

医療的ケア児支援法から医療的ケア児・者支援法へ ～我が国の医療的ケア児・者支援の意義と未来～

日本医師会 第3回在宅医療シンポジウム
地域のかかりつけ医が面で支える在宅医療

医療法人財団はるたか会
前田浩利

2026.3.1



医療法人財団はるたか会 0-100を支える在宅医療

東京エリア

子ども在宅クリニック
あおぞら診療所うえの
(650名診療)



訪問看護
ステーション
そら



宮城県仙台市

あおぞら診療所ほっこり仙台
(小児、若年成人100名診療)



千葉県千市
あおぞら診療
所まきはり
(小児140名)



子ども在宅クリニック
あおぞら診療所
せたがや(子ども360名)



京都

訪問看護
ステーション
あおぞら京都



静岡県静岡市

あおぞら診療所
しずおか
(小児55人、成人110名)



千葉(松戸)エリア

あおぞら診療所新松戸
(成人300名小児280名診療)



松戸市基幹
相談支援センタ
"CoCo"

レスパイトハ
ウス
やまぼし



千葉県委託の
中核地域相談支援
センターほっとネット

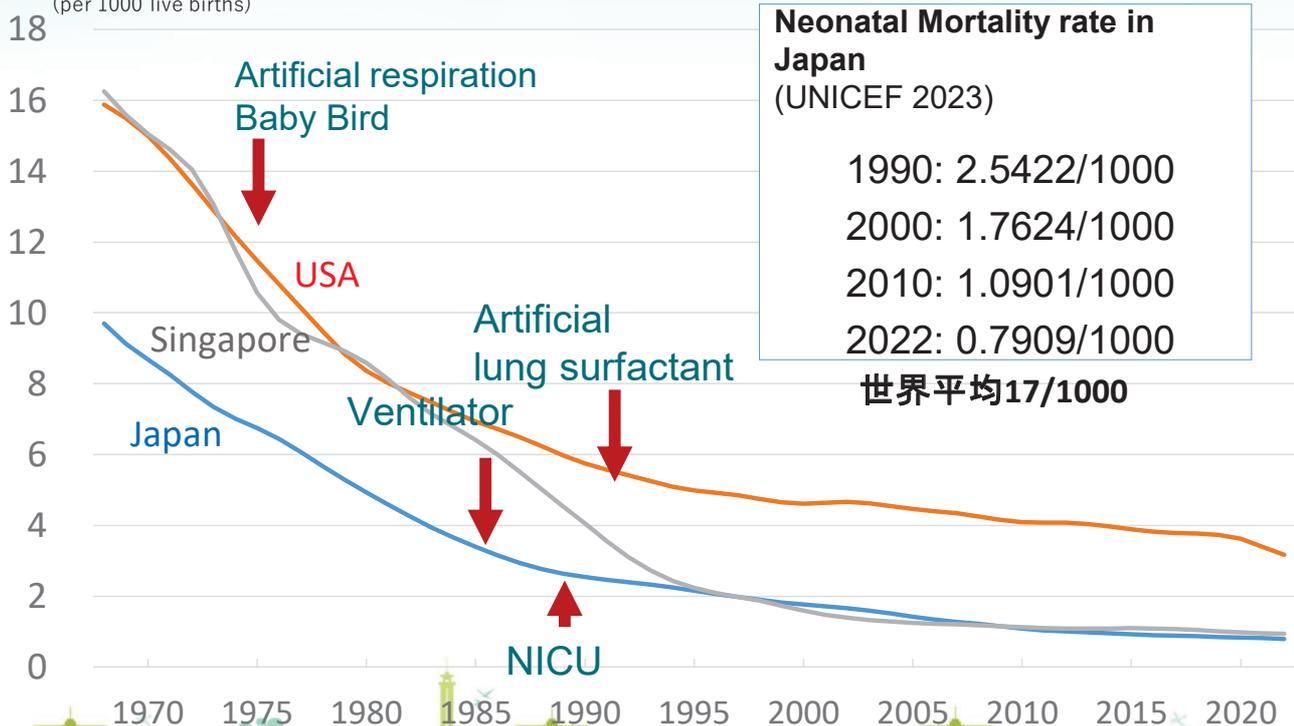


日本の小児医療

- 世界一の新生児の救命率
- 高度な医療がほぼ無料
- 公的保険診療がカバーする医療の充実
 - 脊髄性筋萎縮症SMA治療薬:ゾルゲンスマ (オナセムノゲン アベパルボベク)
 - デュシエンヌ型筋ジストロフィーの治療薬:エレビジス
 - NICU,PICUなど高度医療も全てカバーしている
- 「いのちは平等」を実現した世界に類を見ないシステム
- 他国との比較
 - クウェートの大使の娘さんのお話
 - ヨーロッパの状況
 - 米国の状況

