



淡路島で  
暮らしていくために

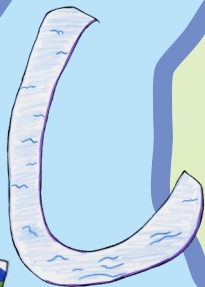


あ

わ

じ

医療的ケア児の






## 目 次

- ①医療的ケアとは ..... P.1
- ②支援者とその役割について ..... P.4
- ③退院に向けて準備すること ..... P.6
- ④生活の中で受けられる支援 ..... P.13
- ⑤災害時の対応 ..... P.27
- ⑥相談窓口 ..... P.28

## 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は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
吸引 	鼻や口の中、気管の中にある分泌物や唾液、痰などを吸引カテーテルや吸引器を使って取り除きます。
経管栄養	口から食べものを十分にとれない時に、胃や腸、鼻腔へチューブを挿入して流動食や栄養剤を注入します。
気管切開	なんらかの原因で呼吸が上手にできなくなったり、自分の力で痰が出せなくて苦しくなったりした時に、首の皮膚を切開して気管に穴をあける手術を行い、呼吸をしやすくします。
人工呼吸器 	呼吸機能の低下のためうまく呼吸ができない場合に、機械を使って呼吸を補います。
導尿	自分で尿を出すことが難しい場合に、尿道に細い管を入れて尿を出します。成長に伴い自分でできるようになることもあります（自己導尿）。
人工肛門	自分で便を出すことが難しい場合に、お腹から大腸に穴をあける手術を行い、便を出しやすくします。
酸素吸入 	呼吸機能の低下のため体内の酸素が不足している場合に、足りない酸素を補うことです。

医療的ケアが必要なお子さんやご家族はどのような悩みを抱えているのでしょうか。

お子さんやご家族の周りにはサポートできる体制と支援者がいます。

### ◆出生～1歳まで

どんな手続きが必要なのかな？

どんな支援が受けられるの？



相談できるところってどこなんだろう？

私が出かけられるところってどこにあるのかな？

### ◆1歳頃～保育園・幼稚園に入園するまで

どんなサービスが使えるのかな？



私のことで相談したい時は誰に連絡したらいいの？

保育所・幼稚園に通いたいと思ったら、どうしたらいいの？

### ◆保育園・幼稚園入園～小学校に入るまで

入園してからは、誰が関わってくれるの？

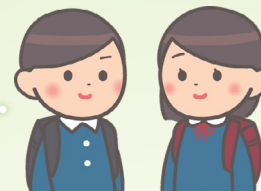
小学校に行くのに、どんな準備をしたらいいの？



困ったことがあった時は誰に相談したらいいの？

### ◆小学校

小学校に入学したら、誰と関わればいいのか？

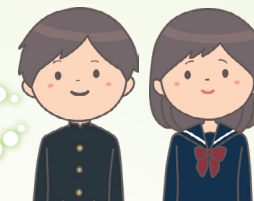


困ったことがあった時は、誰に相談したらいいのかな？

中学校に進学するためには、どんな準備が必要？

### ◆中学生

中学卒業後のことって誰に相談したらいいのかな？

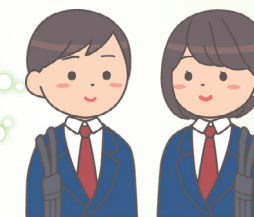


困ったことがあった時は、誰に相談したらいいのかな？

高校へ進学する時・就職する時にはどんな準備が必要？

### ◆中学校卒業～大人になるまで

高等学校卒業後のことって誰に相談したらいいのかな？



困ったことがあった時は、誰に相談したらいいのかな？

進学する時・就職する時にはどんな準備が必要？

大人になった時の手続きって何かあるのかな？

## いろいろな人たちの協力を得ながらの子育て

お子さんにご家族には様々な支援者・支援機関があり、皆が連携して支援します。

お子さんやご家族の強い味方となる支援者は必ず見つかります。



## お子さんの状態に応じた個別の療育や教育

お子さんが持っている様々な「可能性」を発見することができ、生活の幅を広げることができます。

保育所等の中には、看護師が主治医と連携しながら医療的ケアを実施することなどにより保育を受けられる施設もあります。

## 身近な地域で同世代のお子さんたちと一緒に保育



## ② 支援者とその役割について

医療的ケアのお子さんや家族には、多くの支援者や支援機関が関わり、それぞれの役割を担っています。

	支援者	役割	主な支援機関
医療	医師	● 診療、投薬、処置 ● 看護師等への医療的ケアやリハビリなどの指示	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
	医療ソーシャルワーカー	● 経済的・心理的・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 作業療法士 言語聴覚士	● 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・飲むなど摂食・嚥下などのリハビリテーションの実施	病院・診療所 訪問看護 ステーション
保健	保健師	● 育児や子どもの発達などに関する相談 ● 子どものライフステージの節目（就園や就学時など）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や調整	市母子保健担当課
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 児童発達支援事業所
	看護師	● 医療的ケアが必要な子どもが安心して保育や療育を受けることができるための医療的ケアの実施 ● 医療的ケア児が在籍している園等に配置	児童発達支援センター 放課後等デイサービス
福祉	相談支援専門員	● 困りごとを整理し、活用可能なサービスや専門機関の紹介 ● 計画相談の立案や支援者の調整	相談支援事業所 基幹相談支援センター
	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その家族への支援の総合調整	
	ヘルパー	● 自宅での食事介助や入浴介助などの生活支援や介護支援	居宅介護支援事業所

