

在宅 医療的ケア児

サポートブック

令和7年度



伊勢市の観光PRキャラクター
「はなてらすちゃん」



～もくじ～

- 1** 医療的ケアとは 1
- 2** おうちに帰るまでの流れ 2
- 3** 支援者とその役割について 4
- 医療について 6
- 保健師による支援について 7
- 各種制度の紹介 8
- 福祉サービス等について 16
- 学校・保育園等について 20
- 医療機器と医療材料 22
- 災害対策 26
- 4** 先輩ママ・パパへの質問&
先輩ママ・パパからのメッセージ 28
- 5** 相談窓口一覧 33



医療的ケアって??

自宅や学校など、医療機関以外の場所で家族などが日常的に行う医療的な行為のことです。(医師や看護師が行う「医療行為」と同じことを家族が行うこと)

主な医療的ケアの内容を紹介します

人工呼吸器

肺の代わりに呼吸を助ける医療機器のことです



気管切開

気管に穴をあけて鼻と口とは別の空気の通り道をつくることです



酸素療法

鼻や口、気管切開などにチューブやマスクをつけて足りない酸素を補うことです



吸引

鼻や口、気管切開の穴から吸引カテーテルを入れて鼻水や唾液・痰を吸引することです



経管栄養

鼻から胃や腸までチューブを通して直接栄養剤や水分を送る事です



胃瘻

おなかの表面から胃まであけられた小さな穴のことをいい、胃に直接食べ物や栄養剤、水分を送ります



インスリン療法

糖尿病の治療のため血糖を下げるホルモンであるインスリンを投与し高血糖をコントロールすることです



導尿

ぼうこうにカテーテルを入れてたまった尿を体外に排出することです



排泄管理

お腹に便や尿が出る通り道を作って排出することです(人工肛門、人工膀胱)



2 おうちに帰るまでの流れ

お家に帰るまでの流れ



お家での生活を開始するまでに、家族が相談できる所と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や看護師に相談しながら準備を進めていきましょう。

入院中

CHECK!

- 病気を理解しましょう。
- 医療機器の使い方やケアのやり方を学びましょう。
- 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)
- 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。
- 在宅医療（訪問診療・訪問看護・訪問リハビリ・訪問歯科・訪問薬局など）体制を整えましょう。
- 補装具、日常生活用具、医療機器を揃えましょう。また用具等の助成や手当、障害者手帳の申請について調べましょう。(p.8~参照)
- 宿泊をして、長時間の付き添い、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。
- 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（p.4~参照）と情報共有や支援内容について確認しましょう。

退院

- 実際におうちで練習しましょう。
(一時退院)

看護師に医療機器の設置場所や24時間スケジュール調整等を確認しましょう。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。

在宅生活



- 先輩ママ・パパから体験談を聞いてみましょう。
(p.28~参照)

事例紹介

Aちゃん(4歳)

4人家族（父、母、Aちゃん、弟）



- 出生後、新生児搬送され、1か月後に退院し、在宅で訪問看護。リハビリに入ってもらい、在宅医は医療的ケアと平時の対応を行う。
- 1歳のお誕生日の翌日、救急搬送、人工呼吸器管理を行う。
- 翌日、NGチューブから栄養を開始。
- 有効的な自発呼吸が難しく、脳のMRIにてLeigh脳症と診断。
- 2週間後、病状の説明を受けて気管切開を行う。
- 1か月後、病院にて関係者との会議をおこない、数日後退院



当時の母の思い

主治医から病状の説明を受けて、気管切開の話があり自分で呼吸ができないことが信じられなかったです。命はつないでほしい一心でした。

とてもお風呂が好きなので、お風呂は毎日入れてあげたいけど、呼吸器をつけたまま入れますか？と看護師さんに相談すると、入院中の洗髪を一緒にどうですか？と言っていたので少しでも何かしてあげられることができ、ちょっとだけ心が救われました。

一緒に自宅に帰りたいですが、いざ退院するとなると不安でいっぱい、申請や手続き等わからないことばかり。どこにベッドを置いたらいいのか？お風呂はどうしたらいい？全部ひとりではなければいけないの？と不安が押し寄せてきました。

たくさん関係者の方が参加してくれた会議でいろんなことを皆さんで考えてくれていましたが、それでも不安でした。

計画相談の相談員さんが、市役所の申

請や手続き等一緒にしてくれたり、退院後の話を一緒に考えてくれたり、気持ちを聞いてくれたりしたことで、「一緒に考えてくれる人がいる」ということで少しだけ心強く感じました。

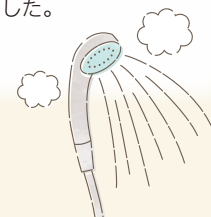
退院後は毎日訪問看護師さんとヘルパーさんが入浴の介助をしてくれて、Aちゃんが大好きなお風呂も歌を歌ってくれたり、お話ししながら楽しい時間になりました。

訪問看護師さんは体調の変化などの相談にのってくれて本当に心強いです。

弟が生まれるときは、ショートステイを長期間利用しました。

その後もショートステイを利用して、私の身体を休めることや、弟をしっかり見てあげる時間にもなりました。

児童発達支援を利用し始めると、お友達の声や歌など、とっても刺激になり、七夕やクリスマスなど行事をみんなと一緒に楽しんだり作品を作ったりして、とても良い時間を過ごすことができ、表情も豊かになりました。



お家に帰るまでの流れ

3 支援者とその役割について

退院して家での生活をスタートするときには医療や保健、福祉、教育など様々な支援者がサポートしてくれます。主な支援者の役割を紹介します。

支援者とその役割について

医療

支援者	役割	主な支援機関
医師、歯科医師、訪問診療医	<ul style="list-style-type: none"> ● お子さんへの診療、投薬、処置を行います。 ● 看護師等への医療的ケアやリハビリ等の指示をします。 	病院・診療所
看護師、訪問看護師	<ul style="list-style-type: none"> ● お子さんへのケアを実施したり体調管理のサポートをしたりします。 ● 家族へケアのアドバイスをし、医療に関する相談を受けます。 	病院・診療所、訪問看護ステーション
リハビリ ・理学療法士 ・作業療法士 ・言語聴覚士	<ul style="list-style-type: none"> ● お子さんの関節の変形を予防するための姿勢作りやコミュニケーションの取り方や方法のアドバイス、食べる・飲むなどの練習を行います。 	病院・診療所、訪問看護ステーション
薬剤師	<ul style="list-style-type: none"> ● 医師からの指示で薬を処方します。 ● 薬の飲み方や注意点を伝えます。 	薬局

保健

妊娠・出産や子ども・子育てに関する相談に対応

支援者	役割	主な支援機関
保健師・助産師・管理栄養士	<ul style="list-style-type: none"> ● お子さんの成長や発達、きょうだいのこと等に関する相談に対応します。 ● お子さんの入園、入学などのライフステージの節目に関する相談に対応します。 ● 妊産婦のこころと体の変化、母乳育児、お子さんの離乳食・幼児食、摂食等に関する相談等に対応します。 	健康課

福祉

支援者	役割	主な支援機関
保育士	<ul style="list-style-type: none"> ● 保育や発達に課題のあるお子さんの支援を行います。 	保育園、児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所
医療ソーシャルワーカー	<ul style="list-style-type: none"> ● 経済的・心理的・社会的な問題に関する相談に対応します。 ● 家での生活に向けて様々な支援者と連絡を取り合います。 	病院、診療所
相談支援専門員	<ul style="list-style-type: none"> ● 困りごとを整理し、利用可能なサービスや事業所を紹介します。 ● サービス等の利用計画を立てたり支援者と連絡を取り合います。 	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"> ● お子さんとその家族が地域で安心して生活できるよう、医療、福祉、教育など様々な分野にわたる支援を総合的に調整します。 	基幹相談支援センター
介護福祉士（ヘルパー）	<ul style="list-style-type: none"> ● 自宅での食事介助や入浴介助等の生活支援や通院支援を行います。 	居宅介護支援事業所

