

令和3年度障害者総合福祉推進事業

医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの
効果的な配置等に関する調査研究
事業報告書

令和4年3月

PwC コンサルティング合同会社

要旨

【事業の目的】

医療技術の進歩に伴い、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子ども（以下、「医療的ケア児」）が増えている。令和3年9月には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下「医療的ケア児支援法」）が施行され、医療的ケア児支援の更なる充実が期待されている。一方で、医療的ケア児支援に関しては、次のような課題が指摘されている。

■ 医療的ケア児とその人数の把握

医療的ケア児の把握については、障害児福祉計画において医療的ケア児数の把握が求められているが、医療的ケア児は身体障害者手帳等から定型的に把握することができず、統一的な調査方法が確立されていない。そのため、医療的ケア児数の把握の必要性や目的の整理を行った上で、調査、把握方法等について検討し、自治体に提示していく必要がある。

■ 医療的ケア児等コーディネーター

医療的ケア児等コーディネーターについては、第2期障害児福祉計画において、新たに都道府県及び市区町村（圏域でも可）ごとに設置することが規定されたが、医療的ケア児数の分布や医療的ケア児が利用できる地域資源には偏りがあることから、配置数や配置場所については地域毎に状況が異なる。そこで、自治体の規模別や基幹病院の有無等の差により、医療的ケア児のサービスの調整等に係る量や質に差があるのかを整理し、適切な配置について検討する必要がある。

■ 医療的ケア児支援センター

「医療的ケア児支援法」（第14条）には医療的ケア児支援センターの設置について規定されているが、医療的ケア児支援センターには相談機能が求められており、医療的ケア児等コーディネーターの配置とも深く関連する。将来的な医療的ケア児支援センターの設置の参考となる事例を収集する必要がある。

■ 医療的ケア児のための災害時の支援

医療的ケア児は、災害時は避難行動要支援者であるが、医療機器を装着していることから、非常用電源の確保や医療材料の確保等が必要などの特性があり、災害時に必要な支援について整理、検討する必要がある。

こうした状況を踏まえ、本事業は、以下の点について整理・検討し、好事例とともに方向性を具体的にとりまとめることを目的として実施した。

- 1) 医療的ケア児数等の把握方法のあり方
- 2) 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方
- 3) 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方
- 4) 災害時に必要な支援

【調査方法・内容】

本事業では以下に見る各事業を実施した。

①検討委員会の設置・運営

後述の②～④の遂行にあたり、調査設計、調査結果の分析、とりまとめについて専門的知見から多角的に検討を行うため、有識者や自治体関係者、障害福祉サービス事業者、医療関係者等からなる検討委員会を設置、運営した（委員構成は後述）。

②都道府県・市区町村・医療的ケア児等コーディネーターに対するアンケート調査

本事業の4つの調査テーマ（前頁に示した1）～4）のそれぞれについて、自治体の取組の実態や直面する課題等を把握することを目的として、「都道府県」、「市区町村」、「都道府県および市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーター」（いずれも悉皆）を対象としたアンケート調査を実施した。

③都道府県・市区町村に対するヒアリング調査

本事業の4つの調査テーマに関し、自治体における取組実態や取組の好事例に関する情報を収集し、その具体的な方法や工夫点、課題やその対応策等を明らかにすることを目的として都道府県・市区町村に対するヒアリング調査を実施した。調査対象は、検討委員会委員の推薦およびデスクトップリサーチの結果に基づいて選定し、最終的に、都道府県10自治体、市区町村5自治体に調査を行った。

④事例集の作成

医療的ケア児支援センター、あるいはその機能の一部を担う専門人材の配置等について一部の自治体の先進的な取組を紹介するため、ヒアリング調査結果に基づき「事例集」を作成した。

【実施体制】

本事業では、有識者や自治体関係者、障害福祉サービス事業者、医療関係者等からなる検討委員会を設置し、調査設計、分析及び結果の整理・検討等を行った。検討委員会の構成は以下のとおり。

検討委員会委員構成

氏名	所属
岩本 彰太郎	三重大学医学部附属病院 小児・AYAがんトータルケアセンター長
亀井 智泉	信州大学 医学部新生児学・療育学講座 特任助教 長野県医療的ケア児等支援スーパーバイザー
熊田 明子	社会福祉法人むそう ほわわ世田谷 看護師長
諏訪 亜季子	香川県立保健医療大学 保健医療学部看護学科 助教
田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター名誉教授 佐久大学客員教授 【座長】
遠山 裕湖	社会福祉法人なのはな会 児童発達支援センター 仙台市なかよし学園 施設長 児童発達支援センター 仙台市あおぞらホーム 施設長
福満 美穂子	特定非営利活動法人なかのドリーム 理事
向井 俊貴	岐阜県 健康福祉部 医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係長
吉野 直樹	東京都 町田市 子ども生活部 子ども発達支援課 推進係 担当係長

(50音順 敬称略)

なお、オブザーバーとして、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・発達障害者支援室に参加いただいた。事務局はPwCコンサルティング合同会社が務めた。

【調査・検討結果】

調査結果を踏まえ、各テーマについて検討委員会にて以下のように整理・検討を行った。

1) 医療的ケア児数等の把握方法のあり方

現状、各都道府県・市区町村では様々な方法を用いて医療的ケア児数等の実態把握に取り組んでいたが、各種方法の特徴や留意点等を踏まえると、次のように整理された。

①国等において、施策検討等の基礎資料として数を把握する場合

➤なるべく網羅的に概数を把握することが期待され、レセプト情報に基づく把握や、就学児に関する教育関係部局における把握が中心的な手法と考えられる。

②国・都道府県・市区町村等において、具体的な施策検討の参考資料として実態を把握する場合

➤詳細な実態の把握が求められることから、支援機関（医療機関や障害福祉サービス事業所等）や家族に対する調査が中心的な方法と考えられる。

③市区町村等において、支援を必要としている者の把握や災害対策のために把握する場合

➤個人の氏名・住所地等を名簿化する形での把握が求められることから、障害福祉サービスの支給決定や障害者手帳の交付事務に付随する情報に加え、母子保健部局で把握した情報や、就学児に関する教育関係部局における情報を総合することによる把握が中心的な方法と考えられる。

2) 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方

地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方として次のように整理したが、その他、取り組む際のポイントとして、「人材育成やノウハウの共有に関する取組」が挙げられた。

①医療的ケア児等コーディネーターの配置方法について

➤医療的ケア児の地域での生活や発達・成長を支援するという視点から、医療的ケア児等コーディネーターの配置を考えることが重要である。一方で、医療的ケア児数は増加傾向にあるとはいえ、人数としては少ないことから、必ずしもすべての市区町村に配置することが効率的とはいえない。

➤「圏域単位で医療的ケア児等コーディネーターを配置」や「医療的ケア児支援センターや拠点となる医療機関、障害福祉サービス事業所等に医療的ケア児等コーディネーターを配置」等の方法も含め、地域に応じた配置方法を検討することが望ましいと考えられた。

➤また、医療的ケア児支援には、医療・福祉双方の視点が必要となる。この点について、医療職と福祉職等、異なる専門性を持つ人材を組み合わせ配置する等により対応している事例も参考としながら、必要な人材を確保・配置することが望ましいと考えられた。

②医療的ケア児等コーディネーターの役割について

➤医療的ケア児の支援には、次のような関わりがあることが見えてきた。一口にコーディネーターといっても様々な役割があるため、都道府県、圏域、市区町村の各単位で、人的資源の状況も踏まえ、コーディネーターの配置と役割を整理することが望ましいと考えられた。

		内容	担い手	配置単位
直接的な支援	通常のケースワーク	➤サービスの調整等、一般的な支援を行う	➤地域の相談支援専門員等	市区町村
	医療的ケア児の特徴を踏まえた専門的なケースワーク	➤医療・保健・福祉・教育など様々な領域の関係機関等と連携しながら、医療的ケア児の支援を行う	➤地域の相談支援専門員のうち医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受講するなど、医療的ケア児支援について一定の知見と経験を有する者	市区町村／圏域
間接的な支援	医療的ケア児支援のためのソーシャルワーク	➤医療的ケア児支援に当たって必要な地域資源の開拓・開発や、個別のケースを通じて地域課題の抽出・解決に取り組む ➤地域の医療的ケア児等コーディネーターの活動の支援を行う（スーパーバイザーとしての役割）	➤圏域や県に配置された医療的ケア児等コーディネーター ※医療的ケア児支援センターも同種の役割を担うことが想定される	都道府県／圏域

3) 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方

医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方として次のように整理したが、その他、取り組む際のポイントとして、「協議の場等を活用したセンター設置に向けた検討」「コーディネーターや都道府県・市区町村の役割の明確化」「住民や関係者への周知」が挙げられた。

①医療的ケア児支援センターの設置に関する考え方

➤センターを担う組織は自治体によって様々であるが、自治体直営での設置だけでなく、既に医療的ケア児支援についてノウハウ・知見やネットワークを有する法人等に委託するなど、地域資源を効率的に活用することも有用と考えられた。

➤特に医療的ケア児数が多い場合や、エリアによる偏在がある場合には、都道府県で1か所設置するという形式だけでなく、サテライト形式や、圏域・市区町村単位で設置するなど、分散して設置する方法も想定される。この場合、支援を必要としている医療的ケア児の把握漏れを防ぎ、また、支援のために必要な情報の共有や関係者間の連携が図られるよう、協議の場等も活用しながらセンター間の連携を十分に確保することが期待される。

②医療的ケア児支援センターの機能・役割

- 医療的ケア児支援センターが行う業務は医療的ケア児支援法に示されているが、加えて、コーディネーターの人材育成は特に重要な機能・役割として期待される。具体的には、医療的ケア児支援法のセンター業務には、「医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修」があるが、この点について、医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップ研修やノウハウ・好事例の収集と横展開などについても取り組むことが期待される。
- その他、機能の中でも、個別支援や関係者の連絡調整は市区町村、人材育成や国・自治体単位での情報の集約・発信は都道府県など、センター（もしくはコーディネーター）と分担することも想定される。また、多分野の施策の整合性のある支援体制を構築するためにも、各都道府県・中核都市等に設けられている難病相談支援センター、移行期医療支援センター等との連携も重要になると考えられた。

③医療的ケア児支援センターの職員配置

- 医療的ケア児支援には、医療・福祉両面の視点が必要である。コーディネーターの配置と同様、医療職と福祉職等、異なる専門性を持つ人材を組み合わせ配置する等により対応している事例も参考としながら、必要な人材を確保・配置することが望ましいと考えられた。

4) 災害時に必要な支援

災害時に必要な支援として次のように整理したが、その他、取り組む際のポイントとして、「都道府県による市区町村への支援」「医療的ケア児等コーディネーターの活用」「平時からの住民や関係者への情報発信」「災害時小児周産期リエゾンとの連携」が挙げられた。

①要配慮者としての位置づけの明確化

- 令和3年5月に改定された「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」や「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」に障害者等のなかに医療的ケア児が含まれている等の記載がされているが、アンケート調査結果からは、要配慮者の中に医療的ケア児を位置付けていない自治体も見られた。今後、更に医療的ケア児の災害対策を推進するためにも、要配慮者の中に明示して位置付け、取組を一層推進することが期待される。

②関係部局との連携

- 医療的ケア児の災害対策のためには、医療的ケア児の実態把握等を通じて支援を要する医療的ケア児を把握し、必要に応じて、避難行動要支援者名簿や個別避難計画の作成が求められる。また、災害発生時、自宅等から福祉避難所に直接避難できるよう、あらかじめ個別に調整しておく、停電時の医療機器のための電源確保対策を講じるなどの対応も必要である。
- 自治体の中には、関係部局との連携について悩む声も聞かれたが、他の自治体の取組も参考にしながら、日頃から関係部局（危機管理部局等）と連携し、確実に対応が行われるようにすることが重要であると考えられた。

③避難所に対する対応

- 一般に、福祉避難所においては高齢者の利用を想定している場合が多く、医療的ケア児の利用を想定した電源確保や資材（酸素ボンベ等）の確保までは想定されていないケースが多いことが指摘されている。また、被災時、福祉避難所までの移動が難しく、在宅避難を第一選択とする医療的ケア児も少なくない。
- こうした現状を踏まえると、自治体においては、他自治体の取組や自地域の資源の状況、当事者の状況等も踏まえながら、予め医療的ケア児も利用できる福祉避難所の開設について資材や医療的ケア用品の備えも含めて準備をしておく、在宅避難時における資材や電源確保、連絡方法等について医療的ケア児の家族や関係者と調整をしておく、といった対応が想定される。

【報告書及び事例集の公表】

作成した報告書及び事例集は、弊社ホームページに掲載・公表した。

目次

第1章 事業概要.....	1
1. 背景・目的.....	1
2. 実施内容.....	3
3. 実施体制.....	6
第2章 自治体及び医療的ケア児等コーディネーターを対象としたアンケート調査.....	8
1. 調査概要.....	8
2. 都道府県調査の主な結果.....	11
3. 市区町村調査の主な結果.....	80
4. 医療的ケア児等コーディネーター調査の主な結果.....	172
第3章 自治体を対象としたヒアリング調査.....	200
1. 調査概要.....	200
2. 主な調査結果.....	202
第4章 医療的ケア児支援の現状・課題とあり方.....	244
1. 医療的ケア児数等の把握方法のあり方.....	244
2. 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方.....	250
3. 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方.....	254
4. 災害時に必要な支援.....	258
第5章 まとめ.....	262

【資料編】

- 参考資料1 アンケート調査票
- 参考資料2 ヒアリング記録
- 参考資料3 事例集

第1章 事業概要

1. 背景・目的

(1) 背景

医療技術の進歩に伴い、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子ども（以下、「医療的ケア児」）が増えている。令和3年9月には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下「医療的ケア児支援法」）が施行され、医療的ケア児支援の更なる充実が期待されている。一方で、医療的ケア児支援に関しては、次のような課題が指摘されている。

【医療的ケア児とその人数の把握】

医療的ケア児の把握については、障害児福祉計画において医療的ケア児数の把握が求められているが、医療的ケア児は身体障害者手帳等から定型的に把握することができず、統一的な調査方法が確立されていない。そのため、医療的ケア児数の把握の必要性や目的の整理を行った上で、調査、把握方法等について検討し、自治体に提示していく必要がある。

【医療的ケア児等コーディネーター】

医療的ケア児等コーディネーターについては、第2期障害児福祉計画において、新たに都道府県及び市区町村（圏域でも可）ごとに設置することが規定されたが、医療的ケア児数の分布や医療的ケア児が利用できる地域資源には偏りがあることから、配置数や配置場所については地域毎に状況が異なる。そこで、自治体の規模別や基幹病院の有無等の差により、医療的ケア児のサービスの調整等に係る量や質に差があるのかを整理し、適切な配置について検討する必要がある。

【医療的ケア児支援センター】

「医療的ケア児支援法」（第14条）には医療的ケア児支援センターの設置について規定されているが、医療的ケア児支援センターには相談機能が求められており、医療的ケア児等コーディネーターの配置とも深く関連する。将来的な医療的ケア児支援センターの設置の参考となる事例を収集する必要がある。

【医療的ケア児のための災害時の支援】

医療的ケア児は、災害時は避難行動要支援者であるが、医療機器を装着していることから、非常用電源の確保や医療材料の確保等が必要などの特性があり、災害時に必要な支援について整理、検討する必要がある。

(2) 目的

本事業は、各自治体や医療的ケア児等コーディネーターを対象としたアンケート調査・ヒアリング調査及び有識者や自治体関係者、障害福祉サービス事業者、医療関係者等からなる検討委員会での議論を通じて、以下の点について整理・検討し、好事例とともに方向性を具体的にとりまとめることを目的として実施した。

- 1) 医療的ケア児数等の把握方法のあり方
- 2) 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方
- 3) 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方
- 4) 災害時に必要な支援

2. 実施内容

本事業では以下にみる各調査・検討を行った。

(1) アンケート調査

本事業の4つの調査テーマ（前頁に示した1）～4））のそれぞれについて、自治体の取組の実態や直面する課題等を把握することを目的として、下表のとおりアンケート調査を実施した。

図表1 調査概要

調査対象	① 全国の都道府県 ② 全国の市区町村 ③ 都道府県および市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーター (いずれも悉皆)
調査方法	自記式調査 【実施手順】 ・ 都道府県および市区町村に対しては、厚生労働省より、都道府県、指定都市、中核市の担当課（室）を通じて、電子調査票を配布した。 ・ この時、都道府県および市区町村には、「調査への回答」と併せて「自自治体の配置する医療的ケア児等コーディネーターへの調査回答依頼」の2点を依頼しており、医療的ケア児等コーディネーターには配置主体である都道府県あるいは市区町村を介して調査票を配布した。 ・ 調査票の回収は調査専用サイトを通じて行った。
調査期間	2021年9月22日～10月15日
想定する回答者	① 都道府県向け調査 障害児福祉所管部局（※） ② 市区町村向け調査 障害児福祉所管部局（※） ※設問の内容に応じて、医療政策や災害対策等の担当部局と連携の上回答いただけるよう依頼した ③ 医療的ケア児等コーディネーター向け調査 都道府県あるいは市区町村によって医療的ケア児等コーディネーターとして配置され、活動している方

調査の主な内容は下表のとおりである。

図表 2 主な調査内容

	①都道府県向け調査	②市区町村向け調査	③医療的ケア児等コーディネーター向け調査
基礎情報	○ (総人口や「協議の場」の設置等)	○ (総人口や「協議の場」の設置等)	○
テーマ1) 医療的ケア児数等の把握	○	○	
テーマ2) 医療的ケア児等コーディネーター	○	○	○ (配置先機関や担当業務等)
テーマ3) 医療的ケア児支援センター	○	○	
テーマ4) 災害時の支援	○	○	
その他 (医療的ケア児の支援に関するご意見・ご要望)	○	○	○

(2) ヒアリング調査

本事業の4つの調査テーマに関し、自治体における取組実態や取組の好事例に関する情報を収集し、その具体的な方法や工夫点、課題やその対応策等を明らかにすることを目的として下表に示す通りヒアリング調査を実施した。

図表 3 調査概要

調査対象	下記 15 自治体を、検討委員会委員の推薦およびデスクトップリサーチの結果に基づいて選定した。 ・ 都道府県 (10 自治体) 青森県、埼玉県、富山県、長野県、岐阜県、滋賀県、奈良県、山口県、香川県、高知県 ・ 市区町村 (5 自治体) 北海道札幌市、茨城県つくば市、千葉県柏市、東京都世田谷区、福岡県北九州市
調査方法	オンライン形式
回答者	障害児福祉所管部局の医療的ケア児支援担当者
主な調査内容	主に以下の内容について調査を実施 ・ 基礎情報 (地域資源の分布等) ・ 医療的ケア児数等の把握方法等 ・ 医療的ケア児等コーディネーターの配置と活動状況等 ・ 医療的ケア児支援センターの設置と活動状況等 ・ 災害対策のための支援施策等

(3) 事例集の作成

医療的ケア児支援センター、あるいはその機能の一部を担う専門人材の配置等について一部の自治体の先進的な取組を紹介するため、ヒアリング調査結果に基づき「事例集」を作成した。

(4) 成果物の公表

本調査研究の成果は、弊社ホームページにおいて公開する。

3. 実施体制

(1) 検討委員会の構成

有識者や障害福祉サービス事業者、医療関係者等にて構成される検討委員会を設置した。検討委員会の委員構成は以下のとおり。

図表4 検討委員会委員構成

氏名	所属
岩本 彰太郎	三重大学医学部附属病院 小児・AYAがんトータルケアセンター長
亀井 智泉	信州大学 医学部新生児学・療育学講座 特任助教 長野県医療的ケア児等支援スーパーバイザー
熊田 明子	社会福祉法人むそう ほわわ世田谷 看護師長
諏訪 亜季子	香川県立保健医療大学 保健医療学部看護学科 助教
【座長】 田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター名誉教授 佐久大学客員教授
遠山 裕湖	社会福祉法人なのはな会 児童発達支援センター 仙台市なかよし学園 施設長 児童発達支援センター 仙台市あおぞらホーム 施設長
福満 美穂子	特定非営利活動法人なかのドリーム 理事
向井 俊貴	岐阜県 健康福祉部 医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係長
吉野 直樹	東京都 町田市 子ども生活部 子ども発達支援課 推進係 担当係長

(50音順 敬称略)

なお、オブザーバーとして、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・発達障害者支援室に参加いただいた。事務局は PwC コンサルティング合同会社が務めた。

(2) 検討委員会の開催状況

検討委員会は、今般の新型コロナウイルス感染拡大防止のため、オンライン会議システムを用いて4回実施した。

検討委員会においては、事務局で整理した調査・分析方法案について議論し、委員からの意見を踏まえてアンケート、ヒアリングを実施した。また、調査・分析結果について検討委員会で報告・議論し、報告書を取りまとめた。

図表5 検討委員会実施状況（オンライン開催）

回（開催日程）	議事概要
第1回 2021年8月12日 14時～16時	<ul style="list-style-type: none">・ 事業実施計画・ プレヒアリング調査の結果について・ アンケート調査の設計について・ ヒアリング調査の設計について・ 今後の事業スケジュール
第2回 2021年11月18日 16時～18時	<ul style="list-style-type: none">・ アンケート調査結果（速報）・ ヒアリング調査結果（暫定報告）・ ヒアリング調査対象の選定について・ 今後の事業スケジュール
第3回 2022年1月28日 15時30分～17時30分	<ul style="list-style-type: none">・ 追加調査結果<ul style="list-style-type: none">➢ アンケート調査結果（追加分析）➢ ヒアリング調査結果（追加報告）・ 4つの検討課題と対応方針案・ センターの事例集のとりまとめ案・ 報告書構成案
第4回 2022年2月28日 17時～19時	<ul style="list-style-type: none">・ 報告書（案）の確認

第2章 自治体及び医療的ケア児等コーディネーターを対象としたアンケート調査

1. 調査概要

(1) 目的

本事業の4つのテーマそれぞれに関し、以下の各点について把握、整理することを目的としてアンケート調査を実施した。

テーマ	アンケート調査における目的
I 医療的ケア児数等の把握方法のあり方	<ul style="list-style-type: none">▶ 自治体の取組実態を把握する▶ 把握の必要性や目的の整理を行ったうえで調査手法を類型化し、手法ごとの利点や課題を整理する
II 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方	<ul style="list-style-type: none">▶ 医療的ケア児等コーディネーターの適切な配置のあり方を検討する
III 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方	<ul style="list-style-type: none">▶ 医療的ケア児支援センターの設置に向けて、設置の参考となりうる自治体の取組を収集する▶ 医療的ケア児支援センターと医療的ケア児等コーディネーターの望ましい役割分担のあり方を検討する
IV 災害時に必要な支援	<ul style="list-style-type: none">▶ 自治体による支援の取組実態を把握し、必要な支援を整理する

(2) 調査対象

調査対象は、①都道府県、②市区町村、③医療的ケア児等コーディネーターである（いずれも悉皆）。なお、本調査で調査対象とする③医療的ケア児等コーディネーターとは、都道府県および市区町村が障害児福祉計画に配置の成果目標を設定した者を指す。

(3) 調査方法

①都道府県向け調査、②市区町村向け調査、③医療的ケア児等コーディネーター向け調査のいずれも、電子調査票（Excel）への自記式調査を実施した。

都道府県および市区町村に対しては、厚生労働省より、都道府県、指定都市、中核市の担当課（室）を通じて、電子調査票を配布した。この時、都道府県および市区町村には、「調査への回答」と併せて「自自治体の配置する医療的ケア児等コーディネーターへの調査回答依頼」の2点を依頼しており、医療的ケア児等コーディネーターには配置主体である都道府県あるいは市区町村を介して調査票を配布した。

ご回答後は調査専用サイトからアップロードして事務局へご提出いただいた。

(4) 調査実施時期

令和3年9月22日(水)から令和3年10月15日(金)まで

※医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律は令和3年9月18日施行

(5) 調査内容

主な調査内容は以下のとおり。

	①都道府県向け調査	②市区町村向け調査	③医療的ケア児等コーディネーター向け調査
基礎情報	○ (総人口や「協議の場」の設置等)	○ (総人口や「協議の場」の設置等)	○
テーマ1) 医療的ケア児数等の把握	○	○	
テーマ2) 医療的ケア児等コーディネーター	○	○	○ (配置先機関や担当業務等)
テーマ3) 医療的ケア児支援センター	○	○	
テーマ4) 災害時の支援	○	○	
その他 (医療的ケア児の支援に関するご意見・ご要望)	○	○	○

(6) 回収状況

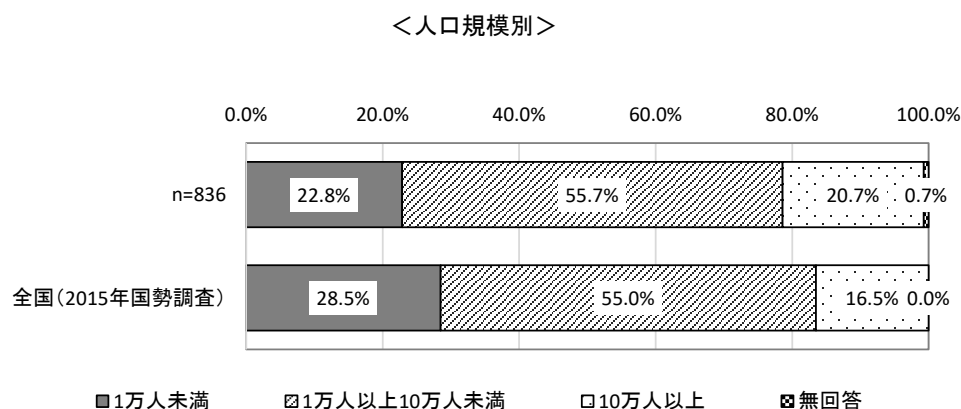
回収状況は以下のとおりであった。

なお、回収率向上のため、調査実施後、再度協力を呼び掛けるとともに、調査期間の延長も行っているが、自治体からは、未回答の理由として業務多忙により協力困難等の声が寄せられた。

	①都道府県向け調査	②市区町村向け調査	③医療的ケア児等コーディネーター向け調査
調査対象件数	47件	1,741件	—
有効回収件数	43件	836件	507件
回答率	91.5%	48.0%	—

※医療的ケア児等コーディネーター向け調査については、都道府県および市区町村を通じて配布された調査票の総数が把握できないため、回答率を算出できない

また、以下に、回答のあった市区町村の住民規模別の分布を示す。構成割合は全国値と大きな違いがないことが確認された。



2. 都道府県調査の主な結果

(1) 基礎情報

1) 自治体の人口（問1）

自治体の人口規模は以下のとおりであった。

図表6 自治体の人口

【総人口（単位：人）】

調査数	41
平均値	3234298.6
標準偏差	3874774.9
最小値	550527
最大値	20204073

【20歳未満人口（単位：人）】

調査数	29
平均値	483414.45
標準偏差	470182.2
最小値	104301
最大値	2189019

【18歳未満人口（単位：人）】

調査数	20
平均値	461732
標準偏差	448372.29
最小値	93418
最大値	1956341

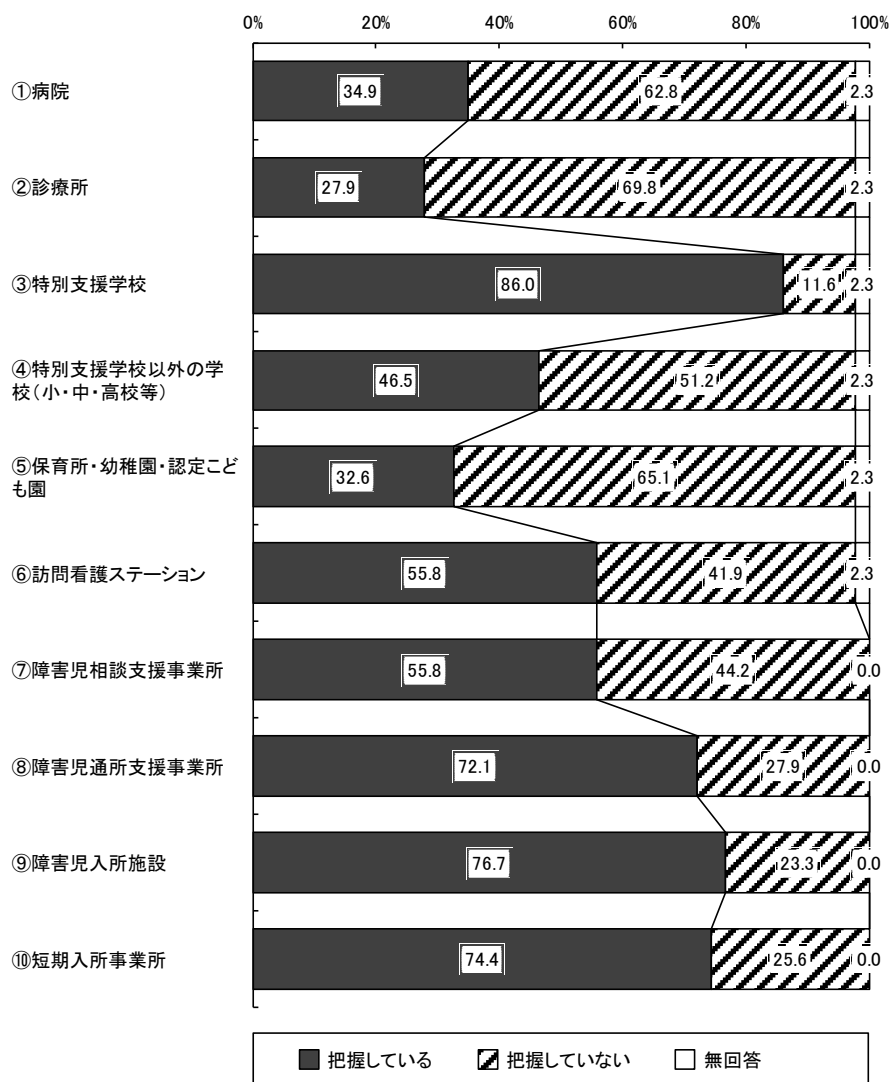
2) 医療的ケア児を支える地域資源の分布 (問2)

①医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の把握の有無

医療的ケア児を受け入れ可能な機関・事業所等の把握状況について、管内での分布が把握されているのは「特別支援学校」が86.0%で最も多く、次いで「障害児入所施設」が76.7%、「短期入所事業所」が74.4%であった。

図表7 医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の把握の有無

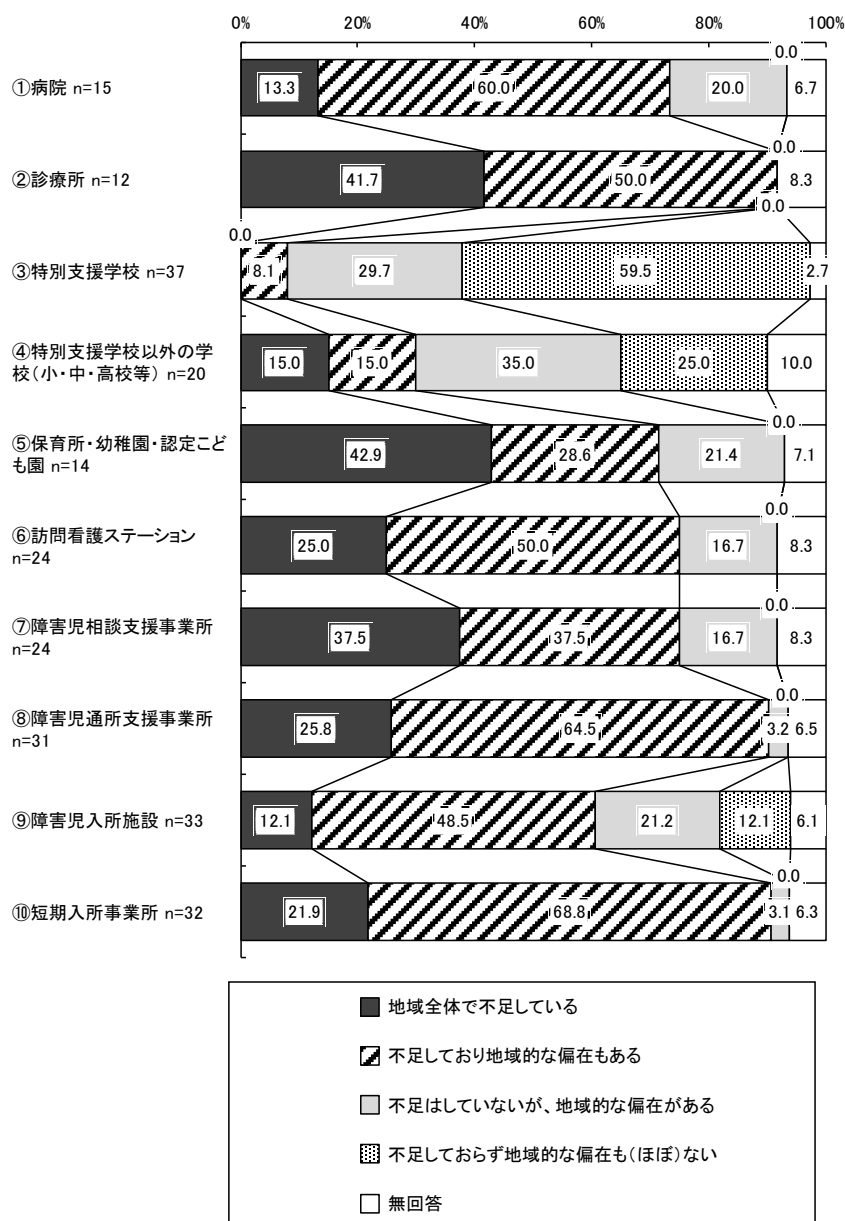
n=43



②当該機関・事業所等の充足と偏在の状況

医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等を把握している場合、当該機関・事業所等の充足と偏在の状況を尋ねたところ、「全体的に不足している」「不足しており地域的な偏在もある」が、「診療所」で91.7%と最も多く、次いで「短期入所事業所」90.7%、「障害児通所支援事業所」90.3%であった。

図表 8 医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の充足と偏在の状況

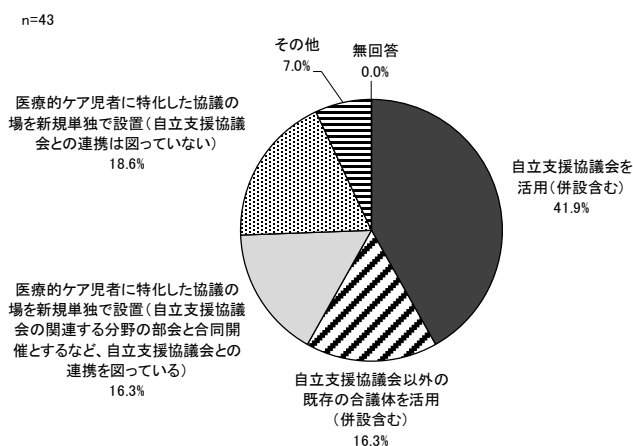


3) 「協議の場」の設置について (問3)

①設置状況

「協議の場」の設置状況は、「自立支援協議会を活用(併設含む)」が、41.9%と最も多かった。「医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置(自立支援協議会との連携は図っていない)」は18.6%であった。

図表9 「協議の場」の設置状況



「既存の合議体」の具体的内容

県内4ブロックに分けた医療的ケアのネットワーク
小児在宅医療推進協議会
慢性疾病児童等地域支援協議会・医療的ケア児支援連絡協議会
県小児等在宅医療連携推進部会・県医療的ケア児等支援連絡会
障がい福祉計画等圏域連絡協議会
医療的ケア児支援のあり方ワーキング、在宅療養児検討委員会
県重症心身障害児者等支援体制整備協議会

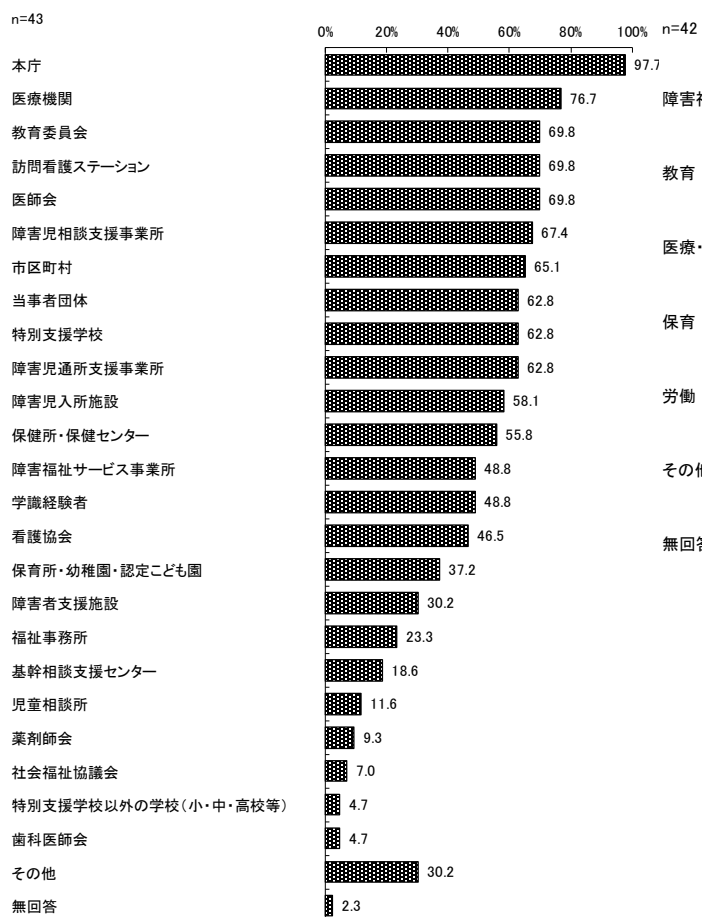
「その他」の具体的内容

医療的ケア児者に特化した庁内連絡会議を設置している。
調整中
県総合支援協議会専門部会(療育支援専門部会)の下部組織としての位置づけ
医療的ケア児者に特化した庁内連絡会議を設置している。

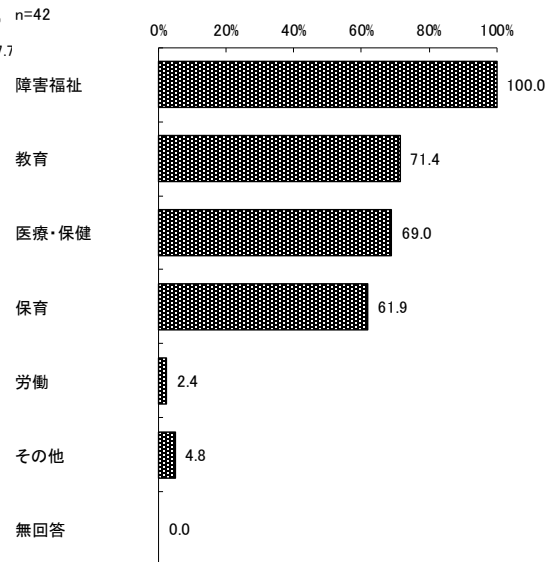
②参加する組織・機関

協議の場に参加する組織・機関は以下のとおりであった。

図表 10 組織・機関の内訳（複数回答）



図表 11 本庁の担当部局の主管（複数回答）



組織・機関の内訳における「その他」の具体的内容

県市区町村保健師活動協議会、県特別支援学校 PTA 連合会
全て本庁の課となるが、防災、母子保健、難病、小児医療、周産期医療、在宅医療、保育、障がい福祉、特別支援学校に係るそれぞれの担当課が参加。
診療所、相談支援専門員
理学療法士会
県小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会、県相談支援ネットワーク会議
県保育連盟、県自立支援協議会療育部会
相談支援専門員協会、障害者団体
理学療法士協会
労働局
保護者（個人）
精神障がい者地域生活支援センター、地域づくり推進員、地域づくりコーディネーター、家庭裁判所判事、家庭裁判所浦河支部庶務課、障がい就業・地域生活支援センター
障害保健福祉圏域ネットワーク形成等事業受託者（5圏域）
小児科医会、訪問看護ステーション協会
中核地域生活センター

本庁の担当部局の主管における「その他」の具体的内容

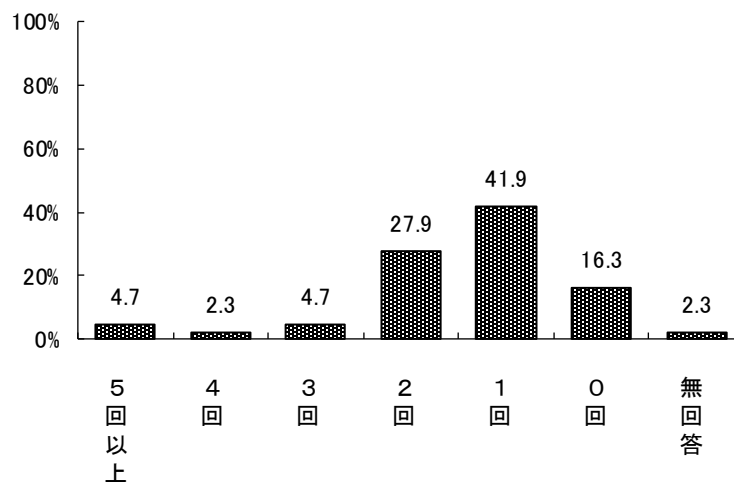
高齢者の在宅介護
防災

③令和2年度の「協議の場」の開催回数

令和2年度の「協議の場」の開催回数は、「1回」が41.9%で最も多く、次いで「2回」が27.9%であった。「0回」は16.3%であった。

図表 12 組織・機関の内訳（複数回答）

n=43

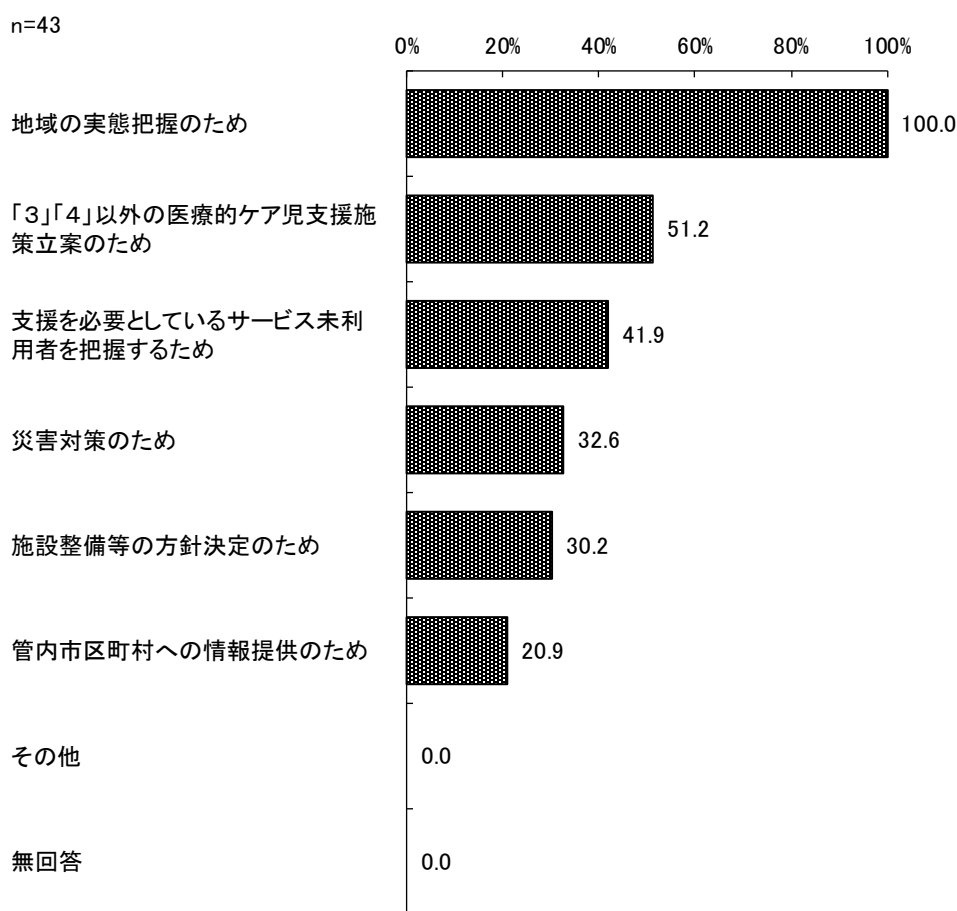


(2) 医療的ケア児数の把握について

1) 医療的ケア児数の把握の目的 (問4)

医療的ケア児数の把握の目的としては、「地域の実態把握のため」が100%で最も多く、次いで「『施設整備等の方針決定のため』『災害対策のため』以外の医療的ケア児支援施策立案のため」が51.2%、「支援を必要としているサービス未利用者を把握するため」が41.9%であった。

図表 13 医療的ケア児数の把握の目的 (複数回答)

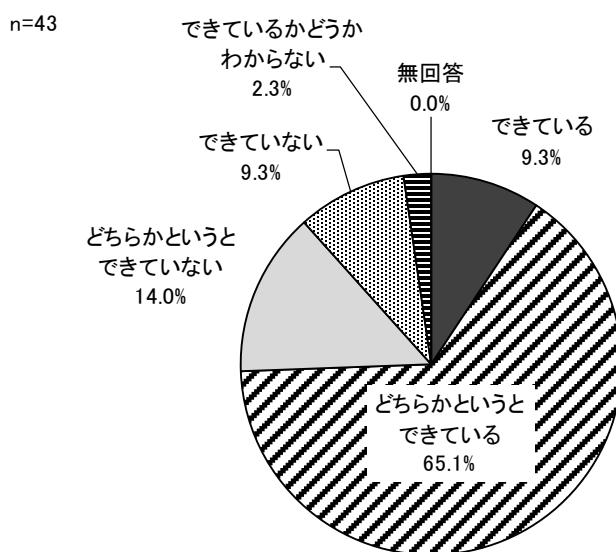


2) 医療的ケア児数の把握の状況 (問5)

医療的ケア児数の把握の状況については、「できている」「どちらかというとできている」を合わせると74.4%であった。「できていない」「どちらかというとできていない」は23.3%であった。

なお、問6から問11までは、本問で「できている」、「どちらかというとできている」あるいは「どちらかというとできていない」を選択した回答者を対象とした設問である。

図表 14 医療的ケア児数の把握の状況

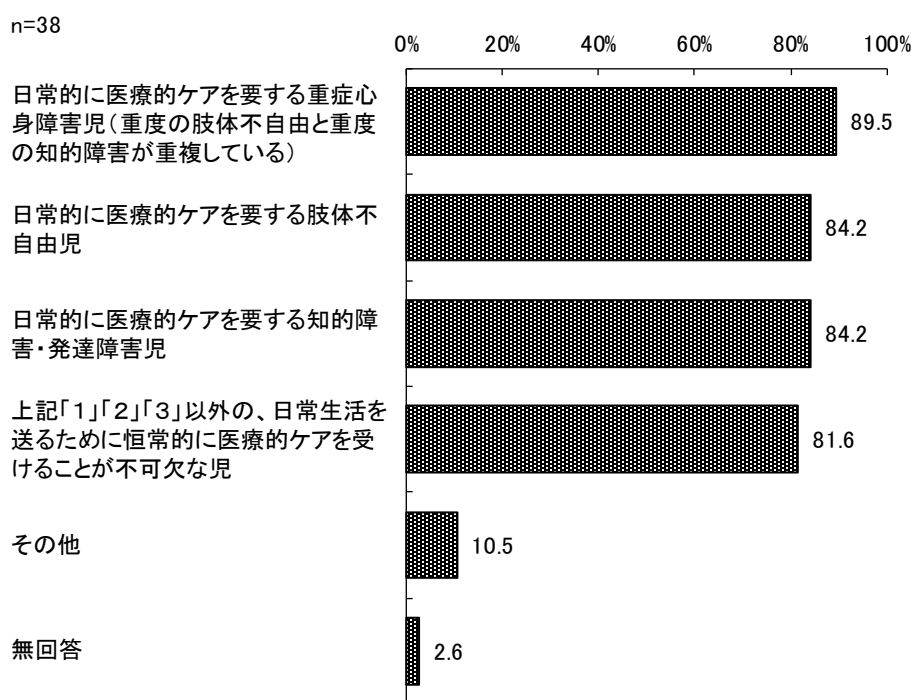


3) 医療的ケア児数を把握する際の「医療的ケア児」の解釈（問6）

①医療的ケア児の解釈

医療的ケア児数を把握する際の医療的ケア児の解釈では、「日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）」が 89.5%で最も多く、次いで、「日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児」「日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児」がそれぞれ 84.2%であった。

図表 15 医療的ケア児数を把握する際の「医療的ケア児」の解釈（複数回答）



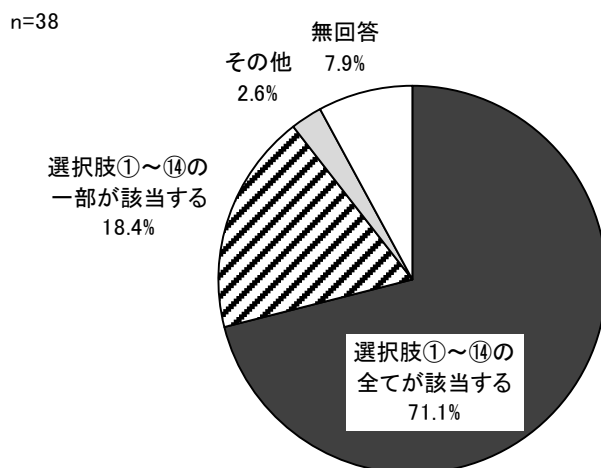
「その他」の具体的内容

在宅療養指導管理料（14項目）を算定している満20歳未満児
日常的に医療的ケアは要しない重症心身障がい児
医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律に規定する「医療的ケア児」
明確な区切りは困難（「日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児」とまでしか言えないのではないかと）
18歳までに発症した疾病あるいは事故等の外傷によって、日常的に「医療的ケア」が必要となった児童

②医療的ケアの内容

具体的な医療的ケアの内容は下記のとおりであった。

図表 16 医療的ケアの内容



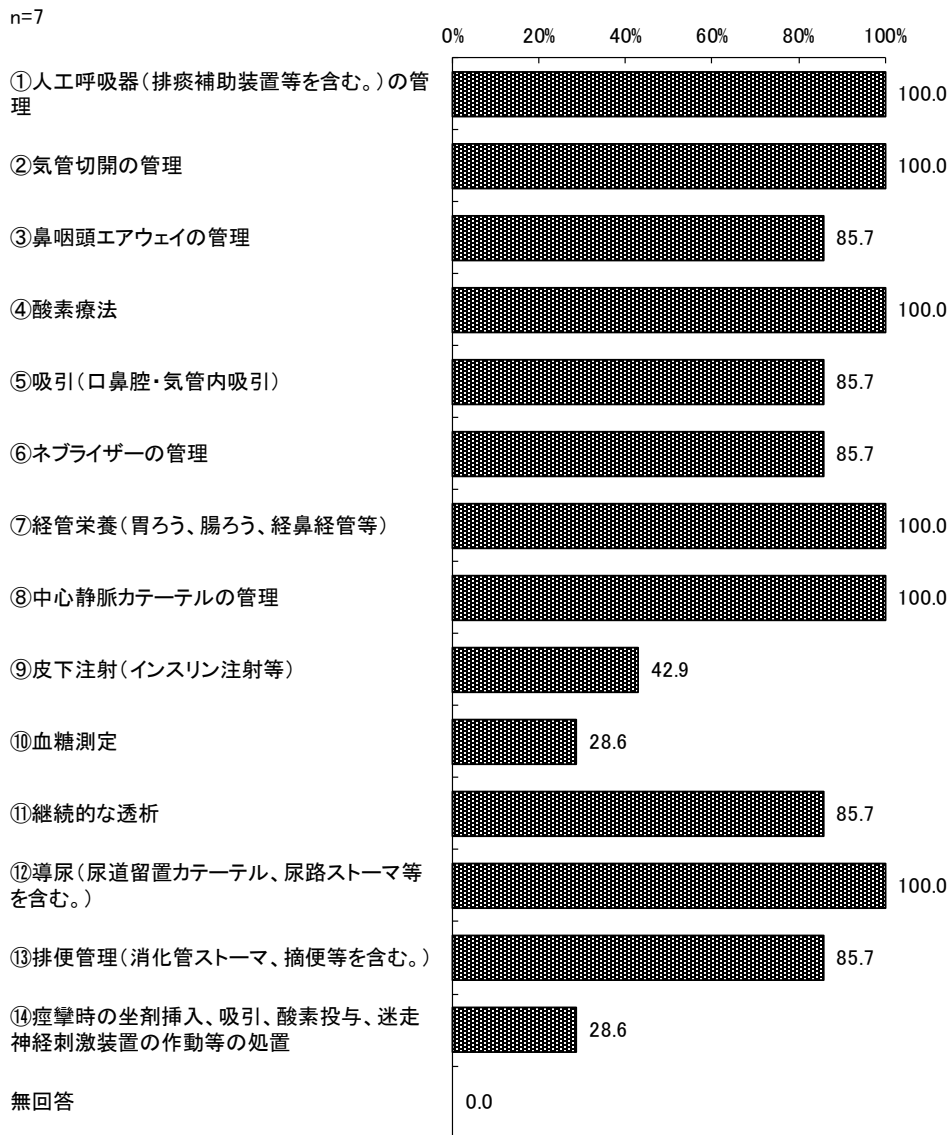
- 選択肢 ①人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理
 ②気管切開の管理
 ③鼻咽頭エアウェイの管理
 ④酸素療法
 ⑤吸引（口鼻腔・気管内吸引）
 ⑥ネブライザーの管理
 ⑦経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管等）
 ⑧中心静脈カテーテルの管理
 ⑨皮下注射（インスリン注射等）
 ⑩血糖測定
 ⑪継続的な透析
 ⑫導尿（尿道留置カテーテル、尿路ストーマ等を含む。）
 ⑬排便管理（消化管ストーマ、摘便等を含む。）
 ⑭痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

「その他」の具体的内容

各市町にて把握されている。

診療報酬明細書において、在宅指導管理料が計上されている

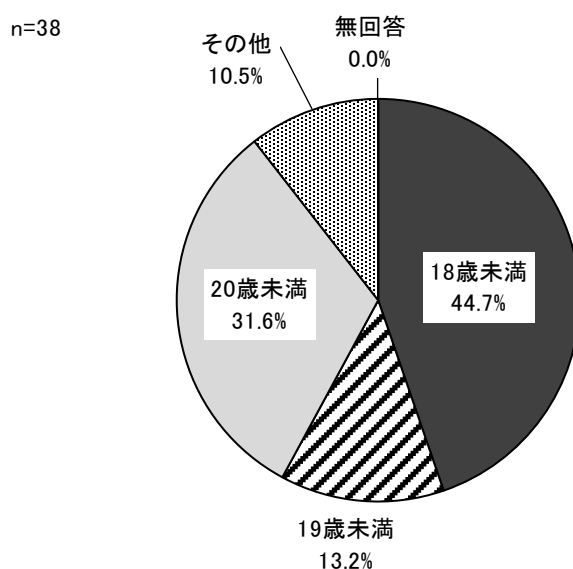
図表 17 選択肢①～⑭の一部が該当する場合の具体的な医療的ケアの内容（複数回答）



③医療的ケア児として把握する児の年齢

医療的ケア児として把握する児の年齢は「18歳未満」が44.7%と最も多く、次いで「20歳未満」が31.6%、「19歳未満」13.2%であった。

図表 18 医療的ケア児として把握する児の年齢



「その他」の具体的内容

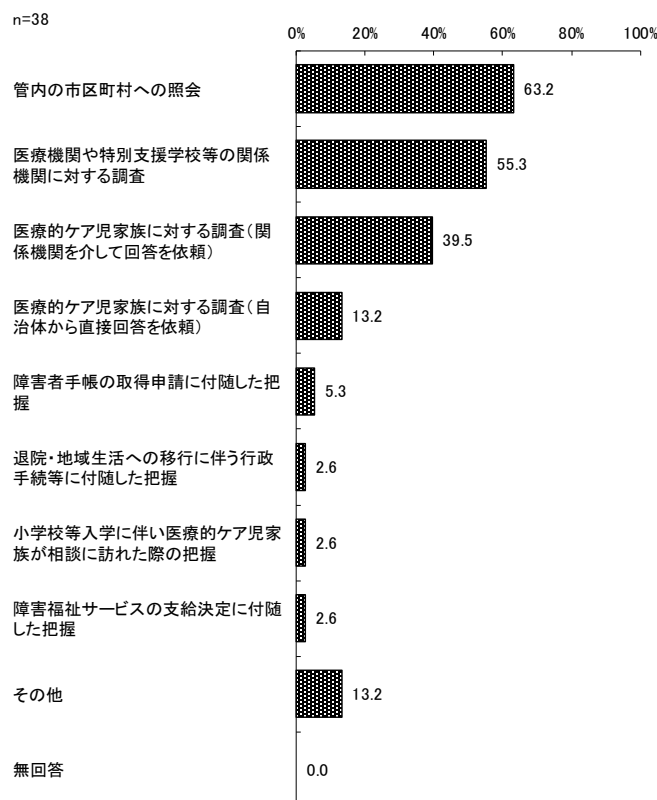
18歳に達し、又は高等学校等を卒業するまで
特別支援学校・高校等の在学期間まで
医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律に規定する「医療的ケア児」
高等学校又は特別支援学校高等部在学中の児童

4) 医療的ケア児数把握の方法 (問7)

①医療的ケア児数の把握方法

医療的ケア児数の把握方法では、「管内の市区町村への照会」が63.2%で最も多く、次いで「医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査」55.3%、「医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）」39.5%であった。

図表 19 医療的ケア児数の把握方法 (複数回答)

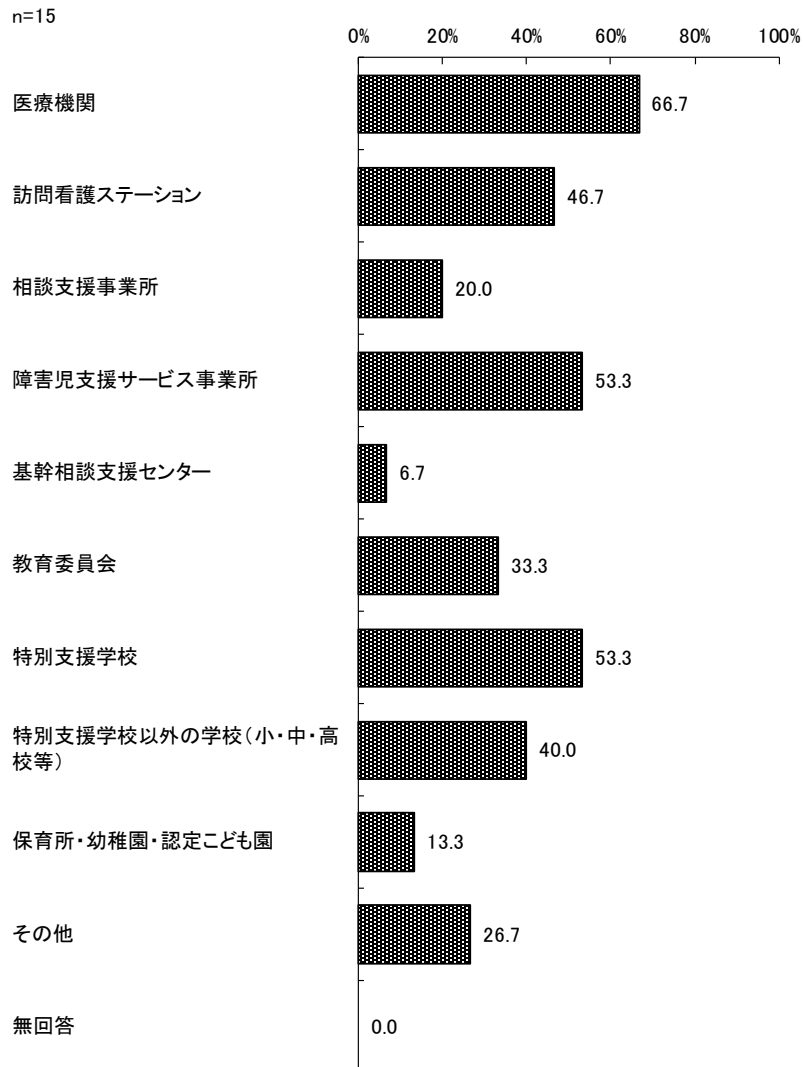


「その他」の具体的内容

小児慢性特定疾病の申請窓口である県保健所に照会
市区町村からのデータをもとに、教育委員会のデータを突合し、さらに圏域の医療的ケア児等コーディネーター、療育コーディネーターとともに照合作業を行った
県教育庁が行う文部科学省調査
訪問看護事業所に対する調査
医療型障害児入所施設への照会
令和2年度に新型コロナウイルス感染症対応として手指消毒液を配布した際に把握した人数
母子保健法に基づく在宅療養児として把握している児童の数

「医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）」を行う場合の、具体的な関係機関の内訳は下記のとおりであった。

図表 20 関係機関の内訳（複数回答）



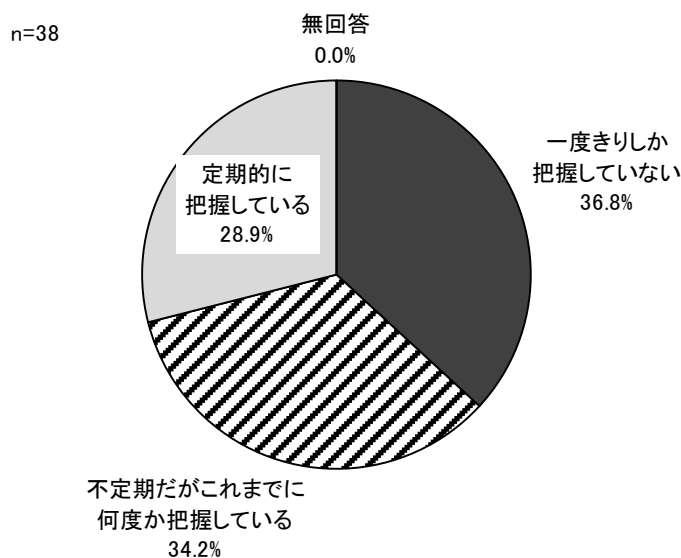
「その他」の具体的内容

県医療局、県医師会
市町を介して回答を依頼
県保健所、市区町村
中核地域生活支援センター、重症児者を守る会

②把握の頻度

医療的ケア児数の把握の頻度は「一度きりしか把握していない」が最も多く 36.8%、次いで「不定期だがこれまでに何度か把握している」34.2%であった。「定期的に把握している」は 28.9%であった。

図表 21 把握の頻度



図表 22 一度きりしか把握していない場合の実施年度

調査数	14
平均値	2019.43
標準偏差	0.9
最小値	2018
最大値	2021

図表 23 定期的に把握している場合の調査頻度（何年に一度か）

調査数	11
平均値	1.09
標準偏差	0.29
最小値	1
最大値	2

図表 24 不定期だがこれまでに何度か把握している場合の実施年度

n=13

実施年度	件数	割合
平成 27 (2015) 年度	1	7.7
平成 28 (2016) 年度	3	23.1
平成 29 (2017) 年度	1	7.7
平成 30 (2018) 年度	7	53.8
令和元 (2019) 年度	6	46.2
令和 2 (2020) 年度	7	53.8
令和 3 (2021) 年度	5	38.5
無回答	-	-

③直近の把握状況

図表 25 最も直近に医療的ケア児数を把握した時点（西暦）

調査数	37
平均値	1965.35
標準偏差	327.06
最小値	3
最大値	2021

図表 26 最も直近において医療的ケア児数を把握した時点（月）

n=38

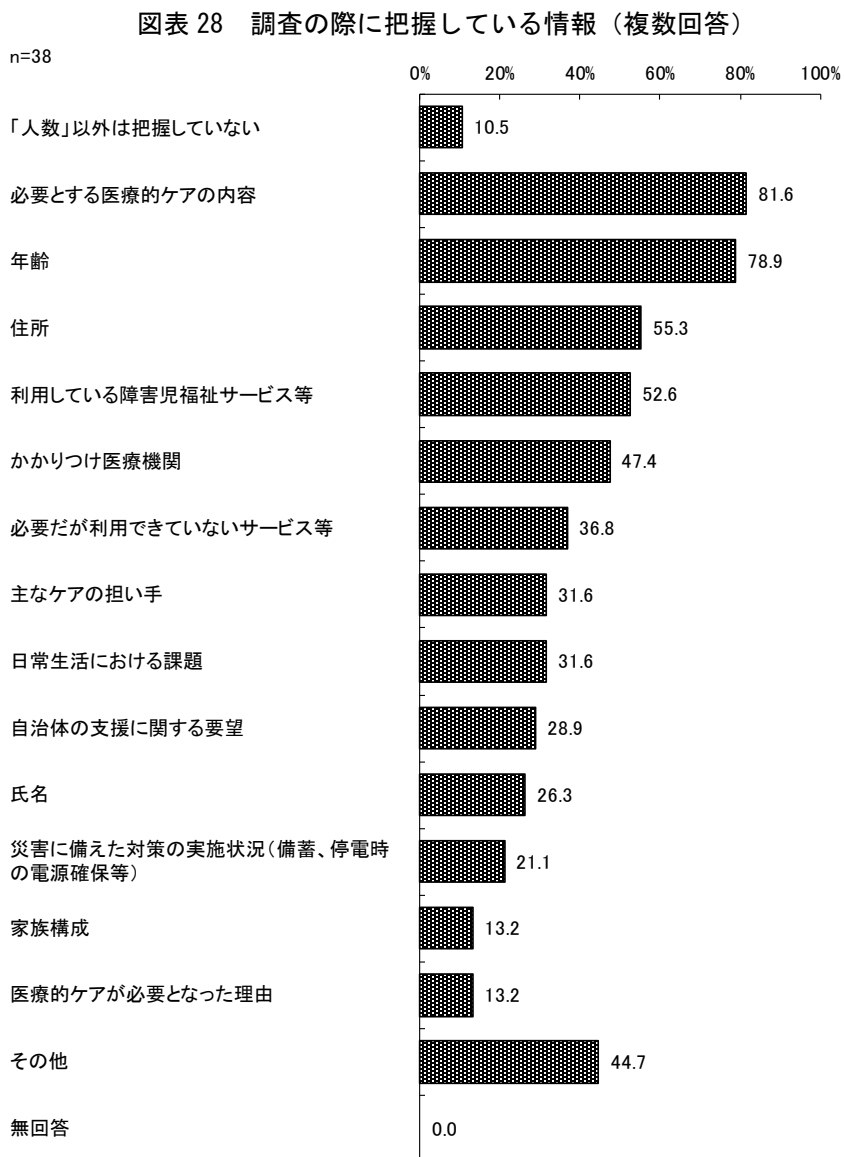
実施月	件数	割合
1月	2	5.3
2月	-	-
3月	4	10.5
4月	9	23.7
5月	7	18.4
6月	2	5.3
7月	3	7.9
8月	2	5.3
9月	2	5.3
10月	3	7.9
11月	1	2.6
12月	2	5.3
無回答	1	2.6

図表 27 最も直近における医療的ケア児の把握人数

調査数	36
平均値	390.28
標準偏差	424.66
最小値	68
最大値	1757

5) 調査の際に把握している情報 (問8)

調査の際に把握している情報では、「必要とする医療的ケアの内容」が81.6%で最も多く、次いで「年齢」78.9%であった。



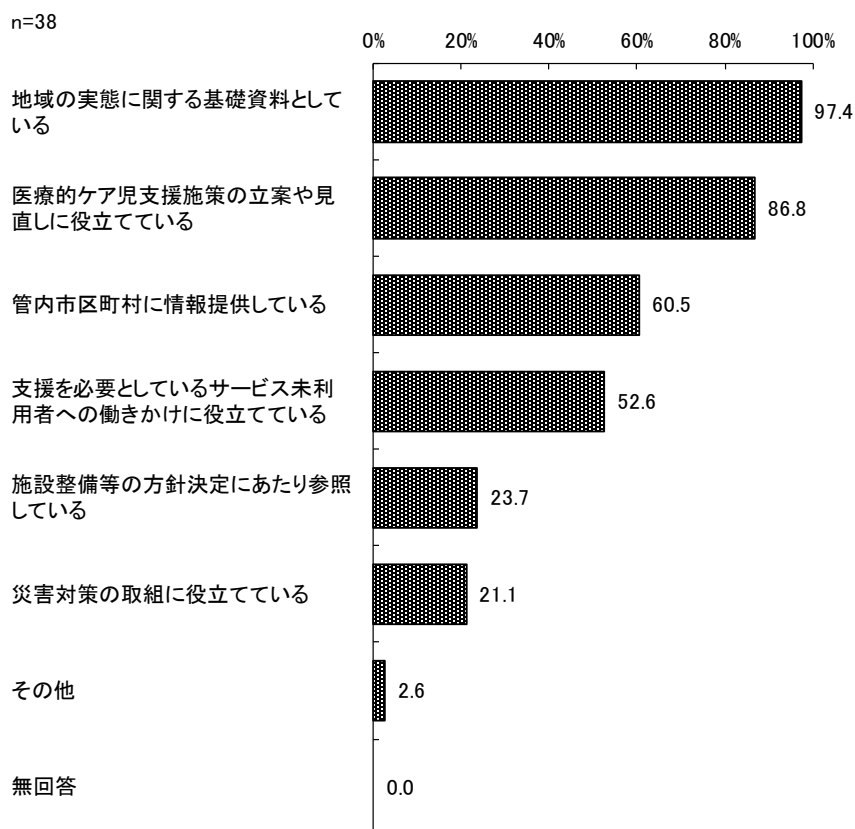
「その他」の具体的内容

過去の NICU 入院歴、障害者手帳の有無・等級
手帳・障がいの状況、各種手当等の受給、出生時の NICU の入院等の有無、就学状況、頼りにしている相談先・相談相手、今後使いたい医療サービス、重症心身障がい者等入所施設の入所希望
介護者の負担感、家族の睡眠時間、相談先等
日中の過ごしの場合
介護者の負担、施設入所の希望 など
小児慢性特定疾患受給状況、家族の生活状況、介護者不在時の対応、相談可能な機関
未就学児のイニシャル・年齢、就学児の学年
就労状況、きょうだい、今困っていること・将来不安に思っていることを自由記述
災害対策として、意思疎通の状態、移動・歩行の状態
身体障害者手帳・療育手帳の有無、日常生活場所
就学状況、レスパイト利用状況
居住する市区町村名、性別、障害者手帳の所持状況、障がい児福祉手当の受給状況、歩行の可否、就学状況（就学先、学年）、重症心身障害児に該当するかどうか、補装具・生活用具等、避難行動要支援者名簿への登録状況、個別避難計画の作成状況
市区町村における医療的ケア児の人数の把握方法
身体障害者手帳の区分、療育手帳の区分、就学の状況、通学・通園の方法、主な相談先、医療的ケア児の家族の抱える課題 ※氏名はイニシャルを回答、※住所は市区町村名までを回答
介護者の負担、日中活動場所、保護者年齢
介護者の平均睡眠時間、学校教育等（日中活動の場合）
運動機能障害の段階、発達指数、発達段階、手帳の取得状況、現在の生活拠点、就学状況

6) 調査結果の活用 (問9)

医療的ケア児数や把握した情報をどのように活用しているか尋ねたところ、「地域の実態に関する基礎資料としている」が97.4%で最も多く、次いで「医療的ケア児支援施策の立案や見直しに役立っている」が86.8%、「管内市区町村に情報提供している」が60.5%であった。

図表 29 調査結果の活用 (複数回答)



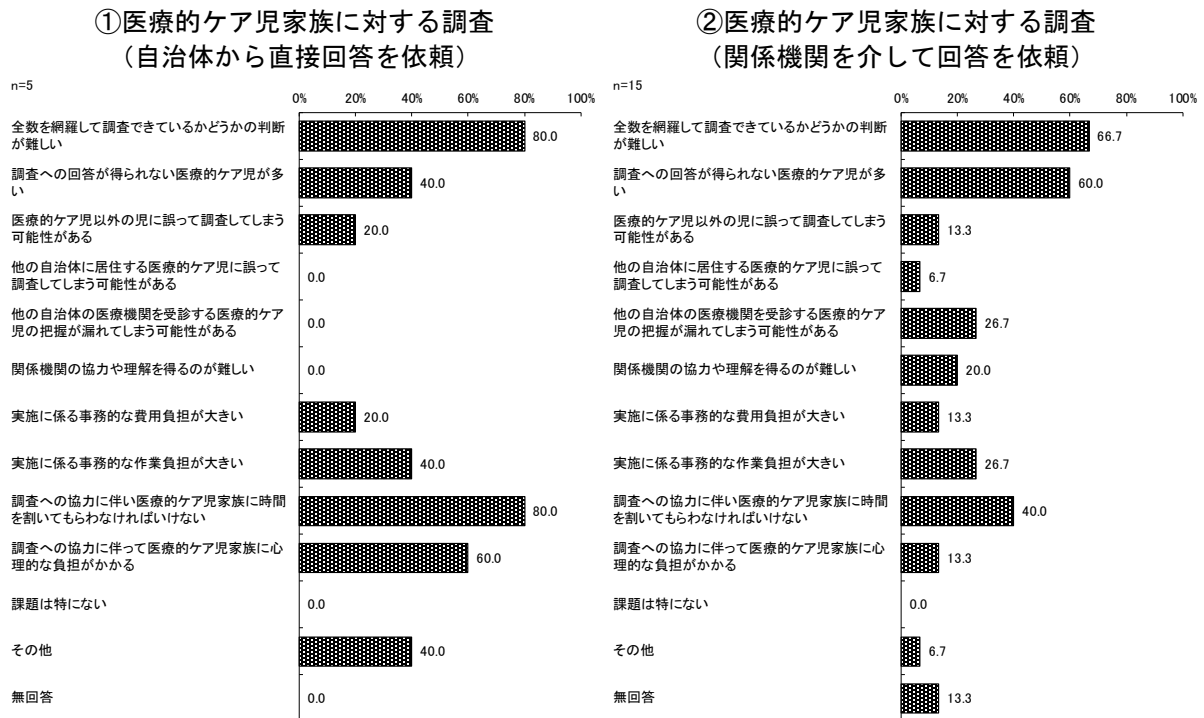
※「その他」について、具体的な記述回答はなかった

7) 各調査方法における課題（問 10）

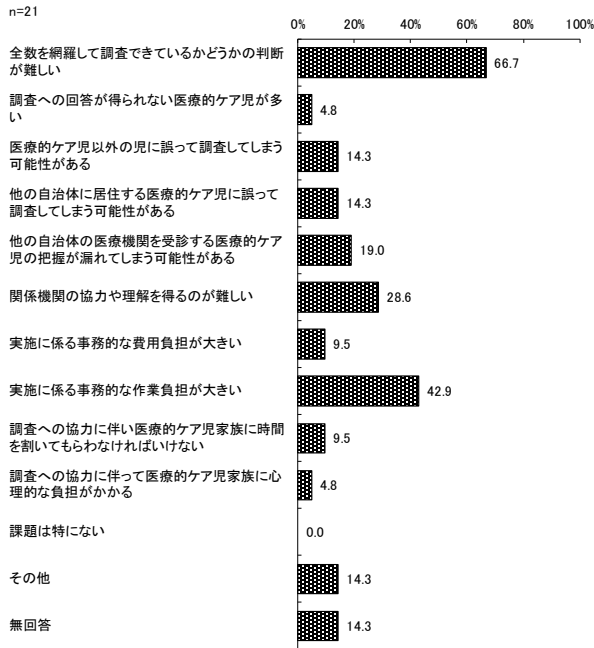
各調査方法における課題は以下のとおりであった。

いずれの調査方法においても、「全数を網羅して調査できているかどうかの判断が難しい」が多かった。

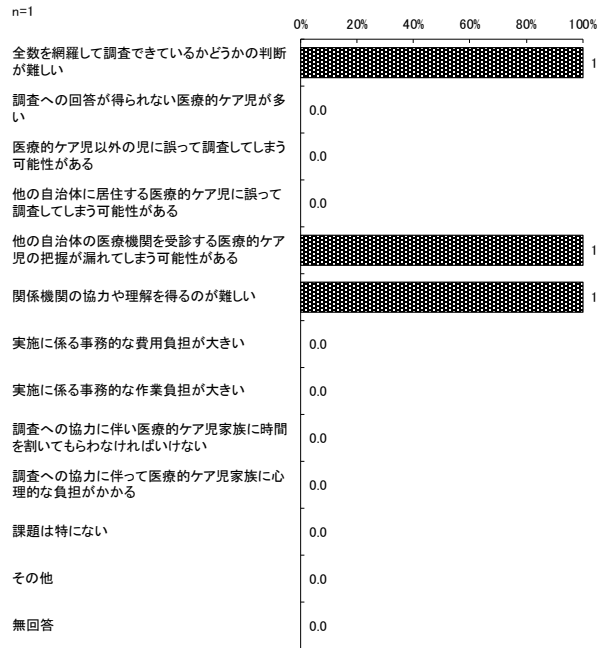
図表 30 各調査方法における課題（複数回答）



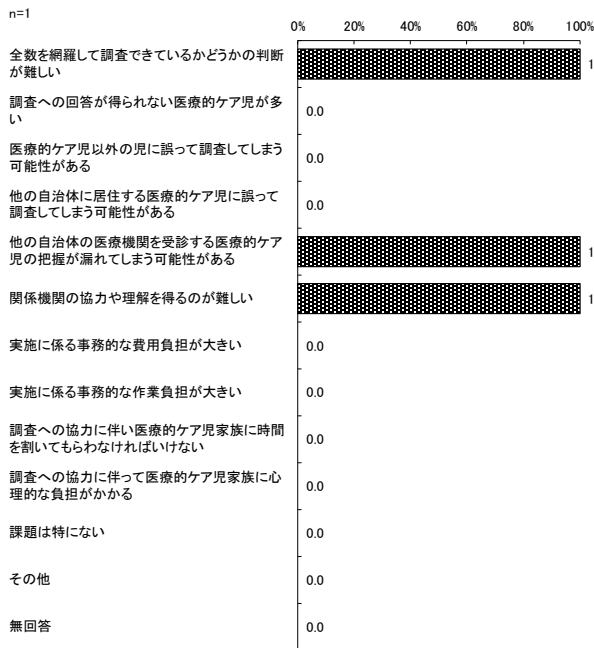
③医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査



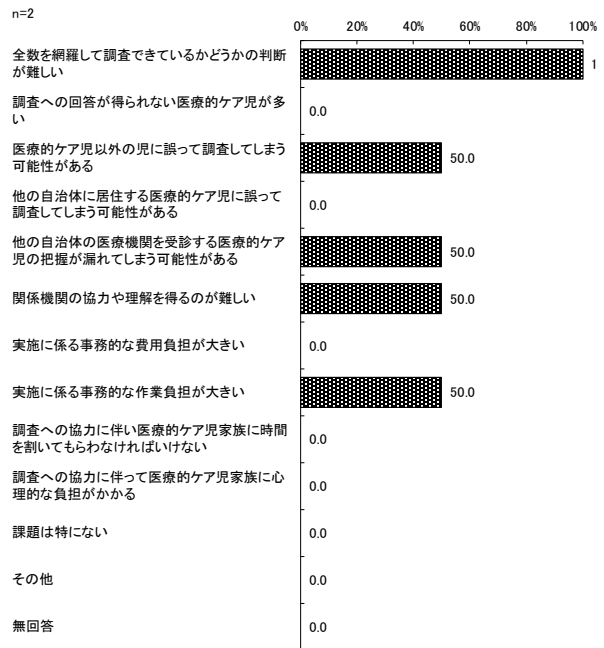
④退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握



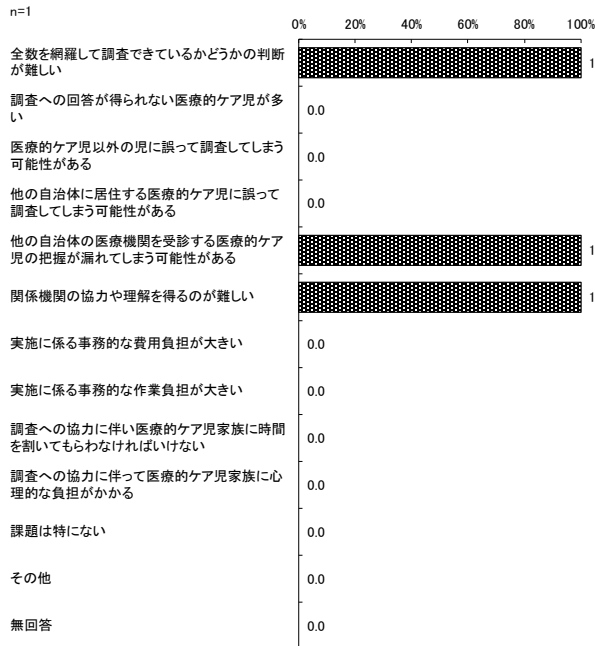
⑤小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握



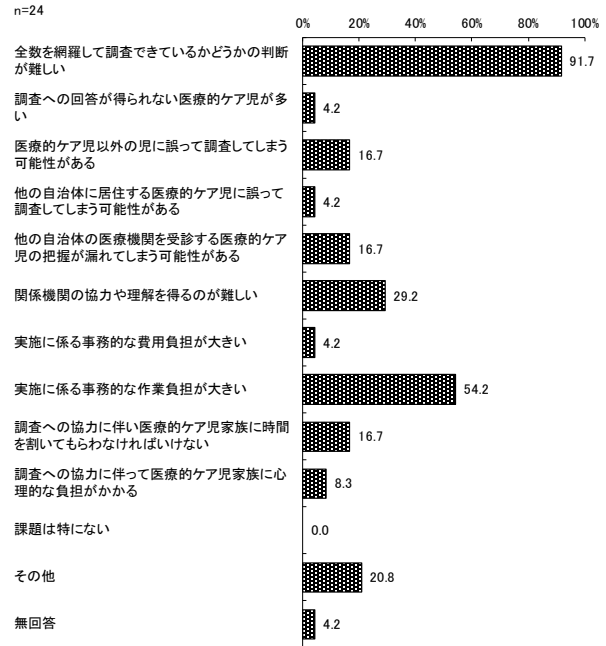
⑥障害者手帳の取得申請に付随した把握



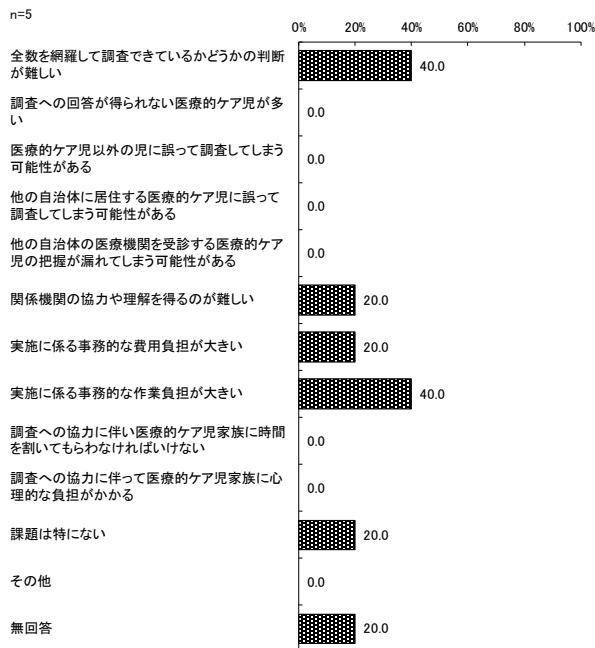
⑦障害福祉サービスの支給決定に付随した把握



⑧管内の市区町村への照会



⑨その他



「その他」の具体的内容

①医療的ケア児家族に対する調査（自治体から直接回答を依頼）
「医療的ケア」の内容の定義が明確でないため、医療的ケア児数の把握が困難。 家族からの直接の回答は非常に少ない状況
③医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査
医療型障害児入所施設以外の医療機関に照会をしていないため、更に人数が増える可能性がある。 「医療的ケア」の内容の定義が明確でないため、医療的ケア児数の把握が困難。
⑧管内の市区町村への照会
国から、具体的な「医療的ケア」の内容が示されていない 市区町村で把握しきれていない人もいる可能性がある。 明確な定義づけがないため、各市区町村によって、医療的ケア児の対象が異なる可能性がある 医療的ケア児は在宅で常時医療を必要とする児であると認識しているが、一時的に入院している場合に判断が難しい。 「医療的ケア」の内容の定義が明確でないため、医療的ケア児数の把握が困難。

8) 課題に対応するための工夫や対応策（問 11）

前述の課題に対応するための工夫や対応策として、次のものが挙げられた。

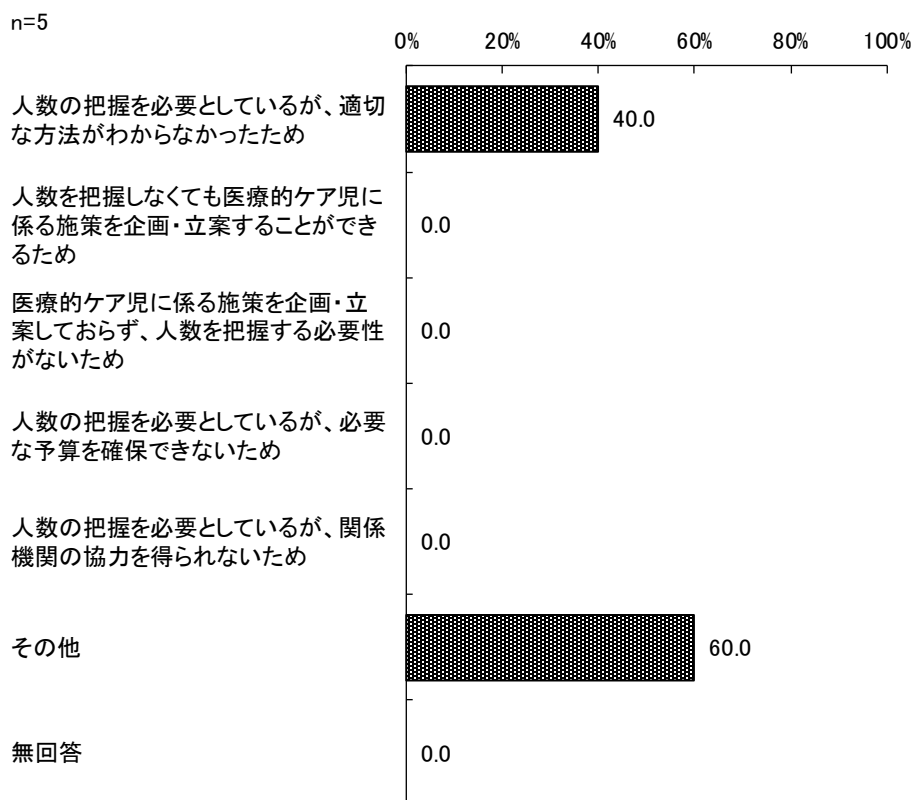
図表 31 課題に対応するための工夫や対応策（記述回答）

【網羅的な把握】
実施している調査は同一の調査票を用いる等の連続した調査ではないことから、本人・関係機関・市区町村（手帳取得状況、障害福祉サービス支給決定状況から回答）の複数の視点から広く医療的ケア児等の数を把握し、把握漏れを防いでいる。一方で、経年での変化の把握が困難であったり、調査時の「医療的ケア」の定義等の違いにより人数が変動するなど課題もある。
圏域の医療的ケア児等コーディネーターや療育コーディネーター、児童発達支援センター（障害児の基本相談を担っている）等とデータの詳細な確認、補完作業を行った。 一度の調査で複数機関等に照会することで、重複が生じるが把握の漏れを最小限に抑えることに努めている。
毎年調査票や調査要領の見直しを行っている。 カウントが重複しないように、イニシャル・年齢といった情報も提供してもらっている。
【調査に伴う事務負担の軽減】
県で設置している協議の場において、調査項目を検討し様式を定めたほか、各市区町村が医療的ケア児の情報を管理しやすいように、医療的ケア児に関する情報の管理台帳の様式を県で作成し、各市区町村に提供した。
【回答者の負担軽減】
回答方法において「○」を付けるなど、なるべく負担を軽減するようにした。
【医療的ケア児の定義が明確でないことへの対応】
市区町村への調査時に、対象となる医療的ケアの内容、人数の把握方法を確認している。

9) 医療的ケア児数を把握していない理由 (問 12)

問 5 において医療的ケア児の人数を把握できているかどうかについて「できていない」あるいは「できているかどうかわからない」を回答した回答者に対して医療的ケア児数を把握していない理由を尋ねたところ、「人数の把握を必要としているが、適切な方法がわからなかったため」が最も多く 40.0%であった。

図表 32 医療的ケア児数を把握していない理由 (複数回答)



「その他」の具体的内容

現在、人数の把握方法等について検討中
市区町村の障害福祉担当課を通して人数を把握しているが、把握できていないとする市区町村があるため
今年度実施予定。H28 年度に重症心身障害児の保護者へのアンケート調査を実施し、支援施策を行ってきたところ。医療的ケア児数の把握については、医療的ケア児の定義が明確化された時点で実施する予定としていた

(3) 医療的ケア児等コーディネーターの配置・活動状況について

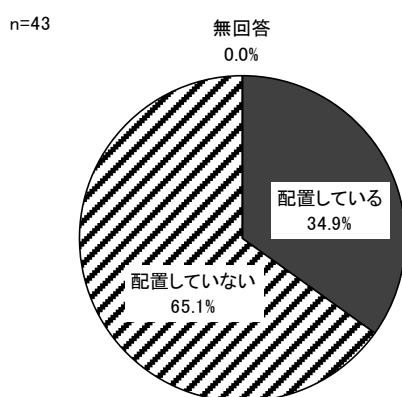
1) 配置の状況 (問 13)

①配置の有無

医療的ケア児等コーディネーターの配置の有無は、「配置している」が 34.9%、「配置していない」が 65.1%であった。

なお、次の設問以降問 20 までは、本問で「配置している」を選択した回答者を対象とした設問である。

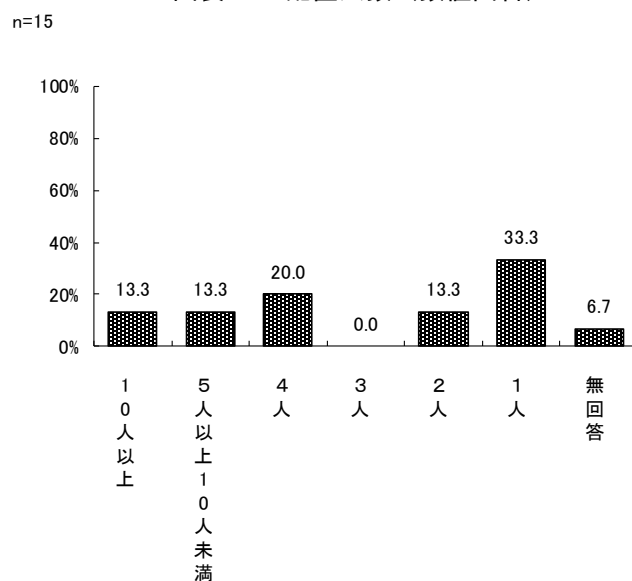
図表 33 配置の有無



②配置人数

医療的ケア児等コーディネーターの配置人数は、「1人」が 33.3%で最も多く、次いで「4人」が 20.0%であった。

図表 34 配置人数 (数値回答)

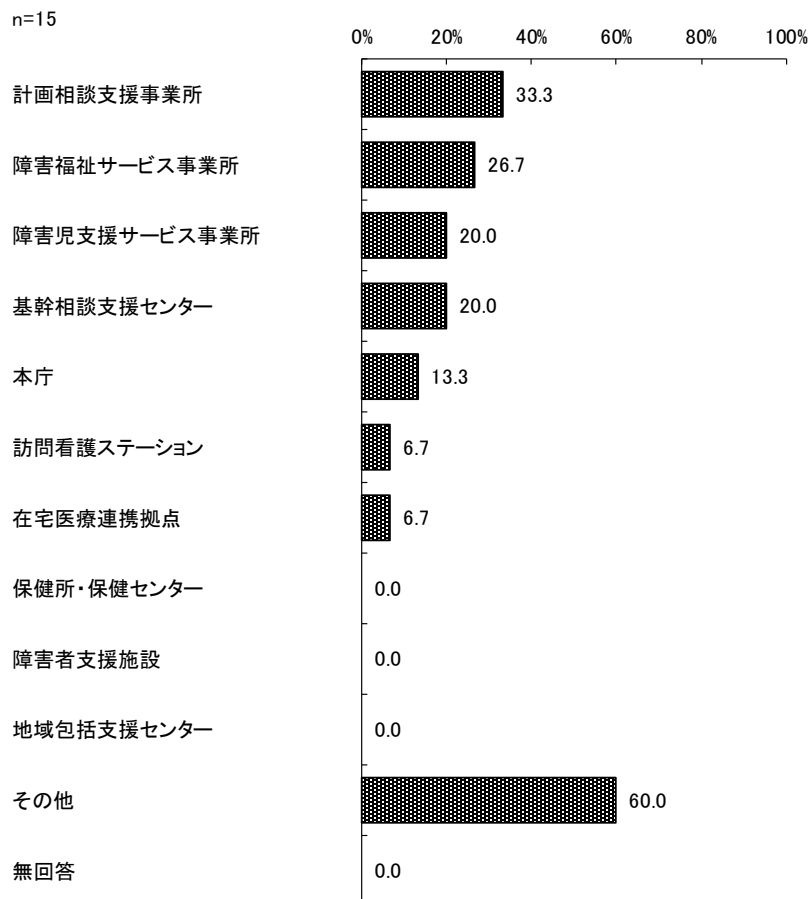


③配置している関係機関等

ア. 関係機関等

配置している関係機関等では、「計画相談支援事業所」が33.3%で最も多く、次いで「障害福祉サービス事業所」26.7%、「障害児支援サービス事業所」「基幹相談支援センター」がともに20.0%であった。

図表 35 配置している関係機関等（複数回答）



「その他」の具体的内容

県内の4つの医療的ケアネットワークへの配置をもって県の配置としている。総人数は不明。
県医療的ケア児等支援センター
相談窓口（重症心身障がい在宅支援センター）
県重症心身障害児者支援センター
大学附属病院小児科（医師）
委託先の社会福祉法人
医療機関、特別支援学校
医療型障害児入所施設、養護学校、小学校、薬局、子ども発達支援センター、医療機関、放課後等デイサービス事業所
県立重症心身障害児者施設（県医療療育総合センター、県医療療育センター、県医療療育センター）

イ. 配置先が「本庁」である場合の担当部局の主管

図表 36 担当部局の主管（複数回答）

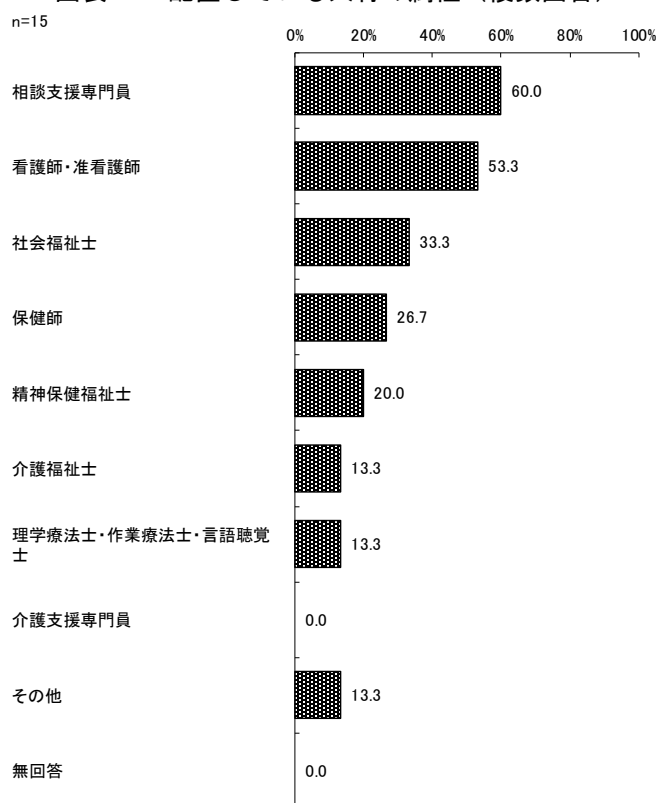
実施年度	件数	割合
障害福祉	2	100.0
医療・保健	-	-
教育	-	-
保育	-	-
労働	-	-
その他	-	-
無回答	-	-

2) 配置している人材の属性

①人材の属性（問 14）

配置している人材の属性は、「相談支援専門員」が 60.0%で最も多く、次いで「看護師・准看護師」が 53.3%であった。

図表 37 配置している人材の属性（複数回答）



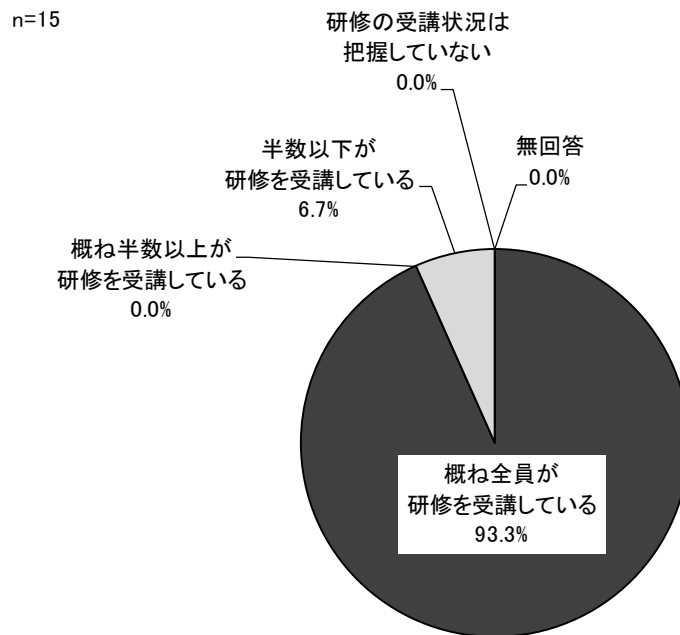
「その他」の具体的内容

患者家族、医学部特任助教
児童指導員、生活支援員、児童発達支援管理責任者、薬剤師

②医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者の状況（問 15）

自治体の配置する医療的ケア児等コーディネーターの「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」の受講の状況については、「概ね全員が研修を受講している」が最も多く93.3%であった。

図表 38 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者

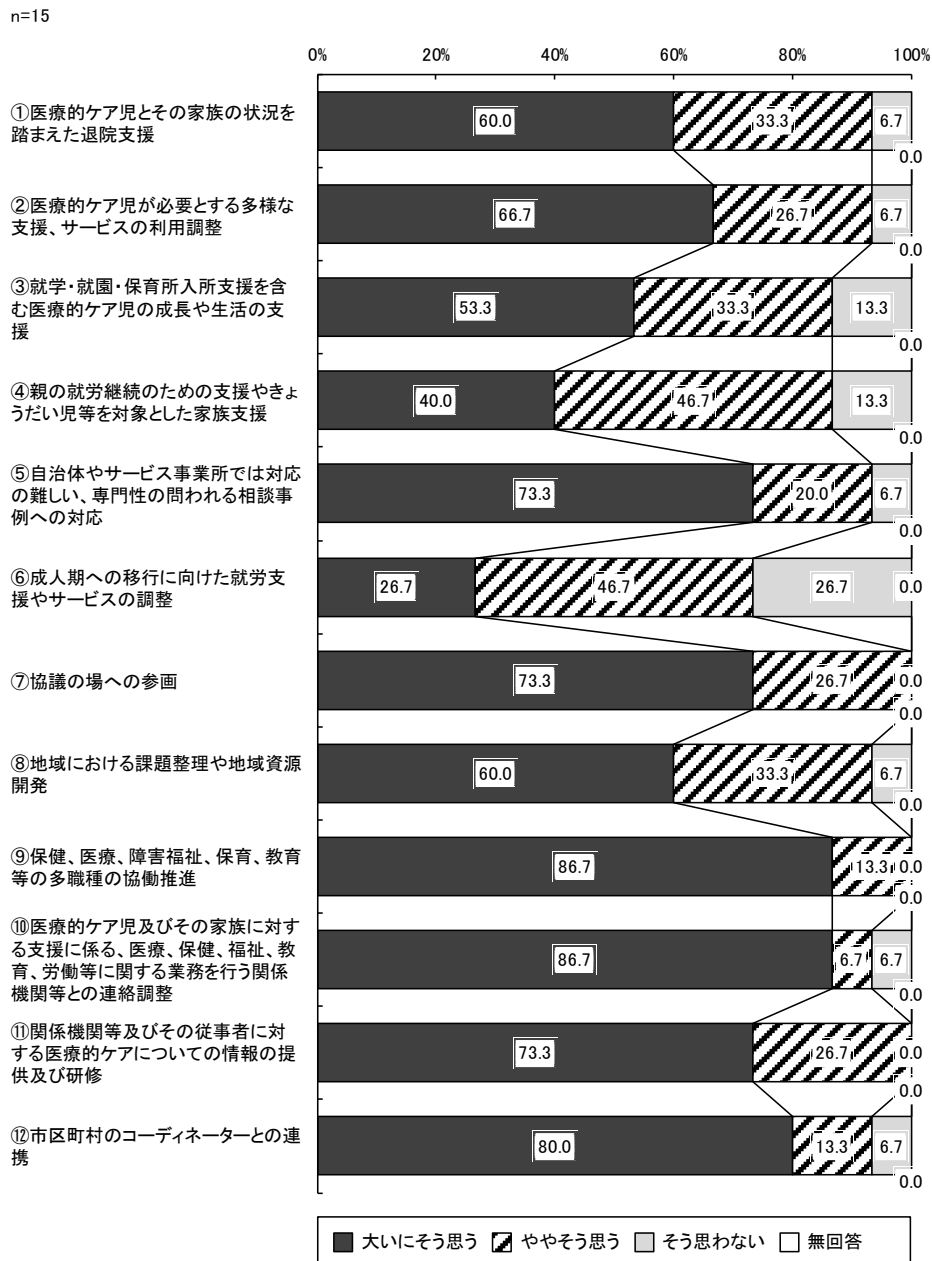


3) 役割 (問 16)

①期待している役割

コーディネーターに期待している役割としては、「大いにそう思う」「ややそう思う」を合わせると、「協議の場への参画」、「保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進」、「関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修」が100.0%であった。

図表 39 期待している役割

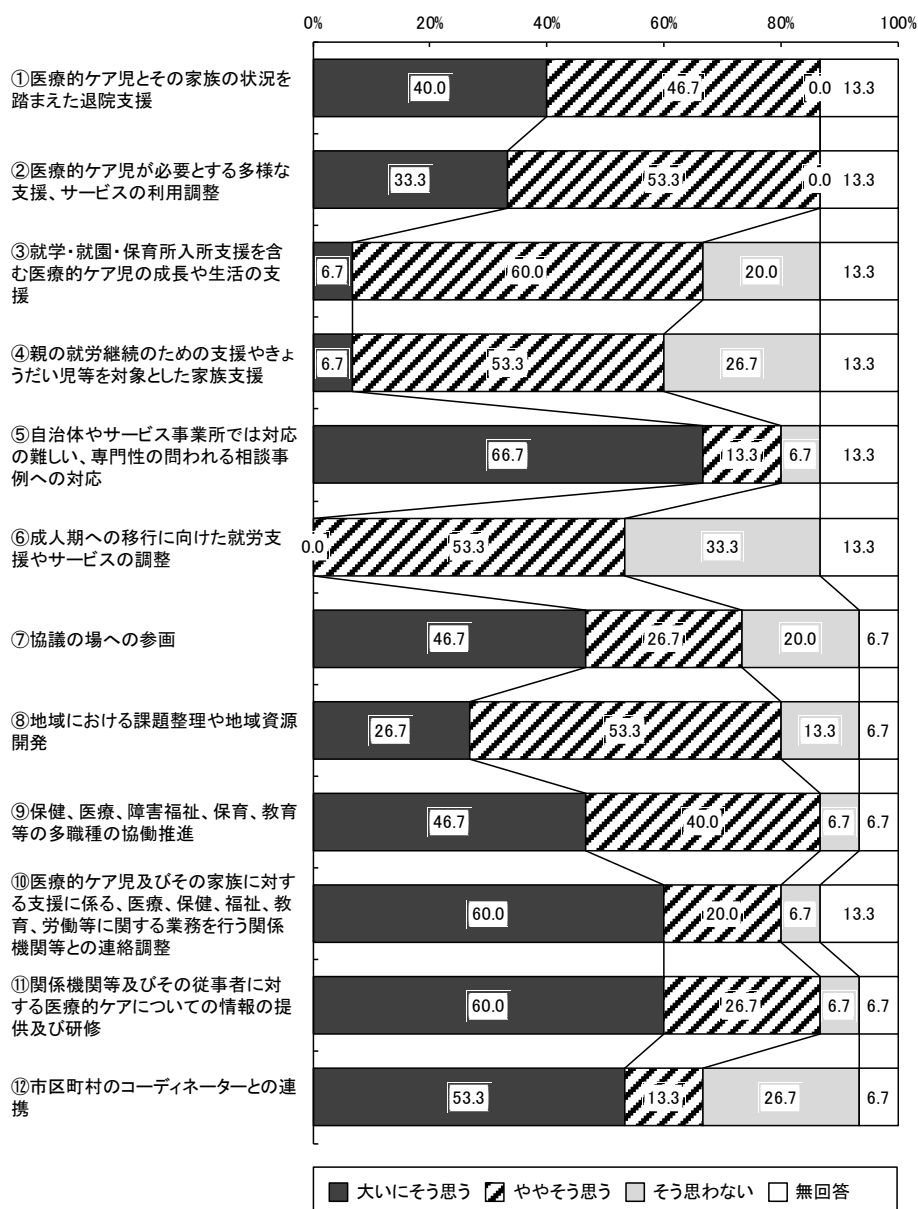


②実際に担っている役割

コーディネーターが実際に担っている役割としては、「大いにそう思う」は、「自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応」が66.7%で最も多く、次いで、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整」「関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修」が60.0%であった。

図表 40 実際に担っている役割

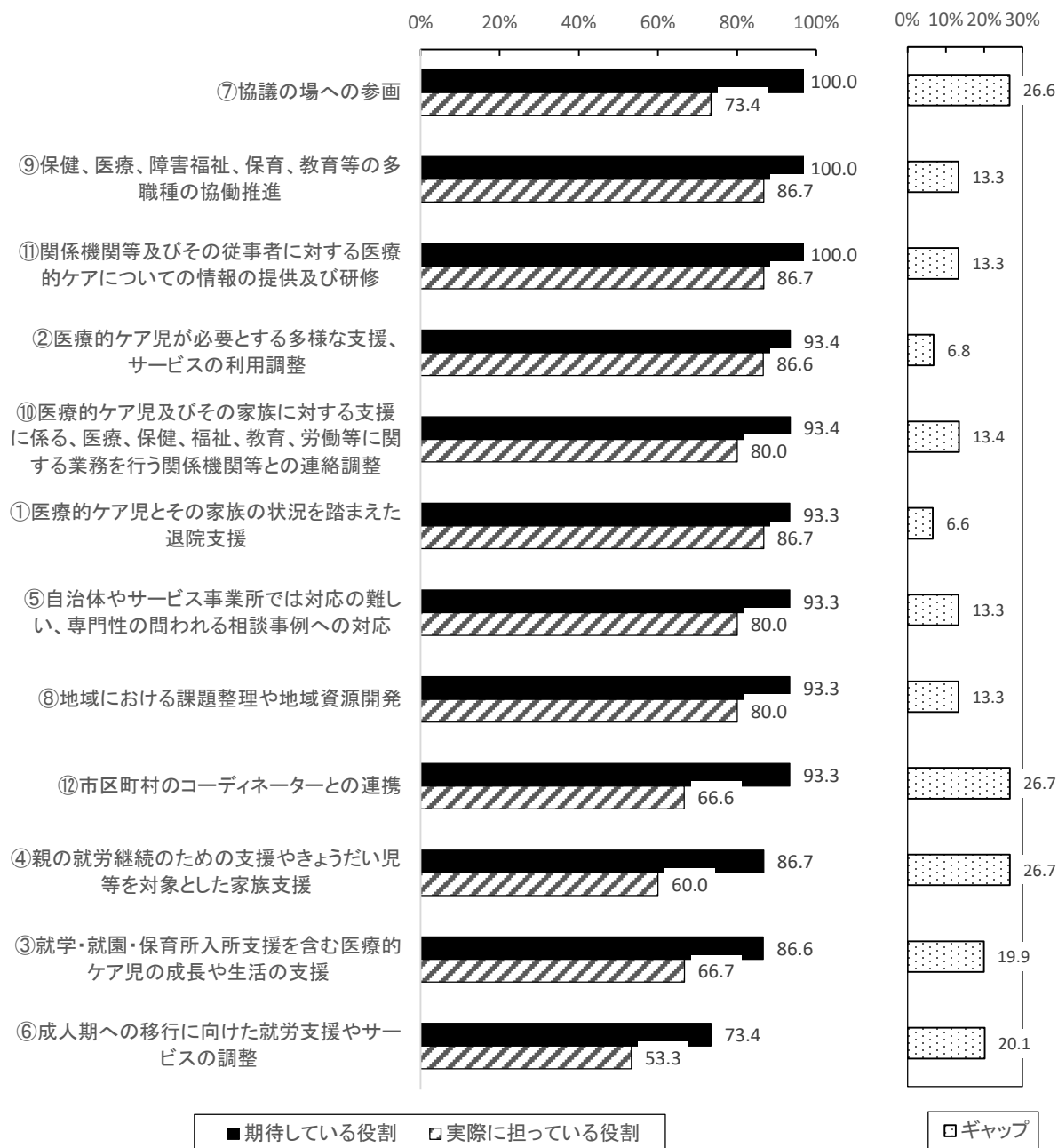
n=15



③期待している役割と担っている役割の比較（再掲）

コーディネーターに期待している役割と実際に担っている役割を比較すると、「市区町村のコーディネーターとの連携」や「親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援」「協議の場への参画」において、ギャップが大きかった。

図表 41 期待している役割と担っている役割の比較（再掲）

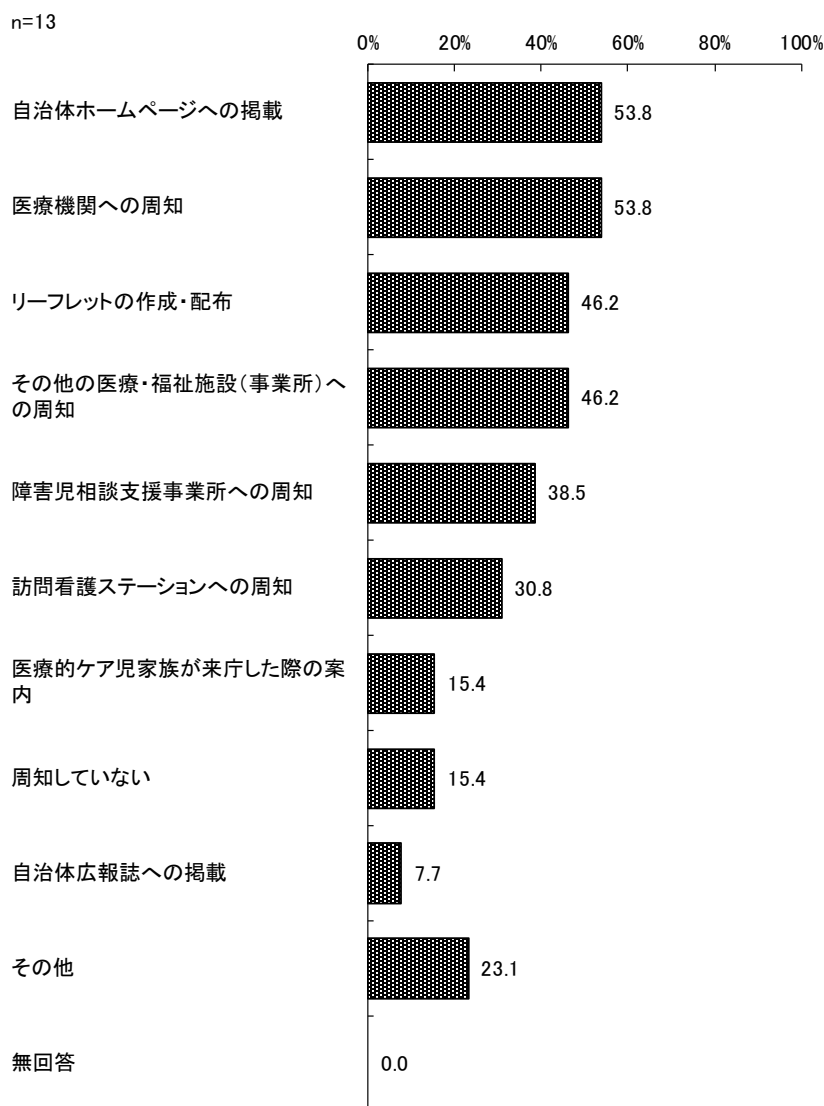


※期待している役割、実際に担っている役割はそれぞれ「大いにそう思う」「ややそう思う」の割合を合計したもの。ギャップは「期待している役割」と「実際に担っている役割」の差を示す。

4) 役割についての周知 (問 17)

医療的ケア児等コーディネーターの役割についての周知方法は、「自治体のホームページへの掲載」「医療機関への周知」が53.8%で最も多く、次いで「リーフレットの作成・配布」「その他の医療・福祉施設(事業所)への周知」が46.2%であった。

図表 42 役割についての周知 (複数回答)



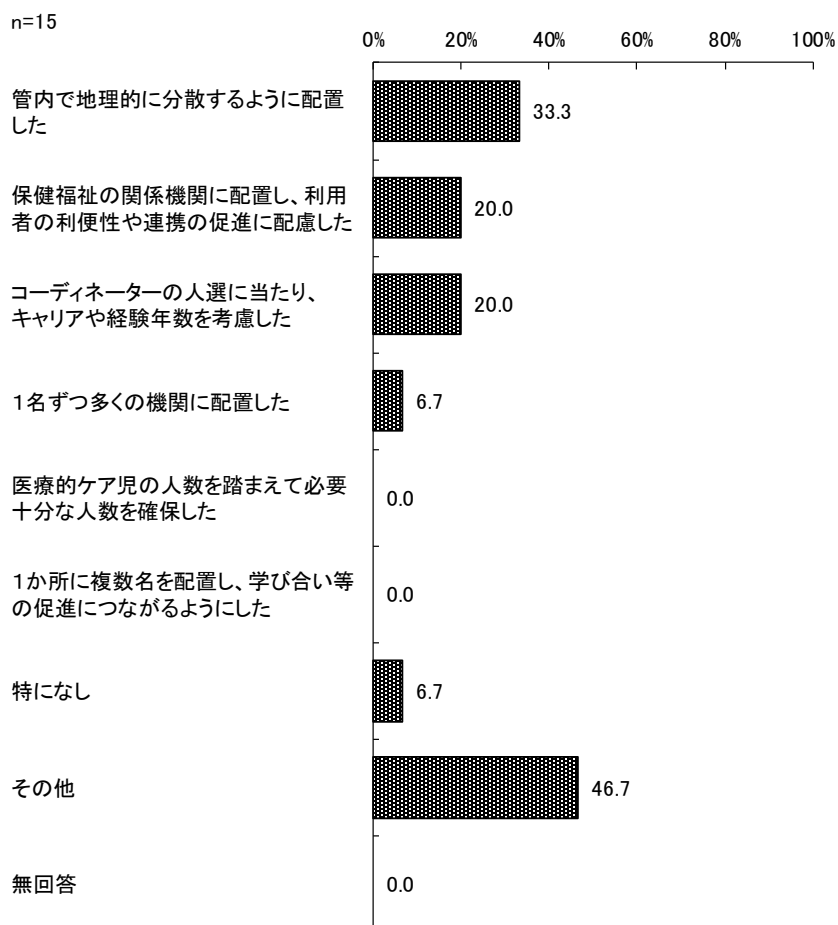
「その他」の具体的内容

圏域の協議の場や保健・福祉事務所が行う専門職の研修の場で周知、説明
委託先ホームページへの掲載、医療的ケア児等支援者及びコーディネーターへの周知
各市区町村に対しコーディネーター名簿を情報提供

5) 配置する上での工夫 (問 18)

配置する上での工夫では、「管内で地理的に分散するように配置した」が33.3%で最も多く、次いで「保健福祉の関係機関に配置し、利用者の利便性や連携の促進に配慮した」「コーディネーターの人選に当たり、キャリアや経験年数を考慮した」が20.0%であった。

図表 43 配置する上での工夫 (複数回答)



「その他」の具体的内容

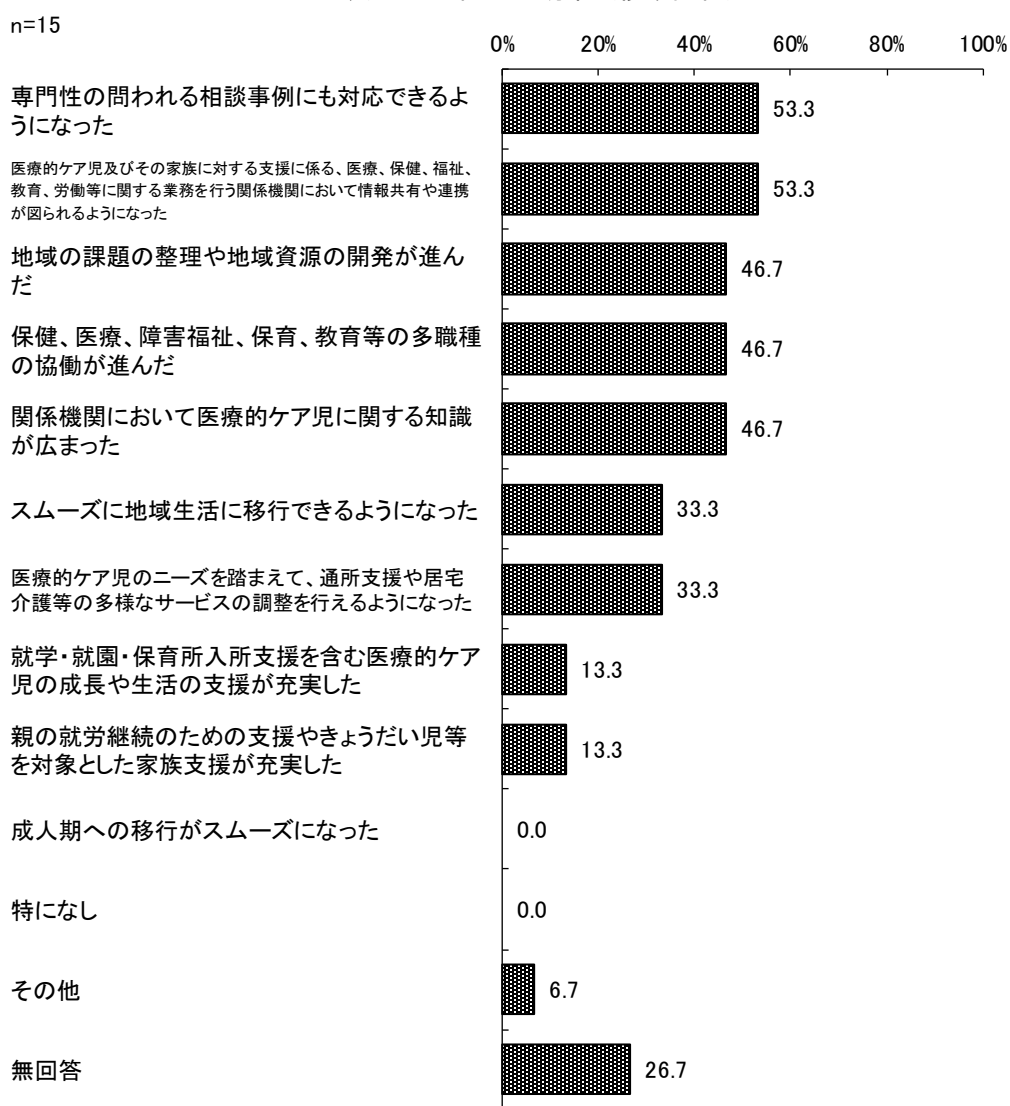
医療的ケア児等への支援の中核となる医療的ケア児等支援センターを設置し、そこにコーディネーターを配置した。
医療職種と連携しやすいよう看護職の医療的ケア児等コーディネーターを配置している。
多様な切り口からの支援を行えるよう、相談支援専門員と看護師を配置した。
広く多様な分野の情報提供ができる患者家族と高度に専門的な指導助言ができる医師を配置した
医療的ケア児支援地域協議会の所管課に配置した。
NICUを設置する医療機関に配置した
県の施設に配置した。

6) 配置した効果 (問 19)

配置した効果では、「専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった」「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった」が53.3%であった。

「最も効果を感じるもの」としては、「地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだ」および「関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった」がそれぞれ20.0%で最も多かった。

図表 44 配置した効果 (複数回答)

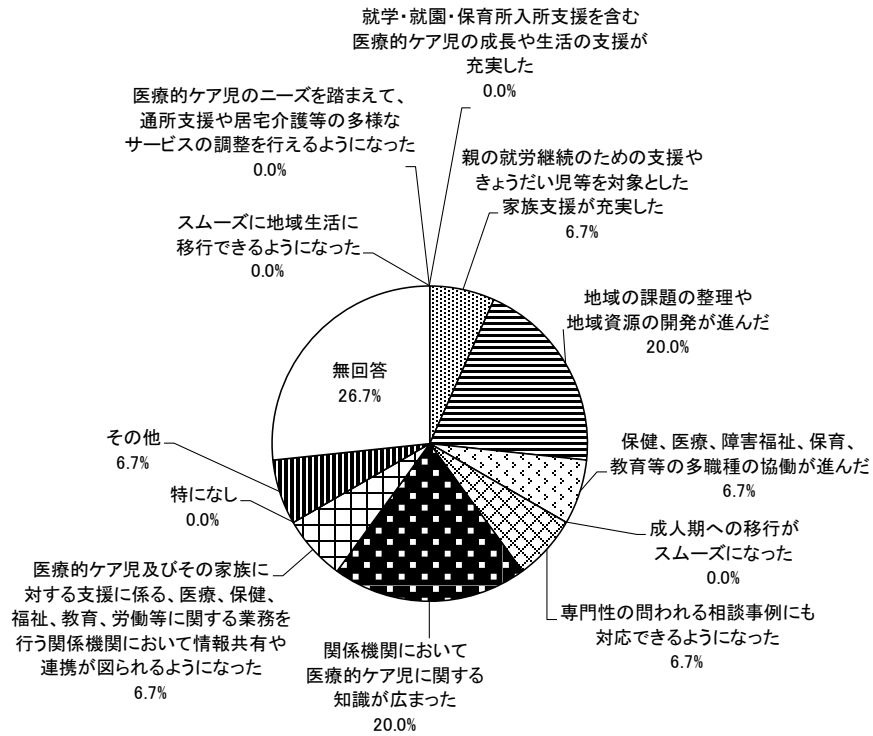


「その他」の具体的内容

医療的ケア児とご家族のためのワンストップの相談の窓口ができた。
今年度からの配置のため効果検証は難しい
効果について、今年度調査予定
現状は効果については把握出来ておらず、コーディネーターに対する独自調査を実施する予定。

図表 45 最も効果を感じるもの

n=15

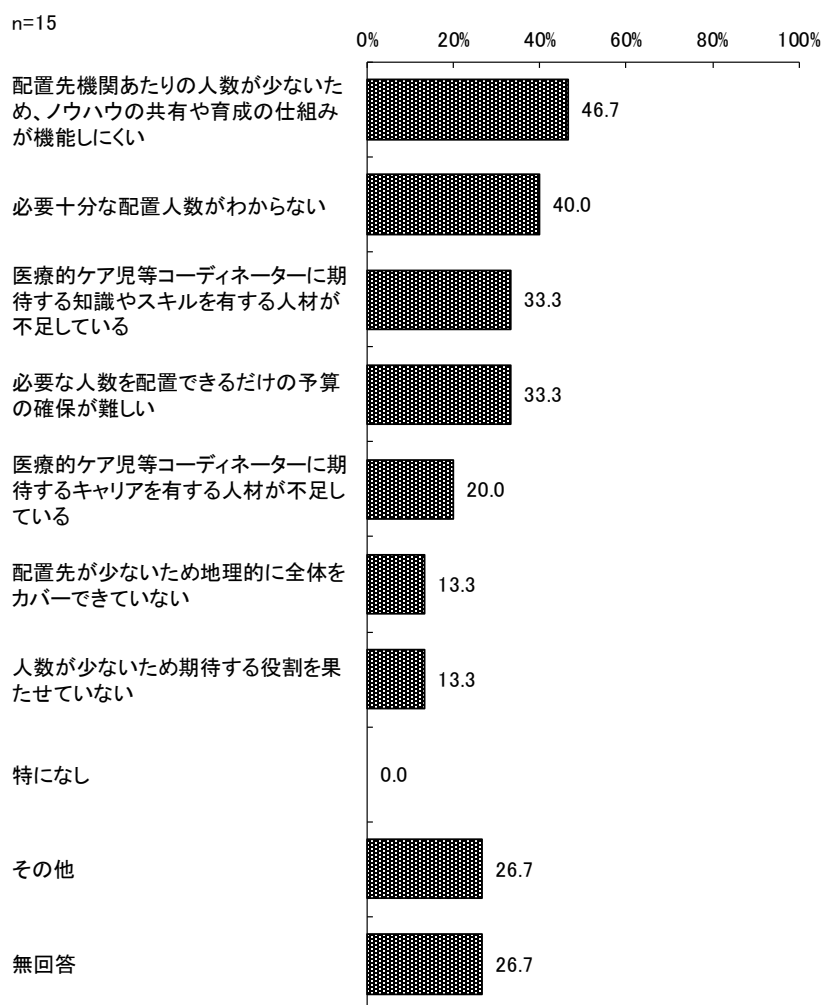


7) 配置に当たっての課題 (問 20)

医療的ケア児等コーディネーターの配置に当たっての課題では、「配置先機関あたりの人数が少ないため、ノウハウの共有や育成の仕組みが機能しにくい」が46.7%で最も多く、次いで「必要十分な配置人数がわからない」が40.0%であった。

「最も課題と感じるもの」としては、「医療的ケア児等コーディネーターに期待する知識やスキルを有する人材が不足している」26.7%で最も多かった。

図表 46 配置に当たっての課題 (複数回答)