	支援者	役割	主な支援機関
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	教育委員会、幼稚園
	看護師	● 医療的ケアを必要とする子どもが安心して教育を受けることができるための医療的ケアの実施 ● 医療的ケア児が在籍している学校に配置	小・中学校、高等学校 特別支援学校
行政	市職員	● 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	市障害福祉担当課

## ご家族の声

娘は私のお腹の中にいるときに脳に病気があることが判明しました。その時のことははっきりとは覚えていませんが、毎朝目覚めるたびにこれは夢なのかな、いや、夢ではないのか・・・と思いながら起きていたことは覚えています。それでも生まれるまでは、まさか私の子供に限ってという変な思い込みもありました。でも、娘が産まれて、保育器の中でたくさんの管に繋がれているのを見たときは不安でいっぱいになり、私には自宅では育てられないと絶望感しかありませんでした。

母乳を飲むにしてもむせて上手く飲めないし時間もかかる、体温調節ができなくて外出にも気を遣い、外出してもゴロゴロ見られ、今まで当たり前ことができな。

何よりも悩んだのは我が子が定型発達してくれない。なぜ私ばかりこんな思いをしないといけないのかと自宅にこもりがちになり、悲観的な気持ちばかりがありました。そのような中で、病院から勧められ、療育に通うことになりました。気は進みませんでしたが、仕方なく通うことになりました。

そこには療育を受ける子供とその親がいました。親だけで話す時間もたくさんあり、情報交換、子育ての悩みや病気のこと、成長について、話し、話されることで、しんどいのは私だけではない、助けてくれる人たちがいることを実感し、娘の病気や障害について理解し、徐々に受け入れることができるようになってきました。

また療育施設のスタッフが子供だけでなく、親の心にも寄り添い、本当によくして頂いたことも前向きに考えることができるきっかけになりました。

私たち家族にとって、人とのつながりが大切だということ、自分が育ったこの町が大好きだという思いで、娘は地域の保育所、小学校、中学校へ通いました。たくさんの苦労もありましたが、それ以上に多くの出会いがあり、応援してくれる仲間たちに恵まれました。

娘を育てていて感じるのは、彼女の周りの多くの人から私たち家族が支えて頂いているということです。娘は肢体不自由で言葉もありませんが、多くの友達や地域の知り合いがいます。きっと私よりも笑。私は同じ境遇のお母さんたちがきっかけで前向きに子育てをすることができました。一人で悩まずに自分の気持ちを誰かに話すことは大切なことです。あのとき一歩踏み出してよかったと心から思っています。





## ③退院に向けて準備すること

### ご家族が準備すること

病院の医療ソーシャルワーカーや退院調整担当の看護師と相談しながら準備をすすめていきましょう。

- 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。
- 医療的ケア児等コーディネーター(医ケアCo.)と繋がっておきましょう。

在宅での生活に向けて、どのような準備をすればいいのかを一緒に考えていくことができます。退院前から繋がっておくことで、地域でのサポート体制を整えていきやすくなると思います。

### □制度利用の申請の手続きを始めましょう。

医療費の助成や手帳の申請など該当する方については、入院中から申請しておく、安心です。

### □ご自宅の環境調整をしましょう。

ご自宅での生活に向けて、お子さんが使うベッドや医療機器・医療物品などの準備をしましょう。医療機器の電源が確保できるようお部屋のコンセントの場所を確認し、お部屋のレイアウトを考えていきましょう。医療機器の中には給付やレンタルできるものがありますので、病院の担当の方や、医ケアCo.に確認しましょう。

### □移動手段をどうするか考えましょう。

医療機器が必要なお子さんは、荷物量が多くなります。お子さんの大きさや障がいによって一般のベビーカーで大丈夫か、専用バギーを作成するかも早めに検討していきましょう。

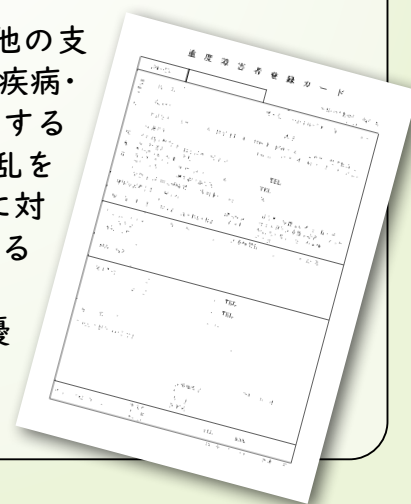
### □退院後のご自宅での生活を考えるにあたり、緊急時の対応についても考えておきましょう。

淡路圏域では、救急搬送が必要になった場合に、医療対応の必要な重度の障がい者(児)の方においては、多岐にわたる受診先や搬送時の注意点等伝えなければならないことが多くなり混乱も予想されます。緊急時の通報者の混乱を防ぎ、適切な情報に基づいて迅速に対応してもらうことを目的にした**重度障害者登録カード**を作成しています。退院に向けて検討する中で、地区担当の保健師や医ケアCo.と相談し、重度障害者登録カードの登録についての検討もしておきましょう。

