



医療的ケアが必要なお子さんと  
家族のための  
在宅生活支援ハンドブック



上越市自立支援協議会

重心・医療的ケア部会



## 目次

1. 医療的ケアについて	..... P 2
2. 支援者とその役割について	..... P 3
3. おうちに帰るまでの流れと受けられる支援	..... P 4
1) 退院までにご家族が準備をしておくこと	
2) 地域の支援者との顔合わせ	
3) 退院してから受けられる医療	
4) Q&A	
4. 生活の中で受けられる支援	..... P 8
1) 乳幼児期	
2) 児童・学齢期	
3) 卒業に向けて	
4) 卒業後	
5) 全年齢	
5. 災害時の対策	..... P 20
6. 相談窓口	..... P 22
7. Q&A	..... P 23

### お子さんとの在宅生活を考えているご家族へ

お子さんが日常的に『医療的ケア』が必要になると言われ、これからの生活に不安を抱えていると思います。

近年、『医療的ケア』を必要としながらご家族と共に自宅で生活するお子さんたちが増えており、医療的ケアを必要とするお子さんのご家族から、「誰に相談してよいかわからない」「利用できるサービスがわからない」などのご意見をお聞きしました。

このハンドブックは、お子さんとご家族が心配なく、もっと暮らしやすくなるように、役立つ情報をわかりやすくまとめました。

お子さんとご家族が笑顔で過ごせるための手助けとなることを願っています。

令和4年度上越市自立支援協議会  
重心・医療的ケア部会



# 1. 医療的ケアについて



「医療的ケア」とは、医師や看護師の指導のもと、本人や家族など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です。  
小児医療の進歩によって、大切な命が救われるようになり、「医療的ケア」を必要とするお子さんが、全国的に増えてきています。  
自宅で医療的ケアができるようになったことで、家族と一緒に自宅で暮らすことができるようになりました。



## 代表的な医療的ケア

### 〈人工呼吸器〉



自分で呼吸をするのが難しい場合に医療機械を装着して呼吸を助けます。  
24時間必要なお子さんや睡眠中だけ必要なお子さんなど、そのお子さんによって使い方が異なります。

酸素を十分に取りこめない場合に足りない酸素を補うことです。  
自宅では空気から作る酸素濃縮器を使いますが、酸素ポンペを携帯することで外出することもできます。

### 〈酸素吸入〉



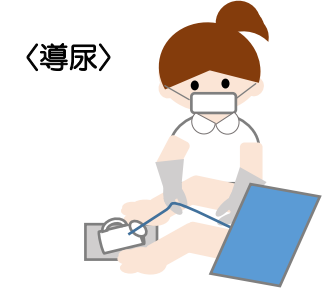
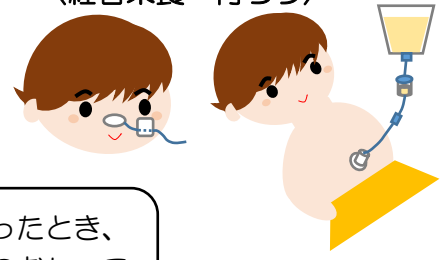
### 〈気管切開・吸引〉



唾液の飲み込みや痰を出す力が弱くてうまく出せない場合に、首から気管を切開して、機械を使って、唾液や痰を取り除きます。

口から食事を十分に取れない場合に、鼻腔や胃や腸にチューブを挿入して流動食や栄養剤を注入します。

### 〈経管栄養・胃ろう〉



### 〈導尿〉

自力でおしっこを出せなくなったとき、尿道にチューブを入れて膀胱のおしっこを出すことです。

医療的ケアが必要なお子さん  
とご家族の願いは？

みんなと一緒に遊びたいし、勉強もしたい！



子どもと過ごす時間は大切だけど、自分の時間やからだも大切にしたい

## 2. 支援者とその役割について

医療・保健・福祉・教育などの多職種がチームとなってお子さんとご家族を支援します。



	支援者	役割	主な支援機関
医療	医師・歯科医師 訪問診療医	<ul style="list-style-type: none"> <li>子どもの診療、投薬、処置</li> <li>医療的ケアやリハビリなどの指示</li> </ul>	病院、診療所
	看護師 訪問看護師	<ul style="list-style-type: none"> <li>子どもへのケアの実施や体調管理</li> <li>家族へのケア教育や医療に関する相談</li> </ul>	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	<ul style="list-style-type: none"> <li>子どもの関節の変形を予防するための姿勢管理</li> <li>コミュニケーション手段の獲得</li> <li>食べる、飲むなどの摂食・嚥下などのリハビリテーション</li> </ul>	病院、診療所 訪問看護ステーション
	薬剤師 訪問薬剤師	<ul style="list-style-type: none"> <li>医師からの処方に基づく調剤、自宅訪問</li> <li>薬の飲み方や体調の相談</li> </ul>	薬局
	医療ソーシャルワーカー	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問看護など、医療の支援についての相談</li> </ul>	病院
保健	保健師	<ul style="list-style-type: none"> <li>育児や子どもの発達などに関する相談</li> <li>子どものライフステージの節目（就園時や就学時など）に関する相談</li> <li>関係部署との保健や福祉に関する連絡・調整</li> </ul>	子育て世代包括支援センター （健康づくり推進課、各区総合事務所、すこやかなくらし包括支援センター） 上越保健所
福祉	相談支援専門員	<ul style="list-style-type: none"> <li>福祉サービスの利用に関する相談</li> <li>利用計画の作成や申請の手続き</li> </ul>	相談支援事業所
	医療的ケア児等コーディネーター	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療的ケア児等の支援を総合的に調整</li> </ul>	
	介護福祉士（ヘルパー）	<ul style="list-style-type: none"> <li>自宅での食事介助や入浴介助などの生活支援や介護支援</li> </ul>	居宅介護事業所
保育	保育士	<ul style="list-style-type: none"> <li>子どもの発達を促すための保育や療育等の実施</li> </ul>	保育園、認定こども園 こども発達支援センター 児童発達支援事業所
教育	就学相談員 指導主事 教員	<ul style="list-style-type: none"> <li>就学や学校生活に関する相談</li> <li>子どもの発達やニーズに応じた教育</li> </ul>	学校教育課 小・中学校、高等学校、特別支援学校
その他	市役所職員	<ul style="list-style-type: none"> <li>各種サービスや制度、施設利用についての説明や申請手続き</li> </ul>	福祉課、幼児保育課、こども政策課、こども発達支援センター、学校教育課
	機器取扱業者	<ul style="list-style-type: none"> <li>機器の販売やレンタル、点検訪問</li> <li>不具合発生時の相談</li> </ul>	病院、診療所

