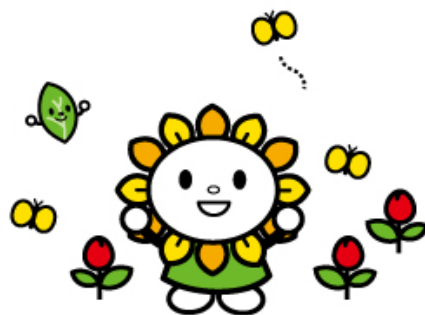


医療的ケアが 必要なお子さんと 家族のための ガイドブック



令和7年4月
尾張旭市

☆☆☆はじめに☆☆☆



医療的ケアが必要なお子さんが、退院後に家庭等でケアを受けながら少しでも安心した生活を送っていただけるよう、尾張旭市で受けられる支援や制度、相談窓口をまとめました。

お困りのことがありましたら 医療的ケア児等コーディネーターに ご相談を！

医療的ケア児等コーディネーターは、専門的な知識を持ち、医療、福祉、子育て、教育等の必要なサービスを総合的に調整し、各種サービスを紹介したり、関係機関等の支援に繋ぐ役割を担っています。（P5、21参照）

入院中（在宅移行前）は、病院の医療ソーシャルワーカーが上記役割を担っている場合が多いです。

まずは、病院でご相談ください。

なお、市役所にも医療的ケア児等コーディネーターがいますので、下記へお問い合わせください。

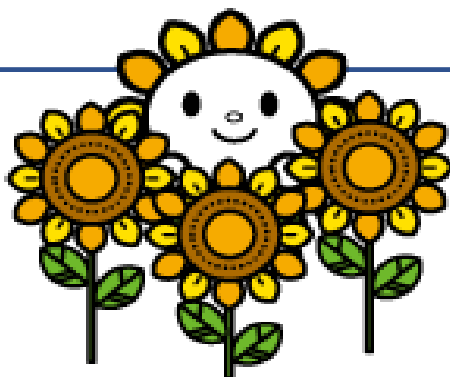
こども家庭課（☎0561-53-5566）

地域福祉課（☎0561-76-8142）



——もくじ——

1	医療的ケアとは-----	1
2	在宅生活に向けて-----	3
3	支援者とその役割について----	4
4	生活の中で受けられる支援----	6
5	各種制度の紹介-----	12
6	各種制度の窓口-----	16
7	災害時の対応-----	19
8	よくある質問-----	21
9	先輩保護者からのメッセージ--	25
10	相談窓口一覧-----	27
11	ライフステージにおける支援--	28



I 医療的ケアとは

病院で行われる治療を目的とした医療行為とは異なり、医師や看護師の指導のもと、本人や家族等が生活援助を目的として行う行為を指します。

栄養摂取

●経鼻経管栄養

鼻からチューブを通して栄養剤や水分を入れる栄養摂取方法のこと。

●胃ろう

お腹から胃に穴を開けて、胃にチューブを通して直接栄養を送り込む方法のこと。

栄養剤ではなく、食事をミキサー食にして注入することもできます。

排せつの補助

●導尿

尿道にチューブを入れて、尿を外へ出す方法のこと。

成長に伴い、本人自身で導尿ができるようになる場合もあります。

●人工肛門

手術で腸管の一部をお腹の表面に出して便を外へ出す方法のこと。



呼吸の補助

●酸素療法

酸素を十分に取り込めない場合に、高濃度の酸素を吸入する方法のこと。

●吸引

自分で痰や鼻水を出したり、唾液を飲み込むことが難しい場合に「吸引カテーテル」で痰や鼻水を取り除く方法のこと。



●気管切開

のどに穴を開け、気管カニューレを挿入し、呼吸をしやすくする方法のこと。

●人工呼吸器

自分で呼吸が十分にできない場合に、人工的に肺に空気を送り込む医療機器のこと。



その他

●中心静脈カテーテル

●皮下注射

●血糖測定

●透析 等



2 在宅生活に向けて

自宅での生活を開始するまでに、相談できる所や一緒に考えていくことなどをまとめました。

病院の医療ソーシャルワーカー（P 5 参照）や看護師に相談しながら、準備を進めていきましょう。



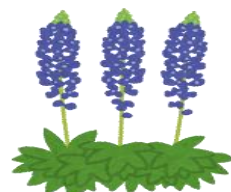
退院前カンファレンス

- ☐ 自宅の様子を考えてみましょう。
（家の広さ、家族の状況、協力してくれる人など）
- ☐ 医療機器の使い方やケアのやり方を覚えましょう。
- ☐ 医療機器やケアで、トラブルが起こった時の対応を学びましょう。
- ☐ 利用できる各種制度を確認しましょう。（P 16～18 参照）
- ☐ 在宅医療（訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、訪問歯科等）の体制を整えましょう。（P 6 参照）
- ☐ 色々な支援者との話し合いの場（退院前カンファレンス）を作ってもらい、在宅生活に向けて支援者（P 4～5 参照）に支援内容を確認しましょう。

