

みんなで  支えたい。

佐賀県で暮らす医療的ケア児とご家族のための

在宅生活支援ガイドブック



はじめに

人工呼吸器や胃ろう等を使用し、痰の吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な子ども(医療的ケア児)は、現在全国で約2万人(推計)と言われており、県内においても約160人がご家族と一緒に在宅で生活されています。

一言で「医療的ケア児」といっても、一人一人その状態やケアの内容等に違いがありますが、共通することはご家族にとっても、佐賀県にとってもかけがえのない宝であるということです。

その一方で、入院生活を終え、これから子どもとの在宅での生活をスタートされるご家族の中には、子どもと過ごす毎日のことで分からないことも多く、不安に感じられる方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

このガイドブックは、同じように医療的ケアが必要な子どもを日頃からそばで支える保護者や現場の支援者の、「医療的ケア児とそのご家族が、これからも在宅でも安心して暮らせるように」との願いが形になったものです。ご家族の負担を少しでも減らせるよう、在宅生活に必要で役立つ情報を出来るだけ分かりやすくまとめました。

ガイドブックをそれぞれの状況に合わせてお使いいただき、そして皆様方のご家庭での安心や笑顔につながっていくことになれば幸いです。

佐賀県は皆で支え合って子育てする「子育てし大県」でもあります。子どもたちが自分らしく健やかに成長できるよう、一人一人のライフステージに寄り添った支援をこれからも続けてまいります。

令和4年3月

ガイドブックの掲載内容に分かりにくいところがある場合は、ぜひご意見・ご要望を以下までお寄せください。

佐賀県健康福祉部障害福祉課

電話：0952-25-7064 F A X：0952-25-7302

MAIL：shougai Fukushima@pref.saga.lg.jp

目次

- 01 医療的ケアのこと
- 02 病院を退院し自宅に帰るまで
- 03 1日のスケジュール例
- 04 1週間のスケジュール例
- 05 大切な医療機器・材料
- 06 先輩ママ・パパからのメッセージ
- 07 使えるお出かけ準備リスト
- 08 在宅で一緒に暮らす中でよくある質問
- 09 各種サービス年齢対応表
- 10 福祉サービスを利用するまでの流れ
- 11 支援制度・サービス
- 12 経済的支援
- 13 相談窓口一覧
- 14 災害など緊急時の対策
- 15 生活をサポートする支援者について



佐賀県子育て応援キャラクター
さがっぴい

01 医療的ケアのこと

「医療的ケア」とは、自宅で家族等が日常的に行う生活援助を目的とした医療的な行為のことです。ここでは、在宅で行われる医療的ケアのうち一部を紹介します。

吸引(サクション)

自分で痰や鼻水を出したり、唾液を飲み込むのが難しい場合、吸引カテーテルを鼻、口、気管内に入れてそれらを取り除くことです。



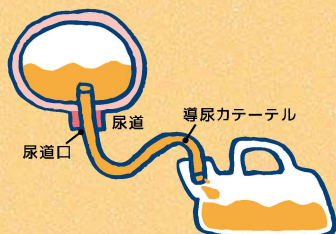
経鼻経管栄養

鼻から、胃や腸までチューブを通して、流動食や水分を入れることです。食べることが難しい子どもや、誤嚥による肺炎になりやすい子どもが安全に栄養をとるための方法です。



導尿

なんらかの原因で尿が出せなくなったときに、尿道にチューブを入れて排尿を手助けすることです。



酸素療法

なんらかの原因で酸素が十分にとりこめない子どものために、足りない酸素を補うことです。自宅では空気からつくる酸素濃縮器を置くことが多いですが、酸素ボンベを携帯することで、外出することもできます。



その他にも、人工呼吸器^{※1}・気管切開部^{※2}の衛生管理、胃ろう^{※3}の管理、酸素飽和度測定、インスリン注射、体位交換など広範囲にわたります。

※1：自発呼吸をするのが難しい場合に使用します。

※2：気管に穴を開け、「気管カニューレ」を挿入し、気道を確保します。

※3：チューブで胃に直接栄養を送りこむための穴のことです。

医療的ケア児が、より安心して在宅で生活するためには多様な支援者や支援機関に関わってもらうことが必要です。目的に合わせて、どのような支援者・支援機関があるのかを知っておきましょう。

02 病院を退院し自宅に帰るまで

在宅生活に移行するまでのステップは、人により異なる部分もあれば共通する部分もあります。ここでは病院から在宅生活への移行のステップにおける一例をご紹介します。

NICUから在宅移行の場合(新生児)



NICU/小児科共通 各種支援制度の申請・退院後利用サービス検討

小児科から在宅移行の場合



各種制度・サービスを利用するには、予め申請が必要なものもあります。中でも、手続きに数か月掛かるものや、健康状態によって申請できる時期が異なるものがありますのでご注意ください。

先輩ママ・パパより

他にも、在宅移行時にこんなことをしました！

- ・消防への連絡：救急搬送等を想定し事前に連絡をしました。
- ・電力会社への連絡：停電など緊急時に電力復旧を急ぐ旨の情報共有等をしました。
- ・救急対応の確認とシミュレーション：緊急時の対応方法を予め確認し、練習しました。
- ・退院前訪問：退院前に、病院看護師や訪問看護師と一緒にご自宅の環境について考えました。
- ・院内外泊：退院前に、院内の個室を利用して在宅生活の体験をしました。
- ・試験外泊：入院中に1～2泊自宅で過ごして、在宅生活の練習をしました。
- ・車両の確認：どのような車種を選べばいいか、検討しました。