教育

支援者	役割	主な支援機関
教員	<ul style="list-style-type: none"> ● 就学や学校生活に関する相談に対応します。 ● 子どもの発達やニーズに応じた教育を行います。 	幼稚園、小・中学校、高等学校、特別支援学校

その他

支援者	役割	主な支援機関
市役所職員	<ul style="list-style-type: none"> ● 障がい福祉サービスや制度、施設利用等について説明や申請手続きを行います。 ● 災害時の避難や対処に関しての相談に対応します。 	高齢・障がい福祉課、危機管理課
機器取扱業者	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療機器や福祉機器の販売やレンタル、その後の点検訪問を行い、故障など困ったときの相談に対応します。 	病院、診療所、業者

支援者とその役割について

医療について

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に相談して確実につないでもらいましょう。



訪問診療

医師が自宅に訪問。診察・処置・処方を行います。病状が悪化した場合は、病院への紹介状を作成し、適切な医療へつなぎます。



訪問歯科

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、ケアします。



訪問薬局

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します。服薬状況のチェックをします。



訪問看護

看護師が自宅に訪問し、医師の指示のもと、病状の観察や医療的ケア、医療機器の管理や操作援助・指導を行います。育児の相談や家族の健康相談など、お子さんのケアだけでなく、ご家族の心身のケアも行っています。



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、医師の指示のもと、姿勢についてのアドバイスや食事を食べる・飲み込めるようにするための訓練など、お子さんの発達を促すためのリハビリを行います。



保健師による支援について

～親子に寄り添い 成長を見守る保健師～

お子さんやご家族の状況に合わせてながら、面接・電話・家庭訪問などで情報提供を行ったり環境調整のお手伝いをします。



入院中から

退院後の生活について一緒に考え、病院と地域の支援者との連携体制づくりや、自宅の環境整備などのお手伝いをします。

在宅生活では

すべての赤ちゃんに対して、保健師又は助産師が家庭訪問を行っています。退院後に何から始めればよいかやどこに相談したらよいかわからないなどの不安、ご家族の健康やこころのケア・休息のとり方など、お気軽に地区担当の保健師までご相談ください。

医療的ケアを受けながら子育てする際のさまざまな相談をお受けします。

- 医療的ケアが家でできるのか？
- 成長や発達について不安がある
- 利用できる制度について知りたい
- 本人やきょうだいの子育ての不安
- ほかの子どもや保護者と交流したい
- 親の疲労や体調不良の場合はどうしたら良いのか
- 保育所入園にあたって何を伝えたらよいのか
- 何をどこに相談したらいいかわからない 等々

母子保健事業を通じて相談や支援を継続します

- 健診事業** 妊婦・産婦健康診査、1か月児・4か月児・10か月児・1歳6か月児・3歳児健康診査
- 相談事業** おっぱい相談会、ママ☆こころの相談室、子育て相談
- 訪問事業** 妊産婦訪問、赤ちゃん訪問、乳幼児訪問
- 講座・教室等** パパとママの教室、マタニティママの教室、産後ママの教室、産後ケア事業、おしゃべりタイム、離乳食教室、発達支援教室、むし歯バイバイ教室、3歳児フツ化物塗布等

ご家族の健康やこころの相談にも応じています

※各事業の詳細や日程は、市ホームページや広報をご覧ください。右記へお問い合わせください。

※『伊勢市の子育てハンドブック』(市ホームページ)には、その他の子育て支援の情報もあわせて載っていますので、参考にしてください。

伊勢市HP
「親と子の健康づくり」



伊勢市HP
「伊勢市の子育てハンドブック」



お問い合わせ

伊勢市 健康課

(中央保健センター・ママ☆ほっとテラス)

伊勢市宮後1丁目1番35号
MiraiSE内伊勢市健康福祉
ステーション5階・6階

TEL : 0596-27-2435
FAX : 0596-21-0683

各種制度の紹介

● 障害者手帳の種類

障がい者手帳は障がいがある方が取得できる手帳です。手帳を取得することで、障がいの種類や程度に応じて、さまざまな福祉サービスを利用できるほか、手当や助成などを受けることができます。申請時期については、主治医によく相談しましょう。

手帳の種類	身体障害者手帳	療育手帳	精神障害者保健福祉手帳
対象	身体に障がいのある方 (障害種別: 肢体不自由、視覚、聴覚または平衡機能、音声・言語またはそしゃく機能、心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこうまたは直腸機能、小腸、免疫、肝臓機能)	知的な障がいのある方	精神障がいのために、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
等級・程度	1～6級 ※障害種別によって異なります。	A1、A2、B1、B2	1～3級
申請方法	<ul style="list-style-type: none"> 三重県指定医師により記載された所定の診断書 写真(縦4cm×横3cm) 交付申請書 	<ul style="list-style-type: none"> 写真(縦4cm×横3cm) 交付申請書 ※18歳未満の方は南勢志摩児童相談所で知能検査及び面談を受けていただく必要があります。	<ul style="list-style-type: none"> 所定の診断書 交付申請書 貼付を希望される場合は、写真(縦4cm×横3cm)
交付機関	三重県 障害者相談支援センター TEL: 059-236-0400		三重県 こころの健康センター TEL: 059-223-5241
申請窓口	伊勢市 高齢・障がい福祉課 伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館1階 TEL: 0596-21-5558 FAX: 0596-20-8555		




障がい者手帳を取得すると福祉サービスが受けられるほか、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。また、障がいの種類や程度に応じて、手当、医療費の助成、補装具の交付や修理、日常生活用具費の給付を受けることができます。申請を希望される場合は、申請窓口にお問い合わせください。

● 医療・手当・年金等

医療費の助成

【担当課】伊勢市 医療保険課



伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館1階
TEL: 0596-21-5554 FAX: 0596-20-8555

名称	対象・内容	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳
子ども医療費助成制度 	0歳から18歳になった日以降の最初の3月31日までの児童に対し、入院・通院時に支払った医療費(保険診療分)の自己負担相当額を助成するもの						→	
一人親家庭等医療費助成制度 所得制限あり 	一人親家庭の親と18歳の年度末までのお子さん(18歳になった日以降の最初の3月31日までのお子さん)に対し、入院・通院時に支払った医療費(保険診療分)の自己負担相当額を助成するもの						→	
障害者医療費助成制度 所得制限あり 	障がいのある人に、病院等で支払った医療費(保険診療分)の自己負担相当額を助成するもの 【対象者】 <ul style="list-style-type: none"> 身体障害者手帳1～4級 療育手帳A1、A2、B1または知的障がいと判定された方のうち知能指数50以下の人 精神障害者保健福祉手帳1級(助成対象は通院のみ) 生活保護法による保護を受けていない方 						→	




【担当課】伊勢保健所 地域保健課

伊勢市勢田町628番地2 伊勢庁舎1階
TEL：0596-27-5148 FAX：0596-27-5253

名称	対象・内容	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳
小児慢性 特定疾病 医療費助成 	県内の18歳未満（ただし、18歳の時点で制度の対象になっており、かつ18歳以降も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満）の児童等を対象に、医療費を助成するもの						→	→
指定難病 特定医療費 助成 	指定難病にり患している方が、指定医療機関で行われる医療を受ける場合、その医療費の一部を助成するもの						→	→


【担当課】伊勢市 高齢・障がい福祉課

伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館1階
TEL：0596-21-5558 FAX：0596-20-8555

名称	対象・内容	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳
育成医療（自立支援医療） 所得制限あり 	18歳未満で、身体障がいのある児童またはそのまま放置すると将来障がいを残すと認められる疾患のある児童の障がいを、除去または改善するために必要な医療費について公費負担するもの						→	→

