

# 令和9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 小山内 淳子



# 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：4,110人（令和8年3月）

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9年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等（概要）

医療技術の進歩や本人の成長により、歩行や不規則な動きが可能な「動ける医療的ケア児者」が増加しています。しかし、現行の障害福祉制度は「医療的ケア＝寝たきり」という古い前提で設計されている部分が多く、彼らの豊かな生活基盤を奪う以下の3つの構造的な課題が存在します。

## 1. 評価指標の断絶（18歳の壁と「動ける」がゆえの受け入れ拒否）

18歳になり体が大きくなったからといって、医療的ケアの必要性やリスクが消えるわけではありません。「動ける＝手がかからない」とする現行の区分の評価基準が、本人が地域社会から排除される根本原因です。

## 2. 命を守る「動の見守り」と人材育成の課題

動ける医療的ケア児者には、危険を先読みする「動の見守り」が不可欠ですが、そのハイリスクな手間は現在評価されていません。また、命を預かる「特定行為従事者」を育成しても個人の処遇に還元する仕組みがないため、本人の安全と成長を支える担い手が増えないという深刻な課題があります。

## 3. 「行き場のない」現状と、地域生活の維持に対する評価の欠如

地域生活を支える予防的支援と、中立的な調整役への適正な評価により、施設入所等の高コスト化を防ぐ。

# 令和9年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等（詳細版）

本会からの提案は、「動ける医療的ケア児者」が尊厳ある生活を保障されるという福祉の原点を守りつつ、検討チームが掲げる「持続可能な制度（視点1）」「人材確保（視点2）」の解決にも直結する構造改革案です。

## 提案①：児童期から成人期への「医療的ケア判定スコア」のシームレスな適用

【該当する視点：1（持続可能な制度）、4（提供体制）、6（地域生活・重度化対応）】

### 背景・論拠：

児童期（児発・放デイ）では「医療的ケアスコア」による評価が行われますが、18歳で成人期（生活介護）に移行した途端、食事や入浴を基準とする「障害支援区分」に評価基準が変わります。18歳になったからといって医療的ケアが消えてなくなるわけではありません。むしろ、身体の成長に伴うケアの重労働化や、加齢・二次障害（呼吸機能の低下や身体の変形等）の進行により、大人になるほど医療的ケアの複雑さや必要な支援量（リスク）は増大します。それにもかかわらず基本報酬が約40%も急落する構造により、事業所は看護師を雇用できず利用児の受け入れが困難な状況にある（参考資料1参照）。行き場を失った家族の介護離職や、家庭内介護の破綻が起きています。

### 提案内容：

児童期で機能している「医療的ケア判定スコア」を成人期（生活介護等）にもシームレスに適用し、必要な看護師配置と基本報酬を連動させてください。これは「本人が年齢を重ねて活動範囲が広がっても、必要な医療的ケアと安全を保障され、健やかに成長し続けるための生活基盤」を社会全体で担保するための不可欠な構造改革です。本人の居場所が確保されることが、結果として家族の介護離職を防ぎ、高コストな施設入所を未然に防ぐ持続可能な制度（視点1）へと繋がります。

## 提案②：「動の見守り」の正当な評価と「特定行為従事者」への直接的な処遇改善

【該当する視点：2（人材確保・育成）, 5（質の高いサービスの評価）】

### 背景・論拠：

動ける医療的ケア児者に対しては、アラームが鳴ってから駆けつける「静的な見守り」ではなく、本人の動きに合わせて機器を管理し、常に危険を先読みして防ぐ「動の見守り（環境調整）」が不可欠です。しかし、この極めてハイリスクな見守りの手間が評価されていません。また、本人の命の責任を背負ってケアにあたる「特定行為従事者（非医療職）」を育成しても、個人の処遇に還元する仕組みがなく、本人の安全と成長を最前線で支える担い手が増えません（資料2参照）。

