

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

～守谷市版～



はじめに ～お子さんの在宅移行を考えているご家族へ～



お子さんが病気や障がいを抱えてしまい、
この先も日常的に『医療的ケア』が必要な生活になると言われ、
多くのご家族は戸惑っていらっしゃると思います。



医療や福祉についてや、これからお子さんと過ごす毎日がどのようなものになるのか、
わからないことも多いでしょう。

入院中のお子さんの面会に通ったり、付き添い入院をしなければならない忙しい日々の中、
医療的ケアが必要なお子さんがお家に帰ってくるための準備を進めていくのは、
決して簡単なことではありません。

このガイドブックは、
同じように子どもが病気や障がいを持ち、医療的ケアがある中で生活している家族の、
「これから在宅移行をするご家族を少しでも助けたい」
「医療的ケア児とその家族が、もっと暮らしやすくなるように」
という思いから生まれました。

これまでお子さんの在宅移行を経験したご家族は、情報の収集に大変苦勞をしてきました。
そのような負担を少しでも減らし、頑張っているお子さんとの時間や、
ご家族のお気持ちを整理したり、リフレッシュする時間に充ててもらえるよう、
このガイドブックにできるだけわかりやすく情報をまとめました。

一言で『医療的ケア児』といっても、状況は様々です。
お子さんの状況に合わせて役立てていただければ幸いです。

今は不安なことの多い毎日かとは思いますが、
既に何年も、医療的ケアのあるお子さんと一緒に楽しく暮らしている家族が沢山います。
お子さんも、お母さんお父さんも、ひとりではありません。

このガイドブックを手にとったあなたが、
少しでも不安をなくして、お子さんと笑顔で過ごすことができますように。



守谷市

～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
必要な子ども。医療の進歩等を背景に増加し、茨城県には380人程度、取手・竜ヶ崎
障害福祉圏域には、50人程度いると推定されています。

目次



1 医療的ケアとは	P02
2 支援者とその役割について	P04
3 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)	
そらくん(1歳)のケース	P06
こじゅちゃん(9歳)のケース	P10
退院後のライフステージに沿った支援	P14
■各種制度の紹介	
障がい者手帳について	P17
医療費等の助成について	P18
手当等について	P20
■医療や福祉のサービス	
障害者総合支援法及び児童福祉法サービス利用の流れ	P22
相談支援、児童発達支援ほか	P23
■学校・保育所等について	P24
■災害対策	P28
4 よくある質問	P30
5 先輩ママパパの体験談&メッセージ	P35
6 相談窓口一覧	P38
コラム① リハビリってどんなことをするの?	P16
コラム② 小学校への就学について	P25
コラム③ 特別支援学校ってどんなところ?	P27
コラム④ 長期付き添い入院の実態	P29
コラム⑤ きょうだいについて	P33
コラム⑥ お子さんが大きくなったら...	P37
コラム⑦ 薬は届けてもらえる	P37
参考資料	
・おでかけ準備リスト	P40
『肢体不自由児・医療的ケア児の家族会 そら〜ち』	P41
あとがき	P41



「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子どもや、誤嚥による肺炎になりやすい子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子どもや、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子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時間必要な子どもや寝るときだけ必要な子ども等、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

なんらか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。



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、酸素ボンベを携帯することで、外出することもできます。



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	・子どもへの診療、投薬、処置 ・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、 訪問看護師	・子どもへのケアの実施や体調管理のサポート ・家族へのケアの助言や医療に関する相談	病院・診療所、 訪問看護 ステーション
	セラピスト (PT、OT、ST)	・子どもへ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	病院・診療所、 訪問看護 ステーション
	薬剤師	・医師からの処方箋に基づく調剤 ・薬の飲み方や体調の相談	薬局
保 健	保健師	・育児や子どもの発達、きょうだいのこと等に関する相談 ・子どものライフステージの節目に関する相談及び 関係部署との保健福祉に関する連絡・調整	おやこ保健課
福 祉	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、 児童発達支援 事業所
	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・診療所
	介護福祉士	・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	介護事業所
	相談支援 専門員	・困りごとの整理、活用可能なサービスや事業所の紹介 ・サービス等利用計画の立案や支援者の調整	相談支援事 業所
教 育	医療的 ケア児等 コーディネーター	・医療的ケア児やその家族が、保健・医療・福祉・教育 などのサービスを総合的に利用できるように支援	健康長寿課、おやこ保 健課、のびのび子育て 課、相談支援事業所等
	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	幼稚園、小・中学位 校、高等学校、特 別支援学校
	市役所職員	・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	健康長寿課、 他
そ の 他	機器取扱業者	・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	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。次のページからそらくんとこじゅちゃんの具体的な事例を通して紹介していくね。



事例紹介

そらくん 1歳

3人家族(父、母、本人)

- ・1,800gで出生。生まれてすぐに
- ・口から母乳を飲むことができず、
- ・両親は出生直後から病状が安定
- ・生後6ヶ月で気管切開の手術を、
- ・生後9ヶ月でNICUからGCU(回復治療室)に移り、在宅で必要なケアを覚え、生後10ヶ月で在宅移行に至る。

自分で呼吸することが難しく、NICU(新生児集中治療室)に入り、人工呼吸器を装着する。栄養を入れるためのチューブを鼻に入れる(経鼻経管栄養)。したら家に連れて帰りたいと思っていた。生後7ヶ月で胃ろうの手術を行った。手術を受けるために一時的に転院した。回復治療室)に移り、在宅で必要なケアを覚え、生後10ヶ月で在宅移行に至る。



出生

未熟児養育医療の申請
医療費助成の申請

入院中

気管切開の手術

胃ろうの手術

小児慢性特定疾病医療費助成
の申請



人工呼吸器を装着していることもあり、平日は毎日のように訪問看護がお家にきてくれます。最初はスケジュールを組むのが大変でしたし、沢山の人が出入りすることで気疲れしてしまうこともありますが、日頃のちょっとした体調の変化もすぐに相談できるのは安心感があります。



医師からお家に帰るためには気管切開と胃ろうの手術が必要だと言われました。小さな身体にメスを入れることには抵抗があり、手術のリスクやメリット・デメリットについて医師と何度も話し合いました。

そらくんがより快適に生活できるようにと考えて気管切開と胃ろうの手術することに決めました。一度に手術することは負担がかかるので、体重が増えるのを待って、別々に手術を受けました。



在宅
移行期

NICUからGCUに移動して、医療的ケアの練習をしました。お父さんは必要な手続きのため、役所にその都度多くの足を運びました。病院の医師や看護師、ソーシャルワーカーに同じような状況のお子さんをもち、お家で生活している先輩ママを紹介してもらい、お話を聞くことで、お家に帰ってからの生活のイメージを持つことができました。

訪問看護ステーションの決定、
試験外泊

身体障害者手帳を取得

日常生活用具、補装具、
手当等の申請

退 院

在宅
移行後



在宅生活にも慣れてきて、保健師から児童発達支援事業所「守谷市こども療育教室」のことを教えてもらいました。最初は外出をするのも大変でしたが、外出することで気分転換にも繋がりました。入院中には見られなかった表情や動きを見せてくれるようになり、ゆっくりではありますが発達や成長を見守れることに喜びを感じています。

守谷市こども療育教室 ▶



- ・栄養注入 1日5回
- ・体位交換 1日5回
- ・服薬 1日3回
- ・適宜吸引、排痰、吸入



早朝のケアはママが、夜中のケアはパパが担当して睡眠時間を確保しているよ。

本人	母親	父親
4:00		
5:00		
6:00	起床	
体位交換 服薬 栄養注入	ケア	
7:00	ケア用品の洗浄・整理 朝食 掃除、洗濯	起床 朝食
8:00		
9:00		
10:00	入浴 吸入	
服薬 栄養注入	ケア	
11:00		
12:00	昼食	仕事
13:00		
14:00	体位交換	
栄養注入	ケア	
15:00		
16:00		
17:00		
18:00	入浴 夕食の支度	ケア
体位交換 吸入 排痰		
19:00	夕食 洗濯	入浴 夕食 夕食の片付け
服薬 栄養注入		
20:00		
21:00	体位交換	ケア
22:00	就寝	
23:00		
24:00	体位交換	
栄養注入		
1:00		ケア
2:00		就寝
3:00		

