

医療的ケア児への 支援について

(令和 7 年度障害者（児）福祉担当職員新任研修)

令和 7 年 5 月 2 3 日（金）

愛知県福祉局福祉部障害福祉課

医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU（新生児特定集中治療室）等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は、約2万人（推計）である。



その他の医療行為とは、
気管切開の管理、
鼻咽喉頭エアウェイの管理、
ネブライザーの管理、
酸素療法、経管栄養、
中心静脈カテーテルの管理、
皮下注射、血糖測定、
継続的な透析、導尿等

出典：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（田村昭）」
及び当該研究事業関係者の協力のもと、社会医療診療行為別統計（各年6月審査分）によりこども家庭庁支援局障害児支援課で作成



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6月18日公布・同年9月18日施行）

第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう。

2 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（18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。）に在籍するものをいう。）をいう。

医療的ケアの例



人工呼吸器



NPPV
(非侵襲的陽圧
呼吸管理)



鼻マスク



鼻ピロー/プラグ

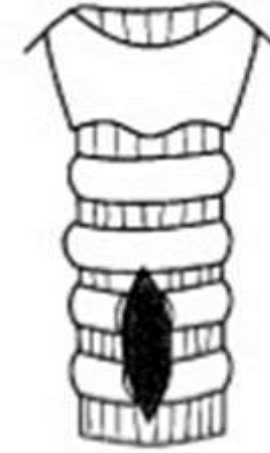


ハイフロー
ネーザル
カニューラ



トータルフェイス

気管切開



単純気管切開術
(縦切開)



カニューレなし

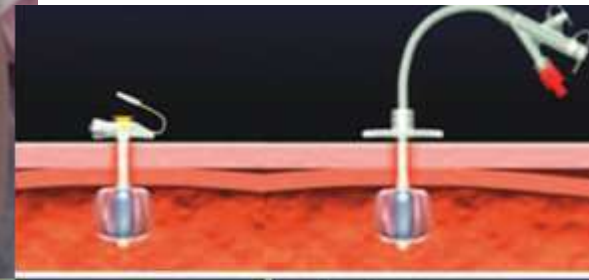


マジックテープ式
気管カニューレホルダー

経管栄養(胃ろう)



バルーン・ボタン



バルーン・チューブ



令和元(2019)年度愛知県医療的ケア児者実態調査結果

○愛知県の医療的ケア児者数

単位：人

圏 域	医療的ケア 児者数（二 次調査対象 者数） ①	（再掲）年齢別内訳			
		20歳未満（0歳～19歳）			18歳～39歳
		0歳～5歳	6歳～17歳	②	
名古屋	609	219	215	456	175
尾張中部 (名古屋市除 く)	47	23	15	39	9
海部	75	35	18	56	22
尾張東部	111	39	39	82	33
尾張西部	110	53	31	85	26
尾張北部	197	67	73	145	57
知多半島	147	53	49	112	45
西三河北部	111	33	54	88	24
西三河南部 東	124	62	43	109	19
西三河南部 西	184	68	55	131	61
東三河北部	20	4	5	10	11
東三河南部	201	53	85	147	63
合 計	1,936	709	682	1,460	545

※人口は、2019(平成31)年4月1日時点（「あいちの人口」より）。

※医療的ケア児者数は、市町村からの報告数又は一次調査結果に基づく県の推計値。

※調査時点は、2019(平成31)年4月1日時点（ただし、学齢期の児童・生徒は2019(令和元)年5月1日時点）。

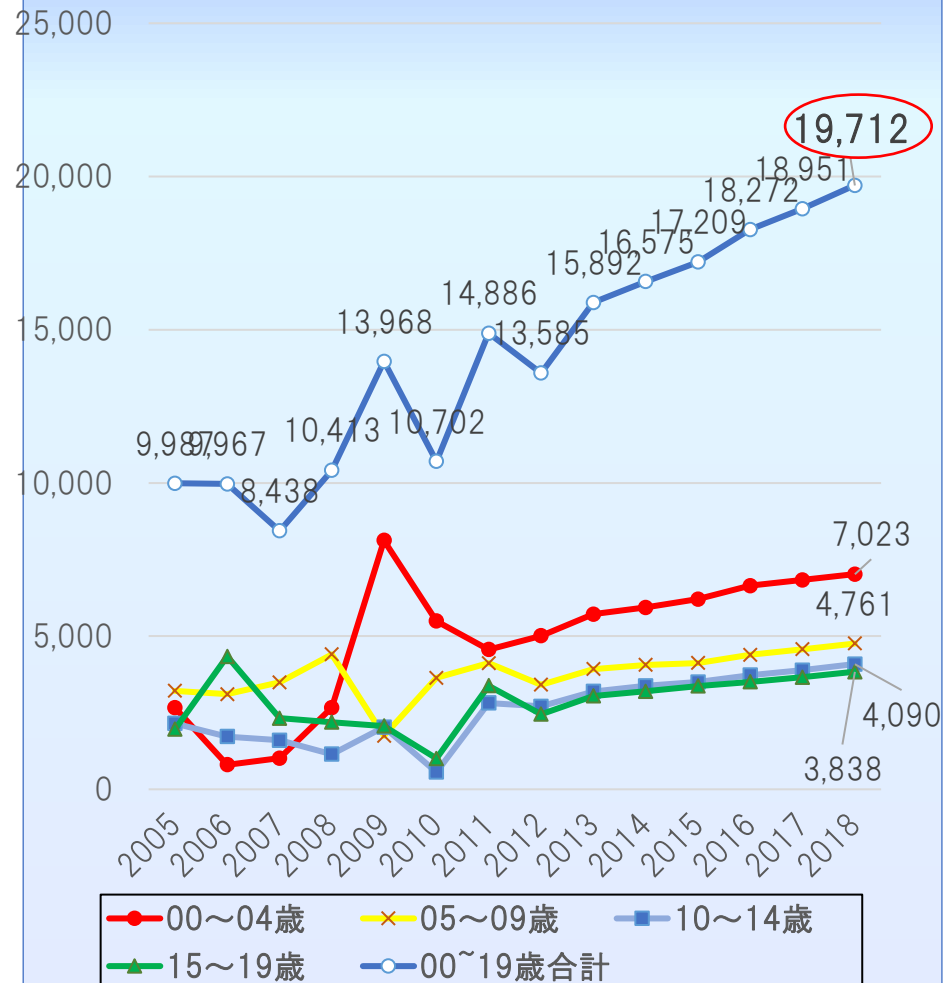
○20歳未満の医療的ケア児数の状況

単位：人

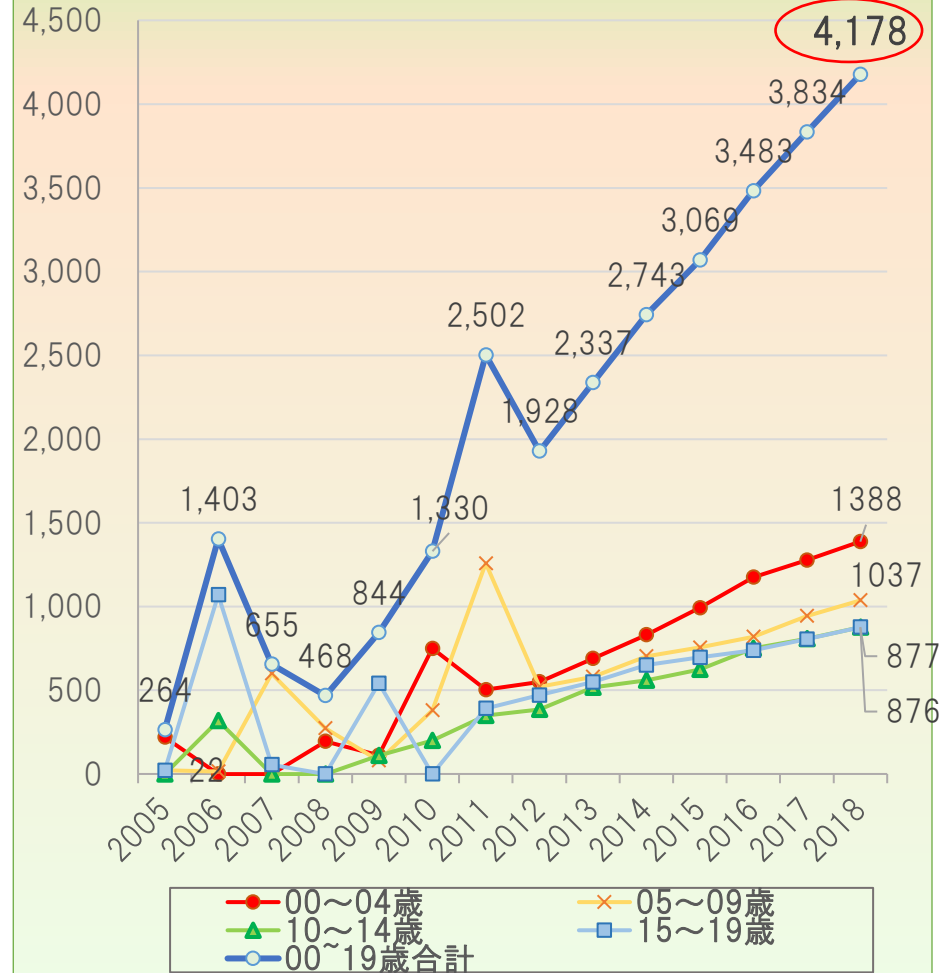
人口 (全年齢) ③	医療的ケア児 (0～19歳) 人口(全年 齢) 1万人あたり ②/③	(再掲) 人工呼吸器管 理 (0～19歳) ④	人工呼吸器管 理 (0～19歳) 人口(全年 齢) 1万人あたり ④/③	20歳未満 人口 (0～19歳) ⑤	医療的ケア 児 (20歳未満人 口 1万人あたり) ②/⑤	(再掲)人工呼 吸器管理(20歳 未満人口1万人 あたり) ④/⑤
2,317,646	1.968	96	0.414	377,748	12.072	2.541
170,997	2.281	12	0.702	32,988	11.822	3.638
327,396	1.710	11	0.336	58,861	9.514	1.869
475,007	1.726	22	0.463	92,039	8.909	2.390
515,294	1.650	24	0.466	94,475	8.997	2.540
732,463	1.980	39	0.532	133,841	10.834	2.914
625,495	1.791	27	0.432	119,450	9.376	2.260
488,167	1.803	25	0.512	94,120	9.350	2.656
429,041	2.541	32	0.746	84,152	12.953	3.803
703,785	1.861	24	0.341	138,570	9.454	1.732
53,539	1.868	1	0.187	8,158	12.258	1.226
696,777	2.110	42	0.603	128,893	11.405	3.259
7,535,607	1.937	355	0.471	1,363,295	10.709	2.604

