

令和3年、医療的ケア児の支援に関する法律「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。医療的ケア児とその家族の生活は「社会全体で支援しなければならない」とされています。

今回は、さまざまなデータを通して、医療的ケア児とその家族がおかれている状況をみていきます。

Memo



※「医療的ケア児」とは、医学の進歩を背景として、NICU（新生児集中治療室）などに長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろうなどを使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のことを言います。

【医療的ケア児の実態】

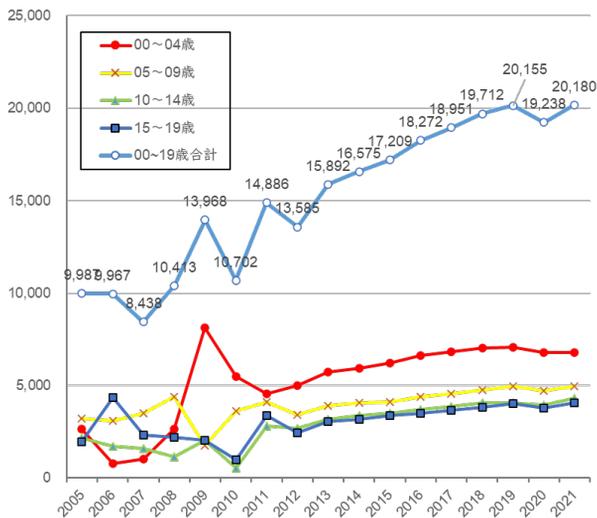
①在宅の医療的ケア児の推計値（0-19歳）



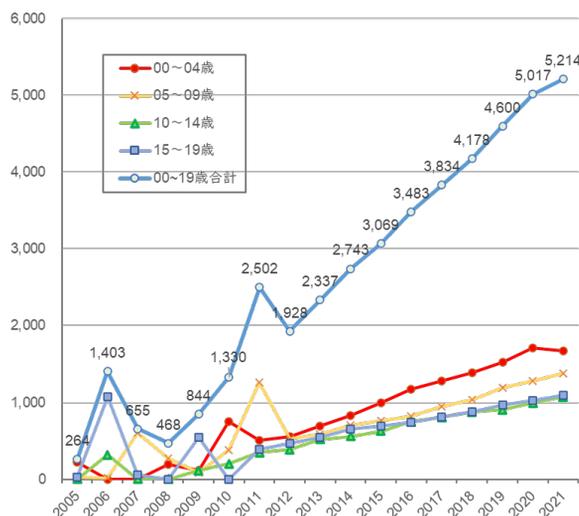
全国の在宅医療的ケア児の数は年々増加傾向にあります。

資料：「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（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室作成。 <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>（2023/10/01時点）

