

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主要箇所と 障害者権利条約やその関係文書との関連づけ

古屋 義博*

Yoshihiro FURUYA

I. はじめに

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が、2021（令和3）年6月11日成立して、同年6月18日公布された。これによって、医療的ケア児やその家族への支援の在り方が新局面を迎えた。包摂的な社会の実現をめざす、障害者の権利保障に関する国際動向（図1参照）と重ね合わせると、新局面というよりも、医療的ケア児等への支援を超えて、今後の社会や学校教育などの在り方を左右する岐路に立っているといえる。

医療的ケア児を社会にどう包摂するか。医療的ケア児の、保育や教育を受ける権利を含むあらゆる権利を

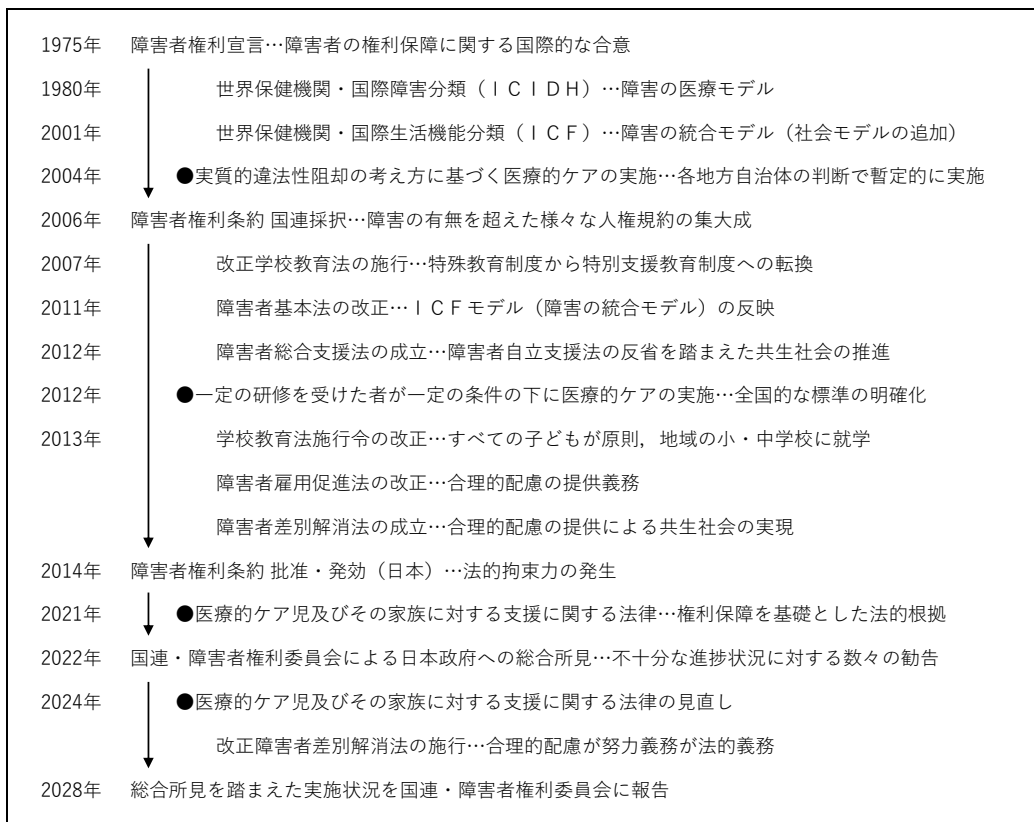


図1 医療的ケアおよび障害者の権利保障に関する国内外の動向

* 山梨大学教育学部障害児教育講座

どう保障するのか。包摂的な社会の実現に向かう具体的な取り組みの仕方やそれを支える関係者の認識の仕方が、医療的ケア児を超えて、すべての子どもの学校教育の行方にかかわると考えられる。

そこで、本稿では、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下、医ケ法）の主要箇所と、「障害者権利条約（2006（平成18）年）」（以下、権利条約）や国連の障害者権利委員会の「インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号」（2016（平成28）年）（以下、国連インクル解説）、「日本の第1回政府報告に関する総括所見（2022（令和4）年）」（以下、国連勧告）などに関連づけることを通して、医療的ケアをめぐる、関係者が認識すべきと考えられる事項を明らかにする。なお、「障害者権利条約」と「日本の第1回政府報告に関する総括所見」については外務省訳を、「インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号（2016（平成28）年）」についてはDPI（Disabled Peoples' International）日本会議訳を用いる。

