

お父さんお母さんのためのわかりやすい

医療・保健・福祉制度 ガイドブック



京都府山城北保健所

目次

はじめに

- 1 お子さんが誕生して、お家での生活が落ち着くまで 3
 - 大まかな流れ
 - ほのかちゃんの場合
 - だいちゃんの場合
 - はなちゃんの場合
- 2 先輩お父さんお母さんからのメッセージ 15
- 3 主な制度・サービスの紹介 21
 - (1) 医療費について
 - 子育て支援医療
 - 未熟児養育医療
 - 自立支援医療制度(育成医療)
 - 小児慢性特定疾患治療研究事業
 - 重度心身障害児(者)医療費の助成
 - (2) 手帳・手当などについて 26
 - 障害者手帳の制度
 - 特別児童扶養手当
 - 障害児福祉手当
 - 各種料金の割引制度
 - その他手帳で利用できる制度
 - (3) ご家族の介護負担を軽減するサービス 31
 - 訪問看護
 - 居宅介護
 - 重症心身障害児(者)短期入所・日帰り短期入所
 - 日中一時支援

(4) 日常生活用具や補装具が必要なとき	37
日常生活用具給付事業	
小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業	
小児慢性特定疾患児医療用具給付事業	
補装具の交付(修理)	
(5) きょうだいがいる場合のサービス	41
保育所、一時保育、宿泊保育、ファミリーサポート事業	
(6) リハビリや療育が必要になったとき	42
京都府立こども発達支援センター(すてっぷセンター)	
京都府立聴覚支援センター	
京都府立視覚支援センター	
京都府スーパーサポートセンター(SSC)	
視覚障害児児童デイサービス(あいあい教室)	
(7) 親の会 「京都NICU親と子の会」「バクバクの会」など	45
(8) 支援グループ 「病気と子どもネット・京都」	46
「赤ちゃん成育ネットワーク」	
4 Q&A	47
5 相談機関連絡先一覧	50
保健所及び管内市町の福祉と保健の窓口	
障害児(者)地域療育支援センター	
訪問看護ステーション	

はじめに

近年、医療的ケアを受けつつ在宅で生活する子どもたちが増えています。

しかし、小児在宅医療・保健・福祉制度は複雑でわかりにくい
ため、保護者にとって利用しにくい現状にあります。このガイド
ブックは、これらの声をうけ、NICUなどで入院生活をしておら
れるお子さんが退院される際のご家族の支援を目的として、利
用可能な制度やサービスをできる限りわかりやすくまとめたも
のです。

多くの方々にご活用いただき、子どもたちとご家族への
支援の輪が広がり、深まっていくことを願っております。



1 お子さんが誕生して、 お家での生活が落ち着くまで

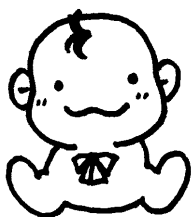
〈大まかな流れ〉

お子さんの退院が決まると、「これからの生活がとても心配」というお父さんお母さんが多いのではないかと思います。ここでは、NICUを退院してお家での生活が一段落するまでの一般的な流れをご紹介しますので、「こんな感じかなあ」とイメージしていただければと思います。

主治医をはじめさまざまな職種の支援者が、お子さんの成長やご家族の育児をサポートしますので活用してください。

流れ

≡お誕生 おめでとう!≡



お母さんが先に退院した場合は、お母さんの体調をみながら、お子さんの面会に行きます。お子さんはご家族が来てくれるのを楽しみに待っていますよ！

説明

市町村に出生届を出します。同時に、健康保険加入、子育て支援医療の手続きをします。

新生児等出生通知書（ハガキ）（「子育て家庭のための健康ガイド」に添付）を住所地の市町村が保健所へ送りましょう。主治医から紹介のあった場合は保健所に「未熟児養育医療」の給付申請をしてください。

主治医や看護師から、お家でのお世話の仕方について、ご両親が安心して退院できるまで教えてもらいましょう。

お家にもどってからケアが必要なお子さんの場合は、入院中に授乳やお風呂の入れ方をはじめケアの仕方を練習します。

≡ 退院 おめでとう! ≡



1か月健診

乳児前期健診

お家にもどってからご家族だけではお世話が大変な場合は、病院の看護師が医療ソーシャルワーカーが、お子さんとご家族を支えてくれる保健師を紹介してくれます。

保健所又は市町村保健師による「新生児訪問（赤ちゃん訪問）」があり、授乳の仕方やあやし方、体重測定などをしてくれます。里帰りされる方は、里帰り先市町村でも「赤ちゃん訪問」を利用できます。

お子さんの子育てについて、ご家族だけで悩まず、医療・保健・福祉のサービスを利用しましょう。相談は、入院中からでも退院後でもできます。（相談窓口一覧をご覧ください）

入院中のお子さんの場合でも、お子さんの容体に応じて主治医の先生が診てくれます。

お母さんの検診は産婦人科で受けましょう。

お子さんの予防接種の受け方について、主治医に確認しておきましょう。

住所地の市町村から生後3か月か4か月ごろに案内があります。入院中の場合や里帰り中の場合は、入院中であることや里帰り中であることを市町村の保健師に連絡しておきましょう。

お子さんに何らかの病気があって、お家に帰ってからも吸引、酸素、経鼻栄養などの医療的ケアが必要な方や発達をサポートする療育が必要な方の場合、次の例を参考にして、お子さんにあった制度・サービスを活用しましょう。ここに載っていない制度・サービスもありますので、相談窓口一覧を参考に相談してみましょう。

退院後心疾患で再入院した …ほのかちゃんの場合

4月

2,000gに少し足りない体重で生まれたほのかちゃんでしたが、生後20日目に無事退院しました。病院から「心疾患があり、定期的な受診が必要なお子さん」との退院連絡をもらった保健師さんは、退院して間もなくほのかちゃんのお家を訪問し、お母さんの相談にのりました。

5月

体重のふえが悪くなったほのかちゃんは、心臓の手術を受けるため、「育成医療」の申請をして専門病院に入院しました。

6月

ほのかちゃんは、無事手術が終わりました。

ほのかちゃん、がんばりましたね！

退院前に主治医の先生が、「心室中隔欠損、三尖弁閉鎖不全、肺高血圧症」の疾患名で「小児慢性特定疾患治療研究事業」の意見書を書いてくれました。この制度を利用するため申請書類を持って保健所に行ったお母さんは、保健師さんにほのかちゃんの退院後の生活について相談しました。保健師さんは、「訪問看護」の制度があることをお母さんに紹介しました。お母さんは、看護ケアの提供をはじめ在宅での療養支援が受けられる制度があることを知り、安心しました。

7月

すっかり大きくなって、ほのかちゃんは無事退院しました。入院中からお鼻に管をつけて酸素療法を受けていたほのかちゃんは、お家に帰ってからもしばらくの間、酸素療法を続けました。

12月

ほのかちゃんの酸素療法は終了し、病院に定期的を受診しながらもスクスクと元気に育っています。

●病院からの退院連絡

退院後もきめ細かな支援が必要なお子さんの場合、保護者の了解を得て、病院が保健所や市町村の保健師に連絡します。ほのかちゃんの場合は、2000g未満で出生したことと心臓の病気があったので、病院から保健師に連絡がありました。

●保健師による新生児（赤ちゃん）訪問

母子保健担当保健師は、NICUを退院した赤ちゃんや小さく生まれた赤ちゃんの「新生児訪問」をして、お母さんの育児のアドバイスやお母さん自身の健康相談にのっています。ほのかちゃんの場合は、NICUからの退院後の訪問に始まって、心臓の病状が安定しお母さんのご心配がなくなるまで数回の訪問相談を利用しました。

→(50) (51) ページ

●育成医療（窓口：保健所）

身体の障害を取り除いたり軽くするために、指定された医療機関にかかった時の費用が助成されます。（所得に応じて一部負担あり）

（※平成25年4月からは市町村が申請窓口となります）

→(23) ページ

●小児慢性特定疾患治療研究事業（窓口：保健所）

慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患などの慢性疾患にかかっている児童の治療費が助成されます。（所得に応じて一部負担あり）この制度により、お家で使う医療用具の種類によってはその購入費の一部が補助されたり、「訪問看護」を活用する場合、訪問看護の利用料が公費で負担され無料になります。この制度は申請してから承認まで1～2か月かかりますので、お家での療養を希望する場合は、主治医に相談して早めに申請しましょう。

→(24) ページ

●訪問看護（窓口：訪問看護ステーション）

訪問看護師が、主治医と連絡をとりながら、定期的に訪問してお子さんの健康観察や入浴・食事介助などのケアをしてくれたり、ご家族の相談にのってくれます。小児慢性特定疾患治療研究事業の制度を利用している場合は、訪問看護の利用料を公費で負担するので無料になります。ただし、別途交通費がかかる場合があります。

お子さんのところに来てくれる訪問看護ステーションは少ないので、利用希望の際には、保健師に相談しましょう。

→(31) (53) ページ



「療育」を利用した …だいちゃんの場合

5月 だいちゃんは、出生時の体重が700gととても小さかったのですが元気に生まれました。お母さんは、未熟児養育医療の申請を保健所にしました。
5か月間の入院中、お母さんは、毎日病院に通うこととお兄ちゃんのお世話でとても疲れてしまい、お兄ちゃんを保育所に入れることにしました。



11月 だいちゃんは目の手術を受けたりしましたが、無事退院することができました。お母さん がんばりましたね！ だいちゃん おめでとう！
主治医の先生が、保健所の保健師さんにも退院の連絡をしてくれました。



12月 生後7か月になっただいちゃんは退院後も病院のきめ細かな検査や健診を受けていましたが、からだのぎこちなさや目の見えにくさがあることがわかり、リハビリを受けることになりました。



翌年

2月 だいちゃんは、リハビリのための「療育施設」に通いはじめました。

4月 お母さんがお父さんと一緒に仕事をする事になり、だいちゃんも保育所に入園しました。
その後、だいちゃんは目が見えにくいことがわかったので身体障害者手帳と特別児童扶養手当を申請しました。