Change in Neonatal Mortality Rate

Neonatal mortality rate
(per 1000 live births)

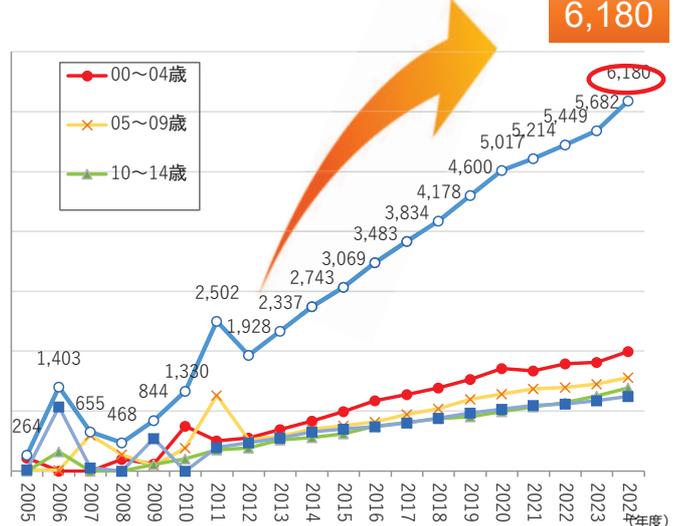
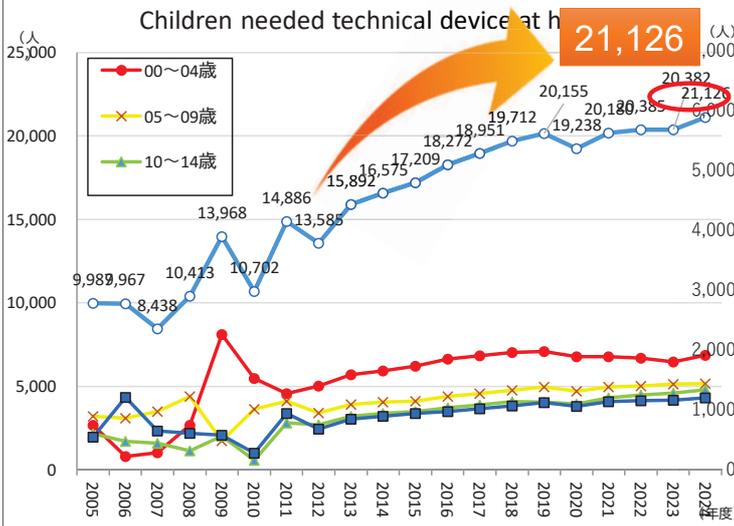


Annual trends in the number of children requiring home medical care (2005~2024年)

- 医療的ケア児数は、2008年から16年間で2.0倍に増加している。
- 人工呼吸器児数は、2008年から16年間で13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。

