

介護休業制度等における 「常時介護を必要とする状態に関する判断基準」 の見直しに関する研究会のみなさまへ

障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会
会長 工藤 さほ

障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会

1. 設立年月日

平成28年(2016)11月

2. 活動目的及び主な活動内容

障がい児や難病・医療的ケア児を育てながら企業などで働く親たちの会。普段は当事者ならではの育児の悩みを情報交換をするなど、ゆるくつながっている組織ですが、企業内に障がい児・医療的ケア児の育児支援制度を創設・強化してもらうなど、仕事と育児の両立を可能にするための働きかけをし、実現もしています。2024年5月に成立した改正育児・介護休業法に、初めて障がい児や医療的ケア児を育てながら働く親への配慮の視点を盛り込んでいただきました。今後も多様性を認め合う、風通しのよい、だれにとっても暮らしやすい社会をめざし活動していきます。

3. 会員数等

令和6年(2024)12月現在の会員数は約400名。平成28年(2016年)に朝日新聞社の当事者8名でたちあげた会は、当初はマスコミ中心でしたが、現在は地域や業種をこえて、メーカー、建設、通信、医療、福祉、教育、官公庁など、様々な職域で働く親たちが参加し、輪が広がっています。親の死後も自立の難しい子のために経済的な備えをしておきたいと考えている親が大半で、また離別により一人で子育てしている人も多く、働き続けなければならない切実な事情を抱えた人ばかりです。また結果として働きたいけど働けなくなった人も参加しています。

会長: 工藤さほ(朝日新聞社勤務) 連絡先: oyanokai.specialkids@gmail.com

娘との歩み

会長・工藤さほ と重度の知的な遅れを伴う自閉症の長女の17年

特別支援学校高等部2年 17歳

- 1995年 4月 朝日新聞社に入社、記者として地方支局や東京本社で勤務
- 2007年11月 長女を出産
- 2009年10月 次女を出産
- 2010年 5月 長女に半年の発達遅れが判明
- 2011年 4月 母子で毎日療育施設に通所
- 2012年 5月 1日6時間の短時間勤務で復職
毎年1人で労働組合に短時間勤務の延長(当時小3まで)を相談
- 2015年夏 絶望のあまり労働組合を離脱
- 2016年11月 労働組合に戻り、親の会を社内の8人で立ち上げ、
労組を通じて、労使協議に入る
- 2017年4月 社内に「障がい児育児支援制度」が創設され、子の年齢に関わりなく
子の状態に応じて短時間勤務の延長が可能に
- 2022年4月 コロナ禍において、18歳までベビーシッターの半額補助申請が可能に

* 講談社ウェブマガジン「ミモレ」で娘との歩みを連載中

https://mi-mollet.com/articles/-/44873?per_page=1



親が直面する「4つの両立の壁」

1 復職の壁

- ・治療やリハビリ、療育施設での母子通園が必要
- ・障がいの特性によっては母子分離に1年以上かかる場合もあり、1年未満で仕事復帰できないことも多く、育休中に失職してしまう人は少なくない

2 育休明けの壁

- ・受け入れ先が見つかって、長時間の受け入れが子の体力や保育園のスタッフの事情で厳しいこともある
- ・医療的ケア児の場合、看護師が常駐している時間以外は預かってもらえない
- ・地域によっては受け入れ可能な保育園があるとは限らない

3 就学後の壁

- ・登下校など、学校の付き添いを求められる
- ・放課後や夏休み期間など子の居場所の確保が難しい。放課後等デイサービスは毎日通えるとは限らない。預かり時間も短い
- ・医療的ケア児の受け入れ先はさらに少ない
- ・学童の受け入れは小学生までで、中学生になると留守番の難しい子どもは放課後等デイサービスを利用することになるが、預かり時間が短い

4 学校卒業後の壁（「18歳の壁」）

- ・作業所などに通う場合、送迎のバス停までの付き添いが必要。終わる時間が早く、子どもが15時30分や16時には帰宅する
- ・放課後等デイサービスに相当する場所がなく、子にとっても成人してからの方が生活の質（QOL）が下がってしまう
- ・就労も毎日8時間勤務できるとは限らず、就労自体が狭き門となっている

勤め先の介護支援制度に関しアンケートを実施

- 子のために介護支援制度（介護休業制度）を勤め先に申請したときに、人事・労務担当者からはねられたという事例はないか、親の会メンバーを対象に2024年11月にアンケートを実施しました。
- 理由は介護休業法は常時介護判断基準に該当する「働き手」は利用できますが、その基準が高齢者を想定した視点から作られているため、一部の障がい児や医療的ケア児が取り残されてしまう可能性があり、令和7年度春から施行される改正育児・介護休業法の中で、その視点を判断基準に反映していただきたく実施したものです。
- また介護休業法に基づく勤め先の介護支援制度を私たちが利用する際の基準に、障がい児や医療的ケア児も当てはまる基準（表現）に改訂してもらうことで、実際の判断をする勤め先の人事・労務担当者にとっても、わかりやすい表現であることが大事だと考えます。
- 特に知的に「グレーゾーン」の発達障害のお子さんに対する判断が難しいのではと想定しました。「知的な遅れのない発達障害のお子さん」や「自分で動ける医療的ケアが必要なお子さん」は、基準に判断材料の記載がないため多くが不許可になっているのではと推測したからです。

調査内容

- ・対象者「障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会」メンバー
- ・調査方法:Googleフォームをメールで送信し回答してもらった
- ・調査期間:令和6年(2024)11月14日～11月21日
- ・有効回答数:71件

調査結果からみてきたこと

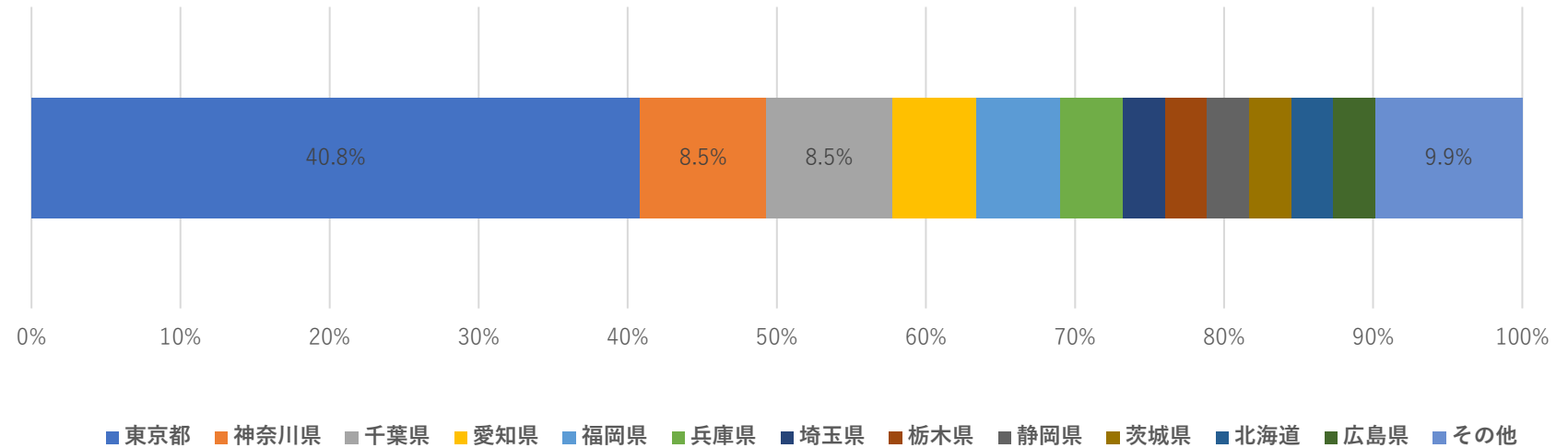
■勤務先の介護支援制度を利用した人は40%。一方利用しなかったが、できなかった人は13%。その理由の35.7%(5件)は「こどもの状態が要介護条件の項目に当てはまらなかったから」と答えている。記述回答と合わせ読むと、勤務先が手元に持っている書類や「思い込み」から人事担当者が要介護と認定しなかったことが多いことが分かる。

