

# POLICY MAKERS LAB

## 障がいのある子や医療的ケア児の親の 雇用創出やきょうだい児支援を 実現する政策案



Author: 中川 悠樹 (NAKAGAWA Yukii)



Policy makers lab Research fellow

## 中川 悠樹

### 著者略歴

2009年 京都大学医学部卒業。

救急科専門医・外科専門医・JSPO公認スポーツドクター・医師会認定産業医・旅行医学会認定医・JDLA G検定/E資格。

三井記念病院、横浜労災病院での消化器外科・救命救急センターでの勤務を経て、ドクターヘリ添乗医、離島医療などを実践。様々な活動を行いながら、2022年1月にNPO AYAを立ち上げ、2023年6月に法人化、代表理事に就任。

#### 【現在の活動】

- NPO法人 AYA 代表理事
- 細谷腎クリニック藤岡 院長
- ふじの町クリニック 非常勤医師
- 産業医(IT企業・サービス業・機械工場など6社)
- IHL;ヘルスケアリーダーシップ研究会 運営メンバー

### 要 旨

障がいのある子や医療的ケア児たち、そしてその親やきょうだい児は、日常生活・学び・文化やスポーツ活動への参加に依然として大きな制約を受けている。特に親は子の医療的ケアや頻繁な通院により就労機会が制限され、経済的・社会的自立が困難になるケースが多い。またきょうだい児も、家庭内での支援が後回しになりやすく、孤立感や経験格差を抱えやすいにもかかわらず、支援の枠組みが十分に整っていない。本稿では、筆者が代表理事を務めるNPO法人AYAの活動と現場知見をもとに、こうした複合的課題に対応する政策提言を行う。具体的には、親の安定的な就労を可能とする柔軟な雇用制度や在宅勤務環境の整備、ならびに障がいのある子や医療的ケア児及びそのきょうだい児が多様な価値観に触れられる機会を保障するような興業施設等の運営ノウハウの形式知化を提案する。

### キーワード

医療的ケア児、障がい児、きょうだい児、経験格差、インクルーシブ、医療的ケア児支援法、障害者雇用、地域包括ケア、親の雇用



## 目次

|                                                                                     |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>1. 背景整理</b>                                                                      | <b>203</b> |
| 1-1. <u>前回 Journal のおさらい</u>                                                        | 203        |
| 1-2. <u>改めて、AYA が取り組んでいること</u>                                                      | 204        |
| 1-3. <u>前回 Journal からの外部環境の変化</u>                                                   | 207        |
| <b>2. 課題と検証</b>                                                                     | <b>208</b> |
| 2-1. <u>課題①：「医療的ケア児」の定義について、<br/>法律の明文規定と国民のイメージが乖離している</u>                         | 208        |
| 2-2. <u>課題②：異なる病気や障がいのある子同士・その親同士の<br/>理解が醸成されていない</u>                              | 209        |
| 2-3. <u>課題③：障がいのある子や医療的ケア児の<br/>親やきょうだい児への支援が足りていない</u>                             | 210        |
| <b>3. 政策の方向性</b>                                                                    | <b>211</b> |
| 3-1. <u>政策案①：障がい者雇用関連制度への「親」の組み込み</u>                                               | 211        |
| 3-2. <u>政策案②：興業施設等向けに「きょうだい児」も<br/>含む受入れノウハウをまとめる委託事業の組成</u>                        | 213        |
| <b>4. 最後に</b>                                                                       | <b>214</b> |
| 参考文献                                                                                | 215        |
| 参考： <u>NPO 法人 AYA のイベントにおける参加者アンケートの自由記載で<br/>いただいた感想の一部（特に筆者の励ましとなっている2通。原文ママ）</u> | 216        |



# 障がいのある子や医療的ケア児の親の雇用創出やきょうだい児支援を実現する政策案

## 1. 背景整理

### 1-1. 前回 Journal のおさらい

筆者は2023年12月に Policy makers lab の Journal vol.4 で「[障がいのある子や医療的ケア児向けの具体的政策の策定に向けた、課題とあるべき姿の整理](#)」を執筆し、医療的ケア児の定義や当該子どもたちを取り巻く状況や政策的課題の方向性について概説した。改めてその要旨等を振り返る。

#### 1. 背景・課題

日本では、医療的ケア児や障がいのある子どもへのサポートが十分ではないという課題がある。医療的ケア児とは、日常的に特別な医療ケアを必要とする児童で、その数は約2万人に上る。これらの児童のニーズに応えるためには、医療体制の強化やバリアフリー化が不可欠だが、現状ではこれらの取り組みは充分とは言えない。特に、医療的ケア児支援法や障害者差別解消法などの法律による支援策は存在するが、実際の効果は限定的である。家族は日常生活で多くの困難に直面し、社会進出も難しい状況にある。法律に基づく支援は進んでいるものの、実際に彼らの生活を改善するための具体的な対応策はまだ十分には実施されていない。このような状況は、障がいのある子どもたちがより良い生活を送るための社会的な見直しを求めている。