03 1日のスケジュール例

"1日のスケジュール"を見てみましょう

実際に医療的ケア児の子育てをしているご家族の1日のスケジュールです。
 スケジュールは必要なケア内容・頻度、家族構成などでそれぞれのご家庭によって変わりますが、やはりケアと家事の分担は欠かせないものです。

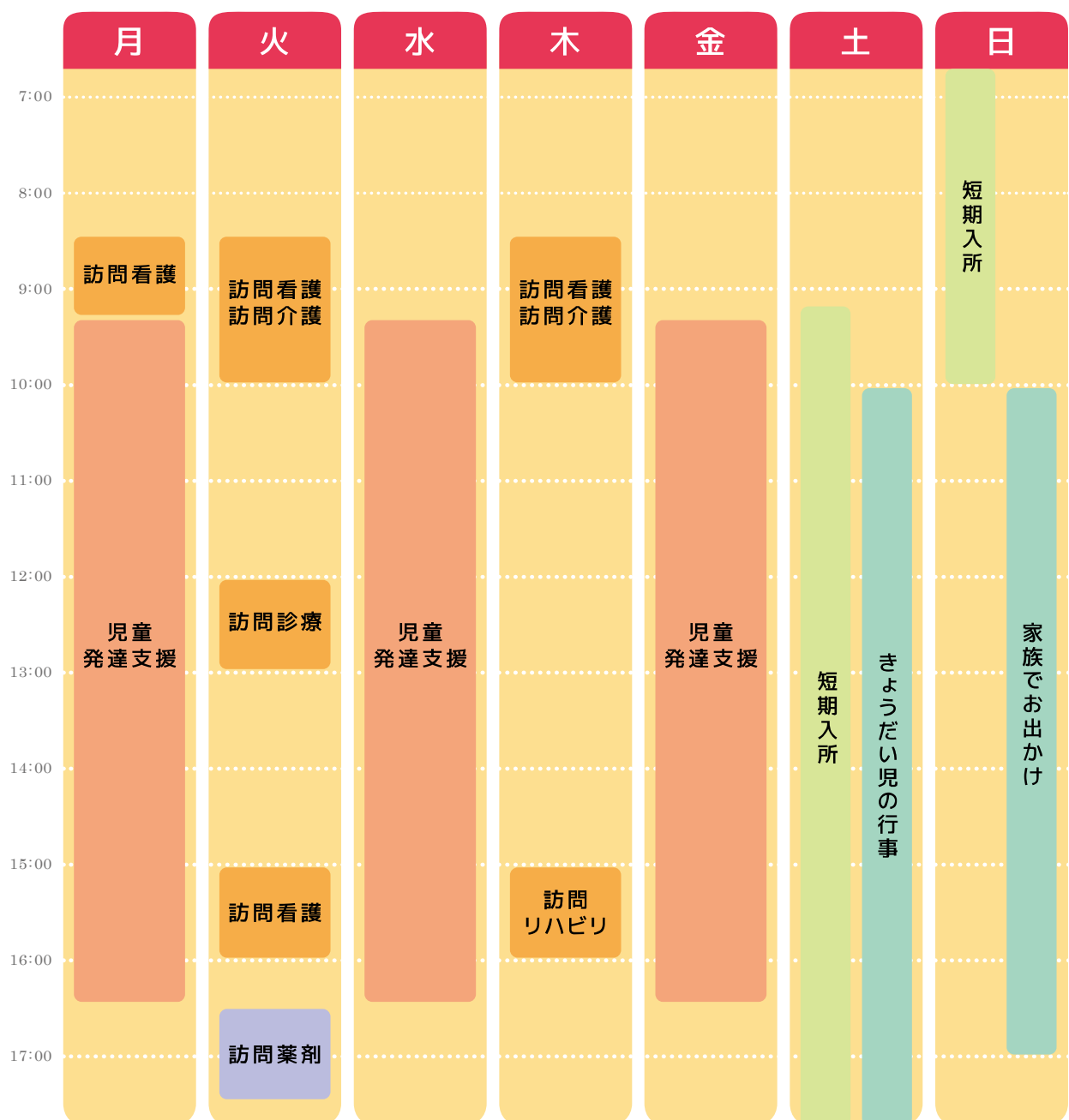


04 1週間のスケジュール例

"1週間のスケジュール"を見てみましょう

訪問看護や福祉サービスを利用するには、予め各事業所との契約を結び、利用計画を作成する必要があります。また、利用回数や状況によっては、複数の事業所と契約を行う場合もあります。












こうしたサービスを利用することで、家族も休息が取れ、安心して在宅でのケアを行うことができます。

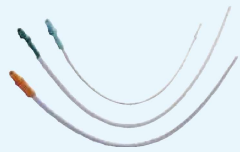










05 大切な医療機器・材料

医療的ケアで使用される主な医療機器・材料、福祉用具を紹介します。

在宅での生活を始めるにあたり、医療機器や材料を揃えて自宅で使用することになります。ここで紹介するものは一例で、必要な機器や材料はケアの種類によって異なります。

名称	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 	人工呼吸器に繋ぎ、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します。より加湿の強い電熱線有タイプも存在します。
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します。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。
パルス オキシメーター 	指や手足にセンサーをまきつけて酸素飽和度(SpO ₂)と脈拍数を測定します。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 	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 	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。
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。1時間あたり0ℓ酸素を流すという設定ができます。3ℓ器、5ℓ器といったサイズがあります。
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。
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、気道を確認するために挿入する管のことです。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 	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場合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。

