

医療的ケアが必要なお子さんのための 総合支援ガイドブック



川口市医療的ケア児連絡協議会

令和5年6月発行

もくじ

1. はじめに	P.02
2. 医療的ケアとは	P.03
3. ご家族の不安、知りたいこと	P.04
4. 支援者とその役割・・・相談窓口の紹介・・・	P.05～08
5. ライフステージに応じた相談窓口	P.09
6. 各種制度の紹介・・・医療費等の助成、手当、年金など・・・	P.10～11
7. 保育について	P.12
8. 学校について	P.13～14
9. 障害福祉サービス・・・障害者手帳などの制度・・・	P.15～19
10. ご本人とご家族の生活・・・ご家族からの言葉・・・	P.20～23
11. 災害にそなえて	P.24
12. その他・・・レスパイトケア事業や医療的ケア児支援センターなど・・・	P.25～27
13. Column ガイドブック作成に協力していただいた皆さんから	P.28～30
14. 団体一覧	P.31

※この冊子に掲載している情報は、令和5年6月現在のものです。
制度等は変更になる場合があります。

1 はじめに

「医療的ケアが必要なお子さんのための総合支援ガイドブック」は、川口市医療的ケア児連絡協議会が中心となり、医療的ケアが必要なお子さんやご家族が安心して「川口市」で生活することが出来ることを願って作成されました。

医療的ケアが必要なお子さんやそのご家族が抱える不安を少しでも解消し、生活の中で生じる問題を解決する手助けとなるように「こんなことが心配、あんなことが知りたい」というご家族からの声に応えることができるように、課題を整理し、「医療・保健・福祉・教育・防災」などの関係機関にも協力していただきました。

このガイドブックが、医療的ケア児に関わる多くの方々に活用していただくことで、「一人ひとりの大切な生活」のために役立てていただければ幸いです。

川口市医療的ケア児連絡協議会事務局



医療的ケア児について

医療的ケア児とは、「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童」とされています。医療技術の進歩を背景として「大切な命」が守られ、医療的ケア児は増加傾向にあり全国で約2万人と推計されます。

医療・保健・福祉・教育・防災等の連携が必要とされています。

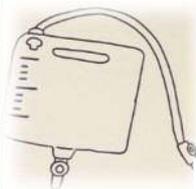
医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(令和3年9月施行)

この法律は「医療的ケア児」を明確に定義し、国や地方公共団体が支援を行うことの責務を明文化しています。また、家族の負担軽減をはかり、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、家族の離職を防止することが目的となっています。

2 医療的ケアとは

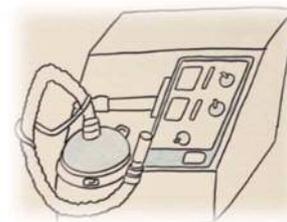
医療的ケアとは・・・

医師や看護師の指導のもと、本人や家族等が日常的に行う生活援助行為のこと



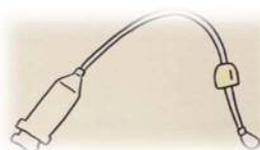
導尿

尿道にカテーテルを入れ、排尿を手助けします。自力で排尿できないお子さんのために行います。



人工呼吸器

呼吸を人工的に管理し、呼吸運動を助けます。お子さんによって使い方は様々です。常時使用、夜間のみなど。



気管切開

首の皮膚を切開して気管に穴をあけ、穴から気管カニューレを挿入し、気道を確保します。気管切開した穴から吸引することもあります。

酸素療法

カニューレやマスクなどで酸素を送り込みます。酸素が十分に取れないお子さんのために足りない酸素を補います。酸素ボンベや酸素濃縮器を使います。

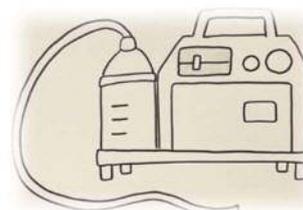
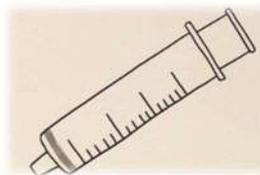
経管栄養

(胃ろう、経鼻 etc...)

チューブ等を使用して、胃や腸まで直接食事や水分、薬を送り込みます。食べることが難しいお子さんや誤嚥しやすいお子さんが安全に栄養などを摂取することができます。

吸引

鼻、口、気道内にカテーテルという管を入れて、痰や鼻水などを取り除きます。痰がつかまらないようにし、呼吸を助けます。



上記は代表的な医療的ケアです。他にも医療的ケアの種類はたくさんあります。また、複数の医療的ケアが必要なお子さんもいらっしゃいます。

3 ご家族の不安、知りたいこと

退院後の生活が
心配・・・
リアルな1日を知
りたいな・・・
P.19～22

ライフステージに
応じた相談窓口
は？ちょっと未来
の見通しを・・・
P.9

経済的な支援・・・
手当や年金のこと
を教えてください！
P.10～11

どこに相談したら
いいの？専門的
な相談できる機関
知りたい
P.5～8

こんなご意見・ご質問がありました



小学校入学！？
入学までの流れや
手続きを教えてください！
P.13

障害手帳を取得
する手続きは？
いつ申請すればい
いの？
障害福祉サービ
スを活用したい！
P.14～18

療育ってなに？
児童発達支援、
放課後等デイサ
ービスを知りたい
P.16

災害への備えは
何が必要？緊急
時の対策はどうし
たらいいの？
P.23

4 支援者とその役割(支援機関の輪)

福祉

- ・ 障害福祉課
- ・ 障害児通所支援事業所
(児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所など)
- ・ 障害児相談支援事業所
- ・ 障害者相談支援センター

医療

- ・ 病院、診療所
- ・ 訪問看護ステーション
- ・ 訪問医

保健

- ・ 地域保健センター
- ・ 健康増進課

子育て

- ・ 子育て支援課
- ・ 子育て相談課
- ・ 子ども発達相談センター
「るるる」

教育・保育

- ・ 小学校、中学校、高等学校
(通常学級、特別支援学級、
特別支援学校)
- ・ 教育研究所
- ・ 保育所 ・ 幼稚園



4 支援者とその役割（市の相談窓口の紹介）

保健

○地域保健センター

地区担当保健師が育児相談や健康相談にのります。

※お住まいの地区によって保健師のいる場所が異なります。

分室・各保健ステーション（担当地域）

保健ステーション
一覧



- ・地域保健センター（横曽根地区）（電話）048-256-1120
- ・地域保健センター鳩ヶ谷分室（鳩ヶ谷地区）（電話）048-284-2325
- ・中央保健ステーション（中央地区）（電話）048-271-9286
- ・青木保健ステーション（青木地区）（電話・FAX）048-256-9711
- ・南平保健ステーション（南平地区）（電話・FAX）048-225-2724
- ・戸塚保健ステーション（戸塚地区）（電話・FAX）048-298-0271
- ・神根保健ステーション（神根地区）（電話・FAX）048-297-8300
- ・芝保健ステーション（芝地区）（電話・FAX）048-267-0035
- ・新郷保健ステーション（新郷・安行地区）（電話・FAX）048-280-1725

○健康増進課

小児慢性特定疾病医療費支給、未熟児養育医療給付、乳幼児の健康診査、予防接種
（電話）048-256-1135

子育て

○子育て相談課

子育てについての相談

（電話）048-259-9005

○子ども発達相談センター「るるる」

言葉が遅い、落ち着きがない、かんしゃくが強い、友達と一緒に遊べないなど、お子さんの発達について気になることや、心配なことについて、相談員が相談をお受けします。相談員と面接後、必要に応じて、お子さんの特性について、医師、臨床心理士・公認心理師、作業療法士、言語聴覚士からのアドバイスを受けることもできます。
（電話）048-259-9048