だいちゃんが3歳になったころ

お母さんは、「集団生活の中で、だいちゃんにどんな配慮をしたら良いか専門家の助言を受けたい。」と、「あいあい教室」に見学・相談に行きました。

また、だいちゃんの通う保育所の保育士さんもとても心配してくれていたため、保育所に京都府立盲学校の支援チームによる巡回相談に来てもらい、専門家からアドバイスを受けることができました。



●未熟児養育医療（窓口：保健所）

身体の発育が未熟なままで生まれ、入院を必要とする児に対して、治療に必要な医療費を助成します。（世帯の所得税額に応じて自己負担あり）この制度をご利用いただいた赤ちゃんには、保健所の保健師が「新生児（赤ちゃん）訪問」をしています。（※平成25年4月からは市町村が申請窓口となります）

→(22) ページ

●きょうだいの保育所入所（窓口：市町村保育担当課）

保育所は、保育に欠けるお子さんを預かり保育するところで、保護者が働いていることが基本になっていますが、何らかの理由で保護者が日中養育できない場合など一定の条件を満たせば、利用することができる場合があります。

きょうだいを短時間でもだれかにみてもらいたいときは、「一時保育」や「ファミリーサポート事業」などがあります。（実施していない市町村もあります）

→(41) ページ

●療育施設（窓口：市町村障害福祉担当課、母子保健担当課）

お家での生活が一段落して、お子さんの状態が安定したら、お子さんの発達・成長をご家族とともに見守り、発達を促すリハビリや遊びのアドバイスをしてくれる療育施設を利用しましょう。医師や理学療法士、作業療法士、言語療法士、保育士など専門家が、主治医と連絡をとりながらお子さんに合ったプログラムを提供します。事前に施設を見学することもできます。

なお、療育施設には、総合的な施設のほか聴覚障害や視覚障害のための施設もありますので、主治医や保健師にご相談ください。

→(42) (44) ページ

●身体障害者手帳（窓口：市町村障害福祉担当課）

→(10) (26) ページ

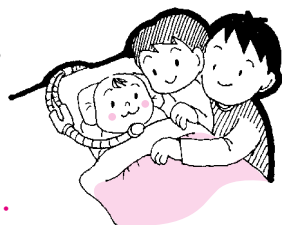
●特別児童扶養手当（窓口：市町村障害福祉担当課）

→(10) (27) ページ

人工呼吸器をつけてお家に帰った…はなちゃんの場合

8月

はなちゃんが生まれた時、呼吸障害と肺高血圧、心不全などがあり、NICUに入院しました。その後、頭の中で大出血が起こってしまい、はなちゃんは自分の力で呼吸ができなくなったので、病院で人工呼吸器をつけました。



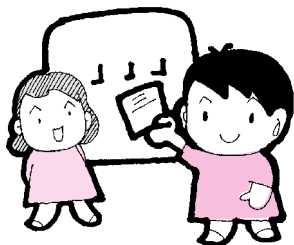
9月

お母さんとお父さんは、未熟児養育医療の申請をするために保健所に相談に行きました。保健所の窓口では保健師さんが対応してくれました。お母さんとお父さんは、はなちゃんの状態が安定したら、退院してお家に連れて帰りたいと思っていることも話しました。保健師さんは、お家で、はなちゃんを育てる（＝在宅療養）ための「さまざまなサービス」があることを教えてくれました。そして、「お家に帰るときは、保健師が病院と協力してご家族のお手伝いをします」と伝えました。

その後、はなちゃんの状態は安定したので、主治医の先生と相談して、お母さんは、はなちゃんをお家に連れて帰る準備を始めようと思いました。保健所の保健師さんに、そのことを伝えたら、「身体障害者手帳や特別児童扶養手当の申請用紙」と「小児慢性特定疾患治療研究事業の申請書」をお母さんに届けてくれました。保健師さんは「これらの制度を使うと医療費の助成や福祉サービス、訪問看護が利用しやすくなるので、主治医の先生と相談して申請してください」とお母さんに伝えました。

11月

はなちゃんは生後3か月になりました。お父さんは市役所の障害福祉担当課に行って身体障害者手帳と特別児童扶養手当の申請を行い、また、保健所に小児慢性特定疾患治療研究事業の申請をしました。



●保健師

NICUを退院した赤ちゃんや小さく生まれた赤ちゃんの「新生児訪問」をして、お母さんの育児のアドバイスやお母さん自身の健康相談にのっています。また、ご家族のご要望をお聞きしながら、主治医をはじめ多くの支援者と協力してお家での生活がうまくいくよう、サービスの調整をするなどのお手伝いをします。

→(50) (51) ページ

●市役所障害福祉担当課

各市町村によって、担当課の名称が異なりますので、「相談機関連絡先一覧」をご覧ください。

→(52) ページ

●身体障害者手帳（窓口：市町村障害福祉担当課）

視力や聴力、肢体に著しい障害があったり、免疫や内臓機能の障害で日常生活が著しく制限を受ける場合に、その障害の程度により等級が決まり、福祉サービスや税の減免、医療費の助成などを受けることができます。申請してから承認まで3か月前後かかりますので、サービスのご希望がある場合は早めの申請がよいでしょう。

お子さんの病状等により認定を受ける時期が異なりますが、0歳から申請できますので、まずは主治医と相談しましょう。バギー等の補助具の申請をする場合は、「肢体不自由」の診断書が必要です。

→(26) (40) ページ

●特別児童扶養手当（窓口：市町村障害福祉担当課）

重い病気や障害があり常に介護を必要とする状態のお子さんの場合、月額（所得制限あり）1級で50,750円、2級で33,670円が支給されます。

身体障害者手帳を申請していない場合でも手続きできますが、身体障害者手帳を申請するお子さんの場合は、身体障害者手帳の診断書を主治医に書いてもらうときに一緒にお願いとよいでしょう。手帳の申請と同時に申請すると、特別児童扶養手当の診断書が省略できる場合があります。

→(27) ページ

12月

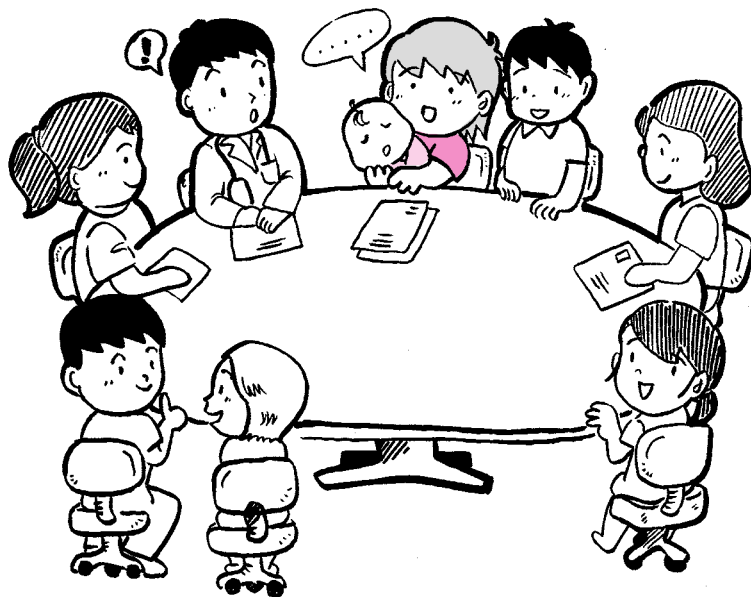
はなちゃんは生後4か月になり、お家に帰ってから必要になる移動用特殊バギーや吸引器購入の準備、小児慢性特定疾患の給付事業によりアンビューバック購入の手続きをしました。

また、主治医の先生や看護師さんと十分に打ち合わせをしてから外泊の練習も始め、その時、お家で医療機器がうまく使えるかどうかを点検してもらいました。

翌年
1月

はなちゃんは生後5か月になりました。はなちゃんの退院に向けて、病院地域医療連携室が関係者会議を開きました。この話し合いには、病院の主治医の先生、担当看護師さん、地域医療連携室の医療ソーシャルワーカーさん、訪問看護師さん、保健所と市の保健師さんが参加しました。退院後は、主治医の先生が週に1回往診を行うこと、訪問看護師さんが週に3回訪問することが決まり、お母さんとお父さんに伝えられました。

退院前に、お母さんは短期入所（ショートステイ）病院も受診し見学しました。この利用手続きは市の障害福祉担当課が説明をしました。

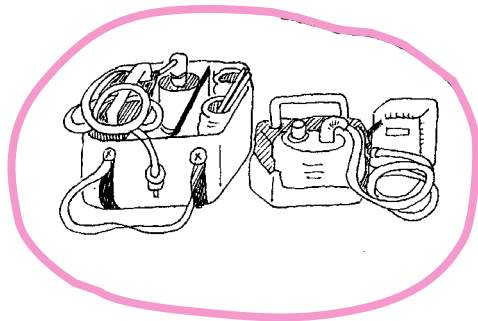


●病院地域医療連携室（患者相談室）

病院によって名称はさまざまですが、医療費や福祉サービスの相談にのったり、地域の関係機関と連絡調整を行う部署があります。医療ソーシャルワーカーや看護師が担当している病院が多いです。

●退院前の医療機器の作動点検

医療機器をつけて退院するお子さんの場合、機器の種類によってはお家の電圧の容量やコンセントの位置などで機器がうまく使えないことがありますので、主治医や看護師に相談しておきましょう。また、停電時や機器の故障のときのこともしっかりと打ち合わせしておきましょう。病院の臨床工学士も相談にのってくれます。



