

医療的ケアが必要なお子さんと  
家族のための

# 支援ガイドブック

～ふじみ野市版～



## はじめに

近年、医療技術の進歩により、出生時に病気や障がいがあっても大切な命を救うことができ、長期入院した後にご家庭で過ごすお子さんが増えてきました。医療的ケア児を育てるご家族としては、様々な不安を抱えての在宅生活のスタートかと思えます。

そのようなご家族の不安を少しでも軽くしていただくために、お子さんの成長過程に合わせたサービスや相談先など、子育てに必要な情報を簡単に知ることができるよう、関係者のご協力をいただきながらガイドブックを作成しました。

このガイドブックは、医療的ケア児のご家族で役立てていただく以外に、支援に関わる関係者の方、そして、一般の方にもご覧いただくことで、医療的ケア児のご家族の日常生活や思いを知っていただくことも目的としています。

医療的ケア児とその家族が安心して暮らすことができる地域社会を実現するための支援の輪が広がれば幸いです。

### ～医療的ケア児とは～

人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要なこども。医療の進歩等を背景にここ10年で約2倍に増加し、現在全国に約2万人以上いると推定されています。

出典：平成30年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業

「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」

## 目次



わたしが  
ガイドします！

ふじみ野市PR大使 ふじみん

<b>1</b> 医療的ケアとは	.....	P02
<b>2</b> 支援者とその役割について	.....	P04
<b>3</b> お家に帰るまでの流れ	.....	P05
■ 事例紹介(全体の流れ、1日のスケジュール、1週間のスケジュール)		
ふじちゃん(1歳)のケース	.....	P06
■ 医療について	.....	P10
■ こども家庭センター	.....	P12
■ 各種制度の紹介		
障害者手帳の種類	.....	P13
手当・年金等	.....	P14
医療費の助成	.....	P16
その他の制度等	.....	P18
■ 福祉サービスについて		
障害者総合支援法サービス利用の流れ	.....	P20
児童福祉法サービス利用の流れ	.....	P21
その他のサービス	.....	P23
■ 学校について	.....	P24
■ 医療機器と医療材料	.....	P26
■ 災害対策	.....	P30
<b>4</b> よくある質問	.....	P31
<b>5</b> 先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージ	.....	P36
■ 特定非営利活動法人 mamacare ～ママケア	.....	P42
<b>6</b> 相談窓口一覧	.....	P43

## 参考資料

- ・おでかけ準備リスト
- ・一日のスケジュール表



# 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、本人や家族等が治療目的ではなく生活援助を目的として行う行為のことをさすよ。代表的な医療的ケアを紹介するね。



## 経鼻経管栄養

鼻から、胃や腸までチューブを通して、流動食や水分を入れることです。食べることが難しいこどもや、誤嚥による肺炎になりやすいこどもが安全に栄養をとるための方法です。



## 胃ろう

チューブで胃に直接栄養を送り込むための穴のことをいいます。なんらかの原因で、口から食べ物が食べられなくなったこどもや、食べ物が気管に入ってしまう(誤嚥)肺炎等を起こしやすいこどもが安全に食事をとるために胃ろうをつくります。



## 人工呼吸器

自分で呼吸をするのが難しい場合に使用します。24時間必要なこどもや寝るときだけ必要なこども等、その子によって使い方が異なります。



## 導尿

なんらかの原因で尿が出せなくなったときに、尿道にチューブを入れて排尿を手助けすることです。



## 気管切開

気道(空気の通りみち)が狭くなったり閉塞するなどの原因で呼吸ができなくなったり、痰が出せなくなる等、苦しくなったときに、首の皮膚を切開して気管に穴を開け、その穴から「気管カニューレ」を挿入し、気道を確保する方法です。定期的な「気管カニューレ」やベルトの交換、皮膚のケアも必要になります。



## 吸引(サクション)

自分で痰や鼻水を出したり、唾液を飲み込むのが難しい場合、吸引カテーテルを鼻、口、気管内に入れてそれらを取り除くことです。

## 酸素療法

なんらかの原因で酸素が十分にとりこめない子どものために、足りない酸素を補うことです。自宅では空気からつくる酸素濃縮器を置くことが多いですが、酸素ポンペを携帯することで、外出することもできます。



## 吸入

痰を切れやすくするなどのために、薬剤や水分を霧状にして呼吸時に気道や肺へ届けます。

生理食塩水の吸入は医療的ケアとはされていませんが、薬液の吸入は医療的ケアになります。
















子どもに医療的ケアが必要なことがわかりました。一緒にお家で暮らしをしていくため漠然とした不安があります。誰に相談したらいいのでしょうか。

まずは多くの支援者や支援機関が子育てに関わってくれるということを知ってね。経験豊富な支援者がお家で安心して暮らしていくために必要なことを教えてくれたり悩みの解決策を一緒に考えてくれるよ。



## 2

## 支援者とその役割について

区分	支援者	役割	主な支援機関
医療	医師、歯科医師、 訪問診療医 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもへの診療、投薬、処置</li> <li>・看護師等への医療的ケアやリハビリ等の指示</li> </ul>	病院・診療所
	看護師、 訪問看護師 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもへのケアの実施や体調管理のサポート</li> <li>・家族へのケアの助言や医療に関する相談</li> </ul>	病院・診療所、 訪問看護ステーション
	セラピスト (PT、OT、ST) 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもの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、食べる(摂食)・飲む(嚥下)等へのリハビリテーションの実施</li> </ul>	病院・診療所、 訪問看護ステーション
	薬剤師、 訪問薬剤師 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師からの処方箋に基づく調剤、自宅訪問</li> <li>・薬の飲み方や体調の相談</li> </ul>	薬局
保健	保健師 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・育児や子どもの発達、きょうだいのこと等に関する相談</li> <li>・子どものライフステージの節目に関する相談および関係部署との保健福祉に関する連絡・調整</li> </ul>	子ども家庭センター
福祉	保育士 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもの発達を促すための保育や療育の実施</li> </ul>	保育所、 児童発達支援事業所
	ソーシャル ワーカー 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・経済的・心理的・社会的な問題に関する相談</li> <li>・在宅生活に向けた関係機関との連絡・調整</li> </ul>	病院・診療所
	相談支援 専門員 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・困りごとの整理、活用可能なサービスや事業所の紹介</li> <li>・サービス等利用計画の立案や支援者の調整</li> </ul>	相談支援事業所
	医療的 ケア児等 コーディネーター 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・退院カンファレンス参加や在宅移行のための連絡・調整など、医療的ケア児等の支援を総合調整</li> </ul>	
	ヘルパー 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自宅での食事介助や入浴介助等の生活支援や介護支援、通院支援</li> </ul>	介護事業所
教育	教員 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就学や学校生活に関する相談</li> <li>・子どもの発達やニーズに応じた教育</li> </ul>	幼稚園、小・中学校、 高等学校、特別支援学校
その他	市役所職員 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> </ul>	市役所
	機器取扱業者 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・機器の販売やレンタル、その後の点検訪問、不具合発生時の相談</li> </ul>	病院・診療所

## 3

## お家に帰るまでの流れ

色々な人の助けを得られることがなんとなくわかり少しほっとしました。退院に向けて家族ができることはなんですか？



在宅生活を開始するまでに家族が行うことを図にまとめたよ。支援者と相談しながら行うから安心してね。次のページからふじちゃんの具体的な事例を通して紹介していくね。

入院中



病気を理解しよう

医療機器に慣れてみよう

お家の様子を考えてみよう

在宅移行期

医療的ケアを学ぼう

補装具  
日常生活用具  
手当・助成

障害者手帳

訪問薬局を探そう

家族の役割分担を考えてみよう

各種障害福祉サービス検討・申請

訪問診療を探そう

訪問看護ステーションを探そう

退院カンファレンス

在宅移行後

24時間スケジュール調整

医療機器設置



事例紹介

ふじちゃん 1歳

5人家族(父、母、祖父、祖母、本人)

- ・突然陣痛が起こり2300gで出生
- ・自発呼吸ができないため気管切開
- ・口からミルクを飲むことができず、鼻からチューブを入れて栄養を摂ることにした。(経鼻経管栄養)
- ・両親は医療的ケアがあっても、

生。新生児仮死のためNICU入院。切開を行い、人工呼吸器を導入。鼻からチューブを入れて栄養を摂ることにした。(経鼻経管栄養)できるだけ早く自宅に連れて帰りたいと希望し、生後1年で在宅ケアへ移行した。



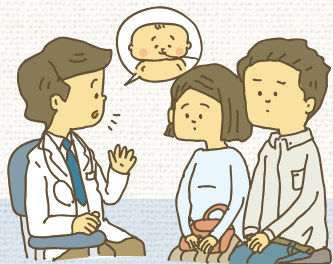
出生

重症新生児仮死の診断

入院中

気管切開・胃ろう手術

在宅移行期



生後すぐに医師から、自発呼吸ができないので気管切開し人工呼吸器をつけるが「命を守るため」と言われました。呼吸も楽になり、嚥下もできないため経鼻栄養を開始しました。徐々に体重も増えて、退院に向け、自宅では経鼻栄養は大変なため胃ろうの手術をしました。



気管切開の手術後は呼吸も楽になり、穏やかに過ごせる時間が増え、手術をして良かったと思います。また、胃ろうの手術をして安心安全にミルクを飲ませることができ、退院後の生活のイメージが膨らみました。退院に向けて、家族が泊まり込みで医療的ケアの練習をしました。その後は自宅で試験外泊を行い、退院後の生活のイメージを持つことができました。