福祉サービス や医療費・ 手当

○障害福祉課

障害者手帳の申請、療育を含む福祉サービスの利用、補装具・日常生活用具の給付・費用助成、各種手当、重度心身障害者医療費助成、自立支援医療制度の申請

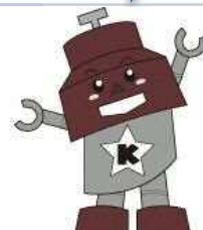
P14

○子育て支援課

子ども医療費、児童手当

手当係（電話）048-258-1113

支援係（電話）048-258-1114



保育所
幼稚園

○保育運営課
保育所利用に関する相談

○保育幼稚園課
保育所入所の申込先



学校

○教育研究所
就学に関する相談、学校生活に関する相談



Topics

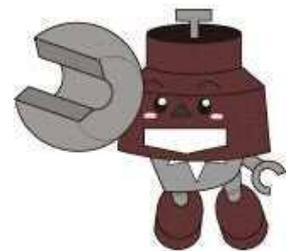
川口市医療的ケア児連絡協議会の紹介

- ・川口市では医療的ケア児連絡協議会を設置しています！
- ・日常生活を営むために医療を要する状態にあるお子さまが心身の状況に応じた適切な支援を受けられるよう、関係機関（保健・医療・福祉・教育等）情報共有をしながら医療的ケア児と家族支援にかかわる施策の充実に関することを協議しています。

・協議会委員

川口市立医療センター	川口市子ども部子育て相談課発達相談係
埼玉県済生会川口総合病院	川口市子ども部保育運営課指導係
鳩ヶ谷訪問看護ステーション	川口市保健部健康増進課
訪問看護ステーションあい	川口市福祉部障害福祉課支援第1、2係
埼玉県立川口特別支援学校	川口市障害者相談支援センターみぬま
埼玉県立越谷特別支援学校	川口市障害者相談支援センターわかゆり
児童発達支援センターたびだち学園	川口市障害者相談支援センターひなぎく
埼玉県立戸田かけはし高等特別支援学校	川口市学校教育部指導課教育研究所
川口市心身障害福祉センターわかゆり学園	

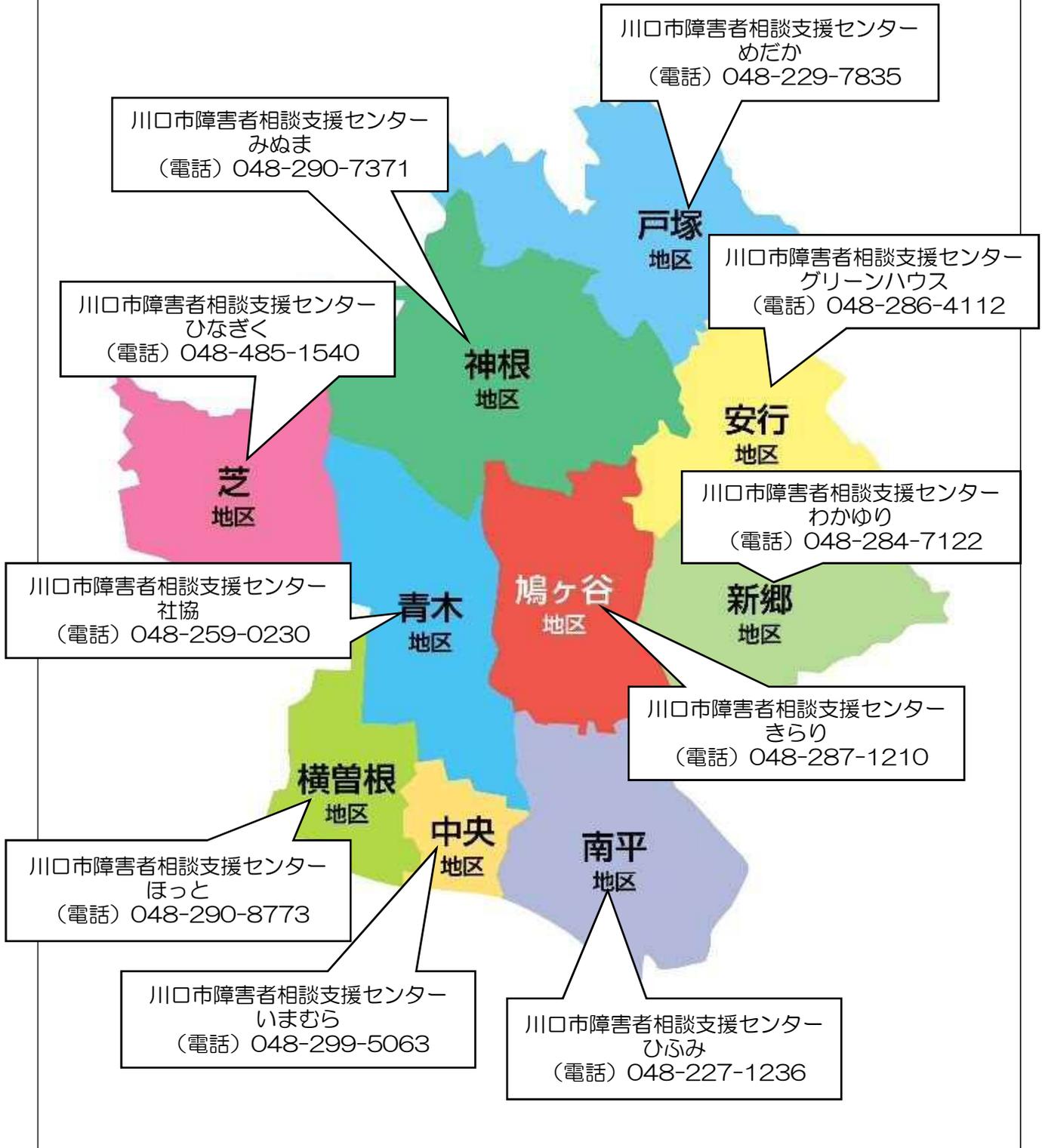
- ・医療的ケア児実態調査を行っています！
- ・川口市内にお住いの医療的ケアが必要なお子さまの生活状況を把握し、必要な支援の検討を進めるために実態調査を行っております。
地域保健センターや健康増進課の他、訪問看護ステーション、相談支援事業所等に協力を依頼し、調査票を配布しております。
- ・皆様のご協力をどうぞよろしくお願いいたします！



☆川口市障害者相談支援事業について

地域で生活する障害のあるかたとそのご家族や、関係機関からの相談に応じて必要な情報の提供や助言を行うことで、自立した日常生活または社会生活が送れるように総合的・継続的に支援する事業です。

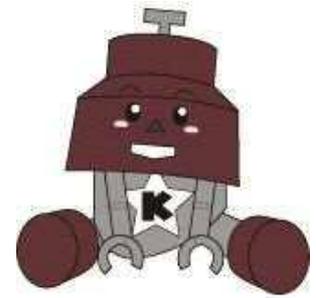
川口市には 10 か所の障害者相談支援センターがあり、地区ごとに一か所あります。



5 ライフステージに応じた相談窓口

年齢	0～5歳	6歳～	12歳～	15歳～	18歳～
ライフ ステージ					
	乳・幼児期	学齢期		成人期	
医療	医療機関・薬局				
	訪問医・訪問歯科・訪問看護・訪問リハビリ				
保健	健康増進課				
	地域保健センター・分室・保健ステーション				
学保 校育	保育幼稚園課	教育研究所			
	保育所・幼稚園	小学校	中学校	高校	大学・ 専門学校など
		特別支援学校			
育児	子育て相談課・子ども発達相談センター「るるる」				
	児童相談所				
福祉	障害福祉課				
	児童発達支援 事業所	放課後等デイサービス事業所		生活介護・就労支援 事業所	
	障害者相談支援センター・相談支援事業所				
	居宅介護などの事業所				
就労					就労支援センター ハローワーク 企業など



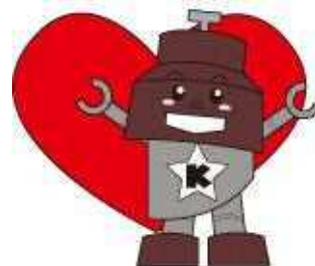


6 各種制度の紹介(医療費の助成)

