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一部を改正する法律案要綱

一　題名及び総則

１　題名

本法において支援の対象を「医療的ケア児及びその家族」から「医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族」に拡大することに伴い、題名を「医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関する法律」に改める。

２　目的　（第１条関係）

目的に、「医療的ケア児等及び重症心身障害者についてそれらの意思が最大限に尊重され、必要な支援を受けながら地域社会において自立した生活を営むことができるようにする」こと、「医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族が安心して暮らすことができる社会の実現を推進」すること等を明記する。

３　定義　（第２条第３項及び第４項関係）

⑴　この法律において「医療的ケア児等」とは、次に掲げる者をいう。

①　医療的ケア児

②　医療的ケア児であった者であって、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もの

③　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り、かつ、これにより自立した日常生活又は社会生活を営むことが困難な状態にある者

⑵　この法律において「重症心身障害者」とは、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している者をいい、「重症心身障害児」とは、重症心身障害者のうち児童であるものをいう。

４　基本理念　（第３条関係）

基本理念に、「医療的ケア児等及び重症心身障害者が基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい日常生活及び社会生活を営むことができるよう、」その日常生活及び社会生活を社会全体で支えること、「医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族が希望する地域において」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等を明記する。

５　学校等の設置者の責務　（第７条関係）

在籍する医療的ケア児等及び重症心身障害者に対し、適切な支援を行う責務を有する学校等の設置者として、大学及び高等専門学校並びに専修学校（高等課程に限る。）の設置者を追加する。

６　支援に関して講じた施策に係る公表等　（第８条の２関係）

政府は、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関して講じた施策に関する資料を作成し、適切な方法により随時公表するものとする（地方公共団体については、努力義務）。

二　医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に係る施策

１　保育を行う体制の拡充等　（第９条第２項及び第３項関係）

保育所の設置者等及び放課後児童健全育成事業を行う者が講ずる措置の例示として、喀痰（かくたん）吸引等を行うことができる介護従事者の配置を追加する。

２　社会的養護に係る体制の拡充　（第９条の２関係）

国及び地方公共団体は、社会的養護が必要な医療的ケア児及び重症心身障害児ができる限り良好な家庭的環境で養育されるよう、必要な支援体制の整備その他の必要な措置を講ずるものとする。

３　教育を行う体制の拡充等　（第10条第２項及び第３項関係）

⑴　保護者の付添いがなくても、授業に出席し、及び修学旅行その他学校等の行事に参加するために必要となる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、学校等の設置者が講ずる措置の例示として、介護従事者の配置を追加する。

⑵　国及び地方公共団体は、医療的ケア児等及び重症心身障害者が生涯にわたって学習する機会を確保するため、それらの者の生涯学習の推進に必要な措置を講ずるものとする。

４　日常生活における支援　（第11条関係）

国及び地方公共団体は、医療的ケア児等及び重症心身障害者の地域社会における自立を支援し、並びにそれらの家族の身体的及び精神的な負担を軽減するため、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族が、個々の医療的ケア児等及び重症心身障害者の年齢、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、一時的に預かり必要な保護を行うサービス、夜間に居宅において提供される保健医療サービス又は福祉サービス、通学等の移動の支援、重度訪問介護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、福祉サービスを提供する事業所への看護師等の配置の促進その他の必要な措置を講ずるものとする。

５　切れ目ない医療の提供　（第11条の２関係）

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及び重症心身障害児が18歳に達した後も切れ目なく地域で必要な医療を受けられるよう必要な措置を講ずるものとする。

６　就労の支援　（第11条の３関係）

⑴　国及び地方公共団体は、医療的ケア児等及び重症心身障害者の就労の希望の実現に向けて、それらの者の就労を支援するため必要な体制の整備に努めるとともに、公共職業安定所その他の関係機関等相互の連携を確保しつつ、在宅勤務その他の個々の医療的ケア児等及び重症心身障害者の特性に応じた就労形態による適切な就労の機会の確保、就労の定着のための支援、医療的ケア児等及び重症心身障害者を雇用し又は雇用しようとする事業主に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。

⑵　国及び地方公共団体は、必要に応じ、医療的ケア児等及び重症心身障害者が就労のための準備を適切に行えるようにするための支援が学校等において行われるよう必要な措置を講ずるものとする。

