

医療的ケアが必要な 子どもと家族のための ガイドブック



足利市地域自立支援協議会児童支援部会

目次

1	医療的ケアとは・・・・・・・・・・・・・・・・	1
2	医療的ケアが必要なお子さんの現状・・・・・・・・	1
3	医療的ケアが必要なお子さんやご家族の悩み・・・・・・・・	2
4	退院に向けて準備すること・・・・・・・・	2
5	支援者とその役割について・・・・・・・・	3
6	各種制度のご案内・・・・・・・・	4
7	「わからないこと」の問合せ先一覧・・・・・・・・	7
8	「きょうだい」について・・・・・・・・	13
9	用語集・・・・・・・・	14
10	先輩ママからのメッセージ・・・・・・・・	17

まえがき

このガイドブックは、医療的ケアが必要なお子さんやご家族が住み慣れた地域で安心して生活ができるように、医療的ケアが必要なお子さんを持つご家族からのアンケートなどをもとに作成しました。ケアの仕方が分からない、支援策の情報が分からない、発達や就園・就学に不安を感じた時に利用できるように、相談できる場所、各種制度やサービスの案内などをわかりやすくまとめています。

子育てには、周りの人の協力や理解が必要です。そのためにはどのようなサポートが必要か検討する時に、このガイドブックを活用してください。子育てに対する不安を少しでも解消し、楽しみながら子育てしていただけることを願っています。

足利市地域自立支援協議会児童支援部会
部会長 田村 義弘



1 医療的ケアとは

「医療的ケア」とは医師や看護師の指導のもと、本人や家族などが治療目的でなく生活援助を目的として行う行為を言います。



医療的ケアの種類（主なものを抜粋）

種類	内容
口腔・鼻腔吸引	自分の力で、唾液・鼻汁・痰を出すことが難しい場合に、口や鼻から吸引器を使って取り除きます。
酸素吸入	呼吸機能の低下により体の中の酸素が足りなくなっている場合に、鼻または口から酸素を吸入します。
気管切開のときの吸引等	気道閉塞が見られる場合や長期に人工呼吸器を装着する場合に、のどに穴をあけて（気管切開）、カニューレ（管）を入れて呼吸をやすくします。穴から気道に溜まった痰や異物を吸引することもあります。
人工呼吸器の装着	呼吸機能の低下によりうまく呼吸ができない場合に、呼吸を人工的に管理するための医療機器を装着し呼吸の補助をします。
経管栄養	口から食事を十分にとれない場合に、鼻または口から、胃または腸まで挿入したチューブや、直接胃に挿入したチューブ（胃ろう）で流動食や栄養剤を注入します。
導尿	自力で尿を出すことが難しい場合に、尿道から膀胱に細い管を挿入し尿を出します。
人工肛門（ストーマ）の利用	肛門から便を出すことが困難な場合に、腹部に穴を造設し便の出口を作り、ストーマ装具で便を受けます。

2 医療的ケアが必要なお子さんの現状

医療的ケアが必要なお子さんは、近年全国的に増えてきています。これは、小児医療の進歩によって、“かけがえのない大切な命”が救われるようになってきたからです。また、自宅でも医療的ケアが行えるようになったことで、ご家族と一緒に暮らすことができるようになってきました。

しかしながら、医療的ケアに対する社会全体の理解が十分に得られていないことや、医療的ケアが必要なお子さんの状態は、運動機能や知的能力に個人差があることから、お子さんやご家族に対する正しい理解や支援はまだ十分とは言えない状況にあります。

「子ども」は、社会の中で様々な人たちと触れ合いながら成長していきます。医療的ケアがあっても、また、お子さんがどのような状態であっても、そのお子さんの健やかな成長とご家族のあたり前の生活が実現できるような社会を目指していく必要があります。



3 医療的ケアが必要なお子さんやご家族の悩み



足利市地域自立支援協議会児童支援部会では、医療的ケアが必要なお子さんやご家族が、どのように生活され、何にお困りでどのような支援を求めているのかを知るために、調査を行いました。

その結果、さまざまな「困ったな」を相談する先が「わからない」ことに悩まれていることが分かり、このガイドブックを作成しました。

「わからないこと」別に一覧になっているので、それぞれの問合せ先に相談してみましょう。

また、お母さんが主介護者であることが多く、不安を抱えたまま、頑張っておられる様子も見られました。問合せや相談のついでに、支援者に今の気持ちも話してみてください。解決に至らなくても、支援者はお気持ちに寄り添いたいと思っています。ご家族・支援者・同じ立場の親御さん・近所の方など、皆さんで協力し、お子さんを育てていきましょう

4 退院に向けて準備すること

(1) 病院のソーシャルワーカー（相談員）や退院調整看護師と相談しながら準備を整えていきましょう。

○医療機器の使い方やケアの方法を覚えましょう。

○トラブルが起こった際の対応を練習しましょう。

○入院中に外泊の体験をしましょう。

○制度利用の申請の手続きを始めましょう（詳細は4～6ページ参照）。

○ご自宅の環境を整えましょう。

- ・ベッドの位置、コンセントの位置と数、外出方法、入浴方法、空調
介護者が家事をしながら目が届く動線、等々

○移動手段をどうするか考えましょう。

(2) 地域の支援者との顔合せ

病院はご家族の意向を確認しながら、医療機関や市役所（乳幼児の場合は健康増進課の保健師）、医療的ケア児等コーディネーターなどと連携を取りながら、ご自宅での生活を支えるための支援体制を整えてくれます。ご家族のライフスタイルに応じて、お子さんやご家族に合った支援体制と一緒に考えましょう。

支援者が決まったら、集まってご家族と一緒に具体的な支援内容を話し合います。不安なことやわからないことを確認しましょう。地域の支援者に退院前に自宅に来てもらって環境整備を相談することもできます。

