

—▽2021'7月6日～6月11日 Web報道紹介をまとめ整理編集掲載▽—

☆社説：「医療的ケア児」公的責任で学び支えよ

沖縄タイムス [2021年7月6日](#)

<https://www.okinawatimes.co.jp/articles/-/781431>

＞ 医療のサポートが必要な子どもたちの「希望の一步」となる。「社会で支える」との理念実現に向けて、さらに歩を進めたい。超党派による議員立法で「医療的ケア児」とその家族を支援する法律が成立、公布された。9月から施行される。

医療的ケア児とは、胃にチューブで栄養を送る経管栄養や、気管切開に伴うたんの吸引など、日常的に医療を必要とする子どもたちのことである。公布された支援法の基本理念には「医療的ケア児の日常生活を社会全体で支える」と書き込まれている。さらに基本理念にのっとり、適切な対応を取ることを国や自治体の責務と明記する。社会的課題として共有していく重要性や、公的責任を明確にしたことの意味は大きい。

具体的支援策は大きく二つ。

保育所や学校に保護者が付き添って世話をする必要がなくなるよう、看護師らの配置を求めている。各都道府県には家族の相談に応じ、情報提供や助言をする「医療的ケア児支援センター」の設置を促している。2016年に改正された児童福祉法は、自治体が医療や福祉分野などと連携し支援に努めるよう定めた。しかし学びの場での受け入れは全国的に対応の遅れが目立ち、積極的な自治体とそうでない自治体との地域差も浮き彫りになった。

今回、支援法が大きく踏み込んだのは教育を受ける権利の保障だ。

.. ..

厚生労働省の19年の推計によると、自宅で暮らす医療的ケア児は全国に約2万人（県内は20年4月時点で275人）。医療技術の進歩によって、過去10年で2倍に増えている。一方、幼稚園や小中高校、特別支援学校に在籍するのは訪問教育を含め約1万人。支援学校が大半で、公立の小中高校に限ると約1200人にとどまる。医療的ケアが理由で希望する学校に通えなかったり、通えた場合でも「保護者の付き添い」を求められたりするケースが少なくない。「ケアのため仕事を辞めざるを得なかった」「登校から下校まで待機していなければならない」などの声は多く、家族とりわけ母親の負担が大きい。支援法には「家族の離職防止」も掲げられている。子どもが学び育つ環境をしっかりと整備すると同時に、障がいへの理解を深め、家族の就労や社会参加の機会も広げていく必要がある。

.. ..

慢性的な人手不足の中、看護師をどのように確保するか。家族と接点を持つ支援センターをどう機能させるか。全国どこでもサポートが受けられる体制整備など、課題は山積みだ。憲法や子どもの権利条約などによって、全ての子どもは等しく教育を受ける権利が保障されている。必要な人材や予算が確保されなければ課題は解決されない。国が先頭に立って、理念の具体化を急ぐべきだ。

……などと伝えています。

☆社説：医療的ケア児 地域で支え合う体制を

北海道新聞 [07/05](#)

<https://www.hokkaido-np.co.jp/article/563373>

＞ たんの吸引や人工呼吸器の装着など医療的ケアが必要な子どもとその家族に対する支援法が議員立法により通常国会で成立した。子どもの日常生活を支援し、適切な対応を取ることを国や自治体の「責務」と明記し、これまでの努力義務から一歩前進した。

ただ、教育現場での受け入れ態勢は不十分だ。そのため通学を断念したり、保護者が付き添うために離職したりするケースも多い。

支援法は保育所や学校への看護師らの配置を求めている。加えて教員への研修や学校の施設整備も必要であろう。子どもは心身障害がある場合もあり、症状は一人一人異なる。きめ細やかな対応が大切だ。国や自治体は地域で安心して学べるように受け皿づくりを急ぐべきだ。

医療的ケアが必要な子どもは道内の約600人を含め全国に約2万人いると推計されている。医療技術の発達で救われる命が増え、この10年間で倍増した。だが、親の中には保育所から断られ、24時間ほぼ1人で子どもの介護に当たっている人もいる。

支援体制は自治体間でばらつきがある。大阪府豊中市などは市立病院の看護師を小中学校に派遣する仕組みを整えている。一方で、特別支援学校に通う場合も医療的ケアに対応できないとして、親が付き添いを求められる地域も少なくない。

「学ぶ権利」は保障されなければならない。居住地にかかわらず適切な支援が受けられるよう、国と自治体は責任を果たすべきだ。

支援法は目的に「家族の離職の防止」も明記した。まずは親の付き添いがなくても十分なケアがなされる仕組みが必要

だ。

さらに訪問看護などの充実に加え、保護者が一時休息できるように医療的ケア児への短期入所の制度整備も不可欠だ。国は都道府県に家族の相談に応じる支援センターの設置も促している。的確な情報提供と助言を行うには専門的知識と体験を持った人材の育成が急務といえよう。必要なサービスは医療や福祉、教育と幅広く、関係機関が連携して対応することが大事だ。

医療的ケア児の保護者からは地域の普通学級に通うことで、子どもが成長したという声が聞かれる。それは教室で共に学ぶ障害のない子どもたちも同様であろう。現状では医療的ケアへの社会の認識は十分ではない。国や自治体は知識や理解を広げていくために、周知の徹底が求められる。

…などと伝えています。

☆社説：医療的ケア児 学びと生活 社会で支える体制に

愛媛新聞 2021年7月1日

<https://www.ehime-np.co.jp/article/news202107010016>

> 救えた命を切れ目なく社会全体で支えてこそ真の共生社会といえよう。人工呼吸器やたんの吸引などが必要な「医療的ケア児」や家族に対する支援法が、先の国会で成立した。医療技術の進歩で新生児の救命率が高まり、日常的に医療のサポートが必要な子どもが増加している。ただ、退院後の生活を支える制度は十分といえず、家族の負担は重い。

支援法は、保育所や学校への看護師らの配置や、全国に支援センターを設置することを柱とし、適切な対応を国や自治体の責務と明記した。病気が障害があっても安心して暮らせ、「教育を受ける」という当たり前の選択ができるよう、国は実効性のある方策を示し、体制を早急に整備しなければならない。胃に直接栄養を送る胃ろうや人工呼吸器など、日常的に医療的ケアを受けながら自宅で暮らす子どもは全国に約2万人いるとされ、ここ10年で2倍になった。県内は約200人。寝たきりの子から歩ける子まで、状況はさまざまだ。

2016年の改正児童福祉法で、自治体が医療や福祉分野と連携し、ケア児の支援に努めるよう定められた。だが、介助者の不足などで、負担は家族、特に母親にのしかかっている。容体が急変しても気付けるようにそばにいる必要や、昼夜関係なく数十分に一度たんの吸引をするなど、家族が生活の大部分を子どもに費やすケースは珍しくない。保育所に預けたくてもケアできる人がいないと断られたり、親の同伴を求められたりすることもある。学校も同様で、学びの権利が損なわれていると言わざるを得ない。今回の支援法で家族の離職防止が掲げられた。さらに、ケア児が、ケアを必要としない子どもたちと共に教育を受けられるよう最大限に配慮することが盛り込まれた。障害の有無にかかわらず家族以外の他の子どもと触れ合うことは、成長につながる上で必要不可欠なことだ。

文部科学省の19年調査によると、特別支援学校や幼稚園、小中高校に在籍するケア児は9845人。大半が支援学校で、公立の小中学校に限ると約1割にとどまる。受け入れのネックとなっている看護師不足などの解消を急ぐべきだ。人材確保へ新たな取り組みを始めている自治体もある。大阪府豊中市は、看護師を教育委員会が雇用し配置していたが、本年度、市立病院から派遣する体制を整えた。兵庫県明石市は独立行政法人化した市民病院に小学校での介助業務を委託している。人員の安定化へ病院と連携することは有効であろう。各都道府県には「支援センター」の設置が定められた。情報提供や助言など相談体制を充実させ、当事者家族に寄り添ってほしい。障害への理解を促す啓発活動も必要だろう。全国どこに住んでいても十分な支援を受けられるよう、国にはしっかりした財政措置が求められる。

…などと伝えています。

☆障害児の親は働けないの!?

