



医療的ケア児者・重症心身障害児者と家族のための

ぽらいすのみちしるべ

千葉県医療的ケア児等支援センター—ぽらいす

20210327
To mock

★はじめに

千葉県医療的ケア児等支援センター センター長 石井 光子

医療的ケア児とは、生きていくために日常的にたんの吸引や経管栄養や呼吸器管理などが必要なお子さんのことです。病院で行われる治療のための医療行為とは異なり、子どもの日常生活を支えるために家族が医療行為を毎日行っています。そのような子どもたちが年齢に相應しいあたりまえの日常生活が送れるように、そして家族の負担をできるだけ軽減できるように、令和3年9月に医療的ケア児支援法が施行されました。この法律を受け、千葉県千葉リハビリテーションセンター内に「千葉県医療的ケア児等支援センター」が開設されました。

千葉県では、平成30年に『重症心身障害児者』及び『医療的ケア児者』の実態調査を行っています。その結果、県内に医療的ケア児は533名、そのうちの64%に重症心身障害がありました。小児期から障害で18歳以上になった医療的ケア者は419名で、そのうちの93%に重症心身障害がありました。医療的ケアが必要であっても歩けるお子さんもいれば、医療的ケアは必要なくても運動障害や知的障害が重度のお子さんもいました。お子さんの障害や状態像は様々であり年齢と共に変化していくこともわかりました。

そのような理由で「千葉県医療的ケア児等支援センター」の名称の中に「等」の文字を入れました。対象を「医療的ケア児」に限定するのではなく、医療的ケアや運動障害や知的障害などがあってもなくても、小児であっても成人であっても、多様な障害児者に対して切れ目のない支援を展開していく気持ちを表しています。愛称の**ぼらりす**は、空を見上げるといつも北の空で光を放つ北極星のように、千葉県のどこに暮らしていても、迷った時に道標となることをめざして命名しました。

「医療的ケア児」を含めた多様な障害児の成長発達が保障され、年齢に相應しいあたりまえの生活ができるように、ご本人・ご家族・支援者を見守り応援する千葉県の空に輝く**ぼらりす**(北極星)でありたいと願っています。

★もくじ

1 はじめに

- ・千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりすの役割・・・4
- ・千葉県の医療的ケア児等の状況・・・5

2 医療的ケアとは

- ・栄養摂取に必要な医療的ケア
- ・排泄を助ける医療的ケア
- ・呼吸を助ける医療的ケア



3 必要なサービスの利用（ぴいちゃんの在宅日誌）

- ・専門職に相談してみましょう。・・・8
- ・退院時のサービス利用例・・・10
- ・お出かけしましょう。・・・11
- ・お家でお風呂に入りましょう。・・・12
- ・訪問看護師さんが支えとなってくれます。・・・13
- ・ヘルパーさんを柔軟に利用しましょう。・・・14
- ・短期入所で一休みしましょう。・・・16
- ・お友達といっぱい遊びましょう。・・・18
- ・保育所について・・・18
- ・学校を選びましょう。・・・19
- ・放課後デイサービスでのびのびタイム・・・20
- ・卒後の進路を見つけていきましょう。・・・21
- ・将来に備えて長期入所の待機を検討しましょう。・・・22
- ・大規模災害に備えて行きましょう。・・・24
- ・障害者手帳・手当・医療費の助成について・・・26・27
- ・補装具・日常生活用具について・・・28・29
- ・家族会・仲間づくり・・・30
- ・地域の医療的ケア児等コーディネーター紹介・・・31
- ・ぼらりすの連絡先・アクセス・・・32

★千葉県医療的ケア児等支援センター**ぽらりす**の役割



千葉県医療的ケア児等支援センターぽらりすは、医療的ケア児と重症心身障害児等の成長発達が保障され、あたりまえの暮らしができるよう、ご本人と家族、支援者を見守り支援します。

空を見上げると、いつも北の空で光を放つ北極星（ぽらりす）のように、千葉県のどこに暮らしていても、迷った時に光を放ち道しるべとなることを目指します。

ぽらりすの6つの機能★

- ★機能1 相談支援
- ★機能2 人材育成
- ★機能3 機関連携・協働
- ★機能4 地域体制整備
- ★機能5 情報収集・発信
- ★機能6 権利擁護と虐待防止

★ご本人・ご家族・支援者からの相談に、電話・メール・面談にて丁寧に対応します。

★地域で医療的ケア児等を支援する専門職（医師・看護師・セラピスト・保育士・介護職・相談員等）を育成します。

★機関と機関を有機的に繋ぎ県内全域の支援の質の向上を目指します。

★災害時の個別避難プラン策定にむけて市町村をバックアップするなど地域の支援体制の構築に向けた支援を行います。

★ガイドブックの発行やホームページを立ち上げて、お役立ち情報を発信し新しい情報を更新します。

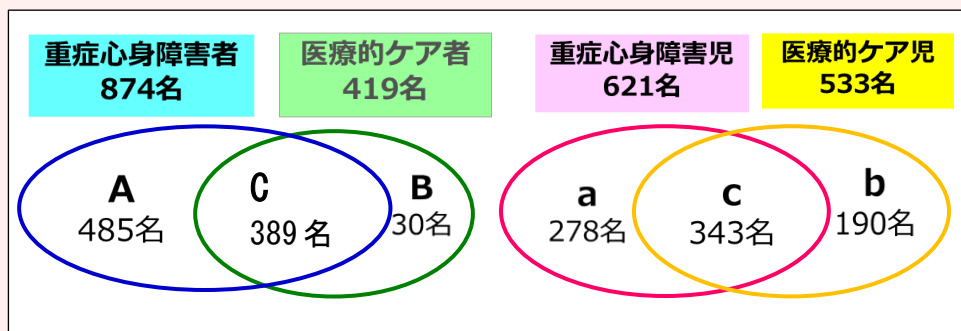
★家族支援ルームで、お子さんとゆっくり過ごしていただきながら、お気持ちを伺います。ご家族の交流の場としても活用いただけます。

★千葉県の医療的ケア児者および重症心身障害児者の状況
(平成30年度 千葉県実態調査より)

