
特集：障害児福祉と関連領域

障害児を育てる母親の就業と障害児施策： 医療的ケア児を育てる母親に焦点を当てて

春木 裕美*

要 旨

近年、医学の進歩によって医療的ケア児が増えている。しかし、医療的ケア児の利用できる資源は限られており、母親の大きな負担となっている。その負担の1つに、子どもを学校へ送迎しなければならない役割がある。文部科学省のデータから特別支援学校在籍の医療的ケア児の通学状況を二次分析した。その結果、都道府県によって地域格差がみられた。

障害児施策における家族支援のなかでの母親の就労について、その位置づけをみた。その結果、ほとんどの福祉サービスでの家族支援は養育支援であった。医療的ケア児支援法においては、保護者の就労を支えていくことが示され、医療的ケア児等コーディネーター養成研修においてもコーディネーターの役割に母親の就労支援が推奨されていた。しかし、医療的ケア児支援センターの設置数はまだ限られている。今後は、地域の障害児相談支援専門員においても同研修を実施し、子どもと保護者の生活を地域で支えていく重要性を示唆した。

キーワード：医療的ケア児，障害児，母親，就労

社会保障研究 2023, vol. 8, no. 1, pp. 31-43.

I はじめに

女性のライフサイクルにとって、出産、育児のみならず働くことも重要な要素である。家族にケアが必要な者がいる、いないにかかわらず、就業を希望した場合には、実現することがその人の自己実現につながっていくものであろう。しかしながら、就業を希望していてもそれが難しい状況におかれている存在がある。その一例は、障害のある子どもを育てている母親であり、さらには、医療的ケア児を育てる母親である。

本稿では、医療的ケア児の日常生活を支える資源の脆弱さによって、家族、とりわけ母親にケア負担が偏っていることを示す。次に、障害児施策における家族支援を概観し障害児の母親の就労の位置づけをみていく。最後に、医療的ケア児支援法成立後における母親の就業の展望を述べることにする。

II 医療的ケア児の現状と親の負担

1 増加する医療的ケア児

近年、医学の進歩によって超低出生体重児や重

* 関西国際大学教育学部

症新生児の救命が可能となり、医療的ケア児が年々増加している〔奈倉・田村（2018）〕。集中治療室等を経て長期入院後に自宅に戻る場合も増えており、2021年の在宅で暮らす医療的ケア児数は、推計20,180人と報告されている〔厚生労働省（2021）〕。医療的ケア児とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む）のことである〔厚生労働省（2021）〕。

公立の特別支援学校に在籍する医療的ケアの必要な幼児、児童生徒数をみると2006年度は5,901人であったが、2017年度には8,218人に増加しており、全在籍者の6.0%を占めている〔文部科学省（2017a）〕。

米国では、特別なヘルスケアニーズのある子ども（CSHCN: Children With Special Health Care Needs）や特別なヘルスケアニーズのある青少年（CYSHCN: Children and youth with special health care needs）と広くとらえられている。CSHCNとは、慢性的身体的、発達の、行動的、感情的な状態にある、またはそのリスクが高い子どもで、通常の子どものが必要とするもの以上の健康等の支援が必要な子どもと定義されている〔McPherson et al. (1998)〕。CYSHCNは同じ定義で21歳未満の子どもと青少年としている。そのなかでも、生命維持のため医療テクノロジー（medical technology）や継続的な支援サービスに依存している子どもを“Technology dependent”、“assisted children” ととらえ、身体機能の喪失を補うために、例えば、人工呼吸器、人工透析器、経管栄養が必要な場合やコミュニケーションツールや車椅子などの補助器具を使用している場合も含まれている〔Kuo and Houtrow (2016)〕。さらに、CSHCNの中でも医療の複雑さ、機能制限、資源の必要性にかなりの差があるサブグループは“Children with medical complexity (CMC)”と定義されている〔Cohen et al. (2011)；Kuo and Houtrow (2016)〕。

2 医療的ケア児を育てる親の負担

国内の小児専門病院では、医療依存の高い子どもが生まれた場合、長期入院を経て、医師、看護師、薬剤師、MSW、臨床心理士、リハビリテーションスタッフ等の多職種がチームとなって在宅移行を進め、組織的に円滑な退院を促進している〔山崎他（2016）；橘・鈴木（2017）〕。在宅移行に向けて、母親や家族に対し医療的ケアの手技指導等の獲得に向けた支援や在宅療養生活を整える支援がなされ（清水他2016）、移行後は訪問看護ステーションが中心となり看護師等の訪問サービス等を受けながら生活していくこととなる。しかし、医療的ケア児が利用できる療育施設や在宅往診医、家族のレスパイトのための施設が不足している等、利用できる社会資源は量、質ともに地域格差があることや、資源があっても有効活用されていない場合もあると指摘されている〔奈須・田村（2014）；山崎他（2016）〕。

医療的ケアの在宅介護を開始した家族は、家族機能に影響を与える大きなライフスタイルの変化を経験することがいわれている〔Cohen (1999)；O'Brien and Wegner (2002)〕。在宅で医療的ケア児を育てる家庭の経済的負担は大きく〔中村（2020）〕、主たる介護者の多くは母親であり（厚生労働省2020）、家事や育児に加え医療的ケアの負担は大きい（橘・鈴木 2017）。頻回の吸引等や夜間対応が必要な場合もあり、母親は慢性的な睡眠不足〔(Keilty et al. (2015)；Paddeu et al. (2015)；厚生労働省（2020）〕、慢性的な疲労感や自分のための時間がもてないこと〔Caicedo (2014; 2015)；厚生労働省（2020）〕、希望しても就業できない母親が多いこと〔荒木他（2019）；厚生労働省（2020）〕が報告されている。母親は子どもの将来に不安を募らせ〔中川他（2009）；上原・奈良間（2016）〕、社会とのつながりも限定的であるため孤立感を高めている〔濱邊他（2008）；Caicedo (2014)；Lee and Lynn (2017)〕。

