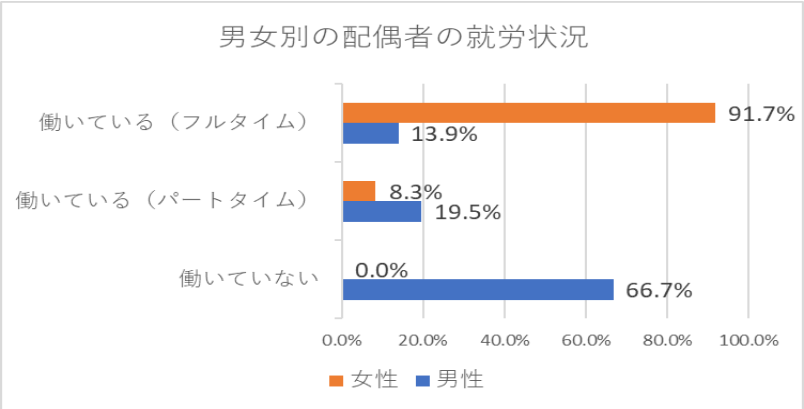


③子どもの障害の程度（障害・病気のある子どもが2人以上いる場合は人数分回答）



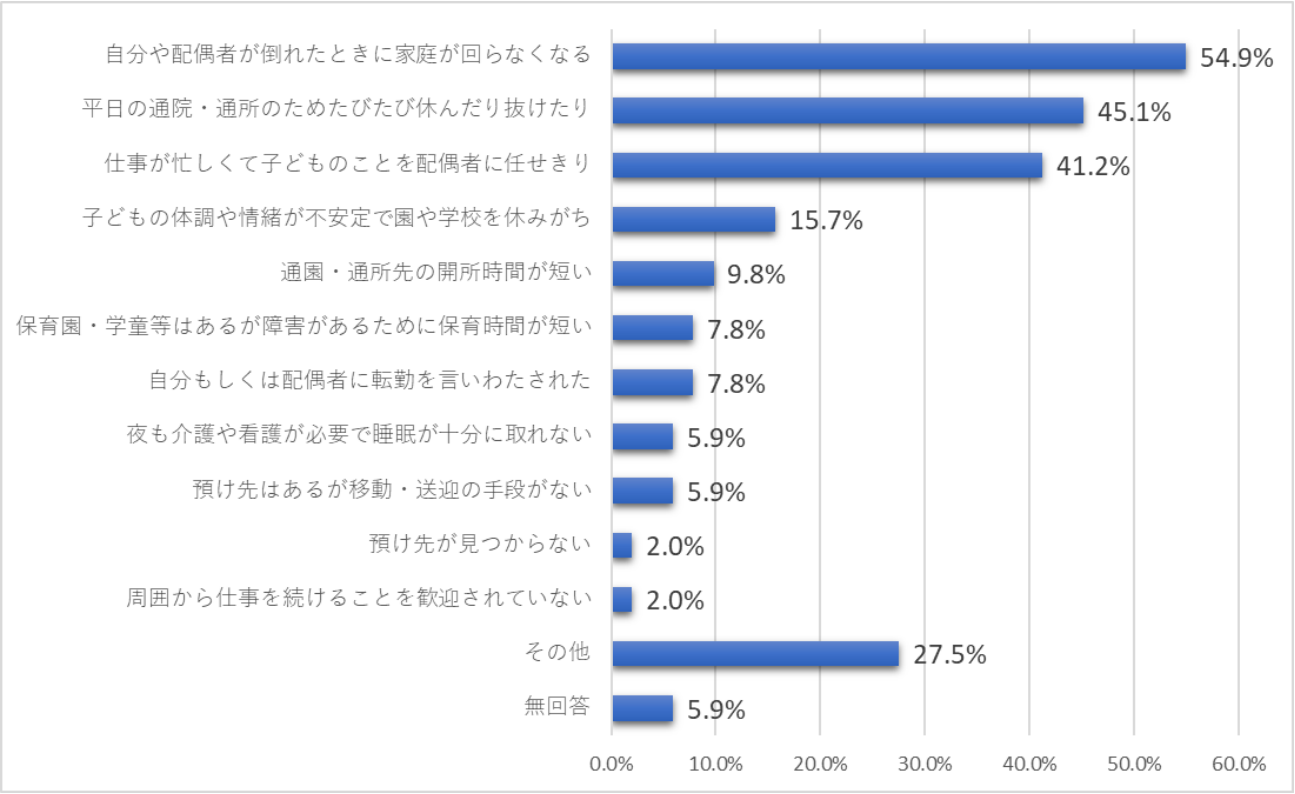
④配偶者の就労の有無





障害児・疾患児のいる人の配偶者の約半数近くが未就労で、フルタイムが3割強、パートタイムが約16%という結果だが、男女別にみると大きな違いがあった。男性の3分の2は配偶者が就労しておらず、2割弱はパートタイム就労。一方で、障害児・疾患児のいる女性の配偶者の9割以上が配偶者もフルタイム就労で、パートタイム就労（8・3%）を合わせると、共働き率が100%。

⑤仕事と子育ての両立で困っていることや困っていたこと（複数回答可）



4. 結果から見えてきた課題

1)終わりのない育児や介護

一般的な子育ての場合は、5～10 年ほど仕事を制限したり働き方を工夫したりして子育てと両立することで、再び最前線に戻っていける見通しが持てるが、障害児・疾患児は一定の年齢になったからといって身のまわりのことを自分でできるようになるとも限らない。さらに病院や療育施設への付き添い等で平日に時間が取られることも多く、アンケートでも「平日に子どもを病院や療育施設等へ連れていくためたびたび仕事を休んだり抜けたりしなければならない」（45.1%）。後者は女性に限ると7割を超える。（男性の9割が配偶者が未就労もしくはパートタイム勤務で、通院・通所を配偶者に任せていると考えられる）。

短時間勤務で働いている人もいて、調査結果からは、障害が重く、見守りや介助が必要な子どもを育てている家庭ほど、母親のフルタイム勤務の割合が低い状況がみられた。会社や職場の配慮がなければ働き続けるのは難しいが、障害児・疾患児育児といっても個々の障害の特性や程度によって個人差も大きく、こうした状況について周囲の理解を得るのは容易ではない。

男性は、配偶者が未就労の割合は66．7%、パートタイム勤務は19．5%だった（女性は配偶者の91．7%がフルタイム勤務で、パートタイム勤務を合わせると共働き率100%）。仕事が忙しく、配偶者が家事、育児のほか療育や通院を一手に引き受けざるを得ない状況にある人が多く、男性の56．8%が「仕事が忙しくて子どものことを配偶者に任せきりにしている」と悩んでいた。配偶者が心身の健康を崩している事例も散見され、男性自身も配偶者への申し訳なさや葛藤から自身の心身が落ちかけており、家族運営の危機を案じている声もあった。どちらか一方に障害児疾患児育児の負担が偏りすぎないような環境づくりが必要だ。

▽アンケートに寄せられた声

・「育児中の女性の同僚はほかにもいますが、一括りにされがちです。子の年齢は同じでも、手のかかり方が全く違うので、個別事情があるということは理解いただきたいです。周囲からは「子が就学すればフルタイムでどんどん働けるはず」と見られている空気を感じますが、子が成長すればするほど、きめ細やかなケアが必要になると予想され、仕事との両立のイメージもわきにくく、不安は常にあります」（40 代女性・事業部門／未就学児・知的障害）

・「育児休業を取る前は仕事が忙しく、ワンオペ状態で妻が疲弊した。育児休業を取ったことで会社の評価も下がった」（40 代男性・管理部門／未就学・自閉スペクトラム症）

・「配偶者が入院中でワンオペが5年続いている。自身のメンタルが危うい」（40 代男性・記者職／高校生・知的障害）

・「育児に加え、妻の闘病もあり、単身での勤務や転勤がなかなか難しい」（40 代男性・記者職／未就学児と小学校低学年・発達障害）

・「数年前外勤記者だった際、担当替えをお願いした。現在整理部ですが、妻が体調を崩すと通常のローテに入るのが難しく、外してもらうこともあった」（30代男性・編集職／未就学・知的障害、自閉スペクトラム症）

・「現在海外赴任中。コロナ禍の中、子供の介護を一手に引き受けてくれている妻への負担は増すばかりだが、ほとんど何も手助けすることができず、罪悪感を感じている」（40 代男性・記者職／高校生・知的障害、自閉スペクトラム症）

2）働き続けなければならない切実な事情とキャリアへの諦め

障害や病気のある子どもを育てている家庭には経済的な不安がつきまとう。療育施設や放課後等デイサービスの利用や、車いすや装具の購入等の自己負担額は月に数万円にのぼる（世帯年収がおおむね 890 万円を超える世帯は上限37200円）。そのほかにも医療費や入院時の差額ベッド代の支払い、人手や施設不足などで自費で療育を受けたり、ヘルパーやシッターなどの有償サービスを利用したりすることもある（アンケートでは、10人に1人が有償サービスを月3万円以上利用。10 万円以上利用している人もいた）。就労が困難な子どもの場合は親の死後に備えて経済的な備えをしておきたいという思いのある人も少なくない。死別や離婚等で、一人で子育てしている人もいた。働き続けなければならない切実な事情がみてとれる。

一方、障害児・疾患児を育てていると、療育や通院等で休暇取得が多く、長時間労働や急な呼び出し、夜勤・休日出勤、転勤に対応できないなどの勤務制限があることから、希望とは異なる部署で働いている人や昇進を断った人もいて、キャリア形成への諦めを抱いている人も少なくない。

▽アンケートに寄せられた声

・「転勤や異動先の配慮がないと、働き続けることは厳しく、キャリアを積むことよりも、定年まで無事に働き続けることができるかが心配。とはいえ、親の死後も子の養育を生涯にわたりしなくてはならない現実があり、何としてでも自らの健康を維持しながら、働き続けたい」（40 代女性・事業部門／中学生・知的障害、自閉スペクトラム症）

・「子どもが視覚障害のため、最寄りの大規模小学校ではなく、親の送迎ありで遠方の小規模校に通い、週1回別の学校に通級予定です。子どもがある程度自分で移動できるようになるまでは私が仕事をセーブせざるを得ず、キャリア形成を諦め、子育てを優先します」（30 代女性・記者職／未就学・視覚障害）

・「外勤記者としてキャリアを築いてきましたが、育児と両立しながら柔軟に働けるポジションがイメージしにくい現状です。妻が体調を崩さないことを祈りつつ、本来の希望とは異なる部署にいる、綱渡りかつ中途半端な状況です」（30 代男性・編集職／未就学・知的障害、自閉スペクトラム症）

・「同期がデスクやクラブのキャップ、サブキャップクラスになってきているが、現状で求められる業務量や働き方を自分がいつになったら担えるのか、キャリア形成に見通しが立たない」（40 代女性・記者職／小学校低学年・知的障害、ダウン症）

・「管理職への内示があったが辞退した。現在ぎりぎりの状態でなんとか働いているので、環境が変わることへの不安は大きい。キャリアアップはあきらめている」（40代女性・記者職／小学校低学年・肢体不自由）

3）公的サービスや企業の支援策が少なく、自助に頼らざるを得ない状況

社会の仕組みが障害や病気のある子を持つ母親の就労を前提としていないことが、両立を難しくしている面もある。アンケートでは、仕事と子育ての両立で困っている（いた）こととして、「障害のある子が利用する放課後等デイサービスの時間が短い」（9.8％）、「保育園・学童に通っているが、加配や支援員の都合で障害児ゆえに預ける時間が短い」（7．8％）、「預け先はあるが移動・送迎の手段がない」（5．9％）という結果だった。男性（父親）は妻が未就労もしくはパートタイム勤務が9割近いため、こうした困りごとの割合は大きくはなかったが、女性（母親）に絞ると、半数以上が、預け先が見つからない、もしくは預かる時間が短い、送迎の手段がないという悩みを抱えていた。放課後等デイサービスの利用時間を学童並みにすることや移動支援の拡充、医療的ケア児などに求められる親の登校付き添いや校内待機などの緩和を求めていく必要がある。

また、現在利用している企業内の制度として、介護休暇や子の看護休暇、シッター代の割引券や補助、短時間勤務などを挙げた人が多かった。育児・介護休業法では、短時間勤務は3歳まで、子の看護休暇は「小学校就学

前の子を養育する場合に年5日（2人以上であれば年10日）」などと年齢制限があるが、障害児疾患児は年齢とともに配慮が不要になるわけではない。むしろ、高校卒業後は支援先が限られ、親の就労はさらに難しくなるケースもある。各企業には、障害児疾患児を育てる従業員に対しては、看護休暇や短時間勤務、勤務配慮などを子の年齢によらずに利用できるなど柔軟に対応していただきたい。

さらに各企業に要望したい支援策として、コロナ禍で広がった在宅勤務を継続してほしいという声が目立った。転勤に関しては、「地方だとレベルの高い大学病院がないので都市部にいたい」、「転勤先の条件を付けている（療育サービスが受けやすい場所）」といった声があった。転勤は障害児・疾患児を育てる従業員にとって、ハードルが高い問題ということを理解していただきたい。

▽アンケートに寄せられた声

・「高校を卒業すると、放課後等デイサービス（平日は18時まで、長期休暇中は16時まで）が利用できなくなり、生活介護サービスを利用することになると、10時～15時ぐらいまでしか預け先がない。高校卒業後からの人生の方が長いのに、家庭以外の居場所が一気に狭まり、行政の支援策も減るため、就労の継続に不安を覚えている」「会社のこども看護休暇制度は中学生まで子1人6日間付与され、下の子の分も合わせて看護休暇と介護休暇（12 日間）をフルに使いつつ年休も使って毎年しのいでいるが、上の子が高校に上がったら看護休暇が半減すると思うと不安」（40 代女性・事業部門／中学生・知的障害、自閉スペクトラム症）

・「児童発達センターや特別支援学校、放課後デイサービスなどの預かり時間を増やしてほしい」（40 代男性・編集職／知的障害、自閉スペクトラム症）

・「通勤・通学時の障害福祉サービス利用を認めること、学校での加配職員の充実」（40 代男性・記者職／高校卒業以上・知的障害）

問い合わせ先
障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会
代表　工藤さほ
oyanokai.specialkids@gmail.com

終わりなき育児 両立に幾重の壁

障害児育児特有の仕事との両立の難しさ

育児と仕事の両立支援制度は整ってきたが、それらは健常児を想定したもの。障害児は一定の年齢になったからといってケアが不要になるわけではなく、働く親たちは、もがき続けている。

ノンフィクションライター　古川雅子

半日近く流しっぱなしのシャワー。目が飛び出るほど高い水道代。

都内の企業で働きながら、重い知的障害を伴う自閉症の長女(14)を育てる女性(49)は、新型コロナウイルス感染症の流行で小学校が休校になった時期、心が折れそうになった。娘は流れる水の感覚が大好きで、しぶきを眺めていると心が落ち着く。止めれば自傷行為に走る。在宅勤務中は、娘が浴室にこもるのを黙認せざるを得なかった。

長女が中学3年になった今も、登下校の付き添いは必須だ。家、学校、放課後等デイサービス、それぞれの送迎を担当する人を8人確保し、毎月シフトを組み、毎日引き継ぎの連絡を入れて送迎を依頼している。送迎にかかる費用は、毎月十数万円に上る。

娘が3歳の頃から預け先を探したが、保育園も幼稚園も軒並み断られた。出張も残業もできない事情を伝えると、問い合わせ窓口の部署に配属してもらえた。女性はこう話す。

「知的障害児を育てる親にとって仕事との両立は死活問題。健常児の子育てとは異なる思いもよらない出費がある。私の死後も続く子の生涯の暮らしを守るため貯金もしておきたい。何としてでも働き続けなければと思っています」

一定の年齢になっても登下校や留守番はできない

国や企業の仕事と育児の両立支援制度は充実してきた。だが、健常児育児と違い、障害や医療的ケアのある子どもの育児には終わりがない。育児・介護休業法に定められた短時間勤務制度や子の看護休暇などは「3歳未満まで」「就学前まで」など期間が区切られて

発達障害は多種多様。必要な支援を発信するため、友美さん(左)は学校、教育委員会、福祉や医療機関を駆け回り、幸太くんが過ごしやすい環境を整えている

photo　山本倫子(30ページも)

いるが、障害児は成長しても、一人で登下校や留守番ができない場合も多い。

2021年11～12月に新聞・報道関係者でつくる「障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会」が「障害児・疾患児育児と仕事の両立に関するアンケート」（回答数260人）を実施した。両立で困っていることとして、半分以上の人が「自分や配偶者が倒れたら家庭が回らなくなる」と回答＝下のグラフ。回答を男女別に見ると、男性の3分の2は配偶者が就労しておらず、2割弱はパートタイム。一方、障害のある子を持つ女性は配偶者の9割以上がフルタイムだった。また、障害が重く、見守りや介助が必要な子どもを育てている家庭ほど、母親のフルタイム率が低い状況がみられた。

障害児を育てる母親には、女性、母親、ケアラーとしての「三重の壁」があると指摘するのは、佛教大学社会福祉学部教授の田中智子さんだ。

「障害のある子の親は、『ケアラートラック』を歩み、ケアと仕事の双方に不全感を長きにわたって抱く。日本では、障害のある子の親を親役割に固定化する『社会的な親役割期待』が強い。意識を変えていくことが大切です」

厚生労働省の集計＝左ページのグラフ＝では、手助けや見守りが必要な児童を持つ母親の就業率は上昇傾向にはあるが、それらを必要としない母親の就業率と比べて低い。実際、障害児の親の就労継続を危うくする「難所」はいくつも存在する。まず、「小1の壁」。

放デイの開所時間は親の就労を前提としてない

都内の報道機関で働く木瀬真紀さん（38）の長男は小児がんの「網膜芽細胞腫」で、生後すぐ受けた抗がん剤治療と手術の影響で弱視になった。今春、小学生になったが、事前に近所の大規模校を見学すると、児童数が多く、休み時間に廊下に人があふれたら知り合いがどこにいるのかわからず、息子がしんどいだろうと感じた。一方、遠距離の小規模校は児童が少なく、先生の目が届きやすい。そこで小規模校へ入学させることに。片道25分かかり、教育委員会からは安全上、毎日登下校時の親の送迎が必須と言われている。さらに、週1～2回、バスと電車を乗り継ぎ、「弱視通級指導」に通う。同業で共働きの夫と交代で半休を取りながら、通級への付き添いもこなす。

「子の過ごしやすさを取った分、親が付き添う負担は増えた。第一線で働けないジレンマは、普通の子育てより少し大きい感じですね」（木瀬さん）

2016年に障害者差別解消法が施行され、「合理的配慮」を国や自治体の義務とした。だが実態は地域や学校によって対応に差があり、障害児育児と仕事の両立は難しいのが現状だ。

都内の制作会社でフルタイムで働いていた友美さん（44）の長男の幸太くん（11）は、4歳で知的障害はない自閉スペクトラム症（ASD）と注意欠陥・多動性障害（ADHD）だと診断された。癇癪もあった。夜は寝ず、朝は起きない。登園できる服を着せ「寝せたまま」保育園に連れていった。年中から幸太くんに加配の保育士がついた。だが、年長の夏休みから登園しぶりが強まり、登園が困難に。職場で期限付きのプロジェクトを統括していた友美さんは「これ以上、仕事の継続は難しい」と判断。保育園は年長の夏で途中退園し、15年続けてきた仕事を辞めた。

幸太くんが小1の6月頃から教室で過ごせなくなった時、教育支援センターで学校外の居場所がないか相談し、通所の手続きをした。学校の先生とのパイプ役を友美さんが担い、細々と学校とつながり続けたことで、幸太くんは徐々に学校に行ける日が増えていった。

「私が対処する時間を持てなかったら、子どもが支援を受けられず困り続けたと思う。母親が仕事で忙しいと学校の合理的配慮をもらえないなら、障害児の家族が困り続けてしまう。実質的に学内外の教育や支援と家庭とを『つなぐ存在』が欲しいです」（友美さん）

預け先がなくなる「中1の壁」や「18の壁」もある。

シングルマザーの女性（44）は、都内でダウン症がある息子（7）と二人暮らし。現在は制限付きながら、フルタイムとの両立が厳しい。ベビーシッターも、通常想定されているのは小学6年生までだ。女性は言う。

「息子は小学生になったばかりなのに、今の心配事は、息子が中高生以降になった時の居場所の確保なんです」

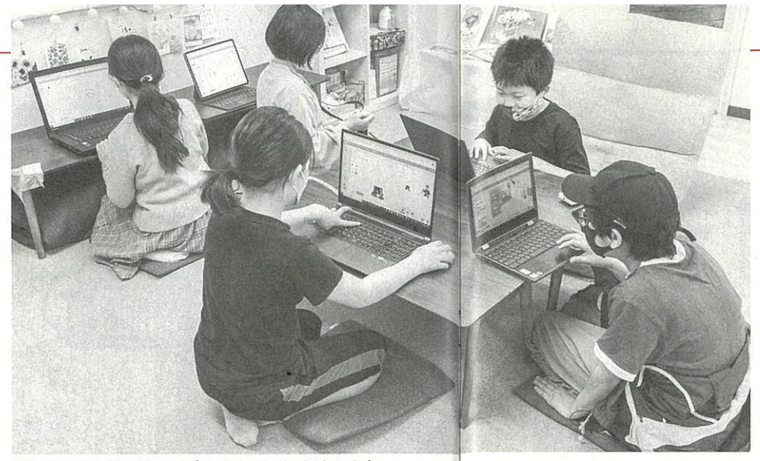
成人期の居場所少なくフルタイムでは働けない

高校卒業後の「放課後」の居場所問題はさらに深刻だ。都内に住む男性（45）は非常勤の公務員で、看護師の妻と共働き。双子の息子たち（19）は2人とも障害児。今春、学習障害のある長男は大学生になった。次男は軽度の知的障害と身体障害があり、週に5日就労継続支援B型に通う。施設で過ごすのは午後3時半まで。男性は言う。