制度	対象・内容	0歳	未就学	小学	中学	高校	18歳~	20歳~	問合せ	
子ども医療費支給制度	中学校終了前までのお子さんに対する通院・入院医療費（保険適用）の一部を助成しています。	→								子育て支援課 手帳係 ☎048-258-1113
ひとり親家庭等医療費支給制度	ひとり親家庭のお子さん、そのお子さんを監護する父、母または養育者の、保険診療による医療費の自己負担分を助成しています（一定の障害がある場合は20歳未満まで）。	→					→			支援係 ☎048-258-1114
未熟児養育医療給付制度	身体の発育が未熟なままで生まれ、入院して養育を受ける必要があると医師が認めた1歳未満のお子さんを対象に、その治療に必要な医療費を助成しています。	→							健康増進課 ☎048-256-1135	
小児慢性特定疾病医療費支給制度	児童の慢性疾病のうち国が指定した疾病の医療にかかる費用の一部を支給し、児童のご家庭の医療費の負担軽減を図ります。	→					→			
指定難病医療給付制度	難病のうち国が定めた基準に該当する疾患に対し医療費の一部を公費で負担し、患者の医療費の負担軽減を図ります。	→					→			川口市保健所 疾病対策課 難病相談係 ☎048-423-6708
重度心身障害者医療費助成制度	重度心身障害者が、医療機関で診察を受けた際に支払う医療費の自己負担分を助成しています。	→					→			障害福祉課 手帳係 ☎048-259-7678
自立支援医療費（育成医療）制度	身体に障害または疾患を有す児童が特定の治療を受ける場合に、医療費の一部を公費で負担する制度です。	→								支援係 ☎048-259-7926

※医療費などの支給・給付には所得などの制限がある場合があります。詳しい内容は、川口市ホームページをご覧ください。

6 各種制度の紹介(手当・年金)



制度	対象・内容	0歳	未就学	小学	中学	高校	18歳～	20歳～	問合せ
児童手当	15歳に達した年の年度末までの児童を養育している方に支給されます。 なお、所得による制限があります。								子育て支援課 手当係 ☎048-258-1113
児童扶養手当	ひとり親等の生活の安定と自立を助け、お子さんが健やかに育つために役立てていただくように支給されます（一定の障害がある場合は20歳未満まで）。								支援係 ☎048-258-1114
障害基礎年金	病気やケガのため障害が残り、一定の障害状態にある20歳以上の方に支給されます（受給には審査や条件があります）。								国民年金課 ☎048-259-7667
障害厚生年金	厚生年金の加入期間中に初診日がある病気やケガで一定の障害状態にある20歳以上の方に支給されます（受給には審査や条件があります）。								日本年金機構 浦和年金事務所 ☎048-831-1638
特別児童扶養手当	精神または身体に一定の障害（所定の診断書による判定が必要）のある20歳未満のお子さんを養育している方に支給されます。								
障害児福祉手当	精神または身体に重度の障害があり、日常生活において常時介護を必要とする20歳未満のお子さんに支給されます。								障害福祉課 手帳係 ☎048-259-7678
特別障害者手当	20歳以上で、日常生活において常時特別な介護を要する在宅の重度障害者に対して支給されます。								庶務係 ☎048-259-7920
川口市障害者福祉手当	市内に住所を有する在宅の重度障害者に対して手当を支給します。								☎048-259-7920
心身障害者扶養共済制度	心身障害者を扶養している保護者が、毎月一定の掛金を収め、保護者が死亡または重度の障害状態になったときに年金が支給されます。								

※手当の支給には所得などによる制限があります。詳しい内容は、川口市ホームページをご覧ください。

7 保育について



○対象となるお子さん

安全にお子さんを受け入れるため、以下の要件を満たした方を対象とします。

- ①市内在住であること
- ②実施保育所において安全に医療的ケアができること
- ③実年齢のクラスで、集団活動が可能であること
(言葉、身振り、表情等で年齢相応の意思疎通が可能である)
- ④病状が安定していて日常的に自宅で保護者が行う医療的ケアが確立していること
(身近な大人からのケアを受け入れられる、年齢に則した状況の理解ができる)
- ⑤入所年度4月1日時点で満1歳の誕生日を迎えていること(1歳児クラス以上)

○受入れ体制

【実施保育所】

公設公営保育所の3施設(各保育所2名まで)

- ・南青木保育所
- ・戸塚西保育所
- ・南鳩ヶ谷保育所

【保育時間】

平日(月～金曜日)8時30分から16時30分

具体的な保育利用時間は、保護者と保育所との相談により、決定します。

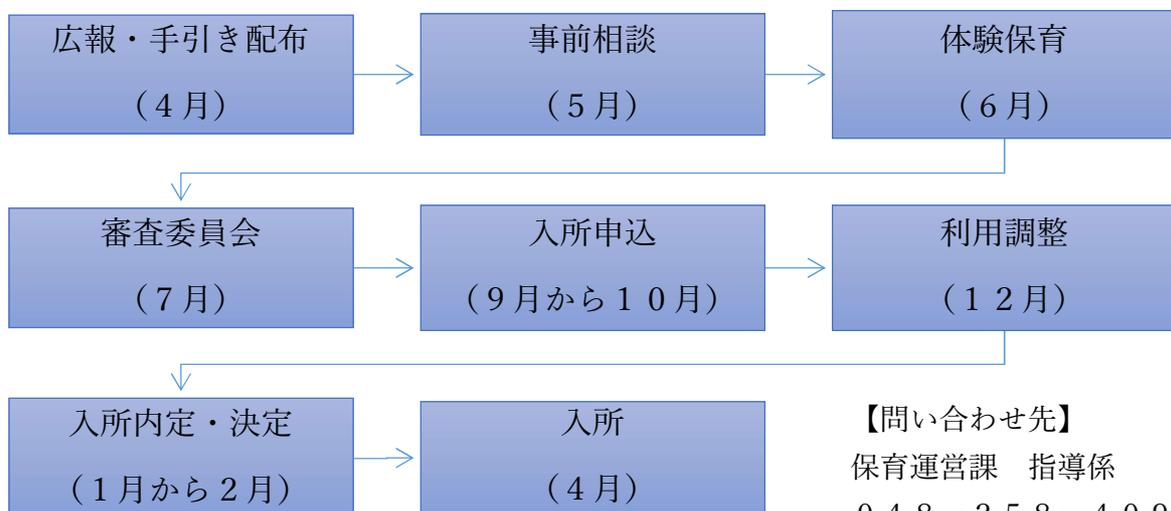
※延長保育は実施しない

【実施する医療的ケア】

以下のもののうち、実施保育所において安全に実施できるもの

- ・導尿
- ・インスリン注射
- ・経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)
- ・喀痰吸引(口腔・鼻腔内・気管カニューレ)
- ・酸素管理