■高齢者向けの制度で、前例がないと断れわれたケースが自由記述にいくつか寄せられた。また意見が社内でも分かれて決定まで時間を要したケースもあった。勤務先の担当者の「個別の意向の聴取と配慮」が徹底され、知識不足が解消されることが喫緊の課題と考える。

■親から求められているのはシンプルで分かりやすい表記。一例として、「要介護のご家族(子、若年者を含む)」や「知的障害、医療ケアを要する(自力で活動ができる)」「高齢者に限らず見守りが必要な児童(発達障害児、医療ケア児)」「療育手帳などの障害者手帳または障害者受給者証を有する子ども」などが挙げられた。

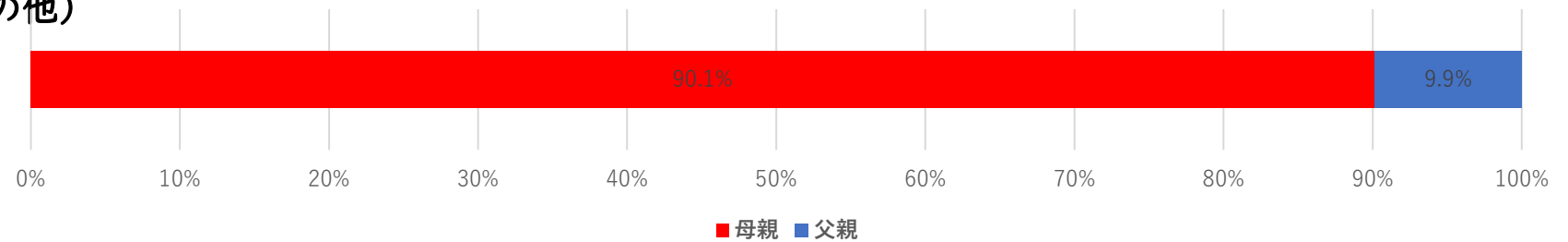
①居住地

東京都	29人
神奈川県	6人
千葉県	6人
愛知県	4人
福岡県	4人
兵庫県	3人
埼玉県	2人
栃木県	2人
静岡県	2人
茨城県	2人
北海道	2人
広島県	2人
その他	7人
合計71人	