2月

はなちゃんは生後6か月になり、退院してお母さんとお父さんと一緒にお家に帰りました。

「はなちゃん、退院おめでとう！」

3月

はなちゃんは「短期入所」の利用を開始しました。最初の日、はなちゃんとお母さんに訪問看護師さんと保健所と市の保健師さんが同伴しました。

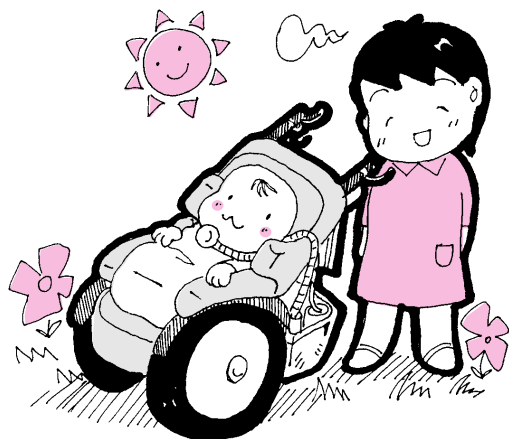


6月

はなちゃんは生後10か月になりました！！

お家に帰ってから4か月が経ち生活が落ち着いたころ、外出がしやすいように玄関先にスロープをつける住宅改修をしました。また、はなちゃんはとて大きくなったので、お母さんの負担が少しでも軽くなるように、入浴介助のためにホームヘルパーさんに来てもらうようになりました。今、はなちゃんの入浴は、訪問看護師さんとホームヘルパーさんの2人でしています。

ほのかちゃん、だいちゃん、はなちゃんのお話は、個人の特定を避けるため一部変更して紹介しています。



●短期入所（ショートステイ）（窓口：市町村障害福祉担当課）

ご家族だけで24時間お子さんの介護をするのはとても大変ですので、専門施設がお子さんを日帰りかお泊まりで預かる制度です。どんな理由でも利用はできますので、ご家族がしんどくなる前にぜひ申請しておきましょう。利用前に、市町村障害福祉担当課で障害福祉サービスの支給を申請し、また、事前に利用病院に相談しておきましょう。どんな施設が見学することもできます。

→(34) ページ

●市町村の保健師

赤ちゃんが生まれる前から就学までのお子さんを対象に、妊婦教室や離乳食教室、乳幼児健診や予防接種、家庭訪問支援など幅広い事業を行っています。

→(51) ページ

●住宅改修（窓口：市町村障害福祉担当課）

お子さんを「お風呂に入れやすいように風呂場を改修したい」「バギーが通りやすいように室内の段差をなくしたい」など自宅の一部を改修する場合に、お家の収入に応じてかかった費用の一部が助成されます。（身体障害者手帳を所持していることが必要です）

→(37) ページ

●ホームヘルパー（居宅介護サービス）（窓口：市町村障害福祉担当課）

お子さんの食事や入浴のお世話などご家族だけでは大変な場合、自宅にヘルパーが訪問して、ご家族と一緒にお子さんのお世話をしてくれます。特に人工呼吸器をつけておられる場合、例えば、入浴は少なくとも2人いないとできないので、とても力強い存在です。

お子さんを対象にしている事業所は少ないので、利用希望の場合は、地域の保健師か障害児（者）地域療育支援センターに相談するとよいでしょう。

→(33) ページ

2 先輩お父さんお母さん からのメッセージ

～重症児をもって～

我が家の次男は今、年長児で週3回府立こども発達支援センター（すてっぷセンター）に親子通園しています。現在、経鼻栄養、酸素投与、エアウェイの使用、痰の吸引等医療ケアを必要とする状態です。

次男は我が家の3人目の子供として元気に産声をあげました。出生時、内反足でしたが、それ以外異常はないと言われました。しかし、生後数時間後から無呼吸発作を繰り返し、翌日救急搬送されました。その後、點頭てんかんも発症し、5ヶ月の時に脳性麻痺と医師から告げられました。

病室で泣きながら看護師さんと話し込む私に、同室のお母さんが声をかけてくださいました。健常児を連れて入院されている方だったのですが、上のお子さんはダウン症なんだそうです。とても綺麗な、いつもお洒落なママだったので驚きました。その時、私の中には障害児のお母さんはお洒落もできず、人生を楽しめないという考えがあったのですが、そのママのいきいきとした表情を見て、それは偏見だと気付かされました。

その後、子供が1歳を過ぎ、市の保健師さんの勧めで「すてっぷセンター」に通い始めました。そこに集うママ達はみんな元気で楽しくて、病院で声をかけてくださった方と同様でした。

私にとって「脳性麻痺とは進行性の病気ではない」という医師の言葉が唯一の救いでした。この子はもうこれ以上悪くならないと思い、頑張っ育ててきました。しかし、その後、自力では排便が困難となり浣腸を使うことから始まり、元気に給食を食べていたのが誤嚥性肺炎を繰り返し、経鼻栄養と

なりました。そんな入退院を繰り返していた頃、すてっぷの先輩ママが辛いご自身の体験を話してくださいました。「うちの子は3歳の時に、もうこれしかないと気管切開したのよ」と。夜中に病院の廊下で大泣きした事、その時看護師さんに、辛いかもしれないけれど、後々この選択が間違いでないと気付くときが必ずくと諭された事等。実際、そのお子さんは呼吸が楽になったせいか、よく笑うようになり入院する回数もうんと減ったそうです。



その後、うちの子も酸素が必要となり、栄養チューブに加え、酸素チューブ、エアウェイも鼻に入っています。二次障害の事を何も知らなかった私ですが、周りの方々の支えでチューブが増えていく事を冷静に受け止める事ができました。

病院の検査で「この子は目で見たものを認識する能力はない」と言われていましたが、すてっぷの保育の中で、先生が時々物をじっと見ている我が子に気付いてくださいました。色も好き嫌いがあります。そこでお友達の紹介で京都ライトハウスの【あいあい教室 在宅クラス】として、月1回先生が家に来てくださり、絵本を読んでくださったり、光あそびをしてくださるようになりました。どんなに眠くても、先生が家に来てくださると子供のお目めはパッチリになります。

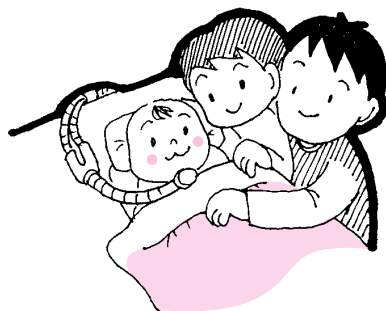
3歳半を過ぎてようやく笑う事ができるようになり、元気にすてっぷに通ってはいましたが、子供の睡眠リズムが狂い、昼夜逆転した時は、さすがに参りました。上の兄弟児がいて学校に送り出したり、自営業で昼寝する事もままならず困っていた時に、すてっぷの保護者支援の催しで、日中一時支援の方をお招きして、そのサービスについての講演を受けました。それがご縁で月1回南京都病院のショートステイを利用しています。ショートステイ

中、普段何かと我慢させている兄弟児を外食に連れて行ったり、遠出を楽しんでいます。一度だけショートステイの病棟に兄弟児を連れて行った事があります。本来、病棟は感染予防のため子供は立入禁止なのですが、お願いして入れていただきました。うちは両親も近くにおりますし、主人も自営で家にいます。わざわざ病院に預けなくてもやっていけます。けれど両親もいつまでも元気ではないですし、私達もどうなるかわかりません。遠い将来のことかもしれませんが、いつか兄弟児が弟の事で困る事があるかもしれません。そんな時、こういう制度があり、助けてもらえる事を子供達に教えてやりたかったので連れて行きました。

家に重症児がいても家族は決して不幸ではないのです。社会から隔離されているわけではなく、仕事をしたりお洒落をしたり、旅行してもいい。また次の子を産んでもいい。そんな特別な事ではないのです。

すてっぷでは呼吸器の子もプールに入ったり、バスで遠足に行ったり、クリスマス会をしたりと楽しく過ごしています。うちの子も来年からは支援学校に通う予定です。前歯が少しグラグラしてきた我が子を見て、ゆっくりだけれど確実に成長している事を喜ばしく思っています。

山城北保健所管内在住 母



～さまざまな人との出会いで不安を乗り越えて～

我が家の次女は、緊急帝王切開で生まれました。看護師さんに呼ばれて手術室に入ると、プラスチックの保育器の中で口に管を通されていました。臍帯脱出で、酸素が送れず、低酸素脳症になってしまい、自分で息をすることも出来なければ、手も足も何もかも自分で動かすことが出来なくなっていました。

この3時間後ぐらいに、総合病院でやっと僕だけが次女に会うことができました。体には管や針がたくさん刺さっているのに、泣きもしない。何も言葉をかけることができず、横で人工呼吸器がシュッシュと音を立てていました。我が子の状態を受け入れることができないまま、それから約1か月後、主治医から気管切開をした方がいい、と言われましたが、その時は何が何だかさっぱりわからなく、先生の言う通りにするしかありませんでした。気管切開手術のリスクを聞き、とても怖かったです。無事手術は終わりました。そんな中、NICUの看護師さんは、当時とても不安な僕たちにいつも明るく接してくれました。今思うと本当にありがたいことでした。

長女も、せっかく生まれてきた妹にNICUの扉越しでしか会う事ができず、悲しそうでした。そうこうしていると、今度は病院側から、退院に向けての話をされ、吸引の練習やアンビューでの入浴の練習をしました。こんな状態でどうやって家で暮らすんだろう？不安だけが頭をよぎりました。

この頃に、在宅になった時のための制度のことや、訪問看護、ヘルパーさんやショートステイの利用を調整してくださる保健所の保健師さん、市役所の保健師さんと初めてお会いしました。それと、次女と同じような重度障害をお持ちで在宅で生活しておられる方のお母さんにも話を聞きました。身体障害者手帳、呼吸器、吸引器、バギー、バッテリーなど、いろいろな制度を利用して手配をする。これらの制度は申請してから結果が出るのに時間がか

かるので、早くした方が良いと病院に言われ、次女と家で暮らすイメージができる前から申請を始めました。

この頃になると、夫婦の間や病院との間でも考えがずれてきていました。僕は、仕事が福祉職なので、この子の障害を受け入れるのが早かったのですが、妻としては不安だらけで退院どころではなかったのです。病院側にしたら、普通の流れだったのかもしれませんが、退院に向けてのペースが早過ぎて、僕達が病院に言いにくいことを、代わりに保健師さんが伝えてくれたことは本当に感謝しています。

