

医療的ケア児支援センターの現状と今後の展望 ー支援センターへのアンケート調査からー

大川 実枝子

要旨

2021年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）」が施行された。医療的ケア児と家族への支援を国・地方公共団体、保育所・学校の設置者等の責務であることが明文化され、「医療的ケア児支援センター」を各都道府県で運営できることが規定された。医療的ケア児支援センターには、相談支援に係る集約や関係機関との連携、人材の育成や情報の発信など、さまざまな役割を担っていくことが期待されている。

本研究では、医療的ケア児支援センターにおいて行われている支援の現状や課題、それぞれの支援センターが実施された取組等について調査し、どのような体制づくりや支援が必要であるのかを検証した。支援センターの課題は多岐にわたっていたが、各支援センターが単独で取り組むことの限界や、支援者の負担感等があげられた。また、支援センターが医療的ケア児者とその家族、支援者にとって「身近な存在となる」こと、支援者同士が繋がり「地域格差のない支援を行う」こと等、支援センターの今後の展望が見出された。これらを踏まえた支援体制を構築していく必要性が示唆された。

キーワード：医療的ケア児者、医療的ケア児支援センター、医療的ケア児支援法、相談支援、体制整備

I. はじめに

これまで、医療的ケアを必要とする子どもとその家族の多くが、在宅・地域での生活や就園・就学等の相談事を持った時に、「相談先が分からない」「相談先をたらい回しにされる」といった経験をされていた。医療的ケア児とその家族に対する支援体制が整っていない状況が続き、さまざまな負担を強いられている実態があった¹⁾。

そのような背景から、2021年9月には「医療的ケア児の健全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み育てることができる社会の実現に寄与する」という目的のもと、『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、「支援法」）』が施行されるに至った²⁾。医療的ケア児と家族への支援を国・地方公共団体、保育所・学校の設置者等の責務とし、第14条第1項では、『都道府県知事は、医療的ケア児及びその家族に対する相談や助言等について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もの（「医療的ケア児支援センター」以下、「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』と定めた³⁾。支援センターには、医療的ケア児等に対して行うさまざまな相談支援に係る集約点になること、医療、保健、福祉、教育、労働等の関係機関と連携しながら支援を行っていくこと、人材の育成や情報の発信を行う役割などを担うことが求められた⁴⁾。

支援センターが急速に設置されている中、「支援センターの設置状況」^{5) 6)}や「支援センターとその機能の一部を担う自治体の取組」^{7) 8)}に関する調査が行われ、好事例等も紹介されている。支援センターが有効に機能し、役割を果たしていくことが期待されているが、都道府県毎で設置された時期や数、相談支援の方法も異なっている。全都道府県支援センターの設置状況や、実際に運営されている方々が直面されている課題や運営に関する意見、実施されたことから他の支援センターに勧める取組等を共有することは、医療的ケア児とその家族、支援センターの職員、地域の支援者にとっても意義があるのではないかと考えた。

II. 研究方法

1. 調査対象及び方法 全国の医療的ケア児等支援センター（複数設置されている都道府県は本部となるなど）各1施設の主な支援担当者を対象とし、無記名の質問紙郵送法によるアンケート調査を実施（支援センター未設置の場合も、設置予定時期についてなど可能な範囲での回答を依頼）した。

47都道府県のうち、29都道府県から回答を得た（回収率61.7%）。

2. 調査時期 2023年8月から9月にかけて調査を実施した。

3. 調査内容 質問紙調査の内容は、支援センターで実務に携わっておられる支援者の助言を参考に作成した。質問項目の4つは以下のとおりである。

（1）支援センターの設置状況（開設日、名称等）

（2）相談支援の現状

①相談方法（電話、SNS、来所、訪問等）

②相談内容（医療・保健、福祉サービス、保育・子育て、教育、労働等）と相談件数が最も多かった内容

（3）運営の経験から感じていること

①センターが設置されて良かったこと

②課題に感じていること

③実施したこと（他の支援センターに勧めること）

（4）支援センターの運営についての意見

4. 分析方法 記述統計、自由記載については内容分析を行った。

5. 倫理的配慮 調査対象者には文書にて説明を行い、返信をもって協力への同意を得た。質問項目（1）については都道府県名等を公表するが他の内容については匿名化し個人が特定できないようにすること、回答は自由意志に基づき強制されないことを保障した。

