

医療的ケア

が必要な方と家族のための

ガイドブック

～春日井市版～

～医療的ケアが必要なお子さんとお家で
一緒に暮らすことを考えているご家族へ～

令和7年度
春日井市



医療的ケアに関する 相談の窓口

抱え込まず相談
してくださいね。



～★～医療的ケアの必要な方、ご家族の方へ～★～
お困りのことや悩み事がありましたら、ご相談ください。

センター名	所在地	電話番号	開所時間
障がい者生活支援センター なないろ	春日井市東山町字東山 2343-10	0568- 90- 7716	月～金 9：00～17：00

医療的ケア児等コーディネーターにもご相談できます。

センター名	所在地	電話番号	開所時間
障がい者生活支援センター あっとわん	春日井市中央台1-2-2 サンマルシェ南館地下1階	0568- 91- 5557	月～金 9：00～17：00
障がい者生活支援センター かすがい	春日井市坂下町4-295-1	0568- 88- 8537	月～日 9：00～17：00
基幹相談支援センター しゃきょう	春日井市浅山町1-2-61 総合福祉センター	0568- 84- 5300	月～金 8：30～17：00

※医療的ケア児等コーディネーターとは、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、医療的ケア児等とその家族に対し、サービスを紹介するとともに、関係機関と医療的ケア児等とその家族をつなぐ役割を担っています。

緊急時は、医療的ケア児等アドバイザーにもご相談できます。

医療的ケア児等アドバイザー 有限会社心の泉 中山恵子	春日井市東山町字東山 2343-10	0568- 37- 1197	年中無休 9：00～18：00
緊急時は0568-87-3722（24時間対応：心の泉春日井ヘルパーステーション）へ			

※医療的ケア児等アドバイザーは、医療的ケア児等コーディネーターに対して、医療的ケア児等とその家族の個別な状況や各地域の実情に応じた助言、支援を行う等、愛知県から委嘱を受けた医療的ケア児等の支援の経験豊富なアドバイザーです。

目 次

1. 医療的ケアとは P 3
2. 入院、退院、在宅生活に向けて P 4
3. 生活の中で受けられる支援 P 5
支援者とその役割について P12
4. 各種制度の紹介 P13
各種制度の窓口 P14
5. 災害時の対応・感染症対策 P18
6. よくある質問 P19
7. 先輩ママ・パパからのメッセージ P21
8. 市の相談窓口一覧 P24

【参考】ライフステージにおける支援、その他の情報

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」

医療技術の進歩に伴い、医療的ケア児が増加するとともにその生活環境が多様化していることから、医療的ケア児個々の心身状況に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっています。

このような中、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、国、地方公共団体等の責務を明らかにし、また、保育及び教育の拡充に係る施策等について定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長とその家族の離職防止につなげ、安心して子どもを産み、育てることができる社会を実現することを目的として、令和3年度にこの法律が制定されました。

【法律】医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

概要



厚生労働省



1

医療的ケアとは

代表的な医療的ケア
を紹介します



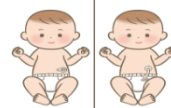
「医療的ケア」とは、病院で行われる治療を目的とした医療行為とは異なり、本人の日常生活を支えるために、医師や看護師の指導のもと家族が毎日行う、生命維持に必要な医療行為のことをさします。

栄養摂取

口から食べることが難しい場合は、直接、胃や腸に栄養を入れる「経管栄養」という方法があります。

【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方法のことです。



【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です。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。

排泄の補助

【導尿】

尿道（尿が通る道）にチューブを入れて、尿を外へ出す方法です。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。

呼吸の補助

呼吸を安定させることは、とても大切です。



【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です。



【気管切開】

のどに穴をあけ、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です。

【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です。



【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です。

お家での生活を開始するまでに、家族が相談できる所や一緒に考えていくことなどの流れをまとめました。病院の医療ソーシャルワーカー（P12参照）や看護師に相談しながら準備を進めていきましょう。