実際の退院までには、お試し外出や、小児病棟での両親のお泊り、実際に家に一泊だけ帰る試験外泊を行い、一度は退院の日が決まっていたのですが、ショートステイの確保や、両親の決心ができず、1か月退院を遅らせてもらい、やっと退院しました。

退院に向けて一番大変だったのは、お姉ちゃんの習い事の時間に妻の代わりに次女をみてもらう人を探す事でした。習い事は夕方や土曜日だったこともあり、通常の勤務外で訪問看護師さんになんとかお願いして来てもらい、長時間は無理なので僕と妻の両親にも来てもらいながらなんとか埋めることが出来ました。この時は、訪問看護師さんにご配慮頂き、とても感謝しています。配慮といえば、お姉ちゃんの幼稚園バスの集合場所も、園にお願いをして家の前にしてもらいました。

実際に関わって下さっている方々以外にも、ブログ等で同じような状況で在宅で生活しておられる方々にもいろいろ教えて頂き、中には、こんなものがあれば便利ですよ、と千葉から郵送で自家製のフックなどを送ってくださったお父さんもおられ、とても良くしてくださいました。

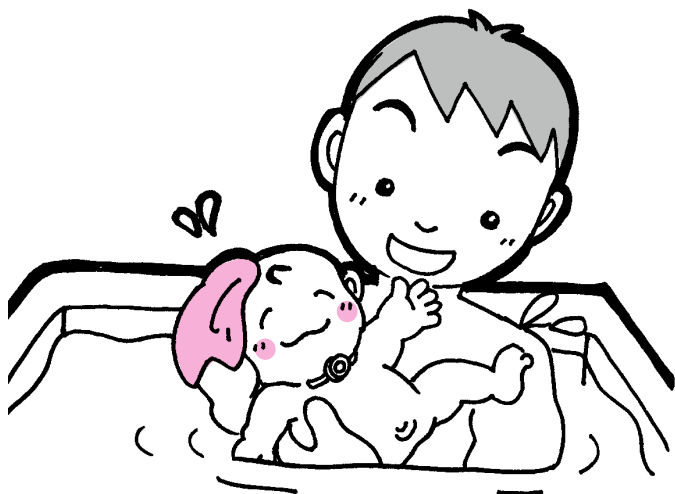
もう一つは、重度障害児通所施設で出会った先生、保育士さん、お友達、そのお父さんお母さんにも、障害をもった子の親でしかわからないことをいろいろ話せて、共感し合えてとても楽になりました。次女自身も、いつも家

にいるだけでほとんど刺激がなかったのが、ここへ行くと反応がすごく出てきて、あらたな発見が色々見られました。実際、妻はいろいろな人と関わるのが得意な方ではなく、初めはとても消極的でした。でも、まわりから声をかけて下さったり、勇気を出して外に出て行くことで、次女にとっても、自分達にとってもプラスになったなと思います。

誰かが言っておられましたが、障害は個性だと思います。自分では何もできない次女ですが、本当にたくさんの人や、制度を動かしたと思います。今では、地域でうちのような家庭を支援するチーム、いわゆるネットワークが着々と出来ており、自分達もその中に入って、これから在宅で暮らそうと思っている家族の手助けが出来ればと思っています。

ただ、地域にはまだまだ足りないものもあるので、そういったところも一緒に考えていきたいと思っています。

山城北保健所管内在住 父



3 主な制度・サービスの紹介

(1) 医療費について

子育て支援医療

子どもが医療機関にかかったときに、保険診療の医療費の自己負担額を公費で負担します。ただし、一部負担金があります。

担当窓口

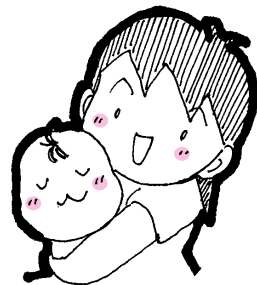
市町村国保医療又は子育て支援担当窓口 (51) (52) ページ

*対象など、詳しくは、お住まいの市町村にお問い合わせください。

申請の手続きなど

市町村に「子育て支援医療費受給者証」の申請書類を提出して交付を受けます。

京都府内の医療機関を受診する場合は、医療機関窓口健康保険証と子育て支援医療費受給者証を提示します。



未熟児養育医療

出生時体重が2,000 g以下または、生活機能が未熟な状態で生まれた赤ちゃんの入院に必要な医療費と入院時食事療養費（ミルク代など）の給付を行う制度です。

担当窓口

保健所（平成25年4月からは市町村）（50）ページ

支給申請の手続きなど

保健所に養育医療の申請書類を提出します。指定医療機関へ入院することにより給付を受けます。

自己負担

世帯の所得税額に応じて自己負担額が決まります。

保険対象外の費用（室料、おむつ代など）は、全額自己負担です。

《根拠となる法律》

母子保健法



自立支援医療（育成医療）

手術等によって身体上の障害及び疾患の改善が見込まれる児童（18歳未満）の手術や補装具等に必要な医療費の一部を給付する制度です。（所得制限あり）

担当窓口

保健所（平成25年4月からは市町村）（50）ページ

対象となる障害区分

肢体不自由、視覚障害、聴覚・平衡機能障害、音声・言語・そしゃく機能障害、内臓障害（心臓、腎臓、呼吸器、膀胱、直腸、小腸、肝臓、その他先天性の内臓障害）、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害

支給申請の手続きなど

保護者が、保健所に育成医療の申請書類を提出します。指定医療機関での受診により医療費の給付を受けます。

育成医療受給中に補装具を装着される場合は、補装具の申請書類を提出することで、費用の一部を京都府に請求できます。

自己負担

原則として、医療費の1割を負担します。ただし、負担額には所得に応じた上限額（月額）があります。

《根拠となる法律》

障害者自立支援法



小児慢性特定疾患治療研究事業

指定の慢性疾患の診断がついている児童（18歳未満）に、入院、通院に必要な医療費と入院時食事療養費、指定訪問看護にかかる費用の給付を行う制度です。

担当窓口

保健所 （50）ページ

対象となる慢性疾患

悪性新生物 慢性腎疾患 慢性呼吸器疾患 慢性心疾患 内分泌疾患
膠原病 糖尿病 先天性代謝異常 血友病等血液疾患・免疫疾患
神経・筋疾患 慢性消化器疾患

支給申請の手続きなど

保護者が、保健所に小児慢性特定疾患の申請書類を提出します。京都府は、医療意見書を審査のうえ、医療受診券を交付します。

また、医療受診券をお持ちの方で日常生活において医療用具等を必要とする場合は、医療用具等の申請書類を提出することで、費用の一部を給付します。（用具によっては、市町村が窓口になります。まずは、保健所にお問い合わせください。）

自己負担

保護者の所得税額に応じて自己負担限度額（月額）が決まります。院外処方による調剤薬局での薬剤費、指定訪問看護にかかる費用の自己負担はありません。保険対象外の費用は全額自己負担です。

訪問看護は原則週3回まで、1カ所のステーションで利用できます。人工呼吸器装着の場合は毎日、3カ所までのステーションで利用できます。

医療用具等は保護者の所得税額に応じて1種目ごとに自己負担金が生じます。

〈根拠となる法律〉

児童福祉法

重度心身障害児(者)医療費の助成

心身に重度の障害を持つ方が安心して暮らせるよう、医療費の一部又は全部を助成する制度です。(所得制限あり)

この制度は、京都府の補助を受けて市町村が実施しています。

助成の内容

重度の心身障害児(者)が、病気などで医療機関にかかった場合に受診者が支払う自己負担分(一般的には自己負担3割)の一部又は全部を、市町村が助成(負担)するものです。

京都府内 (1) 身体障害者手帳が1~2級の人

(2) 概ねIQが35以下の知的障害児(者)

(3) 身体障害者手帳(3級)とIQ50以下の重複障害児(者)

各市町村…独自施策を設けているところがありますので、詳細はお住まいの市町村窓口にお問い合わせください。

担当窓口

市町村国保医療担当課 (52) ページ

申請手続きなど

- ①市町村に申請書を提出し、受給者証の交付を受けます。
- ②障害児(者)が医療機関を受診する際に健康保険証と受給者証を提示します。
- ③他府県の医療機関で受診した場合は、一旦自己負担分を支払い、後日、市町村で医療費の払い戻しの手続きをしてください。

(2) 手帳・手当などについて

障害者手帳の制度

障害者の方を対象とした手帳には「身体障害者手帳」「療育手帳」「精神障害者保健福祉手帳」の3種類があります。

手帳を持つことで、福祉サービスや税の減免などが受けられます。

- ①身体障害者手帳…身体障害者福祉法に基づいて交付される手帳です。身体障害の程度によって1級から6級までの区分があります。
- ②療育手帳…「療育手帳について」等の国通知に基づいて交付される手帳です。知的障害の程度によってA(重度) B(中度・軽度)の区分があります。
- ③精神障害者保健福祉手帳…精神保健及び精神障害者福祉に関する法律に基づいて交付される手帳です。精神障害の程度によって1級から3級までの区分があります。

申請手続き

市町村(又は福祉事務所)に申請書類(診断書・写真等が必要)を提出し、都道府県が認定後、市町村を通じて交付されます。

費用等

手帳申請に係る費用はありませんが、主治医の診断書料が必要になります。市町村によっては、診断書料の一部を助成する制度がありますので、詳細はお住まいの市町村にお問い合わせください。

担当窓口

市町村障害福祉担当課 (52) ページ



特別児童扶養手当

重度又は、中度の障害のある20歳未満の児童を養育する方に支給される手当です。

担当窓口

市町村障害担当課又は市町村母子保健担当課 (51) (52) ページ

対象児童・支給要件

- ①対象は、中程度以上の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状を有する0歳から満20歳未満の児童。
- ②手当は、支給の対象となる障害児を養育する父若しくは母、又は父母に代わって児童を養育している者に支給されます。

手当が受給できないとき

- ①手当を受ける人(請求者)、対象となる児童が日本国内に住んでいないとき
- ②児童が社会福祉施設入所などの障害福祉サービスを利用しているとき(母子生活支援施設や保育所、短期入所を除く)
- ③児童が障害を事由とする公的年金を受けられることができるとき
- ④請求者及び配偶者及び扶養義務者の前年の所得が一定額を超えているとき