III. 結果

1. 医療的ケア児等支援センターの設置状況

全国の医療的ケア児等支援センターの設置状況は表1（アンケート結果と各都道府県ホームページ等から作成）のとおりである。

表1 全国の医療的ケア児等支援センターの設置状況

| 番号 | 都道府県 | 設置年・月 | 名 称 | 設置数 |
|----|------|------------|-----------------------------|---------------|
| 1 | 北海道 | 令和4年6月 | 北海道医療的ケア児等支援センター | 1 |
| 2 | 青森県 | 令和4年4月 | 青森県小児在宅支援センター | 1 |
| 3 | 岩手県 | 令和4年9月 | 岩手県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 4 | 宮城県 | 令和4年7月 | 宮城県医療的ケア児等相談支援センター「ちるふぁ」 | 1 |
| 5 | 秋田県 | 令和4年6月 | 秋田県医療的ケア児支援センター「コラソン」 | 1 |
| 6 | 山形県 | 令和4年7月 | 山形県医療的ケア児等支援センター | 1 |
| 7 | 福島県 | 令和4年6月 | 福島県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 8 | 茨城県 | 令和4年12月 | 茨城県医療的ケア児支援センター「みちしるべ」 | 1 |
| 9 | 栃木県 | 令和4年7月 | 栃木県医療的ケア児等支援センター「くくるん」 | 1 |
| 10 | 群馬県 | 令和5年4月 | 群馬県医療的ケア児等支援センター「やっほ」 | 3 |
| 11 | 埼玉県 | 令和5年1月 | 埼玉県医療的ケア児等支援センター | 1（相談窓口4） |
| 12 | 千葉県 | 令和4年7月 | 千葉県医療的ケア児等支援センター「ぼらりす」 | 1 |
| 13 | 東京都 | 令和4年9月 | 東京都医療的ケア児支援センター | 2 |
| 14 | 神奈川県 | 令和4年5月 | かながわ医療的ケア児支援センター | 1（政令市10,その他5） |
| 15 | 新潟県 | 令和4年4月 | 新潟県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 16 | 富山県 | 令和4年4月 | 富山県医療的ケア児等支援センター | 1 |
| 17 | 石川県 | 令和4年4月 | いしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」 | 1 |
| 18 | 福井県 | 令和4年8月 | 福井県医療的ケア児者支援センター | 1 |
| 19 | 山梨県 | 令和4年8月 | 山梨県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 20 | 長野県 | 令和4年4月 | 長野県医療的ケア児等支援センター | 1 |
| 21 | 岐阜県 | 令和3年9月 | 医療的ケア児/重症心身障がい在宅支援センター「みらい」 | 3 |
| 22 | 静岡県 | 令和4年7月 | 静岡県医療的ケア児等支援センター | 1 |
| 23 | 愛知県 | 令和4年4月 | あいち医療的ケア児支援センター | 基幹1・地域6 |
| 24 | 三重県 | 令和4年4月 | 三重県医療的ケア児・者相談支援センター | 1 |
| 25 | 滋賀県 | 令和5年4月 | 滋賀県重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター | 1 |
| 26 | 京都府 | 令和4年4月 | 京都府医療的ケア児等支援センター「ことのわ」 | 1 |
| 27 | 大阪府 | 令和5年4月 | 大阪府医療的ケア児支援センター | 1 |
| 28 | 兵庫県 | 令和4年6月 | 兵庫県医療的ケア児支援センター | 1（政令市1） |
| 29 | 奈良県 | 令和3年1月 | 奈良県重症心身障害児者支援センター | 1 |
| 30 | 和歌山県 | 令和5年度中設置予定 | | |
| 31 | 鳥取県 | 令和4年6月 | 鳥取県医療的ケア児等支援センター | 3 |
| 32 | 島根県 | 令和4年11月 | 島根県医療的ケア児支援センター「どんぐり」 | 1 |