## 重度障害者登録カードとは…

このカードは本人や家族、その他の支援者が、事前に個人の住所・連絡先・疾病・受診先(主治医)などの情報共有をすることにより、緊急時の通報者の混乱を防ぎ、適切な情報に基づいて迅速に対応してもらうことを目的に作成するものです。

そのため、このカードを用いて優先的な時間外受診や救急対応が保障されるものではありません。



## 地域の支援者との顔合わせ

病院は、ご家族の意向を確認しながら、訪問診療を行ってくれる医療機関や訪問看護ステーション、市役所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。自宅での生活を支える支援者が決まりましたら、病院に支援者を集め、ご家族と一緒に具体的な支援内容を話し合っていきます。

ご家族が一番心配なことは何ですか？

緊急時の対応についても練習しておきましょう。

お試し外泊(試験外泊)に向けて準備をしましょう。

自宅に様子を見に行かせてください。



(各市設置医療的ケア児等コーディネーター)

### POINT

退院の話が出た時、お子さんを「自宅に連れて帰って大丈夫なのか」と誰しも最初は不安になると思います。その不安を和らげるためにも、お子さんが自宅で家族との日常を経験するためにも、地域の支援者とつながりましょう。

## 地域の支援者との顔合わせ

お子さんの状態のほか、所得制限のあるものや重複して利用できないものがありますので、詳細につきましては担当窓口にお問い合わせください。

## 医療費などの助成・給付

名称	0歳	1歳	小学生	中学生	高校	18歳	20歳
対象・内容							
<b>乳幼児等医療費助成制度・こども医療費助成制度</b>							
問合せ先：P.28,29 ⑤⑪⑬番							
出生の日(転入の場合は転入日)から18歳までの、健康保険が適用になる診察を受けたときの保険診療自己負担分を助成するもの							
						18歳到達日以後の最初の3月31日迄	
<b>小児慢性特定疾病医療費助成</b>							
問合せ先：P.29 ⑳番							
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、その医療費の一部を助成するもの							
						継続治療が必要な場合は20歳未満迄	
<b>指定難病特定医療費助成</b>							
問合せ先：P.29 ⑳番							
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							
<b>重度障害者医療費助成</b>							
問合せ先：P.28,29 ⑤⑪⑬番							
重度の障害がある方の入院や通院、院外処方、訪問看護療養費に関する保険診療の自己負担の一部を助成するもの【対象】							
						後期高齢者医療制度に加入している方は、高齢重度障害者医療費助成優先	
<ul style="list-style-type: none"> <li>身体障害者手帳1、2級</li> <li>療育手帳A</li> <li>精神障害者保健福祉手帳1級</li> </ul>							

## 医療費などの助成・給付

名称	0歳	1歳	小学生	中学生	高校	18歳	20歳
対象・内容							
<b>育成医療（自立支援医療）※所得制限あり</b> 問合せ先：P.28.29 ①⑧⑬番							
18歳未満で身体に障害があり、治療を受けることで障害が軽減または除去され、機能が回復する場合、指定医療機関で診察を受けたときの保険診療の自己負担分の医療費の一部または全部を公費負担するもの							
<b>未熟児療養医療給付</b> 問合せ先：P.28.29 ⑤⑪⑮番							
指定養育医療機関において医師が入院養育を必要と認めた1歳未満の未熟児等を対象に、入院時の保険診療の自己負担分の医療費を公費負担するもの							

## 手当

名称	対象・内容	問合せ先
児童手当 ※所得によって支給額が異なる	15歳到達日以後の最初の3月31日迄の児童を養育している方	各市役所 P.28.29 ②⑨⑭番
児童扶養手当 ※所得制限あり	18歳到達以後の最初の3月31日迄の子（重い障害がある場合は20歳未満）を養育しているひとり親家庭等	各市役所 P.28.29 ②⑨⑭番
特別児童扶養手当 ※所得制限あり	心身に障害のある20歳未満の子を養育している方 【1級】 ・身体障害者手帳1・2級 ・療育手帳Aの児童 【2級】 ・身体障害者手帳3・4級の一部の児童 ・療育手帳Bの児童 その他診断書により上記同程度以上の障害がある	各市役所 P.28.29 ②⑨⑭番
障害児福祉手当 ※所得制限あり	心身に障害のある20歳未満の児童 【対象】 ・身体障害者手帳1・2級 ・療育手帳A ・身体または精神に上記と同程度の障害、疾病等がある児童	各市役所 P.28.29 ①⑧⑬番

※詳しくは各市設置医療的ケア児等コーディネーター又は地域福祉課・福祉課にご相談ください。



## 障害者手帳等と登録情報

名称	内容	問合せ先
身体障害者手帳	身体に障害のある方 (1～6級)	各市役所 P.28.29 ①⑧③番
療育手帳	知的に障害のある方 (A・B1・B2)	各市役所 P.28.29 ①⑧③番
精神障害者保健福祉手帳	精神に障害のある方 (1～3級)	各市役所 P.28.29 ①⑧③番
特定医療費(小児慢性特定疾病・指定難病)受給者証	小児慢性特定疾病・指定難病をお持ちの方	健康福祉事務所 P.29 ⑳番
重度障害者登録カード	緊急時の対応を広域消防へ事前に登録	各市役所 P.28.29 ①⑧⑤番
医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)	医療的ケア児等の情報をシステムへ事前に登録	MEISのホームページにアクセス ( <a href="https://meis.cfa.go.jp/user/login">https://meis.cfa.go.jp/user/login</a> )