「親」であること 「私」であること

* 子も親も 夢かなえられる社会に

障害をもつ子どもを育てる

鈴木加奈さん(仮名・30代)

* 家族を“当事者”として 支える社会のしくみが大切

佛教大学社会福祉学科教授 田中智子

新婦人しんぶん 2021年7月3日付

> 「毎日の送迎、通院などで仕事のままならない」――。障害をもつ子どもを育てながら働く親からの悩みが寄せられています。障害がある人もその家族もどうしたらその人らしく、自己実現できる社会になるのか。当事者の声と、佛教大学社会福祉学部教授の田中智子さんの寄稿紹介します。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210703sinhujin.jpg>

☆支援法成立 医療的ケア児を学校に

家族ら「通学支援充実させて」

東京新聞 埼玉 <News スポット> [2021年6月30日](#)

<https://www.tokyo-np.co.jp/article/113650>

> 人工呼吸器など医療的ケアが必要な子どもとその家族に対する支援法が、先の国会で成立した。背景に、教育現場で受け入れ態勢が十分ではなく、通学を断念する子どもが少なくない現状がある。県内でも重い負担を強いられてきた家族から、社会や行政へ変化を求める声が上がっている。

*バスに乗れず

川口市の浜野篤希（あつき）君（9つ）は先天性プロテインC欠乏症という難病で、四肢のまひや全盲などの障害がある。喉元から気管にチューブを入れて一時間おきにたんを吸引し、胃に栄養を直接送り込む「胃ろう」も一日に四回必要だ。肢体不自由児が集う県立越谷特別支援学校の小学四年生だが、通学していない。車で往復二時間以上という遠距離のためだ。スクールバスはあるが、看護師の同乗がなく、乗車中に医療的ケアができず、安全面への懸念から利用できない。母紀子さん（40）もペーパードライバーで、自家用車での送迎は難しい。「地元の小学校に行かせたいが、授業についていけない。せめて特別支援学校に通えれば、家庭でできない経験ができるのに」と紀子さん。篤希君は通学の代わりに、自宅での週三回の訪問教育を受けている。

*引っ越し家庭も

同市の山下美保さん（52）も、気管切開によるたんの吸引が必要な長女巴瑠花（はるか）さんの通学を諦めざるを得なかった「呼吸用のチューブを勝手に外してしまうので、運転して十五分の距離でも目を離せなかった」巴瑠花さんは五年前に事故で亡くなったが、越谷特支への月一回の登校日に見せた生き生きとした表情を山下さんは忘れられない。「学校に通えない子がいることを知ってほしい」との思いで仲間の親と署名を集め、肢体不自由児の特別支援学校を市内に設置するよう行政に働きかけている。医療的ケア児がいる家庭が引っ越しを選ぶケースも珍しくない。脳性まひで体が不自由な小学生の長女を育てる女性（50）は六年前、川口市から東京都内に転居した。新旧の自宅のローンが二重にのしかかるが、「通学環境には代え難かった」という。肢体不自由児を受け入れる都立の特別支援学校は十八校あり、そのうち医療的ケア児の在籍する十七校すべてに、看護師が同乗する専用車両がある。

*自治体の責務に

県立の肢体不自由児の特別支援学校は九校で、子どもたちは長距離通学を余儀なくされる。県教育委員会は、負担軽減のため、より近くの学校に通えるよう一部の通学区域を来年四月から見直す。しかし「東京のような専用車両の導入は、看護師の確保や予算の問題で難しい」と担当者。医療的ケアが必要な子どもの通学手段が限られる状況は変わらない。今回成立した法律には、居住地域で支援に差が出ないように、国や自治体は医療的ケア児と家族に適切な対応を取る「責務」があると明記された。これまで「努力義務」だったのが格上げされた。浜野さんや山下さんは「法律をきっかけに学校への看護師の配置が進み、通学支援も充実させてほしい」と願っている。

<医療的ケア児> たん吸引や人工呼吸器の管理、胃ろうなどの医療行為が日常的に必要な子ども。全国に約2万人いると推計され、医療技術の進歩で助かる命が増えたことで過去10年で倍増した。看護師不足などを理由に保護者が学校で付き添いを求められたり、保育所で預かってもらえなかったりする。支援法は学校や保育所への看護師の配置を求め、健常な子と一緒に教育を受けられるよう「インクルーシブ教育」の推進を盛り込んだ。各都道府県に相談や情報提供をする支援センターの設置も促している。

…などと伝えています。

☆「医療的ケア児支援法」が全会一致で可決！ 医療的ケア児の支援が自治体の責務へ

[2021年6月11日](#)

<http://iryu-care.jp/other/658/>

☆「医療的ケア児支援法」特設ページを設置しました。

[2021年6月11日](#)

<http://iryu-care.jp/other/656/>

* [全国医療的ケア児者支援協議会](#)

<http://iryu-care.jp/>

☆社説：医療的ケア児 親の離職なくす支援急ぎたい

読売新聞 [2021/06/28](#)

<https://www.yomiuri.co.jp/editorial/20210627-OYT1T50157/>

> 日常生活で医療面での介助を要する子供が増えている。健やかに成長できる環境を整え、家族の重い負担を減らすことが大切である。たんの吸引や人工呼吸器が必要な20歳未満の医療的ケア児は、全国に約2万人いると推計されている。増加しているのは、重い病気があっても医療技術の発達で救命できるようになったためだ。こうした子供が学

校生活を送るには、看護師によるケアが望ましい。だが、幼稚園や小中高校、特別支援学校などが全国に約5万校あるのに対し、看護師は3500人配置されているにすぎない。看護師がいない学校では、親が子供に付き添うよう求められるなど、家族の負担が大きくなる。就労を希望していても、仕事ができないという親は多い。退職せざるを得ない場合もあるという。

こうした医療的ケア児を支援するための新法が、議員立法により、通常国会で成立した。子供と、その家族の生活を社会全体で支えることを基本理念とし、学校への看護師配置など、国と自治体に適切な支援を行うよう求めている。支援法には、「家族の離職の防止」という目的も明記された。安心して子供を産み、育てられる社会に向けて、着実に施策を推進しなければならない。自治体は、学校に看護師を配置できるよう工夫してほしい。拠点校を設けたり、1人が複数校を巡回したりする方法もあろう。親の付き添いがなくても、適切なケアを受けられるようにすることが重要である。

国は、自治体に対し、人員増に必要な経費の一部を補助する制度を設けている。大阪府豊中市はこれを活用し、医療的ケア児が通う小中学校に、市立病院の看護師を派遣する仕組みを整えている。医師が作成したケアの指示書をもとに、看護師が学校で対応する方式だ。緊急時の対応もあらかじめ決めており、原則として、親の付き添いは求めていないという。国は、補助制度の拡充を図るとともに、先進事例を広めて自治体を後押しすべきだ。看護師の確保が難しい地域もあるだろう。たんの吸引などは所定の研修を受ければ、介護職員も担うことができる。幅広い分野の人材を活用したい。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210628yomiuri.jpg>

☆社説：[医療的ケア児] 支援法の具体化が必要

南日本新聞 6/27 付

<https://373news.com/column/syasetu.php?storyid=139331>

＞ たんの吸引などが必要な「医療的ケア児」や家族に対する支援法が成立した。保育所や学校への看護師らの配置や、家族の相談などに応じる支援拠点を全国に設置することが柱だ。ケア児を世話する家族の負担は大きく、離職に追い込まれることもある。「日常生活を社会全体で支える」との理念を掲げ、適切な対応を取ることを国や自治体の責務と明記した点は評価できる。