千葉県の重症心身障害児者と医療的ケア児者

重症心身障害者（18歳以上）	: 874名
重症心身障害児（3歳以上18歳未満）	: 621名
医療的ケア者（18歳以上）	: 419名
医療的ケア児（1歳以上18歳未満）	: 533名

重症心身障害児者と医療的ケア児者の関係



千葉県では平成30年度に重症心身障害児者および医療的ケア児者を対象に実名による実態調査を実施しました。

この調査は、重症心身障害児者および医療的ケア児者が、どこでどのように生活し、どのような支援を必要とされているかを、行政が実態を把握し支援に繋げるために、実施したものです。

調査では重症心身障害児者は人口推定値の約8割、医療的ケア児は在宅療養指導管理料のレセプト件数推定値の約7割の実名調査票の回答を得ることができました。調査結果はリスト化し、市町村ごとに名簿を管理しています。

今後は、毎年市町村が主体となって実態調査を更新し医療的ケア児等のニーズ把握に努めるとともに、災害時の避難計画の策定等に繋げ、支援体制が整備されることを期待しています。

市町村における実態調査へのご協力をお願いいたします。



★医療的ケアとは

呼吸や栄養摂取、排泄などを助けるために、医師や看護師の指導のもと、日常的に家族等の介護者が行う医療的な生活援助行為を、「医療的ケア」といいます。

☆栄養摂取に必要な医療的ケア☆

嚥下機能が弱く、食べ物を飲み込むことが難しい場合は、誤嚥を防ぐために食事を口から取らず、チューブを使って栄養を直接胃や腸に注ぎ込む経管栄養という方法を取ります。



経鼻経管栄養

鼻からチューブを入れて、水分や栄養剤を胃や腸まで届くようにします。



胃瘻



手術によってお腹から胃に穴を開け、胃ろうカテーテルを付けて、栄養剤や水分を注入します。家族と一緒に食事をミキサー食にして注入することもできます。



☆排泄を助けるために☆

導尿

尿の排出が十分できない場合に、尿道から細い管のカテーテルを入れ、尿の排出を補助します。成長に伴い、自己導尿ができるようになる場合もあります。



人工肛門

肛門からの便の排出が難しい場合に、お腹から腸に穴を開け、便を出やすくします。



☆呼吸を助ける医療的ケア☆



呼吸を安定させることは、医療的ケア児等の命と生活を守り、成長発達を促すために欠かせない大切なケアです。

気管切開



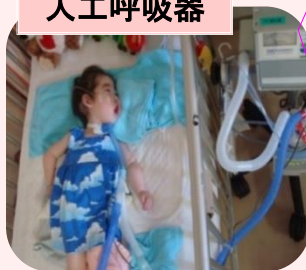
気管が狭くなったり、痰が出せなくなって呼吸が困難になった時は、のどに穴をあけて、新たな気道を作り、呼吸を助けたり、痰を取りやすくします。「気管カニューレ」を差し込むなどして、気道を確保します。

唾液や痰や食物などを飲み込むことができずに、のどを詰まらせ呼吸困難になる恐れがあります。そこで、吸引機で鼻や口から吸引します。気管切開している場合は、気管カニューレから吸引します。

吸引



人工呼吸器



自力での呼吸が十分にできない場合に呼吸器を使用し人工的に肺に空気を送り込みます。気管カニューレと人工呼吸器につなげる方法と、鼻マスク等によるマスク型の人工呼吸器を被せる方法があります。呼吸が楽になると、体調が整い外出や交流など生活を楽しめるようになります。



酸素療法

低酸素状態を改善するために、空気より濃度の高い酸素を吸入します。自宅では酸素濃縮器、外出時は酸素ポンベを携帯します。



パルスオキシメーター

足や手の指先にプローブを巻いて、脈拍数や血中の酸素飽和度を測ります。



★ぴいちゃんの在宅日記（退院）



○月☆日、パパとママは、体重1600gの
とっても可愛いぴいちゃんを授かりました。

NICU入院中はぴいちゃんの体調が不安定で心配することがたくさんありました。気管切開や胃瘻の手術の同意などの判断を迫られることもあり、不安な時は主治医の先生や看護師さんが丁寧に話しを聞いて、応援してくれました。

☆月△日、10ヶ月となり5100gに成長したぴいちゃんは、パパとママと兄ちゃんの待つ家で一緒に暮らすことになりました。主治医の先生から退院日の目安が設定されると、パパもママも嬉しい気持ちでいっぱいになりましたが、「体調管理を自分達だけでできるの?」「緊急時は誰に相談するの?」「ベッドは?」「お風呂は?」「お兄ちゃんの保育園の送迎は?」などなど、不安なことが次々に浮かびました。

* * * ☆不安なことを専門職に相談しましょう☆

退院後の暮らしをイメージして、不安なことを相談していきましょう。

～健康・体調のこと～

【病院の主治医・看護師】

体調・医療的ケアの相談	
小児特定慢性疾患制度利用	
医療的ケア・医療機器管理の習得	
緊急時の対応について	
地元の医療機関の紹介	
レスパイト入院の受け入れ	
訪問看護等の指示書・紹介状作成	

定期受診による診察、処置、投薬等により健康管理を担います。地域の医療機関と連携を図り、緊急時の受け入れや必要に応じて指示を出します。



訪問看護師等と看・看連携を図ります。



～医療関係のサービスのこと～

【病院相談員(ソーシャルワーカー)】

医療費助成について	
医療機器業者の紹介	
身体障害者手帳取得	
在宅サービスについて	
訪問看護・訪問リハの利用紹介	
移動手段の検討	

退院に向けて様々な相談に対応し、医療機器業者や地域の医療・福祉の関係機関等との連絡調整を行います。



～福祉サービスの利用のこと・手続き申請のこと～

【市町村障害・児童福祉担当課】

身体障害者手帳・療育手帳取得	
日常生活用具（ベッド、吸引器等）	
補装具（バギー・カーシート等）	
各種福祉サービス利用について	

手当や制度、福祉サービスの利用申請全般の窓口となり、支給に繋がります。



【保健師】

健康診断・健康相談	
子育て・発達相談	
小児慢性特定疾患等へのサービス	

ご自宅を訪問し、お子さんの発育や発達など子育ての相談、健康上の相談等に丁寧に対応します。



【相談支援専門員】

地域の暮らしの様々な相談	
サービス利用調整と計画作成	
短期入所・ヘルパー等利用紹介	
乗り物等補装具の相談	
ベッド等福祉用具の紹介	
家族会・先輩ママの紹介	

