



令和6年度障害福祉サービス等報酬改定後の状況に関する意見等

全国医療的ケアライン
代表 村尾 晴美



全国医療的ケアラインの概要

1. 設立年月日：令和4年3月27日

2. 活動目的及び主な活動内容：

【活動目的】

医療的ケア児者と家族が、医療的ケアの有無や障害の重さにかかわらず、住み慣れた地域で安心して暮らし続けられる社会の実現をめざす。そのために、全国の当事者・家族・支援者のネットワークを通じて、地域の実態・支援ニーズを可視化し、政策・制度改善に向けた発信や連携を行うとともに、各都道府県の家族会が地域課題に主体的に取り組めるよう、情報共有やノウハウ提供、相互支援を通じて地域ネットワークの強化と自走化を支援している。

【主な活動内容】

上記目的を達成するための主な活動は以下のとおり。

1) 全国ネットワークの構築・支援

- ・47都道府県（※現時点45）の家族会との連携体制の維持・強化
- ・月1回の全国オンライン連絡会・分科会による課題・事例の共有
- ・知見提供や相互支援による地域ネットワークの自走化支援

2) 社会発信・啓発

- ・Web・SNS・全国フォーラム等での情報発信
- ・課題提起・講演・研修会・学会等での知見提供

3) 行政・関係機関との連携

- ・国・自治体の会議への参画および制度
- ・運用改善に向けた意見提供

4) 調査・研究への協力

- ・年1回の独自アンケート
- ・省庁・研究機関・大学等の調査および学会発表への協力



3. 加盟団体：全都道府県各1団体、計45団体（令和6年11月時点）

※「全国医療的ケアライン」は単一組織ではなく、各都道府県で独立して活動する家族会等が相互に連携し構成する全国ネットワーク組織である。

4. 会員数：3,901人（令和6年11月時点）

5. 代表：村尾 晴美（広島県）、副代表：小山内 淳子（北海道）、山本 可奈子（佐賀県）

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定後の状況に関する意見等（概要）

目標：「医療的ケア児から者へ」の移行を“壁”や“段差”ではなく“スロープ”的ように親の付き添いがなくても安全が確保され、本人が自立へと段階的に進める社会基盤を整える当会が2025年度に行った会員アンケートに基づき、以下の3つの項目を提案いたします。

1. 安全な日常生活を送る上での「見守り」を基礎とした3層支援整備

医療的ケア児者が自宅・移動時・入院時のすべての場面において、高度な見守りによって安全を担保する仕組みの整備が求められる。<参考資料1>

- 1) 第1層（自宅）：自宅での日常生活の安全
- 2) 第2層（移動時）：成長発達に必要な療育や教育を受けるための移動の安全
- 3) 第3層（入院時）：常に医療と関わりの中で生きていくという特徴を踏まえた、入院中の安全

2. 安心して大人になれるような通所サービスへの移行

医療的ケア児者は成長とともに支援ニーズが増す一方で、成人期の生活介護報酬が低く受け入れ先不足・活動断絶を招き、生涯学習・社会参加の継続が困難になっているため、成人期にも挑戦と学びを保障する仕組み整備が必要である。

- 1) 重度の医療的ケアが必要な利用者を受け止め続けられる報酬体系
- 2) 生活介護での「日中活動・生涯学習・社会参加」の実効性確保

3. 医療的ケア児コーディネーターの活動実効性の確保

医療的ケア児コーディネーターは役割曖昧・加算なしで兼務が多く活動時間が確保できず、調整役不在や情報連携不足により家族が調整を担わざるを得ない状況が生じているため、専門性と活動継続を保障する仕組み整備が急務である。

- 1) 多職種連携や地域資源創出といった専門的役割を明確化する必要である。
- 2) その役割に基づいたコーディネーター加算を導入することで、専門性と活動の継続性を確保する必要である。



令和6年度障害福祉サービス等報酬改定後の状況に関する意見等（詳細版）

1 安全な日常生活を送る上での「見守り」を基礎とした3層支援整備

【意見・提案を行う背景、論拠】

医療的ケア児の受入れに取り組む障害福祉サービス事業所等は増えてきているものの、地域によって適切な資源が乏しい、または資源があっても身体状況・家族の事情等により利用が難しいケースはいまだに存在する。その結果、生活の基盤である家庭内の日常生活において、依然として家族が大きな負担を担わざるを得ない状況が続いている。