医療的ケア児数の推移

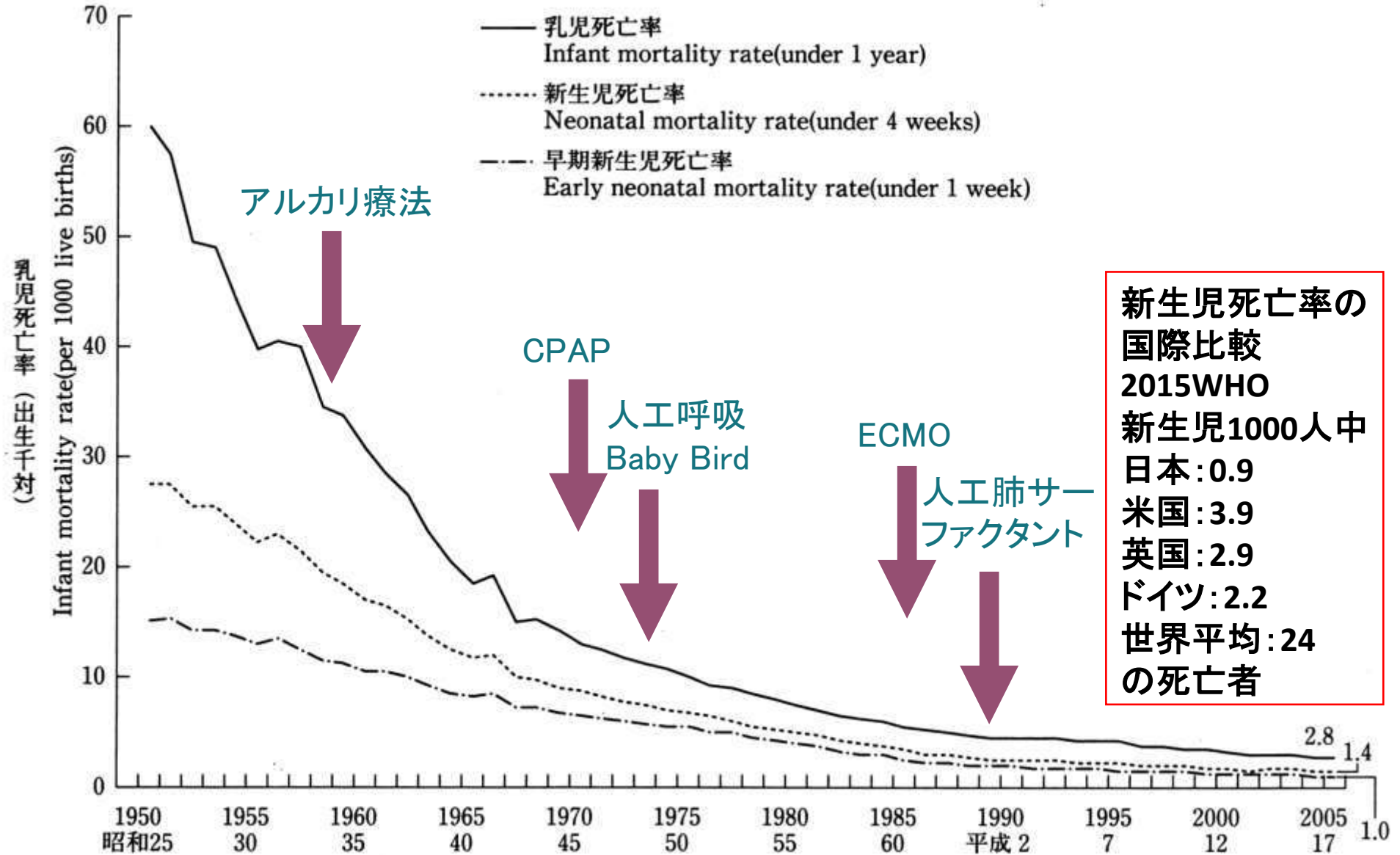
■ 医療的ケア児数の推移（年齢階級別）＜推計値＞



■ 人工呼吸器管理が必要な児童数の推移（年齢階級別）＜推計値＞



新生児死亡率の推移



- ほとんどの子どもたちは元気に普通に生活できるようになった→退院
- しかし、一方医療機器と医療ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちがいる
 - 人工呼吸器
 - 気管切開
 - 経管栄養

