

# 医療的ケアが必要な お子さまとご家族のための ガイドブック

～をいしよの～歩～



西宮市観光キャラクター  
みやたん

みやっこ会議（西宮市地域自立支援協議会）  
こども部会

令和3年2月発行

## ガイドブックを手にとってくださいました皆さまへ

「医療的ケア児」という言葉を、近年よく耳にするようになりました。日本の医療技術の進歩により多くのお子さんを助けることができるようになり、また医療的ケアを継続したまま在宅で生活することが可能になってきています。

あなたが医療的ケアを必要とされるお子さんの親御さんで、これから退院して新生活を始めようとされているなら、お子さんとの家での生活は初めてのことばかりで、不安を感じておられるのではないのでしょうか？

これからの長い在宅生活、ケアを自分だけでしなくてはいけないのか、家族の生活はどうなっていくのか、どのような支援があるのか・・・

これから新しい生活を始めるご家族に不安な思いをして欲しくない。すこしでも早くたくさんの方の支援者とつながって欲しい。

そのような思いから、保健、医療、福祉、教育など各分野の情報、利用可能なサービスなどをできる限りわかりやすくまとめた冊子を作ることになりました。

**「病気や医療的ケアがあっても、家族が住み慣れた地域でさまざまな人と関わりながら普通の生活をしたい！」**

そんな当たり前の願いを叶えるためにこの冊子がお役に立てたらと思っています。

みやっこ会議（西宮市地域自立支援協議会）  
こども部会 医療的ケア児グループ

令和3年2月

# もくじ

関係機関のご紹介・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p.3-4

1 △ 相談窓口・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p.5-8  
    (主な行政などの相談窓口)

2 △ その他の行政の窓口・・・・・・・・・・・・・・・・ p.9-10

    ご家族の相談事例・・・・・・・・・・・・・・・・ p.11-13

3 △ 療育について・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p.14

4 △ 保育所・幼稚園について・・・・・・・・・・・・ p.15-16

5 △ 学校について・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p.17-20

6 △ 助成や給付、手当一覧・・・・・・・・・・・・ p.21-26

7 △ 医療サービスについて・・・・・・・・・・・・ p.27-28

8 △ 福祉サービスについて・・・・・・・・・・・・ p.29-32

## みやっこ会議 マスコットキャラクター



みゃーぶる



QG



樽ノ助



和キャン



舞桜



マーキマーキ

※このガイドブックの情報は、特に記載のあるものを除き、令和2年11月現在のものです。  
※変更等がありましたら、みやっこ会議（西宮市自立支援協議会）のHPでお知らせ致します。

# 医療的ケアが必要なお子さまに関わる 関係機関等のご紹介



## 通う場所

主治医

地域の病院

リハビリ

## 自宅に来てくれる人たち

訪問診療  
(p.27)

訪問看護  
(p.27)

訪問リハビリ  
(p.27)

訪問歯科  
(p.28)

居宅介護  
〈ヘルパー〉  
(p.29)

## 預けられる場所

放課後等  
デイサービス  
(p.30)

児童発達支援  
(p.30)

(通う場所)

短期入所  
(p.29)

(お泊まり)



## 相談できる人たち 繋げてくれる人たち

相談員  
(p.8)

保健師  
(p.7)

### 行政窓口

生活支援課  
(p.9)

障害福祉課  
(p.9)

地域保健課  
(p.7)

健康増進課  
(p.7)



### 様々な制度

小児慢性特定疾病  
(p.21)

医療費助成・手当など  
(p.21-26)



## 相談窓口



既読  
10:00

医療的ケアが家族だけで出来るか不安です。  
どこに相談したらいいですか？

まずは、病院の地域連携室に相談をしてみてください。  
お子さまやご家族が安心して治療・療養に専念できるように生活上のご相談に応じています。  
また、支援者との顔合せのため、退院前にカンファレンスを行うこともあります。



既読  
10:01

誰に相談できますか？

地域で相談ができる職種はこのような人達です。

- ・ 主治医
- ・ 病院の地域連携室のソーシャルワーカー
- ・ 地域のかかりつけ医
- ・ 訪問看護ステーションの看護師
- ・ 保健所の保健師
- ・ 障害者総合相談支援センターにしのみやの相談員
- ・ こども未来センターの相談員 等

10:01



既読  
10:02

うちの子どもには、  
どんな制度が使えるの？

福祉や医療にはいろいろな制度があります。

一人ひとりの状況は異なるため、入院中からご相談を受けながら、ご本人やご家族にとって必要な支援を考え、退院に向けて一緒に準備を行います。

そして退院後も引き続き、保健・福祉・医療・教育も含めた関係機関との連携や必要なサービスの調整のご相談をお受けします。

10:02

既読  
10:05

発育発達が気になります。



主治医や保健所の保健師、こども未来センターなどに相談してみましょう。

10:05

既読  
10:06

就園(学)はどこで相談できるの？



就学や公立幼稚園については特別支援教育課が窓口となります。

10:06

既読  
10:06

医療費が心配です。福祉の制度やサービスについても分からないし、何から相談したらいいの？



相談できる窓口はありますのでご安心ください。一緒に考えていきましょう。

10:07

●保健師（発達や育児に関すること）

西宮市保健所 健康増進課  
地域保健課

中央保健福祉センター  
鳴尾保健福祉センター  
北口保健福祉センター  
塩瀬保健福祉センター  
山口保健福祉センター

●相談員（制度の利用や障害に関すること）

西宮市立こども未来センター  
障害者総合相談支援センターにしのみや  
障害者総合相談支援センターにしのみや（北部窓口）

お子さまの子育てで不安なときは相談してみましょう。  
※相談窓口の詳細は次ページ以降をご参照ください。

## 地域保健課

QRコード



市内に5つの保健福祉センターがあり、小学校区ごとに地区担当保健師がいます。保健師等が就学前までの子どもの発達や育児全般に関するご相談、ご家族の健康等に関する相談に応じます。