②年齢階級別の医療的ケア児数の年次推移＜推計値＞



③年齢階級別の人工呼吸器を必要とするこどもの数の推移＜推計値＞

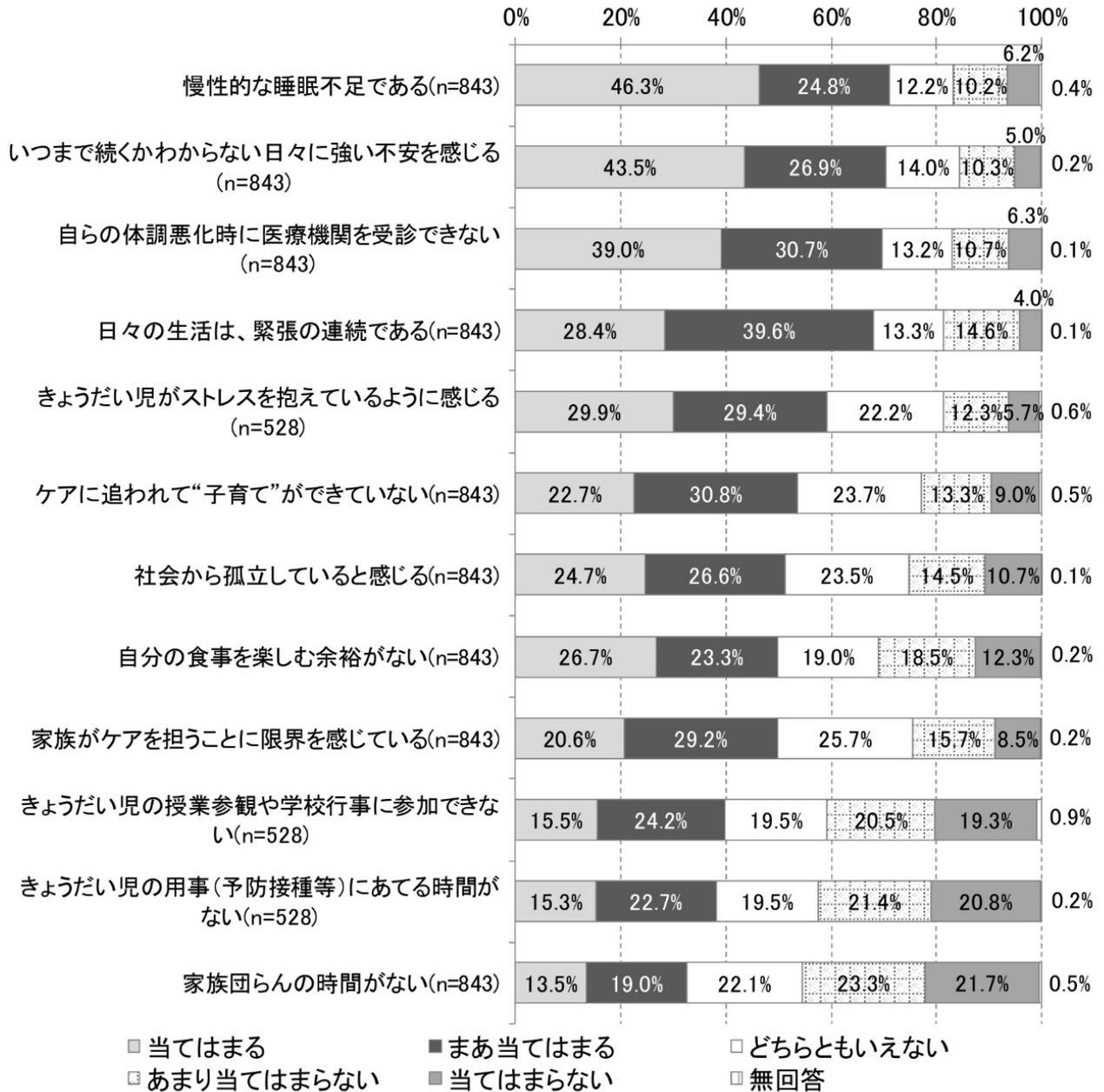


資料：厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」の協力のもと障害福祉課障害児・発達障害者支援室で作成

【医療的ケア児を支える家族のストレス要因】

医療的ケアを必要とする重症心身障害児の保護者にとって、介護負担が高いことに関連する因子の一つとして、同胞の存在が言われています（Yotani, 2014）。医療的ケア児の家族もまた、悩みや不安を抱えています。

①家族（保護者）の抱える生活上の悩みや不安など



注) 「きょうだい児がストレスを抱えているように感じる」、「きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない」、「きょうだい児の用事（予防接種等）にあてる時間がない」は、同居家族にきょうだい児が含まれる人のみたずねている。

資料：「医療的ケア児とその家族の生活実態調査報告書」（厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業（2020年3月）三菱UFJリサーチ&コンサルティング）