【担当課】伊勢市 健康課（中央保健センター）



伊勢市宮後1丁目1番35号 MiralSE内伊勢市健康福祉ステーション5階
TEL：0596-27-2435 FAX：0596-21-0683

名称	対象・内容	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳
未熟児養育医療 給付事業 	伊勢市内に居住地（住民登録）を有する満1歳未満の乳児であって、出生時体重が2,000g以下であるか、または生活力が特に弱い未熟児のため、一般状態等に異常を示すもののうち、指定養育医療機関の医師が入院を必要と認めた場合、その医療（保険診療分）を給付するもの	→						

手当・年金


【担当課】伊勢市 子育て応援課



伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館2階
TEL：0596-21-5713 FAX：0596-21-5555

名称	対象・内容	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳
児童手当 	18歳になった日以降の最初の3月31日までの間にいる児童（高校生年代までの児童）を養育している方 【3歳未満】 第1・2子/月15,000円 第3子以降/月30,000円 【3歳以上～高校生年代】 第1・2子/月10,000円 第3子以降/月30,000円						→	→
児童扶養手当 所得制限あり 	18歳になった日以降の最初の3月31日までの間にいる児童（高校生年代までの児童）、ただし心身におおむね中程度以上の障がい（特別児童扶養手当2級と同程度以上の障がい）がある場合は20歳になるまでの児童を養育しているひとり親家庭等 【第1子】 全部支給 月/46,690円 一部支給 月/46,680～11,010円 ※児童が複数の場合は加算あり						→	→

【担当課】伊勢市 高齢・障がい福祉課

伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館1階
TEL：0596-21-5558 FAX：0596-20-8555

名称	対象・内容	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳
特別児童 扶養手当 所得制限あり 	心身に障がいのある20歳未満の児童を養育している保護者等 【1級】 ・身体障害者手帳1・2級と3級の一部の児童 ・療育手帳Aの児童 【2級】 ・身体障害者手帳3・4級の一部の児童 ・療育手帳B一部の児童 ・その他診断書により上記同程度以上の障がいがある ・1級/月56,800円 ・2級/月37,830円 ※障がいの程度により支給されない場合があります。						→	→

名称	対象・内容	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳
障害児福祉手当 <small>所得制限あり</small> 	心身に障がいのある20歳未満の児童 【対象】 ・身体障害者手帳1級程度 ・療育手帳A1程度 ・月16,100円 ※障がいの程度により支給されない場合があります。							→
特別障害者手当 <small>所得制限あり</small> 	心身に障がいのある20歳以上の在宅で生活する方 【対象】 ・重度の障がいがある人 ・重度の肢体不自由（寝たきり等）で、日常生活動作が一人ではほとんどできない人 ・絶対安静の症状が長く続いている人 ・重度の精神障がい（知的障がいを含む）のため、食事、用便、会話等の日常生活能力がほとんどない人 ・月29,590円 ※障がいの程度により支給されない場合があります。							→

【担当課】 伊勢市 高齢・障がい福祉課

伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館1階
 TEL：0596-21-5558 FAX：0596-20-8555

【三重県子ども福祉・虐待対策課 家庭福祉班 TEL：059-224-2274】

名称	対象・内容	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳
心身障害者扶養共済制度	障がいのある人を扶養している保護者が、自らの生存中に毎月一定の掛け金を収めることにより、保護者に万一（死亡・重度障がい）のことがあったとき、障がいのある人に終身一定額の年金を支給							

【担当課】 伊勢市 医療保険課

伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館1階
 TEL：0596-21-5554 FAX：0596-20-8555

名称	対象・内容	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳
障害基礎年金	20歳以前に病気やケガで障がいの状態になった方							→

その他の制度【高齢・障がい福祉課】

【担当課】 伊勢市 高齢・障がい福祉課

伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館1階
 TEL：0596-21-5558 FAX：0596-20-8555

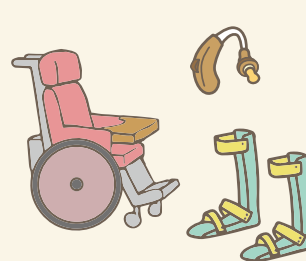
補装具費の支給 所得制限あり

対象：身体障害者手帳の交付を受けている方または難病等の方

内容：身体上の障がいを補うための補装具費（購入・修理）を支給。用具の種類別に定められた基準額内において原則として1割負担。ただし、世帯の市民税課税状況により負担上限月額あり。
 ※基準額を超える額については、自己負担

申請方法：購入などの前に事前申請が必要。事前に、担当課へお問い合わせください。

- 【必要書類】**
- ・身体障害者手帳
 - ・補装具の業者（市指定）が作成した見積書
 - ・医師の意見書（補装具によって不要な場合があります）
 - ・マイナンバーカード
- ※難病の場合、特定医療費（指定難病）受給者証及び医師の意見書が必要

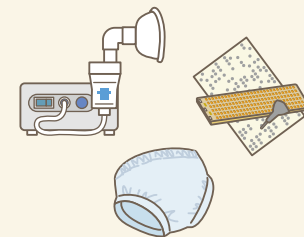


! 補装具は、身体障がいのあるお子さんの身体機能を補完・代替する道具です。身体障害者手帳の内容や等級によって、対象となるものが決まっていますので、便利そうでも身体の状態や生活環境によっては使えないものもあります。購入については主治医やリハビリの先生に相談したり、助成を受けることが可能かについては伊勢市高齢・障がい福祉課に聞いてみてください。

日常生活用具の給付 所得制限あり

対象：障害児・者等及び用具ごとの要件を満たす方

内容：日常生活を営むうえで、自立した生活を容易にするための用具を給付。用具の種類別に定められた基準額内において原則として1割負担。ただし、世帯の市民税課税状況により負担上限月額あり。
 ※基準額を超える額については、自己負担



申請方法：購入などの前に事前申請が必要。事前に、担当課へお問い合わせください。

- 【必要書類】**
- ・身体障害者手帳
 - ・販売業者（市指定）が作成した見積書
 - ・医師の意見書（申請する用具によって不要な場合があります）
- ※難病の場合、特定医療費（指定難病）受給者証及び医師の意見書が必要

小児慢性特定疾病児童日常生活用具の給付 所得制限あり

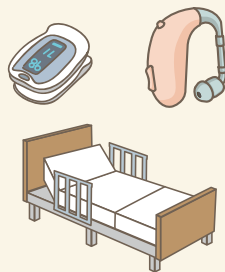
対象：小児慢性特定疾病医療受給者証を有し、用具ごとの要件を満たし、児童福祉法・障害者総合支援法の施策の対象でない方

内容：日常生活を営むうえで、自立した生活を容易にするための用具を給付。用具の種類別に定められた基準額内において原則として1割負担。ただし、世帯の市民税課税状況により負担上限月額あり。

※基準額を超える額については、自己負担

申請方法：購入などの前に事前申請が必要。事前に、担当課へお問い合わせください。

- 【必要書類】**・身体障害者手帳
 ・販売業者（市指定）が作成した見積書
 ・医師の意見書（申請する用具によって不要な場合あり。）
 ※難病の場合、特定医療費（指定難病）受給者証及び医師の意見書が必要



重度心身障害者紙おむつ等の支給 所得制限あり

対象：満3歳以上の寝たきり若しくは排泄の告知が困難なため常時紙おむつ等を必要とする在宅で生活され、以下のいずれかに該当される方

- ① 下肢・体幹・移動機能障がい1～2級
- ② 療育手帳程度A

※次に該当する場合は支給対象外となります

- ・日常生活用具等の制度から紙おむつ等の支給を受けている方
- ・住民税課税世帯の方
- ・福祉施設に1か月以上入所が見込まれる方

内容：重度心身障がいのある方に対し、紙おむつ等の購入に要する経費の一部として、紙おむつ等利用権を支給（紙おむつ等…紙おむつ、尿取りパット、介護用使い捨て手袋、清拭剤、ドライシャンプー）

