

1. 想定される災害を知り、対策をたてましょう！

（１）自宅付近で想定される災害は？

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



（２）防災情報を確認し、避難の必要性を見極めましょう！

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



※災害情報の収集先については巻末の一覧をご参照ください。

（３）避難所の確認＊つくば市総合防災ガイド・マップをチェックしましょう。

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

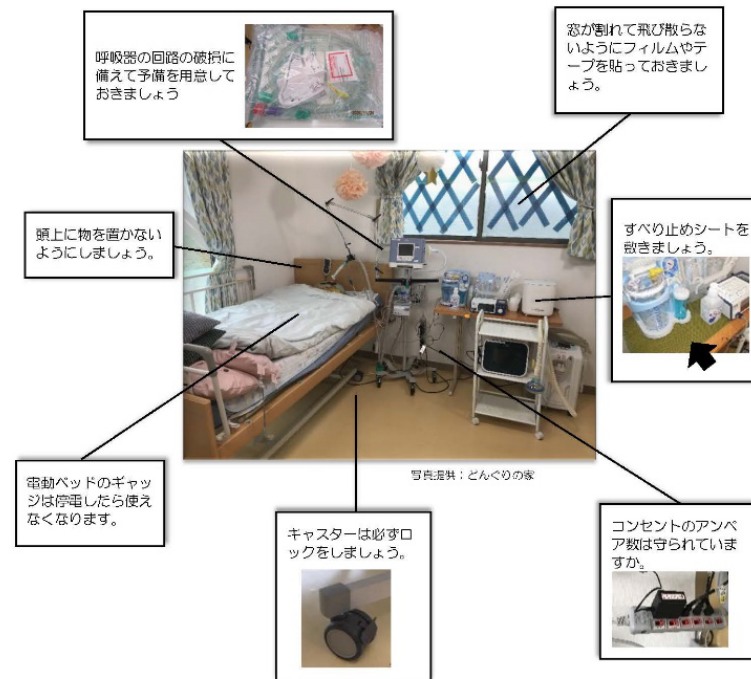


（４）避難を手伝ってくれる人

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

（５）室内の環境を整えることで被害を減らすことができます

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



写真提供：どんぐりの家

図表 197 つくば市「災害時対応ノート」（抜粋）

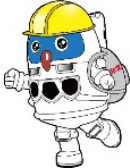
“いざという時に備えて”

医療的ケアを必要とする方と家族のための

災害時対応ノート

災害時に、あなたの支援を必要としています！

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



つくばイメージキャラクター
フクちゃん

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

つくば市 福祉部 障害福祉課
TEL 029 (883) 1111 (代)

<使い方ガイド>

このノートは災害が起こった際の「自助[※]」の助けとなるものです。

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

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

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

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

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

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

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

医療		医療的ケア等情報	
☐ 人工呼吸器	☐ 最新の点検報告書をファイルに入れる		
	☐ 気管切開で使用 (TPPV) ☐ マスクで使用 (NPPV) ☐ 経口 (VCV) ☐ 経鼻 (PCV)		
	人工呼吸器装着時間 ☐ 24時間 ☐ 夜間のみ ☐ その他 ()		
☐ 酸素使用	☐ 最新の点検報告書をファイルに入れる		
	O ₂ () L/分 SpO ₂ () % 酸素ボンベ業者名: 連絡先 ()		
☐ 気管切開	カニューレ製品名 () サイズ () カフエア () ml ☐ 気管切開 ☐ なし		
☐ 吸引	☐ 最新の点検報告書をファイルに入れる		
	☐ 排痰補助装置の使用 ☐ 無 ☐ 有 チューブサイズ (Fr)		
	吸引回数 回/日 ☐ 気管内 ☐ 鼻腔内 ☐ 口腔内 挿入の長さ目安 cm cm cm		
☐ 栄養	☐ 経口 加味 ☐ 経鼻 ☐ 軟食 ☐ パーセント 食事介助 ☐ 無 ☐ 有 () チューブ種類 () チューブサイズ Fr cm 注入ポンプ ☐ 有 ☐ 無 一回量 () ml 注入時間 ① () 時 ② () 時 ③ () 時 ④ () 時 ☐ 胃ろう・腸ろう 胃腸確認 ☐ 経鼻カニューレ 栄養剤商品名 アレルギー ☐ 有 ☐ 無 エピペン使用 ☐ 有 ☐ 無 インスリン投与の有無 ☐ 有 ☐ 無 ☐ その他 (諸合の内容 等)		
☐ 排泄方法	回数 尿 回/日 尿管の使用 ☐ 有 ☐ 無 便 回/日 ☐ トイレ ☐ オムツ 交換頻度 () 時間毎 ☐ 導尿 カテーテルサイズ Fr 導度 () 時間毎 ☐ ストーマ ☐ 瘻管 (無・有 頻度 回/日) ☐ 肛門 (無・有 頻度 回/日) ☐ その他		
緊急対応		けいれん発作時の対応 (ダイアップの指示など)	
記入日 年 月 日 記入者 ()		確認者 (主治医等)	

関係者リスト

災害備え

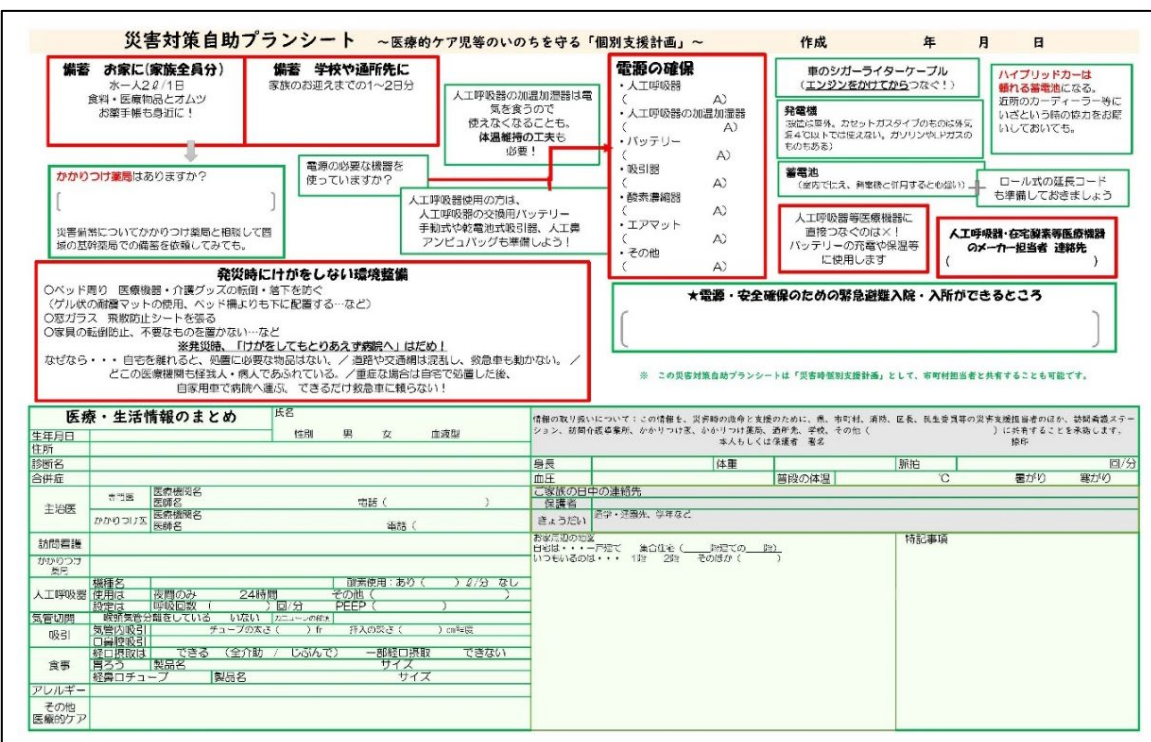
	施設名等	担当者	電話番号
病院・診療所			
病院・診療所			
学校・幼稚園・保育園等			
相談支援事業所			
訪問看護			
通所施設			
保健師			
機材業者			

※安否確認災害時伝言サービス・位置情報アプリなども確認しておきましょう！

関係者リスト

続柄	氏名	電話番号	アドレス・ラインID等

図表 198 長野県「災害対応個別支援計画フロー図」



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

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

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

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

図表 199 長野県作成資料「新型コロナウイルスからお子さんを守るために」

新型コロナウイルスからお子さんを守るために

資料 1-1
障がい者支援課

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

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

家族が新型コロナウイルスに感染した場合

保健所の疫学調査により、同居者（子ども等）は濃厚接触者となる可能性が高い。

 基礎疾患 なし こどもが 濃厚接触者 となった場合 基本は 自宅で健康観察 <2週間>	普段 元気な 子ども 基礎疾患 なし	・自宅で健康観察 (高齢者やハイリスク者が同居して隔離生活が難しい場合は別途検討) ・親族や地域の支援を得て自宅で健康観察 (養育者、支援者がいない場合は、施設との連携も検討) ・家族や地域の支援による在宅継続、病院、施設による対応等 (家庭状況やお子さんの特性・体調に応じて判断) ※普段の支援体制の活用を検討 迅速な判断のために、確認しておくこと(裏面を参考に) ① お子さんの基本情報(心身の特性や普段の様子) ② 発熱時などの相談先・受診先 特に、行動の制約が難しいお子さんについては、落ち着ける環境整備や普段のケアの方法等、できるだけ詳しくまとめておいてください 養育者がともに濃厚接触(感染疑い)の場合 ・自宅で健康観察が基本。養育者には自宅の感染防護策をお願いします。 ・基礎疾患の重症度、地域の状況、感染状況を考慮し、レスパイト施設や医療機関への入院も検討。
	同居の養育者がいる場合	
	同居の養育者がいない場合	
	医療的ケア児等継続的なケアが必要な児等	ハイリスク 環境の変化に敏感

お子さんが新型コロナウイルスに感染した場合

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

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

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

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

図表 200 本項で紹介した自治体による災害対策支援の好事例（一覧）

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

②自治体が直面する課題と対処するうえでのポイント

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

ア. テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法のあり方

課題	課題に対処するうえでのポイント
➤ 調査協力を依頼していない機関のサービスを利用している場合把握できない（香川県、柏市） ➤ サービス（行政含む）を利用していない場合把握できない（山口県、滋賀県、つくば市、札幌市）	—
➤ 「医療的ケア児」を判断するための明確な基準がない（埼玉県、北九州市、世田谷区、つくば市、富山県）	—
➤ 本人の状態が変わる中で、常に最新の情報に保つことが難しい（滋賀県、つくば市）	—
➤ 関係機関から調査協力を得ることが難しい（柏市、世田谷区）	➤ 組織間でなく支援者同士のコミュニケーションを通じて把握することで効率化を図る（長野県） ➤ レセプト情報を基に調査対象を設定することで、医療機関において医師以外の職員でも回答できるようにする（香川県）
➤ 「当事者として把握されたくない」と感じている場合にどのように対応すべきか難しい（つくば市）	➤ 当事者の心情に配慮し、未回答者に督促を行わない（岐阜県）
➤ 市区町村が把握している人数を尋ねるだけでは、障害福祉サービスにつながない人が把握できない（青森県、他）	➤ 医療機関や訪問看護ステーションにも調査を実施する（青森県、他）
➤ 市区町村が把握している人数は医療的ケア児の定義や把握方法が統一されていない（富山県、高知県） ➤ 市区町村が把握するには負担が大きい（高知県）	➤ 県として医療機関から対象となる医療的ケア児の保護者に調査票を配布、回収して把握する（高知県、札幌市）

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

課題	課題に対処するうえでのポイント
➤ 実際に支援に携わる機会が限られ実践を通じたスキルアップの機会が乏しい（香川県、山口県、北九州市） ➤ 地域に医療的ケア児がいない期間に支援のノウハウが継承されない（長野県）	➤ コーディネーター同士で自発的な学びの場を設けて、担当する医療的ケア児がいない期間にもスキル向上やノウハウ共有に取り組めるようにする（柏市） ➤ 県のコーディネーターがスーパーバイザーとして圏域・市区町村のコーディネーターのバックアップや育成に取り組む（長野県） ➤ 養成研修の講師がスーパーバイザーの役割を担う（山口県） ➤ フォローアップ研修を実施する（富山県、高知県、奈良県） ➤ 毎年度、支援者講習会を実施する（札幌市）
➤ 現在主力となっているコーディネーターの「後進」の育成、確保に取り組む必要がある（岐阜県、世田谷区）	➤ 同じ組織に「後進」にあたる人材を配置することで業務を通じてノウハウが共有、引き継がれていくようにする（世田谷区）
➤ 相談支援専門員が担い手の候補者となるが、多くの場合医療の知識に乏しい（山口県）	➤ 医療的ケア児等支援スーパーバイザーには医師も配置することで医療に係る専門性を確保している（長野県） ➤ コーディネーターが講師になって相談支援専門員に研修を行う（柏市）
➤ 配置の条件やコーディネーターの期待役割が明確でない（香川県、柏市）	—
➤ 他のコーディネーターとネットワークを持つ機会がない（つくば市）	➤ コーディネーターに集まってもらい意見交換会を実施する（高知県）
➤ 医療的ケア児のいない市町もあるため、市町ごとの医療的ケア児等コーディネーター配置は馴染まない（青森県、他）	➤ 今後、圏域ごとに代表コーディネーターを配置、県が活動をバックアップする（青森県） ➤ 全県をカバーする医療的ケア児等支援センターにコーディネーターを配置し、医療的ケア児ごとに担当制を敷く予定（高知県）
➤ 養成研修を受けたコーディネーターの活用が課題（奈良県）	—

ウ. テーマⅢ 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方

課題	課題に対処するうえでのポイント
➤ センターに期待される役割が明確でなく、何をどこまでやればいいのかわからない（つくば市）	➤ 「協議の場」での議論等を通じて、センターに期待される役割、求められている支援の内容を予め明確にしておく（世田谷区） ➤ 当事者の存在やニーズを把握することの難しさを予め念頭に置き、広報に努める（世田谷区）
➤ 個人の熱意に頼った運営から、体制強化等を通じて脱却する必要がある（香川県）	—
➤ センターの中心となる人材の後継者の確保（長野県）	—
➤ 相談のテーマが医療や保育、教育など幅広い（世田谷区）	➤ センターだけでは解決できないという前提に立って関係機関との連携体制づくりに努める（世田谷区）
➤ 支援に当たっては、医療・福祉双方の知識が必要である（奈良県）	➤ 看護職と福祉職のコーディネーターを1名ずつ配置する（奈良県）
➤ 間接支援だけでなく直接支援をするためには人手が必要である（青森県）	➤ 予算を確保し人員増強。勉強会等を通じて支援の輪を広げる（青森県）
➤ 他の市区町村での取組の様子が分からない（札幌市）	—

エ. テーマⅣ 災害時に必要な支援

課題	課題に対処するうえでのポイント
➤ 自主的な備えがなかなか進まない（柏市） ➤ 自助の取組がどの程度進んでいるかの現状把握が必要である（つくば市）	➤ 当事者だけでは進まないことを前提に取り組みを促すツールを提供する（長野県、山口県、つくば市） ➤ 「協議の場」の構成員が当事者に備えを呼び掛けている（柏市） ➤ 自助では補えない部分のサポートを提供する（つくば市）
➤ 実態調査において個人情報（医療的ケア児の氏名や住所等）を収集しても、その情報を「災害対策」に転用することはできない。また、どういった手順を踏めば転用が認められるかわからない（岐阜県、滋賀県） ➤ 個人情報を部署を超えて共有しても差し支えないのか判断が難しい（岐阜県） ➤ 県内市区町村において、部署間の情報共有の許諾が得られるよう積極的に医療的ケア児家族に働きかけている市区町村は少数である（長野県）	➤ 避難行動要支援者名簿への掲載同意を得る際に、名簿は庁内関係部署とも共有することを明記している（つくば市） ➤ 個別避難計画の作成にあたっては、支援団体が市に名簿の提供を申請し、市が本人の同意を確認した上で、名簿情報を提供（札幌市）
➤ 市内の関係機関と行政がそれぞれ独自に災害対策に取り組んでいるため、連携体制を築く必要がある（つくば市）	—
➤ 災害発生時、様々な機関から保護者に安否確認の連絡が入るなど、交通整理ができていない（青森県）	➤ 災害時個別避難計画の中で整理する（青森県）
➤ 危機管理部門等、他の部署も関わるテーマのため連携体制を組むことが難しい（北九州市、他）	➤ 体制が整うのを待たず、福祉所管部署が主導して後から関係部署を巻き込む形をとる（北九州市）
➤ 平時とは異なる「災害時の支援」については日ごろの支援者であっても協力を引き出すことが難しい（北九州市、他）	➤ 本人と支援者が顔を合わせる機会を持ち、支援者に期待する役割を明確にする（北九州市） ➤ 医師も「顔合わせ」の場に招き災害対策の取組に巻き込んでいく（北九州市）
➤ 自治体単独ですべての医療的ケア児に個別対応することは難しい（滋賀県、北九州市、他）	➤ 県として取組のモデルを描き、パイロット的にいくつかの自治体で実施したうえで県内の他自治体へ横展開を進めていく（滋賀県） ➤ 当初は行政が主導しつつも、取組の「モデル」化が進んだ段階でコーディネーターへ取組主体を移行していく（北九州市）

第4章 医療的ケア児支援の現状・課題とあり方

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

1. 医療的ケア児数等の把握方法のあり方

(1) 現状・課題

■ 医療的ケア児数等の実態を様々な目的に活用

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

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

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

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

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

■ 医療的ケア児の定義は自治体によってばらつきがある

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

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

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

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

（２）医療的ケア児数等の把握に関する考え方

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

■ 調査目的について

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

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

■ 調査方法について

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

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

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

3 文部科学省「学校における医療的ケアに関する実態調査」

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

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

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

把握方法	主な実施主体		留意事項
	都道府県	市区町村	
医療機関や特別支援学校、訪問看護ステーション、障害福祉サービス事業所、家族会等の関係機関に対する調査	○		【共通】 - 回収率の向上等がポイントであり、医師会等を始めとした地域の関係者・関係団体への協力の呼びかけ、協力確保が重要 【訪問看護ステーション】 - 障害者手帳を取得していない医療的ケア児や障害福祉サービス等を利用していない医療的ケア児の把握が可能 【障害福祉サービス事業所等】 - 児童発達支援センターをはじめとする通所事業所では児の最新の状況を把握しているので協力確保が重要 【学校に対する調査における留意事項】 - 文部科学省では毎年医療的ケア児に関する実態調査⁴を実施しており、医療的ケア児数把握のために当該調査結果を活用する方法は有用。ただし、訪問教育等の児童・生徒が含まれていない場合があるため留意が必要 - 特別支援学校以外の学校に通学する医療的ケア児もいるため、教育委員会等との連携が重要
医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）	○		- 調査実施に係る事務負担が一定程度あるものの、行政手続きで把握できない医療的ケア児やその家族を把握することが可能 - 医療的ケア児の生活実態や支援ニーズを把握する際に有用 - 回収率の向上等がポイントであり、関係機関や関係団体を通じた協力依頼が重要
小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握		○	入学等は児童生徒を網羅できる機会であり、有効に活用することが期待される
障害福祉サービスの支給決定に付随した把握		○	- 行政手続きに付随して把握可能であり、比較的負担が少なく把握が可能である - 一方で、障害福祉サービス未利用者は把握不能であるため、留意が必要
障害者手帳の取得申請に付随した把握		○	行政手続きに付随して把握可能であり、比較的負担が少なく把握が可能である

4 文部科学省「学校における医療的ケアに関する実態調査」

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

把握方法	主な実施主体		留意事項
	都道府県	市区町村	
			一方で、手帳未取得の場合は把握不能であるため、留意が必要
退院・地域生活への移行に伴う行政手続き等に付随した把握		○	- 退院・地域生活への移行の際、市区町村の保健師等と連携する場合があります、保健師等が支援を必要としている医療的ケア児を把握している場合がある - 日頃からの地域の医療機関や保健師等との連携が重要
管内市区町村への照会/都道府県や圏域からの情報提供	○	○	医療的ケア児の定義や把握方法の統一が必要であり、統一されていない場合、正確性が著しく欠ける恐れがあるため留意が必要
レセプト情報に基づく把握	△		- 主に国が全国的な医療的ケア児数の把握を行う際に採用することを想定 - 診療行為から医療的ケア児数を類推して把握することが可能。 - ただし、在宅療養指導管理料によっては医療的ケア児とは異なる傷病患者を抽出する可能性があること、県外医療機関の受診分について把握ができない点に留意が必要 - 新型コロナウイルス感染症等により受診行動に変化がある場合には医療的ケア児数の推計に影響を及ぼす点に留意が必要

■ 調査内容について

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

(例) ・年齢、氏名、住所

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

■ 「医療的ケア児」の定義について

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

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

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

（３）取り組む際のポイント

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

■ 都道府県により市区町村への支援

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

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

■ 情報の取扱い

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

（４）まとめ

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

■ 国等において、施策検討等の基礎資料として数を把握する場合

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

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

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

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

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

2. 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方

(1) 現状・課題

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

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

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

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

■ 医療的ケア児等コーディネーターに期待される役割と実際の役割にギャップ

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

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

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

■ 医療的ケア児等コーディネーターの配置によって様々な効果を確認

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

（２）医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する考え方

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

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

■ 医療的ケア児等コーディネーターの配置方法について

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

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

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

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

■ 医療的ケア児等コーディネーターの役割について

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

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

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

（３）取り組む際のポイント

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

■ 人材育成やノウハウの共有に関する取組

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

（例）・圏域のコーディネーター等の活動を支援するスーパーバイザーとなるコーディネーター等の配置

- ・お互いの活動内容の共有や事例検討を行う検討会、協議の場の設置
- ・医療的ケア児等コーディネーターについて、フォローアップ研修を実施

3. 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方

(1) 現状・課題

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

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

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

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

■ 医療的ケア児支援センターの設置形態は様々

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

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

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

■ 医療的ケア児支援センターに期待される役割・効果

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

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

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

（２）医療的ケア児支援センターに期待される相談機能に関する考え方

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

■ 医療的ケア児支援センターの設置に関する考え方

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

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

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

■ 医療的ケア児支援センターの機能・役割

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

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

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

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

なお、センターが設置される場合でも、従来実施されてきた相談対応等は引き続き市区町村等において対応が求められる点に留意が必要である。また、個別ケースについて、専門性が高いケースについて都道府県のセンターの助言・指導を受ける場合でも、市区町村においても必要な支援が受けられるよう体制整備を行うことが期待される点に留意が必要である。

■ 医療的ケア児支援センターの職員配置

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

(3) 取り組む際のポイント

自治体での取組事例から、医療的ケア児支援センターに期待される相談機能を検討する際のポイントとして次のようなことが挙げられる。

■ 協議の場等を活用したセンター設置に向けた検討

今後センター設置を検討する場合には、協議の場での議論や庁内・庁外関係者との情報共有等を通じて、地域における機能を有する資源（組織・人材）等を把握するとともに、支援ニーズなども踏まえながら、センター設置について検討することが望ましい。議論の際には、都道府県・市区町村の各関係部署（医療、保健、福祉、教育、労働等）、地域の障害福祉サービス事業所、医療関係者等とも連携して検討することが重要である。

センター設置が難しい場合でも、地域の相談支援事業所や医療機関等と連携してセンターに期待される機能の一部を有するチームを組成したり（例：青森県、札幌市）、相談窓口を設置・明確化する（例：つくば市）といった自治体もあり、地域の状況に応じた体制を検討することが重要である。

また、センター設置までの当面の措置として、相談窓口の明確化など、医療的ケア児や事業者が必要な支援や情報を得られるよう、配慮することが望ましい。

■ コーディネーターや都道府県・市区町村の役割の明確化

センターを設置する場合、センターとしての機能を効果的に発揮させるためには、センターとコーディネーター、都道府県と市区町村の役割を明確にしておくことも重要である。都道府県がセンターを設置する場合でも、市区町村等において、医療的ケア児等からの相談対応を行わないこととしたものではなく、市区町村等においても、引き続き、各制度の相談窓口や、医療的ケア児等の相談に係る一元的な窓口において、適切に対応することが求められている。市区町村としての役割やセンターとの連携をきちんと検討することが期待される。

■ 住民や関係者への周知

センターを設置する場合、支援を必要とする医療的ケア児や事業者等が活用できるよう、広く周知することが望ましい。

4. 災害時に必要な支援

(1) 現状・課題

■ 都道府県における取組状況

都道府県は市区町村に対して医療的ケア児の居住実態等の把握を促すだけでなく、「管内の医療的ケア児の居住実態に関する情報提供」「災害対策のための情報把握の支援」「個別避難計画策定の支援」など、市区町村における取組をバックアップしていた（図表 61）。他にも、次のような取組を行っている事例があった。

- ・協議の場やその他の会議体を通じて、個別避難計画作成の重要性について周知啓発（岐阜県、埼玉県、富山県）
- ・モデル地区を定めて市での個別避難計画の策定を県が支援（研修も実施）（滋賀県）
- ・市区町村による避難行動要支援者名簿の作成等の支援として、市区町村職員向けの研修の開催（滋賀県、埼玉県、富山県）
- ・個別避難計画作成のためのツールを作成・配布（長野県、青森県）

アンケート調査では、停電時の電源確保対策に取り組んでいる都道府県は約 5 割であり、医療機関等が災害時に貸与することを目的として購入する非常用電源の費用補助や医療機器に対応した非常用電源の貸し出し等を行っていた（図表 64、65）。ヒアリング調査では、電源喪失時に支援が必要となる住民の把握（長野県）、非常用電源のある施設の把握（埼玉県）といった取組も確認された。

その他にも、「医療的ケア児サポートブック」や「医療的ケア手帳」などの医療的ケア児・保護者向けのツールの中に災害時の対策について掲載するなど平時からの災害対策を促す取組をしている事例もあった（つくば市、山口県、岐阜県）。

災害対策に関しては、様々な部署が関わるため縦割り等の問題が生じやすいが、災害対策を推進している都道府県では、協議の場等をうまく活用しながら、必要な対策の議論等を行っていた事例もあった（岐阜県、滋賀県）。

■ 市区町村における取組状況

要配慮者の中に医療的ケア児を位置付けていた市区町村は約 6 割であった（図表 130）。また、医療的ケア児の居住実態等の把握については約 3 割の市区町村が「取り組んでいない」と回答しており、「医療的ケア児は避難行動要支援者ではないから」や「把握方法が分からないから」といった回答がそれぞれ約 3 割であった（図表 132、133）。また、医療的ケア児を対象として個別避難計画を作成している市区町村は 3 割弱、停電時の電源確保対策に取り組んでいる市区町村は約 2 割、福祉避難所の設置に当たって医療的ケア児の受入れを考慮している市区町村は約 1 割であった（図表 141、142、145）。

上記のとおり、市区町村における取組割合は必ずしも高くない一方で、地域の医療機関等のキーパーソンや医療的ケア児等コーディネーターの協力を得ながら個別避難計画を検討したり（北九州市）、家庭向けに災害に備えたマニュアルを作成する（つくば市）などの工夫した取組を行っている事例も見られた。他にも、医療的ケア用品

約1日分を自治体の本庁において預かり、災害時に避難所等まで可能な限り届ける取組（つくば市）も見られた。

都道府県のバックアップを得ながら、関係機関等と連携した上で医療的ケア児の災害対策に取り組むことが期待される。

なお、一部の自治体では、災害時に、災害時小児周産期リエゾンと連携しながら、医療的ケア児の安否確認をした事例もあった（札幌市）。

（２）災害時に必要な支援に関する考え方

前述の現状・課題を踏まえ、災害時に必要な支援については、以下のように考えることができるのではないかと。

■ 要配慮者としての位置づけの明確化

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

その上で、次項に掲げるような取組を通じて、平時から医療的ケア児の災害時の支援を検討・準備しておくことが重要である。

■ 関係部局との連携

医療的ケア児の災害対策のためには、医療的ケア児の実態把握等を通じて支援を要する医療的ケア児を把握し、必要に応じて、避難行動要支援者名簿や個別避難計画の作成が求められる。また、災害発生時、自宅等から福祉避難所に直接避難できるよう、あらかじめ個別に調整しておく、停電時の医療機器のための電源確保対策を講じるなどの対応も必要と考えられる。

これらの取組を適切に実施するため、日頃から、関係部局（危機管理部局等）と連携し、確実に対応が行われるようにすることが重要である。

（例）会議を開催して関係部署と情報共有（岐阜県）

定期的な意見交換会を開催して関係者間で情報共有しながら活動（滋賀県）

福祉部門が主導しつつ適宜危機管理部門と連携（北九州市）

危機管理部門からハザードマップの提供を受けて医療的ケア児の居住状況を地図に整理するなど連携（つくば市）

なお、例えば東京都足立区では、当事者の声を受けて、在宅の障害児・者や難病患者のための「日常生活用具の給付」の対象に発電機や蓄電池を追加したといった取組もあり、当事者の意見も踏まえながら対応を検討することも重要な視点である。

また、支援を必要とする医療的ケア児について、関係部局・関係者間で情報を共有する場合には、個人情報保護にも十分配慮する必要がある。実態把握の際に事前に情報の取扱いについて同意を得ておくなどの対策が想定される。

■ 避難所に関する対応

一般に、福祉避難所においては高齢者の利用を想定している場合が多く、医療的ケア児の利用を想定した電源確保や資材（酸素ボンベ等）の確保までは想定されていないケースが多いことが指摘されている。また、被災時、福祉避難所までの移動が難しく、在宅避難を第一選択とする医療的ケア児も少なくない。