名 称	内 容
カテーテル 	吸引に使用します。気管用は1日1本目安、口鼻用は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きれいにふき取り、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。
人工鼻 	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、鼻の代わりに呼吸を加温・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 	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があります。同じく1日1回以上交換します。
アルコール綿 	気管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特に注意を払って清潔を保ち、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、乾燥させることが基本です。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。
バギー型車いす & 座位保持装置 	市販のベビーカーでは座位の保持が難しい場合、また一緒に移動する機会が多い場合に通院や通所で大活躍します。メーカーによりますが荷台が大きいと呼吸器・吸引器・酸素等をのせるのに便利です。オーダーメイドのため発注してから完成するまでに数か月かかります。

佐賀県命の72時間事業

在宅で生命維持のために人工呼吸器等の医療機器を使用している方を対象に、災害時などの備えとして非常用電源を購入する場合に、用具購入費の一部を給付します。給付上限額は20万円で、購入費が上限額以下の場合は全額給付となります。用具を購入される前に、各保健福祉事務所へ申請してください。



06 先輩ママ・パパからのメッセージ

たくさんの経験を重ねてきた、先輩ママ・パパさんから、後輩となるみなさんへの応援メッセージです。

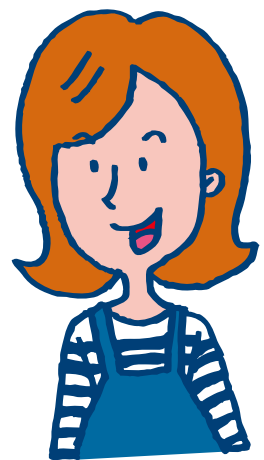
先輩方の経験の中には、これから先に待っている様々なことへのヒントや対応策があるはずです。

息子は難病で人工呼吸器をつけて生活しています。産まれてから自宅に連れて帰れるまで約7ヶ月。たくさんの方と出会い支えてもらいました。

聞いたことのない病気、様々な医療的ケア、初めての子育て。家に帰ってからどのような生活になるのか想像がつかない状態でした。そんな中、先輩ママからの情報が頼りでした。

実際に家に連れて帰ってからは、てんかん発作が頻回におきる息子の状態を毎日ドキドキ、ソワソワしながらみていました。初めは時間に余裕もなく、多少きつなくても息子の調子が悪くならないようにと必死でした。寝不足で心身ともに疲れてしまうこともありました。疲れた時や困った時に話せる人がいることは大切です。溜め込まずに周りに頼り、相談していけたら気持ちに余裕ができてきます。すると楽しいことを考えたりできます。

自分へのご褒美も大事にしながら楽しく子育てしていきましょうね。





たくさんの医療的ケアが必要な我が子。
きょうだいのお友達が遊びにきてくれて、呼吸器等の機械にびっくりするかな?とドキドキしていました。
しかし、すぐに、「これなあに?」「どんな遊びが好き?」「ごはんはどこから食べるの?」などなど質問ぞめ!
気づいた時には、一緒に遊んでくれていました。
子どもたちの素直な心に、とてもあたたかい気持ちになりました。
大丈夫。医療的ケアがあっても、子どもたち同士、自然と仲良くなってくれますよ。

初めは、慣れない医療的ケアやきょうだいのことが大切がゆえに頑張りすぎてしまい、何度も倒れてしまいました。大切な我が子を母親であるわたしが守らないと!という思いで必死でした。

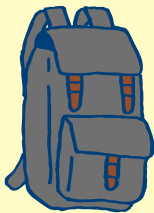

そんな時、大好きな相談支援員の方から、3つの「た」を教えてくださいました。「たよる・たのむ・たずねる」。医療的ケアがあってもなくても、子育てにはたくさんの方々の協力が必要です。わたしはハッ!としました。

今は、お医者さんや看護師さんやヘルパーさん、歯医者さん、薬剤師さん近所の方等たくさんの方々にたよらせてもらっています。ママに余裕がでて笑顔が増えて、家族があかるくなりました。



07 使えるお出かけ準備リスト～笑顔と一緒に～

お出かけ前に忘れ物がないか にチェックを入れて確認しましょう。

病院受診のとき	診察券、保険証、手帳、受給者証
体調悪化への備え	酸素ボンベ
	アンビューバッグ
	テストラング
	聴診器
お着替えセット 	おむつ
	おしりふき
	おむつ用ゴミ袋
	ティッシュ
	着替え
	防寒具やアイスノン
	タオルやガーゼハンカチ
カニューレ抜管(破損)への備え	カニューレの予備
	Yガーゼの予備
	カニューレバンドの予備
栄養注入セット	栄養ボトル(イルリガートル)
	栄養チューブ
	胃ろうに接続するチューブ
	シリンジ各種
	薬
	白湯を入れた水筒
	粉ミルク、栄養剤
吸引機バッグの中身 	吸引機本体
	カテーテル保管用ケース(気管用・鼻と口用)
	通し水(気管用・鼻と口用)
	アルコール綿
	ティッシュ
	ゴミ袋
	予備のカテーテル

