

医療的ケア児支援法施行 ～支援の現場で求められること

西日本新聞社 編集委員（福祉担当）
三宅 大介

本日の進め方

- ▶ ①医療的ケア児支援法 制定の背景
- ▶ ②支援法の概要
- ▶ ③支援現場に今後、求められること



年々増加する「医療的ケア児」とは...

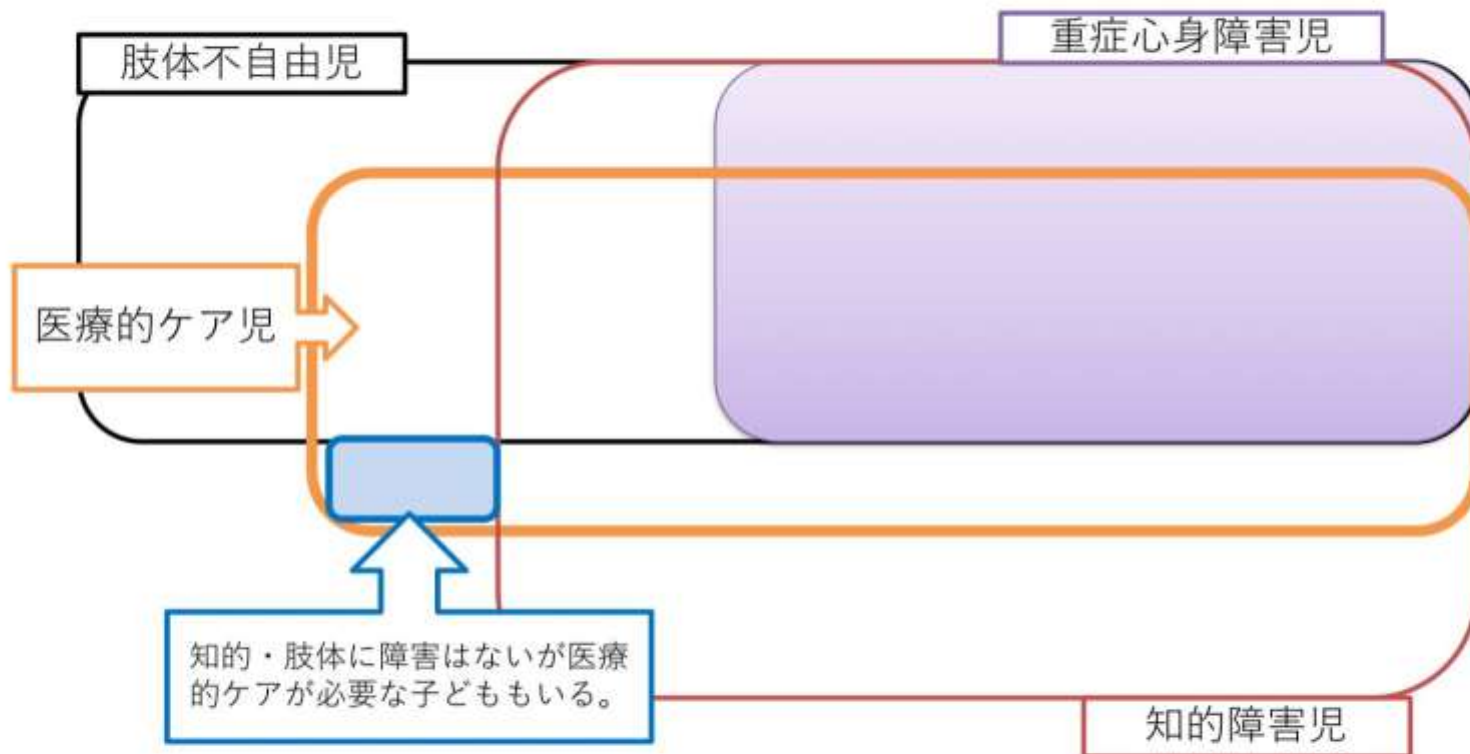
①重症心身障害児

- ・生まれつき肢体不自由、知的障害が重複する
- ・気管切開に伴うたん吸引 ・胃ろう ・在宅酸素
- ・移動はバギー(吸引器、清掃用の水、チューブ類、水分、半固形ラコール、おむつ、着替え、薬類)
(・人工呼吸器を使う人も)

