



**障がいのある子や
医療的ケア児向けの
具体的政策の策定に向けた、
課題とあるべき姿の整理**
- 子ども本人やその家族を取り巻く現実 -

Author: 中川 悠樹



Policy makers lab Research fellow

中川 悠樹

PROFILE

2009年 京都大学医学部卒業。

救急科専門医・外科専門医・JSPO公認スポーツドクター・医師会認定産業医・旅行医学会認定医・JDLA G検定/E資格。

三井記念病院、横浜労災病院での消化器外科・救命救急センターでの勤務を経て、ドクターヘリ添乗医、離島医療などを実践。様々な活動を行いながら、2022年1月にNPO AYAを立ち上げ、2023年6月に法人化、代表理事に就任。

【現在の活動】

- NPO法人 AYA 代表理事
- 株式会社Vitaars CEO補佐 / 国際事業部 / JICA 新型コロナウイルス感染症流行下における遠隔技術を活用した集中治療能力強化プロジェクト専門家
- エムスリー株式会社 Patient Support 事業本部門アドバイザー
- 細谷透析クリニック 非常勤医師
- ふじの町クリニック 非常勤医師
- 産業医(IT企業・サービス業・機械工場など約10社)
- IHL;ハルスケアリーダーシップ研究会 運営メンバー

要旨

1. 背景・課題

日本では、医療的ケア児や障がいのある子どもへのサポートが十分ではないという課題がある。医療的ケア児とは、日常的に特別な医療ケアを必要とする児童で、その数は約2万人に上る。これらの児童のニーズに応えるためには、医療体制の強化やバリアフリー化が不可欠だが、現状ではこれらの取り組みは充分とは言えない。特に、医療的ケア児支援法や障害者差別解消法などの法律による支援策は存在するが、実際の効果は限定的である。家族は日常生活で多くの困難に直面し、社会進出も難しい状況にある。法律に基づく支援は進んでいるものの、実際に彼らの生活を改善するための具体的な対応策はまだ十分には実施されていない。このような状況は、障がいのある子どもたちがより良い生活を送るための社会的な見直しを求めている。

2. あるべき姿

障がいや医療的ケアが理由で不公平な機会損失を招くことのない、物理的・心理的なバリアフリー環境が実現されている社会を構築したい。

Journal本号では、背景とあるべき姿の説明までとし、次号にて続編となる政策を提言させていただく。

キーワード

医療的ケア児、障がい児、バリアフリー、多様性、インクルーシブ、医療的ケア児支援法、児童福祉法、バリアフリー法、障害者差別解消法、建築設計基準、合理的配慮の提供、ADA(Americans With Disabilities Act)



目次

1. 背景・課題	91
.....	
1.1 <u>医療的ケア児とは？</u>	91
.....	
1.2. <u>医療的ケア児に関連する現行制度等のポイント</u>	92
1.2.1. <u>医療的ケア児支援法</u>	93
1.2.2. <u>児童福祉法</u>	94
1.2.3. <u>バリアフリー法</u>	95
1.2.4. <u>障害者差別解消法</u>	96
.....	
1.3. <u>海外（アメリカ）における医療的ケア児とその支援体制</u>	97
1.3.1. <u>医療的ケア児への直接支援</u>	97
1.3.2. <u>医療的ケア児への日常生活の支援（バリアフリー）</u>	98
.....	
1.4. <u>日本における医療的ケア児を取り巻く課題の整理</u>	99
.....	
2. あるべき姿	100
.....	
参考文献	100



障がいのある子や医療的ケア児向けの具体的な政策の策定に向けた、課題とあるべき姿の整理

- 子ども本人やその家族を取り巻く現実 -

1. 背景・課題

日本では障がいと共に生きている子や、「医療的ケア児」へのサポートが不足している。医療体制の拡充やバリアフリー等を通じた政策支援も行われてきたが、当事者たちのニーズには対応しきれていない。

