

## 小児慢性特定疾患児童等交流会

《就園・就学に向けて》

令和6年9月20日(金)  
宮崎市中央保健センター

そうだんサポートセンターおおぞら  
＜宮崎市総合発達支援センター地域生活支援部＞  
医療的ケア児支援担当 竹沼 博美  
代行： 所長(主任相談支援専門員) 串間 保昭

## 宮崎市総合発達支援センターおおぞら



### 障害児者総合診療所

小児科、精神科、整形外科  
耳鼻科、眼科  
理学・作業・言語・視能・心理

### 障がい児通所部

児童発達支援センターすびか

### 障がい者通所部

生活介護 宙

### 地域生活支援部

・障がい児者相談支援事業  
・障がい児等療育支援事業 など

巡回支援専門員稼働事業 など  
**そうだんサポートセンター**  
**おおぞら・すびか**  
宮崎市障害者基幹相談支援・虐待防止  
センター

## 本日の内容

- 1 そうだんサポートセンターおおぞらの紹介
- 2 地域で安心して育ち、暮らしていくために有効な医療・福祉のサービスなど
- 3 意見交換



## ホームコーディネーター(相談支援専門員等)

ホームドクターが  
いれば安心

・体調が悪いとき  
・病気のとき

顧問弁護士が  
いれば安心

・借金のトラブル  
・法律のトラブル

添乗員や通訳が  
いれば安心

・海外旅行へ行ったら  
とき

・障がいについて悩んだり、困ったりしたとき

ホームコーディネーター(相談支援専門員)がいれば安心

いつでも相談できる場所、  
相談できる人がいるから安心

4  
Social work らぼ 田畑氏:日本相談支援専門員研修会の資料から引用

## 医療的ケア児等コーディネーター

医療的ケア児等とは

医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障がい児

医療的ケア児等コーディネーター

医療的ケアのある児童やご家族がいろいろなことで悩まれた際に、必要な医療・福祉・教育などの社会資源(サービス等を含む)をつなぎ、総合的な利用調整などを行います。また、医療的ケア児支援法に基づき、宮崎市からの委託を受け、相談支援体制の整備を図るとともに、支援者の人材育成や、保育園や学校における医療的ケア児支援の充実に協力しています。

医療的ケア児とその家族が安心して地域での生活を送ることができるように、どんな小さな悩みでもお気軽にご相談ください!!

## 医療的ケア児の支援

**いのち(健康)**  
**と暮らし(生活)**  
**と育ち(成長・発達)**  
**と地域づくり**

## 相談支援専門員(福祉)

### ・訪問します。

困りごとをお聞きして、個人や世帯の状況に考慮した細やかな調整・関係機関との調整をしてくれる。

### ・代行します。

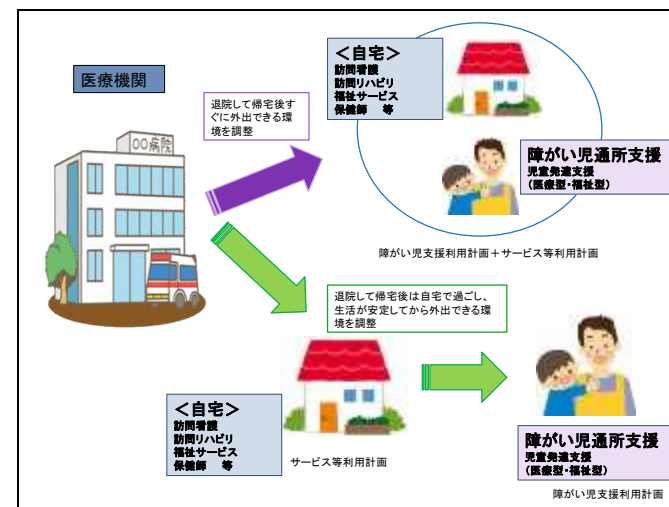
制度の利用の仕方や手続きの仕方を助言してくれる。必要があれば代行手続きも行える。

### ・一緒に考え動きます。

いろいろな策を講じて、解決に向けて動いてくれる。

### ・計画作成や調整をします。

必要に応じて、福祉サービス等の利用調整や支援計画書(サービス等利用計画書・障がい児支援利用計画書)を作ってくれたり、保育園や幼稚園、こども園、や学校との調整に入ってくれたりする。



## 訪問看護ステーション(医療)

・看護師やリハビリ専門職がご自宅へ訪問し、お子様の成長や発達、ライフスタイルの変化に合わせて健康管理等を行い、お子様とご家族が安心して在宅生活を送れるようにサポートします。相談支援専門員や医療的ケア時等コーディネーターとのつなぎも行います。

