

# 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。



# 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
	・ おおまかな流れ	
	・ 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	先輩お母さんからのメッセージ.....	15
3	主な制度・サービスの紹介.....	18
(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（育成医療）	
	・ 小児慢性特定疾病医療費助成制度	
	・ 重症心身障がい児（者）医療費の助成	
(2)	手帳・手当などについて.....	23
	・ 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	
	・ 産科医療補償制度	
(3)	ご家族の介護負担を軽減するサービス.....	29
	・ 訪問看護	
	・ 居宅介護	
	・ 重症心身障がい児（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.....	35
	・日常生活用具給付等事業	
	・小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業	
	・小児慢性特定疾病児童医療用具給付事業	
	・補装具の交付（修理）	
(5)	きょうだいがいる場合のサービス.....	39
	保育所、一時保育、宿泊保育、ファミリーサポート事業	
(6)	療育やりハビリが必要になったとき.....	40
	・京都府立こども発達支援センター（すてっぴセンター）	
	・重心児童デイ「からふる・ぶらんしゅ」	
	・京都府聴覚支援センター	
	・京都府視覚支援センター	
	・京都府スーパーサポートセンター（SSC）	
	・京都府視覚障害者協会「南部アイセンター」	
	・視覚障がい児 児童デイサービス（あいあい教室）	
(7)	親の会.....	44
	・障がいのある子とその家族のためのサークル（サークルぼちぼち）	
	・子どもと共に育つ親の会 フェリーチェ	
	・乙訓心臓病の子どもを守る会	
	・乙訓障がい児父母の会	
	・乙訓手をつなぐ親の会	
	・京都 NICU 親と子の会～おへそくらぶ～	
	・人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）	
(8)	支援グループ.....	47
	・赤ちゃん成育ネットワーク	
(9)	障がいをお持ちの方への歯科医療サービス.....	48
	・一般社団法人京都府歯科医師会 京都歯科サービスセンター中央診療所	
	・乙訓口腔サポートセンター	
4	Q&A.....	49
5	相談機関連絡先一覧.....	53

## 1

# お子さんが誕生して お家での生活が落ち着くまで

〈おおまかな流れ〉

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。

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！

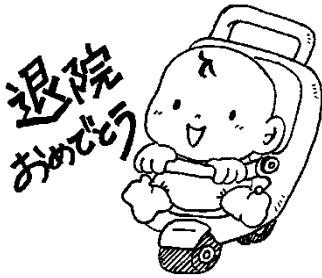
## 説明

市町村に出生届を出します。同時に、児童手当、子育て支援医療の手続きをします。加入している健康保険でお子さんの保険証の手続きが必要ですが、手続き先は加入している健康保険によって異なります。

新生児等出生通知書（ハガキ）を住所地の市町へ送りましょう。主治医から紹介のあった場合は、市町に「**未熟児養育医療**」の給付申請をしてください。

主治医の先生や看護師さんから、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。

入院中に授乳やお風呂の入れ方などを練習します。



退院おめでとう！

## 1か月健診

## 乳幼児前期健診

お家に戻ってからご家族だけではお世話が大変な場合は、病院の看護師さんか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。

市町保健師による「赤ちゃん訪問」があり、授乳の仕方やあやし方のアドバイス、体重測定などをしてくれます。里帰りされる方は、里帰り先でも「赤ちゃん訪問」が利用できます。

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してからでもできます。

入院中のお子さんの場合でも、お子さんの状況に応じて主治医の先生が診てくれます。お子さんの予防接種の受け方について、主治医の先生に確認しておきましょう。

お母さんの産後健診は産婦人科で受けましょう。

住所地の市町村から生後2～4か月頃に案内があります。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  | 体重の増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、「自立支援医療（育成医療）」の申請をして専門の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。<br>ほのかちゃん、がんばりましたね！<br>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、「小児慢性特定疾病医療費助成」の意見書を書いてくれました。この制度を利用するために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。入院中からお鼻にチューブ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すくすくと元気に育っています。しかし、先天性疾患の場合、秋から冬にかけて流行するRSウイルスに罹患すると細気管支炎が重症化して入院することがあるので、RSウイルスに罹患するのを予防するために、パリピズマブ（商品名シナジス）の筋肉注射を注射することにしました。  |

## 用語の解説

### ●病院からの退院連絡

退院後もきめ細やかな支援が必要なお子さんの場合、保護者の了解を得て、病院が市町村の保健師に連絡します。ほのかちゃんの場合は、2,000g未満で出生したことから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。

### ●保健師による赤ちゃん訪問（窓口：市町村担当課 53ページ）

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「赤ちゃん訪問」をして、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、お母さんの心配がなくなるまで、何回か家庭訪問を利用しました。

### ●自立支援医療（育成医療）（窓口：市町村担当課 54ページ）

身体の障がいを取り除いたり軽くするために、指定された医療機関を受診したときの費用が助成されます（所得に応じて一部負担あり）。⇒（19）ページ

### ●小児慢性特定疾病医療費助成制度（窓口：保健所 54ページ）

慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患など、指定された疾患に罹患した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、自宅で使用する医療用具の購入費の一部が補助されたり、入院中の食事代が補助されたりします。この制度は申請から承認まで1～2か月かかりますので、主治医に相談して早めに申請してください。⇒（20）ページ



### ●訪問看護（窓口：各訪問看護ステーション 56ページ）

訪問看護師が、主治医と連絡を取りながら、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。⇒（29）ページ

### ●入院中からの予防接種（参照：Q11、12 52ページ）

たとえ超低出生体重児であっても、体調が許す限り早期から予防接種を受けられます。ロタウイルスワクチンのように、生後15週頃までに接種を開始しなければならないものもあります。接種可否については主治医の先生に相談してください。

## 「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ととても小さく生まれました。お母さんとお父さんは、「**未熟児養育医療**」の申請を市町村にしました。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、市町村の**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所しました。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、だいちゃんの視力について心配があったので、「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（視覚支援センター）」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ました。

その後の小学校の入学は、ご両親が地域の教育委員会と相談して子どもの発達にとって一番良い選択を検討することになります。盲学校、特別支援学校、特別支援学級や普通学級の選択が考えられます。



## 用語の解説

### ●未熟児養育医療（窓口：市町村担当課 54ページ）

身体の発育が未熟なままで生まれ、入院を必要とするお子さんに対して、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）。

⇒（18）ページ

### ●きょうだいの保育所入所（窓口：市町村保育担当課 53ページ）

保育所は、保育の必要性のあるお子さんを預かり、保育するところです。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センター事業」などがあります（実施していない市町村もあります）。