退院カンファレンス

退院

在宅生活

- 各種障がい福祉サービス検討、申請
- 24時間スケジュール調整



入院中

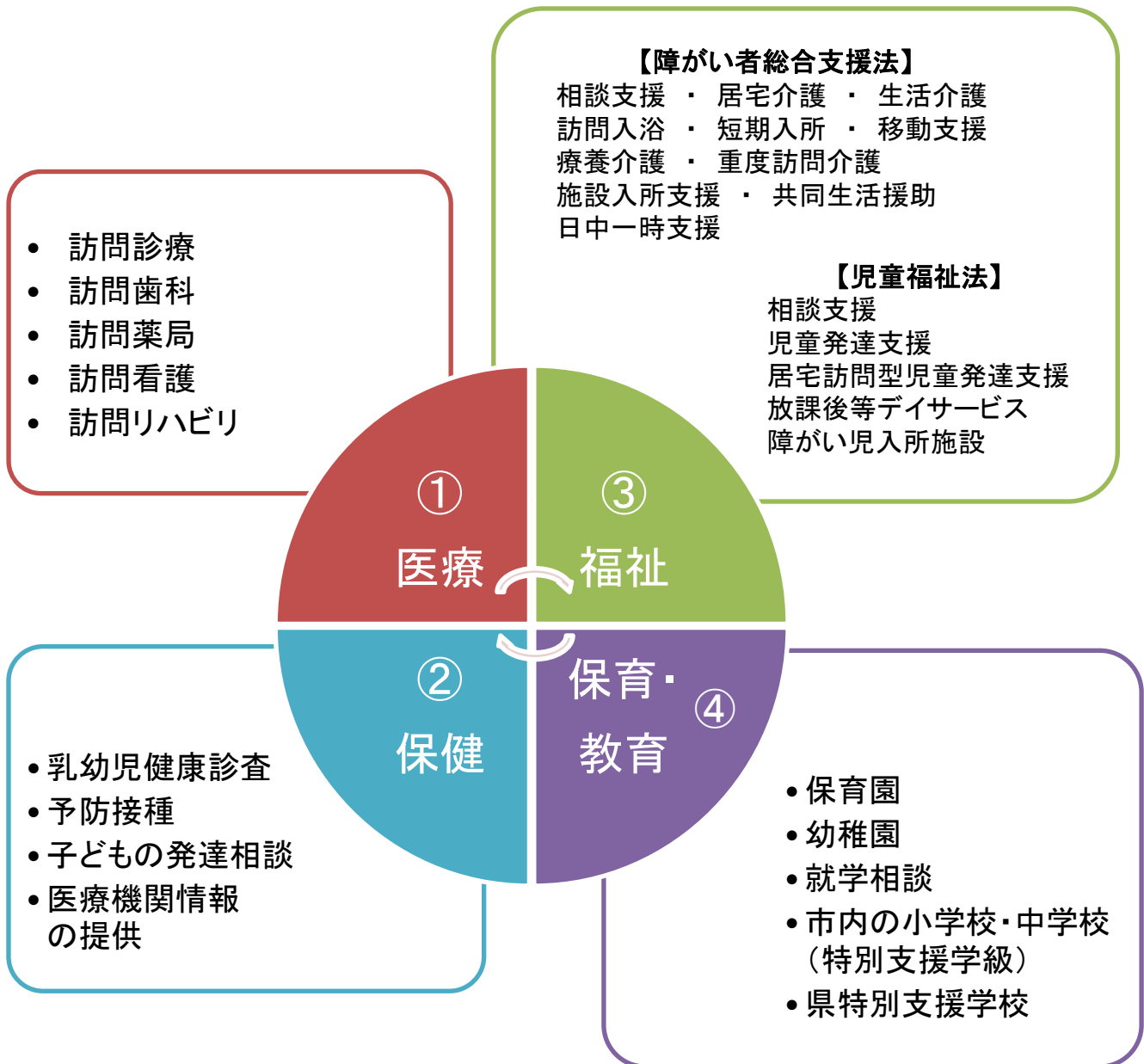


- お家の様子を考えてみましょう。
（家の広さ、家族の状況、協力してくれる人など）
- 医療機器の使い方やケアのやり方を覚えましょう。
- 医療機器やケアでトラブルが起こったときの対応を学びましょう。
- 補装具、日常生活用具、医療機器を揃えましょう（P17参照）。
- 手帳、助成、手当について調べましょう（P13～参照）。
- 在宅医療（訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、訪問歯科、訪問薬局等）の体制を整えましょう（P6参照）。
- 先輩ママ・パパから体験談を聞いてみましょう（P21参照）。
- 宿泊をして、長期間の付き添い、手技の確認、一日のスケジュールの確認、外出時の確認（移動の練習）を行いましょう。
- いろいろな支援者との話し合いの場を作ってもらい（退院前カンファレンス）、在宅生活に向けて、支援者（P12参照）と情報共有や支援内容について確認しましょう。
- 実際にお家で練習しましょう（一時退院）。
看護師に医療機器の設置場所や安全な移動ができるか等確認をしてもらいましょう。退院後に利用する訪問看護ステーションが決まっていれば相談できます。

3

生活の中で受けられる支援 (医療、保健、福祉、保育・教育)

◆医療的ケアが必要な方とご家族が安心して自宅で生活するための制度を
①【医療】 ②【保健】 ③【福祉】 ④【保育・教育】
の4つの分野で紹介します。



①

医療

自宅で生活を送るために必要な医療は、大学病院など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ください。



春日井市の主たる医療機関について

◎愛知県医療療育総合センター中央病院（旧：愛知県心身障害者コロニー）

障がいのある方々に対応する専門の医療機関であり、地域で安心して生活できるよう、在宅支援をしている医療機関・福祉関係者らと連携して総合的に支援する拠点センターとしての役割も担っています。