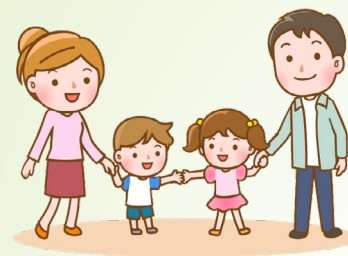
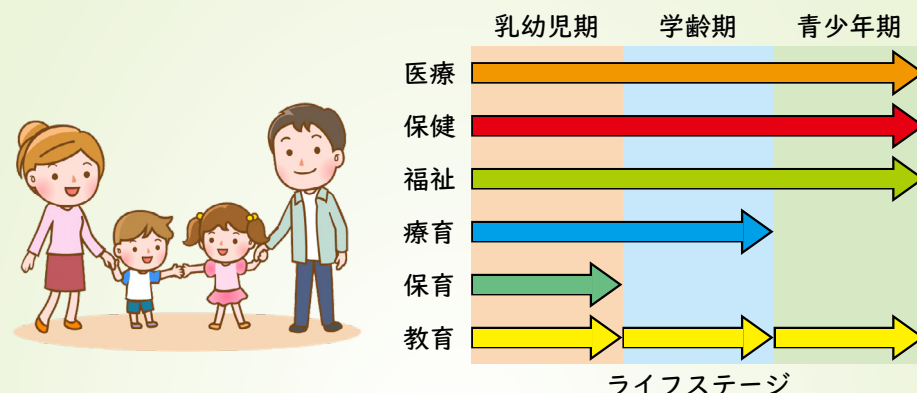
### 医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)とは…

医療的ケアが必要な児童等が救急時や、予想外の災害、事故に遭遇した際に、全国の医師・医療機関(特に、救急医)が迅速に必要な患者情報を共有できるようにするためのシステムです。

※申込には、主治医が記載する項目もあります。

## ④生活の中で受けられる支援

ここでは、医療的ケアが必要な支援を、「医療」「保健」「福祉」「療育」「教育」の5つに分けて紹介します。



### 医療

### 地域の支援者と顔合わせ

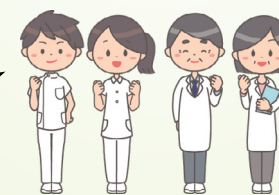
自宅で生活を送るために必要な医療は、かかりつけの病院の主治医や看護師、医療ソーシャルワーカーに相談して確実につないでもらいましょう。

### 支援のイメージ

私たち医師・看護師などの医療スタッフは支援の一員となり生活を支援します。



かかりつけ病院



①退院に向けた支援



②自宅で受けられる医療支援



③通院による医療支援

- ①訪問診療
- ②訪問看護  
訪問リハビリ
- ③外来リハビリ

## 訪問診療

主治医が自宅に訪問し、病状の観察や医療的ケア、医療機器の管理や操作援助・指導などを行います。



(主治医)

医師や看護師、リハビリ専門職以外に、  
歯科医師や歯科衛生士、薬剤師、栄養士  
なども訪問による支援を行ってくれます。

## 訪問リハビリ

理学療法士(PT)・作業療法士(OT)・言語聴覚士(ST)  
などのリハビリ専門職が自宅に訪問し、主治医の指示の  
もと、姿勢についてのアドバイスや関節が固まらないた  
めの運動、日常生活動作のアドバイスや食事を食べる・  
飲み込めるようにするための訓練など、お子さんの発達  
を促すためのリハビリを行います。

とり



## 訪問看護

看護師が自宅に訪問し、主治医の指示のもと、病状の観察や医療的ケア、医療機器の管理や操作援助・指導などを行うほか、育児全般の相談やご家族の健康相談など医療のみならず家族全体の生活に関する継続的な支援を行います。



(訪問看護師)

訪問看護師は、お子さんの看護  
ケアだけではなく、ご家族の心  
や身体のケアも行いますので利  
用をお勧めします。



これらの生活の中で受けられる医療は、医療保険の対象になるため、お子さんの状態や所得などに応じた医療費助成制度(9~10ページ参照)を活用しましょう。  
※交通費など医療保険の対象にはならないものがあります。

## 医療的ケア児を支援する淡路圏域の訪問看護ステーション

淡路市	ステーション名	対象地域	営業時間	介入時期	カンファレンス等参加場所
	sora ケアセンター	津名地区	9:00 } 17:00	入院時~	淡路圏域 県内外は場所により可
	聖隷訪問看護 ステーション	淡路市 洲本市	8:30 } 17:30	退院前~	淡路圏域 県内は場所により可

