

# 研究の動向

## 障害児を育てる母親と就業

関西国際大学 春木 裕美

### 1. はじめに

本稿では、障害児を育てる母親と就業に関する研究の近年の動向について、日本国内を中心に紹介する。まず、最初に家族ケアと性別役割分業意識、障害児を育てる母親のケア役割について取り上げ、次に、障害児の母親の就業に関する研究をテーマごとに取り上げ、最後に、障害児施策関連の見直し、一般施策との母親の就業についてみていく。

### 2. 家族ケアにおける性別役割分業意識と女性の就業

近年においては、家族の多様性やライフスタイルの選択が尊重されるようになり、女性が結婚・出産を経ても働くことを推奨される社会になってきた。背景には、不安定な雇用状況からシングルインカムでは生活が困難であることや、少子高齢化による労働力人口の減少という社会の側の問題もある。国は、育児や介護をしながら継続就業が可能となるよう、「ワーク・ライフ・バランス」を重視した雇用環境や、保育施設の待機児童解消等の育児環境の改善を図っている。こうしたことから、近年では、育児は女性だけが担うものではなく、夫婦が協力し合うものとする風潮がメディアを通して伝わってくるようになり、就業率の上昇によって共働き世帯の増加が指摘されるようになっている（内閣府男女共同参画局 2018）。内閣府男女共同参画局（2015）の調査においても、「自分の家庭に限らず一般的に、『夫は外で働き、妻は家庭を守るべきである』と思う」という意見に対して、「反対」あるいは「どちらかといえば反対」の割合が男性64.3%、女性72.4%を示し、半数以上の男女が性別役割分業に反対するようになっている。一方で、共働き世帯の家事・育児・介護等の家事関連時間について、夫婦の1日平均時間を比較すると、妻は4時間54分であるの

に対し、夫は46分という短さである（総務省統計局 2018）。現実には、共働き世帯であっても、家事・育児・介護等の負担は女性に偏っており、意識と実態の乖離がみられている。男女平等が謳われ、男女共同参画が推進される現在にあっても、家族ケアにおける伝統的な性別役割分業意識は、今なお多くの人々に内面化されたままであり、女性がケアを担うという構造が根強く残っているといえる。

### 3. 障害児を育てる母親のケア役割と就業

ここで、本論における「育児」と「子育て」の用語の違いを示しておく。「育児」とは、0歳～6歳の未就学の子どもを育てることであり、育児・介護休業法においても乳児を中心に、未就学児を育てる保護者を対象としている。一方、「子育て」とは年齢にかかわらず学童期も含んだ子どもを育てることとする。障害児の子育てでは、育児期が長期化すること（藤原 2015）が指摘されており、このように年齢によって用語の区別をしておくことで、文脈上においても障害児特有の課題を意識することができる。

障害児の子育ては、育児と介護の両面を併せもつところにその特徴がある。中でも、家族内の性別役割分業がさらに強まることや（Guberman 1992）、ケア負担が長期に渡り母親に偏在するといった指摘（藤原 2002）がなされている。障害児の子育てには、一般的な乳幼児期の要素に加えて、障害に応じた特殊なケアが必要とされる。例えば、重度重複障害のある子どもの場合には、食事、排せつ、移動のすべてに介助を要する。頸椎が不安定な場合やまひがある場合には、着替えや入浴においても骨折や亜脱臼への注意が必要となること、医療的ケアが必要な場合には、日常的にたんの吸引、導尿、人工呼吸器の管理など命に関わる器具の操作や管理が必要となることが指摘されている（藤原 2000）。また、発達障害のある子どもの場合には、多動性や強いこだわり、パニックなどがあり、対応が難しいことや（松岡他 2013）、学校などの集団の場で頻回にトラブルを起こす等の問題行動

Hiroimi HARUKI

関西国際大学 教育学部教育福祉学科  
〔著者紹介〕（略歴）大阪府立大学人間社会学研究科社会福祉学専攻博士後期課程修了、社会福祉学博士。  
〔専門分野〕障害児保育、障害者福祉

に対し、母親は激しく「育てにくさ」を感じている指摘がある（眞野他 2009）。

さらに、乳幼児検診等で発達の遅れや偏りがみられた場合には、できるだけ早期から療育を開始することが推進されている。早期療育では「母親の真摯なケア」により発達が促されるという認識から母親役割が強調され、障害児の子育ては母親が行うものと当然視される（藤原 2002, 149）のである。やがて母親は、情緒的に子どもと一体化し、障害軽減のために自己犠牲を厭わず、全面的にケアを引き受けようとする意識を形成するという指摘もなされている（中川 2003, 2005）。