1.1. 医療的ケア児とは？

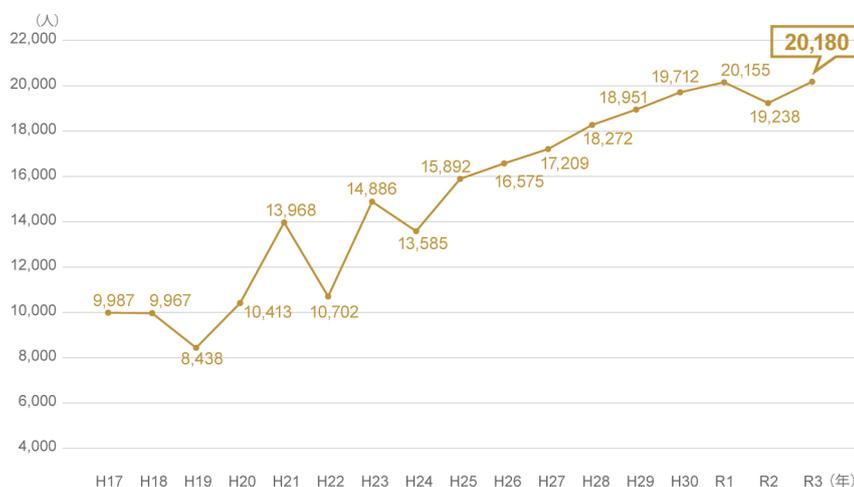
医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU(新生児特定集中治療室)等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケア等^(※)が日常的に必要な児童のことを指す。

(※)記載しているもの以外の医療行為例

気管切開の管理、鼻咽頭エアウェイの管理、酸素療法、ネブライザーの管理、経管栄養、中心静脈カテーテルの管理、皮下注射、血糖測定、継続的な透析、導尿、など

全国の医療的ケア児(在宅)は、約2万人<推計>である。

在宅の医療的ケア児の推定値 (0～19歳)



出典:厚生労働省各種資料を基に筆者作成

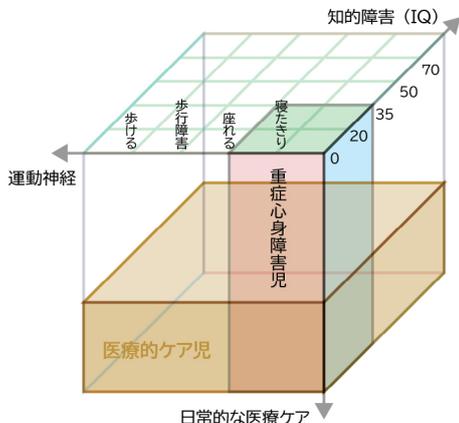
新生児医療の進歩に伴い、障がい児の様相は大きく変化し、医療的ケア児の障がい程度も様々である。大きくは以下3つに大別される。

- 【1】 運動障がいも知的障がいも重度な医療的ケア児(重症心身障害児に相当)
- 【2】 運動障がい軽度な医療的ケア児(動く医療的ケア児)
- 【3】 運動障がいも医療ケアも重度だが、知的障がいは軽度な医療的ケア児

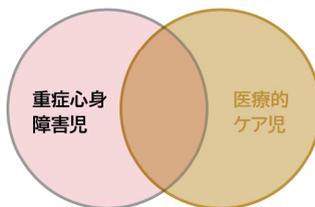


特に【1】に登場する重症心身障害児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障がいとが重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どものことをいう。しかし、重症心身障がい児は、医療的ケア児と重なる部分もある。以下図の通りその関係を示す。

3つの軸で考える子供の障がい像



重症心身障がい児と医療的ケア児の関係



出所:文部科学省「【看護師用】学校における医療的ケア実施対応マニュアル」より筆者作成

すなわち、医療的ケア児とは日常的な医療ケアが必要な児童のことを指すが、一方で重症心身障害児は重度の運動障がいと知的障がいを有する児童のことを指している。中には両者の定義に重複して当てはまる児童もいる。