【意見・提案の内容】

上記の課題を踏まえ、医療的ケア児者が安心・安全に在宅生活を送るためにには、

医療的ケア判定スコアが一定以上の児者について、「見守り」を重要な支援として位置づけ、生活の3層構造（①自宅②移動時③入院時）に応じたサービス提供を制度として明確化・メニュー化する必要がある。[＜参考資料1＞](#)

1) 第1層：自宅での日常生活の安全

家族の負担が「日々の世話で精いっぱい」な状況（60.9%）から脱却し、「24時間ケアの保証」（81.3%が重要視）を実現のため、ヘルパーによる医療的ケア児に対するいつ医療的ケアが必要になるかわからない高度な「見守り」を基礎とした支援の整備を希望します。医療的ケア判定スコア8点以上、かつ見守りスコア（高）が1項目以上ある場合、安全確保のため通常以上の高度な見守りが必要と判断し、居宅介護の身体介護項目に「医療的ケア等安全見守り」を新設を希望。 [＜参考資料2＞](#)

2) 第2層：成長発達に必要な療育や教育を受けるための移動の安全

通学支援制度が未整備の地域が存在することをふまえ、整備が進むまでの暫定措置として、移動支援・行動援護を通園・通学・通所の送迎に利用できるように暫定支給を希望。 [＜参考資料3＞](#)

3) 第3層：常に医療と関わりの中で生きていくという特徴を踏まえた、入院中の安全

入院時は日常以上に安全管理が難しく、家族にも大きな負担が集中する。医療的ケア判定スコア5点以上、かつ見守りスコア（高）が1項目以上ある場合は、入院期間に限り、重度訪問介護の暫定利用を可能とし、普段から関わっている介助者がコミュニケーション支援・安心確保として付き添えるよう希望。

【期待される結果】

医療的ケア児者の生活は、自宅・移動時・入院時のいずれにおいても「切れ目ない見守り」を必要とする。こうした特性をふまえた3層の見守り支援メニューを制度として位置付けることで、安心・安全な在宅生活が実現し、家族の過重負担の軽減につながる。（視点1）見守りの保障は家族の休息のためではなく、本人と家族が生活リズムを保ち、教育・通所・就労・地域生活といった選択肢を失わずに暮らし続けるための最低条件である。3層支援により在宅生活が安定すれば、短期入所・長期入所への依存が抑えられ、結果として制度の費用対効果が高まり、家族の心身の負担軽減にも寄与する。（視点3）

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定後の状況に関する意見等（詳細版）

2. 安心して大人になれるような通所サービスへの移行

【意見・提案を行う背景、根拠】

医療的ケア児者は成長とともに、医療的ケア・行動支援・身体機能の維持・意思疎通支援などの支援ニーズが減るどころか増大傾向にある。しかし、児童期（児童発達支援・放課後等デイサービス）よりも生活介護の報酬単価が低いという制度設計のため＜障害福祉サービス費等の報酬算定構造参考＞、必要な人員配置や医療安全体制が維持できず、通所・短期入所の受け入れおよび継続が困難になる事例が増加している。アンケートの自由記述より、「高校卒業後に医療的ケアがある子を受け入れてくれる生活介護がほとんどない」「人工呼吸器の子は受け入れ先が非常に少なく選択肢がない」「報酬が低すぎて職員が増やせず、ショート枠が縮小している」「大人になると活動の幅が狭くなり、挑戦や学びが途切れやすい」と受け入れ先が限られている事がわかる。

また、将来の生活設計としても、20歳時点の希望：自宅+訪問看護・デイサービス（45.0%が最多）、40歳時点の希望：医療的支援のあるグループホーム・入所施設の割合が上昇となっており、「いつまで地域で通えるか分からない」という不安が生活の選択肢を狭めていることが示されている。＜参考資料4＞

制度の段差により、成人後に生涯学習や社会参加・挑戦の機会が途切れてしまう例が多く報告されている。アンケートでも「大人になっても学び続けたい」「活動が続く環境がほしい」という声が多数寄せられており、生涯学習の機会を求めるニーズが非常に高いことが明らかである。こうした現状は、障害者権利条約第30条が定める「文化・余暇・レクリエーションへの参加の権利」を、成人期においても確実に保障していく仕組みづくりの重要性を示している。＜参考資料5＞

