

医療的ケアが必要なお子さんと
家族のための

支援ガイドブック

～青森県版～



ほくが
ガイドします！

はじめに ～お子さんの在宅移行を考えているご家族へ～



お子さんが病気や障がいを抱えてしまい、
この先も日常的に『医療的ケア』が必要な生活になると言われ、
多くのご家族は戸惑っていらっしゃると思います。



医療や福祉についてや、これからお子さんと過ごす毎日がどのようなものになるのか、
わからないことも多いでしょう。

入院中のお子さんの面会に通ったり、付き添い入院をしなければならない忙しい日々の中、
医療的ケアが必要なお子さんがおうちに帰ってくるための準備を進めていくのは、
決して簡単なことではありません。

このガイドブックは、
同じように子どもが病気や障がいをもち、医療的ケアがある中で生活している家族の、
「これから在宅移行をするご家族の力になりたい」
「医療的ケア児とその家族が、もっと暮らしやすくなるように」
という思いから生まれました。

医療的ケア児とそのご家族を支援してくれる社会資源は増えてきてはいますが、
それらについての情報は集約されていませんでした。
これまでお子さんの在宅移行を経験したご家族は、情報の収集に大変苦勞をしてきました。
そのような負担を少しでも減らし、頑張っているお子さんとの時間や、
ご家族のお気持ちを整理したり、リフレッシュする時間に充ててもらえるよう、
このガイドブックにできるだけわかりやすく情報をまとめました。

一言で『医療的ケア児』といっても、状況は様々です。
お子さんの状況に合わせて役立てていただければ幸いです。

今は不安なことの多い毎日かとは思いますが、
既に何年も、医療的ケアのあるお子さんと一緒に楽しく暮らしている家族がたくさんいます。
お子さんも、お父さんお母さんも、ひとりではありません。

このガイドブックを手にとってくださったあなたが、
少しでも不安をなくして、お子さんと笑顔で過ごすことができますように。

～医療的ケア児とは～

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。医療の進歩等を背景にここ10年で約2倍に増加し、現在全国に約2万人以上、青森県には医療的ケア児が177人いると推定されています。

出典：平成29年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」
令和5年度 医療的ケア児に関する状況調査
令和7年11月県障がい福祉課調査



はじめに～お子さんの在宅移行を考えているご家族へ～

1 医療的ケアとは	P02
2 支援者とその役割について	P04
3 おうちに帰るまでの流れ	P05
■事例紹介(全体の流れ、1日のスケジュール、1週間のスケジュール)		
あおちゃん(1歳)のケース	P06
もり君(4歳)のケース	P10
もり君のライフステージに沿った支援	P14
4 青森県の医療的ケア児支援	P18
5 各種制度の紹介		
障害者手帳の種類	P19
医療費等の助成	P20
手当・税控除等	P22
6 医療や福祉のサービス	P26
福祉サービス利用の流れ	P28
7 医療機器と医療材料	P30
8 補装具や日常生活用具について	P34
9 医療的ケア児の就園について	P40
10 医療的ケア児の就学について	P41
11 災害対策		
災害時個別支援計画	P44
災害時における人工呼吸器の作動確認と対応の流れ	P45
災害用確認リスト	P46
12 市町村の相談窓口	P48
13 よくある質問	P55
先輩ババママからのメッセージ	P16・60
おわりに	P61

- コラム① 訪問看護って何？
 コラム② 福祉サービスの利用について
 コラム③ リハビリってどんなことをするの？
 コラム④ 薬も経管栄養等もまとめてご相談下さい
 コラム⑤ 入院時の付き添いについて
 コラム⑥ 訪問歯科について

参考資料

- ・在宅移行に向けた応援マップ
- ・スケジュール表(1日、週間)
- ・おでかけ準備リスト

1

医療的ケアとは



「医療的ケア」とは医師や看護師の指導のもと、本人や家族等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を言うよ。代表的な医療的ケアを紹介するね。

経鼻経管栄養

鼻から、胃や腸までチューブを通して、栄養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。



胃ろう

チューブで胃に直接栄養を送りこむための穴のことをいいます。手術が必要ですが、経鼻胃管栄養に比べ、体への負担や不快感が少なく、在宅や施設での管理が比較的しやすいです。



人工呼吸器

自分で呼吸をするのが難しい場合に使用します。24時間必要な子どもや寝るときだけ必要な子ども等、その子によって使い方が異なります。



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。



気管切開

気道(空気の通りみち)が狭くなったり閉塞するなどの原因で呼吸ができなくなったり、痰が出せなくなる等、苦しくなったときに、首の皮膚を切開して気管に穴を開け、その穴から「気管カニューレ」を挿入し、気道を確保する方法です。定期的な「気管カニューレ」やベルトの交換、皮膚のケアも必要になります。



吸引(喀痰吸引)

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。

自己血糖測定・インスリン注射

自己血糖測定とは、血糖値を確認するため、指先等を針で刺し血糖を確認する方法です。

1型糖尿病は、インスリンが分泌されない疾患のため、インスリン注射が必須になります。近年は機器も進歩し、苦痛を最小限に抑えられるようになってきました。自分で血糖の確認とインスリン注射の管理ができるようになるまでは「医療的ケア児」として、看護師のサポートが受けられます。

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、酸素ポンペを携帯することで、外出することもできます。



在宅生活を始める前に、主治医や相談支援専門員、訪問看護師などの支援者がサポートするから安心してね。おうちで暮らすために必要なことを教えてくれたり、悩み事の解決方法について一緒に考えてくれるよ。



2

支援者とその役割について

区分	支援者	役 割
医 療	医師、歯科医師、 訪問診療医	・診療、投薬、処置 ・看護師等への医療的ケアやリハビリテーション等の指示
	看護師、 訪問看護師	・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
	理学療法士(PT) 作業療法士(OT) 言語聴覚士(ST)	・関節の変形を予防するための姿勢管理やコミュニケーション手段の 獲得、食べる(摂食)・飲む(嚥下)等へのリハビリテーションの実施
	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
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 ・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
	保育士	・発達を促すための保育や療育の実施
福 祉	ソーシャル ワーカー	・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
	相談支援 専門員	・困りごとの整理、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
	医療的ケア児等 コーディネーター	・医療的ケアが必要なお子さんの地域生活に関する相談及び総合調整 ・相談支援専門員、看護師、保育士等とともに携わる様々な職種がいる
	医療的ケア児等 圏域アドバイザー	○アドバイザーとしての役割 ・相談支援専門員等(経験の浅い医療的ケア児等コーディネーター) への支援・助言 ○コンサルタントとしての役割 ・小児在宅支援センターと協働による地域支援、地域診断 ・社会資源の開発・育成 など
	ヘルパー	・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
教 育	市町村教育委員会	・就学や学校生活に関する相談 ・発達やニーズに応じた教育
そ の 他	市町村職員	・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
	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
	小児在宅支援 センター	・小児在宅支援の拠点。生活等に関する相談・支援、人材育成、県内医 ケア児等の実態調査・情報発信等

3

おうちに帰るまでの流れ

いろいろな人の助けを得られることがなんとなくわかり少しほっとしました。退院に向けて家族ができることはなんでしょうか？



在宅生活を開始するまでに家族が行うことを図にまとめたよ。次のページからおちゃんともり君の具体的な事例を通して紹介していくね。



事例
紹介

あおちゃん 1歳

3人家族(父:会社員、
母:専業主婦、本人)

- ・在胎26週、540gで出生。生ま
- ・口からミルクを飲むことができ
- ・生まれて間もなく、脳出血が
- ・自分で呼吸ができず、人工呼
- ・両親は、早く家に連れて帰って一



出生

未熟児養育医療の申請
医療費助成の申請

入院中

気管切開の手術



人工呼吸器をなかなか外せず、主治医からお家に帰るには気管切開が必要だと言われました。産まれてからずっと頑張っているあおちゃんに、さらにメスをいれなければならないことに抵抗を感じました。主治医からメリットとデメリットを聞き、家族とも話し合い、自宅であおちゃんと安心して暮らすために気管切開の手術をすることに決めました。

在宅
移行期



手術が終わり、GCUで経管栄養や気管内吸引などの医療的ケアの練習をしました。医療的ケアに慣れてくると、お風呂の練習もしました。自宅でどのように過ごすか、24時間を具体的に考えたり、訪問看護師に自宅に来てもらい、ベッドの配置等のアドバイスをもらい、在宅生活の準備をすすめました。

色々な書類がありそれぞれ提出場所が違うので、ソーシャルワーカーさんに確認して手続きを済ませ、必要な機器を購入しました。



れてすぐにNICUに入り、人工呼吸器を装着した。
ず、鼻からチューブを入れてミルクを注入した。
起こり今後障がいが残るかもしれないと言われた。
吸器が必要な状態だった。
緒に過ごしたいと思っていた。

小児慢性特定疾病医療費助成
の申請



身体障害者手帳の申請

日常生活用具、補装具、
手当等の申請

訪問看護ステーションの
決定、外泊

退 院

在 宅
移行後

退院前に会議があり、医療的ケア児等
コーディネーター（相談支援専門員）、保健
師、訪問看護師など、あおちゃんに関わっ
てくれる人達と顔合わせしました。こんなに
多くの人に関わってくれるのかと驚きまし
た。

平日は毎日訪問看護をお願いすること
になりました。訪問リハビリの先生もおうち
にきてくれます。最初はスケジュールを組む
のが大変でしたし、沢山の人が出入りする
ことで気疲れしてしまうこともあります
が、日頃のちょっとした体調の変化もすぐ
に相談できるのは安心感があります。



あおちゃんは家族以外の人声も聞き分
け、表情を変えるなど色々なことができるよ
うになってきました。そこで、居宅型児童発
達支援を利用することにしました。保育園
のように色々な遊びやふれあいを経験し、
更に色々な面をみせてくれるあおちゃん。
あおちゃんを知る人が増え、地域の一員として
生活の場が広がってきています。

- ・栄養注入 1日4回
- ・服薬 1日2回
- ・適宜吸引



平日のケアはママが中心だけど、週末はパパがいっぱいしてくれるよ。

本人	母親	父親
4:00		
5:00		
6:00	起床	起床
7:00	服薬 栄養注入	ケア・適宜吸引 朝食
8:00		起床 朝食
9:00		出勤
10:00		
11:00	入浴	
12:00	栄養注入	ケア・適宜吸引
13:00		仕事
14:00		
15:00		
16:00	水分注入	ケア・適宜吸引 夕食の準備
17:00		
18:00	服薬 栄養注入	ケア・適宜吸引
19:00		帰宅
20:00		夕食
21:00		入浴
22:00	就寝	
23:00	栄養注入	ケア・適宜吸引
24:00		就寝
1:00		
2:00		
3:00		

医療的ケアそのものだけでなく、ケア用品を洗ったり、消毒したり、薬・物品が足りているか管理する時間も必要になるよ。



- ・訪問看護 週5回
- ・訪問リハビリ 週1回
- ・居宅訪問型児童発達支援 週1回
- ・通院 月1回

自宅には沢山の支援者が出入りします。訪問看護等のスケジュールは1ヶ月分を前月末に決めています。利用回数によっては複数の事業所と契約が必要になります。



事例紹介

もり君 4歳

4人家族(父:会社員、
母:パート、
本人、弟:1歳)

- ・生まれた後、チアノーゼがあり
- ・すぐに大学病院へ転院し、心臓
- ・手術の後は人工呼吸器が外せ
- ・ミルクがなかなか飲めなかった
- ・生後10か月のとき、体調が安定
- ・退院してからのもり君は、首の



出生

心臓の手術

小児慢性特定疾病医療費助成、
身体障害者手帳の申請

入院中

気管切開の手術

在宅
移行期

退院



主治医から心臓の手術が今後2回必要だと説明を受け、病気について調べました。手術後の状態から気管切開の手術が必要となり、お父さんとお母さんは悩みましたが、手術を受けることにしました。