1.2. 医療的ケア児に関連する現行制度等のポイント

関連する現行法としては、主に「医療的ケア児支援法」「児童福祉法」「バリアフリー法」「障害者差別解消法」の4つがある。

一つ目の「医療的ケア児支援法」は、本稿のテーマに全体的に関連するので、法律の概要全般を紹介する。他方、「児童福祉法」では医療的ケア児を含む児童等に対する自立支援の強化、「バリアフリー法」では施設面での配慮、そして「障害者差別解消法」では障がい者に対する「合理的配慮」の解釈で特筆すべき点があるので、これら三法は当該個所に絞って紹介する。



1.2.1. 医療的ケア児支援法

*「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」令和3年6月11日制定

(ア) 立法の目的

現状、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加している中で、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である。この法律は、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とともに、安心して子供を生き育てることができる社会の実現に寄与することを趣旨としている。

(イ) 基本理念

以下5つの支援ないし施策を実施することを掲げている。

- 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

(ウ) 支援措置

国・地方公共団体や、保育所の設置者及び学校の設置者、ならびに医療的ケア児支援センター等に対して一定の責務を課している。

●国・地方公共団体による措置

- 1 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 2 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 3 相談体制の整備
- 4 情報の共有の促進
- 5 広報啓発
- 6 支援を行う人材の確保
- 7 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

- 1 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
- 2 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

- 1 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
- 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等への情報の提供及び研修を行う

出所：厚生労働省第社会保障審議会障害者部会 資料7



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年法律第81号)
(令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

◎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:公布の日から起算して3月を経過した日(令和3年9月18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

障がいのある子や医療的ケア児向けの具体的政策の策定に向けた、課題とあるべき姿の整理

1.2.2. 児童福祉法

*「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」昭和22年制定・令和4年12月最終改訂

第十九条の二十二では、都道府県が小児慢性特定疾病児童や家族等からの相談に応じて、情報提供や助言、その他自立支援事業等を行うことが定められている。その内容は主に以下の6つである。都道府県はこれらを、事業の担い手のニーズに応じてサポートすることが必須事項として定められている。

- ①実態把握事業（地域のニーズ把握・課題分析等）
- ②療養生活支援事業（レスパイト等）
- ③相互交流支援事業（患児同士の交流、ワークショップ等）
- ④就職支援事業（職場体験、就労相談会等）
- ⑤介護者支援事業（通院の付添支援、きょうだい支援等）
- ⑥その他の事業（学習支援、身体づくり支援等）

そのうち、後述するNPO法人AYAでは、③相互交流支援事業、⑤介護者支援事業、⑥その他の事業(娯楽体験:スポーツ観戦、映画鑑賞、音楽鑑賞、旅行など)に取り組んでいる。都道府県も全体的にサポートの取組を始動させようとしており、今後AYAとも一層連携が図られるものと思われる。



1.2.3. バリアフリー法

*「高齢者、障害者等の移動等の円滑化の促進に関する法律」平成18年制定・令和4年10月最終改訂

我が国における実質的なバリアフリー運動は、1969年の募金活動に参加した仙台市郊外「西多賀ワークキャンプ」の入所者によるものであった。「手足の不自由な子どもたちを育てる月間」の街頭募金により車いすをデパートや商店街、公共施設に寄贈した市民活動が福祉のまちづくり運動へと発展した。

その後、建築物のバリアフリー化の一層の推進のため、すべての建築物が利用者にとって使いやすいものとして整備されることを目的に、1982年3月「高齢者、障害者等の円滑な移動等に配慮した建築設計標準」が策定された。その後、国際障害者年の長期行動計画の推移と、今日の少子高齢社会に向けた様々なインフラ整備の課題が議論され、新たな生活環境づくりのビジョンが次々と発表される中、1994年9月にハートビル法(正式名称は「高齢者、身体障害者等が円滑に利用できる特定建築物の建築の促進に関する法律」)が成立した。2000年6月には、交通バリアフリー法(正式名称は「高齢者、身体障害者等の公共交通機関を利用した移動の円滑化の促進に関する法律」)が制定され、バリアフリー化の推進がより具体的に進められるようになった。