【意見・提案の内容】

医療的ケア児者が年齢区分に関係なく通所サービスを継続できる制度とするため、生活介護の報酬単価を、支援実態に見合う水準に調整する必要がある。

1) 重度の医療的ケアが必要な利用者を受け止め続けられる報酬体系

医療的ケア・リスク管理・姿勢保持・発作対応等に必要な手厚い人員配置が維持できる単価、人工呼吸器等の利用者の受け入れを断らなくて済む報酬構造、「重度=受け入れ困難」の構造を根本から改善

2) 生活介護での「日中活動・生涯学習・社会参加」の実効性確保

余暇・訓練の枠組みにとどまらず、自分らしく生きるための挑戦と役割の保障、一貫した専門性（感覚運動・姿勢保持・意思疎通支援・就労前活動等）を維持できる報酬設定

【期待される結果】

医療的ケアの有無にかかわらず、大人になってからも安心して通い続けられる場所が確保され、活動や挑戦、社会参加の機会が途切れることなく、本人が成長し続け、役割を持って生きることができるようになる。家族にとっては、将来の生活を見通せない不安から解放され、安心して年齢を重ねられる生活設計が可能となる。また、事業所は重度の医療的ケアが必要な利用者を支え続けられるだけの運営の安定性を確保でき、受け入れの縮小や断念を防ぐことができる。こうした変化は地域社会全体の包容力にもつながり、「医療的ケアがあっても暮らし続けられる地域」という共生社会の実現に寄与する。（視点3）

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定後の状況に関する意見等（詳細版）

3. 医療的ケア児コーディネーターの活動実効性の確保

【意見・提案を行う背景、根拠】

医療的ケア児コーディネーターの活動には、制度・運営上の複数の課題がある。まず、制度上での役割定義が曖昧であり、相談支援専門員以外には報酬（加算）がないため、多くが本来業務との兼務となり、活動時間の不足を招いている。また、異動や配置転換が発生しやすく、専門性および継続性の維持が困難な状況。
参考資料6>こうした背景から、家族からは「サービスが探しにくい」「相談先が分からない」「移行期が不安」「安心して預けられる先がない」といった声が寄せられている。
参考資料7>支援が途切れる原因として「調整役の不在」や「担当者交代の頻発」が報告されており、医療・福祉・教育間の情報共有の不足により、家族が調整業務を担わざるを得ない状態です。この保護者の不安の増大は、コーディネーターが本来担うべき多職種連携と支援体制整備が未整備であることを間接的に裏付けています。

【意見・提案の内容】

医療的ケア児コーディネーターの役割を制度上明確化し、その役割に対応した報酬を付与することが不可欠である。

1) 多職種連携や地域資源創出といった専門的役割を明確化。

多職種連携の調整（医療・福祉・教育・行政）、ライフステージ移行支援（入園・就学・進学・就労・成人移行）、家族支援（情報提供・相談）といった専門的役割を明文化することが求められる。