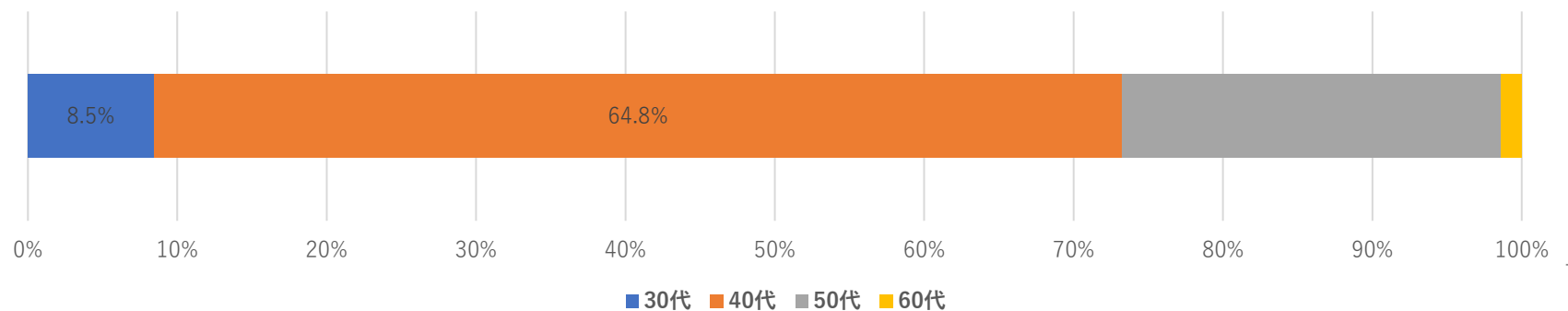
②記入者の性別（母親・父親・その他）

母親	64人
父親	7人



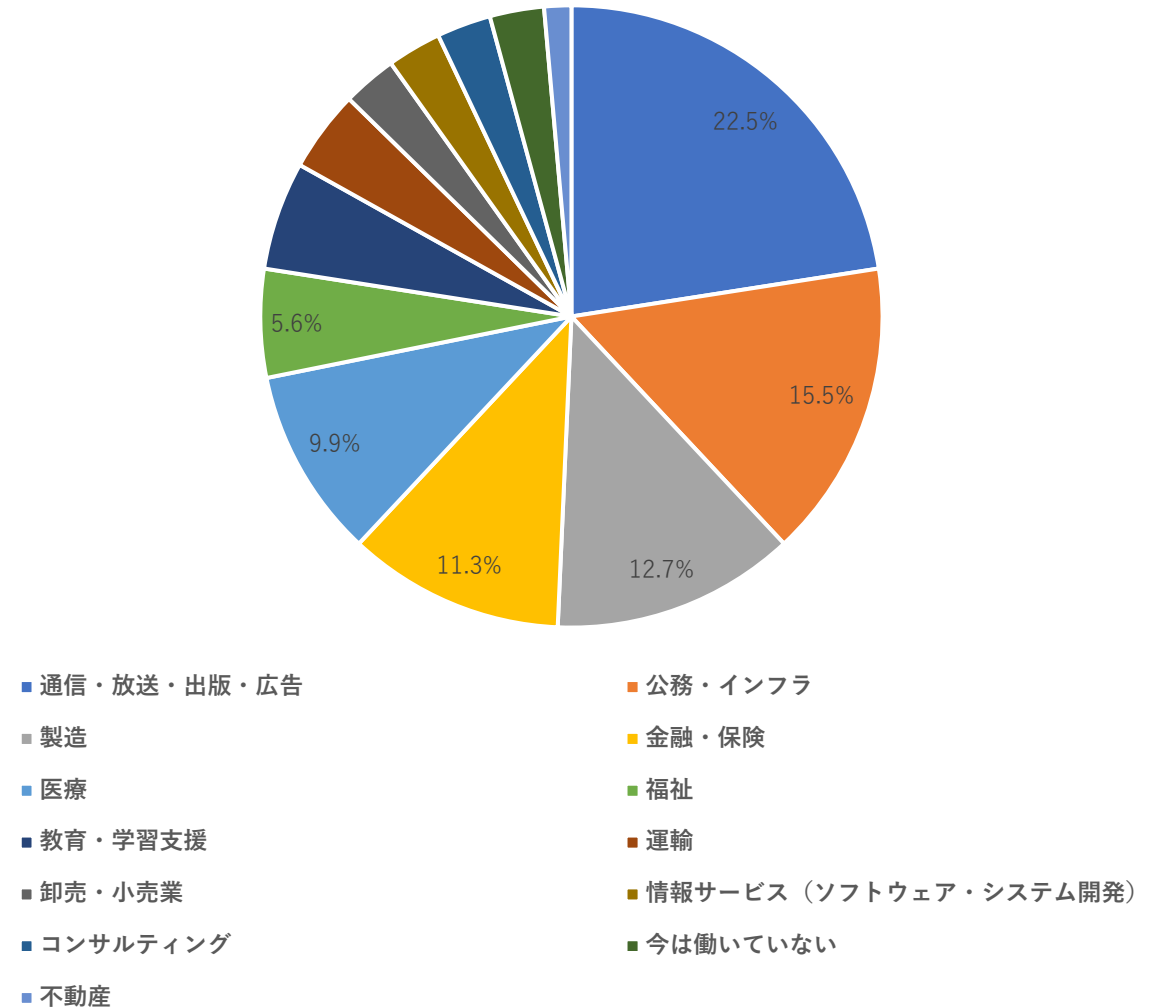
③記入者の年齢（年代）

30代	6人
40代	46人
50代	18人
60代	1人



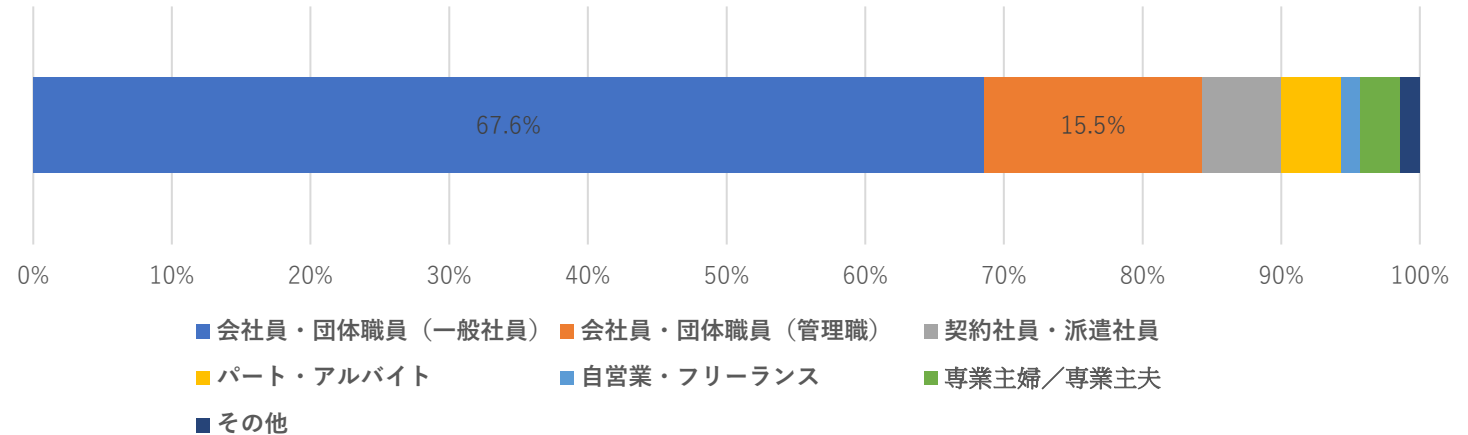
④記入者の働く業界（一番近いもの）

通信・放送・出版・広告	16人
公務・インフラ	11人
製造	9人
金融・保険	8人
医療	7人
福祉	4人
教育・学習支援	4人
運輸	3人
卸売・小売業	2人
情報サービス（ソフトウェア・システム開発）	2人
コンサルティング	2人
今は働いていない	2人
不動産	1人



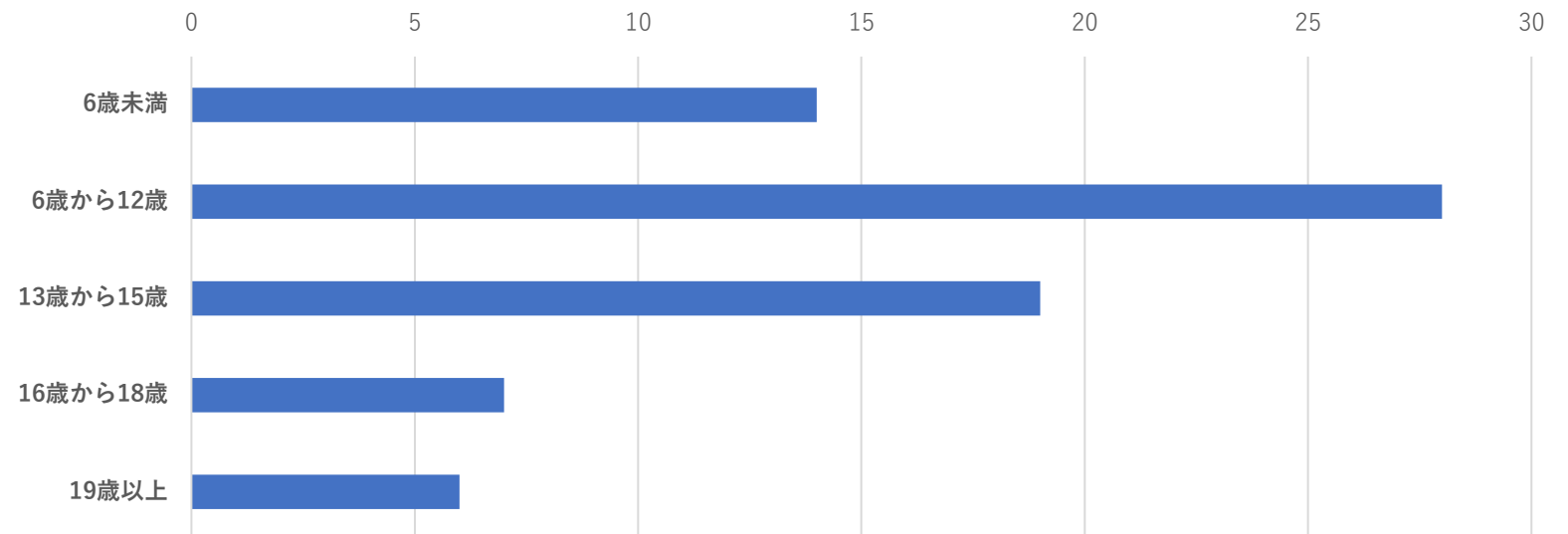
⑤記入者の雇用形態

会社員・団体職員（一般社員）	48人
会社員・団体職員（管理職）	11人
契約社員・派遣社員	4人
パート・アルバイト	3人
自営業・フリーランス	1人
専業主婦／専業主夫	2人
その他	1人