◎春日井市民病院

市内の公立病院であり、内科・外科・小児科など総合的な治療を行う救急病院です。

精密検査や高度な治療が可能で災害時の拠点にもなる医療機関です。

医師が自宅に定期的に訪問

- 診察・処置・処方
- 病状が悪化した場合は、病院への紹介状も作成し、適切な医療へつなぐ

※「往診」は急変時等の突発的な事態に訪問し、診察すること

訪問診療



歯科医師が自宅に定期的に訪問

- 虫歯の治療
- お口の中の状態をチェック、ケアする

訪問歯科



医師の指示のもと自宅に薬剤師が定期的に訪問

- 薬の正しい服用の仕方を説明
- 服薬状況のチェック

訪問薬局



どの医療機関も実施しているわけではなく、指定を受けている医療機関に限られます。



医師の指示のもと看護師が自宅に訪問

- 病状の観察
- 医療的ケアの指導、実施
- 医療機器の管理や操作援助、指導など
- 育児全般、家族の健康相談

訪問看護



医師の指示のもとセラピスト【理学療法（PT）、作業療法（OT）、言語聴覚士（ST）】などが自宅に訪問

- 姿勢についてアドバイス
- 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
- 食べる、飲み込むための訓練

訪問リハビリ



前ページの医療支援は医療保険の対象となるため、ケアが必要な方の状態や所得などに応じた医療費助成制度を活用できます。詳しくはP14～参照
※交通費など医療保険の対象にならないものがあります。

健康保険証

★小児訪問診療受け入れ医療機関



(R7.4時点)
「愛知県小児科医会」より

★訪問看護ステーション



(R4.2時点)
「愛知県医療療育総合センター」より
※春日井市は「尾張北部」

★在宅療養を支援する診療所・病院・歯科診療所及び
24時間対応体制にある訪問看護ステーション



(R7.2時点)
「愛知県国民健康保険課」より



レスパイト入院ってなに？



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医療機関でお預かりします。
人工呼吸器をつけている場合でも、受け入れができる医療機関もありますので、各医療機関にお尋ねください。

② 保健

春日井市の保健師は、お子さんの乳幼児健康診査や発育・発達などの育児に関する相談を中心に支援しています。

また、医療的ケアが必要なお子さんの状態・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。

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、在宅ケアの一員として相談対応・支援を行っています。

春日井市みらいネット



具体的に…

- ①退院時に「退院前カンファレンス」に参加し、病院と地域の連携体制づくりをします。
- ②在宅支援として、ご家族のこころのケアも一緒に考えます。
- ③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必要時には一緒に探します。



③ 福祉

障がい福祉サービスは

- ・障がい者手帳の有無、障がい種別や程度（級）など細かい基準があります。
- ・病気や障がいの程度、生活状況など各種条件によって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。

まずは、ご相談ください。



利用者



相談支援事業所一覧

医療的ケア児等
コーディネーター
(P1 参照)

相談支援専門員

障がいのある方たちの生活など全般的な相談を行い、適切なサービスの利用に向けて、「障がい福祉サービス等利用計画」の作成等を行います。

訪問系



ここからは「訪問」「通所」「入所」に分けて、具体的な福祉サービスを紹介します。

居宅介護

- ・自宅にヘルパーが訪問
- ・入浴、排せつ、食事などの身体介護
- ・調理や洗濯、掃除などの家事援助
- ・通院等介助など



移動支援

- ・移動が困難な方が対象
- ・余暇活動や社会生活上必要不可欠な外出を支援します。



重度訪問介護

- ・常時介護が必要な方が対象
- ・居宅介護のサービスや移動の介助等を総合的に判断し、長時間に渡る支援をします。

自宅へは介護福祉士など介護の専門職がお伺いします。

訪問入浴サービス

- ・自宅の浴槽で入浴が困難な方が対象
- ・ヘルパーや看護師等が簡易の浴槽を持って訪問し、入浴支援をします。



居宅訪問型児童発達支援

- ・外出が困難で、未就学の障がいのあるお子さんが対象
- ・ご自宅に保育士等が訪問し、発達支援をします。

通所系

児童発達支援

- ・未就学の障がいのあるお子さんが対象
- ・日常生活における基本的動作の指導
- ・知識技能の獲得の支援
- ・集団生活への適応訓練 など

日中一時支援

- ・保護者が慶弔行事などで不在になるときや体調不良時、また休息（レスパイト）のため日中お子さんをお預かりします。



放課後等デイサービス

- ・就学した障がいのあるお子さんが対象
- ・授業の終了後または学校休業日に利用
- ・生活能力向上のために必要な訓練
- ・コミュニケーションの練習
- ・社会との交流の促進 など

生活介護

- ・学校卒業後、原則18歳以上の方が対象
- ・日中活動の場として通所
- ・食事や排泄などの介護を受けられる
- ・軽作業や余暇活動を行う（音楽、ダンス、ぬりえなど）



入所系



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短期間お預かりします。

障がい児入所施設

- 障がいのあるお子さんが継続的に入所でき、日常生活の介助や指導を受け、独立生活に必要な知識や技能の習得を目的とします。
- 福祉型と医療型の2種類あり、医療型は特に治療を行うことに特化しています。