2) その役割に基づいたコーディネーター加算を導入することで、専門性と活動の継続性を確保。

専従に近い活動時間を確保できる報酬体系（加算）を導入し、人材育成と専門性維持が継続的に行える仕組み作り。

【期待される結果】

支援の切れ目が解消され、家族が必要なサービスへ円滑にアクセスできるようになる。

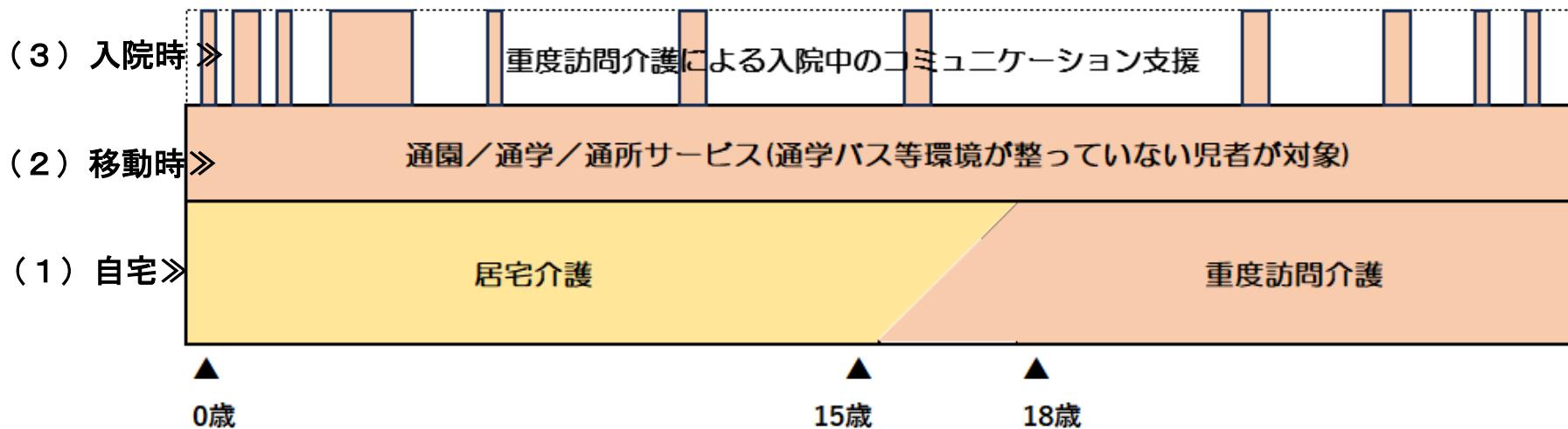
医療・福祉・教育・行政の連携が恒常的に維持され、地域の支援資源の可視化・再編・拡充が進み、利用者の選択肢が広がる。長期的には、重症度や家庭状況に左右されず、地域で安心して暮らし続けられる社会基盤の形成につながる。（視点3）



<参考資料1>安全な日常生活を送る上での「見守り」を基礎とした3層支援イメージ

医療的ケア児者の日常は、決して自宅だけでも、自宅外だけでもない。

- (1) 第1層（自宅）：自宅での日常生活の安全
 - (2) 第2層（移動時）：成長発達に必要な療育や教育を受けるための移動の安全
 - (3) 第3層（入院時）：常に医療と関わりの中で生きていくという特徴を踏まえた、入院中の安全
- 「3層構造の支援」が整って、はじめて“医療的ケア児者にとっての日常生活”が成立する。**



3層すべてで切れ目なく見守りが続くことに加え、重度訪問介護の対象年齢が引き下げられれば、「18歳の壁」を“壁”ではなく“段差のないスロープ”として移行でき、成長・発達・身体状況に合わせた段階的支援が可能となる。