様々な不安や困りごとを伺い解決に繋がります。福祉サービスの利用に向けて、ケアマネの役割を担い、医療・福祉・保健・教育等各機関を繋ぎます。



～在宅医療、24時間体制の医療的ケア児等への医療相談～

【訪問看護師】

本人の疾患・体調・ケアの確認	
在宅の療養環境の確認	
医療機器の確認	
緊急時対応・かかりつけ医確認	
家族や支援チームの相談援助	

本人へのケアとともに、24時間体制で家族の相談に対応する。在宅支援チームに本人のケアのアドバイスをを行います。



【理学療法士・作業療法士・言語聴覚士】

排痰ケア・呼吸リハ	
姿勢ケア・運動リハ	
摂食リハ・コミュニケーション	

排痰ケアや姿勢のケア、摂食訓練など自宅の生活に即したりハビリを行います。



～医療/福祉サービスその他、医療的ケア児等への何でも相談～

【医療的ケア児等コーディネーター】

相談したけど、わかってもらえなかった時などは、市町村の障害福祉の窓口で紹介してもらい、医療的ケア児等コーディネーターに相談しましょう。関係機関に繋いだり、地域の支援体制と一緒に考えます。

★ぴいちゃんの在宅日記（在宅生活）

1日のケア

☆**月〇日**、退院当日から、訪問看護師さんがお家に来てくれて、ぴいちゃんの体調の確認とママの不安な気持ちに寄り添ってくれます。24時間体制でぴいちゃん急変時の相談にも乗ってもらい、緊急受診を迷った時も、かかりつけ医に連絡し指示を仰いでくれました。

△**月〇日**、お家での生活が始まって1ヶ月。ぴいちゃんの看護・育児を24時間担っているママの寝不足と疲れはピークとなりました。

定期受診時に主治医の先生にお願いして1週間のレスパイト入院が可能となりました。翌月からは定期的に医療型短期入所を利用していくことにしました。

Am6:00	栄養注入・投薬
7:00	排痰ケア
8:00	吸引・体位交換・オムツ交換
9:00	水分注入
10:00	入浴
11:00	吸引・体位交換・オムツ交換
12:00	栄養注入・投薬
Pm1:00	
2:00	
3:00	排痰ケア
4:00	吸引・体位交換・オムツ交換
5:00	水分注入
6:00	吸引・体位交換・オムツ交換
7:00	栄養注入・投薬
8:00	
9:00	
10:00	排痰ケア
11:00	吸引・体位交換・オムツ交換
12:00	栄養注入・投薬
Am1:00	
2:00	
3:00	吸引・体位交換・オムツ交換
4:00	
5:00	吸引・体位交換・オムツ交換

*..☆医療・福祉サービス調整例



かかりつけ医 (〇〇病院) 	体調確認・医療物品 緊急受け入れ レスパイト	1回 /月
訪問看護 (☆☆訪問看護 ST) 	体調確認・家族支 医療的ケア確認 入浴時のケア	3回 /週
訪問リハビリ 	排痰・姿勢ケア 運動リハ	1回 /週
居宅介護（ヘルパー） 通院介助（ヘルパー）  	身体介護（入浴） 母外出時見守り （喀痰吸引） 通院同行/介助	2時間 /5回 /週
医療型短期入所 （医療型障害児入所施設）	健康管理 日常生活支援 介護負担軽減	5日 /月
障害児相談支援	基本相談 計画相談	随時

* * * ☆お部屋の様子☆



呼吸器やパルスオキシメーター、加湿器、吸引器などをワゴンに載せてまとめ、移動もできて使用しやすくセットされています。日常生活用具でベッドを購入しご本人も安全に、ご家族や支援者の介護負担を軽減します。

* * * ☆お出かけしましょう☆

退院後は、定期受診や短期入所の利用、また、家族一緒のお出かけなど健康や生活の安定、お楽しみの経験のためにも外出ができるようにしていきましょう。自家用車の利用や、公共交通機関の利用、介護タクシーの利用など
外出時は呼吸器や吸引器が充電されているか確認し、必要に応じて酸素ボンベや吸引チューブ、注入グッズなどの必需品を確認しましょう。



助成を受けて福祉車両の購入・改修



カーシートの購入

車載用座位保持椅子として

介護タクシーの利用

※タクシー券の助成活用



☆お家でお風呂に入りましょう☆



重症心身障害児者にとって、入浴は清潔を保つだけでなく、血行を促進し筋緊張を緩和します。何よりみんなお風呂が大好きです。訪問看護師さんやヘルパーさんをお願いしたり、訪問入浴を利用するなど、ご本人の成長やお家の状況に合わせて、よりよい方法を選んでいきましょう。

キッチンのシンクにベビーバス



体が小さい間はシンクにベビーバスで入浴でも安心です。



訪問看護師とヘルパーがタライを使用し入浴援助



水抜栓のついたタライを購入してお湯を運んで入浴します。

自宅の浴室で入浴

呼吸器を外し、ママがバギングをして呼吸を確保。看護師さんが頭部をヘルパーさんが体を洗います。ヘルパーさんが抱えて湯船に浸かり、気持ちよさそうにリラックスして入浴しています。



簡易浴槽

簡易浴槽を日常生活用具の助成を受けて購入します。暖かい部屋で安心安楽に入浴ができ介護者の負担も軽減されます。



※簡易浴槽を日常生活用具として認めてもらえない市町村もあります。必要性を伝えていきましょう。



訪問入浴



組立式浴槽を自宅に搬入し看護師1人＋ヘルパー2人で安全・安楽に入浴できます。

* ** * ☆訪問看護師さんに支えてもらいましょう☆

緊急時 24 時間体制で家族の相談に応じてくれる訪問看護師さんは健康管理だけでなく精神面でも在宅移行後の家族の大きな支えとなってもらえます。在宅生活が定着するに従い、ご本人ご家族の生活に併せて、訪問看護師さん、訪問リハさん、ヘルパーさん等の比重も検討していきましょう。



