

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いうる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
【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。

【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。

■ 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方法と考えられる。

■ 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

■ 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。

■ 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いうる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	・ 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	・ 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	・ 追加調査結果 ➤ 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	・ 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	➤ 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	➤ 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	➤ 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	➤ 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

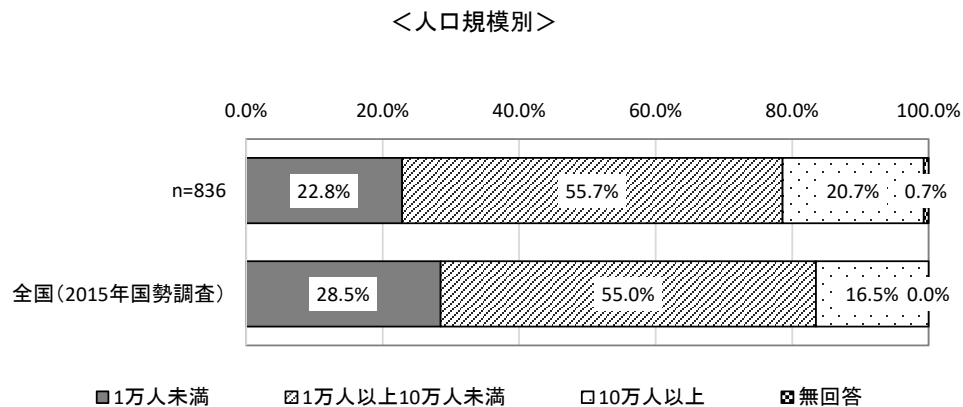
回収状況は以下のとおりであった。

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

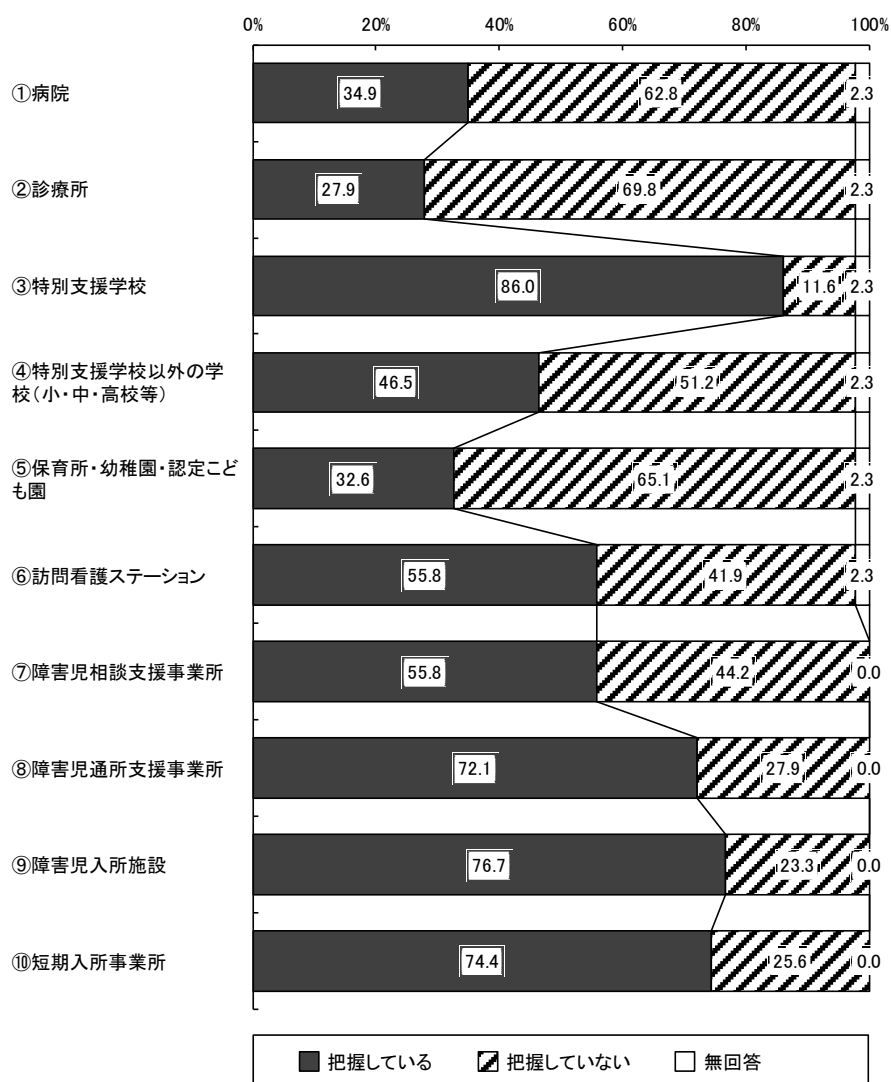
2) 医療的ケア児を支える地域資源の分布 (問2)

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

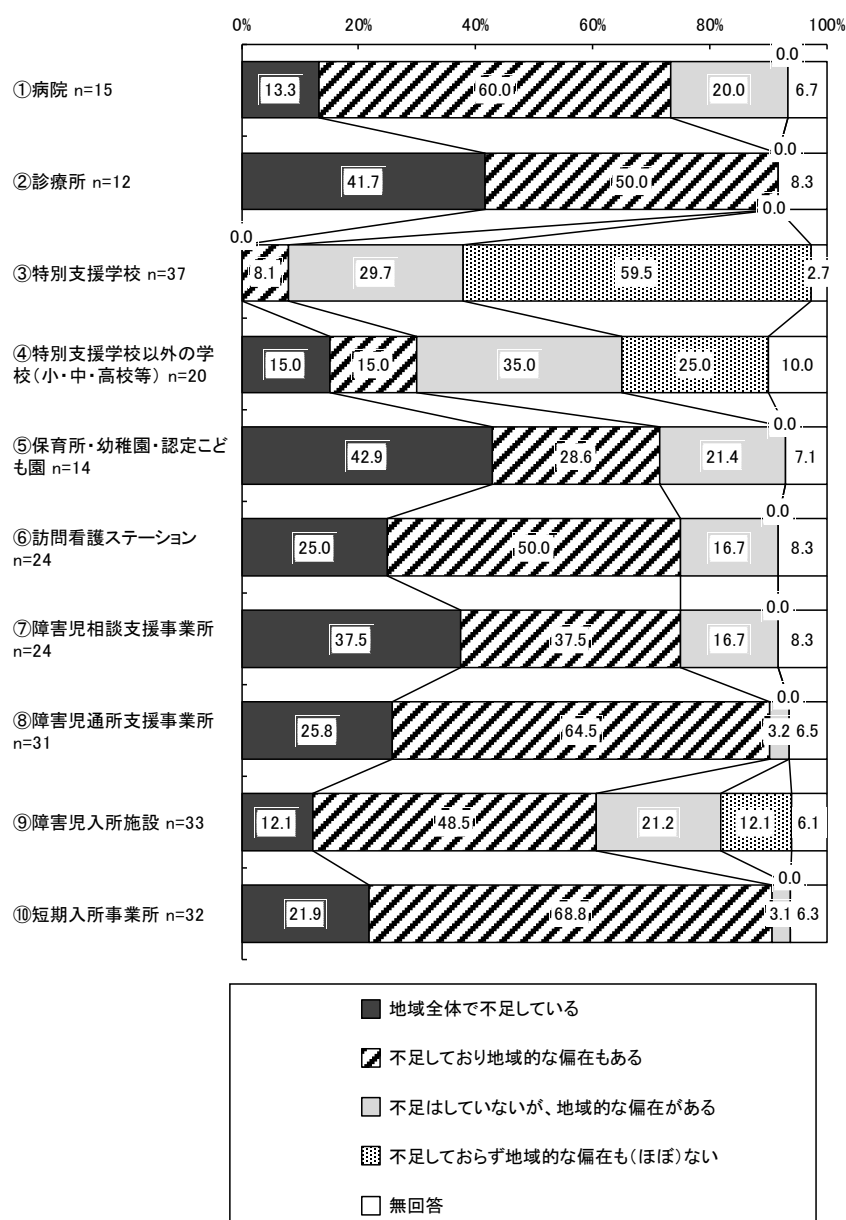
n=43



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

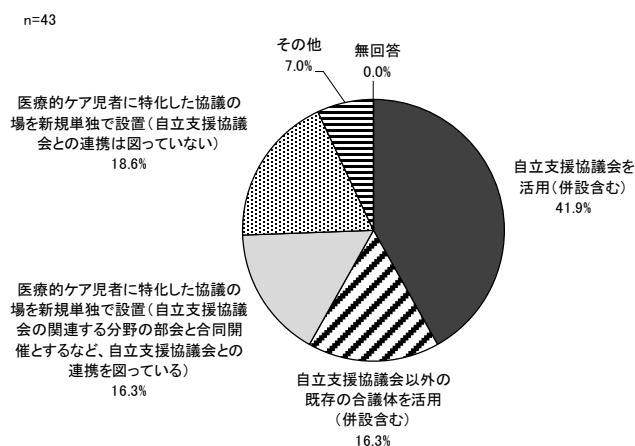


3) 「協議の場」の設置について（問3）

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

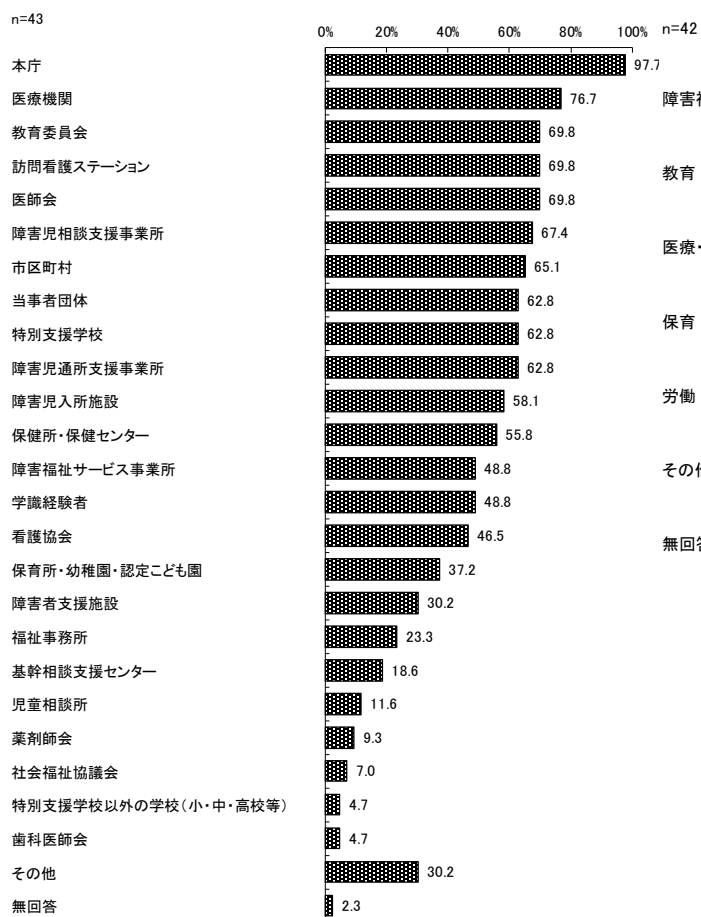
「その他」の具体的内容

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。

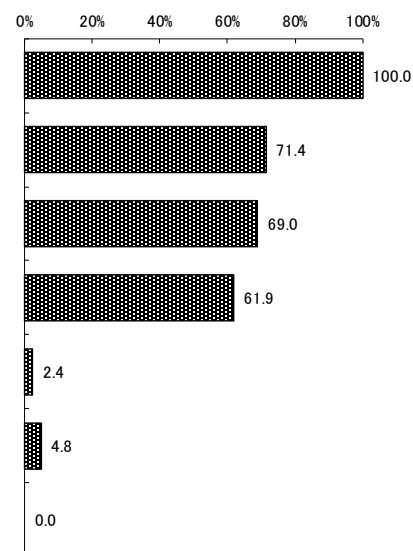
②参加する組織・機関

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

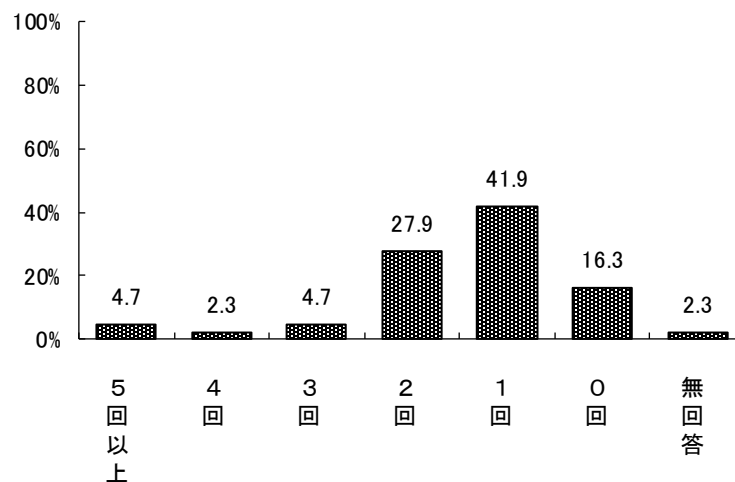
高齢者の在宅介護
防災

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

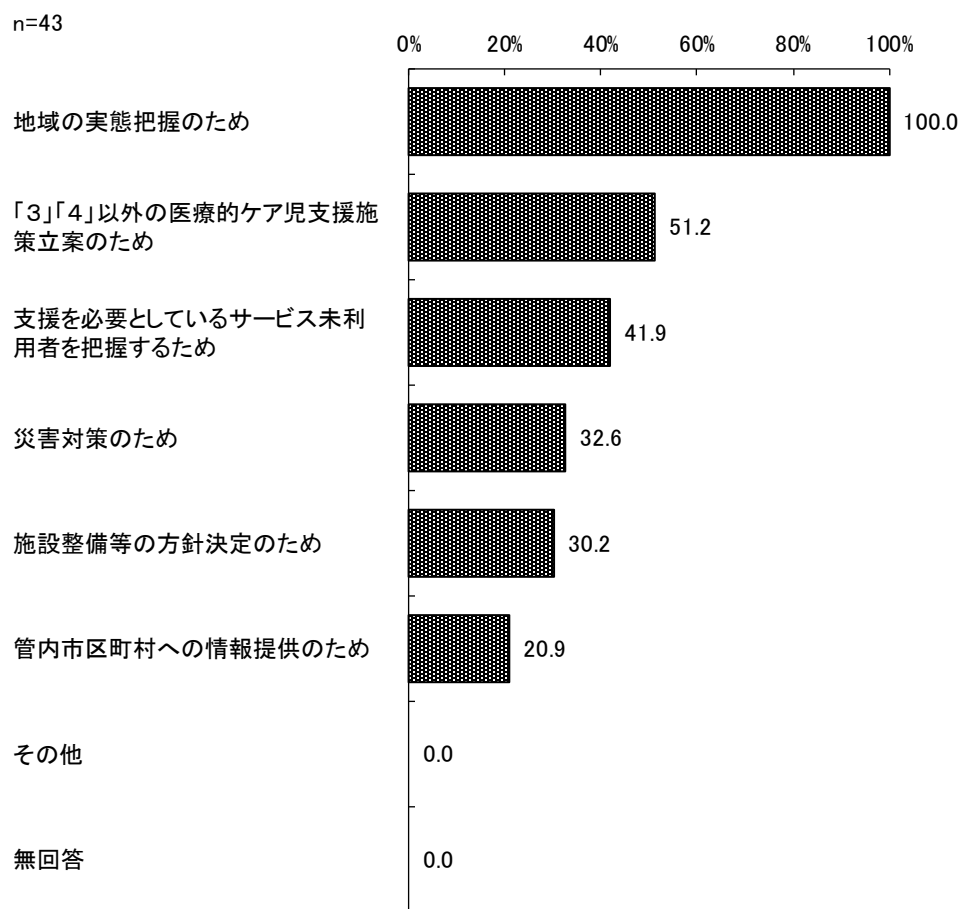


（２）医療的ケア児数の把握について

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）

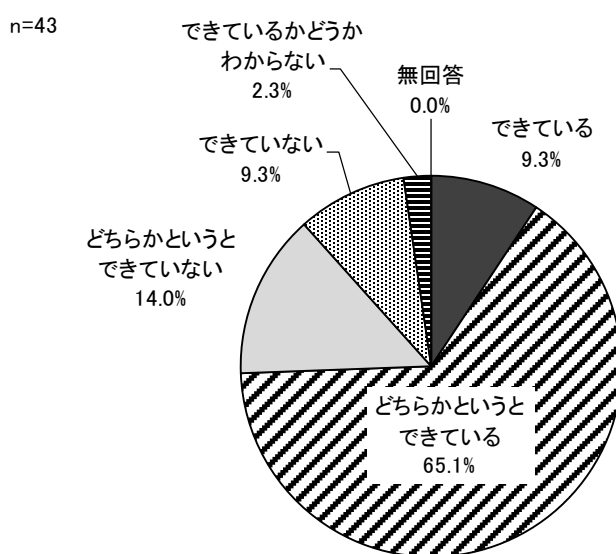


2) 医療的ケア児数の把握の状況（問5）

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

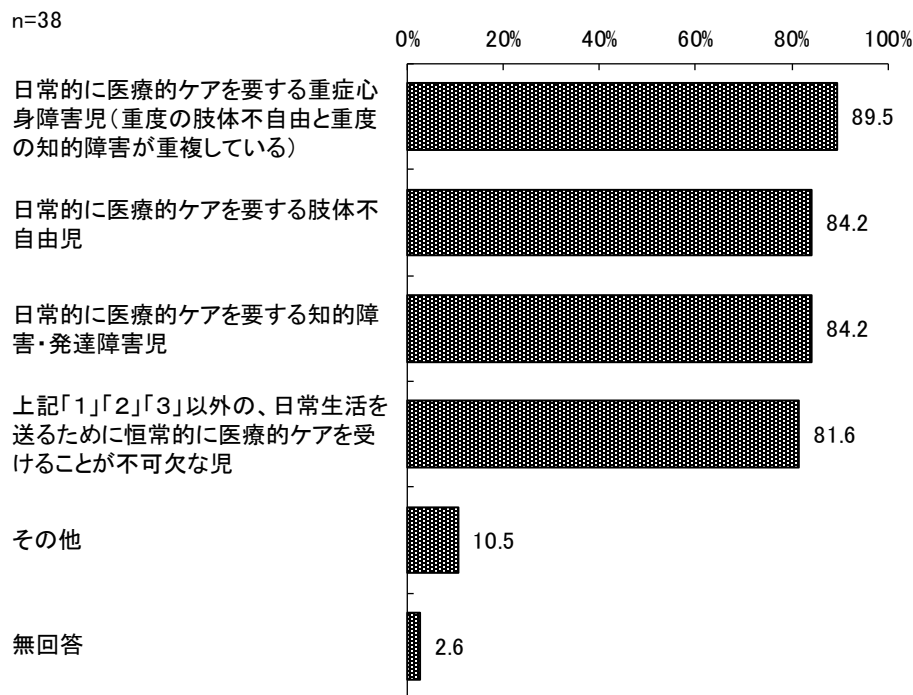


3) 医療的ケア児数を把握する際の「医療的ケア児」の解釈（問6）

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）



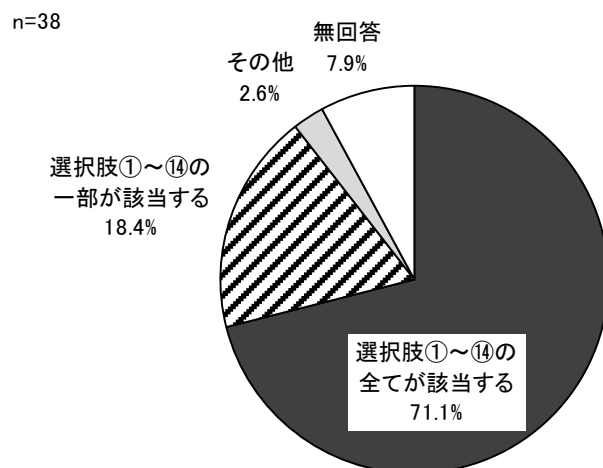
「その他」の具体的内容

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）
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



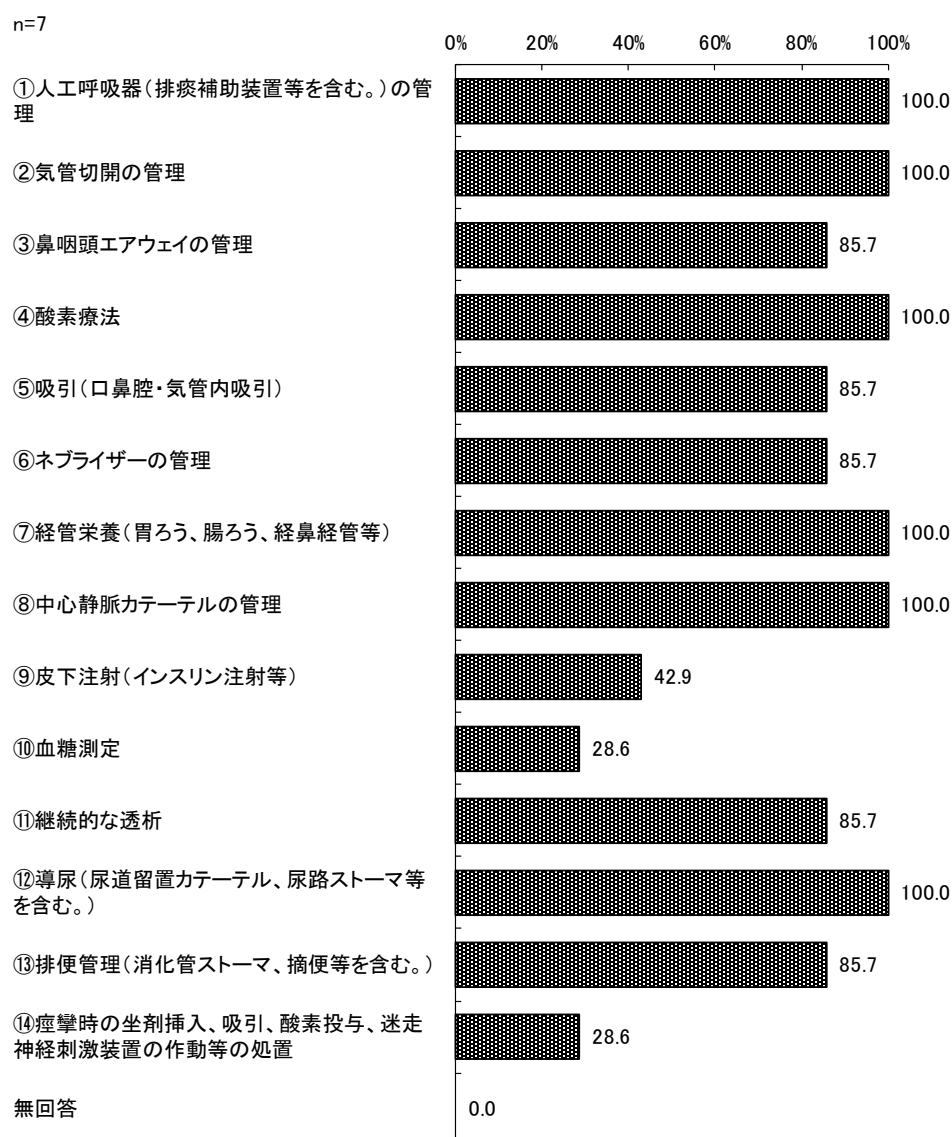
- 選択肢 ①人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理
 ②気管切開の管理
 ③鼻咽頭エアウェイの管理
 ④酸素療法
 ⑤吸引（口鼻腔・気管内吸引）
 ⑥ネブライザーの管理
 ⑦経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管等）
 ⑧中心静脈カテーテルの管理
 ⑨皮下注射（インスリン注射等）
 ⑩血糖測定
 ⑪継続的な透析
 ⑫導尿（尿道留置カテーテル、尿路ストーマ等を含む。）
 ⑬排便管理（消化管ストーマ、摘便等を含む。）
 ⑭痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

「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

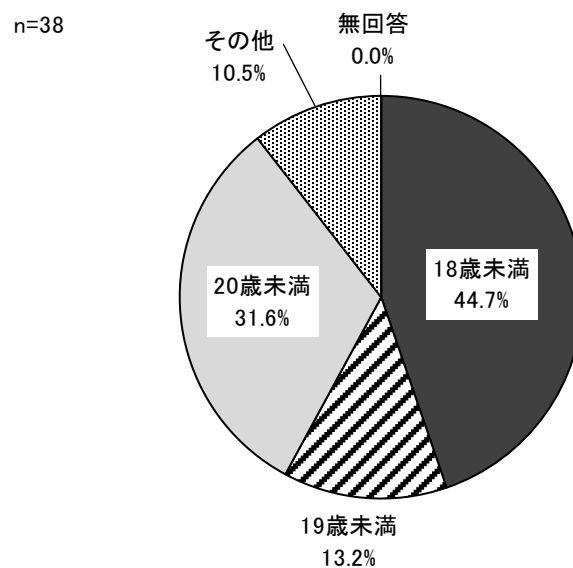
図表 17 選択肢①～⑭の一部が該当する場合の具体的な医療的ケアの内容（複数回答）



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

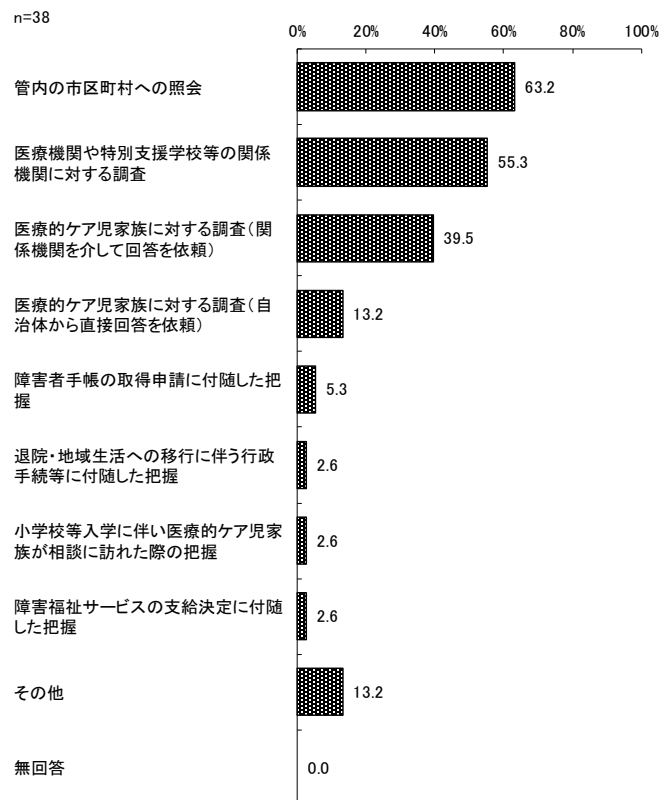
18歳に達し、又は高等学校等を卒業するまで
特別支援学校・高校等の在学期間まで
医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律に規定する「医療的ケア児」
高等学校又は特別支援学校高等部在学中の児童

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）

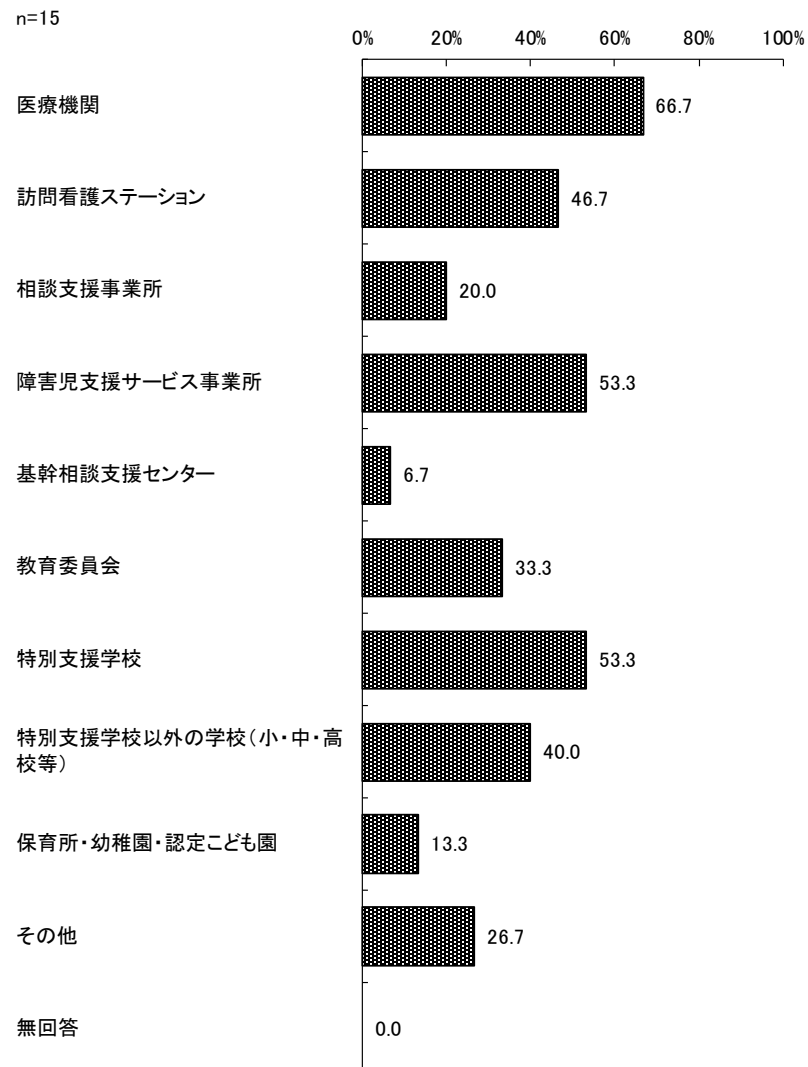


「その他」の具体的内容

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）



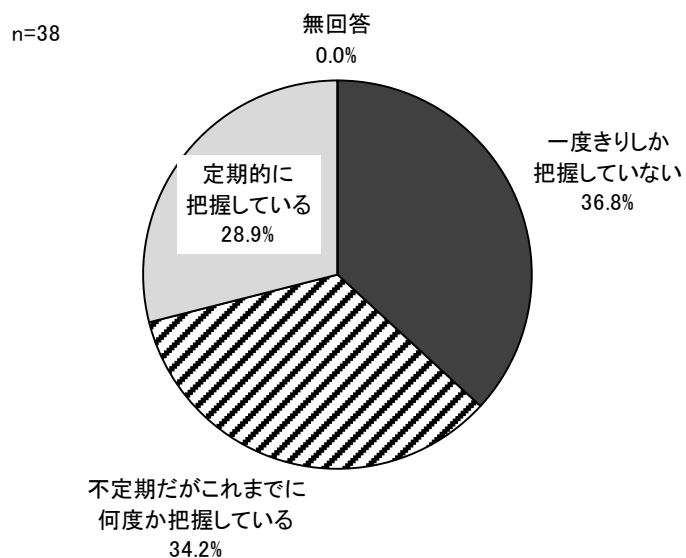
「その他」の具体的内容

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

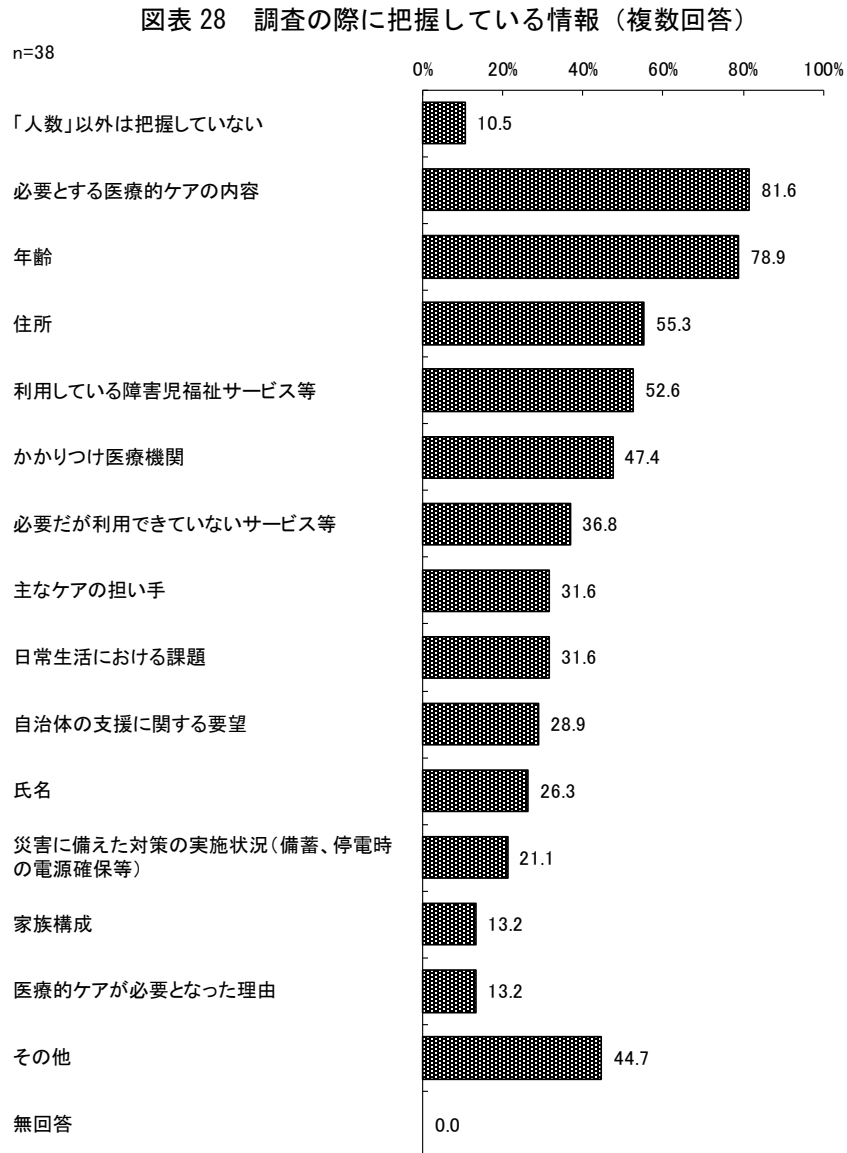
実施月	件数	割合
1 月	2	5.3
2 月	－	－
3 月	4	10.5
4 月	9	23.7
5 月	7	18.4
6 月	2	5.3
7 月	3	7.9
8 月	2	5.3
9 月	2	5.3
10 月	3	7.9
11 月	1	2.6
12 月	2	5.3
無回答	1	2.6

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。



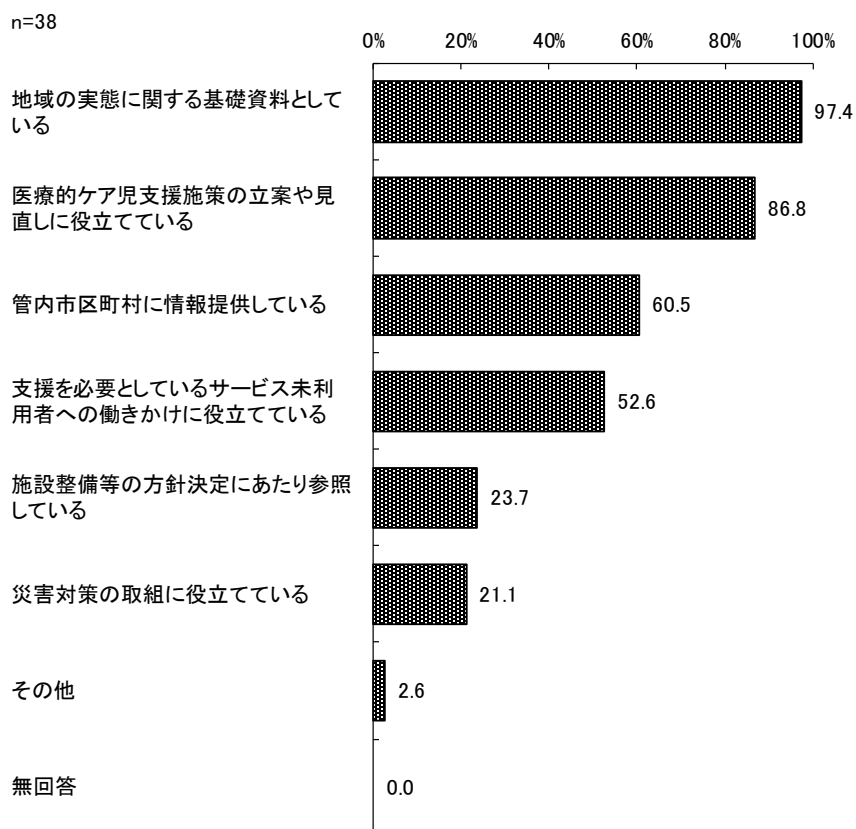
「その他」の具体的内容

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てている」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）



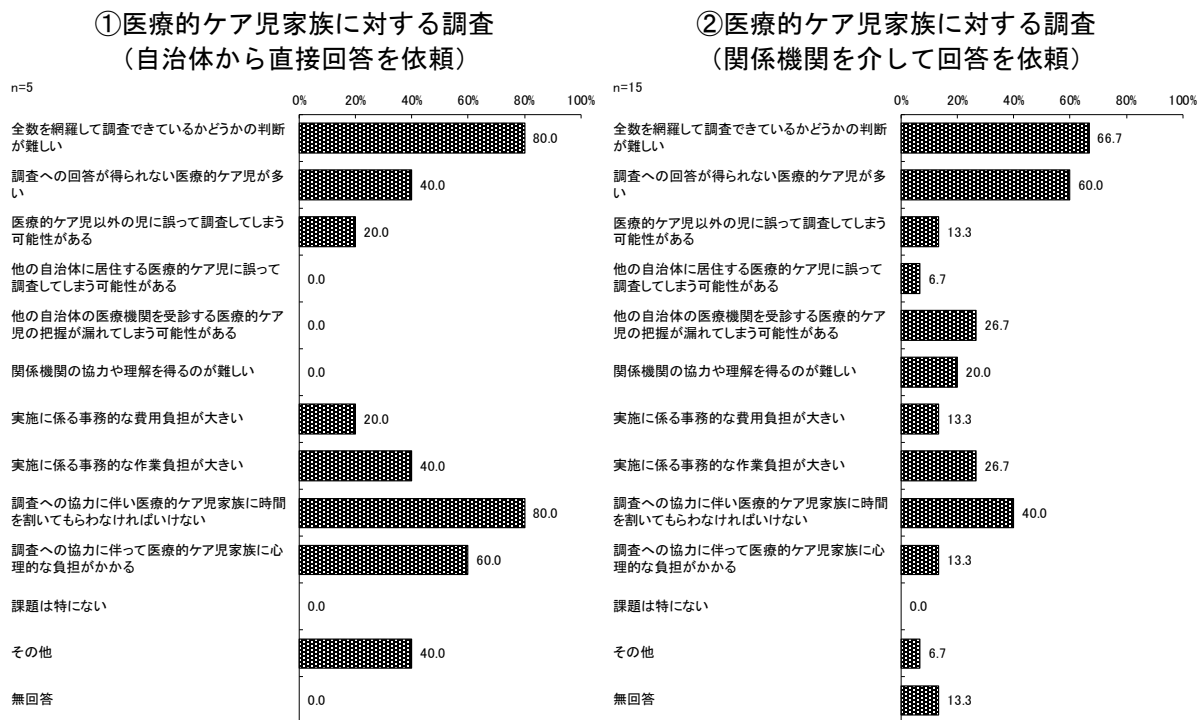
※「その他」について、具体的な記述回答はなかった

7) 各調査方法における課題（問 10）

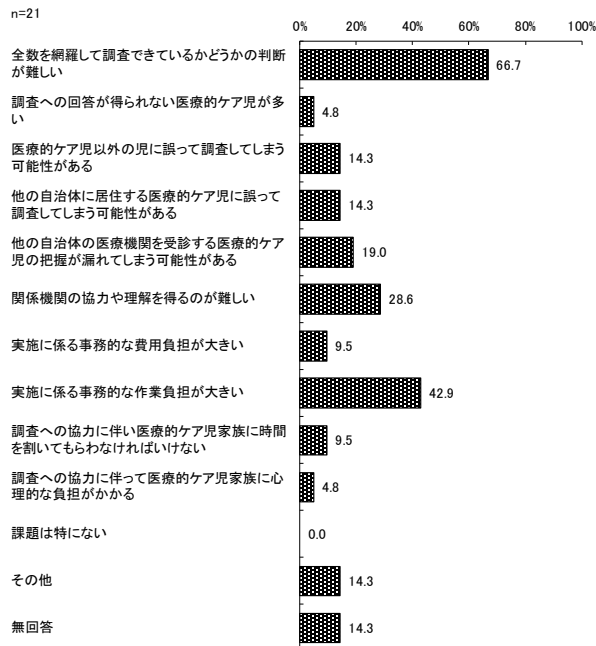
各調査方法における課題は以下のとおりであった。

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。

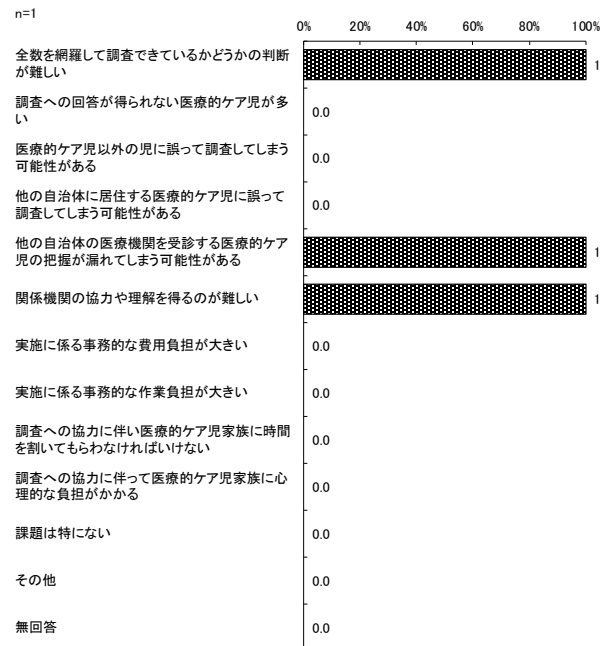
図表 30 各調査方法における課題（複数回答）



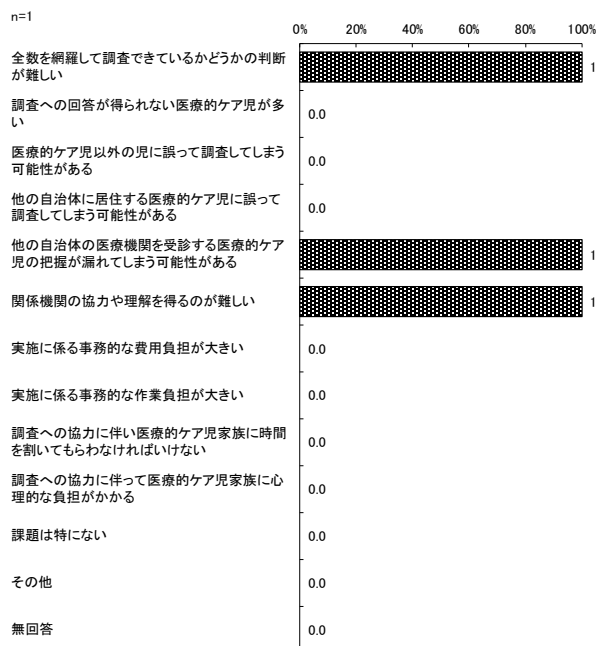
③医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査



