

# 医療的ケア児を育てる女性の 仕事や社会に関する意識調査

【調査報告書】

2024年（令和6年）3月

公益財団法人 いきいき岩手支援財団

## 目次

第Ⅰ章 問題の所在	4
1. 医療的ケア児と子育て	4
2. 働くということ	4
3. 医療的ケア児支援法が示した「離職防止」の意義	6
第Ⅱ章 調査デザイン	7
1. 調査目的	7
2. 調査実施者	7
3. 調査方法	7
4. 調査期間	7
5. 調査結果の公表方法	7
第Ⅲ章 [調査1] 医療的ケア児を育てながら働く女性へのインタビュー調査	8
1. 調査概要	8
1) 調査方法	8
2) 調査対象の選定方法	8
3) 調査内容	8
4) 分析方法	8
5) 倫理的配慮	9
2. 調査結果	9
1) 調査協力者の概要	9
2) 働くことに対する困難感	9
3) 多様な働き方の受容	10
4) 職場に対する申し訳なさ	11
5) バランスの調整	11
6) 家族内の支え合い	12
7) 支援者に対する不信感	12
8) 子どもが社会から排除されているという感覚	13
9) 支援者に支えられた体験	14
10) 子どもの変化（成長）	15
11) 女性（母親）自身の変化	16
12) 子どもの社会とのつながりに対する認識	16
13) 女性（母親）が得た経済的対価以外の報酬	17

第IV章 [調査2] 医療的ケア児を育てる女性を対象としたアンケート調査 .....	18
1. 調査概要 .....	18
1) 調査方法 .....	18
2) 調査対象 .....	18
3) 調査内容 .....	18
4) 分析方法 .....	19
5) 倫理的配慮 .....	19
2. 調査結果 .....	19
1) 回収結果 .....	19
2) 回答者の属性 .....	19
3) 【就労群・休業群】就労状況 .....	22
4) 医療的ケア児の状況 .....	23
5) 【就労群】復職時の状況 .....	26
6) 【就労群】復職時の迷い .....	28
7) 【就労群】労働環境上の制度利用 .....	30
8) 【就労群】働き方に対する満足度 .....	32
9) 周囲のサポートに対する認識 .....	35
10) 家庭内役割や仕事役割の葛藤への対処 .....	37
11) 社会とのつながりを実感する程度 .....	40
12) その他 .....	41
第V章 総括と提言 .....	48
1. 本調査結果で明らかになったこと .....	48
1) 本調査の分析結果に影響を与えるバイアス .....	48
2) 「社会的なもの」と向き合う機会としての「しごと」 .....	48
3) 周囲のサポートが与える影響 .....	50
4) 子どもの利益と親の利益が連関する可能性 .....	51
2. 提言 .....	53
1) 社会サービスの柔軟性の担保 .....	53
2) 多様な働き方を可能にする労働環境の整備 .....	54
3) 行政職員および専門職による「支援の標準化」 .....	55
4) 多様性を尊重し合う社会の実現に向けて .....	56
謝辞 .....	58
文献 .....	59
資料 .....	60

## 第1章 問題の所在

### 1. 医療的ケア児と子育て

本報告書が作成されるに至った過程は医療的ケア児を育てる女性と「しごと」との関係への関心が出発点となっている。

医療的ケア児とは、法律上の定義では「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」（児童福祉法第56条6第2項）とされる。「医療的ケア」が指し示す範囲は広く、気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、喀痰吸引、在宅酸素療法、胃瘻（いろう）・腸瘻（ちょうろう）・経鼻胃管を用いた経管栄養療法、中心静脈栄養、等が具体例として挙げられる（中村2020）。ここに例示される行為は、特定の専門職が行えば医師法第17条を法的根拠とする「医行為」と呼ばれ、専門的な教育・訓練を受けていない職種が行えば違法性が問われることもある。やり方を間違えば生命に直結する問題が含まれるがゆえに、行為者となり得る資格が限定されてきた。

「医療的ケア」は日常の営みの中で行われる「医行為」であり、その行為主体者は、専門職ではない当事者（本人や家族）である。稀に当事者が専門職であるということもあり得たとしても、皆がそうとは限らない。本来、行為主体となり得る者（職種）を制限してきたものを、違法性を問わずに、日常生活の中で行えるよう操作的な呼称として「医療的ケア」は用いられてきた経緯があり、これにより専門的な行為を「子育て・介護」に含ませ、解釈してきた。生命に直結するという緊張感が強いられ、専門的な技術の習得が当事者に求められるこの「子育て」には過酷さを伴うことが知られている。

戸枝（2022）は、呼吸器管理、血中酸素濃度の把握、痰の詰まり等への配慮等、睡眠が普通にとれないほど目が離せない緊張状態が長く続き、介護の疲労が蓄積しやすいと指摘する。厚生労働省の委託を受けて行われた三菱UFJリサーチ&コンサルティング（2020）の調査によれば、5分以上医療的ケア児から目を離せるかという問いに、40.8%が「できない」と回答しており、家族が抱える生活上の悩みや不安で上位には「慢性的な睡眠不足」（71.1%）、「日々の生活が緊張の連続」（68.0%）が挙がっていた。

この過酷さに焦点があてられるがゆえに、医療的ケア児を育てる親、とりわけ女性（母親）は、働きたいと願ってもそれを叶えることができない状況を強いられてきた。

### 2. 働くということ

三菱UFJリサーチ&コンサルティング（2020）が行った調査では、医療的ケア児の主な

る介護者の94.0%は女性（母親）であった。つまり、先述の医療的ケア児の子育てに伴う難しさを主に引き受けているのは女性（母親）である。日本では性別役割分業意識が色濃く残るため、女性に家事・育児負担が偏る傾向が強いといわれるが（佐藤 2018）、こうした状況を反映した結果といえる。そして、同調査によると、「希望する形態で仕事に就く」ことを望む母親は多いが、その望みが叶えられていないと報告されていた（三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング 2020）。背景には、先に述べた通り、医療的ケア児から目が離せなかったり、入退院を繰り返すなどの病態の不安定さなどといった医療的ケアにかかわる理由も挙げられるが、預かり先が見つからなかったり、学校に通う際に付き添いを求められたり、などといった社会的に整備されているはずの公的制度・サービスの利用に制約がかかっている、という点も女性が働くことを阻害している要因として無視することはできないだろう。

なぜ、人は働くのか。働くことを希望する理由として、まず、経済的な理由が挙げられる。貨幣経済社会においては生きていくために「お金」は必要であり、昨今の「子育て」に多くの支出が伴うという共通認識が形成されている。医療的ケア児の場合、たとえば近隣の医療機関だけではフォローできなければ、県外などの遠方まで通うとなると交通費・宿泊費なども必要になることもあり、通常の子育てにプラスαの支出も多い。つまり、働けないことによる経済的な不利益が存在する。それを補填する手段として、給付（手当）制度がある。国内には特別児童扶養手当や障害児福祉手当などといった、障がいのある子どもの養育を対象とした給付（手当）制度がある。しかし、これらの利用上の制約もあり、利用しやすく経済的な補填を十分に行える給付（手当）制度を充実させていくことは今後の社会的な課題といえる。

では、給付制度さえあれば、働けないことによる不利益はすべて解消されるのだろうか。海外の先行研究では、職業的役割と家庭内役割の両立は女性の健康に利益をもたらすという指摘や（Hibbard&Pope,1991）、産後に就労した女性は、産後の女性の経済的自立や配偶者以外からのソーシャルサポートを得る機会となるため、経済的自立や配偶者以外からのソーシャルサポートを得るために、就労していない産後の女性と比較すると抑うつ症状が有意に少ないとする研究報告（Gjerdingen2014）もある。日本でも、子どもがいる女性労働者よりも子どもがいない女性労働者のほうが、頭痛と消化器症状の訴えが多く、ネガティブ思考に悩む割合が多かったと報告されている（佐々木ら 2021）。こうした先行研究を参照すると、子育てしながら働くことによって得られる利益は、経済的なものだけではないことが示唆される。つまり、経済的な補填だけでは、働けないことによる不利益をすべて解消するには十分ではないと考えられる。

### 3. 医療的ケア児支援法が示した「離職防止」の意義

2021年に医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（以下、医療的ケア児支援法）という法律が施行されている。この法律では、「医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、医療的ケア児及びその家族が個々の医療的ケア児の心身の状況などに応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題」（医療的ケア児支援法第1条）と述べられている。ゆえに「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体などの責務を明らかにする」（医療的ケア児支援法第1条）ために制定・施行された。

この法律の目的としては、医療的ケア児の健やかな成長を図ることのみならず、その家族の離職防止も含まれている。この「離職防止」という目的は、働くことにのみ価値を置いたわけでも、働くことを強いるものでもないことは言うまでもない。「働きたい人は働くことができる」という選択（自由）の問題を法律の対象として規定したものである。

医療的ケア児支援法が制定されたとき、立法化に携わった関係者が、この法律は医療的ケア児を育てる人たちのためだけの法律ではない、という趣旨の発言をしていた。事実、医療的ケア児支援法の目的として「安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に寄与する」（医療的ケア児支援法第1条）と掲げられている。医療的ケア児の子育てと仕事の両立という課題を通して、あらためて「安心して子どもを産み、育てる」社会のあり様について問い直すこともできるだろう。

## 第Ⅱ章 調査デザイン

### 1. 調査目的

本調査では、医療的ケア児を育てる女性にとって「社会とのつながり」はどのように確保されているのか、「しごと」がその手段となり得るのかを明らかにすることを目的として設定した。

### 2. 調査実施者

本調査の実施者は以下の通りである。

調査実施責任者： 岩手県立大学社会福祉学部 准教授 実方由佳

調査の総括、調査デザイン立案、調査実施調整、データの分析、報告書執筆を担当。

調査実施分担者： 岩手県立大学社会福祉学部 准教授 庄司知恵子

後述する〔調査2〕の自由記述に対する意見、公益財団法人いきいき岩手支援財団との連絡調整を担当。

### 3. 調査方法

調査目的の達成のために、パイロットスタディ（予備調査）として医療的ケア児を育てながら働く女性を対象としたインタビュー調査を実施した（以下、〔調査1〕）。その結果や先行研究を参考にした上で、医療的ケア児を育てる女性（就業している方、就業していない方、休業中の方）を対象としたアンケート調査を実施した（以下、〔調査2〕）。

各調査の実施概要については第三章、第四章にて後述する。

### 4. 調査期間

〔調査1〕 2023年8月1日～2023年11月3日

〔調査2〕 2023年11月20日～2023年12月24日

### 5. 調査結果の公表方法

調査結果は本報告書としてまとめ、公益財団法人いきいき岩手支援財団のホームページにて公開する。自治体等に対して結果を周知することで、関連施策に反映されることが期待される。また、学術専門誌への投稿、学術学会発表などにより関連領域の研究者や専門職に向けても、別途、成果を報告する。

### 第Ⅲ章 [調査1] 医療的ケア児を育てながら働く女性へのインタビュー調査

#### 1. 調査概要

##### 1) 調査方法

調査方法としては、半構造化面接法を用いた。所要時間は1時間～1時間半であった。なお、インタビュー時には調査対象者の同意を得た上で、ICレコーダーおよび筆記にて記録した。

##### 2) 調査対象の選定方法

岩手県内に在住する医療的ケア児を育てる女性であり、インタビュー調査実施時点において就業している方を対象とした（以下、調査協力者として記述する）。「インタビュー調査実施時点において就業している方」に限定する理由としては、過去の「しごと」に対する考え方のみならず、「子育て」を含めた複数のタスクをこなさなければならない状況を経た医療的ケア児を育てる女性にとっての「しごと」の意味を、現在進行形として語られる中で明らかにするためである。調査協力者の選定方法としては機縁法を用いた。

##### 3) 調査内容

①「就職活動～就職」期、②「結婚後」、③「医療的ケア児を出産後」、④「現在」、のタームに分け、それぞれのタームごとに以下の項目についてたずねた。

- ・「しごと」に対する意欲の程度
- ・「しごと」を持っていてよかったと思うこと
- ・「しごと」をしていて大変だと思うこと
- ・子育て・家庭生活と仕事のバランスについての考え方（①②ではどう考えていたか、③④⑤では実際にどう思っていたか、思っているか） …など

本報告書では、③のタームを報告対象とする。

##### 4) 分析方法

録音したインタビューデータは匿名化手続き（仮名加工情報化）を行ったうえでテキスト化し、このテキストデータを分析対象とした。[調査1]についてはパイロットスタディ（予備調査）という位置付けのため、本報告書では一次分析の結果について報告する。仕事に従事していた時期ごとに調査対象者の「語り」を整理し、現象学的分析を行った。



## 5) 倫理的配慮

説明文書（「Ⅶ.資料」参照）を用いて調査対象者及びその関係者の人権擁護について誓約し、本調査への協力を断ったとしても不利益は生じないこと、答えたくない質問には答えなくてよいこと、中断したい場合にはいつでも申し出て頂きたい旨、説明した。その他、匿名化手続き（仮名加工情報化手続き）、データ管理も含めた個人情報保護の方法、について文書を用いて説明し、調査協力者の同意を得たうえでインタビュー調査を実施した。また期限を設定したうえで、同意撤回権の保障も行っている。なお、[調査1]の実施にあたっては、匿名化（仮名加工情報化）前のデータには個人情報が含まれることなどから岩手県立大学倫理審査委員会の承認を得てから実施している（受付番号：23-22、承認番号 445）。

## 2. 調査結果

### 1) 調査協力者の概要

調査協力者の概要は表 1 の通りである。

表 1 調査協力者の概要

協力者	年齢	職業分類	就労形態	必要だった医療的ケア
A	40代	サービス業（飲食、観光、等）・販売業	内職 →パート	吸引
B	40代	専門的・技術的職業（医療、介護、福祉、保育、教育、等）	常勤	経管栄養
C	40代	専門的・技術的職業（医療、介護、福祉、保育、教育、等）	パート	人工呼吸器、気管切開管理、吸引、経管栄養、導尿、排便管理

### 2) 働くことに対する困難感

医療的ケア児出産後の就労に対する困難感について、調査協力者3名に共通していたのは、子どもの疾患に関わるものであり、就労に対する意欲はあったとしても、「詰まっちゃたら死んじゃうからっていう怖さ」（A-3）に代表されるように生命にかかわるというプレッシャーを感じ、子どもが医療的ケアを必要とする状態にあることに適応することが優先されていた（表 2）。

表 2 働くことに対する困難感に関する語り

語り	
A-1	(出産後に働き始めるまでのブランクについて) 4年、5年、5年くらいですかね。…やっぱり生まれて、こっち、自宅での介護っていうか面倒見るのが、やっぱり仕事をとてもできる状態じゃなかったの。まず息子の痰がすごく多かったので、痰を取ったり、お世話したりで、1年間くらいは結構、引きこもって、家の中で。
A-2	子どもも動けるようになってからは、もう、子どもに付いて、ずっと付いて。それから、あと、病院通いとかがあって、保育園というか幼稚園とかも、やっぱりケアがあるので行けなかったんです、やっぱり。家で、ずっと面倒見てる、一対一で面倒見てっていう状態でしたね。
A-3	やっぱりミルク欲しいって泣くと、泣くとすごい(痰が)出てくるんですよ。本当に大変、トイレ行く暇もないみたいな感じで。すごいなんか、口から息、吸えなかったの、ここが詰まっちゃうと、もう息ができないみたいになっちゃうから、本当にもう必死で吸引してました。…やっぱり、センサーは付けてて、酸素が足りないとピコピコピコって鳴って、本当に、詰まっちゃたら死んじゃうからっていう怖さはありましたね。
B-1	経口摂取も同時にできて、退院した時はミルクだったんですけど、母乳にとろみつけて、スプーンに載せて、こう飲み込みはできてたから、このまま離乳食に移行できれば、意外に抜けるんじゃないかと思ってたんですけど、そっからが進まない、進まない。
B-2	2人目の出産して、2人目が病気があったので、パートでしか戻れないんじゃないかって言われて、その後はずっとパートで勤めて
C-1	絶対辞めなきゃいけない、もうこの状況じゃどうやって。何にもプランはないんですよ、どうやって仕事を。そもそも「どうやって暮らしていくの、私たち」っていうのがあったんだけど

### 3) 多様な働き方の受容

困難感を感じつつも、働く意欲を持っていた調査協力者が実際に就労に至る背景の1つとして、働き方の多様性が担保されていたことが挙げられるだろう。決められた時間に出退勤し、決められた時間数働く、といった就業スタイルではなく、内職(A-4)という就労形態や、休み易さが担保されている(A-5; B-3; B-4)などの多様な働き方が担保されていたことが、調査協力者の就労意欲を支えていたことが推察される(表3)。

また、C-2の語りにあるような、子どもの状態を理解したうえでの上司からの「ああ、分かった。じゃあ、そうしよう」(C-2)という応答は、肯定された経験として蓄積していくものと考えられた(表3)。