申請方法：身体障害者手帳または療育手帳を持参のうえ、高齢・障がい福祉課で申請



訪問理美容サービス事業

対象：寝たきり状態等のため理美容院に向くことが困難で在宅で生活され、以下のいずれかに該当される方

- ① 下肢・体幹障がい1～2級
- ② 内部障がい1級

内容：理美容院、美容院に向くことが困難な身体障がいのある方に対し、居宅でサービスが受けられるよう料金の一部（出張料同等額）を助成

申請方法：身体障害者手帳を持参のうえ、高齢・障がい福祉課で申請



重度障害者タクシー料金助成事業

- 対象**：① 身体障害者手帳（視覚障がい1～2級、下肢・体幹・移動機能障がい1～3級、内部障がい1級）
 ② 療育手帳程度A
 ③ 精神障害者保健福祉手帳1～3級

内容：1枚600円のタクシー（市契約事業所に限る）料金の助成券を申請月から年度末までの月数×3枚交付

申請方法：身体障害者手帳を持参のうえ、高齢・障がい福祉課で申請

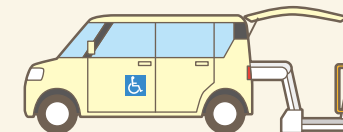


重度身体障害者リフト付タクシー料金助成事業

対象：身体障害者手帳（下肢・体幹・移動機能障がい1～3級）を所持しており、外出時に移動寝台又は車椅子を必要とする方

内容：1枚1,000円の福祉タクシー（市契約事業所に限る）料金の助成券を申請月から年度までの月数×6枚交付

申請方法：身体障害者手帳を持参のうえ、高齢・障がい福祉課で申請



【担当課】 三重県立子ども心身発達医療センター・難聴児支援センター

TEL：059-253-2000（代）

三重県子ども福祉部子どもの育ち支援課

TEL：059-224-2248

三重県聴覚障がい児補聴器購入費用助成金制度

対象：18歳になった日以降の最初の3月31日までの児童で、原則として30デシベル以上70デシベル未満の軽・中等度難聴児（身体障害者手帳が交付されない難聴児）

内容：補聴器…購入費用の3分の1

- ※片耳の場合25,000円、両耳の場合50,000円を限度とします
- ※原則として他自治体の申請を含み申請は5年に1回

補聴援助システム…25,000円

※片耳のみを対象。購入費用が25,000円以下の場合購入額実費

申請方法：担当課にお問い合わせください



福祉サービス等について

● 障がい児通所支援とは

児童福祉法により、障がいのあるお子さんが身近な地域で、適切な支援を受けるための制度です。

【対象となるお子さん】

- 身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を持っているお子さん
- 特別児童扶養手当の受給対象となっているお子さん
- 難病患者等、療育の必要性(*)が認められるお子さん

(※) 療育の必要性について

(障がい者手帳をお持ちでない場合又は手当等を受給していない場合)

- 発達や育ちに関する相談をされている場合は、相談先（健康課やこども発達支援室など）へ高齢・障がい福祉課から確認します。
- 療育機関・医療機関での発達検査結果などをお持ちの方はご提出をお願いします。

● 障がい児通所支援の種類と対象となるお子さん

サービスの種類	内容	対象
児童発達支援	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の支援を行います。	就学前のお子さん
放課後等 デイサービス	授業の終了後又は学校の休業日に、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流促進等の支援を行います。	就学中のお子さん (原則18歳まで)
保育所等訪問支援	保育所等を訪問し、障がい児に対して集団生活への適応のための専門的な支援を行います。	保育所や幼稚園に通園中 又は、小学校等に通学中 のお子さん
居宅訪問型 児童発達支援	重症心身障害児などの重度の障害児で、外出することが著しく困難な障害児の居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与等必要な支援を行います。	児童発達支援及び放課後等 デイサービスを受ける ために外出することが著 しく困難であるお子さん

● 障害者総合支援法サービスとは

障害者総合支援法により、障がいのある人が身近な地域で、適切な支援を受けるための制度です。

【対象となるお子さん】

- 身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を持っているお子さん
- 特別児童扶養手当の受給対象となっているお子さん
- 難病患者等、療育の必要性(*)が認められるお子さん

(※) 療育の必要性について

(障がい者手帳をお持ちでない場合又は手当等を受給していない場合)

- 発達や育ちに関する相談をされている場合は、相談先（健康課やこども発達支援室など）へ高齢・障がい福祉課から確認します。
- 療育機関での発達検査結果などをお持ちの方はご提出をお願いします。

■ 障害者総合支援法サービスの種類

居宅介護

居宅において、入浴、排せつ、食事等の介護並びに生活等に関する相談および助言、その他の生活全般にわたる援助を行います。

短期入所（ショートステイ）

居宅で介護する人が病気の場合など、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事等の介護を行います。

■ 利用者負担額

利用者は障がい児通所支援及び障害者総合支援法サービスの利用料の一割を負担していただきます。ただし、世帯の市民税所得割額に応じて、ひと月に負担する上限額が決定され、その月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の費用負担は生じません。

所得区分	負担上限月額	所得区分の認定方法
生活保護	0円	生活保護受給世帯
低所得	0円	市民税非課税世帯に属する者である場合
一般1	4,600円	市民税課税世帯に属する者であって、世帯員全員の所得割合計額が28万円未満の場合
一般2	37,200円	市民税課税世帯に属する者であって、世帯員全員の所得割合計額が28万円以上の場合

■ 就学前障がい児の発達支援無償化

就学前障がい児を対象とした障がい児通所支援の利用者負担額は無償化されています。

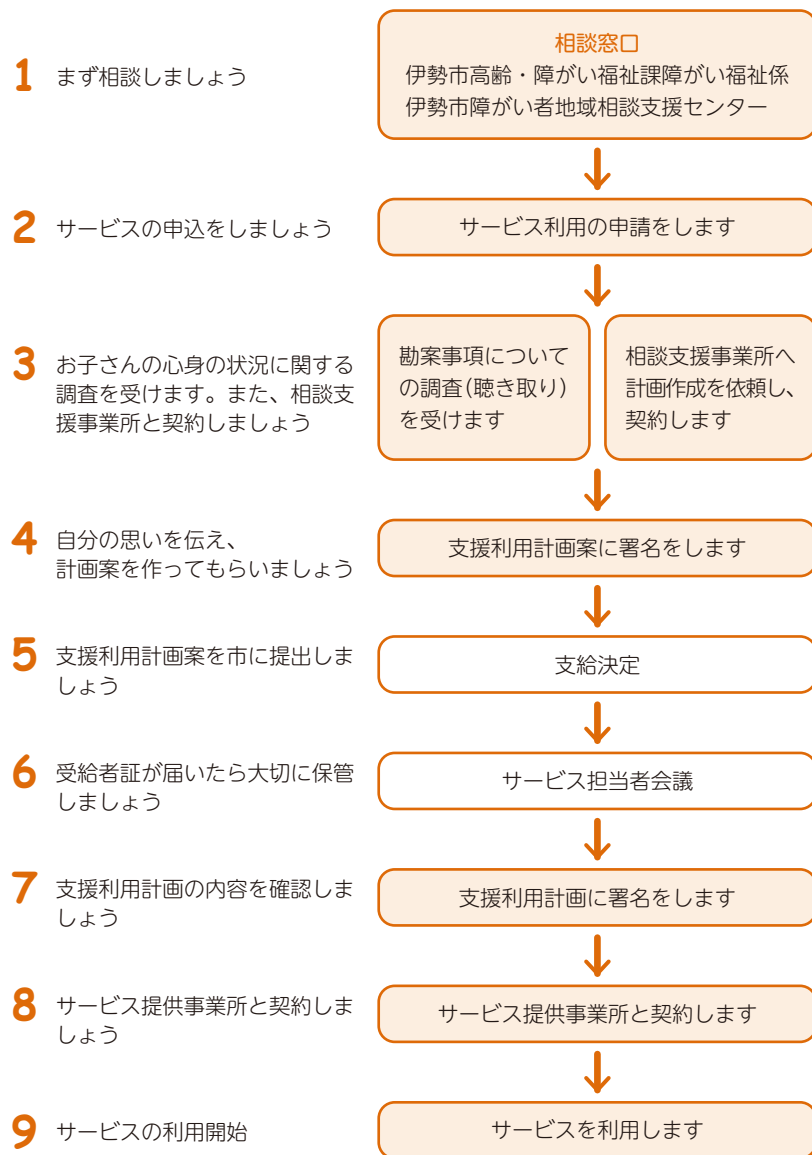
対象となる期間：無償化の対象となる期間は、満3歳になって初めての4月1日から小学校入学までの3年間