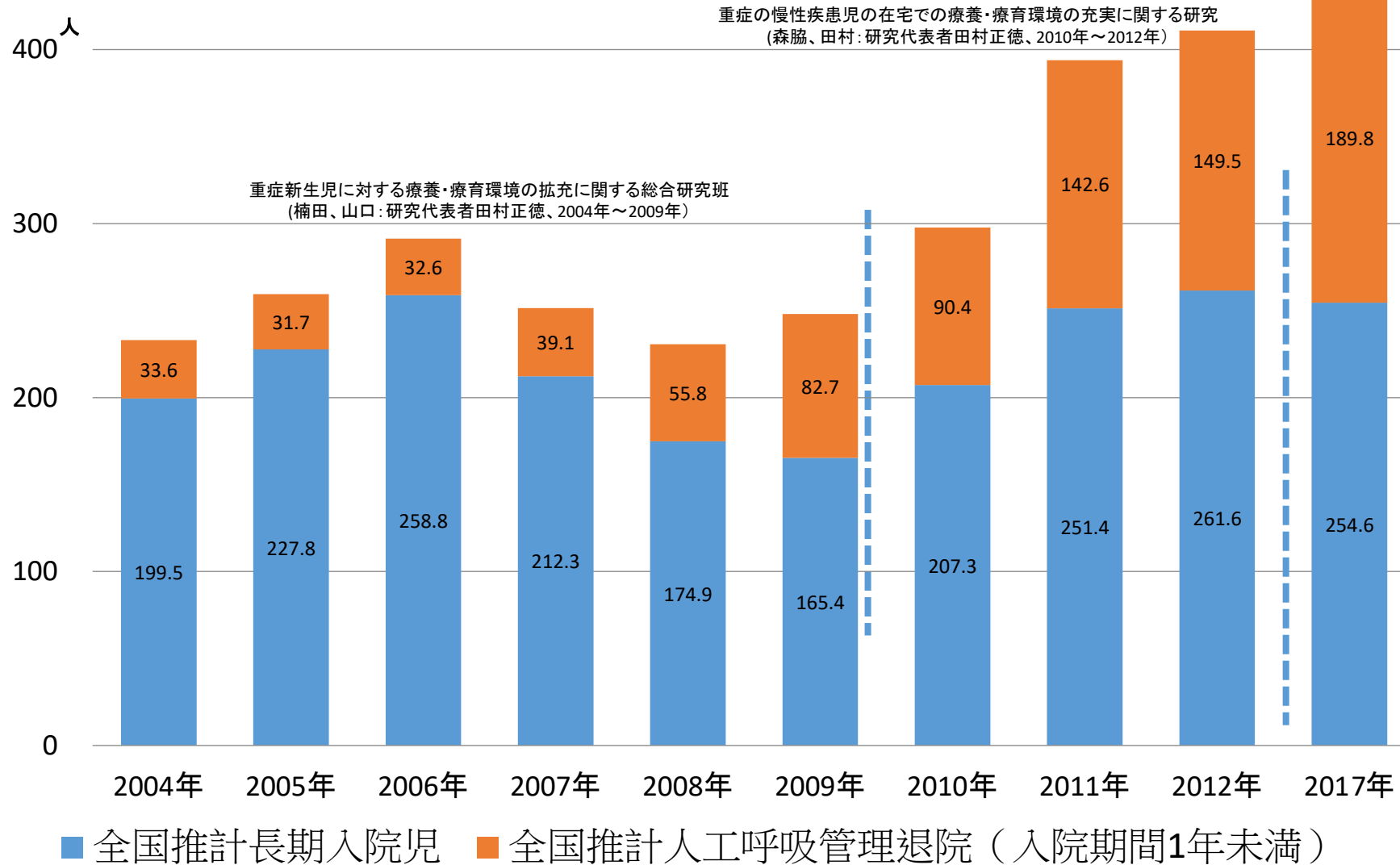


都立墨東事件
2008年10月
36歳 妊婦 脳出血 7医療機関
で受け入れ拒否
NICU満床問題

医療的ケア児の増加と地域移行

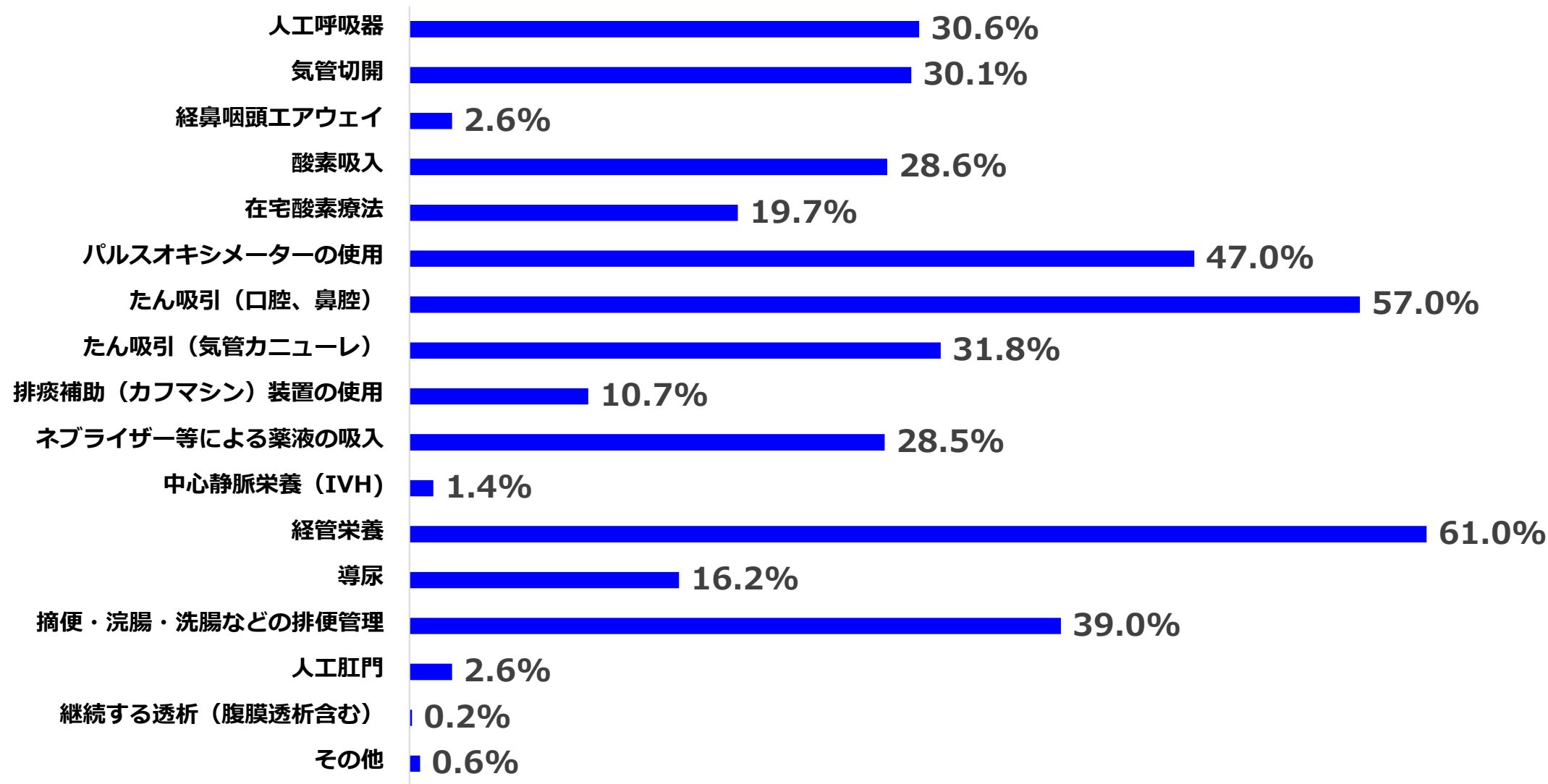
長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定推移

医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究
(加部、田村：研究代表者田村正徳、2016年～2018年)

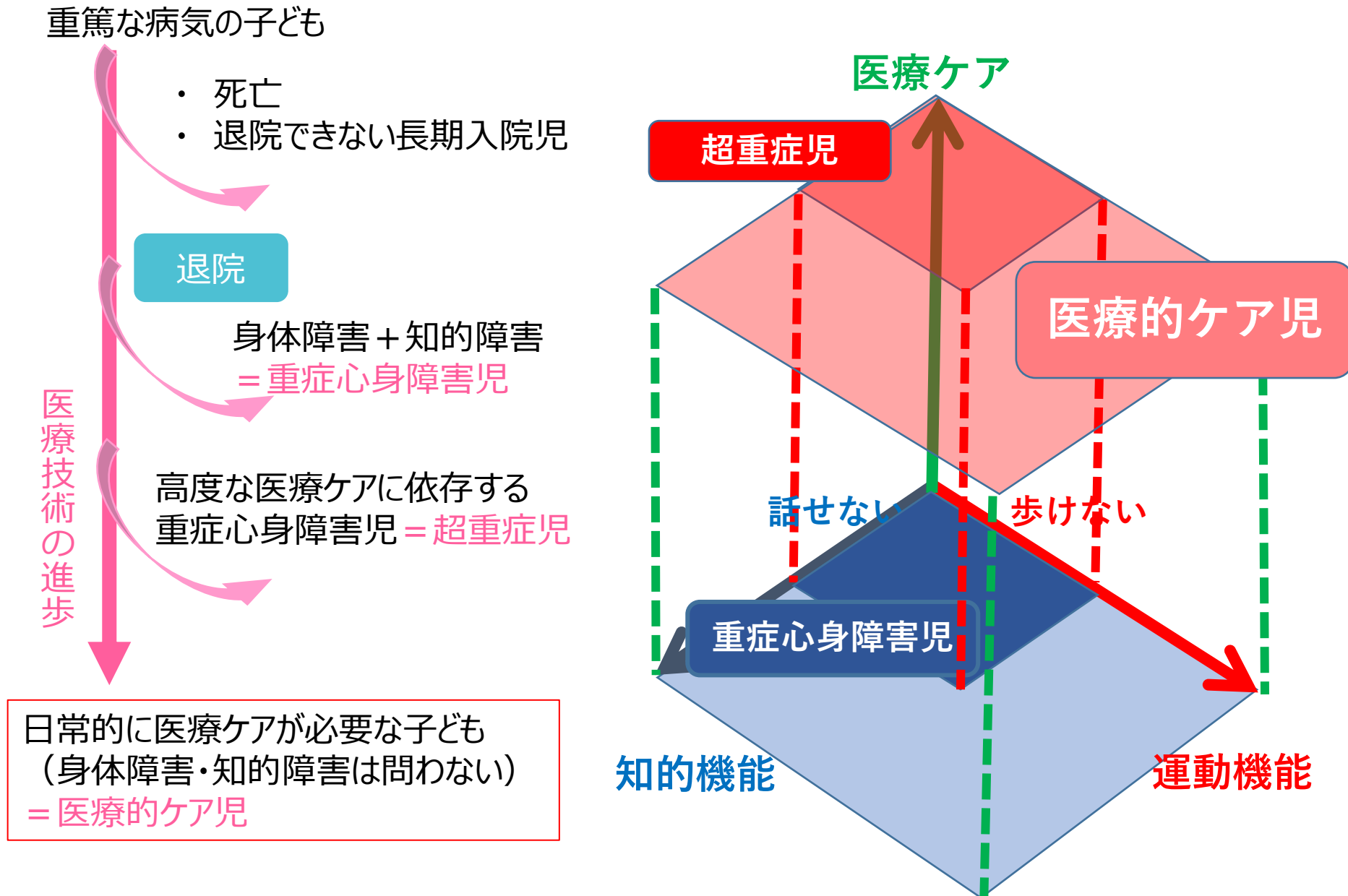


愛知県医療的ケア児者実態調査結果（2019）より

実施している医療的ケア【n=625】



医療技術の進歩によって変わる重症な小児の病態



重症心身障害児(者)

重症心身障害児： 大島分類の1～4の範囲に入るもの
(運動機能は座位まで、知的機能はIQ35未満)
➡ 身体障害者手帳1・2級＋療育手帳Aに相当

重症心身障害児(者)

重症心身障害児(者)

重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児、さらに18歳以上の人も含めて「**重症心身障害児(者)**」という。

医学的診断名ではなく、児童福祉法上の定義である。国において、判断基準は明示していないが、現在では、いわゆる「大島分類」で判定するのが一般的である。

大島分類表

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり

(IQ) 80 70 50 35 20 0

- 1～4の範囲に入るものが重症心身障害児(者)
- 5～9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくいですが、
 - ① 絶えず医学的管理下に置くべきもの
 - ② 障害の状態が進行的と思われるもの
 - ③ 合併症のあるものが多く、「周辺児」と呼ばれている。

2つのタイプの医療的ケア児

寝たきりの
子ども

従来の重症心身障害児
(重症児)

動ける子供

新しいタイプの子ども

動く医療的ケア児

- 医療的ケア児の33%は動ける
(2015年埼玉県小児在宅医療患者生活ニーズ調査)
- 動く医療的ケア児は、医療デバイスを不用意に抜去するなど生命の危険がある（特に知的障害を合併する例）
- 密接な見守りなど、より手厚い障害福祉サービスが必要
- しかし、**動く医療的ケア児は、準・超重症児入院診療加算や医療型の障害福祉サービスが使えない**