小児慢性特定疾病医療受給証の申請

日常生活用具の申請

訪問診療の調整

訪問看護ステーションの調整

福祉サービスの申請

院外外泊

退院

在宅移行後

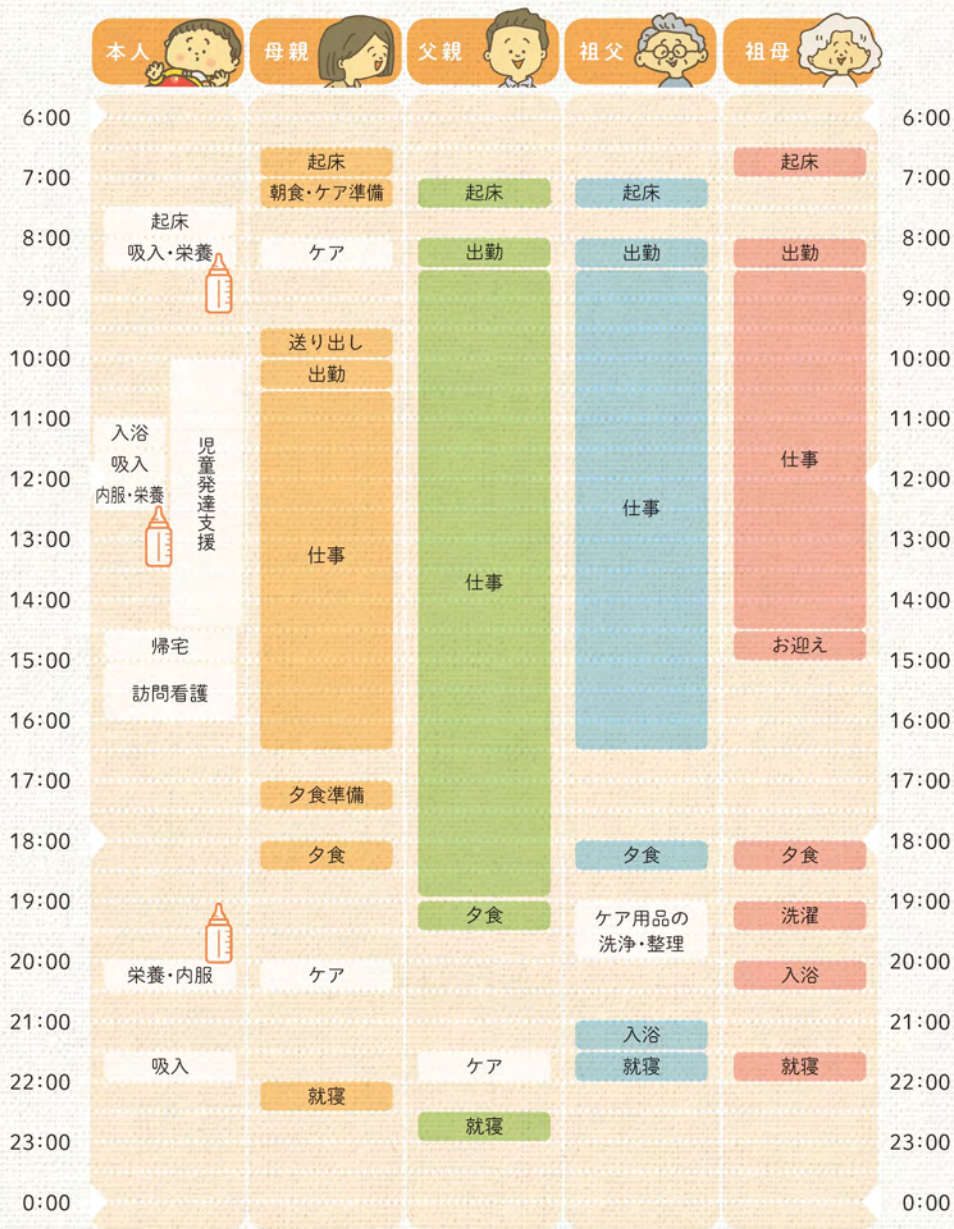


退院後は、病院のソーシャルワーカーさんの紹介ですぐに訪問看護を利用しはじめ、分からないことも不安が解消されとても助けられました。ふじちゃんの体調の変化にもすぐに気づき、相談できるのでとても心強いです。



通所リハビリや児童発達支援に通い始めて、今までは寝ている時間が多かったのですが生活リズムもできてきて表情も豊かになりました。また、通所先でのつながりもでき、こどもの世界も広がったのでよかったです。自宅での入浴は家族の負担もありますが、手足をバタバタと動かして心地よさを感じている様子を見るとうれしくなります。訪問看護師やヘルパーにも手伝ってもらう日を作っています。

・栄養注入 3回 ・服薬 2回 ・吸入 3回



ふじちゃん(1歳)の

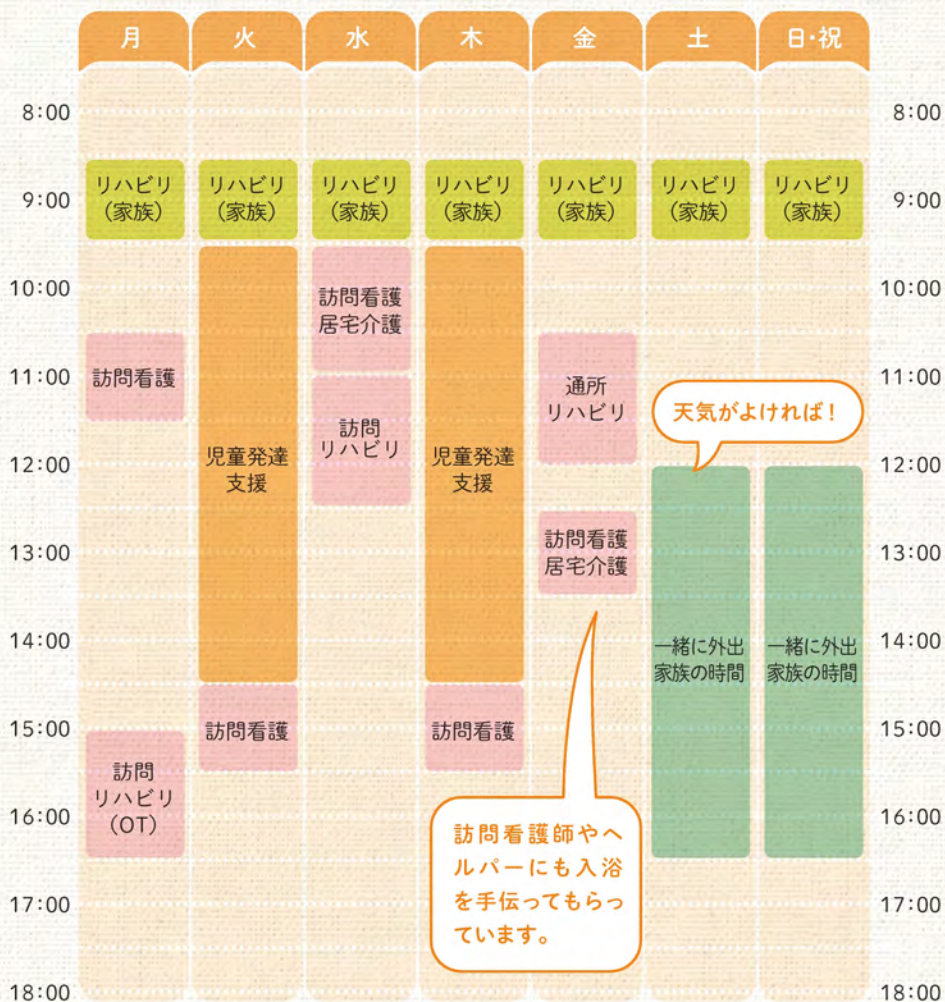
# 1週間

のスケジュール

家族  
構成

父:会社員、母:専業主婦、  
祖父、祖母、本人:1歳

- ・児童発達支援 週2回
- ・居宅介護 週2回
- ・訪問看護 週5回
- ・通所リハビリ 週1回
- ・訪問リハビリ 週2回
- ・訪問診療 月2回
- ・通院 月1回



# 医療について

自宅で生活を送るために必要な医療は、主治医や看護師、ソーシャルワーカーに相談してつないでもらおう。



## 訪問診療

外来通院が困難で長期の療養を必要とする方に対し、医師が定期的にも自宅を訪問し、診察、薬の処方、予防接種、療養上の相談や指導等を行います。24時間対応の電話相談や臨時的な訪問を行うことが一般的です。

## 訪問看護

医師が必要と認めた方に、看護師が自宅を訪問し、主治医の指示のもとお子さんの病状の観察や体調の確認、医療的ケアなど、相談や指導を行います。

## リハビリ

医師が必要と認めた方に、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等のリハビリ専門職が、主治医の指示のもとお子さんの発達を促すためのリハビリテーションを行います。

## 訪問薬局

主治医の指示のもと処方箋の薬を薬剤師が自宅に届けてくれます。薬の管理や服薬のサポート、体調チェックを通じて薬の効果や副作用などを確認してくれる薬局もあります。

## 訪問歯科

歯科医・歯科衛生士が自宅を訪問し、虫歯や歯周病の治療や予防のための口腔ケアなどを行います。

## 早い時期から歯科医に相談を

口腔ケアは、虫歯予防だけでなく、食べたり飲みこんだりする機能の発達を促すとともに、肺炎の予防など全身の健康にとって大変重要です。できるだけ早い時期にかかりつけの歯科医に相談しながら、お子さんに応じたお口のケアをしましょう。

# リハビリってどんなことをするの？

## ●リハビリテーションとは…

身体を動かすことや動作練習だけでなく、その基礎となる呼吸ケアや、摂食嚥下のトレーニングもリハビリテーションの対象です。

## ●小児のリハビリテーション

生まれつきの病気や事故等により、精神・運動発達の遅れや麻痺による運動障害および嚥下や呼吸機能障害のあるお子さんに対して、機能の維持や改善、代替方法の提案をします。時には絵本やおもちゃを使って、遊びを通じた感覚・運動機能、認知機能、言葉の発達を促します。

## ●リハビリの種類

### ・理学療法(PT)

身体を動かす、寝返る、座る、這う、歩く等のトレーニングをします。また、呼吸ケアや循環改善のリハビリテーションも行います。



### ・作業療法(OT)

運動機能のトレーニングに加え、食事や排泄、着替えや整容(顔を拭く、歯を磨く)等にかかる、活動の工夫や練習も行います。意思伝達装置の調整や操作練習を行うこともあります。

### ・言語聴覚療法(ST)

食べる、飲むといった摂食嚥下機能、言語を理解する、話すといった言語機能、文字や絵カードを使った意味の理解やタブレットを用いた代替コミュニケーションのトレーニングを行います。

これらのリハビリを担当する理学療法士、作業療法士、言語聴覚士は、いずれも医師、看護師、ソーシャルワーカーや、義肢装具士、車いすエンジニア、臨床心理士や保育士等とも協働しています。



# こども家庭センター

すべての妊産婦、子育て世代、0歳から18歳までのお子さんを対象とした、「妊娠・出産・子育て」の総合窓口です。例えば、保健師や相談員が、お子さんやご家族の状況に合わせて、面接・電話・家庭訪問などで情報提供を行ったり環境調整のお手伝いをします。お子さんが入院中から退院後の生活について一緒に考え、ご自宅に戻ってからもお子さんの成長発達を見守ります。また、下記の事業を実施しています。