表 3 多様な働き方の受容に関する語り

語り	
A-4	やっぱり経済的な面で働きたいなどは思ってはいて、その期間も。でも、やっぱりそうなるかと内職になって思い、その内職はずっと探してましたかね
A-5	やっぱり同じように子育てしてるお母さんも一緒に働いてたりするので、何か行事があって休みますっていうのは言いやすい。…
B-3	出産前はあんまり気付かなかったんですけど、出産してからの時に、有休取りやすいってこんなに大事なことなんだなっていうふうに、後で気付きました。…子どもの熱とか、もうやむを得ないのはともかくとして、子どもの学校行事があるみたいな時とか、「行ってらっしゃい」みたいな感じで。「じゃあ、それ行ったほうがいいんじゃないの」みたいなのが、普通に会話として出てくる職場でしたね。

B-4	やっぱり仕事復帰もフルタイムで戻りたいっていうふうに言ったんですよ。できんじゃねえかみたいなの。でも、会社のほうから、「いや、無理しないでパートで一回戻って、戻れる時にフルに戻ったら」って言ってもらって
B-5	職場の上司もいい方だったので、専務のほうで、将来返してくれればいいからって言ってくれる人だったんですよ。
C-2	低酸素脳症でおそらく脳に障害があって。…見に行っただけでそういうふうの説明されて、「ああ、そっか」って帰ってきたら、ちょうど職場の社長と所長が来て、私が先にメールでこういう状態だっけみんなに報告してて、みんな何か絶句したらしいんですけど、社長がその面会に来た時に、「Cさんはさあ、どうする？ 働きたい、働きたくない、どっち」と言われて。その場で、「働きたいです」って言って、「ああ、分かった。じゃあ、そうしよう」って言って帰っていったんです。…そうすると、フルタイムで働きたかったけどもやっぱりそこはなかなか難しいっていうので、ちょっと時間数が短くなる。

#### 4) 職場に対する申し訳なさ

柔軟な形で働くことを提示された調査協力者だが、そうした状況に対して申し訳なさを感じていることも語られていた (表 4)。

表 4 職場に対する申し訳なさに関する語り

語り	
B-6	復帰する時点で、申し訳ないっていうモードに入っちゃってましたね。私、働かせてもらってありがたいみたいなの。
B-6	逆に、子どもを産んだからって迷惑かけられないって思ってた。子どもを産んだからって行って、自分が1の仕事をできなくなるのは申し訳ないから、1の仕事をきちんとやろうって思ってたんですけど、できるわけがないんですよ、1の出勤ができないので。でも、諦められなかったんですよ。
C-3	あとは、ステーションのほうだっけそんな短時間働く人よりは長い人のほうが、何つうんですかね、採用、私は採用しないわけじゃないけど、おまけみたいな存在というか。長い時間は働けないからそんなに頼りにはできないというのはステーションのほうで思ってたから、ちょっと申し訳ないなと思いつつながら。
C-4	続けてそこ入院して、「ああ、入院しないと思ってたけど、入院するんだ、やっぱり」と思って。こうやって付き添いするとほとんど仕事行けないから、「ああ、こうやって迷惑掛けるんだ、やっぱり私も」と思って。となると、やっぱりちょっと「長い時間働けます」とは言えない立場だなって。

#### 5) バランスの調整

調査協力者自身の子育てとしごととの両立の中で、工夫をしたり (A-6 ; A-7 ; B-7)、自身の希望と折り合いをつけたり (C-5) しながら、働いている様子が語りの中から伺えた (表 5)。

表 5 バランスの調整に関する語り

語り	
A-6	子どもが寝た時とかに、やってみましたね、最初は。寝た時しかできなかったの。早寝早起きだったんでね、子どもは結構。早く寝させて。
A-7	子どもが遊んでる間に洗濯物、干したりとか、隙間時間にやるっていうのは。
B-7	今だと、もう3人目なので、休みになっちゃった時のことを考えて、2日ぐらい前には2日後の準備が終わってるんですよ、自分の仕事の中で。
C-5	この感じが一番いいのかなって。でも、何回も言うけど、お金的にはやっぱりもうちょっと欲しいところはあるんですけど、もちろん、だけどやっぱり夜、娘のお世話、何時間おきとかに疲れたりとかそういうのをやりながら、…年取ってきたらやっぱりちょっと運転がつかなくなってきて、なかなか。これはやっぱりフルタイムは無理だなって、ちょっと思ってきた。ちょうどいいのかなって。

#### 6) 家族内の支え合い

職場での配慮、働く女性自身による調整、の他に、家族内での支え合いが行われていた様子もつかえた。家族内の役割分担 (A-8; B-8; C-6) だけでなく、家族のおおらかさ (C-7) もまた支えになっていることが伺えた (表6)。

表 6 家族内の支え合いに関する語り

語り	
A-8	ちょっと特殊なんですけど、子どもが退院してきた時は、本当に、ばあちゃんに任せっきりだったんですね。家事とか全部、本当に。
B-8	両親もいたので、そんなに大変っていう意識はなかったですね。
C-6	お母さん、姑はいろいろ覚えようとはしてくれたんだけど、なかなかやっぱり難しくて。できるかな、吸引ぐらいできるかなと思ったんだけどやっぱり難しいから、お母さんは家事メインで。…だから、娘のケアは私と夫だけ、家族の中では完全に。
C-7	仕事に行くようになってから結局、出勤するのが8時半には出るんですけど、ヘルパーさんが来るのは10時なんです。だからその1時間半は働けない。…ほんで、(夫/父親は) 仕事したいだろうなと思いつつ。全然普通に、とった録画とか見てるから。気にしないタイプ。…臨機応変というか、楽天的。基本的にきっちりしてないの、うち、みんな。

#### 7) 支援者に対する不信感

働くことを希望し、実際に働く場合、これまで整理してきた、職場、労働者(女性)本人、家族、の努力だけでは成立せず、子育てをサポートするための何らかの社会サービスを利用することがほとんどである。代表的なものが保育所や認定こども園、幼稚園などであり、学齢期以降は学校や放課後に子どもを預かるサービス(放課後児童健全育成事業; 放課後児童クラブ等)が挙げられる。

障がいのある子どもの場合には、上記の他に、ヘルパー派遣や訪問看護などの過程に訪問するタイプのサービスや、日中一時支援や児童発達支援事業、放課後等デイサービスな

ど施設に通うタイプのサービスがある。

上記のような社会サービスの利用過程で、不信感を抱くような経験をすることがある。今回の調査協力者の語りからもそういったことが「あり得る」現象であることが伺われた。子どもの医療的ケアに不慣れであることから生じることもあるが（A-9；A-10）、「園長先生が、『お母さん、障害のある子いるのに働くんですか』って言ったんですよ。『そんなにお金欲しいんですか』って言ったんですよ。」（B-9）などは、サービス提供者側のジェンダー認識や価値観の押し付け（「子育ては親（母親）がするもの」、「働きたいというのは子どもを蔑ろにしている」など）が見受けられた（表7）。

後述するが、支援者から支えられた経験をしている人も多いと思われるが、例え少数であったとしても、こうした傷つき体験を無視することはできないだろう。

表 7 支援者に対する不信感に関する語り

語り	
A-9	あと、最初、保健師さんとかは来てくれましたけど、やっぱり医療ケアになるとちょっと分からなくて
A-10	（訪問看護について）入院、転院した時にちょっと不慣れな方が、やってもらったことがあって、すごい、あれっと思ってしまって、お任せできないなって思うことがあってしまったから、家族でやろうみたいな話だったんですよ。
A-11	それで、その後、ちょっと慣れてからは訪問看護っていう話を行政に相談したんですけど、何も返答がなく。その時は忙しかったから、もう、その返答がないからもう一回聞こうっていう気分にもなれなくて、そのまま訪問看護も使用しないまま、だんだん楽になってきたので。
B-9	その後で保育園とかの見学をして、電話をかけただけで断られるとか、お姉ちゃんの時には、見学に行った時に「いらっしゃい」みたいな、「うちの園はこういうとこありますよ」って言ってた園の園長先生が、「お母さん、障害のある子いるのに働くんですか」って言ったんですよ。「そんなにお金欲しいんですか」って言ったんですよ。
C-8	私がない時間、誰が見るんだっていうので、ヘルパーさんを。今もいてもらってるんですけど、ヘルパーさんの時間を、最初は何時間だっけ。日中1時間半とかだけヘルパーさん入ってもらってたんです。でも、それでももちろん働けないから、行政にその時間を長くしてくれって申請を出したんだけど、なかなか私がもらってる時間って長い。…なので何か悪目立ちしてて、時間数が。でもそこを、何で他と比べんだよっていうのでちょっと。…「ちょっと他より長いんですよね」は言いますよ、普通に。

#### 8) 子どもが社会から排除されているという感覚

医療的ケアによって生活の範囲が制限されることも多い。例えば、人工呼吸器を必要とする状態で多くの子どもが集う遊び場に行くことに安全面を考慮してためらうこともあるかもしれないし、感染症を恐れて外出を控えることもあるだろう。生活の範囲が制限されれば、同年齢・異年齢の子どもと出会う機会も制限される。そのことが子どもと社会とのつながりの希薄さを親に認識させやすくなると考えられる。少子化傾向にある国内事情を鑑みると、

医療的ケアがなくとも、地域社会の中で子ども同士の関わりを持ちにくくなりつつある中、さらに医療的ケアが必要な場合にはなお制限されることは、親側からすれば、子どもの社会性の発達が阻害されることを不安に思うこともあるだろう。

また、子どもの社会性の発達機会の保障を考えた時、子どもの「所属」が手段の1つとなることが想定される。ここでいう「所属」とは、就学前であればこども園や幼稚園、保育所などであり、学齢期以降であれば学校のことである。「所属」は、言い換えれば、子どものコミュニティである。一方、医療的ケア児支援法が施行されたことで今後変わっていくことが期待されるが、現状としては、医療的ケアが必要な子どもを預かることができる保育所等は限定的であり、社会サービスが整備されていない地域が多い。その上で、前項（表7）で挙げた支援者に不信感を抱くような経験があると、なお、社会サービスとの距離を感じてしまうことになる。「子どものためのサービスはない」という認識が社会（コミュニティ）参加できていない、「社会（コミュニティ）から排除されている」と感じさせてしまいやすくなると考えられる。本調査の調査協力者の語りからもこうした様子が見えてきた（表8）。

表 8 子どもが社会から排除されているという感覚に関する語り

語り	
A-12	やっぱりこの地域にいるのに、息子だけ同学年だって認識されてないって、すごい感じちゃって。やっぱりみんなに知っている、息子がいるっていう、こんな元気に走り回っているのに、みんなに知られてないと思って、同年代の子たちと幼稚園に入れたいという思いが、やっぱり。
B-10	うちの子は社会に受け入れられない子なんだなっていうのを保育園探しですごく体感して
B-11	どこにも行けない。連れていっても変な目で見られる。仲良くしてくれる友達を近所で見つけることもできない。2人で家にいるしかない。これは駄目だって、お互いのためにならないって思います。気にしないでどこにでも連れていけばよかったんですけど、連れてもいったんですけど。
B-12	長男、友達との距離感っていうか、友達のつくり方みたいなのがあんまり上手じゃなくって、1人で遊ぶほうがちょっと好きだったんで、発達（障害）かなと思って。…先生（医師）に言われたのは、圧倒的にこれは社会生活の不足であって、発達（障害）じゃないって言われて。
C-9	何が一番嫌だったっていうの、「私（母親）じゃなきゃ駄目だ」ってなるのが困るなと思ってたんです、ずっと。

#### 9) 支援者に支えられた体験

困難性はあるものの、働くことができた人達（調査協力者）は何らかの形で社会サービスを利用することができていた。支援者に不信感を抱くような経験をしているだけでなく、支援者（サービス提供者）から「助けられた」「支えられた」という経験をしている点も注目する必要があるだろう（表9）。

この経験は、働く女性（調査協力者）と関わる人が増えるだけでなく、医療的ケアを必要とする子どもと関わる人が増える、ということも意味している。

表 9 支援者に支えられた体験に関する語り

語り	
A-13	その内職の探し方がちょっと分かんなくて。…内職、探すのって、ハローワークでいいんだよみたいなことを聞いて。…子どもの子育て支援センターに、保育園行かなかったの、やっぱり子どもたちと触れ合いさせたいと思って、支援センターに行ったことがあって。支援センターの方からそう聞いて。
A-14	幼稚園の先生、保育園の先生とかも、支援センターに来て、チューリップ教室っていうのをやってくれていて、そういう先生とかも息子のこと知ってくれたり、支援センターの先生とかも知ってくれたり。そういった中で保育園に見学しに行こうと行って、町の方が付いてくれたりして、ちょっとずつ。
B-13	園の中で、最初ちょっと経管栄養とか入ってたので、これ抜けたらどうしようとか、ちょっと、1ミリでも1センチでも浮くと、もしもして電話がかかってきたりしてたんですけど、抜いていいですって。抜けたらば、ぺろっと取って遊ばせといてくださいって。経口摂取もできてたので、家でやるからいいですみたいな適当なお母さんだったのと、あと園が求めてきた時は絶対に行くって決めて、早退してでもいいから、ちゃんと園に行くと、対応してくださいって言われたことはやるって言うふうにして決めてたら、だんだん園のほうでも分かって、お薬の注入やりますって言うてくれたりしたんですよ。
C-10	娘を見ながら働くことは、私がない時間、誰が見るんだっていうので、ヘルパーさんを。今もいてもらってるんですけど、ヘルパーさんの時間を、最初は何時間だけ。日中1時間半とかだけヘルパーさん入ってもらってたんです。

#### 10) 子どもの変化（成長）

時間の経過とともに、子ども自身の成長発達がみられるようになる（表 10）。身体的な安定（A-15 ; C-11）、精神的な成長（B-14）を女性（母親）が認識することで、次項で取り上げる女性（母親）自身の考え方にも変化をもたらすと考えられた。

表 10 子どもの変化（認識）に関する語り

語り	
A-15	風邪はひくけど、全然、肺炎ならないじゃん、入院しないじゃんみたいな感じで分かってきて、余裕ができてきたっていうのと
B-14	だんだん自分のこと、母が気を付けなきゃいけないことから、…今度は自分のことに移していかなくちゃいけないというか、自分で病気をどう捉えてるかのほうが大事になってくる時期にそろそろなってきたるなっていうのを思って。1年生ぐらいから、何でもいから病院の先生に質問したいことは自分で聞くっていうふうにして
C-11	ちょっとした刺激に何かぎゅって、けいれんでもないんだけど体硬くして、呼吸入んなかったりとかもあって、結構最初、1歳、2歳のころは、体ちっちゃい時は大変だったけど。娘もかなり、いろんな人に触られることで多分刺激に強くなったというか。

## 11) 女性（母親）自身の変化

時間経過とともに女性（母親）にも変化したということが語られていた。それは、余裕という形であったり（A-16；A-17）、折り合いの付け方を見つけるであったり（B-15）、子どもの生命・生活・人生を担う親としての重責と、仕事という社会生活上の営みを担いながら、日常に適応する様としてあらわれていた（表 11）。

表 11 女性（母親）自身の変化に関する語り

語り	
A-16	やっぱり、不安な、退院してきた時は不安な状態で、もう本当に、ショックが強かったので、そこを本当にシャットダウンしてしまったっていうか、その時はそうだったんだと思うんですけど。やっぱり慣れてくると、ちょっと、ここまで入れてっていうことをちゃんと説明すれば大丈夫だなとか。
A-17	自分が慣れたっていう自信があるから、こういうことをお願いしてっていうことを、はっきり言えるんで。自分の分、看護師さんが慣れてなくても、これでお願ひしますってちゃんと言える。
B-15	この子のために、いいお母さんでありたいっていうのを崩せないんで、ちゃんと、寝たらばおもちゃもきれいに片付けをして、次の日、朝起きたら、きれいなおうちで目が覚めたいって思ってたんですよ。…もたなかったんですよ。もたなかった。もたなかったんだけど、やらなきゃ気が済まなくて、それを諦める、仕事も諦める、家庭も諦めるっていう、その諦めの境地にたどり着くのに結構時間がかかりました。

## 12) 子どもの社会とのつながりに対する認識

先述の通り、子育てと仕事の両立を図ろうとするとき、社会サービスと接点を持つことになるが、これは、子ども側から見ると、社会サービスを通じて社会・コミュニティと接点を持つ機会となり得る。調査協力者の語りからは子どもが得た社会とのつながりについての語りもみられた（表 12）。