(3) 退院の日

必要なら、今後訪問をお願いする看護師がご自宅に伺うこともできます。



5 支援者とその役割について

☆支援機関の連絡先は7ページ以降をご参照ください。

	支援者	役割	主な支援機関
医療	医師 	- 診療、投薬、処置（通院・往診） - 看護師等への医療的ケアやリハビリ等の指示	病院・診療所
	看護師	- ケアの実施や体調管理 - 家族へのケアの教育や医療に関する相談	病院・診療所 訪問看護ステーション
	相談員（ソーシャルワーカー）	- 経済的、社会的な問題に関する相談 - 在宅生活に向けた関係機関との連絡調整	病院
	理学療法士（PT） 作業療法士（OT） 言語聴覚士（ST）	関節の変形を予防するための姿勢管理やコミュニケーション手段の獲得、運動発達や認知機能の促進、食べる、飲むなど摂食嚥下等のリハビリテーションの実施	病院・医療機関 訪問看護ステーション 児童発達支援事業所
保健	保健師 	- 育児や子どもの発達に関する相談 - 子どものライフステージの節目（就園、就学）に関する相談及び関係部署との保健や福祉に関する連絡調整	健康増進課 障がい福祉課 保育課 安足健康福祉センター健康支援課
保育・療育	保育士 	子どもの発達を促すための保育や療育の実施	保育所、認定こども園、 保育課、 児童発達支援事業所
福祉	医療的ケア児等コーディネーター 	医療的ケアが必要な子どもとご家族に関する専門的な知識があり、在宅生活やライフステージの節目に関すること、その他困りごとに関する相談や関係部署への連絡調整等に対応。新たな社会資源の提言も行う。	- 足利市障がい者基幹相談支援センター ・障害児・者相談支援センターフォレスト（R5年8月現在）
	相談支援専門員	- 困りごとを整理し、活用可能な障害福祉サービスや専門機関を紹介 ・障害福祉サービス計画の立案と利用の調整	相談支援事業所
	介護福祉士（ヘルパー）	自宅や施設で食事介助や入浴介助などの生活支援や介護支援	居宅介護事業所 通所、入所事業所等
教育	教育相談員 教員	- 就学や学校生活に関する相談 ・子どもの発達やニーズに応じた教育	学校教育課・各学校 特別支援学校早期相談室
行政	市役所職員	・障害福祉サービスや制度、施設利用等についての説明や申請手続き	障がい福祉課、保育課、こども家庭政策課
	安足健康福祉センター	小児慢性特定疾病に関する手続き	健康支援課

＜参考＞上記以外に、歯科医師、歯科衛生士、薬剤師、栄養士、医療機器メーカー社員などの支援者がいます。

6 各種制度のご案内

お子さんの状態の他、所得制限のあるものや重複して利用できないものもありますので、詳細につきましては担当窓口にお問い合わせください。（情報は令和5年8月現在のものです）

（１）医療費などの助成・給付

名称	対象・内容	0歳 ～	1歳 ～	小学 校～	中学 校～	高校 ～	18歳 ～	20歳 ～	お問い合わせ
未熟児養育医療給付	1歳未満の未熟児で、出生時体重が2,000g以下または生活能力が特に薄弱であって、指定医療機関の医師が養育医療を必要と認めた乳児の保険診療自己負担分を助成								健康増進課 母子保健担当 22-4513
こども医療費助成制度	出生の日（転入の場合は転入日）から18歳の3月末までの、健康保険が適用になる診療を受けた時の保険診療自己負担分を助成 ＊訪問看護も含まれます。								こども家庭政策課 子育て支援担当 20-2149
小児慢性特定疾病医療費助成	小児慢性特定疾病（国が指定した疾病）として認定された場合、その保険診療の自己負担分の医療費を助成。新規申請は18歳未満、継続は20歳未満								安足健康福祉センター 健康支援課 41-5895
特定医療費（指定難病）医療費助成	指定難病にり患している方が、指定医療機関で行われる医療を受ける場合、その医療費の一部を助成するもの								安足健康福祉センター 健康対策課 栄養難病担当 41-5895
重度心身障害者医療費助成	重度の障害がある方の入院や通院、院外処方に関する保険診療の自己負担分を助成するもの 【対象】 ・身体障害者手帳1、2級 ・療育手帳A1、A2 ・身体障害者手帳3、4級で、知能指数50以下 ・知能指数35以下 ・精神障害者保健福祉手帳1級								障がい福祉課障がい福祉担当 20-2169
育成医療（自立支援医療）	18歳未満で身体に障害があり、治療を受ける事で障害が軽減または除去され、機能が回復する場合、指定医療機関で診療を受けた時の保険診療分の医療費の一部または全部を公費負担するもの								

(2) 手当・年金

名称	対象・内容	0歳 ～	1歳 ～	小学 校～	中学 校～	高校 ～	18歳 ～	20歳 ～	お問い合わせ
児童手当	中学修了前の児童を養育している方に支給（所得制限有） 生まれた日の翌日から15日以内に申請						月額 5,000～ 15,000円		こども家庭 政策課 子育て支援 担当 20-2137
児童扶養 手当	18歳未満(年度末)までの子(障害がある場合は20歳未満※程度の基準有)を養育しているひとり親家庭（所得制限有）								障がい福祉 課 障がい福祉 担当 20-2169
特別児童 扶養手当	精神または身体が中等度以上の障害の状態にある20歳未満の児童を監護している父もしくは母または父母に代わってその児童を養育している方に支給（所得制限有）								
特別障害 者手当	精神又は身体に著しく重度の障害があるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする程度の状態にある20歳以上の在宅で生活している方に支給（所得制限有）								
障害児福 祉手当	精神又は身体に著しく重度の障害があるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にある20歳未満の在宅で生活している児童に支給（所得制限有）								
指定難病 患者見舞 金	難病や小児慢性特定疾病で受給者証を交付されている方に給付								
障害基礎 年金	20歳未満に初診日がある病気やけがで障害者（1・2級）になった時に請求できるもの								