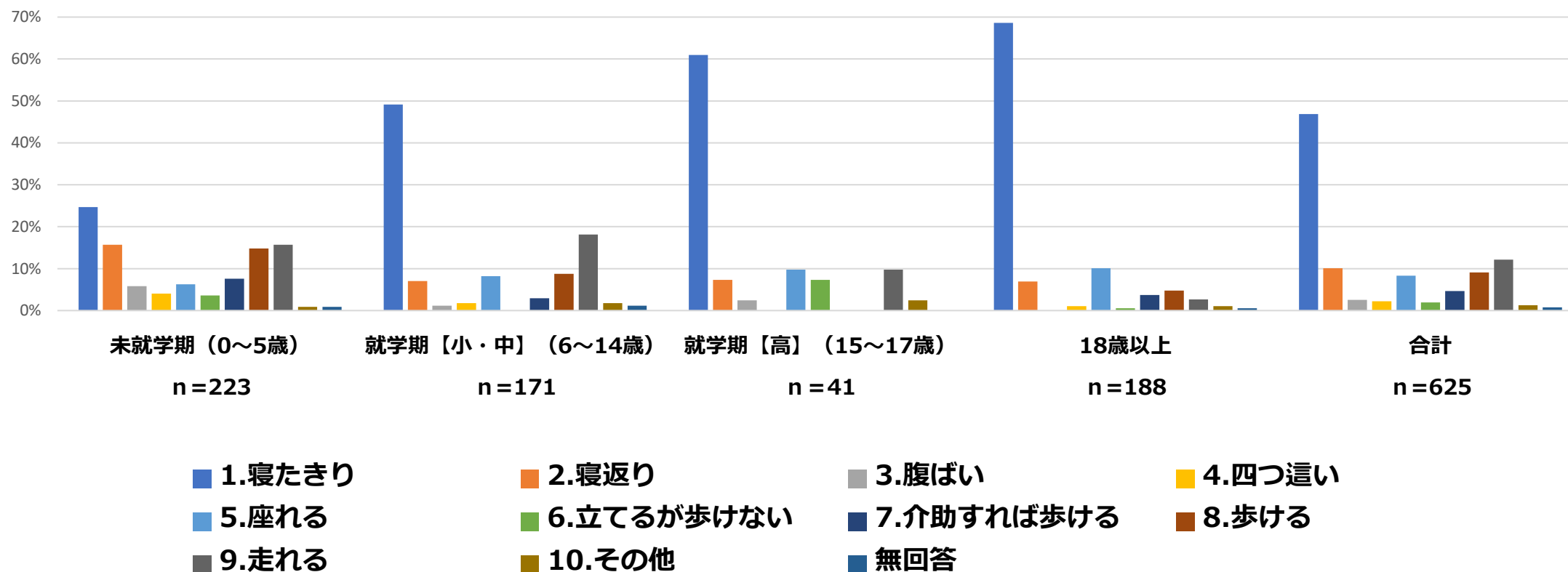
寝たきりの医療的ケア児



動く医療的ケア児
(野田聖子議員ブログ「ヒメコミュ」より)

愛知県医療的ケア児者実態調査結果（2019）より

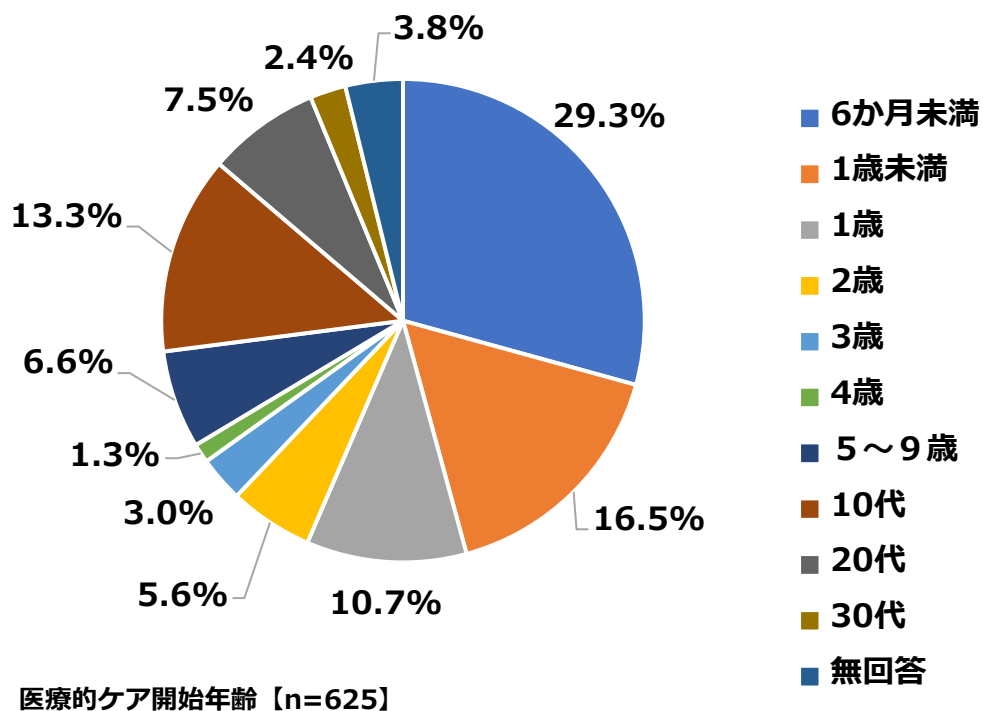
運動機能



医療的ケアが必要な小児が在宅生活を続けるために家族、特に母は家事、育児以外に医療ケアのために時間を費やすことになる。
医療ケアの種類が多ければ多いほど、かけなければならない時間が増えていき、大きな負担となる。