保健福祉センター

中央：0798-35-3310

北口：0798-64-5097

山口：078-904-3160

鳴尾：0798-42-6630

塩瀬：0797-61-1766



西宮市食育・健康づくりマスコット  
みやちゃん

QRコード



## 健康増進課

☎0798-26-3669

小児慢性特定疾病医療費助成の申請を受けています。  
保健師等が、療養生活の相談や各種情報提供を行います。



詳しくはこちらの小児慢性特定疾病ガイドブックをご参照ください♪  
概要・申請方法・使い方について説明しています。



このガイドブックは健康増進課・地域保健課（申請手続き時）でお渡ししています。



QRコード



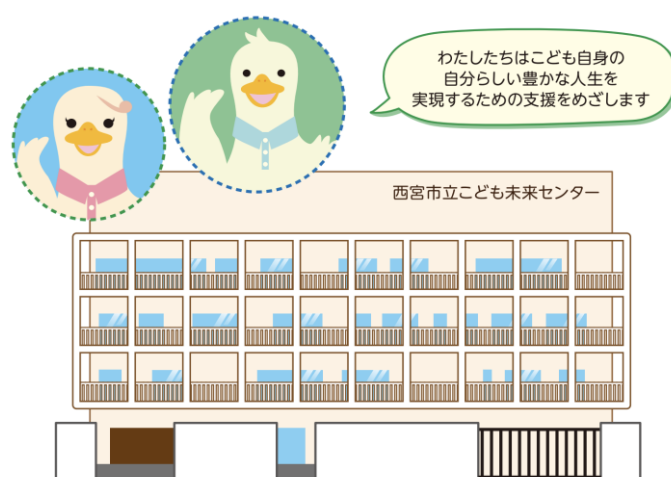
## 西宮市立子ども未来センター

☎0798-65-1881

18歳までの子どもの心身の発達や療育に関することについて相談に応じています。子どもの育ちや学校、幼稚園、保育所での学習や過ごし方についての悩みや心配をまずは電話でご相談ください。

詳しくお話を伺って対応していく必要がある場合は、心理士やソーシャルワーカーによる面談を行っていきます（予約制）

相談内容によって、センター内での支援や学校園、関係機関との連携も行います。



QRコード

## 障害者総合相談支援センターにしのみや

☎0798-37-1300

## 障害者総合相談支援センターにしのみや北部窓口

☎078-903-1920



障害者総合相談支援センターにしのみやは、西宮市から委託を受けている基幹型相談支援事業所です。

障害者手帳のあるなしにかかわらず、市内にお住まいの方の、ご本人やご家族の相談はもちろん関係機関からのご相談にも応じています。

ご相談内容によっては各関係機関と連携しながら支援を行ったり、適切な窓口にお繋ぎします。





## その他の主な行政窓口

### 障害者手帳の申請、障害福祉サービスの申請等

西宮市の行政も一緒に考えます。

#### 障害福祉課

☎0798-35-3194

QRコード



- 身体障害者手帳の申請
- 療育手帳の申請
- 精神保健福祉手帳の申請
- 各種手当・助成制度の申請

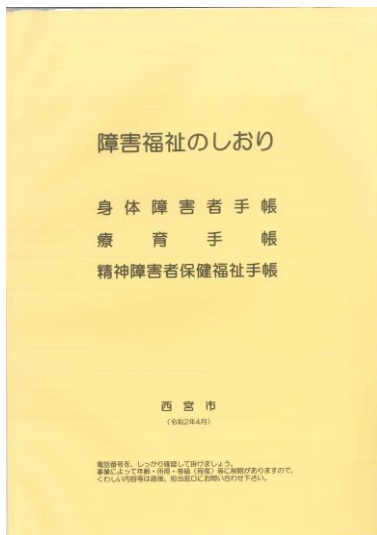
#### 生活支援課

☎0798-35-3157・3130・3923・3096

QRコード



- 福祉サービスの申請・受給者証の発行
- 補装具・日常生活用具の支給



◀詳しくは、「障害福祉のしおり」をご覧ください。



障害福祉課・生活支援課でお渡しします。  
分からない事は窓口でご相談ください。



西宮市観光キャラクター  
みやたん

## 助成・給付窓口の一部

### 医療年金課

☎0798-35-3131

QRコード



乳幼児等・こども医療費助成  
母子家庭等医療費助成  
障害者（児）医療費助成の給付

など

### 子育て手当課

☎0798-35-3189

QRコード



児童手当、児童扶養手当の給付

など



詳しくは、「医療費などの助成・給付／手当てなど一覧」  
21ページをご覧ください。



西宮市観光キャラクター  
みやたん

## ～医療的ケアが必要になったAちゃんの場合～

### <誕生>

Aちゃんは出産予定日より早い25週で生まれました。そのため体重は500gと小さく、NICUで過ごすことになりました。徐々に自分で呼吸ができなくなってきたので人工呼吸器をつけ、呼吸器管理が始まりました。ミルクも自分で飲むことが難しく、経鼻チューブを入れ栄養補給をしていました。しかし、なかなか呼吸状態が安定しないため気管切開の手術を実施。嚥下困難もあったので胃ろう造設の手術も受け、全身の管理をしていました。