無償化される費用：児童福祉法に基づく、サービス費用の利用者負担額

※医療費や食費等の実費負担については無償化の対象外です。

手続：無償化にあたり、手続は不要

サービス利用の流れ



● 発達や育ちに関する相談

■ 発達支援相談

18歳までのお子さんの育ちや発達に関する悩みや心配事の相談に応じます。必要に応じ、臨床心理士・言語聴覚士・医師による相談なども行います（診断や投薬は行いません）。また、保育所（園）・認定こども園・幼稚園・学校等各関係機関とも連携し、子どもの発達を総合的に支援します。

ことばの発達がゆっくり、落ち着きがない、気に入らないとすぐに手が出る、学校に行きたがらない、できることとできないことの差が大きいなど発達に心配がある、どのように関わればいいのか分からないなど、お気軽にご相談ください。

お問い合わせ 伊勢市 こども発達支援室
伊勢市宮後1丁目1番35号 MiralSE内伊勢市健康福祉ステーション5階
TEL: 0596-63-5444 FAX: 0596-21-0683

■ 小・中学生相談

子育ての悩みや不安、不登校・いじめ・友人関係・学習などについての相談

お問い合わせ スマイルいせ
伊勢市小俣町元町540番地 小俣総合支所3階
TEL: 0596-22-7867 FAX: 0596-22-7898

● そのほかの相談

サービスを利用していない方の初期相談や困りごとがございましたら、以下窓口にお問い合わせください。

お子さんの障がいについて、どのような支援があるかなど全般に関する相談窓口

お問い合わせ 伊勢市障がい者地域相談支援センター
伊勢市八日市場町13-1 伊勢市社会福祉協議会福祉センター2階
TEL: 0596-21-1130 FAX: 0596-27-2412

● 伊勢市医療的ケア児在宅レスパイト事業

在宅の医療的ケア児に対し、訪問看護ステーション等が、健康保険法の適用時間を超えて訪問看護を実施した場合の超過費用や、訪問看護による病院受診又は外出の際の付き添いの費用について助成し、家族の休息時間の確保や介護負担の軽減を図る伊勢市の事業です。

【対象となるお子さん】 以下のすべてに該当する方が対象になります。

- (1) 伊勢市内に住所を有すること
- (2) 0歳から18歳に達する日以降の最初の3月31日までの間にあること
- (3) 在宅で同居の家族による介護を受けて生活していること
- (4) 医師の訪問看護指示書による医療的ケアを必要としていること

■ 事業の内容

- (1) 健康保険法に規定する訪問看護療養費の適用を超える自宅利用での訪問看護
- (2) 訪問看護療養費の適用外となる自宅以外での訪問看護

■ 利用時間

1回あたりの利用時間の制限はありません。ただし、1年度（4月1日から翌年3月31日まで）内において、48時間を利用限度とします。

※年度途中からの申請の場合、利用登録の決定月から3月までの残月数に4を乗じた時間を利用限度とします。

■ 利用料金

サービス提供費に係る利用者の自己負担はありません。ただし、サービス提供費の他に発生する実費（交通費等）等については、利用者（保護者）と訪問看護ステーション等との定めによります。

■ 利用申請

利用されている訪問看護ステーション等を経由して、事前の利用申請が必要です。利用されている訪問看護ステーション等にご相談ください。

お問い合わせ 伊勢市 高齢・障がい福祉課

伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館1階
TEL：0596-21-5558 FAX：0596-20-8555

● 幼稚園の相談

公立幼稚園については、下記受け入れの要件を踏まえ、個別に相談させていただきます。なお、私立幼稚園については、各幼稚園へお問い合わせください。

【受け入れの要件】

- 主治医により、集団生活が可能と認められていること。
- 幼稚園における受け入れ体制が整えられていること。
- 緊急時を含め家族等の連携・協力が得られること。

お問い合わせ 小俣幼稚園

伊勢市小俣町本町1番地 TEL：0596-22-4902

明野幼稚園

伊勢市小俣町明野1481番地 TEL：0596-38-1234

伊勢市 教育委員会事務局 教育総務課総務係

伊勢市小俣町元町540番地 小俣総合支所2階
TEL：0596-22-7875 FAX：0596-23-8641

● 就学相談

お子さんの心身の状態や必要な医療的ケア等に応じて、適切な教育を受けられるようにするため、お子さんにとってよりよい就学先について一緒に考えていきます。

■ 決定までの流れ

就学相談の申し込み



保護者との面談・園でのお子さんの観察等



学校（小学校・特別支援学校）の見学



保護者への連絡・相談



就学先の決定

■ 相談申し込み

就学の前年に関わらず、随時、相談させていただきます。

■ 申し込み方法

下記問い合わせ先に、電話にてお申し込みください。

お問い合わせ 伊勢市 教育委員会事務局 学校教育課指導係

伊勢市小俣町元町540番地 小俣総合支所2階
TEL：0596-22-7881 FAX：0596-23-8641

お気軽に
ご相談ください。



学校・保育園等について

● 保育所の相談

医療的ケアを必要とする児童について、受け入れ体制が整った保育所等で保育を行います。入所申込に際しては事前のご相談をお願いします。

【受け入れの要件】

- 主治医により、集団生活が可能と認められていること。
- 保育所等における受け入れ体制が整えられていること。
- 日常的に保護者が行っている医療的ケアが確立しており、安定した医療的ケアが行われていること。
- 児童の病状や医療的ケアに関する情報が保護者との間で十分に共有でき、必要に応じて主治医からの情報を受けることができること。
- 就労など保育の必要性の認定を受けること。




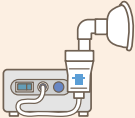
お問い合わせ 伊勢市 保育課保育係

伊勢市岩淵1丁目7番29号 伊勢市役所東館2階
TEL：0596-21-5579 FAX：0596-21-5555

医療機器と医療材料

医療機器と医療材料については「レンタル」のものと「自費購入」となるものがあります。在宅生活を始めるときに病院と在宅チームで調整します。物品や必要数については、主治医と相談していきます。

■ 医療機器一覧

名称	自費購入	レンタル	内容
人工呼吸器 		○	気管切開をして使用する人工呼吸器療法（TPPV）と、気管切開をすることなく鼻マスク等を通して人工呼吸器を使用する非侵襲的人工呼吸器療法（NPPV）等があります。在宅人工呼吸器にはバッテリーが搭載されており、携帯して外出することができます。
加温加湿器		○	気管に送る空気を加温加湿することで痰が固くなるのを防止するため人工呼吸器に繋がります。より加湿の強い電熱線有タイプと無しタイプが存在します。
パルスオキシメータ 		○	指や手足にセンサーをまきつけて酸素飽和度（SpO ₂ ）と脈拍数を測定するための装置。上限下限の設定に応じてアラームが鳴ります。健康な人の酸素飽和度は96～99%といわれています。
吸引器 	○	【注】	口腔内、のど（咽頭、喉頭）、鼻腔、気管、気管支等に溜まっている分泌物を体外に出します。
吸入器（ネブライザー） 	○	【注】	痰を切れやすくするため等の目的で霧状になった水分や薬剤を吸入します。