こうした現状を踏まえ、自治体においては、他自治体の取組や自地域の資源の状況、当事者の状況等も踏まえながら、予め医療的ケア児も利用できる福祉避難所の開設について資材や医療的ケア用品の備えも含めて準備をしておく、在宅避難時における資材や電源確保、連絡方法等について医療的ケア児の家族や関係者と調整をしておく、といった対応が想定される。

（３）取り組む際のポイント

自治体での取組事例から、災害時に必要な支援を検討する際のポイントとして次のようなことが挙げられる。

■ 都道府県による市区町村への支援

災害時の対策は一義的には市区町村の役割と想定されるが、市区町村における取組について技術的にサポートしたり、他の好事例の取組の共有・横展開、個別避難計画作成のためのツールの展開等により、市区町村における取組を支援することが重要である。

■ 医療的ケア児等コーディネーターの活用

個別避難計画の作成においては、避難先の確保や主治医との連携など、医療的ケア児特有の課題もあることから、自治体によっては、コーディネーターや相談支援専門員等とも連携しながら作成するなどして対応している事例（北九州市）もあった。災害対策においても適時コーディネーター等と連携して対応することも有用と考えられる。

■ 平時からの住民や関係者への情報発信

災害対策は自助・共助・公助それぞれの視点で取り組むことが重要である。自助・共助の観点からは、市民や医療機関等を始めとした関係者向けに、医療的ケア児も対象に含めた災害マニュアルやリーフレットを作成し、平時から対策の必要性を啓発するなどの取組も重要である。

■ その他:災害時小児周産期リエゾンとの連携

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

検討委員会では、災害時小児周産期リエゾンについて、次のような意見があった。

- ・発災時には、迅速で漏れのない安否確認や状況に応じて医療機関での受入れ等が必要となるが、災害時小児周産期リエゾンと連携することでこれらの対応が可能となることが期待される。今後、各自治体における医療的ケア児の災害対策の1つとして、災害時小児周産期リエゾン等との連携体制を確保していくことも考えられる。
- ・災害時小児周産期リエゾンになるには都道府県から推薦されて厚生労働省による講習会を受講することが必要であり、現在、産科医や小児科医等、様々なバックグラウンドを持つ者が災害時小児周産期リエゾンとして活動していると想定される。医療的ケア児の支援にあたっては、在宅で医療的ケア児の診療に深くかかわっている小児科医の協力が不可欠であり、都道府県においてはその点も踏まえ、災害時小児周産期リエゾンの講習会の受講者の推薦について検討することが有用であると考ええる。

第5章 まとめ

本事業では、4つの検討課題について全国の都道府県・市区町村・医療的ケア児等コーディネーターを対象としたアンケート調査やヒアリング調査を行い、現状・課題と対応の方向性について整理した。

アンケート調査では一定程度の回収率が確保でき、自治体規模も全国と比べて大きな違いがないことから、概ね参考となる値が把握できたものと考えられる。医療的ケア児支援の取組状況にはばらつきがあるが、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の施行に伴い、今後取組の一層の進展が期待されることから、取組の経過や好事例の蓄積を通じて、支援のより良い在り方を検討する必要性がある。

なお、本調査における限界と留意点は以下のとおり。

- ・本調査は「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」施行前の取組について調査したものである。施行前の実態として貴重な基礎資料であるが、法律に基づく取組状況を把握したものではない点に留意が必要である。
- ・特に、医療的ケア児支援センターとしての機能について実態把握をしたが、医療的ケア児支援センターそのものについての調査や、詳細な業務内容等の把握までは至っていない点についても留意が必要である。
- ・また、災害対策についても調査を行ったが、障害福祉部局への調査が中心であり、危機管理部局をはじめとした関係部局での取組について詳細の把握や深掘りはできていない点も留意が必要である。
- ・また、本検討委員会では、医療的ケア児等コーディネーター（もしくは医療的ケア児支援センター）の役割として直接的な支援として「通常のケースワーク」と「医療的ケア児の特徴を踏まえた専門的なケースワーク」、間接的な支援として「医療的ケア児支援のためのソーシャルワーク」に分けられると整理したところであるが、これらを実施するための人的要件や、具体的な業務内容等については好事例の蓄積等を踏まえ今後更に検討が必要である。

参考資料 1. アンケート調査票

令和3年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児の実態把握のあり方及び
医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究」
「都道府県における医療的ケア児支援施策に関するアンケート調査」調査票

都道府県名		都・道 府・県
ご担当者のご連絡先	部署名	ご担当者名
	電話番号	メールアドレス

I. 基礎情報

問1. 貴自治体の（1）総人口および（2）20歳未満人口、（3）18歳未満人口を教えてください。
（令和3年4月1日時点）。

（1）総人口		人
（2）20歳未満人口		人
（3）18歳未満人口		人

問2. 医療的ケア児を支える地域資源の分布についてお伺いします。

（1）医療的ケア児の受入れ（治療や通学、サービス提供等）が可能な機関、事業所等が管内にどの程度あるか把握していますか。以下の①～⑩のそれぞれについてご回答ください。

	（1）医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の把握の有無		⇒	回答欄
	把握している	把握していない		
①病院	1	2	⇒	
②診療所	1	2	⇒	
③特別支援学校	1	2	⇒	
④特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）	1	2	⇒	
⑤保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	⇒	
⑥訪問看護ステーション	1	2	⇒	
⑦障害児相談支援事業所	1	2	⇒	
⑧障害児通所支援事業所	1	2	⇒	
⑨障害児入所施設	1	2	⇒	
⑩短期入所事業所	1	2	⇒	

（2）上記（1）で「1. 把握している」と回答した機関・事業所等については、それら機関・事業所等が充足しているか、また、偏在があるかについても教えてください。

	（2）当該機関・事業所等の充足と偏在の状況				⇒	回答欄
	地域全体で不足している	不足しており地域的な偏在もある	不足はしていないが、地域的な偏在がある	不足しておらず地域的な偏在もない		
①病院	1	2	3	4	⇒	
②診療所	1	2	3	4	⇒	
③特別支援学校	1	2	3	4	⇒	
④特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）	1	2	3	4	⇒	
⑤保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	3	4	⇒	
⑥訪問看護ステーション	1	2	3	4	⇒	
⑦障害児相談支援事業所	1	2	3	4	⇒	
⑧障害児通所支援事業所	1	2	3	4	⇒	
⑨障害児入所施設	1	2	3	4	⇒	
⑩短期入所事業所	1	2	3	4	⇒	

問3. 障害児福祉計画の成果目標に示された、医療的ケア児支援に係る保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための「協議の場」についてお伺いします。

（1）「協議の場」の設置状況を教えてください。

1. 自立支援協議会を活用（併設含む）	⇒	回答欄
2. 自立支援協議会以外の既存の合議体を活用（併設含む）		
→「既存の合議体」について具体的に：		
3. 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置（自立支援協議会の関連する分野の部会と合同開催とするなど、自立支援協議会との連携を図っている）		
4. 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置（自立支援協議会との連携は図っていない）		
5. その他 具体的に：		

（2）「協議の場」にはどのような組織、機関が参加していますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 当事者団体	2. 本庁	3. 福祉事務所	⇒	回答欄
4. 保健所・保健センター	5. 児童相談所	6. 教育委員会		
7. 特別支援学校	8. 特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）			
9. 保育所・幼稚園・認定こども園	10. 医療機関			
11. 訪問看護ステーション	12. 障害児相談支援事業所	13. 障害児通所支援事業所		
14. 障害児入所施設	15. 障害福祉サービス事業所	16. 障害者支援施設		
17. 基幹相談支援センター	18. 医師会	19. 歯科医師会		
20. 看護協会	21. 薬剤師会	22. 社会福祉協議会		
23. 学識経験者	24. 市区町村			
25. その他 具体的に：				

【（2）で「2. 本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉	2. 医療・保健	3. 教育	⇒	回答欄
4. 保育	5. 労働			
6. その他 具体的に：				

（3）令和2年度の「協議の場」の開催回数を教えてください。

	回
--	---

II. 医療的ケア児数の把握について

問4. 障害児福祉計画において地域における医療的ケア児の人数やニーズを把握することとされています。医療的ケア児数の把握の目的として重要と考えるものを3つまで選んでください。〔あてはまるもの3つまで〕

1. 地域の実態把握のため	⇒	回答欄
2. 支援を必要としているサービス未利用者を把握するため		
3. 施設整備等の方針決定のため		
4. 災害対策のため		
5. 「3」「4」以外の医療的ケア児支援施策立案のため		
6. 管内市区町村への情報提供のため		
7. その他（具体的に：		

問5. 貴自治体では医療的ケア児の人数を把握できていると思いますか。

1. できている	2. どちらかというときていいる	3. どちらかというときていない	⇒	回答欄
4. できていない	5. できているかどうかわからない			

【問5で「1. できている」「2. どちらかというときていいる」「3. どちらかというときていない」を選んだ方】 問6以降にお答えください。なお、問12はご回答不要です。

【問5で「4. できていない」「5. できているかどうかわからない」を選んだ方】 問12以降にお答えください。

問6. 医療的ケア児数を把握する際、貴自治体では医療的ケア児をどのように解釈していますか。

（1）以下の選択肢のうち、貴自治体における「医療的ケア児」にあてはまるものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）	⇒	回答欄
2. 日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児		
3. 日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児		
4. 上記「1」「2」「3」以外の、日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児		
5. その他 具体的に：		

（2）上記（1）に関連して、下表の選択肢①～④をご覧の上、具体的な「医療的ケア」の内容を教えてください。

1. 選択肢①～④の全てが該当する	⇒	回答欄
2. 選択肢①～④の一部が該当する		
3. その他 具体的に：		

【（2）で「2. 選択肢①～④の一部が該当する」を選んだ方】 具体的にあてはまる①～④の番号をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

			⇒	回答欄

※以下の選択肢は、令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に伴い示された「障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア」にて「医療的ケア」として示された行為を列挙しています。

選択肢	①人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理
	②気管切開の管理
	③鼻咽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、排便等を含む。）
	⑭痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

（3）医療的ケア児数を把握する際、何歳までの児を「医療的ケア児」として把握していますか。

1. 18歳未満	2. 19歳未満	3. 20歳未満	⇒	回答欄
4. その他 具体的に：				

問7. 医療的ケア児数を把握するための調査方法等についてお伺いします。

（1）貴自治体ではどのような方法で医療的ケア児数を把握していますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 医療的ケア児家族に対する調査（自治体から直接回答を依頼）	⇒	回答欄
2. 医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）		
3. 医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査		
4. 退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握		
5. 小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握		
6. 障害者手帳の取得申請に付随した把握		
7. 障害福祉サービスの支給決定に付随した把握		
8. 管内の市区町村への照会		
9. その他 具体的に：		

【（１）で「２．医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）」を選んだ方】 依頼先をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 医療機関	2. 訪問看護ステーション	3. 相談支援事業所
4. 障害児支援サービス事業所	5. 基幹相談支援センター	6. 教育委員会
7. 特別支援学校	8. 特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）	
9. 保育所・幼稚園・認定こども園		
10. その他 具体的に：		

（２）平成27年度（2015年度）以降における医療的ケア児数把握の頻度を教えてください。

1. 一度きりしか把握していない → 実施年度：西暦 年度

2. 不定期だがこれまでに何度か把握している

3. 定期的に把握している → 調査頻度： 年に一度程度

【（２）で「２．不定期だがこれまでに何度か把握している」を選んだ方】 実施年度をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 平成27（2015）年度	2. 平成28（2016）年度	3. 平成29（2017）年度
4. 平成30（2018）年度	5. 令和元（2019）年度	6. 令和2（2020）年度
7. 令和3（2021）年度		

（３）最も直近において医療的ケア児数を把握した時点と、把握された人数を教えてください。

西 暦 年 月現在 人

問8. 調査を通じて医療的ケア児の「人数」以外に把握している情報を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 「人数」以外は把握していない

2. 氏名

3. 年齢

4. 住所

5. 家族構成

6. 必要とする医療的ケアの内容

7. 医療的ケアが必要となった理由

8. 主なケアの担い手

9. かかりつけ医療機関

10. 利用している障害児福祉サービス等

11. 必要だが利用できていないサービス等

12. 自治体の支援に関する要望

13. 日常生活における課題

14. 災害に備えた対策の実施状況（備蓄、停電時の電源確保等）

15. その他 具体的に：

問9. 医療的ケア児数や上記問8で把握した情報をどのように活用していますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 地域の実態に関する基礎資料としている

2. 医療的ケア児支援施策の立案や見直しに役立っている

3. 支援を必要としているサービス未利用者への働きかけに役立っている

4. 施設整備等の方針決定に当たり参照している

5. 災害対策の取組に役立っている

6. 管内市区町村に情報提供している

7. その他 具体的に：

【問5で「4. できていない」「5. できているかどうかわからない」を選んだ方】 問12以降にお答えください。

問12. 医療的ケア児の人数を把握していない理由を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 人数を把握しなくても医療的ケア児に係る施策を企画・立案することができるため

2. 医療的ケア児に係る施策を企画・立案しておらず、人数を把握する必要性がないため

3. 人数の把握を必要としているが、適切な方法がわからなかったため

4. 人数の把握を必要としているが、必要な予算を確保できないため

5. 人数の把握を必要としているが、関係機関の協力を得られないため

6. その他 具体的に：

Ⅲ. 医療的ケア児等コーディネーターの配置・活動状況について

問13. 障害児福祉計画の成果目標に示されている医療的ケア児等コーディネーターの配置についてお伺いします。

（１）貴自治体では医療的ケア児等コーディネーターを配置していますか。

※本調査における「医療的ケア児等コーディネーター」とは、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の修了者であるかどうかにかかわらず、都道府県から「医療的ケア児等コーディネーター」として配置され、実際に医療的ケア児等コーディネーターとして活動している方を指します。貴都道府県の指揮命令系統にあるかどうかや、貴都道府県から給与や報酬を支払っているかどうかは問いません。以下のような役割を担い、これらの活動をしている者として貴都道府県が配置している場合には本調査の調査対象となる「医療的ケア児等コーディネーター」としてご判断ください。

・多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的に調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげること

・協議の場に参加し、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進する

※「１．配置している」には他の役割と兼務して医療的ケア児等コーディネーターを担当している場合を含みます（例：保健所の保健師の方が医療的ケア児等コーディネーターとしても活動している場合等）。

1. 配置している

2. 配置していない

【問13（１）で「１．配置している」を選んだ方】（２）以降にお答えください。問21はこ回答不要です。

【問13（１）で「２．配置していない」を選んだ方】問21以降にお答えください。

（２）【（１）で「１．配置している」と回答した方にお伺いします。】

貴自治体で配置している医療的ケア児等コーディネーターについてお伺いします。

①配置している総人数を教えてください。 人

②医療的ケア児等コーディネーターを配置している関係機関等（外部に委託して配置している場合を含む）を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

※複数のコーディネーターがいる場合又は一人のコーディネーターが複数の機関を兼務している場合については、そのすべての機関を選んでください。

1. 本庁	2. 保健所・保健センター	3. 障害児支援サービス事業所
4. 障害福祉サービス事業所	5. 障害者支援施設	6. 訪問看護ステーション
7. 基幹相談支援センター	8. 計画相談支援事業所	9. 在宅医療連携拠点
10. 地域包括支援センター		
11. その他 具体的に：		

【②で「１．本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉

2. 医療・保健

3. 教育

4. 保育

5. 労働

6. その他 具体的に：

問10. 上記問7（１）でご回答された「調査方法」について、その方法で医療的ケア児数を把握するうえで課題になっていることを教えてください。なお、問7（１）で選択されたすべての調査方法についてご回答ください（例：問7（１）で選択肢１、４を選んだ場合には、調査方法１と４について課題をご回答ください）。

調査方法	課題（あてはまるものすべて）
1. 医療的ケア児家族に対する調査（自治体から直接回答を依頼）	12. その他は具体的に：
2. 医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）	12. その他は具体的に：
3. 医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査	12. その他は具体的に：
4. 退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握	12. その他は具体的に：
5. 小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握	12. その他は具体的に：
6. 障害者手帳の取得申請に付随した把握	12. その他は具体的に：
7. 障害福祉サービスの支給決定に付随した把握	12. その他は具体的に：
8. 管内の市区町村への照会	12. その他は具体的に：
9. その他	12. その他は具体的に：

選択肢 1. 全数を網羅して調査できているかどうかの判断が難しい

2. 調査への回答が得られない医療的ケア児が多い

3. 医療的ケア児以外の児に誤って調査してしまう可能性がある

4. 他の自治体に居住する医療的ケア児に誤って調査してしまう可能性がある

5. 他の自治体の医療機関を受診する医療的ケア児の把握が漏れてしまう可能性がある

6. 関係機関の協力や理解を得るのが難しい

7. 実施に係る事務的な費用負担が大きい

8. 実施に係る事務的な作業負担が大きい

9. 調査への協力に伴い医療的ケア児家族に時間を割いてもらわなければならない

10. 調査への協力によって医療的ケア児家族に心理的な負担がかかる

11. 課題は特にない

12. その他（具体的な内容の記述回答もお願いします。）

問11. 上記問10で選択した課題に対応するために工夫や対応策を講じている場合には、その内容を教えてください。〔記述回答〕

問14. 医療的ケア児等コーディネーターとして関係機関等へ配置している人材の属性を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 相談支援専門員	2. 保健師	3. 精神保健福祉士
4. 看護師・准看護師	5. 介護福祉士	6. 介護支援専門員
7. 社会福祉士	8. 理学療法士・作業療法士・言語聴覚士	
9. その他 具体的に：		

問15. 医療的ケア児等コーディネーターとして関係機関等へ配置している人材のうち、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者の割合はどのくらいですか。

1. 概ね全員が研修を受講している

2. 概ね半数以上が研修を受講している

3. 半数以下が研修を受講している

4. 研修の受講状況は把握していない

問16. 以下に示す医療的ケア児等コーディネーターの役割①～⑫のそれぞれについて、（１）医療的ケア児等コーディネーターに期待しているかどうか、（２）医療的ケア児等コーディネーターが実際に担っているかどうかを教えてください。

	（１）期待している役割			⇒	回答欄	（２）実際に担っている役割			⇒	回答欄
	そう思う	やや思う	思わない			そう思う	やや思う	思わない		
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑥成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑦協議の場への参画	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑧地域における課題整理や地域資源開発	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑨保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種協働推進	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑩医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等との連絡調整	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑪関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑫市区町村の医療的ケア児等コーディネーターとの連携	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	

※この選択肢については、医療的ケア者に対する就労支援やサービスの調整を含みます。

問17.【問16（2）で、役割①～⑤のいずれかについて「大いにそう思う」あるいは「ややそう思う」を選んだ方にお伺いします。】
問16でお示しした①～⑤の役割について、医療的ケア児等コーディネーターが医療的ケア児およびその家族の相談に対応していることを、貴自治体ではどのように周知していますか。
【あてはまるものすべて】

1. 自治体ホームページへの掲載	2. 自治体広報誌への掲載	800円程度
3. リーフレットの作成・配布	4. 医療的ケア児家族が来庁した際の案内	
5. 医療機関への周知	6. 訪問看護ステーションへの周知	
7. 障害児相談支援事業所への周知	8. その他の医療・福祉施設（事業所）への周知	
9. 周知していない		
10. その他 具体的に：		

問18. 医療的ケア児等コーディネーターを配置するうえで工夫していることを教えてください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 管内で地理的に分散するように配置した	
2. 保健福祉の関係機関に配置し、利用者の利便性や連携の促進に配慮した	
3. コーディネーターの人選に当たり、キャリアや経験年数を考慮した	
4. 医療的ケア児の人数を踏まえて必要十分な人数を確保した	
5. 1か所に複数名を配置し、学び合い等の促進につながるようにした	
6. 1名ずつ多くの機関に配置した	
7. 特になし	
8. その他 具体的に：	

問19. 医療的ケア児等コーディネーターを配置している効果を教えてください。
〔あてはまるものすべて〕

1.	スムーズに地域生活に移行できるようになった	
2.	医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整を行えるようになった	
3.	就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援が充実した	
4.	親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援が充実した	
5.	地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだ	
6.	保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働が進んだ	
7.	成人期への移行がスムーズになった	
8.	専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった	
9.	関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった	
10.	医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった	
11.	特になし	
12.	その他 具体的に：	

上記で選んだ選択肢のうち、最も効果を感じる選択肢の番号1つをご記入ください。

IV. 医療的ケア児支援センターについて

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

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」第14条

都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができると認めて指定した者（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ます。

- ・ 医療的ケア児及びその家族のニーズに応じた支援を行う機関や団体との連絡調整を行う。
 - ・ 医療的ケア児及びその家族からの相談を受ける
 - ・ 医療的ケア児等コーディネーターを中核として医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体をネットワーク化して相互の連携を促進する。
 - ・ 都道府県内の医療的ケア児に関連する情報を集約する。
 - ・ 関係機関等の相互の連携の中で、集約された情報が適切に活用されるようにすることで、医療的ケア児支援センターは専門性の高い問題に係る相談支援を行う。
- これを踏まえて問22～問27についてお尋ねします。

問22. 医療的ケア児支援センターの機能についてお伺いします。

(1) 貴自治体に、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関はありますか。

1. ある 2. ない ⇒ 回答欄

問20. 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題を教えてください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 配置先が少ないため地理的に全体をカバーできていない	
2. 医療的ケア児等コーディネーターに期待するキャリアを有する人材が不足している	
3. 医療的ケア児等コーディネーターに期待する知識やスキルを有する人材が不足している	
4. 人数が少ないため期待する役割を果たせていない	
5. 配置先機関あたりの人数が少ないため、ノウハウの共有や育成の仕組みが機能しにくい	
6. 必要な人数を配置できるだけの予算の確保が難しい	
7. 必要十分な配置人数がわからない	
8. 特になし	
9. その他 具体的に：	

上記で選んだ選択肢のうち、最も課題だと感じる選択肢の番号1つをご記入ください。

【問13（1）で「2. 配置していない」を選んだ方】問21以降にお答えください。

問21. 【問13（1）で「2. 配置していない」を選んだ方にお伺いします。】

医療的ケア児等コーディネーターを配置していない理由を教えてください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 管内に医療のケア児がいるかどうかわからないから	
2. 管内に医療のケア児がいないから	
3. 予算が確保できないから	
4. 適切な人材がいないから	
5. その他 具体的に：	

(2) 【(1)で「1. ある」と答えた方にお伺いします。】

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関を以下の中から選んでお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 本庁	2. 福祉事務所	3. 保健所・保健センター	
4. 児童相談所	5. 障害児支援サービス事業所	6. 障害福祉サービス事業所	
7. 障害者支援施設	8. 医療機関	9. 訪問看護ステーション	
10. 基幹相談支援センター	11. 計画相談支援事業所	12. 在宅医療連携拠点	
13. 地域包括支援センター			
14. 上記「1」～「13」以外の、医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関			
→組織・機関の名称：			
15. その他 具体的に：			

【(2)で「1. 本庁」を選んだ方】 具体的な担当部局の主管をお答えください。
「あてはまるものすべて」

1. 障害福祉	2. 医療・保健	3. 教育
4. 保育	5. 労働	
6. その他 具体的に:		

問23からは、再度すべての方にお伺いします（問22（1）で「2. ない」と答えた方もご回答ください）。

問23. 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能が現在どのような組織・機関によって果たされているのかについてお伺いいたします。

(1) 以下に示す①～⑬のそれぞれの機能について、当該機能を果たしている組織・機関はありますか。

(1) 以下に示す①～⑬のそれぞれの機能について、当該機能を果たしている組織・機関はありますか。

	あり	なし	不明	
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援	1	2	3	⇒
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整	1	2	3	⇒
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援	1	2	3	⇒
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援	1	2	3	⇒
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応	1	2	3	⇒
⑥成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整※	1	2	3	⇒
⑦協議の場への参画	1	2	3	⇒
⑧地域における課題整理や地域資源開発	1	2	3	⇒
⑨保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種との協働推進	1	2	3	⇒
⑩医療的ケア児・者及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等との連絡調整	1	2	3	⇒
⑪関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修	1	2	3	⇒
⑫都道府県内の医療的ケア児に関連する情報の集約	1	2	3	⇒
⑬市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携	1	2	3	⇒

（２）【（１）で「１．あり」を選んだ機能についてお伺いします。】当該機能を果たしている組織・機関を教えてください。（あてはまるものすべて） 選択肢は破線で囲んだ枠内をご覧ください。

機能	当該機能を果たしている組織・機関									
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援										
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										

※この選択肢については、医療的ケア者に対する就労支援やサービスの調整を含みます。

問23（２）選択肢

1. 本庁（障害福祉、医療・保健、教育、保育、労働等の担当部局等）	3. 保健所・保健センター	4. 児童相談所
2. 福祉事務所	6. 障害福祉サービス事業所	7. 障害者支援施設
5. 障害児支援サービス事業所	9. 訪問看護ステーション	10. 基幹相談支援センター
8. 医療機関	12. 在宅医療連携拠点	13. 地域包括支援センター
11. 計画相談支援事業所		
14. 上記「１」～「13」以外の、医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関		
15. その他（具体的な内容の記述回答もお願いします。）		

問24. 【問23（１）で、機能①～⑤のいずれかに「あり」と回答した方にお伺いします。】問23でお示しした①～⑤の機能について、医療的ケア児支援センターが医療的ケア児およびその家族の相談に対応していることを、貴自治体ではどのように周知していますか。（あてはまるものすべて）

1. 自治体ホームページへの掲載	
2. 自治体広報誌への掲載	
3. リーフレットの作成・配布	
4. 医療的ケア児家族が来庁した際の案内	
5. 医療機関への周知	
6. 訪問看護ステーションへの周知	
7. 障害児相談支援事業所への周知	
8. その他の医療・福祉施設（事業所）への周知	
9. 周知していない	
10. その他 具体的に：	

問25. 問23でお示しした①～⑭までの機能について、貴自治体において課題になっていることおよびその課題に対する対応状況を、課題と感ずるもの上位３つまでについて教えてください。
〔（ア）欄には、どの機能について課題があるのか①～⑭のいずれかの数字をご記入のうえ（イ）欄に課題の内容、（ウ）欄に課題に対する対応状況を記述回答〕

課題と感ずるもの：1位	
（ア）機能（	）の課題 ※ 問23の番号①～⑭
（イ）課題の内容	
（ウ）課題に対する対応状況	

課題と感ずるもの：2位	
（ア）機能（	）の課題 ※ 問23の番号①～⑭
（イ）課題の内容	
（ウ）課題に対する対応状況	

課題と感ずるもの：3位	
（ア）機能（	）の課題 ※ 問23の番号①～⑭
（イ）課題の内容	
（ウ）課題に対する対応状況	

問26. 医療的ケア児の成人期への移行に際して行う支援について、課題と感じていることを教えてください。（記述回答）

--

問27. 貴自治体に、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関（問23（２）で選択された組織・機関）があることでどのような効果がありますか。（あてはまるものすべて）

1. スムーズに地域生活に移行できるようになった	⇒	
2. 医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整を行えるようになった	⇒	
3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援が充実した	⇒	
4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援が充実した	⇒	
5. 専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった	⇒	
6. 成人期への移行がスムーズになった	⇒	
7. 地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだ	⇒	
8. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働が進んだ	⇒	
9. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった	⇒	
10. 関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった	⇒	
11. 市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターの支援の質向上や相互の連携強化につながった	⇒	
12. 特になし	⇒	
13. その他 具体的に：	⇒	

上記で選んだ選択肢のうち、最も効果を感じる選択肢の番号１つをご記入ください。

⇒

V. 災害時の支援について

問28. これまでに、「災害救助法の適用を受けた災害」あるいは「激甚災害の指定を受けた災害」に見舞われたことがありますか。

※「１．ある」には管内の一部地域だけが適用・指定を受けた場合を含みます。

1. ある	2. ない	⇒	回答欄
-------	-------	---	-----

問29. 市区町村による、災害対策のための医療的ケア児の居住実態等の把握の支援等としてどのような取組をしていますか。（あてはまるものすべて）

1. 災害対策のために都道府県として管内の医療的ケア児の居住実態把握に取り組み、市区町村に情報提供している ※提供する情報に、医療的ケア児の氏名、住所を含む	⇒	
2. 災害対策のために都道府県として管内の医療的ケア児の居住実態把握に取り組み、市区町村に情報提供している ※提供する情報に、医療的ケア児の氏名、住所を含まない	⇒	
3. 災害対策のための市区町村による情報把握の取組に協力・支援している	⇒	
4. 災害対策のために医療的ケア児の居住実態等の把握に取り組むよう市区町村に促している	⇒	
5. その他 具体的に：	⇒	
6. 特になし	⇒	

問30. 市区町村による、医療的ケア児の個別避難計画の策定についてお伺いします。

（１）市区町村による、医療的ケア児の個別避難計画の策定に対して支援を行っていますか。

1. している	2. していない	⇒	回答欄
---------	----------	---	-----

（２）【（１）で「１．している」と回答した方にお伺いします。】

支援の方法を教えてください。（あてはまるものすべて）

1. 補助金の支給	⇒	
2. 管内市区町村による好事例の共有	⇒	
3. 研修の開催やマニュアルの提供等を通じた計画策定ノウハウの提供	⇒	
4. 都道府県の保健師や医療的ケア児等コーディネーターによる個別避難計画の作成支援	⇒	
5. 市区町村と都道府県の協働による個別避難計画の作成	⇒	
6. その他 具体的に：	⇒	

問31. 在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策についてお伺いします。

(1) 在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策（市区町村による取組の支援を含む）に取り組んでいますか。

