

**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**



令和4年8月改訂

山形県

はじめに

近年、医療技術の進歩等を背景として、小児医療の救命率が上昇する一方で、日常的にたんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが必要なお子さんが増加しています。

県では、こういったお子さんがいるご家庭の状況を把握するため、平成30年度に、県内のご家庭を対象としたアンケート調査を実施いたしました。

ご家庭からの回答では、お子さんの介護から離れることが出来ない生活について、切実な声を多くお寄せいただきました。

県では、こういった声を受け、保護者の皆様の負担を軽減するため、様々な施策に取り組んでおりますが、アンケート調査において、支援策等の情報が分からない、ご家族の元に届かないといった声も複数いただいたところです。

このようなご要望を受けまして、この度、医療的ケアが必要なお子さんのいるご家庭が活用できそうな情報や支援策を、ガイドブックとして取りまとめました。

ご家族の皆さんが、ご自宅で安心して楽しく生活を送るために、少しでもこのガイドブックがお役に立てれば幸いです。

なお、このガイドブックの作成に当たり、関係する方々からご助言・ご提案等をいただきました。この場をお借りして、関係者の皆様に心より感謝申し上げます。

令和2年6月

山形県健康福祉部障がい福祉課

もくじ

- 支援サービスの体系図～用語の説明～ . . . 1
- 障がい種別ごとの主な支援内容 . . . 3

I 障害者手帳をもらうには

- 身体障害者手帳 5
- 療育手帳 6
- 精神障害者保健福祉手帳 6

II 医療費助成制度を活用しましょう

- 1 重度心身障がい児・者医療 7
- 2 自立支援医療（育成医療） 8
- 3 小児慢性特定疾病医療費助成事業 . . . 8
- 4 指定難病医療費助成制度 10

III 様々な手当について

- 11
- (コラム1) リハビリテーションの意味と支援者 12

IV 暮らしを支えるさまざまな制度

- 1 おうちでの生活をサポート
～在宅サービスについて～
- (1) 訪問看護 13
- (2) 相談支援 14
- (3) 居宅介護(ホームヘルパー) 14
- (4) 児童発達支援 14
- (5) 放課後等デイサービス 15
- (6) 短期入所 16
病院で行う日中一時支援(病院レスパイト)
. 16
- 自己負担って? 17
- (7) 訪問入浴サービス 18
- (8) 日中一時支援 18
- (コラム2) 「レスパイト・サービス」を
ご存知ですか? 19
- 2 補装具・生活用具の支給
- (1) 補装具給付 21
- (2) 日常生活用具の給付 22
- (コラム3)
「補装具」あれこれ「生活用具」あれこれ . . . 24
- 障がい児を対象とした
障害福祉サービスを利用するには . . . 25
- (プチコラム) 医療的ケア児支援法で
なにが変わったの? 27
- (コラム4) 児童発達支援の事業所で
行っているサービス 28

V 教育について

- 医療的ケアを必要とするお子さんの
就学について 29
- 障がいのある子のための保育・教育の場
. 30
- (コラム6) 県内の特別支援学校 31

VI その他

- (1) 紙おむつの支給 32
- (2) 車椅子の貸出 32
- (3) 重度身体障がい者介護用車両改造費
の助成 32
- (4) 税の控除や減免 32
- (5) 交通費の割引等 34
- (6) 福祉有償運送 37
- (コラム7) 外出のときに役立つサービス . . . 38
- (コラム8) 旅行などで役立つサービス . . . 40
- 山形県立こども医療療育センター . . . 42
- 山形県難病相談支援センター 45
- 山形県医療的ケア児等支援センター . . . 46
- (コラム9) 体調不良時などの対応法 . . . 47
- (コラム10) 災害や緊急時に備えたいこと . . . 51

VII 県の取組み（令和4年度）

- 1 小児訪問診療医の養成 53
- 2 医療的ケア児等コーディネーター等の養成 . 53
- 3 医療的ケア児に直接処遇する支援者の養成 . 54
- 4 医療的ケア児の通院支援 54
- 5 『バイタルリンク』の活用 54
- 6 受入事業所整備への支援 54