施設入所支援

- 18歳以上の方が対象
- 入浴、排せつ、食事の介護などを行います。



共同生活援助 （グループホーム）

- 18歳以上の方が対象
- 相談、入浴、排せつ、食事の介護などの支援を受けながら共同生活を送ります。

療養介護

- 医療と常時の介護が必要な方が対象
- 病院において、機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理の下での介護及び日常生活上の支援をします。

ご自宅での生活が難しい場合は、医療的ケア児等コーディネーターや相談支援専門員と相談し、施設等のご利用をご検討ください。

★短期入所（お泊りできる施設）

医療機関



（R7.7時点）
「愛知県医療療育総合センター」より

福祉型事業所



★入所施設一覧 （暮らすことができる施設）



（R4.12時点）
「愛知県障害福祉課」より

保育園・幼稚園について



保育園申込み

保育園

保育課に相談
(電話：0568-85-6202)
お子さんの現状を確認



保育園入園
申込み※1



入園選考の結果
入園可否を決定
※2

※1 保育園への入園希望月により申込み期限が異なります。

※2 保育園の建物の面積や保育士・看護師の配置状況により、各保育園には定員があります。定員を超える申込みがあった場合は、入園できないことがあります。

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。



幼稚園

小学校について

就学支援室（0568-34-8420）に相談（年中組～）
お子さんの現状を確認



教育委員会による
教育相談、体験入学



※就学支援室は、教育研究所にある相談窓口です。

市町村教育委員会
による
就学先の決定

- ・ 小学校
- ・ 通常の学級、通級による特別支援学級
- ・ 特別支援学級

特別支援学校
通学、訪問※1

※1 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。

入学までに学校と面談し、入学後の必要な支援について確認したり、関係機関と連携したりして、安心して入学を迎えられるように、就学先決定後も必要に応じて相談を継続することができます。

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

【愛知県立小牧特別支援学校について】

肢体不自由児を対象とした学校で、小学部から高等部まであります。
就学前の相談については学校にお問い合わせください（教育相談）。
場所：小牧市大字久保一色1129-2 電話：0568-73-7661



【支援者とその役割について】～まとめ～



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（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士）	子どもの関節の変形を予防するための姿勢管理や食べる、飲み込む、コミュニケーション手段の獲得、言葉が出る訓練等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、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
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	こども家庭支援課、保健所
福祉	医療ソーシャルワーカー（MSW）	- 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まず対応 - 子どもの成長に合わせ、支援内容も検討し、家族や各分野の支援者（医療・保健・福祉・保育・教育等）のつなぎ役として支援チームをつくる	相談支援事業所
	相談支援専門員	- 困り事の整理、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
	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
	保育士	子どもの発達を促すための療育の実施	児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所
保育	保育士	子どもの発達を促すための保育の実施	保育課
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	幼稚園、小・中学校、高等学校、特別支援学校
その他	市役所	障がい福祉サービスや制度、施設利用等についての説明や申請、手続き	障がい福祉課、こども家庭支援課、子育て推進課、学校教育課
	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・障がい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 ★あいち医療的ケア児支援センターホームページ 	愛知県医療療育総合センター ※他地区6機関あり

4

各種制度の紹介 障がい者手帳、医療費、手当、助成

【障がい者手帳の取得について】

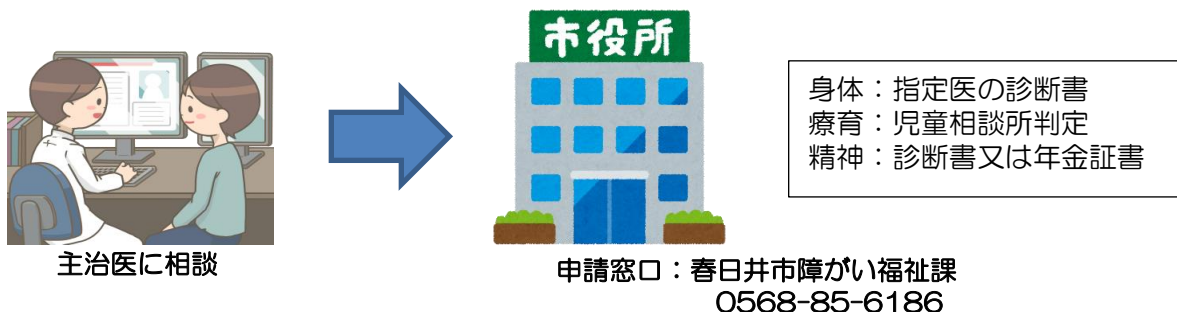
障がい者手帳を取得することにより、車椅子やベッド購入費用の助成等、様々な制度を利用することができます。