1. している

2. していない

⇒ 回答欄

(2) 【(1) で「1. している」と回答した方にお伺いします。】

どのような取組をしていますか。〔あてはまるものすべて〕⇒ 回答欄

1. 医療機器に対応した非常用電源の避難所への設置

2. 医療機器に対応した非常用電源の貸出し

3. 医療機器に対応した非常用電源のある施設の把握

4. 医療機器に対応した非常用電源のある施設への協力要請

5. 医療機関等が災害時に医療的ケア児への貸与を目的として購入する非常用電源の費用補助

6. 市区町村の取組の支援

7. その他 具体的に：

(3) 【(2) で「2. 医療機器に対応した非常用電源の貸出し」を選んだ方にお伺いします。】

非常用電源貸出しの対象となる児を教えてください。〔あてはまるものすべて〕⇒ 回答欄

1. 自治体の指定する特定の疾患を有する児

2. 人工呼吸器を使い、かつ、酸素療法を行っている児

3. 人工呼吸器を使用する児（酸素療法は行っていない）

4. 在宅で、電源の必要な医療機器を使用するすべての児

5. その他 具体的に：

問32. その他の医療的ケア児の災害対策の取組についてお伺いします。

(1) 問31まででお伺いしたもののほかに、医療的ケア児の災害対策の取組として実施しているものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕⇒ 回答欄

1. 庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している

2. 医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している

3. 医療的ケア児を受け入れる医療機関と個別に情報共有を行っている

4. 個々の医療的ケア児の主治医と個別に情報共有を行っている

5. 医療的ケア児を受け入れるサービス事業所と個別に情報共有を行っている

6. 医療的ケア児家族に対して災害対策の重要性を啓発している

7. 医療的ケア児家族に対して災害対策のマニュアル等手助けになるものを提供している

8. 医療的ケア児家族を対象とした防災訓練を実施している

9. 特になし

10. その他 具体的に：

(2) (1) で選んだ災害対策の取組について課題になっていること（実際に災害が起こったときに課題となりうることも含む）およびその課題に対する対応状況を、課題と感ずるもの上位3つまでについて教えてください。〔(ア) 欄には、どの取組について課題があるのか1～10のいずれかの数字をご記入のうえ (イ) 欄に課題の内容、(ウ) 欄に課題に対する対応状況を記述回答〕

課題と感ずるもの：1位

(ア) 取組 () の課題 ※ 問32(1)の番号1～10

(イ) 課題の内容

(ウ) 課題に対する対応状況

課題と感ずるもの：2位

(ア) 取組 () の課題 ※ 問32(1)の番号1～10

(イ) 課題の内容

(ウ) 課題に対する対応状況

課題と感ずるもの：3位

(ア) 取組 () の課題 ※ 問32(1)の番号1～10

(イ) 課題の内容

(ウ) 課題に対する対応状況

VI. その他

問33. 医療的ケア児の支援に関して、ご意見やご要望がございましたらご自由にご記入ください。（記述回答）

質問は以上となります。
ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

令和3年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究」
「市区町村における医療的ケア児支援施策に関するアンケート調査」調査票

自治体名	部・道 府・県		市・区 町・村	
ご担当者のご連絡先	部署名	ご担当者名		
	電話番号	メールアドレス		

I. 基礎情報

問1. 貴自治体の（1）総人口および（2）20歳未満人口、（3）18歳未満人口を教えてください。（令和3年4月1日時点）。

（1）総人口		人
（2）20歳未満人口		人
（3）18歳未満人口		人

問2. 医療的ケア児を支える地域資源の分布についてお伺いします。

（1）医療的ケア児の受入れ（治療や通学、サービス提供等）が可能な機関、事業所等が管内にどの程度あるか把握していますか。以下の①～⑩のそれぞれについてご回答ください。

	（1）医療的ケア児の受入れが可能な機関・事業所等の把握の有無		⇒	回答欄
	把握している	把握していない		
①病院	1	2	⇒	
②診療所	1	2	⇒	
③特別支援学校	1	2	⇒	
④特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）	1	2	⇒	
⑤保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	⇒	
⑥訪問看護ステーション	1	2	⇒	
⑦障害児相談支援事業所	1	2	⇒	
⑧障害児通所支援事業所	1	2	⇒	
⑨障害児入所施設	1	2	⇒	
⑩短期入所事業所	1	2	⇒	

（2）上記（1）で「1. 把握している」と回答した機関・事業所等については、それら機関・事業所等が充足しているか、また、偏在があるかについても教えてください。

	（2）当該機関・事業所等の充足と偏在の状況						⇒	回答欄
	地域に全く所在しておらず不足している	地域に全く所在していないが不足していない	地域全体で不足している	不足しており地域的な偏在もある	不足はしていないが、地域的な偏在がある	不足しておらず地域的な偏在もない		
①病院	1	2	3	4	5	6	⇒	
②診療所	1	2	3	4	5	6	⇒	
③特別支援学校	1	2	3	4	5	6	⇒	
④特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）	1	2	3	4	5	6	⇒	
⑤保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	3	4	5	6	⇒	
⑥訪問看護ステーション	1	2	3	4	5	6	⇒	
⑦障害児相談支援事業所	1	2	3	4	5	6	⇒	
⑧障害児通所支援事業所	1	2	3	4	5	6	⇒	
⑨障害児入所施設	1	2	3	4	5	6	⇒	
⑩短期入所事業所	1	2	3	4	5	6	⇒	

問3. 障害児福祉計画の成果目標に示された、医療的ケア児支援に係る保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための「協議の場」についてお伺いします。

（1）「協議の場」の設置状況を教えてください。

1. すでに設置している（圏域で設置）	2. すでに設置している（自治体独自に設置）	⇒	回答欄
3. まだ設置していないが、設置について検討を	4. まだ設置しておらず、設置について検討もしていない		

【（1）で「2. すでに設置している（自治体独自に設置）」を選んだ方】設置の方法をお答えください。

1. 自立支援協議会を活用（併設含む）	⇒	回答欄
2. 自立支援協議会以外の既存の合議体を活用（併設含む）		
→「既存の合議体」について具体的に		
3. 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置（自立支援協議会の関連する分野の部会と合同開催とするなど、自立支援協議会との連携を図っている）		
4. 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置（自立支援協議会との連携は図っていない）		
5. その他 具体的に：		

【（1）で「3. まだ設置していないが、設置について検討を進めている」「4. まだ設置しておらず、設置について検討もしていない」を選んだ方】問4以降にお答えください。

【（1）で「2. すでに設置している（自治体独自に設置）」を選んだ方】このまま（2）以降へお進みください

【（1）で「1. すでに設置している（圏域で設置）」を選んだ方】（2）（3）へのご回答については以下のとおりお願いいたします。

- （2）（3）は、圏域のいずれかの市区町村が代表して回答してください。
- 圏域を代表して回答する市区町村におかれては、このまま（2）以降へお進みください。
- 圏域を代表して回答する市区町村以外の自治体におかれては、（2）（3）のご回答は不要ですが、どこの市区町村が貴自治体の分を回答しているか把握するため、以下の欄に代表して回答する市区町村の名前をご回答ください。

（圏域で設置し、他の市区町村が回答する場合）代表して回答する市区町村名

（2）「協議の場」にはどのような組織、機関が参加していますか。〔あてはまるものすべて〕			⇒	回答欄
1. 当事者団体	2. 行政	3. 児童相談所	⇒	
4. 特別支援学校	5. 特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）		⇒	
6. 保育所・幼稚園・認定こども園	7. 医療機関		⇒	
8. 訪問看護ステーション	9. 障害児相談支援事業所	10. 障害児通所支援事業所	⇒	
11. 障害児入所施設	12. 障害福祉サービス事業所	13. 障害者支援施設	⇒	
14. 基幹相談支援センター	15. 医師会	16. 歯科医師会	⇒	
17. 看護協会	18. 薬剤師会	19. 社会福祉協議会	⇒	
20. 学識経験者	21. 都道府県		⇒	
22. その他 具体的に：			⇒	

【（2）で「2. 行政」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉	2. 医療・保健	3. 教育	⇒	回答欄
4. 保育	5. 労働		⇒	
6. その他 具体的に：			⇒	

（3）令和2年度の「協議の場」の開催回数を教えてください。

	回
--	---

II. 医療的ケア児数の把握について

問4. 障害児福祉計画において地域における医療的ケア児の人数やニーズを把握することとされています。医療的ケア児数の把握の目的として重要と考えるものを3つまで選んでください。〔あてはまるもの3つまで〇〕

1. 地域の実態把握のため	⇒	回答欄
2. 支援を必要としているサービス未利用者を把握するため		
3. 施設整備等の方針決定のため		
4. 災害対策のため		
5. 「3」「4」以外の医療的ケア児支援施策立案のため		
6. 都道府県への情報提供のため		
7. その他 具体的に：		

問5. 貴自治体では医療的ケア児の人数を把握できていると思いますか。

1. できている	2. どちらかというのできている	3. どちらかというのできていない	⇒	回答欄
4. できていない	5. できているかどうかわからない			

【問5で「1. できている」「2. どちらかというのできている」「3. どちらかというのできていない」を選んだ方】 問6以降にお答えください。なお、問12はご回答不要です。

【問5で「4. できていない」「5. できているかどうかわからない」を選んだ方】 問12以降にお答えください

問6. 医療的ケア児数を把握する際、貴自治体では医療的ケア児をどのように解釈していますか。

（1）以下の選択肢のうち、貴自治体における「医療的ケア児」にあてはまるものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）	⇒	回答欄
2. 日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児		
3. 日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児		
4. 上記「1」「2」「3」以外の、日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児		
5. その他 具体的に：		

（２）上記（１）に関連して、下表の選択肢①～⑭をご覧の上、具体的な「医療的ケア」の内容を教えてください。

1. 選択肢①～⑭の全てが該当する

2. 選択肢①～⑭の一部が該当する

3. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

【（２）で「２．選択肢①～⑭の一部が該当する」を選んだ方】 具体的にあてはまる ①～⑭の番号をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

⇒ 回答欄

※以下の選択肢は、令和３年度障害福祉サービス等報酬改定に伴い示された「障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア」にて「医療的ケア」として示された行為を列挙しています。

選択肢	①人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理
	②気管切開の管理
	③鼻咽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、尿管ストーマ等を含む。）
	⑬排便管理（消化管ストーマ、摘便等を含む。）
	⑭痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

（３）医療的ケア児数を把握する際、何歳までの児を「医療的ケア児」として把握していますか。 ⇒ 回答欄

1. 18歳未満

2. 19歳未満

3. 20歳未満

4. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

問7. 医療的ケア児数を把握するための調査方法等についてお問い合わせします。

（１）貴自治体ではどのような方法で医療的ケア児数を把握していますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 医療的ケア児家族に対する調査（自治体から直接回答を依頼）

2. 医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）

3. 医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査

4. 退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握

5. 小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握

6. 障害者手帳の取得申請に付随した把握

7. 障害福祉サービスの支給決定に付随した把握

8. 都道府県や圏域からの情報提供

9. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

【（１）で「２．医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）」を選んだ方】依頼先をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 医療機関

2. 訪問看護ステーション

3. 相談支援事業所

4. 障害児支援サービス事業所

5. 基幹相談支援センター

6. 教育委員会

7. 特別支援学校

8. 特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）

9. 保育所・幼稚園・認定こども園

10. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

（２）平成27年度（2015年度）以降における医療的ケア児数把握の頻度を教えてください。 ⇒ 回答欄

1. 一度きりしか把握していない → 実施年度：西暦 年

2. 不定期だがこれまでに何度が把握している

3. 定期的に把握している → 調査頻度： 年に一度程度

⇒ 回答欄

【（２）で「２．不定期だがこれまでに何度が把握している」を選んだ方】実施年度をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 平成27（2015）年度

2. 平成28（2016）年度

3. 平成29（2017）年度

4. 平成30（2018）年度

5. 令和元（2019）年度

6. 令和2（2020）年度

7. 令和3（2021）年度

⇒ 回答欄

（３）最も直近において医療的ケア児数を把握した時点と、把握された人数を教えてください。
西 暦 年 月現在 人

問8. 調査を通して医療的ケア児の「人数」以外に把握している情報を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 「人数」以外は把握していない

2. 氏名

3. 年齢

4. 住所

5. 家族構成

6. 必要とする医療的ケアの内容

7. 医療的ケアが必要となった理由

8. 主なケアの担い手

9. かかりつけ医療機関

10. 利用している障害児福祉サービス等

11. 必要だが利用できていないサービス等

12. 自治体の支援に関する要望

13. 日常生活における課題

14. 災害に備えた対策の実施状況（備蓄、停電時の電源確保等）

15. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

問9. 医療的ケア児数や上記問8で把握した情報をどのように活用していますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 地域の実態に関する基礎資料としている

2. 医療的ケア児支援施策の立案や見直しに役立っている

3. 支援を必要としているサービス未利用者への働きかけに役立っている

4. 施設整備等の方針決定にあたり参照している

5. 災害対策の取組に役立っている

6. 都道府県に情報提供している

7. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

問10. 上記問7（１）でご回答された「調査方法」について、その方法で医療的ケア児数を把握するうえで課題になっていることを教えてください。なお、問7（１）で選択されたすべての調査方法についてご回答ください（例：問7（１）で選択肢1、4を選んだ場合には、調査方法1と4について課題をご回答ください）。

調査方法	課題（あてはまるものすべて）
1. 医療的ケア児家族に対する調査（自治体から直接回答を依頼）	12.その他は具体的に：
2. 医療的ケア児家族に対する調査（関係機関を介して回答を依頼）	12.その他は具体的に：
3. 医療機関や特別支援学校等の関係機関に対する調査	12.その他は具体的に：
4. 退院・地域生活への移行に伴う行政手続等に付随した把握	12.その他は具体的に：
5. 小学校等入学に伴い医療的ケア児家族が相談に訪れた際の把握	12.その他は具体的に：
6. 障害者手帳の取得申請に付随した把握	12.その他は具体的に：
7. 障害福祉サービスの支給決定に付随した把握	12.その他は具体的に：
8. 都道府県や圏域からの情報提供	12.その他は具体的に：
9. その他	12.その他は具体的に：

選択肢	1. 全数を網羅して調査できているかどうかの判断が難しい
	2. 調査への回答が得られない医療的ケア児が多い
	3. 医療的ケア児以外の児に誤って調査してしまう可能性がある
	4. 他の自治体に居住する医療的ケア児に誤って調査してしまう可能性がある
	5. 他の自治体の医療機関を受診する医療的ケア児の把握が漏れてしまう可能性がある
	6. 関係機関の協力や理解を得るのが難しい
	7. 実施に係る事務的な費用負担が大きい
	8. 実施に係る事務的な作業負担が大きい
	9. 調査への協力に伴い医療的ケア児家族に時間を割いてもらわなければいけない
	10. 調査への協力によって医療的ケア児家族に心理的な負担がかかる
	11. 課題は特にない
	12. その他（具体的な内容の記述回答をお願いします。）

問11. 上記問10で選択した課題に対応するために工夫や対応策を講じている場合には、その内容を教えてください。（記述回答）

--

【問5で「4. できていない」「5. できているかどうかわからない」を選んだ方】 問12以降にお答えください

問12. 医療的ケア児の人数を把握していない理由を教えてください。〔あてはまるものすべて〕	⇒	回答欄
1. 人数を把握しなくても医療的ケア児に係る施策を企画・立案することができるため		
2. 医療的ケア児に係る施策を企画・立案しておらず、人数を把握する必要性がないため		
3. 人数の把握を必要としているが、適切な方法がわからなかったため		
4. 人数の把握を必要としているが、必要な予算を確保できないため		
5. 人数の把握を必要としているが、関係機関の協力を得られないため		
6. その他（具体的に：_____）		

Ⅲ. 医療的ケア児等コーディネーターの配置・活動状況について

問13. 障害児福祉計画の成果目標に示されている医療的ケア児等コーディネーターの配置についてお伺いします。

（1）貴自治体では医療的ケア児等コーディネーターを配置していますか。

※本調査における「医療的ケア児等コーディネーター」とは、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の修了者であるかどうにかかわらず、市区町村から「医療的ケア児等コーディネーター」として配置され、実際に医療的ケア児等コーディネーターとして活動している方を指します。貴市区町村の指揮命令系統にあるかどうかや、貴市区町村から給与や報酬を支払っているかどうかは問いません。以下のような役割を担い、これらの活動をしている者として貴市区町村が配置している場合には本調査の調査対象となる「医療的ケア児等コーディネーター」としてご判断ください。

- ・多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的に調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげること
- ・協議の場に参画し、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進する

※「1. 配置している」には他の役割と兼務して医療的ケア児等コーディネーターを担当している場合を含みます（例：保健所の保健師の方が医療的ケア児等コーディネーターとしても活動している場合等）。

1. 圏域で配置している	2. 自治体独自に配置している	3. 配置していない	⇒	回答欄
--------------	-----------------	------------	---	-----

【問13で「3. 配置していない」を選んだ方】問21以降にお答えください

【問13で「2. 自治体独自に配置している」を選んだ方】このまま（2）以降にお答えください。

【問13で「1. 圏域で配置している」を選んだ方】（2）以降へのご回答については以下のとおりお願いいたします。
●（2）以降は、圏域のいずれかの市区町村が代表して回答してください。
●圏域を代表して回答する市区町村におかれては、このまま（2）以降にお答えください。
●圏域を代表して回答する市区町村以外の自治体におかれては、（2）から問21までのご回答は不要ですが、この市区町村が貴自治体の分を回答しているか把握するため、以下の欄に代表して回答する市区町村の名前をご回答ください。
（圏域で設置し、他の市区町村が回答する場合）代表して回答する市区町村名（_____）

（2）【（1）で「2. 自治体独自に配置している」と回答した方および、「1. 圏域で配置している」と回答して、圏域を代表することとなった市区町村の方にお伺いします。】

貴自治体に配置している医療的ケア児等コーディネーターについてお伺いします。

①配置している総人数を教えてください。 _____人

②医療的ケア児等コーディネーターを配置している関係機関等（外部に委託して配置している場合を含む）を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

※複数のコーディネーターがいる場合又は一人のコーディネーターが複数の機関を兼務している場合には、そのすべての機関を選んでください。

1. 本庁	2. 保健所・保健センター	3. 障害児支援サービス事業所
4. 障害福祉サービス事業所	5. 障害者支援施設	6. 訪問看護ステーション
7. 基幹相談支援センター	8. 計画相談支援事業所	9. 在宅医療連携拠点
10. 地域包括支援センター		
11. その他 具体的に：_____		

【②で「1. 本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。

〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉	2. 医療・保健	3. 教育
4. 保育	5. 労働	
6. その他 具体的に：_____		

問14. 医療的ケア児等コーディネーターとして関係機関等へ配置している人材の属性を教えてください。

〔あてはまるものすべて〕			⇒	回答欄
1. 相談支援専門員	2. 保健師	3. 精神保健福祉士		
4. 看護師・准看護師	5. 介護福祉士	6. 介護支援専門員		
7. 社会福祉士	8. 理学療法士・作業療法士・言語聴覚士			
9. その他 具体的に：_____				

問15. 医療的ケア児等コーディネーターとして関係機関等へ配置している人材のうち、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者の割合はどのくらいですか。

1. 概ね全員が研修を受講している	2. 概ね半数以上が研修を受講している	⇒	回答欄
3. 半数以下が研修を受講している	4. 研修の受講状況は把握していない		

問16. 以下に示す医療的ケア児等コーディネーターの役割①～⑫のそれぞれについて、（1）医療的ケア児等コーディネーターに期待しているかどうか、（2）医療的ケア児等コーディネーターが実際に担っているかどうかを教えてください。

	（1）期待している役割			⇒	回答欄	（2）実際に担っている役割			⇒	回答欄
	そう思う	大いに思う	思わない			そう思う	大いに思う	思わない		
①医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
②医療的ケア児が必要とする多様な支援、サービスの利用調整	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
③就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
④親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑤自治体やサービス事業所では対応の難しい、専門性の問われる相談事例への対応	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑥成人期への移行に向けた就労支援やサービスの調整 [※]	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑦協議の場への参画	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑧地域における課題整理や地域資源開発	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑨保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種協働推進	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑩医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等との連絡調整	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑪関係機関等及びその従事者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	
⑫都道府県の医療的ケア児等コーディネーターとの連携	1	2	3	⇒		1	2	3	⇒	

※この選択肢については、医療的ケア者に対する就労支援やサービスの調整を含みます。

問17. 【問16（2）で、役割①～⑫のいずれかについて「大いに思う」あるいは「やや思う」を選んだ方にお伺いします。】

問16でお示しした①～⑫の役割について、医療的ケア児等コーディネーターが医療的ケア児およびその家族の相談に対応していることを、貴自治体ではどのように周知していますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 自治体ホームページへの掲載	2. 自治体広報誌への掲載
3. リーフレットの作成・配布	4. 医療的ケア児家族が来庁した際の案内
5. 医療機関への周知	6. 訪問看護ステーションへの周知
7. 障害児相談支援事業所への周知	8. その他の医療・福祉施設（事業所）への周知
9. 周知していない	
10. その他 具体的に：_____	

問18. 医療的ケア児等コーディネーターを配置するうえで工夫していることを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 管内で地理的に分散するように配置した	⇒	回答欄
2. 保健福祉の関係機関に配置し、利用者の利便性や連携の促進に配慮した		
3. コーディネーターの人選に当たり、キャリアや経験年数を考慮した		
4. 医療的ケア児の人数を踏まえて必要十分な人数を確保した		
5. 1か所に複数名を配置し、学び合い等の促進につなげるようにした		
6. 1名ずつ多くの機関に配置した		
7. 特になし		
8. その他 具体的に：_____		

問19. 医療的ケア児等コーディネーターを配置している効果を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. スムーズに地域生活に移行できるようになった	⇒	回答欄
2. 医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整を行えるようになった		
3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援が充実した		
4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援が充実した		
5. 地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだ		
6. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働が進んだ		
7. 成人期への移行がスムーズになった		
8. 専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった		
9. 関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった		
10. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった		
11. 特になし		
12. その他 具体的に：_____		

上記で選んだ選択肢のうち、最も効果を感じる選択肢の番号1つをご記入ください。

問20. 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題を教えてください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 配置先が少ないため地理的に全体をカバーできていない

2. 医療的ケア児等コーディネーターに期待するキャリアを有する人材が不足している

3. 医療的ケア児等コーディネーターに期待する知識やスキルを有する人材が不足している

4. 人数が少ないため期待する役割を果たせていない

5. 配置先機関あたりの人数が少ないため、ノウハウの共有や育成の仕組みが機能しにくい

6. 必要な人数を配置できるだけの予算の確保が難しい

7. 必要十分な配置人数がわからない

8. 特になし

9. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

上記で選んだ選択肢のうち、最も課題だと感じる選択肢の番号1つをご記入ください。

⇒ 回答欄

【問13（1）で「3. 配置していない」を選んだ方】 問21以降にお答えください。

問21. 【問13（1）で「3. 配置していない」を選んだ方にお伺いします。】
医療的ケア児等コーディネーターを配置していない理由を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 管内に医療的ケア児がいるかどうかわからないから

2. 管内に医療的ケア児がいないから

3. 予算が確保できないから

4. 適切な人材がいないから

5. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

IV. 医療的ケア児支援センターについて

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

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」第14条

都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができるもの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、加えて「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案に対する附帯決議」では、「医療的ケア児支援センター」について、次のような内容が示されています。

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

「医療的ケア児支援センター」に期待される上記のような機能が、現在は市区町村でどのように発揮されているのか、また、今後「医療的ケア児支援センター」にどのような役割が期待されるのか等について、これ以降お伺いします。

問22. 「医療的ケア児支援センター」に期待される機能が貴自治体においてどのように発揮されているかお伺いします。

（1）貴自治体で、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関はありますか。
※「組織・機関」とは、都道府県が設置するものに限らず、貴自治体に所在するものについて広くお考えください。

1. ある

2. ない

⇒ 回答欄

（2）【（1）で「1. ある」と答えた方にお伺いします。】
貴自治体で、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関を以下の中から選んでお答えください。〔あてはまるものすべて〕

1. 本庁

2. 福祉事務所

3. 保健所・保健センター

4. 児童相談所

5. 障害児支援サービス事業所

6. 障害福祉サービス事業所

7. 障害者支援施設

8. 医療機関

9. 訪問看護ステーション

10. 基幹相談支援センター

11. 計画相談支援事業所

12. 在宅医療連携拠点

13. 地域包括支援センター

14. 上記「1」～「13」以外の、医療的ケア児支援に特化して設けられた組織・機関

→組織・機関の名称：

15. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

【（2）で「1. 本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉

2. 医療・保健

3. 教育

4. 保育

5. 労働

6. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

（3）①【（1）で「1. ある」と答えた方にお伺いします。】
貴自治体の、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関と、都道府県の設置する「協議の場」や都道府県の配置する医療的ケア児等コーディネーターは協力や連携をしていますか。

1. している

2. していない

⇒ 回答欄

②【①で「1. している」と答えた方にお伺いします。】
「協力」や「連携」としてあてはまるものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. （2）で選択した組織・機関の全部が都道府県の「協議の場」に参加している

2. （2）で選択した組織・機関の一部が都道府県の「協議の場」に参加している

3. （2）で選択した組織・機関の全部が都道府県の配置する医療的ケア児等コーディネーターと連携している

4. （2）で選択した組織・機関の一部が都道府県の配置する医療的ケア児等コーディネーターと連携している

5. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

問23. 医療的ケア児の成人期への移行に際して行う支援について、課題と感じていることを教えてください。
〔記述回答〕

問24. 貴自治体で、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」およびその附帯決議に示された医療的ケア児支援センターの機能（一部または全部）を持つ組織・機関（問22（2）で選択された組織・機関）があることでどのような効果がありますか。〔あてはまるものすべて〕

1. スムーズに地域生活に移行できるようになった

2. 医療的ケア児のニーズを踏まえて、通所支援や居宅介護等の多様なサービスの調整を行えるようになった

3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援が充実した

4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援が充実した

5. 専門性の問われる相談事例にも対応できるようになった

6. 成人期への移行がスムーズになった

7. 地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだ

8. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働が進んだ

9. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関において情報共有や連携が図られるようになった

10. 関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まった

11. 自自治体の配置する医療的ケア児等コーディネーターの支援の質向上や、他の自治体の医療的ケア児等コーディネーターとの間の連携強化につながった

12. 特になし

13. その他 具体的に：

⇒ 回答欄

上記で選んだ選択肢のうち、最も効果を感じる選択肢の番号1つをご記入ください。

⇒ 回答欄

問25. 今後、貴自治体が所在する都道府県内に「医療的ケア児支援センター」が設置された場合に期待する役割を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

※貴自治体が所在する都道府県にすでに「医療的ケア児支援センター」がある場合には、当該組織・機関に期待している役割を教えてください。

1. 医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援

2. 医療的ケア児・者が必要とする多様な支援、サービスの利用調整

3. 就学・就園・保育所入所支援を含む医療的ケア児の成長や生活の支援

4. 親の就労継続のための支援やきょうだい児等を対象とした家族支援

5. 協議の場への参画

6. 地域における課題整理や地域資源開発

7. 保健、医療、障害福祉、保育、教育等の多職種の協働推進

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

9. 関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対する医療的ケアについての情報の提供及び研修

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

11. 市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターに対する助言や連携

12. 医療的ケア児の成人期への移行支援

13. 医療的ケア児やその支援施策等に関する広域的な調査

14. 自治体間の広域的な連携や情報共有の支援

15. 特になし

16. その他 具体的に

上記で選んだ選択肢のうち、最も期待する選択肢の番号1つをご記入ください。

(3) ② 医療的ケア児のうち避難行動要支援者名簿に掲載する方は何を基準にして決めていますか。〔あてはまるものすべて〕

1. 本人（家族）の同意の有無

2. 必要とする医療的ケアの内容

3. 障害者手帳の有無

4. 難病医療受給者証の有無

5. 居住地域

6. その他 具体的に

(3) ③ 【(3) ②で「必要とする医療的ケアの内容」を選んだ方にお伺いします。】避難行動要支援者名簿の掲載対象となる医療的ケアの内容を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

※以下の選択肢は、令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に伴い示された「障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア」にて「医療的ケア」として示された行為を列挙しています。

1. 人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理

2. 気管切開の管理

3. 鼻咽喉頭エアウェイの管理

4. 酸素療法

5. 吸引（口鼻腔・気管内吸引）

6. ネブライザーの管理

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（尿道留置力カテーテル、尿路ストーマ等を含む。）

13. 排便管理（消化管ストーマ、排便等を含む。）

14. 痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

15. その他 具体的に

【問28（1）で「5. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、すべての医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している。」を選んだ方】（4）にお答えいただき、（5）へお進みください。

(4) ① 以下の選択肢のうち、貴自治体の避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」にあてはまるものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）

2. 日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児

3. 日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児

4. 上記「1」「2」「3」以外の、日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児

5. その他 具体的に

V. 災害時の支援について

問26. これまでに、「災害救助法の適用を受けた災害」あるいは「激甚災害の指定を受けた災害」に見舞われたことがありますか。

※「1. ある」には管内の一部地域だけが適用・指定を受けた場合を含みます。

1. ある

2. ない

問27. 貴自治体において、医療的ケア児は災害時における「要配慮者（高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者）」として位置づけられていますか。

1. 位置づけられている

2. 位置づけられていない

問28. 医療的ケア児の居住実態等の把握と避難行動要支援者名簿の作成についてお伺いします。
(1) 災害対策の一環として医療的ケア児の居住実態等の把握等に取り組んでいますか。

1. 取り組んでいない

2. 居住実態の把握に取り組んでおり、現在は医療的ケア児が居住していない

3. 医療的ケア児が居住していることを把握しているが、避難行動要支援者名簿には掲載していない

4. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している

5. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、すべての医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している

