

社会保障審議会障害者部会（第 158 回）

議 事 要 旨

1 日 時：令和 8 年 8 月 19 日（水）

2 開催方式：持ち回り開催

3 議 事：

- ・ 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改正を踏まえた基本指針の改正等について

4 資 料：

- ・ 資料 1 — 1 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改正を踏まえた基本指針の改正等について
- ・ 資料 1 — 2 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改正を踏まえた基本指針の改正（本文）

※委員から提出された意見は別添のとおり

第158回社会保障審議会障害者部会（持ち回り開催）



公益社団法人日本医師会
常任理事 江澤 和彦

- 個別避難計画の作成は、令和3年の災害対策基本法改正により市区町村の努力義務とされました。
- 高齢者や障害者などの避難行動要支援者ごとに、避難支援者や避難先を定める計画ですが、全国の自治体で策定が進められているものの、進捗や策定率には自治体間で大きなばらつきがあります。
- 医療・福祉部門と災害部門が連携して、電源の確保も含め、災害時の対応を確認し、取組の加速化を図る必要があると考えます。

1

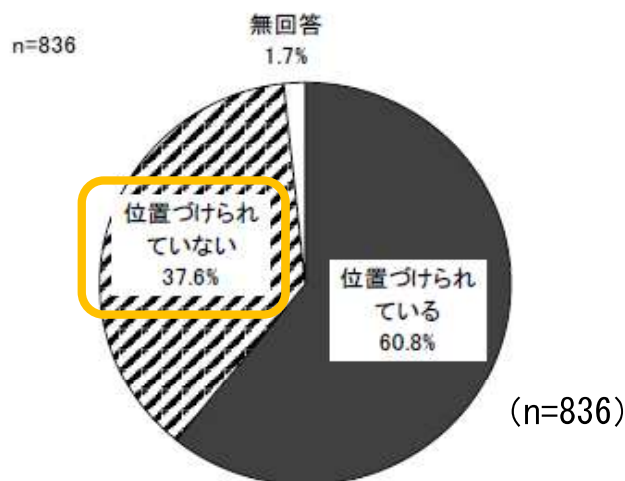
参考資料

市区町村における医療的ケア児に関する災害対策の現状

＜市区町村への調査結果（令和３年度）＞

医療的ケア児が「要配慮者（高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者）」として位置づけられていると回答した市区町村は、60.8%にとどまった。

図表 130 「要配慮者」としての位置づけ



令和３年度障害者総合福祉推進事業医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究（PwCコンサルティング合同会社、座長：田村正徳）

3

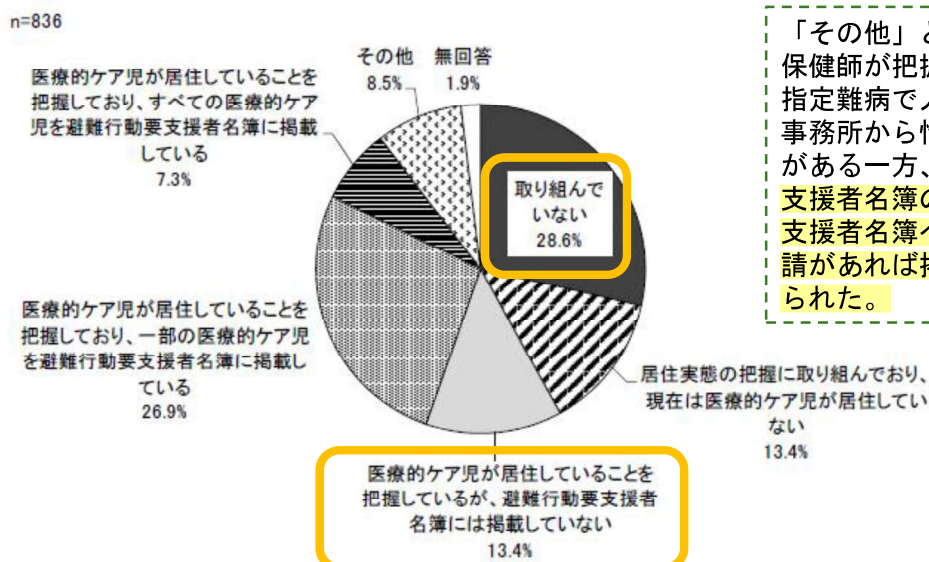
市区町村における医療的ケア児に関する災害対策の現状

＜市区町村への調査結果（令和３年度）＞

医療的ケア児の居住実態等の把握について、「取り組んでいない」と回答した市区町村は28.6%であった。

また医療的ケア児の居住を把握していても、「避難行動要支援者名簿に掲載していない」と回答した市区町村が13.4%あった。

図表 132 医療的ケア児の居住実態等の把握



「その他」としては、障害者手帳交付者や保健師が把握している者は掲載している、指定難病で人工呼吸器装着者は県健康福祉事務所から情報提供を受けている等の回答がある一方、「医療的ケア児は避難行動要支援者名簿の対象ではない」「避難行動要支援者名簿への掲載は申請行為のため、申請があれば掲載できる」といった回答もみられた。