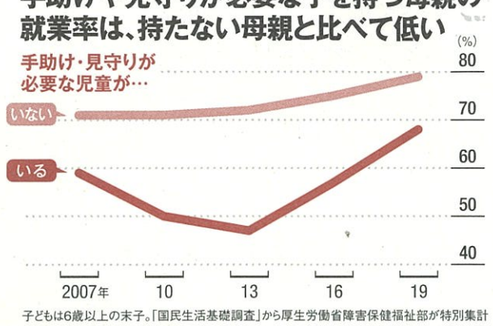
「次男の通う就労施設が、青年・成人期の余暇活動を週1回開いてくれる。施設の『持ち出し』だと聞きます。どこの法人もやりたがらないそうです」

障害児保育や特別支援教育に詳しい鎌倉女子大学児童学部教授の小林保子さんはこう指摘する。

「成人期を迎えた障害のある方が家庭外で過ごすアフター5の居場所がないのは、余暇の場所が福祉制度でカバーされていないから。就労後も余暇を楽しめるよう福祉サービスとして事業所利用が延長できるようにしたり、安全な余暇の居場所を作ったり、制度化が必要です。余暇のあり方は、本人のQOL（生活の質）に一番影響しますし、家族全体のQOLにもつながります」



特性を生かせる場も探す。プログラミングが得意な幸太くんは居場所カフェの「スクラッチの会」に馴染み、友だちと趣味でつながる／撮影協力：ぽっとう＆よはく



手助けや見守りが必要な子を持つ母親の就業率は、持たない母親と比べて低い

子どもは6歳以上の末子。「国民生活基礎調査」から厚生労働省障害保健福祉部が特別集計

障害児・疾患児を育てる親が仕事との両立で困ったこと［複数回答可］

障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会が2021年に実施したアンケート結果から

当事者でもある野澤和弘・植草学園大学副学長が解説

柔軟な働き方ができる企業しか選ばれなくなる

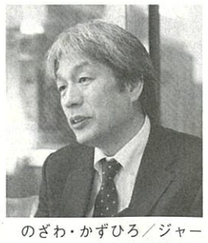
息子は3歳頃に知的障害を伴う自閉症だと診断を受けました。当時は子どもには学校以外の居場所もなく、妻が仕事をせずに子どもの世話を担うしかありませんでした。私は37年間報道の現場にいたのですが、マスコミは「24時間働くのが美徳」みたいな、古い体質の業界。「障害がある子を病院に連れていくから休みたい」と、気安く言えるような雰囲気じゃなかったですね。

突発的な出来事に対応するためにも柔軟性のある働き方が欠かせません。今はパソコンとスマホがあれば、どこでも仕事はできる。私は論説委員になってからは取材や講演に飛び回り、週に2日ほどしか出社しなかった。「一人働き方改革派」と称して、コロナ前からリモート勤務を敢行していました。

最近はベンチャー企業や外資系企業をはじめ、多くの企業で働く人の都合に合わせた働き方を認めるようになりつつあります。育児や看護・介護といった事情を抱えた社員を包摂する視点から積極的に制度を整え、企業風土を変えていかないと、今後、企業は生き残れなくなる。ボランティア休暇や兼業・副業も認めていけばいい。働く人からは柔軟な働き方ができる企業しか選ばれなくなってくると思いますよ。

2005年に障害者自立支援法が成立し、障害者福祉サービスは、量的には拡充されてきました。地域福祉の予算が「義務的経費」になったことは大きい。児童発達支援センターや放課後等デイサービスなどの拡充により、国の障害者福祉サービス関係の予算額は、この16年間で5倍近くに増えました。そもそも国全体では、増え続ける社会保障費の抑制が課題となっている。けれども、障害児の数が増え、共働きが増えたこともあり、ニーズは高まる一方。今問われているのは、障害者福祉サービスの質の向上です。質の底上げのために大事なのは、専門性がなかったり、収益重視だと感じたりしたら、利用者である親がそのサービスを断ること。親がニーズを丁寧に伝え、支援者を「育てていく」ことです。

国で法整備が進んでも、ニーズに見合うサービスが現場に行き渡るにはタイムラグがある。「もう自分でやるしかない」と、私は知的障害・発達障害の支援事業所の運営にも乗り出しました。今春、社会福祉法人にしたところです。少しずつでも理想に近づけるケアを実現したいと、試行錯誤している最中です。障害児の子育ては「終わりがないケア」と言われますが、親は先に老いる存在。親だけでずっと我が子を背負っていくことはできません。



のざわ・かずひろ／ジャーナリスト。毎日新聞社で記者、論説委員などを務める。現在は植草学園大学副学長、毎日新聞客員編集委員など

photo　本人提供（野澤さん）

特集

障害児の母親の就労状況と課題(上)

女性活躍、両立支援からこぼれ落ちる母親たち

就労に制約・困難、厳しい経済状況

昭和女子大学現代ビジネス研究所
研究員
美浦幸子

近年、日本では女性は最大の潜在力であるとして、女性活躍、女性の就業率の向上が図られている。政府は仕事と子育ての両立支援策として、保育所、放課後児童クラブ（学童保育）の待機児童解消に向けて取り組んでおり、厚生労働省「2019年　国民生活基礎調査の概況」によると、末子が18歳未満の子どもがいる母親の就業率は、18年に72・2%、19年に72・4%と上昇傾向にある。一方、各種調査での障害児の母親の就業率は、同調査での就業率を下回っている。女性活躍、男女共同参画社会推進が掲げられる一方で、障害児の親に対しては、子どもの障害に配慮した両立支援策が確立されていない。子育てを主に母親が担うことを所与とする性別役割分業への批判的視点は不可欠だが、現状として、障害児の母親は就労に制約や困難を抱えている。

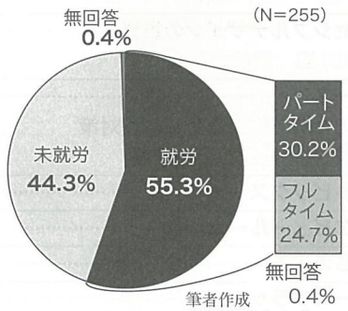
本稿では政策課題として政府やマスメディアから取り上げられることが少ない障害児の母親の就労状況について学齢期を中心に概観し、両立支援の課題を提示したい。

低い就業率、高い就労希望

筆者は21年6月～7月に、東京都立特別支援学校在籍児童・生徒の母親を対象にウェブアンケート「特別支援学校在籍児童・生徒の母親の生活・就労実態調査」を実施した。小中高設置校を中心に都内14校の学校長に調査協力を依頼し、協力が得られた学校を通して調査趣旨とアンケートのURL、QRコードを記載した調査依頼文を保護者に配布した（視覚障害校・小中55人、聴覚障害校6人、肢体不自由校290人、知的障害校541人の計892人）。回答数260件、回答率29・1%（小数第2位を四捨五入。以下同様）。無回答の多い1件を除外し、連続して送信された全問同一回答だった3種類の回答（7件）は各1件、計3件と見なし、有効回答数を255件とした。特別支援学校在籍児童・生徒は、通常学級、特別支援学級に在籍する障害児よりもケアニーズが高い子どもが多いことが推測される。

本調査での母親の就業率は55・3%だった（**図1**）。就労状況を質問する前に、新型コロナウイルス感染拡大・対策の就労への影響を尋ねたところ、「仕事を辞めた」は1・6%であり、雇用への影響は限定的なものと解釈した。なお、厚労省の第2回障害児通所支援の在り方に関する検討会「参考資料4」（21年）によると、「国民生活基礎調査」で末子が6歳以上の手助けや見守りが必要な児童の母親の就業率は19年で68%であり、同年代の母親の就業率79%よりも低かった（68%は厚労省障害保健福祉部が特別集計した数値で、居住地、在籍校は問わないものと推測される）。障害児の母親の就業率は相対的に低いことが確認された。

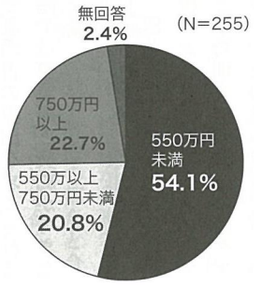
図1　障害児の母親の就業率



筆者作成
（以下図表すべて）

「2019年　国民生活基礎調査の概況」によると、18年の1世帯当たりの平均所得金額は、全世帯が552万3000円で、児童のいる世帯では745万9000円だった。本調査で世帯年収を尋ねたところ、550万円未満が54・1%、550万円以上750万円未満が20・8%、750万円以上は22・7%だった（**図2**）。障害児家庭の過半数が全世帯平均に満たない厳しい経済状況にあることが分かった。世帯収入の多寡には、親の経歴や職種、正規・非正規の雇用形態、勤続年数など、さまざまな要因が関連していると推測されるが、共働きが主流となった昨今、母親が未就労であること、母親の就労が抑制されていることがプラス要因にならないことは想像に難くない。

図2　障害児家庭の世帯年収



また、本調査で未就労の母親に就労希望の有無を尋ねたところ、「就労希望がある」が71・7%、「就労希望はない」が26・5%だった。複数の先行研究においても、未就労者の半数以上に就労希望があるとの知見が得られている。

離職、再就労をあきらめた要因

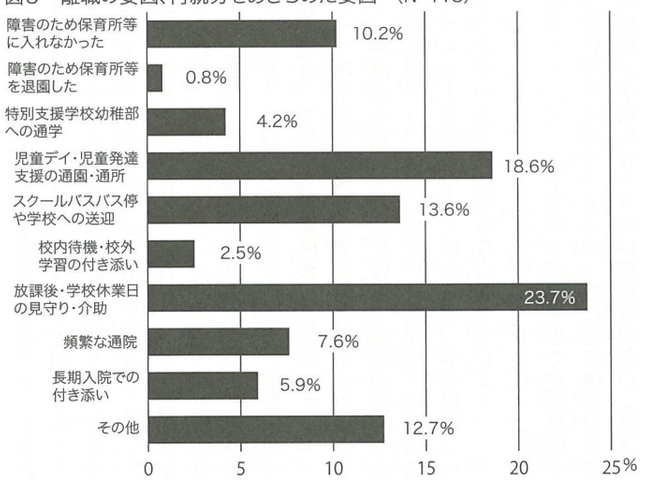
本調査の母親の96・9%には就労経験があり、そのうちの73・3%には離職または再就労をあきらめた経験があった。離職または再就労をあきらめた要因に子どもの障害が関連したかを尋ねたところ、約3分の2に当たる65・7%が「関連がある」と答えていた。

「関連がある」と答えた母親に、具体的な要因を尋ねると（10の選択肢の中から最も当てはまるものを一つ選択）、就学後の「放課後・夏休み等学校休業日の自宅での見守り・介助のため」が最も多く、次いで未就学期の「児童デイサービス・児童発達支援の通園・通所のため」が多かった（**図3**）。「頻繁な通院のため」「長期入院での付き添いのため」「その他」を除くと、未就学期に要因がある場合が33・8%で、就学後に要因がある場合が39・8%と、就学後が上回っている。

定型発達児の場合、子どもの年齢が上がるにつれて母親の就業率は上昇するが、子どもに障害がある場合、同じようには上昇しない理由がここにある。ケアニーズが高い障害児の場合、10年程度で両立支援が終了する定型発達児とは異なり、中高生、さらには成人後にも支援が必要だ。

以下では、子どもの状態に応じて必要となる通院・長期入院を除いて、仕事と子育て・ケアの両立を制約する要因を教育、福祉を中心に概観する。

図3　離職の要因、再就労をあきらめた要因　(N=118)



送迎、校内待機問題

離職の要因、再就労をあきらめた要因として学校に関連する項目は、「スクールバスバス停や学校への送迎」「校内待機・校外学習の付き添い」である。

スクールバスバス停への送迎は、子どもが単独でできない限り、高等部まで継続する。保護者の就労を理由に移動支援を利用できる自治体もある

が、その場合でも就労証明書の提出を求められると、再就職の内定段階では事業所と契約ができないという問題点がある。

学校への送迎は、スクールバスに乗車できない医療的ケア児（以下、医ケア児）に多い。文部科学省「令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査」によると、特別支援学校への医ケア児の通学方法で最も多かったのは「自家用車」の58・8％であり、「スクールバス」は26・7％だった。

都立特別支援学校（肢体不自由）では、スクールバスに乗車できない医ケア児の専用通学車両の運行を開始しているが、調査時点では自家用車や徒歩・公共交通での通学者が200人以上いた。自家用車通学は47都道府県のすべてに見られ、スクールバス利用が自家用車利用よりも多かったのは6都府県、スクールバス通学0が7県あり、地域差が大きい。通学の負担が大きいと、在宅での訪問教育を選択することもある。また同調査によると、都立特別支援学校で医療的ケアを実施した保護者は0人であり、全国的にも限定的だったが、校内待機は続いている。

21年6月に成立した「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」には、その目的として「家族の離職の防止に資し」が盛り込まれた。今後、支援の拡充、地域差の是正が期待されるが、現状では、送迎や校内待機が就労の制約につながっている。

両立支援をしてこなかった障害児支援

保育所や学童保育は子どもへの育成支援と保護者への就労支援を同時に行い、仕事と子育ての両立を支援している。その対象はすべての子どもとされているが、実際には障害を理由に両立支援を得られない親子は多い。その場合、専門施策である障害児支援を選択することが可能だが、障害児支援は子どもへの発達支援は行うが、保護者への就労支援は目的としないため、仕事と子育て・ケアの両立支援はしない（**表**）。

そのため、保護者、特に母親は支援日時に都合を合わせなければならず、フルタイムで働きたくても、パートタイムに変更するか、離職せざるを得ない場合が多い。第1回障害児通所支援の在り方に関する検討会「資料3」（21年）によると、19年は障害児サービスの利用者が34万9465人であったのに対し、保育所などにおける障害児の受け入れ人数は7万7936人、学童保育における障害児の受け入れ人数は4万2770人だった。

未就学児対象の児童発達支援には週1回などの通所によるものと、平日に毎日通う通園施設がある。通所は週に1回であっても、平日日中に固定され、長期にわたるとフルタイム就労の継続が難しくなる場合がある。これは同時に、一人親など経済的な事情で就労を優先しなければならない場合、子どもが発達支援の機会を失うことを意味する。通園施設は保育所よりも時間帯が短いことが多く、フルタイム就労との両立は困難であり、親子（母子）通園が求められる場合は離職しなければ通園できない。

就学後、小学生は学童保育の対象だが、学童保育での障害児の受け入れ率は20年で56・9％であり、すべてではない。本調査では「学童保育を利用している」が11件、「学童保育から断られたか、条件・制約を課された」が11件、「合理的配慮が得られず、利用を控えた」が5件、「障害特性から学童保育に適応困難」が19件あった（複数回答可）。また、特別支援学校在籍児童が学童保育に行く場合、学校から学童保育、またはスクールバス停から学童保育まで移動支援が必要になるが、保護者の就労を理由に移動支援が利用できない自治体では、（母）親が付き添うか、自己負担でヘルパーを雇わなくてはならず、学童保育に行くことが両立支援にならなくなってしまう。

障害児支援である放課後等デイサービス（以下、放デイ）には、小学生から高校生までが放課後や学校休業日に通所できるが、特に学校休業日の開所時間が学童保育より短い事業所が多い（**図4**）。

表　子どもへの支援

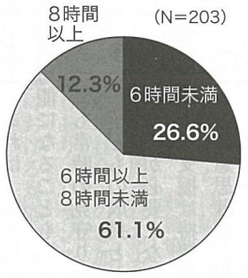
子の年代	子育て支援	障害児通所支援	地域生活支援事業
未就学	保育所など	児童発達支援	日中一時支援 移動支援
小	放課後児童クラブ（学童保育）	放課後等デイサービス	
中・高	——		

送迎のある事業所では、開所時間よりもその分長く支援を得られるが、送迎のない事業所もある。12年に放デイが開始されたことで、パートタイムを中心に母親の就業率は上がったと考えられるが、前述のように本調査での就業率は55・3％にとどまっていた。

また、放デイの事業所数には地域差があり、厚労省「資料3」によると、児童1000人当たりの事業所数は、最も多い沖縄県では2・06事業所であるのに対し、最も少ない新潟県では0・67事業所、東京都では0・76事業所だった。全国には事業所0の市町村もある。重症心身障害児（以下、重心児）や医ケア児を受け入れる事業所は少なく、地域や子どもの状態によっては放デイが不足し、「待機児童」が発生している。

厚労省は16年に障害児の家族の就労支援には日中一時支援などを活用するようにとの通知を出している。日中一時支援は見守り・介助を中心とした預かりを行うが、市町村が実施する地域生活支援事業における任意事業であるため、運用状況は自治体によって異なる。自治体、事業所によっては利用日数や時間帯が保護者の就労の都合と合わない場合もある。障害児サービスの利用者は前述のように34万9465人であるが、日中一時支援の利用者は1万9964人（17年度）と桁違いに少ない。

図4　通所している放デイの学校休業日の開所時間



以上のように、保育所、学童保育による両立支援は障害児親子にとっては不十分であり、多くの障害児が受けている障害児支援は両立支援をせず、日中一時支援や移動支援の実施状況には地域差がある。結果として、障害児の母親の就業率は低くなり、こうした状況で特にフルタイムで働く場合には複数のサービスをつなぎ合わせたり、自己負担でヘルパーを雇ったり、職場に理解や配慮を求め、家族総動員でケアのやりくりをしなくてはならない。

本調査でフルタイム就労しているある母親の大半にはそうした状況が見られ、サービス利用数の最も多い方では放デイ、日中一時支援、移動支援、緊急介護人、さらに自己負担での有償サービスの5種類を組み合わせていた。複数のサービス利用には支援者が増えるという利点はあるが、母親の就労の観点からは、事業所探しやそれらのコーディネート、日々の連絡などの労力が大きい上に費用もかさみ、学童保育のみでフルタイム就労が可能になる定型発達児の保護者と比べて公平性に欠ける状況に置かれているといえるだろう。

家族による支援の問題点

就労時間に対応する両立支援策がない状況で働くには、家族内でのケアの分担・協力が必要になる場合もある。就労者に障害がある子どもへのケアの分担・協力状況を尋ねたところ、「平日、配偶者と分担している、または配偶者から協力がある」が47・5％、「平日、きょうだい児からの協力がある」が29・1％、「平日、祖父母からの協力がある」が13・5％だった。障害のある子どもへの見守り・介助などのケア自体は有意義な体験であっても、特にきょうだい児と祖父母によるケアへの依存には問題がある。

きょうだい児が障害のあるきょうだいの見守り・介助をすることによって、自身の学習や部活動、交友関係などを抑制せざるを得ないことがある。いわゆるヤングケアラーである。ヤングケアラーについては近年、実態調査や必要な支援へつなぐ取り組みが始まっているが、親が就労しているために見守り・介助を伴う留守番などをしている場合、親への両立支援をしなければ状況は改善しない。

祖父母による支援は、子どもの障害の有無にかかわらず、幼少期にはよくあることだろう。子どもに障害がある場合の特異性は、ケアが長期化することだ。例えば、子どもに知的障害がある場合、

ひきこもり 国語辞典
部屋から出ないあの子の気持ちがここにある
「なぜ、あの子はひきこもったのか？」
苦悩する家族に当事者の声を届けます！
松田武己［監修］
●四六判変型・264頁●定価1760円
時事通信社

軽度の中高生であれば、留守番や一人での一定程度の外出は可能になることもあるが、重度だと、中高生であっても常時の見守りや介助が必要であることが多い。子どもの成長とともに祖父母は高齢化し、自身に介護が必要になることもあり得るため、祖父母による支援は持続可能とはいえない。

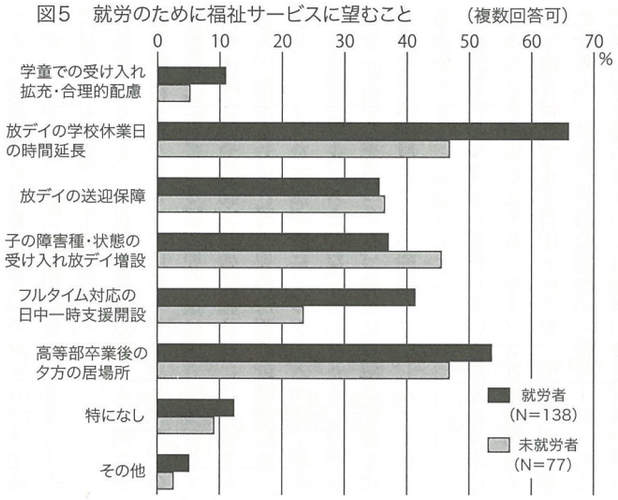
また、子どもとの意思疎通が相当に難しい場合や、多動やパニック、自傷・他害などがあって対応が難しかったり、医療的ケアがあったりすると、祖父母が近くにいても支援を望めないことがある。本調査では、「障害特性への対応が難しく、祖父母に支援を頼めない」が20%、「医療的ケアがあり、祖父母に支援を頼めない」が6・3%と、全体の約4分の1は祖父母からの支援を望めない状況にあった。言うまでもなく、祖父母が遠方に居住していたり、他界していたりすれば、日常的な支援は得られない。

ケアニーズが高い子どもがいれば、家族内で協力し合うことは必要だが、子どもの障害に配慮した両立支援策がないために、母親の就労または家族の誰かの生活に制約や負荷が課されているのが現状だといえるだろう。