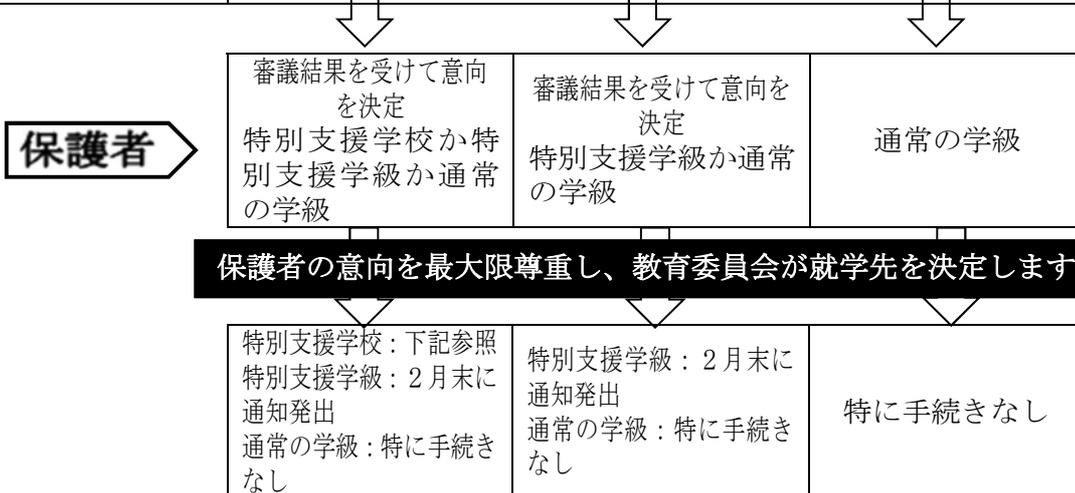
○入所までの流れ



8 学校について

○小学生になる前にどこに相談するの？

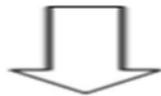
5月下旬～	就学相談に関する説明動画を指導課HPに掲載（予定）
6月～7月末	保護者→在籍幼稚園・保育園・療育機関等 就学相談申込 保護者が記入する書類は、教育研究所より園・療育機関等に配布します。保護者からの申込を受け、園・療育機関等から申込書類が提出されます。（締切：7月下旬） ※複数に通っている場合は、原則として週当たりの日数が多いところからの申込をお願いします。
7月末～8月末	①教育研究所の担当から保護者へ電話連絡（面談日等の調整） ②本人・保護者と担当者での面談 【会場】川口市立教育研究所（芝園町3-17 蕨駅西口より徒歩8分程度） 【持ち物】室内履き・母子手帳・（ある場合は）発達検査の結果・手帳 ※発達検査は2年前までに実施したものを有効とします。できるだけ、就学相談前までに、医療機関等での検査をお願いします。（発達検査の結果をお持ちでない場合でも就学相談のお申込は可能です。）
9月～10月	基本学区の特別支援学級設置校において、体験入学（朝～給食）【原則】 ※保護者の送迎をお願いします。ただし、参観はできません。
11月	川口市障害児就学支援委員会 ※保護者の方の出席はありません。 就学支援委員会では、お子さんの力が最大限発揮できるであろうと思われる教育的支援について、専門家が総合的に判断し、下記の①～③のいずれかの意見を出します。
	①特別支援学校での教育的支援が望ましい ②特別支援学級での教育的支援が望ましい ③通常の学級での教育的支援が望ましい
就学支援委員会後 1～2週間程度	担当者から保護者に就学支援委員会での審議結果の連絡（電話）・意向の確認



特別支援学校に就学する場合

就学支援委員会の審議で特別支援学校での教育的支援が望ましいとの意見となり、保護者の意向も特別支援学校への就学となった場合

市教育委員会から県教育委員会へ報告



就学相談（特別支援学校）
※特別支援学校から示される日程等について、市教育委員会を通じて保護者に通知します。



県就学支援委員会



特別支援学校へ就学（学校教育法施行令第22条の3該当者）

○医療的ケアを必要とするお子様への支援について

現在川口市では、医療的ケアを必要とするお子様に対して、校内で適切な医療的ケアが受けられるようにするための学校看護師の配置準備を進めています。医療的ケアを必要とするお子様の就学につきましても、事前に就学相談のお申込をお願いいたします。



【問い合わせ先】

学校教育部指導課教育研究所
☎048-267-8208

9 障害福祉サービス

○障害者手帳をとりたい

身体障害者手帳
(1～6級)

- ・ 身体の障害がある方が対象
- ・ (視覚、聴覚、平行機能、音声・言語・そしゃく機能、肢体不自由、心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこう・直腸・小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能、肝臓)
- ・ 医師に所定の診断書を書いてもらう必要があります。

療育手帳
(OA、A、B、C)

- ・ 知的な障害 (IQ70以下) がある方が対象
- ・ ケースワーカーとの面談後に判定機関で発達検査を受けて知能指数を測定します。

精神障害者保健福祉手帳
(1～3級)

- ・ 精神に障害がある方が対象
- ・ 医師に所定の診断書を書いてもらう必要があります。

○手帳に付随して受けられるサービス (抜粋)

☆有料道路通行料金の割引

- ・ 身体障害者手帳、療育手帳の交付を受けているかたが対象。
- ・ 障害の程度によって割引が受けられる場合があります。

☆公共交通機関の運賃の割引

- ・ バス運賃やJR・私鉄の運賃が割引になる場合があります。
- ・ 公共交通機関により割引対象が異なります。

☆税金の軽減

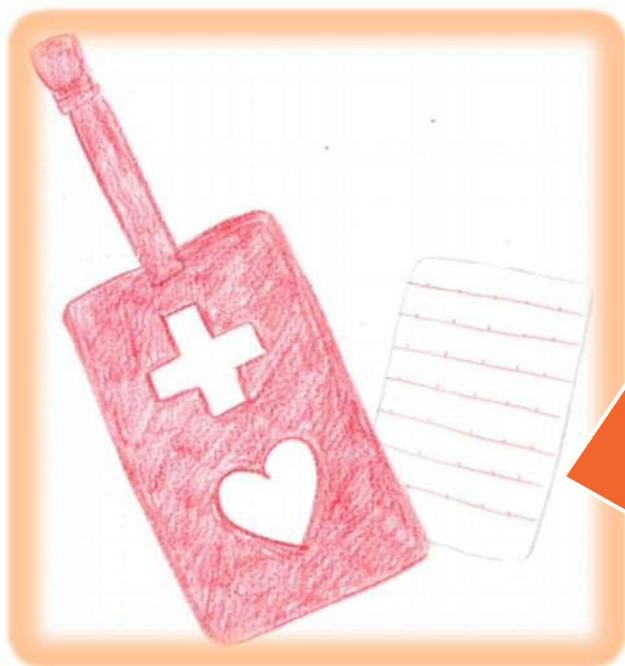
- ・ 手帳の交付を受けている方が対象となる場合があります。
- ・ 各税の窓口にお問合せください。

☆NHK放送受信料の減免

- ・ 手帳の交付を受けているかたが対象。
- ・ 障害の程度によって全額または半額の免除が受けられる場合があります。

詳細な申請方法や対象者、その他のサービスについては障害福祉ガイドブックをご覧ください。

○ヘルプマーク・ヘルプカードがほしい



ヘルプマーク

かばん等につけて
使用します。

必要に応じて、自分の情報
や必要とする支援内容など
を記載できる付属のシール
を貼ることができます。

【配布方法】

障害福祉課窓口
郵送

ヘルプカード

運転免許証サイズの折り畳み
式カードとなっており、自分
の情報や必要とする支援内容
などを記載できるものです。

【配布方法】

障害福祉課・各支所・川口駅
前行政センターの窓口



ヘルプマークやヘルプカードがあると周りの方に援助
や配慮が必要であることを知らせることができます。
困ったときや緊急時・災害時などに必要な援助や配慮
が得やすくなるように作成されています。

○障害児通所サービス、介護給付など

児童福祉法によるサービス

・児童発達支援

未就学の児童に日常生活における基本的な動作の指導、知識・技能付与、集団生活への適応訓練を行います。

・医療型児童発達支援

肢体不自由のある児童に医療型発達支援センターや医療機関で児童発達支援や治療を行います。

・放課後等デイサービス

就学している児童が授業の終了後または休業日に通所施設で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

保育所等に通う児童に対し、保育所等を訪問し、集団生活への適応のための専門的な支援その他必要な支援等を行います。

障害者総合支援法によるサービス

・介護給付

日常生活に必要な介護支援をします。

例) 居宅介護、短期入所、重度訪問介護、行動援護など

・訓練等給付

地域で生活するための訓練をします。

例) 自立訓練、共同生活援助など

・相談支援

相談を受けサービス利用の案内や利用計画の立案等を行います。
計画相談支援、地域移行支援、地域定着支援

・自立支援医療

心身の障害に係る医療費の自己負担額が軽減されます。

更生医療、育成医療、精神通院医療

サービス利用までの流れ

※利用料の1割が自己負担となりますが所得に応じて月の上限額が設定されます。



サービス利用には受給者証が必要です。まずは障害福祉課にご相談ください。

○補装具

補装具の交付・修理・借受けのための費用を支給しています。
手帳の内容によって支給が受けられるものが決まっています。
必ず事前に相談してください。

視覚障害

- ・義眼、眼鏡、盲人安全つえ

聴覚障害

- ・補聴器

肢体不自由

- ・義肢、装具、車いす（電動を含む）、歩行器、歩行補助つえ、座位保持装置、重度障害者用伝達装置
- ・18歳以下のみ：座位保持いす、頭部保持具など

○日常生活用具

身体障害者手帳を所持している方や小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方、難病の方に対し、日常生活用具の給付を行っています。