以上のような障害児の子育ての特殊性は、ケアする人の特殊な役割を引き出し、母親が子育てと介護に専念せざるをえない状況を作り出してきた（藤原 2005）。特に重症児や医療的ケアを要する場合、母親の子どもへの役割意識やケアへの責任感は強く、他者に子どもを委ねることに抵抗感を抱くといわれている（濱邊他 2008）。母親は、子どものケアを自分の仕事と受け止める場合もあれば（土屋 2002）、一方で、子どもと密着する閉塞感から仕事の復帰を強く願う場合もある（春木 2018）。

このように、家族ケアは、女性に偏る傾向が未だ強く、障害児を育てる母親のケア負担はさらに過重であり、そのことが母親の就労を困難にしていることがうかがえる。

#### 4. 障害児の母親の就労に関する研究

##### (1) 母親の就労に関わる要因

米国やオーストラリアでは、障害児及び健康面に関する特別なニーズのある子どもに対して、全国規模の調査が行われており、母親の就業が制限されていることが指摘されてきた（Gordon et al. 2007, Lu・Zuo 2010, Corman et al. 2005）。そのなかで Okumura et al. (2009) は17歳以下の特別な医療ニーズをもつ子どもの家族を対象とした全米調査データから、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「ワーク・ロス」を経験しており、また、それは男性より女性の方が大きいことを明らかにしている。江尻・松澤 (2014) はこの「ワーク・ロス」を指標にして、米国やオーストラリアの研究の動向を2つに分類している。1つは障害児を育てていることによる離職や転職、就労形態の変更、労働時間の短縮などについて、もう1つは、「ワーク・ロス」によってもたらされる家族の経済状況や生活の質、心身の健康に影響という二次的問題である。

日本では、上記のような国レベルの調査は行われておらず、障害児の母親の就労に焦点を当てた研究自体も少ない。こうしたことを背景に障害児を育てる母親について、社会的には先述した子どもへのケア役割が重視され、ケア役割から離れて就労するという視点は軽視されてき

たと考えられる。また、障害児を育てる母親の就労に関わる先行研究で明らかにされているのは、属性や母親の有する様々な社会資源に関するものが中心である。

例えば子どもの属性では、子どもに重度障害がある場合（藤原 2005）や重症度が高い場合（松澤他 2019）、医療的ケアが必要な場合（荒木他 2019, 松澤他 2019）、発達障害がある場合（春木 2015）等には、母親の就労が制限される報告がなされている。また、母親の属性では、母子世帯の母親は両親世帯よりも就労率が高い報告がみられ（江尻・松澤 2013）、正規就業者の場合は専門・技術的職業の傾向があることが示されている（春木 2019）。

社会資源については、放課後や夏休みなどに、子どもが福祉サービスを利用できると母親は働くことができるが、総体的にそうしたサービスは不足しているとの指摘がなされている（丸山 2011, 小木曾 2014, 春木 2015, 松澤他 2019）。また、特別支援学校のスクールバス通学の利用ができず、通学に家族による送迎が必要な場合は、母親の就労が制限されてしまう（丸山 2018, 春木 2019）。さらに、特別支援学校では、授業参観以外にも学校に関わる保護者の役割が多いため、母親の参加と就労との間に葛藤を生じさせているという言及もある（丸山 2018）。

一方、家族の有する資源については、同居や近居の祖父母の協力（丸山 2013, 春木 2015, 松澤他 2019）、きょうだい児の協力があると母親は働きやすいが（丸山 2011, 春木 2018）、父親の協力については母親の就労の有無に関わらず協力は少ない指摘がある（春木 2015）。

さらに、職場に関する資源については、育児休業や短時間勤務等の制度の利用（小木曾 2014）、職場の理解や休暇の取りやすさ、労働の日数や時間の設定等が調整可能な働き方があげられている（丸山 2011, 春木 2018）。

このように、障害児の母親の就労には子どもの預け先が必須となるにもかかわらず、利用できるサービスが不足しており、それを補っているのが祖父母やきょうだい児といった家族からの協力である。関 (2019) も指摘するように、障害児の母親の就労は、家族資源と社会資源が補完し合った上に成り立っており、家族資源と社会資源の双方がなければ就労の断念や制約が生じてしまうという特性をもつのである。加えて、祖父母の負担が大きいことや加齢に伴う援助の困難さ（丸山 2013, 春木 2015）、きょうだい児においてもヤングケアラーとなる危険性をはらむ（春木 2019）。家族への依存によって、何とか成り立っている母親の就労は、実は非常に不安定なものであり、また、すでに限界に達しているともいえるのではないだろうか。