手術後も人工呼吸器は必要でしたが、笑ったり少しずつ反応をみせてくれるもり君に安心しました。



在宅生活を始めてしばらくして、第二子を妊娠したお母さんは、もり君の預け先について悩みました。相談支援専門員に相談したところ、短期入所を利用することを提案されたので、試してみることにしました。いつも受診している病院だったので、もり君は体調を崩すことなく元気に過ごすことができました。出産時と産後は短期入所を利用し、みんなで協力して乗り切りました。

短期入所

先天的な心臓の病気で手術が必要と説明された。
の手術を受けた。
ず、生後3か月のとき気管切開の手術を受けた。
ため、鼻からチューブで栄養を注入した。
したため、人工呼吸器をつけたまま自宅へ退院した。
座りも安定し、ゆっくりとだがお座りで移動できるようになった。

訪問看護ステーションの決定、外泊
相談支援専門員の決定



心臓の手術

療育手帳の申請

在宅
移行後

の利用

児童発達支援施設
利用開始

もり君は4歳になると歩けるようになり、
日中は人工呼吸器も外れて、人工鼻で過
せるようになりました。活発な弟と目が離せ
ないもり君をお母さんが一人に対応するの
は大変になり、弟を保育所に預けること
にしました。もり君にもお友達と一緒に過
せるようにしてあげたいと思い、相談支援
専門員に相談すると、児童発達支援施設
の利用を勧められ、通うことにしました。
最初はもり君も初めての環境に緊張したり、
家族は外出の準備に慣れず、大変でしたが、
少しずつ慣れて、笑顔で通えるようにな
りました。お母さんも気分転換をしたり、家
事の時間がとれて余裕もでき、仕事を再開
しました。



児童発達支援施設でお友達と交流して
いるもり君を見て、もっと大勢の同世代の
子と交流させたいと思うようになり、弟の通
う保育園に入所することを目標に動き出
しました。

- ・栄養注入 1日3回
- ・服薬 1日2回
- ・適宜吸引



もり君が児童発達支援施設に通うようになり、ママはパート勤務で働くようになりました。



もり君(4歳)の

1週間

のスケジュール

- ・訪問看護 週5回
- ・児童発達支援 週5回
- ・通院 月1回



	月	火	水	木	金	土	日	
8:00								8:00
9:00	母送迎	母送迎	母送迎	母送迎	母送迎			9:00
10:00	児童発達支援	児童発達支援	児童発達支援	児童発達支援	児童発達支援	家族でお出かけか、ゆっくり過ごす	家族でお出かけか、ゆっくり過ごす	10:00
11:00								11:00
12:00								12:00
13:00								13:00
14:00								14:00
15:00	施設送迎	施設送迎	施設送迎	施設送迎	施設送迎			15:00
16:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護			16:00
17:00								17:00

月1回の受診のときは、サービスをお休みしています。診察後は、もり君とママかパパのスペシャルタイムです。

入浴を手伝ってまいります。

もり君のライフステージに沿った

退院



主治医
保健師・行政、相談支援専門員、
医療的ケア児等コーディネーター
圏域アドバイザー
青森県小児在宅支援センター



保健師・行政、相談支援専門員、
医療的ケア児等コーディネーター
圏域アドバイザー
青森県小児在宅支援センター

おうちでの生活に慣れてくると、もり君の成長を伸ばしてあげたくなりました。主治医に相談し、医療療育センターのリハビリテーションと児童発達支援施設に通うことになりました。

リハビリテーションでは、発達を促すかわり方を教えてもらいました。児童発達支援施設ではもり君が楽しく過ごす様子を見て、家族以外の人たちとのかかわりの大切さを実感しました。施設を利用している時間は、お母さんは仕事をする事ができ、自分の時間を持てるようになりました。

保育所

教育委員
相談支援専門員
圏域アドバイザー
青森県小

小学校に就学する前に、保育所や幼稚園での集団生活を経験させたいと思いました。主治医は許可してくれましたが、医療的ケア児を受け入れてくれるのか不安でした。

相談支援専門員と青森県小児在宅支援センターに相談し、市町村の職員や弟が通う保育所と情報共有をしてもらいました。相談を重ね、ようやく保育所の受け入れが決まりました。



支援

年中さんになり、学校はどうなるか心配でした。主治医から早めに就学相談をすることを勧められ、市の教育相談に行きました。地区の学校と特別支援学校を見学し、もり君はどこで教育を受けるのがいいか、たくさん考え、希望を伝えました。教育委員会での話し合いの結果、学区の学校に入学することになりました。特別支援学級を設置、看護師を配置してもらい、学校でも医療的ケアを受けられると聞き、安心しました。

会
門員、医療的ケア児等コーディネーター
バイザー
児在宅支援センター

各種学校

ハローワーク、障害者就業・生活支援センター
相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネーター
圏域アドバイザー
青森県小児在宅支援センター

小学校・
中学校

高校・大学

就 労

教育委員会、小学校・中学校
相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネーター
圏域アドバイザー
青森県小児在宅支援センター

お父さんとお母さんは、もり君が将来自立して生活できるようになってほしいと思っています。高校からの進路は一般校、特別支援学校などいろいろな学校を見学し、もり君が学びたいと希望する進路を応援したいと考えています。

先輩パパママからのメッセージ

出生時より筋力が弱く、生後約4ヶ月で気管切開し人工呼吸器装着。生後6ヶ月で在宅開始となりました。初めての育児は、人工呼吸器のついた子供の世話で気を張る日々。通院以外は引きこもるように生活していました。

2歳になり保育園の入所をきっかけに、言葉を覚え、今では毎日楽しそうに近所の小学校にいらっている。保育園に入る前は自分自身、どこか引け目に感じていたものが、みんなと一緒にでもいいんだと自信が持てるようになりました。

今は、法律ができたことにより小児在宅支援センターや行政、学校、老健施設等様々な方々が支えて下さり充実した日々を送ることが出来る様になりました。

医療ケアしながらの子育ては本当に大変なので1人で頑張らないで、まず相談してみてください。

医療的ケアの家族が笑顔で過ごせることを願います。



在宅生活をしていると、私は母ではなく看護師なのではないか…と思う瞬間があります。家族以外に関わる人は、病院やリハビリの方、訪問看護の方など、子供に関わる人ばかり。自分を見失わないためにも、必ず働きたい!とっていました。スクールバスが利用できないことや、頻度の多い通院を考えると、働ける時間に制限があり、仕事探しは難航しましたが、今は、勤務時間を自由に希望できる職場で働くことができています。同僚との会話や、仕事で目標を持つことに刺激を受けていて、働くことが「自分時間」でもあり「息抜き」にもなっています。子供と2人だけの時間を長く過ごしていた頃は、体調管理やケアに必死で、子育てをしている感覚がありませんでした。今では、お迎えの時に数時間ふりに見る顔がとても愛おしいと感じますし、一緒にお笑いライブに出かけたりして、たくさん笑う時間が増えました。家族みんなが無理なく過ごせるよう、子供のケアと仕事のバランスを意識しています。



コラム

1 訪問看護って何？

訪問看護ステーションの看護師が自宅へ訪問し、主治医の指示のもと、体調の観察や医療的ケア、お風呂の介助、医療機器の操作援助や指導を行います。他に育児全般の相談やご家族の健康相談など医療だけでなく、家族全体の生活に関する継続的な支援を行います。

日常的なことを相談できるので、退院時から利用することをおすすめします。



コラム

2 福祉サービスの利用について

障がいの有無に関わらず、こどもは社会の中で育っていきます。家族以外の大人やこども同士の触れ合いを通して様々な経験を積み重ねていくことが必要です。

「自分以外の人に頼むのは悪い気がする」と思う方もいるかもしれませんが、しかし、他者と関わることで確実にお子さんとご家族の世界は広がります。また、各専門のスタッフに支援してもらうことで、新しい発見もあるでしょう。

お子さんを他者に委ねるのは勇気がいると思いますが、お子さんの成長、家族の休息、きょうだいとの時間をとるためにも、小さいうちから福祉サービスを利用し、家族以外の人から支援を受けること、自宅以外の場所で過ごす経験をもてるようにしましょう。

支援を受ける際は、

自宅内支援(訪問看護、居宅型指導発達支援等)→自宅外支援、日中預かり(児童発達支援、こども園等)→宿泊等と段階的にすすめていくとよいでしょう。

青森県小児在宅支援センター

青森県小児在宅支援センターは、小児在宅支援拠点として、医療的ケア児やご家族がどこに住んでいても安心して生活できることを目指して、県内各地へ直接出向き、関係機関や市町村とも連携しながら支援します。

また、オンラインでのサポーター勉強会も開催し、地域支援者の支援の輪を広げることを目指しています。



相談・支援



医療的ケア児等の生活に関する一般向け、関係者機関向けの相談窓口を設置しています。相談事例に対しては可能な限り現地へ直接赴いて課題解決に努めます。

人材育成



事業所等のスタッフに対する医療的ケア実技指導・助言に加え、医療的ケア児等支援者を対象とした各種研修会の企画・運営を行います。

調査・分析と
情報発信

県内医療的ケア児等の生活実態調査をはじめ、医療的ケア児等支援に関する情報提供及び普及啓発を行います。

〒030-8553 青森県青森市東造道2丁目1-3青森県立中央病院 敷地内
☎017-752-9678(月～金 9:30～16:30)
ホームページ <https://aomori-kodomo.jp/>



青森県医療的ケア児等圏域アドバイザー

青森県では、医療的ケア児等の各圏域における相談支援体制の整備を推進することを目的に、青森県医療的ケア児等圏域アドバイザーを配置しています。小児在宅支援センターと連携して、各圏域の相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーターへの支援や助言、地域支援を行います。

各圏域の担当者はセンターのホームページをご参照下さい。



※医療的ケア児等コーディネーター

医療的ケア児等、支援が必要な子どもと家族が地域で安心して暮らせるよう、保健・医療・福祉・教育など多分野にわたる支援を総合的に調整(コーディネート)する専門職。相談支援専門員、看護師、行政職員など職種を問わず、「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」を修了することで得られる資格。

5

各種制度の紹介

医療費の助成や手当、それから福祉サービスを利用するのに市町村等で申請手続きが必要だと聞きました。仕事の合間をぬって対応するので、できるだけ効率よく手続きしたいです。



医療的ケア児が利用可能な制度や手当について次のページにまとめているので内容や申請時期を確認するのに活用してね。一部の制度や福祉サービスを利用するためには障害者手帳の取得が必要になる場合があるよ。詳細についてはお住まいの市町村に問い合わせてね。

障害者手帳の種類

1 身体障害者手帳

身体に障がいのある方
(視覚・聴覚・平衡・音声・言語・そしゃく機能、肢体不自由、脳原性運動機能、心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう又は直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害、肝臓)

程度:1-7級

2 愛護手帳
(療育手帳)

知的障がいのある方
程度:A、B

3 精神障害者
保健福祉手帳

精神疾患(てんかん、発達障がいなどを含みます)により、長期にわたって日常生活または社会生活への制約がある方

程度:1-3級

疾患によっては0歳児でも身体障害者手帳を取得できる場合があります。なるべく早く主治医に相談し申請するとよいでしょう。診断内容や年齢にもよりますが申請から交付までに2~3か月程度かかります。



医療費の助成 掲載内容は令和7年12月1日現在のものです。内容は変更になる場合がありますので、最新

名称	対象・内容
未熟児養育医療	出生時の体重が2,000g以下または一定の基準に該当すると医師が認めた未熟児の入院医療費にかかる助成。 1歳になる前々日までが対象。
自立支援医療費（育成医療）	身体に障がいがあるまたは放置すると障がいが残る場合に、確実に効果が期待できる手術等の医療費を助成。18歳未満の子どもが対象。
小児慢性特定疾病医療費助成	対象となる小児慢性特定疾病の診断を受け、国の認定基準に該当すると認められる方への医療費助成。 原則18歳未満、治療継続が必要な場合は20歳未満まで延長できます。
子ども医療費助成	18歳の3月末日まで自己負担なし。
ひとり親家庭の児童に対する医療費助成	※0歳児と住民税所得割非課税世帯の子どもは全額助成 ひとり親家庭の子ども（18歳以降最初の3月31日まで）が医療機関の窓口で支払う自己負担額の全額を助成。
特定医療費（指定難病）助成	対象となる指定難病と診断され、厚生労働大臣が定める重症基準等の認定基準を満たしている方への医療費助成。