医療的ケアそのものだけでなく、ケア用品を洗ったり、消毒したり、薬・物品が足りているか管理する時間も必要になるよ。ケア、家事を合わせて分担できるといいね。



医療材料が不足する場合は病院に相談してみよう。支給量の調整をしたり、自費購入できることもあるよ。

- ・訪問看護 週5回
(うち1回は長時間)
- ・訪問リハビリ 週1回
- ・児童発達支援 月2回
- ・通院 月1回

家には沢山の支援者が出入りします。訪問看護等のスケジュールは1ヶ月分を前月末に決めています。利用回数によっては複数の事業所と契約が必要になります。



月	火	水	木	金	土	日
8:00						8:00
9:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	通院(月1回)	お散歩ドライブ等	通院のときは訪問看護はお休みです。
10:00	訪問看護	児童発達支援	訪問看護	訪問看護		
11:00						
12:00						
13:00						
14:00		訪問看護	訪問リハビリ			土・日のケアはパパとママ交代で対応し、お互いに1日はしっかり休みをとれるようにしています。
15:00						
16:00						
17:00						

訪問看護は主に入浴を手伝ってもらいます。

在宅生活に慣れてきたころから、少しずつ利用しています。無理せずお休みするときは自宅でゆっくり過ごします。

この時間でママは買い物・美容室等、気分転換をかねて外出しています。

土・日のケアはパパとママ交代で対応し、お互いに1日はしっかり休みをとれるようにしています。

事例紹介

こじゅちゃん 9歳

4人家族(父、母、兄、本人)

- ・生まれたとき、いくつか身体的特徴があり染色体検査実施。異常が見つかる。
- ・口蓋裂があり、口からミルクを飲むことが難しく、鼻からチューブを入れ栄養を摂る。
- ・生後2カ月で病状が安定し、経鼻チューブ使用のまま退院となる。
- ・吐き戻しが増えたうえ、経鼻チューブ抜去の懸念もあり、3歳のとき胃ろう造設の手術を行う。
- ・術後、分泌物が増えたため、在宅で痰の吸引を実施することになる。

退院後、在宅で痰の吸引を実施することになる。



出生

退院



お父さんとお母さんは聞いたこともない病名に実感もなく、どう受け止めればいいのかわからなくなっていました。病気について調べたり、同じ病気の子について書かれたブログを読み、どんな病気なのか、と不安になりました。それでもこじゅちゃんは日々成長し、病状も安定して退院できることになりました。在宅生活のため、面会のときに医療的ケアを練習しました。また、一泊の付添い入院をして一日の過ごし方をイメージできるようにしました。

胃ろうの手術

小児慢性特定疾病
医療費助成の申請

身体障害者手帳を取得

療育手帳を取得



在宅
移行後



在宅生活を始めて、家族で過ごす喜びも多いけれど、夜通し痰の吸引が必要だったり、慣れないケアに緊張が続いたりして疲れることも多いです。自宅では家族が経鼻チューブの入れ替えをしないとイケないのですが、胃ろうにしてからはその負担がなくなりました。

大好きなお風呂は、毎日お父さんと一緒に入っています。体が大きくなると抱えてお風呂に入るのが大変になるので、訪問入浴やリフトの利用などを考えています。どんな支援や補助があるのか、複雑でわかりにくいので、相談員さんや福祉用具を扱う業者さんに相談したり、医療的ケア児を育てている先輩に体験談を聞いたりしています。他にも、ケアに便利なグッズや新しく開所した事業所のこと、障がいがあっても楽しめるイベントなど、いろいろな情報を教えてもらっています。



成長して体力がついてきても体調管理には気を使います。風邪が悪化して肺炎になりPICU(小児集中治療室)に入院したこともあります。特別支援学校に入学したばかりの頃は、毎日のように登校していましたが、年とともに不調も増えて、学校へ行けないことも多いです。元気なときは、笑顔も見られ楽しそうに過ごしているので、この調子が長く続けばいいなあと思っています。

こじゅちゃん(9歳)の1日のスケジュール

家族構成 父:会社員、母:主婦、
兄:14歳、本人:9歳

・栄養注入 1日5回

・服薬 1日2回

・適宜吸引、1日10回以上の日もあれば、1~2回のこともあります。

学校や放デイでの注入は、看護師さんが実施してくれます。



こじゅちゃんは体が大きくなり、
パパとママは腰や肩の痛みに悩まされています。サービスを活用してできる限り負担を減らすようにできればと思っています。



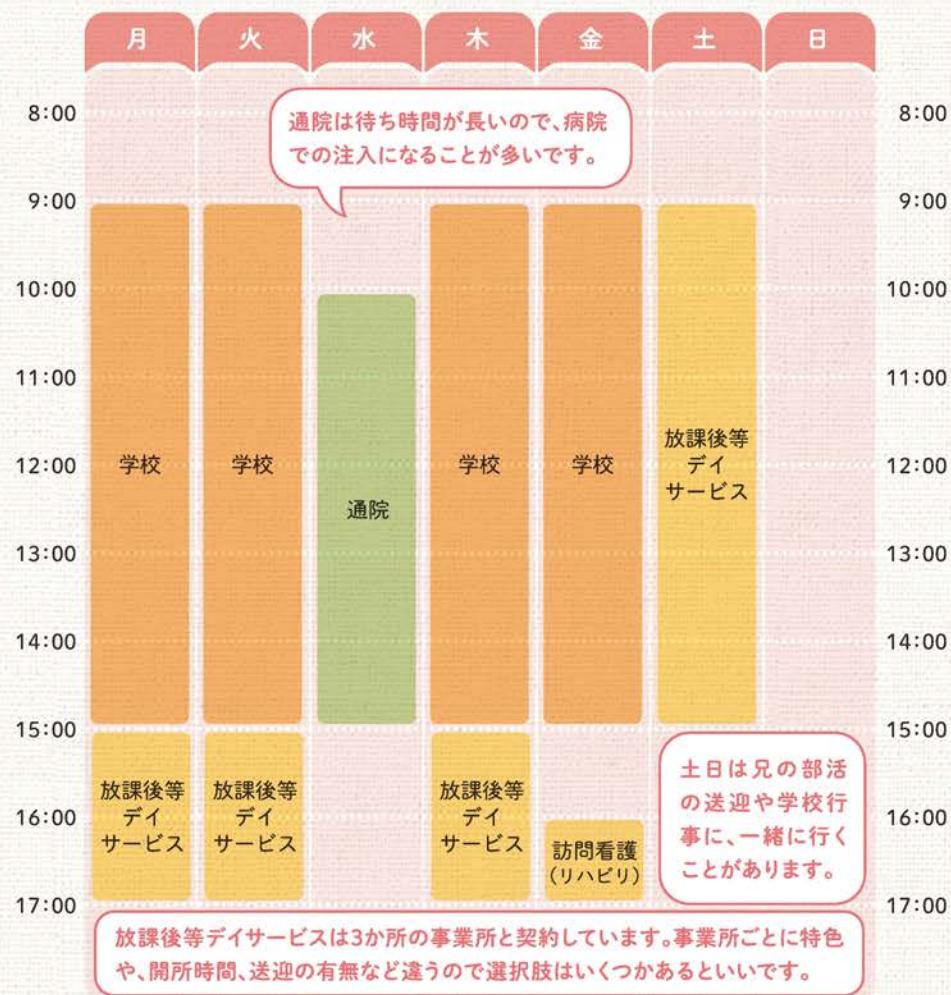
※放デイ…放課後等デイサービスの略称。(P23参照)