それに対して、障害児を育てながら就業をしている母親には良い影響がみられるという報告がなされている。母親は仕事をしている間に子どもから離れ、親ではない

時間がもてるため精神的なゆとりができ、子育てに対して積極的な姿勢がみられるようになること（小林 2006）、子どもに対して優しくなれること（大久保 2016）、母子密着に陥らず子どもの存在や成長を客観視できることなどが示唆されている（上村他 1999）。就労している母親は非就労の母親に比べて子育ての悩みが少なかったり（小林 2006）、精神的健康度が高いといった報告もある（松澤他 2019）。また、医療的ケア児の母親について、有職の場合は無職の母親に比べて、レジリエンスの構成要素である自己効力感や社会性が高いという報告もなされている（岩田・名川 2018）。

このように、母親の就労は、子育ての悩みや精神的なストレスを軽減し、母親の社会性を高めたり、自己効力感を高めたりといった利点を有する。近年、障害児に関連する制度の見直しによって、特に、障害児へのサービスの拡充がなされており、それにより障害児の母親の就労も少なからず影響を受けつつある。

## (2) 障害児を育てる母親の就労に関するプロセスをみた研究

障害児を育てる母親の就労に関する何らかのプロセスを把握した研究は、いずれもインタビュー調査が中心である。例えば、障害児の母親が正規職員として働き続けるプロセス（春木 2018）、障害児の母親が小学校教員として再就職に至るまでのプロセス（田村他 2020）、医療的ケアが必要な重症心身障害児者の母親がケア役割に拘束される結果として就労困難が生じるというプロセス（中川 2022）などである。

春木（2018）によると、障害児の母親が正規職員として働くなか、幾度も就労の継続の危機を経験すること、仕事と子育てに葛藤を抱くことがあるが、仕事と子育ての両方の調整を綱渡りしながら、どうにか危機を回避し、葛藤に対して折り合いをつけ、ある程度の働き方に落ち着くことが示されている。

田村他（2020）によると、子どもの障害を機に小学校教員だった母親が退職するものの、子どもの成長を実感することから再び小学校教員という仕事を再認識し、再就職を決意していくことが示されている。子どもの成長とともに、子ども優先の考え方から母親自身の生き方が主軸となり、子どもとともに人生を歩むという価値観に変化していくことを示している。

中川（2022）は、医療的ケアが必要な重症心身障害児者の母親がケア役割に拘束された結果、就労困難が生じるというプロセスを明らかにしている。母親は、外的な要因と内的な要因によってケア役割に拘束されることが示され、外的な要因として、ケアの代替が困難であること、絶え間ないケアに追われること、専門機関からの

協働的な役割期待があるとされた。内的な要因として、子どもの障害に対する罪悪感、専門職から向けられるケア役割期待を内面化することによって、母親自身がケア役割から離れることへの罪悪感が示唆され、結果として子どもを犠牲にするという意識によって自らの就労を躊躇としている。

## (3) 障害児者と暮らす家族の経済的困難

ここでは、一部成人した障害のある子どもを含め、障害児者と暮らす家族の世帯収入から経済的困難の生じる側面をみていく。

江尻・松澤（2013）は、障害児を育てる世帯と2010年「国民生活基礎調査」を比較し、障害児の母親は一般女性に比べて就労が制限されていることに加え、障害児を育てる世帯が、一般児童世帯に比べてより厳しい経済的状況にあることを報告している。また、ひとり親で障害児を育てる母親は両親世帯で育てる母親に比べて、就労している割合が高いものの、低収入であることも明らかにしている（江尻・松澤 2020）。

家計調査から障害者家族が貧困に陥りやすいことを指摘している研究がある。田中（2010）は、高校を卒業し、療育手帳を所持している（そのうち3割が身体障害者手帳も所持）障害者世帯を対象として、母親への聞き取り調査を実施し、2006年「家計調査」と比較している。その結果、五分位階級別に家族世帯の年収をみたところ、障害者のいる家族世帯は、所得階層の最も低い第Ⅰ分位に属する世帯（通常20%）が一般世帯の約2.5倍の49.5%であること、さらに世帯類型別では、「単親—核家族世帯」79.3%と高く、「両親—核家族世帯」45.7%を大きく上回っていることを示した。考察として、家計がシングルインカムで支えられていること、現在の政策では障害児の母親が働くという側面から整備されていないことの指摘をしている。