6. その他 具体的に

【問28（1）で「2. 居住実態の把握に取り組んでおり、現在は医療的ケア児が居住していない」「3. 医療的ケア児が居住していることを把握しているが、避難行動要支援者名簿には掲載していない」「6. その他」を選んだ方】問29へお進みください。

【問28（1）で「1. 取り組んでいない」を選んだ方】（2）にお答えいただき、問29へお進みください。
(2) 把握に取り組んでいない理由を教えてください。

1. 避難行動要支援者名簿の作成に取り組んでいないから

2. 避難行動要支援者名簿の作成には取り組んでいるが、医療的ケア児は避難行動要支援者ではないから

3. 避難行動要支援者名簿の作成には取り組んでおり、医療的ケア児は避難行動要支援者だが、把握の方法がわからないから

4. その他 具体的に

【問28（1）で「4. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」を選んだ方】（3）にお答えいただき、（5）へお進みください。

(3) ① 以下の選択肢のうち、貴自治体の避難行動要支援者名簿作成における「医療的ケア児」にあてはまるものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 日常的に医療的ケアを要する重症心身障害児（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）

2. 日常的に医療的ケアを要する肢体不自由児

3. 日常的に医療的ケアを要する知的障害・発達障害児

4. 上記「1」「2」「3」以外の、日常生活を送るために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児

5. その他 具体的に

(4) ② 上記①に関連して、下表の選択肢①～⑭をご覧ください。具体的な「医療的ケア」の内容を教えてください。

1. 選択肢①～⑭の全てが該当する

2. 選択肢①～⑭の一部が該当する

3. その他 具体的に

【(4) で「2. 選択肢①～⑭の一部が該当する」を選んだ方】具体的にあてはまる①～⑭の番号をお答えください。〔あてはまるものすべて〕

※以下の選択肢は、令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に伴い示された「障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア」にて「医療的ケア」として示された行為を列挙しています。

選択肢	①人工呼吸器（排痰補助装置等を含む。）の管理
	②気管切開の管理
	③鼻咽喉頭エアウェイの管理
	④酸素療法
	⑤吸引（口鼻腔・気管内吸引）
	⑥ネブライザーの管理
	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（尿道留置力カテーテル、尿路ストーマ等を含む。）
	⑬排便管理（消化管ストーマ、排便等を含む。）
	⑭痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

【問28（1）で「4. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、一部の医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」「5. 医療的ケア児が居住していることを把握しており、すべての医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に掲載している」を選んだ方】（5）にお答えいただき、問29へお進みください。

(5) 平常時における名簿（一部または全部）の共有について教えてください。

1. 部署外の組織・機関とは名簿を共有していない

2. 庁内他部署と名簿を共有している

3. 庁外の組織・機関と名簿を共有している

問29. 個別避難計画の策定に取り組んでいますか。

⇒ 回答欄

1. 策定に取り組んでいない

2. 策定しているが、医療的ケア児は策定の対象ではない

3. 医療的ケア児も対象として個別避難計画を策定している（定期的な見直しは行っていない）

4. 医療的ケア児も対象として個別避難計画を策定し、定期的な見直しを行っている

問30. 在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策についてお伺いします。

（1）在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策に取り組んでいますか。

1. 取り組んでいる

2. 取り組んでいない

⇒ 回答欄

（2）【（1）で「1. 取り組んでいる」を選んだ方にお伺いします。】どのような取組をしていますか。〔あてはまるものすべて〕

⇒ 回答欄

1. 医療機器に対応した非常用電源の避難所への設置

2. 医療機器に対応した非常用電源の貸出し

3. 医療機器に対応した非常用電源のある施設の把握

4. 医療機器に対応した非常用電源のある施設への協力要請

5. 医療機関等が災害時に医療的ケア児への貸与を目的として購入する非常用電源の費用補助

6. その他 具体的に：

（3）【（2）で「2. 医療機器に対応した非常用電源の貸出し」を選んだ方にお伺いします。】非常用電源貸出しの対象となる児を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

⇒ 回答欄

1. 自治体の指定する特定の疾患を有する児

2. 人工呼吸器を使い、かつ、酸素療法を行っている児

3. 人工呼吸器を使用する児（酸素療法は行っていない）

4. 在宅で、電源の必要な医療機器を使用するすべての児

5. その他 具体的に：

問31. 福祉避難所の設置についてお伺いします。

（1）福祉避難所の選定・確保に当たっては医療的ケア児の受け入れが考慮されていますか。

⇒ 回答欄

1. 福祉避難所を確保していない

2. 福祉避難所を確保しているが、その選定に当たって医療的ケア児の受け入れは考慮していない

3. 医療的ケア児の受け入れを考慮して福祉避難所を確保している

（2）【（1）で「2. 福祉避難所を確保しているが、その選定に当たって医療的ケア児の受け入れは考慮していない」「3. 医療的ケア児の受け入れを考慮して福祉避難所を確保している」を選んだ方にお伺いします。】福祉避難所の所在地をどのように広報しているか教えてください。

⇒ 回答欄

1. 平常時から広く一般に公開している

2. 平常時から対象者（医療的ケア児は含まない）に通知している

3. 平常時から対象者（医療的ケア児を含む）に通知している

4. 災害時に対象者（医療的ケア児は含まない）に通知している

5. 災害時に対象者（医療的ケア児を含む）に通知している

6. その他 具体的に：

（3）【（1）で「3. 医療的ケア児の受け入れを考慮して福祉避難所を確保している」を選んだ方にお伺いします。】「医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所」についてお伺いします。

①貴自治体の「医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所」とは、具体的にどのような特徴をもった避難所ですか。〔記述回答〕

②貴自治体の「医療的ケア児の受け入れを考慮した福祉避難所」では備蓄として何を・どのくらい準備していますか。〔記述回答〕

問32. その他の医療的ケア児の災害対策の取組についてお伺いします。

（1）問31まででお伺いしたもののほかに、医療的ケア児の災害対策の取組として実施しているものを教えてください。〔あてはまるものすべて〕

⇒ 回答欄

1. 庁内の福祉・医療部門と災害部門で連携し、医療的ケア児の災害対策について検討している

2. 医療的ケア児に関する「協議の場」等関係機関のネットワークにおいて災害対策を検討している

3. 医療的ケア児を受け入れる医療機関と個別に情報共有を行っている

4. 個々の医療的ケア児の主治医と個別に情報共有を行っている

5. 医療的ケア児を受け入れるサービス事業所と個別に情報共有を行っている

6. 医療的ケア児家族に対して災害対策の重要性を啓発している

7. 医療的ケア児家族に対して災害対策のマニュアル等手助けになるものを提供している

8. 医療的ケア児家族を対象とした防災訓練を実施している

9. 特になし

10. その他 具体的に：

（2）（1）で選んだ災害対策の取組について課題になっていること（実際に災害が起こったときに課題となりうることも含む）およびその課題に対する対応状況を、課題と感ずるもの上位3つまでについて教えてください。〔（ア）欄には、どの取組について課題があるのか1～10のいずれかの数字をご記入のうえ（イ）欄に課題の内容、（ウ）欄に課題に対する対応状況を記述回答〕

課題と感ずるもの：1位

（ア）取組（ ）の課題 ※ 問32（1）の番号1～10

（イ）課題の内容

（ウ）課題に対する対応状況

課題と感ずるもの：2位

（ア）取組（ ）の課題 ※ 問32（1）の番号1～10

（イ）課題の内容

（ウ）課題に対する対応状況

課題と感ずるもの：3位

（ア）取組（ ）の課題 ※ 問32（1）の番号1～10

（イ）課題の内容

（ウ）課題に対する対応状況

VI. その他

問33. 医療的ケア児の支援に関して、ご意見やご要望がございましたらご自由にご記入ください。〔記述回答〕

質問は以上となります。
ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

令和3年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児の実態把握のあり方及び
医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究」
「医療的ケア児等コーディネーターの配置や活動に関するアンケート調査」調査票

ご所属の自治体名 (本調査への回答を あなたに依頼した自治体名) ※複数の自治体から依頼を受けた場 合には、そのすべての自治体名をご 記入ください。		都・道 府・県		市・区 町・村
		都・道 府・県		市・区 町・村
		都・道 府・県		市・区 町・村

I. あなたご自身や医療的ケア児等コーディネーターとしての活動等について

問1. あなたが保有する資格を教えてください。〔あてはまるものすべて〕

1. 相談支援専門員	2. 保健師
3. 精神保健福祉士	4. 看護師・准看護師
5. 介護福祉士	6. 介護支援専門員
7. 社会福祉士	8. 理学療法士・作業療法士・言語聴覚士
9. 資格は保有していない	
10. その他 具体的に:	

問2. 医療的ケア児等コーディネーターとしての活動の状況についてお伺いします。
(1) あなたが医療的ケア児等コーディネーターとして所属している組織・機関を教え
てください。〔あてはまるものすべて〕

1. 自治体本庁	2. 保健所・保健センター
3. 障害児支援サービス事業所	4. 障害福祉サービス事業所
5. 障害者支援施設	6. 訪問看護ステーション
7. 基幹相談支援センター	8. 計画相談支援事業所
9. 在宅医療連携拠点	10. 地域包括支援センター
11. その他 具体的に:	

【問2(1)で「1. 自治体本庁」を選んだ方】 自治体の種別をお答えください。

1. 都道府県	2. 市区町村
---------	---------

【問2(1)で「1. 自治体本庁」を選んだ方】 具体的な担当部署の主管をお答えください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 障害福祉	2. 医療・保健	3. 教育
4. 保育	5. 労働	
6. その他 具体的に:		

問3. 関係機関等との連携についてお伺いします。以下の①～⑬のそれぞれについて、過去1年間を振り返って
(1) 連携の有無をご回答ください。
連携がある場合には、(2) 連携の方法、(3) 連携状況に関する評価についてもお回答ください。

(1) 連携の有無	〔あてはまるものすべて〕		
	あり(個別 事例の対応 において連 携)	あり(個別 事例の対応 以外におい て連携)	なし
①自治体本庁	1	2	3
②福祉事務所	1	2	3
③保健所・保健センター	1	2	3
④児童相談所	1	2	3
⑤障害児支援サービス事業所	1	2	3
⑥障害福祉サービス事業所	1	2	3
⑦障害者支援施設	1	2	3
⑧医療機関	1	2	3
⑨訪問看護ステーション	1	2	3
⑩基幹相談支援センター	1	2	3
⑪計画相談支援事業所	1	2	3
⑫在宅医療連携拠点	1	2	3
⑬地域包括支援センター	1	2	3
⑭特別支援学校	1	2	3
⑮特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	1	2	3
⑯保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	3
⑰その他 具体的に:	1	2	3
⑱その他 具体的に:	1	2	3

(2) 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講の有無をお答えください。

1. 受講あり	2. 受講なし
---------	---------

(3) あなたが医療的ケア児等コーディネーターとして担当している業務を教えてください。
〔あてはまるものすべて〕

1. 医療的ケア児とその家族の状況を踏まえた退院支援
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、教育等の多職種との協働推進
10. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する 業務を行う関係機関等との連絡調整
11. 関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対する医療的ケアについての情報の提供及び 研修
12. その他 具体的に:

※医療的ケア者に対する就労支援やサービスの調整を含みます。

(4) 医療的ケア児等コーディネーター以外の業務を兼務していますか。

1. 兼務している	2. 兼務していない
-----------	------------

(5) 医療的ケア児等コーディネーターとしての活動状況(活動延べ日数)を教えてください。

1. 週1日未満	2. 週1～2日程度	3. 週3日以上	4. わからない
----------	------------	----------	----------

(2) 連携の方法	〔主なもの3つまで〕				
	メ ー ル や 電 話	打 ち 合 い 合 わ せ	訪 問	介 入 し た 連 携	そ の 他
①自治体本庁	1	2	3	4	5
②福祉事務所	1	2	3	4	5
③保健所・保健センター	1	2	3	4	5
④児童相談所	1	2	3	4	5
⑤障害児支援サービス事業所	1	2	3	4	5
⑥障害福祉サービス事業所	1	2	3	4	5
⑦障害者支援施設	1	2	3	4	5
⑧医療機関	1	2	3	4	5
⑨訪問看護ステーション	1	2	3	4	5
⑩基幹相談支援センター	1	2	3	4	5
⑪計画相談支援事業所	1	2	3	4	5
⑫在宅医療連携拠点	1	2	3	4	5
⑬地域包括支援センター	1	2	3	4	5
⑭特別支援学校	1	2	3	4	5
⑮特別支援学校以外の学校(小・中・高校等)	1	2	3	4	5
⑯保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	3	4	5
⑰その他 具体的に:	1	2	3	4	5
⑱その他 具体的に:	1	2	3	4	5

(3)連携状況	〔あてはまるもの1つ〕			
	十分	どちらか 十分	どちらか 十分	不十分
①自治体本庁	1	2	3	4
②福祉事務所	1	2	3	4
③保健所・保健センター	1	2	3	4
④児童相談所	1	2	3	4
⑤障害児支援サービス事業所	1	2	3	4
⑥障害福祉サービス事業所	1	2	3	4
⑦障害者支援施設	1	2	3	4
⑧医療機関	1	2	3	4
⑨訪問看護ステーション	1	2	3	4
⑩基幹相談支援センター	1	2	3	4
⑪計画相談支援事業所	1	2	3	4
⑫在宅医療連携拠点	1	2	3	4
⑬地域包括支援センター	1	2	3	4
⑭特別支援学校	1	2	3	4
⑮特別支援学校以外の学校（小・中・高校等）	1	2	3	4
⑯保育所・幼稚園・認定こども園	1	2	3	4
⑰その他 具体的に：	1	2	3	4
⑱その他 具体的に：	1	2	3	4

問4. 都道府県又は市区町村との連携についてお伺いします。
※あなたが都道府県により配置された医療的ケア児等コーディネーターの場合、市区町村との連携についてご回答ください。
※あなたが市区町村により配置された医療的ケア児等コーディネーターの場合、都道府県との連携についてご回答ください。

(1) 都道府県又は市区町村とどのような連携を行っていますか。〔あてはまるものすべて〕	⇒ 回答欄
1. 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	
2. 個別事例に対する支援に係る、医療、保健、福祉、教育、労働等の各関係機関、多職種との連絡調整	
3. 圏域を超えた関係機関等との連絡調整	
4. 支援を必要としているサービス未利用者の把握のための情報共有	
5. 個別事例から見える地域課題、必要な支援施策の検討	
6. 関係機関及び民間団体等への情報提供・研修等の協働実施	
7. その他 具体的に：	
8. 特になし	

(2) 都道府県又は市区町村と連携する上で感じている課題を教えてください。〔あてはまるものすべて〕	⇒ 回答欄
1. 連携、協議の場がない又は少ない	
2. 情報共有が不十分である	
3. 都道府県又は市区町村の担当者のマンパワーが不足している	
4. 都道府県又は市区町村内の関係部署の連携が不十分である	
5. 特になし	
6. その他 具体的に：	

上記で選んだ選択肢のうち、最も課題だと感じる選択肢の番号1つをご記入ください。	⇒ 回答欄

問5. 医療的ケア児等コーディネーターとして活動する上で感じている課題を教えてください。〔あてはまるものすべて〕	⇒ 回答欄
1. 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	
2. 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）	
3. 他業務と兼務のため、医療的ケア児等コーディネーターとして十分な活動ができていない	
4. 医療的ケア児等コーディネーターとしてのノウハウ・知識をつける機会が少ない	
5. 関係機関等との連携が困難・不十分である	
6. 医療的ケア児を支援する地域資源が不足している	
→具体的に：	
7. 特になし	
8. その他 具体的に：	

上記で選んだ選択肢のうち、最も課題だと感じる選択肢の番号1つをご記入ください。	⇒ 回答欄

【問5で「5. 関係機関等との連携が困難・不十分である」を選んだ方】 具体的な内容をお答えください。〔あてはまるものすべて〕	⇒ 回答欄
1. 連携先となる関係機関・担当者が分からない	
2. 関係機関等の理解・協力が得られない	
3. 連携の場がない	
4. その他 具体的に：	

問6. 医療的ケア児の支援をより一層充実させるために必要と感じる取組等を教えてください。〔あてはまるものすべて〕	⇒ 回答欄
1. 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	
2. 医療的ケア児等コーディネーターの周知等を通じた支援の掘り起こし	
3. 医療的ケア児等コーディネーターの増員	
4. 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	
5. 関係機関等との連携、協議の場の設置	
6. 医療的ケア児を支援する地域資源の開発・拡充	
7. 特になし	
8. その他 具体的に：	

上記で選んだ選択肢のうち、最も必要と感じる選択肢の番号1つをご記入ください。	⇒ 回答欄

Ⅱ. その他
問7. 医療的ケア児の支援に関して、ご意見やご要望がございましたらご自由にご記入ください。（記述回答）

質問は以上となります。
ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

参考資料 2. ヒアリング記録

#	自治体名
1	岐阜県
2	香川県
3	長野県
4	山口県
5	千葉県柏市
6	福岡県北九州市
7	東京都世田谷区
8	滋賀県
9	茨城県つくば市
10	埼玉県
11	青森県
12	富山県
13	高知県
14	奈良県
15	北海道札幌市

実施日	2021 年 7 月 8 日（木）	10：00～11：30
実施形式	WEB 会議	
先方	岐阜県 健康福祉部 医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係	

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 人数等把握の調査経験等

（1）「令和元年度在宅重度障がい児者等実態調査」（岐阜県）

- ✓ 県では、「令和元年度岐阜県在宅重度障がい児者等実態調査」を実施して医ケア児の人数等を把握している。
- ✓ 同調査では、以下の情報をもとに抽出した調査対象者（3,875 名）へアンケート調査票を送付した。
 - 岐阜県、岐阜市が保有する身体障害者手帳取得者情報と、岐阜県 が保有する療育手帳取得者 情報
 - 岐阜県教育委員会、各特別支援学校が保有する医療的ケアが必要な幼児児童生徒情報
 - 岐阜県、岐阜市が保有する小児慢性特定疾病の認定情報
- ✓ 調査の結果、医療的ケア児（医療的ケアの判定スコア 3 点以上の児（18 歳未満））は 187 名であった（回収率は約 40%）。
- ✓ 回収率が約 40％にとどまったが、背景として、県の倫理審査委員会（岐阜県保健所等倫理審査委員会）において、未回答者に督促を行うことは倫理上差し控えるべきである旨の指摘があったという経緯がある。「未回答も回答である」という発想からの判断であった。

（2）調査の実施頻度

- ✓ 同調査の前には、平成 26～27 年度にかけて「岐阜県在宅重症心身障がい児者等実態調査」を実施している。この調査では在宅重症心身障がい児者の実態把握を目的としており、医療的ケア児（以下「医ケア児」）は検討対象としていなかったが、その後、「協議の場」¹において必要性が指摘され、実施することとなった。
- ✓ なお、令和元年度の調査は結果的に 5 年ぶりの調査となったが定期的に実施する方針を立てているわけではない。年次で人数把握ができれば望ましいとは考えるが、予算の確保や調査実施の準備の負担を考えると毎年調査することは現実的に難しい。また、そこまでの必要性はないのではないかと感じる。

（3）調査結果の活用

- ✓ 調査結果は、県のホームページで公開するとともに県の「協議の場」である「重症心身障がい・医療的ケア部会」にて報告を行った。
- ✓ また、調査の結果、レスパイトへのニーズが高いことがわかったことから、「短期入所（医療型）」をはじめとしたレスパイトケアサービスの供給を増やせるよう医療機関等を訪問して新規のサービス提供を促す働きかけを行っている。令和 2 年度はそうした取組の成果もあり、2 か所の事業所が新規に開設した（ヒアリング実施日時で県内の「短期入所（医療型）」サービス事業所は 27 か所）。その他にも、医ケア児を受け入れている事業所等が、一定の条件を満たして医療的ケアを実施した場合に補助金を支給する事業²を実施

¹ 県では、岐阜県障がい者総合支援懇話会の専門部会として「重症心身障がい・医療的ケア部会」を平成 28 年度に設置し、医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場としている。構成員は、医師会、大学、医療機関、福祉施設、社会福祉法人理事、相談支援、岐阜市障害福祉課長、岐阜市保健所、県の福祉・医療・教育の所管部署および現地機関（保健所長等）等である。

² 福祉事業所等医療的ケア支援事業費補助金および在宅重度障がい児者短期入所等支援事業費補助金。前者は、医療的ケアの必要な重症心身障がい児者を受け入れている生活介護事業所等が、外部の看護師、理学療法士、歯科衛生士等を活用し、訪問看護や訪問リハビリ、口腔ケア等の機会を提供するとともに、実際のケアを通じて、事業所職員の介護力向上を図る取組みに対し、訪問看護師等の招へいに要する費用の一部を補助するものである。また、後者は医療的ケアの必要な超重症児者や準超重症児者に対し

している。

2. 調査等を通じて把握した、医ケア児支援に係る課題

- ✓ 重症心身障害児と比較して、医ケア児はサービス受給が難しい場面がある。例えば「短期入所（福祉型）」では、重症心身障害児は身体障害者手帳等を取得していればサービスが利用できるのに対して、医ケア児は設備や人員が整っていないとサービスが利用できない場合がある。事業所からも相談を受ける場合があり、「重症心身障害児でない医ケア児」が必要なサービスを必要とときに受けられるようにすることが課題である。

3. 災害対策を目的とした実態把握

- ✓ 令和 2 年度には、県内市町村に対して、福祉部門が保有する医療的ケア児等の情報と、防災部門で保有する避難行動要支援者の情報を突合、共有するように依頼した。
- ✓ なお、「令和元年度岐阜県在宅重度障がい児者等実態調査」は、統計的に処理を行うことを前提として回答に協力を得たものであるため、回答者の個人情報情報を災害対策の目的で転用することはできない。

4. 医ケア児の居住実態の把握とそのための市町村との連携

- ✓ 県で実施する調査では医ケア児の住所は把握していない。
- ✓ 県内では、中濃圏域の「協議の場」の取組として、圏域で NICU から在宅生活に移行したケースの実態調査を行い住所を把握したという事例があり、その際は県現地機関（保健所や福祉事務所）の福祉課と市町村の福祉担当課、医療機関が連携して取り組んだ。なお、この取り組みは県の「協議の場（重症心身障がい・医療的ケア部会）」で発表してもらい、他の圏域にも情報共有している。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の養成

- ✓ 平成 29 年度から年に一度養成研修を実施しており、修了者は累積で 113 名である。受講対象者を制限することはしていないが、実際に実務に携わっている（今後携わることとなる）方の受講を優先している。
- ✓ 受講者の属性としては、相談支援専門員、看護師、社会福祉士、保育士、理学療法士、精神保健福祉士等で、勤務先には市町村役場の窓口や保健センター、相談支援事業所、児童発達支援センター等がある。同意が得られた相談支援事業所については養成研修修了者が所属している旨を県の HP で公開している。なお、県の職員については、本庁職員で受講したものはいないが、現地機関（保健所や福祉事務所）の看護師や相談支援に携わる職員には受講者がいる。
- ✓ 修了者がその後どのように活動しているかは把握できておらず、今後調査する予定もない。ただし、重症心身障害児者向けのサービス事業所の方と話をする際にコーディネーターの活動について伝え聞くことはある。
- ✓ 修了者には、研修で学んだことを同じ職場内での未受講者に共有して知識を広めたり、受講に関心を持つきっかけを作ったりすることを期待している。

2. コーディネーターの配置

- ✓ 「重症心身障がい在宅支援センター みらい」（詳細はテーマⅢにて後述）には 4 名の相談員（看護師資格保

て、短期入所又は日中一時支援を行った場合に必要となる経費の一部について一定額を補助する。

3. 医ケア児の災害時支援における、関係部署との情報共有について

- ✓ 県内の市の取組に、社会福祉協議会と市職員が共同で医ケア児の自宅を訪問して個別避難計画を策定し、市の防災、福祉それぞれの担当部署へ情報共有したという事例がある。部署をまたいで医ケア児の情報を共有することについて、市町村から個人情報保護の観点から難しきを感じるという意見が挙がることもあるが、本人の同意を得たうえで支援に必要な情報を共有することに法的な問題はないと認識しており、今後は市町村の部署間で情報共有を進めていくことが必要だと考えている。

4. その他の支援施策

- ✓ 人工呼吸器を使用しているなど、災害時の電源喪失が生命維持のリスクとなる重度障害児者（医ケア児を含む）向けの対策として、非常用電源装置等の整備を図るために市町村が行う事業に対して補助金の支給を行っている（要電源重度障がい児者災害時等非常用電源整備事業費補助金）。令和 3 年度に始めた事業で、補助の条件として「個別避難計画の策定」を求めている。
- ✓ また、同じく生命維持に電源を必要とする医ケア児の家族に向けて「医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブック」を作成して、災害を想定した電源確保等の準備を行うよう促している。

その他

1. 医ケア児から医ケア者への移行支援

- ✓ 令和 2 年 4 月に岐阜大学内に「小児在宅医療教育支援センター」を設置して、医ケア児の在宅移行支援等を行っているが、同センターでは、医ケア児から医ケア者への移行に係る支援も行っている（小児科から内科への移行支援等）。なお、同センターの主な機能は県内で小児医療に関わる医師の相談対応や実技講習、岐阜大学医学部の障害者医療分野の人材育成等である。
- ✓ 労働面での支援については、障害者の就労を扱う部会が（「重症心身障がい・医療的ケア部会」と同様）岐阜県障がい者総合支援懇話会の下に設けられており、今後は医ケア者の就労についてもこの部会で扱っていく必要があると認識している。

以上

有者）が配置されており、本部に勤務する相談員 1 名がコーディネーター養成研修の修了者である。在宅の重症心身障害児の相談対応の一環として医ケア児の相談にも対応している。なお、「重症心身障がい在宅支援センター みらい」には本部の他にも「サテライト」が県内 3 か所に設置されており、各箇所で 1 名の相談員が対応している。

- ✓ 養成研修修了者も勤務先の事業所等の意向に沿って働くのであって、自治体がそこに関与することではなく、配置を工夫するとしたら、事業所と連携し協力を仰ぐという方法しかないのではないかと考えている。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センターの業務・機能を現在ほどの組織・機関が果たしているか

- ✓ 県では、平成 27 年度に「重症心身障がい在宅支援センター みらい」を設置して、同センターが医療的ケア児支援センターの機能を果たしている。運営は県看護協会に委託しており、本部が岐阜市、サテライトが中濃、東濃、飛騨の 3 圏域に各 1 か所設置されている。
- ✓ センターで業務を担当しているのは上述の 4 名の相談員で、令和 2 年度には約 200 件の相談対応を行った。なお、相談は電話によるものが 9 割以上を占める。主な相談内容としては、「短期入所を利用したいが（人員や設備等の問題から）利用できない」「医療的ケアについて」等で、本人に適したサービス事業所の紹介等も行っている。
- ✓ 医ケア児家族からの相談がメインだが、サービス事業所、医療機関、訪問看護ステーション等からの相談もある。この場合には、「本人の成長に伴ってどのようなサービスを提供するのがいいか」「家族による医療的ケアが難しい場合の対応について」等の相談が寄せられている。なお、相談員は医療機関でのカンファレンスに出席して助言をしたり、医ケア児の自宅に向いての相談対応も行っている。
- ✓ 相談対応以外には、多職種研修や圏域単位の家族交流会の開催、医ケア児家族向けの機関誌の発行等も行っている（令和 3 年度、センターの運営委託費は 1,200 万円）。

2. センター運営に係る今後の課題

- ✓ 令和 2 年度までは広報を行っていなかったが、センターの活動に係る周知を図っていく方針である。今年度は県の広報誌に掲載して広報する予定がある。
- ✓ 本部のコーディネーターは設立当初から働いている人材で NICU や診療所での勤務経験もある優秀な人材である。今後は、この方に続くコーディネーターを育成していくことが課題である。

テーマⅣ 災害時支援

1. 市町村の避難行動要支援者名簿の作成等に対する支援

- ✓ 市町村の避難行動要支援者名簿の作成や個別避難計画の策定にあたっては医ケア児も対象に含めるよう、県の防災担当部局が市町村に対して説明を行っている。なお、医療福祉連携推進課と防災担当部局との連携として、主催する会議に防災担当部局を招いたり、医療福祉連携推進課からも防災担当部局の会議で説明をする等の取組をしている。

2. かかりつけ医との連携

- ✓ 県として、医ケア児の災害時支援施策について医療機関や医師との連携は特段行っていない。ただしこれは医療福祉連携推進課としての認識であり、防災担当部局における取組は把握していない。

実施日	2021 年 10 月 11 日（月） 10：00～11：30
実施形式	WEB 会議
先方	香川県健康福祉部障害福祉課

香川県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 平成 30 年度に、自立支援協議会の下に「医療的ケア部会」を設けて「協議の場」としている。

2. 地域資源の分布

- ✓ 医療的ケア児の受入れ（治療や通学、サービス提供等）が可能な機関、事業所等が管内にどの程度あるかは把握していない。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

（1）概要

- ✓ これまでに、平成 30 年度と令和 2 年度に調査を行って医療的ケア児の人数等を把握している。平成 30 年度の調査では、一次調査として医療機関にアンケート調査を行って医療的ケア児が受診しているかを探る、該当者数や必要とする医療的ケアの内容等を把握した。続けて二次調査として、一次調査で該当者がいるとした医療機関にアンケート調査の配布を依頼して、医療的ケア児家族に調査を行った。医療機関から医療的ケア児家族に調査票を手渡してもらい、次の診察の際に記入済の調査票を持参してもらう手順とした。調査項目は、主たる介護者や利用しているサービスの状況等である。
- ✓ 令和 2 年度には一次調査に当たる調査を実施しており、医療機関に医療的ケア児の受診の有無やその年齢、居住市町、必要とする医療的ケアの内容等を調査した。この結果を踏まえて、令和 3 年度には医療的ケア児家族向けのアンケート調査（二次調査）の実施を予定している。