⑥ケアの必要な子の年齢

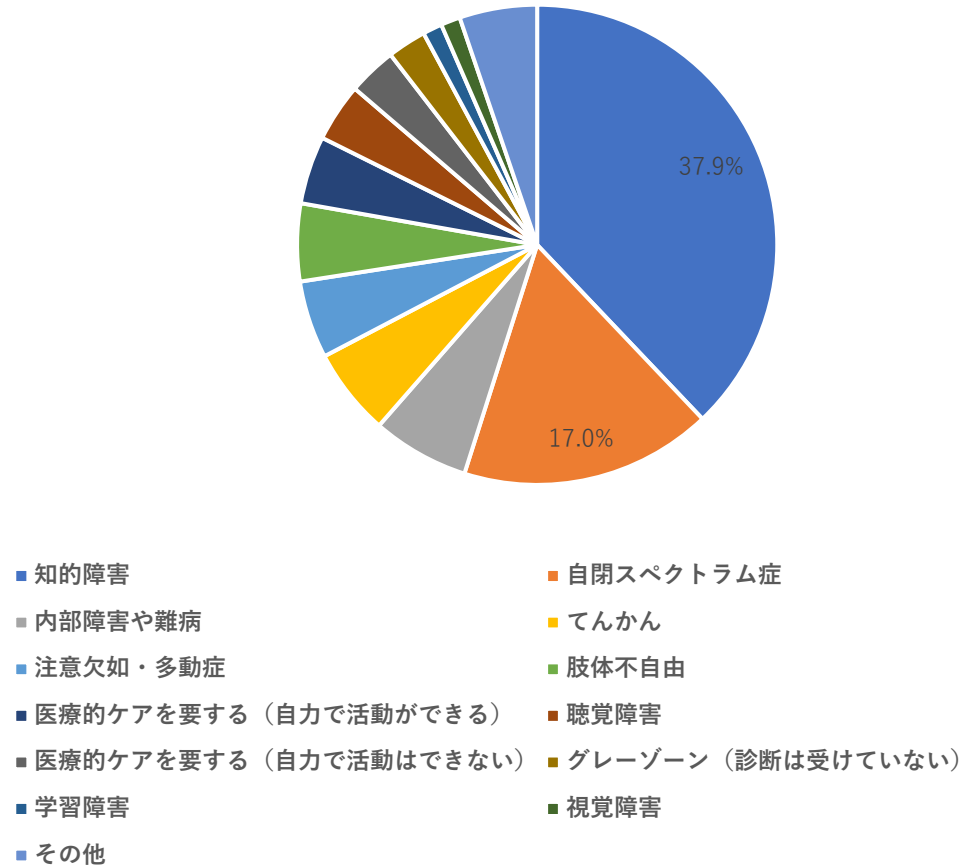
6歳未満	14人
6歳から12歳	28人
13歳から15歳	19人
16歳から18歳	7人
19歳以上	6人



※ただし、ケア対象の子どもが複数いる人は複数回答しているため、全体数は71人とならず74人

⑦子の障がい、疾患の種類（複数回答化）※回答者数は71人。ただし1人の子が複数の障がいを持っているケースが多々あるため、回答件数は153となった

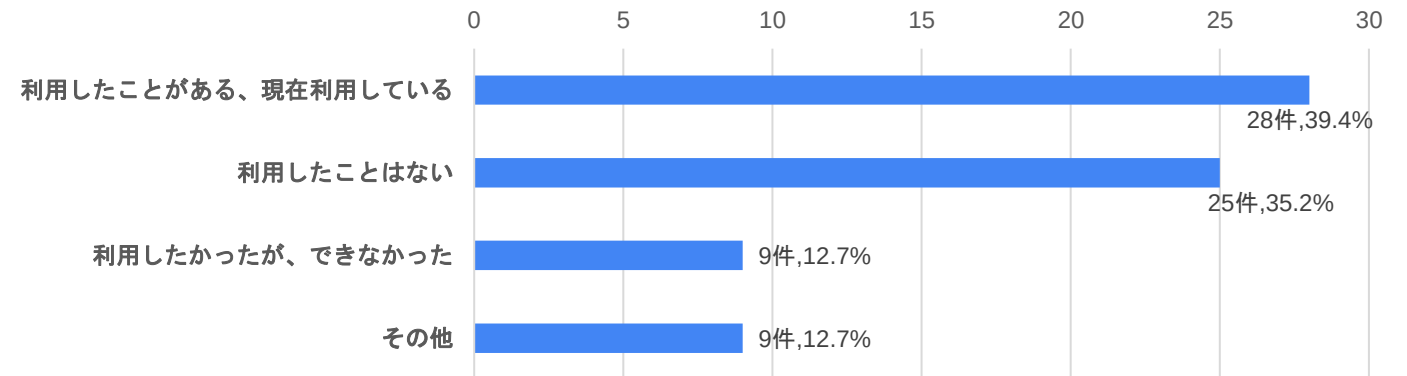
知的障害	58人
自閉スペクトラム症	26人
注意欠如・多動症	8人
学習障害	2人
グレーゾーン （診断は受けていない）	4人
てんかん	9人
肢体不自由	8人
視覚障害	2人
聴覚障害	6人
内部障害や難病	10人
医療的ケアを要する （自力で活動ができる）	7人
医療的ケアを要する （自力で活動はできない）	5人
その他	8人
合計	153人



※記入者71名の90%が40代か50代。ケアの必要な子の64%が6～15歳。子の55%が知的障がいや自閉スペクトラム症の会員からの声となりました。

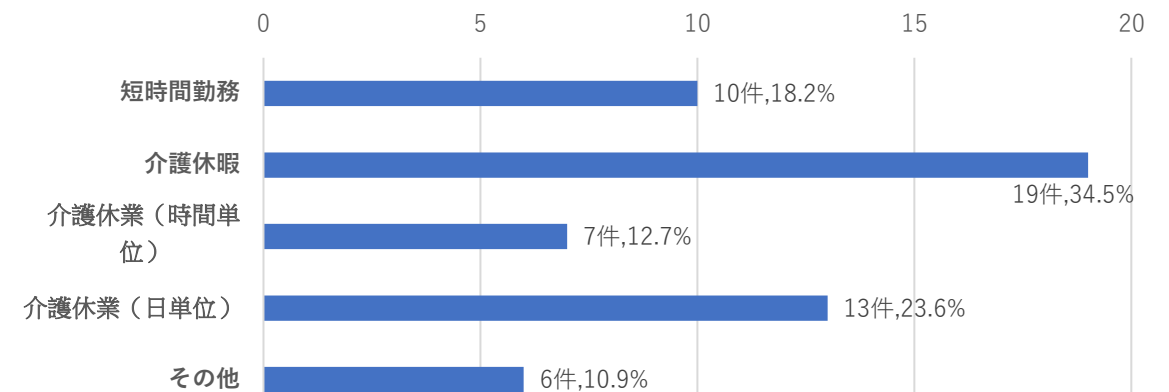
⑧ー1 「これまで、ケアの必要なお子さんをめぐって、勤務先の介護支援制度をを利用したことがありますか」※複数回答可となっているため、回答された利用内容の総数とは一致しない

