

【協議事項 5】 医療的ケア児等支援協議会の設置について（案）

【趣旨】

令和3年9月「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、市は、医療的ケア児に係る施策を実施する責務を有することとなった。

本市では、令和4年度より医療的ケア児等支援事業を政策事業として位置づけ取り組む。

【設置目的】

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和3年法律第81号）」に基づき、医療的ケア児及びその家族が心身の状況に応じた適切な支援を受けることにより地域において安心して生活できる体制を整備するため、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関が地域の課題や対応策について、意見交換を行い、又は情報共有を図ることを目的に宜野湾市医療的ケア児等支援協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

【役割】 以下の事項を協議する機関

- （1）医療的ケア児等とその家族の支援に係る課題や情報の共有に関する事項
- （2）医療的ケア児等とその家族の支援に係る連携の強化に関する事項
- （3）医療的ケア児等とその家族の支援に係る対応策の協議に関する事項
- （4）医療的ケア児等とその家族の支援に係る地域の体制整備のほか、協議会の運営に関し市長が必要と認める事項

【委員の構成】 委員は、20名内とし以下の構成とする。

構成員	
学識経験者	大学教授 准教授など
保健・医療機関	医師 看護師 保健師
障がい福祉関係者	社会福祉協議会 社会福祉法人等 障がいサービス事業所
教育機関	特別支援学校 小中学校 幼稚園等
保育機関	保育所等
当事者団体関係者	当事者及びその団体
行政機関	教育委員会指導課 健康推進部健康増進課 福祉推進部子ども企画課 福祉推進部子育て支援課 福祉推進部児童家庭課 福祉推進部障がい福祉課 宜野湾市消防 警防課
その他	市長が認めるもの

【体制】

会長 1 名、副会長 1 名を置く。選任方法は、互選とする。

事務局は、障がい福祉課に置き、事務局体制は、委員を構成する団体等で構成する。

【位置づけ】

医療的ケア児等支援協議会は、地域自立支援協議会と同様に「会合」という位置づけである。

「会合」とは、有識者や関係者等の意見を聴取し、当該意見を市政運営の参考とすることを主な目的として、要綱等に基づき開催される会合（協議会、委員会、連絡会、懇話会、研究会等の名称に関わらず、当該目的の下で開催される会合をいう。）である。

【期待する効果・めざす方向性】

- 保健、医療、福祉、教育、子育て等の各分野の関係機関及び当事者団体等から構成される協議の場が設置されることで、医療的ケア児支援を多角的に検討し、全市的に推進する仕組みが構築される。
- 医療的ケア児等に関する専門的な知識を持つ人材を配置し、医療・福祉・教育等関係機関との調整を行うことにより、医療的ケア児者やその家族への支援を行う。
- 医療的ケア児の支援者の孤立化を防ぐとともに質の高い支援を提供する仕組みが構築できる。
- 医療的ケア児及びその家族の不安を解消し、各分野で各個別で行われている支援を集約、調整する機能を構築する。
- 障害児通所支援事業所が保育所等との調整や事前準備及び保育所等に対するバックアップを行う仕組みを構築する。
- 医療的ケア児等とその家族が日中に安心して過ごせる場所の提供や開拓など居場所作り等の支援を行う。

【その他】

(1) 医療的ケア児コーディネーターの配置

令和 3 年 12 月より障がい福祉課へ配置

(3) 医療的ケア児等実態調査

医療的ケア児が受けている医療・療育の状況、家族によるケアの提供状況やケア以外も含めた生活の実態を調査することで、医療的ケア児およびその家族が日常生活を行う上で困難に感じていることや不安に感じていること、既存のサービス利用の際の課題や制度に関する課題等を包括的に整理し、医療的ケア児者とその家族の実態を明らかにし、医療的ケア児者とその家族の将来に向けて、保健、医療、福祉その他の各関連分野が連携し、地域における支援、制度のあり方を検討していくための材料を提供することを目的として実施する。