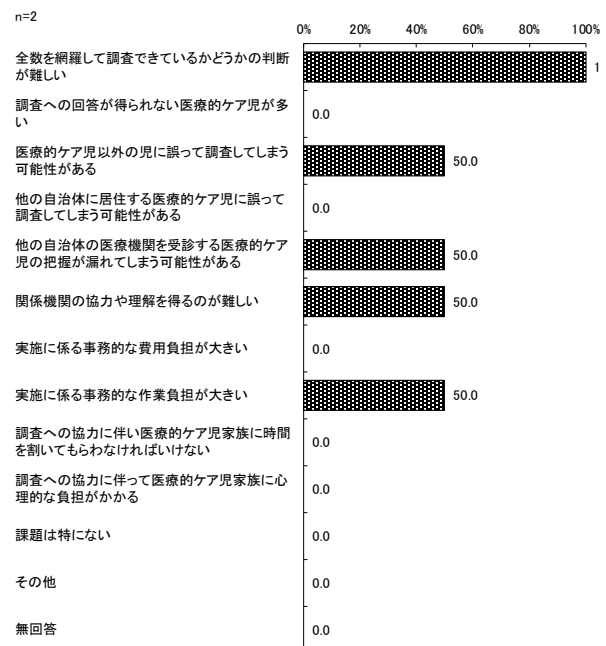
④退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握



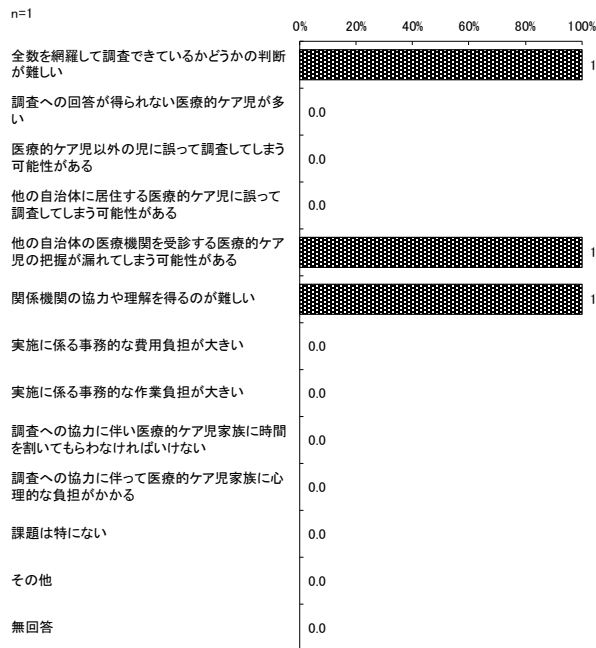
⑤小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握



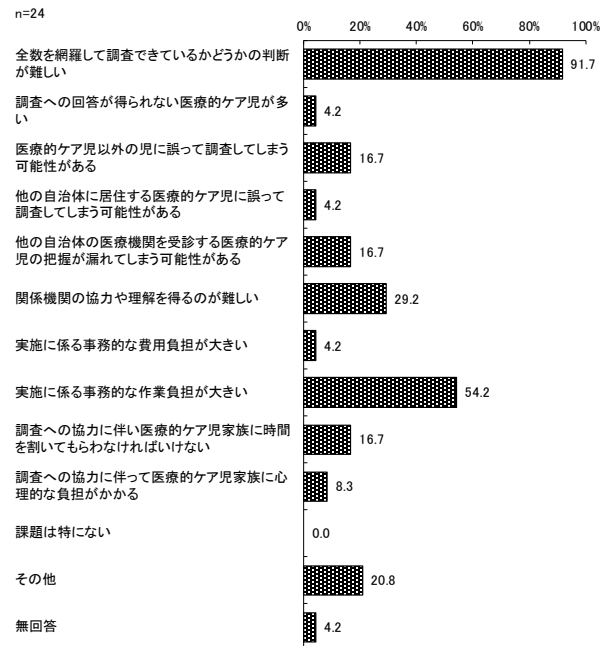
⑥障害者手帳の取得申請に付随した把握



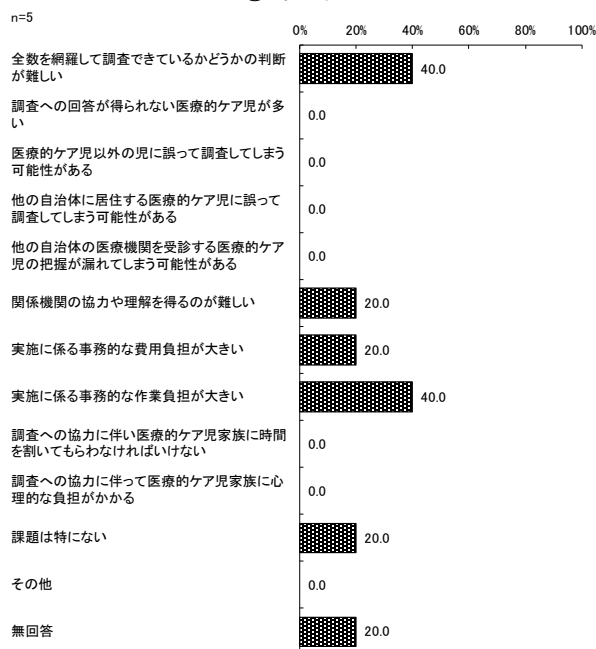
⑦障害福祉サービスの支給決定に付随した把握



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。

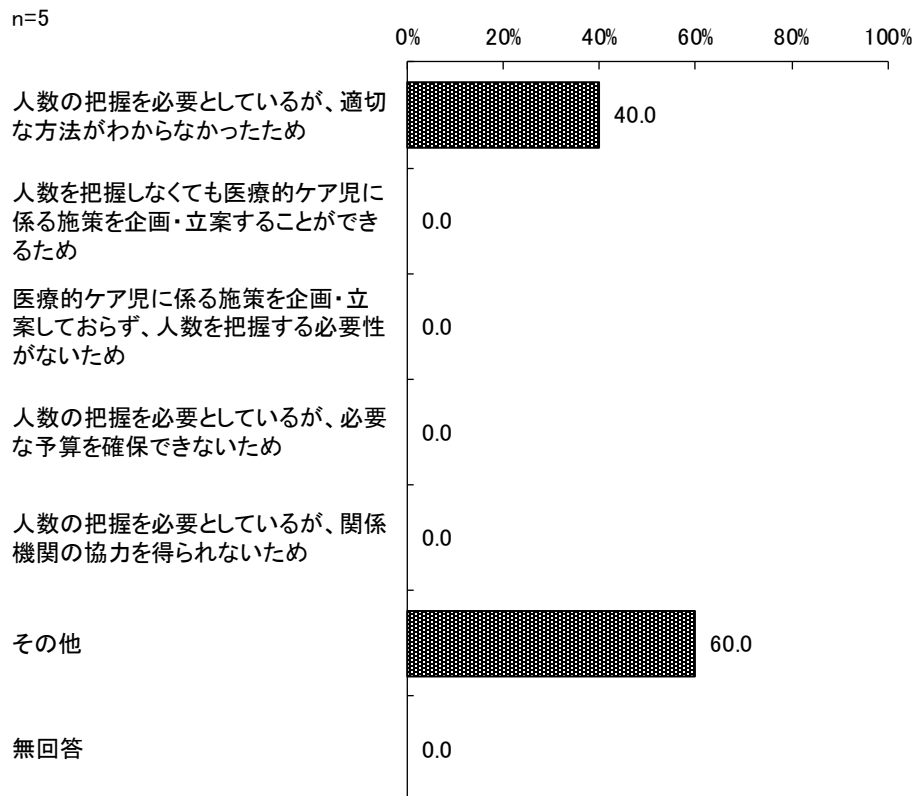
図表 31 課題に対応するための工夫や対応策（記述回答）

【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

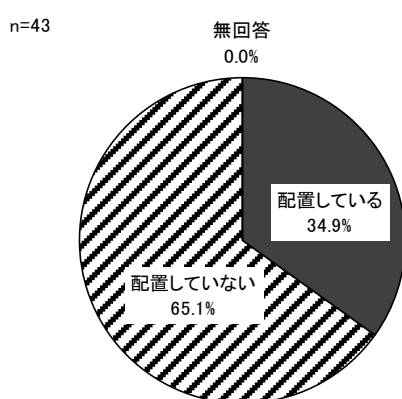
１）配置の状況（問 13）

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。

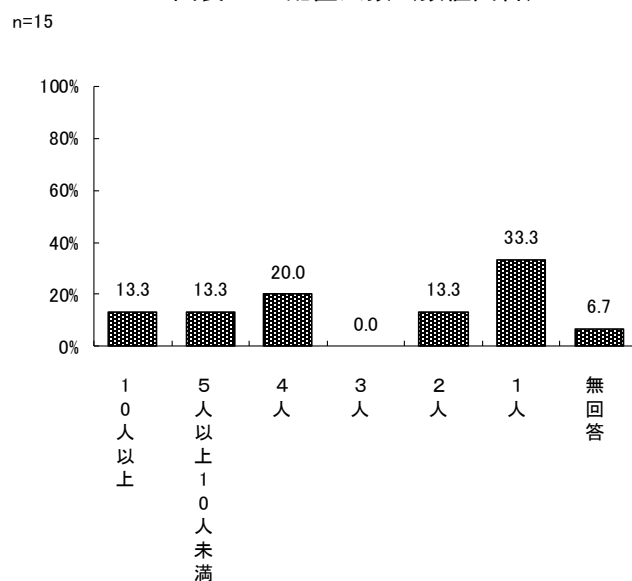
図表 33 配置の有無



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）

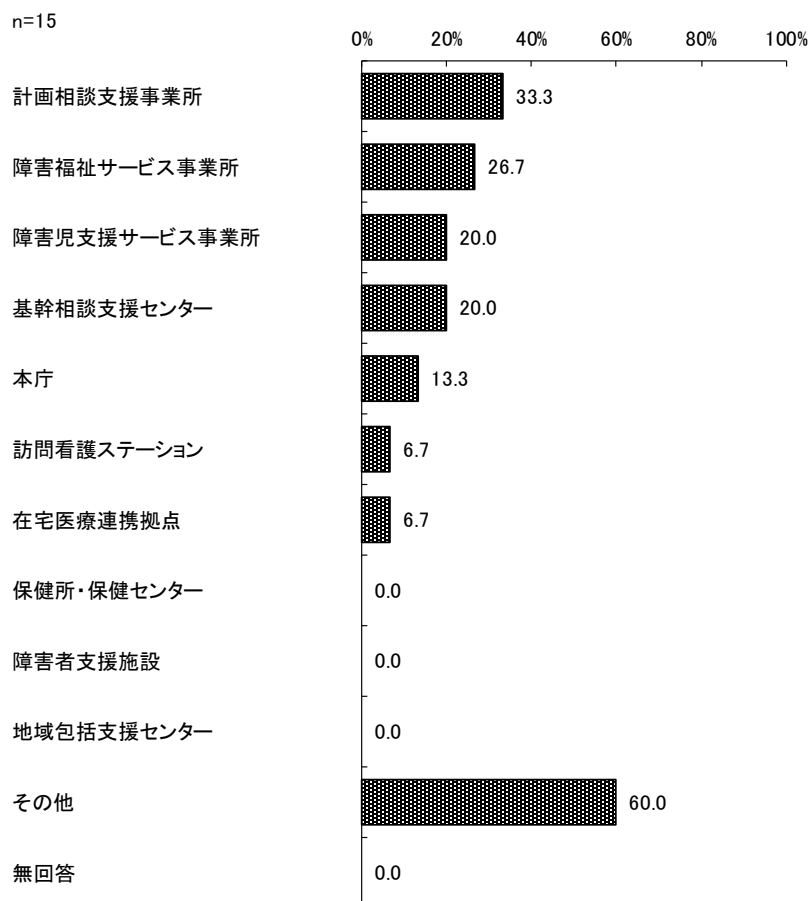


③配置している関係機関等

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、こ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）

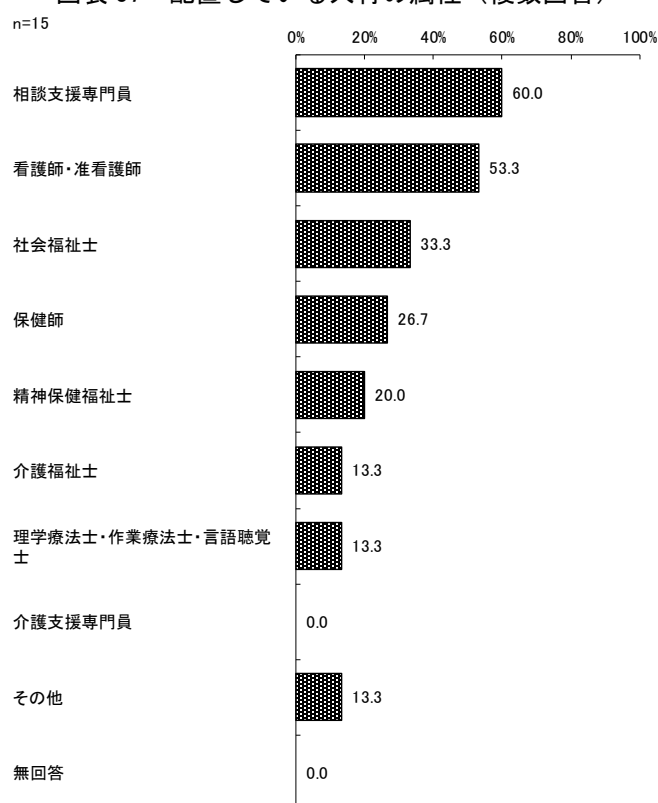
実施年度	件数	割合
障害福祉	2	100.0
医療・保健	－	－
教育	－	－
保育	－	－
労働	－	－
その他	－	－
無回答	－	－

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）



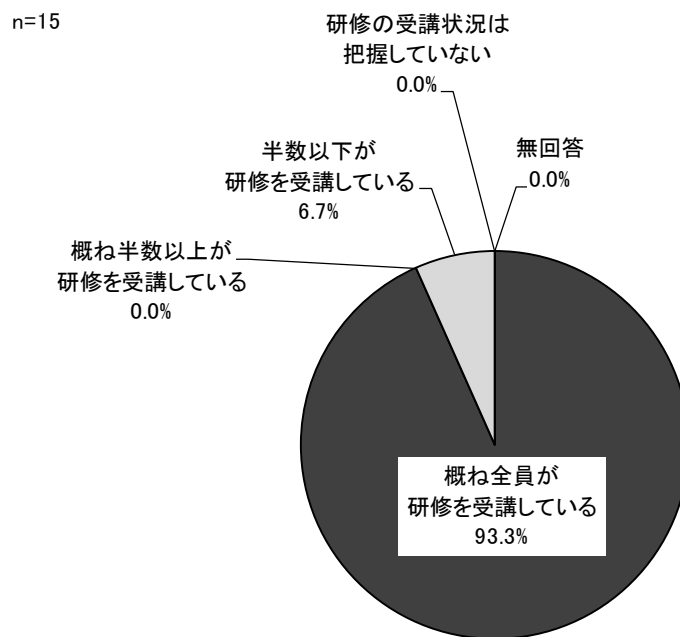
「その他」の具体的内容

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

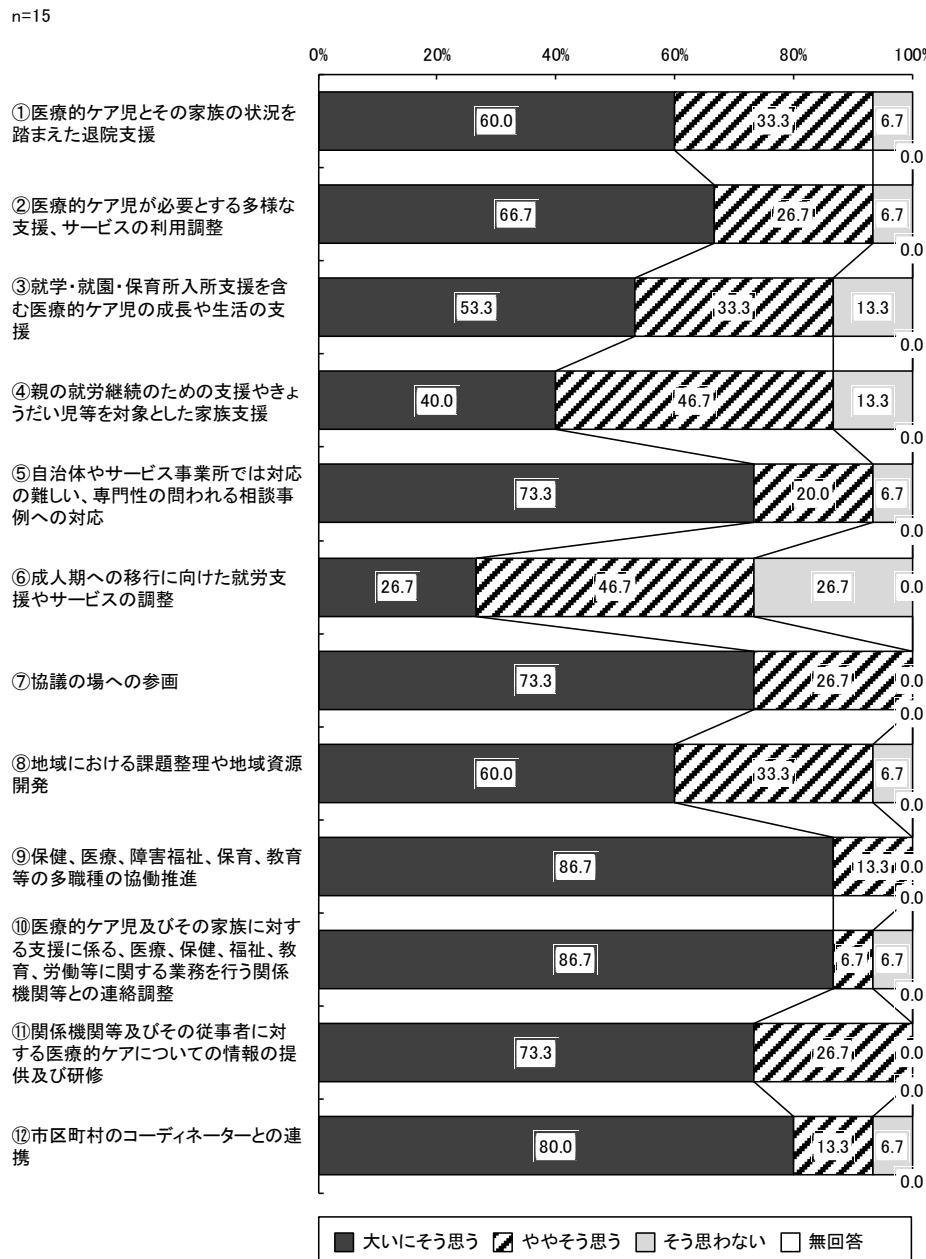


3) 役割 (問 16)

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

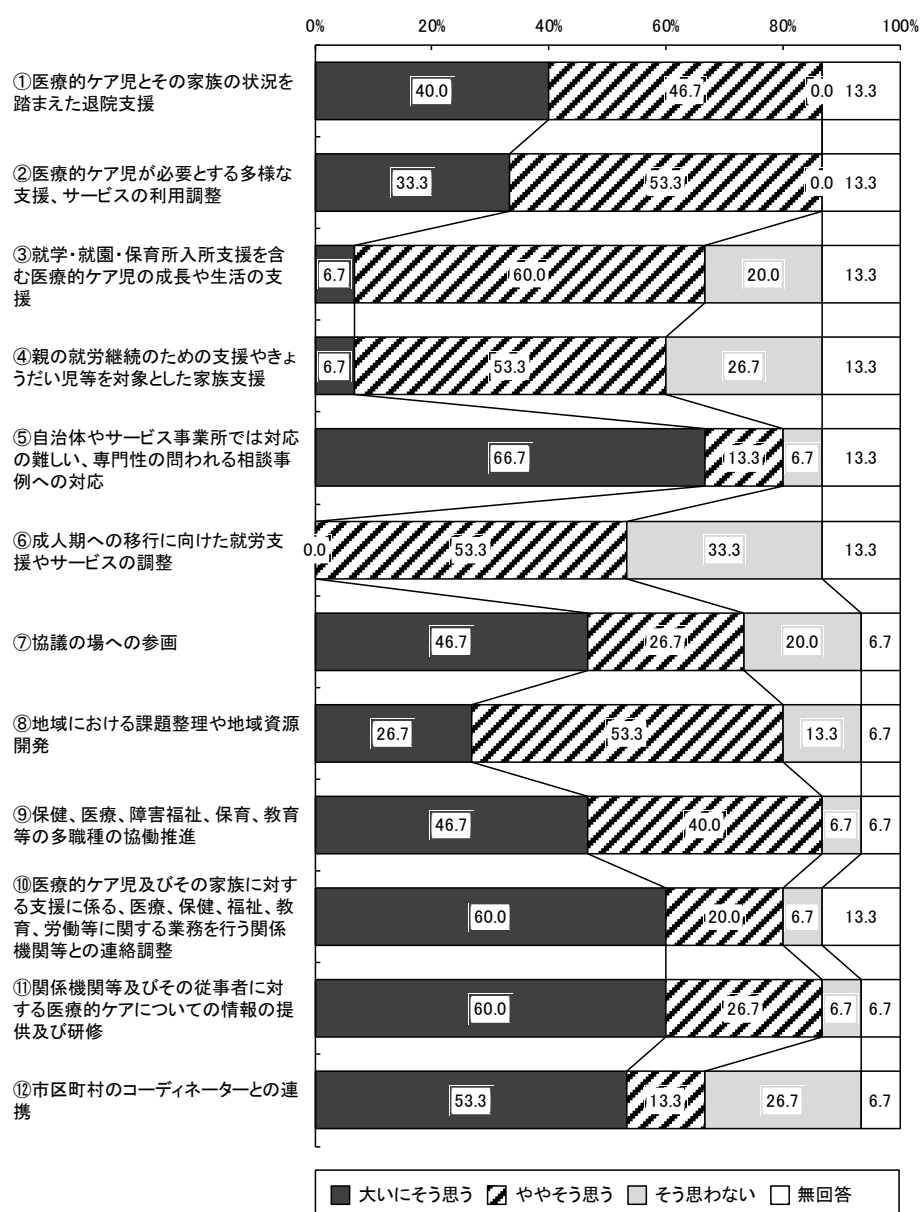


②実際に担っている役割

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

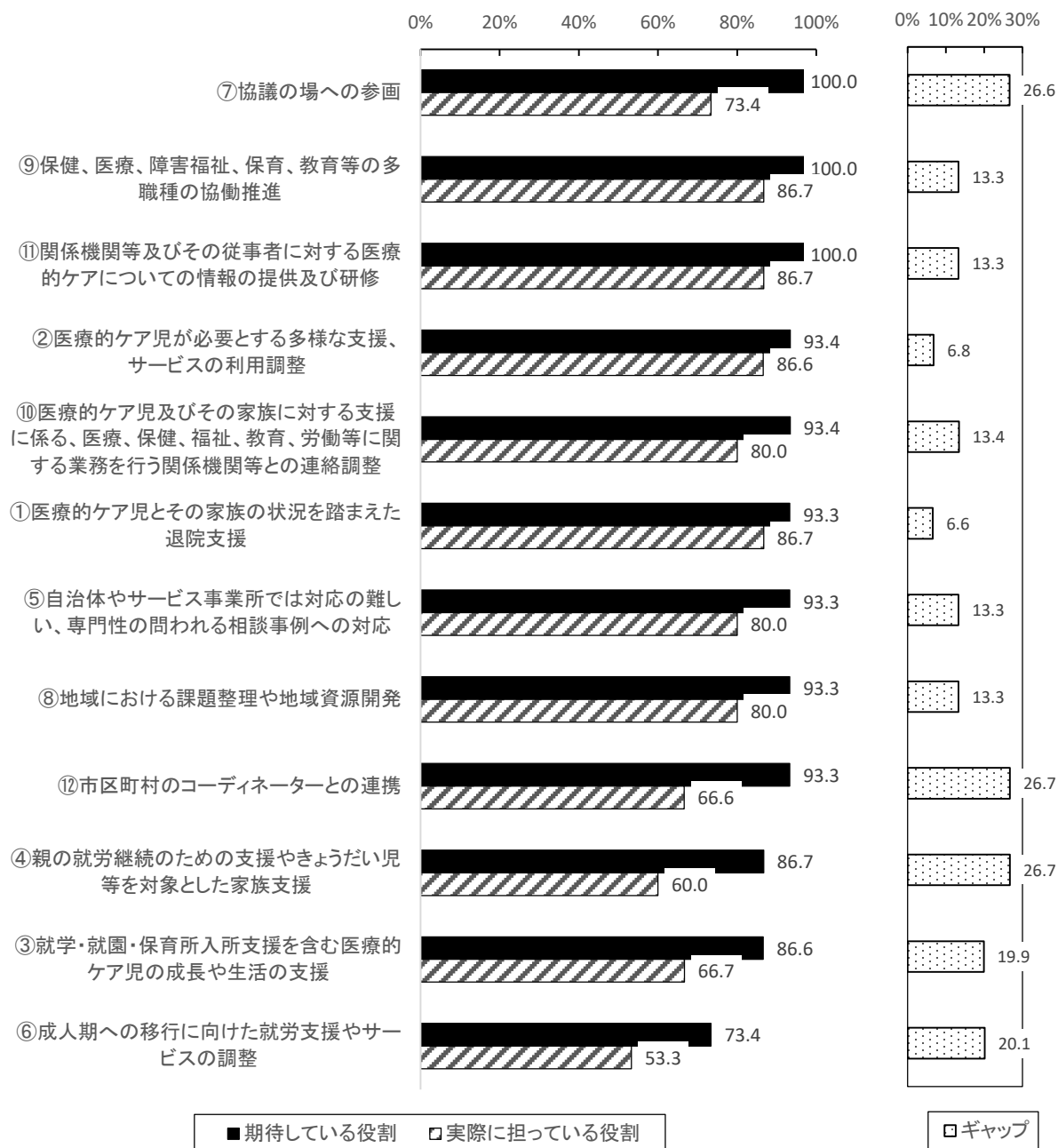
n=15



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）

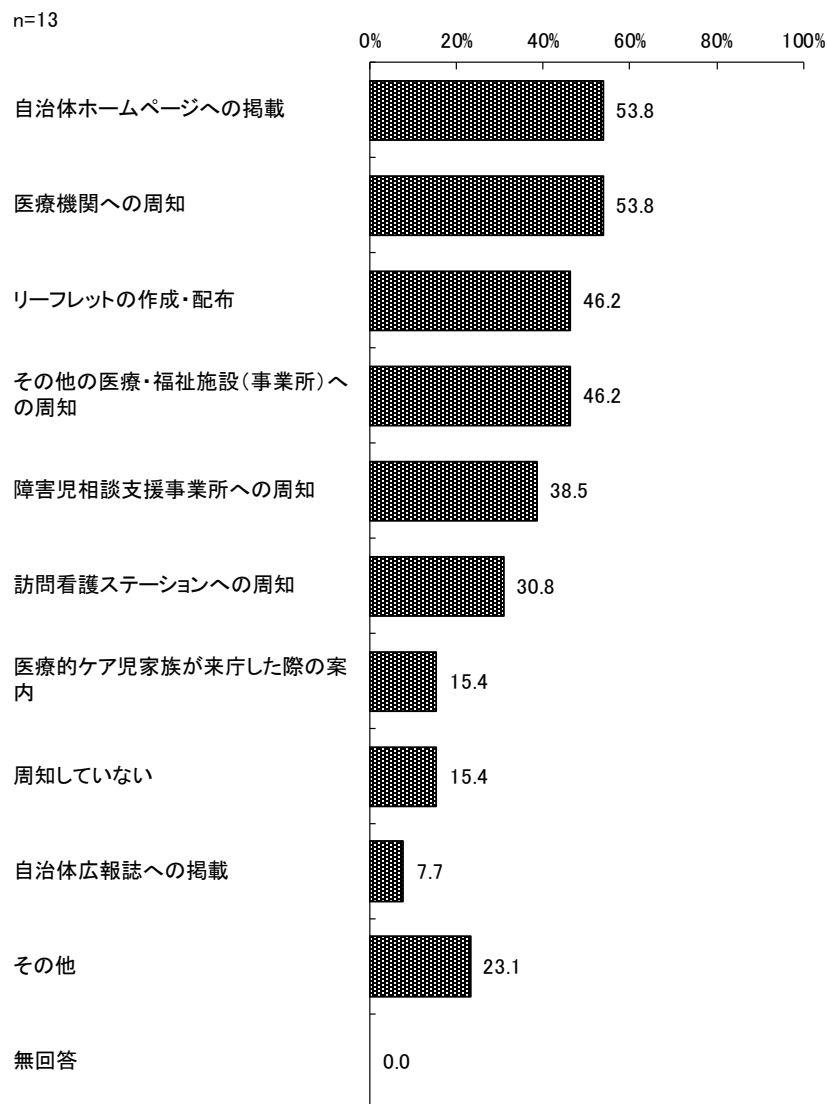


※期待している役割、実際に担っている役割はそれぞれ「大いにそう思う」「ややそう思う」の割合を合計したもの。ギャップは「期待している役割」と「実際に担っている役割」の差を示す。

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）



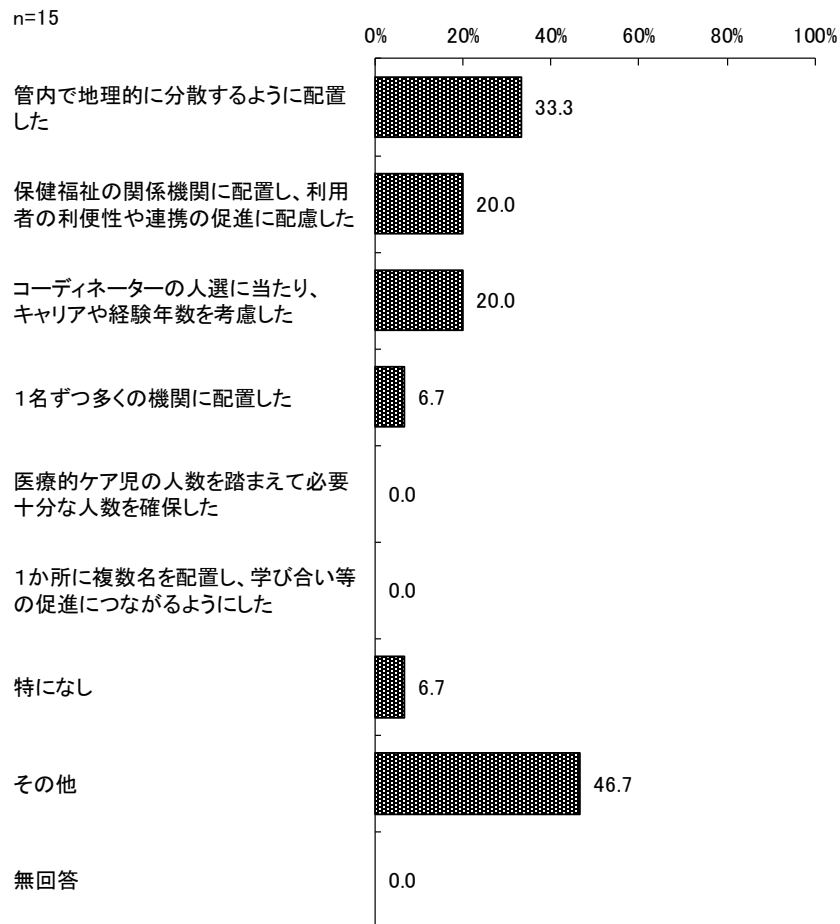
「その他」の具体的内容

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

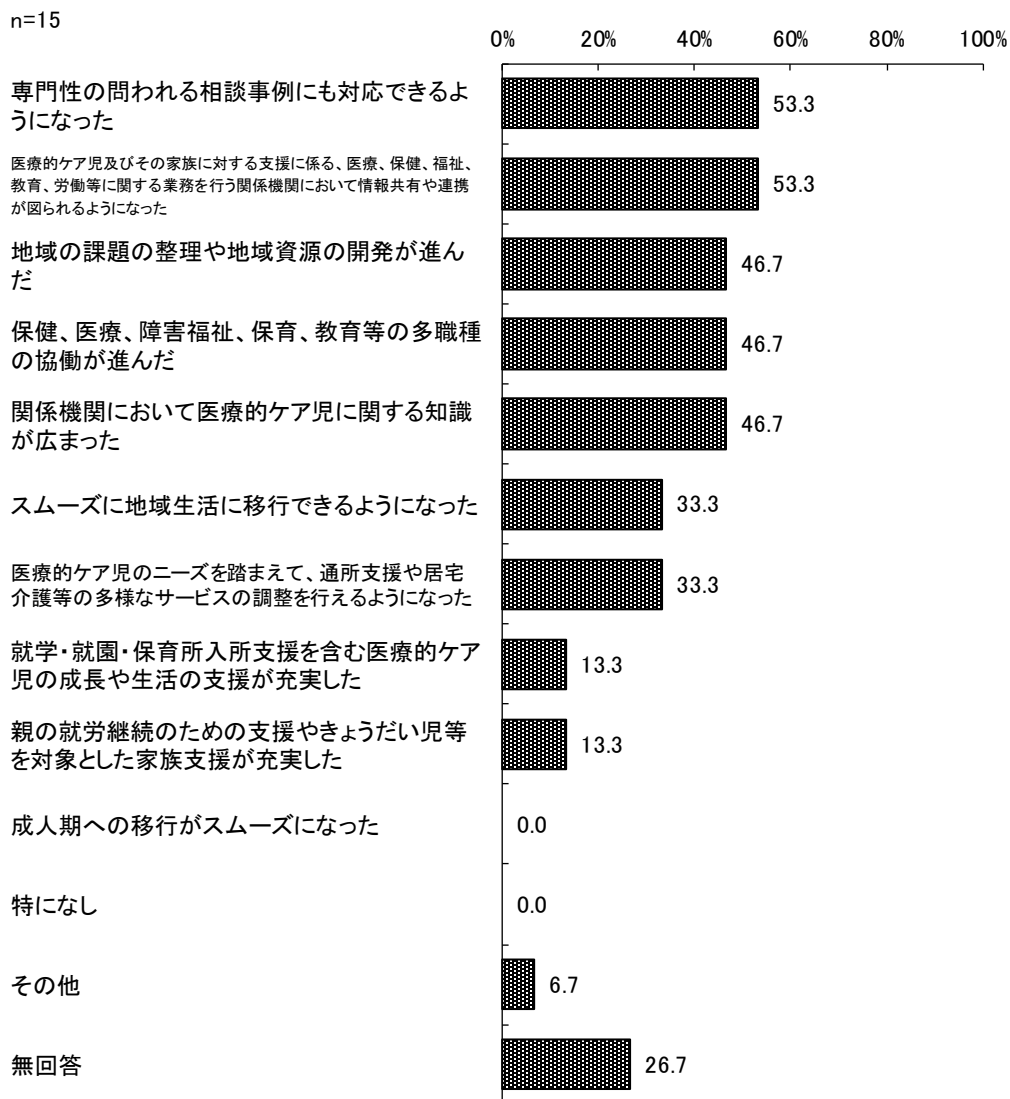
医療的ケア児等への支援の中核となる医療的ケア児等支援センターを設置し、そこにコーディネーターを配置した。
医療職種と連携しやすいよう看護職の医療的ケア児等コーディネーターを配置している。
多様な切り口からの支援を行えるよう、相談支援専門員と看護師を配置した。
広く多様な分野の情報提供ができる患者家族と高度に専門的な指導助言ができる医師を配置した
医療的ケア児支援地域協議会の所管課に配置した。
N I C Uを設置する医療機関に配置した
県の施設に配置した。

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）

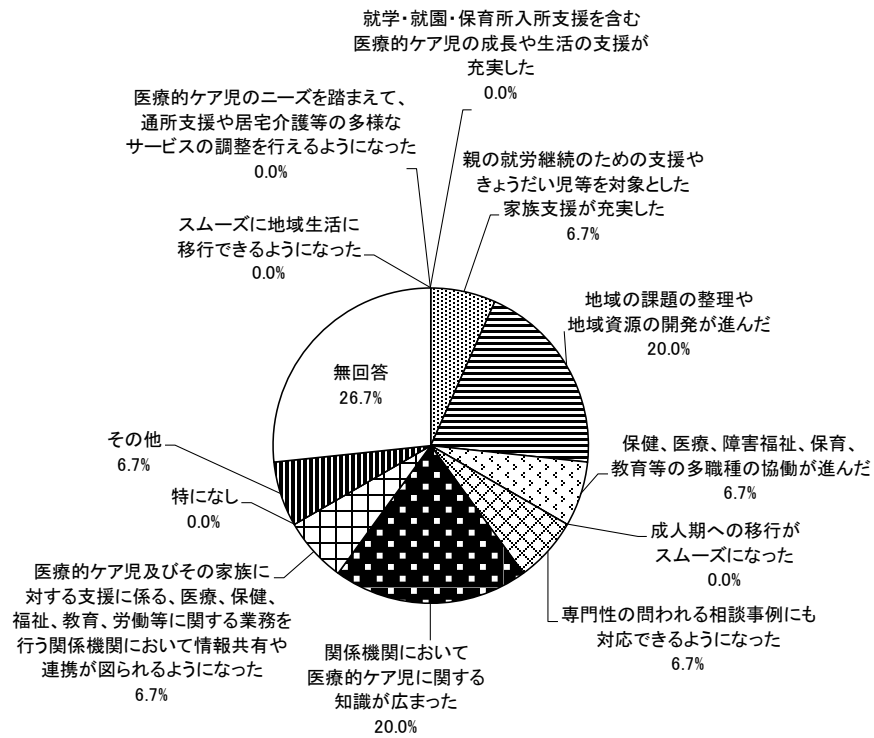


「その他」の具体的内容

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

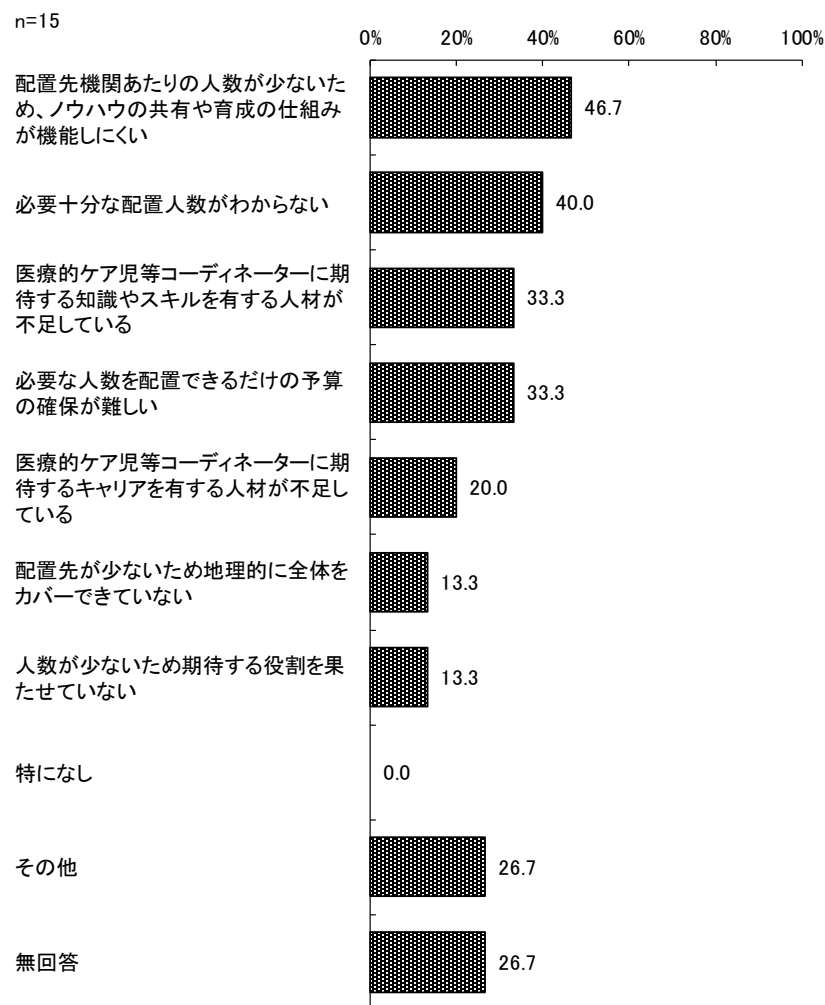


7) 配置に当たっての課題（問 20）

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。

「最も課題とを感じるもの」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）

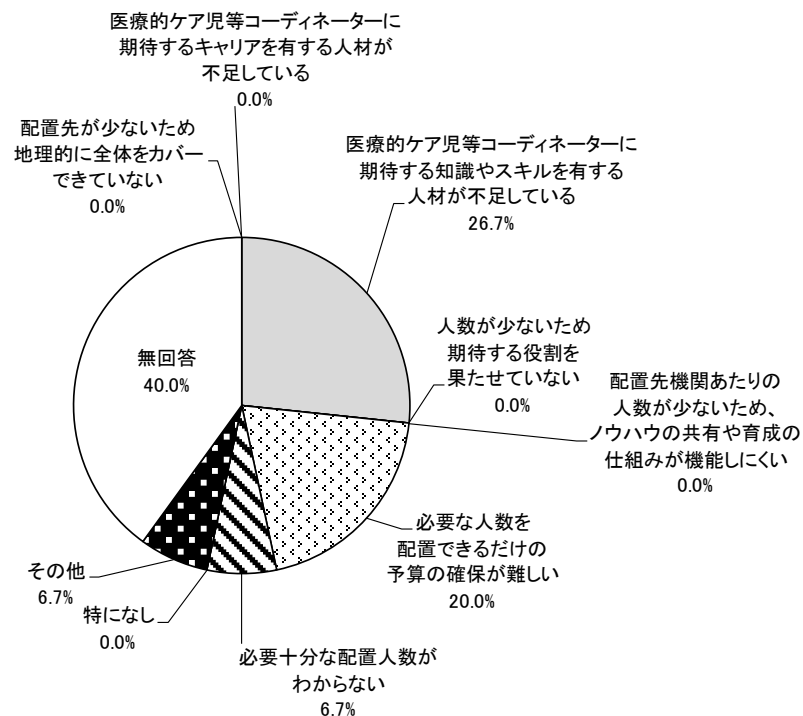


「その他」の具体的内容

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

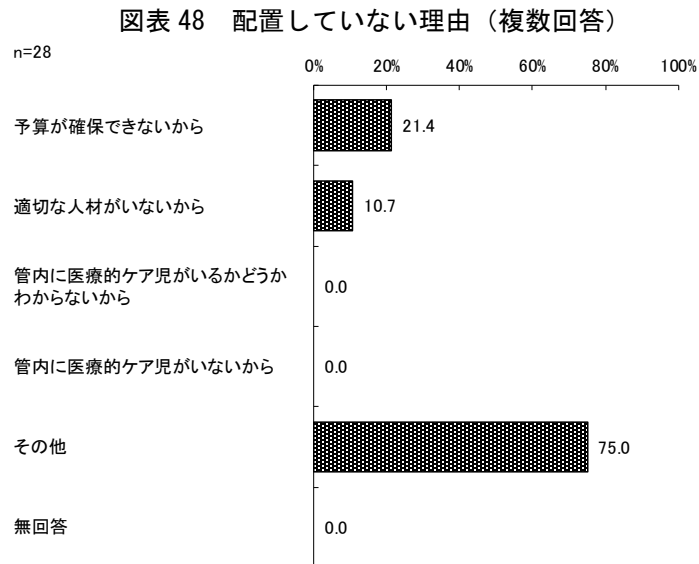
図表 47 最も課題と感じるもの

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。

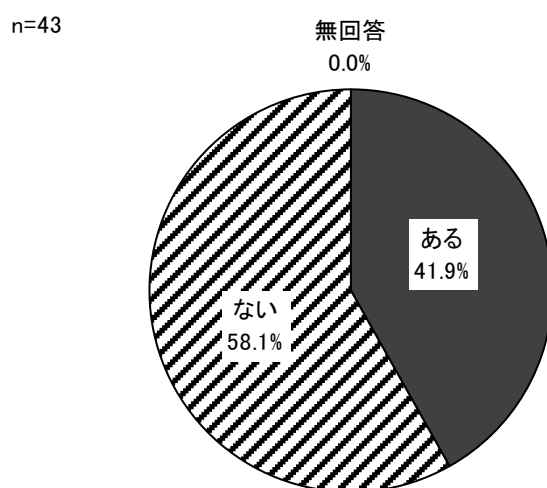
- ・医療的ケア児及びその家族のニーズに応じた支援を行う機関や団体との連絡調整を行う。
- ・医療的ケア児及びその家族からの相談を受ける。
- ・医療的ケア児等コーディネーターを中核として医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体をネットワーク化して相互の連携を促進する。
- ・都道府県内の医療的ケア児に関連する情報を集約する。
- ・関係機関等の相互の連携の中で、集約された情報が適切に活用されるようにすることで、医療的ケア児支援センターは専門性の高い事案に係る相談支援を行う。

