

第71回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム6

「安心して子育てできる地域を創ろう—障害や医療
的ケアのある子育てに焦点をあてて—」

医療的ケア児支援法改正に向けて
～現在地と課題, 政策動向

加藤 千穂 (医療法人財団はるたか会本部調査室, こども家庭審議会障害児支援部会委員)

私の発表では, 医療的ケア児とご家族が安心して子育てできる地域とは何かの議論の前提として, 「医療的ケア児支援法」施行後の変化, 子どもたちの成長とともに推移する課題, 法改正に向けた動きなどを俯瞰的に概説した。

災害時・緊急時に, 最も脆弱性や困難度が高い医療的ケア児を地域の「ハブ」的な存在として位置づけ, 日頃から顔が見える関係性を底上げすることが, すべての子どもや困難を抱える人々にとって安心の地域づくりにつながっていく。

1. 医療的ケア児と家族を取り巻く現状と「医療的ケア児支援法」

人工呼吸器や胃瘻などの医療的ケア児は, 全国約2万人という政府推計があり, 医療・福祉・保育・教育などの制度の狭間で, 家族が24時間の在宅ケアで離職も余儀なくされてきた窮状がある。直近はほぼ横ばい傾向だが, 少子化急進下での医療的ケア児の割合は相対的に増えている (図1)。この10年でよりシビアで医療依存度の高い子どもの在宅移行が進み, 「立って歩く医療的ケア児」の多くが成長とともに人工呼吸器などの医療デバイスを離脱することがわかってきた。統合失調症や発達障害との相関性を示す医学的なエビデンスも確立しつつあり, 乳幼児期からの早期発達支援がより一層重要となる。

2015年に発足した超党派国会議員と行政官, 医療・福祉専門家に当事者らで構成する「永田町子ども未来会議」が推進エンジンとなり, 2021年「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立・

施行された。

その目的や基本理念の骨格は, ①医療的ケア児と家族の意志を最大限尊重し, ②インクルーシブ教育を保障する環境整備, ③地域間格差の解消, ④家族の離職防止も含め, 個々の選択肢を増やすことにあり, 医療的ケア児支援センター設置や財政措置をはじめとする国・地方自治体に対する責務, 保育所や学校の設置者に看護師等配置などの責務を置く。

2. 法施行後の変化

法律の施行により, メディア・世間的な周知や理解も広がり, 地域校への就学数や, 対象者が少ない地域での受け皿も増えつつある。また, 離職せずに育休復帰を希望する母親たちからの保育園ニーズが全国的に急増し, 「保護者の離職防止」を謳った支援法理念が社会のマインドセットを変える過渡期にある。インクルーシブな保育環境で集団生活を経験した医療的ケア児が, そのまま地域校に就学し, 従来の放課後デイサービス一択ではなく学童保育で受け入れられる新たな試みも幾つかの自治体で始まっている。

2023年度末, 全国47都道府県に医療的ケア児支援センター設置が完了した。予算や人員体制などの濃淡の課題はあるが, ワンストップ拠点ができたことで社会資源の把握や関係機関とのネットワーク醸成が進んでいる。一社) 医療的ケア児等コーディネーター支援協会の「センター部会」には, 34都道府県・36センターが参加, 地域ブロック協議会も発足し始めた。センター機能強化に向けた令和6年度こども家庭庁調査事業も実施中で, 今後, 自治体現場のニーズ・知見集

年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移（2005～2022年）

- 医療的ケア児数は、2008年から2倍に増加している。
- 人工呼吸器児数は、2008年から10倍に増加している。
- いずれの年齢階級でも増加傾向にあり、しかも低年齢階級ほど人数が多くなっている。