手帳の内容や本人の状態によって支給が受けられるものが決まっています。

必ず事前に相談してください。

以下は抜粋になります。その他については障害福祉ガイドブックをご覧ください。



訓練用ベッド

- ・6～17歳(学齢児以上)
- ・下肢または体幹1・2級、難病患者（下肢または体幹機能に障害のあるかた）



吸入器（ネブライザー）

- ・呼吸器、音声言語3級（喉頭・咽頭摘出しているかた）
- ・肢体不自由1・2級（診断書により必要と認められるかた）
- ・難病患者（呼吸器に障害があるかた）



電気式たん吸引器

- ・呼吸器、音声言語3級（喉頭・咽頭摘出しているかた）
- ・肢体不自由1・2級（診断書により必要と認められるかた）
- ・難病患者（呼吸器に障害があるかた）

紙おむつ



- ・3歳以上
- ・排尿・排便の意思表示が困難で他法他施策が活用できず、次のいずれかに該当するかた
- ・①脳原性運動機能障害等で体幹または下肢1、2級相当のかた
- ・②膀胱・直腸障害のうち、ストーマ造設者で著しい変形やびらん等によりストーマ用装具が装着できないかた
- ・③二分脊椎等の神経障害による高度の排便・排尿障害があるかた



動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメータ）

- ・身体障害（人工呼吸器を装着しているかた）
- ・難病患者（人工呼吸器を装着しているかた）

補装具・日常生活用具の給付までの流れ

相談

- ・障害福祉課に相談します。
- ・本人の障害状態等を確認し、補装具や日常生活用具が支給できる要件を満たしているか確認します。

書類提出

- ・必要書類を障害福祉課に提出します。
- ①申請書
- ②業者から取り寄せた見積書
- ③医師の意見書等（必要ない場合もあります。）

給付券の発行

- ・自宅に給付券が届きます。
- 給付券を業者に提出し、補装具・日常生活用具が給付されます。

【費用負担】

1割負担となります。ただし、世帯の市民税額に応じて自己負担上限額までの支払いとなります。なお、市民税額が46万以上の場合は支給の対象となりません。

10 ご本人とご家族の生活



生活の様子

「 退院直後 幼児期（1歳） 」

紹介

家族構成は父・母・息子です。息子は先天性骨系統疾患で生まれました。低身長、頸椎骨化不全や口蓋裂、気管軟化症、難聴など様々な症状があり、出生時から経鼻胃管栄養でミルクを注入し、人工呼吸器を装着していました。入院中に気管切開術や逆流防止・胃瘻造設術を行い、最終的に1歳2ヶ月で退院となりました。医療的ケアは人工呼吸器管理・気管切開部ケア、吸引、経管栄養を実施しています。平日は母と訪問看護で入浴と気管切開部ケアを行い、その他は父と一緒にしています。運動制限はあるもののベッド上でよく動き、音が鳴るおもちゃや本が好きな息子です。病院は小児医療センターと総合病院の小児科、訪問系は訪問診療・訪問看護・訪問リハビリを利用しています。

時間	本人(1歳)	父・母
05:00		父:起床・朝食・注入準備
06:00	注入①	父:出勤 母:起床
07:00		母:朝食
08:00		
09:00	リハビリ(訪問リハビリは週1回あり)	母:リハビリ
10:00	注入②	母:一緒に遊ぶ
11:00		
12:00	テレビタイムや一人遊び	母:昼食
13:00		
14:00	注入③ 午睡	母:家事
15:00		
16:00	入浴(訪問看護は週4-5回あり)	母:入浴介助・気管切開部ケア
17:00		
18:00		父:帰宅、入浴 母:夕食準備
19:00	注入④	母:入浴
20:00		父、母:交代で夕食、寝かしつけ
21:00	就寝	父、母:残った家事
22:00		母:仮眠
23:00	注入⑤(24:00)	父:母と交代し、就寝

ご家族から

退院後にスムーズに行動できるよう事前に家族で話し合い、役割分担とタイムスケジュール表を作成しました。実際にはうまくいかないこともありましたが、全部を頑張ろうとせず優先順位をつけて生活することで少し気が楽になりました。退院直後は親子ともに新たな生活に慣れるために精一杯でしたので、訪問診療や訪問看護の方々に相談ができた、ケアの介助をして頂いたのは助かりました。

10 ご本人とご家族の生活



生活の様子

「幼児期 在宅 6歳」

紹介

出生時に低酸素性虚血性脳症になり、生後7か月までNICUで過ごした男の子です。生後3ヶ月で気管切開・噴門形成術、1～2歳は原因不明の唾液過多、5歳で直腸狭窄による人工肛門造設とありましたが、今は落ち着いて在宅で過ごしていて、最近はものや人に対して色んな反応をしてくれています。医療的ケアとしては、気管・口鼻吸引、胃ろうによる経管栄養、人工肛門などがあります。パパとママの3人家族です。訪問看護：週2回。訪問リハビリ：週1回。

時間	本人(6歳)	父・母
01:00	注入⑤	父:注入準備
02:00		父:就寝 母:起床
06:00	注入① 起床	父:起床・朝食 母:注入準備
07:00		父:出勤 母:朝食
08:00		母:家事
09:00		
10:00	注入②	母:注入準備
11:00		
12:00		母:昼食
13:00	訪問看護・訪問リハ	
14:00		
15:00	注入③	母:注入準備
16:00		母:買い物
17:00		
18:00		母:夕食準備
19:00		父:帰宅 夕食
20:00	注入④	父・母:注入準備
21:00		
22:00	就寝	
23:00		母:就寝

2時頃に起床となっているが2時以降もちょいちょい寝ている

ウトウト寝をしてしまっても7時に注入開始することもしばしば

訪問看護では気切・胃瘻ガーゼ交換、入浴、清拭、ストーマ交換の補助

近所に住む祖母に見てもらってスーパーへ

ご家族から

NICUを退院してからは不安なことがたくさんあって、不安で気持ちが押しつぶされそうになった時もありました。そんな時に相談したい気持ちを吐き出したい(時に泣きたい...)できたのは訪看さんや病院の看護師さん、そして入院時に同室だった医療的ケア児の先輩ママさんなどの存在でした。先輩ママさんからはいろいろなアドバイスをもらって今のご生活にも役立っていることが出来ています。

10 ご本人とご家族の生活



生活の様子

「幼児期 6歳」

紹介

18トリソミーの女の子です。41週、2288gで生まれました。NICU退院時(生後4か月)には呼吸器を使用していましたが、1歳半で心臓手術を行い、呼吸器なしで生活できるようになりました。食事は、経鼻経管栄養です。胃食道逆流症で時々吐くことがあるため、吸引が必要です。

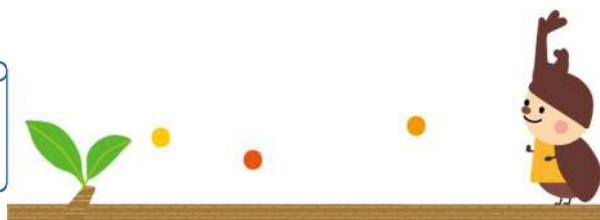
父・母・4歳上の姉、祖父母の6人家族です。

時間	本人(6歳)	父・母
05:00		
06:00		父:起床
07:00	着替え 注入①	母・姉:起床 朝食 姉:登校
08:00	起床	父:出社 母:洗濯
09:00	児童発達支援事業所での活動	母:児童発達支援事業所付き添い
10:00		
11:00		
12:00	注入②	母:昼食
13:00		
14:00	児童発達支援事業所から帰宅	母:児童発達支援事業所から帰宅
15:00		
16:00	お昼寝	姉:下校
17:00	入浴	姉の習い事の送迎
18:00	注入③	夕食作り
19:00		夕食 父:帰宅
20:00		
21:00		父・姉:就寝
22:00	浣腸・歯磨き	
23:00	注入④	
24:00	就寝	母:就寝