### 3. おうちに帰るまでの流れと受けられる支援

#### 1) 退院までにご家族が準備しておくこと

病院の主治医や看護師、医療ソーシャルワーカーなどと協力しながら準備を進めましょう。

##### ●医療機器の使い方やケアのやり方を練習しましょう。

お母さんだけでなく、お父さんや他のご家族にも協力してもらいましょう。

##### ●トラブルが起こった際の対応を練習しましょう。

慌てずに対応できるよう、分からないことは何でも聞いておきましょう。

##### ●移動手段について考えておきましょう。

医療機器が必要なお子さんは、移動の際に荷物が多くなってしまいます。車の大きさ、チャイルドシートの位置、ベビーカーのサイズを確認しましょう。

また、バギーや車いすの購入についても検討しましょう。退院前には実際に練習をしてみましょう。

##### ●ご自宅の環境を整えましょう。

お子さんが使うベッドや医療機器等を置く位置、電源確保のことも考えてコンセントの位置も確認しておくとういでしょう。医療機器の中には給付やレンタルできるものもあります。

##### ●入院中に外泊の体験をしましょう。

ご家族みんなで、お子さんが自宅に帰ってくることをイメージできるとよいでしょう。

何が必要なのか具体的に見えてきますよ。

##### ●制度利用の申請手続きを進めましょう。

医療費の助成や手帳の申請などの該当する方は、入院中から申請しておくとういでしょう。



#### 2) 地域の支援者との顔合わせ

病院では、ご家族の意向を確認しながら、ご自宅に帰った後の生活のことを考え、ご自宅へ訪問してくれる訪問看護ステーションや保健師など、生活を支えるための支援体制を整えてもらうことができます。

退院時、退院後は、保健師や医療的ケア児等コーディネーター等必要な関係機関が連携し、ケース会議へ出席したり、家庭訪問を行うなどの支援を行います。



「自宅に帰って大丈夫かな？」と誰しも最初は不安になります。分からないこと、不安なことを誰に聞いたらよいのか、ご家族の不安を少しでも減らしてご自宅へ帰ることが出来るよう、地域の支援者とつながっておきましょう。

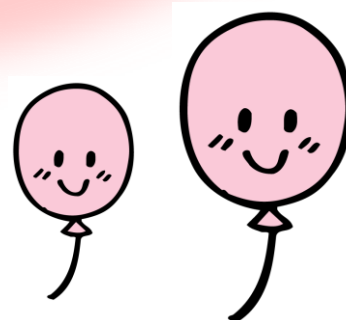
### 3) 退院してから受けられる医療

自宅で生活を送るために必要な医療は、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と相談して確実につないでいきましょう。

訪問診療	外来通院が困難で長期の療養を必要とする方に対し、事前に予定を立てて定期的に訪問し診察します。 訪問診療では診察と相談、薬の処方や予防接種などを行います。
訪問看護	看護師が自宅に訪問し、主治医の指示のもと、病状の観察や医療的ケア、医療機器の管理や操作援助・指導などを行うほか、育児全般の相談やご家族の健康相談など医療のみならず家族全体の生活に関する継続的な支援を行います。
訪問リハビリ	理学療法士(PT)、作業療法士(OT)、言語聴覚士(ST)などのリハビリ専門職が自宅に訪問し、主治医の指示のもと、お子さんの発達を促すためのリハビリを行います。 例) 姿勢についてのアドバイス、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、食事を食べたり飲み込んだりできるようにするための訓練
薬剤師訪問サービス	患者宅を訪問し、薬剤管理指導記録に基づいた服薬指導や服薬支援、そのほかの薬学的管理指導を行います。

医療ケアを持ちながらおうちに帰るということは、とても不安なことと思います。「おうちに帰るまでの流れと受けられる支援」はその不安を少しでも軽くして、おうちで暮らすための工夫を見つけることでもあります。

分からないこと、不安な気持ち、こうしたいという思いなど全部話してみてください。主治医、看護師、医療ソーシャルワーカー、保健師などとともにその不安を少しでも軽くしておうちでの生活を迎えましょう。