⇒（39）ページ

### ●療育施設（窓口：市町村障がい福祉担当課 54ページ、 市町村母子保健担当課 53ページ）

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施設です。お家での生活が一段落して、お子さんの状態が安定したのちに利用されることが多いです。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がいや視覚障がいのための施設もありますので、主治医の先生や保健師にご相談ください。

⇒（40） - （43）ページ

### ●身体障害者手帳（窓口：市町村障がい福祉担当課 54ページ）

⇒（10）、（23）ページ

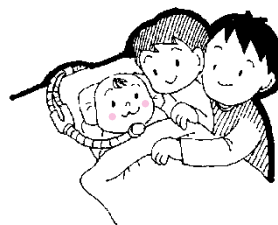
### ●特別児童扶養手当（窓口：市町村担当課 53ページ）

⇒（24）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①

8月

はなちゃんが生まれた時、呼吸障がいと肺高血圧、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市町村に相談に行きました。市町村の窓口では**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「**小児慢性特定疾病医療費助成**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があるので、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**市役所の障がい福祉担当課**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「**小児慢性特定疾病医療費助成**」の申請をしました。



## 用語の解説

### ●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こう、サービスの調整をするなどのお手伝いをします。

### ●市役所障がい福祉担当課

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。⇒（54）ページ

### ●身体障害者手帳（窓口：市町村障がい福祉担当課 54ページ）

視力や聴力、肢体に著しい障がいがあったり、免疫や内臓機能の障がいによって日常生活が著しく制限を受ける場合に、その障がい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。

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、まずは主治医の先生と相談しましょう。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。⇒（23）ページ

### ●特別児童扶養手当

重い病気や障がい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52,200円、2級で34,770円が支給されます（平成31年4月予定）。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、特別児童扶養手当用の診断書が省略できる場合があります。

⇒（24）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②

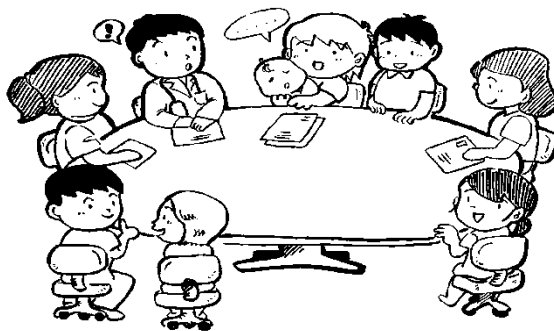
12月

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、小児慢性特定疾病児童日常生活用具の給付事業によりアンビューバッグ（口と鼻から、マスクを使って他動的に換気を行うための医療機器）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

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、かかりつけ医になる予定の開業医の先生、訪問看護師さん、**相談支援専門員**さん、市と保健所の保健師さんが参加しました。退院後は、はなちゃんは月に一度病院を受診して気管カニューレの交換を含む呼吸の管理、かかりつけ医の先生が月に2回以上の訪問診療を行うこと、病院の主治医からの指示で訪問看護師さんが週に3回訪問すること、相談支援専門員による調整で事業所からホームヘルパーが週3回身体介護の支援に入ることが決まり、お母さんとお父さんに伝えられました。また、緊急時の搬送について、保健師さんが事前に消防署と調整することになりました。退院前に、お母さんは「**短期入所（ショートステイ）**」の病院も受診し見学しました。この利用手続きは市の障がい福祉担当課が説明をしました。



## 用語の解説

### ●退院前の医療機器の作動点検

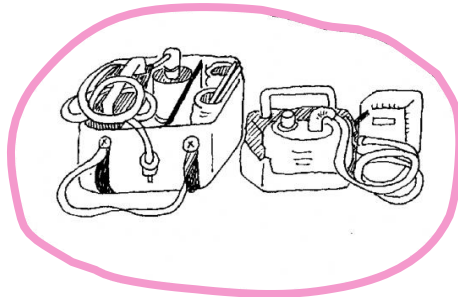
医療機器をつけて退院するお子さんの場合、機器の種類によってはお家の電圧の容量やコンセントの位置などで機器がうまく使えないことがありますので、主治医の先生や看護師さんに相談しておきましょう。また、停電時や機器の故障のときのこと十分に打ち合わせしておきましょう。病院の臨床工学技士も相談にのってくれます。

### ●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さんが担当している病院が多いです。

### ●相談支援専門員（窓口：福祉サービスの利用相談 55ページ）

原則として障害福祉サービス等を利用するすべての障がい児者（個別給付利用者）は、サービスを利用する際、サービス等利用計画をたてることとなっています。障がい児者等の相談に応じ、助言や連絡調整等の必要な支援を行うほか、サービス等利用計画を作成する専門職として相談支援専門員が位置づけられています。まだ、医療的ケアを必要とする乳幼児については経験の少ない相談支援専門員も多いですが、今後、在宅でのお子さんの成長・発達・ライフイベントに応じた医療・福祉サービスの調整役として期待されます。



## 人工呼吸器をつけてお家に帰った・・・はなちゃんの場合③

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 退院したばかりのはなちゃんは、気管分泌物が多く、昼夜問わず2～3時間おきの気管内吸引が必要でした。夜間はお父さんと交代で睡眠をとるようにしていましたが、お母さんはかなり疲れがたまってきました。そこで以前に見学



していた「**短期入所（ショートステイ）**」の利用を開始しました。最初の日は、訪問看護師さんと**市と保健所の保健師**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!!はなちゃんはとても大きくなったので、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。

短期入所施設でも問題なく過ごせるようになったはなちゃんですが、その後お母さんは複数の短期入所施設に申込み、今では定期的に短期入所施設を利用しています。お母さんの負担もだいぶ軽減され、笑顔が戻ってきました。

8月 はなちゃんは3歳になりました！お家での生活も慣れ、大きくなったはなちゃんの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。バギーでの移動がしやすくなり、家族でお出かけする機会も増えてきました。

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。

## 用語の解説

### ●短期入所（ショートステイ）

（窓口：市町村障がい福祉担当課 54ページ）

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。ご家族が疾病・冠婚葬祭等の理由で介護ができなくなった場合やご家族の休息のために利用できます。利用前に、市町村障がい福祉担当課で障害福祉サービスの支給を申請します。事前に利用病院に相談しておきましょう。どんな施設か見学することもできます。

⇒（32）ページ

### ●ホームヘルパー（居宅介護サービス）

（窓口：市町村障がい福祉担当課 54ページ）

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。人工呼吸器をつけておられる場合、入浴するためには少なくとも2人の介助がないと難しい状況ですが、ヘルパーさんが来てくれると安心して入浴させられます。

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、市町村担当課や地域の保健師、障がい児相談事業所に相談するとよいでしょう。