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。

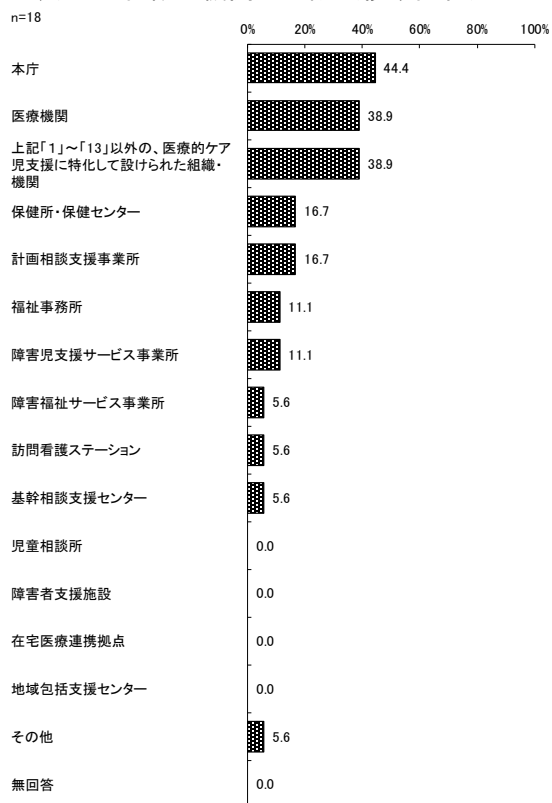
図表 49 医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無



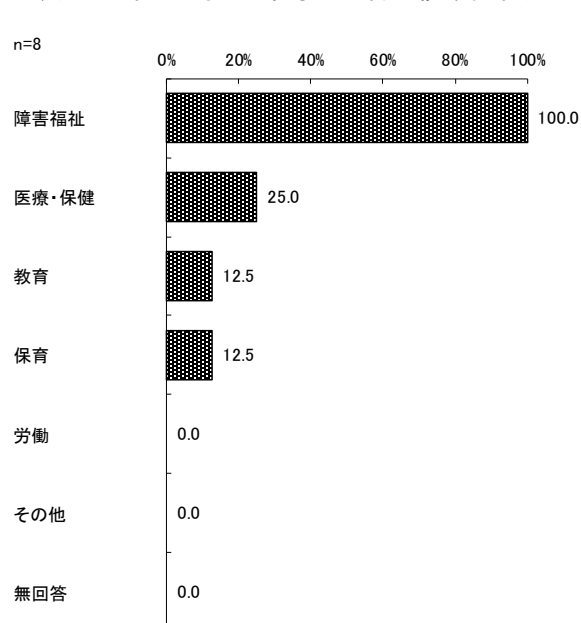
②医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関

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

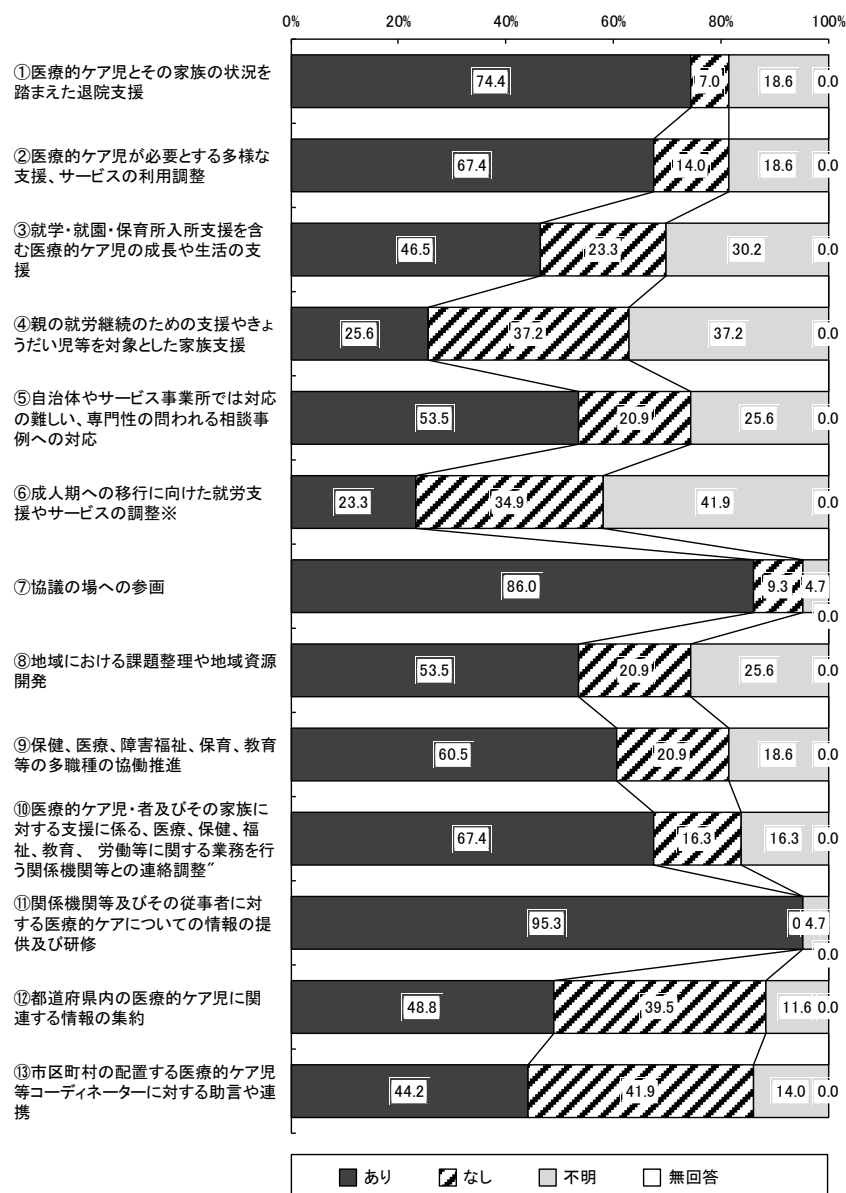
2) 医療的ケア児支援センターの機能のそれぞれについて、現在その機能を果たしている 組織・機関の有無 (問 23)

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

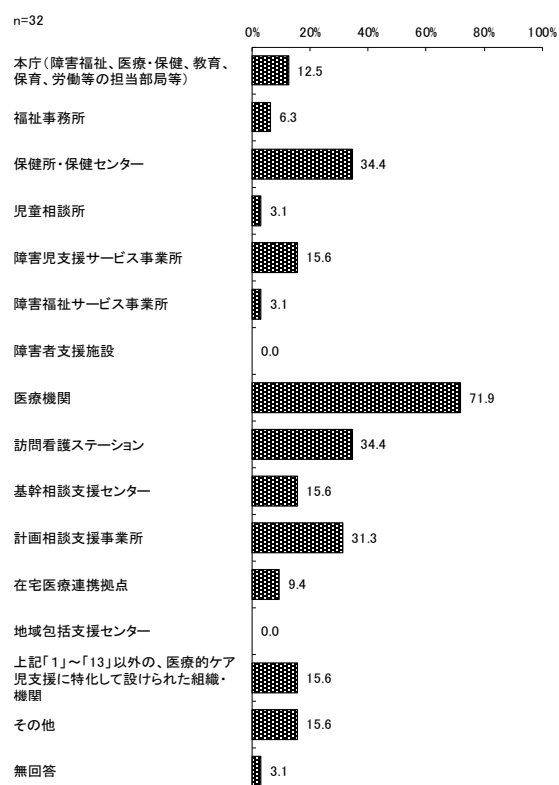


②機能を果たしている組織・機関

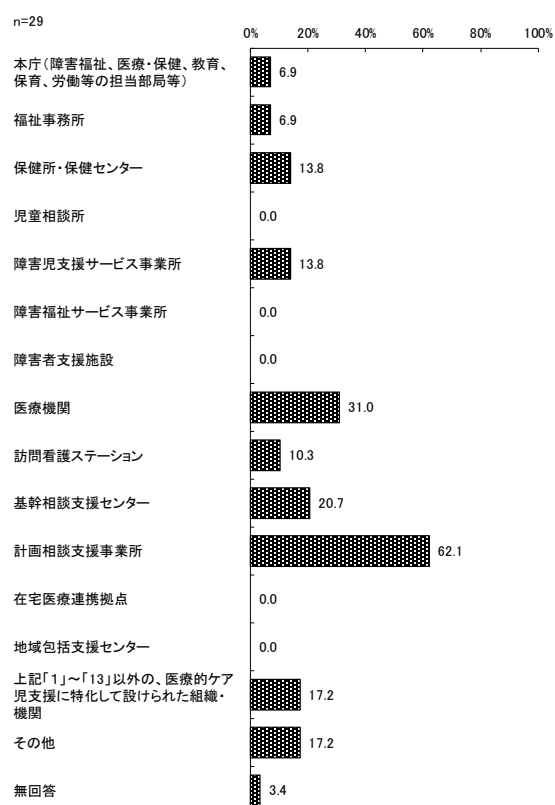
医療的ケア児支援センターの機能のそれぞれについて、その機能を果たしている組織・機関がどこかを尋ねたところ、「協議の場への参画」、「地域における課題整理や地域資源開発」、「保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進」、「医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等との連絡調整」、「関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修」、「都道府県内の医療的ケア児に関連する情報の集約」、「市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携」の7つの機能で「本庁（障害福祉、医療・保健、教育、保育、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

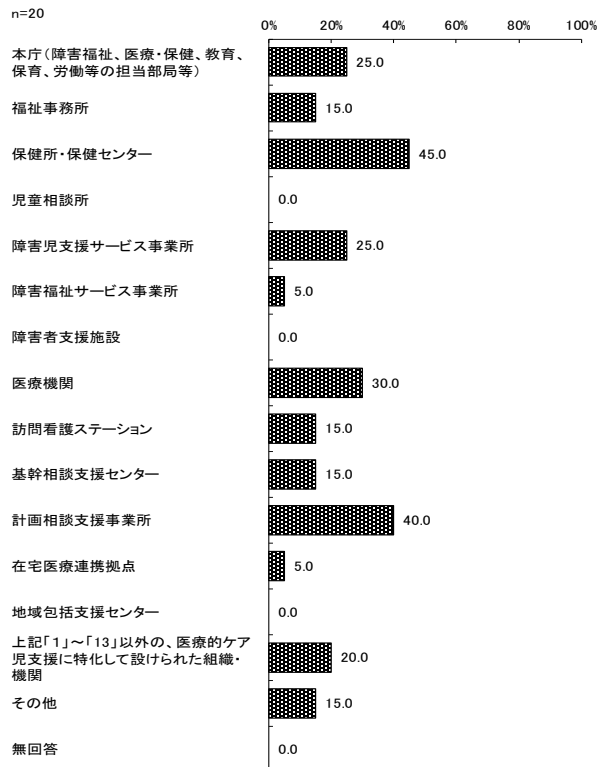
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援



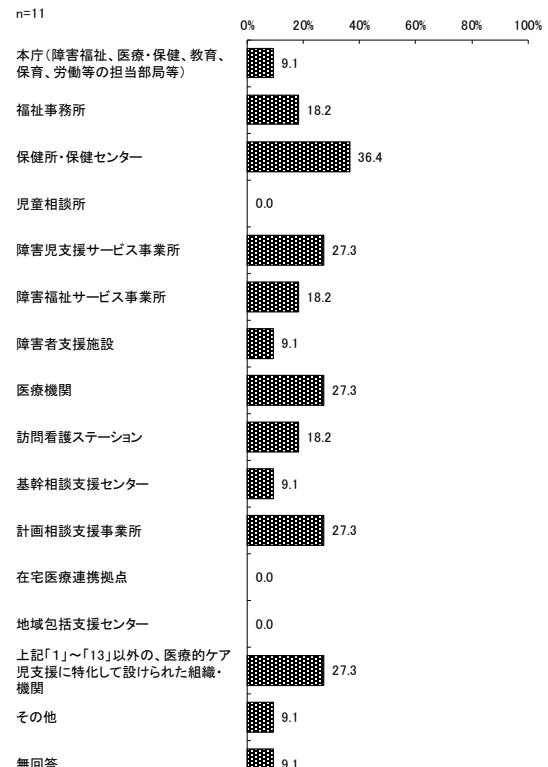
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整



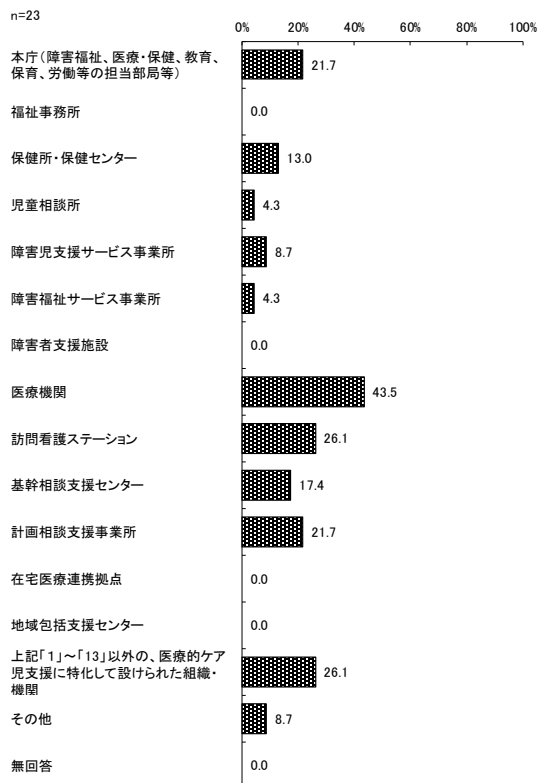
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア 児の成長や生活の支援



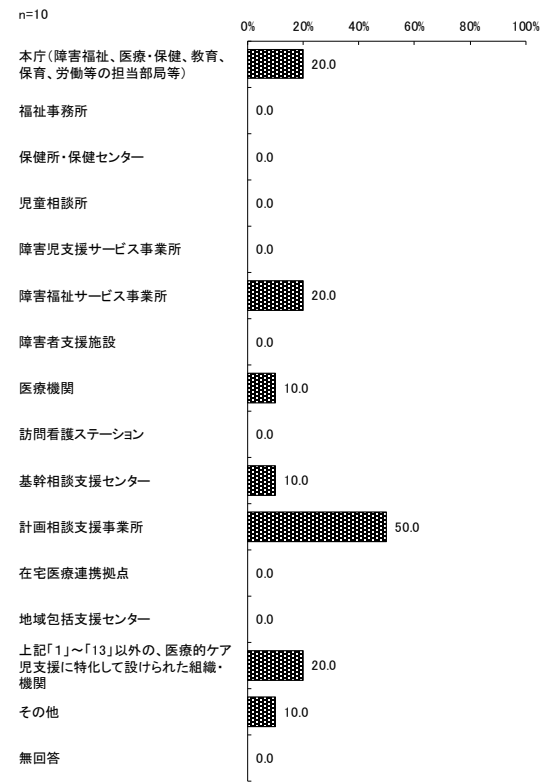
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を 対象とした家族支援



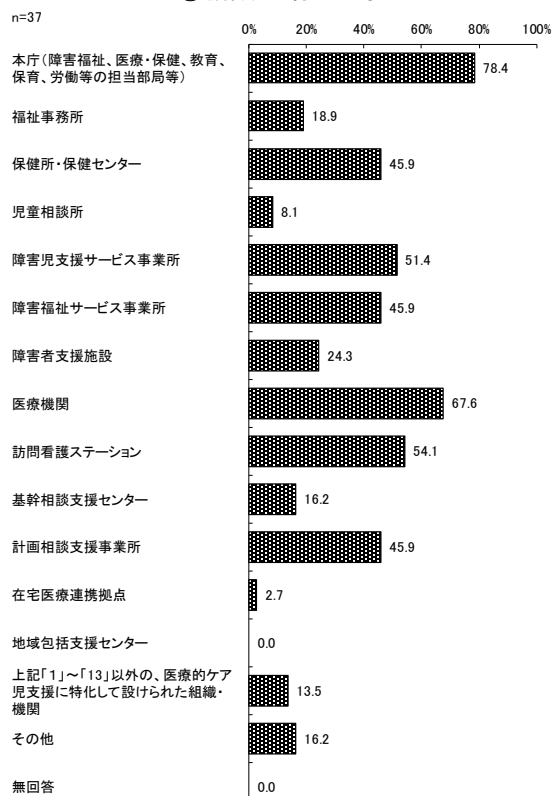
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、 専門性の問われる相談事例への対応



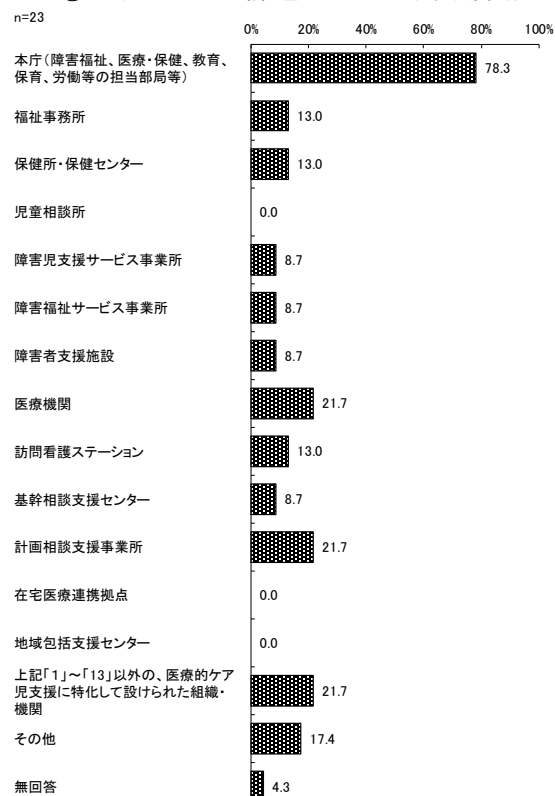
⑥成人期への移行に向けた就労支援や サービスの調整



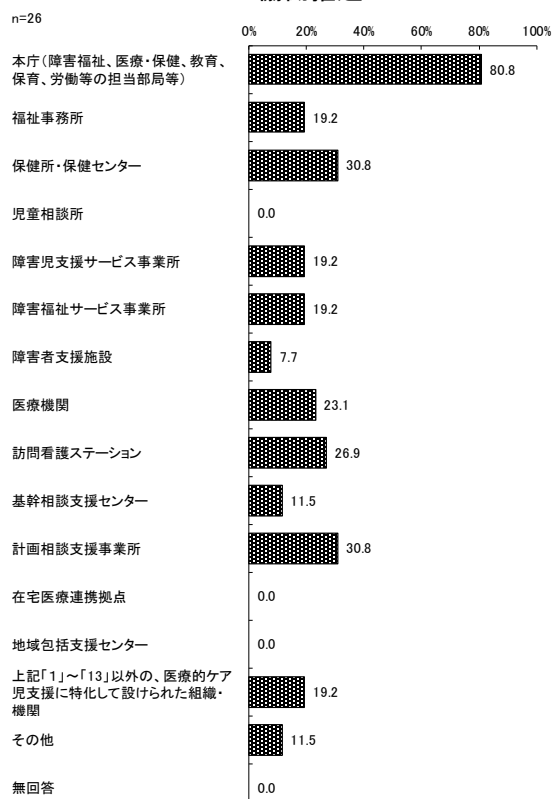
⑦協議の場への参画



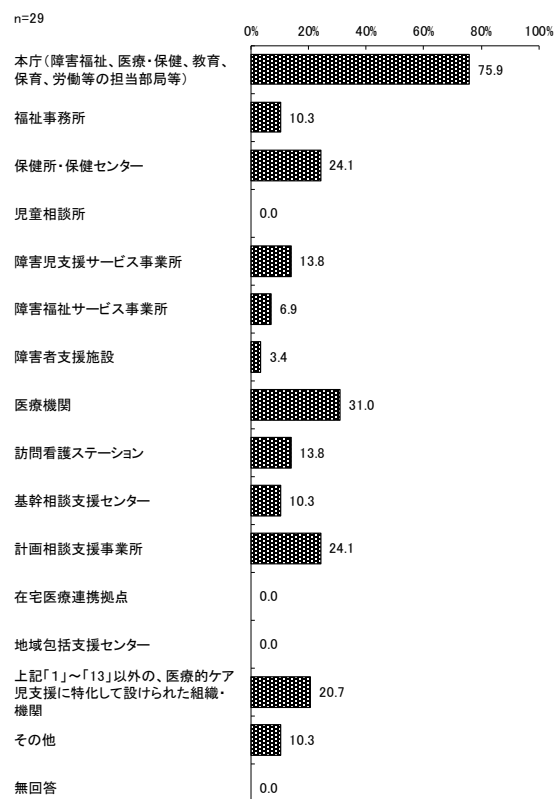
⑧地域における課題整理や地域資源開発



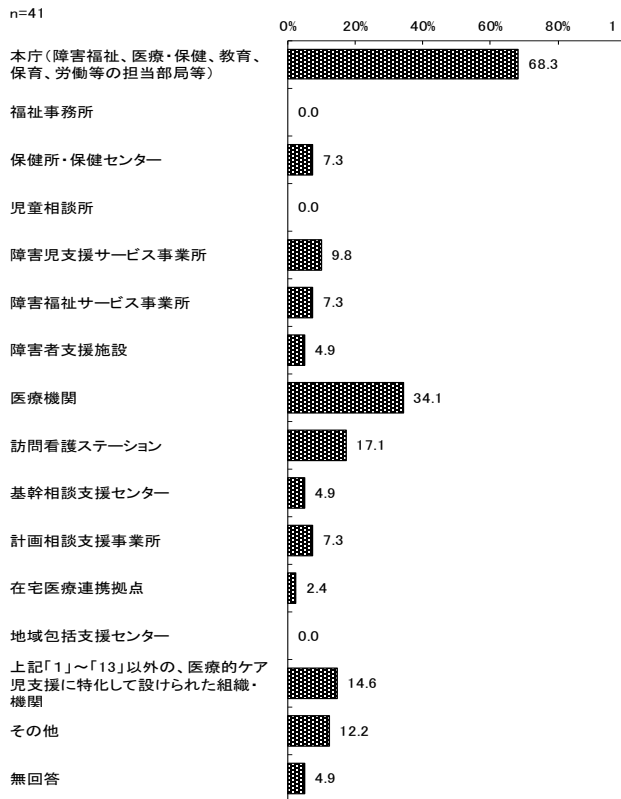
⑨保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進



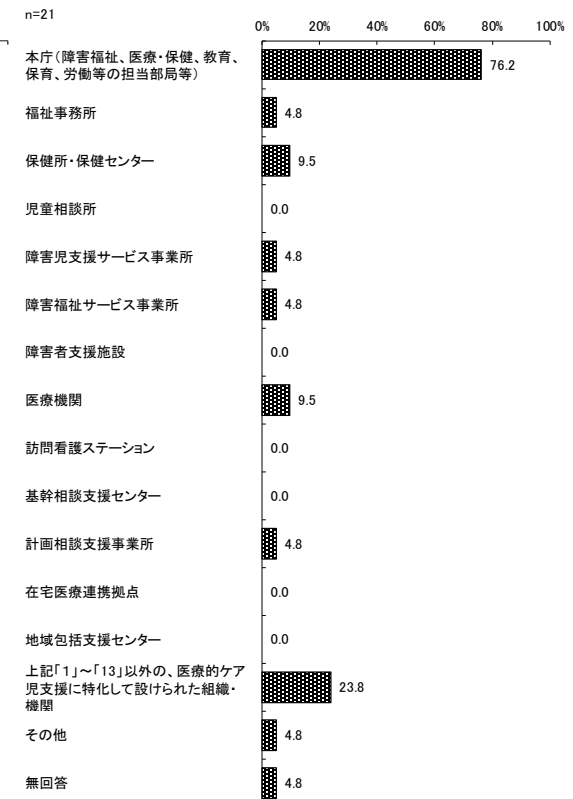
⑩医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等との連絡調整



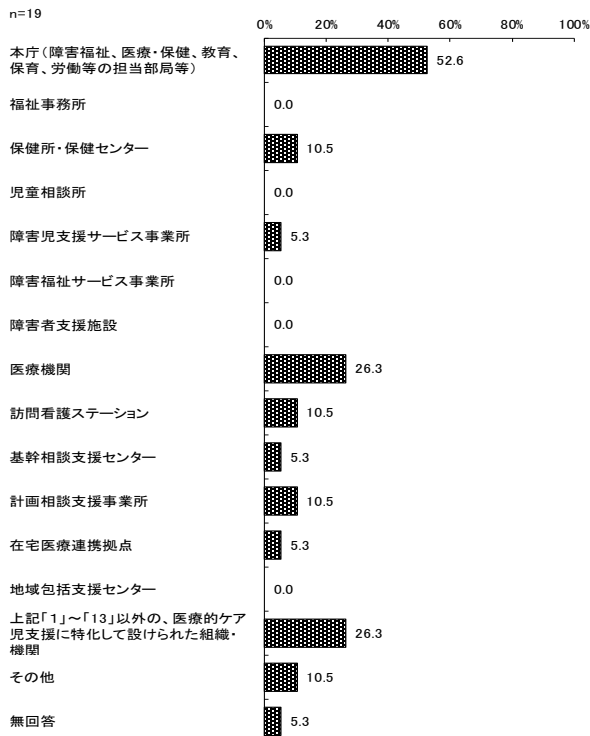
⑪関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修



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

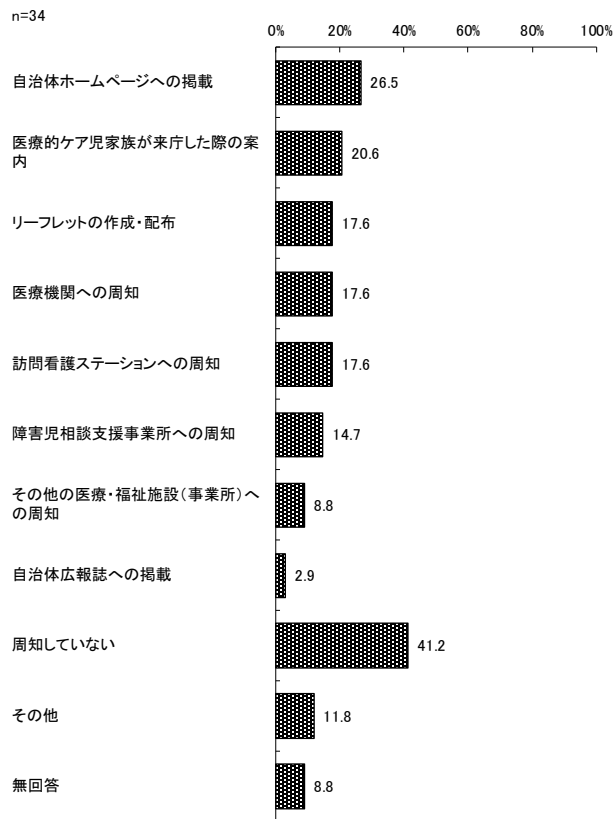
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援
市区町村
小児等在宅医療連携拠点
県医療療育支援センター
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整
市区町村
小児等在宅医療連携拠点
県医療療育支援センター、県医療療育センター、県医療療育センター
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援
市区町村
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援
市区町村
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応
小児等在宅医療連携拠点
医療的ケア児等コーディネーター
⑦協議の場への参画
看護協会、訪問看護協会
学識者、当事者家族
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）



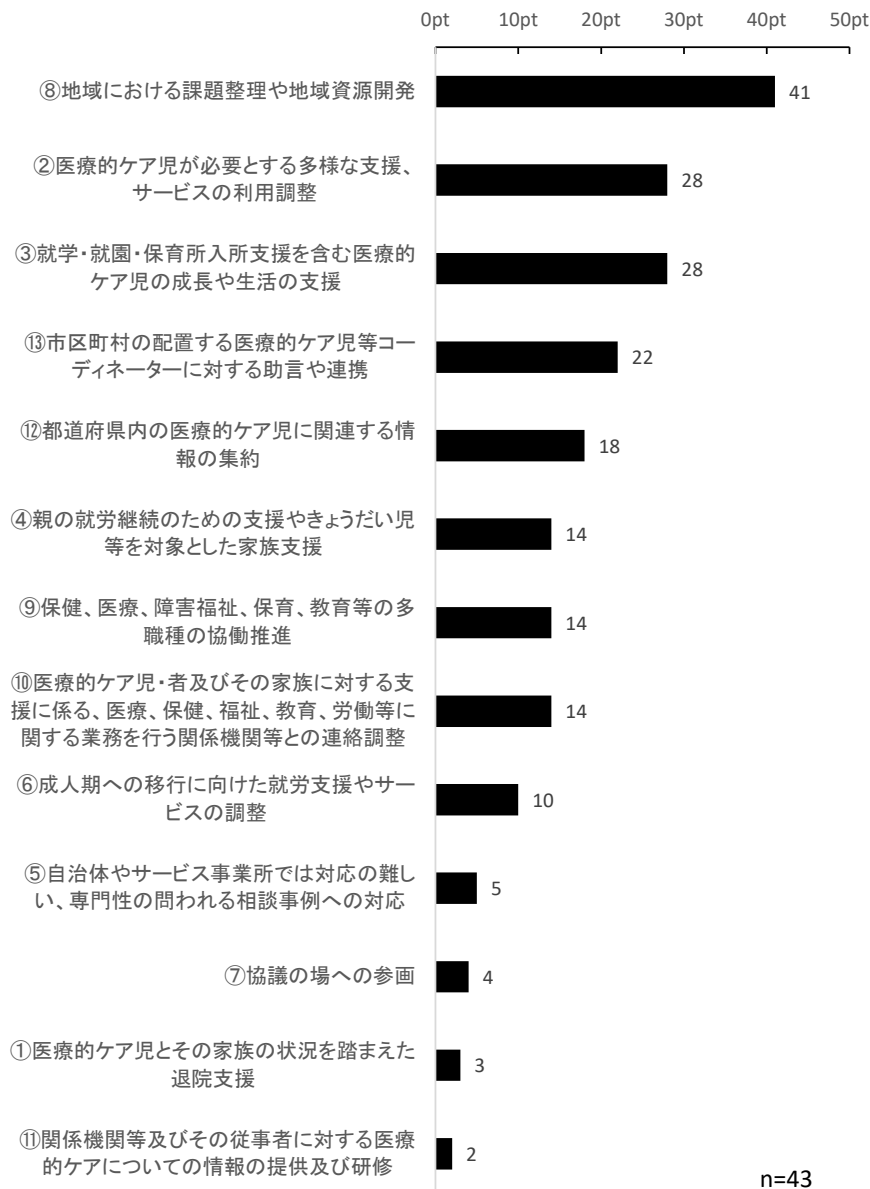
「その他」の具体的内容

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
・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。	・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。	・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、小中高等学校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
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。)	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。
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。	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。
・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	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
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。	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。
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	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ができないか検討が必要
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	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。
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	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

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）

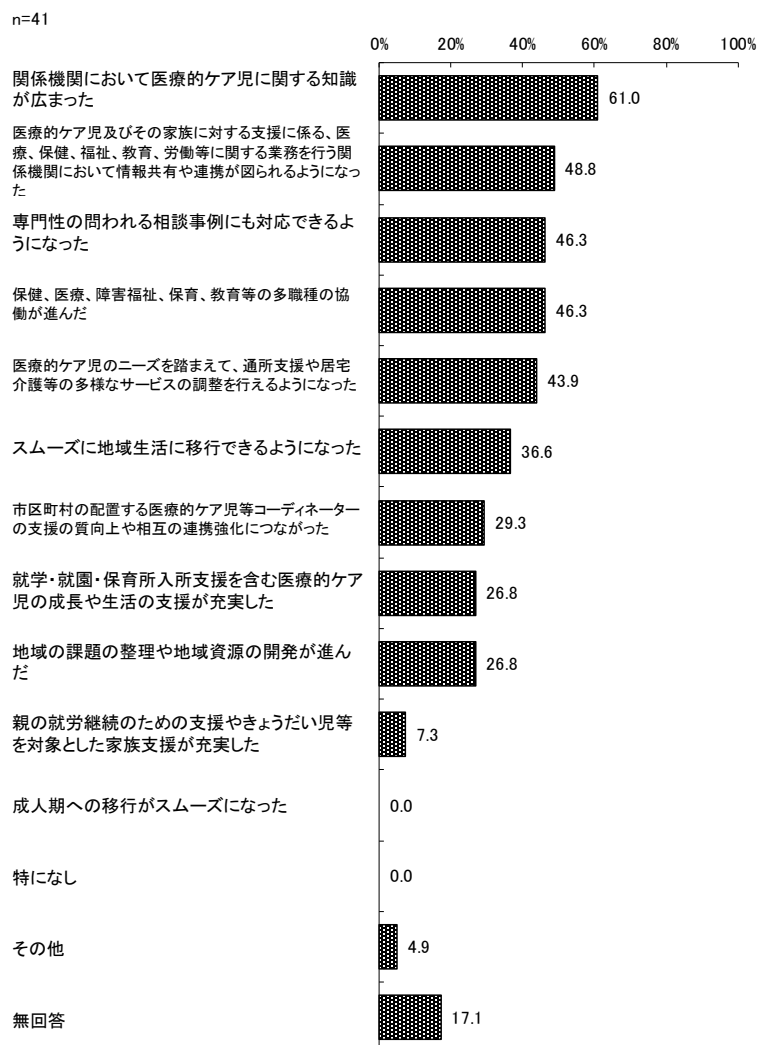
入所や在宅サービスの利用だけでなく、就労につなげることが難しい。
教育から福祉への情報共有を早めに行う必要があるが、それが浸透していない。成人期を支える資源が不足している
就労先の確保が一番の課題であると思われる。本人の状態によっては、就労継続支援A型、B型事業所での就労のみならず、民間企業への就労もできるかもしれないが、受け入れる事業所、企業にもある程度のメリットがないと進まない。
成人期の医療的ケア児を診ることができる成人内科医が不足しており、医療機関での受診科の移行が難しい。成人期の医療的ケア児向けの障害福祉サービスの資源が不足している。
移行期支援については、医科大学内で複数診療科と連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当すると思われるが、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。

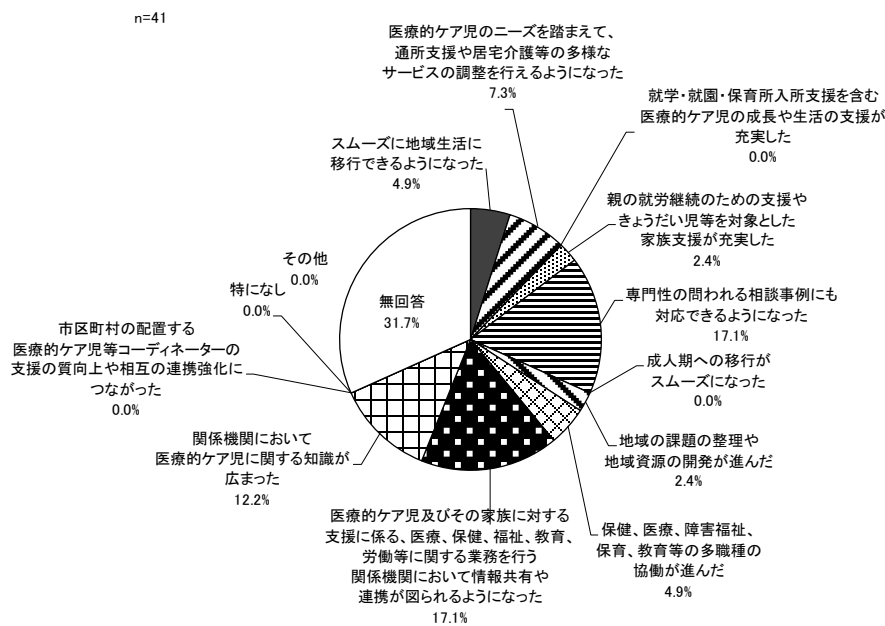
図表 58 組織・機関があることの効果（複数回答）



「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

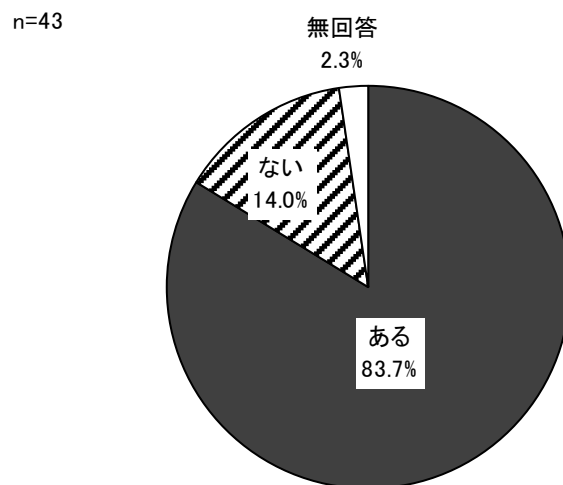


（５）災害時の支援について

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。

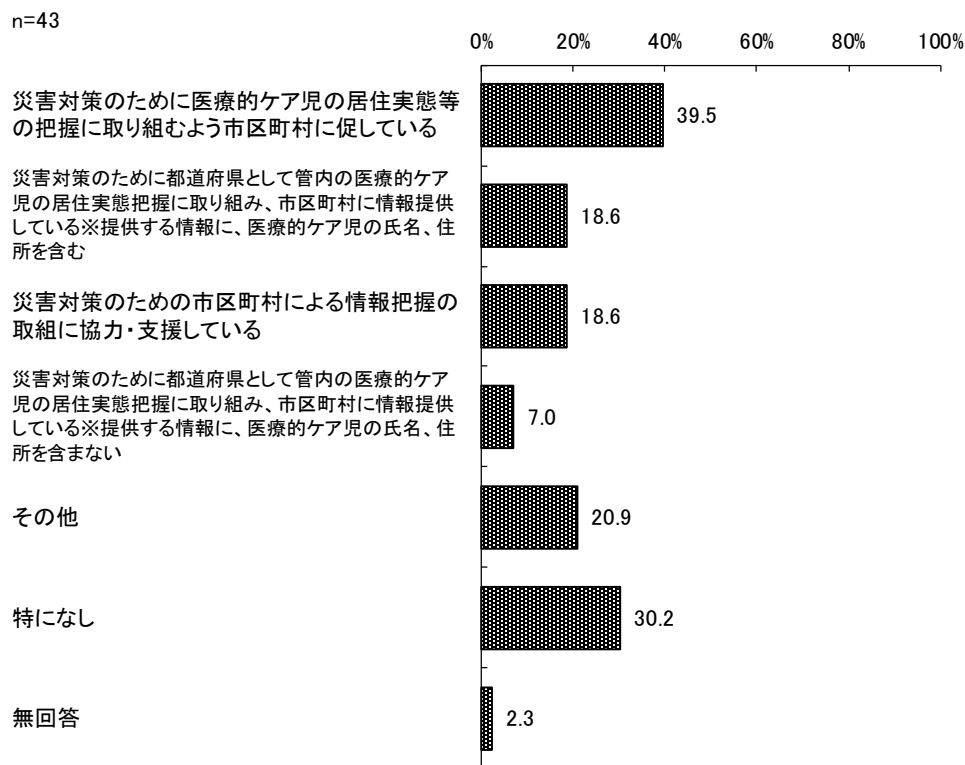
図表 60 災害に見舞われたことの有無



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

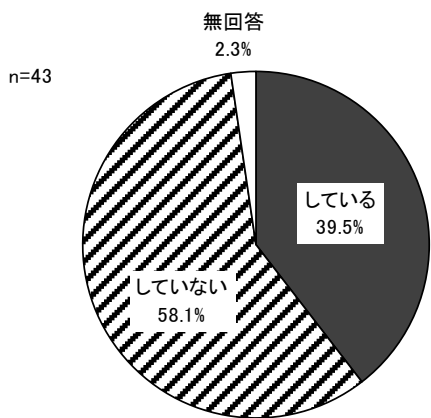
県内の医療的ケア児等の実態把握について検討中
災害発生時、県保健所により人工呼吸器装着児等の医ケア児の把握を行い、状況に応じて市区町村と情報共有を行っている。
小児慢性特定疾病児（医ケア児含む）で災害時に必要な方の情報を、保護者同意の下、市区町村に提供している。
「災害時あんしんファイル」を作成し、医療機関を通じて医療的ケア児の家庭に配布している。
人工呼吸器を使用する在宅療養者の把握及び個別避難計画の作成促進のため、避難行動要支援者名簿に係るパンフレットを、人工呼吸器取扱業者を通じて在宅療養者に配布する取組を関係機関と調整中
管内全市区町村ではないが、災害時要援護者名簿の情報提供依頼に応じている（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）

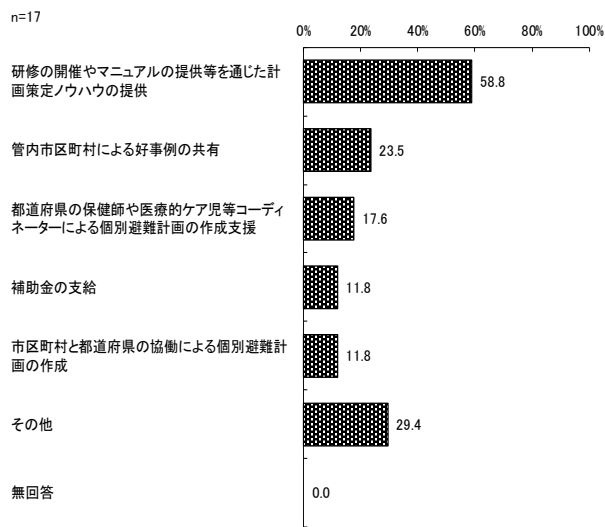
市区町村による個別避難計画策定の支援について、「している」が 39.5%、「していない」が 58.1%であった。

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

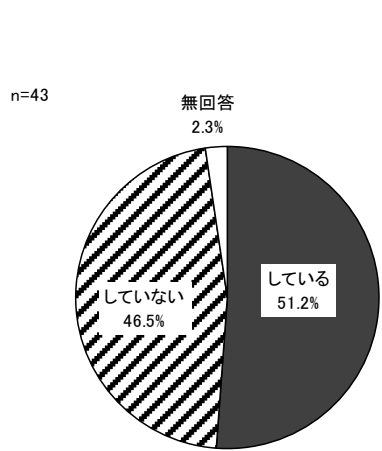
市区町村と連携し、自主防災組織や地域住民等を対象として、避難行動要支援者の個別避難計画に係る研修・訓練(図上、実働)を実施
医療的ケア児に限らず計画全体の内容になるが、毎年県内市区町村にヒアリングを行い、先行事例の共有等計画作成促進に向けた働きかけを実施
市区町村向け研修会（内閣府の個別避難計画作成モデル事業の成果発表）を開催予定
一部市区町村に情報提供を実施（保健所の停電対策支援内容、災害時対応ノート紹介等）

