

医療的ケア児とは

【医療的ケア児とは？】

医学の進歩を背景として、NICUなどに長期入院した後、引き続き人口呼吸器や胃瘻等を使用し、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。

○歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児までいる。

○生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要

⇒例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻、腸瘻、胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等

【児童福祉法】

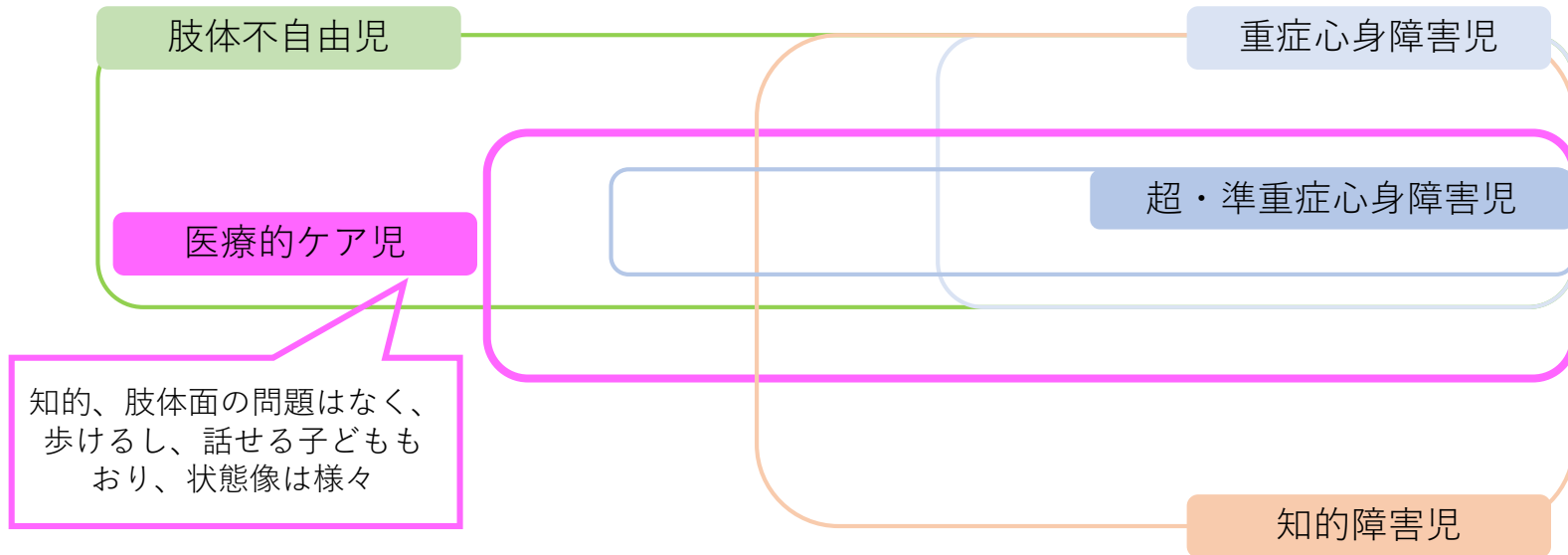
○人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児

【医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律】

○「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。

○「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

【医療的ケア児の概念整理】



重症心身障害児：重度の知的障害（IQ～35）と重度の肢体不自由（寝たきり又は座れる）が重複している子どものこと。

超重症心身障害児：運動機能は座位までで、呼吸管理、食事機能、消化器症状の有無（胃・食逆流の有無）、定期導入、体位返還などの項目のスコアが一定以上で医療依存度が高い子どものこと。