＜参考資料2＞「安全な日常生活を送るための継続的な見守りのニーズ」

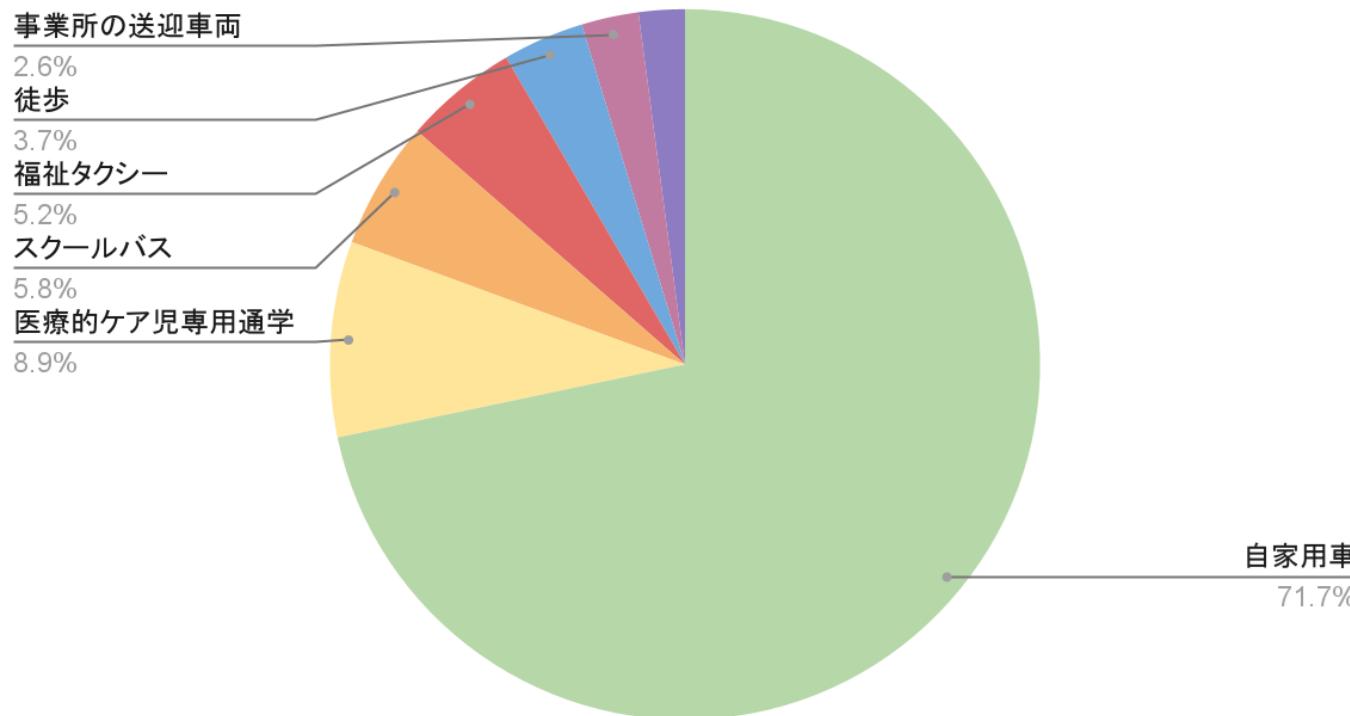
出典：「2025年全国医療的ケアライン調査報告書」に基づき作成

観点	課題の裏付けとなる主要データ	示唆されるニーズ
I. 在宅生活継続への強い希望とサービスへの依存		
希望する生活の場	お子さんが20歳になった時の生活の場として、最も多かった希望は「自宅（訪問看護、訪問介護、デイサービス、短期入所の組み合わせ）」であり、45.0%を占める。	訪問介護（ヘルパーサービス）複合的な長時間サービスの継続的な利用が不可欠。
現在のケア体制	現在のケア体制として「あなたと医療福祉サービス（訪問看護、ヘルパー、通所施設等）で分担」が39.9%。「あなたと家族、医療福祉サービスで分担」（31.0%）と合わせ、70.9%が外部サービスに依存。	既に日常的なケアにおいて、ヘルパーを含む外部支援体制が生活の基盤となっている。
II. 安全確保のための長時間見守りの必要性		
最重要視する項目	将来の生活の場で最も重要視する点として、「医療面のバックアップがあること」が87.7%、次いで「24時間ケアの保証」が81.3%と極めて高い。	夜間や長時間にわたる日中において、継続的な安全見守りと専門性を伴うケア体制が求められる。
ケアの重度性	回答者の約半数（45.1%）が人工呼吸器の管理を要する。	高度で複雑な医療的ケアを必要とするため、長時間利用するヘルパーには高い専門性が不可欠。
訪問系サービスへのニーズ	充実を望む医療福祉サービスとして、「訪問看護」（68.7%）、「重度訪問介護」（58.6%）、「居宅介護」（58.0%）と、長時間利用を想定した訪問系サービスの充実が強く望まれている。	居宅での長時間ヘルパーによる見守り・介護のニーズが非常に高い。
III. 家族の過度な負担とレスパイト確保		
将来プラン未決定の理由	子どもの将来の事柄について「決められていない」もしくは「分からない」と回答した親の最大の理由は、「日々の世話で精いっぱいだから」であり、60.9%を占める。	家族の疲弊が限界に達しており、長時間・継続的なヘルパー利用による恒常的なレスパイト（休息）の提供が喫緊の課題である。

医療的ケア児家庭では、在宅生活の継続と生命維持の安全確保、そして家族の疲弊解消のために、医療的ケアに対応可能なヘルパーによる自宅での長時間利用のニーズが極めて高い。

＜参考資料3＞「通園通学時の移動支援の必要性」

最もよく使う通園・通学のための交通手段



出典：2025年全国医療的ケアライン調査報告書

送迎手段の内訳を見ると、自家用車での送迎が71.7%と圧倒的に多く、通園・通学・通所の継続が「家族の送迎負担」に依存している構造が浮き彫りとなった。

一方で、医療的ケア専用車両（8.9%）／スクールバス（5.8%）／福祉タクシー（5.2%）／事業所送迎車両（2.6%）などの代替手段は非常に少なく、制度整備や地域資源の差により、医療的ケア児者が安全に移動できる手段が十分に保障されていない現状が示されている。