| 番号 | 都道府県 | 設置年・月 | 名 称 | 設置数 |
|----|------|--------|-------------------------------|-----|
| 33 | 岡山県 | 令和4年4月 | 岡山県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 34 | 広島県 | 令和5年7月 | 広島県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 35 | 山口県 | 令和4年4月 | 山口県東部医療的ケア児支援センター | 2 |
| 36 | 徳島県 | 令和5年1月 | 徳島県医療的ケア児等支援センター | 1 |
| 37 | 香川県 | 令和3年4月 | 香川県医療的ケア児等支援センター「ソダテル」 | 1 |
| 38 | 愛媛県 | 令和4年7月 | 愛媛県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 39 | 高知県 | 令和3年4月 | 重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」 | 1 |
| 40 | 福岡県 | 令和4年4月 | 福岡県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 41 | 佐賀県 | 令和4年4月 | 佐賀県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 42 | 長崎県 | 令和4年8月 | 長崎県医療的ケア児支援センター「つなぐ」 | 1 |
| 43 | 熊本県 | 令和4年4月 | 熊本県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 44 | 大分県 | 令和4年7月 | 大分県医療的ケア児支援センター「みつわ」 | 1 |
| 45 | 宮崎県 | 令和4年7月 | 宮崎県医療的ケア児支援センター | 1 |
| 46 | 鹿児島県 | 令和5年9月 | 鹿児島県医療的ケア児等支援センター | 1 |
| 47 | 沖縄県 | 令和5年7月 | 沖縄県医療的ケア児支援センター | 1 |

2023年9月には、46都道府県に支援センターが設置され、未設置の県も今年度中には開設される予定である。設置数は、1か所のみの都道府県が圧倒的に多いが、政令市や圏域の施設にも設置しているところや、基幹となる支援センターを軸に複数の相談窓口を設けて、それぞれの地域の実情に対応できるよう万全の体制を整えているところもあった。

また、支援センターの場所（図1）は、『医療施設（小児科クリニック含む）』『医療・福祉施設の合同設置』を合わせると医療機関に施設されているところが半数以上を占めていた。設置場所は医療機関等であっても県の直営など『役所』が主体となって運用している施設もある。『その他』には「単独事務所」として設置しているケースや、業務を「特定非営利活動法人」「看護協会」「社会福祉法人」等に委託しているところもあった。

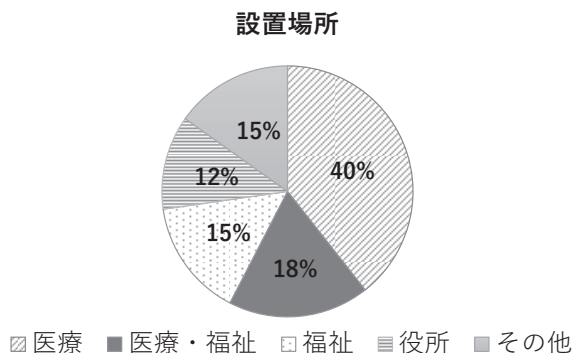


図1 支援センターの設置場所(n=28)【複数回答】

2. 相談支援の状況

実施された相談方法（図2）は、全ての支援センターにおいて『電話』が利用されているが、相談者が『来所』されるケースも多く、『メール・LINEなどSNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）』も活用されていた。医療的ケア児者の自宅や紹介元の病院、紹介元の訪問看護ステーションなどを『訪問』されるなどアウトリーチによる相談も行われている。「電話やメールで相談を受けるだけではなく、必ず入院先や自宅を訪問し、直接話を伺っている」という支援者もあった。Zoomなど「オンライン」の相談や「メールフォーム」の作成など、利用者が相談しやすい状況を設定し対応している施設もあった。



図2 相談方法(n=27)【複数回答】

3. 相談内容

実施経験のある相談内容(図3)では、どの支援センターも『医療・保健』『福祉サービス』『教育』などさまざまな相談に対応されている現状がみられた。『その他』には、「支援法の解釈」「引っ越しに伴う生活全般」「レスパイト先」「インバータ」についてなど、多種多様な相談が寄せられていることが分かった。