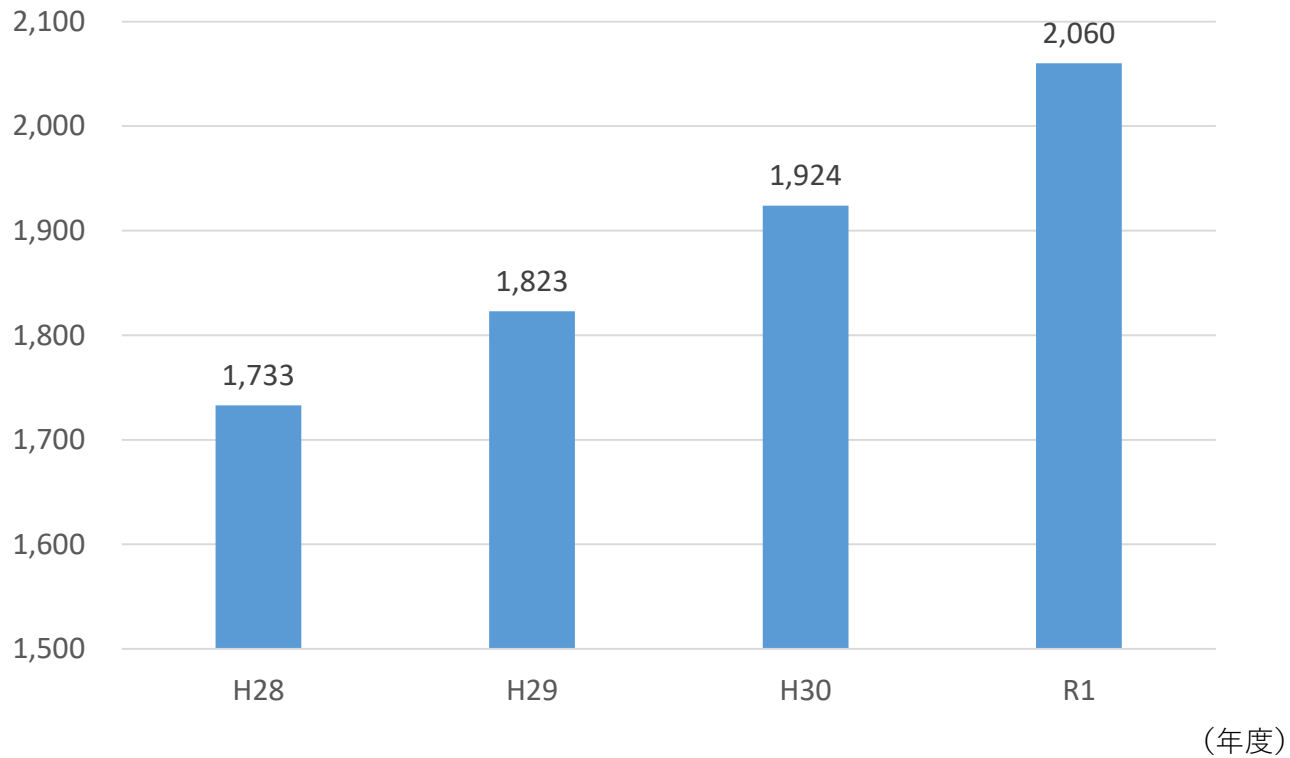
東京都の医療的ケア児の推計数

【東京都の医療的ケア児の推計数】

厚生労働省田村班の数値を都・国の人口統計数値に基づく総人口比で按分した推計数

都内医療的ケア児の推計数

(人)