申請手続き

請求者が市町村に申請書類を提出し、京都府が手当支給の可否を決定します。

支給額(月額) *年度によって、月額は変わります。

対象児童1人につき 1級50,550円 2級33,670円(H23年度)

手当の支給

手当は、毎年4月、8月、12月にそれぞれの前月までの分が支給されます。

《根拠となる法律》

特別児童扶養手当等の支給に関する法律

障害児福祉手当

満20歳未満の方で、重度の障害（政令で定める）のため、日常生活において在宅で常時の介護を必要とする方に支給される手当です。

担当窓口

市町村障害又は子育て支援担当課 (51) (52) ページ

対象児童

「両眼の視力の和が0.02以下のもの」や「体幹の機能に座っていることができない程度の障害を有するもの」などの重度障害で、その詳細は政令で定められています。

手当が受給できないとき

- ①国民年金法に基づく障害基礎年金、厚生年金法に基づく障害厚生年金などの公的年金を受給しているとき
- ②「児童福祉法で定める肢体不自由児施設」など入所施設に入所しているとき
- ③本人、配偶者または扶養義務者の前年の所得が一定額を超えているとき

申請手続き

保護者が市町村に申請書類を提出し、市（町村は京都府）が手当支給の可否を決定します。

支給額（月額） *年度によって、月額は変わります。

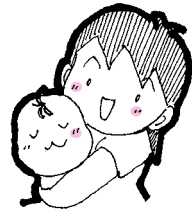
対象児童1人につき14,330円（H23年度）

手当の支給

手当は、毎年2月、5月、8月、11月に、それぞれの前月までの分が支給されます。

〈根拠となる法律〉

特別児童扶養手当等の支給に関する法律



各種料金の割引制度

身体障害者手帳、療育手帳等を所持している方について、下記のような料金の割引制度があります。

運賃割引制度

- ① J R 運賃 ② 航空運賃 ③ 地下鉄運賃
- ④ 私鉄運賃 ⑤ バス運賃 ⑥ タクシー料金 等

■割引制度の仕組み

運賃支払い時(切符購入時)に、手帳を呈示して割引を受けます。運賃割引の場合は、障害児(者)が単独で利用する場合、介護者が同行する場合、乗車券の種類(普通乗車券と定期券)、利用する交通機関によって割引率が異なる場合があります。

詳しくはそれぞれの窓口にお問い合わせください。

有料道路料金

障害者本人や介護者が運転する場合、身体障害者手帳又は療育手帳に割引適用の記載証明を受け、料金所で手帳を呈示することで割引が適用されます。

割引適用証明の窓口／市町村障害福祉担当課

NHK受信料

障害の程度や世帯の収入によって、全額又は半額が免除されます。

担当窓口／NHK

携帯電話料金

手帳を所持する方が利用する場合。一部の会社のみ対応。

担当窓口／各携帯電話会社

その他手帳で利用できる制度

身体障害者手帳、療育手帳等を所持している方について、下記のような制度があります。手帳の種別・等級によって対象にならない場合があります。

税の減免

*税の種類によって窓口が異なります

所得税……………窓口／税務署

住民税、軽自動車税……………窓口／市町村税担当課

自動車取得税……………窓口／自動車税管理事務所

自動車税……………窓口／広域振興局税務室

駐車禁止除外車指定

障害区分や身体障害者手帳の等級の要件を見たしている場合、審査の上、公安委員会から駐車禁止除外指定車標章が交付され、道路標識等で駐車が禁止されている場所（法定駐車禁止場所は除く）に駐車することができます。

担当窓口／警察署交通課又は警察本部駐車対策課

京都おもいやり駐車場利用証制度

公共施設や商業施設などに設置されている車いすマーク駐車場が適正に利用されるよう、京都府が府内共通の利用証を交付する制度です。

担当窓口／保健所

京都府心身障害者扶養共済制度

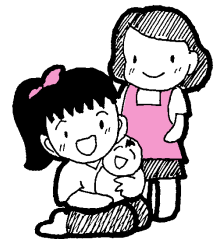
保護者が掛け金を払い、保護者が死亡または重度障害者となった場合、障害者に年金が支給される制度です。

担当窓口／市町村障害福祉担当課

青い鳥はがきの無料配布

毎年4月1人20枚まで

担当窓口／郵便局



(3) ご家族の介護負担を軽減するサービス

訪問看護

ご家族が安心して過ごせるように、看護師が家庭を訪問し、お子さんとご家族を支えるサービスです。主治医と連携しながら、病状の観察や医療機器の管理、看護技術等に関する相談や支援を行います。

担当窓口

各訪問看護ステーション (53) ページ

具体的な支援内容

- ①病状の観察
- ②各種カテーテル・人工呼吸器などの医療機器の管理や操作援助・指導
- ③入浴・清拭などの保清
- ④食事援助や栄養についての相談
- ⑤排泄の援助
- ⑥リハビリ指導や育児相談
- ⑦ご家族の健康相談
- ⑧その他主治医の指示によるもの

*訪問看護ステーションによっては、24時間の電話相談や緊急訪問などの対応をすることもあります。

訪問時間・回数

- ・1回の訪問時間：30～90分（基本は60分単位）
- ・訪問回数：週3回まで

*ただし、お子さんの病状によっては、90分以上訪問できる場合や週3回以上訪問できる場合があります。

利用手続きなど

主治医に相談の上、各訪問看護ステーションにお問い合わせください。
利用にあたっては、主治医の指示書が必要です。
訪問看護ステーションによっては、対象年齢に制限があります。

自己負担

医療保険の自己負担分（要した費用の3割〈義務教育就学前のお子さんは2割〉）ただし、小児慢性特定疾患医療受診券をお持ちの方は、「訪問看護利用料」は無料です。

なお、交通費は、各訪問看護ステーションの規定により実費相当分がかかります。



居宅介護

在宅の障害児(者)に対して、入浴、排泄又は食事の介助などのホームヘルプサービスを提供する事業です。

担当窓口

市町村障害福祉担当課 (52) ページ

申請手続きなど

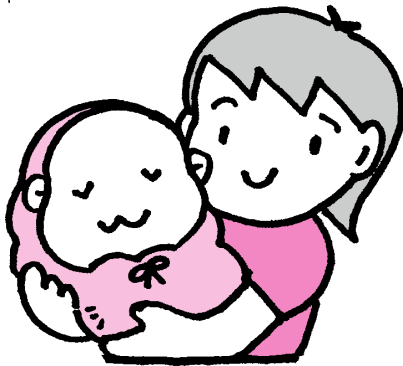
- ①市町村に障害福祉サービスの支給を申請します。
- ②支給決定を受けた保護者は、利用したいサービス事業者に申し込みを行い、サービスの提供を受けます。

自己負担

原則として、利用したサービスにかかる費用の1割を負担します。
ただし、世帯の収入に応じて負担額に上限が設けられています。(各種の負担軽減措置により実質的には1割を下回る負担となっています。市町村民税非課税世帯は自己負担はありません。)

〈根拠となる法律〉

障害者自立支援法



重症心身障害児(者) 短期入所・日帰り短期入所

在宅で重症心身障害児(者)を介護している保護者が、冠婚葬祭や病気等の理由で介護ができなくなった場合や保護者の休息のため、短期間(一時的)に重症心身障害児(者)病棟を利用するサービスです。「宿泊(医療型短期入所サービス)」と「日帰り(医療型特定短期入所サービス)」の利用があります。

実施施設の概要

医療機関名：独立行政法人国立病院機構南京都病院

住所：〒610-0113 京都府城陽市中芦原11番地

短期利用ベッド：3床

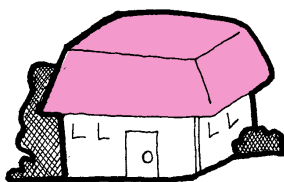
交通機関

- ①近鉄京都線新田辺駅あるいはJR片町線京田辺駅から、京阪宇治バス利用(新田辺宇治田原線) 国立病院下車(約20分)
- ②JR奈良線山城青谷駅から、京阪宇治バス利用(大久保国立病院線) 国立病院(約5分) 下車、または徒歩(20分)。
- ③車の場合：国道307号線沿い。国道24号線山城大橋付近に案内板があります。

担当窓口

南京都病院「療育指導室」

電話：0774-52-0065(代表)



利用するまでの手順

- ①保護者が、市町村障害福祉担当課に障害福祉サービスの支給を申請し、障害児医療型（重心）として利用日数（支給量）の決定を受けます。
- ②支給決定を受けた保護者は、担当窓口にて、電話で利用を申し込み、事前診察の日を決めます。
- ③事前診察（紹介状持参）後、病棟見学と利用に関する相談をします。
- ④本格的に利用する前に、『体験入所』をしています。対象児（者）の状態により「日帰り」あるいは「宿泊」を保護者と相談して選択します。
体験入所は安心できるまで数回行います。
- ⑤体験入所後、利用日を設定します。通常2ヶ月前に利用希望を出して、他の利用者との調整の上決定されます。
なお、空床利用で実施していますので、満床の場合は利用できません。

短期入所中のサービス

- ①日常生活の介護
- ②医療的ケアおよび健康管理
- ③療育活動
- ④医療、福祉に関する各種相談等

自己負担

医療型短期入所サービス費は一日単価2400円、医療型特定短期入所サービス費は一日単価2270円です。経口摂取の方については、食事代（実費）1日780円、光熱費100円が必要です。なお、利用費は世帯の収入に応じて負担額に上限が設けられます。

《根拠となる法律》

障害者自立支援法

日中一時支援

在宅で障害児を介護している家族の就労支援及び日常的に介護している家族の休息のため、障害児を一時的に預かるサービスです。

担当窓口

市町村障害福祉担当課 (52) ページ

支援内容

宿泊を伴わない日帰りの一時預かりで、障害者支援施設等で実施しています。

申請手続きなど

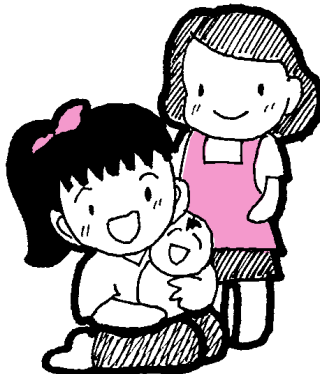
- ①市町村に利用申請を行います。
- ②利用決定を受けた保護者は、利用したい施設と利用契約をして、サービスの提供を受けます。