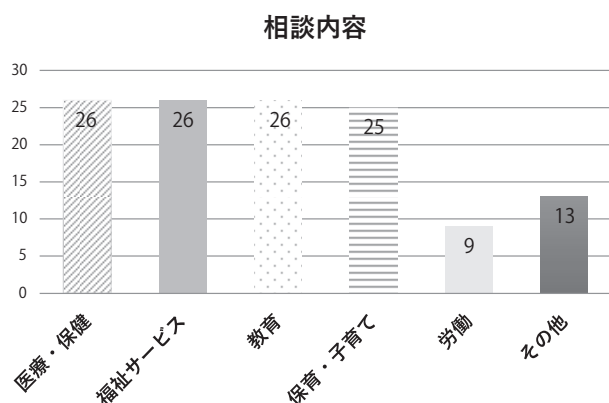


図3 相談内容 (n=27)【複数回答】

相談件数が最も多かった内容(図4)については、支援センター毎に違いがみられたが、福祉サービスに関する内容が最も多かった。

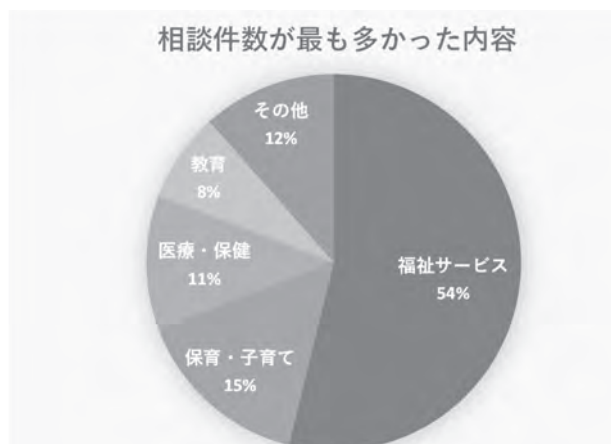


図4 相談件数が最も多かった内容 (n=26)

4. 運営の経験から感じていること

支援センターには、以下の支援法の基本理念

- 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
- 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志を最大限に尊重した施策
- ⑤居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策の実現が求められている。

そのためには、支援センターが医療的ケア児とその家族への相談・情報提供・助言、また地域の支援現場など多職種との連携など、総合的な対応をしていかなければならない。しかし、支援法で

は、支援センターとしての施設設備や人員基準要件は定められておらず、各都道府県の担当者が試行錯誤しながら進めている現状がある。

支援者の経験から述べられた「支援センターが設置されて良かったこと」「課題に感じていること」「実施したこと(他のセンターに勧めること)」については、以下(1)～(3)のとおりである。

(1) 支援センターが設置されて良かったこと(表2)

これまでの医療的ケア児の支援では、個々の制度の窓口による対応のみであり、適切な支援につなげることが困難であった。支援センターが設置されたことによって、医療的ケア児者およびその家族や支援者の方の『相談窓口の存在』が明確になったという意見が多く述べられた。情報が集約されたことで、医療的ケア児者の『課題やニーズの把握』が可能になり、個別の対応や『情報発信』もできるようになった。それぞれの課題を集約したことにより、『関係機関の連携・協働』がなされ、ともに検討していく仕組みができてきた。医療的ケアに関する学習・研修の機会も増えている。支援センターから保護者や支援者をサポートしていく縦断的・横断的な『支援体制の構築』が進められている。医療的ケア児者やその家族が目標とするところや希望に近づくことができるよう、支援センターの機能・役割を充実させていくことが期待されている。

(2) 課題に感じていること(表3)

支援センターが設置され、支援の輪も広がりをみせているが、支援者からは数多くの運営の課題や支援者の負担感が述べられた。

まず、支援センターなどの施設が少ないことである。『センターの在り方』は、地域の実情に合わせるよう各都道府県に任されている。そのため運用方法も統一されていないが、広範囲に居住される多数の医療的ケア児者の把握やそれぞれの身近な相談先になるには、都道府県内に1か所のみでは不足があるといえる。

相談を受けても繋ぐ先の社会資源がないことや学校園との連携の難しさなど『関係機関との連携が不十分』であることも課題である。

また、関係性を築いていくためには、『人材の不足・育成の課題』を解消し、適切な人員を配置し、必要な支援を届けていくことも重要である。『支援体制の確立に難航』している様子が伺えるが、相談者のニーズや生活の多様性を受けとめ、適切な支援を実施できるよう、支援者自身も支援が受けられる体制づくりが必要である。

(3) 実施したこと(他の支援センターに勧めること)(表4)

支援センターでは、限られた人員や予算の中でさまざまな活動が展開されていた。医療的ケア児者や支援センターの存在を周知していくために、地域のイベントやインターネット等を用いた『広報活動』の他、さまざまな協議の場に参加し、『情報共有』の場を設け、保護者らが交流できる場や、支援者たちが孤立することなく活躍できる環境づくりにも取り組んでいた。

また、多職種を対象とした勉強会や研修会など『学びの場』を提供し、支援者のスキルアップにも努めていた。外部のアドバイザーから専門的助言を得ることや、関係機関が共同で開催する医療的ケア児のための就業・進学説明会の開催など、各支援センターが