医療的ケア児・重症児等支える家族の課題

本人及び家族の課題

主な社会資源

主な社会資源の課題等

在宅移行期	乳幼児期	学齢期	成人期
<p>本人と保護者の愛着関係の構築</p> <p>家族が児と共に生活するための相談先等の支援</p> <p>自宅で医療ケア行うための手技獲得等</p>	<p>兄弟のことや、就学先の選択問題</p> <p>障害の受容、児の成長や発達を視野に入れた療育機関の利用</p>	<p>成長に伴う身体機能や構造の変化</p> <p>放課後活動や居場所のこと</p>	<p>障害福祉にサービス変更</p> <p>生活介護</p> <p>重心通所</p> <p>就労</p> <p>卒後の行先の不足</p>
<p>親（特に母親）の就労希望の実現</p>			
<p>訪問看護/訪問診療</p> <p>小児対応の訪問看護・訪問診療が少ない</p> <p>居宅介護等</p> <p>小児対応かつ喀痰吸引等研修を受講している事業所が少ない</p>	<p>保育所等</p> <p>受入可能な保育所等の不足</p> <p>児童発達支援センター（福祉型・医療型）</p> <p>福祉型と医療型の区分が不明確</p>	<p>特別支援学校等</p> <p>学校への付き添い</p> <p>放課後ディサービス等</p> <p>受入可能な放課後デイサービスの不足</p>	<p>医療機関における主治医の変更の確保（小児科⇒成人診療）</p> <p>外来診療の範囲</p>
<p>短期入所</p> <p>短期入所の受入れ先の確保が十分でない／動ける医療的ケア児の短期入所先はない</p>			
<p>親の高齢化・親亡き後</p>			
<p>在宅介護をしても、家族構成（他に介護が必要とする人がいる、ひとり親）や介護者の高齢化による支援力の低下、介護者自身の治療などにより介護力の低下となれば、長期入所が必要となる。</p>			

東京都医療的ケア児支援地域協議会について

【これまでの経緯（平成29年度～令和2年度）】

○平成28年6月改正の児童福祉法により医療的ケア児等総合支援事業に基づく協議の場の設置の努力義務を規定
 ⇒東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会（平成29年度～令和2年度）

【東京都医療的ケア児支援地域協議会の設置（令和3年度～令和5年度）】

○連絡会では先駆的な取組等の情報共有を行ってきたが、令和3年度からは、国で示されている協議の場の内容である、「地域の現状把握、分析、連絡調整、支援内容等、地域全体の医療的ケア児等とその家族が直面する課題及びその対応策の検討を行うこと」により即した内容での会議体とする。

【令和3年度の予定】

第1回（8月4日）	第2回（11月5日）	第3回（2月4日）
【課題整理】 ・ライフステージに応じた都施策の説明 ・国調査等から浮彫になっている課題 【在宅移行期についての議論】 ・在宅移行期における課題等に対する各委員の御意見 【調査】（都民、事業者、区市町村向け調査） ・3調査の調査票に対する各委員からの御意見 【医療的ケア児支援センターについて】	【課題整理】 ・ライフステージに応じた都施策の説明 【乳幼児期についての議論】 ・乳幼児期における課題等に対する各委員の御意見 【調査】 ・調査の単純集計結果報告 【医療的ケア児支援センターについて】	【課題整理】 ・ライフステージに応じた都施策の説明 【学齢期・成人期についての議論】 ・学齢期、成人期における課題等に対する各委員の御意見 【調査】 ・調査の詳細報告 【医療的ケア児支援センターについて】 【令和4年度に向けて】