⇒（31）ページ

### ●住宅改修（窓口：市町村障がい福祉担当課 54ページ）

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）。

⇒（35）ページ

## 2

## 先輩お母さんからの メッセージ

### <出産から退院>

私は次女を出産するまで、出産とは普通に産まれてきて当たり前だと思っていました。予定日の朝6時、出血があり、おしるしだと思った私は、かかりつけ医である個人病院に電話をし、主人の運転する車で病院へと向かいました。しかし、事態はここから思いも寄らない方向へと進んで行きました。お腹の心拍を聞くためにモニターを確認された看護師の顔色が変わり、部屋の空気が慌ただしくなり何か良からぬ感じがしました。あとから主人に聞いた話だと、医師から不測の事態であり当院では対応できないとのことで受け入れ病院を探し搬送させていただきますとの説明があったとのことでした。救急車で周産期母子医療センターに運ばれ緊急手術。自分に何がおこっているのかも全くわからないままの手術でした。取り出された赤ちゃんが泣いていないことにも気づいていませんでしたが「挿管」という言葉だけは耳に残っています。この時点ですでに12時であり、娘は6時間も無酸素状態であったことで低酸素脳症となりました。

その日からとても辛い日が始まりました。医師からは、毎日が危険状態と言われ続け、助かったとしても重度障がいが残ると言われました。毎日毎日泣きました。「なんで私だけ」「私は、悪いことをしてないのに」「私が死んだらこの子は、どうするんやろ？」などなど。どんどん嫌な自分になっていきました。子どもが退院するまでの47日間このような日々が続きました。退院の時も医師から「お薬を1日3回飲ませてください。忘れないでください。」と言われものすごくプレッシャーをかかえながらの退院でした。また、すぐに訓練へいくようにもすすめられました。



## <出逢い>

生後2ヶ月から聖ヨゼフ福祉医療センターへ通い、運動機能訓練がはじまりました。通いだしてから母子入院を勧められ、そこで私に大きな転機が訪れました。入院までは我が子のことを受け入れよう受け入れようと自分に言い聞かせながらの生活をおくっていました。そんな時に母子入院をされていたひと組の親子との出逢いがありました。子どもさんは医療的ケアが必要で、はるかに我が子よりもお世話が必要なお子さんでした。そこで、私が驚いたことは、お母さんがとても活き活きとされていたことです。子育てに疲れ果てておられるところか、愛情いっぱい育てられ、子どもさんのためにお出かけもいっぱいしていました。そんなお話を聞かせて頂くうちに、今日まで色々悩んでいた自分が馬鹿らしくなってきました。手はかかるけれど、みんなと同じように生活ができるんや！と思うと、自分の中でモヤモヤしていた気持ちが吹っ切れ、明るい光が、明日がみえてきました。

娘が産まれてから16年がたちました。今、我が家には4人の子どもがいます。次女の下に男の子を2人出産しました。今、私は障がいのある娘が、地域であたり前に生活ができるように、兄弟姉妹が地域で胸を張って生活が送れるように色々取り組んでいます。また、重度障がいの娘が自立できるように、支援学校へ入学してからいろいろなサービスを使うようにしています。娘が生きていくためには、どんな場所でも誰とでも、寝ること、食べること、排泄ができることが大切だと考えています。小さいうちから経験を積むことで、将来がスムーズにおくれると考えています。

この16年間で私が感じたことを  
皆さんへメッセージとして送らせてもらいます

○ご家族の方へ

出産をされたお母さんを1番に支えてください。

お母さんの気持ちに寄り添いながらも前向きな言葉をかけてください！

1人で抱え込みがちになるお母さんなので、『一緒に』を大切に！

○お母さんへ

泣きたいときは我慢せずに泣きましょう！時間が解決してくれますよ。

はじめは、家を出たくなかったり、知り合いに会いたくなかったりすると  
思います。そんな時は、同じ境遇の先輩お母さんに会いましょう！

あなたの気持ちをわかってくれるはずですよ！

保健所の保健師さんや赤ちゃん訪問に来られた保健師さんに相談して、  
そのような場を設けてもらうのもいいですよ！

子どもさんのおかげで、あなたの世界はぐ〜んと広がり、人としても成長します！

出逢いがいっぱいあり、あなたのパワーにつながります！

あなたの素晴らしい人生の始まりですよ！

乙訓管内在住 母

# 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

各市町村担当課（54）ページ

\*対象など詳しくは、お住まいの市町村窓口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、医療機関窓口に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2,000g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

各市町村担当課（54）ページ

#### 申請の手続きなど

市町村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がい及び疾患の改善が見込まれる児童（18歳未満）の手術や治療用装具（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

各市町村担当課（54）ページ

### 対象となる障がい区分

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、市町村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。育成医療受給中に治療用装具（補装具）を装着される場合は、治療用装具（補装具）の申請書類を提出することで、費用の一部を市町村に請求できます。

### 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》

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律



## 小児慢性特定疾病医療費助成制度

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や薬剤費、訪問看護にかかる費用の給付を行う制度です。入院中の食事代については1/2が給付されます。

### 担当窓口

保健所（54）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、血液疾患、免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、染色体又は遺伝子変化を伴う症候群、皮膚疾患、骨系統疾患、脈管系疾患

※詳しくは「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページをご覧ください。

(<http://www.shouman.jp/disease/>)

### 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病の申請書類を提出します。京都府は、医療意見書で審査のうえ、医療受給者証を交付します。また、医療受給者証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

保護者の市町村民税（所得割）の額に応じて医療費、薬剤、訪問看護等の自己負担限度額（月額）が決まります。保険対象外の費用は全額自己負担です。医療用具等は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



## <参考> 制度の概要

	概 要
制度名	小児慢性特定疾病医療費助成制度
対象疾患	16疾患群（756疾患）
医療機関	指定医療機関
医師	指定医師
自己負担割合	2割
設定基準	市町村民税（所得割）額で判断
入院・通院	区別なし
薬局・訪問看護	自己負担あり
入院時の食事代	1/2自己負担
重症患者	自己負担あり ※以下の対象者は軽減措置あり ・高額医療が継続するもの ・重症患者基準に適合するもの ・人工呼吸器装着児（常時装着）
複数患者	難病患者を含めて負担額を按分

（平成 30 年 4 月現在）



## 重度心身障がい児（者）医療費の助成

心身に重度の障がい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

重度の心身障がい児（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以下の知的障がい児（者）

（3）身体障害者手帳（3級）とIQ50以下の重複障がい児（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

各市町村担当課（54）ページ

### 申請手続きなど

- ①市町に申請書を提出し、受給者証の交付を受けます。
- ②障がい児（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

