

埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議	
第5回	資料1

埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議報告書（案）

令和4年9月

埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議

はじめに

医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、医療的ケア児及びその家族が個々の医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題になっている。

このような中で、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（以下「医療的ケア児支援法」という。）が令和3年6月18日に公布され、令和3年9月18日に施行された。

医療的ケア児支援法は、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、安心して子供を生み、育てることができる社会の実現につなげることを目的とし、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支え、個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく支援を行うことなどを基本理念として定めている。

医療的ケア児の支援には高い専門性を必要とし、個々の相談窓口だけで対応することが難しい場合があり、医療的ケア児の家族にとってはどこに相談をすれば適切な支援につながるのかが分かりにくいという課題がある。また、医療的ケア児の支援に当たっては、地域の医療、保健、福祉、教育、労働等の多機関が連携して支援に当たることが求められている。

こうしたことから、都道府県には、医療的ケア児支援法第14条により、医療的ケア児支援センターを設置するなどして相談をしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応するとともに、医療的ケア児等に対する関係機関の支援の調整について中核的な役割を果たすことが求められている。

そこで、県では、本県の医療的ケア児やその家族の実情、医療的ケア児の支援に関する社会資源の状況等を踏まえて、本県としての医療的ケア児支援センター等のあり方を検討するため、「医療的ケア児支援センター等あり方検討会議」を設置した。本会議では、医療的ケア児支援センターに求められる役割と機能とともに県内の医療的ケア児支援体制などについて、医療、保健、障害福祉、保育、教育、当事者団体の方を委員として議論を重ねてきた。

本報告書は、議論の概要のほか、検討会議としての報告を取りまとめたものである。

目次

はじめに

第1章 埼玉県医療的ケア児支援の現状と課題	1
第2章 医療的ケア児支援センターのあり方の論点	8
第3章 医療的ケア児支援センター及び支援体制のあり方	9
第4章 埼玉県医療的ケア児支援センターの具体像	15

おわりに

<参考資料>

- ・医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(抜粋) 21
- ・埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議設置要綱 22
- ・埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議委員名簿 24
- ・埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議開催状況 25
- ・別冊 埼玉県医療的ケア児者等実態調査結果

第1章 埼玉県 of 医療的ケア児支援の現状と課題

1 医療的ケア児の現状等

(1) 医療的ケア児の現状

ア 医療的ケア児とは

医療的ケア児とは、医療的ケア児支援法第2条により、「日常生活および社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠な児童」とされている。具体的には、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のことである。
(厚生労働省資料より)

イ 医療的ケア児数

本県の医療的ケア児は令和3年4月1日時点で709人であり、年々増加傾向にある。

本県における医療的ケア児数（市町村調べ）

	29年度	30年度	元年度	2年度	3年度
医療的ケア児(人)	374	446	490	523	709

※各年度4月1日時点（「在宅障害児・者状況調査」（埼玉県福祉部障害者支援課））

(2) 医療的ケア児者等実態調査

ア 調査の趣旨

県では、令和3年9月に医療的ケア児支援法が施行されたことを踏まえ、市町村ごとの人数や年齢、当事者や家族のニーズを把握し、医療的ケア児者等への支援施策を検討するための基礎資料を得ることを目的に、「医療的ケア児者等実態調査」を実施した。

イ 調査概要

(ア) 調査対象

医療的ケア児者等とその家族

(イ) 調査時期

令和4年1月～3月

(ウ) 調査方法

電子申請システムを用いたアンケート調査

（医療機関、保健所、特別支援学校、障害児者施設・事業所、市町村などに周知の協力を求めた。）

(エ) 主な調査項目

性別、年齢、日常生活の状況、医療的ケアの状況、家族の状況、支援ニーズ等

ウ 調査結果

回答者数 562名

医療的ケア児者 450名 うち、医療的ケア児（18歳未満） 336名

(ア) 医療的ケア児の基礎情報

- ・ 医療的ケア児336名のうち、約66%の児童が複数の医療的ケアが必要な状況である。
- ・ 医療的ケア児の主たる介護者の97%が「母」であり、祖父母との同居は少数である。

(イ) アンケートについて

a 日常生活に関するアンケート

- ・ 「利用希望があるが利用できないサービスについて」では、「通学の支援」が最も多く、「短期入所」、「医療施設でのレスパイト」、「保育所や幼稚園の障害児保育」の順となっている。
- ・ 「医療的ケア児・者のそばからひと時も離れられない」ことに「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した方は、57%である。
- ・ 「家族の課題や困りごとについて」は、「現状や将来への精神的な不安」が最も多く、「睡眠不足」、「医療的ケア児等を連れての外出」が多く挙げられている。

b 相談に関するアンケート

- ・ 「医療的ケア児のことを理解している身近に相談できる人」については、「同居家族」が最も多く、相談できる人が「いない」という回答も1割以上あった。
- ・ ライフステージごとに、相談機関や相談内容が変化している。

～在宅医療を必要とする小児及びその家族の生活状況とニーズに関するアンケート調査～

(平成27年度実施 埼玉県保健医療部医療整備課・埼玉医科大学総合医療センター)

在宅医療を必要とする小児及び家族のニーズとしては、以下のようであった。

- ・ 介護者の代理の不在、特に緊急時の代理不在。
- ・ 医療機関等への移動支援の必要性。
- ・ 在宅療養に際しての相談方法。
- ・ 医療的ケア児の様相の変化によるニーズの多様化により従来の重症心身障害児の枠内では、医療福祉サービスが受けられない児童の存在。

(第2回会議 委員提供資料)