名称	自費購入	レンタル	内容
カフアシスト（排痰補助装置）		○	自分で咳をしたり、うまく痰が出せない場合に使用する機械。原理は、気道に陽圧をかけて肺に空気をたくさん入れた後に、陰圧で息を吐き出させることで、咳の介助（代用）をして、気道内分泌物を除去するのを助けます。繰り返し使用することで、肺の機能を向上させ、感染による肺炎等の肺合併症の予防にもつながります。医療保険上、人工呼吸器を使用している人のみが対象となります。
酸素濃縮器		○	十分に必要な酸素を取り込めない場合に室内空気より高い濃度の酸素を投与できる機器。火元近くに置かないように配置に留意する必要があります。1時間あたり0.2酸素を流すという設定ができます。
酸素ボンベ 		○	酸素療法が必要で室内に酸素濃縮器を設置している場合も、外出の際は酸素ボンベを携帯します。火元近くに置かないように配置に留意する必要があります。
バッグバルブ（アンビューバッグ） 		○	鼻と口、気管口から空気・酸素を送り込むための手動の人工呼吸器具です。人工呼吸器を一時的に外す場合や呼吸状態が悪いとき等の緊急時に使用します。小児用と成人用があります。成長に伴って見直す必要があります。
経腸栄養ポンプ		○	栄養剤等を正確かつ安定した速度で注入するために用いるポンプです。初めて経腸栄養を開始するとき等、下痢や嘔吐等を起こしやすいような場合に投与速度や投与量を調節したりすることで症状を軽減することが期待できます。15歳以上の場合は、医療保険上定められた特定の栄養剤を使用する場合にのみ使用できます。

■ 医療材料・衛生材料一覧

名 称	自費購入	払い出し	内 容
経管栄養チューブ		○	カテーテルに繋ぎ、栄養を入れるためのチューブ。医療機関から支給されます。胃ろうボタンを利用している場合は、外来受診時、もしくは訪問診療時に交換する場合があります
気管カニューレ 		○	気管切開をした際に、気道を確保するために挿入する曲管のことです。気管カニューレは体になじみやすく耐久性のある素材で作られていますが、使い続けているうちに痰で閉塞しやすくなります。閉塞予防のために月に1～2回程度、外来もしくは訪問診療での定期的なカニューレ交換が必要となります。
カニューレホルダー		○	入浴後等に毎日交換します。気管カニューレの抜去やずれを防ぎ頸に固定するための道具です。肌が敏感でかぶれやすい子はいろいろなメーカーの製品を試したり、手作りのものを使用されたりしています。
カテーテル		○	病院では感染予防のため使い捨てですが、在宅では気管用は1日1本目安、口鼻用は週1本が目安で不潔になる前に交換するのが一般的です。吸引が終わったら、カテーテルについた痰をアルコール綿等で綺麗にふき取り、通し水をしっかり吸い上げてカテーテルの内側もきれいにし、蓋つきの容器で保管して次の使用に備えて清潔にしておきます。その他にも導尿管のカテーテルもあります。
カテーテルチップ (シリンジ) 		○	病院では使い捨てですが在宅では問題なく使える状態であれば数日繰り返し使用します。栄養や、薬剤の注入等、用途により大きさが違うカテーテルチップを使用します。

名 称	自費購入	払い出し	内 容
人工鼻		○ 【注】	気管カニューレの先端または、呼吸器回路の途中にとりつけることで、鼻の代わりに呼気を加温・加湿し、ホコリを取り、気管や肺を保護するための器具です。人工呼吸器と加湿加湿器を使っている子が、外出の際に加湿加湿器の代わりに使用する場合があります。加湿加湿器をつけた状態で人工鼻をつけると目詰まりを起こし窒息の危険性があるため絶対に併用しません。
聴診器		○	在宅では主に肺にきちんと空気が入っているか、左右同じように入っているか、痰の貯留音（ごろごろという音）がないか、経管栄養カテーテルの位置確認等のために使います。メーカーにより大人用、小児用、乳児用、新生児用等サイズが異なります。
蒸留水 (または精製水)		○	人工呼吸器の加湿器に使います。水道水だと不純物が人工呼吸器の破損を招いてしまうリスクがあるため蒸留水(または精製水)を使用します。
Yガーゼ		○	気管カニューレ挿入部の皮膚を保護するためにカニューレに挟んで使用します。清潔に保つため1日1回以上交換します。気管カニューレ周囲が汚れていると、悪臭や周囲の皮膚トラブルのもとになります。また、胃ろう部分の保護にも使用する場合もあります。同じく1日1回以上交換します。とれないようにテープで固定します。
アルコール綿		○	気管用吸引カテーテルを拭くために使います。気管内に入れるカテーテルは清潔を保ち、肺炎や感染症を予防します。
カテーテル保管容器と通し水容器		○	吸引カテーテルは蓋つきの容器で保管し、乾燥させることを基本とします。100円ショップで販売されているもので十分です。吸引後カテーテル内をきれいにするために吸い上げる通し水は蒸留水や精製水ではなく水道水を使用します。カテーテル保管容器（気管用、口用、鼻用）、通し水容器（気管用、口鼻用）いずれも毎日洗って清潔にすることが推奨されます。

【注】 伊勢市小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付、助成限度額あり

災害対策

いざという時に備え、日頃から地域の方と積極的にコミュニケーションを取りましょう。自家発電装置などの準備も大切です。また、日頃から水・非常食・薬などの用意や災害情報の取得方法を確認しましょう。

● 防災ささえあい名簿

高齢者や障がいのある人など、災害時に支援が必要と思われる人（避難行動要支援者）の名簿を、市があらかじめ作成します。

その名簿に登録された人のうち、自分や家族の支援だけでは避難することが困難な人で、情報提供に同意した人の名簿を『防災ささえあい名簿』とし、自治会（地域の人）や民生委員など（避難支援等関係者）に平常時から提供します。

避難支援等関係者は『防災ささえあい名簿』をもとに、日ごろの見守りや地域で行う防災訓練などを通じて、災害時に円滑に避難支援等が実施できる支援体制づくりのために活用します。