(3) 障害者手帳の種類

障害者手帳を取得すると、下記の障害福祉サービスが受けられるほか、税金の減免や公共交通機関、有料道路通行料の割引が受けられる場合があります。

名称	内容
身体障害者手帳	身体に障がいがある方（1～6級） 《種別》肢体不自由、視覚、聴覚または平衡機能、音声・言語またはそしゃく機能、心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこうまたは直腸機能、小腸、免疫、肝臓機能 ＊専門医の診断書が必要です。
療育手帳	知的に障がいのある方（A1～B2） ＊障がい福祉課の保健師の面接後、県南児童相談所で判定を受けます。
精神障害者保健 福祉手帳	精神に障がいのある方（1～3級）（てんかんでも取得できます） ＊専門医の診断書が必要です。

申請先・問合せ先 障がい福祉課障がい福祉担当 20-2169

(4) 障害福祉サービス

障害福祉サービスには以下のようなものがあります。手帳の有無、障害の種別や程度（級）等により、受けられるサービスと受けられないサービスがあります。また、医療的ケアの内容によりサービス提供ができない事業所もあります。市外のサービスも利用可能です。詳細は障がい福祉課や足利市障がい者基幹相談支援センターにお問い合わせください。

障害者手帳を所持していなくても、指定難病で小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの場合は、手帳と同様のサービスを利用する事ができます。ただし、補装具や日常生活用具の給付を希望する場合は、手帳相当の障害がある事を記載した医師意見書が必要です。（意見書の様式は障がい福祉課窓口にあります。障がい福祉課のホームページからダウンロードできます。）

医療的ケアが必要なお子様に対応するサービス（P.14～の用語集参照）

種別	サービス名
通所系	・児童発達支援 ・放課後等デイサービス ・保育所訪問支援
相談支援系	・計画相談支援
訪問系	・居宅身体介護（ホームヘルパー） ・訪問入浴
給付	・補装具（バギー、下肢装具、座位保持装置、カーシート等） ・日常生活用具（吸引器、吸入器、ストーマ、紙おむつ等）
その他	・児童短期入所 ・移動支援事業 ・日中一時支援 ・有料道路通行料の割引 ・おもいやり駐車スペース ・税金の減免

問合せ先 障がい福祉課 20-2134

足利市障がい者基幹相談支援センター 44-0307



(5) 小児慢性特定疾病に該当し、人工呼吸器装着または気管切開を実施している方（以下小慢児童等とする）のサービス

	事業名	内容	備考
家族支援事業	一時入院支援事業	介護者の病気等で小慢児童等の介護ができない等の理由により、小慢児童等が一時的に入院する費用を助成します。 対象：小児慢性特定疾病に該当し、人工呼吸器を装着または気管切開をしている者	1回あたり7日以内、 1年度に28日以内
	介助人派遣事業	小慢児童等の介護者の休息等のため、介助人（家政婦）による介護サービス等を利用する費用を助成します。 対象：小児慢性特定疾病に該当し、人工呼吸器を装着または気管切開をしている者	1月あたり16時間以内（範囲内であれば複数回の利用可能）
	訪問看護事業	診療報酬で定められた回数を超える訪問看護に対して助成します。 対象：小児慢性特定疾病医療費の受給者で、人工呼吸器を装着している者	1年度あたり100回以内 （1週間に5回以内）

問合せ先 安足健康福祉センター健康支援課 41-5895

7 「わからないこと」の問合せ先一覧

病院を退院し、自宅で生活を始めても、お子さんの成長に合わせて「わからないこと」がたくさん出てきます。ここからは、実際に医療的ケアが必要なお子さんを育てている保護者の方からいただいた疑問とその問合せ先を、成長に合わせた時系列で一覧にしました。

（この項での情報は R5 年 8 月現在のものです）



どのようなことでも <u>医療的ケア児等</u> <u>コーディネーター</u> に相談してみましょう	足利市障がい者基幹相談支援センター 44-0307 障害児・者相談支援センターフォレスト 91-1816
---	--

「足特」は足利特別支援学校の略称

「足中特」は足利中央特別支援学校の略称

内容	相談・問合せ	電話番号	備考
往診を受けられる医療機関	かかりつけ医療機関の連携相談室		紹介してもらうことがベスト
や、地元のかかりつけ医がわからない	栃木県障害福祉課	028-623-3492	「県内の医療的ケア児支援医療機関一覧」 （栃木県ホームページ）
利用できる訪問看護事業所がわからない	かかりつけ医療機関の連携相談室		医師の指示書が必要なため、医療機関に紹介してもらうことがベスト
	栃木県訪問看護教育ステーション	22-7366 （とちぎ訪問看護ステーションあしかが）	小児の対応が可能なところを紹介
	とちまるキッズひろば（小児在宅医療情報ポータルサイト）	https://www.kidshiroba.net/care 028-601-7733	「訪問看護ステーション」
在宅生活を送る上で必要な情報をどこから得るかわからない	・主治医 ・かかりつけ医療機関の連携相談室 ・訪問看護		医療的なこと
	健康増進課	22-4513（母子保健担当）	育児のこと（訪問可能）
	保育課	20-2138（保育担当）	きょうだい児の支援（ファミリーサポートセンター等）