入院から間もなく、地域医療連携室のMSWさん（医療ソーシャルワーカー）から「未熟児養育医療」ができると教えてもらいました。早速お父さんとお母さんが保健所の窓口へ行くと、未熟児養育医療の他にも「小児慢性特定疾病医療費助成制度」についても保健師さんが説明してくれました。

### <生後5か月>

お父さんとお母さんは、Aちゃんの体調が落ち着いたらお家で一緒に暮らしたいと考えていたので、MSWさんにも相談しました。すると、自宅に帰るときには様々なサービスを受けることができること、そのためには、早めの準備が必要であることを教えてもらいました。

各種手当（特別児童扶養手当・障害児福祉手当）、身体障害者手帳の取得申請、訪問診療や訪問看護の利用もできることを教えてもらいました。主治医の先生にも相談し、申請に必要な診断書や意見書を作成してもらうことにしました。

### <生後6ヶ月>

Aちゃんの体調が安定してきたので、主治医の先生と相談して退院の準備を進めることになりました。

病棟ではNICUから小児科病棟に移動し、看護師さんからお父さんとお母さんそれぞれに医療的ケアの手技や緊急時の対応について教えてもらいました。また、退院後に使う様々な機器や補装具が公費の補助を受けて購入が可能だということも分かり、退院までに申請をすることにしました。

### <生後7ヶ月>

Aちゃんの退院に向け、主治医や看護師さんと相談して外泊をすることになりました。

医療的ケアの手技や緊急時の対応、機器類が上手く使えるかなど点検してもらい、お父さんもお母さんも少し自信がつかしました。

### <生後8ヶ月>

Aちゃんが退院して、スムーズにお家での生活ができるように、支援者さんたちが集まる話し合いをしました。メンバーは、主治医の先生、病棟の看護師さん、地域医療連携室のMSWさん、訪問診療の先生、**訪問看護師**さん、相談支援専門員さん、保健師さん、市役所の担当者です。会議では、Aちゃんの今までの状況や退院後の生活について会議をしました。今後の通院頻度や訪問診療および訪問看護の診療頻度、**ヘルパーさんの利用**について、本人や家族の無理のない範囲で決めました。

### <生後9ヶ月>

Aちゃんは無事に退院でき、お父さんとお母さんと一緒の生活が始まりました。

週5日、訪問看護師さんがお家に来てくれて健康チェックやお風呂のお手伝いをしてくれました。また、訪問看護でリハビリも受けることができ、体をゆっくりほぐしてもらいました。訪問診療の先生も月2回訪問してくれるようになり、Aちゃんの体調について、主治医の病院にわざわざ行かなくても良い程度の日常の心配ごとを相談できました。通院も一人では準備が大変なのでヘルパーさんに手伝ってもらい外出していました。

訪問看護師さんやヘルパーさんが帰った後は、お母さんが一人で医療的ケアをしなくてはならず、気管切開や口腔・鼻腔から分泌物が多い時は吸引回数が多いため、ゆっくり休むことができません。そのため、お母さんはとても疲れてしまいました。夜はお父さんも交替でケアをしていますが、なかなかゆっくり眠ることができず、疲れやストレスが溜まっていました。

そんな時、相談支援専門員さんと保健師さんが、退院後のAちゃんやお母さんの様子を見に自宅へ訪問しました。お母さんは「少しの時間でもいいからゆっくりした時間が欲しい」と訴えました。そこで、相談支援専門員さんは、**短期入所（ショートステイ）**の利用の準備を進めることにしました。

### <1歳>

お父さんもお母さんもようやくAちゃんとの暮らしのリズムに慣れてきました。

短期入所も少しずつ利用を始め、お父さんもお母さんも以前に比べて、少し余裕がでてきたようです。Aちゃんも大きく体調を崩すことなく、お家で過ごすことができていました。

### <2歳>

Aちゃんは最近よく笑うようになり、いろいろなことに興味が出てきました。

お母さんは、そろそろAちゃんを同年代の子ども達と遊ばせた方がよいのではないかと思うようになり、また、お母さん自身も同じような医療的ケアがある子どものお母さんと交流したいという気持ちになりました。

相談支援専門員さんに「お友達と一緒に過ごせるような場所に通わせたい。」と相談したところ、**児童発達支援事業所**の利用を紹介され、一緒に見学に行くことになりました。母子通園だったため、いろいろな人との交流ができ、お母さんは是非利用したいと思い準備を進めました。これから外出が多くなるので、呼吸器や吸引器などの荷物が置けるようなバギーを訪問リハビリの先生と作成する相談もしました。