その他の助成

名称	対象・内容
日常生活用具給付申請	日常生活用具の購入の一部の給付が受けられる制度。医療的ケア児の場合、ネプライザー、たん吸引器等の用具購入にあたり申請することが多いです。
補装具費給付申請	身体機能を補完、代替し、長期間にわたり継続して使用される補装具の購入・修理に必要な費用の一部の給付が受けられる制度。医療的ケア児の場合、バギーや座位保持椅子等の購入にあたり申請することが多いです。
交通費の割引・助成	①障害者手帳交付を受けた方に対し、JR運賃、バス運賃の割引、 有料道路交通料金割引、航空運賃の割引、タクシー利用料金割引 ②一定の等級の方に対し、福祉タクシー利用料金等助成
NICU・GCU入院中の面会時の交通費助成	居住地から県内外の周産期母子医療センターの新生児特定集中治療室（NICU）等に入院している乳児に母親が面会する時の交通費等を助成します。市町村毎の事業になるため、お住まいの市町村にお問合せ下さい。

の情報は各申請先にお問い合わせください。各市町村で独自の上乗せ助成を行っている場合があります。

所得制限の有無	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	17歳	18歳	20歳	申請先
なし	該当する場合はすみやかに申請。	→							市町村
あり	治療開始前に申請。	→							市町村
なし	該当する場合はすみやかに申請。	→						→	保健所
なし	子どもの保険証ができてから申請。	→							市町村
あり	該当する場合はすみやかに申請。	→							市町村
なし	20歳まで小児慢性特定疾病医療費助成を利用し、その後指定難病にうつる方が多いですが小さいときから指定難病を使われる方もいます。なお、疾病によっては指定難病になっていないものもあるのでご注意ください。	→							保健所

所得制限の有無	申請時期	申請先
あり	在宅移行期に申請。 購入前に事前申請が必要。	市町村
なし (対象者が 18歳未満の場合)	購入前に事前申請が必要。 バギー等の福祉用品は、申請から手元に届くまで半年以上かかる事もあるので、早めに動き始める事を推奨。	
なし	手帳取得後に申請(手帳の等級によって違います)。	
	各市町村にお問合せ下さい。	








手当・税控除等

掲載内容は令和7年12月1日現在のものです。内容は変更になる場合がありますので、最新の

名称	対象・内容
児童手当	高校卒業まで(18歳以降最初の3月31日まで)の児童を養育している方に支給。
児童扶養手当 ※ひとり親家庭	ひとり親家庭の生活の安定と自立の促進、こどもの福祉の増進を図ることを目的に支給される。 18歳まで(18歳以降最初の3月31日まで)、またはこどもに中度以上の障がいがあるときは20歳未満まで。 ※児童福祉施設への入所、里親に預けられる等対象とならない場合あり
特別児童扶養手当	日本国内に住所があり、20歳未満で精神又は身体に中度以上の障がいを有する児童を看護している父母、もしくは児童を養育している人で、県が認定した人に支給。 ※医療機関に入院している場合も対象 ※児童福祉施設への入所、障がいを理由とする公的年金を受け取ることができる場合は対象とならない
障害児福祉手当	20歳未満で政令で定める程度の重度の障がいの状態にあり、日常生活において常時特別の介護を必要とする在宅の障がい児に支給。 (20歳以降は特別障害者手当へ) ※施設入所等対象とならない場合あり
心身障がい者扶養共済制	障がいのある方を扶養している保護者が毎月一定の掛け金を収めることにより、保護者が死亡・重度障害と認められた場合に障がい者に終身一定額の年金を支給する。 ※要件あり ※詳細は各市町村、または県ホームページ参照。
税控除	・所得税 一般障害者控除:26万円 特別障害者:40万円 ・住民税 一般障害者控除:26万円 特別障害者:30万円 ※この他、自動車税の減免等あり。
産科医療補償制度	制度に加入している分娩施設で生まれた赤ちゃんが、分娩に関連して重度脳性まひ同時に脳性まひ発症の原因分析を行い、同じような事例の再発予防に役立つ情報を生後半年から申請可能。申請できる期間は満5歳の誕生日までなので、この制度に



情報は各申請先にお問い合わせください。各市町村で独自の上乗せ助成を行っている場合があります。

所得制限の有無	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	17歳	18歳	20歳	申請先
なし	こどもが産まれた時、他の市町村に転入したとき								市町村 ※公務員は勤務先
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; background-color: #ffffcc;"> 3歳未満 15,000円(第3子以降)30,000円 3歳以上 10,000円(第3子以降)30,000円 </div>							
あり	該当する場合はすみやかに申請。								市町村
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; background-color: #ffffcc;"> 11,010～46,690円/月 第2子以降加算 5,520～11,030円/月 </div>							
あり	該当する場合はすみやかに申請。判定結果がでるまで数か月かかります。								市町村
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; background-color: #ffffcc;"> 1級(重度) 56,800円/月 2級(中度) 37,830円/月 </div>							
あり	在宅移行期に申請。判定結果がでるまで1-2か月かかります。								市町村
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; background-color: #ffffcc;"> 16,100円/月 </div>							
なし ※掛け金減免の要件あり	任意。保護者の年齢が満65歳未満まで。 掛け金1口あたり9,300～23,300円 ※年齢に応じて掛け金の変動あり								市町村
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; background-color: #ffffcc;"> 加入者が死亡、又は重度障害と認められた月から、生涯、毎月支給。 1口 20,000円/月 </div>							
	勤務先の年末調整で申請								

となり、所定の要件を満たした場合に、赤ちゃんのご家族の経済的負担を速やかに補償する制度を提供する。

該当できるかどうかは小児科担当医または療育センター担当医に聞いてみましょう。

3 リハビリってどんなことをするの？

○リハビリテーションとは…

身体を動かすことや動作練習だけでなく、その基礎となる呼吸ケアや、摂食嚥下のトレーニングもリハビリテーションの対象です。

○小児のリハビリテーションは…

生まれつきの病気や事故等により、精神・運動発達の遅れや麻痺による運動障がいおよび嚥下や呼吸機能障がいのあるお子さんに対して、機能の維持や改善、代替方法の提案をします。時には絵本やおもちゃを使って、遊びを通じた感覚・運動機能、認知機能、言葉の発達を促します。

○リハビリの種類

・理学療法(PT)

身体を動かす、寝返る、座る、這う、歩く等のトレーニングをします。また、呼吸ケアや循環改善のリハビリテーションも行います。



・作業療法(OT)

運動機能のトレーニングに加え、食事や排泄、着替えや整容(顔を拭く、歯を磨く)等、活動の工夫や練習も行います。意思伝達装置の調整や操作練習を行うこともあります。

・言語聴覚療法(ST)

食べる、飲むといった摂食嚥下機能、言語を理解する、話すといった言語機能、文字や絵カードを使った意味の理解やタブレットを用いた代替コミュニケーションのトレーニングを行います。



訪問看護ステーションで、リハビリができる場合もあります。

薬も経管栄養等も、
まとめてご相談ください

医療的ケア児の在宅療養では、「薬局での待ち時間が長い」「薬の種類が多くて管理が大変」「栄養剤が重くて運べない」といった負担が大きくなりがちです。

こうしたお悩みに役立つのが「訪問薬剤管理指導」というサービスです。

たとえば、

- ・ 子供と薬局で待たなくていい
 - ・ 子供を車に乗せたまま薬局に行かなくていい
 - ・ 混ぜても問題ない薬は一包化して分かりやすくする
 - ・ 毎回量が変わる薬はラベルや色で区別するなど、管理しやすくする
 - ・ 重い栄養剤も一緒にお届けする
 - ・ 患者さんの生活スタイルに合った薬の管理方法を考えてほしい
- といった、内容の対応が可能です。

すぐにすべて解決するのは難しいかもしれませんが、訪問のたびにお話を伺いながら、少しずつ一緒に改善していきます。

薬の専門的な管理、経管栄養等の配送、そして待ち時間の負担軽減。これらをまとめて頼める、とても心強い制度です。訪問を希望される場合は、まず主治医へご相談ください。

また、青森県薬剤師会では在宅患者訪問薬剤管理指導対応が可能な薬局の情報（青森地区、弘前地区、八戸地区、西北五地区、上十三地区、むつ下北地区）が定期的に更新されています。薬局を探す際の参考としてご利用ください。

青森県薬剤師会 薬局機能情報リスト

<http://www.aoyaku.or.jp/maincontents/openlist2024onwards/>



一般社団法人青森県薬剤師会
理事 加藤 傑

6

医療や福祉のサービス



お子さんとご家族が安心して自宅で生活するために利用できる主なサービスを紹介するね。



医療保険



訪問看護

訪問リハビリテーション

訪問診療

訪問歯科

障害者総合支援法



居宅介護

短期入所

日中一時支援

訪問入浴サービス

児童福祉法



児童発達支援

居宅訪問型児童発達支援

放課後等デイサービス

保育所等訪問支援

相談支援

障がいのある方たちが自立した日常生活や社会生活を営むことができるよう、障害福祉サービス等利用計画の作成や地域生活への移行・定着に向けた支援等、障がいのある方たちの全般的な相談支援を行ってくれます。相談支援事業所の情報は市町村のホームページに掲載されています。



子どもの療育や親の仕事、レスパイト等、目的は様々だけど多くの医療的ケア児が通所サービスを利用しているよ。沢山の人の関わってもらうことで子どもたちの世界も広がるね。

児童発達支援施設

就学前の発達等に心配のある児童が通園して、日常生活動作や集団生活への参加等の療育を受ける施設。医療的ケアに対応可能な施設もあります。居宅型では、自宅での療育を受けることが可能です。

利用したい場合は、相談支援専門員（医療的ケア児等コーディネーター）に相談しましょう。

放課後等デイサービス

6歳から18歳までの児童に、生活能力の向上や社会性・自立を促すための療育と居場所を提供する施設。医療的ケアに対応可能な施設もあります。放課後や長期休み中の日中に利用できます。



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お預かりします。



保育所等訪問支援

保育園・学校に専門の支援員が向き、子ども本人への直接支援や施設職員への間接支援を行う、障がい児通所支援の1つ。申請が必要になるので、市町村や担当の相談支援専門員（医療的ケア児等コーディネーター）に相談しましょう。

医療保険以外の福祉サービスを利用するには、ご自身が相談支援専門員が計画を作成する必要があります。サービス利用開始までの流れは次のページをご参照下さい。

障がい児の相談支援事業所一覧やサービス一覧は市町村のホームページに掲載されています。

各市町村の障がい福祉担当課の連絡先はP48～49をご参照下さい。

福祉サービス利用の流れ

受付・申請

・担当の相談支援専門員、もしくは居住地の市町村障がい福祉担当課に相談

「障がい児支援利用計画(案)」の作成依頼

・相談支援事業所と契約し、計画作成を依頼する。

希望するサービス(児童発達支援等)の見学・選定

「障がい児支援利用計画(案)」の提出

・相談支援事業所が聞き取った内容と認定された障害支援区分を踏まえて計画を作成し、市町村に提出します

支給決定(支給決定通知書・受給者証の交付)

・お子さんによって、サービスを月何回利用できるか異なります。

「障がい児支援利用計画」の提出

利用契約



サービス利用開始

★世帯収入によって、サービス利用時の支払い額の上限(月額)が異なります。

生活保護・非課税世帯 0円

年収約890万円未満 4,600円

年収約890万円以上 37,200円

※第3子への助成等の適応で変更になる場合があります。居住地の市町村にお問合せ下さい。

在宅生活にかかる1ヶ月の費用(例)