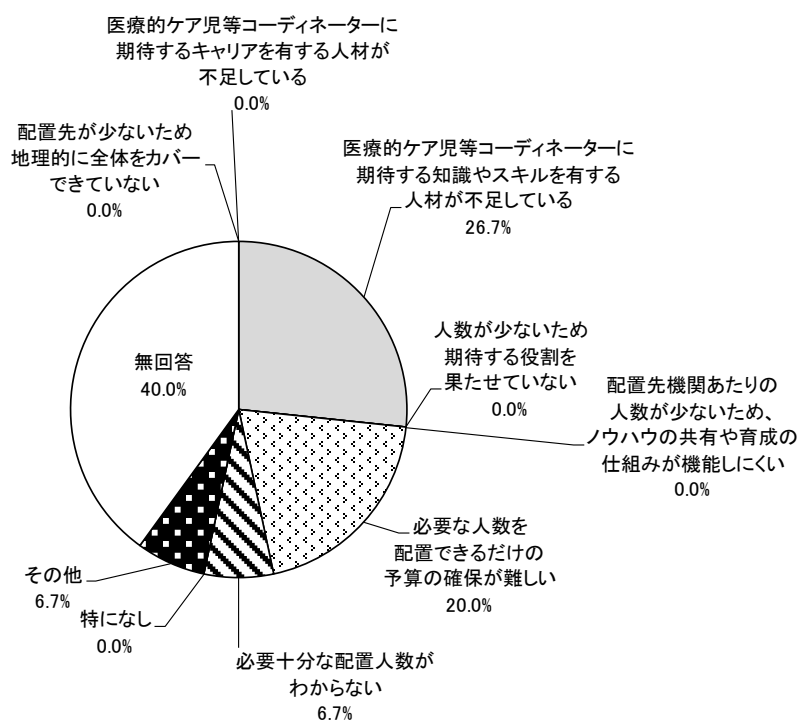


「その他」の具体的内容

何をもって配置とするのか明確でないため、配置の方針を明らかにしてほしい。(コーディネーター研修受講者であれば良いのか、実際に事業所等で医ケア児者を支援していないといけないのか、自治体等からコーディネーター業務に対する給与等が発生している必要があるのか)
市区町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置が進まない。
令和3年1月の配置のため、課題集約中。
今年度からの配置のため課題検証は難しい
委託先ホームページへの掲載
医療的ケア児がいない自治体では配置へのインセンティブが乏しい
コーディネーターの役割が定まっていないため、自治体からの具体的な業務依頼は難しい

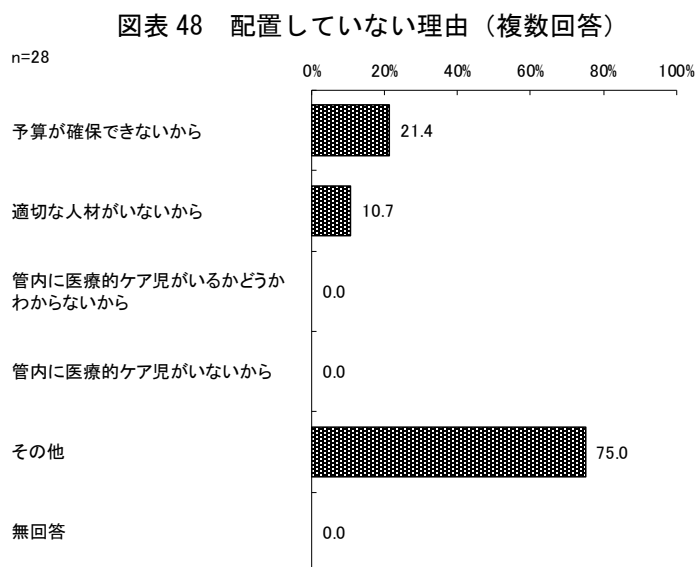
図表 47 最も課題と感じるもの

n=15



8) 配置していない理由 (問 21)

問 13 (1) で医療的ケア児等コーディネーターを「配置していない」と回答した回答者に対して医療的ケア児等コーディネーターを配置していない理由を尋ねたところ、「予算が確保できないから」が 21.4%と最も多かった。なお、「その他」が 75.0%を占め、その内容は以下のとおりであった。



「その他」の具体的内容

都道府県に設置する医療的ケア児等コーディネーターとして、適切な配置方法及び役割を検討する必要があるため。
各福祉圏域ごとに市町主体で配置されているため。
管内市町で配置しているため
市区町村に配置されるコーディネーターと都道府県に配置されるコーディネーターの役割が整理されていないから。また、医療的ケア児支援センターに配置されることとなるコーディネーターとの役割も整理されていない。
令和 5 年度配置に向け検討中
具体的な配置の方針が決まっていないため
従来から、保健所 (保健師) がコーディネーター機能を担い、関係機関と連携を図りながら、医療依存度の高い児の生活支援等を行ってきたため
全県の相談支援事業所にコーディネーター養成研修修了者はいるが、県としての配置はしていない。
医療的ケア児等コーディネーターについては、これまで配置を各市区町村で行い、県では、研修の実施など人材の育成を行うという役割分担で支援を行ってきたため。
配置に向けコーディネーターの役割を整理するとともに、コーディネーターとなり得る人材と調整しているため。
設置主体は市区町村または圏域のため
現時点で設置未定だが、R4 年度を目途に配置予定。
一部市区町村において配置済。今後県及び市区町村での配置について検討予定。なお、コーディネーター養成研修修了者名簿を県HPに掲載し周知している。
県内全域を対象とした関係機関の連絡調整や支援者への助言を行うアドバイザーを配置しているため
令和 5 年度末までの配置を目標に、府のコーディネーターの役割、活動について検討中。

(4) 医療的ケア児支援センターについて

議員立法の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が令和3年6月18日に公布、9月18日に施行された。同法において都道府県は、「医療的ケア児支援センター」を設置することができるとしており、「医療的ケア児支援センター」が行う業務は以下のとおりとされている。

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」第14条

都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができると認めて指定した者（以下「医療的ケア児支援センター」という。）に行わせ、又は自ら行うことができる

第一号 医療的ケア児※及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。

第二号 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。

第三号 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこと。

第四号 第一号から第三号に掲げる業務に附帯する業務

※十八歳に達し、又は高等学校等を卒業したことにより医療的ケア児でなくなった後も医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とする者を含む。

また、同法の附帯決議では、「医療的ケア児支援センター」の業務に関して、次のような内容が示されている。

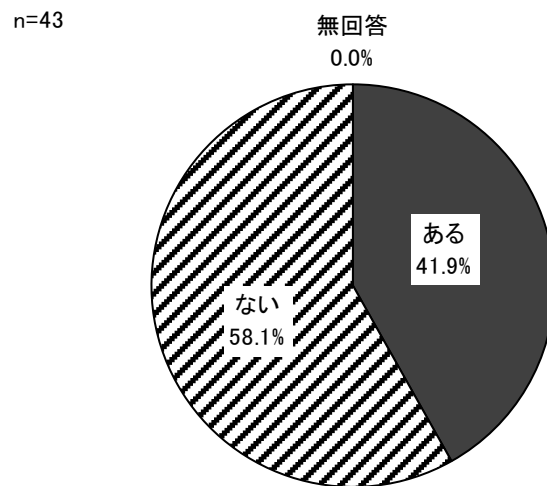
- ・医療的ケア児及びその家族のニーズに応じた支援を行う機関や団体との連絡調整を行う。
- ・医療的ケア児及びその家族からの相談を受ける。
- ・医療的ケア児等コーディネーターを中核として医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体をネットワーク化して相互の連携を促進する。
- ・都道府県内の医療的ケア児に関連する情報を集約する。
- ・関係機関等の相互の連携の中で、集約された情報が適切に活用されるようにすることで、医療的ケア児支援センターは専門性の高い事案に係る相談支援を行う。

1) 医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無（問22）

①医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無

医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無では、「ある」が41.9%、「ない」が58.1%であった。

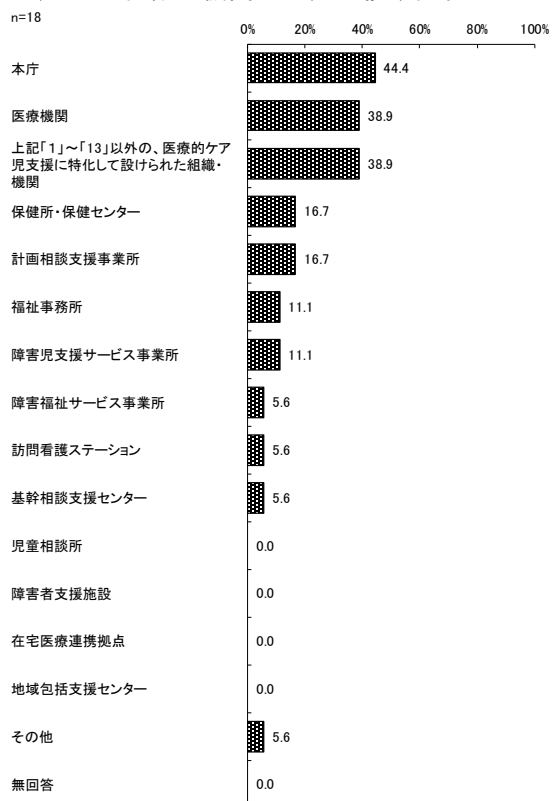
図表 49 医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無



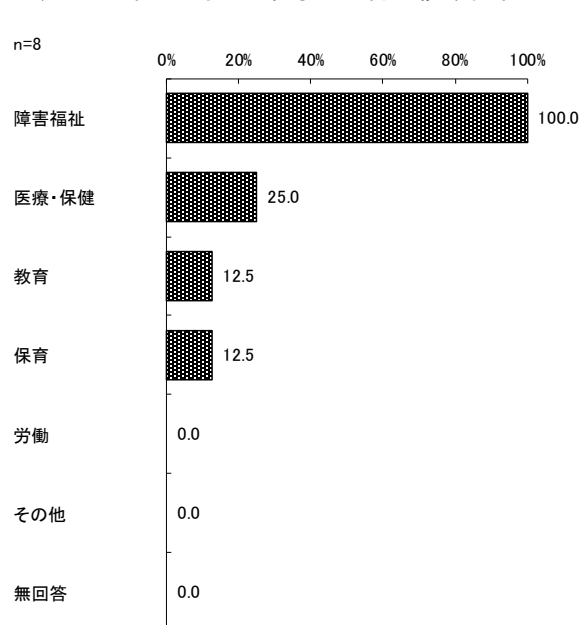
②医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関

医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関は「本庁」が44.4%で最も多く、次いで「医療機関」「その他の医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関」がそれぞれ38.9%であった。

図表 50 組織・機関の内訳（複数回答）



図表 51 本庁の担当部局の主管（複数回答）



上記選択肢以外の「医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関」の名称

県医療的ケア児等支援センター
医療的ケア児支援体制に係る活動
重症心身障がい在宅支援センター
県重症心身障害児者支援センター
大学病院小児在宅医療支援センター
県医療的ケア児等支援センター
重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター

組織・機関の内訳における「その他」の具体的内容

小児等在宅医療連携拠点

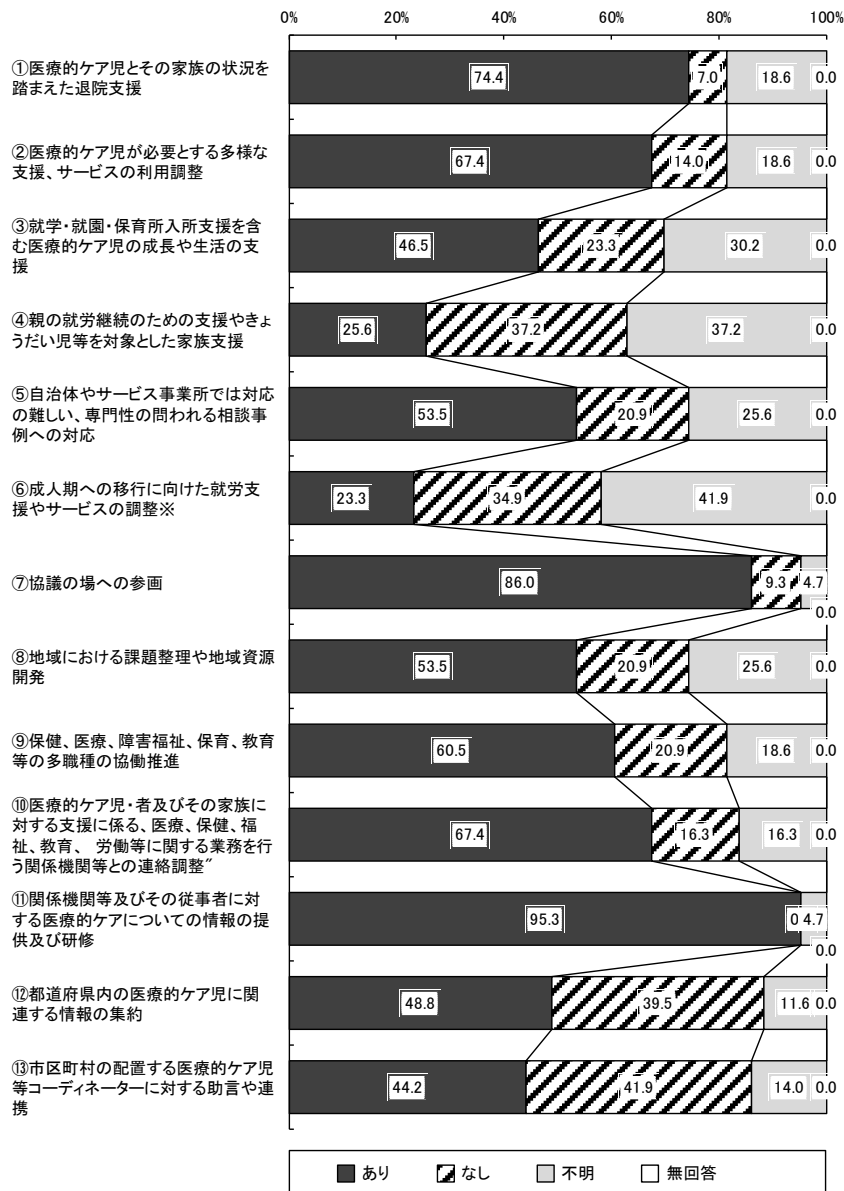
2) 医療的ケア児支援センターの機能のそれぞれについて、現在その機能を果たしている組織・機関の有無 (問 23)

①機能を果たしている組織・機関の有無

医療的ケア児支援センターの機能それぞれについて、それを果たしている組織・機関の有無をみると、「ある」の割合は、「関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修」が95.3%で最も多く、次いで「協議の場への参画」86.0%、「医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援」74.4%であった。

図表 52 機能を果たしている組織・機関の有無

n=43

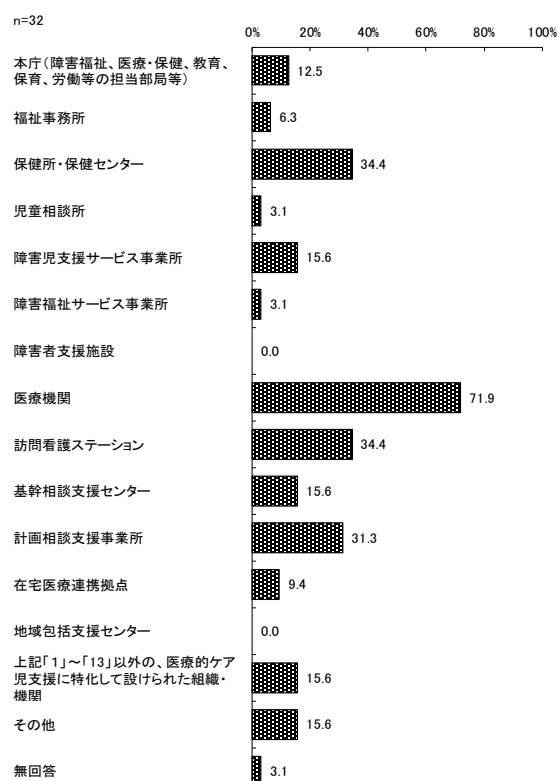


②機能を果たしている組織・機関

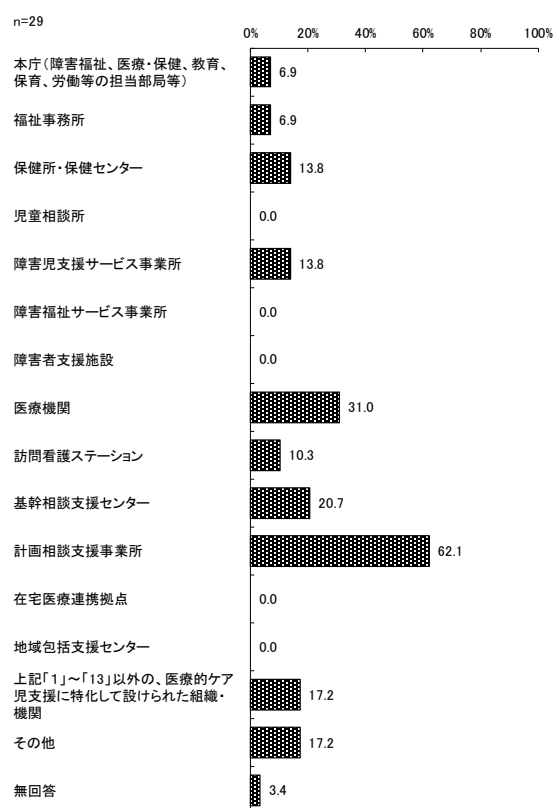
医療的ケア児支援センターの機能のそれぞれについて、その機能を果たしている組織・機関がどこかを尋ねたところ、「協議の場への参画」、「地域における課題整理や地域資源開発」、「保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進」、「医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等との連絡調整」、「関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修」、「都道府県内の医療的ケア児に関連する情報の集約」、「市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携」の7つの機能で「本庁（障害福祉、医療・保健、教育、保育、労働等の担当部局等）」がそれら機能を果たしている場合が最も多かった。

図表 53 医療的ケア児支援センターの機能を果たしている組織・機関（複数回答）

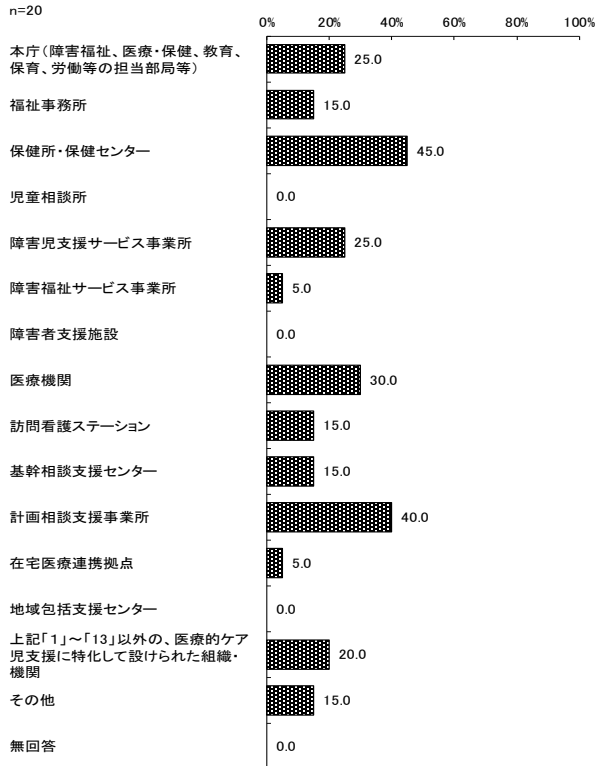
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援



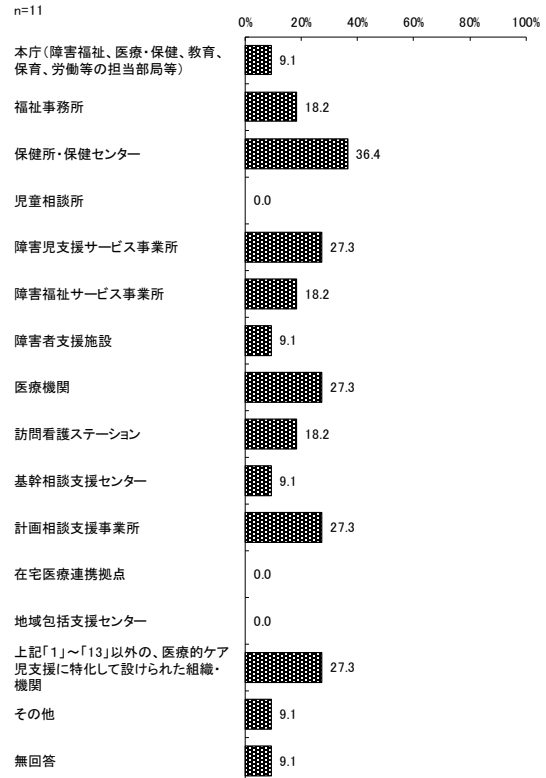
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整



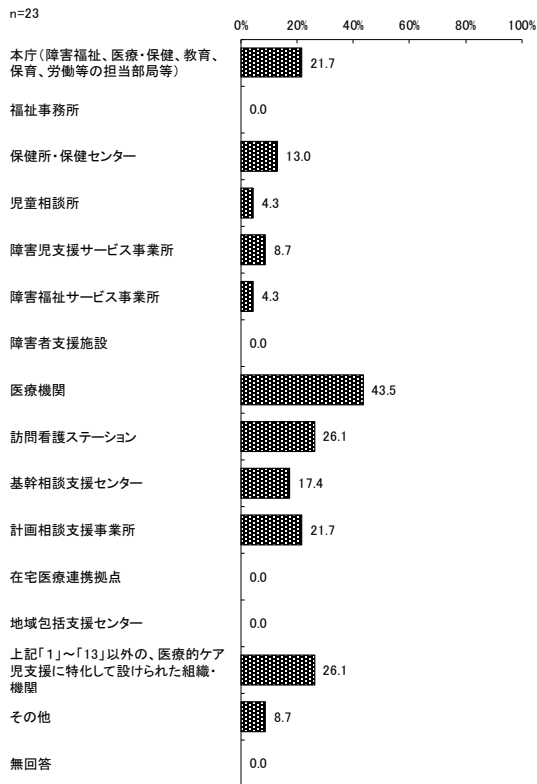
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア 児の成長や生活の支援



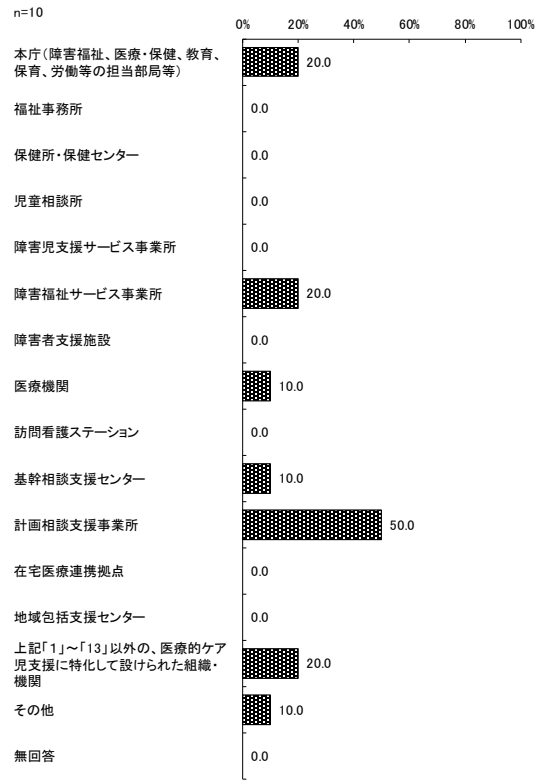
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を 対象とした家族支援



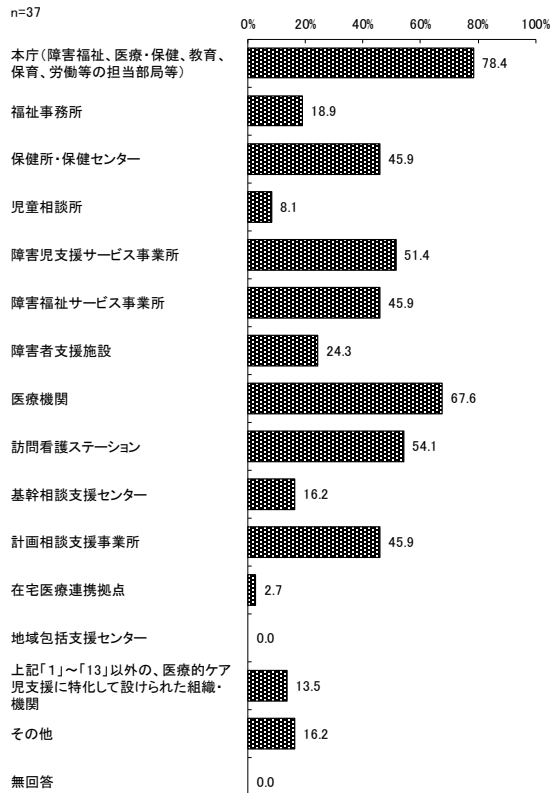
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、 専門性の問われる相談事例への対応



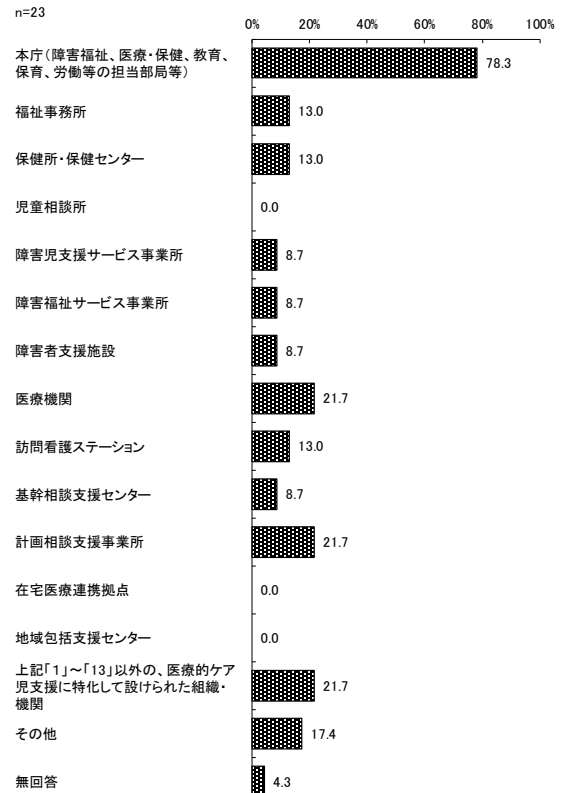
⑥成人期への移行に向けた就労支援や サービスの調整



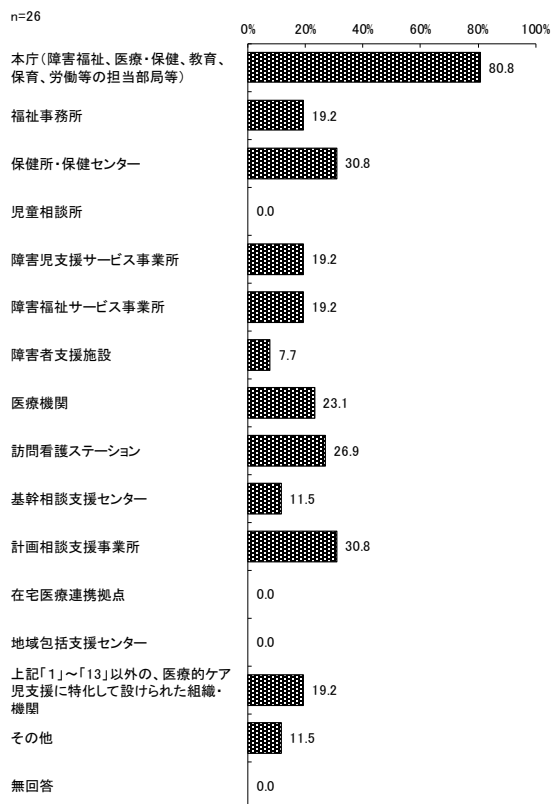
⑦協議の場への参画



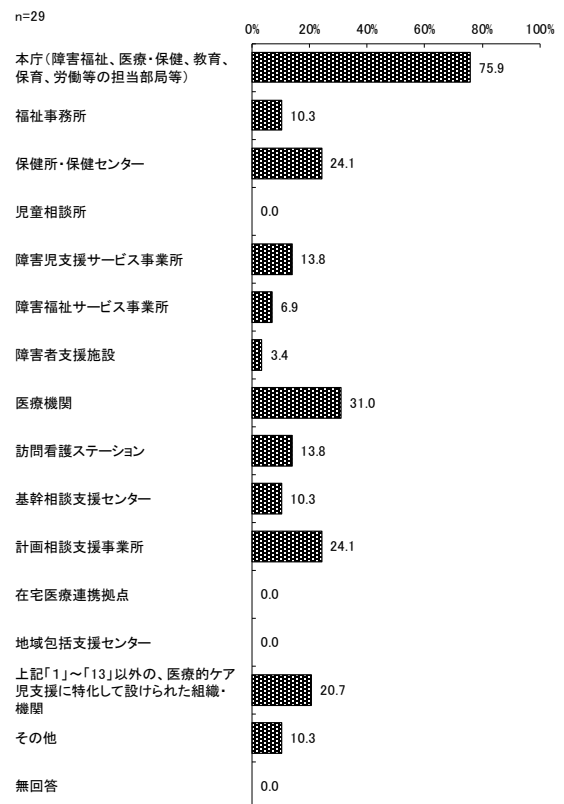
⑧地域における課題整理や地域資源開発



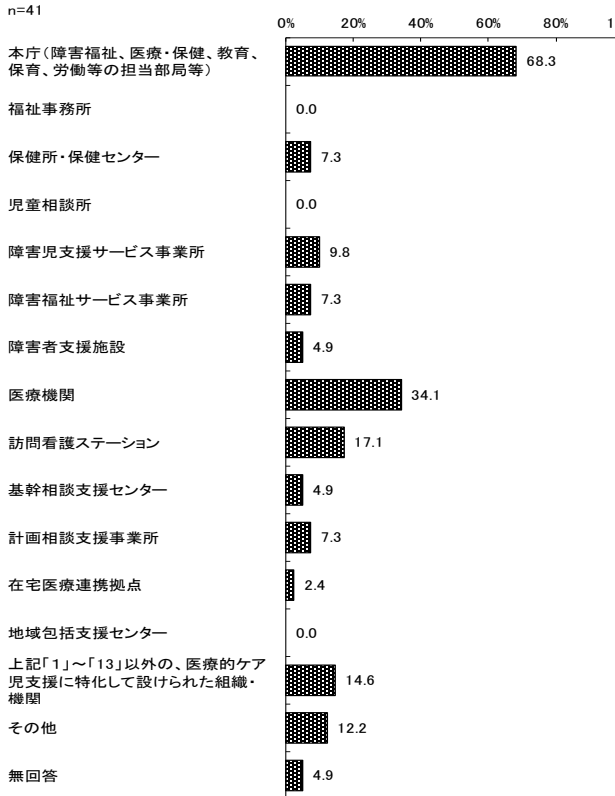
⑨保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進



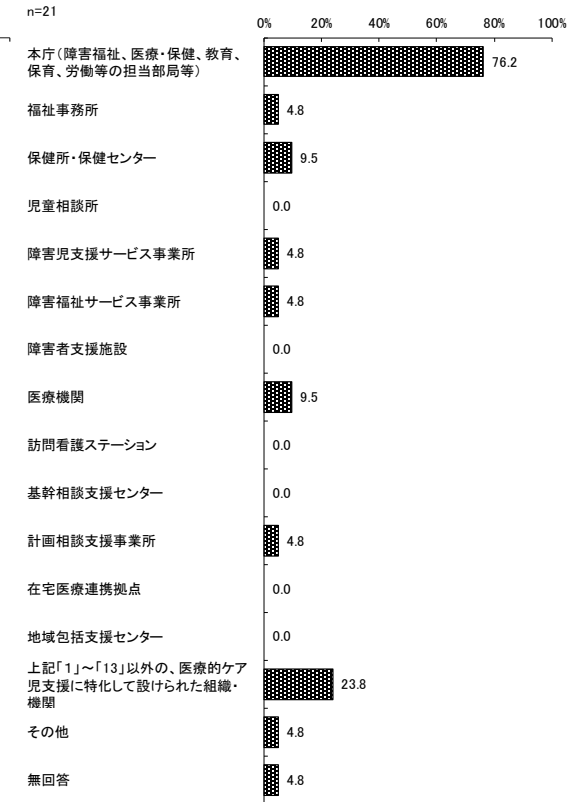
⑩医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等との連絡調整



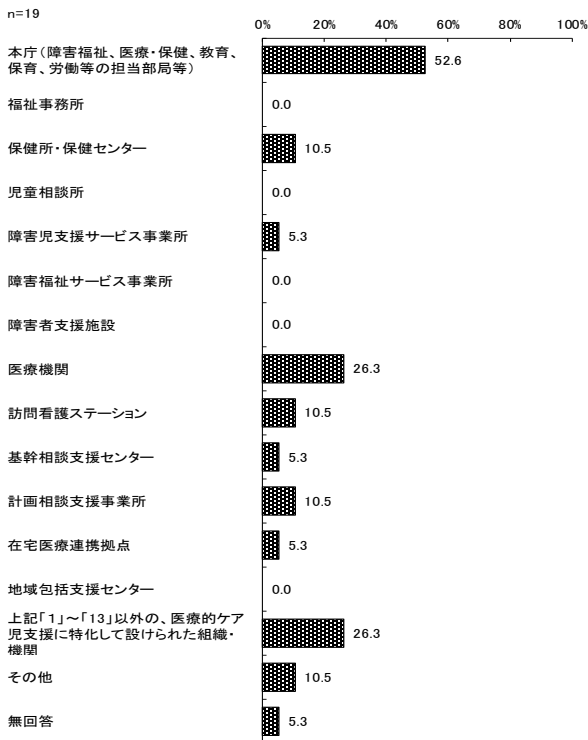
⑪ 関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修



⑫ 都道府県内の医療的ケア児に関連する情報の集約



⑬ 市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携



①～⑬の各項目における「その他」の具体的内容

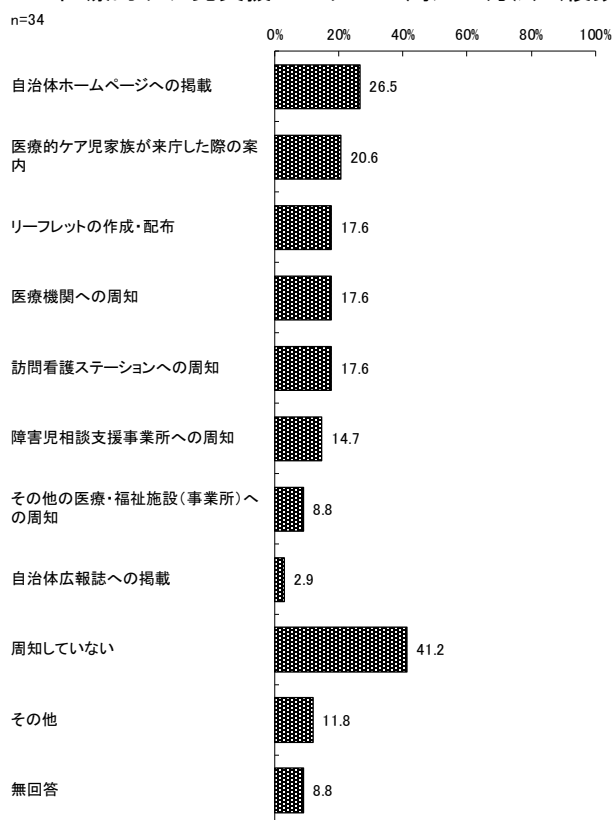
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援
市区町村
小児等在宅医療連携拠点
県医療療育支援センター
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整
市区町村
小児等在宅医療連携拠点
県医療療育支援センター、県医療療育センター、県医療療育センター
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援
市区町村
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援
市区町村
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応
小児等在宅医療連携拠点
医療的ケア児等コーディネーター
⑦協議の場への参画
看護協会、訪問看護協会
学識者、当事者家族
小児等在宅医療連携拠点
市区町村
県医療療育支援センター、県医療療育センター、県医療療育センター
⑧地域における課題整理や地域資源開発
学識者、当事者家族
小児等在宅医療連携拠点
市区町村
自立支援協議会
⑨保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進
学識者、当事者家族
小児等在宅医療連携拠点
市区町村
⑩医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整
学識者、当事者家族
小児等在宅医療連携拠点
市区町村
⑪関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修
学識者、当事者家族
小児等在宅医療連携拠点
県出先機関（障害者総合相談所）
県看護協会、県立小児医療センター
県医療療育支援センター、県医療療育センター、県医療療育センター
⑫都道府県内の医療的ケア児に関連する情報の集約
小児等在宅医療連携拠点
⑬市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携
小児等在宅医療連携拠点
県医療療育支援センター、県医療療育センター、県医療療育センター

※「⑥成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整」について具体的な記述回答はなかった

3) 医療的ケア児支援センターの周知の方法（問 24）

医療的ケア児支援センターが医療的ケア児およびその家族の相談に対応していることの周知の方法としては、「自治体ホームページへの掲載」が26.5%と最も多く、次いで「医療的ケア児家族が来庁した際の案内」が20.6%であった。また「周知していない」が41.2%であった。

図表 54 医療的ケア児支援センターの周知の方法（複数回答）



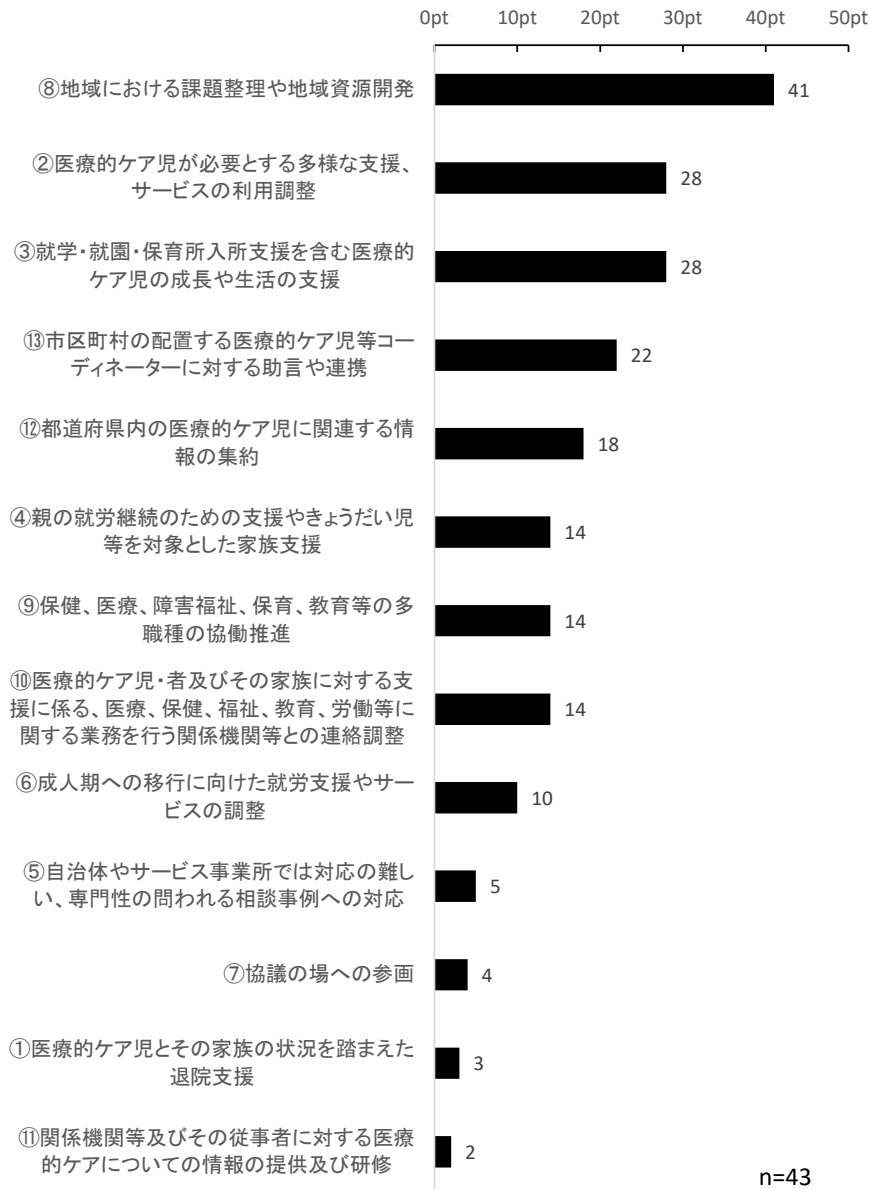
「その他」の具体的内容

小児等在宅医療連携拠点利用時
医療的ケア児等支援者養成研修会等で、各支援者に対し周知
研修会や協議会等で周知
医療的ケア児等支援人材/コーディネーター養成研修実施・圏域の協議の場に参画する中で周知している
自治体やサービス事業所等への相談支援に特化していたため、医療的ケア児およびその家族には周知していない
センター設置前のため現時点では周知なし。
今後周知していく予定

4) 医療的ケア児支援センターの機能のうち課題を感じるもの（問 25）

医療的ケア児支援センターの機能のうち課題を感じるものについて、1位に挙げられた場合は3pt、2位に挙げられた場合は2pt、3位に挙げられた場合は1ptとして、その合計ptを見たところ、「地域における課題整理や地域資源開発」が41ptで最も多く、次いで「医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整」「就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援」がそれぞれ28ptであった。

図表 55 医療的ケア児支援センターの機能のうち課題を感じるもの（スコア化）



※医療的ケア児支援センターの機能のうち課題を感じるものについて、1位に挙げられた場合は3pt、2位に挙げられた場合は2pt、3位に挙げられた場合は1ptとして計上

各課題の内容とそれに対する対応状況は以下のとおりであった。

図表 56 医療的ケア児支援センターの機能のうち課題を感じるものがある場合に、具体的な課題の内容とそれに対する対応状況（記述回答）

(a) 機能「医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
<ul style="list-style-type: none"> ・社会福祉法人等を指定し、医療的ケア児支援センター業務の委託を検討しているが、「医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援」「医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整」「就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援」の業務を一元的に対応できる法人を探すことが難しい。 ・また、障害福祉担当課がセンター業務に係る担当となるため、上記の課題を調整することが難しい。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本庁関係課を含め、関係者等と医療的ケア児支援センターのあり方を検討していく。

(b) 機能「医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
医療的ケア児が地域へ出ていく場合の第一の相談先が明確でない。福祉サービスが偏在していることもあり、調整をする機関があった方がよい。	支援センターのような中核的な役割を担う組織が必要
医療的ケア児の受入可能な福祉サービス事業所等が少ない。	短期入所事業所の医療的ケア児者受入れに必要な備品購入への補助、喀痰吸引研修（第3号研修）への指導看護師派遣等の事業を実施している。
小児を扱う在宅医や訪問看護ステーションが少ない	関係者への研修・普及啓発等による、小児等の在宅医療に取り組む
制度（サービス）はあっても医療的ケア児が柔軟な利用に繋がらない。（看護師の配置など）	協議会や専門部会で協議し、広域で捉え、県への提言も実施
医療的ケア児を受け入れ可能な支援やサービスが不足している	事業所説明会等での医療的ケア児受入に係る基本報酬や加算について説明している
多様なサービスの利用調整等を家族が行うことで負担が増している。	<ul style="list-style-type: none"> ・重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センターにて県内医療的ケア児へ医療的ケア児等コーディネーターの配置を推進。
医療的ケア児が必要とする多様な支援やサービスの利用調整について、資源そのものが限られており、地域によってもばらつきがある。	医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了した相談支援専門員や医療ソーシャルワーカーが支援に取り組んでいるが、今後、医療的ケア児支援センターを設置することにより、課題解決に向けて取り組みに力を入れていきたいと考える。

(c) 機能「就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
小中学校、高校への就学、保育園等への就園が困難。	市区町村への働きかけのほか、県担当部局へ市区町村担当部局に対する支援を行うよう働きかけを行っている。
就学・就園・保育所入所の際の看護師配置が困難（募集しても集まらない、医療的ケア児に対応できる看護師の不足）	・医療的ケア児保育支援事業、教育支援体制整備事業費補助金等により、保育所や特別支援学校、小中高등학교への看護師配置を支援。
医療的ケア児を受け入れできる障がい福祉サービス事業所や保育所、学校を確保する必要があるが、医療的ケアを行うことができる人材が限られている。	県において、看護職を対象として、成人とは異なる小児の障がい特性等への対応に重点を置いた実技研修を実施している。
ライフステージを通じて医ケア児等の日常生活やサービスを総合的にコーディネートする専門的機関や人材が不足している	医療的ケア児等コーディネーター養成研修の実施
医療的ケア児の保護者からは、就園・就学に関する相談先が分からないとの声がある一方で、学校や教育事務所からは早めに相談があればとの声があった。一部圏域においては、社会的資源が少なく個々の希望に応じた対応ができていない。	一部圏域においては、医療的ケア児の保護者・学校・教育事務所等へのアンケート調査を実施し情報共有の場を持った。医療機関と課題を共有し可能な範囲で調整している。
医療的ケア児を受け入れるために必要な知識を有する看護師や保育士等の確保 保育所等において0～5歳児まで安定的・継続的に受け入れるための仕組みづくり。	保育所等で医療的ケア児を受け入れるために必要な職員の配置等に係る費用を補助し、市区町村の取組を支援。

(d) 機能「親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
本人だけでなく、親やきょうだいを含めた家族支援は、調整すべきところが多く困難。	それぞれ担当している部署に、円滑に引き継げるよう努力している。
親の就労やきょうだいに関する相談事例やニーズを把握できていない。	関係機関への聞き取りで情報を収集している
医療的ケア児等を受入れ可能な施設が少なく、親の就労継続は難しい	受け入れ施設の拡充
医療的ケア児の保護者からはきょうだい児の学校行事等に対応するために医療的ケア児を預けられる事業所が少ないという意見をいただいている。	医療的ケア児を受け入れるための設備整備に対する補助事業を設けている。

(e) 機能「自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
都道府県での対応が困難な場合、国機関を頼りにしたいが、国にはセンター的な機能が無いこと	未対応（国の責務において、上記対応困難事例に対応できるよう相談体制を整備することを望む。法12条関係）
離島地域における小児医療の体制が十分でない。	保健所が実施する長期療養児療育相談事業を活用し、専門医による相談・助言を受けている。

(f) 機能「成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
地域で学校卒業後の「居場所」が不足している。就労支援の分野への医療的ケアや慢性疾患についての啓発が不十分	圏域の実情に応じて、介護保険の事業所も対象にした「卒業後の地域支援資源調査」を行っている。
成人期への移行を検討する時期（教育から福祉へ）が遅く、スムーズに移行ができない。地域で支える資源の不足	教育及び福祉等の関係機関連携を目的とした研修会の開催
成人期に移行するにあたり、医療機関や受診科の移行、障害福祉サービスの移行等が難しい。	県内大学医学部に設置している小児在宅医療教育支援センターにて、医療機関に対する移行期支援を行うこととしている。

(g) 機能「協議の場への参画」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
本人及び家族がどのような支援が必要なのか吸い上げ、市町単位で対応できなければ圏域、さらに県へと課題解決のための情報連携が求められるが、市町、圏域、県との間での情報交換が進んでおらず、状況把握ができていない。	市町の協議の場・検討会議に県担当者が参加することや、市町担当者会議を開催する等、縦の連携を深めていく。
協議会未設置市区町村への働きかけ	市区町村担当者会議での設置市区町村のモデル事業を紹介

(h) 機能「地域における課題整理や地域資源開発」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
圏域、市町ごとに資源も状況も異なっているため、地域ごとに支援を検討しなければならない。医療的ケア児の数も市町に偏りがあるため、支援方法も様々であると思われるが、マンパワー不足や資源不足等の課題がある。	令和2年度までは県が県内の市町の担当者を招集し検討を行っていたが、今年度からは圏域や市町単位のケース会や協議会に医療的ケア児等支援センター職員やコーディネーターが参加する等して助言を行っている。
地域における医療的ケア児の実情・課題を把握できておらず施策に効果的に反映できていない。	令和3年度中に実態調査を実施予定。
各地域の支援体制整備における課題や実情の把握・整理が出来ていない。	医療的ケア児等支援センターを設置することで、地域の支援体制の課題把握やその解決のための助言・支援を行う。
医療的ケア児のショートステイ、レスパイトの受け入れ先が少ない。	管内の障害者自立支援協議会等で課題を共有している。

課題の内容	課題に対する対応状況
家族からニーズの高い医療型短期入所事業所が増えているものの、事業所数は十分ではなく、地域に差がある。	医療型短期入所事業所に対する補助事業の実施や、医療機関等に対して医療型短期入所事業の実施に向けた働きかけを行っている。
圏域間格差がある	他圏域の好事例を相互に共有できるように情報共有している
協議の場等で課題を整理することはできるものの、年に2回程度の開催では課題解決には至らず、課題整理や地域性を活かしたより専門性の高い中核的な役割を担う機関が必要	行政や関係機関、民間団体、それぞれの立場で課題を抱えているものの円滑な協働には至っていない状況
地域で活動する医療的ケア児等コーディネーターは個別のケース対応となっており、地域ごとの課題や資源を把握した上での課題整理・地域づくりには至っていない。	個別ケースを通じて地域全体の課題整理・地域づくりにつなげられるよう、医療的ケア児支援センターにアドバイザー機能や地域のコンサルテーション機能を設ける方向で検討している。
地域における課題整理や地域資源開発	圏域ごとの社会資源の情報を整理し、ホームページでの公開を目指す。

(i) 機能「保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
多職種での連携が不十分	今年度、多職種連携研修を実施予定
身近な地域でのサービス提供体制の確保や関係機関の連携体制の構築	関係機関による現状・課題の共有、意見交換のため、医療的ケア児支援連絡協議会を開催。
本庁の各分野担当者レベルでは協議の場をもっているが、外部の関係者や支援機関が参画する県全体としての協働推進の機会がない。本庁の関係各課がそれぞれに協議の場を有しており、医療的ケア児に係る協議の場のあり方や参集者等の整理が必要。	医療的ケア児支援法の施行を受け、関係課との情報共有を行い協議の場のあり方を含めた協働について検討していく。
行政機能は縦割りであるため、これに対応する行政所管課の調整が難しい	県庁内では、医療的ケア児等支援庁内連携会議を開催している
各関係機関の役割（どこまでできて何ができないか）をお互いに知らない。関係機関を調整する窓口や自治体の意識が薄い	事例検討を踏まえた研修会の実施。部会等で各段階への働きかけ

(j) 機能「医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
医療的ケア児支援センターの設置のあり方を検討している段階であるが、保健、医療、障がい福祉、保育、教育等の各分野相談支援に単独で対応できる機関・団体等がないことから、切れ目のない支援を行うためには様々な関係機関・団体等の連携体制を構築できる機関にセンターを担っていただく必要がある。	支援センターに求められる役割を踏まえ、各分野の関係機関・団体等から意見を聞きながら、センターの設置のあり方について検討していく。
医療的ケア児の相談に応じ、円滑に適切な機関につなぐため、関係機関の連携が必要	協議の場はあるが、円滑な連携・情報共有には至っていない状況

(k) 機能「関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
求められたところに対しての情報提供にとどまっている。広く情報提供しているつもりでも届いていない	医療的ケア児等コーディネーターの連絡会を開催予定
研修対象者や内容	協議会委員等からの意見を参考に検討

(l) 機能「都道府県内の医療的ケア児に関連する情報の集約」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
医療的ケア児の数やどのような支援を必要としているのか等について、どのように情報を集めていくか。	現時点で解決方法は見出せず対応出来ていないが、医療的ケア児支援センターにおいて、関係機関からの情報集約を行うことを想定している。
医ケア児の実態の把握	令和4年度以降に実態調査の実施の検討
医療的ケアを必要とする方とその介護者や支援者の総合的な相談窓口や関係機関との連携・調整、人材育成を一体的に実施する拠点機能の整備ができていない	今年度、多職種連携研修を実施予定。拠点機能の整備については調査・研究を行う
関係機関の連携のため医療的ケア児の情報を共有したいが、個人情報保護の観点から取扱いが難しい。	未対応（厚生労働省が運用するシステム（MEIS）の運用を拡大するなど、本人同意を前提とした情報共有システムの構築を望む。）
医療的ケア児に関する情報収集は、関係機関が必要に応じて部分的に行われている。	医療的ケア児等支援センターを設置することで、医療的ケア児にかかる情報の集約を行う。

(m) 機能「市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
<p>医療的ケア児等コーディネーターが各地域で活動するにあたり、コーディネーターが対応に困難を感じた際の相談先がない。 （コーディネーター同士の繋がりや相談しあっている状況。）</p>	<p>医療的ケア児等コーディネーターを含む支援者・関係機関からの相談にも対応できるよう、医療的ケア児支援センターにアドバイザー機能や地域のコンサルテーション機能を設ける方向で検討している。</p>
<p>全県的な調整を行うことができるコーディネーターを育成する必要がある。</p>	<p>センター設置に向けて、人材確保について関係機関・団体等と協議を行う。</p>
<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児等コーディネーターの役割が明確になっていない ・コーディネーターが困った時の相談先がない 	<p>アンケート等により、活動状況や困っていることを把握し、その内容を基に多職種連携研修を実施予定</p>
<p>市区町村に配置された医療的ケア児等コーディネーターの具体的な業務が不明確なため、配置が進んでおらず、また配置されたコーディネーターも業務内容を模索している状況。</p>	<p>医療的ケア児等支援センターを設置することで、各市区町村への医療的ケア児の配置促進や、医療的ケア児等コーディネーターと連携して、積極的な地域の支援体制の整備を支援する。</p>
<p>医療的ケア児の人数や、受入できる障害児支援事業所等に地域間格差がある中で、全市町にコーディネーターを配置することが困難</p>	<p>過疎地域で医療的ケア児が0人の市町において、コーディネーターを配置できない場合は圏域での配置で対応できないか検討が必要</p>
<p>医療的ケア児等コーディネーターの各市区町村における配置状況が低調である</p>	<p>医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者を対象に情報交換会を実施し、好事例の共有や相互SVを実施している。</p>
<p>医療的ケア児等コーディネーターに対する助言が可能な人材の不足</p>	<p>医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者に対する地域での支援チーム構築を検討</p>

5) 医療的ケア児の成人期への移行に際して行う支援の課題 (問 26)

図表 57 医療的ケア児の成人期への移行に際して行う支援の課題 (記述回答)

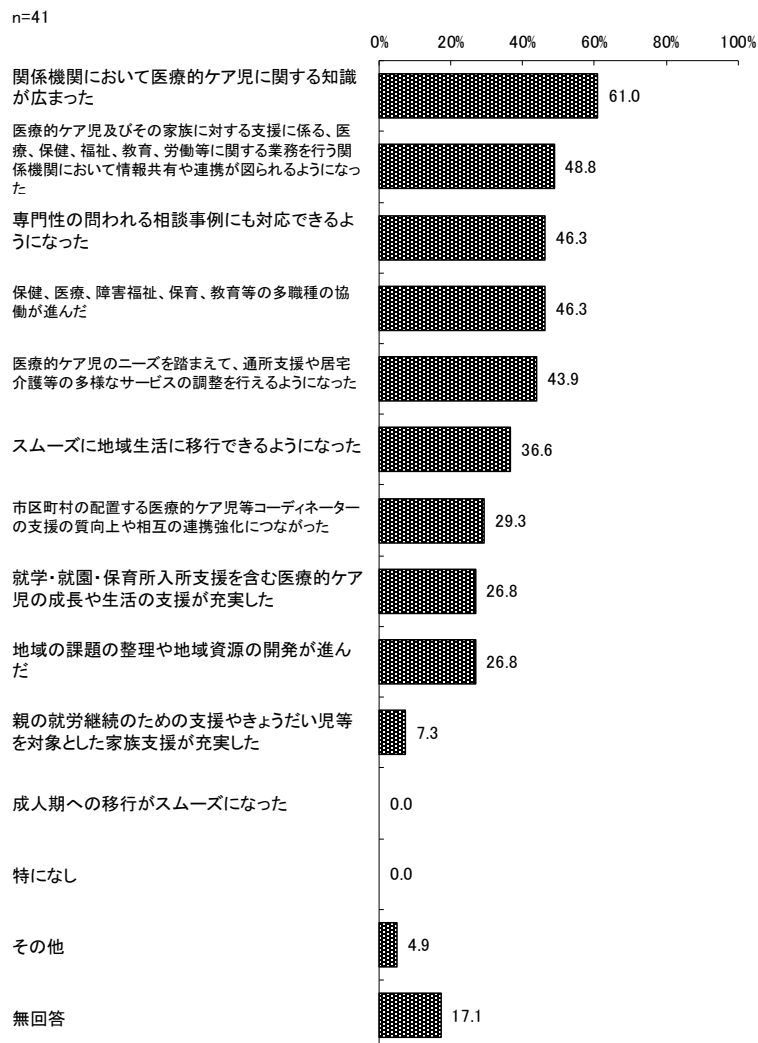
入所や在宅サービスの利用だけでなく、就労につなげることが難しい。
教育から福祉への情報共有を早めに行う必要があるが、それが浸透していない。成人期を支える資源が不足している
就労先の確保が一番の課題であると思われる。本人の状態によっては、就労継続支援A型、B型事業所での就労のみならず、民間企業への就労もできるかもしれないが、受け入れる事業所、企業にもある程度のメリットがないと進まない。
成人期の医療的ケア児を診ることができる成人内科医が不足しており、医療機関での受診科の移行が難しい。成人期の医療的ケア児向けの障害福祉サービスの資源が不足している。
移行期支援については、医科大学内で複数診療科と連携して対応しているが、福祉サービス等の医療面以外の生活支援に係る検討を専門的に担うことができる機関等がない。
多職種間での連携体制が不足している
医療的ケア児に対応したグループホームがないこと。特別支援学校卒業後の行き先がないこと
就学を終えた方に対する支援の連携ができていない。
成人科への移行期医療が整備途上。地域の暮しと本人の希望・特性を理解している訪問看護を中心として、地域看護が小児科から成人科へのコーディネートを担えると思われるが、その役割が可視化されていない。重症心身障害児入所施設からの退所者の地域生活の場所も確保が難しい。
対応できる医療機関の確保と連携
成人期への移行に伴う当事者やその家族、支援者のニーズが把握できていない。
医療的ケア児等が身近なところで医療を受けられるよう、小児在宅医療の推進が課題である。
医療的ケア児やその家族の状態が多様であるため、ケースごとに異なる対応が必要であり、ノウハウの蓄積等の仕組みが機能しにくい
障害児サービスから障害者サービスへの移行が市町福祉課や事業所だけでなく、コーディネーターも参画が求められるが、知見に乏しい。
小児科からのトランジション。医療的ケアに対応できる生活介護事業所が少ない。
疾病によっては小児科以外の受診が必要なケースがあるが、他科での受入が難しい場合がある。
利用サービスの変更や成人期の通いの場(就労を含む)の確保が難航することで、医療的ケア児の生活リズムが崩れたり家族の離職等が生じる。
医療的ケア児への療育により、成人期になった時の状態が違ってくるのが明白であるため、療育の重要性について考えるとともに、就労、生活の両面からのサポートを各機関が連携し、個別のケースに合った支援をどのようにしていくか。
訪問教育を受けられている保護者から成人期移行後も訪問型生活介護を望む声があり、高等部卒業後の過ごし方に不安を抱いている。看護師の配置や通所だけではなく、選択できるような支援体制が必要。

6) 医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関があることの効果（問 27）

医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関があることの効果では、「関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった」が61.0%で最も多く、次いで「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった」が48.8%であった。

なお、最も効果を感じるものとしては、「専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった」および「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった」がそれぞれ17.1%であった。

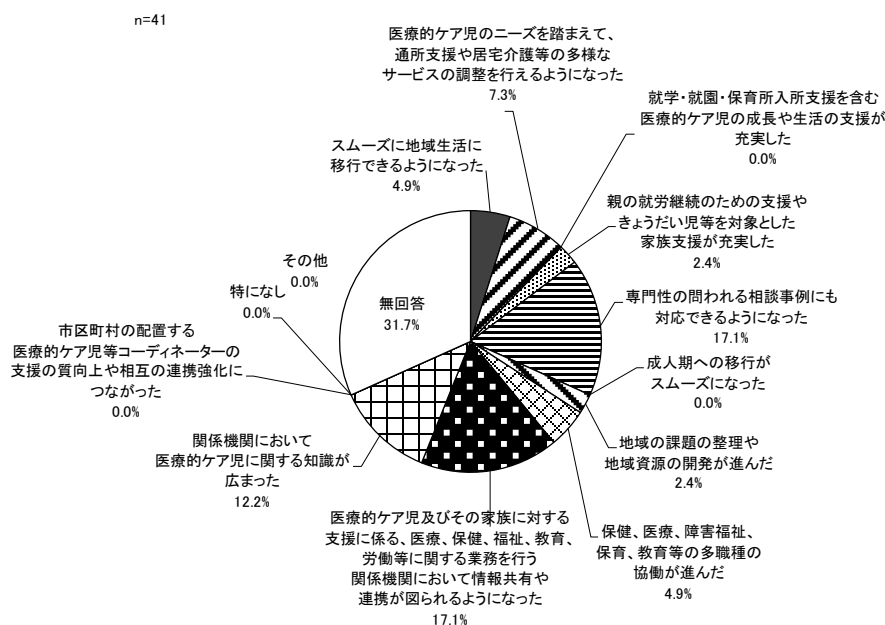
図表 58 組織・機関があることの効果（複数回答）



「その他」の具体的内容

医療依存度の高い児と家族の生活支援のため、H17 から、保健所（保健師）を中心として「在宅支援ファイル（家族と地域の支援者との情報共有ツール）」の作成に取り組んでいる。これにより、家族は入院中から地域の相談・支援に関する情報やサービスの情報を得て、スムーズに在宅生活へ移行できるとともに、支援者も医ケア児と家族の全体像を早期に把握でき、連携・協働による支援を行うことができる。
各機関において従来事業により対応している機能については効果の評価が困難
令和3年1月設置のため、効果については検証中。
それぞれの機能の所管が異なるため、全体として効果検証していない
医療的ケア児等コーディネーターの活動実態を把握できていないため、今年度調査予定

図表 59 最も効果を感じるもの

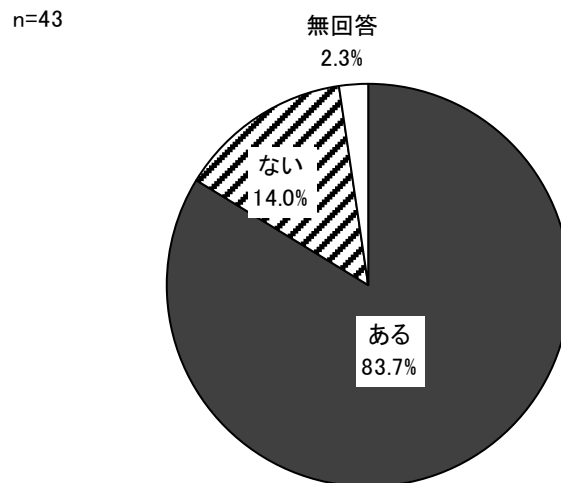


(5) 災害時の支援について

1) 「災害救助法の適用を受けた災害」あるいは「激甚災害の指定を受けた災害」に見舞われたことの有無 (問 28)

「災害救助法の適用を受けた災害」あるいは「激甚災害の指定を受けた災害」に見舞われたことの有無では、「ある」が 83.7%、「ない」が 14.0%であった。

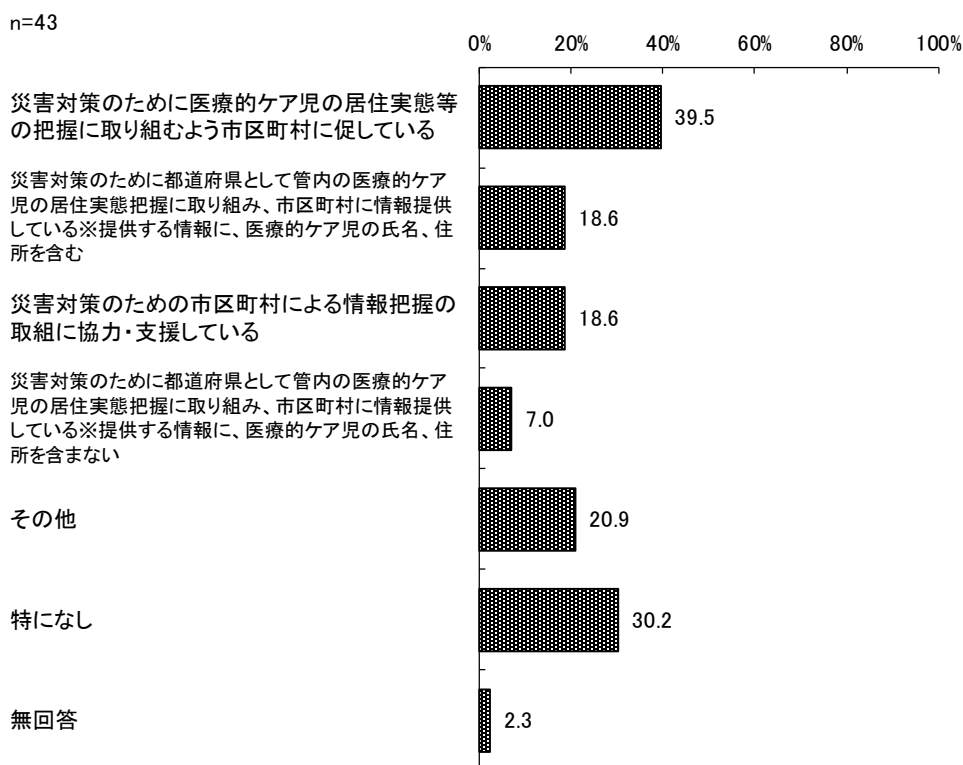
図表 60 災害に見舞われたことの有無



2) 市区町村による災害対策のための医療的ケア児の居住実態等把握の支援（問 29）

市区町村による災害対策のための医療的ケア児の居住実態等把握の支援では、「災害対策のために医療的ケア児の居住実態等の把握に取り組むよう市区町村に促している」が39.5%で最も多かった。

図表 61 市区町村による災害対策のための医療的ケア児の居住実態等把握の支援（複数回答）



「その他」の具体的内容

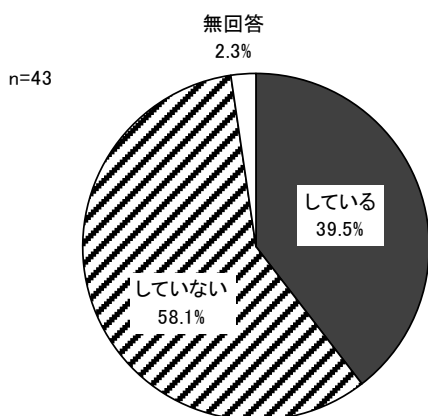
県内の医療的ケア児等の実態把握について検討中
災害発生時、県保健所により人工呼吸器装着児等の医ケア児の把握を行い、状況に応じて市区町村と情報共有を行っている。
小児慢性特定疾病児（医ケア児含む）で災害時に必要な方の情報を、保護者同意の下、市区町村に提供している。
「災害時あんしんファイル」を作成し、医療機関を通じて医療的ケア児の家庭に配布している。
人工呼吸器を使用する在宅療養者の把握及び個別避難計画の作成促進のため、避難行動要支援者名簿に係るパンフレットを、人工呼吸器取扱業者を通じて在宅療養者に配布する取組を関係機関と調整中
管内全市区町村ではないが、災害時要援護者名簿の情報提供依頼に応じている（小児慢性特定疾病医療費助成受給児）
要配慮者全般の居住実態等について各市区町村に対し調査し、その結果についてフィードバックしているが、医療的ケア児と限定した取り組みは行っていない。
今年度実施予定の実態調査結果を市区町村に情報提供する予定。

3) 市区町村による個別避難計画策定の支援（問 30）

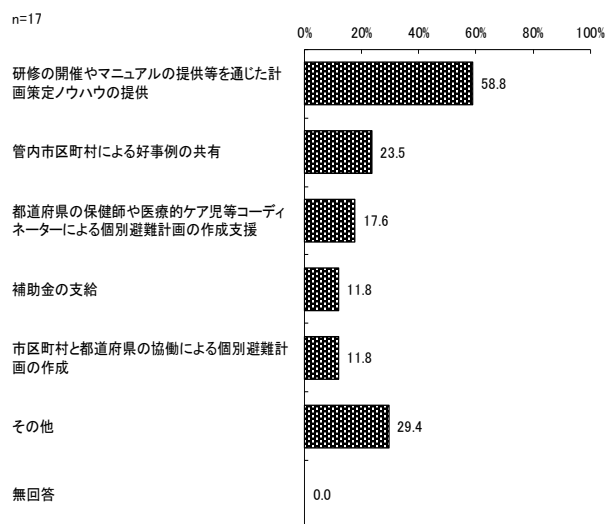
市区町村による個別避難計画策定の支援について、「している」が39.5%、「していない」が58.1%であった。

支援をしている場合、支援方法としては、「研修の開催やマニュアルの提供等を通じた計画策定ノウハウの提供」が58.8%で最も多く、次いで「管内市区町村における好事例の共有」が23.5%であった。

図表 62 支援の有無



図表 63 支援の方法（複数回答）



「その他」の具体的内容

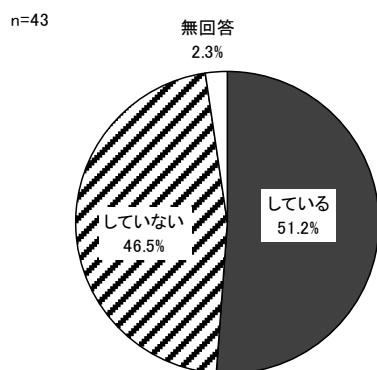
市区町村と連携し、自主防災組織や地域住民等を対象として、避難行動要支援者の個別避難計画に係る研修・訓練(図上、実働)を実施
医療的ケア児に限らず計画全体の内容になるが、毎年県内市区町村にヒアリングを行い、先行事例の共有等計画作成促進に向けた働きかけを実施
市区町村向け研修会（内閣府の個別避難計画作成モデル事業の成果発表）を開催予定
一部市区町村に情報提供を実施（保健所の停電対策支援内容、災害時対応ノート紹介等）

4) 停電時の電源確保対策（問 31）

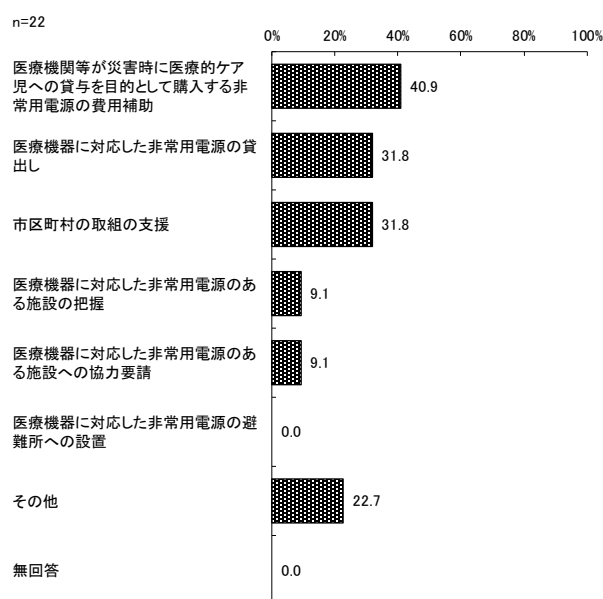
在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策（市区町村による取組の支援を含む）の取組状況は、「している」が51.2%、「していない」が46.5%であった。

停電時の電源確保対策をしている場合の取組内容は、「医療機関等が災害時に医療的ケア児の貸与を目的として購入する非常用電源の費用補助」が40.9%で最も多く、次いで「医療機器に対応した非常用電源の貸し出し」「市区町村の取組の支援」がそれぞれ31.8%であった。

図表 64 対策の有無



図表 65 取組内容（複数回答）

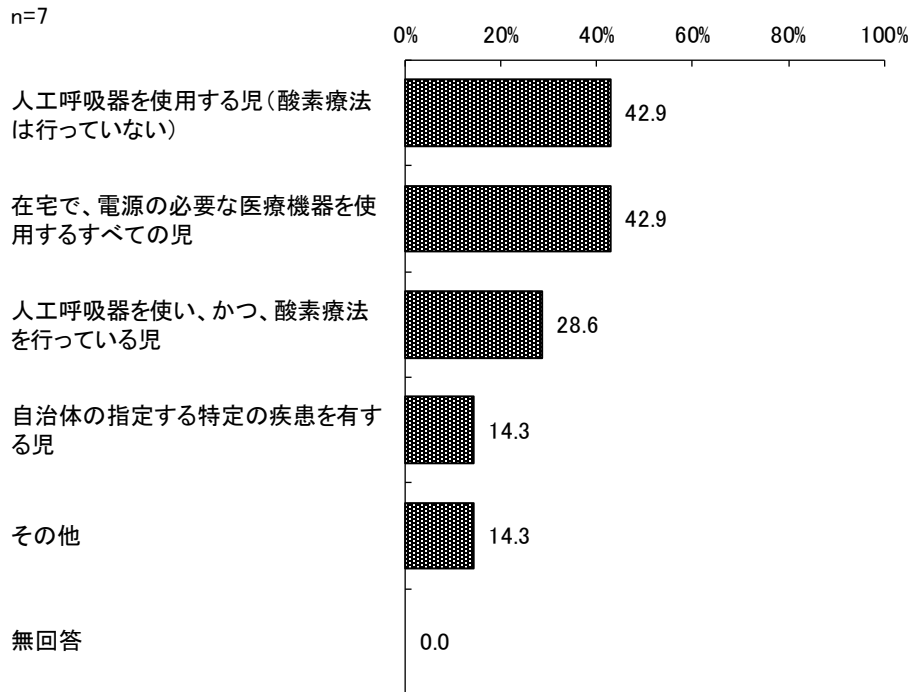


「その他」の具体的内容

市区町村が行う医療的ケア児者向けの電源装置等整備の支援に対する補助の実施
医療機器に対応した非常電源の費用を医ケア児（小慢）に対して補助
必要に応じ、東京電力カスタマーセンターに連絡し、非常用電源を確保
電力会社との協定により、電気復旧情報や電源車の優先的提供ができる体制を整備
医療機器に対応した非常用電源の給付（実施主体は市区町村）

「医療機器に対応した非常用電源の貸し出し」を実施している場合、当該非常用電源貸し出しの対象となる児は、「人工呼吸器を使用する児（酸素療法は行っていない）」「在宅で、電源の必要な医療機器を使用するすべての児」がそれぞれ42.9%で最も多かった。

図表 66 非常用電源貸し出しの対象となる児（複数回答）



「その他」の具体的内容

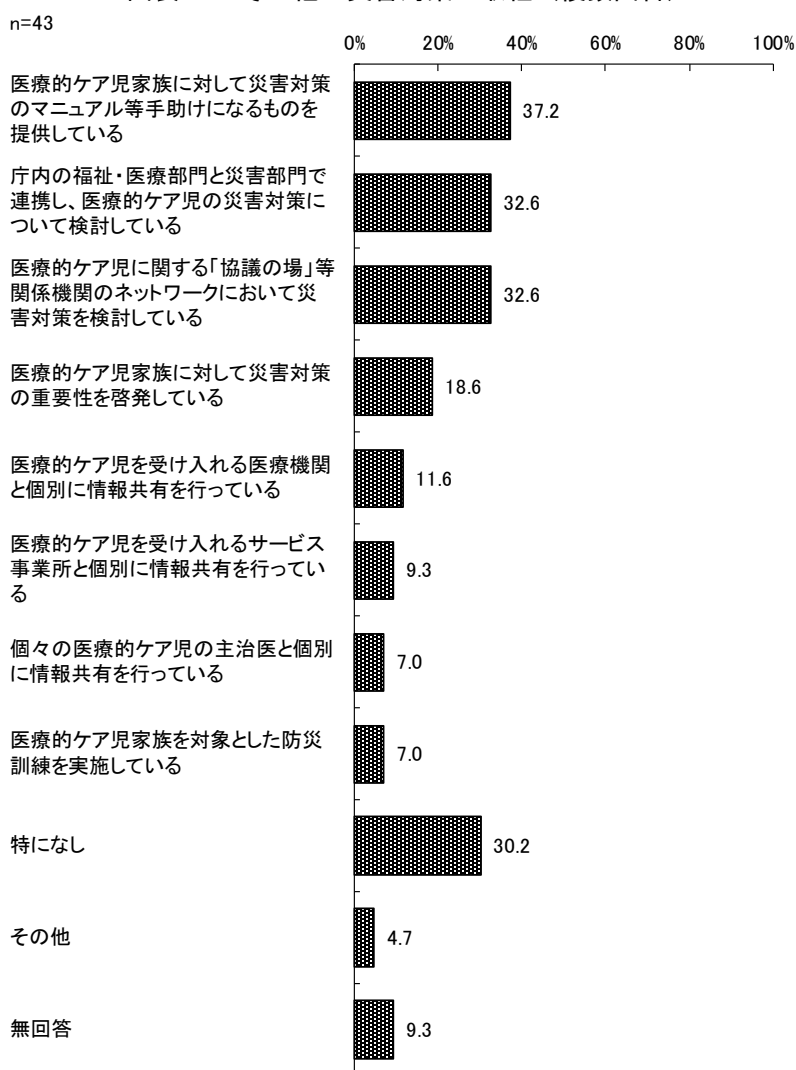
在宅で人工呼吸器等の医療機器を利用する重症心身障害児

5) その他の災害対策（問 32）

①その他の災害対策の取組

その他に医療的ケア児の災害対策として実施している取組は、「医療的ケア児家族に対して災害対策のマニュアル等手助けになるものを提供している」が37.2%で最も多く、次いで「庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している」「医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している」がそれぞれ32.6%であった。

図表 67 その他の災害対策の取組（複数回答）



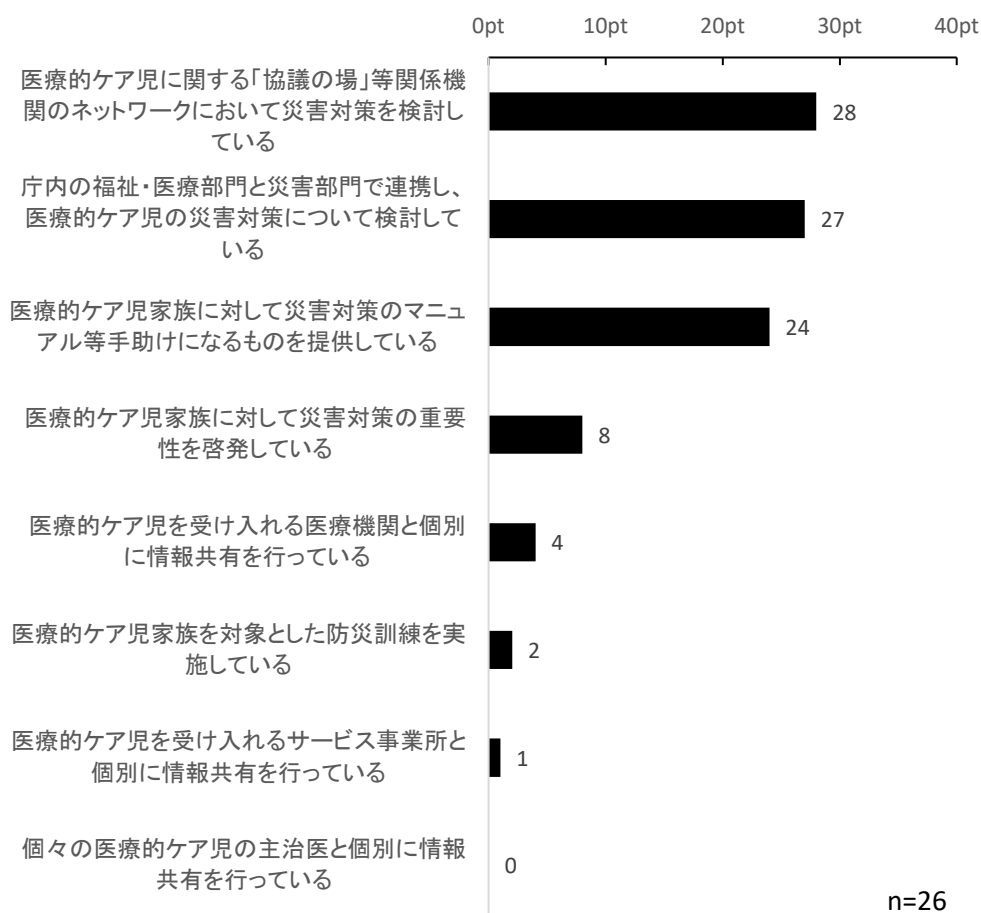
「その他」の具体的内容

県保健所により対応しており、地域によって対応が異なる
医療的ケア児家族を対象とした防災訓練を予定していたが、新型コロナウイルス感染予防の観点から、机上訓練を実施した
人工呼吸器装着児の個別支援計画を関係機関で連携して作成している

②取り組むうえで課題を感じる取組とその内容

災害対策の取組について課題となっていることについて、1位に挙げられた場合は3pt、2位に挙げられた場合は2pt、3位に挙げられた場合は1ptとして、その合計ptを見たところ、「医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している」が28ptで最も多く、次いで「庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している」が27pt、「医療的ケア児家族に対して災害対策のマニュアル等手助けになるものを提供している」が24ptであった。

図表 68 災害対策の取組について課題となっていること（スコア化）



※災害対策の取組について課題となっていることについて、1位に挙げられた場合は3pt、2位に挙げられた場合は2pt、3位に挙げられた場合は1ptとして計上

図表 69 取り組むうえで課題を感じる取組とその内容（記述回答）

(a) 取組「庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
避難行動要支援者の個別避難計画作成にあたり、庁内関係部局で役割分担をした上で、各々が主体的に取り組むことが必要。	担当者レベルでの情報交換
医療的ケア児の正確な人数の把握ができていない	把握の方法等について検討中
医療的ケア児等は少数派なので、危機管理部署との協議の中で、取り上げられる機会が少ない	圏域・地域での医療的ケア児等の災害対策の取り組みをこまめに情報提供するようにしている
災害時の要支援者に対する対応が各部局で縦割りになっている	内閣府のガイドライン改正により、福祉避難所の直接避難が促進されている。そのため、本県では管内市区町村に対して、部局を超えて要支援者名簿の作成から個別避難計画の作成、福祉避難所への直接避難までの体制を整備するよう働きかけている。
災害時を想定した具体的な対応や準備、情報共有等が十分ではない。	一部の圏域において、協議の場について検討している。
福祉・医療分野と災害分野での十分な連携が図れていない	今後、連携について検討していく。
医療的ケア児の居住実態を把握できていない市区町村が多い。	医療的ケア児数を把握するための調査活用を検討
①医療的ケア児の電源確保をどうするか、個別に購入費補助をするか ②個別避難計画の作成をどうするか、誰に作成の支援をしてもらうか ③災害時に医療機関が医療的ケア児を受け入れてくれるか	本庁の医療、保健、福祉担当課及び災害支援担当課で協議している
医療的ケア児の避難や電源確保等の災害対策について、検討の場が設置されていない（協議の議題としては検討される場合もあるが、検討の場としての設置がない。）。	今後、全県及び圏域に設置する予定の協議の場での対応を検討していく。
医療的ケア児の個別避難計画の策定が進んでいない。計画を策定している市区町村からも計画は避難するまでの内容であるため、避難後の支援について課題を感じるとの意見がある。	庁内での情報共有等
医療的ケア児の把握ができていない市区町村が多く、個別避難計画の作成が進まない	医療的ケア児の把握、実態調査の実施を依頼している
庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している。	顔を合わせて話し合う機会を設けている。
在宅療養中の医療機器を用いている人の中で、医療的ケア児・者だけを取り出して支援策を議論することは困難	電力会社との協定により、要電源用支援者を電力会社に登録していただき、その名簿を県も共有しているが、その全体のデータを医療的ケア児等支援スーパーバイザーも把握している
平時と災害時の対応が縦割りであること	関係部署に随時情報共有している。

(b) 取組「医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
協議の場において、電源の確保、具体的な避難方法をどうするかが課題となっている。	災害時に対応するための手引き（ノート）を医師会で作成してもらい、その普及に努めている。
協議の場は設置されているが、災害対策について具体的な検討には至っていない	対応について検討していく
圏域毎の協議の場等を活用し、医療的ケア児の災害対策を検討していく必要がある。	既に取り組んでいる圏域の情報について、他の圏域と共有を図っている。
個別の避難計画が未策定、福祉避難所の整備、災害時の電源や必要物品、協力者の確保人工呼吸器などが日常的に必要な在宅の医療的ケア児等の災害時の電源確保が課題である。	災害対応ノートの提供等を通じた圏域での事例検討支援 各市町村に対し、地域生活支援事業の日常生活用具の種目に非常用電源等を追加できないか検討を依頼。
停電時も含めた災害対応まで、保護者の認識が及んでいない	医療的ケア児等コーディネーターや自治体職員を対象に、災害時の対応も視野に入れたより適切な支援ができる体制を構築することを目的とした研修会を開催
災害発生時の医療的ケア児の被災状況の確認のスキームが不十分	災害時小児周産期リエゾンや医療機関に協力を求め、スキームを検討中
災害時における医療的ケア児の対応策について、どのようなことが必要とされるか。	市区町村で作成する個別避難計画に医療的ケア児の情報を漏れなく取り込んでもらい、災害時には医療的ケア児とその家族が福祉避難所に直接避難できるようにするのはどのような連携や情報共有を図っていくかが今後の課題であり、現在も検討段階である。
障害保健福祉圏域単位で検討を行う圏域があるが、圏域内市区町村の対応に格差がある。	先駆的な取組を行う市区町村の体制整備内容を他圏域への情報提供している。
災害時の医療的ケア児の支援について、地域・圏域としての避難・避難所等での支援を検討できるネットワークづくりができていない。	今後、全県及び圏域に設置する予定の協議の場での対応を検討していく。
医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討する。	実態調査の結果を報告し、今後の施策のあり方を検討していく。

(c) 取組「医療的ケア児を受け入れる医療機関と個別に情報共有を行っている」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
人工呼吸器等を使用している児童の実態把握が不十分	医療関係者と実態把握について協議している。
災害時の医療機関の受け入れ体制は一定主治医との間でとれているが、市としての個別支援計画の進捗は不十分。多くの機関が関わり実態に即した個別避難計画の作成。また、各支援者の災害時の役割調整と情報共有が必要。	防災関係の課等との連携をすすめ計画を進めていく。

(d) 取組「医療的ケア児を受け入れるサービス事業所と個別に情報共有を行っている」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
避難行動要支援者名簿の作成及び個別避難計画の策定状況が低調である	県における実態把握の際に、都度、策定状況についても確認し、適切に名簿の作成や避難計画の策定がなされるように促している。

(e) 取組「医療的ケア児家族に対して災害対策の重要性を啓発している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
医療的ケア児等向けの避難所の確保が困難であるうえ、医療的ケア児等は一般避難所に避難できないこと。	市区町村における医療的ケア児の個別避難計画の策定等、実効性のある避難支援を行えるようはたらきかけを実施。医療的ケア児の家庭における自助力向上のため、電源確保ガイドブックの作成、市区町村が行う医療的ケア児者向けの電源装置等整備の支援に対する補助を実施。
電気を必要とする機器のうち、人工呼吸器を24時間使用など優先度の高い事例から個別避難計画を策定。自宅が損壊していない場合、避難場所は自宅を中心として考えているが、大規模・長時間停電の場合の電源確保など対応は未計画。	全数の計画は未策定。また、小児の場合、成長とともに所属する集団等に変化があるため、策定後も定期的に見直し・関係機関との共有が必要も、新型コロナ対応等で滞っている。大規模・長時間停電の対応についても計画が必要。
医療的ケア児家族に対しての災害対策の重要性の啓発。	非常用電源が必要など、要支援となる方へ市区町村への登録を促している。

(f) 取組「医療的ケア児家族に対して災害対策のマニュアル等手助けになるものを提供している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
マニュアルの浸透、家族と市区町村が連携してマニュアルを作成すること	市区町村あてマニュアル様式活用の依頼等を行う
呼吸器装着児災害時対応マニュアル等を市町と共有していく必要がある。	県で作成したマニュアルについて、市町に提供している。
災害対策マニュアルと個別支援計画を一体化したツールを作成して提供しているが、当事者家族だけで災害時個別支援計画を作成するのは困難。一緒にハザードマップを見てリスクを把握し、計画を立ててくれる支援者が少ない	家族会の集まりや特別支援学校のPTAの研修等に、市区町村担当者や支援者の参加を得てみんなで個別支援計画を作る作業を行っている
令和2年度に作成した「災害時対応マニュアル」及び「災害時必携ファイル」の活用・周知	マニュアル等の活用周知を図るため、医師を対象とした講習会・講演会を開催
本県で作成した「災害時あんしんファイル」の普及状況が不明確	状況調査が必要か確認する

(g) 取組「医療的ケア児家族を対象とした防災訓練を実施している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
防災訓練等で、医ケア児や家族、関係機関等の災害対策を推進する必要がある。	保健所が中心となり、関係機関と連携しながら個別に防災訓練を行っている。
被災時の手順の確認や避難訓練ができていない	必要性について確認する

※取組「個々の医療的ケア児の主治医と個別に情報共有を行っている」について「課題の内容」および「課題に対する対応状況」を回答したものはなかった。

(6) その他

図表 70 医療的ケア児の支援に関するご意見（記述回答）

医療的ケア児支援法の成立に伴い、地方公共団体における医療的ケア児支援に係る取組に関する責務が一層幅広となったが、ほとんどの地方公共団体において財政ひっ迫が顕著であり、支援ニーズに対応する施策事業を満足に創設することが困難な状況であるため、支援施策に係る国庫補助対象事業の拡充及び補助率の引き上げを検討いただきたい。
医療的ケア児支援センターの設置について検討していくために、予算の上限を示していただきたい。
核家族はもちろん、ひとり親家庭も増加している中で、子供の養育はまず家庭で、という児童福祉法の理念が現実からかい離しつつあるように感じている。医療的ケア児支援法で、家族の離職防止を目指すのであれば、地域の看護師やリハビリテーション専門職が子育て支援にさらに積極的に介入できる体制が必要。医療的ケア児の主治医の多くは病院の医師である。主治医は、家庭での様子、保育所や学校通所事業所等での子供の姿を見て、支援者とつながる機会は非常に希薄。医療の制度の中に、学校や事業所等へのアウトリーチで診察室とは違う子供の姿を見る機会を確保したい。
医療的ケア児等コーディネーターを普及させていくためには、報酬体系を向上し、支援者としての立場と役割を更に明確にする必要があると考えている。元々の職種・業務に加えて、コーディネーターとしての多種多様な支援も求めることは本人の負担になりかねず、相応の対価がなければ、本人や所属事業所の理解が進まない恐れがある。
医療的ケア児（者）の実態を把握するため、調査方法や医療的ケアの具体的な定義等をお示しいただきたい。
看護師が学校や外出など柔軟に動くことができる体制が必要。医療的ケア児が教育を受けられるよう、学校への移手段の充実。重度訪問介護の利用年齢の引き下げを行ってほしい（自宅での複合的な支援体制。家族支援につながる）。

3. 市区町村調査の主な結果

(1) 基礎情報

1) 市区町村の総人口（問1）

市区町村の人口等は以下のとおりであった。

図表 71 市区町村の総人口

【総人口】

調査数	830
平均値	97720.5
標準偏差	241567.69
最小値	191
最大値	3758300

【20歳未満人口】

調査数	817
平均値	16881.65
標準偏差	47125.82
最小値	19
最大値	697763

【18歳未満人口】

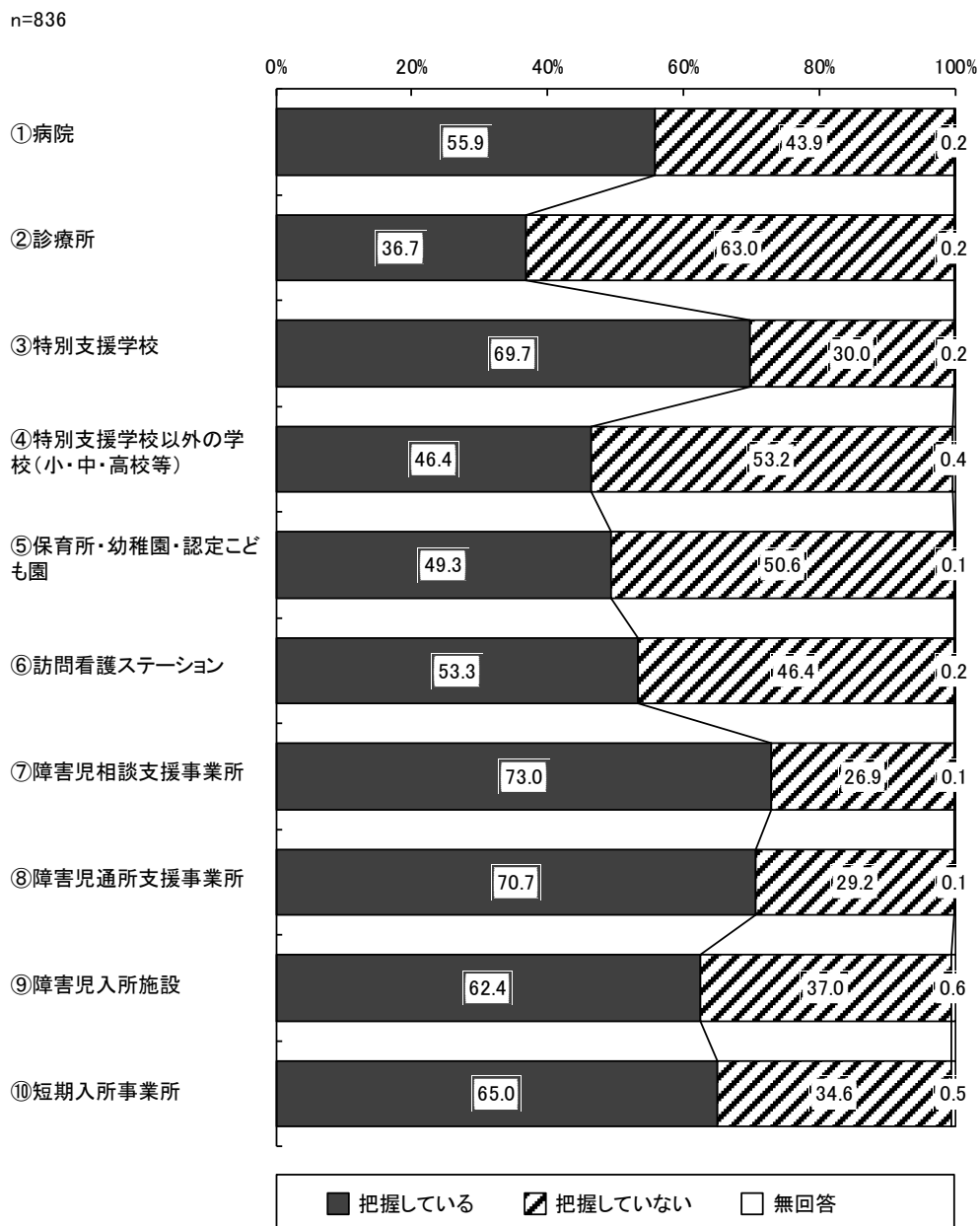
調査数	786
平均値	14319.58
標準偏差	36023.24
最小値	14
最大値	544518

2) 医療的ケア児を支える地域資源の分布 (問2)

①医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の把握の有無

医療的ケア児を受け入れ可能な機関・事業所等の把握状況について、管内での分布が把握されているのは「障害児相談支援事業所」が73.0%で最も多く、次いで、「障害児通所支援事業所」が70.7%、「特別支援学校」が69.7%であった。

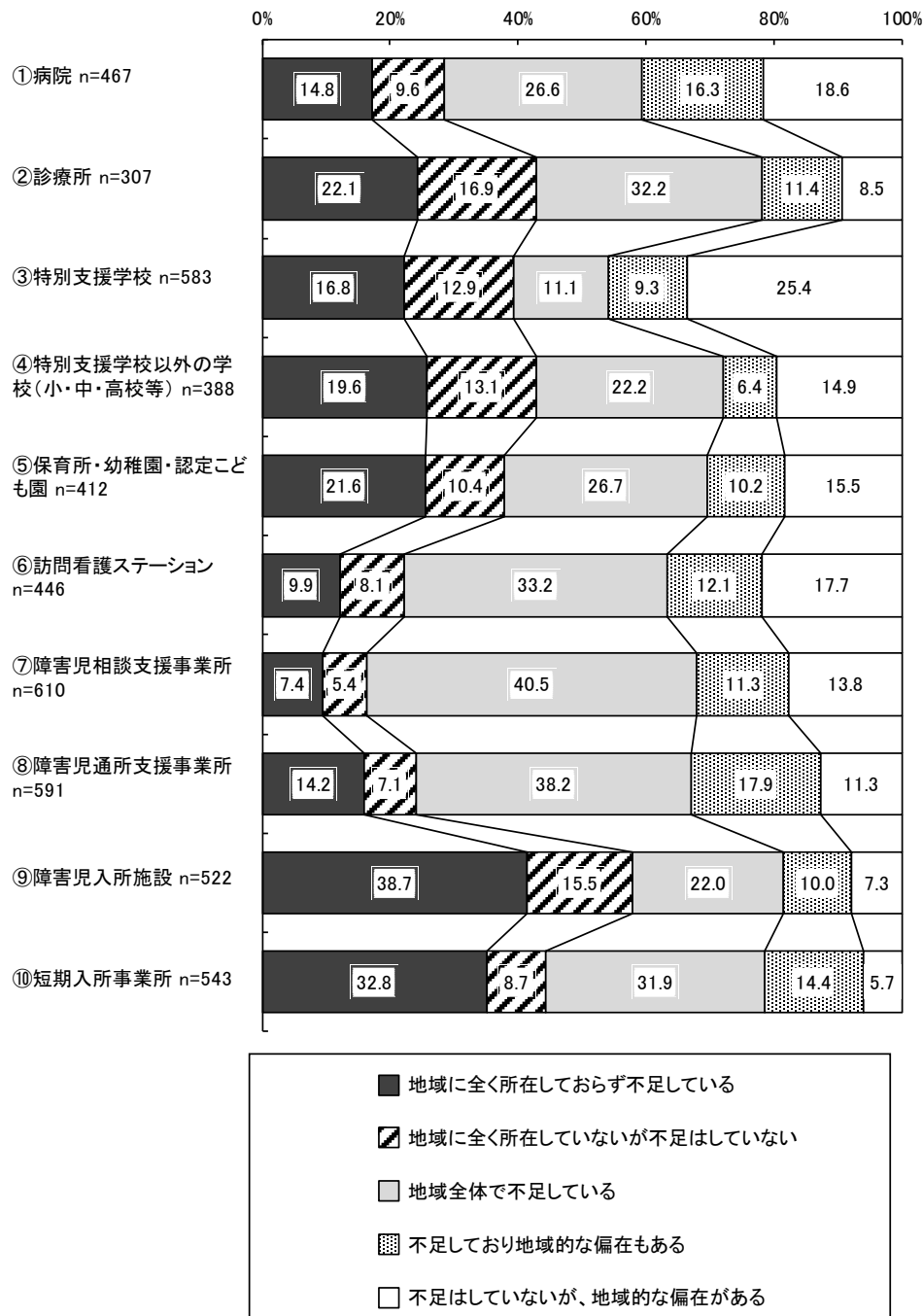
図表 72 医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の把握の有無



②当該機関・事業所等の充足と偏在の状況

医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等を把握している場合、当該機関・事業所等の充足と偏在の状況を尋ねたところ、「地域に全く所在しておらず不足している」が、「障害児入所施設」で38.7%、「短期入所事業所」で32.8%であった。「地域全体で不足している」は、「障害児相談支援事業所」で40.5%、「障害児通所支援事業所」で38.2%であった。

図表 73 当該機関・事業所等の充足と偏在の状況

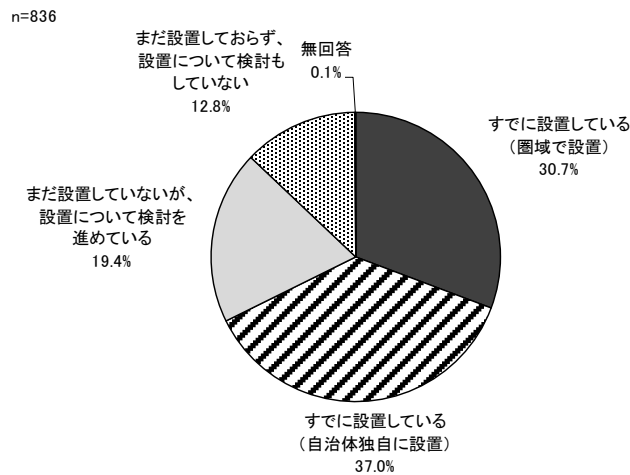


3) 「協議の場」の設置について (問3)

①設置の状況

「協議の場」の設置状況では、「すでに設置している（自治体独自に設置）」が37.0%で最も多く、次いで「すでに設置している（圏域で設置）」30.7%であった。「まだ設置しておらず、設置について検討もしていない」は12.8%であった。

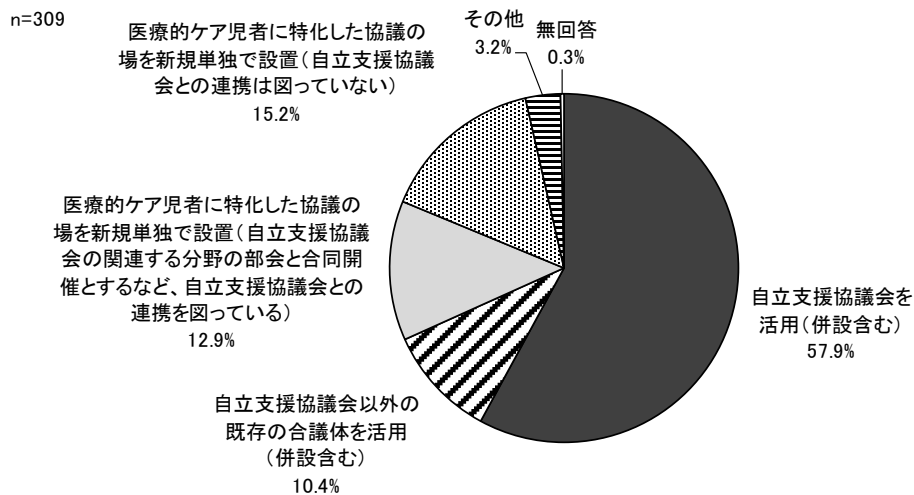
図表 74 「協議の場」の設置の状況



②設置の方法

「協議の場」の設置方法は、「自立支援協議会を活用（併設含む）」が57.9%で最も多かった。

図表 75 設置の方法



「既存の合議体」の具体的内容

「自立支援協議会以外の既存の合議体を活用（併設含む）」を選んだ場合の、「既存の合議体」の具体的な内容は以下のとおりであった。

市慢性疾患児童等地域支援協議会
発達支援検討チーム
市内大学病院から退院する医療的ケア児の地域移行に関する会議
自立支援協議会の他、子ども部、教育局、福祉部で構成している子育てWT
子ども若者総合サポートシステム障がい支援部会
市地域総合支援協議会 子ども部会
市発達支援会議
市障がい者福祉関係機関会議
県南部医療的ケア地域支援連携会議
市発達障がい者（児）支援専門委員会
療育会議
子ども若者ケア会議
市特別支援連携協議会
地域療育ネットワーク会議
市発達支援システムネットワーク推進協議会
慢性疾患児童の意見交換会
要保護児童対策地域協議会
障がい者総合支援協議会の医療的ケア部会
市発達支援ネットワーク会議
重症心身障がい児に関する協議の場において医ケア児を含めて協議すると共に、自立支援協議会の関連する分野の協議の場との連携を図っている。
重症心身障害児者地域生活支援協議会
市障がい者総合支援協議会家庭相談室・子育て世代包括支援センター連絡会議
町保健医療福祉推進協議会
医療的ケア児支援の情報交換会
市地域自立支援協議会 こども支援部会
子育て支援連携協議会
県南部医療的ケア地域支援連携会議
実務者会議、個別ケース検討会議
「重症心身障がい児等在宅支援ネットワーク会議」
圏域障がい児等医療支援推進会議
市域療育等関係機関連絡会
全世代型地域ケア会議
隣市との重症心身障害児生活支援協議会を活用

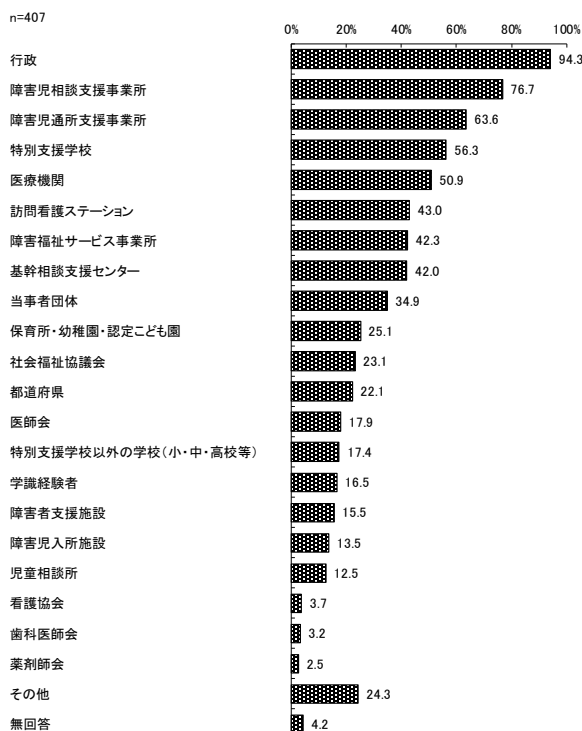
「その他」の具体的内容

医療的ケア児者に特化した協議の場ではないが、自立支援協議会の関連する分野の部会の中で医療的ケア児に関する協議を行い、自立支援協議会との連携を図っている
個別支援のためのケース会を協議の場として位置付けている。事例は少ないが必要に応じて、自立支援協議会や事務局に報告している。
自立支援協議会の活用と子ども発達連絡会議（庁内連携会議）の活用
庁内関係機関と連携
地域療育センター担当者会議やケース会議

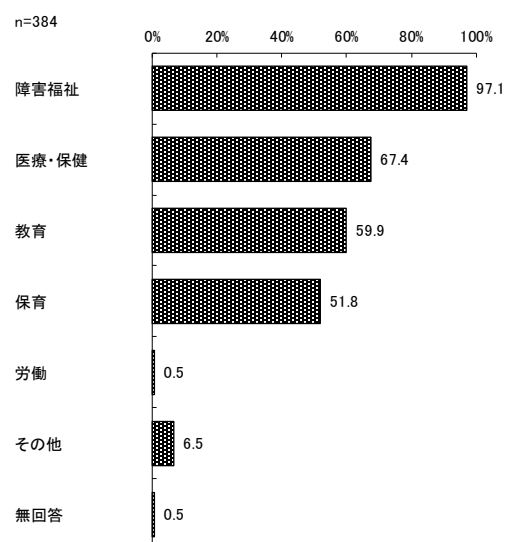
③参加する組織・機関

「協議の場」に参加する組織・機関では、「行政」が94.3%で最も多く、次いで「障害児相談支援事業所」が76.7%であった。

図表 76 組織・機関の内訳（複数回答）



図表 77 本庁の担当部局の主管（複数回答）



組織・機関の内訳における「その他」の具体的内容

養護学校 PTA 会長
民生児童委員会長、身体・知的障害者相談員
民生委員児童委員協議会、PTA 連合会、幼稚園連合会、私立保育園協会
民生委員、自治会連絡協議会、商工会議所
放課後児童クラブ（団体の代表者）、教育委員会
保護者、リハビリテーション施設、酸素業者
保健所・総合療育相談センター・圏域地域生活ナビゲーションセンター
保健所、当事者保護者、市 PTA 協議会
病院医師、病院看護師
発達障害者支援センター、子ども総合センター
発達支援センター、重症心身障害児者ケアマネージャーを置く相談支援事業所
特別支援学校 PTA
当事者家族団体
圏域コーディネーター
中核地域生活支援センター
地域包括支援センター、保健所
知的障害者相談員
村議会議員、委託相談支援事業所、区長会、民生児童委員協議会

障害者就業・生活支援センター
障がい者総合支援センター、保健師会
小児科医会、医療ソーシャルワーカー協会
商工会議所
重症心身障がい在宅支援センター
主任児童委員、医療的ケアが必要な小児等に対する支援事業受託機関、医療的コーディネーター
自立支援協議会こども部会
自治会長会、民生委員児童委員連合会、公募の市民
児童館、子育て支援センター
県自閉症・発達支援センター
県医療的ケア児等支援センター
雇用関係機関
県療育センター、在宅医療ネットワーク、大学など
区長会、民生委員児童委員、町老人クラブ連合会、町議会
教育委員会・保健所・医療的ケア児コーディネーター
教育委員会、身体障害者連盟、知的障害者育成会、民生委員児童委員協議会、連合婦人会
教育委員会、障がい者就業・生活支援センター
簡易マザーズホーム保育士
介護老人保健施設
介護公社、介護サービス事業所、教育委員会、保健所
医療的ケア児等コーディネーター
ハローワーク、民間事業者
発達障害者支援センター
スクールソーシャルワーカー

本庁の担当部局の主管における「その他」の具体的内容

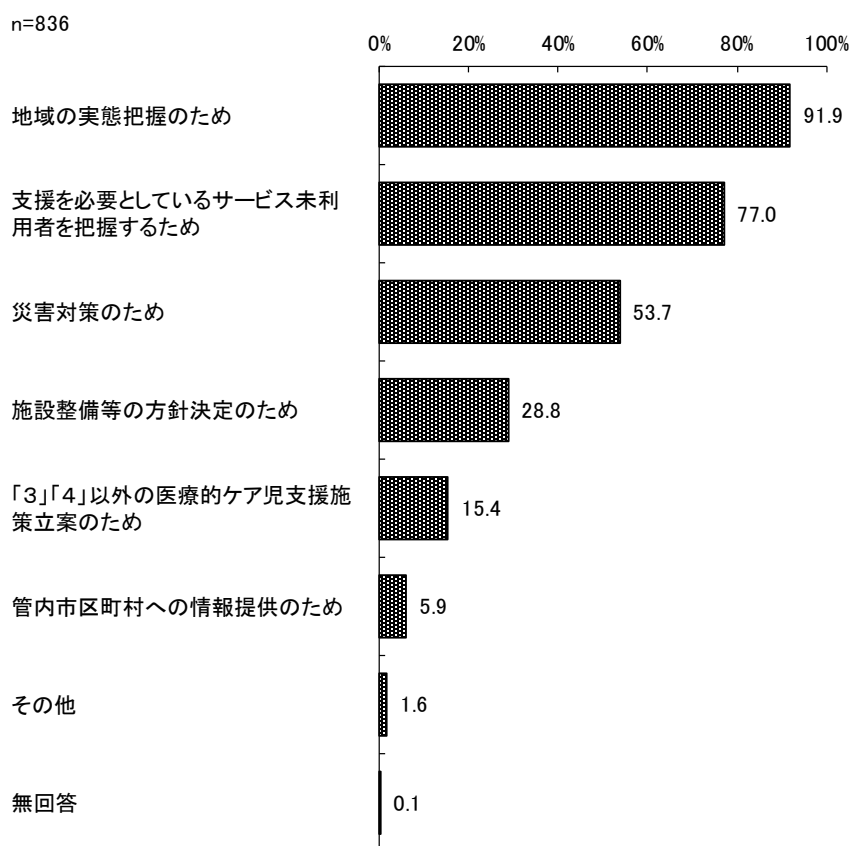
【児童福祉、子育て支援】
子育て世代包括支援センター
市立子育て総合支援センター（児童福祉）
子ども課
児童発達支援センター
児童福祉部門、母子保健部門
子育て世代包括支援センター
【防災・消防】
防災担当
危機管理、消防
【その他】
人権
福祉
子ども家庭支援センター、子育て、在宅療養
介護健康推進
療育

(2) 医療的ケア児数の把握について

1) 医療的ケア児数の把握の目的 (問4)

医療的ケア児数の把握の目的としては、「地域の実態把握のため」が91.9%と最も多く、次いで「支援を必要としているサービス未利用者を把握するため」が77.0%、「災害対策のため」が53.7%であった。

図表 78 医療的ケア児数の把握の目的 (複数回答)



「その他」の具体的内容

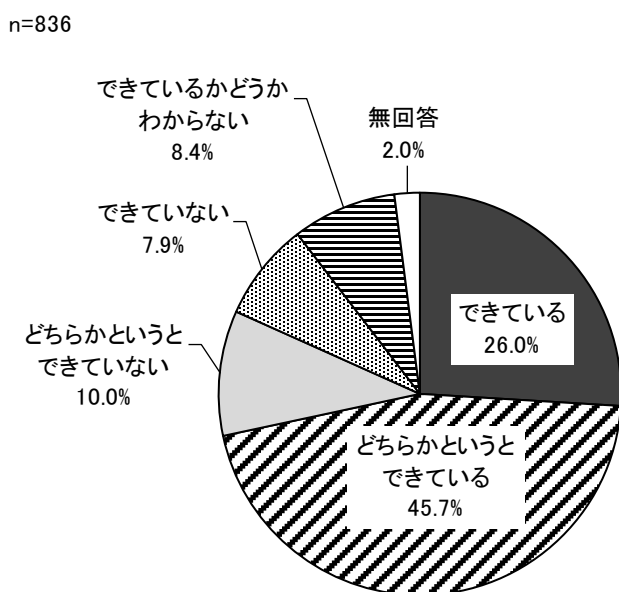
入園、入学に向け職員配置等の検討を行うため
医療的ケアを必要とする者の生活のサポートを行うため。
看護職の確保のため
就学先を検討するため
新型コロナウイルス感染症に係る情報提供のため。
医療的ケアの範囲を確定させること。
医療的ケア児の生活の支援を家族とともに考えていくため
障害児通所支援の利用者で判定スコアに該当する者を把握するため
ケア児の地域生活を把握し、支援者として行政も関わり支えていくため。

2) 医療的ケア児数の把握の状況 (問5)

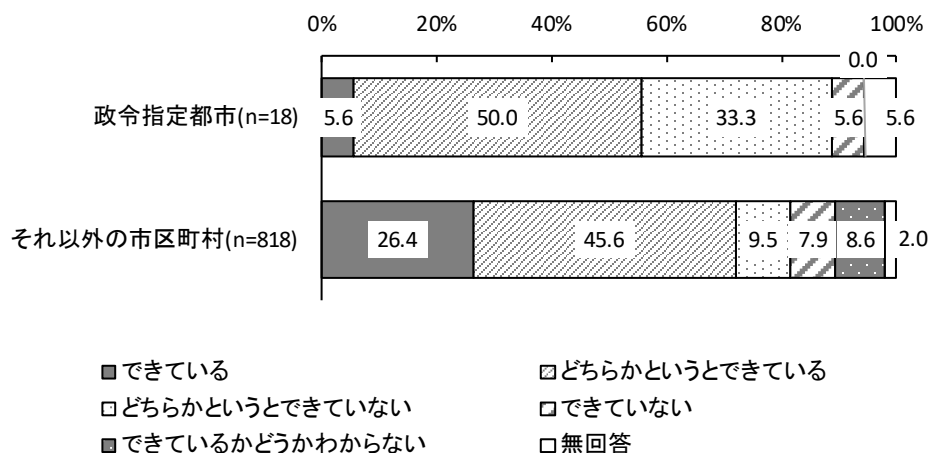
医療的ケア児数の把握の状況は、「できている」が26.0%、「どちらかというときている」が45.7%であった。

なお、問6から問11までは、本問で「できている」、「どちらかというときている」あるいは「どちらかというときていない」を選択した回答者を対象とした設問である。

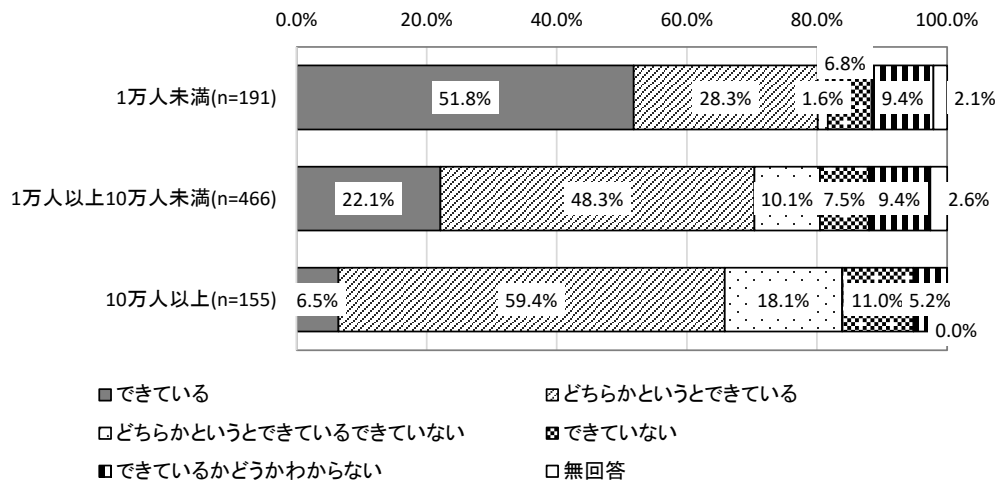
図表 79 医療的ケア児数の把握の状況



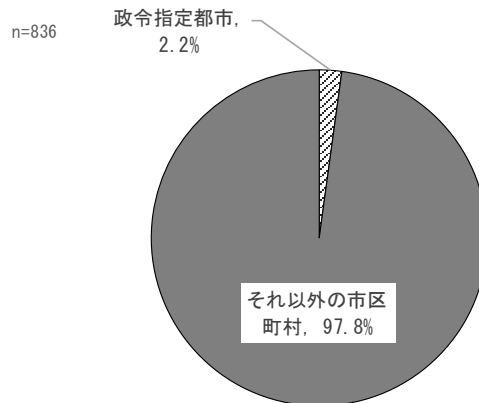
図表 80 医療的ケア児数の把握の状況 【政令指定都市／それ以外の市区町村別】



図表 81 医療的ケア児数の把握の状況 【政令指定都市以外の市区町村：総人口規模別】



図表 82 (参考) 回答者に占める「政令指定都市」と「それ以外の市区町村」の割合



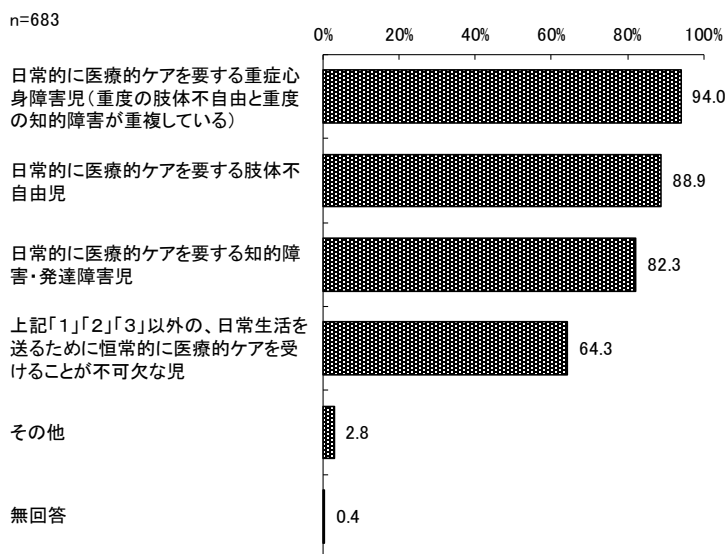
※平均総人口 政令指定都市：平均 1,316,076.3 人、それ以外の市区町村：70,712.6 人

3) 医療的ケア児数を把握する際の「医療的ケア児」の解釈 (問6)

① 「医療的ケア児」の解釈

医療的ケア児数を把握する際の「医療的ケア児」の解釈では、「日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）」が94.0%で最も多く、次いで「日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児」が88.9%、「日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児」が82.3%であった。

図表 83 「医療的ケア児」の解釈 (複数回答)



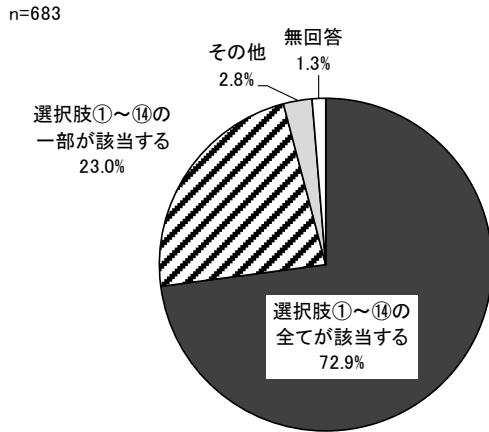
「その他」の具体的内容

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日常的に必要とする児童
何かしらの医療的ケアが必要な児童全て
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
医療的ケアは受けていないが、将来的に受けることが予想される児
主に恒常的に判定スコアに示された医療的ケアを受ける児
在宅で生活している医療的ケアを要する児童
市医療的ケア児連絡協議会で医療的ケア児の定義を定め、それに該当する児
県の実数調査時の定義に準じた定義。①レスピレーター（人工呼吸器）管理、②気管内挿管・気管切開、③鼻咽頭エアウェイ、④酸素吸入、⑤たん吸引、⑥ネブライザー、⑦中心静脈栄養（IVH）、⑧経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）、⑨腸ろう、腸管栄養、⑩※人工透析（腹膜灌流を含む）、⑪定期導尿、⑫※人工肛門、⑬※人工膀胱（※⑩、⑫、⑬については、18歳未満のみ。）
難病
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
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
障害児通所支援の利用者で判定スコアに該当する者
医療的ケアのない重症心身障害児・者（医療的ケアを必要としない児・者）

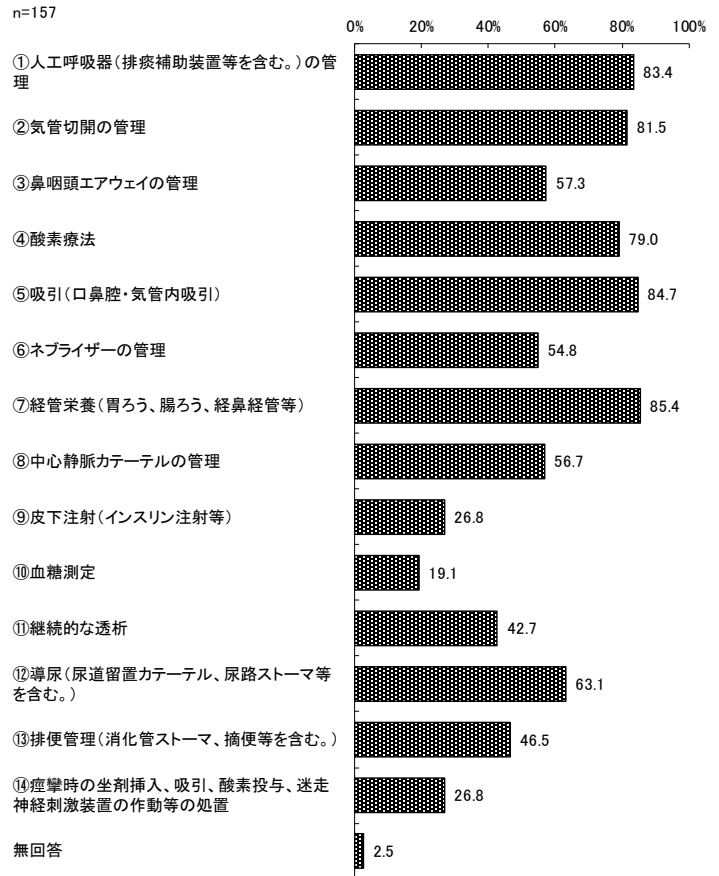
②医療的ケアの内容

具体的な医療的ケアの内容は、以下のとおりであった。

図表 84 医療的ケアの内容



図表 85 選択肢①～⑭の一部が該当する場合の具体的な医療的ケアの内容（複数回答）



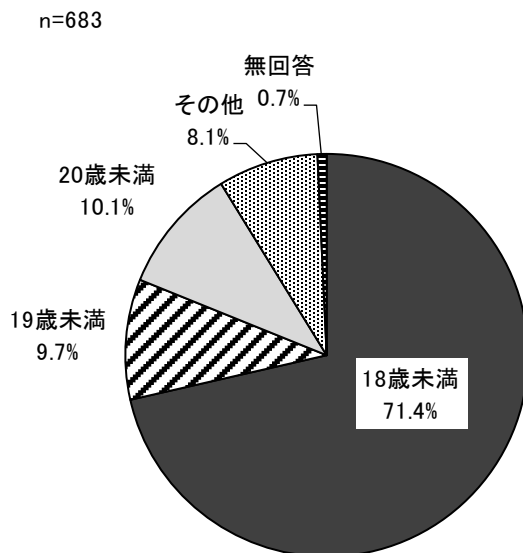
「その他」の具体的な内容

【具体的な内容】
腹膜透析
具体的に定めていないが、経管による処置が必要なもの、在宅で電力機器の利用が必要なもの
⑭はてんかん発作時の対応と思われるが処置の有無に関わらずてんかんのある児童を数える
⑨⑩以外が該当する。ただし⑨皮下注射（インスリン注射等）については医療的ケア児の人数に含めてはいるが、参考として小児慢性特定疾病の治療のための成長ホルモンやインスリンの自己注射をしている児の数を把握している。
【都道府県等の定めに準じている】
県における医療的ケア児の定義による
【定めていない、検討中】
特に定めていないが、恒常的に医療的ケアが必要としている児を対象としている。
【該当者がいないため回答できない】
現在、該当者がいない

③医療的ケア児として把握する児の年齢

医療的ケア児として把握する児の年齢は、「18歳未満」が71.4%で最も多く、次いで「20歳未満」が10.1%、「19歳未満」が9.7%であった。

図表 86 医療的ケア児として把握する児の年齢



「その他」の具体的内容

【18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者】
18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者
【高校を卒業するまで】
18歳（年度末）まで、若しくは高等学校3年生卒業まで
【満18歳に達した日以降の最初の3月31日まで】
満18歳に達した日以降の最初の3月31日まで
【原則としては18歳未満・以下だが例外がある】
原則として18歳未満。20歳未満で児童通所サービスを利用する者を含む。
基本的に18歳未満だが、小慢該当となっている18～19歳を含む
18歳未満，市立学校に在籍している児童・生徒
【児童から成人まで含む】
乳幼児期より医療的ケアが必要な人で介護に移行するまで
児・者一貫の支援を検討するため、概ね65歳未満までの方を把握できるよう努めている
40歳未満
【その他】
養護学校卒業年度
未就学児
障害児通所支援の支給期間終了まで
学齢期まで
20歳以下（令和元年度の実態調査を20歳以下を対象に実施した。）
15歳未満（本市の実施事業の対象年齢まで把握している）
0歳～就学児以下
「18歳未満」に加えて小児慢性特定疾病医療受給している19・20歳の方