洲本市	ステーション名	対象地域	営業時間	介入時期	カンファレンス等参加場所
	訪問看護 ステーション sorato淡路	淡路圏域	8:30 } 17:30	退院前~	淡路圏域 県内は場所により可
	ジャック訪問看護 リハステーション	淡路圏域	8:30 } 17:30	入院時~	淡路圏域 兵庫県内
	あべいすと訪問看護 リハビリセンター	淡路圏域	8:30 } 17:30	退院前~	淡路圏域 兵庫県内

南あわじ市	ステーション名	対象地域	営業時間	介入時期	カンファレンス等参加場所
	訪問看護 ステーション ラビットケア	南あわじ市、 洲本市一部	8:30 } 17:30	退院前~	淡路圏域
	訪問看護 ステーション はな	要相談	要相談	要相談	要相談
	看護り処 花もり	南あわじ市、 洲本市一部	9:00 } 17:00	入院時~	淡路圏域 県内は場所により可

# 保健

## 市の保健師について

淡路圏域では各市に保健師がいます。お子さんの発達や健康に関する相談はまず地域の保健師へ



(保健師)

お住まいの市町村の保健師は乳幼児健診や予防接種、医療機関情報、発育発達や育児の悩みについてのご相談など、お子さんやご自宅の状況に合わせた情報提供や環境調整のお手伝いをしています。また、お子さんの退院後の生活にあたり、病院・訪問看護などの関係機関とともに、在宅ケアのチームの一員としてご相談をお受けしています。

## 医療的ケアを受けながら子育てする際の様々な相談をお受けします

発育発達に不安がある

育児の不安

相談先がわからない

医療的ケアが家で出来るか不安



## 保健師の役割

### 退院時

入院中から、病院と地域の連携体制づくりをします。自宅の環境調整や自宅でのケア、サポート体制づくりなど必要な調整をします。

### 在宅生活

家族の心のケアも一緒に考えます。毎日の不安、今後についての不安や介護者の休息の取り方についてもご相談下さい。

### 地域支援

仲間との出合いや、子育てサロン等の利用など必要時には一緒に探してつながるよう支援をします。

# 福祉

## 障害福祉サービスにはどんなものがあるの？

障害福祉の各種サービスは、障害者手帳の有無、障害種別や程度(級)など細かい基準があるほか、病気や障害の程度、生活状況、収入など各種条件により、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。

詳しくは、お住まいの市の障害福祉担当窓口までお問い合わせください。

## 障害者総合支援法によるサービス

主に重症心身障がいのあるお子さん、医療的ケアが必要なお子さんに対応できるサービスを紹介します。



	サービス名	内容
相談支援サービス	計画相談支援	障害福祉サービス等の利用を希望する障害のある方について、サービス等利用計画を作成します。また、計画の内容について一定期間ごとに検証し、必要に応じて変更等を行います。
訪問系サービス	居宅介護(ホームヘルプ)	自宅にホームヘルパーが訪問し、入浴、排せつ、食事などの介護や調理、洗濯、掃除などの家事援助、通院介助などを行います。
日中活動系サービス	短期入所(ショートステイ)	自宅で介護する方が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事などを行います。

「重症心身障がい児」とは、歩行不能～寝たきり状態の運動障害と、IQ35以下の知的障害をあわせもっていることです。



## 補装具や日常生活用具を必要とされる方へ

### 障害者総合支援法によるもの

【窓口】 お住まいの市 障害福祉担当課

【対象者】 身体障害者手帳の交付を受けている方

#### 【内容】 補装具

身体の失われた部分や障害のある部分を補って、日常生活を容易にする補装具の購入や修理、借受けに係る費用を支給します。なお、交付種目、金額、耐用年数などについては基準があります。

#### 日常生活用具

在宅の重度身体障害児(者)に、日常生活を支援するための用具を給付又は貸与します。

#### 【種目】 補装具

- 義肢 ○装具 ○座位保持装置 ○車いす ○眼鏡
- 視覚障害者安全つえ ○義眼 ○補聴器 ○電動車いす
- 座位保持椅子 ○歩行器 ○起立保持具 ○頭部保持具
- 排便補助具
- 人工内耳(人工内耳用音声信号処理装置の修理のみ)
- 歩行補助つえ及び重度障害者用意思伝達装置

#### 日常生活用具

##### 【介護・訓練支援用具】

- 特殊寝台 ○特殊マット ○特殊尿器 ○入浴担架
- 体位変換器 ○移動用リフトなど

##### 【自立生活支援用具】

- 入浴補助用具 ○便器 ○T字状・棒状のつえ
- 移動・移乗支援用具 ○頭部保護帽など

##### 【在宅療養等支援用具】

- 透析液加温器 ○ネブライザー ○電気式たん吸引器
- 酸素ボンベ運搬車など

##### 【情報・意思疎通支援用具】

- 携帯用会話補助装置 ○情報・通信支援用具
- 点字ディスプレイ ○点字器など

##### 【排泄管理支援用具】

- ストーマ装置 ○紙おむつ等 ○収尿器

##### 【居宅生活動作補助用具】

- 住宅改修費

## 補装具・日常生活用具等の取得方法

### 【申請】 共通

- 申請書
- 身体障害者手帳の写し
- 指定による意見書(不要の場合あり)
- 給付を受けたい用具のカタログ等(写し可)
- 給付を受けたい用具の見積書(原本)