実際に先輩医療的ケア児家庭でかかっている費用の例を紹介するね。

※自治体によって異なります。

例えばこんなお子さんだったとしたら

状態：5歳、人工呼吸器(夜間のみ使用)、必要時在宅酸素、経管栄養(胃ろう)、吸引あり
 在宅医療機器：人工呼吸器、在宅酸素濃縮装置、パルスオキシメーター、吸引器、吸入器
 社会サービス：訪問診療(月2回)、外来通院(3ヶ月に1回)、訪問看護(週1回)、
 訪問リハビリ(週2回)、短期入所(上限月7日)、
 児童発達支援通所(月21日)、訪問薬局(月1回)

世帯年収：500万

		回数(月)	合計
月額医療費 ※子ども医療費助成にて無料	訪問診療	2	0円
	外来通院	3ヶ月に1回	
	訪問看護	4	
	訪問リハ	8	
障害福祉サービス ※1割負担	短期入所	7	上限 4,600円* ※所得制限あり
障害児通所支援 ※3歳以上無償化	児童発達支援	21	0円
交通費(事業所によって異なります)	訪問診療	2	0円
	訪問看護	4	2,200円
	訪問リハ	8	4,400円
自己負担額 月額総計			11,200円

例えばこんなお子さんだったとしたら

状態：5歳、経管栄養(胃ろう)
 在宅医療機器：なし
 社会サービス：外来通院(1ヶ月に3回)、訪問リハビリ(週1回)、訪問介護(週3回)、
 短期入所(月2日)、児童発達支援通所(月21日)訪問薬局(月2回)

世帯年収：450万

		回数(月)	合計
月額医療費	外来通院	3	0円
	訪問リハ	4	0円
障害福祉サービス ※1割負担	居宅介護	12	上限 4,600円*
	短期入所	2	
障害児通所支援 ※3歳以上無償化	児童発達支援	21	0円
交通費(事業所によって異なります)	訪問リハ	4	0円
	居宅介護	12	0円
自己負担額 月額総計			4,600円

★世帯年収によって変動します。

7

医療機器と医療材料



おうちにいくつかの機器を持ち帰り、医療材料等を準備することになるよ。代表的なものをまとめたので参考にしてね。

病院によって取り扱いが異なりますが機器のほとんどは病院から医療費による「レンタル」となります。小さな機器は家族が業者さんから「自費購入」するものもあります。レンタル品は販売代理店が定期的な点検や機器・消耗品の交換等をサポートしてくれます。



医療機器 ※掲載されている医療機器は一例です。

名 称	内 容
1. 人工呼吸器 レンタル  <small>画像提供: チェスト 画像提供: フィリップス</small>	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。
2. 加温加湿器 レンタル 	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タイプが存在します。
3. パルスオキシメーター レンタル 自費購入 ★  <small>画像提供: コビディエンジャパン</small>	指や手足にセンサーをまきつけて動脈血の酸素飽和度(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。その他、簡易式のクリップタイプもあります。
4. 吸引器 自費購入 ★ 	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。
5. 吸入器 (ネブライザー) 自費購入 ★ 	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。

★3、4、5は所得の状況次第で「日常生活用具給付等事業」による給付を受けられる可能性があるため市町村担当窓口にご相談してね。



名 称	内 容
<p>6. 排痰補助装置</p> <p>レンタル</p>  <p>画像提供: チェスト</p>	<p>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。</p>
<p>7. 酸素濃縮器</p> <p>レンタル</p> 	<p>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分間あたり〇ℓ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。</p>
<p>8. 酸素ボンベ</p> <p>レンタル</p> 	<p>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。</p>
<p>9. バッグバルブマスク</p> <p>レンタル</p> <p>自費購入</p> 	<p>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の状態が悪いとき等の緊急時に使用します。成長に伴って大きさを見直す必要があります。</p>
<p>10. 経腸栄養ポンプ</p> <p>レンタル</p> 	<p>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。なお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。</p>



医療材料が不足する場合は、病院やクリニックに相談してみてね。
支給される量は決まっているので、追加で欲しい場合は自費購入になる場合もあるよ。

医療材料・衛生材料

※掲載されている医療材料・衛生材料は一例です。


名称	内容
1. 経管栄養チューブ 支給	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。
2. 栄養ボトル/バッグ 支給	栄養剤等をまとめて注入するための容器です。容器に栄養剤などを入れ、チューブを接続して時間をかけて注入します。
3. 気管カニューレ 支給	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、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。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、定期的なカニューレ交換が必要となります。
4. カニューレホルダー 支給 自費購入	入浴後等に毎日交換します。気管カニューレの抜きやずれを防ぎ首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することもあります。
5. カテーテル 支給 自費購入	病院では感染予防のため使い捨てですが、在宅では気管は1日1本、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。その他にも導尿用のカテーテルもあります。
6. 経腸栄養注入用のシリンジ 支給 自費購入	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。

P34から補装具や日常生活用具の説明をするよ



名称	内容
7. 人工鼻 支給  <small>画像提供：泉工医科工業</small>	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、鼻の代わりに吸う空気を加温・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。人工呼吸器と加温加湿器を使っている場合、外出の際に加温加湿器の代わりに使用することもあります。加温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。
8. 聴診器 自費購入 	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。
9. 蒸留水 (または精製水) 支給 	人工呼吸器の加温加湿器に使います。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。※注射用水の本来用法は「注射用医薬品の溶解・希釈」です。加温加湿器への使用は医療機関の指導の下使用して下さい。
10. Yガーゼ 支給 自費購入 	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。
11. アルコール綿 支給 自費購入 	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。
12. カテーテル保管容器と通し水容器 自費購入 	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。

福祉用具

名称	内容
車いす&座位保持装置★ 	お出かけに際し、人工呼吸器・たん吸引器などで医療的ケアを必要とする場合、市販のベビーカーなどでは対応できないことがあります。また、おうちやいろいろな施設内での日常生活でも同じことが考えられます。このような場合、それぞれに合わせて作製する車椅子や座位保持装置が補装具支給制度により給付を受けられる可能性があります。

★所得の状況次第で「補装具費支給制度」による給付を受けられる可能性があるので市町村担当窓口にご相談ね。

8

補装具や日常生活用具について

障害者総合支援法によるもの

【窓 口】 お住まいの市町村障がい福祉担当課

【対象者】 原則として身体障害者手帳の交付を受けている方
(手帳未取得でも医師の意見等により対象となる場合があります)

【内 容】 補装具

身体のみわれた部分や障がいのある部分を補って、日常生活を容易にする補装具の購入や修理、借受けに係る費用を支給します。なお、交付種目、金額、耐用年数などについては基準があります。

日常生活用具

在宅の重度身体障がい児(者)に、日常生活を支援するための用具を給付または貸与します。

【種 目】 補装具

- 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 ●車椅子 ●電動車椅子 ●座位保持椅子 ●起立保持具
- 歩行者 ●頭部保持具 ●排便補助具 ●人工内耳(人工内耳用音声信号処理装置の修理のみ)
- 歩行補助つえ及び重度障害者用意意思伝達装置

日常生活用具

【介護・訓練支援用具】

- 特殊寝台 ●特殊マット ●特殊尿器 ●入浴担架 ●体位変換器 ●移動用リフト など

【自立生活支援用具】

- 入浴補助用具 ●便器 ●T字状・棒状のつえ ●移動・移乗支援用具 ●頭部保護帽 など

【在宅療養等支援用具】

- 透析液加湿器 ●ネプライザー ●電気式たん吸引機 ●酸素ボンベ運搬車 など

【情報・意思疎通支援用具】

- 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 など

【排泄管理支援用具】

- ストーマ装具 ●紙おむつ等 ●収尿器

【居宅生活動作補助用具】

住宅改修費

～補装具・日常生活用具等の取得方法～

【申請】共通

- 申請書
- 身体障害者手帳
- 指定医による意見書
- 世帯の課税状況を
確認できる書類
- 給付を受けたい用具の
カタログ等
- 印鑑
- マイナンバーカード 等

日常生活用具

- ＜住宅改修工事を申請する場合のみ＞
工事図面(平面図)
- 工事の見積書
- 改修工事前の写真



自己負担

補装具

原則1割負担(所得に応じて負担上限あり)

ただし、市町村民税課税額が46万円以上の世帯は対象外となります。

日常生活用具

原則1割負担

各市町村で負担額を設定しています。詳しくは窓口でお問い合わせください。

※身体障がいの種類、等級によって交付種目が違います。

※種目により、療育手帳及び精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている方も対象となる場合があります。詳しくは担当にお問い合わせください。

障害児総合支援法によるもの以外に小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業として自治体から支給してもらえることがあります。

詳しくはお住いの市町村相談窓口にお問い合わせください。(P48～49参照)

「補装具」あれこれ

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。

主治医やリハビリの先生に相談したり、市町村障がい福祉担当課(福祉事務所)に聞いてみてください。

身体障害者手帳の内容や等級によって対象となる補装具が決まっているよ。
リハビリの先生や市町村障がい福祉課に聞いてみてね。



バギー 移動する時に使用



園きさく工房製

園アシスト製

側弯矯正装具



座位保持椅子 座って遊んだり、食事をする等に使用



テクノグリーン
販売機製



園タカノ製



園アシスト製



園SEEDS製

車いす



園松永製作所製



JCIカスタム&
モビリティ製

下肢装具



起立台



園ミキ製



バシフィックサプライ製

歩行器



昭和貿易機製



「日常生活用具」あれこれ

日常生活用具は、お子さんやその家族の日常生活を支える道具です。

各市町村が給付もしくは貸与してくれるものもあります。ただし、便利そうでもお子さんの状態や年齢によっては申請できないものもあります。

市町村障がい福祉担当課(福祉事務所)にご相談ください。

吸引器



吸入器



パルスオキシメーター



画像提供:コブディエンジャパン

入浴介助用具



昭和貿易機製

親きさく工房製

車載用(カーシート)



親SEEDS製

親きさく工房製

届くまで時間がかかるものもあるから、チャイルドシートが小さくなってきたと感じたり、抱っこが大変になってきたら早めに相談してね。



ポータブル電源・発電機



住宅改修費(小規模改修)



市町村によっても内容が違うから市町村障がい福祉担当課に聞いてみてね。



退院後も体調不良等による入院などにより、付き添い入院が必要になる場合があります。

多くの医療機関では病室にはご家族が付き添うための十分なスペースがあるわけではなく、お子さんのベッドでの添い寝や、簡易ベッドでの生活となります。また、慣れない環境で睡眠不足になりがちです。食事についても病院食は付添人には提供されないのでコンビニ食が続いたり、入浴の時間も希望通りには確保できない場合もあるので、肉体的にも精神的にも過酷な日々が続くことが多いのが実情です。ご家族で協力して付き添いを交代できるようにすることが必要になってきます。

入院が長期間になったり、ご家族の体調不良時には付き添いなしでの対応が可能な場合もありますので入院中の医療機関へご相談ください。

体験談

子ども用のサークルベッド(シングルサイズ)に呼吸器をつけた子どもと一緒に寝るのは狭いし、自分が呼吸器にぶつかったらと思うとゆっくり眠れませんでした。付き添い入院が長引く場合ママだけの付き添いは限界があります。家族みんなの協力が必要です。



青森県歯科医師会では、病気等で歯科通院が困難な方のために、ご自宅や施設で口腔ケアや歯科治療を受けたい方、嚥下障がいのある方などの相談窓口となる「在宅歯科医療連携室」を設置しています。

在宅歯科医療連携室

- ・相談窓口設置場所
青森県歯科医師会館1階(青森市青柳一丁目3-11)
- ・相談窓口専用連絡先
電話番号 017-752-8118
- ・対応時間
月曜～金曜の午前9時～12時/午後1時～5時

- ・外来での歯科治療が困難な方
- ・在宅歯科治療、口腔ケア指導等を行っている歯科診療所の紹介
その他の相談の受付

を行っています。

詳細は、青森県歯科医師会のホームページをご覧ください。



近年、県内でも医療的ケア児が保育園に通えるようになる例が増えてきています。しかし、就園できる保育園は限られており、希望通りに就園できないこともあるのが実情です。

特に医療的ケア児の就園希望が初めてあった市町村や保育園の場合には、就園ガイドラインの作成、園の職員体制・看護師確保や環境整備、研修などの準備が必要で、入園までに1年程かかることもあります。