この結果は、通学支援制度が整備されるまでの暫定措置として 移動支援・行動援護の送迎利用を可能にする必要性を強く裏付けている。

<参考資料4> 「通所サービス等を利用した長期的な将来計画を行うことへの不安」

Q21 お子さんが「20歳」になった時の生活の場として、あなたが望む優先順位の高い順に3つまでお選びください。
 (有効回答 260、20歳未満の子を持つ親が回答)

・こどもが 20 歳になった時に望む生活の場は、「自宅（訪問看護、訪問介護、デイサービス、短期入所の組み合わせ）」が最も多かった

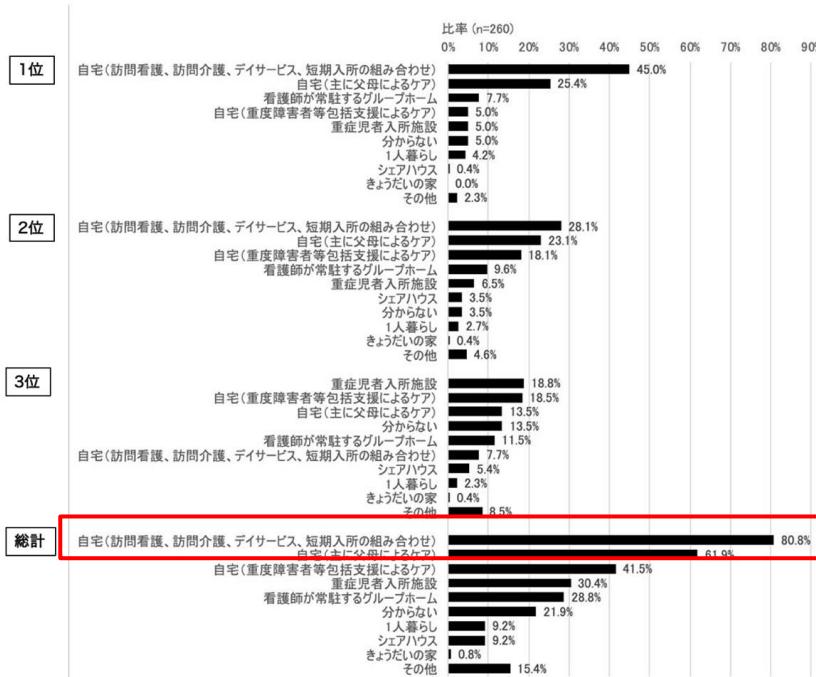


図 17. こどもが 20 歳になった時に望む生活の場

Q22 お子さんが「40 歳」になった時の生活の場として、あなたが望む優先順位の高い順に3つまでお選びください。
 (有効回答 320、40 歳未満の子を持つ親が回答)