ただ、学校への看護師配置をどう実現させるかなどの具体策はまだ見えない。「教育を受ける」権利を保障するため、国は財政面も含めた実効的な支援策を示してもらいたい。自宅で暮らし、人工呼吸器や人工栄養を送る胃ろうを使うなどの医療的ケアが必要な子どもは全国に約2万人いるとされる。鹿児島県の昨年の調査では県内の20歳未満のケア児は242人だ。医療技術の進歩で増えているが、退院後を支える制度は十分ではない。支援法では保護者の付き添いがなくても適切な支援を受けられるよう学校などに看護師らの配置を求めた。ケアを必要としない子どもたちとともに教育を受けられるよう最大限に配慮することを盛り込み、一歩踏み込んだ形だ。

各都道府県に設置を促す「医療的ケア児支援センター」では、情報提供や助言も行う。相談態勢の充実でケア児と保護者の双方を支えてほしい。課題は、学校などで医療的ケアを行う人材をいかに確保するかだ。文部科学省の2019年調査によると、特別支援学校や幼稚園、小中高校に在籍するケア児は全国に9845人。公立の小中学校に限ると1146人にとどまる。受け入れが進まない理由の一つが介助者の不足で、看護師が集まらないことを理由に保護者の付き添い登校を求める自治体もある。

一方、大阪府豊中市は今年4月からケア児を介助するため市立病院から看護師を派遣。愛知県刈谷市でも18年度から民間病院の看護師が市立の特別支援学校に向かう。病院と自治体の連携は先進的な事例として注目したい。県内では、錦江町の田代小学校に4月、肢体不自由で人工呼吸器を着けている児童が入学した。町教委は電動ベッド付きの特別支援教室やエレベーターなどを国の補助を活用して約5500万円で整備。医療的ケアは鹿児島市などから派遣される看護師が担う。田崎武彦校長によると、声を掛けたり、自分にできることはないか探したりするなど、児童らは自然に関わっている。「障害の有無に関係なく認め合い、力を合わせる考え方が広がっている」と話す。受け入れが周囲の子どもに及ぼす効果は大きいといえよう。ケア児について社会の理解を広げるとともに、全国どこでも等しく支援や学びが受けられる仕組みを整えたい。

…などと伝えています。

☆生き方広がる機会に 医療的ケア児支援法成立

日本海新聞 2021年6月26日

<https://www.nnn.co.jp/news/210626/20210626037.html>

＞ 医療的ケア児とその家族を支援する法律が先の通常国会で成立した。法律では、これまで努力義務だった支援を「責務」と位置付け。医療的ケア児が保育所や学校に通うために必要な人材確保を自治体へ求めている。「本人や家族

の生き方の選択肢が広がる機会となれば」。鳥取県内で医療的ケア児と向き合う当事者と関係者の思いを探った。
…などと伝えています。

その紙面①

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/nihonkai2021062601.jpg>

その紙面②

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/nihonkai2021062602.jpg>

☆京都府、医療的ケア児の支援強化

専門人材を府内各地に配置へ

京都新聞 2021年6月24日

<https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/586727>

> たんの吸引などを日常的に必要とする「医療的ケア児」やその家族に対する支援法が国会で今月成立したことを受け、京都府は支援の強化に乗り出す。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210624kyotonews.jpg>

☆医療的ケア児の通学支援制度を

「付き添いは責務」保護者に過剰負担

毎日新聞 兵庫 2021/6/23

<https://mainichi.jp/articles/20210623/k00/00m/040/253000c>

> 医療的ケアを必要とする子や障害のある子が地域の小中学校に通う際、通学に付き添う保護者が体調を崩すと子どもを休ませざるを得なかったり、送迎のために働くことを断念したりしている実態が、保護者や教員らの団体「[インクルネット西宮](#)」（兵庫県西宮市）のアンケート調査で明らかになった。メンバーたちが、公的な通学支援制度の創設を訴えている。インクルネット西宮は、地域の学校を希望する医療的ケアが必要な障害のある子を支援する団体で、2016年から保護者、障害当事者、教員ら約20人で活動している。障害のある子を通う特別支援学校では送迎バスや福祉タクシーを利用できるが、地域の学校を希望すると「登下校は保護者の責任」（市教育委員会）とされる。1人での登校が難しいと保護者が付き添うしかなく、成長して1人で行けるようになっても学校に付き添いを求められることがある。障害者向けの移動支援サービスは通学を対象にしておらず、市では保護者の入院など緊急時しか利用できない。インクルネット西宮には以前から「付き添いの負担が大きい」との声が寄せられており、5月にオンラインでアンケートを実施。市内在住で地域の学校に通う医療的ケアが必要な子や、知的・身体の障害を持つ子の保護者にSNSや口コミで協力を求め、109人から回答を得た。登下校に付き添うことがある保護者は94人（86%）で、うち半数の47人が学校から付き添いを求められていた。保護者が体調不良時の対応は複数回答で「家族の中で付き添える人が代わる」が50人（53%）、「子どもを休ませている」が38人（40%）と続いた。「無理して連れて行く」も5人（5%）いた。

インクルネット西宮代表の目良（めら）知美さん（45）は、知的障害や心臓疾患があり車椅子で通学する小学6年生の次女（11）に5年生まで付き添った。4年生の3月から電動車椅子に替え、自力で通えるようになったが、学校からは付き添いを求められた。協議を重ね、今は付き添いなしで友達と一緒に登下校する。市役所で15日、メンバーたちと記者会見した目良さんは「自分が体調不良の時は長女が代わってくれて助かったが、子どもを休ませざるを得ない家庭は少なくないことが調査で分かった。学校や市教委は事態を把握しているのに長年放置してきた。子どもの学ぶ権利を守るため、通学支援を導入してほしい」と訴える。保護者にも影響がある。94人中53人（56%）が就労していないが、53人中39人（74%）が「仕事をしたい」と回答。働けない理由は複数回答で、「登下校の付き添いがあるため」が39人中30人（77%）と最多だった。働いている41人中33人（80%）も「働く時間が制限される」と困難を抱えていた。会見に同席した角（すみ）裕美さん（41）は看護師だが、人工呼吸器を着け車椅子で学校へ通う長男（9）の送迎で時間的制約があるため復職できていない。

日本が14年に批准した国連の障害者権利条約には、障害のある子もいない子も共に学ぶ「インクルーシブ（包括的な）教育」の理念が盛り込まれている。目良さんの次女は、医療的ケア児として市内で初めて地域の学校の普通学級に入った。目良さんは「障害の有無で学校を分けられると、大人になってから互いにどう接していいか分からなくなる。娘は幼稚園から地域で育ち、『障害のある子』ではなく『友達』として受け入れられている」と共に学ぶ意義を感じている。大阪府は21年度から、公立小中学校に通う医療的ケア児らの通学支援事業を実施した場合、市町村に費用の半分程度を補助する制度を設けた。国では「医療的ケア児支援法」が成立したばかりで、各自自治体の対応に注目が集まっている。

…などと伝えています。

☆社説：医療的ケア児 支援を社会の「責務」に

中国新聞デジタル [2021/6/21](#)

https://www.chugoku-np.co.jp/column/article/article.php?comment_id=765762&comment_sub_id=0&category_id=142