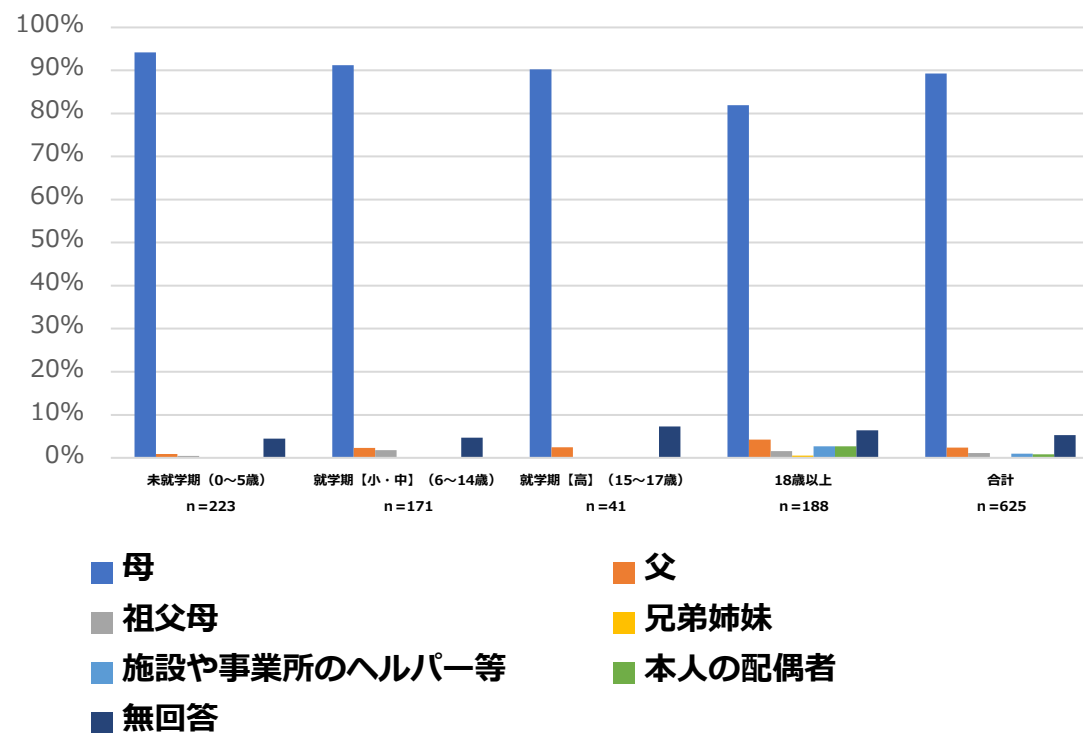
愛知県医療的ケア児者実態調査結果(2019)より

在宅で医療的ケアを開始することになった年齢



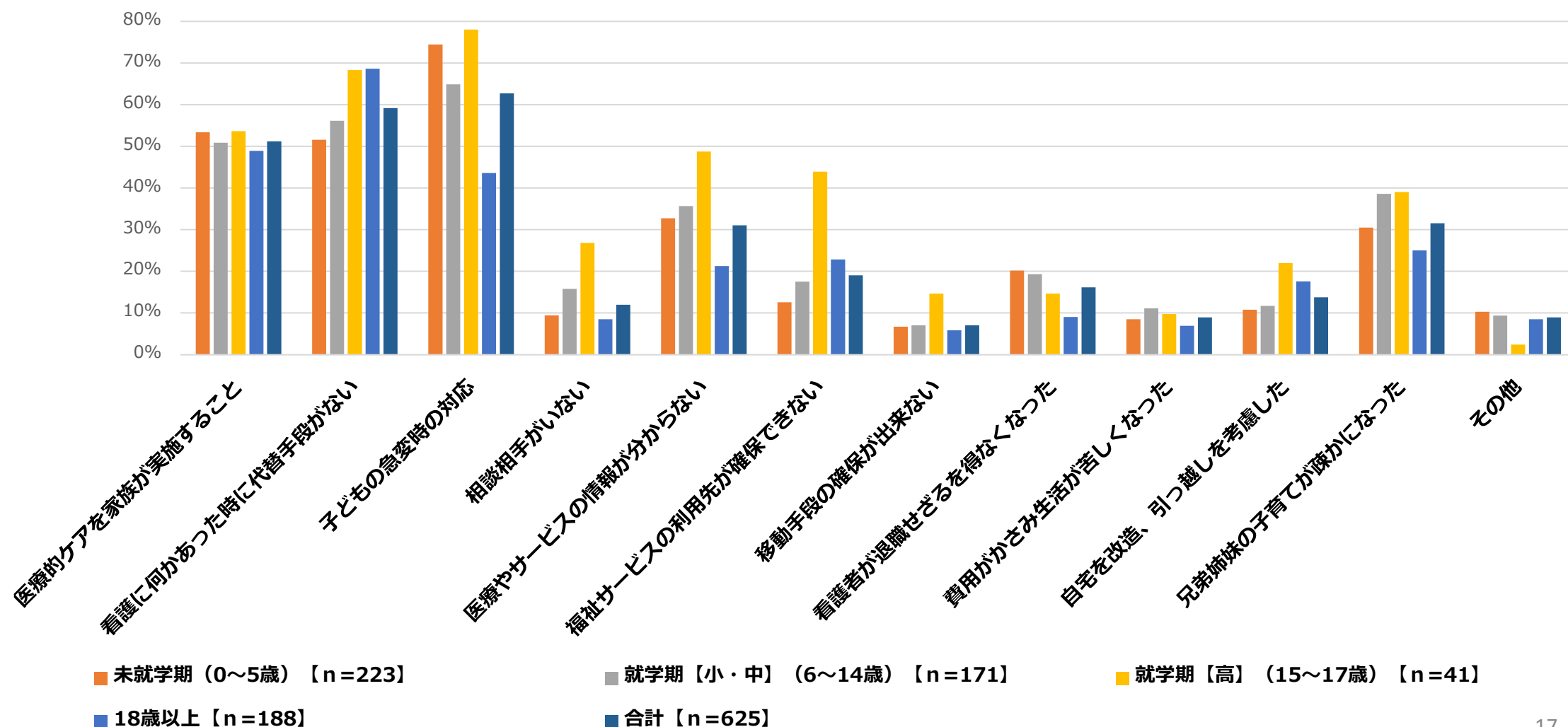
医療的ケア開始年齢【n=625】

主な看護・介護者



愛知県医療的ケア児者実態調査結果(2019)より

在宅での医療的ケア開始時に困ったことや不安に感じたこと



患者と家族が地域で暮らしていくために、まわりの助けなしで暮らすことは不可能である。そのために彼らを取り巻く、医療、福祉、教育、行政などを巻き込んだチーム作りが重要である。

小児在宅医療の目的

- 全ての子ども、どんな重い障害や病気をもった子どもも、一人の「人」として大切にされ、家族の絆、地域のつながりの下で、それぞれがもって生まれた「いのち」の可能性をできる限り発揮して、生き切ることができる社会を実現する。
- 在宅医療という形で、地域基盤(community-based)の多職種連携(multi-disciplinary)による包括的ケア(comprehensive care)を行い、Patient & Family-Centered Careを実現する。

医療的ケア児の支援に関する法律

- 児童福祉法改正

(2016年6月3日)

- 障害者総合支援法改正

(2016年6月3日)

- 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

(2021年9月18日)

2016年5月25日に児童福祉法が改正（6月3日公布・施行）

【改正の概要】

- ① 医療的ケア児支援のため、地方自治体が保健・医療・福祉等の連携体制を整備する努力義務を負う
- ② 市町村・都道府県が障害児福祉計画を定める

児童福祉法 第56条の6 第2項（新設）

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。

医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について (5部局連名通知 平成 28 年6月3日)①

以下の3省庁5部局の連名で通知を発出

👉 これこそ行政の多職種連携です！！

- ① 医政発(医政局)
- ② 雇児発(子ども家庭局)
- ③ 障発(障害保健福祉部)
- ④ 府子本(内閣府子ども・子育て本部)
- ⑤ 文科初(文科省初等中等教育局)

平成 28 年 6 月 3 日
医政発 0603 第 3 号
雇児発 0603 第 4 号
障発 0603 第 2 号
府子本 第 377 号
28 文科初第 372 号

各都道府県知事
各指定都市市長
各中核市市長

各都道府県教育委員会教育長
各指定都市教育委員会教育長
附属学校を置く各国立大学法人学長
構造改革特別区域法第 12 条第 1 項
の認定を受けた各地方公共団体の長

厚生労働省医政局長
(公印省略)

厚生労働省雇用均等・児童家庭局長
(公印省略)

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長
(公印省略)

内閣府子ども・子育て本部統括官
(公印省略)

文部科学省初等中等教育局長
(公印省略)

医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」(平成 28 年法律第 65 号、以下「改正法」という。)が本日公

医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について (5部局連名通知 平成 28 年6月3日)②

【通知の趣旨】

各地方公共団体においては、所管内の医療的ケア児の支援ニーズや地域資源の状況を踏まえ、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関の連携体制の構築に向けて、計画的に取り組んでいただくようお願いする。

【技術的な助言】

保健関係 母子保健担当者は、医療的ケア児が適切な支援が受けられるように関係課室等と情報共有

医療関係 **小児病棟やNICU、PICU等**から退院するに当たり療養・療育が必要な小児に対し支援を実施し、退院支援から生活の場における療養支援、急変時の対応、看取りまで継続して**在宅医療**が行われるよう、関係機関間の連携体制構築に配慮

障害福祉関係 各地方公共団体は障害福祉計画だけでなく**障害児福祉計画**を策定することが義務付けられ、これらを活用して医療的ケア児の支援の体制の確保を図る（障害児福祉計画は**平成30年4月1日より施行**）。特に、医療的ケア児を受け入れることができる**短期入所**や**児童発達支援**を必要としている医療的ケア児のための障害児通所支援等の確保が重要。

保育関係 医療的ケア児についても保育のニーズを受け止め、**保育所・幼稚園等での受け入れ**や**看護師の配置等**子ども・子育て支援法に基づく基本指針において、全ての子どもの健やかな育ちを等しく保障することを目指す

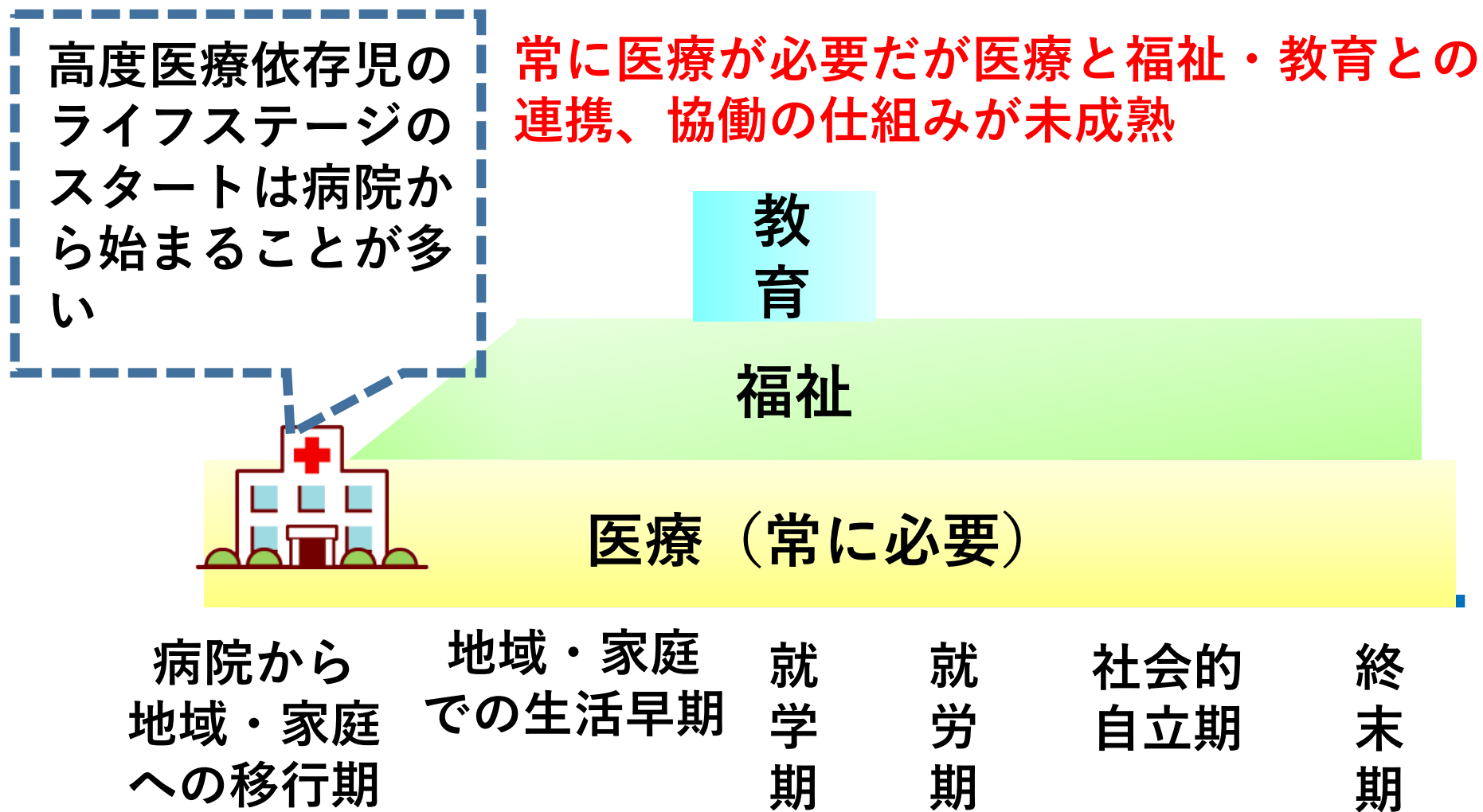
教育関係 医療的ケア児やその保護者の意向を尊重しつつ、関係機関とも連携しながらその教育的ニーズに応える