08 在宅で一緒に暮らす中でよくある質問

Q 1

退院後に子どものことで相談したいときにどこに相談したらいいですか？

- 健康上の相談、医療的ケアの手技や在宅療養に関すること
→かかりつけの医療機関、訪問看護師等へご相談ください
- 障害福祉サービス等の利用に関すること
→各市町の総合相談窓口、相談支援事業所、障害福祉サービス事業所へご相談ください
- 在宅生活に関すること
→佐賀県医療的ケア児支援センターへご相談ください



Q 2

急な用事などで、医療的ケア児を連れていけない場合や、親が体調を崩したり入院したときはどうしたらいいですか？

ご家族に代わって医療的ケアを実施するため、いずれかのサービス利用の検討をお願いします。サービスの概要は17ページをご覧ください。

訪問看護：日中の短時間の通院等

日中一時支援：日中(単日)の利用

短期入所(ショートステイ)：日中～数日間の利用

ただし、日中一時支援と短期入所については、必ず事前に各市町障害福祉担当課への申請のうえ、支給決定を受けて事業所と契約を行う必要があります。

Q 3

保育園・幼稚園の入園についてどこに相談したらいいですか？

保護者の労働または疾病等の事由により家庭において保育することが困難で、保育園や認定こども園への入園を希望する場合は、各市町保育担当課にご相談ください。また、上記以外の理由の場合は、入園を希望する幼稚園または認定こども園にご相談ください。

また、新年度(4月)からの入園を希望する場合は、おおよそ前年度の秋頃に各市町保育担当課や入園希望園に対して申し込み等を行う必要がありますが、必要とされる医療的ケアの内容により、受入の可否等を検討する必要がありますので、出来るだけ早い時期から各市町保育担当課等にご相談ください。

※申し込みの時期については、各市町や各園で異なりますので、詳細は各市町保育担当課等にご確認ください。
なお、年度の途中からの入園を希望する場合も、出来るだけ早い時期から各市町保育担当課等にご相談ください。



Q 4

学校への入学についてどこに相談したらいいですか？

幼稚園・保育園、小中学校等に通われている場合は、在籍中の園・学校等にご相談ください。未就学児童で、幼稚園・保育園に通われていない場合は、お住まいの市町教育委員会にご相談ください。

就学先について知りたい、あるいは悩まれている場合は、入学までに時間があってもできるだけ早く上記の相談場所にご相談ください。各市町教育委員会では就学相談会が開催されていますので、次年度の就学先について悩まれている、あるいは就学先の変更を考えられている場合は、必ず就学相談会にご参加ください。

Q 5

医療的ケアがあってもお出かけできますか？

医療的ケアを必要としつつ、外出や旅行を楽しむご家族はたくさんいらっしゃいます。飛行機等に医療機器を持ち込むために必要な書類や、旅行先での万が一に備えて診療情報提供書の準備が必要となるケースがありますので、事前に主治医に相談することをお勧めします。荷物が多い場合には、事前に配達しておく等の工夫で外出が楽になります。

Q 6

福祉サービスを使うにはどうしたらいいですか？

利用するサービスの種類により、利用方法が異なります。小児慢性特定疾患に関するサービスを利用する際には、保健福祉事務所での手続きが必要です。障害福祉・児童福祉サービスを利用する場合には、事前に各市町障害福祉担当課に申請を行い、支給決定を受けて事業所と契約を行う必要があります。申請には、相談支援専門員に協力を依頼してサービス等利用計画を作成をすることになります。場合によっては、障害者手帳の所持が必要になることもあります。

Q 7

療育とはどのような訓練ですか？

療育とは、医療と教育のバランスを保ちながら併行して進めることをいいます。必ずしも医療行為を行うとは限りませんが、療育を行うサービスとしては児童発達支援、放課後等デイサービスがあります。そこでは、運動機能や言語・社会性等の向上を目的とした指導が実施されます。実際のそれぞれの事業所やサービス利用の情報については、相談支援専門員へお尋ねください。

Q 8

サービス等利用計画の作成のために、相談支援専門員さんはどこで紹介してもらえますか。

各市町にある総合相談窓口で、相談支援専門員が所属する相談支援事業所を紹介してもらうことができます。総合相談窓口とは、障害者の生活をサポートするための窓口で、その地域の障害福祉サービスや事業所についての情報を得ることができます。この窓口は、お住まいの地域によっては相談支援事業所で対応している場合と、市役所や役場の窓口で対応している場合とがあります。



Q 9

特別支援学校や特別支援学級、 病弱学級とはどのようなところですか？

●特別支援学校

障害のある子どもたちに対して、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校と同じ教育を行うとともに、障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するために、「自立活動」という領域が設けられています。また、子どもたち一人一人の実態に応じた弾力的な教育課程が編成できるようになっています。

●特別支援学級

障害のある子どもたちに対して、通常の学級より手厚い指導体制の学級です。障害による学習上又は生活上の困難を克服するために設置される学級であるため、特別の教育課程を編成し、「自立活動」を取り入れています。