参考例

訪問看護

1 回 1 時間 × 週 5 回

6ヶ月後

訪問看護
週 2 回



訪問リハ
週 1 回



ヘルパー
1 回 2 時間 × 週 5 回

* ** * ☆ヘルパーさんを柔軟に利用しましょう☆

居宅介護（身体介護）

- ・ 毎日のきょうだいの保育所への送迎時、授業参観や運動会などの行事や祖父母の介護等、必要な時間に見守りをしてもらいます。
- ・ 入浴やオムツ交換・着がえ等の身体介護や喀痰吸引をお願いすることで、短期入所を利用できなくても家族の休息が確保できます。



通院介助（身体介護あり）

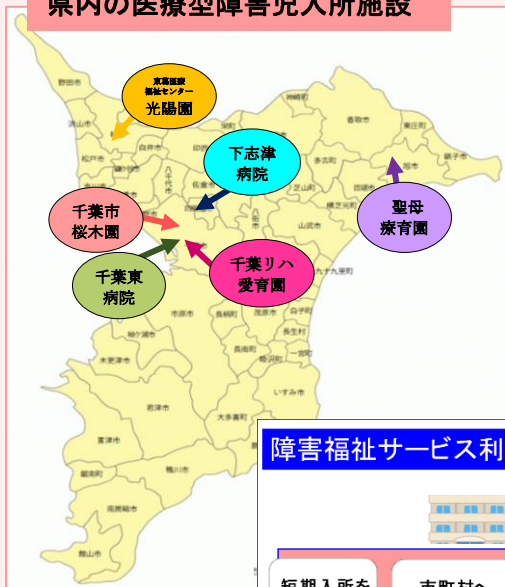
- ・ お母さん等ご家族の運転する車にヘルパーさんが同乗し、本人の傍らで状態を確認しながら見守ります。必要に応じて喀痰吸引の研修を受けたヘルパーさんが吸引を行ったり、車を止めて安全を確保した上ご家族が吸引を行います。
- ・ 院内での諸手続き、車を駐車場に停めにいく際等の本人の見守りをお願いします。
- ・ 医療型短期入所は、医師による診療が行われるため、往きか帰りか、ご本人がいる場合のみ通院介助が利用できます。医療機器やオムツなど、短期入所の利用の際の荷物はとても多いので、安心して短期入所を利用できるよう相談支援専門員に相談してみましょう。



...☆短期入所でひと休みしましょう☆

- ・ 家族みんなが元気で楽しく在宅生活を送るためには、介護負担の軽減が必要です。短期入所を定期的に利用して休息を取りましょう。
- ・ 医療型障害児入所施設（重心協6施設）で医療型短期入所の利用ができます。「短期入所が十分利用できない」と言う声も聞かれますが、緊急時は、6施設が連携して利用に繋げています。最寄りの施設に相談してみましょう。
- ・ 県内の診療所や介護保険の老健施設でも医療型短期入所を実施する機関が少しずつ増えています。また、医療機関によって、レスパイト入院もできますので、主治医の先生にお願いしてみましょう。

県内の医療型障害児入所施設



障害福祉サービス利用の流れ



医療型障害児入所施設における短期入所を利用するためには事前受診が必要です。緊急時に慌てないよう、普段から利用していきましょう。

短期入所利用理由ベスト5	
1	家族の介護疲れ
2	家族の入院・体調不良 次子の出産
3	きょうだいの行事
4	家族の仕事の都合
5	冠婚葬祭



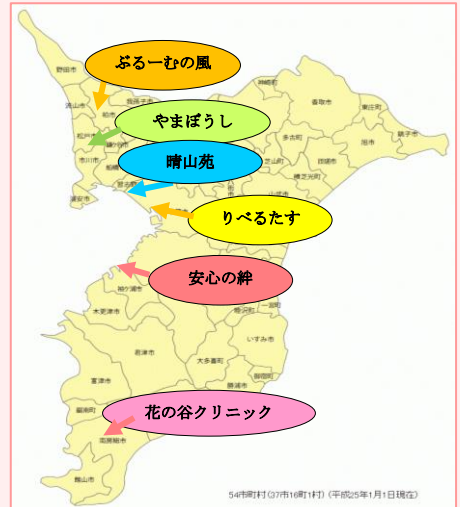
* .. * .. ☆介護保険施設の利用も拡げていきましょう☆

介護保険施設における医療型短期入所



千葉市の介護老人保健施設において、「医療型短期入所事業」が始まりました。ご家族の負担を軽減し、少しでも休息をとれるように支援したいというスタッフの皆さんの想いと、レスパイト先を拡げようと率先して利用されたご本人・ご家族の協力が開設に繋がりました。

※老健における医療型短期入所の他、福祉型短期入所や市町村の拠点施設として、重症心身障害児者や医療的ケア児者等の短期入所の受け入れを行う施設が少しずつ増えています。



療育活動

☆月〇日、1歳半になったぴいちゃんは主治医の先生から療育の参加を勧められ、ママと一緒に地域の児童発達支援センターに通い始めました。はじめは、親子で緊張したけど先輩ママたちがたくさん声をかけてくれて、ぴいちゃんも、ママも通園が楽しみになりました。



....☆お友達といっばい遊びましょう☆

遊びを通して得られるたくさんの感覚や刺激や、お友達といっしょに過ごすたくさんの経験が子どもたちの表出を引き出し成長発達を促します。親子通園では「育ち」と「子育て」を支援し親子の愛着関係を育みます。先輩ママとの出会いの場を提供し、交流を深めます。