（2）調査実施に向けた検討や実施過程について

①「医療的ケア児」の定義

- ✓ 平成 30 年度の調査において、把握の対象とする医療的ケア児は、医療的ケア部会で協議したうえで診療報酬に基づいて定義することとした。具体的には、以下の診療報酬項目に該当する場合に「医療的ケア児」としてカウントしている。なお、障害者手帳の取得有無は判断の基準にしていない。

- ・在宅酸素療法指導管理料
- ・在宅中心静脈栄養法指導管理料
- ・在宅成分栄養経管栄養法指導管理料
- ・在宅小児経管栄養法指導管理料
- ・在宅自己導尿指導管理料
- ・在宅人工呼吸指導管理料
- ・在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料
- ・在宅寝たきり患者処置指導管理料

- ・在宅気管切開患者指導管理料
- ・在宅自己腹膜灌流指導管理料
- ・在宅肺高血圧症患者指導管理料
- ・在宅患者訪問診療料

- ✓ 診療報酬項目を基準にしたのは、医師でなく事務職の職員でも調査に回答できるようにして回答率を確保するためである。また、把握の対象としたのは 40 歳未満の医療的ケア児・者だが、「医療的ケア児の人数」としては 19 歳未満の者の数を集計している。

②関係機関との連携

- ✓ 平成 30 年度の調査の際、医療機関に調査協力を求めるにあたっては県医師会および市町の医師会に医療行政担当部署を通じて依頼文書を出した。また、県内の主要な病院には直接足を運んで協力を依頼した。

2. 調査の成果や課題

（1）調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 調査結果は、地域の実態に関する基礎資料としたほか、医療的ケア児支援施策の立案や見直しに役立てている。

（2）課題

- ✓ 県外の医療機関を受診している県内在住の医療的ケア児は把握の対象外となるため、正確な人数の把握が困難であることが課題となっている。なお、県内の医療機関を受診する他県在住の医療的ケア児・者は除外して集計している。
- ✓ また、医療的ケア児家族に回答を求める二次調査に関しては、調査期間を 1 か月としたため、通院の間隔が 1 か月以上空く場合には調査票を回収することができなかった。また、平成 30 年度調査の際は記述式の回答項目が多かったため回答者にとって負担になっていた可能性がある（平成 30 年度調査における回答率は、一次調査で 86%、二次調査で 28%）。
- ✓ 医療的ケア児家族にどれだけ負担をかけず調査できるかが重要だと考えており、今後はインターネットを使った調査や選択式の項目を増やすといった対応を検討したいと考えている。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

（1）概要

- ✓ 令和元年度からコーディネーター養成研修を行い、受講対象者を相談支援専門員に限定せず幅広く養成してきた。現在県が配置しているコーディネーター（1 名）とは、香川県医療的ケア児等支援センター（詳細は後述）のセンター長を指す。

（2）配置に至る経緯や現在の活動等について

- ✓ 香川県医療的ケア児等支援センターのセンター長として、相談対応や支援者の支援、関係機関の連携構築等幅広い役割を担っている（詳細は後述）。
- ✓ センター長は、センターの運営主体である「一般社団法人 在宅療養ネットワーク」の代表理事が兼任している。相談支援専門員として長年地域の重症心身障害児等の支援に携わり、センター

が開設する以前から「協議の場」（「医療的ケア部会」）の構成員として県の医療的ケア児支援施策の検討に携わってきた人物である。

2. 配置の効果

- ✓ 専門性の問われる相談事例にも対応できるようになったほか、地域の課題の整理や地域資源の開発が進んだこと、関係する多職種との協働が進んだことや関係機関において情報共有や連携が図られるようになったことが挙げられる。

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ 養成研修の受講者総数は県の人口に比較すれば必ずしも少なくはないと考えているが、そのうちで実際に医療的ケア児の支援に携わっている（あるいはそれが可能な）人材は数が限られているのではないかと。また、分布にも偏りがあり、受講者は高松市に多く過疎地や島では少ない。
- ✓ 「配置」の定義が不明確であることも問題になっており、市町から相談を受けることがある。特定の資格を持っていればよいのか、自治体が給与を支払っていることが必要なのか、また民間の事業所に勤めている人材でもいいのか等、配置の定義や条件を明確にしてほしい。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

（1）概要

- ✓ 県では、令和 3 年 4 月に香川県医療的ケア児等支援センターを開設した。センターの運営は一般社団法人 在宅療養ネットワークに委託している。なお、同法人は高松市内で 3 事業所（居宅介護支援事業所、訪問看護事業所、多機能型通所事業所）の運営も行っている。
- ✓ 開設当初のセンターの職員構成はセンター長と事務職員（非常勤）の 2 名であり、開所までには愛称やマークの決定・作成を行い、開所直後にはセンターの開所について県内の市町へ足を運んでセンターの役割や活動予定を説明した。県民向けの広報活動としては、広報用のチラシを作成して市町や県医師会、県看護協会に配布して医療的ケア児家族への案内を依頼したほか、医療的ケア部会の委員にも周知への協力を依頼した。また、県政の PR 番組でも広報を行った。
- ✓ センターの活動は大きく 3 つに分かれ、1 つには、総合相談窓口として医療的ケア児家族、市町を含む支援者の相談対応を行っている。また、コーディネーター養成研修およびフォローアップ研修を実施して人材育成を行っている。最後に、市町や医療、福祉、教育等の関係機関との連携促進も行っている。
- ✓ センターの役割の中でも「家族支援」「市町支援」「成人後の医療的ケア者の支援」を特に重視している。医療的ケア児家族だけでなく市町を含む支援者の相談対応に力を入れており、現在も要望があれば市町や地域の「協議の場」にセンター長が出向いて助言等を行っている。

（2）設置の検討過程や活動等について

①設置までの経緯

- ✓ 平成 29 年度頃より庁内でも医療的ケア児に対する支援充実の必要性が指摘されるようになり、平成 30 年度に医療的ケア部会を設置し実態調査等を行う中で、センターのような総合的な支援の拠点が必要であるとして設置に向けて検討されることとなった。当時、センター長も事業所の立場から医療的ケア部会に参加しており、令和 2 年 3 月のセンター運営主体の公募の際に、所属

する法人（一般社団法人 在宅療養ネットワーク）として受託に手を挙げたため、審査の結果運営を任せることとなった。

②設置・開設に至ったポイント

- ✓ 「協議の場」があったことで「どんな支援が必要か」という点について議論が進んでおり、このことはセンター設置に向けて大きな後押しとなった。また、センター長や香川県立保健医療大学の諏訪部季子助教など先進的に取り組んでいる支援者、専門家が県内にいたことも大きい。加えて、県では医療的ケア児等に関する障害者福祉施策について大塚見氏（元・上智大学教授）の助言を受けてきた経緯があるが、大塚氏からも「中核的な支援拠点が必要である」との後押しがあったこともセンターの設置に向けた検討を始めるきっかけの 1 つとなった。

③成人期への移行支援について

- ✓ 児童から成人まで、ライフステージに合わせた継続的な支援をしていきたいと考えている。またま児童と呼ばれるタイミングで支援が始まったとしても、5 年、10 年といった先を見据えて長期的な支援を続けていけるようにしたい。

④親の就労継続支援について

- ✓ 高松市では令和元年度から保育所に看護師を派遣する取組（高松市医療的ケア児保育支援事業）を行っており、これによって医療的ケア児が就園できるようになった。センター長はこの取組の支援にも関与しており、家族支援には高い関心を寄せている。センターとして親の就労継続支援にすぐに取り組んでいるわけではないが、取組を始める状態にあると認識している。

2. センター設置の効果

- ✓ 相談者がたらい回しにならず一元的に対応できる「ワンストップ窓口」を確保することができたことが効果として最も大きい。センターを開設するまでは、県に医療的ケア児家族等から相談があっても居住する市町に対応をゆだねるしかなく、また、市町にも十分な専門性がなく相談を受けてもらいたい回しにしようことがあった。しかしセンターができたことで県として相談を受け止める場所ができ、また、市町を含む支援者が自身も支援を受けながら医療的ケア児家族に支援をすることができるようになった。センターは行政よりも横の連携の構築に長けており、また、「誰に支援を求めるべきか」を把握しているため、必要な支援者に相談者をすぐにつなげることができている。なお、関係機関間の連携は医療的ケア部会を通じての関係構築やセンター長の人脈等を通じて形成されている。

3. 設置や運営に関する課題

（1）人員体制の強化

- ✓ センター開設時にはまだ医療的ケア児支援法が成立していなかったため、センターにはコーディネーターを配置することが望ましいといった設置・運営の方針が分かっていなかった。現在、期待している機能に対して人員体制が不十分であるかもしれないと感じており、人数と専門性の面で強化が課題となっている。現在はセンター長の熱意に頼っている面があり、組織的な対応へと転換を進めたい。

（2）センターとコーディネーターの役割分担

- ✓ 市町のコーディネーターとの役割分担という点では、センター（センター長）が現在はコーディネ

ネーターの一部の役割を一緒に担っている面があり、今後、コーディネーターのスキルアップが進んだ際には後方支援に特化できるようにしていきたい。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況
- ✓ 医療的ケア部会でなく自立支援協議会で「障害者向けの支援」全般について広く議論している状況である。長期的には医療的ケア児の災害対策もセンターで対応していきたい。
 - ✓ 個別避難計画は一部の市町で作成したことを把握しているが、それが福祉行政の所管部署と共有されているかどうかはわからない。

2. 取組に関する課題
- ✓ 聴き取り事項なし

その他

1. 医療的ケア児支援に関する全般的な課題
- (1) 地域間の資源の格差
- ✓ 医療的ケア児支援の資源の分布に地域間格差があるため、センターが個別事例の相談を受けた際も、医療的ケア児の居住地がどこによって事情が大きく異なってくる。長期的には、センターから市町へ啓発や情報提供を進めて格差の解消に努めていきたい。
- (2) 成人期への移行支援
- ✓ センター開所の案内のために市町を訪問した際、成人期の支援にも地域間格差が大きいがわかってきた。学生である間は何らかの支援があったのに卒業後は昼間の居場所の確保すら難しく、一部では親がやむなく就労をあきらめているという実態がある。今後サービスを充実させることで対応していきたい。
- (3) 分野を超えた連携
- ✓ 福祉と教育など、分野を超えた連携の難しさを感じている。小規模市町では比較的連携ができていても、大規模市町では関係が希薄な場合がある。医療的ケア児の支援には多分野の知識が必要であり、今後体制整備が重要だと考えている。

以上

実施日	2021 年 10 月 13 日（水）	10：30～12：00
実施形式	WEB 会議	
先方	長野県 障がいの者支援課在宅支援係	

長野県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況
- ✓ 平成 30 年度より「長野県医療的ケア児等支援連携推進会議」を開催して、関係機関の協議の場を確保している。会議には医療、福祉、保育、教育の関係機関から出席があるほか、市長会、町村会の推薦を踏まえて一部の市町村も参画している。
 - ✓ さらに令和 3 年度後半の会議には長野労働局からも参加を得る予定となっている。これは、医療的ケア児支援法の成立を受けて、医療的ケア者の就労や医療的ケア児家族の離職防止といった問題意識から、労働局より県へ連携の意向が伝えられたことがきっかけである。なお、県本庁からは従来より労働雇用政策の担当部署が参画している。
 - ✓ また、県内の 10 の圏域のそれぞれで自立支援協議会の中に「協議の場」を設置している。福祉分野の関係者が主に参加しており、現場の課題認識や医療との連携といった課題について話し合っている。
 - ✓ さらに、長野圏域および松本圏域等に関しては、上述の自立支援協議会の中の「協議の場」とは別に、県の保健福祉事務所が主導して「連携推進会議」と呼ばれる会議を開催している。
2. 地域資源の分布
- ✓ 医療的ケア児支援の地域資源の分布については、特に医療機関に関して地域的な偏在がある。
 - ✓ 他方、療育コーディネーター³には偏在がなく全県的に支援体制が整っている。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実況
- (1) 概要
- ✓ これまでに、平成 29 年度と令和元年度に医療的ケア児数等を調査している。
 - ✓ 平成 29 年度は、小児等在宅医療連携拠点事業の一環として長野県立こども病院が主体となり、20 歳未満の重症心身障害児・者の人数を調査した。県の保健福祉事務所から各市町村へ照会を行い、結果、該当者数は約 1,000 名であることがわかった。
 - ✓ 令和元年度の調査は、県が、災害対策の基本情報とするために信州大学に委託して 20 歳未満の重症心身障害児・者および医療的ケアが必要な児・者の人数等を調査した。平成 29 年度と同様に、県の保健福祉事務所から市町村へ照会を行い、市町村において把握している医療的ケア児等の実態を記入してもらった。そのうえで、県の特別支援教育所管部署と共に、特別支援学校在籍の医療的ケア児の名簿との突合を行い、さらに圏域のコーディネーターや発達支援センター等の関係諸機関が把握している実態と照合して精査を行った。なお、突合、照合作業において個人情報を取り扱うことはなかった。
 - ✓ 調査を通じて把握した主な項目は以下のとおりである。
生年月／居住する市町村／必要とする医療的ケアの内容／原因疾患／主治医／利用するサービス

³ 長野県において主に発達障害のある子どもに係る福祉や療育に係る支援を担っている支援者

／施設入所と在宅の区別／通学先／言語コミュニケーションの可否／移動の状態
※氏名は把握していない

- ✓ 令和元年度調査の結果、該当者数は 508 名であった。平成 29 年度の調査結果と比較すると人数が減っているが、これは調査対象の定義の違いを反映したもので、実態としては医療的ケア児等に近い状態でも「大島の分類」上は 1～4（同調査で医療的ケア児に該当する基準としたカテゴリ）に分類されない児・者が令和元年度調査では計上されなかったためではないかと推測される。

- (2) 調査実施に向けた検討や実施過程について
- ①関係機関との連携
- ✓ 調査実施に当たっては多くの関係機関の協力を仰いだが、信州大学で調査の中心となった亀井スーパーバイザーが日頃から連携関係を築いていたため協力を得ることは難しくなかった。情報の精査にあたっては、会議の場で出席した際に短時間相談するなど、組織対組織のやり取りでなく支援者（個人）間のコミュニケーションの形で活動したため効率的に作業を進めることができた。
 - ✓ 調査の経過を振り返っても、令和元年 5 月に市町村に照会し、10 月にはおおよの結果がまとまっていたなど、スピーディに調査を遂行することができた。

2. 調査の成果や課題

- (1) 調査の成果、調査結果の活用
- ✓ 調査の結果、医療的ケア児やその家族等に調査をすることなく精度の高い情報を収集することができたが、その要因としては各圏域の支援者（療育コーディネーターや重症心身障がい児地域生活コンダクター⁴、養護学校の教員、基幹相談支援センター、児童発達支援センターの看護師等）が地域の実態を確実に把握していたこと、また、調査協力的に積極的であったことが挙げられる。他方で、そうした支援者に比較すると市町村では医療的ケア児の実態を把握できていないという課題も明らかとなった。
 - ✓ 調査結果は支援施策の立案・見直しや市町村への情報提供等に広く役立てた。なお、調査の中では市町村における医療的ケア児向けの災害対策の取組状況についても尋ねており、調査の結果、災害対策が必ずしも十分ではないという実態を把握することができた。これを受けて県では、医療的ケア児が暮らしているという事実を踏まえて災害対策の取組の必要性を訴えたり、養護学校との連携、移動手段や非常電源の確保といった具体的に必要な取組を市町村に向けて助言した。
 - ✓ なお、調査結果は保健福祉事務所を通じて市町村へ書面によって通知したが、問い合わせを受けた場合には実際に足を運んで説明したり、今後の取組に向けた助言を行った。

(2) 課題

- ✓ 関係機関の協力や理解を得るのが難しいことや、実施に係る事務的な作業負担が大きいが挙げられる。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況
- (1) 概要
- ✓ 県では 2 名のコーディネーターを配置しており、「医療的ケア児等支援スーパーバイザー」と呼称され圏域のコーディネーターをはじめとした支援者の支援を行う役割を果たしている。1 名は本庁に配置された亀井氏（信州大学にも教員として籍を置き、患者家族でもある）、もう 1 名は信州大学医学部附属病院小児科に勤務する医師である。
- (2) 配置に至る経緯や現在の活動等について
- ①配置の経緯
- ✓ スーパーバイザー配置のきっかけとなったのは、平成 28 年度の児童福祉法改正によって医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けられることができるよう、保健、医療、福祉等の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制整備に関する努力義務が地方公共団体に課せられたことがある。ただ、それ以前から県と亀井スーパーバイザーとの間には連携関係があり、スーパーバイザーの配置が検討された際ぜひお願いしたいということになった。
 - ✓ 配置や人選を振り返って思うことは、医療と福祉の双方に通じた人材は少なく、意図的に養成できるものでもないため適任者の確保が難しいということである。「運がよかった」というのが率直な印象である。
- ②スーパーバイザーと圏域のコーディネーターの役割分担
- ✓ 圏域のコーディネーターは個別事例の対応を行ったり、自圏域に足りない資源を把握して自立支援協議会で共有、検討し、資源の確保や人材の育成、地域の支援体制づくりに取り組むことを役割としている。
 - ✓ これに対してスーパーバイザーは、支援制度を立案したり国の施策や、教育や保健といった障害分野以外の制度に関する理解促進に向けて圏域のコーディネーターに情報を発信するといったことを担っている。個別事例の相談は原則として圏域のコーディネーターが受け付けており、仮にスーパーバイザーのもとへ直接相談が入った場合には圏域のコーディネーターへ引き継いでいる。ただし一部の困難事例はスーパーバイザーが圏域のコーディネーターをバックアップしながら対応している。
 - ✓ スーパーバイザー 2 名の間での分担としては、亀井スーパーバイザーは、圏域のコーディネーター等支援者の相談に応じる「コンサルテーション」、関係者間の連絡調整を行う「コーディネート」、情報を収集して県内の支援者に向けて発信する「キュレーション」や、必要な情報や専門家に支援者がたどり着くための情報を提供する「パスファインダー」の役割を担っている。他方、医師であるスーパーバイザーはその専門性を活かした助言や県内の医師間の連携促進等に取り組んでいる。なお、圏域のコーディネーターは主に福祉職あるいは看護職が担っているため自ら医師間の連携促進に取り組むことは難しいという背景がある。

2. 配置の効果

- ✓ 支援者を支える仕組みが整い、支援者が孤立しない環境を作ることができたことが挙げられる。亀井スーパーバイザーはスーパーバイザーとして県から配置される以前には県立こども病院にて地域と病院をつなげる役割を担っていたが、県のスーパーバイザーになったことで、県内の全域を対象により多く

⁴ 長野県において重症心身障害児の地域生活支援を担っている支援者

<

³ 災害時に、都道府県が小児・周産期医療に係る保健医療活動の総合調整を適切かつ円滑に行えるよう、保健医療調整本部において、被災地の保健医療ニーズの把握、保健医療活動チームの派遣調整等に係る助言及び支援を行う都道府県災害医療コーディネーターをサポートすることを目的として、都道府県により任命される者

実施日	2021 年 10 月 14 日（木） 17：30～19：00
実施形式	WEB 会議
先方	山口県 健康福祉部 障害者支援課 在宅福祉推進班

山口県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- 「協議の場」として山口県医療的ケア児支援地域協議会を平成 30 年 9 月に設置した。構成員としては、医療機関や訪問看護ステーション、特別支援学校等のほか、当事者団体として、医療的ケア児という名称で活動する当事者団体はなかったことから、状態像の重なる「県肢体不自由児（者）父母の会」および「県重症心身障害児（者）を守る会」から参画を得ている。

2. 地域資源の分布

- 特別支援学校は県内圏域に大きな偏在の無い分布となっており、医療的ケア児の通学する学校には看護師が配置されている。病院や訪問看護ステーションにおける医療的ケア児への対応状況については、正確な把握はできていない。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実施

（1）概要

- 令和元年度に「実態調査」を実施して医療的ケア児の人数等を把握している。調査は一次調査と二次調査からなり、一次調査として、各市町や県の教育委員会、健康福祉センターを対象に医療的ケア児の実数を把握し、二次調査として、一次調査で把握された医療的ケア児家族に対し、市町から送付するアンケート調査票形式により以下の項目について調査した。

（ア）医療的ケア児の基本状況

性別、年齢、居住地、手帳所持の有無 等

（イ）医療的ケア児の病状、障害の状態について

障害の状態、医療的ケアの内容、かかりつけ医療機関 等

（ウ）医療的ケア児の日常の生活について

就園・就学状況、サービスの利用状況 等

（エ）家族の生活状況について

介護の状況、相談者の有無 等

（オ）災害対策について

医療機器の予備動力の保有状況 等
- 市町による把握と、県教委及び県健康福祉センターで把握する情報との照合を障害者支援課で行ったほか、県小児科医会で先行実施していた調査結果も活用して調査精度の向上に努めた。
- なお、情報照合に当たっては、生年月日及び性別での識別を図り、調査目的を達成するために必要な行政運営上最小限の利用・提供にとどめた。

（2）調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査方法の検討

- 平成 30 年 10 月に開催した第 1 回医療的ケア児支援地域協議会において、県内の医療的ケア児の実態や県内市町の支援の取組や課題について把握が必要であるとの意見があったことを受け、平成 31 年 3 月に開催した第 2 回協議会で調査方法についての議論を行った。
- 当時、一部市町でも調査実施を検討していたが、県や各市町が単独で実施するのではなく、県下一斉に統一手法で実施することが有効であると考え、県と市町との共同実施の手法とした。
- 調査方法については、国の調査研究事業や他県の調査方法等で用いられている在宅療養指導管理料データ（レセプト）の活用も考えたが、支援の実施主体となる市町が自ら地域の現況と課題を把握するプロセスが重要であると考え、市町主体により把握を行う調査方法とした。
- なお、県では、県内 8 圏域の「協議の場」として、県と市町の情報交換を行っており、協議会での検討と並行して、県及び市町の行政レベルでも調査手法についての意見交換等を行った。

2. 調査の成果や課題

（1）調査の成果、調査結果の活用

- 実態調査の結果、医療的ケア児家族から「どこに相談すればいいのかわからない」という意見が挙がったこと等を踏まえ、医療的ケア児家族への支援情報の集約として「山口県医療的ケア児支援サポートブック」と「医療的ケア手帳」を、協議会委員の助言や市町、保健所等の意見も得ながら作成した。
- 「山口県医療的ケア児支援サポートブック」には主な支援制度や相談窓口の紹介等を掲載している。「医療的ケア手帳」は、医療的ケア児に関する情報（必要な医療的ケアの内容やかかりつけ医療機関、利用している障害福祉サービス等）を家族が記入することで、災害等の緊急時を含め、支援者等の関係機関との情報共有に活用できること等を目的としている。
- また、同様にアンケート調査で、医療的ケア児家庭が当事者同士の相談や交流の機会を持てずにいること、社会参加しにくい状況にあることの声が寄せられたことから、令和 2 年度事業として家族相談会・交流会を実施している（令和 3 年度も継続）。
- 実態把握を早期に市町主体で行えたことで、その後も各市町が現在状況の把握を随時行っており、各市町の協議の場を通じた医療的ケア児支援の具体的な検討、議論に繋がっている。
- また、県及び市町の連携した取組として、以下のような様々な効果がもたらされている。
 - サポートブック及び手帳の作成完了後に県内の医療的ケア児家庭へ直接、送付することができた
 - 令和 2 年春、国から都道府県に医療的ケア児家庭用エタノールの限定数配布がなされた際には、県から人工呼吸器装着児や気管切開児家庭を優先して配布する速やかな対応をとることができた
 - コロナワクチンの 1 回目及び 2 回目接種にあたり、山口県では、市町の理解・協力を得て優先接種の対象に医療的ケア児家族を含める取扱いを定め、家族への案内を行うことができた
- アンケート回答率は約 65％で非常に高いものとなっている。これまでニーズ把握される機会の無かった医療的ケア児家族の思いが強かったと考えられることや、アンケート調査について郵送によるほか、訪問やヒアリング等により直接聴取を行った市町の尽力が大きかったためと考えている。

（2）課題

- 在宅療養指導管理料データ（レセプト）からの把握で無いため、市町による把握に不足がないか等の課題は残る。なお、把握された 150 名は、国の調査研究事業の推計に比べると若干少ない数字となっている。
- アンケート回答に関する特段の苦情等は寄せられなかったが、「アンケートに回答する時間も難しい」といった声が調査の過程で把握され、家族の負担の大きさがうかがわれた。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

（1）概要

- 現時点では、県としてコーディネーターは配置していない。第 1 期障害児福祉計画の国基本指針では、コーディネーターの配置は身近な地域での支援主体である市町村に配置するものとされていたが、第 2 期の同計画で県への配置も記載されたことから、県の現行計画においては、県への配置を行うこととしている。
- 医療的ケア児家族の相談は、サービスの利用可否や手続き等に關するものが多いと考えられ、県に直接、相談が寄せられることは少ない。サービスの利用調整という点でのコーディネート用務を県自らが行う必要性は高くないと考えている。
- 今後、県が配置するコーディネーターは、医療的ケア児支援法の成立により県に「医療的ケア児支援センター」の設置が求められていることから、スーパーバイズの役割をもつコーディネーターをセンターに配置することを検討している。
- 県コーディネーター養成研修（計画作成演習）では、受講対象を相談支援専門員に限定せず、保健師や訪問看護師、特別支援学校教員らも含めて、研修が関係機関連携の機会となるよう工夫している。
- また、ファシリテーター役として訪問看護師、作業療法士、学校配置看護師らによる支援現場の報告をいただき、受講者に様々な分野での医療的ケア児支援の現状を学んでもらう内容としている。

2. 配置の効果

- 聴き取り事項なし

3. 配置に係る課題

- 研修受講する相談支援事業所にとっては、研修修了による加算算定がインセンティブとして機能して受講が進んでいるが、実際にコーディネート業務に従事する機会が少ないため、コーディネーターとして期待される役割が実際に発揮されているかどうかの課題はある。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

（1）概要

- センターに期待される機能は、現在、県や市町の関係課や保健所・保健センター、また、医療機関、訪問看護ステーション、計画相談支援事業所等がそれぞれの分野で果たしている状況であり、

全てを集約する拠点機能を持ち合わせることは難しいが、医療的ケア児家族に分かりやすい窓口機能として、適切に支援につなげていける体制の在り方や業務内容について検討を行っている。

- センターの設置に向けて、県の直営や委託等の手法も含め、協議会での意見も踏まえ今後、検討していく。
- センターには、県が計画上、配置することとしているコーディネーターの役割・機能をもたせることを検討している。

（2）設置の検討過程や活動等について

①親の就労継続支援について

- 保護者の就労に関しては、県の設置するセンターが単独で担える課題ではないと考えている。センターが情報提供等を通じた後方支援をしていくことは考えられるが、就労支援は、先ず労働サイドからの国による支援施策の充実が必要と考える。
- 現在、県の「協議の場」に労働所管部署の参画はないが、議論を行う必要が生じれば、随時の招集や委員構成の見直しは可能である。

②成人期への移行支援について

- 重症心身障害児や肢体不自由児のこれまでの対応状況を踏まえると、成人期にかけては医療面の円滑な移行と生活介護サービス等の利用調整が主な課題になるものと考えている。
- 医療的ケア児の就労支援については、現時点では対応事例や相談自体が多くない状況であり、学校卒業後の医療的ケア児の日中活動等の生活実態を含めた把握についてが今後の課題である。

2. センター設置の効果

- 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

- 聴き取り事項なし

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

- 「山口県医療的ケア児支援サポートブック」と「医療的ケア手帳」に災害対策の観点も盛り込んでいる。
- 「サポートブック」には、自然災害への備えとして平時に必要な対応や停電した場合の対処についての解説を、「医療的ケア手帳」には非常持出品リストや緊急時連絡先を記入するための一覧を設け、平時からの災害対策を促している。
- サポートブック、手帳ともに「医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）」について説明・周知している。
- 県の協議会においても、委員から災害対策や救急搬送対応に関する意見が示され、課題共有ができている状況であり、引き続きの議論、検討が必要だと考えている。
- 個別避難計画の策定についてコーディネーターの関与に期待しており、養成研修で伝えることや、今後、コーディネーターを対象とする任意の研修で災害対策をテーマとすることなども考えていきたい。

2. 取組に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

その他

1. 通学の機会確保

- ✓ 教育所管部署において、学校での医療的ケア児の受け入れの検討が行われている。配置される看護師の確保や、小児に対応できる訪問看護ステーションがまだ多くないことなどは課題となっているものと考えている。

以上

実施日	2021 年 10 月 18 日（月） 16：00～17：30
実施形式	WEB 会議
先方	千葉県柏市 保健福祉部 障害福祉課

千葉県柏市の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 平成 25 年度に「柏市障害児等医療的ケア支援連絡会」（以下「連絡会」）を設置して「協議の場」としている。座長は市の医療的ケア児等コーディネーターが務めており、当事者団体として「柏市肢体不自由児者を育てる会」、また、医療的ケア児の受け入れに対応した地域生活支援拠点等として 2 つの社会福祉法人が参画している。
- ✓ 設置に至った背景としては、平成 26 年 4 月に重症心身障害児者入所施設の開設を控えていたということがある。当時、県内では超重度の心身障害児者向け施設は千葉市等の一部自治体に偏っており、市およびその近辺（東葛地区）には所在していなかったところ、障害児者のニーズに対応できていないという問題意識から柏市、他東葛 5 市（松戸市、野田市、流山市、我孫子市、鎌ケ谷市）、県で施設建設を進めることとなった。そのための議論を行うという目的もあり同連絡会が発足した。
- ✓ 加えて、医療的ケアを必要とする重度の障害児者を支援するサービス事業所等から「話し合いのための場が必要である」という意見が挙がっていたことや、市の職員自身が、関係者が話し合うための場が少ないことを業務を通じて実感し、関係者に声を掛けて連携を図ったという経緯がある。
- ✓ 令和 2 年度は 3 回開催し、「支援者の育成」「通学支援」「普通学級での受け入れ促進」等を議題に協議を行っている。なお、支援者の育成に関しては、支援者の数だけでなく、医療の進歩に合わせて対応可能な医療的ケアの幅を広げていくことを目指している⁶。