在宅医療算定中の医療的ケア児

人工呼吸管理を必要とする医療的ケア児



平成30年度厚生労働科学研究「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）」の推計方法による

医療的ケア児のいろいろ



重症心身障害児

機能はほぼ正常

知的・発達障害

肢体不自由



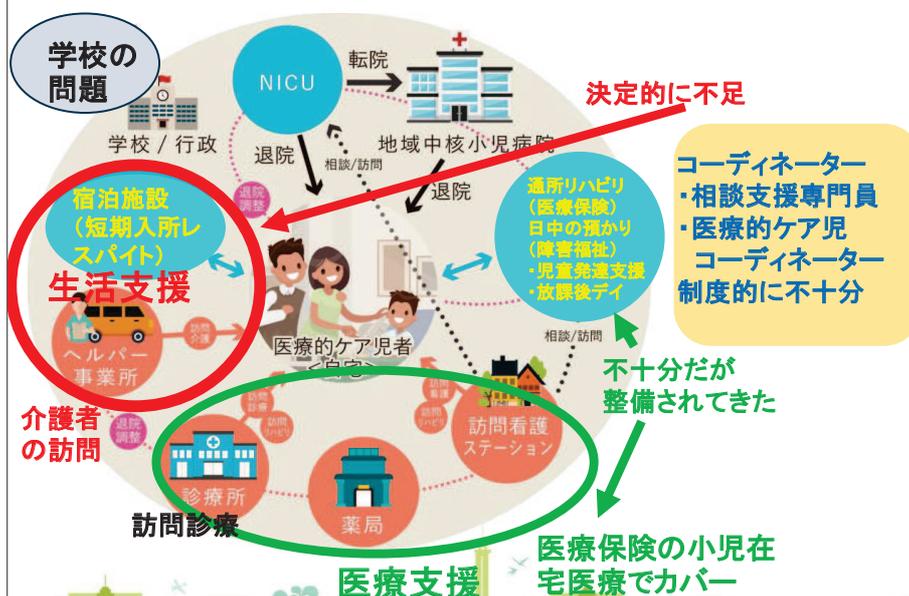
| 寝たきり 知的障害 | 歩ける しゃべれる | 歩ける しかし不注意で無意識 | 知的機能は良いが 肢体不自由 |
|-------------------------------------|--|--------------------|--|
| 58% | 27% | 8% | 7% |
| 複雑なケアが必要。 介護者は日夜頻回の吸引と注入で疲弊しやすい。 | 医療ケアはシンプルなことが多い。 良い社会環境にいれば良い発達がある。 介護者は見守りで疲弊しがち。 シジョンが必要。 | 医療デバイスを抜去するリスクがある。 | 周囲から排除されやすい。 社会と関わることを欲し、インクルージョンが必要。 |

医療的ケア児を生んだのは、国民皆保険制度の下「命は平等である」とし、生まれてきた子どもを平等にできる限り救命する小児医療システムである。従って、全ての国民が安心して子どもを生み、育てる仕組みが生み出した子どもと言える



家で暮らす医療的ケア児の生活支援の課題

家で暮らす医療的ケア児を支える地域支援



家で暮らす医療的ケア児の生活支援には、医療支援と生活支援が必要である。

小児在宅医療によって、医療支援は制度的に整い、徐々に広がってきた。しかし、医療的ケア児の生活支援、自宅に訪問する訪問介護や子どもを宿泊して預かり、親に休息してもらう支援は整備されていない。それは、医療的ケア児には常に医療行為が必要だが、訪問介護も宿泊施設も現状では医療行為を行うことが制度的に保障されていないからである。また、学校問題も大きな課題となった。学校での医療行為を誰が行うかである。



医療的ケア児支援法成立のステップ

- **永田町こども未来会議の始まり**:自民党 野田聖子衆議院議員の長男が重度の医療的ケア児であり、その子どもを育てるために野田聖子議員が大変な負担を負っている様子を見て、立憲民主党の荒井聰衆議院議員が、発起人となり、厚生労働省、文部科学省、内閣府と一緒に**2015年3月15日**から勉強会を開始した。それが永田町こども未来会議。
- **2016年6月**:永田町こども未来会議中心に**障害者総合支援法、児童福祉法の改正**を行った これによって法的に「医療的ケア児」が身体障害、知的障害、発達障害と同様に「障害児」となった



永田町こども未来会議の様子





2021年6月11日 医療的ケア児支援法成立



医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案の全体像

◎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
- ⇒安心して子供を産み、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

医療的ケア児支援法の意義

- ・小児科医にとって、全ての子どもを全力で救ってよいという国からのメッセージ
- ・最も弱い立場にある重い障害のある子どもたちも、日本は国として支えていくというメッセージ
- ・どんな命も平等で、生まれてきた意味があり、幸せに生きれる可能性があるということ