VIII 連絡先一覧

- 1 医療的ケア児等コーディネーター
配置機関一覧 55
- 2 (1) 市町村窓口一覧 56
(2) 市町村における各種制度実施状況一覧 . 57
- 3 市・県福祉事業所一覧 58
- 4 関係機関一覧 59
- 5 訪問看護ステーション（訪問看護事業所）
一覧 60
- 6 訪問系サービス提供事業所一覧 . . . 61
- 7 通所サービス事業所・短期入所事業所一覧 . 65
- 8 特別支援学校一覧 68
- 9 医療的ケア児関係団体一覧 69



令和3年9月、医療的ケア児の健やかな成長と、その家族の離職を防止し、安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現を目的として、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。この法律では、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、国や地方公共団体等の責務が明文化されています。山形県はこれまでも、医療的ケアの必要な方々に対する支援策を様々検討してまいりましたところ、令和4年度、相談や支援の中核機関として新たに「山形県医療的ケア児等支援センター」を開設しました。（関連コラム→P27）

○支援サービスの体系図 ～用語の説明～



医療に関すること



訪問サービス

訪問看護ステーション (訪問看護師)

自宅での医療的ケア、医療物品の管理、生活や子育ての相談も行います。(→P13,P60)

病院で行う日中一時支援 (病院レスパイト)

病院で行われる、日中一時預かりの制度です。(→P16)

預け先

医療費の助成

指定難病 医療費助成制度 (→P9)

小児慢性特定疾病 医療費助成事業 (→P8)

重度心身障がい児(者)医療 (→P7)

自立支援医療 (育成医療) (→P8)

NHK受信料減免 (→P37)

施設使用料の免除 (→P37)

暮らしを支えるサービス

居宅介護事業所 (ホームヘルパー)

自宅での食事・入浴などの生活支援、見守りなどを行います。(→P14,P61~64)



訪問入浴サービス

自宅で入浴することが困難な方に対して、ヘルパー等が訪問して、入浴の支援を行います。(→P18)

日中一時支援

市町村が地域の実情に応じて行う、障がいをお持ちの方の日中の預かりサービスです。(→P18)

短期入所事業所

障がいのある児童の預かりサービスを行うところで、「福祉型」と「医療型」があります。(→P16)

道具の給付

補装具の給付

身体に障がいのある方に対し、身体の機能を補助・補完するための道具を支給等する制度です。(→P21~22)

日常生活用具の給付

障がいのある方の日常生活をサポートするための道具を支給・貸与します。(→P22~23)

重度身体障がい者 介護用車両改造費の助成

車椅子の使用に配慮した自動車への改造や、車椅子の使用に配慮した自動車を購入した場合の助成制度です。(→P32)

車椅子の貸出 (→P32)

相談支援事業所 (相談支援専門員)

障害福祉サービスなどの利用計画の作成を行います。(→P14)

放課後等 デイサービス事業所

就学中の障がいのある児童を対象に、放課後などに通所により生活能力向上の訓練などを行います。(→P15,P30,P65~66)

通所

児童発達支援センター 児童発達支援事業所

通所により、心身の発達に心配のあるお子さんと家族を支援します。(→P14~15,P28,P65~66)

障害児福祉施設

障がいのある児童を入所させて、保護、日常生活の指導及び自立した生活に必要な知識や技能の付与を行う施設です。「福祉型」と「医療型」があります。

福祉タクシー

タクシー会社により、障がいのある方の外出をサポートしてくれるサービスで、介助付きサービスや、ドライバー派遣などがあります。(→P38)

福祉有償運送

NPO団体等により、障がいがある方などに対する登録制の送迎サービスです。(→P37~38)

税の控除や減免 (→P32~33)

特別児童扶養手当 (→P11)