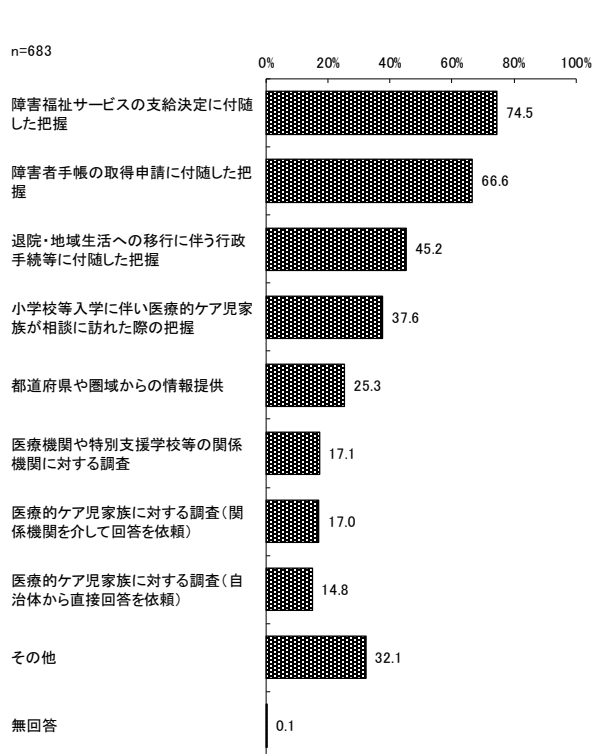
4) 医療的ケア児数の把握の方法 (問7)

①医療的ケア児数の把握方法

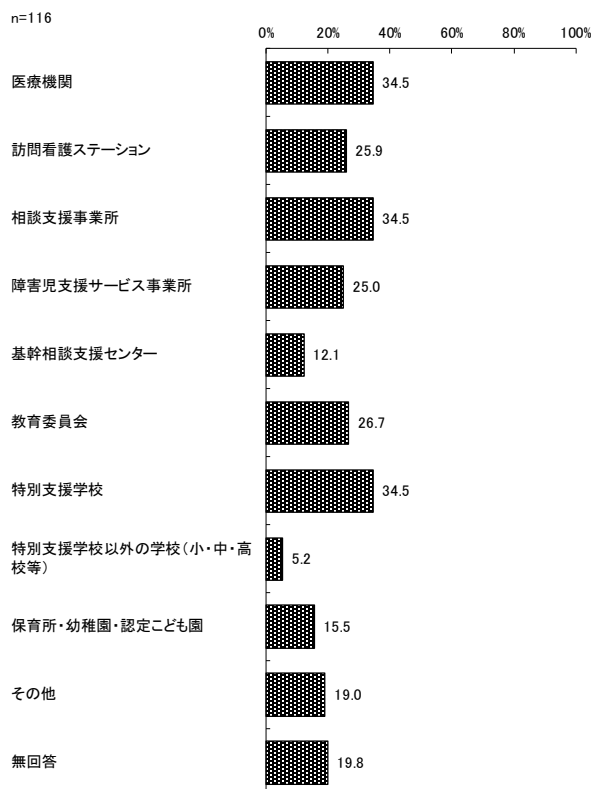
医療的ケア児数の把握方法では、「障害福祉サービスの支給決定に付随した把握」が74.5%で最も多く、次いで「障害者手帳の取得申請に付随した把握」が66.6%であった。

「医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）」を行う場合の、具体的な関係機関の内訳としては、「医療機関」、「相談支援事業所」、「特別支援学校」が34.5%であった。

図表 87 医療的ケア児数の把握方法（複数回答）



図表 88 関係機関の内訳（複数回答）



医療的ケア児数の把握方法における「その他」の具体的内容

【手当申請等の行政手続きに付随した把握】
特別児童扶養手当、障害児福祉手当、小児慢性特定疾病医療費助成制度、重度心身障害者医療給付の申請、自立支援医療、特別障害児手当等の申請
日常生活用具の給付決定
障害福祉サービス申請
転入手続き
障害者手帳交付
【母子保健活動や保健師による把握】
母子保健分野での把握 新生児訪問等
母子検診、乳幼児検診等
【保健センターをはじめとした関係機関からの情報提供】
保健センター、子育て世代包括支援センターとの連携
保健センターや教育委員会等の関係機関との情報共有による把握
【保育園入園等の相談等】

保育所の利用について医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握
保育園、小中学校等における訪問看護を派遣する事業を申込時に把握
【医療機関や相談支援事業所等からの情報提供】
病院から退院時の情報提供
妊娠中または出生後、医療機関からの連絡で把握
産科医院からの養育支援ネット
訪問看護ステーションからの情報提供書
相談支援事業所からの情報提供
【庁内の関係部局等からの情報提供】
保健、子育て支援、教育、保育等の庁内の関係部局からの情報提供
医療的ケア児等コーディネーターとの連携による把握
【保護者からの相談受付】
福祉部障害福祉課に設置している「医療的ケア児相談窓口」への問い合わせ
妊娠中に保護者からの相談で把握し産後に医療的ケア児となった
【国や都道府県からの照会をきっかけとした調査】
国・県からの調査依頼に基づく本市関係部局への照会
過去、県の実態把握調査、圏域で協議し実施したアンケート調査で把握。
【「協議の場」や自立支援協議会を通じた情報提供】
自立支援協議会からの情報提供
協議の場における情報提供
【災害対策の取組を通じた把握】
避難行動要支援者名簿作成時の調査
災害時の要配慮者
【その他】
民生委員の訪問からの情報
新型コロナウイルス感染症対策としての手指消毒用エタノール等の配布に伴う把握
指定管理施設に対する調査
家族会からの情報提供
学校からの情報提供

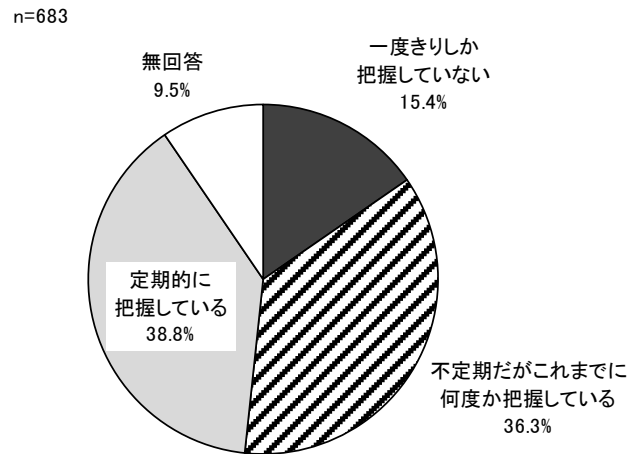
関係機関の内訳における「その他」の具体的内容

保健師
保健センター
行政内の母子健康部門、保育部門
市の保健医療課（保健師）
自立支援協議会 こども専門部会
特別児童扶養手当、所得状況届依頼に同封
市単独の母子通所事業所
障害福祉サービス事業所
保健所（災害時支援のための調査）
調査様式を市のホームページに掲載，障害児通所支援事業所に対して対象者への周知を依頼
こども課

②医療的ケア児数の把握の頻度

医療的ケア児数の把握の頻度では、「定期的に把握している」が38.8%で最も多く、次いで「不定期だがこれまでに何度か把握している」が36.3%、「一度きりしか把握していない」が15.4%であった。

図表 89 医療的ケア児数の把握の頻度



図表 90 一度きりしか把握していない場合の実施年度

調査数	99
平均値	2019.48
標準偏差	1.16
最小値	2015
最大値	2021

図表 91 定期的に把握している場合の調査頻度（何年に一度か）

調査数	240
平均値	1.03
標準偏差	0.23
最小値	1
最大値	3

図表 92 不定期だがこれまでに何度か把握している場合の実施年度

n=248

実施年度	件数	割合
平成 27 (2015) 年度	26	10.5
平成 28 (2016) 年度	28	11.3
平成 29 (2017) 年度	34	13.7
平成 30 (2018) 年度	75	30.2
令和元 (2019) 年度	119	48.0
令和 2 (2020) 年度	172	69.4
令和 3 (2021) 年度	149	60.1
無回答	8	3.2

図表 93 最も直近で把握した時点

調査数	599
平均値	2010.53
標準偏差	141.84
最小値	3
最大値	2021

図表 94 最も直近において医療的ケア児数を把握した時点（月）

n=683

実施月	件数	割合
1月	10	1.5
2月	9	1.3
3月	50	7.3
4月	134	19.6
5月	40	5.9
6月	28	4.1
7月	37	5.4
8月	39	5.7
9月	143	20.9
10月	74	10.8
11月	8	1.2
12月	23	3.4
無回答	88	12.9

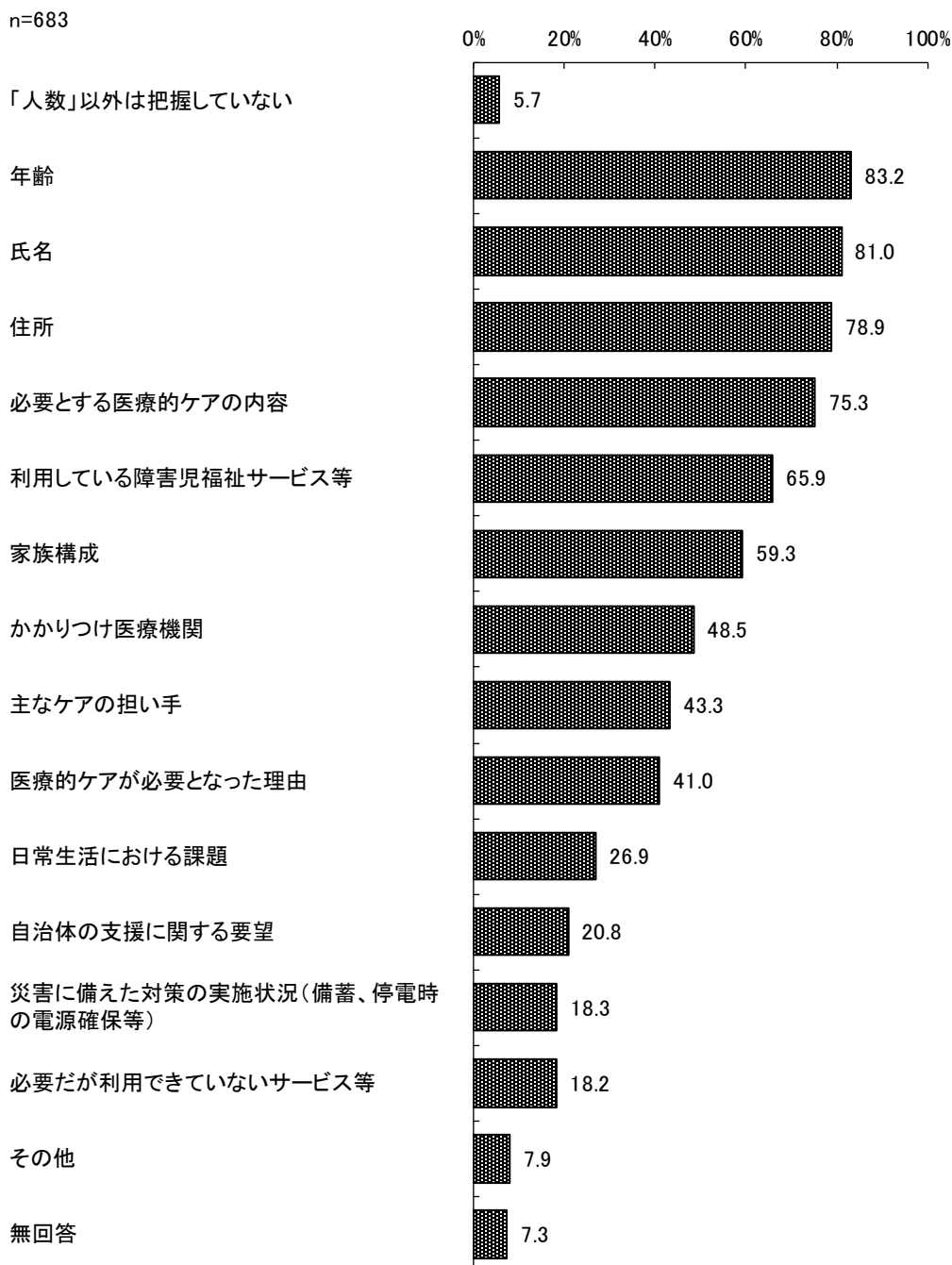
図表 95 最も直近における医療的ケア児の把握人数

調査数	602
平均値	13.76
標準偏差	29.63
最小値	0
最大値	343

4) 調査の際に把握している情報（問8）

調査の際に把握している情報では、「年齢」が83.2%で最も多く、次いで「氏名」が81.0%、「住所」が78.9%であった。

図表 96 調査の際に把握している情報（複数回答）



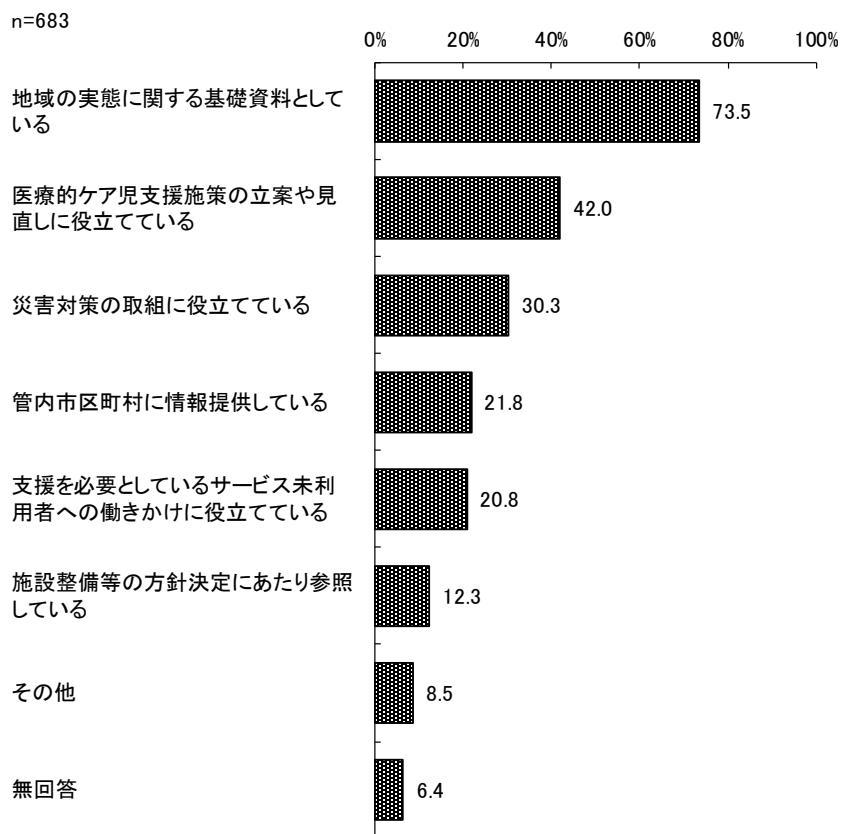
「その他」の具体的内容

【具体的内容】
ADL の状況や、日中の活動場所の有無等
困りごとや行政や関係機関等への意見など
市の調査は行っていないが把握している情報としては人数、氏名、年齢、住所、必要とする医療ケアの内容。
主なケアの担い手がケアできなくなった時の対応方法
主な相談先
手帳情報
手帳情報、居住形態、自家用車の所持、移動手段等
就園の有無、訪看利用の有無、保健師支援の有無
住んでいる地域、学年
住宅のバリアフリー化状況、通学方法含め移動方法
所持している医療受給者証名・障害手帳の有無と等級
所属する学校など
所属先、支援している機関
小児慢性特定疾病受給状況 障がい者手帳所持状況
消毒用アルコール等感染防止用品のニーズ、通学・通園状況
障害者手帳、小児慢性特定疾病受給者証、指定難病受給者証、運動機能、コミュニケーションの方法、移動手段、日中通所先、主たる介護者の就労状況、相談先
障害者手帳の交付・医療費給付の状況、相談先、特別支援学校の在籍状況
障害者手帳の有無
障害手帳所持情報、小児慢性特定疾患医療受給情報
障害者手帳取得の有無、要介護度、医ケアの種類
身体障害者及び療育手帳の取得の有無 小児慢性の手続きの有無
性別、生年月日
性別、連絡先、就学等の状況、主治医、ADL、通学の手段と付き添いの有無、主介護者の就労状況
通園・通学の状況、障害者手帳の交付状況
通所、通学先
病名、連絡先（携帯番号、メールアドレス）、アレルギーの有無、人工呼吸器・在宅酸素業者名、人口呼吸器の有無と製品名
保健センターの関わり状況、訪問看護利用状況
利用している訪問看護事業所
【対象者によって把握している情報が異なる】
2名のうち1名は人数のみの把握、詳細は不明。
一部の医療的ケア児について6, 7, 8, 9, 10, 11, 13も把握
障害福祉サービスを利用している児については「2・3・4・5・6・10・13」を把握
【医療的ケア児が居住していないため把握している情報はない】
人数把握に努めて以来、町内にいたことがない
超小規模離島であるため、これまでに該当事例がない。
対象となる医療的ケア児が町内に存在しない。把握するとしたら2～14 全て。
現在、該当者がいない
【その他】
医療的ケア児の人数が少ないため人数以外の情報についてもある程度把握できている。
該当する児童・生徒についての学校として必要な情報は全て把握している。
小規模自治体のため、対象者がいれば上記情報は把握できる。
相談があった事例については把握している

5) 調査結果の活用 (問9)

調査結果の活用では、「地域の実態に関する基礎資料としている」が73.5%で最も多く、次いで、「医療的ケア児支援施策の立案や見直しに役立っている」が42.0%であった。

図表 97 調査結果の活用 (複数回答)



「その他」の具体的内容

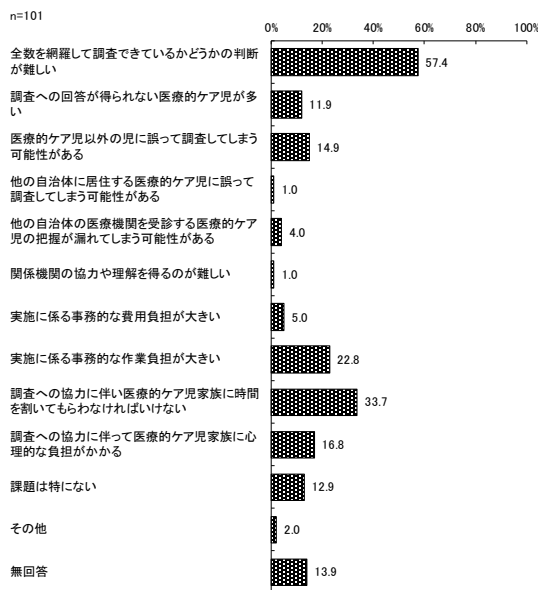
【具体的な内容】
国、県からの感染症対策に係るアルコール消毒液などの衛生用品の配布や情報提供
保育園就園相談、児童発達支援の利用
今後の障害福祉サービス利用や災害対策の取組に活用予定
都道府県には、調査依頼があった際に人数を主に回答している。
個別支援
新型コロナウイルス感染予防対策（手指消毒用アルコールの配布）
大学小児科トータルケアセンターの調査に毎年報告している。
圏域内での情報共有
個別支援の内容・計画
関係機関との情報共有に活用している
調査やアンケート等に利用
相談時の基礎資料
主なケアの担い手がケアできなくなった時の対応方法
個別対応のための基礎情報として市役所等行政機関内で共有している。
医療的ケアを必要とする児童の家庭への手指消毒用エタノール配布（2020年）
障害児福祉計画の策定
就学支援
学校内における医療的ケアの実施
サービスの支給決定や、担当保健師との情報共有
関連する施策等についての情報提供。
医ケア児のいる家庭へ、医ケア児等に関連する情報提供を行う。
相談業務に役立っている
今後、災害等含めて活用予定。
支援施策の立案や災害対応の取組みに活用予定
医療的ケア児者検討会にて課題検討資料としている
個別支援を通して把握を行っている。今後施策取組に向けて協議検討予定。
自立支援協議会における情報共有及びサービスにおける医療的ケアスコアの判定業務
医療的ケア児の生活の支援を家族とともに考えていくため
必要な支援を実施することに活用している
障害児通所支援の支給決定
平時の見守り
支援が必要になった時に備え、情報共有
進学時の支援や必要なサービスの情報提供に役立っている
学校教育活動に活かしている。
関係者・機関との連携に活用
【医療的ケア児が居住していないため活用している情報はない】
現時点で対象者がいないため、把握している情報はない。
対象となる医療的ケア児が町内に存在しないため、活用していない。
【その他】
令和3年度中実施予定のため現在検討中

6) 各調査方法における課題（問 10）

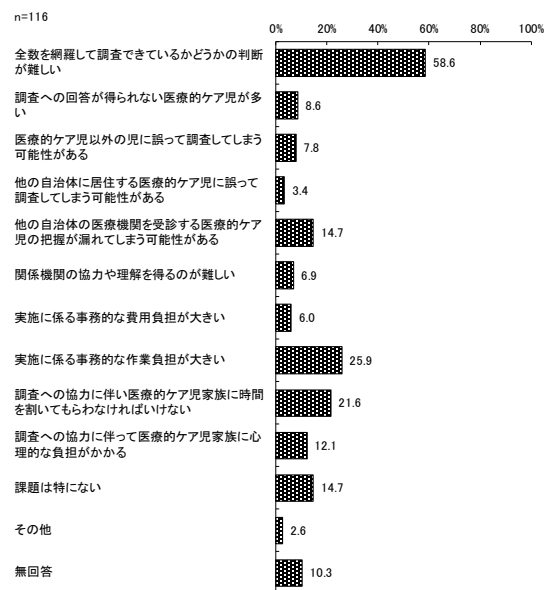
各調査方法における課題は、どの調査においても「全数を網羅して調査できているかどうかの判断が難しい」が最も多かった。

図表 98 各調査方法における課題（複数回答）

① 医療的ケア児家族に対する調査 （自治体から直接回答を依頼）

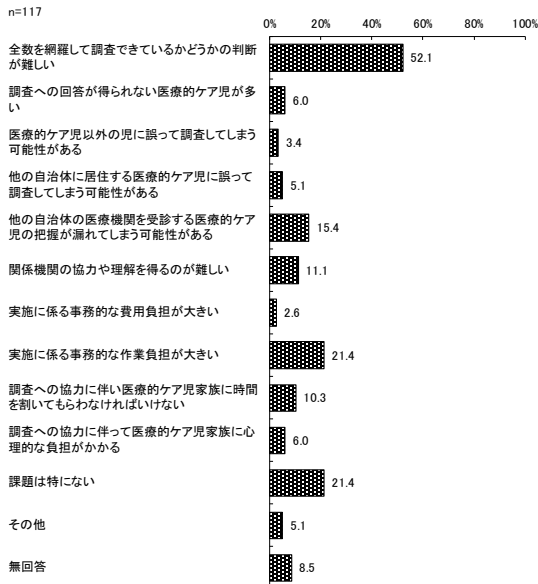


② 医療的ケア児家族に対する調査 （関係機関を介して回答を依頼）



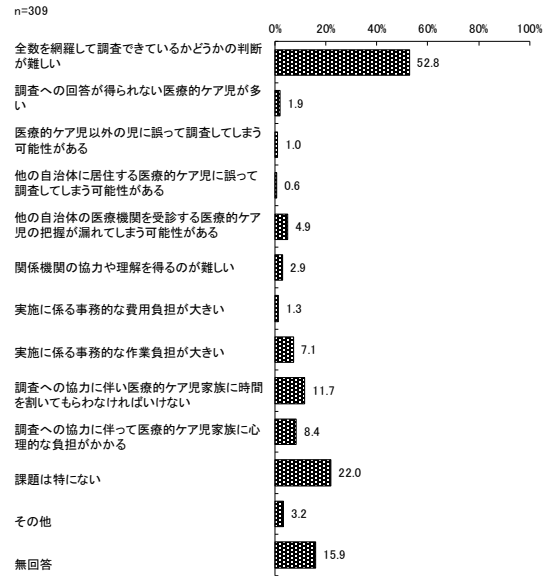
③ 医療的ケア児家族に対する調査

(自治体から直接回答を依頼)



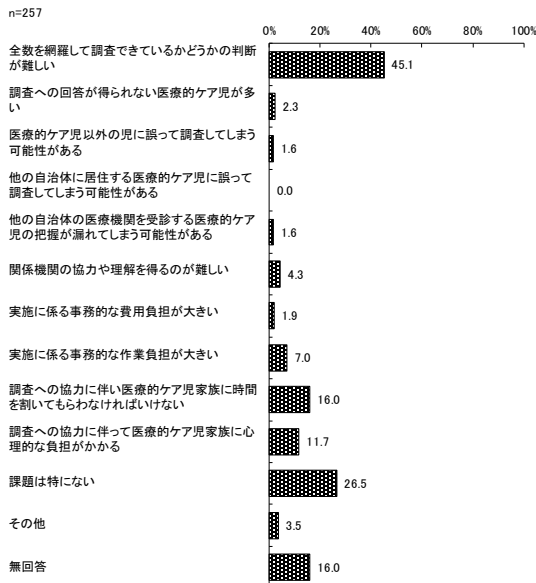
④ 退院・地域生活への移行に伴う

行政手続等に付随した把握

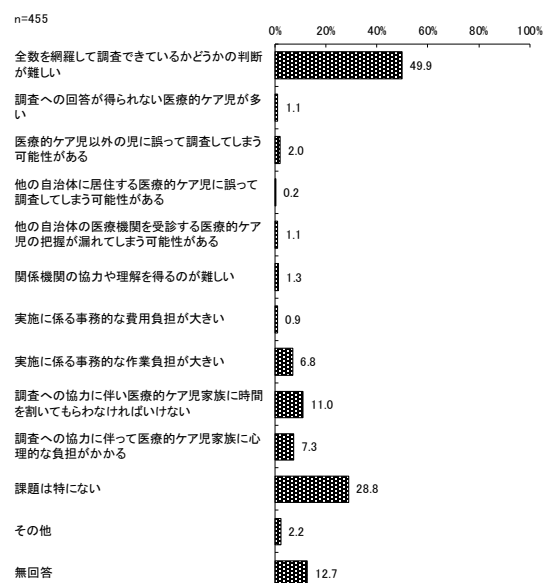


⑤ 小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が

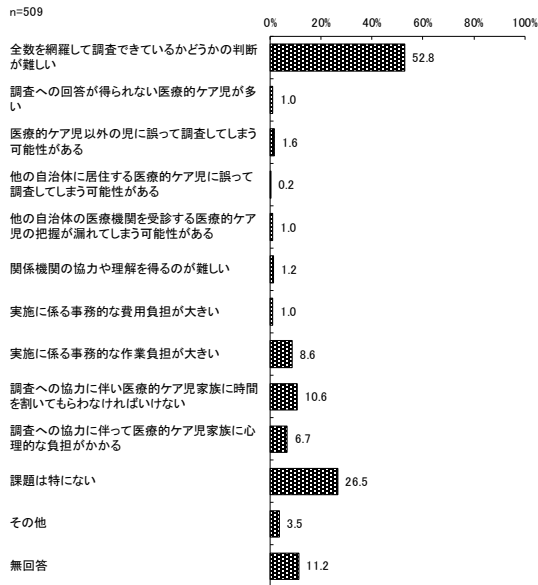
相談に訪れた際の把握



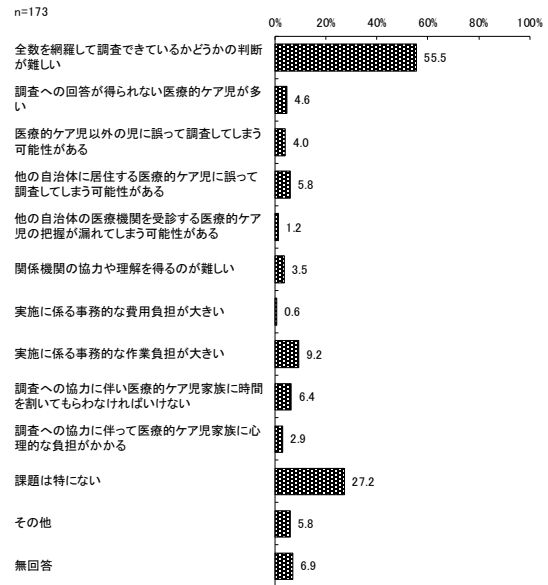
⑥ 障害者手帳の取得申請に付随した把握



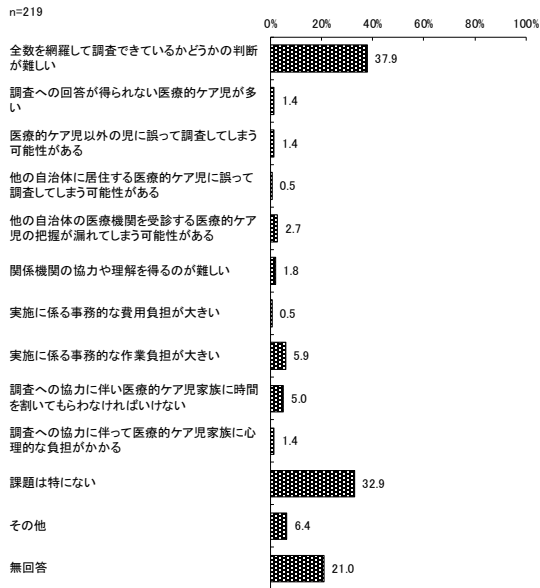
⑦障害福祉サービスの支給決定に
付随した把握



⑧障害福祉サービスの支給決定に
付随した把握



⑨その他



「その他」の具体的内容

①医療的ケア児家族に対する調査（自治体から直接回答を依頼）
障害児福祉計画策定に向けた手帳等福祉制度を利用されている児童を対象とした調査のため全数は把握できていない。
②医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）
個人情報提供について同意を得られない場合がある。
③医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査
個人情報の提供は本人・保護者の同意が必要なため、実数を把握しきれない可能性がある。
特別支援学校以外に通学する児童は漏れてしまう。
当事者家族の直接の声の把握に至っていない
④退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握
全数を網羅して調査できていない
調査する職員がある程度医療的ケアについて理解する必要がある。支援が多岐にわたる可能性があるため、専門性も必要。
情報提供元の関係機関の判断によるところが大きい。全数把握できていない可能性が高い。
退院後に状態が改善し、その後再度医療が必要になったケースの情報提供がないことがある。
乳児であれば母子保健担当課のみが把握している場合があり、情報が最新でないことがある。
退院時に行政サービスを必要としない方の把握ができない
調査対象となる医療的ケア児の定義設定が難しい。
⑤小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握
関係機関からの情報提供や協力体制の強化
全数を網羅して調査できていない
調査する職員がある程度医療的ケアについて理解する必要がある。支援が多岐にわたる可能性があるため、専門性も必要。
調査対象となる医療的ケア児の定義設定が難しい。
⑥障害者手帳の取得申請に付随した把握
関係機関からの情報提供や協力体制の強化
調査する職員がある程度医療的ケアについて理解する必要がある。支援が多岐にわたる可能性があるため、専門性も必要。
手帳を取得しない方は把握できない
これに該当しないものは把握ができない（特に医療）
申請がないと把握できない
この方法では医療的ケア児を全数把握できない。
調査対象となる医療的ケア児の定義設定が難しい。
⑦障害福祉サービスの支給決定に付随した把握
他部署が把握している内容との重複の確認が難しい
関係機関からの情報提供や協力体制の強化
全数を網羅して調査できていない
調査する職員がある程度医療的ケアについて理解する必要がある。支援が多岐にわたる可能性があるため、専門性も必要。
医療的スコア作成の負担
これに該当しないものは把握ができない（特に医療）
医ケア児であっても、医ケアができない一般の事業所に通う子もおり、把握が難しい。
障がい児支援・障がい福祉サービスを利用していない医療的ケア児が把握できない。
申請がないと把握できない

障害福祉サービスを利用していなければ把握できない
この方法では医療的ケア児を全数把握できない。
聞き取りの際に把握できない可能性はある。
判定スコア作成にあたり家族に費用負担がある。
調査対象となる医療的ケア児の定義設定が難しい。
⑧都道府県や圏域からの情報提供
個人情報保護の観点から詳細な情報提供が得られない
全数を網羅して調査できていない
主に県や圏域とやり取りをする子育て支援と障害福祉の連携、タイムリーな情報把握
最新の情報という訳にはいかない。
情報提供があれば把握できるが、これまで情報提供はない状況
基本的には人数のみの情報提供となるため、対象児童の具体情報の把握が困難である。
個人情報保護、本人、家族の情報提供の有無
府からは人数のみの情報提供で、氏名わからず名簿作成できず。調査月が1か月のため、未受診であれば漏れが生じる。
⑨その他
子育て支援と障害福祉の連携、タイムリーな情報把握
サービスを利用していない方の医療的ケアが不要になった等のタイムリーな現状把握ができない
本市に住民票が無い管内居住の医療的ケア児の把握が困難
把握の漏れや、家族へ心理的、時間的な負担がかかる恐れがある。
個人情報の取扱
他部署の業務の状況により把握の可否等に影響が出る
就学後の情報が十分でない。
成長過程で医療的ケアが必要でなくなる場合がある
保健師の異動に伴い途中経過がぬける可能性がある
3歳児健診までの聞き取りなので、その後の把握が難しい。
医療的ケアの内容の変更を適時把握できているか
小慢申請時のアンケートは、コロナ禍以降郵送手続きとなり回収が困難な状況。

6) 課題に対応するための工夫や対応策 (問 11)

課題に対応するための工夫や対応策は以下のとおりであった。

図表 99 課題に対応するための工夫や対応策 (記述回答)

【庁内関係部署間の連携】
当初は遑って対象児を探し出していたため作業負担が大きかったが、現在は、対象児の情報が入った時点で母子保健や障害福祉の担当間で情報を共有するように連携している。
医療的ケア児は18歳未満から、障がい者手帳取得や障害福祉サービス利用、育成医療、特別児童扶養手当、補装具、日常生活用等で関わりがある場合が多い。保健部局の乳幼児健診担当保健師と連携して対応している。
関係機関への調査は行っていないため、当関係機関の負担は無い。また、機械的な作業であるため、必要な時に調査可能であることがメリットである。他方、デメリットは、障害福祉システムにより必要な情報を抽出するため、事務の作業負担が大きい。定期的に自立支援協議会の部会にて情報共有をしている。庁内の関係部署と情報を共有することで、様々な施策立案等に活用できる基礎資料としている。庁舎内や各関係機関と密に連携を図り、情報把握を行うようにしている。関係機関を通じて、医療的ケア児の保護者に対しアンケート調査を依頼し、同意を頂いた保護者の方へ電話にて聞き取り調査を行った。

<p>対象になる方が、窓口に来所した際には、係内で情報共有をしながら、漏れのないように対象把握をしている。</p>
<p>随時、関係課で医療的ケア児の把握があるか調査を実施している。月1回、医療的ケア児を含めた支援を必要とする児童の共有のための連絡会に参加している。</p>
<p>手帳申請時、地区担当 CW につながっていない場合は、窓口対応した職員から CW につなぐ</p>
<p>行政内で共通のシートを作り、教育・保育・福祉の各課係が得た情報をその都度更新し、共有できるようにしている。</p>
<p>現状、身体障がい者手帳の申請をするまで、障がい福祉担当部署に、医療的ケア児の情報は集まらない。また、手帳の申請や障がい福祉サービスを利用せずに過ごす児童も一定数おり、把握が困難となっている。医療的ケア児への手当等を創設し、手当の申請に来てもらうことで、市の福祉窓口で医療的ケア児の情報が集まる仕組みができないか検討している。</p>
<p>【庁外関係機関との連携】</p>
<p>医療機関や保健所と連携し、対象児を把握した段階で常に情報共有を依頼し、把握できている。</p>
<p>関係機関と連携し、新たに医療的ケアが必要な児が退院、転居等があれば情報共有している。</p>
<p>保健所健康づくり課の協力のもと、小児慢性特定疾病申請児の情報共有している。また児童相談所の協力により、判定時に医療的ケアの有無の確認を依頼し、情報共有を図っている。県が医療機関調査をしている情報をもらうが、個人特定は難しい状況。</p>
<p>福祉サービスを利用している児童については、担当が市内の相談支援専門員に限定されるが、定期的な会合時に情報共有ができています。</p>
<p>病院から、医療的ケア児が退院した連絡が他課にあった場合、情報提供してもらい情報共有している。</p>
<p>必要に応じて相談支援事業所に協力を依頼し、状況把握を行う。</p>
<p>対象者及び対象世帯の把握漏れがないように、関係機関と確認を取っている。</p>
<p>取りこぼしがないように医療的ケア児となる可能性がある対象者であれば、医師意見書を作成する医療機関、サービスを立案する計画相談事業所に医療的ケアがどのように必要なかを確認している。</p>
<p>関係機関から医療的ケア児の保護者に対して障害福祉課を案内してもらえるような周知を行っている。</p>
<p>家族や医療的ケア児との信頼関係にある関係機関から調査を実施し、協力体制を得ている。</p>
<p>できるだけ少ない時間、回数で終わらせるよう関係機関との情報共有を行っています。</p>
<p>各機関で医療的ケア児を把握した場合、関係者間で情報を共有し、医療的ケア児や保護者支援に努めている。</p>
<p>現在児童の通所事業所を介してのアンケート調査を予定。アンケートの実施により、手帳の取得やサービス利用情報のみでは分からなかった医療的ケア児の把握を図る。</p>
<p>関係機関とは常時、情報の共有をしているがマニュアルもないため担当者の判断となっている。</p>
<p>【複数の機関への調査協力依頼、複数の情報ソースの活用】</p>
<p>市内の医療的ケア児の全数把握を目標としているため、複数の関係機関で情報を集約するようにしている。</p>
<p>生まれてから、18歳までに関わると思われる機関へ漏れなく調査するよう心掛けている。</p>
<p>把握漏れがないように、複数制度の情報を把握するようにしている。</p>
<p>医療的ケア児のサービス利用状況等を把握するために、保護者アンケートを実施しました。全数把握するためには、医療機関や訪問看護ステーションの協力が必要と考えます。</p>

<p>できるだけ把握もれがないように、保健・福祉・教育などの各行政部門および医療機関や訪問看護ステーション等、多方面に情報共有をはかるようにしている。</p>
<p>【調査方法の選択に関する工夫】</p> <p>1つの方法や単課だけで、医療的ケア児を全数を把握することは困難なため、複数の方法により医療的ケア児の把握に努めている。</p> <p>アンケートから聴き取りに変更した。</p>
<p>【人数把握の仕組みに関する工夫】</p> <p>医療的ケア児等を台帳管理し、把握漏れがないように協議の場で共有している。</p> <p>障害者手帳交付時に利用できるサービス等を一覧化し、職員対応が公平になるようにしている。</p>
<p>【定期的な状況の確認】</p> <p>障害福祉サービスを利用している場合は、サービス更新時の調査にて状況を把握している。その結果を年に1回抽出をかけ、医療的ケア児の数を把握している。</p> <p>医療的ケア児の名簿を管理し、年1～2回名前、支援内容や手帳の有無等を地区担当保健師に確認・修正をしてもらう</p> <p>結果について公表を行い、フィードバックを行う。同様の調査を毎年同じ時期を基準として実施し、経年変化を確認する。</p> <p>毎月、訪問看護事業所から在宅診療情報提供書の提出を受けて医療的ケア児を把握している。</p>
<p>【その他、網羅的な把握に向けた工夫】</p> <p>障害福祉サービスで計画を立案しているケースだけでなく、相談支援事業所において相談のみ受けたケースについても情報を共有している。</p> <p>有効回答率を極力高めるために、家族会を通じて調査への協力を求めた</p>
<p>【調査協力依頼先機関への丁寧な説明】</p> <p>調査票の配付を依頼する関係機関に対し、調査対象等を文書で明確に伝え、対象者以外へ調査票を配付することがないように努めた。</p> <p>「医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）」については、できるだけ多くの回答が得られるよう、協力依頼先に対して、調査における目的や調査結果の活用方法について説明を行う。また、調査票記入に伴うご家族の負担を最小限にするために、同意をいただいた上で、医療情報等は関係機関が記載することを可能としている。</p>
<p>【個人情報の取扱いに係る配慮】</p> <p>関係機関に調査を依頼する場合は、「医療的ケアを受けているご家族へ」等の文章を送ることで、個人情報のやり取りを極力しないようにしている。</p> <p>今年度調査をして医療的ケア児数を把握する予定だが、同意なしで個人情報を提供するのは難しいため、調査時には事業所を介し本人や家族へ同意をいただく。また、同意が難しい場合は、個人が特定されない範囲での情報を収集し、実数に近い人数を把握予定。また、他自治体の主な医療機関へも調査予定。</p>
<p>【回答を依頼する医療的ケア児家族への配慮】</p> <p>保護者に関係機関が直接アプローチし、記入補助等を行うことで負担軽減や回収をスムーズに行えるようにしている。</p> <p>相手の心情に寄り添った丁寧な聴き取りに努める</p> <p>何のための調査か目的を明らかにする。一言に「医療的ケア」といっても多岐に渡るので、回答者が戸惑わないようにこの調査における医療的ケアの内容を明示する。障害児福祉サービス事業所や特別支援学校には他自治体の方も利用や通学をされているので、市の数がとれるように、依頼文には単に「在籍しているお子さま」等とはせずに「市に住所があるお子様」と明示した。家族調査は事業所を介して行ったが、事業所にも事前説明を丁寧に行い協力を依頼し、コロナ禍であるため通所を控えているお子様のご家族にもなるべく回答をいただけるよう、期間を長めに設定した。なるべく手間なく回答していただけるよう選択式にした。</p>

医療的ケア児家族に対する調査については、回答にかかる負担を減らすため、調査項目を極力減らし、調査内容についても分かりやすくするため協議の場にて精査し実施した。

【その他】

出生時から乳幼児健診等の関わりを通して、医療的ケアの内容の把握に努めている。

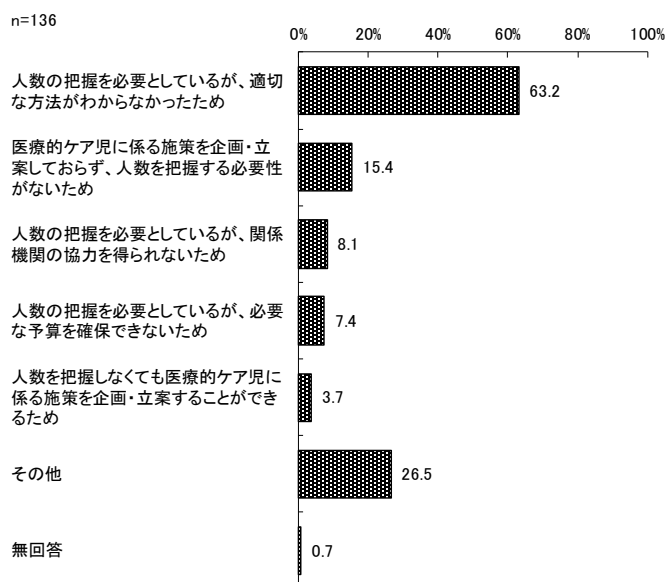
疑義がある場合は担当部署から医ケア児家族に確認をしてもらう。

現在も、調査で把握しているわけではないので、調査自体への課題は分からないが、医療的ケア児を確実に把握できるのは医療機関であると考えている為、医療的ケア児の実数把握は、自治体単位ではなく、せめて県単位で医療機関に対し、調査していただければ、課題に挙げられていることは解決すると思われる。

7) 医療的ケア児数を把握していない理由 (問 12)

問 5 において医療的ケア児の人数を把握できているかどうかについて「できていない」あるいは「できているかどうかわからない」を回答した回答者に対して医療的ケア児数を把握していない理由を尋ねたところ、「人数の把握を必要としているが、適切な方法がわからなかったため」が 63.2% で最も多かった。

図表 100 医療的ケア児数を把握していない理由 (複数回答)



「その他」の具体的内容

【調査を実施しなくても、一部の対象者については把握できている】
福祉サービス利用者については把握している
相談のあった児は把握できており、その内容を参考に事業に反映している
手当やサービスの申請時に把握できるが、それ以外の方の把握は難しい
新生児期、乳幼児期であれば医療機関からの連絡や各種健診で把握できていると思うが、それが必ずしも全体かどうかはわからない。
【調査を行わなくても (おおよそ) 把握できるため】
人数が少なく、全ての子供の状況を把握可能である中、医療的ケア児がいない。
健診等で該当者はいないかは把握できているが、正式に把握しようとしたことがない
地区担当保健師が担当ごとに支援しており、全体的な人数の集計は行っていない。
【自治体内に医療的ケア児がいないため】
管内に医療的ケア児がいない 等
【対応を検討中である・今後把握する予定である】
人数把握のために協議を進めている段階である 等
【その他】
県としての把握が適切だと思われるため
医療的ケア児の対象要件が分からない。障がい福祉関係以外での情報の取得ができない
国から医療的ケアに係る範囲が示されないため。
ケアの程度や環境に違いがあるため、正確な人数を把握することは難しい
積極的に人数について情報収集していない。適確な情報収集方法も分からない

(3) 医療的ケア児等コーディネーターの配置・活動状況について

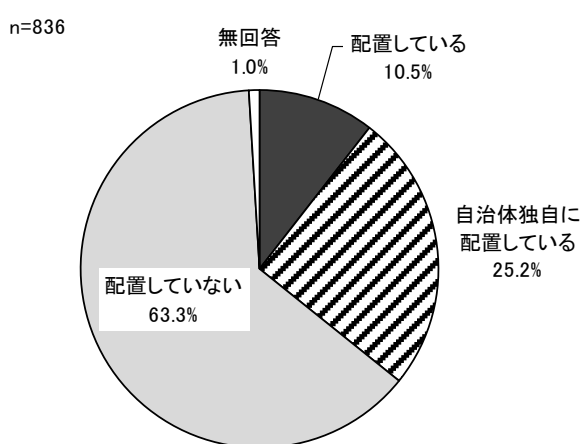
1) 配置の状況 (問 13)

①配置の状況

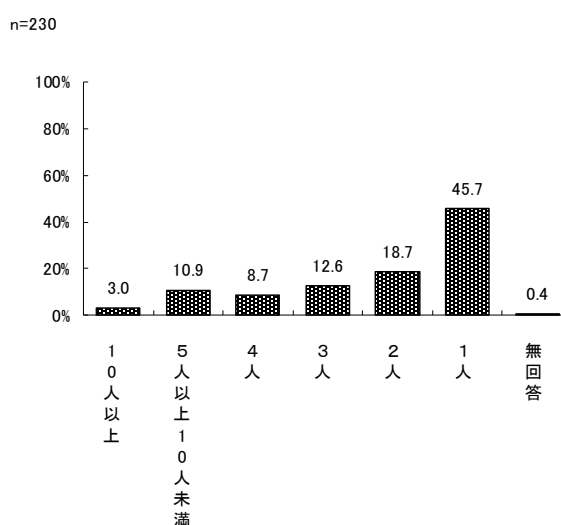
配置の状況では、「圏域で配置している」が 10.5%、「自治体独自に配置している」が 25.2%であった。「配置していない」は 63.3%であった。

なお、次の設問以降問 20 までは、本問で「圏域で配置している」あるいは「自治体独自に配置している」を選択した回答者を対象とした設問である。

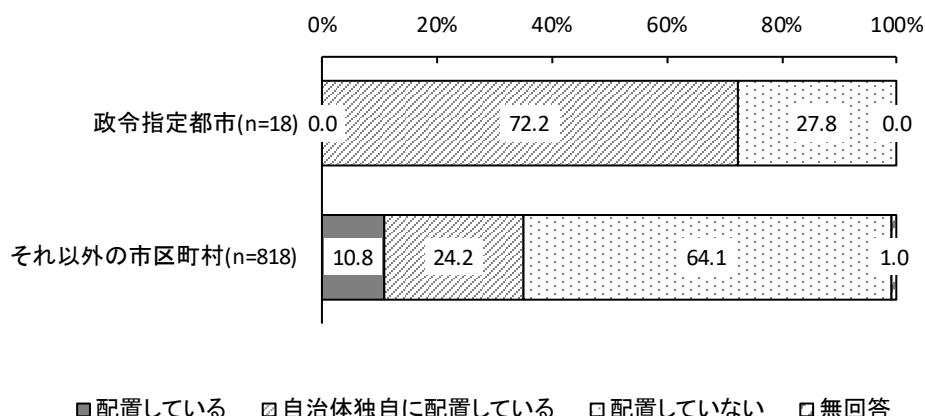
図表 101 配置の有無



図表 102 配置人数 (数値回答)



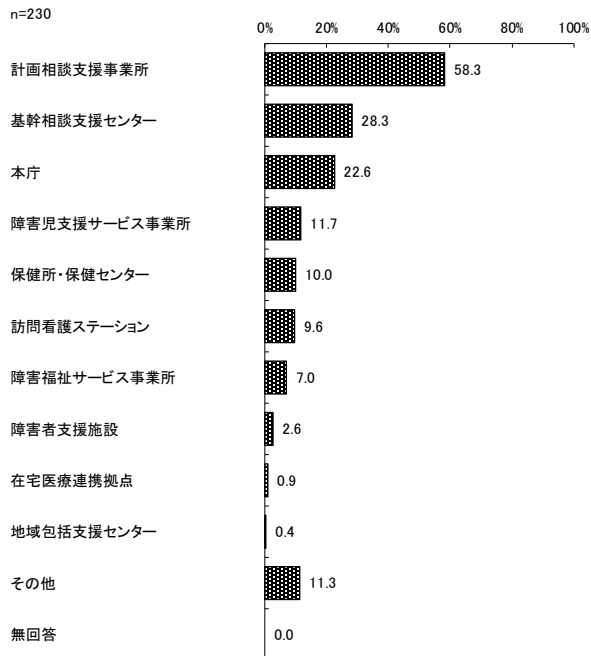
図表 103 配置の有無：政令指定都市／それ以外の市区町村別



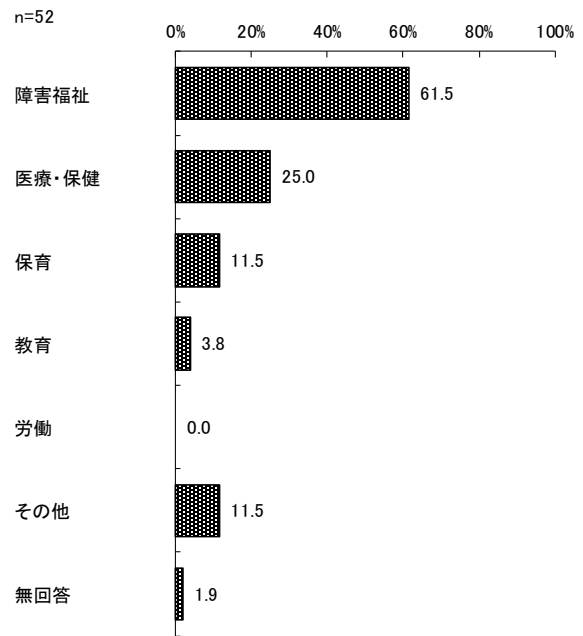
②配置している関係機関等

配置している関係機関では、「計画相談支援事業所」が58.3%で最も多く、次いで「基幹相談支援センター」が28.3%、「本庁」が22.6%であった。

図表 104 配置先機関（複数回答）



図表 105 担当部局の主管（複数回答）



配置先機関における「その他」の具体的内容

総合リハビリテーション推進センター
子育て支援センター
委託相談支援事業所
区立障害者施設
医療的ケア相談支援センター
児童発達支援センター
市立総合療育センター
医療機関、障害児入所施設
重症心身障害児者相談支援センター
病院の地域連携室

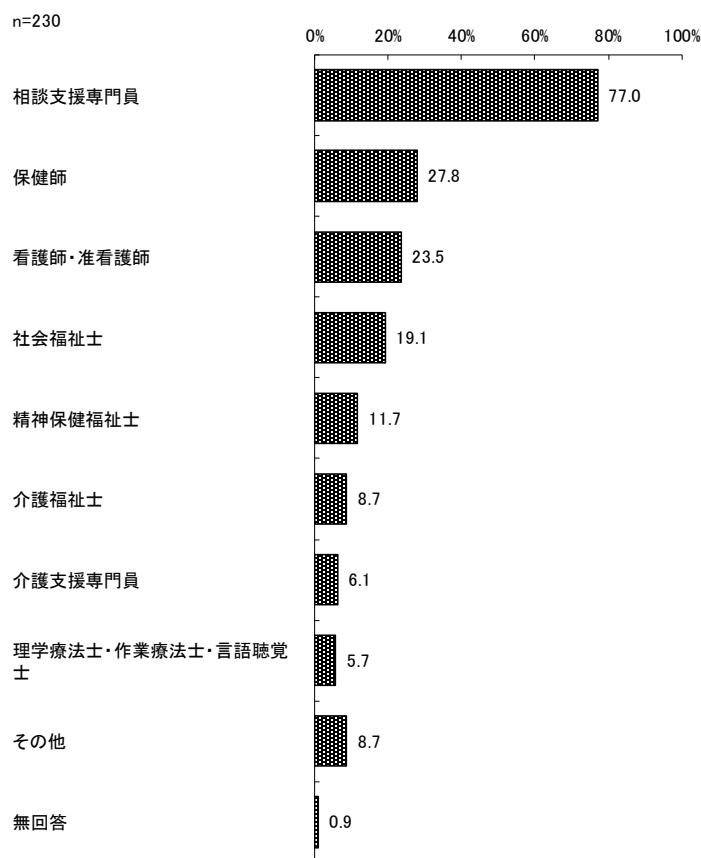
担当部局の主管における「その他」の具体的内容

障害児福祉
児童福祉
健康福祉課（健康推進、子育て支援、地域包括支援、障害福祉支援を含む）
子育て世代包括支援センター

2) 配置している人材の属性 (問 14)

配置している人材の属性は、「相談支援専門員」が 77.0%で最も多く、次いで「保健師」が 27.8%、「看護師・准看護師」が 23.5%であった。

図表 106 配置している人材の属性 (複数回答)



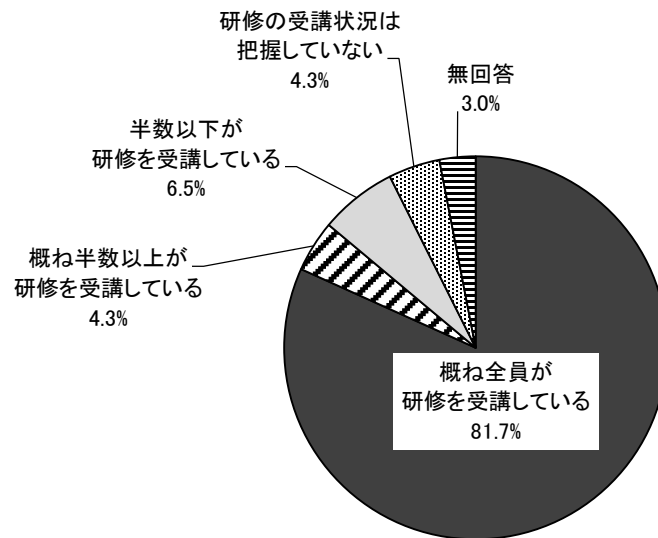
「その他」の具体的内容

保育士
保育士・幼稚園教諭
公認心理士
市職員
児童発達支援管理責任者
社会福祉主事
就労継続支援 B 型事業所管理者
障がい福祉課 窓口業務
心理士、公認心理師、教諭免許、自閉症スペクトラム支援士
発達障害コミュニケーション指導者
臨床心理士
臨床発達心理士、学校心理士

④医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者の割合（問 15）

医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者の割合では、「概ね全員が研修を受講している」が81.7%で最も多く、次いで「半数以下が研修を受講している」が6.5%であった。

図表 107 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者の割合

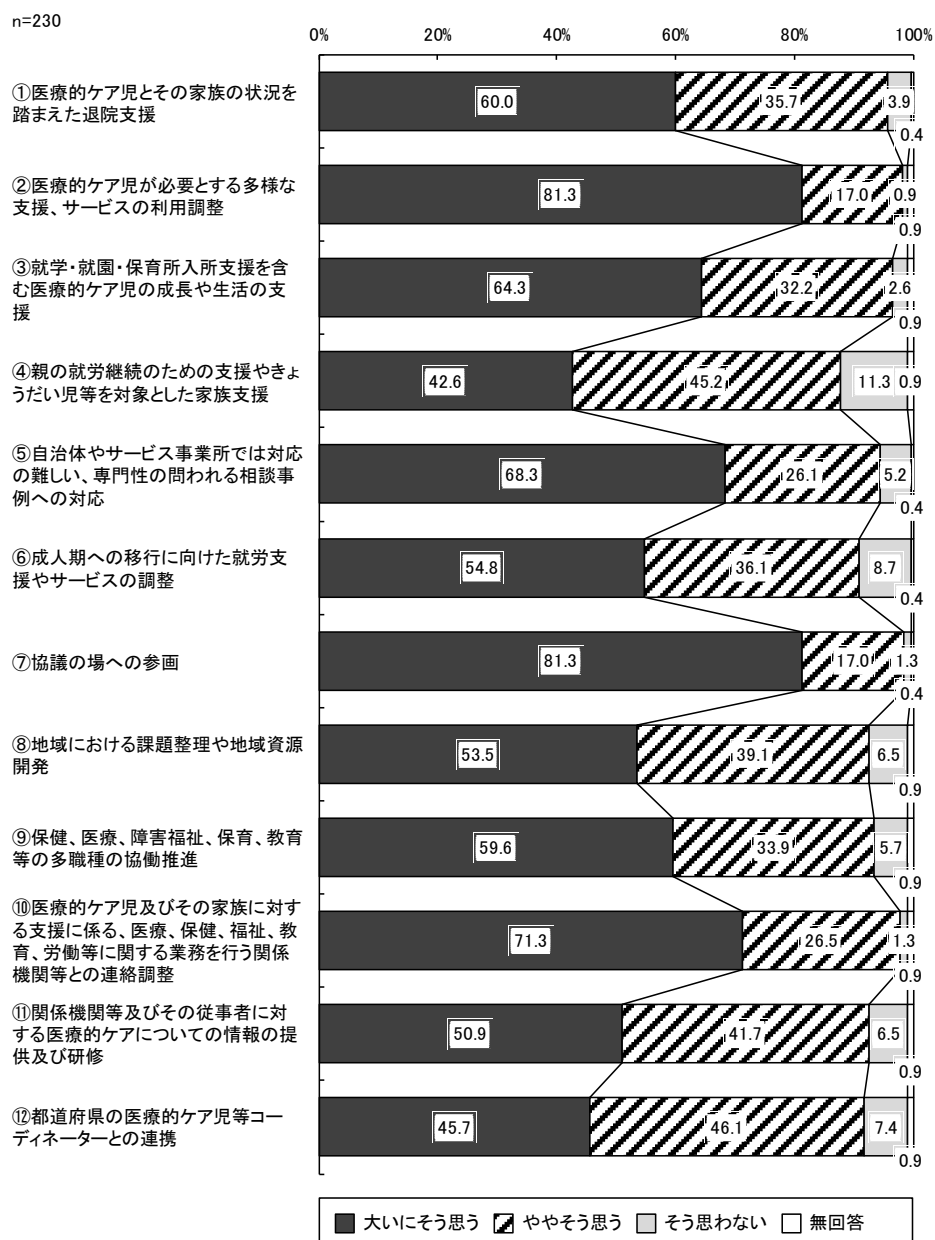


3) 役割 (問 16)

①期待している役割

医療的ケア児等コーディネーターに期待している役割としては、「大いにそう思う」と「ややそう思う」を合わせると、「医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整」、「協議の場への参画」がともに98.3%で最も多く、次いで「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整」が97.8%であった。

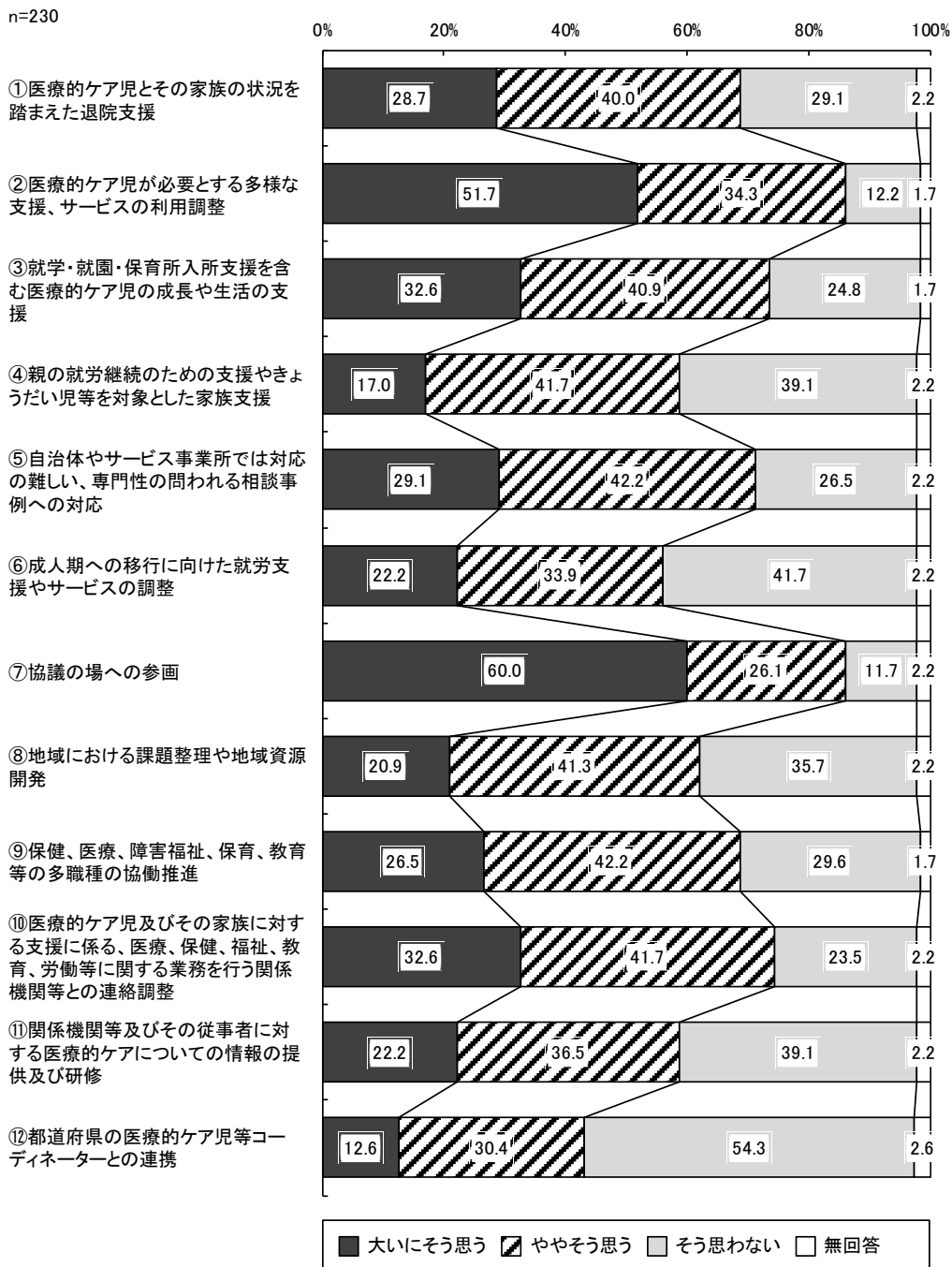
図表 108 期待している役割



②実際に担っている役割

実際に担っている役割では、「大いにそう思う」と「ややそう思う」を合わせると、「協議の場への参画」が86.1%で最も多く、次いで「医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整」が86.0%、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整」が74.3%であった。

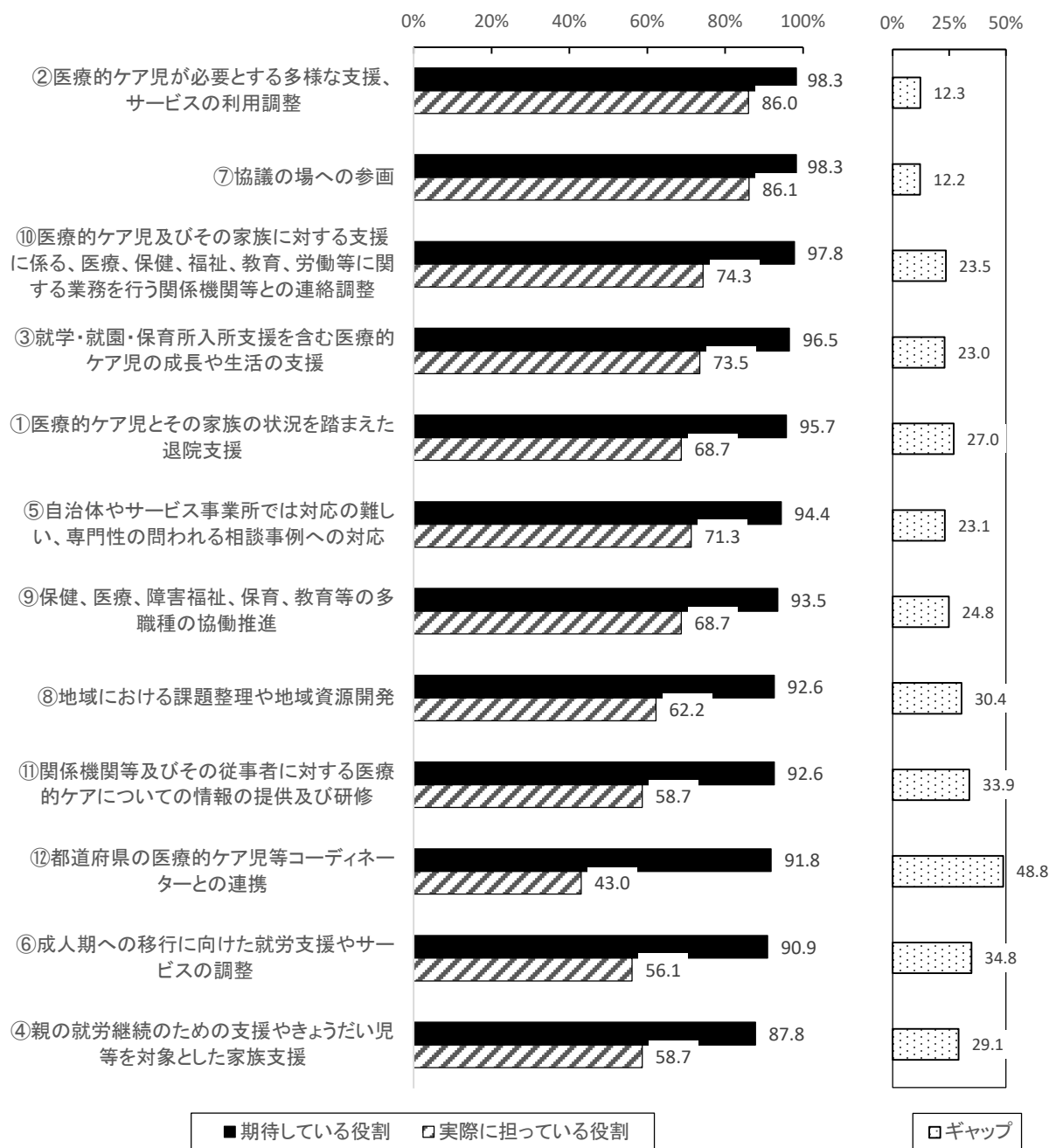
図表 109 実際に担っている役割



③期待している役割と担っている役割の比較（再掲）

コーディネーターに期待している役割と実際に担っている役割を比較すると、「都道府県の医療的ケア児等コーディネーターとの連携」や「成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整」「関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修」において、ギャップが大きかった。

図表 110 期待している役割と担っている役割の比較（再掲）

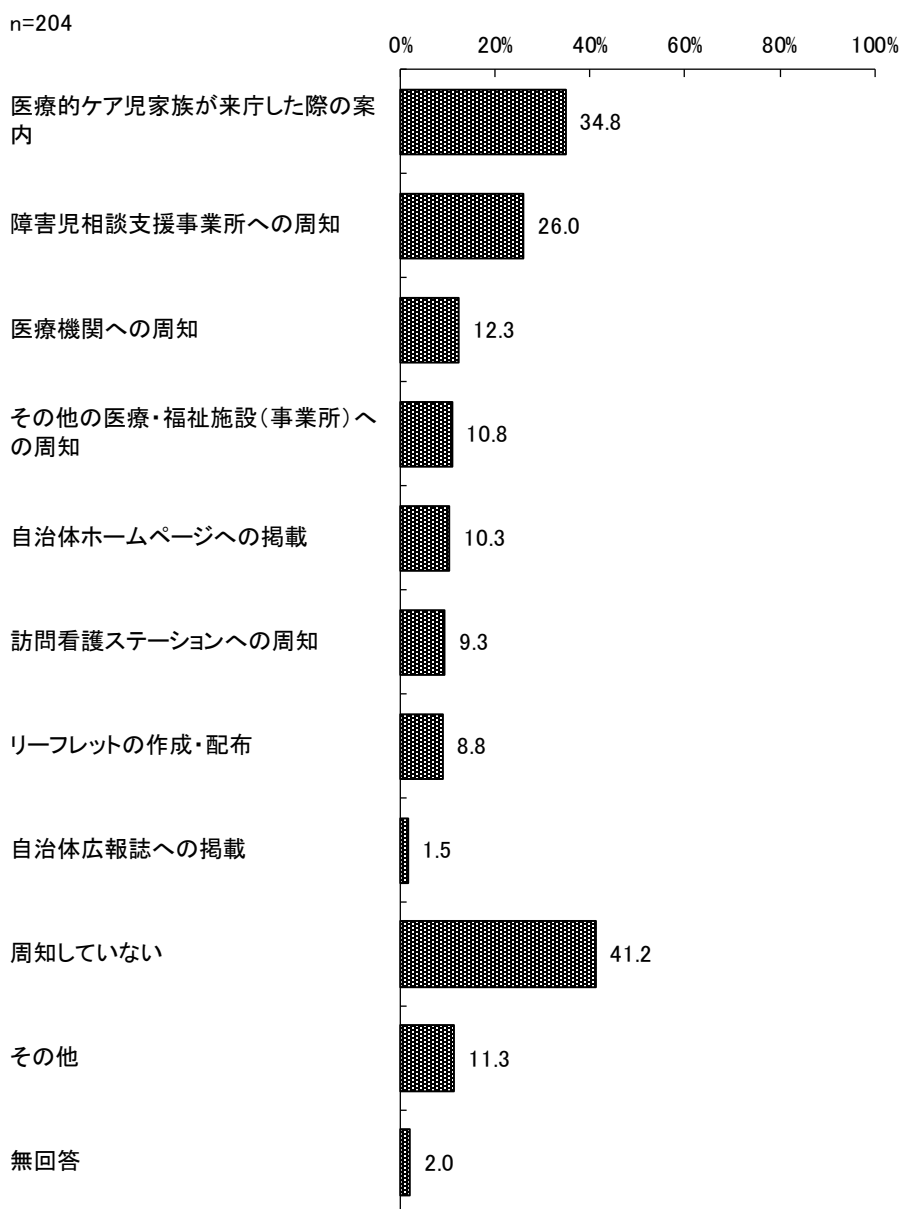


※期待している役割、実際に担っている役割はそれぞれ「大いにそう思う」「ややそう思う」の割合を合計したもの。ギャップは「期待している役割」と「実際に担っている役割」の差を示す。

4) 周知の方法 (問 17)

医療的ケア児等コーディネーターが医療的ケア児およびその家族の相談に対応していることを周知する方法については、「周知していない」が41.2%で最も多く、次いで「医療的ケア児家族が来庁した際の案内」が34.8%であった。

図表 111 周知の方法 (複数回答)



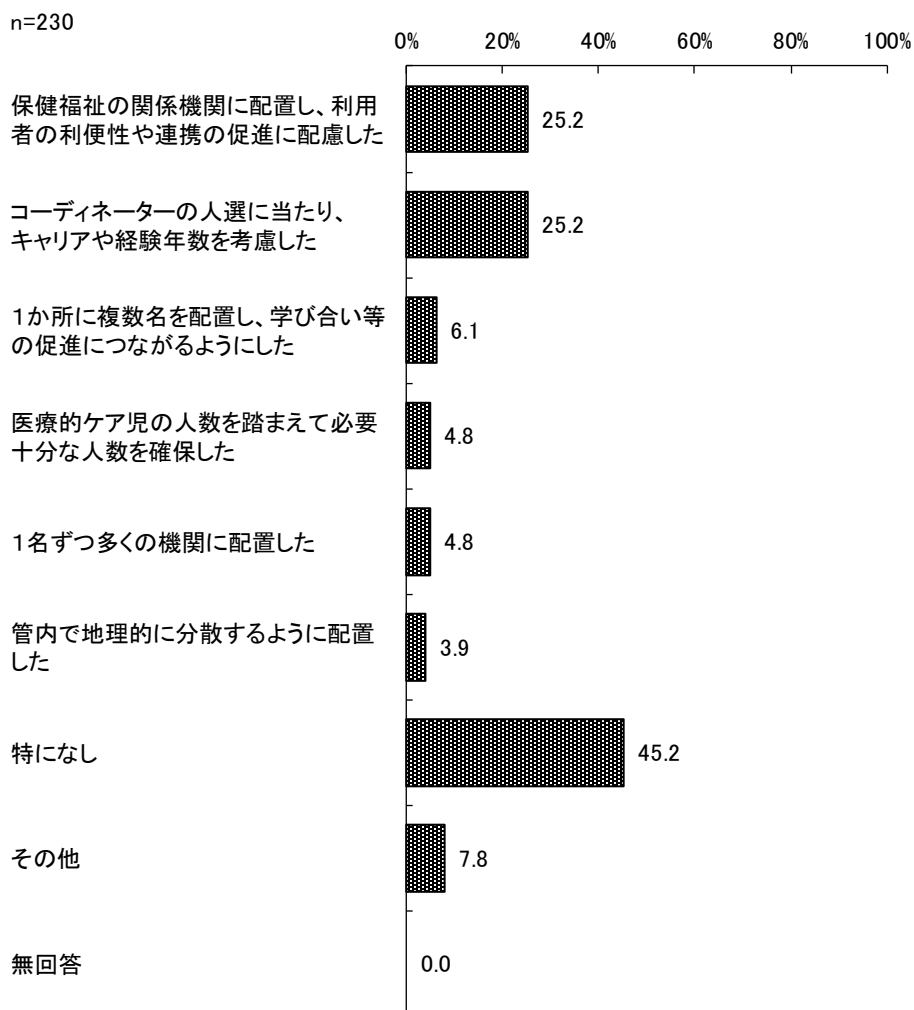
「その他」の具体的内容

【都道府県が案内を行っている】
町独自ではしていないが、県が行政や関係機関に周知しているものに当町のものも含まれる。
県のホームページで紹介している
【個別に当事者家族へ伝えている】
調査で把握したケースには個別連絡等で周知を実施
個別の情報提供に留め、不特定多数に対する周知は積極的にはしていない。
出生時（または転入時等）把握した時点で訪問等により家族との顔合わせを行なっている。
退院時カンファレンスでの紹介
医療的ケア児の退院調整または退院後の訪問の際の案内
【相談支援事業所が案内を行っている】
事業所内における証明書掲載
コーディネーター配置事業所のホームページへの掲載
相談支援事業所ホームページでの掲載
各事業所ホームページにて掲載
【自治体内に医療的ケア児がいないため案内していない】
医療的ケア児がいないため、周知する方針はあるが機会が得られていない。
対象者がいないため不明
【その他】
主に協議の場の構成委員の所属先にビラ配布、リモート質問会を実施し周知
記者発表、関係機関・当事者家族団体等のホームページ等での紹介
医療的ケアネットワーク会議で周知
基幹相談支援センターのホームページ
基幹相談センターに委託配置しており、その中で広報している。
施設への掲示・WAM NET
関連会議の出席の際に周知
母子保健担当課との情報共有に努めている。
まだ未配置
自治体 HP から委託事業所へリンクできる URL を掲載
基本計画に記載

5) 配置するうえでの工夫 (問 18)

医療的ケア児等コーディネーターを配置するうえでの工夫では、「保健福祉の関係機関に配置し、利用者の利便性や連携の促進に配慮した」、「コーディネーターの人選に当たり、キャリアや経験年数を考慮した」がともに 25.2%であった。「特になし」は 45.2%であった。

図表 112 配置するうえでの工夫 (複数回答)



「その他」の具体的内容

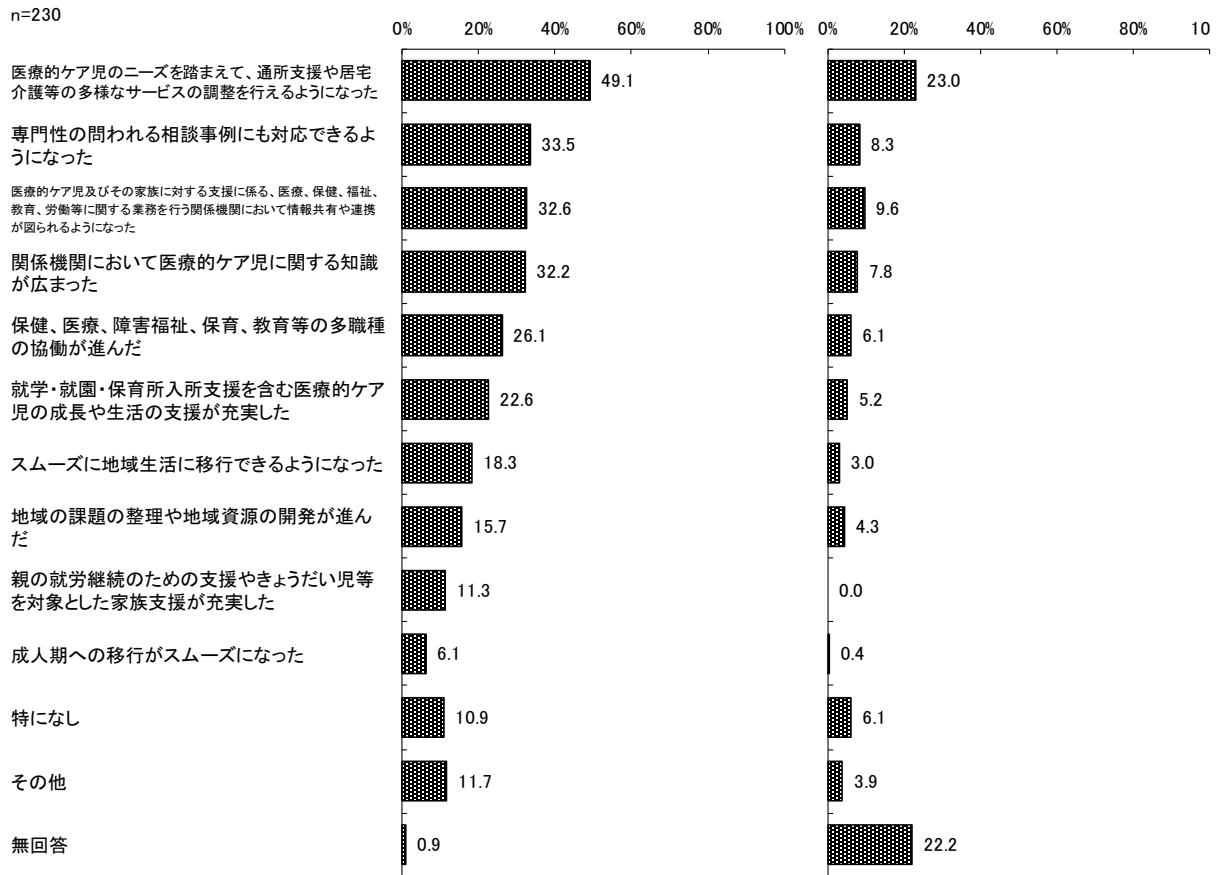
【人選に関する工夫】
医療知識を持つ人材（看護師）を配置した。
医療分野（保健センター）に2名、福祉分野（基幹相談支援センター）に2名をそれぞれ配置し連携することで、出生から地域移行するうえでスムーズかつ手厚い対応ができるよう工夫している。
医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者やそれに同等な知識・経験を考慮。
都の医療的ケア児コーディネーター養成研修修了者
県が実施した医療的ケア児等コーディネーター養成研修の募集要項により、推薦した。
【配置先選定に関する工夫】
主に基幹相談支援センターに設置し、今後は委託相談支援事業所へ展開していく。
児童発達支援センター
保護者等からの相談にワンストップで対応するため1か所に配置
市内のコーディネーターとの連携、情報共有を目的に市に配置した。
障がい児者等の支援の中核を担う基幹相談支援センターに配置をした
まずは様々な相談を受ける機会が多い相談支援事業所に配置した
【その他】
将来的には管内で地理的に分散するように配置することを目指して、市内の基幹相談支援センター10か所に配置できるよう養成研修を受けてもらうようにしている。
基幹相談支援センターに優先的に配置できるよう、研修受講者を調整している。
相談支援事業所への複数名配置

6) 配置した効果 (問 19)

医療的ケア児等コーディネーターを配置した効果については、「医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整を行えるようになった」が 49.1%で最も多く、最も効果を感じるものとしても 23.0%で最も多かった。

図表 113 配置した効果 (複数回答)

図表 114 最も効果を感じるもの



「その他」の具体的な内容

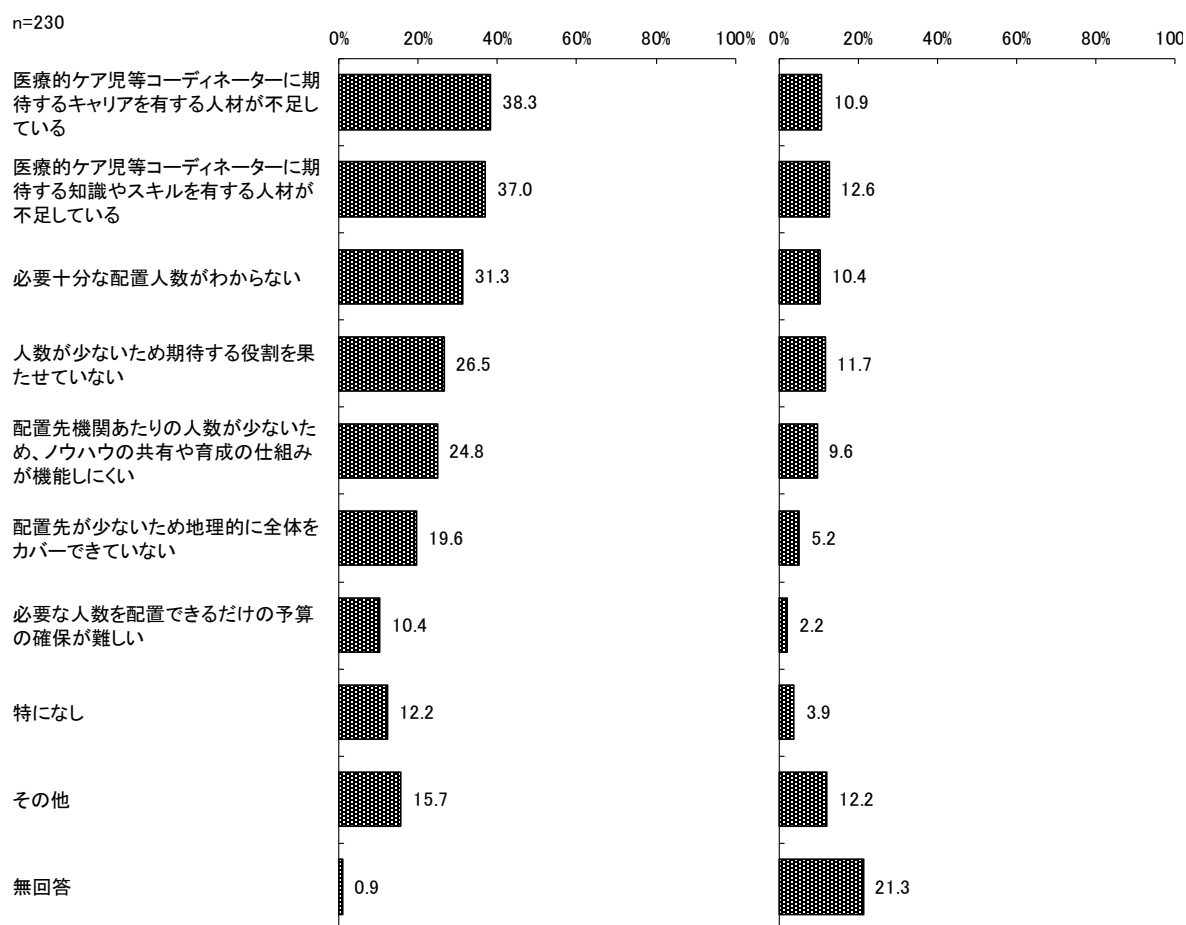
【具体的な内容】
医ケア児の対応をしたことがない相談支援専門員への研修ができた
医ケア家族の課題が把握しやすくなった。
対応窓口の明確化
災害時、緊急時の対応がスムーズになった
協議の場実施について相談でき、専門的な助言を得られる。
行政が医ケア児・者の地域生活における課題をコーディネーターを通して把握できている
医療的ケア児等に係る協議が以前と比べて盛んになった。
【活動実績がまだない、あるいは少ないために判断が難しい】
人数が少ないため、効果を実感できていない
令和3年度時点で相談ケースが1件しかなく、効果の判断が困難である。
事例が少なく効果測定ができない。

7) 配置に当たっての課題（問 20）

配置に当たっての課題では、「医療的ケア児等コーディネーターに期待するキャリアを有する人材が不足している」が **38.3%**で最も多く、次いで「医療的ケア児等コーディネーターに期待する知識やスキルを有する人材が不足している」が **37.0%**であった。最も課題と感じるものでは、「医療的ケア児等コーディネーターに期待する知識やスキルを有する人材が不足している」が **12.6%**で最も多く、次いで「人数が少ないため期待する役割を果たせていない」が **11.7%**であった。

図表 115 配置に当たっての課題（複数回答）

図表 116 最も課題と感じるもの



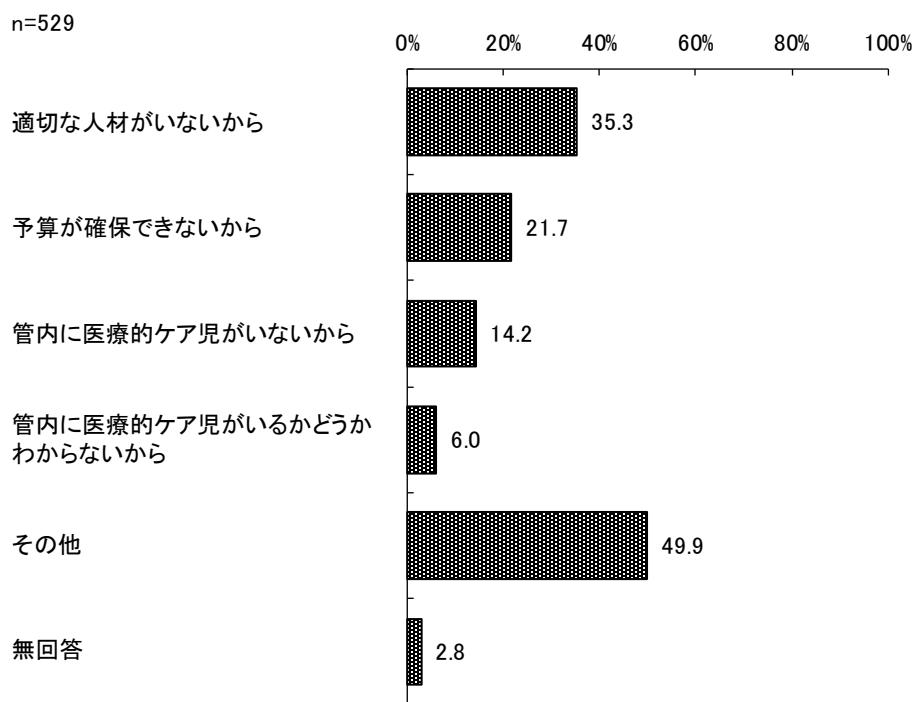
「その他」の具体的内容

<p>【活用の方法がまだ定まっていない、有効な活用方法がわからない】</p> <p>現状、受入事業所が少ない。また、医療的ケア児等コーディネーターを生かす仕組みが整っていないため、配置しても役割を果たせていない。</p> <p>配置されたばかりで、運用の仕方があまり決まっていない</p> <p>市の中で医療的ケア児等コーディネーター配置をする仕組み（役割や配置の周知、活動報告等）が構築されていない。</p> <p>医療的ケア児等コーディネーターの有効活用方法がわからない</p> <p>より具体的な活用・対応方法について。まだ十分機能していないと感じる。</p> <p>マニュアルがなく、コーディネーターにどこまで求めてよいのか迷う。</p>
<p>【役割の明確化】</p> <p>コーディネーターの役割が明確化されていない</p> <p>医療的ケア児コーディネーターの役割を検討中</p> <p>特に権限、報酬がなく、果す役割、程度が不明確</p> <p>役割の整理が不十分であるとともに、各コーディネーターと共有できていない。</p> <p>具体的にどのような業務を担っていただくか明確になっていない</p>
<p>【安定的な配置が難しい】</p> <p>異動や退職に伴う安定的な配置困難、母子保健との連携、将来的なケアを見据えた情報共有が難しい</p> <p>配置されたコーディネーターが人事異動により不在になる可能性がある</p> <p>県で研修を行い、事業所の必要に応じて受講・配置となるため市が関与できていない。</p> <p>定期人事異動により、コーディネーターの配置が一定でない</p>
<p>【活動量を十分に確保できていない】</p> <p>コーディネーターの周知が不十分で、活躍の場が限られてしまっている。</p> <p>障害福祉のケースワーカーが資格取得しており、専任で活動できていない。</p> <p>同一部署内に配置しているが別業務を担当している。</p> <p>他業務と兼務の為、コーディネーターとしての活動時間が不足している</p>
<p>【社会資源の不足】</p> <p>社会資源の不足が課題であり、コーディネーターの課題ではない。</p> <p>地域に社会資源が少ない。</p> <p>地方の人材不足、社会資源不足が顕著であり、国の一元的な対応を見直してほしい。</p>
<p>【関係機関等との情報共有や連携】</p> <p>教育や保育、医療等の関係機関との情報共有や連携の仕組みができていない。</p> <p>他市に配置されているコーディネーターとの情報共有の機会やフォローアップ体制がないこと</p>
<p>【報酬が十分でない】</p> <p>医療的ケア児等コーディネーターとして活動するための役割の明確化と報酬制度。現状ではコーディネートしても無報酬となってしまう、依頼も難しいと思われる。</p>
<p>【活動実績がなく、あるいは少なくまだ課題の判断は難しい】</p> <p>医療的ケア児からの相談が少なく、コーディネーターの実績がない</p> <p>医療的ケア児がおらず、課題をまだ感じられていない。</p> <p>現状医療的ケア児は把握されていないため課題も具体的にはまだ見えていない。</p> <p>今年度からの配置のため、課題も含め今後に向けて検討していきたい</p>
<p>【その他】</p> <p>養成研修を実施できる機関の確保が困難。</p> <p>市内で1か所への配置のため、居住地によっては市民がアクセスしづらい。</p> <p>計画的に配置は進めているが、実績がないため、機能強化につながらない</p> <p>コーディネーターの役割や理解が不十分で連携がスムーズにいかない。</p>

8) 配置していない理由 (問 21)

問 13 (1) で医療的ケア児等コーディネーターを「配置していない」と回答した回答者に対して医療的ケア児等コーディネーターを配置していない理由を尋ねたところ、「適切な人材がないから」が 35.3%で最も多かった。なお、「その他」は 49.9%でその具体的な内容は以下のとおりである。

図表 117 配置していない理由 (複数回答)



「その他」の具体的内容

【今後配置予定で現在は準備段階である】
令和 5 年度末までの配置を予定しており、現在は配置に向けた準備を行っている
令和 4 年度から配置するため現在検討中
今後、市保健師等が養成研修を受け、配置する予定
配置の必要性は感じており、現在、配置計画に基づき、人材育成中
【配置について検討中】
配置に向け検討中 等
【準備や検討がまだ十分でない】
医療的ケア児の支援に関するニーズや実態、社会資源の分布が把握できていないから
配置をどのように進めていくか、方針が定まっていない。
人選や契約方法、業務内容、連携体制などの準備が必要なため。
業務内容や必要性の精査が行えていないから
【人材を確保できない】
人材不足による
人材の余裕がなく、研修に参加できていない。
県の養成研修を終了した人は複数いるが、コーディネーターを担ってくれる人がいない。
研修を受けた保健師はいるが、現状配置できる体制にないため。

地域障がい相談支援センターへの委託を検討しているが、福祉職のため躊躇される。
【適切な配置方法や活用方法等がわからない】
コーディネーターの役割や組織の中での位置づけが明確でないため
指揮命令系統や報酬の支払い等が不明確で配置方法がわからないから
コーディネーターの活用の仕方がわからない
役割が明確になっていないことや基幹相談支援センターとの棲み分けができていない
県から配置のあり方の定義が示されていない。
どこに配置すべきなのかわからない、研修受講の機会が少ない、自治体に配置する場合には人事異動が定期であるため、常時配置することが難しい
地域全体の支援体制について整理中のため（市単独がよいか、圏域がよいかなど）
直営もしくは市単独で設置するかどうか調整中であるため。
【協議の場をまだ設置していない】
協議の場の設置と同時に配置することを予定している 等
【管内に医療的ケア児が居住していない、あるいは少ない】
管内に医療的ケア児がいないから
対象者が少ないため、既存の職員で対応できていると思う
医療的ケア児が少なく、対応できる医療機関が近隣市となるため、広域での配置が望ましい
【配置の必要性や緊急性が生じていない】
民間事業所の相談支援専門員がコーディネーターの役割を果たしているため
県の配置するコーディネーターが管内（あるいは圏域）にて活動しているから
保健師等が医療機関と連携をとるなどして対応しているため
保健所がコーディネーターと同様の役割を担っているため
養成研修を受講した方に必要に応じて会議などに出席してもらっている。
保健、福祉、教育の関係機関が情報共有をし、対応についても連携できる組織があるため。
各ライフステージ毎にコーディネーターの役割を担う担当者がいるため。
【養成研修の開催や参加等ができていない、進まない】
医療的ケア児等コーディネーター養成研修を実施できる機関が見つからなかった。
昨年度から研修会受講の準備を進めているが、研修会自体が開催されていないから
圏域で実施するために令和2年度医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受ける予定の者がいたが、新型コロナウイルス感染症の影響で配置が遅れることとなった。
基幹相談支援センターにコーディネーターの配置を見込んでいるが、当該センターの相談員が、毎年県が主催するコーディネーター研修に応募しても、受講人数に限りがあり、受講することができないため。
【養成研修受講者の実態を把握できていない】
県主催で医療的ケア児コーディネーター養成研修を実施しているが修了者の実態を市で把握できていないため。
【その他】
報酬上の評価がない（加算はあるが他の要件でも算定可）。何をもってコーディネーターとするか明確でなく、相談支援事業所に委託するにしても、通常の業務との切り分けが困難であり、事業化しにくい。
医ケア児支援をコーディネートするだけの資源が地域にないため

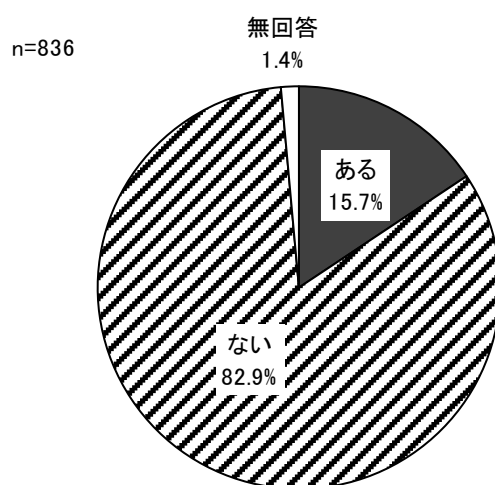
(4) 医療的ケア児支援センターについて

1) 医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無（問22）

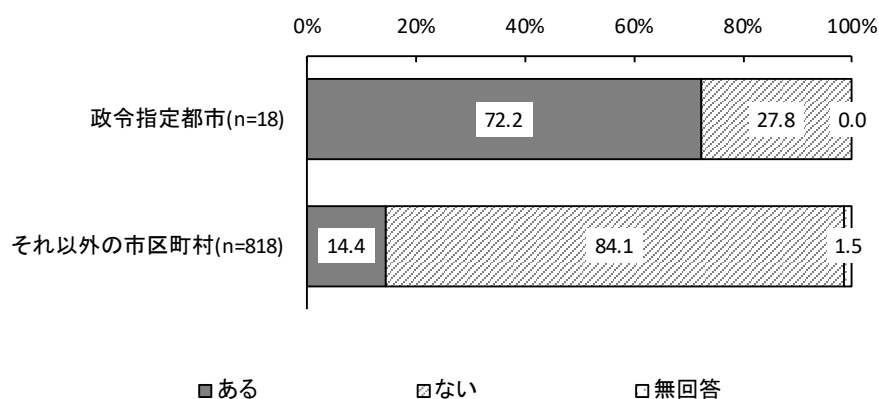
①医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無

医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無では、「ある」が15.7%、「ない」が82.9%であった。

図表 118 医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無



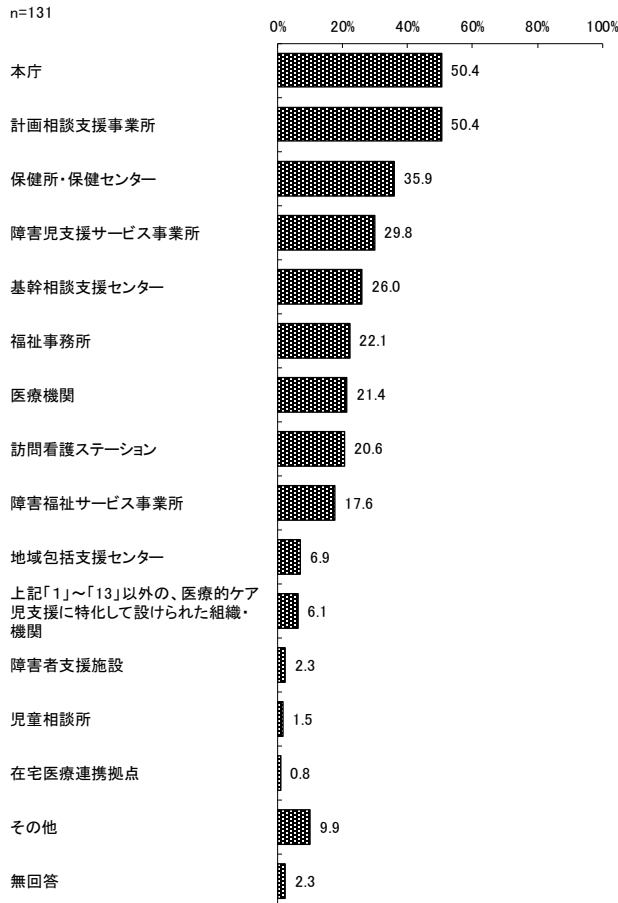
図表 119 医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無【政令指定都市／それ以外の市区町村別】



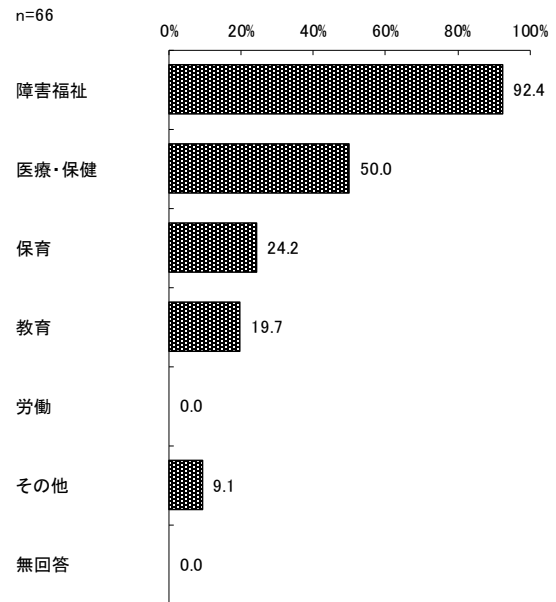
②医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関

医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関では、「本庁」と「計画相談支援事業所」がともに50.4%で最も多かった。

図表 120 組織・機関の内訳（複数回答）



図表 121 本庁の担当部局の主管（複数回答）



医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関の名称

市医療的ケア児等支援機関サポート医師
町役場 福祉課 障がい・地域支援係
医療的ケア相談支援センター
自立支援協議会障害児部会
子育て世代包括支援センター連絡会
圏域障がい者自立支援協議会「医療的ケア委員会」
委託相談支援事業所

「その他」の具体的内容

総合リハビリテーション推進センター
児童発達支援センター
障害福祉担当や母子担当が相談窓口になっている
市総合療育センター
子育て世代総合支援センター
委託相談支援事業所、保育所
重症心身障害児者相談支援センター
障がい者就業・生活支援センター、特別支援教育機関
専門分野の関係機関や事業所と連携し、障害児の医療的ケアを含めたニーズに対応している。
市又は圏域が配置する療育コーディネーター

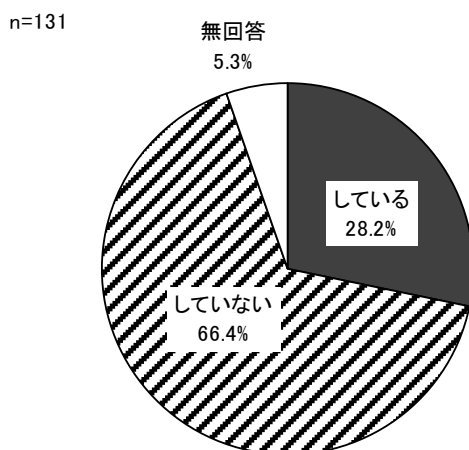
本庁の担当部局の主管における「その他」の具体的内容

健康推進
町内小学校長、特別支援教育コーディネーター、学校医
子育て家庭支援
子ども家庭総合支援室
母子福祉

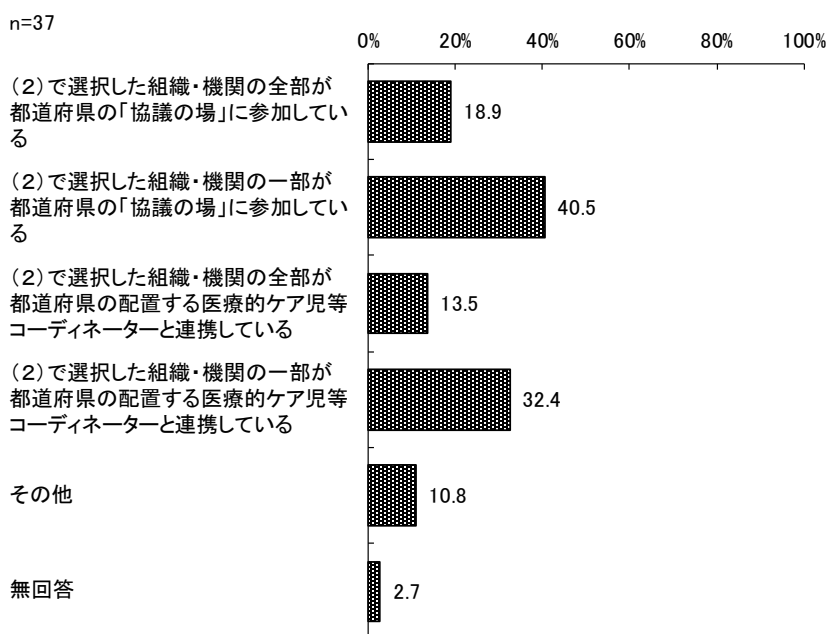
③医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関と、都道府県の設置する「協議の場」や都道府県の配置する医療的ケア児等コーディネーターの協力・連携

問 22（1）で医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関が「ある」と回答した回答者に対して、当該組織・機関が都道府県の設置する「協議の場」や都道府県の配置する医療的ケア児等コーディネーターと協力・連携しているかどうか尋ねたところ、「している」が 28.2%、「していない」が 66.4%であった。

図表 122 協力・連携の有無



図表 123 協力・連携の内容（複数回答）



「その他」の具体的内容

医療的ケア児支援センターの機能を持つ組織・機関の全部が本市の「協議の場」に参加個別ケース対応で連携
医療的ケア児等コーディネーター養成研修を実施している。
組織、機関の一部が県の運営する医療的ケア児支援多職種コンサルテーションチームと連携

2) 医療的ケア児の成人期への移行に際して行う支援の課題 (問 23)

図表 124 成人期への移行に際して行う支援の課題 (記述回答)

【利用できる事業所・施設、「日中の居場所」がない、十分でない】
利用できる社会福祉サービスが少ない。施設利用の場合は遠方または待機登録が必要。
町内に施設がなく、親元を離れる必要がある。また通所の際の送迎の保護者に対する負担が大きい場合がある。
地域の医療機関不足、医療型短期入所施設の不足、就労支援
体が大きくなることで、移乗の支援が必要である。医療面について、小児科から一般科へ移行するにあたって、民間病院確保の問題がある。
事業所の受入れ状況により、希望するサービスが使えない場合がある。学校が必要な機関へのコーディネート的大部分を担っていた場合は、卒業に伴い保護者の負担が増える。
日中活動の場の確保。区域の医療型重症心身障害者施設が定員を超えている状況で、区立施設の枠も埋まりつつあるため、例年入所調整に苦慮している。
特別支援学校卒業後の受け皿の確保が難しい (特に就労系サービス利用希望する場合)
継続して診てくれる医療機関がない。これまで診てくださった病院の小児科も「終了」は告げるが、次の紹介がないため、親御さんは困っている。学齢期は学校と放課後等デイサービスの利用により就労できていた親御さんも、成人の生活介護に移行すると帰宅時間が早まり、働けなくなる親御さんもいる。
関係機関がぐんと減ってしまう、計画相談事業所の調整スキルが必要
医療的ケア児の家族としては家庭での生活を希望しているが、レスパイト的な機能を利用する場合は施設が遠方なため、利用しづらい。
医療機関においても小児科から成人診療科への移行期医療がうまくつながらず、受診機関が定まりにくいことがある。また、福祉サービスにおいても、相談支援専門員が児童から成人に移行するにあたり、すぐに見つからず、通所先も見つかりにくい。
医療的ケア児を受入れる地域資源が不足しているため、入所先や日中の通所先などの移行先及び進路先探しに苦慮することが多い。乳児期、幼児期、学齢期、成人とそれぞれ支援機関や関連機関が異なっているため、支援の切れ目が生じやすい。
医療的ケア児を受け入れている事業所が少ない。学校終了後、放課後等デイサービスを利用していた場合、児は 18 時くらいに帰宅するため、保護者が仕事などに就けていたが、学校を卒業し、成人の障がい福祉サービスを利用し始めると、15 時くらいで終わってしまい、保護者が仕事を続けられなくなることも考えられる。
本市では医療的ケア児は県立こども病院へ通院される方が多いが、成人期への移行に伴い次に通院する病院が見つからない。
①日中活動の場の選択肢が少ない。②医療的ケアが必要な重症心身障害児が成人となった場合の日中活動の受け入れ先はあるが、医療的ケアは必要だが、重症心身障害ではない方の日中活動の受け入れ先が少ない。
医療的ケア者を受け入れてくれる生活介護事業所が少ないため、希望通り通所できない。生活介護事業所の開所時間が放課後等デイサービス事業所より短時間のうえ、日中一時支援事業所が医療的ケア児者の受け入れをしていないので、介護者が離職せざるを得ない場合がある。
【支援者、専門性ある人材の確保】
医療的ケアへの知識があり本人の状態に合ったサービスの利用や変更等を調整できる支援者 (相談支援専門員等) が必要である。
障害福祉サービス事業所における医療的ケアを担える専門職の配置
利用する社会資源が変わってくるため、児・者一貫した専門性をもった職員の育成が必要となる。現在児の支援の拡充に主眼をおいているが、今後成人期支援の拡充についても課題となると認識している。
【関与する機関や支援者の変更に係る「円滑な移行」の実現】
障害児通所サービスから障害福祉サービスへの円滑な移行
障害児相談支援を利用している場合に相談員の変更が円滑に行われるか

障がい児相談支援事業所から障がい者相談支援事業所に引き継ぐタイミングの取り決めがない。
小児期医療から成人期医療へ円滑に移行できる体制整備
児童期に活用していた資源の変更。(児童期でしか使えない施設がある)
指定通所支援を受けている医療的ケア児が、障害福祉サービス(者)への移行に関して、手続等での時間を要す。
公的に受けている受給者証の児から者への切り替え、公的に受けている経済的支援の受給の切り替えが煩雑かつ複雑
教育分野と福祉分野への移行期において、切れ目のない支援をすることが課題。地域で過ごすための体制整備と理解
学童期に利用していた事業所が成人対象の事業所が変わるため、今まで関わりのある支援者や環境が変わり、本人や家族にとって精神的負担がある。
医療機関での担当科が、小児科から一般科に移行するが、スムーズに移行できず、小児科が持ち続けているケースがある。
成人の医ケア者が対象となる事業所や制度に関する知識を持ち合わせていないため、円滑に移行できるかわからない。
市は、計画相談支援事業所が足りておらず、半数以上の児童が障害福祉サービス利用の際にはセルフプランで支給決定をしている。そのため、成人期に移行する際には、計画相談支援事業所を初めて利用することになり、幼少期からの情報が少ない中でプランを立てていくことになる。成人期前から、その方に合った支援を組み立てる仕組みが構築しにくい状態であることが課題と感じています。
【関係者、関係部局間の連携や情報共有】
教育部局との連携
ケースのニーズを踏まえた障害サービス利用に繋ぐためのシステムづくりと関係機関の連携強化、その手段として、乳幼児期からのリレーファイルやサポートブックの活用を図る必要がある。
児童の進路に合わせて障害支援区分の取得が必要となるが、それに伴う保護者・相談員・学校等との連携に時間を要す。
情報共有の方法や継続した支援の流れができていない。
幼少期から、障がい者関係者(福祉事業所、相談事業所、保育所、学校、行政)により関係者会議を定期的実施している。
身体障害者手帳に該当にならないような、いわゆる「歩ける医ケア児」のようなケースであると障害福祉担当部局がほとんど関わりがないため、本人及び家族がどのようなことを望んでいるかもよく分からないため、そもそもどのような支援が必要なのかが不明であることがある。
【関与の継続、切れ目のない支援】
サービスの提供を望まれない方もあり、支援が途切れる。
高校を卒業したら学校からの支援がなくなり、医療、福祉等で支援が十分行き届くのかかわからない。
放課後等デイサービスを利用している医療的ケア児が、高校卒業後、定員の都合等で同じ事業所の生活介護を利用できなくなる可能性があること。
補装具や日常生活用具の支給決定方法が異なることから、成人期になり支給できなくなる恐れがあること。就労支援が不十分であること。
【家族支援、家族の高齢化への対応や負担軽減】
主介護者が家族であることが多く、介護者の負担軽減できる策が必要である
児童が成人期になる頃には、親が高齢になり介護能力が下がっていて入所しか選択肢がない
かかりつけ医療機関や相談機関が変わることで、家族が気軽に相談できず孤立するケースがある。
【就労支援が十分でない】
高校卒業後の就職支援 等
【成長に伴う本人の変化への対応】

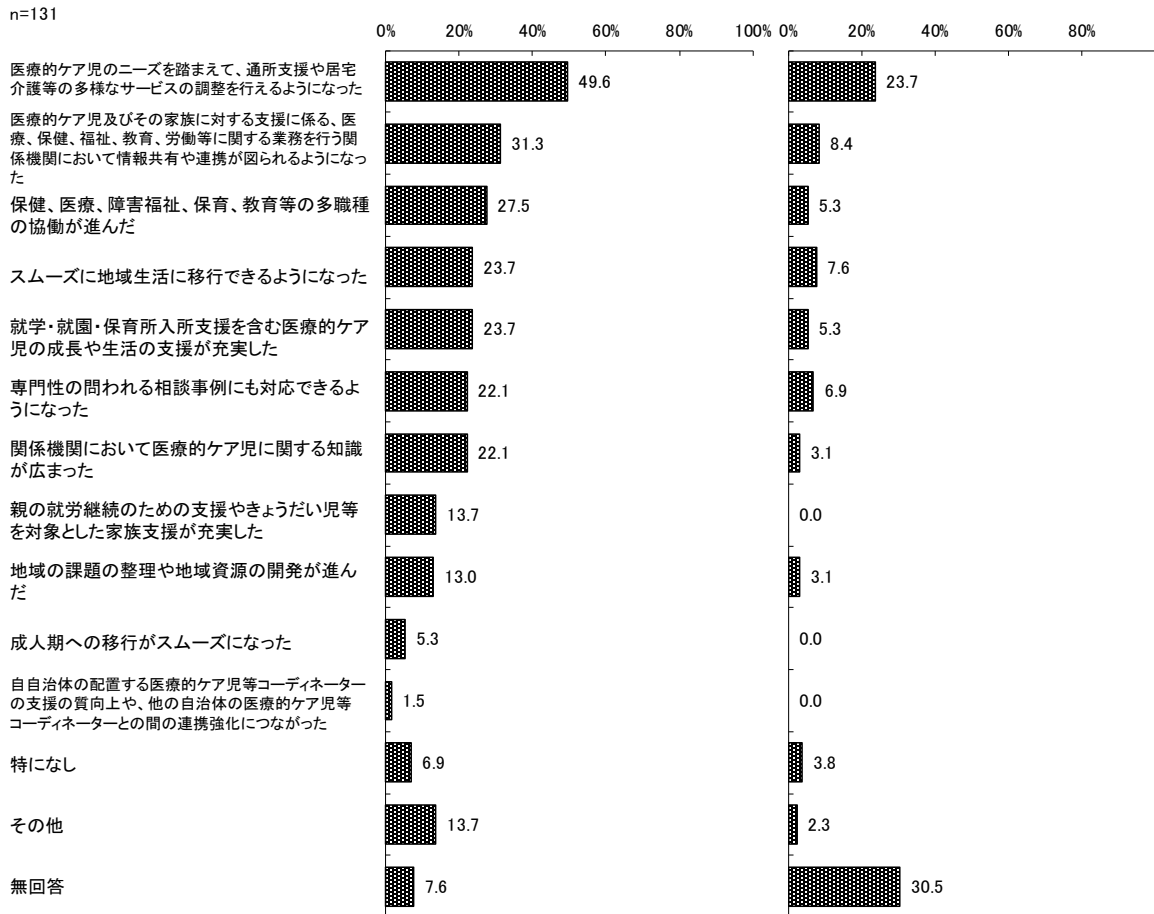
成長に伴い、必要とする医療的ケアが増える場合もあるため、通所先を再度検討していく必要がある。
病気が増えたり発達段階の変化があったりと対象者の状態が変化するため、その対応が必要
【医療的ケア児の人数やニーズ等の把握】
サービス未利用者の場合、教育機関を卒業後の日常的な状況把握が難しい。
成人期以降の人数、医療的ケア内容把握等の管理ができていない。
【課題の整理、把握が不十分】
高校卒業後の生活について課題や支援策の検討が必要と考えている。例えば、福祉就労を希望する場合、サービス利用申請案内や地域の事業所の案内が必要と考える。
「協議の場」での議論が18歳までの児童の期間の課題に関するものになっており、成人期への移行に関する課題については十分把握ができていない。
【対象児・者がいない（少ない）ため課題はない、または整理できていない】
管内に対象児童がいないため、課題の整理が難しい（ない、わからない） 等
【その他】
市内に医療的ケアを提供できる事業所は2か所あり、ひとつは児と者を対象としているが、もうひとつは基本的には者を対象としている。そのため、医療的ケア児が成人期に移行する際、引き続き同事業所の利用を希望するため、者を対象としている事業所にうまく移行ができず、成人利用者が偏在する恐れがある。
障がい者と障がい児が年齢で区切られている場合が多いため手続きが複数必要となる。ケースが少ないため、該当ケースが発生したら一つひとつ調べて対応しなくてはならないため他業務を圧迫する可能性が高い。又、離島であり、該当ケースが少ないため、組織として経験を積み重ねることが難しい。また、本人家族にとっても、支援者にとっても、身近な相談先がない。
高等部卒業後、進路とされる場が地域に少ないため人との交流の機会が失われてしまう。小児科から引き継げる医療機関がない。福祉サービスだけでは足りず親のケアなしに生活が成り立たないため、母子分離、心身の自立への妨げになる
医療的ケア児の際に行っていた金銭面での支援が、成人期に移行する際に切れること。

3) 医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関があることによる効果（問 24）

医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関があることによる効果では、「医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整を行えるようになった」が 49.6%で最も多く、次いで「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった」が 31.3%であった。

図表 125 組織・機関があることの効果（複数回答）

図表 126 最も効果を感じるもの



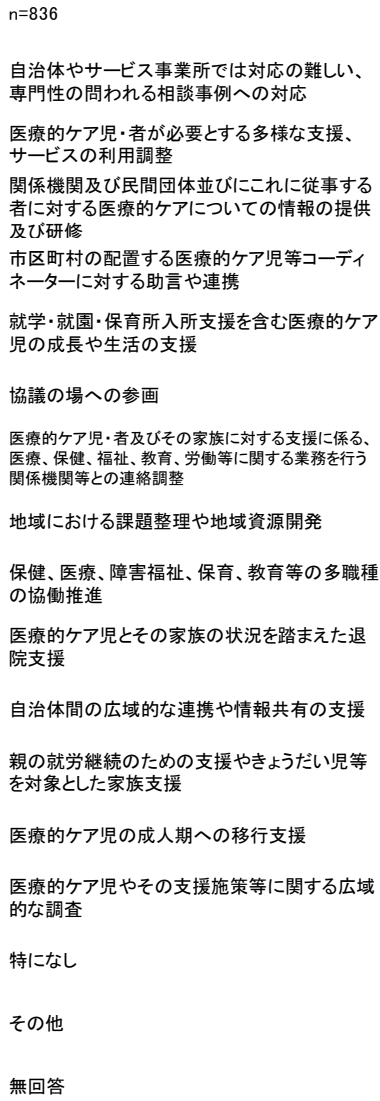
「その他」の具体的内容

【具体的な内容】
医療的ケア児の相談先が明確になったこと。
行政が医ケア児・者の地域生活における課題をコーディネーターを通して把握できている
医療的ケア児者の災害時個別支援計画の作成、医療的ケアに対応する相談員の育成 保育園と学校において看護職の配置に向けた予算化の動きがとられるようになった
【まだ効果の判断は難しい】
令和3年1月から設置されたため、まだ設置による効果は不明である。
【当事者がいない、支援した事例がない】
該当者がいない

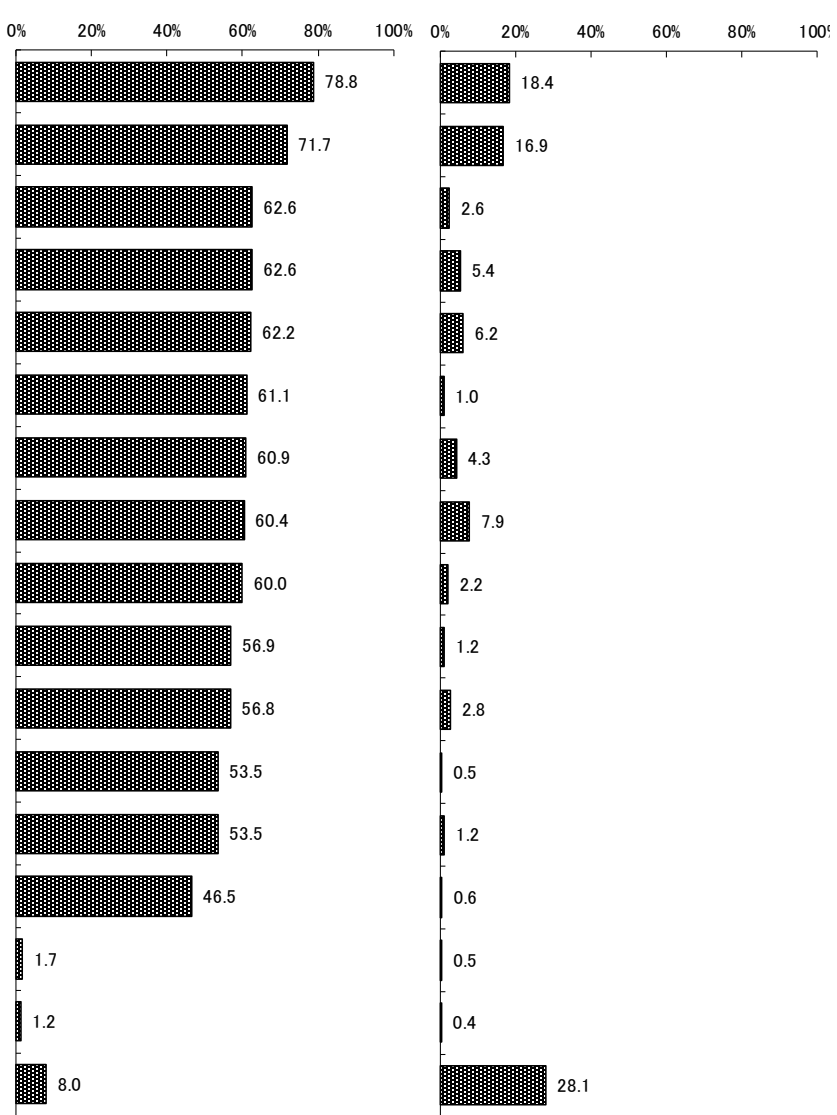
4) 医療的ケア児支援センターが設置された場合に期待する役割（問 25）

所在する都道府県に医療的ケア児支援センターが設置された場合に期待する役割では、「自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応」が78.8%で最も多く、次いで「医療的ケア児・者が必要とする多様な支援、サービスの利用調整」が71.7%であった。

図表 127 期待する役割（複数回答）



図表 128 最も期待する役割



「その他」の具体的内容

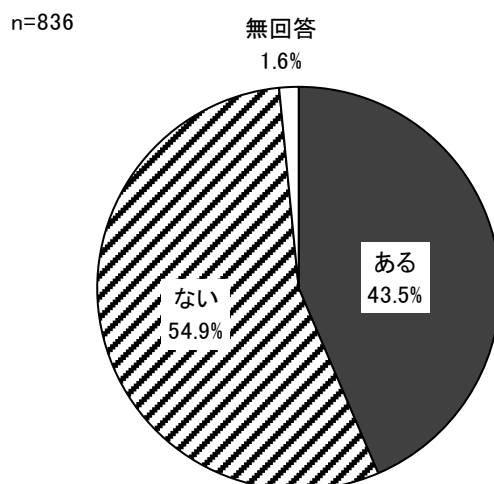
医療的ケア児及びその家族からの一般的な相談への対応、支援機関等の情報集約
養育力の低いケースの社会的入院や一時保護機能充実、柔軟な受入（医療機関設置の場合）
医療的ケア児者の災害時個別支援計画の作成、医療的ケアに対応する相談員の育成
コーディネーターのSV的な役割。家族からの相談対応や社会資源に係る情報の集約・提供
医療的ケア児の支援に携わる方々の様々な集団単位での情報交換会の開催

(5) 災害時の支援について

1) 「災害救助法の適用を受けた災害」あるいは「激甚災害の指定を受けた災害」に見舞われたことの有無 (問 26)

「災害救助法の適用を受けた災害」あるいは「激甚災害の指定を受けた災害」に見舞われたことの有無では、「ある」が 43.5%、「ない」が 54.9%であった。

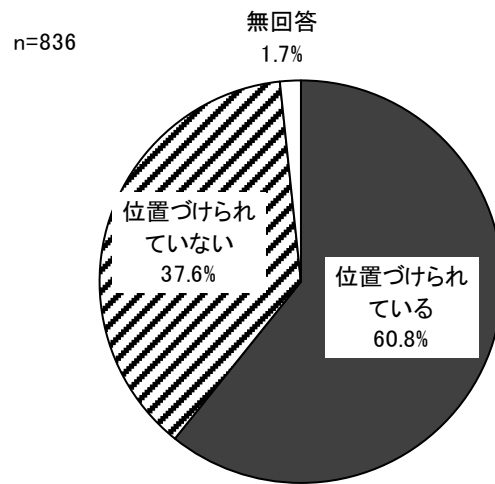
図表 129 災害に見舞われたことの有無



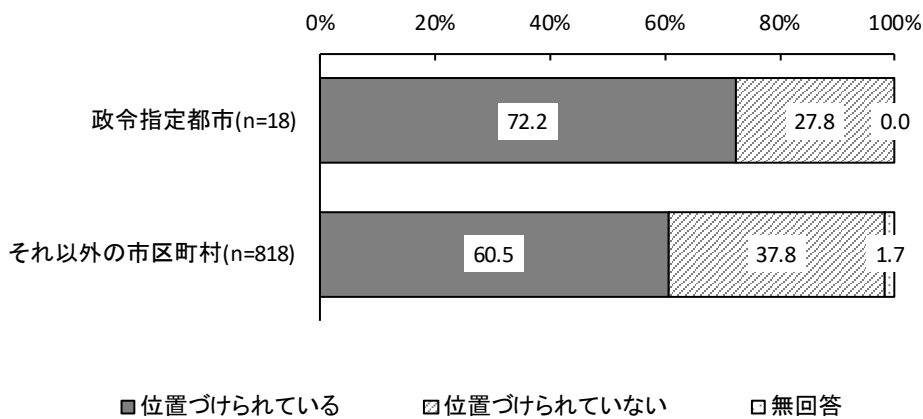
2) 「要配慮者（高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者）」としての位置づけ（問 27）

医療的ケア児が「要配慮者（高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者）」として位置づけられているかどうかについては、「位置づけられている」が 60.8%、「位置づけられていない」が 37.6%であった。