そして2006年にはバリアフリー法が制定され、同法の施行に伴いハートビル法は廃止された。この新たなバリアフリー法は、高齢者や障害者などの自立した日常生活や社会生活を確保することを目的としており、旅客施設及び車両等・道路・路外駐車場・都市公園・建築物等のバリアフリー化への措置等について定められた。

さらに2021年3月には、建築物のバリアフリー化の一層の推進のため、バリアフリー設計のガイドラインである「高齢者、障害者等の円滑な移動等に配慮した建築設計標準」の改正・公表が国土交通省からなされた。主な改正内容は以下の3つが挙げられる。

- 1 小規模店舗のバリアフリー設計等に関する考え方・留意点の充実
- 2 重度の障がい、介助者等に配慮したバリアフリー設計等に関する考え方・留意点の充実
- 3 建築物のバリアフリーに関する優良事例の追加(国立競技場、小規模店舗、病院、歴史的建造物等)

また、改正バリアフリー法施行規則・誘導基準省令・関係告示が2022年3月31日に公布され、建築物移動等円滑化誘導基準に、以下が追加された。

・「劇場、観覧場、映画館、演芸場、集会場又は公会堂の客席」に係る基準



建築設計標準の改定経緯の整理

年	主な法律等	建築設計標準	作成・改訂の概要
1982		身体障害者の利用を配慮した建築設計標準	
1993		高齢者・身体障害者等の利用を配慮した建築設計標準(平成6年10月版)	ハートビル法施行を前に、「身体障害者の利用を配慮した建築設計標準」をもとに、最新の知見、設備機器の技術的進歩などの成果を反映
1994	ハートビル法施行(努力義務)		
2003	改正ハートビル法施行(義務)	高齢者・身体障害者等の利用を配慮した建築設計標準(平成15年2月版)	ハートビル法改正を前に、記述や設計事例を充実
2006	バリアフリー法施行(義務)	高齢者・身体障害者等の利用を配慮した建築設計標準(平成15年2月版)	
2007		高齢者・身体障害者等の利用を配慮した建築設計標準(H19年版)	バリアフリー法施行を受け、記述や設計事例を充実
2011	改正障害者基本法施行	高齢者・身体障害者等の利用を配慮した建築設計 a 標準(H24年版)	<ul style="list-style-type: none"> 床の滑りに係る評価指標及び評価方法等について記述を充実 多機能便房における多様な利用者の集中回避や、車いす使用者の利便性向上に資する機能分散の考え方等について記述を充実 バリアフリーの観点からの優良な設計事例や、応急仮設住宅におけるバリアフリー化の取組事例を紹介
2014	障害者権利条約発効	高齢者、障害者等の円滑な移動等に配慮した建築設計標準(劇場、競技場等の客席・観覧席を有する施設に関する追補版)	<ul style="list-style-type: none"> 東京2020オリンピック・パラリンピック競技大会の開催を踏まえ、特に劇場・競技場等の客席・観覧席を有する施設において多様な利用者が円滑に利用できる環境整備を図ることを目的として、建築設計標準(2012年版)の内容を追補
2016	障害者差別解消法施行		

出所:国土交通省 第1回「高齢者、障害者等の円滑な移動等に配慮した建築設計のあり方に関する検討委員会」参考資料2より筆者作成

1.2.4. 障害者差別解消法

*「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」平成25年制定、令和3年最終改訂・令和6年施行予定

この法律は、障がいのある人もない人も、互いにその人らしさを認め合いながら、共に生きる社会をつくることを趣旨として制定された。「不当な差別的取扱い」を禁止し、「合理的配慮の提供」を求めることで、障がいのある人もない人も共に暮らせる社会を目指している。