表 12 子どもの社会とのつながりに対する認識に関する語り

語り	
A-18	やっぱり親と離れるってことは必要だと思うし、離れることで勉強できることがあるっていうのが分かるので、むしろ離れていいよみたいな。…結構、息子が、こもる性格ではないので、入院っていうか、治療で、他県だったんですけど。入院、1泊、2泊3日とかで結構、行った時に、プレイルームで遊ぶ姿を見たりして、すごい、やっぱり他の子との触れ合い大事だなとか。
A-19	それからは保育園に入れることができたので、年長さんからですけど。…ちょうど預け先とか、医療ケアができる預け先も近くにできて。それまではなかったんですけど、それと一緒に、保育園1時間とか。ちょっとケアがあったから1時間から様子見てもらって、預けてもらってたんですけど
B-16	見ただ目で判断されてしまうから、受け入れてもらえるところを今の社会の中で見つけるのは非常に難しい。その中で集団生活させる場ってどこっていったら、保育園か幼稚園しかないんですよ。…やっぱり知ってもらうきっかけをどこかでつくれるような場がないと、本人が地域の中で自由に暮らすっていうのは難しいかなと思うので
B-17	(保育園では) 子どもたちも受け入れてくれて、1歳、2歳ぐらいでも。クラスの女の子に超人気で、すごいみんなお世話したがるんですよ、1歳、2歳。
C-12	いろんな人とにかく慣れてもらおうと思って。いろんなやり方に。そしたら、そういう子になった。

### 13) 女性（母親）が得た経済的対価以外の報酬

調査協力者の語りからは、働くことにより得られる報酬として、経済的対価以外にもあることが示唆された。それは、社会とのかかわりであったり（A-20）、他者に対する寛容さであったり（B-18）、という形で語られていた（表 13）。

また、「母親」は、子どもを基軸として設定される「役割」の呼称であり、「役割」は行動を統制するという意味で抑制メカニズムとして機能する。たとえば、「母親だから…でなければならぬ」、「母親なのに…だ」といったように、ジェンダー（社会的性別役割）と連動して人間の行動を抑制することがある。本調査の語りからは、こうした「母親」という「役割」からの解放についての語りも見られた（C-13）。

表 13 女性（母親）が得た経済的対価以外の報酬

語り	
A-20	金銭的な面もそうですし、外に出て、気晴らしじゃないですけど。そういうところですかね。…やっぱり、手もちょっと離れてきたところで何もないところ、家にいると、仕事が午後、ぱって行って働けるっていうのは、いいこと。体を動かせるっていうのは疲れますけど、社会との関わりじゃないですけど、いろいろ話したりするのは、気晴らしっていうか。
B-18	自分も助けてもらってるから、逆に誰かが休んだりとか、何かの時に、すごく心が寛容になって、お互いさまみたいな。「私、やります」みたいな気持ちで、すごくその時は強かったですね。
C-13	やっぱり「〇〇ちゃんのお母さん」じゃない感じじゃないですかね。自分になるっていうか。仕事中大げ自分の時間なわけですよ。私の時間。娘はもう誰かが見てくれるから何も娘について考えなくていい時間というのは、仕事が何であれ、…やっぱりなきゃならない時間だっていうか。自分の人生ってどうなるんだろうっていうのも結構思ったので。

## 第IV章 [調査2] 医療的ケア児を育てる女性を対象としたアンケート調査

### 1. 調査概要

#### 1) 調査方法

Web 上で無記名式アンケート調査を実施した。

#### 2) 調査対象

岩手県内に在住する医療的ケアを必要とする実子（現在の年齢が18歳以上の者も含む）を育てる女性で、現在仕事をしている方（就労群）、現在は仕事をしていない方（非就労群）、長期（2カ月以上）休職・休業中の方（休業群）、を対象とした。また、現時点では必要なくとも、過去に医療的ケアを必要としていたことがある実子を育てている場合も対象とした。

リクルートに際しては、岩手県医療的ケア児支援センターに協力を依頼し、Web アンケートについて調査対象になり得る方にご案内いただいた。

#### 3) 調査内容

設定した質問群は下記の通りである。

##### ① <全群対象> デモグラフィック変数（回答者の属性に関する質問）

就労状況、回答時の年齢、医療的ケア児出産時の年齢、家族構成

##### ② <全群対象> 医療的ケア児に関する質問群

医療的ケア児の年齢、医療的ケア児が必要としている（していた）ケア内容、制度・サービス利用状況、社会とのつながりを感じる程度。

##### ③ <全群対象> 家族に関する質問群

家族構成、家族から支援を受けていると実感する程度

##### ④ <全群対象> 社会とのつながりに対する実感

##### ⑤ <就労群> 就業状況に関する質問群

職業分類、勤務形態、就業頻度、回答時点から直近半年間の平均的な1日当たりの就労時間、働き方に関する満足度、復職時の迷い、休暇制度などの利用歴、職場における配慮、仕事と子育ての両立の難しさ。

##### ⑥ <就労群> ワーク・ファミリー・コンフリクト対処行動尺度

仕事役割と家庭役割の両立を志向する際に生じ得る困難や葛藤への対処行動について測るために開発されたワーク・ファミリー・コンフリクト対処行動尺度（加藤・金井 2006）を用いた。この尺度は、「夫婦間役割調整対処」、「家庭役割低減対処」、「家

庭役割低減対処]、「家庭役割充実対処」、「仕事役割低減対処」、の4つの下位尺度から構成される(加藤・金井 2006)。各下位尺度を構成する変数(質問項目)については、後述する表 42~表 45 にて示す。

#### ⑦ <非就労群・休業群> 家事や子育て時の葛藤への対処行動の傾向

⑥にて示したワーク・ファミリー・コンフリクト対処行動尺度(加藤・金井 2006)の「夫婦間役割調整対処」、「家庭役割低減対処」、「家庭役割低減対処」、「家庭役割充実対処」、の3つの下位尺度を用いて家事や子育て時の葛藤への対処行動についてたずねた。

### 4) 分析方法

各質問群について記述統計量を算出し、必要に応じて相関分析(Pearsonの相関係数)や平均値の比較(t検定)を行った。分析に際しては、IBM SPSS Statistics25を使用した。

### 5) 倫理的配慮

関係団体への調査依頼状、およびWeb画面上にて調査目的およびデータの目的外使用は行わないことを誓約し、調査の任意性を説明した。また、答えたくない質問には答えなくてもよいように、すべての質問から必須指定を外してアンケートフォームを作成した。質問には個人情報を尋ねる変数は設定せず、自由記述に個人情報や固有名詞が記載されていた場合には任意の記号、アルファベットに置換し、匿名化を行った。

## 2. 調査結果

### 1) 回収結果

77件の回答があり、有効回答数は73件であった。なお、回答者の内、岩手県外からご協力いただいた4名の方については、別途、自由記述の内容について報告する。

なお、参考として、岩手県保健福祉部障がい保健福祉課(2022)が行った医療的ケア児に係る実態調査結果によれば、岩手県内の医療的ケア児(18歳以下)は253名である。

### 2) 回答者の属性

本調査の回答者の属性は以下の通りである。

#### ① 就労の有無

本調査の回答者の内、就労していたのは33名(45.2%; 以下、就労群)、回答時点

では就労していなかったのは 37 名 (50.7% ; 以下、非就労群)、休業中だったのは 3 名 (4.1% ; 以下、休業群) であった。

表 14 回答者の就労状況

	度数	
就労群	33	(45.2%)
非就労群	37	(50.7%)
休業群	3	(4.1%)
合計	73	

## ② 回答者の年齢

回答者の平均年齢は 42.6 歳、標準偏差 (以下、SD) は 8.2 であった (表 15)。医療的ケア児を出産した時点での平均年齢は 32.4 歳 (SD=4.8) であった (表 15)。医療的ケア児出産年齢の平均値を就労群と非就労群で比較したところ、統計学的に有意な違いは認められなかった。

表 15 回答者の年齢

	度数	最小値	最大値	平均値	SD
回答者の現在 (回答時点) の年齢	71	31	62	42.6	8.2
医療的ケア児出産時の年齢	71	24	43	32.4	4.8

表 16 医ケア児出産時の年齢 (就労状況別)

	度数	最小値	最大値	平均値	SD
就労群	32	24	43	31.5	4.7
非就労群	37	24	43	33.3	4.9
休業群	2	31	32	31.5	0.7

## ③ 家族構成

子ども以外の家族構成について、全体としては、同居する配偶者のみが 44 件 (60.3%) であったが、配偶者以外に回答者自身の親 (父親、母親、いずれの場合も含む) と同居していたのが 3 件 (4.1%)、配偶者の親 (父親 ; 舅、母親 : 姑、いずれの場合も含む) と同居していたのは 11 件 (15.1%) であった (表 17)。

配偶者が単身赴任等で同居していなかったのは4件（5.5%）、配偶者がいなかったのは5件（6.8%）であった。

育てている子どもの人数（就労状況別）状況は表17に示す。子どもの平均人数について、就労群（平均値2.5）の方が非就労群（平均値2.0）よりも統計学的に有意に平均値が高いことが分かった（ $t(68) = 2.2, p < 0.05$ ）。

表 17 子ども以外の同居家族の内訳

【就労群】	度数
配偶者（同居）	16 (51.5%)
配偶者（同居），回答者自身の母親，回答者自身の父親，回答者の祖母	1 (3.0%)
配偶者（同居），回答者自身の母親，回答者自身の妹とその子二人	1 (3.0%)
配偶者（同居），配偶者の父親	1 (3.0%)
配偶者（同居），配偶者の母親	4 (12.1%)
配偶者（同居），配偶者の母親，配偶者の父親	2 (6.1%)
配偶者（単身赴任等で同居していない）	1 (3.0%)
配偶者（単身赴任等で同居していない），回答者自身の母親	1 (3.0%)
回答者自身の父親	1 (3.0%)
回答者自身の母親	1 (3.0%)
回答者自身の母親，回答者自身の父親	1 (3.0%)
なし*1	1 (3.0%)
無回答	1 (3.0%)
合計	33
【非就労群】	度数
配偶者（同居）	25 (67.6%)
配偶者（単身赴任等で同居していない）	2 (5.4%)
配偶者（同居），配偶者の母親，配偶者の父親	3 (8.1%)
配偶者（同居），配偶者の母親	1 (2.7%)
配偶者（同居）*2，回答者自身の母親，回答者自身の父親，回答者の祖母	1 (2.7%)
シングル	1 (2.7%)
回答者自身の母親，回答者自身の父親，兄（自閉症 中度知的障害）	1 (2.7%)
現在はまだ入院中	1 (2.7%)
無回答	2 (5.4%)
合計	37

【休業群】	度数
配偶者（同居）	3 (100.0%)
合計	3

\*1 回答者の回答通りに転載

\*2 「配偶者は仕事柄家から通ったり出張で数ヶ月いないときがある」。

表 18 子どもの人数

	度数	最小値	最大値	平均値	SD
就労群	32	1	4	2.5	0.7
非就労群	37	1	6	2.0	1.1
休業群	3	1	2	1.3	0.6

(t (68) = 2.2, p<0.05)

### 3) 【就労群・休業群】 就労状況

就労群および休業群が従事する仕事の内容について、職業分類に基づき回答した結果を表 19 に示す。最も多かったのは、専門的・技術的職業（医療、介護、福祉、保育、教育、等）で 17 件（51.5%）であり、全体の半数を占めていた。

就労頻度で最も多かったのは週5日勤務の17件（51.5%）であり（表20）、勤務形態も常勤が同数であった（表21）。1日当たりの勤務時間の平均は6.4時間（SD=2.6）であった（表22）。

表 19 回答者（就労群・休業群）が従事する仕事内容（職業分類）

【就労群】 職業分類	度数
サービス業（飲食、観光、等）・販売業	5 (15.2%)
金融機関	1 (3.0%)
公務員	2 (6.1%)
事務職	4 (12.1%)
自営業	1 (3.0%)
専門的・技術的職業（医療、介護、福祉、保育、教育、等）	17 (51.5%)
トリマー	1 (3.0%)
無回答	2 (6.1%)
合計	33

【休業群】 職業分類	度数
専門的・技術的職業（医療、介護、福祉、保育、教育、等）	3 (100.0%)

表 20 勤務頻度

	度数
月に3回以下	1 ( 3.0%)
週2日勤務	1 ( 3.0%)
週3日勤務	2 ( 6.1%)
週4日勤務	8 (24.2%)
週5日勤務	17 (51.5%)
週6日勤務	3 ( 9.1%)
毎日	1 ( 3.0%)
合計	33

表 21 勤務形態

	度数
パート	2 (6.1%)
自営業	2 (6.1%)
常勤	17 (51.5%)
非常勤	11 (33.3%)
無回答	1 (3.0%)
合計	33

表 22 1日当たりの平均勤務時間数

	度数	最小値	最大値	平均値	SD
平均勤務時間	33	2.0	14.0	6.4	2.6

#### 4) 医療的ケア児の状況

##### ①年齢

医療的ケア児の回答時点での年齢の平均は 9.8 歳 (SD=8.3) であった (表 23)。就労群と非就労群の平均値を比較したところ、就労群の方が非就労群よりも統計学的に有意に平均値が高かった ( $t(67) = 2.1, p < .05$ )。

就労群について、復職時点での医療的ケア児の年齢の平均は 4.5 歳 (SD=4.5) であった (表 24)。

表 23 医療的ケア児の現在（回答時点）の年齢

	度数	最小値	最大値	平均値	SD
全体	72	0	37	9.8	8.3
就労群	33	3	37	12.4	8.5
非就労群	36	1	35	8.2	7.5
休業群	3	0	1	0.7	0.6

表 24 【就労群】復職時点での医療的ケア児の年齢

	度数	最小値	最大値	平均値	SD
復職時点の医療的ケア児の年齢	32	0	18	4.5	4.5

### ②出生順位

医療的ケア児の出生順位を就労状況別に整理した結果を表 25 に示す。全体で見ると、第 1 子が 36 件（49.3%）であった。

表 25 医療的ケア児の出生順位

	就労群	非就労群	休業群
第一子	15 (45.5%)	19 (51.4%)	2 (66.7%)
第二子	12 (36.4%)	11 (29.7%)	1 (33.3%)
第三子	5 (15.2%)	5 (13.5%)	0 ( 0.0%)
第四子	1 ( 3.0%)	1 (2.7%)	0 ( 0.0%)
第五子	0 ( 0.0%)	0 (0.0%)	0 ( 0.0%)
第六子	0 ( 0.0%)	1 (2.7%)	0 ( 0.0%)
計	33	37	3

### ③医療的ケアの内容

医療的ケアが必要となった初期の段階で必要となった医療的ケアの内容の回答結果を就労状況別に整理し、表 26 に示す。なお、必要だったケアをすべての回答を依頼しているため、複数回答が含まれる。

全体としては、最も多かったケアは経管栄養 48 件（65.8%）、次いで吸引（口鼻腔・気管内吸引）39 件（53.4%）であった。



表 26 初期の医療的ケアの内容（複数回答）

	就労群		非就労群		休業群	
人工呼吸器管理	7	(21.2%)	10	(27.0%)	0	(0.0%)
CV 管理	1	(3.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)
IVH(中心静脈栄養)	1	(3.0%)	3	(8.1%)	0	(0.0%)
経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)	20	(60.6%)	25	(67.6%)	3	(100.0%)
持続注入ポンプ使用	2	(6.1%)	2	(5.4%)	1	(33.3%)
気管切開管理	9	(27.3%)	15	(40.5%)	0	(0.0%)
ネブライザー	12	(36.4%)	9	(24.3%)	1	(33.3%)
吸引(口鼻腔・気管内吸引)	17	(51.5%)	22	(59.5%)	0	(0.0%)
酸素療法	9	(27.3%)	19	(51.4%)	1	(33.3%)
鼻咽頭エアウェイ	2	(6.1%)	1	(2.7%)	0	(0.0%)
導尿	4	(12.1%)	6	(16.2%)	0	(0.0%)
排便管理	13	(39.4%)	12	(32.4%)	0	(0.0%)
痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)	14	(42.4%)	5	(13.5%)	1	(33.3%)
皮下注射(例：インスリン注射)	3	(9.1%)	1	(2.7%)	0	(0.0%)
血糖測定	1	(3.0%)	1	(2.7%)	0	(0.0%)

#### ④医療的ケア児の遊び場利用

医療的ケア児について、子どもが集う遊び場の利用状況に関する回答結果を就労状況別に整理したものを表 27 に示す。なお、利用したことがあるものすべての回答を依頼したため、複数回答が含まれている。

全体として最も多かったのは近所の公園 34 件（46.6%）、次いで子育て支援センター 23 件（31.5%）であった。子どもが集う遊び場を利用している人たちがいる一方で、子どもが集う場所を利用したことがないという回答が 22 件（30.1%）みられた。

表 27 医療的ケア児の遊び場利用（就労状況別）

	就労群		非就労群		休業群	
子どもが集う場所は利用したことがない	12	(36.4%)	9	(24.3%)	1	(33.3%)
「ひろば」（親とその子どもが気軽に つどい、交流を図れる場所）	1	(3.0%)	7	(18.9%)	0	(0.0%)
近所の公園	16	(48.5%)	16	(43.2%)	2	(66.7%)
子育て支援センター	11	(33.3%)	11	(29.7%)	1	(33.3%)
児童館・児童センター	3	(9.1%)	4	(10.8%)	0	(0.0%)
上記に挙げる以外の子どもための遊び場	3	(9.1%)	4	(10.8%)	3	(100.0%)
子育てサークル	1	(3.0%)	3	(8.1%)	0	(0.0%)
無回答	2	(6.1%)	1	(2.7%)	0	(0.0%)