令和３年度障害者総合福祉推進事業医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究（PwCコンサルティング合同会社、座長：田村正徳）

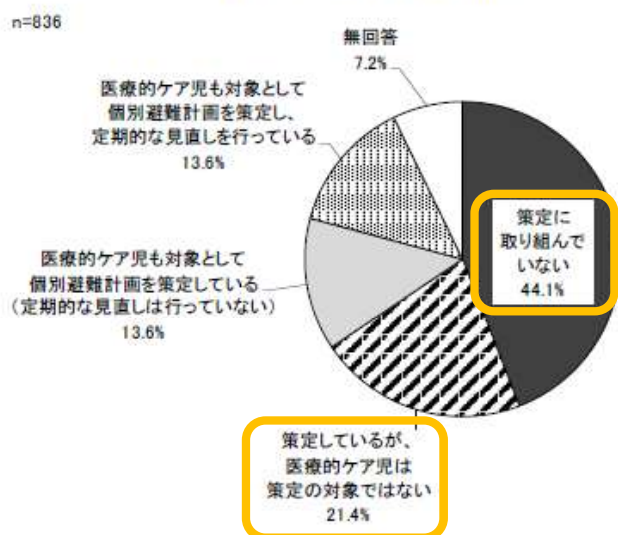
4

市区町村における医療的ケア児に関する災害対策の現状

＜市区町村への調査結果（令和3年度）＞

個別避難計画について、「策定に取り組んでいない」が44.1%で最も多く、次いで「策定しているが、医療的ケア児は策定の対象ではない」が21.4%、「医療的ケア児も対象として個別避難計画を策定している（定期的な見直しは行っていない）」「医療的ケア児も対象として個別避難計画を策定し、定期的な見直しを行っている」は、ともに13.6%であった。

図表 141 個別避難計画の策定



医療・福祉部門と災害部門が連携して災害時の対応を確認する必要がある

令和3年度障害者総合福祉推進事業医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究（PwCコンサルティング合同会社、座長：田村正徳）

5

災害時の対応 ～電源の確保～

国立成育医療研究センター

「医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～」

https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf

- ・ 複数のバッテリー準備
- ・ 市販の蓄電池のレンタル
- ・ 自動車の活用

（発電機は取扱いが難しい オイル交換等のメンテナンスが必要、ガソリン・ガスの保管等も大変、屋外での使用）



「災害時における電動車からの医療機器への給電活用マニュアル」

（国土交通省、経済産業省、電動車から医療機器への給電に係るコンソーシアム） 2022年3月

https://www.cevpc.or.jp/xev_kyougikai/xev_pdf/xev_kyougikai_saigaiji_xEV_katsuyou_manual_iryō.pdf

（電動車活用社会推進協議会HP）

災害時における電動車から医療機器への給電活用マニュアル

2022年3月26日
国土交通省 安全・環境基準課
経済産業省 自動車課
電動車から医療機器への給電に係るコンソーシアム

6

第 1 5 8 回社会保障審議会障害者部会

(一社) 全国手をつなぐ育成会連合会意見書

(一社) 全国手をつなぐ育成会連合会

会 長 佐々木 桃子

資料 1 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改正を 踏まえた基本指針の改正等について

- 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「医ケア児者支援法」という。）の改正については、重症心身障害も対象とすること、18歳以降の成人期も対象とすることなど、重要な改正事項が多く含まれており、本会としても歓迎する。
- 他方、近年は障害者施策関係で「協議会」が数多く設置されているところ、医ケア児者支援法においても地域協議会が位置付けられることとなり、機能が分かりにくくなっている。ぜひ、機能や名称の整理をしていただきたい。
- また、とりわけ小規模市町村では多数の協議会を個別に開催することは困難と思われる。法の所管が複数府省庁にまたがっているが、多くは厚生労働省、こども家庭庁が所管となっていることを踏まえ、たとえば障害者総合支援法の協議会へ併設する、あるいは時間を分けて開催するといった手法について、十分に調査研究の上で地方公共団体