## ●妊娠・出産・産後

### 妊娠の届出・母子健康手帳の交付

妊娠届出書を提出していただくことにより、母子健康手帳をお渡しします。

### 両親学級(パパ・ママセミナー)

パートナーや同じ地域に住む妊婦さんと妊娠中の過ごし方や赤ちゃんのお世話について一緒に学びます。

### 妊婦支援給付事業・妊婦等包括相談支援事業(伴走型相談支援)

安心して出産・子育てができるよう、妊婦支援給付金を支給します。また、妊娠中および出産後の面談や継続的な情報発信、相談対応などを行っています。

### 家庭訪問(こんにちは赤ちゃん訪問など)

すべてのお子さんに対して助産師または保健師が訪問を行っています。赤ちゃんが生まれたら、こども家庭センターのホームページから、赤ちゃん訪問の申し込みをしてください。

### 産後ケア事業

医療機関等の施設において、お母さんが赤ちゃんと一緒に、専門スタッフからこころとからだのケアや育児サポートを受けることができる産後ケア事業を実施しています。

## ●子育て

### 育児相談

- 発育発達に不安がある
- こどもやきょうだいの育児が不安
- 母乳や食事について相談したい
- ほかのこどもやママ・パパたちなどと交流がしたい



こども家庭センターでは、さまざまな教室や相談を行っています。まずはご相談ください。個別での相談もお受けしています。

母乳相談 栄養相談(個別) 発育や発達に関する経過観察/健診・発達相談 ことばの相談・心理相談 ふじみん子育てプログラム

### 赤ちゃん学級・離乳食教室

子育てや離乳食に関する教室を開催します。

### 乳幼児健康診査

4か月児、1歳6か月児、3歳児の集団健診を行っています。

### 子育て世帯訪問支援事業

家事・育児などに不安や負担を抱える子育て家庭を対象に、訪問支援員を派遣し、家事や育児の支援を行っています。

### こどもや家庭に関する相談

お子さんについての心配や家庭に関する相談を受け付けています。

### こどもの発達に関する相談

発育発達に不安のあるお子さんについて、ご家庭や支援者からの相談を受け付けています。

- 児童虐待に関する相談
- ヤングケアラーに関する相談
- こどもや家庭に関する相談など

お問い合わせ	こども家庭センター 母子保健係	妊娠・出産に関すること 乳幼児健診・相談	049-293-9045
	こども家庭センター こども相談係	こどものしつけや関わり方の相談 こどもの養育不安に関する相談	049-262-9034
	こども家庭センター こども発達支援センター	こどもの発達に関する相談	049-293-7874

# 各種制度の紹介

医療費の助成や手当、それから福祉サービスを利用するのに市役所や保健所で申請手続きが必要だと聞きました。仕事の合間をぬって対応するので、できるだけ効率よく手続きしたいです。



医療的ケア児が利用可能な制度や手当について次のページにまとめているので、内容や申請時期を確認するのに活用してね。一部の制度や福祉サービスを利用するためには障害者手帳の取得が必要になるよ。

## 障害者手帳の種類

	① 身体障害者手帳	② 療育手帳	③ 精神障害者 保健福祉手帳
対 象	身体に障がいのある方 (視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語機能、そしゃく機能、肢体不自由、心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこうまたは直腸、小腸、肝臓、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能)	知的障がいのある方	精神疾患を有する人のうち、精神障がいのため長期にわたり日常生活または社会生活に障害がある方
程 度	1-6級	④、A、B、C	1-3級

お問い合わせ 障がい福祉課 障がい福祉係 TEL 049-262-9032 FAX 049-263-7119

疾患によっては0歳児でも身体障害者手帳を取得できる場合があります。なるべく早く主治医に相談し申請するとよいでしょう。診断内容や年齢にもよりますが申請から交付までに2~3か月程度かかります。



# 手当・医療費助成等一覧

※所得による制限や重複して受けられないものがあります。詳細はお問い合わせください。

この冊子の情報は、令和8年4月1日現在のものです。内容等に変更になる場合があります。制度の詳細および最新の情報はふじみ野市ホームページ(右記二次元コード)をご覧ください。



## 手当・年金等

名称	対象	内容
在宅重度心身障害者手当	市町村民税非課税で、次のいずれかに該当する方 ○身体障害者手帳1・2級 ○療育手帳(A)・A ○精神障害者保健福祉手帳1級の方 ※対象外:65歳以上で新たに手帳を取得、特別障害者手当・障害児福祉手当を受給、施設入所	5,000円/月
特別障害者手当	20歳以上で重度の障がいがあり、日常生活において常時特別の介護を要する方(手帳取得の有無は問わない(専用の診断書で判定)) ※対象外:特定の施設に入所、3か月以上入院	30,450円/月
障害児福祉手当	20歳未満で次のいずれかに該当する方 ①身体障害者手帳1級の一部分・2級の一部分 ②療育手帳(A)相当 ③精神障がい・血液疾患・肝臓疾患等で①②と同等の障がいを有する方 ※対象外:特定の施設に入所、障がいを支給事由とする年金受給	16,560円/月
児童手当	15歳に達する日以後の最初の3月31日までの児童を養育している方	児童手当 ○3歳未満 第1子・第2子 15,000円/月 第3子以降 30,000円/月 ○3歳から18歳に達する日以後の最初の年度末まで 第1子・第2子 10,000円/月 第3子以降 30,000円/月
児童扶養手当	対象児童を養育している方 ○父母が離婚した児童 ○母が未婚で出生した児童 ○父または母が死亡した児童 等	○児童1人目 全額支給:48,050円/月 一部支給:11,340円~48,040円/月 ○児童2人目以降の加算額 全額支給:11,350円/月 一部支給:5,680円~11,340円/月
特別児童扶養手当	20歳未満の児童を養育している方で、児童が次のいずれかに該当する場合 ① おおむね身体障害者手帳1級~3級程度 ② おおむね療育手帳(A)・A・B ③ ①②と同程度以上で日常生活が著しく制限される程度	重度:58,450円/月 中度:38,930円/月
心身障害者扶養共済	加入者(障がい者の保護者)の年齢:65歳未満 障がい者本人の手帳:療育手帳、身体障害者手帳1級~3級、上記と同程度の精神または身体の障がいがあると認められる方	障がい者の保護者に万が一のことがあった場合に、終身一定額の年金(1口につき20,000円/月)を支給
障害基礎年金	20歳以上で、病気やけがで一定の障がい状態にある方	障害年金が支給される障害の程度は政令で定められており、障害者手帳の有無と直接は関係ありません。

所得制限の有無	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	お問い合わせ	
あり	手帳交付時、転入時	→								
あり	随時							→	障がい福祉課 庶務係 TEL:049-262-9031 FAX:049-263-7119	
あり	随時	→								
なし	受給資格該当後15日以内	→								子育て支援課 医療・手当担当 TEL:049-262-9041
あり	受給資格該当後すみやかに	→							→	
あり	受給資格該当後すみやかに	→								障がい福祉課 庶務係 TEL:049-262-9031 FAX:049-263-7119
なし	随時	→								
あり	20歳の誕生日前日以降(初診日によって異なります。) ※申請には事前相談が必要です。							→	川越年金事務所 TEL:049-242-2657 保険・年金課 保険・年金係 TEL:049-262-9020	

## 医療費の助成

名称	対象	内容
重度心身障害者医療費	65歳になる前に次のいずれかに該当している方 ○身体障害者手帳1級～3級 ○療育手帳(A・A・B 等	各種健康保険法の定めによる医療費の自己負担分を助成 ※入院時の食事代等は除く
こども医療	健康保険に加入している18歳に達する日以後の最初の3月31日までの児童	
ひとり親家庭等医療費助成	対象児童および対象児童を養育している方 ○父母が離婚した児童 ○母が未婚で出生した児童 ○父または母が死亡した児童 等	
自立支援医療(更生医療)	18歳以上で、身体障害者手帳の交付を受けた方 ※事前に更生相談所の判定を受ける必要があります。	障がいの軽減や機能回復のための医療等に要する医療費の一部を助成 自己負担:原則1割 ※所得に応じた月額負担上限があります。
自立支援医療(育成医療)	身体に障がい又は疾患のある児童で、手術などの治療によりその症状が軽くなり、日常生活が容易になると認められる方	指定医療機関において医療保険を使った治療費の自己負担額を助成 自己負担:原則1割 ※所得に応じた月額負担上限があります。 ※入院時の食事療養費は対象外
指定難病医療	国・県が指定した難病に罹患し、認定基準を満たす方	認定された難病に係る医療費の一部を助成 ※所得に応じた月額負担上限があります
小児慢性特定疾病医療	18歳未満で小児がん、慢性腎不全、先天性代謝異常などの対象疾病に罹患し、認定基準を満たす方 ※18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合は、有効期間終了前に継続手続を行うことにより、20歳未満まで延長可能	認定された疾病に係る医療費の一部を助成
養育医療	赤ちゃんの出生体重が2,000g以下または一定の基準に該当すると医師が認めた1歳未満の未熟児	指定医療機関において医療保険を使った入院治療費と食事療養費(ミルク代)の自己負担額を助成

所得制限の有無	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	お問い合わせ
あり	手帳交付時、転入時等	→							障がい福祉課 庶務係 TEL:049-262-9031 FAX:049-263-7119
なし	受給資格該当後15日以内	→							子育て支援課 医療・手当担当 TEL:049-262-9041
あり	受給資格該当後15日以内	→							
あり	治療を行う前	→							障がい福祉課 障がい福祉係 TEL:049-262-9032 FAX:049-263-7119
あり	随時 原則入院・通院前	→							埼玉県朝霞保健所 TEL:048-830-3562 FAX:048-830-4809
なし	受給資格該当後すみやかに	→							
なし	受給資格該当後すみやかに	→							こども家庭センター 母子保健係 TEL:049-293-9045
なし	随時 原則退院前に事前申請	→							