母親たちの要望

では、母親たちは自身の就労に関してどのような支援を望んでいるのだろうか。本調査では、就労希望のある未就労の母親に自身が就労するために福祉サービスに望むことと、就労中の母親に就労継続のために福祉サービスに望むことを尋ねた(**図5**)。

図5　就労のために福祉サービスに望むこと　(複数回答可)



未就労の母親で最も多かったのは「放課後等デイサービスの夏休み等学校休業日の時間延長」「高等部卒業後の夕方の居場所」で、次に多かったのは「子どもの障害種・状態を受け入れる放課後等デイサービスの増設」だった。家族による支援がない場合、学童保育より学校休業日の開所時間が短い放デイの時間内で就労しようとすると、就労可能時間は通勤時間も含めて、さらに短くなる。職種に関する別の質問では、「預かり時間が短いので職種が選べない」などの意見があった。高等部卒業後の夕方の居場所については、進路として生活介護を想定している母親からの要望だろう。主に重度障害児が進む生活介護では、学校より遅く始まって放デイより早く帰宅することが多い。放デイの増設については、重心児や医ケア児の受け入れ先が少ないことは前述の通りだが、強度行動障害などでも断られる場合がある。

就労中の母親で最も多かったのは「放課後等デイサービスの夏休み等学校休業日の時間延長」で、次に多かったのは「高等部卒業後の夕方の居場所」だった。放デイの開所時間が就労時間に満たない場合、複数サービスを組み合わせるか家族内でのケアのやりくりが必要になるため、放デイの時間が延長されれば負担軽減につながる。高等部卒業後の夕方の居場所について「その他(記述)」には「卒業後の生活介護の時間の終了が早すぎて思うように働けない」「夕方だけではなく、午前の居場所も必要」などの意見があった。障害のある子どもを出産したときの母親の年齢を30歳と仮定すると、高等部卒業時の母親の年齢は48歳だ。一般的な定年退職の年齢を60歳、雇用延長で65歳とすると、子どもが高等部を卒業した後の母親の就労期間は10年以上ある。その間に子どもがグループホームに入居したり、自立生活に移行したりする保証はないため、支援を望む声が上がるのは当然のことだろう。

障害児支援をめぐる議論

母親たちからは放デイに対する要望が多く挙がっていた。では、なぜ障害児支援では両立支援をしてこなかったのだろうか。

14年に実施された厚労省の第6回障害児支援の在り方に関する検討会では、障害児・発達障害者支援室長補佐から障害児の家族支援として、「特に、家族の両立支援・就労支援については、目的に入っている場合と入っていない場合で、施策の方向性に差が出てくるものと考えており、その論点として挙げております」との問題提起があった。

検討会後にまとめられた報告書には、「保護者の就労のための支援」との項目がある。少し長いが以下に引用する。

「本検討会では、子どもに障害があるからといって就労が制限されるようなことはあってはならないという考え方が共有された。保護者の就労等によりその監護すべき児童が保育を必要とし、保護者から申し込みがあった場合は保育所において保育することとされているが、保護者の就労支援の観点からは障害児支援の役割も大きい。障害児支援が一般施策としての子育て支援よりも優先して利用されるような状況になると、障害児本人の地域社会への参加・包容の観点から問題との指摘もあり、バランスをとる必要があるが、一般施策における対応が著しく困難であるような濃密な支援を要する場合等においては、保護者の就労のための支援という観点も含めて一体的な対応を進めることが必要である。例えば、重症心身障害児に対して療育を行っている通所支援における受入時間の延長を報酬上評価すること等も考えられる。厚生労働省においては、これらの観点を踏まえつつ、今後望ましい在り方について検討すべきである」

傍線部について、「障害児支援」を放デイ、「一般施策としての子育て支援」を学童保育、「地域社会への参加・包容」をインクルージョンと置き換えてみると、「放デイが学童保育よりも優先して利用されるような状況になると、障害児本人のインクルージョンの観点から問題との指摘もあり、バランスをとる必要がある」となる。インクルージョンの観点から、学童保育を優先利用させるよう、放デイの開所時間を学童より抑制することでバランスをとる必要があるとの解釈ができるだろうし、実際にそうされてきた。翌15年に公表された「放課後等デイサービスガイドライン」には保護者支援として、「保護者の時間を保障するために代行する支援を行うこと」との記載があるが、就労支援、両立支援への言及はなかった。

インクルージョン推進への異論はないだろう。では、障害児支援である児童発達支援や放デイが保護者の就労時間に配慮・対応しないことで、どれだけインクルージョンが推進されたのだろうか。保育所、学童保育での障害児の受け入れは増加しているが、実際には申し込んでも入れない子どもたちが毎年出ている。そのために母親たちが障害児支援を選択することで(実際には選択の余地はない)、意図的にインクルージョン推進を阻害してきたわけではない。インクルージョン推進には保育所や学童保育での受け入れ枠の拡充と合理的配慮がなされるための態勢づくりが不可欠であり、「子どもに障害があるからといって就労が制限されるようなことはあってはならないという考え方が共有された」ならば、インクルージョン環境の十分な質量が整うまでの過渡期には、障害児支援でも両立を支援することが必要だ。また、家庭の状況や障害特性からより手厚い支援を必要とする、学童保育に入れなかった一人親家庭の小学生や学童保育に適応困難な小学生、さらに学童保育対象外の中高生の存在を忘れてはならない。こうした子どもの親にとって、日中一時支援が就労支援として機能していない地域では、放デイが唯一の支援なのである。

本年度実施された障害児通所支援の在り方に関する検討会では、再び保護者の就労支援が論点の一つになった。今後の制度や報酬の在り方について、現実に即した両立支援がなされるのか、注視していく必要がある。

世紀の大発見!　人も猫ももっと長生きに
猫が30歳まで生きる日
治せなかった病気に打ち克つタンパク質「AIM」の発見
宮崎　徹[著]
●四六判・244頁●定価1980円
時事通信社

特集

障害児の母親の就労状況と課題（下）

子どもの障害に配慮した両立支援を

働き方・職場環境、社会資源の整備必要

昭和女子大学現代ビジネス研究所
研究員
美浦幸子

前回（2021年10月26日付）は、障害児の母親の就業率は低く、厳しい経済状況に置かれた家族が少なくないことを指摘した。未就労者の大半に就労希望があったが、教育や福祉に母親の就労を制約、困難にする要因があった。仕事と子育ての両立は男女双方の課題だが、子育ては女性、母親に偏りがちであり、子どもに障害がある場合はなおのこと、母親によるケアは当然視されがちだ。

本稿では女性活躍、男女共同参画社会を推進する中で、障害児の母親たちが働くこと、または働けないことをどのように考え、感じているのかを紹介した上で、今後の支援の在り方を考えていきたい。

社会人としての母親

以下は、筆者が2019年に行ったインタビュー調査と、前回同様、21年6～7月に実施した「特別支援学校在籍児童・生徒の母親の生活・就労実態調査」（東京都立特別支援学校在籍児童・生徒の母親計892人対象、有効回答数255件）の結果に基づいている。

就労している母親に就労のメリットだと感じていることを、就労希望のある未就労の母親に就労できないことで感じるデメリットを尋ねた（**図1、2**）。選択肢は、先行研究の知見と筆者によるインタビュー調査、ヒアリングを基に作成した。

就労のメリットで群を抜いて多かったのが「収入がある」で、「気分転換・ストレス発散になる」「社会参加・社会貢献できる」「やりがいを感じる」と続いた。就労できないことのデメリットは「収入の喪失」が最多で、「社会からの孤立感」「やりがいの喪失」「育児ストレスの強化」が続いた。メリット、デメリットともに収入、社会との関係、やりがいに関する項目が上位にあり、これらはいずれも母親としてではなく、社会人として受けるメリット、デメリットだといえるだろう。

「収入」について、本調査での世帯年収は550万円未満が54・1％と過半数を占めていた。「2019年　国民生活基礎調査の概況」によると、18年の1世帯当たりの平均所得金額は、全世帯が552万3000円で、児童のいる世帯では745万9000円。障害児家庭の過半数は児童のいる世帯の平均を下回り、全世帯平均をも下回っていた。本調査での母親の就業率は55・3％であり、離職経験や再就労をあきらめた経験がある母親のうち、約3分の2がその要因に子どもの障害が関連していると回答していた。

早期の離職は月々の収入喪失のみならず、退職金や将来の年金の減額にもつながる。フルタイムからパートタイム、正規就業から非正規就業に移行せざるを得ない場合も、収入は減少するだろう。稼働期の低収入は高齢期の低年金につながるため、子どもが成人後に受給可能な障害基礎年金を世帯にとっての収入とせざるを得ない状況を生みかねない。格差、貧困が社会課題である今日、障害児の母親の就労は、第一に経済的なニーズに基づい

図1　就労者にとっての就労のメリット

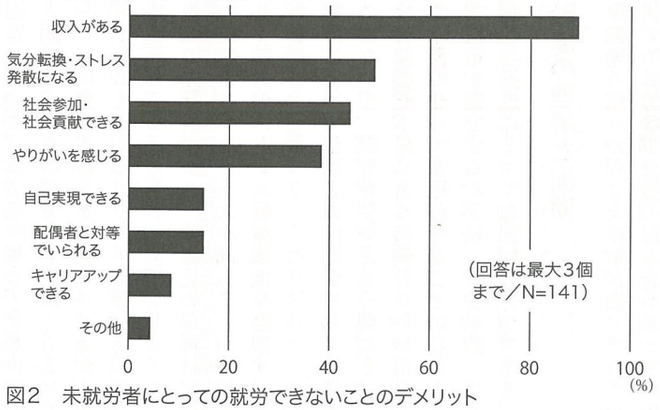
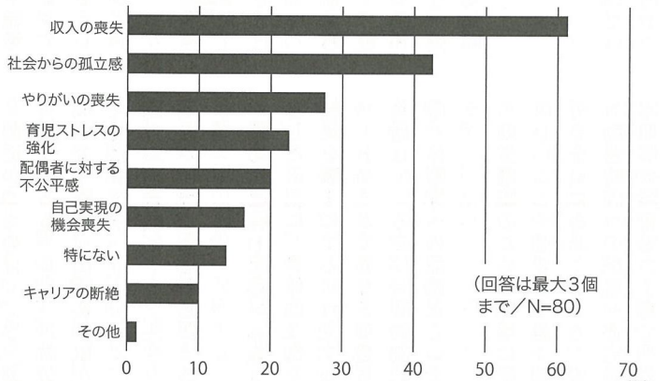


図2　未就労者にとっての就労できないことのデメリット



筆者作成（以下、図表すべて）

ていることを認識すべきである。

「社会との関係」では、就労できないことのデメリットとして4割以上の母親が「社会からの孤立感」を選択していた。未就労で就労希望を持つAさんは、「自分のアイデンティティが障害児の親っていうことしかなくなっちゃう」「こういう子どもを持つ親こそ、本当は就労した方がいい」「社会に出て、存在意義っていうのが必要」と語った。

政府は孤独・孤立対策担当大臣を設け、孤独・孤立対策を政策課題と位置付けている。働きづらい環境に置かれた、就労希望のある障害児の母親の孤立感解消に必要なのは両立支援であり、社会参加の機会である。

「やりがい」は、収入とは別に、就労によって精神的に得られるものだろう。現在、女性はさまざまな職域で働いており、本調査の母親の96・9％には就労経験があった。インタビュー調査や本調査の記述欄では、働けない、または思うように働けないことへの思いがつづられていた。

前述のAさんは、語学力を生かして大手商社で貿易実務に携わっていたが、出産後は未就労で、「結婚するまでに頑張ってきたことが、結婚後、全然生かせていない」「悔しい」と語った。医師のBさんは、「仕事が好きだし、楽しい」が、「学校送迎の都合でフルタイムが難しく、パートのような勤務形態にしてもらっている」「子どもの障害のせいで働けないのはつらい」という。

男女雇用機会均等法は1986年に施行された。86年以降に成人（当時20歳）した世代は現在、56歳以下であり、学齢期の母親世代と重なる。20～30代が中心の未就学児の母親は、自身が生まれる前もしくは幼年期には均等法が施行され、その大半は2008年のリーマン・ショック以降の経済状況の中で社会人となっている。いずれも、女性が働くことを当たり前と考える世代だといえるだろう。

未就労のCさんは、「働いていないというプレッシャー」を感じており、パートタイムで働き始めたDさんは、「働けない間、悶々とし」、働いている定型発達児の母親を見ると「負い目を感じていた」という。就労希望があっても就労困難な場合、メンタルヘルスへの影響の可能性を指摘する先行研究もある。

「ストレス」について、2割以上の未就労者が「育児ストレスの強化」を挙げており、5割近くの就労者（フルタイム47・6％、パートタイム49・4％）が「気分転換・ストレス発散になる」

ひきこもり 国語辞典
部屋から出ないあの子の気持ちがここにある
松田武己［監修］
●四六判変型・264頁●定価1760円
時事通信社

と回答していた。就労者の場合、業務内容や職場の人間関係、両立の苦労など、働くことによってストレスが発生することも考えられるが、そうしたストレスを上回るメリットを感じる母親が半数近くいた。

複数の先行研究から、障害児の母親は定型発達児の母親よりもストレスが高いことが指摘されており、就労のストレス軽減機能を軽視すべきではない。

就労によって生活上の問題がすべて解消するわけではないが、就労希望のある母親にとって、就労は有意義だ。思うように働けない状況を「子どもの障害のせい」と思わせることのないよう、両立支援策を確立することは、女性活躍、男女共同参画社会推進にとっての課題の一つである。

職場の理解と配慮

障害児の親への両立支援策が確立されていない現状での就労は、支援の組み合わせや家族内でのケアのやりくりとともに、職場の理解・配慮が必要になることがある。就労者を対象に、職場における子どもの障害への理解・配慮の有無を尋ねたところ、「ある」が69・5％（フルタイム58・7％、パートタイム77・9％）、「ない」が6・4％、「障害について話していない」が14・9％、「自営業・在宅就労のため話す必要がない」が7・8％だった。

パートタイムで職場の理解・配慮が「ある」が8割近かったのは、「ある」職場を選んだ結果の可能性がある。また、再就労者の中には、以前の職場で「残業、出張に制限があり、会社の人員整理時にターゲットにされた」（前職は企業・団体就労〈総合職〉）との記述もあった。就労継続に職場の理解・配慮が必要である証左といえるだろう。

職場の理解・配慮が「ある」と回答した母親に、具体的な例を尋ねた結果を**表1**にまとめた。フルタイム、パートタイムで異なる項目もあるが、共通しているのは時間的制約への対応、休暇等への配慮だといえるだろう。

就労継続のために職場に配慮してほしいことや必要だと思う制度を就労者全員に尋ねたところ、表1にある勤務時間への配慮や在宅勤務、障害理解や障害児の子育てへの理解が挙げられていた。フルタイム就労者からは、障害児者ケアのための介護休暇、特別休暇、休職制度、看護休暇の拡充、通院・療育付き添いのための休暇、時間単位休暇等が挙げられた。家族にケアが必要な場合に利用できる制度として、介護休暇があるが、障害児の子育て・ケアは長期にわたる上、通院、入院等の頻度が一般的な子育てよりも多くなることがあるため、制度の拡充、障害に配慮した制度を望む声がある。

両立支援のために労働組合が取り組んでいる事例がある。障害児や医療的ケアの必要な子どもを育てる親が朝日新聞社内で16年に「障がい児及び医療的ケア児・疾患児を育てる親の会」を立ち上げ、労働組合を通して会社に働き掛け、「障がい児及び医療的ケア児・疾患児の育児支援制度」を実現した。同支援制度では、子どもの状況に応じて、一般の育児支援制度が対象とする定型発達児の上限年齢を超えて時短勤務や勤務配慮を延長できる。朝日新聞労働組合も加盟する日本新聞労働組合連合（新聞労連）を介して、現在、会には同業他社の社員も参加している。会には母親だけでなく父親も参加しており、障害児育児支援、両立支援は、男女を問わず働く者の問題となっている。

30代以上に多い子育て中の親は、就労継続していれば、キャリア10年以上の人材だ。就労可能であれば、スキル・キャリアによる貢献に加え、「障害児と共に生きる」生活を可視化することで、職場、ひいては社会の障害理解を促進するだろう。近年、子育てや介護への支援のみならず、不妊治療やがん治療等と就労との両立支援の必要性が指摘されている。障害児の親を含め、自他のケアを必要とする、多様な人材が就労継続できる働き方や職場環境を整備していく必要があるのではないだろうか。

表1　職場の理解・配慮

	フルタイム	パートタイム
勤務時間	・子どもの送迎時間への配慮 ・勤務時間の変更、融通、フレックスタイム ・子ども都合での早退・遅刻への配慮 ・時短勤務 ・中抜けしやすい	・子どもの送迎時間への配慮 ・勤務時間の変更、融通、フレックスタイム ・子ども都合での早退・遅刻への配慮 ・時短勤務
勤務形態・内容	・定時帰宅、残業免除、深夜残業免除 ・業務量の軽減、調整 ・休日出勤の免除 ・テレワーク、在宅勤務 ・勤務地の変更除外 ・人事異動への配慮 ・職場でのバックアップ体制、欠勤時のフォロー	・残業免除 ・業務量の調整 ・休日出勤の免除 ・在宅勤務 ・勤務スケジュール、シフトの調整 ・子ども都合で欠勤した場合の振り替え出勤 ・子どもの長期休暇中の就労日数減への対応
休暇	・子ども都合での（急な）欠勤への理解 ・優先的な休暇、休みやすい ・介護休暇 ・子どもの看護休暇	・子ども都合での（急な）欠勤への理解 ・休みやすい ・介護休暇
その他	・障害理解が十分にある ・障害の有無に関係なく子育て支援が充実 ・金銭的補助 ・同僚の理解	・障害者施設なので理解がある ・障害児ママがつくった施設なので理解がある

障害児の母親も就労継続できる社会へ

両立支援である保育所、放課後児童クラブ（学童保育）には、子どもの障害・状態によって入れないことがあり、障害児支援である未就学児を対象とした児童発達支援と、学齢期に放課後や夏休みなどの学校休業日に通所できる放課後等デイサービス（以下、放デイ）では、これまで親への就労支援を目的にしてこなかった。そのため、障害児支援を受ける場合、親は支援日時に都合を合わせなくてはならず、特に母親の就労に制約、困難が生じることが多くなっている。

21年6～10月に、厚生労働省の障害児通所支援の在り方に関する検討会が開催された。『障害児通所支援の在り方に関する検討会報告書―すべての子どもの豊かな未来を目指して―』では、「さらに、障害児通所支援の役割は、障害のある子どもに発達支援を提供することではあるが、障害のある子の保護者（とりわけ母親）も就労を継続できる社会を目指す観点からは、発達支援の提供を通じて保護者の就労を支えることも、障害児通所支援の役割の一つと考えるべきである」。その際は、障害児通所支援の役割にこうした側面があることを踏まえて、地域ごとに日中一時支援事業や保育所、放課後児童クラブや放課後子ども教室等との役割分担を踏まえた支援体制を構築する必要がある」とした。児童発達支援、放デイともに、次期報酬改定に向けた検討事項として、「支援時間の長短（親の就労に対応するための時間も含む）に対してが適切に評価されるよう検討する」ことが盛り込まれた。

現段階では、具体的にどのような改定がなされるかは不明だが、同報告書に、「子の障害の有無に関わらず、親の就労を支えられる社会としていくことが重要である」と記載された意味は大きい。インクルージョン推進の観点から、保育所、学童保育での合理的配慮を伴った受け入れ拡充が重要であることは言うまでもないが、障害特性・状態などを考慮した「子どもの最善の利益」のため、また、現実に選択可能な社会資源のいずれを選択した場合であっても、親の就労が阻害されることなく、両立支援がなされるように整備することが重要だ。学童保育や放デイ、日中一時支援を利用する際、子どもの状態によっては送迎や移動支援の保障が必須である。児童発達支援、放デイは現状、保育所、学童保育よりも開所時間が短い事業所が多いため、親の就労時間に対応できるよう、支援時間の延長が求められる。放デイの事業所数には地域差があり、医療的ケア児、重症心身障害児を受け入れる事業所は不足しているため、事業所の確保も必要だ。また、保育所と児童発達支援、学童保育と放デイを併設し、相互に役割・機能、必要な支援を補完し合う体制をつくることも一案ではないだろうか。

児童発達支援、放デイによる両立支援が実現すれば、母親の就労状況の改善が期待される。ただし、制度はできても利用できる事業所が少ないという事態は避けなければならない。実効性のある制度、報酬の見直しが必要である。

人生の選択肢としての就労

本調査では、未就労の母親のうち、71・7％に就労希望があり、26・5％は就労を希望していな

表2　就労を希望しない理由（N=30）

積極的理由	消極的理由
・専業主婦・子育て専念志向である（10件） ・療育・介助に専念したい（4件） ・ゆったりした気持ちで家族と接したい（1件）	・子どものケアで精神的または身体的に余裕がない（8件） ・持病がある（3件） ・きょうだい児または祖父母へのケアもあり、仕事との両立は困難（1件） ・常時医療的ケアがあり、一人親でほかに看護する人がいない（1件） ・子どものケアでブランクが長くなりあきらめた（1件） ・就労可能な時間が短くて、自分のスキル・キャリアに見合った仕事がない（1件）

かった。希望しない理由は、「積極的理由」と「消極的理由」に大別できた（**表2**）。「消極的理由」では、「子どものケアで精神的または身体的に余裕がない」「きょうだい児または祖父母へのケアもあり、仕事との両立は困難」「常時医療的ケアがあり、一人親でほかに看護する人がいない」と、半数以上の母親がケアの重さを挙げていた。