### <3歳>

Aちゃんは体も心もとても成長しました。Aちゃんは自分だけの特別な場所が欲しいと思うようになりました。

同じ児童発達支援事業でも預かり保育をしている事業所の利用を試してみようと思いました。週1回ですが、Aちゃんはお友達や先生と、お母さんから離れた社会を経験することがとても嬉しいようで通所を楽しみにしています。

今、Aちゃんの元気で嬉しそうな姿を見るのがお父さんとお母さんの何よりの楽しみです。

memo

※架空の事例であり、同じような状況でも申請や利用が出来ない場合があります。

## 療育の大切さ



療育とは、子どもの持っている特性を理解し、それに合わせた対応をしながら育てることです。保護者や子どもの生活のしにくさを軽減することや子どもの持つ得意なところや強みを伸ばしていくことを目的とし、言語訓練や作業療法、ソーシャルスキルトレーニング等の運動面や生活面、対人面でのトレーニングを行います。集団で行うもの、個別で行うもの、親子で行うもの、遊びや製作、運動など様々な形態があります。

それぞれの子どもによって違いますが、医療機関での診断の有無に関わらず、専門機関などで特性が分かったら、療育を受けることも選択肢として考えても良いのかもしれないね。

ご相談先:

西宮市立こども未来センター・・・・・・・・・・・・・・ ☎0798-65-1881

障害者総合相談支援センターにしのみや・・・・・・・・・・・・ ☎0798-37-1300

障害者総合相談支援センターにしのみや(北部窓口)・・ ☎078-903-1920

## コラム：療育園は親子ともに学びの場

息子は1歳半で急性脳症になり3ヵ月の入院の後、在宅生活に戻りました。入院中、息子は今後も話すこと歩くことはもちろん、母親を認識することさえ無理かもと言われていました。

退院の時に「ぜひ療育園に行くといいですよ。」と勧められ紹介状をいただきました。家に帰れたものの、すっかり変わってしまった息子とどうやって関わっていけばよいのかまったく分からなかった私は、すぐに療育園を訪ねることにしました。

療育園での面談は病院とはまったく違うもので、それまで失くしたもののばかり意識していた私の目線をガラッと変えてくれました。当時の私は命を守ることに精一杯で、今の息子をきちんと見ていなかった気がします。入院中は出来なかった追視が出来るようになっていくのに気付いてくださったのも療育園の保育士さんでした。

かならずどの子も成長する力を持っていて、じっくりとかかわる中でその子の個性を伸ばすことができることを知り、息子との毎日は楽しい発見の日々に変わっていきました。

療育園で学んだ数年間はいまでも私の原点になっています。



## 4 保育所・幼稚園について



### 西宮市立幼稚園の利用について

心身の発達を図りながら人間形成の基礎を培うため、幼稚園教育を行っています。西宮市立幼稚園では全園で2年保育を実施しています。園区はなく、どこの幼稚園でも申込みできますが、申込みは1園のみに限ります。4歳児は2年保育、5歳児は1年保育です。

障害などにより、特に教育的配慮を要するお子さまの就園にあたっては、お子さまが十分力を発揮し、楽しい幼稚園生活を送るために、一人ひとりの教育的ニーズ、保護者の思いや願いを把握することを目的に、就園に向けての個別の相談（就園相談）を実施しています。西宮市立幼稚園の入園については下記にお問い合わせください。

ご相談先:

西宮市立幼稚園を希望の方

教育委員会特別支援教育課 ☎0798-35-3897

※私立幼稚園を希望の方

各私立幼稚園へご相談ください。



### 保育所・認定こども園（2号・3号）の利用について

西宮市では保護者の就労、疾病等により保育を必要とし、かつ、障害のある児童、特別な支援が必要な児童を、集団生活において他の児童と共に育ち合えるよう保育(あゆみ保育)を行っています。

利用申込前に早めに下記までご相談ください。

ご相談先: 保育所事業課

☎0798-35-3054





## コラム：どんな子でも、子どもは子どもの中で育つ

障害があっても、地域で生活したい、友達を作りたいと願い、地域の幼稚園を選択しました。

「おはよう」と声をかけてくれる人が近所にたくさんいる、そんな当たり前の日常が、障害のある子にとっては、特に大きなプラスになると考えたからです。

幼稚園のプレクラスの最初は、座位も安定しない、話すこともできない状態でのスタートでしたが、娘はいつも周りに興味があり、友達のことを観察しながら過ごしていました。いつも笑っていて、全身で楽しんでいることを伝えていました。

友達と一緒にやりたい！楽しそうに過ごしている友達や先生と関わることで、娘の心に自然と湧き出てきた欲求。それを満たすため、自ら立ち上がり、歩き始め、手を使ったサインで会話をし、その後言葉も獲得していきました。胃ろうユーザーの娘は、家ではほとんど食べないご飯も、幼稚園では友達と一緒に楽しんでいました。

まわりの子どもたちも、娘の成長を友達として応援したり、一緒に喜んだり、やっぱり、障害があってもなくても、子どもは子どもの中で育つんだなということを実感した4年間でした。