【今後の予定】

R3年度	R4年度	R5年度
・区市町村調査 ・都民調査 ・事業所調査 課題整理	報告書案作成 支援情報HP作成	報告書中間のまとめ 報告書提出

本協議会の目指すべきところ

【医療的ケア児の状態像は様々】

○歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児までいる。

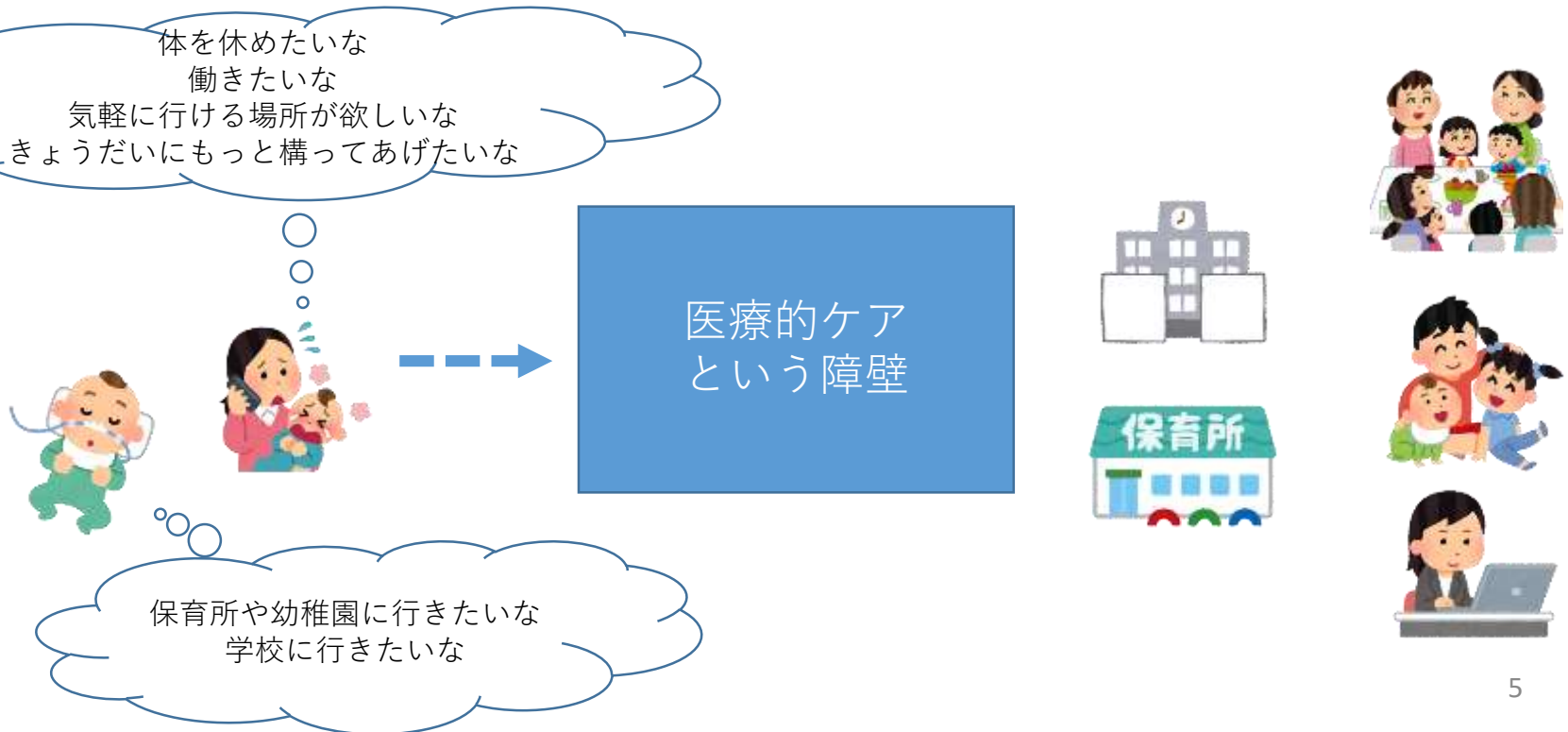
【医療的ケアという障壁からくる様々な課題】

○状態像は様々でも、「医療的ケア」があるからこそその課題があり、それらが解決することで、当事者や保護者の抱える困難を解決できる可能性が出てくるのでは？



【協議会の目指すべきところ】

○ライフステージごとに不足していると考えられる支援についての議論及び展望



実態調査の実施について

調査名	調査方法
医療的ケア児（者）及びその家族の実態調査（都民調査）	当事者団体からの調査票配布 訪問看護ステーション （小児対象） の看護師から調査票配布
区市町村調査	都担当者から区市町村対象者へメール送信により調査 障害福祉所管課、母子保健所管課、保育所所管課、教育委員会
障害福祉サービス事業所調査	委託事業者から各事業所へ送付 送付予定事業所のサービス種別 【施設系※】短期入所（主に福祉型）、施設入所支援、療養介護、共同生活援助（GH）※※、障害児入所支援 【児童通い】児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、居宅訪問型児童発達支援 【成人通い】生活介護 【訪問】居宅介護、重度訪問介護、重度障害者等包括支援、行動援護、同行援護 【就労】就労移行支援、就労継続支援（A型）、就労継続支援（B型）