相談窓口：

児童発達各事業所
相談支援専門員

申請窓口：

市町村障害福祉・
療育支援 担当課

受給者証発行

児童発達支援

未就学のお子さんに、遊びを通して療育を提供し、成長発達を促します。

医療型児童発達支援
※医療型と福祉型は一体化される予定です。

肢体不自由児等を対象に、診療機能を有する事業所で、療育訓練等を実施します。

訪問型児童発達支援

体調が不安等により外出が難しいお子さんに、通所ができるようになるまでの間自宅での療育を提供します。

保育所等訪問支援

地域の保育所や幼稚園、学校等を利用するお子さんの集団適応のための支援や、専門的アドバイスをを行います。



親子入園（医療型障害児入所施設愛育園）


千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園では、肢体に不自由のあるお子さんや医療的ケアの必要なお子さん等とご家族がともに入園していただき、お子さんには発達を促すために、専門スタッフが一つのチームとなって援助・指導を行っていきます。また、ご家族には自宅に帰られた後も、一貫した療育が行えるよう支援することを目的として親子入園を行っています。

相談窓口：
愛育園SW



申請窓口：
児童相談所

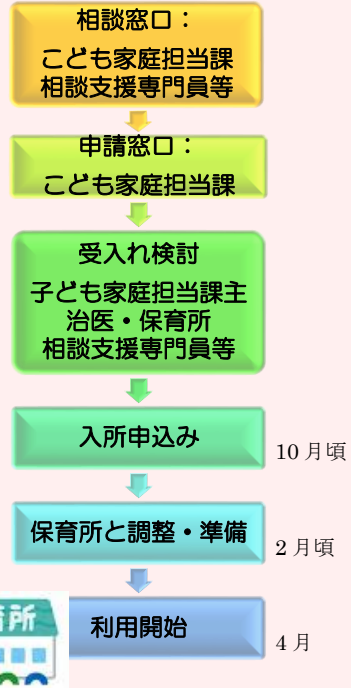
親子入園プログラム

曜日 時刻	月	火	水	木	金	土	日
6:00	外泊	起床 検温 洗面 朝食 合同保育	外気浴 おやつ				
7:00							
9:00	外泊	<p style="text-align: center;"><u>個別プログラム</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ・PT OT ST 診察 検査 ・講義（専門スタッフによる子育ての為の情報提供） ・心理グループ（父親、母親グループ） 	フリータイム	夕食	外泊	外泊	
10:00							
12:00							
15:00							
18:00	外泊	検温 児童就寝	消灯	外泊	外泊	外泊	
19:00							
21:00							



保育所の利用

☆月○日、2歳の誕生日を迎え、ママの勤める会社から、職場復帰について打診がありました。会社の育児休暇は3歳になるまでです。ママの職場復帰とぴいちゃんの保育所の利用について、パパとママはたくさん話し合い、ぴいちゃんを安心して預けることができるのか、まずは、市の児童家庭担当課の保育所の窓口で相談しました。



☆保育所の利用について☆



利用開始

4月

保育所を利用するためには、家庭において保育をすることが困難な状況として、保護者の就労、妊娠・出産、疾病・障害、親族等の介護・看護、災害復旧、休職中などが挙げられています。

医療的ケアの必要なお子さんの受入れの可否については、市町村により異なります。看護師の配置などの受入れ体制の整備状況により、気管切開等の医療的ケアに対応できる保育所がある一方で、受け入れが進まない市町村もあります。保育所の利用を希望される時は、お住まいの児童家庭担当課や障害福祉担当課に相談していきましょう。



小規模保育所にて

医療的ケア児支援法では、「家族の離職防止」も目的の一つに掲げられています。小学校や保育園でも少しずつ体制整備が進められています。

居宅訪問型保育事業

障害・疾患などにより個別ケアが必要な場合に、自宅に保育士等が訪問して保育を実施している市町村もあります。

学校選択

☆月○日、4歳の誕生日を迎え年中さんになったぴいちゃんは、どこの小学校に通うか検討を始めました。通園のお友達といっしょに特別支援学校の学校公開に参加して、お兄ちゃんが通う地元小学校特別支援級も見学に行きました。

年長さんになると、特別支援学校の体験授業に参加して、先生からも丁寧な説明を受け、不安なことを質問することもできました。市町村の教育委員会と話し合い、夏休み明けに、ぴいちゃんが楽しみながら力を発揮できて、パパやママも安心できる学校に決めました。



学校公開参加

何歳からでも

毎年6月頃

市町村教育委員会に相談

年長の4月頃

学校見学
体験授業

年長の秋頃

学校・教育委員会と面談

教育指導委員会

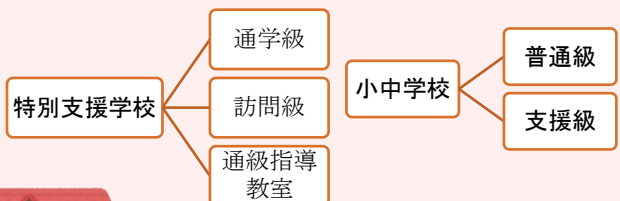
決定通知

2月頃までには



学校選択のポイント

- ・医療的ケアの実施可否
- ・緊急時の医療機関・災害時の対応
- ・通学時間・距離・学区の壁
- ・スクールバスの状況
(送迎・医療的ケアの範囲)
- ・摂食への配慮・地域との連携
(居住地校交流など)



特別支援教育に関する教育相談
千葉県総合教育センター

043-207-6025

各市町村 教育委員会

訪問学級

週3回程度、自宅にて特別支援学校の先生と一緒に勉強しています。通学によるスクーリングで、お友達と一緒に行事等に参加します。



学校での医療的ケア

特別支援学校では看護師や研修を受けた教員が医療的ケアを行います。教員の医療的ケアの見極めが終わるまでは、ご家族の付き添いが必要です。医療的ケアの内容等によっても異なりますので、各学校にご相談ください。

また、地域の小中学校でも、看護師や准看護師が巡回するなどして、医療的ケアに対応する学校も少しずつ増えてきています。

特別支援学校の教育相談

特別支援学校では各学校に配置されている特別支援教育コーディネーターが、教育相談・就学相談・通級指導教室等の相談に対応しています。地域の特別支援教育についても相談できますので、各特別支援学校までお問合せください。

