

ケア児の親、働くことはエゴなのか 就労と両立困難

本郷朋博（2） ウイングス医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会代表

日本経済新聞 2021年7月18日 コラム（連載中）

> 「市内のすべての保育園に断られた」「特別支援学校に常時付き添いを求められている」。医療的ケア児の家族から寄せられる相談の中でも、未就学児の預け先が少ないこと、学校の送迎と付き添いを巡る問題は多い。

厚生労働省の2019年の調査で、急病などの際、預け先がないとの回答が8割を超えた。文部科学省の18年の調査では特別支援学校で常時付き添いを求められる割合は8%、登下校の付き添いは60%に上った。

ケアは日常的な介助行為として本人や家族が行うが、本来は医療行為で医療従事者のみができる。高齢者に対しては2012年の法改正で研修を受けた介護士等もできるようになったが、子の場合、多くを親が担う。しわ寄せは主に母親にかかる。施設に預けられるのは週に数回、数時間だけ。時短勤務や急な休みなどで会社の理解が得られず、就労を諦める人が多い。中学校教師だった40代の母親は休職できず、校長に退職を迫られた。「本当は続けたかった」

医療的ケア児の母親が働くことはエゴなのか。

24時間のケアを強いられ、社会から必要とされないと疎外感に苦しむ。最悪、自殺や虐待にもつながりかねない。育児から一時離れて、仕事など社会参加することで、さらに子育てを頑張れる。決してエゴではなく、基本的人権、社会権の保障であり、経済的自立のためである。障害者手帳により、医療費負担は減るが、衛生・介護用品の購入費などの多くは自己負担で、経済的な負担が大きい。

非正規で働く都内の40代のシングルマザーは学校の看護師が慣れるまでの数カ月間、付き添いを求められた。職場から「それなら辞めてください」と言われ、辞職した。理解ある次の職場を探すまでの半年以上、節約のために真っ暗な部屋で貯金を切り崩す生活が続いた。

親が介護を担う前提の制度を変えるため、要望を続けている。親の会と協同し、19年に人工呼吸器を付けた就学児の付き添い日数短縮を東京都に要望。段階的に短縮することになった。20年は母親の就労支援も求めた。

育児・介護休業法改正で、21年1月から看護休暇や介護休暇が時間単位で取得可能になった。公的支援だけでなく、会社の理解も不可欠だ。柔軟な働き方ができる環境を整え、社会全体で支えることが求められる。

就労支援を求めて東京都知事に要望書を提出した



ほんごう・ともひろ 1982年神戸市生まれ。妹の子が出産事故で医療的ケアが必要となり支援の必要性を痛感。ITコンサル会社に勤務しつつ2017年、ボランティア団体「ウイングス」を設立し、医療的ケア児など困難を抱える子どもたちと家族を支援する。

.....などと伝えています。