市内在住の医療的ケア児及びその家族へのアンケート調査及びヒアリング調査を実施。

医療的ケア児等支援協議会に関する Q&A

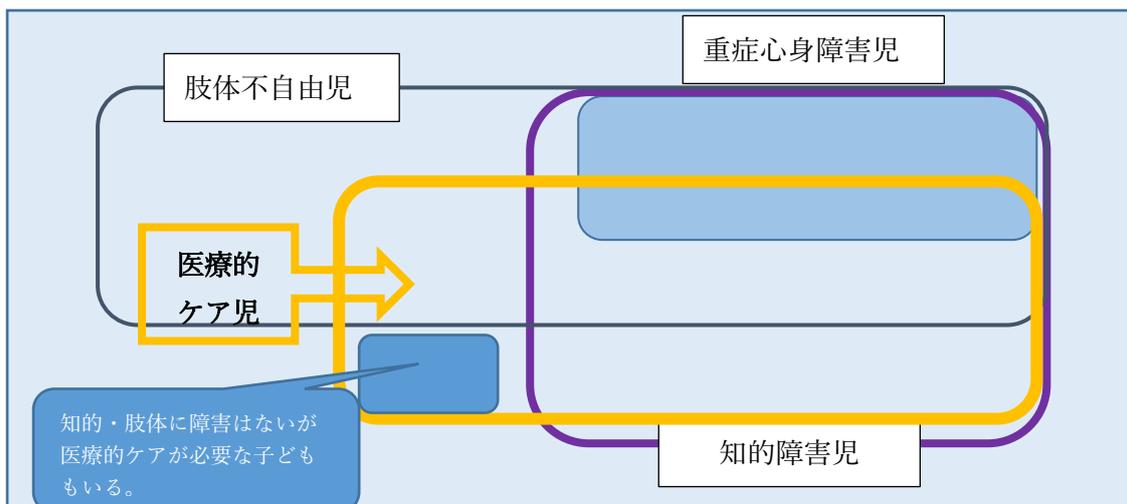
Q1 なぜ、地域自立支援協議会と別組織にするのか。

A： 「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、市は、医療的ケア児に係る施策を実施する責務を有することとなったことを受け、令和4年度より医療的ケア児等支援事業を政策事業として位置づけ、医療的ケア児に特化した協議会の設置し、医療的ケア児等及びその家族への支援にむけた取り組みをすすめていくために設置。

地域自立支援協議会は、障害者総合支援法に基づき設置され、その協議する事項は多義にわたります。当然、医療的ケア児等の支援に関しても包含されますが、地域自立支援協議会と別に設けるのは、医療的ケア児等の支援に特化した、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関が地域の課題や対応策について、意見交換を行い、又は情報共有を図るためです。

Q2 医療的ケア児とは？

A： 基本的には、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第2条の定義で示されている児童を指します。



医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

(定義)

第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰（かたん）吸引その他の医療行為をいう。

2 この法律において「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を受けることが不可欠である児童（十八歳未満の者及び十八歳以上の者であって高等学校等（学校教育法（昭和二十二年法律第二十六号）に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。次条第三項及び第十四条第一項第一号において同じ。）に在籍するものをいう。次条第二項において同じ。）をいう。

代表的な医療的ケアの具体例

◆呼吸管理に関する医療的ケア

○人工呼吸器

神経や筋肉の問題など、さまざまな理由で、自発呼吸が困難になった場合に人工的に肺に空気を送り込むのが人工呼吸器です。顔につけるのは、鼻マスク、口鼻マスク、顔マスク、マウスピースとさまざまな種類があります。のどに穴を開ける気管切開などに比べて、家族はケアがしやすいとされています。

○気管切開

呼吸困難を救う目的で、のどの気管に穴をあけて、カニューレというやわらかな中空の管を差し込み、新たな気道を作成し、呼吸が楽にできるようにするものです。気管切開をした上で、人工呼吸器を使う場合もあります。

気管切開をする理由は主に3つあります。

1. 鼻や口からのどまでが、何らかの理由でふさがれたり、狭くなってしまっている。
2. 唾液や痰や食物などの気管にたまった残留物を楽に除去する。
3. 呼吸不全に対して、酸素投与や人工呼吸を有効に行うために、上気道を避けて、直接気管から換気し、呼吸の負担を軽くする。

本人は呼吸がしやすくなり、痰に苦しむことも少なくなり、家族は痰の吸引に要する時間と労力を少なくすることができるなど、生活の質を高めるメリットは大きいのですが、手術自体にリスクがあり、発声が不可能になったり、嚥下障害が悪化したり、食べ物の味がわからなくなるなどのケースもあり、デメリットも考える必要があります。

○経鼻エアウェイ

鼻からのどまでやわらかいチューブを挿入して空気の通り道を作ります。主に睡眠時に使用することが多く、呼吸障害の改善や睡眠の安定化がはかれます。これによって、気管切開をしなくて済むケースもあります。

○痰の吸引

飲み込む力が弱い障害児は、のどに唾液や痰がたまって飲み込むことができずに詰まらせてしまうことがあります。そうすると呼吸困難になる恐れがあるので、電動吸引機で頻繁に取り出す必要があります。吸引するためのチューブは、鼻や口から注入します。気管切開している場合は、のどの気管カニューレに注入します。

