論文

ダウン症児の母親における就労状況の変化に関する調査研究(1)

A Survey Study on Changes in Employment Status among Mothers of Children with Down Syndrome (1)

上地 玲子 1)・稲田 正文 2)

Reiko Kamiji・Masafumi Inada

キーワード：ダウン症，母親，就労状況
Key Word: down syndrome, mothers, employment status

はじめに

障がい児を育てる母親は家族内でもケアラーとしての役割を担うことが多く、それに伴いワーク・ロス（労働機会・費用の喪失）が生じている。荒木ら(2019)によると、医療的ケア児の母親は非正規労働率が高く、就労意欲があるにもかかわらず就労できていないことのを報告している。1986 年の男女雇用機会均等法施行以降、女性の就業者数は増加し続けているが、女性においては年齢階級別労働力の比率の「M 字型カーブ」が緩やかになってきたものの、管理職に占める女性割合の低さや非正規雇用が多さは、未だに改善されていない。特に、出産した子どもに障がいがあった場合には、就労を継続する割合が減少する。美浦(2018)によると、障がい児の母親の就業率は低く、未就労者の大半に就労意向があることを明らかにしている。同時期に調査をした厚生労働省「国民生活基礎調査」(2017)では、18 歳未満の子どもがいる過程で母親が就業している割合は 72.4%であったのに対し、障がい児の母親の就業率は、パート勤務が約 30%、フルタイムが約 25%の計約 55%であった。世帯年収も少ない傾向がみられ、働きたい意欲があるものの制限を受けていることが伺える。

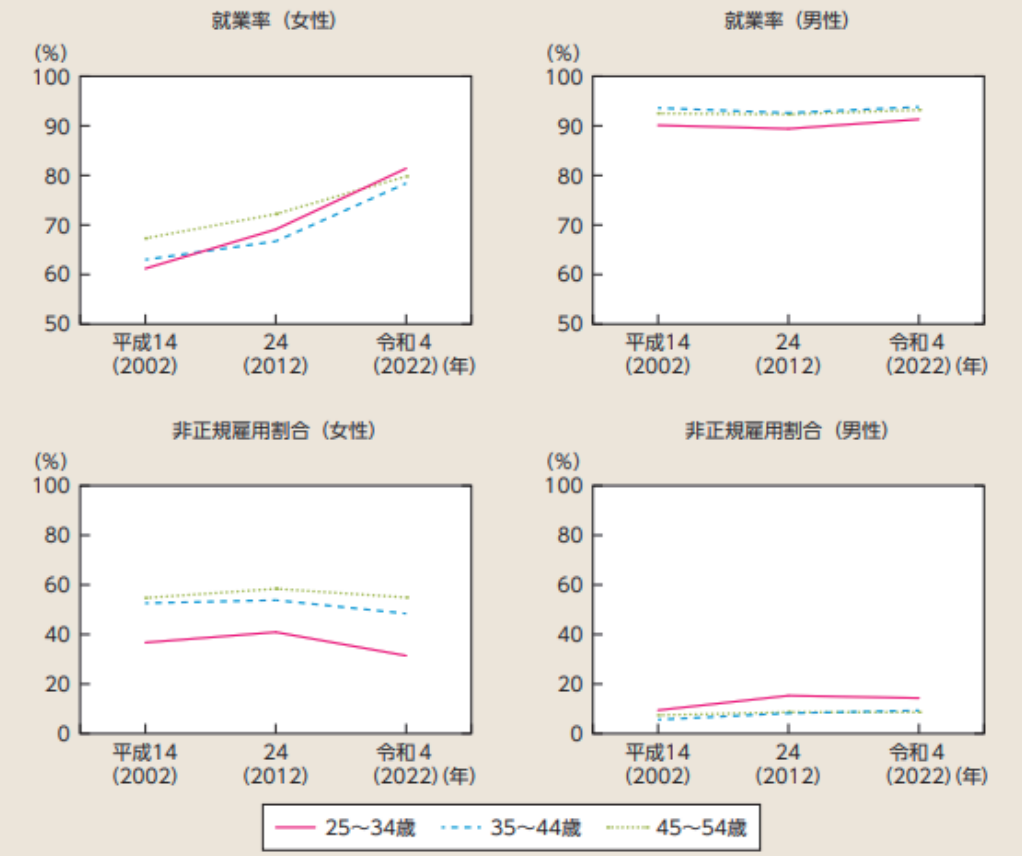
江尻(2014)によると、国外の研究において、障がい児の母親が就労の困難や労働時間の短縮といったワーク・ロス（労働損失）が生じていること、ワーク・ロスが生じる要因として障がい児本人および家族、地域の支援サービスが影響することなどが挙げられる。国内においても、障がい児の母親は就労の困難を抱え、支援サービスの不足などが問題となっていることが挙げられている。