・こどもが 40 歳になった時に望む生活の場は、20 歳時点と比べて「重症児者入所施設」と「看護師が常駐するグループホーム」を望む比率が上がっていた

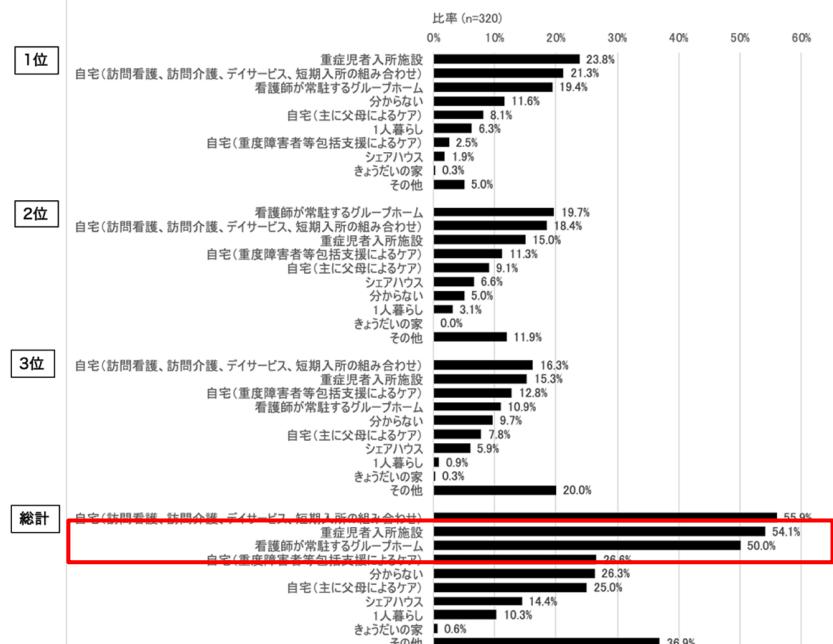


図 18. こどもが 40 歳になった時に望む生活の場

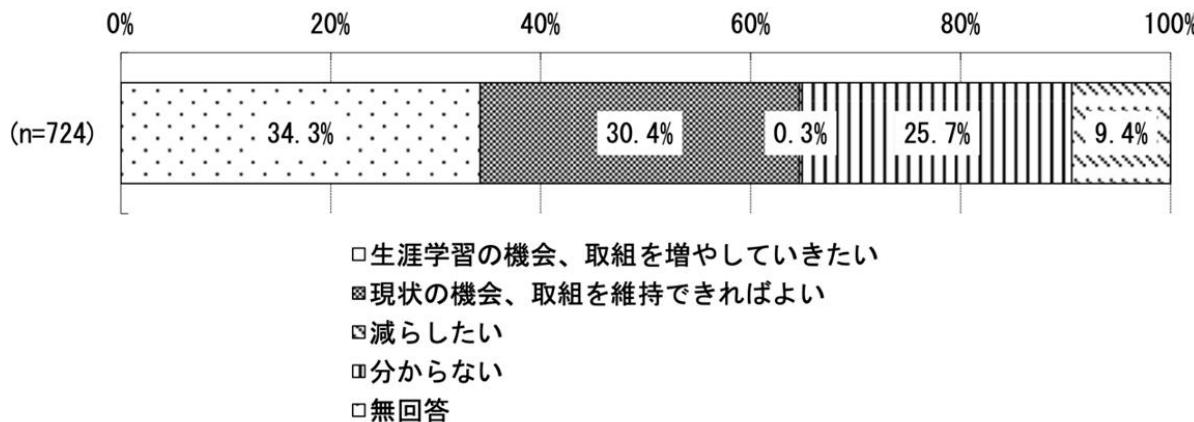
出典：2025年全国医療的ケアライン調査報告書

<参考資料5> 「生涯学習の機会や取組に関する高いニーズ」

① 今後の生涯学習のニーズ

「生涯学習の機会、取組を増やしていきたい」の割合が最も高く 34.3%となっている。次いで、「現状の機会、取組を維持できればよい（30.4%）」、「分からぬ（25.7%）」となっている。

図表 3-103 今後の生涯学習のニーズ



出典：令和3年「生涯学習を通じた共生社会の実現に関する調査研究」重度重複障害児者等の生涯学習に関する調査報告書

出展：障害者権利条約抜粋

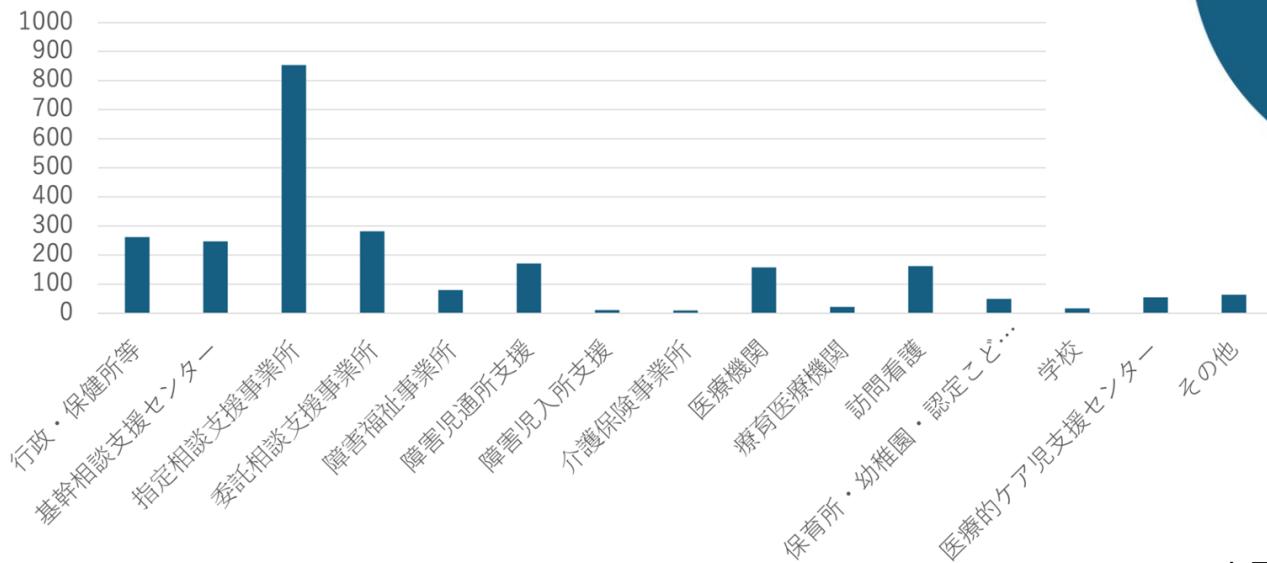
第30条 文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの参加