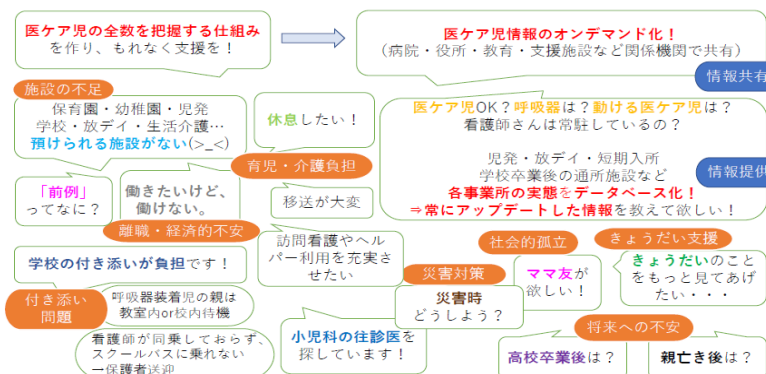
～医療的ケア児の家族の声～

(相談窓口や支援体制について)

- ・ 市役所の担当課以外で、気軽に具体的な話ができる場所が欲しい。
- ・ 病院、短期入所などの情報収集を自分でやらなければならないので、各市町村にソーシャルワーカーが配置されるといい。
- ・ N I C Uに入院中は病院のソーシャルワーカーや看護師に不安なことを相談できたが、退院後は相談場所もわからず、どこへも相談できなかった。
- ・ 成長していく中で必要な情報を得るための相談窓口がわかりにくい。
- ・ ライフステージに合わせて困りごとも変化していくので、医療的ケア児支援センターが、障害児から者へ移行する時も継続的に支援してくれる場所になることを願っている。
- ・ きょうだい児支援について、専門的な知識のある方がいる相談窓口を設置して欲しい。
- ・ インターネット等で情報は得られるが、同じ病気を持つ子のお母さん達が悩みを共有できる場所や会の開催などを検討して欲しい。
- ・ 節目、節目で市の保健師さんが計測で訪問に来てくれ、その時に大丈夫ですかと声をかけてくれたが、とても孤独だった。
- ・ きょうだい児支援について、教員、養護教諭、スクールカウンセラーとの情報共有や保護者と学校、医療機関、福祉関係との連携体制をしっかりと作って欲しい。
- ・ 医療依存度の高い児童、動ける医療的ケア児の受入れ先のデータを最新の情報にアップデートすることは、相談する側、支援する側双方にとって、とても大事。

(希望する支援について)

- ・ 障害児の親が安定して働くために、ケアルームの先生の増員も検討してほしい。
- ・ 福祉タクシー券等の見直しや医療的ケア児が利用しやすい料金の送迎サービスの拡充を。
- ・ 災害時にも医療、福祉、教育関係等関係機関の連携が取れるシステム作りを望む。
- ・ 家族同士の交流や療育・整形外科等の外来、ショートステイなどがある施設が欲しい。



(第2回会議 当事者家族からのヒアリング及び委員提供資料)

2 医療的ケア児支援の現状と課題

(1) 医療的ケア児支援の現状

ア 埼玉県医療的ケア児に関する基礎情報

(ア)	医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者数	115人 (R2.3)
(イ)	医療的ケア児支援のための協議の場の設置状況	35市町 (R3.3)
(ウ)	医療的ケア児コーディネーターの配置状況	31市町 (R3.5)
(エ)	医療型短期入所事業所数	28か所 (R3.5)
(オ)	医療的ケア児に対して訪問診療を行う医療機関数	21か所 (R2.7)
(カ)	訪問看護事業所数 (うち小児患者に対応できる訪問看護事業所数)	119か所 (R2.10)
(キ)	医療的ケア児に対応できる保育所数	20施設(17市町) (R2)
(ク)	県立特別支援学校及び小・中学校(市立特別支援学校の小中学部含む)における看護師配置数	特支 56人 (R3) 小中 13人 (R1)

(令和3年12月2日埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議資料3(一部抜粋))

イ 埼玉県における医療的ケア児支援の事業等

(福祉部障害者支援課)

■在宅重症心身障害児の家族に対するレスパイトケア事業(平成27年度～)

医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を在宅で介護する家族の精神的・身体的負担を軽減するため、対象児者をショートステイ及びデイサービスで受け入れた施設等に対し補助を行う。

■医療的ケア児等コーディネーター養成研修(平成29年度～)

人工呼吸器を装着している障害児等、日常生活を営むために医療を必要とする状態にある障害児や重症心身障害児等が地域で安心して暮らしていけるよう、適切な支援を行える人材を養成する。

■医療的ケア児者を受け入れる事業所への支援(令和元年度～)

医療的ケア児者が地域で安心して生活できるよう、放課後等デイサービス等における受入体制を整備する。

1 医療的ケア児者受入設備整備事業

受入に必要となる設備、備品の購入費用の補助

2 医療的ケア児者支援従事者養成研修事業

受入に必要となる職員を養成するため喀痰吸引研修費用の補助

(福祉部少子政策課)

■医療的ケア児保育支援事業（平成29年度～）

保育所等に看護師等を配置し、医療的ケアに従事させることや、保育士等が医療的ケアを行うために必要な研修受講への支援等の取組を行い、保育所等において医療的ケア児受入れを可能とする体制を整備する。

■障害児受入促進事業

保育所等において、医療的ケア児を含む障害児を受け入れるために必要な改修や設備の整備（備品の購入等）を行う。

(保健医療部医療整備課)

