

# 医療的ケア児者を育てながら働くということ

障がい児を育てながら働く  
綱渡りの毎日

全国医療的ケア児者支援協議会  
親の部会 部会長

小林正幸

# 自己紹介 1人3役

3役  
小林 正幸



mail



facebook



## 歩く重心者の父

【24時間ケア】  
睡眠 2時間×2セット くらい  
医療的ケア対応

## 働く父

前々職 【通信教育会社】  
答案物流システム構築  
21世紀型学力オンライン学習ツール開発

## 全国医療的ケア児者支援協議会 親の部会 部会長

【超党派勉強会】  
永田町子ども未来会議メンバー

【学術集会】  
全国重症心身障害児学会 パネリスト登壇

【サポート】  
妻入院（3回）の対応

前職 【日用品の提携戦略会社】  
小売店棚画像からAI判定化

【文科省\_有識者会議】  
学校での医療的ケア会議委員 他

【交渉】  
親族 病院 通園 通学  
レスパイト確保  
★自立の確立が目標★

現職 【金融】 金融犯罪対策

【講演】【勉強会】【提案：厚労/文科/総務】  
例) 在宅医療導入研修 他

【相談対応】  
全国の保護者の相談 調整

#	目次	主な内容
1	医療的ケアとは	<ul style="list-style-type: none"><li>・医療的ケアをやらないとどうなるのか？</li><li>・医療的ケア児者の様態</li></ul>
2	保護者の就労の現状	<ul style="list-style-type: none"><li>・医療的ケア児者の家庭の支援状況</li><li>・母の就業率</li><li>・父の就業率</li><li>・児者の年齢ごとの母の就業状況</li><li>・会社同僚の理解</li><li>・医療的ケア児者の就労の現状</li></ul>
3	支援体制を得る	<ul style="list-style-type: none"><li>・医療的ケア児者家族への支援</li><li>・多職種連携 - 9つの仲間？ -</li><li>・仲間と連携して主張する</li></ul>