### 提案内容：

1. 本人の突発的な行動に伴う「自己抜管リスク等の環境調整コスト（動の見守り）」を判定スコアに明確に位置づけ、1対1の配置などを可能にする正当な評価を行ってください。
2. 実際に本人の命を預かり医療的ケアを行う福祉職員に対し、「特定行為従事者手当（仮称）」のような直接的な処遇改善加算を新設してください。本人の安全な成長を最前線で支える人たちのリスクと実践を正当に評価することが、真の人材確保（視点2）に繋がります。

## 提案③：地域生活維持加算と、中立的な調整機能への評価報酬の新設 [該当視点：1（持続可能な制度）、4（提供体制）、6（地域生活支援）]

### 背景・論拠：

親の負担軽減だけではなく、本人が就労や生涯学習を通じて「納税者や働き手になる可能性を広げる」ことが最大の自立支援です。親亡き後に長期入院や施設待機になると費用は膨大になりますが、短期入所や重度訪問介護、グループホームを組み合わせることで「地域生活を維持」できれば、結果として社会保障費の抑制に繋がります（資料3・4参照）。

### 提案内容：

1. 地域生活維持加算の創設：本人が住みたい地域で、既存サービス（重訪・短期入所等）を組み合わせることで生活を継続できている状態そのものを高く評価する。
2. 相談支援（コーディネーター）へのマネジメント加算：地域全体で困難事例を支える体制を構築したコーディネーターを評価する。

## 18歳の報酬崖：生活介護における支援格差

児童期

**2,100** 単位 / 日

児童発達支援（定員5～7人）における  
手厚い配置を前提とした単価。

成人期

**1,291** 単位 / 日

最重度の「区分6」と判定されても、  
報酬のベースは急落します。

約 **40%**

の大幅な報酬ダウン

年齢が変わるだけで、支援体制を維持  
するための財源が大きく失われます。

# (参考資料 2)

令和9年度 障害福祉サービス等報酬改定ヒアリング追加資料【家族の声】

## 動ける医療的ケア児・者が直面する構造的課題

～制度の狭間に置かれた子どもたち～

### ① ショートステイ・レスパイト不足



#### ✕ 動ける子は受入困難

- 石川県（家族会等）  
「動ける子（夜間呼吸器、吸引あり）のショートステイ受け入れ先がほとんど無い。夜間は付き添いが必要と言われた。」
- 愛知県（家族会等）「動ける医療的ケア児の預け先がない。」
- 岩手県（家族会等）「動ける子の見守りの加点を強化して欲しい。」

#### 当事者の声（預け先の不足）

- 「動ける医療的ケア児のショートステイがまったくない。短期で安心して預けられる預け先を作してほしい。」
- 「動ける医療的ケア児は短期入所（1泊すら不可）を断られる現状を変えて欲しいです。」
- 「動ける 歩ける人のショートステイ（が足りない）」

### ③ 学校生活および将来の自立支援の欠如



#### 学校生活

- 横浜市（個別事例）  
「動ける医療的ケア児、小学校高学年。校外学習や行事は保護者の付き添いが必要。」



#### 将来の自立に向けた支援

##### 当事者の声（将来の不安）

- 「動ける医療的ケア児者の支援がない。将来の自立に向けた施設が少なく、医療的ケアを医療者に限らず、できるようになる資格、制度にしてほしい。」
- 「動ける医療的ケア児の本当に本人に大事な事で大事な時期に、適切な支援が足りない。」