#### 5) 【就労群】復職時の状況

就労群が復職時点で必要だった医療的ケアの内容の変化の有無について表 28 に示す。初期と同じケア内容だったのは 14 件（42.4%）であり、11 件（33.3%）は復職時に医療的ケアの内容に変化があったと回答していた（表 28）。変化したケアの内容について表 29 に示す。その多くは、医療的ケアの一部が必要なくなっていたが、追加で医療的ケアが必要になっているケースも見られた（表 29）。なお、初期から変化がみられなかったケースの医療的ケアの内容については表 30 に示す。復職時点で医療的ケアが必要なくなっていたのは 6 件（18.2%）であった。復職時点で必ずしも医療的ケアが少なくなっているとは言えず、医療的ケアの内容も人工呼吸器管理を必要としている人も含まれていることから、医療的ケアの内容以外の要因が復職の可否に影響を及ぼす可能性が示唆された。

また、復職時点で利用したサービスについては、表 31 に示す。先述の通り、復職時点での医療的ケア児の年齢の平均値は 4.5 歳であったが（表 24 参照）、認可保育所や認定こども園の利用は 9 件（27.3%）に留まっていた。一般的に就学前に利用できる預かりサービスが、医療的ケア児の場合には利用が難しい現状が反映されたものと考えられる。

表 28 復職時の医療的ケアの変化

	度数（割合）
初期と同じケア内容だった	14 (42.4%)
復職時点では医療的ケアは必要なかった	6 (18.2%)
復職時に変化があった	11 (33.3%)
無回答	2 ( 6.1%)

表 29 復職時点で必要無くなった医療的ケア、追加された医療的ケア

必要無くなった医療的ケア	追加された医療的ケア
酸素療法	
経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)	痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)
酸素療法, 吸引(口鼻腔・気管内吸引) 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう), 排便管理	
人工呼吸器管理, 鼻咽頭エアウェイ,	
人工呼吸器管理, 酸素療法	
人工呼吸器管理, 酸素療法, ネブライザー, 導尿, 排便管理	
人工呼吸器管理, 排便管理	
気管切開管理,	
吸引(口鼻腔・気管内吸引), 排便管理,	
	吸引(口鼻腔・気管内吸引),
痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)	ネブライザー

表 30 復職時点で初期の医療的ケアから変化がなかったケースの医療的ケア(ケース)

吸引(口鼻腔・気管内吸引), 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう), IVH(中心静脈栄養), 排便管理, 痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)
吸引(口鼻腔・気管内吸引), ネブライザー, 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう), 排便管理
気管切開管理, 吸引(口鼻腔・気管内吸引), ネブライザー, 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう), 排便管理, 痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)
痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)
痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)
導尿
鼻咽頭エアウェイ, 吸引(口鼻腔・気管内吸引), 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう), 持続注入ポンプ使用, 皮下注射(例: インスリン注射), 痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)*
経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう), 痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)
人工呼吸器管理, 気管切開管理, 酸素療法, 吸引(口鼻腔・気管内吸引), 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう), 導尿, 排便管理, 痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)
吸引(口鼻腔・気管内吸引), 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう), 痙攣時の対応(座薬挿入、迷走神経刺激装置の作動等の処置、など)
酸素療法, 導尿, 排便管理

\* 復職時点ではまだ NICU (新生児集中治療室) に入院していた。

表 31 復職時点で利用したサービス(複数回答)

	無回答	3	9%
学校など	学校(小・中・高)	7	21.2%
	認可保育所	7	21.2%
	認定こども園	2	6.1%
通所系サービス	日中一時支援	11	33.3%
	放課後等デイサービス	9	27.3%
	児童発達支援事業(親子分離型)	14	42.4%
	親子通園事業	6	18.2%
サービス 訪問系	ヘルパー	4	12.1%
	訪問看護	10	30.3%
	短期入所(ショートステイ)	2	6.1%
その他	祖母	1	3.0%
	訪問入浴	2	6.1%
	訪問歯科	1	3.0%
	子育て支援ボランティア	1	3.0%
	運転ボランティア	1	3.0%
	わらしっこ、つくしんぼ	1	3.0%

6) 【就労群】復職時の迷い

就労群に対して、医療的ケア児出産後の復職について迷いがあった程度を5件法(1:まったく迷わなかった~5:とても迷った)でたずねた結果、その平均値は3.7(SD=1.4)であった(表32)。最頻値は「5」であり、「とても迷った」と感じた回答者が最も多かった(表33)。

迷った理由に関する回答結果(自由記述)を表34に示す。預かり先が見つからないといった理由だけでなく、子どもの病態への不安や子育てと仕事の両立への不安、職場の理解が得られるかどうか、迷惑をかけるのではないかといった不安などの回答がみられた。

表 32 復職時の迷い(記述統計量)

	度数	最小値	最大値	平均値	SD
復職時の迷い	33	1	5	3.7	1.4

表 33 復職時の迷い（度数分布）

選択肢	まったく迷わなかった			とても迷った		合計
	1	2	3	4	5	
度数	3	3	8	5	14	33
割合	9.1%	9.1%	24.2%	15.2%	42.4%	

表 34 復職時に迷った理由（自由記述）

<p>両立できるか</p> <p>子どもが体調を崩しやすいので、その度に仕事を休んだら、職場に迷惑がかかるのではないかと思ったから。 保育園に預けるより、家で見ての方が感染対策的にもいいのかなとも思った。</p> <p>急な休みや長期休みを取れるかどうか。</p> <p>復職した場合、介護と仕事を両立できるか、特に子供の体調が悪くなった時。日中に代わりに介護してくれる人がいるかどうか。 復職しない場合、自分の生き甲斐としている仕事を失う事の不安、経済的なこと、短命と言われている子供が万が一亡くなれば、子供も仕事も両方失う不安。</p> <p>子供にもしもの事があった場合にすぐ対応出来るのが自分しかいない為、不安があった。</p> <p>迷ったというよりは仕事に復帰したかったが預け先が見つからず産後3年ほど復職できなかった</p>
<p>子供の世話、保育場所について</p> <p>どうしても医ケアの子供が優先となってしまう為、職場に迷惑をかけるかも、務まるのかと迷った。</p> <p>マイホームも建てていたし、治療方法も当時は保険外の薬を海外から取り寄せる(しかも岐阜まで通院して)という高額な治療方法だったので働かない選択肢がなかった。一方、働けるのか？という不安は強かった。</p> <p>熱を出しやすい。てんかん発作の心配。</p>
<p>職場が理解してくれるか。 仕事と育児両立できるか。</p> <p>いつ死ぬかわからないと言われたので</p> <p>常に入院のリスクがあり、思うように働けない、迷惑をかけるから。</p> <p>お客さんや、職場に迷惑かけるかもと思った</p>
<p>預ける場所がない</p> <p>復職しないと上の子の保育園退園しなければならず、主治医からは付き添い入院がその後あるため復職を引き止められた。</p> <p>まず、出産した時、働きたくても医療ケアがありひとときも子供から離れられず働くことは考えられなかった。</p>

(つづき)

寝たきりだけの時は6時間位仕事に時間を取れたけど、現在は呼吸器、吸引等の医療的ケアが増えたので長時間家を空けられなくなった  
震災後、長時間家を空けるのが不安  
いつ体調が悪くなるのかわからないから

通院や生活の世話、保育園に出せない社会、すべてをクリアに出来なかった

通院などで休みを取得し、仕事の業務が滞ってしまわないか(迷惑がかかってしまわないか)という気持ちがあったので。

子供が通院に通える状況ではなかったため在宅サービスを使わなければならなかったが、市から認定された居宅介護の時間が思ったより短く、当初想定した働き方を変えなければならず、職場にも家族にも迷惑をかけてしまうと思った

無職は怖かった

息子の預け先がなかなか見つからず、預けられたとしてもフルタイム勤務が難しかったため。

近くに預け先がなかった

預け先がなかった。病気等で介護する際職場を休むたびに迷惑がかかる等。自分に育児と仕事を両立する事ができるか等。

働かなければならない状況だったため、子どもの療育面を考えると、働かずに、子どもにやれることをもってやりたかった。

子供が体調を崩すことも多いので、職場やお客様に迷惑をかけてしまうんじゃないか...と思ったからです。

子供の預け先がなかった。  
子供の入退院が多くて復職できるか不明だった。

預ける場所、勤務時間

## 7) 【就労群】労働環境上の制度利用

就労群について、出産や子育てなどに際し、労働環境上利用可能な一般的な制度（育児休暇等）の利用状況を尋ねた。回答結果を表35に示す。最も利用率が高かったのは育児休暇14件（42.4%）であった。育児休暇の利用率があまり高くないということは、育児休暇の取得をするのではなく、医療的ケア児出産後にキャリアを一時的に中断する人が少ないことが推察される。表35にある選択肢（制度）を利用したことがない人が36.4%あった。

こうした制度以外の面で職場に配慮してもらっていることがあるかをたずねたところ、25名から回答が得られた（表36）。「休み」や「早退」への対応についての記述が多くみられるが、制度的に保障されているだけでなく「休みやすい環境」「早く休ませてもら

える」といった、職場の雰囲気や環境の大切さを述べられている。また、「同僚に勤務の交換」「パートへの切り替え」「在宅ワーク」「別なシフト」「(子どもの) 長期休暇はシフトを減らしてもらっている」といったような、柔軟な働き方が医療的ケア児の子育てと仕事を両立させるための受け皿となっていることが伺えた。

表 35 労働環境上の制度の利用率（複数回答）

制度	件数	割合
フレックスタイム制	1	3.0%
育児休暇	14	42.4%
介護休暇	8	24.2%
看護休暇	8	24.2%
短時間勤務制度	8	24.2%
上記に挙げられている制度は利用したことがない	12	36.4%

表 36 職場に配慮してもらっていること（自由記述）

休みやすい環境
急な休みに対応して頂いている
配慮、とは違うと思うが、職場の上司、同僚には、家庭事情については話して、知ってもらっていた。
子供が体調を崩してしまった時などは、快く休ませてもらえる。
定期通院があることは伝えており、必要なときには年次休暇を使用させてもらったり、同僚に勤務の交換をしてもらうこともある
子供が学校に行けない日、定期で受診、入院が必要だった。入院になれば、付き添いが絶対だったので、そのお休み。
正職員からパートに切り替えてもらい、働けるようになってきたあたりで少しずつ日数や時間数を増やしてもらった。「いつか返してくれればいい」と言ってくれた職場には感謝している。
子供が体調を崩した時は回復まで休ませてもらえています。
休みの調整、急な仕事の時間変更
在宅ワークにしてもらったこともある
常勤からパートに変更
発作が起きたら、早退させてもらっている。

(つづき)

---

呼び出しがあれば即連絡してくれるようにしている

---

子供が学校にいる間の勤務時間にしてもらっていることと、病院など入院時は休みが長い事。

---

お客様に私の家の都合に合わせてもらっています

---

フレックスとまではいかないが、通常社員の勤務時間帯と別なシフトで登録してもらっている。定期通院休みはできるだけ業務に影響が出ない範囲で日程を組み休ませてもらっている。どうしても残業時は子供を迎えに行った後、そのまま連れて職場へ行くのも責任者は暗黙で了承している。

---

子供の体調不良等に寛容

---

訪問診療の時間に合わせて早く帰らせてもらう、ヘルパーの時間や夫が家にいられる時間がうまく行かない時は直行直帰などにかえてもらうなど

---

途中で抜けて送迎など

---

転勤のある仕事だが、自宅近くの職場にもらっている

---

個人携帯に出れるようにしてもらっている。学童が難しいので長期休暇はシフトを減らしてもらっている。

---

子どもが入院した際、休憩時間を子どもの昼食時間に合わせてずらしてもらった。

---

入院等で休んだ際の私の仕事の穴を周りの同僚が共感し協力してくださるなど、安心して休ませていただける人的環境があること。

---

急な体調不良でお休みを頂かなければなくなった時に、他のスタイリストにご予約のお客様をお願いしたり出来るように配慮してくれます。(職業が美容師です)

---

在宅勤務の利用

---

#### 8) 【就労群】 働き方に対する満足度

就労群について、現在の仕事における働き方にどの程度満足しているかを5件法（0：全く満足していない～4：とても満足している）でたずねたところ、平均値は2.6（SD=1.1）であった（表37）。最頻値は「2」であった（表38）。

子育てと仕事の両立について難しいと感じることについて自由記述での回答を求めたところ、31名から回答が得られた（表39）。全体の回答傾向を概観すると、「時間」に関わる記述が複数みられる。「時間と余裕がない」、「時間のやりくり、睡眠時間の確保、入院時の付き添い、家事」といった記述などである。「預ける時間が非常に短い」、「デイ（サービス）の時間。登校時間が遅く仕事のスタート時間が限られる。結局パートじゃなければ成り立たないこと」、「…受け入れ先が近隣にないこと、また受け入れ先を選べ



るほど数がないこと。1人で留守番させられないこと。自分の時間が睡眠含めて作れないこと。両立なんてことを言えないくらい医ケア児の都合最優先、体調優先で、隙間時間に働いているようなもの」といった記述内容からは、社会サービスの構造のありようによって「離職防止」支援の具体化が進む可能性が示唆される。

自由記述からは、「結局パートじゃなければ成り立たない」、「働きたい、やりたい仕事があるが家庭があり思うくらい働けない」、「『期限の決まった仕事はさせられない』と言われて仕方ないもののショック」、「休みが多くて罪悪感が大きい」、といったような、「望む働き方」と「現在の働き方」のギャップに悩む姿が伺えた。

表 37 働き方に対する満足度（記述統計量）

	度数	最小値	最大値	平均値	SD
働き方に対する満足度	33	0	4	2.6	1.1

表 38 働き方に対する満足度（度数分布）

	全く満足していない			とても満足している		合計
	0	1	2	3	4	
度数	1	3	12	8	9	33
割合	3.0%	9.1%	36.4%	24.2%	27.3%	

表 39 仕事と子育ての両立の難しさ（自由記述）

自身の体力がもたない
時間と余裕がない
デイの時間。登校時間が遅く仕事のスタート時間が限られる。結局パートじゃなければ成り立たないこと。
時間のやりくり、睡眠時間の確保、入院時の付き添い、家事、
看護師が在中している放課後サービスが少なく、長期休暇中しか受け入れてもらえてないので、普段は学校の下校時間までしか勤務出来ていない。祖母に預かってもらえたら助かるのですが、医療的ケアをこわがり、積極的に関わってもらえず、誰にも頼れない。
通学に付き添わなければならないが、勤務の都合上同居家族だけでは対応が難しい。
通院
気持ち的に休めない
他に変わる手がない。私しか動く事が出来ない環境。

(つづき)

---

働きたい、やりたい仕事があるが家庭があり思うくらい働けない。医療的ケアが必要で入院が頻繁だった頃職場の人に「期限の決まった仕事はさせられない」と言われて仕方ないもののショックだった。いま、再び次男を出産し、育児短時間を使いつつ、こどもの体調不良で頻繁に休むことに落ち込んだりしている。

---

入院すると仕事をしばらく休まなければいけない

---

職場に医療的ケア児の事を理解してもらいづらい  
休みが多くて罪悪感が大きい  
体力(自分の通院の時間の確保)

---

自分の時間がない

---

理解して貰える職場や、お客様、母以外に発作時に対応してくれる人がいなければ難しい

---

預ける時間が非常に短い

---

子供の入院や体調不良の時、仕事を休める状態ではない時がある。

---

通院の回数が多いこと。一般的な就労時間帯で勤務することが学校やデイサービスの受け入れ時間から困難なこと。きょうだいの学校行事が朝イチあると参加できないこと。受け入れ先が近隣にないこと、また受け入れ先を選べるほど数がないこと。1人で留守番させられないこと。自分の時間が睡眠含めて作れないこと。両立なんてことを言えないくらい医ケア児の都合最優先、体調優先で、隙間時間に働いているようなもの。

---

一般的に、ケア児の方が他の子より風邪など長引いてしまうので、仕事において休みが取れても肩身が狭く感じることが多い。

---

今は特に無いかも

---

どちらに傾いても反対側が影響を受ける。バランス良く均衡を保ってやり繰りするの難しい。本来なら子供に重きを置くべきではあるが、1人親なので生活もかかっており、その時々に応じて犠牲を払いつつやるしかなかった。

---

仕事に責任や役職がつけば会社支配の時間が増える。子育てを母に任せて補う事が申し訳ない。

---

通勤時間も考えると、通所を使おうが居宅介護を使おうがフルタイムはとても難しい

---

寝れない時の仕事がつらい。  
デイサービスの休みと自分の休み合わない

---

体調を崩してしまうと入院になることが多いので、そのたびに長く仕事を休むことが多い。こどもの迎えのために残業が難しいので、仕事が忙しいときは持ち帰ってすることもある。