## 就学相談について



就学については、まずは教育委員会へご相談ください。  
就学に向けてのご相談を「就学相談」と言います。

## 就学相談とは

お子さまが、安心して楽しい学校生活を送ることができるように、次のことについて保護者と相談します。

- ・ 学校生活における教育的ニーズについて
- ・ 必要な支援を受け、教育的ニーズを満たす教育環境について
- ・ 本人と保護者の想いや願いについて

日直

詳細は、西宮市ホームページ内

就園相談・就学相談をご希望の方は



をご覧ください。

QRコード



◀ または、  
「就学支援ガイド」  
をご覧ください。



連絡先：教育委員会特別支援教育課

☎0798-35-3897

## 入学までの流れ



5-6月 就学に関するガイダンス

就学先決定の仕組み  
就学相談  
それぞれの学びの場や学習支援等  
について説明します。

5月から順次 就学相談

保護者と話し合い子どもの様子も見ます。



就学相談は、申込みが必要です。(5-9月)

- ① 申込書を教育委員会にご提出ください。
- ② 教育委員会より保護者へ日程の連絡をします。
- ③ 決定した日時にお越しください。

就学相談では、これらのことをお聞きします。

- ・これまでの成長の様子
- ・家庭や集団での様子
- ・診断や発達検査結果など
- ・就学先の希望

就学支援委員会

必要な学びや支援  
望ましい就学先  
就学後の支援

について話し合います。

保護者と合意形成

保護者と話し合いを行い、合意した上で  
就学先を決定します。



就学先決定



## コラム：子どもたちの繋がりを大切にしたい ～地域の学校を選択して得たもの～

息子は医療的ケアが必要で、重い障がいがあります。『地域の小学校へ通わせたい!』そう思ったきっかけは、年長の1年だけ通った地域の幼稚園でした。地域の幼稚園での生活は息子にとって本当に刺激的なものでした。お友達は、子供達なりに息子の障がいを受け入れ「これはできない」ではなく「どうやったら一緒にできるか」考え、行動して、改めて、インクルーシブ教育の大事さを実感しました。

就学については、特別支援学校か地域の学校かで本当に悩みました。しかし、特別支援学校を選択することで、幼稚園で築かれた地域の繋がりが、子供達の繋がりが切れてしまうのが寂しかったし、何よりたくさんのお友達の中で過ごすことが、今の息子にとって一番大事であると思ったので、地域の小学校に進むことを選択しました。

入学式を迎えるまでは正直緊張と不安しかありませんでした。しかし同じクラスには幼稚園で一番仲良くしていたお友達Aちゃんが一緒!。はじめは、近寄り難そうにしていたお友達も、Aちゃんが休み時間毎に息子のところにやってきて、ポツポツ声をかけるようになり、あっという間にたくさんのお友達に囲まれるようになりました。自ら図書室で車椅子のことを調べていたお友達、『車椅子に座っている息子からはどんな景色が見えているのか』と、息子の目線に腰をおろして一緒に眺めているお友達など、子ども達なりに息子のことを理解し関わっているように感じます。

病気のために反応が乏しかった息子も、みんなが手を挙げる声と一緒に自分も手を挙げる素振りをしてみたり、音楽の時間にはみんなの歌う声に合わせて口を動かしてみたり、表情もとても豊かになりました。小さなことではありますが、息子にとってはすごく大きなことであり、有意義な学校生活を送っています。



## コラム：たくさんの友達と一緒に

### ～障害があってもなくても対等な立場で～

重度と言われる知的障害、身体障害があり、胃ろうと在宅酸素の医療的ケアが必要な娘ですが、地域の小学校の通常学級で、看護師さん、学校協力員さんのお世話になりながら、毎日楽しく通学しています。

クラスの一員として常に一緒にいることで、「障害児の〇〇ちゃん」ではなく「クラスメイトの〇〇ちゃん」として友達が接してくれています。「困っている友達がいたら助けるでしょ？」という雰囲気クラス、学年の中であって、いつも「一緒にやるにはどうしたらいいか」を友達が考えてくれ、できないことをフォローしてくれています。いろんな人が世の中にはいて、いろんな工夫と一緒に過ごすことができるということを知っていると、思います。

娘も、そんなみんなの雰囲気の中、クラスの中に居場所があり、安心して楽しそうに日々過ごしています。放課後に友達から誘われて遊ぶことも多くなり、娘はたくさんの小さな先生たちから、良いことも悪いことも学んでいます。



## コラム：一人ひとりに寄り添うオーダーメイドの教育

### ～特別支援学校～

学齢期になって我が子にどのような教育を受けさせようか、誰もが悩むところです。地域の学校へ行くメリットも考えましたが、息子は特別支援学校に行くことを選択しました。

選んだ理由としてはまず、息子に一番必要な身体の手組みを自立活動の時間に行ってくれること、また、すべての授業を息子が理解できるように工夫してもらえるとということです。

年々興味の幅が広がり、授業を楽しむ様子がはっきりとわかるようになってきました。また、直接関わる先生も授業ごとに変わるため指導が偏らず、いろんな視点でみてもらえるのはありがたいことだと思っています。