4) 停電時の電源確保対策（問 31）

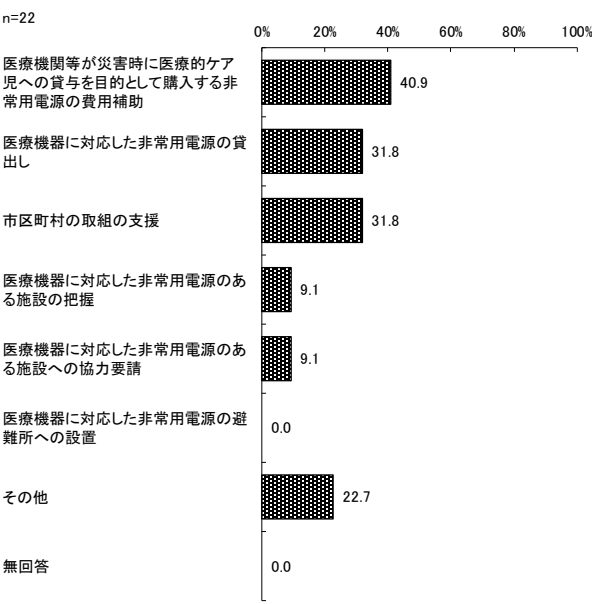
在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策（市区町村による取組の支援を含む）の取組状況は、「している」が 51.2%、「していない」が 46.5%であった。

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）

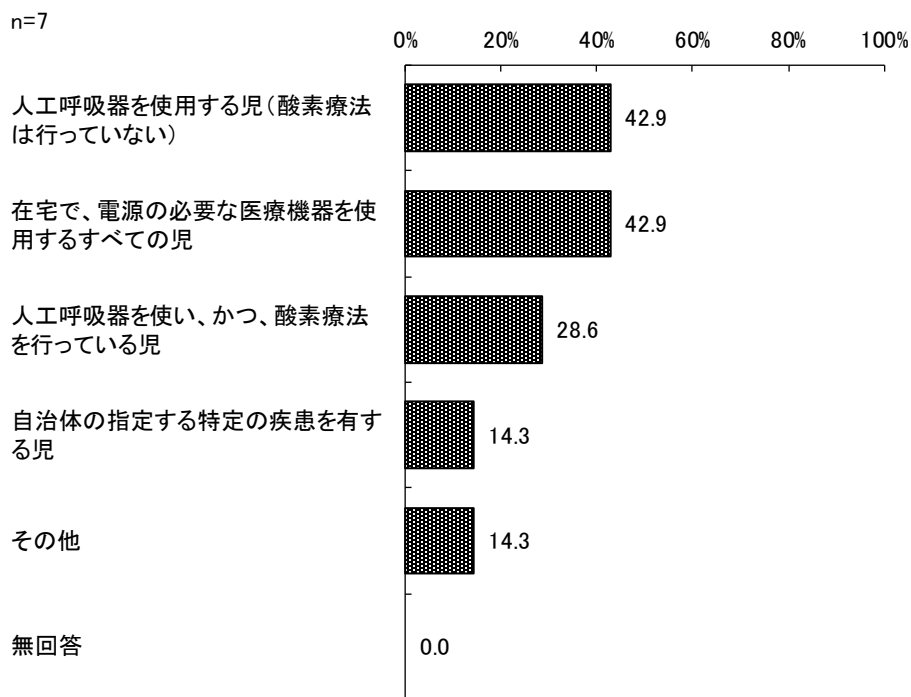


「その他」の具体的内容

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

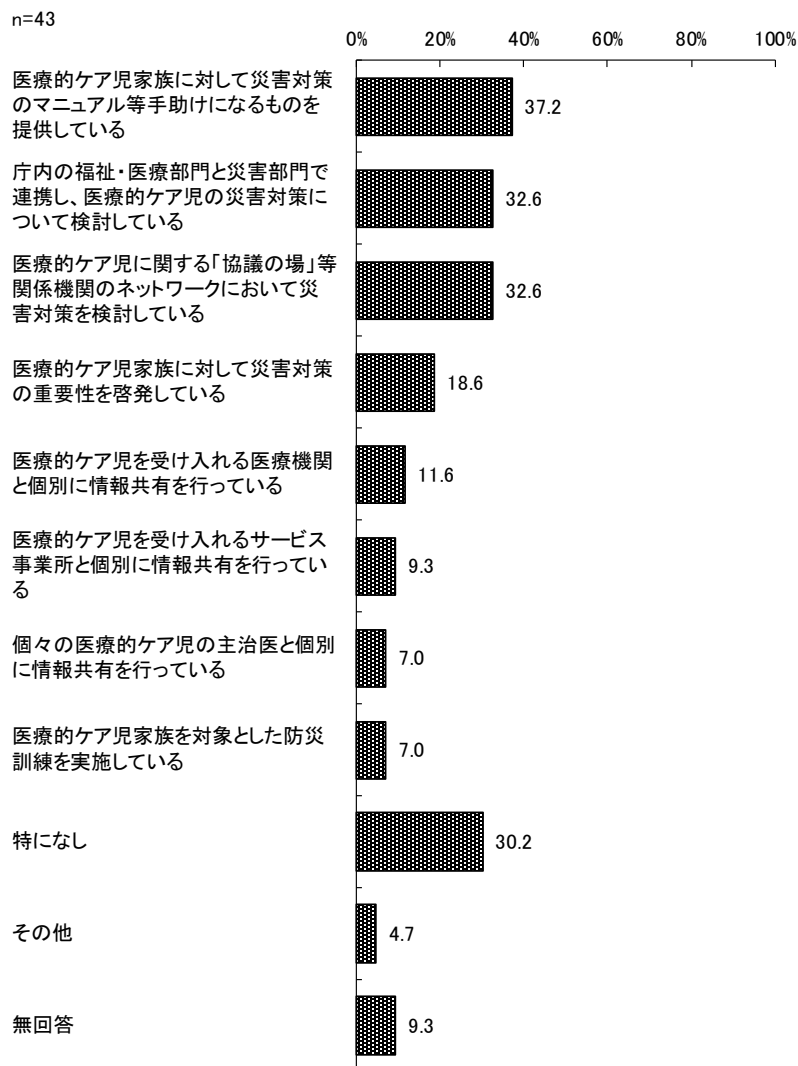
在宅で人工呼吸器等の医療機器を利用する重症心身障害児

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）



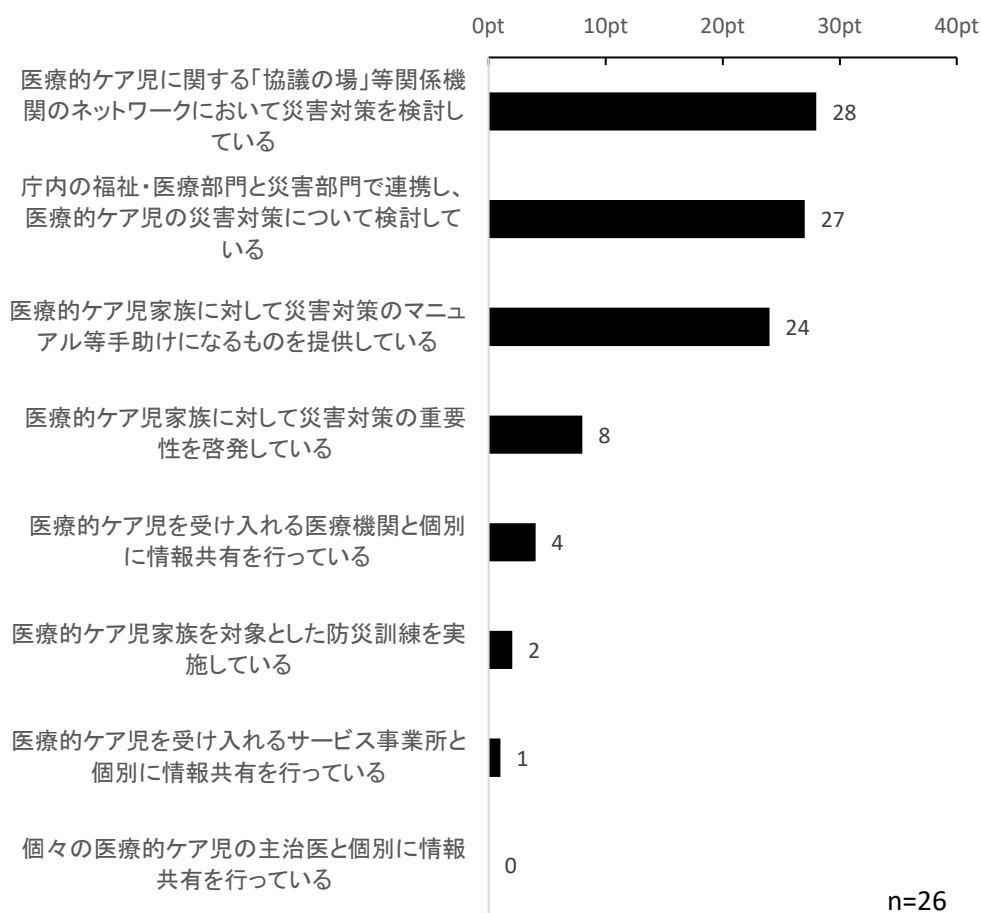
「その他」の具体的内容

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	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
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。	各市区町村に対し、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、支援者に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、学校への移動手段の充実。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】

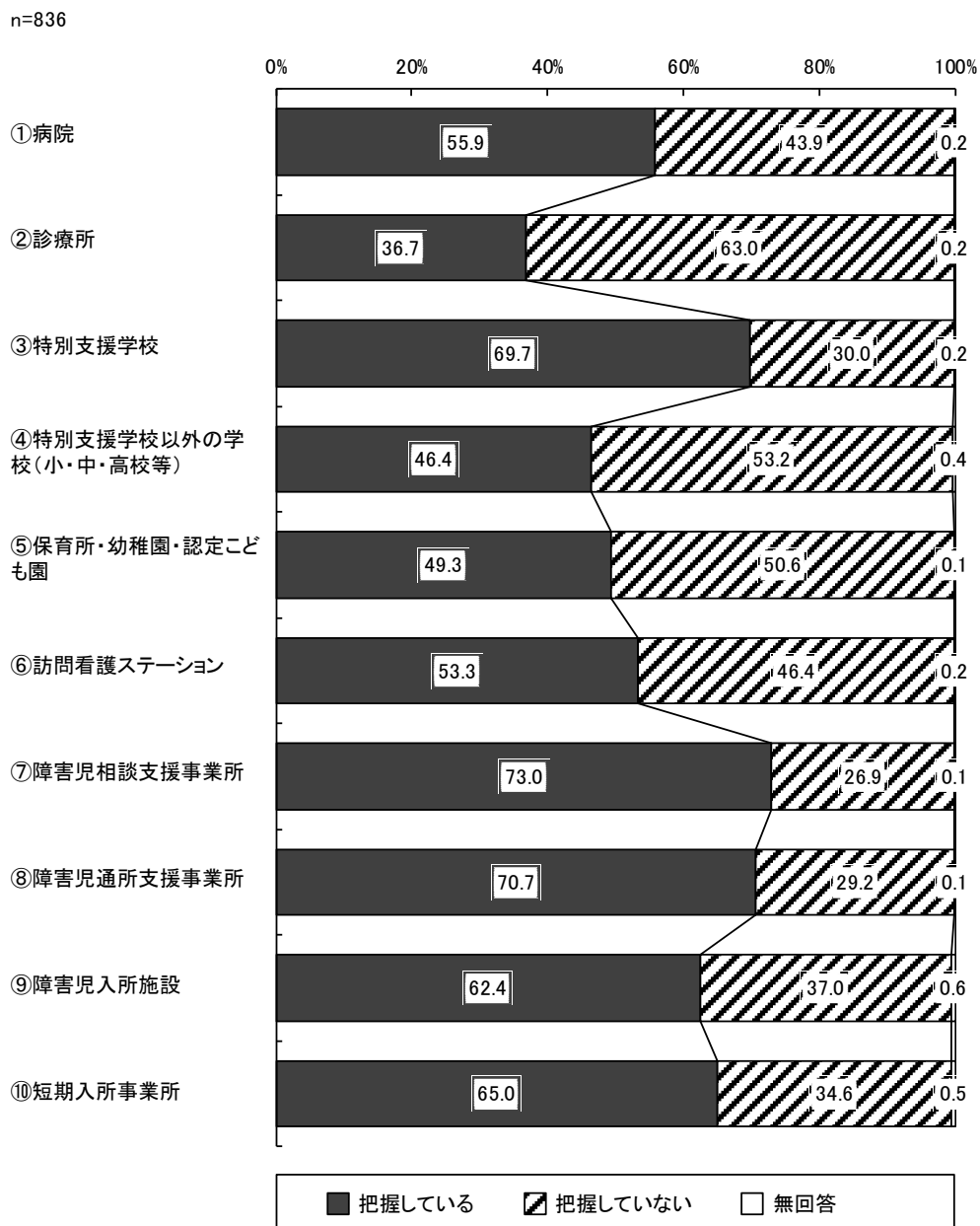
調査数	786
平均値	14319.58
標準偏差	36023.24
最小値	14
最大値	544518

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。

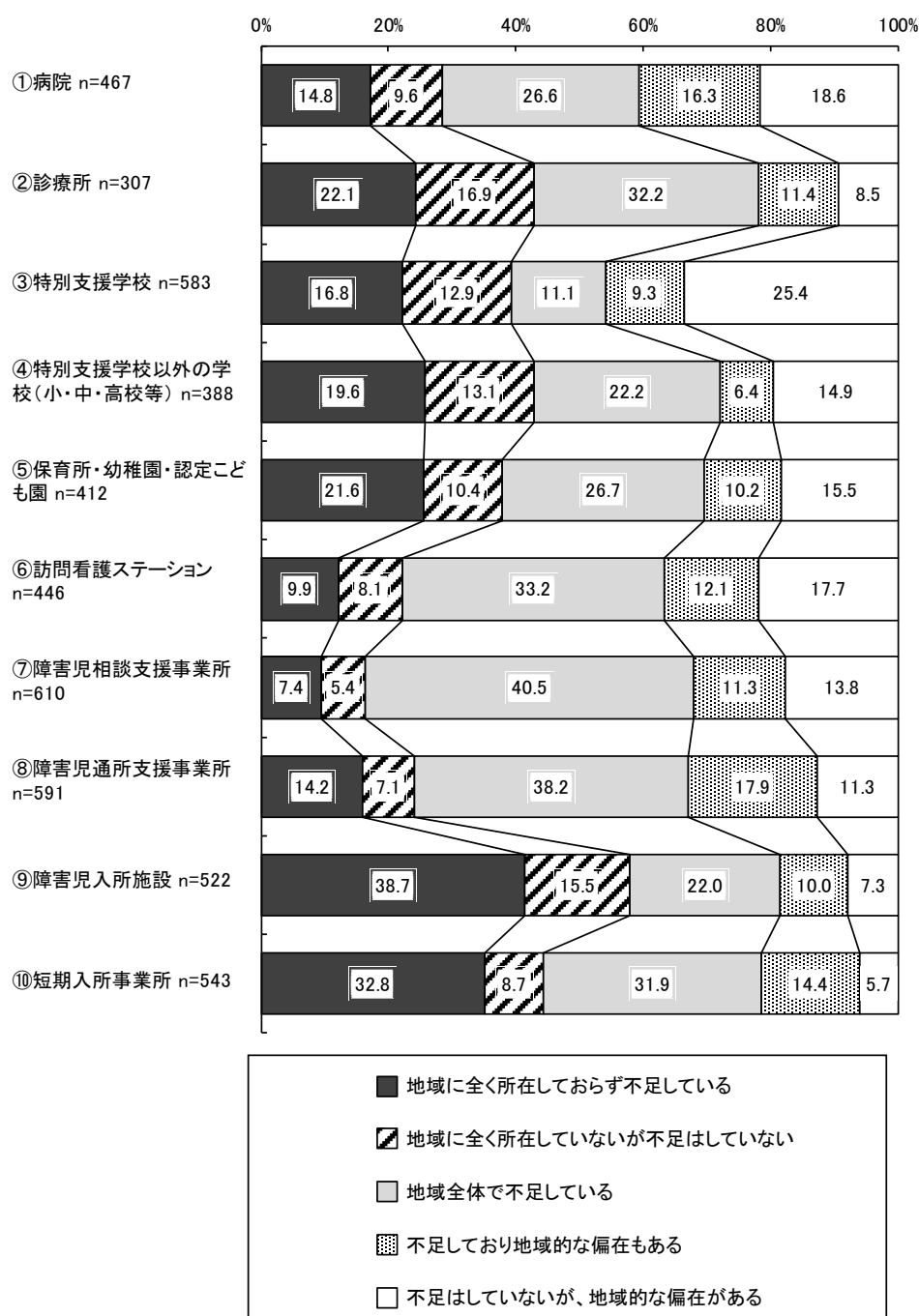
図表 72 医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の把握の有無



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

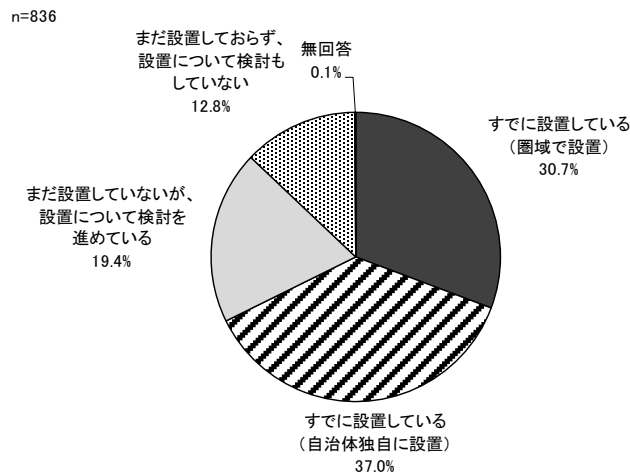


3) 「協議の場」の設置について（問3）

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。

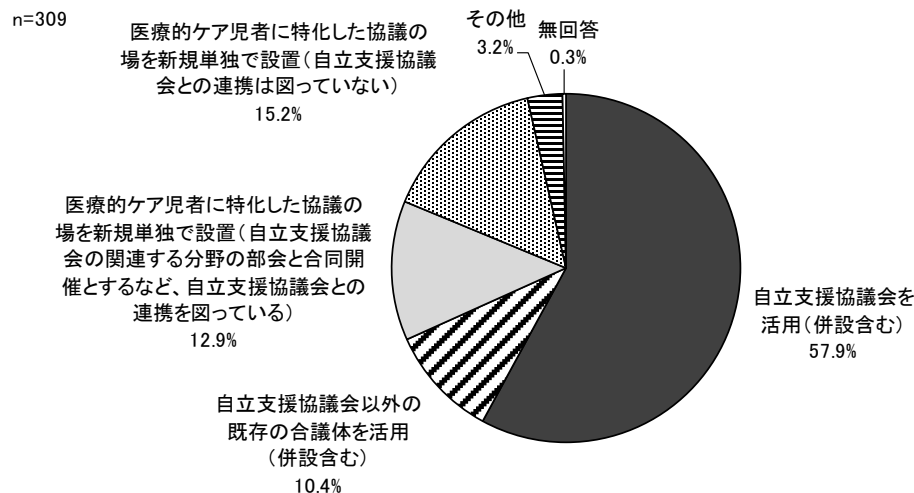
図表 74 「協議の場」の設置の状況



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
慢性疾病児童の意見交換会
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

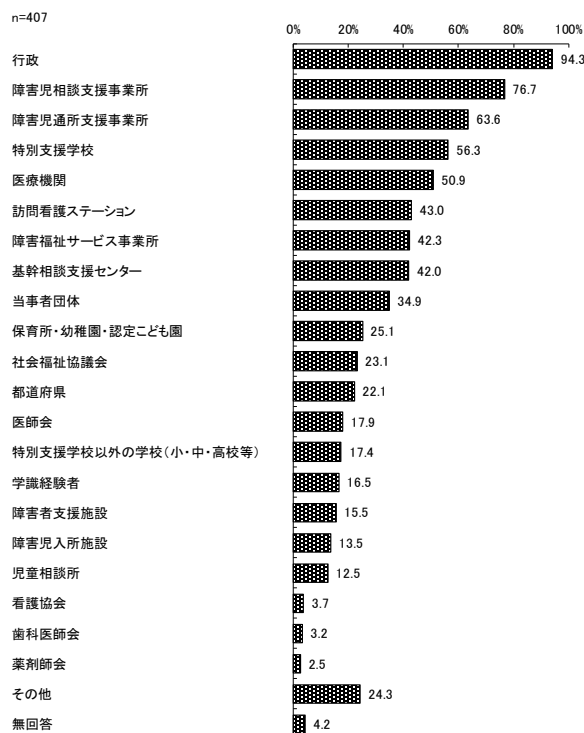
「その他」の具体的内容

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

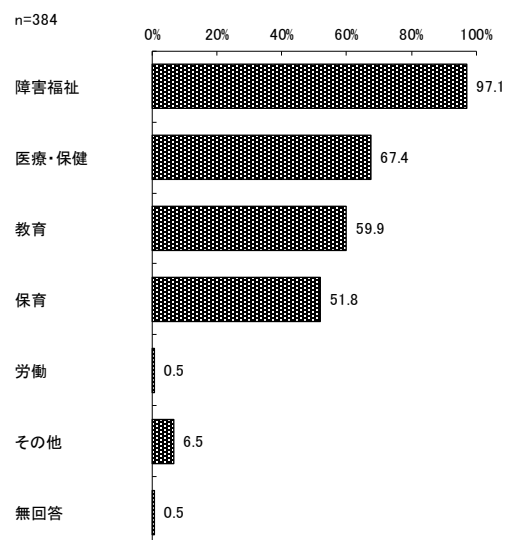
③参加する組織・機関

「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、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

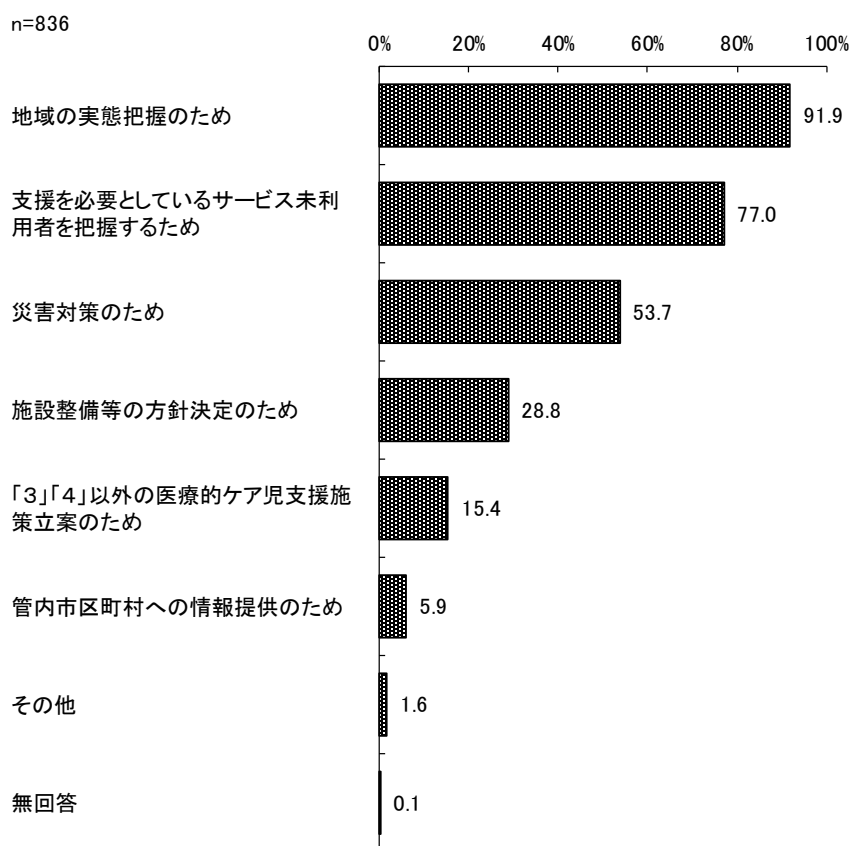
【児童福祉、子育て支援】
子育て世代包括支援センター
市立子育て総合支援センター（児童福祉）
子ども課
児童発達支援センター
児童福祉部門、母子保健部門
子育て世代包括支援センター
【防災・消防】
防災担当
危機管理、消防
【その他】
人権
福祉
子ども家庭支援センター、子育て、在宅療養
介護健康推進
療育

（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

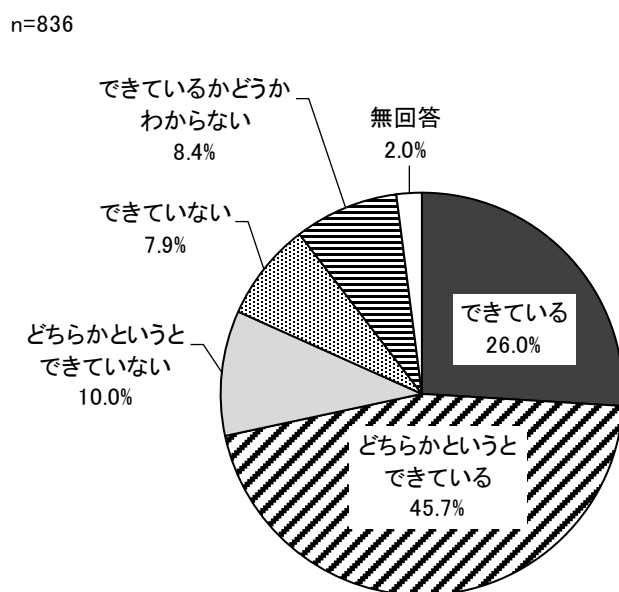
入園、入学に向け職員配置等の検討を行うため
医療的ケアを必要とする者の生活のサポートを行うため。
看護職の確保のため
就学先を検討するため
新型コロナウイルス感染症に係る情報提供のため。
医療的ケアの範囲を確定させること。
医療的ケア児の生活の支援を家族とともに考えていくため
障害児通所支援の利用者で判定スコアに該当する者を把握するため
ケア児の地域生活を把握し、支援者として行政も関わり支えていくため。

2) 医療的ケア児数の把握の状況（問5）

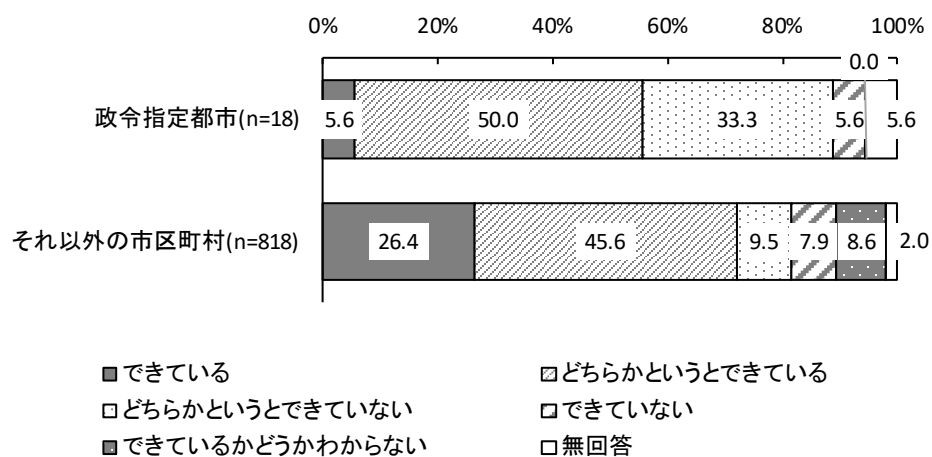
医療的ケア児数の把握の状況は、「できている」が26.0%、「どちらかというときている」が45.7%であった。

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。

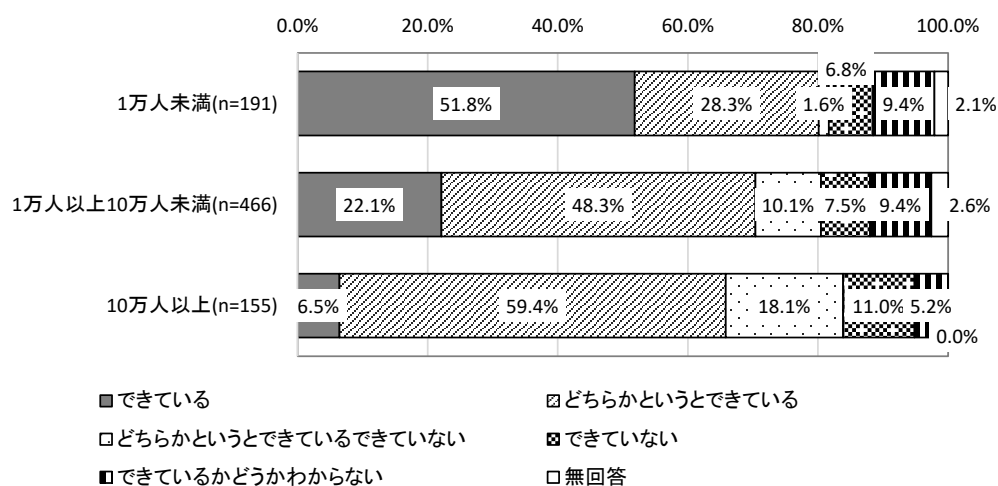
図表 79 医療的ケア児数の把握の状況



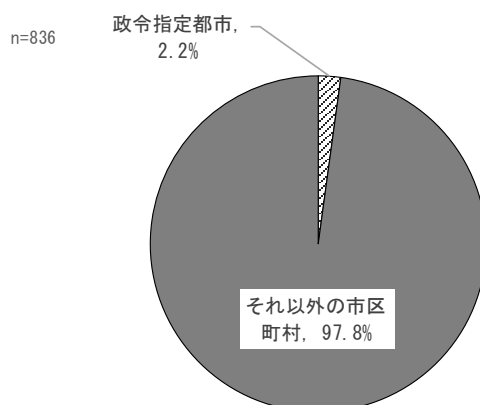
図表 80 医療的ケア児数の把握の状況 【政令指定都市／それ以外の市区町村別】



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



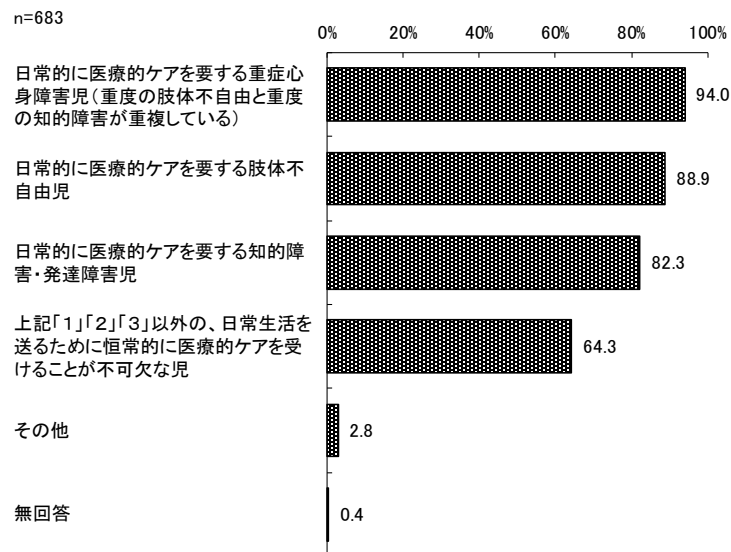
※平均総人口 政令指定都市：平均 1,316,076.3 人、それ以外の市区町村：70,712.6 人

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）



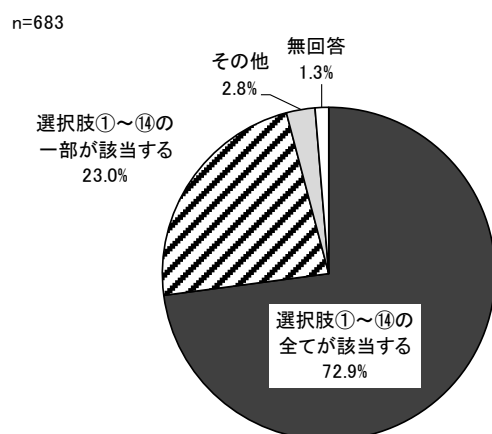
「その他」の具体的内容

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（I V H）、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）

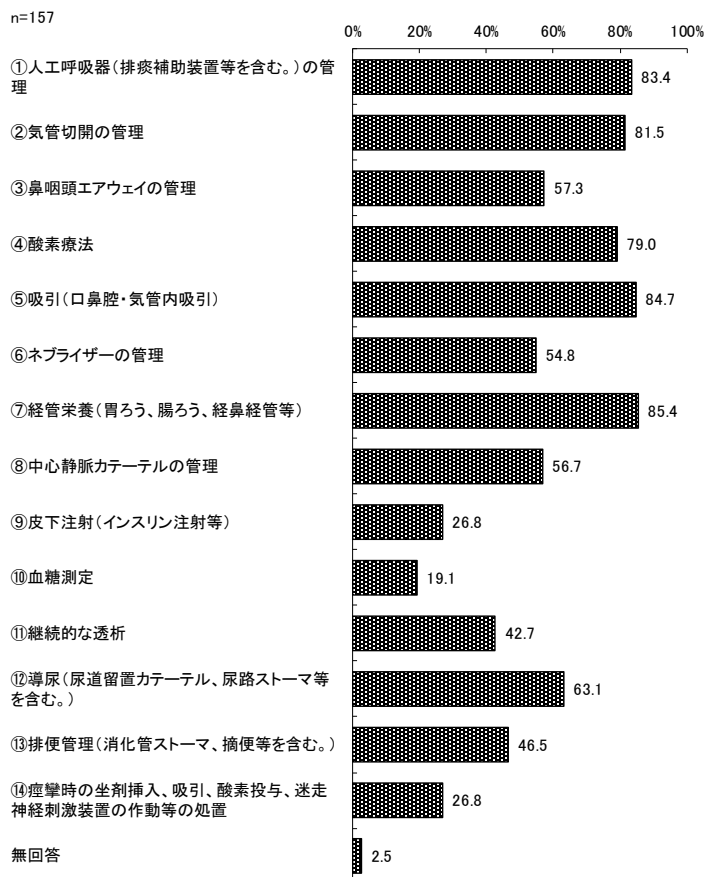
②医療的ケアの内容

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）



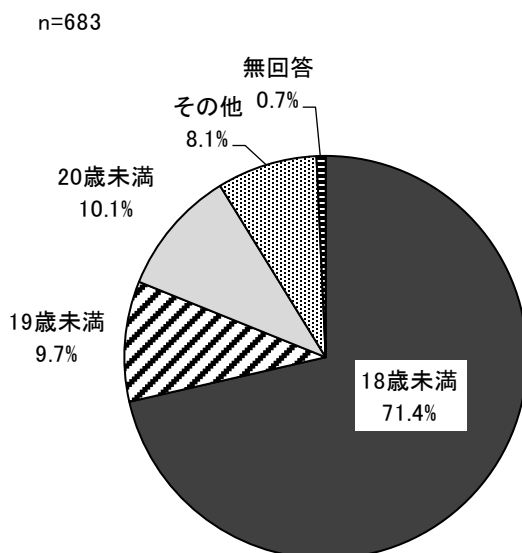
「その他」の具体的な内容

【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

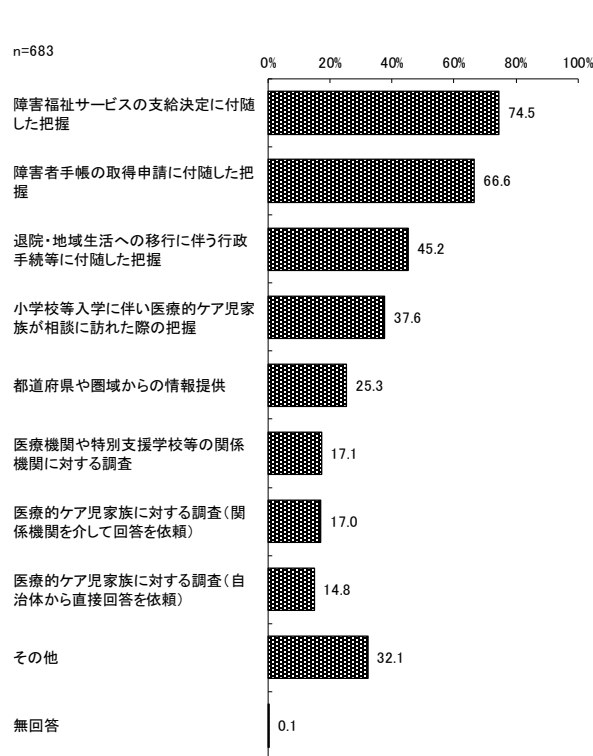
4) 医療的ケア児数の把握の方法（問7）

①医療的ケア児数の把握方法

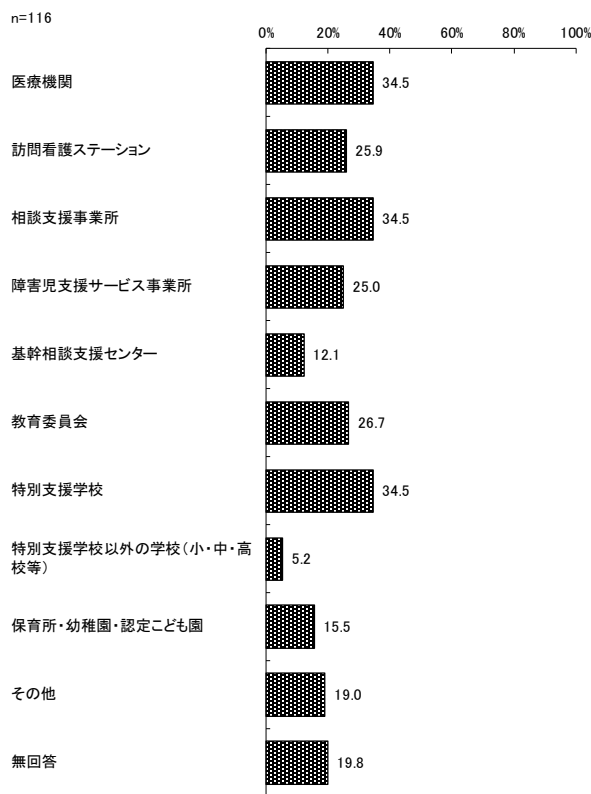
医療的ケア児数の把握方法では、「障害福祉サービスの支給決定に付随した把握」が74.5%で最も多く、次いで「障害者手帳の取得申請に付随した把握」が66.6%であった。

「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

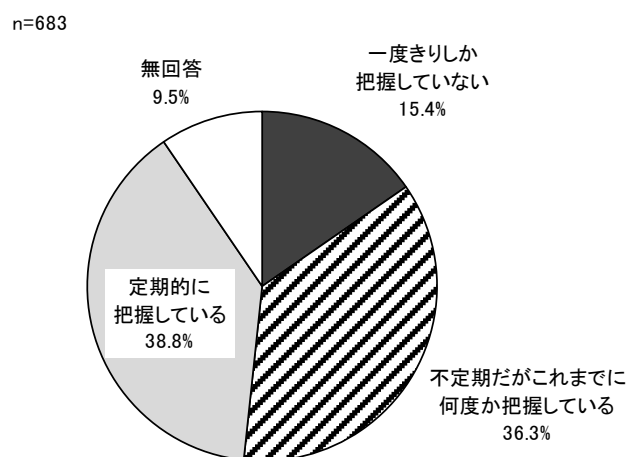
関係機関の内訳における「その他」の具体的内容

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

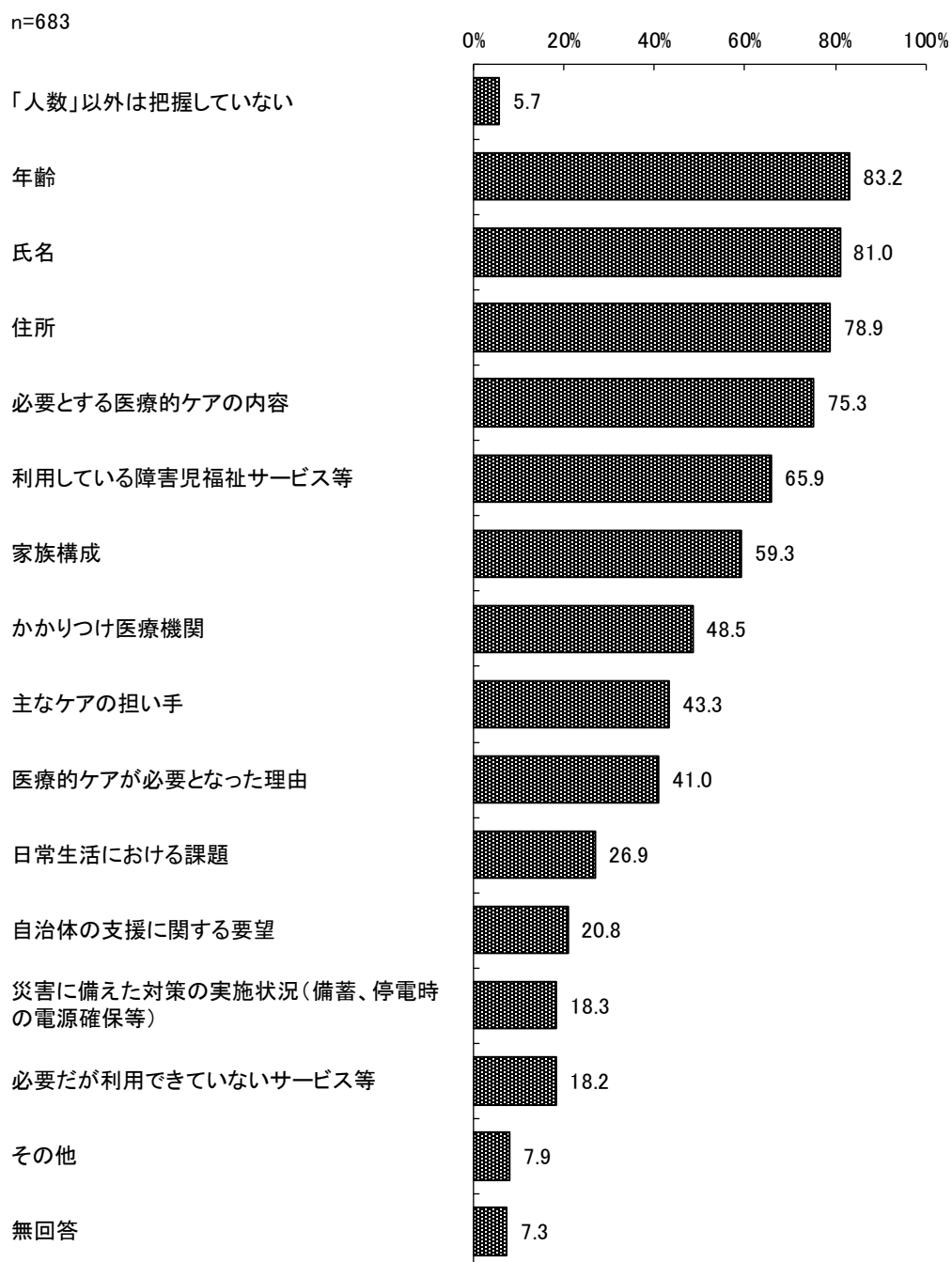
図表 95 最も直近における医療的ケア児の把握人数

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）



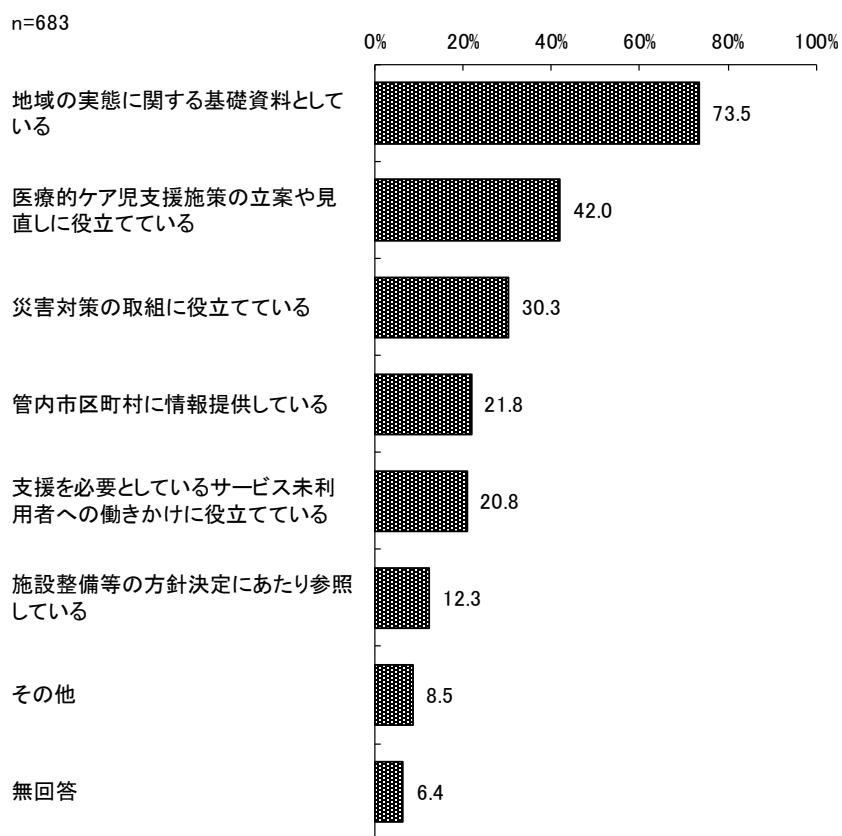
「その他」の具体的内容

【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、通学的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、人工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てている」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