このように、医療的ケア児を育てる家族、多くの場合は母親に負担が偏っており、母親の日常生活や社会的なつながりにも大きな影響を及ぼしていることがわかる。

3 特別支援学校における医療的ケアと通学状況

(1) 学校における医療的ケアの実施

医療的ケアを要する子どもへの就学支援は、1990年代後半から特別支援学校を中心として進められてきた経緯がある。本来は、医師法に「医師でなければ医業をなしてはならない」(第17条)という規定があり、医師、歯科医師、看護師等の免許を有さない者による医業(歯科医業を含む)は、医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条そのほかの関係法規によって禁止されている。しかし、糖尿病患者の「インシュリンの自己注射について」〔厚生省医務局医事課長通知(1981)〕が示すように、患者本人や家族が行う医行為は、医師の適切な指導管理の下であれば医師法に違反しないと解されている。

特別支援学校においては、1998年より医療的ケア実施体制の整備として学校看護師配置モデル事業が開始されてきた。「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」〔厚生労働省医政局長通知(2004)〕の発出により、医師または看護職員の資格を有しない教員による痰の吸引等の実施を「やむを得ない」と許容する実質的違法性阻却の考え方が示されてきた。2011年「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」が制定され、同年制定の「社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正」、2012年4月制定の「喀痰吸引等研修実施要綱」によって、一定の研修を修了し喀痰吸引等の業務の登録認定を受けた介護職員等が一定の条件の下に特定の医療的ケア(以後、特定行為という)を実施できるようになった。この制度改正によって、現在は、学校の教職員も違法性阻却ではなく法制度に則って特定行為を実施できるようになった。

国外の重症心身障害児・者に対する医療的ケアの状況を調査した曾根・松葉佐(2018)は、本人や家族以外の介護士、保育士、教師などの非医療職の医療的ケア実施に関するライセンス取得の不要な国もあることを報告している。米国、英国、カナダの比較では、米国では介護職にライセンスを与えているが、英国、カナダでは特別なライセ

ンスは設けていないものの、英国では研修を受け、一定レベル以上の介護職ライセンスをもつことが要請されており、カナダでは、看護師が介護者に医療的ケアを教え、実施開始・継続を許可するとされている〔曾根・松葉佐(2018)〕。このように、国によって、医療者以外の医療的ケア実施の基準はさまざまである。

(2) 医療的ケア児の通学状況

医療的ケア児は、学校生活や登下校において、家族の付き添いを求められやすい〔濱邊他(2008)；田中他(2011)；文部科学省(2017b)；下川(2018)〕。特に、呼吸器管理が必要な場合には、送迎バスに乗車できないことや〔田村(2016)〕、保護者への急な呼び出しがあることが報告されている〔田中他(2011)〕。また、訪問教育という制度はあるものの、訪問の頻度が少なく時間数も限られていることに加え、基本的に家族の在宅が必要なため、親が在宅を余儀なくされている〔八木(2014)〕。このような医療的ケア児の保護者の負担に関する言及がなされ、文部科学省(2019)は「令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査」を実施し、全国の特別支援学校等に在籍する医療的ケア児について、通学・訪問教育を受けている生徒の医療的ケア項目別の人数、都道府県ごとの在籍人数、通学方法等を報告した。それによると全国の特別支援学校に在籍する医療的ケアが必要な幼児児童生徒数は8,392名であった。ここでは、調査結果データ〔文部科学省(2019)〕のうち、国立と私立を除き、公立の特別支援学校に在籍する医療的ケア児8,377人のみを対象とし、国内の医療的ケア児の通学状況について、全国の平均値を算出し、スクールバス・福祉タクシーの利用割合ごとにとどの程度の都道府県が実施できているのかを二次分析する。

まず、医療的ケア項目別の医療的ケア児数をみると、「喀痰吸引(口腔内)」5,039人(通学：3,507人、訪問教育：1,532人)、「喀痰吸引(鼻腔内)」4,595人(通学：3,267人、訪問教育：1,327人)、「経管栄養(胃瘻)」4,654人(通学：3,337人、訪問教育：1,317人)が多かった。訪問教育の場合と比

表1 公立の特別支援学校における医療的ケア児の通学状況

	人	%	平均値	最小値	最大値
通学・訪問教育の別(n=8,337)					
通学	6,224	74.3%	132.4	35	592
訪問教育	2,153	25.7%	45.8	2	172
通学方法 (n=6,224)					
徒歩・公共交通	537	8.6%	11.4	0	56
自家用車	3,656	58.7%	77.8	18	237
スクールバス	1,668	26.8%	35.5	0	334
福祉タクシー					
学校の設置または学校が用意したもの	97	1.6%	2.1	0	69
保護者が用意したもの	115	1.8%	2.4	0	15
その他	151	2.4%	3.2	0	24

出所：文部科学省（2019, pp.5-6）をもとに筆者作成。

べ、通学者の割合が多かったのは、「血糖値測定・インスリン注射」81.6%、「経管栄養（胃瘻）」71.7%、「喀痰吸引（鼻腔内）」71.1%、「喀痰吸引（口腔内）」69.6%の順であった。一方、通学者に比べて訪問教育の割合が多かったのは、「人工呼吸器の管理」68.4%、「排痰補助装置の使用」60.0%、「中心静脈栄養」56.4%の順であった。