#### 4) Q&A

Q：薬局が見つからないときは？

A：処方される薬の種類によっては、調剤できる薬局が限られることがあります。  
まずは下記薬局へご相談ください。

薬局名	住所	電話
アオノ調剤薬局	上越市大字青野字沢田239-4	025-520-3770
イオン薬局上越店	上越市富岡 3457	025-542-2175
いちご薬局下門前	上越市下門前 1847	025-546-6170
春日野調剤薬局	上越市春日野 1-5-14	025-522-1107
清里薬局	上越市清里区荒牧 207-1	025-529-1641
クオール薬局直江津店	上越市西本町 3-8-8 直江津ショッピングセンター2F	025-530-7489
げんき薬局	上越市東雲町 1-6-10	025-546-7677
げんき薬局安塚店	上越市安塚区安塚 2557	025-594-7710
昭和町調剤薬局	上越市昭和町 2-29-32	025-521-1070
タカダ南薬局	上越市上中田 1071	025-522-8377
中央調剤薬局藤野店	上越市藤野新田 1325	025-522-6038
トモエ薬局春日野店	上越市春日野 1-14-9	025-526-9001
トモエ薬局高田店	上越市とよば 78	025-522-8111
薬局・ゲンちゃん北城	上越市北城町 4-4-19	025-523-5711
薬局・ドラッグゲンちゃん	上越市東城町 3-10-2	025-526-5754

※令和5年2月現在



Q：歯医者さんが見つからないときは？

A：上越障がい者歯科診療センターでは障害者治療の専門医が診療や診察を行います。

一般の歯科医院では対応が困難な場合や歯科に関してお困りのことがあればご相談ください。

上越障がい者歯科診療センター（電話：025-523-5775）※完全予約制

## 4. 生活の中で受けられる支援



### 1) 乳幼児期

市では、子どものすこやかな育ちを育むため、お子さんの発育や発達等に関する相談を行っています。

#### ★子どもの育ちや発達等に関する相談窓口

相談窓口	内容	問合せ
市役所 健康づくり推進課 又は 各区総合事務所の 地区担当保健師	市の地区担当保健師が、お子さんの発育や健康に関する相談をお受けしています。乳幼児健診や予防接種に関すること、発育・発達など育児全般の悩みについての相談、今後の就園・就学などライフステージに合わせた他機関との連絡調整などの支援を受けることができます。	025-520-5843 又は 各区総合事務所へ
市役所 こども発達支援 センター	お子さんの発達等に不安や悩みを抱える保護者の相談に対応するとともに、療育の必要性などの相談をお受けします。	025-522-4609

## ★障害福祉サービス

乳幼児期に利用できる主な福祉サービス

サービス名	内容	問合せ
児童発達支援	障害のある就学前のお子さんに対し、日常生活における基本動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練を行います。	市役所福祉課 福祉第一係 025-520-5694
居宅訪問型児童発達支援	医療的ケアが必要であるなど外出が出来ないお子さんを対象に、保育士などが自宅に訪問し、様々な遊びを通してお子さんの発達を促す療育を行います。	
保育所等訪問支援	障害のあるお子さんが就園先での集団生活に適応していくために、こども発達支援センターの保育士が定期的に保育園等を訪問し、お子さんに合った園での生活環境を園等とともに考えます。	
医療型短期入所	事前に申込みした一定期間だけ病院に入所し、入浴、排せつ、食事の介護等の支援を行います。(日中のみ、夜間のみ利用も可能) 介護者の病気のほか、冠婚葬祭・きょうだいの行事参加・旅行・家族の休養等、どんな理由でも利用できます。	
日中一時支援	日中に介護者がいないため一時的に見守り等が必要な障害のあるお子さんに、施設等で活動の場の提供などの支援を行います。	

障害福祉の各種サービスは、障害者手帳の有無、障害種別や程度（級）などの細かい基準があるほか、病気や障害の程度、生活状況、収入など各種条件により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。

障害福祉サービスの利用を希望する場合は、担当の相談支援専門員が、サービス等利用計画を作成します。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。

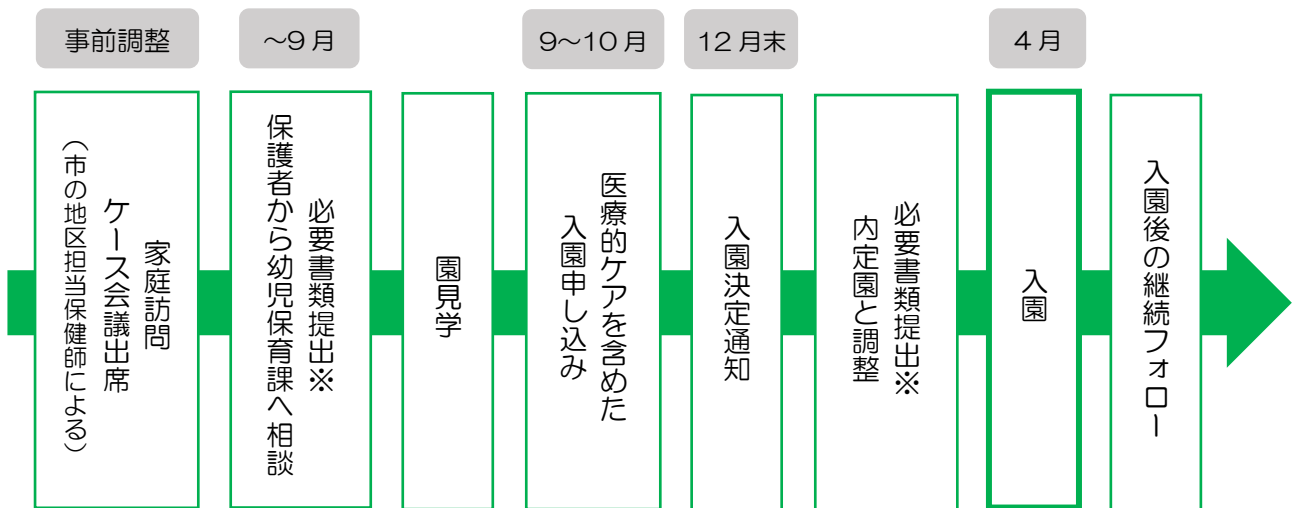
詳しくは、市の福祉課までお問い合わせください。

## ★保育園等

「保育園」「幼稚園」「認定こども園」は生活を基本とした子ども同士の関わりの場です。医療的ケアが必要なお子さんにとっても、他の子どもたちと同じようにすこやかな成長・発達を促していくため、適切な環境のもと、集団生活を経験していくことが求められます。