こじゅちゃん(9歳)の1週間のスケジュール

家族構成 父:会社員、母:主婦、
兄:14歳、本人:9歳

・通院 月2~3回

・訪問看護 (PTによるリハビリ)週1回



退院後のライフステージに沿った支援

もりちゃん

必要な医療的ケア:吸引、難治性てんかんあり

家族
構成

父:会社員、母:主婦、
姉:5歳年上、本人

退 院

保健師
医療的ケア児等コーディネーター
茨城県医療的ケア児支援センターみちるべ
病院ソーシャルワーカー
主治医
相談支援専門員



少しお家での生活に慣れてくると、もりちゃんの成長を伸ばしてあげたり、他のお友達との経験などをしてほしいと思うようになりました。

病院の主治医や保健師と相談し、児童発達支援事業所に通うことにしました。

児童発達支援では保育士やセラピストの方達から成長を促す関わりを教えてもらい、もりちゃんが楽しく過ごす姿をみて、家族以外の人達との経験の大切さを実感しました。利用している時間は、お母さんも自分の時間をとる事ができるようになりました。

このころから少しずつ同じような悩みを持つママとの繋がりが出来てきました。



さとう重症心身障害児
支援センター



児童
発達支援

相談支援専門員
茨城県医療的ケア児支援センターみちるべ
医療的ケア児等コーディネーター

相談支援専門員
茨城県医療的ケア児支援センターみちるべ
医療的ケア児等コーディネーター
教育委員会、各小学校

就学先の
検討

小学校
中学校

高校
大学

生活介護
就労

幸いにも、もりちゃんは在宅での生活が始まってから、大きく体調を崩すことなく過ごしていました。反対にこの時期は、お姉ちゃんの体調不良や行事などでもりちゃんの預け先に困ることが多くありました。お父さんの仕事を調整したり、近くに住んでいる祖父母のサポートを受けながらなんとか切り抜けていました。児童発達支援事業所の日中一時支援を使用して、自分の休息の時間も得られるようにしました。

いよいよ小学校入学です。もりちゃんに合った学習環境が整うのが心配でした。

就学2年くらい前から特別支援学校の見学に行ったり教育委員会への相談も始まりました。そこで話し合うなかで、地元の学校の特別支援学級に通うことになりました。話し合いの中で看護師さんの配置も調整され、主治医との連携のもと、校内で医療的ケアを受ける事ができ、安心して学校生活を送れています。

学校が終わると放課後等デイサービスが学校まで迎えに来てくれます。お母さんも仕事を始めることができました。



相談支援専門員
茨城県医療的ケア児支援センターみちるべ
医療的ケア児等コーディネーター
各種学校
相談支援事業所

中学から特別支援学校へ入学し、より専門的な学習を経験させたいようになりました。高校を卒業したらどのような生活になるのか、先輩ママパパの情報もとても参考になります。

学校を卒業したあとも、もりちゃんが生き活きと過ごせる場所が増えるといいなと願っています。

① リハビリってどんなことをするの？

○リハビリテーションは…

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は…

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がいおよび嚥下や呼吸機能障がい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、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。

○小児のリハビリはどこで受けられる？

病院や事業所(児童発達支援・放課後等デイサービス)が一般的ですが、自宅でもリハビリを受けることができます。リハビリは、療法士が在籍している訪問看護ステーションが実施しています。



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の各窓口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がい者手帳の取得が必要になるよ。

障がい者手帳の種類

① 身体障がい者手帳

体(目・耳・手足・内臓等)に障がいのある方
程度: 1～6級

お問い合わせ先
守谷市健康長寿課
0297-45-1111

② 療育手帳

知的障がいのある方
程度: ㉠、A、B、C

お問い合わせ先
土浦児童相談所(18歳未満)
029-821-4595
茨城県福祉相談センター(18歳以上)
029-221-0800

③ 精神障がい者保健福祉手帳

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がいがある方

程度: 1～3級

お問い合わせ先
守谷市健康長寿課
0297-45-1111

疾患によっては0歳児でも身体障がい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、申請すると良いでしょう。診断内容や年齢にもよりますが、申請から交付までに1～3ヶ月程度かかります。



守谷市 障がい者福祉のしおり

医療費の助成

名 称	詳 細	対 象 ・ 内 容	所得制限	申 請 時 期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	20歳	お問い合わせ
未熟児養育医療		出生時の体重が2,000g以下または一定の基準に該当すると医師が認めた未熟児の入院医療費にかかる助成。おむつ代等保険適用外と判断される費用は対象になりません。1歳になる前々日までが対象。	所得によって負担異なる	該当する場合、必要書類を揃え申請。(入院中に問い合わせください)	→						おやか保健課 0297-48-6000 (音声案内3)
子ども医療費助成		0~18歳に達する日以降の最初の3月31日までの間にある子どもの医療費を助成します。	なし	事由発生後に申請。出生の場合は、2ヶ月以内。転入の場合は1ヶ月以内。	→	→	→	→	→		国保年金課 0297-45-1111
重度心身障がい者医療費助成		重度の障がいのある方の医療費を助成します。	あり	事由発生後1ヶ月以内に申請。詳細はお問い合わせください。	→	→	→	→	→	※	
ひとり親家庭等医療費助成		ひとり親家庭や両親のいない家庭の18歳に達する日以後最初の3月31日までの子どもとひとり親家庭の母又は父、及び母又は父が重度心身障がい者医療費助成を利用している18歳に達する日以後最初の3月31日までの子どもとその父又は母の医療費を助成します(お子さんが重度心身障がいの場合、高校在学の場合などは20歳になる年度末まで)。	あり	受給資格確認後、速やかに申請。詳細はお問い合わせください。	→	→	→	→	→	→	
小児慢性特定疾病医療費助成		国が指定した小児の難病について、医療費の一部を助成します。新規申請は18歳未満の方が対象です。(満18歳に達する日前から引き続き小児慢性特定疾病医療支援を受けている場合は20歳の前日まで対象)	所得によって負担異なる	診断が出てから申請。結果が出るまで概ね3ヶ月かかります。(有効期間は指定医が「疾病の状態の程度」を満たすと診断した日等)詳細はお問い合わせください。	→	→	→	→	→	→	茨城県電ヶ崎保健所 健康増進課 0297-62-2172
指定難病特定医療費助成		国が定めた対象疾病の診断基準を満たし、病状が一定の基準を満たす方または高額な医療費を支払っている方に対して、医療費を助成します。助成対象となる医療費には一定の要件があります。	所得によって負担異なる	20歳まで小児慢性特定疾病医療費助成を利用し、疾患によっては指定難病に移行できる方や小さい時から指定難病を利用する方もいます。詳細はお問い合わせください。	→	→	→	→	→	※	

※要件に該当の方は、更新により20歳以上も対象

その他の助成

名 称	詳 細	対 象 ・ 内 容	所得制限	申 請 時 期	お問い合わせ
日常生活用具の給付・貸与		障がい者手帳を持つ方や、難病の診断を受けた方に対し、日常生活を送るために必要な用具を給付・貸与します。	なし	購入前に申請。	健幸長寿課 0297-45-1111
小児慢性特定疾病児童日常生活用具の給付	同上	小児慢性特定疾病医療費助成を受けている児童等の日常生活を支援するため、その児童の身体状態に応じて必要な用具を給付します。	所得によって負担異なる	身体状態に応じて、用具の購入前に申請。	
補装具費の支給		身体機能を補完、代替し、長期間にわたり継続して使用される補装具の購入・修理に必要な費用を9割給付してもらえる制度。医療的ケア児の場合、バギーや座位保持椅子等の購入にあたり申請することが多いです。	あり(18歳未満の場合は所得制限なし)	在宅移行期に申請。バギー等の福祉用品は、作成に数ヶ月かかることもあるので、早めに動き始めることをお勧めします。	
タクシー料金の助成(福祉タクシー券)		重度の身体・知的・精神障がいの方及び難病の認定を受けている方が、医療機関等への往復でタクシーを利用する場合は、タクシー料金の一部を助成します。	なし	手帳・指定難病特定医療費受給者証等の取得後に申請。	
難病患者福祉手当		指定難病特定医療費受給者証、小児慢性特定疾病医療受給者証、先天性血液凝固因子障がい等医療受給者証のいずれかの交付を受けている方。	なし	指定難病特定医療費受給者証等の取得後に申請。	



医療費は公的制度でカバーできることが多いよ！ 必要な生活用具についても助成がもらえることがあるから相談してみよう。



手当・年金・税控除等 (手当等の金額については令和7年4月現在)