II. 医療的ケア児等支援法の主要箇所についての検討

1. 医療的ケア児とその家族への支援の先にある社会：第1条

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第1条（目的）

この法律は、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、医療的ケア児及びその家族が個々の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し、基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、保育及び教育の拡充に係る施策その他必要な施策並びに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し、もって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ことを目的とする。

○障害者権利条約前文（m）

障害者が地域社会における全般的な福祉及び多様性に対して既に貴重な貢献をしており、又は貴重な貢献をし得ることを認め、また、障害者による人権及び基本的自由の完全な享有並びに完全な参加を促進することにより、その帰属意識が高められること並びに社会の人的、社会的及び経済的開発並びに貧困の撲滅に大きな前進がもたらされる…

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号2

教育を受ける権利を達成する鍵としてのインクルージョンの認識は、過去30年間のうちに高まり、障害者権利条約という、質の高いインクルーシブ教育の概念への言及を含む、初の法的拘束力を持つ法律文書に正式に記されている。持続可能な開発目標4もまた、インクルーシブで質の高い、公正な教育の価値を肯定している。インクルーシブ教育は、障害のある学習者を含むすべての学習者のための、また、インクルーシブで平和かつ公正な社会の発展に向けた、質の高い教育の達成の中心である。…（下線は筆者による。）

医ケ法第1条には、医療的ケア児やその家族への支援が「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」とあり、すべての人にとっての安心につながるとの認識である。権利条約前文（m）の「社会の人的、社会的及び経済的開発並びに貧困の撲滅に大きな前進」や国連インクル解説2の「障害のある学習者を含むすべての学習者のための、また、インクルーシブで平和かつ公正な社会の発展」にもつながるものと認識したい。

医療的ケアを含む障害を有する人の権利保障を促進する諸活動は、「すべての人の人権が守られなければ国内不和が生まれ、その解決を口実に戦争が始まる」ことを防ぎ、「人類社会の持続可能性」の高めるための手段でもあると以下の指摘（佐藤、2023）も参考になる。

しかし国連総会がこの条約を採択した背景には、1948年の世界人権宣言がある。それは、すべての人の人権が守られなければ国内不和が生まれ、その解決を口実に戦争が始まる；第三次世界大戦を防ぐためにも人権が守られる社会が必要だ、という認識であり、決意である。さらに世界人権宣言の時代にはなかった、障害者のインクルージョン抜きにインクルーシブな社会は生まれない、との認識もあった。つまりこれは障害者のためだけに採択された条約ではない。多様性を受け入れる強靱な社会をつくるために障害者のインクルージョンが不可欠だと認識された結果でもある。したがって、(条約のいくつかの条項の完全実施は現実的ではなく、障害者から望まれないかもしれないが)、障害者のインクルージョンは確実に進んでゆき、進めてゆかねばならない。それは障害者の尊厳と人権のためだけでなく、人類社会の持続可能性にもかかわる。（佐藤[2023]16, 下線は筆者による。）

2. 障害の医学モデル的な発想の見直し：第2条第2項

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第2条第2項

この法律において「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を受けることが不可欠である児童（…）をいう。

○日本の第1回政府報告に関する総括所見8(b)

障害認定及び手帳制度を含め、障害の医学モデルの要素を排除するとともに、全ての障害者が、機能障害にかかわらず、社会における平等な機会及び社会に完全に包容され、参加するために必要となる支援を地域社会で享受できることを確保するため、法規制を見直すこと。

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号1

障害のある人は、歴史的に福祉の受益者と見なされてきたが、今では国際法の下で、差別を受けることなく機会均等に基づき教育を受ける権利を主張する権利所有者として認められている。…

○障害者権利条約前文(c)

全ての人権及び基本的自由が普遍的であり、不可分のものであり、相互に依存し、かつ、相互に関連を有すること並びに障害者が全ての人権及び基本的自由を差別なしに完全に享有することを保障することが必要である…

（下線は筆者による。）

医ケ法第2条第2項の「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」との記述は、医療的ケアが必要となる機能障害に焦点化した医学モデル的な発想といえる。国連勧告8(b)では「障害認定及び手帳制度を含め、障害の医学モデルの要素を排除する」ことを求めている。国連インクル解説1では「福祉の受益者」から「権利を主張する権利所有者」への転換を求めている。医療的ケアが必要であること、または社会的な障壁との相互作用によって、本人やその家族が日常生活や社会生活の中で行使を妨げられている数々の権利、つまり権利侵害の状況に着眼することが必要である。権利条約前文(c)にも「全ての人権及び基本的自由を差別なしに完全に享有することを保障する」と記されているとおりである。