へ周知していただきたい。

- あわせて、医ケア児者支援法に重症心身障害が加えられたことを踏まえ、肢体不自由や知的障害は軽度で医療的ケアが必要な状態の人や子どもが、いわゆる重心型事業所で適切に対応することができるような人員配置や報酬設定をすべきと考える。

以 上

令和8年8月19日

社会保障審議会障害者部会
部会長 駒村 康平 様

杵築市長 永松 悟

第158回社会保障審議会障害者部会に対する意見

第158回社会保障審議会障害者部会の書面開催に当たり、下記の意見を提出いたします。医療的ケア児者とその家族が適切な支援を受けながら、希望する地域で安心して日常生活及び社会生活を営むことができるよう、次の事項について十分にご留意いただきたい。

1. 今回の改正に伴い、都市自治体が適切な支援を実施していくためには、事務量の増加や人材配置等に伴う財政的負担の増大が見込まれることから、安定的かつ十分な財源を確保すること。
2. 専門人材の確保・育成に向け、障害福祉サービス等報酬の拡充や処遇改善策の実施等、必要な措置を講じること。

2026年8月19日

社会保障審議会障害者部会 御中

社会保障審議会障害者部会（第158回）に対する意見書

全国地域生活支援ネットワーク

事務局長 丹羽 彩文

標記について、下記のとおり意見を申し述べます。

記

1. 評価する点

第一に、本改正により医療的ケア児等・重症心身障害者への支援が拡充されることを評価いたします。

2. 支援体制の整備

一方、改正法の施行に伴い、医療的ケア児等支援センターやコーディネーターの配置等、支援体制の量的確保において、各自治体の整備状況には差が生じることが懸念されます。地域間で支援の量にばらつきが生じることのないよう、国において各自治体の整備状況を継続的に把握・モニタリングし、必要な助言や支援を行う仕組みを講じられたいと考えます。

3. 報酬・加算のあり方

また、医療的ケア児者の支援においては、支援実体を報酬に適切に反映させる観点で、支援区分とは別に、医療スコアに応じた加算算定の仕組みを創設するとともに、医療的ケアと強度行動障害を併せ持つ方については、重度支援加算ⅠとⅡ・Ⅲの重複算定を可能とすることを求めます。

4. 本人の意思決定支援

併せて総論として、医療的ケア児・者は、保護者の意向などもあり、医療的安全の確保が優先されるあまり、地域生活への参加が進んでいない現状があります。誰もが役割をもてる共生社会のため、親の意向ではなく本人の意思決定支援を基盤にしたうえで、医療的ケア児・者の地域への参加の推進が必要と考えます。

以上

2026 年 8 月 19 日

一般財団法人全日本ろうあ連盟
福祉労働委員会 委員長 吉野 幸代

医療的ケア児等支援法改正に対する意見書（案）

1. はじめに

今回の法改正案では、医療的ケア児等支援センターの機能強化、地域協議会の設置、支援対象の成人期への拡大、災害時における支援の充実など、医療的ケア児等を取り巻く支援体制の強化が図られており、これまでよりも重要な前進であると評価します。

しかしながら、改正案及び基本指針案全体を通じて、きこえない・きこえにくい医療的ケア児やろう重複障害児者、さらには医療的ケアを担う親や家族がきこえない・きこえにくい場合の情報保障及びコミュニケーション支援について、制度上の位置付けが明確に示されていません。

医療的ケア児等への支援は、医療技術のみで成り立つものではありません。本人及び家族が必要な情報を適切に受け取り、その内容を理解し、自らの意思を表明し、適切な意思決定を行うことができる環境を整えることが不可欠です。

特に、情報保障及びコミュニケーション支援は、医療的ケアに付随する配慮ではなく、医療的ケアを支える基盤として制度上明確に位置付けられるべきものです。

とりわけ医療的ケア児等本人がきこえない・きこえにくい場合だけでなく、医療的ケアを担う親や家族がきこえない・きこえにくい場合には、医療説明、退院支援、在宅生活、教育及び福祉サービスとの連携、さらには災害時に至るまで、それぞれが必要とする言語及びコミュニケーション手段による情報保障が確保されなければ、安全で継続的な医療ケアを行うことは困難です。このような観点から、法改正及び基本指針において、情報保障及びコミュニケーション支援を明確に位置付けるとともに、本人及び家族が必要とする言語及びコミュニケーション手段が確実に保障される制度となるよう、以下のとおり意見を述べます。