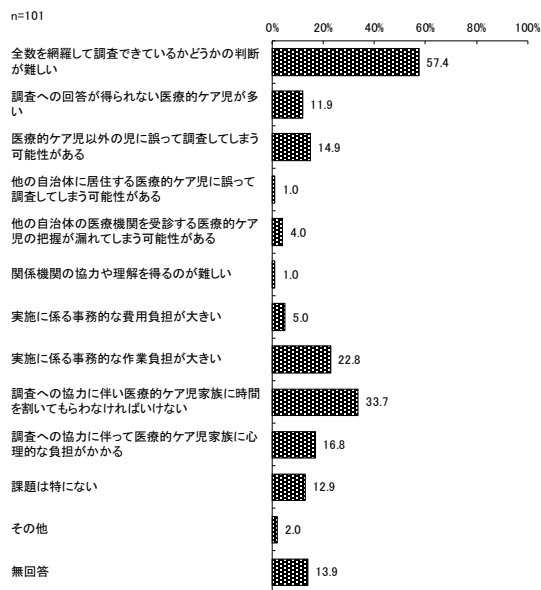
【具体的な内容】
国、県からの感染症対策に係るアルコール消毒液などの衛生用品の配布や情報提供
保育園就園相談、児童発達支援の利用
今後の障害福祉サービス利用や災害対策の取組に活用予定
都道府県には、調査依頼があった際に人数を主に回答している。
個別支援
新型コロナウイルス感染予防対策（手指消毒用アルコールの配布）
大学小児科トータルケアセンターの調査に毎年報告している。
圏域内での情報共有
個別支援の内容・計画
関係機関との情報共有に活用している
調査やアンケート等に利用
相談時の基礎資料
主なケアの担い手がケアできなくなった時の対応方法
個別対応のための基礎情報として市役所等行政機関内で共有している。
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。
相談業務に役立てている
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てている
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）

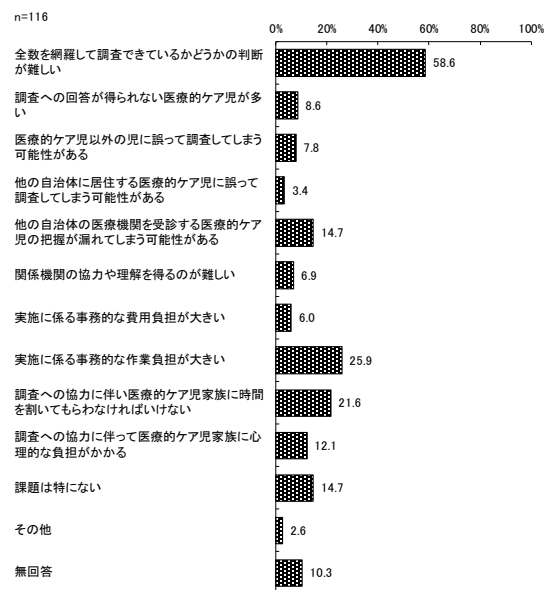
各調査方法における課題は、どの調査においても「全数を網羅して調査できているかどうかの判断が難しい」が最も多かった。

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）

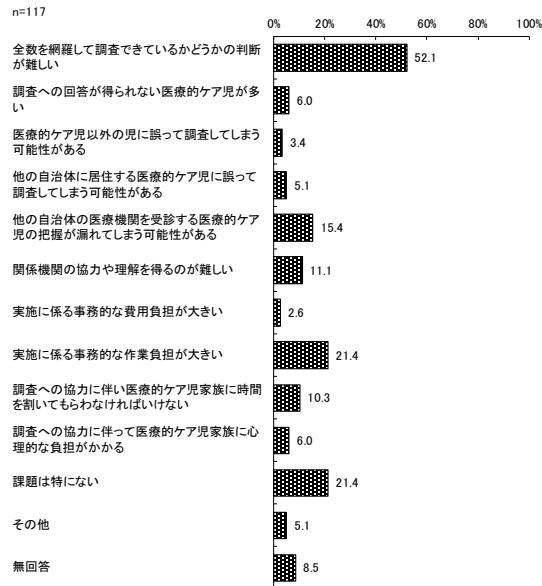


②医療的ケア児家族に対する調査 （関係機関を介して回答を依頼）



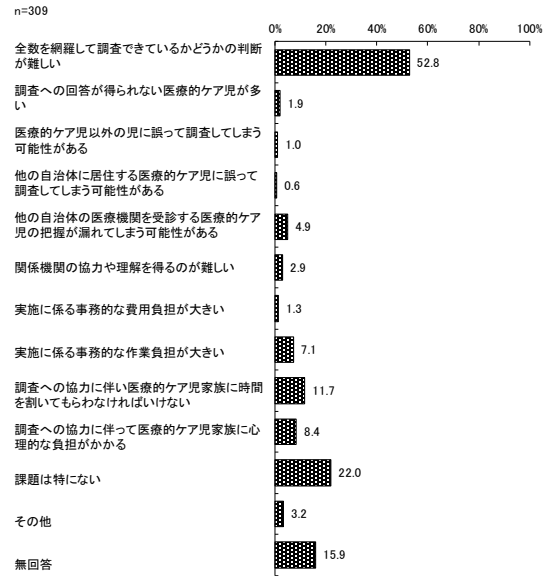
③医療的ケア児家族に対する調査

(自治体から直接回答を依頼)



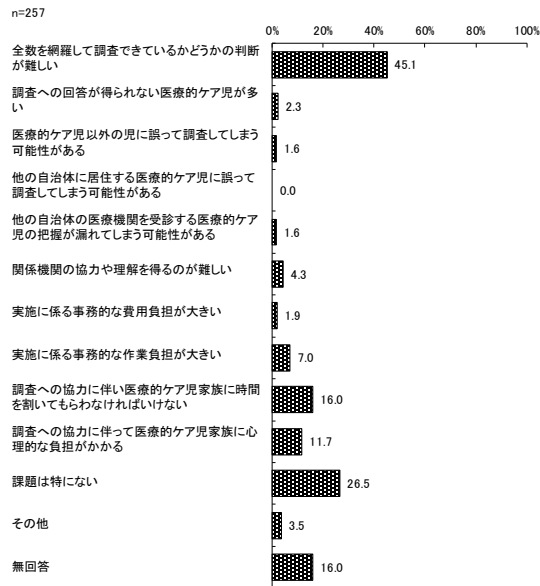
④退院・地域生活への移行に伴う

行政手続等に付随した把握

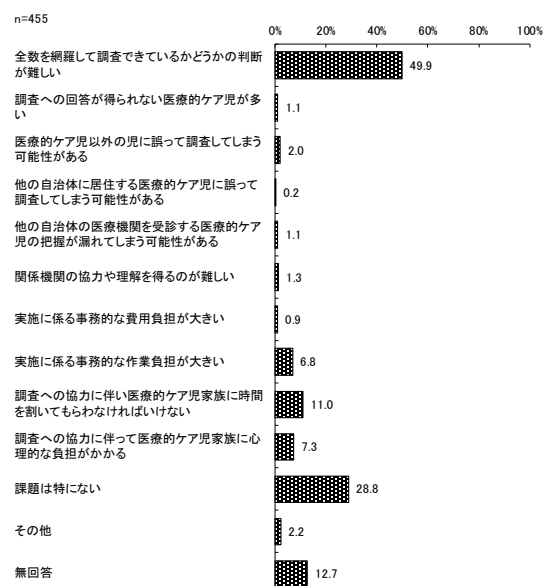


⑤小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が

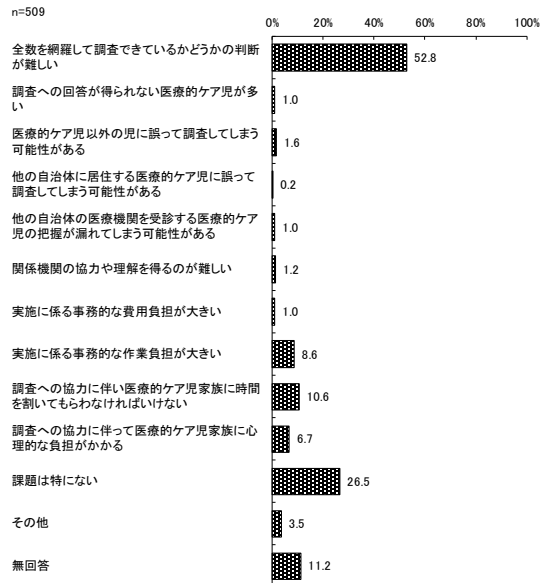
相談に訪れた際の把握



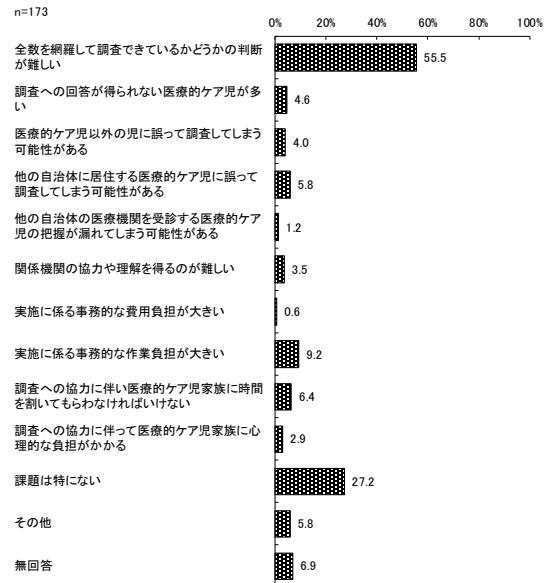
⑥障害者手帳の取得申請に付随した把握



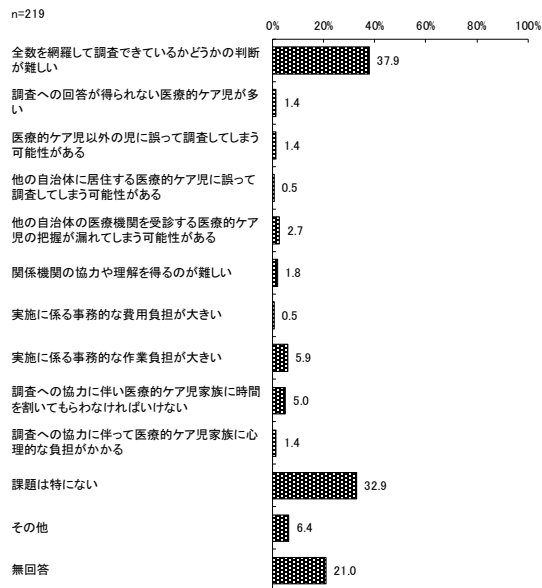
⑦障害福祉サービスの支給決定に 付随した把握



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。

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。
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。
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
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。
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。
【庁外関係機関との連携】
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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のかを確認している。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
【複数の機関への調査協力依頼、複数の情報ソースの活用】
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。
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。
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。
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。

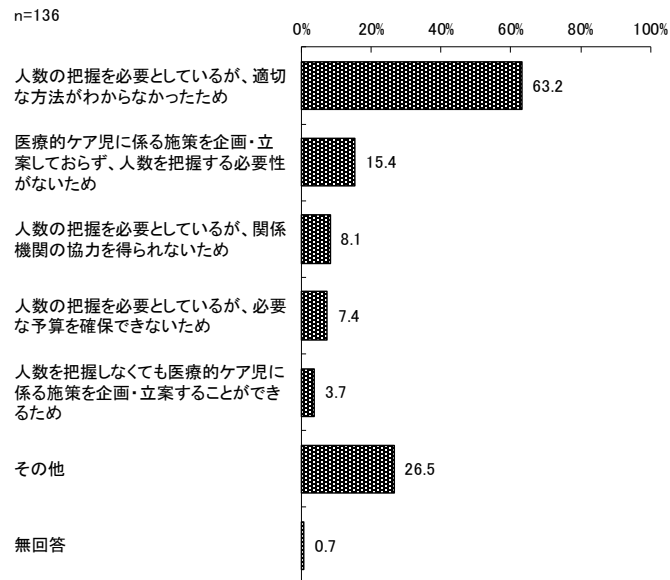
できるだけ把握もれがないように、保健・福祉・教育などの各行政部門および医療機関や訪問看護ステーション等、多方面に情報共有をはかるようにしている。
【調査方法の選択に関する工夫】
1つの方法や単課だけで、医療的ケア児を全数を把握することは困難なため、複数の方法により医療的ケア児の把握に努めている。
アンケートから聴き取りに変更した。
【人数把握の仕組みに関する工夫】
医療的ケア児等を台帳管理し、把握漏れがないように協議の場で共有している。
障害者手帳交付時に利用できるサービス等を一覧化し、職員対応が公平になるようにしている。
【定期的な状況の確認】
障害福祉サービスを利用している場合は、サービス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。
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
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。
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。
【その他、網羅的な把握に向けた工夫】
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。
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
【調査協力依頼先機関への丁寧な説明】
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。
「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。
【個人情報の取扱いに係る配慮】
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。
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。
【回答を依頼する医療的ケア児家族への配慮】
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。
相手の心情に寄り添った丁寧な聴き取りに努める
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。

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

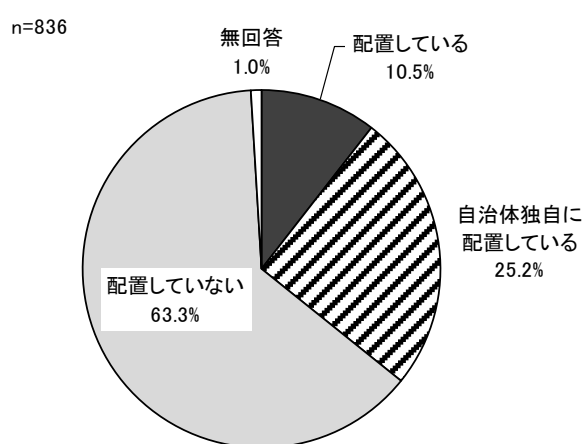
1) 配置の状況 (問 13)

①配置の状況

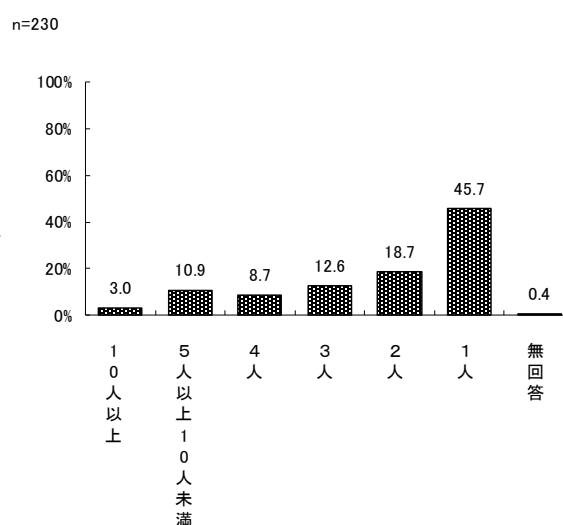
配置の状況では、「圏域で配置している」が 10.5%、「自治体独自に配置している」が 25.2%であった。「配置していない」は 63.3%であった。

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。

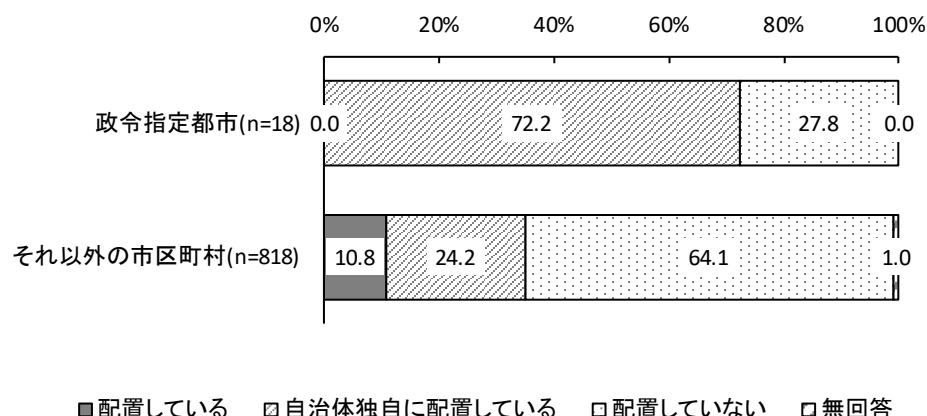
図表 101 配置の有無



図表 102 配置人数 (数値回答)



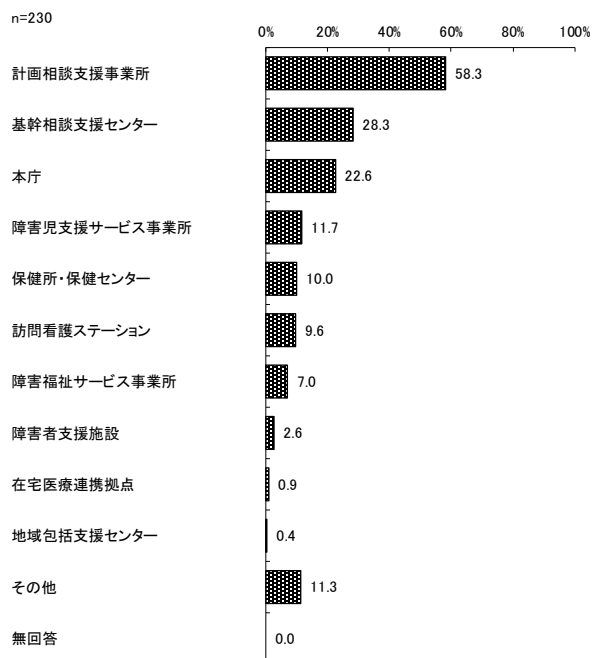
図表 103 配置の有無：政令指定都市／それ以外の市区町村別



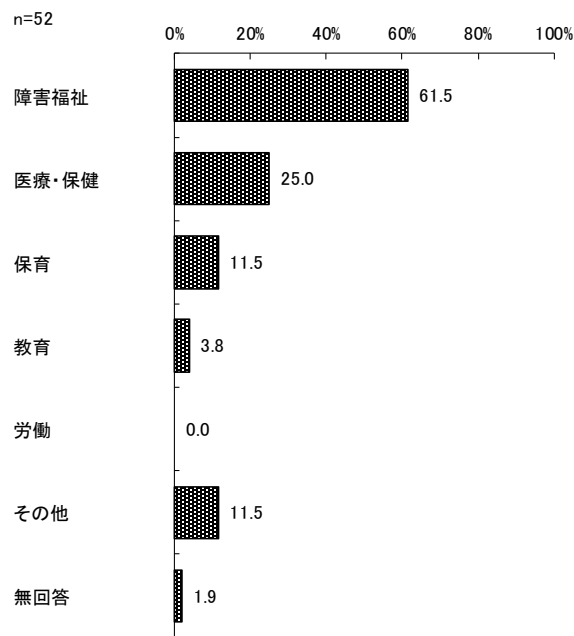
②配置している関係機関等

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

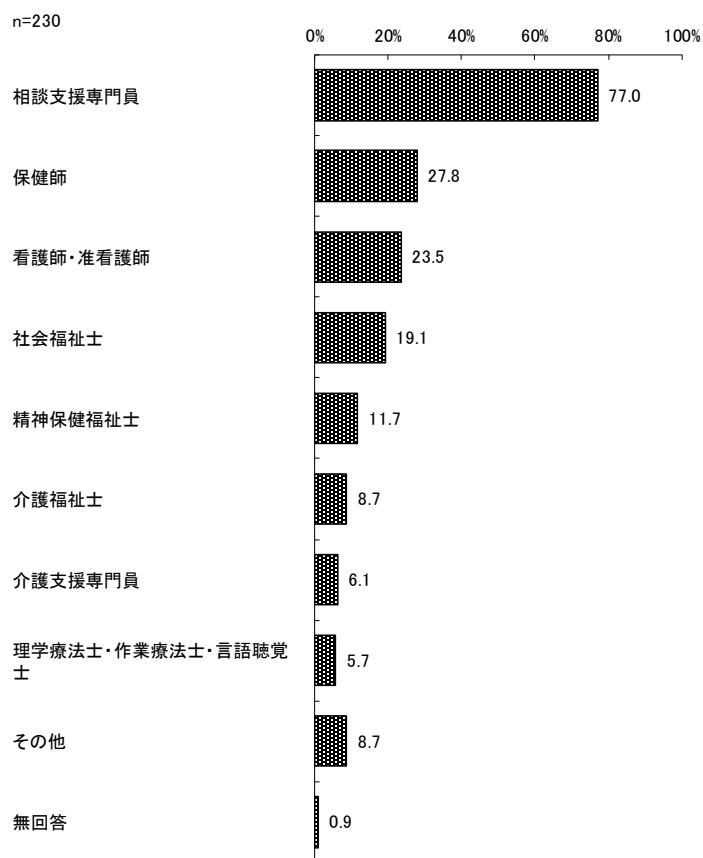
担当部局の主管における「その他」の具体的内容

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）



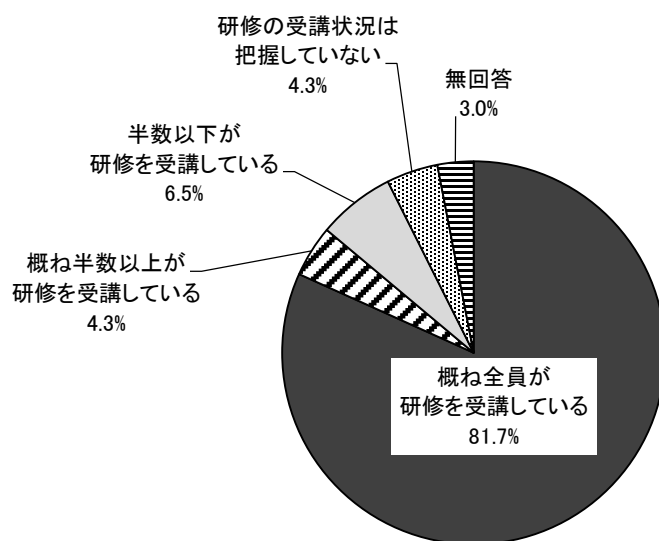
「その他」の具体的内容

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

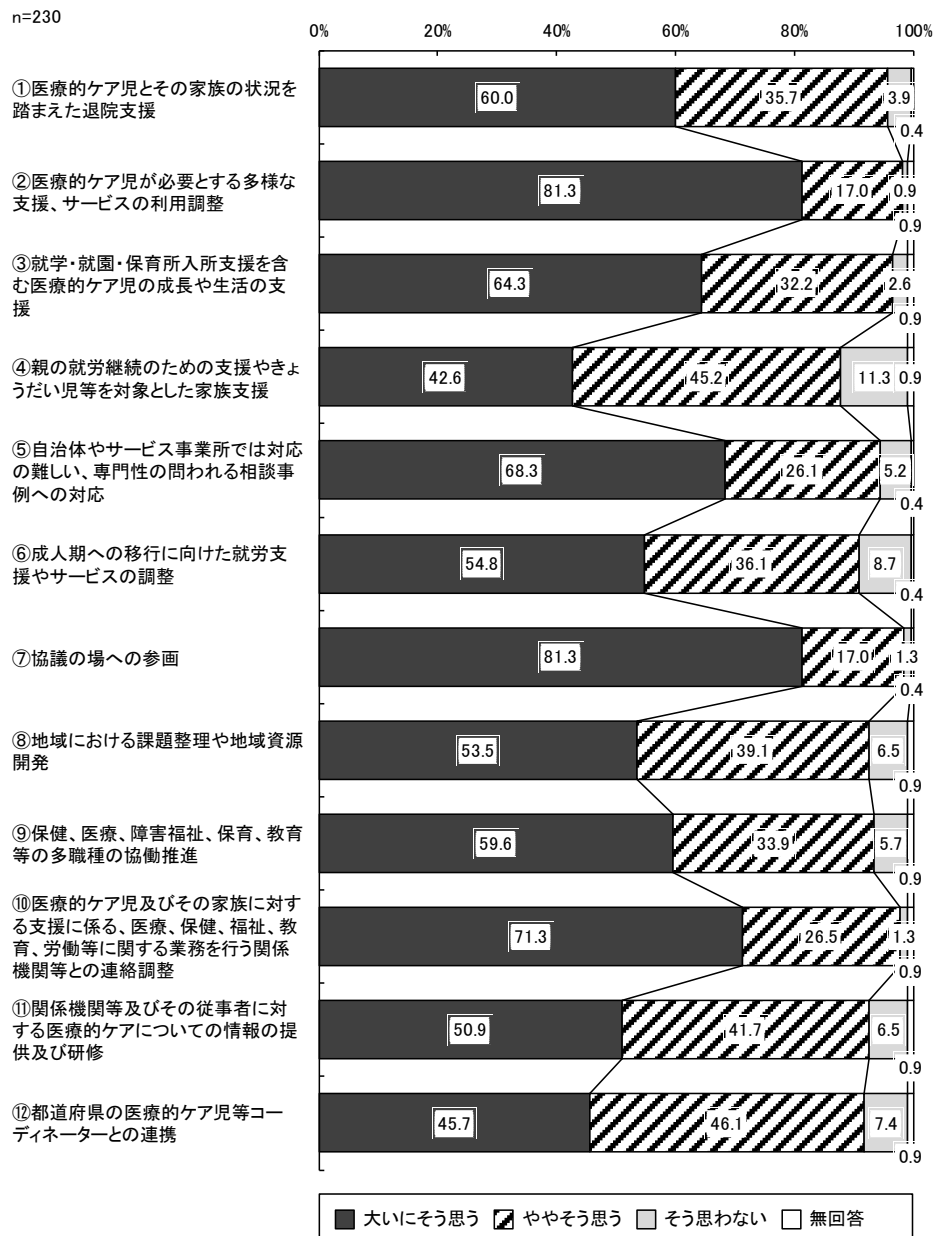


3) 役割 (問 16)

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。

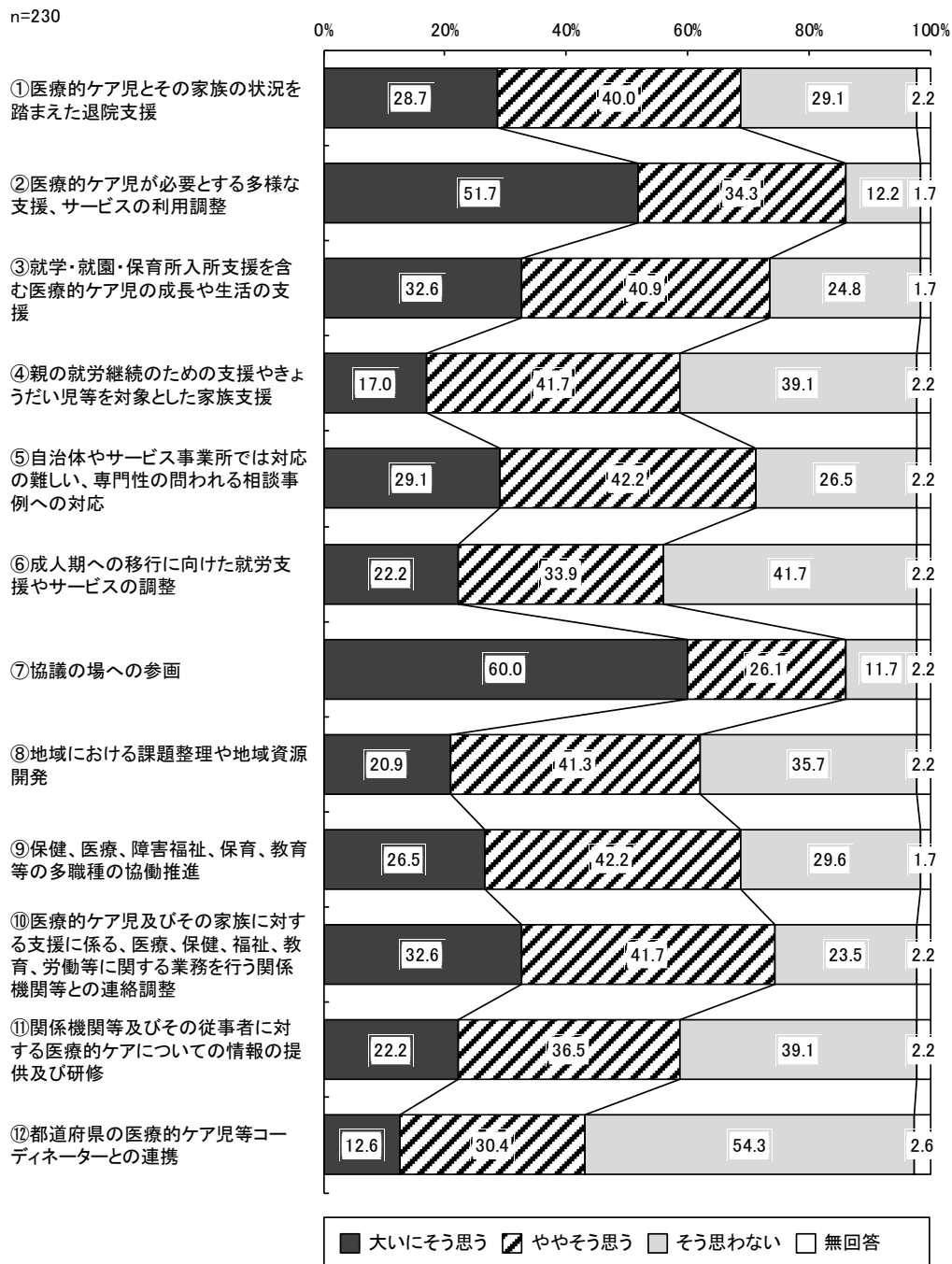
図表 108 期待している役割



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。

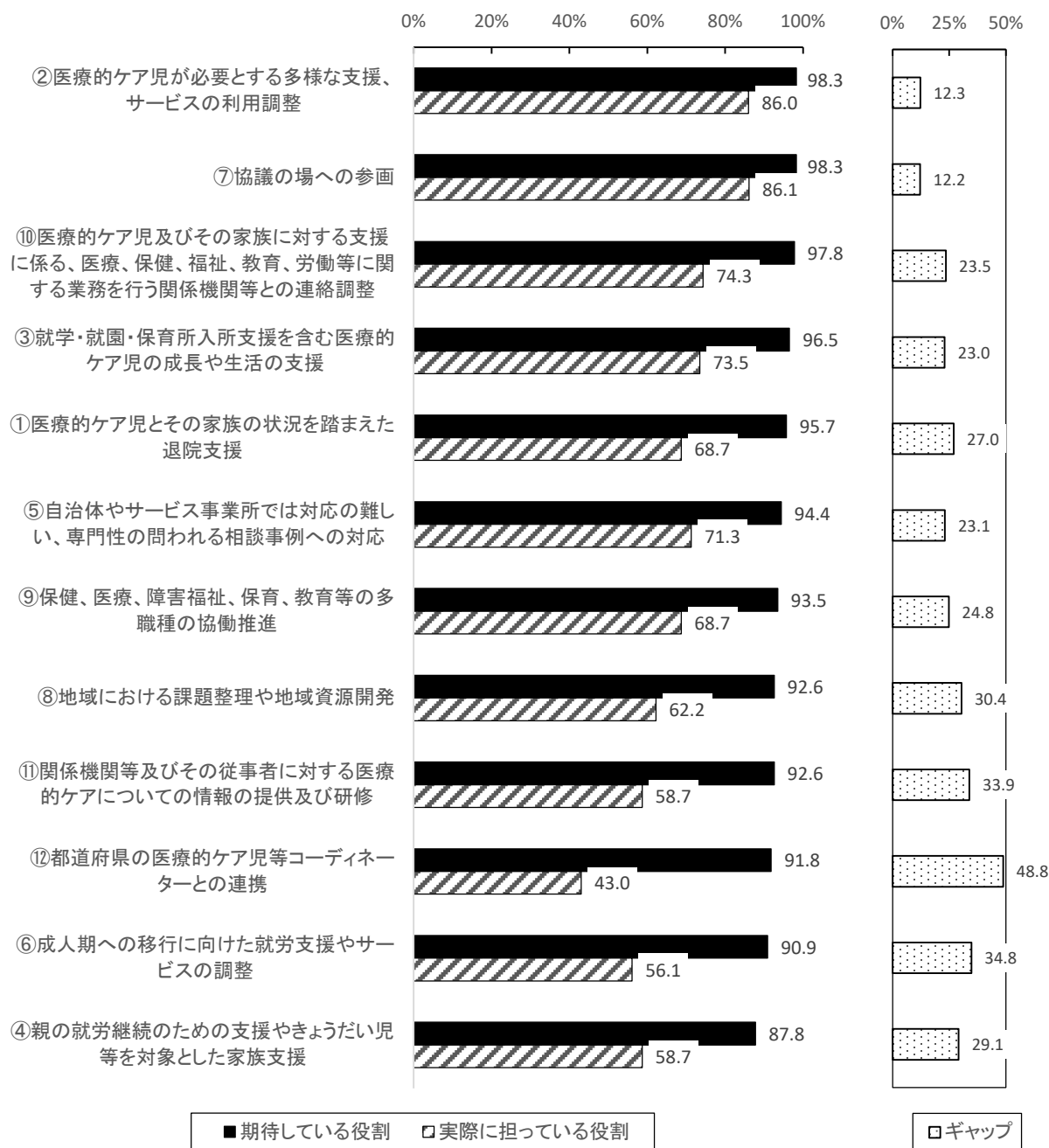
図表 109 実際に担っている役割



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）

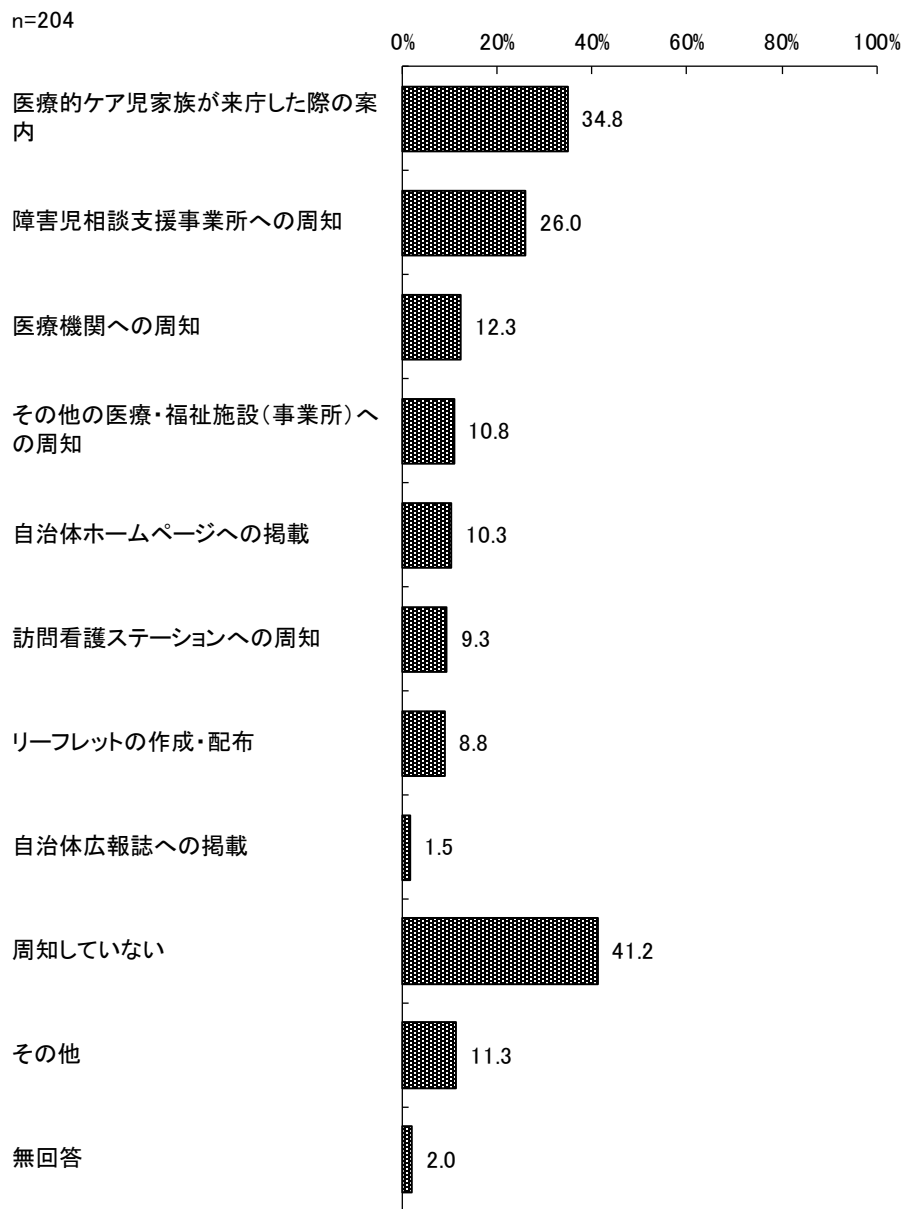


※期待している役割、実際に担っている役割はそれぞれ「大いにそう思う」「ややそう思う」の割合を合計したもの。ギャップは「期待している役割」と「実際に担っている役割」の差を示す。

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）



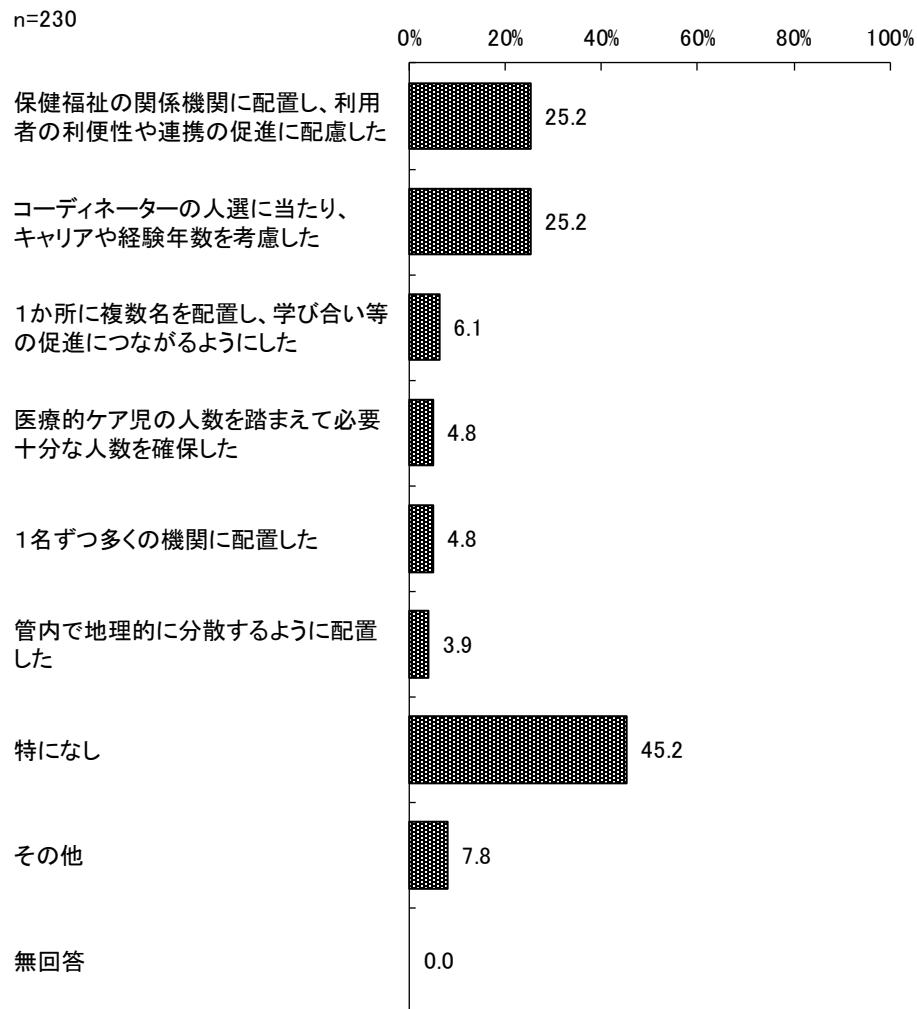
「その他」の具体的内容

【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

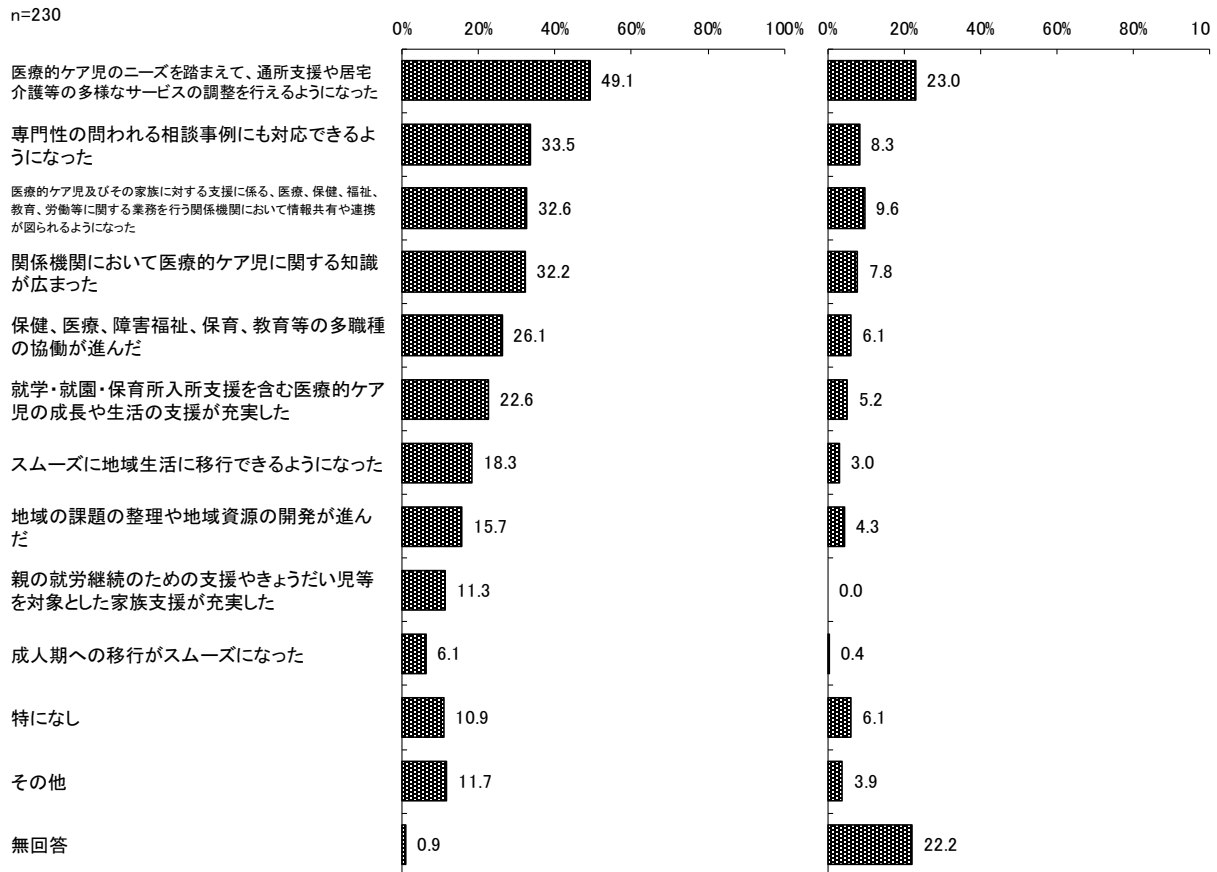
【人選に関する工夫】
医療知識を持つ人材（看護師）を配置した。
医療分野（保健センター）に2名、福祉分野（基幹相談支援センター）に2名をそれぞれ配置し連携することで、出生から地域移行するうえでスムーズかつ手厚い対応ができるよう工夫している。
医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者やそれに同等な知識・経験を考慮。
都の医療的ケア児コーディネーター養成研修修了者
県が実施した医療的ケア児等コーディネーター養成研修の募集要項により、推薦した。
【配置先選定に関する工夫】
主に基幹相談支援センターに設置し、今後は委託相談支援事業所へ展開していく。
児童発達支援センター
保護者等からの相談にワンス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の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