「不当な差別的取扱いの禁止」とは、国、都道府県・市町村などの官公庁や、会社やお店などの民間事業者が、障がいのある人に対して、正当な理由なく、障がいを理由として差別することを禁止することである。

「合理的配慮の提供」とは、障がい者が他の者と平等にすべての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないもの、とされている。

これまで事業者の合理的配慮の提供は努力義務だったものの、令和6年4月1日より義務化されることになっている。



1.3. 海外（アメリカ）における医療的ケア児とその支援体制

1.3.1. 医療的ケア児への直接支援

日本における「医療的ケア児」に対して、アメリカでは「Medically Complex Children」という表現が使われることがある。

アメリカでは、Medically Complex Childrenに関する特定の全国的な法律というものは存在しないが、いくつかの連邦法や州法、そして政策が、これらの子どもたちやその家族の支援とサービスの提供に関連している。以下にその一部を紹介する。

- **IDEA** : Individuals with Disabilities Education Act
この法律は障がいを持つ学齢の子どもたちに教育の機会を保障するもので、Medically Complex Childrenにも適用される場合がある。
- **Medicaid** : The Advancing Care for Exceptional Kids (ACE Kids) Act
これは低所得の家族や障がいを持つ人々のための健康保険プログラムで、Medically Complex Childrenの医療ケアのコストを補助するための主要な資金源となっている。いくつかの州では、Medically Complex Children向けの特別な Medicaid プログラムやウェイバーが提供されている場合もある。
- **EPSDT** : Early and Periodic Screening, Diagnostic and Treatment
Medicaid の下で提供されるこのサービスは、18歳未満の子どもたちのための健康診断、診断、および治療をカバーするもので、Medically Complex Children のケアにも関連する場合がある。

各州には独自の制度や法律が存在するため、具体的なサービスや支援の内容は州によって異なる。アメリカの医療制度や社会福祉制度は複雑であり、Medically Complex Childrenのケアやサポートに関する具体的な取り組みは、多岐にわたる法律やプログラムに結びついている。



1.3.2. 医療的ケア児への日常生活の支援（バリアフリー）

アメリカでは、上記のような医療的ケア児に直接対応する制度に加えて、施設のバリアフリー化など、日常生活の中で医療的ケア児の自立を後押しする取組が進められている。

1990年には「障がいを持つアメリカ人法(ADA; Americans With Disabilities Act)」が制定され、障がい者差別を禁じて平等が重んじられている。以下に、同法の主な内容5つを示す。

- 1 雇用における差別の禁止
- 2 公的サービスにおける差別の禁止
- 3 公共的施設における差別の禁止
- 4 交通機関における差別の禁止
- 5 TDD（聴覚障がい者間のコミュニケーション手段）に対するリレーサービス

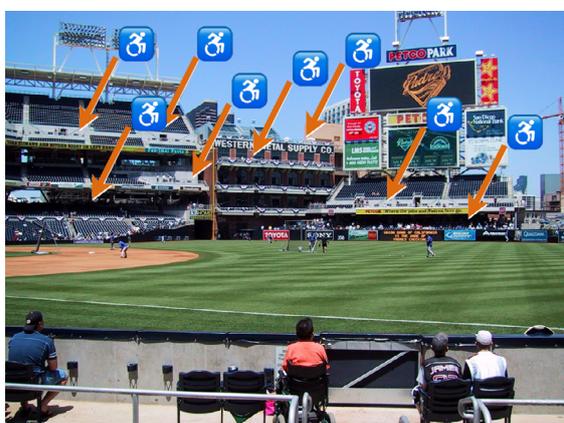
例えば、障がい者を雇用するときには、スロープをつけたり、無理なく働ける変則勤務にしたり、といった必要な配慮が必要となる。また、商業施設はADAの下、政府が定める基準に適合しなければ営業できない形となっている。