3 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
	・理学療法士 ・作業療法士 ・言語聴覚士 ・管理栄養士 ・歯科衛生士	・子どもの身体機能の向上や発達を促す訓練 ・食べる、飲み込む、コミュニケーション等のリハビリテーションの実施	
	・薬剤師 ・訪問薬剤師	・医師からの処方箋に基づく調剤、自宅訪問 ・薬の飲み方や体調の相談	・薬局
	・在宅訪問管理栄養士	・訪問による栄養・食事指導、相談 ・外来栄養・食事指導	・栄養ケアステーション
保健・子育て	・保健師 ・保育士 ・家庭児童相談員	・育児や子どもの発達、きょうだい等に関する相談 ・子育ての悩みや家庭のさまざまな問題などの相談 ・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連絡、調整	・市役所 こども家庭課 こどもの発達センター
保育	・保育士	・保育の実施（同年齢の集団で過ごすことによる育ち合いの支援）	・保育園
教育	・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の実施	・市役所 こどもの発達センター ・幼稚園 ・学校

区分	支援者	役 割	主な 支援機関
福 祉	・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 ・診療所
	・医療的ケア児等 コーディネーター	・医療的ケア児等について専門 的知識を持ち、地域で生活して いくための相談に対応	・市役所 こども家庭課 地域福祉課
	・相談支援専門員	・困り事の相談、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
	・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	・居宅介護支援事 業所（ヘルパー事 業所）
	・児童指導員	・子どもの発達を促すための生 活指導、療育の実施	・障害福祉サービ ス事業所
そ の 他	・市役所職員	・障害福祉サービスや制度につ いての申請、手続き ・医療費助成等についての申請、 手続き	・市役所 地域福祉課 保険医療課
	・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 ・業者
	・あいち医療的ケ ア児支援センター 	・医療的ケア児やその家族、保 育所・障害福祉サービス事業所 等支援者からの相談に、専門的 な知見を踏まえ対応	・愛知県医療療育 総合センター



4 生活の中で受けられる支援

医療、保健・子育て 福祉、保育、教育

(1) 医療

●訪問診療：医師が自宅に訪問

- ・診察、処置、処方
- ・症状が悪化した場合は、病院の紹介状を作成し、適切な医療へ繋ぐ

●訪問看護：医師の指示のもと、看護師が自宅に訪問

- ・病状観察
- ・医療的ケアの指導、実施、機器の管理
- ・育児全般、家族の健康相談

●訪問リハビリ：医師の指示のもと、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、管理栄養士等が自宅に訪問

- ・姿勢や日常生活動作についてのアドバイス
- ・関節が固まらないための運動
- ・食べる、飲み込むための訓練

●訪問歯科：歯科医師、歯科衛生士が自宅に訪問

- ・むし歯の治療
- ・お口の中の状態チェック、ケア

●訪問薬局：医師の指示のもと、薬剤師が自宅に訪問

- ・薬の正しい服用方法の説明
- ・服薬状況のチェック

●訪問栄養：医師の指示のもと、管理栄養士が自宅に訪問

- ・食事の支援



(2) 保健・子育て

(発達支援を含む)



<市保健師の役割>

- 発育・発達などの育児に関する相談や乳幼児健康診査を中心に支援しています。
- 健康状態や生活状況に合わせた、支援の情報提供や環境調整のお手伝いをします。
- 退院に向けた「退院前カンファレンス」に参加し、病院や地域の支援者と連携し、退院後の生活に関する機関とともに、在宅ケアの一員として相談対応・支援を行います。
- 在宅支援として、ご家族のこころのケアを一緒に考えたり、地域支援として、仲間との出会いや子育てサロン等の利用などについて一緒に探します。