内容	相談・問合せ先	電話番号	備考
在宅生活を送る上で必要な情報をどこから得るのかわからない	こども家庭政策課	20-2149 (子育て支援担当)	こども医療、手当等
		20-2251 (こども家庭相談担当)	・育児のこと ・家事等の親の支援
	安足健康福祉センター	41-5895 (健康支援課)	・対象は小児慢性特定疾病 ・医療費助成や患者家族支援事業（介助人派遣事業、一時入院支援事業等 P6）
	特別支援学校早期教育相談室	91-1110 (足特＊「すずらん」) 41-1185 (足中特＊「まめの木」)	・対象は就学前まで ・さまざまな相談
	障がい福祉課	20-2169 (障がい福祉担当)	・身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の取得等 ・手当、おむつ券、有料道路の割引等 ・重度心身障害者医療費助成（中学卒業後） ・育成医療（18歳未満）、更生医療（18歳以上）
		20-2134 (障がい支援担当)	・補装具（バギー等）、日常生活用具（吸引器等）
	足利市障がい者基幹相談支援センター	44-0307	・障害福祉サービス（児童発達支援、保育所訪問支援、放課後等デイサービス、居宅介護（ヘルパー）、短期入所、訪問入浴等）
療育やリハビリが必要なときはどこに相談するのか	・利用している児童発達支援事業所や放課後等デイサービス等 ・担当の相談支援専門員		
	・障がい福祉課 ・かかりつけ医療機関や主治医	20-2134 (障がい支援担当)	・通所や訪問サービスの紹介 ・訪問看護でリハビリも可能

内容	相談・問合せ先	電話番号	備考
健診や予防接種はどうしたらよいかわからない 発達の状態を知りたい	・かかりつけ医療機関 ・主治医		・4か月児、8か月児健診は指定医療機関 ・1歳6か月児、3歳児は集団健診（状況により個別健診を実施） ・主治医や保健師と予防接種計画が立てられる ・発達相談が受けられる（健康増進課で予約） ・必要に応じ療育の案内
	・健康増進課の地区担当保健師	22-4513 （母子保健担当）	
交流の場を知りたい	・健康増進課の地区担当保健師 ・保育課	22-4513 （母子保健担当） 20-2138（保育担当）	子育て支援センター、ひろば、サロン等の地域情報を二ーズに合わせて紹介
	安足健康福祉センター	41-5895 健康支援課、健康対策課	同じ病気や障がいの人（親）の交流の場を紹介
	特別支援学校早期教育相談室	91-1110 （足特＊「すずらん」） 41-1185 （足中特＊「まめの木」）	・対象は就学前まで ・さまざまな相談
	肢体不自由児者父母の会	21-1583（代表：小林）	親子で参加できる交流事業開催、勉強会等
	足利市障害を持つ子供と家族の会 ぽっかぽか	42-0900 （山川こども館）	月1回「おしゃべりひろば」を開催。医ケア児を含め様々な障害のお子さんと保護者が集まる
	バクバクの会	072-724-2007 http://www.bakubaku.org	人工呼吸器と共に生きる人と支援者の全国組織
	栃木県重症心身障害児（者）を守る会	0285-44-0616 （代表：倉持）	
	利用している児童発達支援や放課後等デイサービス等		保護者の交流機会を作っている事業所もあり
就園の流れがわからない。 看護師のいる幼稚園や保育園が知りたい	保育課	20-2138（保育担当）	

内容	相談・問合せ先	電話番号	備考
就園は希望していないが、同年齢の子供と関わりを持たせたい	・健康増進課の地区担当保健師 ・保育課	22-4513 (母子保健担当) 20-2138 (保育担当)	子育て支援センター、ひろば、サロン等の地域情報の提供
	特別支援学校早期教育相談室	41-1185 (足中特*「まめの木」)	・対象は就学前まで ・さまざまな相談
	・障がい福祉課 ・足利市障がい者基幹相談支援センター	20-2134 (障がい支援担当) 44-0307 (基幹)	児童発達支援等のサービス紹介
就学の流れや相談方法がわからない	学校教育課	20-2220 (指導担当)	・対象は年長～中3 ・就学説明会にて相談可能 (毎年5月頃)
	特別支援学校早期教育相談室	91-1110 (足特*「すずらん」) 41-1185 (足中特*「まめの木」)	・障がいや就学先に関わらず相談可能 ・対象は就学前まで
義務教育の年齢の子にはどのような就学先があるのか	学校教育課	20-2220 (指導担当) 	・地域の小中学校の通常の学級、特別支援学級、通級指導教室 ・特別支援学校 (P15) 足利特別支援学校 足利中央特別支援学校
義務教育年齢の子にはどのようなサービスがあるのか	・足利市障がい者基幹相談支援センター ・障がい福祉課	20-2134 (障がい支援担当) 44-0307 (基幹)	放課後等デイサービス等の紹介
高等学校(特別支援学校高等部)を卒業後の子供の進路や居場所がわからない	＊居場所を提供する障害福祉サービス 日中活動系 - 生活介護 - 療養介護 居住系 - 就労継続支援 (A 型、B 型) - 自立訓練 - 施設入所支援 - グループホーム - 就労移行支援 他 ＊大学や各種専門学校に進学する人、一般就労する人もいます。		
内容	相談・問合せ先	電話番号	備考
特別支援学校高等部を卒業後の進路を知りたい	特別支援学校	91-1110 (足利特別支援学校) 41-1185 (足利中央特別支援学校)	在学中から校外での実習や体験、オープンキャンパスの参加をおこない、卒業後について考えていく