---

預け先がない

---

家族の協力。職場職員の理解。子どもを預けて療育する資源が少ない。

---

急病などの休みが告げづらい。

---

予測が立たない事態に対応できる環境があるかないかで、就業できるかどうかが変わると思う。

---

(つづき)

---

下の子が保育園に通っていて、風邪をもらってくると、うつらないように気をつけていても上の娘(罹患児)にうつり、発熱や体調不良が長く続いてしまうため働けない日が多いと、職場やお客様の負担になってしまっているな...と負い目を感じます。

---

職場の同僚で時短勤務をよく思わない人がいること

---

家族の協力がないと仕事はできていない  
体調崩したり入院となった時の仕事を休むことの多さ  
時間と余裕のなさ

---

## 9) 周囲のサポートに対する認識

仕事と子育ての両立を支えてくれる資源として、「配偶者」、「回答者自身の親」、配偶者の親、「友人」、「ご近所さん」、「サービス提供者(学校や保育所等の先生、ヘルパー等)」を設定し、どの程度支えられていると思うか、その程度について5件法

(1:支えられていない、2:どちらかといえば支えられていない、3:どちらともいえない、4:どちらかといえば支えられている、5:支えられている)でたずねた。なお、設問項目に該当しない場合は「いないので回答できない」を選択するよう依頼した。

回答結果(記述統計量)を表40に示す。就労群で平均値が最も高かったのはサービス提供者(平均値4.6, SD=0.7)、非就労群では配偶者(平均値4.0, SD=1.2)とサービス提供者(平均値4.0, SD=1.4)が最も平均値が高かった。

周囲のサポートとして設定した各変数間の相関分析(Pearsonの相関係数)の結果を表41に示す。なお、相関分析では2つの変数(質問項目)間の関係が「お互いに影響を及ぼす(相関する)」ものであるかどうかを分析するものである。「配偶者」と比較的強い相関がみられたのが「配偶者の親」であり( $r=0.5$ ,  $p<0.01$ )、「友人」( $r=0.4$ ,  $p<0.01$ )、「サービス提供者」( $r=0.4$ ,  $p<0.01$ )には弱い相関がみられた。「配偶者」からの支えを認識し易いと「配偶者の親」、「友人」、「サービス提供者」からの支えも認識し易くなり、その逆もあり得るという関係にあるということが分かった。

「友人」からの支えについては、「配偶者」( $r=0.4$ ,  $p<0.01$ )、「回答者自身の親」( $r=0.4$ ,  $p<0.01$ )、「配偶者の親」( $r=0.4$ ,  $p<0.01$ )、「サービス提供者」( $r=0.3$ ,  $p<0.05$ )と弱いながら相関がみられ、特に「ご近所さん」( $r=0.7$ ,  $p<0.01$ )は強い相関があった。

なお、就労群については、仕事の満足度と「ご近所さん」からの支えの間に弱い相関がみられた( $r=0.4$ ,  $p<0.05$ )。

就労群と非就労群の平均値を比較したところ、「サービス提供者からの支え」につい

て、就労群（平均値4.6）の方が非就労群（平均値4.0）よりも統計学的に有意に平均値が高いことが分かった（ $t(52.5)=2.7, p<0.001$ ）。

表 40 周囲のサポートに対する認識の回答結果（記述統計量）

<b>【就労群】</b>	度数	最小値	最大値	平均値	SD
配偶者からの支え	25	1	5	3.7	1.5
回答者自身の親からの支え	31	1	5	3.6	1.6
配偶者の親からの支え	24	1	5	2.8	1.5
友人からの支え	30	1	5	2.9	1.5
近所からの支え	30	1	5	2.1	1.5
サービス提供者からの支え	30	2	5	4.6	0.7
<b>【非就労群】</b>	度数	最小値	最大値	平均値	SD
配偶者からの支え	31	1	5	4.0	1.4
回答者自身の親からの支え	32	1	5	3.7	1.3
配偶者の親からの支え	24	1	5	3.0	1.5
友人からの支え	33	1	5	2.4	1.4
近所からの支え	33	1	5	1.8	1.3
サービス提供者からの支え	32	1	5	4.0	1.2
<b>【休業群】</b>	度数	最小値	最大値	平均値	SD
配偶者からの支え	3	4	5	4.3	0.6
回答者自身の親からの支え	3	4	5	4.3	0.6
配偶者の親からの支え	3	3	4	3.7	0.6
友人からの支え	3	2	5	3.3	1.5
近所からの支え	3	2	3	2.3	0.6
サービス提供者からの支え	3	4	4	4.0	0.0

表 41 周囲のサポートの関する変数間の相関分析結果

r = Pearson 相関係数

		配偶者からの 支え	回答者自身 の親からの 支え	配偶者の親 からの支え	友人からの 支え	近所からの 支え	サービス提 供者からの 支え
配偶者からの 支え	r	—	0.2	0.5**	0.4**	0.2	0.4**
	度数	—	56	50	57	57	55
回答者自身の 親からの支え	r	—	—	-0.1	0.4**	0.4**	0.2
	度数	—	—	51	64	65	63
配偶者の親か らの支え	r	—	—	—	0.4*	0.2	0.3*
	度数	—	—	—	50.0	51.0	49.0
友人からの支 え	r	—	—	—	—	0.7**	0.3*
	度数	—	—	—	—	64.0	64.0
近所からの支 え	r	—	—	—	—	—	0.2
	度数	—	—	—	—	—	63.0
サービス提供 者からの支え	r	—	—	—	—	—	—
	度数	—	—	—	—	—	—

\*\*p&lt;0.01 \*p&lt;0.05

## 10) 家庭内役割や仕事役割の葛藤への対処

ワーク・ファミリー・コンフリクト対処行動尺度（加藤・金井 2006）を用いた質問群の回答結果を表 42～表 45 に示す。なお、回答に際しては、教示した質問項目に対して当てはまる程度を 5 件法（1：まったく違う、2：どちらかといえば違う、3：どちらともいえない、4：どちらかといえばそうである、5：まったくその通り）で回答を依頼した。

下位尺度ごとの得点（平均値）については、表 46 に示した。就労群では家庭役割低減対処の平均得点が最も高く（平均値 3.7, SD=0.8）、非就労群では家庭役割充実対処の平均得点が最も高かった（平均値 3.8, SD=0.6）。

参考までに、保育所に通う共働き世帯を対象にした先行研究（加藤・金井 2006）の内、女性回答者の分析結果と本調査の就労群とを比較したものを表 47 に示す。サンプル数が異なるため、解釈が難しいものの、夫婦間役割調整対処については本調査の就労群の平均値の方が高い値をとっていた。

表 42 夫婦間役割調整対処

		度数	最小値	最大値	平均値	SD
夫婦・家族でスケジュールを調整して、仕事や家事をこなす。	就労群	33	1	5	3.7	1.4
	非就労群	36	1	5	3.3	1.6
	休業群	3	1	4	3.0	1.7
家事分担について、配偶者・家族と話し合いをする。	就労群	35	1	5	3.3	1.4
	非就労群	33	1	5	2.8	1.4
	休業群	3	1	3	2.3	1.2
夫婦・家族でお互いの都合を調節して、家事や仕事をやりくりする。	就労群	33	1	5	3.3	1.6
	非就労群	36	1	5	3.3	1.5
	休業群	3	1	4	3.0	1.7
家事分担の調節をしてもらおう、配偶者・家族に頼む。	就労群	33	1	5	3.3	1.4
	非就労群	36	1	5	3.2	1.2
	休業群	3	1	3	2.0	1.0
夫婦・家族の内、その時に時間の作れるほうが家事をする。	就労群	33	1	5	3.0	1.6
	非就労群	36	1	5	3.1	1.5
	休業群	3	3	4	3.3	0.6

表 43 家庭役割低減対処

		度数	最小値	最大値	平均値	SD
ちゃんとできなくても仕方ないと割り切る。	就労群	33	1	5	3.6	1.1
	非就労群	35	1	5	3.7	1.2
	休業群	3	2	4	2.7	1.2
完璧を求めず、適当でもよいと割り切る。	就労群	33	2	5	3.8	1.0
	非就労群	36	1	5	3.6	1.4
	休業群	3	2	4	2.7	1.2
家事を手抜きする。	就労群	33	1	5	3.9	1.1
	非就労群	36	1	5	3.6	1.2
	休業群	3	3	4	3.3	0.6
家事はなるべく手間がかからないようにする。	就労群	33	2	5	4.0	1.0
	非就労群	37	1	5	3.8	1.2
	休業群	3	3	5	3.7	1.2

食事は外食にしたり買ってきたものにしたります。	就労群	33	1	5	3.0	1.3
	非就労群	37	1	5	2.7	1.3
	休業群	3	1	4	2.3	1.5
掃除は何日かまとめてする。	就労群	33	1	5	4.1	1.0
	非就労群	37	1	5	3.5	1.2
	休業群	3	1	5	3.0	2.0

表 44 家庭役割充実対処

		度数	最小値	最大値	平均値	SD
親としての役割を果たそうと努力する。	就労群	33	2	5	3.9	0.9
	非就労群	35	2	5	4.2	0.9
	休業群	3	4	5	4.3	0.6
家族の一員としての役割を果たそうと努力する。	就労群	33	2	5	4.0	0.9
	非就労群	35	1	5	4.0	1.1
	休業群	3	4	4	4.0	0.0
家にいるときはなるべく家族と一緒にいるようにする。	就労群	33	1	5	4.0	1.0
	非就労群	37	2	5	4.2	1.0
	休業群	3	4	5	4.7	0.6
大変でも、仕事と家庭のどちらもおろそかにしない。	就労群	33	1	5	3.0	1.2
	非就労群	36	1	5	3.5	1.0
	休業群	3	3	4	3.3	0.6
1日少しの時間でも家族と話す。	就労群	33	1	5	3.9	1.3
	非就労群	37	2	5	4.4	0.9
	休業群	3	1	5	3.3	2.1
仕事も家事もできるだけ完璧にこなすよう努力する。	就労群	33	1	5	2.5	1.2
	非就労群	37	1	5	2.8	1.2
	休業群	3	1	4	2.7	1.5

表 45 【就労群】 仕事役割低減対処

	度数	最小値	最大値	平均値	SD
忙しい時には仕事を休んだり、遅刻や早退をする。	33	1	5	2.7	1.5
仕事の量を減らす。	33	1	5	2.9	1.4
職場の上司や同僚に配慮してもらう。	32	2	5	3.9	1.0
仕事では残業しない。	33	1	5	3.2	1.6

表 46 下位尺度ごとの平均得点

	夫婦間役割調整対処	家庭役割低減対処	家庭役割充実対処	仕事役割低減対処
就労群	3.2	3.7	3.5	3.1
非就労群	3.3	3.5	3.8	—
休職群	2.7	2.9	3.7	—

表 47 先行研究（加藤・金井 2006）と本調査における就労群との平均値の比較

	夫婦間役割調整対処 (SD)	家庭役割低減対処 (SD)	家庭役割充実対処 (SD)
本調査【就労群】	3.2 (1.3)	3.7 (0.8)	3.5 (0.7)
加藤・金井 (2006)	2.8 (1.1)	3.5 (0.7)	3.9 (0.5)

#### 11) 社会とのつながりを実感する程度

回答者自身が社会とつながることができていると思う程度（以下、社会とのつながり実感）について 5 件法（0：まったく思わない～4：とても思う）でたずねた。全体の平均値は 2.0（SD=1.3）であった。就労群と非就労群の平均値を比較したところ（表 48）、統計学的に有意に就労群の平均値が高いことが分かった（ $t(68) = 6.2, p < 0.001$ ）。

また、回答者が育てる医療的ケア児の社会とのつながり実感の程度について 5 件法（0：まったく思わない～4：とても思う）で回答を依頼した。全体の平均値は 2.1（SD=1.3）であった。就労群と非就労群を比較したところ（表 49）、統計学的に有意に就労群の平均値の方が高かった（ $t(68) = 2.8, p < 0.01$ ）。

これらの結果を踏まえ、回答者自身と医療的ケア児の社会とのつながり実感との相関関係を分析した（Pearson の相関係数）。就労群（ $r=0.5, p < 0.01$ ）、非就労群（ $r=0.5,$



p<0.01) とともに両変数には相関関係があることが分かった (表 50)。

表 48 回答者自身の「社会とのつながり実感」の平均値の比較

	度数	平均値	SD
就労群	33	2.9	1.2
非就労群	37	1.3	1.0

t (68) = 6.2, p<.001

表 49 回答者が育てる医療的ケア児の「社会とのつながり実感」の平均値の比較

	度数	平均値	SD
就労群	33	2.6	1.2
非就労群	37	1.7	1.2

t (68) = 2.8, p<.01

表 50 回答者自身と医療的ケア児の「社会とのつながり実感」の相関分析

就労群	Pearson の相関係数	0.5**
	度数	33
非就労群	Pearson の相関係数	0.5**
	度数	37

\*\*p<0.01

## 12) その他

本調査の最後に、「しごとのこと、子育てのこと、ご自身のこと、何でも構いませんので、ご意見や社会に発信したいメッセージがあればお聞かせください」と教示し、自由記述形式の回答欄を設けた。その回答内容について表 51 に示す。有効回答 (73 件) の内、50 件 (68.5%) の回答が寄せられていた点は特筆すべき点である。

「働く」ことを志向する動機の根源には経済的対価を得ることがある。そのため、「働く」ことができるかできないかは、生活が維持できるかどうかという問題と直結するという点を無視することはできないだろう。「精神的にも体力的にも経済的にも余裕がない…毎日助けてと叫びたくなります。」(8)、「仕事をする自分で自分らしくいられる、自分だけの時間を作るなんて言えません。経済的に困窮しているだけ、働かないと食べていけません」(14) といった切実な回答からは、働くことを必要とする人たちにとって、働き

たいように働くことができるような、多様な選択肢（働き方）が整備される必要があることを示している。

また、社会サービスの不十分さに関する指摘が複数見られた。「普通学校の特別支援学級に入学出来たのでは良かったが、医療的ケアに対応してくれる放課後ディサービスが少なく、就労時間に苦労している。」(2)、「岩手県内の24時間人工呼吸器の子の母親は働いていない方がほとんどです。我が家のように退職しないで仕事を続けているのはまれで、更にフルタイムとなるとほぼ不可能です。不景気で、私も本当はもっと働きたいが、これ以上はサービス等やりようがないので諦めています。」(19)、といったように、社会資源の未充足による制限を受けている様子がうかがえた。

社会サービスとしては存在するのだが、「医療ケアが必要だからと、通える保育所の選択肢を絞らなくてはいけないのが現状。医療ケアの必要な子が希望しているのだからその保育所に看護師を配置しよう、と動いてくれるフットワークの軽さがあれば、と切に願う」(28)、「日本に足りないのは、『臨機応変』」(29)といった記述も見られ、柔軟な対応ができていないという指摘もあった。また、「私は沢山の方や支援者の方、サービスに支えられて一度離れていた仕事に復帰することが出来ました。それは福祉サービスが充実している県央エリアに住んでいるからだと思います。どこに住んでいても、等しくサービスが受けられるように、悩める孤独なママが1人でも減りますように願っています。」

(23) などのように、岩手県内が抱える社会サービスの偏在について指摘する回答もみられた。

表 51 回答者からのメッセージ（自由記述）

就労状況	自由記述
1 就労	<p>介護と仕事の両立は、キツイこともありましたが、満足しています。自分らしく生き生きと過ごすことで、精神的なバランスを保ちポジティブな生き方ができたと思っています。それが、子供や家族にとっても幸せである、と信じています。</p> <p>しかし、それには多くの人の理解と協力が不可欠でした。私が経験してきたこと、それからまだまだ不十分だと感じてきたことを、若い方達に伝えていきたいです。</p> <p>一方で、両立の悩みは、日中のケア、預け先の問題以外は、入院を含めて体調不良時の対応なども、健常者の子育てでもあり得る事なのではないかと思えます。医ケア児の親も含めた、全ての就労を望む親が働きやすい世の中になればいいと思います。</p>
2 就労	<p>普通学校の特別支援学級に入学出来たのでは良かったが、医療的ケアに対応してくれる放課後ディサービスが少なく、就労時間に苦労している。</p> <p>学校の授業内容も気になっていてどんどん色々な学習に挑戦して出来る事を増やしてほしいと伝えているのですが、授業時間にぬり絵や折り紙、ビデオ鑑賞などをして様子で普通学級との差がどんどん開いて来ている事に焦りを感じている。</p> <p>学校以外で学習支援が受けられないか探そうかと考えている。</p>
3 就労	<p>息子は医療的ケア児であるが、出来ることもたくさんあるということを知ってもらいたい。書類上の病名だけで全てを否定されがちである。</p> <p>また、親である自分たちは年次休暇等を通院等にあてており、自分のために仕事を休むことはない。夜も数時間おきにケアが必要なこともあり、朝まで寝るなんてことはまずない。自分自身の自由な時間が欲しい。</p>