■小児在宅医療推進事業

1 小児在宅医療の担い手拡大に向けた研修開催（平成27年度～）

医師・看護師・介護士等に対し、小児在宅医療を行うために必要な研修を実施し、担い手育成を行うとともに、関係者の顔の見える関係づくりを行う。

2 県医師会との連携（平成25年度～）

小児在宅医療の推進のため、県医師会や周産期医療施設、在宅医等の関係者による協議を行うための会議などを開催する。

■小児在宅医療ワーキンググループ（平成27年度～）

医療、福祉、教育などの関連分野の連携を図るため、県庁関係各課及び関係医療機関により構成され、小児在宅医療に関する情報共有及び意見交換を行う。

(保健医療部健康長寿課)

■医療費助成等

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患者家庭の医療費の負担軽減を図るため、都道府県、政令市、中核市がその医療費の自己負担金の一部を助成する。

1 小児慢性特定疾病医療費助成

国が指定した16疾患群、788疾病について医療費を助成。

（自己負担額2割に軽減。月額上限額あり）

2 日常生活用具給付事業（市町村事業）

小児慢性特定疾病医療支給の対象となっている者に対し、特殊寝台等の日常生活用具を給付する。

3 子ども健康手帳交付事業

小児慢性特定疾病等の児童の健康状態の記録やかかりつけ医療機関などを記載症状急変時に速やかに医療機関に連絡を取る。

学校等関係者が症状を理解し適切な対応が図られる。

自身の疾病状態の理解及び自己肯定力を高める。

■自立支援事業

児童福祉法に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行う。

1 相互交流支援事業

小児慢性特定疾病児童同士や児童と疾病に罹患していた者、家族、ボランティア等との交流、ワークショップの開催。

2 相談支援事業

(1) 長期療養児教室

各県保健所で小児慢性特定疾病児童等とその家族及び関係者を対象に実施。

相談・保護者同士の交流及び児童を受け入れている学校等への相談援助や情報提供を目的とした研修会、会議を開催。

(2) 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業

日常生活を送る上で抱えている不安や悩みについて、同様の経験のある養育者等から助言を受け、養育の負担軽減を図る。

(教育局特別支援教育課)

■特別支援学校医療的ケア体制整備事業

1 医療的ケアへの対応（14校）

- ・ 肢体不自由特別支援学校、聴覚障害特別支援学校、知的障害特別支援学校において医療的ケアを実施する。
- ・ 各校における「ヒヤリハット」について十分な検証を行い、改善を図る。

2 相談医の配置（18名）

学校医や主治医とのつながりを深めるとともに、医療的ケアに対する助言等に当たる相談医の配置体制を整備する。

3 ガイドライン等に基づく医療的ケアの実施など

ガイドライン、実施要項、細則、実施手順マニュアルに基づく医療的ケアを実施する。

4 医療的ケア運営協議会の実施

- ・ 各学校からの医療的ケア実施報告により、情報の共有化を図る。
- ・ 個別のケース等について検討を行う。
- ・ 人工呼吸器管理を学校で実施するための検討を行う（R4）。

5 看護教員、養護教諭、教員の資質向上

- ・ 医療的ケアの安全実施を確保するために研修内容の充実を図る。
- ・ 担当教員研修会（第3号研修 特定の者対象 認定特定行為業務従事者）の運営を行い、担当教員の養成を図る。

(2) 医療的ケア児支援の課題

ア 実態調査結果から確認した課題

(医療的ケア児の家族の困りごとについて)

- ・ 地域で必要なサービスが受けられない
- ・ 睡眠不足（ひと時も離れられない）
- ・ 医療的ケア児等を連れての外出
- ・ 日中や宿泊での預かり先がない
- ・ 現状や将来への精神的な不安 等

(利用希望があるが利用できないサービス)

- ・ 通学の支援（スクールバスの利用）
- ・ 短期入所や医療施設でのレスパイト
- ・ 保育所や幼稚園での障害児保育 等

(多岐にわたる相談窓口)

- ・ 1つの窓口で解決できないケースが多く、また、連携した支援体制がない。

イ 実態調査結果を踏まえた委員からの意見

- ・ 相談できるだけでなく、必要な情報を提供し、それを受け手が受けやすい仕組みづくりが必要である。
- ・ 社会資源が少ない現状がある。
- ・ 当たり前の生活をするためには支援が必要となるが、医療的ケア児が使えないといった制度の壁がある。そういう声を集めて、医療、福祉、保健、学校等いろいろな分野に関わる横の連携が必要である。
- ・ 地域の中で医療的ケア児を支援する体制を作ることや、地域の困りごと等を施策に反映させることが必要である。
- ・ 災害時の避難先については、医療的ケア児等に対応できる場所が多くなく、また、災害時の施策についても具体的な話にはなっていないなどの課題がある。今後、県と市町村で連携するなどして考えるべきである。

第2章 医療的ケア児支援センターのあり方の論点

医療的ケア児支援法第14条第1項において規定されている医療的ケア児支援センター等の業務は、次のとおりである。

- (1) 医療的ケア児等からの相談への助言等
- (2) 関係機関と並びにこれに従事する者への情報提供及び研修
- (3) 関係機関等との連絡調整

さらに、医療的ケア児支援センターは、

- (1) 医療的ケア児の家族等からの相談をまずしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応する
- (2) 医療的ケア児等に対して行う相談支援に係る「情報の集約点」になる
- (3) 多機関にまたがる支援の調整について、中核的な役割を果たすことが期待されている。