障がい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。身体障がいの程度によって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。知的障がいの程度によって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。精神障がいの程度によって1級から3級までの区分があります。

### 申請手続きなど

各市町村（又は福祉事務所）に申請書類（診断書・写真等）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、診断書作成にかかる費用が必要になります。市町村によっては、診断書作成にかかる費用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窓口にお問い合わせください。

### 担当窓口

各市町村障がい福祉担当課（54）ページ





## 特別児童扶養手当

重度又は、中度の障がいのある 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

向日市：子育て支援課（075-931-1111代）

長岡京市：子育て支援課 子育て支援係（075-955-9558）

大山崎町：福祉課（075-956-2101代）

### 対象児童・支給要件

- ①対象は、中程度以上の障がい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 歳未満の児童です。
- ②手当は、支給の対象となる障がい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児童が障がいを事由とする公的年金を受け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）

対象児童 1 人につき 1 級 52,200 円 2 級 34,770 円（平成 31 年 4 月予定）

《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、重度の障がい（政令で定めるもの）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

各市町村障がい福祉担当課（54）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」などの重度障がいの者。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障害児入所施設」など入所施設に入所している方
- 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）

対象児童 1 人につき 14,790 円（平成 31 年 4 月予定）

≪ 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

JR運賃、航空運賃、地下鉄運賃、私鉄運賃、バス運賃、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。運賃割引は、障がい児(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

障がい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。

事前に登録すると、ETCでも割引が適用されます（※障がい者本人名義のETCカードに限ります）。

※未成年の重度障がい者の方で、ご本人以外の方の運転による割引を受け、かつ障がい者ご本人が運転しての割引を受けない場合に限り、親権者または後見人名義のETCカードも対象になります。

割引適用証明の窓口／市町村障がい福祉担当課

### NHK受信料

障がい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放送局、市福祉事務所、町村役場

### 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



## 産科医療補償制度

分娩に関連して発症した重度脳性まひのお子さんをご家族の経済的負担を補償し、原因分析等を行う制度です。お子さんの誕生日によって補償対象の範囲が異なります。

### お問い合わせ先

公益財団法人 日本医療機能評価機構

産科医療補償制度専用コールセンター

0120-330-637（受付時間：午前9時～午後5時 土日祝除く）

ホームページ <http://www.sanka-hp.jcahc.or.jp/>

### 補償対象

平成21年1月1日以降に産科医療補償制度に加入している分娩機関で出生したお子さんと、運営組織が定めた重度脳性麻痺の障害認定基準によって、身体障害認定基準による認定等級の1級または2級に相当する脳性麻痺であると認定されること

※平成26年12月31日迄に生まれたお子さんと、平成27年1月1日以降に生まれたお子さんでは補償対象基準が異なります。

※申請期間はお子さんの満1歳の誕生日から満5歳の誕生日までです。

### 補償が受給できないとき

生後6か月未満で死亡した場合等

### 補償金

一時金と分割金合わせて総額 3,000 万円が支払われます。

※詳細につきましては、出産した分娩機関または上記お問い合わせ先までご相談ください。

### (3) ご家族の介護負担を軽減するサービス 〈医療サービス〉

#### 訪問看護

ご家族が安心して過ごせるように、看護師等が家庭を訪問し、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（56）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

※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が可能なところもあります。

#### 訪問時間・回数

1回の訪問時間：30～90分

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4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る場合があります。

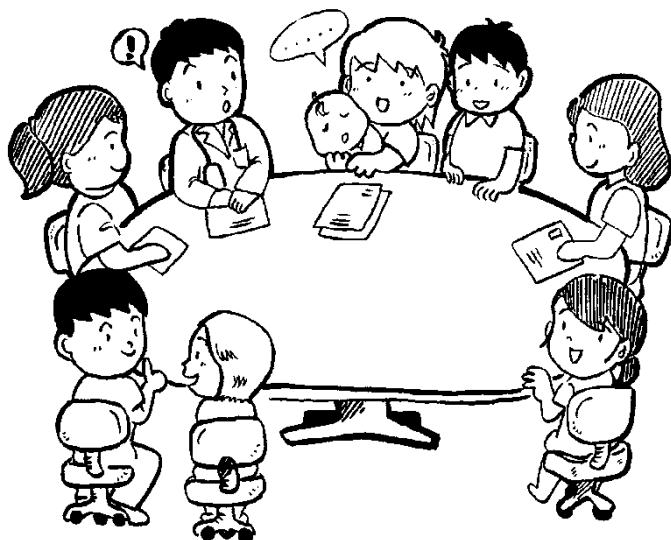
## 自己負担

子育て支援医療を受けているお子さんは下記のとおりです。

0歳から小学6年生まで	1か月1医療機関200円
中学1年生から中学3年生まで	1か月3,000円（複数の医療機関の合算可） を超えた場合、超えた額を申請により支給

（平成30年4月現在）

※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。



在宅の障がい児（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

各市町村障がい福祉担当課（54）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指定特定相談支援事業所の相談支援専門員が「サービス等利用計画案」を作成し、市町村に提出します。
- ③市町村は計画案を参考に障害福祉サービスの支給決定を行い、受給者証を発行します。
- ④サービス事業者と利用契約を行い、サービスが開始となります。

### 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では、自己負担はありません。）

### 《根拠となる法律》

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律





## 重症心身障がい児（者）短期入所・日帰り短期入所

在宅で重症心身障がい児（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、短期間（一時的）に重症心身障がい児（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：4床

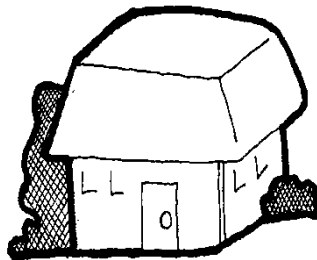
### 交通機関

- 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 号沿い。国道 24 号山城大橋付近に案内板があります。

### 担当窓口

独立行政法人国立病院機構 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市町村に障害福祉サービスの支給を申請します。
- ②指定特定相談支援事業所の相談支援専門員が「サービス等利用計画案」を作成し、市町村に提出します。
- ③市町村は計画案を参考に障害福祉サービスの支給決定を行い、受給者証を発行します。
- ④サービス事業者と利用契約を行い、サービスが開始となります。
- ⑤支給決定を受けた保護者は、担当窓口で電話で利用を申し込み、事前診療の日を決めます。
- ⑥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。
- ⑦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。
- ⑧体験入所後、利用日を設定します。通常3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