## 助成や給付、手当一覧

### 医療費などの助成・給付／手当てなど

#### 乳幼児等・こども医療費助成※

対象：中学校3年生（15歳到達後最初の3月31日）まで  
 内容：入院・外来で健康保険が適用される医療費について、自己負担の全部又は一部を助成

#### 母子家庭等医療費助成※

対象：ひとり親家庭の子供とその子供を養育する母（父）又は父母のいない子供（18歳到達後最初の3月31日まで。ただし高校在学中の場合20歳未満）  
 内容：入院・外来で健康保険が適用される医療費について、自己負担の一部を助成

#### 障害者（児）医療費助成※

対象：身体障害者手帳1-4級（4級は入院のみ助成）、療育手帳A,B1,B2（IQ・DQ60以下かIQ・DQ61以上で自閉症）及び精神障害者保健福祉手帳1・2級（精神疾患による医療費は助成対象外）の方  
 内容：入院・外来で健康保険が適用される医療費について、自己負担の一部を助成

#### 小児慢性特定疾病医療費助成

対象：18歳未満で国が指定する小児慢性特定疾病と診断され、認定基準を満たした児童  
 内容：対象疾病に関する健康保険が適用される医療費及び入院時食事療養費、薬剤費、訪問看護費について、自己負担の一部を助成

#### 特定医療費（指定難病）助成

対象：国が指定する指定難病と診断され、認定基準を満たした方  
 内容：対象疾患に関する健康保険が適用される医療費、薬剤費、訪問看護費について、自己負担の一部を助成

#### 未熟児養育医療費

対象：生後医師が入院養育を必要と認めた1歳未満の乳児。入院中の申請が必要  
 内容：健康保険が適用される医療費及び食事療養費について、自己負担の全てを助成

#### 育成医療（自立支援医療）※

対象：18歳未満で手術等によって確実な治療効果の期待できる身体障害のある児童  
 内容：健康保険が適用される入院・通院医療費の自己負担の一部を助成

※：所得制限あり

対象・内容・年齢・所得制限等の詳細につきましては、担当課にご確認ください。

0歳～ 1歳～ 6歳～ 13歳～ 16歳～ 18歳～ 20歳～

乳幼児等・こども医療費助成



医療年金課

☎0798-35-3131

母子家庭等医療費助成



※高校在学中の場合は20歳まで

障害者(児)医療費助成



小児慢性特定疾病医療費助成



※18歳前から受けている場合は20歳まで

健康増進課

☎0798-26-3669

特定医療費(指定難病)助成



未熟児養育医療費



育成医療(自立支援医療)



## 医療費などの助成・給付／手当てなど

更生医療（自立支援医療）※	対象：18歳以上の身体障害者手帳を持っている方 内容：身体障害者の障害を除去又は軽減して機能を回復することにより、日常生活を容易にするための医療費の一部を助成
精神通院医療（自立支援医療）※	対象：精神疾患（てんかん含む）で通院している方 内容：健康保険が適用される通院医療費、薬剤費、訪問看護費について、自己負担の一部を助成
障害児福祉手当※	対象：20歳未満で、在宅で重度の障害がある子供。施設入所の場合は対象外 内容：月額14,880円。
特別障害者手当※	対象：20歳以上で、在宅で重度の障害がある方。施設入所・3カ月以上の入院は対象外 内容：月額27,350円。
重度心身障害者（児） 介護手当	対象：在宅で64歳以下の6カ月以上ねたきり又は同様の状態で、引き続き同様の状態が継続すると認められた方を、常に介護している方（施設入所、3カ月以上の入院、障害福祉サービス及び介護保険サービスを利用している方は受給不可）（非課税世帯が対象） 内容：年額100,000円
障害基礎年金※ （国民年金）	対象：20歳以上で、20歳前の病気やケガで65歳になるまでに障害者となったとき（国民年金法に定める1級又は2級に該当すること。本人の所得制限あり） 内容：1級は年額977,125円、2級は年額781,700円

※：所得制限あり



対象・内容・年齢・所得制限等の詳細につきましては、担当課にご確認ください。

0歳～ 1歳～ 6歳～ 13歳～ 16歳～ 18歳～ 20歳～

更生医療（自立支援医療）



障害福祉課

☎0798-35-3174

精神通院医療（自立支援医療）



障害児福祉手当



障害福祉課

☎0798-35-3757

特別障害者手当



重度心身障害者（児）介護手当



障害基礎年金（国民年金）



（20歳前のお問合せ先）

医療年金課

☎0798-35-3123

memo

## 医療費などの助成・給付／手当てなど

### 児童手当※

対象：  
中学3年生（15歳到達以後最初の3月31日）までの  
児童を養育している方  
（両親のうち主たる生計維持者）

内容：  
0歳から3歳の誕生日まで  
→月額15,000円  
3歳誕生日の翌月分から小学生（第1子・2子）  
→月額10,000円  
3歳誕生日の翌月分から小学生（第3子以降）  
→月額15,000円  
中学生  
→月額10,000円  
所得制限限度額以上は月額5,000円

### 児童扶養手当※

対象：  
死・離別などで両親又は父（母）のいない（両親の  
どちらか重度の障害含む）子供（18歳到達以後最初  
の3月31日まで。ただし、心身に中度以上の障害があ  
るときは20歳未満）を養育している方

内容：  
【児童1人】 場合→月額43,160円～10,180円  
【児童2人】 場合→【児童1人】の支給額に月額10,190円～  
5,100円加算  
【児童3人以上】 場合→1人増えるごとに月額6,110円～  
3,060円加算