医療的ケア児支援法が社会・地域を変えた

- ・医療的ケア児の存在と、その支援の必要性を社会に訴え、**社会と行政の認識を変えた**
- ・地域間格差はあるが、医療的ケア児が、**保育園に通える**ようになり、働ける家族が増えた
- ・地域間格差はあるが、医療的ケア児が、**親の付き添いなく学校に通える**ようになった
- ・**医療的ケア判定スコア**によって日常生活支援を受けやすくなった。障害福祉サービス支給の子どもの3歳もしくは、6歳以上という年齢制限が撤廃される自治体が増えた
- ・**医療的ケア児支援センター**が全国に設置された



家族へのケア負担の実態調査

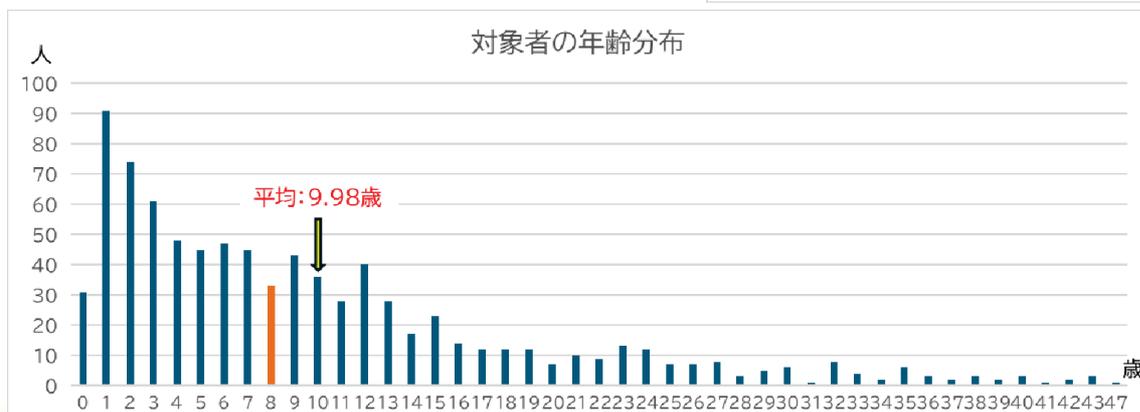
以下の対象者に関する調査を行った

- 医療法人財団はるたか会の東京エリアの患者のうち、人工呼吸器装着児者（気管切開下と非気管切開下の人工呼吸管理）
- 調査期間：2016–2025（10年間）
- 対象者数：868名



対象者の概要

- 対象者：868名
- 年齢中央値：8歳（1–47歳）
- 患者平均年齢：約10歳
- 性別：男53.9%／女46.1%



家庭環境に関する基本指標

本調査において、医療的ケア児者の家庭環境に関する各指標について集計を行った結果、以下の状況となり、いずれも少数ではあるが、診療現場で無視できない頻度で確認された。

| 指標 | 該当数 | 有効症例数 | 割合(%) |
|----------|-----|-------|-------|
| 離婚 | 47 | 834 | 5.6 |
| 家族の病気・けが | 178 | 855 | 20.8 |
| 家族内の自殺 | 2 | 865 | 0.23 |
| 虐待(疑い含む) | 21 | 865 | 2.4 |
| ワンオペ家族 | 83 | 683 | 12.2 |

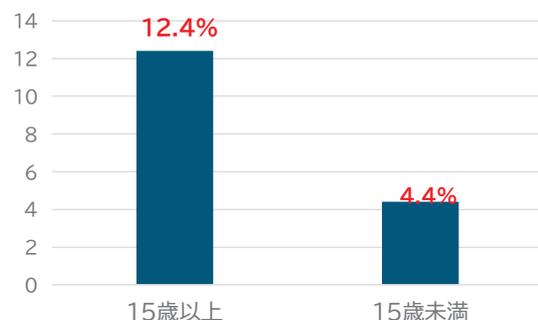
年齢層別により見える構造①： 離婚

年長群で割合が高いという観察を得られた。但し、発生時期は不明。

離婚率

| 年齢層 | 該当数 | 有効症例数 | 割合(%) |
|-------|-----|-------|-------|
| 15歳以上 | 23 | 185 | 12.4 |
| 15歳未満 | 29 | 654 | 4.4 |

年齢層別離婚率(N=839)