※施設系の調査票については、以下の施設については別調査で医療的ケアに係る状況を調査しているため、今回の調査対象からは省く

【医療型短期入所、施設入所支援、療養介護、障害児入所支援】

都立北療育医療センター、府中療育センター、東大和療育センター、東部療育センター、東京小児療育病院、心身障害児総合医療療育センター、緑成会成育園、島田療育センター、秋津療育園

【医療型短期入所】

まちだ丘の上病院、国立精神・神経医療研究センター、都立大塚病院、多摩北部医療センター、国立成育医療研究センター、荏原病院、大田区障がい総合サポートセンター

なお、療養介護等については、国立精神・神経医療研究センター及び心身障害児総合医療療育センター整肢療護園は先の別調査において調査対象になっていなかったため、今回の調査対象とする。

※※共同生活援助（GH）については、医療連携型のグループホームを行っているのが練馬区と杉並区の2か所のみのため、練馬区及び杉並区宛てのみ調査を実施する。

実態調査質問項目一覧

医療的ケア児（者）及びその家族の実態調査（都民調査）

問	項目
1	居住区市町村
2	回答者続柄
3	本人年齢
4	在宅生活年数
5	行っている医療的ケア
6	医療的ケアの原因
7	NICUの経験
8	障害者手帳の有無
9	障害者支援区分
10	小慢医療費受給の有無
11	難病医療費受給の有無
12	本人の運動機能
13	本人のコミュニケーション
14	医療的ケアへの保護者の関与
15	家族構成
16	両親の就労状況
17	就労希望の有無
18	祖父母の協力状況
19	在宅移行期の家族の変化
20	主な介護者
21	主な介護者の体の健康状況
22	主な介護者の精神的な健康状況
23	主な介護者の平均睡眠時間
24	主な介護者の睡眠形態
25	一晩の医療的ケアの回数
26	主な介護者が介護から離れらる平均時間

問	項目
27	医療的ケアを頼める相手
28	問27の具体的な相手
29	医療的ケアを代わってもらいたいとき
30	利用しているサービス
31	不足しているサービス
32	日中の居場所、付き添いの有無
33	医療的ケアを理由に入園や入学を断られた経験
34	医療的ケアを理由にサービスを断られた経験
35	自主送迎や付き添いで入園や入学を諦めた経験
36	自主送迎や付き添いでサービスを諦めた経験
37	主な介護者の相談相手
38	家族以外の相談相手
39	情報の取得源
40	得たい情報
41	困っていること
42	自由回答

区市町村調査（障害福祉、母子保健、保育所、教育委員会）

問	項目
共通	
1	所管課
2	課に寄せられる相談内容
3	保護者からの相談の件数
4	件数内訳
5	相談対応が難しいか
6	相談対応が難しい理由
7	相談対応での工夫
8	医療的ケア児（者）支援に特化した取組
9	都に期待する行政向けの役割・機能
障害福祉所管課のみ	
10	医療的ケア児(者) に対応している事業所・施設の把握
11	医療的ケア児(者) に対応している就労系の事業所の把握

※保育所所管課については、少子部データと重複する設問は省略している。

保育所管課のみ	
12	保育所で現在実施している医療的ケア
13	保育所での看護師配置状況
14	医療的ケア児受入保育所整備で困っていること
教育委員会のみ	
15	全小学校数
16	医療的ケア児を受け入れている小学校
17	全中学校数
18	医療的ケア児を受け入れている中学校
19	小中学校で現在実施している医療的ケア
20	小中学校での看護師配置状況
21	医療的ケア児受入小中学校整備で困っていること
共通	
22	自由意見