特別児童扶養手当や障がい児福祉手当なども、障がいの程度によって支給されます。

取得にあたっては、主治医や、障がい福祉課に相談しましょう。

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か月程度かかります。

必要であれば早めのご相談をお勧めします。



手帳の種類は、身体障がい者手帳、療育手帳、精神障がい者保健福祉手帳の3種類があります。



障がい者手帳

身体障がい者手帳

- ・身体機能（※）に一定以上の障がいがあると認められた方に交付される手帳です。

※視覚、聴覚、肢体不自由、内臓機能障がい等

療育手帳

- ・児童相談所又は知的障害者更生相談所において、知的障がいがあると判定（※）された方に交付される手帳です。

※目安：A判定（IQ35以下）、B判定（IQ50以下）、C判定（IQ75以下）

精神障がい者保健福祉手帳

- ・一定程度の精神障がいの状態（※）にあると認められた方に交付される手帳です。

※主な精神疾患：うつ病、統合失調症、てんかん等

各種制度には申請時期が決まっていたり、審査が必要な場合があったり、併給できない場合がありますので、希望される方は、事前に担当窓口へ電話等で、お子さんが対象になるか、手続きに必要なもの、窓口に行く当日に持参する書類等の確認をしましょう。

◆各種制度の窓口

医療的ケアが必要なお子さんが利用可能な制度や手当についてまとめました。内容や申請時期の確認に活用してください。



【春日井保健所】 電話：0568-31-2188 春日井市柏井町2丁目31
月～金（祝日、年末年始を除く）8：45～17：30

相談できること	制度名	時期	QRコード
特定の病気と診断され、認定基準に当てはまるとき、医療費の助成や入院中の食事代が減額になる制度	小児慢性特定疾病医療費助成	病気と診断された後	
	特定医療費助成（難病）等		

【春日井市役所】
子育て推進課 電話：0568-85-6201（市役所2階）
こども家庭支援課 電話：0568-85-6170（市役所2階）
月～金（祝日、年末年始を除く）8：30～17：15

期日がある制度もあります。忘れずに行いましょう。

相談できること	制度名	時期	QRコード
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)	
子どもの養育手当	児童手当	産まれてから15日以内	
子どもの養育手当 (ひとり親家庭)	児童扶養手当 (ひとり親家庭)	受給資格発生後	
	遺児手当 (ひとり親家庭)		
	子ども福祉手当 (ひとり親家庭)		

市役所に行った時にまとめて申請するとよい医療費のサポート制度です。書類がたくさんありますが、一つずつ焦らず進めていきましょう！



【春日井市役所】

保険医療年金課 電話：0568-85-6194（市役所1階）

月～金（祝日、年末年始を除く）8：30～17：15

相談できること	制度名	時期	QRコード
医療保険適用後の入院・通院分の自己負担を助成 ※精神障がい者医療費助成の内、自立支援医療（精神通院）のみの人は、当該医療に係る通院分の自己負担を助成	子ども医療費助成	出生後	
	心身障がい者医療費助成	手帳取得後	
	精神障がい者医療費助成	手帳、自立支援医療受給者証（精神通院）申請時	
医療保険適用後の入院分の自己負担を助成	学生医療費助成	18～24歳までの学生が入院した時	
子どもの将来に向けた、経済的なサポートについて（年金）	障がい基礎年金	20歳になる時	



事前に担当窓口へ電話等で、
①お子さんが対象になるか
②手続きに必要な書類や持ち物の確認しておくことで、スムーズに手続きができます。

窓口に行くときに、持っていくものは？



入院中に確認しておきましょう



【春日井市役所】

障がい福祉課

電話：0568-85-6186（市役所1階）

月～金（祝日、年末年始を除く）8：30～17：15

相談できること	制度名	時期	QRコード
障がい児の扶養手当 障がいの手当	特別児童扶養手当	入院中	
	障がい児福祉手当	入院中	
	特別障がい者手当	20歳になるとき	
	在宅重度障がい者手当	退院の目途がたった ら	
ガソリンや福祉用具、オムツ購入・福祉サービスで使える券	福祉応援券	手帳取得後 （手帳交付時に案内 があります）	
電気式たん吸引器、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 ※P17参照	購入前	  （小児慢性特定 疾病児童等）
バギーや座位保持椅子などの補装具の購入・修理費用の助成	補装具の給付 ※P17参照	購入・修理前	
子どもの将来の経済的不安（共済について）	心身障がい者扶養共済制度	希望するとき	

日常生活用具給付

日常生活がより円滑に行われるための用具を給付することにより、日常生活の便宜を図ることを目的とした事業です。

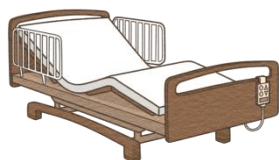
対象者や種目、要件等は障がい福祉課に確認しましょう。

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。

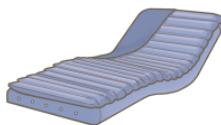
【対象種目】

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）、ヘッドガード（頭部保護帽）、電気式たん吸引器、住宅改修、人工鼻、非常用バッテリー、紙おむつなど

※入院中は申請できない種目もあります。退院の目途がついたら障がい福祉課に確認しましょう



介護用ベッド



マット



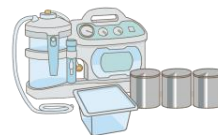
移動用リフト



パルスオキシメーター



紙おむつ



吸引器

補装具費給付

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。障がいの種別や程度、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。交付種目、支給基準額、耐用年数は障がい福祉課に確認しましょう。