1)山陽学園大学総合人間学部ビジネス心理学科
2)山陽学園大学総合人間学部非常勤講師

国内では法整備が進んでいるものの、障がい児の母親が就労を継続するためには十分整っているとは言い難い。1986 年に成立した「男女雇用機会均等法」は 1999 年と 2006 年に改正され、男女の雇用における差別を禁止し、男女の雇用管理や処遇に関する公正な取扱いを定めたものである。しかし、令和 5 年度版男女共同参画白書によると、有償労働時間が男性、無償労働時間が女性に大きく偏っている現状を浮き彫りにしている。女性の就業率は上がってきているが、そのうち非正規雇用率は男性よりも大幅に上回っている。

Figure 1　年代別男女の働き方の変化

男女共同参画局　令和 5 年度版男女共同参画白書「新たな生活様式・働き方を全ての人の活躍につなげるために～職業観・家庭観が大きく変化する中、「令和モデル」の実現に向けて～」より



		女性 平成14 (2002) 年	女性 平成24 (2012) 年	女性 令和4 (2022) 年	男性 平成14 (2002) 年	男性 平成24 (2012) 年	男性 令和4 (2022) 年
25～34歳	就業率 (%)	61.2	69.1	81.4	90.1	89.4	91.3
	非正規雇用割合 (%)	36.7	40.9	31.4	9.4	15.3	14.3
35～44歳	就業率 (%)	63.0	66.7	78.4	93.6	92.6	93.8
	非正規雇用割合 (%)	52.6	53.8	48.4	5.6	8.2	9.3
45～54歳	就業率 (%)	67.3	72.2	79.8	92.5	92.3	93.2
	非正規雇用割合 (%)	54.7	58.4	54.9	7.4	8.6	8.6

（備考）1．就業率は総務省「労働力調査（基本集計）」、非正規雇用割合は「労働力調査（詳細集計）」より作成。
2．非正規雇用割合は、「正規の職員・従業員」と「非正規の職員・従業員」の合計に占める割合。

女性の就業率は増えているが、非正規雇用率が多いということは、女性の働き方において育児等の影響によって労働時間が制限されていることが考えられる。生まれた子どもに障がいがある場合も、母親が育児を担うべきであるという社会的な価値観が影響する（上地ら, 2020)。

内閣府の「令和 5 年版 障害者白書」によると、知的障がいがある 0〜17 歳の子どもは 1995 年から 2016 年で約 2.5 倍にも増えている。

国民生活基礎調査では、障がい児の母親の就業率を調べておらず、実態を把握することができない。また、就労状況が障がい児の育児をする上で変化しているのかを調べた調査も少ない。特にダウン症に限定した母親の就労状況についてはほとんど見られない。そこで、本研究では、ダウン症児の母親が出産後の就労継続を可能とする要因について明らかにする。行政の支援については，都道府県によっても差があるため，今回は岡山県を中心に調査した結果を分析する。

なお，倫理的配慮については，山陽学園大学倫理審査の承認を経た(A2022U010)。

方法

日本ダウン症協会岡山支部（以下，JDS 岡山支部）にアンケートの協力を依頼し，会員約 150 家族のうち，ダウン症児の母親に対して Google フォームにて実施した。

アンケート内容は，選択式 5 項目，記述式 3 項目であり，個別インタビューの協力可否も併せて尋ねた。調査時期は，2023 年 4 月 1 日から 2023 年 4 月 19 日であった。統計処理は単純集計を行った。

結果

有効回答数 33 名であった。子どもの年齢は, 3 歳から 36 歳であり, 平均 11.6 歳であった。回答時の母親の年齢は 36 歳から 64 歳であり，平均 48.3 歳であった（表 1)。

Table 1. 回答時の母親の年代

回答時の母親の平均年齢 48.3 歳		
30 歳代 (12%)	40 歳代 (52%)	50 歳以上 (36%)

表 2 から表 5 のように、現在の就労状況を「正規職員」「非正規職員」「個人事業主」「無職」に分類し、過去に変化があった状況を確認した。また、子どもの年齢、合併症の状況、利用した福祉サービスも確認した。