名 称	詳 細	対 象 ・ 内 容	所得制限	申 請 時 期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	20歳	お問い合わせ
児 童 手 当		高校生年代まで(18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父母等。	なし	申請事由発生後すみやかに(原則、申請した月の翌月分から支給)。							のびのび子育て課 0297-45-1111
					3歳未満 月15,000円 (第3子以降は30,000円) 3歳以上高校生年代まで 月10,000円(第3子以降は、30,000円)						
児 童 扶 養 手 当 ※ひとり親家庭		18歳に達する日以後の最初の3月31日までの児童(または20歳未満の一定程度の障がいのある児童)を養育しているひとり親家庭等。	あり	受給資格確認後すみやかに。							健幸長寿課 0297-45-1111
					月11,010～46,690円 児童が複数の場合加算あり						
特 別 児 童 扶 養 手 当		一定の条件を満たし、20歳未満で精神または身体に障がいを有する児童を監護、養育している父母等に支給。 ※養育者名義の口座へ支給	あり	在宅移行期に申請。判定結果ができるまでに1-2ヶ月ほどかかります。							土浦年金事務所 029-825-1170 国保年金課 0297-45-1111
					1級 月56,800円 2級 月37,830円						
障 害 児 福 祉 手 当		20歳未満で常時介護を必要とする在宅の重度の障がい児本人。 (医療機関に入院している場合も対象) ※本人名義の口座へ支給	あり	在宅移行期に申請。判定結果ができるまでに1-2ヶ月ほどかかります。							税務課 0297-45-1111
					月16,100円						
心身障害者扶養共済制度		障がい者を扶養している保護者が毎月一定の掛金を納め、保護者が死亡または重度障がいと認められた場合、障がい者に終身一口あたり20,000円の年金を支給する(二口まで加入可能)。	なし	任意加入のため、保護者が希望する時から保護者の年齢が満65歳未満までに。							税務課 0297-45-1111
					掛金は加入時の年齢によって異なります						
障 害 基 礎 年 金		国民年金に加入している間、または60歳以上65歳未満、もしくは20歳前に初診日のある病気やけがで、一定の障がい状況にある方。	あり	20歳の誕生日の前日から申請可能。							土浦年金事務所 029-825-1170 国保年金課 0297-45-1111
税 控 除	—	所得税 障害者控除:27万円 特別障害者控除(※1):40万円 同居特住民税 障害者控除:26万円 特別障害者控除(※1):30万円 同居特 (※1)障がい者のうち身体障がい1・2級、精神障がい1級、療育手帳(A)、A級に該(※2)同居する特別障がい者を扶養している者 この他、軽自動車税について環境性能割や種別割に関する減免制度がありますが、	別障害者控除(※2):75万円 別障害者控除(※2):53万円 当する者、または、これらの者を扶養している者 等級や利用者が本人が生計を同じくする人か等で条件が異なります。							税務課 0297-45-1111	
産 科 医 療 補 償 制 度		制度に加入している分娩機関で生まれた赤ちゃんが、分娩に関連して経済的負担を速やかに補償するとともに、脳性麻痺発症の原因分析を申請期限は、満5歳の誕生日までです。お子さんがこの制度を申請でき	重度脳性麻痺となり、所定の要件を満たした場合に、赤ちゃんご家族の行い、同じような事例の再発防止に役立つ情報を提供する制度です。 るかどうかは、小児科担当医に聞いてみましょう。								



医療や福祉のサービス



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。



医療保険	障害者総合支援法	児童福祉法
訪問看護 ※1	自立支援給付 居宅介護 ※2	障害児相談支援
訪問リハビリ	短期入所	児童発達支援 ※3
訪問歯科	地域生活支援事業 日中一時支援	放課後等デイサービス ※3
	移動支援	医療型障害児入所施設
	訪問入浴サービス	

※1.原則3回／週まで。1回の訪問時間は30～90分。お子さんの状態により回数や時間を調整ができる場合があります。

※2.時間数で支給。

※3.児童発達支援、放課後等デイサービスの支給量は児童の家庭の状況などで決定します。

障害者総合支援法(自立支援給付)及び児童福祉法サービス利用の流れ

サービス利用の為には受給者証の取得が必要です。また、重症心身障害児のためのサービスを利用する場合は、利用前に「重症心身障害児認定(重心認定)」を受けて受給者証に記載される必要があります。また、地域生活支援事業についても利用前の申請が必要です。



※利用者は利用料の1割自己負担が原則となりますが所得に応じて上限額が定められています。

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るよう、障がい福祉サービス等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、障がいのある方たちの全般的な相談支援を行ってまいります。



子どもの療育や親の仕事、レスパイト等、目的は様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。沢山の人の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

未就学の障がいのあるお子さんや発達に心配のあるお子さんに対して、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の獲得の支援、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行います。
※一部、肢体不自由児の治療(リハビリテーション)が実施可能な事業所があります。

放課後等 デイサービス

就学している障がいのあるお子さんに対して、授業の終了後または学校の休業日において、生活能力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。

短期入所

ご家族等の介護負担の軽減を図るため、ご家族等が病気の場合や休息(レスパイト)が必要な場合にお子さんをお預かりします。

居宅介護

ホームヘルパーが自宅を訪問して、入浴、排せつ、食事等の介護、家事、生活等に関する相談や助言など、利用者本人の生活全般にわたる支援を行います。
※支援内容等は事業所と要相談



守谷市内のサービス等事業所一覧
※医療的ケア対応以外も掲載されております



早い時期から歯科医に相談を

口腔ケアは、むし歯予防だけでなく、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。

学校・保育所等について

保育所の相談

- 【要件】①主治医より、集団保育可能と判断されていること(主治医意見書等により判断)②保育所等における受入れ体制が整えられていること③日常的に保護者が行っている医療的ケアが確立し、安定した医療的ケアが行われていること④病状や医療的ケアに関する情報を保護者と保育所等で十分に共有できること⑤必要に応じて受診同行や面接等で、主治医と連携を図ることができること⑥保育の必要性の認定を受けること等
- 【相談受付】原則として、平日(月～金曜)の開庁時間内(事前にご連絡のうえご来庁ください)
※私立保育所の場合は、各施設で要件及び受入時間が異なります。事前に施設にご相談ください。
- 【申込時期】利用申込みの締切日は、「保育所入所のご案内」のとおり
【申込から決定まで】

事前相談

利用
申込み

入所希望者
面接

関係機関会議
集団保育の
可否の判断

利用調整
委員会の
開催

利用調整
結果通知

※面接のタイミングは関係機関会議開催の後になる場合もあります

- 【申込方法】以下の書類をすくすく保育課 保育グループに提出
- ①保育所入所申込書類一式
 - ②医療的ケア児の保育所入所に関する重要事項確認票
 - ③医療的ケアにかかる主治医意見書④申出書
- ※②～④は事前相談受付後に配布
- 【問い合わせ先】すくすく保育課 保育グループ TEL0297-45-1111

先輩ママパパの体験談&メッセージ

当時は医療的ケアがあるとこちらが強く望んでも空気があっても保育所には入所できないんだなと感じました。実際に子どもと一緒に担当課の方と見学に行った所、その日のその場で受け入れできないと言われ、かなり落ち込みました。

1歳の頃から申し込みをしていたので、担当課の方も毎年子どもの現状を聞いてくれるようになりました。当時の相談支援専門員さんとも協力し、相談を続けた結果だと思っています。

子どもが5歳の頃にカニューレを抜いて生活できるようになりそのタイミングで6歳から最後の1年間保育所に通う事ができました。気切口に絆創膏を貼り、胃ろうの注入もお昼はしなかったのですが、保育所の負担は少なかったと思います。保育所に通えるようになった結果、色々な体験をする事で、発語も増え、お友達も仲良くなっていくことで成長できました。健常のお友達と過ごす事でこんなに成長するんだなと感じました。期待と不安の中通わせましたが、入所する事ができて本当に良かったです。