# 医療的ケアとは

# 医療的ケア やらないとどうなるのか!?

医療的ケアを行わないと、呼吸、栄養摂取、排泄排尿 ができなくなり、死にます。

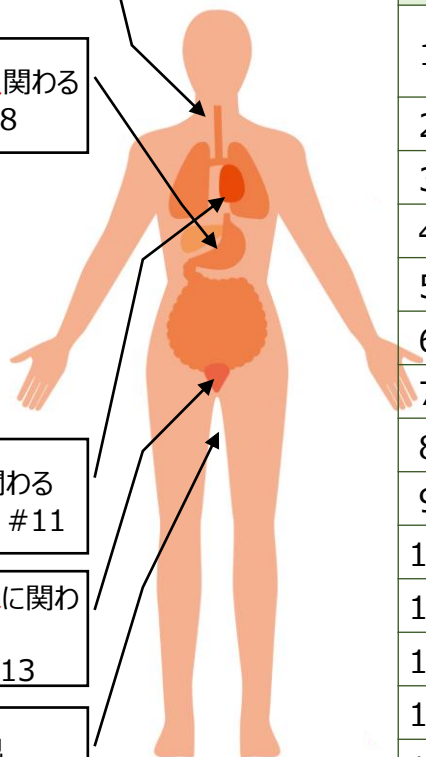
呼吸に関わる  
#1 #2 #3  
#4 #5 #6

栄養摂取に関わる  
#7 #8

循環に関わる  
#9 #10 #11

排泄排尿に関わる  
#12 #13

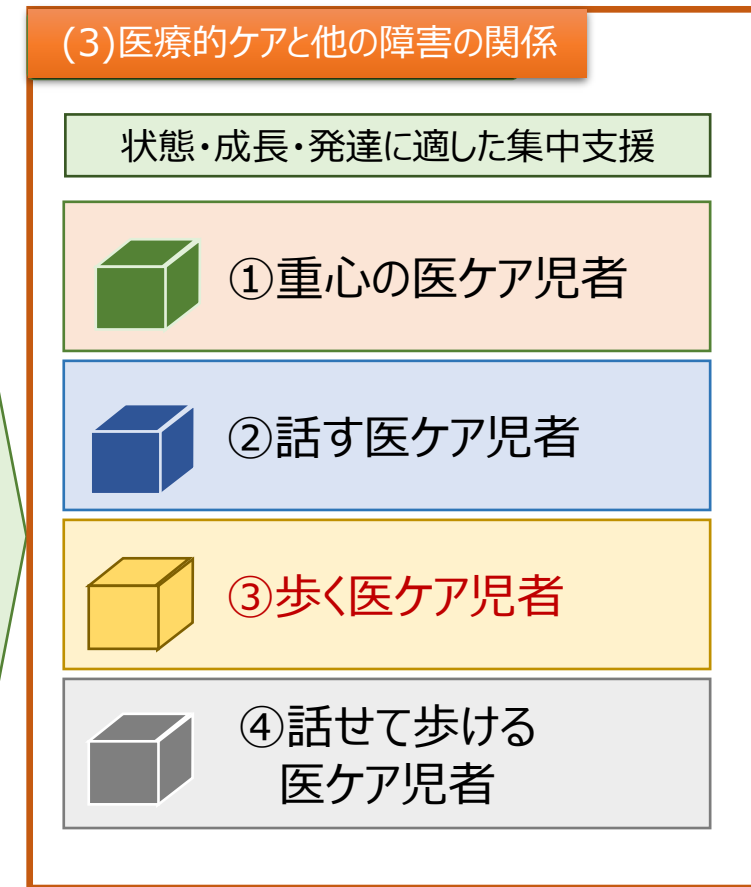
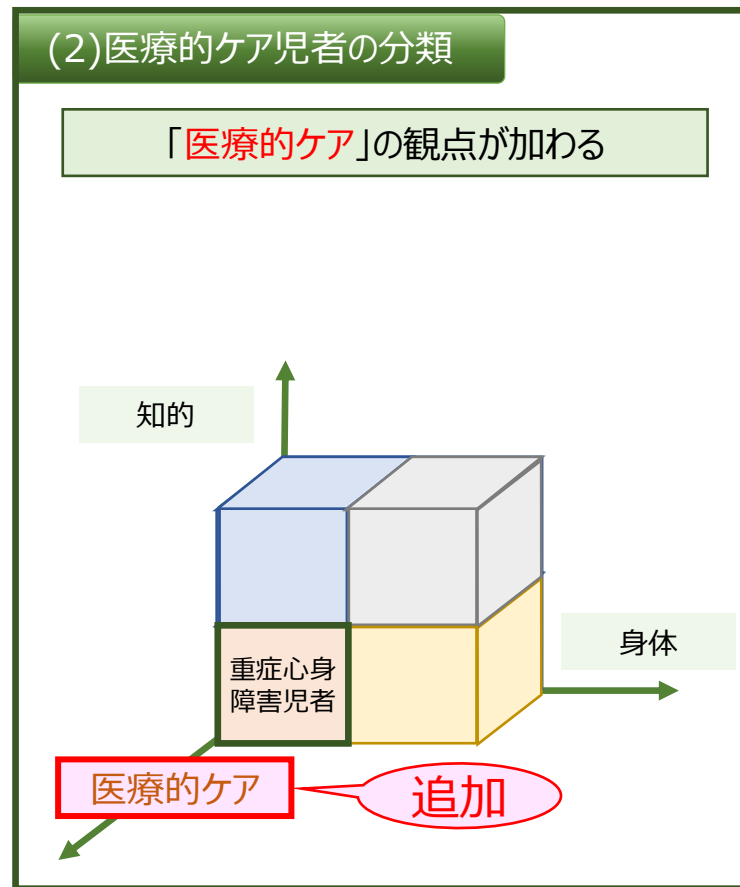
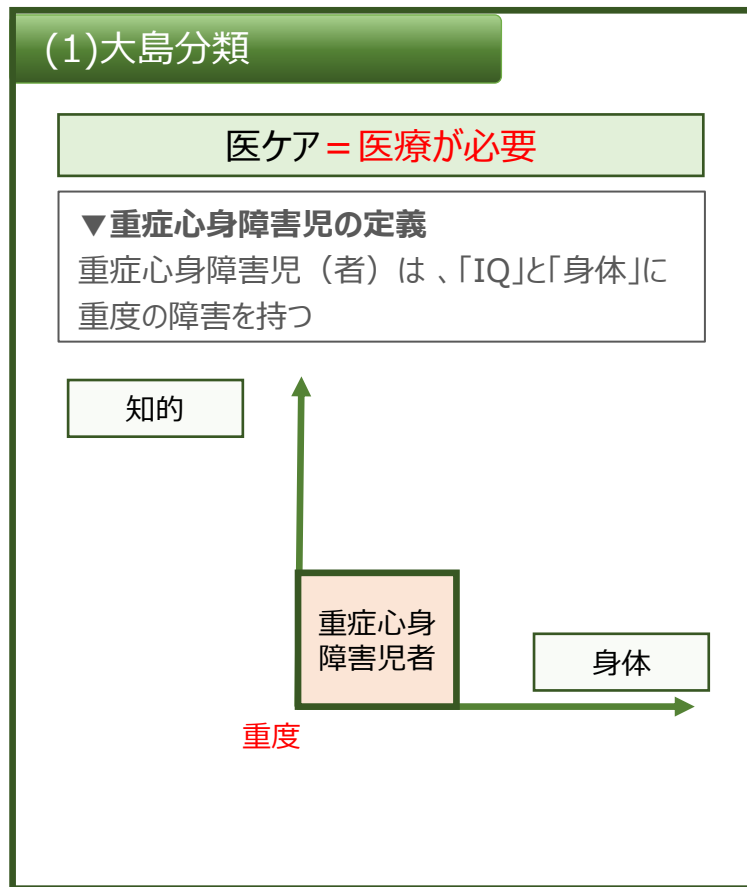
その他  
#14 #15



#	医療的ケア	補足
新	見守り	破損、抜去等のリスクがある場合に加算（R3から追加）
#	医療的ケア	補足
1	人工呼吸器の管理	鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む
2	気管切開の管理	
3	鼻咽頭エアウェイの管理	
4	酸素療法	
5	吸引	口鼻腔・気管内吸引
6	ネブライザーの管理	
7	経管栄養、胃瘻等	経管栄養 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道、持続経管注入ポンプ
8	中心静脈カテーテルの管理	中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など）IVH/TPN
9	皮下注射	皮下注射（インスリン、麻薬など）、持続皮下注射ポンプ
10	血糖測定	血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む）
11	継続的な透析	継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む）
12	導尿	間欠的導尿、持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）
13	排便管理	排便管理（消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸）
14	痙攣時対応	痙攣時対応の 座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置注
15	その他	その他（医療の進歩に応じて見直しが進む）

# 医療的ケア児者の様態

既存の重症心身障害児者に、「医療的ケア」が加わり、**複数の障害を組み合わせた「個」**が生じている  
身体・知的・医療的ケア、さらに病状や発達状況に応じ、**多職種で連携した支援体制**が必要



# 保護者の就労の現状

# 医療的ケア児者の家庭の支援状況

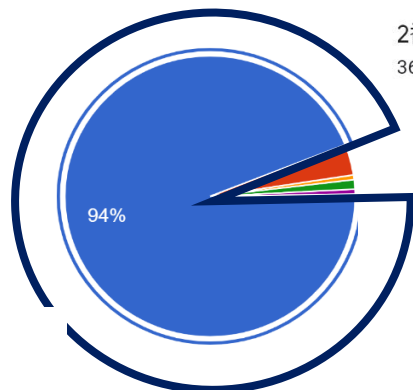
母は、医療的ケアが集中している。  
 父は、母と医療的ケアを分業しながら、仕事をしています。  
 母父以外は、医ケアをできない家庭が 4人に1人以上います。