また、医療的ケア児の定義（医ケ法第2条第2項）についても、「医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化（医ケ法第1条）」の「多様」の解釈の仕方についても、障害の医学モデル的な発想を超えて、見直し続けることが求められる。以下に示す権利条約前文(e)の「障害が発展する概念」の「発展」とも重なる。

○障害者権利条約前文 (e)

(e) 障害が発展する概念であることを認め、また、障害が、機能障害を有する者とこれらの者に対する態度及び環境による障壁との間の相互作用であって、これらの者が他の者との平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げるものによって生ずる…
(下線は筆者による。)

3. 個々の家族が置かれている現状の個別的な理解：第3条第1項

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第3条第1項

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行われなければならない。

○障害者権利条約前文 (x)

家族が、社会の自然かつ基礎的な単位であること並びに社会及び国家による保護を受ける権利を有することを確信し、また、障害者及びその家族の構成員が、障害者の権利の完全かつ平等な享有に向けて家族が貢献することを可能とするために必要な保護及び支援を受けるべきであることを確信…

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号13

…さらに、親、兄弟姉妹及びその他の親類も、関係があるとされて、障害に基づく差別を経験する可能性がある。
(下線は筆者による。)

医ケ法はそもそも「医療的ケア児」だけに焦点化するのではなく、法律名にも表現されているように、その家族への支援が重要視されている。医ケ法第3条第1項で「その家族に対する支援は…社会全体で支える」と明記されている。権利条約前文 (x) にも「家族が、社会の自然かつ基礎的な単位」であり、「社会及び国家による保護を受ける権利を有する」と記されている。その家族について、国連インクル解説13の「親、兄弟姉妹及びその他の親類も、…障害に基づく差別を経験する可能性がある」との指摘にも留意したい。

4. 手段としてのインクルーシブ教育の実現：第3条第2項

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第3条第2項

医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮しつつ適切に教育に係る支援が行われる等、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、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に、切れ目なく行われなければならない。

○障害者権利条約第24条

1 締約国は、教育についての障害者の権利を認める。締約国は、この権利を差別なしに、かつ、機会の均等を基礎として実現するため、障害者を包容するあらゆる段階の教育制度及び生涯学習を確保する。当該教育制度及び生涯学習は、次のことを目的とする。

- (a) 人間の潜在能力並びに尊厳及び自己の価値についての意識を十分に発達させ、並びに人権、基本的自由及び人間の多様性の尊重を強化すること。
- (b) 障害者が、その人格、才能及び創造力並びに精神的及び身体的な能力をその可能な最大限度まで発達させること。
- (c) 障害者が自由な社会に効果的に参加することを可能とすること。

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主要箇所と障害者権利条約やその関係文書との関連づけ

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号10(c)

インクルーシブ教育は、以下のように理解される。

(c) 他の人権を実現する一手段。障害のある人が貧困から脱し、地域社会に完全に参加する手段を得、搾取から保護されることを可能にするために主要な手段。また、インクルーシブな社会を実現するために主要な手段。

(下線は筆者による。)

インクルーシブ教育の実現を目ざすとする医ケ法第3条第2項は権利条約第24条と同じ趣旨(引用の下線部を参照)である。権利条約第24条の「人間の多様性の尊重」のとおり、医療的ケアをその子どもの一つの属性として受容して、「その人格、才能及び創造力並びに精神的及び身体的な能力をその可能な最大限まで発達させること」が求められている。

医療的ケア児を含むすべての子どもに保障されるべきインクルーシブ教育の実現は、医ケ法第3条第2項のとおり当面の目的ではあるが、国連インクル解説10(c)の「他の人権を実現する一手段」や「インクルーシブな社会を実現するために主要な手段」であるとの指摘に留意したい。

5. 関連団体や家族はパートナー：第3条第4項

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第3条第4項

医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその保護者(…)の意思を最大限に尊重しなければならない。

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号7

第4条(3)に従い、締約国は、インクルーシブ教育にかかわる政策の計画立案、実施、監視及び評価のあらゆる側面において、障害のある児童を含む障害のある人を代表する団体を通じて彼らと協議し、その積極的な関与を得なければならない。障害のある人と、場合によってはその家族は、単なる教育の受益者ではなく、パートナーとして認識されなければならない。

(下線は筆者による。)

あらゆる施策は、医ケ法第3条第4項「医療的ケア児及びその保護者(…)の意思を最大限に尊重」を前提または出発点とする。さらに、国連インクル解説7に記されている「受益者ではなく、パートナーとして認識」することが求められている。よって、「差別を受けることなく機会均等に基づき教育を受ける権利を主張する権利所有者(前述の国連インクル解説1)」としての医療的ケア児とその保護者の意思、とくに権利を享有できない状況、例えば様々な困難さや悩みなどをいかに正しく理解するかが、重要になる。