【学校や園の様子】

学校や幼稚園、保育園に通う医療的ケア児や家族の様子もデータから見ていきます。

表1 小学校の特別支援学級（75条の学級）の児童数の推移

区分	(人, %)								区分	令和3年度	
	平成2年度	17年度	22年度	27年度	令和元年度	2年度	3年度	(人)			
知的障害	33,184 (66.4)	39,763 (58.7)	52,959 (52.4)	66,720 (47.8)	90,462 (45.3)	96,639 (44.6)	102,250 (44.1)	国立	51		
肢体不自由	832 (1.7)	2,914 (4.3)	3,205 (3.2)	3,286 (2.4)	3,552 (1.8)	3,505 (1.6)	3,480 (1.5)			公立	231,877
病弱・身体虚弱	1,580 (3.2)	1,261 (1.9)	1,541 (1.5)	2,112 (1.5)	2,900 (1.5)	3,050 (1.4)	3,137 (1.4)				
弱視	159 (0.3)	221 (0.3)	272 (0.3)	407 (0.3)	447 (0.2)	456 (0.2)	456 (0.2)				
難聴	1,038 (2.1)	821 (1.2)	926 (0.9)	1,075 (0.8)	1,357 (0.7)	1,400 (0.6)	1,377 (0.6)			私立	177
言語障害	5,931 (11.9)	1,197 (1.8)	1,411 (1.4)	1,541 (1.1)	1,350 (0.7)	1,279 (0.6)	1,139 (0.5)				
自閉症・情緒障害	7,247 (14.5)	21,508 (31.8)	40,705 (40.3)	64,385 (46.1)	99,496 (49.9)	110,409 (50.9)	120,266 (51.8)				
合計	49,971 (100.0)	67,685 (100.0)	101,019 (100.0)	139,526 (100.0)	199,564 (100.0)	216,738 (100.0)	232,105 (100.0)			計	232,105

注) 19年度から、「75条の学級」→「特別支援学級」となる。

資料：文部科学省「学校基本調査報告書」

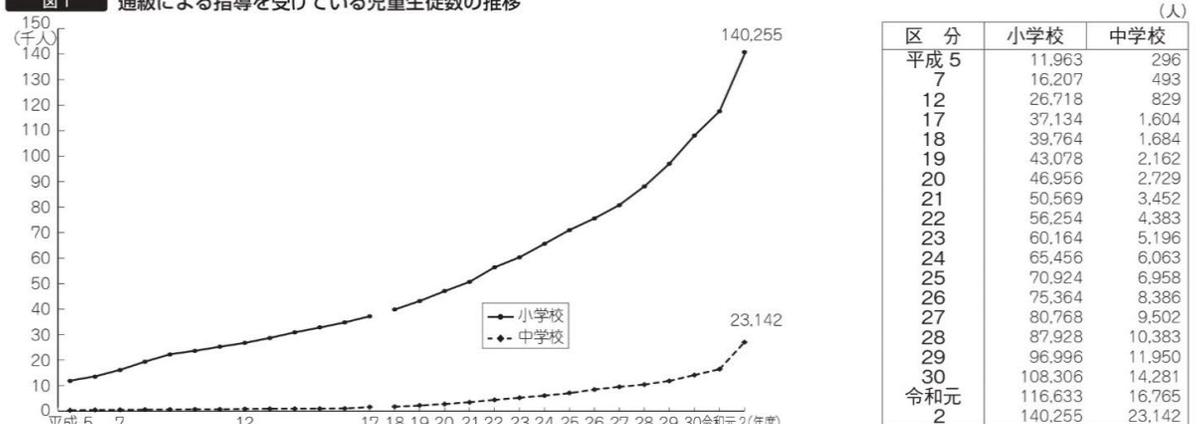
表2 中学校の特別支援学級（75条の学級）の生徒数の推移

区分	(人, %)								区分	令和3年度	
	平成2年度	12年度	22年度	27年度	令和元年度	2年度	3年度	(人)			
知的障害	21,817 (80.2)	17,154 (73.3)	27,140 (61.1)	33,495 (54.1)	38,105 (49.4)	40,648 (48.5)	43,537 (47.4)	国立	85		
肢体不自由	304 (1.1)	582 (2.5)	1,060 (2.4)	1,086 (1.8)	1,119 (1.5)	1,150 (1.4)	1,138 (1.2)			公立	91,691
病弱・身体虚弱	325 (1.2)	462 (2.0)	588 (1.3)	918 (1.5)	1,135 (1.5)	1,246 (1.5)	1,459 (1.6)				
弱視	44 (0.2)	44 (0.2)	101 (0.2)	103 (0.2)	179 (0.2)	185 (0.2)	170 (0.2)				
難聴	450 (1.7)	306 (1.3)	336 (0.8)	443 (0.7)	528 (0.7)	553 (0.7)	537 (0.6)			私立	109
言語障害	183 (0.7)	42 (0.2)	110 (0.2)	150 (0.2)	197 (0.3)	198 (0.2)	202 (0.2)				
自閉症・情緒障害	4,068 (15.0)	4,818 (20.6)	15,077 (33.9)	25,772 (41.6)	35,849 (46.5)	39,822 (47.5)	44,842 (48.8)				
合計	27,191 (100.0)	23,408 (100.0)	44,412 (100.0)	61,967 (100.0)	77,112 (100.0)	83,802 (100.0)	91,885 (100.0)			計	91,885