- (1) 主な介護（ケア）者の94%は、母。父が入っていないことで分業されている
- (2) 2番目の介護者は67%が父。父は仕事と介護（ケア）を引き受けている  
 10%未満だが、2番目の介護者がいないとの回答がある
- (3) 3番目の介護者がいないという回答が28%ある

(\*1) 2番目に事業者目つ3番目いないは事業者で吸収可能

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

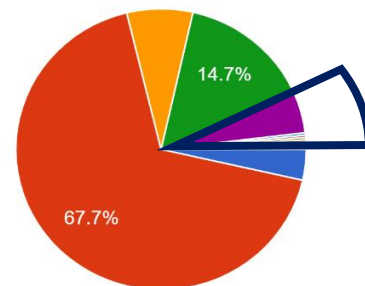
368件の回答



94% (青)  
主に母が医ケア

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

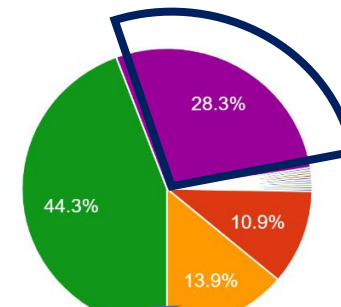
368件の回答



67% (赤)  
父がカバー

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

368件の回答



28%超 (紫)  
父・母の代わりがない

- 母
  - 父
  - 祖父母
  - 外部事業者
  - いない
  - 妹、弟
  - 多機能型拠点
  - 妹たち
- ▲ 1/2 ▼



# 母の就業の状況

母の就業率は平均だが、正社員率が平均よりも低い。

就業率 男：69% (3,680万/5,332万) 女：52% (2,977万/5,713万)

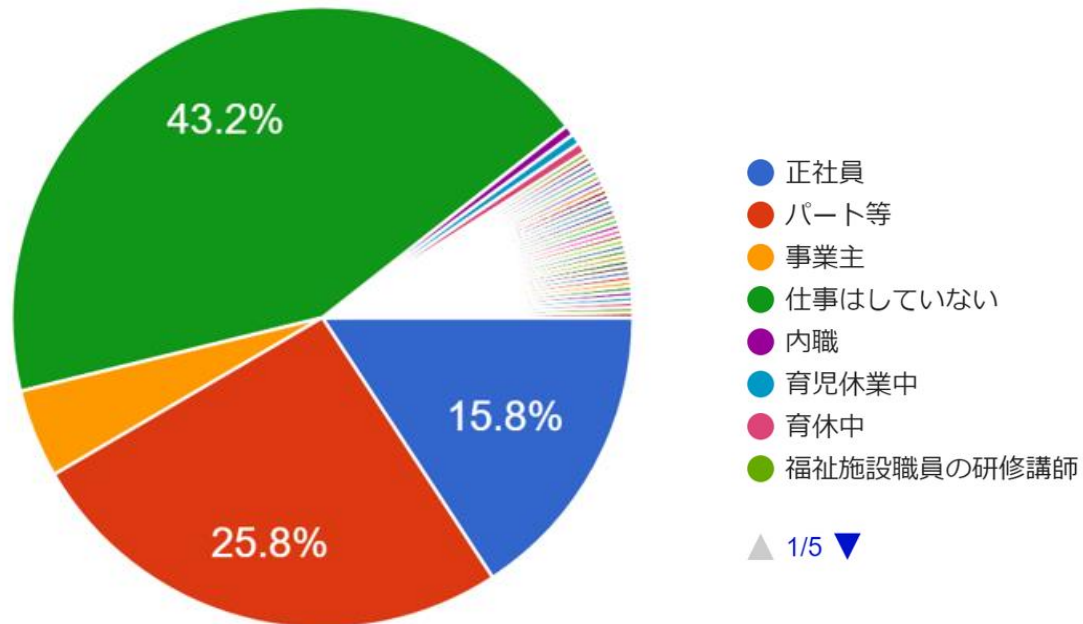
正社員率 男：43% (2,333万/5,332万) 女：21% (1,235万/5,713万)

▼第2表 就業状態別15歳以上人口

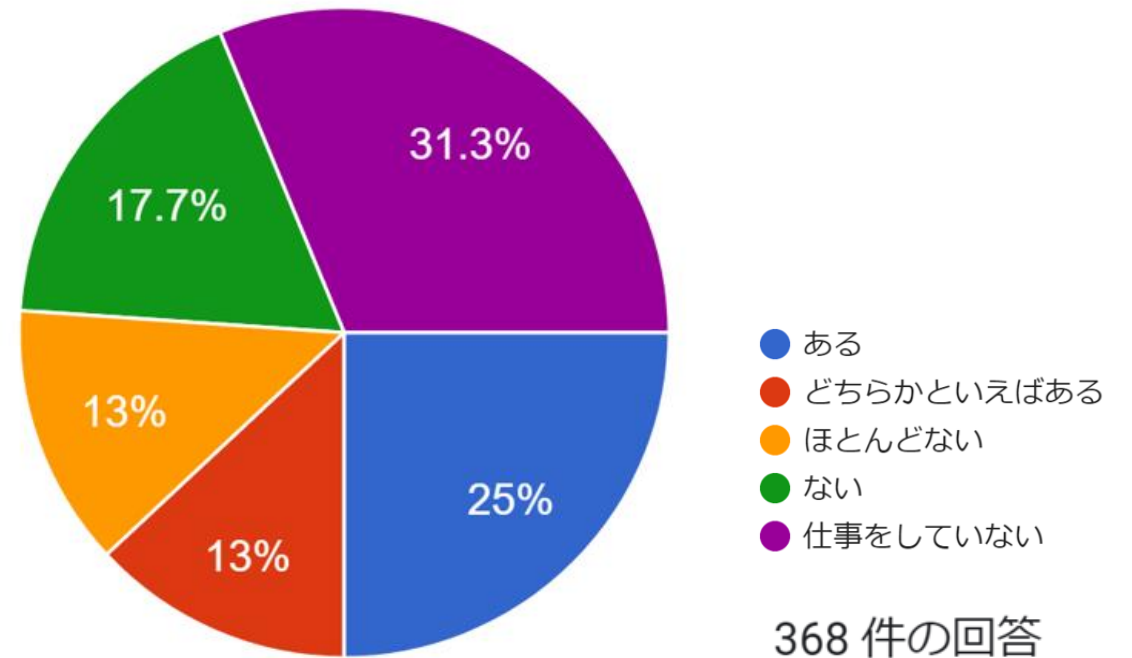
<https://www.stat.go.jp/data/roudou/sokuhou/tsuki/index.html>