実態調査質問項目一覧

事業所調査

施設系

問	項目（短期入所・施設入所支援・療養介護・障害児入所支援）
1	サービス種別
2	所在地
3	開設主体
4	開設してからの年数
5	利用者数及び障害種別
6	医療的ケア児（者）の受入状況
7	医療的ケア児（者）の人数と障害種別
8	医療的ケア児（者）への職員の関与
9	特に見守りが必要な医ケア児（者）への対応
10	動ける医療的ケア児（者）への対応
11	実施している医療的ケア・対応可能な医療的ケア
12	医療的ケアを実施している職員
13	連携している関係機関
14	都からの問合せの可否

児童・通い系

問	項目（児童発達支援センター（医療型含む）、児童発達支援事業所、放課後等デイサービス、居宅訪問型発達支援）
1	サービス種別
2	所在地
3	開設主体
4	開設してからの年数
5	医療的ケア児の受入状況
6	医療的ケア児の人数と障害種別
7	医療的ケア児の運動機能
8	動ける医療的ケア児受入のための工夫
9	実施している医療的ケアと対応可能な医療的ケア
10	医療的ケア児受入の制限
11	医療的ケアを実施している職員数
12	送迎の有無
13	車内の医療的ケアを実施する職員
14	送迎を実施していない理由
15	医療的ケア児受入のための工夫
16	医療的ケア児受入のための課題
17	医療的ケア児を受け入れる事業所が増えるために都や区市町村で行うべきと考えること
18	今後医療的ケア児受入の予定
19	受入が可能となるために必要なこと
20	受入予定がない理由
21	東京都からの問合せ可否

成人・通い系

問	項目（生活介護）
1	所在地
2	開設主体
3	開設してからの年数
4	利用者数及び障害種別
5	医療的ケア者の受入状況
6	医療的ケアを実施している職員数
7	医療的ケア者の人数と障害種別
8	実施している医療的ケアと対応可能な医療的ケア
9	医療的ケアへの職員の関与
10	特に見守りが必要な医ケア者への対応
11	動ける医療的ケア者受入のための工夫
12	医療的ケアを実施している職員数実施している職員数
13	医療的ケア者受入の制限
14	送迎の有無
15	車内の医療的ケアを実施する職員
16	送迎を実施していない理由
17	医療的ケア者受入のための工夫
18	医療的ケア者受入のための課題
19	医療的ケア者を受け入れる事業所が増えるために都や区市町村で行うべきと考えること
20	今後医療的ケア者受入の予定
21	受入可能となるために必要なこと
22	受入予定がない理由
23	東京都からの問合せ可否

実態調査質問項目一覧

事業所調査

訪問系

問	項目（居宅介護・重度訪問介護・重度障害者等包括支援・行動援護・同行援護）
1	所在地
2	開設主体
3	開設してからの年数
4	職員数
5	サービス種別
6	登録特定行為事業者であるかないか
7	特定行為を行える職員数
8	特定行為が必要な利用者への人員配置
9	受入可能な特定行為
10	実施していない特定行為
11	実施していない特定行為がある理由
12	特定行為の提供にあたり行っていること
13	特定行為が必要な利用者の受入可否
14	特定行為実施の課題
15	特定行為を実施する居宅支援事業所が増えるために都や区市町村が行うべきと考えること
16	都の研修講師受託可能かどうか
17	今後医療的ケア者受入の予定
18	医療的ケア者受入のために必要なこと
19	医療的ケア者を受け入れない理由
20	東京都からの問合せ可否

就労系

問	項目（就労移行支援、就労継続支援（A型）、就労継続支援（B型））
1	所在地
2	開設主体
3	開設してからの年数
4	サービス種別
5	利用者数及び障害種別
6	医療的ケア者の受入状況
7	医療的ケア者の人数と障害種別
8	医療的ケアへの職員の関与
9	医療的ケア者の具体的な医療的ケア
10	医療的ケア者の就労形態
11	医療的ケアに係る関係機関との連携
12	東京都からの問合せ可否