利用したことがある、現在利用している	28人	39.4%
利用したことはない	25人	35.2%
利用したかったが、できなかった ⑧ー3へ	9人	12.7%
その他	9人	12.7%



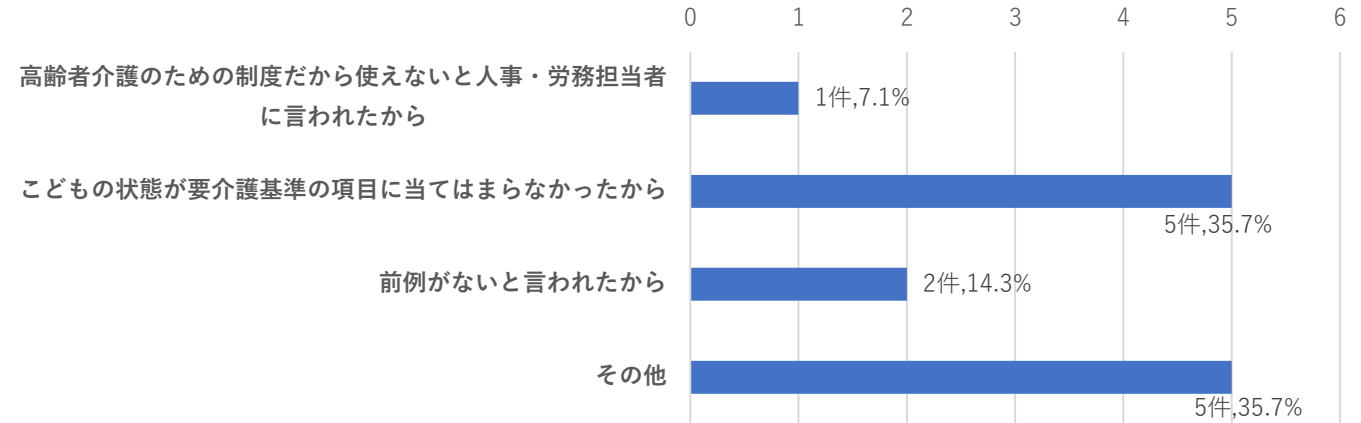
⑧ー2 「⑧ー1の質問で「利用したことがある、現在利用していると回答した人に「どんな制度や支援制度を利用していますか」※複数回答可となっているため、回答された利用内容の総数とは一致しない

短時間勤務	10人	18.2%
介護休暇	19人	34.5%
介護休業（時間単位）	7人	12.7%
介護休業（日単位）	13人	23.6%
その他	6人	10.9%
合計	55人	



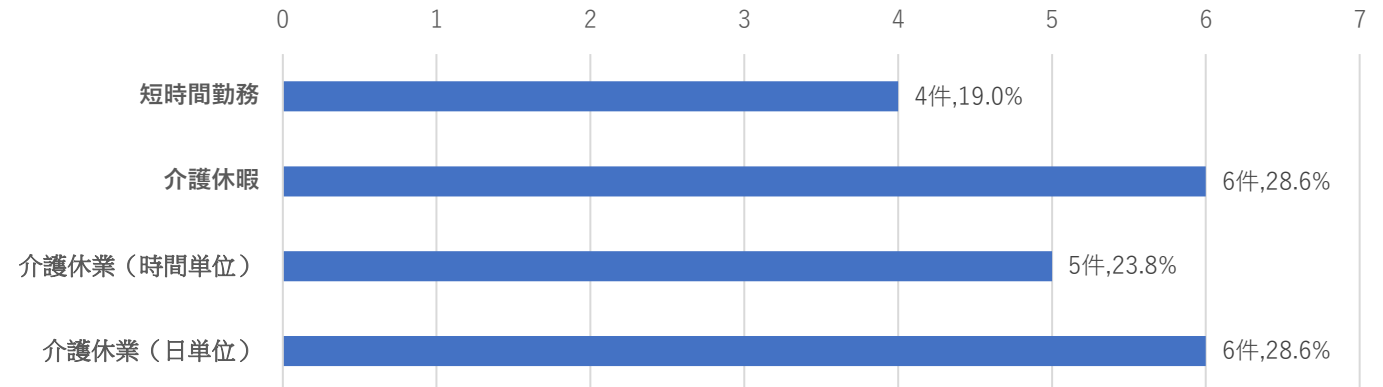
⑧ー3 「利用したかったが、できなかったと答えた方に、利用できない理由は何ですか」

高齢者介護のための制度だから使えないと人事・労務担当者に言われたから	1人	7.1%
こどもの状態が要介護基準の項目に当てはまらなかったから	5人	35.7%
前例がないと言われたから	2人	14.3%
その他	5人	35.7%



⑧ー4 「利用したかったが、できなかった制度や支援は何ですか」

短時間勤務	4人	19.0%
介護休暇	6人	28.6%
介護休業（時間単位）	5人	23.8%
介護休業（日単位）	6人	28.6%



⑧ー5 申請したのに利用できなかった事情や、困ったことがある事例があったら、具体的にお書きください

●初めて申請した時に、期間の要件と介護と記載が必要と会社から言われたが、子供の事で介護という文言を使用したくないと医師に言われました。てんかんの薬を毎日服薬しているため、薬の介助が全面的に数年に渡り必要と再度診断書を作成してもらい、申請が通りましたが、**今の基準だと子供の場合、障害や病気がなくても見守りが必要だったりするので、会社に申請しても受理されない気がします（高齢者の介護を前提としているため）**。障害者手帳や、受給者証等の所持で配慮が必要の場合に介護休暇を申請できたらありがたいです（京都市、40代、6歳未満、コンサルティング、知的障害、てんかん）

●**こどもは小さいうちは排泄や更衣、食事などは自立しないものだから、常時介護が必要とは違うのではないかとのことだった**（千葉市、医療、40代、6歳未満、医療契約社員、知的障害）

●申請以前の問題だった。人事に聞いたら、**高齢者向けだし、前例がない**、介護の時短勤務は現業職では無理だろう、とそこで話が終わってしまった（兵庫県尼崎市、30代、6歳未満、運輸、自閉スペクトラム）

●**高齢者の場合、介護サービスを利用するために要介護基準に当てはまるのかの認定をうけるのだと思うが、子どもの場合はそうした手続きを必ずしも経ていないので、判断をどうしたら良いのか分かりづらい現状があると思う**（東京都文京区、40代、12～18歳、マスコミ、知的障害）