### 日常生活用具

- <住宅改修工事を申請する場合のみ>
- 工事の見積書(原本)
- 改修工事前の写真

## 自己負担

### 補装具

原則1割負担(所得に応じて負担上限あり)

ただし、18歳以上は市民課税額が46万円以上の世帯は対象外となります。

### 日常生活用具

原則1割負担

各市で負担額を設定しています。詳しくは窓口でお問い合わせください。

※身体障害の種別、等級によって交付種目が違います。

※種目により、療育手帳及び精神障害者保健福祉手帳、小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を受けている方も対象となる場合があります。詳しくは担当課にお問い合わせください。



## 「補装具」あれこれ

補装具は、身体障害のあるお子さんの身体機能を補完・代替する道具です。身体障害者手帳の内容や等級によって、対象となるものが決まっていますので便利そうでも身体の状態や生活環境によっては使えないものもあります。

主治医やリハビリの先生に相談したり、市障害福祉担当課に聞いてみてください。



座位保持椅子



装具(短下肢)



バギー

## 「日常生活用具」あれこれ

日常生活用具は、お子さんやその家族の日常生活を支える道具です。各市が給付もしくは貸与してくれるものもあります。ただし、便利そうでもお子さんの状態や年齢によっては申請できないものもあります。

市障害福祉担当課にご相談ください。



吸引器



吸入器(ネブライザー)



パルスオキシメーター



紙おむつ(3歳~)



# 療育

## 発達支援 どんなことをしてくれるの？

淡路圏域（淡路市・洲本市・南あわじ市）では、療育支援が受けられるほか、指定の事業所において児童福祉法に基づき各種サービスを受けることができます。

### 児童福祉法に基づく各種サービス

サービス名	内 容
計画相談支援	障害福祉サービス等の利用を希望するお子さんについて、サービス等利用計画を作成したり、作成した計画がお子さんにとって適切であるかをその都度確認し、必要に応じて変更等を行います。
児童発達支援	未就学のお子さんに対して、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の獲得の補助、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	小学校、中学校、高等学校、特別支援学校等に就学しているお子さんについて、学校の授業終了後や長期休暇等に生活能力向上のために必要な訓練や社会との交流促進等の支援を行います。
保育所等訪問支援	保育所等を利用中のお子さんに対して、支援員が保育所等へ訪問し、他児童との集団生活を安心して過ごせるよう支援、保育所等での安定した活動を促進します。

上記のサービスを受けるためには、各市の窓口で申請し、受給者証を取得する必要があります。



（福祉課）

## 児童発達支援事業所の支援イメージ

### 小集団による活動



リズム遊び



日常生活スキルの習得

### 専門職による療育



ことばの練習



身体機能訓練

### 家族支援



困りごと支援



交流の場づくり

お子さんに合った療育を受けることは、成長発達に良い影響を与えるだけでなく、生活の楽しみを増やすことができます。また、家族支援も行っていますので、不安なことがあればご相談ください。





## 保育・教育 (どこに相談に行ったらいいの?)

就園・就学に向けての相談や、園生活・学校生活における相談を居住する市の担当課で受けることができます。

また、特別支援学校では、随時、教育相談、学校見学を受け付けています。「特別支援学校に通いたい」「地域の園や学校に通いたい」など、お子さんや保護者の方の思いを尊重し、お子さんが一番力を発揮し、力を高めていくことができる就園・就学先はどこなのか、どのような支援が望ましいかを保護者の方と一緒に考えていきます。



### 就 園

淡 路 市：子育て応援課 健康増進課	(電話番号) 0799-64-2134 (電話番号) 0799-64-2541
洲 本 市：子ども子育て課 健康増進課	(電話番号) 0799-22-1333 (電話番号) 0799-22-3337
南あわじ市：子育てゆめるん課 健康課	(電話番号) 0799-43-5219 (電話番号) 0799-43-5218

### 就 学

淡 路 市：教育センター 教育委員会学校教育課	(電話番号) 0799-64-2166 (電話番号) 0799-64-2519
洲 本 市：教育委員会学校教育課	(電話番号) 0799-22-6266
南あわじ市：教育委員会学校教育課	(電話番号) 0799-43-5231
兵庫県立あわじ特別支援学校	(電話番号) 0799-22-1766

## 支援のイメージ

### 就園前

状態は安定しているの  
でそろそろ就園の事も考  
えていいですよ。

福祉サービスや手当の  
ことなども一緒に考  
えていきましょう。

いつごろから  
就園の相談をしたら  
いいでしょうか？

(主治医)

(福祉課)

就園に向けて  
一緒に準備を  
進めていきま  
しょう。

不安なことや心  
配なことがあれ  
ば、相談して  
くださいね。  
サポートファイル\*  
をつくってみ  
ませんか？

(市設置医療的ケア児等  
コーディネーター)

(保健師)