- ① 乳幼児期から学校卒業後までの一貫した**教育相談体制の整備**、**専門家による巡回指導**、**関係者に対する研修**
- ② 医療的ケアを実施する**看護師等の配置又は活用**、看護師等を中心に教員等が連携協力した**体制整備**
- ③ 学校において医療的ケアを行う看護師等を確保するとともに、**看護師等に必要な研修**の機会を充実
- ④ **看護師等の養成課程**において特別支援学校等での実習を受け入れる

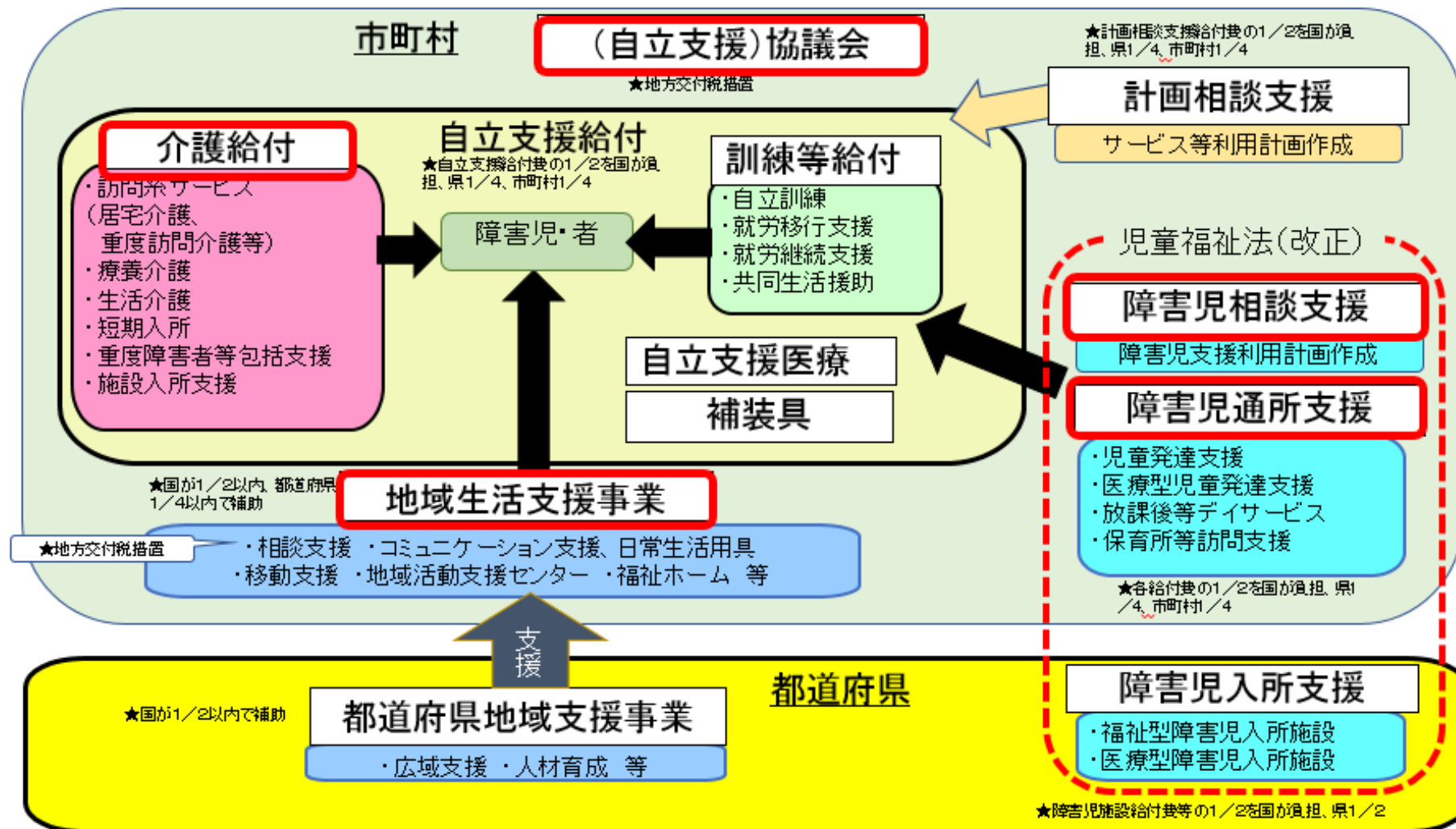
関係機関等の連携に向けた施策

- ① 地域において**協議の場を設置**し、定期的開催
※ **(自立支援) 協議会**、医療的ケア運営協議会、慢性疾患児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議など既存の枠組みを活用。2次医療圏や障害福祉圏域、市区町村単位などの設置開催も想定。
- ② 重症心身障害児者等及び医療的ケア児の支援をコーディネートする者の育成
- ③ 地方公共団体内で保健、医療、障害福祉、保育、教育等の課室の互いの連携体制を確保

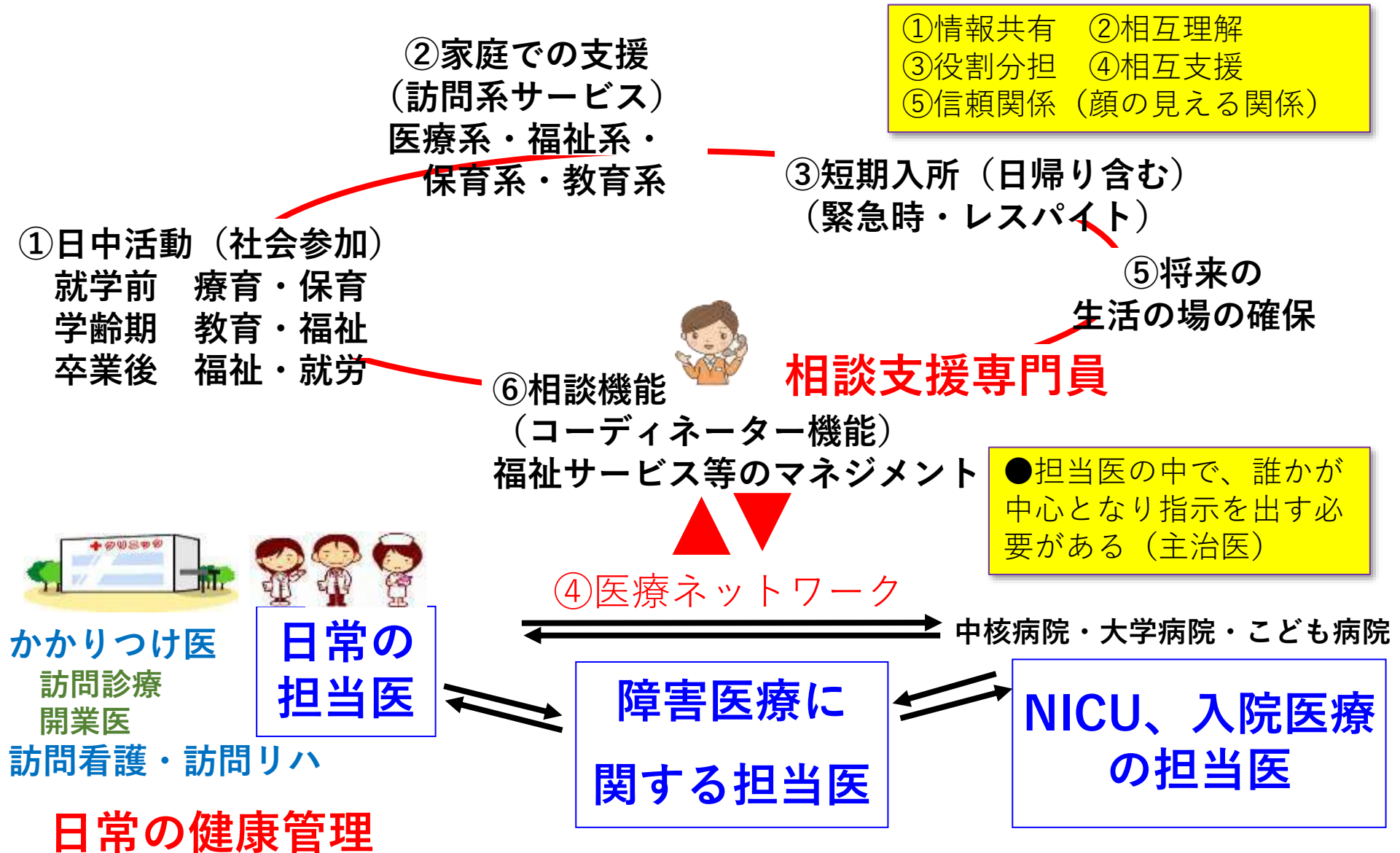
医療ケア児のライフステージ



都道府県と市町村の役割から見た 障害者・障害児に対する福祉サービス



医療的ケア児支援ネットワーク



保健・医療・福祉・教育・保育の根拠法（制度は根拠法で理解できる）

分野	法律	医療的ケア児関連の制度
保健	母子保健法	新生児訪問指導、乳幼児健診
	児童福祉法	乳児家庭全戸訪問
		要保護児童への対応
医療	医療法	医療計画における小児医療・在宅医療
	健康保険法	診療報酬
	母子保健法	未熟児養育医療給付
	児童福祉法	小児慢性特定疾病医療費助成
	難病法	難病医療費助成
	障害者総合支援法	自立支援医療（育成医療・更正医療）
	地域医療介護総合確保法	基金事業による研修会、相談窓口
福祉	児童福祉法	障害児福祉計画・障害児通所支援
	障害者総合支援法	医療型短期入所
教育	学校教育法	特別支援教育、看護師配置
保育	児童福祉法	看護師配置、保育所等訪問支援
	子ども子育て支援法	全ての子どもに健やかな育ちを保障
医療・教育・福祉・保健	成育基本法	様々な施策を連携し、子どもの育成を支える
医療・教育・福祉・保健	医療的ケア児支援法	全ての分野で医療的ケア児と家族を支える