Q 10

家族での入浴介助負担が大きくなったら どうしたらいいですか？

市町が実施しているサービスで訪問入浴を実施している場合があります。利用の可否については、お住まいの市町の障害福祉担当課で確認することができます。

Q 11

訪問診療の先生がいると、どう違いますか？

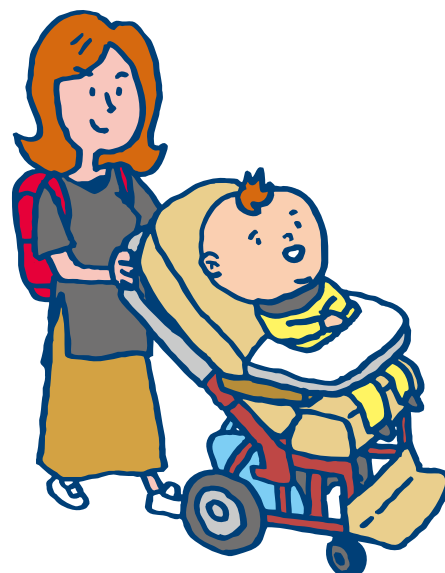
訪問診療では、医師が自宅に訪問してくれるため、通院時間を気にせず診療を受けることができます。普段の通院に時間がかかる等の理由で受診できないことが減るため、入院に至ることが少なくなる例もあります。詳しくは、主治医や地域連携室等の医療ソーシャルワーカーにご相談ください。



Q 12

バギーの子どもを連れていける場所など 知ることはできますか？


医療的ケア児者の方々やご家族が、これまでお出かけしたスポット等をマッピングして、お出かけマップを作られているWEBサイト等があります(一般社団法人TryAngle作成「医療的ケア児者お出かけマップ」等)。他にも色々なネットワークで情報交換されていますので、参考にしてみてはいかがでしょうか。



09 各種サービス年齢対応表

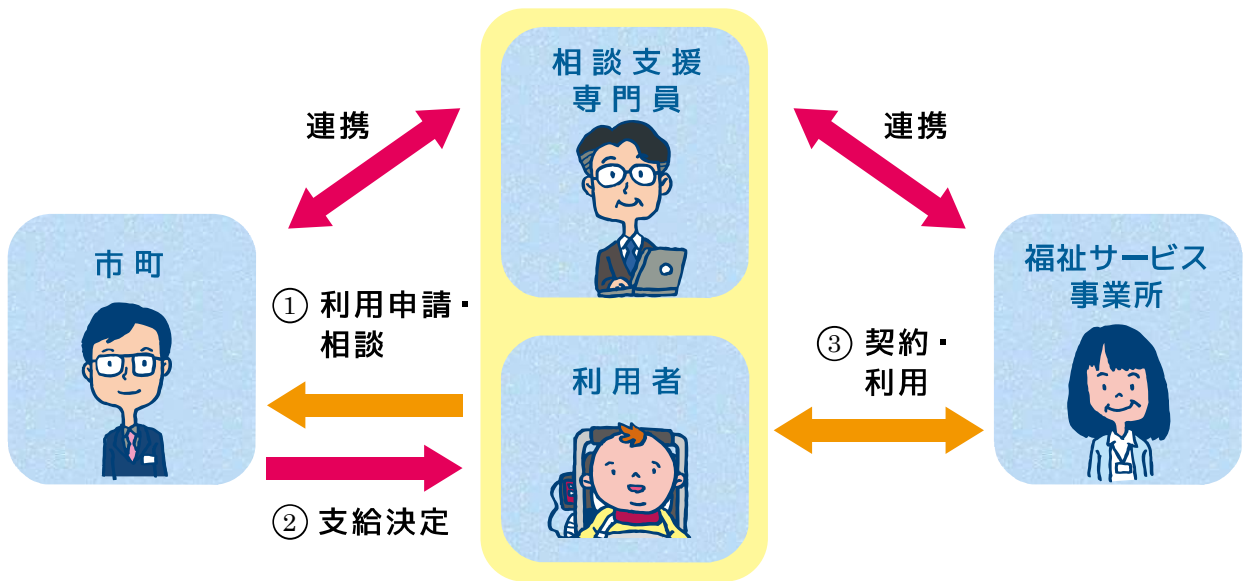
ここでは、お子さんの年齢やライフステージごとに利用できるサービスをご紹介します。
サービスの種類によって、利用できる条件がそれぞれ設定されていますので、利用の
前にサービスを利用可能かどうかご確認ください。

サービスの簡単な紹介と問合せ先情報は17ページをご覧ください。

年齢	0～3	4～6	7～12	13～15	16～17	18～
医療 サービス	訪問診療					
	訪問看護・訪問リハビリ					
児童福祉・ 障害福祉 サービス 関連	障害児相談支援					計画相談支援
	居宅介護					重度訪問介護
	短期入所(ショートステイ)					
	児童発達支援	放課後等デイサービス				生活介護等
	保育所等訪問支援					
	障害児入所施設					障害者入所施設
	地域生活支援事業(移動支援・日中一時支援・訪問入浴サービス等)					
保育・教育 関連	認定こども園	小学校・中学校・ 義務教育学校			高等学校 等	
	保育所					
	幼稚園					
	特別支援学校(小学部・中学部・高等部等)					
母子保健 関連	乳幼児健康診査					※20歳まで 延長可能な 場合あり
	発達クリニック					
	小児慢性特定疾病医療費助成制度					
	佐賀県小児慢性特定疾病児童等レスパイト訪問看護事業					

10 福祉サービスを利用するまでの流れ

児童福祉サービス、障害福祉サービスを利用するためには、予め手続きが必要になります。まず、お住いの市町への相談や申請を行い、支給決定を受けた後、初めてサービス事業所と契約し、利用することができます。この手続きには、2～3ヶ月かかる場合もありますので、お早めに検討されることをお勧めします。



福祉サービスの中には、障害者手帳を取得する必要があるものもあります。障害者手帳は、取得することで様々な制度を活用できたり、支援を受けることができます。また、3つの種類があり、さらにそれぞれ障害の程度に応じて受けられるサービスの範囲が異なります。