★保健師は地区担当制です。詳しくは、市役所こども家庭課（☎0561-53-5566）にお問い合わせください。

<予防接種について>



あさびー子育て応援ナビ

接種スケジュールの管理は「あさびー子育て応援ナビ」を活用し、主治医と相談のうえ、進めましょう。

また、瀬戸市・尾張旭市の指定医療機関以外で接種する場合は、事前に広域予防接種の申請を行い、依頼書の交付を受ける必要があります。

★詳しくは、市役所健康課（☎0561-55-6800）にお問い合わせください。

＜こども・子育て相談について＞

●子育ての悩みや家庭のさまざまな問題などの相談に、家庭児童相談員が応じます。

★相談を希望される場合は、市役所こども家庭課
(☎0561-53-6102) にお問い合わせください。

＜こどもの発達センターについて＞

●お子さんの発達に関する相談

「こどもの発達相談（随時）」、「医師等による専門相談（要予約）」、個別支援手帳「にこにこブック※」の配付、親子支援通園教室「ピンポンパン教室」の見学調整などを行っています。

※個別支援手帳「にこにこブック」とは

ご家族が、お子さんの病気や医療的ケアの状況、ご家庭での普段の様子や関わり方などを記入していただく手帳です。

さまざまな支援機関や支援者に関わる際に、ご家族と支援者との情報共有の資料として活用していただくと、お子さんの様子などをわかりやすく伝えることができ、継続的な支援を受けられるための手助けとなります。

★利用を希望される場合は、市役所こどもの発達センター（☎0561-53-6103）にお問い合わせください。
無料で配付しています。



こどもの発達センター



にこにこブック



(3) 福祉



●障害福祉サービス

医療的ケアが必要なお子さんがよく利用する障害福祉サービスは、下表のとおりです。

サービスを利用するには、障害福祉サービス受給者証が必要です。

詳しくは、市役所地域福祉課（☎0561-76-8142）へご相談ください。

サービス名	内 容
児童発達支援	未就学児のお子さんに対し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練等を行います
放課後等デイサービス	就学中（小学生から高校生）のお子さんに対し、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流促進など必要な支援を行います
居宅介護（ヘルパー）	自宅で入浴、排せつ、食事の介護等を行います
短期入所（ショートステイ）	介護者が、病気、事故等により介護できなくなった時に、一時的に施設で介護を受けながら生活することができます
移動支援	屋外での移動が困難なかが、円滑に外出できるよう、移動を支援（介助）します
日中一時支援	日中活動の場を確保し、家族の就労支援及び日常的に介護している家族の一時的な休息のためのものです

※市外の事業所も利用できます。

●障害児相談支援とは

相談支援専門員が、お子さんのご家族から相談を受け、助言及びサービス事業所についての情報提供、サービス利用の計画書作成、関係機関との連絡調整等を行います。

※障害者手帳、日常生活用具の給付、補装具の給付についてはP12～15をご覧ください。



(4) 保育



●保育園

就労等により、家庭で保育できない保護者に代わって保育をする施設です。

※体調が安定し、集団生活を送ることに支障がなく、
集団保育がお子さんにとって過度の負担にならない
かた（原則3歳児クラス以上）を対象としています。

保育課
☎0561-76-8147
早めにご相談ください



・保育園見学
・必要な支援の
相談

※医師の意見書等を基に受入れを検討します。

（看護師の配置状況等により、入園時期・場所等のご希望に
添えない場合があります。）

・園庭開放

未就園のお子さんに保育園の園庭を開放しています。
詳しくは各保育園にお問い合わせください。

●幼稚園

幼稚園を希望する場合は、直接希望する園にお問い合わせ
ください。



市内幼稚園



(5) 教育

●就学について



こどもの発達センター
(☎0561-53-6103)に
早めにご相談ください



・教育相談
・学校見学
・体験入学

就学に向け、学校見学や面談を行い、必要な支援等に繋がります。



就学先の
決定



小学校・中学校
(通常学級・特別支援学級)

特別支援学校
(通学、訪問※)

※障がいや病気によって学校に通学することが難しい場合、
教員が家庭に訪問して授業を行います。

●特別支援学校について（小学部～高等部）

対象	学校名		住所	電話番号
肢体不自由児	瀬戸市立 瀬戸特別支援 学校（さくら んぼ学園）	小学部	瀬戸市萩山台 2丁目22番地	0561- 76-4391
		中学部 高等部	瀬戸市萩山台 9丁目244番地	0561- 76-2263
	愛知県立 小牧特別支援学校		小牧市大字久保 一色1129番地2	0568- 73-7661
知的障がい児	愛知県立瀬戸つばき 特別支援学校		瀬戸市南山口町 474番地	0561- 56-0950