4	就労	母親も仕事をするため、支援の充実をより図って頂きたいです。
5	就労	子供が小さい時は何も社会の制度が何もなく親が頑張らないと育てていけなかった時代でした 今はどんなに変わったか情報も入らないし、ただ将来の施設に頼むことしか選ぶ事が無いです なるべく訪問医療とか使い育てたいけど、そんな選択もないと思ってます
6	就労	生後、在宅になった時の生活に比べたら今は沢山の方に支えて頂き、ずいぶん生活し易くなりました。子供も成長し、出来る事も増えて、もっとという気持ちより、感謝しています。仕事は、やはり事業所なしでは出来ず、事業所が休みの日に利用させて貰っている日中支援もとても助かっています。
7	就労	アンケートをありがとうございます。就労については預け先の課題も大きくとりあげられますが、実はそれ以前に職場の理解が不可欠であると思います。病気や障がいのある子どもの親でも働いてもいい、という認識が広く、理解が進むことを願います。
8	就労	医療的ケア児という言葉が知られていないので、周りに相談しづらいです。 大変で辛くて助けを求めたくても「医療的ケア児とは？」ということから説明しなくてはならず、理解してもらえないよな……というマイナス思考が働き、人に話す事さえ諦める日々です。 日々、時間に追われ、精神的にも体力的にも経済的にも余裕がないです。 子供への愛情だけで日々暮らしてます。 毎日、助けてと叫びたくります。
9	就労	職場が多機能事業所なので、出会えたことにご縁があったと思っています。
10	就労	障害児をもつと孤独を感じる。 もっともっと支援がほしい。つらいのでもっと手厚くしてほしい。
11	就労	サポートしてくれる保育園、療育園、自治体、市役所、家族、職場や、お客様、みなさんに感謝でいっぱいです！ありがとうございます！
12	就労	預ける場所を増やしてほしい。
13	就労	仕事をしたい、でも子供にも尽くしたい。バランスがうまくとれず時々、苦しくなる時がある。
14	就労	子供を育て自立させるのが親の仕事かもしれませんが、その子供は自立できないし、自分がほんの少し目を離しただけで死ぬかもしれない。知識のない自分が家に引きこもって反応のない子にケアを実施するのが育児なのか介護なのか終末期なのか悩んでいた時期があります。仕事をすることで自分らしくいられる、自分だけの時間を作るなんて言えません。経済的に困窮しているだけ、働かないと食べていきません。医ケアがあるために預け先に有料の指示書を提出し(年2回の預け先もあり)、福祉サービスの受給者証を発行するため医療的ケア判定スコアと、小児慢性特定疾病の意見書を毎年有料で主治医に書いてもらうのです。医ケアのないひとたちはこんなもの不要ですよ。本当に困っている人って私たちのことじゃないんですか？福祉サービスは困っている人に親切だと思っていたのに現実とは全く違います。復職できる人は良い会社に勤務され良い制度、身内があったのかもしれませんが。「もっと困っている人、大変な人はいるよ」「退職したなら自宅で2人とも面倒見れますよね」支援する立場の方に言われた言葉です。一生の傷です。

		<p>医ケアや障害が理由で子供と離れて暮らすことを選ばざるを得ない人がいることを社会全体に理解して欲しいです。何故、そうせざるを得ないのか。</p>
15	就労	<p>子供が産まれてすぐの頃は、子供の命を守るのに必死な日々で自分のトイレに行く時間や食事の時間など全てを犠牲にして家族に支えられました。今は慣れもありますがケアも楽になり、あの頃よりは随分と生活に余裕が持てるようになりました。</p>
16	就労	<p>我が家は周りの方に助けられて暮らしています 訪問して頂く方々に子供だけでなく私やおばあちゃんの事も家族の様に接してもらえ何かあるとその事に即対応してもらってます ただ、私が年を重ねて体力が低下している事、この先私が居なくなった時の子供の事が心配です</p>
17	就労	<p>目の前のことで精一杯、子供には出来るだけ色々なことを体験させてみたいと思いつつ、あっという間に時は過ぎ、何も出来ずに毎日同じ日を過ごすだけ。気付けば定年間際セカンドキャリアを模索するにも時間が短すぎる。この先は不安でしかない。打開へ腕くも打ち拉がれる間の中...</p>
18	就労	<p>色々な医療ケア児が居ます。それぞれにサポートも違います。通院先も岩手県や宮城県とあると思います。生活費を稼ぐ事も大事で、我が家は母が生活を支えてくれているから、普通学校の特支に出せています。胃ろうの弁当持ちに、毎日学校にご飯支援に通う事も、母や夫の理解が無ければ出来ない事でした。 将来の娘のために、彼女が働ける社会、少しでも自力できる社会が作れればと思います。 生きるために働く。彼女達が暮らしやすい社会を作りたいです。</p>
19	就労	<p>岩手県内の24時間人工呼吸器の子の母親は働いていない方がほとんどです。我が家のように退職しないで仕事を続けているのはまれで、更にフルタイムとなるとほぼ不可能です。不景気で、私も本当はもっと働きたいが、これ以上はサービス等やりようがないので諦めています。</p>
20	就労	<p>子供が体調を崩した時、仕事をしてよかったんだろうかと考える。 専業主婦で家に居た時は、家族が働いてるのに暇な時間があっていいのかと考える。 本当の自分はなんだっけと悩んだ時期もある。 なりたい自分になるために学生時代に必死に勉強をして大学に行って。それなのに大人になった今、短時間のパートにしか出れない自分を恥ずかしく思う時もある。お母さんごめんなさい。塾に学費にたくさんお金かけてもらったのに。</p> <p>それでもたくさんの人に支えられてることに感謝しかありません。仕事:家が9:1の夫だけど、一馬力でも充分暮らしていけるくらい稼いでくれていることに感謝です。 学校の手厚いサポートのおかげで安心して子供を送り出せます。 病気がわかった時はこんなに明るい未来は想像できなかったくらいに子供たちも成長してくれています。 お母さん、私はとても幸せです。</p>
21	就労	<p>言葉、文面だけではない共生社会になれる世の中になって欲しい。障害が子どもにあってもなくても仕事を続けられ、安心して子育てできる世の中の仕組みを早急に作ってほしい。</p>
22	就労	<p>①障がいをもつ子どもの親は、どのくらいの方々が働いているのかしりたい。フルタイムで働けるのか。 ②外で自由にランチやお茶できる時間がほしい。ランチは、家族でもなかなかいけな い。③自分の時間は、睡眠を削って作っている。 ④デイサービスを利用していても、送迎の迎える時間帯、帰宅する時間は、夕食時 でとても忙しい。家族のこともあるため、デイサービス側も、もう少し働く親や家庭環 境への配慮がほしい。 ⑤外出するだけで労力もかかり、疲労がますため、子どものためにより良い環境をと 思うがなかなかむずかしい。</p>

		⑥情報交換や共有する場がほしい。講演会では特にオンラインやアーカイブも必須にしていただけるとありがたいです。
23	就労	私は沢山の方や支援者の方、サービスに支えられて一度離れていた仕事に復帰することが出来ました。それは福祉サービスが充実している県央エリアに住んでいるからだと思っています。どこに住んでいても、等しくサービスが受けられるように、悩める孤独なママが1人でも減りますように願っています。
24	就労	病気や障害のある子供がいると預かってもらえる場所がとても少ない。今はいいが就学時は辞めざるを得ないことを覚悟している。少しでも障害児の親が社会復帰できるようなシステムを求めたい
25	非就労	医療的ケア児を受け入れられる園や一時預かりがあればいいなと思っています。
26	非就労	自分の時間がほしい。でも誰かに子供を任せるのが怖い。
27	非就労	保育園に希望を出したときに感じましたが、障がい児の家庭にも優先順位の点数を付けてほしい、自宅や職場の近くの保育園に入園させてもらえる配慮があると望ましいと思いました。
28	非就労	医療ケアが必要だからと、通える保育所の選択肢を絞らなくてはいけないのが現状。医療ケアの必要な子が希望しているのだからその保育所に看護師を配置しよう、と動いてくれるフットワークの軽さがあれば...と切に願う。
29	非就労	<p>子どもの入院環境、就学の問題をきっかけに他国に移住した。福祉は手厚く、障害者も暮らしやすい環境はよかったが、学校、任せる施設や人材に対する安心感が少なかつたため、高等部進学に向けて日本に帰国をした。</p> <p>日本は以前より障害児ケアのサービスも広がったのは実感しているが、医療ケアが絡むと宿舎が使えないなどまだまだ制限があつて、利用できないものがある。</p> <p>他国に住んでいた時は学校で子どもに関わるケア(吸引、カニューレの再挿入)は担任、支援員、隣のクラスの担任などが親と学校の看護師の立ち合いの下、練習をしていつでも対応できるようにしてくれていた。</p> <p>安全管理が大事なのはわかるが、日本では学校に常勤の看護師すら吸引のみで、非常時のカニューレの再挿入はできない。</p> <p>子どもが小さい頃通っていた他県の肢体不自由児の療育施設でも看護師はいても、医療ケアは親が行なわなければならないため、親と一緒に通わなければならないかつた。</p> <p>将来的には学校の担任が研修を受けてくることができるような制度になってほしい。(命に関わるようなケアは難しいが、子どもによってはそうでない場合がある。)</p> <p>日本に足りないのは、「臨機応変」</p>
30	非就労	<p>それぞれの国の長所と短所を経験してきたが、どこにいても子どものより良い将来のために動き続けるのは変わらない。</p> <p>医療的ケア児が新聞などに取り上げられることも増えてきていると感じています。しかし個別の成功例にスポットをあてて扱われると、接点のない社会の人は、なんだそういう子たちもちゃんとやってもらっているのね、と感じて終わりになると思います。医療ケアとひと口に言ってもさまざまな子がいる、行政に受け入れてもらいたいと声をあげてもうまくいかなかった事例や困難さを合わせて取り上げて欲しい、と思います。</p>
31	非就労	岩手県沿岸の地域にも児童発達支援をしてくれる事業所ができればいいなと思います。家にいるだけじゃなく、他の子どもたちと接する機会があれば本人の成長や楽しみにつながるんじゃないかと思っています。

32	非就労	<p>医療的ケア児と生活して居ると外出はとても難しいです。 最近、様々な催し物が Zoom 参加可と有りますか…。 恥ずかしながら Zoom の使い方も分からないので孤立してしまいます。</p>
33	非就労	<p>キャリアの作り方も家庭の在り方も、王道からはみ出すと異端や挫折のような考え方が多いために(特に地方。特に上の世代)、自分の選択以外の理由でマイノリティになるととても辛い思いをします。そもそも多様性があるものなんだし、正解はない。それでいいんだということを、当事者にも周りの人にも知ってもらえたらいいのにと 생각합니다。</p>
34	非就労	<p>シングルで4人を育てるのに、医療ケアの息子を見て働くのができないのが悩みです。 もっと働ける支援や生活が安定するような支援があったらありがたいです。</p>
35	非就労	<p>色々な支援や活動があったとしても、結局は性格や環境で何も知らなかったり参加できない人もいます。そういう方に目を向けることも必要ではないかと思ます。(みんなが積極的な人なわけではないので。)</p>
36	非就労	<p>市町村によって保育園等の預け先がないことは、医療的ケア児を育てる核家族にとっては孤独につながってしまう。医療で助かる命が増えたからこそ、住み慣れた地域で子育てができることが孤育てになりにくいのではないかと考えています。</p>
37	非就労	<p>入院中で自分の時間がほしくても結局は、心配になってすぐ戻ってきてしまう。なんでもお母さんお母さんと休まらない 県、市(特に A 市)の医療児ケアへの制度、支援が悪い。障害があれば生きていくのに他の人には迷惑なのかと思ってしまう。 もっとその子供、家族への支援を拡充してほしい。自分にとっては障害があろうが無かるうが可愛い子供で他の子供と変わらない</p>
38	非就労	<p>子供が在学中は訪問教育であれ何かと外繋がりを持っていました。卒業してから医療ケアが出来る通所施設に通うことになり、私も少しアルバイトでも出来たらと楽しみにしていましたが、コロナ禍になり、少々の風邪等でも体調を大きく崩す娘を通わせることが出来なくなりました。 現在、コロナ禍の状況は緩和されましたが、本人の体調が安定せず入退院を繰り返していますので、今は自分が働くとか娘を預けるという考えを持つ余裕はありません。 少しでも一緒にいたい ただそれだけです。</p>
39	非就労	<p>我が家の息子は障害がありますが、特定疾患があるわけでもなく、何年もはっきりした、病名もなくその場その場で対応しています。色々重心の介護の方とか親睦とかにお誘い頂きますが、ありがたいのですが、どうなのでしょう</p>
40	非就労	<p>社会に発信したいことではありませんが、子育てにおいては、常に緊張感を感じている。たとえ、離れている時間があっても、安心しながらも、体調の変化等何か起きないか心配。 自立して行く我が子達が、自分の幸せを築いていって欲しいと、いつも願っている。自分に関しては、医ケア児の我が子の将来と、共に長く健やかに生きて行けることを切に願っている。先立った夫の分まで子供達の行く末を、元気に見届けたいと願っている。</p>
41	非就労	<p>2年前に医療的ケアの看護を卒業し働ける状況になったが更年期に伴う不調が始め仕事を探す気力がなかなか湧かず、自分の時間が少してきたのに不調の為活動できなくなりもどかしい。 私みたいにケア児の看護から卒業した人は自分と向き合う時間が多少なりとも出来るので病院行ったり出来るが看護が続く方の場合自身に不調がある時気軽に病院行けなかったりひと息つく間がないと思います。 看護する側の心身を自身で大事にする時間をなかなかとれない事は必ず不調となって現れると体感しています。 いつでも休みたいときに看護を休める SOS 体制を早急に作って欲しいです。</p>

42	非就労	インクルーシブな社会の為には、医療的ケアがある子どもはもちろん、そうではない子どもにとってもより良い環境でなければ難しいと思う。ただ一緒にいることがインクルーシブなのではない。それによってどちらか一方が我慢しなければならないことが続くと、逆に偏見や差別も生まれかねない。現場でケアに当たる職員の方々に大きな負担が続くことも避けたい。お互いに安心した環境で一緒に生きていく為に、予算、人員ともに行政の後押しをぜひお願いしたい。
43	非就労	歳もとっているんで、働くというよりも親の介護も出てきて、子育てと介護の行き来で短時間でも働きたい！という時間的余裕がありません。
44	非就労	身近な人(家族、地域 etc.)と、一緒に、医ケアの有無関係なく、子育てをしましょう♪
45	非就労	医ケア児もそうだけど、子ども一人一人にそれぞれ手がかかるので、中々働く時間が作れない。怠けて働いてないと思われていないか気になることがある。幸い学校やデイサービスを利用できているのでありがたい。もっと医ケア児を見れる学校やデイサービスが増えて欲しいと思う。県北は少ないと感じる
46	非就労	二分脊椎症の子供を持つママと接点を持ちたいです。
47	非就労	誰にも頼まず時間制限なく、いつでもふらっと買い物や外に出てみたいなと思いました。(心の声)全く関係のない内容ですみません。
48	休業	訪問看護などのサービスが、居宅だけでなく保育園や学校などの場でも利用できるようになって欲しい。 他県にあるような、医ケア児専門の保育園が岩手にもできるといいなと思う。
49	休業	現段階で社会復帰を急ぐ気持ちはありませんが、収入面で不安が大きいため仕方なく保育園入園、育休復帰を目指しています。 保育園に預けることで体調不良、それに伴い休みの調整等を考えると、子供のことを優先するのであればこのまま自宅で保育していきたいと思っています。もちろん社会復帰したいというご家族がいることも理解していますが、自宅保育がしたくても経済的にできない家族がいることも知っていただきたいです。また、そんな家族に対して何か良い方法があれば共有の場が欲しいです。
50	休業	在宅ワークや、病気の子を安心して預けれる保育園(看護師がいたり)、親も社会との繋がりを大事に出来る環境が必要だと思う。
51	県外・非就労	シングルマザーで働けない状況が続き苦しいです。(県外)
52	県外・就労	発達、知的障がいのない医療ケア児にもっと目をむけてほしいです。

## 第V章 総括と提言

### 1. 本調査結果で明らかになったこと

#### 1) 本調査の分析結果に影響を与えるバイアス

分析結果を総括するにあたり、[調査 1] および [調査 2] の分析結果の解釈に影響を与える、調査協力者（サンプル）の特性についてあらかじめ整理する必要がある。

まず、[調査 1] についてはインタビュー調査であり、サンプル数が限定的（3名）であることから、得られたデータは結果の一般化には適していない。ただし、医療的ケア児を育てる女性（母親）がどのような文脈の中で子どもを育み、「しごと」と向き合っているのかを明らかにするという点では、一定の示唆を得られたものと考えられる。