そのため、最初は希望の保育園に入れず、遠方の受け入れ実績のある園へ一時的に通う例や、児童発達支援施設を利用しながら希望する園での受け入れ開始を待つ例もあります。

また、保育園での生活には、健康状態の安定が必要です。特に日々の体調変動が大きいお子さんでは、安全面から預かりが難しい場合があります。

就園までの道のりは一足飛びではありませんが、少しずつ保育の輪は広がってきています。令和3年に医療的ケア児支援法が施行されて以降、行政や関係機関が支援する体制が整いつつあります。

実際の就園までには、時間がかかる可能性も考慮して、お早めに市町村へ相談下さい。

● 各市町村の窓口はp48～49に掲載しています。



青森県では、医療的ケアの有無に関わらず、1人1人に適した環境で学べるように、教員と看護師、主治医等が連携し、チームで支えられるように支援体制を整備しています。

特別支援学校は、視覚障がいや聴覚障がい、肢体不自由、知的障がいなど、障がいの種別に応じた学校が整備されています。医療的ケア児が就学する学校には看護師を配置し、継続した学習を確保できるようにしています。

地域の学校への就学は、市町村によっては、看護師の配置や障がい種別に応じた特別支援学級の設置の検討から始める必要があります。医療的ケア児1人1人の教育的ニーズと必要な支援について十分に話し合い、合意形成を図った上での判断になりますので、その環境を整備していくために、早い段階で就学に関する教育相談を進めていく必要があります。

就学相談は、居住する市町村の教育委員会で受けることができます。また、特別支援学校では、地域の特別支援教育センター校として、随時、教育相談、学校見学を受け付けています。

就学先の決定にあたっては、お子さんや保護者の方の思いを尊重し、障がいの状態や教育上必要な支援の内容、地域における教育体制、専門家の意見等を居住地の教育委員会が総合的に判断して決定することになります。

学校生活のイメージができるよう、学校見学や体験学習に参加することをお勧めします。

お子さんが一番力を発揮し、力を高めていくことが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関係者と協議を重ねていき、安心して就学を迎えてほしいと思います。

各市町村の窓口はp48～49に掲載しています。

青森県特別支援教育情報サイト

https://www.pref.aomori.lg.jp/soshiki/kyoiku/e-gakyo/tokushi_shiryou.html





災害大国と言われる日本ですが、近年、地震だけでなく様々な災害が起っています。青森でも、豪雨による水害や地震の被害があり、津波のリスクも高いです。

医療的ケア児を始め、呼吸器や吸引器等、生命維持のために電源が必要な方は増えてきました。医療的ケア児等とは、日頃からの備えに加え、避難先の選定等、平時に備えておく項目が増えます。

各家庭でできること、支援者の手を借りないと難しいことを知り、災害に備えることが必要です。

Step1) 自宅をチェック!

まずは自宅や地域が安全な場所か、どのような災害(地震・洪水・高潮・土砂災害・津波)が起きた時に危険になるかを確認しましょう。ハザードマップによっては自宅避難が望ましい場合もあります。

ハザードマップは自治体のホームページから確認できます。



Step2) 自治体の避難行動要支援者名簿に登録しましょう。

避難行動要支援者名簿とは、災害時に自力での避難が困難な高齢者や障がい者など支援を必要とする方の氏名・住所・連絡先・身体状況等の情報を登録した名簿で、行政が管理しています。地域の民生委員や自主防災組織等に同意を得て共有され、発災時の迅速な避難支援に利用されます。

名簿に登録した方に対して個別避難計画が作成されます。※各自治体の問い合わせ先はp48～49ページ参照。

Step3) 災害時の避難場所を決めましょう。

ハザードマップ上、自宅や地域の場所が問題なければ自宅避難も選択肢の1つになりますが、家屋の倒壊等自宅で過ごせない状況になった場合に備えて、避難場所を決めましょう。

避難場所を決める際の留意点 一般的に災害時は、

指定避難所の開設

自治体職員が指定避難所を巡回し、指定避難所での生活が難しいと判断

福祉避難所の開設
福祉避難所へ移送

という流れになっています。医療的ケア児等、感染症への配慮が必要な方や医療機器を使用している方に関しては福祉避難所への避難が望ましいです。近年、災害時にすぐに福祉避難所を開設し、避難者を受け入れることを可能とした自治体もでてきました。

医療的ケア児等のかかりつけ病院は、災害時拠点病院とされている病院が多く、傷病者への対応のため避難先にするのは難しいです。まずは3日間、安全に過ごせる場所を決める必要があります。体調の変化時や3日経っても電気の復旧見込みがない場合など避難が長期間に及ぶ可能性があるときに病院へ避難が検討されます。

医療機器を使用している場合、避難先に非常電源があるかの確認も必要です。公開されている福祉避難所一覧には、非常電源の有無が記載されていない場合が多いので、避難場所については各自治体に確認しながら選定しましょう。車が使用できない場合についても検討しておくといでしょう。

Step4) 個別避難計画書を作成しましょう。

自治体によって、誰が作成するのか異なります。(自治体が作成、相談支援専門員などに委託等)

主体となる人に加え、当事者家族や医療機関等関係者に細かい内容を確認して記入します。担当の相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーターと一緒に自治体に相談し作成しましょう。

Step5) ケア用品・日用品の備蓄を確保しましょう。

避難する際に持参する物品をまとめておきます。一般的に3日分と言われていますが、避難所へ移動する場合は、荷物を最低限にする必要があります。訪問看護師など、日ごろ関わっている支援者に災害時の物品の使用方法について相談し、医療機器の使用に関しては主治医にも相談しましょう。

例) 普段はカンガルーポンプを使用して注入→災害時は手で注入
酸素濃縮器→酸素ポンベ

Step6) 外部電源を確保しよう

・自動車のシガーソケットから給電 ・蓄電池 ・発電機 など

医療機器を使用している方は、内部/外部バッテリーの有無・作動時間の確認をします。ポータブル電源や発電機を購入する場合はどのくらいの電力が必要かを考慮した上で購入して下さい。

非常電源を日常生活用具給付等事業の対象にしている自治体もあるので、問い合わせてみましょう。(自治体によって条件が異なります)

発電機等購入時の注意点 必ず「正弦波インバーター」搭載機を選びましょう。

電源を用いないケア 手動や足ふみ式吸引器など電源を必要としない吸引器を用意しておく安心です。



青森県小児在宅支援センターのホームページにも作成マニュアルや個別避難支援計画書を掲載していますので、活用下さい。

災害時は「自助」を基本として、「公助」「共助」を通して多くの人との協力が必要です。まずは日頃から自宅できる備えを行い(自助)、手助けが必要な部分(公助・共助)を確認しましょう。

<参考>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～【国立成育医療研究センター】



災害時個別支援計画(小児在宅支援センター作成から一部抜粋)

退院時に確認しておきましょう

(普段療養している部屋の位置)

あなたの自宅付近のハザードマップ | 洪水 高潮 土砂災害 津波
地震に関する地域危険度 | 建物崩壊 火災

避難行動要支援者名簿 登録 | 有 未

市町村から出される避難情報(警戒レベル)