母の就業状況を選んでください。

368 件の回答



母は、障害のあるご家族がいることで、仕事で不利益を受けたことはありますか？

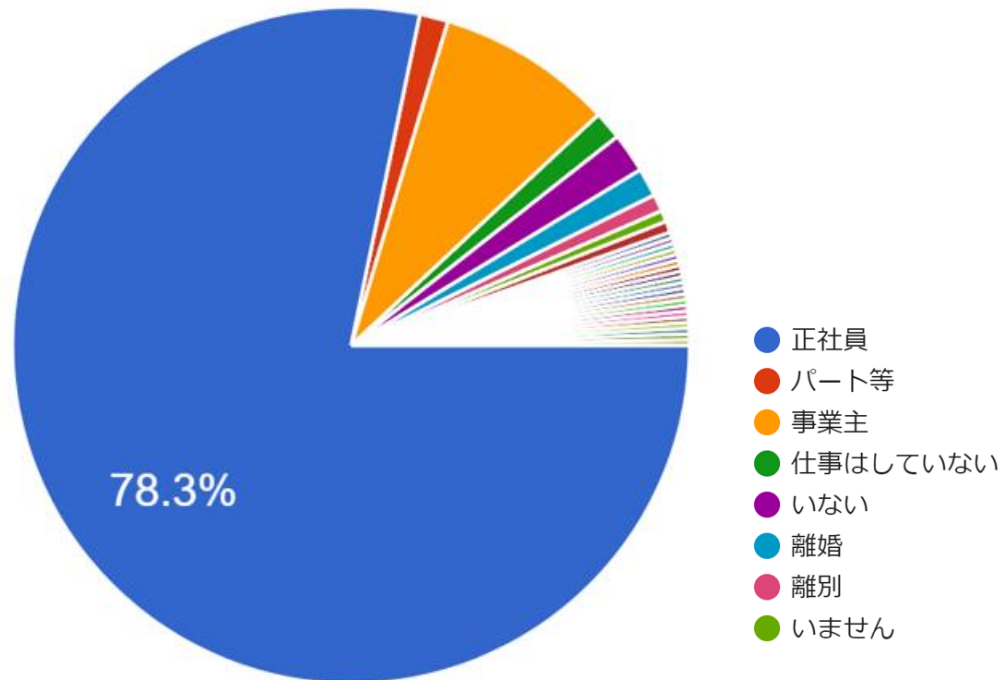


# 父の就業状況

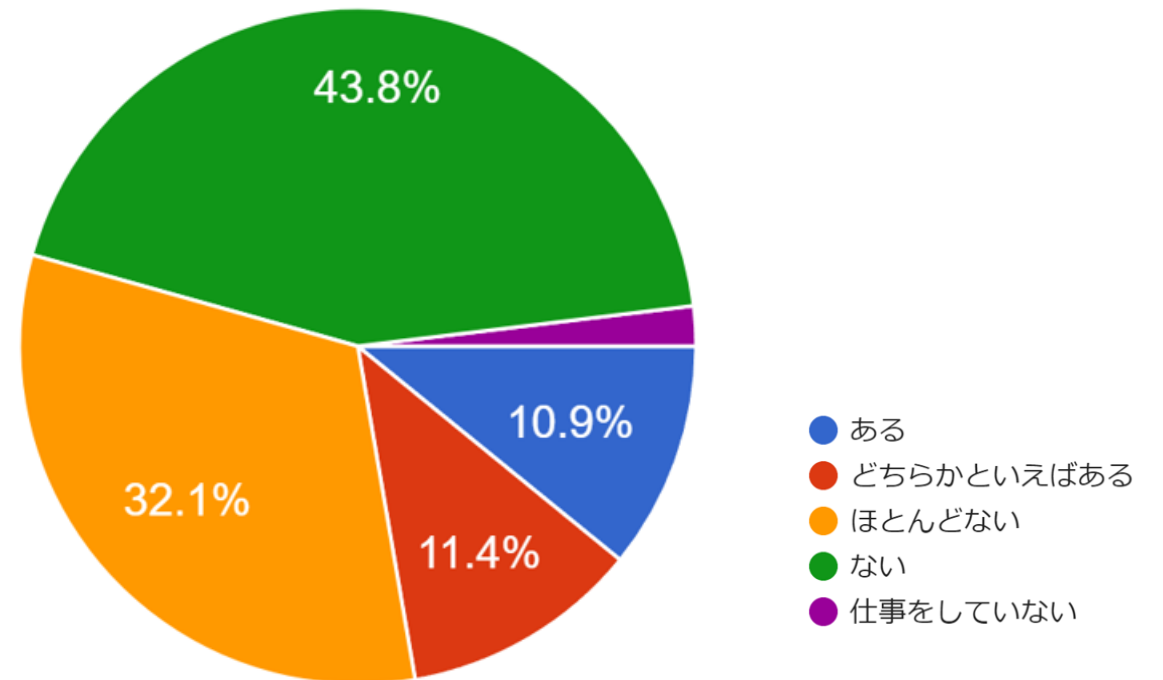
父の就業率が平均よりも高い。  
家庭の第2のケア者だが、仕事にしがみついている