#### 2. あるべき姿

障がいや医療的ケアが理由で不公平な機会損失を招くことのない、物理的・心理的なバリアフリー環境が実現されている社会を構築したい。

Journal 本号では、背景とあるべき姿の説明までとし、次号にて続編となる政策を提言させていただく。

#### キーワード

医療的ケア児、障がい児、バリアフリー、多様性、インクルーシブ、医療的ケア児支援法、児童福祉法、バリアフリー法、障害者差別解消法、建築設計基準、合理的配慮の提供、ADA(Americans With Disabilities Act)

このように医療的ケア児の生活改善や、不公平な機会損失を招くことなく物理的かつ心理的なバリアフリー環境が実現されている社会を理想とする旨を言語化し、支援モデルの構築をすべきという方向性の提示を行った。

今回は前回内容を受けて政策の提言をするということが目的であるが、他方で前回(2023年12月の vol.4)からは1年半以上が経過してしまったため、改めて筆者の日頃の取組や、取組の中で感じる医療的ケア児を取り巻く環境の課題等について整理しておきたい。





## 1-2. 改めて、AYA が取り組んでいること

筆者は、自らが代表理事を務めるNPO法人AYA(以下、AYAと表記)を通じ、障がいのある子や医療的ケア児及びその家族に対する支援活動を展開している。AYAは、障害のある子どもや医療的ケアを必要とする子どもに対し、スポーツ・芸術・文化を通じて世界を広げる機会を提供し、企業、団体、地域社会との連携を通じて、当事者とその家族がより豊かで充実した生活を送ることを目的として活動している。

現在、AYAは多様なステークホルダーとつながりを構築し、以下のようなスポーツ・芸術・文化に関する娯楽イベントを企画・実施している。

- スポーツ   ▷ 観戦:バスケットボール、サッカー、野球、アメリカンフットボール、アイスホッケー、ゴルフ、プロレス、車いすバスケットボール、車いすラグビーなど  
▷ 体験:運動フェスティバル
- 芸術       ▷ 音楽鑑賞会、プラネタリウム鑑賞会
- 文化       ▷ 映画鑑賞会、小笠原諸島プログラム、ペースト食コース料理体験、販売体験、工場見学、象の孤児院リモート見学など

2022年1月に任意団体としての発足以降、2025年7月までに計123回(うち海外2回)のイベントを開催し、延べ13,782名が参加している。今後は、映画鑑賞会の全国展開を継続するとともに、映画鑑賞以外の取組拡充を通じて支援のムーブメントを加速させる方針である。具体的には、

- 2025年度内に全都道府県で「AYAインクルーシブ映画上映会」を達成する
- 2027年に、全国同時開催の「AYAインクルーシブ映画Day」を設立し、人気アニメ作品をすべての子どもと家族が映画館で鑑賞できる日とする
- 2028年にBリーグと共同し、すべての子どもがバスケットボール観戦を楽しめる「AYAインクルーシブ バスケ観戦Day」を設立する
- 2030年までに、他のスポーツや音楽イベントにも波及させ、四半期に一度「誰でも〇〇できる日」を創出する





これらの取組は、当事者家族が娯楽体験を享受できる機会を創出するとともに、関係事業者には当事者理解を促し、偶発的に接する一般市民にも認知の契機を提供するものである。

AYAは非営利組織であるため、慢性的に資金が不足しており、大規模企画の際には行政、自治体、企業等と協働している。これまでの実績として、神奈川県との協働事業、世田谷区からの助成、企業とのイベント共催やボランティア受入れなどがある。

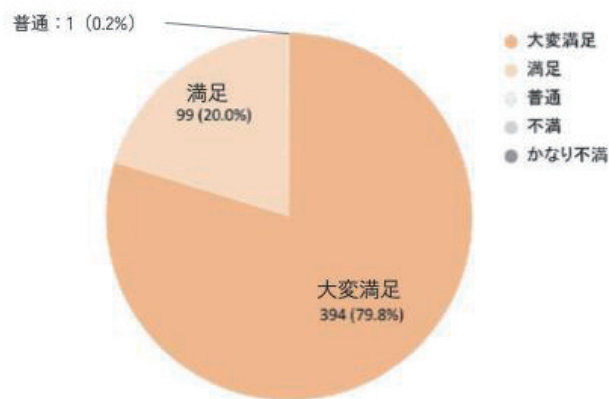
また、AYAでは全イベントにおいて参加者アンケートを実施している。2024年3月～6月に実施した「AYAインクルーシブ映画上映会」の際に行ったアンケート(有効回答数494件。回答者は全て障がいのある子や医療的ケア児の保護者、または当該子どもの保護者にあたる人)では、参加者の約90%が病気や障害のある子どもや医療的ケア児の家族で、その約70%がこれまで家族で映画鑑賞をした経験がないと回答した。外出頻度についても73%が「年1回以下」と答え、社会参加や娯楽体験の機会が著しく制限されている実態が明らかとなった。アンケート回収率は80%以上と高水準であり、劇場貸し切りや医療従事者の常駐などの条件が整えば再来場意向が高いことも確認された。