内容	相談・問合せ先	電話番号	備考
高等学校（特別支援学校高等部）を卒業後の進路や居場所を相談したい	障がい福祉課	20-2134（障がい福祉担当）	障害福祉サービス紹介、利用手続き
	足利市障がい者基幹相談支援センター	44-0307	
	ハローワーク足利	41-3178	就労継続支援A型、障害者雇用、一般就労紹介
	障害者就業・生活支援センター	44-2268	障害者雇用、一般就労の場合、雇用主との調整等
	担当の相談支援専門員		サービスを利用している場合
内容	備考		
災害時はどうしたら良いのか。	災害の状況やお子さんのケア内容や身体状況により、一律ではありません。平時から様々な状況を想定して準備しておくことが大切です。 例）・お子さんや医療機器を水害から守る対応 ・停電時の対応 ・物資の供給が途絶えたときの対応 ・家族だけで避難行動（家庭内垂直避難を含む）できないときの支援 ・緊急連絡先を見えるところに貼っておく ・発電機や手動用具の練習（年に1回くらい使って確認） 参考 下記の資料は、被災地の経験を基に作成されており、かなり具体的な方法や機器の紹介をしており、とても参考になります。ぜひ、参考にご覧ください。市役所の障がい福祉課の窓口でもご覧になれます。 ①医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル（電源確保を中心に） https://www.ncchd.go.jp/hospital/oyakudachi/index.html 国立成育医療研究センター ②医療的ケア児等の停電時の電源確保について http://yell-hokkaido.net/library/ 医療法人稲生会 ③地震が起きても困らない 医療ケアが必要な子どもと家族の暮らし方 ヒント！ー東日本大震災を体験した先輩から学ぶー 八千代市版 http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/main/booklet.html 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団		
内容	相談・問合せ先	備考	
災害時どこに避難できるのか	・自宅での垂直避難 ・被災地以外の知人家	・3日間命を守る物資を備蓄しておきましょう。 ・家族だけで避難行動が取れない時は、支援者が必要です。近所の人に手伝って貰える様、普段からお付き合いし、お願いをしておきましょう。	

内容	相談・問合せ先	備考
災害時どこに避難できるのか	・医療機関	・非常用電源やケア用の物資の確保が見込めます。どこでどのように受け入れてもらえるか、主治医と事前に相談しておきましょう。
	・指定避難所 (福祉避難所) (場所の問合せは、市HPまたは危機管理課(20-2247))	地域の指定避難所には福祉避難所が併設されますが、医療的ケアに対応できる特殊な設備や非常用電源があるわけではありません(他の避難者と別室で、ダンボールベッドや一人用テント程度の準備あり)。ケアに必要な物品や機器等一式を持って行く必要があります。
吸引器や人工呼吸器を使っているが停電時はどうしたらよいか	主治医や医療機関の連携相談室	大規模停電があった場合、非常電源がある医療機関への避難が可能か事前に確認。
	吸引器や人工呼吸器のメーカー	・対応方法 ・予備のバッテリーや発電機の準備 ・アンビューバックや手動の吸引器の準備(事前の練習も大切)
 手動吸引器  アンビューバック  予備バッテリー		
内容	相談・問合せ先	備考
家族だけでは避難できないので支援を受けたい	「避難行動要支援者」の登録 社会福祉課社会福祉担当(20-2132)	<u>対象</u>身体障害手帳 1,2 級、療育手帳 A1,A2、精神障害者保健福祉手帳 1 級、障害福祉サービスを利用している難病の方。(身体障害手帳 3 級等の希望者も登録可能) ・対象の方は、避難に支援が必要な「避難行動要支援者」として自動的に名簿登録され、名簿は警察や消防、自治会長や民生委員に提供され、避難支援や安否確認に利用されます(提供される名簿は、登録された方の情報提供することの同意に基づき作成された名簿となります)。 ・緊急時は各自の命を守ることが最優先のため、必ずしも支援が得られるとは限りません。 ・近所の方や友人等、平时に協力をお願いし、必要な時にはすぐ連絡が取れる様にしておく。
	「個別避難計画」の提出 社会福祉課社会福祉担当(20-2132)	・「個別避難計画」を作成して提出する。避難時協力者(近所で避難を助けてくれる人)や、協力が必要な内容を具体的に記載したほうがよい。避難時協力者は普段の近所付き合いの中からお願いできるとよいが、わからないときは民生委員等に相談してみましょう。



8 「きょうだい」について

日々努力を重ねておられる医療的ケアを必要とするお子さん（以下、「医ケア児」と略す）と親御さんの傍らで頑張っている方がいます。それは、医ケア児の“きょうだい”です。

慢性疾患や障がいのある人の兄弟姉妹のことを“きょうだい”と呼び、きょうだいとしての立場や支援の必要性を理解することが大切であると言われています。

きょうだいは、医ケア児である兄弟姉妹や親御さんの日々を間近で見て、幼い頃から自分ができることは自分で行おうと努力し、良い子でいようとする気持ちが働きやすくなると言われています。また、少しでも家族の役に立ちたいと思い、医ケア児である兄弟姉妹の身体介助などのケアを引き受けるきょうだいもあり、同年代の子どもさんに比べて精神的にも成熟しやすいと言われています。一方で、正確な情報がわからないことにより、自分自身の健康や医ケア児の病状、自分の将来等について、きょうだい特有の悩みや不安を抱えやすいとも言われています。

きょうだいが不安なく、子どもらしい子ども時代を過ごすためには、どのような支援があるでしょうか。

例えば、きょうだいは親を独占することのできる時間を持つことで、不安を解消できると言われています。この時間を確保するために、親御さんだけが頑張りすぎるのではなく、短期入所や訪問看護や障害児通所支援などを活用し、きょうだいと過ごす時間を作ることも検討していただけたらと思います。

また、きょうだいが自分らしくいられるように、同じ立場のきょうだいたちが集る当事者会に参加し、楽しいレクリエーションや、きょうだいならではの思いを分かち合うこともよいでしょう。親御さんが医ケア児を育てている同じ立場の親御さん方と出会うことで、救われたり、支えられたりすることがある様に、きょうだいたちもきょうだいとしての立場や思いを共有できる仲間との出会いに救われることもあります。