2. 制度上の課題

医療的ケア児等に対する聴覚・コミュニケーション支援は、医療的ケアと並行して早期から行われることが重要です。しかし、現場では、原疾患の治療が優先されることにより補聴器の導入が遅れることや、入院中の環境刺激が乏しいことから感覚入力不足といった課題が示されています。

補聴器を短時間でも装用することで、明確な音反応や音楽・玩具への情動反応がみられ、家族にとっても心理的な支えとなる事例があります。このようなことから、医療的ケア児等について、医療的ケアと並行して、聴覚やコミュニケーションに関する支援を早期から行うことが重要であると考えます。

また、地域療育の場においても、きこえない・きこえにくい子どもやろう重複障害児者への支援が十分に届いていない例として、大阪府にある、きこえない・きこえにくい乳幼児を対象とした療育機関「泉北ぴょんぴょん教室」の報告では、病院から紹介されても通所できないケースが多いこと、3～4歳で補聴器装用を開始すると拒否反応が強くなること、訪問支援がほとんど利用できないこと、さらに入院中から療育を開始することが難しいことなどがあげられています。これは、医療と療育をつなぐ支援体制が十分に整備されていないため、きこえない・きこえにくい子どもやろう重複障害児者に対する療育・コミュニケーション支援が後回しにされるという構造的な問題を示しています。

今回の案では、医療的ケア児等支援センターや地域協議会の構成に、情報保障やコミュニケーション支援に関する専門性を持つ者の参画が明確に位置付けられておらず、きこえない・きこえにくい当事者の参画についても十分に示されていません。

また、コーディネーター等の研修においても、きこえない・きこえにくい子どもやろう重複障害児者のコミュニケーション特性をはじめ、コミュニケーション支援に関する内容が十分に位置付けられていないことも課題です。

さらに、医療説明、退院支援、学校・福祉機関との協議等において、親や家族がきこえない・きこえにくい場合が制度上、十分に想定されているとは言えません。医療機関において医師等による説明が音声中心で行われ、手話言語や文字情報等による情報保障がなければ、治療内容やリスク、退院後のケア方法等を十分に理解できない可能性があります。また、退院支援会議等において手話通訳等による適切な情報保障がなければ、家族の希望や不安、生活状況等が十分に伝わらず、本人・家族の意向を踏まえた支援計画の策定が困難になるおそれがあります。学校や福祉機関との連携においても、保護者が必要な情報を十分に理解できなければ、医療的ケア児の教育・福祉に関する支援や関係機関との連携が途切れるおそれがあります。このような情報保障の不足は、単に保護者自身の情報取得の問題ではなく、子どもの生命、健康及び安全に関わる重要な課題です。

災害時においても、音声による避難情報だけでは、きこえない・きこえにくい本人や家族に必要な情報が届かず、避難の遅れ等につながる可能性があります。個別避難計画等において、手話通訳、要約筆記、文字情報等を含む情報保障の方法を明記し、災害時にも避難情報や必要な支援情報が確実に届く体制を整える必要があります。

3. 次の事項を法及び基本指針へ位置づけることを要望します。

障害者情報アクセシビリティ・コミュニケーション施策推進法及び手話施策推進法の理念を踏まえ、

- ①基本指針に情報保障・コミュニケーション支援を明記してください。
- ②本人・親・家族それぞれが必要とする言語及びコミュニケーション手段を保障してください。
- ③医療的ケア児等支援センターへの専門職の参画をすすめてください。
- ④地域支援協議会への当事者参画をすすめるようにしてください。
- ⑤コーディネーター等の研修にきこえない・きこえにくい子ども及びろう重複障害児者のコミュニケーション特性やその家族への支援方法等を盛り込んだ内容にしてください。
- ⑥医療説明・退院支援、支援会議等において、手話通訳、要約筆記その他必要な情報保障を確保してください。
- ⑦医療と療育をつなぐ早期支援体制を整えてください。
- ⑧災害時の情報保障の制度化を進めてください。

今回の法改正によって医療的ケア児等への支援体制がさらに充実する一方で、その支援からきこえない・きこえにくい本人や家族が取り残されることがないように、必要な情報を確実に得て、安心して医療、教育、福祉等の支援につながるができるよう、情報保障及びコミュニケーション支援を、医療的ケアを支える基盤として法改正及び基本指針に明確に位置付け、本人及び家族が必要とする言語及びコミュニケーション手段が確実に保障される制度となるよう、強く要望します。