自己負担

市町村によって異なります。詳しくは市町村担当課に問い合わせてください。

《根拠となる法律》

障害者自立支援法



(4) 日常生活用具や補装具が必要なとき

日常生活用具給付事業

日常生活上の便宜を図るため、身体障害者手帳等をお持ちの方に、用具を給付又は貸与する制度です。

障害の種別によって対象になる用具の種類は異なります。

日常生活用具の種類

特殊寝台、特殊マット、入浴補助具、浴槽、特殊便器、特殊尿器、体位変換器
移動用リフト、歩行用支援具、ネブライザー、電動式たん吸引器、盲人用体温計、点字器、人工喉頭、ストマ装具、紙おむつ、住宅改修費の助成など

～住宅改修費の助成について～

身体の状態に適するように住宅を改造する場合に、その費用の一部を補助します。工事を行う前に相談の上申請してください。

担当窓口

市町村障害福祉担当課 (52) ページ

申請手続きなど

- ①市町村に日常生活用具の給付(貸与)の申請書類を提出します。
- ②市町村は、申請に基づき給付(貸与)の決定を行います。
- ③あらかじめ指定した業者から、日常生活用具の給付又は貸与を受けます。

自己負担

所得により自己負担があります。詳しくは市町村担当課に問い合わせてください。

《根拠となる法律》

障害者自立支援法

小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業

日常生活上の便宜を図るため、小児慢性特定疾患医療受診券をお持ちの方に、用具を給付する制度です。

対象者の病状によって、対象になる用具の種類は異なります。

日常生活用具の種類

便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車いす、頭部保護帽、電動式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー、パルスオキシメーター

担当窓口

市町村障害福祉担当課または母子保健担当課
実施していない市町村もあります。(51) (52) ページ

申請手続きなど

- ①市町村に申請書類を提出します。
- ②市町村は、申請に基づき給付の決定を行います。
- ③あらかじめ指定した業者から、日常生活用具の給付を受けます。

自己負担

保護者の所得税額に応じて自己負担額が決まります。

《根拠となる法律》

児童福祉法



小児慢性特定疾患児医療用具給付事業

日常生活上において医療用具を必要とする場合、小児慢性特定疾患医療受診券をお持ちの方に、医療用具購入費用の一部を助成する制度です。

医療用具の種類

アンビューバック、ピークフローメーター、血糖測定器など、主治医が必要と認めたもの。

対象にならないもの

- ①単回使用（1回しか使ってはいけないもの。例えば「注射針」）の医療用具及び消耗品等付属品
- ②医療保険適用の医療用具
- ③他の制度で支給されている医療用具（日常生活用具給付事業など）

担当窓口

保健所 （50）ページ

申請手続きなど

小児慢性特定疾患医療受診券の有効期間内に購入された領収書の日付けから一年以内の期間について申請できます。

ただし、医療機関意見書が必要です。

保護者が申請書類を保健所に提出し、京都府が購入費用の一部を助成します。

自己負担

保護者の所得税額に応じて自己負担額が決まります。

ただし、1種目につき、助成金の上限は15万円です。

《根拠となる法律》

児童福祉法



補装具の交付(修理)

身体障害者手帳をお持ちの方で、障害の状態からみて、補装具の購入又は修理が必要と認められたときには、補装具の購入又は修理に要した費用を支給する制度です。

補装具の種類

義肢、装具、座位保持装置、盲人安全つえ、義眼、眼鏡、補聴器、車いす、座位保持いす、起立保持具、歩行器、頭部保持具、排便補助具、歩行補助つえ、重度障害者用意思伝達装置

*障害児用のベビーカーは、座位保持装置として作成できることがあります。

ただし、育成医療を使った補装具については、(23) ページを参照してください。

担当窓口

市町村障害福祉担当課 (52) ページ

申請手続きなど

- ①障害児(者)又はその保護者が、市町村に補装具費用の給付申請書類を提出します。
- ②市町村は、補装具費用の支給決定を行います。
- ③適切な補装具製作者を選定し、補装具を購入又は修理をします。

自己負担

原則として、利用したサービスにかかる費用の1割を負担します。ただし、世帯の収入に応じて負担額に上限が設けられます。市町村民税非課税世帯の利用者負担はありません。

なお、同月内に他の障害福祉サービスを利用した場合には、二つのサービスを合算した額を基本として利用者負担の額が決められます。

ただし、障害者本人又は世帯員のいずれかが一定所得以上の場合は支給対象外です。

《根拠となる法律》

障害者自立支援法

(5) きょうだいがいる場合のサービス

主なサービスを紹介します。市町村により実施していないサービスや内容が異なりますので、詳しくは、市町村の保育や子ども福祉担当課にお尋ねください。

保育所

保育所は、ご両親がともに働いていたり、その他の事情により日中子どもの養育ができない場合に、乳幼児期のお子さんを保育するところです。例えば、お母さんが、ケアが必要なお子さんを介護しなくてはいけない場合に、一定の条件を満たせば、ごきょうだいを保育所に入所させることができる場合があります。世帯の所得に応じた保育料が必要です。

なお、就学後のお子さんの場合は、学校の放課後の時間を指導員さんがお子さんを保育する制度があります。

一時保育

保護者の病気や仕事、冠婚葬祭、リフレッシュなどの理由で、就学までのお子さんを一日単位（日中）で保育所に預けることができます。1日毎に利用料が必要です。

宿泊保育（こどもショートステイ事業）

保護者が、何らかの事情で小学校修了までのお子さんを養育できない場合に、数日にわたってお子さんを児童福祉施設に預けることができます。利用料が必要です。

ファミリーサポート事業

子育ての手助けをしてほしい人（依頼会員）を育児の援助をしたい人（援助会員：有償ボランティア）がサポートします。入会金・会費は入りませんが、交通費の実費や利用料は必要です。事前登録が必要です。いざという時のために、登録だけでもしておくようにしましょう。

こんなとき利用できます。

- ・保育所・幼稚園の送迎や保育終了後の預かり
- ・学童保育の迎えや終了後の預かり、学校放課後の預かり
- ・その他、お母さんがごきょうだいのお世話ができないとき

(6) リハビリや療育が必要になったとき

主な施設を紹介します。ここに掲載した施設以外にも、多くのリハビリ病院や療育施設がありますので、利用ご希望の場合は主治医や保健師にご相談ください。

京都府立こども発達支援センター（愛称すてっぴセンター）

施設概要

施設名：京都府立こども発達支援センター（愛称 すてっぴセンター）

施設機能：診療所（小児科・児童精神科・整形外科、理学療法、作業療法、言語聴覚療法、心理検査、脳波検査、誘発電位検査、レントゲン検査）*0歳～18歳対象
通園（知的障害児通園（定員30名）・肢体不自由児通園（定員30名）
重症心身障害児通園事業（B型）（日々定員5名））*0歳～就学前
地域支援

住所：〒610-0331 京田辺市田辺茂ヶ谷186-1

電話：0774-64-6141

F A X：0774-64-6151

交通機関

- 1) 近鉄新田辺駅西口下車、あるいはJR京田辺下車、京阪バス利用、
「茂ヶ谷」下車すぐ（約10分）
- 2) 車の場合は、京奈和自動車道「田辺西IC」から約3分。
または、山手幹線「田辺尼が池」交差点から約3分

診療所の利用

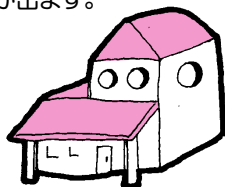
☆保護者からセンターへお電話ください。

センターの利用（外来診察、セラピー、通園）には診療所小児科の受診が必要です。

診察は全て予約制です。

既に受診中の主治医の紹介状を持っていきましょう。また、利用をご希望の場合は保健所や市町村の保健師にご相談されると利用しやすいでしょう。

医師の診察により、お子さんの状況に合わせてセラピーの指示が出ます。



重症心身障害児(者)通園事業の利用

☆利用対象は、常時医療的行為が必要な0歳～就学前の重症心身障害児です。

診察の申込み時や診察時、セラピー時などに職員にお伝えください。

利用には診療所の受診が必要ですが、迷っておられる場合は事前に見学をしたり、担当職員から説明を受けることができます。

通園の空き状況をみて利用を決定します。

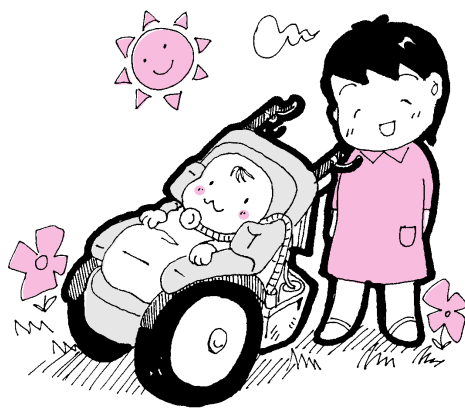
申込みの手続きをして、利用決定通知書が届いた後に利用可能です。

お子様の体調に合わせて週1～2回程度の親子通園になり、利用料は給食費相当の1日400円です。

「補装具(更正装具)」「日常生活用具」

☆身体面に障害があり、当センターでセラピーを受けているお子さんは、障害のある部分を補って日常生活を容易にしたり、身体を安定させる、又は移動補助等を目的として、各種補装具や日常生活用具などの必要の有無をセンターの医師等に相談することができます。

補装具等の作成や、それにかかる費用の自己負担金及び対象となる身体障害者手帳の取得など、内容が市町村により異なることもありますので、詳細は各市町村の福祉の窓口にお問い合わせください。



京都府聴覚支援センター

「大きな声や物音が聞こえていないみたい」「ことばが不明瞭」など、0歳からのお子さんのきこえの相談・支援を行っています。必要に応じて、医療機関と連携して支援します。相談は無料です。