保育所入所を考えている保護者の方々は、不安な中相談をしに市役所等に行くとと思うので、入所できるかできないかに関わらず、話し合う機会を多く持ち、相談しやすい環境づくりが必要かと思います。



コラム ② 小学校への就学について

現在は看護師配置等の対応が進み、就学先の選択肢が多くなっています。肢体不自由児の学校として下妻特別支援学校(訪問教育は家庭で行うことが基本ですが、事業所で授業を受けている子もいます)、知的障がい児の学校として伊奈特別支援学校(医療的ケア児クラスになるのはな学級があります)など、障がいの状態に合わせた個別の教育が充実しています。

地域の小学校にも通常の学級のほか、知的障がい、自閉症・情緒障がい、言語障がいなど、障がいの種別に応じた特別支援学級があり、これらの特別支援学校や小学校には医療的ケアが必要な児童生徒への医療的な支援のため学校看護師が配置されています。

守谷市の小学校では医療的ケアに対応した環境づくりが図られており、学校看護師と担任が日々連携しながら、その子に合った学習内容で授業に取り組んでいます。地域のお友達やきょうだい児と一緒に学校生活を送ることができたり、自宅から学校までの距離が近いので母親も働きやすいというメリットがあります。小学校への就学にあたって、学校生活における医療的ケアの相談や学びの場を決める就学相談の申込については、守谷市教育委員会教育指導課や守谷市総合教育支援センターにお問い合わせください。

準備としては、就学の2年前から動き始めることをお勧めします。

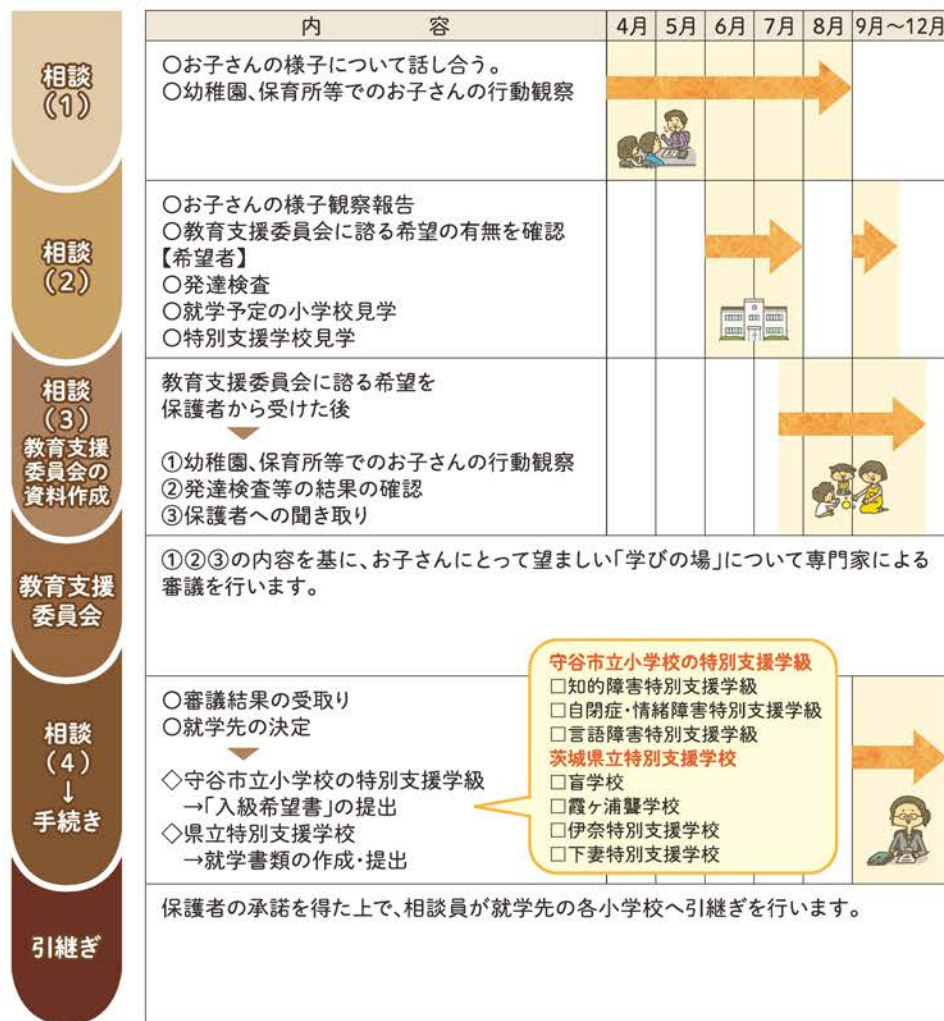


先輩ママパパの体験談&メッセージ

就学先をどこにするかはとても悩みました。下妻特別支援学校や伊奈特別支援学校へは見学に行き学校説明会にも参加しました。地域の小学校でも学校生活体験をさせてもらいました。実際見学に行くとそれぞれの学校に特徴や良さがあることがわかり比べることができたので良かったです。通学にかかる時間や距離、子どもの体調、教育内容、きょうだいや仕事のことなど考えることは多いですが、何を優先にしたいかをしっかり家族で話し合う時間をとることができたので就学先の決定へと繋がりました。



就学相談の流れ



■相談先

内 容	相 談 先	電 話 番 号
お子さんの発達について	守谷市総合教育支援センター	0297-46-2341
守谷市の 特別支援教育について	教育指導課	0297-45-1111 (代表)
通学区域について 就学时健康診断について	学校教育課	

コラム ③ 特別支援学校ってどんなところ？

●対象の違い

下妻特別支援学校：主に肢体不自由のあるお子さんを対象としている学校
伊奈特別支援学校：主に知的障がいのあるお子さんを対象としている学校

●教育課程の違い

下妻特別支援学校はⅠ課程、Ⅱ課程、Ⅲ課程に分かれており、お子さんの実態に合わせてクラス分けされています。大学受験、進学の可能性を視野に入れる場合は、小学校就学時にどちらの学校を選ぶかは大変重要です。

●医療的ケアがあるとバスに乗れない？

茨城県南にお住まいのお子さんは下妻特別支援学校まで通学に片道1時間半要すケースもあり、親にとって子どもの学業と仕事との両立は困難となるケースもあります。基本的には主に痰の吸引などの医療的ケアがあると通学バスに乗れないという前提があるようですが、状態が落ち着いていれば乗車許可がおりているお子さんも実は一定数います。隣接県でもバス通学できるケースは増えてきており、茨城県内でも同様に事業が始まるのが期待されます。子どもたちの学びのために、医療的ケア児のバス通学が可能となるよう粘り強く相談を続ける必要があります。親一人で相談するのではなく、相談支援専門員や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などからサポートを得るとよいと思います。学校でも相談を受け付けていますので、詳細は学校にお問い合わせください。

学校でのケアは？

学校で実施できる医療的ケアは「吸引」「経管栄養」「導尿」「エアウェイの管理」「定時の薬液の吸入」「酸素管理」「気管切開部の衛生管理」「胃ろう・腸ろう部の衛生管理」となります。「その他」として、学校生活を送る上で必要であり、在宅医療で認められている範囲の処置で、看護職員による実施が可能なものも学校で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。

災害対策



1) 緊急時に受け入れてもらえる病院や施設の確認

医療的ケアが必要なお子さんは、様々な医療機器を使用しており、長時間の停電や断水は生命の危機に直結します。自宅に損害がなければ、まずは在宅での避難が第一選択肢として考えられます。災害の際、どこに行けば人の手を借りられるか、電源を確保できるか等、事前に確認しておくといでしょう。

災害発生時の避難の流れ

① 一般の避難所開設
(小学校の体育館等)

② ①の施設内
(教室等)に
スペース確保

③ 福祉避難所開設*

④ ②から支援の
必要性の高い方
から③へ移送

※災害対策本部が状況に応じて開設

医療的ケアが必要なお子さんたちの多くは、電源確保が可能な場所への避難が必要になります。マンションの場合は災害時にエレベーターが止まることがほとんどです。普段から近所の方とコミュニケーションをとり、避難の際に助けを得られるようにしておくことをお勧めします。