【対象種目】

下肢装具、くつ、側弯矯正装具、座位保持装置、電動車いす、バギー型車いす、起立保持具、歩行器など



短下肢装具



電動車椅子



バギー型車いす



歩行器

5

災害時の対応、感染症対策

大規模災害時などを想定して日ごろから備えをしておくことが重要です。

- ☐ 医療機器の取り扱い
- ☐ 薬や医療ケア用品
- ☐ 避難場所の確認
- ☐ 災害時要援護者の登録
- ☐ 日々の救急や消防との連携
- ☐ 停電時のための中部電力への登録「災害時連携システム事前登録」

※日常生活用具給付事業にて「非常用バッテリー」を申請することができます（対象者等要件があります）。

災害時要援護者避難支援制度



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)



生命維持装置として「在宅人工呼吸器」の処方（レンタル）されている方には、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。

春日井市 防災情報



6

よくある質問



よくある質問をまとめました。

こんなときにどうしたらいいの?と思ったら、相談(P1参照)してくださいね。

Q1

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？

- A. お子さんや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。
- また、医療ソーシャルワーカー（MSW）や退院調整を行ってくれる看護師に退院時の不安や生活について相談できます。
- 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、地域の保健師にも相談できます。福祉サービス等の利用に関する相談は、医療的ケア児等コーディネーターや相談支援専門員など地域に相談できる人がいます。

Q2

自分が体調を崩した時、妊娠・出産時に通院や入院をしなくてはならなくなった時、どうすればいいですか？本人を預かってくれるところはありますか？

- 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、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、日中一時支援のサービスを行う事業所でお子さんを預かってもらうことができます。また、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、短期入所（ショートステイ）の利用が可能です。
- 日中一時支援や短期入所（ショートステイ）の福祉サービスの利用は、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、事前に契約等の手続きが必要になりますので、いざというときに困らないよう準備しておくことをお勧めします。



Q3

きょうだいの保育園や習い事の送迎ができないときはどうしたらいいですか？

- A. きょうだいの保育園等の送迎は、毎日のことなので、親族や友人に協力してもらうこともよいですが、訪問看護の時間をうまく活用し、お子さんが支援を受けている間に、お母さん自身がきょうだいの送迎をすることもできます。

また、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、送迎をお願いすることもできます。

事前に手続きが必要になります。

【ファミリーサポートセンター】

春日井市ファミリー・サポート・センター 電話0568-35-3516

春日井市勝川町8丁目13番地 春日井市子育て子育て総合支援館内

【開所日時】 火～日／午前9時から午後7時まで



Q4

通院等の外出の際、ひとりで対応するのが困難です。移動を支援してもらうことはできますか？

- A. お子さんの障がいの状況等により家族だけで対応することが難しい場合や、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。障がい福祉サービスになりますので、利用できるかは事前にご相談ください。

なお、病院内は原則として病院スタッフが介助するという前提がありますので、病院内での介助が受けられない場合があります。

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、保育園への入園はできますか？

- A. 医療的ケアの必要なお子さんについては、早めに保育課にご相談ください。お子さんの医療的ケアの内容や保育園における人員の配置等により検討します。

Q6

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はありますか？

- 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、相談支援専門員を介して紹介してもらえるか相談してみましょう。

また、医療的ケア児等が利用している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。

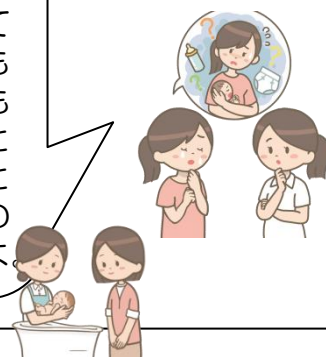
P24には「親の会に関すること（連絡先については障がい福祉課（0568-85-6212）へ）」を掲載しています。



息子は生後2日目にてんかん発作を起こし、8か月頃に重積発作で医療的ケアが必要になりました。初めてのことでばかりで目が離せず、息子にかかりきりになってしまう日々でした。

その息子にはお兄ちゃんがいるのですが、先輩ママからきょうだいの関わりについて、健常の子どもに関われる時間は短いからねとアドバイスをもらい、息子をショートステイや施設に預けて、時間をつくりお兄ちゃんの試合やイベントは必ず見に行くようにしていました。

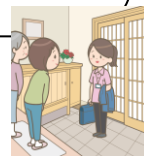
お父さん、お母さん1人で頑張り過ぎず、家族や周りの方々に相談してみるといいです。自分が疲れ果てて、倒れてしまわないように…。利用できるサービスがあるかもしれません。頼れるところは頼って、お父さんお母さんも元気でいてください。お子さんも、他の人のケアに慣れると入園入学しやすくなったりします。他の人の手に委ねることは勇気がいったり、心配なことだと思いますが、お子さんの成長につながったり、よいアドバイスをもらえたりしますよ。