②「歩ける医ケア児」

- ・低酸素、などで半身まひ、軽度の知的障害
 - ・気管切開 ・胃ろう ・人工呼吸器(例えば夜間のみ)
 - ・1人で歩ける、自転車にも乗れる
 - ・夜間のみ呼吸器使用
-





[医療的ケア]

人工呼吸器、気管切開、吸引、経管栄養(経鼻、胃瘻、腸瘻)、酸素療法、導尿、IVHなど

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は約2.0万人（推計）



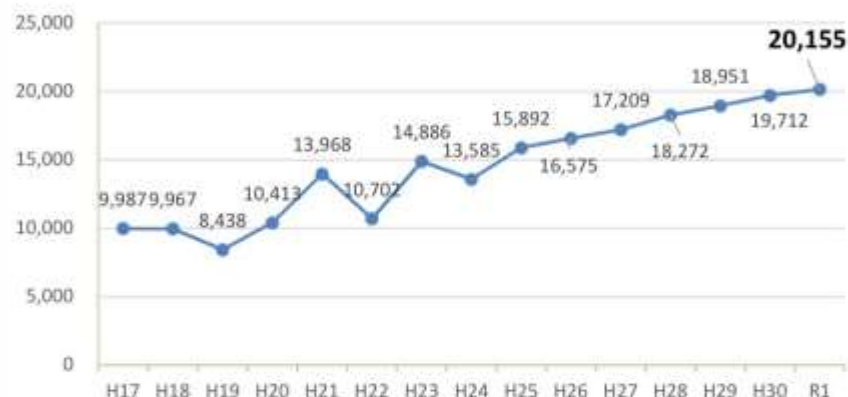
- 歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児※1までいる。
- 生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要
例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等

※1: 重症心身障害児とは重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子どものこと。全国で約43,000人（者も含まれている）。[岡田, 2012推計値]



＊ 画像転用禁止

在宅の医療的ケア児の推計値(0～19歳)



(厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」の協力のもと障害児・発達障害者支援室で作成)

児童福祉法の改正 (平成28年5月25日成立・同年6月3日公布)

第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、**保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずる**ように努めなければならない。」

在宅ではどんな過ごし方？...

- ▶ ◎24時間、つきっきりで見守りが必要。
 - ▶ →呼吸など体調不安定。いつでも「緊急事態」の可能性
 - ▶ たん吸引ひっきりなし、胃ろうは長時間かかる場合も
 - ▶ 起きがけ、寝入り端はけいれんの可能性
 - ▶ 気圧の変化で体調急変も
 - ▶ →すべて医療行為（治療ではなく日常生活のため）なので医師か看護師しか対応できない。
 - ▶ では、親は？？？（母は看護、介護のプロ→資格？？？）
 - ▶ 一定の研修を受ければ、一部の行為についてはヘルパー、教員、保育士らも可能
-



医ケア児向けの医療、福祉サービス (医療的ケア児支援法の施行前)

- ▶ ◎原則は手帳主義
- ▶ 重症心身障害児 → 支援は一応あり
 - ▶ ・健康保険証、こども医療証 → 訪問看護、訪問診療
 - ▶ ・障害者手帳1級 → 居宅介護
 - ▶ ・療育手帳A → 短期入所(手帳に十、医療型)
 - ▶ ※幼少期は手帳が取得できない場合も
- ▶ 「歩ける医ケア児」 → 「支援に努めましょう」だった
 - ▶ ・健康保険証、こども医療証 → 訪問看護、訪問診療
 - ▶ ※2016年児童福祉法改正により、児は事実上、BでもAと同様の公的支援の対象。市町村の努力義務。 → 地域間格差



退院後【0歳児～】

・生きていだけで一生懸命

たん吸引は15分おき 胃ろう1回2時間×1日8回

▶ 何かあればすぐ総合病院受診。入院もしょっちゅう。

→親は**深刻な睡眠不足**。離れられず、普通の暮らし遠く

▶ 多くの荷物抱え、**車の移動必須**

▶ **重症心身障害児**＝訪問看護、居宅介護、医療型短期入所、相談支援（訪看は1回90分、週に数回だけ。**医療、福祉制度はあっても対応施設は不足**）

▶ **歩ける医ケア児**＝訪問看護のみ？（**制度は最近までなし**）



就学前【3歳～5、6歳】

- ▶ ・できれば「家」の外へ、社会との関わりの一歩
- ▶ 吸引や入院の回数は減っていく子も。食事、半固形使えるようになると負担減。療育や保育で友だちの中へ
- ▶ →働きたい、働かなければならない母親も。送迎負担は変わらず
- ▶ 重症心身障害児、歩ける医ケア児＝
- ▶ 児童発達支援事業所、保育所（通所施設は申請し、受給者証などで利用可能。医ケア対応はかなり限定的）