ご家族から

児童発達支援事業所は3ヵ所利用しています。付き添い事業所では親同士の情報交換ができ、親子分離では小学校に向けて離れる練習や母のリフレッシュなど使い分けています。訪問ヘルパーや日中一時支援で、姉のPTA活動や授業参観に行ったり、姉の運動会の時にはショートステイを利用しています。その他、訪問看護や療育でのリハビリにも行っています。

10 ご本人とご家族の生活



生活の様子

「 学齢期 高学年(訪問籍) 11歳」

紹介

出生時に脳の大部分と視神経の出血により全盲の重症心身障害になります。医療的なケアは気管カニューレからの喀痰吸引、胃ろう注入、夜間酸素療法、吸入(ネブライザー)。

特別支援学校の訪問籍で週に2~3回自宅に担任の先生が訪問して授業を受けています。

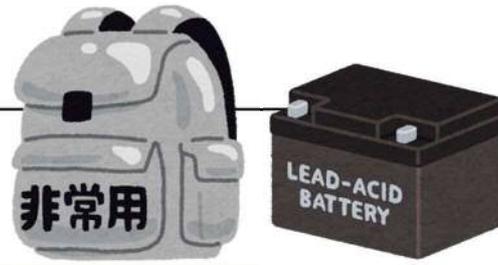
(月曜 14:00~15:30、水曜 9:30~11:30、金曜 9:30~11:30)

時間	本人(11歳)	父・母
05:00		父:出勤 母:起床
06:00	注入① 薬①・吸入	
07:00		
08:00		母:朝食
09:00	注入② 訪問教育	母:家事(掃除・洗濯)
10:00	訪問入浴	週1回の訪問入浴のおかげで 体力的に楽になりました。
11:00	注入③	
12:00		
13:00	薬②・吸入	処方される栄養剤以外にお粥やみそ汁、野菜 スープを注入するようになり、家族と同じも のを食べる楽しみが増えました。
14:00	訪問看護・居宅ヘルパーお風呂介助	
15:00		
16:00	注入④	
17:00		母:夕食準備
18:00	薬③	
19:00		母:夕食
20:00	薬④	
21:00	注入⑤水分+栄養	父:帰宅・夕食
22:00	薬⑤・吸入	
23:00	注入⑥水分	就寝
24:00		母:就寝

ご家族から

「支援籍交流・地域交流」について、訪問籍で自宅にいる時間も多く、どうしても同年代のお友達との交流が少ない中で「支援籍」という地域の小学校に籍を置き、年間3~5回(年度によっては10回)交流させていただいたことで、同じ地域に住んでいるお友達ができました。保護者の方や地域の方々顔見知りになっておくことで、災害時などいざという時に助け合える関係はとても心強いと思っています。

11 災害にそなえて



1 いざという時のために、電源を確保する方法を考えておきましょう

発災時の停電に備えて、外部バッテリーや無停電装置などの外部電源を確保しておきましょう。

▶川口市には日常生活用具の給付制度があり、対象となるかたは人工呼吸器用自家発電機または外部バッテリーの給付を受けることができます。購入をご検討されているかたは障害福祉課へお問い合わせください。

▶川口市は各指定避難所に発電機を備蓄しています。

※燃料の不足などにより使用できない場合もありますので、ご注意ください。

※避難所の発電機使用については、主治医や医療機器メーカーに事前に確認しておきましょう。

▶マンションにお住いのかたは事前に予備電源の有無を確認しておきましょう。

2 医療的ケアに必要な物を準備しておきましょう

生活する上で必要なものはお子様それぞれ異なりますので、事前に準備しておきましょう。発災時は物流やライフラインの復旧に時間がかかることが見込まれるため、7日分程度の備蓄を推奨しています。事前に準備することが難しいものについては、発災時にどこで確保できるかなど確認しておきましょう。

水・食料など一般的な備蓄品等の情報については「川口市防災ハンドブック」のP37～38をご参照ください。防災ハンドブックは川口市本庁舎のほか、各支所や公民館で配布しています。

3 緊急時に、受け入れてもらえる病院や施設を確認しておきましょう

▶発災時に病院や施設で受け入れてもらえるか事前に確認しておきましょう。

▶発災時、自宅に倒壊や火災の危険がなければ、そのまま自宅で避難生活を送ること【在宅避難】もできます。普段から家具の固定やガラスの飛散防止対策をして、家の中の安全を確保しておきましょう。

※在宅避難をされていても、避難所にある物資や食料などの公的な支援を受けることができます。

▶自宅が危険な場合は指定避難所等に避難しましょう。川口市内の指定避難所には、福祉スペースがあります。

～避難所に避難した場合の流れ～



※福祉避難所は、災害発生当初から開設される避難所ではありません。

12 その他

○在宅重症心身障害児の家族に対する レスパイトケア事業について

重症心身障害児は常時介護や医療的ケアが必要な方が多く、自宅で介護を行うご家族の負担は大きいものがあります。そのご家族の負担を少しでも和らげ、休息（レスパイト）をとることができるよう、福祉サービスをご利用ください。ケースに応じてどのようなサービスが利用できるかについては、障害福祉課へお尋ねください。

- ☆「重症心身障害」とは重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複した状態です。その中でも人工呼吸器を使用するなど医学的管理下に置かなければ呼吸することも栄養をとることも困難な状態にある人を「超重症心身障害」といいます。

○医療的ケア児に対する支援施策について

- ・厚生労働省ホームページ
「医療的ケア児等その家族に対する支援施策」



- ・埼玉県ホームページ
「医療的ケア児等への支援について」



重症心身障害児者を介護する
家族のための
レスパイトケア
(休息のための支援)



○埼玉県医療的ケア児等支援センターの紹介



埼玉県医療的ケア児等支援センター

埼玉県では、医療的ケア児等とご家族が心身の状況に応じた適切な支援を受けられるよう、県内4か所の相談窓口を設置しました。



相談窓口	担当地区
① 地域センター かけはし ☎ 049-225-5770 ✉ ikea-center@karugamo.or.jp 企 川越市鶴田1930番地1 社会福祉法人埼玉医大福祉会 医療型障害児入所施設 カルガモの家 内	川越市、秩父市、所沢市、飯能市、狭山市、上尾市、入間市、朝霞市、志木市、和光市、新座市、橘川市、富士見市、坂戸市、鶴ヶ島市、日高市、ふじみ野市、伊奈町、三芳町、毛呂山町、越生町、川島町、鳩山町、ときがわ町、横瀬町、皆野町、長瀬町、小鹿野町
② 地域センター たいよう ☎ 0493-39-1114 ✉ ty-soudan@seifu-kai.or.jp 企 熊谷市津田1855番地1 社会福祉法人清風会 福祉医療センター太陽の園 内	熊谷市、行田市、加須市、本庄市、東松山市、羽生市、鴻巣市、深谷市、北本市、滑川町、嵐山町、小川町、吉見町、東秩父村、美里町、神川町、上里町、寄居町
③ 地域センター ともに ☎ 048-748-5059 ✉ t.tomoni@tomonifukushikai.or.jp 企 春日部市谷原3-12-6 メゾンローリエ102 社会福祉法人ともに福祉会 障害児(者)生活支援ルームともに 内	春日部市、草加市、越谷市、久喜市、八潮市、三郷市、蓮田市、幸手市、吉川市、白岡市、宮代町、杉戸町、松伏町
④ 地域センター カリヨンの杜 ☎ 048-797-6671 ✉ ikea-carillon@ohfukai.jp 企 さいたま市岩槻区馬込2100番地 社会福祉法人桜楓会 医療型障害児入所施設 カリヨンの杜 内	さいたま市、川口市、蕨市、戸田市