サービス内容や世帯の収入によって異なります。詳しくは各市町担当課に問い合わせてください。⇒（54）ページ

## ＜根拠となる法律＞

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律

## 日中一時支援

在宅で障がい児（者）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、障がい児（者）を一時的に預かるサービスです。

### 担当窓口

各市町村障がい福祉担当課（54）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

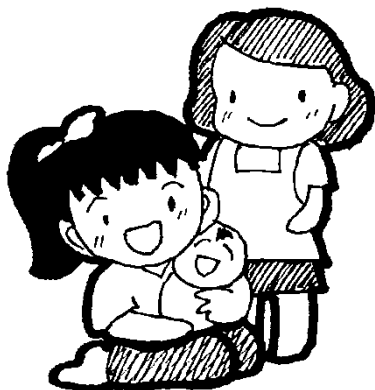
- ①市町村に利用申請を行います。
- ②利用決定を受けた保護者は、利用したい施設と利用契約をして、サービスの提供を受けます。

### 自己負担

市町村によって異なります。詳しくは各市町村担当課にお問い合わせください。

### 《根拠となる法律》

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律



## (4) 日常生活用具や補装具が必要なとき

### 日常生活用具給付等事業

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、必要な用具を給付又は貸与する制度です。障がい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、ネプライザー、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

各市町村障がい福祉担当課（54）ページ

#### 申請手続き

- 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。詳しくは各市町村担当課に問い合わせてください。

#### 《根拠となる法律》

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律

## 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業

日常生活上の便宜を図るため、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方に、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、電気式たん吸引器、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、ストーマ装具（消化器系、尿路系）、人工鼻

### 担当窓口

各市町村障がい福祉担当課（54）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。
- ※購入前に市町村にご相談ください。

### 自己負担

保護者の所得税額等に応じて自己負担額が決まります。



## 小児慢性特定疾病児童医療用具給付事業

日常生活上において医療用具を必要とする場合、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方に、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

アンビューバッグ、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られたもの

### 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（54）ページ

### 申請手続きなど

小児慢性特定疾病医療受給者証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

保護者の所得税額等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。



## 補装具の交付（修理）

身体障害者手帳をお持ちの方で、障がいの状態からみて、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。

### 補助具の種類

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、重度障がい者用意思伝達装置

※障がい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、（19）ページを参照してください。

### 担当窓口

各市町村障がい福祉担当課（54）ページ

### 申請手続きなど

- ①障がい児（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（所得制限あり）。

### ≪根拠となる法律≫

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律

## (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るサービスや内容が異なります。詳しくは、市町村の保育や子育て支援担当課（53ページ）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、ケアが必要なお子さんを介護しなくてはならない場合に、一定の条件を満たせば、その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。

### 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時的に保育所に預けることができます。なお、利用料については、各施設にお問い合わせください。

### 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等に預けることができます。なお、利用料が必要です。

### ファミリーサポートセンター事業

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・会費はいりませんが、交通費の実費や利用料は必要です。なお、利用する場合は、事前に登録が必要です。いざというときのために、登録をしておくといでしょう。

〈こんなとき利用できます〉

- ・保育所・幼稚園・学童保育等の送迎や保育終了後・学校放課後の預かり
- ・お母さんがごきょうだいのお世話ができないとき など



## (6) 療育やりハビリが必要になったとき

障害児通所支援の種類は以下の通りです。詳しくは市町村の担当課にご相談ください。

支援の種類		内容	問い合わせ先
通所支援	児童発達支援	未就学の障がい児に対し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練等を行います	市町村担当課 54ページ
	放課後等デイサービス	就学している障がい児に対し、授業の終了後又は休業日に、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進等を行います	
	保育所等訪問支援	保育所や、児童が集団生活を営む施設等に通う障がい児に対し、その施設における障がい児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援等を行います	

以下、主な施設を紹介します。掲載した施設以外にも、多くの療育施設等がありますので、利用を希望する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

住所：〒610-0331 京田辺市田辺茂ヶ谷186-1

電話：0774-64-6141 FAX：0774-64-6151

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（福祉型児童発達支援・医療型児童発達支援・重症心身障害児支援事業（児童発達支援））※0歳~就学前
- 地域支援

## 交通機関

- 1) 近鉄新田辺駅西口下車、あるいは JR 京田辺駅下車、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。

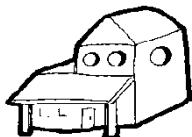
センターの利用（外来診察、セラピー、通園）には診療所小児科の受診が必要です。診察は全て予約制です。既に受診中の主治医の紹介状を持っていきましょう。また、利用をご希望の場合は保健所や市町村の保健師にご相談されると利用しやすいでしょう。医師の診察により、お子さんの状況に合わせてセラピーの指示が出ます。

## 重症心身障がい児支援事業の利用

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がい児です。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。利用に必要な受給者証はお住まいの市町村に相談してください。

## 「補装具（更生装具）」「日常生活用具」

身体面に障がいがあり、当センターでセラピーを受けているお子さんは、障がい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（54 ページ）にお問い合わせください。



## 重心児童デイ「からふる・ぶらんしゅ」

重症心身障がい児を対象とする児童発達支援と放課後等デイサービスの多機能型事業所です（1日定員5名）。

住所：〒617-0006 向日市上植野町切ノ口6-1 ベル・ウィッシュ上植野1階

電話：075-925-7268 FAX：075-925-7269

E-MAIL:otokuni@karahuru.org

### 対象となるお子さん

重症心身障がい児（大島分類 1～4）

重症心身障がい児認定の受給者証をお持ちの方（医療的ケアの有無は不問）

医療的ケアが必要で重症心身障がい児認定の受給者証がない場合は応相談

### 対象地域

乙訓地域（向日市、長岡京市、大山崎町）

### サービス提供時間

児童発達支援 平日 10:00～13:00

放課後等デイサービス 平日 14:00～17:00

土および学校休日 10:00～16:00

※日、祝日、夏季（3日）、年末年始、その他法人の定める日は休み

## 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

見え方に障がい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」に障がい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 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

## 京都府視覚障害者協会「南部アイセンター」

見えない・見えにくい方が集える場として語らい・楽しくお過ごしいただけるサロンです。

住 所：〒610-0121 城陽市寺田林ノ口 11-64（「城陽市男女参画センター」北隣）

電 話：0774-54-6311 FAX：0774-54-6312

## 視覚障がい児 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

### 障がいのある子とその家族のためのサークル（サークルぼちぼち）

2006年12月に誕生した障がいのある子とその家族のためのサークルです。障がいもさまざまで年齢も0才から16才（2019年現在）の子ども達があります。サークルでは、ぼちぼちまつり、母のための活動、おしゃべり会など自分たちで楽しいことを考え実施しています。毎月1回、主に社協（向日市）か向日市立第一保育所の中にある「さくら」でやっています。ぜひ一度遊びにきてください。