注) 19年度から、「75条の学級」→「特別支援学級」となる。

資料：文部科学省「学校基本調査報告書」

図1 通級による指導を受けている児童生徒数の推移

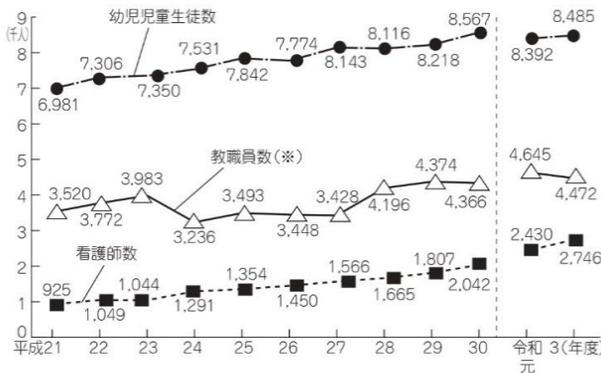


注) 平成18年度から、自閉症・学習障害・注意欠陥多動性障害の児童生徒を含む。平成30年度から、国立・私立学校を含めて調査。

通級による指導：小・中学校の通常学級に在籍している障害の軽い子どもが、ほとんどの授業を通常の学級で受けながら、障害の状態等に応じた特別の指導を特別な場(通級指導教室)で受ける指導形態。

資料：文部科学省初等中等教育局特別支援教育課「通級による指導実施状況調査」

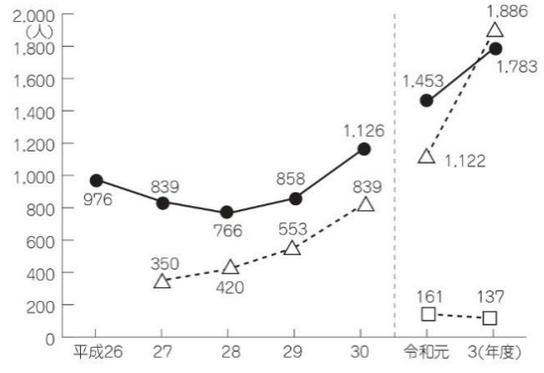
図2 特別支援学校に在籍する医療的ケアが必要な幼児児童生徒等数の推移



注) 調査対象は、全ての幼稚園、小・中・高校、特別支援学校(専攻科は除く)。平成30年度までは公立特別支援学校における状況。※は、一定の研修を修了し、たんの吸引等の業務認定を受け、業務に従事している教職員を指す。