愛知県立特別支援学校における
医療的ケアリーフレット

5 各種制度の紹介

(1) 障害者手帳

障害者手帳には、「身体障害者手帳」「療育手帳」「精神障害者保健福祉手帳」の3種類があります。

障害者手帳の種類や程度によって、車いすやベッド等の購入費用の助成、各種手当の支給等、様々なサービスを受けられる場合があります。

また、障がいの程度が変わった場合は、等級変更の申請ができます。

障害者手帳の取得については、事前に主治医や市役所地域福祉課（☎0561-76-8142）にご相談ください。

なお、障害者手帳は愛知県で作成されるため、申請から交付までに1～3か月程度かかります。



障害者手帳の交付



障がい福祉のしおり



<障害者手帳の種類>

種類	対象者	QRコード (※)
身体障害者 手帳	身体機能に一定以上の障がいがあると認められたかた	
療育手帳	愛知県中央児童・障害者相談センターにおいて知的障がいと判定されたかた	
精神障害者 保健福祉手 帳	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の制約があると認められたかた	

<障害者手帳申請の流れ>



※申請時に必要なものは、上記<障害者手帳の種類>の各QRコード内に記載してあります。

(2) 日常生活用具の給付



日常生活用具の
給付



小児慢性
特定疾病児童等

日常生活を送りやすくするための用具を給付し、
生活の便宜を図ることを目的としています。

対象者や種目、要件等は、市役所地域福祉課
(☎0561-76-8142)にご確認ください。

なお、申請にあたり、医師の意見書等が必要になる場合があります。

【対象種目】

※入院中は申請できない種目もあります。

特殊寝台（介護用ベッド）

特殊マット（エアーマット）

移動用リフト

入浴補助具（シャワーチェア）

動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）

ネブライザー（吸入器）

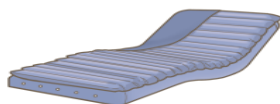
頭部保護帽（ヘッドガード）

電気式たん吸引器、人工鼻

非常用バッテリー、住宅改修、紙おむつ等



特殊寝台



特殊マット



移動用リフト



パルスオキシメーター



紙おむつ



吸引器

(3) 補装具の給付



障がいのある部分を補って、日常生活を送りやすくするための道具を補装具といいます。

障がい種別や程度、年齢等に応じて、補装具の購入や修理、借受の費用が支給されます。

対象種目や支給基準額、耐用年数等は、市役所地域福祉課（☎0561-76-8142）にご確認ください。

【対象種目】

下肢装具、靴、側弯矯正装具、姿勢保持装置、電動車いす、バギー型車いす、起立保持具、姿勢保持椅子、歩行器など



短下肢装具



電動車いす



バギー型車いす



歩行器

6 各種制度の窓口

<医療の援助>

相談できること	制度名	時期	担当課等	QRコード
保険診療の自己負担分を助成	子ども医療費助成	出生後～18歳に達する年度末まで	市役所 保険医療課 ☎0561-76-8152	
	障害者医療費助成	手帳取得後（6歳～）		
身体の発育が未熟なままで生まれたお子さんの入院中の医療費と食事代の給付	未熟児養育医療給付	お子さんが入院中（退院後の申請はできません）		
特定の病気と診断され、認定基準に当てはまる時の医療費の助成	小児慢性特定疾病医療費助成	18歳未満、ただし18歳到達時点においても引き続き治療が必要な場合は20歳未満まで	瀬戸保健所 総務企画課 ☎0561-82-2196	
入院中の食事代が減額になる制度 （小児慢性特定疾病に限る）	指定難病医療給付	年齢問わない		