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

父の就業状況を選んでください。  
368件の回答



父は、障害のあるご家族がいることで、仕事で不利益を受けたことはありますか？

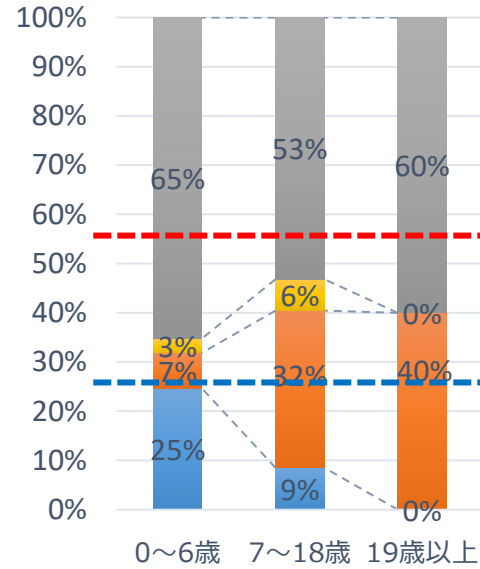


# 児者の年齢ごとの母の就業状況

母は、付き添いと送迎を継続すると、子の年齢とともに、**正社員の維持は、困難になる**

- (1)「仕事なし（グレー）」が50%以上存在
- (2)「送迎/付き添い」ありの就学時正社員率が急激に下がる  
下がった分はパートで吸収している
- (3)「送迎/付き添い」ありの卒後正社員率が急激に下がる(今回は0件)
- (4)「送迎なし/付添なし」就学時に正社員率が低下しない。  
パート、事業主も増えており、むしろ働き始める機会となっている可能性がある

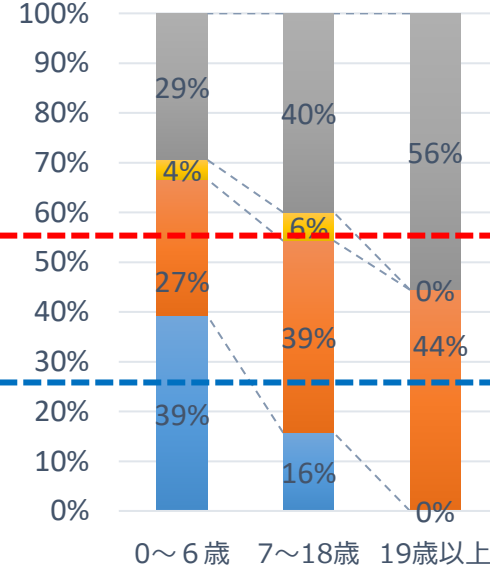
Case1 送迎と付き添い



■ 正社員 ■ パート等 ■ 事業主 ■ 仕事はしていない

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

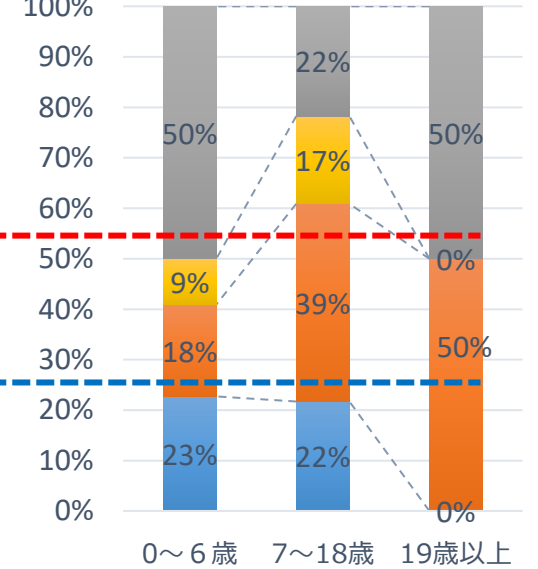
Case2 送迎のみ



■ 正社員 ■ パート等 ■ 事業主 ■ 仕事はしていない

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

Case3 送迎付き添いなし

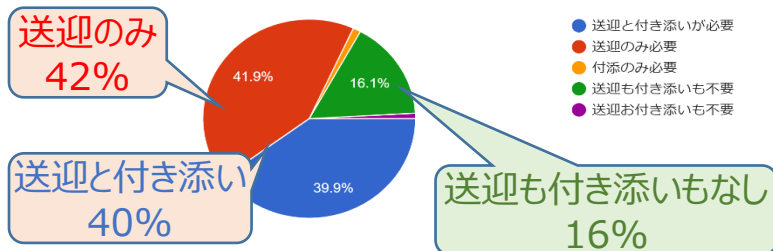


■ 正社員 ■ パート等 ■ 事業主 ■ 仕事はしていない

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

## アンケートの回答者の母数分布

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



就業率 男：69% (3,680万/5,332万) 女：52% (2,977万/5,713万)

正社員率 男：43% (2,333万/5,332万) 女：21% (1,235万/5,713万)

