

## 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つてきた。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會議員と行政官、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

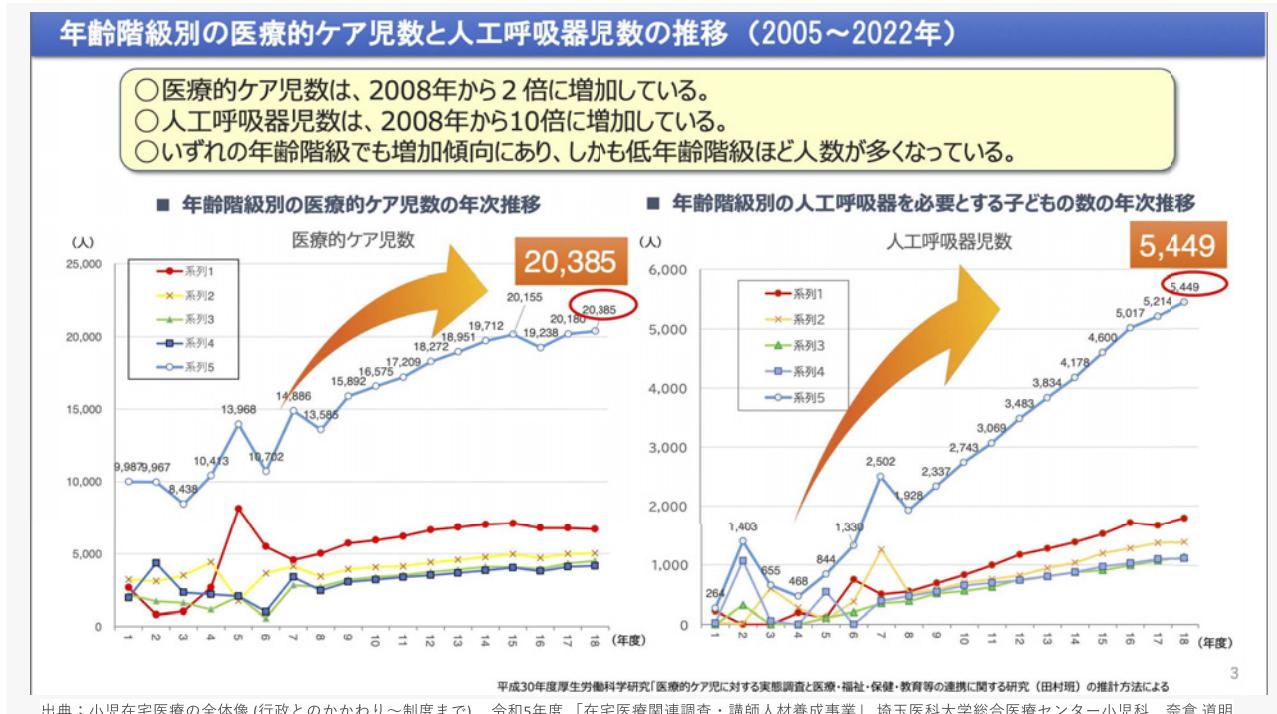


図1 年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移（2005～2022年）

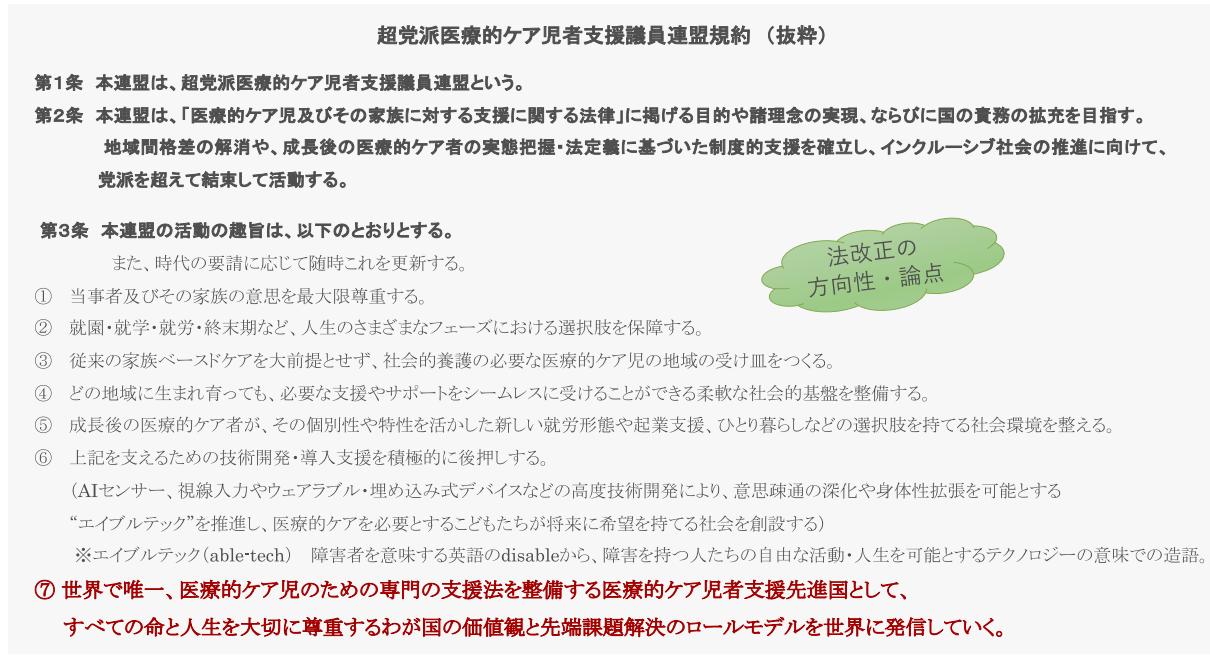


図2 超党派医療的ケア児者支援議員連盟規約（抜粋）

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。