　また、母親や子どもの生活実態を尋ねた質問では、「子どものケアで十分な睡眠がとれない」母親が26・7％おり、子どもについて、「体調または情緒が不安定で、安定して登校できない」に9・0％、「夜間にケアが必要である」に13・3％、「人や環境の変化、習慣の変更が苦手で、福祉サービス利用に制約・困難がある」に10・6％の回答があった。

　障害・疾患に起因する夜間のケアや体調・情緒の不安定さ、障害特性には、通所支援の拡充だけでは対応できない。こうした生活上の困難、ケアニーズに母親だけで対応していると、母子関係が強化され、母子密着の状態が長期化し、母親でなければ対応できない場面が生じることがある。親子への生活支援、希望者への就労支援とともに、子どもの状態、気持ちを尊重しながらの、子どもへの自立・発達支援の観点からも、個別ケースへの対応策を検討する調査研究が必要である。

　今後、障害児の親への両立支援が進展しても、子どもの状態によっては、就労に制約・困難が生じる時期があるかもしれない。そうした状況にあっても、子どもの支援に関わる専門職、行政では、親にはケア役割以外に社会人としての側面があることを認識して対応することが重要だ。特に、母親によるケアを当然視することは、男女共同参画社会推進に逆行して性別役割分業を強化し、未就労期間を長期化させることにつながりやすい。未就労期間の長期化は、ブランク、キャリアの断絶として、母親自身が意に反して就労をあきらめる状況を引き起こしかねない。男女共同参画社会には障害児の母親も包摂すべきであり、両親家庭ならば父親の、より積極的な子育て、ケアへの参画を促進することも必要だろう。また、本調査では、子育て、ケアに専念したいなど、積極的な理由で就労を希望しない母親もいた。重要なのは、就労するかしないかを環境に強いられるのではなく、子どもの状態への配慮も含め、母親自身が選択できることだ。

「誰一人取り残さない」福祉

　少子化が進む一方で、発達障害の認知が広がり、医療的ケア児は増え続けている。特別支援教育を受ける子どもは増加傾向にあり、特別支援学校在籍児童・生徒数は年々増加している。ケアニーズの高い子どもの増加は、そうした子どもたちの母親が増加していることも意味しており、障害に配慮した両立支援を求める母親が増えていると認識すべきだろう。

　ケア役割が偏りがちな障害児の母親への子育て支援、就労支援は、障害のある子どもの育ちを社会で支えることでもあり、社会の障害理解を深め、共生社会の実現にも寄与するはずだ。母親は支援によって「支えられる人」であると同時に、就労によって「支える人」になることが可能であり、支援は母親のみならず、社会にとっても有意義である。

　母親は障害当事者ではないが、ケアが必要な人を無償でケアする「ケアラー」であり、就労を含め、子どもとは異なる独自のニーズを持っている。障害児者は言うまでもなく、ケアラーである母親の生き方も尊重し支援することが、「誰一人取り残さない」これからの福祉が進むべき方向なのではないだろうか。

アクセシブルデザインの世界　第133回　音の鳴る椅子

コロナ禍で外食を控えていたが、緊急事態宣言が解除されたこともあり、フードコートに行き窓口で注文したところ、せっけんくらいの大きさの呼び出し機を渡された。

「これが鳴ったら取りに来てください」と言われ、席で待つこと2分、「ピーピー」という音とともにテーブルの上の呼び出し機のフラッシュライトが点滅し、振動し始めた。これであれば、目や耳の不自由な人にも、食事の用意が整ったことを知らせることができる。

緊急事態宣言は解除されたが、在宅でのテレワークが続き、部屋を仕事しやすい環境に変えてきた。画面の小さなノートパソコンに大きな画面を接続したところ、読みやすい文字の大きさで作業ができるようになった。

机は今まで1台だったが、L字型になるようにもう1台購入し、紙の資料を読んだり、手書きの作業をしたりする場所と、パソコンで仕事をする場所とを分けたところ、両方の作業を並行してできるため、効率が上がった。

残るは椅子。今まで気付かなかったが、使っていた椅子は長時間座っていると腰が痛くなることが判明し、オフィス家具専門のリサイクルショップに探しに行くことにした。

店長に話すと、腰に負担がかからないものをいくつか薦めてくれた。どの椅子も座り心地が良かったが、ひじ掛け付きで、座った時のフィット感が一番良かったものを購入し使い始めた。

1カ月ほどして、ふと座面の下に手を入れると、レバーやハンドル以外にボックスがあることに気付いた。「椅子にボックス？」と思い、逆さにしてみると、確かにボックスだった。開けてみると、単3電池が4個入るようになっている。リサイクル品のため購入した時点で説明書は付いていない。

椅子に電池？　メーカーのホームページを見ても、電池が入れられる機種は掲載されていない。ここで悩んでも時間の無駄と、恐る恐る電池を入れた。スイッチを入れたが、1分しても変化がない。疑問符が頭から消えないまま椅子を元に戻し、座って仕事を開始すると、1分たって「ピーピー」と音が鳴りだした。

「ん？　何の合図だろう？」座面の下のボックスを触っても音は止まらない。何が起こったのか分からないが、音は鳴り続けている。下をのぞきこもうと立ち上がったとたん、音が止まった。再び疑問符が大量に頭の中に現れたが、気を取り直して仕事を開始。すると、また1分後にあの謎のピーピー音が鳴り始めたのだ。

仕方なく電源を切ったが、気になってしょうがない。翌日、椅子の販売元に電話すると、「体に負担のかかる座り方を1分間続けていると、その音が鳴り始めるのです」と教えてくれた。なるほど、とても良い仕組みであると思うとともに、聴覚に障害のある人たちには気付けない仕組みだと感じた。冒頭のフードコートでの呼び出し機のように、知らせる方法が複数あったり、選べたりしたらいいのにと思った。

その後も、気を緩めるとピーピー音が鳴りだし、常に監視されている気分になるが、これも体のためと姿勢を正して仕事に励んでいる。　［共用品推進機構専務理事・星川安之］

報告

誰もがいきいきと働き暮らす共生社会の実現に向けて
～「障がい者支援ガイドライン」を策定～

電機連合　総合産業・社会政策部門　社会政策部　河崎　智文

はじめに

電機連合は年齢、性別、障がいの有無、育児・介護などの家族的責任等の事情にかかわらず、誰もがいきいきとやりがいを持って働き続けることができる職場環境の整備に取り組んでいます。その一環として、2022年７月に「障がい者支援ガイドライン～誰もがいきいきと働き暮らす共生社会の実現に向けて～」を策定しました。ガイドラインの活用を通じて、障がいへの理解をさらに深め、労使による障がい者支援の取り組みをより一層進めていくことを狙いとしています。

本稿では、策定の背景、主なガイドラインの内容、および今後の展望などについてご紹介します。

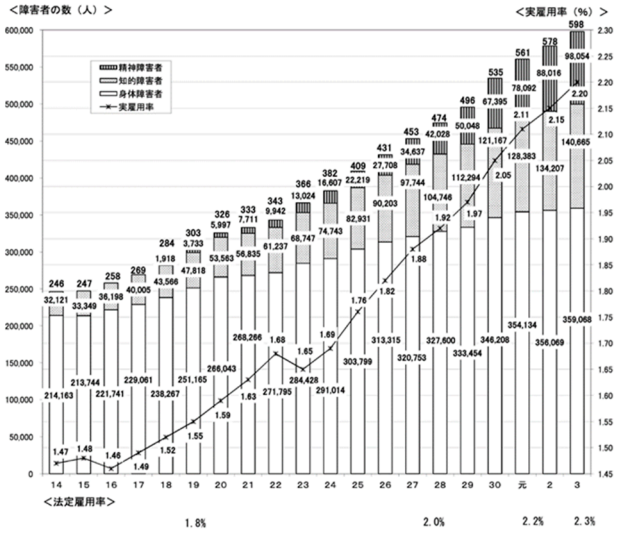
１．ガイドライン策定の目的 ～障がい当事者と障がい児・者をもつ家族の双方を支援～

本ガイドラインで示す障がい者支援とは、一つは障がい者雇用の推進であり、もう一つが障がい児・者をもつ家族の両立支援です。したがって、障がい当事者はもとより、障がい児・者をもつ家族も支援することとしています。

（１）障がい者雇用の推進

まず障がい者雇用ですが、厚生労働省の統計によると、2021年に民間企業で雇用される障がい者の数は約60万人、実雇用率は2.20％と10年連続で過去最高を更新し、着実に進展しています（**図表１**）。

図表１　実雇用率と雇用されている障がい者の数の推移（民間企業）



出所　厚生労働省「2021年障害者雇用状況の集計結果」

ただ、障がい者雇用は量的には進みつつあるものの、就労後の職場定着や能力の発揮（キャリア形成の支援）などといった質の面で課題が残っているのが現状です。さらには、雇用の場における合理的配慮の提供や差別禁止の義務化、精神障がい者の雇用促進など、この間の法改正による対応も求められます。

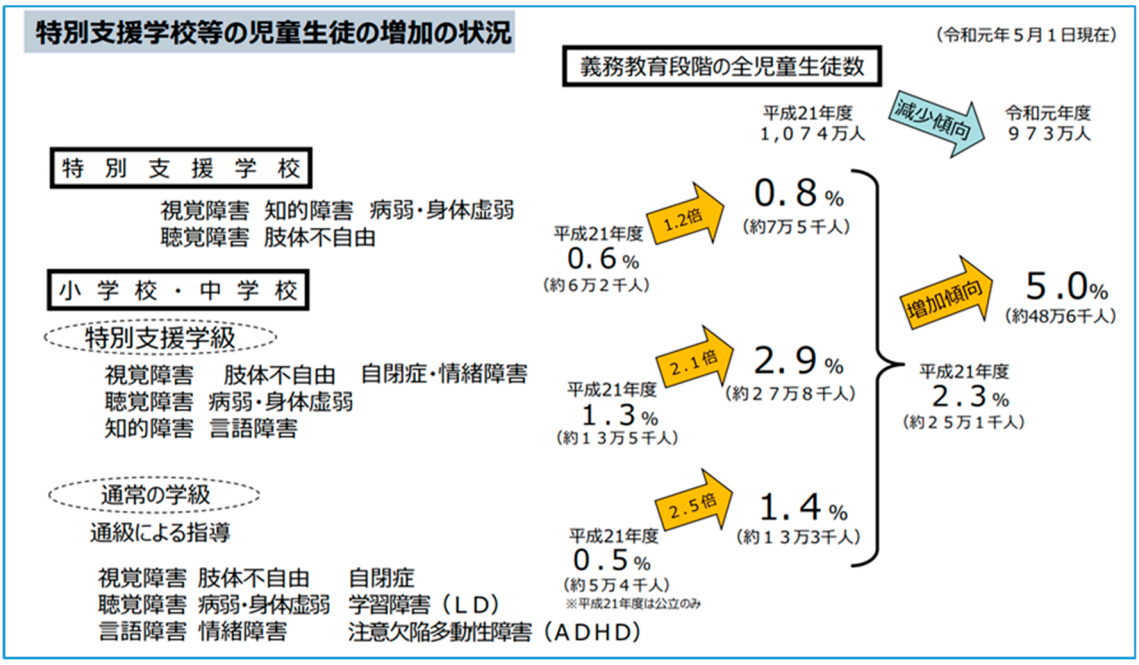
雇用率の達成など障がい者雇用の促進は一義的には会社の責任ですが、その達成を契機とする職場環境の整備は労使共同の責任といえます。また、障がいのある人が直面する就労するうえでの困難さと障壁を一人ひとりの特性や場面に応じて取り除いていく、いわゆる合理的配慮への関与は、職場を熟知した労働組合だからこそできることだと考えます。よって労働組合としても、法令

遵守はもとより、雇用の質を高めるべく積極的に関与していくことが求められます。

（２）障がい児・者を持つ家族の両立支援

次に、障がい児・者をもつ家族の両立支援についてです。近年、医療の発達や障がいの捉え方が広くなっていることなどを背景に、子どもの数が減っているにもかかわらず、支援を必要とする子は増えています。文部科学省の統計によると、2019年現在で、特別支援学校の児童生徒は10年前の2009年の1.2倍、特別支援学級では2.1倍、通常の学級に在籍して通級による指導を受けている子は2.5倍といずれも増加し、総数では23.5万人増と急増しています（**図表２**）。こうした数値をふまえると、当然のことながら障がい児・者をケアしながら働く人も増えていると推測されます。

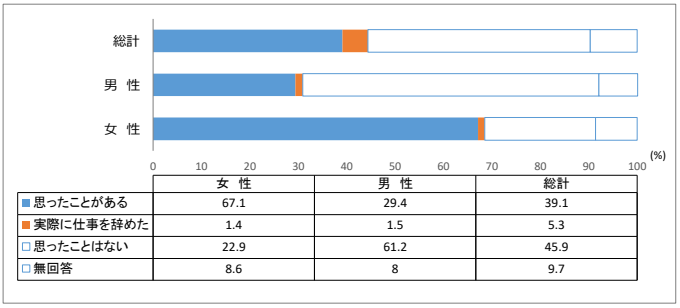
図表２　特別支援学校等の児童生徒の増加の状況



出所：文部科学省　特別支援教育の現状等

連合の調査によると、障がい児・者の支援のために仕事を辞めざるを得ないと思ったことがある人は39.1％、実際に辞めた人5.3％を合わせると半数近くに上ります。とりわけ女性の場合は、男性の29.4％に対し、倍以上の67.1％と７割近くに達しており、特に女性で厳しい状況がうかがわれます（**図表３**）。

図表３　障がい児・者の支援のために仕事を辞めざるを得ないと思ったことの有無



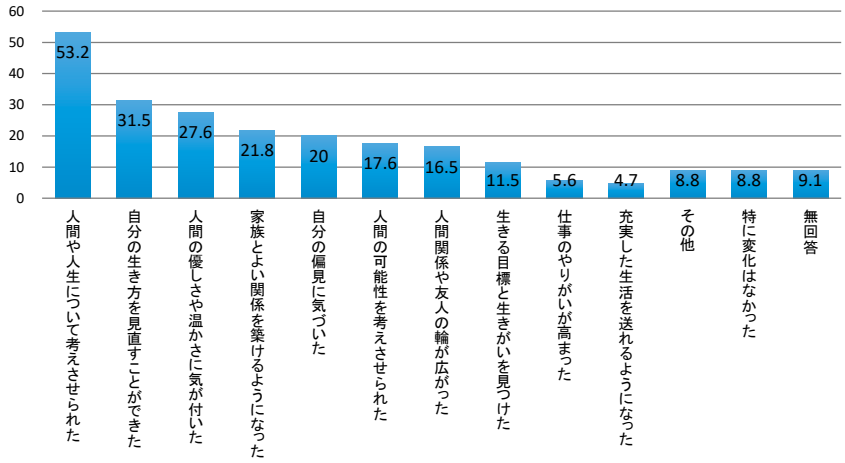
	女性	男性	総計
思ったことがある	67.1	29.4	39.1
実際に仕事を辞めた	1.4	1.5	5.3
思ったことはない	22.9	61.2	45.9
無回答	8.6	8	9.7

出所：連合「障がい児・者を支援する人の意識と実態に関する調査」（2017年）

近年、法的には改正児童福祉法、医療的ケア児支援法が成立し、離職防止に向けた家族支援などが盛り込まれたものの、現状では学校への送迎や長期休暇中の対応などの行政サービスはまだまだ不十分です。まずは職場において両立支援を推進し、障がい児・者をケアしながら働き続けられる環境を整備することが必要です。

また、先ほどの連合の調査では、障がい児・者の支援を行ったことによる生活の変化も聞いています。回答では「人間や人生について考えさられた」（53.2%）を筆頭に、「自分の生き方を見直すことができた」（31.5%）、あるいは「自分の偏見に気づいた」（20%）「人間の可能性を考えさせられた」（17.6%）などがあげられ、多くの人がポジティブな変化があったと答えています（**図表４**）。日々の支援を通じて体得したこれらの気づきは、障がい児・者をもつ家族だからこその新たな発想を生み出す可能性を秘めており、多様性を受容する職場環境づくりの原動力になると考えます。こうした人材が両立の難しさから退職となれば、企業にとっても大きな損失です。労使が一体となって両立支援を進めていかなければいけません。

図表４　障がい児・者の支援を行ったことによる生活の変化（４つ以内選択）



出所：連合「障がい児・者を支援する人の意識と実態に関する調査」（2017年）

２．ガイドラインの内容

ガイドラインの具体的な項目は**図表５**の通りです。策定にあたっては、積極的に障がい者支援の取り組みを行っている加盟組合企業などを中心にヒアリングを行い、好事例として紹介しています。また、ガイドラインとは別枠で「実践編」として、障がい種別ごとに配慮・支援すべきポイントを示しました。

本稿ではその項目のなかから、いくつかご紹介します。

図表５　ガイドラインの項目

○　労働組合取り組みガイドライン
- 労使で話し合う場の設置
- 職場の理解促進
- 合理的配慮の提供
- 情報アクセシビリティ確保への対応
- 支援体制の整備
- 外部機関との連携
- 苦情処理・紛争解決の援助
- 障がい児・者をもつ家族への両立支援
- 政策・制度要求実現に向けた取り組み

【実践編】障がい種別ごとの支援

（１）労使で話し合う場の設置

ガイドラインでは、障がい者雇用をはじめとする障がい者支援について相互理解や課題認識の共有などを目的に、各企業労使において定期的に協議する場を設置する（あるいは既存の協議の場における付議事項とする）こととしています。具体的には、障がい者雇用率や採用計画、合理的配慮や理解促進の取り組み、および苦情処理の状況などについて、労使で協議・対応することを求めています（**図表６**）。

この項目では好事例として富士電機労働組合の取り組みを紹介しています。富士電機労働組合では特例子会社である富士電機フロンティアと年に１回、経営懇談会を実施し、障がい者雇用の状況や採用計画などの確認を行っています。開催にあたっては、事前に11ヵ所ある事業所ごとに組合員や指導員などから幅広く意見を聞き、上がってきた意見の確認を行ったうえで、その内容を懇談会で議論するなどきめ細やかに対応しているのが特筆すべき点です。また、組合員に対しては労働組合の機関紙を通じて懇談会の内容を報告し、障がい者雇用の大切さなどについての理解促進と周知を行うなど、職場全体の機運の醸成を図っています。

図表６　主な協議・確認項目

項目	協議・確認事項例
障がい者雇用	障がい者雇用率、採用計画等
職場の理解促進	障がいに関する理解促進の取り組みの実施（状況）や取り組みの効果等
合理的配慮	障がい者からの合理的配慮の申出や採用後の事業主による障がいの確認手続きがスムーズにできる体制になっているか、障がいの種別に応じた合理的配慮の実施状況等
支援体制	「障害者職業生活相談員」や「企業在籍型職場適応援助者」など専門人材の配置・連携などの支援体制の状況や支援内容等
苦情処理	障がい者からの「差別禁止」「合理的配慮」に関する苦情に対応するための体制になっているか、利用状況や苦情への対応状況等

（２）合理的配慮の提供

2013年の障害者雇用促進法の改正により、合理的配慮の提供が事業主に義務付けられました。労働組合としても本人のプライバシーへの配慮および意向をふまえたうえで、積極的に関与することが求められます。

ガイドラインでは、労働組合の立場から、本人はもとより、職場の関係者（同僚や指導員など）にも話を聞くなどして実態を把握するとともに、労使の話し合いの場で課題の共有と対応策の確認を行い、必要に応じて、実施されている合理的配慮の内容の見直し・改善を求めることとしています。

当事者の希望する合理的配慮措置が、費用・負担の程度や企業規模等の観点から「過重な負担」であった場合、事業主は、法的には措置義務を負いません。しかしながら労働組合としては、障がい者と話し合い、その意向を十分尊重したうえで、何らかの措置（代替措置）が実施されるよう、事業主（使用者）に確認することもお願いしています。

さらには近年、デジタル化が進展する中で、情

報アクセシビリティに配慮されていない環境が、障がいのある人にとって新たな障壁を生む可能性もあります。そのため、ガイドラインでは情報アクセシビリティ確保の観点も盛り込みました。具体的には、業務のデジタル化への対応やテレワークの実施により就労形態を変更する際は、業務上必要なシステムを誰もが利用できるようになっているか、また必要な情報に誰もがアクセスできるようになっているか、合理的配慮の観点から確認することを求めています。特に職場のICT製品やサービスを変更する場合など、事前に障がい当事者が立ちあう機会をつくり、確認してもらうことなども記載しています。

また、この項目では好事例として、精神障がいのある人を積極的に雇用しているソシオネクストの取り組みを紹介しています。精神障がいのある人は体調の波が懸念されるため、体調管理が欠かせません。ソシオネクストでは専用のシートを活用して１日２回、朝の始業時と昼休み明けに自己申告形式で４段階の体調チェックを行い、体調が悪いと申告した場合は支援者が個別に確認し、無理して業務を行うことを防いでいます。

雇用者のなかには医療機関等に通院している人も少なくありません。そこでこの会社では、年次有給休暇とは別に「積立型通院休暇」として年６日を付与しています。このように安心して通院できる環境を整備することも就労継続にあたり重要であり、注目すべき点だといえます。

（３）障がい児・者をもつ家族への両立支援

健常児の子育ての場合は成長とともにケア負担は軽減されるのに対し、障がいのある子どもの場合、必ずしもそうとは限りません。むしろ身体の成長とともに、あるいは症状が悪化してケア負担が増すなど、育児の長期化が健常児との大きな違いの一つです。