▼第2表 就業状態別15歳以上人口

# 会社/同僚の理解

## (1)母

「働いていない」…約40%  
「ある」「あうほう」…約40%

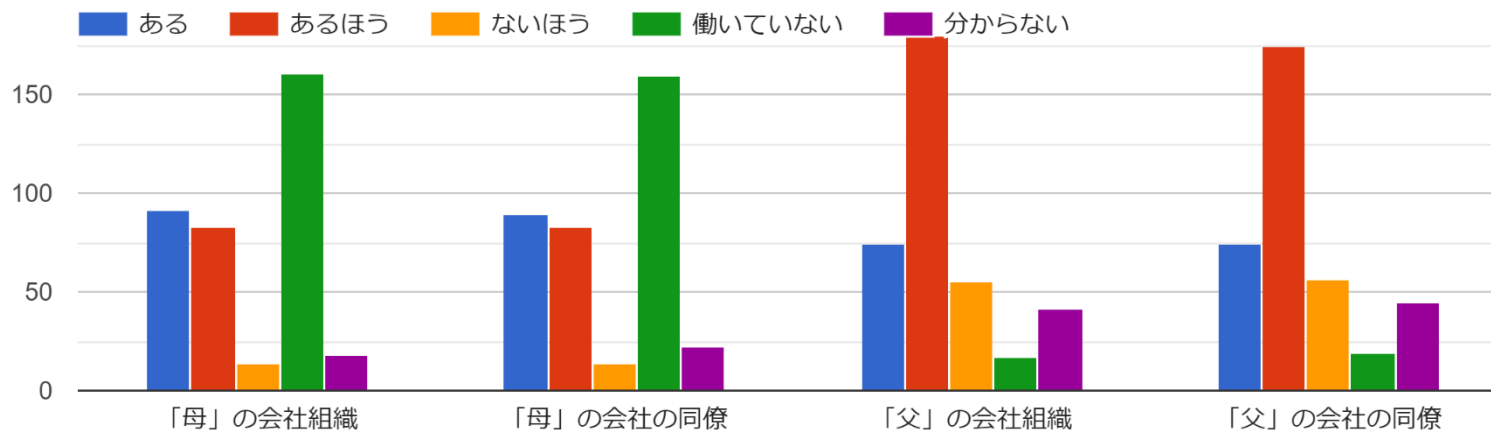
…自発的失業と医療的ケア児者出生後の雇用調整の後の合算の可能性あり  
…現状で就業できているのは、会社と同僚の理解の結果

## (2)父

「働いていない」…約5%未満  
「ある」「あるほう」…約65%  
「ないほう」「わからない」…約30%

…就業を堅持している。  
…企業が就業に理解している。  
…理解を得ないまま働いている可能性あり

仕事においてお勤め先や、職場の方々は、介護（医ケア）にご理解がありますか？最も当てはまるものを選んでください。



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

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

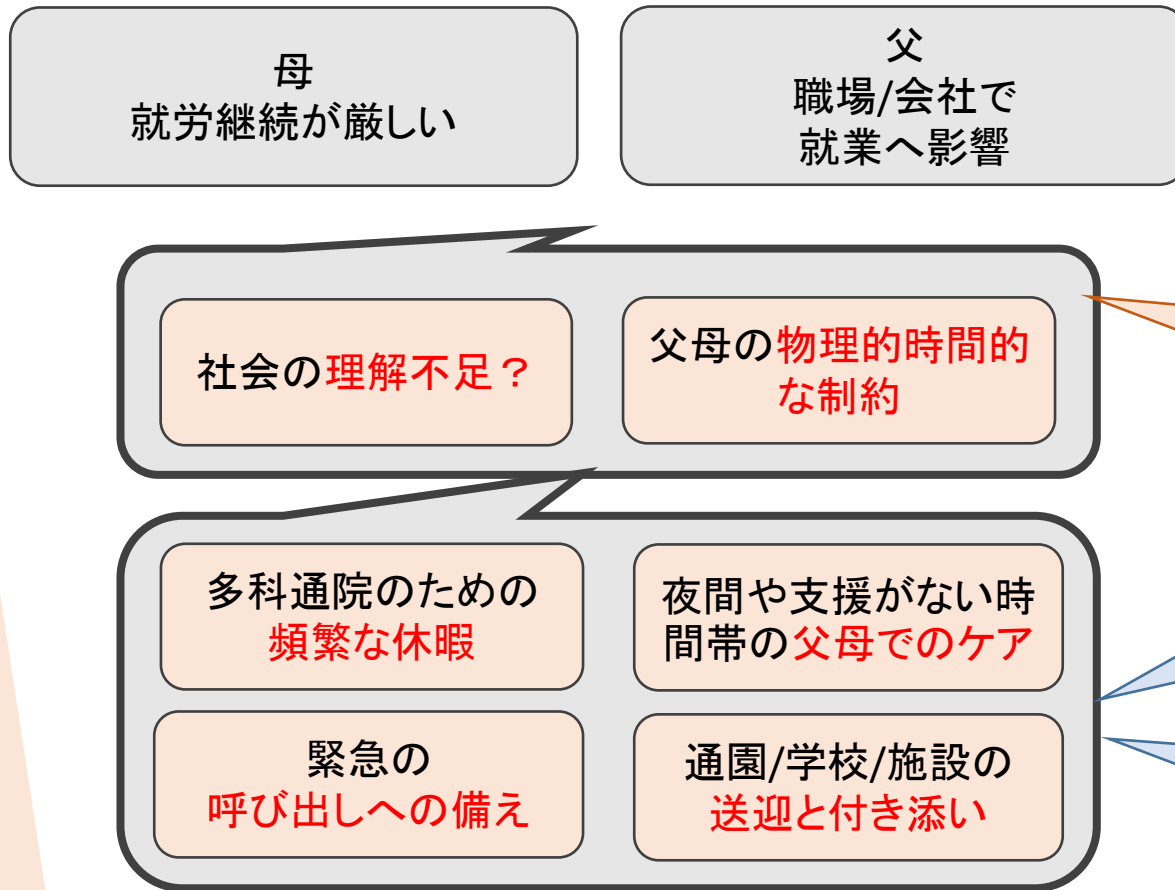
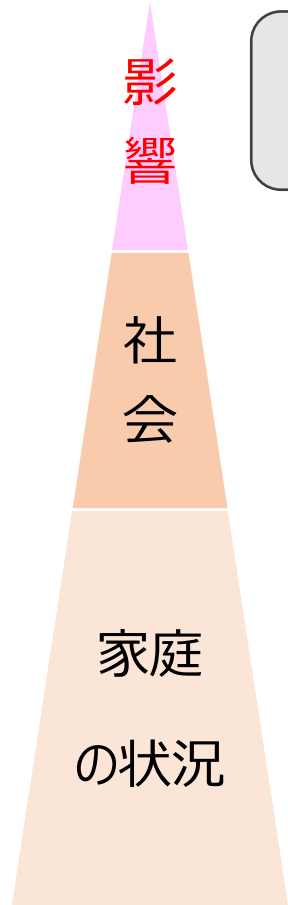
障害の事は、就業前に話して理解してもらえたと思っても、実際急な入院などになったと話しても、ウソだと思われた。  
 @東京 19～40歳 話す医ケア者