<日常生活の支援>

相談できる こと	制度名	時期	担当課等	QRコード
市内登録店舗にて日用品やサービス等で使える支援券の支給	日常生活支援券（あさひスマイルチケット）	障害者手帳取得後（手帳交付時に案内があります）	市役所 地域福祉課 ☎0561-76-8142	
電気式たん吸引機、人工鼻、人工呼吸器のバッテリーなどの助成	日常生活用具の給付 ※P14参照	購入前		  小児慢性特定 疾病児童等
バギーや姿勢保持椅子等の補装具の購入・修理費用の助成	補装具の給付 ※P15参照	購入・修理前		
児童発達支援、放課後等デイサービス等の利用	障害福祉サービス	希望する前（利用までに時間がかかりますので、早めにご相談ください）		 障害者・児 福祉サービス  障害福祉 (児) サービス 提供事業所
タクシー料金の助成	障がい者タクシー料金助成	障害者手帳取得後		
移送サービスの利用助成	移送サービス利用助成	障害者手帳取得後	市役所 長寿課 ☎0561-76-8143	



<手当・年金・扶養共済制度>



相談できること	制度名	時期	担当課等	QRコード
障がい児の扶養手当	障害児福祉手当	受給資格発生後	市役所 地域福祉課 ☎0561-76-8142	
障害者（児）の手当	在宅重度障害者手当	退院の目途がたったら		
	重度心身障害児介護手当	受給資格発生後		
	特別児童扶養手当	受給資格発生後		
	特別障害者手当	20歳になる時		
子どもの養育手当	児童手当	出生後15日以内	市役所 こども課 ☎0561-76-8149	
子どもの養育手当（ひとり親家庭）	児童扶養手当	受給資格発生後		
	遺児手当			
	遺児就学手当			
子どもの将来に向けた経済的サポート（年金）	障害基礎年金	20歳になる時	市役所 保険医療課 ☎0561-76-8151	
子どもの将来の経済的不安（共済）	心身障害者扶養共済制度（県制度）	希望する時	市役所 地域福祉課 ☎0561-76-8142	

7 災害時の対応

●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。

自宅に被害がなければ、まずは在宅での避難が第一選択肢として考えられます。災害の際に、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、どの病院や施設で受け入れてもらえるかなど、事前に確認しておきましょう。

●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、紙おむつなど、日常的なケアに必要な物品、非常用バッテリー、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ておきましょう。備蓄は最低3日分、できれば1週間分の量を確保できると安心です。

たくさんの医療機器を必要とするお子さんの場合は、電源の確保が大きな課題となります。医療機器を使用するために必要な消費電力を知っておくとともに、予備電源の有無を確認しておきましょう。



<日ごろからの備え>

- ☐ 医療機器の取り扱い方法の確認
- ☐ 薬や医療ケア用品の備蓄
- ☐ 避難場所の確認
- ☐ 避難行動要支援者名簿への登録
- ☐ 「このはネット」



「瀬戸旭もーやっこネットワーク」の活用

※「このはネット」

「瀬戸旭もーやっこネットワーク」とは

お子さんに係る支援者が、ネットワーク接続して医療・介護の情報を共有し、多職種で連携することにより良い支援をするものです。

詳しくは、主治医または訪問看護ステーションへお問い合わせください。



このはネット



瀬戸旭もーやっこ
ネットワーク

●「非常用バッテリー等」について

日常生活用具給付事業にて、非常用バッテリー、自家発電機等を申請することができます。

対象要件がありますので、詳しくは市役所地域福祉課（☎0561-76-8142）へお問い合わせください。

●「在宅人工呼吸器」の処方（レンタル）をされているかたには

手動補助人工換気装置（バックバルブマスク、アンビューバック等）が呼吸器業者から支給されます（本人用として1個のみ）。

バギング手技の練習を行い、緊急時に対応できるようにしましょう。



医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル
（出典：国立成育医療研究センター）

8 よくある質問



Q 1

自宅での生活がとても不安です。
困ったことや、退院後の生活を一緒に考えてくれる
人はいますか？

まずは、**医療的ケア児等コーディネーター**にご相談ください。
詳しくは、市役所こども家庭課、または、市役所地域福祉課
へお問い合わせください。

また、お子さんやご家族の体調や医療的ケアの手技等、在宅
生活に関する相談は、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。

医療ソーシャルワーカーや退院調整を行う看護師には、退院
後の生活について相談できます。

お子さんやきょうだいの育児全般や今後の生活等の相談は、
市役所こども家庭課の市保健師に相談できます。

なお、福祉サービスについては、市役所地域福祉課や相談支
援専門員に相談できます。

※市役所こども家庭課（☎0561-53-5566）

市役所地域福祉課（☎0561-76-8142）

Q 2

自分が体調を崩した時や、入院する場合はどうすれば
いいですか？

日中の短時間の通院であれば、訪問看護の利用中に対応する
ことができます。

それ以上の時間を要する場合は、福祉サービス事業所でお子
さんを預かってもらいましょう。

また、ケアを担っているご家族が入院する場合、短期入所
（ショートステイ）の利用も可能です。

医療的ケアを必要とするお子さんが利用できる福祉サービス
事業所には限りがあり、事前に事業所との契約等も必要です。
いざという時に困らないよう、早めに準備しておきましょう。