障がい児・者を家族にもつ場合も、要件を満たす限り育児・介護休業制度の利用は可能です。しかしながら、同制度が想定していない事情もあり得ることから、柔軟な制度の設計・運用が求められます。例えば、家族が重度障がいを有する場合、介護が必要な期間は、介護休業制度の想定する期間よりも長くなる可能性があります。そのため、介護短時間勤務制度の利用期間（法的には利用開始から３年）を長く設定すること等の検討が必要となるでしょう。

他方で、常時介護（看護・介助）が必要ない場合、介護休業制度の対象にはなりませんが、定期的な通院や、療育・学校・通級等への付き添い、突発的な事態（学校からの呼び出しなど）への対応が頻繁に求められる場合があります。実際に職場からは、「特別支援学校の送り迎えで通勤時間が往復４時間となり、短時間勤務を取得している」「療育は平日しかなく、通院や学校対応等で休暇を費やしている」などの声が寄せられています。このような事情については、柔軟な働き方（フレックスタイム制やテレワーク）の導入・適用、あるいは休暇制度（家族看護休暇など）の取得事由や取得方法（時間単位取得など）を柔軟にすることで、仕事との両立がしやすくなると考えます。

したがって、ガイドラインでは、障がい児・者をもつ家族への両立支援は家族の障がい特性や程度により対応ニーズが異なることを想定し、労働組合として組合員の個別のニーズ・事情を把握したうえで、会社に対して、柔軟な働き方・休暇制度の導入、あるいは既存制度（育児・介護休業制度など）の拡充や柔軟な運用を求めることとしています。

また、組合員の中には、障がい児・者を家族にもつことを言い出せない人が一定数いると考えます。そのためガイドラインでは、両立支援の整備とともに、当該制度が障がい児・者を家族にも

つ従業員も対象であることを含む周知をお願いしています。

３．ガイドラインの副題に込めた想い

ガイドラインの副題を「誰もがいきいきと働き暮らす共生社会の実現に向けて」としました。障がい者支援の取り組みは職場内に限らず、社会におけるさまざまな制度、仕組み、あるいは私たちの意識にある「障壁」を取り除くことも重要です。電機連合も社会の一員として、共生社会に向けて取り組みを進めていかなければいけません。

そのためには、まず、障がいを知らないが故にある（かもしれない）無意識の障壁に気づくことが大切ではないでしょうか。ガイドラインでは、手話でコミュニケーションがとれるサイニングストアを立ち上げたスターバックスの取り組み、障がいを価値と捉え「寝たきりの先輩」たちとともに商品開発に奔走する、分身ロボットOriHime（オリヒメ）の開発者である吉藤オリィさんの取り組み、そして重度障がいのある社員が特別支援学校で「出前授業」を行い、障がいがあっても多様な働き方ができることを子ども達に身をもって示すOKIワークウェルの取り組みを紹介しています。

これらの取り組みを紹介することで、障がいのある人とは一方的に支えてもらう側の人ではなく学び合う存在であること、障がいの有無にかかわらず人がもつ可能性は無限であること、あるいは障壁とはむしろ自らの側にあることなどの気づきとなって、共生社会の実現に向けた一助になればと考えます。

外出困難な人が遠隔で操作しサービスする分身ロボットカフェの様子

４．今後の取り組み

障がい者支援ガイドラインの策定をふまえ、今後はリーフレットの発行やシンポジウムの開催を通じて理解促進を図るとともに、職場点検活動などを行い、取り組みを強化していく予定です。また障がい児・者をもつ家族の両立支援については、当事者がどのようなことに両立の困難さを抱えているのか、より具体的な声を集め検討を進めていくこととします。

「今後も障がい者支援のフロントランナーであり続けてほしい」。これはガイドライン策定にあたり、電機連合OBから寄せられたメッセージです。電機連合の地方組織である神奈川地協は、今からさかのぼること半世紀前の1973年、障がい児をもつ一人の組合員の声を受け、障がい者福祉活動をスタートさせました。その後、1996年には社会福祉法人「電機神奈川福祉センター」を設立して就労支援を行い、これまで多くの利用者を企業へ送り出しています。また、同センターの取り組みは先進事例として取り上げられ、障害者総合支援法の「就労移行支援事業」や「定着支援事業」、そして障害者雇用促進法の「就業・生活支援センター」など、現場での取り組みがモデルともなりました。

こうした先輩方のDNAをこれからも受け継き、ガイドラインの策定をひとつの契機として、電機連合は障がい者雇用、そして障がい児・者をもつ家族の両立支援の取り組みをより一層強化していきます。

「京都市に暮らす障害のある人・家族の生活実態調査～安心して暮らせる地域をめざして～」

「子どもと親のSOSをキャッチする仕組みを考える」実行委員会・京都障害児者の生活と権利を守る連絡会
・佛教大学社会福祉学部田中智子研究室

2022年12月25日

今回の調査を通して、「京都市の障害児者を支える社会資源は不足しており、家族は長期にわたり、ケアを担っていること、そして自分自身の人生においては多くの諦めを重ねながら、緊張感のあるケア中心の生活をしている」ことが明らかになりました。

調査の概要

【調査の目的】

京都市内で暮らす知的障害のある学齢期から成人期の子どもをケアしている家族の生活の実際や思いを明らかにすることです。特に、障害のある人が生まれ育った地域で暮らし続けるという点から、京都市内の社会資源の利用実態や整備状況に関する意識を重点的に質問しました。今回は、家族の役割を考える上で、ケア負担や本人に代わる意思決定の必要性などの点から知的障害（重複を含む）がある方を限定にしました。

【調査の時期・方法】

2022 年 4 月 23 日～6 月 30 日

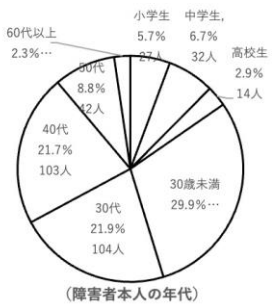
・児童版は web のみ、成人版は web と質問用紙の両方実施

調査にご協力いただいた方の状況

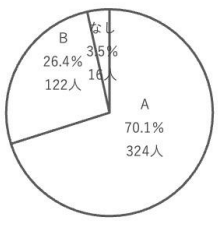
今回は、京都市内で暮らす障害のある人の家族同士のつながり、あるいは協力していただける事業所を通じて利用者に調査票を配布していただきました。その結果、児童 74 名、成人 411 名の合計 485 名の方のご協力をいただけました。

回答者の続柄は、84.9%が母親で、次いで父親 7.9%、きょうだい 4.0%となっています。

また今回は、事業所のつながり等を活かして調査票を配布したことを反映してか、療育手帳の等級が A（重度）の方が 7 割を占めるということが特徴的です。加えて、医療的ケアについては、全体の 39.5%、成人でみると 44.0%の人が「必要である」という回答がありました。



（障害者本人の年代）



（療育手帳の等級）

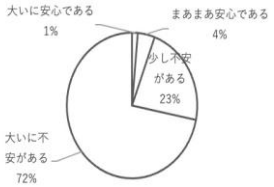
一日中通う場所の不安定さ

療育手帳の等級の重い人、医療的ケアの必要な人は、おそらく濃密なケアが必要なことを理由に、複数の事業所に通っており、かつ、現在への満足度も低く、将来、通い続けられるかどうかの不安も高くなっています。このことから、障害の重く濃密なケアが必要な人、医療的ケアの人を安定的に受けとめることのできる事業所が不足していることが、家族の不安へとつながっていると言えます。

また、学齢期の子どもがいる場合、今後の進路について、「大いに不安である」が 71.8%、「まあまあ不安である」が 22.5%と合わせて 94.3%もの人が不安に思っているということも明らかになりました。さらには、そのような状況で、学校に頼りたいけれども、安心して頼りきれないという切実な思いが寄せられました。これらへの対応が緊急に必要だと言えます。

	1ヶ所	2ヶ所	3ヶ所	4ヶ所	5ヶ所以上	合計
区分1	100.0(4)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	4人
区分2	77.8(14)	11.1(2)	11.1(2)	0(0)	0(0)	18人
区分3	95.2(20)	4.8(1)	0(0)	0(0)	0(0)	21人
区分4	79.5(31)	12.8(5)	2.6(1)	2.6(1)	2.6(2)	40人
区分5	70.7(41)	24.1(14)	0(0)	1.7(1)	3.4(2)	58人
区分6	59.3(48)	29.6(24)	7.4(6)	1.2(1)	2.5(2)	81人
合計	72.6（158）	20.8（46）	3.5（9）	1.2（3）	1.9（6）	259人

（障害支援区分と現在利用している事業所の箇所数）



（学齢期の18歳以降の進路不安）

一暮らしの場の不足による親のケアラー役割の長期化

今回の結果からは、本人の年代が 50 代、60 代（親の年代で考えると、70 代、80 代、90 代）であっても、「親・きょうだい」と同居している割合が 7 割を超えていることが特徴的です。しかも、その多くが長期的なスパンで同居を継続する見通しであることも明らかになりました。

障害者本人の暮らしの場の希望としては、「入所施設（34.8%）」「グループホーム（32.1%）」「自分の家で暮らす（25.2%）」の順番に、希望が多いですが、学齢期で「入所施設」の希望が高くなっているのは、将来的な不安を反映した「終の棲家」を求めての回答が多くなっていることも影響しているのかもしれません。また、現在、グループホームや入所施設などに暮らしの場を移行した理由としては、本人の自立のため（38.7%）というよりは、家族の介護の限界に基づくもの（46.9%）という回答が多くなっています。暮らしを支える社会資源の充足がなされない現状において、家族は自分自身のケアラー役割を長期的に考えざるを得ないという状況に追い込まれているのだと考えられます。

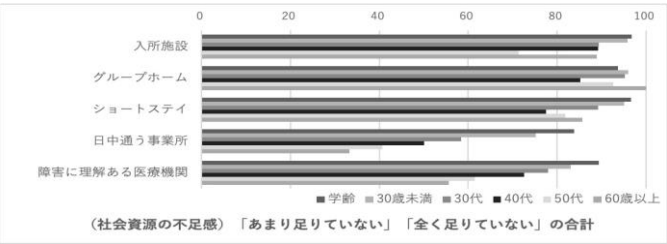
	現在の家	一人暮らし・知人と同居	グループホーム	入所施設
小学校	25.9(7)	22.2(6)	3.7(1)	48.1(13)
中学校	33.3(10)	10.0(3)	0(0)	56.7(17)
高校	15.4(2)	15.4(2)	0(0)	69.2(9)
30 歳未満	23.1(30)	9.2(12)	41.5(54)	26.2(34)
30 代	20.4(19)	6.5(6)	39.8(37)	33.3(31)
40 代	28.9(22)	1.3(1)	35.5(27)	34.2(26)
50 代	40.7(11)	3.7(1)	33.3(9)	22.2(6)
60 代以上	11.1(1)	11.1(1)	22.2(2)	55.6(5)
合計	25.2(102)	7.9(32)	32.1(130)	34.8(141)

（年代別・今後の暮らしの場の希望）

一日常的に社会資源を使っていない人も多い

今回の調査から明らかになったのは、**ショートステイ（71.5%）、ガイドヘルパー（41.2%）、ホームヘルパー（77.5%）など障害児者の日常生活を支える社会資源を使っていない**家族が多くいるということです。つまりは、家族はケアを休憩することもできないままケアを担い続けていて、ケアが家族に依存している実態が明らかになりました。それらの社会資源を利用している場合でも、特に障害が重度の場合や医療的ケアが必要な場合は、必要とする時間使えないという傾向が顕著であることがわかりました。

また、入所施設、グループホーム、ショートステイ、日中事業所、障害に理解がある医療機関など**あらゆる社会資源に対して、大半の人が不足していると認識しています**。中でも、より年齢が低い世代、学齢期の方が、入所施設、ショートステイ、日中通う事業所、障害に理解がある医療機関に関しての不足を感じていることが特徴的です。すなわち、**より年齢の低い世代の方が、将来に渡り不安が大きい**ということが言えます。



（社会資源の不足感）「あまり足りていない」「全く足りていない」の合計

一ケアラーのノーマライゼーションは実現していない

ケアラーのノーマライゼーション（同社会に暮らす同年代の人と同等の生活）は実現していない状況であることが明らかになりました。例えば、就労率を見てみても、同年代の女性に比べて低位な水準にとどまっており、現在、**パートタイム（40 代 64.7%）あるいは働けていない（同 70.4%）多くの人が働きたいと思っている**ことも明らかになりました。このことは、経済的不安にもつながります。全体で、**57.9%の人が経済的ゆとりが無い**と回答しており、特に、障害者本人の年齢が、学齢期と 30 歳未満と若年層で収入が低くなっていることに留意が必要です。昨今の不況の長期化は、メインの稼ぎ手である父親の収入にも影響を及ぼしていることが考えられる中で、母親の収入が得られないというのは大きなリスクとも言えます。

また、**全体で 71.8%の人が、ケアを負担と感じていて**、特に、60 代を超えるとケアラーの健康不安も高まっていることが明らかになりました。さらに、家族の中に、**ケアの交替者がいない場合は、ケアが「とても負担」と感じている（79.2）人が多くいる**ことも特徴的です。以上のことから、ケアラー（その多くは母親）の年代が上がるとともに、配偶者がケアの手伝い、あるいは交替をするのが難しくなり、一人のケアラーが休む時間を取れない状況で、ケアをし続けざるを得ない緊張感ある毎日を過ごしていると考えられます。

	とても負担	まあまあ負担	あまり負担でない	まったく負担でない
20 代	0(0)	33.3(1)	33.3(1)	33.3(1)
30 代	27.3(3)	36.4(4)	18.2(2)	18.2(2)
40 代	24.1(19)	49.4(39)	21.5(17)	5.1(4)
50 代	16.5(20)	51.2(62)	24.8(30)	7.4(9)
60 代	16.5(20)	58.7(71)	24.0(29)	0.8(1)
70 代	17.2(16)	58.1(54)	20.4(19)	4.3(4)
80 歳以上	33.3(7)	42.9(9)	19.0(4)	4.8(1)
合計	18.9(85)	53.5(240)	22.7(102)	4.9(22)

（ケアラーの年代と介護負担）

⇨⇨⇨私たちが行政、社会に求めること

① 京都市内で暮らす障害児者の家族が、暮らしの場の将来についてどのような不安を持っているのかについて調査してください。結果をもとに必要な入所施設、グループホーム、地域生活を支える制度などの社会資源を整備してください。

② 障害児者の暮らしの場の待機者を、京都市がどのような方法で把握されているかを明らかにしてください。グループホーム、入所施設、一人暮らし等を希望する人が、待機することなく利用できるように社会資源を整えてください。

③ 日中に利用する事業所に関して、本人や家族の希望ではなく複数の事業所を利用している、あるいは平日全て利用できていない障害者の人数と障害種別について明らかにしてください。障害程度が重度で濃密なケアが必要、又は医療的ケアが必要で、毎日通所することを希望する人が利用できるよう日中活動の場を整備してください。

④ 障害のある人の進路や、日中通う事業所、暮らしの場などの社会資源について、家族の責任で検討したり、調整したりするのではなく、行政の責任で行ってください。

⑤ 京都市内に不足していると思われる、ショートステイ、ガイドヘルパー、ホームヘルパーなどの福祉サービスについて、きちんとしたニーズ調査を実施し、ニーズに見合った福祉サービスを受けられるようにしてください。

⑥ 障害児者を含む世帯の経済状況や家族の就労状況、心身の健康状態について調査を実施し、障害児者のケアを担っている家族の生活問題を明らかにしてください。

国連（１９７９）国際障害者年行動計画より

「ある社会がその構成員のいくらかの人々を閉め出すような場合、それは弱くて脆い社会である」

医療的ケア児者保護者の就業状況

2020/12　保護者アンケートから

全国医療的ケア児者支援協議会
親の部会　部会長

小林正幸

Copyright (C) 2021 Masayuki Kobayashi

課題　成立後の支援具体化

- 2021/06/11
  『医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案』可決
- 今後の課題解決に向けて迅速な対応が望まれる
- 主な課題

#	条文	課題
1	3　18	18歳以降の支援の具体化
2	21	医療的ケア児者の支援研究と施策への反映
3	3　19　22	ローカルルールの解消（個別化と成功事例の地域を超えた発信と共有と採用のプロセス構築）
4	16	医療的ケア児支援センターの活動　他機関との有機的連携　監査
5	19	広報啓発と健常者への理解促進
		・保護者の就労：保護者の就労機会はごく限らる現状から、本アンケートの回答「働いていない」は、自発的失業とは言い切れない
6	20	看護/福祉人材の確保
7	施行期日	R4予算に間に合う要件調整　スケジュール共有

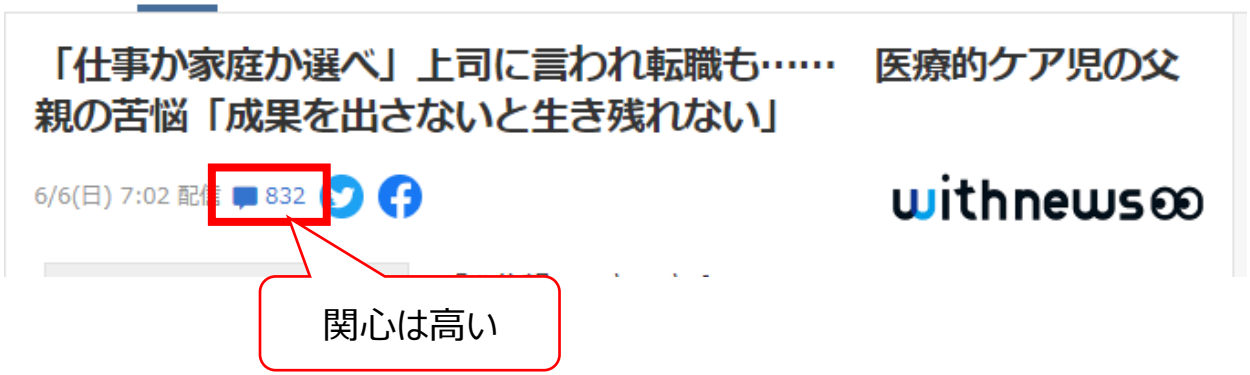
Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

アンケート実施の背景

全国医療的ケア児者支援協議会

保護者から相談を受け、母の就労が厳しいこと、父・母が就労/就業で職場/会社の理解を得られていない話を聞く、そこで、医ケアが、保護者の就労でそのように負担かを計り、支援の在り方として提案の材料とする。

- 通園/通学/通所に付き添っていて就業し続けることが難しいが実際の状況を計る
- 就労に障害になっているのは負担の状況を計る
- 就労できるために支援は行われているかを計る
- 就業での不利益の状況を計る



残業がまずできなくなり、17時に帰って子供の世話を2人でやることが続き、会社の人たちの態度が冷たくなり、社長から解雇を言い渡された。
@東京　1～3歳　重心の医ケア児

子の体調の悪化による母からの急な呼び出しが度々ある。また、母の不調に合わせて休むことを余儀なくされる。子が亡くなった時、虐待ではないのかと噂された。
@神奈川　1～3歳　話す医ケア児

吸引等で夜中の睡眠が削られ、夫婦ともにしんどい頃に『奥さんがちゃんとしないとね、君は仕事をする立場なんだよ』と言われたとのこと。夫婦の子なのに、妻にまかせるべきだと言われ辛かった。とのこと。退職をし、今は理解のある会社で働いています。
@福岡　4～6歳　話せて歩ける医ケア児

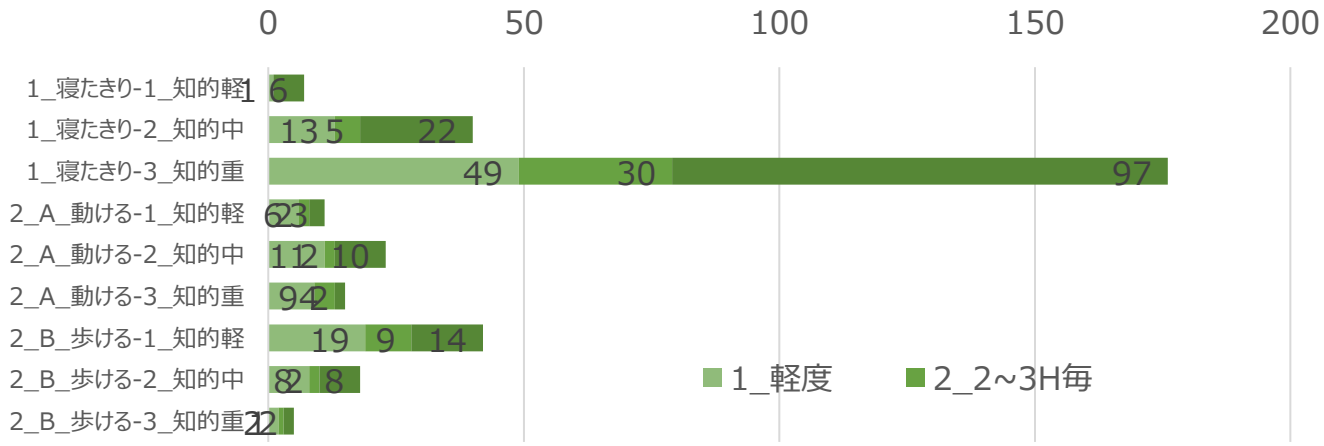
度重なる上司との面談で、なかなか理解されない部分もあり、心的ストレスを受けた。保育園に預けることはできないことやコロナの影響もあり、児童発達支援施設などの利用も制限されている旨話しても育児体制が整っていない、働き続けることはできないのではないかと言われた。
@神奈川　4～6歳　重心の医ケア児