## 各会場アンケート回答数/回答率

| 会場               | 参加組数 | アンケート回答数 | アンケート回答率 | 会場           | 参加組数 | アンケート回答数 | アンケート回答率 |
|------------------|------|----------|----------|--------------|------|----------|----------|
| TOHOシネマズ 川崎      | 40   | 30       | 75%      | イオンシネマ高崎     | 68   | 58       | 85%      |
| T・ジョイ京都          | 20   | 16       | 80%      | イオンシネマ白山     | 38   | 22       | 58%      |
| TOHOシネマズ ららぽーと磐田 | 42   | 38       | 90%      | イオンシネマ茨木     | 42   | 38       | 90%      |
| 広島パルト11          | 50   | 41       | 82%      | TOHOシネマズ 秋田  | 22   | 20       | 91%      |
| USシネマつくば         | 32   | 32       | 100%     | TOHOシネマズ 日本橋 | 53   | 42       | 79%      |
| TOHOシネマズ ららぽーと横浜 | 106  | 94       | 89%      | TOHOシネマズ 錦糸町 | 32   | 23       | 72%      |
| MOVIX仙台          | 46   | 40       | 87%      | 合計           | 591  | 494      | 84%      |

## 当イベントの満足度

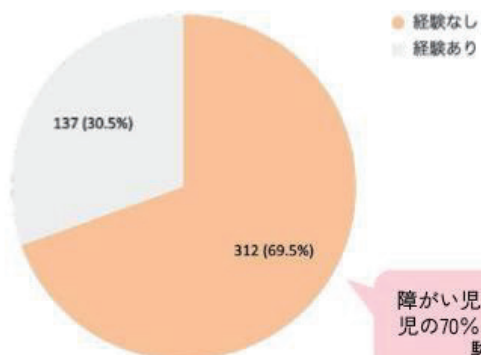
当イベントに満足いただけましたか？ (N=494)





## 参加した障がい児・医療的ケア児の映画鑑賞経験

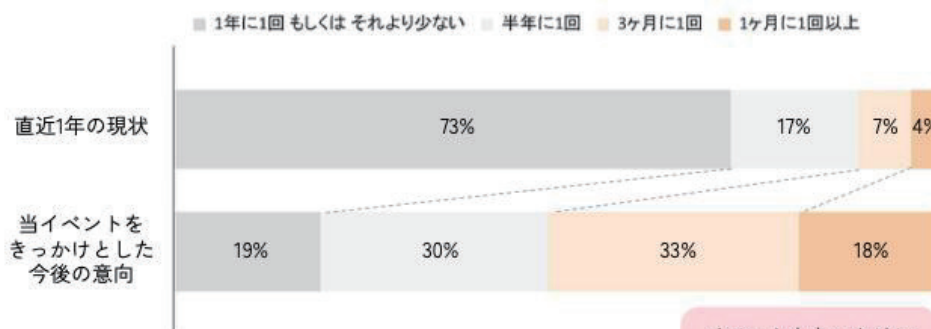
対象となるお子さんは、映画館での映画鑑賞をこれまでに経験したことがありますか？（N=494）



障がい児・医療的ケア児の70%は映画鑑賞経験なし

## 娯楽施設へ出かける頻度と今後の意向

対象の子どもを連れて、娯楽施設（映画館・コンサートホール・スタジアムなど）へ出かける頻度はどのくらいですか？（N=449）



イベントをきっかけに出かける頻度を増やしたいという人が多数

今後は、参加者のみならず、協力事業者に対してもアンケートを行い、AYAの活動がどのような安心感を与えているか、また彼らのwell-beingにいかなる影響を与えているかについても調査・分析を進めていく予定である。

なおアンケート回答の自由記載欄には、

- 家族で始めて映画館に行けました！
- まさか自分の子どもが2時間も座っていただけるなんてびっくりです！
- “妹と一緒に行けた！”と健常児の兄がとても喜んでおり、家族でとても素敵な時間を過ごせました。
- 今までの様々な思いが込み上げてきて、主題歌が始まった時に泣いてしまいました。貴重な機会をありがとうございます。

といった、AYAの活動への感謝を綴る記載もあった。

上記の他に、特に筆者が何度も読み返し、その度に活動を頑張ろうと思わされた感想を2通いただけている。ありがたいことに長文であるが、本稿の論旨はあくまで政策案の検討なので、参考までに本稿末尾に掲載させていただく。是非そちらもお読みいただきたい。