実践された『具体的活動』について示していただいた。

これらは、他の施設も導入していくことが可能な内容であり、
今後の活動の指針になるのではないだろうか。

表 2 支援センターが設置されて良かったこと

| | |
|----------------|---|
| 相談窓口の存在 | <ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児者およびその家族や支援者の方が相談できる場所が明確化されていなかったが、センターが設置され相談窓口が明確になった ・当事者等が利用できる相談窓口が増えた ・保護者が相談員や自治体へ相談しにくいこと、今まで相談できなかったことが、窓口があることで相談されるようになった ・どこに相談したら良いかわからない困りをワンストップで受け付けるしくみができた ・「まず医療的ケアセンターに相談してみよう」というワンストップ対応が、少しずつできるようになってきている ・地域の支援者が相談できる場所ができた ・他県からの転入時受け入れに際し、相談先がわからなかったケースを支援センターが相談窓口となり調整できた |
| 課題やニーズの把握・情報発信 | <ul style="list-style-type: none"> ・法律に基づいて医療的ケア児の個人情報を集め、実態把握が可能となった ・医療的ケア児者数の実態調査を実施し、実数を把握できた ・困りごとや課題等の情報が集まる ・情報が集約され、当事者のニーズが見える化された ・アンメットニーズの把握が可能になり、個別対応しやすくなった ・サービス事業所の現状が把握できるようになった ・相談内容から地域間での課題が見えてくるため、県としての課題を集約しやすい ・当事者や支援関係者の訴えを広く県に伝えることができる ・医療的ケア児の困り事を行政機関に課題としてあげることができるようになった ・医療的ケア児に対する啓発が進んだ |
| 関係機関の連携・協働 | <ul style="list-style-type: none"> ・事業者同士のつながりができた ・多分野協働のきっかけになった ・行政と連携しやすくなった ・保護者、行政職員との相談ができた ・医療的ケア児者を新たに受け入れた、児童発達支援、保育所、学校等が増えた ・地域の支援者と連携することができ、チームで支援できること ・医療的ケア児者の多岐にわたる課題がまずセンターに相談され、解決とまでいかななくても、一緒に伴走しながら課題に対して検討できる仕組みがあること ・各地の課題に関してセンターで集約でき、他の地域ではどのように対応しているのか、自分の地域ではどのようにできるかなど情報共有や地域の仕組みづくりを考える契機になることができると感じている |
| 支援体制の構築 | <ul style="list-style-type: none"> ・法のもと設置されたことで、より地域や家族に知ってもらうことができ、役割も明確になり活動しやすくなった（それ以前は、支援者の役割や立場に対して説明が難しく、「何をしてくれる人？」と問われていた ・医療的ケアに特化した勉強会を企画できる。医療的ケア児支援等について学ぶ機会が増えた ・これまでたらい回しされたり冷たい対応をされたことなどから傷付いた方の心に寄り添い、心のケアに携わることができる ・医療的ケアを必要としている方々が地域で生活するにあたり、今までそれぞれが各自で取り組まれていたことが、支援センターが関わることでノウハウを積み重ねて活かした仕組み作りができる ・さまざまな情報、資源を知ることができた ・社会制度や社会資源等の情報を集約し、発信できる体制ができた ・医療的ケア児の支援体系が見えてきた ・縦断的、横断的な支援体制が構築できた ・センターが各市町村や他県の情報を集約し、好事例を横展開するなどして、助言できる体制ができた ・患者・家族の相談窓口の明確化と共に、地域で実は困っていた自治体等の支援者のバックアップをする役割も明確になり、双方を支援することで、結果医療的ケア児支援の充実に繋がる ・支援者支援をはじめとする間接的な支援を行うことができるようになり、結果、ご本人およびご家族の目標とするところや希望に近づくことができる |