● 個別避難計画

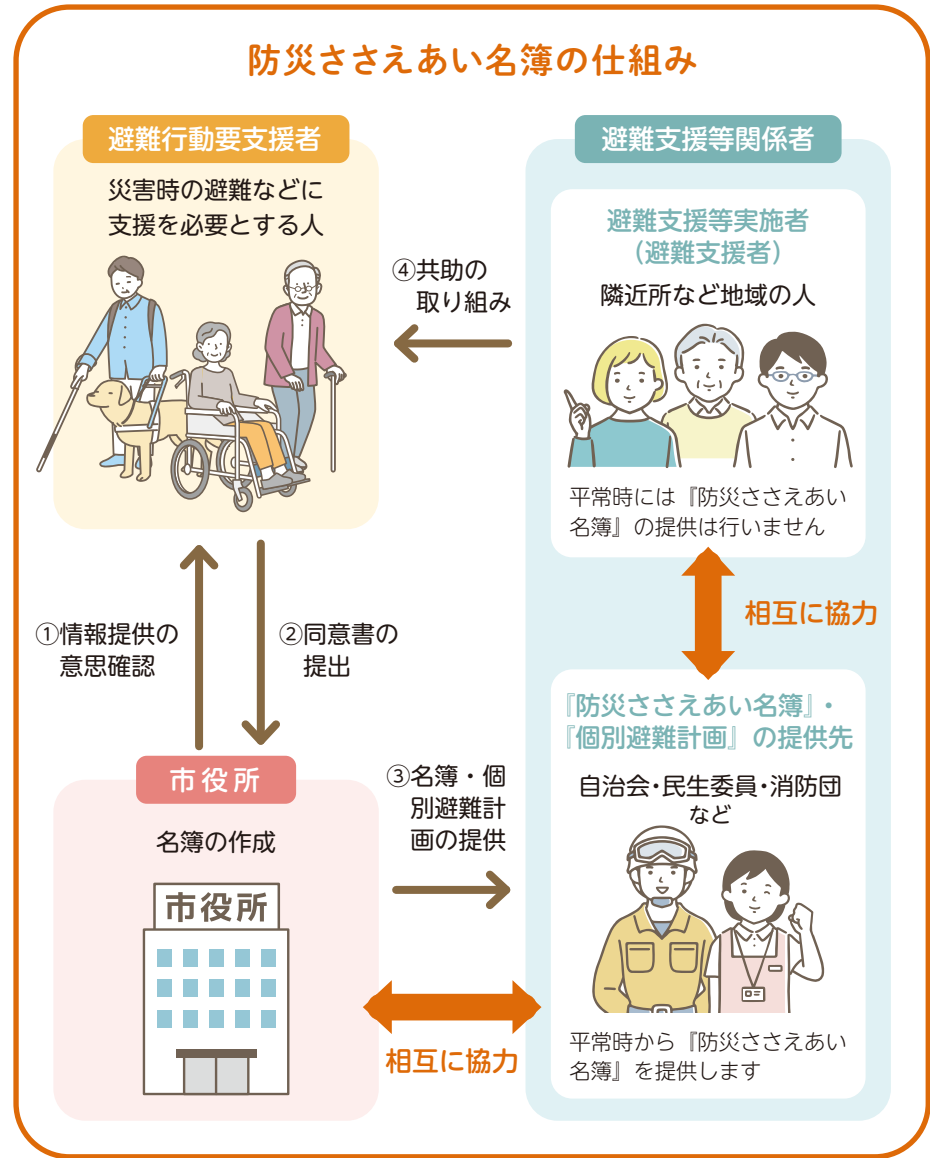
『個別避難計画』とは災害時の避難支援等を実効性のあるものとするため、『防災ささえあい名簿』に登録されている一人ひとりの具体的な避難の計画を作成し、この計画を平常時から地域の支援者と情報を共有し、災害発生時に備えておくものです。

災害時に自宅周辺がどうなるか、どこへ・誰と・どうやって避難するのか、避難所では何が必要なのか考え、具体的な地震の避難計画（個別避難計画）を作りましょう。地域の関係者や避難をサポートしてくれる人と個別避難計画を共有し、普段の見守りや災害時の避難支援などに活用します。

計画の作成は、市などの支援による作成や本人やご家族等による作成、又は地域の人、福祉専門職等の協力による作成があります。

氏名	住所	備考

避難先	避難方法	備考



● 小児在宅医療的ケア児「災害時対応ノート」

三重県小児科医会にて、災害時に医療的ケア児とその家族が自分たちで自分たちを守る（自助）ため、「災害時対応ノート」の作成を案内しています。



Q. 入院中、また退院後の思い・不安・助言（退院までの準備等）

入院中は、病院という安心できる環境の中で、看護師さんたちがすぐそばにいてくれるという安心感がありました。ナースコールを押せばすぐに誰かが来てくれる——そんな日々から、在宅生活に移るとき、正直とても不安でした。

「自分たちだけで、本当にできるのかな?」「何かあったらどうしよう」——その思いに押しつぶされそうになる日もありました。

でも、退院までの準備を丁寧にやり、病院のスタッフさんや訪問看護ステーションとつながっていくことで、少しずつ「できるかもしれない」という気持ちに変わっていききました。

退院前には、医療機器の取り扱いや緊急時の対応を何度も確認し、家の環境を整えておくことが安心材料になりました。「家族だけで抱えないこと」——それが、何より大切なことだと感じています。

医療ケアを自分の手で本当に育てられるか、病院だと看護師さんが常について、医師がして、何かあればすぐ対応してくれる環境なので、そこから自宅に環境が変わることがまず不安でした。退院にあたって、ケアに自信がしっかりもてることが第一条件でしたが、いざ病院でできても家だと出来ないことがあり、訪問看護さんに助けてもらうことも多々ありました。退院したその日、家に着くと同時に在宅医さんと訪問看護さんが往診にきてくださり、安心したのを今でもよく覚えています。

退院前に訪問看護が必要かという話がありました。経鼻栄養があるので、訪問看護を利用可能ということでしたが、その頃は医師でもない看護師さんと繋がる理由があまり理解できず、そのメリットを詳しく説明してほしいと当時は納得いくまで説明してもらえなかったのが、わかりやすく伝えてほしいと感じていました。

私の場合は退院と同時に上の子も見なければならず、誰かに頼れる環境もなかったのが、慣れるまで1週間ほど毎日訪問看護さんが訪問してくださり、上の子の相手をしてくれたので、時間は限られますが、落ち着いて退院後の子に向き合ってお世話ができて、助かりました。

退院前の看護師さんとの話で部屋の環境構成等していましたが、退院して感じたのは看護師さんよりも実際ケアされている他のお母さん方の環境構成が非常に参考になりました。

特にInstagram、インターネットで画像で紹介があると真似しやすく、それを参考にケアの環境を整えていくことができました。

Q. 在宅生活の不安・助言（家族の支援体制や訪問看護等の利用の仕方等）

在宅生活が始まってすぐは、常に気を張りつめていたように思います。夜も眠れないほどの不安、急変時にどうすればいいのかわからない心細さ…。

けれど、今は、夫や祖母たちとケアを分担しながら、「ひとりじゃない」と思えるようになってきました。

また、訪問看護師さんがとても親身になってくださり、困ったことがあればすぐに相談できる関係があることが、本当に心の支えになっています。



緊急時には、訪問看護師さんが駆けつけてくださる体制が24時間整っていて、「ひとりで背負わなくてもいい」と感じられるようになりました。

在宅生活は、すべてを完璧にこなそうとすると苦しくなってしまうこともあります。頼れるところには、しっかりと頼っていいと思います。

現在の訪問看護は普段のいい状態を知ってもらっていることを前提に、体調を崩した時は電話で相談することが多いです。現在のところを利用する以前の訪問看護は主に上の子に関わっていただき、私自身が落ち着いて子どもに関わることができるよう、子のケアというよりは私自身（母親）の心のケアに重点を置いて関わってもらっていました。

退院当初は主人、実家の母にもケアの手技を覚えてもらいましたが、実際の成長に伴ううまくいかないこともでてきて、今では私しかケアをすることができない状態です。いざ自分が倒れてケアできない時のための手段を退院前後で把握しておけると安心だと思いました。（私個人は可愛がってくれるだけで満足しているので、ケアできるのが私だけ、という点には大きく困っていない状態です。）

Q. 活用している福祉サービスについて

わたしたちの家庭では、以下のような在宅・福祉サービスを利用しています。

- 訪問看護
- 訪問リハビリ
- 医師による往診
- 歯科の往診
- 訪問入浴サービス

どのサービスも、日々のケアや安心にとって欠かせないものです。「どうしても自宅だけではまかなえない部分」は、プロの手を借りることで、家族の負担もぐっと軽くなります。福祉サービスについては、地域の保健師さんや相談支援専門員さんに相談して、制度を知るところから始めてみるのがおすすめです。