## その他の制度等

名称	対象	内容
補装具費	身体障害者手帳の交付を受けた方または難病等の方で更生相談所の判定により認められた方	身体に障がいのある方に、その障がいを補うための用具の購入・修理等に係る費用の一部を支給 自己負担:原則かかった費用の1割 ただし、所得に応じた月額負担上限あり
日常生活用具	身体障害者手帳の交付を受けた方または難病等の方で更生相談所の判定により認められた方	在宅で生活している障がいのある方等に、日常生活の便宜を図り社会参加や自立を促すための日常生活用具の購入費用の一部を給付 自己負担:原則かかった費用の1割 ただし、所得に応じた月額負担上限あり
小児慢性特定疾病児童等日常生活用具	小児慢性特定疾病医療受給者証を有し、用具ごとの要件を満たし、児童福祉法・障害者総合支援法の施策の対象でない方	電気式たん吸り器、ネブライザー等の対象用具を現物給付 ただし、世帯の所得等に応じた月額負担額の設定あり
重度身体障害者居宅改善整備費の補助	次の①および②に該当する方 ①下肢または体幹機能障害で身体障害者手帳の交付を受け、その等級が1級・2級 ②重度障がい者の日常生活を容易にするため居室、浴室等の居宅の一部を障がいに応じて改造する必要があると認められる方	身体に障がいのある方が、日常生活を容易にするために居宅を改善する場合、その費用の一部を補助
紙おむつの給付	身体障害者手帳もしくは療育手帳の交付を受けている満3歳以上65歳未満の方で常時紙おむつを使用している方 ※対象外:入院・入所している方、生活保護を受けている方	在宅の心身障がい児(者)で常時紙おむつ等を使用している場合、毎月紙おむつ等を給付 市が指定した紙おむつ等について1月あたり80枚を限度に現物給付
訪問入浴サービス	身体障害者手帳1級・2級の交付を受けている方で、独力又は家族等の介護のみでは入浴できず、医師から入浴することの許可を受けた方 ※対象外:施設入所	居宅を訪問し移動入浴車による巡回入浴サービスを提供しています。 ※週1回(年52回上限)
自動車燃料費助成	次のいずれかに該当する方で、障がい者または障がい者同一の敷地内に居住する者が自動車を所有及び運転する場合 ○身体障害者手帳1級・2級 ○療育手帳(A)・A ○精神障害者保健福祉手帳1級 ※対象外:福祉タクシー利用券の交付を受けている方、施設入所	1,500円/月を年度末に支給 ※事前登録後、毎年2月に現況届の提出が必要
福祉タクシー利用券の交付	次のいずれかに該当する方 ○身体障害者手帳1級・2級 ○療育手帳(A)・A ○精神障害者保健福祉手帳1級 ※対象外:自動車燃料費の助成を受けている方 ※お出かけサポートタクシーとの併用不可	1月あたり4枚のタクシー利用券を交付(利用券1枚で初乗運賃相当額を助成) ※1回の乗車で1枚使用可(運賃が初乗運賃の2倍以上になるときは2枚まで使用可)
お出かけサポートタクシー	次のいずれかに該当する方 ○身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている方 ○指定難病医療受給者証、小児慢性特定疾病医療受給者証等の交付を受けている方 ○妊娠中の方 ○小学校就学前のお子さん	専用タクシーの運行運賃を助成 運行範囲:ふじみ野市、富士見市、三芳町全域 ※乗車地または降車地のどちらかがふじみ野市であること 運行日・時間:年末年始を除く毎日・8:30~17:00 助成額・回数:運賃の半額(1回800円上限)・年度内24回まで

所得制限の有無	申請時期	お問い合わせ
あり	在宅移行期 ※補装具の購入・修理等の前(購入済みのものは対象外)	障がい福祉課 障がい福祉係 TEL:049-262-9032 FAX:049-263-7119
あり ※18歳未満はなし	在宅移行期 ※日常生活用具の購入前(購入済みのものは対象外)	
なし	在宅移行期 ※用具の購入前(購入済みのものは対象外)	
あり	在宅移行期 ※居宅を改善する前(改善後は対象外)	
なし	受給資格該当後、随時	
なし	受給資格該当後、随時	
なし	受給資格該当後、随時	障がい福祉課 庶務係 TEL:049-262-9031 FAX:049-263-7119
なし	受給資格該当後、随時	

# 福祉サービスについて



医療的ケア児とご家族が安心して自宅で生活するために必要な支援を紹介するね。

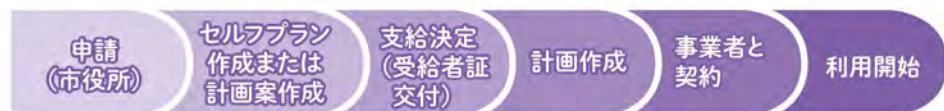


障害者総合支援法	児童福祉法	その他
		
居宅介護	児童発達支援	移動支援事業
短期入所 (ショートステイ)	放課後等デイサービス	日中一時 支援事業
相談支援	保育所等訪問支援	医療的ケア 支援事業
	居宅訪問型児童発達支援	

## 障害者総合支援法サービス利用の流れ

サービス利用には受給者証の取得が必要です。

対象者：障害者手帳、診断書をお持ちのお子さん等



※居宅介護利用の際は、申請時にお子さんやご家族状況についての聞き取り調査が必要です。

※利用料の1割自己負担が原則となりますが世帯の所得に応じて負担上限額が定められています。

## 居宅介護

居宅において、入浴、排せつ、食事等の介護並びに生活等に関する相談および助言、その他の生活全般にわたる援助を行います。

## 短期入所(ショートステイ)

居宅で介護する人が病気の場合など、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事等の介護を行います。

## 相談支援

障がいのある方たちが自立した日常生活や社会生活を営むことができよう、サービス等利用計画または障害児支援利用計画の作成や地域生活への移行・定着に向けた支援等、一般的な相談支援を行います。

## 重度訪問介護

重度の障がいのある方が可能な限り自立した日常生活を送れるよう、ヘルパーが訪問して食事・入浴などの身体介護、生活全般にわたる援助や長時間の見守りなど、長時間にわたる包括的な介護を行います。

### 先輩ママパパの声



ショートステイや医療的ケア支援事業を有効に使いましょう!はじめは預けることに罪恶感も感じましたが、今では子どもにとってもいろんな人との関わりは良いことだと思い、積極的に福祉サービスを利用しています。

## 児童福祉法サービス利用の流れ(障害児通所支援)

サービス利用には受給者証の取得が必要です。

対象者:申請時に記入いただく「調査票」により療育の必要性が認められるお子さん

※サービスによっては診断書等が必要な場合があります。

施設探し  
見学

申請  
(市役所)

セルフプラン  
作成または  
計画案作成

支給決定  
(受給者証  
交付)

計画  
作成

事業所と  
契約

利用  
開始

※利用料の1割自己負担が原則となりますが世帯の所得に応じて負担上限額が定められています。



こどもの療育や親の仕事、レスパイト等、目的は色々だけど多くの医療的ケア児が通所サービスを利用しているよ。たくさんの人に関わってもらうことで子どもたちの世界も広がるね。



### 児童発達支援

未就学の障がい児を対象に、日常生活における基本的な動作、知能技能の付与、集団生活への適応訓練その他必要な支援を行います。



### 放課後等デイサービス

就学している障がい児を対象に、学校終了後または学校休業日に生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他必要な支援を行います。

### 保育所等訪問支援

障がい児が集団生活を営む施設（保育所、幼稚園等）に指導員が訪問し、集団生活への適応のための専門的な支援を行います。

### 居宅訪問型児童発達支援

重症心身障がい児などの重度の障がい児で、外出することが著しく困難な障害児の居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与等必要な支援を行います。

医療的ケア児に対応可能な市内の通所事業所をお探しの際には児童発達支援・放課後等デイサービスガイドブックを参照すると便利です。

空き状況等変動もありますので利用については個別に事業所へご相談いただくことをお勧めします。

### 児童発達支援・放課後等デイサービスガイドブック

児童福祉法に基づく障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス・保育所等訪問支援）の市内事業所の概要を紹介する冊子です。

※ホームページに最新の情報を掲載しています。



## その他のサービス

### 移動支援事業

**対象者:** 身体(肢体不自由1・2級、視覚)・知的・精神障害児・難病患者等  
**内容:** 外出の際の移動を支援します。

※利用料の1割自己負担が原則となりますが世帯の所得に応じて負担上限額が定められています。

### 日中一時支援事業

**対象者:** 日中において介護者がいないため、一時的に見守り等の支援が必要と認められる障がい児・者  
**内容:** 日中、障害福祉サービス事業所、障害者支援施設等において、障がい児・者に活動の場を提供し、見守り、社会に適應するための日常的な訓練等を行います。

※利用料の1割負担が原則となりますが、世帯の所得に応じて負担上限額が定められています。

### 医療的ケア支援事業

**対象者:** 医療的ケアが必要な児童等  
**内容:** 日常的に医療的ケアが必要な医療的ケア児等の自宅に看護師を派遣し、一定時間の医療的ケアを行うことで、家族等の介護負担を軽減します。

※年12回(1か月3回)、1回あたり4時間まで

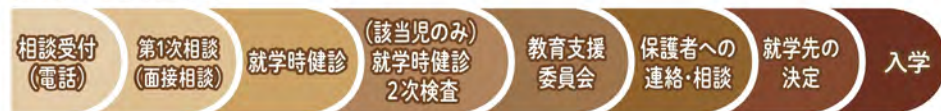
# 学校について

## 就学相談

お子さんの心身の状態や発達段階、障がいの特性などに応じて適切な教育を受けられるようにするため、教育的、医学的、心理学的な観点から、お子さんにとってよりよい就学先について一緒に考えていきます。

【相談時期】 小学校に入学する前年の5月中旬から10月中旬までを予定しています。  
※個別の状況に配慮して、下記とは異なる流れになる場合があります。

【相談から学校決定まで】



【申込方法】 電話による申込み

【問い合わせ先】 ふじみ野市教育委員会学校教育課  
TEL049-220-2085

## コラム 埼玉県立特別支援学校ってどんなところ？

### 特別支援学校とは

視覚・聴覚・知的・肢体不自由・病弱などの障がいがあることもたちが、小学校・中学校・高校に準じる教育を受けながら、自立に必要な知識や技能を習得することを目的とした学校です。