このように「障がい者」と「健常者」の差別をなくす目的で作られたADA法によって、アメリカはバリアフリーの分野でも先進国となっている。また、日本ではバリアフリーの取組違反に関する罰則やペナルティがないのに対し、アメリカではADAの違反者に対しては罰則があることも日本と異なる特徴である。

他に、順天堂大学医学部 スポーツ健康科学部の雪下岳彦講師は、日米の比較として、以下のようなことを挙げている。

- ・障がいを持つ大学生の割合（日本 :1.26% / アメリカ :11.1%）
- ・スタジアムの車椅子席数の割合（プロ野球 :0.03-0.5% / MLB PETACP PARK:3.8%）

このデータからも分かるように、日本の大学では個々の障がいに合わせて必要なサポートをアレンジされづらい環境にあることや、バリアフリー法「競技場を想定した建築設計標準」にて客席総数の0.5-1%以上を車椅子席にするよう定められているものの法的拘束力はなく、現状はこの数字を殆どの会場が満たしていない状況が伺える。



PETCO PARKの車いす席

- 全ての価格帯に車いす席
→右図ピンク部分が♿席
- VIP席・グループ席もOK
- 総座席数:42,000
車いす席: 1,600
↳ **3.8%**



出所: 順天堂大学 雪下岳彦講師ご提供資料
「2023年5月 日本旅行医学会大会 旅行医学のトピックス4 車いすでのアメリカ大学留学とスポーツ観戦」



1.4. 日本における医療的ケア児を取り巻く課題の整理

日本における障がいのある子や医療的ケア児の現状は、多くの課題に直面している。特に、「医療的ケア児」という名称も含め、彼らの認知度は依然として低く、その結果、彼らが社会に進出することは困難な状況にある。

ここで具体的に、障がいのある子や医療的ケア児を持つ家族が、日常生活の中でどれほどの機会損失を被っているのか、事例を用いて紹介したい。車いす席を用意されていてもアクセスビリティなどの情報が不明でスポーツ観戦に行けない、途中で声を出したり医療機器のアラーム音が鳴ったりと周りに迷惑をかけるので映画鑑賞に行けない、障がいによる顔貌変化で周りから心無い言葉を投げかけられるのが怖くて公園に行けない、など、事例を挙げだすと枚挙にいとまがない。健常な子ならば容易に行えるスポーツ観戦・映画/音楽鑑賞などの娯楽はもちろんのこと、近所の公園にすら行くことができない子がいるのだ。また、彼らの兄弟や保護者への支援も十分ではない。これらの家族は外出時のトイレ利用、階段・段差の有無やエレベータの利用可否などの移動手段、また周囲の人からの視線などに関して、多くの不安を抱えているのは上記の通りだ。福祉制度は少しずつ整備されてきてはいるが、依然として閉鎖的な世界での活動が多くなりがちで、一般の人が楽しむことができるイベントや活動を享受することは難しくなっているのが現状であることをぜひ少しでも知っていただきたい。

受け入れ側の組織や団体、例えばスポーツチームや映画館・音楽ホールなどは、CSRやSDGsの趣旨に賛同し、障がいのある子供や医療的ケア児を積極的に受け入れたいと考えているが、同時に何か問題が発生した際の不安も感じている。また、障害者差別解消法の改正に伴い、事業者側には合理的配慮の提供が義務化されるものの、具体的な対応策についてはまだ混乱が見られる。例えば障がいや医療の話を読んでも全然分からない・対処の方法を知らないという事業者もいれば、いざ対応の必要が発生した場合でさえ誰に相談しながら対応したらよいのか分からないという事業者もいる。また、建築設計基準の改正による「劇場、観覧場、映画館、演芸場、集会場又は公会堂」などの施設は、対象者を具体的に想像することが難しく、実際の対応において課題が存在することも考えられる。