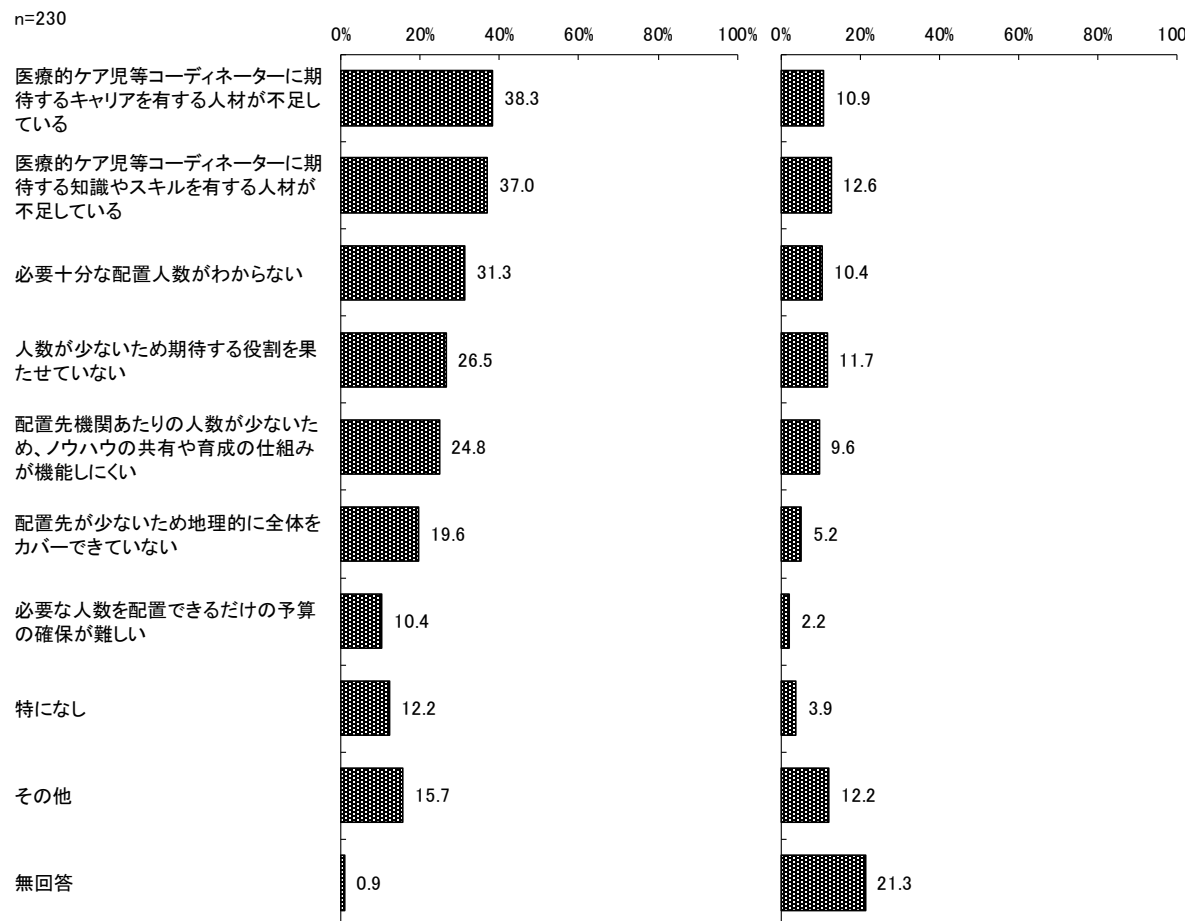
【具体的な内容】
医ケア児の対応をしたことがない相談支援専門員への研修ができた
医ケア家族の課題が把握しやすくなった。
対応窓口の明確化
災害時、緊急時の対応がスムーズになった
協議の場実施について相談でき、専門的な助言を得られる。
行政が医ケア児・者の地域生活における課題をコーディネーターを通して把握できている
医療的ケア児等に係る協議が以前と比べて盛んになった。
【活動実績がまだない、あるいは少ないために判断が難しい】
人数が少ないため、効果を実感できていない
令和3年度時点で相談ケースが1件しかなく、効果の判断が困難である。
事例が少なく効果測定ができない。

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



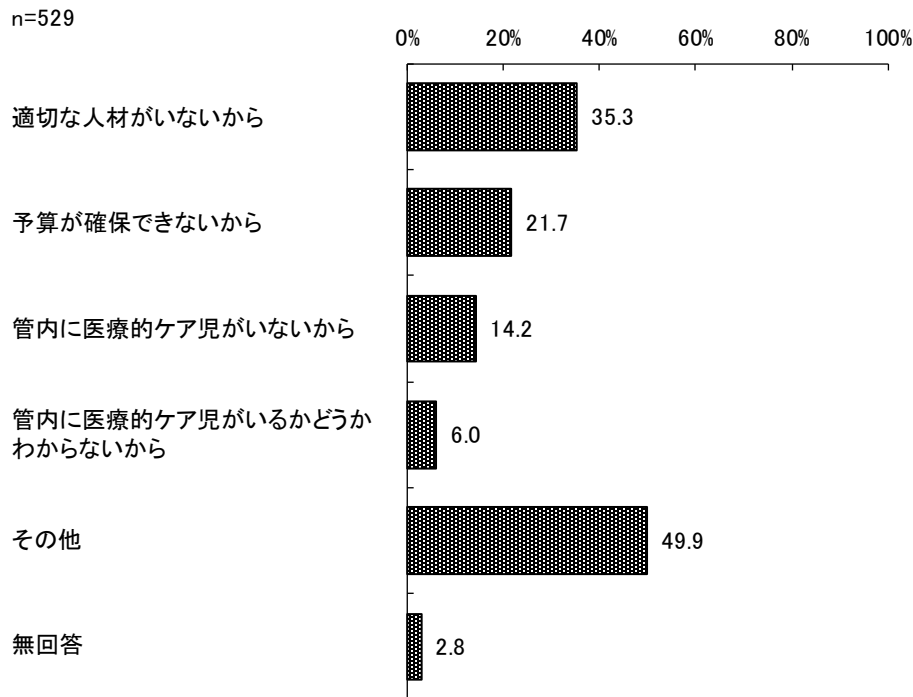
「その他」の具体的内容

【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】
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。
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
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。
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
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。
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。
【役割の明確化】
コーディネーターの役割が明確化されていない
医療的ケア児コーディネーターの役割を検討中
特に権限、報酬がなく、果す役割、程度が不明確
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。
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
【安定的な配置が難しい】
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
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
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。
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
【活動量を十分に確保できていない】
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。
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。
同一部署内に配置しているが別業務を担当している。
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
【社会資源の不足】
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。
地域に社会資源が少ない。
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。
【関係機関等との情報共有や連携】
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。
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
【報酬が十分でない】
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。
【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】
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
医療的ケア児がおらず、課題をまだ感じられていない。
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。
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
【その他】
養成研修を実施できる機関の確保が困難。
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。
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
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。

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、「適切な人材がいらないから」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分からない
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。
医療的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

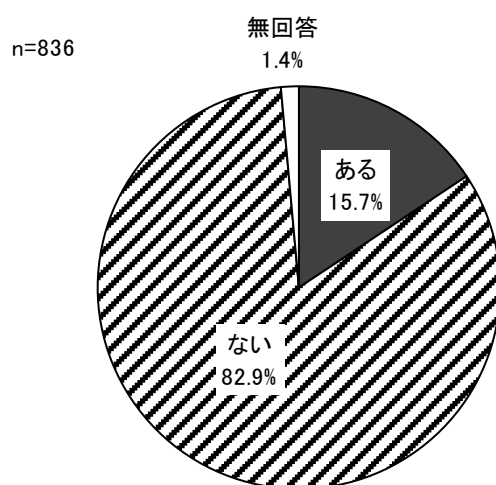
（４）医療的ケア児支援センターについて

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）

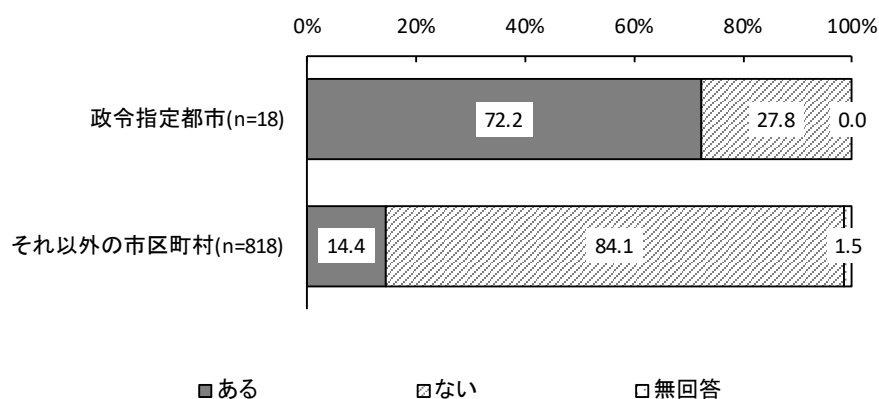
①医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無

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



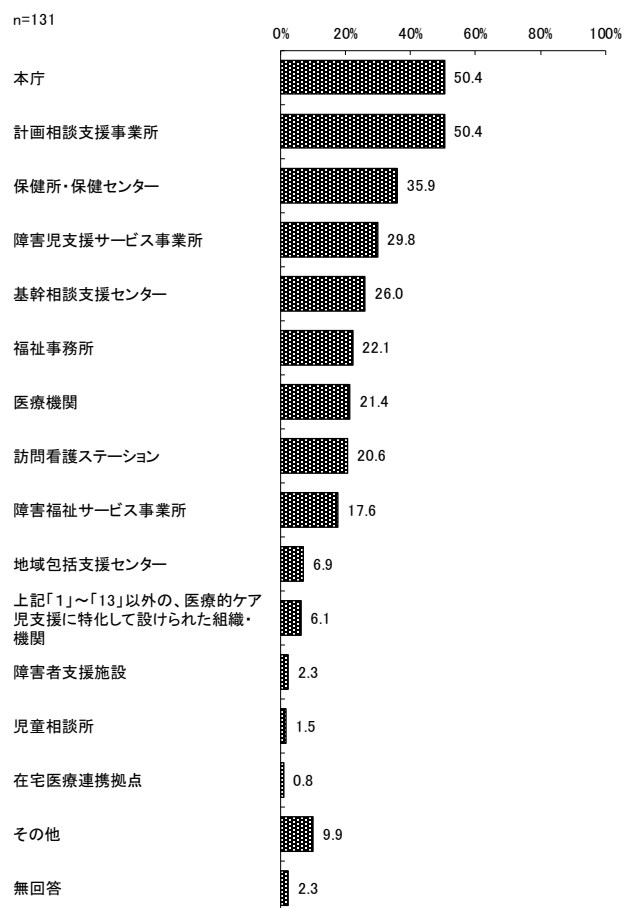
図表 119 医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関の有無
【政令指定都市／それ以外の市区町村別】



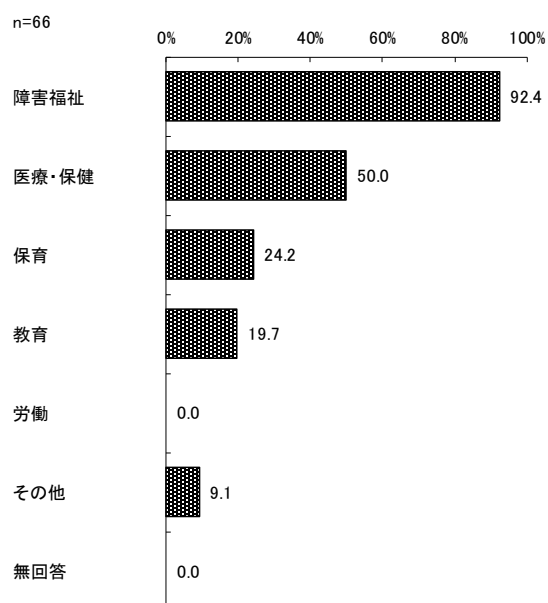
②医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関

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

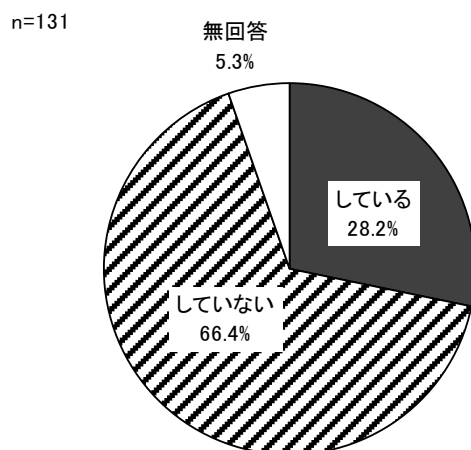
本庁の担当部局の主管における「その他」の具体的内容

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

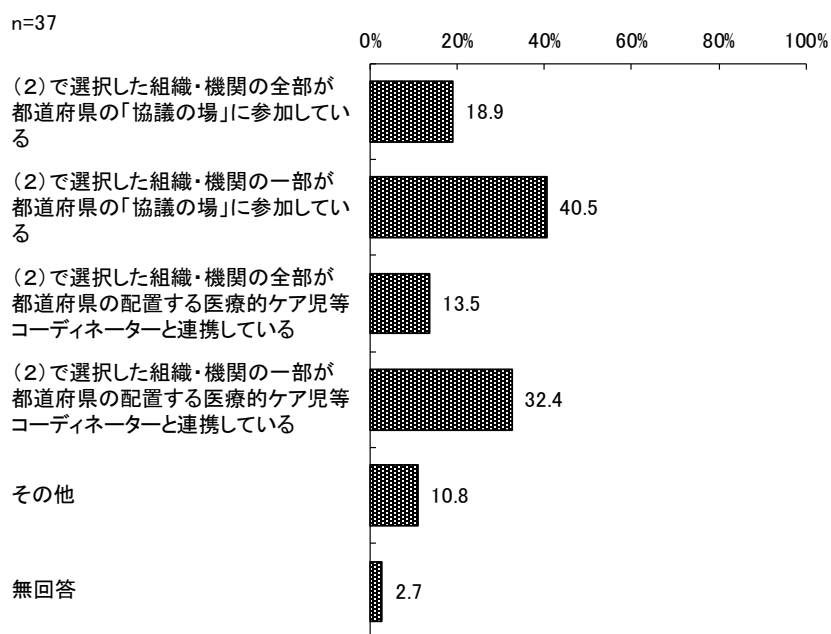
③医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関と、都道府県の設置する「協議の場」や都道府県の配置する医療的ケア児等コーディネーターの協力・連携

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ていた病院の小児科も「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

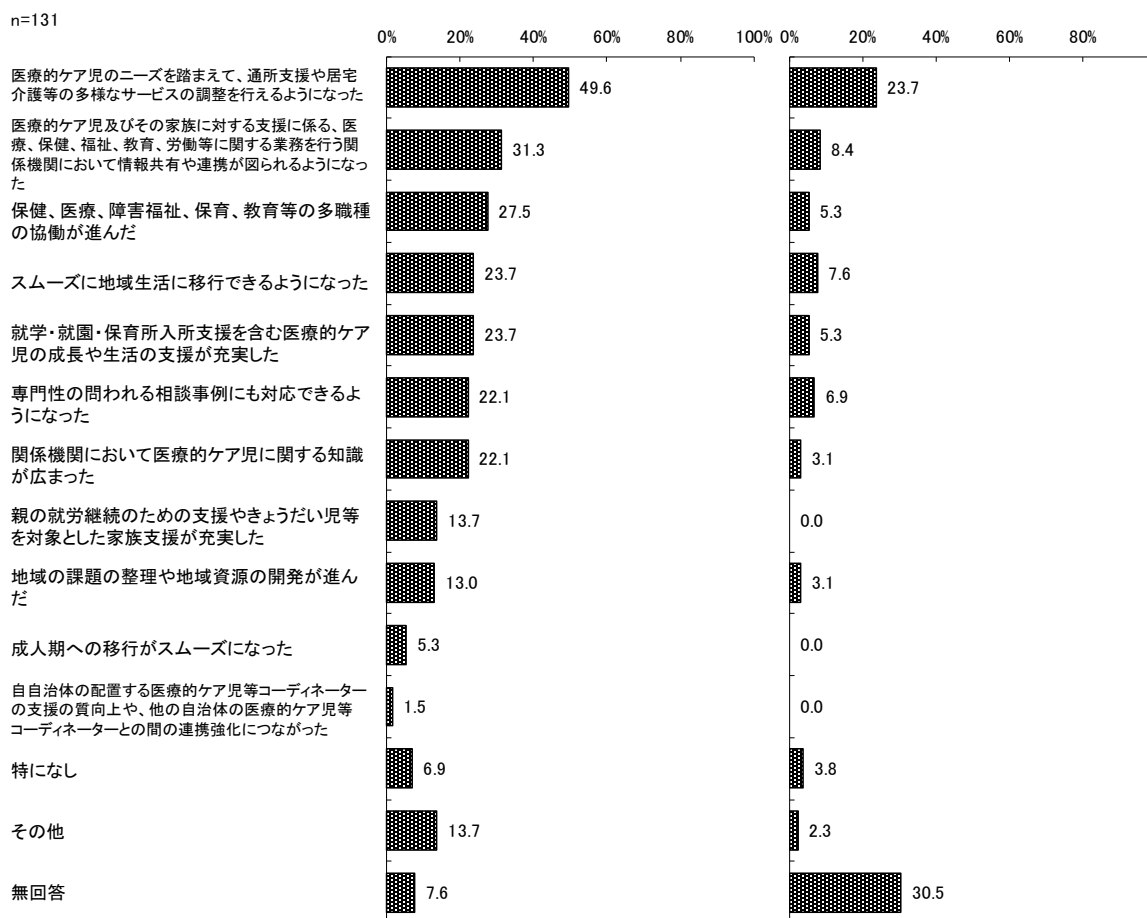
障がい児相談支援事業所から障がい者相談支援事業所に引き継ぐタイミングの取り決めがない。
小児期医療から成人期医療へ円滑に移行できる体制整備
児童期に活用していた資源の変更。（児童期でしか使えない施設がある）
指定通所支援を受けている医療的ケア児が、障害福祉サービス（者）への移行に関して、手続等での時間を要す。
公的に受けている受給者証の児から者への切り替え、公的に受けている経済的支援の受給の切り替えが煩雑かつ複雑
教育分野と福祉分野への移行期において、切れ目のない支援をすることが課題。地域で過ごすための体制整備と理解
学童期に利用していた事業所が成人対象の事業所が変わるため、今まで関わりのある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に実施している。
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を中心になっており、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

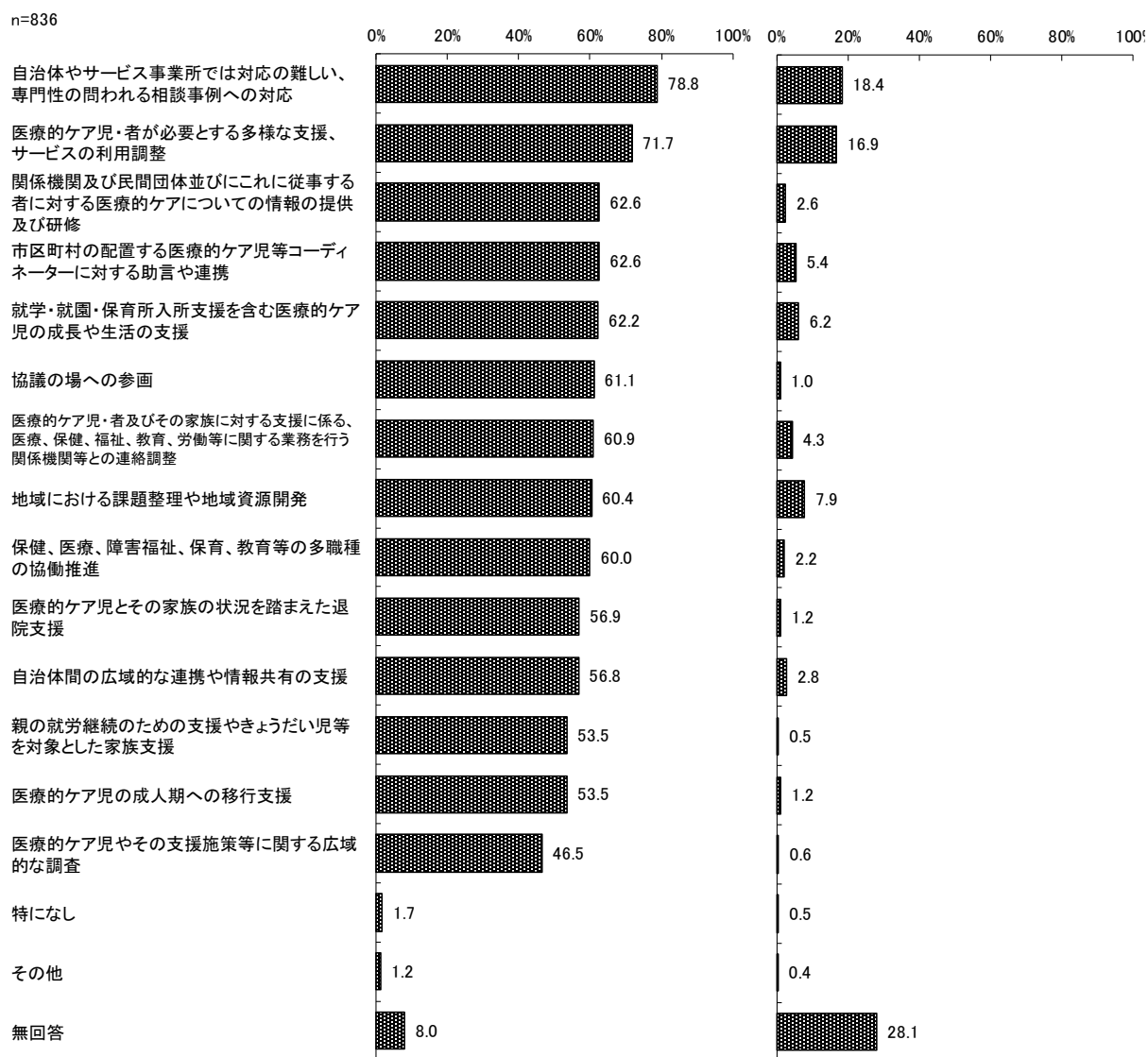
【具体的な内容】
医療的ケア児の相談先が明確になったこと。
行政が医ケア児・者の地域生活における課題をコーディネーターを通して把握できている
医療的ケア児者の災害時個別支援計画の作成、医療的ケアに対応する相談員の育成
保育園と学校において看護職の配置に向けた予算化の動きがとられるようになった
【まだ効果の判断は難しい】
令和3年1月から設置されたため、まだ設置による効果は不明である。
【当事者がいない、支援した事例がない】
該当者がいない

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

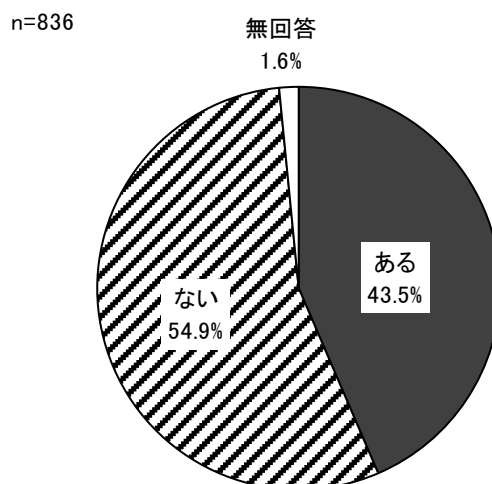
医療的ケア児及びその家族からの一般的な相談への対応、支援機関等の情報集約
養育力の低いケースの社会的入院や一時保護機能充実、柔軟な受入（医療機関設置の場合）
医療的ケア児者の災害時個別支援計画の作成、医療的ケアに対応する相談員の育成
コーディネーターのSV的な役割。家族からの相談対応や社会資源に係る情報の集約・提供
医療的ケア児の支援に携わる方々の様々な集団単位での情報交換会の開催

（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。

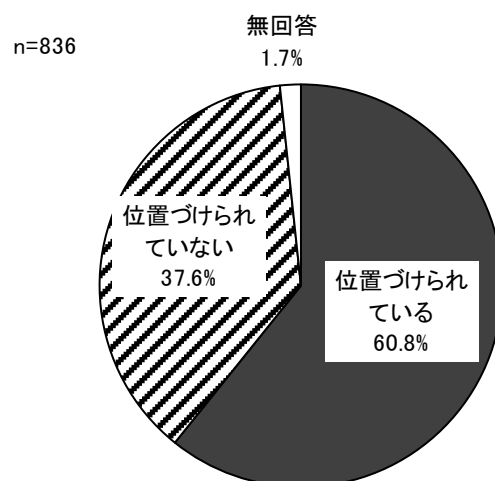
図表 129 災害に見舞われたことの有無



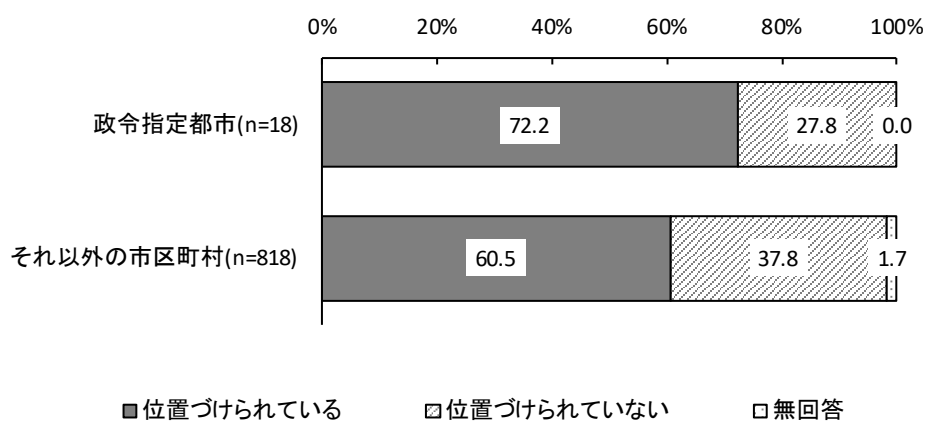
2) 「要配慮者（高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者）」としての位置づけ（問 27）

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】



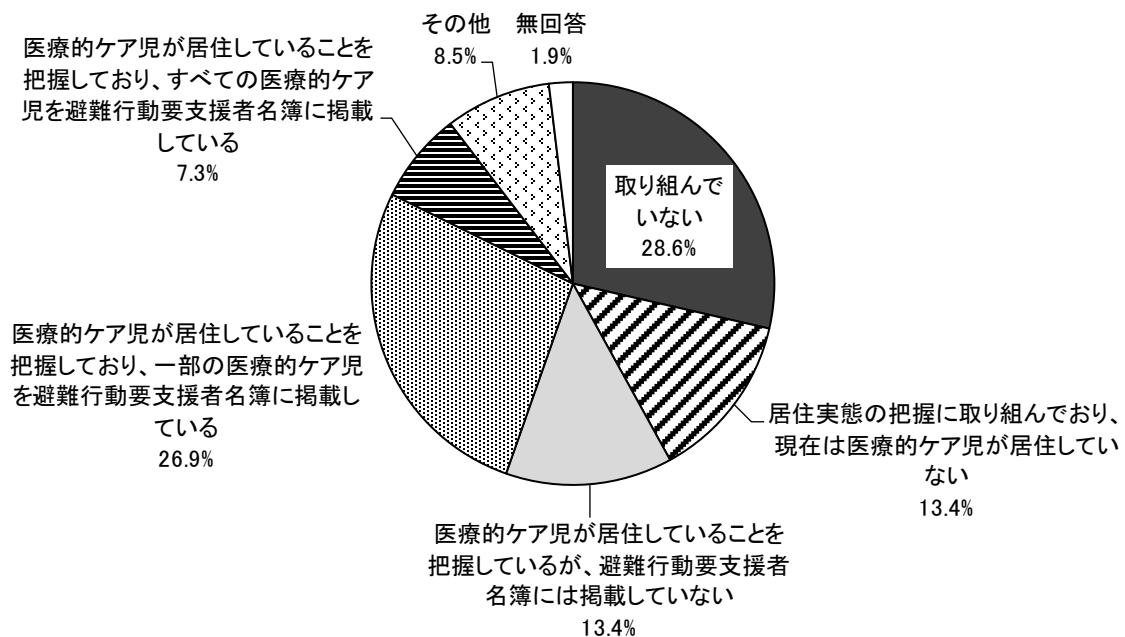
3) 医療的ケア児の居住実態等の把握（問 28）

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

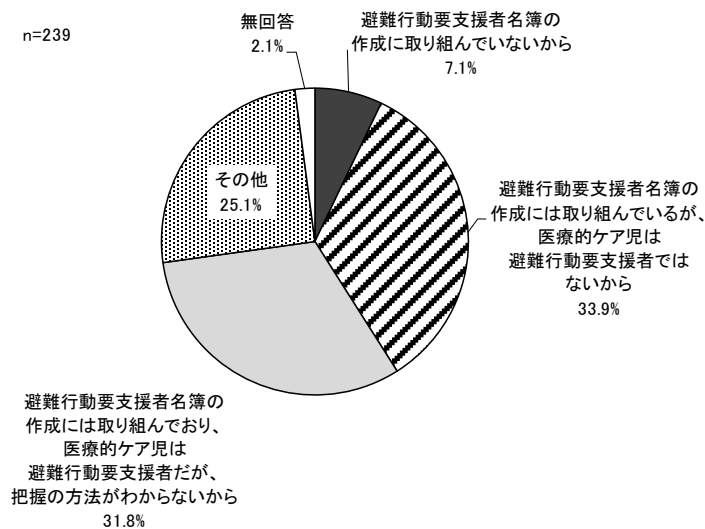
【「医療的ケア児であること」以外の点（「障害者手帳取得者であること」等）を基準に居住実態を把握しているため、当該条件を満たす医療的ケア児については把握している】
身体障害者手帳 1、2 級交付者は把握しています。また指定難病で人工呼吸器装着者は、県健康福祉事務所から緊急計画の情報提供を受けています。
災害時避難支援登録申請書を受付、集約しているが避難行動要支援者名簿の作成に至っていない。当町の医ケア児は身体障害があるため要配慮者には位置づけており、居住は把握している。
【網羅的な居住実態把握は行っていないが、一部については把握できている（名簿に掲載している）状況にある】
保健師が把握しているケースについては、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ないが、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

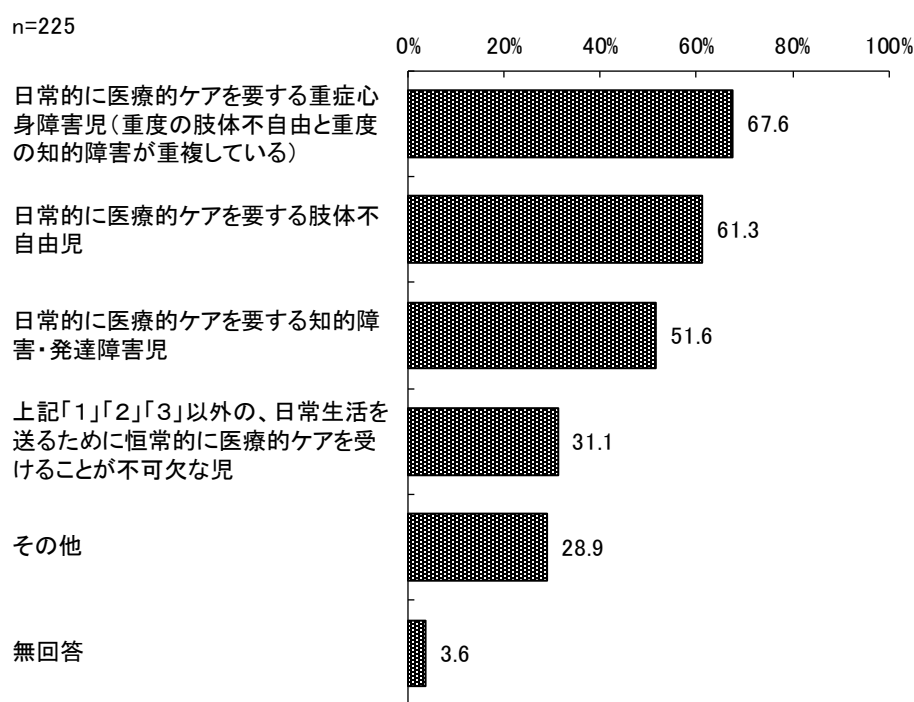
【申請や同意等を受けて名簿に掲載する仕組みとしている】
強制ではなく、支援希望者のみ名簿に掲載している 等
【名簿掲載（居住実態把握）の条件を「医療的ケア児であること」以外の点（「障害者手帳取得者であること」等）に置いている】
手帳等から名簿登録対象者として把握するが「医療的ケア児」としては把握していない 等
【名簿の掲載対象に医療的ケア児を含めていない】
本市の整備要領における名簿作成対象者に医療的ケア児を含めていないため
【医療的ケア児の把握方法がわからない】
医療的ケア児の把握方法がわからない
【医療的ケア児が居住していない】
該当者がいない
【正確な状況を把握していない】
名簿作成は取り組んでいるが、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）



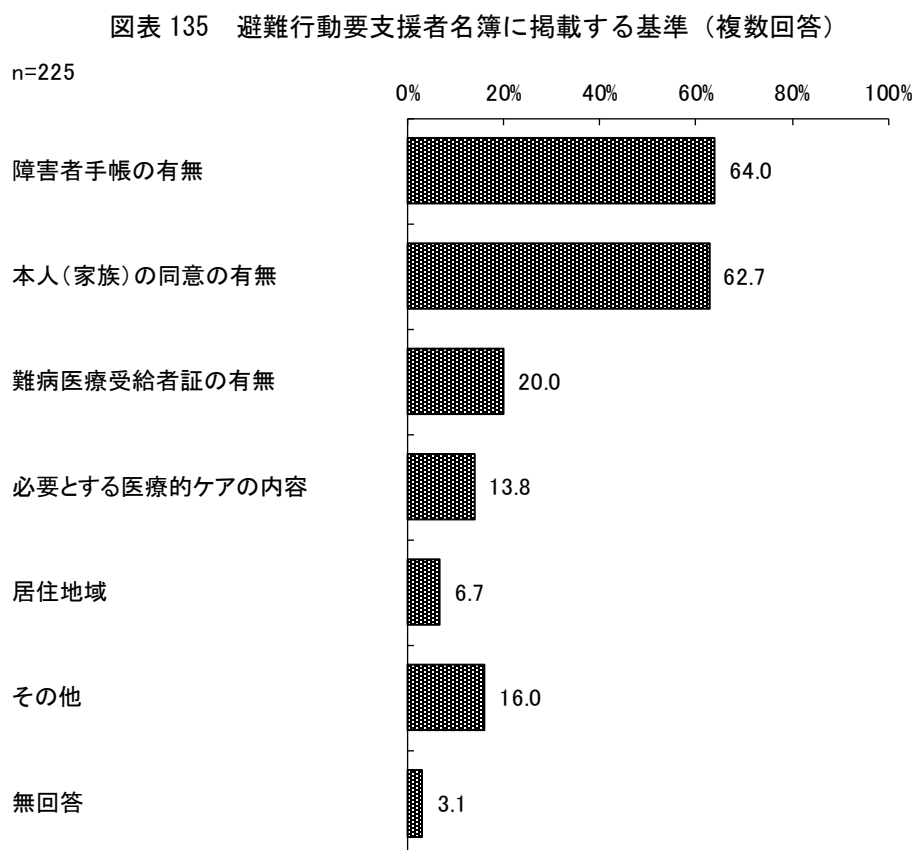
「その他」の具体的内容

【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。



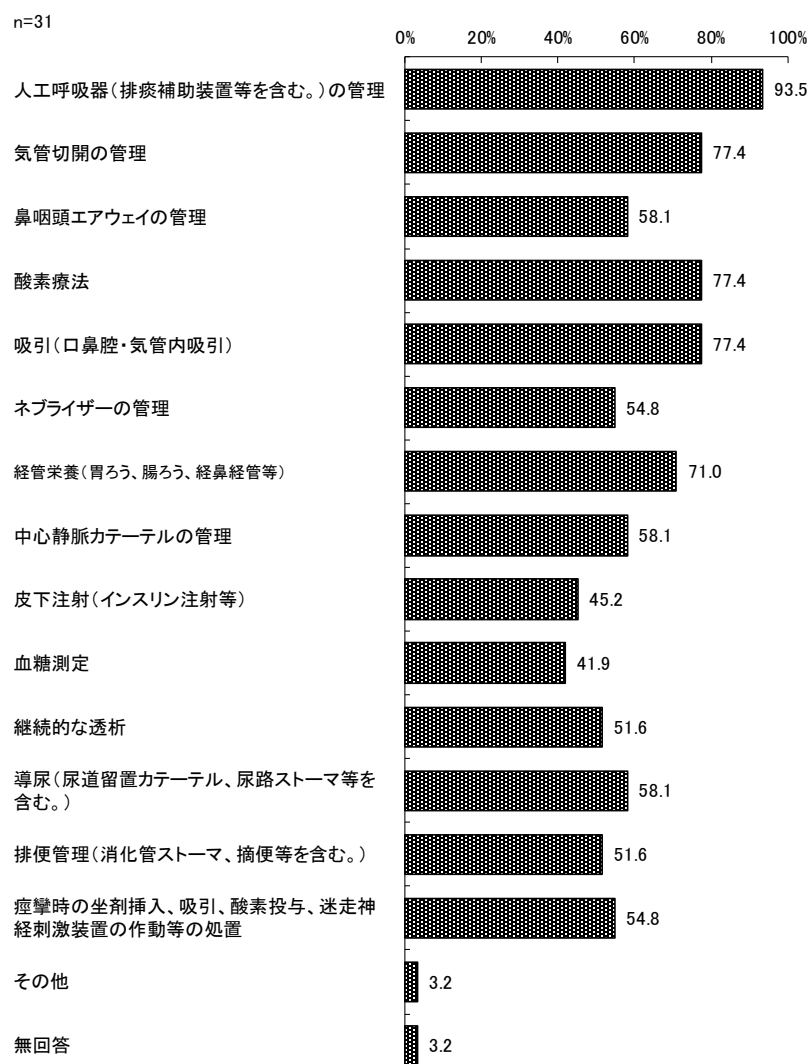
「その他」の具体的内容

【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

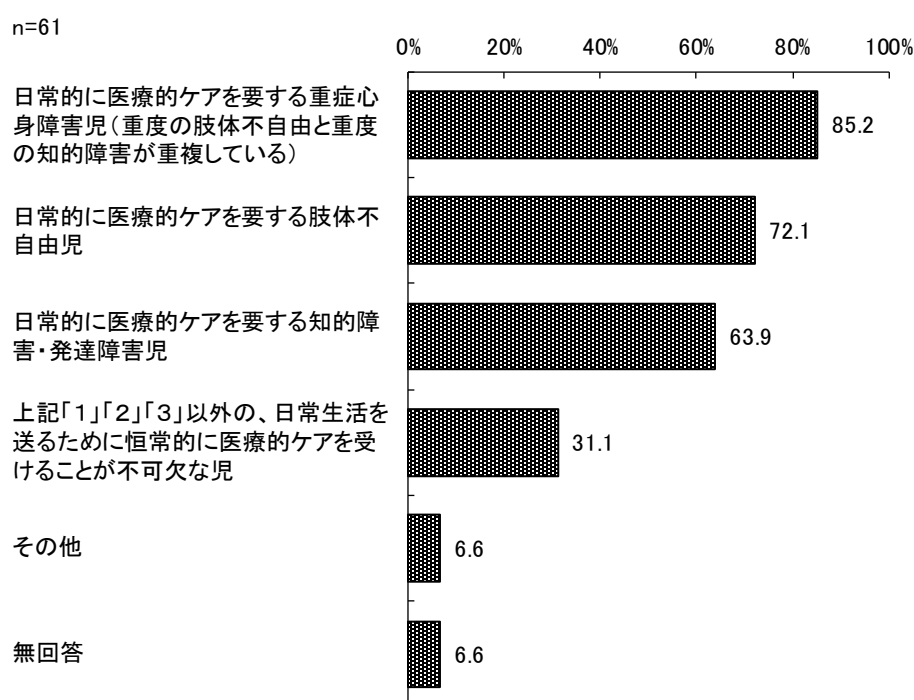
手帳取得状況等で対象を把握しているため、内容については把握していない。
家族の申し出による
災害時に移動が困難な難病患者
要件は設定しておらず、個別で支援の必要性で判断している
現時点では、電源管理が必要な場合を対象者と考えている。
本人の申し出によるため、すべてが対象となる。
1～14に限らず、医療的ケアが必要な方全て

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）



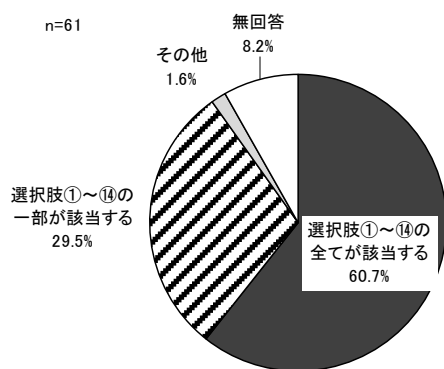
「その他」の具体的内容

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人暮らし
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