図表 130 「要配慮者」としての位置づけ



図表 131 「要配慮者」としての位置づけ【政令指定都市／それ以外の市区町村別】



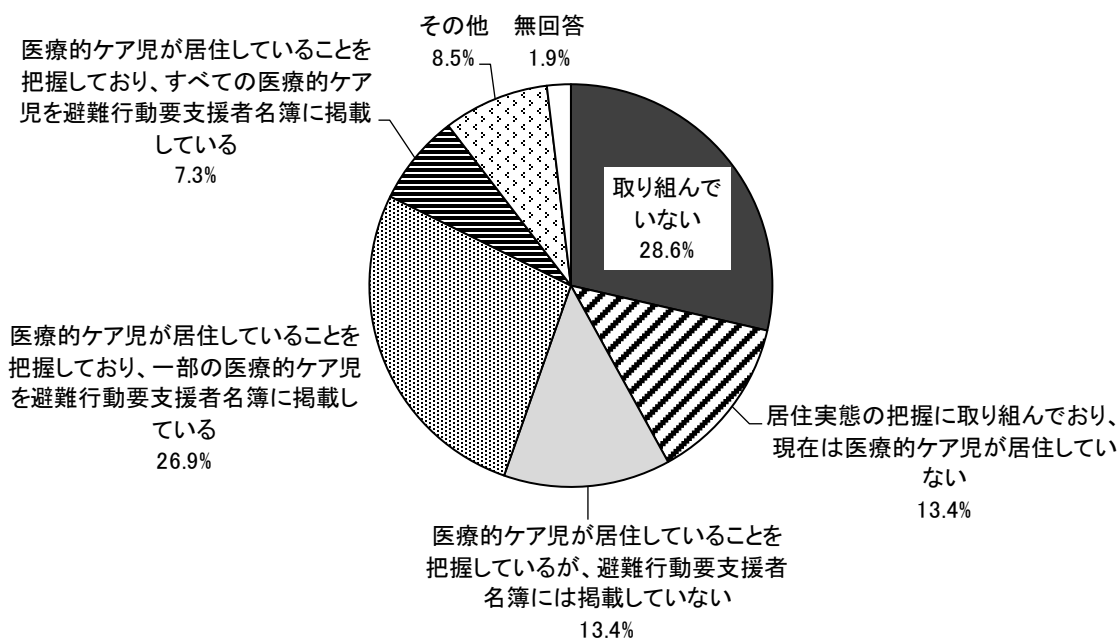
3) 医療的ケア児の居住実態等の把握 (問 28)

①医療的ケア児の居住実態等の把握

医療的ケア児の居住実態等の把握では、「取り組んでいない」が 28.6%で最も多く、次いで「医療的ケア児が居住していることを把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」が 26.9%であった。

図表 132 医療的ケア児の居住実態等の把握

n=836



「その他」の具体的内容

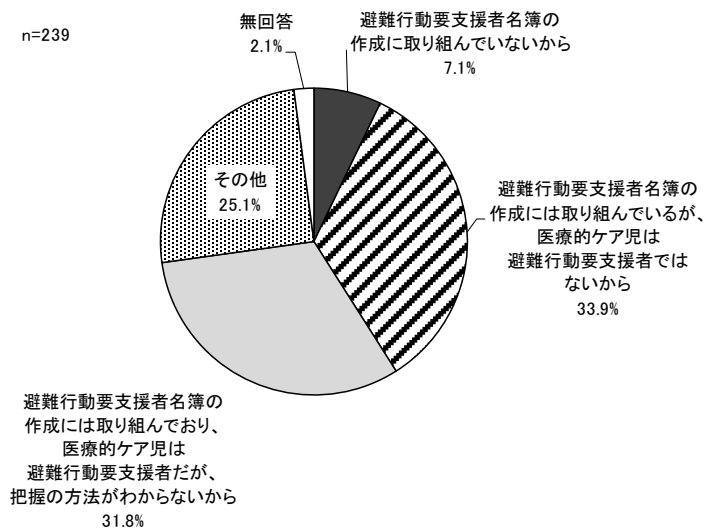
【「医療的ケア児であること」以外の点（「障害者手帳取得者であること」等）を基準に居住実態を把握しているため、当該条件を満たす医療的ケア児については把握している】
身体障害者手帳 1、2 級交付者は把握しています。また指定難病で人工呼吸器装着者は、県健康福祉事務所から緊急計画の情報提供を受けています。
災害時避難支援登録申請書を受付、集約しているが避難行動要支援者名簿の作成に至っていない。当町の医ケア児は身体障害があるため要配慮者には位置づけており、居住は把握している。
【網羅的な居住実態把握は行っていないが、一部については把握できている（名簿に掲載している）状況にある】
保健師が把握しているケースについては、災害時に状況確認したり支援する対象としている。
居住実態の把握に取り組んではいないが、行政との関わりがある人や障害者手帳を持っている人は名簿に掲載している
【医療的ケア児は避難行動要支援者名簿の掲載対象ではない】
医療的ケア児が居住していることを把握しているが医療的ケア児は避難行動要支援者名簿の掲載対象ではない。
【本人や家族の申請、同意等があった場合に名簿に掲載する】

避難行動要支援者名簿への掲載は、申請行為のため、申請があれば把握出来る。
手帳取得している医ケア児で、家族の同意があれば掲載している
本市の避難行動要支援者名簿は、登録を希望された方全てを、自主防災組織（自治会）等に事前に情報提供しており、介護認定、手帳情報等福祉の情報をもとに、郵送で登録の意向を確認している。また、ホームページ等で制度を周知し、登録が必要な方が登録できるようにしている。
【名簿掲載の条件を「医療的ケア児であること」以外の点（「障害者手帳取得者であること」等）に置いているため、当該条件を満たす医療的ケア児については名簿に掲載されている】
手帳の要件が該当の方を名簿登録しているため、医療的ケア児の中で手帳を所持している児童については名簿掲載がある。
医療的ケア児として抽出は行っていないが、障害手帳等の条件抽出により結果的に要支援者として登録が行われていると思われる。
【医療的ケア児が居住していない】
医療的ケア児の居住がない
医療的ケア児の対象者自体はいるが、避難行動要支援者名簿に登録している方の調査は定期的に行っている。
【対応を進めている途中である、今後対応予定である】
現在要支援者名簿の作成をしており、医療的ケア児についても掲載予定
居宅実態の把握に取り組み、進めつつある
【正確な状況を把握していない】
避難行動要支援者名簿を管理する所管課が別の部署のため、該当者の掲載の有無は不明
避難行動要支援者名簿の作成はしているが、医療的ケア児が名簿に掲載をされているか把握していない。
【その他】
居住していることを把握しているが、名簿には掲載されていない
障がい福祉課では把握しているが、家族が支援できると考えられるため、名簿は作成していない。
医療的ケア児の保護者に避難行動要支援者名簿の情報提供はしている
避難行動要支援者名簿の作成にあたっては民生委員に協力を仰いでいるため、地域ごとに把握状況が異なる。一部名簿に掲載している医療的ケア児もいる。
医療的ケア児を一部把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している。
市の避難行動要支援者名簿には載せていないが、計画相談支援事業所に対応してもらうよう依頼してある

②医療的ケア児の居住実態等の把握に取り組んでいない理由

前問（問 28（1））で医療的ケア児の居住実態等の把握に「取り組んでいない」と回答した回答者に対してその理由を尋ねたところ、「避難行動要支援者名簿の作成には取り組んでいるが、医療的ケア児は避難行動要支援者ではないから」が 33.9%で最も多く、次いで「避難行動要支援者名簿の作成には取り組んでおり、医療的ケア児は避難行動要支援者だが、把握の方法がわからないから」が 31.8%であった。

図表 133 医療的ケア児の居住実態等の把握に取り組んでいない理由



「その他」の具体的内容

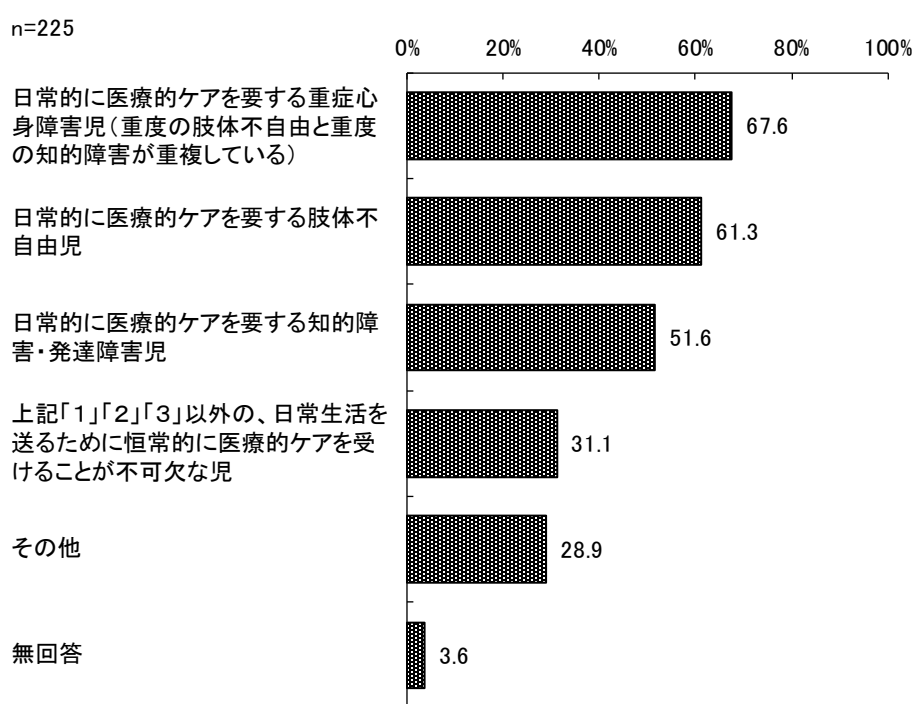
【申請や同意等を受けて名簿に掲載する仕組みとしている】
強制ではなく、支援希望者のみ名簿に掲載している 等
【名簿掲載（居住実態把握）の条件を「医療的ケア児であること」以外の点（「障害者手帳取得者であること」等）に置いている】
手帳等から名簿登録対象者として把握するが「医療的ケア児」としては把握していない 等
【名簿の掲載対象に医療的ケア児を含めていない】
本市の整備要領における名簿作成対象者に医療的ケア児を含めていないため
【医療的ケア児の把握方法がわからない】
医療的ケア児の把握方法がわからない
【医療的ケア児が居住していない】
該当者がいない
【正確な状況を把握していない】
名簿作成は取り組んでいるが、災害担当部署が医療的ケア児の把握まではしていない。
【対応を進めている途中である、今後の検討課題である】
避難行動要支援者制度の見直し中のため。
【その他】
児の場合は、ご家族がいることが多いことから。
避難行動要支援者名簿と医療的ケア児把握調査が連動していない
避難行動要支援者名簿の対象者要件は無く民生委員から名簿対象者が挙げられるため。
防災部局及び福祉部局ともにマンパワーが不足しているため。

③一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している場合の避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」の扱い

ア. 避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」の定義

問 28 (1) で「医療的ケア児が居住していることを把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」と回答した回答者に対して、避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」の定義を尋ねたところ、「日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）」が 67.6% で最も多く、次いで「日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児」が 61.3%、「日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児」が 51.6%であった。

図表 134 避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」の定義（複数回答）



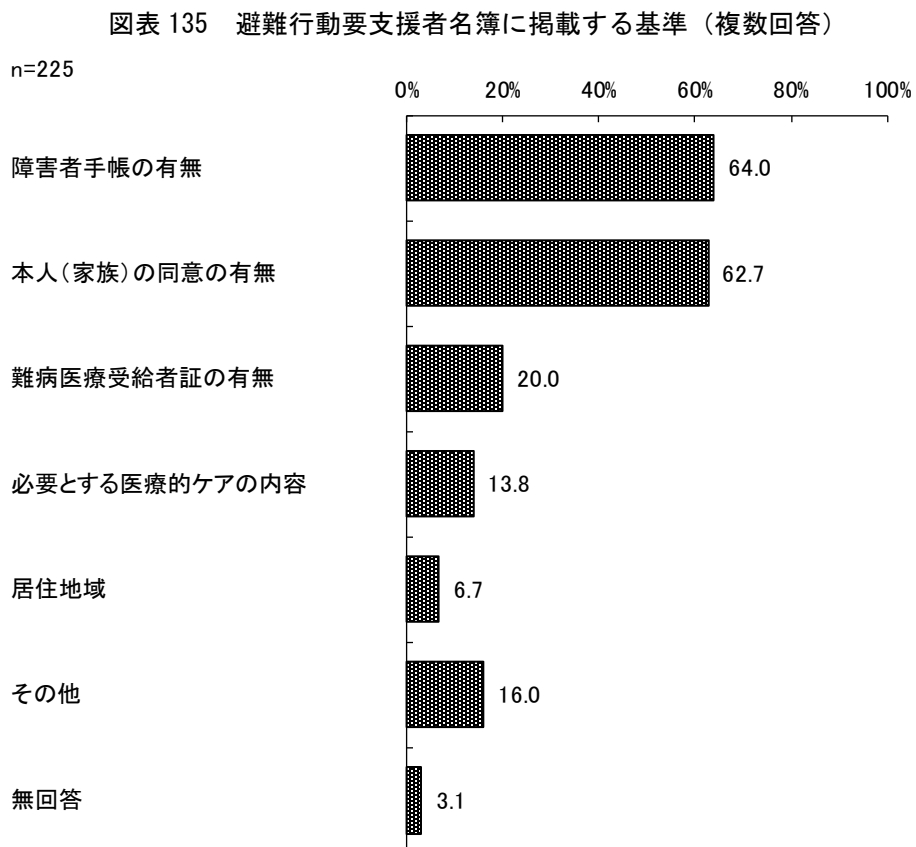
「その他」の具体的内容

【身体障害者手帳や療育手帳等を所持する方】
日常的に医療的ケアを要する身体障害者手帳 1 級・2 級または療育手帳 A ランクまたは精神障害者保健福祉手帳 1 級の保持者
第 1 種身体障害者、第 1 種知的障害者
身体障害者手帳 2 級以上、療育手帳 A 判定、精神保健福祉手帳 1 級を所持している児以外で医療的ケアを要する児で家族が希望する人
障害者手帳を交付された「日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）」「日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児」「日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児」に当てはまるもの
在宅で生活している身体障がい者手帳 1・2 級、療育手帳まる A・A、精神障害保健福祉手帳 1 級
【人工呼吸器を利用している方・非常電源が必要な方】
人工呼吸器を利用している児童
非常電源が必要な医療的ケア児

【小児慢性特定疾病患者や難病患者】
難病
小児慢性特定疾病児童のうち 24 時間人工呼吸器装着者、指定難病患者のうち筋萎縮性側索硬化症患者と 24 時間人工呼吸器装着者、1・2 級身体障害者手帳保持者（免疫障害除く）、療育手帳 A 判定所持者、1 級精神保健福祉手帳所持者
【名簿掲載に同意した方】
「日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）」「日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児」「日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児」を含め、要支援者名簿掲載に同意があった児
医療的ケア児のうち個別計画を作成され、登録を了承された方について掲載している
【名簿掲載を希望した方】
医療的ケア児としての区分はないが、任意の申請に基づいて登録しているため、希望があれば登録可能
【自治体が「医療的ケア児」として把握している方】
障害福祉課が医療的ケア児の居住を把握している。このうち、70 人中 57 人を避難行動要支援者名簿に掲載しており、この方たちは、肢体不自由 1 級、知的 A に該当するため。県より情報提供があった人
【個別に判断している】
避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」を定義している訳ではない。個々の状況に応じて必要があれば登録案内を行っている。
手帳を保持している対象者および手帳はないが把握した場合、個別に勧めて名簿登録
名簿登録は災害時に避難支援を希望する方や家族を対象としており、要件のひとつとして障がいの程度を設けているものの、同等状態の方を含め、広く対象としている。
【その他】
日常的に医療的ケアを要する知的障害児
医療的ケアは受けていないが、将来的に受けることが予想される児
身体障がい者手帳 1・2 級、療育手帳 A、人工呼吸療法患者・頻回吸引を要する患者・在宅酸素療法患者・在宅人工透析療法患者・災害時に移動が困難な難病患者
市災害時要援護者避難支援ガイドラインに準拠

イ. 避難行動要支援者名簿に掲載する基準

避難行動要支援者名簿に掲載する基準では、「障害者手帳の有無」が64.0%で最も多く、次いで「本人（家族）の同意の有無」が62.7%、「難病医療受給者証の有無」が20.0%であった。



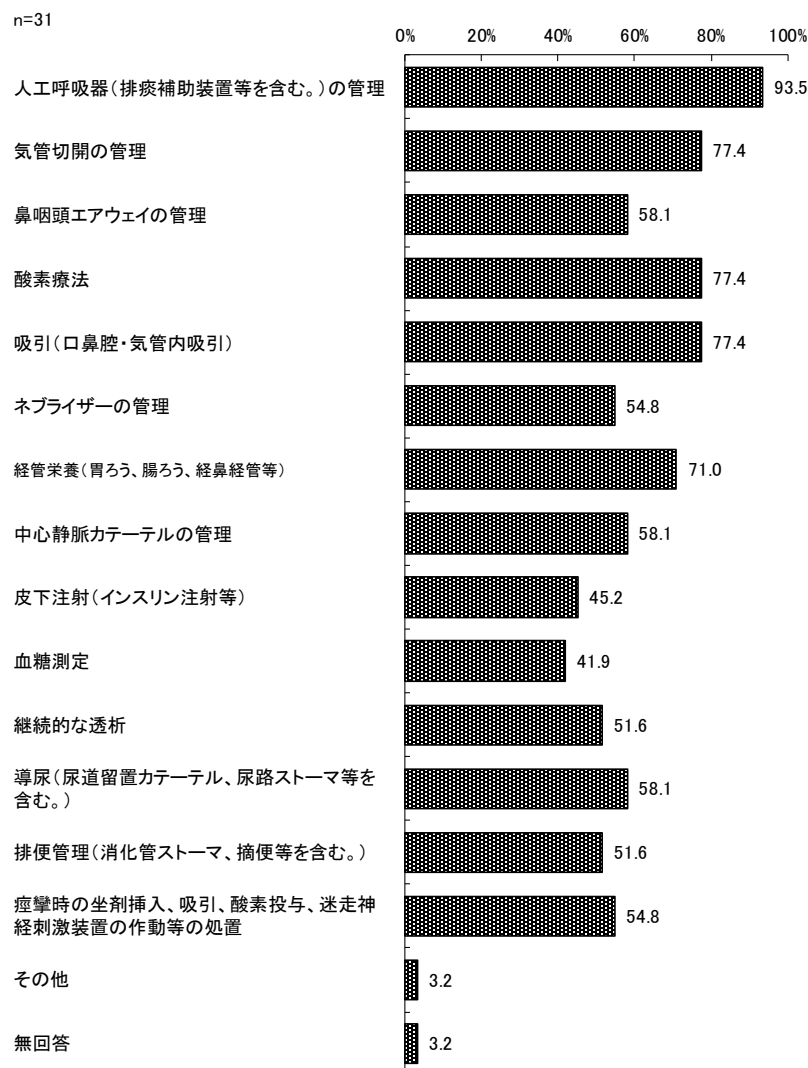
「その他」の具体的内容

【身体障害者手帳や療育手帳等を所持する方】
第1種身体障害者、第1種知的障害者
身体障害者手帳1～2級、療育手帳A
身体障害者手帳（1級、2級）所持者、療育手帳（A以上）所持者
身体1,2級、療育Aで単身、難病以外の医ケア児は、個別の事情に応じて判断
障害の程度が、身体1級・2級、精神1級、愛護Aの方を対象に避難行動要支援者名簿を作成。
【人工呼吸器を利用している方】
人工呼吸器の利用の有無
【年齢】
70歳以上
【支援が必要な方、自力避難が困難な方】
民生委員が気になる人
地域や事業所から支援が必要との情報提供があった場合
心身障害をお持ちの方や、日常生活に助けが必要な方
自ら避難することが困難と市が判断する方、申し込みのあった方
災害時の一連の行動をとるのに支援を要する人
【本人の申請や希望】
本人の希望等
本人からの申請により市が状況を確認し、支援が特に必要であると認められるか否か
申出内容による
申し出があり「医療的ケアがあり登録が必要」と認められる方
名簿に記載する必要の求めがあり、認められた場合
特別の事情で避難支援を希望する方
個人情報の提供を前提に登録申請を行っている。（手上げ方式）
【個別に判断している、基準はない】
区長などが必要と認める者
基準を定めていない
該当する障害等級に応じて対象者となる。また、障害等級に係わらず名簿への掲載を希望する人も対象としている。
その他市長が認める方（自立避難が困難で避難支援が必要と認められ、かつ本人が希望される方）
【その他】
社会福祉サービスを利用している方すべて
身体障がい者手帳1・2級、療育手帳A、人工呼吸療法患者・頻回吸引を要する患者・在宅酸素療法患者・在宅人工透析療法患者・災害時に移動が困難な難病患者
県からの情報提供による
本人や家族からの手上げ方式と民生委員等の働きかけによる同意方式をとっている。
登録の対象者の要件に医療的ケア児の項目がなく、当てはまる要件で登録していただいた方が結果的に医療的ケア児であったというのが現状。
市避難行動要支援者名簿に関する条例施行規則に明記
市災害時要援護者避難支援ガイドラインに準拠

ウ. 避難行動要支援者名簿の掲載対象となる医療的ケアの内容

避難行動要支援者名簿の掲載対象となる医療的ケアの内容では、「人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理」が93.5%で最も多く、次いで、「気管切開の管理」、「酸素療法」、「吸引（口鼻腔・気管内吸引）」がいずれも77.4%、「経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管等）」が71.0%であった。

図表 136 避難行動要支援者名簿の掲載対象となる医療的ケアの内容（複数回答）



「その他」の具体的内容

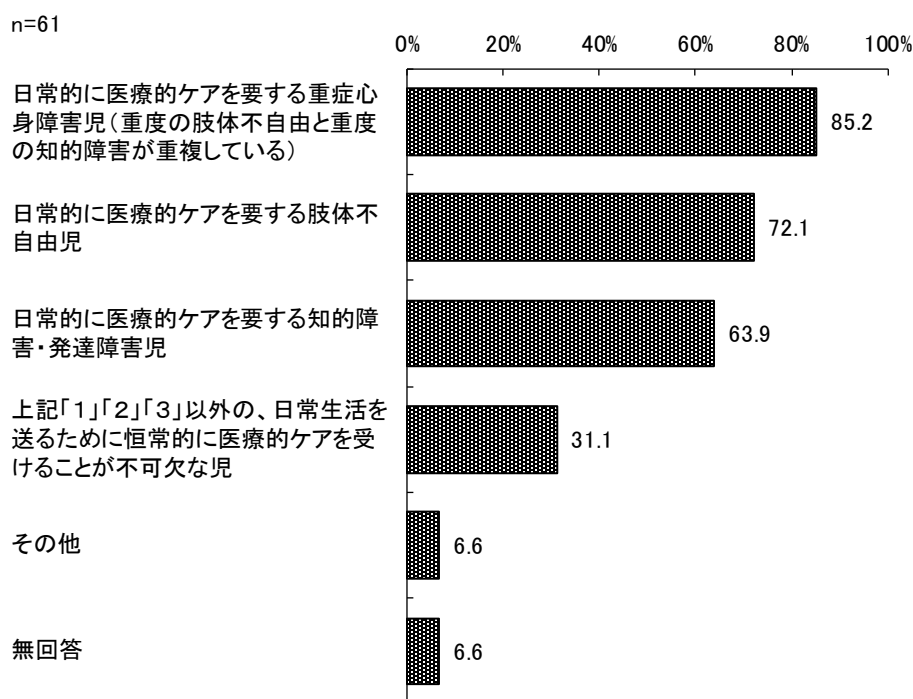
手帳取得状況等で対象を把握しているため、内容については把握していない。
家族の申し出による
災害時に移動が困難な難病患者
要件は設定しておらず、個別で支援の必要性で判断している
現時点では、電源管理が必要な場合を対象者と考えている。
本人の申し出によるため、すべてが対象となる。
1～14に限らず、医療的ケアが必要な方全て

④すべての医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している場合の避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」の扱い

ア. 避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」の定義

問 28 (1) で「医療的ケア児が居住していることを把握しており、すべての医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」と回答した回答者に対して、避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」の定義を尋ねたところ、「日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）」が 85.2%で最も多く、次いで「日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児」が 72.1%、「日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児」が 63.9%であった。

図表 137 避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」の定義（複数回答）



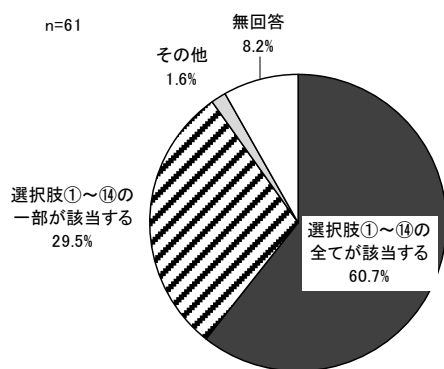
「その他」の具体的内容

日常的に医療的ケアを要する児童全て
医療的ケア児と明記はしていないが、障害者手帳の有無などで判断している。日常的な医療的ケアでなくても、状態により医療的ケアが必要な場合も含む
日常的に医療的ケアを要する重度の肢体不自由（1. 2）、知的障がい（A）、精神（1. 2）1人ぐらし
名簿登載者に医ケア児を位置付けていないが手帳要件など、他の要件に該当し、すべての医ケア児が名簿に登載されている。
医ケア児として掲載していないが、掲載条件の身体1・2級に該当するため

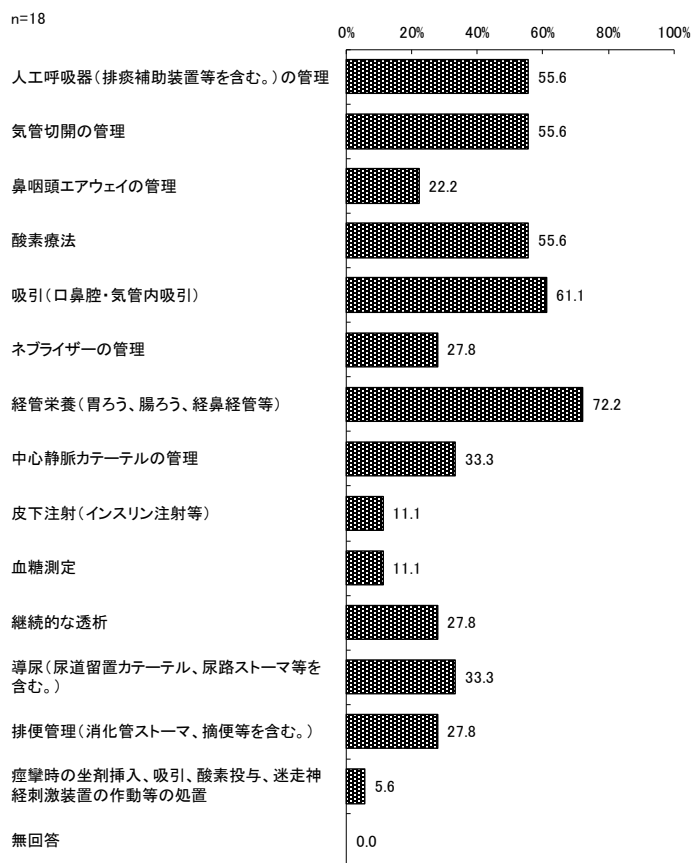
イ. 避難行動要支援者名簿の掲載対象となる医療的ケアの内容

避難行動要支援者名簿の掲載対象となる医療的ケア児の「医療的ケア」の具体的な内容は下記のとおりであった。

図表 138 医療的ケアの内容について



図表 139 医療的ケアの具体的な内容（複数回答）



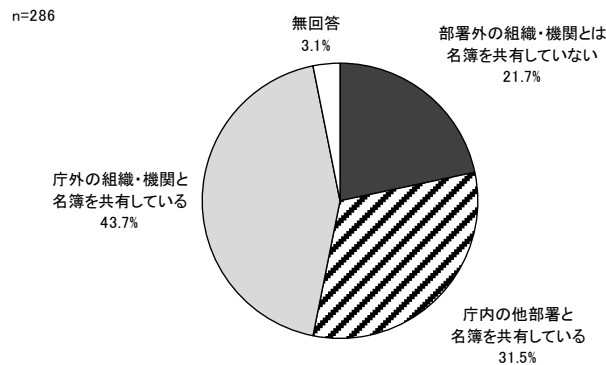
「その他」の具体的な内容

身体 1・2 級にて該当

⑤ 平常時における避難行動要支援者名簿の共有

問 28 (1) で「医療的ケア児が居住していることを把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」あるいは「医療的ケア児が居住していることを把握しており、すべての医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」と回答した回答者に対して、平常時における避難行動要支援者名簿の共有の状況を尋ねたところ、「庁外の組織・機関と名簿を共有している」が 43.7%で最も多く、次いで「庁内の他部署と名簿を共有している」が 31.5%、「部署外の組織・機関とは名簿を共有していない」が 21.7%であった。

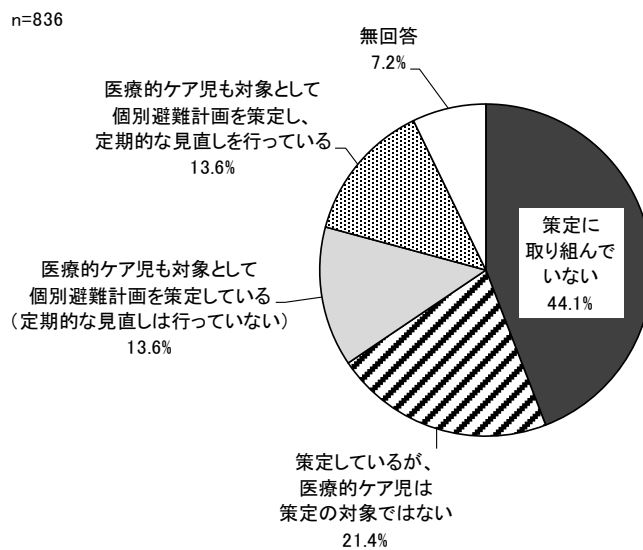
図表 140 平常時における避難行動要支援者名簿の共有



4) 個別避難計画の策定 (問 29)

個別避難計画の策定では、「策定に取り組んでいない」が 44.1%で最も多く、次いで、「策定しているが、医療的ケア児は策定の対象ではない」が 21.4%、「医療的ケア児も対象として個別避難計画を策定している (定期的な見直しは行っていない)」「医療的ケア児も対象として個別避難計画を策定し、定期的な見直しを行っている」はともに 13.6%であった。

図表 141 個別避難計画の策定

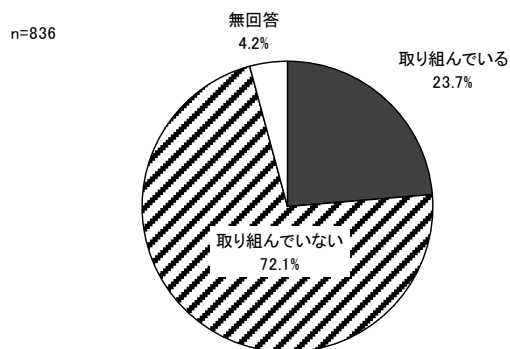


5) 停電時の電源確保対策 (問 30)

① 停電時の電源確保対策の有無

停電時の電源確保対策の有無では、「取り組んでいる」が 23.7%、「取り組んでいない」が 72.1%であった。

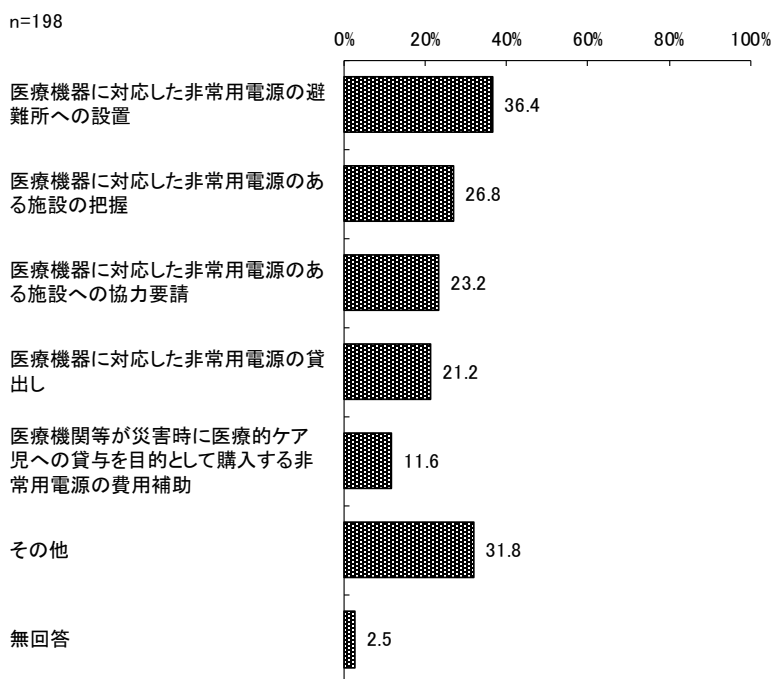
図表 142 停電時の電源確保対策の有無



② 取組内容

取組内容としては、「医療機器に対応した非常用電源の避難所への設置」が 36.4%で最も多く、次いで「医療機器に対応した非常用電源のある施設の把握」が 26.8%、「医療機器に対応した非常用電源のある施設への協力要請」が 23.2%であった。

図表 143 取組内容 (複数回答)



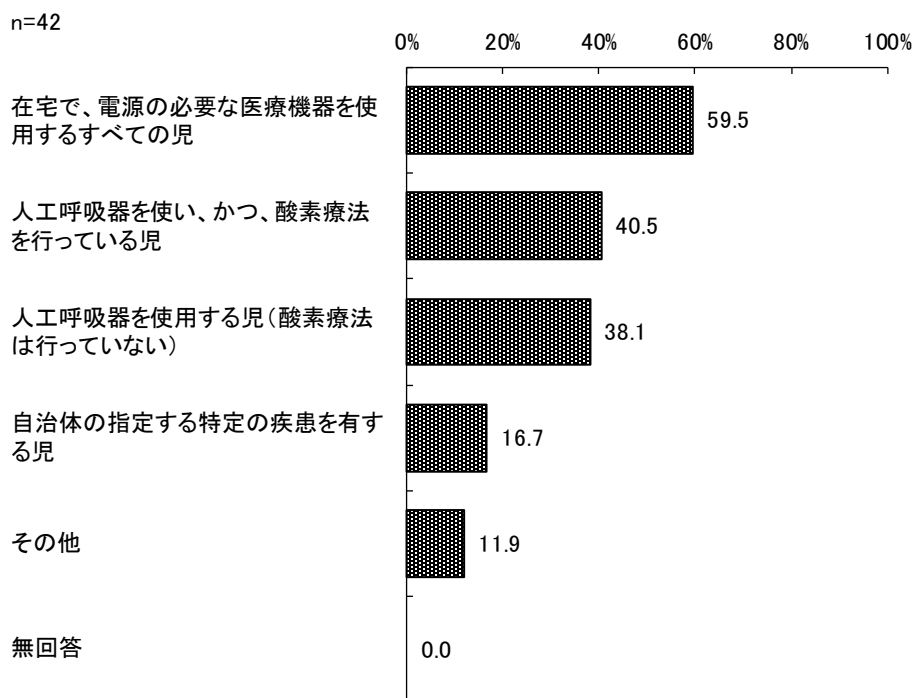
「その他」の具体的内容

【医療的ケア児・家族に対する、非常用電源の購入費用の補助】
本人（家族）が非常電源を購入する費用に対する補助
日常生活用具制度による非常電源購入費の補助
在宅人工呼吸器使用者へ自家発電装置の費用補助
在宅で電源の必要な医療機器を使用する児者に対する非常用電源装置等の購入費用助成
在宅で人工呼吸器を使用している呼吸器機能に障がいのある障がい児への発電機の購入費用助成。
在宅で人工呼吸器の使用が常時必要と認められる者に自家発電機等の費用を支給
該当者に対し、自家発電機、人工呼吸器用バッテリー、外部バッテリー等の購入費用の一部を支給している。
ケア児世帯への非常用電源の費用補助（自宅で利用するもの）
人工呼吸器用バッテリー、外部またはポータブル電源、発電機が日常生活用具で補助対象
市民に対する非常用電源の購入に関する費用補助
【医療的ケア児・家族に対する、非常用電源の給付】
日常生活用具として非常用電源を給付
日常生活用具で人工呼吸器用自家発電機を支給
医療機器に対応した発動発電機を日常生活用具の給付対象としている
人工呼吸器用自家発電機、外部バッテリーの供給
障がい者総合支援法及び小児慢性特定疾病児童等における日常生活用具給付において人工呼吸器の使用者等を対象に、人工呼吸器用バッテリー、外部バッテリー又はポータブル電源、発電機を追加している
主な避難所へ発電機の設置、日常生活用具として、蓄電池の給付
在宅の人工呼吸器使用者等を対象に蓄電池、発電機等を給付
医療機器に対応した非常用電源の給付
【電力会社と連携した支援】
非常時における電力会社からの電源供給に関する情報提供
電力会社への事前登録制度の案内
電力会社の電源確保の相談窓口の情報提供
電力会社に事前登録する。
【自治体からの電源供給や、電源供給を可能にするための外部との連携】
本庁舎内の相談室1室のコンセントを開放する。
店舗での電源供給に係る協定締結等
長期間に渡った際、協定等に基づき非常用電源としての発電機等を手配できる体制確保
【検討中】
非常用電源の費用補助の実施の検討。
医療機器に対応した非常用電源の避難所への設置が必要か調査中
【その他】
訪問看護事業所に対する、停電時や事前対応、予備バッテリー等の確認依頼
非常用電源の貸し出し先の情報提供
電源確保を含めた個別支援計画の作成
電源確保された避難所は設置しているが、医療機器対応かどうかの確認は未実施。
市内3か所の指定避難所にGHPガスヒートポンプエアコンを整備している。
災害時は必要に応じて非常用電源のある施設への避難するよう促している。
災害ランクA・Bとした児に対して台風接近時にバッテリー充電の呼掛けを電話で行う。
県が実施する電源確保事業の広報紙への掲載
「避難所運営マニュアル」に充電スポットの設置や医療機器への優先充電を明記。

③非常用電源貸出しの対象となる児

前問で「医療機器に対応した非常用電源の貸出し」と回答した回答者に対して、非常用電源貸出しの対象となる児を尋ねたところ、「在宅で、電源の必要な医療機器を使用するすべての児」が59.5%で最も多く、次いで「人工呼吸器を使い、かつ、酸素療法を行っている児」が40.5%、「人工呼吸器を使用する児（酸素療法は行っていない）」が38.1%であった。

図表 144 非常用電源貸出しの対象となる児（複数回答）



「その他」の具体的内容

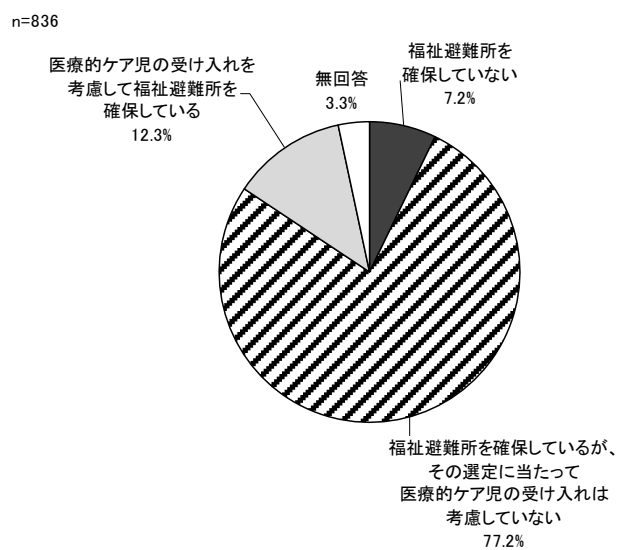
「人工呼吸器を使用する児（酸素療法は行っていない）」に同様だが、在宅障がい児・者・難病患者も包括している
区内在住者で、在宅において人工呼吸器を使用する呼吸機能障害者及びその介護者
在宅で、日常生活において次のいずれかの医療を必要とする児者 人工呼吸器管理、気管内挿管又は気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入、たん吸引、ネブライザー、中心静脈栄養、経管栄養（経鼻・胃ろうを含む。）又は全介助における経口摂取、腸ろう・腸管栄養、人工透析、定期導尿、人工肛こう門
酸素濃縮器、痰吸引器、その他市長が必要と認めるもの
登録者

6) 福祉避難所の設置 (問 31)

①福祉避難所の設置に当たっての医療的ケア児受け入れの考慮

福祉避難所の設置に当たっての医療的ケア児受け入れの考慮では、「福祉避難所を確保しているが、その選定に当たって医療的ケア児の受け入れは考慮していない」が77.2%で最も多く、次いで「医療的ケア児の受け入れを考慮して福祉避難所を確保している」が12.3%、「福祉避難所を確保していない」が7.2%であった。

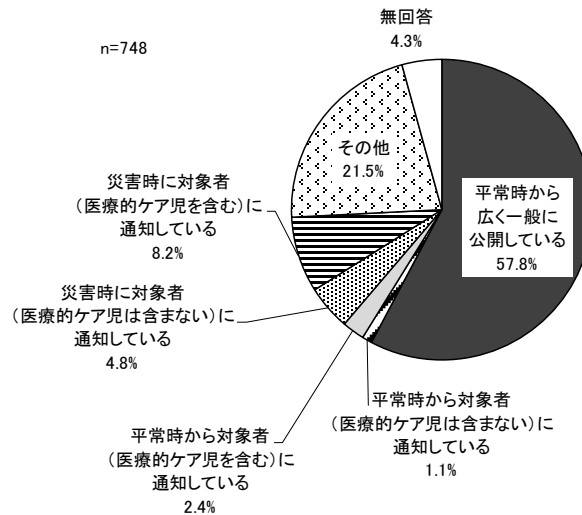
図表 145 福祉避難所の設置に当たっての医療的ケア児受け入れの考慮



②福祉避難所の所在地の広報の方法

福祉避難所の所在地の広報の方法では、「平常時から広く一般に公開している」が57.8%で最も多く、次いで「災害時に対象者（医療的ケア児は含む）に通知している」が8.2%であった。

図表 146 福祉避難所の所在地の広報の方法



「その他」の具体的内容

【公開・広報・通知はしていない】
福祉避難所の確保数が少ないため、積極的に広報していない。
第一避難場所が公民館（医療機器に対応した非常電源あり）のため通知していない 対象者は一時避難所において決定されるため事前の通知は行っていない。
【災害時に案内する】
災害時に広く公開する 災害時に公民館などに来てもらい、聞き取りを行った後必要に応じて福祉避難所の案内をする
【地域防災計画・防災マップに掲載している】
福祉避難所協定施設を防災マップに掲載し、各世帯に配布している。 地域防災計画に記載あり、災害時にあつては対象者に通知している。
【自治体のホームページで公開している】
直接避難できないことを付記してホームページに掲載している。
【行政の広報資料に掲載している】
要支援者の福祉避難所については、障害福祉制度のガイドブックに掲載。
【関係者、関係機関に情報共有している】
関係機関のみが情報共有している（市内障害福祉サービス事業所、障害者団体）
【個別に対応している】
問合せがあった際に知らせている
【その他】
要配慮者二次避難所候補施設を平常時から広く一般に公開している。 平常時から対象者（医ケア児は含まない）、民生委員、行政区長、福祉専門職（ケアマネ、相談支援専門員等）に通知している。 福祉避難所と対象者とを事前にマッチングしている 個別支援計画を作成した対象者の避難先が福祉避難所の場合のみお知らせしている。

③医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所の特徴

医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所の特徴の詳細は以下のとおりであった。

図表 147 医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所の特徴（記述回答）

【非常用電源の確保】
電源が確保でき、上層階への移動に大型車椅子のままでも乗れるエレベーターがある。
【個室や広いスペースの確保】
個室の確保
【看護師等専門人材の配置】
看護師等の専門スタッフが常駐している。
【日ごろから医療的ケア児等を受け入れているなど医療的ケア児の対応が可能な施設】
医療的ケア児の受け入れを行う生活介護事業所、医療機関、特別支援学校
【医療機関】
療育医療センターと協定を締結している。
【高齢者福祉施設、介護事業所】
介護老人保健施設・特別養護老人ホームで、酸素吸入・吸引等は実施できる。
【障害者福祉施設】
障害児入所施設（福祉型）とし、必要な資機材があれば調整予定
【社会福祉法人】
特別養護老人ホーム・障害者支援施設のある社会福祉法人
【特別支援学校等の学校】
特別支援学校、県立養護学校（肢体不自由児対象）
【その他】
・施設のバリアフリー化・障がい者用トイレの設置・ベッドの利用可・電源の確保 （１）非常用電源、自家発電機（２）複数の通信手段（３）照明設備（４）食料、飲料水、生活用品（５）マスクやパーテーション等の整備済 村の行事等を行う施設で、調理室や大ホール、及び和室の個室が備わっている。診療所も隣接しており緊急対応が可能。間仕切りで専用スペースを設け、非常用電源を確保している。

④医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所における備蓄の状況

図表 148 医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所における備蓄の状況（記述回答）

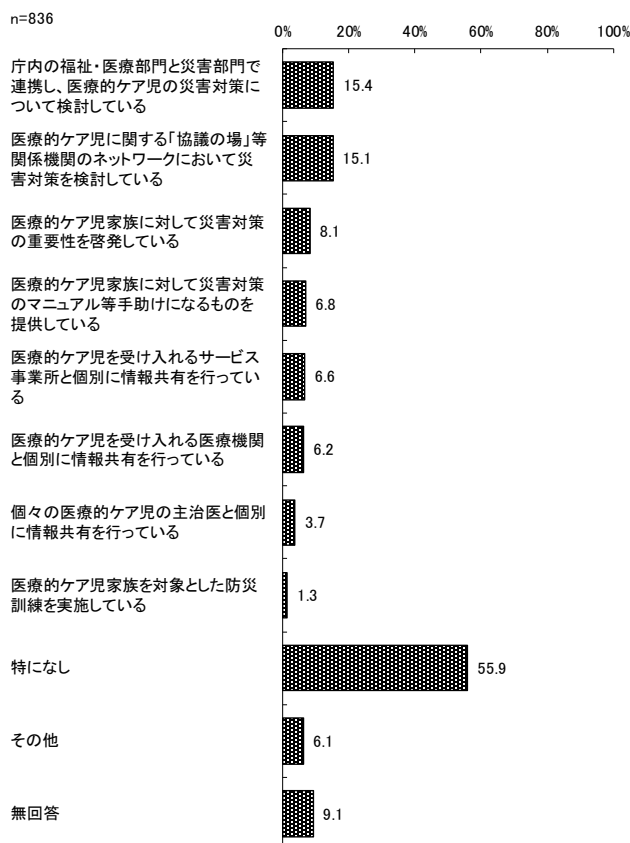
防災マット 毛布 発電機 投光器 ストープ 簡易トイレ 担架 簡易ベッド
避難ベッド、避難ルーム、発電機、スポットクーラー
発電機 3 台、投光器 6 台、ガソリン携行缶 3 缶、電工ドラム 6 本
蓄電池・介護用電動ベッド・簡易トイレ・その他食料、飲料、生活必需品等
蓄電池：2 台、発電機：3 台、車いす用トイレ、介護食：100 食、オムツ 100 枚等
段ボールベッド、毛布、間仕切り
携帯発電機、投光器、充電式吸引器、手動式吸引器、アルミ製担架、凝固・衛生袋セット、パーテーション、マットレス
基本的に本人が準備することを想定しているため、備蓄はしていないが、必要に応じて医薬材料を確保し、配布、補給する体制をつくっている。
基本は、ガソリン式の発電機を自宅から持ち込むことになっている。ガソリン切れになった時に、燃料の支援を依頼されている。
アルコール綿 1 箱
感染症対策用のテント・人工呼吸器外部バッテリー充電用の PHEV 電気自動車

7) その他の災害対策（問 32）

①その他の災害対策の取組

その他の災害対策の取組としては、「庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している」が 15.4%、「医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している」が 15.1%であった。「特になし」が 55.9%で最も多かった。

図表 149 その他の災害対策の取組（複数回答）



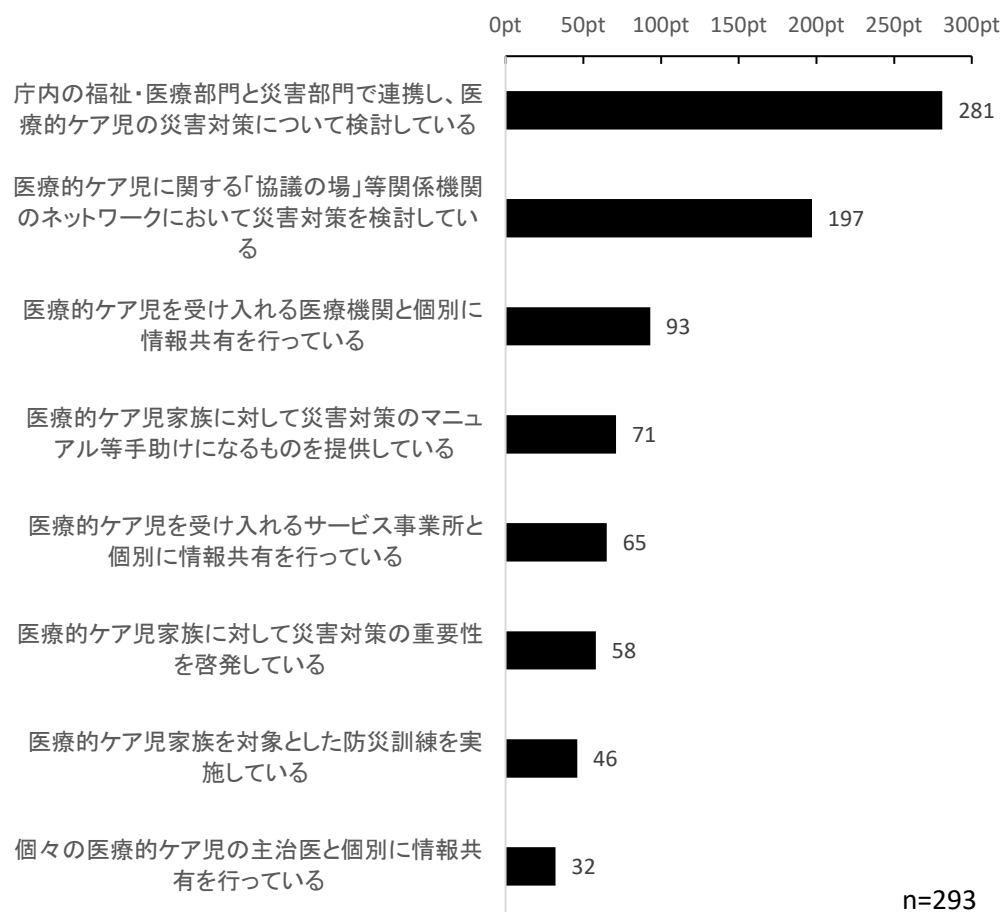
「その他」の具体的内容

【当事者や関係機関の間の連携、情報共有】
医療的ケア児が居住していることを事前に消防に連絡している。
平常時支援している訪問看護ステーションと情報共有している
「協議の場」で事例を共有している。
医療的ケア児をもつ家族と、医療機関、特別支援学校、市福祉部門、危機管理部門で会合を開催
【個別避難計画の策定促進等】
協議会で災害時の個別支援計画の様式を作成し、来年度周知活動を行う予定。
【災害前後の安否確認等】
災害の前後に保健所と連携し、医ケア家族に安全確保、安否確認を行っている。
台風等の被害があらかじめ予測できる災害については事前に医療機関への入院を呼び掛けている
【その他】
段ボールベッドの組立、試しを実施している。
避難支援を希望する方に、地域で支援の行う災害時要援護者支援制度を運用

②取り組むうえで課題を感じる取組とその内容

災害対策の取組について課題となっていることについて、1位に挙げられた場合は3pt、2位に挙げられた場合は2pt、3位に挙げられた場合は1ptとして、その合計ptを見たところ、「庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している」が281ptで最も多く、次いで「医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している」が197pt、「医療的ケア児を受け入れる医療機関と個別に情報共有を行っている」が93ptであった。

図表 150 災害対策の取組について課題となっていること（スコア化）



※災害対策の取組について課題となっていることについて、1位に挙げられた場合は3pt、2位に挙げられた場合は2pt、3位に挙げられた場合は1ptとして計上

図表 151 取り組むうえで課題を感じる取組がある場合に、課題の内容とそれに対する対応状況

(a) 取組「庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
災害時の対応について防災部局と協議できていない事が課題	まずは一度話し合う必要がある。
地域自立支援協議会の専門部会を協議の場としているが、医療や災害部門を含めた検討に至っていない。	当市では、協議の場において災害時の医療情報共有システムについて情報提供を行った程度で、具体的な災害対策は未着手の状況。
医療的ケア児の全数を把握し、災害対策における指揮をとる部門を選定することが難しい。 また、個人情報の共有方法について課題がある。	保健、医療、福祉部門での共通認識を図っている。
庁内の各部門ごとに災害対策について検討しているため、連携が不十分である。	今後は連携を強化していく必要がある。
医療的ケア児に特化した対策会議ではないが、人工呼吸器や酸素など災害時に支援を必要とする要支援者などの対応について協議する機会がある。 個別の医療ケア児の在宅生活を把握できていない中での協議になるため、具体的な支援策について十分な協議ができていない。	今後、圏域で作成した災害時の個別支援計画を活用し、医療的ケア児の現状や災害時に必要な支援内容について福祉部門から発信し情報などについて共有していく。
医療的ケア児に限らず、庁内間での災害時対応について調整ができていない。	災害時の活動マニュアル等を整備している。 完成後は、庁内間で調整を図っていきたい。
福祉・医療部門と災害部門での連携が不十分。	個別避難計画の作成についての会議を開催し、福祉・医療部門と災害部門での情報共有を行っている。
避難所までの移動手段や移動自体に困難があり、自宅での災害対策が基本となっているが、設備等が十分ではないため、停電時等の対応や支援が必要である	医療的ケア児協議の場において対応を検討する予定である
各担当任せとなっており、連携ができない	福祉で把握できる人は要援護者名簿に入れるようにしている
庁内での協議の場が不十分である。	自立支援協議会内の専門部会において、災害ネットワークの立ち上げを検討中である。
要支援者に関する緊急時の安否確認を、どこの誰が行うかが不明確。難病の方については、市区町村でデータがないので、把握が困難。	庁内での対象者共有方法、対応優先順位と担当部署（町内会・民生委員含む）の整理、システムの活用法などを検討中。難病に関しては、所管保健所との連携を模索中。
避難行動要支援者についての協議は定期的に行っているが、現在、対象者の居住がないため協議されていない。	医療的ケア児が把握された場合、定期的な協議の場において情報を共有し、庁内で横断的に災害対策に取り組むこととしている。
医療的ケア児の対応に関して、福祉・医療部門と災害部門に温度差がある。	医療的ケア児に関して周知していき、協議をし続ける。
関連課同士の連携が不十分である。	人工呼吸器に特化した部分では連携会議があるが、医ケアはまだ協議の場設置が脆弱
市内における医療的ケア児の災害対策の検討について	災害に関する研修等には積極的に参加しており、関係者の関心や意識は高まっている反面、災害時の連携体制について具体的に共有する機会は持っていない。
対象児の把握については、障害福祉サービスなど利用し行政でも支援に入っていれば把握ができる	連絡会議に担当部署にも積極的に声をかけ、参加してもらえるように配慮している。

課題の内容	課題に対する対応状況
ものの、それ以外は把握が難しい。障害児者全体から見ると医療的ケア児は少数であるため取り組みの推進について共有が図りにくい。	
課ごとに取り組んでいることはあるが、それぞれの取組の連携が図れていない。	現在の医療的ケア児協議会メンバーに災害部門担当者を追加し整えていく。
実際の災害時に関係機関が連携して医療的ケア児の支援を実施できるか	地域での避難行動要支援者の把握と支援の体制を整備する
保健所と子ども担当部署が人工呼吸器装着児者を対象に作成している災害時避難計画を、頻発する様々な自然災害に対応できるよう見直しが必要。	見直しのために、関係部署によるワーキングを立ち上げ、検討していく予定。
保健部門で個別に個別計画等の作成・見直しは行っているが、災害部門等と共有できていない。	保健部門、福祉部門での共有。保健所との共有については図れている。
庁内の福祉・防災部署で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討する場がない	医療的ケア児の現状を整理したうえで、必要に応じて福祉や防災部署で災害対策について話し合う場を検討する。
災害対策に取り組むために、他課との協議が必要であるため、庁内で防災対策に取り組まなくてはならない。	少しずつ、他課との協議を重ねている。
医療的ケア児以外の要支援者との整合性／個別避難計画の整備／受け入れ避難所との調整	今後、庁内における関係部署の協議の場を設置する予定
福祉避難所の在り方等の検討が始まったばかりのため、医療的ケア児に特化した検討には至っていない。	行政内での関係部局と検討会を今後開催予定。
町内の福祉部門と災害部門との連携が不足していると感じる	今後、連携の場を設けていければと考えている
十分な情報共有ができていない。実際にどのように避難し、避難所で受け入れをするかの協議が必要。	災害部門と情報共有・対応を検討したい
医療的ケア児の実態とともに災害時の体制を支援者が情報共有できていない。	県作成予定の個別計画も参考に支援者が災害体制を共有していくことが望ましい。
医療的ケア児に関わる部署での情報共有ができていない。	医療的ケア児に関わる部署、個別避難計画に関わる部署等の連携体制の構築。避難が必要になった際に、現状の把握を行い、適切な避難ができるような情報共有ができる体制の構築が急務と考える。

(b) 取組「医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
現状では、個々の医療的ケア児を支援している関係機関どうしでの連携をしているため、区全体として、医療的ケア児への災害時の避難所（福祉避難所も含む）および区内医療機関の受け入れ体制や、災害時の関係機関の役割分担などが整備されていない。	庁内外の関係機関と定期的に会議等を行い連携を図っていくことで、受け入れ体制や役割分担等を確認していくことが必要である。
災害対策について検討をしているが、個々の医療的ケアの内容や災害の種類によりニーズが変化するため、課題の優先順位がつけられない。	協議の場での検討を継続する。

課題の内容	課題に対する対応状況
医療的ケア児に関する協議の場が設置されておらず、医療的ケア児全体の課題として共有されていない。	個別のケースとして、関係機関と協議をし、災害時対応について検討している。
過去に一度、協議の場で、町内の医療的ケア児家族とともに防災訓練を実施した事例を発表したことがあるが、以後その機会もなくなった。課題として、圏域的にケースの数が少ないため検討がしにくいこと、協議が必要な内容が多く災害対策協議に十分手が回っていないこと、新型コロナウイルスの影響で協議の場が思うように開けていないことなどが挙げられる。	災害対策については、毎年テーマとして挙がってはいるので、引き続きその都度協議していく。
協議の場を設置し、協議を開始したが、具体的な内容の協議に至っていない。	今後課題を整理しながら検討していく。
災害時における関係機関の役割分担が整っていない	自立支援協議会を通して災害時の対応フローについて各関係機関に情報提供できるように検討中
地域に医ケア児への理解がある医療機関が少なく、協議の場への参加が難しい	訪問診療、訪問看護ステーションへ声をかけており、連携を進めたい
個人情報を含む、情報の管理について	<ul style="list-style-type: none"> ・個人情報の共有の方法（本人・家族の許可の取り方等）の検討 ・複数の機関が関わっている場合の災害時の安否確認等の情報収集や管理の方法の検討
圏域での連絡会議を開催を行っているため、個別ケースの検討になりにくい。	実働に合わせたものにするためには、個別でのサービス支援会議等で検討を行い、個々の対応を行う。
個々の対応についてはそれぞれの関係者で把握しているが、ネットワーク会議において災害時の対応・課題について取組めていない。	今後、実態を把握するとともに会議において検討が必要。
官民連携の支援体制の構築	自立支援協議会に災害支援に係るプロジェクトチームを立ち上げ、研究中。
医ケア児の協議の場において、災害時の個別支援計画について検討しているが、自治体として避難行動要支援者名簿への登録について検討調整中のため、個々の作成になっている。	医ケア児の個別支援計画が先にできる予定のため、自治体の避難行動要支援者名簿及び個別支援計画の作成・検討の中で、連動できるようにしていく。
官民連携の支援体制	自立支援協議会に災害支援に係るプロジェクトチームを立ち上げ、研究中。
庁内の関係各課間での医療的ケア児の現状や取組みについての理解が得にくく、業務が縦割りのため連携に困難さがある。	関係各課での情報共有、連携、協働の場を設ける。
人員の変化等で現在は行えていないため災害対策のため、検討していく必要がある。	「協議の場」等で今後医療機関のネットワークにおいて対策を検討していく。
避難計画に盛り込むべき項目（医療関係）の選定。	協議の場において検討中。
圏域で利用できる災害時の個別支援計画の様式を協議会で作成し、今年度中に完成予定。今後、圏域内で活用できるように自立支援協議会を通じ、周知していきたいと考えている。課題は、すでに計画書を作成している自治体が医療的ケア児に特化した計画書を活用でき	協議会で協議し、具体的な活動方針を決定し、来年度実施していく。

課題の内容	課題に対する対応状況
るか、また作成した計画書をどの機関が保有するのか、どのように提供するか多数ある。	
協議の場が不十分である。	自立支援協議会内の専門部会において、災害ネットワークの立ち上げを検討中である。
医療的ケア児の協議の場が立ち上がったが、まだ各論の話し合いができる会議体に成熟していない	定例的開催の中で、課題として検討する機会を持つ
医療的ケア児に関する協議の場がない。	災害時ではないが、個別のケースとしての協議の場は関係機関で連携をしている。
ネットワークの構築ができていない	対応について検討中
協議の場の設定	今後、協議の場の設定を行っていく予定
医療的ケア児支援に関する協議の場に、災害部門が構成部署に入っていないため課題等を深く協議することができない。	協議の場が出た課題等については、災害部門に情報提供している。
災害時の対応について関係機関と協議できていない事が課題	日々日常業務で一杯なため取り組む時間が必要である。
地域に医ケア児への理解がある医療機関が少なく、協議の場への参加が難しい	訪問診療、訪問看護ステーションへ声をかけており、連携を進めたい
当市に医療的ケア児を受け入れ可能な医療機関がなく、協議の場にも参加していない	当市の訪問看護ステーションと直接連携し、災害時には対応している

(c) 取組「医療的ケア児を受け入れる医療機関と個別に情報共有を行っている」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
災害時にスムーズに医療機関に受け入れが可能か。	管内医療機関に連絡し、家族と管内医療機関（主治医のいる医療機関ではない）で受け入れに関して必要な事項を話し合うよう調整した。ただし、家族と管内医療機関でお互いに不安が残っているようで、さらなる対話が必要と感じている。
電源確保が困難な場所や福祉避難所での生活は現実的ではないため、病院で受け入れてもらえると良い	病院に個別に相談すると「対応できない」と言われてしまう。医療機関も交えて地域での体制作りと個別支援計画の両方を進めていく必要がある
日頃受診している医療機関と入院先が異なるため、医療機関との連携をどうしていくか	事例がないので協議が必要
医療的ケア児の医療機関との情報共有が一部の対象者だけとなっている。	医療的ケア児の全対象者の把握と他機関との情報共有のあり方について検討する必要がある。
かかりつけ医が市内ではない子が多いため、災害時に医療機関が受け入れ可能かどうか把握できていない。	主治医とは別に市内の小児科等で受診しているどうかの実態把握。
管内には、医療的ケア児が受入れ可能な病院が1箇所しかなく、災害時に全ての医療的ケア児を同時に受入れ可能かどうか懸念がある。	今後、個別避難計画を作成する段階で病院と協議予定。
医療的ケア児に限らず、医療機関との連携ができていない。	今後、各機関と調整を図っていきたい。
受入が可能な医療機関が遠方であり、災害時の支援が難しい	医療的ケア児協議の場において対応を検討する予定である

課題の内容	課題に対する対応状況
勤務シフトによっては、夜間に看護師が勤務していない日がある。	勤務のシフトを調整し、なるべく看護師の空白日を減らす。 自宅待機で呼び出しがあれば対応している。
情報共有する会議等が必要である。	圏域で医療的ケア児に対する支援の必要性について伝えている。
避難先となる病院、主治医とは避難計画策定の段階でご意見をいただき、策定後は計画書を送付しているが、病院内でどれだけ共有・浸透しているか不明瞭	難病事例（小慢からの移行）で、避難計画に基づいて避難のシミュレーションを行い、課題を共有した。
医療的ケア児受け入れ医療機関に災害対策としての情報共有は行っていない。	主治医と情報共有は行っているため、相談しながら情報共有を行っていく。
レスパイトを利用している児については、個別な対応を把握しているが、緊急的な利用は難しい。また、利用する医療機関は平日の利用のみ、連泊不可であるため、避難所として利用は不可能な現状に。	緊急的な利用は難しいため、医療機関に限らず利用できる施設を検討する必要がある。
災害時の避難となった場合は自治体の圏域内では困難であるため、個別の情報共有だけでなく受け入れに状況等についての共有が必要である。	特になし。保健所圏域ごとで協議の場があればよいと思います。
医療的ケア児の主治医が遠方の医療機関であり、近隣の医療機関と情報共有ができていない。	圏域で情報共有のあり方を検討中。
医ケア児は医療とのかかわりが強いため、病院への入院が望ましいが、地域の災害時には拠点病院になってしまうため、実際の受け入れは難しい。	病院以外での避難先を検討する必要性を考えている
医療機関が町内にないため、受け入れる医療機関が遠い距離の医療機関となることが予測される	災害時に医療機関での受け入れが必要な方の場合には、日常の診療でも緊急時の受け入れを相談してもらおうよう家族にお願いする。
医療的ケア児を受け入れる医療機関が町内にあるか確認できていない	医療的ケア児が災害時に医療機関での処置が必要になった時のために、事前に町内の医療機関と情報共有できるよう検討します。
医療関係機関との連携の在り方（病院・薬局・人・物品の確保等）について、現在は何も決まっていない。	病院や薬局との連携協定を含めた方法（協定等）が必要ではないかと考えるが、現時点では具体的な対応策は決まっていない。
災害時に医療的ケア児を受け入れる医療機関が被災した際の対応について	近隣の医療機関を調べている。

(d) 取組「4. 個々の医療的ケア児の主治医と個別に情報共有を行っている」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
自宅から医療機関が遠方の為、搬送に時間を要する。	一時避難場所に酸素ボンベの備蓄、医療機器の充電器の予備を準備しているが、支援までに時間を要することが想定されるため、備蓄で足りるかは不明。

課題の内容	課題に対する対応状況
情報共有に伴い、個人情報が含まれることから、事前に同意を得た方に対して行っている。そのため、時間を要す。	日常的に関わっている関係者から（信頼関係が構築されている人）災害等について説明をしている。
災害時において医療機関や避難所での受け入れ体制のため医療的ケア児の情報連携が必要となってくる。	医療的ケア児に関わる各機関の担当者会議を開催する予定である。
主治医が病院勤務医のため、個別支援計画の作成に当たり連絡調整などに時間がかかる。災害時は主治医の勤務する病院は、基幹災害拠点病院となるため、避難することができないなどのことから受け入れ先の病院が見つからない。	主治医だけでなく、地域として受け入れ先の避難所、病院など確認している状況。今後も必要な支援について、検討していきたい。
関わりのあるケースについては必要時に主治医と連携しているが、全てのケースに行き届いていない。	保健・福祉・医療の各部署の役割を更に明確にし、医療的ケアを必要する児とその家庭とそのニーズの把握を検討。
主治医と個別に情報共有できていない。	時間の調整等がうまくいかず情報共有が難しい。
個々の医療的ケア児の主治医と情報の共有ができていない。	今後、個々の医療的ケア児の主治医と災害時個別支援票を用いて情報を共有する予定である。

(e) 取組「医療的ケア児を受け入れるサービス事業所と個別に情報共有を行っている」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
災害時に事業所がどの程度対応可能か見通しが難しい	通常時から情報共有を図っている
市内に医療的ケア児の受け入れが可能な機関・事業所がない	避難時は保護者と一緒等の条件付きで受け入れ可能かどうか市内の関係機関・事業所と協議をしている
共通認識を持っていないため、災害時の迅速な対応が難しい。	災害時のそれぞれの役割分担について今後検討していく予定
医療的ケア児を受け入れることができるサービス事業所（通所、短期入所、在宅サービス）が不足している。	市で補助や業務委託を行いながら、サービスを実施している。
事業所を利用する医ケア児が安全に過ごせる環境の整備。	今後事業所等と連携し、備蓄品等についての情報共有が必要。
・在宅時ではなく、日中など通所中の発災時の対応	・今後の検討課題と認識し、検討を進める予定。
支援機関が増えることによって支援体制を強化できる場合と支援機関が増えることによって、情報や支援方法、役割などの共有化が不十分になり、支援者が混乱することにつながる場合がある。	医療的ケアを受けている児と家族が支援機関が情報や支援方法などを共有することへの理解、同意が得られ、また支援機関が連携できるよう情報の共有だけでなく、役割についても共有する必要がある。
医療的ケア児に限らず、サービス事業所との連携ができていない。	今後、各事業所と調整を図っていきたい。
受入が可能なサービス事業所が遠方であり、災害時の支援が難しい	医療的ケア児協議の場において対応を検討する予定である
各機関がどのような役割分担で災害時に支援するのか、個別検討ができていない	カンファレンス等で災害時対応の役割分担の提案を続けている
医療的ケア児を受け入れるサービス事業所が少ない。	サービス事業所への啓発。

(f) 取組「医療的ケア児家族に対して災害対策の重要性を啓発している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
医療的ケア児家族に対して災害対策の重要性を啓発している	個別支援作成のため聞き取り調査実施中。自宅での医療機器等の状況や、災害時の準備など啓発している。
医療的ケアを必要とする方へ、災害対策について直接働きかける機会が少ない。	障害児相談支援事業所、訪問看護ステーション、病院等へ、市の取り組みを周知している。
災害時に必要となる支援について、家族と市担当部局との間で共通認識が出来ておらず、具体的な対策の検討まで至っていない。	家族との面談時等で、災害時や緊急時の対策について意見交換を実施している。
医療的ケア児家族に重要性は啓発しているが具体的に行動がとれる内容ではない。	個別支援計画が必要である。
災害対策の重要性の周知等	小児慢性特定疾病受給者には、パンフレットを送付している。
保護者が若いので、災害に対する危機感がない	年に1回程度、災害時の避難についてどう考えているか保護者と話をしている。
災害発生後、福祉避難所が開設されるまで一定程度日数を要するので、「自助」の大切さをいかに伝えていくかという点等が当面の課題。	<ul style="list-style-type: none"> ・現在、災害に対する備えへの意識付けの目的で、管轄の保健所主導で、保護者へ「災害時個別支援票」を作成していただいているが進捗具合としては鈍い。 ・障害福祉サービスを利用している児童に対しては、相談支援員らから保護者との面談時に自助に対する周知を図ってもらっている。
家にそのままいるという意識が根強く、支援者側との温度差を感じる	他の自治体の取り組みを知りたい
災害があった時の避難を家族が想定できるような支援が必要	災害時、どのように非難するか家族が行動計画を立てることができる
自治体との関わりがない医療的ケア児の場合は把握が難しいため、災害時には家族が対応することになると考えられるが、具体的にどのような行動をすべきか等、災害時の重要性を理解してもらう必要がある。	現状、自治体との関わりがないケア児は把握していないため対応が難しい。
医療的ケア児及びその家族に平時から災害対策について考えてもらう必要がある。	令和3年度医療的ケア児交流会にて、防災対策に関して講話を実施した。
福祉避難所に行けない場合もあるので、家族と災害時に避難先については検討が必要	支援会議等で、確認している。機器などは充電式やバッテリーなどの確保をしてもらうようお願いしている。
発災時の対応について、個々の支援計画や医療的ケア用品の備蓄等について、主治医とともに平常時から協議することについて、周知する必要があると感じている。	医療機関や相談支援事業所、基幹型相談支援センター等を通じて周知を図っていきたいと考えている。
啓発先と啓発する内容についての協議、検討が必要。	個別避難計画の作成についての会議を開催し、福祉・医療部門と災害部門での情報共有を行っている。
災害時の具体的なイメージが湧いておらず、スムーズに避難行動にうつることが難しい。	災害時の避難行動について家族と一緒に検討。また、災害時の連携について確認していく予定。
医療的ケア児は、いつ起こるかかわからない災害よりも、サービス体制をどう組むか、進路をどうするかという目前のことに注目される	関係部署でも災害時の備えについて継続的に意識してもらえよう、連絡会議に参加してもらい、災害時個別支援計画に関する本市の動きや各部署

課題の内容	課題に対する対応状況
ため、啓発をしても災害時の検討について後回しになることが多い。	での取り組みについて把握してもらうようになっている。
情報を提供し、啓発を行っても、今まで大きな災害が起こっていないことから、危機管理意識が低い傾向にある。	ハザードマップ上に居住している医療的ケア児については、さらに啓発を行っている。
災害時の対策への啓発は当市で把握している医療的ケア児の家族にはできているが、把握できていない家族への啓発ができていない。	今後、市内の医療的ケア児の実態把握を行い、啓発につなげたい。
感染症を危惧し、家族以外との接触をさけているが、地震時には自宅は浸水域の為、避難所生活等での生活が不安。	身体的状況から外部との接触はできないため、避難時には対応できる部屋の確保などが必要。
地域との繋がりに向けた取り組みについて	医ケア児家族は、災害時に関する意識が高い傾向にあるが、地域でサポートしていける体制作りに向けて早期に取り組んでいかなければならないと感じている。
地区の自主防災組織等とのつながりなども必要と感じる。	家族が外部とのかかわりを持つことが、災害時にはメリットとなることを随時助言していく。
関わりのあるケースについては啓発の機会があるが、全てのケースに行き届いていない。	保健・福祉・医療の各部署の役割を更に明確にし、医療的ケアを必要とする児とその家庭とそのニーズの把握を検討。
医療的ケア児家族に対しての支援が担当者それぞれに任せられており、災害対策の啓発の実施にばらつきがある。	災害時を想定した対応について個々のケースで検討するよう担当者に周知。

(g) 取組「医療的ケア児家族に対して災害対策のマニュアル等手助けになるものを提供している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
実際に災害が起こった時の避難マニュアルがない	今後、医療的ケア児の両親と災害が起こった時の避難の流れについて話す場を持てるよう検討します。
医療的ケア児については個別に災害マニュアルを整備しているが、実際の災害時にマニュアルが活用できるかが課題	自立支援協議会で協議を継続
災害の種類や状況により、避難時期や状況などを家族自身が判断できない。	想定される災害対策について家族へマニュアルを配布し、所属機関（園、学校、事業所等）と情報共有を行う。
保健部門において個別にマニュアル等の配布を行っているが、その後の利用状況の確認が十分とれていない。また、自己で準備してもらうもの、発電機などについては情報提供のみであり、実際に自分で準備ができていないものもある。	訪問等で把握した際、マニュアルや物品等について確認を行うほうにしている。
周知が行き届いておらず、ハザードマップや避難所の確認が取れていない方が多い。	災害に特化したMY健康手帳を配布。
家族支援を含め、ケア児等の個別支援計画に繋がるマニュアル等、災害時に活用できる媒体が必要。	地域自立支援協議会の専門部会において、障害者・家族への災害対策（避難行動等）の啓発を進めていく予定。
災害対策等マニュアルとなるものを提供している	災害時の避難場所や情報の入手方法などを提供している

課題の内容	課題に対する対応状況
市内の医療的ケア児全数のうち、どれくらいの方が災害対策を実施しているのか確認する術が無い。	災害時対応ノートについては、本庁窓口で配布する他、市ホームページからダウンロードでき、入手しやすくしている。
平常時から医療的ケア児とその家族に対して災害対策のマニュアル作成について助言ができておらず、その家族に任せている。人工呼吸器を装着している場合は保健所が管轄しているが、主に高齢者に対する個別計画に基づくケース会議が多い。	(未回答)
災害時に使えるガイドの配布はしているものの、実際に役に立つ情報であるのかが不明。	現状として特段の対応をとっていない。
人工呼吸器、吸入器、在宅酸素等の医療機器を使用している医療的ケア児について、個別支援計画を作成し災害時の対応方法を共有しているが、発災時の安否確認方法が不明確。	災害時の連絡手段の検討
日ごろから保護者に災害時の備えを準備してもらおう。	啓発のために、災害時医療的ケア児個別支援票の作成を行っている。
居所が水害や土砂崩れの該当地区の有無を把握できる支援が必要	相談児やサービス利用の新規申請時、災害マップ等を配布し居所の災害地区を確認する。
マニュアル等の他、個別の実情に合わせた、避難計画作成および地域の中での支え合いの取り組みが課題	<ul style="list-style-type: none"> ・災害時対応等の個別の緊急時対応について家族と協議の上、関係機関と情報共有 ・地域や医療的ケア児等が利用している事業所等を対象に防災や災害時対応についての研修
医療的ケア児及びその家族に平時から災害対策について考えてもらう必要がある。	県医師会が発行している「医療的ケアが必要な子ども達のための災害時対応マニュアル」を必要な方に配布している。
個々の状態に差異が大きく情報の選択が困難	全町向けのマニュアル作成・配布
マニュアルがないため、災害時の迅速な対応が難しい。	緊急時チェックリスト、フローチャートなどを作成予定。
医療的ケア児家族への情報提供	今後、医療的ケア児家族に災害対策マニュアル等の配布を検討していく予定
保健所が作成したマニュアルを活用し保健所とともにマニュアル作成を行っているケースはあるが、市区町村単独で関わっているケースについては全てマニュアル作成ができていない。	保健所が作成したマニュアルを活用し、市区町村単独で関わっているケースについてもマニュアル作成をすすめていく。
誰が見ても分かる医ケア児の安全確保のためのマニュアルの作成。	保護者とともに作成する必要があるができていない。

(h) 取組「医療的ケア児家族を対象とした防災訓練を実施している」に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
災害時の避難経路の確認等は定期的に行っているが、日ごろからの関連機関との連携が希薄なため実際の災害時に各機関が連携して迅速な対応ができるかが心配。	今後協議の場の設置をきっかけに日常的な連携が増えることを期待・検討する。
防災訓練において、医療的ケア児・者を福祉避難所へ受け入れる訓練を計画したが、コロナにより机上訓練のみで来年度に延期となった。課題は現在抽出中で、本部と避難所の連携手順、	今後、一箇所しか無い福祉避難所で受け入れることが出来る基準の見直しや医療的ケア児・者受入の際の困難感への対応などを協議する。

課題の内容	課題に対する対応状況
情報が不足する中での意思決定などが考えられる。	
災害時に家族がの避難行動がわからない。避難の手段、避難の時期、連絡先など個別支援計画が未策定。	今年度、一部の医療的ケア児の災害時個別支援計画を策定予定。来年度には避難訓練を実施する予定で検討中。
避難訓練を行ったり、家庭で災害時の物品等の準備はしているが、発電機を家族が実際の場面で使用できるか不確実。	避難所で発電機が使用できるように、地域の方へ協力依頼をしていく。
市として医療的ケア児を対象とした防災訓練を実施していない。	災害時マニュアル作成の際に、避難行動について検討している。
地域の自治会ごとに防災に関する意識、医療的ケア児者に対する理解に温度差がある。	地域での防災訓練の実施に向けて、災害部門と調整を重ねている
酸素などを使用している方に体に負担の内容に防災訓練する場合の配慮や想定が難しい。	家族や関係者と検討していく。
福祉避難所への避難行動	現在、福祉避難所の運用について。関係機関と再整理中
災害時の避難行動について	医療的ケア児が避難する際の具体的な方法について検討していく必要がある。

(i) その他の取組に課題を感じている場合

課題の内容	課題に対する対応状況
災害時の医療的ケア児の安全な避難について	他の障害者と合わせてモデル地区でシュミレーション出来るか検討中
医療的ケアを要する者の個別計画の作成にあたって、避難先となる施設の確保及び医療機器の電源確保が課題となっている。	医療・保健・福祉等の関係者とも連携し、検討に着手している状況。
災害時、早急な救助、対応が必要になる。	退院前に消防へ医療的ケア児が居住することを連絡している。
医療的ケア児家族との連携において、調整が難航しており計画策定に至っていない	今後も協議を重ねる
地域や障がい福祉サービス事業所等の協力が必要不可欠であるものの、連携して災害対策についての具体的な取り組み等がまだ図れていない。	今後取り組みについての啓発、協力依頼等を実施していく必要がある
制度の周知	自治会を通じて冊子を各戸配布し、周知に努めている
同時に対応が必要なケースが出た場合にするか。	個々の相談支援事業所に任せている状態である。状況により担当課でも対応が必要になると思われる。
電源が必要な方について、予備電源を持っている等の対応策がある方もいるが、限りがあり、長期間になると発電機がいる状態が出てくる。	発電機の補助を検討している。
対象者が限定されているため随時対応しているが、市民に幅広く周知できていない。	今後、協議の場等で対応について検討していく予定。
個別ニーズへの対応	個別避難計画を今後作成していく
災害対策担当部局では、医療ケア児の把握が難しい	医療ケア児の担当部局等との情報共有、連携が必要
避難支援者の確保	制度の周知、理解・協力の促進に努めている。
水害、地震等の突発的な災害時の対応	避難経路を行政が把握するシステムを導入予定

課題の内容	課題に対する対応状況
医療的ケア児に特化した災害対策について協議ができていない。	個別避難計画策定に向けて協議を開始している。
医療的ケア児の全数把握や実態把握が困難	市のデータベースなどから抽出できる限りの人数を把握したり、今後の支援策の検討の中で実態把握の方法を考えている
個別避難計画が作成中であり、未完成。	個別避難計画が必要と考えられる医療依存度の高い児に対して計画作成中。
・誰が、いつ、どうやって安全の確認を行うとともに、個別の情報の集約をおこなうのか。	・まずは庁内での意識合わせが必須であるが、今後の課題と認識している。
個別支援計画の策定をするための人手不足	個別支援計画策定を実施するかどうか、また方法や内容について協議の場での検討を行う。
家庭での管理になるが、災害時に使えるよう日頃から手順を知識として持っている必要がある。また、耐用年数もあるため時期になると交換が必要。	日常生活用具給付事業では耐用年数の規定を設け、すでに同一種目の用具であって、前回給付を受けている場合でも、耐用年数を経過していれば再度給付することができる。
防災部門との連携が不十分	個別避難計画策定等を通して連携を図っている
非常電源等、災害時の必要物品の助成のための予算確保	助成の必要性について精査を行っていく。

(j) 災害対策に特に取り組んでいない(※) ことに関する課題認識

※医療的ケア児の実態把握、避難行動要支援者名簿の作成、個別避難計画の策定、停電時の電源確保、福祉避難所の設置を除く

課題の内容	課題に対する対応状況
組織的に災害避難の優先度が高い医療的ケア児の把握ができていない。	県健康福祉事務所が作成する緊急計画において、本人(家族)の同意が得られれば市に情報提供がされるので、現在、県の対応を待っている状態である。
停電時の電気式医療機器の非常用電源の確保	非常用電源の購入費用の助成を含めて検討していく。
具体的な取り組みは行えていないが、生命維持のための医療機器用の電源確保が課題。	大型台風など予測できるときは、事前に医療機器の充電をしておくよう対象者に電話連絡している。
医療的ケアにも多くの種類があり、全ての医療的ケアに対応しようとするとはとまらない。	管内の医療的ケア児は0人であるため、案件が生じてからの対応となると考えている。
福祉避難所で医療的ケア児の受入れについて、スペースの確保は可能であるが、設備的、支援的な部分での対応が難しい	庁内の福祉・災害担当部門及び福祉避難所との協議が必要
医療的ケア児がいないため検討していないが、要配慮者としての位置付け等検討する必要がある。	現在は検討に至っていないが、庁内の所管間の連携強化が必要と考える。
医療ケアの必要な方の避難場所が確保されていない	課題と認識しているが検討や取り組みが行われていない。まずは、必要とする医療的ケアを把握し、防災部門と情報共有し、どのようなのが必要なのか検討を始めるところから始めていきたい。
地域の医療的ケア児数が把握できていない	今後協議の場で把握方法について検討
把握している医療的ケア児家族と災害対策について、相談支援専門員を中心に話を進めていたが、家族の方が望む災害時の対応と、社会的資	左記のまま話が止まってしまっている。

課題の内容	課題に対する対応状況
源として提供できる対応に差があり、双方折り合いがつかない。	
医療的ケアのある重症心身障害児を想定した物資を十分に備蓄していない。	医療的ケアのある重症心身障害児を想定した物資の検討をしていく。
医療的ケア児の家族が日頃から災害時のことに不安を抱えているが、明確な対応について示していない。	医療的ケア児の避難等についての情報をハンドブックに掲載する。

(6) その他

医療的ケア児の支援に関する意見

【自治体の現状に対する課題認識】
<p>本市内の医療的ケア児者は、必要な場合は近隣自治体の医療機関や短期入所施設を利用せざるを得ない現状がある。医療的ケア児の把握方法については、医療機関等からの情報提供や、窓口での障害福祉サービスや障害者手帳の手続きの際に把握することが中心であるため、情報提供元の関係機関等の判断、サービス利用の有無によっては、軽度の医療的ケア児者等の存在は漏れてしまっている可能性がある。</p>
<p>当市では医療的ケア児コーディネーターの配置はなく、保健師や福祉サービスの計画相談支援員がケースの全体を把握し、支援がスタートすることが多い。しかし継続支援の中で、毎日の生活に関わる、医療や福祉サービスに支援が偏りがちな現状もある。行政も児や家族の実態を共有しつつなことで、生活を支える支援、災害対応等も一緒に考えていく体制が必要と感じている。</p>
<p>地域の障害児通所サービス事業所においては、医療的ケア児の受入れが進んでおらず、利用できる事業所が近くにない。受入れできない事業所の理由として、専門職（看護師）の確保が難しい、雇用する場合予算がかかる等の課題を抱えている。また、地域の学校の受入れ体制も整備されておらず、家族が地域の学校を希望しても、専門職（看護師）の配置がないことやハード面の問題で、課題を抱えている。現在医療的ケア児の実態把握を行い、本人や家族のニーズを踏まえ地域整備を検討している段階。医療的ケア児に対する関係機関の理解は進んでいるが、実際に地域の園や学校、事業所で受け入れるとなると足踏み状態です。</p>
<p>特別支援学校に通学する医療的ケア児の通学の送迎、学校内での付き添いが親の負担になっている。人工呼吸器を付けたお子さんの通学に母親1人では連れて行けず、福祉有償運送を利用して週3日通学しているが、金銭的な負担が大きい。また、授業中の付き添いも必ず必要になるため、普通学校に通う兄弟の学校行事などに参加できない。町福祉担当から県福祉担当へ相談するが「学校は教育委員会の問題だから」と断られ、町・県、福祉・教育の壁の厚さを感じている。</p>
<p>検討の場は自立支援協議会の部会で設けられているが、実態把握程度となっており課題の解決まで結びついていない。数の把握には努めているが、実際には個別のケース把握も必要な状況もあり（新型コロナに関連して、消毒液の配布時等）、把握方法に苦慮した。また、ケース把握までとなると個別の了解もとっていない中で、どこまで行政が実態把握に努める必要がでてくるのかなど、対応が難しかった。医療的ケアは専門用語や状況が変わっていくお子さんの把握など、行政職の対応だけでは難しいと感じた。</p>
<p>園への入園希望があった場合、医療行為を行なうことができる専門的技術を持った人材を複数人雇用する必要がある。会計年度職員での雇用となるため、現在雇用している看護師も継続して勤めてもらえるかが分からない状況。また、雇用した看護師の離職率が高い現状にあるのが課題。</p>
<p>医療連携が進み、病院等の相談室とのやり取りは近年増えている。出産後に保健師等による新生児訪問もあり、支援が必要な医療的ケア児を把握する機会はあるにもかかわらず、そのネットから漏れ把握できない。</p>

<p>障害福祉担当課は、福祉サービス利用していない医療的ケア児を把握する手段がない。母子保健担当課は、乳幼児健診等を通じて乳幼児期の医療的ケア児を把握しているが、小学校入学後については把握していない。小学校入学後は、学校単位で把握しているものと思われる。いずれも、個人情報保護の観点から担当課以外の部署に情報提供することが難しく、平時の情報共有はできず有事の個別対応になっている。</p>
<p>ライフラインの復旧に時間がかかる場合も容易に推測され、限られた床数でどれだけのケアが可能なのか不透明。「自助」の力を強める施策の模索も必要と考える。</p>
<p>わが町での対象児は非常に少ないと考えられ、専門的な職員を配置できるか課題。また、医療的ケア児の把握（把握の必要性なども含め。）や関係機関での情報共有の同意なども課題。医療的ケア児を社会全体で支えるという理解促進を第一に進めていく必要があると感じる。</p>
<p>医療的ケア児が在宅生活を送る場合は、家族が中心に支援することが多い。そのため、主に介護をしている家族が退職、または時間的制約を強いられることも多い。身近にある保育者や障害サービスなどの資源が少ないため、利用そのものが難しい状況である。医療的ケアを受けながら在宅生活を少しでも安心して送るためには、高齢者の施設や医療機関が短期入所などの施設を設置できる体制整備や在宅で家族が不在でも児のケアができる体制づくりが必要だと考える。</p>
<p>例えば、災害時など多くの関係機関から連絡が入り、家族が混乱するような状況になれば本末転倒であり、家族への負担がかからないよう連絡者の窓口一本化が望ましいのではと考えているが、その方法などは、個人情報も含め共有方法が課題と考える。また、昨年度に医療的ケア児の実態調査を行ったが、関係機関への調査においては、通年医療的ケア児がいるわけではない状況で、受け入れ態勢を構築し、維持していくことの難しさなどが浮き彫りとなった。</p>
<p>【自治体の現状に係る説明】</p>
<p>小規模自治体ですと現状はヘルパーも不足しており、ヘルパーや看護師等の移住の補助事業を行うなどしても、人がおらず、なかなか医療的ケア児の支援の拡大に結び付かない状況にある。こういったことから、小規模自治体への事業所設置などハード面での整備や人材確保のソフト面での整備も必要であります。なり手がいないという状況で困っている。</p>
<p>【今後の取組意向】</p>
<p>保育所、幼稚園、認定こども園、小・中・高校等は医療的ケア児の受け入れができると広く周知しているところはなく、相談があった際に話し合いを行い受け入れをしています。看護師なども不足しているため、転入などで急な対応が必要となった場合に、受け入れ態勢がいつでもできているという事業所等はないのが現状です。</p>
<p>県が実施している研修にて医療的ケア児等のコーディネーターとしての役割や知識等を学ぶため、市区町村と研修内容や修了者の情報の共有が必要と考えます。現在、修了者は相談支援事業所の相談員が多く、今後、医療機関の地域連携室や訪問看護ステーション等医療職の履修が増えるよう働きかけていければと思います。医療的ケア児を受け入れることのできる児童発達支援事業所や放課後等デイサービス事業所がないため、既存の事業所にて受入体制が整備できるよう支援していきたいと検討している。現制度では、医療的ケア児の利用がない日は、体制加算等の請求ができないため、事業所が医療的ケア児を受け入れるために必要な看護師の件費等の補助があれば、整備が促進しやすいと考えます。</p>
<p>【広域的な取組の必要性に係る指摘】</p>
<p>市区町村単位では医療的ケア児のケース数が少なく、支援のための人材確保や施設整備等の施策自体が困難である。医療的ケア児の支援については、人数や実態把握の段階から、圏域もしくは都道府県単位で解決していくことが望ましい課題であると考えます。</p>
<p>町内の医療的ケアが必要な方（児）が少なく、また、対応等を協議する場がないため、サービス利用時の担当者会議等で個別の対応をその都度とっているのが現状です。また、小さな町であり町内に障害福祉サービス事業所もないため、資源不足・マンパワー不足も</p>

<p>感じています。県や圏域単位で、医療的ケアが必要な方（児）を支える仕組みがあると助かります。</p>
<p>【情報提供の希望】</p> <p>地域によって資源も異なるが、ここ最近災害が実際に起きた地域で、災害後からある程度状況が回復するまでにどのくらいのタイムスケジュールだったかを参考に知りたい。</p> <p>当市では、医療的ケア児の把握から必要とされるサービスの提供、災害時の援護に至るまで、未だ体制が確立できていない現状にある。今までは、自治体の規模的に対象者数も限定されるため、医療的ケア児に特化した施策は行っていなかったが、法制化により対応できる体制を作っていかなければならない中、情報も少なく苦慮している。国・県を通じて事業推進の指針や他県の事例などの情報提供をいただければありがたいと考える。</p> <p>都道府県において医療的ケア児支援センターでリーダーシップをとっていただきたい。医療的ケア児等は、単市においては、事例が少ないため、独自で新たな福祉サービス等を検討することはなかなか困難であるため、先進地事例等の公表があれば、参考にさせていただきたいと思う。医療的ケア児等コーディネーターを配置することで、個別支援は充実してきたと考えられるが、単市では事例も限られるため、協議の場を設定しても現状の情報共有にとどまってしまう。</p> <p>医療的ケア児の支援体制を把握するために、福祉・教育・医療・行政などの関係機関でどの程度支援が行っているかなど今回の調査をもとに情報をまとめて頂けると参考になります。</p> <p>医療的ケア児の家族は一般就労が難しい。家族に対して経済的な支援をしている事例があればご教授願いたい。</p>
<p>【国や都道府県に対する要望】</p> <p>医療的ケア児の家族が困っていることとして、身近に医ケア児か通える事業所がないことや、保育園や幼稚園、学校での受け入れが進んでいない点が挙げられているので、その部分について、国や県が主導して進めていただきたい。</p> <p>医療的ケア児の対策については、規模の小さな自治体で対応できることは考えていない。医療資源が通常医療でも十分でないなかで、自治体というくくりでの体制は無理があると考えている。県単位での取り組みをお願いしたい。</p> <p>医療的ケア児の実数を把握するための登録制度等があると実態が掴みやすくなるため、県もしくは国レベルでの仕組み作りをお願いします。</p> <p>医療的ケア児については障害福祉が担当となっているが、病院退院後に訪問看護事業を利用して身体障害者手帳の申請や障害福祉サービスを利用せずに過ごす児童も一定数おり、全体の把握が困難となっている。国や県において医療的ケア児への手当等を創設し手当の申請に来てもらうことで市の福祉窓口で医療的ケア児の情報が集まる仕組み等を検討してほしい。</p>
<p>【国に対する要望】</p> <p>医療的ケアの範囲を各自治体の判断に任せられると自治体間で医療的ケア児に含まれる児と含まれない児が出てくるのが想定されると考えますが、居住地域で差が生じないよう国において、医療的ケア児の定義（特に「その他の医療行為」）を明確に定義していただきたい。</p> <p>災害対策においては医療的ケア児者全体で支援策を考えていく必要があり、個別避難計画策定にも大きく関わってくるため、厚生労働省と内閣府での連携を進めていただきたい。</p> <p>どの自治体も手探りで対応を検討しているのが現状と思います。新たにできた法の趣旨から考えれば、自治体の独自の取組の中で、特に有効かつ有用な策と判断をされたものについては、国としても全国的に展開できるよう周知するとともに、財政面・法制度面でも積極的にサポートいただくことが必要と考えます。（医療的ケア児・者の支援については、公助で担うべき側面が大きいと考えています）。保育、教育分野での課題も大きく、自治体任せではなく、国がしっかりと医療的ケア児の受入れに向けたバックアップを行ってほしいと考えます（国レベルでも縦割りでない庁内連携が必須の分野と思われる）。</p>

<p>医療的ケア児の支援については医療の協力体制が不可欠であり、市単独での取り組み、障害福祉分野単独での取り組みには限界があり、圏域での取り組みや他部門の共働が必要であると感じている。また、本市において医療的ケア児コーディネーター資格を有する方は、ほとんどが相談支援専門員である。本来の一般・専門相談支援業務や特定相談支援業務が手一杯であり、兼務をお願いできる状況でなく、医療的ケア児支援を検討する段階に至っていない。</p>
<p>医療的ケア児に対する支援は、どこに居住しても同じ支援が受けられるような統一的な支援体制が必要と考えられるため、医療的ケア児支援センター設置の役割を活かした全国統一の支援体制が構築されるとよい。</p>
<p>大規模災害が頻発しているなかで、医療的ケアが必要なお子さんのご家族は災害時への支援について関心が高まってきている。しかしながら、医療的ケアが必要なお子さんの状況は様々で、個別支援計画の作成が可能な支援者も少なく、具体的な災害時支援が進まない状況がある。本市で災害時支援を行う中で、ハザードマップ上に居住している医療的ケアが必要な子どもの世帯にとって、移動が一番の課題となっている。移動にかかる事業をすべて市区町村でまかなうことは財政的に難しいため、国の補助事業を検討していただきたい。</p>
<p>子どもの成長や家庭環境等により求められる支援は異なる。小規模な自治体では対象児童が少なく、ケアができる人材（看護師等）を状況に合わせて確保することが困難である。必要な時に必要な人材が確保できるような仕組み（派遣人材の確保と育成等）を整えてほしい。</p>
<p>国レベルの予算（国庫補助金 10/10）を確保して医療的ケア児の支援ができると良い。今後、保育園や学校に医療的ケア児が増えていくと予想されることもあり、看護師の確保や体制整備が求められる。医療的ケア児への支援を充実させたい思いはあるが、市区町村単位での十分な予算確保が難しく、支援に限りがある。そのため、財政支援があることで医療的ケア児が安心して地域で暮らせるような施策が実現できると思われる。</p>
<p>国の医療的ケア児等コーディネーター像が明確になっていないように感じる。行政に置きたいのか、計画相談事業所に置きたいのかがわからない。計画相談事業所は、異動・退職により安定した配置が難しく、行政（障害児福祉）のケースワーカーが受講しようとしたら県が一度難色を示した。母子保健の保健師も対象にあげているが、県内はほぼ受講実績がないため母子保健の保健師の受講はない。モデル例や活動例を具体的に示してほしい。行政の中で母子保健に配置することを想定しているなら、配置に理解を得られるよう国からの働きかけがほしい。</p>
<p>医療的ケア児等は、一定の年齢になると自宅や保護者以外の人とのつながりや、子ども同士のかかわりの中で成長が見込まれる。外に出ることが少ない保護者と児童が通所施設等に通いやすい環境づくり（送迎や看護師の配置）を要望する。</p>
<p>医療的ケア児の支援を実施するために名簿作成等を行う際、個人情報扱う場合には、要対協のように個人情報の取り扱いについて関係機関を守るような法制度等を整備されれば、情報収集もスムーズで協力も得られやすいものと思われまます。ご検討ください。</p>
<p>医療的ケア児の支援は必要な事であると認識しているが地方（小規模自治体）では、社会資源や人的資源がなく非常に困難なことが多い。都会の基準で支援策等を検討されると、地方においては絵に描いた餅状態になるため、規模に応じた細やかな支援策を検討いただきたい。</p>
<p>医ケアコーディネーターの役割をはっきりとさせて、どこに配置するのが適切なのかをモデルで示していただけるとありがたいです。医療とのつながりという点で、各病院の地域連携室におられる看護師が適任ではないかと考えています。</p>
<p>【都道府県に対する要望】</p>
<p>今後、医療的ケア児の全数を把握するための仕組みを作っていただけるとありがたいです。例えば、すべての医療的ケア児が小児慢性特定疾患受給者証を申請するわけではないので、完全な把握にはなりません。都道府県が小児慢性特定疾患受給者証の更新時のアン</p>

ケートで把握した医療的ケア児の情報を基本情報として市区町村と共有していただくとより、多くの医療的ケア児の把握ができると考えます。

課題は、どこも共通であると思います。電源の確保、保護者の就労、社会資源の格差等自治体単独では、取り組みに限界があったことを、今回のように法整備やそれを受けての県の動きがあれば助かります。

医療的ケア児の把握に努めたいと考えているがどのくらいの医療的ケア児がいるのか情報を得ることが難しいと感じている。障害福祉の主管課では障害福祉サービスを利用している方もしくは手帳や公的サービスを利用している方しか把握できない。障害福祉サービスを利用していない方でも市内の就園児や就学児（中学まで）は把握できるが、未就園児や県の特別支援学校と通常の高等学校等に通う生徒の数や、園や学校での処置が不要である医療機関等のフォローのみの児までは把握できない（個人情報の観点もある）。県内に医療的ケア児支援センターが設置され、多機関から情報収集できる機能ができれば、より県内での実情がわかり地域での課題も見えてきやすいと思う。

医療的ケア児の把握について、市のみでの対応は難しいため、保健所等からの情報提供や協力があれば、と思います。また、当市の場合は、社会的資源に乏しいため、どうしてもご家族の方が望まれる支援を行うことが難しい状況にあります。

医療的ケア児が施設利用を希望した際に、看護師の勤務の関係で断られることがなくなるように、施設職員で対応できるように整備を進めて欲しい。県が、研修会の開催やとりまとめを行うなど。受け入れができる支援学校でさえも、学校外に出る時は母の同行が必要との話を聞きましたので、その辺も学校で対応できるようになれば良いと思う。

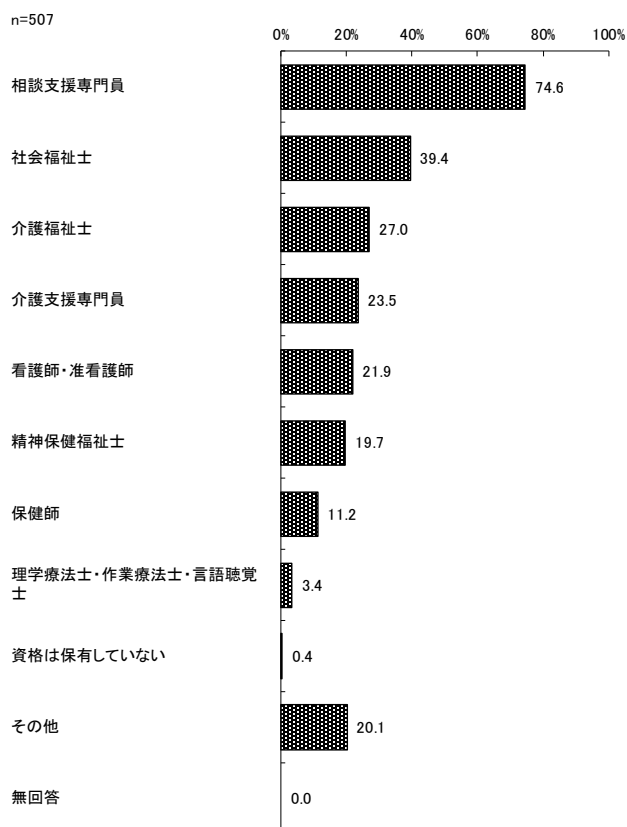
医療的ケア児数の把握について、母数が不明である点や個人情報保護の点等から、市内全員の人数等を把握するのは極めて困難であると感じている。医療的ケア児の支援では、受け入れ可能な機関や事業所が限られていたり、関係機関の連携がうまくとれないことでサービスが利用できなかつたりする可能性があり、医療的ケア児支援センターが設置されることで、当該児童の支援や必要なサービスがより行き渡るようになることを期待する。

4. 医療的ケア児等コーディネーター調査の主な結果

(1) 保有する資格（問1）

保有する資格は、「相談支援専門員」が74.6%で最も多く、次いで「社会福祉士」が39.4%、「介護福祉士」が27.0%であった。

図表 152 保有する資格（複数回答）



「その他」の具体的内容

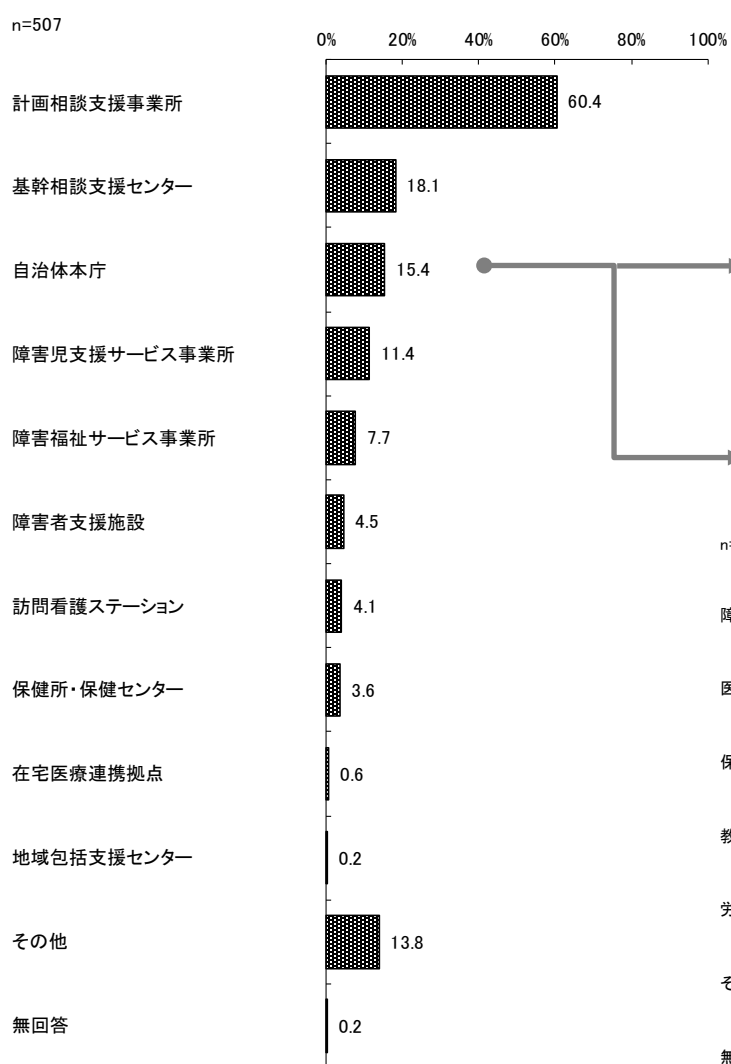
臨床心理士、臨床発達心理士、ピア・カウンセラー
幼稚園教諭（二種）、保育士、養護学校教員免許、ヘルパー2級
薬剤師、栄養士
訪問看護認定看護師、特定行為看護師
保育士、児童発達支援管理責任者、児童福祉士
福祉住環境コーディネーター2級
発達障害コミュニケーション指導者、児童発達支援管理責任者
日本重症心身障害福祉協会認定重症心身障害看護師
知的障害者援助専門員
第1種衛生管理者免許
成年後見人、アンガーマネジメントキッズインストラクター
社会福祉主事任用、知的障害福祉士
教員（特別支援、小、中、高、自立活動）・児童指導員
公認心理師・臨床発達心理士・自閉症スペクトラム支援士
サービス管理責任者、強度行動障害支援者（基礎）、認定心理士
3学会合同認定呼吸療法士・児童発達支援管理責任者・サービス管理責任者

(2) 活動の状況 (問2)

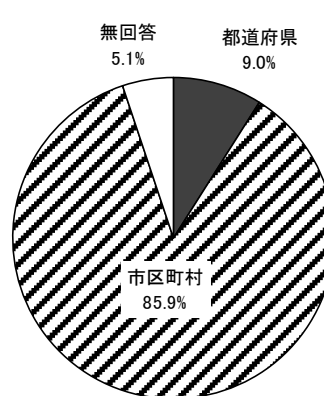
1) 所属する組織・機関

所属する組織・機関は、「計画相談支援事業所」が60.4%で最も多く、次いで「基幹相談支援センター」が18.1%、「自治体本庁」が15.4%であった。

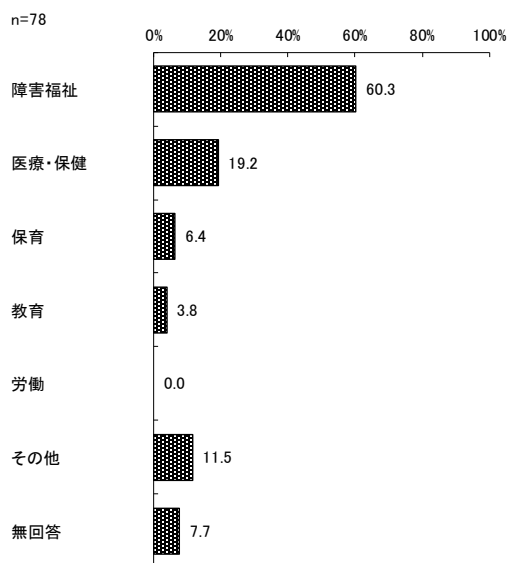
図表 153 所属する組織・機関 (複数回答)



図表 154 自治体の種別



図表 155 担当部局の主管 (複数回答)



所属する組織・機関における「その他」の具体的内容

委託相談支援事業所
医療型障害児入所施設、医療型児童発達支援センター、病院
医療的ケアや障害のあるお子さんと保護者が遊べる児童館のような施設
県の地域生活支援事業として専任の圏域コーディネーター事業
県医療的ケア児コーディネーター活用促進事業メンバー
県医療的ケア児等支援センター
県看護協会
県立リハビリテーションセンター
市重症心身障害児者地域生活支援協議会
市立こども発達支援センター
市立病院の地域医療連携室
児童発達支援センター、障がい児相談支援事業所
社会福祉協議会福祉支援課
重症児児童デイサービス
小児慢性特定疾病児童等自立支援相談所
障害児相談支援事業所・地域移行・定着相談支援事業所
総合病院 地域周産期母子医療センター NICU
総合療育センター
特別支援学校
福祉事務所
療育センター（医療）
療養通所介護事業所

担当部局の主管における「その他」の具体的内容

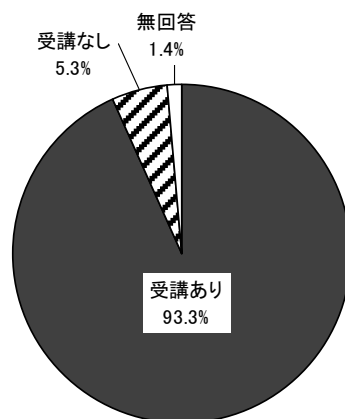
障害児福祉
子ども未来局 子ども総合センター 子ども発達・小児在宅支援室
子育て応援課
健康福祉課（健康推進、子育て支援、地域包括支援、障害福祉支援を含む）

2) 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講の有無

医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講の有無は、「受講あり」が93.3%、「受講なし」が5.3%であった。

図表 156 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講の有無

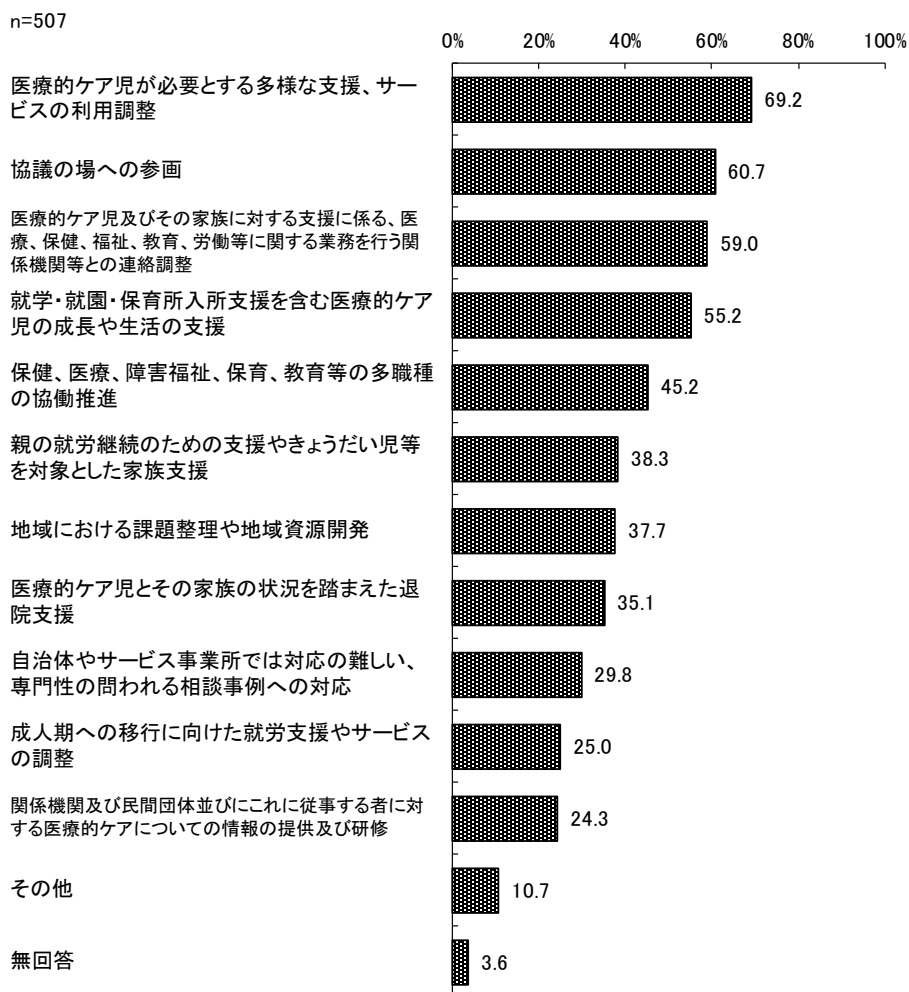
n=507



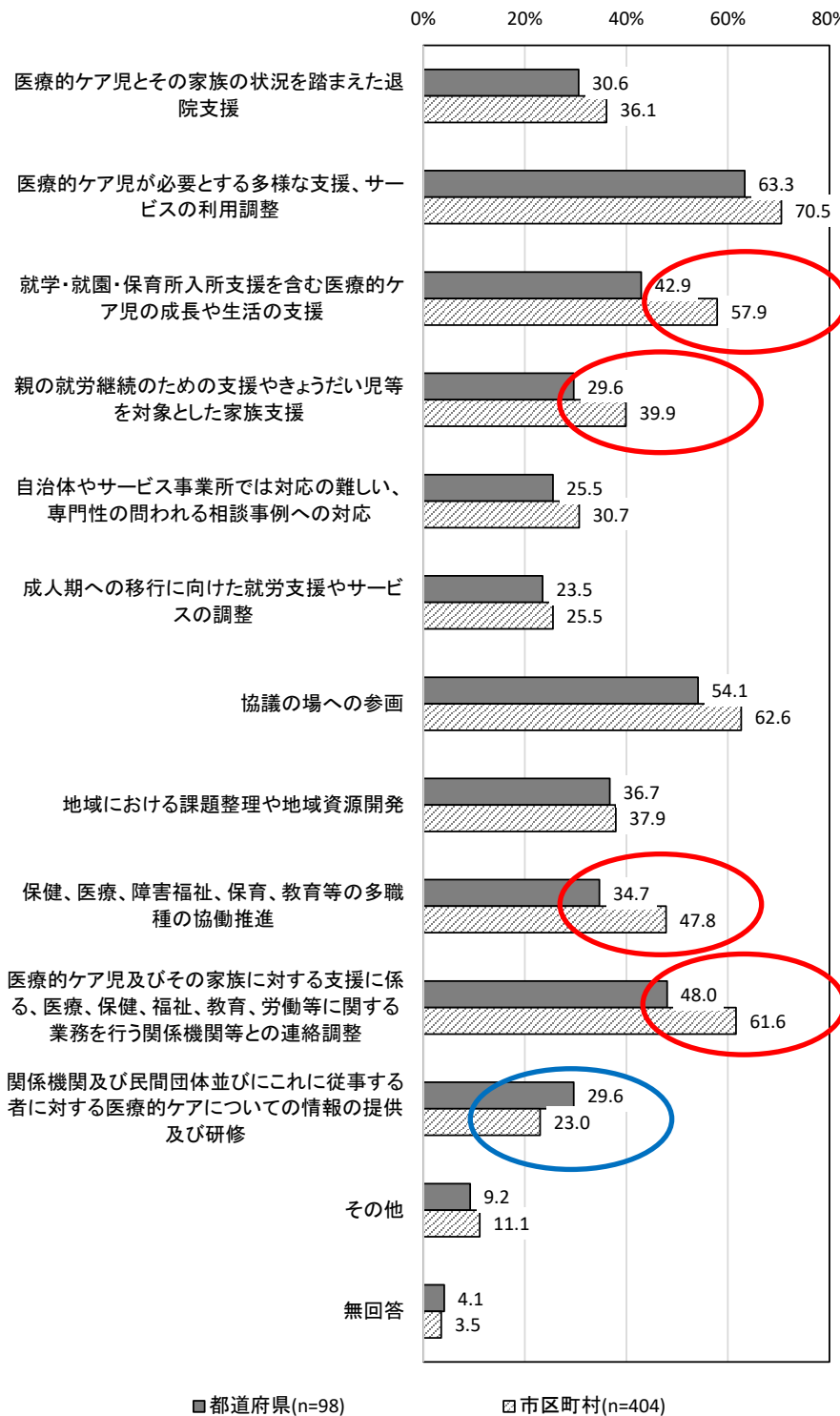
3) 担当している業務

担当している業務は、「医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整」が69.2%で最も多く、次いで「協議の場への参画」が60.7%、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整」が59.0%であった。

図表 157 担当している業務（複数回答）



図表 158 配置主体（都道府県/市区町村）別に見た「担当業務」（複数回答）



※赤：都道府県と市区町村の差が10%以上、青：都道府県>市区町村

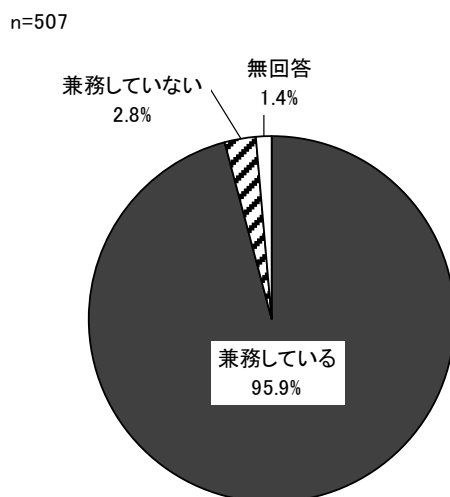
「その他」の具体的内容

①県全域の実態調査②市区町村の体制整備
コーディネーターというより保健師として医療的ケア児の継続訪問をしている。
コーディネーターとして通常の業務と切り離しているのではなく、訪問看護師として医療的ケア児のケアと同時に社会資源等を提供したり、情報を関連機関と共有している
委託、地域相談
医ケア児名簿管理
医療、福祉、教育等への研修
医療的ケア児が必要とする多様な支援のみ（利用調整等を行っていない）
医療的ケア児のリスト管理、災害時個別支援計画の作成
医療的ケア児レスパイト入院利用の調整
医療的ケア児等コーディネーター養成やフォローアップ研修などの事務局として活動
医療的ケア者へ通院時に医師と情報の共有・生活のサポート（訪看利用等）その他の生活に関わる支援
医療的ケア等の支援にかかる、多様な分野の制度・資源・県内のみならず全国の好事例等についての情報収集・整理（キュレーション）
家族会活動のバックアップ
介護者、保護者研修会の開催・ピアカウンセリング
虐待防止の危機介入
市短期入所支援事業所のコーディネート（助言・可否判断等）連携会議、教育機関の先生方への理解を求めるための研修 市での医療的ケアコーディネータースキルアップ研修 県の医療的ケア児等コーディネーター養成研修講師 相談支援事業所困難事例等助言等
計画相談支援業務の中で、担当する医ケア児及び家族に対する支援、関係機関との連絡調整
災害時支援（災害時避難計画作成・災害時事業の周知）
市や関係機関との連絡会議と実務者検討会の開催。
市自立支援協議会への医療的ケア児等コーディネーターのワーキング参画
自立支援協議会 重心・医ケア部会 事務局
障がい児相談支援事業所への後方支援

4) 医療的ケア児等コーディネーター以外の業務の兼務

医療的ケア児等コーディネーター以外の業務の兼務は、「兼務している」が95.9%、「兼務していない」が2.8%であった。

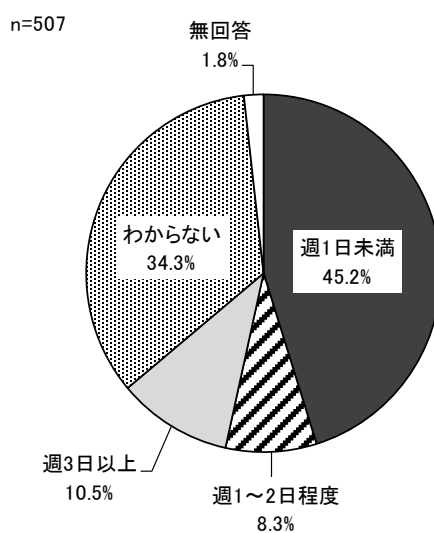
図表 159 医療的ケア児等コーディネーター以外の業務の兼務



5) 医療的ケア児等コーディネーターとしての活動状況

医療的ケア児等コーディネーターとしての活動状況は、「週1日未満」が45.2%、「わからない」が34.3%であった。

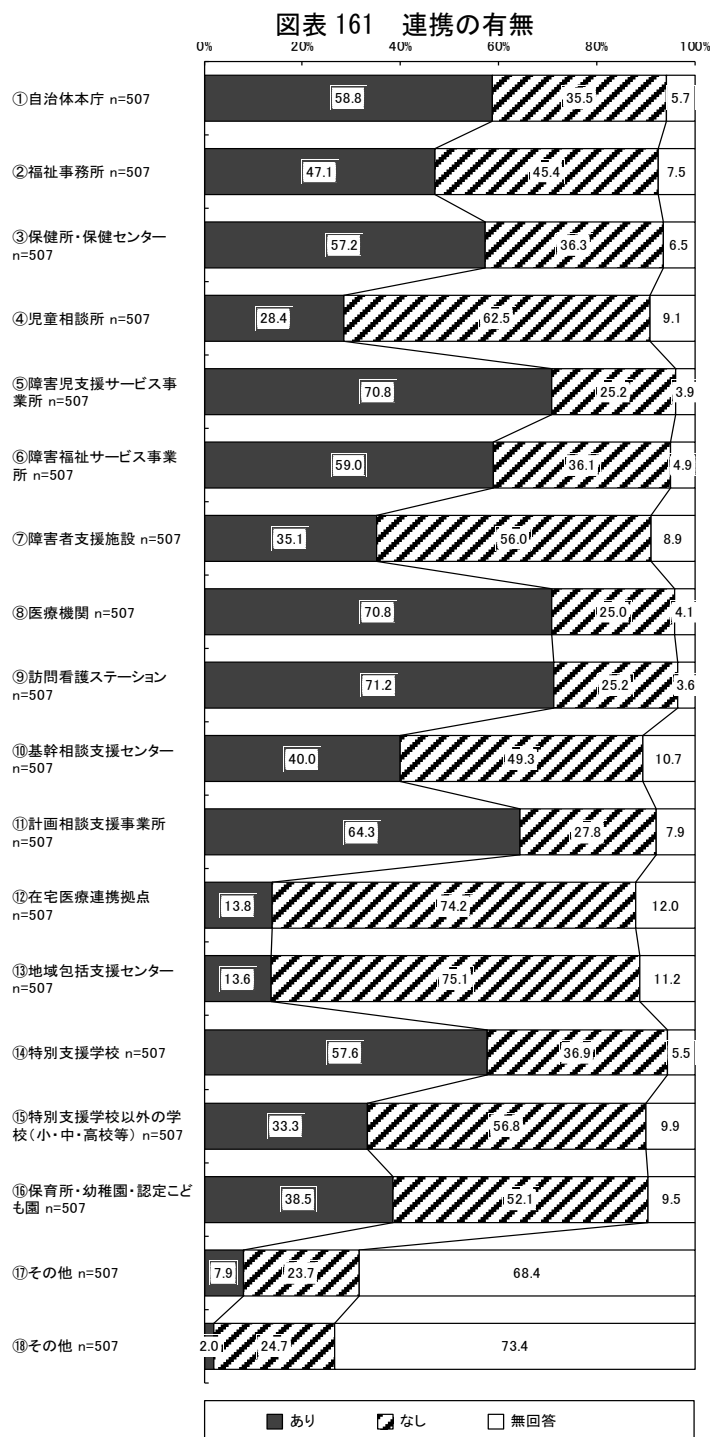
図表 160 医療的ケア児等コーディネーターとしての活動状況



(3) 連携の状況 (問3)

1) 連携の有無

各種の関係機関との連携の有無を尋ねたところ、「訪問看護ステーション」、「医療機関」、「障害児支援サービス事業所」では「連携あり」が7割を超え、それぞれ71.2%、70.8%、70.8%であった。



連携先「⑰その他」の具体的内容

労働局
サービス事業所（療養介護、訪問入浴介護、福祉用具）
療育等支援センター(市区町村設置)
保健所
福祉タクシー会社
病院 ソーシャルワーカー
発達障害センター
難病センター
地域福祉課・民生委員
地域生活支援拠点
地域の子育てサポート団体
障害者自立支援協議会障害児部会
障がい者地域生活支援事業
小児慢性特定疾病相談室
重症心身障害児者相談支援センター
社会福祉協議会
自立支援協議会
児童発達支援センター
県医ケアコーディネーター
教育支援センター
教育委員会
県重症心身障がい在宅支援センター
委託相談支援事業者

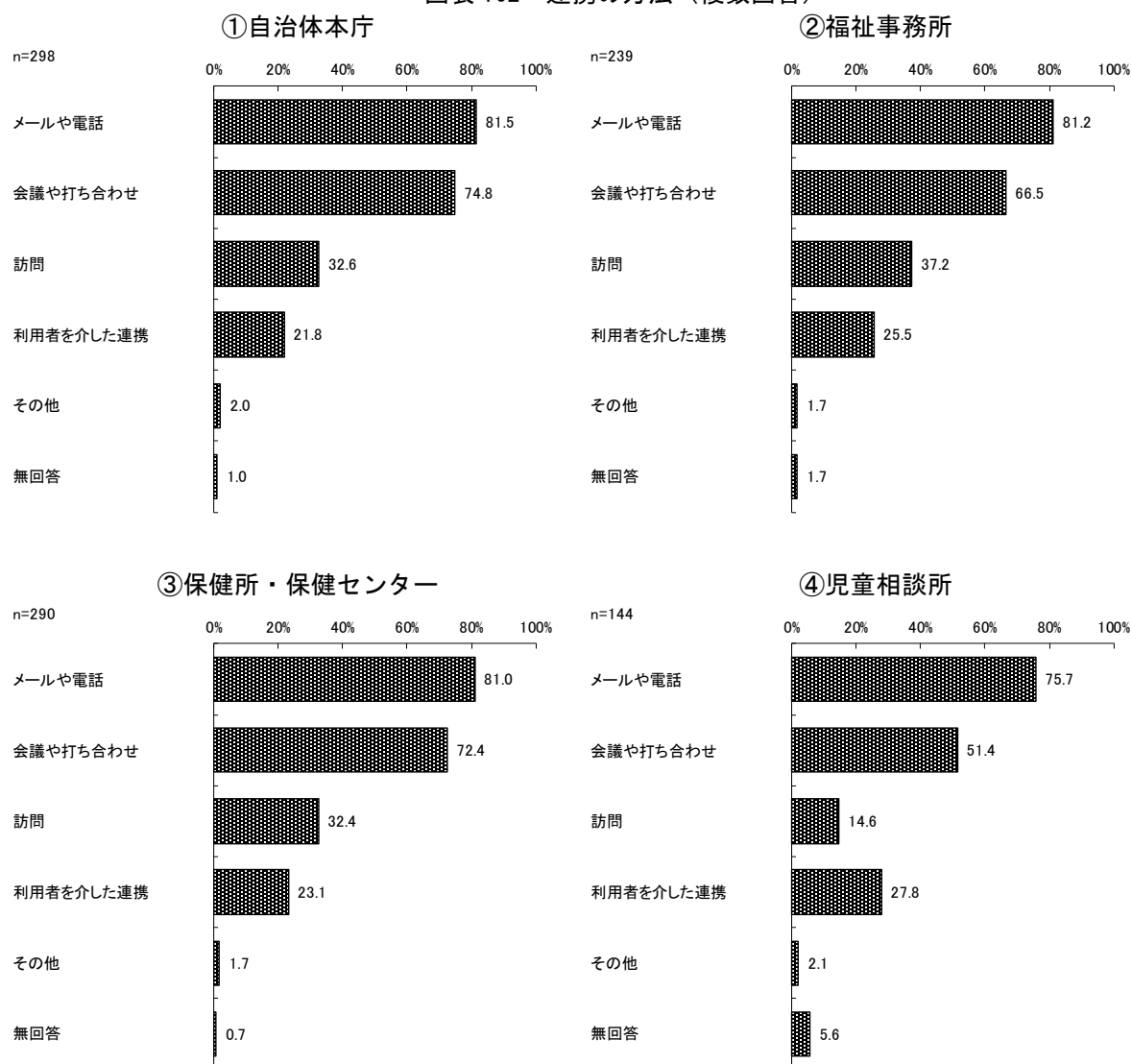
連携先「⑱その他」の具体的内容

医ケア児等支援スーパーバイザー
学習支援アスポート
社会福祉協議会
社会福祉士会、看護協会、薬剤師会、医師会、助産師会、県内大学医学部、
重症心身障害児者相談支援センター
重心連携会議
他圏域のコーディネーター
養護教育センター