放課後等デイサービス

* * * ☆放課後はデイサービスでのびのびタイム☆

余暇活動の提供・健康管理・レスパイト支援の役割を担います。



- ・放課後や長期休暇中などにゆったりとリラックスできる時間や空間を提供します。
- ・余暇活動を提供し、仲間とともに楽しい時間を過ごせるよう支援します。
- ・健康管理を行い、健康面での家族へのアドバイスを行います。
- ・濃厚な医療的ケアまた重度の障害へのご家族の介護負担を軽減します。

学校では丁寧な健康チェックで引き渡しが行われています。ご家族・学校・事業所間の密な連携が必要です。

....☆卒後の進路を見つけていきましょう☆

卒後の進路

☆月〇日、特別支援学校高等部に進学するとまもなく、卒後の進路を考えていくように、進路の先生から説明がありました。放課後等デイサービスも成人施設に繋がりのある事業所の利用を増やしたり、新たに日中一時支援事業の利用も検討していくことにしました。2年生になると成人施設の見学を行い、3年生では体験実習をすることになりました。



💡 進路選択にあたり

- ◆ 医療的ケアの必要な重症心身障害者を対象とする生活介護事業所の受け皿は少なく週に3カ所の事業所を併用する場合があります。
- ◆ 生活介護は放課後等デイサービスより帰宅時間が早い事業所が多く、就労等によりご家族の帰宅時間が間に合わない場合は、同一事業所の日中一時支援により時間を延長して過ごしたり、ヘルパーさんに来てもらい、自宅で一緒に過ごして帰りを待つようにしています。
- ◆ 県内の介護保険施設が短期入所だけでなく共生型生活介護による重症心身障害者の受け入れを検討してくれるようになりつつあります。医療的ケアに対応し、機械浴による入浴の他、PTによる機能訓練を実施してくれる施設もあります。貴重な社会資源として介護保険施設の活用もぜひ検討していきましょう。
- ◆ 身体障害が重度また医療的ケアが濃厚であっても、進学や就職を最初から諦めてしまうのではなく、選択肢の1つとして提案できるような社会や支援体制作りが求められます。重度訪問介護が通学や通勤で認められるようになりました。今後、選択肢が広がり、本人の意思決定を促すことができればと願います。
- ◆ 生活介護の中でも、スイッチを使うなどして作業活動に関わり、製作物を販売し工賃の支払いを行っている事業所もあります。いろいろな形での社会参加を目指していきましょう。



☆長期入所や短期入所の相談はこちらまで

千葉県の医療型障害児入所 6 施設☆

名 称	所 在 地	電話番号
聖母療育園	旭市野中 3831	0479-60-0602
千葉市桜木園	千葉市若葉区桜木 8-31-15	043-231-5865
国立病院機構 千葉東病院	千葉市中央区仁戸名町 673	043-261-5171
国立病院機構 下志津病院	四街道市鹿渡 934-5	043-422-2511
東葛医療福祉センター 光陽園	柏市酒井根 24	04-7176-7710
千葉リハ愛育園	千葉市緑区誉田町 1-45-2	043-291-1831



..*..☆児童相談所の連絡先☆

名 称	所 在 地	電話番号
中央児童相談所	千葉市稲毛区天台 6-5-2	043-253-4101
東上総児童相談所	茂原市高師 3007-6	0475-27-1733
市川児童相談所	市川市大和田 2-8-6	047-370-1077
市川児童相談所船橋支所	船橋市高瀬町 66-18	047-420-1600
柏児童相談所	柏市根戸 445-12	04-7131-7175
銚子児童相談所	銚子市台町 2183	0479-23-0076
君津児童相談所	君津市中野 4-18-9	0439-55-3100
千葉市東部児童相談所 千葉市西部児童相談所	千葉市美浜区高洲 3-2-3	043-277-8880

* * * ☆大規模災害に備えていきましょう☆



令和元年台風では千葉県も暴風雨による家屋の崩壊や洪水等大きな被害に遭いました。医療的ケアの必要な重症児者やご家族は、長時間の停電により命の危機にさらされました。このことを教訓に、自助・共助・公助による災害時の地域の体制作りを皆で目指していきましょう。

災害に備えていること	
食料品・飲料水備蓄	
ハザードマップの確認	
医療用具・衛生材料備蓄	
避難場所・ルートの確認	
家庭内で避難方法共有	
停電時の電源確保・医療機器確認	
※停電に備え電力会社に患者登録	
要支援者名簿への記載	
家族以外の人との情報共有	
利用している各機関との情報共有	
隣人・町内会での情報共有	
地域の防災訓練への参加	

自助



成育医療センター
災害対策マニュアル



日常生活用具に防災機器を追加する市町村が増えています。

公助

発電機・蓄電池等の購入の助成（障害者日常生活用具）について

本市では令和2年4月から、災害による広域かつ長期の停電に備えるため、発電機や蓄電池等を障害者日常生活用具の対象品目に追加します。

1 対象とする方

- ・在宅で人工呼吸器、電気式たん吸引器、在宅酸素（酸素濃縮器）のいずれかを使用している方（市民税所得割 46万円（※）以上の方のいる世帯は支給対象外）
- ※政令市で課税される方は、実際の税額ではなく、税率6%を適用した金額

2 対象品目・基準額・耐用年数

品目	基準額	耐用年数
1 正弦波インバーター発電機	120,000円	5年
2 ポータブル電源（蓄電池）	60,000円	5年
3 DC/AC インバーター（カーインバーター）	30,000円	5年
4 足踏式・手動式たん吸引器	12,000円	5年

※1～3は、いずれか一種類のみ支給可能（例 蓄電池と発電機を併せて支給は不可）
 ※4は、1～3のいずれかと併せて支給が可能です。（例 蓄電池+足踏式たん吸引器）
 ※4は、既に電気式たん吸引器の支給を受けている方も対象です。

千葉県

ポータブル蓄電池

正弦波発電機



カーインバーター

足踏み式痰吸引器



....☆障害者手帳の取得について☆

障害者手帳を取得することにより、車椅子やベッドの購入時の助成等、福祉サービスの利用に繋がります。特別児童扶養手当や障害児福祉手当なども、手帳の等級が支給要件になります。取得にあたっては、主治医の先生や、市町村の障害福祉担当課に相談しましょう。