さらに、田中（2020）は、特別支援学校を卒業した知的障害のある子どもをもつ50歳前後の母親を対象としたインタビュー調査を行っている。その結果より、障害者の母親の就労は非常に不安定なものであり、収入を得る必要に迫られていても機会を喪失させられがちであり、貧困から脱却する道筋が見えないことを指摘している。また、子どもの成長過程で母親の就労を危うくするケア資源の不在状況が繰り返したことが、一方で、母親の就労によって、パートナーである夫との関係、自分の人生、子どもとの距離感などを変化させることを述べている。この調査の考察として、田中（2020）は、家族のケアを「含み資産」とする現在の制度について批判し、生活の営みのなかで障害者やその家族が一体的な関係性が取り結ばれ、様々な生活問題が生じていることを示唆し

ている。

以上のことから、障害児を育てる母親の就労は、子どもを預けて働くための社会資源が絶対的に不足しているという課題があるものの、精神的なストレスを軽減し、母親の社会性や自己効力感を高めるといった意義がある。また、男女共同参画の観点からも、障害児を育てる母親であっても、その就労を支援する必要がある。では、我が国の施策においては、これまで、障害児を育てる母親の就労をどのように捉えてきたのであろうか。よって以下では、障害児関連の制度について若干の説明を加えながら、障害児の母親の就労に関する動向を述べていくこととする。

## 5. 障害児施策関連の見直しと障害児を育てる母親の就労

障害児支援の強化を図るための施策は、2000年代に入り、急速に整備されてきている。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」が実施され、そこでは保護者の就業についての記述もみられている。例えば、「障害児支援の見直しに関する検討会（報告書）」における「家族の形は様々であると考えられるが、障害児のいる家族にあっても、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, 12）といった男女共同参画に関連した記述や、「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）における「子育て支援においては、保護者が子育てと就業とを両立させるための支援（ワークライフバランスの実現）も重要な要素となる」（厚生労働省 2014, 11）といった保護者のワーク・ライフ・バランスに関連した記述もなされた。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念頭に置いた支援が必要とされるようになったのである。しかしこれ以降改正された児童福祉法や障害福祉サービスの目的には、それらの視点が盛り込まれることはなかった。

### (1) 平成24（2012）年の児童福祉法の改正と母親の就労

まず、児童福祉法改正に先駆けて、2010年、障害児支援の強化の根拠となる法律である「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」が成立した。こ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ることとなった。これにより2012年児童福祉法が改正され、障害児支援の一元化、新設事業の創設等サービスの拡充が行われるようになった。

特に、放課後等デイサービス事業は、創設以降、実施事業所数、利用者数ともに劇的に増加している（厚生労働省 2007, 2016）。障害児への放課後活動の充実が障害者家族から強く要望されていたこともあり（丸山 2009）、質的な問題は残るものの、量的な面ではニーズと供給が一致したと考えられる。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が、同事業の利用により、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、母親の子育ての負担軽減につながっていると考えられる。同事業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が増加し、それまで無職であった母親が働き始めることが明らかになっている（春木 2019）<sup>\*1</sup>。母親側も同事業を利用する目的に自身の就労を挙げる報告もある（中川・佐島 2019）。しかし、丸山（2015）の調査によると、同事業を保護者の就労支援として位置づけている事業所は半数であり、就労支援を前面に打ち出さない背景に「『療育』と『預かり』を二項対立的にとらえる見方」（丸山 2015, 83）があることが指摘されている。

また有職の母親は、こどもの福祉サービス利用度が高いこと、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ることが示唆される一方で、対象児の介助の高さや母親の役割拘束の認識の高さが仕事の制限感を高めることも明らかにされている（春木 2020）。

### (2) 平成28（2016）年の児童福祉法の改正と医療的ケア児、母親の就労

この頃、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が顕在化した。これにより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」が成立した。医療的ケア児が地域において必要な支援を円滑に受けることができるように、地方公共団体は、保健、医療、福祉、保育、教育等の支援機関との連携体制の整備を図ることを努力義務とされた。

