



2021年10月号

ニュースナビ

NEWS 医療的ケア児支援法の成立と課題

特定非営利活動法人地域ケアさぼーと研究所・理事 **下川和洋** (しもかわ かずひろ)

2021(令和3)年6月11日、「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(人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為)を受けることが不可欠である児童(18歳以上の高校生等を含む。)」を「医療的ケア児」と定義し、その支援を国・地方公共団体の責務(責任と義務)とした「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(医療的ケア児支援法)が国会で成立しました。同年6月18日に公布され、同年9月18日が施行日となります。本稿ではこの法律の成立経過と内容、および課題を述べます。

障害者総合支援法及び児童福祉法の一部改正

2016(平成28)年に障害者総合支援法及び児童福祉法の一部改正が行われました。改正障害者総合支援法では、「医療的ケア児の支援の充実」とともに障害児福祉計画の策定が義務化されました。その福祉計画策定に向けて厚生労働省が示した「障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針」(2017年3月31日)では、各都道府県、各圏域及び各市町村に「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置」を求めました。

一方、障害者総合支援法と同時に改正された児童福祉法には、医療的ケアが必要な障害児に

対して必要な支援を受けられるように「体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない」としました。しかし、自治体に課せられたのは「努力義務」であるため、とりくみや対応に地域格差が生じていました。

文部科学省「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」は、2018年6月20日に中間まとめをおこない、「小・中学校等を含む『すべての学校』『人工呼吸器の管理などを含む『すべての医療的ケア』を想定」「保護者の付き添いの協力は真に必要な場合に限る。協力を求める場合、代替案の検討、保護者へ理由や見通しの説明」「人工呼吸器の管理等、一律対応では無く、個別に検討」などを通知しました。さらに文部科学省は、「学校における医療的ケアの今後の対応について(通知)」(2019年3月20日)を発出しました。しかし、こうした通知は国から自治体に対する技術的助言であるため、自治体のとりくみに地域格差が生じています。

「医療的ケア児支援法」の成立

国会議員・行政(内閣府・文部科学省・厚生労働省)・医療関係・NPO関係者からなる超党派「永田町子ども未来会議」は2015年3月15日に第1回を開催し、医療的ケア児と家族を支えるために、時代に応じた新たな制度設計や既存制度の改正・拡充の検討を続け、①令和3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の全体像

(令和3年6月11日成立)

◎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(人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為)を受けることが不可欠である児童(18歳以上の高校生等を含む。)

立法の目的

○医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
○医療的ケア児の心身の状況等に適切な支援を受けられるようすることが重要な課題となっている
→医療的ケア児の健全な成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
→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

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
 - 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
 - 3 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
 - 4 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
 - 5 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務 保育所の設置者、学校の設置者等の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置 ○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援 ○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援 ○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発 ○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進	保育所の設置者、学校の設置者等による措置 ○保育所における医療的ケアその他の支援 →看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置 ○学校における医療的ケアその他の支援 →看護師等の配置
--	--

医療的ケア児支援センター(都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う)
 ○医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
 ○医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

施行期日:令和3年9月18日

検討事項:法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討
 医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策/災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

図 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像(厚生労働省、一部改変)

度障害福祉サービス等報酬改定、②医療的ケア児支援法の成立の2つの成果をあげました。

①令和3年度障害福祉サービス等報酬改定

児童発達支援及び放課後等デイサービスを中心に、「障害福祉サービス等利用における医療的ケア判定スコア」を用いて障害児の状態等を判定し、2021年4月のサービス提供に係る請求から医療的ケア児区分に応じた報酬の請求ができるようになりました。

②医療的ケア児支援法

改正児童福祉法が自治体の努力義務であったのに対して、医療的ケア児支援法は国・地方公共団体の責務としました。同法では保育所や学校における対応の充実、地域のなかで相談や情報提供等をおこなう「医療的ケア児支援センター」を都道府県に設置することなどが定められました(図参照)。

今後の課題

今回、法案審議において衆議院厚生労働委員会委員会議決及び参議院厚生労働委員会附帯議決がなされています。たとえば「成人期移行の際の支援」の課題です。児はいずれ大人(者)になりますので、児だけではなく者に対する支援も必要です。これについて、議員立法として

この法案成立にとりくんだ野田は、「当初は医療的ケアを必要とする子どもから大人までを含む法律を考えていたが、今回『医療的ケア児支援法(仮)』としたのは、人間の根源的な権利である教育がないがしろにされているという状況を問題提起するためである」「児童福祉法を改正しても通達行政のため、地方自治体の権限内にある小中学校教育については、地方の教育委員会が決めるととなり、どうしても限界がでてくる。そのルールは、自治体によって様々で地方格差が激しい」とこれまでの限界とともに、十分対応できていなかったことに対して「立法的不作為、つまりそれは私たち政治家の責任」と述べています。

改正児童福祉法の自治体の努力義務は、本法律により自治体の責務になりました。しかし、本法律は、「医療的ケア児への支援」に対する基本的理念を定めるものの、具体的な規則や罰則を規定するものではないため「理念法」と呼ばれます。この法律を実効性あるものにするためには、各自治体のとりくみを継続的に注意深く見ていく必要があります。

引用文献
 野田聖子「医療的ケア児の母親として、政治家として」『難病と在宅ケア』26(10), pp15-17, 2021年