### 特別児童扶養手当※

対象：  
20歳未満の身体や精神に障害のある子供を、養育  
している方。施設入所の場合は支給制限あり。

内容：  
重度→月額52,500円  
中度→月額34,970円

※：所得制限あり

対象・内容・年齢・所得制限等の詳細につきましては、担当課にご確認ください。

0歳～ 1歳～ 6歳～ 13歳～ 16歳～ 18歳～ 20歳～

児童手当



子育て手当課

☎0798-35-3189

児童扶養手当



※心身に中度以上の障害があるときは20歳まで

特別児童扶養手当



# 7

## 医療サービス

お子さまやご家族を支える  
たくさんの専門職の人たち



### Miyakko

#### 訪問看護



[すべて](#) もっと見る

訪問看護ステーションの看護師がご自宅に訪問して看護を行います。主治医から指示書を受けて、必要な医療処置も行います。具体的な内容は、健康状態の観察、たんの吸引や経管栄養などの必要な医療的ケア、服薬管理、緊急時対応、入浴などです。

#### 訪問診療



[すべて](#) もっと見る

医師が定期的に訪問し、診療、治療、薬の処方、療養上の相談や指導などを行います。24時間対応で急変時に訪問や入院の手配などを行う所もあります。

#### 訪問リハビリ



[すべて](#) もっと見る

リハビリテーションの専門職（理学療法士.PT、作業療法士.OT、言語聴覚士.ST）がご自宅に訪問してリハビリを行います。

## 訪問薬剤師



[🔍すべて](#) [🔍もっと見る](#)

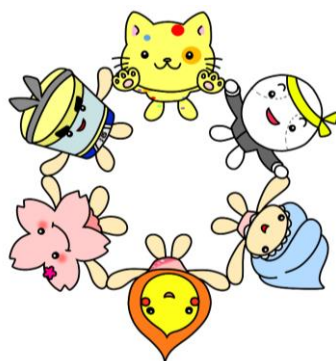
薬局の薬剤師が処方箋に基づいて調剤し、薬をお届けします。薬の説明はもちろん、お薬の使用状況・効果・副作用や体調・生活状況などを確認します。

## 訪問歯科



[🔍すべて](#) [🔍もっと見る](#)

歯科医師や歯科衛生士が歯の検診・治療・口腔ケアなどを行います。誤嚥性肺炎の予防や食べる楽しみの回復など口腔機能のリハビリテーションも行います。



これらの専門職の人たちを利用するには、様々なルールがあります。利用できるものや利用できないものがあるかもしれません。

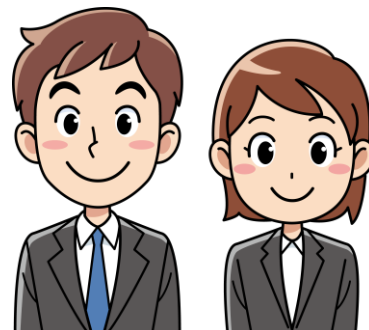
「利用したいな」と思ったら、相談窓口（[詳細は、7-8ページ](#)）に、まずは相談をしてみてください。

お子さまやご家族を支える  
さまざまな福祉サービス



福祉サービスは色々あります  
分からないことがあれば、  
生活支援課へ連絡をください

申請などは、生活支援課が窓口です



生活支援課 ☎0798-35-3157・3130・3923・3096

## Miyakko



居宅介護（ヘルパー）



[🔍すべて](#) [🌸もっと見る](#)

居宅介護事業所のヘルパーがご自宅に訪問して、排せつ、食事、入浴や清拭、着替え、車いすなどへの移乗の介助などの身体介護を行います。また、通院のお手伝いも行います。事前に研修が必要ですが、たんの吸引、経管栄養などの医療的ケアを行うこともできます。

短期入所（ショートステイ）



[🔍すべて](#) [🌸もっと見る](#)

家族が病気や用事などで生活の世話ができない時はもちろん、少し休みたい時でも、施設などにお子さまをお泊まりで預けられます。

## 児童発達支援（未就学児）



## 放課後等デイサービス（就学児）



[🔍すべて](#) [🌀もっと見る](#)

様々な遊びやリハビリテーション、学びを通じて、運動・精神面の発達を促し、日常生活における基本的な動作の取得や集団活動に適応することができるよう、個別指導や集団療育を行います。詳細な内容・プログラムは各事業所によって異なります。

## 居宅訪問型児童発達支援



[🔍すべて](#) [🌀もっと見る](#)

重度の障害等により外出が著しく困難な障害児の居宅を訪問して発達支援を行います。

## 保育所等訪問支援



[🔍すべて](#) [🌀もっと見る](#)

保育所や学校園等の施設を現在利用中の障害児、今後、利用する予定の障害児が、施設における集団生活に適応するための専門的な支援が必要な場合、施設を訪問し安定した利用のための支援を行います。

memo

## 日中一時支援事業



[🔍すべて](#) [🔍もっと見る](#)

家族が日中、一時的に介護が難しくなった時、施設等で身の回りの支援を行います。

## 日常生活用具の給付



[🔍すべて](#) [🔍もっと見る](#)