2) 要支援者の申し出

守谷市では、高齢者や障がい者などのうち、災害時の避難に支援を必要とする方(避難行動要支援者)について、名簿や避難計画を作成して、近隣住民等に避難支援をお願いしています。支援を必要とする方は、市の社会福祉課へご相談ください。

3) 守谷市避難行動要支援者名簿の登録

自治会・町内会、自主防災組織、民生委員・児童委員、守谷市社会福祉協議会、取手警察署などに名簿の情報が提供され、災害発生時に避難支援を受けられる可能性が高まります。

4) 個別避難計画の作成

守谷市では「個別避難計画」の作成も順次進めています。個別避難計画とは避難行動要支援者一人ひとりについて、災害発生時の「支援者」、「避難先」等をまとめた計画書のことです。災害時の避難に必要な支援内容を事前に決めておくことで、避難を円滑・迅速に行うことができます。

5) 電源と備蓄の確保

手動や足ふみ式の吸引器をはじめ、栄養や薬を注入するボトルやチューブ、吸引カテーテル、紙おむつ等日常的なケアに必要な物品、非常用電源、水、薬剤、衛生材料、食料等の量を十分に確保して災害に備えることができれば理想的です。沢山の医療機器が必要なお子さんの場合は電源の確保が大きな課題となります。マンションの場合は予備電源の有無を確認しておくといでしょう。



守谷市
防災ガイドブック



医療的ケア児とそご家族への支援
「災害時対応ガイドブック」「災害時対応ノート」

コラム 4 長期付き添い入院の実態

お子さんの退院前には、長期の付き添い入院が必要になる場合があります。医療的ケアやお世話をしながら子どもと24時間一緒に生活に慣れることが主な目的ですが、緊張の連続で夜も眠れず、昼間は治療の付き添いや病院関係者の対応などに忙しいため、睡眠不足になりがちです。食事についても病院食は付添人には提供されないでコンビニ食が続いたり、入浴の時間も希望通りには確保できない場合もあるので、肉体的にも精神的にも過酷な日々が続きます。

付添人が少しでも休息の時間を確保するため、また退院までに習得すべきことや日程の確認のためにも、1週間や1ヶ月単位でスケジュール表を作成して関係者間で共有するなど、病院側と患者側がお互いこまめにコミュニケーションをとることが重要となります。

体験談

家に残してきたきょうだい児のことも気がかりでした。パパと付き添い入院が交代できるときには自宅に帰り、出来るだけきょうだい児との時間もとれるようにしました。

体験談

ベッド柵に吊り下げられるS字フック、脱ぎ履きしやすいサンダル、すぐに時間が確認できる卓上時計など、付き添い入院での生活が快適になるように居場所づくりを工夫しました。

体験談

子ども用のサークルベッド(シングルサイズ)に呼吸器をつけた子どもと一緒に寝るのは狭いし、自分が呼吸器にぶつかっただと思うとゆっくり眠れませんでした。付き添い入院が長引く場合ママだけの付き添いは限界があります。家族みんなの協力が必要です。





Q1

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、地域の保健師が対応してくれます。障がい福祉サービス等の利用に関する相談は、相談支援専門員や病院の医療相談室のスタッフが対応してくれます。特に、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了している支援者は知識や経験が豊富なことも多く心強い味方です。どこに相談したらわからないときは、茨城県医療的ケア児支援センター「みちるべ」(P39)にご相談ください。

Q2

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。それ以上の時間を要する場合は、日中一時支援を行う事業所でお子さんを預かってもらうことが可能です。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は、短期入所(ショートステイ)の利用が可能です。日中一時支援・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。いざという時に困らないために早めに準備しておくことをお勧めします。

Q3

きょうだいの行事に参加したいときやきょうだいの預かりはどうしたらいいですか？

A. きょうだいの行事に参加したい場合、ご家族やご友人に協力してもらうのもひとつの方法ですが、訪問看護師に相談することで、きょうだいのための時間を確保できる場合もあります。

また、障がいのあるお子さんが通院される際に、きょうだいのお預かりが必要になる場合は、もりやファミリーサポートセンター(0297-45-2432)のサービス(有料)を利用することも可能です。なお、サービスのご利用には事前の登録が必要です。

もりやファミリーサポートセンター



Q4

障がいのあるお子さんの子育てをしている他の家族と知り合う方法がありますか？

A. 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は、お子さんが入院中であれば、担当の看護師や医療ソーシャルワーカーに、また担当の保健師・相談支援専門員に紹介してもらえるか相談してみましょう。病院への通院やリハビリ入院、通所事業所を利用していくうちに保護者と出会う機会も増えていきます。守谷市には医療的ケア児等の家族会「そら〜ち」(P41)もあるのでお問い合わせください。



Q5

医療的ケア児との生活に必要な洋服やお役立ちグッズ、福祉機器の情報などはどこで手に入りますか？

A. 例年4月に東京で「キッズフェスタ」という、子どもの福祉機器展が開催されます。会場では子ども向けの福祉機器やグッズなどが展示されるほか、ホームページやInstagramでも出品品目を確認できるため、遠方で行けない方でも参考になります。また、つくば市で毎年開催される「TSUKUBA福祉機器展」は福祉機器の最新情報を見て・触れて・体験できる展示会です。暮らしを支えるヒントと出会える貴重な場で、どなたでもお気軽にご参加いただけます。

幸和義肢研究所 福祉機器展 on the WEB



Q6 福祉車両は必要ですか？



A. 呼吸器などの医療機器や荷物が多く、子どもも大きくなり移乗が大変になってくるとスロープ付の福祉車両の購入を考える方もいます。福祉車両があると便利かも…と感じてきたら、福祉車両を扱っている自動車メーカーに問い合わせをして、実際にバギーの乗降を試してみることをおすすめします。

Q7 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に、痰を出しやすしたりリラックスできる等、様々な効果が得られます。お子さんの成長、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入浴の活用、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相談支援専門員に相談してみてください。お子さんによっては訪問入浴のサービスや通所事業所での入浴支援を受けられる場合があります。



とちぎ地域生活サポート研究会
重度の障がい児者の入浴サポート BOOK



Q8 児童発達支援や放課後等デイサービスとの契約は、1カ所だけで良いのでしょうか？

A. 事業所を利用したい場合は、まず相談支援専門員がいる相談支援事業所や守谷市役所健康長寿課へ問い合わせしてみましょう。夏休み等の長期休暇中は事業所の利用希望も増えるためキャンセル待ちになることもあります。お仕事をしていたり、用事があるとしても預けたい場合は2〜3カ所の事業所と契約しておくとう安心です。事業所によって、自宅から事業所までの送迎サービスがあったり、日中の活動内容、レクリエーションなどもさまざまなので、複数の事業所を組み合わせ利用している方が多いです。

Q9 おでかけや旅行はできますか？

A. もちろんできます。飛行機や船に乗って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、旅行を楽しむご家族は沢山いらっしゃいます。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。新幹線で移動するときは多目的室という個室を利用すると周りに気を遣うこともなく安心です。

一般社団法人 Try Angle



てとて旅行舎



コラム 5 きょうだいについて



ケアが必要なお子さんがいると、どうしてもその子に時間がかかり、きょうだいの子どもたちが後回しになってしまいます。先輩ママは医療的ケアの必要な子どものきょうだいとどのように関わっているのでしょうか？

きょうだいママの体験談

わが家には胃ろうで全身の介助が必要な長男（医療的ケア児）、3歳ずつ年の離れた長女、次女の3人の子どもがいます。子育てで忙しい毎日の中、私が大事にしていたのは娘達への絵本の読み聞かせです。小学校にあがるまで可能な限り読み聞かせをしてあげました。次女が小さい頃は、バギーに長男を乗せて、私が次女を抱っこし、長女が私の代わりに本を読む「幼稚園の先生ごっこ」もしました。笑顔で絵本を読む長女が頼もしく思えたものです。それから「ぎゅー」と抱きしめる時間も大事にしています。甘えん坊の次女は、朝も登校前も帰って来てからも休みの日も、いつでも「ぎゅーして」と抱きついてきます。長女も不安な時や大好きなクッキングが上手になったとき、ご機嫌な時に抱きついてきます。「ぎゅー」は暑くても寒くても要求されませんが、我が家には欠かせない時間なのでいつでも何分でも「ぎゅー」としてあげています。



