

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

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の概要

(1) 法律の目的

医療的ケア児及びその家族が適切な支援を受けられるよう、国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、保育及び教育の拡充に係る施策等について定め、医療的ケア児の健やかな成長を図り、安心して子どもを生子、育てることができる社会の実現に寄与すること。

(2) 支援措置の概要

| | |
|-------------|--|
| 国・地方公共団体 | ① 医療的ケア児及び家族の日常生活への支援、保育所、学校等に対する支援 ② 相談体制の整備、情報共有の促進、広報啓発、人材の確保 等 |
| 都道府県 | 医療的ケア児支援センター（以下、「支援センター」という）の設置(法第14条関係) ① 医療的ケア児及びその家族への相談対応、情報提供、助言その他の支援 ② 医療、保健、福祉、教育、労働等の関係機関等への情報提供、研修実施 |
| 保育所、学校の設置者等 | 保育所、学校における医療的ケアその他の支援（看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置） |

(3) 施行期日

公布日 令和3年6月18日
施行日 令和3年9月18日（公布日から起算して3月を経過した日）

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案の全体像

◎医療的ケア児とは
日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的
○医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
○医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
⇒医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
⇒安心して子どもを生子、育てることができる社会の実現に寄与する

- 基本理念**
- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
 - 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
 - 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
 - 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
 - 5 居住地にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務 保育所の設置者、学校の設置者等の責務

| | | |
|------|---|---|
| 支援措置 | 国・地方公共団体による措置 ○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援 ○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援 ○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発 ○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進 | 保育所の設置者、学校の設置者等による措置 ○保育所における医療的ケアその他の支援 →看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置 ○学校における医療的ケアその他の支援 →看護師等の配置 |
| | 医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う） ○医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う ○医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等 | |

施行期日：公布日から起算して3月を経過した日
検討条項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討
医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

2 支援センターの基本的な役割

国の事務連絡（令和3年8月31日付け厚労省新型社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課事務連絡）によれば、支援センターの業務等について、以下のとおり示されている。

1 法が支援センターに期待する役割

- ・ 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」になること
- ・ 医療的ケア児の家族等からの相談を受け止め、関係機関と連携して対応すること
- ・ 医療的ケア児等に対する、医療、保健、福祉、教育、労働等の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

2 支援センターの設置等

(1) 支援センターが行う業務の範囲

ア 法の規定により支援センターが行うことのできる業務の範囲

- (ア) 医療的ケア児等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。
- (イ) 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（以下「関係機関等」という。）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。
- (ウ) 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等との連絡調整を行う。
- (エ) 上記に掲げる業務に附帯する業務

※ 支援センターで一括して行われることが望ましいが、各都道府県の実情に照らし、支援センターと都道府県で役割分担のうえ実施することも可能。

イ 設置箇所

地域の実情に応じて、複数の支援センターの設置も可能。

ウ 支援センターの名称

「〇〇県医療的ケア児支援センター」のような趣旨が分かりやすい名称が望ましい。

(2) 支援センターの指定等

法の規定により、都道府県知事は、「社会福祉法人その他の法人」であって、業務を適正かつ確実に行うことができる者を支援センターとして指定できるとされている。

ア 指定に際しての留意点

(ア) 配置する職員について

職員のうち1名以上は、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若しくはこれと同等の知識を有する者を配置することが適当と考えられる。

※ 具体的には、相談支援専門員、保健師、訪問看護師等の職種が想定されるが、これらの資格に限られるものではないこと。

(イ) 運営時間

利用者の利便性を考慮した開設時間とすることが望ましい。

※ 地域の医療的ケア児の数や家族の就労等の状況により、柔軟な設定を可能とするが、例えば1か月数日の受け付けなど、相談を受け付ける期間や時間が極端に短くならないように配慮すること。