6. 地方公共団体や保育所などの即時性が求められる責務：第5～7条

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第5条

地方公共団体は、基本理念ののっとり、国との連携を図りつつ、自主的かつ主体的に、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を有する。

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第6条第1項

保育所(…)の設置者…は、基本理念ののっとり、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭の保育事業等を利用している医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第7条

学校(…)の設置者は、基本理念ののっとり、その設置する学校に在籍する医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号28

第24条(2)(c)に従い、締約国は、個々の生徒が他の者との平等を基礎として教育を享受することができるように、合理的配慮を提供しなければならない。「合理的であること」は、配慮の妥当性と効果及び差別に対抗するものと期待される目標の分析を伴う、文脈依存型検証の結果として理解される。均衡を失った負担のアセスメントの際には、資源の利用可能性と財政面への影響が評価される。合理的配慮を提供する義務は、そのような配慮への要求がなされた瞬間から生じる。合理的配慮に取り組む政策は、国、地域及び教育機関レベルで、また、あらゆる教育段階において採用されなければならない。合理的配慮の提供範囲は、インクルーシブ教育システムを開発する義務全般に照らして検討しなければならない。既存の資源を最大限活用するとともに、新たな資源の開発も進める。資源不足と財政危機の存在を、インクルーシブ教育に向けた前進の失敗を正当化するために利用することは、第24条に違反する。

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号31

合理的配慮の拒否は差別となり、合理的配慮を提供する義務は即時に適用され、漸進的実現の対象ではない。締約国は、配慮の妥当性と効果を監視し、障害のある生徒と、該当する場合はその家族が、合理的配慮が適切に提供されていない、あるいは、差別を経験したと考えるとき、安全で時宜を得たアクセシブルな救済の仕組みを提供するために、独立したシステムを設けることを確保しなければならない。救済プロセスの間は、差別の犠牲者を被害から守るための措置が不可欠である。
(下線は筆者による。)

医ケ法第6条・第7条で保育所や学校などは「適切な支援を行う責務を有する」とされ、同第5条で地方自治体は「自主的かつ主体的に、…施策を実施する責務を有する」とされている。地方公共団体のこの「自主的かつ主体的に」が当面、最も強く問われると考えられる。

国連インクル解説28では「合理的配慮を提供する義務は、そのような配慮への要求がなされた瞬間から生じる」と、同31では「合理的配慮の拒否は差別となり、合理的配慮を提供する義務は即時に適用され、漸進的実現の対象ではない」と記されている。「瞬間から」「即時」であり、「漸進的実現」を許していない。これは、合理的配慮を表明した医療的ケア児を含む様々な障害を有する子ども(とその家族)が置かれている状況は深刻であり、即時性が当然ながら求められるという意味である。国連インクル解説28では「資源不足と財政危機の存在を、インクルーシブ教育に向けた前進の失敗を正当化するために利用することは、第24条に違反する」と明確に記されていることにも留意したい。

7. 既存の資源の活用という発想の転換：第9条第2項・第10条第2項

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第9条第2項

保育所の設置者…は、その設置する保育所…に在籍…している医療的ケア児が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、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師(…)又は喀痰吸引等(…)を行うことができる保育士若しくは保育教諭の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第10条第2項

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。

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号30

均衡のとれた状態がどのようなものかという定義は、必然的に状況によって変化する。配慮の利用可能性は、教育制度において利用可能な教育資源という、より大きな泉について検討されるべきであり、問題となっている教育機関で利用可能な資源に限定されるべきではない。制度内での資源の移動は可能であるべきだ。

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主要箇所と障害者権利条約やその関係文書との関連づけ

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号63(h)

資源の効率的な使用ではなく人権基準に基づいた、インクルージョンを支援するための合理的配慮のニーズの認識と、合理的配慮の不提供に対する制裁措置。(下線は筆者による。)

医ケ法第9条第2項や第10条第2項は「保健師や看護師の配置」かそれを代替する措置を要求している。その実現について、国連インクル解説30では現行のその「機関で利用可能な資源に限定されるべきではない」とし、同63(h)では「資源の効率的な使用ではなく人権基準に基づいた」措置を求めている。これらの措置には、前述したように、即時性が求められている。