2. 地域資源の分布

- ✓ 市全体で見ると、市の中心部から南部にかけてはサービス事業所が多く、北部で相対的に少ない傾向にある。相談支援事業所については数自体は不足していないものの、特定の事業所が多くの相談に対応する傾向にあるため分布には偏在があると認識している。
- ✓ 市の南に位置する松戸市に身体障害者を対象とした特別支援学校があり、柏市では知的障害者向けの特別支援学校があることから、医療的ケア児向けの資源も特別支援学校に近い南部に偏る傾向が続いてきた。そこに、つくばエクスプレスの開業に伴って北部で人口が増えたことで北部で相対的に資源が不足するようになった。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

（1）概要

- ✓ 市に在住する医療的ケア児者の把握を目的として令和 3 年度に調査を行った。
- ✓ 従来、医療費助成等の状況をもとに市でも医療的ケア児者を把握してきたが、それだけでは把握の漏れている該当児者がいる可能性があると考え、同調査では医療機関等にも協力を依頼して該当者の把握を行った。

⁶ 人材育成のための市独自の取組としては、平成 28 年度に開始した、喀痰吸引研修受講料を助成する独自事業等がある。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

（1）概要

- ✓ 地域生活支援拠点等を併設した計画相談支援事業所 2 か所に計 5 名のコーディネーターを配置している。5 名の配置に当たっては、コーディネーターを引き受けたいと積極的 hands を挙げてくれた人材がいたため確保に苦労することはなかった。
- ✓ また、市内で医療的ケア児を支援している保健師や看護師に加えて、市では独自に喀痰吸引研修を実施しており、研修を受講したホームヘルパー等が支援にあたっている。

（2）配置に至る経緯や現在の活動等について

①現在果たしている役割

- ✓ 日頃から相談支援専門員として在宅移行支援や計画相談に対応するほか、連絡会の委員として施策の検討にも関与している。なお、上述のとおり、コーディネーターのうち 1 名は連絡会の座長である。
- ✓ 相談対応の一環として医療的ケア児の通学支援や保育園への入園に向けた調整等を行って親の就労継続支援にも関わっており、また、成人期への移行支援という点ではサービス調整や令和 4 年度に向けた支援拠点の開設（詳細は後述）にも関与している。

②コーディネーター同士の学びの場

- ✓ スキル向上やノウハウの共有といった点では、コーディネーターが互いに学び合うための場を自主的に設けており、個別事例の共有や、一時的に相談事例を担当していないコーディネーターが担当のあるコーディネーターに同行して家庭を訪問するといった取り組みを行っている。その他にも、この 5 名が講師となって市内の事業所に向けて医療的ケア等の解説を行う研修会も自発的に実施している。
- ✓ この学びの場には、費用負担を含めて市は関与していない。当初は市も関わることも検討したが市への要望等に活動が偏る可能性があったことから、市が関与しない現在のあり方となった。

2. 配置の効果

- ✓ 医療的ケア児の対応をしたことがない相談支援専門員向けに、コーディネーターが講師となって研修を実施できるようになった。その他にも、専門性の問われる相談事例にも対応できるようになったことや、関係機関において医療的ケア児に関する知識が広まったといった効果がある。

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ コーディネーター 5 名の間でも知識やスキルレベルにはばらつきがあり人材育成に取り組む必要がある。しかしながら、コーディネーターの期待役割が国から明確に示されておらず市としても明確化できていないため、まずはその点を解消することが必要だとも考えている。

- ✓ 具体的には、難病医療費助成や小児慢性特定疾病医療費助成の受給、障害福祉サービスの支給決定等から把握される対象児者には市から直接調査票を送り、今後これらの申請・利用が見込まれる方や入院中の方には、該当者の受診が多いと見込まれる市外の診療所や市内の訪問看護ステーション、障害児入所施設、医療的ケア児の受け入れにも対応した地域生活支援拠点等を通じて調査票を配布してもらった。
- ✓ 調査票は 3,285 枚配布して 777 枚の提出があり、このうち医療的ケアが必要ではない方等を除外、精査した結果、64 歳未満の医療的ケア児者は 281 名という結果になった。この数字は従来市で把握していた人数の約 2 倍であり、助成やサービスの未利用者まで対象を広げて把握したことでこうした結果になったと考えている。なお、調査対象の定義を決めるに当たっては、連絡会での議論を踏まえて医療的ケア児判定スコアを利用した。

（2）調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査実施に至った背景

- ✓ 調査実施に至った背景には、医療的ケア児の通学支援施策の検討に当たってまずは実数を把握する必要が生じたという経緯がある。その後、連絡会で医療的ケア児だけでなく医療的ケア者の把握も必要であるとの指摘を受けて予算措置の見直しを行った経緯もあり、検討から調査実施までは 1 年半程度を要した。

2. 調査の成果や課題

（1）調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 調査結果は地域の実態把握のための資料として役立てているほか、災害時の安否確認の手段に活用することも視野に入れている。ただし具体的な活用方法は現在も検討中である。現時点では連絡会の委員とのみ情報共有を行っており、災害対策の所管部署を含め障害福祉課以外の部署とは共有していない。

（2）課題

- ✓ 調査に係る最大の課題は、全数を網羅することの難しさである。
- ✓ 医療機関は市内よりも千葉市に多く分布しているため、千葉市を中心に市外の医療機関を利用している該当児者は多いと想定される。しかしこの点は連絡会でも協議を行ったが、全数を網羅することは現実的に難しいことから、市外の機関への協力依頼については、該当児者の利用が多いことが見込まれる特定の医療機関等に絞って行うこととなった。
- ✓ 関係機関から協力を得ることも必ずしも容易ではなく、例えば、協力依頼先の候補に挙がったある総合病院には他の自治体が調査協力を依頼して断られた経緯があることを知って、市も協力依頼を断念したという経験もある。
- ✓ 全数を網羅的に把握しようとすれば関係機関が多数に上ること、そしてそのすべての機関で協力が得られるわけではないことが網羅的な把握を目指すうえで課題となっている。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置（検討）状況

（1）概要

- ✓ これまで、障害福祉の充実に向けて、入所施設の整備や医療的ケアに対応できる人材の養成、地域生活支援拠点等の整備等に取り組んできたが、現在、ノーマライゼーションの実現に向けた次のステップとして、主に医療的ケア児・者向けの施設「すくすくハウス」の開設に向けて取り組んでいる。この施設を「医療的ケア児支援センター」と位置付けているわけではないが、主に医療的ケア児の育ちや医療的ケア者の仕事や居場所の確保を目指した施設である。
- ✓ なお、支援の対象は医療的ケア児・者に限定しておらず、重症心身障害児や知的障害児等も含め、成人後も社会参加でき、地域との交流も果たせるような拠点として整備する方針である。医療的ケア児を含め障害児者にとって「学校を卒業した後の居場所がない」という深刻な課題がある中で、成人した障害者に向けて仕事や居場所の提供を図りたい。
- ✓ さらに、学校との連携にも取り組むほかレスパイトのための機能も備える計画である。

（2）設置の検討過程や活動等について

①施設整備のねらい

- ✓ プロジェクトは、街づくりや福祉、子育てといった垣根を超えた重層的支援の一環として取り組んでいるもので、（障害の有無にかかわらず）広く「子ども」の育ちのための場所という位置づけで計画を進めている。その点では、令和7年度前後には児童相談所を設置したいという計画もあり、子育て支援充実に向けた取組の一環と言うこともできる。
- ✓ 今後は引きこもり支援や発達障害のグレーゾーンに当たるような児・者の支援も拡充していきたいと考えており、高齢者や障害者、子どもも大人かといった垣根を超えた支援を充実させたい。
- ✓ 施設整備の財源に関しては、クラウドファンディングや商店街での募金等も行って資金調達を行っているが、市としての補助金助成も検討している。なお、予算確保にあたっては、（例えば議員の働きかけ等があったわけではなく）上司を説得して市の総合計画上も上位の課題に押し上げ、厚労省にも施策の推進について直接説明を行うなどして、といった地道な取り組みを行った。

2. センター設置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

- ✓ 医療的ケア児に特化した災害対策を行っているわけではないが、医療的ケア児は避難行動要支援者の定義に含まれており避難行動要支援者向けの支援の一環として取組を進めている。
- ✓ 避難行動要支援者名簿の作成を進めており、本人の希望がある場合には医療的ケア児も名簿に掲載している。なお、いわゆる「手上げ方式」をとっているため、本人から申し出がない場合には掲載はしていない。

実施日	2021年10月20日（水） 10：30～11：30
実施形式	WEB 会議
先方	北九州市保健福祉局 障害福祉部 障害者支援課 障害福祉サービス係

福岡県北九州市の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 令和元年に「北九州地域医療的ケア児支援協議会」（以下「協議会」と表記）を設立して「協議の場」としており、特に以下の4つの点を主要な課題として議論している。
 - (i) 就学支援
 - (ii) レスパイト
 - (iii) 災害支援
 - (iv) 通学支援
- ✓ さらにこれとは別に、「北九州地域医療的ケア児支援ネットワーク連絡会」（以下「ネットワーク連絡会」と表記）という、地域の医療的ケア児の支援に自発的に関与しようとする支援者・組織の集まりの場がある。現在約200名、約80事業所が参画している。

2. 地域資源の分布

- ✓ 病院は不足しておらず地域的な偏在も（ほぼ）ないが、医療的ケア児の受け入れが可能な普通学校や、相談支援事業所を含むサービス事業所、入所施設は地域全体で充足している状況ではないと考えている。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

（1）概要

- ✓ 令和元年度以降、毎年医療的ケア児数の把握を行っている。未就学児は基幹病院のレセプト情報から、就学児は教育委員会の保有する情報から把握し、把握された該当者にアンケート調査票を送付し、必要な医療的ケアの内容や受診する医療機関、サービスの利用状況等も調査している。
- ✓ 最新の調査（令和2年度調査）の結果、市内の医療的ケア児は167名であった。

（2）調査実施に向けた検討や実施過程について

①令和元年度以前の取組

- ✓ 東日本大震災の際にも厚生労働省の通知に基づき医療的ケア児の把握を試みたことはあった。当時、まずは診療情報提供書から把握できないかと考えたが、病院からの報告が紙媒体で行われることから集計に向かず、最終的には訪問看護ステーションに協力を依頼して人数を調べた。
- ✓ その他にも、在宅で医療を必要とする方の人数把握は以前から行ってきたが、いくつかの課題があった。例えば、障害者手帳の有無や介護保険の情報だけでは該当者が判断できないことや、レセプト情報を個人と紐づけて把握することができるのは国民健康保険の加入者に限られ、社会保険加入者ではレセプト情報から把握ができないことなどが挙げられる。

- ✓ 福祉避難所の設置も進めているが、福祉避難所は二次避難所でありまずは学校等の一次避難所への避難を求めている。ただし、令和3年5月に「災害対策基本法」が改正されて福祉避難所への直接避難が促進されるようになったことを受けて、「介護施設・事業所における業務継続計画（BCP）作成支援に関する研修」の受講を市内の施設・事業所に促し、災害時にも福祉施設等が避難者の受け入れ等に対応できるよう平時からの準備を促している。
- ✓ 個別避難計画の策定支援にも取り組んでおり、市が指定権限を持つすべての福祉施設・事業所に、事業所指導の機会等を通じて個別避難計画策定に係る研修の受講を促している。この研修は基礎編と応用編の2つからなるもので、基礎編はオンライン形式、応用編は実地に計画策定を学ぶものである。
- ✓ その他、連絡会では蓄電池の購入に係る助成の導入に向けた議論が行われている。

2. 取組に関する課題

- ✓ 災害対策全般を巡っては、市民自身に切迫した認識がなくなかなか自主的な備えが進まないという点が課題の1つであるが、連絡会委員（相談支援事業所職員）の取組として、市内の医療的ケア児家族に広く呼び掛けて平時からの備えや自動に取り組めるよう啓発する座談会を年に2、3回程度開催している。

その他

1. 施策充実に取り組む中での葛藤

- ✓ 喀痰吸引等研修受講料等の一部を交付する独自事業等福祉施策の充実を進めてきたが、これまでの経過を振り返って葛藤を感じるのは、市の取り組んだ成果が必ずしも市民に還元されるとは限らない状況にあることである。
- ✓ 例えば、地域生活支援拠点等の設置や喀痰吸引等研修の受講支援等を実施しても、市外から多くの利用者が集まったり、育成した人材が市外の事業所に異動したりすれば市民が享受できるメリットはその分小さくなってしまう。また、短期入所生活介護の充実にも力を入れ施設整備を進めたが、国庫から補助があるとはいえ建設費の負担は大きい。全国的に同じ意識で取り組んでいるわけではない中で、解決の容易でない問題だと感じている。
- ✓ また国の対応に関しても、施設整備を一定程度自治体の判断にゆだねている一方で補助は必ずしも十分ではないなど、そうした点も1つの要因ではないかと考えている。

以上

②関係機関との個人情報の共有

- ✓ 基幹病院や学校からアンケート調査票を送る際は、回答内容を市に共有することについても説明を記載して同意書に記入を求めており、これにより情報共有を可能にした。

2. 調査の成果や課題

（1）調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 令和元年度調査の結果、医療的ケア児家族に災害対策支援へのニーズが高いことが把握されたことから個別支援計画策定等の取組を開始した（詳細は後述）。

（2）課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

（1）概要

- ✓ 令和3年8月に1名のコーディネーターを市立総合療育センター⁷に配置した。コーディネーターを務めているのは、社会福祉士の資格を持ち、長く相談支援専門員として活躍してきた人物で、コーディネーター養成研修の講師も務めている。
- ✓ コーディネーターの主な役割は、保護者からの相談対応、病院のカンファレンスへの出席、地域資源や支援制度等に関する情報の把握、災害対策等である。

（2）配置に至る経緯や現在の活動等について

①配置の経緯

- ✓ コーディネーターの配置については協議会でも何度か議論が行われてきたが、「外部に委託してしまうと市が医療的ケア児支援の取り組みに消極的になるのではないか」「現在は担当課に医療的ケア児の支援に詳しい職員が配置されているが、そうした体制が変化してしまうのではないかと」いった懸念から、コーディネーターを外部に委託することに反対の声が強かった。
- ✓ しかしながら、課の所掌業務は医療的ケア児支援だけではなくで引き続き医療的ケア児支援の取り組みを進めるためには、支援に特化した人材を確保することが重要であるとの考えから、令和3年8月にコーディネーターを配置するに至った。

2. 配置の効果

- ✓ 医療的ケア児家族がたらい回しになることなく、保育や教育などのようなテーマでもワンストップで相談できる場所を確保できたことが挙げられる。
- ✓ また、コーディネーターが対応した相談事例を協議会に報告することで、協議会において地域課題を抽出するという循環も機能しつつある。

3. 配置や活動に関する課題

⁷ 市立総合療育センターは総合病院、医療型障害児入所施設、障害児通所支援事業所等からなり、福岡県小児在宅医療推進事業拠点病院として、総合的な療育機関である。

（１）市の配置するコーディネーターに関する課題

- ✓ 現在は、総合療育センターでコーディネーターが相談を受け付けても市本庁に頼って対応する部分が多く、連携を保ちつつもコーディネーターが自立的に支援できる状態へと移行していくことが課題である。なお、市立総合療育センターにはもともと相談支援専門員が複数名おり、適任者も見つかったため、コーディネーターを依頼する人材の確保という点で苦労することはなかった。

（２）コーディネーター養成に関する課題

- ✓ 市ではコーディネーター養成研修を実施しており受講を修了した相談支援専門員は市内に増えつつあるが、医療的ケア児の計画相談支援を実際に受け付けているのは限られた事業所だけというのが実態である。研修を受講しただけでは医療的ケア児のための計画作成ができるようになったとはならない。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

１．医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

（１）概要

- ✓ 医療的ケア児支援法に規定されたセンターは設置していないが、上述のとおり、市立総合療育センターにコーディネーターを配置して市内の医療的ケア児支援の拠点の１つとしている。

（２）設置の検討過程や活動等について

- ✓ テーマⅡ、１、（２）、①に上述

２．センター設置の効果

- ✓ コーディネーター配置の効果に同じ（テーマⅡ、２参照）

３．設置や運営に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマⅣ 災害時支援

１．取組の概況

（１）取組開始までの経緯

- ✓ 令和元年度に実施した実態調査の結果、医療的ケア児家族に災害対策支援へのニーズが把握されたことから支援の充実に取り組むこととなった（詳細は別紙の市作成資料[※]を参照）。
- ✓ 当時、医療的ケア児は保護者と同居しているという点で避難行動要支援者名簿登録の対象から除外されており、結果、個別支援計画の策定も進んでいなかった。これを受け、課独自に医療的ケア児の個別避難計画を策定する取組が始まった。令和元年度調査では、医療的ケア児は計 167 名という結果になったが、そのうちでも災害警戒区域に居住し、住宅が平屋建てであるなど被害を受ける可能性の高い 17 名を個別支援計画の策定対象とした。

[※] 個人情報保護のため資料の一部を調査事務局にて改変

（２）取組過程

- ✓ 計画策定の手順は以下のとおりで、令和 3 年 11 月に最初のモデルケース 1 件が完成したところである。
 - ①医療的ケア児の保護者への情報提供及び同意の取得
 - ・ 保護者へ居住地が災害警戒区域に該当すること等を説明し個別支援計画策定に係る同意を得る
 - ②避難場所及び支援者の確保
 - ・ 福祉避難所等を含めた受け入れ可能な避難先の確保と避難にかかる必要な人員等の確保
 - ③個別支援計画に関する関係者会議の開催
 - ・ 本人および保護者、避難時の支援者、避難先、医療機関（主治医等）、訪問看護事業所等が集まり、顔の見える関係を構築
 - ・ 避難のタイミングや互いの連絡先等の情報共有[※]
- ✓ 関係者会議には本人と保護者も出席し、器具の付け替え等を避難先の施設職員等に実際に見てもらう機会も設けたが、慣れない対応に苦労している様子がうかがわれた。ただし、実際の発災時には医療的ケアは保護者が行い、避難先に協力を求めるのは移動の支援（車の運転等）等である。支援者や避難先には実際の医療的ケアがどのようなものか知ってもらうとともに、どのような役割を期待しているのかを明確にすることが重要になる。
- ✓ 令和 3 年 11 月に開催したネットワーク連絡会では同モデルケースの完成について報告を行うとともに、避難先となり得る施設等（連絡会構成員）には個室や電源の確保といった協力依頼を行った。また、障害福祉サービス事業所等の職員に避難支援の担い手として協力を依頼した。

（３）体制づくりや関係機関との連携

①庁内連携

- ✓ 危機管理の担当部署や消防職員には医療・福祉の知識はなく、医療的ケア児の災害支援の推進を期待することは難しい。また、組織間の調整を図ったうえで取組に着手するのでは時間がかかることから、まずは課が主導して取組を開始し、「取組を進めながら巻き込んでいく」という方針を取った。
- ✓ 計画策定にあたってのポイントは医療的ケア児の居住地域にどのような災害が起こり得るのかを正確に把握することだったが、課の職員がもともと危機管理担当部署に所属していたために一定の判断はでき、さらに資料作成後には危機管理担当部署による確認も仰いだ。
- ✓ また、福祉避難所は別の部署の所管だが、今回策定したモデルケースで避難先となった特別養護老人ホームは福祉避難所に指定されていなかったため指定を依頼した。

②医療との連携

- ✓ 関係者会議には主治医にも出席を依頼し、本人の状態について説明してもらうなど、災害対策の取組を進める上では医療機関や主治医からの協力も得ている。
- ✓ 協議会に地域の基幹病院が参画しているため、同病院を中心に医療関係者は市の取組状況を把握していて積極的に協力しようとしてくれている。このことが、支援者が安心して支援できる体制づくりにもつながっている。

[※] 情報共有の手段としてはチャットアプリ「LINE」に専用のグループラインを作成した

別紙（福岡県北九州市）

医療的ケアが必要な子どもにかかる
災害時個別支援計画の作成について

令和 3 年 1 0 月 保健福祉局障害者支援課

1

本日の内容について

- 1 災害時個別支援計画作成の流れ
・実施者と作成の内容について
- 2 避難訓練の実施について
・座学と現地での訓練
- 3 作成に当たって、課題だと感じたこと
- 4 ネットワーク連絡会の開催について
- 5 今後の展開について
・モデルケース完成後の今後の進め方について

2

以上

医療的ケア児にかかる災害時個別支援計画の作成について（概要）

順番	主たる実施者	内容	関係機関	留意事項
(1)	行政（保健福祉） 医療的ケア児 コーディネーター	災害時個別支援計画の作成にかかる対象者の抽出 ・災害警戒区域内に居住し、人工呼吸器及び酸素療法などの医療的ケアが必要な子どもを対象に抽出	・行政 （危機管理）	
(2)	行政 （危機管理室・ 区役所）	居住する災害警戒区域の避難情報のとりまとめ ・居住する地域の防災情報や避難するタイミングにかかる情報提供のとりまとめ	・行政 （保健福祉）	
(3)	医療的ケア児 コーディネーター	医療的ケア児の保護者への情報提供及び同意 ・居住する災害警戒区域内にあることの説明及び希望する支援（避難するかどうかも含めた）の聞き取り	・行政（区） ・医療機関等	避難又は 在宅避難
(4)	医療的ケア児 コーディネーター	避難先の場所及び支援者の確保 ・保護者、避難時の支援者、避難先、医療機関、訪問看護事業所等が集まり、顔の見える連携を推進	・行政（区） ・医療機関等 ・支援者 ・協議会	手順に沿って 避難先を決定
(5)	医療的ケア児 コーディネーター	災害時個別支援計画にかかる関係者会議の開催 ・計画に基づく避難訓練を行うとともに、毎年〇月には個別支援計画の確認（更新）を実施	・行政（区） ・関係者	避難のタイミング、連絡先等の 情報共有
(6)	医療的ケア児 コーディネーター	災害時個別支援計画に基づく避難訓練の実施及び更新 ・計画に基づく避難訓練を行うとともに、毎年〇月には個別支援計画の確認（更新）を実施	・全ての 関係者	相談支援専門員 への引継ぎも 検討

※主たる実施者のうち、医療的ケア児コーディネーターは、今後の計画作成時に中心となることを想定

3

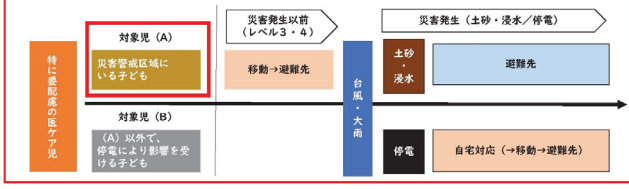
(1) 災害時個別支援計画の作成にかかる対象者の抽出について

順番	主たる実施者	内容	関係機関	留意事項
(1)	行政（保健福祉） 医療的ケア児 コーディネーター	災害時個別支援計画の作成にかかる対象者の抽出 ・災害警戒区域内に居住し、人工呼吸器及び酸素療法などの医療的ケアが必要な子どもを対象に抽出	・行政 （危機管理）	希望者も含め ること

①医療的ケア児の調査（毎年2月までにとりまとめ）

- 【医療機関】
・対象年齢0歳から就学前までの医療的ケアを必要とする子どものリストの提出
【教育委員会】
・医療的ケアを必要とする（看護師が必要な）子どものリストの提出

②リストから対象となる子どもを抽出（毎年3月までに）



災害警戒区域内に居住する医療的ケアが必要な子どもについて

市内の医療的ケア児の状況

- 市内の医療的ケアが必要な子どもの把握は、令和元年度、令和2年度と調査を行っており、3年度も実施予定。
○令和2年度の調査の結果、市内には167名の医療的ケアが必要な子どもがいる。

災害警戒区域内に居住する医療的ケア児の状況

区	医療的ケア児	災害警戒区域内	常時人工呼吸器が必要	うち災害警戒区域内に居住
門司区	6名	0名	0名	0名
小倉北区	30名	7名	5名	3名
小倉南区	40名	5名	2名	2名
若松区	13名	1名	0名	0名
八幡東区	15名	0名	3名	0名
八幡西区	51名	3名	3名	1名
戸畑区	12名	1名	2名	1名
計	167名	17名	15名	7名

- 災害警戒区域内に居住している医療的ケア児は17名。
○24時間常時人工呼吸器が必要な医療的ケア児は15名。うち、災害警戒区域内に居住している医療的ケア児は7名。

5

(2) 居住する災害警戒区域の避難情報のとりまとめ

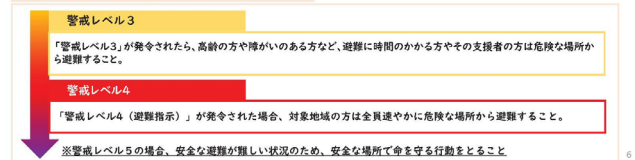
順番	主たる実施者	内容	関係機関	留意事項
(2)	行政 （危機管理室・ 区役所）	居住する災害警戒区域の避難情報のとりまとめ ・居住する地域の防災情報や避難するタイミングにかかる情報提供のとりまとめ	・行政 （保健福祉）	避難開始の タイミング

①対象となる災害と地域について … 別紙1

災害の種類	対象地域
土砂災害	土砂災害（特別）警戒区域
洪水（河川氾濫）	洪水浸水想定区域（河川ごと）
高潮	高潮浸水想定区域
津波	津波浸水想定区域

- 医療的ケアが必要な子どもが、どの対象地域に居住しているのかを確認すること
○洪水（河川氾濫）については、想定し得る最大規模の降雨（計画規模を上回るもの、毎千年に1回の降雨を想定）を前提とした浸水想定区域・浸水深かどうかを確認すること

②行政が発表する避難情報について



6

発表される防災情報と避難について

- 今回のケースでは、想定し得る最大規模の降雨（計画規模を上回るもの、毎千年に1回の降雨）を想定した**浸水想定区域にレベル3（高齢者等避難）が発令された場合**に避難を開始することとしている。

警戒レベル	1	2	3	4	5
発令される状況	今後気象状況悪化の恐れ	気象状況悪化	災害の恐れあり	災害の恐れ高い	災害発生又は切迫
防災情報		氾濫注意情報	氾濫警戒情報 洪水警報	氾濫危険情報	氾濫発生情報
川の様子					
避難情報		自らの避難行動を確認	危険な場所から高齢者等は避難	危険な場所から全員避難	命の危険、直ちに安全確保
医療的ケア児避難行動	情報収集	避難にかかる準備	避難開始	避難完了	

7

(3) 医療的ケア児の保護者への情報提供及び同意について

順番	実施者	内容
(3)	医療的ケア児 コーディネーター	○災害警戒区域内に居住する医療的ケアを必要とする子どもの保護者に対して、個別支援計画にかかる基礎資料をもとに、①居住する地域の対象となる災害②避難情報の発令等を説明し、災害時の避難にかかる個別支援計画の作成の同意を得る。 在宅避難を希望する場合は、別途、支援策を検討する

(4) - 1 避難場所の確保について

順番	実施者	内容
(4) ①	医療的ケア児 コーディネーター	○最寄りの開設予定の避難所の施設内（駐車場、スロープ、トイレ、エレベーター、電源、個室の設置）の確認を行う。 ※できれば保護者と一緒に確認することが望ましい。
(4) ②	医療的ケア児 コーディネーター	○開設避難所が避難所として適していない場合は、最寄りの福祉避難所、短期入所、福祉住宅、ホテル等を検討する。 ○適切な避難場所が見つからない場合は、北九州地域医療的ケア児ネットワーク連絡会を活用して、避難先を探す。
(4) ③	医療的ケア児 コーディネーター	○自宅から避難先までの実際のルートを確認し、危険な箇所（アンダーパスや橋など）を保護者と一緒に確認する。

8

避難所について（現地確認）



9

(4) - 2 避難時の支援者の確保について

順番	実施者	内容
(4) ④	医療的ケア児 コーディネーター	○医療的ケアを必要とする子ども、保護者、親戚・知人の有無、自宅、サービスの利用状況等を踏まえて、避難にかかる支援の必要な人員や移動方法等を検討する。 ※家族等だけでは困難など、避難時に支援者の必要性がある場合は、北九州地域医療的ケア児ネットワーク連絡会を通じて、支援者を募る。 【募集方法】 ○ネットワーク連絡会の会員に対して、「様式1（対象者の年齢、大まかな住所、支援内容）」を利用して、メールで支援者を募集。 ○応募があった場合は、「様式2（住所、家族構成、避難先、想定される災害、医療的ケアの内容等）」を利用して、情報提供を実施

(5) 関係者会議の開催について

順番	実施者	内容
(5)	医療的ケア児 コーディネーター	○医療的ケアを必要とする子ども、保護者、医療機関（主治医）、訪問看護事業所、福祉サービス提供事業所、避難先の関係者、行政（危機管理、保健福祉、区役所）を集め、関係者会議を開催。 ○会議では連絡先の交換、避難のタイミング、避難時の連絡方法、移動手段についての確認を実施。