お子さんの状態に応じて安全・安心な集団生活を送ることが出来るよう、入園までに事前に情報交換をしっかりと行っておくため、市の地区担当保健師と相談しておきましょう。

### <就園の流れ>



※ 提出書類には主治医から記入してもらう意見書や指示書が含まれます。事前に集団生活の可否や配慮事項について、家族から主治医に受診の際に相談しておくことをおすすめします。

Q：保育園ではどのような対応をしてくれますか？

A：就園は、お子さんにとって初めての集団生活です。保護者にとっても不安や心配は多いと思います。

上越市の保育園では、医療的ケアが必要なお子さんを受け入れるにあたって、職員全体の理解を得るために、また職員の不安解消のために、職員間で繰り返し話し合いを行うほか、勉強会や研修会を開催するなど時間をかけて丁寧に受け入れを進めていきます。

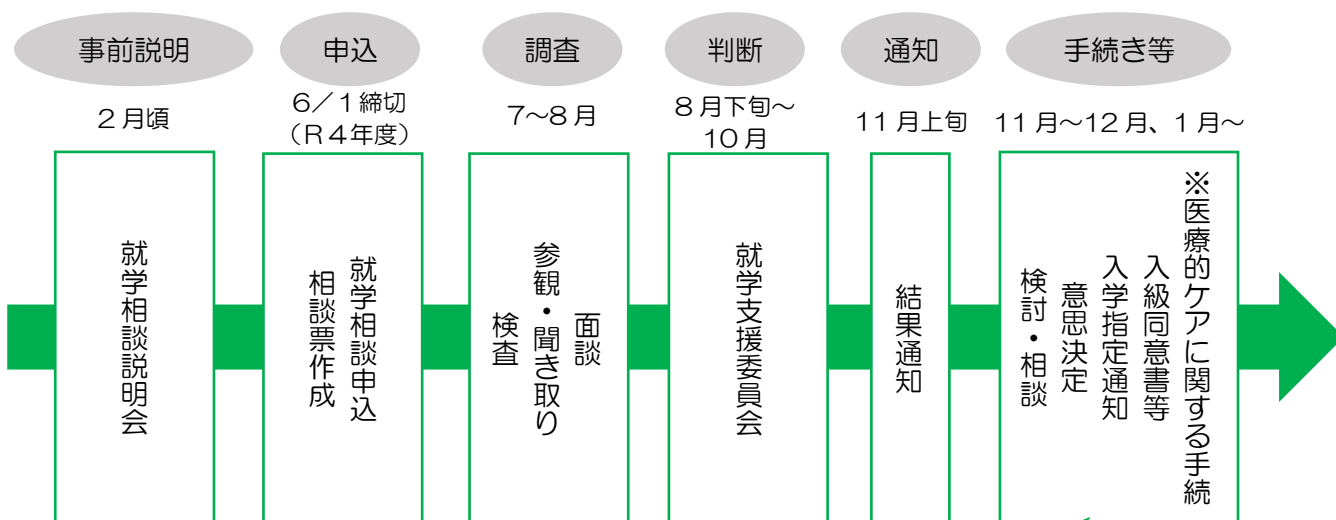
## 2) 児童・学齢期

### ★小中学校

就学期には、学校生活での医療的ケアの必要性や具体的なケアの内容、お子さんの健康状態などについて主治医等と相談しながら、進学先の学校を決めていく必要があります。

特別支援学校に通いたい、地域の小・中学校に通いたいなど、お子さんや保護者の方の想いを尊重し、お子さんが一番力を発揮できる就学先はどこなのか、どのような支援が望ましいのかを保護者の方と一緒に考えていくための『就学相談』を利用しましょう。

### <就学相談・就学の流れ>



※医療的ケアに関する手続は次のようなものがあります

- ・医療的ケア申請の説明や保護者面談
- ・保護者からの医療的ケア申請、主治医からの意見書・指示書の依頼と提出

就学に向けた医療的ケアの申請から実施までには時間がかかるため、就学先の検討と同時に保護者と学校で話し合いをしていく必要があります。

入学後、看護師によるケアを開始するまで保護者の付き添いをお願いすることがあります。付き添い期間については、お子さんのケアの内容等により異なります。



就学相談 相談窓口	電話番号
市役所 教育委員会 学校教育課 指導係	025-545-9244

Q：医療的ケア児の就学先は？

A：就学相談によって、それぞれのお子さんに適した就学先を検討していきましょう。

- ①小学校・中学校・・・地域の学校で、「通常の学級」または「特別支援学級」があります。必要に応じて、学校に配置された看護師から医療的なケアを受け学校生活を送っているお子さんもいます。
- ②特別支援学校・・・心身に障がい等のある児童生徒に特別支援教育を行う学校です。登校して学習が難しい場合には、「訪問教育学級」（教員が家庭や病院を訪問して授業を行う）があります。

★上越特別支援学校での過ごし方の例（令和4年度）

特別支援学校では、学校ごとに障害に応じた特別支援教育を対象児童等に行います。上越特別支援学校は、肢体不自由のある児童生徒に応じた特別支援学校であり、看護師を配置するなど、医療的ケアに対応しています。