### 動ける医療的ケア児・者

医療的ケアが必要

しかし

重症心身障害児者向け制度の  
対象になりにくい

支援の狭間に取り残される

### ② 制度の狭間での困難（医療型 vs 福祉型）



#### 医療型

→「動けるから物足りないかも」と言われる



#### 福祉型

→「看護師配置が難しく、医療的ケア対応ができない」と断られる

↓  
どちらにも居場所がない

#### 当事者の声（ミスマッチと行き場の喪失）

- 「動ける医療的ケア児です。胃瘻をつけてます。医療型の施設だと動けるから物足りないとも言われ、福祉型だと看護師配置が難しく断られる。本当に卒後の行き場がなくて困っています。生活介護でも就労支援でも医療型ケアがネックになります。」
- 「息子は医療的ケアの依存度はそれほど高くありません。ただ動ける医療的ケア児か？というところまでの理解はなく、寝返りで動いてしまう目が離せない医療的ケア児です。そのため、医療依存度が高い（呼吸器など使っている、寝たまま動かない）方が利用する病院などのレスパイト入院の対象外になり、福祉系のショートは「医療的ケア対応ができない」と利用出来ず、在宅で家族でケアするの一択の毎日です。」

### ④ 手当・経済的支援の認定基準における不合理



#### その他の地域

「医療的ケアがあってもベッドの上で半日以上過ごしていないからという理由で障害児福祉手当が却下されている。」



現在の制度は

「動けない重症児」

または

「医療的ケアのない障害児者」

を前提に設計されている

➡ 「動ける医療的ケア児・者」が制度の谷間に置かれている

## 生涯を通じた支援ルートとコスト構造：児童期からの早期投資の効果

### フェーズ1：児童期 (15～17歳) の早期投資

前提：月50時間の体験利用  
月額コスト：189,300円

児童期の投資額 (3年間総額)  
**約681万円**



児童期の投資額(3年間総額)

### フェーズ2

地域維持 (自立生活) ルート  
：児童期からの連携で実現

条件：重度訪問介護 月300時間  
月額：約110万円 (加算込)

  
年間公費  
**約1,320万円**

施設入所・社会的入院ルート  
：早期介入がない場合

条件：医療型障害児者施設 等  
月額：約150万円

  
年間公費  
**約1,800万円**

高校生段階からの支援は、成人期の公費負担「約480万円」の年間差を縮小または防ぎ、対象者の生涯にわたって持続的な公費負担削減を実現します。

## 財務インパクト比較：42年間（18～60歳）の生涯公費負担額

| 状態（シナリオ）                      | 月額コスト<br>（加算込） | 年間コスト<br>（加算込）  | 42年間の生涯公費負担      |
|-------------------------------|----------------|-----------------|------------------|
| ① 施設入所・長期入院<br>（介護破綻による最悪の結果） | 約150万円         | 約1,800万円        | 総額 7億5,600万円     |
| ② 地域自立生活の維持<br>（重訪月300時間）     | 約110万円         | 約1,320万円        | 総額 5億5,440万円     |
| 差額（地域維持による<br>削減効果）           | 40万円/月の<br>の浮き | 480万円/年の<br>の浮き | 【2億160万円<br>の削減】 |

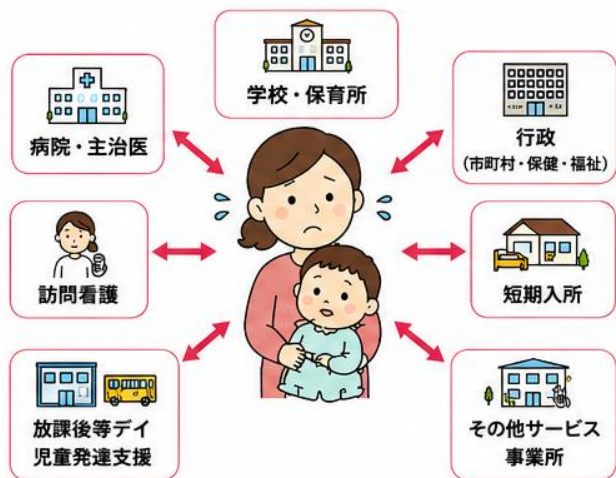
※1人あたりの削減額。対象者数が増えるほど、  
この財政抑制効果はマクロ単位で増幅します。