これらの課題は、日本社会において障がいのある子や医療的ケア児の支援と受け入れのあり方を根本的に見直す必要性を示している。それによって、彼らがより快適で充実した生活を送れるようにするための取り組みが求められている。何より彼らの現状は、誰が悪いでもなく、不可抗力で至っていることを知っていただきたい。生活習慣病から至る疾病などとは違い、防ぎようのない疾病が原因なのだ。この課題には、もっと社会的に取り組んでも良いと筆者は強く主張したい。

筆者個人は、医療的ケア児や障がいのある子とその家族の世界観が広がる場を提供するNPO法人AYAを運営している。我々の団体では、対象となる子やその家族が不公平な機会損失を受けない、心理的・物理的バリアフリーな社会の実現を目指している。しかし活動の中で上記のような課題に直面することも多い。特に頻繁に各種施設の運営者から聞くことは、「制度が整っていても、結局どうしたら良いのか分からない。非医療者にとって、障がいや医療的ケアなどは分からないので、受け入れたくても断らざるを得ない」といったことだ。こうしたボトルネックの課題に対して、我々の活動事例を通じて、粘り強く今後の対応策を考え、具体的な解決に繋げていく必要がある。



2. あるべき姿

筆者が描く理想的な社会は、障がいや医療的ケアが理由で不公平な機会損失を招くことはなく、物理的かつ心理的なバリアフリー環境が実現されている社会だ。この目標を達成するためには、まず社会全体が障がいのある子どもや医療的ケア児に対する認識を深める必要がある。これには、対象となる子どもやその家族が社会に出て参加する機会を増やすことが重要だ。そのため、AYAのような組織や団体がこの役割を担い、積極的に社会参加の機会を提供することが望まれる。

また、障害者差別解消法や建築設計基準の改正は、形式的なものに留まるべきではない。これらの法改正は、社会全体が障がい者や医療的ケア児の問題を自分事として捉え、実際に行動に移すための契機となるべきだ。それにより、すべての子どもとその家族に公平な機会が提供される社会が実現するはずだ。

これらへの対応の方向性としての政策案は、上記を踏まえて続編に掲載する。

障がいや医療的ケアの有無にかかわらず、すべての人々が等しく機会を享受できる環境を整えたい。物理的なバリアはもちろん、心理的な障壁も取り除かれ、誰もが自分の可能性を最大限に発揮できる、そんな社会を我々が構築していくべきではないだろうか。

参考文献

厚生労働省「医療的ケア児について」

<https://www.mhlw.go.jp/content/000981371.pdf>

厚生労働省「医療的ケアが必要な子どもと家族が、安心して心地よく暮らすために
ー医療的ケア児と家族を支えるサービスの取組紹介ー」(2018年)

<https://www.mhlw.go.jp/iken/after-service-20181219/dl/after-service-20181219-01.pdf>

厚生労働省「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査 報告書」(2020年)

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>

e-gov 法令検索「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(2021年)

https://elaws.e-gov.go.jp/document?lawid=503AC0000000081_20210918_0000000000000000

厚生労働省「医療的ケア児及びその家族に対する 支援に関する法律」について (2021年)

<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>

国土交通省「高齢者、障害者等の円滑な移動等に配慮した建築設計標準」の改正 (2021年)

https://www.mlit.go.jp/report/press/house05_hh_000868.html

国土交通省「建築物移動等円滑化誘導基準の改正について」(2022年)

https://www.mlit.go.jp/jutakukentiku/jutakukentiku_house_fr_000049.html

WHILL 株式会社「日本と海外の車椅子移動・バリアフリーの現状」

https://whill.inc/jp/column/19_overseas-wheelchair

障がいを持つアメリカ人法(ADA; Americans With Disabilities Act) (1990年制定)

<https://www.ada.gov/>

文部科学省「【看護師用】学校における医療的ケア実施対応マニュアル」第3章 (2019年)

https://www.jvnf.or.jp/katsudo/kenkyu/2019/caremanual_nurse_3.pdf

P O L I C Y
M A K E R S
L A B

Policy makers lab Journal vol.4