代表者名：石井 恵 久保川 真理子

### 子どもと共に育つ親の会 フェリーチェ

子どもたちが抱える様々な悩みや生きづらさ。それらと向き合った時、親子で行き先の見えない暗いトンネルに迷い込んだようです。「こんなことで悩んでいるのはうちだけなの？」悩みや不安を一緒に話したい、誰かとつながれる場所がほしい。そんな思いでできた保護者と子どもたちのための会です。悩みはそれぞれ違うけれど、誰にも相談できず、ひとりで悩んでいる人が、誰かとつながる安全な入り口でありたいと願い、「ゆるーくつながれる楽しい居場所」として長岡京市で活動しています。

活動：月1回の土曜日か日曜日（長岡京市市民活動サポートセンター）

活動内容：おしゃべり会、勉強会、お楽しみ会（ヨガ教室、パステルアート等）

連絡先：mail feliceotokuni@gmail.com（篠田）

Facebook:@feliceotokuni

### 乙訓心臓病の子どもを守る会

わが子の心臓に異常があると知らされた時、深い衝撃を受け、「どう育てていったらよいのだろうか」など悩みや不安を持ち、子どもの将来を案じる気持ちは現在でも変わりはありません。

『乙訓心臓病の子どもを守る会』は1971年、心臓病児を持つ親が呼び掛け、保健師さんやお医者さんらの協力もいただいて作られました。

そして小さな活動ですが、互いの近況や子育ての悩みなどを話し合う懇談会、親

睦を深めるレクリエーション行事、研修会などを開催、必要に応じ行政と懇談し要望を挙げ、その解決を図ってきました。医療に関わる知識を得るだけでなく、育児、通院、園や学校生活に関することについても話し合い、また病児者の進学や就職についての懇談、病児者間のネットワーク作りも少しずつ進めています。

心臓エコー検査や臓器移植などにみられるよう、医療や手術の進歩は私たちに希望の灯をもたらしてくれています。しかし心臓病児者をもつ親の悩みや不安は簡単になくなるものではありません。

私たちは小さな力を寄せて互いに助け合い、心臓病児者とその家族のよりよい社会環境作りと取組を進めています。

住 所：〒617-0003 向日市森本町天神森 6-28 松居 正利 宅

電 話：080-3817-4116 (FAX 075-932-0734)

代表者名：松居 正利

## 乙訓障害児父母の会

1965年設立。会員数50名。年齢別の部会において、親同士の交流を大切にしながら、乙訓地域における障がい児者の福祉・教育の向上を目指しています。

代表者 藤原 薫

## 乙訓手をつなぐ親の会

障がい児・者の家族が、教育や福祉の充実を願い1970年に結成。親同士が交流しながら、施設見学、学習会、行政との懇談、会報発行などの活動を通して、障がいがあっても24時間365日安心して生活が送れることを目指しています。

代表者名 土岡 ひとみ

## 京都NICU親と子の会～おへそくらぶ～

乙訓地域の皆さま、ご出産おめでとうございます。

私たちは『京都』に所在地がある『NICU』に関わった、もしくは現在関わっている『親と子』が、共に手を携え歩む『会』、京都NICU親と子の会(愛称おへそクラブ)です。この会は、2009年5月、ある病院のNICUで知り合ったもの同士が代表宅

で集まったことをきっかけに始まりました。地域もそれぞれ。同じ年齢のNっこちゃんの情報交換をしている中で、もっと先のNっこ育児の姿を知りたい！先輩ママパパとつながりたい！という一心で2010年11月よりブログなどで開催を告知し、広くつながるために動き出しました。3年を経て、今、先輩だけでなく後輩ママパパともつながることができました。また、こういう形で紹介にあずかったりと、少しずつ周りの認知・サポートをうけつつあります。NICUは本当に範囲が広く、1日でNICUを離れるNっこちゃんもいれば、長く入院することもあります。退院するNっこちゃんもいれば、小児科に転科するNっこちゃんも。小さく早く生まれた赤ちゃんもいれば、正期産で生まれたけれど、気がかりがあってNICUに入った赤ちゃん、何らかの疾患でNICUにいる赤ちゃんもいます。会に集まっているママパパ、Nっこちゃんはそれぞれですから、全く皆さんと同じ状況という方は少ないかもしれません。それでも、あのNICUの独特の雰囲気を知ってる者同士、つながることで、Nっこちゃん育児を分かち合うこともできていますよ。私たちもNっこ育児真っ最中ですから、頑張っサポートします！とは言えませんが、少し先をいくママパパとして、経験やつながりを活かし、一緒に考え、悩んだり、また共に嬉しさを分かち合ったりすることはできると思います。だから、今から始まる自宅での育児、まずはつながりませんか？おへそクラブでは代表宅等でのおうちカフェ（小人数）、ゆーなみひろば（大人数）の開催、ブログでの発信などもしています。思い描いていた出産、育児の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☆よければ、ブログ、mixi、facebook、メールなどで気軽にアクセスしてくださいね。つながることが力になる。どうぞ素敵な毎日を過ごせますように！

住 所：京都市右京区

電 話：070-5266-2654 FAX：020-4665-2654

ブログ：<http://amebio.jp/kyonicu/>

mixi：『京都 NICU 親と子の会』で検索 facebook：『kyo nicu』で検索

<https://www.facebook.com/nicu.kyo?fref=ts>

e-mail：[kyo.nicu@gmail.com](mailto: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、どんな障がいがあっても、”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広げてきました。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。

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

## （8） 支援グループ

### 赤ちゃん成育ネットワーク

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がいを抱えておられるお子さんご家族を支援する、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。（ホームページから転載）

ホームページ：http://www.baby-net.jp/index.html



## (9) 障がいをお持ちの方への歯科医療サービス

### 一般社団法人京都府歯科医師会 京都歯科サービスセンター中央診療所

一般の歯科医院での治療が困難な障がいをお持ちの方を対象とした通院型歯科診療施設です。訪問診療は行っていません。

所在地 〒604-8418 京都市中京区西ノ京東梅尾町1番地

電話番号 075-812-8493 FAX 075-812-8815

受付時間 月曜日~金曜日 午前9時~午後5時 15分

○必ず、上記の曜日の受付時間内にお電話をいただきますようお願いいたします。

<診療を受けられる方へ>

当センターは予約制となっておりますので、事前にお電話にてご予約をおとりいただき、健康保険者証・歯ブラシなどをご持参のうえ、ご来院下さい。

<電話の受付時間など診療時間のご案内>

曜日時間	月	火	水	木	金
午前9時~12時	○○	○○	○○	○○	○
午後1時~4時	○○	○○	○○	○○	○
備考	○印は、通常診療（月~金曜日） ◎印は、全身麻酔下診療（月~木曜日）				