表1に示した医療的ケア児の通学状況を見ると、「通学」6,224名（74.3%）、「訪問教育」2,153名（25.7%）であり、通学方法は、「自家用車」58.7%が最も多く、次に「スクールバス」26.8%であった。「スクールバス」と「福祉タクシー」を合計しても30.2%と少なかった。つまり、保護者による自家用車での送迎が6割を占め、スクールバス、福祉タクシー等での通学は未だ少ないことが明らかである。ただし、このデータからは、医療的ケア項目別の通学方法が示されていないため、こういった医療的ケアの子どもが自家用車での送迎になるかについては明確ではない。

また、表2に示した「スクールバス」と「福祉タクシー」を合わせた通学者の割合を都道府県数の割合をみると、50%以上の都道府県は4カ所のみで、兵庫県66.0%、大阪府58.6%、東京都57.8%、広島県55.3%の順であった。40%以上50%未満の都道府県は5カ所、京都府48.9%、神奈川県46.2%、滋賀県46.0%、島根県40.9%、三重県

表2 公立の特別支援学校における医療的ケア児のスクールバス・福祉タクシーの利用割合（都道府県数）

	都道府 県数	
50%以上	4	8.5%
40%以上50%未満	5	10.6%
30%以上40%未満	3	6.4%
20%以上30%未満	7	14.9%
10%以上20%未満	8	17.0%
10%未満	20	42.6%
合計	47	100.0%

出所：文部科学省（2019, pp.5-6）をもとに筆者作成。

40.3%の順であった。一方、10%未満の都道府県が20カ所であり、山口県、徳島県、佐賀県、宮崎県はいずれも0%であった。スクールバスの設置は特別支援学校自体により地域差が大きく、兵庫、大阪、東京では比較的、医療的ケア児の受け入れは推進されつつあるが、それ以外の道府県では整備が不十分であることが推測できる。

東京都では、2018年度よりすべての都立肢体不自由特別支援学校において、医療的ケアを必要とする生徒のために看護師が添乗する専用通学車両を運行している〔都立学校教育特別支援教育課（2019）〕。しかし、上述のデータからみるとすべ

ての医療的ケア児を対象にすることは困難であることを示している。

このように、医療的ケア児を育てる親は子どもの通学支援をしなければならない場合が未だ多く、さらに、通学できず訪問教育になる場合には自宅にてケアを常時担っていかなくてはならないこともあり、親の負担の大きさが伺われる。一方で、親が付き添うことの弊害として子どもの自立や教育を受ける権利の保障を重視することを考えるべきという主張もあり〔下川（2003）；コリー（2013）；八木（2014）〕、親の方も付き添いの廃止を願っている〔八木（2014）〕。医療的ケア児の通学課題の地域格差をなくし、早期に解決していくことが望まれる。

Ⅲ 障害児施策における家族支援と医療的ケア児の母親の就業

1 医療的ケア児を育てる母親の就業

障害児の母親の就労に焦点を当てた研究では、障害児の母親の就業率は、一般的な子育て世帯の母親と比較するとどの年代も極めて低いものの〔春木（2019）〕、2012年に創設された放課後等デイサービス事業の利用によって改善されてきたという報告がある〔春木（2019）〕。しかし、医療的ケア児の母親の就業率は、荒木他（2019）では42.7%、春木（2019）では34.3%と低い就業率である。またほかの障害児の母親に比べて医療的ケア児の母親は、仕事の制限感が高いこと〔春木（2020）〕や障害児を育てる母親の就業に最も影響するのは子どもに医療的ケアを要する場合であることが明らかにされている〔春木（2020）〕。働くことができても人工呼吸器装着が必要になった場合には退職となることや再就職も困難となることの報告もある〔コリー（2012）〕。その一方で、医療的ケア児の母親の就労希望は88.9%と高く、その理由として、「経済的理由（62.5%）」のほか「自分自身のやりがい（51.4%）」が挙げられている（荒木他2019）。

中川（2022）は、医療的ケア児の母親の「就労困難が生じるプロセス」のなかで、母親自身がケ

ア役割から離れることの罪悪感、子どもを就労の犠牲にするという意識から「就労に対して躊躇する」ことを示している。医療的ケア児（者）の母親の就労の条件には、子どもを預けることができる場所と人、フレキシブルに働ける職場、等の言及がある〔久保他（2020）〕。その一方で、障害福祉サービス等の他者に任せたくても、医療的ケアがあることだけでなく、体調が急変しやすいことを理由に拒否をされることが報告されている〔中川（2022）〕。

2021年の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（以後、医療的ケア児支援法とする）」立法により、医療的ケア児と家族の在宅生活を支えていくために、医療的ケア児支援センターを創設し、医療、保健、福祉、教育、労働等の多機関の支援にまたがる支援の調整について中核的な役割を果たすこととしている。同法では目的の中に「医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する」ことを挙げている。しかし、医療的ケア児を育てる母親の就労に焦点を当てた研究は未だわずかである〔荒木他（2019）；久保他（2020）；中川（2022）〕。

このように、障害児の母親のなかでも医療的ケア児の母親の就業は、さらに制限されたものであり、就業を希望していてもケア役割を優先し、働くことを断念することが示されてきた。

米国や豪州では、障害児および健康面に関する特別なニーズのある子どもへの全国規模の調査を実施し、母親の就業が制限されていることを見いだしている〔Corman al.（2005）；Gordon et al.（2007）；Lu and Zuo（2010）〕。特に、活動制限のある子どものひとり親の就労率は著しく低く、労働時間も短いことを示している〔Loprest and Davidoff（2004）〕。親の23.7%が子どもの医療ニーズを満たすために労働損失を経験しており、また、男性より女性の方が労働損失は大きいこと、親の労働損失は子どもの機能制限が大きい場合や子どものケアニーズの不安定さによって増加していることがわかっている〔Okumura et al.