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

# 医療的ケア児者の就労の現状

母の就労が厳しい、職場/会社の理解を得られていない

※職場/会社の理解がある場合も、少ない



「仕事か家庭か選べ」上司に言われ転職も…… 医療的ケア児の父親の苦悩「成果を出さないと生き残れない」

6/6(日) 7:02 配信 832



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

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

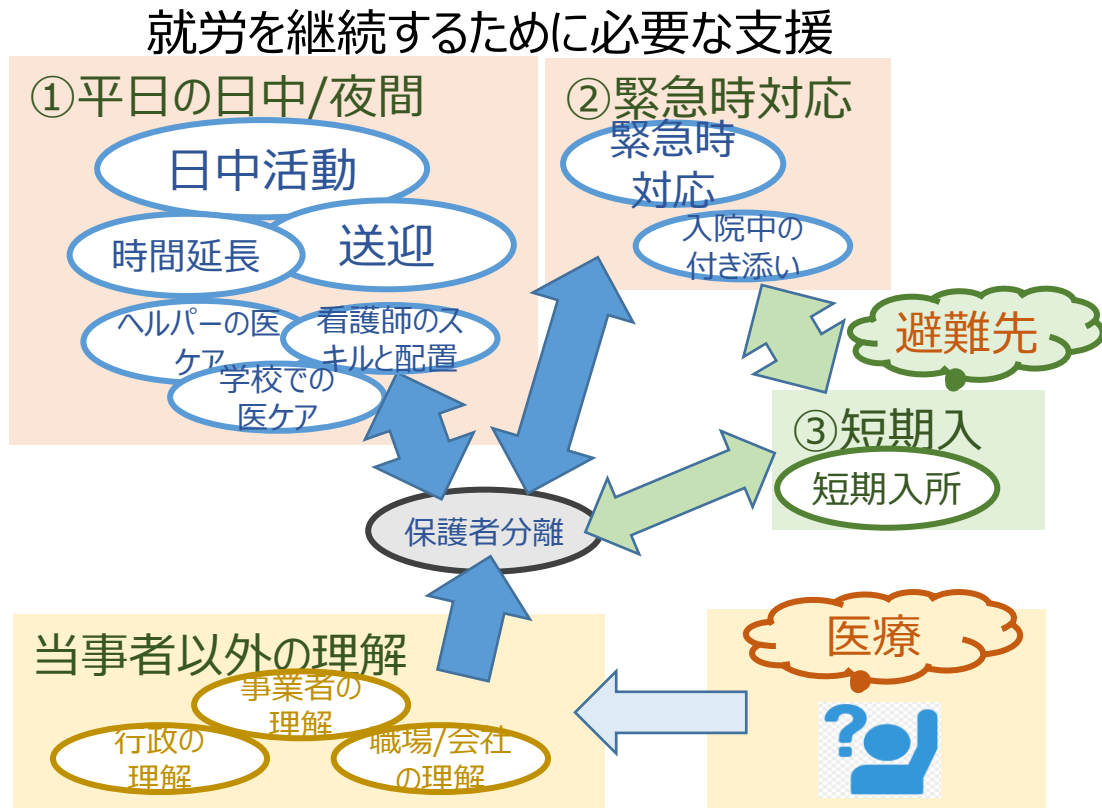
吸引等で**夜中の睡眠が削られ**、夫婦ともにしんどい頃に『奥さんがちゃんとしないとね、君は仕事をする立場なんだよ』と言われたとのこと。夫婦の子なのに、妻にまかせるべきだと言われ辛かった。とのこと。退職をし、今は理解のある会社で働いています。 @福岡 4~6歳 話せて歩ける医ケア児