この法律の立法趣旨を踏まえ、医療的ケア児支援センターに求められる役割や機能を明確にし、本県の医療的ケア児支援体制を構築するため、本検討会議では、下記の論点で医療的ケア児支援センターのあり方を検討することとした。

<論点>

- 1 医療的ケア児支援センターに求められる役割や機能は何か。
- 2 今後の埼玉県の医療的ケア児支援の体制をどうすべきか。

第3章 医療的ケア児支援センター及び支援体制のあり方

1 医療的ケア児支援センターに求められる役割と機能

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条第1項

第1号 医療的ケア児等からの相談への助言等

第2号 関係機関等並びにこれに従事する者への情報提供及び研修

第3号 関係機関等との連絡調整

本検討会議では、医療的ケア児支援センターに求められる具体的な役割と機能について、法の趣旨を踏まえ、以下のように取りまとめた。

【医療的ケア児等からの相談への助言等（第1号）】

医療的ケア児の家族等からの相談をまずしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応する。

- NICU等から退院し、在宅療養を開始した親の孤立化を防止すること
- ライフステージに応じた相談支援の提供を確保すること

- ・ 医療的ケア児とその家族にとって、早い段階で支援者に巡り合い、支援につながるものが大切である。医療的ケア児がNICU等から退院し、在宅療養を開始した親が孤立せず、また、ライフステージに応じた相談支援の提供を確保できるようするために、医療的ケア児支援センターは、医療的ケア児の家族等からの相談をしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応すべきである。

【関係機関等並びにこれに従事する者への情報提供及び研修（第2号）】

医療的ケア児等に対して行う相談支援に係る「情報の集約点」になる。

- 実態調査やセンターの活動を通じて情報を把握し、関係機関等と共有すること
- 地域の医療的ケア児等コーディネーターの活動状況等の把握を通じて、地域の情報を収集すること
- 同じ病気を持つ子の親同士が悩みを共有できる場を設ける（情報を提供する）こと
- 医療的ケア児等コーディネーターの研修修了者へのフォローアップ研修を実施すること

- ・ 医療的ケア児等に対して行う相談支援においては、情報を集約することが重要であり、実態調査やセンターの活動を通じて情報を把握し、関係機関等と共有することや地域の医療的ケア児等コーディネーターの活動状況などを通じて、地域の情報を収集するべきである。
- ・ 地域に医療的ケア児や同じ病気の子どもがいない場合がある。医療的ケア児には皆と一緒に過ごせる環境を作ることも必要である。センターは、同じ病気の子を持つ親同士等が悩みを共有し、情報交換できる場を設けるとともに親の会などの情報を提供することも必要である。
- ・ 市町村の医療的ケア児等コーディネーターが、地域の実情により支援経験が少ない等の場合があるため、医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者に対し、個々のケース対応に係る好事例の紹介や支援に関する内容等を盛り込んだフォローアップ研修を実施し、地域での医療的ケア児への支援体制を強化すべきである。

【関係機関等との連絡調整（第3号）】

多機関にまたがる支援の調整について、中核的な役割を果たす

- 困難ケースや複数機関との連携が必要なケースに対応するため、各分野の関係機関が参加する連絡調整会議を定期的を開催すること
- 把握した当事者や地域のニーズ等を踏まえ、協議の場を通じて支援施策につなげていくこと。また、関係機関にも必要とされる施策等を検討すること

- ・ 困難ケースや複数機関との連携が必要なケースに対応するため、センターは各分野の関係機関が参加する連絡調整会議を定期的を開催し、多機関にまたがる支援の調整について、中核的な役割を果たすべきである。
- ・ センターが把握した当事者や地域のニーズ等を踏まえ、県の協議の場を通じて支援施策を検討するとともに、関係機関も必要とされる施策等を検討すべきである。

【その他】

- 本県の医療的ケア児支援センターの理念や将来的に目指す姿を明確にすることで、支援に関わる関係者の思いを一つにして取り組んでいくことが大切ではないか。
- センターができたことで、どれほど効果・成果があったか（アウトカム）を測る指標を盛り込むことができればいい。

2 今後の埼玉県の医療的ケア児支援体制のあり方

(1) 医療的ケア児支援体制における既存機関の役割と方向性

ア 課題

- ・ 医療的ケア児とその家族の相談については、市町村のほか相談支援事業所、医療的ケア児等コーディネーター、県が実施する障害児等療育支援事業実施施設がその役割を担っているが、全ての機関において十分に機能しているとは言えない状況にある。
- ・ 新たに医療的ケア児支援センターを設置するタイミングで、医療的ケア児支援体制におけるそれぞれの役割等を改めて確認し、埼玉県の医療的ケア児支援体制の目指すべき方向性を整理する必要がある。

イ 各機関の現状と今後目指すべき方向性

(ア) 市町村及び（市町村が配置している）医療的ケア児等コーディネーター

- ・ 市町村が医療的ケア児とその家族の直接支援の中心として機能できる体制づくりが本来であるが、県内のコーディネーターの配置や市町村の協議の場の設置等の状況をみると、現時点では十分に機能しているのは一部の市町村である。また、直接支援の体制が十分ではない市町村に対する医療的ケア児支援センターからの支援が必要である。

(委員からの主な意見)

- ・ 本人、家族の一番身近な相談窓口は市町村である。
- ・ まずは各市町村での窓口や担当者を決めるべきであり、担当者は変更しない。
- ・ 市町村の協議の場において、医療的ケア児が地域で生活できるための支援策を協議することが必要である。
- ・ 関係機関との連携を図り、医療的ケア児の退院前から市町村への支援の流れをつくる必要がある。