医療的ケア児等コーディネーターとは

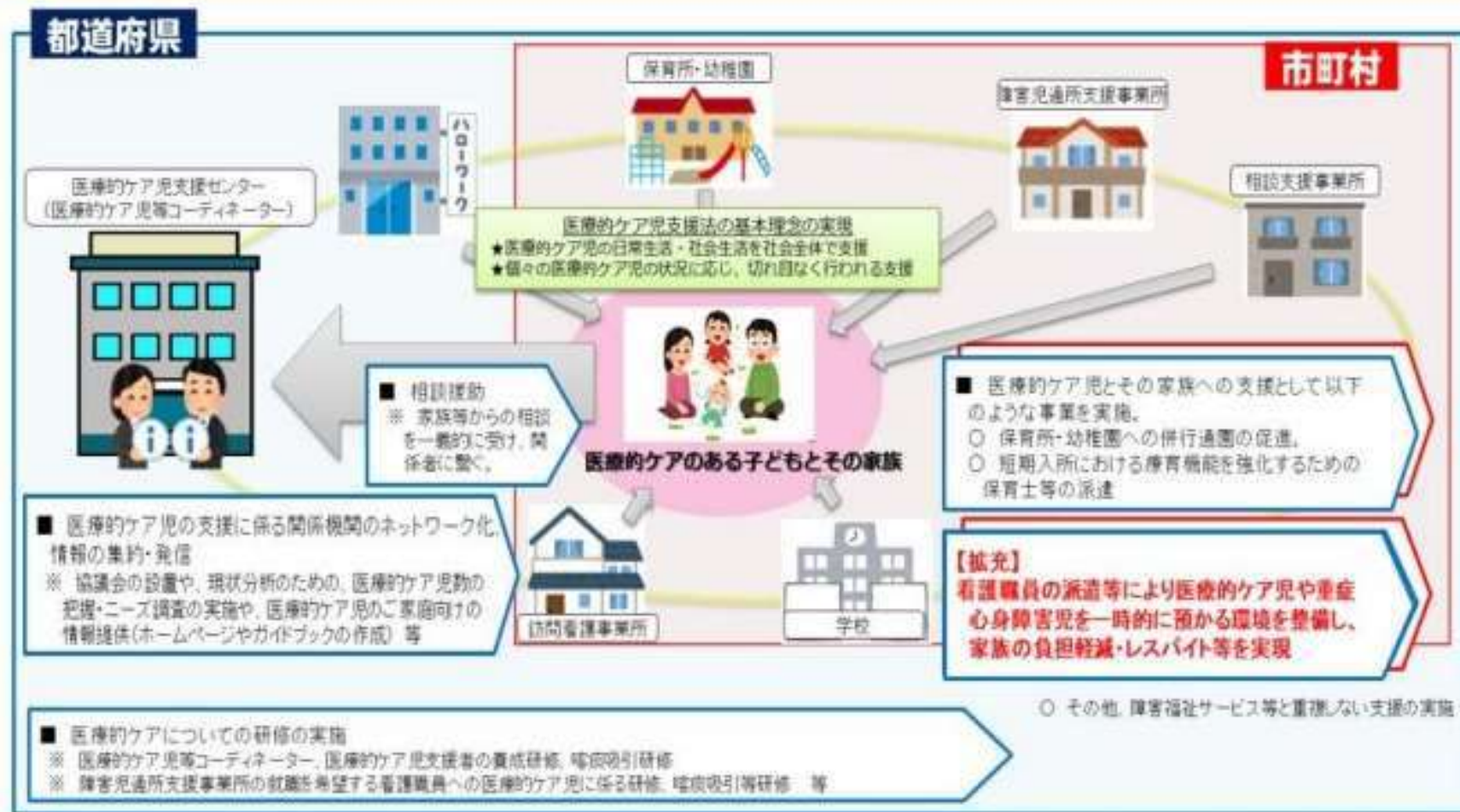
- 入院時からの本人・家族の意思決定の支援を医療機関と協働で行う
- 医療的ケア児のニーズに合った相談支援
（基本相談、ソーシャルワーク、
医療と福祉を組み合わせた計画相談）
- 本人の成長と発達を支援し、その子ども
なりの自立ができるように支援する
- 養育者が障害を持つ子どもの親となれる
よう支援する
- 本人・家族の人生の伴走者

事業の目的

- 医療的ケア児や重症心身障害児の地域における受入れが促進されるよう、地方自治体の体制の整備を行い、医療的ケア児等の地域生活支援の向上を図る。

事業の概要

- 「医療的ケア児支援センター」に医療的ケア児等コーディネーターを置き、医療的ケア児とその家族への相談援助や、専門性の高い相談支援を行えるよう関係機関等をネットワーク化して相互の連携の促進、医療的ケア児に係る情報の集約・関係機関等への発信を行うとともに、医療的ケア児の支援者への研修や医療的ケア児とその家族の日中の居場所作りや活動の支援、医療的ケア児を一時的に預かる環境整備等を総合的に実施する（センターを置かない場合も各種事業の実施は可能）。



実施主体等

【実施主体】 都道府県・市町村 ※医療的ケア児支援センターへの医療的ケア児等コーディネーター配置については都道府県のみ

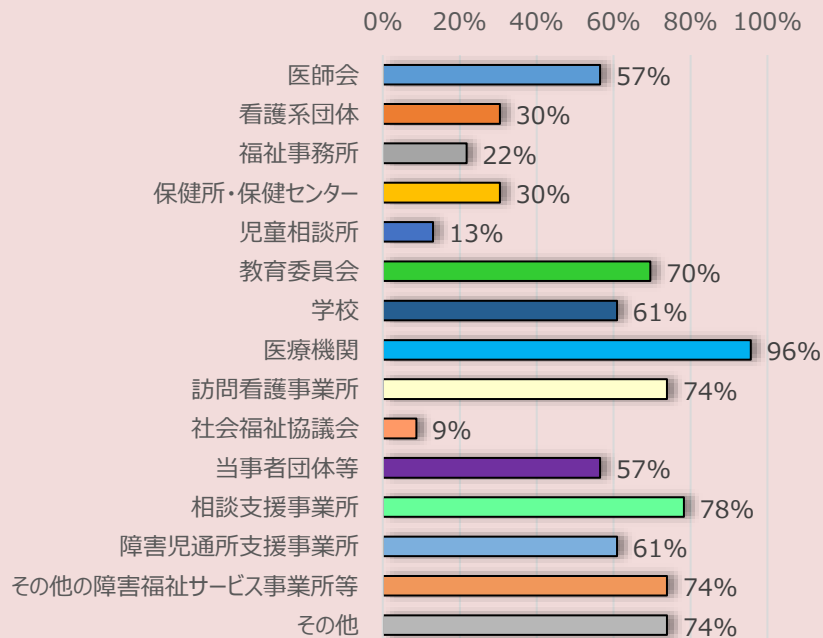
【負担割合】 国 1/2、都道府県 1/2 又は市町村 1/2

医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場

構成員の状況

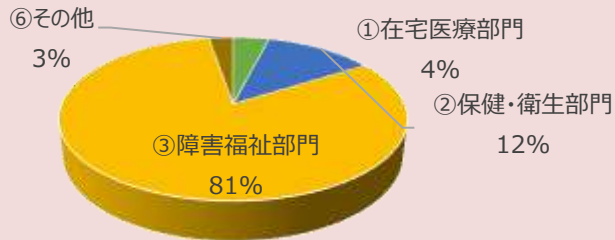
指定都市

- 協議の場の数：23
- 協議の場の構成員となっている団体、事業所等の割合



その他：歯科医師会、薬剤師会、医療ソーシャルワーカー協会、保育所、幼稚園、学識経験者等

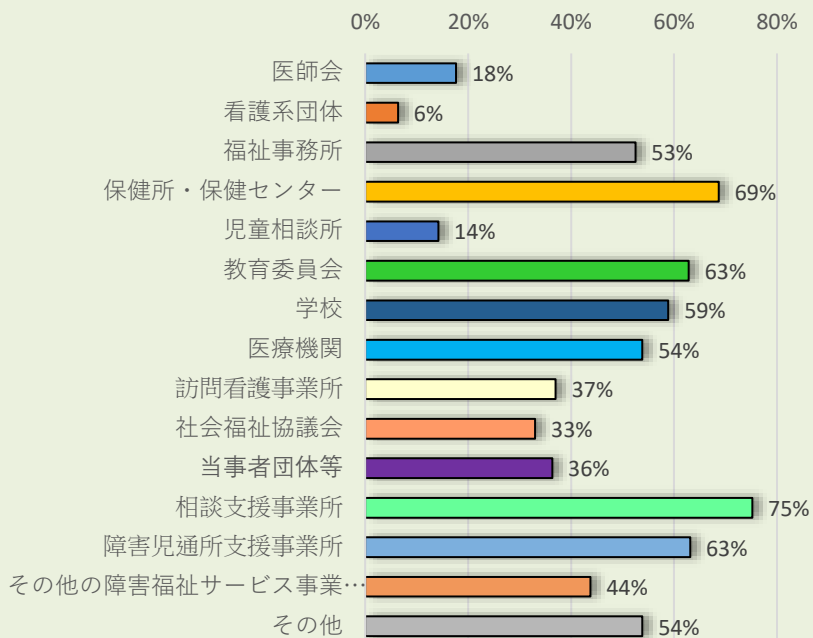
- 協議の場の事務局を担う部門



市区町村

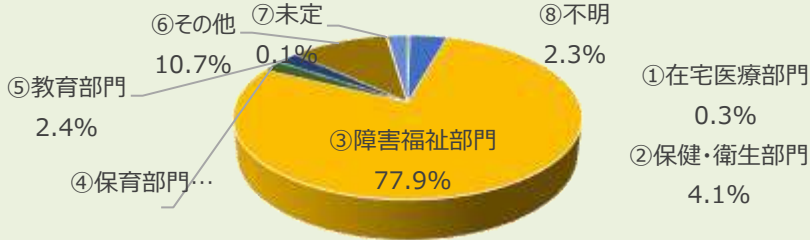
R1.8.1時点

- 協議の場の数：754（圏域設置の協議の場を含む）
- 協議の場の構成員となっている団体、事業所等の割合



その他：歯科医師会、薬剤師会、保育所、幼稚園、民生委員、児童委員、学識経験者等

- 協議の場の事務局を担う部門



医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案の全体像

◎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（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 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
- ⇒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する
- ⇒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