学校生活の様子



- ・医療的ケアの内容：経管栄養、吸引、人工呼吸器の管理、導尿、浣腸等
- ・学校での過ごし方：小学部、中学部、高等部までの児童生徒が教育課程や学習グループごとに、学習に取り組んでいます。必要時に看護師のケアを受けながら、友達や先生と一緒に活動しています。
- ・主治医との連携：必要に応じて学校看護師、担任、保護者の方と一緒に主治医との面談を実施したり、主治医と学校とで文書のやりとりをしたりして情報を共有しています。
- ・放課後は放課後等デイサービスを利用しているお子さんもいます。

Q：就学に当たり金銭的な支援はありますか？

A：特別支援学級在籍の児童生徒を対象に、小中学校での学用品や修学旅行費、給食費などの費用の一部を援助する『特別支援教育就学奨励費制度』があります。  
なお、就学援助制度の申請も同時に行うことができます。両方とも認定となった場合には、援助額の大きい就学援助から支給となります。

特別支援教育就学奨励費制度 相談窓口	電話番号
市役所 教育委員会 学校教育課 学事・庶務係	025-545-9244

## ★障害福祉サービス

学童児期に受けられる主なサービス

サービス名	内容	問合せ
放課後等デイサービス	就学している障害のあるお子さんに対して、授業の終了後または休業日に、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を図るための支援を行います。	市役所福祉課 福祉第一係 025-520-5694
医療型短期入所	事前に申込みした一定期間だけ病院に入所し、入浴、排せつ、食事の介護等の支援を行います。(日中のみ、夜間のみ利用も可能) 介護者の病気のほか、冠婚葬祭・きょうだいの行事参加・旅行・家族の休養等、どんな理由でも利用できます。特別支援学校の下校後や、春休み・夏休み等の長期休暇中の利用も可能です。	
日中一時支援	日中に介護者がいないため一時的に見守り等が必要な障害のあるお子さんに、施設等で活動の場の提供などの支援を行います。	
訪問入浴サービス事業	重度の身体障害のある人に対して、自宅に浴槽を持ち込み、入浴を行います。	

### <医療的ケアが必要なお子さんの放課後の過ごし方(例)>



- ・14:20頃、放課後等デイサービス事業所が学校までお迎えに行きます。車内では看護師が体調の確認を行います。
- ・事業所到着後、バイタルチェック等を行った後、個々に応じた医療的ケア、療育支援を行います。
- ・保護者の方のお迎えを待って、帰宅します。



そのほかにも、必要に応じて利用できるサービスについて担当の相談支援専門員が調整を行います。福祉サービスの利用について不安なことや心配なことがあれば、担当の相談支援専門員へご相談ください。

### 3) 卒業に向けて

Q：卒業に向けてどのようなことを準備したらよいですか？

- A・学校と利用する通所事業所等の違いを知っておきましょう
- ・利用する通所事業所等に子どもの状態、様子を知ってもらいましょう
  - ・利用する通所事業所等の特徴や状況を調べておきましょう
  - ・生活、医療等を含む移行、社会生活の場、環境作りを考えていきましょう
  - ・医療型短期入所、在宅サービス、通所サービス、ショートステイのそれぞれの役割を知っておきましょう

### 4) 卒業後

#### ★障害福祉サービス

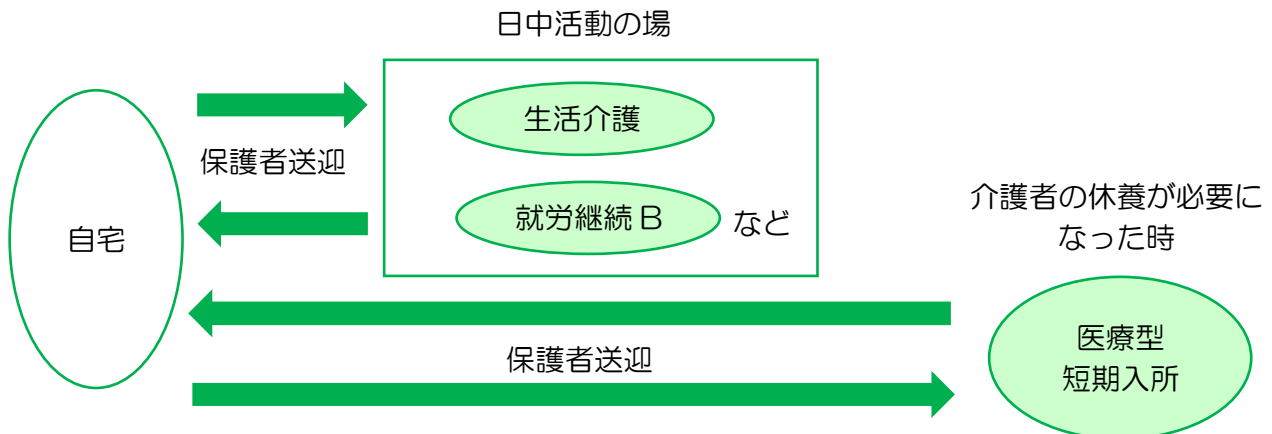
高校・高等部を卒業した後は、就職、もしくは以下のような福祉サービスの利用が可能です。在学中に、卒業後の生活をイメージして、実習や活動の体験等をしておくことをおすすめします。

卒業後に利用できる主なサービス

サービス名	内容	問合せ
就労移行支援	一般企業等への就労を希望する方に、一定期間就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。	市役所福祉課 福祉第一係 025-520-5694
就労継続支援 A（雇用）型 B（非雇用）型	一般企業等での就労が困難な人に働く場を提供するとともに、知識及び能力向上のために必要な訓練を行います。	
生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、施設での入浴、排せつ、食事の介護や創作的活動又は生産活動の機会を提供します。	
居宅介護	自宅での入浴、排せつ、食事などの介護や家事支援、通院のための介助などを行います。	
医療型短期入所	事前に申込みした一定期間だけ病院に入所し、入浴、排せつ、食事の介護等の支援を行います。（日中のみ、夜間のみ利用も可能） 介護者の病気のほか、冠婚葬祭・きょうだいの行事参加・旅行・家族の休養等、どんな理由でも利用できます。 日中は他の事業所（生活介護等）を利用し、夕方から医療型短期入所を利用する事も可能です。	
日中一時支援	日中に介護者がいないため一時的に見守り等が必要な障害のあるお子さんに、施設等で活動の場の提供などの支援を行います。	
訪問入浴サービス事業	重度の身体障害のある人に対して、自宅に浴槽を持ち込み、入浴を行います。	