＞ 人工呼吸器の装着や、たん吸引などを日常的に必要な「医療的ケア児」が健やかに学べてこそ、多様性を尊重する社会と言えるのではないか。医療的ケア児や家族に対する支援法が今年、成立した。2016年に改正された児童福祉法に医療的ケア児が記載されて5年。超党派の国会議員グループが議員立法としてまとめた。…略… 必要とされるケアは多岐にわたる。胃に管を入れての栄養補給や人工呼吸器の使用、気管切開部の管理などである。重度の障害が複数あり、在宅で学ぶ子どもがいる一方で、酸素吸入すれば健常児と変わらない学校生活を送れる子どももいる。しかし自治体間では情報把握や意識に大きな差があるのが実情だ。山口県は2年前、福祉部門が学校教育部門、市町村と連携して調べ、20歳未満の対象の子どもが150人いることを突き止めた。実態調査もし、たん吸引と経管栄養をほぼ半数が受け、日中を自宅で過ごす子どもが半数であることも分かった。一方、広島市は対応するプロジェクトチームを昨年度に立ち上げたが、対象者がどれだけいるかの情報共有も「これから」という。未就学児が福祉部門、就学後は教育部門と窓口が分かれ、組織横断的なチームなのに縦割り行政の弊害を抜け出せていない感が強い。現実は過酷だ。山口県の調査では、学校や通所支援事業所など、希望する場所で日中を過ごせないと答えた子どもが4割に上る。「対応できる職員がいないため」が理由の半数を占める。「サービスを提供してくれる事業所がない、少ない、遠い」は6割近かった。3分の1が「医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用を断られる」ケースに直面している。母親など介護を担う人も同様だ。半数以上が1日6時間に満たない睡眠しか取れず「就労したいが介護のためにできない」人も半数近くになっている。子どもたちの命を預かることに、学校や施設が及び腰になるかもしれない。ただ、支援のための医療技術は進歩している。受け入れる側が意識を変え、知識や技能の習得を重ねよう求めたい。政府や自治体による財政的支援や、必要な人員の確保なども必要になろう。教職員たちが行う「医行為」に柔軟に対応する仕組みも不可欠だ。クラスメートにも医療的ケア児との接し方をしっかり教えなければならない。支援法の対象は子どもたちに限られている。成人後の支援策の検討も忘れてはなるまい。

…などと伝えています。

☆「何とか自立したい」。

病気・障害で医療的ケアが必要な子の親も、働き続けられる社会に。「医療的ケア児支援法」が成立
ハフポスト [2021年06月21日](#) 泉谷由梨子

https://www.huffingtonpost.jp/entry/story_jp_60cff2fce4b0876cc93f3219

＞ 医療的ケア児支援法。国や地方自治体が、人工呼吸器やたんの吸引などのケアが日常的に必要な「医療的ケア児」を支援する責務を負うことを定めた初めての法律だ。医療の発達により、病気や障害を持って生まれてきても、命をつなげるようになった子どもが増えている。だが、子どもの救われた命を守る家族との暮らしや学習を支える制度は、まだまだ脆弱だ。6月に閉会した今国会では、そんな子や家族にとっての希望となる法律が成立した。医療的ケア児支援法。国や地方自治体が、人工呼吸器やたんの吸引などのケアが日常的に必要な「医療的ケア児」を支援する責務を負うことを定めた初めての法律だ。東京都内に住み、シングルマザーで医療的ケア児を育てる女性に話を聞いた。子どもが学校に行くようになると、付き添いを求められ、働く時間がわずしか取れない状況に追い込まれたという。生活は苦しいが、生活保護は受けずに「何とか自立したい」と奮闘している。

…などと伝えています。

☆「医療的ケア児支援法」成立 地方の担い手不足課題

成人後の居場所整備を 関係者から期待の声 /千葉
毎日新聞 [2021/6/17](#) 地方版

<https://mainichi.jp/articles/20210617/dtl/k12/010/166000c>

＞ 医療的ケア児とその家族を支援する法（医療的ケア児支援法）が今国会で可決、成立した。都会と人口が少ない地方では支援の格差があるため、支援法は「全国どこでも」「安心して」医療的ケア児を育てられる体制を国や自治体に求めている。ただ、地方で支援策を充実させるためにはケアを担う人材不足など課題も多い。関係者や親の声から今後の主な課題を探ってみた。

たんの吸引や人工呼吸器など日常的に医療的なケアが必要な子どもはこの10年間で倍増し、全国に約2万人いる（19歳以下、2019年、厚生労働省）。新生児医療の進歩に伴う新しいカテゴリーの病気の子で、成立した支援法の特徴は、これまで努力義務にとどまっていた国や自治体の支援策を「責務」に格上げしたことだ。

また、法の基本理念として、「居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けなければならない」と掲げ、支援の地域間格差の是正を求め、地方で暮らす親子にとっては追い風となりそう。健常な子と一緒に教育を受けられるよう

「インクルーシブ教育」の推進も盛り込み、普通学級から多くの医療的ケア児が門前払いされている現状の是正も促している。

支援法成立に関係者から期待の聲が上がる。

2014年に日本で初めて医療的ケア児や重い障害のある子に特化した保育施設「障害児保育園ヘレン」を開園した認定NPO法人「フローレンス」（東京）の駒崎弘樹代表理事も評価する。「制度のはざまにいて、保育をはじめさまざま社会資源にアクセスできなかった医療的ケア児が救われることになる」

法をきっかけに、学校が看護師を置くために民間委託が増えると予測し、東京都港区などすでに委託先を公募している自治体もあるという。「子どものことをよく知っている訪問看護ステーションなどスキルがある人材のいる事業者が役に立てる場が増えるのではないか」また、普通学級での受け入れだけでなく、放課後の学童保育も必要となり、そのための法整備の必要性も指摘する。親、とくにケアの最前線にいる母親も働けるようにするためだ。

卒業したら、成人したらどうなるのか――。そんな親の不安を解消するため、次のステップとして子どもから大人、「医療的ケア児」から「医療的ケア者」へのスムーズな移行体制を整える必要もあるという。障害児や病気の子の親も外で働けるような環境、そして、わが子の高校卒業後の居場所の確保というのは家族の切実な願いだ。

東京都中野区の福満美穂子さん（49）は高校3年生の華子（かこ）さん（17）と暮らすシングルマザーだ。華子さんは生後22時間後、脳に酸素が届かずに脳性まひになった。その後、12歳で気管切開の手術をし、現在は寝たきりの生活を送る。平日の日中、栄養剤の注入などのケアは訪問ヘルパーや看護師にしてもらい、福満さんは障害児通所支援事業所などで働いている。

福満さんは、支援法の目的にある「家族の離職の防止」を評価する。「生きるために働かないといけないし、社会とつながるといふ精神的な面でも、親の離職防止は大切です」さらに、支援法がきっかけとなり、「当事者家族が各地でつながり、皆で支援法に基づく要望を当事者自ら言えるような形になれば」とも期待を寄せる。そして、福満さんの悩みはやはり、高校卒業後の華子さんの居場所だ。福満さんによると、医療的ケア児の主な受け入れ先である児童発達支援施設や放課後等デイサービスは地域差はあるものの以前よりは充実してきている。ただ、その対象は18歳までだ。高校卒業後や成人した医療的ケア者の受け入れ先である生活介護施設は看護師の配置が進まず、受け入れ先がかなり少ない。

福満さんは願う。

「娘には1人でいきいきと生活ができればと思います。そのため、医療的ケア児の将来を見据えながら、大人で1人暮らしをしている医療的ケア者や患者会団体とともに議論しながら課題の解消に取り組んでいきたい」

**

医療的ケア児を巡っては、2016年の児童福祉法改正で、初めて登場したが、根拠となる法がないため、予算を獲得しても自治体の支援策に対しては「努力義務」を超えられなかった。また、2018年の障害福祉サービス改定でも、医療的ケア児の判定基準がないため十分な診療報酬が得られなかった。こうした背景から、超党派議員や有識者らによる「永田町子ども未来会議」が、「より大がかりな全国一律の制度を作るためには専門の法律を作る必要がある」として、専門医や関係省庁、家族らの意見を聞きながら5年にわたり支援法を検討してきた。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児支援法ができたよ

*（その1）：希望の光に

毎日新聞 毎小ニュース：政治 [2021/6/17](https://mainichi.jp/maisho/articles/20210617/kei/00s/00s/017000c)

<https://mainichi.jp/maisho/articles/20210617/kei/00s/00s/017000c>

その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210617mainitikodomo01.jpg>

> たんの吸引や人工呼吸器など日常的に医療的なケアを必要とする子どもたちと、その家族を支援する「医療的ケア児支援法」が11日の参議院本会議で可決、成立しました。医療的ケア児じをめぐっては、これまではっきりした法律の裏付けがなかったため、支援法が子どもたちや家族にとって一筋の希望の光になりそうです。