スクールバスが出ている学校ではそれを利用して通学する人が多いですが、通学が困難な児童・生徒には、教員が家庭訪問し授業を行っています。

### 医療的ケア児がスクールバスを利用できない時は？

スクールバスを利用できない医療的ケア児が福祉タクシー等を利用する場合に、同乗する看護師等の費用を埼玉県が支援します。

## 学校での過ごし方

### 【1日のスケジュール】(例)

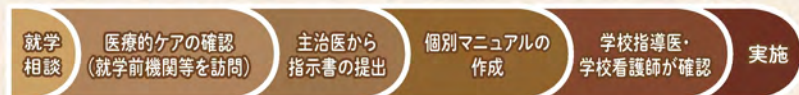
8:40	通学	多くの児童・生徒がスクールバスで通学。保護者やヘルパーによる送迎や一人通学もできます。
8:45	朝の会 午前の授業(9:00～)	
12:00～	給食 午後の授業 (学部や学年によって異なる)	それぞれの食形態に合わせて食べられるよう3形態の嚥下調整食も提供。医療的ケアの児童・生徒には栄養剤などを注入します。
13:55	1便下校	放課後は、放課後等デイサービスを利用している児童・生徒もいます。
15:35	2便下校	

【学校行事】運動会(体育祭)、文化祭、社会見学、宿泊学習、芸術鑑賞教室など

## 学校でのケアは？

学校では、お子さんの主治医や学校指導医の指示に従って、埼玉県で決められた内容の医療的ケアを実施することができます。

### 【医療的ケア実施までの流れ】



指導医の確認がとれるまでは、保護者の付添いが必要です。付添い期間はお子さんの実態によりますが、開始に向けた計画を検討する中で短縮化を図ります。ご家庭や就学前施設等で行っている医療的ケアを、学校で同じように進めることができない場合があります。



## 就学相談はいつ頃申し込めばよい？

早めに就学相談を受け、入学までの準備期間を十分に確保することをお勧めします。その間に保護者の入学後の付添い短縮化に向けた相談や準備を行います。

# 医療機器と医療材料



お家にはいくつかの機器を持ち帰り、医療材料等を準備することになるよ。代表的なものをまとめたので参考にしてね。

病院によって取り扱いが異なりますが機器の殆どは病院から医療費による「レンタル」となります。小さな機器は家族が業者さんから「自費購入」するものもあります。レンタル品は販売代理店が定期的な点検や機器・消耗品の交換等をサポートしてくれます。



**医療機器** ※掲載されている機器は一例です。また、支給等の取り扱いは個々の状況により異なる場合があります。

名 称	内 容
<b>1. 人工呼吸器</b>  <span style="background-color: #4a7ebb; color: white; padding: 2px;">レンタル</span>	気管切開をして使用する人工呼吸器療法(TPPV)と、気管切開をすることなく鼻マスク等を通して人工呼吸器を使用する非侵襲的人工呼吸器療法(NPPV)等があります。在宅人工呼吸器にはバッテリーが搭載されており、携帯して外出することができます。
<b>2. 加温加湿器</b>  <span style="background-color: #4a7ebb; color: white; padding: 2px;">レンタル</span>	気管に送る空気を加温加湿することで痰が固くなるのを防止するため人工呼吸器に繋がります。より加湿の強い電熱線有りタイプと無しタイプが存在します。
<b>3. パルスオキシメーター</b>  <span style="background-color: #4a7ebb; color: white; padding: 2px;">レンタル</span> <span style="background-color: #e91e63; color: white; padding: 2px;">自費購入</span> <span style="color: red; font-weight: bold;">★</span>	指や手足にセンサーをまきつけて酸素飽和度(SpO <sub>2</sub> )と脈拍数を測定するための装置。上限下限の設定に応じてアラームが鳴ります。健康な人の酸素飽和度は96～99%といわれています。写真のマシモ製Rad97は幅22.9cm、重さ1.36kg。その他、簡易式のクリップタイプもあります。
<b>4. 吸引器</b>  <span style="background-color: #e91e63; color: white; padding: 2px;">自費購入</span> <span style="color: red; font-weight: bold;">★</span>	口腔内、のど(咽頭、喉頭)、鼻腔、気管、気管支等に溜まっている分泌物を体外に出します。 写真右側の新鋭工業製パワースマイルKS-710は幅24.1cm、重さ約1.5kg。専用充電器でのフル充電約90分で、約30分のバッテリー運転が可能です。
<b>5. 吸入器 (ネブライザー)</b>  <span style="background-color: #e91e63; color: white; padding: 2px;">自費購入</span> <span style="color: red; font-weight: bold;">★</span>	痰を切れやすくするため等の目的で霧状になった水分や薬剤を吸入します。

★3、4、5は所得の状況次第で「日常生活用具給付事業」による給付を受けられる可能性があるので市役所に相談してね(→p.18・19)。

名 称	内 容
6. カフアシスト(排痰補助装置) レンタル 	自分で咳をしたり、うまく痰が出せない場合に使用する機械。気道に陽圧をかけて肺に空気をたくさん入れた後に、陰圧で息を吐き出させることで、咳の介助(代用)をして、気道内分泌物を除去するのを助けます。繰り返し使用することで、肺の機能を向上させ、感染による肺炎等の肺合併症の予防にもつながります。医療保険上、人工呼吸器を使用している人のみが対象となります。
7. 酸素濃縮器 レンタル 	十分に必要な酸素を取り込めない場合に室内空気より高い濃度の酸素を投与できる機器。火元近くに置かないように配置に留意する必要があります。1時間あたり $\text{O}_2$ 酸素を流すという設定ができます。3L器、5L器、7L器といったサイズがあります。写真の帝人製ハイサンソ3Sは幅約35cm、奥行約34cm、高さ約51cm、重さ17kg。
8. 酸素ポンペ レンタル 	酸素療法が必要で室内に酸素濃縮器を設置している場合も、外出の際は酸素ポンペを携帯します。火元近くに置かないように配置に留意する必要があります。
9. バッグバルブ (アンビューバッグ) 支給 自費購入 	鼻と口、気管口から空気・酸素を送り込むための手動の人工呼吸器具です。人工呼吸器を一時的に外す場合や呼吸が状態が悪いとき等の緊急時に使用します。小児用と成人用があります。成長に伴って見直す必要があります。
10. 経腸栄養ポンプ レンタル 	栄養剤等を正確かつ安定した速度で注入するために用いるポンプです。初めて経腸栄養を開始するとき等、下痢や嘔吐等を起こしやすいような場合に投与速度や投与量を調節したりすることで症状を軽減することが期待できます。なお15歳以上の場合は、医療保険上定められた特定の栄養剤を使用する場合にのみ使用できます。

## コラム 薬はまとめられる

日常的に、たくさんのお薬を服薬する必要があるお子さんが多いかもしれません。通院が困難な方に対しては、薬剤師さんが家を訪問し、お薬を届けてくれたり、お薬の相談を受けてくれる制度もあります。在宅に移行する過程では、一度に複数の粉薬を飲む場合等にまとめられるものを一包装してもらおうと手間がはぶけてとても助かります。薬局の選定と契約について退院前に病院に相談しましょう。同じ薬でも錠剤も粉もあったり服薬しやすいように調整できるものもあります。











医療材料が不足する場合は、病院やクリニックに相談してみてね。支給量の調整や医療機関から自費購入できることもあるよ。

## 医療材料・衛生材料

※掲載されている医療材料・衛生材料は一例です。

また、支給等の取り扱いはいくつかの状況により異なる場合があります。

名称	内容
<b>1. 経管栄養チューブ</b> 支給 	カテーテルに繋ぎ、栄養を入れるためのチューブ。医療機関から支給されます。胃ろうボタンを利用している場合は、外来受診時、もしくは訪問診療時に交換する場合があります。
<b>2. 気管カニューレ</b> 支給 	気管切開をした際に、気道を確保するために挿入する曲管のことで、気管カニューレは体になじみやすく耐久性のある素材で作られています。使い続けているうちに痰で閉塞しやすくなります。閉塞予防のために月に1～2回程度、外来もしくは訪問診療での定期的なカニューレ交換が必要となります。
<b>3. カニューレホルダー</b> 支給 自費購入 	入浴後等に毎日交換します。気管カニューレの抜去やずれを防ぎ頸に固定するための道具です。肌が敏感でかぶれやすい子はいろいろなメーカーの製品を試したり、手作りのものを使用されたりしています。
<b>4. カテーテル</b> 支給 自費購入 	病院では感染予防のため使い捨てですが、在宅では気管挿入は1日1本目安、口鼻用は週1本が目安で不潔になる前に交換するのが一般的です。吸引が終わったら、カテーテルについた痰をアルコール綿等で綺麗にふき取り、通し水をしっかり吸い上げてカテーテルの内側もきれいにし、蓋つきの容器で保管して次の使用に備えて清潔にしておきます。その他にも導尿用のカテーテルもあります。
<b>5. シリンジ(カテーテルチップ)</b> 支給 自費購入 	病院では使い捨てですが在宅では問題なく使える状態であれば数日繰り返し使用します。栄養や、薬剤の注入等、用途により大きさが違うシリンジを使用します。
<p>繰り返し使用するとゴムがかたくなったり目盛りが消えてしまったりはよくある話。不足したら主治医に支給の相談をしてね。</p>	
<b>6. 人工鼻</b> 支給 	気管カニューレの先端または、呼吸器回路の途中にとりつけることで、鼻の代わりに呼気を加温・加湿し、ホコリを取り、気管や肺を保護するための器具です。人工呼吸器と加湿器を使っている子が、外出の際に加湿器の代わりに使用する場合があります。加湿器をつけた状態で人工鼻をつけると目詰まりを起こし窒息の危険性があるため絶対に併用しません。

名 称	内 容
7. 聴診器 自費購入 	在宅では主に肺にきちんと空気が入っているか、左右同じように入っているか、痰の貯留音(ごろごろという音)がないか、経管栄養カテーテルの位置確認等のために使います。メーカーにより大人用、小児用、乳児用、新生児用等サイズが異なります。
8. 蒸留水 (または精製水) 支給 自費購入 	人工呼吸器の加湿器に使います。水道水だと不純物が人工呼吸器の破損を招いてしまうリスクがあるため蒸留水(または精製水)を使用します。
9. Yガーゼ 支給 自費購入 	気管カニューレ挿入部の皮膚を保護するためにカニューレに挟んで使います。清潔に保つため1日1回以上交換します。気管カニューレ周囲が汚れていると、悪臭や周囲の皮膚トラブルのもとになります。また、胃ろう部分の保護にも使用する場合があります。同じく1日1回以上交換します。とれないようにテープで固定します。
10. アルコール綿 支給 自費購入 	気管用吸引カテーテルを拭くために使います。気管内に入れるカテーテルは特に注意を払って清潔を保ち、肺炎や感染症を予防します。
11. カテーテル保管容器と通し水容器 自費購入 	吸引カテーテルは蓋つきの容器で保管し、乾燥させることを基本とします。100円ショップで販売されているもので十分です。吸引後カテーテル内をきれいにするために吸い上げる通し水は蒸留水や精製水ではなく水道水を使用します。カテーテル保管容器(気管用、口用、鼻用)、通し水容器(気管用、口鼻用)いずれも毎日洗って清潔にすることが推奨されます。