## ★卒業後の生活のイメージ例



## ★20歳になったら

20歳未満に初診日がある病気やけがで障害者になった場合、20歳になる前日から障害基礎年金の申請ができます。

※国の国民年金・厚生年金保険の障害認定基準に基づくもので障害者手帳の基準とは異なります。  
 ※請求時に必要な診断書は、20歳になる3ヵ月前から取得可能となります。まずは相談窓口にてご相談ください。

障害基礎年金 相談窓口	電話番号
市役所 国保年金課	025-520-5716
上越年金事務所 お客様相談室	025-524-4115

Q：成長に伴い、受診する医療機関や診療科は変わりますか？

A：子どもが小さい頃は、小児科へ受診されることが多いと思いますが、一般的に、小児科の対象年齢は15歳までとされています。

その後は、お子さんの状況によって、引き続き小児科に受診することもありますし、受診科が変わることもあります。主治医の先生と相談しながら検討していきましょう。

## 5) 全年齢

### ★手当や助成

〈医療費の助成 等〉

名称	対象・内容	0歳 ～	1歳 ～	小学 校～	中学 校～	高校 ～	18歳 ～	20歳 ～	問合せ
未熟児養育医療 給付	出生時の体重が2,000g以下、 または医師が入院養育を必要 と認めた場合に、子どもの医療 費を助成するもの	→							市役所 こども政策課 家庭福祉・ 給付係 025-520- 5726
小児慢性特定疾 病医療費助成	小児慢性特定疾病(国が指定し た疾病)として認定された場 合、その保険診療の自己負担分 の医療費を助成するもの	→							上越保健所 地域保健課 025-524- 6132
子ども医療費助 成	生まれた日または転入の日か ら、子どもの医療費として支払 う自己負担額のうち一部また は全額を助成するもの	→							市役所 こども政策課 家庭福祉・ 給付係 025-520- 5726
重度心身障がい 者医療費助成(県 障医療)	重度の障害がある方の入院や 通院、院外処方に関する保険診 療の自己負担分を助成するも の  【対象】 ・身体障害者手帳 1～3 級 ・療育手帳 A ・精神障害者福祉手帳 1 級	→							市役所 福祉課 福祉第二係 025-520- 5693
特定医療費(指定 難病)助成	指定難病(国が指定した難病) として認定された場合、その保 険診療の自己負担分の医療費 を助成するもの	→							上越保健所 地域保健課 025-524- 6132

〈手当・年金等〉

名称	対象	0歳 ～	1歳 ～	小学 校～	中学 校～	高校 ～	18歳 ～	20歳 ～	問合せ	
児童手当	15歳到達後、最初の年度末(3月31日)までの児童を養育している方 (所得制限あり)	→								市役所 こども政策課 家庭福祉・ 給付係 025-520- 5726
児童扶養手当 ※ひとり親家庭	18歳の年度末(3月31日)までの子(重い障害がある場合は20歳未満)を養育しているひとり親家庭等 (所得制限あり)	→								市役所 こども政策課 家庭福祉・ 給付係 025-520- 5726
特別児童扶養手当	心身に障害のある20歳未満の子を養育している方	→								市役所 福祉課 福祉第二係 025-520- 5693
障害児福祉手当	20歳未満で身体、知的又は精神に著しい重度の障害があり、日常生活において常時介護を必要とする方	→								市役所 福祉課 福祉第二係 025-520- 5693
障害者在宅介護(介助)手当	次のいずれかの障害のある人を家庭で常時介護、常時介助している方 ①療育手帳Aの交付を受けている人 ②身体障害者手帳1,2級の交付を受けている人	→								市役所 福祉課 福祉第二係 025-520- 5693
心身障がい者扶養共済制度	将来独立自活が困難な障害のある人のため、その保護者が一定の掛金を出し合い、保護者に死亡等があったとき残された障害のある人に年金を支給する共済制度(保護者の年齢制限あり)	→								市役所 福祉課 福祉第二係 025-520- 5693

〈その他の助成〉

名称	対象・内容	0歳 ～	1歳 ～	小学 校～	中学 校～	高校 ～	18歳 ～	20歳 ～	お問い合わせ
日常生活用具給付	重度障害のある方及び難病の方の自宅で生活する上での不便を解消し、容易に日常生活が出来るようにするため必要な日常生活用具を給付又は貸与するもの	→							市役所 福祉課 福祉第二係 025-520-5693
小児慢性特定疾病児童等日常生活用具の給付	小児慢性特定疾病医療費助成の対象となっており、日常生活を営むのに支障のある児童に対し、日常生活用具の給付を行うもの	→							市役所 福祉課 福祉第二係 025-520-5693
補装具の購入・修理費の支給	補装具（身体に障害のある人の失われた部位や必要な身体機能を補うために用いられる用具のこと）の購入・修理に係る費用を支給するもの	→							市役所 福祉課 福祉第二係 025-520-5693
施設等通所交通費の助成	市外の施設等へ定期的に通院・通所する児童の保護者に対し、経済的負担の軽減を図るため、通所交通費の一部を助成するもの	→							市役所 福祉課 福祉第二係 025-520-5693
障害者向け住宅リフォーム助成制度	障害のある人の身体状況に適した住宅にリフォームする際の経費を助成するもの  【対象】 ・身体障害者手帳 1・2 級 ・療育手帳 A	→							市役所 福祉課 福祉第二係 025-520-5693