病気や障がいのある
子どものきょうだいを
支える「しぶたね」



Q10

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？

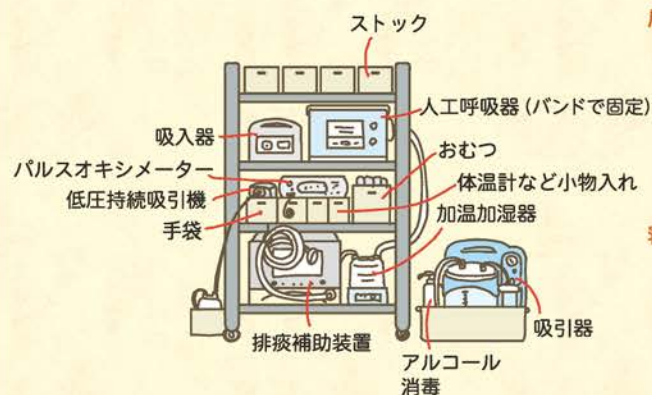
A. 参考例です。

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あります。



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。ケアをしやすく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。



5

先輩ママパパの 体験談&メッセージ



居宅介護を利用してみて

当時3歳になる双子の育児は毎日が慌ただしく、5歳離れた兄にも
まだ手がかかる頃でした。ケアが必要な娘の入浴介助時に腰を痛め
てしまったことをきっかけに相談支援専門員の方が居宅介護の利用
を勧めてくれました。主人が仕事で帰りが遅くなる日にヘルパーさん
が来れるよう事業所2社と契約をしました。夕方に来ていただき、入
浴介助後に夕飯の食事介助までをお願いしましたが、ヘルパーさん
が来てくれる間はゆっくり夕飯の支度ができたりきょうだいとの時間
もとれるようになり、自分自身にも心の余裕が出来ました。大変なと
きは自分（家族）だけで抱え込まずに、障がい福祉サービスや家族以
外の方に頼るのも大切だと思います。子ども自身も家族以外の方と関
わりが増えることで反応も増えて成長に繋がっていると感じます。

子どものケアと仕事

守谷市こども療育教室は、お子さんと保護者の方が一緒に通園する
「母子通園」形式です。仕事をするにあたって、お子さんを預けて保護
者の方が離れる「母子分離」を希望する場合は、対応可能な民間の療
育施設に預けることが必要です。2014年当時は市内には療育施設が
全くない状態でしたが、徐々に医療的ケア児、重心児の療育のニーズが
高まり、開所される施設も隣接の市含め数か所になりました。自分の資
格を活かしたい事もあって、少しでも働けるならと、週1回から数時間
で働き、徐々に増やしていきました。契約時には子どもの体調について
理解をしてもらえよう伝えました。施設によって特色も異なるので、い
くつかの施設で契約し、曜日によって利用する日を変えることも一案で
す。親子のサポーターを増やすことにもつながり、子どもにとっては気
分転換にもなります。現在は療育、訪問リハビリを利用し、多くの支援
の方のお陰で、今では週5日で働いています。

親の心理面がダウニングしていると、子にも影響したりするので、親自身
の心身の健康管理が結果的に子どもの体調管理につながっています。





リハビリ入院について

茨城県立医療大学付属病院にて、2歳の時に3カ月、5歳の時に1カ月半、親でリハビリ入院をしました。毎日通院してリハビリをすることは難しいですが、入院中はほぼ毎日PTやOTのリハビリを受けることができます。子どもの興味のあるものや改善点などを見つけ、集中的にアプローチしたり、退院後のリハビリとの向き合い方なども教わったり、親として学ぶことも多いです。

生活面では摂食指導、必要に応じた検査、お薬の相談、福祉用品・装具の提案など、1日の生活を総合的に見てもらえることもリハビリ入院の魅力の1つだと思います。(入院中にはリハビリのほか入浴、食事の時間など決まった時間はありますが、空いた時間は保育士さんと製作をしたり、部屋でのんびりお昼寝をしたり。障がいを持つ親御さんと情報交換をしたり、子どものことにじっくり向き合える貴重な時間にもなります。)

一方で、ある程度長い期間の入院生活になるので、親子共に心身の管理やご家族のサポートは不可欠だと感じました。小学生以降になると子どもだけで単独入院をする子も増えてきます。リハビリ入院ができる環境は大変ありがたく、必要とするご家族にはぜひ浸透して欲しいものです。子どもの無限の可能性を信じて、我が家も息子に合った形で今後もリハビリ入院を考えていければと思っています。

遠方へのお出かけ

子どもが大きくなり体調が安定してくると、ちょっと遠くまで出かけたいくなります。長時間の外出では、ケアをどうするかを考えます。注入が必要になるのか、吸引やおむつ交換はどこでできるのか、など。注入には時間もかかるので、移動の合間に行うこともあります。吸引は吸引器をバギーに乗せたまま使えるようにしています。家ではない場所で過ごしてみると、必要なもの、代替品で何とかなるもの、あると便利なもの、がわかってくると思います。なかなか遠出をするのは大変ですが、行ってみると、なんだかニコニコと機嫌がいいし、足をピョンピョンとよく動かすし、連れてきてよかった!と思います。



第2子出産について

待望の第2子の妊娠。喜びつつも、障がいのある上の子の育児のことが、ただただ心配でした。妊娠中に問題があり、私が入院になったらこの子のお世話は誰がするのだろうか。出産の入院の時は、日々の生活や学校への送迎はどうするのか。幸い妊娠期間中に入院することはなく、出産時の入院だけで済みましたが、出産前後は色々バタバタし、学校への送迎が負担になり欠席がちになりました。学校に行かせてあげたい気持ちもありましたが、送迎だけで負担になる日々…。そんな中、先輩ママさんに送迎サービスの情報を教えてもらいました。申請に時間がかかることから今回は利用しませんが、あらかじめ妊娠中に申請しておくことで、そのようなサービスもスムーズに利用できるといいます。安心して新たな家族を迎えられるよう、送迎のことや入院先の預け先のことなど、事前準備が大切だなと思いました!

コラム 6 お子さんが大きくなったら…

お子さんが自力で移動することが難しい場合、おうちの中ではご家族の抱っこで移動し、お風呂など身の回りのケアをすることも頻繁にあります。お子さんの体が小さいうちはご家族の身体的な負担も比較的少ないですが、お子さんが成長し体が大きくなると、抱っこや身の回りのケアはだんだんと大変になってきます。

そんなときは制度を活用してみましょう。居宅介護や訪問入浴などのサービスはもちろんですが、日常生活用具給付申請を利用してシャワーチェアや移動用リフト、スロープなどを購入することができます。

一方で、日々の介護により腰痛に悩まれているご家族も少なくありません。お子さんの担当のセラピストに介助のポイントを聞くこともできます。また、お子さんの成人後(高校卒業後)は利用できる障がい福祉制度は大きく変化し、就労や生活介護、または自宅での重度訪問介護等に切り替わります。移行期医療として小児医療から成人医療へ移行する必要もあります。ライフステージごとに支援やサービスが異なるので、市の健幸長寿課や相談支援専門員、病院のソーシャルワーカーなどに相談しましょう。

日常生活用具の給付について



コラム 7 薬は届けてもらえる

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。薬の調剤に時間がかかってしまったり、栄養剤をまとめて処方されるため運ぶのが大変だったりする方もいるのではないのでしょうか。そんな時は、薬剤師さんが家を訪問し、お薬を届けてくれる制度が利用できないか主治医に相談してみましょう。処方箋をアプリなどで薬局へ送り薬剤師訪問サービスを利用すれば、大幅な時間短縮になり便利です。