### 乙訓口腔サポートセンター

連絡先

FAX番号 0120-092-593 (FAXのみ)

FAX受付後、後日サポートセンターから連絡があります。

\*但し、患者さんによっては、在宅診療ができない事もあります。

## 4

## Q&amp;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？**

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、「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。

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がいの状況によっては、「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っ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。

⇒（18） - （28）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ださいませんか？**

まずは、主治医や看護師に相談してみましょう。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」がいて相談にのってくれます。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、市町村障がい福祉担当課、保健所、地域にある障がい児相談支援事業所にお尋ねください。

⇒（53） - （56）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？

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、市町村に相談して必要と認められればホームヘルパーによる訪問介護を利用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、地域の保健師や障がい児相談支援事業所などに相談して調整してもらいましょう。

⇒ (29) - (31)、(56) 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？

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。早めに相談して、手続きをしておかれることをお勧めします。⇒ (32) (33) 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？

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センター事業」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、保育の必要があると認定されれば「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。⇒ (39) 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？

呼吸機能障がいや、身体障害者手帳もしくは小児慢性特定疾病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、主治医の先生と相談して活用しましょう。⇒ (35) - (38) 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？

補助の対象や額は各市町村で異なりますが、「住宅改修制度」があります。出入口を広げたり、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。⇒（35）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？

お子さんの入院中に、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技士）、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。

\*在宅人工呼吸器装着に係る事前登録制度もあります。

### <手続きの流れ>

- ①医療機器メーカーから、情報提供同意書配布
- ②主治医と相談の上「搬送先登録医療機関」を決定（主治医から当該医療機関へ連絡）
- ③用紙に必要事項を記入のうえ、用紙を提出（乙訓管内：乙訓保健所福祉室）
- ④搬送先登録医療機関へ登録  
（本登録は、搬送先医療機関への受入を確約するものではありません）
- ⑤主治医、医療機器メーカー（医療機器販売・賃貸業者を含む）へ情報提供
- ⑥（希望者のみ）関西電力株式会社へ情報提供を行い、同社から在宅人工呼吸器装着患者へ停電時のお問い合わせ窓口の電話番号等をお知らせ

### 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？

お子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。⇒(44) - (47) 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？

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は大切です。例えば、4・5歳のごきょうだいには「〇〇ちゃんは、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って、「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。

### Q11 予防接種は受けた方がよいですか？

ワクチンで予防できる病気が多いので、主治医に相談し積極的にうけましょう。予防接種には集団接種(BCG)と個別接種(B型肝炎、四種混合、ヒブ、小児用肺炎球菌、MR、水痘、日本脳炎等)があり、ワクチンにより接種間隔が異なりますので、主治医にスケジュールを立ててもらいましょう。標準的な接種時期を外れても、対象年齢であれば公費負担で受けることができます。

### Q12 「シナジス」とは？

シナジスは「RS ウイルス感染症」の重症化を予防するもので、ワクチンではありません。他の予防接種との間隔を考慮する必要もなく同時接種も可能です。効果が約1ヶ月ですので、流行期の9月～3月頃まで毎月接種する必要があります。保険適用できる対象者については主治医に確認しましょう。



# 相談機関連絡先一覧

○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)
向日市 健康推進課	〒617-8665 向日市寺戸町小佃5番地の1	075-931-1111(代) (075-922-6587)
長岡京市 健康医療推進室	〒617-8501 長岡京市開田1丁目1番1号	075-955-9704 (075-955-2054)
大山崎町 健康課	〒618-8501 大山崎町字円明寺小字夏目3	075-956-2101(代) (075-953-7335)

○保育所・一時保育・子育て支援など子育て支援全般の窓口

名 称	郵便番号・住所	電話番号 (FAX)
向日市 子育て支援課	〒617-8665 向日市寺戸町小佃5番地の1	075-931-1111(代) (075-922-6587)
長岡京市 子育て支援課	〒617-8501 長岡京市開田1丁目1番1号	<子育て支援係> 075-955-9558 (075-952-0001) <保育係> 075-955-9518 (075-952-0001)
大山崎町 福祉課	〒618-8501 大山崎町字円明寺小字夏目3	075-956-2101(代) (075-957-4161)

○小児慢性特定疾病医療費助成、未熟児養育医療、自立支援医療（育成医療）などの窓口

＜小児慢性特定疾病医療費助成の窓口＞

名 称	郵便番号・住所	電話番号（FAX）
京都府乙訓保健所 保健室	〒617-0006 向日市上植野町馬立8	075-933-1153 (075-932-6910)

＜未熟児養育医療・子育て支援医療などの窓口＞

名 称	郵便番号・住所	電話番号（FAX）
向日市 医療保険課 福祉医療係	〒617-8665 向日市寺戸町小畑5番地の1	075-931-1111(代) (075-932-0800)
長岡京市 医療年金課 医療係	〒617-8501 長岡京市開田1丁目1番1号	075-955-9519 (075-951-5410)
大山崎町 健康課（※）	〒618-8501 大山崎町字円明寺小字夏目3	075-956-2101(代) (075-953-7335)

※大山崎町では未熟児養育医療は健康課、子育て支援医療などは下記の福祉課が担当窓口となります。

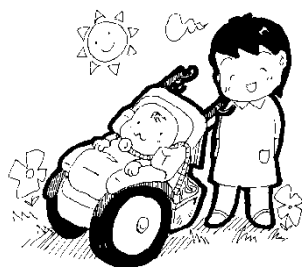
＜自立支援医療など福祉サービス全般の窓口＞

名 称	郵便番号・住所	電話番号（FAX）
向日市 障がい者支援課	〒617-8665 向日市寺戸町小畑5番地の1	075-931-1111(代) (075-932-0800)
長岡京市 障がい福祉課	〒617-8501 長岡京市開田1丁目1番1号	075-955-9710 (075-952-0001)
大山崎町 福祉課	〒618-8501 大山崎町字円明寺小字夏目3	075-956-2101(代) (075-957-4161)
京都府乙訓保健所 福祉室	〒617-0006 向日市上植野町馬立8	075-933-1154 (075-932-6910)