〈その他のサービス〉

名称	対象・内容	0歳 ～	1歳 ～	小学 校～	中学 校～	高校 ～	18歳 ～	20歳 ～	お問い合わせ
ファミリーサポートセンター事業	子育てを応援してほしい人（依頼会員）と子育てを応援したい人（提供会員）を状況やニーズに応じてコーディネートします。対象のこどもは0歳～18歳までで、事前登録が必要です。	→							市役所 こども政策課 企画管理係 025-520-5725

★障害者手帳の種類

障害者手帳を取得すると様々な福祉サービスを受けられるほか、税金の減免や公共交通機関の運賃割引などが受けられます。

<p style="text-align: center;"><b>身体障害者手帳</b> 身体に障害のある方(1～7 級)</p> <p>肢体不自由、視覚、聴覚又は平衡感覚、音声・言語または咀嚼機能、心臓・腎臓・呼吸器・膀胱または直腸機能、小腸、免疫、肝臓機能</p>	<p style="text-align: center;"><b>療育手帳</b> 知的に障害のある方(A・B)</p> <p>障害の程度は、「A」または「B」で記載され、「A」は重度、「B」は中・軽度の障害に該当します。</p>	<p style="text-align: center;"><b>精神障害者福祉手帳</b> 精神に障害のある方(1～3 級)</p> <p>精神障害のため長期にわたり日常生活または社会生活への制約がある方に、その自立と社会参加の促進を図るために交付されます。</p>
---	--	---

相談窓口	電話番号
市役所 福祉課 福祉第二係	025-520-5693

## 5. 災害時の対策

大規模災害時などを想定して、日頃から備えをしておきましょう。

### ① 医療機器などの転倒防止

- ・人工呼吸器や載せている台をしっかりと固定しておく。

### ② 電源確保 人工呼吸器・酸素濃縮器・吸引器

- ・ 内部バッテリーの持続時間を把握する。
- ・ 外部バッテリーを準備して日頃からバッテリー容量を確認する。
- ・ バックバルブマスクは呼吸器やベッドの近くに置いておく。
- ・ 自家用車のシガーライターから電源確保ができるようにしておく。
- ・ 吸引器は3電源（AC電源・バッテリー・シガーライター）を確保しておく。
- ・ 可能なら発電機を準備する。

#### 参考資料

医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル ～電源確保を中心に～

（国立研究開発法人国立成育医療研究センターのホームページ URL）



- ※ 在宅で人工呼吸器を使用している人を対象に、災害等による停電の備えとして必要な非常用電源装置の購入費を助成する制度があります。（ただし、購入前に申請が必要です。）

### ③ 水、薬、医療ケア用品を3日分備蓄

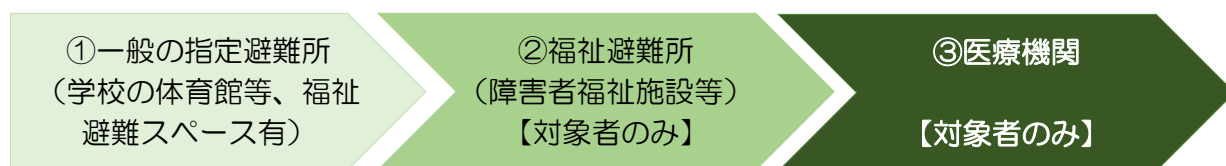
- ・ 飲用水（経管栄養用など）や吸引用の水、内服薬、ケア用品などは、最低3日分は備蓄し、置き場所を決めておきましょう。
- ・ 訪問看護師さんやヘルパーさんと物品を確認しておきましょう。

Q：上越市は冬の大雪が心配・・・

豪雪に備えてしておいた方がよいことや、豪雪時の注意を教えてください。

A：11月～12月の診察時に2週間分多めにお薬を出してもらうなど、主治医と事前に相談しましょう。

#### ④ 緊急時の避難先の確認



- ・ 「②福祉避難所」が指定されていない方は、近くの「①一般の指定避難所」へ避難してください。福祉避難所に自宅から直接避難できるのは、あらかじめ市の聞き取り調査を終えて、避難する福祉避難所が指定されている人です。
- ・ 「①一般の指定避難所」に避難した場合でも、健康状態によっては「②福祉避難所」や「③医療機関」への移送を行います。
- ・ 「③医療機関」へ直接避難できるのは、上越保健所において聞き取り調査を終えて、避難する医療機関が指定されている、人工呼吸器等装着した人です。

#### ⑤避難所までの移動に支援が必要な場合

##### ○ 避難行動要支援者名簿への登録申請

- ・ 市では、災害時の安否確認や避難誘導等の支援を迅速かつ円滑に行うため、避難行動要支援者登録制度という事業を実施しております。
- ・ この制度は、家族等の支援だけでは、避難所への避難が難しい方に対して、地域支援者や自主防災組織の方から協力していただき、避難所へ避難をするというものです。
- ・ この制度に登録をすると、地域の支援者や自主防災組織の人などと一緒に、避難場所、避難方法、避難を支援する人（地域支援者）※等が記載された「個別避難計画」を作成します。  
※地域支援者は、あくまでも善意と地域の助け合いにより支援を行ってもらうものであり、災害時に支援できなかつたり、事故等が発生しても責任を伴うものではありません。
- ・ 避難行動要支援者名簿へ登録を希望される方は、市役所 福祉課へご連絡ください。