1. 行政の相談窓口

子育てに関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
家庭児童相談室	0歳から18歳までの子どもに関する相談(育児に対する不安、子どもの性格や発達、心の成長、不登校などに関する相談)	御所ヶ丘5-25-1 (市民交流プラザ内) 0297-45-2314
こども未来部 おやこ保健課 おやこ健やかグループ	子どもの健診や保健師等による保健指導、発達相談	0297-48-6000 (音声案内3)
こども家庭センター	妊娠や出産、子育てに関するあらゆる相談	大柏950番地の1 (守谷市役所 のびのび子育て課 こども家庭センター) 0297-45-1111
地域子育て支援センター	子育てに関する悩み相談	野木崎1947-2 0297-45-2462



福祉サービスや医療費・手当に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
健幸福祉部 健幸長寿課	各種申請手続きに関する相談、特別児童扶養手当・障害児福祉手当の申請	0297-45-1111 (健幸長寿課)
健幸福祉部 国保年金課	子ども医療費助成・重度心身障がい者医療費助成・ひとり親家庭等医療費助成の申請	0297-45-1111 (国保年金課)
茨城県竜ヶ崎保健所	小児慢性特定疾病医療費助成・指定難病医療費助成の申請	0297-62-2172 (健康増進課)
茨城県土浦児童相談所	療育手帳に該当するかどうかの相談(満18歳未満)	029-821-4595

障がいに関する総合的な相談

担当窓口	相談内容	連絡先
守谷市障がい者基幹相談支援センター	障がいがある方やご家族等からの相談	0297-45-1111 (健幸長寿課)

療育に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
こども未来部 おやこ保健課 こども療育教室	児童発達支援の提供、各種相談	0297-47-0220

保育所に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
こども未来部 すくすく保育課	保育所等の利用に関する相談(入所申し込み等)	0297-45-1111 (すくすく保育課)

学校教育等に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
守谷市総合教育 支援センター	保護者からの、お子さんに関わる以下の相談に応じています。 不登校、学習、生活、進路、発達、就学等に関すること	0297-46-2341

医療的ケア児全般に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
茨城県医療的ケア児支援センターみちるべ	医療的ケア児に関する各種相談・助言・情報提供	029-287-8627



2. その他関連団体の相談窓口

繋がる会に関すること

担当窓口	ホームページ	連絡先
NPO法人かけはしねっと		kakehashi_20161120@yahoo.co.jp
小児患者保護者の おしゃべり会		oshaberikaitsukuba@gmail.com
NPO法人 ソワンアンドソワレ		sowasowa.s.nakajima@gmail.com
小児在宅医療サポート ボランティアはぴこねくと		mirai.hapiconnect@gmail.com
全国医療的ケアライン (アイライン)		info@i-line.jp

おでかけ準備リスト

受診に行くとき

- ☐ 診察券、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
- ☐ お着換え
- ☐ 防寒具や冷却ジェルシート
- ☐ 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
- ☐



『肢体不自由児・医療的ケア児の家族会 そら〜ち』

そら〜ちは2021年4月に設立し
現在は約30家族の会員やボランティアさんなどと共に、
相談会やイベント開催にて交流しています。
そら〜ちは主に守谷市内で活動しておりますが、
近隣に住む市外の方も多数参加されています。
肢体不自由児・医療的ケア児・重症心身障がい児やそのご家族のサポートに加えて、
誰もが安心して過ごしていけるまちづくりを目指すため、
地域の皆さんとの繋がりも大切にしています。
子育てに心配事がある方、情報交換をしたい方、
一緒に活動してみたい方がおりましたら、どうぞお気軽にお声かけください。



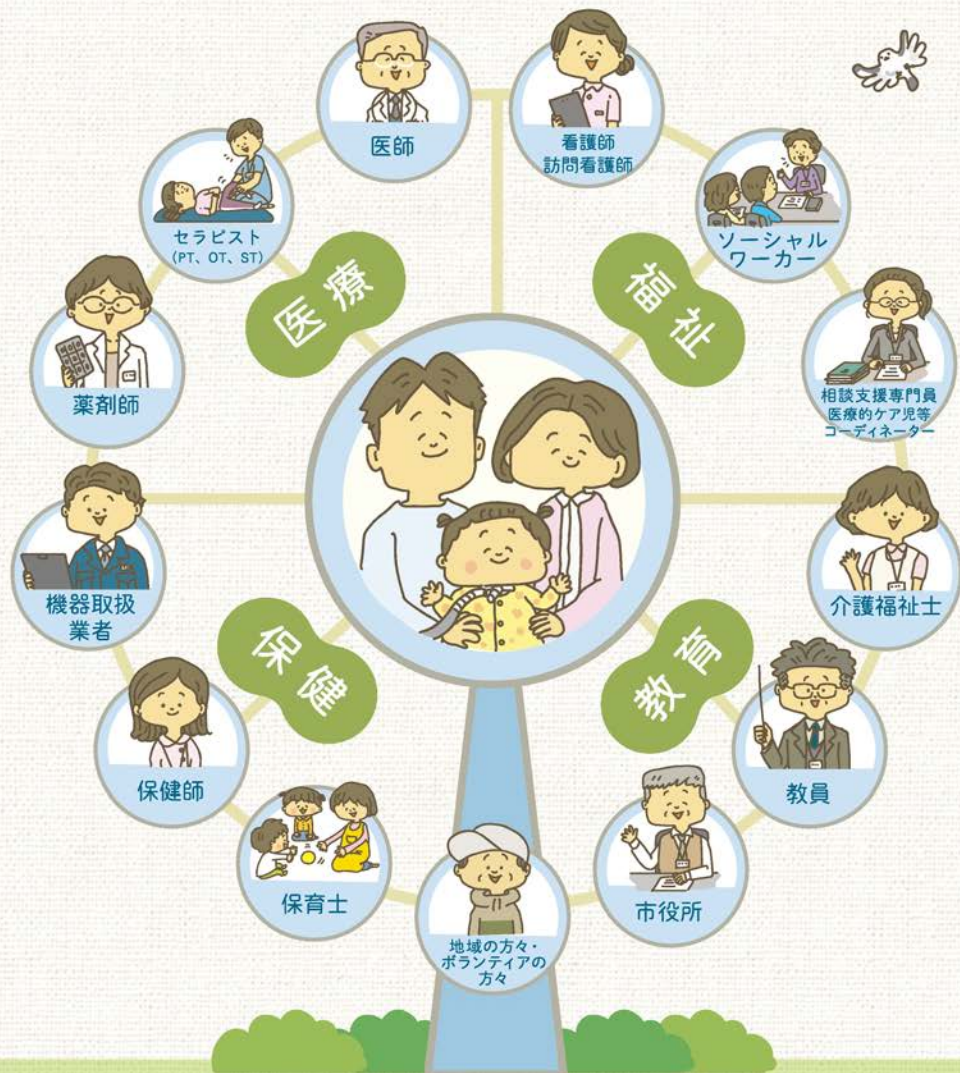
あとがき

一人でがんばらない。
親だけでがんばらない。
子どもはそれを望んでいません。

かならず 想いを
シェアする場があります。
シェアできる人がいます。
そら〜ちはそんな場と人を提供していく
人と人、社会と人をつなぐ役目をしていきます。



今回のガイドブック作成にあたりまして
多くの方々のみなさまのご尽力によって完成することができました。
みなさま 本当にありがとうございました。



令和8年(2026年)1月発行

企 画: 肢体不自由児・医療的ケア児の家族会
そら〜ち

協 力: 守谷市役所 健康福祉部 健康長寿課

イラスト: 池田蔵人

協 賛: 東洋株式会社

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

この冊子は、右記のホームページから
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、2025年12月
現在の情報を基に作成しております。

https://www.city.moriya.lbaraki.jp/kenkou_fukushi/shougai_fukushi/1003214/1003215.html



■お問い合わせ先

肢体不自由児・医療的ケア児の家族会 そら〜ち

Mail: sorachi2021niji@gmail.com

守谷市役所 健康福祉部 健康長寿課

TEL: 0297-45-1111 (代表)



一般社団法人
スベサポ

- 医ケアkidsナビ (ポータルサイト)
- 医ケアkidsルーム (コミュニティサイト)
- 医ケアkids手帳 (成長記録ツール)



医ケア
kidsナビ



医ケア
kidsルーム



医ケア
kids手帳