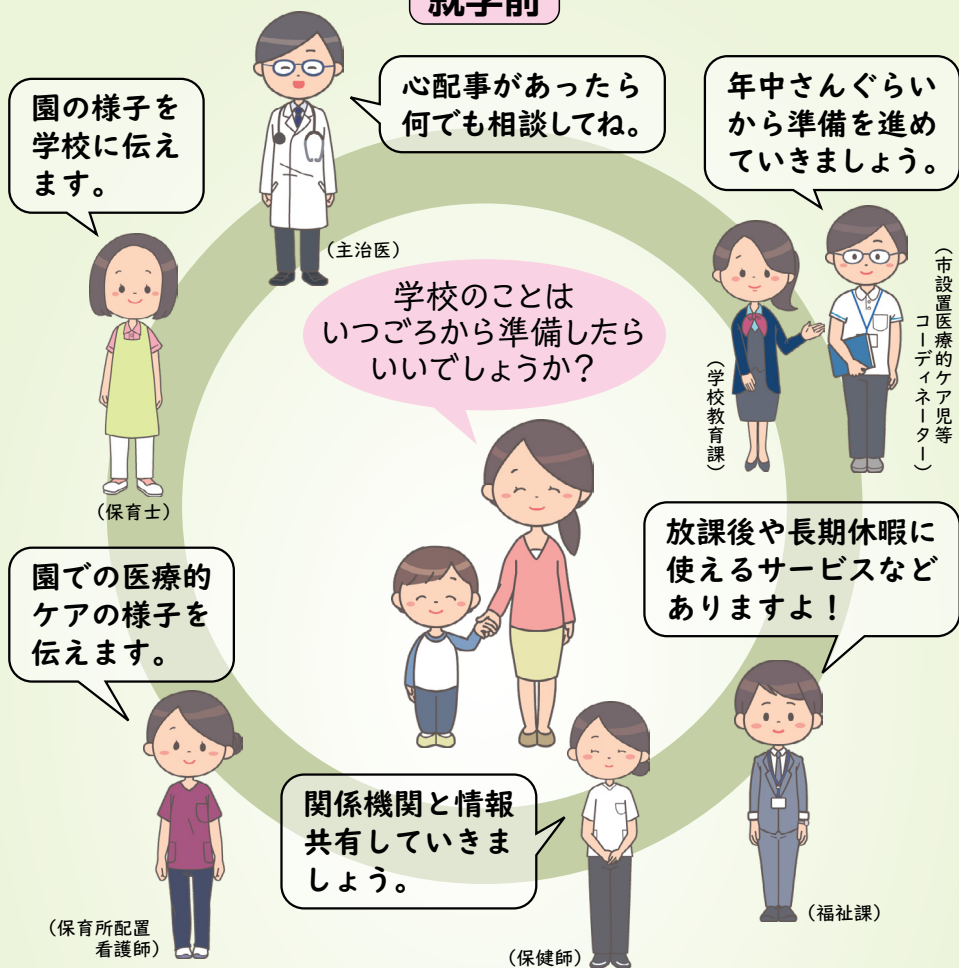
### ※サポートファイルってなあに？

お子さんの生活の様子・発達にかかわるさまざまな情報を保護者の方等がまとめるファイルです

サポートファイルを作ると期待できること

- ①お子さんの情報を、正確・効率的に支援者に伝える
- ②お子さんが受ける支援を、乳幼児期から一貫・継続したものにする
- ③お子さんを取り巻く支援機関の連携をしやすくする

## 就学前



- 就園就学後は、医療的ケアの必要なお子さんの状態に応じて、主治医の意見書や指示書に基づき、看護師が医療的ケアを実施します。  
(お子さんの状態や園、学校の状況に応じて支援の方法は異なります)
- 保護者と園、学校との連携  
「お子さんの健康状態」や「医療的ケア実施状況など」について情報を共有します。  
新たな医療的ケアを行う際には保護者と一緒に対応方法の検討をします。  
お子さんが他の児童たちとどう過ごしているか、また他の児童の様子について伝えます。

## ⑤災害時の対応

日頃から大規模災害時などを想定して備えをしておくことが重要です。



### ①室内の環境を整えておく

- 医療機器や載せている台をしっかりと固定する
- バッグバルブマスクは、常に手の届く場所に置く

### ②電源を確保しておく

- 内部バッテリーの持続時間を把握する
- 医療機器専用の外部バッテリーを準備する（日頃からバッテリー容量を確認）
- 自家用車のシガーソケットから電源確保ができるように準備する
- 近隣の電源確保できるところを複数把握する（停電情報アプリの活用）
- 吸引器は3電源方式（AC電源・バッテリー・シガーソケット）が望ましい
- 可能なら発電機を準備する（医療機器には発電機につなぐことができないものもあるので注意）

### ③水、薬や医療ケア用品を確保しておく

- 飲用水（経管栄養用など）や吸引用の水・内服薬・ケア用品などは最低3日分は準備する
- ※必要物品については、置いておく場所を決めておき、訪問看護師さんやヘルパーさん等と共に、定期的に物品の確認を行いましょ



各市では「個別避難計画」の作成を進めています。  
具体的な避難方法・避難場所・避難支援者など避難時の援助方法や避難生活に必要な配慮などを情報共有しておくことも大事です。