(イ) 県障害児等療育支援事業（※県内17圏域で障害児に関する療育相談などを行う事業）

- ・ 療育支援事業実施施設に医療的ケア児等コーディネーターの配置を促進し、他の障害児と同様、市町村では対応が困難な医療的ケア児の相談対応を行うことが期待される。

(委員からの主な意見)

- ・ 圏域での障害児に対する継続的な療育支援を実施し、市町村では対応が難しいケースについては連携して対応することが期待されており、医療的ケア児についても同様の対応が必要である。

- ・ 市町村や圏域の自立支援協議会の医療的ケア支援部会に入るなど、療育支援事業が市町村の情報や課題を把握するセンター的な役割となることが期待されている。
- ・ 医療的ケア児については支援実績がない圏域もあるため、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講を促進することが必要である。

(ウ) 医療的ケア児支援センター

- ・ 医療的ケア児支援センターは、本人や家族に加えて各支援機関からの相談対応も行うことが期待されている。地域における支援機関や医師などのキーパーソンに精通することが必要であるため、中心となる県全体のセンターに加え、地域に複数のセンターが必要である。

(委員からの主な意見)

- ・ 市町村や支援機関等に対して、支援上の困難さの解決や整理に必要な情報提供や情報発信をすることが期待される。
- ・ 市町村の窓口やコーディネーターと定期的に会議を開催することが必要である。
- ・ コーディネーターの啓発活動、フォローアップや事例検討等の研修会を開催することが必要である。
- ・ 埼玉県全体で1か所のセンターでは広すぎるため、例えば、東西南北にリーダーの医療的ケア児等コーディネーターを配置してセンターに集約するなどが必要である。

(エ) 県（障害者支援課）

- ・ 県は、専門人材の育成、市町村や事業所の体制整備、関係機関の連携調整など、県全体を見据えた医療的ケア児の支援体制を構築する役割を担う必要がある。

(委員からの主な意見)

- ・ 県単位の協議の場を設置し、関係機関との連携、支援策を検討することが必要である。
- ・ 医療的ケア児等コーディネーターなど専門人材を育成することが必要である。
- ・ 市町村の体制整備支援や事業所の支援体制を整備することが必要である。
- ・ 小児在宅医療のネットワークや重症心身障害児の入所施設などとの連携が必要である。

(2) 今後の埼玉県の医療的ケア児支援に求められること

(医療的ケア児及び家族への支援体制)

- ・ 医療的ケア児が在宅で生活する上で、医療機関や医療的知識を持つ人たちのバックアップが必要である。また、市町村等が行うライフサイクルに応じた支援においても、NICU、大学病院及び在宅医等の専門職、ショートステイなどを行っている医療型障害児入所施設、学校関係等教育部門などのグループがそれぞれバックアップする体制がとれるよう、センターや県が連携体制を整えるべきである。
- ・ 県においては、保健、医療、福祉、教育等関係部局で連携して市町村や事業所の体制整備の支援等を行うべきである。
- ・ 医療的ケア児とその家族にとって、災害時の対策も重要である。災害時の避難先については、医療的ケア児等に対応できる場所が多くなく、災害時の施策についても具体化されていない。今後、県と市町村で連携するなどして考えるべきである。

(支援者・支援機関への支援)

- ・ 医療的ケア児の支援においては、医療的ケア児とその家族だけでなく、支援者である市町村の医療的ケア児等コーディネーター、障害児通所支援事業所、保育所及び学校等支援機関に対しても支援方法や医療的ケア児の対応方法などの助言・支援が必要である。それらの機関等が相談可能な医療機関、訪問看護ステーション、保健師など専門職のネットワークを作り、支援する体制が必要である。

(情報提供・情報集約等)

- ・ 医療的ケア児支援の情報については、データベース化するなどセンターで情報を集約するとともに、関係機関と連携し地域資源の掘り起こしもすべきである。

(人材育成)

- ・ 医療的ケア児等コーディネーターや訪問看護師、事業所等関係機関の従事者等に対する研修については、ニーズに応じた研修を実施し、医療的ケア児支援に必要な人材を養成・育成すべきである。

(センターの体制)

- ・ 埼玉県内は地域資源の状況や市町村の医療的ケア児支援体制に地域差があり、地域の情報や課題等を県全体で把握するのは困難であるため、社会資源などの情報の集約は1か所で行う必要があるが、センターを1か所とするのではなく、地域を東西南北で分ける等複数の圏域に分けて支援体制を作るべきである。

(センターの運営)

- ・ 県が中枢的な役割を持ち、相談体制や支援に係る多機関調整、支援事例の集約などの部分は実際にある程度行っている機関に委託する形がよい。加えて、県直営で行う部分につ

いては、支援経験が豊富な医師や訪問看護師等の専門職から助言を受けるための予算も確保する必要がある。

(学校卒業後の支援)

- ・ 医療的ケア児支援だけでなく、学校卒業後の支援策や社会資源の創出も必要である。小児期医療機関と成人期医療機関の連携促進や患者の自立支援を推進する「移行期医療支援センター」と連携を密にするなど、医療的ケア児が成人になっても支援する体制が必要である。

(施策の現状と将来的な課題)

- ・ センターができて医療的ケア児等コーディネーターが関わることで解決する部分があるが、例えば訪問看護を通学や学校内で利用する場合でも自己負担がない等といった、根本的な仕組みが変わらないと解決しない部分がある。医療的ケア児支援に関する施策においても、家族の負担軽減を図るレスパイト、学校の通学支援や学校内の保護者の対応、障害児保育などの施策の現状を踏まえ、医療的ケア児とその家族のニーズに合った支援策や社会資源を生み出す必要がある。
- ・ 家族の離職防止も法の目的となっている。医療的ケア児を取り巻く環境において、医療的ケア児の家族が就労を継続できる体制づくりが必要である。