障害者手帳の種類	対象	問合わせ先
身体障害者手帳	身体機能に一定以上の永続する障害がある方	程度：1級～6級 窓口：各市町障害福祉担当課
療育手帳	知的機能の障害が発達期に現れ、日常生活に支障が生じているため、何らかの特別な援助を必要とする状態にある方	程度：A、B 窓口：各市町障害福祉担当課
精神障害者 保健福祉手帳	精神障害がある方	程度：1級～3級 窓口：各市町障害福祉担当課

11 支援制度・サービス

ここでは、各種支援制度及びサービスを利用する目的や利用できる場所について紹介します。



医療サービス


名称	利用するとき	利用場所	問い合わせ先
診療	子どもを通院させて診療を受けさせたいとき	病院、診療所等	病院、診療所等
訪問診療	通院が困難な状態で、自宅で訪問診療を受けたいとき	自宅	訪問診療対応機関
訪問看護	子どもの体調管理や、自宅で介護するに当たって不安なことへの相談にのってほしいとき	自宅	訪問看護ステーション
訪問リハビリ	理学療法・作業療法を受けさせたいとき	自宅	訪問リハビリ対応機関

障害福祉・児童福祉サービス

名称	利用するとき	利用場所	問い合わせ先
相談支援(計画相談：サービス計画を作成)	福祉サービスを受けたいとき	障害児相談支援事業所	各市町障害福祉担当課、総合相談窓口
居宅介護	自宅で介護を全てやるのは大変なので、ヘルパーに手伝ってほしいとき	自宅	
短期入所(ショートステイ)	子どもを数日間預かって欲しいとき	サービス事業所	各児童相談所
児童発達支援・医療型児童発達支援	子ども(未就学)の発達について心配事があり、発達を促す支援を受けたいとき	サービス事業所	
居宅訪問型児童発達支援		自宅	
放課後等デイサービス	子ども(就学中)を放課後や長期休暇の際に預かって欲しいとき	サービス事業所	各児童相談所
保育所等訪問支援	集団生活適応のための専門的な支援等を受けさせたいとき	保育所等	
障害児入所施設	療育、訓練および治療を受けるため入所させたいとき	サービス事業所	各児童相談所



地域生活支援事業（地域により異なる場合があります）

名称	利用するとき	利用場所	問い合わせ先
日中一時支援	家族の一時的な休息等のため、子どもの日中活動の場を確保したいとき	実施事業所	各市町障害福祉担当課 
訪問入浴サービス	入浴をさせたくても、自宅での入浴が困難なとき	自宅	
日常生活用具の給付・貸与	日常生活を便利にするため、用具の給付または貸与をうけたいとき	市町担当窓口	

小児慢性特定疾病に関する制度

名称	利用するとき	問い合わせ先
小児慢性特定疾病医療費助成制度	小児慢性特定疾病に罹患し、厚生労働大臣が定める疾病の状態にあるとき	各保健福祉事務所窓口
佐賀県小児慢性特定疾病児童等レスパイト訪問看護事業	在宅で医療的ケアを必要とする小児慢性特定疾病児童等を介護しており、訪問看護師によるケア・見守りが必要なとき	各保健福祉事務所窓口
小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業	小児慢性特定疾病医療受給者が、日常生活用具（18品目）について給付を受けたいとき	各市町担当課窓口

教育に関する制度

名称	利用するとき	問い合わせ先
特別支援学級	子どもの身体・精神的特徴を理解し、教育を受けさせたいとき	各学校、各教育委員会
特別支援学校		各特別支援学校

その他の制度

名称	利用するとき	問い合わせ先
ヘルプマーク・ヘルプカード	援助や配慮を必要とする方が、周囲の方に知らせることで、援助を得やすくするためのもの	佐賀県障害福祉課
障害者ハンドブック・障害児の子育て支援ハンドブック	主に障害福祉・児童福祉分野における支援制度を解説するハンドブック	佐賀県障害福祉課
特別支援教育就学奨励費負担金（小中学校等）	就学のため必要な経費について、国がその経費の一部を負担、補助又は交付するもの	各学校
特別支援教育就学奨励費負担金（特別支援学校）		各特別支援学校

※くわしくは、右記の二次元コードのリンク先にある「障害児の子育て支援ハンドブック」を参照してください。



12 経済的支援

状況に応じて、経済的支援を受けられる場合があります。

まずはどのような制度があるか、そして対象となるのか等を確認して、申請手続きを忘れずに行ってください。



医療費助成

名称	対象	問い合わせ先
小児慢性特定疾病医療助成制度	小児期に小児がん等の特定疾病に罹患し、長時間の療養を必要とする方	各保健福祉事務所
自立支援医療(育成医療)	18歳未満の方で、身体の障害を取り除いたり軽減したりするための医療を指定医療機関で受ける方	各市町障害福祉担当課
自立支援医療(更生医療)	18歳以上の方で、身体の障害を取り除いたり軽減したりするための医療を指定医療機関で受ける方	各市町障害福祉担当課
自立支援医療(精神通院)	精神疾患や障害のため、日常生活に支障があると認められ通院による精神医療を継続的に要する方	各市町障害福祉担当課
重度心身障害者医療費助成制度	以下のうちいずれかに該当される方 ①身体障害者手帳1級または2級の方 ②知能指数35以下の方 ③身体障害者手帳3級かつ知能指数50以下の方 ④精神障害者保健福祉手帳1級の方	各市町障害福祉担当課
指定難病医療費助成制度	指定難病に罹患されている方で、病状が国で定める基準を満たしている方	各保健福祉事務所
子どもの医療費助成制度	各市町で定められた年齢未満の子どもを持つ世帯	各市町子育て支援担当課
ひとり親家庭等医療助成	ひとり親家庭の父、母および児童の世帯	各市町ひとり親家庭担当課
産科医療補償制度	お産をしたときに何らかの理由で重度脳性まひとなったお子様を持つ世帯	産科医療補償制度コールセンター 0120-330-637(午前9時～午後5時、土日祝除く)
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、入院を必要とする乳児を持つ世帯	各市町母子保健担当課