(2009)〕。特に、低所得の母親のキャリアと雇用により大きな打撃を与えている〔Mirza et al. (2022)〕ことや既婚者の母親に比べてシングルマザーの方が過去1年の間に労働時間を変更した可能性が高いこと〔DeRigne and Porterfiled (2010)〕が明らかにされている。

国内外にかかわらず、障害児の母親は子どものケア負担が高いために働くことの制限を余儀なくされており、特に、医療的ケア児の母親においては、就労を希望する割合が高いものの働くことが難しい現状が顕著である。国内では、医療的ケア児支援法が施行されたことにより、今後、さらに、働くことを希望する母親は増えることが推測されるが、研究の蓄積が少ないこともあり、どのような点を考慮すべきかを検討する必要がある。よって次に、国内での障害児施策における家族支援では母親の就労をどのように位置づけているのかを確認していく。

2 障害児施策にみる家族支援における母親の就業

国は、障害児支援の強化を図るため2008年には「障害児支援の見直しに関する検討会」、2014年には「障害児支援の在り方に関する検討会」を実施してきた。家族支援のなかで保護者の就業について「家族の形は様々であると考えられるが、障害児のいる家族であっても、男性も女性も共に働き共に子育てをする男女共同参画の視点も踏まえた支援が必要である」〔厚生労働省(2008), p.12〕ことや、「今後の障害児支援の在り方について(報告書)」〔厚生労働省(2014)〕においても、ワークライフバランスの実現も重要性が示されている。つまり、理念上では、子どもの障害の有無にかかわらず母親が就業するということが重要視されてきたのである。しかし、実際には、どのような支援がなされているのか、現状と課題を以下に示す。

(1) 障害児支援の強化の経緯

障害児支援の強化の根拠となる法律は、2010年「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間におい

て障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」の成立であり、それによって障害児への福祉サービスは障害者自立支援法から児童福祉法へと位置づけられた。同法により2012年児童福祉法が改正され、障害児福祉サービスの一元化、新設事業の創設等サービスの拡充が行われた。一方、在宅で暮らす医療的ケア児の増加の実態が明らかになり、医療的ケアに対応した資源の不足、それによる家族の負担の顕在化によって、2016年「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」が成立し、地方公共団体は、医療的ケア児適切な保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関連分野の各支援を受けられるよう関係機関との連絡調整を行うための体制整備を図るよう努めることとされた。その後、2019年「医療的ケア児等総合支援事業実施要綱」によって、国は、都道府県・市町村に対し、地域生活支援促進事業において、医療的ケア児等総合支援事業の実施を定めたが、あくまで努力義務であった。そして、ようやく2021年6月には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(以後、医療的ケア児支援法と述べる)」が成立(9月施行)した。子どもや家族が住んでいる地域にかかわらず、医療的ケアに関する適切な支援を受けられることを基本理念に位置づけ、国や自治体に支援の責務があることを明示している。目的においては、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、「家族の離職の防止に資する」ことが明文化されるに至った。同法律は、これまでの障害者関連の法律にはなかった家族に対する支援や家族の就労がその目的に掲げられることとなった。

(2) 障害児の利用できるサービスにおける母親の就業

このように、制度の改善によって、障害児が利用できるサービスが増えている。利用可能なサービスのなかで法律やガイドライン等に保護者支援や家族支援についての明記があるものは、児童発達支援(医療型、居宅訪問型含む)、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援、計画相談支援・障

害児相談支援、短期入所、日中一時支援である。しかし、そのなかで、保護者の就業について明記されているものは日中一時支援のみであった。

日中一時支援は、障害者総合支援法における市町村地域生活支援事業で、目的は「障害者等の日中における活動の場を確保し、障害者等の家族の就労支援及び障害者等を日常的に介護している家族の一時的な休息」とされている。障害児・者の家族の就労支援とレスパイトが目的とされ「預かり」に主眼が置かれている。以前は日中一時支援事業であったが、現在は市町村の任意事業である。重症児は重度加算がつくが、基本的に報酬単価が低く、児童への実施事業所数も放課後等デイサービスの創設以降減少している。そのため、日中一時支援の利用によって、ケア負担の軽減やリフレッシュといったレスパイトとしては活用されているが〔鈴木他（2016）〕、実際に母親の就業を支えているかどうかは明らかではない。

また、放課後等デイサービス事業は、創設以降、実施事業所数、利用者数は劇的に増加している〔厚生労働省（2007; 2016）〕。同事業は、主に療育や地域社会との交流を目的としている。「放課後等デイサービスガイドライン」記載の保護者支援を見ると「①子育ての悩み等に対する相談を行うこと、②家庭内での養育等についてペアレント・トレーニング等活用しながら子どもの育ちを支える力をつけられるよう支援すること、③保護者の時間を保障するために、ケアを一時的に代行する支援を行うこと」〔厚生労働省（2015）〕とある。法改正に当たり、2011年の放課後等デイサービスの概要（2011年10月31日付け障害保健福祉関係主管課長会議資料）では「家族の勤務等を考慮した開所時間の設定」（厚生労働省 2011）が記されていた。しかし、その後の法改正によって、「放課後等デイサービスガイドライン」〔厚生労働省（2015）〕では保護者の就労については一切触れられていない。ただし、「③保護者の時間を保障する」に含まれるという見解もできるであろう。

同サービスの利用により、放課後、障害児の居場所が家庭以外にもできたことは、保護者、特に、母親の育児負担軽減につながっていると考えられ

る。同サービスの利用時間が増加した場合には、非正規就業の母親の労働時間も増加していることや、それまで無職であった母親が働き始めていることが明らかになっている〔春木（2019）〕。母親側も同サービスを利用する目的に自身の就労をあげている報告もある〔中川・佐島（2019）〕。