### 1-3. 前回 Journal からの外部環境の変化

こうしたAYAの活動を実施する中で改めて前回Journal内容を見返すと、医療的ケア児を取り巻く外部環境や筆者の問題意識が前回から変化していることに触れなければならない。では何がどう変化しているのかについて、以下2点述べたい。

まず1点目は、医療的ケア児とその支援不足の実態を社会に認知してもらうべきといった初期段階が、徐々に浸透してきていることである。

令和3年には「[医療的ケア児支援法\(医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律、令和三年法律第八十一号\)](#)」が成立し、法律上の定義や基本理念、国や自治体の責務が明確化された。その後も児童福祉法を含む関連法の改正が進み、政策面での基盤は整いつつある。加えて、スポーツチームや地域映画館などが、企業の社会的責任(CSR)の観点から医療的ケア児にも参加可能な企画を始めるなど、企業や団体による具体的な動きも少しずつ見られるようになってきた。この流れは今後も認知度拡大へつながっていくと考えている。

次に2点目は、AYAのように障がいのある子や医療的ケア児及びその家族に娯楽体験を届ける団体への資金的支援の道が少しずつ開けてきていることである。

最近、行政や自治体がAYAの活動を知り始め、助成や補助の対象として検討して下さる事例が増えつつある。また、活動に賛同する企業からの寄付や協賛も徐々に広がってきている。AYAとしてもこうした資金援助を活用し、事業の拡張と法人運営の安定化を図っていきたい。資金的支援は依然として必要だが、実績を積み重ねることで評価が高まり、その評価がさらなる支援獲得につながるという循環を確立できると考えている。

要すれば、医療的ケア児の周知は今後も継続的に広がっていくと見込まれること、そしてAYAが届ける娯楽体験に関しても資金的支援の機会が徐々に増えてきていることが、この期間における大きな変化である。





## 2. 課題と検証

娯楽提供を含む障がいのある子や医療的ケア児の支援体制が徐々に整備されていく現在にあつて、まだまだ取り組む余地がある政策課題は何か、について検証してみたい。

### 2-1. 課題①：「医療的ケア児」の定義について、法律の明文規定と国民のイメージが乖離している

先述の[医療的ケア児支援法\(医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律、令和三年法律第八十一号\)](#)にて、医療的ケア、及び医療的ケア児については以下の記載がある。

#### (定義)

第二条 「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰(かくたん)吸引その他の医療行為をいう。

2 この法律において「医療的ケア児」とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童(十八歳未満の者及び十八歳以上の者であつて高等学校等(学校教育法(昭和二十二年法律第二十六号)に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。次条第三項及び第十四条第一項第一号において同じ。))に在籍するものをいう。

この書きぶり自体は法律の定義を正確に示すものだが、非医療従事者を含む一般の国民からすると、「恒常的に医療的ケアを受ける」という表現は、人工呼吸器を装着しているなど外見上からも重症であると分かる子ども像を想起させやすい。その結果、外見上は元気そうに見えるが実際には恒常的な医療的ケアを必要とする子どもたち—例えば、一型糖尿病で日常的にインスリン注射を行っている子や、摂食障害や嚥下障害により胃瘻増設をしているが他の機能は保たれている子—が、「医療的ケア児」としての認識から漏れてしまう可能性が高い。

こうした子どもたちもまた、日常生活や社会生活を送るうえで医療的ケアが不可欠である点に変わりはない。しかし現状、一般的な認知は「重度障害＝医療的ケア児」に偏っており、支援の対象としてのイメージが十分に共有されていない。

ただ、この課題については、現段階で直ちに制度改正や新たな政策立案を行うよりも、まず「医療的ケア児」という用語や存在そのものを社会に広く知ってもらい、その中に多様な背景や状態の子どもたちが含まれるという理解を徐々に浸透させていくことが現実的と考える。用語の浸透とともに自然と議論の範囲は広がり、将来的に定義の見直しや整理が必要になるタイミングが訪れると見込まれるため、それまでは動向を注視しつつ機を待つ方針とした。



## 2-2. 課題②：異なる病気や障がいのある子同士・その親同士の理解が醸成されていない

医療的ケア児や障がいのある子たちの間、またはその親の間で、十分な相互理解が進んでいない現状がある。その背景には、障がいや医療的ケアの種類ごとに支援や認知の度合いに差が生じているという構造的な問題がある。たとえば「医療的ケア児」と一括りにしても、外見上から重度の障がいがあると分かる子もいれば、外見上は健康そうに見えるが恒常的に医療的ケアを必要とする子もいる。一方で、医療的ケアを要しない障がいのある子どもも多く存在する。こうした多様な背景を持つ子どもたち全員に公平な支援が行き渡っているわけではない。さらに、それぞれの子どもの特性に日々向き合う中で、「あの子の障がいのほうが軽いのに優遇されているのではないか」あるいは「自分の子どものほうが重い障がいなのだから、もっと配慮や支援があってもよいはずだ」といった感情も生じやすい。こうした支援の差や感情のすれ違いが重なり、「障がい者の敵は障がい者」という不健全な構図が生まれかねない。