※くわしくは、右記の二次元コードのリンク先にある「障害児の子育て支援ハンドブック」を参照してください。



手当

名 称	対 象	問 合 せ 先
障害児福祉手当	20歳未満であって、重度の障害状態にあるため、日常生活において常時介護を必要とする在宅の方	各市町障害福祉担当課
特別児童扶養手当	身体または精神に中等度以上の障害がある20歳未満の児童を監護・養育する保護者等	各市町障害福祉担当課
児童扶養手当	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(中等度以上の障害を有する場合は20歳未満)がいるひとり親家庭の父または母等	各市町障害福祉担当課
児童手当	15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養育している方	各市町子育て支援担当課

年金・共済

名 称	対 象	問 合 せ 先
障害基礎年金	国民年金に加入している間、または20歳前もしくは60歳以上65歳未満に初診日のある病気やけがで障害の状態になり、障害認定日に1級または2級の障害の状態にある場合に年金が支給される制度	各市町年金担当課
心身障害者扶養共済制度(しょうがい共済)	障害のある方を扶養している保護者が毎月一定の掛金を納めることで、保護者が死亡・重度障害となった場合に、障害がある方に終身一定額の年金が支給される制度	各市町障害福祉担当課
特別支援教育就学奨励費	障害のある子どもが特別支援学校や小・中・義務教育学校の特別支援学級等で学ぶ際に、保護者が負担する教育関係経費について、家庭の経済状況等に応じ、国及び地方公共団体が補助する制度	各小中学校、各特別支援学校、各特別支援学校
高額障害児(通所・入所)給付費	同一世帯で複数の児童が障害児通所支援事業を使用する場合や、障害児通所支援事業、障害福祉サービス事業及び補装具を併用利用する場合など、世帯の利用者負担額の合計が一定の基準額を超えた場合は、高額障害児(通所・入所)給付費として払戻される制度	通所：各市町障害福祉担当課 入所：佐賀県障害福祉課施設担当 TEL 0952-25-7401

用具等

名 称	対 象	問 合 せ 先
補装具費の支給	身体障害者手帳をお持ちの方や、対象の難病等で一定の障害の状態にある方に対し、日常生活や社会生活をより容易にするための補装具の購入・修理にかかる費用が支給される制度	各市町障害福祉担当課
日常生活用具給付	障害児(者)の方や難病患者の方に対し、日常生活をより便利にしていきたいため、各種日常生活用具を給付・貸与される制度	各市町障害福祉担当課
小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付	小児慢性特定疾病医療費助成事業の医療受給者証をお持ちの児童の保護者に、各種用具が給付される制度	各市町小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業担当課
佐賀県軽度・中度難聴児補聴器助成事業	手帳の対象とならない軽度・中度難聴児に対して、補聴器購入費の一部を助成される制度	各市町障害福祉担当課

13 相談窓口一覧

- 各問合わせ先は、「障害児の子育て支援ハンドブック」の各機関連絡先一覧を参照してください。
- 関係機関の数が非常に多いため、特によく利用される連絡先のみ掲載しています。



◆保健福祉事務所：母子保健福祉に関すること、指定難病医療費助成に関すること

所属名	管轄区域	電話番号
佐賀中部保健福祉事務所	佐賀市・多久市・小城市・神埼市・吉野ヶ里町	0952-30-1321
唐津保健福祉事務所	唐津市・玄海町	0955-73-4185
鳥栖保健福祉事務所	鳥栖市・基山町・みやき町・上峰町	0942-83-2161
伊万里保健福祉事務所	伊万里市・有田町	0955-23-2101
杵藤保健福祉事務所	武雄市・鹿島市・嬉野市・大町町・江北町・白石町・太良町	0954-22-2103

◆児童相談所：児童福祉に関すること

所属名	管轄区域	電話番号
中央児童相談所	北部管轄以外全域	0952-26-1212
北部児童相談所	唐津市・伊万里市・玄海町・有田町	0955-73-1141

◆各市町母子保健担当課：育児の相談、乳幼児の健康診査・検査等に関すること

市町名	担当課	電話番号
佐賀市役所	健康づくり課	0952-40-7282
唐津市役所	保健医療課	0955-75-5161
鳥栖市役所	健康増進課	0942-85-3650
多久市役所	健康増進課	0952-75-3355
伊万里市役所	健康づくり課	0955-22-3916
武雄市役所	こども家庭課	0954-23-9216
鹿島市役所	保険健康課	0954-63-3373
小城市役所	健康増進課	0952-37-6106
嬉野市役所	健康づくり課	0954-66-9120
神埼市役所	健康増進課	0952-51-1234
吉野ヶ里町役場	こども・保健課	0952-51-1618
基山町役場	健康増進課	0942-85-9095
上峰町役場	健康福祉課	0952-52-7413