## ⑥相談窓口

	名 称	所在地・電話番号	備 考
淡 路 市	①淡路市健康福祉部地域福祉課 (基幹相談支援センター)	〒656-2292 淡路市生穂新島8 TEL: 0799-64-2510	障害福祉各種制度全般、 障害者虐待に関する相談、 総合的・専門的な相談
	②淡路市健康福祉部子育て応援課	〒656-2292 淡路市生穂新島8 TEL: 0799-64-2134	児童手当・児童扶養手当・ 特別児童扶養手当等
	③こどもサポートセンターおむすび (淡路市こども家庭センター)	〒656-2292 淡路市生穂新島8 TEL: 0799-64-2524	妊娠・出産・子育てに関 する相談全般
	④淡路市健康福祉部健康増進課	〒656-2292 淡路市生穂新島8 TEL: 0799-64-2541	妊娠・出産・子育てに関 する各種事業・相談
	⑤淡路市健康福祉部福祉総務課	〒656-2292 淡路市生穂新島8 TEL: 0799-64-2509	乳幼児等医療費・こども 医療費助成制度等
	⑥淡路市教育委員会	〒656-2292 淡路市生穂新島8 TEL: 0799-64-2519	
	⑦淡路市児童発達支援センター ひだまり	〒656-2132 淡路市志筑新島10-37 TEL: 0799-64-7571	発達に関する専門的な相 談
洲 本 市	⑧洲本市健康福祉部福祉課・ 洲本市障害者基幹相談支援センター (洲本市こども家庭センター)	〒656-8686 洲本市本町3-4-10 TEL: 0799-22-3332	障害福祉各種制度全般、 障害者虐待に関する相談、 総合的・専門的な相談
	⑨洲本市健康福祉部子ども子育て課 (洲本市こども家庭センター)	〒656-8686 洲本市本町3-4-10 TEL: 0799-22-1333	児童に関する相談全般
	⑩洲本市健康福祉部健康増進課 (洲本市こども家庭センター)	〒656-0027 洲本市港2-26 TEL: 0799-22-3337	妊娠・出産・子育てに関 する各種相談
	⑪洲本市市民生活部保険医療課	〒656-8686 洲本市本町3-4-10 TEL: 0799-24-7608	
	⑫洲本市教育委員会	〒656-8686 洲本市本町3-4-10 TEL: 0799-22-6266	

	名 称	所在地・電話番号	備 考
南 あ わ じ 市	⑬南あわじ市市民福祉部 福祉課	〒656-0492 南あわじ市市善光寺22-1 TEL: 0799-43-5216	障害福祉各種制度全般、 障害者虐待に関する相 談・育成医療
	⑭南あわじ市市民福祉部 子育てゆめるん課	〒656-0492 南あわじ市市善光寺22-1 TEL: 0799-43-5219	児童に関する各種制度全 般
	⑮南あわじ市市民福祉部健康課 ・家庭児童相談室 (南あわじ市こども家庭センター)	〒656-0492 南あわじ市市善光寺22-1 TEL: 0799-43-5218 (健康課) TEL: 0799-43-5239 (家庭児童相談室)	保健師による相談等 妊娠・出産・子育てに関 する各種相談 児童に関する相談全般・ 未熟児療養医療給付・重 度障害者登録カード
	⑯南あわじ市市民福祉部 長寿・保険課	〒656-0492 南あわじ市市善光寺22-1 TEL: 0799-43-5217	乳幼児当 医療費助成制 度・こども医療費助成制 度・重度障害者医療費助 成
	⑰南あわじ市教育委員会	〒656-0492 南あわじ市市善光寺22-1 TEL: 0799-43-5231	
	⑱南あわじ市基幹相談支援センター (南あわじ市社会福祉協議会)	〒656-0122 南あわじ市広田広田1064 TEL: 0799-44-3711	総合的・専門的な相談、 権利擁護・虐待防止等
	⑲南あわじ市子育て学習・支援センター (ゆめるんセンター)	〒656-0427 南あわじ市榎列松田747-3 TEL: 0799-42-7703	子育てに関する各種相談
	⑳兵庫県淡路県民局 洲本健康福祉事務所	〒656-0021 洲本市塩屋2-4-5 TEL: 0799-26-2060	こころのケア相談、難病 に関する相談、小児慢性 特定疾病に関する相談
	㉑中央こども家庭センター洲本分室	〒656-0021 洲本市塩屋2-4-5 TEL: 0799-26-2075	発達支援 児童に関する相談
兵 庫 県	㉒兵庫県立あわじ特別支援学校	〒656-0053 洲本市上物部2-1-17 TEL: 0799-22-1766	教育相談
	㉓兵庫県立淡路医療センター	〒656-0021 洲本市塩屋1-1-137 TEL: 0799-22-1200	発達相談(小児科)(若年) 認知症患者センター
	㉔兵庫県医療的ケア児支援センター	〒675-2456 加西市若井町字猪野83-31 TEL: 0790-44-2886	医療的ケア児及びその家 族に関する相談
そ の 他	㉕淡路聴覚障害者センター	〒656-0027 洲本市港2-26 TEL: 0799-24-3850	手話通訳、要約筆記、聴 覚障害に関する相談
	㉖淡路圏域地域生活支援拠点	〒656-0015 洲本市上加茂7 TEL: 0799-26-0525	



発行元：淡路障害者自立支援協議会  
医療的ケア児等コーディネーター班

お問い合わせ：淡路市 地域福祉課  
☎0799-64-2510  
洲本市 福祉課  
☎0799-22-3332  
南あわじ市 福祉課  
☎0799-43-5216