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

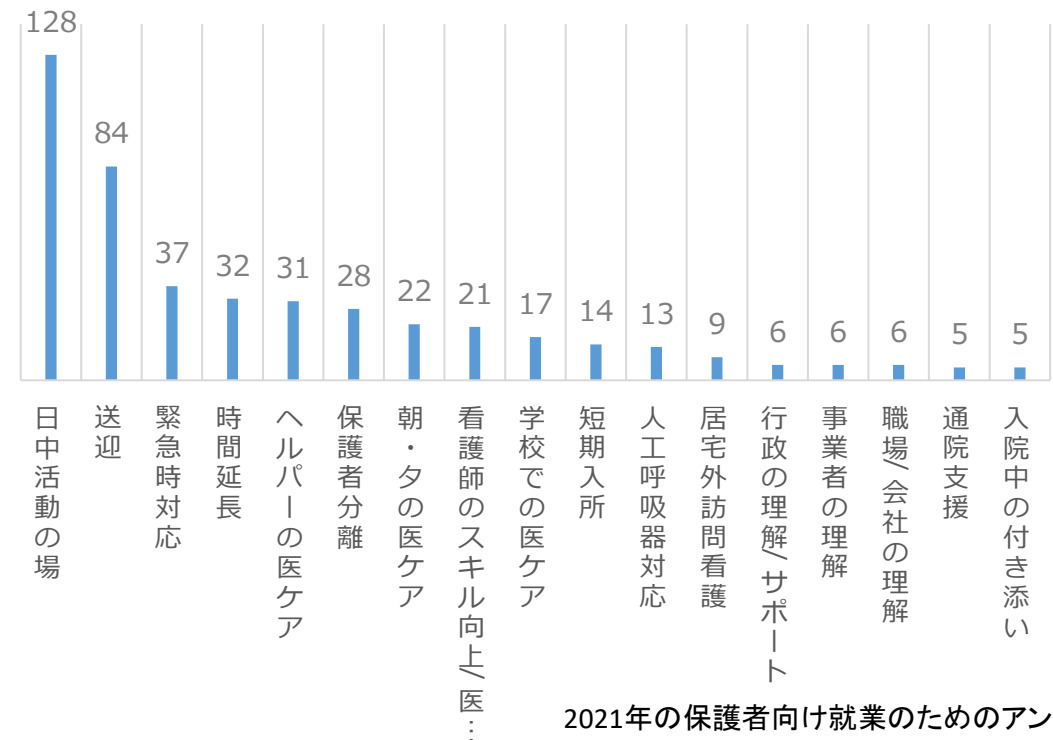
# 支援体制を得る

# 医療的ケア児者家族への支援

就労を継続するための課題から要望を抽出し（右グラフ）、属性でまとめる（左図）。  
 保護者分離を目標として支援側としては、①平日の日中/夜間の対応 ②緊急時対応 ③短期入所、が必要。  
 保護者の外部としては、①行政の理解 ②事業者の理解 ③職場会社の理解、が必要。  
 この3者の理解のために、医療者が踏み込んでアドバイスをすることが望まれる。



## 就労を継続するための課題



# 多職種連携 - 9つの仲間？ -

医療的ケアは多職種連携でないと解決できない

- ①医療、②福祉、③保健、④保育、⑤教育、⑥国・地方公共団体、⑦健常者、⑧労働等、⑨当事者



⑥ 国・地方公共団体による環境のテコ入れ  
---例---  
看護師不足  
介護士不足  
職域と権限の整理  
近隣地域との資源共有

⑦ 健常者の理解  
⑧ 労働環境  
普通学校での受入れ  
機会の平等  
(投入資源の個人最適化)



<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000365179.pdf>



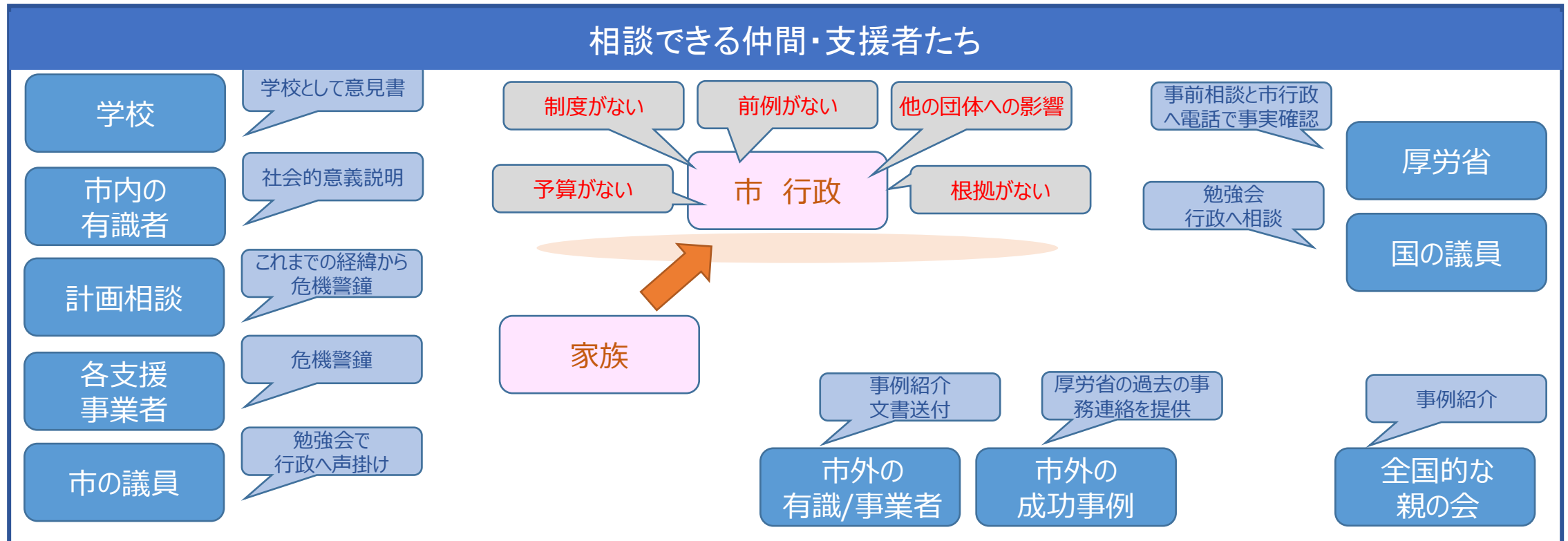
# 事例：仲間と連携して主張する

## ・ 事例

状況：認定（18歳以降の短期入所を決める認定）が歩ける場合通らない

問題：短期入所を利用できなくなる！ → 生活が回らなくなる → 就業の維持も難しい

解決策：市が認定基準を見直すことで認定する



# 「それでも、働く!!!」

「医療的ケア児者が生まれたら働けない！」と思われたくはない。

私たちは、この子たちの課題を解決して、社会は、前に進む!!

ご清聴 ありがとうございました。