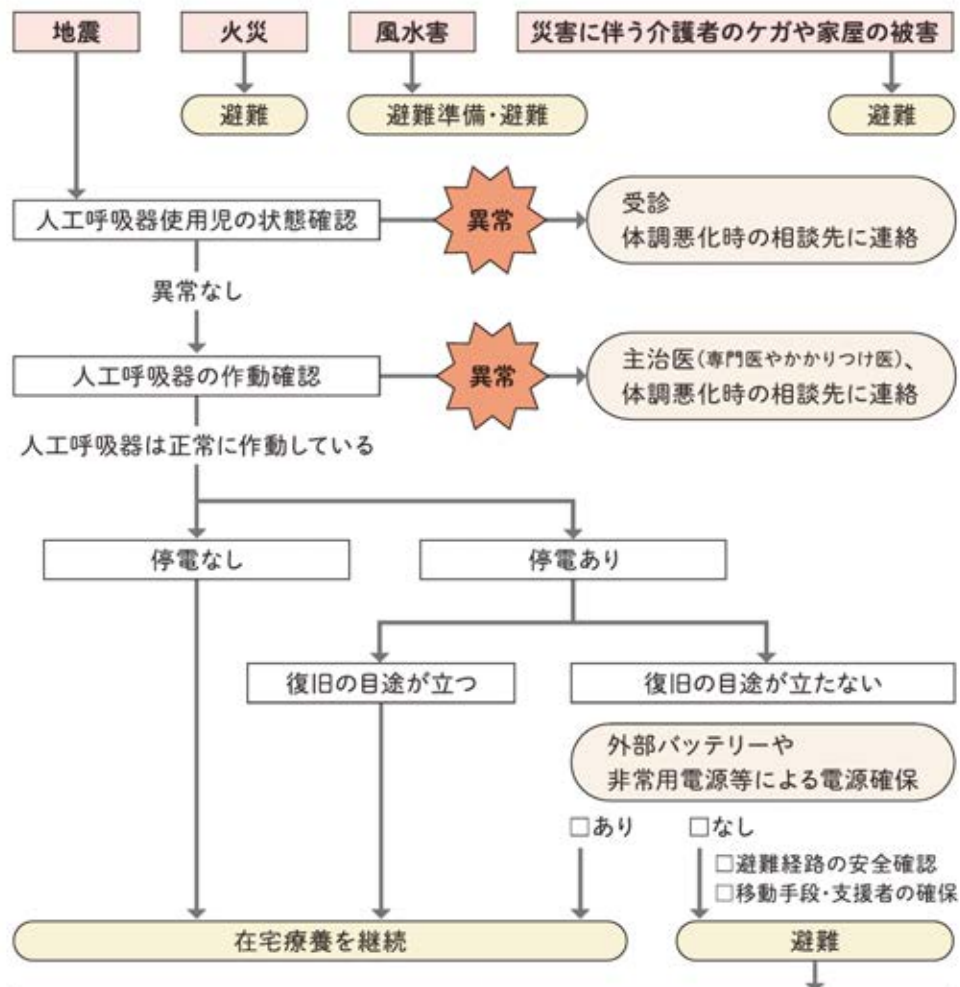
! 避難とは難を避けること、つまり安全を確保することです。

安全な場所にいる人は、避難場所に行く必要はありません。

医療的ケアの内容や身体的状況によっては高齢者同様警戒レベル3で避難が望ましいです。

避難情報等 (警戒レベル)				河川水位や雨の情報 (警戒レベル相当情報)		
警戒 レベル	状況	住民が とるべき行動	避難情報等	防災気象情報(警戒レベル相当情報)		
				浸水の情報 (河川)	土砂災害の情報 (雨)	
5	災害発生 又は切迫	命の危険 直ちに安全確保!	緊急安全確保	5	氾濫発生情報	大雨特別警報 (土砂災害)
~~~~<警戒レベル4までに必ず避難!>~~~~						
4	災害の おそれ高い	危険な場所から 全員避難	避難指示	4	氾濫危険情報	土砂災害 警戒情報
3	災害の おそれあり	危険な場所から 高齢者等は避難	高齢者等避難	3	氾濫警戒情報 洪水警報	大雨警報
2	気象状況悪化	自らの避難行動 を確認	大雨・洪水注意報	2	氾濫注意情報	—
1	今後気象状況 悪化のおそれ	災害への心構え を高める	早期注意情報	1	—	—

# 災害時における人工呼吸器の作動確認と対応の流れ



**【避難先等】** ※避難経路を記載した地図を添付しておく

- 公共施設等 _____
- 非常用電源設備のある施設 _____
- その他(親戚・知人宅等) _____
- 避難手段・方法 _____

# 災害用確認リスト

記入してみよう!



適宜、必要に応じて品目を追加・削除しましょう。  
避難の際は、この災害時個別支援計画を持参しましょう。

## 【医療機器】

		必要 物品	準備 済	医療機器	自宅待機 備蓄量	持ち出し分	保管場所
人工呼吸器(機種名):							
人工呼吸器 関連		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	内部バッテリー			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	内部バッテリー作動時間:( )時間			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	消費電力 : ( )W			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	呼吸器回路(予備)			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	気管カニューレ(予備)			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	人工鼻			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	パルスオキシメーター ( SpO ₂ )			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	蘇生バッグ			
	非常用 電源	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	外部バッテリー 使用可能時間:( )時間 充電時間:( )分			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	カーインバーター			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	延長コード( )m(車から居室まで m)			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	発電機(種類: )			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	燃料(種類: 量: )			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
たん吸引器(機種名):							
たん吸引器 関連		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	内部バッテリー			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	内部バッテリー作動時間:( )時間			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	携帯用(足踏み式 ・ ピストン式吸引器)			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	吸引カテーテル(本数)とアルコール綿			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	使い捨てグローブ			
	非常用 電源	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	外部バッテリー 使用可能時間:( )時間 充電時間:( )分			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	シガーソケット対応インバーター			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	延長コード			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
酸素濃縮器(機種名):							
在宅酸素 関連	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	内部バッテリー				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	酸素ポンペ(本数)				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	酸素ポンペ用カート				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	酸素用チューブ(カテーテル)				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					

【参考】携帯用酸素ポンペの種類とおおよその吸入可能時間

流量(L/分)	S(内容積1.1L)	M(内容積2.1L)	L(内容積2.8L)
0.5	7時間	13時間	18時間
1	3時間30分	6時間45分	9時間
1.5	2時間15分	4時間30分	6時間
2	1時間45分	3時間15分	4時間30分
3	1時間	2時間15分	3時間

## 災害時のお薬について

普段飲んでいる薬がなくなった時に備えて、主治医と相談し、1週間分程度をストックしておくことをおすすめします。

また、自宅の近くにかかりつけ薬局をつくることも大切です。一般的に薬局で取り扱っていない薬や、こどもに必要な量を用意するために加工が必要な場合もあります。遠方の病院で処方してもらっているお薬を、病院近くの薬局で調剤してもらっている方は、発災時に近隣の薬局に必要な薬がないことも想定されます。地域でかかりつけ薬局をつくることは、大規模災害への備えにもなります。



# 12 市町村の相談窓口

相談、申請等を担当する窓口の一覧です。  
お住まいの市町村にお問い合わせください。



市町村	障がい福祉制度の相談、申請	災害時個別避難計画等災害時に関する相談	保育園入園の相談、申請	子どもの発達に関する相談(就学前)	子どもの発達に関する相談(就学後)	就学に関する相談	基幹相談支援センター
青森市	障がい者支援課 017-734-5319 017-734-5327	障がい者支援課 あり もり子どもはくみプラザ 017-734-5314 017-718-2983	子育て支援課 017-734-5330	あおり親子はくみプラザ 017-718-2975 017-718-2983	指導課 017-765-1507	指導課 017-765-1507	障がい者支援課 017-718-1076
弘前市	障がい福祉課 0172-40-7036	福祉総務課 0172-40-7037	こども家庭課 0172-35-1131	こども家庭課 0172-33-1652	障がい福祉課 0172-40-7036	教育委員会 教育センター 0172-26-4803	-
八戸市	障がい福祉課 0178-43-9343 0178-43-9106	障がい福祉課 0178-43-9343	こども未来課 0178-43-9094	すくすく親子健康課 (専任はこども支援センター) 0178-38-0712	こども支援センター 0178-38-0724	こども支援センター 0178-38-0724	-
黒石市	福祉総務課 0172-52-2111	福祉総務課 0172-52-2111	子育て支援課 0172-52-2111	健康推進課 教育委員会 (指導課・学校教育課) 0172-52-2111	健康推進課 教育委員会 (指導課・学校教育課) 0172-52-2111	教育委員会(指導課・学校教育課) 0172-52-2111	-
五所川原市	福祉政策課 障がい福祉係 0173-35-2111(代表) 内線2494～2499	福祉政策課 障がい福祉係 0173-35-2111(代表) 内線2494～2499	子育て支援課保育係 0173-35-2111(代表) 内線2486～2488	こども家庭センター 0173-35-2111(代表) 内線2472～2476	こども家庭センター 0173-35-2111(代表) 内線2472～2476	学校教育課指導係 0173-35-2111(代表) 内線2973	福祉政策課 障がい福祉係 0173-35-2111(代表) 内線2494～2499
十和田市	健康福祉部 生活福祉課 0176-51-6718	健康福祉部 生活福祉課 0176-51-6718	健康福祉部 こども支援課 0176-51-6717	健康福祉部 こども家庭センター 0176-51-6792	教育委員会 指導課 0176-58-0183	教育委員会 指導課 0176-58-0183	-
三沢市	障がい福祉課 0176-51-8772	障がい福祉課 0176-51-8772	こども未来課 0176-51-4431	健康推進課・こども未来課 0176-57-0707 0176-51-4431	健康推進課・こども未来課 0176-57-0707 0176-51-4431	学校教育課 0176-53-5111	療育・障害者相談 支援センターボイス 0176-53-2241
むつ市	総合福祉課 障がい福祉グループ 0175-22-1111(代表) 内線2592～2597	総合福祉課 障がい福祉グループ 0175-22-1111(代表) 内線2592～2597	こども家庭課 保育グループ 0175-22-1111(代表) 内線2522～2525	子育て支援課 0175-22-1111(代表) 内線3712～3719	子育て支援課 0175-22-1111(代表) 内線3712～3719	教育委員会事務局 学校教育課 0175-22-1111(代表) 内線3132～3138	-
つがる市	福祉課 0173-42-2111	福祉課 0173-42-2111	子育て健康課 0173-42-2111	子育て健康課 0173-42-2111	子育て健康課 0173-42-2111	つがる市教育相談室 0173-49-1204	-
平川市	福祉課 障がい支援係 0172-44-1111	福祉課 障がい支援係 0172-44-1111	子育て健康課 子育て支援係 0172-44-1111	子育て健康課 母子保健係 0172-44-1111	子育て健康課 母子保健係 0172-44-1111	指導課 0172-44-1111	-
平内町	福祉介護課 017-755-2114	福祉介護課 017-755-2114	福祉介護課 017-755-2114	健康増進課 017-718-0019	福祉介護課/ 学校教育課 017-755-2114 017-755-2565	学校教育課 017-755-2565	福祉介護課 017-755-2114
今別町	町民福祉課 0174-35-3003	町民福祉課 0174-35-3003	町民福祉課 0174-35-3004	町民福祉課 0174-35-3004	町民福祉課 0174-35-3004	教育委員会 0174-35-2157	-
蓬田村	健康福祉課 0174-27-2111	健康福祉課 0174-27-2113	健康福祉課 0174-27-2111	健康福祉課 0174-27-2111	健康福祉課 0174-27-2111	健康福祉課 0174-27-2111	-
外浜町	福祉課 0174-22-2941	福祉課 0174-22-2941	福祉課 0174-22-2941	福祉課 0174-22-2941	福祉課 0174-22-2941	学務課 0174-31-1235	-
鯉ヶ沢町	ほけん福祉課(福祉班) 0173-82-0951	ほけん福祉課(福祉班) 0173-82-0951	ほけん福祉課(児童福祉班) 0173-82-0952	ほけん福祉課(健康こども班) 0173-82-0955	ほけん福祉課(健康こども班) 0173-82-0955	教育みらい課(学校教育班) 0173-82-0976	-
深浦町	福祉課福祉ふれあい係 0173-74-2117	福祉課福祉ふれあい係 0173-74-2117	福祉課子育て支援係 (障～発達障こども支援センター(健特)) 0173-74-2117 (0173-82-0288)	健康推進課健康増進係 0173-82-0288	教育課学務係 0173-74-4419	教育課学務係 0173-74-4419	-
西目黒村	住民課 0172-85-2804	住民課 0172-85-2804	住民課 0172-85-2804	住民課 0172-85-2804	教育委員会 0172-85-2808	教育委員会 0172-85-2808	-
藤崎町	福祉課 0172-88-8195	福祉課 0172-88-8195	住民課 0172-88-8184	住民課 0172-88-8184	学務課 0172-69-5010	学務課 0172-69-5010	-

市町村	障がい福祉制度の相談、申請	災害時個別避難計画等災害時に関する相談	保育園入園の相談、申請	子どもの発達に関する相談(就学前)	子どもの発達に関する相談(就学後)	就学に関する相談	基幹相談支援センター