●**介護休暇について所属から提示されたことがなかった**（栃木県下野市、40代、16～18歳、医療、知的障害、内部障害や難病）

⑨「(判断基準に)こんな基準の項目や注意書きがあったら、介護支援制度も利用できるのに」というご意見お寄せください。【1】

●対象者は「高齢者に限らず見守りが必要な児童(発達支援児、医療的ケア児)を含む」など(東京都足立区、40代、6～12歳、金融契約社員、知的障害・医療的ケアを要する(自力で活動ができる))

●要介護のご家族(子、若齢者を含む)とかっこがきで記載さえあれば良いと思う、あと療育手帳等の障害者手帳がある場合は無条件に該当と但し書きがあれば良い(静岡県菊川市、40代、6～12歳、製造、知的障害・自閉スペクトラム)

●子育てのための短時間勤務制度を利用してきました。制度は小学6年生まで対象です。その先に向けて、介護時短を利用できるか人事に確認したところ問題ないと、口頭での回答は頂いてきます。しかしながら、明文化されていないのでその辺りがみんなからもわかりやすい制度になればいいと思っています(東京都品川区、40代、6～12歳、運輸、知的障害、自閉スペクトラム)

●障害児や医療的ケア児も使えるなら、人事にもわかるよう、それをわかりやすくしてほしいです(兵庫県尼崎市、30代、6歳未満、運輸、自閉スペクトラム)

●①「外出すると戻れない」→1人で留守番ができない、困ったときに電話をかけられない、支援者が来ても玄関まで出ることが出来ない②「ものを壊したり衣服を破いたりすることがある」他者に対する暴力行為が時々ある→自身の欲求や気持ちが言語化できずに不適応行為が現れる③「物忘れがある」→声かけが入りにくい、日課が崩れると適応できない、見通しが持てる工夫が必要(広島県呉市、40代、6～12歳、医療、不安障害)

⑨「(判断基準に)こんな基準の項目や注意書きがあったら、介護支援制度も利用できるのに」というご意見お寄せください。【2】

●そもそも「身体が動かせる」「知的に遅れがない」人を対象にしていない。まさに、従来の大島区分に当てはまらない人を対象にしていないという、医療的ケア児支援が求められる要因となった問題点をそのまま放置している。動けても、知的な遅れがなくても、本来医療行為であるところの医療的ケアを、小学生の子どもが自分で責任をもって行うことができるはずがない。医療的ケア児に関しては、保険点数の関連で「医療的ケア判定スコア」を使っていたいただいているので、それを介護支援制度の別添資料としてつけることができないでしょうか。今は、とにかく「動けない」「知的等判断能力(成人であることを前提)」しか基準にないことが問題です(東京都三鷹市、40代、6～12歳、公務員、内部障害や難病、医療的ケアを要するく自力で活動ができる))

●知的な遅れのない発達障がいやグレーゾーンの子どもにじっくりくる基準がないように感じた。不登校の子どもが家にいる時や、付き添い登校、送迎などに利用できるように出来たら良い。小児精神科等医師により見守りが必要と認められた時という項目はどうか(東京都中野市、50代、13～15歳、公務員、知的障害、自閉スペクトラム症、グレーゾーン<診断は受けていない>)

●物忘れの記述の部分は、自閉症スペクトラムの子には当てはまらないため、日課の変更に適応するのが難しく情緒不安定や問題行動を起こす、などの表記を。また、低体重児のお子さんに見られる事例ですが、医療的ケアは終了したが、自閉傾向などが表出してきて親の手からでないと食事をしないような子のケースはどの項目にチェックを入れて申請できるのでしょうか。服薬以外は優秀なお子さんだが、服薬管理に失敗すると深刻な状況になるため介助の必要な子の事例や、普段は自力で外出できるが、バスや電車が事故などでとまってしまったとき、緊急時に対応できず、かつ助けてと言えず、そこでじっとしてしまいSOSを出せない、ルーチンが破綻したときに対応できない子も介護支援制度を使えるようにしてほしいです。(東京都世田谷区、50代、16～18歳、マスコミ、知的障害、自閉スペクトラム症、てんかん)

⑩「発達障害やグレーゾーンのお子さまや、知的な遅れがなく自分で動ける医療的ケアのお子さまの場合、『介護休業制度』を利用したいのにできなかった、という経験があると思います。具体的な体験談をお寄せください

●医療的ケア児を育てている方で、介護認定されず、普通の有給や病児休暇しか使われていない方が多い。手術を繰り返されるお子様（口唇裂など）を育てている方は付き添いで有給も病児休暇も使い果たして、欠勤になって評価が下がっている方もいる。介護認定されて休暇の付与が増えたら助かる方が多いのではと思います。テレワークの活用がもっと柔軟になれば、休まずに欠勤までいかなかったりできるなあと日々思っています（名古屋市、40代、6歳未満、卸売・小売、自閉スペクトラム）

●医療的ケア児のため、就学当初に毎日保護者付き添いが必須となり8ヶ月休んだ。介護休暇が利用出来るか確認したが不可であった。また就学後に就学前の看護休暇と同じように介護休業が利用出来ると思っていたが、子の状況（知的障害で医療的ケア児）を人事に伝えても不可であった（東京都足立区、50代、13～15歳、製造、知的障害、聴覚障害、内部障害や難病）

●自分でなんでもできるが、発達障害がもとで、自己肯定感が下がり、不登校になり、押し入れにこもり、食事や生活がめちゃくちゃになってしまうので、立ち直るまで見守りが必要なケースはどうやって申請したらいいのか。ひきこもりや、強度脅迫障害で見守っていないと子の状態が悪化しそうな場合も、どのように申請したらいいのか（東京都世田谷区、50代、16～18歳、マスコミ、知的障害、自閉スペクトラム症、てんかん）

●子どもが小学生なので育児支援制度を利用していますが、卒業後、軽度知的障害では介護支援制度の対象者と認められない可能性があり、仕事を続けていくうえで不安を感じています（東京都杉並区、50代、6～12歳、マスコミ、知的障害）

- ・AERA 2024年9月23日号 「『働きたい』願いを支える企業増加」 掲載承諾番号24-3150 無断転載禁止
- ・日本経済新聞
2024年2月5日付朝刊「障害児の親 両立支援に光～企業も休暇・時短などを拡充～勤め先へ交渉しやすく」
- ・朝日新聞
2024年4月30日付朝刊「両立へ さらなるイノベーションを」（野田聖子衆議院議員、富田哲郎JR東日本前会長・経団連労働法規委員長、神保政史産別労組電機連合中央執行委員長） 掲載承諾番号24-3151 無断転載禁止
- ・NHK Eテレ 2024年7月29日（再放送11月12日）
「ハートネットTV」～「障害のある子を育てながら働く」（佛教大学・田中智子教授、工藤さほ）