…略… 「努力義務」が「責務」に …略… 全国どこでも …略… 看護師以外にも また、保育所への支援や必要な対策を講じるよう求め、学校への支援策では、たんの吸引などで看護師以外の人も配置できることを示めました。…などと伝えています。

*（その2）：成人後に課題続く

毎日新聞 毎小ニュース：政治 [2021/6/17](https://mainichi.jp/maisho/articles/20210617/kei/00s/00s/015000c)

<https://mainichi.jp/maisho/articles/20210617/kei/00s/00s/015000c>

その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210617mainitikodomo02.jpg>

> 医療的ケア児支援法の成立を受け、家族からは喜びの聲が聞かれますが、親の代わりにケアを担う人材が不

足するなど、課題も多なっています。医療的ケア児が大人になってからの生活も心配されています。…略…

* * 医療的ケア児支援法の内容

- ・ 医療的ケア児でない児童とともに教育を受けられるように配慮しつつ、適切な教育的支援を行おう
 - ・ 国や自治体は、医療的ケア児とその家族が日常生活で適切な支援を受けられるよう、必要な取組みを講じる
 - ・ 学校を設置者は、保護者の付きそいがなくても適切な医療的ケアを受けられるようにするため、看護師の配置などの必要な取組みを講じる
 - ・ 国や自治体は、看護師などのほか、たんの吸引などを行うことができる介護福祉士などを学校に配置するための環境の整備その他の必要な取組みを講じる
- …などと伝えています。

☆私は“学校”に行きたい 医療的ケア児どう支えるか

NHK政治マガジン [2021年6月16日](#)

<https://www.nhk.or.jp/politics/articles/feature/62149.html>

> 学校に通いたくても、乗り越えなくてははいけない高い壁。

壁に向き合うのは「医療的ケア児」と呼ばれる子どもたちです。病気や障害でたんの吸引や人工呼吸器など、日常的に医療的なケアが必要となるからです。こうした子どもや家族を支援しようと国会が動きました。希望どおりに学ぶことはできるのか。

- ・ 「医療的ケア」は生活の一部、・ 増える「ケア児」
- ・ 立ちはだかる「進学壁」、・ 送迎が保護者の仕事にも…
- ・ 支援に国会が動いた、・ 国のさらなる支援が必要
- ・ 人材確保、責任体制をどうするか
- ・ 「支援法はゴールではなくスタート」

…などと伝えています。

* 医療的ケア児 支援する法律 待ち続けた親子は

NHK政治マガジン [2021年6月11日](#)

<https://www.nhk.or.jp/politics/articles/lastweek/62066.html>

* 「医療的ケア児」支援法案 衆院厚生労働委で可決

NHK政治マガジン [2021年6月4日](#)

<https://www.nhk.or.jp/politics/articles/lastweek/61738.html>

☆社説：医療的ケア児 学び育つための支援に

京都新聞 [2021年6月16日](#)

<https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/582198>

> たんの吸引など医療行為が日常的に必要な「医療的ケア児」やその家族に対する支援法が国会で成立した。基本理念に「医療的ケア児の日常生活を社会全体で支える」と掲げ、適切な対応を取ることを国や自治体の「責務」と明記した。

ケア児の世話は、主に家族が担っている。保育や教育の現場での受け入れ体制は十分とは言えず、付き添いなどに追われて離職や休職せざるを得なくなった保護者も少なくない。家族の負担を軽減し、ケア児が住み慣れた地域で学び、育つことができるよう、実効性ある対策が求められる。心臓疾患などの病気や障害のため、人工呼吸器の装着や胃ろうなどが必要な子どもは、全国に約2万人いるとされる。新生児医療の進歩を背景に、ここ10年で倍増しているという。

支援法は、超党派の国会議員でつくるグループが、5年がかりで議員立法として成立させた。基本理念に沿い、医療的ケアが必要かどうかにかかわらず、一緒に教育を受けられるよう最大限に配慮することを掲げた。柱となるのは、保育所や学校に看護師らの配置を進めることだ。保護者が登下校に付き添い、学校などでも世話をすることが求められることが多く、大きな負担となっているためだ。

現状は、看護師の慢性的な人手不足で確保が難しく、支援のノウハウがないなどを理由に、学校などでのケア児を受け入れは進んでいない。医療的ケアは、医師や看護師だけでなく、研修を受けた介護者や教員、保育士にも一部認められている。

どのようにケアを担う人材を確保し配置するか、財源措置を含め国や自治体には具体的な方策が求められよう。さらに、支援法には家族の相談に応じて助言などを行う「医療的ケア児支援センター」を、各都道府県に設置することも盛り込まれた。ケア児の家族の不安や悩みに寄り添い、どのような福祉、教育などの支援やサービスが受けられるか、丁寧に説明し情報提供を行ってほしい。

これまでケア児への支援は、自治体によって差があった。身体の状態や生活環境がそれぞれ異なる子ども一人一人に

合わせた必要な支援が、どこに住んでいても受けられるような体制づくりを急ぎたい。

…などと伝えています。

☆「医療的ケア児」支援法成立

支援者ら、積極的な施策展開を求める

長崎新聞 [2021/6/12](#)

<https://nordot.app/776253313273790464?c=39546741839462401>

＞ 日常的に人工呼吸器装着やたん吸引などが必要な子ども「医療的ケア児」と家族を支援する法が11日成立した。長崎県内にも約170人（19歳以下）がいると推計され、支援者や当事者は一定評価する一方、県や市町には具体的な施策を積極的に展開するよう強く求めた。障害児の支援施設「みさかえの園あゆみの家」（大村市）の副施設長で、県内で多職種連携の勉強会を開いている岡田雅彦医師は「国が医療的ケア児支援の理念を掲げたことは有意義なこと」と歓迎。「地域社会が具体的にどのように行動するかが今後の課題であり、行政を中心に多職種が一層連携できるよう努めたい」と話す。県は本年度から実態調査に着手し、災害時の個別支援計画策定や地域の支援体制構築などに活用する方針だ。ケアが必要な子どもの母親で、県や長崎市に通学支援を求めている「県障害児・者と家族の生活を支える会」の仰木真樹会長は「人工呼吸器を付けている子どもが学校で授業を受けられるようになればすごい」と期待する。ただ「母親が毎朝マイカーで学校に連れて行けるだろうか。運転中に子どもに異変が起きた時、路肩に止める場所も少なく、1人でとっさに対処するのは大変」と述べ、福祉車両に看護師も同乗してもらい通学できるようにするなどの配慮を求めた。法はまた保育所や認定こども園に、たん吸引などの適切なケアを提供できるよう、看護師らを配置するよう求めている。県によると、県内の保育所などでの受け入れ実績は、2017年度が4カ所5人だったが、19年度には10カ所11人と増加。だが万一事故が起きた時の責任を考慮し、受け入れをためらうケースも少なくない。青山こども園（長崎市）は2年前から医療的ケア児1人を受け入れ、現在は看護師2人体制で対応している。三村豪園長は「医療現場と業務や給与が異なるため看護師の確保は難しいが、法の成立が現状の改善につながってほしい」と述べた。15人の子どもをみている訪問看護ステーション鳴見（同市）代表の松島由美看護師は「保育所でも学校でも働いてくれる看護師が少なく、全体的に見れば受け入れは進んでいない」と指摘。「法は成立したが、実際に施策を展開する県と市町の意識がまずは変わらなければならない」と訴えた。

…などと伝えています。

☆（短信）医療的ケア児支援法成立 学校に看護師配置

日本経済新聞 [2021年6月12日](#)

＞ たんの吸引などが必要な「医療的ケア児」や家族に対する支援法が11日、参院本会議で全会一致により可決、成立した。保育所や学校への看護師らの配置や、全国に支援拠点を設置することが柱。超党派による議員立法で、適切な対応を取ることを国や自治体の責務と明記した。