大綱町	保健福祉課 0172-55-6568	保健福祉課 0172-55-6568	保健福祉課 0172-55-6568	保健福祉課 0172-55-6568	教育委員会学務生涯学習課 0172-48-3201	教育委員会学務生涯学習課 0172-48-3201	-
甲倉村	厚生課 0172-58-2111	厚生課 0172-58-2111	厚生課 0172-58-2111	厚生課 0172-58-2111	厚生課・学校教育課 0172-58-2111	学校教育課 0172-58-2111	-
板柳町	介護福祉課 0172-73-2111	介護福祉課 0172-73-2111	介護福祉課 0172-73-2111	健康増進課 0172-73-2111	教育委員会学務課 0172-40-0567	教育委員会学務課 0172-40-0567	-
鶴田町	福祉介護課 0173-22-2111	福祉介護課 0173-22-2111	子ども健康課 0173-22-2111	子ども健康課 0173-22-2111	子ども健康課 0173-22-2111	教育委員会 0173-22-2111	-
中泊町	福祉課 福祉推進係 0173-57-2111	福祉課 介護係 0173-57-2111	福祉課 福祉係 0173-57-2111	町民課 健康推進係 0173-57-2111	町民課 健康推進係 0173-57-2111	教育委員会 教育課 学校教育係 0173-57-2111	-
野辺地町	介護・福祉課 0175-64-2111	介護・福祉課 0175-64-2111	健康づくり課 0175-64-1770	健康づくり課 0175-64-1770	学校教育課健康づくり課 0175-64-2119 0175-64-1770	学校教育課 0175-64-2119	-
七戸町	保健福祉課 0176-68-4631	保健福祉課 0176-68-4631	保健福祉課 0176-68-4631	保健福祉課 0176-68-4631	保健福祉課 0176-68-4631	保健福祉課 0176-68-4631	保健福祉課 0176-68-4631
六戸町	福祉課 0176-55-4493	福祉課 0176-55-4493	福祉課 0176-55-4493	福祉課 0176-55-4493	福祉課 0176-55-4493	教育課 0176-58-7141	-
横浜町	福祉課 0175-78-2111	福祉課 0175-78-2111	福祉課 0175-78-2111	健康みらい課 0175-73-7733	横浜町教育委員会 0175-78-6622	横浜町教育委員会 0175-78-6622	-
東北町	福祉課 0176-56-4517	福祉課 076-56-4517	福祉課 076-56-4517	保健衛生課 0175-63-2001	保健衛生課 0175-63-2001	学務課 0176-56-4818	-
六ヶ所村	福祉課 介護・障がいグループ 0175-72-8141	福祉課 0175-72-8140	こども支援課 子育て支援グループ 0175-72-8145	こども支援課 こども家庭センター室 0175-72-8035	学務課 指導グループ 0175-72-8172	学務課 指導グループ 0175-72-8172	-
おきせ町	介護福祉課(障がい福祉係) 0178-56-4705	介護福祉課(障がい福祉係) 0178-56-4705	子育て支援課(児童福祉係) 0178-56-4259	子育て支援課(母子保健係) 0178-56-4701	学務課指導室 0178-56-4258	学務課 0178-56-4258	-
大岡町	住民福祉課 0175-37-2520	総務課 0175-37-2111	住民福祉課 0175-37-2520	健康づくり推進課 0175-31-0350	健康づくり推進課 0175-31-0350	教育委員会 0175-37-2103	-
東通村	健康福祉課 0175-28-5800	防災安全課 0175-27-2111	教育委員会 0175-33-2341	健康福祉課 0175-28-5800	健康福祉課 0175-28-5800	教育委員会 0175-33-2341	-
風間浦村	村民生活課 0175-35-3111	村民生活課 0175-35-3111	村民生活課 0175-35-3111	村民生活課 0175-35-3111	教育委員会 0175-35-2210	教育委員会 0175-35-2210	村民生活課 0175-35-3111
佐井村	福祉健康課 0175-38-2111	福祉健康課 0175-38-2111	福祉健康課 0175-38-2111	福祉健康課 0175-38-2111	福祉健康課 0175-38-2111	福祉健康課 0175-38-2111	福祉健康課 0175-38-2111
三戸町	住民福祉課 0179-20-1151	住民福祉課 0179-20-1151	住民福祉課 0179-20-1151	健康長寿課 0179-20-1152	住民福祉課 0179-20-1151	教育委員会 0179-20-1157	-
五戸町	福祉課 0178-62-7955	福祉課 0178-62-7955	福祉課 0178-62-7955	健康増進課 0178-62-7958	健康増進課 0178-62-7958	五戸町教育委員会 0178-62-7964	-
甲子町	住民課 0179-20-7119	地域包括支援課 0179-20-7100	住民課 0179-23-0678	地域包括支援課 0179-20-7100	地域包括支援課 0179-20-7100	教育委員会 0179-20-7072	-
南部町	福祉介護課 0178-60-7101	福祉介護課 0178-60-7101	健康こども課 0178-60-7100	健康こども課 0178-60-7100	学務課 0178-38-5968	学務課 0178-38-5968	-
階上町	介護福祉課 0178-88-2641	介護福祉課 0178-88-2641	すこやか健康課 0178-38-1237	すこやか健康課 0178-88-2162	すこやか健康課 0178-88-2162	教育課 0178-88-2495	-
新郷村	厚生課 0178-61-7555	厚生課 0178-61-7555	住民課 0178-78-2111	厚生課 0178-61-7555	厚生課 0178-61-7555	教育委員会 0178-20-8478	-

# 在宅移行に向けた応援マップ

- ・病院スタッフや地域の支援機関が、ご家族と共に目標を共有し各ステップ毎に状況を確認するものです。
- ・状況により内容は変わります。大まかな流れを知る手がかりとしてご活用ください。
- ・原案は小児在宅支援センターホームページにも掲載しています。

自宅での生活を検討する時期	自宅外泊準備期		
<p>家族の意向を病院スタッフと共有でき、退院までの流れをイメージできる。</p>	<p>自宅での生活について具体的なイメージを持ち必要な技術を習得する。</p>		
<p><input type="checkbox"/> 退院の可能性について説明を聞く。</p> <p><input type="checkbox"/> 在宅移行について家族の意向を整理する。</p> <p><input type="checkbox"/> 在宅移行について院内スタッフと話し合いを持つ。</p> <p><input type="checkbox"/> 現在利用している制度や関わりのある支援機関を病院スタッフと確認する。</p>	<p><b>【家族と院内の情報共有】</b></p> <p><input type="checkbox"/> 家族が覚えるケアについて説明を受ける。</p> <p><input type="checkbox"/> お子様のケアに参加する。</p> <p><input type="checkbox"/> 使用する機器の説明を受ける。</p> <p><input type="checkbox"/> 困ったときに相談できる院内スタッフを知る。</p>	<p><b>【在宅イメージ】</b></p> <p><input type="checkbox"/> 退院後の課題を確認する。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・サポートが必要な時間帯を確認する。</li> <li>・家族では対応が難しい事柄を確認する。</li> </ul> <p><input type="checkbox"/> 自宅生活をイメージする。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・自宅見取り図を確認する。</li> <li>・24時間や1週間のケア対応を確認する。(p52～53の表参照)</li> </ul> <p><input type="checkbox"/> 外泊前に家庭訪問を受け入れる。(院内スタッフ、地域保健師等)</p>	<p><b>【ケアの技術習得】</b></p> <p><input type="checkbox"/> お子様の体調もしくは症状を把握する。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・睡眠、体調、緊張の状態、姿勢変化等体調や症状を把握できるようになる。</li> </ul> <p><input type="checkbox"/> 医療的ケアの手技を習得する。</p> <p><input type="checkbox"/> 医療機器</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・必要機器のレンタルや購入状況を確認する。</li> </ul> <p><input type="checkbox"/> 移乗・移動時の対応を習得する。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・移動時の必要物品が分かる。</li> <li>・状態に合わせて段階を踏んで移乗・移動を行う。</li> <li>・移動中に車内でケアできる。</li> </ul> <p><input type="checkbox"/> 緊急対応をイメージできる。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・アンビュイーなど対応を学ぶ。</li> <li>・(医療機器に電源が必要な場合)非常時の電源確保を確認する。</li> <li>・緊急時連絡先を確認する。</li> </ul>
<p><b>【社会資源】</b></p> <p><input type="checkbox"/> 在宅支援・福祉サービスの情報提供を受け、必要な手続きを行う。</p> <p><input type="checkbox"/> 機器のレンタル・購入について情報提供を受け、必要な手続きを行う。</p> <p><input type="checkbox"/> 社会保険制度(手帳、医療費助成、各種手当)について情報提供を受け、必要な手続きを行う。</p> <p><input type="checkbox"/> 育児休暇取得期間、就園希望について関係者と共有する。</p> <p><input type="checkbox"/> 学校や通学の見通し等について病院スタッフと検討する。</p>	<p>お子様の状態を詳しく説明します。不安なことや心配なことなどいつでもご相談ください。</p> <p>ご家族のベースに寄り添ってサポートします。</p>		

外出・外泊調整期	退院準備期	退 院	在宅生活開始
<p>安全に外出・外泊ができる。外泊中の不安点を確認し、解消する。帰院後体調を崩さない。</p>	<p>在宅に向けて問題点を整理し、解決を確認する。支援者とその役割を確認する。</p>	<p>安全に退院する。</p>	<p>退院後在宅医療での不安点を確認し、解消する。</p>
<p><input type="checkbox"/> 外泊中の状況をおさらいする。</p> <p>・1日の流れ</p> <p>・外出時・移動時の流れと持ち物</p> <p>・ケアの実施</p> <p>・お子様の状態や様子</p> <p>・機器・在宅物品の確認</p> <p><input type="checkbox"/> 緊急時を含めた最終チェック</p> <p>・お子様のリスクの高い状態を見極める。</p> <p>・緊急時の対応、連絡先を再確認する。</p> <p>・支援者・支援機関を確認・災害時の対応を知る。</p> <p>・災害時個別計画を地域の保健師等と作成する。</p> <p>・外泊時、家庭訪問を受け入れる。(院内スタッフ、地域保健師等)</p>	<p><input type="checkbox"/> 外泊時の様子を共有する。</p> <p><input type="checkbox"/> 院内スタッフに家族の考えや不安を伝える。</p> <p><input type="checkbox"/> 院内スタッフと些細なことでも悩みを共有する。</p> <p>※退院前カンファレンスに家族も同席します。</p> <p>&lt;たくさんの応援団&gt;</p> <p>・主治医</p> <p>・病棟看護師</p> <p>・外来看護師</p> <p>・医療ソーシャルワーカー</p> <p>・院内リハビリ担当</p> <p>・相談支援専門員</p> <p>・市町村職員・保健師</p> <p>・学校</p> <p>・地域リハビリ担当</p> <p>・訪問看護師</p> <p>・訪問薬局</p> <p>・医療機器業者 等々</p>	<p><input type="checkbox"/> 時間と送迎の調整を行う。</p> <p><input type="checkbox"/> 機器を自宅に設置する。</p> <p><input type="checkbox"/> 人工呼吸器等を使用する場合は、退院前に管轄の消防署、東北電力等に情報提供する。</p> <p><input type="checkbox"/> 在宅物品・処方箋を次の外来まで不足のないように持ち帰る。</p> <p><input type="checkbox"/> 次回外来日と受診方法を確認する。</p> <p><input type="checkbox"/> 退院後の相談窓口先(地域保健師、相談支援専門員)を確認する。</p>	<p><input type="checkbox"/> お子様について</p> <p>・退院後の生活での不安や疑問等を相談する。</p> <p><input type="checkbox"/> 家族について</p> <p>・在宅医療での家族の心身の変化、疲れ、不安等を相談する。</p> <p>・お子様のきょうだいの様子について気になることがあれば相談する。</p> <p><input type="checkbox"/> 必要時、支援機関に連絡する。</p> <p><input type="checkbox"/> 退院後の家庭訪問を受け入れる。(院内スタッフ、地域保健師、相談支援専門員等)</p>