日常生活がより円滑に行われるように障害種別などにより、各種用具を給付します。（紙おむつ・入浴補助用具など）

## 移動支援事業



[🔍すべて](#) [🔍もっと見る](#)

社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動など社会参加を行うための移動の支援を行います。  
（例外はありますが、原則として中学生以上が対象）

## 補装具



[🔍すべて](#) [🔍もっと見る](#)

身体上の障害を補うため必要な補装具の購入または修理に要する費用について、補装具費を支給します。  
（車いす・歩行器・座位保持装置など）





## 計画相談支援



[🔍すべて](#) [🔗もっと見る](#)

障害福祉サービス等の利用を希望する障害者・児について、サービス等利用計画案を作成します。また、サービス等利用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。

## 障害児相談支援



[🔍すべて](#) [🔗もっと見る](#)

障害児通所支援の利用を希望する障害児について、サービス等利用計画案を作成します。また、サービス等利用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。

### コラム：情報共有も親同士のつながり、広がり

娘は人工呼吸器、気管切開、胃ろうと医療的ケアが必要で、在宅生活を始めた時は今ほど情報が豊富でなく、お母さんつながりで教えて頂くことが多かったです。

日常生活用具でどんなのがいいか？、自動車税減免や駐車禁止指定車標章の申請方法、福祉タクシーはどの会社を使っている？など、制度上の細かいことを色々教えてもらいました。

うちは小さいころから入院が多かったのですが、病気があっても加入できる保険があり、娘のような重症児でも加入できました。入院時ってちょこちょこお金がかかるので、助かっています。

これもママ友情報でした。市役所や保健所は色々相談に乗って下さいますが、そこでは得られないものもあり、先輩ママやお友達、訪問看護師さん、ヘルパーさんなどの繋がりから頂くことができます。



## おわりに

私たちは医療的ケアを必要とする子どもの保護者です。  
今、私たちは自宅で子どもと暮らし、子どもは学校へ通ったり、  
地域で活動したりと普通の生活を送っています。

でも、ほんの数年前には私たちも不安な日々を過ごしていました。  
退院は嬉しいけれど、毎日の生活は？きょうだいたちのことは？  
なんの知識もなく、相談する余裕もなく、孤独感でいっぱい  
でした。

それでも家での生活を続けるうちに、少しずつ支援してくださ  
る方々と出会うことができ、話を聞いてもらったり、可能なこと  
はお任せしたり。

今ではたくさんの方が子どもの成長を見守ってくれています。

ご家族にとって、今どんなことが悩みですか？

どこに相談していいかわからずに無理をされていらっしゃる  
いませんか？

誰かに相談することで解決できることもたくさんあります。

このガイドブックは、ご家族が今後たくさんの支援者となつな  
がっていくための足がかりとなるように、各分野の代表者が意見  
を出し合っただけで作ったものです。

さまざまな場面で子どもたちを支え続けてくれる人たちの思い  
がいっぱい詰まっています。

医療的ケアの子どもと過ごすのは大変なこと多いけど、楽し  
いこともたくさん。

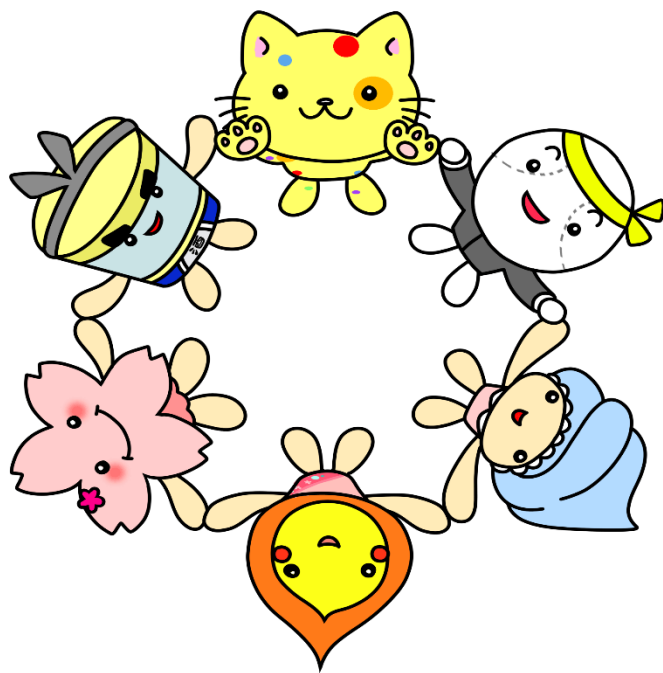
大切なご家族の時間が充実したものとなるために、このガイド  
ブックがお役に立つことを心から願っています。

みやっこ会議（西宮市地域自立支援協議会）  
こども部会 医療的ケア児グループ  
保護者代表

令和3年2月

医療的ケアが必要なお子さまと  
ご家族のためのガイドブック  
～最初の一步～

発行日：令和3年2月  
発行元：みやっこ会議（西宮市地域自立支援協議会）こども部会  
連絡先：事務局連絡先  
〒662-0913  
西宮市染殿町8-17 西宮市総合福祉センター2階  
TEL.0798-37-1300 FAX.0798-34-5858



みやっこ会議  
マスコットキャラクター