就学期【6、7歳～】

- ▶ ・教育を受ける機会の確保。憲法に保障された権利・義務
 - ▶ →特別支援学校に通学。望めば地域の小中学校へ。看護師の学校配置進み、付き添いは短期間～なし。親の送迎負担は変わらず、やむなく訪問教育を選ぶケースも。校外学習、宿泊学習は原則、なお付き添い
 - ▶ 重症心身障害児、歩ける医ケア児＝
 - ▶ 放課後等デイサービス（通所の一つ。医ケア対応は十分か？）
-



第204回通常国会 2021.6.11
参議院本会議において、全会一致で

「医療的ケア児支援法」成立！

2021.6.18 公布 (国民への発表)
2021.9.18 施行 (効力発生)

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応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒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
→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
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 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：公布日から起算して3月を経過した日

検討条項：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

小中にも通える、当たり前の社会に

医ケア児支援法施行

たんの吸引など医療的ケア（医ケア）が必要な子どもや家族への支援を後押しする「医療的ケア児支援法」が今月施行された。医ケア児が地域の学校に通えるようになる環境整備のほか、家族の難病防止を明確な目的に掲げ、国や自治体の「責務」として、学校の看護師配置、支援に関与相談や研修体制、地域間の格差をどう埋めていくのか、実効性ある施策のあり方を考える。

「本日は地域の学校に通わせていただいたのに、なぜ受け入れてくれないのでしょう」と。北九州小倉南区の森心さん（55）は、自宅でプリティケア（夢中の長男恒太くん）が小倉市立小倉総合特別支援学校小倉部（今年10月開校）に通う必要で「下校に1時間もかかったと心ざん。現在は就寝中に1、2回吸引する程度で、元気な動き回り、おしゃべりも好きです」



自宅のソファでボールを投げて遊ぶ森恒太さん（左）と母の心さん

心さんひとり親で恒太さんら3人のを育てる。生計を立てるため、5年前からアークセラーを手作りする教室に通い、「2018年に店を開けた」。アークセラーで描かれて就職難し、職歴の良くく自営業を選んだ。現在はいろいろな働き方の選択肢がほしい。

今も小倉への就学を希望し、市教育委員会協議中だ。支援法の施行で「自由に学校を選択でき、誰もか動かし続けられる環境を整う」第一歩にないかと期待をかける。

ひとり親「働き続けられる環境を」 先進地では病院から看護師派遣

ひとり親の働き続けられる環境を、先進地では病院から看護師派遣... 看護師が不足しがちなため、08年度から学校に組織配置する従来の形式を、積極的に複数で対応する「巡回型」に変更。一人一人の業務負担を減らすため、排せつや食事、着替えなどの生活介助は別に介助員を確保している。本年度からは、看護師の所属を市教委から市立豊中病院に地域医療連携センターに移す。休みなぎ長期休暇中は院内で研修を受けて育成してつながる▽病院のホームページにも求人を選抜し、応募者の目的も聞きやすく、関心者の利益も期待される。

看護師が不足しがちなため、08年度から学校に組織配置する従来の形式を、積極的に複数で対応する「巡回型」に変更。一人一人の業務負担を減らすため、排せつや食事、着替えなどの生活介助は別に介助員を確保している。本年度からは、看護師の所属を市教委から市立豊中病院に地域医療連携センターに移す。休みなぎ長期休暇中は院内で研修を受けて育成してつながる▽病院のホームページにも求人を選抜し、応募者の目的も聞きやすく、関心者の利益も期待される。

同市教委特別支援教育課の小西友直課長は「2年に1回の市教委が雇用する形の配置はいろいろな運用方法があり、安産なども含めて幅広い対応が必要だ」と見守っている。同市も今春確保に苦戦して