- ・ 医療的ケア児とその家族が地域で生活ができるよう、市町村、市町村が配置するコーディネーター、県、センターがそれぞれの役割を果たし、ライフサイクルに応じた支援をする必要がある。
- ・ センターは、困難事例を抱えたり、医療的ケア児支援の体制が十分でない市町村や支援者や支援機関への後方支援をすることが必要である。県の保健、医療、福祉、教育等の関係部局が連携し、支援者の人材育成や専門職のネットワーク体制を整え、市町村や事業所の支援体制が整備されるよう支援すべきである。
- ・ センターについては、県が中枢的な役割を持ち、相談体制や支援に係る多機関調整、支援事例の集約などの部分は実際にある程度実績がある機関に委託する形がよい。
- ・ センターの形態は、県と圏域に複数設置する体制とし、センターの役割である相談支援、人材育成、地域資源の情報収集・情報発信、家族支援、市町村の体制整備等の支援について役割分担をして行うべきである。
- ・ 医療的ケア児支援に関する施策においても、施策の現状等を踏まえ、提供するサービスの拡充や見直しをするなどニーズに合った支援策や社会資源を生み出す必要がある。

第4章 埼玉県医療的ケア児支援センターの具体像

1 埼玉県における医療的ケア児支援センターのあり方

(1) 県全体と地域を管轄するセンターの二層体制

医療的ケア児支援センターは、県全体と地域を管轄するセンターの二層体制とすることが必要であると考えます。

県全体の支援体制の整備、専門人材の育成、現場の支援実態を踏まえた政策立案などは、県が直営で担うべきです。一方で、本人・家族からの相談、個別支援の中心となるべき市町村に対する支援、地域における事業所や支援者の状況把握などは、実際に医療的ケア児の支援実績があり、各分野の専門職が在籍する社会福祉法人などに担っていただく必要があると考えます。

具体像としては、県センターと地域に設置する4～5か所の圏域センターが連携して、本人及び家族、市町村及び市町村が配置する医療的ケア児等コーディネーター、支援機関などの支援を行っていく二層体制が適切である。



県センター（仮称）

統括コーディネーターを配置し、各地の圏域センターの取組や情報を集約し、県全体の支援体制を構築する。

主な役割としては、①人材育成・専門人材の確保、②支援事例・事業所データ集積、③支援体制の整備・多機関調整が想定される。想定される業務は、以下のとおりと考える。

【①人材育成・専門人材の確保】

- ・ 市町村に配置する医療的ケア児等の支援を総合調整する役割を持つ者（主に相談支援専門員、保健師、訪問看護師等を想定）を養成する研修の実施
- ・ 訪問看護師や事業所等関係機関の従事者等へのニーズに応じた研修の実施
- ・ 医師等の専門職をアドバイザーとして登録

【②支援事例・事業所データ集積】

- ・ 地域の医療的ケア児支援策の情報や障害福祉サービス事業所等の社会資源等に関する情報を集約し、発信
- ・ 市町村の医療的ケア児等コーディネーター等が行った支援事例を集積し、関係機関等に好事例を共有

【③支援体制の整備・多機関調整】

- ・ 市町村の協議の場の設置、医療的ケア児等コーディネーターの配置に係る助言
- ・ 医療的ケア児の受入体制整備に係る事業の実施
- ・ 福祉、保健、教育、小児医療、在宅医療、就労支援機関との連携体制を構築
- ・ 県レベルで、支援機関や県関係部局が参加し、県内の現状把握や課題及びその対応策を検討する医療的ケア児支援の協議の場を運営
- ・ 協議の場等での意見等を踏まえた医療的ケア児支援施策を立案

圏域センター（仮称）

県内4～5か所に圏域センターを設置して、地域コーディネーターを配置し、本人・家族への個別支援と支援機関の支援を行う。

主な役割としては、①個別支援、②家族支援、③センターが所在する圏域内の市町村や支援機関の支援、④圏域内の支援体制の整備などが想定される。

【①個別支援】

- ・ どこに相談したらよいか、わからない方への一元的な相談対応
- ・ 相談内容に応じた支援機関の紹介、連携対応

【②家族支援】

- ・ 同じ病気の子供を持つ親同士等の悩みを共有、情報交換できる場の提供、家族や親の会などの情報提供
- ・ 情報交換の場等での医療的ケアのノウハウを共有

【③支援機関への支援】

- ・ 市町村や支援機関のみでは対応困難な専門性が必要な相談への対応
- ・ 相談対応経験が十分ではない等の障害福祉サービス事業所や医療的ケア児等コーディネーターに対する支援
- ・ 圏域内の支援の事例を集積し、圏域内の関係機関や県センターと情報共有

【④圏域内支援体制の整備】

- ・ 医療的ケア児が利用を希望するが、圏域内で不足しているサービスの掘り起こしを支援
- ・ 医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者へのフォローアップ研修の実施
- ・ 圏域や市町村協議の場への参加、圏域内関係機関の連携のための会議の開催

市町村

市町村が配置する医療的ケア児等コーディネーターが個別支援の中心となる。

【①支援】

- ・ 本人、家族の一番身近な相談窓口として、退院時のつなぎ先となる。
- ・ 本人、家族の希望する支援の把握、課題を分析し、必要なサービスの情報提供や利用を支援