イ 指定後の都道府県の関与

実施状況等の把握に努め、支援センターにおける適切な業務運営の確保に努める。

また、関係機関等の調整が難航する場合等、支援センターからの相談に応じ、指定権者（委託者）として、適切な支援を行うことが望ましい。

ウ 指定手続き

支援センターとしての指定を受けようとする者の申請により行う。

※ 申請から指定までの方法について特段の定めはなく、都道府県において検討することとされている。

3 対象者

- ・ 医療的ケアスコアに該当する医療的ケア以外を除外するものではないため、何らかの医療的ケアが必要であるため、適切な支援に繋がることに困難が生じている児童については広く対象とされたい。
- ・ 法の附帯決議においては、医療的ケア児が成人となった後も適切な保健医療サービス及び福祉サービスを受けながら日常生活及び社会生活を営むことができるようにすることも重要であることが指摘されている。支援センターの対象となる者は、「18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」を含むものであることから、特に成人期への移行支援について十分な配慮が必要である。

4 支援センター業務の具体的な内容等

(1) 医療的ケア児等からの相談への助言等

- ・ 医療的ケア児等からの様々な相談に、関係機関と連携して総合的に対応する。

(相談対応の具体例)

- ・ 相談内容に応じて、地域において活用可能な社会資源（施策）等の情報を提供しつつ、適切な関係機関を紹介する。
- ・ 関係機関等のうち複数の機関との調整を要するような相談内容については、関係機関等への連絡・調整を行い、切れ目のない相談・援助に努める。

(想定される関係機関等)

- ・ 医療：地域において医療的ケア児への対応に中核的な役割を担っている病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション 等
- ・ 保健：保健所、保健センター 等
- ・ 福祉：相談支援事業所、障害福祉サービス事業所、児童発達支援センター、その他の障害児通所支援事業所、保育所 等
- ・ 教育：教育委員会、小学校、中学校、高校、特別支援学校 等
- ・ 労働：ハローワーク、障害者就業・生活支援センター 等

- ・ 支援センターを設置したら、速やかに、（都道府県と協力しつつ）①広報誌等を活用した支援センター設置の広報、②管内の医療的ケア児に係る社会資源（施策）等の情報収集、③関係機関等との顔合わせ等を進めていくことが必要と考えられる。

(2) 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

ア 情報提供について

都道府県及び支援センターは、

- ・ 管内の医療的ケア児等からのニーズ
- ・ 調整が困難なケースについて、適切に支援に繋げた好事例
- ・ 最新の施策（各制度の補助事業や医療的ケア児等の支援に係る調査研究等）

等の、医療的ケアに関する情報を把握し、これを管内の市町村を始めとした関係機関等に共有し、医療的ケア児等への支援が推進されるよう努めることが期待される。

※ 都道府県及び市町村における医療的ケア児等の協議の場において把握すること等を想定

イ 研修について

関係機関等に従事する者に対して、医療的ケアについて、以下のような研修その他の研修を行い、地域における医療的ケア児等の支援に関わる人材の養成を行う

(研修の例)

- ・ 医療的ケア児等支援者養成研修（地域の障害児通所支援事業所、保育所、放課後児童クラブ及び学校等において医療的ケア児等への支援に従事できる者を養成する研修）
- ・ 医療的ケア児等コーディネーター養成研修
- ・ 喀痰吸引等研修
- ・ その他、関係機関等のニーズに応じて企画する研修 等

(3) 関係機関等との連絡調整

ア 個々のケースに係る連絡調整

- ・ 市町村、相談支援事業所又はそれらに所属する医療的ケア児等コーディネーター等、各地域における医療的ケア児等の支援に係る調整を行うべき者（以下「地域のコーディネーター」という。）と連携し、当該相談内容に対する検討や対応を行うことが期待される。