きた。03年度から看護師を非常勤職員として雇用し、公立小中に配置したものの、職数すら人も少なくなかった。看護師の佐々木まよや・市教育児童生徒課長によると、看護師は医ケア児に危険が及ぶという判断は止めようとする一方、教員はいろんな経験を通じて発達を促そうとする。「子どもをどうしようか」という問いに対して、学んだ専門性や経験が異なる教員が合わないことがあがる。学校には病院と異なる医師や看護師の役割と異なる役割も求められ、互いには相手がわからないという状況も生まれる。

（次回刊載予定）

医ケア児支援法制定へ

医療的ケア児、新生児集中治療室（NICU）などに長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろうなどを使用し、たんの吸引や胃を使った栄養注入（経管栄養）などの医療行為が日常的に必要な児童。在宅では親たちが24時間の介護や看護に携わっている。支援法案では、対象児は18歳未満、または18歳以上でも高校などの在籍者。在宅者は年々増え続けており、厚生労働省によると推計2万155人（0～19歳、2019年）。



家族も含めて支えを強化



福岡県川島町の小倉健太くん（8）が、母親の心さん（55）と自転車に乗っている様子。心さんは小倉健太くんの背中に手を添えてサポートしている。

傾聴記

切實な支援を求め、医療的ケア児の生活を改善したい。全国に約1万人、医療技術の進歩により、体が不自由な障害者も進歩する車いすも普及。障害者だけでなく、側近に支障が及ぶ場合もある。傾聴記として、心さんを訪ねた。切實な支援を求め、医療的ケア児の生活を改善したい。全国に約1万人、医療技術の進歩により、体が不自由な障害者も進歩する車いすも普及。障害者だけでなく、側近に支障が及ぶ場合もある。傾聴記として、心さんを訪ねた。

通学や就労 地域間格差なお

努力義務では阻界。2019年、国は児童福祉法を改正し、医療的ケア児を障害者として認定し、就労支援を進める。努力義務では阻界。2019年、国は児童福祉法を改正し、医療的ケア児を障害者として認定し、就労支援を進める。努力義務では阻界。2019年、国は児童福祉法を改正し、医療的ケア児を障害者として認定し、就労支援を進める。

看護師の配置促進、自治体の「責務」に

対象が特別支援学校から公立小中に拡大されたことも影響し、看護師にも受け入れが求められる。対象が特別支援学校から公立小中に拡大されたことも影響し、看護師にも受け入れが求められる。対象が特別支援学校から公立小中に拡大されたことも影響し、看護師にも受け入れが求められる。

福祉 寄り添う

小中学校に通えず... 福岡県は19年度から公立小中に看護師を配置。本年度は小学生14人が小倉小倉11校に通学し、看護師15人を置く。親の働き続けたいは求めている。小中学校に通えず... 福岡県は19年度から公立小中に看護師を配置。本年度は小学生14人が小倉小倉11校に通学し、看護師15人を置く。親の働き続けたいは求めている。

★医療的ケアの新判定スコア

■ 点数変更（要件変更を含む）

□ 追加項目

医療的ケアのスコア
を見直すとともに、新
たに「見守りスコア」
を設定

項目	基本スコア	見守りスコア		
		高	中	低
人工呼吸器（NPPV、ネイザルハイフロー、 1 パーカッションベンチレーター、排痰補助装置、 高頻度胸壁振動装置を含む）	10	2	1	0
2 気管切開	8	2		0
3 鼻咽頭エアウェイ	5	1		0
4 酸素療法	8	1		0
5 吸引 口鼻腔・気管内吸引	8	1		0
6 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3		0	
7 経管栄養 経鼻胃管、胃瘻	8	2		0
経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻	8	2		0
持続経管注入ポンプ使用	3	1		0
8 中心静脈カテーテル 中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2		0
9 その他の注射管理 皮下注射（インスリン、麻薬など）	5	1		0
持続皮下注射ポンプ使用	3	1		0
10 血糖測定 利用時間中の観血的血糖測定器	3		0	
埋め込み式血糖測定器による血糖測定	3	1		0
11 継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）	8	2		0
12 排尿管理 利用時間中の間欠的導尿	5		0	
持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、 腎瘻、尿路ストーマ）	3	1		0
13 排便管理 消化管ストーマ	5	1		0
利用時間中の摘便、洗腸	5		0	
利用時間中の浣腸	3		0	
14 痙攣時の管理 座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激 装置の作動など	3	2		3