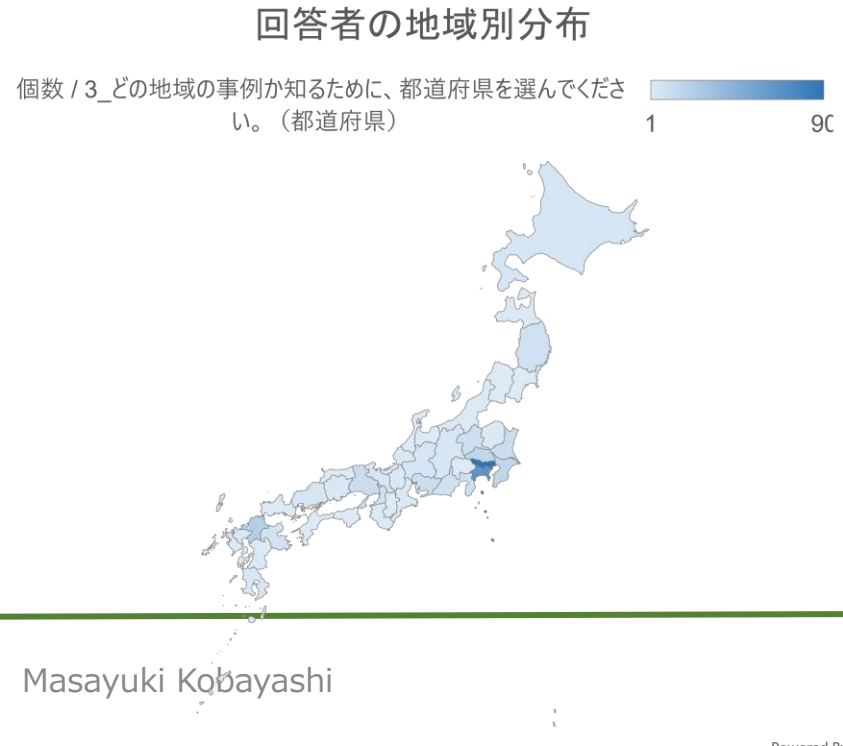
Copyright (C) 2021 Masayuki Kobayashi

アンケート概要

全国医療的ケア児者支援協議会

- 回答者対象
  - 医ケア児者保護者
- 実施方法
  - Webアンケート
- 露出方法
  - 全国医療的ケア児者支援協議会　親の部会
    FaceBookからの露出　他
- 期間
  - 2020/12/06～2020/12/21
- 有効回答数
  - 342　（368集計　円グラフは主に参考使用）





Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

まとめ

全国医療的ケア児者支援協議会

#	概要	項目
1	就業状況	児者の年齢とともに母の就業率、正社員率は、低下傾向にある。
2	家庭の支援体制	支援は母に大きく依存し、父と分業体制ができている。 これで医ケア児者を支えているので持続性は脆弱。
3	就業に影響する医ケア	父「緊急対応」「母のサポート」
		母「日中の医ケア」「送迎」「緊急対応」「通院」
4	相談支援	計画相談：サポートある15%　十分ではないがある24%
5	通院介助	利用している　7%　利用していない　93% 理由：　「知らなかった」「対応できる人がいない」「自治体・事業者が協力的ではない」
6	会社の理解	母：そもそも就業者が少ない その上で就業できているため、ある程度理解あり
		父：就業を堅持しているため不利益を感じ堪える
7	就業時の不利益 父母の主観	母：「解雇/退職勧奨/自主退職」「務時間制限に不適応」 「ハラスメント/人間関係」「受注できない・転職/就職の機会逸失」
		父：「休暇取得」「ハラスメント/人間関係」「配属/異動/仕事の幅縮小」「昇進/昇給諦め/減給」
8	就業に必要な要素フリー回答	就業のためには、日中の居場所の確保が肝 ①保護者側の理由：「日中の預かり」「送迎」「呼吸器でも」 ②社会の理由：「学校」「行政」「事業者」「会社/同僚」の理解

#	概要	
1	相談支援	就業を望む母へ相談支援での対応充実（目標設定） 就業の制限感は支援量から影響を受ける(*1)
2	送迎支援	日中活動/学校への送迎体制の充実
3	勤務先事業者への理解	障害児者保護者の勤務先事業者への認識/環境改善 在宅ワークの継続　柔軟な裁量労働
4	緊急時対応	支援事業者　勤務先事業者への認識/環境改善
5	定点調査	本件同種調査の定点観測、対策実施

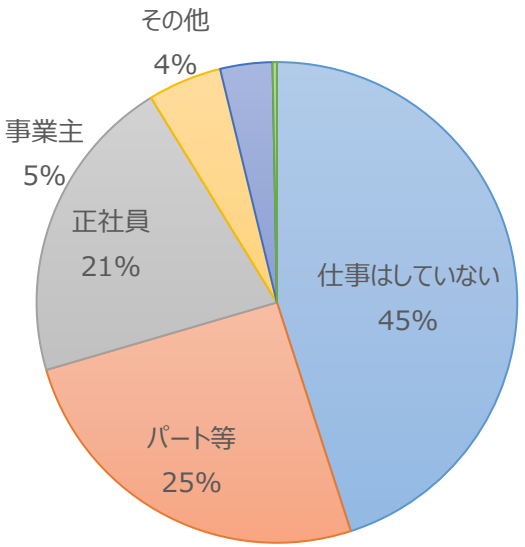
(*1)母のサポート「福祉サービスの量的充足度が高いほど仕事の制限感を低めていた．」
春木裕美(2020)　学齢期の障害児を育てる母親の就業に影響を及ぼす要因　Ⅳ．考察
大阪府立大学　日本社会福祉学会
https://www.jstage.jst.go.jp/article/jssw/61/2/61_16/_pdf/-char/ja

Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

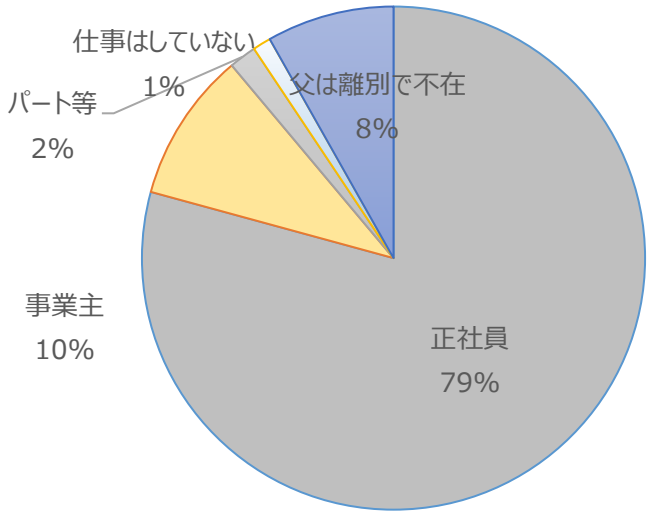
父　母の就業状況

- 母：仕事をしていない　45%　パートと正社員と事業主 34%
- 父：正社員と事業で　90%　父は別離でいない　8％

母の就業状況



父の就業状況

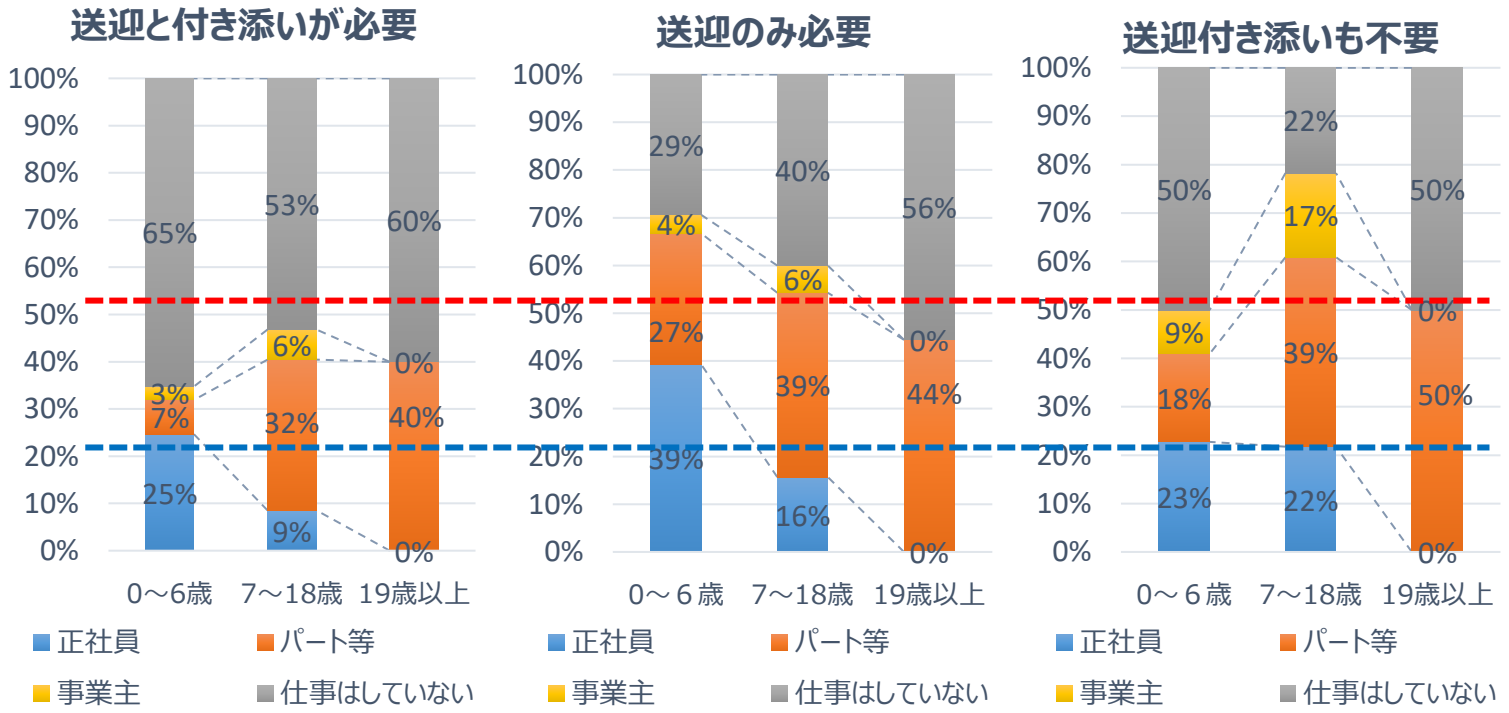


Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

就業状況　（母の年齢ごと）

全国医療的ケア児者支援協議会

(1)仕事なしが概して50%以上存在する
(2)就学時
　正社員率が急激に下がる
　パートで吸収している
(3)卒後
　正社員率が急激に下がる(今回は０件)
(4)「送迎なし/付添なし」は就学時に正社員率が低下せず、パート、事業主も増えており、働き始める機会となっている可能性がある

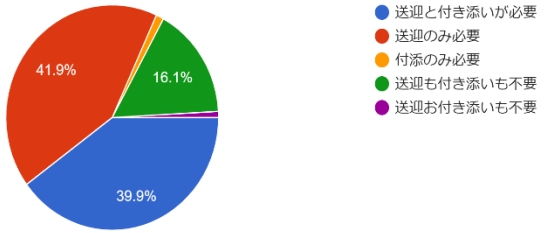


送迎と付き添い	就学時	卒後
仕事なし	→	→
事業主	→	0
パート等	↑	↑
正社員	↓	0

付き添い	就学時	卒後
仕事なし	↑	↑
事業主	→	0
パート等	↑	↑
正社員	↓	0

不要	就学時	卒後
仕事なし	↓	→
事業主	↑	0
パート等	↑	→
正社員	→	0

通学・通園・通所について保護者との関わりを選...き添いが必要な場合は「必要」としてください。
341 件の回答



就業率　男：69%（3,680万/5,332万）女：52%（2,977万/5,713万）
正社員率　男：43%（2,333万/5,332万）女：21%（1,235万/5,713万）
▼第2表　就業状態別15歳以上人口
https://www.stat.go.jp/data/roudou/sokuhou/tsuki/index.html

Copyright (C) 2021 Masayuki Kobayashi

支援体制

(1)主な介護（ケア）者の94%は、母。父が入っていないことからも分業されていることが分かる

(2) 2 番目の介護者は67%が父。父は仕事と介護（ケア）を引き受けている

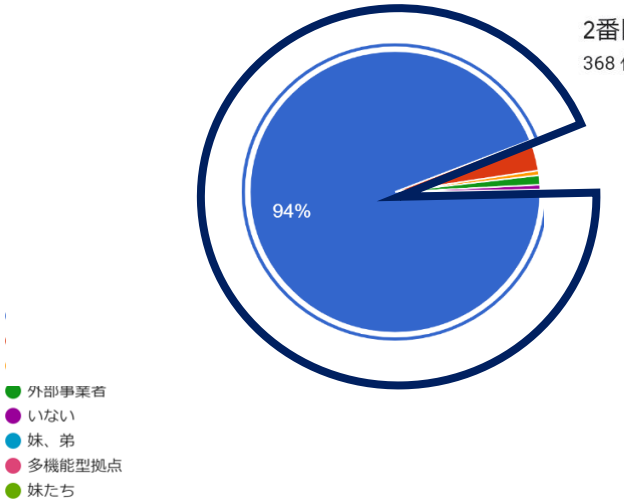
10%未満だが、2 番目の介護者がいないとの回答がある

(3) 3 番目の介護者がいないという回答が28%ある

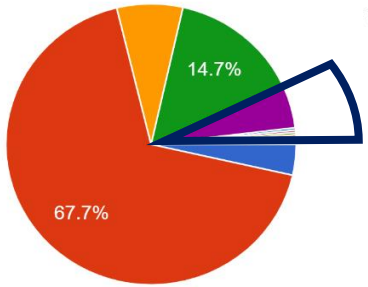
→父母の体調不良等、介護（ケア）に入れない場合に、事業者が柔軟に支援に入れる必要
→ 2 番目の介護者がいない、あるいは 3 番目の介護者(*1)がいない家族には至急事業者が入れる支援が必要

(*1) 2 番目に事業者且つ 3 番目いないは事業者で吸収可能

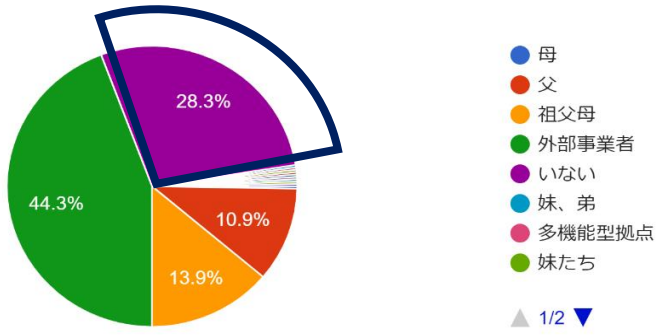
主な介護者は誰になりますか。当てはまる方を選...はまる場合は「外部事業者」を選んでください。
368 件の回答



2番目の介護者は誰になりますか。主な介護者と重...はまる場合は「外部事業者」を選んでください。
368 件の回答



3 番目の介護者は誰になりますか。主な介護者・...はまる場合は「外部事業者」を選んでください。
368 件の回答



Copyright (C) 2021 Masayuki Kobayashi

就業に影響のある医ケア等

「あてはまる」と「あてはまらない」の乖離が負担

(1)母の負担が大きい
「日中の医ケア(*)」「通院」「送迎」「緊急」
*「付添は一定数は付添あり」のため総数は低め

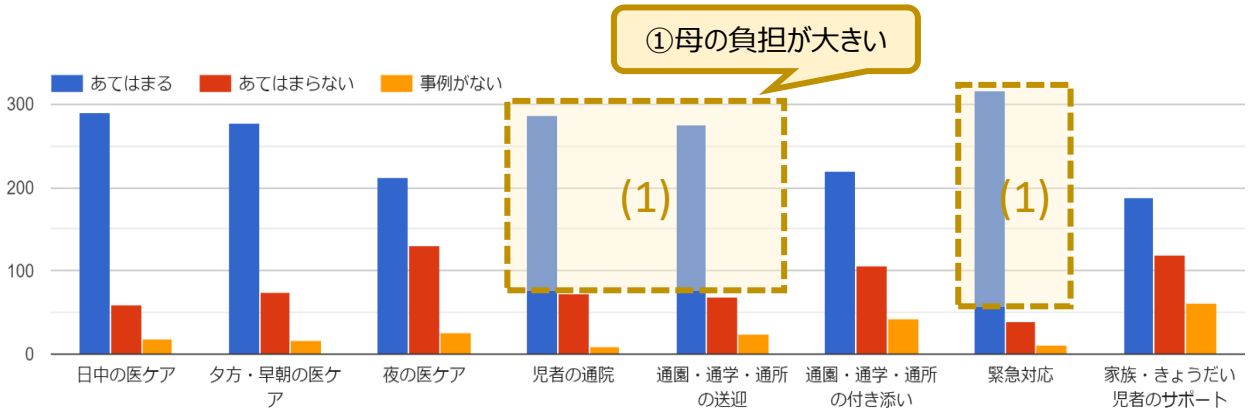
(2)父の負担が大きい
「緊急」「母のサポート」…逆転
「夜の医ケア」「通院」…逆転までせず

→軽減すべきポイントになっている

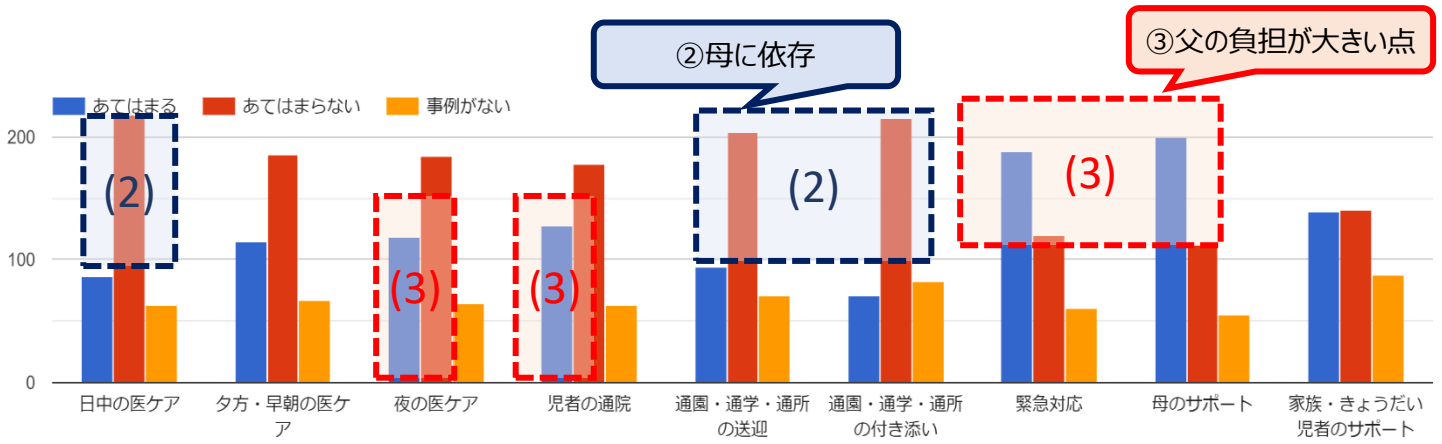
(3)父が母に依存 「付添」「送迎」

→母不在時に父の負担急増

「母」の就業面に影響があるのは以下の何ですか？最も当ては…可能になると思いますか？　現在の状況から選んでください）



「父」の就業面に影響があるのはどのような時ですか？最も当てはまる…就業が可能になると思いますか？　現在の状況からご入力ください）



Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

支援サービスの概況

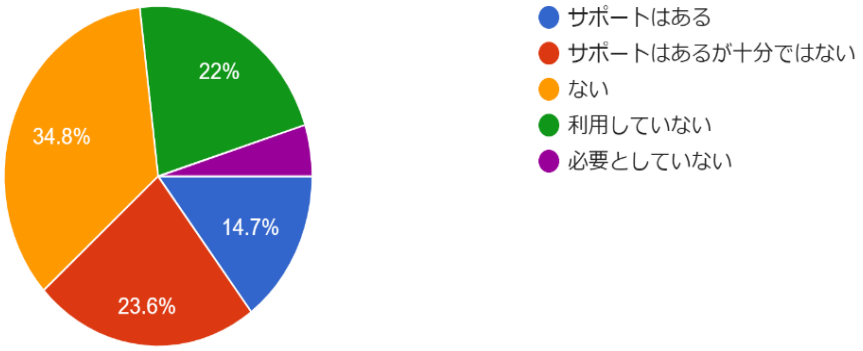
(1)相談事業の「サポートがある」約15% 「あるが十分」ではない24%
「サポートがない」「利用していない」が 57%

(2)通院介助の利用は 7%

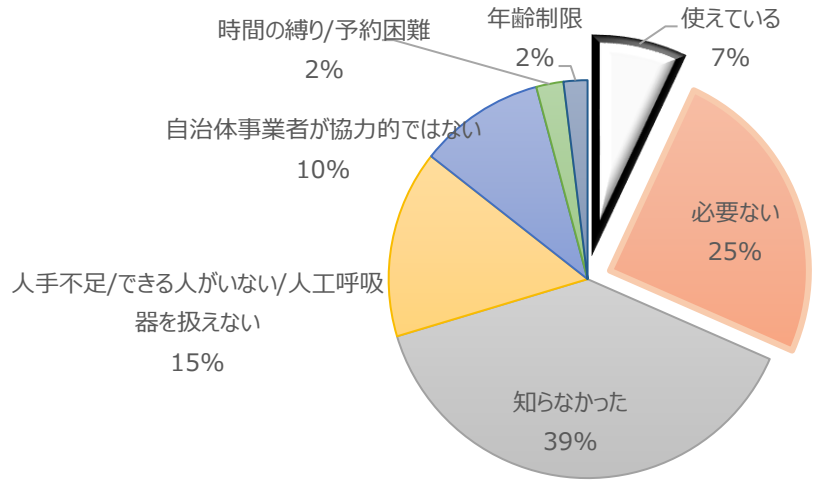
利用しにくい理由は、「知らない」40% 「できる人がいない」15% 「自治体/事業者が協力的でない」10%