[調査 2] については、調査協力者が「しごと」に何らかの関心を持っている層であったという点において、分析結果の解釈に一定の制約があることを考慮する必要がある。就労群及び休業群はもちろんだが、非就労群についても「しごと」に関する問いが含まれていることは調査協力者のリクルートの段階で示していたため、「働きたい」という欲求が低い層からすれば、調査協力への動機づけが弱かったと考えられる。つまり、本調査における非就労群は、「現在、仕事をしていない人」すべてを代表しているわけではない。しかし、医療的ケア児を育てる女性を対象に「しごと」に焦点を当てた調査研究はこれまでほとんど行われてこなかった。ゆえに、分析結果の解釈に一定の制約があったとしても、[調査 2] は一定の成果を上げることができたと考えられる。

以上の点に留意した上で、本調査（[調査 1] [調査 2]）から得られた知見について整理する。

#### 2) 「社会的なもの」と向き合う機会としての「しごと」

医療的ケア児を育てる女性（母親）が働こうとするとき、様々な負担が生じることは想像に難くない。[調査 1] の語りでも働くことに対する困難感（**第Ⅲ章-2.-2**）参照）が語られており、[調査 2] の分析結果でも復職時に多かれ少なかれ迷いが生じた様子がうかがえた（**第Ⅳ章-2.-6**）参照）。『男女共同参画白書 令和3年版』には、政府は男女共に仕事と子育てを両立できる環境の整備などに取り組んでいると述べられているが、性別役割分担が解消されたとは言い難い現状の中、医療的ケアを含む子育てと「しごと」の両立に悩む女性たちの姿がみえる。

そうした中、「しごと」が一定程度、「社会とのつながり」を実感する機会になっていることが示唆された（**第Ⅲ章-2.-13**）および**第Ⅳ章-2.-11**）参照）。非就労群が働いていない



層全体を代表しているわけではないものの、就労群の方が非就労群よりも社会とのつながりを実感する程度が統計学的に有意に高かった点を踏まえると、医療的ケア児を育てる女性（母親）達にとって就労機会が「社会的なもの」と向き合う機会となっていることが示唆された。

本調査に協力した働く女性(母親)たちが「社会的なもの」と向き合う機会となった第一として挙げられるのが職場であろう。[調査 1] では医療的ケア児の出生後、将来が見通せない中で職場の上司から働くかどうかを問われ、「働きたい」と答えたという語りがあった（**第 3 章 2.-3)-表 3-C-2** 参照）。医療的ケアを必要とするわが子と向き合う時、調査協力者はこれまでの働き方における「当然」や「普通」を、多かれ少なかれ、書き換える必要に迫られる。毎日決まった時間に職場に出勤し、決まった時間数働き、時には残業もこなす。こうした「当然」や「普通」を基準とすれば、わが子とのこれからの生活を考えたときに「(仕事は)絶対辞めなきゃいけない」（**第 3 章 2.-3)-表 2-C-1** 参照）と思えてしまうことは自然な流れといえるだろう。

働くことに困難を感じている人にとって、働く場の確保は、他者から自身の困難を受け容れられた経験にもなる。この困難を超えていくためには、これまでの「当然」や「普通」の書き換えを伴い、この書き換え作業は単独で行うことは難しく、「対話」が必要になる。(人によって程度は違ったとしても)上司や同僚などといった他者とともに、何ができて何ができないのか、どうすればよいかを考え、試し、また考える。こうした作業を繰り返すことで、多様性を担保し得る寛容さを備えた「場」は構築される。そもそも「しごと」は自分以外の誰かのための営為に対して経済的対価が与えられるので、他者や社会とのつながりを認識する機会が増えると考えられるが、職「場」を確保する過程もまた、他者や社会とのつながりを認識し易くする要因の 1 つとなると考えられた。

次に、「社会的なもの」と向き合う機会となり得るものとして社会サービスの利用が挙げられる。古くから行われていた地域共同体内での「共同養育」は地縁社会の解体によりほぼ瓦解したといえ、現在は社会サービスを軸にした新しい共同養育システムを構築している過渡期にある。[調査 1]を参照すると、支援者に支えられた経験は、子どもと社会とのつながりを女性(母親)に実感させていた（**第Ⅲ章 2.-9)および 12)**参照）。医療的ケアを必要とするわが子の社会とのつながりの希薄さを感じた経験があることを踏まえれば（**第Ⅲ章 2.-8)**参照）、社会サービスとつながることにより得られた他者から子どもが肯定された経験を得たことになるだろう。子どもが社会とつながっているという認識と女性(母親)自身が社会とつながっているという認識は、相関関係にある（**第Ⅳ章 2.-11)**参照）。このことは、子どもが社会とつながることができたと思えることで、女性(母親側)も社会との

つながりを認識しやすくなるということの意味する(その逆もあり得る)。

一方、社会サービスの利用に際して、必ずしも女性側にとって肯定的な経験となっているわけではなかった点にも触れておく必要があるだろう。行政や専門職などのサービス提供者とのコミュニケーション過程で生じた「齟齬」は、女性(母親)側に否定されたというメッセージを残す。このような経験例が、たとえ少数であったとしても無視できないのは、サービスを必要とする「人」を「肯定(accept)」することはいかなる領域の対人援助であっても「前提」だからである。天才的なセンスを持った人でなければできないという類のものではない。一定の教育・訓練を受けていれば「出来て当然」のことが出来ない状態は、支援が標準化されていない、と解釈される。サービスの「量」の問題においても岩手県内での地域偏在が指摘されていたが(第IV章-2.-12)参照)、サービスの「質」においても、安定した支援が受けられていない可能性が示唆された。本調査では、「しごと」に焦点を当てたもので、行政職やサービス提供者の「支援・援助」の質を問うものではなかったため十分な検証ができたとは言えない。しかし、「しごと」を介して社会サービスの利用が促されることを踏まえると、担い手の養成もまた、医療的ケア児支援法が掲げる親の離職防止の実現には不可欠であると指摘できるだろう。

### 3) 周囲のサポートが与える影響

「支えられている」という認識は、孤独感を和らげてくれる。実際に支えられている「量」を測ることは難しいため(例えば会話量が必ずしも「支えられている」という実感と等価であるとはかぎらない)、本調査では、調査協力者が認識した「支えられた実感」を定量化して検証した。

その結果、現在働いている人も、そうでない人も、「配偶者からの支え」を認識しやすい状況があると、それ以外(配偶者の親、友人、サービス提供者)の「支え」も認識しやすくなる傾向があることが分かった(第IV章-2.-9)参照)。これは相関関係にあるので、逆もあり得る。ただ、複数の変数と相関関係にあった「配偶者からの支え」は、周囲から「支えられている」という認識を強化しようとするときのトリガーとして活用が可能といえるだろう。これは、男性(父親)側が単独で努力すればよい、ということではない。男性(父親)のためにも子育てと「しごと」を両立し易い環境を整えることが必要である、ということの意味する。

男性の育児休業制度の利活用が推奨されて久しい。緩やかであったとしても、男性の育児休暇取得率も上昇傾向にある。こうした社会動向によって、新たな「男らしさ」の定義が創りあげられていく。本調査は女性(母親)に焦点を当てたものであったが、女性(母

親)を軸に医療的ケア児の子育てを取り上げたとしても、男性(父親)の子育て環境整備の必要性を指摘することができるだろう。女性(母親)、男性(父親)を包括的に捉えた環境整備が必要であるといえる。

一方、この分析結果は、ひとり親世帯への支援のあり方を問う必要性を改めて浮き彫りにしているともいえる。本調査結果からも一定数、配偶者のいない中で医療的ケア児を育てている女性(母親)がいることが分かった(第IV章-2.-2)参照)。上記のような配偶者を起点とする相関関係の活用が難しいため、別の変数に着目する必要があるだろう。本調査でいえば、「回答者自身の親」もまた、複数の変数(友人、近所)と相関関係にあった。こうした互いに強化し合う関係を活用することで、サポートを相乗的に強化していくこともできるだろう。ただし、本調査はひとり親世帯への支援を明らかにするために十分な調査デザインをとることができていないため、今後、追加検証が必要である。

また、就労群と非就労群とで比較したところ、「サービス提供者からの支え」を認識している程度に違いがあることが分かった(第IV章-2.-9)参照)。本調査は、保育所やこども園に週何時間通っている、訪問看護やヘルパーなどの訪問系サービスを月に何時間利用している、などといったサービス「量」は測っていない。あくまでも、女性(母親)が支えられていると認識した程度を扱っている。ただ、サービスを利用している人、この場合は医療的ケア児だけでなくその家族も利用者といえる、がどのように認識しているかという問題はサービスの効果を測る1つの目安ではある。そうした観点からみると、就労群と比較して非就労群の方がサービス提供者から得られる効果が減じられている可能性があるということが本調査結果から明らかとなっている。こうした結果も、先述の非就労群の「社会的つながり」を実感する程度にも影響している可能性があるといえるだろう。

#### 4) 子どもの利益と親の利益が連関する可能性

すでに本章 1.-2)でも述べたが、子どもが社会とつながっていると女性(母親)が実感すればするほど、女性(母親)側も社会とのつながりを認識しやすくなり、その逆もあり得ることが本調査で明らかとなった(第IV章 2.-11)参照)。本調査は母親(女性)を対象としているため、子どもがどのくらい社会とつながることができたかという実態や子ども自身がどの様に社会とのつながりを実感しているかを問うことはできていない。あくまでも母親側の認識を扱ったものである。

上記の点を踏まえたとしても、第IV章 2.-11)にて示した分析結果からは、子どもが社会とつながれるよう支援することは子どもの利益を担保するだけでなく、母親側の利益を担保することもできる可能性を含んでいる、ということはあるだろう。本調査では、2~3

割程度の子ども達は、一般的な子どもが集う遊び場を利用できていなかった（**第IV章 2-4**参照）。医療的ケア児のコミュニティへの参加が阻害されている可能性が示唆されることから、子ども達の社会的つながりの形成支援は大きな課題といえる。そうした医療的ケア児への支援を行う際、母親にも子どもが他者とつながっているとわかるように子どもを支援することができれば、それが母親支援にもなり得る。その可能性を示す分析結果となった。

母親自身が自らの幸せを求めたり、自らが「やりたいこと」「好きなこと」を持つことに対して、罪悪感を抱くことはあるかもしれない。子どもの生命・生活・人生の質はどうしても親に依存する部分もあり、医療的ケアが必要であればなおさらである。子どもの生命・生活・人生への責任を感じるがゆえに、子どもを優先「しなければならない」と考え、自分の人生を考えることを「冷たい母親だ」と責めてしまうのは、仕方がない側面がある。わが子を尊く、大切に思えばこそその思考だからである。

問題となるのは、母親自身ではなく、周囲が「子どもを優先しなければならない」という考え押し付けることであり、母親が「やりたいこと」や「好きなこと」を持つことを「子どもを優先していない」と捉えてしまう場合である。1990年代までに出版された文献には、子どもと親の利益は二律背反<sup>注</sup>的だと記載されているものもあった。もし、これを前提とするならば、子どもの利益は母親の犠牲を必要とし、その逆も然り、という理屈が立つ。日本には「母親神話」という、母親が子どものために自己犠牲的であることを是とし、子育ての主たる責任を女性(母親)に帰属させる言説がある。こうした言説は人間を静かに抑圧する。自らが抑圧する側に回っていることを意識させずに、「お母さん、障害のある子いるのに働くんですか」（**第III章 2-7**）-表 7-B-9 参照）といわせてしまう。

本調査の分析結果では、子どもと親の利益は二律背反的ではない、という可能性を示すことができた。「母親神話」は一見、子どもの利益を担保しているようにみえるかもしれない。しかし、自らの利益が「重要な他者(この場合は母親)」の犠牲のおかげで成立していると子どもに思わせることは、「重要な他者(母親)」の人生を子どもに引き受けさせることと同義である。つまり、母親の犠牲は、子どもの犠牲と連関する。子どもと母親は相互依存的な関係にある。そうであるならば、犠牲をつなぐ連関よりも、利益をもたらす連関を紡ぐ方が合理的といえるだろう。

子どもと母親の利益の根底にある連関性を支援する側が意識することは、支援に客観性を担保する上でも有用と考えられる。支援者からみて子どもが社会とつながりを得たと思えるよう働きかけるだけでは、支援が独善的になるリスクを抱えることになる。支援者もまた、母親という「他者」の視点を借りることで、子ども達に社会的包摂という利益を提

供することもできるだろう。少なくとも、人間を抑圧する言説を、無意識に使う事態には陥らないはずである。自らの育ちに関わってくれる人が母親だけであることは、社会性を育む機会を子ども達から奪うことになる。社会サービスを構築する側、社会サービスを提供する側は、そうした観点から制度を設計し、サービスを供給する必要がある。

どちらか一方の幸せは、どちらか一方の犠牲の上に成立するわけではない。子どもの幸せは母親(女性)の犠牲の上に成り立つものではないし、母親(女性)の幸せもまた子どもの犠牲を伴うわけではない。こうした考えを支持する結果を得られたことは、本研究の成果の一つといえるだろう。

注) 二律背反：相互に両立することができない矛盾を抱えた状態

## 2. 提言

本調査結果から得られた成果は限定的ではある。しかし、いくつか医療的ケア児及びその家族支援に対して提起できる課題もある。最後に本調査結果から提起できる今後の医療的ケア児および家族のための支援システム構築上の課題を整理したい。

### 1) 社会サービスの柔軟性の担保

子ども達の発達保障の観点はもちろんだが、母親支援の観点からも社会サービスの利用は有用であると考えられる。社会全体で子どもを育むためのしくみづくりは継続的に行われていく必要があるが、医療的ケア児の子育てを取り上げることで見えてきた課題として、子どもやその家族の個別性を扱うことが難しい制度設計になっているという問題を指摘することができるだろう。

特に、働いていてもなお保育所等が利用できていない人が一定数いることは、医療的ケアが必要な子ども達が地域内の子どもの「所属」；コミュニティから排除され易いことも含意している。発達保障という観点からも改善が求められる。サービスを提供する側からすれば、「集団」を対象としなければならない中、個別性を重視した対応、それが医療的ケアという専門性を帯びたものであればなおさら、受け入れ困難という判断をすることはあり得るだろう。ゆえに、保育所などの子どもの「所属」となり得る資源（学校なども含む）を支援することも必要になる。医療的ケアについて「知らない」「わからない」ことが「おそれ」を生じさせ、「対応できない」という結論に直結している場合も少なくないと推察されるからである。

岩手県では、岩手県医療的ケア児支援センターを中心にこうしたサービス提供者向けの支援を行っている。サービス提供者からの相談にも対応しているだけでなく、「医療的ケ

「出張講座」として、保育園や学校、事業所などにおいて、医療的ケア児の受け入れを始めるにあたり、事前に医療的ケアモデル人形を使った講座を受けることで子どもの理解を深めることを目的とした事業を展開している(委託先は社会福祉法人新生会)。こうした取り組みがあることを子どもに関わる機会の多いすべての人たち(職種・機関・施設・事業・等)に周知することが喫緊の課題である。医療的ケア児の個別性に柔軟に対応するためには、わからないことに対する「おそれ」を解消し、サービス提供者を支援する、という視点も必要になるだろう。

また、働いていない女性(母親)たちのサービス利用環境を整えることも重要といえる。本調査結果からは、働いている女性(母親)と比べると、働いていない女性の方が社会的つながりを認識しにくい可能性を指摘することができる。本調査に協力してくださった女性(母親)が全体を代表し得ていなかったとしても、働くことに多少の関心を寄せ、社会とのつながりを認識しにくくなっている人たちが、家庭外と接点を持つ機会として社会サービスが果たす役割は大きい。子どもにとっても社会性を発達する機会を確保する上でも、コミュニティ参加が促進されるような柔軟な対応が検討される必要があるだろう。

## 2) 多様な働き方を可能にする労働環境の整備

医療的ケア児支援法の目的の一つとされる「家族の離職防止」を実現する上で、社会サービスの整備とともに、労働環境が整備される必要があることを強調したい。

本調査に協力してくださった方たちの経験や、回答内容からは、現在働いている人たちは困難に直面し、葛藤を抱えるなかでも、働くことができている要因の一つが、働き方に多様性が担保されていることが挙げられる。仕事と子育ての両立の難しさに関する自由記述(第IV章 2.-8)参照)の内容を参照すると、肩身の狭さを感じたり、罪悪感をもったりする人もいることから職場によって程度の差はあると思われるが、休みや勤務形態などを流動的に運用している様子が見えてきた。

こうした労働環境上の多様性の担保は、医療的ケア児を育てる人たちにとってだけ必要なわけではない。子育て中の世帯は、多かれ少なかれ、勤務時間に融通が利くことや、休みやすい職場環境を必要とする。決まった時間に、決まった場所で、決まった日数働く、という十把一絡げな働き方は、人間の個別性を存在しないものとして扱い、公約数的な人間像を想定しているが、実際の社会は様々な「違い」を持ったアクター(行為者)によって構成されている。働き方においても、「現実の」人間像・社会像からの乖離を解消する必要があるだろう。