…などと伝えています

* 医療的ケア児への理解広がって

寄り添う負担大きく、離職も 支援法成立で家族ら願い

日本経済新聞 [2021年6月12日](#) 14:30

<https://www.nikkei.com/article/DGKKZO72844350S1A610C2CE0000/?unlock=1>

＞ 11日に成立した医療的ケア児に対する支援法には、家族への支援が盛り込まれた。人工呼吸器や胃ろうなどが必要な医療的ケア児に昼夜を問わず寄り添う家族の負担は大きく、特に母親は離職に追い込まれるケースも少なくない。家族は法成立で、障害への理解や子どもの受け入れ態勢が広がることを願っている。5月、医療的ケアを必要とする子どもの親たちが法成立を求め、インターネットで集めた2万6574筆の署名を国会議員に提出した。参加した東京都の山本阿伎さんは「障害のある息子が『人生終わった』と思った。法律ができれば同じようなお母さんが減ると思う」と話す。長男の瑛太ちゃん（3）は脳性まひで人工呼吸器をつけ、胃ろうから栄養を送る必要もある。心拍数を示すモニターの音が届く範囲までしか離れられない。「これが一生続くのか」。最初は不安ばかりが頭をよぎったという。地元区役所から積極的な助言はなく、インターネットでつながったママ友に励まされ、前を向けるようになった。支援法は都道府県に家族らの相談に応じる支援センターの設置を求めており、「生活の選択肢が増えるかも」と期待する。「瑛太がかわいくてしょうがない」と話す山本さん。「法律をきっかけに、親が障害への不要な恐れを抱かなくてよい世の中になってほしい」医療の進歩で新生児の救命率が高まり、医療的ケア児は10年で約2倍に。ただ、新生児集中治療室（NICU）を退院すると、その後を支える制度は十分整っていない。九州地方の公務員、坂口菜月さんは長女、七海ちゃん（1）の預け先を見つけれずにいる。七海ちゃんは気管を切開し、数十分ごとにたんの吸引が必要だ。体制の整っていない保育所8カ所に電話したが、「人手が足りない」などと断られた。5月までだった育児休業を来年3月まで延長せざるを得なくなった。支援法は家族の離職防止を掲げ、保育所に看護師配置といった対応を求める。「急に何かが変わるとは思わない。でも、ちょっとずつ変わってほしい」と希望を託す。全国医療的ケア児者支援協議会、親

の部会長の小林正幸さんは「支援法成立は通過点」。医療的ケアが必要な息子（18）がおり、長時間働けないことに職場の理解を得られず2度転職した。「仕事との両立に苦しむ親と子どもにとって一年一年は重い。自治体には法律に基づく取り組みと、当事者の声を吸い上げる作業を同時並行で進めてほしい」と話す。

人工呼吸器や胃ろう必要

▼医療的ケア児 胃にチューブで栄養を送る経管栄養や、気管切開に伴うたんの吸引、人工呼吸器装着などの医療行為が日常的に必要な子ども。医療技術の発達に伴って新生児集中治療室（NICU）で救命される例が増え、近年、増加傾向にある。自宅で暮らす医療的ケア児は、全国に約2万人いると推計されている。心身障害があるケースもあり、症状は一人一人異なる。成立した支援法は、保育所や学校への看護師らの配置のほか、全国に支援拠点を設置することを求める。

…などと伝えています。

☆きょうの潮流 しんぶん赤旗 [2021年6月12日](https://www.jcp.or.jp/akahata/aik21/2021-06-12/2021061201_05_0.html)

https://www.jcp.or.jp/akahata/aik21/2021-06-12/2021061201_05_0.html

> 彼らの存在を知ってほしい。重い病気や障害があり、医療的なケアが欠かせない子どもたち。その数は全国でおよそ2万人とされ、年々増えています▼もっと学校に行きたい、勉強したいという子ども。社会から孤立し、休みのない介護に疲弊する親。そうした家族を支援する法律が全会一致で成立しました。努力義務だった国や自治体の支援策を「責務」として明文化。家族の負担を減らしケア児を安心して育てられる体制を求めています▼いま、注目されている絵本があります。脳神経の難病で幼いころから入退院をくり返す少女の作文をもとにした『[二平方メートルの世界](#)で』。病院のベッドで見たり、聞いたり、感じたりする心の風景を描きました▼つづったのは札幌市の小学5年生、前田海音（みおん）さん。家族への思い、入院中の孤独感、あきらめそうになる気持ち。叫びたい言葉のみ込んできたある日、ベッドのテーブルの裏に書かれたメッセージを見つけます▼それは、同じテーブルを使った「仲間」からの励ましでした。「ひとりじゃないよって」。この作文を本にしたいと編集者が依頼したところ、彼女から手紙が届いたといひます。「病気と生きる仲間がいること、いたことを、わたしが代表して伝える役割なのかなと覚悟を決めました」▼コロナ禍で改めて実感したいのちの重みを、一人ひとりが大切にされる社会へとつなげたい。海音さんもまた、誰かに届くかもしれない言葉を心に刻みこみます。「わたしらしく生きていく」

…などと伝えています。

☆医療的ケア児と家族の支援を 法律が成立

日テレNEWS24 [2021年6月11日](https://www.news24.jp/articles/2021/06/11/04888302.html) 20:14

<https://www.news24.jp/articles/2021/06/11/04888302.html>

> 人工呼吸器などを必要とする「医療的ケア児」とその家族を支援する法律が、11日の参議院本会議で全会一致で可決、成立しました。「医療的ケア児」とは、人工呼吸器を使うなど医療的ケアを必要とする子どもたちのことで、全国におよそ2万人いる、とされています。医療的ケア児の通学には看護師などのサポートが必要ですが、自治体によっては人手を確保できず、支援の地域格差が問題となっていました。11日に成立した法律は、これまで努力義務だった医療的ケア児への支援を、国と自治体の責務として取り組みの強化を促すものです。本会議で法律が成立した際には、医療的ケア児とその家族が傍聴していました。山田萌々華さん「人工呼吸器をつけていても毎日学校に通えることが願いです」綾崇さん「（医療的ケア児も）ちゃんと社会の役に立つ大人に育っていくんじゃないか。そういうことが証明できる契機になればいいなと思いますね」成立後、自ら医療的ケア児の息子を育てる自民党の野田幹事長代行は「今後は、医療的ケア児の教育のために必要な人材や予算を獲得していくことが大切だ」と強調しました。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児の母「一歩前進だけど」

支援法成立も、切れ目ないケアにはなお壁

京都新聞 [2021年6月11日](https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/580267) 17:14

<https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/580267>

> たんの吸引や人工呼吸器など医療的ケアが必要な子どもとその家族を支援するための「医療的ケア児」支援法案が11日、参議院本会議で可決・成立した。たん吸引や酸素吸入が常時必要な小学生の母、原田美鈴さん（京都市南区）は「医療的ケア児を受け入れようとしてくれているのは一歩前進だけど、支援法ができて、がらっとは変わらないと思う」と話す。

原田さんの三男萌立（ほだか）君（8）は京都市内の小学校に通う3年生。生後6カ月の時の心臓手術で気管切開し、吸引や酸素吸入が常時必要で、小学校入学時は原田さんが付き添い、放課後の学童クラブ（学童保育）も受け入れてくれなかった。粘り強い交渉で、学校や学童クラブはそれぞれ看護師を配置したが、朝の学校への送りは今も毎日、原田さんが付き添う。

注入や水分補給の機器を抱えての付き添いは「荷物が多くて、雨の日は大変。児童館や放課後デイサービスからの帰宅時は訪問看護師らが付き添ってくれるけれど、学校は萌立のケアに慣れた訪問看護師さんが関われないからと言われて」と原田さんは打ち明ける。送迎時の保護者負担は全国の医療的ケア児の保護者から悲痛な声があった。成立した支援法は切れ目のないケアをうたうが、現実には、教育と在宅福祉の間に縦割り行政の壁がある。