一般的に、病気や障がいの分野への支援に携わる団体は全国に数多く存在するが、その多くは特定の病気や障がいに限定され、当事者同士の情報交換を行う形にとどまることが多い。それに対してAYAは、映画という多くの子どもが関心を持つ娯楽コンテンツを通じて、病気や障がいの種類を超えた交流の機会を創出している点に特徴がある。単なる情報交換ではなく、共通の体験を通して相互理解を深められる場を提供しているのである。

実際、AYAの活動の中で、外見的にも重度の障がいがあると分かる医療的ケア児の母親Aさんが、AYAの映画イベントで初めて発達障がいの子の母親Bさんを「一緒に行きましょう」と誘う機会があった。同じコンテンツを一緒に楽しめるイベントはほとんど存在しなかったため、これまで交わることのなかった二人が娯楽体験を共有できたことは貴重な出来事だった。今後もこうした交流をさらに広げていきたい。

ただ、現実には、家族同士の交流は同じ病気や障がいのある子どもを中心に集まりがちであり、障がいの種類を超えた接点は限られている。親としても、自分の子どもの障がいや病気を中心に考える傾向が強く（これは当然のことではあるが）、それが結果的に、日本全体で病気や障がいのある子どもたち全体のプレゼンス向上を難しくしている面がある。AYAはこうした状況を打破し、病気や障がいの種類を超えたつながりを生み出すことで、幅広い存在を世間に知ってもらうことを目指している。

AYAが届けるイベントの場では、特定の障がいや病気を持つ子だけを優遇することはあえて行わず、さまざまな病気や障がいのある子どもたちを受け入れる方針を取っている。これにより活動全体の円滑な進行が担保され、協力する施設運営者や事業者からも「特定の立場に偏らない第三者的な架け橋の役割を果たしてくれている」と評価されている。

こうした点を踏まえると、相互理解の促進を政策として位置付けることが妥当かどうかは、現段階では判断を保留するのが適切と考える。現時点では、映画イベントを通じて仮説検証を重ねている段階にあり、その効果や可能性を見極めながら、今後の社会的理解の進展や活動の広がりとともに検討を深めていく余地がある。



## 2-3. 課題③：障がいのある子や医療的ケア児の親やきょうだい児への支援が足りていない

先述の医療的ケア児支援法は、

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、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、保育及び教育の拡充に係る施策その他必要な施策並びに医療的ケア児支援センターの指定等について定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的とする。

と記載がある通り、医療的ケア児のみならず「その家族」への支援も念頭に置き、とりわけ家族の離職防止を重要な課題としている。

近年日本では、女性の社会進出に伴って女性の出産年齢が上昇している。

一般的に高齢出産では、母体年齢の上昇に伴い流産や染色体異常、低出生体重などのリスクが増加することが知られている。特に染色体異常の発生率は、25歳で約1/1,250(0.08%)に対し、40歳では約1/100(1%)にまで増加するとの報告がある[1]。日本産婦人科学会の統計でも、20歳で1/1,667、35歳で1/385、45歳で1/29と、年齢とともに急増する傾向が明確である[2]。

さらに、神経発達障害との関連も報告されている。米国の全国健康・栄養調査(National Health and Nutrition Examination Survey: NHANES)では、35-39歳の母親から生まれた子は25-29歳と比べ、注意欠如・多動症(ADHD)のリスクは低い一方で学習障害(LD)のリスクは高いとされる[3]。また、台湾の出生コホート研究では、高齢母が自閉症(ASD)やADHDのリスク増加と関連していることが示された[4]。

その他にも、高齢出産は早産、帝王切開率の上昇とも関連し、新生児集中治療室(NICU: Neonatal Intensive Care Unit)入室の可能性も高まる[5]。NICU入室を要する重症例では、その後に障がいが残るケースも少なくない。

逆に言えば、こうした事情を抱える女性(母親)は、高等教育を経て積み重ねてきたキャリアを持つ、いわゆる「高度人材」であるケースも少なくない。しかし「また社会に戻りたい」「働きたい」との意欲を持ちながらも、子どものケア負担のために再就職を断念する声も多い。こうした母親が活躍できる環境整備は、本人のwell-beingだけでなく、社会的・経済的にも意義が大きい。

しかし現状、障がいのある子や医療的ケア児の親を積極的に雇用するための制度的インセンティブは乏しい。子どもの長期入院や突発的体調変化に伴う遅刻・欠勤リスクを前提にした柔軟な雇用制度や助成制度が必要である。

また、きょうだい児(健常者)の支援も急務である。親が障がいのある子や医療的ケア児に注力せざるを得ないため、きょうだい児は十分な保護を受けられず、ヤングケアラーとして家事や介護を担うこともある。この責任感や役割が、学業や友人関係に悪影響を与える事例も報告されている[6]。