申請窓口：市町村
障害福祉関係課

身体：指定医の診断書
療育：児童相談所判定
精神：診断書等

手帳の交付

身体障害者手帳・療育手帳・精神保健福祉手帳



※手帳がなくても医師の診断書等で市町村が認めれば、サービスを受けられることもあります。

....☆手当について☆

申請窓口：市町村
障害福祉関係課

各種障害者手帳
また診断書等

手当の支給

名称	障害程度	手当額 (月)	対象・支給制限
特別児童扶養手当	重度 (1級)	・身体障害者手帳 概ね1・2級 ・療育手帳 (A)~Aの2 ・精神障害 (上記と同程度)	52,500円 対象：障害を有する20歳未満の子の養育者 ※施設入所の場合支給不可 ※所得制限有
	中度 (2級)	・身体障害者手帳 3・4級の1部 ・療育手帳 概ねBの1 ・精神障害 (上記と同程度)	34,970円
障害児福祉手当	・身体障害者手帳 概ね1・2級 ・療育手帳 (A)~Aの1 ・上記と同程度の障害や疾病	14,880円	常時介護を要する20歳未満の在宅障害児 ※所等制限有
特別障害者手当	・身体障害者手帳 概ね1・2級 ・療育手帳 (A)~Aの1 ・上記と同程度の障害や疾病	27,350円	常時介護を要する20歳以上の在宅障害者 ※所等制限有
児童扶養手当	・心身に一定の障害のあるときは20歳を迎えるまで受給できる場合あり。	1人 43,160円 2人目 10,190円 を加算	18歳に達する日以後の最初の3月31日までの間にある児童を看護する母等

名称	障害程度	手当額 (月)	
障害基礎年金 (20歳から)	1級	他人の介助を受けなければ日常生活のことがほとんどできないほどの障害の状態。身のまわりのことはかるうしてできるものの、それ以上の活動はできない。入院や在宅介護を必要とし、活動の範囲がベッドの周辺に限られるような状況	81,020円
	2級	必ずしも他人の助けを借りる必要はなくても、日常生活は極めて困難で、労働によって収入を得ることができない状態。入院や在宅で、活動の範囲が病院内・家屋内に限られるような状況	64,816円

* * * ☆医療費の助成について

名称	内容	備考
こども医療費助成制度 窓口：市町村児童家庭担当課	概ね中学生 3 年生までの子どもが県内の医療機関に通院又は入院した場合や、保険薬局で薬を受け取った場合に、医療費の自己負担額を一部又は全部を助成する制度です。	※市町村により対象年齢・助成額に違いがあります。
小児慢性特定疾病医療費助成制度 窓口：保健所（健康福祉センター）	小児慢性特定疾病として認定されたお子さんの、保険診療の自己負担分を助成する制度です。 【対象疾患】 1. 悪性新生物、2. 慢性腎疾患、3. 慢性呼吸器疾患、4. 慢性心疾患、5. 内分泌疾患、6. 膠原病、7. 糖尿病、8. 先天性代謝異常、9. 血液疾患、10. 免疫疾患、11. 神経・筋疾患、12. 慢性消化器疾患、13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、14. 皮膚疾患 15. 骨系統疾患 16. 脈管系疾患 ※詳しくは小児慢性特定疾病情報センターまで	※所得に応じ月額自己負担上限額が設定されています。
重度心身障害者医療費給付制度 窓口：市町村障害福祉担当課	身体障害者手帳 1 級・2 級の方、療育手帳 ○A・A の方、精神障害者保健福祉手帳 1 級の方を対象に、保険診療の自己負担分を助成する制度です。	※所得制限有り
育成医療 窓口：市町村障害福祉担当課	身体に障害のある児童またはそのまま放置すると将来障害を残すと認められる疾患がある児童が、その障害を除去・軽減する効果が期待できる手術等の治療を行なう場合の医療費を一部公費負担する制度です。	※所得制限有り
ひとり親家庭等医療費助成制度 窓口：市町村児童家庭担当課	ひとり親家庭の親と子、父母のない児童と養育者が保険診療を受けた際の医療費の自己負担金について助成を行う制度です。	※所得制限有り

☆補装具について☆

障害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。障害の種類や程度、年齢等に応じて補装具の購入や修理、貸与に関わる費用が支給されます。なお、市町村により交付種目、支給基準額、対応年数などが異なりますので、障害福祉担当課に相談しましょう。



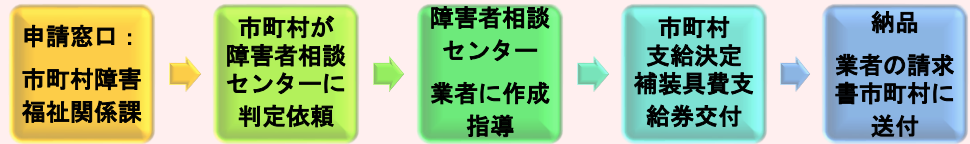
- ・義肢
- ・装具
- ・座位保持装置
- ・視覚障害者安全つえ
- ・義眼
- ・眼鏡
- ・補聴器
- ・車いす
- ・電動車いす
- ・座位保持椅子（児のみ）
- ・起立保持具（児のみ）
- ・歩行器
- ・頭部保持具（児のみ）
- ・排便補助具（児のみ）
- ・歩行補助つえ
- ・意思伝達装置重度障害者用
- ・人工内耳

<p>座位保持装置</p> <p>教育用として認められれば 複数支給可、耐用年数は3年</p>	<p>車載用座位保持椅子</p> <p>市販でも個々の障害の状況等に対応でき、オーダーメイドに課したものであれば助成対象、耐用年数は3年</p>
<p>車椅子</p> <p>バギー耐用年数6年 座位保持装置付き車椅子 耐用年数6年</p>	<p>歩行器</p> <p>SRC-W</p> <p>(メーカーHより引用)</p>