資料：文部科学省「学校における医療的ケアに関する実態調査」

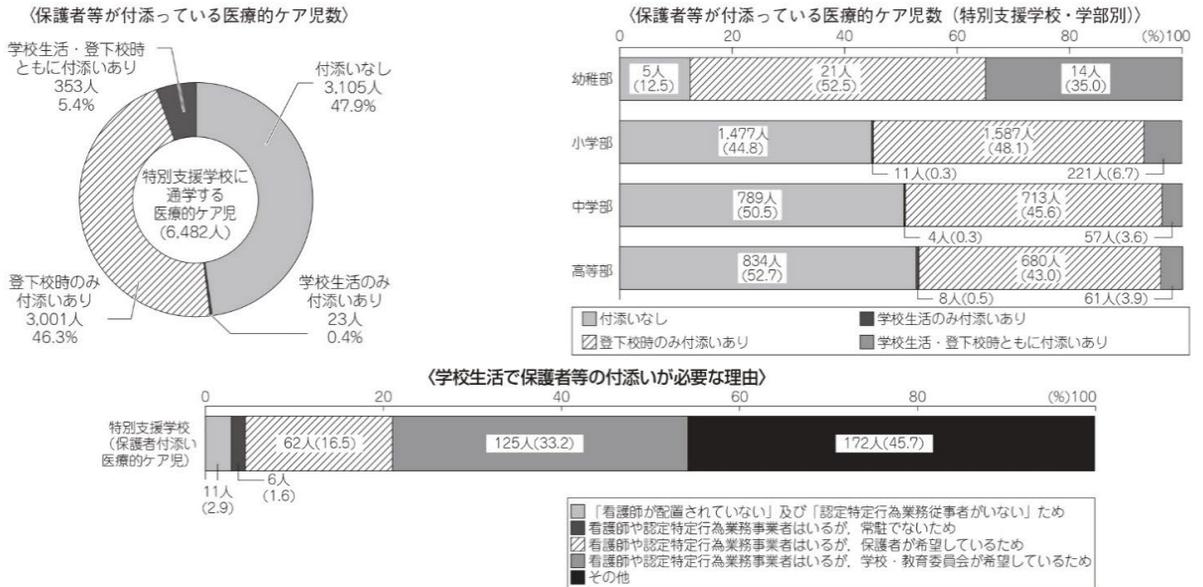
図3 幼稚園、小・中・高校に在籍する医療的ケアが必要な幼児児童生徒等数の推移



注) 調査対象は、図2(注)に同じ。看護師の数は平成27年度から調査開始。

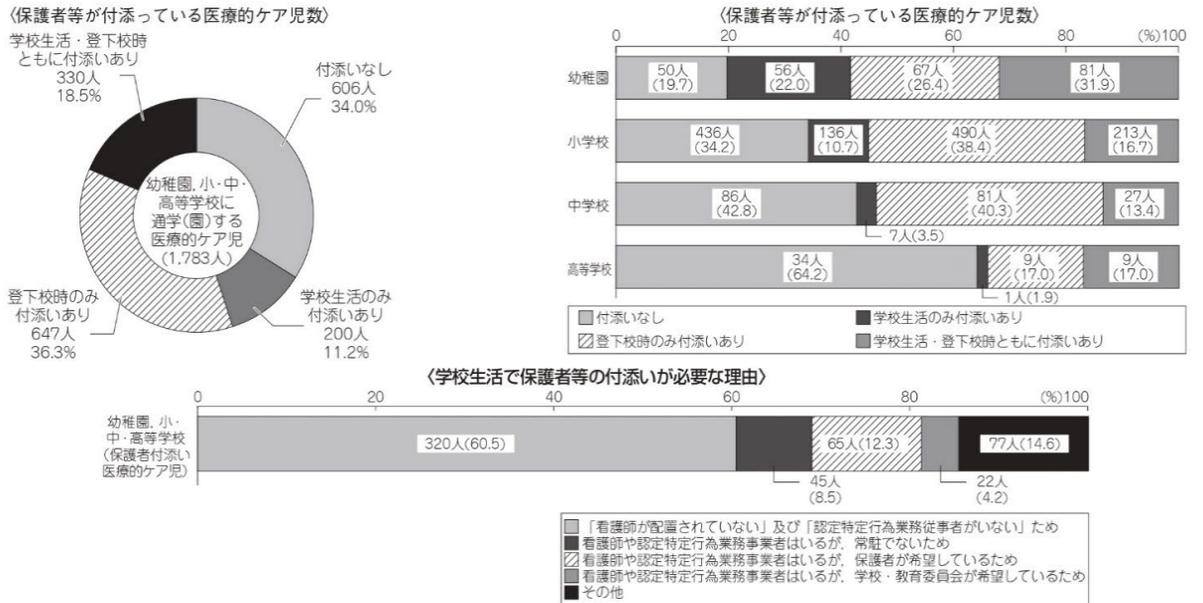
資料：文部科学省「学校における医療的ケアに関する実態調査」

図4 特別支援学校における医療的ケア児の保護者等の付添い状況（令和3年度）



注 調査対象は、国公私立の幼稚園（幼稚園型認定こども園含む）（回答数9,034園）、小学校（回答数19,196校）、中学校（回答数9,962校）、義務教育学校（回答数151校）、高等学校（回答数4,904校）、中等教育学校（回答数54校）、特別支援学校（回答数1,156校）。調査時期は令和3年4～7月。複数回答。
 <特別支援学校>の対象は、特別支援学校（幼・小・中・高等部）に在籍する医療的ケア児（8,485人）。<幼稚園、小・中・高等学校>の対象は、国公私立の幼稚園、小・中・高等学校に在籍する医療的ケア児（1,783人）。
 本調査は、令和3年度始業から夏休み前までの間において、医療的ケアを行うために日常的に行っている付添いの状況を回答するもの。
 資料：文部科学省初等中等教育局特別支援教育課「令和3年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果（概要）」2022