障害児に対する福祉サービスでは、従来の通所型の児童発達支援事業に加えて、2018年に居宅訪問型児童発達支援事業が創設された。居宅訪問型の本事業は、「重度の障害等により外出が著しく困難な障害児の居宅を訪問して発達支援を行うもの」（厚生労働省 2017）とされ、呼吸器管理等が必要な医療的ケア児等を想定した事業であると考えられる。また2019年には「医療的ケア児等総合支援事業実施要綱」が定められ、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求めることとなった（厚生労働省 2019）。しかし、本事業の実施はあくまでも努力義

務であり、法的な拘束は示されていない。

文部科学省が実施した医療的ケア児の登下校の実態調査がある（文部科学省 2017）。それによると、医療的ケア児における公立特別支援学校への通学児童は74.3%、訪問教育25.7%であり、学校生活や登下校において、家族による送迎は58.7%と最も多く、スクールバス利用26.8%や福祉タクシー利用1.6%（学校の設置または学校が用意したもの）を大きく上持っている。このことは、医療的ケア児を通学させることにおいても、家族の負担が非常に大きいことを意味している。

この時期の医療的ケア児の母親の就業率は、荒木他（2019）\*2では42.7%と半数に迫るものの、春木（2019）では27.3%と3割に満たない。また他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）も報告されている。さらに春木の調査では、子どもが医療的ケアを要する障害児であった場合に、最も強く母親の就業を左右することも明らかとなっている（春木 2020）。それに反して、実は、医療的ケア児の母親の就労希望は88.9%と非常に高いこともわかっている。その理由として、「経済的理由（62.5%）」「自分自身のやりがいい（51.4%）」が挙げられている（荒木他 2019）。

2020年、厚生労働省（2020）は、公立の特別支援学校に在籍する医療的ケア児とその家族の生活実態に関する調査報告書を発表した。回答者の94.0%が母親であることから、得られた結果の生活上の困難さ等は、母親の困難さと捉えることができる。慢性的な睡眠不足であること、自らの体調悪化時に医療機関を受診できないこと、自分のための時間をもつことができないこと、希望する形態で仕事につくことができないこと、医療的ケア児の登校や施設・事業所の利用には付き添いが必要であること、家族以外に医療的ケア児の預け先がないこと等が報告されている。

このように、児童福祉法改正が繰り返されても、相変わらず医療的ケア児を育てる母親のケア負担は高いことが示された。その母親の多くが働くことを望んでいるにもかかわらず、働くことができていない現状も浮き彫りとなっている。

### (3) 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制定と母親の就労

このような医療的ケア児と家族がおかれている状況を踏まえ、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。

このように新たな立法や法改正によって、障害児への福祉サービスは改善しつつある。学校や家庭以外に障害のある子どもの預け先ができたことで、働き始める母親が増えてきたことも確認されるようになった。今後は、これまで働きたくても働くことができなかった医療的ケア児を育てる母親にも就労の可能性が広がっていくことが推測される。

ただ、医療的ケア児の保護者や母親の就業に焦点を当てた研究はわずかであり（荒木他 2019、久保他 2020、中川 2022）、今後の蓄積が期待される。医療的ケア児は、児童発達支援や放課後等デイサービスでも受け入れてもらえないという報告があり（美浦 2019）、例え、現在、受け入れられていたとしても、子どもに人工呼吸器装着が必要になった場合には退職を迫られたり、母親の再就職が困難になるといった言及もある（コリー 2012）。これに関して中川（2022）は、医療的ケア児支援法によって預け先の施設等が増えたとしても、介護職等がケアを断る理由には、体調の急変の緊急事態に対する不安や恐怖感があり、こういった状況にどのように対処すべきかを検討する必要があると示唆している。

## 6. 障害児を育てる母親の就労の今後の展望

### (1) 障害児を育てる母親の就労率の停滞

放課後等デイサービスの創設によって、障害児を育てる母親の就業率は上昇してきたものの、一般的な子育て世帯の母親と比較すると未だ就業率は低いままであることが示されている。春木（2019）は、子育て世帯の全国平均（以下、全国平均と記述）と障害児を育てる母親の就業率を比較している。全国平均には2017年国民生活基礎調査の「末子の年齢階級別にみた母親の仕事の状況」（厚生労働省 2018, 8）を用いており、障害児を育てる母親には、同年に実施した特別支援学校における調査を用いている。その結果、全国平均の6歳児（小学1年生に該当）を末子にもつ母親の就業率は71.0%あるのに対し、小学部（1～3年生）の障害児の母親の就業率は42.6%しかない。また、全国平均の15～17歳児（高校生に該当）を末子にもつ母親の就業率は80.3%もあるのに対し、高等部の障害児の母親の就業率は68.8%しかなかった。