AYAの活動でも、きょうだい児から「家族みんなで普通に外出したい」「自分のこともっと見てほしい」という声が多く寄せられている。障がいのある子や医療的ケア児のために行き先や過ごし方が制限され、「本人らしい体験」が阻まれてしまう現状を踏まえ、AYAはきょうだい児自身が願いや経験を尊重される場づくりに注力していく。



### 3. 政策の方向性

前章で検証した3つの課題のうち、特に政策して対応すべき課題は、

**課題③:障がいのある子や医療的ケア児の親やきょうだい児への支援が足りていない**

であると判断した。

今回は「親」向けに「障がい者雇用制度」の改善を考えつつ、「きょうだい児」向けに「障がいのある子や医療的ケア児及びそのきょうだい児向けの娯楽提供モデル構築事業(仮称)」という委託事業案について検討する。

#### 3-1. 政策案①：障がい者雇用関連制度への「親」の組み込み

前章で検証したとおり、障がいのある子や医療的ケア児の親(健常者)に柔軟な働き方を提供するための雇用制度・休暇制度を検討してみたい。

まず「障害者雇用制度」は、企業に対して法定雇用率を満たすよう促す仕組みであり、達成した場合には助成金の支給や職場の合理的配慮への支援などが提供される。一方で未達の場合には、行政指導や改善勧告、社名公表、さらには罰金や命令などの法的措置が取られることもある。

障害者の算定方法は、以下厚生労働省の資料が参考になるので掲示しておく。

### 障害者雇用における障害者の算定方法

障害者雇用率制度や障害者雇用納付金制度では、雇用する障害者の数を、下表のように算定します。

| 週所定労働時間 | 30時間以上 | 20時間以上<br>30時間未満 | 10時間以上<br>20時間未満 |
|---------|--------|------------------|------------------|
| 身体障害者   | 1      | 0.5              | —                |
| 重度      | 2      | 1                | 0.5              |
| 知的障害者   | 1      | 0.5              | —                |
| 重度      | 2      | 1                | 0.5              |
| 精神障害者   | 1      | 1※               | 0.5              |

令和6年4月以降、週所定労働時間が10時間以上20時間未満の重度身体・知的障害者及び精神障害者についても、雇用率の算定対象となります。  
※令和5年度の雇用実績に対する障害者雇用納付金等の申告申請(令和5年度申告申請分)においては、令和6年3月以前のカウント方法により申告・申請を行うこととなりますので、ご注意ください。

※ 当分の間の措置として、精神障害者である短時間労働者は、雇入れの日からの期間等にかかわらず、1人をもって1人とみなすこととしています。

▶ 「令和6年度 障害者雇用納付金制度 申告申請書 記入説明書」  
[https://www.jeed.go.jp/disability/levy\\_grant\\_system\\_procedure\\_manual\\_noufu.html](https://www.jeed.go.jp/disability/levy_grant_system_procedure_manual_noufu.html)



(出所:厚生労働省「特定短時間労働者の雇用率算定について」)

この枠組みに、「障がいのある子や医療的ケア児を持つ親」を「障害者」と見なして、親を雇用した場合に「障害者の数」にカウントできるような仕組みを追記してはどうかと考える。

モラルハザード防止の観点から、障がいのある子や医療的ケア児の親を雇用した場合は(「障害者」と同等に算定するのではなく)「障害者」よりも低い値でカウントすることが望ましい。その場合の具体的な比率(例:法定雇用率の端数1~0.2ポイント)は今後の政策検討課題としたい。





さらに障がいのある子や医療的ケア児の親を受け入れてくれそうな会社を明らかにする取組として、例えば以下が考えられる。

- 自治体や議員ネットワークを通じて、  
「障がいのある子や医療的ケア児の親雇用に理解ある企業リスト」を作成・公開
- フルリモートや短時間勤務が可能な企業に対して「親雇用ウェルカム」マークを付与し、  
求人票や企業サイトで明示
- ハローワークや就労支援機関に“親向け求人枠”を設置し、求職者と企業双方のマッチングを促進

他にも障がいのある子や医療的ケア児の親の雇用の労働環境を改善する取組として、厚生労働省が出しているモデル就業規則に親の区分を足し込むような改訂や、雇用のインセンティブ(トライアル雇用助成金等)に親の区分を足し専用の助成比率等を設置する改訂も検討し得る。

モデル就業規則の改訂【7】は、例えば第19条(労働時間)に障がいのある子や医療的ケア児の親向けのフレックスタイム制の規定を足してみてもどうか。

#### 現在の第19条:

労働時間は、1週間については40時間、1日については8時間とする。

2 始業・終業の時刻及び休憩時間は、次のとおりとする。ただし、業務の都合その他やむを得ない事情により、これらを繰り上げ、又は繰り下げることがある。この場合、前日までに労働者に通知する。