相談支援拠点、かぎ握る「つなぎ役」



久米市介護福祉サービス事業者協議会が開いた地域支援のあり方を考える研修会。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種の支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

医ケア見支援法施行

「ケア」を担っているのが、介護士や家族、ボランティア、NPOなど多岐にわたる。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種で支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

「ケア」を担っているのが、介護士や家族、ボランティア、NPOなど多岐にわたる。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種で支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

事業所のスキル向上をけん引 困難事例一つずつ調整

「ケア」を担っているのが、介護士や家族、ボランティア、NPOなど多岐にわたる。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種で支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

福祉 寄り添う

「ケア」を担っているのが、介護士や家族、ボランティア、NPOなど多岐にわたる。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種で支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

「医者が一人でも休まれば、せめては日曜にでも来てほしい」。小児の在宅医療を担う、また八女市医師会（福岡県八女市）の医師会があり、6年前に開設された。医療的ケア（医ケア）を必要としたが、介護士や家族、ボランティア、NPOなど多岐にわたる。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種で支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

傾聴記

共働きと介護、綱渡りの6年



内田さん（中央）の笑顔。「家族頼りな家で育っている」という母まゆみさん（右）と父親さん（提供写真）

「医者が一人でも休まれば、せめては日曜にでも来てほしい」。小児の在宅医療を担う、また八女市医師会（福岡県八女市）の医師会があり、6年前に開設された。医療的ケア（医ケア）を必要としたが、介護士や家族、ボランティア、NPOなど多岐にわたる。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種で支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

「医者が一人でも休まれば、せめては日曜にでも来てほしい」。小児の在宅医療を担う、また八女市医師会（福岡県八女市）の医師会があり、6年前に開設された。医療的ケア（医ケア）を必要としたが、介護士や家族、ボランティア、NPOなど多岐にわたる。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種で支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

福祉 寄り添う

「ケア」を担っているのが、介護士や家族、ボランティア、NPOなど多岐にわたる。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種で支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

「ケア」を担っているのが、介護士や家族、ボランティア、NPOなど多岐にわたる。医療的ケアが必要な当事者らから協議し、多職種で支援者ら約100人が参加した。＝2017年、提供写真

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基本理念の実現

■ 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援 ■ 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 等

どこに相談すれば良いかわからない、医療的ケア児やその家族の様々な相談について、医療的ケア児支援センターが総合的に対応する。

医療的ケア児支援センター
（都道府県）

※医療的ケア児等コーディネーターの配置を想定。
※都道府県が自ら行う場合も含む。
※社会福祉法人等と役割分担して実施することも可能。



管内の情報の集約

● 家族等への相談、情報提供・助言等

- ▶ 家族等からの様々な相談に総合的に対応。
（相談内容に応じて、市町村や相談支援事業所等に所属する医療的ケア児等コーディネーター等、地域の適切な者に繋ぐ。必要に応じて関係機関を繋ぎ、検討体制を整える等）。
- ▶ 家族等への地域の活用可能な資源の紹介を行う。

等

● 関係機関等への情報の提供及び研修

- ▶ 管内の医療的ケア児やその家族のニーズの地域への共有を行う。
- ▶ 好事例や最新の施策等の情報収集・発信を行う。
- ▶ 医療的ケア児等支援者養成研修等の研修を実施する。
- ▶ 地域の関係機関からの専門性の高い相談に対する助言等を行う。

等

医療的ケア児に係る様々な相談

- 仕事と育児を両立させたい...
- 先々の子育ての見通しが見つからない...
- 兄弟に関わる時間がとれない...
- 緊急時の預け先がない...
- 夜間のケアがづらい...

市町村等（地域の支援の現場）



支援の実施

センター設置により相談先が明確化。

医療的ケアのある子どもとその家族

どこに相談すれば良いかわからない...