命にかかわることなので、24時間休むことはできません。深夜も含めて、多い時には一日100回にも及んだり、子どもの体調が悪いと5分おきに吸引が必要になることもあり、家族の慢性的な睡眠不足の原因のひとつとなっています。

◆栄養管理に関する医療的ケア

嚥下機能の弱くなっている子どもは、食べ物を飲み込むことができないので、食事を口から取ることができません。そこで、チューブを使って、栄養を直接胃に注ぎ込む経管栄養という方法を取ります。口から取る食事に比べて、準備に手間がかかり、器具の洗浄や消毒も必要で、呼吸管理同様に保護者には大きな負担がかかります。

○経鼻栄養

鼻からチューブを入れて、胃まで届くようにします。いったん挿入したチューブは位置がずれないように顔にテープで貼り付けます。

○胃ろう

手術によってお腹と胃に穴を開け、胃ろうカテーテルを付けて、食事の際にそこから栄養を注入します。

○口腔ネラトン法

食事のときだけに口からチューブを入れるやり方です。つねに顔にチューブを張り付けておく必要がないので、見た目の違和感は軽減されます。

○中心静脈栄養法

中心静脈という心臓近くの太い血管の中に設置したカテーテルから、輸液を点滴し、生命維持や成長に必要なエネルギー、各種栄養素を補給します。

◆排泄に関する医療的ケア

○導尿補助

膀胱に指令を出す脊髄などの神経系に障害があり、尿の排出がうまくできない子どものために、尿道からカテーテルを入れ、尿の排出を補助します。

この他にも服薬のケアやインスリン注射、人工透析、排便管理など、さまざまな医療的ケアがあります。素人でも簡単にできるものから、技術を要するものまでありますし、随時行うものや一定時間ごとに行うものもあります。

令和三年法律第八十一号

◎ 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

目次

第一章 総則（第一条—第八条）

第二章 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策（第九条—第十三条）

第三章 医療的ケア児支援センター等（第十四条—第十八条）

第四章 補則（第十九条—第二十一条）

附則

第一章 総則

（目的）

第一条 この法律は、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となっていることに鑑み、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、基本理念を定め、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その他必要な施策並びに医療的ケア児支援センターの指定等について定めることにより、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、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的とする。

（定義）

第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰（かたん）吸引その他の医療行為をいう。

2 この法律において「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を受けることが不可欠である児童（十八歳未満の者及び十八歳以上の者であって高等学校等（学校教育法（昭和二十二年法律第二十六号）に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。次条第三項及び第十四条第一項第一号において同じ。）に在籍するものをいう。次条第二項において同じ。）をいう。

（基本理念）

第三条 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることを旨として行われなければならない。

2 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮しつつ適切に教育に係る支援が行われる等、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、かつ、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相互の緊密な連携の下に、切れ目なく行われなければならない。

- 3 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が十八歳に達し、又は高等学校等を卒業し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にも配慮して行われなければならない。
- 4 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその保護者（親権を行う者、未成年後見人その他の者で、医療的ケア児を現に監護するものをいう。第十条第二項において同じ。）の意思を最大限に尊重しなければならない。
- 5 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにすることを旨としなければならない。

（国の責務）

第四条 国は、前条の基本理念（以下単に「基本理念」という。）にのっとり、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を総合的に実施する責務を有する。

（地方公共団体の責務）

第五条 地方公共団体は、基本理念にのっとり、国との連携を図りつつ、自主的かつ主体的に、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を有する。

（保育所の設置者等の責務）

第六条 保育所（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第三十九条第一項に規定する保育所をいう。以下同じ。）の設置者、認定こども園（就学前の子どもに関する教育、保育等の総合的な提供の推進に関する法律（平成十八年法律第七十七号）第二条第六項に規定する認定こども園をいい、保育所又は学校教育法第一条に規定する幼稚園であるものを除く。以下同じ。）の設置者及び家庭的保育事業等（児童福祉法第六条の三第九項に規定する家庭的保育事業、同条第十項に規定する小規模保育事業及び同条第十二項に規定する事業所内保育事業をいう。以下この項及び第九条第二項において同じ。）を営む者は、基本理念にのっとり、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。

- 2 放課後児童健全育成事業（児童福祉法第六条の三第二項に規定する放課後児童健全育成事業をいう。以下この項及び第九条第三項において同じ。）を行う者は、基本理念にのっとり、当該放課後児童健全育成事業を利用している医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。

（学校の設置者の責務）

第七条 学校（学校教育法第一条に規定する幼稚園、小学校、中学校、義務教育学校、高等学校、中等教育学校及び特別支援学校をいう。以下同じ。）の設置者は、基本理念にのっとり、その設置する学校に在籍する医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。

（法制上の措置等）

第八条 政府は、この法律の目的を達成するため、必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講じなければならない。