現在「正規職員」と回答した母親は 10 名であり、全員がダウン症児を出産した当初と同様に正規職員として就労を継続していた。子どもの年齢は 5 歳から 18 歳であり、子どもが就学後に利用する福祉サービスについては、2 名は未回答ではあったが、ほとんど「日中一時支援」または「放課後等デイサービス」を利用していた。合併症は 2 名が「なし」と回答しているが、残りの 8 名は何らか疾患を有していた。

Table 2. 現在「正規職員」と回答した母親の過去の就労状況および利用サービス

NO	現在勤務状況	現在に至るまでに勤務形態変更有無	ダウン症児年齢	合併症	利用してきた福祉サービス施設・機関
1	正規職員	無	18	心臓疾患、頸椎	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 特別支援学校小学部, 特別支援学校中学部, 特別支援学校高等部, 生活介護
2	正規職員	無	18	心臓疾患（4歳完治）	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校, 特別支援学校中学部, 特別支援学校高等部
3	正規職員	無	13	心臓疾患、その他	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 小学校, 特別支援学校中学部
4	正規職員	無	9	なし	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校
5	正規職員	無	7	なし	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 日中一時支援, 小学校
6	正規職員	無	7	心臓疾患	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 特別支援学校小学部
7	正規職員	無	6	肺疾患（現在はなし）	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 特別支援学校小学部
8	正規職員	無	5	難聴	日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）
9	正規職員	無	5	甲状腺機能低下症	認定こども園（保育園・幼稚園含む）
10	正規職員	無	5	甲状腺機能低下症	認定こども園（保育園・幼稚園含む）

現在「非正規職員」と回答した母親は 12 名であり、そのうち 2 名がダウン症のある子どもを出産したことをきっかけに就労形態を変更していた。子どもの年齢は 3 歳から 24 歳であり、子どもが就学後に利用する福祉サービスについては、ほとんど「日中一時支援」または「放課後等デイサービス」を利用していた。合併症は 3 名が「なし」と回答しているが、残りの 9 名は何らか疾患を有していた。

Table 3. 現在「非正規職員」と回答した母親の過去の就労状況および利用サービス

NO	現在勤務状況	現在に至るまでに勤務形態変更有無	ダウン症児年齢	合併症	利用してきた福祉サービス施設・機関
1	非正規職員	無	14	心臓疾患、難聴	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 小学校, 特別支援学校小学部, 特別支援学校中学部
2	非正規職員	無	13	なし	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 特別支援学校小学部, 特別支援学校中学部
3	非正規職員	無	12	なし	認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校
4	非正規職員	無	10	心臓疾患、甲状腺機能低下症 難聴。頚椎	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校
5	非正規職員	無	10	難聴、視力	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 特別支援学校小学部
6	非正規職員	無	9	心臓疾患、難聴、その他	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 特別支援学校小学部
7	非正規職員	無	3	なし	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）
8	非正規職員	出産時に非正規職員を離職、就学後非正規職員	10	心臓疾患、難聴、視力	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 特別支援学校小学部
9	非正規職員	正規職員定年退職	24	甲状腺機能低下症	放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校, 中学校, 特別支援学校高等部, B型作業所（就労継続支援B型）, ファミリーサポートセンター
10	非正規職員	出産時まで正規社員、その後非正規職員	23	心臓、腎臓、その他	放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校, 特別支援学校中学部, 特別支援学校高等部, B型作業所（就労継続支援B型）
11	非正規職員	無	19	完全型心内膜床欠損症	放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 特別支援学校小学部, 特別支援学校中学部, 特別支援学校高等部, B型作業所（就労継続支援B型）
12	非正規職員	前年まで無職	15	便秘	放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校, 特別支援学校中学部

現在「個人事業主」と回答した母親は 2 名であり、1 名は非正規職員から個人事業主となり、もう 1 名は無職だった状態から個人事業主となっている。子どもの年齢は 13 歳から 17 歳であり、子どもが就学後に利用する福祉サービスについては、いずれも「日中一時支援」または「放課後等デイサービス」を利用していた。合併症は 2 名とも何らか疾患を有していた。

Table 4. 現在「個人事業主」と回答した母親の過去の就労状況および利用サービス

NO	現在勤務状況	現在に至るまでに勤務形態変更有無	ダウン症児年齢	合併症	利用してきた福祉サービス施設・機関
1	個人事業主	非正規職員	17	心臓疾患、血液疾患	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校, 特別支援学校中学部, 特別支援学校高等部
2	個人事業主	無	13	低身長、甲状腺機能低下症、視力	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校, 特別支援学校中学部