表 3 課題に感じていること

| | |
|--------------|--|
| センターの在り方 | <ul style="list-style-type: none"> ・施設の少なさ ・県に 1 か所では丁寧な相談支援ができなくなるのではないかと不安を感じる ・県内にセンターが 1 か所のため、利用者側からすると「遠い」という意見があり、『身近な相談先』になりにくい場合がある ・支援センターの周知について、支援機関へは浸透しつつあるが、県民への周知をさらに拡げていきたい ・医療的ケア児は保健・福祉の中ではまだマイノリティーであり、課題が社会全体の問題として捉えられていない ・医療的ケア児者、重症児者の全数把握とそのアップデート ・市町村における医療的ケア児を担当する窓口が不明確であること ・部分委託のため専従ではなく、支援センターとしての活動は相談業務にとどまっている。 ・広域の対応が求められることから、サテライト等の設置がなされ、共同で事業を進められるとよい |
| 関係機関との連携が不十分 | <ul style="list-style-type: none"> ・多分野連携の仕組みづくり ・行政機関など関係機関との問題意識の共有、連携が不十分である ・相談を受けてもつなぐ先の社会資源がないこと ・地域で受け入れ可能な医療機関、社会資源（生活介護、短期入所、喀痰吸引できるヘルパー事業所等）が不足していること ・地域（家賃が高い場所等）によって事業所が少ない ・県内におけるサービス事業所の二分化 ・医療的ケア児の地域の受け皿の少なさ ・入園など受け入れを断られる現状 ・短期入所施設や保育の場の確保 ・公立小学校との連携の難しさ ・教育委員会の理解と家族への説明が不足していること ・地域の支援体制構築の連絡調整について、関りが地理的・人間的に限定的であること ・医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者との連携体制が不十分である ・関係機関連携を調整しているが時間がかかる ・医療、福祉、教育、保育、行政等が、お互いの領域を理解し、連携を図ること ・子どものライフステージに応じて関わる人が異なってくるため、そういった形での連携を考えていく必要がある |
| 人材の不足・育成の課題 | <ul style="list-style-type: none"> ・センターの人員体制が不十分であること ・人材の不足が根底にある相談に関して解決が困難である ・制度等に精通した相談員を安定的に確保できない（人材不足、予算不足） ・相談員（医療的ケア児等コーディネーター）の配置が少ない ・地域支援ができるコーディネーターの育成 ・医療的ケア児用等コーディネーターの資格を取ってからの事例を経験する機会が少ない ・センターの職員が福祉関係の職員のみ（医療関係者がセンターに配置されていると、医療面の相談に対応しやすくなる） ・適切な人員配置のための予算確保 ・業務内容に対して配置職員（委託料）が少ない ・保育所入所の相談に関して、人材（看護職・保育士）の育成・確保 ・教育、保育、福祉の現場での看護師不足 ・学校や保育所等に配置された看護師の待遇 ・支援者のスキルアップ、フォローアップ体制 |
| 支援体制の確立に難航 | <ul style="list-style-type: none"> ・多くの課題を、どこから、どのように取り組むか ・相談者のニーズや生活の多様性を受けとめること ・対象者以外の相談も微増（ふさわしい関係機関につながっていないことが課題） ・情報の集約ができていない ・必要な人に必要な情報が届くような体制づくり ・各市町村における医療的ケア児の理解の違い ・市町村における医療的ケア児の支援体制が確立されていないこと ・県内においても地域差がまだまだあること ・各区・市で独自の取り組みがあり、地域間格差を感じる。 ・医療的ケア児支援に取り組む自治体からは相談があるが、何も変わっていない自治体からは働きかけをしないと変化がない ・相談が来ない自治体の取り組みや課題が見えづらい ・各圏域巡回の場で課題を共有するものの、継続的な検討や全県の課題として広域で検討する等機会づくりには至っていない ・勉強会、研修会の企画・運営の仕事量が多い ・就園・就学時ガイドラインの未作成 ・児から者になるときの移行期支援が確立されていない ・18歳以上の自立支援について ・成人の病院先や短期入所先が少ない |