相談窓口	電話番号
市役所 福祉課 福祉第一係	025-520-5694

##### ○ その他

- ・ 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。
- ・ お子さんやご家族にケガがなく、住宅に危険がない場合は、「在宅避難」も選択肢の一つです。住み慣れた場所で過ごすことができればストレスも少ないです。

## 6. 相談窓口

相談内容	相談窓口
乳幼児健診や予防接種、医療機関情報、発育発達や育児の悩みについて相談したい	市役所 健康づくり推進課 健診・相談係 (電話：025-520-5843)
お子さんの教育や就学に関すること、学校での困りごとについて相談したい	市役所 教育委員会 学校教育課 (電話：025-545-9244)
障害者手帳の取得に向けた手続等や各種助成制度の申請について相談したい	市役所 福祉課 福祉第二係 (電話：025-520-5693)
福祉サービスの利用に向けた手続等について相談したい	市役所 福祉課 福祉第一係 (電話：025-520-5694)
子育ての悩みや子どもへの関わり方について相談したい	市役所 すこやかなくらし包括支援センター (電話：025-526-5623)
就学前の子どもの発達面や療育の必要性などについて相談したい	市役所 こども発達支援センター (電話：025-522-4609)
学校卒業後の働く場について相談したい	障害者就業・生活支援センターさくら (電話：025-538-9087) ハローワーク上越(上越公共職業安定所) (電話：025-523-6121)
退院後の生活について相談したい、医療・福祉サービスについて教えて欲しい、同じ悩みを持つ保護者とつながりたい など	新潟県医療的ケア児支援センターゆい・にじいろ (長岡療育園内) (電話：0258-89-6544) ※県内の重症心身障害児者・医療的ケア児者の総合相談窓口です。

### ★どこに相談してよいか迷う場合は・・・

まずは、地区担当保健師又は新潟県医療的ケア児支援センターへご相談ください。お話をお聞きし、関係する機関等へつなぐなどのお手伝いをします。

相談窓口：市役所健康づくり推進課 健診・相談係(電話：025-520-5843)

各区総合事務所の地区担当保健師(各区総合事務所へ)

新潟県医療的ケア児支援センターゆい・にじいろ(電話：0258-89-6544)



## 7. その他 Q&A

**Q：医療的ケア児の親となり何から始めたらよいかわかりません。**

A：医療的ケアの方法や障害についての情報など、不安や知りたいことは、まずは、主治医や看護師に相談しましょう。また、退院後の生活や、自宅ではどのような支援が受けられるのか、不安や知りたいことは、病院のソーシャルワーカーや保健師（市役所 健康づくり推進課、各区総合事務所の地区担当保健師）に、遠慮なく相談してください。身近な支援者と一緒により良い方法を考え、準備していきましょう。

**Q：医療的ケア児を育てていくうえで、どのような経済的支援がありますか。**

A：障害児福祉手当（P16）や特別児童扶養手当（P16）などの経済的支援があります。ただし、要件がありますので、詳しくは担当課にお問合せください。  
また、経済的支援以外にも、医療費助成（P15～P17）や日常生活用具給付（P17）があります。

**Q：入浴できる放課後等デイサービスが知りたいです。**

A：上越市内には、特殊浴槽を使用した入浴サービスを提供している放課後等デイサービスの事業所があります。各事業所で安全に支援ができるように、身長制限等がございますので、詳しくは福祉課か相談員へご相談ください。

**Q：子どもの体調が悪くなった時、どこまで自宅で見るべきでしょうか。事業所で体調が悪くなった時はどこまで事業所で見ていただけるのでしょうか。**

A：ご自宅でもどのような状態になったときには定期受診以外でも受診をした方がいいのか、または緊急的な受診（救急外来等の受診）をしなければならないのか、事前に主治医や看護師に確認をしておきましょう。子どもの状態や成長によっても受診のタイミングは変化します。心配に思うときには定期受診の際に主治医や看護師に相談・確認をしておくとういでしょう。また、事業所で体調が悪くなった時は、医師からの指示をまとめた、指示書に基づいて対応させていただきます。事業所、家族、病院（主治医）と共有しておきましょう。

**Q：介護をしている家族が病気や事故で急遽入院することに・・・どうしたらいいでしょうか。**

A：もしもの時を想定して、主となる介護者だけではなく、その他の家族も介護ができるように、日頃から準備をしておきましょう。医療機器の使い方や、ケアのやり方について、相談があれば、気軽に病院へ相談をしましょう。

障害福祉サービスの中に、短期入所というサービスがあります。ただし、利用するには事前に申請や調査が必要であり、また医療ケアや障害の度合いにより利用が制限される場合もあります。

緊急事態が発生する前に、病院や主治医、看護師、計画相談員、保健師（市健康づくり推進課、各区総合事務所の保健師）に相談をしておきましょう。

**Q：子どもが大きくなってきたら入浴はどのように行えばよいですか。**

A：障害福祉サービスには、ヘルパーや訪問入浴のサービスがあります。ただし、利用するには事前に申請や調査が必要であり、また医療ケアや障害の度合いにより利用が制限される場合もあります。詳しくは、福祉課（P12～P13）にお問合せください。

**Q：災害時に医療的ケアを続けるための支援はありますか。**

A：福祉避難所や通常の避難所には、医療的ケアの準備はありません。医療的ケアについて、基本的にはご各自で準備いただくこととなりますので、事前に予備の物品やバッテリーを確保しておきましょう。

## 医療的ケアが必要なお子さんと家族のための在宅生活支援ハンドブック

---

上越市自立支援協議会 重心・医療的ケア部会

〒943-8601 上越市木田 1-1-3

電話：025-520-5694（事務局：上越市健康福祉部福祉課）

---

令和5年7月発行