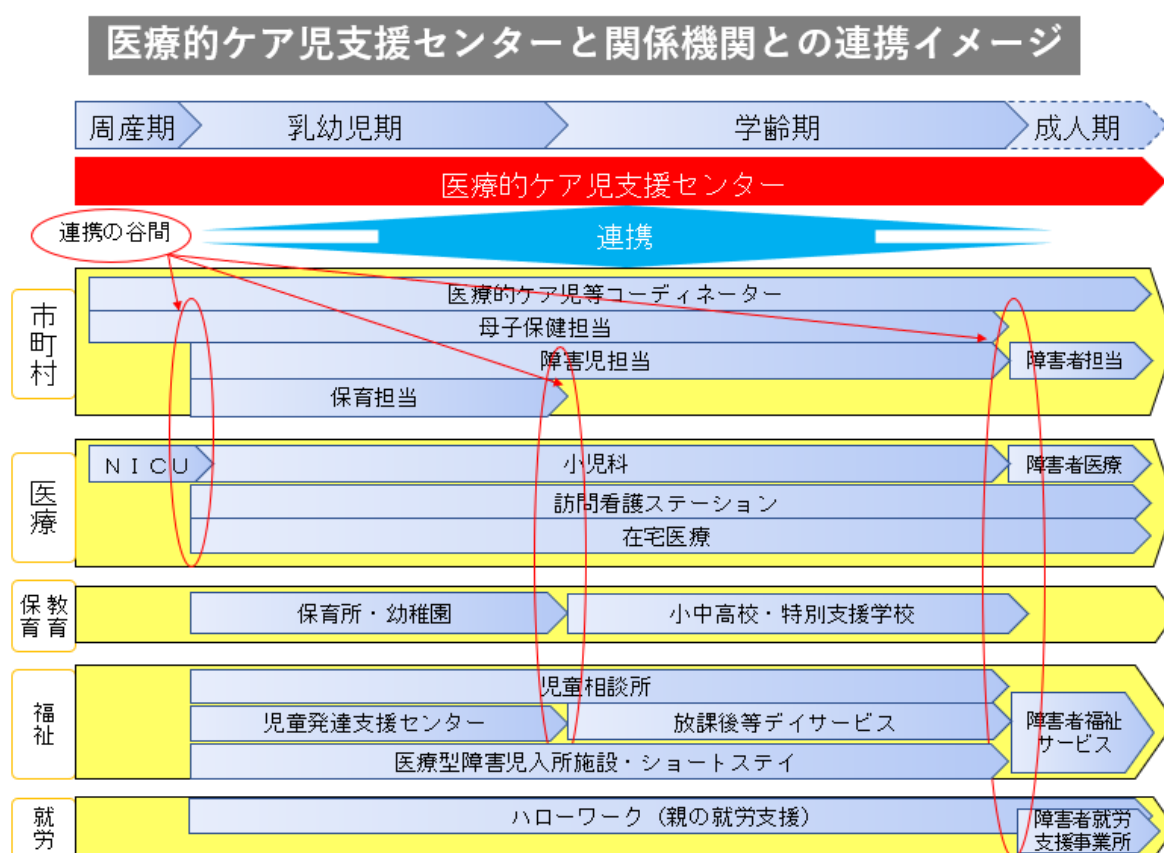
【②市町村内支援体制の整備】

- ・ 市町村における協議の場を設置し、市町村内の現状把握や課題及びその対応策を検討
- ・ 協議の場等での意見等を踏まえた医療的ケア児支援施策を立案

2 医療的ケア児支援センターと関係機関の連携イメージ

医療的ケア児とその家族が、早い段階から支援者や必要な支援につながるためには、NICU等の退院時に市町村の医療的ケア児等コーディネーター等へつながる流れを作り、在宅療養を開始してから親が孤立することのないよう体制を図る必要がある。

また、ライフステージの転換期には多くの関係機関と連携して、切れ目なく対応することが重要である。特に、「NICU退院時」、「就学時」、「学校卒業時」に支援が途切れることのないよう、医療的ケア児支援センターは、市町村と関係機関の連携を図って支援すべきである。



あり方検討会議から、センターの理念として以下を提案する。

＜埼玉県医療的ケア児支援センターの理念＞

平穏な日常の生活を送ることに障害のある児とその家族が、地域で**地域の一員**として活躍することを支援し、その児が**地域の宝**とされる社会をつくっていくこと、また、**その家族がその児を育てて良かった**と思える社会をつくることを使命としたセンターづくり

障害があっても、普通の生活が送れること

障害に押しつぶされないこと

障害があっても親が親になり、子が子になること

(第3回会議 議論より)

おわりに

医学の進歩を背景に、医療的ケア児はこの5年間で約2倍に増えており、今後もさらに増加すると見込まれる。医療的ケア児の支援ニーズは多岐にわたり、医療、保健、障害福祉、保育、教育等の支援機関がこれまで以上に連携して取り組んでいくことが求められる。

本検討会議では、「連携」をキーワードとし、医療的ケア児とその家族等に対して適切な支援ができるよう、今後開設予定の医療的ケア児支援センターの役割や機能等について検討してきた。

5回にわたる検討会議においては、医療、保健、障害福祉、保育、教育、当事者団体の有識者である各委員から活発な意見交換により議論を深め、医療的ケア児支援センターの設置を契機にセンターを基軸とした医療的ケア児の支援体制の構築の必要性について報告書としてまとめたところである。