開所時間 月～金曜日 9:00～17:00 (土日・祝日除く)

埼玉県医療的ケア児等支援センター (埼玉県 福祉部 障害者支援課)
 ☎048-857-1001 ✉a3300-21@pref.saitama.lg.jp
 企 〒330-0081 さいたま市中央区新都心1-2 埼玉県立小児医療センター南玄関3F

HPはこちら



コバトン&さいたまっ子

川口市の担当は「**④地域センター カリヨンの杜**」

電話：048-797-6671

E-mail : ikea-carillon@ohfukai.jp

住所：さいたま市岩槻区馬込2100番地

社会福祉法人桜楓会 医療型障害児入所施設 カリヨンの杜 内

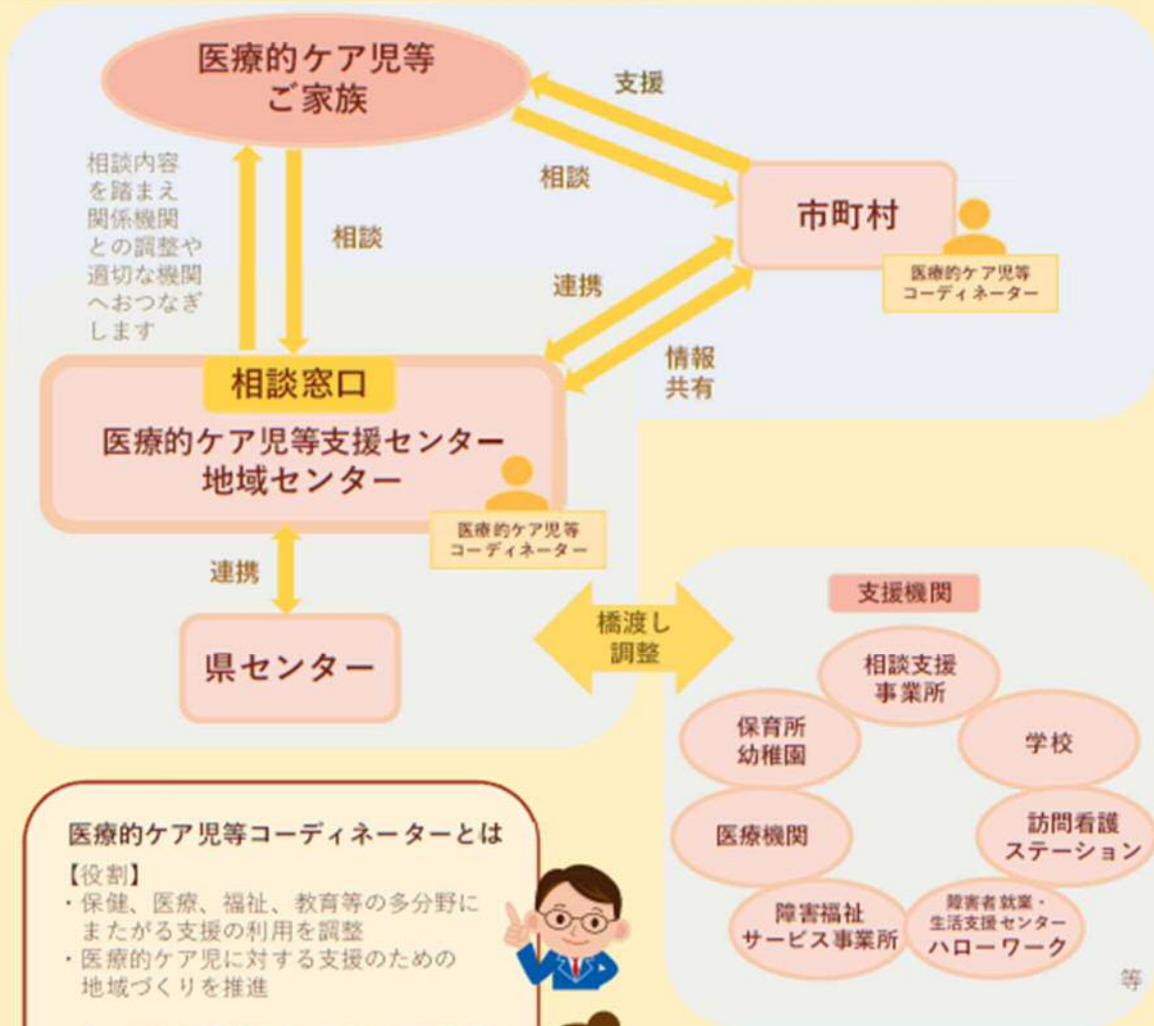
埼玉県医療的ケア児等支援センターの体制

人材育成や多機関調整などを担う「県センター」と、相談窓口や市町村支援などを担う「地域センター」の二層体制により、医療的ケア児等とそのご家族が地域で安心して生活ができるよう支援します。

医療的ケア児等支援センター・地域センターのご利用

「どこに相談してよいかわからない」「先々の子育てが不安」「ケアの方法を知りたい」「保育所や学校に行きたい」「活用できる制度などを知りたい」等のご相談をお受けします。
保育所や学校など支援機関からの医療的ケア児等のために必要な配慮等のご相談もお受けします。

相談窓口 地域センター ご利用イメージ



医療的ケア児等コーディネーターとは

【役割】

- ・保健、医療、福祉、教育等の多分野にまたがる支援の利用を調整
- ・医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進

主に相談支援専門員、保健師、訪問看護師等が役割を担っています。
市町村における配置を進めています。



川口市でも医療的ケア児コーディネーターの配置を進めています！

13 Colomn～ガイドブック作成に協力していただいた皆さんから～

ひまわりの会 先輩ママ・パパから

医療的ケアが必要な子どもがいます。新型コロナウイルスの流行で様々な制限があり、人と会ってお話する機会がなく退院が不安でした。子どもが入院中からひまわりの会の方々には相談にのっていただき、大変お世話になっています。相談やお話を聞いてもらえる方がいることは在宅生活を送る上で、とても大切なことだと感じています。私も多くの方々に助けていただいたように、何かのお役に立てれば幸いです。

今はネット検索でも色々と情報が手に入りますが、市内の先輩家族のアドバイスは私にとって何よりも役に立ちました。些細なことでも、あれ？と思うことがあればそのままにせず是非お声掛けください。

息子が1歳の時にひまわりの会に出逢いました。1年間の入院生活から在宅での医療ケアに変わり、不安がいっぱいでした。そんな時、ひまわりの会の先輩方にLINEでのメッセージ交換や交流会で明るく前向きな姿勢に背中を押されました。息子が6歳になった今でもそれは同じです。LINEで気軽に相談も愚痴もできるので、是非抱え込まずに連絡してみてくださいね！

同じような子育てをしている友達が周囲にいない、不安と孤独との闘いでした。そんな時に出会ったのと同じ地域で同じように医療的ケア児を育てるママ達には沢山救われてきました。自分だけじゃないと思えたことが何よりの救いになりました。大変な事も多いと思いますが、大変な事を大変だよねって一緒に共感できる仲間がいるので、ぜひご連絡くださいね！



「SNSを活用したほうが色々な情報が入るよ！」とのアドバイスをもらって、インスタグラムを始めました。障害は違えど色々なママさんたちとつながることが出来て勉強になることもたくさんありました。SNS上での関りであっても気持ちのつながりをもて、それも心強い支えになっています。自分だけで抱え込まず、些細なことでも相談できる相手や環境をつくれると良いと思います。

相談支援センター 児童発達支援センターから

～児童発達支援センターたびだち学園～

児童発達支援センターでは、発達が気になる、身体等に障害のある未就学児のお子さんが、将来の自立に向けて、日常生活の基本的な動作や知識、技能の習得、集団生活への適応訓練や機能訓練を行っています。また、ご家族からの相談に、地域の中で安心して過ごせるよう一緒に考えてまいります。いつでもご相談ください。