京都市子ども家庭支援課によると、市内の医療的ケア児は、就学前を含めて、およそ150～200人とみられるという。市は2019年に「障害のある児童に係る実態把握」を公表しているが、放課後デイサービス事業所の8割が、医療的ケア児や重症心身障害児の受け入れは困難だと回答し、その半数は「支援のノウハウがない」ことを理由に挙げた。送迎の困難を挙げる事業所も目立った。

萌立君は多い時は1時間ごとに、たん吸引が必要で、食事は経管栄養。カニューレの扱いなどケア手順は、原田さんが学校に通って看護師に教えねばならない。夏休みの過ごし方も含め、保護者が子どもの医療的ケアと付き添い負担に縛られず、働くにはまだまだ壁がある。

医療的ケア児が多く通う空の鳥幼児園（伏見区）園長の平田義さんは「医療ケア児の支援は地域格差が大きかった。どこでも必要な支援が受けられるのは喜ばしい」と法成立を評価しつつも、「支援法は看護師の学校配置が強調されているが、看護師不足に縛られてしまうのではないかと懸念を示す。

その上で「医療的ケアは、研修を受けたヘルパーら福祉職でも担える。医療的ケア児に関わり、支える人の裾野が増えることが望まれる」と指摘する。

…などと伝えています。

☆ケア児支援 充実期待 法案成立へ

家族も働きやすい環境に

読売新聞 2021.06.11

人工呼吸器やたんの吸引などが常に必要な医療的ケア児と家族を支援する「医療的ケア児支援法案」が10日、参院厚生労働委員会で全会一致で可決され、国会で成立する見通しとなった。ケア児のわが子を育てる母親は「支援が充実し、保護者が働きやすい環境になってほしい」と期待を寄せる。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210611yomiuri.jpg>

☆政治動かした少女の訴え 「医療的ケア児支援法」成立

朝日新聞デジタル 2021年6月11日 18時30分

<https://digital.asahi.com/articles/ASP6C5SRNP6CULEI004.html>

11日の参院本会議で可決、成立した「医療的ケア児支援法」は、たんの吸引や人工呼吸器といったケアを日常的に必要な子どもと、その家族への支援を充実させる内容だ。この法律ができたきっかけのひとつは、ある少女の訴えだった。

東京都立の特別支援学校に通う中学部1年の山田萌々華（ももか）さん（13）。この日は両親とともに国会を訪れ、傍聴席から採決を見守った。法案が全会一致で可決されると、横たわっているバギーから両手を振って喜びを表現した。

小学部4年だった3年前。都内で開催された「医療的ケア児と家族の主張コンクール」に参加し、こう訴えた。

《私は骨がとても弱いので、寝たきりです。でも、みんなと一緒に笑うことができます。みんなと一緒におしゃべりができます。困っている人がいたら、声をかけることもできます。けれど、学校に行けないので家にいます》

《がんばって勉強しますから、私を学校に行かせてください》

骨形成不全症という病気のため、寝たきりで人工呼吸器を使っている萌々華さん。当時は人工呼吸器を使っている子どもが学校に通うには、保護者の付き添いが必要だった。しかし、両親は共働きで付き添いはできない。このため、先生が自宅を訪れて授業をする「訪問教育」を受けていた。

萌々華さんは、母親の美樹さんとともにケア児の支援に取り組む超党派の国会議員グループ「永田町子ども未来会議」などで、「学校に通いたい」と訴えてきた。

訴えを受けて東京都教育委員会は、人工呼吸器を使う子どもでも保護者の付き添いなしで学校生活を送れるようになるガイドラインをまとめ、萌々華さんも昨年6月から通学できるようになった。

それでも、そのために学校への配置が必要な看護師が不足しているため、通学できるのは週2回だけだ。会議の中心メンバーのひとり、自民党の野田聖子幹事長代行も、「看護師が足りないせいで学校に通えないなんて、ナンセンスだ」と指摘していた。

今回成立した医療的ケア児支援法では、学校の設置者に対し「保護者の付き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」と定める。また、看護師が不足していることを踏まえ、学校では介護福祉士などでもケアを担えることにした。

萌々華さんは「法律ができて、毎日学校に通えるようになることを期待します」と話した。
…などと伝えています。

☆医療的ケア児支援法が成立 参院本会議で全会一致
朝日新聞デジタル [2021年6月11日](#) 13時32分

https://digital.asahi.com/articles/ASP6C4D82P6CUTFL007.html?iref=pc_ss_date_article

> 胃ろうやたんの吸引、人工呼吸器といった医療的ケアが日常的に必要な子ども「医療的ケア児」と、その家族への支援を充実させる医療的ケア児支援法が11日、参院本会議で全会一致で可決、成立した。保育所や学校などに通う機会が保障されるように、医療的ケアを行う看護師ら必要な人材を置くことを設置者に求めることが盛り込まれている。国や自治体は支援を広げる責務を負う。厚生労働省によると、医療的ケア児は全国に推計で約2万人いる。生まれつきの病気や障害などの影響で医療的ケアが欠かせない。新生児への医療技術の進歩を背景に、こうした子どもたちは年々増えている。

…などと伝えています。

*医療的ケア児支援法成立へ 保育所・学校に看護師配置
朝日新聞デジタル [2021年6月11日](#) 5時00分

https://digital.asahi.com/articles/DA3S14935631.html?iref=pc_ss_date_article

> 胃ろうやたんの吸引、人工呼吸器といった医療的ケアが日常的に必要な子ども「医療的ケア児」と、その家族への支援を充実させる法案が今国会で成立する見通しになった。保育所や学校などに通う機会が平等に得られるように、医療的ケアを行う看護師らの配置を設置者に求めることなどが柱となっている。10日の参院厚生労働委員会で全会一致で可決された。近く参院本会議で成立する。厚生労働省によると、医療的ケア児は全国に推計で約2万人いる。生まれつきの病気や障害などの影響で医療的ケアが欠かせない。新生児への医療技術の進歩を背景に、こうした子どもたちは年々増えている。2015年から、超党派の国会議員や支援団体などで作る「永田町子ども未来会議」が法案内容の検討を進めた。提出した法案は国と自治体が支援の拡充へ必要なことをする責務がある、と明記。保育所や学校などへの看護師の配置のほか、各都道府県に相談や情報提供を行う支援センターを設けることも求められる。法律上はこれまで、児童福祉法に自治体の努力義務の規定があるだけだった。医療的ケアができないとして、保育所で受けて入れてもらえなかったり、保護者が学校などに付き添ってケアを求められたりしていた。保護者の離職にもつながり、家族だけに大きな負担が集中することが問題となっていた。

…などと伝えています。

☆「医療的ケア児」支援する法律 待ち続けた親子の思い
NHKニュース 医療 [2021年6月11日](#) 22時46分

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20210611/k10013080851000.html>

> たんの吸引や人工呼吸器など、医療的なケアが必要な子どもやその家族を支援するため国や自治体に必要な対応を求める法律が、11日の参議院本会議で可決・成立しました。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児と家族の支援を 法律が成立
テレビ信州 [2021.06.11](#) 20:14

> 人工呼吸器などを必要とする「医療的ケア児」とその家族を支援する法律が、11日の参議院本会議で全会一致で可決、成立しました。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児支援法成立、
「小1の壁」を解消し、教育機会を平等に！
blogos 山田太郎 [2021年06月11日](#) 21:29

<https://blogos.com/article/542568/>

☆医療的ケア児支援法が成立 国・自治体の支援「責務」明文化
毎日新聞 [2021/6/11](#)

<https://mainichi.jp/articles/20210611/k00/00m/010/076000c>

> たんの吸引や人工呼吸器など日常的に医療的なケアが必要な子どもとその家族を支援する法案「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11日の参院本会議で全会一致で可決、成立した。

これまで努力義務にとどまっていた国や自治体の支援策を「責務」として法で明文化。そのうえで、支援の地域間格差を是正して家族の負担を減らし、医療的ケア児を「全国どこでも」「安心して」育てられるサポート体制を国や自治体に求めている。同法は議員立法として超党派議員らが約5年間議論し、ケアに長年携わってきた家族らの声も生かした。今後は保育所や普通学級で親の代わりにケアを担う人材の確保などが課題となる。