第二章 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策

(保育を行う体制の拡充等)

第九条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して保育を行う体制の拡充が図られるよう、子ども・子育て支援法（平成二十四年法律第六十五号）第五十九条の二第一項の仕事・子育て両立支援事業における医療的ケア児に対する支援についての検討、医療的ケア児が在籍する保育所、認定こども園等に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。

2 保育所の設置者、認定こども園の設置者及び家庭的保育事業等を営む者は、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師（次項並びに次条第二項及び第三項において「看護師等」という。）又は喀痰吸引等（社会福祉士及び介護福祉士法（昭和六十二年法律第三十号）第二条第二項に規定する喀痰吸引等をいう。次条第三項において同じ。）を行うことができる保育士若しくは保育教諭の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

3 放課後児童健全育成事業を行う者は、当該放課後児童健全育成事業を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

(教育を行う体制の拡充等)

第十条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して教育を行う体制の拡充が図られるよう、医療的ケア児が在籍する学校に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。

2 学校の設置者は、その設置する学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付添いがなくても適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

3 国及び地方公共団体は、看護師等のほかに学校において医療的ケアを行う人材の確保を図るため、介護福祉士その他の喀痰吸引等を行うことができる者を学校に配置するための環境の整備その他の必要な措置を講ずるものとする。

(日常生活における支援)

第十一条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族が、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、医療的ケアの実施その他の日常生活において必要な支援を受けられるようにするため必要な措置を講ずるものとする。

(相談体制の整備)

第十二条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族その他の関係者からの各種の相談に対し、個々の医療的ケア児の特性に配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするため、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相互の緊密な連携の下に必要な相談体制の整備を行うものとする。

(情報の共有の促進)

第十三条 国及び地方公共団体は、個人情報保護に十分配慮しつつ、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が行う医療的ケア児に対する支援に資する情報の共有を促進するため必要な措置を講ずるものとする。

第三章 医療的ケア児支援センター等

(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。

(秘密保持義務)

第十五条 医療的ケア児支援センターの役員若しくは職員又はこれらの職にあった者は、職務上知ることのできた個人の秘密を漏らしてはならない。

(報告の徴収等)

- 第十六条 都道府県知事は、医療的ケア児支援センターの第十四条第一項に規定する業務の適正な運営を確保するため必要があると認めるときは、当該医療的ケア児支援センターに対し、その業務の状況に関し必要な報告を求め、又はその職員に、当該医療的ケア児支援センターの事業所若しくは事務所に立ち入らせ、その業務の状況に関し必要な調査若しくは質問をさせることができる。
- 2 前項の規定により立入調査又は質問をする職員は、その身分を示す証明書を携帯し、関係者の請求があるときは、これを提示しなければならない。
 - 3 第一項の規定による立入調査及び質問の権限は、犯罪捜査のために認められたものと解釈してはならない。

(改善命令)

第十七条 都道府県知事は、医療的ケア児支援センターの第十四条第一項に規定する業務の適正な運営を確保するため必要があると認めるときは、当該医療的ケア児支援センターに対し、その改善のために必要な措置をとるべきことを命ずることができる。

(指定の取消し)

第十八条 都道府県知事は、医療的ケア児支援センターが第十六条第一項の規定による報告をせず、若しくは虚偽の報告をし、若しくは同項の規定による立入調査を拒み、妨げ、若しくは忌避し、若

しくは質問に対して答弁をせず、若しくは虚偽の答弁をした場合において、その業務の状況の把握に著しい支障が生じたとき又は医療的ケア児支援センターが前条の規定による命令に違反したときは、その指定を取り消すことができる。

第四章 補則

(広報啓発)

第十九条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族に対する支援の重要性等について国民の理解を深めるため、学校、地域、家庭、職域その他の様々な場を通じて、必要な広報その他の啓発活動を行うものとする。

(人材の確保)

第二十条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるよう、医療的ケア児に対し医療的ケアその他の支援を行うことができる人材を確保するため必要な措置を講ずるものとする。

(研究開発等の推進)

第二十一条 国及び地方公共団体は、医療的ケアを行うために用いられる医療機器の研究開発その他医療的ケア児の支援のために必要な調査研究が推進されるよう必要な措置を講ずるものとする。

附 則

(施行期日)

第一条 この法律は、公布の日から起算して三月を経過した日から施行する。

(検討)

第二条 この法律の規定については、この法律の施行後三年を目途として、この法律の実施状況等を勘案して検討が加えられ、その結果に基づいて必要な措置が講ぜられるものとする。

2 政府は、医療的ケア児の実態を把握するための具体的な方策について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

3 政府は、災害時においても医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けることができるようにするため、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検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。