- ▶ センターや地域の医療的ケア児等コーディネーターの仲介等により、医療的ケア児に係る支援に当たった協力関係を構築する。
- ▶ 個々の医療的ケア児やその家族への支援を、医療・福祉・教育・（年齢によっては就労）が情報を共有しながら実施。
- ▶ 地域の医療的ケア児やその家族への支援について、どのような支援が必要か、関係機関間で協議を行う。

災害時、非常時の「備え」は

▶【避難行動要支援者の制度】

・事前に名簿登録、地域でひとりひとりの避難先やルート、支援者を確認する個別支援計画策定→医ケア児を名簿の対象にしていない自治体(北九州市など)も。

★そもそも家族だけでは避難がかなり困難。安心して数日過ごせる避難所がない。個別計画の主体は地域等(自治会など)のため、実際はなかなか進まない。

→最低限、①家の近所で、②電源がある部屋

※北九州地域医ケア児支援協が、医療や福祉の事業所の協力で、個別の避難計画づくりを推進中

令和三年法律第八十一号

◎医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

目次

第一章 総則（第一条—第八条）

第二章 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策（第九条—第十三条）

第三章 医療的ケア児支援センター等（第十四条—第十八条）

第四章 補則（第十九条—第二十一条）

附則

第一章 総則

（目的）

第一条 この法律は、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、医療的ケア児及びその家族が個々の医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっていることに鑑み、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。

（定義）

第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀（かく）痰（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って高等学校等（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。次条第二項において同じ。）をいう。

（基本理念）

第三条 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることを旨として行われなければならない。

2 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮しつつ適切に教育に係る支援が行われる等、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、かつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に、切れ目なく行われなければならない。

3 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が十八歳に達し、又は高等学校等を卒業した後も適切な保健医療サービス及び福祉サービスを受けながら日常生活及び社会生活を営むことができるようにすることにも配慮して行われなければならない。

4 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその保護者（親権を行う者、未成年後見人その他の者で、医療的ケア児を現に監護するものをいう。第十条第二項において同じ。）の意思を最大限に尊重しなければならない。

5 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにすることを旨としなければならない。

（国の責務）

第四条 国は、前条の基本理念（以下単に「基本理念」という。）にのっとり、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を総合的に実施する責務を有する。

（地方公共団体の責務）

第五条 地方公共団体は、基本理念にのっとり、国との連携を図りつつ、自主的かつ主体的に、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を有する。



（保育所の設置者等の責務）

第六条 保育所（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第三十九条第一項に規定する保育所をいう。以下同じ。）の設置者、認定こども園（就学前の子どもに関する教育、保育等の総合的な提供の推進に関する法律（平成十八年法律第七十七号）第二条第六項に規定する認定こども園をいい、保育所又は学校教育法第一条に規定する幼稚園であるものを除く。以下同じ。）の設置者及び家庭的保育事業等（児童福祉法第六条の三第九項に規定する家庭的保育事業、同条第十項に規定する小規模保育事業及び同条第十二項に規定する事業所内保育事業をいう。以下この項及び第九条第二項において同じ。）を営む者は、基本理念にのっとり、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。

2 放課後児童健全育成事業（児童福祉法第六条の三第二項に規定する放課後児童健全育成事業をいう。以下この項及び第九条第三項において同じ。）を行う者は、基本理念にのっとり、当該放課後児童健全育成事業を利用している医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。

（学校の設置者の責務）

第七条 学校（学校教育法第一条に規定する幼稚園、小学校、中学校、義務教育学校、高等学校、中等教育学校及び特別支援学校をいう。以下同じ。）の設置者は、基本理念にのっとり、その設置する学校に在籍する医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。

（法制上の措置等）

第八条 政府は、この法律の目的を達成するため、必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講じなければならない。



第二章 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策

（保育を行う体制の拡充等）

第九条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して保育を行う体制の拡充が図られるよう、子ども・子育て支援法（平成二十四年法律第六十五号）第五十九条の二第一項の仕事・子育て両立支援事業における医療的ケア児に対する支援についての検討、医療的ケア児が在籍する保育所、認定こども園等に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。

2 保育所の設置者、認定こども園の設置者及び家庭的保育事業等を営む者は、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師（次項並びに次条第二項及び第三項において「看護師等」という。）又は喀痰吸引等（社会福祉士及び介護福祉士法（昭和六十二年法律第三十号）第二条第二項に規定する喀痰吸引等をいう。次条第三項において同じ。）を行うことができる保育士若しくは保育教諭の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

3 放課後児童健全育成事業を行う者は、当該放課後児童健全育成事業を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。



(教育を行う体制の拡充等)

第十条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して教育を行う体制の拡充が図られるよう、医療的ケア児が在籍する学校に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。

2 学校の設置者は、その設置する学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付添いがなくても適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