# (参考資料5)

## 医療的ケア児者が地域で安心して暮らし続けるために 医療と福祉をつなぐ相談支援専門員の役割が不可欠です

### 現在の姿(課題)

家族が支援のコーディネーターになっている



- 家族が多機関との調整・情報収集を担い、大きな負担となっている
- 医療や制度に詳しくないと適切なサービスにつながらない
- ライフステージの変化に伴い、支援の切れ目が生じやすい
- セルフプラン率が高い自治体が多数存在

### セルフプラン率が高い自治体が多数存在

政令指定都市(児童福祉法分) ※令和6年3月末時点

|    |     |       |
|----|-----|-------|
| 1位 | 神戸市 | 88.3% |
| 2位 | 札幌市 | 84.7% |
| 3位 | 横浜市 | 80.2% |
| 4位 | 京都市 | 78.3% |
| 5位 | 川崎市 | 77.2% |

4人に3人以上が  
セルフプラン

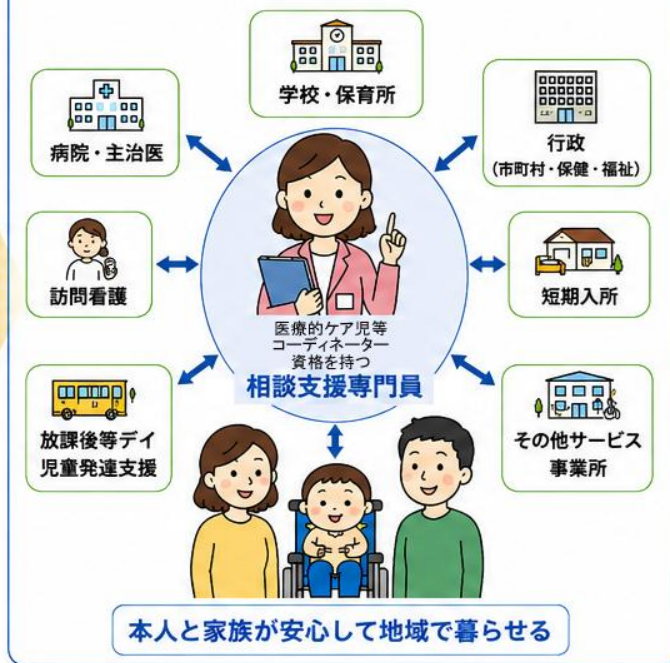


→ 専門的な相談支援につながらない  
子どもが多数存在

(出典:令和6年3月末時点 各自治体セルフプラン率)

### 目指す姿

医療と福祉をつなぐ相談支援専門員が地域のハブとなる



### 相談支援専門員に求められる役割

- 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)
- 地域資源の開拓・つなぎ  
(ネットワーク構築)

### 意見・提案の内容

- 地域生活維持加算の創設**  
本人が住みたい地域で、既存サービス(重訪・短期入所等)を組み合わせ生活を持続できている状態そのものを高く評価する。
- 相談支援(コーディネーター)へのマネジメント加算**  
地域全体で困難事例を支える体制を構築したコーディネーターを評価する。