医ケ法第10条第2項の「保護者の付添いなくても」については、同法成立直後の2021(令和3)年8月23日に改正、同日施行になった学校教育法施行規則に関する文部科学省初等中等教育局長発出の通知(同日付け3文科初第861号)「学校教育法施行規則の一部を改正する省令の施行について」にも以下(引用の下線部を参照)のとおりに記されている。「資源の効率的な使用ではなく人権基準に基づいた」、かつ即時性が求められる措置に相当する。

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年法律第81号)において、学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付添いなくても適切な支援を受けられるようにするため、学校の設置者に対して、看護師等の配置等の措置を講ずることが求められているなど、学校現場への配置の必要性が高まっている医療的ケア看護職員について、医療的ケア児の療養上の世話又は診療の補助に従事する職員として、施行規則第65条の2に規定するものであり、その具体的な職務内容は、主に次のものが考えられること。

- ・ 医療的ケア児のアセスメント
 - ・ 医師の指示の下、必要に応じた医療的ケアの実施
 - ・ 医療的ケア児の健康管理
 - ・ 認定特定行為業務従事者である教職員への指導・助言
- (下線は筆者による。)

2019(平成31年)3月20日付け文部科学省初等中等教育局長発出の通知(30文科初第1769号)「学校における医療的ケアの今後の対応について」の添付資料に以下のとおり記されている。「保護者の付添い」は「本人の自立を促す観点からも、真に必要と考えられる場合に限る」との見解にも留意したい。

保護者の付添いの協力を得ることについては、本人の自立を促す観点からも、真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべきであること。やむを得ず協力を求める場合には、代替案などを十分に検討した上で、真に必要と考える理由や付添いが不要になるまでの見通しなどについて丁寧に説明すること。(下線は筆者による。)

8. 調査研究や啓発(社会活動)の促進：第19条・第21条

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第19条

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族に対する支援の重要性等について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。

○医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第21条

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。

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号10(c)

インクルーシブ教育は、以下のように理解される。(c) 他の人権を実現する一手段。障害のある人が貧困から脱し、地域社会に完全に参加する手段を得、搾取から保護されることを可能にするために主要な手段。また、インク

ルーシブな社会を実現するために主要な手段。

○日本の第1回政府報告に関する総括所見7(a)

委員会は、以下を懸念する。(a) 障害者への温情主義的アプローチの適用による障害に関連する国内法制及び政策と本条約に含まれる障害の人権モデルとの調和の欠如。

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号12(f)

インクルーシブ教育の基本的な特徴は、以下のとおりである。(f) 学習者に優しい環境：インクルーシブな学習環境とは、誰もが安心し、サポートや刺激を受け、自分の意見を表現できると感じるとともに、前向きな学校コミュニティの構築への生徒の関与が大いに重視される、アクセシブルな環境である。学習、好ましい人間関係の構築、友情及び受容においては、ピアグループの存在が認められる。

○インクルーシブ教育を受ける権利に関する一般的意見第4号10(d)

インクルーシブ教育は、以下のように理解される。(d) 教育を受ける権利を妨げる障壁の撤廃に対する継続的かつ積極的なコミットメントのプロセスの結果で、すべての生徒に配慮し、効果的にインクルージョンするために、通常学校の文化、方針及び実践を変革することを伴う。(下線は筆者による。)

医ケ法第21条の「医療的ケア児の支援のために必要な調査研究が推進」が、同19条の「医療的ケア児及びその家族に対する支援の重要性等について国民の理解を深める」ことに資するはずである。また、同19条の「必要な広報その他の啓発活動」は、これまで検討したとおり、医療的ケア児やその家族への支援を超えて、社会や学校教育の在り方をも変える可能性を秘めているとの認識が求められる。そのような啓発活動が進む中で、医療的ケアへの措置を含む、国連勧告7(a)が示す根強い「温情主義的アプローチ」の見直しにつながるかもしれない。国連インクル解説12(f)の「学習者に優しい環境」、つまり「誰もが安心し、サポートや刺激を受け、自分の意見を表現できると感じる」ことのできる学校の実現につながるかもしれない。さらに、国連インクル解説10(d)の「通常学校の文化、方針及び実践を変革」をも期待できる。

III. おわりに

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立して約2年が経過した。見直しは約1年後である。各地方公共団体や個別の保育所や学校等でも様々な取り組みが試行錯誤されながら進められている。それらの取り組みを担う関係者が認識すべき事項を、同法の主要部分と「障害者権利条約」やその関連文書と関連づけて明らかにすることを試みた。今後、当事者や行政関係者、関係団体の意見等を収集しながら、認識すべき事項のさらなる整理や明確化を図りたい。

文 献

- 1) 佐藤久夫(2023) 障害者権利条約総括所見(勧告)の焦点、障害者問題研究, 52(2), 10-17.