働きたい「願い」を支える企業増加

障害児を育てながら働く社員に働き方の選択肢

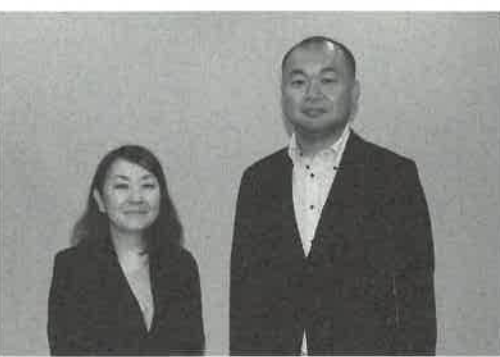
子育てしながら働く環境は整ってきたが、多くは健常児の成長を想定したもの。障害があったり医療的ケアが必要な子の場合、親たちは両立に苦慮している。そんななか、事情を抱える社員の両立を支援する企業も増えてきた。

障害や医療的ケアの必要がある子どもの親になった瞬間、人生は一変する。通院や療育の付き添いで頻繁に仕事を休まなければならず、この先仕事が続けられるかさえわからない。一方で、福祉用具の製作や療育などの出費も多い上、自立の難しい我が子の「親亡き後」に備え、働き続けたいと考える人も少なくない。

そんななか、家族に障害があるなど事情を抱える社員のために、独自の両立支援制度を導入する企業が少しずつ増えている。JR東日本では今年4月、障害などがある子を育てる社員が、子の年齢にかかわらず短時間勤務などを選ぶよう支援制度を拡大した。小学3年生までの子どもの養育のために月5日まで取る養育休暇も、難病や障害

がある子の場合には年齢制限をなくした。こうした支援制度がセーフティネット（命綱）となり、働き続けられている社員もいる。同社に勤務する40代の女性社員は、ダウン症とてんかんによる知的障害がある6歳の子もいる。歩行は可能だが身の回

りのことは介助が必要で、女性の子もが3歳になるまでは育休を取得。仕事復帰後は保育園に子どもを預けたが、障害があるため、預かり時間が午後4時半までと制限があり、フルタイ



JR東日本

障害などがある子どもを育てる社員を支える制度について語るJR東日本人財戦略部の滝沢雅子（左）と野平敏之健康経営・勤務ユニットマネージャー

障害児育児と仕事の両立を支援する主な企業

JR東日本

難病や障害のある子を養育する社員は、子の年齢制限なしに短時間勤務や短日数勤務を利用可能。養育状況により最長2年間の休職制度も利用可能

三井物産

介護の制度の取得要件には合わないが支援が必要な障害のある家族を有する社員の両立支援のため年5日の特定支援休暇がある

シンフォニアテクノロジー

障害児等がいる場合などは短時間勤務を事由消滅まで利用できる。要介護状態にある家族を介護する従業員はフレックス可

日立製作所

障がい児等を養育する場合、短時間勤務制度を学校等在籍期間まで延長（10月～）。社内の要件を満たせば福祉用具購入や住宅改修に金銭的支援も

NEC

コアタイムなしのスーパーフレックスで始業・終業時間の変更や中抜けも可。福利厚生でも障害児等を育てる社員の負担を軽減

富士通

積立休暇の「子の看護等」の子の年齢制限を撤廃し、障害の有無や程度にかかわらず看護を目的に休暇を取得できる

電通

自身や配偶者・パートナーの3親等内相当の親族を介護・介助するにあたり、就業場所に「病院やホスピス等」を指定できる

テレビ朝日

満18歳に満たない障害児を養育する社員が短時間勤務を選択できる。依頼休職の取得条件に「障害児の養育」も追加

朝日新聞社

重度障害児を養育する社員の短時間勤務・勤務配慮（時間外労働免除等）適用で子の年齢要件を撤廃、18歳までシッター費を補助

取材をもとに編集部で作成

配慮なしの企業8割超

障害や疾患のある子を育てながら働くには多くのハードルがある。だが、厚生労働省が昨年公表した調査によると、障害児等を育てる従業員に対して「特に配慮している事項はない」と答えた企業が8割を超える厳しい現状がある。約400人が参加する「障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会」会長の

工藤さほさん（51）は言う。

「平日日中に通院や療育の付き添いが必要な以外にも、保育園の預かり時間が制限されたり、放課後等デイサービスも利用時間が短かったり。障害の種類や程度もそれぞれ違うので、企業が個別の事情に耳を傾け、事情を抱えた社員が働き続けるための選択肢を整えてくださることは本当にありがたいです」

工藤さん自身も、16歳の長女に知的な遅れを伴う自閉症があり、短時間勤務やフレックス勤務制度などを利用して働き続けてきたが、まもなく「18歳の壁」が待ち受けている。特別支援学校卒業後は放課後等デイサービスが利用できなくなり、長女は生活介護に通うにしても午後4時頃には帰宅する。一人での帰宅や留守番は難しいため、これまでのようには働けなくなる。

「18歳といえば、一般的には自立の年齢ですが、障害児は年齢を重ねるほど居場所が無くなり、家族の負担が大きくなるケースも少なくありません（工藤さん）」。国もこうした実情を把握し、今年5月に成立した改正育児・介護休業法では、初めて障害児や医療的ケア児を育てながら働く親への配慮の視点が盛り込まれた。希望するときは短時間勤務制度や子の看護休暇の利用可能期間などを延長することを指



シンフォニアテクノロジー

「会社としても社員個人としてもウィンウィンの関係に」とテクノロジーの密着したシンフォニアテクノロジーの山下裕子（右）と山田裕子（左）の両名が話している

ウィンウィンの関係に

特に、動きを牽引したのが産業別労働組合組織の電機連合（組合員約58万人）だ。22年に作成した「障がい者支援ガイドライン」誰かがいきいきと働き暮らす共生社会の実現に向けて「に、障害者雇用だけでなく、障害児・者をもつ家族への両立支援の視点を初めて盛り込んだところ、当事者からの声が届くようになり、24年の春闘の要求事項の一つとして

「障がい児・医療的ケア児等をもつ家族に対して個別事情に配慮した取り組み」を掲げた。その結果として、日立製作所やNEC、富士通ら約40社が制度を新設・拡充するなど取り組みが進んだ。電機連合中央執行委員の出口直哉さんはこう話す。「個別事情に配慮した取り組み」とは具体的にどうすればいいのか、という問い合わせもいただいています。先行している労使の取り組みを共有し、波及していければと考えています。電機メーカーのシンフォニアテクノロジーも先行して取り組む一社。同社では短時間勤務は子が小学校卒業までだが、今年4月に、障害などのある子どもを育てる社員については、「事由消滅まで」とした。これまで有休の一部を繰り越す積立休暇制度や時間単位休暇、フレックスタイム勤務制度などを整備して個別の事情に対応してきたが、短時間勤務を拡充したこと、障害児を育てる従業員も長く働き続ける見通しが立つようになった。同社総務人事部長の密居慎也さんは言う。

「経験とスキルが蓄積した社員に長く働いてもらうことは、会社として、生産性の向上にもつながりますし、組織文化や価値観の共有もできます。会社としても社員個人としてもウィンウィンの関係になれるといい」。三井物産は、フレックスやリモートワーク、短時間勤務などに加え、独自に年5日の特定支援休暇がある。これは子どもだけでなく、両親や配偶者、配偶者の両親なども一定の支援が必要な場合に取得できる休暇だ。30代の男性社員も、この特定支援休暇を利用して一人。男性は、小学4年生の長男が通院や療育が必要で、付き添いのため、平日日中に仕事をたびたび休まなければならないという。突発的な打ち合わせが入っても、病院の予約の空きは数カ月先しかなく、日程を変えられずに職場に迷惑をかけていると感じることもある。それでも制度を利用しながら働き続けられていることに、「会社や社会の制度に助けられて感謝しております」という。