## 福祉用具

名 称	内 容
バギー型車いす&座位保持装置 ★ 	市販のペピーカーでは座位の保持が難しいこどもの場合、また一緒に移動する機器が多い場合に通院や通所で大活躍します。メーカーによりますが荷台が大きいと呼吸器・吸引器・酸素等をのせるのに便利です。こどもの体にあわせたオーダーメイドのため発注してから完成するまでに数か月かかります。 <div style="border: 1px solid red; border-radius: 15px; padding: 10px; margin-top: 10px; color: red;"> <p>★所得の状況次第で「補装具費支給制度」による給付を受けられる可能性があるので市役所に相談してね(→p.18・19)。</p> </div>

# 災害対策

いざという時に備え、日頃から地域の方と積極的にコミュニケーションを取りましょう。自家発電装置などの準備も大切です。また、日頃から水・非常食・薬などの用意や災害情報の取得方法を確認しましょう。



## 避難行動要支援者名簿

- 【対象】 生活の基盤が自宅にある者のうち、以下の要件に該当するもの
- 介護保険制度の要介護認定3以上の方
  - 身体障害者手帳の交付を受けている者のうち次のもの  
視覚障がい、聴覚障がい、肢体不自由(下肢、体幹)、乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害のうち移動機能のもの
  - 療育手帳A以上
  - 精神障害者保健福祉手帳1級
  - 上記に該当しないが災害時の避難に支援が必要な方
- 【内容】 市では災害時に自ら避難することが困難な高齢者や障がいのある方などの避難行動要支援者名簿を作成し、そのうち外部提供同意書をご提出いただいた方の名簿を関係機関(自治組織、民生委員、社会福祉協議会、消防、警察等)に提供しています。提供した名簿は、災害時の避難支援や可否確認等を円滑に実施するために活用しています。また平常時に、ふじみ野市総合防災訓練、自治組織や民生委員の活動の中でも名簿を活用した取組が行われています。
- 【問い合わせ先】 危機管理防災課 TEL 049-262-9017

## 在宅で人工呼吸器等を使用している方の災害時行動ファイル

- 【対象】 在宅で人工呼吸器を使用している方
- 【内容】 災害時に停電等が発生した場合に、電力の確保や避難の体制等がとれるよう、在宅人工呼吸器等使用者ご本人およびご家族の方と関係者が情報を共有しながら作成します。
- 【問い合わせ先】 障がい福祉課 障がい福祉係 TEL 049-262-9032

## 自家発電装置等の給付

- 【対象】 常時、人工呼吸器を使用する方
- 【内容】 人工呼吸器用自家発電機(これに類するものを含む)  
限度額を超える場合の当該額は自己負担  
※購入前に申請してください(すでに購入済みのものは対象外)。
- 【問い合わせ先】 障がい福祉課 障がい福祉係 TEL 049-262-9032

## 4

## よくある質問



Q1

何もわからないので、自宅で過ごすイメージがわかりません。実際に障がいのあるお子さんの子育てをしているご家族の方にお話を聞くことはできますか？

A. ふじみ野市でも多くの方が在宅で過ごしています。実際に訪問等をして同じ状況のお子さんをもつご家族から、直接経験談等を聞いてみたい場合には相談支援専門員や特定非営利活動法人mamacare(p.42)に相談してみましょう。

Q2

自宅での生活を送る中で困ったときの相談は誰にすればよいですか？

A. お子さん・ご家族の体調面に関する相談や医療的ケアの手技等、在宅療養に関する細かい相談は、かかりつけの病院スタッフや訪問看護師等が対応してくれます。また、お子さんやきょうだいの発育・発達等の育児全般や今後の生活等の相談は、こども家庭センターの保健師が対応してくれます。障害福祉サービス等の利用に関する相談は、相談支援専門員が対応してくれます。在宅移行前など、まだ相談支援専門員と契約していない場合には、医療的ケア児等コーディネーターにも相談できます。

### Q3 医療物品の購入について助成制度はありますか？

A. 障害者手帳または小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を受けた方は助成を受けられる場合があります。まずはふじみ野市障がい福祉課に相談をしてください。

### Q4 自分が体調を崩した場合、妊娠・出産時に通院や入院をしなくてはならなくなった場合、どうすればいいですか？

A. お子さんの医療的ケアを担っているご家族の方が体調を崩してしまった場合、誰かにケアを代わってもらわなくてはなりません。日中の短時間の通院であれば、自宅における訪問看護を利用することができます。ケアを担っているご家族の方が入院することになった場合、短期入所(ショートステイ)の利用が可能です。短期入所(ショートステイ)の利用におきましては、医療的ケアを必要とするお子さんが利用できる事業所に限りがあります。また、事前に契約を済ませておく必要があります。いざというときに困らないために早めに利用に向けて準備しておくことをお勧めします。

### Q5 訪問看護師さんからヘルパーさん(居宅介護)を勧められたのですが、利用はできますか？

A. 居宅介護の利用はお子さんの状況により時間数が決定されます。給付を受けるためには相談支援専門員による計画案が必要となります。相談支援専門員またはふじみ野市障がい福祉課へ相談をしてください。

Q6

通院等の外出の際、パパが仕事で不在の時にママがひとりで対応するのが困難です。移動を支援してもらうことはできますか？

A. 呼吸器を装着しての外出等は荷物が多く大変です。お子さんの障がいの状況等により家族だけで対応することが難しい場合や、家族自身に障がい等があって介助が困難な場合等にヘルパーの支援を受けられる場合がありますので、相談支援専門員へご相談ください。サービスを利用する際には受給申請をし、受給者証が届いたら居宅介護等の事業所と契約します。なお、病院内は原則として病院スタッフが介助するという前提がありますので、病院内でのヘルパーによる介助は受けられない場合があります。

Q7

呼吸器のトラブルはどのように解決すればよいですか？

A. 人工呼吸器に異常があった場合は、かかりつけの医療機関もしくは、使用者の身体への影響がなく、かつ機器の軽微トラブルだと分かる場合は、人工呼吸器点検業者に連絡する場合があります。迷う場合は医療機関に相談しましょう。

Q8

呼吸器回路の結露がひどいのですが対策はありますか？

A. 回路カバーを使用することで結露対策が可能です。企業による製造・販売は少ないですが、個人で手作りし、ネットで販売している先輩ママがいらっしやいます。



Q9

## 大きな浴槽はどこで買えますか？

A. お風呂に入ると体の衛生面を保てるほか、痰を出しやすくしたり、リラックスできるなど、様々な効果が得られます。お子さんの成長に応じて、介助支援や家の環境に応じて安全に楽しく続けられる入浴方法を取り入れていけるとよいでしょう。お子さんが小さいうちは、ベビーバスやビニールプール等をお子さんの成長に応じて上手に活用している方もいらっしゃいます。入浴後、ベビーバスからの排水は意外と大変な作業になりますが、洗濯排水用の器具を使用すると便利です。抱きかかえての入浴介助は、介助者の腰や肩、膝関節に大きな負担がかかります。決して無理はせず、居宅介護または訪問看護の活用、福祉用具（浴用いす等）や福祉機器（リフト等）の導入といった福祉サービスの利用をお勧めします。お子さんや介護者にとって最も安全に継続できる入浴方法を獲得するために、ご家族だけで悩まずに、まずは、担当の訪問看護師やリハビリ専門職等に相談してみてください。お子さんによっては入浴のサービスを受けられる制度があります。



Q10

## きょうだいの保育所や習い事の送迎ができないときはどうしたらいいですか？

A. きょうだいの保育所等の送迎は毎日のことなので、親族や友人に協力してもらうこともよいですが、訪問看護の時間をうまく活用し、お子さんが支援を受けている間に、お母さん自身がきょうだいの送迎をすることもできます。また、ファミリー・サポート（有料）のサービスを活用して送迎をお願いすることもできます。利用にあたっては事前に登録が必要です。ふじみ野市子育て支援課へお問い合わせください。

Q11

## おでかけや旅行はできますか？

A. テーマパークに遊びに行ったり、家族風呂のある温泉旅館に宿泊したり、飛行機や船に乗って旅行を楽しむご家族もいらっしゃいます。医療機器を機内に持ち込むための書類や、旅行先での万が一に備えて診療情報提供書等の準備もできるので、旅行前に主治医に相談するとよいでしょう。荷物が多くて大変と思われるときは、コンパクトなパルスオキシメーターや吸引器を購入したり（場合によっては公費補助の対象になります）、宿泊先に荷物を配達しておく等の工夫で外出が楽になります。※県外におでかけする時は、事前に機器取扱業者に相談しましょう。

Q12

部屋のレイアウトをどのようにしたらよいか悩んでいます。  
先輩たちはどのようにしているのでしょうか？

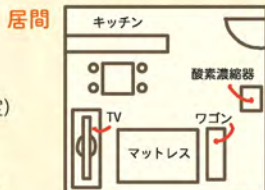
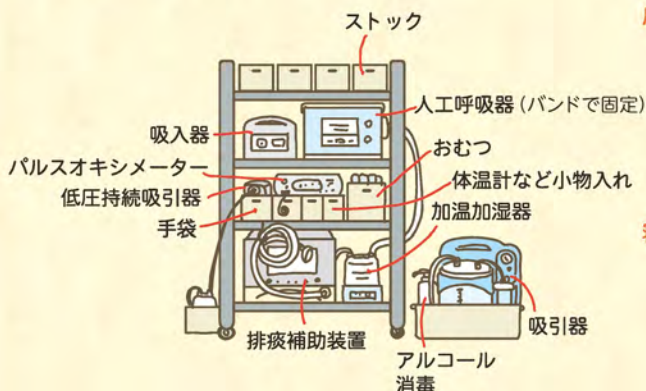
A. 参考例です。