～相談支援センターみぬま～

相談支援センターの役割は、医療的ケアが必要なお子さんとご家族のため、“今”と“これから”を考え、一緒に悩んだり、笑ったりすることだと思っています。ひとりでは出来ないことも、色々な人達とつながり、連携していく、その調整役になれたらと思います。このガイドブックをツールとして、たくさんの笑顔に会えますように。

～相談支援センターひなぎく～

お子さんの病気や障害に対して真剣に向き合い、治療やケアをされていることと思います。保護者様の愛情と尽力が、お子さんの生活の質を向上させる原動力となっています。

保護者の方々が直面する困難に寄り添い、お子さんと家族がより快適な生活を送るためのサポートを提供することが役割だと考えています。ご相談ください。

～児童発達支援センターわかゆり学園～

子育てはマニュアルどおりには進まず、どのように育てたらいいのだろうと不安や悩みが尽きませんね。ご家族が抱える負担は大きいものです。児童発達支援センターや事業所には、同じ悩みを持つ仲間がいます。また、発達を促す楽しい遊びをし、ご家族と一緒にお子さんのことを考える職員がいます。皆で支え合い、共に育っていきましょう。

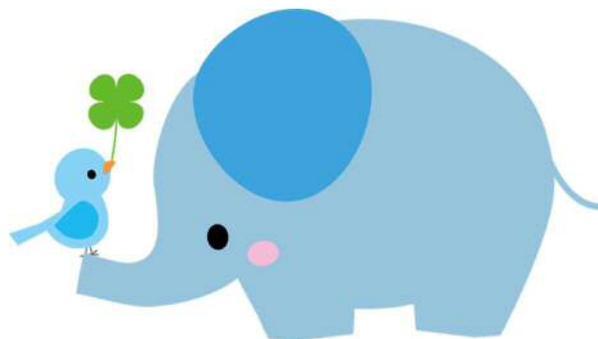
～相談支援センターわかゆり～

ご家族の想い、関係機関からの意見をもとにご家族、支援者の皆様がわかりやすく、使いやすいものを考えてガイドブック作成に携わってきました。このガイドブックがご本人ご家族の生活に少しでもお役に立つこと、また、多くの方に医療的ケアのある方のことを知っていただく機会となると幸いです。制度改正や社会資源などの整備はまだこれからと思われるのでその都度、ガイドブックの改訂に尽力いたします。

地域の病院 訪問看護ステーションから

～済生会川口総合病院～

当院は 2010 年から医療的ケア児の在宅移行調整と在宅医療の提供を行っています。高次医療機関からの在宅移行の受け入れや、超重症心身障害児短期入所等促進事業など レスパイトにも力を入れております。スタッフ一同、医療的ケア児とその家族が安心して生活できるよう努めてまいります。



～訪問看護ステーションあい～

医療的ケアが必要なお子さんがご自宅で生活するのは、不安なことが多いと思います。ご家族だけで育児、医療的ケアをするのではなく、地域の訪問看護師にもお手伝いをさせてください。

困りごとがあったらどんなに小さな事でもかまいません。気軽に相談し、早めに解決の方法を見つけ、安心して暮らせるよう一緒に考えましょう。

～鳩ヶ谷訪問看護ステーション～

医療的ケアがあることで不安が多い毎日かと思いますが、先輩ママさんはじめ地域ではご家族に手を差し伸べてくれるところがありますよ。

お子さん、お母さんお父さんもひとりではありません。おうちで安心して心地よく暮らすため、お子さんの成長とご家族を支える役割を担うのが訪問看護師です。

～川口市立医療センター～

医療的ケアが必要なお子さんにこのガイドブックをご覧いただき、日々の生活に生かしていただけるとよいと思います。我々二次病院はお子さんの病状が悪化した際に対応させていただきます。安心して過ごしていただけるように願っています。

14 団体一覧

① ひまわりの会

川口市、戸田市、蕨市で医療的ケア児を持つ家族の会です。

ご家族が気軽に相談できたり、おしゃべりや情報交換できる場となっております。



② 特定非営利活動法人 mamacare



医療的ケアを必要とするお子さんとご家族、みんなが笑顔で過ごせる場をつくりたい。

そのために勉強会、ママたちの癒しとなるサロン、こどもたちのためにイベントを企画しています。

③ うえるしぶ 障がいのある兄弟姉妹がいるあなたが自分らしく生きるための「ヒント」と見つけるサイト



「うえるしぶ」は障がいのある兄弟姉妹がいる子どもの「きょうだいさん」に向けたサイトです。

障がいのある兄弟姉妹がいるあなたが、自分らしく生きるための「ヒント」を見つけるきっかけになればとねがっています。

相談機関(主な取り扱い内容)

◎川口市保健所		
・健康増進課	(電話) 048-256-1135 (FAX) 048-256-2023	小児慢性特定疾病医療費支給制度 未熟児養育医療給付制度 乳幼児の健康診査、予防接種
分室・各保健ステーション(担当地域)	幼児相談、育児相談、健康相談	
・地域保健センター(横曽根地区)	(電話)048-256-1120 (FAX)048-256-2023	
・地域保健センター鳩ヶ谷分室(鳩ヶ谷地区)	(電話)048-284-2325 (FAX)048-284-0052	
・中央保健ステーション(中央地区)	(電話)048-271-9286 (FAX)048-252-7776	
・青木保健ステーション(青木地区)	(電話・FAX)048-256-9711	
・南平保健ステーション(南平地区)	(電話・FAX)048-225-2724	
・戸塚保健ステーション(戸塚地区)	(電話・FAX)048-298-0271	
・神根保健ステーション(神根地区)	(電話・FAX)048-297-8300	
・芝保健ステーション(芝地区)	(電話・FAX)048-267-0035	
・新郷保健ステーション(新郷・安行地区)	(電話・FAX)048-280-1725	
・疾病対策課	(電話・代表)048-266-5557 (FAX)048-423-8852	難病の相談、医療給付の受付

◎子ども発達相談センター「るるる」	(電話) 048-259-9048 (FAX) 048-257-1520	来所・訪問による相談 親子教室、関係機関訪問
--------------------------	---	---------------------------

◎子育て支援課 (電話・代表)048-258-1110 (FAX)048-255-3188		
・手当係 (電話・直通)048-258-1113	児童手当、子ども医療費支給制度	
・支援係 (電話・直通)048-258-1114	児童扶養手当、ひとり親家庭等医療費支給制度	

◎障害福祉課 (電話・代表)048-258-1110 (FAX)048-259-7943		
・手帳係 (電話・直通)048-259-7678	特別児童扶養手当、障害児福祉手当、障害者手帳	
・給付係 (電話・直通)048-271-9443	自立支援医療(育成医療)	
・支援係 (電話・直通)048-259-7926	福祉サービスの利用、来所・訪問による相談	

◎障害者相談支援センター(設置地域)	地域で生活する障害・難病のある方やご家族、関係機関からの相談に応じ、必要な情報提供や助言を行います。	
・わかゆり(新郷地区)	(電話)048-284-7122 (FAX)048-287-3744	
・きらり(鳩ヶ谷地区)	(電話)048-287-1210 (FAX)048-287-5020	
・グリーンハウス(安行地区)	(電話)048-286-4112 (FAX)048-287-3316	
・みぬま(神根地区)	(電話)048-290-7371 (FAX)048-294-4458	
・社協(青木地区)	(電話)048-259-0230 (FAX)048-259-0323	
・いまむら(中央地区)	(電話)048-299-5063 (FAX)048-258-1752	
・めだか(戸塚地区)	(電話)048-229-7835 (FAX)048-229-7837	
・ひふみ(南平地区)	(電話)048-227-1236 (FAX)048-227-1237	
・ひなぎく(芝地区)	(電話)048-485-1540 (FAX)048-485-1680	
・ほっと(横曽根地区)	(電話)048-290-8773 (FAX)048-290-8774	



イラスト作成:MURAKAMI MASAKO

令和5年6月発行

発行 川口市医療的ケア児連絡協議会
(問い合わせ先)

川口市福祉部障害福祉課

川口市青木2丁目1番1号

電話 048-258-1110 FAX 048-259-7943