#### 追記案:

3 障がいのある子や医療的ケア児の親に該当する労働者は、ケアや通院等に対応できるよう、所定労働時間内でフレックスタイム制を利用できる制度を設ける。

また現行の「特定求職者雇用開発助成金【8】」や「トライアル雇用助成金【9】」に「障がいのある子や医療的ケア児の親」区分を新設し、雇用時の助成額や助成率を上乗せする仕組みの追加も有効かもしれない。



### 3-2. 政策案②：興業施設等向けに「きょうだい児」も含む 受入れノウハウをまとめる委託事業の組成

前章で触れた通り、障がいのある子や医療的ケア児の「きょうだい児」への支援は不可欠である。これは単に親の就労環境を整えることや、一時預かりの仕組みを広げることだけでは十分ではない。きょうだい児にとって重要なのは「家族と一緒に、行きたい場所に気兼ねなく行ける」ことであり、たとえ障がいのある子や医療的ケア児のきょうだい児が同伴していても、行き先を限定せずに選択できる環境の実現である。

現状、それが難しいのは、施設運営者や興行事業者に、多様な子を受け入れるためのノウハウや経験、必要情報が不足しているためである。AYAの活動は、インクルーシブ映画上映会や音楽・スポーツイベントなど、実際に多様な参加者を迎える現場をつくり、事業者に安全管理や対応の経験を積んでもらう取り組みであり、この課題を直接的にカバーしている。ゆくゆくはAYAが介在しなくとも、社会が当たり前のようにきょうだい児の望みを叶えられる状態を目指したい。

そこで、AYAや他の支援団体の活動を「公益事業」と位置づけ、国や自治体が委託事業として組成することを提案する。経費は国・自治体が全額負担し、その代わりに得られた実績やノウハウは公的財産として公開し、全国の施設運営者や興行事業者が活用できるようにする。

なお、補助事業と委託事業の違いは以下の通りである。

#### ● 補助事業：

- ▶ 経費は原則として、国や自治体により一部を助成される
- ▶ 取得財産(知的財産含む)は事業者の所有となる
- ▶ 成果を含む詳細情報の公開義務はない

#### ● 委託事業：

- ▶ 経費は原則として、国や自治体により全額を助成される
- ▶ 取得財産(知的財産含む)は国や自治体の所有となる
- ▶ 成果を含む詳細情報の公表義務がある

不足しがちな活動資金を補いながら、成果を社会全体に共有することを考えれば、支援団体の利益確保よりも、委託事業を通じた世の中への成果還元の方が望ましい。よって政策ツールとしては補助事業ではなく、委託事業を選択する。



#### 委託事業スキーム素案

- 委託事業名:  
「障がいのある子や医療的ケア児及びそのきょうだい児向けの娯楽提供モデル構築事業(仮称)」
- 年間8,000万円～1億円(委託事業につき国が100%負担)  
⇒積算根拠(1億円の場合)  
人件費…8,000万円(単価 500万円/年 × 16人、もしくは 800万円/年 × 10人)  
旅費・交通費…1,000万円(単価 5万円/回 × 2人 × 100回)  
その他(消耗品費・会場費など)…1,000万円
- 事業者要件:映画館・アリーナ・スタジアム・ホテルなどの興業等収容施設における娯楽イベントの開催の際に、障がいのある子や医療的ケア児を含む多様な参加者の受入を支援した実績を持ち、医療職・福祉職の伴走体制を確保できる団体。応札が一社に限定されないよう、地域・分野の多様性を確保できる条件を設定する。
- 事業内容:映画館・コンサートホール・スポーツ会場など複数種の娯楽施設で、インクルーシブイベントを年間10～15回実施し、その過程で娯楽施設運営企業等の事業者向けの安全管理をはじめとする障がいのある子や医療的ケア児の対応のマニュアルを策定し、広報方法等のモデルを構築する。
- 事業成果:取組報告書と、娯楽施設運営企業等の事業者が後続の際に参考にできる「受入れマニュアル・チェックリスト・事例集」を公表。全国の事業者が無償で情報を活用できる状態を目指す。

#### 4. 最後に

本提案は、障がいのある子や医療的ケア児たちをはじめ、その親やきょうだい児も、地域の中で安心して自分らしく生きられる社会を実現するための一歩となる。個々の家庭が抱える困難を孤立した課題としてではなく、地域全体で支え合うべき共通のテーマとして位置づけ、行政・企業・医療・教育・市民団体が連携して取り組む必要がある。文化・スポーツ・学びの場、心理的サポート、そして親の安定した就労環境の確保が三位一体となることで、きょうだい児を含む家族全体のwell-beingは大きく向上するだろう。本事業を通じて、地域が一つのチームとして機能し、次世代に引き継ぐことのできる持続可能な包括的支援モデルの構築につながることを期待したい。