<p>★退院前家庭訪問日時記載欄</p>		<p>退院おめでとございます。これからも一緒に子育てを応援していきます。</p> 	<p>不安や心配はあって当然です。お子さんだけでなく、家族の生活を大切にすることをお手伝いをします。</p> 
<p>★退院前家庭訪問日時記載欄</p>		<p>★退院日時記載欄</p>	<p>★退院後初回受診日時記載欄</p>



# 退院後の生活を考えてみよう！



## 一日のスケジュール表

〈入院中スケジュール〉		〈退院後スケジュール〉				
本人	医療的ケア	本人	母親	父親	兄弟姉妹	( )
	0:00					
	1:00					
	2:00					
	3:00					
	4:00					
	5:00					
	6:00					
	7:00					
	8:00					
	9:00					
	10:00					
	11:00					
	12:00					
	13:00					
	14:00					
	15:00					
	16:00					
	17:00					
	18:00					
	19:00					
	20:00					
	21:00					
	22:00					
	23:00					



## 週間スケジュール表

	月	火	水	木	金	土	日
0:00							
1:00							
2:00							
3:00							
4:00							
5:00							
6:00							
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							

# おでかけ準備リスト

## 受診に行くとき

- 診察券、保険証、手帳、受給者証

## 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
- お着替え
- 防寒具やアイスノン
- タオルやガーゼハンカチ



## 体調悪化対策

- 酸素ボンベ
- バッグバルブマスク
- 聴診器

## カニューレ抜管対策

- 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
- 潤滑ゼリー

## 栄養注入セット

- 栄養ボトル
- 栄養チューブ
- 胃ろうに接続するチューブ
- シリンジ各種
- お薬
- 白湯を入れた水筒
- 粉ミルク、栄養剤



## 吸引器バッグ

- 吸引器
- 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





Q1

### 自宅での生活を送る中で困ったときの相談は誰にすればいいですか？

A. 体調面に関する相談や医療的ケアの手技等に関しては、かかりつけ病院や訪問看護師等が対応してくれます。

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についての相談は地域の保健師や、相談支援専門員(医療的ケア児等コーディネーター)が対応してくれます。地域によっては、退院時に担当の医療的ケア児等コーディネーターを決め、定期的に訪問をしている地域もあります。

どこに相談したらわからない場合は、かかりつけ病院が市町村にお問合せ頂き、それでも解決しない場合等は、青森県小児在宅支援センターにご相談下さい。

Q2

### 自分が体調を崩した場合、妊娠・出産時に通院や入院をしなくてはならなくなった場合、どうすればいいですか？

A. お子さんの医療的ケアを担っているご家族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、自宅における訪問看護を利用することができます。それ以上の時間を要する場合は、日中一時支援を行う事業所でお子さんを預かってもらうことが可能です。ケアを担っているご家族が入院することになった場合、短期入所の利用が可能です。日中一時支援・短期入所の利用におきましては、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、事前に契約を済ませておく必要があります。いざというときに困らないために早めに利用に向けて準備しておくことをお勧めします。

### Q3 訪問看護を使いたいときは、誰に相談したらいいですか？

A. 訪問看護を利用する場合、主治医に指示書を作成してもらう必要があります。まずは、主治医に相談してみましょう。

### Q4 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。

### Q5 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家庭から直接経験談等を聞いてみたい場合は、主治医や看護師、医療ソーシャルワーカーに相談してみましょう。

青森県の家族会、全国の当事者・家族、支援者をつなぐネットワークは下記の団体になります。

○青森県の家族会 けっぱれ 和and医ケアっ子

✉ keppare.ikeakko.2022@gmail.co.jp

○全国医療的ケアライン(アイライン)

HP: <https://www.i-line.jp/>



### Q6 通院等の外出の際、パパが仕事で不在の時にママが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により家族だけで対応することが難しい、家族自身に障がい等があって介助が困難なときにヘルパーの支援を受けられる場合があります。サービスを利用する際には障害福祉サービスの受給申請をし、受給者証が届いたら居宅介護事業所と契約します。

Q7

## 成長に合わせた入浴の仕方について どんな方法がありますか？

A. お子さんが小さいうちは、ベビーバスやビニールプール等を成長に応じて上手に活用している方もいます。入浴後、ベビーバスからの排水は意外と大変な作業になりますが、洗濯排水用の器具を使用すると便利です。抱きかかえての入浴介助は、介助者の腰や肩、膝関節に大きな負担がかかります。決して無理はせず、居宅介護や訪問看護の活用、福祉用具の導入などをお勧めします。最も安全に継続できる入浴方法を獲得するために、ご家族だけで悩まずに、まずは、相談支援専門員や訪問看護師に相談してみてください。

年齢別に応じた入浴についてまとめられているサポートBOOKもありますので参考してください。



在宅で安全・安心に  
お風呂を楽しむために  
～重度の障がい児者の  
入浴サポートBOOK



Q8

## おでかけや旅行はできますか？

A. もちろんできます。飛行機や船に乗ってテーマパークに遊びに行ったり、家族風呂のある温泉旅館に宿泊したり、旅行を楽しむご家族はたくさんいます。旅行前に主治医に相談し、診療情報提供書等の準備をしておくとう安心です。医療機器を機内等に持ち込むためには書類が必要な場合がありますので、事前に確認しておきましょう。

# 暮らしを支えてくれ

使えるサービスはその時々で変わってきます。  
詳細は P48、49 ページを参考に、区役所などの  
担当部署にお問い合わせください。

## 医療

訪問診療  
往診

訪問薬

訪問看護

訪問リハビリ

各種手当  
→P20~

中学校

短期入所

幼稚園

保育園

児童  
発達支援  
事業所

児童  
発達支援  
センター

学齢期

就学前

駐車禁止  
除外区域  
指定車の  
標章

市営  
駐車場  
駐車料金  
減免

国内  
航空  
運賃  
割引

有料道路  
通行料金  
割引

タクシー  
運賃割引

バス  
地下鉄  
運賃  
割引

JR旅客  
運賃  
割引

交通費  
助成

青森県  
おもいやり  
駐車場

物品

補装具費  
の支給

日常生活  
用具の  
支給

軽・中等度  
難聴児の  
補聴器購入  
等の助成

日中一時  
支援

相談支援

生活

住宅介護

# るサービスやサポート

障害者手帳  
→P19

高等学校

特別支援  
学校

放課後等  
デイ  
サービス

小学校

就学に関する相談は  
特別支援学校でも  
受け付けています。

成年後見  
制度

重度身体  
障害者  
緊急通報  
システム

地域  
ぬくもり  
サポート  
事業

障害基礎  
年金

重度訪問  
介護

就労支援

自立支援・  
生活介護

重度身体  
障害者  
寝具洗濯  
サービス

職業訓練

小地域  
福祉ネット  
ワーク活動

療養介護

自動車  
運転免許  
取得費用  
の助成

自動車  
改造費  
助成

成人

自動車税の  
減免

所得税  
控除

住民税  
控除

青い鳥  
郵便葉書

NHK  
受信料減免

携帯電話  
料金の割引

公営住宅  
入居者  
選考時優遇

ごみ処理  
手数料減免

市営住宅  
申込

生活福祉  
資金貸付

マル優制度

住宅改造費の  
助成

お金・割引・住まい

移動支援

情報伝達  
支援

訪問入浴  
サービス

# 先輩パパママからのメッセージ

私の息子は20歳になりました。

幼少期は「私がどうにかしなきゃ」と一生懸命になり、心が疲れてしまうことが多いと思います。でも少し目線を上げて「人に頼れるところは頼ろう」という気持ちになって欲しいと思います。

私の息子は、私が人に頼ったことにより、色々な人に慣れていきました。人に慣れていくと自立の一步になると考えます。たくさんの経験をさせ、色々な人と関わらせ、1人で悩まないで育てて欲しいです。

色々なことがあるけど大丈夫!! 振り返ったときに、大変なことも辛かったこともすべて懐かしく思えて、育ててよかったと思う時がきっときます。



## 障害年金について

一定の要件を満たす場合、20歳から障害年金を受給できます。申し込みの際には、色々な書類が必要で、場合によっては出生時まで遡った書類が必要となります。該当する年齢が近くなってきたら、早めに年金事務所に相談しましょう。





## 発刊に寄せて

医療の進歩に伴い、医療的ケアを必要とする子どもは増加傾向にあり、青森県にも200人近くいることが分かっています。必要とされる医療的ケアは、人工呼吸器や気管切開、酸素療法、吸引、経管栄養、胃ろうなど多岐にわたり、医療的ケア児とその家族は日常生活を送る上で様々な支援を必要としています。令和3年には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、青森県でも翌年に青森県小児在宅支援センターが開設されました。医療、保健、福祉、教育、行政など多くの関係者が支援に取り組んできましたが、家族にとって必要な情報にたどり着くことは必ずしも容易ではなかったかもしれません。

このガイドブックには、医療的ケアの説明から支援者、制度、サービス、相談窓口まで幅広い情報が簡潔に整理されています。具体的な事例紹介や、入院中から退院、在宅生活への流れについても分かりやすくまとめられており、実用性の高い内容となっています。イラストも豊富で、初めて手に取る方にも理解しやすい構成です。このガイドブックが、医療的ケア児とその家族にとって、地域で安心して暮らしていくための心強い支えとなることを願っています。

弘前大学医学部小児科学講座 教授 照井 君典



## おわりに

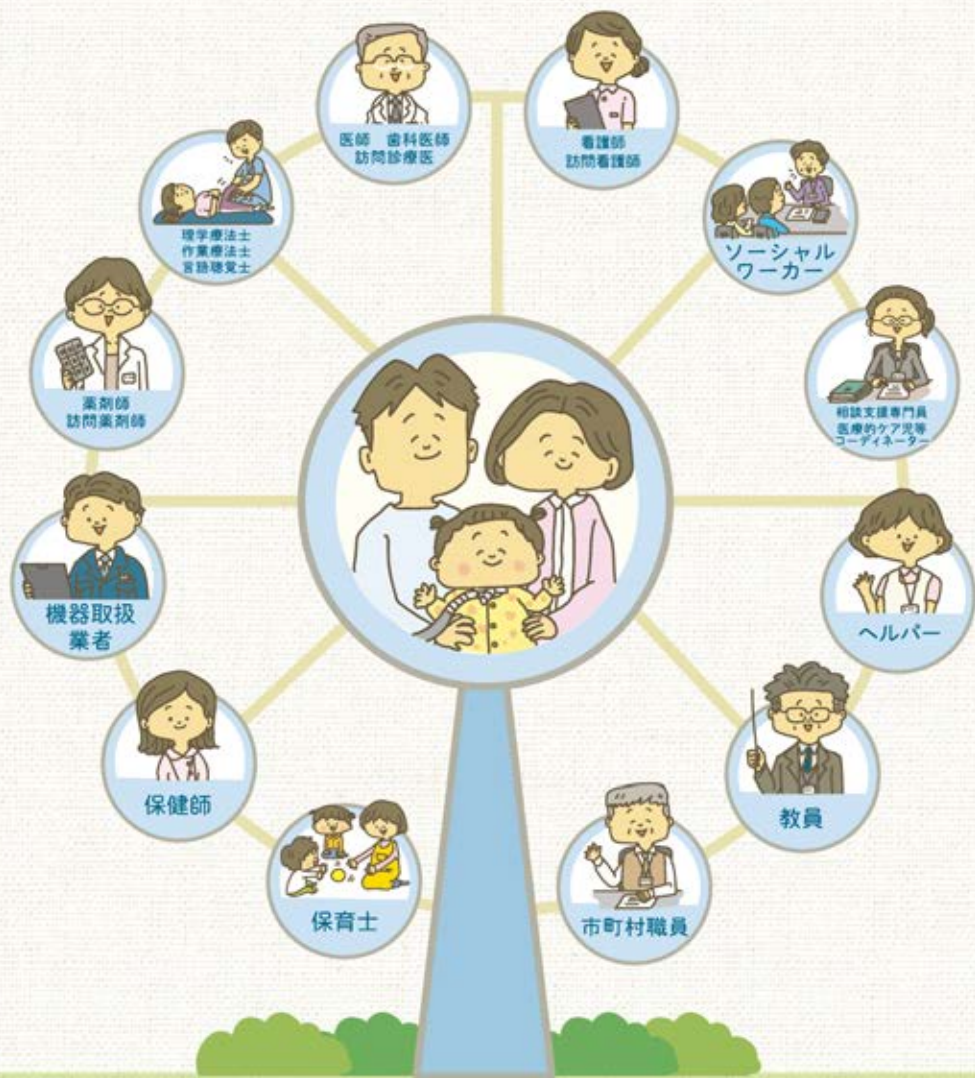
医療的ケア児は、様々な医療的ケアを受けながら、そしてそれぞれ異なる様々な背景を有しながら日常生活を送っています。そのため、ご家族には医療費の助成や手当、在宅で利用できる福祉サービスの情報、保育や教育の体制に関する情報、さらには就労の継続を支える仕組み、災害時の対応や医療機器・医療材料の情報など、幅広く確かな情報が求められます。これらはどれも生活を安定させる基盤であり、家族の安心を支えるために欠かせないものです。

このガイドブックは、そうした情報をまとめ、できる限り分かりやすく整理して提供することを目的に作成しました。医療的ケア児とご家族が、日常生活を送るうえで必要となる具体的な手がかりを得ると同時に、将来のライフステージに応じた支援の見通しを持つための参考として活用していただきたいと願っています。就学や進学、就労といった将来の節目ごとに、必要な支援や環境整備が変わっていくことを踏まえ、先を見据えることで不安を少しでも和らげていただければ幸いです。

青森県における医療的ケア児支援は、まだ充実と言えるにはほど遠い現状にはあります。一方、ここ数年で医療・保健・福祉・教育の分野における支援は着実に前進を続けています。ですので、たとえ今すぐに解決できない課題があっても、諦めずに取り組む続けることが重要であり、私たちはその姿勢を堅持したいと考えています。

お子さんとご家族が安心して日々を過ごし、将来に希望を持ちながら成長していけるよう、青森県の医療的ケア児への理解と支援の輪がさらに広がり、誰もが共に学び、共に暮らす地域社会の実現につながっていくことを強く期待しています。

青森県小児在宅支援センター センター長 網塚 貴介



令和8年(2026年)3月発行

企 画:青森県小児在宅支援センター

発 行:青森県小児在宅支援センター

協 力:青森県、弘前大学医学部小児科学講座、  
青森県歯科医師会、青森県薬剤師会  
当事者ご家族の皆さま

イラスト:池田蔵人

協 賛:東洋株式会社

原案提供:一般社団法人スベサポ

医療的ケア児家族会 にじの架け橋

青森県小児在宅支援センター

<https://aomori-kodomo.jp>



この冊子は、上記のホームページからダウンロードしてご利用いただけます。

■お問い合わせ先

〒030-8553 青森県青森市東造道2丁目1-3

☎017-752-9678(月～金 9:30～16:30)

<https://aomori-kodomo.jp>



一般社団法人スベサポ

■医ケアkidsナビ(ポータルサイト) <https://spesapo-navi.jp>

■医ケアkidsルーム(コミュニティサイト) <https://spesapo-room.jp>

■医ケアkids手帳(成長記録ツール) <https://spesapo-techo.jp>



医ケア  
kidsナビ



医ケア  
kidsルーム



医ケア  
kids手帳

※掲載されている情報は、令和8年3月現在の情報を基に作成しております。