児童発達支援（医療型、居宅訪問型含む）では、「児童発達支援ガイドライン」〔厚生労働省（2017）〕のなかで家族支援は重視されているが、子育ての相談や助言、カウンセリング、きょうだい児支援等であり、母親の就業についての記述はない。一方、実践的な取り組みのなかで、積極的に医療的ケア児を育てる親の就労、特に母親の就労と子どもの発達支援の両方を目的として掲げている児童発達支援、居宅訪問型児童発達支援事業がある〔森下他（2015）〕。

保育所等訪問支援では、「保育所等訪問支援の効果的な実施を図るための手引書」に「保育所等訪問支援で実施している支援内容を報告することに加えて、家庭生活で活かせるような内容の話をしていくことが重要であり、保護者支援の一翼を果たしていける」〔全国児童発達支援協議会（2017）、p.43〕の一文があり、これも保護者への養育支援と読み取れる。

障害児相談支援事業は、サービス利用の開始に当たり「障害児支援利用計画案」を作成する時点から援助が開始する。その際、子どもや保護者への聞き取りを通してサービス利用のケアマネジメントをする。相談支援専門員が計画案を作成するとき児童福祉法では「申請に係る障害児の心身の状況、その置かれている環境、当該障害児又はその保護者の障害児通所支援の利用に関する意向その他の事情を勘案し」（第6条の2の2）と明記されている。この「その他の事情を勘案し」とはどのようなことを指すのであろうか。

先行研究では、相談支援専門員はサービス利用計画案を作成する際に、家族機能が維持できるようにサービスのコーディネートすることに重点を置き〔金泉・佐光（2018）〕、子どもと家族のニーズをアセスメントし、家族と協働で計画立案し、内容を確認することが示されている〔金泉・佐光

(2018)；松澤他(2019)]。また、家族の思いを受け止め、母親の健康状態や父親の仕事、きょうだい児に関する事等家族全体の状況を確認し考慮していること、家族と支援機関等をつなぎ、他機関と連携し家族支援を行っている〔金泉・佐光(2018)〕。課題として、相談支援専門員は福祉職のため医療的な知見について不十分であるため訪問看護との連携が必要であること〔金泉・佐光(2018)〕、相談支援専門員が計画相談上、最も困難に感じるのは必要な社会資源を得られないこと、特に、医療的ケア児のサービスが不足していることがあげられている〔松澤他(2019)〕。しかし、母親の就業に対する考慮は見られなかった。

このように、医療的ケア児支援法成立までの障害児施策における家族支援には、理念上では、子どもの障害の有無にかかわらず母親が就業するということが重要視されてきたものの、実際の支援内容からは、日中一時支援以外に母親の就労を支える記述は見当たらない。

Ⅳ 医療的ケア児支援法成立後における母親の就業の展望

1 医療的ケア児支援法の成立と母親の就業

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の基本理念を実現するために、同法第14条にて、医療的ケア児支援センターの設置が都道府県に示された。しかし、この設置は義務ではなく、いわゆる「できる規定」で、できる限り多くの都道府県において支援センターが設置されることが期待されている〔厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部(2022)〕。同支援センター業務の具体的な内容には、①医療的ケア児等からの相談への助言等、②関係機関等ならびにこれに従事する者への情報提供及び研修、③関係機関等との連絡調整、④地域のコーディネーターが行う相談・助言等との関係が示されている〔厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部(2022)〕。

医療的ケア児支援センターの設置の実態調査として、「医療的ケア児支援センターに関する調査」〔厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部(2022)〕

がなされているが、2022年8月末時点で、34道府県が設置、2022年度内に8都県が設置予定で、その42都道府県の開設時期は2022年度中が36都道府県、1か所に集約し運営しているのは37道府県であった。つまり、すべての自治体で設置できてはおらず、また、ほとんどが1か所しか設置できていないことがわかる。

現在、医療的ケア児と家族への地域支援体制構築に向けて、医療的ケア児等コーディネーター研修が各自治体で実施されており、テキストの中でも家族支援は重視されている。この医療的ケア児支援員育成研修、コーディネーター育成研修で厚生労働省のホームページに掲載されているテキスト「医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト」は、医療的ケア児支援法後に、保護者のワークライフバランスを重視する内容に大きく変更されている。法成立以前に用いられていた「重症心身障害児者の支援者育成研修のテキスト」〔末永(2016)〕の総論にある人工呼吸器が必要な子どもの事例をみると、母親は出産後、子どもの在宅移行のために仕事を辞めて専業主婦になる選択をするという内容であった。家族支援の内容は、チルドレンファーストをあげ、両親の選択を評価し、養育に向かえるように関係性を構築し、エンパワメントできるように支え、家族が本来もつセルフケア能力を高めることが述べられていた。つまり、子どものために仕事を辞めてケア役割を担うという母親モデルが示されており、母親の就業を支える視点は全く見受けられなかった。しかし、同法成立後の研修テキスト〔谷口(2022)〕には、医療的ケア児の母親が就労を希望する割合の高さや就労を希望する場合には母親の意向に沿いながら就労支援を行うことが推奨されている。つまり、医療的ケア児等コーディネーターの役割に母親の就労支援が推奨されたことと捉えることができる。

これによって、医療的ケア児の家族支援のなかに母親の就労を支えるといった援助の在り方が示された意義は大きいと思われる。

2 医療的ケア児の母親の就労を支える障害児相談支援

本稿では、特に、医療的ケア児の母親の就労に焦点をあてて、母親が就労を希望しているにもかかわらず実現に至っていない理由として、医療的ケア児が利用できる資源が限られていることを示した。それによって、家族、とりわけ母親の就労は大きな影響を受けていた。また、家族支援について、医療的ケア児支援法成立までの障害児施策における家族支援は、理念上では、子どもの障害の有無にかかわらず母親が就業するということが重要視されてきたものの、実際の支援内容からは、日中一時支援以外に母親の就労を支える記述は見当たらなかった。そのようななか、医療的ケア児支援法の立法、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の家族支援に保護者の就労を支えることが明記された。だが、医療的ケア児支援センターの設置状況をみると医療的ケア児と家族を支えていくだけの同コーディネーターの数は望めないことが明らかであった。