※関係者会議では、保護者の意向を踏まえながら、支援の内容について確認を行う。また、実際に顔の見える連携を図ることで、円滑な避難につなげる。

10

避難訓練の実施について

11

避難訓練について

1 気象情報等入手し、避難を判断する訓練（座学）

訓練項目	訓練目標	実施者	結果
気象情報、河川水位情報を収集する □気象庁のHPを確認 ・防災情報、キキクル（危険度分布） □防災情報北九州のHPを確認 ・災害情報、水位観測情報	□必要な情報をHPから入手できるようにする	全ての関係者	
避難情報の入手 □携帯電話の緊急通報メールの確認 ・避難情報と対象地域 □防災情報北九州の避難情報	□対象地域に避難情報が発令されたら、避難を開始するために関係者に連絡できる	保護者	

※気象庁のHP

(1) キキクル（北九州市の防災情報）

(https://www.jma.go.jp/bosai/#area_type=class20s&area_code=4010000&pattern=rain_level)

(2) 北九州市の警報・注意報
(https://www.jma.go.jp/bosai/warning/#area_type=class20s&area_code=4010000)

※防災情報北九州のHP

(3) 避難情報

(http://kitakyushu.bosai.info/input0/index.html) → 2.避難情報をクリック（リンク先へ）

→ 災害の種類のうち洪水をクリックすると、対象地域が小学校区ごとに表示される。

(4) 水位観測情報

(http://kitakyushu.bosai.info/obssui/obssui_10min.html) → 各観測局をクリック

(5) 北九州市（LINE）

LINEで市政情報や防災に関する情報を発信している。LINEアプリを開き、画面上部の検索欄に「北九州市」と入力。「公式アカウント」の検索結果から追加する。

12

避難訓練について

2 避難先までの避難を円滑に行う訓練（現地）

訓練項目	訓練目標	実施者	結果
関係者に連絡する ・支援者に避難開始 ・関係者との情報共有	□円滑に連絡できる □必要な情報が関係者と共有できる	保護者 全ての関係者	
自宅から避難先まで避難する ・自宅→車→避難先までの移動支援 ・必要な医療機器等の持ち出し	□自宅から避難先まで円滑に避難できる □必要な医療機器や物品等がある	保護者 支援者	

※【事前の準備】連絡先の登録

(1) 連絡網のとおり（連絡してくる相手、連絡する相手）、携帯電話に連絡先を登録する。
(2) タイムリーな情報共有を行うため、LINEを利用したグループを作成する。

避難訓練について

3 日頃の心構え

(1) 医療的ケアを必要とする子どもと保護者

○支援者は、大雨や台風接近時には医療的ケアを必要とする子どものことが気になっている。
→顔を合わせる機会が少ないので、市内に大雨警報などが出された場合（対象地域でなくとも）は、こまめにLINEで情報発信（今のところ大丈夫ですなど）してはどうか？
→子どもの情報（入院しているなど）や相談などを発信してもいいかも。

(2) 支援者

○保護者は子どものことで精一杯。
→何もない時でも、LINEで情報を発信しても良いかも。保護者からの返信がなくても気にしない。
個人情報取扱いは、気を付けてもらえれば。

4 更新について

○年に1回（毎年5月頃）に、支援者や関係者と避難訓練を実施し、連絡先や支援内容など、変更となった情報の共有を図る。

13

作成に当たって気づいたこと

14

モデルケース作成にあたって、課題だと感じたこと

順番	主たる実施者	内容	関係機関	留意事項
(2)	行政 (危機管理室・区役所)	居住する災害警戒区域の避難情報のとりまとめ ・居住する地域の防災情報や避難するタイミングにかかる情報提供のとりまとめ	・行政 (保健福祉)	避難開始のタイミング
(3)	医療的ケア児 コーディネーター	医療的ケア児の保護者への情報提供及び同意 ・居住地が災害警戒区域内にあることの説明及び希望する支援（避難するかどうかも含めた）の聞き取り	・行政（区） ・医療機関等	施設への避難又は在宅避難

課題① 居住している災害警戒区域の避難情報の理解について

【医療的ケアを必要とする子どもとその家族】
・実際に避難先やルートを確認を行うため、想定される災害への理解は早い。
【支援者】
・住んでいる地域が異なるため、その地域に想定される災害への理解がすすみにくい。
→①気象情報、避難情報を正確に入手できる方法を見つけることが必要ではないか。
→②できる限り、同じ地域に居住している支援者（民生委員など）を探す努力も必要ではないか。

課題② 在宅避難を選択した場合について

・支援の方法や内容を検討する必要がある
→避難しないという選択としても、個別支援計画の作成は必要ではないか。

15

モデルケース作成にあたって、課題だと感じたこと

順番	主たる実施者	内容	関係機関	留意事項
(4)	医療的ケア児 コーディネーター	避難先の場所及び支援者の確保 ・福祉避難所等を含めた受け入れ可能な避難先の確保 ・避難にかかる必要な人員等の確保	・行政（区） ・医療機関 協議会	手順に沿って 避難先を選定

課題③ 避難先の確保について

・一般の避難所での受け入れは、部屋の確保、トイレ、エレベーターなどの問題があり、避難先として選択するのは難しい。
・福祉避難所は、避難先の選択肢として最も適していると考えられるが、自宅の近くにないことが多い。
・避難所として、避難所、親戚、知人宅、短期入所の確保が困難な場合は、ホテルや協力機関の他に、日頃から利用している通所事業所等への避難を考える。
→利用しているサービス（児童発達支援など）事業所の協力も求める必要があるのではないか。

課題④ 支援者の確保について

・ネットワーク連絡会の構成員だけでは支援者が集まらない可能性がある。
・近くの知り合いの方、民生委員への声掛けも必要。
・支援者としてではないが、支援が必要な家庭があることを消防署や消防団にも知ってもらいたい。
・避難先へ移動するための車の確保が必要。
→区役所の避難行動要支援者支援員に依頼してもらう必要があるのではないか。
自治会等の協力も得られるかも。

→他にも考えないといけないことがありそうです。

16

ネットワーク連絡会の開催について

17

北九州地域医療的ケア児支援ネットワーク連絡会の開催について（案）

1 開催日時

・令和3年11月中旬の開催を予定。
・新型コロナウイルス感染症の感染拡大を防ぐため、WEB開催を予定。

2 内容（案）

・災害時個別支援計画（モデルケース）の報告

1 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律について

(●●●)

2 策定した災害時個別支援計画作成に関わった関係機関からの発表を行う。

(●●●)

(1) 医療機関の立場から
✓退院時の調整等について
・関係機関との連携について
・災害時の支援について（本ケースの家族の意向等）

(●●●)

(2) 行政の立場から
✓居住地で予想される災害について
・支援者の確保と連絡方法について

(●●●)

(3) 訪問看護事業所
✓在宅での医療的ケアについて
・円滑に避難するための支援について（マニュアル作成など）

(●●●)

(4) 避難先の立場から
✓医療的ケアを必要とする子どもの受入について
・受け入れに当たっての施設の考え方について

(●●●)

(5) 当事者の立場から（可能であれば）
✓災害時の避難の考え方
✓希望したいこと

(●●●)

18

今後の展開について （個別支援計画の作成）

19

今後の災害時個別支援計画作成の進め方について

対象者について

- 災害警戒区域に居住している医療的ケアが必要な子どもは17名。
- そのうち、災害のリスクが高く、マンションなどの堅牢建物に居住していない方（3世帯）を優先。

居住地	災害種別	関係機関
戸畑区（戸建て）	高潮 … 比較的発生頻度が高い	●●●
八幡西区（戸建て）	高潮、津波 … 比較的発生頻度が高い	●●●
小倉南区（戸建て）	浸水（東谷川、紫川） … 比較的発生頻度が高い	●●●

避難情報のとりまとめ

- 3世帯については、個別支援計画にかかる基礎資料（避難情報等のとりまとめ）を作成済み。
- 今後は、まず基礎資料を関係機関へ説明後、作成にかかる本人や保護者の同意を得ることが必要。

✓医療的ケアコーディネーターが中心となって、行政や関係機関と連携しながら、今年度内の個別支援計画の作成を目指す。

✓しかしながら、一度にすべてを行うのは困難なため、できるところから進めていく。

✓今後は、医療的ケアコーディネーターが中心となって計画を作成していくことになるが、初めて取り組むことになるので、全ての事項について事務局が一層に調整する。

20

合同で実態調査を行ったことであった。それより以前から、医療的ケア児が区内に居住し、支援ニーズがあることは把握していたが、具体的に何人の医療的ケア児が暮らしていてどういった支援が必要とされているかは明らかではなかったため調査を行うこととなった。

2. 調査の成果と課題

（1）調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 調査を通じて、障害者手帳の取得や障害サービスの受給等でもともと区が把握していたケース以外にも医療的ケア児は居住していることが改めて把握され、施設整備をはじめとした受け入れ環境の一層の充実が必要であるとわかった。
- ✓ これを踏まえ、現在は支援者の育成に取り組んでおり、看護師以外にもリハビリ専門職や保育士等の多職種が医療的ケアに対応できるよう研修を実施している。また、施設・事業所の経営安定化に向けて施設整備や事業運営の支援も実施している。

（2）課題

- ✓ 「医療的ケア児」の定義を明確にしたうえで区として把握し、随時更新することが難しい点が挙げられる。例えば「医療的ケア児手帳」といったものがあるわけではないため、現在は家族の申し出に基づいた把握と関係機関からの情報提供が基本となっている。なお、把握の対象とする「医療的ケア」の範囲は医療的ケア児判定スコアを参照している。
- ✓ また、調査に当たっては個人情報提供を受けることが必要となるため、関係機関から協力を得られない場合がある。例えば、病院に協力を依頼しても個人情報保護を理由に断られたり、病院を通じて対象児家族に調査票の配布を依頼した場合に、具体的に誰に配布したのかは教えてもらえなかったといった例がある。学校も児童の情報提供には保護者の同意を必須としているなど、把握すべき情報の性質ゆえに関係機関から協力を得られないことが多い。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

（1）概要

- ✓ 区が令和3年8月に設置した「世田谷区医療的ケア相談支援センター」の管理者がコーディネーターの役割を担っている。
- ✓ もともと、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会（センター運営の委託先）の運営する相談支援事業所で、相談支援専門員として重症心身障害児者の支援に長く携わってきた人材で、センターの管理者になる以前から連絡会の委員として参加している。国の行う研修の講師を担うなど全国的にも活躍している人材である。

（2）配置に至る経緯や現在の活動等について

- ✓ 活動内容についてはテーマⅢ、1.（2）、②参照

2. 配置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 配置や活動に関する課題

実施日	2021年10月22日（金）	10：00～11：30
実施形式	WEB 会議	
先方	東京都世田谷区 障害福祉部 障害保健福祉課	

東京都世田谷区の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 平成30年8月に「世田谷区医療的ケア連絡協議会」（以下「協議会」と表記）を設置している。協議会では、保育や福祉、医療、教育といった関係機関が集まって情報共有し、必要な支援について検討を行っている。

2. 地域資源の分布

- ✓ 区内には、小児・周産期医療を担う国内最大の医療研究センターである「国立成育医療研究センター」が所在し、先端的な小児医療、周産期医療サービスを提供している。そのため、同センターを退院して区内で暮らす医療的ケア児は少なくない。
- ✓ 訪問看護ステーションは、分布はしているものの医療的ケア児に対応できるところは十分ではないと感じている。区では、東京都の枠組みに基づいて、在宅の重症心身障害児（者）を介護している家族等の休養を図ることなどを目的に、区の契約する訪問看護ステーションの看護師が自宅に向かいケアを行う取組（「在宅重症心身障害児（者）レスパイト訪問看護事業」）を実施しているが、子どものケア特有の難しさ¹⁰から保護者の希望通りに利用できていない状況にある。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

（1）概要

- ✓ 未就学児については母子保健活動を通じて、また、就学児については特別支援学校等に照会することで毎年人数を把握している。なお、令和3年度からは区教育委員会の協力を得て、区立の小・中学校に通っている医療的ケア児も把握対象としている。
- ✓ 未就学児の把握について具体的には、生後4か月までの乳児がいるすべての家庭を訪問し、赤ちゃんとの健康や育児についての相談の過程で把握したり、入院する児については退院後の見通しを踏まえて把握を行っている。また、対象児の退院、地域生活移行に伴う病院のカンファレンスに区の保健師等が招かれる場合もあり、そうした機会を通じて把握を行う。
- ✓ こうした人数把握の取組に加えて、東京都を通じて提供のあった手指消毒用エタノールを令和2年度に配布¹¹した医療的ケア児の保護者に対し、令和3年度にアンケート調査を行って生活実態の把握を行っている。

（2）調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査実施に至った経緯

- ✓ 調査を始めたきっかけは平成26年度に厚生労働省の補助を受けて、区と区内の社会福祉法人の

¹⁰ 高齢者の状態が比較的安定しているのに対して子どもの状態は変わりやすいなど

¹¹ 厚生労働省主導で行われた新型コロナウイルス感染症対策の取組

- ✓ 現在コーディネーターを務めている人材が、コーディネーターとして配置される以前から区内の医療的ケア児の相談支援を集中的に引き受けてきた経過がある。研修を修了したり多くのコーディネーターに様々な場面で活躍してもらいたいと考えている。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

（1）概要

- ✓ 令和3年8月に「世田谷区医療的ケア相談支援センター」を設置した。運営は社会福祉法人 全国重症心身障害児（者）を守る会に委託している。また、センターは国立成育医療研究センターの敷地内にある。
- ✓ 職員は、センター長兼広報担当と管理者兼事業マネージャー（上述のコーディネーター）、相談員2名（保健師および相談支援専門員）の計4名である。センター機能の中には相談支援専門員の育成があり、現在2名育成を進めている。

（2）設置の検討過程や活動等について

①設置までの経緯

- ✓ 平成26年度に実施した実態調査や個別事例への対応から保護者が退院時に強い不安を感じていることを把握しており、寄り添った支援が必要であるという認識から平成27年度頃よりセンターの設置について検討してきた。
- ✓ 当時は、退院を控えた保護者からどこに相談すればいいのか問い合わせを受けることも多く、地域生活への移行に伴って訪ねなければならない行政の窓口が複数あり保護者の負担になっていた。特に、医療的ケア児を抱えた状態では区役所を訪問するだけでも難しく、ワンストップで対応できる拠点が必要となっていた。

②センターの活動

- ✓ センターの活動は大きく4つに分かれる。まず、最大の役割は保護者の相談にワンストップで対応することである。また、区内の事業所の相談支援専門員に助言をするなど、事業所の相談対応を支援する場合もある。
- ✓ また、障害福祉サービスを利用しない児が退院を迎える際に、その後の支援計画としてセンター独自に「在宅生活支援プラン」を作成する。これは、障害福祉サービスの利用には（まだ）至らない児のための支援という位置づけで、いずれサービスを利用する可能性も視野に、計画相談支援で用いる様式をベースにした計画書を作成している。
- ✓ 災害時の個別支援計画の作成支援も役割としている。従来、区の保健師が人工呼吸器を使用する児者の個別支援計画作成を進めてきたが、人工呼吸器を使用する児以外の医療的ケア児のための支援として本取組を行っている。なお、保護者による個別支援計画の作成を支援する取り組みであり、保護者からの申出を受けて対応する。
- ✓ 最後に、人材育成や施設への技術的支援が挙げられる。これまで、区内の医療的ケア児の計画相談支援は現在区のコーディネーターを務めている人材による対応に偏ってきた傾向があり、医療的ケア児に対応できる相談支援専門員の育成を進めている（詳細は後述）。また、医療的ケア児に対応できる施設を増やすため、施設に技術的助言を行ったり、施設勤務の看護師のネットワ

ーク化を図っている。将来的には保育園にも同様の支援を行いたいと考えてある¹²。

③親の就労継続支援について

- ✓ 現在も相談事例があり、課題認識がある。令和4年度の取組意向としては、放課後等デイサービスの対応時間を18時以降まで延ばしてもらえよう事業所に協力を働き掛けたいと考えている。ただし、サービス提供時間の延長は事業所職員の就労時間の延長を意味するため、事業所にとっては対応は容易ではなく、この点をどう乗り越えていくかが課題である。
- ✓ 親の就労継続支援には障害福祉だけでなく保育や教育など幅広い領域が関わり、障害福祉所管部署にできる取組として上述の「放課後等デイサービスの対応時間延長」に向け取り組んでいる。医療的ケア児支援法では労働分野との連携が謳われたが、例えば個別の保護者の職場との調整や働き方の見直しといったテーマにセンターが取り組むことは難しいと考えている。

④基幹相談支援センターとの役割の違い

- ✓ 区内には1か所基幹相談支援センターがあり、人材育成や地域資源との連携を主な役割とし、個別の相談対応は原則として地域の相談支援事業所で対応することとしている。これらに対して、医療的ケア相談支援センターでの相談は、本人や家族からの様々な基本相談に対応するほか、病院から在宅生活への繋ぎや、福祉サービス等を利用しない方にも対応することが役割であり、その点で違いがある。

⑤センターの在り方について

- ✓ センターの在り方として想定される形には以下の4つがあるのではないかと考えている。
 - (i) 1つの事業所のように独立して設置する
 - (ii) 小児医療を行う病院が追加的に役割を担う
 - (iii) 医療型短期入所事業所が追加的に役割を担う
 - (iv) 基幹相談支援センターが追加的に役割を担う
- ✓ 区が対応しやすいのが上記(i)だったため現在のような仕組みとなったが、今後は病院所属のコーディネーターとより連携を強めていきたいと考えている。
- ✓ 今後、都がセンターを設置する場合には世田谷区医療的ケア相談支援センターにも連携や役割分担を期待される可能性があるが、都内には複数設置されるのではないかと想定している。センターの設置に関しては地域人口との連動という発想が必要ではないかと考える。

2. センター設置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

4. 今後他の自治体がセンター設置に取り組むうえでポイントとなり得ること

- ✓ 医療的ケア児への支援として何がどの程度必要であるのかを把握し、課題を明確にすることが重要であ

¹² 施設への技術的な助言は、センター設置以前の平成31年度から区の委託事業として現在のコーディネーターが行ってきたものだが、センター設置に伴いセンターの活動の1つに位置付けた。

る。区の場合は、「ライフステージが変わる中でもワンストップで継続的に支援を続けられること」が課題だと認識していた。これは、調査を通じて、サービスの受給等にはつながっていない児・家族の不安を把握することができていたからこそ施策に反映することができたものである。

- ✓ 当事者のニーズ把握の難しさも挙げられる。「支援が必要だがどこに相談すればいいかわからない」という医療的ケア児家族は多くいるはずで、「自治体として把握している児以外には当事者はいないか」という視点を持ち、そうした方がどこを頼ればいいか伝わるように発信していくことが重要である。
- ✓ また、医療的ケア児支援と一口に言っても、医療や保育など関わる領域は広く多様である。そうした多様な領域に関わる相談をまずは受け止めて考えていこうとする姿勢が求められる。これはセンターだけで解決できるものではないため、関係機関と協力しながら対応に当たることができるよう、連携体制を構築していくことも重要である。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

- ✓ 要支援者に対する支援の一環として医療的ケア児の災害時支援にも取り組んでいる。
- ✓ 個別支援計画の策定は原則として町会、自治会が主体だが、上述のとおり、センターの役割の一環として、希望する保護者に対して個別支援計画策定支援を提供している。
- ✓ また、区では、医療的ケア児支援の取組みを推進するため、寄附金をもとにした「世田谷区医療的ケア児の笑顔を支える基金」を運営している。災害に備える体制づくりに取り組む福祉施設にはこの基金をもとに補助を行っているが、この体制整備の取組の観点の1つとして「電源の確保」を取り入れており、実際にこれを満たした施設に補助を行っている。

2. 取組に関する課題

- ✓ 災害対策の取組推進において関係機関間の連携が必要であることは連絡会でも指摘されており、今後取り組んでいきたいと考えている。
- ✓ なお、災害対策全般として、区では、他の自治体や民間協力団体、民間企業等と包括的な協定を結んで連携体制を築いており、協定の締結先には福祉タクシー事業者も含まれている。

その他

1. コーディネーターの養成について

- ✓ 養成研修は実施しているものの、研修を受けても継続的に医療的ケア児の支援に携わる機会がなければスキルは身につかないことが、地域の状況から見取れる。
- ✓ そこで区では、スキルあるコーディネーターから1対1で学ぶ機会を確保することを目的として、6～9か月という期間の中でコーディネーターに同行したりケース会議に出席することでスキルアップを促す取り組みを行っている。研修期間は、受講生は所属事業所での相談支援専門員としての業務がほとんどできない状況になるため、その点の支援として区から補助金を交付している。
- ✓ なお、医療的ケア児支援には医療の知識も求められるが、相談支援専門員をコーディネーターに養成していくうえではその点もハードルの1つである。

以上

実施日	2021年10月26日(火) 15:00～16:30
実施形式	WEB 会議
先方	滋賀県健康医療福祉部障害福祉課

滋賀県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 令和2年1月に滋賀県障害者自立支援協議会に「医療的ケア児・者に関する協議会」を設置し、関係者の協議の場としている。年に1回程度、議論の必要のあるときに開催している。

2. 地域資源の分布

- ✓ 県の北部と南部で地域資源の分布に偏りがある。短期入所施設や重症心身障害児向けの通所施設は南部に偏在しており、比較的人口の少ない北部では少ない。
- ✓ 令和元年度に実施した、医療的ケア児の人数等把握のための調査(テーマⅠ、1. (1) 参照)でもレスパイト支援を求める声が挙っており、県としても施設整備に取り組んでいるが現在も施設等が不足した状態が続いている。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

(1) 概要

- ✓ 令和元年度に、県内の医療的ケア児の居住実態や支援ニーズの把握を目的として調査を行った。
- ✓ 県障害福祉課から市町の障害福祉所管課に調査協力を依頼して関係機関(障害福祉サービス事業所等)に調査票(「聴き取りシート」)を配布してもらった(下記「ルート①」)。関係機関では、把握している医療的ケア児家族に「聴き取りシート」に基づいたヒアリングを行って回答を記入し、市町の障害福祉所管課を通じて県障害福祉課へ提出した。
- ✓ また、市町の障害福祉所管課を通じて関係業務(保育や教育、保健衛生等)の市町所管課からも同様に関係機関(保育園や小中学校等)に調査票の送付を実施してもらった(下記「ルート②」)。
- ✓ さらに、県障害福祉課からも直接、県立学校や私立の小中学校といった関係機関に調査票を配布し、調査を依頼した(下記「ルート③」)。

調査票の送付ルート

- ①県・障害福祉課→市町・障害福祉所管課→関係機関
- ②県・障害福祉課→市町・障害福祉所管課→市町・関連業務の所管課→関係機関
- ③県・障害福祉課→関係機関

- ✓ 調査を実施した令和元年度は、第6期(令和3～6年度)障害福祉計画の策定を控えた時期であり、県、市町ともに医療的ケア児の支援施策を検討するうえでまず実態把握に取り組む必要が生じていた。また、当時、県立校の間で医療的ケア児の通学者が増えているという問題意識があったこともあって、調査を行うこととなった。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査対象の定義

- ✓ 調査対象(同調査における「医療的ケア児」の定義)は、「県内に在住する0歳から18歳の児童

のうち、下表に示す医療的ケアを行っているもの(長期(6ヶ月以上)に入院・入所している児童を除く。))としており、訪問看護ステーション等支援機関と協議の上決定した。

- ・ 経管栄養
- ・ 中心静脈栄養
- ・ 自己腹膜透析
- ・ 気管切開
- ・ 人工呼吸器装着
- ・ 導尿(自己導尿・尿バルーン留置カテーテル含む。)
- ・ 酸素補充療法
- ・ 口腔・鼻腔内などの吸引
- ・ 人工肛門

②調査方法の検討

- ✓ 他の自治体で医療的ケア児の人数を調査する際は病院に照会を行って調査する例が多いことを確認していたが、回答率が低い場合が多かった。その点、在宅の医療的ケア児を支援している機関(サービス事業所や学校等)であれば地域の状況を把握していて、病院よりも高い回答率が期待できるのではないかと考え上述の調査方法をとった。協議の場には県の関係課も参加していることから、この機会を通じて協力を依頼した。

2. 調査の成果や課題

(1) 調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 今後の施策検討の基礎資料として位置づけており、第2期障害福祉計画の策定に当たり役立てたほか、県のホームページにも調査結果を公開している。また、調査の結果当事者の声として、「レスパイト」「災害対策」の2点に支援ニーズが高かったことから、令和3年度からレスパイトを充実させる事業を始め、令和4年度には設備整備にも取り組む予定である。災害対策については担当課に情報共有し、施策の充実を図った。

(2) 課題

- ✓ 障害福祉サービス事業所等、支援機関との関わりを持っていないケースでは今回の調査方法では捕捉されないため、網羅的に把握できているかどうかという点で懸念がある。また、災害対策に役立てることを考えると常に最新の状況を把握している必要があり、時点更新をかけていくことは今後の課題である。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター(以下「コーディネーター」)の配置状況

(1) 概要

- ✓ 県内7つの圏域でそれぞれコーディネーターを配置しており、市町によっては独自に配置している場合もある。
- ✓ また、県では「重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業」を社会福祉法人びわこ学園に委託して実施している。これは、在宅の重症心身障害児者を対象に、地域で実施するケアマネジメントをより専門的な見地からサポートし、地域が一体となった総合的な地域ケアシステムの充実を

図るためのもので、この事業で配置するコーディネーター（以下「重心ケアマネ」と表記）が重症心身障害児だけでなく医療的ケア児の支援も行っている。

✓ なお、社会福祉法人びわこ学園とは、病院や訪問看護ステーションといった医療サービスと、療養介護や生活介護、短期入所といった障害福祉サービスを提供する複合的な医療と福祉の拠点であり、県の重症心身障害児支援の拠点となっている。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

- ①活動内容
- ✓ 重心ケアマネは看護師や相談支援専門員が担っており常勤換算で2名を配置している。その役割は以下のとおりである。
- ①地域で実施するケアマネジメントへの支援

②地域のサービス事業所への技術的支援

③地域ケアシステム構築への支援

④円滑なサービス利用に対する支援

⑤施設入所調整に対する支援

⑥医療的ケア児等に対する支援
- ✓ なお、重心ケアマネは各圏域に設置された「地域自立支援協議会¹³⁾」の重心部会に出席して情報共有を図っている。

②コーディネーターの活動の県民向け広報

- ✓ 県民向けに特設の広報は実施していないが、社会福祉法人びわこ学園は、県内の重症心身障害児者支援の拠点であるため、支援を求める県民は自ずと社会福祉法人びわこ学園や重心ケアマネに関わることになる想定されている。

2. 配置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センターJ」）の設置・活動状況

- (1) 概要
- ✓ 令和4年度以降に、社会福祉法人びわこ学園に委託してセンター機能を担ってもらうことを検討している。

¹³⁾ 滋賀県では、県内7つの圏域で「地域自立支援協議会」が組織、運営されており、「滋賀県障害者自立支援協議会」はそれら7つの協議会活動を支援し、地域から発信される課題を整理することを役割の1つとしている。

(2) 設置の検討過程や活動等について

- ①設置に向けた検討
- ✓ 上述の重心ケアマネ事業の一環としてセンターとしての役割も追加的に位置付けることを想定しているが、現在は検討段階のためまだ方針は明確ではない。

2. センター設置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

- (1) 地域間の利便性の偏り
- ✓ 法人は県の南部にあるため北部の県民にとってはアクセスが悪く、地域間の利便性の偏りにどう対処していくかが課題となり得る。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

- (1) 市町村による個別避難計画策定の支援
- ✓ 県の危機管理部門の取組として、市町の個別避難計画策定を支援する「滋賀モデル（個別避難計画作成推進事業）」がある。これは、県が市町の職員に、また、県と市町が福祉等の専門職に研修を実施して知識やスキルの習得を支援したうえで、実際に個別避難計画の策定や計画検証のための防災訓練を実施してもらう取り組みである。
- ✓ 計画作成の対象は高齢者、障害者、医療的ケア児者で、令和3年度は大津市、高島市をモデル地区に取組を行い、令和4年度から県内他の市町へ横展開していく計画である。なお、現在、高島市で実際に医療的ケア児を対象にした計画策定に取り組んでいる。
- ✓ 県では定期的に意見交換会を設け、県および市町の社会福祉協議会や相談支援専門員協会、介護支援専門員協会、当事者団体、有識者、行政（県および市町の危機管理部門）の間で情報を共有し、連携しながら取組を進めている。

2. 取組に関する課題

- (1) 調査結果の防災対策における活用の可否
- ✓ 令和元年度の調査（テーマⅠ. 1.（1）参照）結果を防災対策にどのように活用するのか、確認や検討が必要である。

以上

実施日	2021年10月29日（金） 10：00～11：30
実施形式	WEB 会議
先方	茨城県つくば市福祉部障害福祉課

茨城県つくば市の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 市障害者自立支援協議会で、医療的ケア児支援についての協議を行っており、当事者団体の参画も得て当事者の声を拾いながら検討等を行っている。
- ✓ また、市内の関係部署間の情報共有を目的として、「子育てワーキングチーム」を設置しており、子育て支援や教育、福祉を所管する複数の部署が参加して医療的ケア児を含む障害児の子育て支援について協議を行っている。

2. 地域資源の分布

- ✓ 短期入所事業所は管内になく、児童発達支援事業所は、所在はするものの数の上では充分ではない。
- ✓ 保育所・幼稚園・認定こども園について、医療的ケア児の入園希望があり、受け入れ体制の整備を、市の複数の部署で進めているところである。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