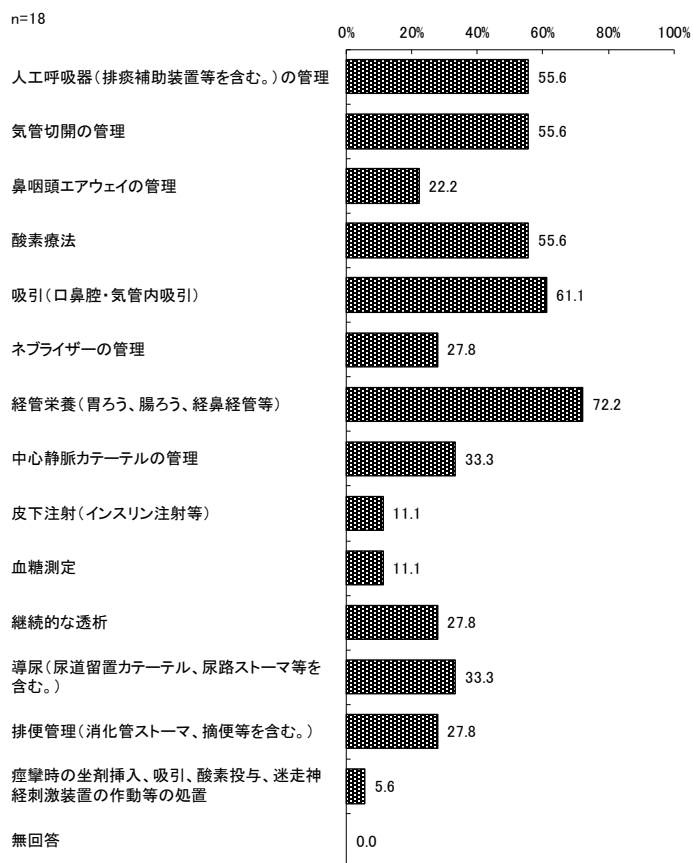
イ. 避難行動要支援者名簿の掲載対象となる医療的ケアの内容

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）



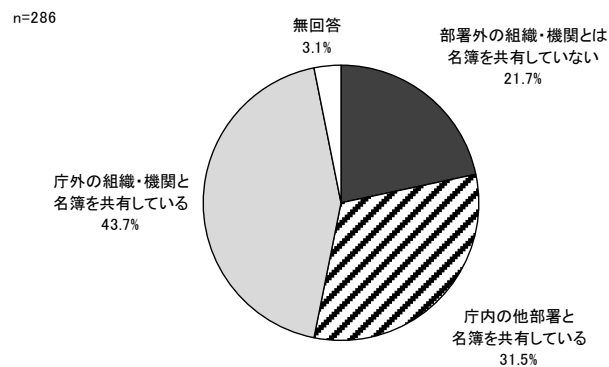
「その他」の具体的な内容

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。

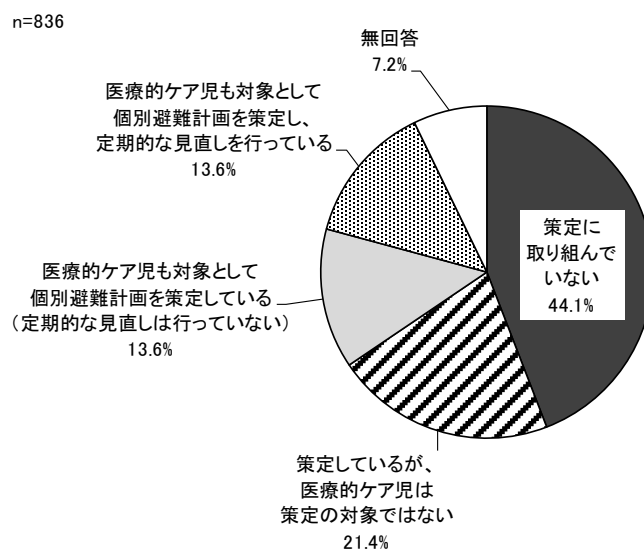
図表 140 平常時における避難行動要支援者名簿の共有



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）」**13.6%**、「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」**13.6%**であった。

図表 141 個別避難計画の策定

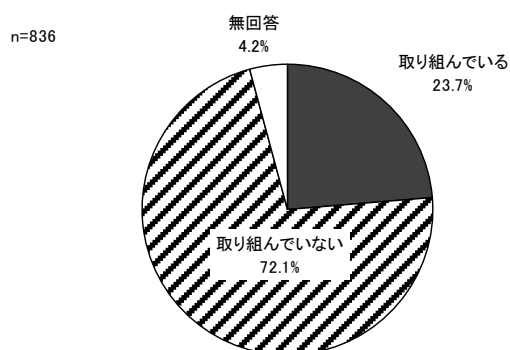


5) 停電時の電源確保対策（問 30）

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。

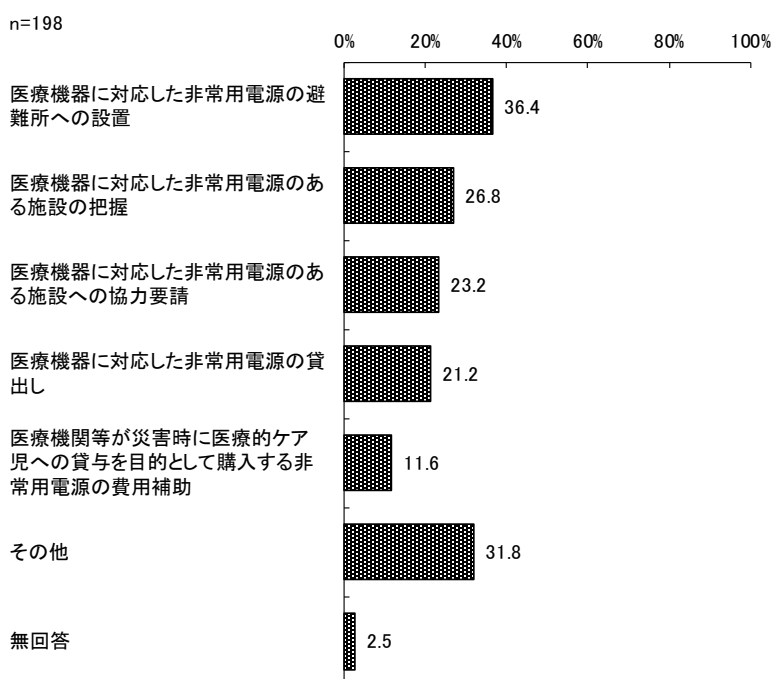
図表 142 停電時の電源確保対策の有無



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）



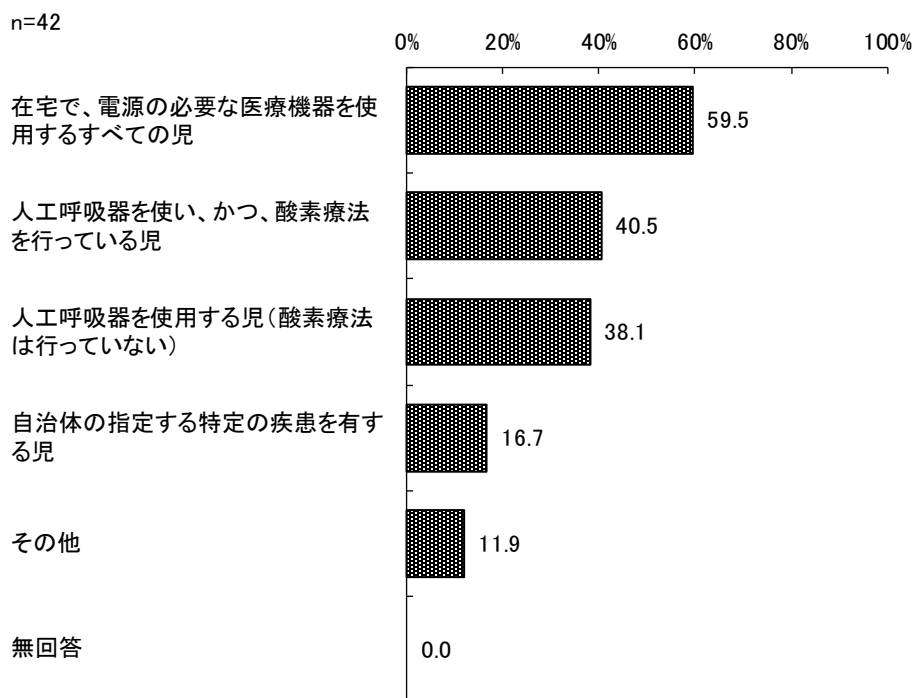
「その他」の具体的内容

【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
日常生活用具で人口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

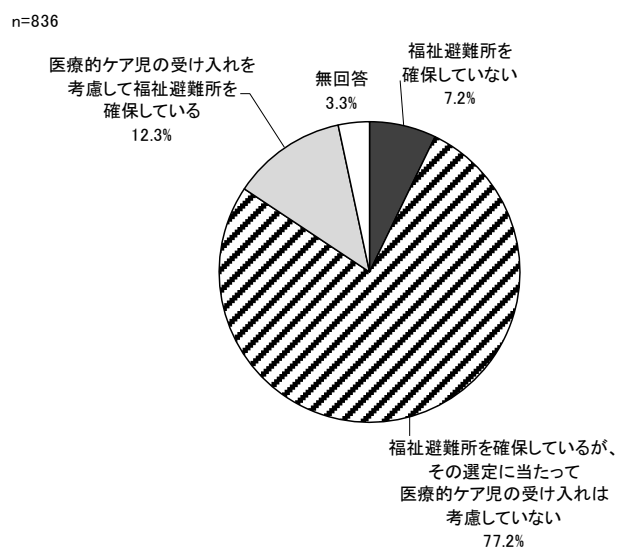
「人工呼吸器を使用する児（酸素療法は行っていない）」に同様だが、在宅障がい児・者・難病患者も包括している
区内在住者で、在宅において人工呼吸器を使用する呼吸機能障害者及びその介護者
在宅で、日常生活において次のいずれかの医療を必要とする児者 人工呼吸器管理、気管内挿管又は気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入、たん吸引、ネブライザー、中心静脈栄養、経管栄養（経鼻・胃ろうを含む。）又は全介助における経口摂取、腸ろう・腸管栄養、人工透析、定期導尿、人工肛こう門
酸素濃縮器、痰吸引器、その他市長が必要と認めるもの
登録者

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。

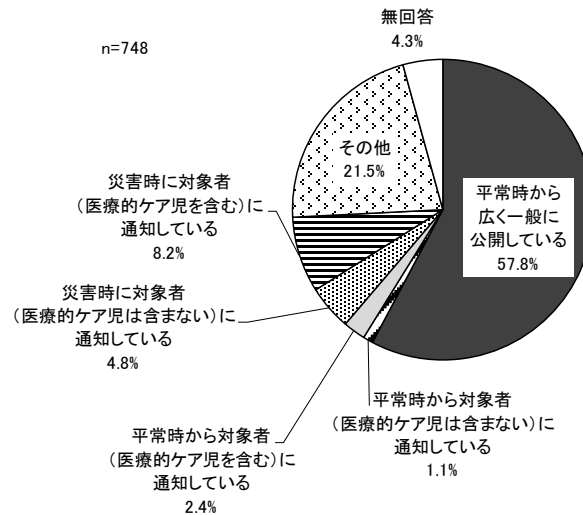
図表 145 福祉避難所の設置に当たっての医療的ケア児受け入れの考慮



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）マスクやパーティション等の整備済
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）

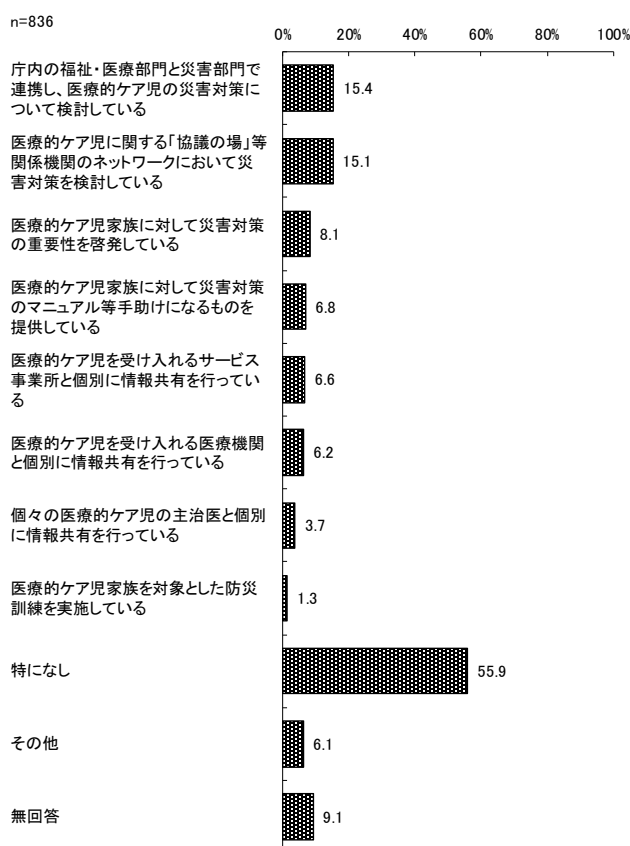
防災マット 毛布 発電機 投光器 ストープ 簡易トイレ 担架 簡易ベッド
避難ベッド、避難ルーム、発電機、スポットクーラー
発電機 3 台、投光器 6 台、ガソリン携行缶 3 缶、電工ドラム 6 本
蓄電池・介護用電動ベッド・簡易トイレ・その他食料、飲料、生活必需品等
蓄電池：2 台、発電機：3 台、車いす用トイレ、介護食：100 食、オムツ 100 枚等
段ボールベッド、毛布、間仕切り
携帯発電機、投光器、充電式吸引器、手動式吸引器、アルミ製担架、凝固・衛生袋セット、パーティション、マットレス
基本的に本人が準備することを想定しているため、備蓄はしていないが、必要に応じて医薬材料を確保し、配布、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）



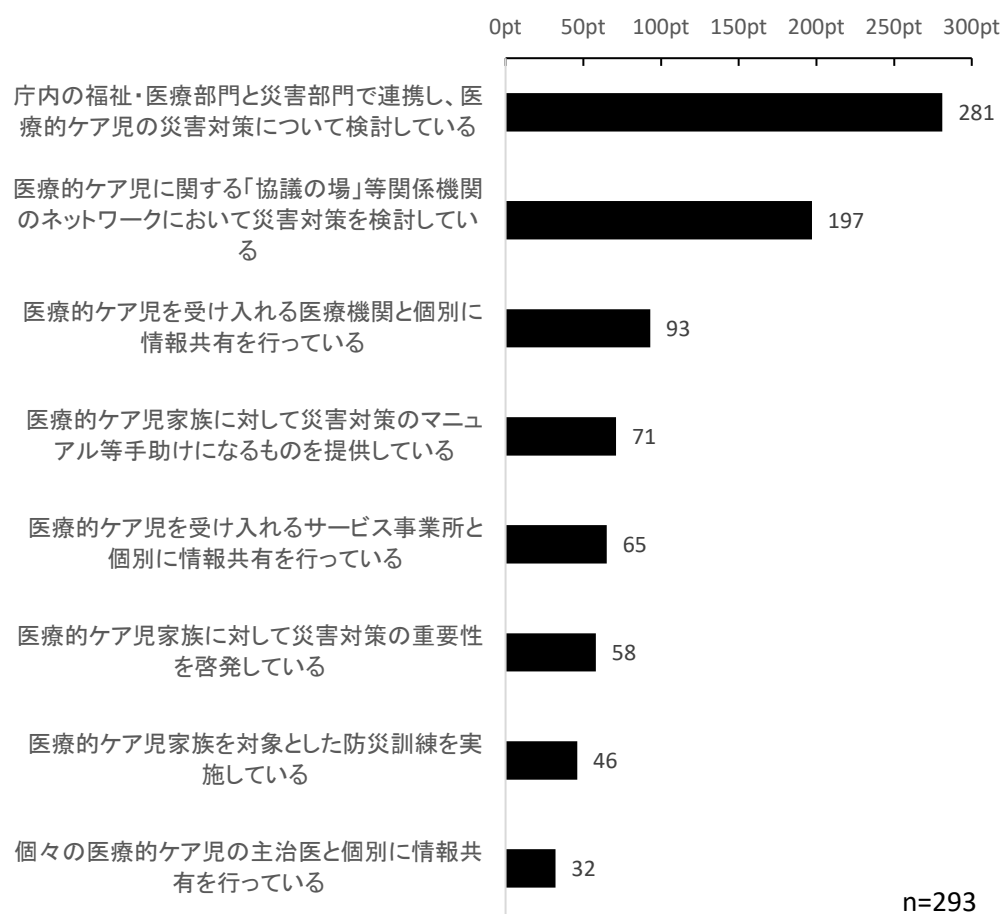
「その他」の具体的内容

【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「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」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。
市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、市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、市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
市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。	市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、市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てていない。
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。	医療的ケア時に関わる部署、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	・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。	・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にお願いしている。
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している。
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せているが、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ようにしている。
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	・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かどうするか。	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】
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。

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。
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。
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。
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。
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。
【自治体の現状に係る説明】
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。
【今後の取組意向】
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。
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人件費等の補助があれば、整備が促進しやすいと考えます。
【広域的な取組の必要性に係る指摘】
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。
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

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。
【情報提供の希望】
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。
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。
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。
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え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。
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。
【国や都道府県に対する要望】
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。
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。
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。
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。
【国に対する要望】
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。
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。
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ます）。

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、当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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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す。ご検討ください。
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。
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。
【都道府県に対する要望】
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が都道府県が小児慢性特定疾患受給者証の更新時のアン

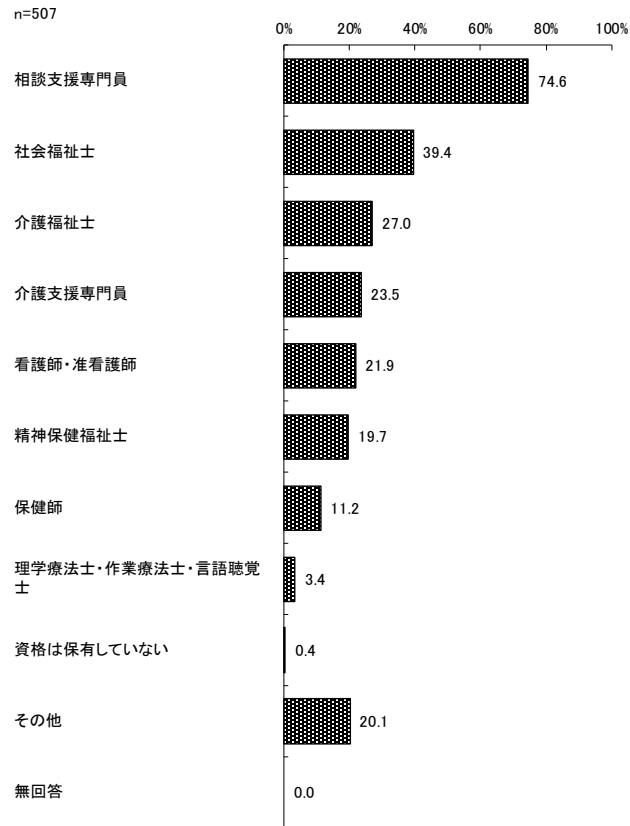
ケートで把握した医療的ケア児の情報を基本情報として市区町村と共有していただくとより、多くの医療的ケア児の把握ができると考えます。
課題は、どこも共通であると思います。電源の確保、保護者の就労、社会資源の格差等自治体単独では、取り組みに限界があったことを、今回のように法整備やそれを受けての県の動きがあれば助かります。
医療的ケア児の把握に努めたいと考えているがどのくらいの医療的ケア児がいるのか情報を得ることが難しいと感じている。障害福祉の主管課では障害福祉サービスを利用している方もしくは手帳や公的サービスを利用している方しか把握できない。障害福祉サービスを利用していない方でも市内の就園児や就学児（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あれば、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っ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

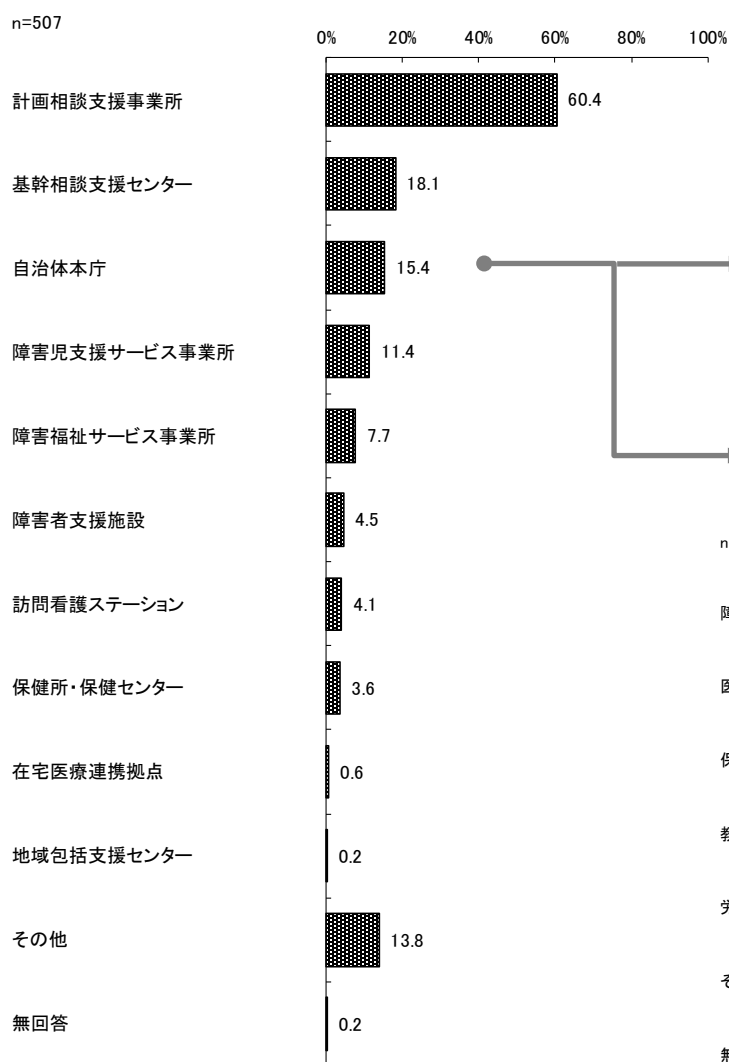
臨床心理士、臨床発達心理士、ピア・カウンセラー
幼稚園教諭（二種）、保育士、養護学校教員免許、ヘルパー2級
薬剤師、栄養士
訪問看護認定看護師、特定行為看護師
保育士、児童発達支援管理責任者、児童福祉士
福祉住環境コーディネーター2級
発達障害コミュニケーション指導者、児童発達支援管理責任者
日本重症心身障害福祉協会認定重症心身障害看護師
知的障害者援助専門員
第1種衛生管理者免許
成年後見人、アンガーマネジメントキッズインストラクター
社会福祉主事任用、知的障害福祉士
教員（特別支援、小、中、高、自立活動）・児童指導員
公認心理師・臨床発達心理士・自閉症スペクトラム支援士
サービス管理責任者、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

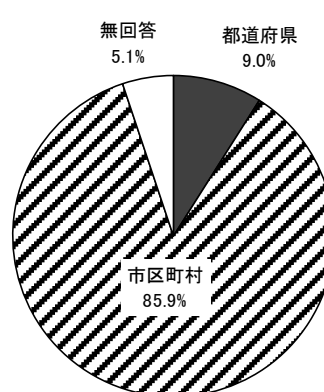
１）所属する組織・機関

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。

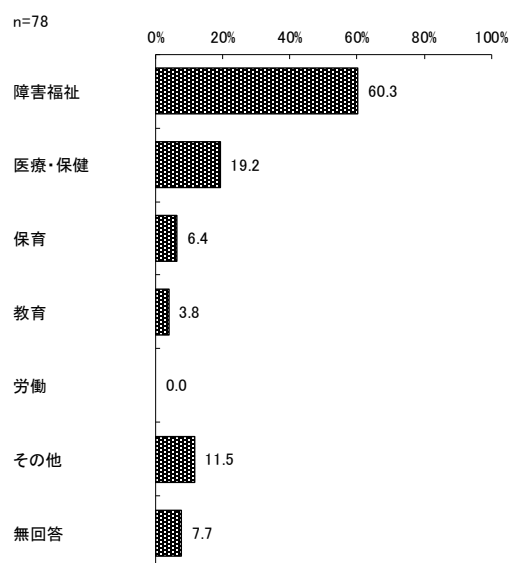
図表 153 所属する組織・機関（複数回答）



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

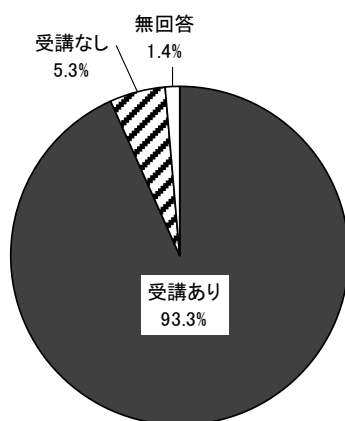
障害児福祉
子ども未来局 子ども総合センター 子ども発達・小児在宅支援室
子育て応援課
健康福祉課（健康推進、子育て支援、地域包括支援、障害福祉支援を含む）

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

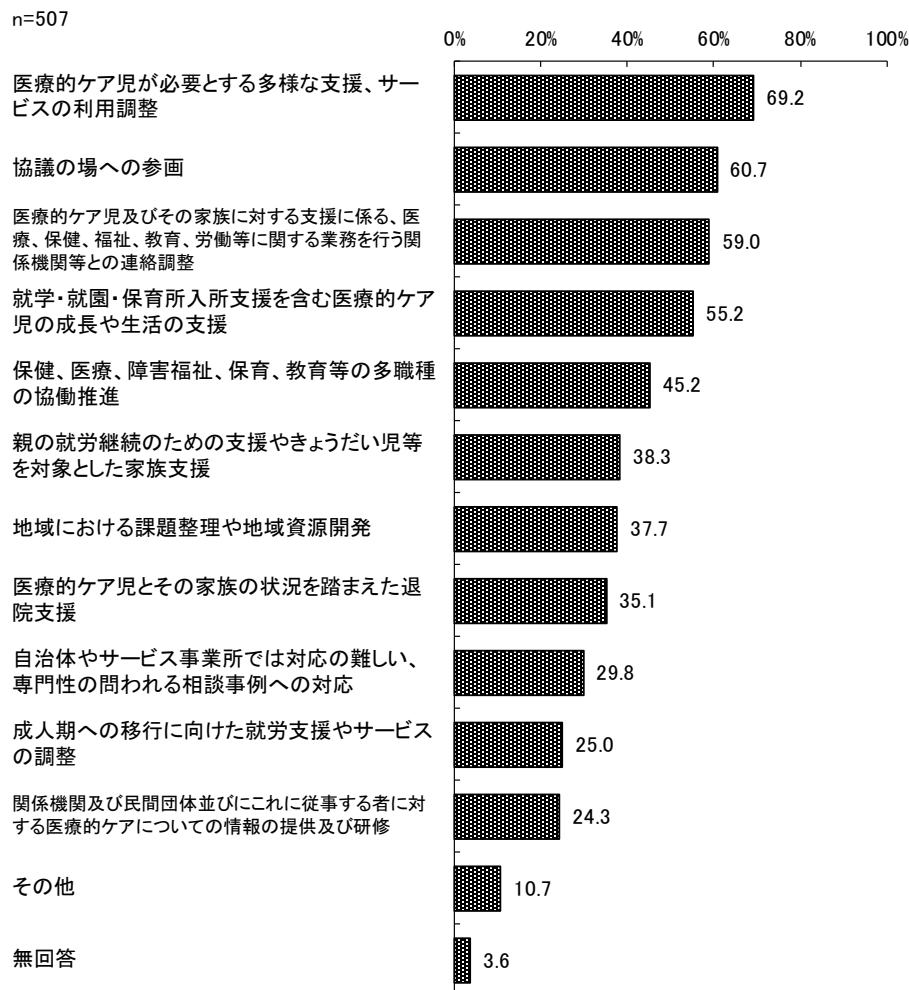
n=507



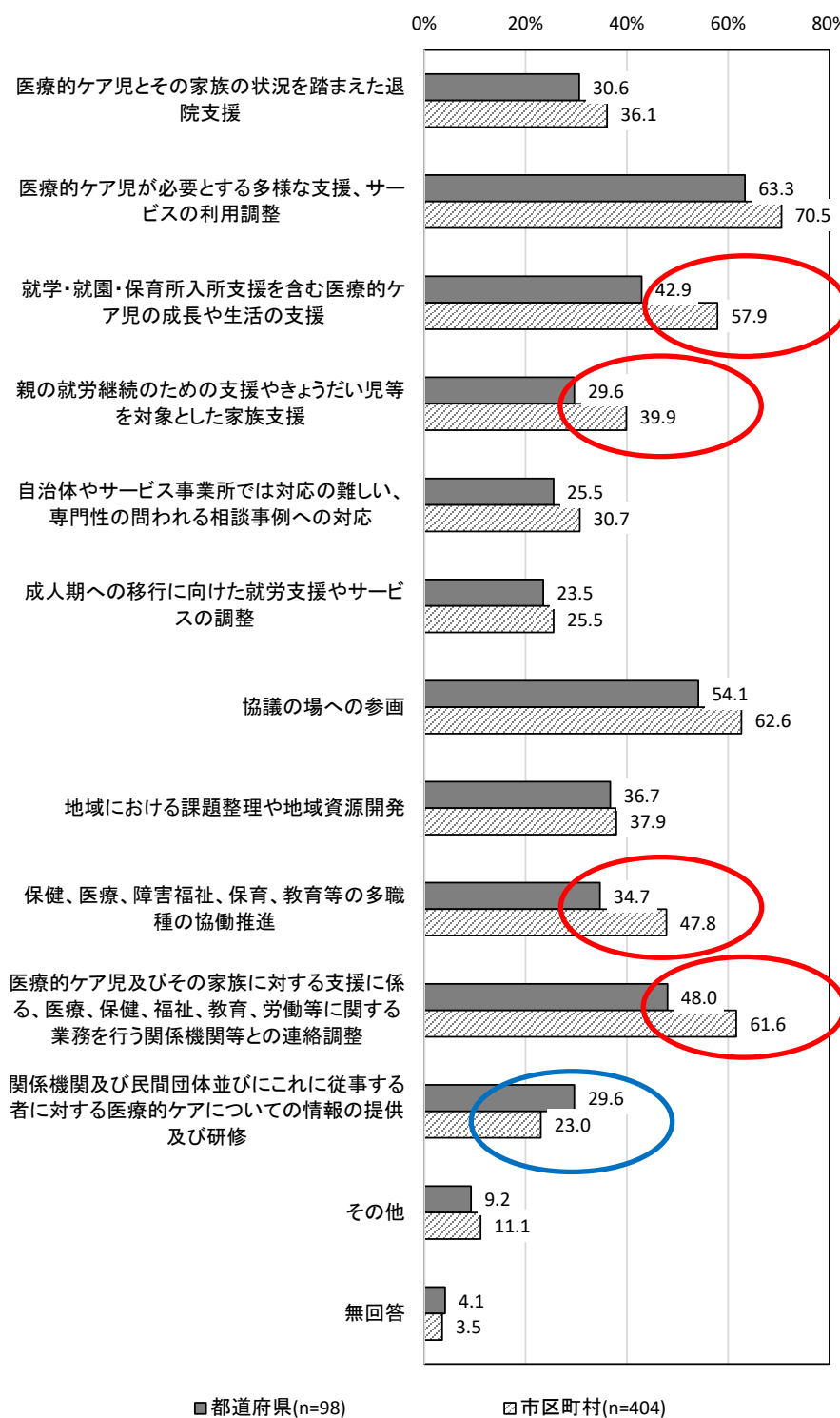
3) 担当している業務

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

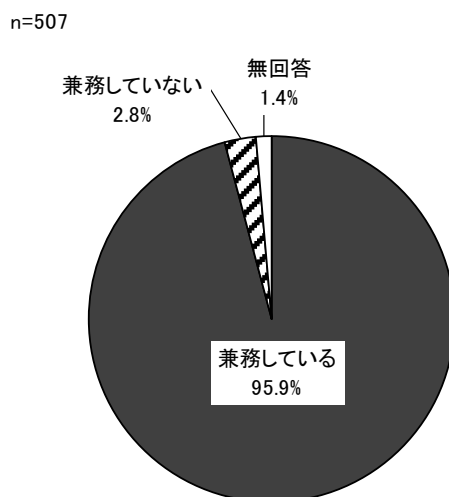
「その他」の具体的内容

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（利用調整等に行っていない）
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。