図5 幼稚園、小・中・高校における医療的ケア児の保護者等の付添い状況（令和3年度）



注 調査対象は、図4に同じ。本調査は、令和3年度始業から夏休み前までの間において、医療的ケアを行うために日常的に行っている付添いの状況を回答するもの。
 資料：文部科学省初等中等教育局特別支援教育課「令和3年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果（概要）」2022

《資料を読む際の注意事項》

- 割合を示すグラフについては、四捨五入して表記したため合計が100%にならない場合があります。
- 各図表の右下に、資料として出典を明記してあります。「資料名」の後の西暦は、その資料の発行または公表年です。但し、3年以上の経年的なデータの場合は発行および公表年は明記してありません。
- 各図表名の最後には、基本的に、その出典名の年度や年、調査年(度)を()付で表示しています(推移等は明記してありません)。

出典：KTC 中央出版発行『日本子ども資料年鑑 2023』

<https://www.chuoh.co.jp/books/kodomo-siryou-nenkan/index.html>

【家族（きょうだい）の抱える悩みやストレス】

国民生活基礎調査（2019年）の資料をもとに、介助が必要な兄弟姉妹のいるこどもの特徴が見えてきました。（該当数が小さいこともあり、参考値としてご覧ください）

Memo



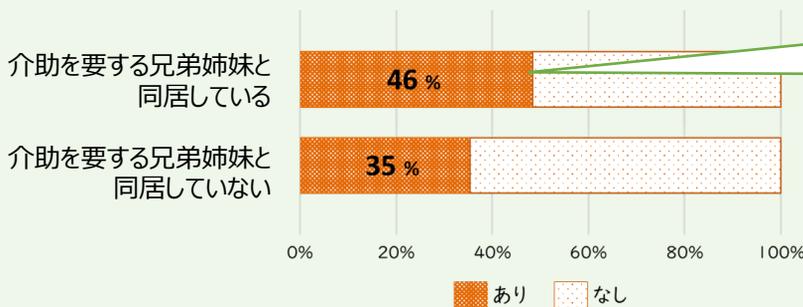
「国民生活基礎調査」とは、日本国民の健康状態や世帯状況などを把握し、政策を企画立案するための基礎資料を得ることを目的とした調査です。3年ごとに大規模調査が実施されており、日本全国の数十万世帯を対象としています。

①介助を要する兄弟姉妹と同居しているこどもの割合

17,411世帯、27,511名中 471名

1.7%

②現在、日常生活で悩みやストレスがありますか？



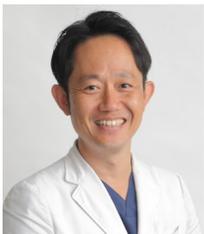
このうち「相談したいが誰にも相談できないでいる」「どこに相談したらよいかわからない」と回答したこどもは7%でした。

- 中学生に相当する年齢のこどもに比べ、より高齢のこどもについて、割合が高くなる傾向がみられました。（12-15歳で40%、15-18歳で50%、18-19歳は48%）

③健康上の理由で、学校や仕事などを休まざるを得なかった日がありますか？

10.5%

コメント



小児医療の進歩とともに多くの命が助かるようになりました。その一方で、医療的ケア児の数は20,000人を超え、この15年で2倍に増加しています。中でも人工呼吸器を必要とするこどもは、2010年は10人に1人であったものが、2021年は4人に1人と在宅で必要とする医療の重症度が上がっています。こうした中、医療的ケア児支援法が施行され、医療・福祉・教育の支援体制が進み、在宅診療体制やレスパイトなどの福祉の体制が少しずつ整い、最近は普通学級に通うこどもたちも増えてきています。

その一方で、医療的ケア児とその家族は、社会の一員としての社会活動への参加はまだ十分でない可能性があります。支援法の理念として、「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」が謳われています。地域社会の一員としてこどもと家族が参画できるような体制整備が今後求められていると考えます。

（成育こどもシンクタンク/総合診療部 緩和ケア科 医師 余谷暢之）