【調査全般に関すること】

御意見	対応
調査は紙形式で回答するのか	全ての調査についてWEB上で回答していただきます。
事業所調査は1事業所ごとではなく、サービス種別ごとに回答するのか。	御質問のとおりです。サービス種別ごとに御回答いただきたくため、1事業所でも複数のサービスを提供している場合は、複数回の回答を御願います。
医療的ケア者もターゲットにしているようだが、調査依頼先が当事者団体と、小児を対象としている訪問看護ステーションとなっているが、問題はないのか。	<p>【8月4日修正】 当初は小児を対象としている訪問看護ステーションを想定しておりましたが、「小児対応」とうたっていない場合でも小児の方の対応をしている場合もあることと、医療的ケア者の方にもご回答いただけるよう、広く都内の訪問看護ステーションに協力依頼をする形で調整しています。</p>

実態調査：委員からいただいた御意見

【医療的ケア児（者）及びその家族の実態調査（都民調査）】

問	御意見	対応
問2	選択肢に「母方祖父母」だけ入っている主旨は？	申し訳ありません。編集ミスです。削除します。
問5	医療的ケアの内容が都民には難しく、理解出来ないのではないか。分かりやすい言葉に変更してはどうか。 例) 間歇的導尿→時間ごとの導尿	今回の調査全てにおいて、医療的ケアは令和3年度障害福祉サービス等報酬の医療的ケアの新判定スコアを使用しています。都民調査については、それぞれの医療的ケアについて分かりやすい言葉を追記します。
問5	ブラコムという新薬があり、使用している児も多いが、選択肢にしたらどうか。	上記のとおり、医療的ケアはサービス等報酬に寄っているため、修正や新規の追加はしません。御了承ください。
問32	日中の居場所のうち、未就学の欄に「自宅で居宅訪問型保育事業（認可）を利用」を入れてもらいたい。	追記します。

【事業所調査：施設系（短期入所、施設入所支援、療養介護、GH、障害児入所支援）】

問	御意見	対応
問12	種別に「社会福祉士」があるが、「介護福祉士」のほうが適切ではないか。	修正します。

【事業所調査：成人・通い（生活介護）】

問	御意見	対応
問6	種別に「社会福祉士」があるが、「介護福祉士」のほうが適切ではないか。	修正します。

実態調査：委員からいただいた御意見

【区市町村調査】

問	御意見	対応
問2	選択肢に「きょうだい児への関わりについて」を追記してもらいたい	追記します。
問2	選択肢に「医療的ケア児（者）に対応する歯科診療所（訪問診療含む）について」を追記してもらいたい	追記します。
問3	「相談の頻度」とは訪問、面接、電話等、様々な方法があるが延べ件数なのか	実人数を回答していただきたいので設問文を修正します。
問6	選択肢に「スーパーバイズ、助言が得にくいこと（人材不足）」を追記してもらいたい	追記します。
問12	設問文「貴区市町村の保育所で受け入れている児童」を「貴区市町村の保育所で受け入れ対象としている児童」と修正してもらいたい（より広い意味での確認のため）	修正します。
問14	選択肢に「受入に関するガイドライン等が整備されていないこと」を追記してもらいたい	追記します。
問14	選択肢に「職員の不安が強いこと」を追記してもらいたい	追記します。
問16	小学校とは、公立だけではなく私立も含むのか？	区市町村立のみになります。（文言は修正します。）
問22	自由意見欄が全課共通なのか判断しづらい	分かりやすい表記とします。
設問追加	「貴区市町村の保育所において、医療的ケア児を受け入れ対象としていますか。 □対象としている □今後、対象とする予定である □対象とする予定はない」を入れてもらいたい	追加します。