春木 (2019; 2020) でも示されているように、子どもの最善の利益と併せて、母親を「個人とした」支援が必要になる。母親が就業を望む場合には、その意欲を肯定する支援がまず必要である。その役割は、医療的ケア児とその家族が暮らす身近な地域の障害児計画相談支援の相談支援員が該当するだろう。今後、すべての障害児計画相談支援の相談支援専門員に医療的ケア児等コーディネーター養成研修を実施し、医療的ケア児とその家族を地域で支えていくことができる体制をさらに整備していく必要がある。

V おわりに

子どもの障害や医療的ケアの有無にかかわらず、その子どもと家族が当たり前の生活を送るためには、多くの支援が必要である。Fineman (1995 = 2003; 2004 = 2009) は、子どもが生まれ、育ち、やがては老いに向かうプロセスで誰かに依存することは普遍的で避けられないものであり、そういった依存のことを「必然的な依存」「避けら

れない依存」と呼び、その依存的存在に子ども、高齢者だけでなく、病人や障害者も含んでいる。また、やむを得ず誰かに依存しなくてはならない人のケアのために自分自身も人や社会的資源に頼らざるをえなくなるという依存のことを「二次的な依存」と呼び、そのケアの担い手を「二次的な依存者」と呼んでいる [Fineman (2004 = 2009, p.29)]。さらに「二次的な依存」には、経済的・構造的な次元があるとし、経済的次元は家族によるケアが無償労働であることや、構造的次元ではケアをすることが社会的な文脈のなかに位置づけられており、ケアの担い手は制度的な対応や金銭以外のサービスや物品の援助に頼る必要があることと関係していると述べている (Fineman 2004 = 2009)。制度的な対応や配慮がないと、ケアの担い手の賃労働市場への参加を阻み、断念させることすらあると示唆している。

障害児や医療的ケア児と暮らす母親には「二次的な依存」が当然のごとく生じる。それを社会が当然のこととして受け止め、支えていくことが必要である。そして、母親もそれを当然のこととして求めていって良いのである。今後、ケアラーとしての立場からも法的な整備が必要になるだろう。英国にみるケアラー支援法の立法が望まれる。わが国でケアラー支援法を取り入れていくための研究を今後の課題とする。

付記

本研究は、大阪府立大学人間社会学部研究科に提出した博士学位論文の成果の一部を加筆修正・再構成したものである。

文献

- 荒木俊介・中村加奈子・柏原やすみ・江口尚・下野昌幸 (2019) 「医療的ケア児の保護者における就労状況の調査」『産業医大誌』, Vol.41, No.2, pp.171-178。
- Caicedo, C. (2014) "Families With Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden". *American Psychiatric Nurses Association*, Vol.20, No.6, pp.398-407.
- (2015) "Health and Functioning of Families of Children With Special Health Care Needs Cared for in Home Care, Long-term Care, and Medical Day Care

- Settings." *Developmental & Behavioral Pediatrics*, Vol.36, No.5, pp.352-361.
- Cohen, M. H. (1999). "The Technology-Dependent Child and the Socially Marginalized Family: A Provisional Framework." *Qualitative Health Research*, Vol.9, No.5, pp.654-668.
- Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K. M., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). "Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives." *Pediatrics*, Vol.127, No.3, pp.529-538. <https://doi-org.kuins.remotexs.co/10.1542/peds.2010-0910>
- コリー (Colley) (2012) 「在宅人工呼吸器装着児 (者) の母親の適応過程における両義性と共時性」『北海道大学大学院教育学研究紀要』, Vol.115, pp.71-92.
- (2013) 「在宅人工呼吸器装着児 (者) の教育的ニーズ—子どもの自立と社会参加に向けて保護者が期待すること—」『母性衛生 = Maternal health』, Vol.53, No.4, pp.546-554.
- Corman, H., Noonan, K. and Reichman, N. E. (2005) "Mothers' Labor Supply in Fragile Families: The Role of Child Health". *Eastern Economic Journal*, Vol.31, pp.601-616.
- DeRigne, L. and Porterfield, S. (2010) Employment Change and the Role of the Medical Home for Married and Single-Mother Families with Children with Special Health Care Needs. *Social Science & Medicine*, Vol.70, pp.631-641.
- Fineman, M. A. (2004) *The Autonomy Myth: A Theory of Dependency*. New York: New Press. (= 2009, 穂田信子・速水葉子訳『ケアの絆: 自律神話を超えて』岩波書店)。
- Finnie, N. R., Inkpen, M., and Bavin, J. (1974) *Handling the Young Cerebral Palsied Child at Home*. 2nd ed. London: Heinemann Medical. (= 1976, 梶浦一郎監訳『脳性まひ児の家庭療育』第2版, 医歯薬出版)。
- Gordon, M., Rosenman, L. and Cuskelly, M. (2007) Constrained Labour: Maternal Employment When Children Have Disabilities. *Journal of applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol.20, pp.236-246.
- 濱邊富美子・佐藤朝美・小倉邦子・葉山香里 (2008) 「胃瘻造設・気管切開・人工呼吸器装着の治療を受けた: 重症心身障害児 (者) の母親が語る『生活への影響』」『日本重症心身障害学会誌』, Vol.33, No.3, pp.347-354.
- 春木裕美 (2019) 「学齢期の障害児を育てる母親の就業についての実態調査—就業形態別の比較に焦点を当てて—」『厚生指標』, Vol.66, No.7, pp.26-35.
- (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」『社会福祉学』, Vol.61, No.2, pp.16-30.
- 金泉志保美・佐光恵子 (2018) 「地域で生活する医療的ケアを要する子どもにかかわる相談支援専門員の行う家族支援」*The KITAKANTO Medical Journal* Vol.68, No.4), 225-232.
- 厚生省医務局医事課長通知 (1981) 「インシュリンの自己注射について」各都道府県衛生主管部 (局) 長あて厚生省医務局医事課長通知, 医事第38号, 1981年5月21日。
- 厚生労働省医政局長通知 (2004a) 「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて各都道府県知事あて厚生労働省医政局長通知, 医政発第1020008号, 平成16年10月20日。
- (2004b) 「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて (通知)」医政発第1020008号, 2004年10月20日最終確認。
- 厚生労働省 (2007) 障害福祉サービス等の利用状況について (平成19年4月〜)。 (<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/toukei/dl/01.pdf>, 2016年6月10日最終確認)。
- (2008) 「障害児支援の見直しに関する検討会 (報告書)」 (<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/09/dl/s0910-4f.pdf>, 2016年4月1日最終確認)。
- (2011) 「障害児支援の強化」障害保健福祉関係主管課長会議資料 (https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/kaigi_shiryoudl/20111101_02.pdf, 2017年10月10日最終確認)。
- (2014) 「今後の障害児支援の在り方について: 「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか (報告書)」 (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000051490.pdf>, 2018年10月10日最終確認)。
- (2015) 「放課後等デイサービスガイドライン」 (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000082829.pdf>, 2018年4月3日最終確認)。
- (2016) 平成28年社会福祉施設等調査障害福祉サービス等の事業の種類, 年次別利用実人員 (平成22年〜) (<https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450041&tstat=000001030513&cycle=7&year=20160&month=0&tclass1=000001106835&tclass2=000001106836>, 2017年10月18日最終確認)。
- (2017) 「児童発達支援ガイドライン」 (<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000171670.pdf>, 2020年9月1日最終確認)。
- (2020) 「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書」, 令和元年度障害者福祉推進事業, (<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>, 2022年11月1日最終確認)。
- (2021) 「『医療的ケア児及びその家族に対