### お布団バージョン

家族構成：父、母、本人（4歳） 居宅状況：マンション  
必要な医療的ケア：人工呼吸器、喀痰吸引、経管栄養



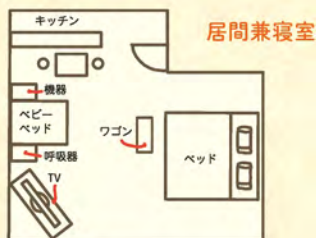
昼間は居間で過ごします。キッチンからも見えるように部屋の中央にマットレスを敷いて広々と遊べるようにしています。夜は抱っこで寝室まで移動し、川の字になって寝ます。ワゴンは足元に置き、地震等で倒れても頭に当たらないようにしています。緊急時のために、居間に酸素濃縮器、寝室には酸素ポンペを置いています。



### ベッドバージョン

家族構成：父、母、本人（1歳） 居宅状況：マンション  
必要な医療的ケア：人工呼吸器（24時間使用）、喀痰吸引、経管栄養

いつでも様子が見えるようリビング兼ベッドルームとしています。体位交換の際できるだけ腰に負担をかけないようにトリプルスライドのベビーベッドを利用しています。ケアをしやすいように機器類はまとめて配置の上、大きな電源タップにつないでたこ足配線にならないようにしています。



## 先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージ



息子は新生児仮死で生まれ、胃ろう造設と気管切開の手術を受けました。退院できる喜びよりも、自分でケアが続けられるのかという不安のほうが大きかったのを覚えています。退院後、無我夢中で過ごす中、相談支援員さんや障害児通所施設、訪問看護師さん、ヘルパーさん、放課後等デイサービスなど、多くの支えに助けられてきました。支援を知らなければ、毎日もっと辛かったと思います。家族以外にも支えてくれる人はいます。自分が元気でいられるように、サービスを利用することで、子どもにたくさんの愛情を注ぐことができると感じています。

初めて見る機械。耳馴染みのない専門用語。よくわからない制度。そんなものに取り囲まれて、孤独で不安だった毎日。そもそも何がわからないのかもわからない。何をすべきで、何をしてはいけないのかもわからない。

そんなトンネルから抜け出せたのは、仲間や先輩たちがいたから。一緒に泣いて笑って考えてくれる人たちがいたから。

みんな一人じゃないよ。外へ目を向けてみたら、一歩踏み出してみたら、新しい世界が待っているかもしれない。ひとりで不安なら、手を取ってくれる人を探してみよう！きっと近くにいますよ。



大きな声で言いたい。あなたは母である前に一人の人間です。趣味でも友達でも短時間の仕事でも一人でお茶を飲む時間でもいい。「今日は私のために時間を使った」この感覚を失うと、心が枯れていきます。あなたは一人で強くならなくていい。仕組みを使って、生き延びてください。一人で背負わないで。未来は、母一人の根性で守るものではありません。「自分の人生を後回しにし続けないで」

人工呼吸器と共に退院することが決まった日。この世の終わりのような気持ちで、奈落に落ちていった私。あのとき、家にこもっていたら、一歩も前へ進めず、今も泣いてばかりだったかもしれない。

リハビリの先生に誘われて行った福祉機器展。病院で知り合ったママに教えてもらったイベント。勇気を出して参加してみたら、目からウロコがポロポロ落ちました。

今では毎日楽しんでます！子どもと過ごす時間が愛おしくて、暖かくて、幸せだと感じられるのも、あのとき外へ目を向けさせてくれた人たちがいたから。これから在宅生活を始めるママたち。「在宅」生活は家にこもる生活ではありません。お散歩から始めて、ちょっとずつ外の世界を覗きに行ってみませんか？



子どもの体調不良とかで「これは大丈夫かな？いつもと違うな」と不安になったときは、遠慮せずに病院や訪問看護師さん、ママ友などに相談してみてくださいね。ママが「いつもと違う」「何かおかしい」と感じた直感は、とても大切なサインです。迷ったときは、ひとりで抱え込まず、まず誰かに相談してみましよう。



病院から在宅へ戻り、病気や障害のある子どもを育てる日々が始まると、短い時間の中でたくさんのことを決めなくてはならず、迷いや葛藤が重なることもあります。慣れない生活と緊張の中で、気持ちにも身体にも余裕がなくなり、ご家族、特にお母さんがひとりで抱え込んでしまうことも少なくありません。

はじめての子育て、はじめての在宅生活では、「何がわからないのかが、わからない」ことも自然なことです。そんな時は、ひとりで頑張りすぎず、誰かと話してみてください。医療や福祉、地域には、気持ちを聞き、一緒に考えてくれる支援があります。助けを求め、支援につながる受援力は、在宅生活を続けていくための大切な力です。



NICUに2年間お世話になり、いつ退院できるのか不安な日々でしたが、退院は嬉しさと同じくらい不安でいっぱいでした。なかなか外出もできず、自宅に訪問してくれる訪問看護師さんが一番の話し相手であり、息子の相談に親身になってくれる大切な存在でした。

今はSNS で多くの情報が得られますが、住んでいる地域で同じ様な環境で暮らすご家族との繋がりもまた心強い存在です。まずは様々なサポートを利用して支えてくれる方々との繋がりが大切だと思います。これからは我が家での新しい一歩をゆっくり楽しんで歩んでいきましょう！



人工呼吸器をお土産に…。これじゃあ、何もできない。どこへも行けない。私の人生、どうしてこんなことになっちゃったのだろう。そんなことを思っていたのが嘘みたい。

今では呼吸器があるからこそ、元気に過ごし、安心して出かけができる。呼吸器があったってキャンプにも行けるし、プールにも入れる。医療的ケアは絶望ではなく、安心をもたらしてくれる手段のひとつと割り切れるようになったらこっちのもの！やってみたいこと、行ってみたいところ。どんどん口に出してみよう。そうしたら、楽しいチャンスが向こうからやってきてくれるかも！

医療的ケアの必要な子どもたちって、案外たくさんいます。私たちだけではないらしいです。確かに生きることや人生について考えてしまう機会は、医ケアのない人生よりうんと多いかもしれません。でも、医ケアがあるから出会えた人や事もたくさんあるはず。広がる夢もきっとあります。私も息子のために作り始めた医ケアグッズを販売してみたいという夢ができました。

涙をたくさん流した人は本当の優しさを知っている人だと思います。みんなで手を繋いで、優しい世界をつくりましょう。一緒に歩いてくれる先輩たちもきっといます。





病気や障害があっても、医療が必要でも、子はかわいいです。本当にかわいい。命があるだけで奇跡だと思う日もあります。でも同時に、眠れない夜があります。自分の人生が止まったように感じる日があります。夫婦が壊れることもあります。

私は20年、介護と看護を続けてきました。自分の体を壊しましたが、それでも、誰も代わってはくれませんでした。だから、あなたには言います。最初から、全部背負わないでください。母親なんだから。私が一番分かっている。私がやるべきだ。でもこれ全部やると、いつか壊れていきます。だから最初から「役割は分ける前提」で動くといいかも。“助けってもらう”のではなく、“仕組みに乗る”と考えて欲しい。(資源があれば) 社会資源はまだまだ少なく医療の壁は相変わらず高いけれど、同じ気持ちを分かち合える同じ境遇の仲間の存在を忘れないで。(ママケアがある!)

「母が倒れたら終わる」構造を作らない。ここは声を大にして言いたい! 母親が主介護者になりすぎると、“母=命綱”になってしまいます。それは愛だけけど危険な依存構造です。

だから、程よいこころ合いを見計らって、療育、放課後デイ、ショートステイ、訪問看護、訪問介護等を使い、子どもを“母以外”にも慣らしてください。これは裏切りではなくて未来の安全装置だと思います。

「かわいい」と「しんどい」は同時に存在します。

・愛している・でも鬱陶しい・でも心配・でも限界…←全部本当。両立ちます。だからこそ苦しい時がある。罪悪感で自分を潰さないでください。



最初に困った事は受けられる福祉サービスの情報がなかった事です。手帳の取得有無も含め、どこに問い合わせしていいかわかりませんでした。日々の医ケア生活で大変だと思いますが、まずは周りの助けてくれる方々との繋がりを持ち、存在を知ってもらう事が情報収集や生活のサポートに繋がると思います。また同じ医ケア児のご家庭との繋がりのお陰で苦楽を共有し励みになっていたり、お出かけスポットや便利グッズなど色々教えてもらっています。

妊娠して、健康に生まれてくるのがあたりまえだと思っていました。ですが病院に行くたびに色々な心配、不安な事が判明して元気に産まれてくることは難しいのではという事に気付かされていきました。

予定日の2カ月前から安静状態の入院になり、1カ月前に、緊急の帝王切開で産まれました。予定より少し早かったですが無事に産まれてきてくれた、我が娘は本当にかわいかったです。

娘は産まれてから半年は入院しており、妻は毎日、私は週末に面会へ行き退院に向けて沢山の手技を教わりました。退院後は、本来医療従事者の方が行うことを、ある日突然素人の私たちが担う日々になる。慣れないケアに戸惑いながら「全ての責任は私たちに…」と不安を抱えながらも、日々治療を頑張っている娘の姿を見るたびに生まれてきてくれてありがとう。心から思えました。たとえハンディキャップがあろうと、娘の顔をみればそんなことは小さなことでどうでもよくなります。生まれた娘はかけがえのない大事な存在で、その存在だけで私たちに希望を与えてくれています。

入院中や、退院後を考えると不安に思うこともあると思いますが、お子さんと楽しく希望を持って日々を楽しんでください。不安よりも、数えきれないほどの楽しさがあります。



娘との在宅生活が始まる時は不安しかありませんでした。私はペーパードライバー。もし娘の具合が悪くなくても、自分一人では病院に連れて行くことすらできない……。そんな時、保健師さんからの電話に、思わず涙がこぼれました。そこから訪問看護を勧められ、退院時には主治医、看護師、保健師、訪問看護師の皆さんが集まり、私たちのための退院調整会議をひらいて下さいました。在宅生活が始まってからも、訪問看護師さんには本当に支えられました。不安になるたび、連絡をして駆けつけてもらいました。

そんな娘も、無事に成人を迎えました。今は20年前よりも福祉サービスが充実しています。在学中も通学支援や放課後等デイサービスを利用し、母子が離れる時間を持つことができました。医療的ケアがあると親は常に離れられないという事はなくなってきているようです。家族だけで抱えるより、様々なサポートを受けながら、一歩ずつ自分たちらしい生活をつくっていくと良いと思います。