このように、障害児を育てる母親は、全国平均に比べて格段低い就労率であるものの、無職の母親のうち6割は、就業を希望していたが実現に至っていないことも報告されている。

## (2) 両立支援策と障害児の母親の就労

小木曾 (2014) は、ワーク・ライフ・バランスに関する施策は健常児の育児と仕事の両立を前提としており、子どもの自立を前提とした両立施策のみでは障害児の母親の就労継続が困難になることを指摘している。美浦 (2021, 2022) もまた、障害児の母親は、女性活躍推進法や仕事と子育ての両立支援から以下のように、こぼれ落ちていと述べている。保育所、学童保育による両立支援は併せて10年程度で終了するが、障害児を育てる場合には中高生、成人に達しても必要であるが考慮されていないことや入所の申し込みをしても入れないことの指摘をしている。一方で、児童発達支援や放課後等デイサービス等の障害児支援は両立支援をしていないことも指摘している。美浦は、子どもの障害に配慮した両立支援が確立されないままでは、仕事、子育て、ケアの両立は不可能であるとする (美浦 2021, 2022)。さらに民間の労働組合が両立支援のために取り組んでいる事例を示しながら、「障がい児及び医療的ケア児・疾患児の育児支援制度」を実現しており、同制度では、時短勤務や勤務配慮を定型発達児の年限を超えて延長できるものとして示している (美浦 2022)。

美浦 (2019) は第1期障害児福祉計画ならびに計画策定のために東京23区で行われた障害者 (児) 実態・意向調査報告書から、その計画において障害児の保護者の就労支援に言及しているのは9区に留まることを示した。美浦 (2019) は、子ども・子育て支援新制度は子どもの育ちと保護者の就労を支援しており、国の基本指針に基づく障害児支援では発達支援が意図されているものの、東京23区においても母親の就労支援は限定的であり、就労保障の観点からも公平性に欠けると示唆している。

このように、現行の仕事と子育ての法制度や施策には、障害児を育てる母親が就労するということが想定がされていないため、障害児を育てる上では長期に渡って手厚い支援が必要であるという視点が抜け落ちている。その欠落部分を満たす方法も模索されつつあるものの、現状では極めて不十分なものに留まっている。

## 7. おわりに

以上、2000年代以降の制度や研究から、障害児の母親の就労について述べてきた。障害児を育てる家族に対するこれまでの支援施策等では、子どもの養育支援が主になり、母親の就労支援という視点が欠如してきたことは明白である。少子化対策の一環として、仕事と子育ての両立支援制度の中でも障害児への配慮は明示されてこなかった。2021年の医療的ケア児支援法で初めて、保護者の就労について明文化されるに至っている。その明文化の意義は非常に大きいものの、具体的な支援内容や方策

については示されておらず、今後の課題となっている。

障害児支援の強化により子どもの預け先が増えたことで、就労する母親も増えている。とはいえ、未だ一般的な子育て世帯とはその就労率に雲泥の差がある。就労を希望する母親も多いことを踏まえると、今後は、子どもに関するサービスの質と量の改善とともに、障害があろうとなかろうと、性別にかかわらず親が希望する場合には就労継続が可能となるシステムづくりが求められる。さらに、ケアを担うために生じる様々な課題に対処できるように、ケアラー支援法の立法に向けた研究が喫緊の課題となると思われる。

## 脚 注

- \*1 春木 (2019) では、2017年に近畿地区の肢体不自由、知的障害特別支援学校の在籍児を育てる母親を対象に質問紙調査を実施した。回収率は38.9%、有効回答数は617である。
- \*2 荒木他 (2019) では、産業医科大学病院小児科に通院中または北九州市内の障害児通所施設に通所している医療的ケア児の保護者を対象とした質問紙調査で、回答者は母親が73世帯、父親が2世帯の計75世帯である (回答率53.6%)。医療的ケア児の年齢は2~24歳まで含んでいる。