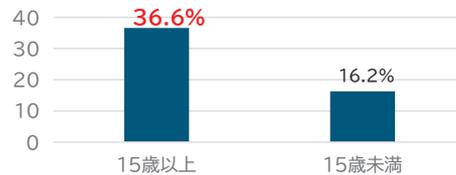
年齢層別により見える構造②： 病気・ワンオペ

年齢層別にみると、年長群において家庭内負担に関わる指標の割合が高いという構造が観察された。

年齢層別介護者の病気・けが

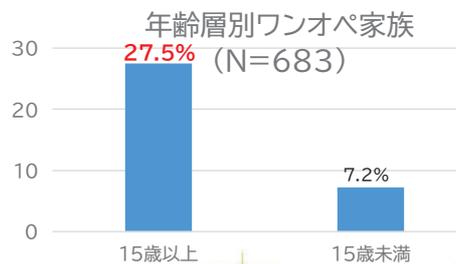
| 年齢層 | 該当数 | 有効症例数 | 割合(%) |
|-------|-----|-------|-------|
| 15歳以上 | 71 | 194 | 36.6 |
| 15歳未満 | 107 | 661 | 16.2 |

年齢層別介護者の病気・けが
(N=855)



ワンオペ家族

| 年齢層 | 該当数 | 有効症例数 | 割合(%) |
|-------|-----|-------|-------|
| 15歳以上 | 46 | 167 | 27.5 |
| 15歳未満 | 37 | 516 | 7.2 |



クロス集計：離婚 × 介護者病気

件数は少数だが、患者年齢が高いほど家族の負担が高い可能性が観察された。

※少数例であり、分布のばらつきや外れ値の影響を受けうる

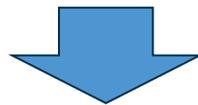
| | 離婚 あり | 離婚 なし |
|----------|---------------------------------------|--|
| 病気・けが あり | <p>21件</p> <p>(平均年齢:19.3歳)</p> | <p>157件</p> <p>(平均年齢:13.2歳)</p> |
| 病気・けが なし | <p>27件</p> <p>(平均年齢:13.1歳)</p> | <p>629件</p> <p>(平均年齢:8.3歳)</p> |

医療的ケア児支援法の課題

- 医療的ケア者の問題が手つかず、学校卒業後の行き場がない、親の高齢化、疲弊、家族の長期介護の影響による離婚の増加、病気、けがの増加
- 働ける可能性のある医療的ケア者が働けない 障害福祉サービスは経済活動に支援しないという原則の壁
- 医療的ケア者が自立できない、家族亡きあとの行き場がない
- 見も者もレスパイト施設が決定的に不足
- 家族の病気、家族の拒絶(虐待)によって、家族ケアができなくなった医療的ケア児、社会的養護が必要な医療的ケア児の行き場が無い、社会的入院しかない



「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」



「医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにその家族の支援に関する法律」



医療支援と生活支援（福祉）の連携、生活の中で医療的ケアを支え、 医療的ケア者の自立を支える

●支援の対象の拡大

- ・医療的ケア児2万 小児期発症の医ケア者2万
- ・成人期発症の医ケア者2万 医ケアの無い重症心身障害児者約1万

●生活の中での医療的ケア支援の仕組みの構築

- ・夜間も医療的ケアを支える仕組みの構築、移動支援の充実

●医ケア児者が通園、通所、レスパイトする体制

- ・特別支援校卒業後通える場所の整備、レスパイトの整備

●医ケア者の自立を支える体制 親の健康問題へも対応

- ・希望する地域で暮らし続ける仕組みの構築 グループホーム等

●医療的ケア者が就労できる体制の構築

- ・経済活動に障害福祉サービスは使えないという原則の壁を崩す

●医療的ケア者を支える移行期医療の構築

- ・対応が、国の責務へ：移行期医療の充実、仕組みの構築

●医療的ケア児支援センターの充実

- ・対象の拡大 設置場所の拡大 災害支援の充実

●学校では、修学旅行、その他の学校の行事でも医ケアを親の負担無しで行う

●地域間格差の是正：国、地方自治体の責務とした

●関係者の責務：国、地方公共団体、保育所、学校、大学、専修学校の設置者

どんな子どもも地域で
安心してすこやかに
生活できる未来を
創造する