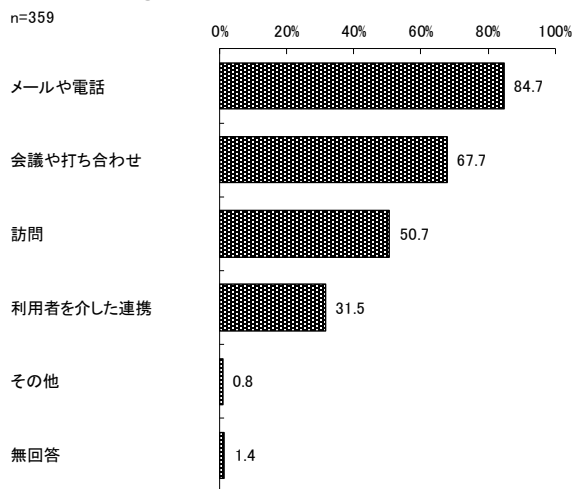
2) 連携の方法

前問（問3（1））で連携があると回答した関係機関について連携の方法を尋ねたところ、基幹相談支援センター以外の関係機関に関しては「メールや電話」が最も多かった。基幹相談支援センターとの連携方法は「会議や打ち合わせ」が71.4%、次いで「メールや電話」が70.9%であった。

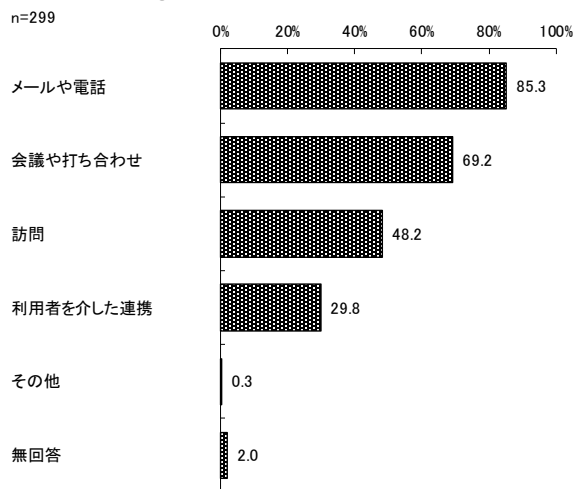
図表 162 連携の方法（複数回答）



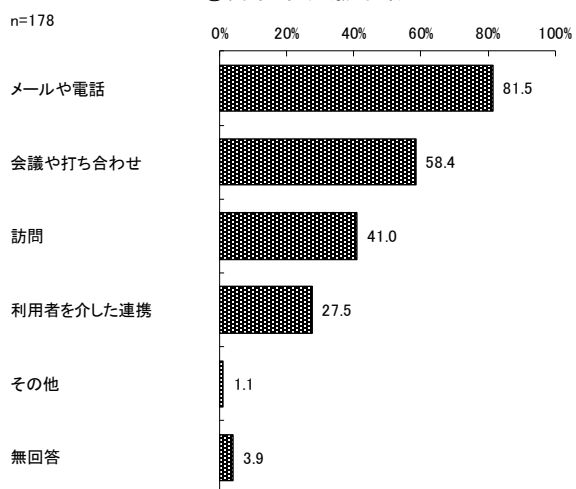
⑤障害児支援サービス事業所



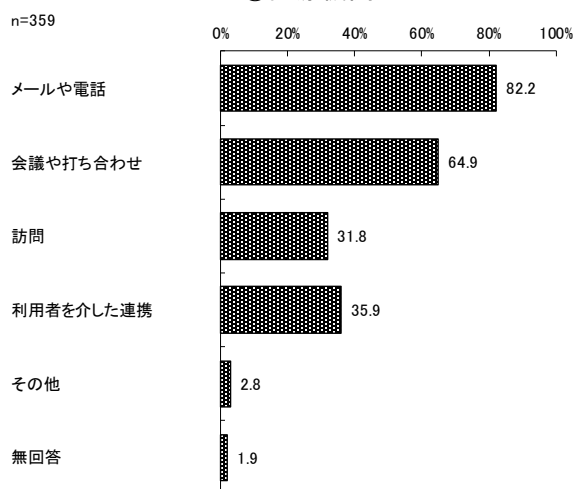
⑥障害福祉サービス事業所



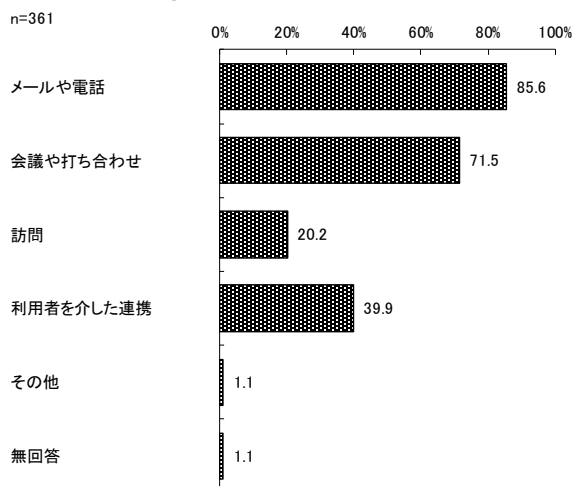
⑦障害者支援施設



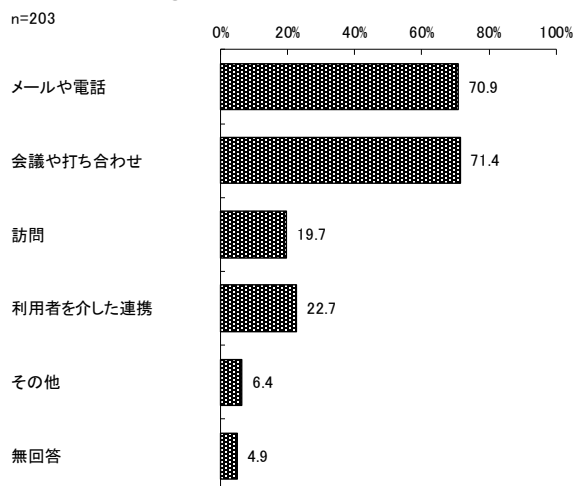
⑧医療機関



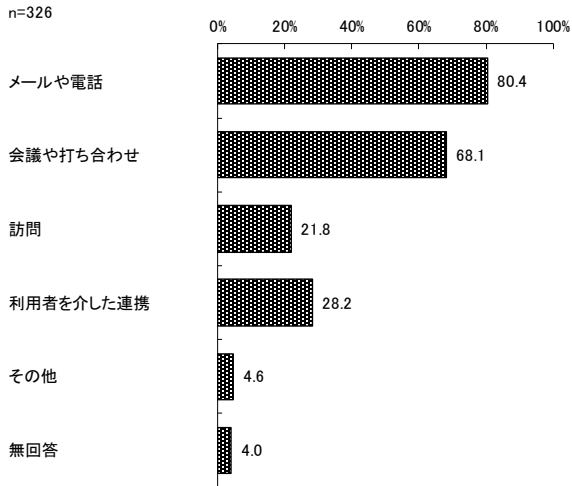
⑨訪問看護ステーション



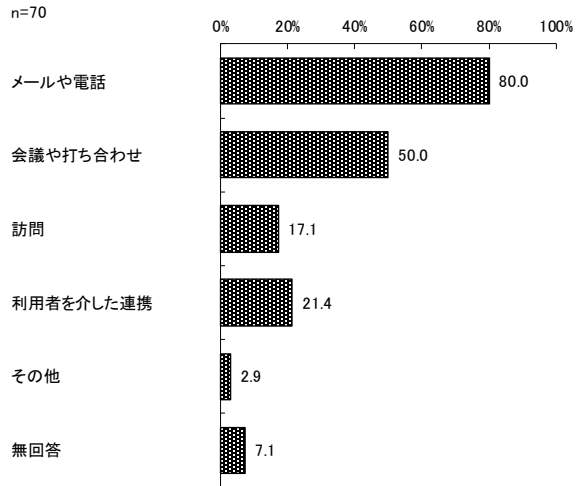
⑩基幹相談支援センター



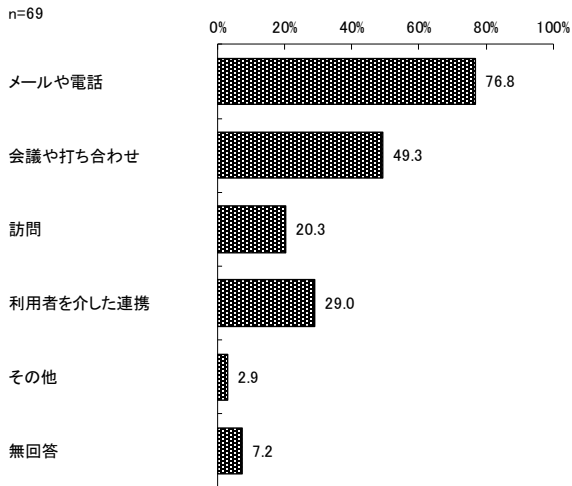
⑪計画相談支援事業所



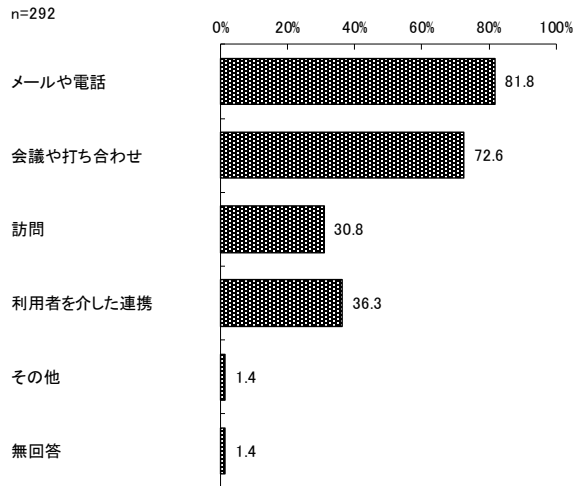
⑫在宅医療連携拠点



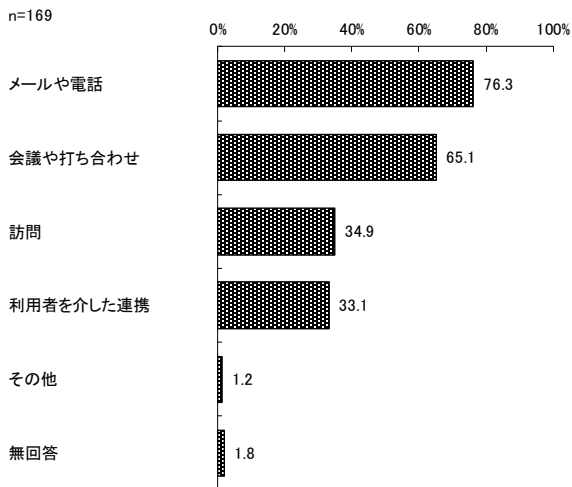
⑬地域包括支援センター



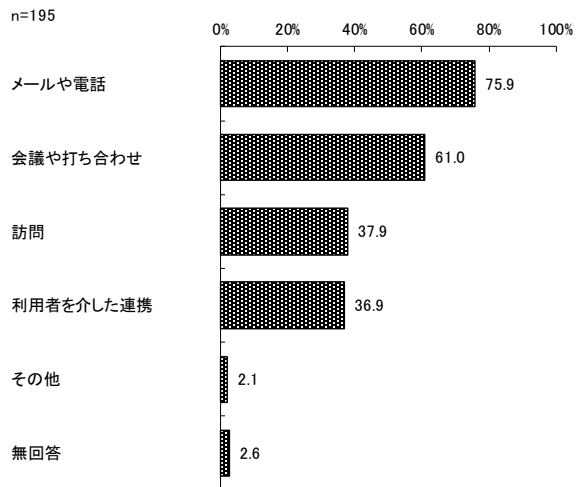
⑭特別支援学校

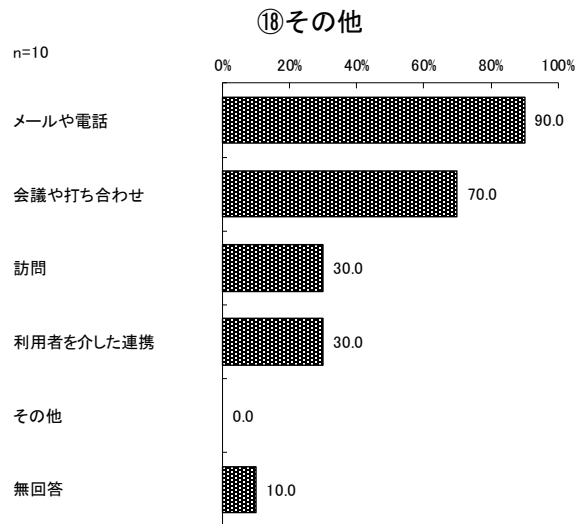
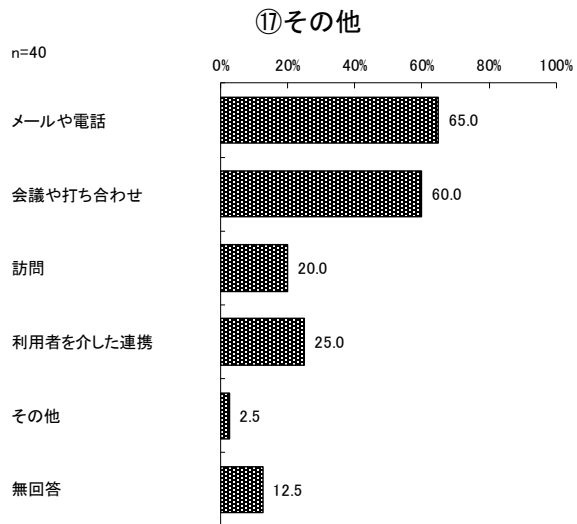


⑮特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）



⑯保育所・幼稚園・認定こども園

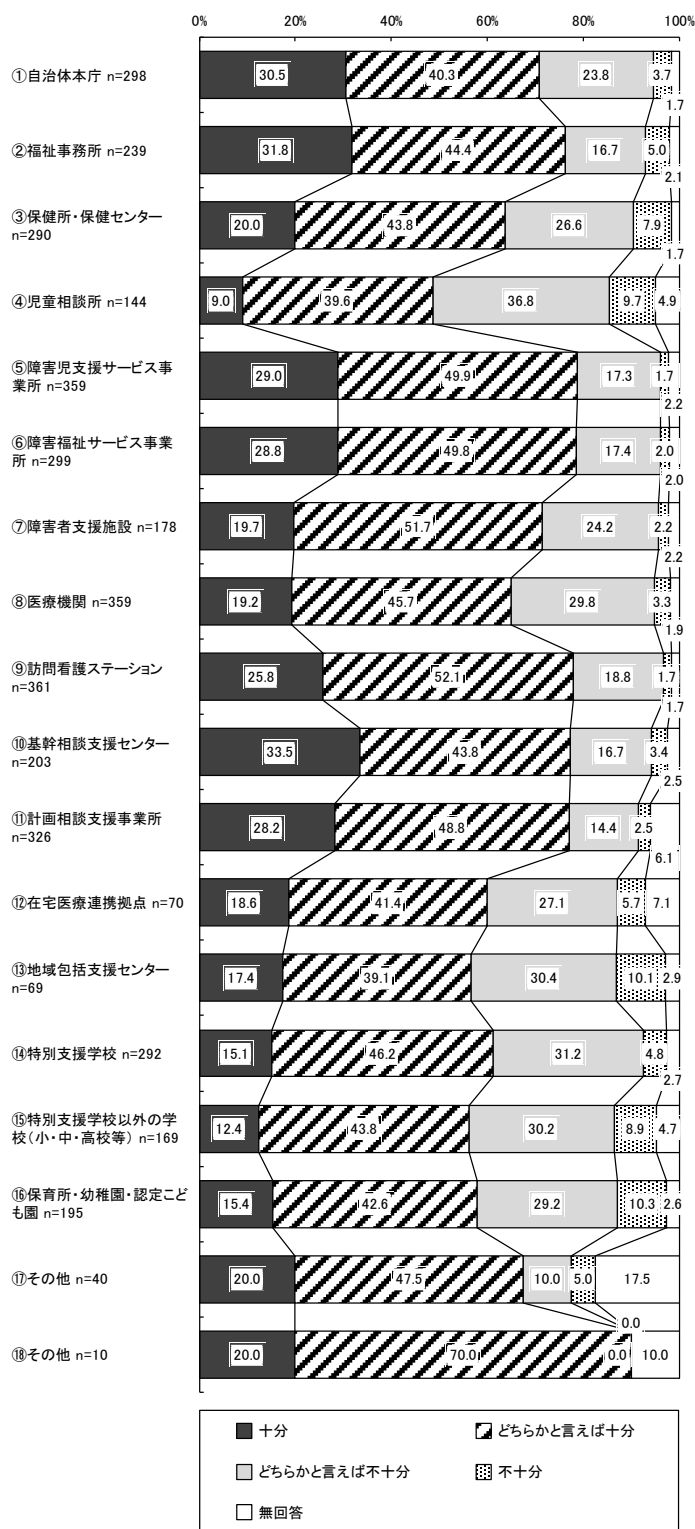




3) 連携の状況

問3(1)で連携があると回答した関係機関について連携の状況を尋ねたところ、「十分」あるいは「どちらかと言えば十分」と回答した割合は、「障害児支援サービス事業所」、「障害福祉サービス事業所」の順に多く、それぞれ78.9%、78.6%であった。

図表 163 連携の状況

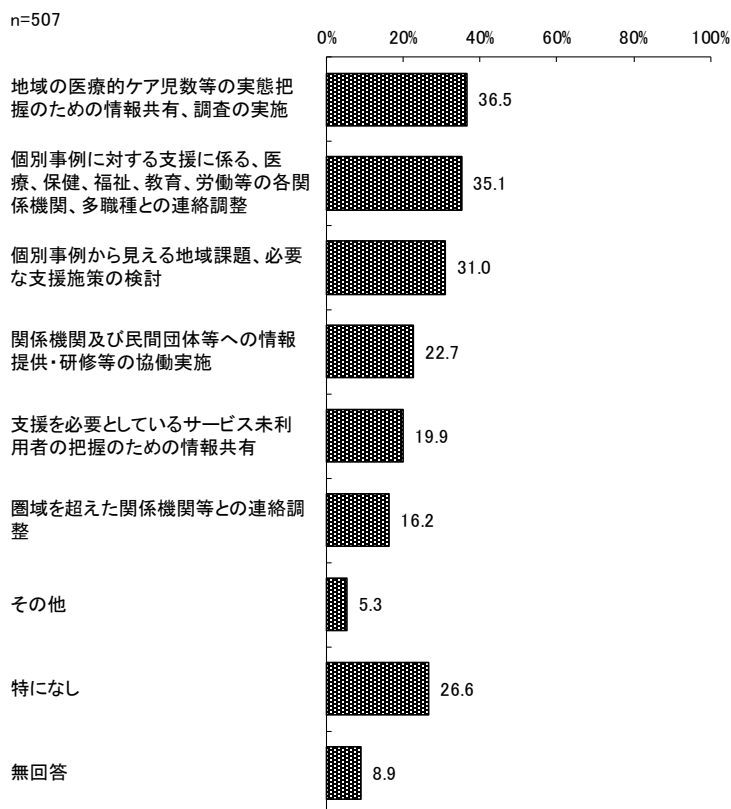


(4) 所属する自治体との連携 (問4)

1) 連携内容

所属する自治体との連携の内容は、「地域の医療的ケア児数等の実態把握のための情報共有、調査の実施」が36.5%で最も多く、次いで「個別事例に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等の各関係機関、多職種との連絡調整」が35.1%、「個別事例から見える地域課題、必要な支援施策の検討」が31.0%であった。

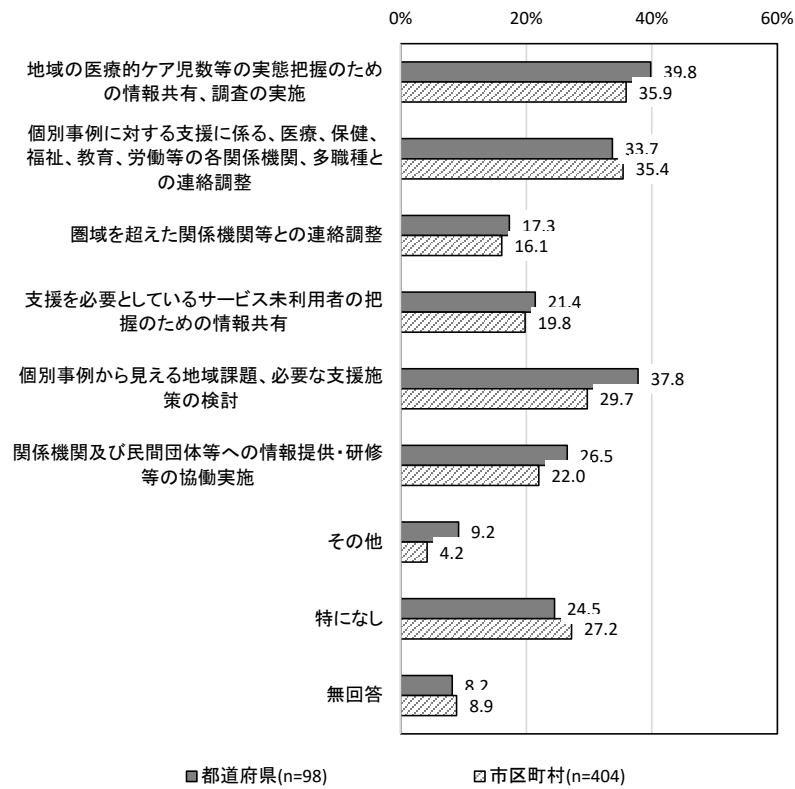
図表 164 連携内容 (複数回答)



「その他」の具体的内容

医療的ケア児等コーディネーター研修会及び情報共有会の参加
医療的ケア児等の支援経過が記入できる手帳を自立支援協議会で作成している
圏域での医療的ケア児等コーディネーター連絡会への参加
圏域内 (3市) の「生活支援検討会」の設置・稼働
研修等の参加
県に相談があった個別事例の引継ぎ
市自立支援協議会の医ケア部会での情報共有等
市区町村の協議の場の活性促進、県内を俯瞰した支援体制整備、災害時の支援
市区町村を中心とした圏域の支援資源や活用できる制度の情報提供、好事例の提供
自立支援協議会を通じた情報共有
調査への協力、研修への参加
不足しているサービスの実情や情報提供等

図表 165 配置主体（都道府県/市区町村）別に見た「所属する自治体との連携内容」（複数回答）

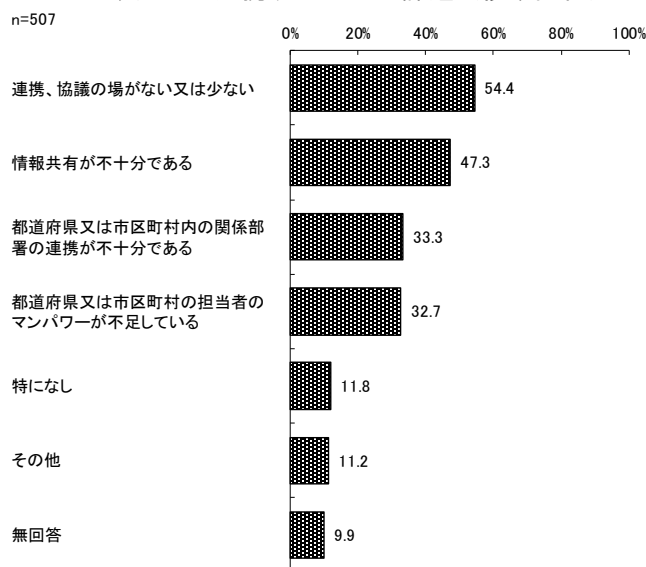


2) 連携する上での課題

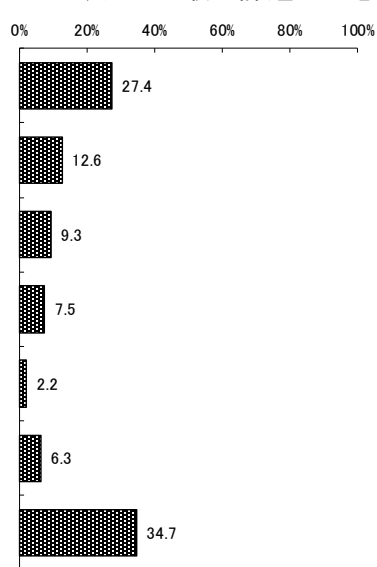
連携する上での課題は、「連携、協議の場がない又は少ない」が54.4%で最も多く、次いで「情報共有が不十分である」が47.3%、「都道府県または市区町村内の関係部署の連携が不十分である」が33.3%であった。

また、最も課題だと感じるものは、「連携、協議の場がない又は少ない」が27.4%で最も多く、次いで「情報共有が不十分である」が12.6%、「都道府県または市区町村内の関係部署の連携が不十分である」が9.3%であった。

図表 166 連携する上での課題（複数回答）



図表 167 最も課題だと感じるもの



「その他」の具体的内容

相談支援との兼務のため個別の連携となっている。
自治体担当者の専門性が乏しく丸投げ感がある。内部部署の横断連携に尽力してほしい。
都道府県の役割がわからないため、どのように連携すべきかわからない。
必要な資源やサービスの不足についての認識の違いが顕著にあり課題共有ができない
行政に乳幼児期から学齢期までの支援を考える部署が少なく、課題意識が低い。
事例が少ない。関係機関への周知も未熟な状態。活動が明確になっていない。
保健所が行っている小児慢性疾患児支援と医ケアコーディネーターとの情報・支援のすり合わせができていない。
福祉分野だけでは解決に至らない課題が多い
医療的ケアそのものに対する認識が浸透していない
地域資源が少ない、限定的すぎる（利用できるサービスがない）
ワンストップの担当部署がないため、課題が集約されない。
医ケアコーディネーター研修や配置に関し共通認識のための協議の場すらなくそれぞれがバラバラの動きをしているように見える
資格を持っていても、役割が分からない、情報が入りにくい。
担当者が変わるとマイナスからのスタートになる。（引継ぎができていない）
個別事例の対応を行っていないため地域の実情に沿った課題を把握できていない。

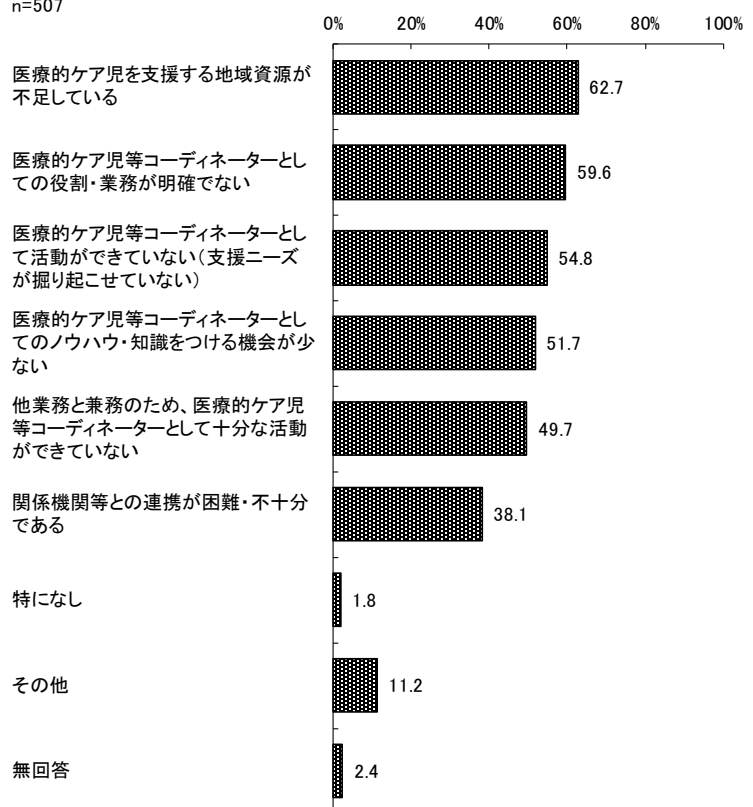
(5) 医療的ケア児等コーディネーターとして活動するうえでの課題（問5）

医療的ケア児等コーディネーターとして活動するうえでの課題は、「医療的ケア児を支援する地域資源が不足している」が62.7%で最も多く、次いで「医療的ケア児等コーディネーターとしての役割・業務が明確でない」が59.6%、「医療的ケア児等コーディネーターとして活動ができていない（支援ニーズが掘り起こせていない）」が54.8%であった。

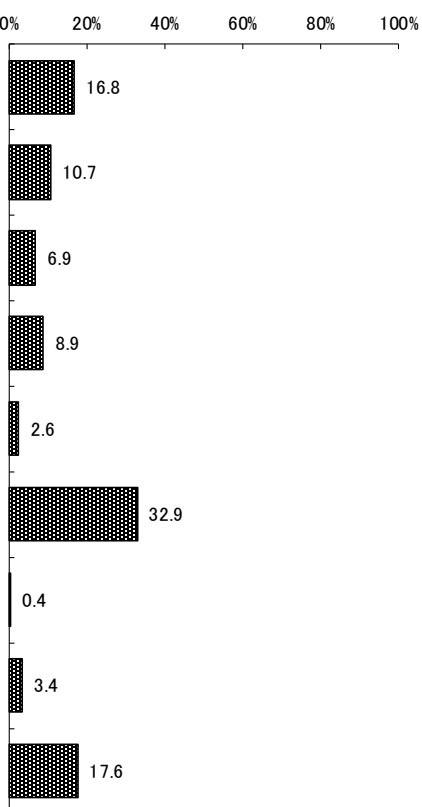
また、最も課題だと感じるものは、「関係機関等との連携が困難・不十分である」が32.9%と最も多かった。

図表 168 活動するうえでの課題（複数回答）

n=507



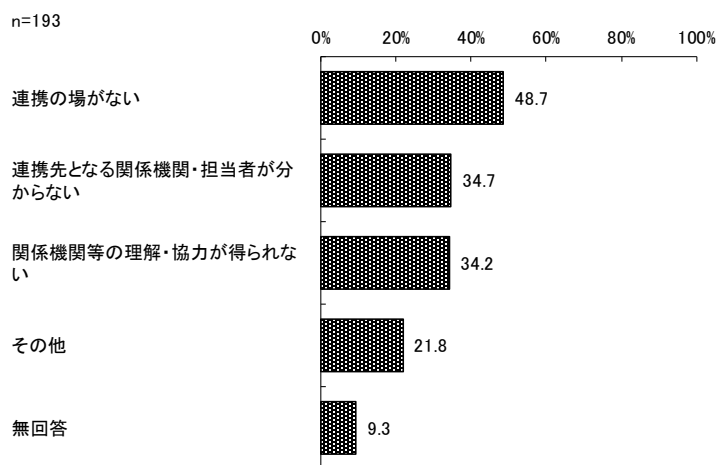
図表 169 最も課題だと感じるもの



「活動する上での課題」として「医療的ケア児を支援する地域資源が不足している」を選んだ場合におけるその具体的内容

【多様なサービス種別に関して事業所や施設が不足】
医療的ケア児を受け入れることができる園やサービス事業所、施設等
療育や生活支援の場、余暇支援、移送（送迎）支援、相談支援の専門性
療育、保育、レスパイト
短期入所、医療行為ができるヘルパー事業所、家族同士がつながる場、人工呼吸器のある方でも毎日通うことができる学校（通いたくても訪問籍になってしまう、スクールバス不可）
教育の場の看護不足、両親の職場の理解、通院支援、放課後デイ
学校等を含め日中通える場所や、夜間預かってもらえる受け皿が圏域に少ない。
【保育園や日中の居場所が不足】
通学、通園時の親以外の付き添いサービス。地元の保育所、学校の受け入れ体制。
受入のできる幼稚園や保育園、特別支援学校ではない小学校や中学校
福祉事業所だけでなくピア活動の場など、児や保護者が過ごすことのできる居場所。
【「動ける医療的ケア児」、重症心身障害児でない医療的ケア児の受け入れ先が不足】
歩行可能な医療的ケア児の受け入れ施設がない 保育園や幼稚園、普通学校の受け入れがない
【緊急時や夜間に対応可能な事業所、施設等が不足】
緊急時にショートステイ出来る施設。
夜間に医ケアが必要な場合に対応できる事業所が少ない。
【レスパイト支援が不足】
レスパイト目的の資源 家族支援の資源 移送に伴う資源
【訪問系サービスや在宅ケアの支援が不足】
訪問看護・介護事業所が少ない
在宅診療に関わる医師、レスパイト支援、きょうだい児支援
【児童発達支援および放課後等デイサービスが不足】
児童発達支援、放課後等デイサービス
放課後等デイサービス事業、地域での小児リハビリテーション
【入浴の対応可能な事業所が不足】
日中入浴して過ごせる事業所
【療養介護施設が不足】
療養介護施設が圏域にない。
【看護師や医療的ケア児等コーディネーター等の専門人材が不足】
医療的ケア児を看護する看護師不足（ヘルパー、放デイ、生活介護の事業所等）
コーディネーターの不足・医ケア児者の地域での受け皿の少なさ
【家族支援のための資源が不足】
共働き世帯が増えている中で、フルタイム勤務の両親を支えるサービスが非常に不足している。
【医療体制が脆弱】
医療体制が必要なため、限られた支援者に負担が集中している。
【地域間の資源分布の格差】
同じ県内でも格差がある。
【その他】
当事者家族会が立ち上がるが外部への認知の方法や他業種との関わり等の不足
相談機能（本児、家族、支援者への）
サービス利用・就園・就学の受け入れに制限がある（母子通所の条件、体制準備
ケースが少なく地域に認知されていない。
6歳未満はヘルパー利用ができない、医療的ケアのあるお子さんが通う保育園などがない

図表 170 「活動する上での課題」として「関係機関等との連携が困難・不十分である」を選んだ場合におけるその具体的内容（複数回答）



「その他」の具体的な内容

コロナ禍ということもあり、この1年は協議の場をもてなかった
必要性を感じてもらえているかが実感としてない
どのような形・内容で連携するのがいいのかまだわからない
医療的ケア児等コーディネーターの存在が周知されていない。
行政内の連携が取れていない。福祉と医療。特に教育。
保育、教育現場の受け入れの体制がそもそもなく、理解、連携や協力が特に得られにくい。
在宅生活を継続する上で障がい分野のみの対応にならないように、特に医療分野にも医ケアコーディネーターがいると連携がよりスムーズになると思います。
医療的ケア児者に関する個別事例検討などを行う場がない。
医療的ケアの知識がない事業所だと連携の重要性を理解してもらうのに時間がかかることがある。
個別ケースを担当する立場にないため、ケースを通しての連携の機会が少ない。
各機関コーディネーターの存在を知らないため話し合いが困難
特別な支援（対応困難な支援）との認識も多く、積極的ではない
障害福祉と医療が切り離されている。
関係機関に医療的ケア児等コーディネーターの存在が知られていない
医療関係者の立場が上であって、連携は難しい
行政機関や計画相談支援事業所とは連携が取れるが、関係する医療機関等が都市部に集中しており、そもそも関わる社会資源も不足しているため、連携を前提とした支援チームの組成が難しい。
お互いに必要と感じることだけしか連携をとっていない。
専門的医療機関が圏域外にしか無い、3市での取り組みへの保健所の関与の無さ
急を要する相談調整の場合、先方も多忙であり調整が難しい
実績が少ない関係機関もあり、ケースを通じて関係を構築している段階
コーディネーターの存在を理解されていないのではないかな。
連携の場があったとしても、場所や人の資源が極端に少ない。
ケースの掘り起こし。掘り起こし後の提供事業所不足
現在新型コロナの感染症対策のため、対面での協議の場が持ちにくい
県の機関との連携方法がわからない、どこまで介入してよいかわからない
福祉・教育・保育・療育・医療の連携したシステムが構築されていない。
医療機関が障がい福祉サービスを知らないことが多い。その説明が大変

活動する上での課題として「その他」を選んだ場合にその具体的内容

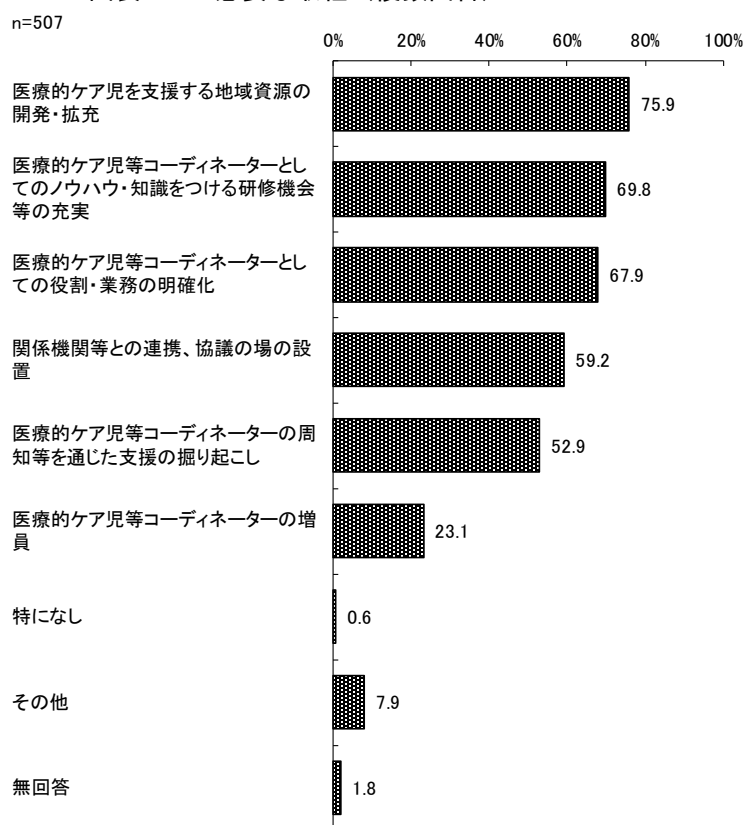
医ケア児を受け入れる事業所の専門性や環境が十分ではない。
コーディネーター研修受講者が相談支援専門員だけに絞られているので、医療職が少なく、福祉職のみでは、重症度の高い児のコーディネートが難しいのではないかと？
看護師不足による通所利用時の入浴支援や送迎対応ができない。
医療的ケア児等コーディネーターの配置についての予算措置を国・県が行わないため、市区町村が財政上の困難さを抱えて配置できない。
兼務をしている為、医療的ケア児に要する時間が十分に取れない
経験が少ないため相談を受ける中で確認しておくポイント、医療面の知識、成長に伴う課題の変化とその対応へのイメージが薄く自信がない。
母子保健との連携、将来的なケアを見据えた情報共有が難しい
知識量も求められるため、コーディネーターのバックアップ機関が必要。
重心の経験や看護師体制の不足により初めから受け入れが難しい。市役所職員も重心の知識が足りないことが多く家族のニーズを汲めない。
研修は受けたが実務経験がなく、現職でもコーディネーター機能が果たせない。
地域社会・地域住民の理解不足、親の就労について
他市区町村に医療的ケア児が帰るとき、地域関係機関が抱える課題の介入が必要
兄弟児へのフォローや取り組みの必要性が、医ケア児に関りがある事業や専門機関以外では、ほとんど考えられていない。
一部分の事務局となっている人たちで完結してしまい、地域としてひろまっていけない
特別支援学校通学のためのスクールバスに乗れない、学校看護師の都合で早退を求められる、制度に縛られニーズに応じられない
家族支援が不足しているケースが多い（実家が遠い ひとり親など）
コーディネーター同士の情報共有もできていない
地域での受け入れを促進するための医療的ケア児を理解する機会がなく、地域の理解が乏しい
保育・教育等、当たり前の権利保障すら地域間格差大、訪問看護の質のばらつき、地域医療の脆弱さ
親の会等とのつながりや情報
対価がない
計画をたてて支援していきたいが、相談支援専門員の研修が満員で受けられない。
市立小中学校やこども園などに配置される看護師が不足している
どの程度医療的ケアが必要な人がいるのかわからない。周りで話題や課題を共有できる人が少ない。
主治医（＝病院小児科医）と地域生活の支援者の間の連携構築
医療機関との連携・コーディネーターの存在の周知
コーディネーターの研修に行っても法人の人事異動などで活躍できなくなる
地域の対象児の実態把握がこれからの段階。
実践の経験が不足しているため、経験の積み上げと実例による検証が難しい。
幼稚園、学校において医療的ケア児の受け入れ態勢が弱い・在宅での長時間レスパイト制度がない
遠い支援学校へ通学するのは負担ではないか？地元での支援級の体制がほしい。
基幹相談支援センターとしての活動であるため、後方支援が原則であること。
自分自身の時間的余裕のなさから、深めることができない
主な養育者が対応できなくなった際（体調不良等）に、他の家族や地域の資源で対応できない。家族の負担が大きい
当施設では計画相談等は行っておらず施設の役割機能と異なるため、コーディネーターとしての役割を遂行する機会が少ない。
成長に合わせた社会資源は少ないと思う

（6）医療的ケア児支援を充実させるために必要な取組（問6）

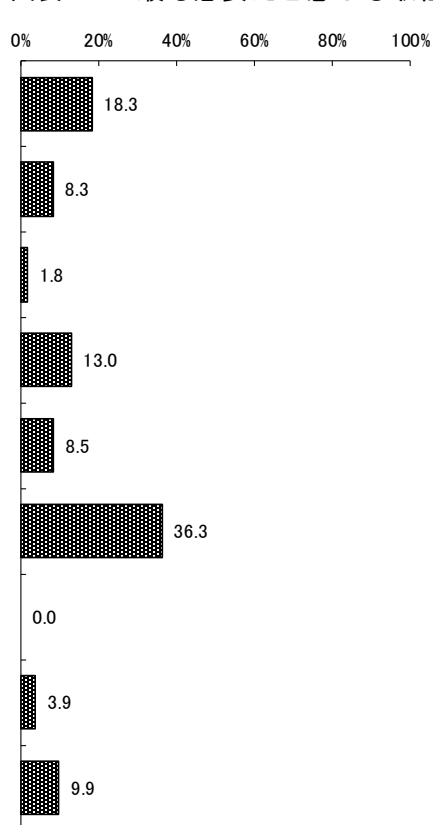
医療的ケア児支援を充実させるために必要な取組は、「医療的ケア児を支援する地域資源の開発・拡充」が75.9%で最も多く、次いで「医療的ケア児等コーディネーターとしてのノウハウ・知識をつける研修機会等の充実」が69.8%、「医療的ケア児等コーディネーターとしての役割・業務の明確化」が67.9%であった。

最も必要だと感じる取組は、「医療的ケア児等コーディネーターの増員」が36.3%と最も多かった。

図表 171 必要な取組（複数回答）



図表 172 最も必要だと感じる取組



「その他」の具体的内容

【医療的ケア児等コーディネーターの配置・活用について】
具体的な報酬体系
医療的ケア児等コーディネーターは専任にするべきである。
業務内容（兼務）の負担や報酬等に関する問題
相談支援専門員の医療的コーディネーター増員
医師や看護職が医療的ケア児等コーディネーターとして活動すること
専門性の高い職種のため医療系の強い事業所が対応するのが望ましい
単体で十分な収入になるような仕組み作り
【医療的ケア児等コーディネーターのスキルアップやその支援】
スキルアップ研修、スーパーバイズの実施等
事例を積み上げ、ノウハウ獲得。助言者の確保。
地域生活の場へ支援者との同行訪問の機会。地域の医療的ケア児の実態把握。
医療的ケア児等コーディネーター同士の横のつながりを深める機会
【支援者の確保、人材育成】
医療的ケア児発達途上地域への相談事業所・訪看等への知識・技術の伝達
医療的ケア児等を支援できる支援者、看護師の人材育成確保
こども園や市立小中学校配置の看護師確保のための活動
【医療的ケア児等に対する社会の理解醸成、啓発】
市民が医療的ケア児を理解する機会（パンフレット作製・研修会等の広報活動）
国から母子保健への理解・啓発の働き掛け
【関係機関相互の連携促進、ネットワークづくり】
医療機関との情報共有や顔が見える関係づくり
実際に医療的ケアが必要な人の支援を通じた取り組みやつながり
学校および教育委員会がそれ以外の機関と積極的に連携すること
各市区町村に資源がないのであれば、圏域単位で話し合える場などがほしい。
【その他】
基幹センターの設立
保健、医療、教育、福祉が充実していくよう、県、市町の支援体制整備の取り組み 予算の裏付け。手上げでいいので、まずは全額国庫補助があると良いと思います。
保育課等の受け入れ態勢
事例や経験の構築、システム化
医療的ケア児等の実数把握とより具体的に特化した制度設計

(7) 医療的ケア児の支援について (問7)

図表 173 医療的ケア児の支援に関する意見や要望

<p>保護者の就労が課題になっている児が多くなってきている。家庭以外の過ごす場として医療的ケアの観点から第一選択肢が福祉サービスになることが多いが、福祉サービスだけでなく、医療・保育・教育・福祉など全体で支えていく支援が市内でも広がるよう活動していきたい。</p>
<p>医ケア児がバスや保護者送迎での長距離を長時間かけて通い続けるのは疑問に感じています。特別支援学校や児発でのノウハウを市区町村の地元の学校へ取り入れることはできないのでしょうか。吸引が常時必要な子は、スクールバスに乗れないケースや、呼吸器等の医療機器がついている子は、保護者の付き添いが必要なケースがあり、日常生活や経済面での負担が大きいです。</p>
<p>転入ケースが転入前と比較して、受入れ可能な医療や福祉サービスの量や質、経済的支援に差があるという訴えがあり、地域格差を感じている。また、サービス提供事業者数が少なく経験のある職員も少ないため、受入れ対応先を広域で検討しなければならず、移動の負担や訪問の日数が限られる。</p>
<p>地方にいくと医療的ケア児の存在やコーディネーターの存在を知らない行政職員が多い。話し合いにならないことが多い。当事者の家族(母親)が仕事をあきらめ、当事者の介護をするケースが多い。保育・学校も看護師がいらないといわれ、母親が毎日、学校・保育にきて支援している。もっと行政に医療的ケア児の支援に対して研修を受けてほしい。</p>
<p>地域資源を開発することも必要ですが、現在ある資源をどのように連携させて有効活用していくかという点については地域間の格差が非常に大きいと感じています。コーディネーターの意識を高めるために、国からコーディネーターに向けた情報がまめに発信されると、全国でどのような取り組みが行われているのか、コーディネーターとして市区町村と取り組むべき課題は何なのかといったことへの関心も高まってくるのではないかと思います。</p>
<p>医療的ケア児等コーディネーターが地域に認知され、医療的ケア児等コーディネーター同士の横のつながりが不足していると感じている。医療は常に更新されるため医療的ケア児等コーディネーター研修も3年に1回などの更新制が必要だと感じている。難しければ、研修や勉強会の充実が必要だと思う。</p>
<p>相談支援専門員と兼務をしているため、福祉サービスの利用につながると計画相談としてつながることができるが、福祉サービスを利用していない在宅生活をしている医療的ケア児の確認が全くできていない状況となっている。</p>
<p>相談支援専門員と医療的ケア児等コーディネーターを兼務していると、相談支援業務にかかる時間が多すぎて十分な活動ができない。医療的ケア児等コーディネーターがきちんと活動できる単価をつけてほしい。</p>
<p>相談支援専門員として、医療的ケア児等の支援以外の方の対応の方が多いため、都度個別に勉強をしながらの対応となっています。これは地域の福祉事業所や訪問看護等の医療機関も同様だと思われ、日常的に医療的ケア児等の支援を行っている事業所や病院の職員と地域の職員との間には、相談支援専門員として関わる中でも温度差が感じられます。</p>
<p>成人した医療的ケアが必要な人を何名か担当しています。3号研修を受けてもらい支援に入ってもらいますが、研修や研修後の手続きにかなりの時間と手間を要すると、サービス提供事業所から聞いています。今担当している人以外に医療的ケアが必要な人がいるという話を聞くことも少なく、地域で十分に把握できていないのか、この地域で暮らすことができず他の地域へ移っているのではないかと感じている。そのため、余計にこの地域で支援する体制が広まりにくいのではないかと感じている。</p>
<p>身体機能が回復し、いわゆる「動ける医ケア児」となった場合の受け皿となる社会資源が極めて少なく、重度で寝たきりの障害児が暮らす世帯よりも家族の負担が大きくなることがある。本来なら喜ばしいはずの機能回復が、かえって受けられるサービスの幅を狭めてしまう理不尽な状況に、家族の悲痛な訴えも聞かれた。</p>

<p>障害福祉としての機関が少なく、利用者が選択できないことが多い。動くタイプの方が自由に活動できる事業所が必要（生活の中でリハビリを行えることが大切ではないかと考える。）関係機関に医ケア児コーディネーターが複数存在した場合、誰がコーディネーターとしての業務を中心となって行うかが明確にならず、支援が統合されないこともある。また、それぞれが動くことで結果的に良い方向に進むことがある。</p>
<p>障害福祉サービス・保育園・幼稚園などが受け入れ先を開発・拡充するだけでなく、医療分野でも新たな仕組みを作って欲しい。例えば医療（医療保険）として日中過ごせる場所の提供など。</p>
<p>住んでいる市内で利用できる資源がない。地域資源の開発は課題である。</p>
<p>受け入れられる事業所が圧倒的に少ないです。また新設されても、地域的なことやマンパワーの問題で利用できないと言われたり、家族が送迎できれば可能と言われる現実があります。</p>
<p>自治体の中に縦割りではない、ワンストップの担当部署が必要と考えます。例えば、未就学児の就園問題についても、認可保育園・無認可保育園・幼稚園で担当課が違います。実態把握のアンケート調査等もそれぞれの課が行っており、共有や集約がされていないと感じます。</p>
<p>自治体に医ケア児の支援センターを設置し、児や家族の相談業務。ライフステージに沿って適材適所にサービスの提案や紹介など線で結べる切れ目のない支援の提供が必要と考えています。</p>
<p>市区町村によって医療的ケア児の支援の窓口があいまいで、横の連携がとれていないなど温度差を感じる。そのため、課題抽出のための協議の場としての関係者会議が機能していない。</p>
<p>在宅支援だけでなく、短期入所等において医療行為ができないことを理由にサービスの受け入れを断られることがある。よって自ずと対象者は医療行為が可能な病院や療養介護事業所を紹介することが多い。そのような事業所が地方にはなく、そもそもの事業所も少ないので、当事者やその家族はサービス利用の枠を取り合う形になる。福祉サービス事業所にとって医療的ケア児・者の受け入れに躊躇する理由は何かを丁寧に把握していく作業が必要であると思う。</p>
<p>昨今の障害福祉サービス報酬改定等で医ケア児に対する支援施策によりやくスポットが当たるようになってきましたが、一方で医ケアを必要とする成人の方への支援についてはほとんど状況が変わっておらず、特にグループホーム等の生活に関する支援、また就労支援等については完全に置き去りにされていると感じます。現在ようやく支援が届くようになってきた医ケア児達は、数年後には成人されます。今から成人に対する支援の充実を整備していく必要があると考えます。今年度より新設された「医ケア判定スコア」の内容やそれに基づく障害児通所支援の報酬体系が複雑すぎます。</p>
<p>行政側が医療的ケア児の支援やコーディネーターにこうしてほしいという思いがあまり感じられない。役割やどうしていくと思いが薄い。その役割自体が明確化していない。行政側もどう関われば良いのか分からないのではないかと感じる。コーディネーター同士で話をする場や検討するような場があったり、そこの主導が行政であれば互いの意識の向上になっていくのではないかと感じます。</p>
<p>コーディネーター養成研修を実施して体制整備が全て完了したかのように、その後、協議の場等の仕組みはない。コーディネーター養成研修は、医療的ケア児等コーディネーターシステムを作るための一つの要素であって、単に研修を実施すること（受講者を増やすこと）だけが医療的ケア児等の支援体制整備のゴールではないと思う。まず、自治体とコーディネーターとの協議の場と、研修受講後の実践的な人材育成の仕組み等が必要だと思う。</p>
<p>医療的ケア児の見守りはただの見守りではありません。常に酸素飽和度を確認し発作、体温、喀痰などをチェックし何かあればすぐに対応しなければなりません。制度上で支援と認められず結局非定型で時間数を取得するのは現実的ではなくなっています。相談員の知識もですが市担当者、行政側にも重心の知識が求められ、生活の困り感をイメージできるように</p>

<p>なっていたきたいと思います。受給者証を決定する上で数値化されないところが実は困っていることなのでそこを評価する方法を検討していただきたいです。</p>
<p>本来であれば行政の窓口で医療的ケア児コーディネーターが在中されると良いのではないかと思います。また、医療的な専門知識が非常に必要となる場合が多く、保健師、看護師等の医療職の方が適任ではないかと思われ。医療的ケア児の成長に伴い、医療、福祉、学校との連携、また保護者や兄弟の生活の維持のための支援等、相談支援事業所で他業務と兼務している相談支援専門員が担う業務には限界があり、役割・業務の明確化と共に、行政の理解と協力が非常に重要と考える。その他、災害時在宅で生活している医療的ケア児等の避難、生命維持のための医療機器の電源、医療資材等自治体では準備しているかもしれないが、保護者は全く知らない事も多く、周知の必要性があると感じる。</p>
<p>障がい分野の場合、既存の業務についても裏付けとなる財源が薄い中で業務を担い、さらに志のみで役割拡張して担うということで、積極的な業務開拓、アウトリーチ等まで担うのは現実的には難しいと思います。財源の問題があるかと思しますので、先進地からモデル的に徐々に拡充という形でも良いので、国からの十分な予算の裏付けを持って、展開していけることが求められていると思います。</p>
<p>学校や園は、リスクに注目しがちでニーズにそった支援が進みにくい。コーディネーターの相談先としてスーパーバイズする人が必要。</p>
<p>医療的ケア児等利用できる福祉的な支援が増えてきているが、実際に支援に入ってくれるサービス事業所がない。ヘルパーの3号研修において、指示書の費用面や研修期間などの面で研修を受けやすい環境ができれば、より多くの事業所で医ケア児に対応してもらえるのではないかと考える。</p>
<p>医療的ケア児等コーディネーターに対しての報酬が不明確である。障害福祉サービスや障害児支援サービスを利用してれば、計画相談の体制加算の中に位置づけられているが、そういったサービスを利用していない方については、コーディネーターが支援を行っても報酬を得られない。行政からの委託業務にするなど整備が必要ではないかと感じている。</p>
<p>医療的ケア児等コーディネーターとして、働くにはどのような経緯をたどれば良いのかわかりません。現在、障がい者福祉事業所の生活介護で看護師として働いていますが、事業所内の役割が優先されています。法人内に相談支援事業所があるため、医療的ケア児の関係事業所等との連絡相談も含めて、そちらで対応しています。</p>
<p>医療的ケア児等コーディネーターが、専門性の枠を超えてライフステージに合わせた社会資源の開発や連携の為に、活動の必要性への理解があることを望みます。生きる営みへの支援、育ちの見通しを大切に育ってほしいです。よろしくお願いします。</p>
<p>医療的ケア児者が利用できる資源は偏在しているため、その地域毎に医療的ケア児等コーディネーターとしての活動に違いがある。また、圏域によってはコーディネーターが限られており、地域で活動するにあたって悩みを抱え込みやすい。コーディネーターの圏域を超えた繋がりを持つことが必要だと思う。</p>
<p>医療的ケア児支援に関しては、地域住民に対して医療的ケア児の存在をいかに感じてもらうかにかかっていると思う。とりわけ地域の小中学校で教育の機会をどう担保するか、同世代の子どもが医療的ケア児のことを知り、同じ教室での学びは無くとも小中の9年間を同じ学校で過ごす経験、つまり地域で共に暮らす仲間であることを認知することが、医療的ケア児の理解者を、ひいては将来の支援者を増やす上で必要と感じる。</p>
<p>医療的ケア児を支援することができる地域の資源は、都市部や地方によって違いがあると思うので、どこに住んでいても安心して、負担が少なく支援を受けることができるように、環境整備が進み、充実していくことが重要と考えています。</p>
<p>医療的ケア児をお持ちの家族は就労へのハードルが高いように思います。現在、様々な支援を使いながら復職しているケースを1件担当しておりますが、保護者の努力と支援者からの手厚い支援が必要だと感じています。仕事を辞めなくても良いような環境が望まれます。就業先の理解、お留守番サービスの制度の見直し等検討する必要があると考えています。</p>
<p>医療的ケア児の退院時に、できれば在宅生活が円滑にできるような保護者支援を確立する必要がある。在宅支援、療育支援、医療的支援を同時進行できるような支援者や相談支援者へ</p>

<p>の連携が重要である。全て保護者の負担にならず、孤立させない支援体制が作成できていればよいと思われる。</p>
<p>医療的ケア児の社会資源の整備について、スピード感を持って取り組んで頂きたい。資源そのものも不足しているし、地域格差も顕著に見られる。医療的ケア児誰しもが、自分の住み慣れた地域で生活できるよう、国、都道府県、市区町村で連携して推進して頂けることを願う。</p>
<p>医療的ケア児の支援を行うにあたり、福祉サービスの調整に難しさを感じている。福祉・医療の両方の知識が必要となるため、配置されている訪問看護等医療分野と協力しながら、支援を行っていききたい。地域の事業所だけでなく、行政とも連携し、役割分担をして関わっていくことも重要だと感じている。</p>
<p>医療的ケア児のニーズ、家族のニーズが医療的なことなので、福祉で何ができるのか？ 医療と福祉の線引きが難しいところがあると感じています。訪問看護が入っている場合、訪問看護とヘルパーとの関係性も難しく、看護師が威圧的な態度でヘルパーに接しているところもあるので、そのようなところでもトラブルになり、会議をすることがあります。医療側に対しても、地域連携の必要性を周知していただきたいと思っています。</p>
<p>医療的ケア児といっても。医療依存度は様々。障害サービスである生活介護や児童デイでも、胃瘻の受け入れは可能であるが、鼻腔カテーテルの方は受け入れが難しいと言われる事業所もある。ましてや人工呼吸器の受け入れが可能な事業所は病院が主となる。コーディネーターも数は必要であるが、支援を行うのは事業所等であり、事業所への周知・理解を深め、社会資源を増やしていくことが必要だと思う。</p>
<p>医療的ケア児コーディネーターの役割があいまいなため、計画相談の相談支援専門員、地域の保健師の役割との線引きが難しい。病院退院後にすぐ障害福祉サービスを利用希望される方の場合は、早い段階で相談支援専門員につながせてもらうケースも多い。</p>
<p>医療的ケアコーディネーターの業務を実施していく上で、医療と福祉の双方の知識と人脈を必要とする。それを、一人のコーディネーターで実施するのは難しく、双方の知識を持った人を複数配置して、連携して実施していく必要があるが、他分野との連携に壁があるという話はよく聞く。それぞれの分野の医療的ケアコーディネーターがそれぞれどのような役割をもって従事していくのかというあたりを整理して配置していくとよいと思う。</p>
<p>医療的ケアが必要な方が、地域で生活していく上で医療や障害福祉サービスの利用は不可欠です。ただ、医療や障害福祉サービスの利用調整の際、医療ケアが伴うと利用できるサービスの選択肢が限られてくることから、ご本人・ご家族の生活環境や健康状態、希望に合わせたサービスのご利用が難しいという事もあります。医療的ケア児等コーディネーターとして地域に働きかけ、医療的ケアが必要な方が安心して生活出来るように、社会資源の充実を図っていきたくと思います。</p>
<p>医療的ケアがあるというだけでどうしても障害福祉サービスを優先にとらえがちになるため、もっと地域の中で人材を広げながら障害福祉サービスの利用だけではなく幼稚園や保育園、地域の小中学校などでも柔軟に対応できるようになる必要があると思っています。NICUからの退院支援の際に医療機関と地域の退院までのスケジュールの組み方にスピード感の差があり、地域の準備が間に合わないうちに退院を迎えることがある。そのためできれば早めに地域に連絡をいただくことでご家族にも可能な限り安心して退院を迎えてもらうことができるのではないかと考えている。</p>
<p>医療の充実していない地域は、医療的ケアを受けたくても、受けられない。地域の課題で掘り起こしても、病院や訪問看護の事業所などがきてくれなければ、何もできないと思う。</p>
<p>医療ケアが複雑化しているので、受け入れ先が増々少なくなっていると思います。知的障害の方の医療ケアや、成長発達が問題ないが医療ケアがある方などの障害の複雑化もしているので、今までの制度が利用できない方も増えています。医療ケアのある方に制度が付いて来っていないので、そこは皆さんすぐに改善して欲しいと思われています。</p>
<p>医療・福祉・教育とライフステージに応じた支援の形があろうかと思いますが、教育を中心とした時期に福祉が代替できる訳でもないし、民間法人だけで支えられる限度もありま</p>

す。行政の各分野連携（保健、福祉、教育）が成り立ち、共通理解のもと支援を推進していく事が必要と思います。

医ケア児支援そのものについても「動く医ケア児」の支援の幅は広がったのかもしれないが、重症スコアも高い医ケアを複数必要とするような重症心身障害児に対しての支援先は門戸が狭いままであると感じている。

医ケア児コーディネーターの役割が自治体内で不明瞭で、多くの研修受講者は計画相談支援の加算を目的として受講していたように思う。都道府県と政令指定都市の関係性においては、政令市は受講者の把握はしておらず、市政に活かしていくことは検討されていない。そもそも明瞭な医ケア児に関する実態調査もされていないなかで、コーディネーターの役割をどのように活用していけばよいのか見いだせない。

ショート利用が難しく、親がレスパイトできない。看護師不足によりショート利用で拒まれるケースが多く、とても残念である。看護師協会で見守りの支援体制ができないか検討して欲しい。デイサービス利用もキャンセル待ち状態で、思うように利用できず、施設入所を考えてしまうケースもあり、はがゆく感じています。

コーディネーター役割はそれぞれの機関で担えている部分があると思いますが、取りまとめる機関がなく、どこの機関も取りまとめを行うことに消極的で、市としての支援の検討に至っていない現状に思います。役割が明らかになると、困難な役割という認識が少し軽減されるのではないのでしょうか。

第3章 自治体を対象としたヒアリング調査

1. 調査概要

ヒアリング調査は、以下に示す15自治体（都道府県10自治体、市区町村5自治体）を対象に実施した。

①都道府県

No.	自治体名	地域	調査 実施日程	重点的な調査テーマ			
				1) 人数等の 把握	2) コーディ ネーター	3) 支援セン ター	4) 災害対策
1	岐阜県	中部	2021/7/8 10:00～ 11:30	✓ (調査実績あり)		✓ (重症心身障がい在宅支援センター「みらい」)	
2	香川県	中国 四国	2021/10/11 10:00～ 11:30	✓ (調査実績あり)		✓ (医療的ケア児等支援センター「ソダテル」)	
3	長野県	中部	2021/10/13 10:30～ 12:00	✓ (調査実績あり)	✓ (コーディネーターを支援する「医療的ケア児等支援スーパーバイザー」)		✓ (市区町村を支援するツールの提供等)
4	山口県	中国 四国	2021/10/14 17:30～ 19:00	✓ (調査実績あり)			✓ (自助を支援するツールの提供等)
5	滋賀県	近畿	2021/10/26 15:00～ 16:30	✓ (調査実績あり)			✓ (市区町村の個別避難計画策定を支援するモデル事業)
6	埼玉県	関東	2021/11/4 14:00～ 15:30	✓ (調査実績あり)			
7	青森県	東北	2021/12/9 10:30～ 12:30	✓ (調査実績あり)		✓ (センターの前身として「多職種コンサルテーション」)	✓ (市区町村向けの参考様式の提供等)
8	富山県	中部	2021/12/13 9:30～ 11:00	✓ (調査実績あり)		✓ (富山県医療的ケア児等支援センター)	✓ (当事者向けの啓発パンフレット等)
9	高知県	中国 四国	2021/12/14 13:30～ 15:00	✓ (調査実績あり)	✓ (コーディネーターを支援する「医療的ケア児等トータルアドバイザー」)	✓ (重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」)	
10	奈良県	関西	2021/12/14 15:30～ 17:00	✓ (調査実績あり)	✓ (看護師と福祉職を配置)	✓ (奈良県重症心身障害児者支援センター)	

②市区町村

No.	自治体名	地域	調査 実施日程	重点的な調査テーマ			
				1) 人数等 の把握	2) コーデ イナー	3) 支援セ ンター	4) 災害対 策
1	千葉県 柏市	関東	2021/10/18 16:00～ 17:30	✓ (調査実績あり)	✓ (5名を配置。うち1名は「協議の場」座長)		
2	福岡県 北九州市 (政令指定都市)	九州	2021/10/20 10:30～ 11:30	✓ (調査実績あり)	✓ (市立総合療育センターに追加配置)		✓ (個別避難計画の作成等)
3	東京都 世田谷区 (特別区)	関東	2021/10/22 10:00～ 11:30	✓ (調査実績あり)		✓ (世田谷区医療的ケア相談支援センター Hi・na・ta)	✓ (個別避難計画の作成支援等)
4	茨城県 つくば市	関東	2021/10/29 10:00～ 11:30	✓ (調査実績あり)	✓ (保健師とりハビリ専門職を配置)	✓ (つくば市医療的ケア児等相談窓口)	✓ (市区町村を支援するツールの提供等)
5	北海道 札幌市 (政令指定都市)	東北	2022/1/7 10:00～ 11:30	✓ (調査実績あり)		✓ (専門職による支援者支援の仕組み)	✓ (町内会等を支援するツールの提供等)

2. 主な調査結果

①自治体の取組の概況

ア. テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法のあり方

ヒアリング調査の結果、各調査対象においては、おおよそ下表に示す方法で医療的ケア児数等の把握が行われていた。なお、各自治体において過去に複数回の調査が行われている場合、最新の調査で採用した方法について記載している。

図表 174 調査対象自治体において採用されていた人数把握の主な方法

		① 医療的ケア児家族に対する調査（自治体から直接回答を依頼）	② 医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）	③ 医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査	④ 障害者手帳の取得申請に付随した把握	⑤ 障害福祉サービスの支給決定に付随した把握	⑥ 保健師の母子保健活動を通じた把握	⑦ 管内の市区町村への照会
都道府県	岐阜県	✓						
	香川県		✓					
	長野県							✓
	山口県		✓					
	滋賀県		✓					
	埼玉県							✓
	青森県		✓					✓
	富山県		✓					
	高知県		✓					
	奈良県	✓	✓					
市区町村	千葉県 柏市	✓	✓					
	福岡県 北九州市		✓					
	東京都 世田谷区			✓			✓	
	茨城県 つくば市	✓			✓	✓	✓	
	北海道 札幌市	✓	✓					

上表に示す通り、最も多くの自治体が選択していた方法は、「②医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）」である。この場合の調査協力を依頼する「関係機関」としては、医療機関、訪問看護ステーション、障害児入所施設、学校等が挙げられている。なお、都道府県事例においては、管内の市区町村を巻き込んで実態把握をすることがその後の支援施策の充実につながるという発想から市区町村を介した調査を行った事例（山口県）がある一方で、市区町村にかかる負担に鑑み、県が主導して関係機関を介し

た調査を行った事例（高知県）もあるなど、調査方法の選択にはそれぞれの自治体の考え方や置かれている状況に応じた特徴が見られた。

調査項目の設定に関しては、「該当児に係る基礎情報（性別、生年月日や居住する市区町村、必要な医療的ケアの内容）」、「主たる介護者」、「利用しているサービスの状況」や「通学の状況」等が多くの自治体に共通して挙がっていた。氏名や詳細な住所は調査項目に含まれない場合が多い。

図表 175 長野県令和元年度調査 調査票（個票）

医療的ケア児等実態調査票（個票）				整理番号№	
長野県障がい者支援課 信州大学新生児学・療育学講座					
項目ごとに記入又は該当する箇所に○をしてください。					
生年月	平成・令和	年	月	生まれ	お住まいの市町村
疾患・障がい	ア. 先天性心疾患 ウ. 染色体の異常 オ. 筋ジストロフィー キ. 事故・感染症等の後遺症 ク. その他（ ）			イ. いわゆる脳性麻痺 エ. 先天性代謝異常 カ. 周産期に起因する障がい	性別 男 女
生活の場所	ア. 在宅		イ. 入所		ウ. 入院中
必要な医療的ケア等					
ア. 人工呼吸器使用 エ. IVH キ. 導尿 サ. その他（ ）					
イ. 気管切開 オ. 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸瘻のいずれでも) ク. 緩和ケア					
ウ. 吸引(気管内・口腔内のいずれでも) カ. 人工肛門 ケ. インスリン注射 コ. 在宅酸素					
障害者手帳	身体	種	級	療育	A1 A2 B1 B2 なし
かかりつけ医療機関	県立こども		病院・医院・診療所等		
利用しているサービス等					
ア. 訪問看護 エ. 訪問入浴 キ. 保育園・幼稚園等 コ. 放課後等デイサービス ス. 生活介護					
イ. 訪問リハビリテーション オ. 居宅訪問型児童発達支援 ク. 特別支援学校 サ. 重度訪問介護 セ. グループホーム					
ウ. 居宅介護 カ. 児童発達支援（通所） ケ. 地域の小・中学校・高等学校等 シ. 短期入所・レスパイト入院 ソ. 移動支援					
移動	ア. バギー（車いす）等 ウ. 一人で歩ける		イ. 介助等があれば歩ける エ. その他（ ）		
コミュニケーション（意思疎通）			ア. 言語のできる イ. 言語のできない		
避難行動要支援者名簿			ア. 掲載されている イ. 掲載されていない ウ. わからない		
※整理番号は、市町村ごとに、1から記入してください。					

図表 176 長野県令和元年度調査 調査票（全体票）

医療的ケア児等実態調査票（全体）

市町村名 _____

把握している範囲内で、該当する箇所には○又は自由に記載してください。
（市町村において、医療的ケア児等と関わる中で関係者からの相談等から記載してください）

<予備電源の備え> 災害時に貴市町村で予備電源を備えているか？	ア. 備えている イ. 備えていない
<避難行動要支援者名簿> 医療的ケア児等が全て名簿に掲載されているか把握しているか？	ア. 把握している イ. 把握していない
<要援護者情報の共有> 自主防災組織、民生委員児童委員等との情報共有の方法について	ア. 手上げ方式 イ. 同意方式 ウ. 関係機関共有方式 エ. わからない オ. その他（ ）
災害時に 心配なこと	
日常生活で困っていること	ア. どのようなサービスが利用できるか分からない イ. サービスを利用するための手続きが分からない ウ. 希望するサービスを提供してくれる事業所が近くにない エ. 利用できるサービスの量（日数、時間数、回数等）が足りない オ. サービスの質が十分ではない カ. サービス利用にかかる費用の負担が大きい キ. 医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用を断られる ク. サービスを使うための送迎がない サ. 利用したいサービスがない シ. その他（ 専門的医療機関が遠方であり通院が大変 ）

不足している支援	ア. 医療に関する情報提供 イ. 福祉サービスに関する情報提供 ウ. 経済的支援 エ. 学校等での医療的ケア オ. 患者家族会等の紹介 カ. 移動支援 キ. 家族の緊急時・レスパイトの入院先の確保 ク. 訪問診療 ケ. 訪問看護 コ. 訪問リハビリ サ. 訪問入浴 シ. 日中の預かり支援（居場所） ス. 就労支援 セ. 相談窓口の紹介 ソ. その他（ ） タ. わからない
不足している人材	ア. 医師 イ. 訪問支援・福祉事業所の看護師・保健師 ウ. 相談支援専門員 エ. コーディネーター オ. リハビリテーション療法士 カ. その他（ サービス全体的に人材確保に困っている ） ク. わからない

※手上げ方式
: 要援護者登録制度について広報・周知した後、自ら当名簿への登録を希望した者の情報を収集する方式

※同意方式
: 防災・福祉関係部局等が、要援護者に直接働きかけ、同意を得て必要な情報を収集する方式

※関係機関共有方式
: 個人情報保護条例（目的外利用・第三者提供を可能とする規定を整備）により個人情報に関係機関との間で共有する方式

図表 177 山口県令和元年度調査 調査票

山口県における医療的ケア児とその家族の生活状況・ニーズに関するアンケート調査票

ご記入年月日： 令和元年(2019年) 月 日

※ 医療的ケアを必要とする御本人（以下、「御本人」といいます。）の家族の方が記入してください。

※ 該当する番号等に「○」、記載回答欄がある質問については記入をお願いします。

○ 御記入者ほどなたですか。（御本人から見た続柄）
 ① 父 ② 母 ③ 祖父 ④ 祖母 ⑤ 兄/姉 ⑥ 弟/妹
 ⑦ その他（ ）

○ 御本人の現在の状況についてお伺いします。
 (1) 性別：()
 (2) 年齢：() 歳 ※令和元年(2019年)5月1日時点
 (3) 居住地：山口県()市・町
 (4) 手帳の所持について ※「① あり」を選択した方は、等級などを教えてください。
 【身体障害者手帳】 ① あり ② なし ③ 申請中 ④ その他()
 () 級 障害名 ()
 【療育手帳】 ① あり ② なし ③ 申請中 ④ その他()
 (A ・ B)
 【精神障害者保健福祉手帳】 ① あり ② なし ③ 申請中 ④ その他()
 () 級
 (5) 小児慢性特定疾病医療費支給認定について
 ① あり ② なし ③ 申請中 ④ その他()

I 御本人の病状、障害の状態について

1 御本人の現在の障害の状態について教えてください。（各項目当てはまるもの1つに○）

項目	状態
姿勢・移動	① 寝返り出来ない ② 寝返り可 ③ 座位を保てる
	④ 這って移動 ⑤ 歩いて移動（膝立含む）
言語・理解	① 呼びかけへの反応が乏しい ② 呼びかけに反応する
	③ 簡単な指示を理解する ④ 普通の会話を理解する

※発達段階としての状態の場合は回答不要です。（例：乳児のため歩行できない 等）

2 実施している医療的ケアの内容・回数について教えてください。（複数回答可）
 ※該当するケアについては、「該当」欄に「○」をし、「内容・回数」欄の該当する番号等に「○」及び記入をお願いします。

医療的ケアの内容	該当	内容・回数
(1)人工呼吸管理		① 24時間 ② 夜間のみ ③ その他()時間/日 程度)
(2)気管内挿管・気管切開		—
(3)鼻咽喉エアウェイ [経鼻・経口エアウェイ]		① 適宜使用 ② 夜間のみ使用 ③ 24時間持続使用 ④ その他()
(4)酸素吸入		① 24時間 ② 夜間のみ ③ その他()時間/日 程度)
(5)たん吸引		① 6回未満/日 ② 6回以上/日()回/日) ③ その他()
(6)ネブライザー		① 1~2回/日 ② 3~6回/日 ③ 7回以上/日()回/日) ④ その他()
(7)中心静脈栄養		① 持続点滴 ② 間欠点滴()回/日) ③ その他()
		持続注入ポンプ使用()あり・なし) CVポート()あり・なし)
(8)経管栄養(経鼻・経口栄養)		① 持続注入 ② 間欠注入()回/日) ③ その他()
		持続注入ポンプ使用()あり・なし)
(9)腸ろう・腸管栄養		① 持続注入 ② 間欠注入()回/日) ③ その他()
		持続注入ポンプ使用()あり・なし)
(10)人工透析		—回/週
(11)定期導尿		① 持続 ② 間欠()回/日) ③ その他()
(12)人工肛門		—
(13)その他の医療的ケア		(内容、回数等：)

次の3及び4の質問は、かかりつけの医療機関がある方にお伺いします。

3 かかりつけの医療機関（病院・診療所）について教えてください。

(1) 所在地 () 県() 市・町
 (2) 通院 () 回/月
 (3) 訪問診療 () 回/月

※かかりつけの医療機関が複数ある場合は、以下に記載してください。

(1) 所在地 () 県() 市・町	(1) 所在地 () 県() 市・町
(2) 通院 () 回/月	(2) 通院 () 回/月
(3) 訪問診療 () 回/月	(3) 訪問診療 () 回/月

- 4 上記のかかりつけの医療機関への移動距離と移動方法について教えてください。
- ※かかりつけの医療機関が複数ある場合は、もっともよく利用される医療機関について教えてください。
- (1) 移動距離：① 片道10km未満 ② 片道10km以上～30km未満 ③ 片道30km以上
- (2) 移動方法：① 自家用車 ② 福祉タクシー ③ 移動支援サービス ④ 公共交通機関
⑤ その他 ()

- 5 医療機関への受診について困っていることについて教えてください。(複数回答可)
- ① 障害等を理由に受診を断られることがある
② 通院に時間がかかる
③ 通院に人手が必要である
④ 通院にかかる交通費の負担が大きい
⑤ 訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない
⑥ 緊急時に受け入れてくれる医療機関がない
⑦ 小児科から成人診療科へ移行したいが、受け入れてくれる医療機関がない
⑧ その他 ()
⑨ 困っていることはない

II 御本人の日常生活について

- 1 御本人は、平日の日中は主にどこで過ごしていますか。(複数回答可)
- ① 自宅 ② 保育所、幼稚園
③ 学校 (小学校 ・ 中学校 ・ 高等学校 ・ 特別支援学校 ・ 大学)
④ 障害児通所支援事業所 (児童発達支援 ・ 放課後等デイサービス)
⑤ その他 ()
- 2 日中過ごしている場所で職員が実施している医療的ケアはどのような内容ですか。(複数回答可)
- ① 口鼻腔内吸引 ② 気管吸引 ③ 注入 ④ 導尿 ⑤ 酸素療法
⑥ 職員の実施はない(家族が実施) ⑦ 日中の医療的ケアは必要ない
⑧ その他 ()
- 3 上で選択した場所以外で、希望する日中の過ごす場所を教えてください。(複数回答可)
- ① 自宅 ② 保育所、幼稚園
③ 学校 (小学校 ・ 中学校 ・ 高等学校 ・ 特別支援学校 ・ 大学)
④ 障害児通所支援事業所 (児童発達支援 ・ 放課後等デイサービス)
⑤ その他 ()
⑥ 既に希望する場所で過ごしている

次の4の質問は、3の質問で②～⑤を選択された方にお伺いします。

- 4 現在、希望する日中の過ごす場所を利用できない理由を教えてください。(複数回答可)
- ① 空気がないため
② 医療的ケアに対応できる職員がいいため

- ③ 医療的ケアに対応した施設・設備となっていないため
④ 医療的ケアに対応しているが、十分な支援が受けられるか不安があるため
⑤ 緊急時の対応が不安なため
⑥ 他の利用者との関係が心配なため
⑦ その他 ()

- 5 現在、利用している、もしくは利用したことがあるサービスについて教えてください。(複数回答可)
- ① 訪問診療 ② 訪問看護 ③ 訪問歯科診療 ④ 訪問リハビリテーション
⑤ 訪問入浴 ⑥ 一時入院 (レスパイト入院) ⑦ 居宅介護 ⑧ 短期入所 ⑨ 日中一時支援
⑩ 児童発達支援 ⑪ 放課後等デイサービス ⑫ 保育所等訪問支援
⑬ 居宅訪問型児童発達支援 ⑭ 移動支援
⑮ その他 ()
⑯ 利用していない(利用したことがない)

- 6 上で選択したサービスを含め、今後、利用したいサービスについて教えてください。(複数回答可)
- ① 訪問診療 ② 訪問看護 ③ 訪問歯科診療 ④ 訪問リハビリテーション
⑤ 訪問入浴 ⑥ 一時入院 (レスパイト入院) ⑦ 居宅介護 ⑧ 短期入所 ⑨ 日中一時支援
⑩ 児童発達支援 ⑪ 放課後等デイサービス ⑫ 保育所等訪問支援
⑬ 居宅訪問型児童発達支援 ⑭ 移動支援
⑮ その他 ()
⑯ 今後、利用したいサービスはない

※上記5、6の質問に関し、サービスの概要を9ページにまとめていますので参考してください。

- 7 サービスの利用について困っていることについて教えてください。(複数回答可)
- ① サービスを提供してくれる事業所がない、少ない、遠い
② サービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない
③ サービスの利用にかかる費用の負担が大きい
④ 医療的ケアが必要なことを理由にサービスの利用を断られる
⑤ その他 ()
⑥ 困っていることはない

次の8の質問は、御本人が就園・就学されている方にお伺いします。

- 8 通園・通学の状態について、教えてください。
- (1) 通園・通学について
① 通園・通学(週____日) ② その他 ()
- (2) 移動手段
① 徒歩 ② 公共交通機関 ③ 通園・通学バス ④ 自家用車送迎
⑤ その他 ()

- (3) 通園・通学に要する時間
① 30分未満 ② 30分～1時間未満 ③ 1時間以上 ④ その他()

- (4) 登下校時の付き添い
① 不要 ② 家族 ③ ヘルパー ④ ボランティア ⑤ 看護師
⑥ その他()

- (5) 校内、園内での付き添い
① 不要 ② 家族 ③ ヘルパー ④ ボランティア ⑤ 看護師
⑥ その他()

Ⅲ ご家族の生活状況について

- 1 御本人と一緒に暮らしている方を教えてください。(当てはまるものすべてに○)
① 父 ② 母 ③ 兄弟姉妹 ④ 祖父 ⑤ 祖母 ⑥ その他()

- 2 主として御本人の介護を行っている方を教えてください。(当てはまるもの上つに○)
① 父 ② 母 ③ 兄弟姉妹 ④ 祖父 ⑤ 祖母 ⑥ その他()

- 3 在宅で介護を始めてからの年数を教えてください。
※間に入所期間や入院期間がある場合は、それらを除いたおおよその延べ年数をご記入ください。
(____年 ____か月)

- 4 以下は、主に御本人の介護を行っている方の生活状況について教えてください。

- (1) 健康状態
① 良好 ② ふつう ③ 不良(通院なし) ④ 不良(通院中:月 ____回)

- (2) 一日の睡眠時間
① 3時間未満 ② 3時間以上～6時間未満 ③ 6時間以上
④ 不規則又は断続的なのでわからない

- (3) 医療的ケアなどのために一晩に起きる回数
① なし ② 1～2回 ③ 3～4回 ④ 5回以上

- (4) 就労状況
① 就労している(フルタイム・パート(____時間/日、 ____回/週))
② 就労したいが介護のためにできない
③ 今のところ就労希望はない

- (5) 余暇において、どのような気分転換をしていますか。自由にご記入ください。

[]

- 5 主に御本人の介護を行っている方が介護できない場合、どなたに代わりをお願いしていますか。
(当てはまるものすべてに○)。

- (1) 予定がわかる時(兄弟の行事、法事、介護者の外出予定など)
① 同居の家族 ② 別居の親族 ③ 訪問看護師 ④ ホームヘルパー
⑤ 短期入所 ⑥ 医療機関 ⑦ いない ⑧ その他()

- (2) 緊急時
① 同居の家族 ② 別居の親族 ③ 訪問看護師 ④ ホームヘルパー
⑤ 短期入所 ⑥ 医療機関 ⑦ いない ⑧ その他()

- 6 御本人の医療費ほどのくらいかかっていますか。
(医療費助成等、行政から支援を受けている場合は、それらを差し引いた自己負担額)
1ヶ月約()万円 1年約()万円
主な費用()

- 7 心配事の相談についてお伺いします。

- (1) 心配なことがあったとき、相談できる方、相談機関はありますか。
① 相談できる人や相談機関がある
② ない

- (2) (1)で相談できる人や機関があると答えた方は、相談できる方や機関を教えてください。
(複数回答可)
① 配偶者 ② 親・兄弟姉妹 ③ 親戚 ④ 知人・友人 ⑤ 市役所・町役場
⑥ 保健所・保健センター ⑦ 保育所・幼稚園 ⑧ 学校 ⑨ 病院 ⑩ 福祉施設
⑪ 相談支援事業所 ⑫ 当事者の会(親の会)の仲間
⑬ 訪問看護師 ⑭ その他()

Ⅳ 災害対策について

- 1 災害時に御本人の状況を連絡するところは決まっていますか。(複数回答可)

- ① 病院主治医 ② 地域のかかりつけの開業医師 ③ 市役所・町役場
④ 保健所・保健センター ⑤ 相談支援専門員
⑥ 訪問看護ステーション ⑦ その他()
⑧ 決まっていない

- 2 お住まいの市町の避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿は知っていますか。

- ① 知っている(名簿に記載されている・記載されていない・わからない)
② 知らない

※ 避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿とは、災害が発生した時に自力で避難することが困難な方を自治体があるかじめ把握して名簿を作成し、災害時の支援に役立てる制度です。(自治体によって内容は異なります。)

次の3の質問は、人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24時間持続栄養ポンプなどの電源を必要とする医療機器を使用している方にお伺いします。

3 災害時に備えて保有している医療機器の予備動力について教えてください。(複数回答可)

① 予備電源(バッテリー) (あり ・ なし)

② 自家発電機 (あり ・ なし)

③ 予備の酸素ボンベ (あり ・ なし)

④ その他 ()

⑤ 特に準備していない

V ご意見・ご要望について

現在日常生活の中で困っていること、将来的に不安なことなど、自由にご記入ください。

調査にご協力頂き、誠にありがとうございました。

図表 178 滋賀県令和元年度調査 聴き取りシート

聴き取りシート

- 令和元年12月1日時点で県内に在住する0歳から18歳の児童のうち、以下の医療的ケアを行っているもの（長期（6ヶ月以上）に入院・入所している児童を除く。）
- ①経管栄養 ②中心静脈栄養 ③自己腹膜灌流（自分の腹膜で人工透析する療法）
 - ④気管切開 ⑤人工呼吸器装着 ⑥導尿（尿バルーン留置カテーテル含む。）
 - ⑦酸素補充療法 ⑧口腔・鼻腔内などの吸引 ⑨人工肛門

1. 児童氏名： _____

2. 生年月日： _____

3. 年齢： _____

※令和元年12月1日時点

4. 住所： _____

5. お子さんを受けている医療的ケアの内容は何ですか。（次の①～⑥から選択）（複数回答可）

※家庭などで対応されているケアについても、分かる範囲で、ご記入ください。

- ①経管栄養 / ②中心静脈栄養 / ③自己腹膜灌流（自分の腹膜で人工透析する療法）
- ④気管切開 / ⑤人工呼吸器装着 / ⑥導尿（尿バルーン留置カテーテル含む。）
- ⑦酸素補充療法 / ⑧口腔・鼻腔内などの吸引 / ⑨人工肛門

6. おさんは独立歩行ができますか。（次から選択）

※つたい歩きができる場合は、「できる」としてください。

できる ・ できない

7. おさんは重症心身障害児者の認定を受けていますか。（次から選択）

※市町村障害福祉部が認定している場合は、「あり」としてください。

あり ・ なし

8. おさんが利用されているサービスは何ですか。（次の①～⑦から選択）（複数回答可）

- ①子ども園、保育園、幼稚園
- ②日中活動系の障害福祉サービス（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、発音指導訪問支援、日中一次支援）
- ③在宅系の障害福祉サービス（居宅介護、重度訪問介護、同行支援、行動支援）
- ④短期入所、レスパイト入院
- ⑤訪問看護ステーション
- ⑥訪問診療（歯科受診を除く。）
- ⑦その他のサービス（ _____ ）

9. 住居の近くで体調が悪い時に相談できる医師はいますか。（次から選択）

いる ・ いない

10. 困りごとや不安に思っていることはありますか。（次の①～⑩から選択）（複数回答可）

- ①一時的に預かってくれるサービス
- ②医療的ケアに対応できる移動や送迎に係るサービス
- ③医療的ケアに対応できる在宅系の障害福祉サービス
- ④医療的ケアに対応できる日中活動系の障害福祉サービス
- ⑤医療的ケアに対応できる専門医

ない、少ない、遠い、質などについて困っていることや不安に思っていることがある場合は○してください。

- ⑥経済的負担が大きい
- ⑦両親や介護者等の就労に制限がある
- ⑧災害時の対応（避難方法や避難先での生活など）
- ⑨チームの自己放棄等、本人の行動特性
- ⑩その他、上記も含めて、何か御意見等ございましたら、御記載下さい。

【質問4】 お子さんの平日の日中活動についておかがいします。

(1) お子さんが、平日の日中に過ごしている場所はどこですか。当てはまる記号ア～ス（当てはまるもの全てに○をつけてください。また、その日数を矢印に沿ってご記入ください。

- ア 自宅 → 週 日 / 平日5日間のうち
- イ 保育所・認定こども園 → 週 日 / 平日5日間のうち
- ウ 幼稚園 → 週 日 / 平日5日間のうち
- エ 児童発達支援・障害福祉サービス事業所（主に重症心身障害児）
（児童発達支援センター、児童発達、放課後等デイ、生活介護） → 週 日 / 平日5日間のうち
- オ 児童発達支援・障害福祉サービス事業所（主に重症心身障害児以外）
（児童発達支援センター、児童発達、放課後等デイ、生活介護） → 週 日 / 平日5日間のうち
- カ 小学校（普通級） → 週 日 / 平日5日間のうち
- キ 小学校（特別支援学校） → 週 日 / 平日5日間のうち
- ク 中学校（普通級） → 週 日 / 平日5日間のうち
- ケ 中学校（特別支援学校） → 週 日 / 平日5日間のうち
- コ 高等学校 → 週 日 / 平日5日間のうち
- サ 特別支援学校 → 週 日 / 平日5日間のうち
- シ 特別支援学校（訪問教育） → 週 日 / 平日5日間のうち
- ス その他（ ）

(2) (1) のイ～スに○をつけた方におかがいします。

- (A) 自宅から事業所、保育所、幼稚園・学校などにはどのようにして通っていますか。当てはまる記号に○をつけてください（当てはまるもの全てに○）。
- ア 1人で通所、通学
 - イ 介護者の付き添いで通所、通学
 - ウ 介護者の車で通所、通学
 - エ 移動支援サービス
 - オ 事業所の車輦、通学用バス
 - カ その他（ ）
- (B) 事業所、保育所、幼稚園・学校などで保護者の付添は必要ですか。
- ア 必要（理由： ）
 - イ 不要

(C) 宿泊を伴う行事への参加に当たり保護者の付き添いが必要ですか。

- ア 必要（理由： ）
- イ 不要
- ウ 宿泊を伴う行事への参加の機会がない

(3) 著さんにおかがいします。どのようなサービスがあれば事業所、保育所、幼稚園・学校がより快適に利用できますか。

（ ）

【質問5】 お子さんの介護者の方についておかがいします。

【質問5】 お子さんの主たる介護者についておかがいします。

- (1) 主たる介護者はどなたですか。当てはまる記号1つに○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。
- ア 父
 - イ 母
 - ウ 兄弟姉妹
 - エ 父方祖父
 - オ 父方祖母
 - カ 母方祖父
 - キ 母方祖母
 - ク その他（ ）
- (2) その方の年代について、当てはまる記号に○をつけてください。
- ア 30歳未満
 - イ 30歳代
 - ウ 40歳代
 - エ 50歳代
 - オ 60歳代
 - カ 70歳代
 - キ 80歳以上
- (3) その方の健康状態について、当てはまる記号に○をつけてください。
- ア 健康
 - イ 疾病はあるが介護に支障はない
 - ウ 疾病により介護に支障がある
- (4) その方の平均継続時間は一日何時間ですか。 約（ ）時間
- (5) その方はまとまった睡眠をとることができますか。
- ア できる
 - イ できない
- (6) その方が、丸1日、医療的ケアを行うことから解放されたのは、ここ1年間（平成30年4月～平成31年3月）で何日ありましたか。
- 約 日 / 年

(7) その方が、医療的ケアから解放される時間は一日平均何時間ですか。（継続時間を除く）

約（ ）時間

(8) その方以外に介護者（以下「仮たる介護者」）がいますか。

- ア いる
 - イ いない
- 仮たる介護者はどなたですか。当てはまる記号に○をつけてください。
- ア 父
 - イ 母
 - ウ 兄弟姉妹
 - エ 父方祖父
 - オ 父方祖母
 - カ 母方祖父
 - キ 母方祖母
 - ク その他（ ）

(9) 家族による介護が困難な場合、依頼できる相手はいますか。

- ア いる
 - イ いない
- それはどなたですか。 （ ）

(10) お子さんの介護を、誰かに依頼したい時はどういった時ですか。当てはまる記号（ア～キの当てはまるもの全て）に○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

- ア 主たる介護者や家族の体調が悪い
- イ 主たる介護者が受診
- ウ 親族の冠婚葬祭
- エ 医療的ケアが必要なお子さんの兄弟姉妹の行事
- オ 主たる介護者の休息
- カ 主たる介護者の買い物、美容師等の用事
- キ その他（ ）

(11) どのようなサービスがあれば日々の介護に前向きに取り組むことができたり、負担が軽くなると思われますか。

（ ）

【質問6】 災害対策についておかがいします。

【質問6】 災害対策についておかがいします。当てはまる記号に○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

- (1) 災害時の対応について話し合ったことはありますか。
- ア ある
 - イ ない
- (2) 災害時の緊急連絡先はどちらですか（当てはまるもの全てに○）。
- ア 病院主治医
 - イ 地域のかかりつけ医
 - ウ 医療機関業者
 - エ 訪問看護ステーション
 - オ 市町村保健福祉担当課
 - カ 居宅介護事業所
 - キ 相談支援専門員
 - ク その他（ ）
 - ケ 決まっていない

(3) お子さんは、お住まいの市町村の避難行動要支援者名簿（*）に登録されていますか。

- ア 登録されている
- イ 登録されていない
- ウ わからない

* 避難行動要支援者名簿とは、災害が発生した時に自力で避難することが困難な方を自治体があらかじめ把握して名簿を作成し、災害時の支援に役立てる制度です。（自治体によって名簿に登録される方の範囲について、要件は異なります。）

(4) 人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24時間持続栄養ポンプ、経腸栄養剤ポンプなどの医療機器を使用している方におかがいします。災害時に備えて保有している医療機器の予備動力（停電の際の予備バッテリーや自家発電など）はありますか。

- ア あり（使用可能時間 時間）
- イ なし

【質問7】 日常生活についておかがいします。

【質問7】 日常生活についておかがいします。当てはまる記号に○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

- (1) 日常生活を維持していくために、障害福祉、医療等のサービスの利用について相談する方や機関はありますか。
- ア ある
 - イ ない
- (2) 障害福祉、医療等の制度やサービスについてご存知ですか。
- ア おおむねわかっている
 - イ ある程度はわかっている
 - ウ よくわからない
- (3) 日常生活を維持していく上で、どのようなサービス等があれば、日常生活の不安が軽くなったり、生活が充実することができると思われますか。日常生活の維持のために必要なサービス等についてご記入ください（先に記入されたことと重複してもかまいません）。
- （ ）

質問は以上です。最後までご回答いただき、ありがとうございました。



2. 次の(1)～(9)のサービスの現在の利用状況について、A～Cのうち該当するものに○を付けてください。「C. 利用希望があるが利用できない」に○を付けた場合は、その理由を当てはまるもの全てについて下の1～8から選択し、該当する番号に○をつけてください。

【注意事項】

- ・各サービス名の下に、それぞれのサービスの簡単な説明を★マークで記載しています。
- ・年齢の記述がある場合には、令和3年12月1日時点での年齢を基準に回答してください。

利用希望があるが利用できない理由

- | | |
|----------------------|-----------------------------|
| 1 本人が入院・入所中のため | 5 利用希望の施設が医療的ケアに対応していないため |
| 2 本人が望まないため | 6 子どもの体調・症状等により預けることが不安なため |
| 3 利用希望の施設の定員に空きがないため | 7 施設～自宅間に送迎サービスが無い・送迎が難しいため |
| 4 利用希望の施設が無いため | 8 その他 |

サービス名	利用状況
(1)～(5)の項目は全ての方がお答えください。	
(1) 短期入所(ショートステイ) ★自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間施設に入所し、入浴、排泄、食事の介護等の提供を受けるもの	A. 利用している(施設名:) B. 必要が無いので利用していない C. 利用希望があるが利用できない その理由 1 2 3 4 5 6 7 8 その他()
(2) 施設入所 ★自宅ではなく施設に入所して生活をするもの	A. 利用している(施設名:) B. 必要が無いので利用していない C. 利用希望があるが利用できない その理由 1 2 3 4 5 6 7 8 その他()
(3) 訪問看護サービス ★自宅に看護師が訪問し、看護を受けるもの	A. 利用している(施設名:) B. 必要が無いので利用していない C. 利用希望があるが利用できない その理由 1 2 3 4 5 6 8 その他()
(4) 訪問診療 ★自宅に医師が訪問し、診療を受けるもの	A. 利用している(施設名:) B. 必要が無いので利用していない C. 利用希望があるが利用できない その理由 1 2 3 4 5 6 8 その他()
(5) 訪問介護(ヘルパー) ★自宅に介護者(ヘルパー)が訪問して入浴、排泄、食事などの介助を行うもの	A. 利用している(施設名:) B. 必要が無いので利用していない C. 利用希望があるが利用できない その理由 1 2 3 4 5 6 8 その他()

(6)～(9)の項目は該当する質問に対してお答えください。	
(6) 児童発達支援 ★施設に通所し、動作訓練や集団生活への適応訓練を受けるもの	※ご本人が未就学児の場合にご回答ください A. 利用している(施設名:) B. 必要が無いので利用していない C. 利用希望があるが利用できない その理由 1 2 3 4 5 6 7 8 その他()
(7) 居宅訪問型児童発達支援 ★自宅に支援者が訪問し、動作訓練や集団生活への適応訓練などを受けるもの	※ご本人が未就学児の場合にご回答ください A. 利用している(施設名:) B. 必要が無いので利用していない C. 利用希望があるが利用できない その理由 1 2 3 4 5 6 8 その他()
(8) 放課後等デイサービス ★授業の終了後や休校日などに、施設に通所して動作訓練や集団生活への適応訓練などを受けるもの	※ご本人が学齢期(6歳～18歳)の場合にご回答ください A. 利用している(施設名:) B. 必要が無いので利用していない C. 利用希望があるが利用できない その理由 1 2 3 4 5 6 7 8 その他()
(9) 生活介護 ★日中に施設へ通所して介護及び日常生活の世話を受けるもの	※ご本人が18歳以上の場合にご回答ください A. 利用している(施設名:) B. 必要が無いので利用していない C. 利用希望があるが利用できない その理由 1 2 3 4 5 6 7 8 その他()

3. 今困っていること、あるいは将来不安に思っていることを自由にお書きください。

・家族のこと

・障害福祉サービスや医療のこと

・経済的なこと

・その他

図表 184 北九州市令和2年度調査 調査票

医療的ケアに係る調査票（基本情報） 保護者が記入

※ 本調査で記載していただいた情報や利用されているサービスの状況などを行政上の基礎資料（災害時の支援や就学援助など）とすることに賛同いただける方は次の同意欄にサインをお願いします。

なお、個人情報を含む情報を行政以外の機関と共有する必要がある場合には、別途ご相談します。

【同意欄】

調査対象児の氏名、生年月日、性別、住所、連絡先、障害の状況（障害種別や医療的ケアの内容等）、障害者総合支援法及び児童福祉法に基づくサービスの利用状況を行政上の基礎資料としていただいて構いません。

令和_____年_____月_____日

署名 _____（調査対象児との続柄：_____）

（行政からの情報提供を送付することがあります。）

連絡先 電話：_____

メール：_____

下記調査項目において、保護者が不明な場合は医療関係者に確認することへの同意

同意する 同意しない

① 医療的ケアが必要なお子さん（以下「調査対象児」という。）について

(1) 氏名 _____

(2) 生年月日 平成・令和_____年_____月_____日

(3) 居住地 北九州市_____区_____

(4) 主たる疾患名 _____

② 医療的ケアに係る要望等があれば自由に記載してください。

例) 就学（園）先、災害時の支援、利用したい支援やサービスなど

-1-

③ 今後、災害時の支援や就学援助等に伴う追加調査にご協力いただけますか。

はい ・ いいえ

④ 医療的ケアが必要なお子さん（以下「調査対象児」という。）について

※医療機関の主治医や事業所の担当者等もご記入いただければ助かります

(1) かかりつけの医療機関等

かかりつけ医療機関名： _____

担当医： _____ 月_____回通院 / 訪問_____回

上記以外の医療機関名： _____

担当医： _____ 月_____回通院 / 訪問_____回

上記以外の医療機関名： _____

担当医： _____ 月_____回通院 / 訪問_____回

訪問診療（医療機関名： _____）

訪問看護（事業所名： _____）

（ _____ ）

訪問歯科（医療機関名： _____）

入浴サービス（事業所名： _____）

薬局による薬の宅配（事業所名： _____）

(2) 調査対象児の障害の状態（保護者のわかる範囲内で○をつけてください。）

ア. 姿勢・動作・移動

(a) 寝返りできない (b) 寝返りできる (c) 座位を保てる

(d) 這って移動できる (e) 歩いて移動できる（膝立ちを含む。）

(f) その他（ _____ ）

-2-

イ、コミュニケーション

- (a) 自分の意思表示が難しい
- (b) 目や表情で意思表示できる
- (c) 簡単な身振りや発声で表現可能
- (d) 簡単な会話ができる（手話等を含む。）
- (e) 会話ができる（手話等を含む。）

(3) 必要な医療的ケアに○をつけ、回数等を記入してください。
(保護者のわかる範囲内で記入してください。)

ア. 気管切開と人工呼吸管理 (_____ 時間程度/日)・夜間のみ

イ. マスクによる人工呼吸管理 (_____ 時間程度/日)・夜間のみ

ウ. 在宅酸素療法 (_____ 時間程度/日)・夜間のみ

エ. 気管切開のみ

オ. 気管内や口腔内の吸引 (_____ 回/日)

カ. 経管栄養(種類: 経鼻 胃ろう 腸ろう)

(_____ 回/日)

(持続注入ポンプ使用: 有 無)

キ. 中心静脈栄養

ク. 定期導尿 (回数: 1日3回未満 1日3回以上)

ケ. 体位変換 (回数: 1日6回未満 1日6回以上)

コ. 食事摂取の全介助 (_____ 回/日、 _____ 時間程度)

サ. その他 (_____)

調査項目は以上です。ご協力いただきまして、誠にありがとうございました。

図表 185 札幌市平成 30 年度調査 調査票

医療的ケアを必要とする子どもに関する調査（札幌市） 調査票

- ・この調査は任意で回答いただくものですので、差し支えない範囲でお答えください。
- ・選択肢（1、2 など）のある設問については、当てはまる番号に○をつけてください。
- ・複数の調査票を入手した場合でも、回答はお子様1人につき、1回のみとしてください。

1 回答者の調査対象となるお子様との関係、氏名など	
1 父	2 母
3 きょうだい	4 祖父母
5 その他（ ）	
氏名（ ）	
電話番号など（ ） 繋がりがやすい時間帯（ ）	
※ 差し支えなければ記載いただけますようお願いいたします。	
追加でお聞きしたいことがあったときに、お問合せさせていただくことがあります。	

2 調査対象となるお子様の状況	
(1) 氏名	フリガナ（ ） ※ 差し支えなければ記載いただきますようお願いいたします。
(2) 性別	1 男 2 女
(3) 年齢	（ ） 歳
(4) 居住区	（ ） 区
(5) 病名	（ ）
(6) 障害者手帳の交付状況	
①身体障害者手帳	1 交付あり 2 交付なし 【種別】1 肢体不自由 2 内部機能障害 3 その他 【程度】（ ） 級
②療育手帳	1 交付あり 2 交付なし 【程度】（ ）
③精神障害者 保健福祉手帳	1 交付あり 2 交付なし 【程度】（ ） 級
(7) 小児慢性特定疾病の医療費助成の受給状況	
1 小児慢性特定疾病医療費助成を受けている 2 受けていない	
(8) 日常生活の状態等	
※ 当てはまる番号1つに○をつけてください。複数当てはまる場合には、番号の大きい方に○をつけてください。（例：2と3に当てはまる場合には3のみに○）	
①姿勢	1 一人で座ることができない 2 一人で座ることができる 3 つかまり立ちができる 4 一人で立つことができる
②移動	1 全く移動できない 2 寝返りができる 3 背ばい、腹ばいができる 4 よつんばいができる 5 伝い歩きができる 6 一人歩きができる

③食事	1 全面的な介助が必要 2 一部介助が必要 3 介助不要 4 経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）
④食形態	1 流動食 2 ミキサー食 3 きざみ食 4 軟らかく調理したもの 5 普通食 6 経管栄養剤
⑤排泄時の介助	1 全面的な介助が必要 2 一部介助が必要 3 時々介助が必要 4 介助不要
⑥入浴時の介助	1 全面的な介助が必要 2 一部介助が必要 3 時々介助が必要 4 介助不要
⑦言語等の理解	1 言語が理解できない 2 簡単な言語を理解できる 3 簡単な色や数を理解できる 4 簡単な文字や数を理解できる 5 文章を理解できる
⑧意思表示	1 ほとんどない 2 声や身振りで表現できる 3 意味のある単語を話すことができる 4 簡単な文章で話すことができる 5 会話ができる

3 調査対象となるお子様が日常生活で必要とする医療的ケアについて	
①吸引	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
②経管栄養 （経鼻、胃ろう、腸ろう）	1 実施している 2 実施していない 【種別】1 経鼻 2 胃ろう 3 腸ろう 4 その他 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
③中心静脈栄養	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
④導尿	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑤酸素補充療法	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑥咽頭エアウェイ	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑦気管切開部の管理 （ガーゼ交換等）	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑧人工呼吸器の使用	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑨インスリン注射	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑩その他	【内容】（ ） 【回数・時間】1日合計（ ）回 1日合計（ ）分

4 調査対象となるお子様の医療的ケアを実施されている方について	
(1) 在宅で医療的ケアを実施されている方について、当てはまるものを全てに○をつけてください。 1 母 2 父 3 きょうだい 4 祖父母 5 ホームヘルパー 6 訪問看護ステーションの看護師 7 福祉サービス事業所の看護師 8 福祉サービス事業所の職員（看護師以外） 9 お子様本人 10 その他（ ）	
(2) 上記(1)で○をつけた方について、主に実施されている方の番号を記載してください。 （ ）（例：1）	
(3) 上記(2)で記載いただいた主に医療的ケアを実施されている方が、病気・外出等により医療的ケアが実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる相手はいますか。 1 いる 2 いない 3 分からない	
(4) 上記(2)で記載いただいた上に医療的ケアを実施されている方は、現在、仕事をされていますか。 1 している ⇒(5)へ 2 していない ⇒(6)へ	
(5) 上記(4)で「1 している」と回答した方について、雇用形態・勤務日数・労働時間を記載してください。	
①雇用形態	1 正社員 2 非正社員（パート・派遣社員等）
②1週間当たりの勤務日数	（ ）日
③1週間当たりの労働時間	（ ）時間
(6) 上記(4)で「2 していない」と回答した方について、就労の希望について記載してください。 1 就労を希望している 2 就労は特に希望していない	

5 調査対象となるお子様の医療機関等の利用状況について（直近2年程度）	
①医療機関	1 定期的に通院している 2 必要な時に受診している 3 訪問診療を受けている 4 通院・受診等はしていない 【通院・受診の頻度】 年（ ）回程度・月（ ）回程度 【医療機関名】（ ）
②訪問看護	1 利用している 2 利用していない 【利用の頻度】 年（ ）回程度・月（ ）回程度 【事業所名】（ ）
③その他	1 利用している 2 利用していない 【利用の内容】（ ） 【利用の頻度】 年（ ）回程度・月（ ）回程度 【事業所名】（ ）

6 調査対象となるお子様の障害福祉サービスの利用状況等について（直近3か月程度）	
(1) 相談支援	
1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： ） 【事業所名】（ ）	
(2) 通所支援事業所の利用状況	
①児童発達支援事業所、児童発達支援センター	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： ） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ ）
②放課後等デイサービス事業所	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： ） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ ）
③その他	1 利用している 2 利用を希望しているが利用できない （理由： ） 【利用の内容】（ ） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ ）
(3) 障害福祉サービス等の利用状況	
①居宅介護（ホームヘルプ）	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： ） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ ）
②同行援護	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： ） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ ）
③行動援護	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： ） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ ）

④短期入所 (ショートステイ) (福祉型・医療型)	1 利用している 2 利用していない(希望していない) 3 利用を希望しているが利用できない (理由:) 【利用の頻度】 月() 回程度・週() 回程度 【事業所名】()
⑤移動支援	1 利用している 2 利用していない(希望していない) 3 利用を希望しているが利用できない (理由:) 【利用の頻度】 月() 回程度・週() 回程度 【事業所名】()
⑥日中一時支援	1 利用している 2 利用していない(希望していない) 3 利用を希望しているが利用できない (理由:) 【利用の頻度】 月() 回程度・週() 回程度 【事業所名】()
⑦その他	1 利用している 2 利用を希望しているが利用できない (理由:) 【利用の内容】() 【利用の頻度】 月() 回程度・週() 回程度 【事業所名】()

7 調査対象となるお子様の通園・通学状況等について

(1) 小学校就学後(6歳以上)の場合(6歳未満の方は次ページの(2)をお答えください)

①年代	1 小学生年齢(⇒②③へ) 2 中学生年齢(⇒③へ) 3 高校生年齢(⇒③へ)
②放課後児童クラブの利用 希望と医療的ケアの希望	1 希望している(放課後児童クラブでの医療的ケアも必要) 2 希望している(放課後児童クラブでの医療的ケアは不要) 3 希望していない
③通学先	1 地域の小・中・高等学校 2 特別支援学校 3 通学していない(⇒問9へ) 4 その他()
④通学先での医療的ケア	1 実施している(⇒⑤⑥へ) 2 実施していない(⇒問8へ)
⑤通学先で医療的ケアを 実施されている方	1 保護者 2 教職員 3 学校の看護師 4 訪問看護ステーションの看護師 5 その他() ※ 当てはまるもの全てに○をつけてください。

⑥通学先で実施している 医療的ケアの内容	1 吸引 2 経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう) 3 中心静脈栄養 4 導尿 5 酸素補充療法 6 咽頭エアウェイ 7 気管切開部の管理(ガーゼ交換等) 8 人工呼吸器の使用 9 インスリン注射 10 その他() ※ 当てはまるもの全てに○をつけてください。(⇒問8へ)
(2) 小学校就学前(6歳未満)の場合(6歳以上の方は前ページの(1)をお答えください)	
①保育所、幼稚園等の 利用状況	1 定期利用している(⇒②③④へ) 2 不定期(一時預かり保育など)利用している(⇒②③④へ) 3 利用していない(⇒⑦へ)
②利用している施設の 種別	1 認定こども園 2 幼稚園 3 認可保育所 4 小規模保育事業所 5 認可外保育施設 6 その他() 【事業所名】()
③利用頻度	1 ほぼ毎日 2 週に2~3回程度 3 週に1回程度 4 その他()
④利用している施設での 医療的ケア	1 実施している(⇒⑤⑥へ) 2 実施していない(⇒問8へ)
⑤利用している施設で医 療的ケアを実施されて いる方	1 保護者 2 看護師 3 看護師以外の施設職員 4 訪問看護ステーションの看護師 5 その他() ※ 当てはまるもの全てに○をつけてください。
⑥利用している施設で実 施している医療的ケア の内容	1 吸引 2 経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう) 3 中心静脈栄養 4 導尿 5 酸素補充療法 6 咽頭エアウェイ 7 気管切開部の管理(ガーゼ交換等)、 8 人工呼吸器の使用 9 インスリン注射 10 その他() ※ 当てはまるもの全てに○をつけてください。(⇒問8へ)
⑦保育所の利用希望	1 希望している(⇒⑧⑨へ) 2 希望していない(⇒問9へ)
⑧希望の利用頻度	週() 日程度・1日当たり() 時間程度
⑨保育所を利用できてい ない理由	1 利用申請を行っているが待機中 2 他に保育者がいるなど、保育の支給認定が受けられない 3 利用可能な園が見つからず利用申請できていない 4 その他() (⇒問9へ)

8 調査対象となるお子様の通園・通学のための送迎について
 ※ 上記7で、学校又は保育所・幼稚園等へ通園・通学していると回答した方のみ

(1) 通園・通学のための送迎体制について、当てはまるもの一つに○をつけてください。
 1 自力（保護者等の送迎含む）で通園・通学が可能であり、送迎の必要がない（⇒問9へ）
 2 通園・通学バスなどの送迎体制があり、利用している（1の場合を除く）（⇒2へ）
 3 通園・通学バスなどの送迎体制があるが、利用していない（1の場合を除く）
 4 通園・通学バスなどの送迎体制がない（1の場合を除く）（⇒問9へ） ←
 5 その他（ ）

(2) 送迎中の医療的ケアの実施状況について、当てはまるものに○をつけてください。
 1 送迎中に医療的ケアを実施している（⇒3へ）
 2 送迎中は医療的ケアを実施していない（⇒問9へ）

(3) 医療的ケアの実施者について、当てはまるもの全てに○をつけてください。
 1 看護師 2 教職員 3 保育士 4 家族 5 その他（ ）

9 退院時（在宅移行時）について

(1) 退院時（在宅移行時）に相談した方（又は支援してもらった方）について、当てはまるもの全てに○をつけてください。
 1 親戚・友人 2 医師 3 看護師 4 医療ソーシャルワーカー 5 区の保健師
 6 相談支援事業所 7 訪問診療を行う医療機関 8 訪問看護ステーション 9 なし
 10 その他（ ）
 11 相談相手はいない

(2) 退院時（在宅移行時）に困ったこと、支援が必要だったこと（自由記載）

10 身近な相談相手について
 身近な相談相手がいる場合は、上記9(1)の選択肢（1～11）から番号を記載してください
 (1) 相談相手（複数可）（ ） (2) うち、主な相談相手（ ）

11 お子様がお家で生活する上で、困っていること、大変だと感じていることについて（自由記載）

12 お子様ご家族のために、今後必要なサービスや支援内容（自由記載）

13 お子様を育てていて、嬉しかったこと、楽しかったこと（自由記載）

14 北海道胆振東部地震の際に困ったこと、今後行政に支援をお願いしたいこと（自由記載）
 (例：人工呼吸器やたん吸引器などの非常用電源の確保等)

15 その他（自由記載）

設問は以上になります。ご協力いただきまして、誠にありがとうございます。
 ご回答いただいた内容は、医療的ケアを必要とする子どもの支援に関する目的以外には使用しません。また、書ききれない場合は、別紙（様式任意）を添付いただいても構いませんが重量と料金にご注意ください（25グラムを超えると82円を超えてしまいます。）。

担当：札幌市保健福祉局障がい保健福祉部障がい福祉課（211-2936）

調査対象の設定（「医療的ケア児」の定義）に関しては、医療的ケア児判定スコアや診療報酬を基準としたり、具体的な「医療的ケア」の範囲を指定したりして調査している場合が多かった。

調査結果は多くの自治体でその後の支援施策の検討に役立てられており、調査から把握された医療的ケア児家族の支援ニーズの内容に応じて、その後の施設整備方針や支援ツールの開発等に進めた事例が複数あった。他方、統計処理を目的とした調査であることや、部署や自治体を越えた情報共有の限界等から、結果の活用についてはどこまでの範囲であれば可能か判断の難しさを感じているとする事例が複数あった。

イ. テーマⅡ 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方

医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」と表記）の配置に関しては、医療的ケア児支援センター（以下「センター」と表記）の設置にあたりコーディネーターを新たに選任・配置したり、コーディネーターを配置した組織・機関が結果的に医療的ケア児支援センターの機能（の一部）を果たすことになったりするなど、「コーディネーターの配置」は「センターの設置」と密接に関わっていた。

特に都道府県事例に特徴的なのは、都道府県の配置するコーディネーターが間接支援（医療的ケア児を支援する「支援者」の支援）に力を入れている場合が多いことである。地域のコーディネーターや医療機関、事業所等をバックアップして助言や情報提供をする、職種間・関係機関間の連携を促す、地域のコーディネーターの派遣調整を行うといった役割を果たしている事例があった。ただし直接支援（医療的ケア児家族に対する支援）と間接支援のどちらに比重を置いているかは事例によって様々である。

コーディネーターとして配置されている人材の属性は相談支援専門員である場合が多いが、患者家族と医師（長野県）、看護師と福祉職（奈良県）、保健師とリハビリ専門職（つくば市）など、専門性ある人材を複数名組み合わせることで多様な支援ニーズに応えている事例があった。

図表 186 奈良県「重症心身障害児者支援センター」広報資料

奈良県 重症心身障害児者支援センター

奈良県重症心身障害児者支援センターは、在宅の重症心身障害児者、医療的ケア児等とそのご家族が、身近な地域で安心して暮らせるように医療・福祉・保健その他の関係機関と連携・調整し支援体制の充実を目指します。本センターは、奈良県の委託事業として2021年1月に開所しました。

主な事業内容

<相談支援>
重症心身障害児者、医療的ケア児等に関わる主に医療・福祉関係者の専門的な相談に応じます（ご家族からの相談にも応じ、適切な支援へつなげます）

<人材育成>
重症心身障害児者、医療的ケア児等の支援に関わる人材の育成に取り組みます

<関係機関の連絡・調整>

- ・福祉サービス等の支援関係機関の連絡会議を開催します
- ・短期入所利用に関する事業所間の調整を行います
- ・退院し、在宅に移行する際のサービス調整等の支援を行います

コーディネーター2名（看護職・福祉職 各1名）が相談に応じます

電話 080-7042-9539

メール nara.jushin.c@gmail.com

相談・受付時間 9:00~17:00
月曜~金曜（祝日、年末年始は除く）
※来所相談は要予約

住所 〒636-0393
奈良県磯城郡田原本町多々722番地
奈良県障害者総合支援センター内



奈良県
(運営:社会福祉法人 東大寺福祉事業団)


図表 187 北九州市 医療的ケア児支援のための「相談窓口」設置に係る広報資料

医療的ケアが必要な子どもとご家族、 その支援者の相談窓口を設置します

関わり方を知りたい！
利用できるサービスを知りたい！
退院後の生活について相談したい
どこの窓口に向いたらいい？

医療的ケアが必要な子どもへの支援方法を知りたい！
利用できる制度や社会資源がないだろうか？

医療的ケアや
関わり方・
助成など




保健・医療・
福祉・教育・
子育て支援な
どの制度

ご家族

支援者

相談は**無料**です。
医療的ケアが必要な子どもの
子育てや制度、支援等に関する
相談は、下記相談窓口へご
連絡下さい。
相談内容に応じて、関係者と
一緒に対応します。



ライフステージ
に応じた生活の
組み立てを一緒
に考えましょう

コーディネーター


北九州市立総合療育センター（地域支援室）
 <受付時間>月曜日~金曜日 / 8:30~17:00（祝日、年末年始を除く）
電話番号093-922-6886 FAX093-383-8202

図表 188 「つくば市医療的ケア児等相談窓口」設置に係る広報資料

つくば市医療的ケア児等相談窓口 ご案内


つくば市では「医療的ケア児等コーディネーター」を配置しています。ご自宅で何らかの医療的ケアを行っているお子様とご家族が、生活する上で必要な各種サービスの紹介やご相談に応じています。

市の医療的ケア児等
コーディネーター



「医療的ケア児」とは
医療的ケア児とは、人工呼吸器、胃ろう、痰吸引、気管切開、経管栄養、酸素療法、導尿、ストーマ、IVH（中心静脈栄養）などの医療的ケアが日常的に必要な児のことです。

医療的ケア児等





就園・就学などライフステージの変化の際に、必要な支援をスムーズに受けられるようお手伝いや、災害に備えた医療的ケア用品の保管、「医療的ケアの必要な方と家族のための災害時対応ノート」作成のサポートもいたします。相談等をご希望の方は、下記連絡先へお問い合わせください。

医療的ケアの必要な方と家族のための
災害時対応ノート

災害時の備えとして、普段必要としている医療的ケアの内容や、災害が起こった際の避難の計画、電源の確保方法等を記入し、いざという時に役立てていただくものです。

災害時対応ガイドブック

災害時に「自助」の力を発揮するためのヒントを掲載しています。災害時対応ノート作成のご参考にしてください

記入の仕方など分からないことがありましたらご相談ください

つくば市災害時医療的ケア用品保管事業

医療的ケアを日常的に必要なとしている方を対象に、医療的ケア用品約1日分程度を市役所にてお預かりし、可能な限り、災害時に可能な限り市内避難所等までお届けする事業です。

【問い合わせ先】つくば市 保健福祉部 障害福祉課 福祉連携係 ☎029-883-1111 (代表)

コーディネーターを配置した効果として多くの自治体から指摘されたのは、「専門性の問われる事例にも対応できるようになった」という点である。また、コーディネーターが間接支援の役割を担っている成果として「支援者を支える仕組み」が整ったことを挙げた事例も複数ある。

ウ. テーマⅢ 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方

調査の結果、センター設置の在り方は、既存の組織・機関（自治体の本庁や医療機関等）にコーディネーターを配置してセンター機能を付加する「パターン A」（北九州市、つくば市）とセンターを新たに開設する「パターン B」（岐阜県、香川県、富山県、高知県、奈良県、世田谷区）に大きく分類することができる。なお、パターン B については、重症心身障害児に対する福祉・医療サービスを提供する団体など、医療的ケア児支援の経験や専門性ある組織に事業を委託して開設される場合が多い。

センターの活動内容には、直接支援（医療的ケア児家族に対する支援）のための活動としては相談対応や「家族会」等の開催、災害対策のサポート等があった。また、間接支援（医療的ケア児を支援する「支援者」の支援）のための活動としては、在宅移行支援など個別事例に関する助言、支援者間のコーディネートや情報共有の促進、支援に役立つ社会資源や行政制度の紹介等多様な活動が含まれた。

図表 189 香川県「医療的ケア児等支援センター」広報資料

安心して暮らすという 当たり前願いを叶えたい

医療を必要とする子どもたちが、香川県17市町この地域にもあたりまえに暮らしています。

地域という身近な単位で、連携を重視した総合的な支援の環境を早期に整え、専門的支援につなげることで、医療を必要として育つ子どもたちとその家族だけでなく、誰もが望む、「安心して暮らす」という願いに応えていきます。

子どもは地域で育つ

すべての子どもの成長待たなし！
どんな小さな声も置き去りにできません。
すべての子どもを大切に育てることが、持続可能な地域への大きな財産です。
地域力を最大限に発揮し、これから生まれてくる子どもたちへつなげていきます。

※ 医療的ケア児等総合支援事業として、香川県の委託を受けて活動しています。



ここには 選択肢があります

医療的ケアを必要とする方、そのご家族や支援者のみなさんが、前が見えなくなったときのための窓口がここにあります。
まずはご相談ください。
地域の手を借りることで霧が晴れていくように目の前が明るくなるかもしれません。

香川県医療的ケア児等支援センター
「ソダテル」



ご相談窓口

香川県医療的ケア児等支援センター「ソダテル」
(一般社団法人 在宅療養ネットワーク内)

〒760-0068 高松市松島町2丁目12番8号
TEL 087-802-2237 (代表)
携帯 070-1566-6455 (直通)
<https://raiseup.or.jp/>

メールでのお問い合わせは
ご相談フォームからどうぞ



(受付時間) 月～金 9:00～17:00

メールは24時間いつでもお送りください。こちらでの確認は受付時間内になりますが、翌日にはお返事いたします。



医療的ケア児等やその家族が
地域に生まれ
共に生きる社会づくりに
貢献してまいります

ソダテル

どんなことを おこなうの？

1. 医療的ケア児等がいつでもどこでも相談できるシステムをつくる
2. 医療的ケア児等を支える支援者を育てる
3. 医療的ケア児等とその家族が安心して暮らせる地域づくり

ソダテルのスタイル

県内各地に出向いて、医療・福祉・教育・保健センター等に協力を呼びかけながら、ネットワークを構築していきます。

- ① それぞれの地域の中で関係者が対話する機会 → 人間関係(尊重し合える関係)
- ② それぞれの地域にあった解決策をみんなで考える → 良いアイデアや気付き
- ③ そこで生まれた解決策をみんなで実践する → 助け合うことで新しい挑戦
- ④ 成果の実感 → 信頼関係が高まり関係性の質を高める

「ソダテル」には、話せる人がいます

医療的ケアを必要とする方とその家族や支援者の総合的な相談窓口となり、情報提供や助言など、成長のどのタイミングにおいてもきめこまかに対応します。

地域

【教育】
保育園・幼稚園
小学校・中学校・高等学校
特別支援学級 特別支援学校

【医療】
訪問看護
在宅療養支援診療所
地域中核病院 など

【福祉】
市町 障害児者入所施設
相談支援事業所
障害福祉サービス事業所 など

フォロー・バックアップ

香川県医療的ケア児等
支援センター
ソダテル

- 県内各地に出向き対話して集めた情報を発信
- 専門性の枠を越え、共に学んで新しいネットワークをつくる
- 本人、家族、支援者からの相談を地域につなげる
- 医療的ケア児等が、安心して地域の中で日々を過ごすことの重要性をより多くの方に知ってもらう

図表 190 高知県重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」 広報資料

重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター きぼうのわ

よくあるご質問

Q1 コーディネーターを派遣する場合、どういった流れでお願いすればいいですか。

A まずはきぼうのわ(088-802-8250)にご連絡ください。主治医、支援機関、ご家族などからのご相談でも構いません。その際、ご本人やご家族の現状を伺い、支援者の方々と調整をしながら、コーディネーターをお選びします。

Q2 入館中に相談してもかまいませんか。

A どんなタイミングでご相談いただいても大丈夫です。

Q3 高知県内どこでも利用できますか。

A 県内どこでも大丈夫です。ご相談のほか、コーディネーターの派遣も可能です。まずは、お気軽にご相談ください。

Q4 相談やコーディネーターに来てもらったときに、費用は発生しますか。

A 相談やコーディネーターの利用に係るご家族のご負担はありません。

重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター

きぼうのわ

交通のご案内(自由帳)

〒783-0022 高知県南国市小幡107番地
土佐希望の家医療福祉センター内
TEL.088-802-8250 FAX.088-802-8251
E-mail.kibounowa@tosakibou.jp

社会福祉法人 土佐希望の家

利用者の生命、人間としての尊厳及び権利を尊重し、良質な関係と豊かな暮らしを提供します

土佐希望の家 医療福祉センター

- 緊急入院先 …… 医療機関指定入院施設
- 療養介護 …… 療養介護事業
- 生活介護 …… 児童発達支援 ● 放課後等デイサービス
- 障害者虐待対応支援 ● 相談支援

重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター

きぼうのわ

〒783-0022 高知県南国市小幡107番地
土佐希望の家医療福祉センター内
TEL.088-802-8250 FAX.088-802-8251
E-mail.kibounowa@tosakibou.jp

法人情報や詳しくは以下のURLをご覧ください。
土佐希望の家のホームページ <https://tosakibou.jp>
E-mail info@tosakibou.jp

重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」はこんなところです。

こんな相談ができます。

- この子の将来が心配です・・・
- どんな支援が受けられますか？
- 家で過ごすのに、どんな準備が必要ですか？

「こんなこと相談していいのかな・・・」と
思うことも、まずはお気軽にご相談ください。

重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」とは

重症心身障害のある方や、医療的ケアが必要な方とそのご家族が、地域で安心して暮らしていけるよう、医療的ケア児とそのご家族はもちろん、医療機関、市町村などの関係機関からの相談に応じます。また、医療的ケア児等コーディネーターの派遣調整や、支援機関等との連絡調整を行います。

医療的ケア児等コーディネーターとは

医療的ケア児等と、そのに必要な医療・福祉・教育等の社会資源がつながるよう、ご本人・ご家族の意思決定の支援を行う方です。ご本人の成長と発達を見据えて、その人に合った支援が受けられるためのお手伝いをします。(コーディネーターは、専門的な研修を受けた相談支援専門員・保健師・看護師などです。)

医療的ケア児等トータルアドバイザーとは

トータルアドバイザーは、医療的ケア児等コーディネーターへの助言やサポートを行うほか、ご家族からの相談や、支援機関からの相談に応じます。

重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」

トータルアドバイザー

医療的ケア児等コーディネーター

ご本人・ご家族

病院 診療所 訪問診療 障害福祉サービス事業所 訪問看護ステーション 学校 保育所 市町村

コーディネーターを派遣する場合の流れ

- 1 お電話またはメールでご連絡ください。
- 2 トータルアドバイザーが訪問してご本人ご家族の状況をお伺いします。
- 3 状況に応じてコーディネーターを調整・派遣します。

図表 191 岐阜県 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」広報資料

【重症心身障がい在宅支援センター事業】



みらいとは…

誰にでも輝くみらいがある。

誰もが主役！あなたが最高！
キラキラ光るみらいに飛び立てよう
支援していきたい…

そんな思いで名付けられました。

【開所日】

- 岐阜本所 2015年4月10日
- 飛騨サテライト 2018年6月10日
- 中濃サテライト 2019年4月24日
- 東濃サテライト 2019年4月26日

■岐阜本所 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」
岐阜市藪田南5丁目14番53号
岐阜県民ふれあい会館1棟5階 TEL 058-275-3234
携帯番号 090-8979-7063
Email mirai@gifu-kango.or.jp
【利用曜日及び時間】 月～金曜日 9:00～17:00
【休館日】 土・日曜日・祝祭日 年末・年始

■飛騨サテライト
飛騨市古川町若宮2丁目1-60
飛騨市役所 ハートピア古川内 1階
TEL 080-8257-7552
【利用曜日及び時間】 火・木曜日 9:00～16:00
(開所日以外は上記本所で対応いたします。)

■中濃サテライト
可児市広長1丁目1番地 可児市役所 1階
TEL 080-8979-7062
【利用曜日及び時間】 火・木曜日 9:00～16:00
(開所日以外は上記本所で対応いたします。)

■東濃サテライト
多治見市高野町1丁目233番地
多治見市役所 県北庁舎 2階
TEL 080-8979-7064
【利用曜日及び時間】 火・木曜日 9:00～16:00
(開所日以外は上記本所で対応いたします。)

【ホームページ】 <http://www.zaitaku-mirai.jp>





岐阜県看護協会

みらい

重症心身障がい在宅支援センター

重症心身障がい在宅支援センター

みらい はこんな活動をしています。

SUPPORT

1 安心して在宅での生活が送れるように支援しています。

●サポートデスクの設置

- ご本人、ご家族から在宅生活でのお困りごと話を聞いてほしい…教えてほしい… など
- 医療・福祉施設などからスタッフ教育のご依頼 利用者、他職種等の関係調整指導のご依頼 など

スタッフ同 顔の見える関係づくりを一番大切に考えています。

お気軽にご相談ください!