親御さんが大切に愛情を注いでくださっていることは、子どもさんたち一人ひとりが実感しているはずですが、それでも、日常的にケアが必要なご家族がいらっしゃることでどうしても家族の誰かに負担がかかることがあります。それを決してご自分の責任として感じることはなさらず、是非とも支援者を頼っていただきたいと思います。ご家族がゆとりを持つことで、きょうだいが自分らしくいられること、自分の人生を大切に歩めるようになることにもつながると思います。

ご家族にしかできないこと、支援者だからこそできることが重なり、医ケア児、親御さん、きょうだい、それぞれが自分らしく生きることを目指していければと思っています。



当事者会

参考文献

きょうだい会 SHAMS （用語集 P.14 参照）

「医療的ケアを必要とするお子さんにきょうだいさんがいらっしゃるご家族へ」
きょうだい会 SHAMS 代表 滝島 真優

9 用語集

＜関係部署＞ 障障がい福祉課 保保育課 社社会福祉課
健健康増進課 学学校教育課
基足利市障がい者基幹相談支援センター 特特別支援学校
安安足健康福祉センター

* “医療的ケアが必要な子ども”を「医ケア児」と略します。



【ア行】

・足利市障がい者基幹相談支援センター

足利市の委託を受け、在宅で生活する障がいのある方やご家族のための相談窓口です。相談支援専門員と医療的ケア児等コーディネーターが相談に対応します。基

・医療的ケア児等コーディネーター

医ケア児に特化した支援について、本人やご家族と一緒に考え、必要な情報提供を行い、関係者につなぎ、現状で不足している支援について行政に働きかけ等を行う専門の相談支援者です。

基・障 (P.3)

・移動支援事業

移動に困難のある障がい児等に外出のための支援を行うことにより、自立生活及び社会参加を促します（定期的な通院・通学を除く）。車両輸送による移動支援は含みません。障

・おもいやり駐車スペース

公共施設、商業施設、病院等の駐車場に設置されている障がいのある方等のための駐車スペースの利用証を交付します。対象は小児慢性特定疾病受給者証や身体障害者手帳等を所持している方です（手帳の区分や等級で制限があります）。障

【カ行】

・紙おむつ（日常生活用具）の支給

紙おむつを支給します。対象は3歳以上で、ストーマ装具が装着できない、脳や神経の障害で排泄機能の障害がある、尿便意が表示できない、鎖肛による肛門形成術に起因する排便機能障害等に該当する方です。入院・入所中も利用できます。紙おむつ券との併用が可能です。障

・紙おむつ券の交付

紙おむつを購入できる金券を交付します。対象は3歳以上で身体障害者手帳1、2級（下肢、体幹、移動機能のいずれか）か、療育手帳A1、A2、その他医師の診断により必要とされた方です。入院・入所中は支給されません。日常生活用具の紙おむつとの併用が可能です。障

・きょうだい会SHAMS

慢性疾患や障がいのある人の小学生以上のきょうだいを対象に、栃木県で2008年より活動。楽しいレクリエーション活動や、きょうだいとしての思いを分かち合うためのワークなど、年4回程度活動を行います。大人になったきょうだいが会を運営しています。障 (P.7)

＜連絡先＞メール：shams@live.jp

HP：<https://siblings-shams.jimdosite.com/>

- ・居宅身体介護

ヘルパーにより自宅で本人の体に触れる介護（清拭、入浴介助等）を行うサービスです。障

【サ行】

- ・児童発達支援

療育が必要な未就学児に通所や訪問で発達を促す支援です。足利市内の事業者は週 1～2 回の個別または集団で支援をしています。医ケア児の場合、保護者が医療的ケアをすることで受け入れるところもあります。

また、通所が困難な場合は居宅訪問型児童発達支援もあります。各種助成制度で自己負担は減免されています。障・健

- ・小児慢性特定疾病医療費助成制度

慢性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な育成と患者家庭の医療費の負担軽減を図るため、疾病ごとに定められた認定基準を満たす患者の医療費を公費によって助成をする制度です。厚生労働大臣が定める 16 疾患群・788 疾病が対象です。安

- ・すこやか保育（すこやか（特別支援）保育・特別支援教育）

発達に遅れやアンバランスがあることにより、特別な支援が必要となる子どもを、集団保育が可能な場合、職員を加配して預かる保育方法です。入園を検討する場合は保育課に事前相談をしましょう。保

- ・税金の減免

障害者手帳を所持している場合、保護者の所得税控除や自動車税の免除を受けることができます（手帳の区分や等級で制限があります）。市税務課・税務署・県税事務所

- ・相談支援専門員

障がいがある人に全般的な相談支援を行います。また、障害福祉サービス利用に際し、サービス等利用計画（ケアプラン）を作成します。障（P.3）

【タ行】

- ・短期入所

冠婚葬祭や旅行、日々の疲れや入院等で、保護者が医ケア児を介護できない場合に、医ケア児が施設に数日宿泊してケアを受ける事が出来ます。

医療的ケアが可能な医療型の短期入所施設が少ないため、医ケア児の場合、医療機関に入院利用する事が多くあります。障・安

- ・特別支援学校

障がいの状況やニーズに応じた教育課程により、個別の指導計画に基づいて、発達段階に応じた教育を行います。医ケア児も学校看護師によるケアを受けながら学習ができます。足利市内には 2 校あり、小学部から高等部まであります。

足利特別支援学校：病気のある（継続した通院、入院が必要）児童生徒を対象とする学校

足利中央特別支援学校：知的障害の児童生徒を対象とする学校 学

- ・特別支援学校早期教育相談室

障がいの有無に関わらず、様々な心配や不安を抱えている就学前の子どもと保護者を対象に相談を行っています。

足利特別支援学校（すずらん） 足利中央特別支援学校（まめの木） 特（P.8）

【ナ行】

・日常生活用具の支給

障害により不自由となっている日常生活動作を補助する用具を支給します。電気式たん吸引器、吸入器、パルスオキシメーター、ストーマ装具、紙おむつ、入浴補助用具（シャワーチェア等）、スロープ、特殊寝台、頭部保護帽、居宅生活動作補助用具（住宅改修）など。障害の種類や等級、年齢等の支給要件があります。障