今後、この報告を踏まえ、埼玉県医療的ケア児支援センターと県内の医療的ケア児支援体制の整備が進み、医療的ケア児が地域の一員として活躍し、医療的ケア児とその家族が平穏な日常生活を送ることに障害のない社会となることを期待したい。

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（抜粋）

（医療的ケア児支援センター等）

第十四条 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。

一 医療的ケア児（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。以下この条及び附則第二条第二項において同じ。）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。

二 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。

三 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。

四 前三号に掲げる業務に附帯する業務

2 前項の規定による指定は、当該指定を受けようとする者の申請により行う。

3 都道府県知事は、第一項に規定する業務を医療的ケア児支援センターに行わせ、又は自ら行うに当たっては、地域の実情を踏まえつつ、医療的ケア児及びその家族その他の関係者がその身近な場所において必要な支援を受けられるよう適切な配慮をするものとする。

埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議設置要綱

(設置)

第1条 埼玉県の医療的ケア児支援センターの設置等について検討を行う埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議（以下「検討会議」という。）を設置する。

(所掌事項)

第2条 検討会議は、次に掲げる事項を所掌する。

- (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第14条第1項に掲げる業務を行うために指定する埼玉県医療的ケア児支援センター（以下「センター」という。）の設置に関すること
- (2) センター業務の内容及び関係機関との連携に関すること
- (3) その他医療的ケア児及びその家族に対する支援に関すること

(組織)

第3条 検討会議は、別表に掲げる者をもって構成する。

- 2 検討会議に委員長を置き、委員の互選により選任する。
- 3 委員長は会務を統括し、検討会議を代表する。
- 4 委員会に副委員長を置き、委員長が指名する。

(会議)

第4条 検討会議は、委員長が招集する。

- 2 委員長は検討会議の議長となる。ただし、委員長に事故あるときは、副委員長がその職務を代理する。
- 3 委員は、事情により検討会議に出席できないときは、事前に書面で意見を提出することができる。
- 4 委員長は、必要があると認めるときは、前条に規定する者以外の者の出席を求め、その意見を聴くことができる。
- 5 検討会議は、半数以上の委員が出席しなければならない。

(会議の公開)

第5条 検討会議の会議は、公開とする。ただし、出席した委員の2分の1以上の多数で議決したときは、非公開とすることができる。

(秘密の保持)

第6条 検討会議の委員及び委員であった者は、非公開とした場合の案件について知り得た秘密を漏らしてはならない。

(庶務)

第7条 検討会議の庶務は、障害者支援課において処理する。

(その他)

第8条 この要綱に定めるもののほか、検討会議に関し必要な事項は委員長が別に定める。

附 則

この要綱は、令和3年10月25日から施行する。

別表 委員

障害児福祉に関する学識経験者
埼玉県医師会が推薦する者
小児在宅医療に従事する者
埼玉県看護協会が推薦する者
障害福祉事業に従事する者
埼玉県保育協議会が推薦する者
当事者団体
埼玉県特別支援学校校長会が推薦する者
医療的ケア児支援に係る協議の場設置市町村
保健所副所長

埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議委員名簿

(令和3年度～令和4年度)

	選出区分	氏名	所 属
1	学識経験者	河村 ちひろ (委員長)	公立大学法人埼玉県立大学保健医療福祉学部 教授
2	医療	鹿嶋 広久 (副委員長)	一般社団法人埼玉県医師会 常任理事 (鹿嶋医院 院長)
3	医療	森脇 浩一	埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授
4	医療	白石 恵子	公益社団法人埼玉県看護協会 (鳩ヶ谷訪問看護ステーション 所長)
5	障害福祉	鈴木 郁子	社会福祉法人埼玉医療福祉会 光の家療育センター 施設長
6	障害福祉	解良 深雪	社会福祉法人昴 相談支援センターYeast
7	障害福祉	木全 美幸	社会福祉法人あげお福祉会 障害者就業・生活支援センターCSA 所長
8	保育	水村 康夫	埼玉県保育協議会 評議員 (社会福祉法人秀和会れんげこども園 理事長)
9	当事者団体	大久保 奈津子	ママケア 特定非営利活動法人mamacare
10	教育	小池 八重子	埼玉県特別支援学校校長会 (埼玉県立越谷特別支援学校 校長)
11	市町村	田原 美有紀	埼玉葛北地区圏域 協議の場設置市町村 (宮代町福祉課 主任)
12	保健	安達 昭見	埼玉県熊谷保健所 副所長

(敬称略)

埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議開催状況

回	開催日	議題
第1回	令和3年12月2日	<ul style="list-style-type: none"> (1) 会議における検討課題及び今後の進め方について (2) 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の施行及び埼玉県の取組状況等について (3) 医療的ケア児支援センターの設置のあり方等について
第2回	令和4年2月10日	<ul style="list-style-type: none"> (1) 埼玉県医療的ケア児者等実態調査の実施について (2) 当事者家族へのヒアリング (3) 当事者家族へのヒアリング及び前回会議の意見を踏まえた委員による意見交換
第3回	令和4年5月19日	<ul style="list-style-type: none"> (1) 埼玉県医療的ケア児者等実態調査について (2) (1)及び前回会議を踏まえた意見交換
第4回	令和4年7月21日	<ul style="list-style-type: none"> (1) 医療的ケア児支援センターと関係機関との連携等について (2) 医療的ケア児支援センターの運営体制等について (3) 実態調査から明らかになった課題とその対策について (4) 医療的ケア児支援センター等あり方検討会議報告書案について
第5回	令和4年9月1日	<ul style="list-style-type: none"> (1) 医療的ケア児支援センター等あり方検討会議報告書案について