ご相談・自宅施設訪問 出前講習・同行訪問など すべて無料!

ご相談の流れ

お電話・FAX・メールでのご相談または来所ください。

相談内容に応じて自宅や施設を訪問させていただきます。

解決策を一緒に考えます。



「みらい」へのご相談は…

直接来所 お電話・FAX

メール ホームページ

より受け付けています。

NETWORK

2 ネットワークづくりを支援しています!

●重症心身障がい児者家族交流会を開催
本人・家族・関係者が気軽に集まり、情報交換や講習会などを通じて、日常の生活に役立てることができるよう支援しています。

●機関誌、ホームページでの情報提供

PERSON

3 人材育成の支援をしています!

●小児在宅支援研修会 ●出前講習

●同行訪問による看護技術などの指導
医療依存度の高い障がい児を支えるため、訪問看護師などが必要な知識・技術を学び、質の高い看護が提供できるよう支援しています。

図表 192 岐阜県 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」機関誌
(令和4年1月発行第14号 抜粋)


みらい

令和4年1月発行
第14号

あけましておめでとうございます。本年もよろしくお願いたします。
一昨年に引き続き昨年新型コロナウイルス感染症のため活動が制限されました。
 新型コロナウイルス感染症の状況をみながら、感染対策をしっかり行い、皆様にお会いできることを願っています。今後よろしくお願いたします。

家族交流会について

コロナ禍での初めてのオンラインによる家族交流会が開催できました。

今年度に入ってから、新型コロナウイルス感染症の取まる心配がなく、夏には変異株による感染爆発、大勢が集まる対面での交流会は断念せざるを得ませんでした。毎年皆様から大反響の家族交流会！なんとしても開催したい！準備期間が短く、何より初めての試みで皆様にご迷惑をおかけしましたが、令和3年10月31日にリモート家族交流会を無事開催できましたことに感謝いたします。参加してくださいました皆様ありがとうございました。

家族交流会に参加いただいた皆様のアンケート調査の結果、80%の方から満足という回答をいただき、右記のような意見もいただきました。



- ・子育ての孤独感が薄れた。
- ・遠隔地であっても気軽に参加できる。交流ができるように、たくさん配慮があった。
- ・オンラインは今回初めてでしたので、どういう風になるのかなと楽しみにして参加しました。お話をされる方の話を全員が聞いて共有出来ることごとくも良かったです。さらに質問点や要望などの意見に対して、行政の方や専門の方など知識のある方からの回答や情報がすぐに得られたことです。ただ悩み事や困り事などを話して共感するだけでなく、タイムリーに情報や解決策など話を聞くことができたので、すごくスッキリしましたし、また勉強にもなりました。
- ・いつもの対面での交流会もとても良い交流の場であるので、いつも楽しく参加させていただいていましたが、話は個別またはグループ内での共有となり、疑問点や問題点などに対する回答や情報などは、たまたまそこに居合わせた方によるので、その点は今回のオンラインはとても良かったです。
- ・実際にお顔を見てお話しする良さは対面にはあり、悩み事などを口に出したり、お友達と生活のことや悩みを共有することは私達連心の子育てを育てる親にとっては無くてはならないので、いつも対面での交流会に参加すると実感しておりましたが、コロナ禍なので、なかなかそれも出来なくて、寂しがりやでしたが、今回のようなオンラインで話せたことはとても嬉しかったです。皆さん元気にされている様子も分かりましたし、成長したお顔も見れました。対面が難解に行えるようになるまで、オンラインで定期的に情報共有出来ると良いなぁと思いました。

このような意見を参考に、今後新型コロナウイルス感染症の状況をみながら、対面のみならずリモートによる家族交流会を開催できればと考えております。楽しい時間を皆様と一緒に過ごせるようにと願っております。

シリーズ一言

成人症を患ったそうま君
毎朝の朝も早い、ひげも出て毛もよっと大人になったなあと思いました。中身も大切によねとお話をすえました。苦しいしてました。

そうまへ一言

お家にいるのが一番好きだけど、ママも働いているからお泊りして貰う。ママで世話をしてくれるお母さんにお願いして貰うのなくちゃね。私の世界も広がりますよーん。

ひからんのひとりごと...

図表 193 富山県「医療的ケア児等支援センター」 広報資料

富山県医療的ケア児等支援センター

当センターでは、在宅の医療的ケア児等とそのご家族が、身近な地域で安心して暮らせるように、専門相談員を配置し、広域的専門的な相談支援や、医療・福祉・保健・教育その他の関係機関との連携・調整等を通じて、支援体制の充実を目指し、以下の事業を行います。



【 相談支援 】

- ・医療的ケア児者、重症心身障害児者及びその保護者や、専門職・関係機関等への助言・相談支援
- ・困難事例についての助言、関係機関間の情報共有、事例検討会等への参加
- ・医療的ケア児者等の支援に関する社会資源等の情報提供

【 関係機関との連携・調整 】

- ・医療的ケア児等を支援する事業所等の連絡会の開催
- ・地域で実施するケア会議への参画、地域課題の共有、地域資源開発の支援

【 人材育成 】

- ・医療的ケア児者等コーディネーター等の養成やスキルアップ

例えばこんな時

- ★ 毎日子どもの介護をするだけで疲れてしまい、見通しが持てず、誰に何を相談すればいいのかわからない
- ★ 医療的ケアに関する研修は受けたが、実際に受け入れるには不安があり、先道的に取り組んでいる事業所の現状を参考に教えてもらいたい
- ★ 以前のように働きたいと思うが、こどもの等を離れる事にも不安がある。現実的には数年後かもしれないが、その時のためにどんな準備をすればいいのかわからない

お電話ください

電話 **080-6352-4503**

受付時間 **月～金 9時から16時** (祝日、年末年始は除く)

相談 **専任の相談員が対応します**

住所 〒931-8517
富山県富山市下飯野36番地
富山県リハビリテーション病院・こども支援センター内



229

図表 194 世田谷区「医療的ケア相談支援センター」広報資料

心配なこと、思うこと、たくさんあるよね

いよいよ退院
これから先が不安だ

きょうだいが
さびしがっていないかな

だれかと話したい
ちょっとひと息つきたいな

緊急時や災害時
どうしたらいいだろう

まずはご連絡ください！

お問い合わせ先

世田谷区医療的ケア相談支援センター
(世田谷区委託事業)

世田谷区大蔵 2-10-18
大蔵二丁目複合型子ども支援センター 3階

電話 03-3749-6955
月曜日～金曜日 8:30～17:00

FAX 03-3749-6956 24時間受付

開所日時 毎週火曜日、木曜日
10:00～16:00

[access]

「成育医療研究センター前」「大蔵二丁目」バス降下車すぐ

世田谷区
医療的ケア相談支援センター
Hi-na-ta

医療的ケアについて
なんでも相談できる窓口として
困りごとや日々の思いを
気軽に話せる場として
ひとときゆっくり ほっとできる場として
訪れる人をあたたかく包み込むような
そんな場所をみなさまと作ってきたいと
考えています

← Hi-na-ta からのメッセージ
「ひとりじゃないよ」
You tube 世田谷区オフィシャルチャンネル

**医療的ケア
相談支援センター**
Hi-na-ta って
こんなばしょ

Hi-na-taは、医療的ケアを必要とするお子さま、ご家族の困りごとや心配なことの相談の場としてご利用いただけます。

相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネーター、保健師等の専門スタッフがお話をうかがい、関係機関と連携してお困りの内容に応じたお手伝いをします。関係機関への相談が必要な場合、私たちがみなさまと一緒にその機関と同行して相談のお手伝いをすることもできます。

また、相談だけでなく、ちょっとひと息休めることもできます。ご利用は無料です。

おまちしております！

来所による相談はもちろん、電話や訪問での相談もできます。下記連絡先までお問い合わせください。

医療的ケア相談支援センター
Hi-na-ta
03-3749-6955
《電話受付》月曜日～金曜日
8:30～17:00

Hi-na-ta では
このようなことをうけたまわります

どんなことも、何もなしのときも

1. さまざまな相談への対応

医療的ケアとともに過ごす日々の中で、行き詰まってしまうことや不安なことがありましたら、どんなことでもご相談ください。

安心して話すことができました
解決のヒントが見つかった！

ひとりでは無理なことで！

おうちでくらす

2. 在宅生活を支える計画の作成

退院してご自宅で暮らすためのさまざまな準備をお手伝いしたり、必要なサービスを調整して、計画を作成します。また、お子さまの状態の変化等による、新たなご意向にも随時、対応いたします。

You are not alone,
we are always with you.

Hi-na-ta

もしもの時に備える

3. 災害時個別支援計画の作成

緊急時・災害時を想定し、事前に準備しておくことや、対応しておくことなどを一緒に確認いたします。

お子さまの状態やお住まいの地域の状況を踏まえて、関係機関とともに個別支援計画を作成するお手伝いをします。

よし！

その他の取り組み

- 相談支援従事者の育成支援、施設への技術支援

医療的ケアを必要とするお子さまとご家族についての相談支援を行っている相談支援従事者に対し、技術指導を行います。また通所先施設（児童発達支援・放課後等デイサービス・保育園等）にて、医療的ケアに関わる助言指導などを行います。

- 権利擁護

医療的ケアを必要とするお子さまの様々な人権をまもるためのご相談に対応します。

なお、専門性ある人材がチームとなって、医療機関の在宅移行等を支援する青森県（「多職種コンサルテーションチーム」）や事業所等の医療的ケア児受け入れを支援する札幌市（「札幌市医療的ケア児等支援機関サポート医師配置業務」）の取組もあり、直接支援を行わないという点でいわゆる「医療的ケア児支援センター」とは異なるものの、その活動を発展させることでセンターの設置を目指している自治体もある（青森県）。

図表 195 青森県「医療的ケア児支援体制「多職種コンサルテーションチーム」活動広報資料

多職種コンサルテーションチームについて

医療技術の進歩等を背景に、NICU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、たん吸引や経管栄養等を必要とする医療的ケア児が全国的に増加しています。

県では、医療的ケアが必要な子どもたちやその家族が青森県内のどこに住んでいても安心して生活ができ、充実した医療・福祉・保育・教育等を受けられる環境を整備し、医療的ケア児の支援体制を促進していくため、令和2年度から医療・保健・福祉・保育・教育分野での多職種の専門家で構成するコンサルテーションチームで活動しています。

多職種コンサルテーションチームは、医療的ケア児を支援する医療機関、福祉施設及び教育機関等と連携して、問題点を把握、改善策を検討し、必要な支援を提案・フォローしながら医療的ケア児とその家族を支援する旨をサポートしています。

コンサルテーションチームからのメッセージ

医療的ケアが必要なお子さんが、住んでいる地域で、家族や友達と遊び、体験し勉強する事は、とてもかけがえのない経験です。
どんな支援や連携があれば、実現できるのか、一緒に考えていきましょう。

コンサルテーションチームの活動日

コンサルテーションチームでの支援・技術指導の実地での対応は、原則 **水曜日と金曜日**です。（メールでの相談は随時、受付ております。）

相談受付窓口

担当 青森県健康福祉部障害福祉課
社会参加推進グループ
田中・岩谷（いわや）

☎ **017-734-9309**

✉ **iryoteki_careji@pref.aomori.lg.jp**

令和3年度青森県医療的ケア総合支援事業

青森県医療的ケア児支援体制

**多職種
コンサルテーション
チーム
ご案内**



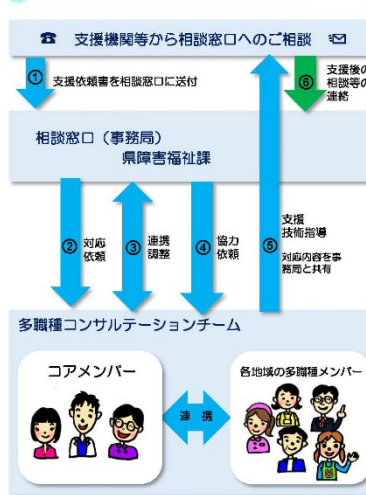
どんな相談に対応できますか？

医療的ケア児とその家族を支援する関係機関（支援者）の様々な相談に対応しています。

対応事例

- 在宅移行支援**
【支援先】医療機関 等
● NICUからの退院に向けて、主治医、看護師、MSW等院内関係者とのケース会議、院内での相談支援体制整備の支援、障害福祉サービス利用や家族支援がスムーズに行えるよう相談支援専門員の介入、家族支援について助言
● 在宅移行に向けた外泊の試行、病棟看護師等と自宅訪問し、ベッドサイド等の機器の位置の確認や手技の確認、市町村担当や障害福祉サービス担当者等とのカンファレンス等
- 受入支援**
【支援先】保育所、児童発達支援センター、市町村 等
● 主治医との連携（施設での受入のための指示書作成・カンファレンスへの参加依頼）、家族、主治医、障害福祉サービス担当者や市町村担当者等とのケース会議、施設訪問による現状確認、受入に向けた体制、手技の確認等受入後の施設訪問による状況確認及びフォロー
● 受入にあたっての課題や問題点の整理、活用できるサービスや制度等について市町村等への助言や情報提供等
- 教育との連携**
【支援先】特別支援学校 等
● 学校現場での医療的ケア対応方法を検討するため、家族、主治医等医療従事者、看護教諭・学校看護師等、障害福祉サービス担当者、市町村保健師等とのケースカンファレンスを随時開催し、多職種の連携体制を整備
● 卒業後の自宅以外の居場所づくりのため、県・市町村保健師、障害福祉担当者等関係者によるケース会議、自宅や受入施設の訪問、顔回呼吸吸引を軽減するための対応策や受入施設での対応等の支援（自治体で施設利用に向けて条例改正）

相談対応の流れを教えてください



① 支援機関等から相談窓口へのご相談
② 対応依頼
③ 連携調整
④ 協力依頼
⑤ 支援技術指導
⑥ 支援後の相談等の連絡

相談窓口（事務局）
県障害福祉課

多職種コンサルテーションチーム

コアメンバー
各地域の多職種メンバー

ご利用に当たっての留意事項

- 御相談は、相談窓口（事務局）障害福祉課に御連絡ください。
- 対応後の継続的な相談等につきましては相談窓口（事務局）障害福祉課に御連絡下さい。

センター等設置の効果に関して最も多く指摘されたのはワンストップ対応窓口が確保でき、医療的ケア児家族やその支援者が相談内容や児の年齢によらず相談できるようになったという点であった。その他、専門性の高い事例に対応できるようになったこと、支援者

や市区町村がセンター等のバックアップを受けながら活動できるようになったことも挙げられている。

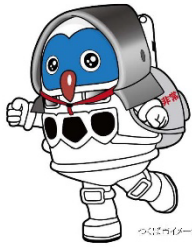
エ. テーマⅣ 災害時に必要な支援

都道府県、市区町村を問わず多くの事例で行われていたのは、医療的ケア児家族の災害対策の取組を支援するための「ツール」の開発・提供である。ツールの具体例としては、つくば市の「災害時対応ガイドブック」や「災害時対応ノート」が挙げられる。「災害時対応ガイドブック」は災害対策の「解説書」のような位置づけであり、平時からの対策として必要な準備等を解説している。また、「災害時対応ノート」は、医療的ケア児自身に関する情報を書き込んだり、緊急時の連絡先を整理することのできるツールで、必要とする医療的ケアの内容のような基礎的な情報から、医療用機器が完全に充電した状態でどの程度の時間使えるのか、喀痰吸引機は電源の不要なもので代替することができるかといった、非常時を想定して事前に確認のうえ記入する項目が取りまとめられている。

図表 196 つくば市「災害時対応ガイドブック」（抜粋）

災害時対応ガイドブック

～在宅で医療的ケアを必要とする方用～



つくば市 福祉部 障害福祉課
TEL 029(883)1111(代)

災害は、いつ、どこで、どんなふうにかかるかわかりません。医療的ケアを必要とする方は様々な機器を使用しており、長時間の停電や断水は生命の危機に直結しかねません。そこで重要になってくるのが「自助」の力です。「共助」や「公助」を受けられるまでに時間がかかってしまうことが考えられますので、いざという時にまずはご家族で「自助」の力が発揮できるように、ぜひこの機会に考えてみましょう。

〈目次〉

1. 想定される災害を知り、対策をたてましょう・・・・・・・・P1～P2
2. 緊急時の連絡先を確認しておきましょう・・・・・・・・P3
3. 停電が起こった時の対応を確認しておきましょう・・・・・・・・P3～6
4. 医療的ケアに必要な用品を準備しておきましょう・・・・・・・・P7～8
5. 平時から確認・登録しておく役立つもの・・・・・・・・P9～10

1. 想定される災害を知り、対策をたてましょう！

(1) 自宅付近で想定される災害は？

つくば市では、河川の増水や堤防の決壊等による浸水被害、土砂災害などの危険性があります。自宅付近では、どのような災害が想定されるのか、つくば市総合防災ガイド・マップに記載されているハザードマップで確認し、しっかり対策をたてておきましょう。



(2) 防災情報を確認し、避難の必要性を見極めましょう！

災害時には、避難するタイミングを見極めることが重要です。医療的ケアを必要とする方にとって、自宅を出て避難することは決して容易なことではありません。各種メディアで防災情報を十分に把握し、避難した方が良い状況かどうかを判断しましょう。災害の程度や種類によっては、避難の必要が無い場合もあります（例えば、自宅が浸水区域に入っていない河川の氾濫、地震後、自宅に火災がなく建物の倒壊の恐れが無い場合など）。また、避難の方法については、浸水被害を想定して建物の1階から2階へ避難する、台風・竜巻などの強風によるガラスの飛散に備えて奥の部屋へ移動するなど、自宅内避難も手段の一つです。自宅以外の避難先としては、市の避難所以外にも、少し離れた知り合いや親戚などの家に避難させてもらえるよう、事前に約束しておくことが安心です。



※災害情報の収集先については巻末の一覧をご参照ください。

(3) 避難所の確認＊つくば市総合防災ガイド・マップをチェックしましょう。

つくば市では、災害発生時に最寄りの小学校・中学校等に指定避難所を設置し、指定避難所での生活が困難な方（介護が必要な方、障害者の方等）については、指定避難所で受付後に福祉避難所で受け入れを行います。最寄りの指定避難所への経路を、実際の移動手段を使って確認しておきましょう。

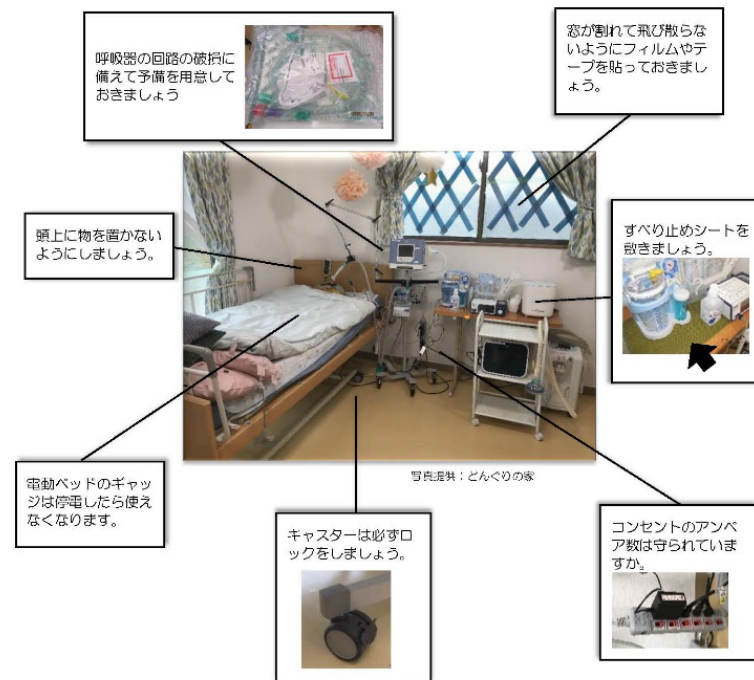


(4) 避難を手伝ってくれる人

避難しなければならない状況でも、家族だけでは避難が困難な場合があります。災害時に迅速なサポートを受けられやすくするために、平時から近所の人などにご本人の状況を伝えておき、協力を頼めるような関係づくりをしておくことが良いでしょう。また、「つくば市避難行動要支援者名簿」に登録しておくことで、消防機関、消防団、民生委員・児童委員、つくば市社会福祉協議会、自主防災組織に名簿の情報が提供され、災害発生時に避難支援を受けられる可能性が高まります。

(5) 室内の環境を整えることで被害を減らすことができます

医療的ケアを必要とする方が過ごす部屋の環境を整えておきましょう。転倒防止対策をすることで、ケガだけでなく機材の破損防止にも役立ちます。また、家具の転倒で部屋の入口が塞がれてしまい、家族が本人のもとへ駆けつけることができなくならないよう、家具の配置にも気を付けましょう。



図表 197 つくば市「災害時対応ノート」（抜粋）

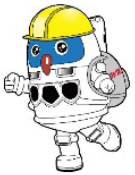
“いざという時に備えて”

医療的ケアを必要とする方と家族のための

災害時対応ノート

災害時に、あなたの支援を必要としています！

- このノートを持っている方は何らかの医療的なケアが必要な方です。
- ご本人やご家族が困っている事があればできる範囲でお手伝いをお願いします。



つくば市イメージキャラクター
フクちゃん

作成者		(続柄)			
作成日	年	月	日		
更新日	年	月	日		
	年	月	日		
	年	月	日		

つくば市 福祉部 障害福祉課
TEL 029 (883) 1111 (代)

＜使い方ガイド＞

このノートは災害が起こった際の「自助[※]」の助けとなるものです。

必要な箇所を記入しておき、予期せぬ災害に備えましょう。ページの上部に 基本 医療 災害備え 災害時 の表示があります。

基本 のページは、氏名やかかりつけ医等の基本情報のページです。ご自身または保護者が記入しましょう。

医療 のページは、普段行っている医療的ケアの情報のページです。ご自身または保護者が記入し、分からない箇所は訪問看護師や主治医に聞きながら記入しましょう。書類のコピーを貼ってもかまいません。災害時に、医療職者にこの情報を渡し、ケアの参考となるよう準備しておきましょう。

災害備え のページは、災害に備えて事前に想定したり、準備しておくことを記入するページです。家族や、関係者間で情報を共有しておくことができるとなお良いでしょう。

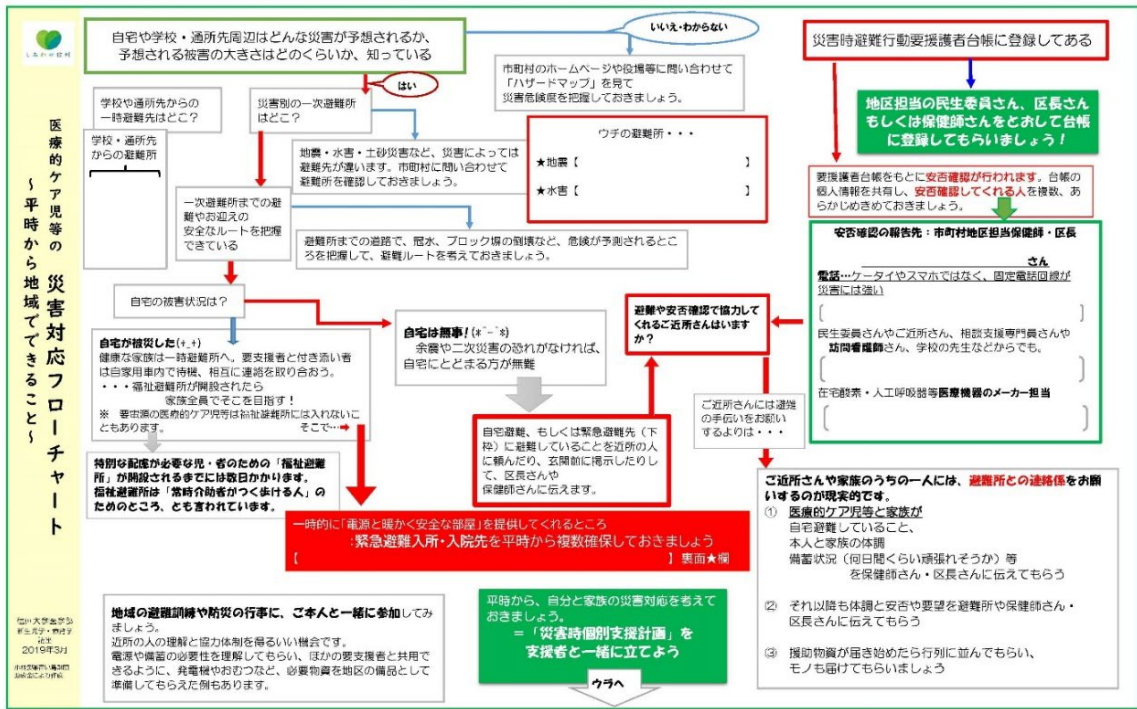
災害時 のページは、災害が起こった際の具体的な行動を記入します。自宅等、普段の生活スペースで起こりうる災害の状況を想定しながら記入しましょう。

記入の際には、つくば市の危機管理課で出しているハザードマップ等を参考にしてみてください。

※災害における「自助」とは
自分自身や家族の命と財産を守るために、自分や家族で防災に取り組むことです

また、電源喪失時に備えた対策については、電源喪失時に支援が必要となる住民の把握（長野県）や非常用電源のある施設の把握（埼玉県）、非常用電源装置等の整備を図るために市区町村が行う事業に対して補助金の支給を行う（岐阜県）など様々な方法がとられていた。なお、都道府県においては市区町村による避難行動要支援者名簿の作成等の支援として、市区町村職員向けの研修の開催（滋賀県、埼玉県、富山県）や名簿の参考様式等支援ツールの提供（長野県、青森県）といった取り組みが行われていた。

図表 198 長野県「災害対応個別支援計画フロー図」



災害対策自助プランシート ~医療的ケア児等のいのちを守る「個別支援計画」~

作成 年 月 日

備蓄 自家(家族全員分)
水・食料・医薬品とオムツ
お薬手帳も持ち込め!

備蓄 学校や通所先に
家族のお迎えまでの1~2日分

人工呼吸器の追加加温器は
電気を食うので
使えなくなることも。
体温維持の工夫も
必要!

電気の必要な機器を
使っていますか?

人工呼吸器使用の際は、
人工呼吸器の交換用バッテリー
手動式や乾電池式吸引器、人工費
アンピュバッグも準備しよう!

電車のシャワーライターケーブル
(エンジンかけからつかなく!)

ハイブリッドカーは
燃れる電池に依る。
近所のカーディーラー等に
いざという時の協力を依頼
しておきましょう。

充電機
近所に車後、カセットガスタイプのものには
至40リットルでは保えない、ガソリンスタンドの
ものもある。

蓄電池
(室内では、無電線と併用するものあり)

人工呼吸器等医療機器に
蓄電するものは、
バッテリーの充電や保湿度等
に使用します。

人工呼吸器・在宅酸素等医療機器
のメーカー担当者 連絡先

人工呼吸器・在宅酸素等医療機器
のメーカー担当者 連絡先

★電源・安全確保のための緊急避難入院・入所ができること

電気の確保

- 人工呼吸器 (A)
- 人工呼吸器の追加加温器 (A)
- バッテリー (A)
- 吸引器 (A)
- 酸素濃縮器 (A)
- エアマット (A)
- その他 (A)

車のシャワーライターケーブル
(エンジンかけからつかなく!)

ハイブリッドカーは
燃れる電池に依る。
近所のカーディーラー等に
いざという時の協力を依頼
しておきましょう。

充電機
近所に車後、カセットガスタイプのものには
至40リットルでは保えない、ガソリンスタンドの
ものもある。

蓄電池
(室内では、無電線と併用するものあり)

人工呼吸器等医療機器に
蓄電するものは、
バッテリーの充電や保湿度等
に使用します。

人工呼吸器・在宅酸素等医療機器
のメーカー担当者 連絡先

人工呼吸器・在宅酸素等医療機器
のメーカー担当者 連絡先

★電源・安全確保のための緊急避難入院・入所ができること

発災時にかがをしらない環境整備

- ベッド周り 医療機器・介護グッズの範囲、着下をなく
- (ケル状の耐震マットの使用、ヘッド横より下に配置する…など)
- 窓ガラス 飛散防止シートを貼る
- 家具の転倒防止、不要なものを取り除く

なぜなら... 自宅を離れると、地震に必要な物品はない。道路や交通機関は混乱し、救急車も動かない。どこかの医療機関も被災し、稼働してない。必要な場合は自宅で避難した時、自家用車で病院へ運ぶ、できるだけ救急車に頼らない!

医療・生活情報のまとめ

氏名	性別	男	女	血液型
生年月日	住所	身長	体重	脈拍
診断名	合併症	血圧	体温	階段の体温
主治医	かかりの科	家族の日の連絡先	電話番号	携帯電話
訪問看護	かかりの科	かかりの科	かかりの科	かかりの科
人工呼吸器	機種名	夜間のみ	24時間	その他
気管切開	吸引機	吸引機	吸引機	吸引機
吸引	吸引機	吸引機	吸引機	吸引機
食事	食料	食料	食料	食料
アレルギー	アレルギー	アレルギー	アレルギー	アレルギー
医療的ケア	医療的ケア	医療的ケア	医療的ケア	医療的ケア

情報の取り扱いについて: この情報は、災害時の救命と支援のために、県、市町村、消防、警察、国土交通省等の災害対応関係者ほか、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、かかりつけ医、かかりつけ薬局、通所先、学校、その他(本人もしくは保護者 署名)に共有することを承諾します。

特徴的な取組としては、医療的ケア児・者を対象に、医療的ケア用品約1日分を自治体の本庁において預かり、災害時に避難所等まで可能な限り届ける取組（つくば市）や医療的ケア児支援の所管部署（福祉部門）が主体となって医療的ケア児の個別避難計画を策定する取組（北九州市¹）があった。また、災害時には在宅の医療的ケア児の安否確認を迅速に進めることが求められるが、これについては、札幌市の調査結果等を踏まえると、自治体や地域の中核となる医療機関等において平時から安否確認リストの作成と定期的な更新を行って事前に備えておくことや、発災時には災害時小児周産期リエゾン²等の関係者とも情報共有を行いながら対応を進めていくことが、迅速で漏れのない安否確認につながると考えられる。

なお、今般の新型コロナウイルス感染症への対策としては、医療的ケア児やその家族が感染した場合にとるべき対応の手順や「感染症対策個別支援計画・基本情報」として参考となる様式を作成、配布している事例（長野県）もあった。

¹ 令和2年度に始めた取組で、優先順位の高い児から順に年に数名分ずつ作成。今後は市（本庁）の取組をモデルケースに地域のコーディネーターへ活動主体を移行させていくことを予定

² 災害時に、都道府県が小児・周産期医療に係る保健医療活動の総合調整を適切かつ円滑に行えるよう、保健医療調整本部において、被災地の保健医療ニーズの把握、保健医療活動チームの派遣調整等に係る助言及び支援を行う都道府県災害医療コーディネーターをサポートすることを目的として、都道府県により任命された者を指す。（出典：厚生労働省「災害時小児周産期リエゾン活動要領」）

図表 199 長野県作成資料「新型コロナウイルスからお子さんを守るために」

新型コロナウイルスからお子さんを守るために 資料 1-1 障がい者支援課

お子さんに発熱などの新型コロナを疑う症状が出た時のために、あらかじめ「個別支援計画」を作成し、相談先・受診先(検査も含む)を確認しておくことが重要です!!

現在、PCR等検査で陽性の方は、症状に応じて入院もしくは宿泊療養・自宅療養となります。
長野県では、新型コロナウイルスに対応する小児医療体制を圏域を中心として整備しています。

家族が新型コロナウイルスに感染した場合

入院・宿泊療養・自宅療養

保健所の疫学調査により、同居者(子ども等)は濃厚接触者となる可能性が高い。

 同居の養育者が元気な場合 同居の養育者がいない場合 <small>基礎疾患なし</small>	<ul style="list-style-type: none"> ・自宅で健康観察 (高齢者やハイリスク者が同居して隔離生活が難しい場合は別途検診) ・親族や地域の支援を得て自宅で健康観察 (養育者、支援者がいない場合は、施設との連携も検討) ・家族や地域の支援による在宅継続、病院、施設による対応等 (家庭状況やお子さんの特性・体調に応じて判断) <small>※ 普段の支援体制の活用を検討</small>
こどもが濃厚接触者となった場合 基本的には 自宅で健康観察 <2週間>	<div style="border: 1px solid blue; padding: 5px;"> <p style="color: red; font-weight: bold; text-align: center;">迅速な判断のために、確認しておくこと(裏面を参考に)</p> <p style="color: red; font-weight: bold; text-align: center;">① お子さんの基本情報(心身の特性や普段の様子) ② 発熱時などの相談先・受診先</p> <p style="font-size: x-small;">特に、行動の制御が難しいお子さんについては、落ち着ける環境整備や普段のケアの方法等、できるだけ詳しくまとめておいてください</p> </div> <p style="text-align: center; font-weight: bold;">養育者がともに濃厚接触(感染疑い)の場合</p> <ul style="list-style-type: none"> ・自宅で健康観察が基本。養育者には自宅の感染防護策をお願いします。 ・基礎疾患の重症度、地域の状況、感染状況を考慮し、レスパイト施設や医療機関への入院も検討。

お子さんが新型コロナウイルスに感染した場合

小児は原則自宅療養 (令和2年10月14日 新型コロナウイルス感染症に関する政令の改正)
入院の必要性については、お子さんの病状、ご家庭の状況、医療的ケアの必要性を考慮し医師が判断
<入院が必要とされる場合>
かかりつけ医療機関や圏域の医療機関(信大附属病院・県立子ども病院も含む)を中心に入院先を調整。

主たる養育者(多くの場合お母さん)も濃厚接触者です。	感染したお子さんの症状が・・・	
	無症状～軽症	中等症以上
 普段元気なこども(基礎疾患なし)	まずは 自宅療養 を検討します。 養育者不在、高齢者や医療的ケア等ハイリスクな家族がいる場合などは入院を考慮	原則として 圏域の医療機関に入院 保護者が感染防護策を取った上で付き添うことも考慮
こどもが濃厚接触者となった場合 基本的には 自宅で健康観察 <2週間>	まずは、 重症化リスク を考慮して、 入院の検討 を行います。 ① 養育者が陰性 ⇒ 養育者・支援者の付き添いを検討 ② 養育者が陽性 ⇒ 同室での入院を検討(養育者の重症度による) <small>※ 気管カニューレ、胃ろうチューブ等のデバイスが普段使っているものを持参。翌日かかりつけ病院から届けてもらえば間に合います。</small>	

医療的ケア児等 医療の助けが必要なこども達のための 感染対策個別支援計画・基本情報				作成年月日
なまえ	性別	生年月日		
住所	保護者の電話番号			
主治医	専門医	医療機関名		
		医師名	電話	
	かかりつけ医	医療機関名		
		医師名	電話	
普段ケアをしている家族				
普段お世話になっている	訪問看護ステーション	電話番号	通所先	電話番号
	在宅訪問介護・訪問入浴等	電話番号	学校・保育園等	電話番号
かかりつけ薬局				お薬手帳も参考に
人工呼吸器	機種名	酸素使用	あり () 分	なし
	使用は	夜間のみ	24時間	その他 ()
	設定は	呼吸回数 () 回/分	PEEP ()	
気管切開	喉頭気管分離術を している		カニューレの種類	
	していない			
吸引	気管内吸引	チューブの太さ () fr	挿入の深さ () cm	程度
	口腔吸引			
食事	経口摂取は	できる(全介助/自分で食べる)	一部経口摂取	できない
	胃ろう	製品名	サイズ	
	経鼻口チューブ	製品名		
排せつ	導尿	時間ごと	チューブの太さ Fr	ストマ
				あり なし
アレルギー				救急対応が必要でないかん発作
				あり なし
普段の体温	血液型	身長	体重	
普段のSpO ₂	普段の心拍数	普段の血圧		
その他の医療的ケア				
保護者氏名		連絡先		
◆ 新型コロナ陽性の保護者が陽性のお子さんに付き添う場合、保護者に感染するリスクがあることを理解している。				
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ				

災害対策に取り組むうえでの体制の構築に関しては、危機管理部門等の関連部署と定期的に会議を開いて情報共有を進めているといった事例もあったが、全体として連携が不十分であることに課題認識を持っている事例が多かった。

図表 200 本項で紹介した自治体による災害対策支援の好事例（一覧）

テーマ	自治体	概要
医療的ケア児家族の災害対策の取組を支援するための「ツール」の開発・提供	つくば市	災害対策の「解説書」のような位置づけで、平時からの対策として必要な準備等を解説した「災害時対応ガイドブック」の作成・配布
	つくば市	医療的ケア児自身に関する情報を書き込んだり、緊急時の連絡先を整理することのできるツール「災害時対応ノート」の作成・配布。必要とする医療的ケアの内容のような基礎的な情報から、非常時を想定して事前に確認のうえ記入する項目が取りまとめられている。
電源喪失時に備えた対策	長野県	電源喪失時に支援が必要となる住民の把握
	埼玉県	非常用電源のある施設の把握
	岐阜県	非常用電源装置等の整備を図るために市区町村が行う事業に対して補助金を支給
都道府県による、市区町村の避難行動要支援者名簿作成等の支援	滋賀県、埼玉県、富山県	市区町村職員向けの研修の開催
	長野県、青森県	名簿の参考様式等支援ツールの提供
その他	つくば市	医療的ケア用品約1日分を市本庁において預かり、災害時に避難所等まで可能な限り届ける取組
	北九州市	医療的ケア児支援の所管部署（福祉部門）が主体となって医療的ケア児の個別避難計画を策定する取組
	長野県	今般の新型コロナウイルス感染症への対策として、医療的ケア児やその家族が感染した場合にとるべき対応の手順や「感染症対策個別支援計画・基本情報」として参考となる様式を作成・配布

②自治体が直面する課題と対処するうえでのポイント

ヒアリング調査の結果把握された、「自治体が直面している課題」と「課題に対処するうえでのポイント」は下表のとおりである。なお、「課題に対処するうえでのポイント」はヒアリング調査の中で示唆が得られた場合に記入している。

ア. テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法のあり方

課題	課題に対処するうえでのポイント
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 調査協力を依頼していない機関のサービスを利用している場合把握できない（香川県、柏市） ➤ サービス（行政含む）を利用していない場合把握できない（山口県、滋賀県、つくば市、札幌市） 	—
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 「医療的ケア児」を判断するための明確な基準がない（埼玉県、北九州市、世田谷区、つくば市、富山県） 	—
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 本人の状態が変わる中で、常に最新の情報に保つことが難しい（滋賀県、つくば市） 	—
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 関係機関から調査協力を得ることが難しい（柏市、世田谷区） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 組織間でなく支援者同士のコミュニケーションを通じて把握することで効率化を図る（長野県） ➤ レセプト情報を基に調査対象を設定することで、医療機関において医師以外の職員でも回答できるようにする（香川県）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 「当事者として把握されたくない」と感じている場合にどのように対応すべきか難しい（つくば市） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 当事者の心情に配慮し、未回答者に督促を行わない（岐阜県）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 市区町村が把握している人数を尋ねるだけでは、障害福祉サービスにつながない人が把握できない（青森県、他） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 医療機関や訪問看護ステーションにも調査を実施する（青森県、他）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 市区町村が把握している人数は医療的ケア児の定義や把握方法が統一されていない（富山県、高知県） ➤ 市区町村が把握するには負担が大きい（高知県） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 県として医療機関から対象となる医療的ケア児の保護者に調査票を配布、回収して把握する（高知県、札幌市）

イ. テーマⅡ 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方

課題	課題に対処するうえでのポイント
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 実際に支援に携わる機会が限られ実践を通じたスキルアップの機会が乏しい（香川県、山口県、北九州市） ➤ 地域に医療的ケア児がいない期間に支援のノウハウが継承されない（長野県） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ コーディネーター同士で自発的な学びの場を設けて、担当する医療的ケア児がいない期間にもスキル向上やノウハウ共有に取り組めるようにする（柏市） ➤ 県のコーディネーターがスーパーバイザーとして圏域・市区町村のコーディネーターのバックアップや育成に取り組む（長野県） ➤ 養成研修の講師がスーパーバイザーの役割を担う（山口県） ➤ フォローアップ研修を実施する（富山県、高知県、奈良県） ➤ 毎年度、支援者講習会を実施する（札幌市）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 現在主力となっているコーディネーターの「後進」の育成、確保に取り組む必要がある（岐阜県、世田谷区） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 同じ組織に「後進」にあたる人材を配置することで業務を通じてノウハウが共有、引き継がれていくようにする（世田谷区）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 相談支援専門員が担い手の候補者となるが、多くの場合医療の知識に乏しい（山口県） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 医療的ケア児等支援スーパーバイザーには医師も配置することで医療に係る専門性を確保している（長野県） ➤ コーディネーターが講師になって相談支援専門員に研修を行う（柏市）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 配置の条件やコーディネーターの期待役割が明確でない（香川県、柏市） 	<p style="text-align: center;">—</p>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 他のコーディネーターとネットワークを持つ機会がない（つくば市） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ コーディネーターに集まってもらい意見交換会を実施する（高知県）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 医療的ケア児のいない市町もあるため、市町ごとの医療的ケア児等コーディネーター配置は馴染まない（青森県、他） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 今後、圏域ごとに代表コーディネーターを配置、県が活動をバックアップする（青森県） ➤ 全県をカバーする医療的ケア児等支援センターにコーディネーターを配置し、医療的ケア児ごとに担当制を敷く予定（高知県）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 養成研修を受けたコーディネーターの活用が課題（奈良県） 	<p style="text-align: center;">—</p>

ウ. テーマⅢ 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方

課題	課題に対処するうえでのポイント
<ul style="list-style-type: none"> ➤ センターに期待される役割が明確でなく、何をどこまでやればいいのかわからない（つくば市） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 「協議の場」での議論等を通じて、センターに期待される役割、求められている支援の内容を予め明確にしておく（世田谷区） ➤ 当事者の存在やニーズを把握することの難しさを予め念頭に置き、広報に努める（世田谷区）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 個人の熱意に頼った運営から、体制強化等を通じて脱却する必要がある（香川県） 	<p style="text-align: center;">—</p>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ センターの中心となる人材の後継者の確保（長野県） 	<p style="text-align: center;">—</p>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 相談のテーマが医療や保育、教育など幅広い（世田谷区） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ センターだけでは解決できないという前提に立って関係機関との連携体制づくりに努める（世田谷区）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 支援に当たっては、医療・福祉双方の知識が必要である（奈良県） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 看護職と福祉職のコーディネーターを1名ずつ配置する（奈良県）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 間接支援だけでなく直接支援をするためには人手が必要である（青森県） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 予算を確保し人員増強。勉強会等を通じて支援の輪を広げる（青森県）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 他の市区町村での取組の様子が分からない（札幌市） 	<p style="text-align: center;">—</p>

エ. テーマⅣ 災害時に必要な支援

課題	課題に対処するうえでのポイント
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 自主的な備えがなかなか進まない（柏市） ➤ 自助の取組がどの程度進んでいるかの現状把握が必要である（つくば市） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 当事者だけでは進まないことを前提に取り組みを促すツールを提供する（長野県、山口県、つくば市） ➤ 「協議の場」の構成員が当事者に備えを呼び掛けている（柏市） ➤ 自助では補えない部分のサポートを提供する（つくば市）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 実態調査において個人情報（医療的ケア児の氏名や住所等）を収集しても、その情報を「災害対策」に転用することはできない。また、どういった手順を踏めば転用が認められるかわからない（岐阜県、滋賀県） ➤ 個人情報を部署を超えて共有しても差し支えないのか判断が難しい（岐阜県） ➤ 県内市区町村において、部署間の情報共有の許諾が得られるよう積極的に医療的ケア児家族に働きかけている市区町村は少数である（長野県） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 避難行動要支援者名簿への掲載同意を得る際に、名簿は庁内関係部署とも共有することを明記している（つくば市） ➤ 個別避難計画の作成にあたっては、支援団体が市に名簿の提供を申請し、市が本人の同意を確認した上で、名簿情報を提供（札幌市）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 市内の関係機関と行政がそれぞれ独自に災害対策に取り組んでいるため、連携体制を築く必要がある（つくば市） 	<p style="text-align: center;">—</p>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 災害発生時、様々な機関から保護者に安否確認の連絡が入るなど、交通整理ができていない（青森県） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 災害時個別避難計画の中で整理する（青森県）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 危機管理部門等、他の部署も関わるテーマのため連携体制を組むことが難しい（北九州市、他） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 体制が整うのを待たず、福祉所管部署が主導して後から関係部署を巻き込む形をとる（北九州市）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 平時とは異なる「災害時の支援」については日ごろの支援者であっても協力を引き出すことが難しい（北九州市、他） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 本人と支援者が顔を合わせる機会を持ち、支援者に期待する役割を明確にする（北九州市） ➤ 医師も「顔合わせ」の場に招き災害対策の取組に巻き込んでいく（北九州市）
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 自治体単独ですべての医療的ケア児に個別対応することは難しい（滋賀県、北九州市、他） 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 県として取組のモデルを描き、パイロット的にいくつかの自治体で実施したうえで県内の他自治体へ横展開を進めていく（滋賀県） ➤ 当初は行政が主導しつつも、取組の「モデル」化が進んだ段階でコーディネーターへ取組主体を移行していく（北九州市）

第4章 医療的ケア児支援の現状・課題とあり方

前述の調査結果を踏まえ、検討委員会において、4つの課題における現状・課題と対応の方向性について検討を行った。検討結果は以下のとおり。

1. 医療的ケア児数等の把握方法のあり方

(1) 現状・課題

■ 医療的ケア児数等の実態を様々な目的に活用

医療的ケア児数等の把握の目的を尋ねたところ、都道府県では「①実態把握、②施策立案、③市区町村への情報提供」、市区町村では「①実態把握、②サービス未利用者の把握、③災害対策」が多いなど、自治体によってその位置づけは様々であった（図表 13、78）。自治体の中には、医療的ケア児等コーディネーターの配置の在り方の検討に活用するといった事例も見られた（青森県）。

■ 医療的ケア児数の把握にあたり、網羅性や負担感等に困難を感じる自治体が一定程度存在

医療的ケア児数の把握の取組について、「できている」または「どちらかというどできている」と回答した割合をみると、都道府県は 74.4%、市区町村は 71.7%であり、医療的ケア児数の把握は一定程度進んでいることが確認された（図表 14、79）。

調査方法は、都道府県では「管内の市区町村への照会」や「医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査」が多い一方、市区町村では「障害福祉サービスの支給決定に付随した把握」や「障害者手帳の取得申請に付随した把握」が多いなどの特徴が見られた（図表 19、87）。ヒアリング調査では、負担感や調査後の支援の充実を踏まえて調査方法を選択している様子が見られた。

一方で、把握にあたっては、医療的ケア児の網羅性や実施に当たっての負担感などに課題を感じている自治体が多く（図表 30、98）、また、市区町村では自治体規模が大きいほど、医療的ケア児数の把握が「できていない」と回答する傾向があった（図表 81）。調査方法によっては特定の医療的ケア児が把握できないため、調査目的や調査方法の特性、地域の状況を踏まえた対応が求められる。

■ 医療的ケア児の定義は自治体よってばらつきがある

医療的ケア児の定義の解釈については、「日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）」や「日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児」「日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児」とする自治体が都道府県・市区町村ともに8割超であった。

一方、上記以外の「日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児」とする自治体は、都道府県では 81.6%、市区町村では 64.3%と、自治体によって医療的ケア児に含めるかどうかの対応にはばらつきが見られた（図表 15、83）。また、具体的な医療的ケアの範囲についても、自治体に応じて様々であった。

医療的ケア児数を把握する際の対象年齢は 18 歳未満とする自治体が多かったが（図表 18、86）、障害「者」への移行も含めた実態把握や、障害児・者一貫した支援を検討する等の理由から 40 歳や 65 歳までの範囲で調査している自治体もあった。

自治体からは医療的ケア児の定義について具体的な定義を求める声もあった。全国的な実態把握のためには一律の定義が必要と考えられる一方、各自治体において、調査目的に応じてそれぞれに工夫しながら定義・調査している現状を踏まえると、慎重な検討が必要と考えられる。

（２）医療的ケア児数等の把握に関する考え方

前述の現状・課題を踏まえ、医療的ケア児数等の把握については、以下のように考えることができるのではないかと。

■ 調査目的について

医療的ケア児数等の把握の目的としては次のようなものが挙げられるが、単なる実態（実数）把握を目的とするのではなく、活用目的を明らかにした上で調査を実施することが重要であり、都道府県、市区町村の役割に応じて、各自治体における検討が求められる。

- （例）・地域の実態に関する基礎資料として活用
- ・医療的ケア児支援施策の立案や見直しに活用
- ・（都道府県の場合）管内市区町村への情報提供に活用
- ・支援を必要としているサービス未利用者の把握、働きかけに活用
- ・施設整備等の方針決定の参考資料として活用
- ・災害対策の取組に活用

■ 調査方法について

都道府県、市区町村ともに調査方法としては様々あるが、調査目的や留意事項、予算や人員等の地域の実情に応じた選択が重要である。次表に、各調査方法にみる主な留意事項について示す。

なお、医療的ケア児は様々な部局と接点があることから、障害部局だけでなく、母子保健部局や子育て支援部局、教育部局とも連携して対応することが有効である。また、例えば、文部科学省では毎年医療的ケア児数の実態把握³を行っており、こうした既存調査の活用も有用である。

実施頻度については、災害対策も含めて考えると、毎年実施することが望ましいと考えられるが、予算やマンパワーなどの要因も加味しつつ、調査の目的に応じて隔年や障害福祉計画の策定等のタイミングにあわせて実施する等も想定される。

3 文部科学省「学校における医療的ケアに関する実態調査」
(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/mext_00706.html)（令和4年3月18日）

(例) 支援が必要な医療的ケア児の名簿の作成を目的として調査を実施する場合、一度大規模に調査を実施してリストを作成したのち、毎年各圏域の保健師や医療的ケア児等コーディネーターの協力を得てリストの更新を行う

(例) 医療的ケア児の生活状況等を把握し、施策の評価や立案に役立てるため、障害福祉サービス事業所に対しては毎年医療的ケア児の受入れ可否や受入人数の実態調査を行う。加えて数年に1回、医療的ケア児の生活状況や支援ニーズを把握するため、医療的ケア児を対象としたアンケートを実施する。

把握方法	主な実施主体		留意事項
	都道府県	市区町村	
医療機関や特別支援学校、訪問看護ステーション、障害福祉サービス事業所、家族会等の関係機関に対する調査	○		<p>【共通】</p> <ul style="list-style-type: none"> 回収率の向上等がポイントであり、医師会等を始めとした地域の関係者・関係団体への協力の呼びかけ、協力確保が重要 <p>【訪問看護ステーション】</p> <ul style="list-style-type: none"> 障害者手帳を取得していない医療的ケア児や障害福祉サービス等を利用していない医療的ケア児の把握が可能 <p>【障害福祉サービス事業所等】</p> <ul style="list-style-type: none"> 児童発達支援センターをはじめとする通所事業所では児の最新の状況を把握しているので協力確保が重要 <p>【学校に対する調査における留意事項】</p> <ul style="list-style-type: none"> 文部科学省では毎年医療的ケア児に関する実態調査⁴を実施しており、医療的ケア児数把握のために当該調査結果を活用する方法は有用。ただし、訪問教育等の児童・生徒が含まれていない場合があるため留意が必要 特別支援学校以外の学校に通学する医療的ケア児もいるため、教育委員会等との連携が重要
医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）	○		<ul style="list-style-type: none"> 調査実施に係る事務負担が一定程度あるものの、行政手続きで把握できない医療的ケア児やその家族を把握することが可能 医療的ケア児の生活実態や支援ニーズを把握する際に有用 回収率の向上等がポイントであり、関係機関や関係団体を通じた協力依頼が重要
小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握		○	<ul style="list-style-type: none"> 入学等は児童生徒を網羅できる機会であり、有効に活用することが期待される
障害福祉サービスの支給決定に付随した把握		○	<ul style="list-style-type: none"> 行政手続きに付随して把握可能であり、比較的負担が少なく把握が可能である 一方で、障害福祉サービス未利用者は把握不能であるため、留意が必要
障害者手帳の取得申請に付随した把握		○	<ul style="list-style-type: none"> 行政手続きに付随して把握可能であり、比較的負担が少なく把握が可能である

4 文部科学省「学校における医療的ケアに関する実態調査」

(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/mext_00706.html) (令和4年3月18日)

把握方法	主な実施主体		留意事項
	都道府県	市区町村	
			<ul style="list-style-type: none"> 一方で、手帳未取得の場合は把握不能であるため、留意が必要
退院・地域生活への移行に伴う行政手続き等に付随した把握		○	<ul style="list-style-type: none"> 退院・地域生活への移行の際、市区町村の保健師等と連携する場合があります、保健師等が支援を必要としている医療的ケア児を把握している場合がある 日頃からの地域の医療機関や保健師等との連携が重要
管内市区町村への照会/都道府県や圏域からの情報提供	○	○	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児の定義や把握方法の統一が必要であり、統一されていない場合、正確性が著しく欠ける恐れがあるため留意が必要
レセプト情報に基づく把握	△		<ul style="list-style-type: none"> 主に国が全国的な医療的ケア児数の把握を行う際に採用することを想定 診療行為から医療的ケア児数を類推して把握することが可能。 ただし、在宅療養指導管理料によっては医療的ケア児とは異なる傷病患者を抽出する可能性があること、県外医療機関の受診分について把握ができない点に留意が必要 新型コロナウイルス感染症等により受診行動に変化がある場合には医療的ケア児数の推計に影響を及ぼす点に留意が必要

■ 調査内容について

医療的ケアの内容や利用しているサービス等の基本的な情報のほか、生活上の課題や災害時対策の検討など、調査目的に応じた内容を検討することが望ましい。その際、回答者の負担やプライバシーに配慮し、必要十分な調査内容とすることに留意する。

(例) ・年齢、氏名、住所

- ・必要とする医療的ケアの内容
- ・利用している障害福祉サービス、必要だが利用できていないサービス等
- ・かかりつけ医療機関
- ・家族構成、主なケアの担い手
- ・医療的ケアが必要となった理由
- ・日常生活における課題
- ・自治体の支援に関する要望
- ・災害に備えた対策の実施状況

■ 「医療的ケア児」の定義について

医療的ケア児数等の調査結果を有効に活用するためには、調査目的に応じて医療的ケア児の定義を予め明確にしておくことが重要である。その際、障害福祉サービス等利用における医療的ケア判定スコアを参考にすることもできる。

なお、少なくとも都道府県においては、管内市区町村間の比較や全国的な把握を見据えて、従来の障害児に加えて「日常生活をおくるために恒常的な医療的ケアを受けることが不可欠な児」も定義に加えて実態を把握するよう努めることが望ましい。この場合には、どのような支援ニーズがあるかを併せて確認することで、各都道府県の目的に応じたより適切な施策立案につながると考えられる。

対象年齢は医療的ケア児支援法にあわせて 18 歳未満とすることが原則と考えられるが、障害「者」への移行も含めた実態把握や、障害児・者一貫した支援を検討する等の理由から、18 歳以上も含めて調査する等、各自治体において目的に応じて設定することも考えられる。また、保護者の就労支援の充実等の観点からは、必要に応じて保育等のサービスにつなぐ観点からも、可能な限り低年齢から把握する視点も重要である。

(3) 取り組む際のポイント

自治体での取組事例から、医療的ケア児数等の把握の際のポイントとして次のようなことが挙げられる。

■ 都道府県により市区町村への支援

実態把握には一定の作業負担を要するため、個別の市区町村では対応が難しい場合がある。都道府県が市区町村に代わって実態把握を行い情報を還元する、調査方法を市区町村に示す、有効な取組を行っている事例を共有する等により、市区町村における実態把握を支援する役割が期待される。

一方で、直接サービスを提供する市区町村においても、医療的ケア児支援施策につなげられるよう、主体的に実態把握に取り組む姿勢が期待される。

■ 情報の取扱い

医療的ケア児数等の実態把握の際にはプライバシーに十分配慮し、個人情報保護法を始めとした各種関連法令や自治体が策定する個人情報保護条例等を遵守することが求められる。一方で、個人情報保護が壁となり情報の利活用に悩む自治体も少なくない。例えば、調査実施の際にあらかじめ調査の目的や利活用の範囲を明示した上で包括的に同意を得るなどの対応も考えられる。

(4) まとめ

医療的ケア児の実態を把握する目的・方法等は、前述のように様々な形が考えられるが、概観すれば、以下のように考えられる。

■ 国等において、施策検討等の基礎資料として数を把握する場合

なるべく網羅的に概数を把握することが期待され、レセプト情報に基づく把握や、就学児に関する教育関係部局における把握が中心的な手法と考えられる。

■ 国・都道府県・市区町村等において、具体的な施策検討の参考資料として実態を把握する場合

詳細な実態の把握が求められることから、支援機関（医療機関や障害福祉サービス事業所等）や家族に対する調査が中心的な方法と考えられる。

■ 市区町村等において、支援を必要としている者の把握や災害対策のために把握する場合

個人の氏名・住所地等を名簿化する形での把握が求められることから、障害福祉サービスの支給決定や障害者手帳の交付事務に付随する情報に加え、母子保健部局で把握した情報や、就学児に関する教育関係部局における情報を総合することによる把握が中心的な方法と考えられる。

2. 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方

(1) 現状・課題

■ 医療的ケア児等コーディネーターの配置に向けては役割の整理や人材確保が課題

アンケート調査からは、コーディネーターを配置している都道府県は 34.9%、市区町村は 10.5%であり、全国的に見るとコーディネーターの配置はあまり進んでいなかった（図表 33、101）。コーディネーターを配置していない理由としては、検討中・準備中という回答も一定数あったものの、予算や人員の確保のほか、都道府県と市区町村のコーディネーターの役割が不明確であるために配置が進んでいない実態も見られた（図表 48、117）。また、コーディネーターが配置されている場合、配置に当たっての課題として、ノウハウの共有や人材育成、必要な知識・スキルを持った人材の確保、必要人数が分からない等が上位に挙げられた（図表 46、115）。コーディネーターの役割の整理や人材確保に向けた対策が求められている。

なお、コーディネーターの配置先は計画相談事業所、基幹相談支援センター、障害福祉サービス事業所、本庁等様々であり、担い手も相談支援専門員、看護師・准看護師、保健師など、医療・福祉の様々な職種が確認された（図表 35、37、104、106）。自治体によっては、コーディネーターとして配置されている人材の属性は相談支援専門員である場合が多いが、患者家族と医師（長野県）、看護師と福祉職（奈良県）、保健師とリハビリ専門職（つくば市）など、専門性ある人材を複数名組み合わせて配置することで多様な支援ニーズに応えている事例があった。

一方、コーディネーターを対象とした調査からは、コーディネーターとして活動する上での最も課題だと感じるものとして「関係機関等との連携が困難・不十分」が 32.9%で最も多く挙げられるなどの実態も明らかとなった（図表 169）。

■ 医療的ケア児等コーディネーターに期待される役割と実際の役割にギャップ

コーディネーターの役割は、個別ケースに対するサービス調整等のほか、関係機関の連絡調整や協議の場への参画、研修の実施等、多岐に亘る（図表 39、40、108、109）。ヒアリング調査では、圏域単位で、リーダーとなるコーディネーターを設置し、広域での調整や地域課題の検討を行うといった役割を持たせている自治体もあった（長野県）。

都道府県、市区町村ともにコーディネーターに期待している役割は様々である一方で、期待値が高い（80%以上）にも関わらず、実際に役割として担われていない（期待値と実際の差が 20%以上）と考えられているものや、期待値は相対的に高くない（80%未満）ものの、実際に担われている割合が低い（期待値と実際の差が 20%以上）ものとして、次頁の表に示すものが挙げられた（図表 41、110）。地域の支援ニーズを踏まえつつ、今後はこれらの機能の実装が課題と考えられる。

	役割の内容	都道府県	市区町村
期待値は高いが実際は担われていない役割	・親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援	○	○
	・協議の場への参画 ・医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働に関する業務を行う関係機関等との連絡調整 ・就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援 ・医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援 ・自治体やサービス事業者では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応 ・保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進 ・関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修 ・都道府県の医療的ケア児等コーディネーターとの連携 ・成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整	○	○
期待値は相対的に高くないものの、実際に担われている割合が低い役割	・成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整	○	○

■ 医療的ケア児等コーディネーターの配置によって様々な効果を確認

都道府県や市区町村が医療的ケア児等コーディネーターを配置することで、「専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった」「医療的ケア児のニーズを踏まえて多様なサービスの調整を行えるようになった」「関係機関に置いて情報共有や連携が図られるようになった」「多職種の協働が進んだ」「関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった」といった効果があることが確認された（図表 44、113）。上述のような現状・課題はありながらも、今後一層のコーディネーターの配置・活用が期待される。

(2) 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する考え方

前述の現状・課題を踏まえ、医療的ケア児等コーディネーターの配置については、以下のように考えることができるのではないかと。

なお、ここでいうコーディネーターとは、単に医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了した者を指すのではなく、業務・役割として、医療的ケア児が必要とする多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげるとともに、協議の場に参画し、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進するといった役割を担う者のことを指す。

■ 医療的ケア児等コーディネーターの配置方法について

医療的ケア児等コーディネーターを配置することで様々な効果が確認されていることから、地域の実情に応じた形でコーディネーターを配置・活用することが重要である。特に、医療的ケア児の地域での生活や発達・成長を支援するという視点から、医療的ケア児等コーディネーターの配置を考えることが重要である。

一方で、医療的ケア児数は増加傾向にあるとはいえ、人数としては少ないことから、必ずしもすべての市区町村に配置することが効率的とはいえない。次のような方法も含めて、地域に応じた配置方法を検討することが望ましい。

- ・圏域単位で医療的ケア児等コーディネーターを配置
- ・医療的ケア児支援センターや拠点となる医療機関、障害福祉サービス事業所等に医療的ケア児等コーディネーターを配置

また、医療的ケア児支援には、医療・福祉双方の視点が必要となる。この点について、医療職と福祉職等、異なる専門性を持つ人材を組み合わせ配置する等により対応している事例も参考としながら、必要な人材を確保・配置することが望ましい。

■ 医療的ケア児等コーディネーターの役割について

都道府県、市区町村ともにコーディネーターに期待される役割は様々であるが、前頁に挙げたような役割については、一層の遂行が期待される。地域の医療的ケア児の支援ニーズを踏まえつつ、後述の医療的ケア児支援センターや相談支援専門員との役割分担により必要な機能が確保されるよう留意することが望ましい。

なお、医療的ケア児の支援には、次のような関わりがあることが見えてきた。一口にコーディネーターといっても様々な役割があるため、都道府県、圏域、市区町村の各単位で、人的資源の状況も踏まえ、コーディネーターの配置と役割を整理することが望ましい。

		内容	担い手	配置単位
直接的な支援	通常のケースワーク	<ul style="list-style-type: none"> ➢サービスの調整等、一般的な支援を行う 	<ul style="list-style-type: none"> ➢地域の相談支援専門員等 	市区町村
	医療的ケア児の特徴を踏まえた専門的なケースワーク	<ul style="list-style-type: none"> ➢医療・保健・福祉・教育など様々な領域の関係機関等と連携しながら、医療的ケア児の支援を行う 	<ul style="list-style-type: none"> ➢地域の相談支援専門員のうち医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受講するなど、医療的ケア児支援について一定の知見と経験を有する者 	市区町村／圏域
間接的な支援	医療的ケア児支援のためのソーシャルワーク	<ul style="list-style-type: none"> ➢医療的ケア児支援に当たって必要な地域資源の開拓・開発や、個別のケースを通じて地域課題の抽出・解決に取り組む ➢地域の医療的ケア児等コーディネーターの活動の支援を行う（スーパーバイザーとしての役割） 	<ul style="list-style-type: none"> ➢圏域や県に配置された医療的ケア児等コーディネーター ※医療的ケア児支援センターも同種の役割を担うことが想定される 	都道府県／圏域

(3) 取り組む際のポイント

自治体での取組事例から、医療的ケア児等コーディネーターの配置・活用を検討する際のポイントとして次のようなことが挙げられる。

■ 人材育成やノウハウの共有に関する取組

都道府県単位・圏域単位で見たときに、医療的ケア児の人数が少ない等の背景から、コーディネーターとしての経験・ノウハウの蓄積が難しいといった課題が生じやすい。自治体においては、次のような取組を通じて、コーディネーターの支援を行うことが望ましい。

- (例)
- ・圏域のコーディネーター等の活動を支援するスーパーバイザーとなるコーディネーター等の配置
 - ・お互いの活動内容の共有や事例検討を行う検討会、協議の場の設置
 - ・医療的ケア児等コーディネーターについて、フォローアップ研修を実施

3. 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方

(1) 現状・課題

■ 医療的ケア児支援センターに期待される機能の各自治体における十分な実装はこれからの課題

医療的ケア児支援センターに期待される機能を持つ組織・機関の有無について尋ねたところ、「ある」と回答した都道府県は 41.9%、市区町村は 15.7%（政令指定都市では約7割）と、多くの自治体で未保有であり（医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の施行前である令和3年9月1日時点）、医療的ケア児支援の充実に向けた体制整備に向けては、法の施行を機に改善の余地があると考えられた（図表 49、118）。

なお、機能を有する組織等としては、都道府県の場合は「本庁（障害福祉）」や「医療機関」のほか、医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関等が挙げられた。市区町村では「本庁（障害福祉）」のほか、「計画相談支援事業所」や「保健所・保健センター」などが挙げられた（図表 50、120）。

都道府県に対して各機能のうち課題と感じる機能を尋ねたところ、「地域における課題整理や地域資源開発」「医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整」「就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援」が上位に挙げられた（図表 55）。地域の支援ニーズを踏まえつつも、これらの機能の充実が課題である。

■ 医療的ケア児支援センターの設置形態は様々

ヒアリング調査では、センターの設置方法として、既存の組織・機関（自治体の本庁や医療機関等）にコーディネーターを配置してセンター機能を付加する方法（北九州市、つくば市）と、医療的ケア児支援センターを新たに開設する方法（岐阜県、香川県、富山県、高知県、奈良県、世田谷区）の大きく2つに分類された。

前者の場合、既に地域において医療的ケア児支援に取り組んでいた医療機関や相談支援事業所等に委託することで、これまでに蓄積されたノウハウやネットワークを活用することができるといったメリットがあると考えられる。

また、医療的ケア児支援センターに期待される機能は直接支援・間接支援ともに様々あるが、各機能をセンターに一元化させる事例（岐阜県、香川県、奈良県）もあれば、直接支援に係る機能は地域の医療的ケア児等コーディネーター（相談支援専門員等）が個別ケースへの対応で担うなど、センターとコーディネーターとで役割分担をしている事例（長野県、高知県）もあった。その他にも、圏域ごとにセンター機能を持たせるなど、センター機能を階層的に設置・運営するような構想をもっている自治体（青森県）など、様々な形態がありうることを確認された。

■ 医療的ケア児支援センターに期待される役割・効果

都道府県に医療的ケア児支援センターが設置された場合に市区町村が期待する役割としては、「自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応」や「医療的ケア児・者が必要とする多様な支援・サービスの利用調整」の他に、「関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対する医療的ケアについて

の情報の提供及び研修」などが挙げられた（図表 127）。また、ヒアリング調査では、「ワンストップ対応窓口が確保でき、医療的ケア児家族やその支援者が相談内容や児の年齢によらず相談できるようになった」「専門性の高い事例に対応できるようになった」「支援者や市区町村がセンター等のバックアップを受けながら活動できるようになった」といった効果が指摘された（岐阜県、香川県、長野県、富山県、北九州市、つくば市）。

医療的ケア児数が増加傾向にあるとはいえ、絶対数が少なかったり、地域的な偏在がある場合に、先行して取り組んでいる市区町村や圏域での取組・ノウハウ等、有用な情報の収集・一元化と横展開による、市区町村や各支援者に対する技術的なバックアップなども、都道府県が設置する医療的ケア児支援センターの重要な取組の1つと考えられる。

（２）医療的ケア児支援センターに期待される相談機能に関する考え方

前述の現状・課題を踏まえ、医療的ケア児支援センターに期待される相談機能については、以下のように考えることができるのではないかと。

■ 医療的ケア児支援センターの設置に関する考え方

センターを担う組織は自治体によって様々であるが、自治体直営での設置だけでなく、既に医療的ケア児支援についてノウハウ・知見やネットワークを有する法人等に委託するなど、地域資源を効率的に活用することも有用と考えられる。

特に医療的ケア児数が多い場合や、エリアによる偏在がある場合には、都道府県で1か所設置するという形式だけでなく、サテライト形式や、圏域・市区町村単位で設置するなど、分散して設置する方法も想定される。この場合、支援を必要としている医療的ケア児の把握漏れを防ぎ、また、支援のために必要な情報の共有や関係者間の連携が図られるよう、協議の場等も活用しながらセンター間の連携を十分に確保することが期待される。

いずれの地域においても必要な支援が受けられるよう、「面」の視点を持つことも重要であり、こうした視点を踏まえつつ、地域の実情に応じた選択・設置が望ましい。

■ 医療的ケア児支援センターの機能・役割

医療的ケア児支援センターが行う業務は医療的ケア児支援法に示されているが、加えて、コーディネーターの人材育成は特に重要な機能・役割として期待される。具体的には、医療的ケア児支援法のセンター業務には、「医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修」があるが、この点について、医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップ研修やノウハウ・好事例の収集と横展開などについても取り組むことが期待される。

その他、機能の中でも、個別支援や関係者の連絡調整は市区町村、人材育成や国・自治体単位での情報の集約・発信は都道府県など、センター（もしくはコーディネーター）と分担することも想定される。また、多分野の施策の整合性のある支援体制を

構築するためにも、各都道府県・中核都市等に設けられている難病相談支援センター、移行期医療支援センター等との連携も重要になると考えられる。

なお、前項で、医療的ケア児等コーディネーターの役割は大きく、直接的な支援として「通常のケースワーク」と「医療的ケア児の特徴を踏まえた専門的なケースワーク」、間接的な支援として「医療的ケア児支援のためのソーシャルワーク」に分けられると整理したところであるが、センターは一元的に相談・情報を取り扱うことで、特に個別のケースから地域の課題等を抽出する「医療的ケア児支援のためのソーシャルワーク」の役割が期待される場所である。

なお、センターが設置される場合でも、従来実施されてきた相談対応等は引き続き市区町村等において対応が求められる点に留意が必要である。また、個別ケースについて、専門性が高いケースについて都道府県のセンターの助言・指導を受ける場合でも、市区町村においても必要な支援が受けられるよう体制整備を行うことが期待される点に留意が必要である。

■ 医療的ケア児支援センターの職員配置

医療的ケア児支援には、医療・福祉両面の視点が必要である。コーディネーターの配置と同様、医療職と福祉職等、異なる専門性を持つ人材を組み合わせ配置する等により対応している事例も参考としながら、必要な人材を確保・配置することが望ましい。

(3) 取り組む際のポイント

自治体での取組事例から、医療的ケア児支援センターに期待される相談機能を検討する際のポイントとして次のようなことが挙げられる。

■ 協議の場等を活用したセンター設置に向けた検討

今後センター設置を検討する場合には、協議の場での議論や庁内・庁外関係者との情報共有等を通じて、地域における機能を有する資源（組織・人材）等を把握するとともに、支援ニーズなども踏まえながら、センター設置について検討することが望ましい。議論の際には、都道府県・市区町村の各関係部署（医療、保健、福祉、教育、労働等）、地域の障害福祉サービス事業所、医療関係者等とも連携して検討することが重要である。

センター設置が難しい場合でも、地域の相談支援事業所や医療機関等と連携してセンターに期待される機能の一部を有するチームを組成したり（例：青森県、札幌市）、相談窓口を設置・明確化する（例：つくば市）といった自治体もあり、地域の状況に応じた体制を検討することが重要である。

また、センター設置までの当面の措置として、相談窓口の明確化など、医療的ケア児や事業者が必要な支援や情報を得られるよう、配慮することが望ましい。

■ コーディネーターや都道府県・市区町村の役割の明確化

センターを設置する場合、センターとしての機能を効果的に発揮させるためには、センターとコーディネーター、都道府県と市区町村の役割を明確にしておくことも重要である。都道府県がセンターを設置する場合でも、市区町村等において、医療的ケア児等からの相談対応を行わないこととしたものではなく、市区町村等においても、引き続き、各制度の相談窓口や、医療的ケア児等の相談に係る一元的な窓口において、適切に対応することが求められている。市区町村としての役割やセンターとの連携をきちんと検討することが期待される。

■ 住民や関係者への周知

センターを設置する場合、支援を必要とする医療的ケア児や事業者等が活用できるよう、広く周知することが望ましい。

4. 災害時に必要な支援

(1) 現状・課題

■ 都道府県における取組状況

都道府県は市区町村に対して医療的ケア児の居住実態等の把握を促すだけでなく、「管内の医療的ケア児の居住実態に関する情報提供」「災害対策のための情報把握の支援」「個別避難計画策定の支援」など、市区町村における取組をバックアップしていた（図表 61）。他にも、次のような取組を行っている事例があった。

- ・協議の場やその他の会議体を通じて、個別避難計画作成の重要性について周知啓発（岐阜県、埼玉県、富山県）
- ・モデル地区を定めて市での個別避難計画の策定を県が支援（研修も実施）（滋賀県）
- ・市区町村による避難行動要支援者名簿の作成等の支援として、市区町村職員向けの研修の開催（滋賀県、埼玉県、富山県）
- ・個別避難計画作成のためのツールを作成・配布（長野県、青森県）

アンケート調査では、停電時の電源確保対策に取り組んでいる都道府県は約5割であり、医療機関等が災害時に貸与することを目的として購入する非常用電源の費用補助や医療機器に対応した非常用電源の貸し出し等を行っていた（図表 64、65）。ヒアリング調査では、電源喪失時に支援が必要となる住民の把握（長野県）、非常用電源のある施設の把握（埼玉県）といった取組も確認された。

その他にも、「医療的ケア児サポートブック」や「医療的ケア手帳」などの医療的ケア児・保護者向けのツールの中に災害時の対策について掲載するなど平時からの災害対策を促す取組をしている事例もあった（つくば市、山口県、岐阜県）。

災害対策に関しては、様々な部署が関わるため縦割り等の問題が生じやすいが、災害対策を推進している都道府県では、協議の場等をうまく活用しながら、必要な対策の議論等を行っていた事例もあった（岐阜県、滋賀県）。

■ 市区町村における取組状況

要配慮者の中に医療的ケア児を位置付けていた市区町村は約6割であった（図表 130）。また、医療的ケア児の居住実態等の把握については約3割の市区町村が「取り組んでいない」と回答しており、「医療的ケア児は避難行動要支援者ではないから」や「把握方法が分からないから」といった回答がそれぞれ約3割であった（図表 132、133）。また、医療的ケア児を対象として個別避難計画を作成している市区町村は3割弱、停電時の電源確保対策に取り組んでいる市区町村は約2割、福祉避難所の設置に当たって医療的ケア児の受入れを考慮している市区町村は約1割であった（図表 141、142、145）。

上記のとおり、市区町村における取組割合は必ずしも高くない一方で、地域の医療機関等のキーパーソンや医療的ケア児等コーディネーターの協力を得ながら個別避難計画を検討したり（北九州市）、家庭向けに災害に備えたマニュアルを作成する（つくば市）などの工夫した取組を行っている事例も見られた。他にも、医療的ケア用品

約1日分を自治体の本庁において預かり、災害時に避難所等まで可能な限り届ける取組（つくば市）も見られた。

都道府県のバックアップを得ながら、関係機関等と連携した上で医療的ケア児の災害対策に取り組むことが期待される。

なお、一部の自治体では、災害時に、災害時小児周産期リエゾンと連携しながら、医療的ケア児の安否確認をした事例もあった（札幌市）。

（2）災害時に必要な支援に関する考え方

前述の現状・課題を踏まえ、災害時に必要な支援については、以下のように考えることができるのではないかと。

■ 要配慮者としての位置づけの明確化

令和3年5月に改定された「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」や「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」に障害者等のなかに医療的ケア児が含まれている等の記載がされており、今後、更に医療的ケア児の災害対策を推進するためにも、要配慮者の中に明示して位置付け、取組を一層推進することが期待される。

その上で、次項に掲げるような取組を通じて、平時から医療的ケア児の災害時の支援を検討・準備しておくことが重要である。

■ 関係部局との連携

医療的ケア児の災害対策のためには、医療的ケア児の実態把握等を通じて支援を要する医療的ケア児を把握し、必要に応じて、避難行動要支援者名簿や個別避難計画の作成が求められる。また、災害発生時、自宅等から福祉避難所に直接避難できるよう、あらかじめ個別に調整しておく、停電時の医療機器のための電源確保対策を講じるなどの対応も必要と考えられる。

これらの取組を適切に実施するため、日頃から、関係部局（危機管理部局等）と連携し、確実に対応が行われるようにすることが重要である。

（例）会議を開催して関係部署と情報共有（岐阜県）

定期的な意見交換会を開催して関係者間で情報共有しながら活動（滋賀県）

福祉部門が主導しつつ適宜危機管理部門と連携（北九州市）

危機管理部門からハザードマップの提供を受けて医療的ケア児の居住状況を地図に整理するなど連携（つくば市）

なお、例えば東京都足立区では、当事者の声を受けて、在宅の障害児・者や難病患者のための「日常生活用具の給付」の対象に発電機や蓄電池を追加したといった取組もあり、当事者の意見も踏まえながら対応を検討することも重要な視点である。

また、支援を必要とする医療的ケア児について、関係部局・関係者間で情報を共有する場合には、個人情報保護にも十分配慮する必要がある。実態把握の際に事前に情報の取扱いについて同意を得ておくなどの対策が想定される。

■ 避難所に関する対応

一般に、福祉避難所においては高齢者の利用を想定している場合が多く、医療的ケア児の利用を想定した電源確保や資材（酸素ボンベ等）の確保までは想定されていないケースが多いことが指摘されている。また、被災時、福祉避難所までの移動が難しく、在宅避難を第一選択とする医療的ケア児も少なくない。

こうした現状を踏まえ、自治体においては、他自治体の取組や自地域の資源の状況、当事者の状況等も踏まえながら、予め医療的ケア児も利用できる福祉避難所の開設について資材や医療的ケア用品の備えも含めて準備をしておく、在宅避難時における資材や電源確保、連絡方法等について医療的ケア児の家族や関係者と調整をしておく、といった対応が想定される。

(3) 取り組む際のポイント

自治体での取組事例から、災害時に必要な支援を検討する際のポイントとして次のようなことが挙げられる。

■ 都道府県による市区町村への支援

災害時の対策は一義的には市区町村の役割と想定されるが、市区町村における取組について技術的にサポートしたり、他の好事例の取組の共有・横展開、個別避難計画作成のためのツールの展開等により、市区町村における取組を支援することが重要である。

■ 医療的ケア児等コーディネーターの活用

個別避難計画の作成においては、避難先の確保や主治医との連携など、医療的ケア児特有の課題もあることから、自治体によっては、コーディネーターや相談支援専門員等とも連携しながら作成するなどして対応している事例（北九州市）もあった。災害対策においても適時コーディネーター等と連携して対応することも有用と考えられる。

■ 平時からの住民や関係者への情報発信

災害対策は自助・共助・公助それぞれの視点で取り組むことが重要である。自助・共助の観点からは、市民や医療機関等を始めとした関係者向けに、医療的ケア児も対象に含めた災害マニュアルやリーフレットを作成し、平時から対策の必要性を啓発するなどの取組も重要である。

■ その他:災害時小児周産期リエゾンとの連携

災害時小児周産期リエゾンとは、災害時に、都道府県が小児・周産期医療に係る保健医療活動の総合調整を適切かつ円滑に行えるよう、保健医療調整本部において、被災地の保健医療ニーズの把握、保健医療活動チームの派遣調整等に係る助言及び支援を行う都道府県災害医療コーディネーターをサポートすることを目的として、都道府県により任命された者を指す。

検討委員会では、災害時小児周産期リエゾンについて、次のような意見があった。

- ・発災時には、迅速で漏れのない安否確認や状況に応じて医療機関での受入れ等が必要となるが、災害時小児周産期リエゾンと連携することでこれらの対応が可能となることが期待される。今後、各自治体における医療的ケア児の災害対策の1つとして、災害時小児周産期リエゾン等との連携体制を確保していくことも考えられる。
- ・災害時小児周産期リエゾンになるには都道府県から推薦されて厚生労働省による講習会を受講することが必要であり、現在、産科医や小児科医等、様々なバックグラウンドを持つ者が災害時小児周産期リエゾンとして活動していると想定される。医療的ケア児の支援にあたっては、在宅で医療的ケア児の診療に深くかかわっている小児科医の協力が不可欠であり、都道府県においてはその点も踏まえ、災害時小児周産期リエゾンの講習会の受講者の推薦について検討することが有用であると考えられる。

第5章 まとめ

本事業では、4つの検討課題について全国の都道府県・市区町村・医療的ケア児等コーディネーターを対象としたアンケート調査やヒアリング調査を行い、現状・課題と対応の方向性について整理した。

アンケート調査では一定程度の回収率が確保でき、自治体規模も全国と比べて大きな違いがないことから、概ね参考となる値が把握できたものと考えられる。医療的ケア児支援の取組状況にはばらつきがあるが、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の施行に伴い、今後取組の一層の進展が期待されることから、取組の経過や好事例の蓄積を通じて、支援のより良い在り方を検討する必要がある。

なお、本調査における限界と留意点は以下のとおり。

- ・本調査は「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」施行前の取組について調査したものである。施行前の実態として貴重な基礎資料であるが、法律に基づく取組状況を把握したものではない点に留意が必要である。
- ・特に、医療的ケア児支援センターとしての機能について実態把握をしたが、医療的ケア児支援センターそのものについての調査や、詳細な業務内容等の把握までは至っていない点についても留意が必要である。
- ・また、災害対策についても調査を行ったが、障害福祉部局への調査が中心であり、危機管理部局をはじめとした関係部局での取組について詳細の把握や深掘りはできていない点も留意が必要である。
- ・また、本検討委員会では、医療的ケア児等コーディネーター（もしくは医療的ケア児支援センター）の役割として直接的な支援として「通常のケースワーク」と「医療的ケア児の特徴を踏まえた専門的なケースワーク」、間接的な支援として「医療的ケア児支援のためのソーシャルワーク」に分けられると整理したところであるが、これらを実施するための人的要件や、具体的な業務内容等については好事例の蓄積等を踏まえ今後更に検討が必要である。

参考資料 1. アンケート調査票

令和3年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究」
「都道府県における医療的ケア児支援施策に関するアンケート調査」調査票

都道府県名		都・道・府・県
ご担当者のご連絡先	部署名	ご担当者名
	電話番号	メールアドレス

I. 基礎情報

問1. 貴自治体の(1)総人口および(2)20歳未満人口、(3)18歳未満人口を教えてください。(令和3年4月1日時点)。

(1) 総人口		人
(2) 20歳未満人口		人
(3) 18歳未満人口		人

問2. 医療的ケア児を支える地域資源の分布についてお伺いします。

(1) 医療的ケア児の受入れ(治療や通学、サービス提供等)が可能な機関、事業所等が管内にどの程度あるか把握していますか。以下の①~⑩のそれぞれについてご回答ください。

	(1) 医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の把握の有無		回答欄
	把握している	把握していない	
①病院	1	2	⇒
②診療所	1	2	⇒
③特別支援学校	1	2	⇒
④特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	1	2	⇒
⑤保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	⇒
⑥訪問看護ステーション	1	2	⇒
⑦障害児相談支援事業所	1	2	⇒
⑧障害児通所支援事業所	1	2	⇒
⑨障害児入所施設	1	2	⇒
⑩短期入所事業所	1	2	⇒

(2) 上記(1)で「1. 把握している」と回答した機関・事業所等については、それら機関・事業所等が充足しているか、また、偏在があるかについても教えてください。

	(2) 当該機関・事業所等の充足と偏在の状況				回答欄
	地域全体で不足している	不足しており地域的な偏在もある	不足はしていないが、地域的な偏在がある	不足しておらず地域的な偏在も(ほぼ)ない	
①病院	1	2	3	4	⇒
②診療所	1	2	3	4	⇒
③特別支援学校	1	2	3	4	⇒
④特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	1	2	3	4	⇒
⑤保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	3	4	⇒
⑥訪問看護ステーション	1	2	3	4	⇒
⑦障害児相談支援事業所	1	2	3	4	⇒
⑧障害児通所支援事業所	1	2	3	4	⇒
⑨障害児入所施設	1	2	3	4	⇒
⑩短期入所事業所	1	2	3	4	⇒

問3. 障害児福祉計画の成果目標に示された、医療的ケア児支援に係る保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための「協議の場」についてお伺いします。

(1) 「協議の場」の設置状況を教えてください。

1. 自立支援協議会を活用(併設含む)

2. 自立支援協議会以外の既存の合議体を活用(併設含む)

→「既存の合議体」について具体的に:

3. 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置(自立支援協議会との関連する分野の部会と合同開催とするなど、自立支援協議会との連携を図っている)

4. 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置(自立支援協議会との連携は図っていない)

5. その他 具体的に:

(2) 「協議の場」にはどのような組織、機関が参加していますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 当事者団体	2. 本庁	3. 福祉事務所
4. 保健所・保健センター	5. 児童相談所	6. 教育委員会
7. 特別支援学校	8. 特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	10. 医療機関
9. 保育所・幼稚園・認定こども園	11. 訪問看護ステーション	12. 障害児相談支援事業所
13. 障害児通所支援事業所	14. 障害児入所施設	15. 障害福祉サービス事業所
16. 障害者支援施設	17. 基幹相談支援センター	18. 医師会
19. 歯科医師会	20. 看護協会	21. 薬剤師会
22. 社会福祉協議会	23. 学識経験者	24. 市区町村
25. その他 具体的に:		

【(2)で「2. 本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉 2. 医療・保健 3. 教育

4. 保育 5. 労働

6. その他 具体的に:

(3) 令和2年度の「協議の場」の開催回数を教えてください。

II. 医療的ケア児数の把握について

問4. 障害児福祉計画において地域における医療的ケア児の人数やニーズを把握することとされています。医療的ケア児数の把握の目的として重要と考えるものを3つまで選んでください。〔あてはまるもの3つまで〕

1. 地域の実態把握のため

2. 支援を必要としているサービス未利用者把握のため

3. 施設整備等の方針決定のため

4. 災害対策のため

5. 「3」「4」以外の医療的ケア児支援施策立案のため

6. 管内市区町村への情報提供のため

7. その他(具体的に:)

問5. 貴自治体では医療的ケア児の人数を把握できていると思いますか。

1. できている 2. どちらかというのでできている 3. どちらかというのでできていない

4. できていない 5. できているかどうかわからない

【問5で「1. できている」「2. どちらかというのでできている」「3. どちらかというのでできていない」を選んだ方】 問6以降にお答えください。なお、問12はご回答不要です。

【問5で「4. できていない」「5. できているかどうかわからない」を選んだ方】 問12以降にお答えください。

問6. 医療的ケア児数を把握する際、貴自治体では医療的ケア児をどのように解釈していますか。

(1) 以下の選択肢のうち、貴自治体における「医療的ケア児」にあてはまるものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児(重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している)

2. 日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児

3. 日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児

4. 上記「1」「2」「3」以外の、日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児

5. その他 具体的に:

(2) 上記(1)に関連して、下表の選択肢①~④をご覧の上、具体的な「医療的ケア」の内容を教えてください。

1. 選択肢①~④の全てが該当する

2. 選択肢①~④の一部が該当する

3. その他 具体的に:

【(2)で「2. 選択肢①~④の一部が該当する」を選んだ方】 具体的にあてはまる①~④の番号をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

① 人工呼吸器(排痰補助装置等を含む。)の管理

② 気管切開の管理

③ 鼻咽喉エアウェイの管理

④ 酸素療法

⑤ 吸引(口腔・気管内吸引)

⑥ ネブライザーの管理

⑦ 経管栄養(胃ろう、腸ろう、経鼻経管等)

⑧ 中心静脈カテーテルの管理

⑨ 皮下注射(インスリン注射等)

⑩ 血糖測定

⑪ 継続的な透析

⑫ 導尿(尿道留置カテーテル、尿路ストーマ等を含む。)

⑬ 排便管理(消化管ストーマ、擦便等を含む。)

⑭ 座薬時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置等の処置

(3) 医療的ケア児数を把握する際、何歳までの児を「医療的ケア児」として把握していますか。

1. 18歳未満 2. 19歳未満 3. 20歳未満

4. その他 具体的に:

問7. 医療的ケア児数を把握するための調査方法等についてお伺いします。

(1) 貴自治体ではどのような方法で医療的ケア児数を把握していますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 医療的ケア児家族に対する調査(自治体から直接回答を依頼)

2. 医療的ケア児家族に対する調査(関係機関を介して回答を依頼)

3. 医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査

4. 退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握

5. 小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握

6. 障害者手帳の取得申請に付随した把握

7. 障害福祉サービスの支給決定に付随した把握

8. 管内の市区町村への照会

9. その他 具体的に:

【(1)で「2. 医療的ケア児家族に対する調査(関係機関を介して回答を依頼)」を選んだ方】 依頼先をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 医療機関 2. 訪問看護ステーション 3. 相談支援事業所
4. 障害児支援サービス事業所 5. 基幹相談支援センター 6. 教育委員会
7. 特別支援学校 8. 特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)
9. 保育所・幼稚園・認定こども園
10. その他 具体的に: []

(2)平成27年度(2015年度)以降における医療的ケア児数把握の頻度を教えてください。

1. 一度きりしか把握していない → 実施年度: 西暦 [] 年度
2. 不定期だがこれまでに何度か把握している
3. 定期的に把握している → 調査頻度: [] 年に一度程度

【(2)で「2. 不定期だがこれまでに何度か把握している」を選んだ方】 実施年度をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 平成27(2015)年度 2. 平成28(2016)年度 3. 平成29(2017)年度
4. 平成30(2018)年度 5. 令和元(2019)年度 6. 令和2(2020)年度
7. 令和3(2021)年度

(3)最も直近において医療的ケア児数を把握した時点と、把握された人数を教えてください。 西暦 [] 年 [] 月現在 [] 人

問8. 調査を通じて医療的ケア児の「人数」以外に把握している情報を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 「人数」以外に把握していない 2. 氏名 3. 年齢
4. 住所 5. 家族構成 6. 必要とする医療的ケアの内容
7. 医療的ケアが必要となった理由 8. 主なケアの担い手 9. かかりつけ医療機関
10. 利用している障害児福祉サービス等 11. 必要だが利用できていないサービス等
12. 自治体の支援に関する要望 13. 日常生活における課題
14. 災害に備えた対策の実施状況(備蓄、停電時の電源確保等)
15. その他 具体的に: []

問9. 医療的ケア児数や上記問8で把握した情報をどのように活用していますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 地域の実態に関する基礎資料としている
2. 医療的ケア児支援施策の立案や見直しに役立っている
3. 支援を必要としているサービス未利用者への働きかけに役立っている
4. 施設整備等の方針決定にあたり参照している
5. 災害対策の取組に役立っている
6. 管内市区町村に情報提供している
7. その他 具体的に: []

【問5で「4. できていない」「5. できているかどうかわからない」を選んだ方】 問12以降にお答えください。

問12. 医療的ケア児の人数を把握していない理由を教えてください。〔あてはまるものすべて〕
1. 人数を把握しなくても医療的ケア児に係る施策を企画・立案することができるため
2. 医療的ケア児に係る施策を企画・立案しておらず、人数を把握する必要性がないため
3. 人数の把握を必要としているが、適切な方法がわからなかったため
4. 人数の把握を必要としているが、必要な予算を確保できないため
5. 人数の把握を必要としているが、関係機関の協力を得られないため
6. その他 具体的に: []

Ⅲ. 医療的ケア児等コーディネーターの配置・活動状況について

問13. 障害児福祉計画の成果目標に示されている医療的ケア児等コーディネーターの配置についてお伺いします。 (1)貴自治体では医療的ケア児等コーディネーターを配置していますか。

※本調査における「医療的ケア児等コーディネーター」とは、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の修了者であるかどうかにかかわらず、都道府県から「医療的ケア児等コーディネーター」として配置され、実際に医療的ケア児等コーディネーターとして活動している方を指します。貴都道府県の指揮命令系統にあるかどうかや、貴都道府県から給与や報酬を支払っているかどうかは問いません。以下のような役割を担い、これらの活動をしている者として貴都道府県が配置している場合は本調査の調査対象となる「医療的ケア児等コーディネーター」としてご判断ください。
・多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的に調整し、総合かつ包括的な支援の提供につなげること
・協議の場を企画し、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いつつ、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進する
※「1. 配置している」には他の役割と兼務して医療的ケア児等コーディネーターを担当している場合を含みます(例:保健所の保健師の方が医療的ケア児等コーディネーターとしても活動している場合等)。
1. 配置している 2. 配置していない

【問13(1)で「1. 配置している」を選んだ方】 (2)以降にお答えください。問21はご回答不要です。 【問13(1)で「2. 配置していない」を選んだ方】 問21以降にお答えください。

(2)【(1)で「1. 配置している」と回答した方にお伺いします。】 貴自治体に配置している医療的ケア児等コーディネーターについてお伺いします。 ①配置している総人数を教えてください。 [] 人

②医療的ケア児等コーディネーターを配置している関係機関等(外部に委託して配置している場合を含む)を教えてください。〔あてはまるものすべて〕
※複数のコーディネーターがいる場合又は一人のコーディネーターが複数の機関を兼務している場合については、そのすべての機関を選んでください。
1. 本庁 2. 保健所・保健センター 3. 障害児支援サービス事業所
4. 障害児福祉サービス事業所 5. 障害者支援施設 6. 訪問看護ステーション
7. 基幹相談支援センター 8. 計画相談支援事業所 9. 在宅医療連携拠点
10. 地域包括支援センター
11. その他 具体的に: []

【2で「1. 本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉 2. 医療・保健 3. 教育
4. 保育 5. 労働
6. その他 具体的に: []

問10. 上記問7(1)でご回答された「調査方法」について、その方法で医療的ケア児数を把握するうえで課題になっていることを教えてください。なお、問7(1)で選択されたすべての調査方法についてご回答ください(例:問7(1)で選択肢1、4を選んだ場合には、調査方法1と4について課題をご回答ください)。

Table with 2 columns: 調査方法, 課題(あてはまるものすべて). Rows include 1. 医療的ケア児家族に対する調査(自治体から直接回答を依頼), 2. 医療的ケア児家族に対する調査(関係機関を介して回答を依頼), etc.

選択肢 1. 全数を網羅して調査できているかどうかの判断が難しい
2. 調査への回答が得られない医療的ケア児が多い
3. 医療的ケア児以外の児に誤って調査してしまう可能性がある
4. 他の自治体に居住する医療的ケア児に誤って調査してしまう可能性がある
5. 他の自治体の医療機関を受診する医療的ケア児の把握が漏れてしまう可能性がある
6. 関係機関の協力や理解を得るのが難しい
7. 実施に係る事務的な費用負担が大きい
8. 実施に係る事務的な作業負担が大きい
9. 調査への協力を伴い医療的ケア児家族に時間を割いてもらわなければいけない
10. 調査への協力を伴って医療的ケア児家族に心理的な負担がかかる
11. 課題は特になし
12. その他(具体的な内容の記述回答もお願いします。)

問11. 上記問10で選択した課題に対応するために工夫や対応策を講じている場合には、その内容を教えてください。〔記述回答〕

[]

問14. 医療的ケア児等コーディネーターとして関係機関等へ配置している人材の属性を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 相談支援専門員 2. 保健師 3. 精神保健福祉士
4. 看護師・准看護師 5. 介護福祉士 6. 介護支援専門員
7. 社会福祉士 8. 理学療法士・作業療法士・言語聴覚士
9. その他 具体的に: []

問15. 医療的ケア児等コーディネーターとして関係機関等へ配置している人材のうち、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者の割合はどのくらいですか。

1. 概ね全員が研修を受講している 2. 概ね半数以上が研修を受講している
3. 半数以下が研修を受講している 4. 研修の受講状況は把握していない

問16. 以下に示す医療的ケア児等コーディネーターの役割①~⑫のそれぞれについて、(1)医療的ケア児等コーディネーターに期待しているかどうか、(2)医療的ケア児等コーディネーターが実際に担っているかどうかを教えてください。

Table with 2 main columns: (1)期待している役割, (2)実際に担っている役割. Sub-columns: そう思う, 大いそう思う, そう思わない, 思わない. Rows include ①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援, ②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整, etc.

※この選択肢については、医療的ケア者に対する就労支援やサービスの調整を含みます。

問17. 【問16（2）で、役割①～⑤のいずれかについて「大いにそう思う」あるいは「ややそう思う」を選んだ方にお伺いします。】
 問16で示した①～⑤の役割について、医療的ケア児等コーディネーターが医療的ケア児およびその家族の相談に対応していることを、貴自治体ではどのように周知していますか。
 【あてはまるものすべて】

1. 自治体ホームページへの掲載	2. 自治体広報誌への掲載	⇒ 回答欄
3. リーフレットの作成・配布	4. 医療的ケア児家族が来庁した際の案内	
5. 医療機関への周知	6. 訪問看護ステーションへの周知	
7. 障害児相談支援事業所への周知	8. その他の医療・福祉施設（事業所）への周知	
9. 周知していない		
10. その他 具体的に：		

問18. 医療的ケア児等コーディネーターを配置するうえで工夫していることを教えてください。
 【あてはまるものすべて】

1. 管内で地理的に分散するように配置した	⇒ 回答欄
2. 保健福祉の関係機関に配置し、利用者の利便性や連携の促進に配慮した	
3. コーディネーターの人選に当たり、キャリアや経験年数を考慮した	
4. 医療的ケア児の人数を踏まえて必要十分な人数を確保した	
5. 1か所に複数人を配置し、学び合い等の促進につながるようにした	
6. 1名ずつ多くの機関に配置した	
7. 特になし	
8. その他 具体的に：	

問19. 医療的ケア児等コーディネーターを配置している効果を教えてください。
 【あてはまるものすべて】

1. スムーズに地域生活に移行できるようになった	⇒ 回答欄
2. 医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整を行えるようになった	
3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援が充実した	
4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援が充実した	
5. 地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだ	
6. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働が進んだ	
7. 成人期への移行がスムーズになった	
8. 専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった	
9. 関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった	
10. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった	
11. 特になし	
12. その他 具体的に：	

上記で選んだ選択肢のうち、最も効果を感じる選択肢の番号1つをご記入ください。 ⇒

IV. 医療的ケア児支援センターについて

議員立法の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が令和3年6月18日に公布されました。同法において都道府県は、「医療的ケア児支援センター」を設置することができることとされており、医療的ケア児支援センターが行う業務は以下のとおりとされています。

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」第14条

都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができると認め指定した者（以下「医療的ケア児支援センター」という。）に行わせ、又は自ら行うことができる

第一号 医療的ケア児及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。

第二号 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し、医療的ケア児についての情報の提供及び研修を行うこと。

第三号 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこと。

第四号 第一号から第三号に掲げる業務に附帯する業務

※十八歳に達し、又は高等学校等を卒業したことにより医療的ケア児でなくなった後も医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とする者を含む。

また、同法の附帯決議では、「医療的ケア児支援センター」の業務に関して、次のような内容が示されています。

- ・ 医療的ケア児及びその家族のニーズに応じた支援を行う機関や団体との連絡調整を行う。
 - ・ 医療的ケア児及びその家族からの相談を受ける
 - ・ 医療的ケア児等コーディネーターを中核として医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体をネットワーク化して相互の連携を促進する。
 - ・ 都道府県内の医療的ケア児に関連する情報を集約する。
 - ・ 関係機関等の相互の連携の中で、集約された情報が適切に活用されるようにすることで、医療的ケア児支援センターは専門性の高い事業に係る相談支援を行う。
- これを踏まえて問22～問27についてお尋ねします。

問22. 医療的ケア児支援センターの機能についてお伺いします。

（1）貴自治体に、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関はありますか。

1. ある	2. ない	⇒ 回答欄
-------	-------	-------

問20. 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題を教えてください。
 【あてはまるものすべて】

1. 配置先が少ないため地理的に全体をカバーできていない	⇒ 回答欄
2. 医療的ケア児等コーディネーターに期待するキャリアを有する人材が不足している	
3. 医療的ケア児等コーディネーターに期待する知識やスキルを有する人材が不足している	
4. 人数が少ないため期待する役割を果たせていない	
5. 配置先機関あたりの人数が少ないため、ノウハウの共有や育成の仕組みが機能しにくい	
6. 必要な人数を配置できるだけの予算の確保が難しい	
7. 必要十分な配置人数がわからない	
8. 特になし	
9. その他 具体的に：	

上記で選んだ選択肢のうち、最も課題だと感じる選択肢の番号1つをご記入ください。 ⇒

【問13（1）で「2. 配置していない」を選んだ方】問21以降にお答えください。

問21. 【問13（1）で「2. 配置していない」を選んだ方にお伺いします。】
 医療的ケア児等コーディネーターを配置していない理由を教えてください。
 【あてはまるものすべて】

1. 管内に医療的ケア児がいるかどうかわからないから	⇒ 回答欄
2. 管内に医療的ケア児がいないから	
3. 予算が確保できないから	
4. 適切な人材がいないから	
5. その他 具体的に：	

（2）【（1）で「1. ある」と答えた方にお伺いします。】

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関を以下の中から選んでお答えください。【あてはまるものすべて】

1. 本庁	2. 福祉事務所	3. 保健所・保健センター	⇒ 回答欄
4. 児童相談所	5. 障害児支援サービス事業所	6. 障害福祉サービス事業所	
7. 障害者支援施設	8. 医療機関	9. 訪問看護ステーション	
10. 基幹相談支援センター	11. 計画相談支援事業所	12. 在宅医療連携拠点	
13. 地域包括支援センター			
14. 上記「1」～「13」以外の、医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関			
一組織・機関の名称：			
15. その他 具体的に：			

【（2）で「1. 本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。
 【あてはまるものすべて】

1. 障害福祉	2. 医療・保健	3. 教育	⇒ 回答欄
4. 保育	5. 労働		
6. その他 具体的に：			

問23からは、再度すべての方にお伺いします（問22（1）で「2. ない」と答えた方もご回答ください。）。

問23. 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能が現在どのような組織・機関によって果たされているのかについてお伺いします。

（1）以下に示す①～⑬のそれぞれの機能について、当該機能を果たしている組織・機関はありますか。

	あり	なし	不明	⇒
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援	1	2	3	⇒
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整	1	2	3	⇒
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援	1	2	3	⇒
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援	1	2	3	⇒
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応	1	2	3	⇒
⑥成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整*	1	2	3	⇒
⑦協議の場への参画	1	2	3	⇒
⑧地域における課題整理や地域資源開発	1	2	3	⇒
⑨保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進	1	2	3	⇒
⑩医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整	1	2	3	⇒
⑪関係機関等及びその従事者に対する医療的ケア児についての情報の提供及び研修	1	2	3	⇒
⑫都道府県内の医療的ケア児に関連する情報の集約	1	2	3	⇒
⑬市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携	1	2	3	⇒

(2) 【(1)で「1. あり」を選んだ機能についてお伺いします。】当該機能を果たしている組織・機関を教えてください。〔あてはまるものすべて〕 選択肢は破線で囲んだ枠内をご覧ください。

機能	当該機能を果たしている組織・機関										
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援											15 その他 具体的に:
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整											15 その他 具体的に:
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援											15 その他 具体的に:
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援											15 その他 具体的に:
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応											15 その他 具体的に:
⑥成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整											15 その他 具体的に:
⑦協議の場への参画											15 その他 具体的に:
⑧地域における課題整理や地域資源開発											15 その他 具体的に:
⑨保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進											15 その他 具体的に:
⑩医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整											15 その他 具体的に:
⑪関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修											15 その他 具体的に:
⑫都道府県内の医療的ケア児に関連する情報の集約											15 その他 具体的に:
⑬市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携											15 その他 具体的に:

※この選択肢については、医療的ケア者に対する就労支援やサービスの調整を含みます。

問23 (2) 選択肢

- | | | |
|-----------------------------------|---|----------------|
| 1. 本庁（障害福祉、医療・保健、教育、保育、労働等の担当部局等） | 3. 保健所・保健センター | 4. 児童相談所 |
| 2. 福祉事務所 | 6. 障害福祉サービス事業所 | 7. 障害者支援施設 |
| 5. 障害児支援サービス事業所 | 9. 訪問看護ステーション | 10. 基幹相談支援センター |
| 8. 医療機関 | 12. 在宅医療連携拠点 | 13. 地域包括支援センター |
| 11. 計画相談支援事業所 | 14. 上記「1」～「13」以外の、医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関 | |
| 15. その他（具体的な内容の記述回答もお願いします。） | | |

問24. 【問23 (1)で、機能①～⑤のいずれかに「あり」と回答した方にお伺いします。】問23でお示した①～⑤の機能について、医療的ケア児支援センターが医療的ケア児およびその家族の相談に対応していることを、貴自治体ではどのように周知していますか。〔あてはまるものすべて〕

- | | |
|-------------------------|--|
| 1. 自治体ホームページへの掲載 | |
| 2. 自治体広報誌への掲載 | |
| 3. リーフレットの作成・配布 | |
| 4. 医療的ケア児家族が来庁した際の案内 | |
| 5. 医療機関への周知 | |
| 6. 訪問看護ステーションへの周知 | |
| 7. 障害児相談支援事業所への周知 | |
| 8. その他の医療・福祉施設（事業所）への周知 | |
| 9. 周知していない | |
| 10. その他 具体的に: | |

問25. 問23でお示した①～⑩までの機能について、貴自治体において課題になっていることおよびその課題に対する対応状況を、課題と感じるもの上位3つまでについて教えてください。〔(ア)欄には、どの機能について課題があるのか①～⑩のいずれかの数字をご記入のうえ(イ)欄に課題の内容、(ウ)欄に課題に対する対応状況を記述回答〕

課題と感じるもの：1位

(ア) 機能 () の課題 ※問23の番号①～⑩

(イ) 課題の内容

(ウ) 課題に対する対応状況

課題と感じるもの：2位

(ア) 機能 () の課題 ※問23の番号①～⑩

(イ) 課題の内容

(ウ) 課題に対する対応状況

課題と感じるもの：3位

(ア) 機能 () の課題 ※問23の番号①～⑩

(イ) 課題の内容

(ウ) 課題に対する対応状況

問26. 医療的ケア児の成人期への移行に際して行う支援について、課題と感じていることを教えてください。〔記述回答〕

問27. 貴自治体に、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関（問23 (2)で選択された組織・機関）があることでどのような効果がありますか。〔あてはまるものすべて〕

- | | |
|---|--|
| 1. スムーズに地域生活に移行できるようになった | |
| 2. 医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整を行えるようになった | |
| 3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援が充実した | |
| 4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援が充実した | |
| 5. 専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった | |
| 6. 成人期への移行がスムーズになった | |
| 7. 地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだ | |
| 8. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働が進んだ | |
| 9. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった | |
| 10. 関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった | |
| 11. 市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターの支援の質向上や相互の連携強化につながった | |
| 12. 特になし | |
| 13. その他 具体的に: | |

上記で選んだ選択肢のうち、最も効果を感じる選択肢の番号1つをご記入ください。

V. 災害時の支援について

問28. これまでに、「災害救助法の適用を受けた災害」あるいは「激甚災害の指定を受けた災害」に見舞われたことがありますか。

- ※「1. ある」には管内の一部地域だけが適用・指定を受けた場合を含みます。
1. ある 2. ない ⇒ 回答欄

問29. 市区町村による、災害対策のための医療的ケア児の居住実態等の把握の支援等としてどのような取組をしていますか。〔あてはまるものすべて〕

- | | |
|--|--|
| 1. 災害対策のために都道府県として管内の医療的ケア児の居住実態把握に取り組み、市区町村に情報提供している ※提供する情報に、医療的ケア児の氏名、住所を含む | |
| 2. 災害対策のために都道府県として管内の医療的ケア児の居住実態把握に取り組み、市区町村に情報提供している ※提供する情報に、医療的ケア児の氏名、住所を含まない | |
| 3. 災害対策のための市区町村による情報把握の取組に協力・支援している | |
| 4. 災害対策のために医療的ケア児の居住実態等の把握に取り組みよう市区町村に促している | |
| 5. その他 具体的に: | |
| 6. 特になし | |

問30. 市区町村による、医療的ケア児の個別避難計画の策定についてお伺いします。

- (1) 市区町村による、医療的ケア児の個別避難計画の策定に対して支援を行っていますか。
1. している 2. していない ⇒ 回答欄

(2) 【(1)で「1. している」と回答した方にお伺いします。】支援の方法を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

- | | |
|---|--|
| 1. 補助金の支給 | |
| 2. 管内市区町村による好事例の共有 | |
| 3. 研修の開催やマニュアルの提供等を通じた計画策定ノウハウの提供 | |
| 4. 都道府県の保健師や医療的ケア児等コーディネーターによる個別避難計画の作成支援 | |
| 5. 市区町村と都道府県の協働による個別避難計画の作成 | |
| 6. その他 具体的に: | |

問31. 在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策についてお伺いします。

(1) 在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策（市区町村による取組の支援を含む）に取り組んでいますか。

1. している 2. していない ⇒ 回答欄

(2) 【(1)で「1. している」と回答した方にお伺いします。】

どのような取組をしていますか。【あてはまるものすべて】

⇒ 回答欄

- 1. 医療機器に対応した非常用電源の避難所への設置
- 2. 医療機器に対応した非常用電源の貸出し
- 3. 医療機器に対応した非常用電源のある施設の把握
- 4. 医療機器に対応した非常用電源のある施設への協力要請
- 5. 医療機関等が災害時に医療的ケア児への貸与を目的として購入する非常用電源の費用補助
- 6. 市区町村の取組の支援
- 7. その他 具体的に：

(3) 【(2)で「2. 医療機器に対応した非常用電源の貸出し」を選んだ方にお伺いします。】

非常用電源貸出しの対象となる児を教えてください。【あてはまるものすべて】

⇒ 回答欄

- 1. 自治体の指定する特定の疾患を有する児
- 2. 人工呼吸器を使い、かつ、酸素療法を行っている児
- 3. 人工呼吸器を使用する児（酸素療法は行っていない）
- 4. 在宅で、電源の必要な医療機器を使用するすべての児
- 5. その他 具体的に：

問32. その他の医療的ケア児の災害対策の取組についてお伺いします。

(1) 問31まででお伺いしたもののほかに、医療的ケア児の災害対策の取組として実施しているものを教えてください。【あてはまるものすべて】

⇒ 回答欄

- 1. 市内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している
- 2. 医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している
- 3. 医療的ケア児を受け入れる医療機関と個別に情報共有を行っている
- 4. 個々の医療的ケア児の主治医と個別に情報共有を行っている
- 5. 医療的ケア児を受け入れるサービス事業所と個別に情報共有を行っている
- 6. 医療的ケア児家族に対して災害対策の重要性を啓発している
- 7. 医療的ケア児家族に対して災害対策のマニュアル等手助けになるものを提供している
- 8. 医療的ケア児家族を対象とした防災訓練を実施している
- 9. 特になし
- 10. その他 具体的に：

(2) (1) で選んだ災害対策の取組について課題になっていること（実際に災害が起こったときに課題となりうることも含む）およびその課題に対する対応状況を、課題と感ずるもの上位3つまでについて教えてください。

〔(ア)欄には、どの取組について課題があるのか1～10のいずれかの数字をご記入のうえ(イ)欄に課題の内容、(ウ)欄に課題に対する対応状況を記述回答〕

課題と感ずるもの：1位

(ア) 取組 (<input type="checkbox"/>) の課題 ※ 問32 (1) の番号1～10
(イ) 課題の内容
(ウ) 課題に対する対応状況

課題と感ずるもの：2位

(ア) 取組 (<input type="checkbox"/>) の課題 ※ 問32 (1) の番号1～10
(イ) 課題の内容
(ウ) 課題に対する対応状況

課題と感ずるもの：3位

(ア) 取組 (<input type="checkbox"/>) の課題 ※ 問32 (1) の番号1～10
(イ) 課題の内容
(ウ) 課題に対する対応状況

VI. その他

問33. 医療的ケア児の支援に関して、ご意見やご要望がございましたらご自由にご記入ください。（記述回答）

質問は以上となります。
ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

「市区町村における医療的ケア児支援施策に関するアンケート調査」調査票

自治体名	部・道 府・県	市・区 町・村
ご担当者のご連絡先	部署名	ご担当者名
	電話番号	メールアドレス

I. 基礎情報

問1. 貴自治体の(1)総人口および(2)20歳未満人口、(3)18歳未満人口を教えてください。(令和3年4月1日時点)。

(1) 総人口	人
(2) 20歳未満人口	人
(3) 18歳未満人口	人

問2. 医療的ケア児を支える地域資源の分布についてお伺いします。

(1) 医療的ケア児の受入れ(治療や通学、サービス提供等)が可能な機関、事業所等が管内にどの程度あるか把握していますか。以下の①~⑩のそれぞれについてご回答ください。

	(1) 医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の把握の有無		回答欄
	把握している	把握していない	
①病院	1	2	⇒
②診療所	1	2	⇒
③特別支援学校	1	2	⇒
④特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	1	2	⇒
⑤保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	⇒
⑥訪問看護ステーション	1	2	⇒
⑦障害児相談支援事業所	1	2	⇒
⑧障害児通所支援事業所	1	2	⇒
⑨障害児入所施設	1	2	⇒
⑩短期入所事業所	1	2	⇒

(2) 上記(1)で「1. 把握している」と回答した機関・事業所等については、それら機関・事業所等が充足しているか、また、偏在があるかについても教えてください。

	(2) 当該機関・事業所等の充足と偏在の状況						回答欄
	地域に全く所在しておらず不足している	地域に全く所在していない	地域全体で不足している	不足しており地域的な偏在もある	不足はしていないが、地域的な偏在がある	不足しておらず地域的な偏在もない	
①病院	1	2	3	4	5	6	⇒
②診療所	1	2	3	4	5	6	⇒
③特別支援学校	1	2	3	4	5	6	⇒
④特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	1	2	3	4	5	6	⇒
⑤保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	3	4	5	6	⇒
⑥訪問看護ステーション	1	2	3	4	5	6	⇒
⑦障害児相談支援事業所	1	2	3	4	5	6	⇒
⑧障害児通所支援事業所	1	2	3	4	5	6	⇒
⑨障害児入所施設	1	2	3	4	5	6	⇒
⑩短期入所事業所	1	2	3	4	5	6	⇒

問3. 障害児福祉計画の成果目標に示された、医療的ケア児支援に係る保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための「協議の場」についてお伺いします。

(1) 「協議の場」の設置状況を教えてください。

1. すでに設置している(圏域で設置)	2. すでに設置している(自治体独自に設置)	⇒
3. まだ設置していないが、設置について検討を進めている	4. まだ設置しておらず、設置について検討もしていない	⇒

【(1)で「2. すでに設置している(自治体独自に設置)」を選んだ方】設置の方法をお答えください。

1. 自立支援協議会を活用(併設含む)	⇒
2. 自立支援協議会以外の既存の合議体を活用(併設含む)	⇒
→「既存の合議体」について具体的に	
3. 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置(自立支援協議会の関連する分野の部会と合同開催とするなど、自立支援協議会との連携を図っている)	⇒
4. 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置(自立支援協議会との連携は図っていない)	⇒
5. その他 具体的に:	

【(1)で「3. まだ設置していないが、設置について検討を進めている」「4. まだ設置しておらず、設置について検討もしていない」を選んだ方】問4以降にお答えください。

【(1)で「2. すでに設置している(自治体独自に設置)」を選んだ方】このまま(2)以降へお進みください

【(1)で「1. すでに設置している(圏域で設置)」を選んだ方】(2)(3)へのご回答については以下のとおりお願いいたします。

- (2)(3)は、圏域のいずれかの市区町村が代表して回答してください。
- 圏域を代表して回答する市区町村におかれては、このまま(2)以降へお進みください。
- 圏域を代表して回答する市区町村以外の自治体におかれては、(2)(3)のご回答は不要ですが、どこの市区町村が貴自治体の分を回答しているか把握するため、以下の欄に代表して回答する市区町村の名前をご回答ください。

【圏域で設置し、他の市区町村が回答する場合】代表して回答する市区町村名

(2) 「協議の場」にはどのような組織、機関が参加していますか。【あてはまるものすべて】

1. 当事者団体	2. 行政	3. 児童相談所	⇒
4. 特別支援学校	5. 特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	7. 医療機関	⇒
6. 保育所・幼稚園・認定こども園	10. 障害児通所支援事業所	19. 社会福祉協議会	⇒
8. 訪問看護ステーション	9. 障害児相談支援事業所	21. 都道府県	⇒
11. 障害児入所施設	12. 障害福祉サービス事業所		⇒
14. 基幹相談支援センター	15. 医師会		⇒
17. 看護協会	18. 薬剤師会		⇒
20. 学識経験者	22. その他 具体的に:		⇒

【(2)で「2. 行政」を選んだ方】具体的な担当部署の主管をお答えください。【あてはまるものすべて】

1. 障害福祉	2. 医療・保健	3. 教育	⇒
4. 保育	5. 労働		⇒
6. その他 具体的に:			⇒

(3) 令和2年度の「協議の場」の開催回数を教えてください。

II. 医療的ケア児数の把握について

問4. 障害児福祉計画において地域における医療的ケア児の人数やニーズを把握することとされています。医療的ケア児数の把握の目的として重要と考えるものを3つまで選んでください。【あてはまるもの3つまで〇】

1. 地域の実態把握のため	⇒
2. 支援を必要としているサービス未利用者を把握するため	⇒
3. 施設整備等の方針決定のため	⇒
4. 災害対策のため	⇒
5. 「3」「4」以外の医療的ケア児支援施策立案のため	⇒
6. 都道府県への情報提供のため	⇒
7. その他 具体的に:	

問5. 貴自治体では医療的ケア児の人数を把握できていると思いますか。

1. できている	2. どちらかというのでできている	3. どちらかというのでできていない	⇒
4. できていない	5. できているかどうかわからない		⇒

【問5で「1. できている」「2. どちらかというのでできている」「3. どちらかというのでできていない」を選んだ方】問6以降にお答えください。なお、問12はご回答不要です。

【問5で「4. できていない」「5. できているかどうかわからない」を選んだ方】問12以降にお答えください

問6. 医療的ケア児数を把握する際、貴自治体では医療的ケア児をどのように解釈していますか。

(1) 以下の選択肢のうち、貴自治体における「医療的ケア児」にあてはまるものを教えてください。【あてはまるものすべて】

1. 日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児(重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している)	⇒
2. 日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児	⇒
3. 日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児	⇒
4. 上記「1」「2」「3」以外の、日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児	⇒
5. その他 具体的に:	

(2) 上記(1)に関連して、下表の選択肢①～⑭をご覧の上、具体的な「医療的ケア」の内容を教えてください。

1. 選択肢①～⑭の全てが該当する	⇒ 回答欄
2. 選択肢①～⑭の一部が該当する	
3. その他 具体的に： <input type="text"/>	

【(2)で「2. 選択肢①～⑭の一部が該当する」を選んだ方】 具体的にあてはまる ⇒ 回答欄
①～⑭の番号をお答えください。【あてはまるものすべて】

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

※以下の選択肢は、令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に伴い示された「障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア」にて「医療的ケア」として示された行為を列挙しています。

選択肢 ①人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理
②気管切開の管理
③鼻咽喉エアウェイの管理
④酸素療法
⑤吸引（口鼻腔・気管内吸引）
⑥ネブライザーの管理
⑦経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管等）
⑧中心静脈カテーテルの管理
⑨皮下注射（インスリン注射等）
⑩血糖測定
⑪継続的な透析
⑫導尿（尿道留置カテーテル、尿路ストーマ等を含む。）
⑬排便管理（消化管ストーマ、摘便等を含む。）
⑭痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

(3) 医療的ケア児数を把握する際、何歳までの児を「医療的ケア児」として把握していますか。 ⇒ 回答欄

1. 18歳未満	2. 19歳未満	3. 20歳未満
4. その他 具体的に： <input type="text"/>		

問7. 医療的ケア児数を把握するための調査方法等についてお伺いします。

(1) 貴自治体ではどのような方法で医療的ケア児数を把握していますか。【あてはまるものすべて】 ⇒ 回答欄

1. 医療的ケア児家族に対する調査（自治体から直接回答を依頼）	⇒ 回答欄
2. 医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）	
3. 医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査	
4. 退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握	
5. 小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握	
6. 障害者手帳の取得申請に付随した把握	
7. 障害福祉サービスの支給決定に付随した把握	
8. 都道府県や圏域からの情報提供	
9. その他 具体的に： <input type="text"/>	

【(1)で「2. 医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）」を選んだ方】 依頼先をお答えください。【あてはまるものすべて】 ⇒ 回答欄

1. 医療機関	2. 訪問看護ステーション	3. 相談支援事業所
4. 障害児支援サービス事業所	5. 基幹相談支援センター	6. 教育委員会
7. 特別支援学校	8. 特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）	
9. 保育所・幼稚園・認定こども園		
10. その他 具体的に： <input type="text"/>		

(2) 平成27年度（2015年度）以降における医療的ケア児数把握の頻度を教えてください。 ⇒ 回答欄

1. 一度きりしか把握していない	→ 実施年度：西暦 <input type="text"/> 年度	⇒ 回答欄
2. 不定期だがこれまでに何度か把握している		
3. 定期的に把握している	→ 調査頻度： <input type="text"/> 年に一度程度	

【(2)で「2. 不定期だがこれまでに何度か把握している」を選んだ方】 実施年度をお答えください。【あてはまるものすべて】 ⇒ 回答欄

1. 平成27（2015）年度	2. 平成28（2016）年度	3. 平成29（2017）年度
4. 平成30（2018）年度	5. 令和元（2019）年度	6. 令和2（2020）年度
7. 令和3（2021）年度		