・日中一時支援事業

障がい児等を一時的に預かり、見守り及び日中活動の場を提供し、家族の就労支援及び介護者の一時的な休息を確保する事業です。障

【ハ行】

・ファミリーサポートセンター

育児の手助けができる人と手助けが必要な人が会員となって、相互に援助し合う組織です。センターを利用するには会員の登録をする必要があります。

依頼会員は、足利市に居住、勤務または在学していて、おおむね生後6ヶ月以上小学校3年生までの子どもを養育している方です。保

・放課後等デイサービス

就学している子どもが放課後や長期休業中に通所して発達支援を受けられます。

高校を卒業するまで利用可能で、送迎してくれる場合もあります。医ケア児の場合、保護者が医療的ケアを行うことで受け入れるところもあります。障

・訪問看護

看護師が医師の指示の下自宅を訪問し、医療的な処置や健康状態の観察等を行います（理学療法士等が訪問することもあります）。利用料は医療保険で賄われます。

きょうだいの学校行事等の時に保護者に代わって、医ケア児と留守番する対応も可能です。（P.7）

・訪問入浴

自宅に浴槽を持ち込み、看護師、介護士が入浴を支援します。原則人工呼吸器を使用している成人等が対象ですが、成人相当の体格の場合は児童も対象となります。障

・補装具

障がい者の身体機能を補完する用具で、原則オーダーメイドです。バギー（車椅子）や安定して座るための「座位保持装置」、歩行器、下肢装具、重度障害者意思伝達装置等。市販の物が使用できない場合のカーシートもあります。車椅子や座位保持装置にはリクライニング機能や人工呼吸器・吸引器・酸素ボンベ等搭載できる様に作製することも可能です。障

・補装具の支給

補装具を障害福祉サービスで支給する場合は、障がい福祉課に申請が必要です。初めての作製時には医師意見書が必要となります。支給決定後に作製を始めます。原則 1 割の自己負担（37,200 円の負担上限あり）となりますが、世帯の課税状況により、自己負担の減免を受けられる場合があります。また、所得によっては不支給となる場合もあります。障

下肢装具等を医療保険で作製することもあります。この場合は、一度全額払ってから、保険者に償還払いの申請をし、その後自己負担分をこども医療費助成に申請することとなります。

保険年金課・こども家庭政策課

・ホームヘルパー

介護が必要な子どもの家庭を訪問し、日常生活の援助を行います。医療行為はできませんが、喀痰吸引が可能なヘルパーは稀にいます。障・基

【マ行】

・民生委員

地域を見守り、地域住民の身近な相談相手、行政や専門機関へのつなぎ役です。厚生労働大臣からの委嘱を受けており、守秘義務があります。社

【ヤ行】

・有料道路通行料の割引

身体障害者手帳や療育手帳を所持している場合、通行料が最大半額になります。ETCで割引対応を受けたい場合は、車を1台とETCカードを1枚登録する必要があります。こどもが18歳到達後は本人名義のETCカードが必要となります。申請時に車を登録せず、本人が乗っている車を割引対象とすることもできますが、この場合は有人の料金所を通過する必要があります。障

【う行】

・療育（発達支援）

療育は、障がいのある子どもに対し、身体的・精神的機能の適正な発達を促し、日常生活及び社会生活を円滑に営めるようにするために行う、それぞれの特性に応じた福祉的、心理的、教育的及び医療的な援助です。

・レスパイト

入院や短期入所（P.15）を利用する事により、介護（育児）を一時的に代替えし、支援者が休息を取ったり、きょうだいとの関わりの時間を取ったりするしくみのことです。

10 先輩ママからメッセージ

がんばるみんなとご家族のみなさんへ

笑ってますか。寝ていますか。ご飯も食べていますか。
疲れてしまうときもあるよね、うまくいなくて大きな声で泣きたくなるときもあるよね。私もそうです。

1人で全部背負っていませんか。おうちの皆さんはお子さんの一番の理解者であっても、一番のプロでなくていいのですよ。行政の人、病院の人、福祉の人、施設の人、たくさんの人にお子さんのことを知ってもらって、お子さんのプロになってもらって、みんなですこやかに育てていきましょう。横だけでなく縦のつながりも大切にしていけたらいいですね。

春は桜を楽しみ、冬は寒さの中光る星を頼りに一年一年大きくなっていきましょう。さぼり上手、頼り上手になりながら、笑顔で過ごされますように。仲間として大きいエールを送ります。

足利市障がいを持つ子供と家族の会 ぽっかぽか H.Yさん
お子さん（16歳、人工呼吸器、在宅酸素、経管栄養）



人工呼吸器をつけた息子と在宅生活を始めて 20 年近くになりますが、何事にも一生懸命になりすぎると、心も体も疲れてしまいます。

そんなときは、適度な息抜きをするよう心掛けています。コーヒーを飲んで心を落ち着かせたり、レスパイト入院を利用して旅行に出掛けたりと、リフレッシュすることで、また新たな気持ちで息子と向き合うことができます。

自分なりの息抜き方法を見つけて、ストレスを溜め込まない生活を送ることが大切だと思います。

W.S さん

お子さん（21 歳、人工呼吸器、気管切開、経管栄養）



お母さんとお父さんの笑顔は宝石です。子どもはお父さんやお母さんの笑顔を見ていると安心します。

ときに不安になってしまう事もあるかも知れないけれど、前向きな気持ちが大切です。

でも、私も不安な気持ちで、ふさぎこんでしまいがちです。そんな時には、生まれてきてくれたときの喜びや、子どもが新たな事をできる様になったときの嬉しかった気持ちを思い出すようにしています。