奇しくもコロナ禍によりオンラインミーティングツールが普及し、在宅ワークのノウハウ

ウが培われることとなった。こうした知見や経験の蓄積を、職「場」の多様性担保にも活用することが期待される。

### 3) 行政職員および専門職による「支援の標準化」

本調査の回答内容からは、サービス提供者から支えられているという実感を得ながら暮らす女性(母親)の姿を垣間見ることができた。その一方で、サービス提供者とのコミュニケーション過程が肯定的な体験とならなかった事例も散見された。本章 1.-2)でも指摘したことだが、数が少なければ放置してもよい、という問題ではない。そもそも、本調査ではこうした事例が少数派の体験なのかも把握できていない。これは本調査の限界であり、調査協力者からも指摘されている通り(第IV章 2.-12)参照)、追加検証が必要と考えられる。

岩手県内でも医療的ケア児支援コーディネーター養成が行われており、専門的知識を持った人材は着実に増えている。そうした中、医療的ケア児支援に限らない普遍的な知識として、自らの価値観、特に家族支援ではジェンダー(社会的性別役割)観が反映され易いことをあらためて確認し、自覚的にコントロールする必要性を周知する必要があるだろう。日本は1980年代以降、家族を「社会福祉の含み資産」として、家族への依存度の高い社会サービスシステムを構築してきた。そうしたことから、サービスを提供する側も無意識に家族を「あて」にしてしまうことも少なくない。そして、子育てに関する領域では「あて」にする対象が女性(母親)に限定される傾向がある。

厄介な点は、こうした「あて」にしている行為は「無意識」に行われてしまい易く、「自分はジェンダー観をコントロールができています」と思ってしまい易い。たとえ専門職であったとしても、どんな人でもその人なりの「女とは～」「男とは～」、「母親とは～」「父親とは～」などといった「思い込み」を持っている。こうした「思い込み」は潜在化し易く、「思い込み」が存在することを肯定する姿勢がないと、無意識に他者(この場合は支援対象となる人たち)に押し付けてしまう場合がある。「思い込み」は誰にでもあるものであること肯定し、それを他者に押し付けないよう、コントロールする技術を身に付ける必要がある。自らの「思い込み」をコントロールし、他者との対話を重ねることで、固定化された「思い込み」を超えた新しい価値観は構築されていく。

あらためて、行政窓口を担当する職種も含めて、家族支援に関わる人たちへのジェンダー教育や自己覚知(self-awareness ; 「己を知る」こと)の技術習得を進めていく必要があるだろう。

#### 4) 多様性を尊重し合う社会の実現に向けて

働きたければ、決まった時間数を、決まった場所で。

集団行動ができない子どもは保育所には通えません。

この学校に看護師はいませんので。

「慣例」や「決まり事」によって構築された準拠枠に当てはまらない「人」は、排除する。多数を扱い、限られた時間内に対処する上では、たしかに効率がよく、使い勝手の良い方法のように思える。しかし、この排除の論理にしたがって社会をコントロールし続けると、人口減少社会を乗り越えていくことは難しくなるのではないだろうか。「人」が少なくなるのに、大切にしなければ、もっと減ってしまう。現代社会に求められているのは、効率を重視した排除の法則から、「人」が生き残っていけるように包摂するための論理である。本調査が取り上げた医療的ケア児を育てる女性（母親）と「しごと」に関わる問題はその一例に過ぎない。なぜ、医療的ケア児を育てていると、働きたいときに働くことが難しくなるのか。子どもの病状が安定しないときに「働くことができない」ことはあり得る。子どものそばについていたいときに子どもに寄り添う選択肢は保障されていない。ただ、女性（母親）が働きたいと思えた時に、働くことができない理由として、固定化されてきた働き方や社会サービスのあり様といった様々な準拠枠が阻害要因として機能していることが、本調査からも読み取ることができるだろう。

自由の保障とは、選択肢の保障である。働くことを必要とする人、働きたいと思う人に、「働く」という選択肢を用意する。これが、社会における自由の保障である。働くことが必要なのに、働きたいのに、働くことができない状態が存在するのだとしたら、それは「不自由」に他ならない。この不自由さの解消には、これまでの準拠枠の解体が必要である。そして、「人」に合わせて枠組みを作り替え続ける覚悟も求められるだろう。

本調査では医療的ケア児を育てる（女性）に焦点を当てたが、おそらく、それ以外にも社会の側が用意した準拠枠に当てはまらないがゆえに、排除されてしまう人たちは少なくないと思われる。第Ⅰ章でも触れたが、医療的ケア児支援法にある「安心して子どもを産み、育てることができる社会」（医療的ケア児支援法第1条）とは、社会の一員であることを実感でき（社会的包摂）、自由が保障された社会でもあるだろう。

「誰一人、同じ人はいない」という当たり前は、これまでの社会システムの中で許容されないことが多かった。「違い」があっても、お互いに「OKだ（これでよいのだ）」と肯定しあえる関係性に基づく地域社会を構築することは、すべての「人」に関係するもので



あり、「私たち」の安心の構築にも寄与すると考えられる。医療的ケア児に関わる諸問題は、「私たち」の問題である。医療的ケアという「違い」を理由に排除されるのだとしたら、他の「違い」も排除の理由になり得る。これは、誰もが排除の対象になり得ることを意味する。なぜなら「誰一人、同じ人はいない」のだから。自らが排除されるリスクを回避するためにこそ、他者を排除しない方法を検討する意義があるのだということを、最後に強調しておきたい。

## 謝辞

本報告書は、[調査 1] および [調査 2] にご協力いただいたすべての方のおかげで成果を示すことができた。匿名性を担保するため、個々の名前を挙げてお礼を述べることができないことが大変心苦しいが、あらためて感謝の意をお伝えしたい。

また、[調査 1] および [調査 2] の実施に際しては、岩手県医療的ケア児支援センターに多大なるご尽力を頂いた。調査協力者への周知や岩手県管轄部署との連携などを含め、本調査は岩手県医療的ケア児支援センターの協力なしには成し得なかった。多忙な業務の中、医療的ケア児やそのご家族のために、と本調査にご協力いただいた姿勢にあらためて敬意を表するとともに、感謝申し上げたい。

## 文献

- Gjerdingen D, McGovern P, Attanasio L, et al. (2014) Maternal depressive symptoms, employment, and social support. *J Am Board Fam Med*, 27, 87–96.
- Hibbard, J.H. & Pope, C.R. (1991) Effect of domestic and occupational roles on morbidity and mortality. *Social Science & Medicine*, 32:, 805–811
- 岩手県保健福祉部障がい保健福祉課 (2022) 『医療的ケア児に係る実態調査 結果報告書』  
URL : [https://www.pref.iwate.jp/\\_res/projects/default\\_project/\\_page\\_/001/058/377/1.pdf](https://www.pref.iwate.jp/_res/projects/default_project/_page_/001/058/377/1.pdf)  
最終閲覧日 : 2024/3/31
- 加藤容子・金井篤子 (2006) 「共働き家庭における仕事家庭両立葛藤への対処行動の効果」『心理学研究』 76, 511-518
- 三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング (2020) 『令和元年度障害者福祉推進事業, 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書』  
URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>  
最終閲覧日 : 2024/3/31
- 中村知夫 (2020) 「総説 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』 27 (1), 21-30
- 佐々木那津・津野香奈美・日高結衣・他 (2021) 「日本人女性労働者の就労上課題となる生物心理社会的な要因、制度利用状況、期待する職場での研究テーマのニーズ：患者・市民参画 (PPI: Patient and Public Involvement) の枠組みを用いたインターネット調査による横断研究」『産業衛生学雑誌』, 63, 275–290
- 佐藤一磨 (2018) 「専業主婦が本当に一番幸せなのか」『Panel Data Research Center, Keio University』 URL : [https://www.pdrc.keio.ac.jp/uploads/DP2017-010\\_jp.pdf](https://www.pdrc.keio.ac.jp/uploads/DP2017-010_jp.pdf)  
最終閲覧日 : 2024/3/31

# 資料

医療的ケア児の子育て中のお母さまが対象  
「私としごと」をテーマに  
お話を聴かせていただけませんか？

岩手県立大学 社会福祉学部

准教授 庄司知恵子（しょうじ ちえこ）

准教授 実方由佳（じつかた ゆか）



私たちは、公益財団法人いきいき岩手支援財団の支援を受けて、医療的ケア児を育てていらっしゃるお母さんたちにとって、「働く」ということ、「しごと」がどのような意味を持つのかを明らかにするためのインタビューを行っています。このインタビューにご協力くださる方を募集しています。

【ご協力をお願いしたい方】

岩手県内にお住まいがある医療的ケア児を育てているお母さんの内、インタビュー実施時点において就業されている方にご協力をお願いしています。

【お聞きしたいこと】

このインタビューでは、「就職活動～就職」期からさかのぼり、過去から現在に至るまでの「しごと」に対する思いや考え方について伺います。

【所要時間】

1時間～1時間半程度を予定しています。

【個人情報の保護】

インタビュー内容から協力者ご自身や関係される方たちに関わる**個人情報**が**明らかになることはありません**。お伺いした内容は匿名化し、保管に際しても守秘管理を徹底致します。詳細については、ご協力の意思をお示しいただいた際に文書を用いてご説明いたします。

【謝礼】

ご協力に対する謝礼として些少ながらQUOカード3000円分をご進呈申し上げます。また、交通費等の実費分として、Quoカード1000円分をお渡しすることで当方が負担致します（金銭的なご負担がかからないように配慮いたします）。

お伺いした内容を分析し、その結果は、公益財団法人いきいき岩手支援財団が報告書として同財団ホームページ等を通して公開します。これにより、今後、自治体などに対して結果を周知し、**関連施策に反映されることが期待されます**。また、学術専門誌への投稿、学術学会での発表なども予定しております。

このインタビューに関心を持っていただけましたら、ぜひ、詳しいご説明をさせていただきます。下記までご連絡いただければ幸いです。

【問い合わせ先】

岩手県立大学 社会福祉学部 准教授 実方由佳（じつかた ゆか）

TEL 019-694-2300（学部事務室） e-mail yuka\_j@iwate-pu.ac.jp



↑メールアドレス

\*その他、ご不明な点等がございましたら、【問い合わせ先】までご連絡ください。



## 【お仕事をしている方対象】医療的ケア 児を育てる女性のためのアンケート

〈アンケート実施責任者：岩手県立大学社会福祉学部 実方由佳〉

本アンケートフォームにアクセスしていただき、ありがとうございます。

アンケートの回答時間の目安は、**10～15分**程度です。

アンケートにご協力いただかなくとも不利益は生じませんが、可能な限り、多くの方の声を社会に還元したいと考えております。

アンケートへの協力について、ご検討のほど、よろしくお願い致します。

（個人情報保護などの配慮事項や問い合わせ先については、別添資料（画像）をご参照ください。

### 【アンケートの目的】

このアンケートでは、医療的ケアを必要とされるお子さんを育てる女性にとって「**社会とのつながり**」はどのように確保されているのか、その中で「しごと」がその手段となり得るのかを問うことを目的としています。調査結果は、**公益財団法人いきいき岩手支援財団**が報告書として同財団ホームページ等を通して公開するとともに、自治体などに対して結果を周知し、**関連施策への反映が期待されます**。また、学術専門誌への投稿、学術学会での発表なども予定しております。

### 【アンケートの対象となる方】

医療的ケアを必要とするお子さん（18歳以上も含む）を育てている女性の中でも、**現在、お仕事をもちの方**を対象としています。（現在はお仕事をされていない方、長期（2ヵ月以上）休職・休業中の方には別のアンケートフォームを準備させて頂いております）

なお、「医療的ケアを必要とするお子さん」という表記は**回答者がお育てになるお子さん（18歳以上含む）**のことであり、現時点では必要なくとも、過去に医療的ケアを必要としていたことがある方も含まれます。

### 【実施期間】

～12月24日（日）まで

次のページからアンケート画面に移行します。

ご協力いただける方は、そのままページをお進みください。



## 【お仕事をしていない方対象】 医療的 ケア児を育てる女性のためのアンケート

＜アンケート実施責任者：岩手県立大学社会福祉学部 実方由佳＞

本アンケートフォームにアクセスしていただき、ありがとうございます。

アンケートの回答時間の目安は、**10～15分**程度です。

アンケートにご協力いただかなくとも不利益は生じませんが、可能な限り、多くの方の声を社会に還元したいと考えております。

アンケートへの協力について、ご検討のほど、よろしくお願ひ致します。

（個人情報保護などの配慮事項や問い合わせ先については、別添資料（画像）をご参照ください。

### 【アンケートの目的】

このアンケートでは、医療的ケア児を育てる女性にとって「**社会とのつながり**」はどのように確保されているのか、その中で「**しごと**」がその手段となり得るのかを問うことを目的としています。調査結果は、**公益財団法人いきいき岩手支援財団**が報告書として同財団ホームページ等を通して公開するとともに、自治体などに対して結果を周知し、**関連施策への反映が期待されます**。また、学術専門誌への投稿、学術学会での発表なども予定しております。

### 【アンケートの対象となる方】

医療的ケアを必要とするお子さん（**18歳以上も含む**）を育てている女性の中でも、**現在はお仕事をされていない方**を対象としています。（

**お仕事をもちの方**、**長期（2か月以上）休職・休業中の方**には別のアンケートフォームを準備させて頂いております）

なお、「医療的ケアを必要とするお子さん」という表記は回答者がお育てになるお子さん（**18歳以上含む**）のことであり、現時点では必要なくとも、過去に医療的ケアを必要としていたことがある方も含まれます。

### 【実施期間】

～12月24日（日）まで


次のページからアンケート画面に移行します。

ご協力いただける方は、そのままページをお進みください。

p025s010@s.iwate-pu.ac.jp [アカウントを切り替える](#)



共有なし



## 【長期休業・休職中の方対象】 医療的 ケア児を育てる女性のためのアンケート

＜アンケート実施責任者：岩手県立大学社会福祉学部 実方由佳＞

本アンケートフォームにアクセスしていただき、ありがとうございます。

アンケートの回答時間の目安は、**10～15分**程度です。

アンケートにご協力いただかなくとも不利益は生じませんが、可能な限り、多くの方の声を社会に還元したいと考えております。

アンケートへの協力について、ご検討のほど、よろしくお願い致します。

（個人情報保護などの配慮事項や問い合わせ先については、別添資料（画像）をご参照ください。

### 【アンケートの目的】

このアンケートでは、医療的ケア児を育てる女性にとって「**社会とのつながり**」はどのように確保されているのか、その中で「**しごと**」がその手段となり得るのかを問うことを目的としています。調査結果は、**公益財団法人いきいき岩手支援財団**が報告書として同財団ホームページ等を通して公開するとともに、自治体などに対して結果を周知し、**関連施策への反映が期待されます**。また、学術専門誌への投稿、学術学会での発表なども予定しております。

### 【アンケートの対象となる方】

医療的ケアを必要とするお子さん（18歳以上も含む）を育てている女性の中でも、現在、**長期（2ヵ月以上）の休職・休業中の方**を対象としています。（お仕事をお持ちの方、お仕事をされていない方には別のアンケートフォームを準備させて頂いております）

なお、「医療的ケアを必要とするお子さん」という表記は回答者がお育てになるお子さん（18歳以上含む）のことであり、現時点では必要なくとも、過去に医療的ケアを必要としていたことがある方も含まれます。

### 【実施期間】

～12月24日（日）まで

次のページからアンケート画面に移行します。

ご協力いただける方は、そのままページをお進みください。

p025s010@s.iwate-pu.ac.jp [アカウントを切り替える](#)



共有なし



このアンケートにおける配慮事項について記載させていただきました。内容をご確認いただき、本アンケートへの協力についてご検討いただければ幸いです。

\*このアンケートへの回答は強制ではありません。ご協力頂かなくなったことで不利益が生じることはありません。

\*答えにくい質問、答えたくない質問に回答する必要はありません。すべての質問から「必須」の指定を外しています。そのため、ご回答漏れがないか、ご確認しながらページを遷移していただければ幸いです。

\*個人情報についてはお尋ねしていません。自由記述の中に固有名詞などが混在していた場合には、記号に置き換え(匿名化)、個人情報保護に努めます。

\*このアンケートではメールアドレスの自動取得機能はオフにしています。

\*ご回答をもって、アンケートへの協力に同意していただいたものとさせていただきます。なお、匿名性を担保するために、ご回答後の撤回ができないことを予めご了承ください。

ご不明な点、ご質問がある場合は、下記の問い合わせ先までご連絡ください。

【このアンケートに関する問い合わせ先】

岩手県立大学 社会福祉学部 准教授 実方由佳(じつかた ゆか)

TEL 019-694-2300(学部事務室)

E-mail yuka\_j@iwate-pu.ac.jp