…などと伝えています。

* 医療的ケア児支援法成立で何が変わる？

受け入れ先は 親の負担は

毎日新聞 [2021/6/11](https://mainichi.jp/articles/20210611/k00/00m/010/080000c) 14:37

<https://mainichi.jp/articles/20210611/k00/00m/010/080000c>

> 医療的ケア児とその家族を支援する法（医療的ケア児支援法）が11日の参院本会議で可決、成立した。長年孤軍奮闘してきた家族からは歓迎の声が聞かれるが、母親の代わりにケアを担う人材が不足するなど課題も多い。「受け入れ先が増え、母親も安心して外で働けるようになるのだろうか」「この子が大人になったら、どうなるのだろう」。支援法の狙いとともに、関係者や親の声から今後の主な課題を探ってみた。

「努力義務」から「責務」に格上げ

たんの吸引や人工呼吸器など日常的に医療的なケアが必要な子どもはこの10年間で倍増し、全国に約2万人いる（19歳以下、2019年、厚生労働省）。新生児医療の進歩に伴う新しいカテゴリーの病気の子で、成立した支援法の特徴は、これまで努力義務にとどまっていた国や自治体の支援策を「責務」に格上げしたことだ。支援の地域間格差をなくすことや、家族の負担軽減策を盛り込み、「全国どこでも」「安心して」医療的ケア児を育てられる体制を国や自治体に求めている。

民間委託の増加に期待

支援法成立に関係者から期待の声が上がる。2014年に日本で初めて医療的ケア児や重い障害のある子に特化した保育施設「障害児保育園ヘレン」を開園した認定NPO法人「フローレンス」（東京）の駒崎弘樹代表理事も評価する。

…などと伝えています。

☆「医療的ケア児」支援する法律が成立 秋にも施行へ

NHKニュース [2021年6月11日](https://www3.nhk.or.jp/news/html/20210611/k10013079801000.html) 15時57分

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20210611/k10013079801000.html>

> たんの吸引や人工呼吸器など、医療的なケアが必要な子どもや、その家族を支援するため、国や自治体に必要な対応を求める法律が、11日の参議院本会議で可決・成立しました。難病や障害で日常的に、たんの吸引や人工呼吸器などが必要な「医療的ケア児」は、推計で2万人以上いるとされ、登校する際に保護者の付き添いを求められたり、保育所などで預かってもらえなかったりするケースもあります。このため進学を諦めたり、進学先が限られたりするほか、家族も離職を余儀なくされるなどの課題が指摘されています。こうした状況を改善しようと、超党派で取りまとめた法案は、11日の参議院本会議で採決が行われ、全会一致で可決・成立しました。成立した法律では、子どもや家族が住んでいる地域にかかわらず適切な支援を受けられることを基本理念に位置づけ、国や自治体に支援の責務があると明記し、必要な対応を求めています。そのうえで、学校や幼稚園、保育所の設置者に対し、保護者の付き添いがなくても、たんの吸引などのケアができる看護師や保育士などを配置することや、家族からの相談に応じるための支援センターを各都道府県に設置することなどを求めています。法律は、ことし秋にも施行される予定です。

専門家「取り組み 前向きに考えるきっかけに」

日本小児科学会会長で、埼玉県立小児医療センターの岡明病院長は「『医療的ケア児』をどうやって社会が受け入れ、支援していくかという大事な法律だ。今まで取り組みに後ろ向きな自治体もあり、地域差があったと思うが、今回の法律により、前向きに考えてもらえるきっかけになると思う」と述べました。そのうえで「学校現場では看護師などを確保しないといけないが、医療的行為には何らかの危険性も伴い安全の観点も大事だ。また、責任が過剰になりすぎてもいけないので、安全に社会参加を進めるためにはどうしたらよいか、医療の側や学校現場、そして行政が相談しながら取り組む必要がある」と指摘しました。さらに「支援センターが、家族と学校、行政を結び付ける役割を果たせるようになれば取り組みは前に進みやすい。支援センターをどう運営するかが、とても大事だ」と述べました。

具体的な支援の充実を

医療的ケア児の家族からは、法律の成立をきっかけに具体的な支援の充実を訴える声が上がりました。山形県川西町の齋藤亨さん、明子さん夫婦の三女、ゆめ佳さん（7）は、難病「18トリソミー」と診断されています。生まれつき心肺機能が弱く、高濃度の酸素を鼻から送る「酸素療法」が欠かせないほか、1日6回の「胃ろう」で栄養をとっています。ゆめ佳さんのケアのほとんどは、コメ農家である亨さんと高校教師である明子さんが交代で行っています。医療的ケア児の家族からは、法律の成立をきっかけに具体的な支援の充実を訴える声が上がりました。山形県川西町の齋藤亨さん、明子さん夫婦の三女、ゆめ佳さん（7）は、難病「18トリソミー」と診断されています。生まれつき心肺機能が弱く、高濃度の酸素を鼻から送る「酸素療法」が欠かせないほか、1日6回の「胃ろう」で栄養をとっています。ゆめ

佳さんのケアのほとんどは、コメ農家である亨さんと高校教師である明子さんが交代で行っています。明子さんは「はじめの一步としてはいいのかもしれませんが。支援が柔軟になっていくきっかけには、なるかなと思います」と話していました。亨さんは「看護師の確保などは国の補助が必要になると思うので、その裏付けとして法律は重要だと思うが、本当は『医療的ケア』にあたることができる人の範囲を見直してほしい。現状は、簡単なケアでもハードルが上がっているの、実情に合った形になれば」と話していました。

田村厚生労働相「体制の整備に尽力」

田村厚生労働大臣は閣議のあと、記者団に対し「医療的なケアが必要な子どもが安心して、それぞれの場所で学んだり保育を受けたりできることは非常に重要だ。今までも看護師や保育士などの配置などで支援してきたが、さらなる体制の整備に力を尽くさなければならない」と述べました。

自民 野田幹事長代行「今後は人材や予算獲得が大切」

息子が医療的ケア児で、法案の作成に携わった自民党の野田聖子幹事長代行は、記者団に対し「作業に数年かかったが、さまざまな苦難を乗り越えて成立し、非常によかった。子どもたちが安心して生きていける道筋をつくることができた」と述べました。そのうえで「医療的ケアが必要な子どもたちが懸命に生きていることや、生きていくために計り知れない親の犠牲の上に成り立っていることを周知徹底していきたい。普通に生まれた子どもたちと一緒に教室で学ばべきだという方向性を示したので、今後は必要な人材や予算を獲得していくことが大切だ」と述べました。

立民 荒井元国家戦略相「ここまで やっとこぎ着けた」

法案の作成に携わった、立憲民主党の荒井元国家戦略担当大臣は、記者団に対し「生まれてくる子の障害を考えて、子どもをつくることに踏み切れない人たちがたくさんいることを解決しないと、本当の少子化対策はできない。また『医療的ケア児』のために仕事を辞めてしまう親がたくさんいることも、人材の損失になっている。いろいろな支援を得ながら、ここまで、やっとこぎ着けたという思いだ」と述べました。

…などと伝えています。

☆「医療的ケア児支援法」が可決

全国医療的ケア児者支援協議会が提言活動を行ってきた

医療的ケア児支援が自治体の責務に

認定 NPO 法人フローレンスのプレスリリース [2021年6月11日](#)

<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000199.000028029.html>

☆医療的ケア児支援法が成立

保育所・学校に看護師配置求める

中日新聞 社会 [2021年6月11日](#) 16時00分

https://www.chunichi.co.jp/article_photo/list?article_id=270891&pid=1176245

☆医療的ケア児支援法成立へ 保育所、学校に看護師

産経ニュース ライフ [2021/6/11](#) 11:54

<https://www.sankei.com/article/20210611-FSLOCT7DVVJDPOKANHK64HTLHQ/>