表 4 実施したこと（他の支援センターに勧めること）

| | |
|-------|---|
| 広報活動 | <ul style="list-style-type: none"> ・ ホームページの開設, Facebook、Instagram 等での情報発信に取り組んでいる ・ 医療的ケア児支援センター公式 LINE の実施（当事者に情報を即時かつ直接的に発信） ・ 県民向け理解啓発研修 ・ 地域のイベントへの共催 |
| 情報共有 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケア児等の協議会や部会への参加 ・ 市町村自立支援協議会及び市町村医療的ケア児等支援の協議の場への参画 ・ 退院カンファレンス参加 ・ 各種会議等に積極的に参加（顔の見える関係から相談できる関係づくり） ・ 基幹相談支援センターとの情報交換 ・ 各自自治体関係部署へのヒアリング ・ 都道府県内を 3 つの大きな圏域グループに分けて連絡会議を開催 ・ 近隣市町村毎にグループワークを行い、それぞれの地域での課題と情報の共有を行った ・ コーディネーターとの連携体制をつくるための会議を開催 ・ センターがコーディネーターのメーリングリストを作成し、情報発信すると共に、いつでも相談がしやすい環境をつくることで各地のコーディネーターが孤立せず、活躍できるよう努めている。 ・ 保護者交流会を開催。思いを語り、共感し合える交流会の実施が、情報共有の場になっている |
| 学びの場 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 支援センター内での事例検討会 ・ 各所要請に応じた研修の実施 ・ 集まらない方達のために県内の中で遠方まで行き講習 ・ 多職種合同研修（年 6 回） ・ 多職種を対象とした勉強会 1 / 月実施（オンライン） ・ 支援者をサポートするための勉強会 ・ 医療的ケア児等支援者養成研修, コーディネーター養成研修, コーディネーターフォローアップ研修の受託 ・ 看護師対象の実技研修会 ・ シミュレーション人形を使つての実技演習 ・ 訪問看護師を対象とした研修会 |
| 具体的活動 | <ul style="list-style-type: none"> ・ アウトリーチで子どもや家族に会うこと（電話での相談と対面後の相談では、全く異なることも少なくない） ・ 子どもや家族とつながりを作る ・ 指定特定, 指定障害児相談支援の実施 ・ 県境居住者への相談活動 ・ 専門的, 総合的な相談支援の実施（当事者, 支援者支援 9 か月で約 850 件） ・ 先行して相談窓口を設置していた政令市については、各市と委託契約を締結することにより連携を図り、それ以外の県所管の保健福祉圏域については、県が地域相談窓口を設置することで、身近な地域で相談を受ける体制を整えた ・ 外部の医療的ケア児支援アドバイザー（県委託の小児科医）へ、支援困難な相談の他 3 カ月程度分の相談内容について、専門的助言を得ている ・ 市町村医療的ケア児等実態調査の実施 ・ 園・学校看護師の発掘に係る事業の実施 ・ 医療的ケア児のための就業・進学説明会（教育委員会と共催で就業・進学に係るプロセスを説明） ・ 学校・保育園等に配置された看護師を対象とした会を立ち上げ、多くの方の参加申込みがあり、改めてニーズの高さを感じた |

IV. 考察

本研究では、医療的ケア児支援センターの現状や課題を明らかにし、今後どのような体制づくりや支援が必要であるのかを検証した。アンケート結果を基に、『医療的ケア児支援センターの在るべき姿』と『地域格差のない支援環境を目指す一歩体制整備への願いと期待』という観点からまとめ、考察する。

1. 医療的ケア児支援センターの在るべき姿

（1）センターを適切に配置し、身近な存在になる

2022年 8 月には 34 都道府県であった支援センターが、1 年後の 9 月には 46 の都道府県内に開設され、今年度中には全国に置かれる予定となった。都道府県内に窓口を増やしているところもあるが、設置している 46 都道府県のうち 37 都道府県はセンターを 1 か所に集約し、運営を行っている。

支援者からは、「都道府県で 1 か所のセンター設置では、地域の実情に合わせた細やかな支援は難しい。」「県内にセンターが 1 か所のため、利用者側からすると『遠い』という意見があり、『身近な相談先』になりにくい場合がある」という指摘があった。圏域

(医療または福祉)の実情に合わせた対応が可能となる相談窓口を必要数置き、それらを取りまとめていく基幹支援センターを設置することが望ましいのではないだろうか。圏域では、医療的ケア児者の状況を把握し、市町村への情報発信や協議の場への参画等関係機関と密接に繋がりを持っていく。また、基幹となるセンターでは、行政との繋がりを持ち、全国の好事例の情報等を基に、圏域で困難であった相談への対応や、専門職の育成・支援を実施していくことが必要だと考えた。

(2) 専門職(医療・福祉)に相談できる環境をつくる

支援センターへの相談で最も多かったのは、福祉に関連する内容であった。「利用可能な福祉サービスの種類やその利用方法」「給付事業について」等、専門職からの助言を必要とする内容も多い。支援者からは、「センターを受託した団体の種別(医療系・福祉系・その他)等によって、それぞれの団体の強みが大きく反映される。医療系であれば、疾患や治療、医療的ケアのリスク等への支援が中心となりがちであり、福祉系であれば、在宅生活や地域づくりへの支援が中心になるなどの傾向がみられる。」と、相談援助の偏りを問題視する意見が聞かれた。センターには、医療・福祉どちらの相談にも対応していくことが求められており、それぞれの専門職を配置していくことが必要である。

また、福祉相談事業者がセンター業務を受託し、兼務体制になっている支援者からは、「センターは相談に専念し、他の相談支援事業所がサービス調整を行うことが望ましい」と、兼務体制の中で立場を切り替えることの難しさを述べられた。一人で対応にあたっている支援者からは、「部分委託のため専従ではなく、支援センターとしての活動は相談業務にとどまっている」「1名での運営には難しさがある。部分委託であっても、家族等のセンターに求める期待感は大きく、名称と業務内容の差に運営の難しさを感じる」という切実な声もあった。基幹となるセンターには、医療的ケア児者への支援や経験を有する複数の専門職を置き、人員環境を整えることによって、支援者自身も安心して相談支援に従事できると考えた。