※ 地域のコーディネーターに対応を引き継いだ後も、適宜フォローアップを行うことが望ましい

イ 地域の医療的ケア児支援の状況等に係る連絡調整

- ・ 管内の市町村その他必要な機関から、市町村における医療的ケア児支援に係る状況の共有を求め、管内全体の医療的ケア児支援の状況の把握をすることが重要である。
(Ex.) 医療的ケア児の数や、行われている施策の内容、市町村で生じている課題、個々のケースへの対応に係る好事例等

(4) 地域のコーディネーターが行う相談・助言との関係

- ・ 法で、医療的ケア児等からの様々な相談について総合的に対応する窓口を都道府県が設置できることとなったが、このことは市町村において相談対応を行わないとしたものではなく、市町村においても引き続き適切な対応が求められる。
- ・ 調整困難ケース等への対応に当たっては、支援センターの助言を受けつつも、最終的には市町村を始め地域の機関へ事業を引き継ぐことが求められること。

3 本県における対応の方向性

国の事務連絡の趣旨を踏まえ、有識者及び家族会の意見・要望を参考としつつ、岩手県の事情に則したセンターの役割を検討していく。

(参考①) 医療的ケア児に係る実態調査結果 (H30.10.1時点)

① 年齢

| | | | | | | | |
|------|------|------|-------|--------|--------|-----|-----|
| 0-2歳 | 3-5歳 | 6-8歳 | 9-11歳 | 12-14歳 | 15-18歳 | 無回答 | 合計 |
| 48 | 36 | 30 | 29 | 18 | 31 | 3 | 195 |

② 居住地、入院・在宅の別

| | | | | | | | | | | | |
|-----|----|------|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|
| | 盛岡 | 岩手中部 | 胆江 | 両磐 | 気仙 | 釜石 | 宮古 | 久慈 | 二戸 | 県外 | 合計 |
| 入院 | 4 | 5 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 4 | 16 |
| 在宅 | 41 | 12 | 9 | 15 | 6 | 4 | 4 | 2 | 4 | 1 | 98 |
| 無回答 | 46 | 10 | 0 | 16 | 1 | 0 | 6 | 1 | 0 | 1 | 81 |
| 合計 | 91 | 27 | 9 | 31 | 7 | 6 | 10 | 3 | 5 | 6 | 195 |

③ サービスの利用・希望状況

| | 利用している | 割合 (%) | もっと利用 したい | 割合 (%) | 利用したいが できていない | 割合 (%) |
|-----------------|--------|--------|--------------|--------|------------------|--------|
| 居宅介護(ホームヘルプ) | 15 | 9.8% | 11 | 7.2% | 20 | 13.1% |
| 行動援護 | 2 | 1.3% | 6 | 3.9% | 12 | 7.8% |
| 短期入所(ショートステイ) | 22 | 14.4% | 22 | 14.4% | 50 | 32.7% |
| 児童発達支援 | 24 | 15.7% | 5 | 3.3% | 1 | 0.7% |
| 放課後等デイサービス | 78 | 51.0% | 14 | 9.2% | 7 | 4.6% |
| 日中一時支援 | 58 | 37.9% | 18 | 11.8% | 30 | 19.6% |
| 訪問看護 | 25 | 16.3% | 7 | 4.6% | 7 | 4.6% |
| 訪問リハビリテーション | 28 | 18.3% | 10 | 6.5% | 13 | 8.5% |
| 病院からの往診 | 5 | 3.3% | 1 | 0.7% | 15 | 9.8% |
| 診療所からの往診 | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 3 | 2.0% |
| 病院での理学・作業・言語療法等 | 51 | 33.3% | 27 | 17.6% | 11 | 7.2% |
| 病院以外での理学療法等 | 17 | 11.1% | 14 | 9.2% | 21 | 13.7% |
| その他 | 1 | 0.7% | 3 | 2.0% | 8 | 5.2% |

(参考②) 他県の医療的ケア児支援センター等設置状況

- 医療的ケア児相談支援センター「Hi・na・ta」(世田谷区)
- 熊本大学病院小児在宅医療支援センター(熊本県)