- ・主治医の指示書により、看護師等の医療者が自宅を訪問する制度。
- ・1回30～90分の間で、週3回が原則、利用児者やご家族の希望を伺い、病気や状態によって、医師の指示書により、毎日や同日複数回の訪問が可能な場合があります。状況により訪問リハビリも可能な場合があります。
- ・小児慢性特定疾患の方の医療費助成対象
- ・交通費と時間外は実費負担(市内であれば交通費免除等もある)
- ・児と一緒に留守番ができる(訪問中は介護者の時間として利用)
- ・兄妹児と一緒に過ごせる



## 訪問看護ステーション(医療)

- ・自宅での安心した療養生活をサポートする
- ・学校や福祉サービス提供事業所等の通所先には訪問ができないが、自宅には訪問ができる。(ただし、通所先に訪問看護を利用したい場合には、保険適応外で利用されている方もおられるため要相談)
- ・家族が居なくても本人への支援ができる
- ・育児・健康面・発達・介護などいろいろな相談に応じれる
- ・自宅での食事・入浴・排泄介護などを支援できる。
- ・自宅に訪問してリハビリを提供できるステーションがある。

(理学療法士・作業療法士・言語療法士)



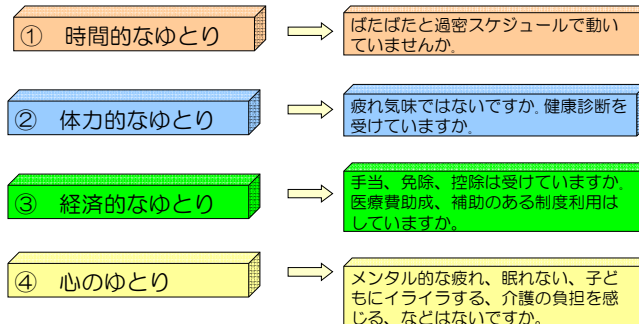
## 宮崎市医療的ケア在宅レスパイト事業 (市障がい福祉課)

- ・医療依存度や見守り度の高い医療的ケア児の健康保持及びその家族等の介護負担の軽減(レスパイト)を図るため、訪問看護事業者が医師の作成する訪問看護指示書に基づき、医療保険の適用外となる自宅以外などの訪問看護サービスを提供します。
- ・医療的ケア児一人につき年間48時間までです。
- ・対象児童は、医療的ケア判定スコア32点以上になります。(吸引8点、人工呼吸器10点、経鼻胃管胃 瘻経腸等の経管栄養8点 など)

### ★どんな時、どんな場面で利用できるか

・親戚、友人宅や外出先で行う訪問看護、病院受診時の付き添い、医療的ケア児のきょうだい児の行事(参観日等)により家族の外出時に伴う自宅での訪問看護、小学校の校外学習(遠足等)に伴う外出先での訪問看護、障がい児通所支援事業所の利用の際に、事業所において行う訪問看護 など

## 親御さんに子育ての「ゆとり」があるか。

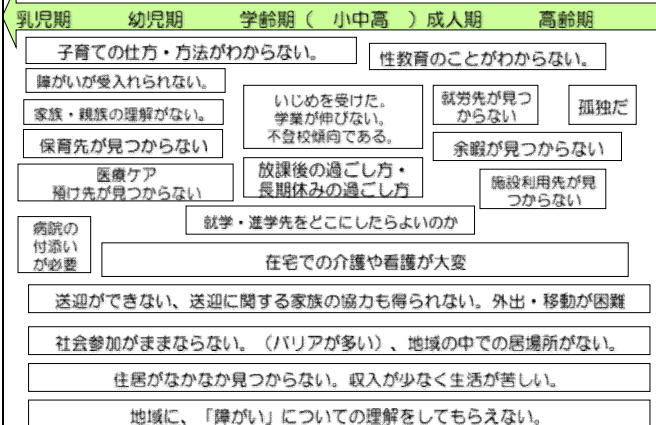


## 障がい種別などによっても生活課題は様々

- 知的障がい(軽度・中度・重度)
- 身体障がい(視覚・聴覚・上肢・下肢機能障がい、  
体幹機能障がい・内臓機能障がい など)
- 精神障がい
- 重症心身障がい
- 発達障がい