---

## 参考文献

---

- 【1】 Stanford Children' s Health: Risks of pregnancy over age 30  
[https://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=risks-of-pregnancy-over-age-30-90-P02481&utm\\_source=chatgpt.com](https://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=risks-of-pregnancy-over-age-30-90-P02481&utm_source=chatgpt.com)
  - 【2】 日本産婦人科学会統計（ミネルバクリニック経由）  
[https://www.nipt-clinic.jp/column/elderly-birth-elderly-disability/?utm\\_source=chatgpt.com](https://www.nipt-clinic.jp/column/elderly-birth-elderly-disability/?utm_source=chatgpt.com)
  - 【3】 NHANES study on maternal age and neurodevelopmental disorders  
[https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9931903/?utm\\_source=chatgpt.com](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9931903/?utm_source=chatgpt.com)
  - 【4】 Taiwan birth cohort study – Maternal age and ASD/ADHD risk  
[https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929664625001871?utm\\_source=chatgpt.com](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929664625001871?utm_source=chatgpt.com)
  - 【5】 NIPT Japan: 高齢出産と早産・低出生体重児リスク  
[https://www.nipt-clinic.jp/column/elderly-birth-elderly-disability/?utm\\_source=chatgpt.com](https://www.nipt-clinic.jp/column/elderly-birth-elderly-disability/?utm_source=chatgpt.com)
  - 【6】 日本財団：ヤングケアラーの現状と課題  
[https://www.nippon-foundation.or.jp/journal/2022/81371/young-carers?utm\\_source=chatgpt.com](https://www.nippon-foundation.or.jp/journal/2022/81371/young-carers?utm_source=chatgpt.com)
  - 【7】 令和5年7月版 厚生労働省労働基準局監督課 モデル就業規則  
<https://www.mhlw.go.jp/content/001018385.pdf>
  - 【8】 厚生労働省 特定求職者雇用開発助成金（特定就職困難者コース）  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/kyufukin/tokutei\\_konnan.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyufukin/tokutei_konnan.html)
  - 【9】 厚生労働省 トライアル雇用助成金（一般トライアルコース）  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/newpage\\_16286.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/newpage_16286.html)
-





参考

NPO法人AYAのイベントにおける参加者アンケートの自由記載でいただいた感想の一部  
(特に筆者の励ましとなっている2通。原文ママ)

今日の上映会が息子にとって映画デビューでした。  
1年前、ドラえもんが大好きな息子を連れて映画館へ行くと、  
暗さと大きな音への恐怖から入ることすら出来ませんでした。  
同い年の子供たちがドラえもんポップコーンバスケットを持って  
笑顔で入場しているのを見て、私は胸がギュッととなりました。  
気がつくと、いつも息子には難しいかもと小さな諦めを繰り返しています。  
映画デビューもその1つでした。  
今日なら周りを気にしないでいいから、  
これはリベンジのチャンスだと思い参加させてもらいました。  
そしてドラえもんポップコーンバスケットを買って  
映画を最後まで鑑賞することが出来ました。  
息子もきっと大きな自信になったと思います。  
このような機会を作ってください本当にありがとうございました。

本日は、お世話になりました。本当にありがとうございました。現実逃避出来た…親として、家族として人生が豊かに感じる時間でした。

初めての映画鑑賞、見通しの持たせ方すらなくて、会場に入れるのか？観れるのか？騒いで暴れないか？楽しみ半分、恐怖的不安半分で参加させて頂きました。受付並びは困りましたが、映画を最後まで静かに観れて意外過ぎる結果に、ドラえもんのストーリーと、わが子が一生経験しないだろうと当たり前に諦めていた映画を普通に観た姿や時間に、最後夫婦でお互い目頭おさえました。感動でした。

普段ドラえもんは興味ないアニメであつたので余計に不安で、ただただ映画を観る経験をさせたい、映画を観た思い出が欲しいという親のエゴだと感じつつも居たので、時折笑いながら見てる子供の姿、本当に幸せでした。

妊娠中に『子供の居る暮らし』に対する夢が、産まれてくれた後何一つ掴めなくて諦める事の繰り返しどころか、身体は大きくなっても知能が幼児な為、遊具のある公園を本人が行きたがり楽しんでいても、小さな子の保護者から『うちの子供が怖がってまして…』と帰る事を求められたり、『大人子供!』と幼児にイジられたり、ただただ遊具を楽しむ事さえ気兼ね無く過ごせなくいたりして、24時間遊べる遊具で、朝5時や暗くなってからから遊ばせている日々な現状。日中はYouTube頼りです。

なので!日中に娯楽施設に出向かわせてもらえることが至極の有り難さで、娯楽施設で過ごせたわが子は本当に誇らしい気持ちになりました。こんな機会が訪れるなんて、わが子の人生に、私達の暮らしに、AYAさんとの活動に出逢えこと、大きな大きな幸せです!本当に、ほんとうにありがとうございます。今日の幸せ経験が、これからの励みに思えて、入場券代わりのAYAさんのステッカー、お守りとしてスマホに貼り付けました(笑)今日は、ありがとうございました!