⑶　事業主は、医療的ケア児等及び重症心身障害者の雇用に関し、その有する能力を正当に評価し、適切な雇用の機会を確保するとともに、それらの者の個々の特性に応じた適正な雇用管理を行うことによりその雇用の安定を図るよう努めなければならない。

７　住居の確保　（第11条の４関係）

国及び地方公共団体は、医療的ケア児等及び重症心身障害者がその希望に応じて、地域において自立した生活を営むことができるよう、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族が希望する期間入居できる共同生活を営むべき住居その他の地域において生活を営むべき住居の確保のために必要な措置を講ずるものとする。

８　相談体制の整備等（ピアサポートに関する規定の新設）　（第12条第２項関係）

国及び地方公共団体は、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族が孤独を覚え又は孤立することのないよう、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族が互いに支え合うために交流する活動に対する支援、関係機関等の紹介その他の必要な情報の提供及び助言その他の必要な措置を講ずるものとする。

三　医療的ケア児等支援センター等

１　医療的ケア児等支援センター　（第14条第１項関係）

⑴　「医療的ケア児支援センター」の名称を「医療的ケア児等支援センター」に改称するとともに、それを設置することができる者を、都道府県知事から都道

府県、指定都市、中核市その他の政令で定める市又は特別区（以下「都道府県等」という。）の長に拡大する。

⑵　医療的ケア児等支援センターの業務として、次に掲げる業務を追加する（都道府県等の長が自ら行うことも可）。

①　医療的ケア児等及び重症心身障害者（進行性の疾病その他の事由により医療的ケア児等又は重症心身障害者となることが相当程度見込まれる者を含む。）並びにそれら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　医療的ケア児等及び重症心身障害者に係る個別避難計画の作成について協力を行うこと。

③　災害時において市町村（特別区を含む。）と連携して医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対し必要な情報の提供を行うこと。

２　医療的ケア児等支援地域協議会　（第18条の２関係）

⑴　都道府県等は、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族の支援の体制の整備を図るため、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族、学識経験者その他の関係者並びに関係機関等及び関係機関等の業務に従事する者（⑵において「関係者等」という。）により構成される医療的ケア児等支援地域協議会（２において「協議会」という。）を置くことができる。

⑵　協議会は、関係者等が相互の連絡を図ることにより、地域における医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族の支援体制に関する課題について情報を共有し、関係者等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

⑶　協議会において協議が調った事項については、協議会の構成員は、その協議の結果を尊重するものとする。

四　補則

１　人材の確保　（第20条関係）

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に講ずる措置の例示として、当該支援に係る研修の実施方法の適宜の見直しを追加する。

２　医療的ケアの提供の在り方についての見直し　（第20条の２関係）

国は、医療的ケア児等及び重症心身障害者の家族の負担の軽減に資するよう、医療的ケア児等及び重症心身障害者に対する医療的ケアの提供の在り方について、適宜の見直しを行うものとする。

３　研究開発等の推進　（第21条関係）

⑴　国及び地方公共団体は、医療的ケア児等及び重症心身障害者の保育、教育、労働その他の日常生活及び社会生活を支援するため、医療的ケア児等及び重症心身障害者の日常生活及び社会生活の質の維持向上に資する技術の研究開発並びにそれらの成果の活用が推進されるよう必要な措置を講ずるものとする。

⑵　国及び地方公共団体は、医療的ケア児等及び重症心身障害者の数の把握、医療的ケア児等が医療的ケアを必要とする程度を判定するための基準の定期的な見直しその他の医療的ケア児等及び重症心身障害者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。

４　地域格差の是正のための検証等　（第22条関係）

⑴　国及び地方公共団体は、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関する地域格差の是正を図るため、医療的ケア児等支援センターの組織及び運営体制並びに居住する地域における医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの保護者の意思を尊重した教育の実施その他各地域における医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援の状況の検証を行うものとする。

⑵　国及び地方公共団体は、⑴の検証の結果を踏まえ、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関する地域格差を是正するため必要な措置を講ずるものとする。

五　その他

１　施行期日　（附則第１条関係）

この法律は、令和９年４月１日から施行する。

２　検討　（附則第３条関係）

この法律による改正後の医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関する法律（以下「新法」という。）の規定については、この法律の施行後３年を目途として、新法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じられるものとする。

３　その他

その他所要の規定の整備を行う。