現在「無職」と回答した母親は9名であり、もともと無職であったものは4名、妊娠中に退職したもの1名、ダウン症のある子どもが幼児の頃に退職したもの2名が含まれていた。子どもの年齢は3歳から36歳であり、子どもが就学後に利用する福祉サービスについては、「日中一時支援」または「放課後等デイサービス」を利用していた。合併症について、1名は「なし」回答していたが、残りの8名は何らか疾患を有していた。

Table 5. 現在「無職」と回答した母親の過去の就労状況および利用サービス

NO	現在勤務状況	現在に至るまでに勤務形態変更有無	ダウン症児年齢	合併症	利用してきた福祉サービス施設・機関
1	無職	無	11	甲状腺機能低下症、自閉症スペクトラム、思春期早発症	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 特別支援学校小学部
2	無職	無	11	心臓疾患	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 小学校
3	無職	無	4	心臓疾患	児童デイサービス（児童発達支援施設等）
4	無職	無	3	心臓疾患、消化器官など	児童デイサービス（児童発達支援施設等）
5	無職	妊娠中に退職	4	心臓疾患、移動精巣、弱視、	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 日中一時支援
6	無職	定年退職	36	心臓疾患	認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校, 中学校, 特別支援学校高等部, B型作業所（就労継続支援B型）
7	無職	2歳頃までは非正規職員	11	心臓疾患、十二指腸狭窄	放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 特別支援学校小学部
8	無職	正規職員、子どもが3歳時に退職	11	なし	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校
9	無職	非正規職員	7	喉頭軟化症、睡眠時無呼吸症候群 扁桃肥大、アデノイド	児童デイサービス（児童発達支援施設等）, 放課後等デイサービス, 日中一時支援, 認定こども園（保育園・幼稚園含む）, 小学校, 病院の訪問リハビリ

考察

日本ダウン症協会が2020年に報告した「ダウン症のある方たちの生活実態と、ともに生きる親の主観的幸福度に関する調査報告書」によると、ダウン症のある子どもを育てている世帯年収は、国民生活基礎調査（厚生労働省, 2018）に比較すると高めであったことが報告されている。このことは、両親共働き世帯が多いことが予想される。また、子どもの側の状態も、高齢になると疾患が増えていくものの、それまでの期間は常時介護が必要な状況ではないことがうかがえる。例えば、食事、衣服の着脱、排尿・排便などの身辺自立面において常時介護が必要である割合が少なく、また、健康状態も比較的良好な場合が

多い。ダウン症児の場合、子どもの身辺自立や健康面が良好であれば、母親の負担が軽減され、就労しやすい環境であると考えられる。今回の調査では回答者が少なく、全体の状況を理解することは難しいが、有効回答 33 名のうち、約 30%である 10 名が正規職員であった。この 10 名の母親は、ダウン症児を出産した後も継続して就労できていた。継続できた要因の一つとして考えられるのは、ダウン症児の場合、比較的医療的ケアで常時介護が必要ではないことが挙げられる。米国のダウン症者の平均寿命は、Weijerman ら(2010)によると 1983 年には 25 歳であった。しかし、半世紀後には平均寿命が 60 歳に達している(Bull, 2020)。平均寿命が伸びた背景には、先天性心疾患、甲状腺機能低下症、肺疾患などの治療技術が向上し、地域で生活しやすくなっていることが伺える。ダウン症児の合併症による医療ケアの軽減は、母親がダウン症児に対するケアの拘束時間が短縮されるために就労しやすいのかもしれない。

また、回答者の多くが、日中一時支援、児童デイサービスや放課後等デイサービスを利用していた。2013 年 4 月に施行された「障害者総合支援法」によって利用しやすい環境も整いつつある。

一方、医療的ケアが必要な場合は、就労が困難となることが予想される。美浦(2018)が報告した東京都内の特別支援学校の児童・生徒の母親を対象にしたアンケート調査結果によると、就業率はパートが 30.2%、フルタイムが 24.7%で計 55.3%であり、2019 年の国民生活基礎調査結果と比較すると就業している母親の割合が大幅に下回っている。また、子どもの障がいがいることを理由に離職や再就労を諦めた経験があるとした母親の 65.7%いる。さらに、医療的ケア児の場合は母親に就労意欲があっても就労率が低いことが明らかとなっている。

母親が就労を継続するためには、医療的ケアが必要な子どもであっても預けることが可能な施設を増やすことが求められる。2021 年 6 月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（通称「医療的ケア児支援法」）」が成立し、同年 9 月 18 日に施行された。医療的ケア児の在宅療養は常時ケアが必要であるために家族の負担が大きく、特に母親が就労を断念せざるを得ないため、ケアを優先して社会から孤立する状況がある。その問題を解決するために作られた法律であり、各都道府県で専門的にその相談に応じたり、情報提供や助言を行ったりするなどの支援を行う「医療的ケア児支援センター」の設置をすることが可能となった。岡山県では 2022 年 4 月に旭川荘療育・医療センター　地域療育センター内に「岡山県医療的ケア児支援センター」を設置し、相談業務を開始している。