2. 地域格差のない支援を目指す - 体制整備への願いと期待 -

(1) 情報を共有し、支援者同士が支え合う

支援法の制定後、運用を始めたばかりのところもある。情報の集約ができていないことや、課題を共有しても継続的に検討する機会づくりに至っていないことも課題にあげられた。「支援センターが設置されている県同士の公的な繋がりが何かあればよいと思う。そういう繋がりがあれば、各県であった好事例、難事例を共有することで、支援のスキルアップができると考える」「より良い支援のため、各センターの取り組みや支援内容について知りたい」という意見も多くあった。それぞれが置かれている状況や課題を整理し、何が必要か、実現可能にするためにはどのような手段があるのか、情報を共有し、支援者同士が支え合える場をつくることが求められている。

(2) 体制を整備し、地域格差のない支援を行う

各都道府県に支援センターが設置され、ワンストップで受け付けるしくみもでき、相談支援は進みつつある。しかしながら、「人

材の不足」「地域支援の場の不足」「システムの不足」等、体制が整えられていない状況もある。「看護師不足はもはや市町村だけで解決することは難しく、県さらには国で取り組んで頂きたい」「社会資源開拓は難しい」「ワンストップとしての相談窓口よりも、『福祉サービスの地域差を解消してほしい』『福祉サービスや支援が充足するために間に入って欲しい』等のニーズの方が高く、現在も運営は試行錯誤の状態である」「相談記録や件数等の入カシステムを統一し、県や国に報告できるシステムを作ってもらいたい」等、現状の改善を求める意見が多く述べられた。

「レスパイトや避難先の確保といった課題が多い問題がある反面、支援センターが体制整備に関わることで、県内での医療的ケア児の受入れが少しずつ推進していることを感じる。」「それぞれの経験の蓄積されたシステムや法律の改定につながるができることを期待しています。」という願いや期待の声もあった。支援法の基本理念である【居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策】を国や県がさらに具体的に示し、体制整備を推進し、支援センターが地域格差のない適切な支援を行っていくことが必要だと考えた。

3. おわりに

本研究では、「医療的ケア児支援センター」の現状に焦点を当て、望ましい支援体制について考察した。その結果、支援センターが医療的ケア児者とその家族、支援者にとって「身近な存在となる」ことや、支援者同士が繋がり「地域格差のない支援を行う」ことの必要性が示唆された。

しかしながら、支援センターの運営方法はそれぞれ異なり、体制整備づくりも途上にあり、状況も変化している。また、調査も限られた内容からの見解であり、どのような要因が重要であったのかといった分析も行えていないため、今後の研究課題としていきたい。

謝辞

ご多忙な中、本研究に協力くださり貴重なご意見をいただきました医療的ケア児支援のセンター皆様、施設訪問を快諾くださった兵庫県医療的ケア児支援センターの皆様、ご助言を賜りました岡澤明砂様に心より感謝を申し上げます。

引用参考文献

- 1) 大川実枝子(2022).医療的が必要な子どもの地域校就学の現状と課題—保護者へのインタビューから— 姫路大学紀要, 15, 9-23
- 2) 文部科学省(2021).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ついて(通知)
https://www.mext.go.jp/content/20210924-mxt_tokubetu01-000007449_1.pdf
- 3) 厚生労働省(2021).医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(令和三年法律第八十一号)
<https://elaws.e-gov.go.jp/document?lawid=503AC00000000081>
- 4) 厚生労働省(2022).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係る医療的ケア児支援センター等の業務等

について

<https://www.mhlw.go.jp/content/000928614.pdf>

- 5) 厚生労働省(2022). 医療的ケア児支援センター等の状況について 令和4年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議

<https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000995726.pdf>

- 6) 大阪府(2022). 各都道府県の医療的ケア児支援センターの設置状況について 令和4年度第4回医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ

https://www.pref.osaka.lg.jp/attach/6430/00433995/03_sankou-siryou.pdf

- 7) 厚生労働省(2022). 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 事後報告書(PwCコンサルティング合同会社)

<https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/community-life-support-project-report2022.pdf>

- 8) 厚生労働省(2022). 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 事例集～「医療的ケア児支援センター」やその機能の一部を担いうる専門人材の配置等に係る自治体の取組について～(PwCコンサルティング合同会社)

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000963506.pdf>