- (1) 概要
- ✓ 医療的ケア児の人数は令和2年度に調査している。
- ✓ 令和2年度の調査は、新型コロナウイルス感染症の流行が始まった4月頃、衛生用品が医療的ケア児家族に十分に行き渡っていない状況を踏まえて市独自にアルコールの配布を行うため、まずは対象者を調べることにしたものである。このときは、障害者手帳の等級、障害児通所支援事業所の利用状況、保健センターの把握する情報を基に対象家庭を洗い出し、各家庭に通知や電話をして、実際に医療的ケアを必要としているかどうか、アルコールを必要としているか等を得ねて配布対象を確認した。
- ✓ 保健センターが把握している情報は、乳幼児期の家庭訪問や健診を通じて把握したもので、その後成長して医療的ケアが不要になった児もいた。障害者手帳を取得しておらず、障害児通所支援事業所も利用していない場合には、乳幼児期を過ぎて成長した後に医療的ケアが必要になったケースでは保健センターでも必ずしも情報を把握していないため、対象児が捕捉できない可能性がある。
- ✓ 実際に、成長後に医療的ケアが必要になり保育園通園について相談窓口に相談に訪れて把握されたケースがある。また、市外から転入者についても把握方法が課題となるが、現在は多くの場合保健センターに相談等の連絡が入り把握がなされている。その中でも、重層的な課題があるケースなどでは市本庁（障害福祉課）に情報共有がなされる。
- ✓ 令和3年度は、3月に相談窓口を開設したため、そこに相談に訪れたケース等を加えて時点更新をしている。
- ✓ なお、令和2年度に調査をする以前は、平成30年度に県の調査で把握した情報から人数を把握していた。これは、県が県内9か所の基幹病院の小児科等に照会を行って市町村別の内訳を整理、

公表したものである。

(2) 調査実施に向けた検討や実施過程について

- ①調査方法の検討
- ✓ 令和2年度の調査の際は、感染症への対応として医療的ケア児の把握が急務となっていたため、入手しやすい情報から速やかに把握することを優先した。

2. 調査の成果や課題

- (1) 調査の成果、調査結果の活用
- ✓ 市独自にアルコール配布を行った後、国の事業としてもアルコール配布が行われたが、事前調査を行っていたために速やかに対応することができた。
- ✓ また、「災害時対応ノート」と「災害時対応ガイドブック」（テーマⅣ. 1.（1）参照）を作った際にも案内すべき先が明確であったため、速やかに案内を行うことができた。
- ✓ なお、災害対策の観点から、調査結果に基づいて医療的ケア児の居住状況を地図に落として整理している。危機管理部門からハザードマップの提供を受けて作成したもので、河川の側や土砂災害が起こる恐れのある地域に居住している医療的ケア児の状況が一目でわかるようになっている。

(2) 課題

- ✓ 障害者手帳の等級から医療的ケア児と想定された児の場合であっても必ずしも医療的ケアを必要としているとは限らず、家庭に電話をしてみると医療的ケア児でないことがわかるというケースがいくつかあった。また、全数を把握しきれているかどうかという点でも懸念がある。ただその一方で、例えば障害者手帳の申請を望まない方もいるなど、「該当者として把握されたくない」と感じている方もいることにどのように配慮すべきかという点にも難しさがある。
- ✓ 現在は、令和2年度の調査で把握した情報を保有し、相談窓口への来所状況等をもとに更新しているが、把握している方にとって医療的ケアが不要になったときに市へ必ず連絡が入るわけではない。また、医療的ケアが不要になった事実を把握した際も本人の許可を得てリストから削除するわけではないため、リストの更新についてどのような方法で行うべきか検討が必要である。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーターJ」）の配置状況

- (1) 概要
- ✓ 障害福祉課に2名のコーディネーターが配置されている。1名は理学療法士の資格を持つ職員で令和2年度に医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受講した。通常は福祉支援センターに勤務し、利用者にリハビリテーションの指導を行っている。
- ✓ もう1名は、医療的ケア児の相談窓口の開設に合わせて課に配置された保健師（本ヒアリング調査の回答者）であり、主に窓口での対応を担当している。相談対応の他には、保健センター等関係機関との連携や関係課で行われる医療的ケア児関連の会議への出席、現在計画中の児童発達支援センター開設に関わる対応、「協議の場」への出席等を担当している。

(2) 配置に至る経緯や現在の活動等について

①配置の経緯

- 障吉福祉課に保健師が配置されたのは今回が初めてであり、コーディネーターとして求められる専門性を踏まえて人員配置が行われた。
- 課内職員との養成研修の受講状況や事業内容など総合的な判断の結果、2人という配置人数になった。

②県との連携

- 令和2年度頃には、県の保健所の保健師から連携に向けた打診があり、情報提供を受けたこともあった。県では小児慢性特定疾病医療費助成に関する事務を担っているなど、県からの情報提供は有用である。
- 県保健所からは当事者家庭への同行訪問を希望する声も挙がっていたが、その後新型コロナウイルス感染症の流行を迎えたため実現しないままとなっている。

③市内の関係機関との連携

- 市内の事業所との情報共有などがまだ進んでおらず、今後は連携体制の構築を進めていけると考えている。現在は行政の立場から限られた人数で判断を行っているが、考え方が偏ることのないよう、多様な視点を取り入れたらいいという意がある。
- 医療機関との連携では、医療的ケア児が退院する際に、病院のソーシャルワーカーと連携をとるなどの関係性を築き始めている。

2. 配置の効果

- 聴き取り事項なし

3. 配置や活動に関する課題

- 「どこまで行政が支援すべきか」という判断が難しいことが挙げられる。医療的ケア児の保護者の中には、当事者団体の中での横のつながりや保護者同士のネットワーク、特別支援学校等相談先を確保しているケースがあり、行政が提供する支援としてどこまでのものが求められているのかまだ手探りの状況である。
- また、他のコーディネーターとのネットワークがないため、「もっとできる支援があるのではないか」「よりよい方法があるのではないか」といった迷いや疑問が生じた場合にもそれを共有できる相手がおらず、スキル向上やノウハウの共有という点で他のコーディネーターとのネットワークを作る機会が得られるとよいと感じている。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

(1) 概要

- 市に医療的ケア児支援センターは設置していないが、その機能の一部を担う存在として「つくば市医療的ケア児等相談窓口」がある。これは令和3年3月に設置されたもので、障害福祉課内に相談窓口を設置して医療的ケア児向けにワンストップの相談対応を行っている。主な役割は、個別の相談対応のほか、障害福祉サービスの紹介・事業所への橋渡し、医療的ケア児向けの災害対応

策などである。

- 窓口設置に際しては、市のホームページに掲載したほか、広報用リーフレットの窓口での配布、広報誌への掲載、プレスリリースなどを行った。なお、プレスリリースを受けて新聞社、テレビ局、ラジオ局から取材の申し込みがあった。市内関係機関にも積極的に周知を行った。市内3つの基幹病院や訪問看護ステーションには足を運んで窓口開設の案内を行い、市内の障害福祉サービス事業所には広報用リーフレットを交付した。
- そうした結果もあり、市内の病院からは退院して地域生活に移行する医療的ケア児がいる場合に連絡が入る場合がある。

(2) 設置の検討過程や活動等について

①設置の経緯

- 当事者の声として、市の中に相談すべき部署が複数あってわかりにくいという意見が挙がっており、以前から課題認識があった。

②県がセンターを設置した場合の役割分担

- 市の相談窓口は医療的ケア児家族に身近な支援拠点であり、県が設置するセンターとは異なる役割を果たすものになると想像している。
- 県がセンターを設置した場合には、コーディネーターをはじめとした支援者に向けた研修の実施や、支援者同士のネットワーク作りの支援、支援事例の共有等の取組を期待している。

2. センター設置の効果

- 医療的ケア児家族が行政に相談したい場合に、どこを訪ねていけばよいか明確になったことが挙げられる。また、市内の関係機関にとっては、従来は主に年齢に応じて照会先の部署（保育所管理課か教育所管理課等）を判断していたが、対象児の年齢等によらず照会先が一本化し、わかりやすくなったと言える。

3. 設置や運営に関する課題

(1) 期待役割の明確化

- 保護者が地域（近隣の市民や地域の事業所等）とつながりを持つための「きっかけ」になるような存在を目指していきたいと考えているが、何をどこまで支援するのがいいかという点でまだ模索している状況にある。特に、医療的ケア児支援のニーズは児の成長とともにその内容が変わっていくという特徴があり、そうした変化や保護者の繊細な想いにどう応えていくかが課題の1つである。
- 支援ニーズの具体例の1つとして、児の退院に際して（母親から）「職場復帰するために保育園に入園させたい」という相談を受ける場合がある。実際に対応した事例では、コロナウイルス感染症の流行という状況下、医師の判断で入園が見送られたが、実際に入園に向けた調整をするには、各機関との連携体制づくりなど、課題がたくさんあると思っている。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

(1) 支援ツールの作成

- 医療的ケア児の災害対策の自助の取組を支援するツールとして、「災害時対応ノート」と「災害時対応ガイドブック」を作成、配布している。災害時対応ノートは、医療的ケア児自身に関する情報を書き込んだり、緊急時の連絡先を整理することのできるツールで、必要とする医療的ケアの内容のような基礎的な情報から、医療用機器が完全に充電した状態での程度の時間使えるのか、喀痰吸引機は電源の不要なもので代替することができるかといった、非常時を想定して事前に確認のうえ記入する項目が取りまとめられている。災害時対応ガイドブックは災害対策の「解説書」のような位置づけであり、平時からの対策として必要な準備等を解説している。
- これらのツールは相談窓口の開設に合わせて完成させた。東日本大震災をはじめ災害を繰り返した経験の中で医療的ケア児の災害対策は長く課題になっており、令和元年度に庁内ワーキングチームで意見が挙がったことがきっかけになって取組が始まった。
- ツール作成は、他の自治体の作成例を参考にしながら進め、危機管理部門にも意見や情報を求め、市民の自助の行動としてどのような行動が必要なのか確認した。また、最終段階では実際に医療的ケア児を診療している医師、訪問看護師、障害児通所支援事業所職員等に、内容が適切かどうか、医療的ケア児家族が書けるかどうか、といった意見を求めた。さらに当事者にも目を通してもらっており、作成の負担感等を確認した。
- これらのツールは窓口で配布しており、口頭で使い方を説明しながら配布しているほか、市のホームページからダウンロードすることもできる。なお、相談窓口の開設をサービス事業所に案内した際には、併せて、医療的ケア児家族による災害時対応ノートの作成を支援してほしい旨も依頼している。

(2) 医療的ケア用品の預かり・保管

- 医療的ケア児・者を対象に、医療的ケア用品約1日分を市役所において預かり、災害時に市内避難所等まで可能な限り届ける取組を行っている（災害時医療的ケア用品保管事業）。相談窓口の開設に合わせて始めた取組である。

(3) 避難行動要支援者名簿の作成

- 高齢者や障害者など、災害時の避難行動や避難所での生活が困難な方を「避難行動要支援者」として名簿を作成している。名簿登録条件に合致する方には医療的ケア児者が含まれる場合がある。
- 平時から、情報を関係機関に提供することへの同意確認時には、電源の必要な医療機器等を使用しているかも尋ねており、その結果に応じて、必要な医療的ケアの内容や、主治医、かかりつけ医、関係機関などより詳細な情報を別紙に記載して提出してもらっている。
- 名簿の作成を所管しているのは社会福祉課で、同課では個別避難計画の作成や福祉避難所の指定等も担当している。名簿情報は社会福祉課と障害福祉課で共有しているが、この点は同意確認の通知に予め明記している。

(4) 停電時の電源確保対策

- 医療的ケアが必要な障害者・児等、在宅で人工呼吸器を常時使用している方に対し、停電時の電源確保対策として発動充電機の購入費用の補助を行っている。対象者は呼吸器機能障害3級以上

の者で、在宅で一日一回以上、人工呼吸器の装着が必要な方、難病で、呼吸器機能の障害のある方で、在宅で一日に一回以上人工呼吸器の装着が必要な方である。

2. 取組に関する課題

(1) 関係機関との連携体制の構築

- 連携体制づくりはまだ不十分で、市内の障害児通所支援事業所や特別支援学校、病院といった関係機関と連携体制を構築していく必要がある。障害児通所支援事業所の一部では発電機を準備しているところもあり、事業所が独自で実施した避難訓練にも参加した。それぞれが個別に対策を進めている状況である。互いの状況や考えを共有し、協力し合って対応できる体制を整える必要がある。

(2) 災害時対応の具体化

- 福祉避難所の指定等を進めているが、実際に災害が起こったときにどのように医療的ケア児を支援するか、対応手順や必要な備品の内容等についてより具体的に整理していく必要がある。

(3) 当事者の取組状況の把握

- ガイドブック等のツールを作成、配布しているが、実際にどの程度活用され自助が進んでいるかは把握できておらず、当事者による平時からの取組状況の把握も課題である。

その他

1. 児童発達支援センターの設置計画

- 現在、市の児童発達支援事業は、本庁舎（障害福祉課）で専門職員が対応しているほか、福祉支援センターで対応する場合もあるなど対応拠点が分散しており、これを一本化することを目指してセンターの立ち上げに向けて準備を進めている。なお、市への転入者が増加しているという背景もあり、発達障害児は増加傾向にある。
- センター開設は令和5年度中を目指しているが、新型コロナウイルス感染症の流行の影響があり遅れる可能性が出ている。

2. 医療的ケア児の普通校での受け入れ

- 現在、特別支援学校以外地域の学校で医療的ケア児が通学しているケースもある。市内に特別支援学校があるが、今後、地域の学校への入学希望があった際はその実現に向けて対応することになる。

以上

実施日	2021 年 11 月 4 日（木） 14：00～15：30
実施形式	WEB 会議
先方	埼玉県 福祉部 障害者支援課 保健医療部 医療整備課

埼玉県 医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- ✓ 障害者等への支援体制の整備等を協議する場である自立支援協議会において、令和2年度、医療的ケア児支援に関して協議を行った。
- ✓ 医療的ケア児支援に特化した部会の立ち上げについて、その必要性を自立支援協議会において説明したことがあるが現状では立ち上げには至っていない。
- ✓ 医療的ケア児支援センターの立ち上げに向けた検討の場を、令和3年度中には設けたいと考えており、この場には外部からも医療的ケア児支援に詳しい支援者等から委員に就任頂く予定である。長期的には、医療的ケア児支援センターに限らず、医療的ケア児支援全般に関する専門部会として役割を広げて活用していくことも念頭に置いている。
- ✓ 小児在宅医療に関しては、市内及び関係医療機関との連携を図るため、医療整備課が中心となって「小児在宅医療ワーキンググループ」を設置している。障害者支援課も関係課として参加しており、現在はオンラインで開催している。

2. 地域資源の分布

- ✓ 県内では全般的に医療的ケア児に対応できる事業所、施設は少ない。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

（1）概要

- ✓ 毎年度、市町村に照会を行って在宅の障害児者の人数を調査しており、その内数として「医療的ケアを必要とする児者」の人数も把握している（4月1日時点）。なお、把握の対象は人数のみであり氏名等の個人情報収集していない。
- ✓ 「医療的ケア」の種類は県として指定していない。
- ✓ 「障害児」の年齢は18歳未満、「障害者」は18歳以上として整理している。

（2）調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査実施の背景

- ✓ 在宅の重症心身障害児等の家族のレスパイト支援を目的として、医療ケア児等を短期入所等で受け入れた医療機関等や看護師などの専門スタッフを配置した日中一時支援事業所に補助を行う市町村を支援する事業を行っている。上述の調査は、レスパイトを必要とする方の規模を把握するための調査でもあり、平成25年度以降続けている調査である。

2. 調査の成果や課題

（1）調査の成果、調査結果の活用

- ✓ 上述の、レスパイト支援のための補助事業の支援対象者の規模を把握するという目的で活用しているほか、その他の医療的ケア児支援施策を検討するうえで参考資料として役立てている。市町村にも調査結果を情報提供しており、市内では、在宅医療や小児医療を所管する医療整備課へは調査結果を情報提供している。

（2）課題

- ✓ 医療的ケア児の定義があいまいであるため、人数把握に取り組むうえで判断が難しい。県内市町村からも照会を受ける場合がある。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

（1）概要

- ✓ 現在、県には医療的ケア児等コーディネーターは配置していないが、令和5年度までに配置することを予定している。医療的ケア児支援センターの設置を検討しており、コーディネーターの配置についてもセンターの在り方を踏まえて決めていく考えである。
- ✓ なお、県では、「障害児等療育支援事業」¹⁴を行って在宅の障害児者等の地域生活支援を進めており、コーディネーターに期待される機能・役割の一部はこの事業において発揮されている。この事業は県内17の法人に委託して実施しているもので、医療的ケア児への支援については、地域によって活動の充実度に差があることが課題である。
- ✓ コーディネーター養成研修は実施しているが、受講者がその後どのように活動しているかは把握していない。現在、医療的ケア児家族の主な相談先となっているのは市町村の相談支援事業所や市町村が配置するコーディネーターであると考えられる。

（2）配置に至る経緯や現在の活動等について

- ✓ 聴き取り事項なし

2. 配置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 配置や活動に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

¹⁴ 在宅の重症心身障害児者等の地域生活を支えるため、身近な地域で療育指導を受けられる療育機能の充実にともに、療育機能を支援する圏域における療育機関等との連携を図り、障害児者の福祉の向上を図ることを目的とした事業。相談・指導を希望する家庭に定期的または随時訪問し、各種の相談・指導を行う取組（在宅支援訪問療育等指導事業）や、障害児の通う保育所等の職員に対し療育に関する技術指導を行う取組（施設支援一般指導事業）等を行っている。

段や移動にかかる時間等が課題になるのではないかと考えられる。

その他

1. 成人期への移行支援

- ✓ 成人期への移行支援については、医療的ケア者の実態把握自体が十分にできていない。

2. レスパイト支援

- ✓ レスパイトへの支援ニーズは大きく、医療保険により医療機関で医療的ケア児を受け入れた場合に比べて、障害福祉サービスでの受け入れでは報酬が低いという課題を踏まえて上述のとおり補助事業を行っているが、受入施設は限られている。
- ✓ 医療的ケア児支援に関しては、事業所や施設の設備に関する問題だけでなく、人員体制に係る問題も解消していく必要がある。

3. 人材育成

- ✓ 医療的ケア児に対応できる支援人材の育成に力を入れており、埼玉医科大学に委託して研修を実施している。対象職種は医師、看護師、リハビリ専門職等で座学と実技講習からなる研修を年に複数回実施している。なお今年度からは特別支援学校等で医療的ケア児支援に関わる人材に対しても研修を始めたところである。

以上

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

（1）概要

- ✓ センターは今後設置予定である。まずはセンターの在り方を検討する場として有識者や実務者を招いた議論の場を設ける予定で、委員就任の依頼を進めている。メンバー構成は医療・保健・障害福祉・保育・教育・家族会・協議の場を設置済みの市町村・学識経験者である。
- ✓ 現時点では、医療的ケア児支援に専門性を持つ県内の法人に委託する方法を想定している。設置までのスケジュールは決まっていないが、令和4年度から令和5年度の設置を目指している。
- ✓ 現在、こういった組織や人材が医療的ケア児やその家族の支援ニーズの受け皿になっているのかは把握できていない。特別支援学校を所管する部署とは連携しているが、普通校に通っている医療的ケア児に関してはまた別の部署との連携が必要であり一元的に状況を把握することが難しいと感じている。

（2）設置の検討過程や活動等について

- ✓ 聴き取り事項なし

2. センター設置の効果

- ✓ 聴き取り事項なし

3. 設置や運営に関する課題

- ✓ 聴き取り事項なし

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

（1）市町村による個別避難計画策定の支援

- ✓ 個別避難計画策定について市町村を対象として研修を毎年度実施しており、その中で医療的ケア児に関しても計画を作成する必要があることを説明している。

（2）停電時の電源確保対策

- ✓ 在宅で電源の必要な医療機器を使用する児に対する停電時の電源確保対策として、医療機器に対応した非常用電源のある施設の把握を行っている。これは医療的ケア児に特化したものではなく、障害児者全般への支援施策である。

2. 取組に関する課題

（1）市内の連携体制の構築

- ✓ 管内の市町村に対して福祉避難所の設置や直接避難を促進していくための対応を呼びかけているが、県内でも担当部署が複数にまたがり、十分に連携を図ることが課題として挙げられる。

（2）医療機関へのアクセス

- ✓ 医療機関が医療的ケア児の自宅近くにあるとは限らないため、災害時には医療機関までの移動手

実施日	2021 年 12 月 9 日（木） 10：30～12：30
実施形式	WEB 会議
先方	青森県 健康福祉部 障害福祉課

青森県の医療的ケア児支援体制の概況

1. 「協議の場」の設置状況

- 青森県障害者自立支援協議会の専門部会として青森県医療的ケア児支援体制検討部会（以下「検討部会」という。）を設置している。検討部会は年2～3回開催することとしており、医療的ケア児支援に係る課題や対応等について検討している。
- 検討部会には、県を事務局とし、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関のほか当事者団体も参画しており、市町村に検討部会のオンライン傍聴を促すほか資料を提供している。
- 地元の報道機関が医療的ケアに関心を寄せており、検討部会の様子も取り上げてくれている。
- 上記の協議の場とは別に、本庁の関係部署で構成されたワーキンググループがある。ワーキンググループには医療、教育、保育、母子保健、療育の各部署担当職員が参加しており適宜支援状況について情報交換していることから県庁内での連携は比較的スムーズである。
- なお、圏域毎に協議の場が設置されており（令和3年11月現在、6圏域中4圏域設置済）、県もオブザーバーとして参加し、圏域の状況について情報を共有している。個別ケースの事例検討を行っている圏域もある。

2. 地域資源の分布

- 全般的に地域資源は偏在している。小児科医の多い青森市、弘前市、八戸市は他地域に比べて各種障害福祉サービス等事業所が多いが、医療型短期入所施設については、2圏域・3施設のみの設置であり、レスパイト希望者があっても圏域を超えて移動する必要があるなどの問題が生じている。

テーマⅠ 医療的ケア児数等の把握方法等

1. 医療的ケア児数等の調査実績

（1）概要

- 令和元年度に、医療的ケア児に関する実態調査を実施した。前回調査は平成29年度であり、次回調査を令和4年度の予定としている。
- 平成29年度調査は市町村に対して医療的ケア児数等を調査していたが、障害福祉サービスにつながない、障害者手帳を所持していないなど、行政に繋がっていない医療的ケア児を把握することができなかった。
- そこで令和元年度は、市町村に加えて、医療機関や訪問看護ステーションにも調査をすることとした。氏名、生年月日、住所の情報をともに名寄せし、令和元年度現在166人の医療的ケア児がいると把握している。
- なお、医療的ケア児の定義は検討部会でも検討して定めている。これまでは対象年齢は20歳未満としていたが、医療的ケア児支援法にあわせて、令和4年度以降は「18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者」とする予定である。
- また、上記の調査とは別途、毎年、県内の障害福祉サービス事業所等を対象として、医療的ケア児の受入れ状況・受入れ可否等に関する調査も実施している。

者もいるほか、他職種連携の難しさや日々の支援に悩む方も少なくない。養成研修修了後もコーディネートのスキルが向上できるよう人材育成に引き続き取り組む必要がある。

テーマⅢ 医療的ケア児支援センター

1. 医療的ケア児支援センター（以下「センター」）の設置・活動状況

（1）概要

- センターは令和4年度に設置予定であるが、その前身となるのが令和2年度から2か年取り組んでいる、医療・保健・福祉・保育・教育分野の多職種の専門家から構成される「多職種コンサルテーションチーム」（以下「チーム」と表記）である。チームのコアメンバーは医師2人、看護師1人の3人からなり、他の各分野の専門職と連携しながら、支援者の要望・困りごとに応じて適した職種が支援にあたっている。
- チームは医療的ケア児に対する直接的な支援ではなく、医療的ケア児とその家族を支援する関係機関（支援者）からの相談に対応している。
- 支援内容としては、①保育所等事業所等に対する医療的ケア児の受入支援、②医療機関等に対する在宅移行支援、③教育機関等に対する現場での医療的ケア児対応支援等がある。
- なお、相談は、県障害福祉課が窓口となって受け付けて、チームと調整等を行っている。利用料は無料である。

（2）設置の検討過程や活動等について

- 検討部会の中で必要性を指摘する声があり、また活動に対して協力的な医師等もいたことにより、チームの立ち上げに至った。
- 県では小児訪問診療体制が十分とは言えず、相談があった場合には、医療的ケア児の主治医とチームの医師が連携しながら、対応にあたっている。
- なお、相談対応以外にも、定期的に勉強会を開催し、支援の輪を広げる取組を行っている。当初は勉強会登録者が50人程度であったが、令和3年11月現在270人以上となるなど、着実に取組が広がっている。
- 医療的ケア児支援法の施行がこれらの取組の後押しとなっており、訪問看護ステーション、教育機関や自治体等の参加が増えている。
- その他、医療的ケアに関するマニュアル（医療的ケア児が入院から在宅復帰する際の在宅移行支援マニュアル）を作成中であり、検討部会での意見聴取を経て令和3年度内に公開予定である。

2. センター設置の効果

- 相談件数は令和2年度に比べて着実に増えており、一定のニーズがあると感じている。
- チームの支援により、人工呼吸器を装着した児童が放課後等デイサービスで受け入れるようになるなど、高度な医療的ケアが必要な児童を地域で支える体制づくりに協力した。
- その他、高校卒業間近になった医療的ケア児について、卒業後の居場所がないといった相談については、数年後の生活を見据え医療提供を見直し、近隣のデイサービス事業所で受け入れてもらえるようになるなど成人期への移行支援に協力した。

3. 設置や運営に関する課題

- 今後について、相談件数が増えてきた場合の対応が課題である。チームだけでケースのフォローまで行

（2）調査実施に向けた検討や実施過程について

①調査実施の背景

- 調査に取り組むきっかけは、県及び各市町村で医療的ケア児支援を進めていくうえで実態把握が必要であったことと、検討部会においても取り組む必要性が指摘されたことである。

2. 調査の成果や課題

（1）調査の成果、調査結果の活用

- 調査した結果は、市町村にも情報を還元している。市町村では調査結果をもとに就学前の医療的ケア児を把握し、教育部門と連携しながら就学への移行支援を行うなど、個別ケースへの対応にも活用されている。
- また、青森県では40の市町村があるが、医療的ケア児がいない町村もある。県では、調査結果をもとに、医療的ケア児等支援コーディネーターの配置の在り方の検討等に活用している。

（2）課題

- 確実に医療的ケア児数を把握できているかどうかの判断は難しいが、学識や医療関係者の現場感覚と大きな乖離はない。
- 事務的な作業負担が大きいことが課題であるが、来年度以降は医療的ケア児支援センターの業務の一環として、医療的ケア児の実態調査及び分析に取り組む予定である。

テーマⅡ 医療的ケア児等コーディネーター

1. 医療的ケア児等コーディネーター（以下「コーディネーター」）の配置状況

- 平成30年度より医療的ケア児等コーディネーター養成研修を実施しており、令和3年度までに111人が受講を修了した。受講は主に相談支援専門員が多く、実際に医療的ケア児の支援にあたっている方が多い。
- 医療的ケア児等コーディネーターの配置は各市町村に依頼しているが、実際に配置されているのはむつ市と平内町の2か所のみである
- それとは別に、医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者が委員として協議の場に参加し活躍している圏域もある。

2. 配置の効果

- 医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者が圏域毎の協議の場に参加し、地域資源について情報発信をしたり支援に当たったの課題について話し合うなどしている。
- 後述する「多職種コンサルテーションチーム」として、医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者がケースに関わる関係機関及び保護者を調整する等対応したケースもある。

3. 配置や活動に関する課題

- 医療的ケア児が、居住する地域を超えて他地域の医療やサービスを利用するケースが多いことから、今後、圏域毎に代表となるコーディネーターを配置し、当該コーディネーターを中心に圏域単位での調整、個別ケースの支援及び県との調整にあたってもらいたいと考えている。
- 医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了しても、現在医療的ケアに従事していない修了

うことには限界であり、今後はどのように各地域に支援の体制を作るかが課題である。

- 令和4年度は、チームを継承する形で県立中央病院にセンターを設置し支援体制を強化する予定である。
- チームでは間接支援（支援者に対する支援）のみであるが、令和4年度以降は、医療的ケア児及びその家族に対する直接的な支援も担っていく予定である。そのためにも、圏域毎に代表となるコーディネーターを配置し、圏域代表コーディネーターとセンターが連携しながら支援する仕組みを各地域に落としこんでいきたいと考えている。

テーマⅣ 災害時支援

1. 取組の概況

（1）市町村による個別避難計画策定の支援

- 市町村に対しては令和3年度に災害時個別計画（以下「個別計画」と表記）を策定するよう通知している。通知を出す際には、青森県版災害時個別計画¹⁵の様式を併せて提供することで市町村の対応を支援した。
- 具体的な事例として、医療的ケア児が入院中から在宅に戻る際、県保健所によるサポートの上、市町村保健師が家族と話し合いながら個別計画を策定した例がある。策定後、地震が起きた際に全関係機関から対象家庭に安否確認の連絡が入るという事態が起きており、安否確認の窓口を決める必要性があることに気付くきっかけとなった。
- なお、医療的ケア児に対してどの程度計画の策定が進んでいるかは今後調査により把握が必要と考えている。

（2）停電時の電源確保対策

- 未実施。

2. 取組に関する課題

（1）避難先の確保

- 医療機関が医療的ケア児の自宅近くにあるとは限らないため、災害時には医療機関までの移動手段や移動にかかる時間等が課題である。
- 最寄りで受け入れてくれる施設等を確保しておく必要があり、災害時等緊急時に預けることができるよう各圏域にレスパイト先を確保することが今後の課題である。

以上

¹⁵ 宮城県・宮城県神経難病医療連携センター（現「東北大学病院難病医療連携センター」）作成「災害時対応ハンドブック2014年版」を一部改編して作成した。