## 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, 171-178.
- コリー (Colley) 紀代 (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院紀要. Vol. 115, 71-92.
- Corman, H.; Noonan, K.; Reichman, N. E. (2005). Mothers' labor supply in fragile families: The role of child health. *Eastern Economic Journal*. Vol. 31, 601-616.
- 江尻桂子, 松澤明美 (2013). 障害児を育てる家族における母親の就労の制約と経済的困難: 障害児の母親を対象とした質問紙調査より. 茨城キリスト教大学紀要II, 社会・自然科学. Vol. 47, 153-160.
- 江尻桂子, 松澤明美 (2014). “障害児の母親における就労とその影響要因: 障害児家族支援への新たなアプローチ” 豊かな高齢社会の探究 調査研究報告書. Vol. 22, 巻頭1p, 1-13.
- 江尻桂子, 松澤明美 (2020). Employment, finances, and health status of single mothers raising children with intellectual disabilities in Japan. 茨城キリスト教大学紀要II, 社会・自然科学. Vol. 54, 119-129.
- 藤原里佐 (2000). 重度障害児の母親に対する援助. 家庭科教育. Vol. 74, No. 12, 51-55.

- 藤原里佐 (2002). 障害児の母親役割に関する再考の視点：母親のもつ葛藤の構造. *社会福祉学*. Vol. 43, No. 1, 146-154.
- 藤原里佐 (2005). 障害児家族とジェンダー：重度障害児の母親が担うケア役割. *同志社社会福祉学*. Vol. 19, 75-83.
- 藤原里佐 (2015). 障害児家族の困難と支援の方向性：母親に偏在するケア役割めぐって. *障害者問題研究*. Vol. 42, No. 4, 10-17.
- Gordon, M.; Rosenman, L.; Cuskelly, M. (2007). Constrained labour: Maternal employment when children have disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol. 20, 236-246.
- Guberman, N.; Maheu, P.; Maille, C. (1992). Women as family caregivers: Why do they care? *The Gerontologist*. Vol. 32, 607-617.
- 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, 347-354.
- 春木裕美 (2015). 障害児の母親の就労に関連する要因. *発達障害研究*. Vol. 37, No. 2, 174-185.
- 春木裕美 (2018). 正規職員として働く障害児の母親における仕事と子育ての葛藤. *社会問題研究*. Vol. 67, 57-73.
- 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*の指標. Vol. 66, No. 7, 26-35.
- 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. *社会福祉学*. Vol. 61, No. 2, 16-30.
- 岩田直子, 名川勝 (2018). 医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親におけるレジリエンスとソーシャルサポートの関連. *小児保健研究*. Vol. 77, No. 4, 328-337.
- 小林倫代 (2006). 障害乳幼児を抱えて就労している保護者に対する地域の特色を生かした教育的サポート. 平成15年度～平成17年度科学研究費補助金(基盤研究C一般)研究成果報告書. 独立行政法人国立特殊教育総合研究所.
- 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/shougaihouken/toukei/dl/01.pdf> (閲覧 2016.6.10).
- 厚生労働省 (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> (閲覧 2016.4.1).
- 厚生労働省 (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-Shakaiengokyokushougaihoukenfukushibu-Kikakuka/0000051490.pdf> (閲覧 2018.10.15).
- 厚生労働省 (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> (閲覧 2017.10.18).
- 厚生労働省 (2017). “児童発達支援ガイドライン”. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihoukenfukushibu/0000171670.pdf> (閲覧 2020.9.1).
- 厚生労働省 (2018). “平成29年国民生活基礎調査の概要”. <https://www.stat.go.jp/data/shugyou/2017/pdf/kgaiyou.pdf> (閲覧 2018.10.2).
- 厚生労働省 (2019). “医療的ケア児に関する施策について, 令和元年10月1日難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ”. <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000553177.pdf> (閲覧 2022.11.1).
- 厚生労働省 (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> (閲覧 2022.11.1).
- 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, 489-497.
- 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, 222-240.
- 眞野祥子, 堀内史枝, 宇野宏幸 (2009). 注意欠陥/多動性障害児の行動特徴と母親から子どもへの情動表出について：診断後の半構造化面接による検討. *小児保健研究*. Vol. 68, No. 1, 28-38.
- 丸山啓史 (2009). 障害のある子どもの放課後・休日支援の現状と課題：保護者対象全国調査より. *障害者問題研究*. Vol. 36, No. 4, 312-319.
- 丸山啓史 (2011). 障害児を育てる母親の就労に影響を与える要因. *京都教育大学紀要*. Vol. 118, 81-90.
- 丸山啓史 (2013). 障害児の母親の就労と祖父母による援助. *京都教育大学紀要*. Vol. 122, 87-100.
- 丸山啓史 (2015). 障害児の放課後等デイサービス事業所における保護者の就労支援の位置づけ. *京都教育大学紀要*. Vol. 127, 77-91.
- 丸山啓史 (2018). 障害のある子どもの母親の就労と学校に関わる保護者の役割との葛藤. *特別支援教育臨床実践センター年報*. Vol. 8, 19-29.
- 松岡純子, 玉木敦子, 初田真人, 西池絵衣子 (2013). 学齢期にある広汎性発達障害児をもつ母親が体験している困難と心理的支援. *日本看護科学学会誌*. Vol. 33, No. 2, 12-20.
- 松澤明美, 涌水理恵, 藤岡寛, 西垣佳織 (2019). 在宅生活