- する支援に関する法律』について」<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>, 2022年11月1日最終確認。
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 (2022) 「医療的ケア児支援センター等の状況について」令和4年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議, <https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000995726.pdf> (2022年12月1日最終確認)。
- 久保恭子・宍戸路佳・坂口由紀子・倉持清美 (2020) 「在宅で暮らす医療的ケア児の母親のワーク・ロスと就労の条件」東京学芸大学紀要, 総合教育科学系 Vol.71, pp.489-497。
- Kuo DZ., Houtrow AJ, (2016). COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. “Recognition and management of medica complexity”. *Pediatrics* Vol.138, pp.e1-e13.
- Keilty, K., Cohen, E., Spalding, K. at al. (2015) “Sleep Disturbance in Family Caregivers of Children Who Depend on Medical Technology: A systematic Review.” *Pediatric Rehabilitation Medicine*, Vol.8, No.2, pp.113-130.
- Lee, J., and Lynn, F. (2017) “Mental Health and Well-being of Parents Caring for A Ventilator-Dependent Child.” *Nurs Child Young People*. Vol.29, No.5, pp.33-40.
- Loprest P., Davidoff A. (2004). “How children with special health care needs affect the employment decisions of low-income parents.” *Maternal and Child Health Journal*, Vol.8, No.3, pp.171-182.
- Lu, Z. H., Zuo, A. (2010) “Effects of A Child’s Disability on Affected Female’s Labour Supply in Australia.” *Australian Economic Papers*, Vol.49, pp.222-240.
- O Brien, M. E., & Wegner, C. B. (2002). “Rearing the Child Who Is Technology Dependent: Perceptions of Parents and Home Care Nurses”. *Society of Pediatric Nurses*, Vol.7, No.1, pp.7-15.
- 松澤明美・白木裕子・新井順一・平澤明美 (2019) 「在宅生活する障がい児と家族への相談支援の実践と課題」『小児保健研究』, Vol.78, No.1, pp.41-50。
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P., Strickland, B. (1998). “A new definition of children with special health care needs”. *Pediatrics*, Vol.102 (1 Pt 1), pp.137-140.
- Mirza, M. (2022). “Care coordination Experiences of Low-Income Parents of Children and Youth with Special Health Care Needs: An Exploratory Study.”. *Health Care for the Poor & Underserved*, Vol.33, No.4, pp.1925-1948.
- 文部科学省 (2017a) 「平成29年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について」(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/_icsFiles/afildfile/2018/03/29/1402845_04_1.pdf, 2020年6月20日最終確認)。
- (2017b) 「公立特別支援学校における医療的ケアを必要とする幼児児童生徒の学校生活及び登下校における保護者等の付添いに関する実態調査(概要)」(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afildfile/2017/11/22/1384437_01.pdf, 2020年6月20日最終確認)。
- (2019) 「令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査」(https://www.mext.go.jp/content/20200317-mxt_tokubetu01-000005538-03.pdf, 2021年4月1日最終確認)。
- 森下倫朗・遠藤愛・石川廉 (2015) 「INTERVIEW ケアする人々 (33) 医療的ケアが必要な子どもと家族の夢を叶える『保育』—通所と在宅の長時間預かりで親の就労と子の発達を支援 認定NPO法人フローレンス 障害児保育園『ヘレン』 障害児訪問保育『アニー』 訪問看護ステーション『ジャンヌ』—」『訪問看護と介護』, Vol.20, No.12, pp.1013-1020。
- 中川薫 (2022) 「医療的ケアの必要な重症心身障害児・者の母親の就労の困難—ケア役割に拘束される母親—」『人文学報 = The Journal of social sciences and humanities』, 東京都立大学人文科学研究科人文学報編集委員会編, No.518, pp.23-49。
- 中川由佳里・佐島毅 (2019) 「重症心身障害児の放課後等デイサービスの実態調査—管理者・機能訓練担当職員・保護者を対象として—」『日本重症心身障害学会誌 = Journal of severe motor and intellectual disabilities』, Vol.44, No.1, pp.185-192。
- 中村知夫 (2020) 「医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像」『Organ Biology』 Vol.27, No.1, pp.21-30。
- 奈倉道明・田村正徳 (2018) 「医療的ケア児数の年次推移」田村正徳『医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究』2018度 総括・分担研究報告書 厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 障害者政策総合研究, pp.17-22。
- 奈須康子・田村正徳 (2014) 「子どもの在宅医療支援について現状と課題 (特集 医療的ケアの必要な重度障害のある子どもを地域で支えるために)」『地域リハビリテーション』, Vol.9, No.12, pp.894-902。
- Okumura, M., Cleave, J., Gnanasekaran, S. et al. (2009) “Understanding Factors Associated With Work Loss for Families Caring for CSHCN”. *Pediatrics*, Vol.124, pp.392-398.
- Paddeu, E. Giganti, F. Piumelli, R. et al. (2015) “Sleeping Problems in Mothers and Fathers of Patients Suffering from Congenital Central Hypoventilation Syndrome”. *Sleep and Breathing*, Vol.19, pp.1057-1064.
- 下川和洋 (2003) 「医療的ケアを必要とする子どもたちの教育保障とその展望」『障害者問題研究』, Vol.31,