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
→ 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

保育所の設置者、 学校の設置者等の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
→ 看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
→ 看護師等の配置

医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

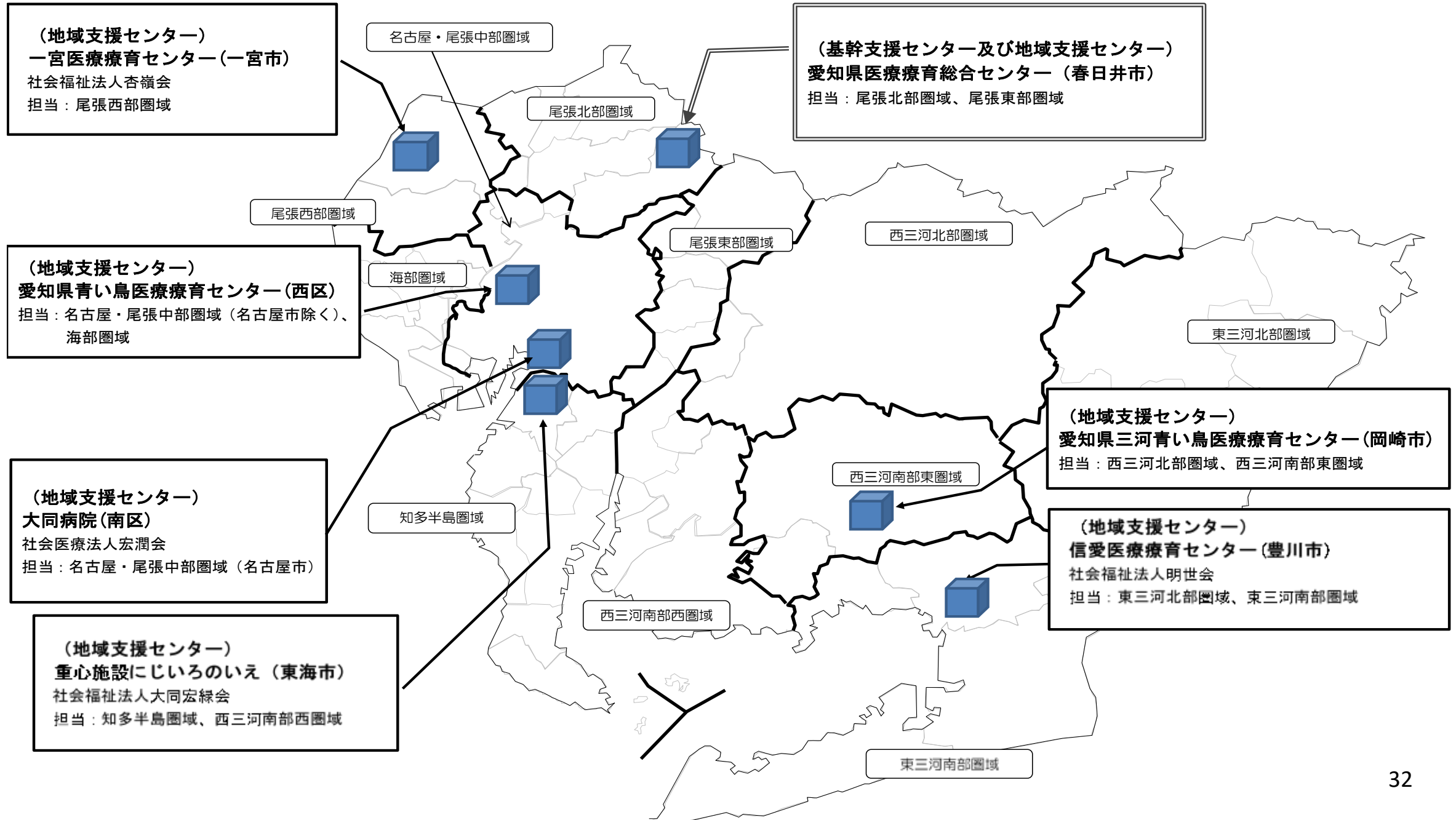
- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

施行期日：公布日から起算して3月を経過した日

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

医療的ケア児支援センター（重症心身障害児施設等）の配置及び担当圏域



愛知県内 医療的ケア児支援センター(地域支援センター)一覧

名 称	青い鳥 医療的ケア児支援 センター	だいどう 医療的ケア児支援 センター	あいち 医療的ケア児支援 センター	にしおわり 医療的ケア児支援 センター	にじいろ 医療的ケア児支援 センター	三河青い鳥 医療的ケア児支援 センター	信愛 医療的ケア児支援 センター
設置施設	愛知県青い鳥医療療育 センター	大同病院	愛知県医療療育総合 センター	一宮医療療育センター	にじいろのいえ	愛知県三河青い鳥 医療療育センター	信愛医療療育センター
所在地	名古屋市西区	名古屋市南区	春日井市	一宮市	東海市	岡崎市	豊川市
担当圏域	○尾張中部圏域	○名古屋圏域	○尾張東部圏域	○尾張西部圏域	○知多半島圏域	○西三河北部圏域	○東三河北部圏域
	清須市、北名古屋市、 豊山町	名古屋市	瀬戸市、尾張旭市、 豊明市、 日進市、長久手市、 東郷町	一宮市、稲沢市	半田市、常滑市、東海 市、 大府市、知多市、阿久 比町、 東浦町、南知多町、美 浜町、 武豊町	豊田市、みよし市	新城市、設楽町、東栄 町、 豊根村
	○海部圏域		○尾張北部圏域		○西三河南部西圏域		
	津島市、愛西市、弥富市、 あま市、大治町、蟹江町、 飛島村		春日井市、犬山市、 江南市、 小牧市、岩倉市、大 口町、 扶桑町		碧南市、刈谷市、安城 市、西尾市、知立市、 高浜市	岡崎市、幸田町	豊橋市、豊川市、蒲郡 市、 田原市
電話番号	052-501-4079(代表)	080-4678-8404	0568-88-0811 (代表)	0586-62-0002(代表)	080-7561-0428	0564-64-7980(代表)	0533-95-0992

医療的ケア児と家族に対する支援ネットワーク構築事業

1. 医療的ケア児情報の集約化

- 集約する窓口を、市町村毎に固定する体制を整備する

2. 医療的ケア児支援協議の場充実

- 定例会議を設置、関係機関を横に繋ぐ体制を整備する

3. 医療的ケア児関連病院訪問

- 関連病院との連携体制を整備する

4. 医療的ケア児関係機関連携会議への参加

- 医療的ケア児等コーディネーターと市町村関係者が、“学ぶ機会”の体制を整備する

5. 医療的ケア児支援困難事例の共有化

- 地域の困難事例、課題等の情報を市町村は医療的ケア児等、コーディネーターや医療的ケア児等アドバイザーと共有し、愛知県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援部会にて提起する

Ⅲ 医療的ケア児（者）の実態把握について

（令和7年3月26日付け6障福第2718号愛知県福祉局福祉部障害福祉課長通知（依頼））

医療的ケア児がもれなく支援につながるよう、地域ごとでの医療的ケア児の把握に御協力をお願いします。

1 目的

愛知県内で暮らす医療的ケア児者の対象者数及び生活状況や支援ニーズを把握し、市町村の施策・計画の基礎とするほか、県全域の実態把握を行う。

2 調査時点

令和7年4月1日時点

3 調査方法

県から市町村に調査票を送付し、市町村は調査票を直接対象者へ配布、もしくは相談支援事業所等経由で配布し、対象者は調査票を記入する。記入後、調査票を市町村ごとにとりまとめ、個人情報を除いて県へ報告する。

4 調査項目

医療的ケア児者の対象者数及び対象者とその家族の支援ニーズ等を調査する。

調査項目は令和元年度愛知県医療的ケア児者の実態調査の項目と概ね同様。

5 調査対象

調査時点（令和7年4月1日時点）で、愛知県内に住所を有して在宅で生活（※）しており、日常生活及び社会生活を営むのに恒常的な医療的ケア（下記）を必要とする方。但し、40歳未満を調査対象とする。

※「在宅で生活」とは、一度は在宅で生活していたが、調査時点で入院が決まっている方は含む。また、障害児入所施設又は療養介護事業所に入所している方及び入所が決まっている方は含まない。

ご清聴ありがとうございました。

- 出典

① 令和2年度厚生労働省委託事業 在宅医療関連講師人材養成事業—小児を対象とした在宅医療分野—

令和2年度 小児在宅医療に関する人材養成講習会テキスト
(国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 令和2年9月25日)

② 令和元(2019)年度 愛知県医療的ケア児者の実態調査結果報告書

<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/shogai/ikeajittaichousakekkahoukoku2020.html>