(3) 最も直近において医療的ケア児数を把握した時点と、把握された人数を教えてください。
西暦 年 月現在 人

問8. 調査を通して医療的ケア児の「人数」以外に把握している情報を教えてください。【あてはまるものすべて】 ⇒ 回答欄

1. 「人数」以外に把握していない	2. 氏名	3. 年齢
4. 住所	5. 家族構成	6. 必要とする医療的ケアの内容
7. 医療的ケアが必要となった理由	8. 主なケアの担い手	9. かかりつけ医療機関
10. 利用している障害児福祉サービス等	11. 必要だが利用できていないサービス等	
12. 自治体の支援に関する要望	13. 日常生活における課題	
14. 災害に備えた対策の実施状況（備蓄、停電時の電源確保等）		
15. その他 具体的に： <input type="text"/>		

問9. 医療的ケア児数や上記問8で把握した情報をどのように活用していますか。【あてはまるものすべて】 ⇒ 回答欄

1. 地域の実態に関する基礎資料としている	⇒ 回答欄
2. 医療的ケア児支援施策の立案や見直しに役立っている	
3. 支援を必要としているサービス未利用者への働きかけに役立っている	
4. 施設整備等の方針決定にあたり参照している	
5. 災害対策の取組に役立っている	
6. 都道府県に情報提供している	
7. その他 具体的に： <input type="text"/>	

問10. 上記問7（1）でご回答された「調査方法」について、その方法で医療的ケア児数を把握するうえで課題になっていることを教えてください。なお、問7（1）で選択されたすべての調査方法についてご回答ください（例：問7（1）で選択肢1、4を選んだ場合には、調査方法1と4について課題をご回答ください）。

調査方法	課題【あてはまるものすべて】
1. 医療的ケア児家族に対する調査（自治体から直接回答を依頼）	12.その他は具体的に： <input type="text"/>
2. 医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）	12.その他は具体的に： <input type="text"/>
3. 医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査	12.その他は具体的に： <input type="text"/>
4. 退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握	12.その他は具体的に： <input type="text"/>
5. 小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握	12.その他は具体的に： <input type="text"/>
6. 障害者手帳の取得申請に付随した把握	12.その他は具体的に： <input type="text"/>
7. 障害福祉サービスの支給決定に付随した把握	12.その他は具体的に： <input type="text"/>
8. 都道府県や圏域からの情報提供	12.その他は具体的に： <input type="text"/>
9. その他	12.その他は具体的に： <input type="text"/>

選択肢 1. 全数を網羅して調査できているかどうかの判断が難しい
2. 調査への回答が得られない医療的ケア児が多い
3. 医療的ケア児以外の児に誤って調査してしまう可能性がある
4. 他の自治体に居住する医療的ケア児に誤って調査してしまう可能性がある
5. 他の自治体の医療機関を受診する医療的ケア児の把握が漏れてしまう可能性がある
6. 関係機関の協力や理解を得るのが難しい
7. 実施に係る事務的な費用負担が大きい
8. 実施に係る事務的な作業負担が大きい
9. 調査への協力に伴い医療的ケア児家族に時間を割いてもらわなければならない
10. 調査への協力によって医療的ケア児家族に心理的な負担がかかる
11. 課題は特にない
12. その他（具体的な内容の記述回答をお願いします。）

問11. 上記問10で選択した課題に対応するために工夫や対応策を講じている場合には、その内容を教えてください。（記述回答）

【問5で「4. できていない」「5. できているかどうかわからない」を選んだ方】 問12以降にお答えください

問12. 医療的ケア児の人数を把握していない理由を教えてください。〔あてはまるものすべて〕 ⇒ 回答欄

- | | | |
|---|---|--------------------------|
| 1. 人数を把握しなくても医療的ケア児に係る施策を企画・立案することができるため | ⇒ | <input type="checkbox"/> |
| 2. 医療的ケア児に係る施策を企画・立案しておらず、人数を把握する必要性がないため | ⇒ | <input type="checkbox"/> |
| 3. 人数の把握を必要としているが、適切な方法がわからなかったため | ⇒ | <input type="checkbox"/> |
| 4. 人数の把握を必要としているが、必要な予算を確保できないため | ⇒ | <input type="checkbox"/> |
| 5. 人数の把握を必要としているが、関係機関の協力を得られないため | ⇒ | <input type="checkbox"/> |
| 6. その他（具体的に： <input type="text"/> | ⇒ | <input type="checkbox"/> |

Ⅲ. 医療的ケア児等コーディネーターの配置・活動状況について

問13. 障害児福祉計画の成果目標に示されている医療的ケア児等コーディネーターの配置についてお伺いします。

- (1) 貴自治体では医療的ケア児等コーディネーターを配置していますか。
- ※本調査における「医療的ケア児等コーディネーター」とは、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の修了者であるかどうかにかかわらず、市区町村から「医療的ケア児等コーディネーター」として配置され、実際に医療的ケア児等コーディネーターとして活動している方を指します。貴市区町村の指揮命令系統にあるかどうかや、貴市区町村から給与や報酬を支払っているかどうかは問いません。以下のような役割を担い、これらの活動をしている者として貴市区町村が配置している場合には本調査の調査対象となる「医療的ケア児等コーディネーター」としてご判断ください。
- ・多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的に調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげること
 - ・協議の場に参加し、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進する
- ※「1. 配置している」には他の役割と兼務して医療的ケア児等コーディネーターを担当している場合を含みます（例：保健所の保健師の方が医療的ケア児等コーディネーターとしても活動している場合等）。

- ⇒ 回答欄
1. 圏域で配置している 2. 自治体独自に配置している 3. 配置していない

【問13で「3. 配置していない」を選んだ方】 問21以降にお答えください

【問13で「2. 自治体独自に配置している」を選んだ方】 このまま(2)以降にお答えください。

【問13で「1. 圏域で配置している」を選んだ方】 (2)以降への回答については以下のとおりお願いいたします。

- (2)以降は、圏域のいずれかの市区町村が代表して回答してください。
- 圏域を代表して回答する市区町村におかれては、このまま(2)以降にお答えください。
- 圏域を代表して回答する市区町村以外の自治体におかれては、(2)から問21までのご回答は不要ですが、この市区町村が貴自治体の分を回答しているか把握するため、以下の欄に代表して回答する市区町村の名前をご回答ください。

（圏域で設置し、他の市区町村が回答する場合）代表して回答する市区町村名

(2) 【(1)で「2. 自治体独自に配置している」と回答した方および、「1. 圏域で配置している」と回答して、圏域を代表することになった市区町村の方にお伺いします。】

貴自治体で配置している医療的ケア児等コーディネーターについてお伺いします。

①配置している総人数を教えてください。 人

②医療的ケア児等コーディネーターを配置している関係機関等（外部に委託して配置している場合を含む）を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

※複数のコーディネーターがいる場合又は一人のコーディネーターが複数の機関を兼務している場合には、そのすべての機関を選んでください。

- ⇒ 回答欄
- | | | |
|------------------------------------|---------------|-----------------|
| 1. 本庁 | 2. 保健所・保健センター | 3. 障害児支援サービス事業所 |
| 4. 障害福祉サービス事業所 | 5. 障害者支援施設 | 6. 訪問看護ステーション |
| 7. 幹幹相談支援センター | 8. 計画相談支援事業所 | 9. 在宅医療連携拠点 |
| 10. 地域包括支援センター | | |
| 11. その他 具体的に： <input type="text"/> | | |

【2で「1. 本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

- ⇒ 回答欄
- | | | |
|-----------------------------------|----------|-------|
| 1. 障害福祉 | 2. 医療・保健 | 3. 教育 |
| 4. 保育 | 5. 労働 | |
| 6. その他 具体的に： <input type="text"/> | | |

問14. 医療的ケア児等コーディネーターとして関係機関等へ配置している人材の属性を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

- ⇒ 回答欄
- | | | |
|-----------------------------------|----------------------|------------|
| 1. 相談支援専門員 | 2. 保健師 | 3. 精神保健福祉士 |
| 4. 看護師・准看護師 | 5. 介護福祉士 | 6. 介護支援専門員 |
| 7. 社会福祉士 | 8. 理学療法士・作業療法士・言語聴覚士 | |
| 9. その他 具体的に： <input type="text"/> | | |

問15. 医療的ケア児等コーディネーターとして関係機関等へ配置している人材のうち、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者の割合はどのくらいですか。

- ⇒ 回答欄
- | | |
|-------------------|---------------------|
| 1. 概ね全員が研修を受講している | 2. 概ね半数以上が研修を受講している |
| 3. 半数以下が研修を受講している | 4. 研修の受講状況は把握していない |

問16. 以下に示す医療的ケア児等コーディネーターの役割①～⑫のそれぞれについて、(1) 医療的ケア児等コーディネーターに期待しているかどうか、(2) 医療的ケア児等コーディネーターが実際に担っているかどうかを教えてください。

	(1) 期待している役割			⇒	(2) 実際に担っている役割			⇒
	そう思う	大いに思う	思わない		そう思う	大いに思う	思わない	
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
⑥成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整*	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
⑦協議の場への参画	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
⑧地域における課題整理や地域資源開発	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
⑨保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種協働推進	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
⑩医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
⑪関係機関等及びその従事者に対する医療的ケア児についての情報の提供及び研修	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒
⑫都道府県の医療的ケア児等コーディネーターとの連携	1	2	3	⇒	1	2	3	⇒

※この選択肢については、医療的ケア者に対する就労支援やサービスの調整を含みます。

問17. 【問16(2)で、役割①～⑫のいずれかについて「大いに思う」あるいは「やや思う」を選んだ方にお伺いします。】

問16でお示しした①～⑫の役割について、医療的ケア児等コーディネーターが医療的ケア児およびその家族の相談に対応していることを、貴自治体ではどのように周知していますか。〔あてはまるものすべて〕

- ⇒ 回答欄
- | | |
|------------------------------------|-------------------------|
| 1. 自治体ホームページへの掲載 | 2. 自治体広報誌への掲載 |
| 3. リーフレットの作成・配布 | 4. 医療的ケア児家族が来庁した際の案内 |
| 5. 医療機関への周知 | 6. 訪問看護ステーションへの周知 |
| 7. 障害児相談支援事業所への周知 | 8. その他の医療・福祉施設（事業所）への周知 |
| 9. 周知していない | |
| 10. その他 具体的に： <input type="text"/> | |

問18. 医療的ケア児等コーディネーターを配置するうえで工夫していることを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

- ⇒ 回答欄
- | |
|-------------------------------------|
| 1. 管内で地理的に分散するように配置した |
| 2. 保健福祉の関係機関に配置し、利用者の利便性や連携の促進に配慮した |
| 3. コーディネーターの人選に当たり、キャリアや経験年数を考慮した |
| 4. 医療的ケア児の人数を踏まえて必要十分の人数を確保した |
| 5. 1か所に複数名を配置し、学び合い等の促進につながるようにした |
| 6. 1名ずつ多くの機関に配置した |
| 7. 特になし |
| 8. その他 具体的に： <input type="text"/> |

問19. 医療的ケア児等コーディネーターを配置している効果を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

- ⇒ 回答欄
- | |
|--|
| 1. スムーズに地域生活に移行できるようになった |
| 2. 医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整が行えるようになった |
| 3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援が充実した |
| 4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援が充実した |
| 5. 地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだ |
| 6. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種協働が進んだ |
| 7. 成人期への移行がスムーズになった |
| 8. 専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった |
| 9. 関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった |
| 10. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった |
| 11. 特になし |
| 12. その他 具体的に： <input type="text"/> |

上記で選んだ選択肢のうち、最も効果を感じる選択肢の番号1つをご記入ください。 ⇒

問20. 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題を教えてください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 配置先が少ないため地理的に全体をカバーできていない	⇒	回答欄
2. 医療的ケア児等コーディネーターに期待するキャリアを有する人材が不足している		
3. 医療的ケア児等コーディネーターに期待する知識やスキルを有する人材が不足している		
4. 人数が少ないため期待する役割を果たせていない		
5. 配置先機関あたりの人数が少ないため、ノウハウの共有や育成の仕組みが機能しにくい		
6. 必要な人数を配置できるだけの予算の確保が難しい		
7. 必要十分な配置人数がわからない		
8. 特になし		
9. その他 具体的に： <input type="text"/>		

上記で選んだ選択肢のうち、最も課題だと感じる選択肢の番号1つをご記入ください。 ⇒

【問13（1）で「3. 配置していない」を選んだ方】 問21以降にお答えください。

問21. 【問13（1）で「3. 配置していない」を選んだ方にお伺いします。】
医療的ケア児等コーディネーターを配置していない理由を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 管内に医療的ケア児がいるかどうかわからないから	⇒	回答欄
2. 管内に医療的ケア児がいないから		
3. 予算が確保できないから		
4. 適切な人材がいないから		
5. その他 具体的に： <input type="text"/>		

IV. 医療的ケア児支援センターについて

議員立法の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が令和3年6月18日に公布されました。同法において都道府県は、「医療的ケア児支援センター」を設置することができることとされており、医療的ケア児支援センターが行う業務は以下のとおりとされています。

- 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」第14条
- 都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができる者として指定した者（以下「医療的ケア児支援センター」という。）に行わせ、又は自ら行うことができる。
- 第一号 医療的ケア児及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。
- 第二号 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。
- 第三号 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこと。
- 第四号 第一号から第三号に掲げる業務に附随する業務
- ※十八歳に達し、又は高等学校等を卒業したことにより医療的ケア児でなくなった後も医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とする者を含む。

また、加えて「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に対する附帯決議」では、「医療的ケア児支援センター」について、次のような内容が示されています。

- ・医療的ケア児及びその家族のニーズに応じた支援を行う機関や団体との連絡調整を行う
- ・医療的ケア児及びその家族からの相談を受ける
- ・医療的ケア児等コーディネーターを中核として医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体をネットワーク化して相互の連携を促進する
- ・都道府県内の医療的ケア児に関連する情報を集約する
- ・関係機関等の相互の連携の中で、集約された情報が適切に活用されるようにすることで、医療的ケア児支援センターは専門性の高い事案に係る相談支援を行う

「医療的ケア児支援センター」に期待される上記のような機能が、現在は市区町村でどのように発揮されているのか、また、今後「医療的ケア児支援センター」にどのような役割が期待されるのか等について、これ以降お伺いします。

問22. 「医療的ケア児支援センター」に期待される機能が貴自治体においてどのように発揮されているかお伺いします。

（1）貴自治体で、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関はありますか。

※「組織・機関」とは、都道府県が設置するものに限らず、貴自治体に所在するものについて広くお考えください。

1. ある	2. ない	⇒	回答欄
-------	-------	---	-----

（2）【（1）で「1. ある」と答えた方にお伺いします。】
貴自治体で、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関を以下の中から選んでお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 本庁	2. 福祉事務所	3. 保健所・保健センター	⇒	回答欄
4. 児童相談所	5. 障害児支援サービス事業所	6. 障害福祉サービス事業所		
7. 障害者支援施設	8. 医療機関	9. 訪問看護ステーション		
10. 基幹相談支援センター	11. 計画相談支援事業所	12. 在宅医療連携拠点		
13. 地域包括支援センター				
14. 上記「1」～「13」以外の、医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関 →組織・機関の名称： <input type="text"/>				
15. その他 具体的に： <input type="text"/>				

【（2）で「1. 本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉	2. 医療・保健	3. 教育	⇒	回答欄
4. 保育	5. 労働			
6. その他 具体的に： <input type="text"/>				

（3）①【（1）で「1. ある」と答えた方にお伺いします。】
貴自治体で、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関と、都道府県の設置する「協議の場」や都道府県の配置する医療的ケア児等コーディネーターは協力や連携をしていますか。

1. している	2. していない	⇒	回答欄
---------	----------	---	-----

②【①で「1. している」と答えた方にお伺いします。】
「協力」や「連携」としてあてはまるものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. （2）で選択した組織・機関の全部が都道府県の「協議の場」に参加している	⇒	回答欄
2. （2）で選択した組織・機関の一部が都道府県の「協議の場」に参加している		
3. （2）で選択した組織・機関の全部が都道府県の配置する医療的ケア児等コーディネーターと連携している		
4. （2）で選択した組織・機関の一部が都道府県の配置する医療的ケア児等コーディネーターと連携している		
5. その他 具体的に： <input type="text"/>		

問23. 医療的ケア児の成人期への移行に際して行う支援について、課題と感じていることを教えてください。
〔記述回答〕

問24. 貴自治体で、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関（問22（2）で選択された組織・機関）があることでどのような効果がありますか。〔あてはまるものすべて〕

1. スムーズに地域生活に移行できるようになった	⇒	回答欄
2. 医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整が行えるようになった		
3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援が充実した		
4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援が充実した		
5. 専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった		
6. 成人期への移行がスムーズになった		
7. 地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだ		
8. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種協働が進んだ		
9. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった		
10. 関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった		
11. 自自治体の配置する医療的ケア児等コーディネーターの支援の質向上や、他の自治体の医療的ケア児等コーディネーターとの間の連携強化につながった		
12. 特になし		
13. その他 具体的に： <input type="text"/>		

上記で選んだ選択肢のうち、最も効果を感じる選択肢の番号1つをご記入ください。 ⇒

問25. 今後、貴自治体が所在する都道府県内に「医療的ケア児支援センター」が設置された場合に期待する役割を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

※貴自治体が所在する都道府県にすでに「医療的ケア児支援センター」がある場合には、当該組織・機関に期待している役割を教えてください。

- 1. 医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援
- 2. 医療的ケア児・者が必要とする多様な支援、サービスの利用調整
- 3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援
- 4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援
- 5. 協議の場への参画
- 6. 地域における課題整理や地域資源開発
- 7. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種との協働推進
- 8. 自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応
- 9. 関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修
- 10. 医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整
- 11. 市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携
- 12. 医療的ケア児の成人期への移行支援
- 13. 医療的ケア児やその支援施策等に関する広域的な調査
- 14. 自治体間の広域的な連携や情報共有の支援
- 15. 特になし
- 16. その他 具体的に：

上記で選んだ選択肢のうち、最も期待する選択肢の番号1つをご記入ください。 ⇒

(3) ② 医療的ケア児のうち避難行動要支援者名簿に掲載する方は何を基準にして決めていますか。〔あてはまるものすべて〕

- 1. 本人（家族）の同意の有無
- 2. 必要とする医療的ケアの内容
- 3. 障害者手帳の有無
- 4. 難病医療受給者証の有無
- 5. 居住地域
- 6. その他 具体的に：

(3) ③ 【(3) ②で「必要とする医療的ケアの内容」を選んだ方にお伺いします。】避難行動要支援者名簿の掲載対象となる医療的ケアの内容を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

※以下の選択肢は、令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に伴い示された「障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア」にて「医療的ケア」として示された行為を列挙しています。

- 1. 人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理
- 2. 気管切開の管理
- 3. 鼻咽喉頭エアウェイの管理
- 4. 酸素療法
- 5. 吸引（口鼻腔・気管内吸引）
- 6. ネプライザーの管理
- 7. 経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管等）
- 8. 中心静脈カテーテルの管理
- 9. 皮下注射（インスリン注射等）
- 10. 血糖測定
- 11. 継続的な透析
- 12. 導尿（尿道留置カテーテル、尿路ストーマ等を含む。）
- 13. 排便管理（消化管ストーマ、摘便等を含む。）
- 14. 痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置
- 15. その他 具体的に：

【問28（1）で「5. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、すべての医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」を選んだ方】（4）にお答えいただき、（5）へお進みください。

(4) ① 以下の選択肢のうち、貴自治体の避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」にあてはまるものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

- 1. 日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）
- 2. 日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児
- 3. 日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児
- 4. 上記「1」「2」「3」以外の、日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児
- 5. その他 具体的に：

V. 災害時の支援について

問26. これまでに、「災害救助法の適用を受けた災害」あるいは「激甚災害の指定を受けた災害」に見舞われたことがありますか。

※「1. ある」には管内の一部地域だけが適用・指定を受けた場合を含みます。

- 1. ある
- 2. ない

問27. 貴自治体において、医療的ケア児は災害時における「要配慮者（高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者）」として位置づけられていますか。

- 1. 位置づけられている
- 2. 位置づけられていない

問28. 医療的ケア児の居住実態等の把握と避難行動要支援者名簿の作成についてお伺いします。

(1) 災害対策の一環として医療的ケア児の居住実態等の把握等に取り組んでいますか。 ⇒

- 1. 取り組んでいない
- 2. 居住実態の把握に取り組んでおり、現在は医療的ケア児が居住していない
- 3. 医療的ケア児が居住していることを把握しているが、避難行動要支援者名簿には掲載していない
- 4. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している
- 5. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、すべての医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している
- 6. その他 具体的に：

【問28（1）で「2. 居住実態の把握に取り組んでおり、現在は医療的ケア児が居住していない」「3. 医療的ケア児が居住していることを把握しているが、避難行動要支援者名簿には掲載していない」「6. その他」を選んだ方】問29へお進みください。

【問28（1）で「1. 取り組んでいない」を選んだ方】（2）にお答えいただき、問29へお進みください。

(2) 把握に取り組んでいない理由を教えてください。 ⇒

- 1. 避難行動要支援者名簿の作成に取り組んでいないから
- 2. 避難行動要支援者名簿の作成には取り組んでいるが、医療的ケア児は避難行動要支援者ではないから
- 3. 避難行動要支援者名簿の作成には取り組んでおり、医療的ケア児は避難行動要支援者だが、把握の方法がわからないから
- 4. その他 具体的に：

【問28（1）で「4. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」を選んだ方】（3）にお答えいただき、（5）へお進みください。

(3) ① 以下の選択肢のうち、貴自治体の避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」にあてはまるものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

- 1. 日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）
- 2. 日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児
- 3. 日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児
- 4. 上記「1」「2」「3」以外の、日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児
- 5. その他 具体的に：

(4) ② 上記①に関連して、下表の選択肢①～⑭をご覧の上、具体的な「医療的ケア」の内容を教えてください。 ⇒

- 1. 選択肢①～⑭の全てが該当する
- 2. 選択肢①～⑭の一部が該当する
- 3. その他 具体的に：

【(4) で「2. 選択肢①～⑭の一部が該当する」を選んだ方】 具体的にあてはまる①～⑭の番号をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

※以下の選択肢は、令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に伴い示された「障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア」にて「医療的ケア」として示された行為を列挙しています。

選択肢 ①人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理
②気管切開の管理
③鼻咽喉頭エアウェイの管理
④酸素療法
⑤吸引（口鼻腔・気管内吸引）
⑥ネプライザーの管理
⑦経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管等）
⑧中心静脈カテーテルの管理
⑨皮下注射（インスリン注射等）
⑩血糖測定
⑪継続的な透析
⑫導尿（尿道留置カテーテル、尿路ストーマ等を含む。）
⑬排便管理（消化管ストーマ、摘便等を含む。）
⑭痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

【問28（1）で「4. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」「5. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、すべての医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」を選んだ方】（5）にお答えいただき、問29へお進みください。

(5) 平常時における名簿（一部または全部）の共有について教えてください。 ⇒

- 1. 部署外の組織・機関とは名簿を共有していない
- 2. 庁内の他部署と名簿を共有している
- 3. 庁外の組織・機関と名簿を共有している

問29. 個別避難計画の策定に取り組んでいますか。

⇒ 回答欄

- 1. 策定に取り組んでいない
- 2. 策定しているが、医療的ケア児は策定の対象ではない
- 3. 医療的ケア児も対象として個別避難計画を策定している（定期的な見直しは行っていない）
- 4. 医療的ケア児も対象として個別避難計画を策定し、定期的な見直しを行っている

問30. 在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策についてお伺いします。

(1) 在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策に取り組んでいますか。

- 1. 取り組んでいる
- 2. 取り組んでいない

⇒ 回答欄

(2) 【(1)で「1. 取り組んでいる」を選んだ方にお伺いします。】どのような取組をしますか。〔あてはまるものすべて〕

⇒ 回答欄

- 1. 医療機器に対応した非常用電源の避難所への設置
- 2. 医療機器に対応した非常用電源の貸出し
- 3. 医療機器に対応した非常用電源のある施設の把握
- 4. 医療機器に対応した非常用電源のある施設への協力要請
- 5. 医療機関等が災害時に医療的ケア児への貸与を目的として購入する非常用電源の費用補助
- 6. その他 具体的に：

(3) 【(2)で「2. 医療機器に対応した非常用電源の貸出し」を選んだ方にお伺いします。】

非常用電源貸出しの対象となる児を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

⇒ 回答欄

- 1. 自治体の指定する特定の疾患を有する児
- 2. 人工呼吸器を使い、かつ、酸素療法を行っている児
- 3. 人工呼吸器を使用する児（酸素療法は行っていない）
- 4. 在宅で、電源の必要な医療機器を使用するすべての児
- 5. その他 具体的に：

問31. 福祉避難所の設置についてお伺いします。

(1) 福祉避難所の選定・確保に当たっては医療的ケア児の受け入れが考慮されていますか。

⇒ 回答欄

- 1. 福祉避難所を確保していない
- 2. 福祉避難所を確保しているが、その選定に当たって医療的ケア児の受け入れは考慮していない
- 3. 医療的ケア児の受け入れを考慮して福祉避難所を確保している

(2) 【(1)で「2. 福祉避難所を確保しているが、その選定に当たって医療的ケア児の受け入れは考慮していない」「3. 医療的ケア児の受け入れを考慮して福祉避難所を確保している」を選んだ方にお伺いします。】福祉避難所の所在地をどのように広報しているか教えてください。

⇒ 回答欄

- 1. 平常時から広く一般に公開している
- 2. 平常時から対象者（医療的ケア児は含まない）に通知している
- 3. 平常時から対象者（医療的ケア児を含む）に通知している
- 4. 災害時に対象者（医療的ケア児は含まない）に通知している
- 5. 災害時に対象者（医療的ケア児を含む）に通知している
- 6. その他 具体的に：

(2) (1)で選んだ災害対策の取組について課題になっていること（実際に災害が起こったときに課題となりうることも含む）およびその課題に対する対応状況を、課題と感ずるもの上位3つまでについて教えてください。〔(ア)欄には、どの取組について課題があるのか1～10のいずれかの数字をご記入のうえ(イ)欄に課題の内容、(ウ)欄に課題に対する対応状況を記述回答〕

課題と感ずるもの：1位

(ア) 取組 (<input type="checkbox"/>) の課題 ※ 問32(1)の番号1～10
(イ) 課題の内容
(ウ) 課題に対する対応状況

課題と感ずるもの：2位

(ア) 取組 (<input type="checkbox"/>) の課題 ※ 問32(1)の番号1～10
(イ) 課題の内容
(ウ) 課題に対する対応状況

課題と感ずるもの：3位

(ア) 取組 (<input type="checkbox"/>) の課題 ※ 問32(1)の番号1～10
(イ) 課題の内容
(ウ) 課題に対する対応状況

VI. その他

問33. 医療的ケア児の支援に関して、ご意見やご要望がございましたらご自由にご記入ください。〔記述回答〕

質問は以上となります。
ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

(3) 【(1)で「3. 医療的ケア児の受け入れを考慮して福祉避難所を確保している」を選んだ方にお伺いします。】「医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所」についてお伺いします。

①貴自治体の「医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所」とは、具体的にどのような特徴をもった避難所ですか。〔記述回答〕

②貴自治体の「医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所」では備蓄として何を・どのくらい準備していますか。〔記述回答〕

問32. その他の医療的ケア児の災害対策の取組についてお伺いします。

(1) 問31まででお伺いしたもののほかに、医療的ケア児の災害対策の取組として実施しているものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

⇒ 回答欄

- 1. 庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している
- 2. 医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している
- 3. 医療的ケア児を受け入れる医療機関と個別に情報共有を行っている
- 4. 個々の医療的ケア児の主治医と個別に情報共有を行っている
- 5. 医療的ケア児を受け入れるサービス事業所と個別に情報共有を行っている
- 6. 医療的ケア児家族に対して災害対策の重要性を啓発している
- 7. 医療的ケア児家族に対して災害対策のマニュアル等手助けになるものを提供している
- 8. 医療的ケア児家族を対象とした防災訓練を実施している
- 9. 特になし
- 10. その他 具体的に：

「医療的ケア児等コーディネーターの配置や活動に関するアンケート調査」調査票

ご所属の自治体名 (本調査への回答を あなたに依頼した自治体名) ※複数の自治体から依頼を受けた場 合には、そのすべての自治体名をご 記入ください。		都・道 府・県		市・区 町・村
		都・道 府・県		市・区 町・村
		都・道 府・県		市・区 町・村

I. あなたご自身や医療的ケア児等コーディネーターとしての活動等について

問1. あなたが保有する資格を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 相談支援専門員	2. 保健師	⇒ 回答欄
3. 精神保健福祉士	4. 看護師・准看護師	
5. 介護福祉士	6. 介護支援専門員	
7. 社会福祉士	8. 理学療法士・作業療法士・言語聴覚士	
9. 資格は保有していない		
10. その他 具体的に:		

問2. 医療的ケア児等コーディネーターとしての活動の状況についてお伺いします。

(1) あなたが医療的ケア児等コーディネーターとして所属している組織・機関を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 自治体本庁	2. 保健所・保健センター	⇒ 回答欄
3. 障害児支援サービス事業所	4. 障害福祉サービス事業所	
5. 障害者支援施設	6. 訪問看護ステーション	
7. 基幹相談支援センター	8. 計画相談支援事業所	
9. 在宅医療連携拠点	10. 地域包括支援センター	
11. その他 具体的に:		

【問2(1)で「1. 自治体本庁」を選んだ方】 自治体の種別をお答えください。

1. 都道府県	2. 市区町村	⇒ 回答欄
---------	---------	-------

【問2(1)で「1. 自治体本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉	2. 医療・保健	3. 教育	⇒ 回答欄
4. 保育	5. 労働		
6. その他 具体的に:			

問3. 関係機関等との連携についてお伺いします。以下の①～⑯のそれぞれについて、過去1年間を振り返って

(1) 連携の有無をご回答ください。
連携がある場合は、(2) 連携の方法、(3) 連携状況に関する評価についてもご回答ください。

(1) 連携の有無	〔あてはまるものすべて〕			⇒ 回答欄
	あり(個別事例の対応において連携)	あり(個別事例の対応以外において連携)	なし	
①自治体本庁	1	2	3	⇒ 回答欄
②福祉事務所	1	2	3	
③保健所・保健センター	1	2	3	
④児童相談所	1	2	3	
⑤障害児支援サービス事業所	1	2	3	
⑥障害福祉サービス事業所	1	2	3	
⑦障害者支援施設	1	2	3	
⑧医療機関	1	2	3	
⑨訪問看護ステーション	1	2	3	
⑩基幹相談支援センター	1	2	3	
⑪計画相談支援事業所	1	2	3	
⑫在宅医療連携拠点	1	2	3	
⑬地域包括支援センター	1	2	3	
⑭特別支援学校	1	2	3	
⑮特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	1	2	3	
⑯保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	3	
⑰その他 具体的に:	1	2	3	
⑱その他 具体的に:	1	2	3	

(2) 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講の有無をお答えください。

1. 受講あり	2. 受講なし	⇒ 回答欄
---------	---------	-------

(3) あなたが医療的ケア児等コーディネーターとして担当している業務を教えてください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援	⇒ 回答欄
2. 医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整	
3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援	
4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児を対象とした家族支援	
5. 自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応	
6. 成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整※	
7. 協議の場への参画	
8. 地域における課題整理や地域資源開発	
9. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種との協働推進	
10. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、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との連絡調整	
11. 関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修	
12. その他 具体的に:	

※医療的ケア者に対する就労支援やサービスの調整を含みます。

(4) 医療的ケア児等コーディネーター以外の業務を兼務していますか。

1. 兼務している	2. 兼務していない	⇒ 回答欄
-----------	------------	-------

(5) 医療的ケア児等コーディネーターとしての活動状況(活動延べ日数)を教えてください。

1. 週1日未満	2. 週1～2日程度	3. 週3日以上	4. わからない	⇒ 回答欄
----------	------------	----------	----------	-------

(2) 連携の方法	〔主なもの3つまで〕					⇒ 回答欄
	メ ー ル や 電 話	打 ち 合 い 合 わ せ	訪 問	利 用 者 を 介 した 連 携	そ の 他	
①自治体本庁	1	2	3	4	5	⇒ 回答欄
②福祉事務所	1	2	3	4	5	
③保健所・保健センター	1	2	3	4	5	
④児童相談所	1	2	3	4	5	
⑤障害児支援サービス事業所	1	2	3	4	5	
⑥障害福祉サービス事業所	1	2	3	4	5	
⑦障害者支援施設	1	2	3	4	5	
⑧医療機関	1	2	3	4	5	
⑨訪問看護ステーション	1	2	3	4	5	
⑩基幹相談支援センター	1	2	3	4	5	
⑪計画相談支援事業所	1	2	3	4	5	
⑫在宅医療連携拠点	1	2	3	4	5	
⑬地域包括支援センター	1	2	3	4	5	
⑭特別支援学校	1	2	3	4	5	
⑮特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	1	2	3	4	5	
⑯保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	3	4	5	
⑰その他 具体的に:	1	2	3	4	5	
⑱その他 具体的に:	1	2	3	4	5	

参考資料 2. ヒアリング記録

#	自治体名
1	岐阜県
2	香川県
3	長野県
4	山口県
5	千葉県柏市
6	福岡県北九州市
7	東京都世田谷区
8	滋賀県
9	茨城県つくば市
10	埼玉県
11	青森県
12	富山県
13	高知県
14	奈良県
15	北海道札幌市

実施日	2021年7月8日(木) 10:00~11:30
実施形式	WEB会議
先方	岐阜県 健康福祉部 医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 人数等把握の調査経験等

(1) 「令和元年度在宅重度障がい児者等実態調査」(岐阜県)

- ✓ 県では、「令和元年度岐阜県在宅重度障がい児者等実態調査」を実施して医ケア児の人数等を把握している。
- ✓ 同調査では、以下の情報をもとに抽出した調査対象者(3,875名)へアンケート調査票を送付した。
 - 岐阜県、岐阜市が保有する身体障害者手帳取得者情報と、岐阜県が保有する療育手帳取得者情報
 - 岐阜県教育委員会、各特別支援学校が保有する医療的ケアが必要な幼児児童生徒情報
 - 岐阜県、岐阜市が保有する小児慢性特定疾病の認定情報
- ✓ 調査の結果、医療的ケア児(医療的ケアの判定スコア3点以上の児(18歳未満))は187名であった(回収率は約40%)。
- ✓ 回収率が約40%にとどまったが、背景として、県の倫理審査委員会(岐阜県保健所等倫理審査委員会)において、未回答者に督促を行うことは倫理上差し控えるべきである旨の指摘があったという経緯がある。「未回答も回答である」という発想からの判断であった。

(2) 調査の実施頻度

- ✓ 同調査の前には、平成26~27年度にかけて「岐阜県在宅重症心身障がい児者等実態調査」を実施している。この調査では在宅重症心身障がい児者の実態把握を目的としており、医療的ケア児(以下「医ケア児」)は検討対象としていなかったが、その後、「協議の場」¹⁾において必要性が指摘され、実施することとなった。
- ✓ なお、令和元年度の調査は結果的に5年ぶりの調査となったが定期的に実施する方針を立てているわけではない。年次で人数把握ができれば望ましいとは考えるが、予算の確保や調査実施の準備の負担を考えると毎年調査することは現実的に難しい。また、そこまでの必要性はないのではないかと感じる。

(3) 調査結果の活用

- ✓ 調査結果は、県のホームページで公開するとともに県の「協議の場」である「重症心身障がい・医療的ケア部会」にて報告を行った。
- ✓ また、調査の結果、レスパイトへのニーズが高いことがわかったことから、「短期入所(医療型)」をはじめとしたレスパイトケアサービスの供給を増やせるよう医療機関等を訪問して新規のサービス提供を促す働きかけを行っている。令和2年度はそうした取組の成果もあり、2か所の事業所が新規に開設した(ヒアリング実施日時で県内の「短期入所(医療型)」サービス事業所は27か所)。その他にも、医ケア児を受け入れている事業所等が、一定の条件を満たして医療的ケアを実施した場合に補助金を支給する事業²⁾を実施

¹⁾ 県では、岐阜県障がい者総合支援懇話会の専門部会として「重症心身障がい・医療的ケア部会」を平成28年度に設置し、医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場としている。構成員は、医師会、大学、医療機関、福祉施設、社会福祉法人理事、相談支援、岐阜市障害福祉課長、岐阜市保健所、県の福祉・医療・教育の所管部署および現地機関(保健所長等)等である。

²⁾ 福祉事業所等医療的ケア支援事業費補助金および在宅重度障がい児者短期入所等支援事業費補助金。前者は、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者を受け入れている生活介護事業所等が、外部の看護師、理学療法士、歯科衛生士等を活用し、訪問看護や訪問リハビリ、口腔ケア等の機会を提供するとともに、実際のケアを通じて、事業所職員の介護力向上を図る取組みに対し、訪問看護師等の招へいに要する費用の一部を補助するものである。また、後者は医療的ケアの必要な超重症児者や準超重症児者に対し

している。

2. 調査等を通じて把握した、医ケア児支援に係る課題

- ✓ 重症心身障害児と比較して、医ケア児はサービス受給が難しい場面がある。例えば「短期入所(福祉型)」では、重症心身障害児は身体障害者手帳等取得していればサービスが利用できるのに対して、医ケア児は設備や人員が整っていないとサービスが利用できない場合がある。事業所からも相談を受ける場合があり、「重症心身障害児でない医ケア児」が必要なサービスを必要とときに受けられるようにすることが課題である。

3. 災害対策を目的とした実態把握

- ✓ 令和2年度には、県内市町村に対して、福祉部門が保有する医療的ケア児等の情報と、防災部門で保有する避難行動要支援者の情報を突合、共有するように依頼した。
- ✓ なお、「令和元年度岐阜県在宅重度障がい児者等実態調査」は、統計的に処理を行うことを前提として回答に協力を得たものであるため、回答者の個人情報等を災害対策の目的で転用することはできない。

4. 医ケア児の居住実態の把握とそのための市町村との連携

- ✓ 県で実施する調査では医ケア児の住所は把握していない。
- ✓ 県内では、中濃圏域の「協議の場」の取組として、圏域でNICUから在宅生活に移行したケースの実態調査を行い住所を把握したという事例があり、その際は県現地機関(保健所や福祉事務所)の福祉課と市町村の福祉担当課、医療機関が連携して取り組んだ。なお、この取り組みは県の「協議の場(重症心身障がい・医療的ケア部会)」で発表してもらい、他の圏域にも情報共有している。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター(以下「コーディネーター」)の養成

- ✓ 平成29年度から年に一度養成研修を実施しており、修了者は累積で113名である。受講対象者を制限することはしていないが、実際に実施に携わっている(今後携わることとなる)方の受講を優先している。
- ✓ 受講者の属性としては、相談支援専門員、看護師、社会福祉士、保育士、理学療法士、精神保健福祉士等、勤務先には市町村役場の窓口や保健センター、相談支援事業所、児童発達支援センター等がある。同意が得られた相談支援事業所については養成研修修了者が所属している旨を県のHPで公開している。なお、県の職員については、本庁職員で受講したものはないが、現地機関(保健所や福祉事務所)の看護師や相談支援に携わる職員には受講者がいる。
- ✓ 修了者がその後どのように活動しているかは把握できておらず、今後調査する予定もない。ただし、重症心身障害児者向けのサービス事業所の方と話をする際にコーディネーターの活動について伝え聞くことはある。
- ✓ 修了者には、研修で学んだことを同じ職場内の未受講者に共有して知識を広めたり、受講に関心を持つきっかけを作ったりすることを期待している。

2. コーディネーターの配置

- ✓ 「重症心身障がい在宅支援センター みらい」(詳細はテーマⅢにて後述)には4名の相談員(看護師資格保

て、短期入所又は日中一時支援を行った場合に必要となる経費の一部について一定額を補助する。

3. 医ケア児の災害時支援における、関係部署との情報共有について

- ✓ 県内の市の取組に、社会福祉協議会と市職員が共同で医ケア児の自宅を訪問して個別避難計画を策定し、市の防災、福祉それぞれの担当部署へ情報共有するという事例がある。部署をまたいで医ケア児の情報を共有することについて、市町村から個人情報保護の観点から難しさを感ずるという意見が挙がることもあるが、本人の同意を得たうえで支援に必要な情報を共有することに法的な問題はないと認識しており、今後は市町村の部署間で情報共有を進めていくことが必要だと考えている。

4. その他の支援施策

- ✓ 人工呼吸器を使用しているなど、災害時の電源喪失が生命維持のリスクとなる重度障害児者(医ケア児を含む)向けの対策として、非常用電源装置等の整備を図るために市町村が行う事業に対して補助金の支給を行っている(要電源重度障がい児者災害時非常用電源整備事業費補助金)。令和3年度に始めた事業で、補助の条件として「個別避難計画の策定」を求めている。
- ✓ また、同じく生命維持に電源を必要とする医ケア児の家族に向けて「医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブック」を作成して、災害を想定した電源確保等の準備を行うよう促している。

その他

1. 医ケア児から医ケア者への移行支援

- ✓ 令和2年4月に岐阜大学内に「小児在宅医療教育支援センター」を設置して、医ケア児の在宅移行支援等を行っているが、同センターでは、医ケア児から医ケア者への移行に係る支援も行っている(小児科から内科への移行支援等)。なお、同センターの主な機能は県内で小児医療に関わる医師の相談対応や実技講習、岐阜大学医学部の障害者医療分野の人材育成等である。
- ✓ 労働面での支援については、障害者の就労を扱う部会が(「重症心身障がい・医療的ケア部会」と同様)岐阜県障がい者総合支援懇話会の下に設けられており、今後は医ケア者の就労についてもこの部会で扱っていく必要があると認識している。

以上

有者)が配置されており、本部に勤務する相談員1名がコーディネーター養成研修の修了者である。在宅の重症心身障害児の相談対応の一環として医ケア児の相談にも対応している。なお、「重症心身障がい在宅支援センター みらい」には本部の他にも「サテライト」が県内3か所に設置されており、各圏所で1名の相談員が対応している。

- ✓ 養成研修修了者も勤務先の事業所等の意向に沿って働くのであって、自治体がそこに関与することはできず、配置を工夫するとしたら、事業所と連携し協力を仰ぐという方法しかないのではないかと考えている。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センターの業務・機能を現在どの組織・機関が果たしているか

- ✓ 県では、平成27年度に「重症心身障がい在宅支援センター みらい」を設置して、同センターが医療的ケア児支援センターの機能を果たしている。運営は県看護協会に委託しており、本部が岐阜市、サテライトが中濃、東濃、飛騨の3圏域に各1か所設置されている。
- ✓ センターで業務を担っているのは上述の4名の相談員で、令和2年度には約200件の相談対応を行った。なお、相談は電話によるものがり割以上を占める。主な相談内容としては、「短期入所を利用したいが(人員や設備等の問題から)利用できない」「医療的ケアについて」等で、本人に適したサービス事業所の紹介等も行っている。
- ✓ 医ケア児家族からの相談がメインだが、サービス事業所、医療機関、訪問看護ステーション等からの相談もある。この場合には、「本人の成長に伴ってどのようなサービスを提供するのがいいか」「家族による医療的ケアが難しい場合の対応について」等の相談が寄せられている。なお、相談員は医療機関でのカンファレンスに出席して助言をしたり、医ケア児の自宅に向かいの相談対応も行っている。
- ✓ 相談対応以外には、多職種研修や圏域単位の家族交流会の開催、医ケア児家族向けの機関誌の発行等も行っている(令和3年度、センターの運営委託費は1,200万円)。

2. センター運営に係る今後の課題

- ✓ 令和2年度までは広報を行っていなかったが、センターの活動に係る周知を図っていく方針である。今年度は県の広報誌に掲載して広報する予定がある。
- ✓ 本部のコーディネーターは設立当初から働いている人材でNICUや診療所での勤務経験もある優秀な人材である。今後は、この方に続くコーディネーターを育成していくことが課題である。

テーマⅣ 災害時支援

1. 市町村の避難行動要支援者名簿の作成等に対する支援

- ✓ 市町村の避難行動要支援者名簿の作成や個別避難計画の策定にあたっては医ケア児も対象に含めるよう、県の防災担当部局が市町村に対して説明を行っている。なお、医療福祉連携推進課と防災担当部局との連携として、主催する会議に防災担当部局を招いたり、医療福祉連携推進課からも防災担当部局の会議で説明をする等の取組をしている。

2. かかりつけ医との連携

- ✓ 県として、医ケア児の災害時支援施策について医療機関や医師との連携は特段行っていない。ただしこれは医療福祉連携推進課としての認識であり、防災担当部局における取組は把握していない。

実施日	2021年10月11日(月) 10:00~11:30
実施形式	WEB会議
先方	香川県健康福祉部障害福祉課

香川県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 平成30年度に、自立支援協議会の下に「医療的ケア部会」を設けて「協議の場」としている。

2. 地域資源の分布

- ✓ 医療的ケア児の受入れ（治療や通学、サービス提供等）が可能な機関、事業所等が管内にどの程度あるかは把握していない。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- ✓ これまでに、平成30年度と令和2年度に調査を行って医療的ケア児の人数等を把握している。平成30年度の調査では、一次調査として医療機関にアンケート調査を行って医療的ケア児が受診しているかを探り、該当者数や必要とする医療的ケアの内容等を把握した。続けて二次調査として、一次調査で該当者がいるとした医療機関にアンケート調査の配布を依頼して、医療的ケア児家族に調査を行った。医療機関から医療的ケア児家族に調査票を手渡してもらい、次回の診察の際に記入済の調査票を持参してもらった。調査項目は、主たる介護者や利用しているサービスの状況等である。
- ✓ 令和2年度には一次調査に当たる調査を実施しており、医療機関に医療的ケア児の受診の有無やその年齢、居住市町、必要とする医療的ケアの内容等を調査した。この結果を踏まえて、令和3年度には医療的ケア児家族向けのアンケート調査（二次調査）の実施を予定している。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①「医療的ケア児」の定義

- ✓ 平成30年度の調査において、把握の対象とする医療的ケア児は、医療的ケア部会で協議したうえで診療報酬に基づいて定義することとした。具体的には、以下の診療報酬項目に該当する場合に「医療的ケア児」としてカウントしている。なお、障害者手帳の取得有無は判断の基準にしていない。

- ・ 在宅酸素療法指導管理料
- ・ 在宅中心静脈栄養指導管理料
- ・ 在宅成分栄養経管栄養指導管理料
- ・ 在宅小児経管栄養指導管理料
- ・ 在宅自己導尿指導管理料
- ・ 在宅人工呼吸指導管理料
- ・ 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料
- ・ 在宅寝たきり患者処置指導管理料

- ・ 在宅気管切開患者指導管理料
- ・ 在宅自己腹膜灌流指導管理料
- ・ 在宅肺高血圧症患者指導管理料
- ・ 在宅患者訪問診療料

- ✓ 診療報酬項目を基準にしたのは、医師でなく事務職の職員でも調査に回答できるようにして回答率を確保するためである。また、把握の対象としたのは40歳未満の医療的ケア児・者だが、「医療的ケア児の人数」としては19歳未満の者の数を集計している。

②関係機関との連携

- ✓ 平成30年度の調査の際、医療機関に調査協力を求めるにあたっては県医師会および市町の医師会に医療行政担当部署を通じて依頼文書を出した。また、県内の主要な病院には直接足を運んで協力を依頼した。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 調査結果は、地域の実態に関する基礎資料としたほか、医療的ケア児支援施策の立案や見直しに役立っている。

(2) 課題

- ✓ 県外の医療機関を受診している県内在住の医療的ケア児は把握の対象外となるため、正確な人数の把握が困難であることが課題となっている。なお、県内の医療機関を受診する他県在住の医療的ケア児・者は除外して集計している。
- ✓ また、医療的ケア児家族に回答を求める二次調査に関しては、調査期間を1か月としたため、通院の間隔が1か月以上空く場合には調査票を回収することができなかった。また、平成30年度調査の際は記述式の回答項目が多かったため回答者にとって負担になっていた可能性がある（平成30年度調査における回答率は、一次調査で86%、二次調査で28%）。
- ✓ 医療的ケア児家族にどれだけ負担をかけず調査できるかが重要だと考えており、今後はインターネットを使った調査や選択式の項目を増やすといった対応を検討したいと考えている。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

(1) 概要

- ✓ 令和元年度からコーディネーター養成研修を行い、受講対象者を相談支援専門員に限定せず幅広く養成してきた。現在県が配置しているコーディネーター（1名）とは、香川県医療的ケア児等支援センター（詳細は後述）のセンター長を指す。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

- ✓ 香川県医療的ケア児等支援センターのセンター長として、相談対応や支援者の支援、関係機関の連携構築等幅広い役割を担っている（詳細は後述）。
- ✓ センター長は、センターの運営主体である「一般社団法人 在宅療養ネットワーク」の代表理事が兼任している。相談支援専門員として長年地域の重症心身障害児等の支援に携わり、センター

が開設する以前から「協議の場」（「医療的ケア部会」）の構成員として県の医療的ケア児支援施策の検討に携わってきた人物である。

2. 配置の効果

- ✓ 専門性の問われる相談事例にも対応できるようになったほか、地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだこと、関係する多職種との協働が進んだことや関係機関において情報共有や連携が図られるようになったことが挙げられる。

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ 養成研修の受講者総数は県の人口に比較すれば必ずしも少なくはないと考えているが、そのうちで実際に医療的ケア児の支援に携わっている（あるいはそれが可能な）人材は数が限られているのではないかと。また、分布にも偏りがあり、受講者は高松市に多く過疎地や島では少ない。
- ✓ 「配置」の定義が不明確であることも問題になっており、市町から相談を受けることがある。特定の資格を持つればよいのか、自治体が給与を支払っていることが必要なのか、また民間の事業所に勤めている人材でもいいのか等、配置の定義や条件を明確にしてほしい。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

(1) 概要

- ✓ 県では、令和3年4月に香川県医療的ケア児等支援センターを開設した。センターの運営は一般社団法人 在宅療養ネットワークに委託している。なお、同法人は高松市内で3事業所（居宅介護支援事業所、訪問看護事業所、多機能型通所事業所）の運営も行っている。
- ✓ 開設当初のセンターの職員構成はセンター長と事務職員（非常勤）の2名であり、開所までには愛称やマークの決定・作成を行い、開所直後にはセンターの開所について県内の市町へ足を運んでセンターの役割や活動予定を説明した。県民向けの広報活動としては、広報用のチラシを作成して市町や県医師会、県看護協会に配布して医療的ケア児家族への案内を依頼したほか、医療的ケア部会の委員にも周知への協力を依頼した。また、県政のPR番組でも広報を行った。
- ✓ センターの活動は大きく3つに分かれ、1つには、総合相談窓口として医療的ケア児家族、市町を含む支援者の相談対応を行っている。また、コーディネーター養成研修およびフォローアップ研修を実施して人材育成を行っている。最後に、市町や医療、福祉、教育等の関係機関との連携促進もしている。
- ✓ センターの役割の中でも「家族支援」「市町支援」「成人後の医療的ケア者の支援」を特に重視している。医療的ケア児家族だけでなく市町を含む支援者の相談対応に力を入れており、現在も要望があれば市町や地域の「協議の場」にセンター長が出向いて助言等を行っている。

(2) 設置の検討過程や活動等について

①設置までの経緯

- ✓ 平成29年度より庁内でも医療的ケア児に対する支援充実の必要性が指摘されるようになり、平成30年度に医療的ケア部会を設置し実態調査等を行う中で、センターのような総合的な支援の拠点が必要であると設置に向けて検討されることとなった。当時、センター長も事業所の立場から医療的ケア部会に参加しており、令和2年3月のセンター運営主体の公募の際に、所属

する法人（一般社団法人 在宅療養ネットワーク）として受託に手を挙げたため、審査の結果運営を任せることとなった。

②設置・開設に至ったポイント

- ✓ 「協議の場」があったことで「どんな支援が必要か」という点について議論が進んでおり、このことはセンター設置に向けて大きな後押しとなった。また、センター長や香川県立保健医療大学の諏訪亜季子助教など先進的に取り組んでいる支援者、専門家が県内にいたことも大きい。加えて、県では医療的ケア児等に関する障害者福祉施策について大塚見氏（元・上智大学教授）の助言を受けてきた経緯があるが、大塚氏からも「中核的な支援拠点が重要である」との後押しがあったこともセンターの設置に向けた検討を始めるきっかけの1つとなった。

③成人期への移行支援について

- ✓ 児童から成人まで、ライフステージに合わせた継続的な支援をしていきたいと考えている。また児童と呼ばれるタイミングで支援が始まったとしても、5年、10年といった先を見据えて長期的な支援を続けていけるようにしたい。

④親の就労継続支援について

- ✓ 高松市では令和元年度から保育所に看護師を派遣する取組（高松市医療的ケア児保育支援事業）を行っており、これによって医療的ケア児が就労できるようになった。センター長はこの取組の支援にも関与しており、家族支援には高い関心を寄せている。センターとして親の就労継続支援にすでに取り組んでいるわけではないが、取組を始める土壌がある状態にあると認識している。

2. センター設置の効果

- ✓ 相談者がたらい回しにならず一元的に対応できる「ワンストップ窓口」を確保することができたことが効果として最も大きい。センターを開設するまでは、県に医療的ケア児家族等から相談があっても居住する市町に対応をゆだねるしかなく、また、市町にも十分な専門性がなく相談を受けてもらいたい回しにしようかがあった。しかしセンターができたことで県として相談を受け止める場所ができ、また、市町を含む支援者が自身も支援を受けながら医療的ケア児家族に支援をすることができるようになった。センターは行政よりも横の連携の構築に長けており、また、「誰に支援を求めるべきか」を把握しているため、必要な支援者に相談者をすくにつなげることができている。なお、関係機関間の連携は医療的ケア部会を通じての関係構築やセンター長の人脈等を通じて形成されている。

3. 設置や運営に関する課題

(1) 人員体制の強化

- ✓ センター開設時にはまだ医療的ケア児支援法が成立していなかったため、センターにはコーディネーターを配置することが望ましいといった設置・運営の方針が分かっていなかった。現在、期待している機能に対して人員体制が不十分であるかもしれないと感じており、人数と専門性の面で強化が課題となっている。現在はセンター長の熱意に頼っている面があり、組織的な対応へと転換を進めたい。

(2) センターとコーディネーターの役割分担

- ✓ 市町のコーディネーターとの役割分担という点では、センター（センター長）が現在はコーディネ

ネーターの一部の役割を一緒に担っている面があり、今後、コーディネーターのスキルアップが進んだ際には後方支援に特化できるようにしていきたい。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

- ✓ 医療的ケア部会でなく自立支援協議会で「障害者向けの支援」全般について広く議論している状況である。長期的には医療的ケア児の災害対策もセンターで対応していきたい。
- ✓ 個別避難計画は一部の市町で作成したことを把握しているが、それが福祉行政の所管部署と共有されているかどうかはわからない。

2. 取組に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

その他

1. 医療的ケア児支援に関する全般的な課題

(1) 地域間の資源の格差

- ✓ 医療的ケア児支援の資源の分布に地域間格差があるため、センターが個別事例の相談を受けた際も、医療的ケア児の居住地がどこによって事情が大きく異なってくる。長期的には、センターから市町へ啓発や情報提供を進めて格差の解消に努めていきたい。

(2) 成人期への移行支援

- ✓ センター開所の案内のために市町を訪問した際、成人期の支援にも地域間格差が大きいがわかってきた。学生である間は何かの支援があったのに卒業後は昼間の居場所の確保が難しく、一部では親がやむなく就労をあきらめているという実態がある。今後サービスを充実させることで対応していきたい。

(3) 分野を超えた連携

- ✓ 福祉と教育など、分野を超えた連携の難しさを感じている。小規模市町では比較的連携ができていても、大規模市町では関係が希薄な場合がある。医療的ケア児の支援には多分野の知識が必要であり、今後体制整備が重要だと考えている。

以上

実施日	2021年10月13日(水) 10:30~12:00
実施形式	WEB会議
先方	長野県 障がい者支援課在宅支援係

長野県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 平成30年度より「長野県医療的ケア児等支援連携推進会議」を開催して、関係機関の協議の場を確保している。会議には医療、福祉、保育、教育の関係機関から出席があるほか、市長会、町村会の推薦を踏まえて一部の市町村も参画している。
- ✓ さらに令和3年度後半の会議には長野労働局からも参加を得る予定となっている。これは、医療的ケア児支援法の成立を受けて、医療的ケア者の就労や医療的ケア児家族の離職防止といった問題意識から、労働局より県へ連携の意向が伝えられたことがきっかけである。なお、県本庁からは従来より労働雇用政策の担当部署が参画している。
- ✓ また、県内の10の圏域のそれぞれでは自立支援協議会の中に「協議の場」を設置している。福祉分野の関係者が主に参加しており、現場の課題認識や医療との連携といった課題について話し合っている。
- ✓ さらに、長野圏域および松本圏域等に関しては、上述の自立支援協議会の中の「協議の場」とは別に、県の保健福祉事務所が主導して「連携推進会議」と呼ばれる会議を開催している。

2. 地域資源の分布

- ✓ 医療的ケア児支援の地域資源の分布については、特に医療機関に関して地域的な偏在がある。
- ✓ 他方、療育コーディネーターには偏在がなく全県的に支援体制が整っている。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- ✓ これまでに、平成29年度と令和元年度に医療的ケア児数等を調査している。
- ✓ 平成29年度は、小児等在宅医療連携拠点事業の一環として長野県立こども病院が主体となり、20歳未満の重症心身障害児・者の人数を調査した。県の保健福祉事務所から各市町村へ照会を行い、結果、該当者数は約1,000名であることがわかった。
- ✓ 令和元年度の調査は、県が、災害対策の基本情報とするために信州大学に委託して20歳未満の重症心身障害児・者および医療的ケアが必要な児・者の人数等を調査した。平成29年度と同様に、県の保健福祉事務所から市町村へ照会を行い、市町村において把握している医療的ケア児等の実態を記入してもらった。そのうえで、県の特別支援教育所管部署と共に、特別支援学校在籍の医療的ケア児の名簿との突合を行い、さらに圏域のコーディネーターや発達支援センター等の関係諸機関が把握している実態と照合して精査を行った。なお、突合、照合作業において個人情報を取り扱うことはなかった。
- ✓ 調査を通じて把握した主な項目は以下のとおりである。
生年月/居住する市町村/必要とする医療的ケアの内容/原因疾患/主治医/利用するサービス

³ 長野県において主に発達障害のある子どもに係る福祉や療育に係る支援を担っている支援者

／施設入所と在宅の区別／通学先／言語コミュニケーションの可否／移動の状態
※氏名は把握していない

- ✓ 令和元年度調査の結果、該当者数は508名であった。平成29年度の調査結果と比較すると人数が減っているが、これは調査対象の定義の違いを反映したもので、実態としては医療的ケア児等に近い状態でも「大島の分類」上は1~4（同調査で医療的ケア児に該当する基準としたカテゴリ）に分類されない児・者が令和元年度調査では計上されなかったためではないかと推測される。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①関係機関との連携

- ✓ 調査実施に当たっては多くの関係機関の協力を仰いだが、信州大学で調査の中心となった亀井スーパーバイザーが日頃から連携関係を築いていたため協力を得ることは難しくなかった。情報の精査にあたっては、会議の場で同席した際に短時間相談するなど、組織対組織のやり取りでなく支援者（個人）間のコミュニケーションの形で活動したため効率的に作業を進めることができた。
- ✓ 調査の経過を振り返っても、令和元年5月に市町村に照会し、10月にはおおよその結果がまとまっていたなど、スピーディに調査を遂行することができた。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 調査の結果、医療的ケア児やその家族等に調査をすることなく精度の高い情報を収集することができたが、その要因としては各圏域の支援者（療育コーディネーターや重症心身障がい児地域生活コンダクター、養護学校の教員、基幹相談支援センター、児童発達支援センターの看護師等）が地域の実態を確実に把握していたこと、また、調査協力が積極的であったことが挙げられる。他方で、そうした支援者に比較すると市町村では医療的ケア児の実態を把握できていないという課題も明らかとなった。
- ✓ 調査結果は支援施策の立案・見直しや市町村への情報提供等に広く役立っている。なお、調査の中では市町村における医療的ケア児向けの災害対策の取組状況についても尋ねており、調査の結果、災害対策が必ずしも十分ではないという実態を把握することができた。これを受けて県では、医療的ケア児が暮らしているという事実を踏まえて災害対策の取組の必要性を訴えたり、養護学校との連携、移動手段や非常電源の確保といった具体的に必要な取組を市町村に向けて助言した。
- ✓ なお、調査結果は保健福祉事務所を通じて市町村へ書面によって通知したが、問い合わせを受けた場合には実際に足を運んで説明したり、今後の取組に向けた助言を行った。

(2) 課題

- ✓ 関係機関の協力や理解を得るのが難しいことや、実施に係る事務的な作業負担が大きいことが挙げられる。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

(1) 概要

- ✓ 県では2名のコーディネーターを配置しており、「医療的ケア児等支援スーパーバイザー」と呼称され圏域のコーディネーターをはじめとした支援者の支援を行う役割を果たしている。1名は本庁に配置された亀井氏（信州大学にその職員として籍を置き、患者家族でもある）、もう1名は信州大学医学部附属病院小児科に勤務する医師である。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

①配置の経緯

- ✓ スーパーバイザー配置のきっかけとなったのは、平成28年度の児童福祉法改正によって医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けられることができるよう、保健、医療、福祉等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整備に関する努力義務が地方公共団体に課せられたことがある。ただ、それ以前から県と亀井スーパーバイザーとの間には連携関係があり、スーパーバイザーの配置が検討された際ぜひお願いしたいということになった。
- ✓ 配置や人選を振り返って思うことは、医療と福祉の双方に通じた人材は少なく、意図的に養成できるものでもないため適任者の確保が難しいということである。「運がよかった」というのが率直な印象である。

②スーパーバイザーと圏域のコーディネーターの役割分担

- ✓ 圏域のコーディネーターは個別事例の対応を行ったり、自圏域に足りない資源を把握して自立支援協議会で共有、検討し、資源の確保や人材の育成、地域の支援体制づくりに取り組むことを役割としている。
- ✓ これに対してスーパーバイザーは、支援制度を立案したり国の施策や、教育や保健といった障害分野以外の制度に関する理解促進に向けて圏域のコーディネーターに情報を発信するといったことを担っている。個別事例の相談は原則として圏域のコーディネーターが受け付けており、仮にスーパーバイザーのもとへ直接相談が入った場合には圏域のコーディネーターへ引き継いでいる。ただし一部の困難事例はスーパーバイザーが圏域のコーディネーターをバックアップしながら対応している。
- ✓ スーパーバイザー2名の間での分担としては、亀井スーパーバイザーは、圏域のコーディネーター等支援者の相談に応じる「コンサルテーション」、関係者間の連絡調整を行う「コーディネート」、情報を収集して県内の支援者に向けて発信する「キュレーション」や、必要な情報や専門家に支援者がたどり着くための情報を提供する「パスファインダー」の役割を担っている。他方、医師であるスーパーバイザーはその専門性を活かした助言や県内の医師間の連携促進等に取り組んでいる。なお、圏域のコーディネーターは主に福祉職あるいは看護職が担っているため自ら医師間の連携促進に取り組むことは難しいという背景がある。

2. 配置の効果

- ✓ 支援者を支える仕組みが整い、支援者が孤立しない環境を作ることができたことが挙げられる。亀井スーパーバイザーはスーパーバイザーとして県から配置される以前には県立こども病院にて地域と病院をつなげる役割を担っていたが、県のスーパーバイザーになったことで、県内の全域を対象に多く

⁴ 長野県において重症心身障害児の地域生活支援を担っている支援者

の機関間の連携促進に取り組んでいる。

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ 圏域のコーディネーターを配置するためには圏域ごとに予算を確保する必要があるが、圏域を構成する市町村の間にも医療的ケア児支援に対する優先度の認識に差があり足並みがそろわない場合がある。現に医療的ケア児が暮らしていない市町村ではやはり優先順位は下がるため、必ずしも意向は一致しない。
- ✓ また、人口規模の小さな市町村では医療的ケア児が常にいるわけではないため、支援のノウハウの継承が難しいという課題もある。この点について、現在は亀井スーパーバイザーが「従来どおりに支援していたか」を伝えることでバックアップを図っている。

テーマIII 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

(1) 概要

- ✓ 亀井スーパーバイザーの配置された県本庁が実質的にセンターの役割を担っており、支援法等で謳われたセンターの役割のほとんどを（他の組織・機関とも協力しながら）果たすことができている状況である。

(2) 設置の検討過程や活動等について

①成人期への移行支援について

- ✓ 医療分野の取組として、令和2年10月に信州大学医学部附属病院に「移行期医療支援センター」が開設され、小児期に発症した患者の成人期に向けた移行支援は同センターで行われている。ただし同センターの役割は医療面での移行支援であって、地域生活における成人期への移行支援ではない。
- ✓ しかしながら、スーパーバイザーの活動の中でも医療的ケア児の就労支援は2事例しか情報がなく、成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整といった取組はなかなか進んでいないのが現状である。
- ✓ なお、国の福祉制度の上でも障害福祉サービスとしては「生活介護」と「療養介護」が主な成人期の支援であり、制度としても支援が足りないのではないかと認識を持っている。

②親の就労継続支援について

- ✓ これまでの好事例を振り返ると、早期に母親以外によるケアを取り入れることが親の就労継続支援において重要なポイントになると考えており、「育てるうえで方針を決めるのは親だが、ケアのあり方を形作っていくのは訪問看護師や相談支援事業所」といった形で役割分担していくことが必要である。親の就労継続支援のためには、「親が安心してわが子を預けることができる」環境が必須であり、そのためには支え手の確保が必要不可欠と言える。
- ✓ これを踏まえ、支え手の質と量をいかに確保するかを課題と位置づけ、小児を適切に看護することのできる看護師の確保に取り組んでいる。具体的には、児童の発達支援に正しい知識やスキルのある看護師の確保と、学校や圏域といった配置先を超えて地域内で看護師同士が互いに協力、連携できる体制づくりに取り組んでいる。特に体制づくりという点では、現在、県内の医療的ケア児支援は圏域・地域の支援資源・人材の違いにより相談支援事業所や通所支援事業所、訪問看護ステーションなどがケースごとに行っており看護師の関与が様々な形で行われている。看護師

(2) 電源喪失時に生命維持にリスクのある県民の把握

- ✓ 中部電力パワーグリッド株式会社では、電源喪失時に生命維持にリスクのある方に事前に登録をしてもらい、発災時には登録者へ復旧情報の発信や発電機の優先的な提供に取り組んでいる。県では同社と協定を結び、登録者情報の共有を受けている。
- ✓ なお、情報が県にも提供されることについては登録の際に説明し、許諾を得ている。また、同社との協定は県の危機管理部門が結んでいるが、実際に登録者情報が共有されるのは障害者支援課および（同課を含む）健康福祉部全体を統括する課の2部署である。

(3) 医療機関における避難受け入れの導入に向けた取組

- ✓ 電源の喪失が生命維持のリスクにつながる子どもを、医療機関で災害時に一時的に受け入れる仕組みの導入に向け、亀井スーパーバイザーが各圏域に働きかけを行っている。なお、これは亀井スーパーバイザーの研究活動の一環ではあるが、県や長野県社会福祉協議会等とも連携しながら進めているものである。
- ✓ 熊本再春医療センターや「福祉こども避難所」の取組を参考にしており、災害時、支援対象となる児に電源と水、院内の安全な場所とを提供し、医療的ケア自体は家族等から担ってもらうことを想定している。

2. 取組に関する課題

(1) 部署をまたいだ情報共有

- ✓ 自治体内・部署間の情報共有について、令和元年度調査（テーマ1. 1参照）で市町村に状況を確認した際には、情報共有の許諾が得られるよう積極的に医療的ケア児家族に働きかけている市町村は少数であった。だが、令和元年度の台風19号による被災時に安否確認の難しさに直面した一部の市町村では、現在は平時からの情報共有に積極的に取り組んでいるところもある。

(2) 安否確認ルートの確立

- ✓ 医療的ケア児の災害対策における課題として、安否確認のルートが確立していないことがある。現在は、医療的ケア児の周囲で誰かが安否を把握しているてもその情報が主治医に届かず、災害時、いつまでも主治医が支援活動の蚊帳の外に置かれてしまうという状況である。
- ✓ こうした状況の解消に向け、現在は、災害時小児周産期リエゾンの役割も負っている医師のスーパーバイザーを中心に適切な情報共有体制の構築に向けて取組を進めている。

その他

1. 看護師とその他職種の連携

- ✓ 看護師が看護計画を立てると、自ずと理学療法士や歯科衛生士といった多職種の関与や多職種連携の必要性が明らかになり、看護師の発信で多職種連携がスタートを切る場合が多い。
- ✓ 他方で、子どもの育ちを見ている保育や教育に携わる職種からも子どもの力を発信することが重要だが、現状は看護師のパワーに押されてなかなか発信力を持っていない場合がある。
- ✓ 親が子どもの意見を代弁するという方法もあるが、この方法では親の願いや期待が前面に出てしまい子

のスキルレベルもまちまちであるため看護師同士のネットワーク形成が進まないといった課題を抱えている。

- ✓ なお、親の就労継続支援というテーマに関しては、親子の愛着形成と親（多くの場合には「母親」）の自立支援という相反する2つの取組を両立させなければならないという難しさがあり、この点については支援者間での議論、意識改革が必要だと考えている。

2. センター設置の効果

- ✓ 関係機関において情報共有や連携が図られるようになったことや多職種の協働が進んだこと等複数の効果が挙げられている。

3. 設置や運営に関する課題

(1) センターの中心となる人材の後継者確保

- ✓ 亀井スーパーバイザーの後継者にあたる人材の育成が課題である。医療的ケア児支援者の支援を行うためには医療や福祉といった分野を超えた幅広い情報を提供できる体制が必要となる。これに対して、例えば看護師のように専門職がスーパーバイザーを担うと、専門性に立脚した発想になってしまふ懸念がある。加えて、当事者目線に立てるかという問題もある。
- ✓ 現在は亀井スーパーバイザーの知見や経験、人脈に依存している面があるがそうした属人的な支援体制を脱却することが必要である。なお、そのために現在は、圏域ごとに誰がどういった役割を担うのか、役割と機能の明確化を進めているところである。

(2) 圏域間格差の解消のための取組

- ✓ センターの役割のうち「地域における課題整理や地域資源開発」に関連して、地域間の資源や経験の格差解消に取り組むことが課題の1つとなっている。圏域間では交流や情報共有の機会が少ないため、スーパーバイザーの目的は取組に遅れのある圏域においても自覚がないというケースがある。
- ✓ この点、かつては県の自立支援協議会の下に「重症心身障害児・医療的ケア児WG」を設置し、年に3回、県内の重症心身障がい児地域生活コンダクターが出席して取組状況を共有したり、県から施策に関する説明を行うといった機会があった。また、年に3、4回程度情報誌を発行して各地域の好事例や県の新しい制度の案内等を掲載していた。
- ✓ なお、令和3年12月20日に、医療的ケア児等コーディネーター連絡会をWeb会議にて行った。ここでは圏域ごとの取組や各自の医療的ケア児等コーディネーターとしての活動について報告、共有し、意見交換を行った。今後も圏域間での情報共有を進め、格差を解消していくことが必要だと考えている。

テーマIV 災害時支援

1. 取組の概要

(1) 市町村による個別避難計画策定の支援

- ✓ 個別避難計画策定を支援するツールとして、計画策定に向けた作業ステップを解説する「フローチャート」を亀井スーパーバイザーが作成し、市町村へ提供している。災害対策は当事者だけではどうしても手が回らない面があり、支援者の積極的な働きかけが重要で、県内では、家族会の集まりや特別支援学校のPTAの研修等に市町村担当者や支援者の参加を得て、当事者と支援者が協働して個別支援計画を作るといった取組を行っている。

どもの真意が反映されない可能性もあり、亀井スーパーバイザーは特に教員の参画、発言の後押しに取り組んでいる。

2. 医療的ケア児の通学の状況

- ✓ 県内では地域の小学校（31校）に38名、中学校（4校）に7名が通学しており、これらの児を69名の学校看護師がケアしている。特別支援学校に通う児は166名である。特定の地域に集約して受けて入れているというよりは当該児童生徒に最適な学びの場として分散して通学を受けて入れている状況である。

以上

⁵ 災害時に、都道府県が小児・周産期医療に係る保健医療活動の総合調整を適切かつ円滑に行えるよう、保健医療調整本部において、被災地の保健医療ニーズの把握、保健医療活動チームの派遣調整等に係る助言及び支援を行う都道府県災害医療コーディネーターをサポートすることを目的として、都道府県により任命される者

実施日	2021年10月14日(木) 17:30~19:00
実施形式	WEB会議
先方	山口県 健康福祉部 障害者支援課 在宅福祉推進班

山口県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- 「協議の場」として山口県医療的ケア児支援地域協議会を平成30年9月に設置した。構成員としては、医療機関や訪問看護ステーション、特別支援学校等のほか、当事者団体として、医療的ケア児という名称で活動する当事者団体はなかったことから、状態像の重なる「県肢体不自由児(者)父母の会」および「県重症心身障害児(者)を守る会」から参画を得ている。

2. 地域資源の分布

- 特別支援学校は県内圏域に大きな偏在の無い分布となっており、医療的ケア児の通学する学校には看護師が配置されている。病院や訪問看護ステーションにおける医療的ケア児への対応状況については、正確な把握はできていない。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- 令和元年度に「実態調査」を実施して医療的ケア児の人数等を把握している。調査は一次調査と二次調査からなり、一次調査として、各市町や県の教育委員会、健康福祉センターを対象に医療的ケア児の実数を把握し、二次調査として、一次調査で把握された医療的ケア児家族に対し、各市町から送付するアンケート調査票形式により以下の項目について調査した。

- (ア) 医療的ケア児の基本状況
 - 性別、年齢、居住地、手帳所持の有無等
- (イ) 医療的ケア児の病状、障害の状態について
 - 障害の状態、医療的ケアの内容、かかりつけ医療機関等
- (ウ) 医療的ケア児の日常生活について
 - 就園・就学状況、サービスの利用状況等
- (エ) 家族の生活状況について
 - 介護の状況、相談の有無等
- (オ) 災害対策について
 - 医療機器の予備動力の保有状況等

- 各市町による把握と、県教委及び県健康福祉センターで把握する情報との照合を障害者支援課で行ったほか、県小児科医会で先行実施していた調査結果も活用して調査精度の向上に努めた。
- なお、情報照合に当たっては、生年月日及び性別での識別を図り、調査目的を達成するために必要な行政運営上最小限の利用・提供にとどめた。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査方法の検討

- 平成30年10月に開催した第1回医療的ケア児支援地域協議会において、県内の医療的ケア児の実態や県内市町の支援の取組や課題について把握が必要であるとの意見があったことを受け、平成31年3月に開催した第2回協議会で調査方法についての議論を行った。
- 当時、一部市町でも調査実施を検討していたが、県や各市町が単独で実施するのではなく、県下一斉に統一手法で実施することが有効であると考え、県と市町との共同実施の手法とした。
- 調査方法については、国の調査研究事業や他県の調査方法等で用いられている在宅療養指導管理料データ(レセプト)の活用も考えたが、支援の実施主体となる市町が自ら地域の現況と課題を把握するプロセスが重要であると考え、市町主体により把握を行う調査方法とした。
- なお、県では、県内8圏域の「協議の場」として、県と市町の情報交換を行っており、協議会での検討と並行して、県及び市町の行政レベルでも調査手法についての意見交換等を行った。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- 実態調査の結果、医療的ケア児家族から「どこに相談すればいいのかわからない」という意見が挙がったこと等を踏まえ、医療的ケア児家族への支援情報の集約として「山口県医療的ケア児支援サポートブック」と「医療的ケア手帳」を、協議会委員の助言や市町、保健所等の意見も得ながら作成した。
- 「山口県医療的ケア児支援サポートブック」には主な支援制度や相談窓口の紹介等を掲載している。「医療的ケア手帳」は、医療的ケア児に関する情報(必要な医療的ケアの内容やかかりつけ医療機関、利用している障害福祉サービス等)を家族が記入することで、災害等の緊急時を含め、支援者等の関係機関との情報共有に活用できること等を目的としている。
- また、同様にアンケート調査で、医療的ケア児家庭が当事者同士の相談や交流の機会を持てずにいること、社会参加しにくい状況にあることの声も寄せられたことから、令和2年度事業として家族相談会・交流会を実施している(令和3年度も継続)。
- 実態把握を早期に市町主体で行えたことで、その後も各市町が現在状況の把握を随時行っており、各市町の協議の場を通じた医療的ケア児支援の具体的な検討、議論に繋がっている。
- また、県及び市町の連携した取組として、以下のような様々な効果もたらされている。
 - サポートブック及び手帳の作成完了後に県内の医療的ケア児家庭へ直接、送付することができた
 - 令和2年春、国から都道府県に医療的ケア児家庭用エタノールの限定数配布がなされた際には、県から人工呼吸器装着児や気管切開児家庭を優先して配布する速やかな対応をとることができた
 - コロナワクチンの1回目及び2回目接種にあたり、山口県では、市町の理解・協力を得て優先接種の対象に医療的ケア児家族を含める取扱いを定め、家族への案内を行うことができた等
- アンケート回答率は約65%で非常に高いものとなっている。これまでニーズ把握される機会無かった医療的ケア児家族の思いが強かったと考えられることや、アンケート調査について郵送によるほか、訪問やヒアリング等により直接聴取を行った市町の尽力が大きかったためと考えている。

(2) 課題

- 在宅療養指導管理料データ(レセプト)からの把握で無いため、各市町による把握に不足がないか等の課題は残る。なお、把握された150名は、国の調査研究事業の推計に比べると若干少ない数字となっている。
- アンケート回答に関する特段の苦情等は寄せられなかったが、「アンケートに回答する時間も難しい」といった声が調査の過程で把握され、家族の負担の大きさがうかがわれた。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター(以下「コーディネーター」)の配置状況

(1) 概要

- 現時点では、県としてコーディネーターは配置していない。第1期障害児福祉計画の国基本指針では、コーディネーターの配置は身近な地域での支援主体である市町村に配置するものとされていたが、第2期の同計画で県への配置も記載されたことから、県の現行計画においては、県への配置を行うこととしている。
- 医療的ケア児家族の相談は、サービスの利用可否や手続き等に關するものが多いと考えられ、県に直接、相談が寄せられることは少ない。サービスの利用調整という点でのコーディネーター業務を県自身が行う必要性は高くはないと考えている。
- 今後、県が配置するコーディネーターは、医療的ケア児支援法の成立により県に「医療的ケア児支援センター」の設置が求められていることから、スーパーバイズ役をもつコーディネーターをセンターに配置することを検討している。
- 県コーディネーター養成研修(計画作成演習)では、受講対象を相談支援専門員に限定せず、保健師や訪問看護師、特別支援学校教員らも含めて、研修が関係機関連携の機会となるよう工夫している。
- また、ファシリテーター役として訪問看護師、作業療法士、学校配置看護師らによる支援現場の報告をいただき、受講者に様々な分野での医療的ケア児支援の現状を学んでもらう内容としている。

2. 配置の効果

- 聴き取り事項なし

3. 配置に係る課題

- 研修受講する相談支援事業所にとっては、研修修了による加算算定がインセンティブとして機能して受講が進んでいるが、実際にコーディネーター業務に従事する機会が少ないため、コーディネーターとして期待される役割が実際に発揮されているかどうかの課題はある。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター(以下「センター」)の設置・活動状況

(1) 概要

- センターに期待される機能は、現在、県や市町の関係課や保健所・保健センター、また、医療機関、訪問看護ステーション、計画相談支援事業所等がそれぞれの分野で果たしている状況であり、

- 全てを集約する拠点機能を持ち合わせることは難しいが、医療的ケア児家族に分かりやすい窓口機能として、適切に支援につなげている体制の在り方や業務内容について検討を行っている。
- センターの設置に向けて、県の直営や委託等の手法も含め、協議会での意見も踏まえ今後、検討していく。
- センターには、県が計画上、配置することとしているコーディネーターの役割・機能をもたせることを検討している。

(2) 設置の検討過程や活動等について

①親の就労継続支援について

- 保護者の就労に関しては、県の設置するセンターが単独で担える課題ではないと考えている。センターが情報提供等を通じた後方支援をしていくことは考えられるが、就労支援は、先ず労働サイドからの国による支援施策の充実が必要と考える。
- 現在、県の「協議の場」に労働所管部署の参画はないが、議論を行う必要が生じれば、随時の招集や委員構成の見直しは可能である。

②成人期への移行支援について

- 重症心身障害児や肢体不自由児のこれまでの対応状況を踏まえると、成人期にかけては医療面の円滑な移行と生活介護サービス等の利用調整が主な課題になるものと考えている。
- 医療的ケア児の就労支援については、現時点では対応事例や相談自体が多くない状況であり、学校卒業後の医療的ケア児の日中活動等の生活実態を含めた把握についてが今後の課題である。

2. センター設置の効果

- 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

- 聴き取り事項なし

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

- 「山口県医療的ケア児支援サポートブック」と「医療的ケア手帳」に災害対策の観点も盛り込んでいる。
- 「サポートブック」には、自然災害への備えとして平時に必要な対応や停電した場合の対処についての解説を、「医療的ケア手帳」には非常持出品リストや緊急時連絡先を記入するための一覧を設け、平時からの災害対策を促している。
- サポートブック、手帳ともに「医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)」について説明・周知している。
- 県の協議会においても、委員から災害対策や救急搬送対応に関する意見が示され、課題共有ができていく状況であり、引き続きの議論、検討が必要だと考えている。
- 個別避難計画の策定についてコーディネーターの関与に期待しており、養成研修で伝えることや、今後、コーディネーターを対象とする任意の研修で災害対策をテーマとすることも考えていきたい。

2. 取組に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

その他

1. 通学の機会確保

- ✓ 教育所管部署において、学校での医療的ケア児の受け入れの検討が行われている。配置される看護師の確保や、小児に対応できる訪問看護ステーションがまだ多くないことなどは課題となっているものと考えている。

以上

実施日	2021年10月18日(月) 16:00~17:30
実施形式	WEB会議
先方	千葉県柏市 保健福祉部 障害福祉課

千葉県柏市の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 平成25年度に「柏市障害児等医療的ケア支援連絡会」(以下「連絡会」)を設置して「協議の場」としている。座長は市の医療的ケア児等コーディネーターが務めており、当事者団体として「柏市肢体不自由児者を育てる会」、また、医療的ケア児の受け入れに対応した地域生活支援拠点等として2つの社会福祉法人が参画している。
- ✓ 設置に至った背景としては、平成26年4月に重症心身障害児者入所施設の開設を控えていたということがある。当時、県内では超重度の心身障害児者向け施設は千葉市等の一部自治体に偏っており、市およびその近辺(東葛地区)には所在していなかったところ、障害児者のニーズに対応できていないという問題意識から柏市、他東葛5市(松戸市、野田市、流山市、我孫子市、鎌ケ谷市)、県で施設建設を進めることとなった。そのための議論を行うという目的もあり同連絡会が発足した。
- ✓ 加えて、医療的ケアを必要とする重度の障害児者を支援するサービス事業所等から「話し合いのための場が必要である」という意見が挙がっていたことや、市の職員自身が、関係者が話し合うための場が少ないことを業務を通じて実感し、関係者に声を掛けて連携を図ったという経緯がある。
- ✓ 令和2年度は3回開催し、「支援者の育成」「通学支援」「普通学級での受け入れ促進」等を議題に協議を行っている。なお、支援者の育成に関しては、支援者の数だけでなく、医療の進歩に合わせて対応可能な医療的ケアの幅を広げていくことを目指している。

2. 地域資源の分布

- ✓ 市全体で見ると、市の中心部から南部にかけてはサービス事業所が多く、北部で相対的に少ない傾向にある。相談支援事業所については数自体は不足していないものの、特定の事業所が多くなる傾向に対応する傾向にあるため分布には偏在があると認識している。
- ✓ 市の南に位置する松戸市に身体障害者を対象とした特別支援学校があり、柏市では知的障害者向けの特別支援学校があることから、医療的ケア児向けの資源も特別支援学校に近い南部に偏る傾向が続いてきた。そこに、つくばエクスプレスの開業に伴って北部で人口が増えたことで北部で相対的に資源が不足するようになった。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- ✓ 市に在住する医療的ケア児者の把握を目的として令和3年度に調査を行った。
- ✓ 従来、医療費助成等の状況をもとに市でも医療的ケア児者を把握してきたが、それだけでは把握の漏れている該当児者がいる可能性があると考え、同調査では医療機関等にも協力を依頼して該当者の把握を行った。

⁶ 人材育成のための市独自の取組としては、平成28年度に開始した、喀痰吸引研修受講料を助成する独自事業等がある。

- ✓ 具体的には、難病医療費助成や小児慢性特定疾病医療費助成の受給、障害福祉サービスの支給決定等から把握される対象児者には市から直接調査票を送り、今後これらの申請・利用が見込まれる方や入院中の方には、該当者の受診が多いと見込まれる市外の診療所や市内の訪問看護ステーション、障害児入所施設、医療的ケア児の受け入れにも対応した地域生活支援拠点等を通じて調査票を配布してもらった。
- ✓ 調査票は3,285枚配布して777枚の提出があり、このうち医療的ケアが必要ではない方を除外、精査した結果、64歳未満の医療的ケア児者は281名という結果になった。この数字は従来市で把握していた人数の約2倍であり、助成やサービスの未利用者まで対象を広げて把握したことによる結果になったと考えている。なお、調査対象の定義を決めるに当たっては、連絡会での議論を踏まえて医療的ケア児判定スコアを利用した。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査実施に至った背景

- ✓ 調査実施に至った背景には、医療的ケア児の通学支援施策の検討に当たっては実数を把握する必要が生じたという経緯がある。その後、連絡会で医療的ケア児だけでなく医療的ケア者の把握も必要であるとの指摘を受けて予算措置の見直しを行った経緯もあり、検討から調査実施までは1年半程度を要した。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 調査結果は地域の実態把握のための資料として役立てられているほか、災害時の安否確認の手段に活用することも視野に入れている。ただし具体的な活用方法は現在も検討中である。現時点では連絡会の委員とのみ情報共有を行っており、災害対策の所管部署を含め障害福祉課以外の部署とは共有していない。

(2) 課題

- ✓ 調査に係る最大の課題は、全数を網羅することの難しきである。
- ✓ 医療機関は市内よりも千葉市に多く分布しているため、千葉市を中心に市外の医療機関を利用している該当児者は多いと想定される。しかしこの点は連絡会でも協議を行ったが、全数を網羅することは現実的に難しいことから、市外の機関への協力依頼については、該当児者の利用が多いことが見込まれる特定の医療機関等に絞って行うこととなった。
- ✓ 関係機関から協力を得ることも必ずしも容易ではなく、例えば、協力依頼先の候補に挙がったある総合病院には他の自治体が調査協力を依頼して断られた経緯があることを知って、市も協力依頼を断念したという経験もある。
- ✓ 全数を網羅的に把握しようとすれば関係機関が多数に上ること、そしてそのすべての機関で協力が得られるわけではないことが網羅的な把握を目指すうえで課題となっている。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター(以下「コーディネーター」)の配置状況

(1) 概要

- ✓ 地域生活支援拠点等を併設した計画相談支援事業所2か所に計5名のコーディネーターを配置している。5名の配置に当たっては、コーディネーターを引き受けたいと積極的手を挙げてくれた人材がいたため確保に苦労することはなかった。
- ✓ また、市内で医療的ケア児を支援している保健師や看護師に加えて、市では独自に喀痰吸引研修を実施しており、研修を受講したホームヘルパー等が支援にあたっている。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

①現在果たしている役割

- ✓ 日頃から相談支援専門員として在宅移行支援や計画相談に対応するほか、連絡会の委員として施策の検討にも関与している。なお、上述のとおり、コーディネーターのうち1名は連絡会の座長である。
- ✓ 相談対応の一環として医療的ケア児の通学支援や保育園への入園に向けた調整等を行って親の就労継続支援にも関わっており、また、成人期への移行支援という点ではサービス調整や令和4年度に向けた支援拠点の開設(詳細は後述)にも関与している。

②コーディネーター同士の学びの場

- ✓ スキル向上やノウハウの共有といった点では、コーディネーターが互いに学び合うための場を自主的に設けており、個別事例の共有や、一時的に相談事例を担当していないコーディネーターが担当のあるコーディネーターに同行して家庭を訪問するといった取り組みを行っている。その他にも、この5名が講師となって市内の事業所に向けて医療的ケア等の解説を行う研修会も自発的に実施している。
- ✓ この学びの場には、費用負担を含めて市は関与していない。当初は市も関わることも検討したが市への要望等に活動が偏る可能性があったことから、市が関与しない現在のあり方となった。

2. 配置の効果

- ✓ 医療的ケア児の対応をしたことがない相談支援専門員向けに、コーディネーターが講師となって研修を実施できるようになった。その他にも、専門員の問われる相談事例にも対応できるようになったことや、関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まったといった効果がある。

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ コーディネーター5名の間でも知識やスキルレベルにはばらつきがあり人材育成に取組む必要がある。しかしながら、コーディネーターの期待役割が国から明確に示されておらず市としても明確化できていないため、まずはその点を解消することが必要だとも考えている。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置（検討）状況

（1）概要

- ✓ これまで、障害福祉の充実に向けて、入所施設の整備や医療的ケアに対応できる人材の養成、地域生活支援拠点等の整備等に取り組んできたが、現在、ノーマライゼーションの実現に向けた次のステップとして、主に医療的ケア児・者向けの施設「すくすくハウス」の開設に向けて取り組んでいる。この施設を「医療的ケア児支援センター」と位置付けているわけではないが、主に医療的ケア児の育ちや医療的ケア者の仕事や居場所の確保を目指した施設である。
- ✓ なお、支援の対象は医療的ケア児・者に限定しておらず、重症心身障害児や知的障害児等も含め、成人後も社会参加でき、地域との交流も果たせるような拠点として整備する方針である。医療的ケア児を含め障害児者にとって「学校を卒業した後の居場所がない」という深刻な課題がある中で、成人した障害者に向けて仕事や居場所の提供を図りたい。
- ✓ さらに、学校との連携にも取り組むほかレスパイトのための機能も備える計画である。

（2）設置の検討過程や活動等について

①施設整備のねらい

- ✓ プロジェクトは、街づくりや福祉、子育てといった垣根を超えた重層的支援の一環として取り組んでいるもので、（障害の有無にかかわらず）広く「子ども」の育ちのための場所という位置づけで計画を進めている。その点では、令和7年度前後には児童相談所を設置したいという計画もあり、子育て支援充実に向けた取組の一環と言うこともできる。
- ✓ 今後は引きこもり支援や発達障害のグレーゾーンに当たるような児・者の支援も拡充していきたいと考えており、高齢者や障害者、子どもも大人かといった垣根を超えた支援を充実させたい。
- ✓ 施設整備の財源に関しては、クラウドファンディングや商店街での募金等も行って資金調達を行っているが、市としての補助金助成も検討している。なお、予算確保にあたっては、（例えば議員の働きかけ等があったのではなく）上司を説得して市の総合計画上も上位の課題に押し上げ、厚労省にも施策の推進について直接説明を行うなどして、といった地道な取り組みを行った。

2. センター設置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

- ✓ 医療的ケア児に特化した災害対策を行っているわけではないが、医療的ケア児は避難行動要支援者の定義に含まれており避難行動要支援者向けの支援の一環として取組を進めている。
- ✓ 避難行動要支援者名簿の作成を進めており、本人の希望がある場合には医療的ケア児も名簿に掲載している。なお、いわゆる「手上げ方式」をとっているため、本人から申し出がない場合には掲載はしていない。

実施日	2021年10月20日（水） 10：30～11：30
実施形式	WEB 会議
先方	北九州市保健福祉局 障害福祉部 障害者支援課 障害福祉サービス係

福岡県北九州市の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 令和元年に「北九州地域医療的ケア児支援協議会」（以下「協議会」と表記）を設立して「協議の場」としており、特に以下の4つの点を主要な課題として議論している。
 - (i) 就学支援
 - (ii) レスパイト
 - (iii) 災害支援
 - (iv) 通学支援
- ✓ さらにこれとは別に、「北九州地域医療的ケア児支援ネットワーク連絡会」（以下「ネットワーク連絡会」と表記）という、地域の医療的ケア児の支援に自発的に関与しようとする支援者・組織の集まりの場がある。現在約200名、約80事業所が参画している。

2. 地域資源の分布

- ✓ 病院は不足しておらず地域的な偏在も（ほぼ）ないが、医療的ケア児の受け入れが可能な普通学校や、相談支援事業所を含むサービス事業所、入所施設は地域全体で充足している状況ではないと考えている。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

（1）概要

- ✓ 令和元年度以降、毎年医療的ケア児数の把握を行っている。未就学児は基幹病院のレセプト情報から、就学児は教育委員会の保有する情報から把握し、把握された該当者にアンケート調査票を送付し、必要な医療的ケアの内容や受診する医療機関、サービスの利用状況等も調査している。
- ✓ 最新の調査（令和2年度調査）の結果、市内の医療的ケア児は167名であった。

（2）調査実施に向けた検討や実施過程について

①令和元年度以前の取組

- ✓ 東日本大震災の際にも厚生労働省の通知に基づき医療的ケア児の把握を試みたことはあった。当時、まずは診療情報提供書から把握できないかと考えたが、病院からの報告が紙媒体で行われることから集計に向かず、最終的には訪問看護ステーションに協力を依頼して人数を調べた。
- ✓ その他にも、在宅で医療を必要とする方の人数把握は以前から行ってきたが、いくつかの課題があった。例えば、障害者手帳の有無や介護保険の情報だけでは該当者が判断できないことや、レセプト情報を個人と紐づけて把握することができないのは国民健康保険の加入者に限られ、社会保険加入者ではレセプト情報から把握できないことなどが挙げられる。

- ✓ 福祉避難所の設置も進めているが、福祉避難所は二次避難所でありまずは学校等の一次避難所への避難を求めている。ただし、令和3年5月に「災害対策基本法」が改正されて福祉避難所への直接避難が促進されるようになったことを受けて、「介護施設・事業所における業務継続計画（BCP）作成支援に関する研修」の受講を市内の施設・事業所に促し、災害時にも福祉施設等が避難者の受け入れ等に対応できるように平時からの準備を促している。
- ✓ 個別避難計画の策定支援にも取り組んでおり、市が指定権限を持つすべての福祉施設・事業所に、事業所指導の機会等を通じて個別避難計画策定に係る研修の受講を促している。この研修は基礎編と応用編の2つからなるもので、基礎編はオンライン形式、応用編は実地に計画策定を学ぶものである。
- ✓ その他、連絡会では蓄電池の購入に係る助成の導入に向けた議論が行われている。

2. 取組に関する課題

- ✓ 災害対策全般を巡っては、市民自身に切迫した認識がなくなかなか自主的な備えが進まないという点が課題の1つであるが、連絡会委員（相談支援事業所職員）の取組として、市内の医療的ケア児家族に広く呼び掛けて平時からの備えや自動に取り組めるよう啓発する座談会を年に2、3回程度開催している。

その他

1. 施策充実に取り組む中での葛藤

- ✓ 略痰吸引等研修受講料の一部を交付する独自事業等福祉施策の充実を進めてきたが、これまでの経過を振り返って葛藤を感じるのは、市の取り組んだ成果が必ずしも市民に還元されるとは限らない状況にあることである。
- ✓ 例えば、地域生活支援拠点等の設置や略痰吸引等研修の受講支援等を実施しても、市外から多くの利用者が集まったり、育成した人材が市外の事業所に異動したりすれば市民が享受できるメリットはその分小さくなってしまいます。また、短期入所生活介護の充実にも力を入れ施設整備を進めたが、国庫から補助があるとはいへ建設費の負担は大きい。全国的に同じ意識で取り組んでいるわけではない中で、解決の容易でない問題だと感じている。
- ✓ また国の対応に関しても、施設整備を一定程度自治体の判断にゆだねている一方で補助は必ずしも十分ではないなど、そうした点も1つの要因ではないかと考えている。

以上

②関係機関との個人情報共有

- ✓ 基幹病院や学校からアンケート調査票を送る際は、回答内容を市に共有することについても説明を記載して同意書に記入を求めており、これにより情報共有を可能にした。

2. 調査の成果や課題

（1）調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 令和元年度調査の結果、医療的ケア児家族に災害対策支援へのニーズが高いことが把握されたことから個別支援計画策定等の取組を開始した（詳細は後述）。

（2）課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

（1）概要

- ✓ 令和3年8月に1名のコーディネーターを市立総合療育センター⁷に配置した。コーディネーターを務めているのは、社会福祉士の資格を持ち、長く相談支援専門員として活躍してきた人物で、コーディネーター養成研修の講師も務めている。
- ✓ コーディネーターの主な役割は、保護者からの相談対応、病院のカンファレンスへの出席、地域資源や支援制度等に関する情報の把握、災害対策等である。

（2）配置に至る経緯や現在の活動等について

①配置の経緯

- ✓ コーディネーターの配置については協議会でも何度か議論が行われてきたが、「外部に委託してしまうと市が医療的ケア児支援の取り組みに消極的になるのではないか」「現在は担当課に医療的ケア児の支援に詳しい職員が配置されているが、そうした体制が変化してしまうのではないか」といった懸念から、コーディネーターを外部に委託することに反対の声が強かった。
- ✓ しかしながら、課の所掌業務は医療的ケア児支援だけではなく引き続き医療的ケア児支援の取り組みを進めるためには、支援に特化した人材を確保することが重要であるとの考えから、令和3年8月にコーディネーターを配置するに至った。

2. 配置の効果

- ✓ 医療的ケア児家族がたらい回しになることなく、保育や教育などのようなテーマでもワンストップで相談できる場所を確保できたことが挙げられる。
- ✓ また、コーディネーターが対応した相談事例を協議会に報告することで、協議会において地域課題を抽出するという循環も機能しつつある。

3. 配置や活動に関する課題

⁷ 市立総合療育センターは総合病院、医療型障害児入所施設、障害児通所支援事業所等からなり、福岡県小児在宅医療推進事業拠点病院として、総合的な療育機関である。

(1) 市の配置するコーディネーターに関する課題

- ✓ 現在は、総合療育センターでコーディネーターが相談を受け付けても市本庁に頼って対応する部分が多く、連携を保ちつつもコーディネーターが自立的に支援できる状態へと移行していくことが課題である。なお、市立総合療育センターにはもともと相談支援専門員が複数名おり、適任者も見つかっていたため、コーディネーターを依頼する人材の確保という点で苦労するとはなかない。

(2) コーディネーター養成に関する課題

- ✓ 市ではコーディネーター養成研修を実施しており受講を修了した相談支援専門員は市内に増えつつあるが、医療的ケア児の計画相談支援を実際に行っているのは限られた事業所だけというのが実態である。研修を受講しただけでは医療的ケア児のための計画作成ができるようになったとはならない。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

(1) 概要

- ✓ 医療的ケア児支援法に規定されたセンターは設置していないが、上述のとおり、市立総合療育センターにコーディネーターを配置して市内の医療的ケア児支援の拠点の1つとしている。

(2) 設置の検討過程や活動等について

- ✓ テーマⅡ. 1. (2). ①に上述

2. センター設置の効果

- ✓ コーディネーター配置の効果に同じ（テーマⅡ. 2参照）

3. 設置や運営に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

(1) 取組開始までの経緯

- ✓ 令和元年度に実施した実態調査の結果、医療的ケア児家族に災害対策支援へのニーズが把握されたことから支援の充実に取り組むこととなった（詳細は別紙の市作成資料⁸を参照）。
- ✓ 当時、医療的ケア児は保護者と同居しているという点で避難行動要支援者名簿登録の対象から除外されており、結果、個別支援計画の策定も進んでいなかった。これを受け、課題主に医療的ケア児の個別避難計画を策定する取組が始まった。令和元年度調査では、医療的ケア児は計167名という結果になったが、そのうちでも災害警戒区域に居住し、住宅が平屋建てであるなど被害を受ける可能性の高い17名を個別支援計画の策定対象とした。

⁸ 個人情報保護のため資料の一部を調査事務局にて改変

(2) 取組過程

- ✓ 計画策定の手順は以下のとおりで、令和3年11月に最初のモデルケース1件が完成したところである。
 - ①医療的ケア児の保護者への情報提供及び同意の取得
 - ・ 保護者へ居住地が災害警戒区域に該当すること等を説明し個別支援計画策定に係る同意を得る
 - ②避難場所及び支援者の確保
 - ・ 福祉避難所等を含めた受け入れ可能な避難先の確保と避難にかかる必要な人員等の確保
 - ③個別支援計画に関する関係者会議の開催
 - ・ 本人および保護者、避難時の支援者、避難先、医療機関（主治医等）、訪問看護事業所等が集まり、顔の見える関係を構築
 - ・ 避難のタイミングや互いの連絡先等の情報共有⁹- ✓ 関係者会議には本人と保護者も出席し、器具の付け替え等を避難先の施設職員等に実際に見てもらった機会も設けたが、慣れない対応に苦労している様子がうかがわれた。ただし、実際の発災時には医療的ケアは保護者が行い、避難先に協力を求めるのは移動の支援（車の運転等）等である。支援者や避難先には実際の医療的ケアがどのようなものか知ってもらうとともに、どのような役割を期待しているのかを明確にすることが重要になる。
- ✓ 令和3年11月に開催したネットワーク連絡会では同モデルケースの完成について報告を行うとともに、避難先となり得る施設等（連絡会構成員）には個室や電源の確保といった協力依頼を行った。また、障害福祉サービス事業所等の職員に避難支援の担い手として協力を依頼した。

(3) 体制づくりや関係機関との連携

①庁内連携

- ✓ 危機管理の担当部署や消防職員には医療・福祉の知識はなく、医療的ケア児の災害支援の推進を期待することは難しい。また、組織間の調整を図ったうえで取組に着手するのでは時間がかかることから、まずは課が主導して取組を開始し、「取組を進めながら巻き込んでいく」という方針を取った。
- ✓ 計画策定にあたってのポイントは医療的ケア児の居住地域にどのような災害が起こり得るのかを正確に把握することだったが、課の職員がもともと危機管理担当部署に所属していたために一定の判断はでき、さらに資料作成後には危機管理担当部署による確認も仰いだ。
- ✓ また、福祉避難所は別の部署の所管だが、今回策定したモデルケースで避難先となった特別養護老人ホームは福祉避難所に指定されていなかったため指定を依頼した。

②医療との連携

- ✓ 関係者会議には主治医にも出席を依頼し、本人の状態について説明してもらうなど、災害対策の取組を進める上では医療機関や主治医からの協力も得ている。
- ✓ 協議会に地域の基幹病院が参画しているため、同病院を中心に医療関係者は市の取組状況を把握していて積極的に協力しようとしてくれている。このことが、支援者が安心して支援できる体制づくりにもつながっている。

⁹ 情報共有の手段としてはチャットアプリ「LINE」に専用のグループラインを作成した

別紙（福岡県北九州市）

- ✓ 10年ほど前に、市立八幡病院が中心となって小児救急医療体制の見直しに取り組み、地域の基幹病院に依頼して24時間365日対応のネットワークを構築した。その後も、同ネットワークでは、市医師会とともに小児救急や在宅医療をテーマに事例検討や同行研修等に取り組んでおり、在宅医療や小児医療に高い関心を持った医師は多い。

③避難先施設への協力依頼

- ✓ 避難先の確保について、今回のモデルケースで避難先として選定した特別養護老人ホームには、職員が直接足を運んで協力を依頼した。
- ✓ 避難先となる施設には医療の知識が求められるが、それに加えて医療的ケア児の居住地の近くに所在することも条件となるため、両方の条件を満たす施設を見つけて協力を得る必要があった。避難先となるのは多くの場合特別養護老人ホームや老人保健施設になると想定されている。

④今後の取組意向

- ✓ 今後は新たに3名の医療的ケア児について計画策定を進める予定であり、行政が支援しつつもコーディネーターが中心的な役割を担うことを予定しており、長期的にはコーディネーターが計画策定を担っていくことを目指している。
- ✓ 現在のコーディネーター養成研修の内容は厚労省の提示したカリキュラムに則っているが、今後は、市の配置するコーディネーターがいなくとも市内の相談支援事業所が災害対策にも対応できるよう、研修メニューに災害対策を追加することも視野に入れている。

2. 取組に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

その他

1. 医療的ケア児の就学支援

- ✓ 就学支援も課題の1つである。医療的ケア児家族からは近隣の普通学校に通いたいという声を聞くことが多いが、そうした希望に応えるためには障害福祉だけでなく教育分野の関係機関との連携も必要になる。

2. 市が提供する支援の質の維持に向けて

- ✓ 人材確保という点で、担当課の今後の体制に懸念がある。過去にも医療的ケア児支援に関与したことがある職員やハビリ専門職が配置されていて、体制面では充実した状況にあるが、人事異動がある中では、職員の顔ぶれが変わっても支援の質が変わらないような「仕組みづくり」が必要だと考えている。

以上

医療的ケアが必要な子どもにかかる 災害時個別支援計画の作成について

令和3年10月 保健福祉局障害者支援課

1

本日の内容について

- 1 災害時個別支援計画作成の流れ
・ 実施者と作成の内容について
- 2 避難訓練の実施について
・ 座学と現地での訓練
- 3 作成に当たって、課題だと感じたこと
- 4 ネットワーク連絡会の開催について
- 5 今後の展開について
・ モデルケース完成後の今後の進め方について

2

医療的ケア児にかかる災害時個別支援計画の作成について（概要）

Table with 5 columns: 順番, 主たる実施者, 内容, 関係機関, 留意事項. It details the creation process of disaster support plans for medical care children across six steps.

※主たる実施者のうち、医療的ケア児コーディネーターは、今後の計画作成時を中心となることを想定

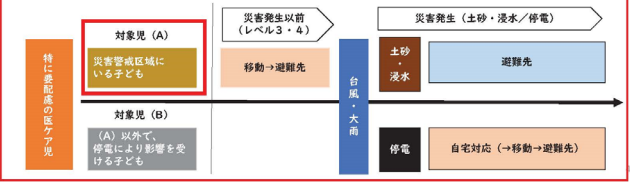
(1) 災害時個別支援計画の作成にかかる対象者の抽出について

Table with 5 columns: 順番, 主たる実施者, 内容, 関係機関, 留意事項. It describes the criteria for selecting disaster support plan targets.

①医療的ケア児の調査（毎年2月までにとりまとめ）

- 【医療機関】
・対象年齢0歳から就学前までの医療的ケアを必要とする子どものリストの提出
【教育委員会】
・医療的ケアを必要とする（看護師が必要な）子どものリストの提出

②リストから対象となる子どもを抽出（毎年3月までに）



災害警戒区域内に居住する医療的ケアが必要な子どもについて

市内の医療的ケア児の状況

- 市内の医療的ケアが必要な子どもの把握は、令和元年度、令和2年度と調査を行っており、3年度も実施予定。
○令和2年度の調査の結果、市内には167名の医療的ケアが必要な子どもがいる。

災害警戒区域内に居住する医療的ケア児の状況

Table with 5 columns: 区, 医療的ケア児, 災害警戒区域内, 常時人工呼吸器が必要, うち災害警戒区域内に居住. It shows the distribution of medical care children in disaster warning zones by district.

- 災害警戒区域内に居住している医療的ケア児は17名。
○24時間常時人工呼吸器が必要な医療的ケア児は15名。うち、災害警戒区域内に居住している医療的ケア児は7名。

(2) 居住する災害警戒区域の避難情報のとりまとめ

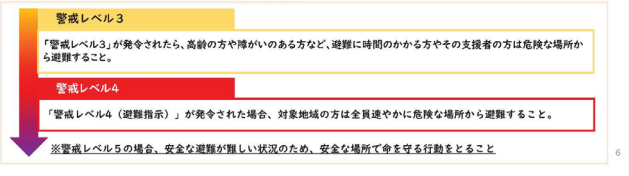
Table with 5 columns: 順番, 主たる実施者, 内容, 関係機関, 留意事項. It details the collection of evacuation information for disaster warning zones.

①対象となる災害と地域について … 別紙1

Table with 2 columns: 災害の種類, 対象地域. It lists disaster types and their corresponding target areas.

- 医療的ケアが必要な子どもが、どの対象地域に居住しているかを確認すること
○洪水（河川氾濫）については、想定し得る最大規模の降雨（計画規模を上回るもの、概ね千年に1回の降雨を想定）を前機とした浸水想定区域・浸水深かどうかを確認すること

②行政が発する避難情報について



発表される防災情報と避難について

□ 今回のケースでは、想定し得る最大規模の降雨（計画規模を上回るもの概ね千年に1回の降雨）を想定した浸水想定区域にレベル3（高齢者等避難）が発令された場合に避難を開始することとしている。

Table with 5 columns: 警戒レベル, 発令される状況, 防災情報, 川の様子, 避難情報, 医療的ケア児避難行動. It details the disaster response for different warning levels.

(3) 医療的ケア児の保護者への情報提供及び同意について

Table with 3 columns: 順番, 実施者, 内容. It describes the process of providing information and obtaining consent from guardians.

(4) -1 避難場所の確保について

Table with 3 columns: 順番, 実施者, 内容. It details the measures for ensuring safe evacuation locations.

避難所について（現地確認）



(4) -2 避難時の支援者の確保について

Table with 3 columns: 順番, 実施者, 内容. It describes the measures for ensuring support during evacuation.

(5) 関係者会議の開催について

Table with 3 columns: 順番, 実施者, 内容. It describes the process of holding stakeholder meetings.