### 期待される結果

支援の切れ目が解消  
家族が必要なサービスへ円滑にアクセスできる



多機関連携の恒常化・地域資源の充実  
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・拡充が進む



安心して暮らし続けられる社会へ  
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



医療的ケア児者を支える相談支援専門員の役割を制度上明確化し、適切に評価してください

# 現場で工夫している事例について

## 【実践事例】 18歳の壁を乗り越えたR君の成人期移行

～18歳になる前から始まる準備と地域ネットワークの重要性～

### R君のプロフィール

2007年生まれ（超低出生体重児：22週2日・495g）

- ・重度心身障害、医療的ケア（胃ろう）、てんかん発作、水頭症、食物アレルギー、視覚障害あり

- ・小学校～高校まで地域の学校に通学

→ 支援学校からの情報提供がなく、保護者が自ら情報収集・ネットワーク構築



### R君が直面した3つの壁と実践・解決策

#### ① 生活介護施設の壁



##### 課題

医療的ケアに対応し、看護師配置のある生活介護施設が少なく、受入可否が卒業ギリギリまで不明・空きがない状態。

##### 実践・解決策

児童期から通った放課後等デイに併設の生活介護1箇所を確保。もう1箇所は、信頼できるスタッフが新規に立ち上げた施設を相談支援員や友人の紹介で確保。

#### ② 相談支援員マッチングの壁



##### 課題

特例日数の申請には相談支援員が必須。支援員により得意分野が異なり、R君の状態を正確に把握・申請できる人探しに苦労。

##### 実践・解決策

医療的ケア児の就学等で長く相談に乗ってくれていた地域の福祉関係者に相談し、適切な支援員を紹介してもらい、特例日数の認定を取得。

#### ③ 短期入所（レスパイト）の壁



##### 課題

食物アレルギーがあり院内調理が必要のため、預け先がごく一部の病院（地域で4～5箇所）に限定。人材不足で新規受入停止も多く、親の負担も大きかった。

##### 実践・解決策

登録を3箇所から1箇所（リハビリ入院等でも利用する病院）に集約。衣服やおむつのレンタルを活用し、家族・施設双方の負担を大幅に軽減。

### 15歳頃



- ・地域の学校に在籍
- ・支援学校ルートの情報なし
- ・保護者が独自に情報収集・ネットワーク構築

準備のスタートが将来を左右する！

### 16歳頃



- ・生活介護施設探し開始
- ・医療的ケア対応施設が少ない
- ・多くの施設から断られる

児童期からのつながりが突破口に！

### 17歳頃



- ・相談支援員探し・マッチング
- ・特例日数申請の準備
- ・短期入所先の確保に奔走

信頼できる人との出会いがカギに！

### 18歳（高校卒業）

## 18歳の壁

児童サービスから成人サービスへ制度が切り替わり、支援の狭間に落ちるリスクが高い

### 卒業後（成人期）



- ✓ 生活介護施設2か所の利用開始
- ✓ 特例日数の認定取得
- ✓ 短期入所先を1か所に集約
- ✓ レンタル活用で家族負担を軽減

長年の準備とつながりで安定した生活へ！

### R君の背景と実践が示すこと



18歳の壁を乗り越えるには、18歳になるまでの長期間にわたる地域でのネットワーク構築と「頼りになる人探し」の準備が不可欠。



突然支援の狭間に落ちる「児童期から成人期への制度の分断」を防ぐことが、本人と家族の安心につながる。



適切なサービスと支援者につながることで、本人の生活の質と家族の負担が大きく改善。

### この事例から見てくると

#### 18歳になってからの準備では間に合わない！

だから…

#### 15～18歳の間に



地域ネットワークづくり



生活介護体験・体験利用



重度訪問介護体験



自立訓練体験

段階的な準備が、安心できる成人期につながる！

### 制度への提言 ～切れ目のない支援の実現を～

#### ① 養育から自立へのシームレスな移行（既存サービスの早期活用）

新しいサービスを創設するのではなく、18歳前から「重度訪問介護」や「自立訓練」を少しずつ導入し、介助を受ける練習ができる仕組みを求めます。



#### ② 「報酬の崖」の撤廃

児童期の手厚い報酬や判定スコアを、生活介護等の成人期サービスへシームレスに連動させることを求めます。



#### ③ 制度の分断を防ぎ、安定した生活を保障

サービス利用の停滞による親の介護離職や、親亡き後の緊急対応に伴う高コストな「施設入所」「長期入院」を防ぐことができます。



すべての医療的ケア児者が、本人らしく地域で安心して暮らせる社会の実現を！