しかし、医療的ケア児やその家族が保育園などの施設に通うことを希望している場合であっても、施設側が医療的ケア児を受け入れるためには、各児童に応じた医療的ケアのための人員や設備を整えるには相応の財政的負担が生じるため、受け入れに積極的な施設は十分ではない。2016 年には、医療的ケア児への支援を各省庁及び地方自治体の努力義務とする改正障害者総合支援法が施行されたが、今回の医療的ケア児支援法では国や地方自治体の「責務」であると位置づけているため、各市町村における地域格差が生じている。

ダウン症と診断されても個別の状況はひとりひとり異なるにもかかわらず、それらについての細かな情報は少なく、周囲の人々はもちろん、当事者たちにも広く共有されているとは言えない。

今後の課題

ダウン症児に特化した情報が少ないため、就労継続を可能とする要因について、個々の情報を詳しく分析していくことによって何が有効であり、何が妨げになっているのかを明らかにする必要がある。また、市町村ごとに行政サービスの内容に違いがあるため、就労を継続しやすい制度運用についても提言できるような情報について調査を進めていく必要がある。

謝辞

今回の研究にご協力くださいました皆様に、心から感謝申し上げます。本研究の一部は、2022 年度財団法人ウエスコ学術振興財団の助成を受けて実施したものであり、ここに記して謝意を表します。

文献

荒木俊介, 中村加奈子, 柏原やすみ, 江口 尚,下野昌幸. (2019). 医療的ケア児の保護者における就労状況の調査. Journal of UOEH41(2), 171-178. https://doi.org/10.7888/juoeh.41.171

江尻桂子. (2013). 障害児の母親における就労の現状と課題―国内外の研究動向と展望―. *特殊教育学研究 51*(5), 431-440. https://doi.org/10.6033/tokkyou.51.431

Ejiri, K. and Matsuzawa, A. （2017） Factors associated with employment of mothers caring for children with intellectual disabilities. International Journal of Developmental Disabilities. http://dx.doi.org/10.1080/20473869.2017.1407862

Bull, MJ. (2020). Down Syndrome. *The New England Journal of Medicine. Jun 11; 382*(24): 2344-2352. https://doi.org/10.1056/NEJMra1706537.

春木裕美. (2020). 学齢期の障害児を育てる母親の就業に影響を及ぼす要因. *社会福祉学 61*(2), 16-30. https://doi.org/10.24469/jssw.61.2_16

春木裕美. (2023). 障害児を育てる母親と就業. *日本家政学会誌 74*(3), 156-163. DOI: https://doi.org/10.11428/jhej.74.156

上地玲子,松浦美晴. (2021). 障がい児の母親に期待される「受容」について. 山陽論叢 27,55-65. https://doi.org/10.24598/sanyor.27.0_55

上地玲子. (2023). ダウン症児の母親における就労継続について. *岡山心理学会発表論文集 71.*

厚生労働省.（2017）. 平成 29 年　国民生活基礎調査の概況. Retrieved January 2, from https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa19/dl/14.pdf

美浦幸子. (2018). 東京 23 区における障害児の母親の就労状況と支援策の検討. *昭和女子大学現代ビジネス研究所紀要 4,* 1-23.

内閣府. (2023). 令和 5 年版 障害者白書. Retrieved January 2, from https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/index-w.html

内閣府男女共同参画局. (2023). 令和 5 年度版男女共同参画白書「新たな生活様式・働き方を全ての人の活躍につなげるために～職業観・家庭観が大きく変化する中、「令和モデル」の実現に向けて～」. Retrieved January 2, from

https://www.gender.go.jp/about_danjo/whitepaper/r05/zentai/pdf/r05_tokusyu.pdf
日本ダウン症協会. (2020). *ダウン症のある方たちの生活実態と、ともに生きる親の主観的幸福度に関する調査報告書.* 日本ダウン症協会.
https://www.jdss.or.jp/project/images/04/20230131report.pdf
Weijerman, M. E., & de Winter, J. P. (2010). Clinical Practice. The Care of Children with Down Syndrome. *European Journal of Pediatrics, 169*, 1445-1452.
https://doi.org/10.1007/s00431-010-1253-0