

「医療的ケア児支援法案」（仮称）要綱骨子案（未定稿）

第一 総則

一 目的

この法律は、医療技術の進歩により医療的ケア児が増加し、その心身の状況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する国及び地方公共団体の責務を明らかにするとともに、医療的ケア児及びその家族に対する支援、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、医療的ケア児が心身ともに健やかに成長することができる社会の実現を図り、あわせて医療的ケア児の家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に資することを目的とすること。

二 定義

この法律において「医療的ケア児」とは、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であってその対象となる者が日常生活及び社会生活を営むために日常的に受ける必要があるものをいう。以下同じ。）を受ける児童等（18歳未満の者及び18歳以上の者であって学校教育法第1条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含む。）に在籍するものをいう。以下同じ。）をいうこと。

三 基本理念

1 日常生活及び社会生活における切れ目のない支援

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、切れ目なく行われなければならないこと。

2 どこに居住していても適切な支援を受けられること

医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策は、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て講ぜられなければならないこと。

3 個々の医療的ケア児の状況に応じた、関係機関等の連携の下の支援

医療的ケア児及びその家族に対する支援は、最大限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配慮しつつ適切な教育的支援を行う等、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、労働等に関する関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に行われなければならないこと。

4 児童等でなくなった後にも接続したシームレスな支援

医療的ケア児に対する支援は、医療的ケア児が児童等でなくなった後も必要な医療的ケア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適切な保健医療サービス及び福祉サービスの提供体制に接続することを旨として行われなければならないこと。

5 医療的ケア児とその保護者の意思の尊重

医療的ケア児に対する支援に係る施策が講ぜられるに当たっては、医療的ケア児及びその保護者の意思が最大限に尊重されなければならないこと。

四 国等の責務

1 国の責務

国は、基本理念にのっとり、医療的ケア児及びその家族に対する支援の拡充を図るために必要な措置を講ずる責務を有すること。

2 地方公共団体の責務

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、主体的に医療的ケア児及びその家族に対する支援を実施する責務を有すること。

3 保育所等及び学校の設置者等の責務

- ① 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（家庭的保育事業、小規模保育事業及び事業所内保育事業をいう。以下同じ。）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、又は家庭的保育事業等を利用する医療的ケア児に対し、適切に支援を実施する責務を有すること。
- ② 学校（学校教育法第1条に規定する学校（大学及び高等専門学校を除く。）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、適切に支援を実施する責務を有すること。
- ③ 放課後児童健全育成事業を行う者は、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する医療的ケア児に対し、適切に支援を実施する責務を有すること。

五 法制上の措置等

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こと。

第二 医療的ケア児及びその家族に対する支援のための施策

一 日常生活の支援

国及び地方公共団体は、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の連携の下、医療的ケア児及びその家族が日常生活において適切な支援を受けられるようにするために必要な措置を講ずるものとする。

二 保育所等における医療的ケアの実施

- 1 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・子育て支援法の仕事・子育て両立支援事業の在り方についての検討、医療的ケア児

に対する保育を行う保育所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、又は家庭的保育事業等を利用する医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けられるようにするため、医療的ケアを行う看護師等又は保育士の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

三 学校等における医療的ケアの実施

- 1 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、医療的ケア児に対する教育を行う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を受けられるようにするため、医療的ケアを行う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、2の医療的ケアを行う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、喀痰の吸引等を行うことができる介護福祉士等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。
- 4 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する医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けられるようにするため、医療的ケアを行う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。

四 医療的ケアを行う人材の確保

国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対し医療的ケア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

すること。

五 相談体制の整備

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有機的連携の下に必要な相談体制の整備を行うものとする。

六 情報の共有の促進

国及び地方公共団体は、個人情報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相互に連携を図りつつ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。

七 国民に対する広報啓発

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族に関する課題に関する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。

八 研究開発の推進

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。

第三 医療的ケア児支援センター（仮称）

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（「医療的ケア児支援センター」（仮称））に行わせ、又は自ら行うことができること。

- ① 医療的ケア児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。
- ② 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。
- ③ 医療的ケア児（医療的ケア児であった者を含む。）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。

第四 施行期日等

一 施行期日

この法律は、〇〇〇から施行すること。

二 検討

- 1 この法律の規定については、この法律の施行後3年ごとに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（医療的ケア児であった者を含む。）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。