## ○福祉サービスの利用相談事業所（児童）

相談支援専門員がお子さんの身近な地域生活を支えるための相談・支援等を行っています。

名 称	郵便番号・住所	電話番号（FAX）
社会福祉法人向陵会 乙訓ひまわり園 相談支援事業所 （発達障害者圏域支援センター）	〒617-0006 向日市上植野町五ノ坪13-1	075-935-0101 (075-935-0113)
向日市社協障がい者 地域生活支援センター	〒617-0002 向日市寺戸町西野辺1-7 向日市福祉会館内	075-932-1990 (075-933-4425)
EJコンサルテーション	〒617-0006 向日市上植野町久我田1-4	075-205-5316 (075-205-5317)
乙訓ポニーの学校	〒617-0813 長岡京市井ノ内西ノ口17-8	075-952-5000 (075-953-5200)
こらぼねっと相談支援 センター	〒617-0823 長岡京市長岡2-1-39 小森ビル2階	075-953-4452 (075-953-4457)
長岡京市障がい者 地域生活支援センター 「キャンバス」	〒617-0833 長岡京市神足2丁目3-1 長岡京市立総合交流センター2 階	075-963-5508 (075-963-5509)
相談支援室 のこのこ	〒617-0836 長岡京市勝竜寺長黒1-3	075-952-0888 (075-952-0889)





## ○訪問看護ステーション

名 称	住所・電話番号	対象地域
(医) 回生会 訪問看護ステーション 第二かいせい	〒617-0001 向日市物集女町中海道19-5 電話 075-934-6886	向日市、長岡京市の 一部、西京区、南区 の一部
てらど訪問看護ステーション	〒617-0002 向日市寺戸町西田中瀬19-3 電話 075-922-5033	向日市、長岡京市、 西京区の一部
訪問看護ステーション 花野	〒617-0006 向日市上植野町伴田7-1 永井マンション3-C 電話 075-323-7835	向日市、長岡京市、 西京区の一部
(社) 恩賜財団 京都府済生会訪問看護 ステーション	〒617-0814 長岡京市今里南平尾10-8 電話 075-956-9461	向日市、長岡京市、 大山崎町
(医) 総心会 訪問看護ステーション 「ふれあい」	〒617-0826 長岡京市開田3丁目7-14 電話 075-955-1221	向日市、長岡京市、 大山崎町
千春会 訪問看護ステーション	〒617-0826 長岡京市開田2丁目12-15 電話 075-958-6400	向日市、長岡京市、 大山崎町
あいケア・コミュニティ 訪問看護ステーション	〒617-0844 長岡京市調子1丁目19-22 電話 075-959-1050	向日市、長岡京市、 大山崎町
フジリハビリ訪問看護ス テーション	〒617-0823 長岡京市長岡2丁目2-9 小池マンション1A 電話 075-959-0306	向日市、長岡京市、 大山崎町、西京区
訪問看護ステーション きりしま	〒617-0823 長岡京市長岡2丁目3-32 電話 075-959-1122	向日市、長岡京市、 大山崎町、京都市内 の一部
洛和会訪問看護ステー ション天王山	〒618-0071 乙訓郡大山崎町大山崎松原 36-6 電話 075-958-6911	向日市、長岡京市、 大山崎町、京都市内 の一部

※乙訓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30年度に掲載のご了解を得ています。

## 平成30年度乙訓在宅療養児支援体制検討会 出席者

学識 経験者	京都第一赤十字病院 総合周産期母子医療センター センター長	西村 陽
医療 関係者	乙訓医師会 小児・予防接種担当理事 (医療法人社団加藤小児科 院長)	加藤 博文
	済生会京都府病院 小児科部長	小坂 喜太郎
	乙訓歯科医師会 副会長 (うめやま歯科医院 院長)	梅山 望
	乙訓歯科医師会 障がい者歯科部 副部長 (おおはし歯科口腔外科クリニック 院長)	大橋 建明
	安藤歯科医院 院長	安藤 純夫
	乙訓訪問看護ステーション連絡会 (訪問看護ステーションやすらぎの家 管理者)	丹上 幸子
	京都府済生会訪問看護ステーション 係長	小野 幸江
福祉 関係者	乙訓圏域障がい者自立支援協議会 (NPO法人てくてく事業統括本部長)	尾瀬 順次
	乙訓圏域障がい者相談支援事業所連絡会 (乙訓ポニーの学校 施設長補佐)	山田 洋平
	重心児童デイ「からふる・ぶらんしゅ」	神谷 真弓
当事者 グループ	障がいのある子とその家族のサークル	石井 恵
	障がいのある子とその家族のサークル	松下 幸代
教育関係	京都府立向日が丘支援学校 統括主事	西野 園枝
行政 関係者	向日市障がい者支援課 主任保健師	團塚 瞳
	向日市子育て支援課 副課長	中川 千恵子
	向日市健康推進課 課長	柴田 晶子
	向日市健康推進課 係長	前田 真弓

行政 関係者	長岡京市障がい福祉課 保健師長	山崎 節子
	長岡京市子育て支援課 課長補佐兼保育係長	川端 岳雄
	長岡京市健康医療推進室 総作業療法士長	岡島 麻友美
	大山崎町福祉課 リーダー	吉田 知英
	大山崎町健康課 課長補佐	山本 知美
	乙訓地域リハビリテーション支援センター (済生会京都府病院 理学療法士)	奥山 香奈
	京都府乙訓保健所 所長	時田 和彦
事務局	京都府乙訓保健所 福祉室	井上 裕之
		原田 寿樹
	京都府乙訓保健所 保健室	玉井 公子
		内海 和代
		下山 美穂
		中村 寛子
		尾崎 祥子

## 「医療・保健・福祉制度ガイドブック」改訂協力者

向日市 障がい者支援課

長岡京市 障がい福祉課

大山崎町 福祉課

### 【謝辞】

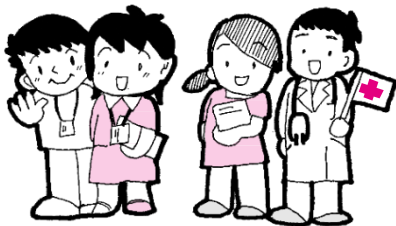
事例紹介につきましては、小児科学会重症心身障害児(者)・小児在宅委員会 研修担当 WG のメンバーの皆様にご協力いただきました。心より感謝いたします。

## <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30年度版としてまとめたものであり、また、各市町村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。

乙訓在宅療養児支援体制検討会



平成 26 年 2 月 初版発行

平成 27 年 3 月 第 2 版発行（改訂）

平成 31 年 3 月 第 3 版発行（改訂）

編 集 乙訓在宅療養児支援体制検討会

発 行 京都府乙訓保健所

住 所 〒617-0006 向日市上植野町馬立 8

TEL 075-933-1153

FAX 075-932-6910

イラスト わたなべ まや