192. 障害者基本法は、国及び地方公共団体に対して、障害者の文化的意欲を満たし、若しくは障害者に文化的意欲を起こさせ、又は障害者が自主的かつ積極的にレクリエーションの活動をし、若しくはスポーツを行うことができるようにするため、施設、設備その他の諸条件の整備、文化、スポーツ等に関する活動の助成その他必要な施策を講じることを義務付けている（障害者基本法第25条）。

<参考資料6> 「個別支援を支える専門性に対する評価の不足」

医療的ケア児等コーディネーターは、相談支援専門員だけでなく、介護職・看護師・セラピスト等の多様な職種から認定されており、その84%が個別支援に直接関与している。しかし現行制度では、報酬が算定できるのは相談支援専門員のみであり、他職種のコーディネート機能は無報酬のまま担われている。

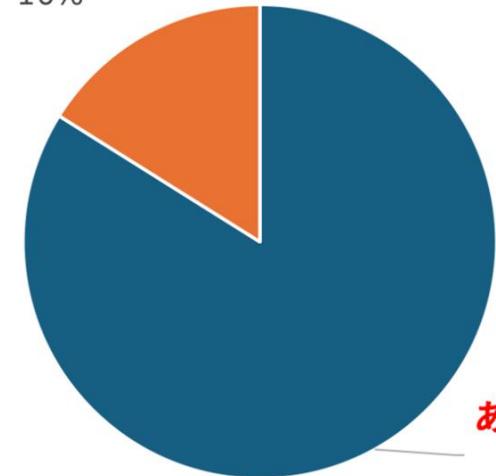
勤務先 (N=2,422)



医療的ケア児者の個別支援への
現在の関わり

ない, 301,

16%



ある, 1569,
84%

出展：医療的ケア児等コーディネーター
全国一斉実態調査2025 中間報告
5

<参考資料7> 「多職種連携や地域資源創出に関する専門的役割の重要性」

出典：「2025年全国医療的ケアライン調査報告書」に基づき作成

課題（家族の現状）	アンケート結果	望むコーディネーターの役割
将来の不安と情報不足	子どもの将来に関する事柄について、「考えているが分からない」と回答した親が最も多い（53.3%）。また、将来の不安要素として「相談先の不明瞭さ」が挙げられています（29.4%）。	タイムリーな情報提供と、複雑な計画立案を支援する専門的なアセスメント機能が必要。
ケアプラン検討の困難さ	将来の事柄に関して「決められていない」もしくは「分からない」と回答した理由で最も多かったのは、「日々の世話で精いっぱいだから」（60.9%）であった。	家族が疲弊している現状では、多岐にわたる制度（医療、福祉、教育）を横断して複雑な調整を代行する高度な医療調整機能が不可欠。
ライフステージ移行への懸念	将来のケアプランに関する不安要素として、「成人医療への移行に関する不安」や「成人期以降の生活・居住場所の不足」が挙げられている。	小児から成人への移行期医療（トランジション支援）の医療側面からの安定的な支援といった専門的かつ継続的な支援が必要。
地域資源の絶対的な不足	短期入所を「利用していない」が最も多く（42.9%）、「利用希望者が多く、予約が取れないため」が最大の理由である（53.9%）。自由記述では、「受け入れ先の絶対数不足と利用の困難さ」や「預けられる場所が少なすぎる。皆無」といった声がある。	地域に不足している資源そのものを開拓・啓発する活動（地域支援や地域資源の創出・開拓）が強く求められる。
親が調整役を担う負担	自由記述では、教育委員会、学校、看護師などとの連携について「都度、親が調整に入る必要がある。必要な話し合いではあるが、労力は大きい」という指摘があった。	多職種間の連絡調整や交通整理、仲介役として機能し、チーム内のコンフリクト解決のための橋渡し役を担う役割。