【事業所調査：訪問系（指定居宅介護）】

問	御意見	対応
問4	サービス提供管理者ではなく「サービス提供責任者」が正しい。	修正します。
問5	重度障害者等包括支援は、他のサービスと比べて事業所数が非常に少ないため、選択肢としては最後のほうがいいのではないか。	修正します。
問9	特定行為以外でもよく行われるものについても選択肢に加えるとよいのではないか。	本調査では今後の施策検討のために特定行為に焦点をあて設問を設定しているため、案のままとさせていただきます。
問14	医療的ケアの報酬算定が実績に見合ったものかどうかの選択肢も加えてもらいたい。	サービス報酬は国が定めるものであり、都施策により対応することが難しいため、本調査では案のままとさせていただきます。
問20	「施設」という文言は使用例がないので、「施設名」ではなく「事業所名」のほうがよい。	修正します。

【事業所調査：児童・通い（障害児通所支援）】

特に御意見なし

【事業所調査：就労系】

特に御意見なし

在宅移行期における課題とは？

【議論のポイント】

- 退院支援からの引継ぎが地域でうまくいっているか？
- 在宅移行期に不足する支援はどのような支援であるか？
- 乳幼児期の向けて適切な療育や育ちの場所へ引き継いでいるか？

退院支援



- ・NICU等入院児の在宅移行支援
- ・在宅移行支援病床（中間病床）（※外泊訓練）
- ・在宅療養児一時受入支援事業（※レスパイト病床）

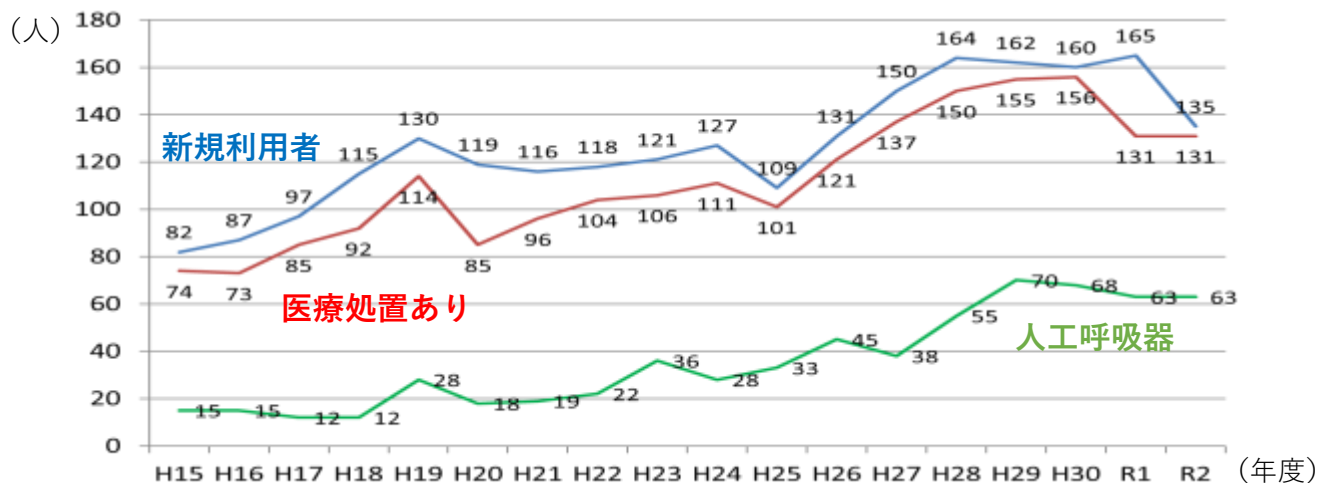
在宅支援



- ・在宅重症心身障害児（者）等訪問事業
- ・在宅療育相談事業
- ・訪問看護師等育成研修事業
- ・在宅療育支援地域連携事業

重症心身障害児等在宅療育支援事業において、入院中から在宅移行支援を行った対象児（重症心身障害児及び医療的ケア児）の数は年々増加しており、人工呼吸器を使用している児の数も増加している。（但し、令和2年度については新型コロナウイルスの感染拡大の影響を受け、実績が低下している。）

入院中から在宅移行への支援を行った対象児数（重症心身障害児及び医療的ケア児）



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
- ⇒安心して子どもを産み、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