海外勤務挑戦も後押し

同社にはほかにも、さまざまな事情で一時的にキャリアを中断せざるを得ない社員が再入社を希望した場合にチャレンジできる「キャリア・リスタート制度」がある。障害児育児と仕事の両立をいったんあきらめても再び働ける状況になったときにチャレンジすることも可能だ。商社といえば海外転勤もあるが、障害などがある子を育てる

三井物産

「多様な個性が輝く」という三井物産の目指す姿。三井物産の人事部総務部の山下裕子（左）と山田裕子（右）の両名が話している



photo 三井物産提供

障がい・医療ケア児の親の就労を考えるセミナー

両立へ さらなるイノベーションを

障がい児や医療的ケア児を育てながら働き続けるには何が必要かを考えるセミナー「多様性を認め合う風通しのよい社会をめざして」が先月開かれた。野田聖子衆院議員、JR東日本の富田哲郎前会長、電機連合の神保政史中央執行委員長が、必要な両立支援策などについて政労使の立場で講演した。抄録を紹介する。

自立難しい子たち支える社会へ 動き続ける

野田聖子さんは、医療的ケア児の長男真輝さん(13)を夫と育てながら、閣僚や自民党総務会長などの要職を歴任。24時間ケアが必要な子の育児と多忙な仕事を両立させてきた経験や、数々の困難を経て得た知見などについて語った。参加者の質問にも実体験を交えて答え、医療ケア児や障がい児を育てる多くの親にエールを送った。(聞き手は共同通信社の市川亨編集委員とAERAの深澤友紀編集委員)

野田聖子 衆院議員

子のケアをメインでして、
「もう一つ大変だったのが夫婦げんか。息子は生まれてから2年3カ月病院にいました。病院を出て一緒に住めることは夫婦の最上の喜びだったはずが、24時間ケアが必要になると夫婦げんかが始まり、紛争地帯になってしまいました。ケアをしてくれる夫には気を使います。夫のモチベーションを下げない環境整備を一生懸命考えています」

「医療ケア児を育てるパパは残業しないことが大事。どちらかが育てるのではなく、夫婦がともに育てるのが当たり前になるように、企業にはテレワークをしやすいするなど、働き方を変えていってほしいですね」

得意分野で勝負

「障がい理由で保育園に入れないことや、保育園や学校に付き添いを求められることも多いです」
「息子は最初、特別支援学校に通いましたが、看護師がいなかったため、親が一日中付き添いました。国会で本会議や委員会が開けない月曜日は私が一日

中、学校の待合室で待機していました」
「育児と仕事の両立のためにどんな工夫を？」
「大臣に対する国会答弁のレクチャーが早朝からあるので、前夜に質問が届いた段階で質問と答弁を送ってもらい、息子のパンツをはかせながら確認したり。大臣室に行く必要はないし、若い官僚の負担も減らせました」

「超党派の議員でつくる「永田町子ども未来会議」の中心メンバーとして医療的ケア児支援法の成立に尽力しました」
「息子と生きていく中で自分の人生や暮らし、様々な法律にイノベーションが生まれたことをうれしく思っています」
「私は法律を作る国会議員。息子が生まれたときから、親亡き後、自立が難しい子にどういう社会を残すのかを考えています。少子化の中、医療的ケア児だけで2万人を超えます。大きな勢力です。逆転は力なり。マイノリティーの気持ちを払拭して、『多様性の子』たちが暮らす地域は非常に進んでいると言えような社会をつくってほしいなと思います」

寝不足 階段で…

——特別支援学校に通う中学生の真輝さんは生まれつき障がいがあり、医療的ケアが必要だそうです。
「40代で始めた不妊治療を経て、卵子提供で真輝を授かったのが50歳のとき。妊娠17週目の超音波検査で『かなり重い障がい児になる』と診断されましたが、『産みます』と医師に伝えました。夫はどうしていいかわからないとオロオロしていました。そんな夫がいまや我が家の『主治医』。テレワークをしながら、息



活動広げる「親の会」 多業種の350人参加

セミナーは「障がい児及び医療的ケア児を育てる親の会」と朝日新聞厚生文化事業団が共催し、今回が3回目。(動画はQRコードから)

親の会は朝日新聞社で働く社員8人が2016年に設立。仕事と育児の両立支援を求める活動をしてきた。労働組合を通じた協議が実を結び、朝日新聞は17年に子の年齢で区切らない育児支援制度を導入した。現在はマスコミやメーカー、医療、教育など様々な分野で働く親約350人が参加。就労継続のための情報を交換するなど、互いに支え合っている。

障がい児や医療的ケア児を育てる親への配慮の視点を初めて盛り込んだ育児・介護休業法の改正案が先月、国会に提出された。法改正を検討する国の研究会のヒアリングに参加するなど、育児と仕事を両立できる社会をめざして活動の幅を広げている。



ゴールなき親の苦勞 知ってほしい



育児・介護のための休日を月に4日設ける「短日勤務制度」などを子の年齢に関わらず利用可能にした。日本の大手企業では画期的な制度だ。

富田さんは「障がい児や医療的ケア児の親が毎日苦

「私も自閉症と知的障がいがある44歳の息子がいます。その縁もあって、小さな私立の特別支援学校の理事長も務めています。その経験も踏まえてお話をしたい」。JR東日本の富田哲郎前会長(4月から相談役)は講演をこう切り出した。

JR東日本 富田哲郎 前会長

富田さんは経団連の労働法規委員長を務め、育児・介護休業法改正に向けた動向に目配りをしてきた。改正法案が成立す

れば、障がい児や医療的ケア児を育てる社員から働き方の希望を聞き取り、可能な限り配慮することが企業に義務づけられる。富田さんは「障がい児や医療的ケア児の親が毎日苦



電機連合 神保政史 中央執行委員長

電機メーカーの労働組合でつくる電機連合(組合員約58万人)は今年の春闘で、障がい児や医療的ケア児を育てる働き手に対する仕事と育児の両立支援制度の充実や、個別の事情を踏まえた制度適用など職場環境の整備を要求の一つに掲げた。

産業別労組が春闘でこうした要求を掲げて経営側と協議に臨むのは前例のないことだった。賃上げが関心を集めた春闘で、障がい児や医療的ケア児を育てる一部の組合員に

光を当てたのはなぜか。――「誰もが能力を発揮して働き続けられる環境の整備が、働き手一人ひとりの安心や成長、組織の活性化、企業の成長、処遇や賃金の向上にもつながる」。神保政史中央執行委員長は要求の狙いをそう説明した。

この特集は岩本美帆、木村裕明、植田真紗美(写真)が担当しました。