お母さんやお父さんの日頃の頑張っている姿は、きっと誰かが見ています。あせらず楽しく子育てしましょう。

M.H さん

お子さん（18 歳、気管切開）



一人一人のお子さんを、たくさんの目で見守っていきましょう。

「私だからできる!」「私でなきゃだめ!」ではよくない。みんながケアできる環境を作りましょう。

足利市肢体不自由児父母の会会長 小林 厚子



★トピック★ 栃木県医療的ケア児支援センター「くくるん」について

「くくるん」は医療的ケアが必要なお子さんとその家族、関係者の皆さんが、気楽に相談できる支援センターです。2022年7月25日に栃木県の委託を受け開所しました。お子さんとご家族が、安心して地域で暮らして行けるよう、相談内容に応じて、地域の関係機関と連携しながら支援していきます。ご相談がある方はホームページから、またはお電話でお申し込みください。

くくるんの業務

- ①相談支援（面接・電話・訪問・オンライン）
- ②家族支援（きょうだいを含むご家族を対象とした相談会・交流会の企画実施）
- ③地域づくり
- ④普及啓発（ご家族や支援者向けの情報発信、県民の理解を図る講演会の開催）

委託先：認定 NPO 法人うりずん（宇都宮市徳次郎町 365-1）

開設時間：9時から17時（土日祝日、年末年始を除く）

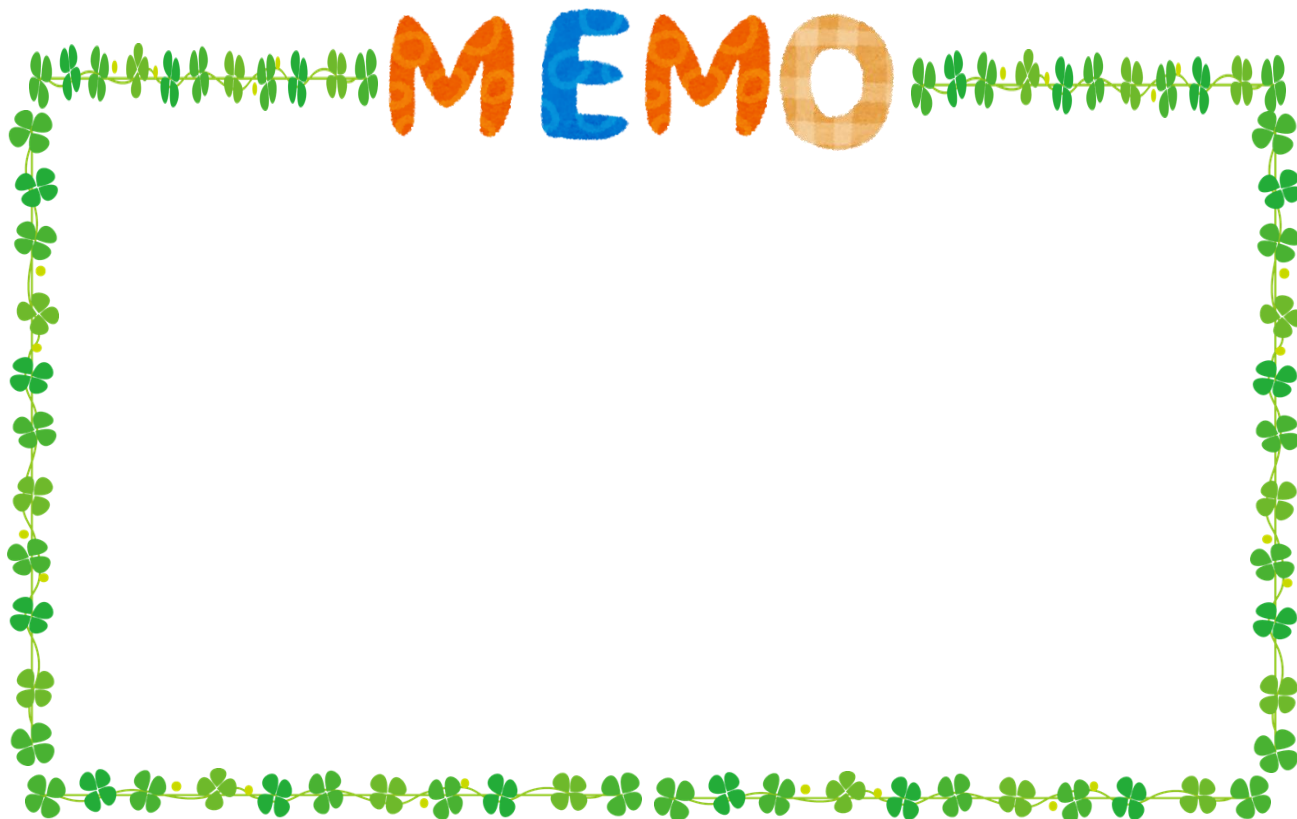
人員体制：センター長（ひばりクリニック院長 高橋昭彦医師）

医療的ケア児等コーディネーター（看護師、相談支援専門員）

電話：028-678-4601

HP：<https://kukurun.org>

Mail：ikea-tochigi@hibari-clinic.com





令和 4（2022）年 3 月発行 令和 5（2023）年 8 月更新

製作・編集：足利市地域自立支援協議会児童支援部会

問 合 せ 先：足利市障がい者基幹相談支援センター

足利市東砂原後町 1072（足利市総合福祉センター 2 階）

《電話》0284-44-0307

《FAX》0284-44-0318

《メールアドレス》 a-soudan@smile.ocn.jp

《ホームページアドレス》 <http://www.a-soudan.jp/>

* このガイドブックはホームページからダウンロードできます。

年 1 回程度、内容の更新を行う予定です。