避難訓練の実施について

避難訓練について

1 気象情報等入手し、避難を判断する訓練（座学）

訓練項目	訓練目標	実施者	結果
気象情報、河川水位情報を収集する □気象庁のHPを確認 ・防災情報、キキクル（危険度分布） □防災情報九州のHPを確認 ・災害情報、水位観測情報	□必要な情報をHPから入手できるようにする	全ての関係者	
避難情報の入手 □携帯電話の緊急連絡メールの確認 ・避難情報と対象地域 □防災情報九州の避難情報	□対象地域に避難情報が発令されたら、避難を開始するために関係者に連絡できる	保護者	

※気象庁のHP

(1) キキクル（北九州市の防災情報）

(https://www.jma.go.jp/bosai/#area_type=class20s&area_code=4010000&pattern=rain_level)

(2) 北九州市の警報・注意報

(https://www.jma.go.jp/bosai/warning/#area_type=class20s&area_code=4010000)

※防災情報九州のHP

(3) 避難情報

(<http://kitakyushu.bosai.info/jinput0/index.html>) → 2.避難情報をクリック（リンク先へ）

→ 災害の種類のうち洪水をクリックすると、対象地域が小学学区ごとに表示される。

(4) 水位観測情報

(http://kitakyushu.bosai.info/obssui/obssui_10min.html) → 各観測局をクリック

(5) 北九州市（LINE）

LINEで市政情報や防災に関する情報を発信している。LINEアプリを開き、画面上部の検索欄に「北九州市」と入力。「公式アカウント」の検索結果から追加する。

避難訓練について

2 避難先までの避難を円滑に行う訓練（現地）

訓練項目	訓練目標	実施者	結果
関係者に連絡する ・支援者に避難開始 ・関係者との情報共有	□円滑に連絡できる □必要な情報が関係者と共有できる	保護者 全ての関係者	
自宅から避難先まで避難する ・自宅→車→避難先までの移動支援 ・必要な医療機器等の持ち出し	□自宅から避難先まで円滑に避難できる □必要な医療機器や物品等がある	保護者 支援者	

※【事前の準備】連絡先の登録

- (1) 連絡先のおり（連絡してくれる相手、連絡する相手）、携帯電話に連絡先を登録する。
- (2) タイムリーな情報共有を行うため、LINEを利用したグループを作成する。

避難訓練について

3 日頃の心構え

- (1) 医療的ケアを必要とする子どもと保護者
 - 支援者は、大雨や台風接近時は医療的ケアを必要とする子どものことが気になっている。→顔を合わせる機会が少ないので、市内に大雨警報などが出された場合（対象地域でなくとも）は、こまめにLINEで情報発信（今のところ大丈夫ですなど）してはどうか？
 - 子どもの情報（入院しているなど）や相談などを発信してもいいかも。
- (2) 支援者
 - 保護者は子どものことで精一杯。→何もない時でも、LINEで情報を発信してもいいかも。保護者からの返信がなくても気にしない。個人情報取扱いは、気を付けてもらえれば。

4 更新について

- 年に1回（毎年5月頃）に、支援者や関係者と避難訓練を実施し、連絡先や支援内容など、変更となった情報の共有を図る。

作成に当たって気づいたこと

モデルケース作成にあたって、課題だと感じたこと

順番	主たる実施者	内容	関係機関	留意事項
(2)	行政 (危機管理室・区役所)	居住する災害警戒区域の避難情報のとりまとめ ・居住する地域の防災情報や避難するタイミングにかかる情報提供のとりまとめ	行政 (保健福祉)	避難開始のタイミング
(3)	医療的ケア児 コーディネーター	医療的ケア児の保護者への情報提供及び同意 ・居住地が災害警戒区域内にあることの説明及び希望する支援（避難するかどうかも含めた）の聞き取り	行政（区） ・医療機関等	施設への避難 又は在宅避難

課題① 居住している災害警戒区域の避難情報の理解について

【医療的ケアを必要とする子どもとその家族】

・実際に避難先やルートを確認を行うため、想定される災害への理解は早い。

【支援者】

・住んでいる地域が異なるため、その地域に想定される災害への理解がすすみにくい。

→①気象情報、避難情報を正確に入手できる方法を見つけておくことが必要ではないか。

→②できる限り、同じ地域に居住している支援者（民生委員など）を探し努力は必要ではないか。

課題② 在宅避難を選択した場合について

・支援の方法や内容を検討する必要がある

→避難しないという選択をしても、個別支援計画の作成は必要ではないか。

ネットワーク連絡会の開催について

モデルケース作成にあたって、課題だと感じたこと

順番	主たる実施者	内容	関係機関	留意事項
(4)	医療的ケア児 コーディネーター	避難先の場所及び支援者の確保 ・福祉避難所等を含めた受け入れ可能な避難先の確保 ・避難にかかる必要な人員等の確保	行政（区） 医療ケア協議会	手順に沿って 避難先を選定

課題③ 避難先の確保について

・一般の避難所での受け入れは、部屋の確保、トイレ、エレベーターなどの問題があり、避難先として選択するのは難しい。

・福祉避難所は、避難先の選択肢として最も適していると考えられるが、自宅の近くになくことが多い。

・避難先として、避難所、親戚、知人宅、短期入所の確保が困難な場合は、ホテルや協力機関の他に、日曜から利用している通所事業所等への避難を考える。

→利用しているサービス（児童発達支援など）事業所の協力も求める必要があるのではないか。

課題④ 支援者の確保について

・ネットワーク連絡会の構成員だけでは支援者が集まらない可能性がある。

・近く知り合いの方、民生委員への声掛けも必要。

・支援者としてではないが、支援が必要な家庭があることを消防署や消防団にも知ってもらいたい。

・避難先へ移動するための車の確保が必要。

→区役所の避難行動要支援者名簿に掲載してもらう必要があるのではないか。

自治会等の協力が得られるかも。

→他にも考えないといけないことがありそうです。

北九州地域医療的ケア児支援ネットワーク連絡会の開催について（案）

1 開催日時

- ・令和3年11月中旬の開催を予定。
- ・新型コロナウイルス感染症の感染拡大を防ぐため、WEB開催を予定。

2 内容（案）

・災害時個別支援計画（モデルケース）の報告

- 1 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 (●●●)
- 2 策定した災害時個別支援計画作成に関わった関係機関からの発表を行う。 (●●●)
 - (1) 医療機関の立場から
 - ✓ 退院時の調整等について
 - ・関係機関との連携について
 - ・災害時の支援について（本ケースの家族の意向等）
 - (2) 行政の立場から
 - ・居住地で予想される災害について
 - ・支援者の確保と連絡方法について
 - (3) 訪問看護事業所
 - ✓ 在宅での医療的ケアについて
 - ・円滑に避難するための支援について（マニュアル作成など）
 - (4) 避難先の立場から
 - ✓ 医療的ケアを必要とする子どもの受け入れについて
 - ・受け入れに当たっての施設の考え方について
 - (5) 当事者の立場から（可能であれば）
 - ✓ 災害時の避難の考え方
 - ✓ 要望したいこと

今後の展開について (個別支援計画の作成)

19

今後の災害時個別支援計画作成の進め方について

対象者について

- 災害警戒区域に居住している医療的ケアが必要な子どもは17名。
- そのうち、災害のリスクが高く、マンションなどの堅牢建物に居住していない方（3世帯）を優先。

居住地	災害種別	関係機関
戸畑区（戸建て）	高潮 … 比較的発生頻度が高い	●●●
八幡西区（戸建て）	高潮、津波 … 比較的発生頻度が高い	●●●
小倉南区（戸建て）	浸水（東谷川、紫川） … 比較的発生頻度が高い	●●●

避難情報のとりまとめ

- 3世帯については、個別支援計画にかかる基礎資料（避難情報等のとりまとめ）を作成済み。
- 今後は、まず基礎資料を関係機関へ説明後、作成にかかる本人や保護者の同意を得ることが必要。

✓医療的ケア児コーディネーターが中心となって、行政や関係機関と連携しながら、今年度内の個別支援計画の作成を目指す。

✓しかしながら、一度にすべてを行うのは困難なため、できるところから進めていく。

✓今後は、医療的ケア児コーディネーターが中心となって計画を作成していくことになるが、初めて取り組むことになるので、全ての事項について事務局が一纏めに調整する。

20

合同で実態調査を行ったことであった。それより以前から、医療的ケア児が区内に居住し、支援ニーズがあることは把握していたが、具体的に何人の医療的ケア児が暮らしてどういった支援が必要とされているかは明らかではなかったため調査を行うこととなった。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 調査を通じて、障害者手帳の取得や障害サービスの受給等でもともと区が把握していたケース以外にも医療的ケア児は居住していることが改めて把握され、施設整備をはじめとした受け入れ環境の一層の充実が必要であるとわかった。
- ✓ これを踏まえ、現在は支援者の育成に取り組んでおり、看護師以外にもリハビリ専門職や保育士等の多職種が医療的ケアに対応できるよう研修を実施している。また、施設・事業所の経営安定化に向けて施設整備や事業運営の支援も実施している。

(2) 課題

- ✓ 「医療的ケア児」の定義を明確にしたうえで区として把握し、随時更新することが難しい点が挙げられる。例えば「医療的ケア児手帳」といったものがあるわけではないため、現在は家族の申し出に基づいた把握と関係機関からの情報提供が基本となっている。なお、把握の対象とする「医療的ケア」の範囲は医療的ケア児判定スコアを参照している。
- ✓ また、調査に当たっては個人情報の提供を受けることが必要となるため、関係機関から協力を得られない場合がある。例えば、病院に協力を依頼しても個人情報保護を理由に断られたり、病院を通じて対象児家族に調査票の配布を依頼した場合に、具体的に誰に配布したのかは教えてもらえなかったといった例がある。学校も児童の情報提供には保護者の同意を必須としているなど、把握すべき情報の性質ゆえに関係機関から協力を得られないことが多い。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

(1) 概要

- ✓ 区が令和3年8月に設置した「世田谷区医療的ケア相談支援センター」の管理者がコーディネーターの役割を担っている。
- ✓ もともと、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会（センター運営の委託先）の運営する相談支援事業所、相談支援専門員として重症心身障害児者の支援に長く携わってきた人材で、センターの管理者になる以前から連絡会の委員として参加している。国の行う研修の講師を担うなど全国的にも活躍している人材である。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

- ✓ 活動内容についてはテーマⅢ、1. (2)、②参照

2. 配置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 配置や活動に関する課題

実施日	2021年10月22日（金） 10:00～11:30
実施形式	WEB会議
先方	東京都世田谷区 障害福祉部 障害保健福祉課

東京都世田谷区の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 平成30年8月に「世田谷区医療的ケア連絡協議会」（以下「協議会」と表記）を設置している。協議会では、保育や福祉、医療、教育といった関係機関が集まって情報共有し、必要な支援について検討を行っている。

2. 地域資源の分布

- ✓ 区内には、小児・周産期医療を担う国内最大の医療研究センターである「国立成育医療研究センター」が所在し、先端的な小児医療、周産期医療サービスを提供している。そのため、同センターを退院して区内で暮らす医療的ケア児は少なくない。
- ✓ 訪問看護ステーションは、分布はしているもの医療的ケア児に対応できる場所は十分ではないと感じている。区では、東京都の枠組みに基づいて、在宅の重症心身障害児（者）を介護している家族等の体養を図ることなどを目的に、区の契約する訪問看護ステーションの看護師が自宅に向かいケアを行う取組（「在宅重症心身障害児（者）レスパイト訪問看護事業」）を実施しているが、子どものケア特有の難しさ¹⁰から保護者の希望通りに利用できていない状況にある。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- ✓ 未就学児については母子保健活動を通じて、また、就学児については特別支援学校等に照することで毎年人数を把握している。なお、令和3年度からは区教育委員会の協力を得て、区立の小・中学校に通っている医療的ケア児も把握対象としている。
- ✓ 未就学児の把握について具体的には、生後4か月までの乳児がいるすべての家庭を訪問し、赤ちゃんとの母親の健康や育児についての相談の過程で把握したり、入院する児については退院後の見直しを踏まえて把握を行っている。また、対象児の退院、地域生活移行に伴う病院のカンファレンスに区の保健師等が招かれる場合もあり、そうした機会を通じて把握を行う。
- ✓ こうした人数把握の取組に加えて、東京都を通じて提供のあった手指消毒用エタノールを令和2年度に配布¹¹した医療的ケア児の保護者に対し、令和3年度にアンケート調査を行って生活実態の把握を行っている。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査実施に至った経緯

- ✓ 調査を始めたきっかけは平成26年度に厚生労働省の補助を受けて、区と区内の社会福祉法人の

¹⁰ 高齢者の状態が比較的安定しているのに対して子どもの状態は変わりやすいなど

¹¹ 厚生労働省主導で行われた新型コロナウイルス感染症対策の取組

- ✓ 現在コーディネーターを務めている人材が、コーディネーターとして配置される以前から区内の医療的ケア児の相談支援を集中的に引き受けてきた経過がある。研修を修了したり多くのコーディネーターに様々な場面で活躍してもらいたいと考えている。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

(1) 概要

- ✓ 令和3年8月に「世田谷区医療的ケア相談支援センター」を設置した。運営は社会福祉法人 全国重症心身障害児（者）を守る会に委託している。また、センターは国立成育医療研究センターの敷地内にある。
- ✓ 職員は、センター長兼広報担当と管理者兼事業マネージャー（上述のコーディネーター）、相談員2名（保健師および相談支援専門員）の計4名である。センター機能の中には相談支援専門員の育成があり、現在2名育成を進めている。

(2) 設置の検討過程や活動等について

①設置までの経緯

- ✓ 平成26年度に実施した実態調査や個別事例への対応から保護者が退院時に強い不安を感じていることを把握しており、寄り添った支援が必要であるという認識から平成27年度頃よりセンターの設置について検討してきた。
- ✓ 当時は、退院を控えた保護者からどこに相談すればいいのか問合わせを受けることも多く、地域生活への移行に伴って訪ねなければならない行政の窓口が複数あり保護者の負担になっていた。特に、医療的ケア児を抱えた状態では区役所を訪問するだけでも難しく、ワンストップで対応できる視点が必要となっていた。

②センターの活動

- ✓ センターの活動は大きく4つに分かれる。まず、最大の役割は保護者の相談にワンストップで対応することである。また、区内の事業所の相談支援専門員に助言をするなど、事業所の相談対応を支援する場合もある。
- ✓ また、障害福祉サービスを利用しない児が退院を迎える際に、その後の支援計画としてセンター独自に「在宅生活支援プラン」を作成する。これは、障害福祉サービスの利用には（まだ）至らない児のための支援という位置づけで、いざれサービスを利用する可能性も視野に、計画相談支援で用いる様式をベースにした計画書を作成している。
- ✓ 災害時の個別支援計画の作成支援も役割としている。従来、区の保健師が人工呼吸器を使用する児者の個別支援計画作成を進めてきたが、人工呼吸器を使用する児以外の医療的ケア児のための支援として本取組を行っている。なお、保護者による個別支援計画の作成を支援する取り組みであり、保護者からの申し出を受けて対応する。
- ✓ 最後に、人材育成や施設への技術的支援が挙げられる。これまで、区内の医療的ケア児の計画相談支援は現在区のコーディネーターを務めている人材による対応に偏ってきた傾向があり、医療的ケア児に対応できる相談支援専門員の育成を進めている（詳細は後述）。また、医療的ケア児に対応できる施設を増やすため、施設に技術的助言を行ったり、施設勤務の看護師のネットワ

ーク化を図っている。将来的には保育園にも同様の支援を行いたいと考えている¹²。

③親の就労継続支援について

- ✓ 現在も相談事例があり、課題認識がある。令和4年度の取組意向としては、放課後等デイサービスの対応時間を18時以降まで延ばしてもらえよう事業所に協力を働き掛けたいと考えている。ただし、サービス提供時間の延長は事業所職員の就労時間の延長を意味するため、事業所にとっては対応は容易ではなく、この点をどう乗り越えていくかが課題である。
- ✓ 親の就労継続支援には障害福祉だけでなく保育や教育など幅広い領域が関わり、障害福祉所管部署にできる取組として上述の「放課後等デイサービスの対応時間延長」に向け取り組んでいる。医療的ケア児支援法では労働分野との連携が謳われたが、例えば個別の保護者の職場との調整や働き方の見直しといったテーマにセンターが取り組むことは難しいと考えている。

④基幹相談支援センターとの役割の違い

- ✓ 区内には1か所基幹相談支援センターがあり、人材育成や地域資源との連携を主な役割とし、個別の相談対応は原則として地域の相談支援事業所に対応することとしている。これらに対して、医療的ケア相談支援センターでの相談は、本人や家族からの様々な基本相談に対応するほか、病院から在宅生活への繋ぎや、福祉サービス等を利用しない方にも対応することが役割であり、その点で違いがある。

⑤センターの在り方について

- ✓ センターの在り方として想定される形には以下の4つがあるのではないかと考えている。
 - (i) 1つの事業所のように独立して設置する
 - (ii) 小児医療を行う病院が追加的に役割を担う
 - (iii) 医療型短期入所事業所が追加的に役割を担う
 - (iv) 基幹相談支援センターが追加的に役割を担う
- ✓ 区が対応しやすかったのが上記(i)だったため現在のようないくつかの仕組みとなったが、今後は病院所属のコーディネーターとより連携を強めていきたいと考えている。
- ✓ 今後、都がセンターを設置する場合には世田谷区医療的ケア相談支援センターにも連携や役割分担を期待される可能性があるが、都内には複数設置されるのではないかと想定している。センターの設置に関しては地域人口との連動という発想が必要ではないかと考える。

2. センター設置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

4. 今後他の自治体がセンター設置に取り組むうえでポイントとなり得ること

- ✓ 医療的ケア児への支援として何がどの程度必要であるのかを把握し、課題を明確にすることが重要である。

¹² 施設への技術的な助言は、センター設置以前の平成31年度から区の委託事業として現在のコーディネーターが行ってきたものだが、センター設置に伴いセンターの活動の1つに位置付けた。

る。区の場合は、「ライフステージが変わる中でもワンストップで継続的に支援を続けられること」が課題だと認識していた。これは、調査を通じて、サービスの受給等にはつながっていない児・家族の不安を把握することができていたからこそ施策に反映することができたものである。

- ✓ 当事者のニーズ把握の難しさも挙げられる。「支援が必要だがどこに相談すればいいかわからない」という医療的ケア児家族は多くいるはずで、「自治体として把握している児以外には当事者はいないか」という視点を持ち、そうした方がどこを頼ればいいのか伝わるように発信していくことが重要である。
- ✓ また、医療的ケア児支援と一口に言っても、医療や保育など関わる領域は広く多岐である。そうした多様な領域に関わる相談をまずは受け止めて考えていこうとする姿勢が求められる。これはセンターだけで解決できるものではないため、関係機関と協力しながら対応に当たることができるよう、連携体制を構築していくことも重要である。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

- ✓ 要支援者に対する支援の一環として医療的ケア児の災害時支援にも取り組んでいる。
- ✓ 個別支援計画の策定は原則として町会、自治会が主体だが、上述のとおり、センターの役割の一環として、希望する保護者に対して個別支援計画策定支援を提供している。
- ✓ また、区では、医療的ケア児支援の取組みを推進するため、寄附金をもとにした「世田谷区医療的ケア児の笑顔を支える基金」を運営している。災害に備える体制づくりに取り組む福祉施設にはこの基金をもとに補助を行っているが、この体制整備の取組の観点の1つとして「電源の確保」を取り入れており、実際にこれを満たした施設に補助を行っている。

2. 取組に関する課題

- ✓ 災害対策の取組推進において関係機関間の連携が必要であることは連絡会でも指摘されており、今後取り組んでいきたいと考えている。
- ✓ なお、災害対策全般として、区では、他の自治体や民間協力団体、民間企業等と包括的な協定を結んで連携体制を築いており、協定の締結先には福祉タクシー事業者も含まれている。

その他

1. コーディネーターの養成について

- ✓ 養成研修は実施しているものの、研修を受けても継続的に医療的ケア児の支援に携わる機会がなければスキルは身につかないことが、地域の状況から見られる。
- ✓ そこで区では、スキルあるコーディネーターから1対1で学ぶ機会を確保することを目的として、6～9か月という期間の中でコーディネーターに同行したりケース会議に出席することでスキルアップを促す取り組みを行っている。研修期間は、受講生は所属事業所での相談支援専門員としての業務がほとんどできない状況になるため、その点の支援として区から補助金を交付している。
- ✓ なお、医療的ケア児支援には医療の知識も求められるが、相談支援専門員をコーディネーターに養成していくうえでその点もハードルの1つである。

以上

実施日	2021年10月26日(火) 15:00~16:30
実施形式	WEB会議
先方	滋賀県健康医療福祉部障害福祉課

滋賀県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 令和2年1月に滋賀県障害者自立支援協議会に「医療的ケア児・者に関する協議会」を設置し、関係者の協議の場としている。年に1回程度、議論の必要のあるときに開催している。

2. 地域資源の分布

- ✓ 県の北部と南部で地域資源の分布に偏りがある。短期入所施設や重症心身障害児向けの通所施設は南部に偏在しており、比較的人口の少ない北部では少ない。
- ✓ 令和元年度に実施した、医療的ケア児の人数等把握のための調査(テーマⅠ、1.(1)参照)でもレスパイト支援を求める声が増え、県としても施設整備に取り組んでいるが現在も施設等が不足した状態が続いている。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- ✓ 令和元年度に、県内の医療的ケア児の居住実態や支援ニーズの把握を目的として調査を行った。
- ✓ 県障害福祉課から市町の障害福祉所管課に調査協力を依頼して関係機関(障害福祉サービス事業所等)に調査票(「聴き取りシート」)を配布してもらった(下記「ルート①」)。関係機関では、把握している医療的ケア児家族に「聴き取りシート」に基づいたヒアリングを行って回答を記入し、市町の障害福祉所管課を通じて県障害福祉課へ提出した。
- ✓ また、市町の障害福祉所管課を通じて関係業務(保育や教育、保健衛生等)の市町所管課からも同様に関係機関(保育園や小中学校等)に調査票の送付を実施してもらった(下記「ルート②」)。
- ✓ さらに、県障害福祉課からも直接、県立学校や私立の小中学校といった関係機関に調査票を配布し、調査を依頼した(下記「ルート③」)。

調査票の送付ルート

- ① 県・障害福祉課→市町・障害福祉所管課→関係機関
- ② 県・障害福祉課→市町・障害福祉所管課→市町・関連業務の所管課→関係機関
- ③ 県・障害福祉課→関係機関

- ✓ 調査を実施した令和元年度は、第6期(令和3～6年度)障害福祉計画の策定を控えた時期であり、県、市町ともに医療的ケア児の支援施策を検討するうえでまず実態把握に取り組む必要が生じていた。また、当時、県立校の間で医療的ケア児の通学者が増えているという問題意識があったこともあって、調査を行うこととなった。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査対象の定義

- ✓ 調査対象(同調査における「医療的ケア児」の定義)は、「県内に在住する0歳から18歳の児童

のうち、下表に示す医療的ケアを行っているもの(長期(6ヶ月以上)に入院・入所している児童を除く。)としており、訪問看護ステーション等支援機関と協議の上決定した。

- ・ 経管栄養
- ・ 中心静脈栄養
- ・ 自己腹膜透析
- ・ 気管切開
- ・ 人工呼吸器装着
- ・ 導尿(自己導尿・尿バルーン留置カテーテル含む)
- ・ 酸素補充療法
- ・ 口腔・鼻腔内などの吸引
- ・ 人工肛門

②調査方法の検討

- ✓ 他的自治体で医療的ケア児の人数を調査する際は病院に照会を行って調査する例が多いことを確認していたが、回答率が低い場合が多かった。その点、在宅の医療的ケア児を支援している機関(サービス事業所や学校等)であれば地域の状況を把握して、病院よりも高い回答率が期待できるのではないかと考え上述の調査方法をとった。協議の場には県の関係課も参加していることから、この機会を通じて協力を依頼した。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 今後の施策検討の基礎資料として位置づけており、第2期障害福祉計画の策定に当たり役立てたほか、県のホームページにも調査結果を公開している。また、調査の結果当事者の声として、「レスパイト」「災害対策」の2点に支援ニーズが高かったことから、令和3年度からレスパイトを充実させる事業を始め、令和4年度には設備整備にも取り組む予定である。災害対策については担当課に情報共有し、施策の充実を図った。

(2) 課題

- ✓ 障害福祉サービス事業所等、支援機関との関わりを持っていないケースでは今回の調査方法では捕捉されないため、網羅的に把握できているかどうかという点で懸念がある。また、災害対策に役立てることを考えると常に最新の状況を把握している必要があり、時点更新をかけていくことは今後の課題である。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター(以下「コーディネーター」)の配置状況

(1) 概要

- ✓ 県内7つの圏域でそれぞれコーディネーターを配置しており、市町によっては独自に配置している場合もある。
- ✓ また、県では「重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業」を社会福祉法人びわこ学園に委託して実施している。これは、在宅の重症心身障害児者を対象に、地域で実施するケアマネジメントをより専門的な見地からサポートし、地域が一体となった総合的な地域ケアシステムの充実を

図るためのもので、この事業で配置するコーディネーター（以下「重心ケアマネ」と表記）が重症心身障害児だけでなく医療的ケア児の支援もを行っている。

- ✓ なお、社会福祉法人びわこ学園とは、病院や訪問看護ステーションといった医療サービスと、療養介護や生活介護、短期入所といった障害福祉サービスを提供する複合的な医療と福祉の拠点であり、県の重症心身障害児支援の拠点となっている。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

①活動内容

- ✓ 重心ケアマネは看護師や相談支援専門員が担っており常勤換算で2名を配置している。その役割は以下のとおりである。

- ①地域で実施するケアマネジメントへの支援
- ②地域のサービス事業所への技術的支援
- ③地域ケアシステム構築への支援
- ④円滑なサービス利用に対する支援
- ⑤施設入所調整に対する支援
- ⑥医療的ケア児等に対する支援

- ✓ なお、重心ケアマネは各圏域に設置された「地域自立支援協議会¹³⁾」の重心部会に出席して情報共有を図っている。

②コーディネーターの活動の県民向け広報

- ✓ 県民向けに特設の広報は実施していないが、社会福祉法人びわこ学園は、県内の重症心身障害児者支援の拠点であるため、支援を求める県民は自ずと社会福祉法人びわこ学園や重心ケアマネに関わることになる想定されている。

2. 配置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマIII 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

(1) 概要

- ✓ 令和4年度以降に、社会福祉法人びわこ学園に委託してセンター機能を担ってもらうことを検討している。

¹³⁾ 滋賀県では、県内7つの圏域で「地域自立支援協議会」が組織、運営されており、「滋賀県障害者自立支援協議会」はそれら7つの協議会活動を支援し、地域から発信される課題を整理することを役割の1つとしている。

(2) 設置の検討過程や活動等について

①設置に向けた検討

- ✓ 上述の重心ケアマネ事業の一環としてセンターとしての役割も追加的に位置付けることを想定しているが、現在は検討段階のためまだ方針は明確ではない。

2. センター設置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

(1) 地域間の利便性の偏り

- ✓ 法人は県の南部にあるため北部の県民にとってはアクセスが悪く、地域間の利便性の偏りにどう対処していくかが課題となり得る。

テーマIV 災害時支援

1. 取組の概況

(1) 市町村による個別避難計画策定の支援

- ✓ 県の危機管理部門の取組として、市町の個別避難計画策定を支援する「滋賀モデル（個別避難計画作成推進事業）」がある。これは、県が市町の職員に、また、県と市町が福祉等の専門職に研修を実施して知識やスキルの習得を支援したうえで、実際に個別避難計画の策定や計画検証のための防災訓練を実施してもらった取り組みである。
- ✓ 計画作成の対象は高齢者、障害者、医療的ケア児者で、令和3年度は大津市、高島市をモデル地区に取組を行い、令和4年度から県内他の市町へ横展開していく計画である。なお、現在、高島市で実際に医療的ケア児を対象にした計画策定に取り組んでいる。
- ✓ 県では定期的に意見交換会を設け、県および市町の社会福祉協議会や相談支援専門員協会、介護支援専門員協会、当事者団体、有識者、行政（県および市町の危機管理部門）の間で情報を共有し、連携しながら取組を進めている。

2. 取組に関する課題

(1) 調査結果の防災対策における活用の可否

- ✓ 令和元年度の調査（テーマI. 1. (1) 参照）結果を防災対策にどのように活用するのか、確認や検討が必要である。

以上

実施日	2021年10月29日（金） 10:00～11:30
実施形式	WEB 会議
先方	茨城県つくば市福祉部障害福祉課

茨城県つくば市の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 市障害者自立支援協議会で、医療的ケア児支援についての協議を行っており、当事者団体の参画も得て当事者の声を拾いながら検討等を行っている。
- ✓ また、市内の関係部署間の情報共有を目的として、「子育てワーキングチーム」を設置しており、子育て支援や教育、福祉を所管する複数の部署が参加して医療的ケア児を含む障害児の子育て支援について協議を行っている。

2. 地域資源の分布

- ✓ 短期入所事業所は管内になく、児童発達支援事業所は、所在はするものの数の上では充分ではない。
- ✓ 保育所・幼稚園・認定こども園について、医療的ケア児の入園希望があり、受け入れ体制の整備を、市の複数の部署で進めているところである。

テーマI 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- ✓ 医療的ケア児の人数は令和2年度に調査している。
- ✓ 令和2年度の調査は、新型コロナウイルス感染症の流行が始まった4月頃、衛生用品が医療的ケア児家族に十分に行き渡っていない状況を踏まえて市独自にアルコールの配布を行うため、まずは対象者を調べることにしたものである。このときは、障害者手帳の等級、障害児通所支援事業所の利用状況、保健センターの把握する情報を基に対象家庭を洗い出し、各家庭に通知や電話をして、実際に医療的ケアを必要としているかどうか、アルコールを必要としているか等を尋ねて配布対象を確認した。
- ✓ 保健センターが把握している情報は、乳幼児期の家庭訪問や健診を通じて把握したもので、その後成長して医療的ケアが不要になった児もいた。障害者手帳を取得しておらず、障害児通所支援事業所も利用していない場合には、乳幼児期を過ぎて成長した後に医療的ケアが必要になったケースでは保健センターでも必ずしも情報を把握していないため、対象児が捕捉できない可能性がある。
- ✓ 実際に、成長後に医療的ケアが必要になり保育園通園について相談窓口にご相談に訪れて把握されたケースがある。また、市外から転入者についても把握方法が課題となるが、現在は多くの場合保健センターに相談等の連絡が入り把握がなされている。その中でも、重層的な課題があるケースなどでは市本庁（障害福祉課）に情報共有がなされる。
- ✓ 令和3年度は、3月に相談窓口を開設したため、そこに相談に訪れたケース等を加えて時点更新をしている。
- ✓ なお、令和2年度に調査をする以前は、平成30年度に県の調査で把握した情報から人数を把握していた。これは、県が県内9か所の基幹病院の小児科等に照会を行って市町村別の内訳を整理、

公表したものである。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査方法の検討

- ✓ 令和2年度の調査の際は、感染症への対応として医療的ケア児の把握が急務となっていたため、入手しやすい情報から速やかに把握することを優先した。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 市独自にアルコール配布を行った後、国の事業としてもアルコール配布が行われたが、事前に調査を行っていたために速やかに対応することができた。
- ✓ また、「災害時対応ノート」と「災害時対応ガイドブック」（テーマIV. 1. (1) 参照）を作った際にも案内すべき先が明確であったため、速やかに案内を行うことができた。
- ✓ なお、災害対策の観点から、調査結果に基づいて医療的ケア児の居住状況を地図に落として整理している。危機管理部門からハザードマップの提供を受けて作成したもので、河川の氾濫や土砂災害が起こる恐れのある地域に居住している医療的ケア児の状況が一目でわかるようになっている。

(2) 課題

- ✓ 障害者手帳の等級から医療的ケア児と想定された児の場合であっても必ずしも医療的ケアを必要としているとは限らず、家庭に電話をしてみると医療的ケアでないことがわかるというケースがいくつかあった。また、全数を把握できているかどうかという点でも懸念がある。ただその一方で、例えば障害者手帳の申請を望まない方もいるなど、「該当者として把握されたくない」と感じている方もいることなどにより配慮すべきかという点にも難しさがある。
- ✓ 現在は、令和2年度の調査で把握した情報を保有し、相談窓口への来所状況をもとに更新しているが、把握している方にとって医療的ケアが不要になったときに市へ必ず連絡が入るわけではない。また、医療的ケアが不要になった事実を把握した際も本人の許可を得てリストから削除するわけではないため、リストの更新についてどのような方法で行うべきか検討が必要である。

テーマII 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

(1) 概要

- ✓ 障害福祉課に2名のコーディネーターが配置されている。1名は理学療法士の資格を持つ職員で令和2年度に医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受講した。通常は福祉支援センターに勤務し、利用者にリハビリテーションの指導を行っている。
- ✓ もう1名は、医療的ケア児の相談窓口の開設に合わせて課に配置された保健師（本ヒアリング調査の回答者）であり、主に窓口での対応を担当している。相談対応の他には、保健センター等関係機関との連携や関係課で行われる医療的ケア児関連の会議への出席、現在計画中の児童発達支援センター開設に関わる対応、「協議の場」への出席等を担当している。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

①配置の経緯

- ✓ 障害福祉課に保健師が配置されたのは今回が初めてであり、コーディネーターとして求められる専門性を踏まえて人員配置が行われた。
- ✓ 課内職員や養成研修の受講状況や事業内容など総合的な判断の結果、2人という配置人数になった。

②県との連携

- ✓ 令和2年度頃には、県の保健所の保健師から連携に向けた打診があり、情報提供を受けたこともあった。県では小児慢性特定疾病医療費助成に関する事務を担っているなど、県からの情報提供は有用である。
- ✓ 県保健所からは当事者家庭への同行訪問を希望する声も挙がっていたが、その後新型コロナウイルス感染症の流行を迎えたため実現しないままとなっている。

③市内の関係機関との連携

- ✓ 市内の事業所との情報共有などがまだ進んでおらず、今後は連携体制の構築を進めていけるとよくと考えている。現在は行政の立場から限られた人数で判断を行っているが、考え方が偏ることのないよう、多様な視点を取り入れたいという思いがある。
- ✓ 医療機関との連携では、医療的ケア児が退院する際に、病院のソーシャルワーカーと連携をとるなどの関係性を築き始めている。

2. 配置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ 「どこまで行政が支援すべきか」という判断が難しいことが挙げられる。医療的ケア児の保護者の中には、当事者団体の中での横のつながりや保護者同士のネットワーク、特別支援学校等相談先を確保しているケースがあり、行政が提供する支援としてどこまでのものが求められているのかまだ手探りの状況である。
- ✓ また、他のコーディネーターとのネットワークがないため、「もってできる支援があるのではないか」「よりよい方法があるのではないか」といった迷いや疑問が生じた場合にもそれを共有できる相手がおらず、スキル向上ノウハウの共有という点で他のコーディネーターとのネットワークを作る機会が得られるとよくと感じている。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

(1) 概要

- ✓ 市に医療的ケア児支援センターは設置していないが、その機能の一部を担う存在として「つくば市医療的ケア児等相談窓口」がある。これは令和3年3月に設置されたもので、障害福祉課内に相談窓口を設置して医療的ケア児向けにワンストップの相談対応を行っている。主な役割は、個別の相談対応のほか、障害福祉サービスの紹介・事業所への橋渡し、医療的ケア児向けの災害対

策などである。

- ✓ 窓口設置に際しては、市のホームページに掲載したほか、広報用リーフレットの窓口での配布、広報誌への掲載、プレスリリースなどを行った。なお、プレスリリースを受けて新聞社、テレビ局、ラジオ局から取材の申し込みがあった。市内関係機関にも積極的に周知を行った。市内3つの基幹病院や訪問看護ステーションには足を運んで窓口開設の案内を行い、市内の障害福祉サービス事業所には広報用リーフレットを交付した。
- ✓ そうした結果もあり、市内の病院からは退院して地域生活に移行する医療的ケア児がいる場合に連絡が入る場合がある。

(2) 設置の検討過程や活動等について

①設置の経緯

- ✓ 当事者の声として、市の中に相談すべき部署が複数あってわかりにくいという意見が挙がっており、以前から課題認識があった。

②県がセンターを設置した場合の役割分担

- ✓ 市の相談窓口は医療的ケア児家族に身近な支援拠点であり、県が設置するセンターとは異なる役割を果たすものになると想像している。
- ✓ 県がセンターを設置した場合には、コーディネーターをはじめとした支援者に向けた研修の実施や、支援者同士のネットワーク作りの支援、支援事例の共有等の取組を期待している。

2. センター設置の効果

- ✓ 医療的ケア児家族が行政に相談したい場合に、どこを訪ねていけばよいか明確になったことが挙げられる。また、市内の関係機関にとっては、従来は主に年齢に応じて照会先の部署（保育所課か教育所課か等）を判断していたが、対象児の年齢等によらず照会先が一本化し、わかりやすくなったと言える。

3. 設置や運営に関する課題

(1) 期待役割の明確化

- ✓ 保護者が地域（近隣の市民や地域の事業所等）とつながりを持つための「きっかけ」になるような存在を目指していきたいと考えているが、何をどこまで支援するのがいいかという点でまだ模索している状況にある。特に、医療的ケア児支援のニーズは児の成長とともにその内容が変わっていくという特徴があり、そうした変化や保護者の繊細な思いにどう応えていくかが課題の1つである。
- ✓ 支援ニーズの具体例の1つとして、児の退院に際して（母親から）「職場復帰のために保育園に入園させたい」という相談を受ける場合がある。実際に対応した事例では、コロナウイルス感染症の流行という状況下、医師の判断で入園が見送られたが、実際に入園に向けた調整をするには、各機関との連携体制づくりなど、課題がたくさんあると思っている。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

(1) 支援ツールの作成

- ✓ 医療的ケア児の災害対策の自助の取組を支援するツールとして、「災害時対応ノート」と「災害時対応ガイドブック」を作成、配布している。災害時対応ノートは、医療的ケア児自身に関する情報を書き込んだり、緊急時の連絡先を整理することのできるツールで、必要とする医療的ケアの内容のような基礎的な情報から、医療用機器が完全に充電した状態でどの程度の時間使えるのか、喀痰吸引機は電源の不要なもので代替することができるかといった、非常時を想定して事前に確認のうえ記入する項目が取りまとめられている。災害時対応ガイドブックは災害対策の「解説書」のような位置づけであり、平時からの対策として必要な準備等を解説している。
- ✓ これらのツールは相談窓口の開設に合わせて完成させた。東日本大震災をはじめ災害を繰り返した経験の中で医療的ケア児の災害対策は長く課題になっており、令和元年度に庁内ワーキングチームで意見が挙がったことがきっかけになって取組が始まった。
- ✓ ツール作成は、他の自治体の作成例を参考にしながら進め、危機管理部門にも意見や情報を求め、市民の自助の行動としてどのような行動が必要なのか確認した。また、最終段階では実際に医療的ケア児を診察している医師、訪問看護師、障害児通所支援事業所職員等に、内容が適切かどうか、医療的ケア児家族が書けるかどうか、といった意見を求めた。さらに当事者にも目を通してもらっており、作成の負担感等を確認した。
- ✓ これらのツールは窓口で配布しており、口頭で使い方を説明しながら配布しているほか、市のホームページからダウンロードすることもできる。なお、相談窓口の開設をサービス事業所に案内した際には、併せて、医療的ケア児家族による災害時対応ノートの作成を支援してほしい旨も依頼している。

(2) 医療的ケア用品の預かり・保管

- ✓ 医療的ケア児・者を対象に、医療的ケア用品約1日分を市役所において預かり、災害時に市内避難所等まで可能な限り届ける取組を行っている（災害時医療的ケア用品保管事業）。相談窓口の開設に合わせて始めた取組である。

(3) 避難行動要支援者名簿の作成

- ✓ 高齢者や障害者など、災害時の避難行動や避難所での生活が困難な方を「避難行動要支援者」として名簿を作成している。名簿登録条件に合致する方には医療的ケア児者が含まれる場合がある。
- ✓ 平時から、情報を関係機関に提供することへの同意確認時には、電源の必要な医療機器等を使用しているかも尋ねており、その結果に応じて、必要な医療的ケアの内容や、主治医、かかりつけ医、関係機関などより詳細な情報を別紙に記載して提出してもらっている。
- ✓ 名簿の作成を所管しているのは社会福祉課で、同課では個別避難計画の作成や福祉避難所の指定等も担当している。名簿情報は社会福祉課と障害福祉課で共有しているが、この点は同意確認の通知に予め明記している。

(4) 停電時の電源確保対策

- ✓ 医療的ケアが必要な障害者・児等、在宅で人工呼吸器を常時使用している方に対し、停電時の電源確保対策として発動発電機の購入費用の補助を行っている。対象者は呼吸器機能障害3級以上

の者で、在宅で一日一回以上、人工呼吸器の装着が必要な方、難病で、呼吸器機能の障害のある方で、在宅で一日に一回以上人工呼吸器の装着が必要な方である。

2. 取組に関する課題

(1) 関係機関との連携体制の構築

- ✓ 連携体制づくりはまだ不十分で、市内の障害児通所支援事業所や特別支援学校、病院といった関係機関と連携体制を構築していく必要がある。障害児通所支援事業所の一部では発電機を準備しているところもあり、事業所が独自で実施した避難訓練に市も参加した。それぞれが個別に対策を進めている状況である。互いの状況や考えを共有し、協力し合っただけで対応できる体制を整える必要がある。

(2) 災害時対応の具体化

- ✓ 福祉避難所の指定等を進めているが、実際に災害が起こったときにどのように医療的ケア児を支援するか、対応手順や必要な備品の内容等についてより具体的に整理していく必要がある。

(3) 当事者の取組状況の把握

- ✓ ガイドブック等のツールを作成、配布しているが、実際にどの程度活用され自助が進んでいるかは把握できておらず、当事者による平時からの取組状況の把握も課題である。

その他

1. 児童発達支援センターの設置計画

- ✓ 現在、市の児童発達支援事業は、本庁舎（障害福祉課）で専門職員が対応しているほか、福祉支援センターで対応する場合もあるなど対応拠点が分散しており、これを一本化することを目指してセンターの立ち上げに向けて準備を進めている。なお、市への転入者が増加しているという背景もあり、発達障害児は増加傾向にある。
- ✓ センター開設は令和5年度中を目指しているが、新型コロナウイルス感染症の流行の影響があり遅れる可能性が出ている。

2. 医療的ケア児の普通校での受け入れ

- ✓ 現在、特別支援学校以外地域の学校で医療的ケア児が通学しているケースもある。市内に特別支援学校があるが、今後、地域の学校への入学希望があった際はその実現に向けて対応することになる。

以上

実施日	2021年11月4日(木) 14:00~15:30
実施形式	WEB会議
先方	埼玉県 福祉部 障害者支援課 保健医療部 医療整備課

埼玉県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 障害者等への支援体制の整備等を協議する場である自立支援協議会において、令和2年度、医療的ケア児支援に関して協議を行った。
- ✓ 医療的ケア児支援に特化した部会の立ち上げについて、その必要性を自立支援協議会において説明したことがあるが現状では立ち上げには至っていない。
- ✓ 医療的ケア児支援センターの立ち上げに向けた検討の場を、令和3年度中には設けたいと考えており、この場には外部からも医療的ケア児支援に詳しい支援者等から委員に就任頂く予定である。長期的には、医療的ケア児支援センターに限らず、医療的ケア児支援全般に関する専門部会として役割を広げて活用していくことも念頭に置いている。
- ✓ 小児在宅医療に関しては、市内及び関係医療機関との連携を図るため、医療整備課が中心となって「小児在宅医療ワーキンググループ」を設置している。障害者支援課も関係課として参加しており、現在はオンラインで開催している。

2. 地域資源の分布

- ✓ 県内では全般的に医療的ケア児に対応できる事業所、施設は少ない。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- ✓ 毎年度、市町村に照会を行って在宅の障害児者の人数を調査しており、その内数として「医療的ケアを必要とする児者」の人数も把握している(4月1日時点)。なお、把握の対象は人数のみであり氏名等の個人情報は収集していない。
- ✓ 「医療的ケア」の種類は県として指定していない。
- ✓ 「障害児」の年齢は18歳未満、「障害者」は18歳以上として整理している。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査実施の背景

- ✓ 在宅の重症心身障害児等の家族のレスパイト支援を目的として、医療的ケア児等を短期入所等で受け入れた医療機関等や看護師などの専門スタッフを配置した日中一時支援事業所に補助を行う市町村を支援する事業を行っている。上述の調査は、レスパイトを必要とする方の規模を把握するための調査でもあり、平成25年度以降続けている調査である。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 上述の、レスパイト支援のための補助事業の支援対象者の規模を把握するという目的で活用しているほか、その他の医療的ケア児支援施策を検討するうえで参考資料として役立てている。市町村にも調査結果を情報提供しており、市内では、在宅医療や小児医療を所管する医療整備課へは調査結果を情報提供している。

(2) 課題

- ✓ 医療的ケア児の定義があいまいであるため、人数把握に取り組むうえで判断が難しい。県内市町村からも照会を受ける場合がある。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター(以下「コーディネーター」)の配置状況

(1) 概要

- ✓ 現在、県には医療的ケア児等コーディネーターは配置していないが、令和5年度までに配置することを予定している。医療的ケア児支援センターの設置を検討しており、コーディネーターの配置についてもセンターの在り方を踏まえて決めていく考えである。
- ✓ なお、県では、「障害児等療育支援事業」¹⁴を行って在宅の障害児者等の地域生活支援を進めており、コーディネーターに期待される機能・役割の一部はこの事業において発揮されている。この事業は県内17の法人に委託して実施しているもので、医療的ケア児への支援については、地域によって活動の充実に差があることが課題である。
- ✓ コーディネーター養成研修は実施しているが、受講者がその後どのように活動しているかは把握していない。現在、医療的ケア児家族の主な相談先となっているのは市町村の相談支援事業所や市町村が配置するコーディネーターであると考えられる。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

- ✓ 聴き取り事項なし

2. 配置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

¹⁴ 在宅の重症心身障害児者等の地域生活を支えるため、身近な地域で療育指導を受けられる療育機能の充実とともに、療育機能を支援する圏域における療育機関等との連携を図り、障害児者の福祉の向上を図ることを目的とした事業。相談・指導を希望する家庭に定期的または随時訪問し、各種の相談・指導を行う取組(在宅支援訪問療育等指導事業)や、障害児の通う保育所等の職員に対し療育に関する技術指導を行う取組(施設支援一般指導事業)等を行っている。

段や移動にかかる時間等が課題になるのではないかと考えられる。

その他

1. 成人期への移行支援

- ✓ 成人期への移行支援については、医療的ケア者の実態把握自体が十分にできていない。

2. レスパイト支援

- ✓ レスパイトへの支援ニーズは大きく、医療保険により医療機関で医療的ケア児を受け入れた場合に比べて、障害福祉サービスでの受け入れでは報酬が低いという課題を踏まえて上述のとおり補助事業を行っているが、受入施設は限られている。
- ✓ 医療的ケア児支援に関しては、事業所や施設の設備に関する問題だけでなく、人員体制に係る問題も解消していく必要がある。

3. 人材育成

- ✓ 医療的ケア児に対応できる支援人材の育成に力を入れており、埼玉医科大学に委託して研修を実施している。対象職種は医師、看護師、リハビリ専門職等で座学と実技講習からなる研修を年に複数回実施している。なお今年度からは特別支援学校等で医療的ケア児支援に関わる人材に対しても研修を始めたところである。

以上

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター(以下「センター」)の設置・活動状況

(1) 概要

- ✓ センターは今後設置予定である。まずはセンターの在り方を検討する場として有識者や実務者を招いた議論の場を設ける予定で、委員就任の依頼を進めている。メンバー構成は医療・保健・障害福祉・保育・教育・家族会・協議の場を設置済みの市町村・学識経験者である。
- ✓ 現時点では、医療的ケア児支援に専門性を持つ県内の法人に委託する方法を想定している。設置までのスケジュールは決まっていないが、令和4年度から令和5年度の設置を目指している。
- ✓ 現在、どういった組織や人材が医療的ケア児やその家族の支援ニーズの受け皿になっているのかは把握できていない。特別支援学校を所管する部署とは連携しているが、普通校に通っている医療的ケア児に関してはまた別の部署との連携が必要であり一元的に状況を把握することが難しいと感じている。

(2) 設置の検討過程や活動等について

- ✓ 聴き取り事項なし

2. センター設置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

(1) 市町村による個別避難計画策定の支援

- ✓ 個別避難計画策定について市町村を対象として研修を毎年度実施しており、その中で医療的ケア児に関しても計画を作成する必要があることを説明している。

(2) 停電時の電源確保対策

- ✓ 在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策として、医療機器に対応した非常用電源のある施設の把握を行っている。これは医療的ケア児に特化したものではなく、障害児者全般への支援施策である。

2. 取組に関する課題

(1) 市内の連携体制の構築

- ✓ 管内の市町村に対して福祉避難所の設置や直接避難を促進していくための対応を呼びかけているが、県内でも担当部署が複数にまたがり、十分に連携を図ることが課題として挙げられる。

(2) 医療機関へのアクセス

- ✓ 医療機関が医療的ケア児の自宅近くにあるとは限らないため、災害時には医療機関までの移動手

実施日	2021年12月9日(木) 10:30-12:30
実施形式	WEB会議
先方	青森県 健康福祉部 障害福祉課

青森県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- 青森県障害者自立支援協議会の専門部会として青森県医療的ケア児支援体制検討部会(以下「検討部会」という。)を設置している。検討部会は年2~3回開催することとしており、医療的ケア児支援に係る課題や対応等について検討している。
- 検討部会には、県を事務局とし、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関のほか当事者団体も参画しており、市町村に検討部会のオンライン傍聴を促すほか資料を提供している。
- 地元の報道機関が医療的ケアに関心を寄せており、検討部会の様子も取り上げてくれている。
- 上記の協議の場とは別に、本庁の関係部署で構成されたワーキンググループがある。ワーキンググループには医療、教育、保育、母子保健、療育の各部署担当職員が参加しており適宜支援状況について情報交換していることから県庁内での連携は比較的スムーズである。
- なお、圏域毎に協議の場が設置されており(令和3年11月現在、6圏域中4圏域設置済)、県もオブザーバーとして参加し、圏域の状況について情報を共有している。個別ケースの事例検討を行っている圏域もある。

2. 地域資源の分布

- 全般的に地域資源は偏在している。小児科医の多い青森市、弘前市、八戸市は他地域に比べて各種障害福祉サービス等事業所が多いが、医療型短期入所施設については、2圏域・3施設のみで設置であり、レスパイト希望者があっても圏域を超えて移動する必要があるなどの問題が生じている。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- 令和元年度に、医療的ケア児に関する実態調査を実施した。前回調査は平成29年度であり、次回調査を令和4年度の予定としている。
- 平成29年度調査は市町村に対して医療的ケア児数等を調査していたが、障害福祉サービスにつながらない、障害者手帳を所持していないなど、行政に繋がっていない医療的ケア児を把握することができなかった。
- そこで令和元年度は、市町村に加えて、医療機関や訪問看護ステーションにも調査をすることとした。氏名、生年月日、住所の情報をもとに名寄せし、令和元年度現在166人の医療的ケア児がいると把握している。
- なお、医療的ケア児の定義は検討部会でも検討して定めている。これまでは対象年齢は20歳未満としていたが、医療的ケア児支援法にあわせて、令和4年度以降は「18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者」とする予定である。
- また、上記の調査とは別途、毎年、県内の障害福祉サービス事業所等を対象として、医療的ケア児の受入れ状況・受入れ可否等に関する調査も実施している。

者もいるほか、他職種連携の難しきや日々の支援に悩む方も少なくない。養成研修修了後もコーディネートのスキルが向上できるよう人材育成に引き続き取り組む必要がある。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター(以下「センター」)の設置・活動状況

(1) 概要

- センターは令和4年度に設置予定であるが、その前身となるのが令和2年度から2か年取り組んでいる、医療・保健・福祉・保育・教育分野の多職種の専門家から構成される「多職種コンサルテーションチーム」(以下「チーム」と表記)である。チームのコアメンバーは医師2人、看護師1人の3人からなり、他の各分野の専門職と連携しながら、支援者の要望・困りごとに応じて適した職種が支援にあたっている。
- チームは医療的ケア児に対する直接的な支援ではなく、医療的ケア児とその家族を支援する関係機関(支援者)からの相談に対応している。
- 支援内容としては、①保育所等事業所等に対する医療的ケア児の受入支援、②医療機関等に対する在宅移行支援、③教育機関等に対する現場での医療的ケア児対応支援等がある。
- なお、相談は、県障害福祉課が窓口となって受け付けて、チームと調整等を行っている。利用料は無料である。

(2) 設置の検討過程や活動等について

- 検討部会の中で必要性を指摘する声があり、また活動に対して協力的な医師等もいたことにより、チームの立ち上げに至った。
- 県では小児訪問診療体制が十分とは言えず、相談があった場合には、医療的ケア児の主治医とチームの医師が連携しながら、対応にあたっている。
- なお、相談対応以外にも、定期的に勉強会を開催し、支援の輪を広げる取組を行っている。当初は勉強会登録者が50人程度であったが、令和3年11月現在270人以上となるなど、着実に取組が広がっている。
- 医療的ケア児支援法の施行がこれらの取組の後押しとなっており、訪問看護ステーション、教育機関や自治体等の参加が増えている。
- その他、医療的ケアに関するマニュアル(医療的ケア児が入院から在宅復帰する際の在宅移行支援マニュアル)を作成中であり、検討部会での意見聴取を経て令和3年度内に公開予定である。

2. センター設置の効果

- 相談件数は令和2年度に比べて着実に増えており、一定のニーズがあると感じている。
- チームの支援により、人工呼吸器を装着した児童が放課後等デイサービスで受け入れるようになるなど、高度な医療的ケアが必要な児童を地域で支える体制づくりに協力した。
- その他、高校卒業間近になった医療的ケア児について、卒業後の居場所がないといった相談については、数年後の生活を見据え医療提供を見直し、近隣のデイサービス事業所で受け入れてもらえるようになるなど成人期への移行支援に協力した。

3. 設置や運営に関する課題

- 今後について、相談件数が増えてきた場合の対応が課題である。チームだけでケースのフォローまで行

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査実施の背景

- 調査に取り組むきっかけは、県及び各市町村で医療的ケア児支援を進めていくうえで実態把握が必要であったことと、検討部会においても取り組む必要性が指摘されたことである。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- 調査した結果は、市町村にも情報を還元している。市町村では調査結果をもとに就学前の医療的ケア児を把握し、教育部門と連携しながら就学への移行支援を行うなど、個別ケースへの対応にも活用されている。
- また、青森県では40の市町村があるが、医療的ケア児がいない町村もある。県では、調査結果をもとに、医療的ケア児等支援コーディネーターの配置の在り方の検討等に活用している。

(2) 課題

- 確実に医療的ケア児数を把握できているかどうかの判断は難しいが、学識や医療関係者の現場感覚と大きな乖離はない。
- 事務的な作業負担が大きいが課題であるが、来年度以降は医療的ケア児支援センターの業務の一環として、医療的ケア児の実態調査及び分析に取り組む予定である。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター(以下「コーディネーター」)の配置状況

- 平成30年度より医療的ケア児等コーディネーター養成研修を実施しており、令和3年度までに111人が受講を修了した。受講は主に相談支援専門員が多く、実際に医療的ケア児の支援にあたっている方が多い。
- 医療的ケア児等コーディネーターの配置は各市町村に依頼しているが、実際に配置されているのはむつ市と平内町の2か所のみである
- それとは別に、医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者が委員として協議の場に参加し活躍している圏域もある。

2. 配置の効果

- 医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者が圏域毎の協議の場に参加し、地域資源について情報発信をしたり支援に当たった課題について話し合うなどしている。
- 後述する「多職種コンサルテーションチーム」として、医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者がケースに関わる関係機関及び保護者を調整する等対応したケースもある。

3. 配置や活動に関する課題

- 医療的ケア児が、居住する地域を超えて他地域の医療やサービスを利用するケースが多いことから、今後、圏域毎に代表となるコーディネーターを配置し、当該コーディネーターを中心に圏域単位での調整、個別ケースの支援及び県との調整にあたってもらいたいと考えている。
- 医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了しても、現在医療的ケアに従事していない修了

うことには限界であり、今後どのように各地域に支援の体制を作るかが課題である。

- 令和4年度は、チームを継承する形で県立中央病院にセンターを設置し支援体制を強化する予定である。
- チームでは間接支援(支援者に対する支援)のみであるが、令和4年度以降は、医療的ケア児及びその家族に対する直接的な支援も担っていく予定である。そのためにも、圏域毎に代表となるコーディネーターを配置し、圏域代表コーディネーターとセンターが連携しながら支援する仕組みを各地域に落としこんでいきたいと考えている。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

(1) 市町村による個別避難計画策定の支援

- 市町村に対しては令和3年度に災害時個別計画(以下「個別計画」と表記)を策定するよう通知している。通知を出す際には、青森県版災害時個別計画¹⁵⁾の様式を併せて提供することで市町村の対応を支援した。
- 具体的な事例として、医療的ケア児が入院中から在宅に戻る際、県保健所によるサポートの上、市町村保健師が家族と話し合いながら個別計画を策定した例がある。策定後、地震が起きた際に全関係機関から対象家庭に安否確認の連絡が入るという事態が起きており、安否確認の窓口を決める必要性があることに気付くきっかけとなった。
- なお、医療的ケア児に対してどの程度計画の策定が進んでいるかは今後調査により把握が必要と考えている。

(2) 停電時の電源確保対策

- 未実施。

2. 取組に関する課題

(1) 避難先の確保

- 医療機関が医療的ケア児の自宅近くにあるとは限らないため、災害時には医療機関までの移動手段や移動にかかる時間等が課題である。
- 最寄りで見守り受け入れてくれる施設等を確保しておく必要があり、災害時等緊急時に預けることができるよう各圏域にレスパイト先を確保することが今後の課題である。

以上

¹⁵⁾ 宮城県・宮城県神経難病医療連携センター(現「東北大学病院難病医療連携センター」)作成「災害時対応ハンドブック2014年版」を一部改編して作成した。

実施日	2021年12月13日(月) 9:30~11:00
実施形式	WEB会議
先方	富山県 障害福祉課

富山県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- 協議の場として、富山県自立支援協議会重症心身障害・医療的ケア部会があり、医療、保健・福祉、教育・保育の関係機関や当事者団体の代表等15名から構成している。市町村関係者も参加している。
- 年1回程度のペースで開催しており、令和3年度末までに4回開催した。
- 例えば、委員からの医療的ケア児に関する実態調査が必要ではないかの意見を踏まえて実態調査(後述)を行い、その結果の報告等を行っている。また、令和3年度は、医療的ケア児支援法や富山県医療的ケア児等支援センター(後述)に関する意見が多く寄せられ、今後、施策に反映する予定である。

2. 地域資源の分布

- 全般的に地域資源は不足しており、地域的にも偏在している。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- これまでに令和元年度、令和3年度の2回調査している。
- 令和元年度の調査は、県内の医療的ケア児の実態を把握するために、次のとおり実施した。
対象：在宅で医療的ケアを日常的に必要とする0から19歳
配布方法：医療機関と訪問看護ステーションから保護者に調査票(無記名式)を配布
回収等：延べ222通配布、68名が回答
調査項目：身体状況・医療的ケアの状況、医療的ケア・利用している福祉サービス等の状況、災害に対する備え、必要とするサービス等
- 令和3年度の調査は国からの照会に基づくもので、在宅の医療的ケア児等の人数を把握するために行った。その結果、令和3年4月時点で医療的ケア児数は125名であった。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

① 調査実施の背景

- 前述のとおりである。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- 令和元年度調査の結果に基づき、以下のとおり、医療的ケア児の生活実態や支援施策について課題の整理を行った。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター(以下「センター」)の設置・活動状況

(1) 概要

- 富山県では平成30年度から「富山県医療的ケア児等支援センター」を設置し、センター長(医師・兼務)のほか、医療的ケア児等コーディネーターである相談員が専任で1名、兼務で1名が配置されている。相談内容等によっては、院内の多職種(看護師、理学療法士等)と連携して対応している。さらに、必要に応じて他機関と連携する場合もある。
- 医療的ケア児等とそのご家族に対し、専門的な相談支援や広域的な相談支援等のほか、障害福祉サービス事業所等や訪問看護ステーション、コーディネーター在籍機関等への情報提供、研修会の開催などを行っている。
- センターは富山県リハビリテーション病院・こども支援センター¹⁶⁾に併設している。
- 令和3年度の事業費(委託費)は350万円である。

＜富山県医療的ケア児等支援センターの業務内容＞

相談支援
医療的ケア児者、重症心身障害児者及びその保護者や、専門職・関係機関等への助言・相談支援 困難事例についての助言、関係機関間の情報共有、事例検討会等への参加 医療的ケア児者等の支援に関する社会資源等の情報提供
関係機関との連携・調整
医療的ケア児者等支援する事業所等の連絡会の開催 地域で実施するケア会議への参加、地域課題の共有、地域資源開発の支援
人材育成
医療的ケア児者等コーディネーター等の養成やスキルアップ

¹⁶⁾ 医療機関、医療型障害児入所施設、児童発達支援センター等を運営する複合的な施設

＜令和元年度「富山県における在宅の医療的ケア児等実態調査」報告書概要＞

令和元年度「富山県における在宅の医療的ケア児等実態調査」報告書概要

調査の趣旨	人工呼吸器や胃ろう等を使用し、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等(医療的ケア児等)に対する今後の施策を検討するための基礎資料とするもの
調査の概要	(1) 調査対象 在宅の医療的ケア児等の保護者 (2) 配布方法 協力が得られた医療機関及び訪問看護ステーションを通じて、保護者に調査票(無記名式)を配布 (3) 調査期間 令和元年6月13日～9月30日 (4) 調査項目 ① 身体状況、医療的ケアの状況 ② 医療の状況、利用している福祉サービス等の状況 ③ 災害に対する備え ④ 必要とするサービス など (5) 回答数等 調査票配布数：延べ222通、回答数：68名(参考：厚生労働省推計値：県内115名)

主な調査結果	富山県自立支援協議会重症心身障害・医療的ケア部会(仮)において課題とされた事項
・重症心身障害児は17.6%(12名)であり、身体障害者手帳等や小児慢性特定疾病等の医療受給者証を所持していない児が9名(11.8%)である。 ※34人中23人が3歳以上・移動に困って、寝たきりの児は50.0%(34名)である一方で、一人歩きができる児は20.6%(14名)である。	○身体状況、必要とする医療的ケアの内容や、利用している福祉サービスの状況など、医療的ケア児等やその家族の状況は多様である。
・「自由記載による必要と思われるサービス等が多かった回答」・医療的ケア児等を受け入れてほしい・看護師等を配置してほしい	○医療的ケア児等を受け入れている福祉サービス事業所や保育所等が少ない。
・障害福祉、医療等の制度やサービスについて「よくわからない」と回答した者が36.7%(25名)であり、内訳は0～5歳が76.0%(19名)である。 ・自由記載でも「わかりやすい情報提供」を望む回答が多い。	○医療的ケア児等の状態によっては、保健、医療、福祉、教育など、個別的、専門的な支援が必要とされる。また、支援等の制度やその利用方法に関する情報が、保護者に十分に届いていない。
・主たる介護者は「母」が97%(66名)である。 ・主たる介護者の医療的ケアからの解放は年間0日が約60%(41名)である。	○医療的ケアについて、福祉サービス事業者などの第三者に丸1日代行してもらった日数が年間0日と回答した者の割合が約6割であるなど、家族が、常時、医療的ケアを行っている状態である。
・「自由記載による必要と思われるサービス等が多かった回答」・働ける環境が必要 ・他の家族との交流の場等がほしい	○緊急時に連絡する医療機関や支援機関等が決まっていないなど、停電時も含めた災害対応まで、保護者の認識が及んでいない。
・災害時の対応について話し合ったことがあるのは、約22%(15名)である。 ・緊急連絡先が決まっていないのは、約78%(53名)である。 ・人工呼吸器装着者児の約52%(12名)は予備電力がない。	

(提出：障害福祉課)

(2) 課題

- 国からの照会に基づく令和3年度調査において、回答者(各市町村)から、医療的ケア児の定義や把握方法等を明確に示してほしいとの意見があった。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター(以下「コーディネーター」)の配置状況

- 富山県では平成30年度から「富山県医療的ケア児等支援センター」を設置し、現在までにコーディネーターを2名配置している。
- 令和3年度までのコーディネーター養成研修の修了者は108名(相談支援専門員や市町村職員、医療機関職員等)である。

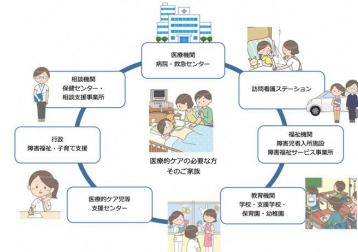
2. 配置の効果

- 後述の「テーマⅢ」記載のとおり

3. 配置や活動に関する課題

- 後述の「テーマⅢ」記載のとおり
- なお、令和2年度から、コーディネーター養成研修修了者や市町村職員などを対象に、その時々々の課題(災害対策等)をテーマにフォローアップ研修を実施している。

＜富山県医療的ケア児等支援センターと関係機関との連携＞



(2) 設置の検討過程や活動等について

- 前述のとおり

2. センター設置の効果

- 医療的ケア児等やそのご家族からの相談に対応できる窓口を確保することができた。また、関係機関を支援する仕組みの構築が進んだ。
- 医療機関等に併設しているという強みを活かし、多職種連携による対応が行えるようになった。

3. 設置や運営に関する課題

- 「医療的ケア児支援法」を踏まえたセンター機能のさらなる充実や市町村が配置したコーディネーター等とのさらなる連携等が課題だと考えている。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

(1) 市町村による個別避難計画策定の支援

- 避難行動要支援ガイドラインの改訂や市町村担当職員を対象とした研修会の開催、要支援者及び避難支援等関係者向けの啓発パンフレット作成等を実施している。

(2) 停電時の電源確保対策

- 令和2年度の医療的ケア児等コーディネーターフォローアップ研修において、災害時を見据えた平時からの支援の在り方をテーマとして扱った。
- 今後、県内の医療機関が医療的ケア児家庭に向けて災害に備えて非常電源を貸し出す場合にその購入経費を補助するといった支援を行うことを検討している。

2. 取組に関する課題

- 聴取事項なし

2. センター設置の効果

- ✓ 今後検証予定。

3. 設置や運営に関する課題

- ✓ 地域における課題整理や地域資源発掘も重要ではあるが、医療的ケア児等の実情・課題の把握がまだ十分ではないため、まずは現状を把握し、その内容を施策へ効果的に反映していくことが課題となっている。
- ✓ 県内には地域資源が十分ではない。今後は、条例において設置を定めている「重症心身障害児者地域支援センター」の設置を推進し、「奈良県重症心身障害児者支援センター」、「重症心身障害児者地域支援センター」及び市町村などの関係機関と連携した重層的な支援体制の構築が課題である。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

(1) 市町村による個別避難計画策定の支援

- ✓ 個別避難計画策定については市町村の取組に依るところが大きく、県としては、災害時の対策についてリーフレットやしおりを作成するなどの周知啓発活動を行っている。

(2) 停電時の電源確保対策

- ✓ 実施していない。

2. 取組に関する課題

- ✓ 聴取事項なし。

以上

実施日	2022年1月7日(金) 10:00~11:30
実施形式	WEB会議
先方	北海道札幌市 保健福祉局障がい保健福祉部障がい福祉課

札幌市の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 平成30年度より札幌市医療的ケア児支援検討会(以下「検討会」と表記)を設置しており、今年度は2回開催した。
- ✓ 検討会には行政の各部署のほか、医師、訪問看護ステーション、保育所、当事者等が参加している。
- ✓ 検討会ではこれまで、ライフステージにあわせた課題整理を行っており、出生・在宅移行期、乳幼児期、学齢期、成人期とある中で、一元的に相談できる場所がないという課題等が挙げられている。

2. 地域資源の分布

- ✓ 市内には医療的ケア児の受け入れをしている特別支援学校があるが、地域的な偏が見られる。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- ✓ 母子保健事業や各種行政サービス、地域の保健師等が把握している医療的ケア児の捕捉に努めている。医療機関から行政への相談や、乳幼児健診未受診等がきっかけで把握することもある。
- ✓ 令和2年の新型コロナウイルス感染症の拡大時には、精製水等を配布するために医療機関を経由して調査を行ったが、今後継続的に実施するかどうかは現時点では未定である。
- ✓ 令和2年9月時点で医療的ケア児数は300人程度である。
- ✓ なお、医療的ケア児の生活実態や支援ニーズの把握という趣旨では、平成30年度に、「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査」を実施している。調査は、以下の2つの方法によって実施した。
- (ア)医療機関やサービス事業所、学校、当事者団体等を介した医療的ケア児家族への調査票配布
- (イ)札幌市医療的ケア児支援検討会ホームページへの調査票の掲載
- ✓ 調査の結果、約300人と推計される市内の医療的ケア児の40~48%程度から回答を得ることができた。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査実施の背景

- ✓ 上述のとおり、新型コロナウイルス対策が人数把握に取り組み1つのきっかけとなった。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 実態調査の結果は、検討会でも課題整理に活用している。

(2) 課題

- ✓ 行政サービスを起点とする把握では、サービスにつながらない医療的ケア児の把握が困難と

いう課題がある。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター(以下「コーディネーター」)の配置状況

(1) 概要

- ✓ コーディネーターは、市としての配置は現時点では行っていない。理由は予算や人員が不足しているためである。
- ✓ 医療的ケア児等コーディネーター養成研修は北海道が主催しているが、道から情報共有を受けて市内の研修修了者の状況は把握している。
- ✓ コーディネーター研修とは別に、札幌市では、毎年医療的ケア児等支援者養成研修も実施しており、令和3年度は福祉関係者や行政職員、医療関係者等の支援者約200人からの申込があった。新型コロナウイルス感染症に配慮し、オンライン形式で全30本ほどの動画を座学形式で閲覧するとともに、グループディスカッションをするという内容になっている。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

- ✓ 聴き取り事項なし

2. 配置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ 市におけるコーディネーター配置についての検討は今後の課題である。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター(以下「センター」)の設置・活動状況

(1) 概要

- ✓ 医療的ケア児支援センターではないが、医療的ケア児等を受け入れる(受け入れようとする)支援機関等をサポートする取組として、札幌市医療的ケア児等支援機関サポート医師配置業務がある。
- ✓ 本事業は令和2年10月より開始しており、医療法人に委託して実施している。
- ✓ 医療的ケア児を受け入れている(受け入れようとする)事業所や学校、保育所等からの相談に応じて、医師をはじめとした専門スタッフが支援方法について助言・指導等を行うものである。
- ✓ 相談件数は1か月当たり6件程度であるが、相談1件につき複数回訪問して対応することもある。
- ✓ 最近では学校からの問い合わせが多い傾向がある。

(2) 設置の検討過程や活動等について

- ✓ 令和元年度に策定した「札幌市まちづくり戦略ビジョン・アクションプラン2019(計画期間:2019年度~2022年度)」において、政策目標①「お互いに支え合う地域福祉が息づく街」を実現するための主な事業の一つとして「医療的ケア児等の支援体制構築事業」が挙げられており、その事業内容を「医療的ケア児等支援者研修を実施するとともに、サポート医師が障がい福祉サービス事業所、学校、保育所などを支援し、医療的ケア児等の支援体制の充実を図ります。」とした。
- ✓ これを具現化するために令和2年10月から「札幌市医療的ケア児等支援機関サポート医師配置業務」を実施することとなった。

2. センター設置の効果

- ✓ 札幌市医療的ケア児等支援機関サポート医師配置業務については、医療的ケア児の受け入れに慣れない事業所等に対して、多職種チーム(相談内容に応じて医師、看護師、相談支援専門員等が適時対応)が助言指導に当たっており、医療的ケアに関する実技指導や環境整備に関する助言なども行っている。

3. 設置や運営に関する課題

- ✓ 相談案件ベースでは関係機関・関係者との連携はできているが、平時から連携頻度が上がると良いと感じている。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

(1) 市町村による個別避難計画策定の支援

- ✓ 要配慮者の中に医療的ケア児が含まれるものと理解している。支援を必要とする医療的ケア児等とその家族が申し出る他は、地域の町内会や自治会、自主防災組織等の支援団体が働きかけることによって、個別避難計画を策定する。
- ✓ 避難行動要支援者名簿情報を活用して個別避難計画を策定する場合もある。当該名簿情報は支援団体が札幌市に申請した上で市と協定を結び、かつ本人の同意を得た場合において支援団体に提供され、その情報をもとに個別避難計画が策定される。
- ✓ 札幌市では、個別計画作成は支援団体に依頼しているが、市として「個別避難計画シート」を用意することで、災害時に網羅されるべき必要な情報が収集できるようにナビゲートしており、それをもってどのような内容の計画になっているかを概ね把握することができている。
- ✓ その他、要配慮者二次避難所候補施設を平時から広く一般に公開している。

個別避難計画シート		作成日：令和 年 月 日	
		更新日： / /	
<p>●想定する災害内容</p> <p>指定避難所（地域）</p> <p>指定緊急避難場所等指定避難所（避難）</p> <p>災害における</p> <p>特定事項</p>			
<p>支援希望</p> <p>フリガナ</p> <p>住所</p> <p>連絡先</p>			
<p>●はじめにお願いしたいこと</p> <p>災害時に支援が求められることを希望するものではありません。</p> <p>災害発生時やその前後に支援が求められるなど、支援ができない場合があります。</p> <p>災害発生時には支援を行う義務はなく、支援ができない場合や支援した結果について一切責任を負いません。</p> <p>ご自身の備えがより重要ですので準備をお願いします。</p> <p>災害発生からの連絡が途切れ、避難経路等の行事の案内がなくなった際にはご協力ください。</p>			
<p>●なぜ、このような呼びかけを行うのか？</p> <p>過去の災害の教訓から、災害の発生直後は行政の支援が届かないことが分かっています。</p> <p>私たちは、もしも災害が発生した時に、自分たちが暮らす地域で一人でも多くの命が助かることを願って、地域で助け合い、できる範囲で支援したいと考え、この呼びかけを行っています。</p> <p>一人ひとりの災害が起きた際の備えが重要です。可能な範囲であなたの備えの状態を確認してください。どのような準備をすればよいのか、一緒に考えたいと思います。</p>			
<p>（ごまぎチェック欄）</p> <p>上記の避難計画について了りました。</p> <p>年 月 日 （署名欄）</p>			

2. 取組に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

以上

(2) 停電時の電源確保対策

- ✓ 在宅で人工呼吸器や酸素濃縮器などの電気式の医療機器を使用する呼吸器機能障がいのある市民や難病患者等に対し、非常用電源装置等の購入に係る費用の助成を行っている。

(3) その他

- ✓ 市では平成30年9月に発生した北海道胆振東部地震において大規模停電（ブラックアウト）を経験しており、この時の対応については第5回検討会（平成31年3月開催）で振り返りを行っている。
- ✓ 特に、在宅の人工呼吸器患者への対応については上島智幸委員（医療法人稲生会理事長）が事例報告を行った（報告資料は別紙参照）。検討会の中では、在宅の人工呼吸器患者の災害対策として、平時から電気依存度別の安否確認リストを定期的に（月1回）更新していたことが報告された。また大規模停電下では、法人外部との連携が貴重な情報源だったこと、具体的には全国の小児科医で構成される災害時小児周産期リエゾン¹⁷と情報共有を行ったことが報告されている。長期停電下においては電力復旧の見通しや各医療機関の病床稼働状況等に関する情報収集に限界があったところ、メーリングリストを通じて正確な情報が得られたことに加え、災害対策の知識

¹⁷ 災害時に、都道府県が小児・周産期医療に係る保健医療活動の総合調整を適切かつ円滑に行えるよう、保健医療調整本部において、被災地の保健医療ニーズの把握、保健医療活動チームの派遣調整等に係る助言及び支援を行う都道府県災害医療コーディネーターをサポートすることを目的として、都道府県により任命された者を指す。（出典：厚生労働省「災害時小児周産期リエゾン活動要領」）

別紙（北海道札幌市）

資料2

2019.3.19 札幌市医療的ケア児支援検討会

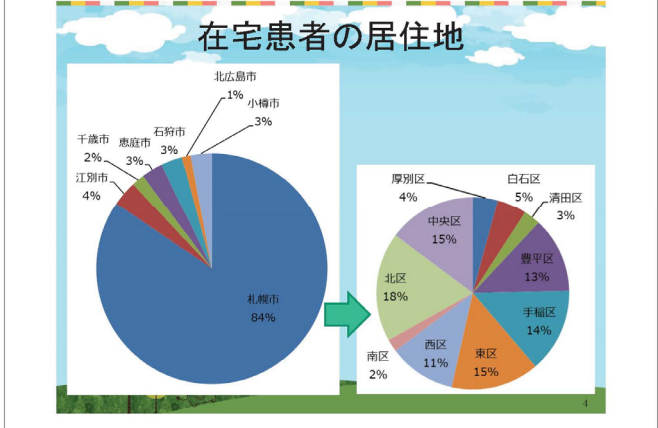
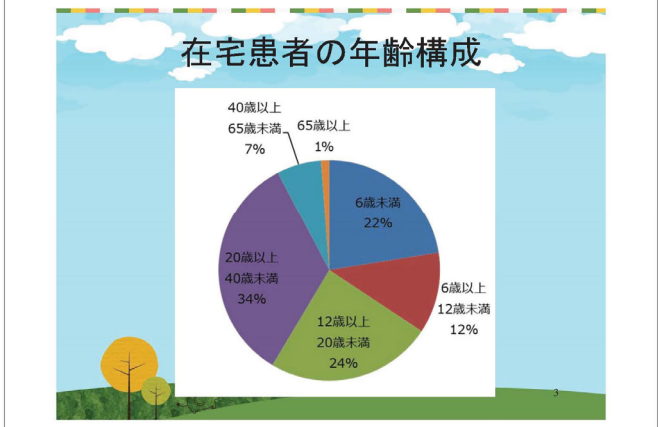
ブラックアウト時の在宅人工呼吸器患者への対応について

医療法人 稲生会
理事長 上島智幸

当法人の在宅患者


- 在宅患者196名
- 156名（80%）が在宅人工呼吸器
- うち38名（24%）が24時間人工呼吸器、残り118名（76%）は夜間のみ的人工呼吸器（いずれもNPPV、気管切開人工呼吸含む）
- 呼吸器以外にも、加温加湿器、吸引器、機械式排痰補助装置、酸素吸入器など電気を必要とする医療機器を多く用いる

別紙（北海道札幌市）



震災前の災害

- 2013年11月1日に法人
- 2014年9月11日 札幌 ⇒ 1日診療停止して全7時間程度で確認終
- 災害対策チーム立ち上げ、SECOM緊急連絡網BCP作成、停電時の電
- 2018年9月5日 台風21号にて札幌市で停電地域あり ⇒ HPで公表



【医療法人福生会患者様向け】
停電時の電源確保について

1. 停電に備えて
2. 外部電源確保について
3. 電気を使わない方法

医療法人福生会
札幌市保健委員会
2018年9月5日

地震後の初動対応（発災後2日目と3日目）

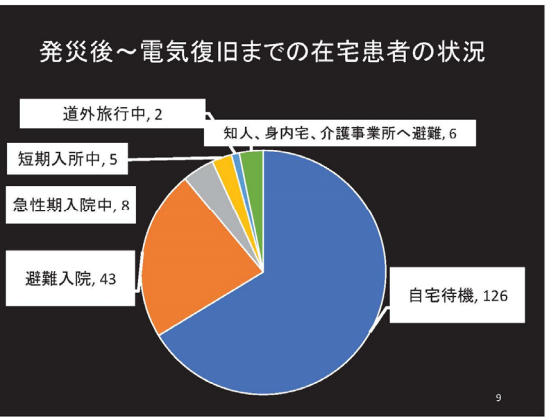
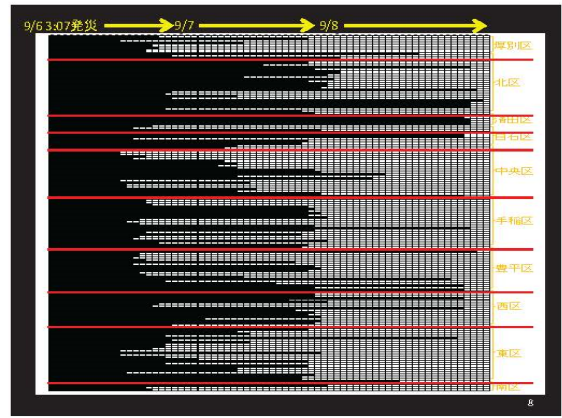
- 9.7 発災後2日目
 - 半数以上の患者宅で電気復旧せず、安全確認継続
 - 6名を除き安全を確認
 - 北海道庁、札幌市と翌日以降の電源確保策を相談
 - 夜にようやく法人事務所の電気も復旧
 - 避難入院継続 29名（うち24時間呼吸器 24名）
- 9.8 発災後3日目
 - 12:41 全患者196名の安全および電気復旧確認
 - ここまでの50時間でLINEグループ投稿 1,443件
 - 避難入院継続 13名（うち24時間呼吸器 9名）

地震後の初動対応（9.6 発災後1日目）

- 3:07 発災
- 3:25 ブラックアウト（北海道電力全域停電）
- 3:40～ 幹部職員が事務所到着
- 5時頃 12名の職員で災害対策本部設置
- ICTシステムで情報共有しながら 196名の安全確認開始
- 6時～ 停電長期化の可能性あり、24時間呼吸器患者は避難入院の方針に切り替え
- 9:58 北大新生児科長教授と連絡を取り、周産期リエゾンのメーリングリストに参加し情報収集
- 11:08 情報共有を即席の職員LINEグループに移行

↓

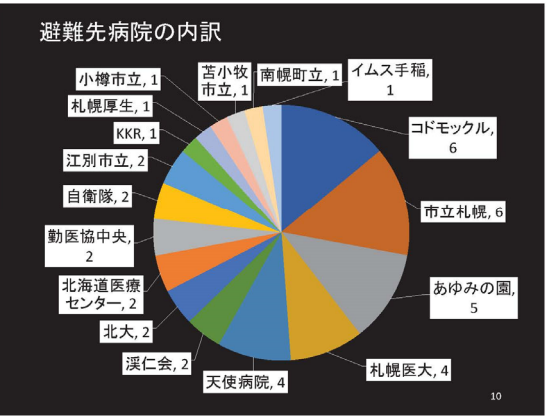
- 避難入院 43名（24時間呼吸器 33名、夜間のみ7名）
- 17名に連絡つかず
- 職員5名が災害対策本部に宿直



避難入院に際して支援を必要とした患者

- 43名中 18名（42%）
- 当職員が支援した患者 6名

- ① 12歳男児、24時間呼吸器：マンション3階から、父と職員1名＋養護学校教諭3名でバギーごと降ろす
- ② 5歳女児、24時間呼吸器：マンション11階から、母親と職員3名で降ろす
- ③ 7歳男児、24時間呼吸器：マンション7階から、両親と職員2名で降ろす
- ④ 8歳女児、24時間呼吸器：マンション10階から、両親と職員3人でバギーごと降ろす
- ⑤ 30歳男性、24時間呼吸器：アパート1階から、姉2名と職員1名で脱出
- ⑥ 5歳女児、夜間NPPV：浜仁会救急外来で充電後、当法人送迎車両で自宅へ戻る



電源確保のための避難先の内訳（入院除く）

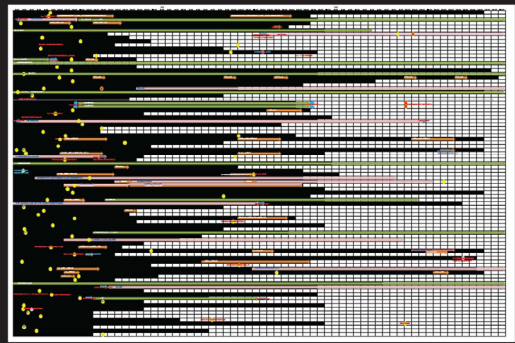
- 避難先で電源確保 7名
 - 生活介護 2、就労支援 1、知人・親戚宅 4
- 自宅待機のまま日中に医療機器のみ充電 38名（24%）
 - 病院 17：コードモックル 3、札幌医大 2、浜仁会 1、西岡 1、ラック 1、柏葉脳外 1、羊ヶ丘 1、めぐみ野 1、恵庭第一 1、小樽市立 1、小樽協会 1
 - 学校 4：拓北養護 2、北翔養護 1、八軒小 1
 - 公共施設 5：白石区役所 1、石狩市役所 1、小樽市役所 1、千歳市役所 1、老健施設 1
 - 知人・親戚宅 8
 - 親の職場 4

自助・共助の内容 延べ42名(21%)

- 自宅にあった発電機を使用 8名
 - ガソリン・ポンベ式 3
 - ソーラー 5
- 発電機を借りて自宅で使用 8名
 - 近所・知人から 4
 - 父の職場から 2
 - 福祉事業所 2
- 呼吸器バッテリー以外の蓄電池 10名
- 自家用車からの充電 16名

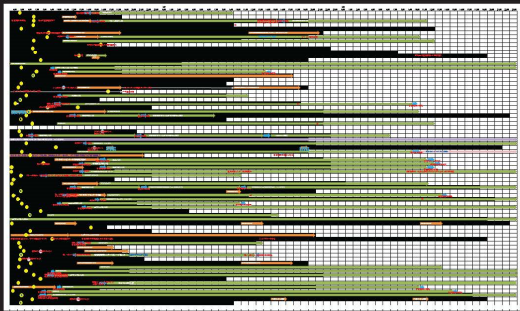
13

優先度 B：夜間のみ人工呼吸器、口鼻吸引のみ



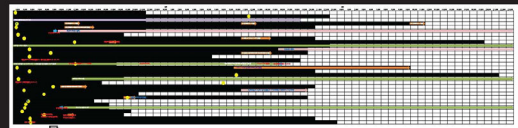
15

優先度 A：24時間人工呼吸器/在宅酸素、気管切開

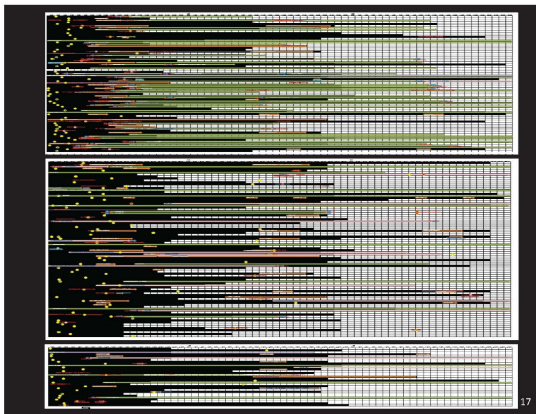


14

優先度 C：人工呼吸器・気管切開・吸引なし



16



17

結語

- 入院医療機関等のバックアップにより、在宅患者196名の安全を確保できた
- 4割以上が電源確保のために避難し、その内半数近くが入院となった
- 避難入院先は分散していた
- 避難入院に際しては約4割で支援を必要とした
- 今後の対策については、自助(家庭)・共助(地域)・公助(病院・行政)すべてにおいて検討する必要がある

19

今後の対策について

- 1) 自助(患者側での対策)
 - 外部バッテリー、自動車からの電源確保(シガーソケット、電気自動車)、蓄電池、自家発電機(ガスポンベ、ガソリン)、太陽光発電
- 2) 共助(ご近所など)
 - 町内会とのつながり、防災訓練への参加、コンビニ・銀行など自宅近くの施設での電源確保の検討 → 在宅医療機器を使用する人の存在を地域に知ってもらう
- 3) 公助(病院、行政)
 - 避難入院のシステム、自家発電/蓄電池、移動電源車、在宅医療機関への早期の復電、避難所の電源状況の把握、「在宅医療避難所」(仮称)
 - ※ 2018.10～札幌市在宅医療協議会内に災害対策小委員会を設置して協議開始

18

参考資料 3. 事例集

#	自治体名
1	岐阜県
2	香川県
3	長野県
4	青森県
5	富山県
6	高知県
7	奈良県
8	福岡県北九州市
9	東京都世田谷区
10	茨城県つくば市
11	北海道札幌市

【留意事項】

本事例集は、令和3年7月から令和4年1月にかけて実施したヒアリング調査の結果等に基づいて作成しています。「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されたのは令和3年9月18日であり、各事例（各自治体）の取組内容は必ずしも同法に沿ったものとは限らないことを予めご了承ください。

岐阜県：県内4か所に医ケア児支援の拠点を設置。看護師資格保有者が医ケア児家族や支援者を支援

自治体の概況	
総人口（令和3年4月1日時点）	約197万人
18歳未満人口（令和2年7月1日時点）	約30万人
医療的ケア児数（令和元年6月時点）	187人
医療的ケア児等コーディネーター配置人数	1人

特徴

- 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」を運営
- センターは、「サテライト」を含めて県内に4箇所設置し、全県的に支援へのアクセスを確保
- 医療的ケア児家族への相談対応や、地域の支援者の支援、人材育成等を実施
- 看護師資格保有者が相談員として対応

体制

概要

活動開始年度	平成27年度
組織・機関の運営主体	岐阜看護協会
活動拠点	本部1か所・サテライト3か所 (県内5圏域のうち4圏域について各1か所)
活動人数	相談員4名 (1拠点につき1名)
1年あたりの支援件数	約200件
主な役割	<ul style="list-style-type: none"> 個別の相談事例への対応 家族支援 支援者向けの支援 人材育成 医療機関との連携 等
組織・機関の特徴	看護師資格保有者が相談員に担任しており、医療的知識・経験も活かして対応

※本資料は、令和3年7月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

岐阜県：県内4か所に医ケア児支援の拠点を設置。看護師資格保有者が医ケア児家族や支援者を支援

主な活動

- 個別の相談事例への対応
 - 医療的ケア児家族からの電話相談対応
 - 時にはご自宅に赴いて相談に応じる場合もある
- 家族支援
 - 圏域単位の家族交流会の開催
 - 医ケア児家族向けの機関誌の発行 等
- 支援者向けの支援
 - サービス事業所、医療機関、訪問看護ステーション等からの相談にも対応
 - 相談内容(例)
 - 「本人の成長に伴ってどのようなサービスを提供するのがいいか」
 - 「家族による医療的ケアが難しい場合の対応について」 等
- 人材育成
 - 多職種研修の実施
 - 平成29年度以降毎年開催し、各回約70～90名が受講
 - 障害児支援に係る事例検討会を併せて実施
 - テーマは「障害児の在宅支援の質の向上」を基本に各回ごとに設定
 - 医療機関との連携
 - 退院時のカンファレンスへの出席
 - 障害児の受診時に同席し医師の説明を聞き、その内容を訪問看護サービス事業所に情報提供 等

活動の成果

- 医療的ケア児家族からの相談にフロントアップで対応できる窓口を確保
- 支援者を支援する「間接支援」機能を発揮
- 専門性が問われる事例についても対応が充実
- 医療的ケア児家族間の交流の促進

活動に係る課題

- センターの活動に関する県民向け広報の充実
- 現在活躍しているコーディネーターの「後進」にあたる人材の育成
- コロナに伴って対面での支援活動が制限されていること 等

自治体における今後の施策展開方針

- 関係部署との連携を通じて、通園や小・中・高校への通学支援を充実
- 医療的ケア児家族から要望の強い医療型短期入所事業所について補助事業の実施等を通じて施設整備を推進
- 岐阜大学医学部に設置している小児在宅医療教育支援センターと連携した成人期への移行にかかわる支援の充実

※本資料は、令和3年7月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

岐阜県（参考）重症心身障がい在宅支援センター「みらい」 広報用リーフレット

【岐阜県】重症心身障がい在宅支援センター「みらい」を運営

重症心身障がい在宅支援センター「みらい」を運営
センターは、「サテライト」を含めて県内に4箇所設置し、全県的に支援へのアクセスを確保
医療的ケア児家族への相談対応や、地域の支援者の支援、人材育成等を実施
看護師資格保有者が相談員として対応

みらいとは…
重症心身障がい在宅支援センター「みらい」は、岐阜県内の4箇所（本部・サテライト3か所）に設置されています。重症心身障がい児の家族や支援者を支援し、地域で安心して暮らすための支援を行っています。

【支援内容】

- 個別の相談事例への対応
- 家族支援
- 支援者向けの支援
- 人材育成
- 医療機関との連携

【お問い合わせ先】

本部 (岐阜郡域)	サテライト (飛騨郡域)	サテライト (中濃郡域)	サテライト (東濃郡域)
〒500-0001 岐阜市南大町1-1-1 TEL: 057-2717110 FAX: 057-2717111 E-mail: mirai@kagaku-shoin.co.jp	〒507-0801 高山市南大町1-1-1 TEL: 057-2717110 FAX: 057-2717111 E-mail: mirai@kagaku-shoin.co.jp	〒505-0801 岐阜市南大町1-1-1 TEL: 057-2717110 FAX: 057-2717111 E-mail: mirai@kagaku-shoin.co.jp	〒503-0801 岐阜市南大町1-1-1 TEL: 057-2717110 FAX: 057-2717111 E-mail: mirai@kagaku-shoin.co.jp

香川県：医療的ケア児等支援センターを開設してワンストップ窓口を確保。「支援者」への支援も充実

特徴

- 香川県医療的ケア児等支援センター「リノダテル」を開設
- 主な役割は「相談支援体制の構築」「支援者の養成・人材育成」「関係機関等との体制の構築」
- 市町を含む支援者の支援や関係者間の連携構築に力を発揮している

自治体の概況

総人口（令和3年4月1日時点）	約95万人
18歳未満人口	不明
医療的ケア児数（令和2年3月時点）	160人
医療的ケア児等コーディネーター配置人数	1人

概要

医療的ケア児等支援センター「リノダテル」

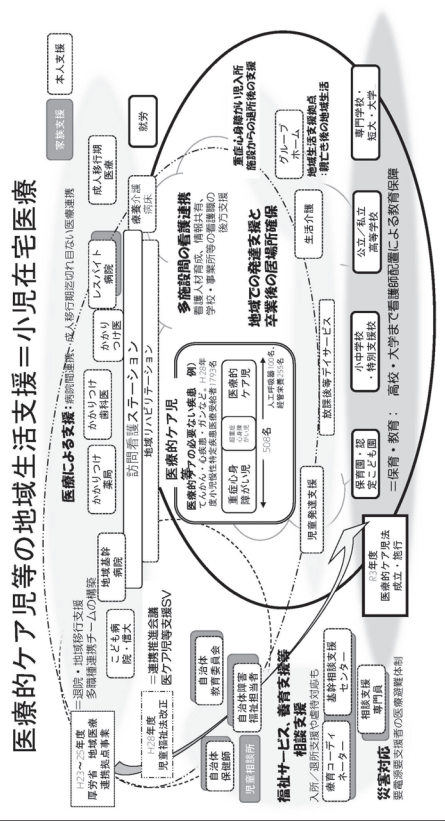
活動開始年度	令和3年度
組織・機関の運営主体	一般社団法人 在宅医療ネットワーク
活動拠点	1か所
活動人数	センター長 1名 相談員 2名 相談支援専門員 1名 事務員 1名
支援件数	約71件 (令和3年4月から令和4年1月末までに新規で受け付けた相談件数)
主な役割	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児・者やその家族、支援者の相談対応 支援者の養成・人材育成 関係機関との連携促進、支援体制の構築 等
組織・機関の特徴	現在は市町村と協働して事例対応。将来的には市町村の「ハブアップ」の強化を目指す

体制

※本資料は、令和3年10月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

長野県

(参考①) 長野県の医療的ケア児支援体制
(長野県医療的ケア児等支援連携推進会議資料より「支援体制の現状と人材育成・連携」)



県立こども病院が中心になってNICU長期入院児の退院・地域移行支援と地域の多職種連携構築を目指したことから始まった。県立こども病院と地域の連携促進から、地域に求められる多様な職種の支援者を育てる活動が生まれ、相互の連携促進から圏域ごとのコーディネーターチームの構築へと進んだ。平成28年の圏域福祉改正を機に、(信州大学小児科との連携がうまれ、平成30年度圏域のコーディネーターの後方支援を担うスーパーバイザーと全県の連携推進会議を設置。個々の児の支援に課題解決と全県での取り組みというタテ・ヨコに重層的な体制をつくっている。

長野県

(参考②) 医療的ケア児等支援スーパーバイザーと各圏域の医療的ケア児等
コーディネーターの機能分化とそれぞれの協議の場について (県ご提供資料)

横の連携＝多職種連携や協議だけでは解決できないことは後方支援で
【協議・連携の場】



長野県

長野県：コーディネーターを支援する「スーパーバイザー」を配置し重層的支援体制を構築

- 主な活動**
 - 各圏域のコーディネーターのバックアップ
 - 個別事例への対応に関して助言
 - 国の動向や各種制度等について情報提供
 - 制度の変更点等をわかりやすく整理・共有(実際に共有された資料の一例として別紙1)
 - 人材育成
 - 様々な対象者に向けて人材育成研修を実施(参考③)を参照)
 - 医療的ケア児等支援者ブラッシュアップ研修(医療的ケア児等コーディネーターを含む)
 - 医療的ケア児等コーディネーター連絡会(対象：医療的ケア児等コーディネーター)
 - 教職シミュレーション研修会
 - 各圏域の関係者等のコーディネーター
 - 圏域内で支援者同士を紹介して連携を促進
 - 圏域間の情報共有の促進
 - 県内の取組のうち好事例にあたるものを圏域を超えて紹介・共有
 - 協議の場への参加
 - 県の協議の場に出席し、県内の医療的ケア児の状況やその支援の実態を情報共有
 - 支援施策の立案に向けて日頃の支援活動を踏まえた意見を発信
 - その他
 - 災害対策の一環として市町村による個別避難計画策定の支援を実施
 - 例)計画策定に向けた作業ステップを解説する「フローチャート」の作成・配布
 - 活動の成果**
 - 活動を支える仕組みが整い、「支援者が孤立しない環境」を確保
 - 関係機関の間における情報共有や連携の促進
 - 職種を超えた協働の促進
 - 活動に係る課題**
 - 現在活用しているスーパーバイザーの「後進」にあたる人材の育成
 - スーパーバイザーの個人的な知識や経験、人脈に依存した体制からの脱却
 - 圏域間の格差を解消するための協議会等の創出
 - 事例対応について、地域のコーディネーターと「協働」する仕組みから「バックアップ」へ特化した仕組みの移行
 - 自治体における今後の施策展開方針**
 - 学校卒業後の「居場所」が慢性的に不足、実態の把握や就労支援分野への医療的ケアに係る啓発等を通じて解消を目指す
 - 「医療的ケア児支援人材育成研修」や「看護研修」等を通じた人材育成
 - 圏域や全県の連携推進会議、支援者相互交流研修等の開催による連携強化
 - アウトリーチによる助言、指導をはじめとした支援者の後方支援充実等
- ※本資料は、令和3年10月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

長野県

(参考③) 県ご提供資料
医療的ケア児等支援スーパーバイザーによる人材育成、指導・助言

- 人材育成：育てる(「今」ここで)求められる知見と技術の提供)
 - 医療的ケア児等の直接支援にあたる支援者向けに研修を実施
 - 令和3年度 医療的ケア児等支援者ブラッシュアップ研修 65名受講

胃腸からの半固形食短時間摂取法	長野県立こども病院 小児外科 高見澤 滋 先生
気管切開・喉頭気管分離についての基本的な知識	松本歯科大学 小笠原 正 先生
医療的ケア児の口腔ケア	長野県歯科医師会
訪問歯科診療について	長野県歯科医師会
抗てんかん薬について	長野県薬剤師会
在宅TPN患者のサポートについて	(信州大学病院、県立こども病院の 薬剤師も協力)
新しい神経系の薬について	
薬剤師の訪問支援について	

- 通所事業所、学校等で医療的ケア児支援にあたる支援者、教職員を対象に
救急シミュレーション研修会を実施
講師：圏域の看護リーダー 6 か所を実施 約75名参加

小学校での救急シミュレーション研修の様子



長野県 医療的ケア児等支援スーパーバイザーによる人材育成、指導助言

- 人材育成：つなげる（圏域を超えて同じ職種が支え合う場をつくる）
 - ・ 県内の医療的ケア児等コーディネーター向けにフォローアップ研修を実施
 - 医療的ケア児等コーディネーター連絡会 R3年度は1回開催
 - Webと集合のハイブリッドで開催 約70名が参加（別紙2参考）
- 人材育成：支える（アウトリーチによる情報の伝え手'つなぎ手'の機能）
 - ・ 学校、通所事業所等への訪問
 - 小中学校 延べ20校（令和2年度、令和3年度もほぼ同様の数）
 - 医療的ケア児等支援スーパーバイザー医師と圏域の医療的ケア児等コーディネーター看護師、市町村教育委員会とともに、地域の小中学校を訪問する。
 - 学校看護師や養護教諭の不安や疑問に応え、外来受診への同行の活用、主治医への有効な情報提供・質問の方法等医療との連携についての助言、対象の児童生徒の病態やフォントタン血症や疾患・障害の機序など医療的専門的事項についての解説を行う。
 - ・ 各圏域の「協議の場」に出席 延べ18回（令和3年度）
 - 圏域の問題を聞き取り、県の制度や施策の説明、他圏域の好事例を紹介
 - ・ 圏域・地域・職域からの要請に応じて講演、報告を行う
 - 看護協会、特別支援教育コーディネーターの会議、家族会、等

学校や事業所の看護師、教職員の不安や疑問を聞き取り、主治医への連携の取り方を助言。（自分たちでつなげる力を持つてほしいので、あえて主治医に直接つなぐことはしません）



母子分離、自立・自律への指導が必要なのですが、保護者のふんざりがつかないようです。
 →学校看護師と主治医の情報共有が大切です。患者さんの受診に学校看護師が同行されたらいかがでしょうか？

心配なことがあれば、主治医に向けて簡潔に伝えられるような質問を用意しておいて、お子様の受診時に持って行ってもらうといいと思います。

×オープンクエスチョン
 ×学校での生活について医療的なアドバイスをお願いします。

○クローズドクエスチョン
 (Yes/No or 数値で回答可能)
 ・血糖値は通字中何回測定すればいいでしょうか？
 ・何mg/dl以下で低血糖と判断すればいいですか？

・運動制限が必要な酸素飽和度の基準があれば教えてください。
 ・運動制限が必要な酸素飽和度の基準があれば教えてください。

学校や事業所で、医学的なことをスーパーバイザー医師が解説して、児の身体についての理解を深めてもらう



(フォントタン術後の血流を図示して) 血中酸素飽和度が90前後でもお子様にとっては正常範囲です。運動や学習を制限する必要はありません。

レスパイトが欲しい!!に 応える 資源開発の参考に...

医療的ケア児にかかる医療型短期入所サービスについて (平成30年度サービス報酬改定による)

1 医療型短期入所にかかる単位数

Table with 4 columns: 実施施設は全て医療機関, 利用要件, 報酬単価(単位/日), and rows for various services like 医療型短期入所サービス, 医療型特定短期入所サービス, etc.

- 対象者 (ア) 18歳以上で (イ) 区分6以上に該当し、気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている者
(ii) 区分5以上に該当し、進行性筋萎縮症に罹患している者もしくは区分5以上に該当する重症心身障がい者
(イ) 障がい児、重症心身障害児

○主な加算

- ★空床の確保や緊急時の受入れを行った場合
・緊急短期入所体制確保加算 40
・緊急短期入所受入れ加算(医療型) 180
★超重症児・者又は準超重症児・者の場合 「特別重度支援加算 I」 388
超重症児・者又は準超重症児・者以外の場合 「特別重度支援加算 II」 120

○施設基準

- 医療型短期入所サービス (I)、医療型特定短期入所サービス (I) (IV)
厚生労働大臣が定める基準 (平18厚労告551号二の二・イ)
次の1)から3)までのいずれにも該当する指定短期入所事業所
(1) 病院であること(医療法第1条の5 第1項)(注1)
(2) 看護体制は7:1以上、かつ各病棟における夜勤看護職員数は2以上であること
(3) 当該病棟において、看護職員の最小必要数の100分の70以上が看護師であること
(注1) 医療型については24年度から法人格がない病院、診療所も事業者指定の対象となった。
(注2) 利用者が日中活動サービスを利用した日に夜間のみの特定期間入所を行う場合、日中活動サービスの報酬と併せて算定可能。
■ 医療型短期入所サービス (II)、医療型特定短期入所サービス (II)、(V)
厚生労働大臣が定める基準 (平18厚労告551号二の二・ロ)
次の1)から3)までのいずれかに該当する指定短期入所事業所
(1) 病院(医療法第1条の5 第1項)または有床診療所(同条第2項)
(2) 介護老人保健施設(介護保険法第8条第27項)

平成30年度診療報酬改定 医療型短期入所サービス利用中の処置等の評価

「医療型短期入所サービスにおける重症心身障がい児の受入れを促進するため、入所中の医療処置等について、診療報酬上の取り扱いを明確にした。」

具体的な内容

在宅療養指導管理料を算定しているために、入院該当では別途算定することができない以下の医療処置等について、医療型短期入所サービス利用中に算定できることを明確化する。

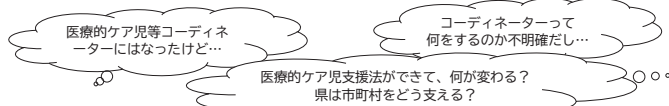
対象処置等と診療報酬(点。特記ない場合は一日当たり。)

Table with 4 columns: (1) 経皮的動脈血酸素飽和度測定, (2) 終夜経皮的動脈血酸素飽和度測定, (3) 中心静脈注射, (4) 植え込み型カテーテルによる中心静脈注射, (5) 鼻マスク式補助換気法, (6) 体外式陰圧人工呼吸器治療, (7) 人工呼吸, (8) 膀胱洗浄, (9) 後部尿道洗浄, (10) 留置カテーテル設置, (11) 導尿, (12) 介達牽引, (13) 矯正固定, (14) 変形機械矯正術, (15) 消炎鎮痛等処置, (16) 腰部又は胸部固定帯固定, (17) 低出力レーザー照射, (18) 鼻腔栄養

R3年度医療的ケア児等コーディネーター/看護リーダーブラッシュアップ研修

医療的ケア児等コーディネーター連絡会のご案内

長野県医療的ケア児等コーディネーター養成研修又は看護リーダー研修を修了したみなさま、また、圏域や市町村の医療的ケア児等コーディネーターとして活躍中の皆様で情報や好事例を交換していただき、併せて県へのご意見をいただく機会にしたいと思っております。



そんな疑問や不安をお持ちの方も、災害対策の最新情報を得たい方も、どうぞご参加ください。

- 対象 ...次のいずれかに当てはまる方
・長野県医療的ケア児等コーディネーター養成研修又は看護リーダー養成研修を修了した方
・医療的ケア児等コーディネーターとして活動している方
・その他、医療的ケア児等の地域生活支援=小児在宅医療にかかわる方
○ 開催日時 令和3年12月20日(月) 14時から17時
➢ 遠隔の方: Zoomにてご参加ください。
参加お申込みいただいた方に、後日URLをご案内します。
➢ 直接お集まりいただける方(10名程度):
信州大学医学部小児科 在宅療育部門の研究室(信州地域技術メディカル展開センター305)

- 内容
① 各圏域における医療的ケア児等コーディネーターの活動報告、好事例報告
② 災害対策についての情報提供
③ 県から
・医療的ケア児等支援センターについて報告、説明
・医療的ケア児等コーディネーターの業務内容について(ご意見をいただきます)

お申し込みは、信州大学医学部小児科 担当: 亀井智泉 ●●●

FAX 0263-08-0056 もしくは メール k●●●a@shin●●-u.ac.jp まで



Form with fields: お名前, 所属先, メールアドレス, メッセージやご意見をどうぞ

長野県医療的ケア児等コーディネーターブラッシュアップ研修 兼 医療的ケア児等コーディネーター連絡会 次第

日時: 令和3年12月20日(月) 14時から17時まで 会場: Zoom・集合会議併用

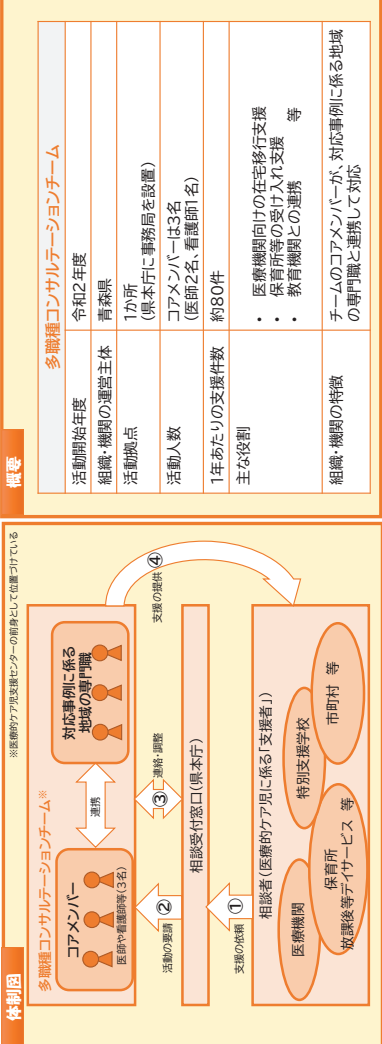
- 1 はじめに
2 会議事項
I 各圏域の取り組み報告
II 県から報告
・「医療的ケア児等支援法」と医療的ケア児等支援センターについて
・学校や保育園での医療的ケア児等の受け入れと看護師配置について
・災害対策の安否確認について
III 意見交換

長野県医療的ケア児等支援スーパーバイザー 亀井智泉
開催事務局 信州大学小児科 千390-8621 松本市旭3-1-1
信州地域技術メディカル展開センター305
メール: khora@shinshu-u.ac.jp
電話: 090-4462-9313 FAX: 0263-38-7156

○●●●	近隣の取り組み	医療的ケア児等コーディネーターとしての働き	医療的ケア児等支援センターに望むこと
●●●●	●近隣では、レスパイトサービス(短期入所)に関する協議会連絡会が行われ、現状を各病院からの報告があった。コロナ化や人材不足により、受け入れが難しくなっていることがあから、施設医士の話し合いも必要で、今後を検討されるが、医療的ケア児コーディネーター-連絡会2か月1回程度開催され、3名の医療的ケア児等コーディネーター(代表含む)や、ほか、障がい者相談支援センターのコーディネーターが参加し、圏域のコーディネーターの役割等について検討されている。	●防衛看護での活動(目的としてはコーディネーターとしてどんな活動ができるかを知るため、小児訪問看護の利用状況の把握)①各ステーション兵器、カルテからの情報収集、スタッフからの聞き取り(支援:ケアの内容が発達に合わせたものか、支援会議が行われているか、訪問回数、実施内容の確認、必要な新生児が行われているかなど、アドバイスをする→定期巡回年に2~3回行う)② スタッフから困りごとの相談などを受ける。③ 学童会の開催(訪問看護スタッフ向けで「医療的ケア児等の支援について30分程度のセミナー」)④ 小児訪問看護新規利用者の調整介入(支援会議に参加、同行訪問をして、児、家族の様子をかわっている訪問看護スタッフと連携し、その事業所の訪問看護ステーションのカンファレンスの開催、以上のことはすべて圏域の代表コーディネーターに報告、連携をしています。なま、今後自分がどのような立ち位置で活動していけるか、明確にしないといけない気がしています。	●定期的に学習会や研修会を開催してほしい。自分たちが研修で学んだ内容以外でも新しい情報や学びを得たいです。 ●センターの設置は都道府県で、になりますが、1か所のみですか?
	●医療的ケア児等コーディネーターによる医療的ケア児の地域域への就学に向けた自治体との協議。 ● 基幹総合病院と小児病棟病棟のレスパイト利用が伸びている。 ● 放課後等デイサービスの開設により発達支援、入浴、生活スキル向上に対する支援、さらに地域支援者の患者家族会等との活動も可能になってきた。保育園への医療的ケア児送迎も可能。医療機関相互の連携も充実	●私と一緒に、発達障がい児の事業所に少しはありますが、医療的ケア児を受けようとする事業所はほとんどなく、保育園の理解が高いが特に放課後等デイは意識が低い。	●地域の中心になり、もっと連携が必要に思われる。ボスターなど、病院はもちろんだが書く保育園、幼稚園、学校、企業などに絡っていただく取りを求めることが必要と思われる。
▲●●●	●近隣の取り組み ●医療的ケア児問題意識を立ち上げた ●自立支援協議会では圏域内の医療的ケア児の実数把握をしたうえで、災害時の対応について(避難所等)の検討を行っている。 ●また、長野市で起きた災害の事例について講演会を実施した	●医療的ケア児等コーディネーターとしての働き ●未発達児科医で医療的ケアの子さんを受け入れるにあたり、右も左もわからず、亀井さんや実績のある市町村の方々に教えていただきながらひとつひとつ進めている最中です。すでに活躍されている皆さんからいろいろと教えていただきたいです。	●医療的ケア児等支援センターに望むこと ●医療的ケア児とご家族の遠隔支援 ●医療的ケア児に関する支援やサービスの利用調整 ●入園や入学をきむ医療的ケア児の成長や生活の支援 ●地域資源の発掘 ●自治体や事業所で対応が難しい専門性が求められる事例への対応
●●●●	●医療では当たり前なことを学校や保育園では当たり前ではないことを理解してごまごまのことを伝えてほしいと思います。 ●やむを得ないこと: ●看護職のケア体制 ●病院受診時に併行し、課題点を話し、質問し、医師と話をする(事例のみ) ●看護計画の立案、ケア看護記録と検討し修正。 ●毎週金曜日に医療的ケア児の担任と次週の授業内容や意見を聴いたり話し合い、児の発達等、看護記録のかわり方について話し、など聞き取り ●保護者に次の月の受診確認 ●学校との話し合い ●進んでいること: ●こども病院との連携、基幹病院とこども病院との連携 ●看護師は医師のいない施設や学校で働く中不安いっぱいでは働いていること、医師はわかってくれているのか	●事例報告: 災害時(豪雨災害)避難勧告 ●在宅呼吸器治療費の災害時対応(呼吸器とケア一時的)の来月予定 ●承継を円滑に家族や医師から、医療的ケア医師指示を医師から看護師へ直接伝えられるようにすすめている	●「総合支援センター」的な役割があればそこに窓口があるといいと思います。 ●医療的ケアに関する悩み等の相談
●●●●	●○保護者としての取り組みは、小児慢性特定疾患に対する支援(診療への連絡および訪問看護、医療的ケア児等で継続支援のケースへは、訪問等)です。 ●任意で人工呼吸器がつけられているケースで、同意が得られた時には、「災害時個別支援計画」を所定中です。また、ほとんどの小児慢性特定疾患については、支援員さんが訪問看護ステーションさんがかかわっていますので保護者は直接かかわりがいい状態です。		●親御さんご自身が自分の生活も大切にしても罪悪感を感じないよう社会面での各圏域という大変さもありません。児童相談所に併設くらい感覚で設置できるということも思いました。

青森県：多職種専門チームが事業所等による医ケア見受け入れを手厚くサポート

特徴	自治体の状況
<ul style="list-style-type: none"> 「多職種コンサルテーションチーム」を設置 医療的ケア児とその家族を支援する関係機関(支援者)からの相談に対応 医療・保健・福祉・保育・教育分野の多職種の専門家が参加 医療的ケア児に係る重層的な支援体制を確保 	<p>総人口 (令和3年4月1日時点) 約122万人</p> <p>18歳未満人口 (令和3年11月時点推計) 約16万人</p> <p>医療的ケア児数 (令和3年9月時点) 166人</p> <p>医療的ケア児等コーディネーター配置人数 0人</p>



※本資料は、令和3年12月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

青森県：多職種の専門家から構成されるチームが事業所等による医ケア見受け入れを手厚くサポート

活動の成果
<ul style="list-style-type: none"> 支援者を支援する仕組みを確保 支援者の突然とした不安を軽減し、やるべき支援を整理 高度な医療的ケアが必要児童の受入促進 専門性が問われる事例についても対応が充実 事業所等の緊急時の体制づくりや危機管理意識が向上 多職種連携を促進し、自治体を巻き込んだ地域における協力体制を整備 小児訪問診療体制の充実が課題である中、その機能の一部を補完

活動に係る課題
<ul style="list-style-type: none"> チームで行った支援内容や、ケースに関わる支援機関とその都度情報共有することが必要 相談件数が増加しており、安定的な支援体制の整備が必要 ※令和4年度には本チームの活動を継続する形で青森県立中央病院に医療的ケア児支援センターを開発して体制を強化し、医療的ケア児に対する重層的な支援も実現する予定 細かな支援まで継続的にチームで対応することは難しい、各領域への支援の引き継ぎや各領域でのフォロー体制づくりが必要

※本資料は、令和3年12月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

青森県 (参考) 「多職種コンサルテーションチーム」広範囲リーフレット

多職種コンサルテーションチームについて

「多職種コンサルテーションチーム」を設置
 医療的ケア児とその家族を支援する関係機関(支援者)からの相談に対応
 医療・保健・福祉・保育・教育分野の多職種の専門家が参加
 医療的ケア児に係る重層的な支援体制を確保

多職種コンサルテーションチームの役割

多職種コンサルテーションチームは、医療的ケア児とその家族を支援する関係機関(支援者)からの相談に対応し、医療・保健・福祉・保育・教育分野の多職種の専門家が参加し、医療的ケア児に係る重層的な支援体制を確保します。

多職種コンサルテーションチームの役割

多職種コンサルテーションチームは、医療的ケア児とその家族を支援する関係機関(支援者)からの相談に対応し、医療・保健・福祉・保育・教育分野の多職種の専門家が参加し、医療的ケア児に係る重層的な支援体制を確保します。

お問い合わせ

〒017-734-8309
 l.yoshi_care@pref.aomori.lg.jp

富山県：医療的ケア児等支援センターにより当事者および関係機関を支援

特徴	自治体の状況
<ul style="list-style-type: none"> 「富山県医療的ケア児等支援センター」を設置 センターには医療的ケア児等コーディネーターを2名配置 医療機関等に併設しているという強みを活かし、多職種連携による対応も実施 	<p>総人口 (令和3年4月1日時点) 約103万人</p> <p>18歳未満人口 (令和3年4月1日時点) 約14万人</p> <p>医療的ケア児数 (令和3年4月時点) 125人</p> <p>医療的ケア児等コーディネーター配置人数 2人</p>



※本資料は、令和3年12月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

富山県：医療的ケア児等支援センターが多職種連携により当事者および関係機関を支援

<p>主な活動</p> <ul style="list-style-type: none"> ■医療的ケア児等への支援 <ul style="list-style-type: none"> ・ 専門的な相談支援や広域的な連携調整 ・ 医療的ケア児等に対して可能な障害福祉サービス事業所等や訪問看護ステーション、コーディネーター在籍機関などの関連情報の提供 ■関係機関への支援 <ul style="list-style-type: none"> ・ 専門的な相談支援や広域的な連携調整 ■人材育成 <ul style="list-style-type: none"> ・ コーディネーター養成研修の実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 令和3年度までに3回開催 ➢ 108名(相談支援事業所、市町村、医療機関等の職員)が修了 ・ 講師:県外講師のほか、医師であるセンター長や訪問看護師等 ・ フォロ-Up研修の実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 令和2年度より開始して2回開催 ➢ 109名(コーディネーターのほか市町村職員等も参加)が修了 ➢ 講師:県外講師や先進事例を有する市町村職員 ■その他 <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケア児等に対応できる事業所等の把握調査・公表 ・ 医療的ケア児等実態調査の実施 ・ 研修会等への講師、ファシリテーター等の派遣 ・ 地域自立支援協議会等への参画 	<p>活動の成果</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 医療的ケア児等のご家族からの相談に対応できる窓口の確保 ○ 関係機関を支援する仕組みの構築 ○ 医療機関等に併設している強みを活かした多職種連携による対応 ○ 関係機関間の情報共有や連携促進
---	--

※本資料は、令和3年12月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

富山県医療的ケア児等支援センター

当センターでは、在宅の医療的ケア児等とそのご家族が、身近な地域で安心して暮らせるように、専門相談員を配置し、広域的専門的な相談支援や、医師・福祉保健・教育その他の関係機関との連携・調整等を通じて、支援体制の充実を目指し、以下の事業を行います。

【相談支援】

- ・ 医療的ケア児、重症心身障害児者及びその保護者や、専門職、関係機関等への助言・相談支援
- ・ 関係機関等に関する連携調整
- ・ 医療的ケア児等に対する社会的支援等の情報提供

【関係機関との連携・調整】

- ・ 医療的ケア児等と関係する事業所等の関係の把握
- ・ 地域で実施するケア会議への参画、地域課題の共有、地域資源開発の支援

【人材育成】

- ・ 医療的ケア児者やコーディネーター等の養成やスキルアップ

お問い合わせ先

電話 080-6352-4503 (休日、夜間受付は除く)

受付時間 月～金 9時から16時

〒931-8517 富山県富山市下柳町3-6番地 富山県リハビリテーションセンター内



富山県 (参考) 富山県医療的ケア児等支援センター 広報用リーフレット

朝日よこらん等

- ★ 毎日子どもの命を懸けるだけで寝てしまえば、見逃しが残らず、誰にでも相談してほしいのかわからない
- ★ 医療的ケアに関する研修を受けたが、実際に受け入れるには不安があり、先進的に取り組んでいる事業所の見本を参考に教えてもらいたい
- ★ 医療的ケアに精通する人材を確保したいが、子どもの命を懸ける事にも不安があり、現実的には難しいが、そのためにどんな準備をすればいいかわからない

お問い合わせ先

電話 080-6352-4503 (休日、夜間受付は除く)

受付時間 月～金 9時から16時

〒931-8517 富山県富山市下柳町3-6番地 富山県リハビリテーションセンター内



高知県：「トータルアドバイザー」を置くことでコーディネーターの派遣を総合的に調整

特徴	<ul style="list-style-type: none"> ○ 重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター(「きぼうのわ」)を設置 ○ 医療的ケア児とその支援者双方の支援に応じられる体制を確保 ○ センターには「医療的ケア児等トータルアドバイザー」を配置 ○ コーディネーターの派遣や支援機関との連携調整を通じて支援体制の整備を推進
-----------	--

自治体の概況	<p>総人口 (令和3年4月1日時点) 約68万人</p> <p>18歳未満人口 (令和3年4月1日時点) 約9万人</p> <p>医療的ケア児数 (令和3年12月時点) 76人</p> <p>医療的ケア児等コーディネーター配置人数 0人</p>
特徴	<p>重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター(「きぼうのわ」)</p> <p>活動開始年度 令和3年度</p> <p>組織・機関の運営主体 社会福祉法人 土佐希望の家</p> <p>活動拠点 1か所</p> <p>活動人数 相談員1名</p> <p>1年あたりの支援件数 約80件</p> <p>主な役割</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 相談対応 ・ コーディネーターの派遣調整 ・ コーディネーターへの助言、サポート等 <p>県内で重症心身障害児支援の拠点となっている「土佐希望の家 医療福祉センター」の中に併設されている</p>

※本資料は、令和3年12月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

高知県：「トータルアドバイザー」を置くことでコーディネーターの派遣を総合的に調整

主な活動

- 相談対応
 - ・ 医療的ケア児者家族およびその支援者(医療機関やサービス事業所、市町村等)からの相談に対応
 - ・ 電話またはメールにて受け付け
 - ・ 受け付け後は、現地を訪問して本人や家族の状況を確認
- コーディネーターの派遣調整
 - ・ 地域や相談内容に応じて適切な医療的ケア児等コーディネーターを選任。派遣調整
 - ・ 乳幼児や障害福祉サービス未利用者の場合には、県からの報酬支払いを調整
- コーディネーターへの助言、サポート
 - ・ 事例対応に当たって助言を提供
 - ・ 地域が多職種と連携しながら対応できるよう関係機関間の連携をバックアップ
- その他
 - ・ サービス未利用者のフォロー
 - 令和2年度に県が実施した調査の結果、福祉サービスを利用しておらず支援者となつていない医療的ケア児がいることが確認されたため、そうした見のフォローを実施
 - NICU入院時からの履歴でNICUからの退院前カンファレンスに出席する等にて、在宅へ移行する際のサポートや、必要な社会資源の情報提供といった支援を退院前より実施

活動の成果

- 医療的ケア児者家族やその支援者からの相談にワンストップで対応できる窓口を確保
- 医療的ケア児がコーディネーター等の支援者より確実につながりを得られるようになる
- 関係機関間の連携を促進

活動に係る課題

- 現在展開している活動の本格化・充実
- 成人期への移行支援等支援活動の拡充

自治体における今後の施策展開方針

- 補助事業等を通じて学校や保育機関への看護師配置を促進
- 多様なサービスの利用調整に伴うケア児者家族の負担を、センターの支援活動を通じて軽減
- サービス未利用者までを含めた、県内の医療的ケア児の実態のより正確な把握

※本資料は、令和3年12月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

高知県

(参考①) 重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」
広報用リーフレット

よくあるご質問

Q1: 支援センターの役割は？
A: 重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センターは、重度の障害のある子どもたちとそのご家族の生活を支え、地域社会で安心して暮らせるようサポートします。

Q2: 利用料金は？
A: 利用料金は無料です。

Q3: 利用時間は？
A: 利用時間は、午前9時から午後5時までです。

Q4: 利用方法は？
A: 利用方法は、電話予約または直接来館予約です。

「きぼうのわ」
〒780-0801 高知県高松市東山町1-1-1
TEL: 0879-22-1111
FAX: 0879-22-1112
E-MAIL: kibou@kagawa-npo.org

高知県

(参考②) 医療的ケア児等コーディネーターの活用について

現状

医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」を設け、コーディネーターの派遣やスーパーバイザー、医療機関などの連携を図り、地域社会での生活を支えるための取組を行っています。

今後の方向性

「重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター」を設け、コーディネーターの派遣やスーパーバイザー、医療機関などの連携を図り、地域社会での生活を支えるための取組を行っています。

奈良県：看護職と福祉職の2名のコーディネーターを配置することで医療と福祉の両面から支援

特徴

- 奈良県重症心身障害児者支援センター」を設置
- センターには「看護職」と「福祉職」の医療的ケア児等コーディネーターを2名配置
- 医療と福祉双方の知識やノウハウを踏まえた支援を提供

自治体の概況

総人口 (令和3年4月1日時点)	約132万人
18歳未満人口 (令和3年4月1日時点)	約19万人
医療的ケア児数 (※)	166人
医療的ケア児等コーディネーター配置人数	2人

※令和2年度厚生労働省障害児者支援推進事業「医療的ケア児に対する支援体制の構築」実施要領に基づき算出。令和2年度10月1日時点のデータに基づく。

概要

奈良県重症心身障害児者支援センター	
活動開始年度	令和2年度
組織・機関の運営主体	社会福祉法人 釈迦寺福祉事業団
活動拠点	1か所
活動人数	2名(看護職、福祉職)
1年あたりの支援件数	177件 (令和3年1月から12月までの実績)
主な役割	・ 広域的・専門的な相談支援 ・ 支援者に向けた支援 ・ 関係機関との連携・調整 ・ 人材育成 等
組織・機関の特徴	看護職と福祉職を配置することで医療と福祉の両面をカバー。多様な支援ニーズに対応

体制

奈良県重症心身障害児者支援センター
医療的ケア児等コーディネーター(2名)
看護職 福祉職

「支援者からの相談」
重症心身障害児者・医療的ケア児等の家族からの相談

市町村 医師 介護施設 障害福祉サービス事業所 保育所 学校

※本資料は、令和3年12月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています。

奈良県：看護職と福祉職の2名のコーディネーターを配置することで医療と福祉の両面から支援

主な活動

- 広域的・専門的な相談支援
 - ・ 医療・福祉関係者等、支援者からの相談に対応
 - ・ 医療的ケア児家族からの相談にも応じ、適切な支援者へつなげる
 - ・ 電話、メールでの相談のほか、来所して相談することも可能
- 支援者に向けた支援
 - ・ 社会資源等の情報提供
 - ・ 個別支援会への出席
 - ・ 地域課題の共有
 - ・ 地域資源開発の支援 等
- 関係機関との連携・調整
 - ・ サービス事業所等の支援関係機関の連絡会議の開催
 - ・ 短期間利用に関する事業所間の調整
 - ・ 退院、在宅移行時のサービス調整等の支援 等
- 人材育成
 - ・ 重症心身障害児者、医療的ケア児等の支援に関する人材の育成
 - ・ 医療的ケア児等支援者・コーディネーター養成研修(年1回)
 - ・ 医療的ケア児等コーディネーターフォローアップ研修 等

活動の成果

- 支援者を支援する仕組みを確保
- 専門性が問われる事例について対応が可能となった
- 関係機関の間における課題・情報共有や連携の促進
- 退院前カンファレンス、市町村・支援者団体等の学習会に参加 等

活動に係る課題

- センター事業内容(相談支援)の周知が不足
- 県内医療機関・事業所等の情報が不足 等

自治体における今後の施策展開方針

- 県内の医療的ケア児等の支援ニーズ等を踏まえる実態調査を実施予定。調査結果を施設設計に反映させていく
- 県内には地域資源が十分ではないことから、「奈良県重症心身障害児者等の地域生活の支援に関する条例」において「重症心身障害児者支援センター」の設置を定めている
- 「奈良県重症心身障害児者支援センター」(重症心身障害児者地域支援センター)及び市町村などの関係機関と連携した重層的な支援体制の構築に取り組み

※本資料は、令和3年12月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています。

東京都世田谷区：相談対応から災害対策、人材育成、理解促進まで幅広く活動するセンターを開設

自治体の概況	
総人口 (令和3年4月1日時点)	約92万人
18歳未満人口 (令和3年4月1日時点)	約13万人
医療的ケア児等 (令和3年4月時点)	180人
医療的ケア児等コーディネーター配置人数	1人

世田谷区医療的ケア相談支援センター「Hi-na-ta(ひなた)」	
活動開始年度	令和3年度
組織・機関の運営主体	社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会
活動拠点	1か所(国立成育医療研究センター敷地内)
活動人数	相談員3名(医療的ケア児等コーディネーターのほかに他事業と兼務)
開設後の相談対応件数	延139件、実人数89人 (令和3年8月から令和4年1月までの実績)
主な役割	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援 災害対策 人材育成 施設等への技術支援 等
組織・機関の特徴	管理者として医療的ケア児等コーディネーターを配置し、別にセンター長兼広報担当を配置

特徴

- 「世田谷区医療的ケア相談支援センター「Hi-na-ta(ひなた)」を開設
- 愛称「Hi-na-ta(ひなた)」を設け、親子がゆったり過ごせる空間を整備
- 医療的ケア児等コーディネーターに加え相談員を2名配置(うち1名は医療職)
- 相談対応から災害対策、人材育成、施設等への技術支援など幅広い業務内容
- 広報担当を置き、地域住民等の理解促進や民間企業との連携イベントも実施

体制

世田谷区医療的ケア相談支援センター「Hi-na-ta(ひなた)」

- センター長 新田健治郎 (相談員)
- 相談員 (相談支援専門員)
- 管理者(医療的ケア児等コーディネーター)
- 関係機関への支援
- 医療的ケア児等と家族への支援
- 地域住民等の理解促進
- 一般市民
- 学校
- 医療機関
- カーシェア事業所(施設等)
- 保育園
- 医療的ケア児等・家族

※本資料は、令和3年10月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

東京都世田谷区：センターにおいて相談対応から災害対策や一般区民向けの情報発信まで幅広く活動

自治体の概況	
総人口 (令和3年4月1日時点)	約24万人
18歳未満人口 (令和3年4月1日時点)	約5万人
医療的ケア児等 (令和3年9月時点)	約40人
医療的ケア児等コーディネーター配置人数	2人

世田谷区医療的ケア相談支援センター「Hi-na-ta(ひなた)」	
活動開始年度	令和3年度
組織・機関の運営主体	市
活動拠点	1か所 (市本庁の障害福祉所管内)
活動人数	医療的ケア児等コーディネーター2名
支援件数	約5件 (令和3年3月から令和3年10月までの実績)
主な役割	<ul style="list-style-type: none"> 相談対応 関係機関等との連携 災害対策
組織・機関の特徴	医療的ケア児等コーディネーターとして保健師とリハビリ専門職の2名を配置

特徴

- 市本庁につくば市医療的ケア児等相談窓口」を開設
- 医療的ケア児等コーディネーターを2名配置
- 従来は保育や教育など相談内容に分散していた相談窓口を一本化
- 災害時に備えた医療的ケア用品の保管にも対応するなど災害対策支援にも注力

体制

つくば市医療的ケア児等相談窓口

- つくば市 (障害福祉所管内)
- 相談
- 保健センター
- 医師機関
- カーシェア事業所
- 保育園
- 学校

活動の成果

- 医療的ケア児等や家族からの相談に対応するワンストップの窓口を整備
- 高い専門性や多機関連携が必要となる事例についても対応
- 関連する福祉施設や関係機関を支援する仕組みを確保
- 医療的ケアの理解促進や民間企業等と連携したイベント実施の積み上げ

活動に係る課題

- 医療的ケア児ときょうだい、家族の居場所となる活動の充実
- 現在のコーディネーターの後継者や、地域における人材の確保・育成
- 家族や支援機関のネットワークづくり、オンライン活用
- 病院ソーシャルワーカーや他の医療的ケア児等コーディネーター、東京都が今後設置する医療的ケア児支援センターとの連携・役割分担

自治体における今後の施策展開方針

- ふるさと納税による寄附等を活用して、医療的ケア児ときょうだい、家族に対する支援事業を実施
- 医療的ケア相談支援センター「Hi-na-ta(ひなた)」の開所日を、現在の週2日から週4日に増やし、保護者の居場所機能を充実
- 家族の離職の防止に向けて、放課後等デイサービスでの医療的ケア児の夕方受入れを促進
- 電気を必要とする医療機器を使用している医療的ケア児を対象として、ポータブル電源等を配布し、災害時の安心を確保

※本資料は、令和3年10月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

東京都世田谷区 (参考) 世田谷区医療的ケア相談支援センター「Hi-na-ta(ひなた)」 広報用リーフレット

世田谷区医療的ケア相談支援センター「Hi-na-ta(ひなた)」

〒158-8501 東京都世田谷区上馬1-1-1 国立成育医療研究センター敷地内

TEL 03-3762-6955 FAX 03-3762-6956

受付時間 月～土 10:00～17:00 (日・祭日・年末年始は休み)

お問い合わせ先 03-3762-6955

茨城県つくば市：市本庁にコーディネーターを配置してワンストップ窓口を開設。災害対策にも注力

自治体の概況	
総人口 (令和3年4月1日時点)	約24万人
18歳未満人口 (令和3年4月1日時点)	約5万人
医療的ケア児等 (令和3年9月時点)	約40人
医療的ケア児等コーディネーター配置人数	2人

つくば市医療的ケア児等相談窓口	
活動開始年度	令和3年度
組織・機関の運営主体	市
活動拠点	1か所 (市本庁の障害福祉所管内)
活動人数	医療的ケア児等コーディネーター2名
支援件数	約5件 (令和3年3月から令和3年10月までの実績)
主な役割	<ul style="list-style-type: none"> 相談対応 関係機関等との連携 災害対策
組織・機関の特徴	医療的ケア児等コーディネーターとして保健師とリハビリ専門職の2名を配置

特徴

- 市本庁につくば市医療的ケア児等相談窓口」を開設
- 医療的ケア児等コーディネーターを2名配置
- 従来は保育や教育など相談内容に分散していた相談窓口を一本化
- 災害時に備えた医療的ケア用品の保管にも対応するなど災害対策支援にも注力

体制

つくば市医療的ケア児等相談窓口

- つくば市 (障害福祉所管内)
- 相談
- 保健センター
- 医師機関
- カーシェア事業所
- 保育園
- 学校

※本資料は、令和3年10月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

茨城県つくば市：市本庁にコーディネーターを配置してワンストップ窓口を開設。災害対策にも注力

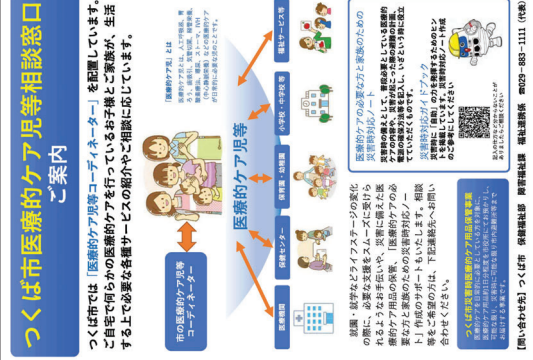
- 主な活動**
- 相談対応
 - ・ 医療的ケア児、家族および支援者からの相談に対応
 - ・ 児の年齢や相談内容によらずワンストップで対応
 - ・ 窓口への来訪や電話によって受け付けている
 - ・ 必要に応じて自宅や支援先への訪問での相談に対応
 - 関係機関等との連携
 - ・ 保健センター等関係機関との日ごころからの情報共有
 - ・ 市内の関係部署で行われる医療的ケア児関連の会議への出席
 - ・ 「協議の場」に出席し、情報共有や施設検討を実施 等
 - 災害対策
 - ・ 医療的ケア児、その家族向けの自助を支援する「ツール」の作成・配布
 - 災害時対応ガイドブック…平時からの対策として必要な準備等を解説
 - 災害時対応ガイドブック…平時からの対策として必要な準備等を解説
 - 災害時対応ガイドブック…平時からの対策として必要な準備等を解説
 - 災害時対応ガイドブック…平時からの対策として必要な準備等を解説
 - ・ 災害時に備えた医療的ケア用品の預かり
 - 医療的ケア用品(約1日分程度)を市本庁にて預かり、災害時には可能な限り市内避難所等へ届ける取組(つくば市災害時医療的ケア用品保管事業)

- 災害対策の取組について**
- ✓ 相談窓口の開設に合わせてツールを作成
 - ✓ 作成過程では危機管理部門とも連携し、医師や訪問看護師といった支援者にも意見を求めた。また、当事者にも目を遣ってもらい、記入の負担が大きい等々も確認
 - ✓ 市内の基礎相談センターには、医療的ケア児の活用を支援してほしい旨依頼

- 活動の成果**
- 医療的ケア児家族からの相談にワンストップで対応できる窓口を確保
 - 支援者に対する対応窓口の明確化・一本化
 - 関係機関および市内関係部署間における情報共有や連携の促進
 - 災害対策の重要性の周知(支援者も含めて)
- 活動に係る課題**
- 相談窓口の活動として期待されていることの明確化
 - 市内の関係機関との連携強化
 - 他の医療的ケア児等コーディネーターとのネットワーク形成
 - 医療的ケアを必要としている児の全数把握

- 自治体における今後の施策展開方針**
- 地域の療育施設の中核的役割を担う、児童発達支援センターを設置することを予定
 - 市内の保育部門、教育部門と連携し、医療的ケア児の保育所・幼稚園での受け入れ体制整備を進行中

※本資料は、令和3年10月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています



つくば市医療的ケア児等相談窓口のご案内

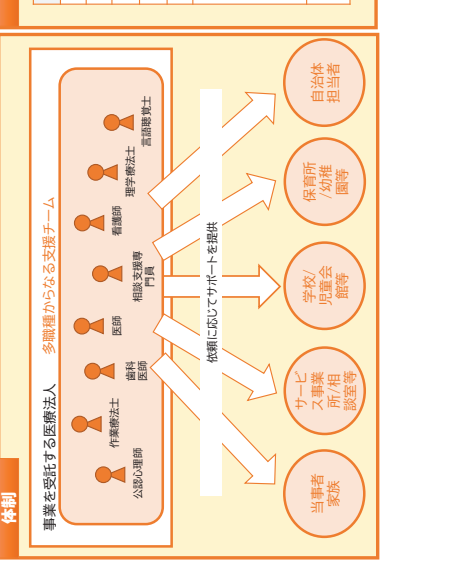
つくば市では「医療的ケア児等コーディネーター」を配置しています。ご自宅や町からの医療的ケアを行っているお子様とご家族が、生活上で必要な各種サービスの紹介やご相談に応じしています。

【問い合わせ先】 つくば市 保健福祉部 福祉課相談 電話 0850-880-1111 (休日)

茨城県つくば市 (参考) つくば市医療的ケア児等相談窓口 広報用リーフレット

北海道札幌市：多職種からなる支援チームが医療ケア児受入れについて事業所等へ専門的な助言を提供

- 特徴**
- 医療的ケア児を受け入れている事業所等に対して助言・指導を実施(札幌市医療的ケア児等支援機関サポート医師配置業務)
 - 医師だけでなく看護師や相談支援専門員等が相談内容に応じて多職種で対応
 - 1回の相談に対して複数回現場を訪問するなど手厚いサポートを提供



自治体の概況

総人口 (令和3年4月1日時点)	約196万人
18歳未満人口 (令和3年4月1日時点)	約26万人
医療的ケア児数 (令和2年9月時点)	約3,000人
医療的ケア児等コーディネーター配置人数	0人

札幌市医療的ケア児等支援機関サポート医師配置業務

活動開始年度	令和2年度
組織・機関の運営主体	医療法人 福生会
活動拠点	1か所
活動人数	相談内容に応じて複数のチームで対応
1年あたりの支援件数	72件
主な役割	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケア児を受け入れる事業所等へのサポート ・ 新たに受け入れようとする事業所等へのサポート ・ 新たに医療的ケア児を受け入れる事業所受け入れた事業所等のフォローアップ等
組織・機関の特徴	相談内容に応じて医師や看護師、相談支援専門員等がチームで対応

※本資料は、令和4年1月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

北海道札幌市：多職種からなる支援チームが医療ケア児受入れについて事業所等へ専門的な助言を提供

- 主な活動**
- 医療的ケア児を受け入れる事業所等(※)へのサポート
 - ・ 多職種(医師、看護師、PT、OT、ST、社会福祉士等)からなる支援チームによる医療的ケアや医療機器、医薬品に関する助言や情報提供
 - ・ 医療的ケア児のケアや遊び、抱っこ、抱っこ、抱っこに係る技術的な指導や助言
 - ・ 医療的ケア児の主治医との連絡調整、医師指示書等に対する助言
 - ・ 救急隊生体勉強会や人工呼吸器その他医療機器に関する研修会等のオンライン開催
 - ・ 医療的ケア児の通う普通小学校、特別支援学校への定期巡回指導 等
 - 医療的ケア児を新たに受け入れようとする事業所等へのサポート
 - ・ 事業所の環境整備や職歴確認、感染対策など体制整備に向けた助言
 - ・ 医療的ケア児に係る技術的な指導
 - ・ 医療的ケア児の主治医や訪問看護、ステーション等との連携に向けた支援
 - ・ 医師型特定短期入所事業所での見学・研修受け入れ
 - ・ 普通小学校入学を希望する医療的ケア児の入学前支援会議への参加 等
 - 医療的ケア児を新たに受け入れた事業所等のフォローアップ
 - ・ 医療的ケア児の受け入れ状況の確認
 - ・ 継続的な受け入れ実施に向けた助言/相談対応 等

- 活動の成果**
- 医療/福祉/教育等の支援者に対する領域横断的支援体制を確保
 - 地域で医療的ケア児を受け入れていく環境整備に貢献
 - 専門性の問われる事例についても対応が充実
 - 行政における支援体制整備への専門的助言
 - 医療的ケア児家族に対する自宅訪問も含めた直接相談体制の確立 等
- 活動に係る課題**
- 関係機関との連携強化(個別の相談対応を通じた連携だけでなく、日頃から連絡を取り合う関係性作りの構築等)
 - 医療的ケア児の受け入れが進まない領域への関与
 - 他の支援策との協働・連携・役割分担
- 自治体における今後の施策展開方針**
- 医療的ケア児支援検討会の議論等を通じて、より一層の支援体制の確立を目指す。

※本資料は、令和4年1月に実施したヒアリング調査結果等に基づいて作成しています

令和3年度障害者総合福祉推進事業
医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効
果的な配置等に関する調査研究事業報告書

発行日：令和4年3月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社