※市役所地域福祉課（☎0561-76-8142）

※P9参照

Q3

きょうだいの保育園や習い事の送迎ができない時は、
どうしたらいいですか？

子育て支援の一つであるファミリー・サポート・センター（有料）や民間が行っている事業のサポートを活用して、きょうだいの保育園等の送迎をお願いすることができます。利用には、事前に手続きが必要です。

【尾張旭市ファミリー・サポート・センター】

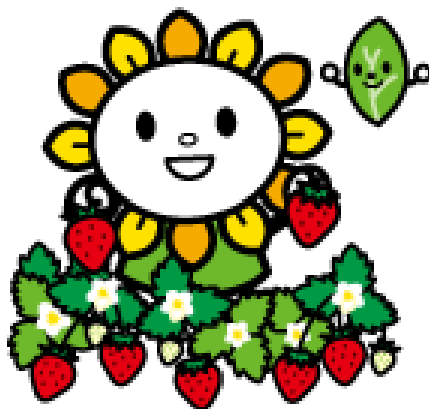
☎0561-51-5571

尾張旭市新居町明才切57番地 保健福祉センター内4階

受付時間等 月～金曜日 午前9時～午後4時

（祝日、年末年始を除く）

※子どもの送迎や一時的な預かりなど、子育てを市民
同士で助け合うための橋渡しをしています。



Q4

通院時、ひとりで対応するのが難しいのですが、移動を支援してもらうことはできますか？

お子さんの障がいの状況等により家族だけで対応が難しい場合や、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。

障害福祉サービスになりますので、事前に市役所地域福祉課（☎0561-76-8142）にご相談ください。

なお、病院内は原則として病院スタッフが介助することとなっていますので、病院内での介助は受けられない場合があります。

※P9参照

Q5

今後働きたいと思っています。

医療的ケアが必要であっても、保育園や学校に通うことはできますか？

保育園については、早めに市役所保育課（☎0561-76-8147）にご相談ください。

また、就学については、市役所こどもの発達センター（☎0561-53-6103）へご相談ください。

お子さんの医療的ケアの内容や人員の配置等により、就園・就学先を検討します。

※P10.11参照



Q6

障がいのあるお子さんをもつ他の家族と知り合う方法がありますか？

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、市保健師や相談支援専門員に相談してみましょう。

また、福祉サービス事業所や訪問看護ステーションで集まりがないか聞いてみましょう。

Q7

親子で通える教室がありますか？

市のピンポンパン教室があります。

ピンポンパン教室とは、子どもの発達に合わせて、具体的な課題を保護者と職員が話し合い、基本的な生活習慣や社会生活に適應できるよう、遊びを通して親子を支援する施設です。