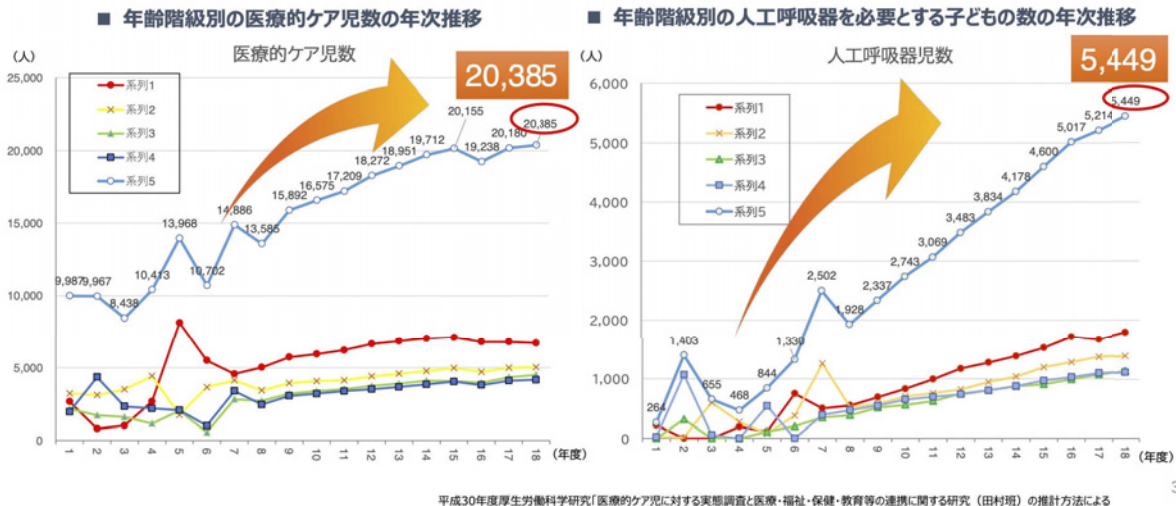


図1 年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移（2005～2022年）

超党派医療的ケア児者支援議員連盟規約（抜粋）

第1条 本連盟は、超党派医療的ケア児者支援議員連盟という。

第2条 本連盟は、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」に掲げる目的や諸理念の実現、ならびに国の責務の拡充を目指す。
地域間格差の解消や、成長後の医療的ケア者の実態把握・法定義に基づいた制度的支援を確立し、インクルーシブ社会の推進に向けて、
党派を超えて結束して活動する。

第3条 本連盟の活動の趣旨は、以下のとおりとする。

また、時代の要請に応じて随時これを更新する。

- ① 当事者及びその家族の意思を最大限尊重する。
 - ② 就園・就学・就労・終末期など、人生のさまざまなフェーズにおける選択肢を保障する。
 - ③ 従来の家族ベースドケアを大前提とせず、社会的養護の必要な医療的ケア児の地域の受け皿をつくる。
 - ④ どの地域に生まれ育っても、必要な支援やサポートをシームレスに受けることができる柔軟な社会的基盤を整備する。
 - ⑤ 成長後の医療的ケア者が、その個性や特性を活かした新しい就労形態や起業支援、ひとり暮らしなどの選択肢を持てる社会環境を整える。
 - ⑥ 上記を支えるための技術開発・導入支援を積極的に後押しする。
(AIセンサー、視線入力やウェアラブル・埋め込み式デバイスなどの高度技術開発により、意思疎通の深化や身体性拡張を可能とする
“エイブルテック”を推進し、医療的ケアを必要とすることもたちが将来に希望を持てる社会を創設する)
※エイブルテック(able-tech) 障害者を意味する英語のdisableから、障害を持つ人たちの自由な活動・人生を可能とするテクノロジーの意味での造語。
- ⑦ 世界で唯一、医療的ケア児のための専門の支援法を整備する医療的ケア児者支援先進国として、
すべての命と人生を大切に尊重するわが国の価値観と先端課題解決のロールモデルを世界に発信していく。

法改正の
方向性・論点

図2 超党派医療的ケア児者支援議員連盟規約（抜粋）

積に基づくボトムアップ提起により、国と双方向で地域間格差解消が進むことを期待する。

支援法附則に定められた実態調査については、実数・実態把握が完了した県も僅かにあるが、都道府県によって調査手法・医療的ケアの対象範囲等にはばらつきがある。実効性ある災害対策や地域間格差の解消の観点から、児者ともに国による悉皆調査が重要と考え

る。

3. 子どもたちの成長に伴う成人移行期の課題

子どもたちの成長に伴い、成人移行期への対応が喫緊の課題である。高校卒業後の社会の居場所やサービス・社会的資源がほぼ皆無となり、再び家族依存型のケアに戻る「18歳の崖」問題が立ちはだかる。

小児科から成人科へのトランジションも円滑には進んでいない。常に満床状態の首都圏では、緊急搬送先の医療機関が決まらないまま在宅医療に移行し、命の危険にも晒される医療難民問題の懸念もじわりと広がっている。

医ケア対応基準のショートステイやレスパイト施設、生活介護等の日中活動の場の確保、就労の壁、グループホーム制度設計など、法改正と令和 9 年度報酬改定の両輪での社会的基盤の整備が急務である。

4. 医療的ケア児支援法改正に向けて

前述の永田町子ども未来会議は、2024 年 5 月、「超

党派・医療的ケア児者支援議員連盟」(野田聖子会長・山本博司幹事長・宮路拓馬事務局長)へとスケールアップした(図 2)。2024 年 9 月の支援法施行後 3 年見直しを受けて、法改正の議論を加速していく。

2025 年 2 月時点での補筆であるが、昨秋に解散総選挙により議論が一旦中断したが、3 月に幅広い党派からなる役員会が発足する。本年度末に、厚労科研による医療的ケア者の定義・研究手法確立に関する報告が提出されることを受けて、4 月以降は具体的な改正論点を検討する議連総会を重ね、2026 年通常国会での法改正を目指す予定である。