医療的ケア児との初めての生活、楽しめていますか？きっとそんな余裕はないと思います。涙も出てくるし、不安で仕方ないだろうと思います。

でも、お子さんのことをよく見てみて。可愛いでしょう。愛おしいでしょう。医療のことは医療者に、制度のことは市の担当者や相談支援員さんにお任せして大丈夫。ママは、誰よりもお子さんと一緒に過ごす時間が長い＝お子さんのことに関しては誰よりもプロフェッショナルなはず。一緒に過ごす時間の中で、ひとつでも幸せな瞬間を見つけてください。お子さんのことを愛してください。いつかきっと「在宅生活も思ったほど悪くない」と思える日が来ますよ！

そう言われても、愛せない。この子のことわからない。そういうママもたくさんいます。あなた一人じゃないです。罪悪感もたなくていい。当たり前な感情です。仲間を見つけて、苦しい思いも楽しいことも分かち合ってください。そうしたら、気づいたらお子さんのことが愛おしい宝物になっているはず。



生後6か月で點頭てんかんを発症し、染色体異常であることが分かりました。この子がどのように成長するのかと不安ばかりでした。その日から障害のある娘の育児がスタートしました。

ネットでの情報は不安なことばかりでしたが、障害児を育てるママ友ができ、相談や情報交換をすることで不安は軽減することができたと思います。また、10歳の時に気管軟化症にて、気管切開、胃ろう、呼吸器管理が必要な医療的ケア児となり、娘とふたり自宅で過ごす時間が増え、孤立感を覚えつらかった日々を過ごしましたが、医療的ケア児を受け入れてくれる放課後デイサービスとのご縁があり、娘を預ける不安、娘と離れる不安がありましたが、一歩踏み出して通うことを決めました。

職員の方々には優しく、娘の医療的ケアもスムーズに引き継ぐことができ、娘の表情を見ても楽しんでいる様子が見られ、外の世界に出せたことは親子共々大変よかったと思っています。これからも色々な方々のサポートをしていただきながら、娘の成長を見続けていきたいと思っています。



# 特定非営利活動法人 mamacare ～ママケア

— 医療的ケアのある子どもたちと家族の笑顔のために —

## ● mamacare ～ママケア とは

保育園も幼稚園も利用できず、子どもと2人で  
なかなか出かけられない。

子育てに行き詰まっても相談する相手がいない。

どうやって学校に通えばいいのだろうか。そもそもウチの子は学校に行けるのだろうか…。

そんな悩み、不安を抱えていたママたちが集まって、mamacareが生まれました。

障害の重い子どもでも遊べるのかと不安を抱えている。

同じような境遇にいる仲間とおしゃべりしたい。

「医療的ケア」に縛られて移動の手段が見つからない。

そんなご家族みんなが笑顔になれる場所を私たちはつくりたいのです。

そのための勉強会や情報交換会、SNSの運営、ママ・パパたちの癒しや交流の場、障がいのある子どもも、兄弟姉妹も、一緒に音楽を楽しんだり、外の空気を感じたり、手や身体に刺激を受けたり、存分に楽しめるイベントなどを開催の予定です。

ママも、パパも、小さな疑問、大きな悩みを  
分かち合える仲間がここにあります。

- 行き詰まったとき
  - ホツと一息つきたくなったとき
  - 話だけでも聞いてみたいと思ったとき
- ぜひお気軽にお声がけください。

くわしくはホームページを  
ご覧ください。



mamacare  
ホームページ



お問い合わせ TEL 070-3883-0090

## 6

## 相談窓口一覧



## 保健所・こども家庭センター

相談内容	担当窓口	連絡先
子育てや発達、療育生活等に関する相談	こども家庭センター 母子保健係	TEL 049-293-9045
難病医療費助成、小児慢性特定疾病医療費助成等の相談	朝霞保健所	TEL 048-461-0468 FAX 048-461-0133

## 障害福祉サービス等に関すること

相談内容	担当窓口	連絡先
各種障害者手帳・障害福祉サービス等、障害福祉の各種制度・申請手続きに関する相談	障がい福祉課 障がい福祉係	TEL 049-262-9032 FAX 049-263-7119

## 医療費や手当に関すること

相談内容	担当窓口	連絡先
特別児童扶養手当、特別障害者手当、障害児福祉手当、重度心身障害者医療費助成に関する相談	障がい福祉課 庶務係	TEL 049-262-9031 FAX 049-263-7119
子ども医療費助成等に関する相談	子育て支援課 医療・手当担当	TEL 049-262-9041
障害基礎年金に関する相談	川越年金事務所	TEL 049-242-2657
	保険・年金課 保険・年金係	TEL 049-262-9020 FAX 049-261-9202

## その他の相談窓口

相談内容	担当窓口	連絡先
お子さんの療育に関すること、運動の発達の遅れや言葉の遅れ等に関する相談	ふじみ野市立こども発達支援センター	TEL 049-293-7874 FAX 049-293-7875
専任の相談員が手続きや地域の相談窓口、制度について案内 ※必要に応じて、市町村、地域の相談窓口、関係機関と連携を行い、支援につなげます。	埼玉県医療的ケア児等支援センター (地域センターかけはし)	TEL 049-225-5770
医療的ケア児の支援に関すること全般	医療的ケア児等 コーディネーター	障がい福祉課障がい福祉係にご相談ください。

# おでかけ準備リスト

## 受診に行くとき

- 診察券、マイナ保険証、手帳、受給者証

## お着替えセット

- おむつ
- おしりふき
- おむつ用ゴミ袋
- ティッシュ
- お着替え
- 防寒具や冷却枕
- タオルやガーゼハンカチ



## 体調悪化対策

- 酸素ボンベ
- アンビューバッグ
- テストラング
- 聴診器

## カニューレ抜管対策

- カニューレの予備
- Yガーゼの予備
- カニューレバンドの予備

## 栄養注入セット

- 栄養ボトル(イルリガートル)
- 栄養チューブ
- 胃ろうに接続するチューブ
- シリンジ各種
- お薬
- 白湯を入れた水筒
- 粉ミルク、栄養剤



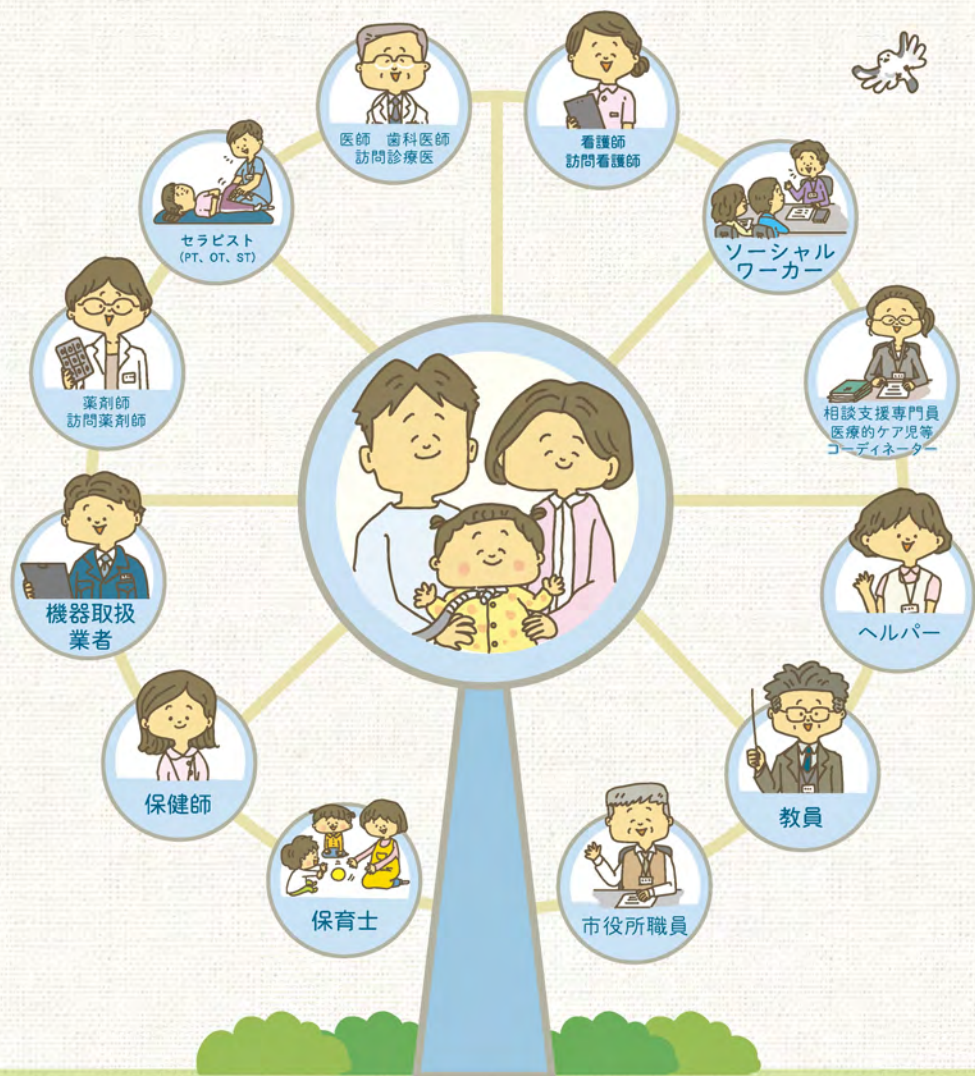
## 吸引器バッグ

- 吸引器本体
- カテーテル保管用ケース(気管用・鼻と口用)
- 通し水(気管用・鼻と口用)
- アルコール綿
- ティッシュ
- ゴミ袋
- 予備のカテーテル



# 一日のスケジュール表

時間	〈退院後スケジュール〉					〈入院中スケジュール〉	
	母親	父親	兄弟姉妹	( )	本人	本	人
4:00							
5:00							
6:00							
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							
24:00							
1:00							
2:00							
3:00							



令和8年(2026年)3月発行

原案提供:一般社団法人スベサポ  
医ケア児家族会にじのかけ橋  
イラスト:池田蔵人  
協力:一般社団法人 あいらんど  
特定非営利活動法人mamacare  
協賛:東洋株式会社

■編集・発行  
ふじみ野市福祉部 障がい福祉課  
ふじみ野市福岡1-1-1  
TEL 049(261)2611

ふじみ野市 医療的ケアが必要な  
お子さんと家族のための  
支援ガイドブック



この冊子は、上記のふじみ野市ホームページからダウン  
ロードしてご利用いただけます。

※掲載されている情報は、令和8年4月1日現在の情報  
を基に作成しております。