教室の見学については、市役所こどもの発達センター（☎0561-53-6103）へ事前にご連絡ください。

※P8参照



9 先輩保護者からのメッセージ

入院中



【同じ医療的ケア児を持つ家族とのつながり】

子どもが生まれてすぐは、不安と悲しみでいっぱいでした。

そんな私たち家族が、病気を受け入れ生活できるようになったのは、同じ医療的ケア児のご家族とつながれたこととサービス利用のおかげです。

今も大変なことはたくさんありますが、人の温かさや優しさに救われることも多く、感動したり素敵なおことがたくさんある日々を送っています。

在宅移行期

【相談先を把握しておく】

疑問が出た時にいつも困るのが、誰に聞けばいいのかわからないということ。

早めに相談支援専門員につないでもらうと、どこに問い合わせたらよいか聞くことができるので、安心して過ごせると思います。

【支援者に相談しよう!】

N I C Uに入院中、病院のソーシャルワーカーさんに退院後のことを相談しました。

障害者手帳、福祉サービス、必要物品を購入するのに補助があること等を教えてもらったり、訪問看護の手配もしてもらいました。

退院後は、保健師さん、市役所地域福祉課、相談支援専門員さん等に相談しながら、在宅生活を整えていくことができました。



退院後

退院後



【ママ友の大切さ】

退院して間もない頃、医療的ケアや搾乳等に追われ、昼も夜もない生活でした。

この状態がいつまで続くのか、親が倒れたらどうなるのか、不安や苛立ち、社会から取り残された思いを抱えてとても辛かったです。

そんな私も、医療的ケア児のママ友ができたことで「自分だけでない」と思え、不思議とあの時の絶望感が消えました。

【サービスを上手に利用しよう】

子どもは、入退院を繰り返し、外出もままならない状態。その頃の私は、自分の人生は子どものためだけにあるのかなと思っていました。

その後、児童発達支援を利用し始めて、表情が豊かになったり、友達へ意識が向いたり、声掛けの反応がよくなったりと、うれしい変化がたくさんありました。

また、支援者のかたと情報共有することで、子育てが楽しくなりました。

【自分やきょうだいの時間も大切に】

入院中は、退院後の生活が想像できず、またきょうだいもいるので不安ばかりでした。

今は、訪問看護やヘルパーさんのお世話になりながら、自分やきょうだいの時間を作っています。

なかなか気が抜けないとは思いますが、上手に息抜きしながら子育てしていきましょう！

私にとって、息子はきょうだいと同じかわいい存在。そして、自慢の子どもです！



愛知県医療的ケアライン



10 相談窓口一覧



相談内容	相談先（所在地）・電話番号	参照頁
健康管理・乳幼児健康診査に関する事	こども家庭課 （保健福祉センター） ☎0561-53-5566	P7
予防接種に関する事	健康課 （保健福祉センター） ☎0561-55-6800	P7
医療費に関する事	保険医療課 （市役所南庁舎） ☎0561-76-8152	P16
	瀬戸保健所総務企画課 （瀬戸市見付町38番地1） ☎0561-82-2196	
福祉サービス、障害者手当、障害者手帳に関する事	地域福祉課 （市役所南庁舎） ☎0561-76-8142	P9 P12～15 P17・18
児童手当等に関する事	こども課 （市役所南庁舎） ☎0561-76-8149	P18
子育て相談に関する事	こども家庭課 「こども・子育て相談」 （保健福祉センター） ☎0561-53-6102	P8
発達全般に関する事 （就学相談を含む）	こどもの発達センター （保健福祉センター） ☎0561-53-6103	P8
保育園に関する事	保育課 （市役所南庁舎） ☎0561-76-8147	P10
ファミリー・サポート制度、一時預かり保育に関する事	ファミリー・サポート・センター （保健福祉センター） ☎0561-51-5571	P22
	子育て支援センター （保健福祉センター） ☎0561-52-3132	

Ⅱ ライフステージにおける支援

	0歳～	3歳～	6歳～	13歳～	16歳～	18歳～	20歳～
	就園前	園児	小学生	中学生	就学～就労		
相談窓口	子育て、発達等（こども家庭課、こどもの発達センター）						障害基礎年金
	医療費等の助成・給付（保険医療課）						
	保育園（保育課）	学校、就学等（こどもの発達センター、学校教育課）					
	小児慢性特定疾病医療費助成（瀬戸保健所）						
	指定難病医療費助成（瀬戸保健所）						
	障害者手帳、福祉サービス、相談支援専門員等（地域福祉課）						
	手当等（地域福祉課、こども課）						
	医療的ケア児等コーディネーター（こども家庭課、地域福祉課）						
主な福祉サービス等	児童発達支援	放課後等デイサービス					
	居宅介護、短期入所						
	日中一時支援						
						生活介護	
						就労継続支援A型・B型	
						共同生活援助	
学校等	保育園・幼稚園	小学校	中学校	高等学校	大学・専門学校等		
		特別支援学校					
医療	病院・診療所						
	訪問診療、訪問歯科、訪問看護、訪問リハビリ						

※医療的ケア児等とその家族に対する支援施策



医療的ケアが必要なお子さんと そのご家族へ

このガイドブックは、医療的ケアが必要なお子さんにご家族が安心してご自宅で暮らしていただけるよう、先輩保護者からのメッセージも含み、支援者で作成しました。

家庭生活を安心・安全に送っていただく一助になれば幸いです。

尾張旭市医療的ケア児等支援部会
会員 一同



医療的ケアが必要なお子さんと
家族のためのガイドブック

令和7年4月発行

健康福祉部 地域福祉課
こども子育て部 こどもの発達センター