18歳未満



18歳以上




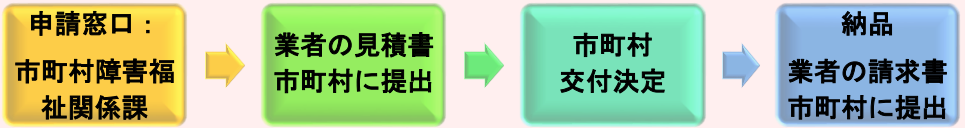
☆日常生活用具について☆

日常生活がより円滑に行われるための用具を給付または貸与することにより、日常生活の便宜を図ることを目的とした事業です。市町村の判断により決定されるため、市町村により対象者や種目、要件等が異なります。申請にあたり医師の意見書などが必要になる場合があります。



A市例

介護訓練支援用具	自立支援生活用具	排泄管理支援用具
<ul style="list-style-type: none"> 特殊寝台（訓練用ベッド） 特殊マット 特殊尿器 入浴担架 体位変換器 移動用リフト 訓練椅子 	<ul style="list-style-type: none"> 入浴補助用具（簡易浴槽等） 便器 T字状、棒状のつえ 移動、移乗支援用具 頭部保護帽 特殊便器・火災報知器 自動消火器・電磁調理器 歩行時間延長信号機用小型送信機 聴覚障害者用屋内信号装置 	<ul style="list-style-type: none"> ストマ装具 紙おむつ等 収尿器
		住宅改修費
		居宅生活動作補助用具
在宅療養等支援用具	情報意思疎通支援用具	
<ul style="list-style-type: none"> 透析液加湿器 ネブライザー（吸入器） 電気式たん吸引器 酸素ボンベ運搬車 パルスオキシメーター 正弦波インバーター発電機 ポータブル電源 DC/AC インバーター 足踏み式、手動式吸引器 	<ul style="list-style-type: none"> 携帯用会話補助装置・情報、通信支援用具 点字ディスプレイ・点字器・点字タイプライター 聴覚障害者用ポータブルレコーダー 聴覚障害者用活字文書読上装置 視覚障害者用音声ICタグレコーダー 視覚障害者用拡大読書器 盲人用時計・聴覚障害者用通信装置 聴覚障害者用情報通信装置・人工喉頭 福祉電話（貸与・緊急通報装置・点字図書） 視覚障害者用地上デジタル放送対応ラジオ 	



☆家族会・仲間づくり☆ (一部ご紹介)



関係団体・サークルの皆様の情報をお寄せ下さい。本書「ぼらりすのみちしるべ」への掲載のご希望は、ぼらりすまでご連絡下さい。

1	千葉県・千葉市重症心身障害児(者)を守る会	『最も弱いものをひとりもれなく守る』を基本理念として、安全、安心な生活を送れることを目指し活動しています。	043-242-1230
2	コアラの会(千葉市)	人工呼吸器を着けて在宅生活を送る患児者家族集まりです。勉強会や情報交換会をおこなっています。	polaris@chiba-reha.jp (ぼらりす経由にて連絡)
3	フラミンゴ隊(千葉市)	重度障害児者の生活に、広く様々な視点からコミュニケーション方法を取り入れることで00Lが真に向上することを願い、活動しています。	flamingotai@yahoo.co.jp
4	印西ハーモニーの会	何気ない日常や不安に感じている事などを共有し、印西市で自分らしく楽しく生活をする為、月に一度情報交換、近況報告等を行っています。	inzai.harmony@gmail.com
5	えぶりone成田	育児の悩みを少しでも誰かと話せたらきつと楽しい日々が繋がっていくはず。そんな思いからはじまった障害児を育てる親子のサークルです。	everyone.narita@gmail.com
6	さくらクローバーの会	特別支援学校卒業後の00Lの向上につながる意見交換をしたり、障害者や介助者の身体に対する研修等の活動を行っています。	happy-pomopome@yahoo.ne.jp
7	千葉県肢体不自由児者父母の会連合会	肢体不自由児者の福祉増進と生活向上に関する社会啓発、自立更生に寄与します。各地区の育成強化のための知識の普及、相互情報交換会、親睦会への計画・調整を行っています。	〒273-0866 千葉県船橋市夏見台4-27-20 わかば会館内 TEL/FAX 047-422-0890 (中継(なかだい)方) ashiko26hs@yahoo.co.jp
8	千葉市肢体不自由児者父母の会	昭和33年、肢体不自由児者の親の会として発足しました。地域の中で障害児者が豊かに暮らせるよう活動しています。	fubonokai@ia4.itkeeper.ne.jp

☆地域のコーディネーター☆



柏市
地域生活支援拠点
ぶるーむの風 後藤さん



匝瑳市
しおさいホーム 影山さん

松戸市
発達支援室びんず
富永さん



千葉市中央区
基幹相談支援センター伊藤さん



長生地域
母子子ネット 原さん



安房地域
てとて相談室 加藤さん



千葉県
医療的ケア児等支援センターばらりす
(千葉リハビリテーションセンター)
(左から) 山野木・景山・佐藤・土屋

医療的ケア児等コーディネーターの配置については、令和5年度を目途に配置を予定し、配置方法を検討中の市町村が多い状況です。今回は千葉県医療的ケア児等コーディネーター養成研修の講師であるとともに、地域で医療的ケア児等の支援のために尽力している皆さんを紹介します。



千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりす

千葉リハビリテーションセンター2F
〒266-0005 千葉市緑区誉田町 1-45-2

9:00~17:00 (平日)

電話: 043-291-1831 (内線 277)

Fax: 043-291-1853

Mail: polaris@chiba-reha.jp

HP: <https://www.chiba-reha.jp/>
(千葉リハビリテーションセンターHP内)



【アクセス】

JR 外房線

鎌取駅 北口から

・千葉リハ送迎バス約 10分

・千葉中央バス

(リハビリセンター行) 約 15分

千葉東金道路

・大宮 IC から約 15分

・高田 IC から約 20分



ぼらりすのみちしるべ

発行 千葉県千葉リハビリテーションセンター

千葉県医療的ケア児等支援センター 担当 景山・佐藤

発行日 令和4年7月1日 ぼらりす絵 ともにゆい