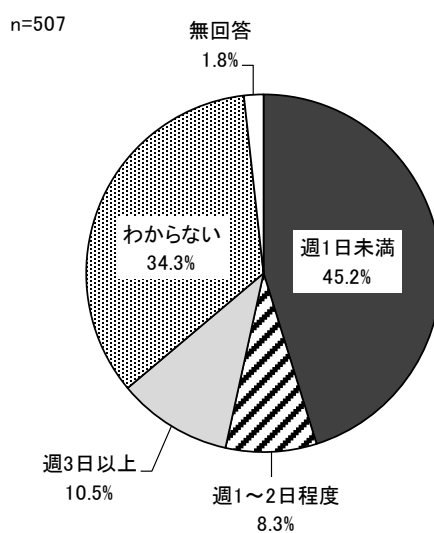
図表 159 医療的ケア児等コーディネーター以外の業務の兼務



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。

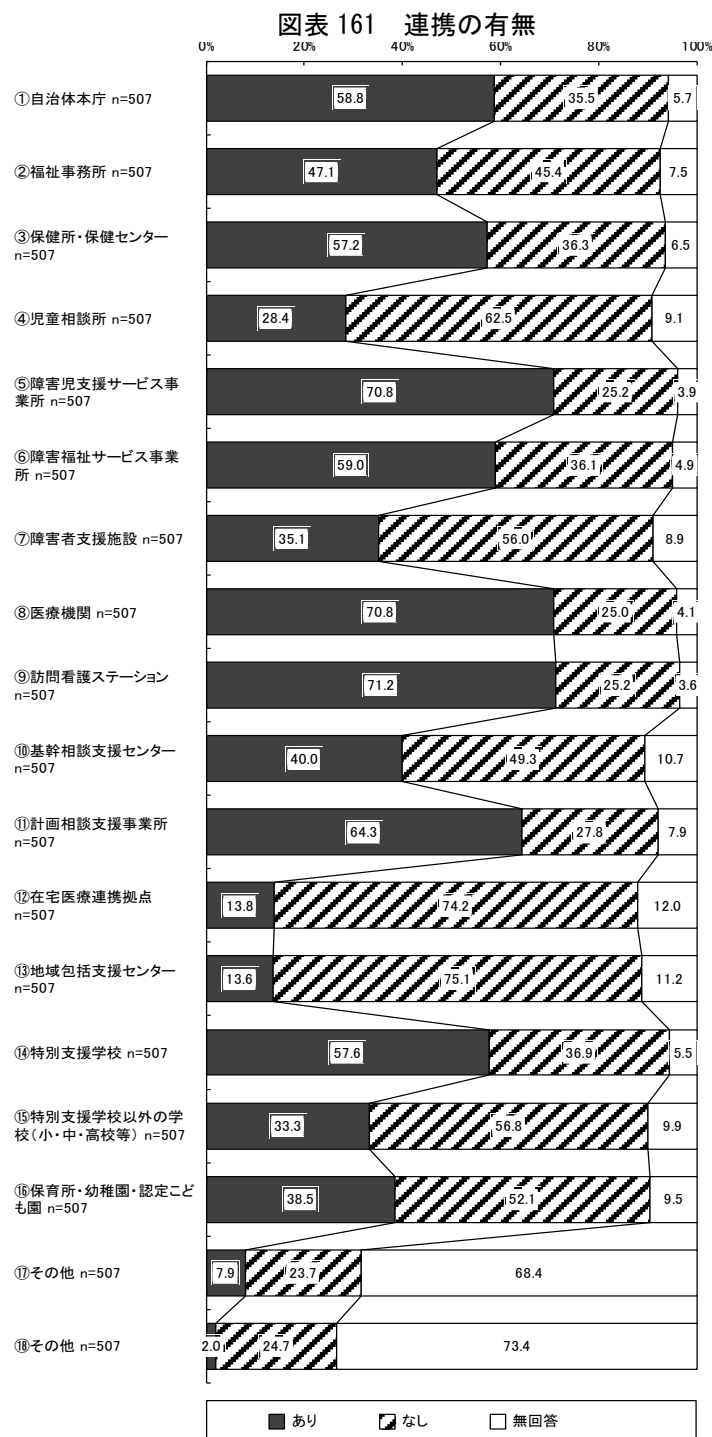
図表 160 医療的ケア児等コーディネーターとしての活動状況



(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

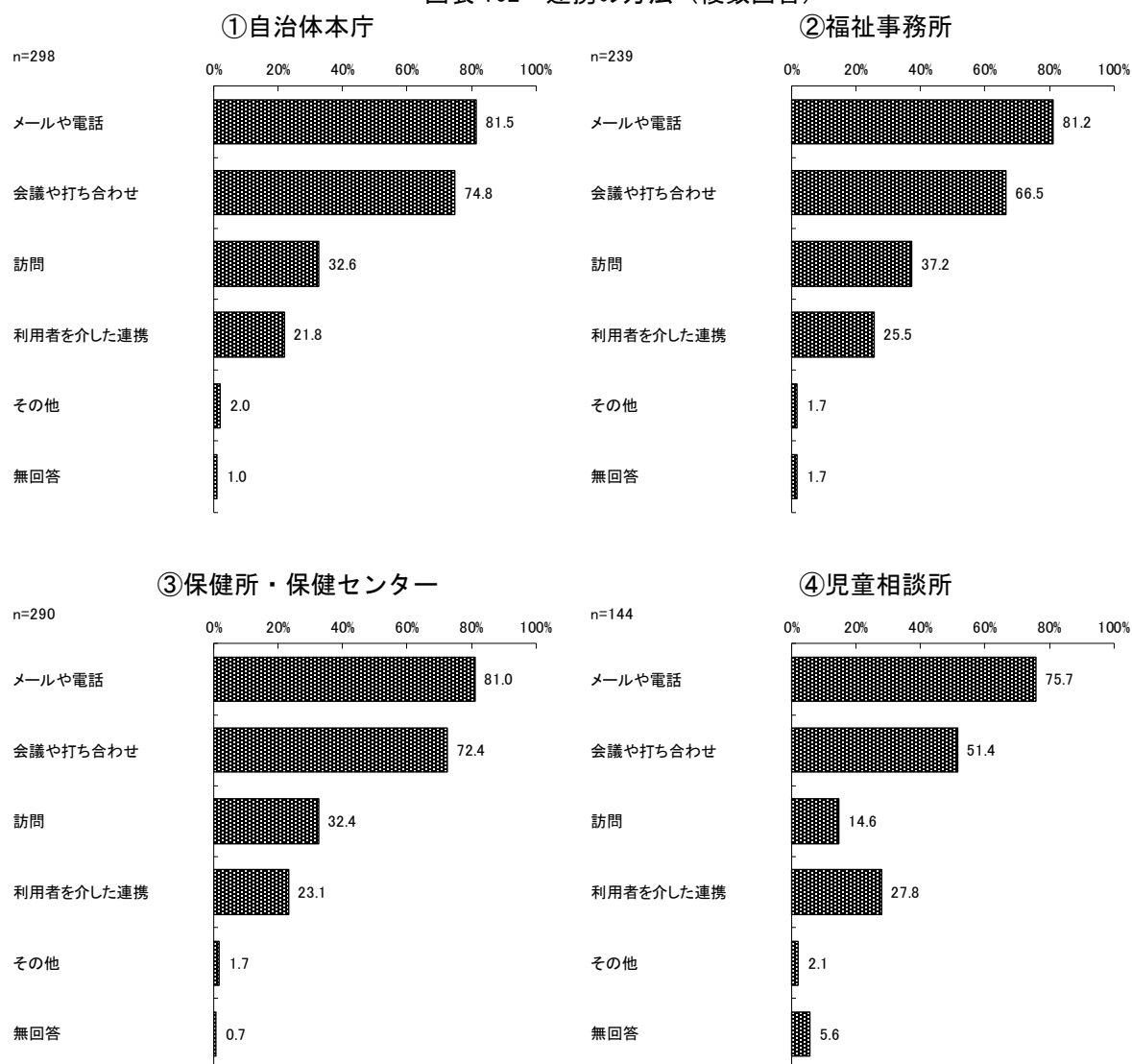
連携先「⑱その他」の具体的内容

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

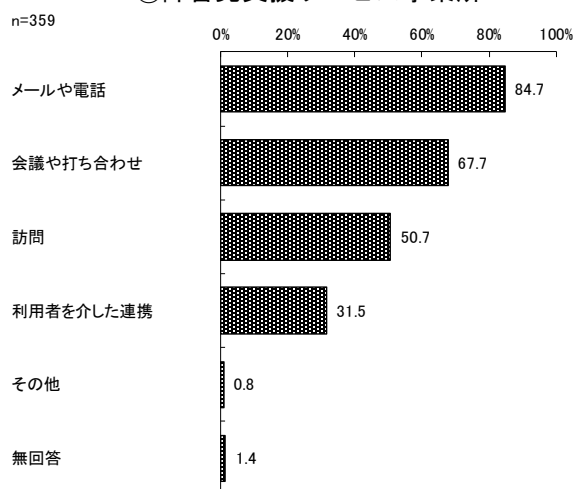
2) 連携の方法

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。

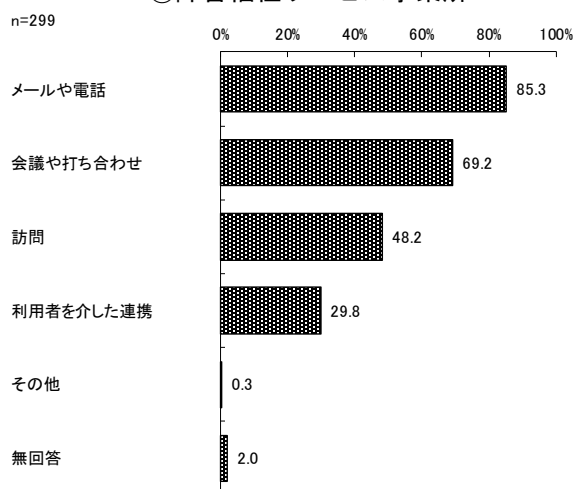
図表 162 連携の方法（複数回答）



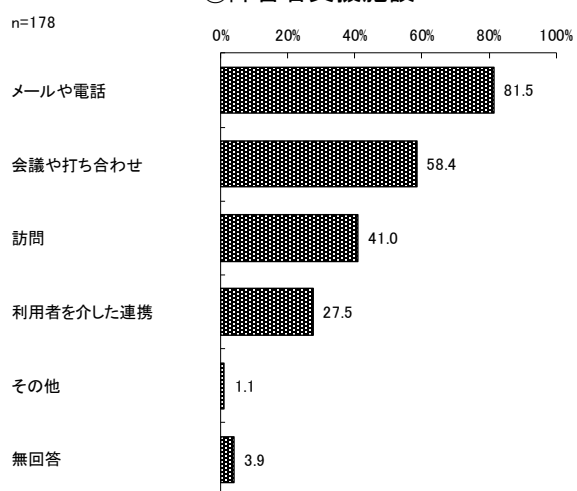
⑤障害児支援サービス事業所



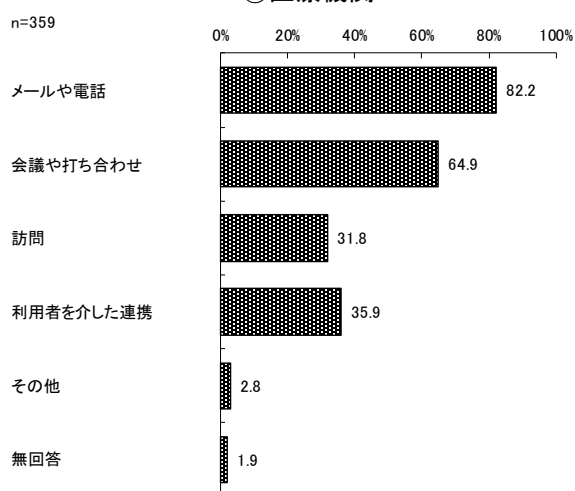
⑥障害福祉サービス事業所



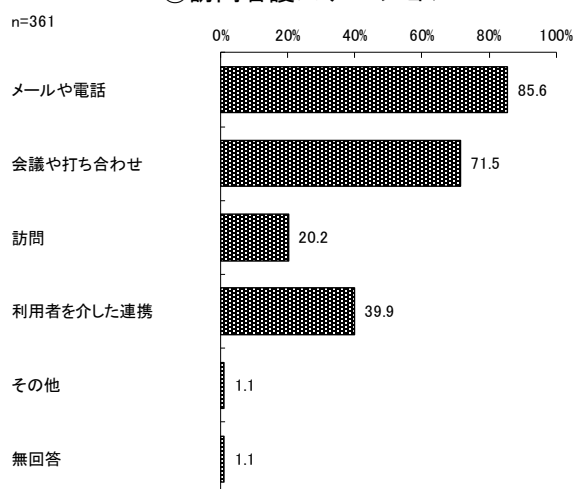
⑦障害者支援施設



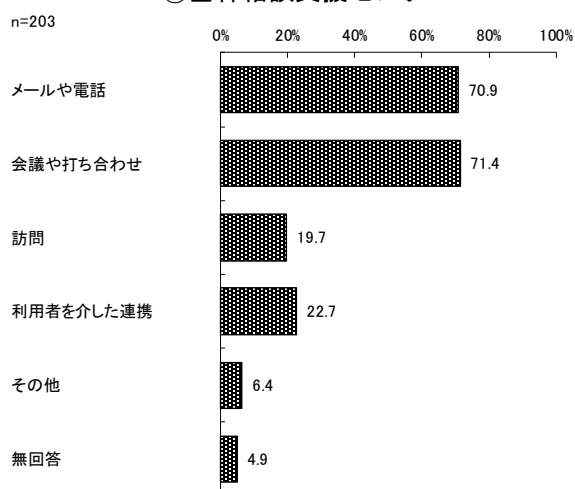
⑧医療機関



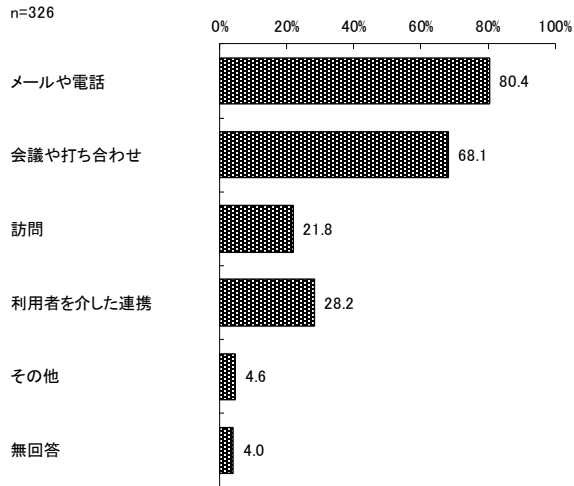
⑨訪問看護ステーション



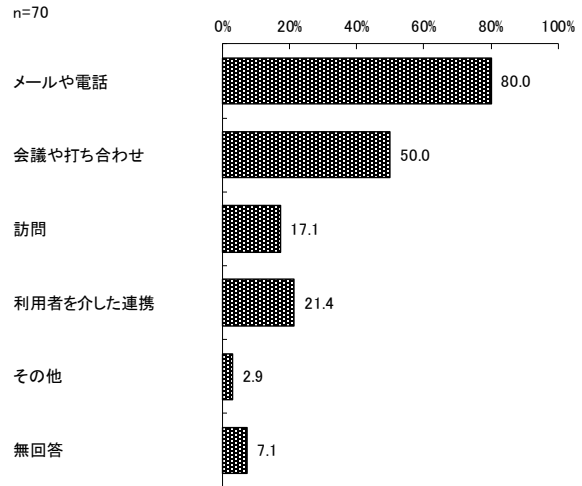
⑩基幹相談支援センター



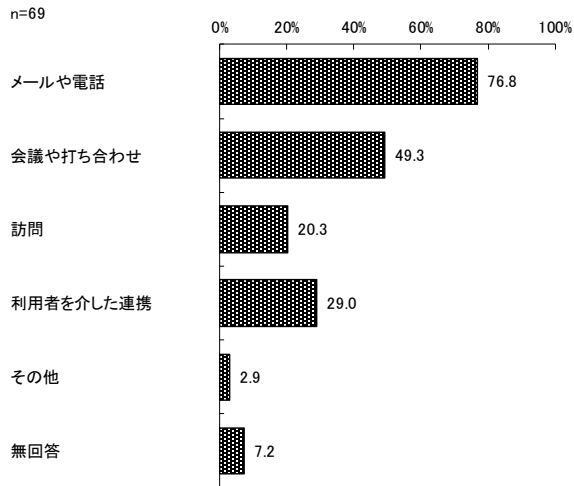
⑪計画相談支援事業所



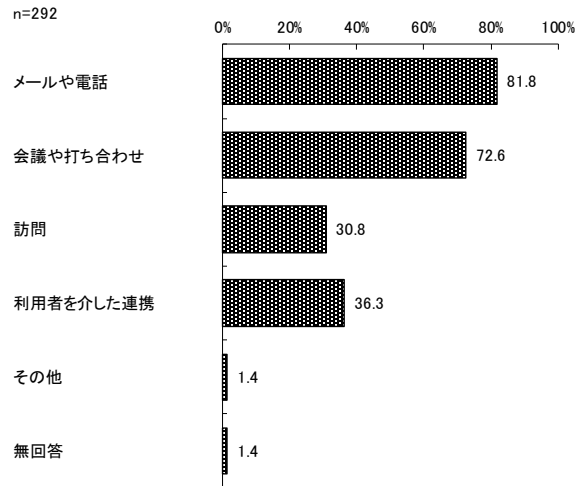
⑫在宅医療連携拠点



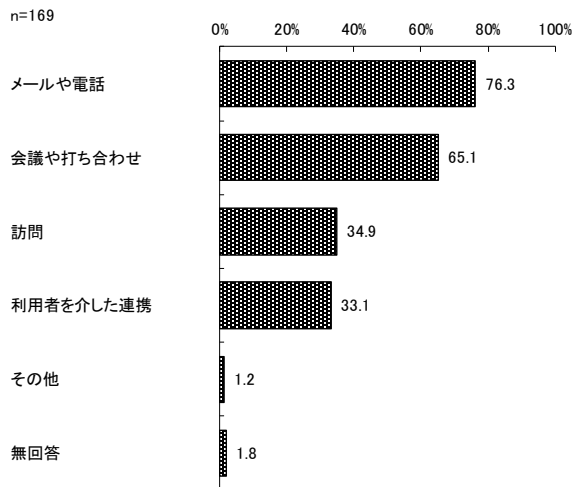
⑬地域包括支援センター



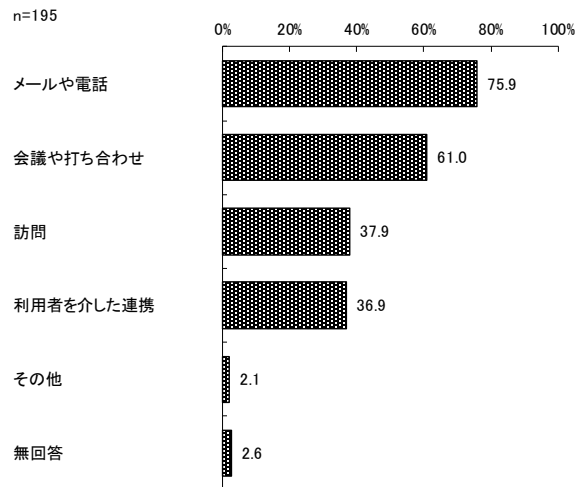
⑭特別支援学校

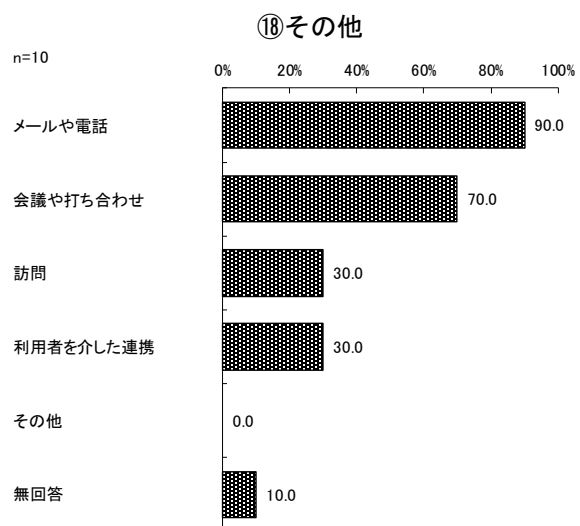
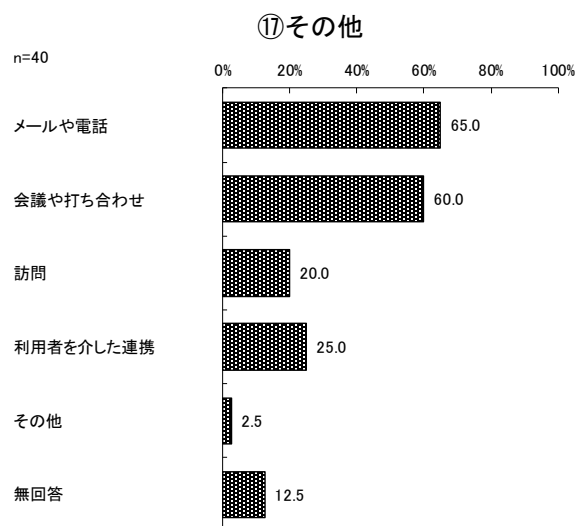


⑮特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）



⑯保育所・幼稚園・認定こども園

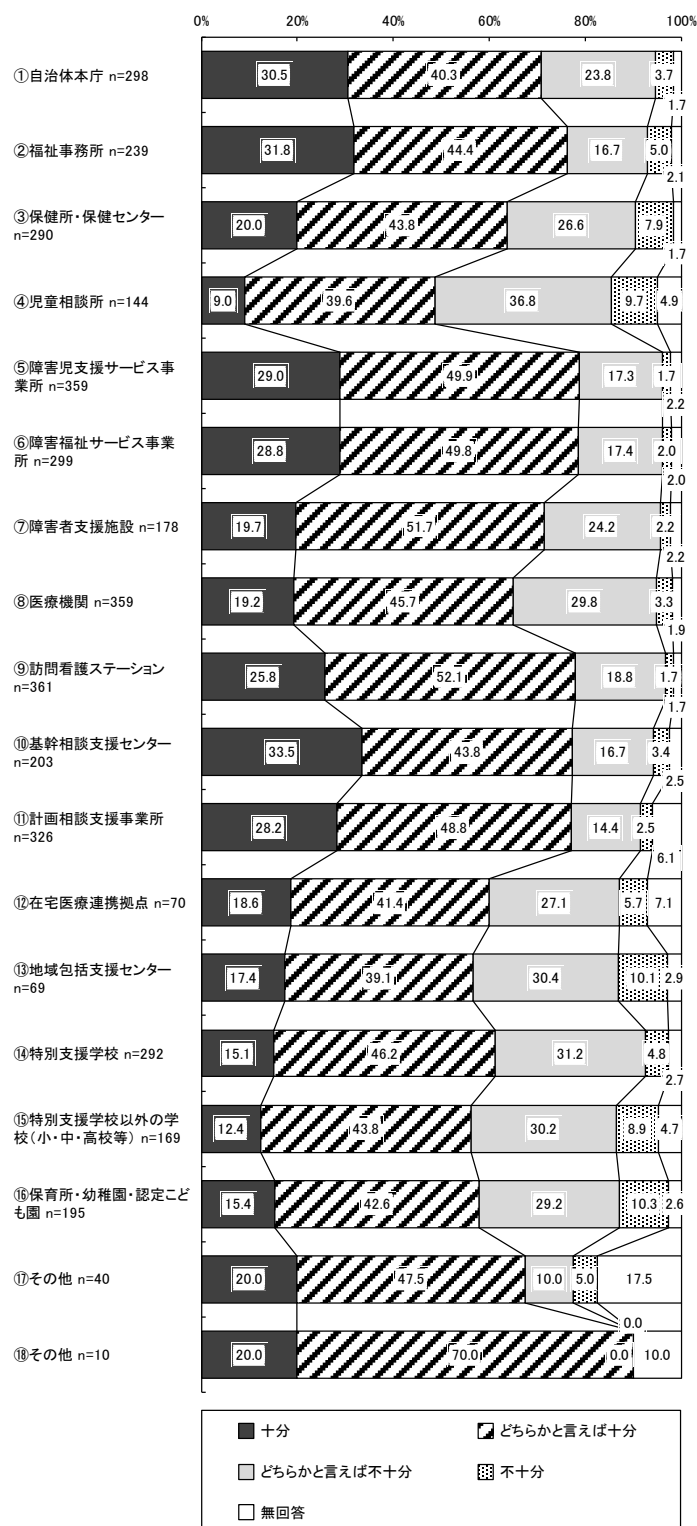




3) 連携の状況

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

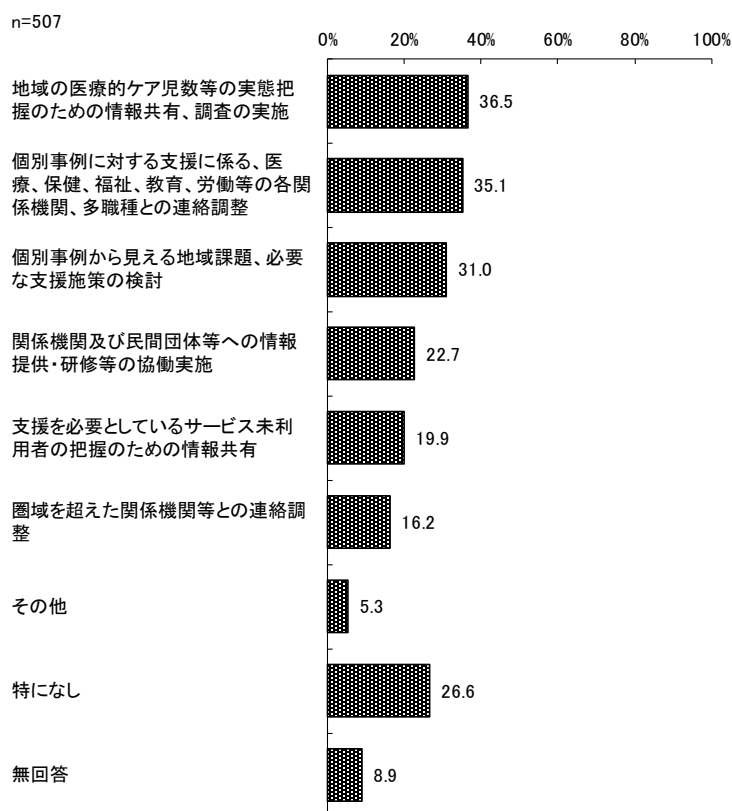


（４）所属する自治体との連携（問４）

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、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。

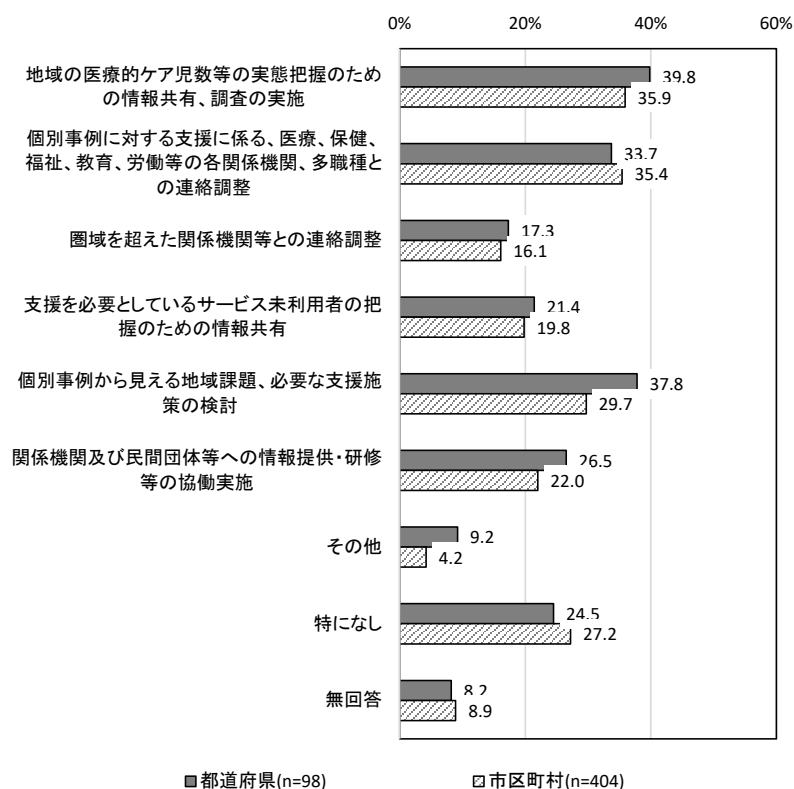
図表 164 連携内容（複数回答）



「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）

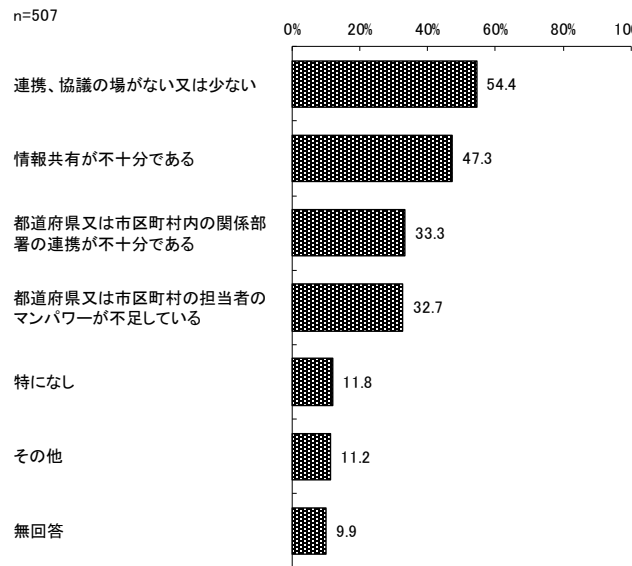


2) 連携する上での課題

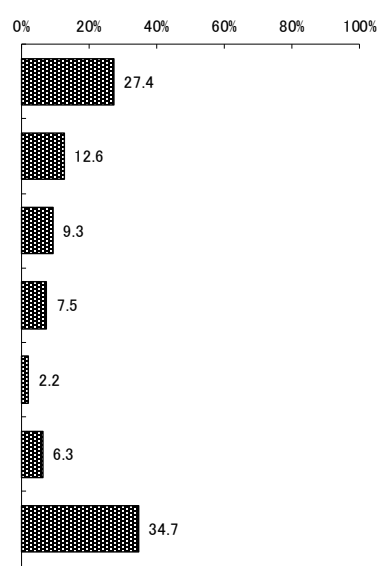
連携する上での課題は、「連携、協議の場がない又は少ない」が54.4%で最も多く、次いで「情報共有が不十分である」が47.3%、「都道府県または市区町村内の関係部署の連携が不十分である」が33.3%であった。

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。

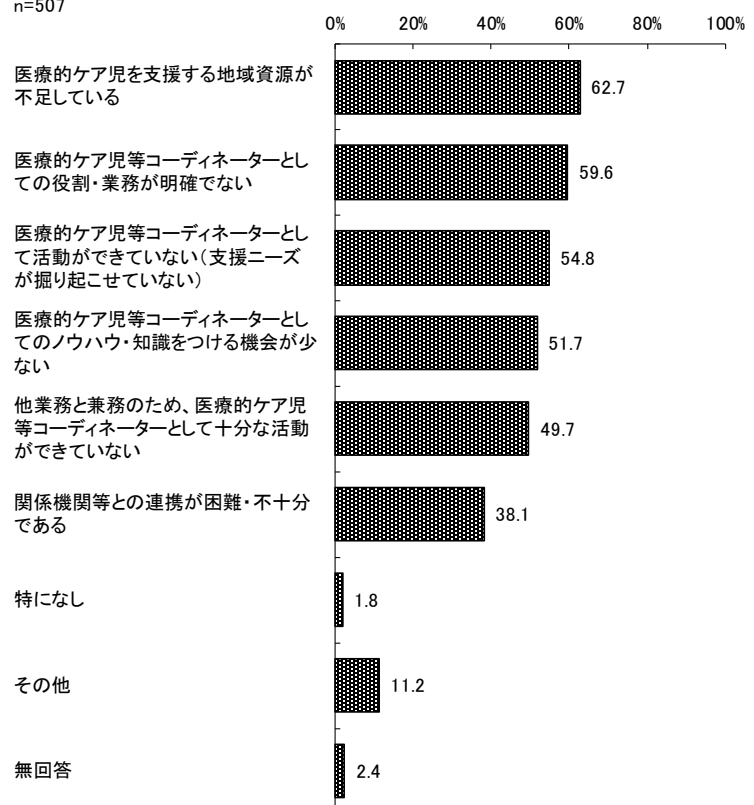
（５）医療的ケア児等コーディネーターとして活動するうえでの課題（問５）

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。

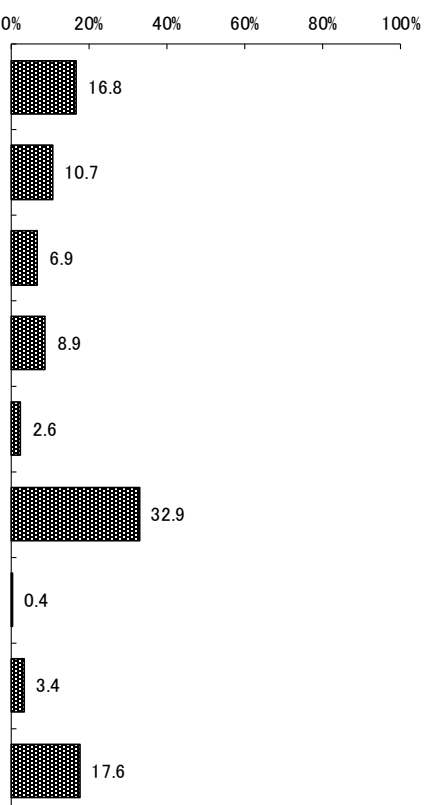
また、最も課題だと感じるものは、「関係機関等との連携が困難・不十分である」が32.9%と最も多かった。

図表 168 活動するうえでの課題（複数回答）

n=507



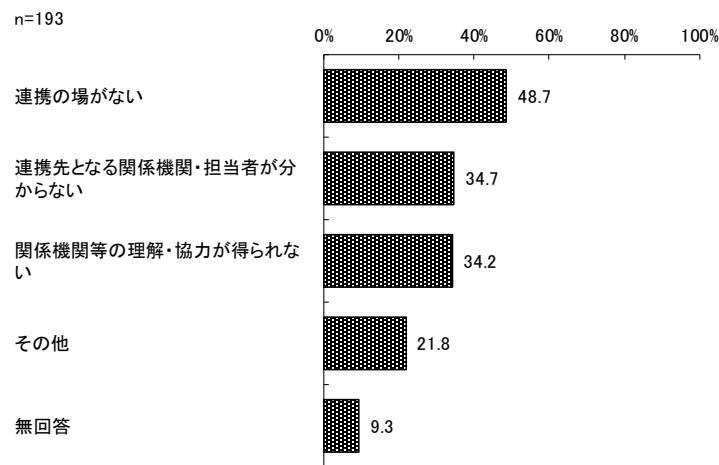
図表 169 最も課題だと感じるもの



「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。
お互いに必要と感ず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

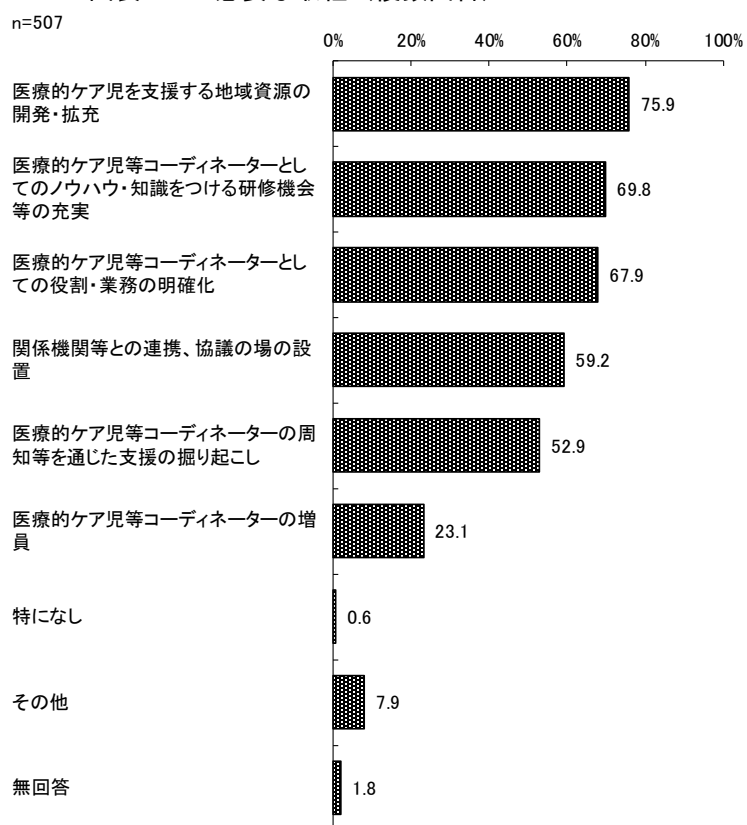
医ケア児を受け入れる事業所の専門性や環境が十分ではない。
コーディネーター研修受講者が相談支援専門員だけに絞られているので、医療職が少なく、福祉職のみでは、重症度の高い児のコーディネートが難しいのではないかな？
看護師不足による通所利用時の入浴支援や送迎対応ができない。
医療的ケア児等コーディネーターの配置についての予算措置を国・県が行わないため、市区町村が財政上の困難さを抱えて配置できない。
兼務をしている為、医療的ケア児に要する時間が十分に取れない
経験が少ないため相談を受ける中で確認しておくポイント、医療面の知識、成長に伴う課題の変化とその対応へのイメージが薄く自信がない。
母子保健との連携、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）

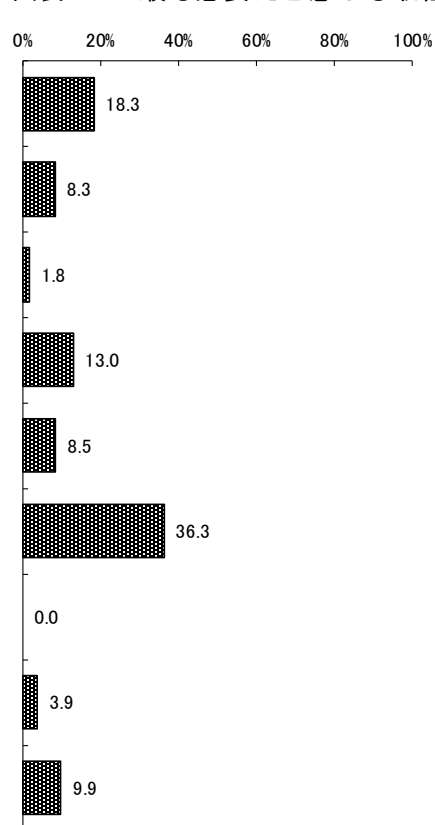
医療的ケア児支援を充実させるために必要な取組は、「医療的ケア児を支援する地域資源の開発・拡充」が75.9%で最も多く、次いで「医療的ケア児等コーディネーターとしてのノウハウ・知識をつける研修機会等の充実」が69.8%、「医療的ケア児等コーディネーターとしての役割・業務の明確化」が67.9%であった。

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

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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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もある。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。

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いくかが明確にならず、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。
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りたい。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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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いう思いが薄い。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。
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。
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

なっていたきたいと思いました。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。
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在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。
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うので、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。
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。
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療的ケア児に対応してもらえるのではないかと考える。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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

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。
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。
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。
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。
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。
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。
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。
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きたいと思っています。
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。
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。
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。
医療・福祉・教育とライフステージに応じた支援の形があらうかと思いますが、教育を中心とした時期に福祉が代替え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

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関しても「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 ィネーター	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)	✓ (保健師とリ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	A 1 A 2 B 1 B 2	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. 言語でできる イ. 言語でできない			
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○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 ） タ. 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）により個人情報を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。

○ 御記入者はどなたですか。（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（経管）		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 1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 空きがないため
- ② 医療的ケアに対応できる職員がいらないため

- 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 5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にしてください。

- 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1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. お子さんが受けている医療的ケアの内容は何ですか。（次の①～⑨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. お子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. お子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）

※市町村障害福祉所が認定している場合は、「あり」としてください。

あり ・ なし

8. お子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こども園、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、児童発達支援連携、放課後等デイサービス、居宅訪問型児童発達支援、保育所等訪問支援、日中一時支援）
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チューブの自己除去等、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。

図表 179 青森県令和元年度調査 調査票（市区町村向け）

[illegible]

図表 180 青森県令和元年度調査 調査票（医療機関向け）

青森県内の医療的ケア児に関する実態調査票

1 医療的ケアを必要とする者（令和元年4月1日現在で20歳未満）の有無（基準月：令和元年7～9月）→該当する欄に○印を記入

令和元年7月1日から令和元年9月30日の外来患者（在宅からの外来患者に限るものとし、医療機関へ入院及び社会福祉施設に入所している者を除く。）のうち、診療報酬の請求で「在宅療養指導管理料」（C100～C101-3及びC108-2は除く。）を算定した県内在住の20歳未満の（平成31年4月1日現在の有無）	⇒	件
--	---	------------------------

2 日常的に医療的ケアを必要とする者（平成31年4月1日現在で20歳未満）の状況（基準月：令和元年7～9月）→該当する欄に○印を記入

No	性別		生年月日	居住 市町村名 （町・字）	医療的ケアの状況（複数回答可）											過去（生後から）のNICU入院歴			身体障害者手帳 （等級）	愛護手帳 （判定区分）				精神障害者保健福祉 手帳（等級）							
	男	女			経管栄養 （経鼻、胃 ろう、その他）	口腔・鼻 腔内た ん吸引	気管切開 部（気管 カニューレ） からの吸引	経口・経 鼻エアー ウェイ内 吸引	気管切 開と人工 呼吸器	マスク による 人工呼 吸器	在宅薬 療法	導尿	その他	入院 あり	入院 なし	医療機関名	不明	1		2	3～6	無	不明	A	B	無	不明	1	2	3	無
例1	○		S52.7.1	青森市（長島）	○			○							○						○										
例2		○	H15.5.19	弘前市（上白銀町）		○										○						○									○
1																															
2																															
3																															
4																															
5																															
6																															
7																															
8																															
9																															
10																															

3 重症な障害をもつ小児の訪問診療の現在の対応状況（在宅療養支援病院・診療所のみ回答）→該当する欄に○印を記入

① 基本的に受入可能	⇒③の場合は右欄へ	医療的ケアの項目	要相談	受入不可	受入不可
② 年齢、体重の条件によって受入可能		人工呼吸器			
③ 医療的ケアの種類によって受入可能		NPPV			
		気管切開のみ			
		経胃ろうの経管栄養			
	経鼻十二腸チューブの経管栄養				
	中心静脈栄養				

4 在宅療養支援病院・診療所より依頼を受けた場合の今後の協力（在宅療養支援病院・診療所以外の医療機関のみ回答）→該当する欄に○印を記入

① 協方可	(複数回答可)	①できる限り協力したい。	⑤在宅医からの電話の問い合わせ（患者の状態等）に協力	
② 協力不可		②地域小児科医学会など複数で協力したい。	⑥予防接種の施行	
		③在宅医の訪問診療に同行する。	⑦家族からの問い合わせへの対応	
		④在宅医からの問い合わせ（薬剤選択等）に協力	⑧その他（具体的内容： ）	

図表 181 青森県令和元年度調査 調査票（訪問看護事業所向け）

医療的ケア児に関する実態調査票

【訪問看護事業所名：_____】

日常的に医療的ケアを必要とする者（平成31年4月1日現在で20歳未満）の状況（基準月：令和元年9月1日）一該当する欄に○印を記入

No	性別		生年月日	居住 市町村名 (町・字)	医療的ケアの状況（複数回答可）										過去(生後から)のNICU入院歴				身体障害者手帳 (等級)					愛護手帳 (判定区分)				精神障害者保健福祉 手帳(等級)				
					経管栄養 (経鼻、胃 ろう、その 他)	口腔・鼻 腔内た ん吸引	気管切開 部(気管 カニュー レ)から の吸引	経口・経 鼻エア ウェイ内 吸引	気管切 開と人工 呼吸器	マスク による 人工呼 吸器	在宅酸素 療法	導尿	その他	入院 歴 あり	入院 歴 なし	医療機関名	不明	1	2	3～6	無	不明	A	B	無	不明	1	2	3	無	不明	
	男	女																														
例1	○		S52.7.1	青森市(長島)	○			○						○				○										○				
例2		○	H15.5.19	弘前市(上白銀町)		○									○			○											○			
1																																
2																																
3																																
4																																
5																																
6																																
7																																
8																																
9																																
10																																

図表 182 富山県令和元年度調査 調査票

「令和元年度 在宅の医療的ケアが必要なお子さんに関する調査」への
ご協力をお願い

富山県厚生部障害福祉課

この調査は、医療的ケアが必要なお子さん（平成31年4月1日現在で0歳から19歳）
の生活状況をお聞きし、お住まいの市町村や県の支援の取り組みに活用するものです。
県では医療的ケアが必要なお子さんが地域にどれだけおられて、何にお困りなのか実態
を把握し、課題解決に向けた取り組みを検討することとしております。
つきましては、皆様が住み慣れた地域で安心して生活できる「とやま型共生社会」を構
築するため、お忙しいところ誠に恐縮ですが、本調査へのご協力をお願いいたします。

調査にご協力いただくにあたり、以下の内容を確認ください。

1. 対象としているお子さんについて
この調査では、0歳から19歳（平成31年4月1日現在）の、日常的に医療的ケ
アを必要とするお子さんを対象とします。医療的ケアとは、「吸引、経管栄養（経鼻、
経口、経ろう、経ろう、人工呼吸器療法、気管切開療法、経鼻・経口エアウェイ管理、酸素
療法、導尿、中心静脈栄養、人工肛門、経腸透析」とします。

2. 調査票の配付と提出について
この調査票は、医療機関や訪問看護ステーションを通じて対象とするお子さんの保
護者の手に配付しています。複数の調査票を受け取られた場合でも、調査対象である
お子さん1名につき、1通の記入・返信をお願いします。
この調査票は、同封の返信用封筒に入れ、令和元年8月31日（木）までに投函さ
してください。

3. 個人情報の取扱いについて
この調査への協力、皆さんの意にお任せしており、協力されないことによりな
ら不利が生じるものではありません。
この調査結果は、集計させていただきます。県や市町村の会議に使用される場合があり
ます。調査の回答をもって、調査結果を使用すること同意をいただけたものと
いたしますのでご了承ください。
この調査の回答内容によって個人を特定することはなく、個人情報は守られます。
調査票は厳重に管理し、処分します。

【問い合わせ先】
富山県障害福祉課地域生活支援係
TEL 076-444-3213
FAX 076-444-3494

令和元年度 在宅の医療的ケアが必要なお子さんに関する調査票
ご記入日：令和元年 月 日

★お子さんの状況についておながいします。

【基本項目】お子さんの1～5の各項目についてそれぞれ当てはまる記号（ア～キ）に○（マル）
をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

1 性別：ア 男 イ 女
2 年齢（平成31年4月1日現在）： 歳
3 お住まいの市町村：富山県（市 町 村）
4 疾患または障害名：
5 手帳・受給者証：身体障害者手帳 ア 1級 イ 2級 ウ 3級
エ 4級 オ 5級 カ 6級 キ なし
療育手帳 ア A イ B ウ なし
精神障害者保健福祉手帳 ア 1級 イ 2級 ウ 3級 エ なし
小児慢性特定疾病医療受給者証 ア あり イ なし
指定難病医療受給者証 ア あり イ なし

【質問1】この調査票はどこから受け取りましたか。当てはまるものに○をつけ（当てはまるもの
全てに○）、下線部の空欄にご記入ください。
ア 医療機関（ ）カ所 イ 訪問看護ステーション（ ）カ所

【質問2】お子さんの身体状況についておながいします。
(1) 必要とする医療的ケアの内容（ア～エ）に○をつけ（当てはまるもの全てに○）、その項目
の詳細を矢印に沿ってご記入ください。
ア 気管切開のみ
イ 人工呼吸器
ウ 在宅酸素療法
エ 吸引
➡ ①気管切開 ②鼻または口マスク使用
➡ ①24時間 ②夜間のみ ③その他（1日 時間程度）
➡ ①陽圧式呼吸器 ②陰圧式呼吸器 ③カフアシスト
➡ ①24時間 ②夜間のみ ③その他（1日 時間程度）
➡ ①口、鼻腔、咽頭内吸引 ②気管吸引
➡ ①1日に1～5回 ②1日に6～23回 ③1日に24回以上
そのうち夜間（おおよそ22時～6時までの回数） 回

16

オ 経管栄養 ➡ ①経鼻 ②経ろう ③経ろう
カ 中心静脈栄養 ➡ ①経鼻 ②経ろう ③経ろう
キ 定期導尿
ク 経腸透析
ケ その他 ➡ ①経管栄養 ②SpO2モニター ③低圧持続吸引器
④吸入器 ⑤人工肛門
⑥その他

(2) 日常生活動作を示すア～クの各項目について、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。

	身体状況	介護状況
ア 姿勢	① 寝たきり ② 自分で座れる ③ つまみ立ちができる ④ 一人立ちができる	① 全介助 ② 一部介助 ③ 自立
イ 体位交換	① 寝たきり ② 寝返り～四つ這いができる ③ つまみ歩行ができる ④ 一人歩行ができる	① 全介助 ② 一部介助 ③ 自立
ウ 移動	① 寝たきり ② 寝返り～四つ這いができる ③ つまみ歩行ができる ④ 一人歩行ができる	① 全介助 ② 一部介助 ③ 自立
エ 食事	① 経管栄養（経ろう・経ろうを含む） ② きざみ食、ペースト食 ③ 普通食	① 全介助 ② 一部介助 ③ 自立
オ 排泄	① 経管栄養（経ろう・経ろうを含む） ② きざみ食、ペースト食 ③ 普通食	① 全介助 ② 一部介助 ③ 自立
カ 入浴	① 経管栄養（経ろう・経ろうを含む） ② きざみ食、ペースト食 ③ 普通食	① 全介助 ② 一部介助 ③ 自立
キ 言語理解	① 言語は理解できない ② 簡単な言語は理解できる ③ 言語は理解できる	① 全介助 ② 一部介助 ③ 自立
ク 発語	① あり ② なし ➡ コミュニケーションの方法 ③	① 全介助 ② 一部介助 ③ 自立

【質問3】お子さんの医療状況についておながいします。
★訪問診療、訪問看護、定期的・定期的に医師が診察し診療
★往診、緊急時を含め、患者や家族の求めにより訪問診療

(1) 医療機関等への受診・利用状況に当てはまる記号に○をつけ、下線部の空欄にご記入くださ
い。

	受診・利用の頻度	訪問診療の有無	往診の有無
病院 主治医	① いる （ ）カ所 ・医療機関の所在市町村 ↓ ア 定期的に受診（頻度 回/年） イ 必要時に受診 それではどんな時ですか？	① あり ② なし	① あり ② なし
地域 のかかりつ け医	① いる （ ）カ所 ・医療機関の所在市町村 ↓ ア 定期的に受診（頻度 回/年） イ 必要時に受診 それではどんな時ですか？	① あり ② なし	① あり ② なし
訪問看護	① 定期的に利用（頻度 回/週） ② 利用なし		

(2) 医療機関への受診で困ることについて、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 外出することが困難（車の移動、機材の運搬等） イ 車での移動が困難（車庫、駐車場）
ウ 交通費（福祉タクシー等の利用を含む）がかかる エ 受診に介助者が2名以上必要
オ 待ち時間が長い カ 特になし

(3) ここ1年間（平成30年4月～平成31年3月）で入院は有りありましたか。
（ ）回/年

17

【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、平日の日中に通っ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

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～サに○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 事業所の車両、通学バス
カ その他（ ）

- (B) 事業所、保育所、幼稚園・学校などでは保護者の付添いは必要ですか。

ア 必要（理由： ）
イ 不要

- (C) 宿泊を伴う行事への参加にあ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。

- (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) その方の平均睡眠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

18

- (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。（睡眠時間を除く）

約（ ）時間

- (8) その方以外に介護者（以下「従たる介護者」）がいますか。

ア いる イ いない

↓
従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いつだった時ですか。
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 親族の結婚葬祭 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、美容院等の用事
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
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（※）に登録しておられますか。

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から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、経静脈栄養用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】お子さんご家族の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減したり、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。



19

図表 183 奈良県令和3年度調査 調査票

奈良県重症心身障害児者等アンケート調査

※同じ調査に既に回答いただいている場合は、この調査票への回答は不要です。
お手数ですが破棄してください。

※調査票は、障害のある方ご本人の状況について記入してください。

1.以下の設問について、当てはまる項目に○、もしくは、内容を記入して回答してください。

回答者	1. 本人 2. 父 3. 母 4. 兄弟・姉妹 5. その他親族 6. 介護者 7. その他()			
居住市町村	※施設に入所されている場合は、施設がある市町村名を記入してください		性 別	男 ・ 女
年 齢 ※令和3年12月1日時点	歳	障害や病気の発症年齢	1. 出生時 2. _____歳	
手帳の取得状況	1. 身体(級) 2. 療育() 3. 精神(級) 4. なし ※療育手帳をお持ちの方は()内にA1などの等級を記入してください			
かかりつけ医療機関名				
相談支援事業所	1. あり { 事業所名: } 2. なし			
医療的ケア児等コーディネーターについて	1. 知っている (利用している ・ 利用していない) 2. 知らない			
※医療的ケア児等コーディネーターとは、医療・福祉・教育などの各関係機関と連携し、医療的ケア児者に対する適切な支援を行う人材のこと。				
現在の生活拠点	1. 在宅 2. 施設 3. 病院(入院中)			
就学状況 ※令和3年12月1日時点の状況を回答してください。	1. 通園・通学 を している	※a～eの該当するものに○を付けてください a. 保育所・こども園 b. 幼稚園 c. 小中学校 d. 高等学校・専門学校 e. 特別支援学校(小・中・高等部)※訪問教育も含む	2. 通園・通学していない	

日常的に必要な 医療的ケア	1. 人工呼吸器の管理 2. 気管切開の管理 3. 酸素療法 4. 吸引(口鼻腔、気管内) 5. 経管栄養 6. 中心静脈栄養 7. 継続的な透析(血液透析、腹膜透析など) 8. 導尿 9. 排便管理(消化管ストーマ、洗腸など) 10. 瘻管の処置(座薬挿入、吸引、酸素投与など) ※医師から処置の指示があり、概ね1年以内に発作があった場合 11. 必要な医療的ケアは無い
運動機能障害の有無	1. あり  ※a～fの該当するものに○を付けてください a. 寝返りができない(寝返り不可) b. 寝返りができる(寝返り可) c. 座位保持ができる(自力での座位保持可) d. 室内をつたい歩きなどで移動できる (裸足での立位可) e. 歩行が限定的に可能(室内歩行可) f. 戸外でも介助なく歩ける(戸外歩行可) 2. なし
知的障害の有無	1. あり  ※a～eの該当するものに○を付けてください a. 日常生活に関する簡単な言語理解がない b. 日常生活に関する簡単な言語理解がある c. 色や数が少しかかる d. 文字・数字が少しかかる e. おつりの計算ができる ※発達指数を記入してください(判明している場合) DQ: _____ または IQ: _____ 2. なし

※「運動機能の障害」と「知的障害」については、「横地分類」を参考に作成しており、障害の程度を把握するための設問です。県としての障害の定義づけを行うものではありません。