- **難病(小児慢性特定疾患)** ※身体障害者手帳に該当しない場合がある。
- 医療的ケア児者

## ライフステージによって生活課題は様々(例)



## 支援メニュー

<整合性とバランスをとってコーディネート>



## 受給者証

児童発達支援や放課後等デイサービスなどの福祉サービスを利用するためには受給者証が必要です。

受給者証を取得するためには、相談支援専門員が障がい児支援利用計画書(サービス等利用計画書)を作成し、市町村に提出する必要があります。

## 療育の支援を行う児童期の福祉施設・福祉事業所

ライフステージ (時期)	種 類	内 容
乳幼児期	児童発達支援(母子通園)	親(お母さん)も一緒に通園します。
	児童発達支援(単独通園)	母子分離。いくつかのタイプがあります。
学齢期	放課後等デイサービス	小学校1年生から18歳(特例で20歳)まで利用できます。
乳幼児期・学齢期	保育所等訪問支援	定期的に施設や学校に伺い、児童に直接指導をするとともに、スタッフの先生方にも助言ができます。

## 保育と療育

保育とは、

生まれて間もない人を、保ち育てる営みのこと。(日本大百科全書)

乳幼児期に適切な環境のもとで、健康・安全で安定感をもって活動できるように擁護するとともに、その心身を健全に発達するように教育することである。  
(ウィキペディアより引用)

療育とは、

心身に障がいをもつ児童に対して、社会人として自立できるように医療と教育をバランスを保ちながら並行してすすめること。(日本大百科全書)

**発達支援のこと。**障がいのある子どもや障がいがあるかもしれない子どもに対して、個々の発達の状態や障がいの特性に応じて、**今の困りごとの解決と、将来の自立と社会参加を目指し、支援をすること。**

## 児童発達支援(福祉)



相談支援専門員が作成する障がい児支援利用計画書のもとで、

- ・未就学時に、成長・発達に効果的なプログラムを組み、**療育等の支援を行ってくれるサービスです。**目的を持って過ごす場所ですが、楽しい場所です。
- ・週の曜日固定で計画書を作成しますので、変更する場合は計画書の見直し・市への提出が必要です。
- ・自宅⇒事業所⇒自宅の送迎サービスがあります。
- ・単独通園と親子通園があります。看護師がいる事業所といない事業所があります。

※ ただし、制度利用は、対象疾病に罹患していることが前提です。

## 放課後等デイサービス(福祉)

相談支援専門員が作成する障がい児支援利用計画書のもとで、

- ・下校後に、成長・発達に効果的なプログラムを組み、療育等の支援を行ってくれるサービスです。目的を持って過ごす場所ですが、楽しい場所です。
- ・週の曜日固定で計画書を作成しますので、変更する場合は計画書の見直し・市への提出が必要です。
- ・学校⇒事業所⇒自宅の送迎サービスがあります。
- ・看護師がいる事業所といない事業所があります。

※ ただし、制度利用は、対象疾病に罹患していることが前提です。

## 保育所等訪問支援(福祉)

相談支援専門員が作成する障がい児支援利用計画書のもとで、

### • 理念と目的

- ・子どもの成長・発達を願う保護者の権利として提供されるサービスです。普段通所している場所での集団適応を支援します。

### • 頻度と期間

- ・2週間に1回程度の訪問(月2回)
- ・1回あたり、2時間～半日
- ・期間は、半年～1年ごとに見直し



※ ただし、制度利用は、対象疾病に罹患していることが前提です。

## 居宅訪問型児童発達支援(福祉)



相談支援専門員が作成する障がい児支援利用計画書のもとで、

居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与その他必要な支援を行います。

対象:重症心身障がい児等の重度の障がい児などであって、児童発達支援等の障害児通所支援を受けるために外出することが著しく困難な障がい児が対象となっています。

※ ただし、制度利用は、対象疾病に罹患していることが前提です。

## 日中一時支援(福祉)

自宅以外で過ごします。

相談支援専門員にお願いしなくても、保護者の意向で申請手続き・利用が可能です。計画作成の必要ありません。

ただ、誰か、信頼のできる相談員を捕まえておくとうれしいと思います。

- ・日中に子どもを預かってくれる施設です。緊急時にも有効です。自由に過ごせる場所です。
- ・1単位4時間です。月に20単位(標準)の支給量です。
- ・自宅や学校⇒事業所⇒自宅の送迎サービスがあります。



※ ただし、制度利用は、対象疾病に罹患していることが前提です。

## 短期入所(福祉)

自宅以外で過ごします。

相談支援専門員が作成するサービス等利用計画書のもと、保護者の意向で利用が可能です。

- ・宿泊で子どもを預かってくれる施設です。緊急時にも有効です。自由に過ごせる場所です。
- ・月に8日(標準)の支給量です。
- ・自宅や学校⇒事業所⇒自宅の送迎サービスの有無を、事業所に尋ねて確認しておく必要があります。



※ ただし、制度利用は、対象疾病に罹患していることが前提です。