訪問系のサービスを利用する時、知らない方々におうちに入ってもらうことは気が進まないとお思いの方もいると思います。でも、なかなか外出できない時、おうちに来て、手伝ってもらったり、話を聞いてもらったりすると、とても気持ちが楽になるものです。そのうちに、とても頼りになる存在になり、相談もしやすくなると思います。おうちが散らかっていても、気にしなくて大丈夫。みんな同じですよ。

なかなか外出ができず、お友達と知り合うことができなくて、淋しい思いをしていたころがありました。今は医療的ケアが必要なお子さんでも、親子通園できるところもありますし、児童発達支援を利用してみるのもよいと思います。また、親の会もいくつかありますので、連絡してみるとよいですよ。同じようなお子さんを持つお母さん、お父さんと話すと、気持ちが楽になったり、いい情報を聞けたりします。

お互いの苦労話も気楽に話せます。話さなくても分かり合えることもたくさんありました。これを読んでいるあなたにもきっといつまでも支え合っていける大切なお友達が見つかりますよ。



- ・家族：父（会社員）、母（パート）、姉（8歳）、Mちゃん（5歳）
- ・妊娠9か月の時に検査でさい帯動脈に異常が見つかり、心疾患があると診断
- ・帝王切開にて低出生体重児（1,538g）として生まれ、NICUへ入院。
→ 人工呼吸器を装着し、経管栄養となる。
- ・検査の結果、「18トリソミー」と診断される。
- ・生後2か月ごろ肺動脈の手術を行う。
- ・生後4か月で退院、在宅酸素を使用。



Mちゃん（5歳）の様子

H28.11：出産 ①

- ・H29.1 動脈管結紮（けっさつ）術
- ・H29.2 肺動脈絞扼（こうやく）術

H29.4：退院 ②

小児慢性申請

※P14参照
※入院中に申請できます。



① 妊娠後期から赤ちゃんの異常が分かり、検査する度、不安や恐怖が募り、気持ちが整理できず、ついていけなかったです。

ギリギリまでお腹の中で成長してもらって、自然分娩という予定でしたが、自分が思うより赤ちゃんの状態が安定しておらず、入院を勧められ、入院数日後に帝王切開術にて出産しました。

産声もなく生まれた娘は、呼吸確保のため、医師や看護師に囲まれ処置されNICUへ。その隙間からしか我が子を見ることができませんでした。

② 友人づてに同じ障がいの子をもつお母さん方と繋がることができ、退院前に整えておくべき生活環境のアドバイスをしてもらいました。

それにより小児の訪問診療医、訪問看護、訪問リハビリが受けられる準備が整い、同時に心配だった姉の保育園の送迎も訪問看護が時間を合わせて来ていただくことで確保できました。

退院してからは、戸惑うことや不安になることも多かったですが、どれだけ夜が長くても、朝になると来てくれる訪問看護さんをゴール！という気持ちでとても支えになりました。



不安だな

③ 在宅になってからは、ほとんど外に出られず、閉ざされた世界にいたようですが、訪問看護さんが「Mちゃんはたくさんの可能性があるね」と娘にかけてくれた言葉にハッとしました。

そこから、たくさんの人に出会い、触れ合い、人生を豊かにしたいと、児童発達支援や日中一時支援に少しずつ行くようになりました。楽しいと笑い、相手の表情を観察したり、オモチャを持って遊ぶこと、絵本が好きで、ガサガサしたものを触るのが苦手…障がいがあったときには想像できなかった娘の姿がありました。

他のお母さんやスタッフさんと交流を持つことで私にとっても世界が広がりました。特に通っている日中一時支援事業所には、障がいを持つ子のお母さんが何人か働いており、自分にも働く可能性が！と希望を持つことができました。

(現在は私も週に2日働いています)



H29.4：退院後、在宅生活を送る

- ・H29.5 日中一時支援の利用を開始する。 ③
- ・H29.8 日常生活用具給付を申請して吸引器、吸入器を購入する
- ・H29.9 児童発達支援の利用を開始する。
- ・H29.12 二酸化炭素ナルコースで入院（挿管されICUへ）
- ・H30.1 療育手帳を取得する
- ・H30.2 身体障がい者手帳を取得する
- ・H30.3 二酸化炭素ナルコースで入院 ※呼吸器導入し退院 ④



④ 在宅になってからの1年は、何度か入院することもありましたが、呼吸器が導入されてからは軽い風邪程度で体調等安定しており、来年度からは小学校進学を控えています。新しく始まる学校生活を楽しみにしています。

Mちゃんの 1週間のスケジュール

- ・訪問看護 週6回
- ・訪問リハ 週3回
- ・訪問診療 月2回
- ・訪問薬剤師 月2回
- ・通院 3か月に1回



	月	火	水	木	金	土	日
8:00				2Wに1回胃管チューブ交換			
9:00	訪問リハ	訪問リハ	訪問リハ	訪看	訪看		
10:00							
11:00	児発 親同伴						
12:00		児発 単独	日中一時 (母仕事)	児発 単独 (母仕事)	お家で ゆっくり 過ごす日	児発へ 行ったり、家族 で過ごしたり、買 い物や姉の習い事 の付き添い	日中一時 (姉中心 の日)
13:00	姉の帰宅に 間に合うよう帰宅						
14:00							
15:00							
16:00	訪看	訪看	訪看	訪看	訪看	月2回 訪問診療	
17:00	夕方の訪問は入浴介助						
18:00							