Q. 学校・保育園へ入学・入園する際 及び 学校・保育園で過ごす際の気を付けること

うちの子は現在、特別支援学校に在籍しています。地元の小学校にも副籍として在籍し、月に一度ほど、交流の機会を持っています。

入学のときは、「どこに相談すればいいの?」「どうやって準備すればいいの?」と戸惑うことも多くありました。

でも、教育委員会の方と話す中で、一つずつ進めていけたように思います。

「この子らしく学べる場所はどこかな?」という視点で考えていくと、自然と選択肢が見えてくるかもしれません。

また、学校生活の中でも、「できないこと」よりも「できること・楽しいこと」を一緒に見つけていくことが、子どもにとっても家族にとっても大きな喜びになります。

保育所に入所するにあたり、事前に市役所や保健師さんに相談したり、情報を共有してもらったりしていました。

保育所側も不安なことや分からないことが多いため、話し合いを重ねていくことで、少しずつ不安を解消していきました。入所後に胃ろうを造設したことで、医療的ケア児になり、保育所側の受け入れが整うまで自宅保育…このまま預けられないのか…と不安にもなりました。

受け入れ可能となってからも、時間や休みといった制限がありますが、数時間でも見られる環境の有り難さを感じています。

不安なこと、やってほしいことなどは保育所に伝えていきます。無理なこともあります。話すことで、こちら側の思いが伝わり、保育所側の不安とも向き合うことができている。

とにかく一人で悩みを抱えず、誰かに話すことが大切だと思えるようになりました。

窓口がわからないので、計画相談さんに相談しています。

Q. 災害に対してどのような対策をとっていますか?

医療的ケアがあると、災害時の備えはとても重要になってきます。

我が家では、停電時でも医療機器が使えるように、発電機と蓄電池を準備しました。日頃から、実際に電源をつないでみたり、いざというときにどう動くかを確認しておくことで、少しずつ安心感が持てるようになってきました。

また、避難場所は3ヶ所想定しています。そのうちの1ヶ所の集会所と車の中には、医療的ケアに必要な物品を保管しており、どこにいても対応できるようにしています。

実際に家族と支援者さん、地域の方々と一緒に避難訓練も2回行いました。シミュレーションをしておくことで、「いざというとき、どう動くか」のイメージができるようになります。

避難先の情報収集や、医療的ケア児を受け入れてもらえる体制の確認などは、相談支援員さんや地域の保健師さん、防災担当課の方と連携していくと、道が開けると感じます。

自宅に太陽光発電と蓄電池がついているので、家を避難所として使えたらと思います。

避難所まで移動しようと思うと大人の足でも15分ほどかかるので、子どもが大きくなってきたときに医療的ケアの物品と本人を抱えて移動は大変そうなので、せめて福祉避難所までスムーズに移動できたらと思います。

メッセージ



初めは不安でいっぱいだった在宅生活。けれど、「一人じゃない」「頼っていい」「できるところからで大丈夫」——そう思えるようになるまでには、たくさんの支えがありました。これから在宅医療を始めるご家族にも、あたたかな支援の輪が届きますように。応援しています。

退院後に伊勢市に引っ越してきましたが、顔にチューブがついていても『可愛いね』と声をかけてくれる人がとても多かったです。スーパーで『大変そうだから手伝おうか?』と声をかけてくれる人が何人もいました。優しい温かい言葉をかけてくれる、素敵なお店だと感じました。以前の地域は医療的ケア児が家にいると役所の人もその子のことばかり、という印象でしたが、伊勢は上の子のこと、私自身のことまで気にしてくれます。困ったら全力で力になってくれる訪問看護さんもあります。医療的には困窮している地域かと思いますが、心が温かくなる地域です。



8歳の息子は、原因不明の病気生まれ、気管切開と胃ろうの手術をして、24時間人工呼吸器を使用しています。在宅生活して7年になりました。入院中は、上の子がいるので退院してからのことがとても不安でした。今は、週4日訪問看護師さんとヘルパーさんが来て、お風呂に入れてもらっています。訪問リハビリも利用しています。週2回10時~17時まで通所に通っていて、その間に買い物や病院に行ったりしています。月1回5泊6日でレスパイトも利用しています。きょうだい児は、どうしても普段から我慢していたりするので、レスパイト中に上の子と少し遠出をしたりして、上の子の行きたい場所にも連れて行ってあげたりもしています。色々なサービスを利用して、たくさんの方に協力していただいて、毎日楽しく生活しています。災害時のために、発電機1台、蓄電池2台、蓄電池用のソーラーパネルなども準備しています。大変なことも多いですが、息子が生まれてから、たくさんの素敵な出会いもありました。



息子は急性脳症で人工呼吸器をつけて寝たきりの重症心身障がい児になりました。当時の入院中は情報もなく退院後の生活も想像つかず、上の子もいるので自分一人で出来るのか不安でした。親にも手伝ってもらい、週5日訪問看護さんがきてくれ、ケアやストレッチしてくれました。時間は限られてますが、自分の必要な時間に合わせてもらい上の子のお迎えや買い物などしてました。また他にも、訪問リハビリ・訪問入浴・放課後デイサービス、レスパイト等利用してました。1人や家族だけでは大変だと思うのでいろんなサービス使ってください。また、私はSNSや家族会で同じような医療的ケア児を育てるママさん達と出会って、1人じゃないんだなあって思いました。なので、同じ悩みを相談し合えるし、情報を交換出来るので活用して欲しいなと思います。





三重県重症ケア家族会 SMILE



『気軽にコミュニケーションの取れる笑顔あふれる家族会』を目指し、2022年3月6日に三重県重症ケア家族会SMILEとして立ち上がりました。

三重県重症ケア家族会SMILEは全国医療的ケアライン（通称アイライン）に所属しています。

基本的にはSNS（LINE・Instagram・Facebook）を利用して活動しています。

グループLINEで悩み相談や研修会などの情報共有をしています。同じ境遇の方が身近にみえず困っている人にとって、想いを共有できることはとても大切だと考えています。

日々ケアで大変なご家族のみなさんの楽しみや気分転換になるようなイベントを企画して、イベントを通して会員同士の交流を深めています。他にもそれぞれの地域で集まりおしゃべり会を実施したり、オンライン（zoom）でのおしゃべり会、勉強会を行っています。

ピア（仲間）同士がお話しできる場として、2024年からピアサポート交流会もスタートしました。ピアサポート交流会について詳しくはホームページをご覧ください。

- 家族やきょうだい児同士で交流したい
- 重症ケアがあっても毎日楽しく暮らしたい
- 住んでいる場所にはどんなサービスがあるのか先輩家族や支援者さんに聞きたい
- 重症ケアに関する勉強がしたい
- 家族が望む暮らし、居心地よく過ごせる環境を作りたい

そんな想いを皆さんと一緒に解決していきましょう。
お気軽にご参加ください。ご参加お待ちしております。

詳細はホームページ・Instagram・Facebookを
ご覧ください。

<https://smile2022.mie.jp/>



5 相談窓口一覧

子育てに関すること

伊勢市健康課（中央保健センター・ママ☆ほっとテラス）
TEL：0596-27-2435 p.7参照

伊勢市子ども発達支援室
TEL：0596-63-5444 p.19参照

駅前子育て支援センター「キッズ☆もっとテラス」
TEL：0596-63-5488

福祉サービスや医療費、手当に関すること

伊勢市高齢・障がい福祉課
TEL：0596-21-5558
p.8、10～18参照

伊勢市福祉総合支援センターよりそい（こども家庭相談係）
TEL：0596-21-5716

伊勢市医療保険課（福祉医療係）
TEL：0596-21-5444 p.9参照

療育に関すること

伊勢市子ども発達支援室
TEL：0596-63-5444 p.19参照

南勢志摩児童相談所
TEL：0596-27-5143 p.8参照

保育所に関すること

伊勢市保育課
TEL：0596-21-5579 p.20参照

学校教育等に関すること

伊勢市教育委員会（学校教育課）
TEL：0596-22-7881 p.21参照

親の会に関すること

三重県重症ケア家族会SMILE <https://smile2022.mie.jp/> p.32参照

手をつなぐ育成会（伊勢市手をつなぐ親の会）
TEL：0596-27-0748