→「福祉サービスの量的充足度が高いほど仕事の制限感を低めていた(*1)」から、
適切な支援に普及を促進する必要

家族の就業を維持するための支援について、相談支援の影響をお答えください。



家族の終業を維持するための支援について、通院介助を利用していますか？
利用していない場合はその理由をお答えください。



Copyright (C) 2021 Masayuki Kobayashi

会社の理解

(1)母
約40%は働いていない（雇用調整後と推測）
その上で就業できているため、ある程度理解あり

(2)父
就業を堅持しているため不利益を感じているが堪える

保活も市から断られており、その旨を話すと復職予定がたたないため、自主退職をいわれた。
また、市から『そういうお子さんはお母さんが看られてますよ、働いてはダメとかは言ってません』と言われたが、復帰するために必要な預かり先は当時はなかった。医療的ケア児は法的にも障害児ではない。と断定され、担当者は新しい法律を知らない、また児童発達支援センターも知的の遅れがない、肢体不自由もない医療的ケア児は対象ではない。と当時は利用を拒まれ、日中一時も医療的ケアがあるのに、受給者証は福祉型のため、どちらからも利用を断られた。
@福岡　4～6歳　　走れて話せる医ケア児

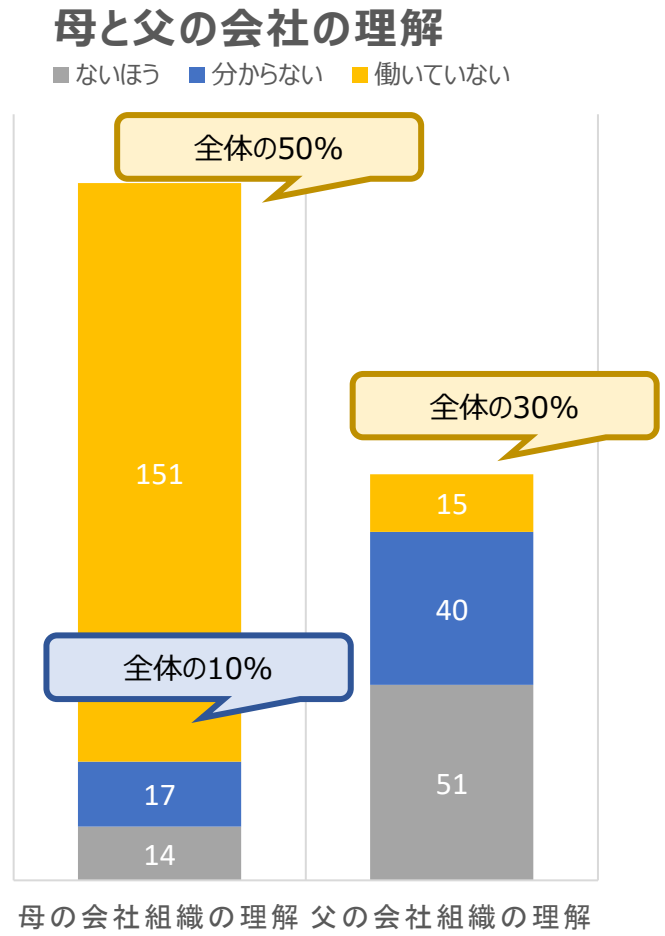
医ケアがあるため保育園に入園できず、復職困難であり退職の意思があることを伝えると、「図々しい。子供なら簡単に施設へ入れるんじゃないの？」と言われた。
他の職員に「簡単に育休明けで退職出来ると思われたくない」、「育休明けで退職するという前例を作りたくない」という話が延々と続き、相談支援員や労基も巻き込んで最終的に退職届を一方的に送って退職する事になった。
@東京　4～6歳　重心医ケア児

障害の事は、就業前に話して理解してもらえたと思っても、実際急な入院などになったと話しても、ウソだと思われた。
@東京　19～40歳　話す医ケア者

休暇取得のやりくり。大変な子を持つなら仕事をやめるべきではないかなどいわれたこともある
@兵庫　7～14歳　話す医ケア児

子供の急変時や、外来時などのシフト調整で、職場で嫌味を言われたり、シフトの相談を聞いてもらえない。
@茨城　4～6歳　重心医ケア者

配慮してもらうことが殆どで不利益はほぼないが、時間の自由さを優先してで自ら昇進を諦めている
@東京　4～6歳　歩ける医ケア者

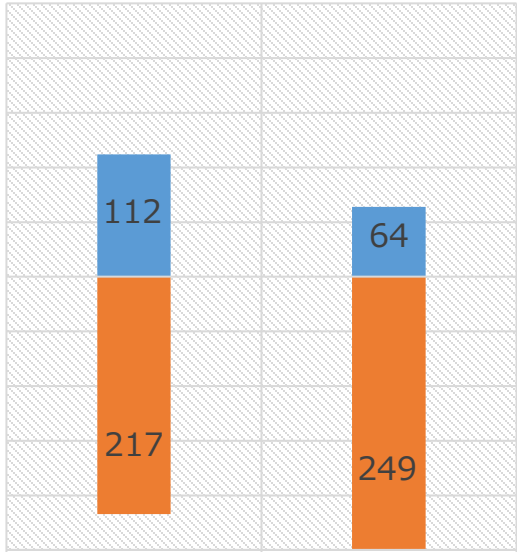


Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

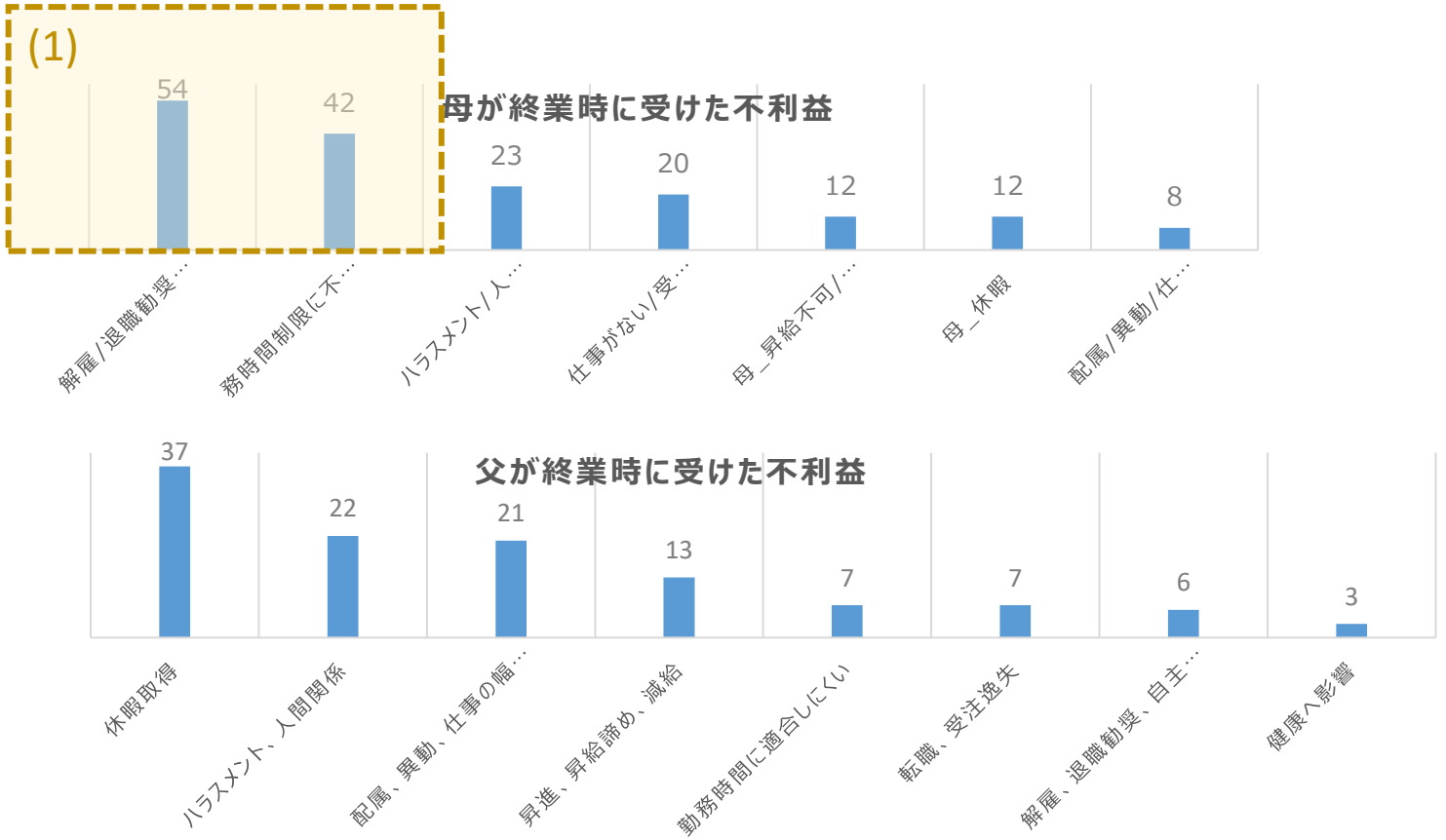
母と父が受けた不利益

- 不利益を受けたという母は、約３割　　受けた不利益の上位は、就業を続けにくくなる項目がそろう
- 不利益を受けたという父は、約２割　　受けた不利益の上位は、休暇取得　仕事の縮小に伴う項目がそろう

医ケア児者の
受けた不利益_経験件数



	母	父
あり	112	64
なし	217	249

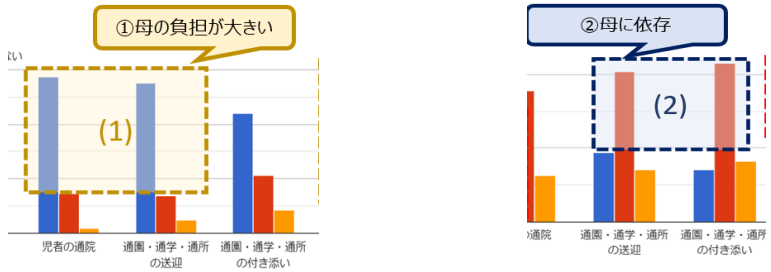


別調査資料：https://www.jtuc-rengo.or.jp/info/chousa/data/20190528.pdf

Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

就業のための課題

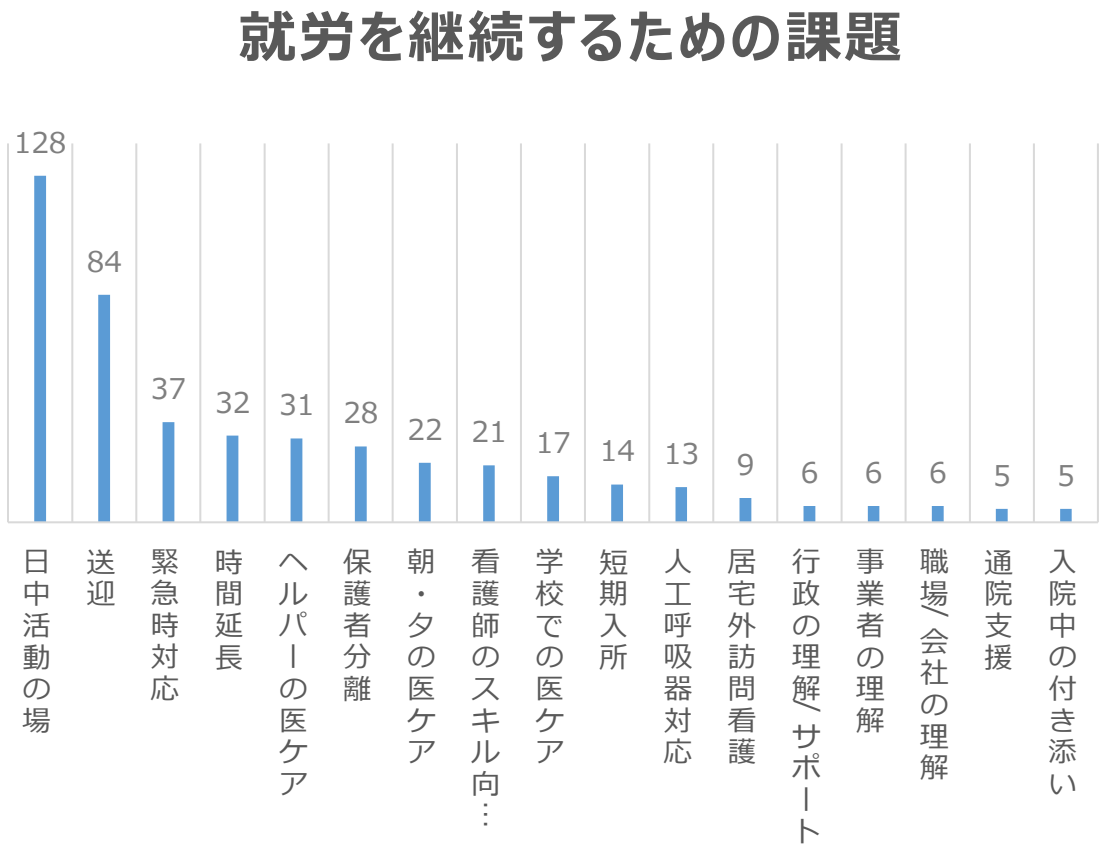
(1)「日中活動の場確保」「送迎」が圧倒的に多い
※母の負担であり、父が母に依存している



(2)緊急時対応
→対応が難しく、職場/会社に理解を促進したい

(3)支援の充実
・ヘルパーの行ケア対応
・看護師のスキル
・人工呼吸器対応
・学校での医ケア

(4)社会の理解促進
事業者　行政　職場/会社　に
日々の医ケアへの支援負担をわかってほしい。



Copyright (C) 2019 Masayuki Kobayashi

参考１　親しかわからない言語　の可能性

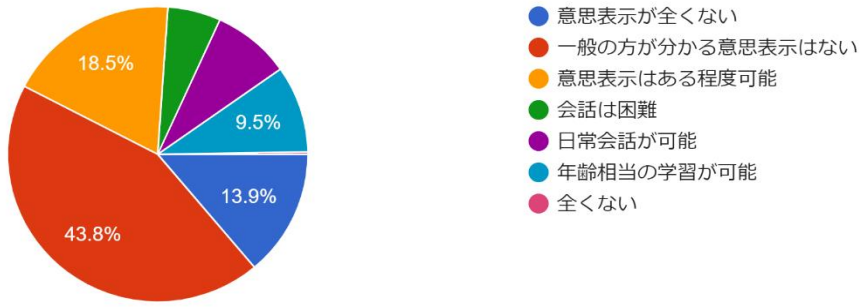
全国医療的ケア児者支援協議会

・神経系疾患のある方は、一概に話せないとは言えないが、話すことは確かに難しい。

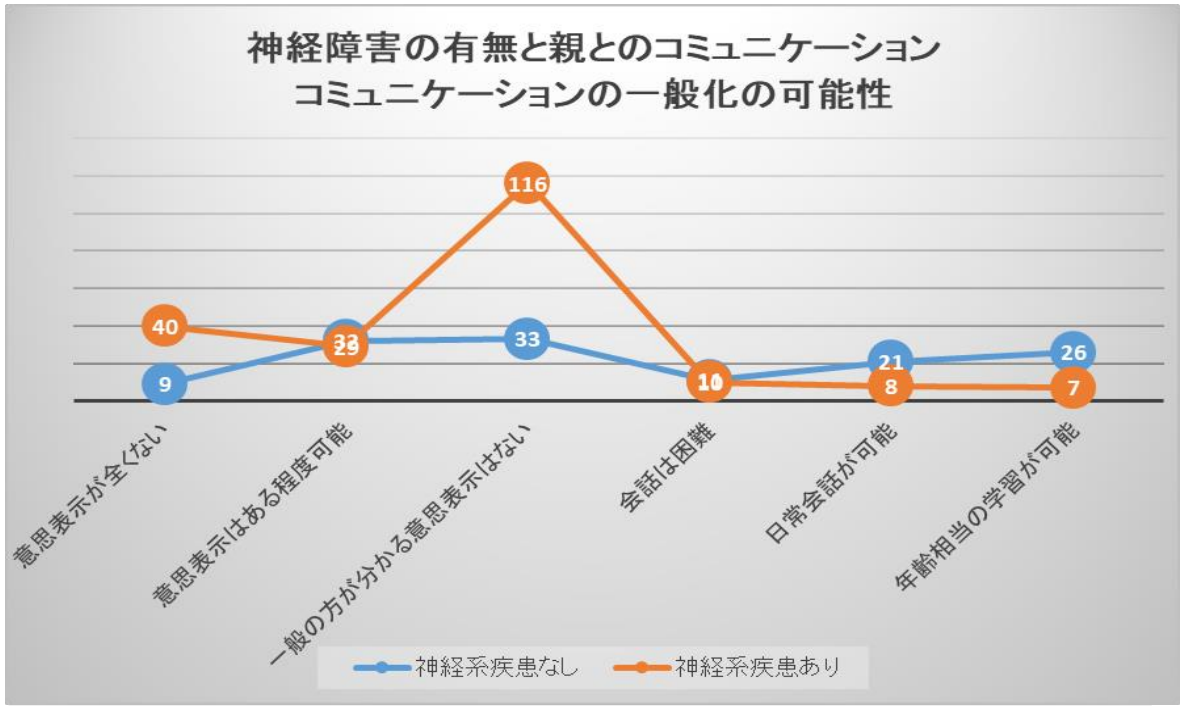
・神経系疾患ごとに、コミュニケーションの可能な範囲を並べると
「一般の方がわかる意思表示はない」が突出。親しか気づけないが「確かな意思表示」があることを示す。

・言語によるコミュニケーションでの限界かもしれない。ならば、ICTで言語によるコミュニケーションを代替できないか？　障害児者を開発のモデルケースにすることは、すべての要件定義の基礎となりうる。

お子さんの知的障害の状況を選んでください。
368 件の回答



総務省
ＩＣＴセラピスト導入について　→

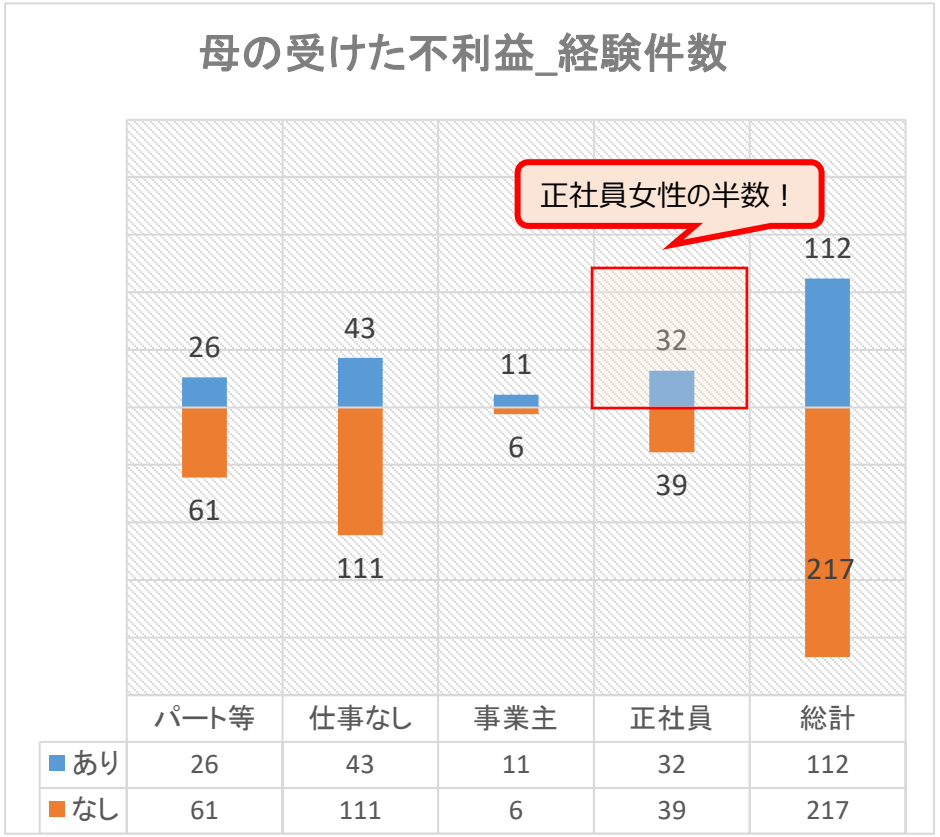


Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

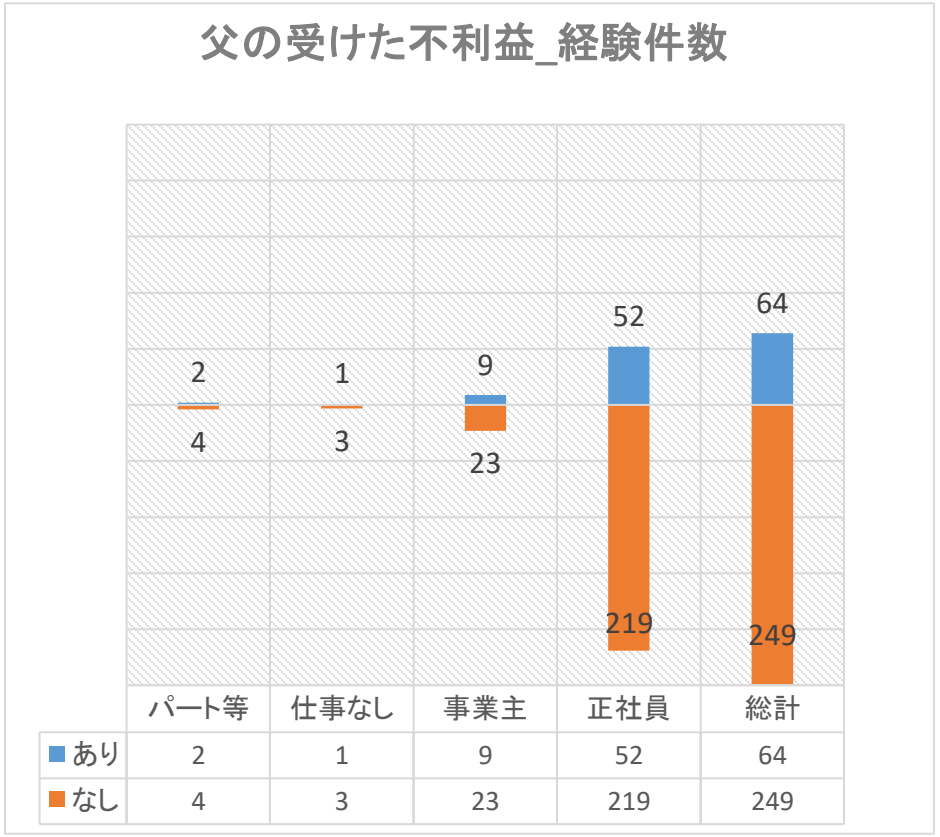
参考２　就業形態ごとの不利益

全国医療的ケア児者支援協議会

女性への不利益が多い　特に、女性の正社員への不利益が多く、約半数が「うけたことがある」としている。



	パート等	仕事なし	事業主	正社員	総計
あり	26	43	11	32	112
なし	61	111	6	39	217



	パート等	仕事なし	事業主	正社員	総計
あり	2	1	9	52	64
なし	4	3	23	219	249

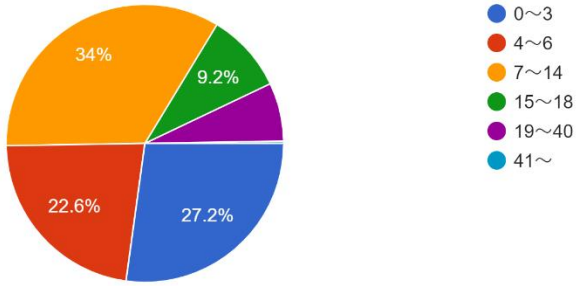
Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