住 所：〒616-8092 京都府京都市右京区御室大内4 京都府立聾学校内
電 話：075-461-8121 FAX：075-461-8122

京都府視覚支援センター

見え方に障害のある乳幼児期のお子さんの育児や日常生活における配慮などについて、相談・支援を行っています。必要に応じて、医療機関と連携して支援します。相談は無料です。

住 所：〒603-8231 京都市北区紫野大徳寺町27 京都府立盲学校内
電 話：075-492-6733 FAX：075-492-6920

京都府スーパーサポートセンター(SSC)

「聴こえ」や「見え方」に障害のあるお子さんの相談・支援を行っています。必要に応じて医療機関等と連携して支援します。相談は無料です。

住 所：〒611-0031 京都府宇治市広野町丸山10 宇治支援学校内
電 話：0774-41-3703 FAX：0774-45-2220

視覚障害児児童デイサービス(あいあい教室)

「見えていないかもしれない」「見え方が不自由な場合のオモチャ選びや遊び方を教えて欲しい」など、0歳からのお子さんの見え方に関する様々な相談を受けています。個別相談は無料ですが、療育(通園)は利用料がかかります。

住 所：〒603-8302 京都府京都市北区紫野花ノ坊町11
電 話：075-462-4462 FAX：075-462-4464
Eメール：aiai@kyoto-lighthouse.or.jp

(7) 親の会

京都NICU親と子の会

ご出産おめでとございます。

私たちの会は、NICUに関わった子と親、もしくは現在関わっている親が育児書と異なる育児を共に分かち合い、情報交換し、「育児を楽しむ」をコンセプトにコミュニケーションをとっています。会に集まっているママパパ、お子さんはそれぞれで皆さんと同じ状況でない方も多岐にわたるかもしれません。でも、今から始まる自宅での育児、まずは情報交換しませんか？思い描いていたイメージとは少し違ったと戸惑われている方もいらっしゃると思います。私たちもつながったことで、あたらしい世界がひらけましたよ☆よければ、ブログ、mixi、メールなどで気軽にアクセスしてくださいね。

(会から紹介文を寄稿していただきました)

住所：〒616-8104 京都市右京区太秦下刑部町12-803

電話：070-5654-9620 FAX：020-4665-2654

ブログ：<http://amebio.jp/kyonicu/> [京都 NICU] で検索

mixi：「京都NICU親と子の会」で検索 e-mail：kyo.nicu@gmail.com

代表者名：梅原

人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会)

バクバクの会は、1989年に発足以来、子どもたちの命と思いを何よりも大切にしながら、人工呼吸器をつけていても、どんな障害があっても、“ひとりの人間、ひとりの子ども”として地域の中であたりまえに自立して生きられる社会の実現をめざして活動しています。

バクバクっ子たちは、人工呼吸器をパートナーに、自らの人生をイキイキと生き、成長し、生活の場や世界をどんどん拡げてきました。人工呼吸器をつけて生きることは楽しいのです。バクバクの会と出会うと、生きる勇気と元気の元をきっともらえます。

(会から紹介文を寄稿していただきました)

住所：〒562-0013 大阪府箕面市坊島4-5-20 みのお市民活動センター内

電話：072-724-2007 FAX：072-724-2007

e-mail：bakuinfo@bakubaku.org URL：http://www.bakubaku.org/

代表者名：大塚 孝司

管内各市町の親の会

宇治市：宇治市障害児・者父母の会 電話：0774-24-2651

*他市町にも「親の会」がつくられているところがあります。

詳しくは、各市町の保健師にお尋ねください。

(8) 支援グループ

病気と子どもネット・京都

私たちは、こどもたちが病気であっても、最善の医療や教育、福祉を保障され、子どもにとってあたりまえの「遊ぶ機会」や「家族・友人との大切な時間」が持てることを願っています。

病気のために、多くのつらさや痛みを乗り越えなければならない子どもたちが、病気だからといって我慢を強いられることのない環境を目指して、同じ思いを持つ人達が互いに手をつなぎ、子どもたちを支援するためのネットワークづくりに取り組んでいます。(会の了解を得て、ホームページから転載しています)

《情報発信活動》

情報誌・ホームページなどを通じて、「病気」と「子ども」に関する情報を発信しています。

《楽しみ体験のための活動》

子どもたちが楽しめるキャンプやイベントの企画をしています。秋には京都市宇多野ユースホステルで、病気の子どものときょうだい達のキャンプ『UTANO秋合宿』を行っています。

《支援の輪を広げるための活動》

子どもたちを支えるために、さまざまな人・グループと協働し、支援の輪を広げる活動を行っています。

電話：090-7117-2187 (第3土曜日 11～15時) FAX：020-4622-5206
e-mail：kodomnet@npo-net.or.jp ホームページ：http://kodomonet.jimdo.com

赤ちゃん成育ネットワーク

赤ちゃん成育ネットワークは新生児を持つご家族に役立つ情報を提供します。

赤ちゃん成育ネットワークとは、新生児センター勤務を経験し、主に開業小児科医として医療に携わる全国の医師ネットワークです。

子育て中のご家族や周産母子センター・新生児センターのパートナーとして、新しい活動をはじめました。

赤ちゃんのご家族のために、お役立ちできる情報を提供します。

《地域生活支援部会》

小さく生まれた赤ちゃんや障害を抱えておられるお子さんとご家族を支援する、医療、保健、福祉、教育の情報を紹介しています。

《周産期からの子育て研究部会》

周産期からの子育て支援について小児科医が果たす役割を研究することを目的に活動しています。

《プログラム委員会》

赤ちゃんの成育ネットワークの会員に新生児学の知識や情報を提供する活動をしています。

(会の了解を得て、ホームページから転載しています)
ホームページ：<http://www.baby-net.jp/index.html>

4 Q&A

Q1 退院して自宅療養になると、どのような医療費の助成やサービスが受けられますか？

A お子さんの年齢が小さいうちは、居住地の市町村によって、対象年齢は異なりますが、保険適用の治療については「子育て支援医療費制度」が使えます。

その他に、お子さんによっては、「自立支援医療（育成医療）」「小児慢性特定疾患治療研究事業」「重度心身障害児者医療費助成」などの公費助成を利用できます。

また、対象になる方は限られますが、「身体障害者手帳や療育手帳」を取得すると、その等級によっては、福祉手当の支給、所得税や市町村民税の控除、タクシー乗車の助成などさまざまなサービスがあります。また、お子さんの病気や障害の状況によっては、「特別児童扶養手当」を受けることができます。

なお、各種制度・サービスによっては、世帯の所得により自己負担があたり使えないものもありますので、制度利用時には、必ずご確認ください。

→ (21) ~ (30) ページ

Q2 うちの子にはどんな制度が使えるのかを、だれに相談したら教えてくれますか？

A まずは、主治医や看護師に相談してみましよう。病院によっては、医療相談室などに、「医療ソーシャルワーカーや看護師」がいて相談ののってくれます。また、保健所や市町村の保健師に相談すると、病院や関係機関と連絡をとってくれます。

制度・サービスの種類によっては担当窓口が異なりますが、詳しくは、市町村障害福祉担当課、保健所、地域にある障害児（者）の地域療育支援センターにお尋ねください。

→ (50) (51) (52) ページ



Q3 親だけでは子どもの世話ができない場合、家に来て手伝ってくれる人はいますか？

A 医療的ケアなどが必要なお子さんの場合、主治医の指示があれば、「訪問看護」を利用することができます。また、障害認定を受けている場合は「ホームヘルパーによる訪問介護」の利用申請をすることができます。ただし、小さいお子さん対象の訪問看護ステーションや訪問介護事業所は少ないので、地域の保健師や障害児（者）地域療育支援センターなどに相談して調整してもらいましょう。 → (31) (33) ページ

Q4 子どもの世話に疲れてきたり、きょうだいの行事がある時に、医療的ケアが必要な子を預けるところはありますか？

A お子さんを日中あるいは宿泊で預けることができる制度があります。ただし、医療的ケアが必要なお子さんの場合は、預けられる施設（病院）は限られていますので、急な対応は難しいのが現状です。早めに手続きだけはして、相談しておかれることをお勧めします。 → (34) (52) ページ

Q5 子どもの世話に手がかり、きょうだいの世話が十分にできません。きょうだいを預けることはできますか？

A 乳幼児期のごきょうだいを、短時間あるいは時々みてもらいたい場合は「ファミリーサポート事業」や「一時保育」の制度を使うのがよいでしょう。毎日長時間預けたい場合は、保育に欠けるなどの一定の条件を満たせば「保育所入所」ができます。さらに、夜間もみてほしい場合は、「宿泊保育（ショートステイ）」の制度を使うことができます。 → (41) ページ

Q6 吸引器が必要になりましたが、購入に際し補助の制度はありますか？

A 呼吸機能障害で、身体障害者手帳もしくは小児慢性特定疾患受給者証を取得しているお子さんの場合は、そのどちらかの補助制度が使えます。その他特殊バギーやベッド、訓練用イスなど日常生活用具の補助制度もありますので、主治医と相談して活用しましょう。 → (37) (38) (40) ページ

Q7 子どもをお風呂に入れやすいように、浴室を改修したいのですが、補助はありますか？

A 補助の対象や額は各市町で異なりますが、「住宅改修制度」があります。専門の建築技師や理学療法士が相談にのってくれます。出入り口を広げたり、部屋の段差をなくしたりするのにこの制度を活用している方が多いようです。 → (37) ページ

Q8 医療機器を使っていますが、停電や災害時はどうしたらいいですか？

A おさんの入院中に、機器の扱い方を主治医や看護師に（病院によっては臨床工学士）、しっかり教えてもらいましょう。電気を使う機器の場合、バッテリーが内蔵されているものと機器とは別にバッテリーをセットにして家に持ち帰るものもあります。急な停電に備えて、電力会社や機器のメーカー、病院と十分に打ち合わせしておくことが大切です。その他酸素や精製水、衛生材料は数日分の予備を必ず保管しておきましょう。