3 国及び地方公共団体は、看護師等のほかに学校において医療的ケアを行う人材の確保を図るため、介護福祉士その他の喀痰吸引等を行うことができる者を学校に配置するための環境の整備その他の必要な措置を講ずるものとする。

(日常生活における支援)

第十一条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族が、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、医療的ケアの実施その他の日常生活において必要な支援を受けられるようにするため必要な措置を講ずるものとする。

(相談体制の整備)

第十二条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族その他の関係者からの各種の相談に対し、個々の医療的ケア児の特性に配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするため、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に必要な相談体制の整備を行うものとする。

(情報の共有の促進)

第十三条 国及び地方公共団体は、個人情報の保護に十分配慮しつつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体が行う医療的ケア児に対する支援に資する情報の共有を促進するため必要な措置を講ずるものとする。



第三章 医療的ケア児支援センター等

(医療的ケア児支援センター等)

第十四条 都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができると認めて指定した者（以下「医療的ケア児支援センター」という。）に行わせ、又は自ら行うことができる。

一 医療的ケア児（十八歳に達し、又は高等学校等を卒業したことにより医療的ケア児でなくなった後も医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とする者を含む。以下この条及び附則第二条第二項において同じ。）及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。

二 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。

三 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこと。

四 前三号に掲げる業務に附帯する業務

2 前項の規定による指定は、当該指定を受けようとする者の申請により行う。

3 都道府県知事は、第一項に規定する業務を医療的ケア児支援センターに行わせ、又は自ら行うに当たっては、地域の実情を踏まえつつ、医療的ケア児及びその家族その他の関係者がその身近な場所において必要な支援を受けられるよう適切な配慮をするものとする。

(秘密保持義務)

第十五条 医療的ケア児支援センターの役員若しくは職員又はこれらの職にあった者は、職務上知ることのできた個人の秘密を漏らしてはならない。

(報告の徴収等)

第十六条 都道府県知事は、医療的ケア児支援センターの第十四条第一項に規定する業務の適正な運営を確保するため必要があると認めるときは、当該医療的ケア児支援センターに対し、その業務の状況に関し必要な報告を求め、又はその職員に、当該医療的ケア児支援センターの事業所若しくは事務所に立ち入らせ、その業務の状況に関し必要な調査若しくは質問をさせることができる。

2 前項の規定により立入調査又は質問をする職員は、その身分を示す証明書を携帯し、関係者の請求があるときは、これを提示しなければならない。

3 第一項の規定による立入調査及び質問の権限は、犯罪捜査のために認められたものと解釈してはならない。

(改善命令)

第十七条 都道府県知事は、医療的ケア児支援センターの第十四条第一項に規定する業務の適正な運営を確保するため必要があると認めるときは、当該医療的ケア児支援センターに対し、その改善のために必要な措置をとるべきことを命ずることができる。

(指定の取消し)

第十八条 都道府県知事は、医療的ケア児支援センターが第十六条第一項の規定による報告をせず、若しくは虚偽の報告をし、若しくは同項の規定による立入調査を拒み、妨げ、若しくは忌避し、若しくは質問に対して答弁をせず、若しくは虚偽の答弁をした場合において、その業務の状況の把握に著しい支障が生じたとき又は医療的ケア児支援センターが前条の規定による命令に違反したときは、その指定を取り消すことができる。



第四章 補則

(広報啓発)

第十九条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族に対する支援の重要性等について国民の理解を深めるため、学校、地域、家庭、職域その他の様々な場を通じて、必要な広報その他の啓発活動を行うものとする。

(人材の確保)

第二十条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるよう、医療的ケア児に対し医療的ケアその他の支援を行うことができる人材を確保するため必要な措置を講ずるものとする。

(研究開発等の推進)

第二十一条 国及び地方公共団体は、医療的ケアを行うために用いられる医療機器の研究開発その他医療的ケア児の支援のために必要な調査研究が推進されるよう必要な措置を講ずるものとする。

附 則

(施行期日)

第一条 この法律は、公布の日から起算して三月を経過した日から施行する。

(検討)

第二条 この法律の規定については、この法律の施行後三年を目途として、この法律の実施状況等を勘案して検討が加えられ、その結果に基づいて必要な措置が講ぜられるものとする。

2 政府は、医療的ケア児の実態を把握するための具体的な方策について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

3 政府は、災害時においても医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けられることができるようにするため、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検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。