参考３　回答者属性

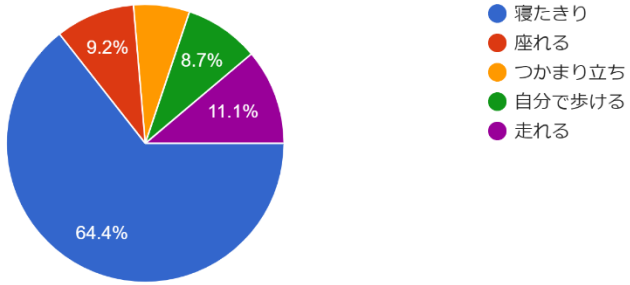
全国医療的ケア児者支援協議会

実回答数ベース

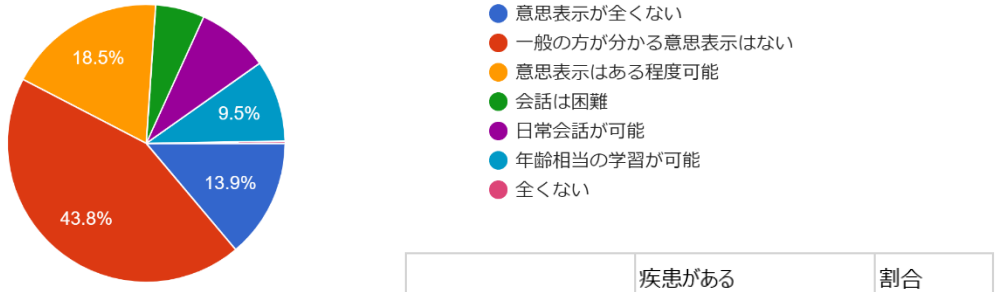
お子様の年齢を選んでください。
368 件の回答



お子さんの身体の状況を選んでください。
368 件の回答

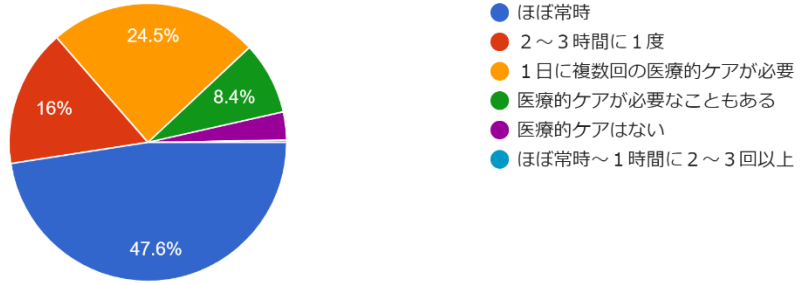


お子さんの知的障害の状況を選んでください。
368 件の回答



	疾患がある	割合
神経系	210	61%

医ケアの頻度を選んでください。
368 件の回答



Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

まとめ

全国医療的ケア児者支援協議会

#	概要	項目
1	就業状況	児者の年齢とともに母の就業率、正社員率は、低下傾向にある。
2	家庭の支援体制	支援は母に大きく依存し、父と分業体制ができている。 これで医ケア児者を支えているので持続性は脆弱。
3	就業に影響する医ケア	父「緊急対応」「母のサポート」
		母「日中の医ケア」「送迎」「緊急対応」「通院」
4	相談支援	計画相談：サポートある15%　十分ではないがある24%
5	通院介助	利用している　7%　利用していない　93% 理由：　「知らなかった」「対応できる人がいない」「自治体・事業者が協力的ではない」
6	会社の理解	母：そもそも就業者が少ない その上で就業できているため、ある程度理解あり
		父：就業を堅持しているため不利益を感じ堪える
7	就業時の不利益父母の主観	母：「解雇/退職勧奨/自主退職」「務時間制限に不適応」「ハラスメント/人間関係」「受注できない・転職/就職の機会逸失」
		父：「休暇取得」「ハラスメント/人間関係」「配属/異動/仕事の幅縮小」「昇進/昇給諦め/減給」
8	就業に必要な要素フリー回答	就業のためには、日中の居場所の確保が肝 ①保護者側の理由：「日中の預かり」「送迎」「呼吸器でも」 ②社会の理由：「学校」「行政」「事業者」「会社/同僚」の理解

#	概要	
1	相談支援	就業を望む母へ相談支援での対応充実（目標設定） 就業の制限感は支援量から影響を受ける(*1)
2	送迎支援	日中活動/学校への送迎体制の充実
3	勤務先事業者への理解	障害児者保護者の勤務先事業者への認識/環境改善 在宅ワークの継続　柔軟な裁量労働
4	緊急時対応	支援事業者　勤務先事業者への認識/環境改善
5	定点調査	本件同種調査の定点観測、対策実施

(*1)母のサポート「福祉サービスの量的充足度が高いほど仕事の制限感を低めていた．」
春木裕美(2020)　学齢期の障害児を育てる母親の就業に影響を及ぼす要因　Ⅳ．考察
大阪府立大学　日本社会福祉学会
https://www.jstage.jst.go.jp/article/jssw/61/2/61_16/_pdf/-char/ja

Copyright (C) 2021　Masayuki Kobayashi

ご清聴ありがとうございました

どんなに苦しくても、社会の大部分は温かく見てくれている。
自分たちは社会的な費用の多くを投入していただいている。
そのことは常に忘れずに、社会へ自分のリソースを還元し、いつか誰かのためになれよと、この子を授かった理由を感じている。

@神奈川　15～18歳　歩く医ケア者

くらし■家庭

障害児かける 親が働く 上

もっと働きたい。でも先が見えない…

両立支援からこぼれる障害児家庭 ■ 所得や母親の就業率 平均より低め

待機児童対策などの両立支援が進み、子育て世代の共働きは珍しくなくなったが、病気や障害を持つ子どもの親の就労にはまだ様々な壁がある。障害児を育てながら働く親の現状を考える。

「4月から勤務日を週2日に減らしてほしい」。東京都港区のパート薬剤師、明子さん（仮名、45）は昨年暮れ、勤め先の上司にこう言われた。コロナ禍で売り上げが伸び悩んでいることが理由だった。

知的障害のある小学1年生の長女(7)を育てている。出産後、正社員として再就職するつもりだったが、生後8か月で障害がわかった。何とかして働きたいと、長女が1歳10か月のとき、会社員の夫(52)が休みの週末、夫に娘の世話を任せ、週1日でパートを始めた。今年度から週3日に増やしたばかりだった。

夫の収入で生活はできるが、家計に余裕はない。娘の将来のために貯金もしたい。夫も明子さんが働くことを望み、2人で方法を模索してきた。

長女が障害のある幼児の発達を支援する療育施設に通い出すと、自費で送迎ヘルパーを頼んだり、休憩時間に明子さんが昼食を抜いて迎えに行ったりした。

明子さんが仕事中に抜けることをよく思わない同僚もいるが、「我慢、我慢、と思って続けてきた」と明子さん。「本当はもっと働きたい。でも先が見えない」のだ。

◇

自身も障害児を育てる昭和女子大学現代ビジネス研究所の美浦幸子研究員(51)は、昨年、東京都立特別支援学校在籍の児童・生徒の母親を対象にアンケートを実施。255件の回答結果から、母親の就業率は、パート勤務が約30%、フルタイムが約25%の計約55%だったという。

一方、厚生労働省の国民生活基礎調査(2019年)によると、18歳未満の子どもがいる家庭で母親が就業している割合は72・4%だ。

美浦さんは「女性活躍と言われ、全般的には両立支援が充実してきたものの、障害や病気がある子どもの親たちはそこからこぼれ落ちている」と指摘する。

国民生活基礎調査では、子どものいる世帯で18年の所得額が550万円未満は約35%。一方、美浦さんの調査では、回答した世帯で年収550万円未満は約54%と、相対的に年収が低い結果だった。共働きが主流の時代に、片方の親が働き方を制限せざるをえないことも影響しているようだ。

障害のある長女（右から2人目）と公園で遊ぶ明子さん（東京都内で）＝奥西義和撮影

◇

世田谷区の女性(49)は出産後、自閉症の中学生の息子の世話に専念してきた。

女性は中高一貫の女子校から大学に進学。卒業後は商社で貿易実務を担当した。夫の海外勤務で退職したが、帰国して出産し、息子が2歳になったら再就職しようと思っていた。

ところが、2歳のとき息子の障害が判明。当時はまだ少なかった療育施設探しに奔走。ようやく見つけたが、母親がいないとパニックになるため、小学校に上がるまで母子で通った。

小学校から放課後にデイサービスを利用するようになり、やっと時間ができただが、平日は息子がいない間に家事があり、週末に夫が面倒を見ようとしても、息子が母親から離れない。

「あんなに頑張って勉強したのに働けないなんて」。ずっと心が晴れなかった。長年のストレスから一昨年、大病を経験。「仕事はもうあきらめた」と話す。

厚労省によると、全体の出生数が減るなか、障害児支援サービスを利用する子どもは、障害の認知の高まりなどを背景に、19年度までの5年間で約2倍の約40万人に増加。医療的ケアを受けながら生活する子どもも増加傾向にある。

美浦さんは「障害や病気のある子は毎年生まれている。『親だから仕方がない』ではなく、社会全体で家族の支援を考えるべきではないか」と話している。

＊連載へのご意見・ご感想をお寄せください。ご自身やご家族の体験談も募集します。連絡先を明記の上、〒100・8055 読売新聞東京本社生活部「障害児×親が働く」係へ。ファクス(03・3217・9919)、メール(kurashi@yomiuri.com)でも。

障害児かける親が働く 下

テレワーク可能な支援制度ほしい

キャリアアップに壁 ■ 自営の道探る

「じゃあ、あとでね」

1月下旬の午後、東京都練馬区の音楽会社勤務、美佳さん(仮名、41)は、杉並区内の障害児も健常児も預かる託児所「コクーンペアレンツスクエア」で、職員に自閉症の長男(6)を預けると、手を振って外に出た。

そのまま近くのカフェに移動。リュックからパソコンを取り出し、メールをチェックした。長男を預けている2時間半の間に次々と仕事を片付ける。これに先立ち、午前中は、保育園を休んだ長男を別の療育施設に預け、その間、シェアオフィスで社内のオンライン会議にも参加した。

障害がわかったのは3歳のとき。当時、通っていた保育園は障害児に対応できる職員がおらず、4歳で退園を迫られた。別の園に移ったが、預かり時間が短くなり、定時退社では迎えに行けなくなった。

ちょうどその頃、コロナ禍で会社がテレワークを認め、迎えに行けるようになった。食品会社勤務の夫(47)もテレワークを始め、以来、夫婦交代で長男と、違う園に通う長女(4)の送迎を続けている。

週に1度、美佳さんの両親が手伝いに来る日は、夫は出社して深夜まで働く。美佳さんも、会社に事情を話し、リモートでできる業務だけ担当するなど働き方を工夫する。

「しんどい時もあるが、転職も難しい年齢だし、家のローンもある。これから障害児を育てる母親が希望を持てるよう働き続けたい」と話す。

厚生労働省の雇用均等基本調査によると、2020年10月1日時点で、障害児・健常児にかかわらず育児のための在宅勤務・テレワーク制度を導入している事業所は10%。18年の4・2%からは倍増したが、依然、低い状況だ。

コロナ下で在宅勤務を実施している企業も、コロナが収束すれば、出社を増やす可能性がある。美佳さんの会社も、今後もテレワークを続けるかどうかは不透明だ。

◇

世田谷区のフードプランナー、野々村真貴子さん(43)は、自閉症の小学6年生の長男(12)を育てながらカフェ「PEGO&CO.(ペゴあんこ)」を経営する。

元は洋食レストランの共同オーナー兼シェフだったが、出産で退職。長男は1歳半で障害がわかり、2歳半で療育施設に通い出した。

長男が4歳になり、自分の時間ができた野々村さんは、自家製のあんことソフトクリームを組み合わせ、自宅の敷地に屋台を出して売り始めた。週2日、1日5時間の営業だったが、近所の小学生らが訪れ、「息子と同年代の子や母親たちと仲良くなれた」と話す。その後、人を雇い、別の場所にもカフェを開いた。

玩具デザイナーの夫(51)も子育ての時間が必要なことなどから、会社を辞め、共同経営で起業した。

「普通は小6にもなれば一人で留守番ができ、塾や習い事もある。でも、息子がそうなることはないんだと、最近、実感した」と野々村さん。高校卒業後は作業所などで1日6時間程度過ごす支援に限られてしまうという。「自立できない子どもを育てながらキャリアアップを考えるのは難しい。今の働き方を続けるために、もう少し家族への支援がほしい」と話す。

京都教育大准教授の丸山啓史さん(障害児教育)は「障害児の親が就労で不利にならないためには、柔軟な働き方が広がることが必要。社会全体で標準的な仕事量を減らし、誰でも無理なく働けるようにすることも重要だ」と指摘する。

(樋口郁子、矢子奈穂、伊丹理雄が担当しました)

長男を預ける際に、その日の様子をスタッフに伝える美佳さん(右)(東京都杉並区のコクーンペアレンツスクエアで)=奥西義和撮影

PEGO&CO.の店頭に立つ野々村さん(東京都世田谷区で)

育児向け時短導入 68%

厚労省調査「フレックス」は15%

厚生労働省の毎月勤労統計調査によると、フルタイム労働者の総実労働時間の年間平均はコロナ禍前の2019年で約1977時間。1990年代半ばの2000時間超と比べて、長期的に見ると減少傾向が続く。

同省の雇用均等基本調査では、20年10月時点で、育児のための短時間勤務制度を設ける事業所は68%で、所定外労働を制限するのは64・3%だった。また、勤務時間を柔軟に決められるフレックスタイム制度を育児の場合に利用できるのは15%だった。

育児のための制度の導入状況

◆短時間勤務制度
- 2018年度 65.1%
- 19年度 67.4
- 20年度 68.0

◆所定外労働の制限
- 60.3
- 60.2
- 64.3

◆育児の場合に利用できるフレックスタイム制度
- 15.4
- 12.0
- 15.0

※複数回答。雇用均等基本調査から

連載へのご意見・ご感想をお寄せください。ご自身やご家族の体験談も募集します。連絡先を明記の上、〒100・8055読売新聞東京本社生活部「障害児×親が働く」係へ。ファクス(03・3217・9919)、メール(kurashi@yomiuri.com)でも。

くらし家庭

くらし　家庭

障害児かける親が働く 中

医療的ケア児10年で倍 ■ 自治体「人材確保に課題」

受け皿小さい 公的サービス

成南ちゃんに話しかける森田さん夫妻。「医療的ケア児に他の子と一緒に成長できる環境があるといい」（川崎市内で）

川崎市の森田晃将さん(36)と智子さん(38)夫婦の長女成南ちゃん(2)は、先天性の病気で呼吸の力が弱く、酸素吸入が必要になることがある。鼻から管で栄養をとる「経管栄養」や、血中の酸素濃度を測る装置の装着も欠かせない。日常的に医療的ケアが必要な「医療的ケア児」だ。

夫婦はともに東京都内の会社に勤める。在宅勤務を週2～4日ほどしながら、市内の認可保育園に通う長男(4)と、同市や隣の横浜市の療育施設3か所を日替わりで利用する成南ちゃんを育てる。療育施設とは、未就学の障害児の発達支援を行う施設だ。

智子さんは「娘の預け先があるのはありがたい」と語る一方、「本当は息子と同じ園に通わせたい」と打ち明ける。だが、川崎市の認可園が受け入れる医療的ケア児はたんの吸引や導尿、経管栄養に限られ、成南ちゃんは対象外だ。

成南ちゃんの通う療育施設は利用希望者が多く、施設側から利用日を減らすよう言われたこともある。

夫婦とも実家は遠方で頼れない。成南ちゃんの通院のため、定期的に仕事を休まなければならない。長男の送迎も含め育児や家事は、夫婦で協力してこなす。「職場に理解があり感謝しているが、もっと働きたいし、同僚らに申し訳ない気持ちもある」と晃将さん。智子さんは「この先、仕事を続けていけるか不安。子どもに障害があっても、親が就労を諦めなくていい社会になってほしい」と話す。

厚生労働省によると、医療的ケア児は2020年の推計で全国に約2万人おり、10年間でほぼ倍増した。昨年9月には医療的ケア児支援法が施行され、適切な支援の実施は国や自治体の責務と明記された。保育園や学校の設置者に看護師の配置などを求め、家族の離職防止も掲げる。

川崎市保育指導・人材育成担当課長の児川薫さんは「医療的ケア児も原則、保育が利用できる。だが、人材の確保などの課題があり、希望者全員の受け入れができていない」と説明する。

◇

小学生以上の障害児を放課後や長期休みに預かる放課後等デイサービス。働く親にとっては欠かせない存在だが、保育園などに比べ親の就労支援の位置づけがあいまいで、預かり時間が短いなどの課題が指摘されている。

埼玉県和光市のシングルマザーの女性(45)は、小学6年生のダウン症の長男(12)を育てながら、スポーツクラブでダンスを教える。

学期中は長男がデイから帰る午後6時頃に合わせ、仕事を調整する。だが、長期休みはデイの時間が午後4時まで。実家は遠方なので、近所のママ友に夕方、長男をみてもらっている。仕事柄、日曜日も働くが、市内に適当な施設がないため、市外の施設を利用する。

女性は「友人がいたから働き続けられた。本当はもう少しサービスが利用しやすくなるといいのだが」と話す。

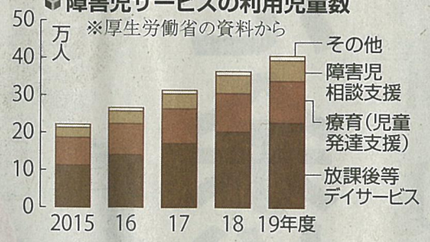
同市社会援護課統括主査の浜口裕也さんは「運営日や時間は、人繰りなどを考えて事業所が判断する」と説明する。

厚労省の資料によると、放課後デイの平均支援時間は、平日は「2時間超3時間以下」の事業所が55・8％と最多で、休日は「5時間超6時間以下」が30・9％で最も多い。

茨城キリスト教大教授の江尻桂子さんは「介護に近い障害児の育児を家族だけで担うのは無理があり、保育園も福祉施設も必要なインフラだ。サービスの提供は自治体の裁量だが、もっと利用者に寄り添った支援を考えてほしい」と話している。

急増する利用児童数

厚生労働省によると、医療的ケア児を受け入れる保育施設は2019年度、695施設で全体の２％に満たない。受け入れゼロの自治体は多い。

療育施設の利用児童数は15年度の約７万4000人から19年度の約11万2000人へ増加。放課後等デイサービスも約11万2000人から約22万7000人へと増えた。

一方、19年度の児童1000人当たりの放課後デイの事業所数は、沖縄県が2.06、北海道が1.93か所と、いずれも全国平均（1.19か所）を大きく上回ったが、東京都は0.76か所で、地域間格差が目立った。