市町名	担当課	電話番号
みやき町役場	健康増進課	0942-89-3915
玄海町役場	健康福祉課	0955-52-2159
有田町役場	健康福祉課	0955-43-5065
大町町役場	子育て・健康課	0952-82-3186
江北町役場	健康福祉課	0952-86-5614
白石町役場	保健福祉課	0952-84-7116
太良町役場	健康増進課	0954-67-0753

◆各市町障害福祉担当課：障害福祉に関すること

市町名	担当課	電話番号
佐賀市役所	障がい福祉課	0952-40-7251
唐津市役所	障がい者支援課	0955-72-9150
鳥栖市役所	高齢障害福祉課	0942-85-3642
多久市役所	福祉課	0952-75-4823
伊万里市役所	福祉課	0955-23-2156
武雄市役所	福祉課	0954-23-9235
鹿島市役所	福祉課	0954-63-2119
小城市役所	高齢障がい支援課	0952-37-6108
嬉野市役所	福祉課	0954-42-3306
神埼市役所	高齢障がい課	0952-37-0111
吉野ヶ里町役場	福祉課	0952-37-0343
基山町役場	福祉課	0942-92-7964
上峰町役場	健康福祉課	0952-52-7413
みやき町役場	環境福祉課	0942-94-5724
玄海町役場	健康福祉課	0955-52-2159
有田町役場	健康福祉課	0955-43-2237
大町町役場	福祉課	0952-82-3185
江北町役場	健康福祉課	0952-86-5614
白石町役場	長寿社会課	0952-84-7117
太良町役場	町民福祉課	0954-67-0718

◆佐賀県医療的ケア児支援センター：在宅生活全般に関すること

TEL : 090-7884-0258 MAIL : ikeahotline@icloud.com

〈電話受付時間〉月～金曜日 9:00～17:00(土日祝、年末年始を除く)



LINE
公式アカウント



14 災害など緊急時の対策

災害などで長時間の停電や断水が発生した場合、医療的ケアが必要なお子さんは生命の危機に直面する恐れがあります。予め主治医や市町と相談し、安心して避難できる場所や避難方法を十分確認しておきましょう。

また、自宅に非常用電源、ケアに必要な物品、薬剤、衛生材料等を十分に準備しておくことも必要です。

避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成

各市町において、災害時に避難する際に特に配慮を要する方について把握することが義務付けられていますので、それぞれの個別避難計画の作成と併せて事前にお住まいの市町にご相談ください。

養護者の緊急時に利用できるサービス

- ・日中の短時間の場合 → 訪問看護
 - ・入院等の長期の場合 → 短期入所の事業所
- それぞれ、医療的ケアに対応している事業所を事前にご確認ください。



医療的ケア児情報共有システムMEIS

MEISは、医療的ケア児等が救急時や、予想外の災害、事故に遭遇した際に、その対応に当たる医師・医療機関（特に救急医）等が迅速に必要な患者情報を共有するためのシステムです。MEISの利用に当たっては、医療的ケア児の家族及び医師による事前の申請・登録が必要です。詳細については、厚生労働省のホームページをご覧ください。登録の際には主治医の先生にお伝えください。












命の72時間事業

在宅で生命維持のために人工呼吸器等の医療機器を使用している方を対象に、災害時等の備えとして非常用電源を購入する場合に、用具購入費の一部を給付します。給付上限額は20万円で、購入費が上限額以下の場合は全額給付となります。用具を購入される前に、各保健福祉事務所へ申請してください。

15

生活をサポートする支援者について

在宅生活をサポートする様々な支援者をご紹介します。

支援者・職種等		役割	所属機関
医療	医師 	<ul style="list-style-type: none"> ●子どもへの通院、自宅訪問による診療、投薬 ●看護師等への医療的ケアやリハビリなどの指示 	病院、診療所
	看護師 	<ul style="list-style-type: none"> ●子どもへのケアの実施や体調管理 ●家族へのケアの教育や医療に関する相談 	病院、診療所、訪問看護ステーションなど
	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・在宅生活に向けた関係機関との連絡、調整 	病院
	理学療法士 作業療法士 言語聴覚士	<ul style="list-style-type: none"> ●子どもへの姿勢管理やコミュニケーション手段の獲得、摂食・誤嚥などに関する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など
	保健師 	<ul style="list-style-type: none"> ●育児や子どもの発達に関する相談 ●関係部署との保健や福祉に関する連絡、調整 	市町保健センター、県保健福祉事務所
保育・療育	保育士・児童指導員 	<ul style="list-style-type: none"> ●子どもへの保育や療育の実施 	保育園、障害児通所支援事業所など
福祉	相談支援専門員 	<ul style="list-style-type: none"> ●障害福祉全般に関する相談 ●福祉サービスの利用計画の立案や利用調整 	相談支援事業所
	介護員（ヘルパー） 	<ul style="list-style-type: none"> ●自宅や施設での食事介助や入浴介助などの支援 	居宅介護事業所など
教育	教員（教育相談担当） 	<ul style="list-style-type: none"> ●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 	学校（特別支援学級）、特別支援学校
行政	行政職員 	<ul style="list-style-type: none"> ●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 	県・市町

MEMO



佐賀県 健康福祉部 障害福祉課

〒840-8570 佐賀市城内1-1-59
 TEL 0952-25-7064/0952-25-7401
 FAX 0952-25-7302