子育てに関すること

- ・ こども家庭支援課（P14参照）：85-6170
- ・ 子育て推進課（P14参照）：85-6201

福祉サービスや手当に関すること

- ・ 子育て推進課（P14参照）：85-6201
- ・ 障がい福祉課（P16～参照）：85-6212

医療費に関すること

- ・ 保険医療年金課（P15参照）：85-6194
- ・ こども家庭支援課（P14参照）：85-6170
- ・ 春日井保健所（P14参照）：31-2188

療育手帳に関すること

- ・ 春日井児童相談センター：88-7501

保育園に関すること

- ・ 保育課（P11参照）：85-6202

学校教育等に関すること

- ・ 学校教育課（就学支援室）（P11参照）：34-8420

親の会に関すること

- ・ ケアっ子クラブ：主に医療的ケアの必要なお子さんの家族会
- ・ 春日井市肢体不自由児者父母の会：主に身体障がい者手帳を所持しているお子さんの家族会
- ・ 手をつなぐ育成会：主に療育手帳を所持しているお子さんの家族会
- ・ オレンジ・トパーズ：病気や感染症が心配なお子さんのために遊びの場を開催している会

※連絡先については障がい福祉課（0568-85-6212）へ

ライフステージにおける支援

	0歳～	3歳～ (園児)	6歳～ (小学生)	13歳～ (中学生)	16歳～ (高校生)	18歳～	20歳～	65歳～
相談	子育て、発達等 【子育て推進課85-6201】 【子ども家庭支援課85-6170】 P8. P24							
	医療費等の助成・給付等 【子ども家庭支援課85-6170・保険医療年金課85-6194・春日井保健所31-2188】 P14. P15							
	小児慢性特定疾病医療費助成等 【春日井保健所31-2188】 P14						障害基礎年金 【保険医療年金課85-6160】 P15	
	保育等 【保育課85-6202】 P11		就学・学校等 【教育研究所34-8420】 P11					
	福祉サービス・障がい者手帳に関する相談 【障がい福祉課85-6186】 P13. P16							
訪問 ※自宅へ訪問	手当等 【子育て推進課85-6201・障がい福祉課85-6186】 P14. P16							
	医療的ケア児等コーディネーター・相談支援専門員 P1. P8							
	訪問診療・訪問看護・訪問リハビリ P6.P7							
	居宅訪問型児童発達支援 P9		特別支援学校(訪問教育)P11					
	居宅介護・訪問入浴等の福祉サービスP9							
通う	医療的ケア児等コーディネーター・相談支援専門員 P1. P8							介護保険
	保育所・幼稚園		小学校	中学校	高等学校	大学・専門学校等		
			児童クラブ				就労	
	児童発達支援		特別支援学校				生活介護	
			放課後等デイサービス				自立訓練(機能訓練)	
暮らす							就労移行	
							就労継続支援A型	
							就労継続支援B型	
							地域活動支援センター	
短期利用	障害児入所支援(医療型・福祉型)P10						療養介護	
							施設入所支援	
							共同生活援助(グループホーム)	
				短期入所 P10				
				日中一時支援				

【参考】



NPO法人日本 ホスピタル・プレイ協会

在宅で過ごす病気や障がいのある
子どもたちへの遊びの在宅支援を
行っています。

090-1822-3452



東京おもちゃ美術館

あそびのむし
在宅難病児の遊び支援として、「おも
ちゃコンサルタント」による手遊びや
わらべうたなど、オンラインで遊びを
提供する配信を行っています。



おもちゃ図書館

「おもちゃ図書館(トイライブラリー)」
は親子で、またボランティアと一緒に、
たくさんのおもちゃの中から好きな
ものを選んで自由に遊ぶことができ、
家でも遊べるように貸し出しをする
ところです。



難病の子どもと家族を支えるプログラム

どのような状況にあっても、子どもは学び、遊び、刺激を受けな
がら日々成長します。

そして、子どもの家族、きょうだいは、難病の子どもが成長する
期待、喜びを感じるとともに、生活環境の変化、不安に向き合い
ながら生活しています。私たちは、「難病の子どもと家族を支える
プログラム」を通じて、難病の子どもと家族の社会的孤立を防ぎ、
みんながみんなを支える社会を目指します。

【イラスト参照】

看護roo!

装具イラスト

<https://www.kango-roo.com/ki/>

<https://sougu1.com/303/>

【このガイドブックに関するお問合せ先】

春日井市健康福祉部 障がい福祉課

電話 0568-85-6212

ファックス 0568-84-5764

Eメール shogaifk@city.kasugai.lg.jp

※令和7年7月1日時点の内容を掲載しています。