- No.1, pp.39-47。
 (2018)「医療的ケアが必要な子どもと学校教育(総特集 医療的ケアを必要とする子どもと共に生きる)(知っておきたい知識)」『小児看護』, Vol.41, No.5, pp.530-536。
- 曾根翠・松葉佐正(2018)「海外の重症心身障害児(者)に対する医療的ケアの状況」『日本小児科学会雑誌』, Vol.122, No.4, 800-805。
- 鈴木友美・廣瀬幸美・永田真弓(2016)「日中一時支援施設に通所する学童期の超重症の子どもを育てる母親の体験」『日本小児看護学会誌』, Vol.25, No.1, pp.1-7。
- 末永茂(2016)「重症心身障害児者等の支援者育成研修テキスト 重症心身障害児者の支援者・コーディネーター育成研修プログラムと普及に関する研究」平成27年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)。
- 田村正徳(2016)「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告。平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業(<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147259.pdf>, 2019年4月10日最終確認)。
- 谷口由紀子(2022)「医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト 医療的ケア児等コーディネーターに必要な基礎的知識の可視化及び研修プログラム確立についての研究」令和2019年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(厚生労働科学特別研究事業) <https://www.mhlw.go.jp/content/000940539.pdf> (2022年12月1日最終確認)。
- 田中千鶴子・濱邊富美子・俵積田ゆかりほか(2011)「医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第1報)―横浜市におけるサービス(日中一時支援, 短期入所)利用の調査から―」『日本重症心身障害学会誌』, Vol.36, No.1, pp.131-140。
- 都立学校教育部特別支援教育課(2019)「都立肢体不自由特別支援学校における専用通学車両の運行に関するガイドライン 平成31年度」東京都教育委員会。
- 橘ゆり・鈴木ひろ子(2017)「医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活を継続している母親の思い―在宅生活へ移行後1年半未満の子どもの母親に焦点を当てて―」『日本小児看護学会誌』, Vol.26, No.0, pp.45-50。
- 上原章江・奈良間美保(2016)「医療的ケアを必要とする子どもの親の体験―親であることや自分自身を感じること―」『日本小児看護学会誌』, Vol.25, No.1, pp.43-50。
- 山崎和子・高田栄子・田村正徳(2016)「病院から地域への移行の進め方(特集 小児在宅医療のエッセンス―必要な知識・技術から緩和ケアまで―)(在宅医療総論)」『小児科診療』 Vol.79, No.2, pp.183-190。
- 八木慎一(2014)「普通学校における医療的ケアの必要な子どもへの教育をめぐる問題の生成:当事者としての親の視点から」『立命館人間科学研究』, Vol.29, pp.65-79。
- 全国児童発達支援協議会(2017)「保育所等訪問支援の効果的な実施を図るための手引書」(<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000166361.pdf>, 2020年9月2日最終確認)。

(はるき・ひろみ)

Employment of mothers raising children with disabilities and measures for children with disabilities: A study on mothers raising children with medical complexity

HARUKI Hiromi*

Abstract

In recent years, medical advances have led to an increase in the number of children with medical complexity. However, the resources available to children with medical complexity are limited, placing a heavy burden on their mothers. One of the burdens is having to transport children to and from school. I conducted a secondary analysis of the commuting status of children with medical complexity enrolled in special-needs schools based on data from the Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology, Japan. regional disparities were found among prefectures. Further, I examined the position of mothers' employment in relation to family support for welfare measures of children with disabilities. The results showed that family support in most welfare services was equivalent to childcare support. However, in the Law for Supporting Children with Medical Complexity, it was indicated that the employment of the parents should be supported. In the training module for coordinators, support for mothers' employment was recommended as a part of their role. However, the number of support centers for children with medical complexity is still limited. As a future direction, I suggested the importance of providing the same training to local counselling and support staff for children with disabilities to support the lives of such children and their parents in the community.

Keywords : Children with medical complexity, Children with disabilities, Mothers, Employment

* Associate Professor, Kansai University of International Studies