- する学齢期の障がい児を育てる 母親の就労とその関連要因. 小児保健研究. Vol. 78, No. 4, 334-342.
- 美浦幸子 (2019). 東京23区における障害児の母親の就労状況と支援策の検討. 現代ビジネス研究所紀要. No. 4, 1-23.
- 美浦幸子 (2021). 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. 厚生福祉. No. 6686, 2-7.
- 美浦幸子 (2022). 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. 厚生福祉. No. 6701, 2-6.
- 文部科学省 (2017). “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/afieldfile/2017/11/22/1384437\\_01.pdf](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afieldfile/2017/11/22/1384437_01.pdf) (閲覧 2020.6.20).
- 内閣府男女共同参画局 (2015). “地域における女性の活躍に関する意識調査”. [https://www.gender.go.jp/research/kenkyu/chiiki\\_ishiki.html](https://www.gender.go.jp/research/kenkyu/chiiki_ishiki.html) (閲覧 2016.10.20).
- 内閣府男女共同参画局 (2018). “男女共同参画白書平成30年版”. <http://www.gender.go.jp/about/danjo/whitepaper/h30/zentai/html/zuhyo/zuhyo01-03-04.html> (閲覧 2019.3.20).
- 中川薫 (2003). 重症心身障害児の母親の『母親意識』の形成と変容のプロセスに関する研究: 社会的相互作用がもたらす影響に着目して. 保健医療社会学論集. Vol. 14, No. 1, 1-12.
- 中川薫 (2005). 子と自分のバランスをとる: 重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズム. 保健医療社会学論集. Vol. 15, No. 2, 94-103.
- 中川薫 (2022). 医療的ケアが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, 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, 185-192.
- 小木曾由佳 (2014). 知的障害児の母親のワーク・ライフ・バランス: 就労継続の分岐点と活用資源. 女性労働研究 = The Bulletin of the Society for the Study of Working Women. Vol. 58, 153-168.
- 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 郷更織, 高橋祥子. (2016). 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造. 日本小児看護学会誌. Vol. 25, No. 1, 8-14.
- Okumura, M.; Cleave, J.; Gnanasekaran, S. Houtrow A. (2009). Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics*. Vol. 124, 392-398.
- 関維子 (2019). 障害のある子どもを持つ保護者 (母親) の就労に関する文献検討: 障害児の保護者のワーク・ライフ・バランスに関する予備的研究. 田園調布学園大学紀要. Vol. 13, 161-175.
- 総務省統計局 (2018). “平成29年就業構造基本調査”. [http://www.stat.go.jp/info/kenkyu/roudou/h30/pdf/12giji2\\_3007.pdf](http://www.stat.go.jp/info/kenkyu/roudou/h30/pdf/12giji2_3007.pdf) (閲覧 2018.7.15).
- 田村美子, 藤堂美由紀, 木下八重子, 船津守久 (2020). 障害児の母親が小学校教員として再就職に至るまでのプロセス: 複線径路・等至性モデル (TEM) による分析を通して. 安田女子大学大学院紀要: 合冊 = The journal of the Graduate School, Yasuda Women's University: compiled editon. Vol. 25, 83-91.
- 田中智子 (2010). 知的障害者のいる家族の貧困とその構造的把握. 障害者問題研究 (障害者問題研究編集委員会 編). Vol. 37, No. 4, 261-272.
- 田中智子 (2020). “第1章 障害者家族のケアと自立をめぐる議論”, “第5章 ケアに引き寄せられる母親たち”. 知的障害者家族の貧困: 家族に依存するケア. 法律文化社, 1-13, 89-128.
- 土屋葉 (2002). 障害者家族を生きる. 勁草書房.
- 上村浩子, 高橋利子, 日高洋子, 原田放子 (1999). 障害児を持つ母親の子育てと就労に関する意識調査. 横浜女子短期大学研究紀要. Vol. 14, 85-97.