Q9 同じ状況のお子さんをもつご家族の経験談をお聞きしたいのですが、紹介してもらえますか？

A おさんがまだ入院中であれば、主治医や看護師に紹介してもらいましょう。もし、お家に近い方と話してみたいということであれば、保健師に相談してみましょう。また、病気の種類によっては「バクバクの会」や「京都NICU親と子の会」などの家族会や患者会がありますので、問い合わせしてみるのもよいですね。 → (45) ページ

Q10 きょうだいには、がまんばかりさせています。この子のことをどう説明したらいいですか？

A ごきょうだいの年齢にもよりますが、ごきょうだいの理解に見合った説明をしてあげることが大切です。例えば、4・5歳のごきょうだいには「○○ちゃんは、大きくなって自分では歩けないし好きなものも食べられない病気なの。だからみんなでお世話してあげないとね」など。

また、お母さんとごきょうだいとの1対1のスキンシップの時間を1日の中でごく短時間でもつくて、「お母さんは、あなたのことも大事に思っているのよ」というメッセージを送るのはとても大事なことと思います。

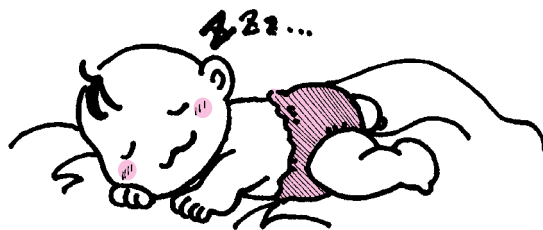
*参考図書:「重症児のきょうだい」 かもがわ出版、家森百合子・大島圭介・全国重症心身障害児(者)を守る会近畿ブロック編著

5 相談機関連絡先一覧

未熟児養育医療・小児慢性特定疾患・自立支援医療（育成医療）・低出生体重児訪問などの窓口

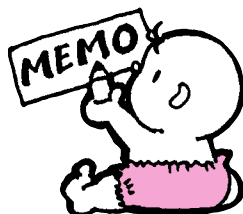
名称	郵便番号・住所	担当地域	電話番号 (FAX)
山城北保健所	〒611-0021 宇治市宇治若森7-6	宇治市、城陽市 久御山町	0774-21-2192 (0774-24-6215)
同 綴喜分室	〒610-0331 京田辺市田辺明田1	八幡市、京田辺市 井手町、宇治田原町	0774-63-5745 (0774-62-6416)

※未熟児養育医療・育成医療・低出生体重児訪問は、平成25年4月から市町村事業になります



乳幼児健診・予防接種・育児相談・新生児訪問など
母子保健全般の窓口

名 称	郵便番号・住所	電話番号 (FAX)
宇治市 保健推進課	〒611-8501 宇治市宇治琵琶33番地	0774-20-8728 (0774-21-0408)
城陽市 保健センター	〒610-0111 城陽市富野久保田1-1	0774-55-1111 (0774-55-1140)
八幡市 健康推進課	〒614-8501 八幡市八幡園内75	075-983-1111 (075-982-7988)
京田辺市 こども福祉課	〒610-0393 京田辺市田辺80番地	0774-64-1377 (0774-63-5777)
久御山町 長寿健康課	〒613-8585 久世郡久御山町島田ミスノ38番地	075-631-9903 0774-45-3904 (075-632-5933)
井手町 町立保健センター	〒610-0302 綴喜郡井手町大字井手小字橋ノ本13番地	0774-82-3385 (0774-82-3695)
宇治田原町 町立保健センター	〒610-0253 綴喜郡宇治田原町大字贄田小字船戸63	0774-88-6636 (0774-88-2991)



手帳・手当・その他福祉サービス全般の相談窓口

市 町	郵便番号・住所	担当課	電話番号 (FAX)
宇 治 市	〒611-8501 宇治市宇治琵琶33番地	障害福祉課 年金医療課	0774-21-0419 (0774-22-7117) 0774-21-0413 (0774-21-0406)
城 陽 市	〒610-0195 寺田東ノ口16・17	福祉課 国保医療課	0774-56-4033 (0774-56-3999) 0774-56-4039
八 幡 市	〒614-8501 八幡市八幡園内75	障がい福祉課 国保医療課	075-983-1111 (075-982-7988) 075-983-1111 (075-982-7988)
京 田 辺 市	〒610-0393 京田辺市田辺80番地	障害福祉課 こども福祉課	0774-64-1372 (0774-63-5777) 0774-64-1377 (0774-63-5777)
久 御 山 町	〒613-8585 久世郡久御山町島田 ミスノ38番地	社会福祉課 国保医療課	075-631-9902、0774-45-3902 (075-631-1807) 075-631-9913、0774-45-3906 (075-632-5933)
井 手 町	〒610-0302 綴喜郡井手町大字井手 小字南玉水67番地	高齢福祉課 保健医療課	0774-82-6165 (0774-82-5055) 0774-82-6166 (0774-82-5055)
宇治田原町	〒610-0289 綴喜郡宇治田原町大字 荒木小字西出10番地	福祉課	0774-88-6635 (0774-88-3231)

障害児(者) 地域療育支援センター「ういる」

地域の福祉情報を知りたい、支援サービスを利用したい、療育を受けたいなど様々な日常の相談をしたいときに利用しましょう。相談員が地域の関係機関・専門職種と連携して相談を行っています。相談は無料です。

住 所：〒610-0117 京都府城陽市枇杷庄中奥田49-1
電 話：0774-54-3109 FAX：0774-55-5982

訪問看護ステーション

事業所名	郵便番号・住所・電話	サービス提供地域
栄仁会訪問看護 ステーション おうばく	〒611-0011 宇治市五ヶ庄戸ノ内7-25 0774-31-6464	宇治市、城陽市の一部 京都市伏見区の一部
(医) 社団 一心会訪問看護 ステーション とくら	〒611-0021 宇治市宇治山本27 0774-22-4520	宇治市、宇治田原町
(医) 正信会 訪問看護 ステーション ゆりかご	〒610-0121 城陽市寺田垣内後43-10 0774-56-6730	城陽市 宇治市南部の一部
(医) 啓信会訪問看護 ステーション きづ川はろー	〒610-0101 城陽市平川西六反46-1 0774-52-0086	城陽市、久御山町 宇治市の一部
(社) 京都府看護協会 南京都訪問看護 ステーション	〒610-0113 城陽市中芦原11 0774-54-7273	城陽市、京田辺市 井手町、宇治田原町
(医) 社団石鏡会訪問看護 ステーション 「やすらぎ」	〒610-0331 京田辺市河原食田10-22 0774-63-5276	京田辺市、井手町 八幡市・城陽市・ 木津川市・精華町の一部

※山城北保健所管内には、上記の他にも訪問看護ステーションがあります。
今回掲載したステーションは、平成23年度に掲載のご了解を得ています。

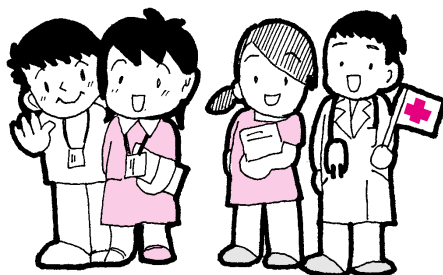
平成23年度在宅療養児支援体制検討委員会

所 属		職 名	氏 名
小児科医会	京都小児科医会	理 事	長谷川 功
医療機関	京都府立医科大学	小児科	学内講師 徳田 幸子
		地域医療連携室	看 護 師 光本かおり
	京都第一赤十字病院	新生児科	副 部 長 木原美奈子
		地域医療連携室	医療社会 事業課長 藤原 久子
	宇治徳洲会病院	小児科	医 長 田中慎一郎
	田辺中央病院		副 院 長 近江園善一
		看護部	看護部長 春日かほる
	国立病院機構南京都病院		院 長 宮野前 健
療育指導室		指 導 員 藤井 鈴子	
地区医師会	宇治久世医師会		小児科医 小山 栄子
	綴喜医師会		小児科医 濱口 賢子
訪問看護	南京都訪問看護ステーション		所 長 中村 千聡
行政機関	宇治市	保健推進課	主 幹 平 雅子
	京都府山城北保健所	保健室	室 長 出島恵美子
			副 室 長 竹原 智美
			医務主幹 三沢あき子
			保 健 師 平塚 洋子
			保 健 師 岡田美也子
綴喜分室	保 健 師 木南まゆみ		



小児在宅医療・保健・福祉制度の手引き作成検討委員会

所 属		職 名	氏 名	
医療機関	国立病院機構京都病院	療育指導室	室 長 西田 利昭	
	京都府立こども発達支援センター	主 任	長谷川福美	
市民グループ	病気と子どもネット・京都	代 表	森田 直子	
行政機関	宇治市障害者生活支援センター	主 任	鳥羽 耕造	
	城陽市	福祉課	係 長 津止百合子	
	京都府山城北保健所	保健室	医務主幹	三沢あき子
			保 健 師	平塚 洋子
			保 健 師	岡田 美也子
	綴喜分室	保 健 師	木南まゆみ	



<編集後記>

お父さんやお母さんに少しでも役立てていただけるものという思いから、この小冊子を作りました。作成にあたっては、医療機関や福祉施設、市町村など多くの関係職種の方々からご協力をいただきました。そして、何よりも、ケアが必要なお子さんを育てておられる保護者のみなさまのご経験が、「ガイドブック」作成の原動力になりました。この場をお借りして、関係のみなさまに心よりお礼申し上げます。

なお、本文中の各制度・サービスは、平成23年度版としてまとめたものであり、また、各市町によっては独自のサービスがありますので、利用の際には各市町や関係機関にご確認くださいませようお願いします。

小児在宅医療・保健・福祉制度の手引き作成検討委員会一同

発行日 平成24年2月
編集 小児在宅医療・保健・福祉制度の手引き作成検討委員会
発行 京都府山城北保健所
住所 〒611-0021 宇治市宇治若森7-6
TEL 0774-21-2192 FAX 0774-24-6215

本ガイドブックは「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成により作成しています。
イラスト わたなべ まや