手当

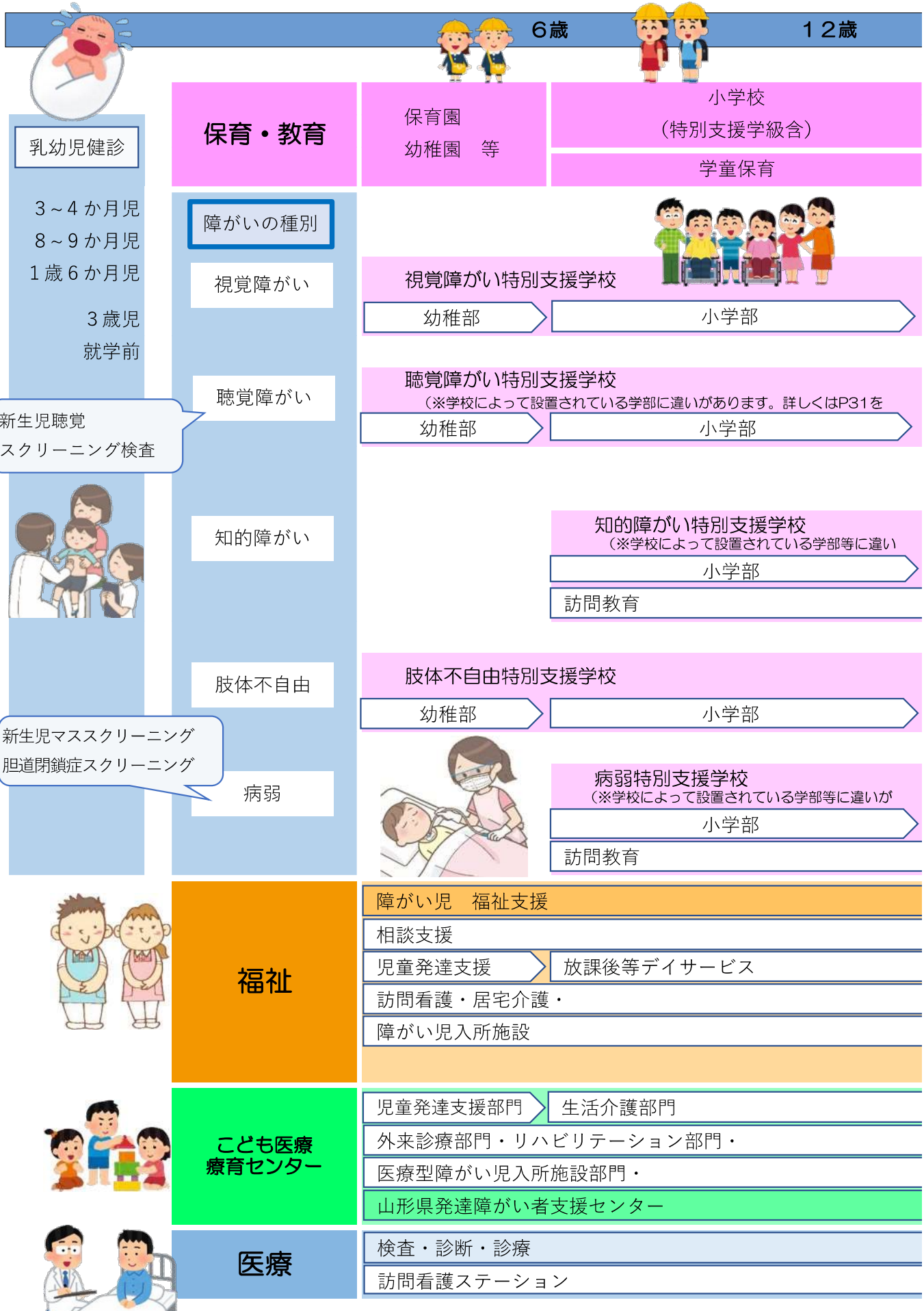
重度心身障がい児 福祉手当 (→P11)

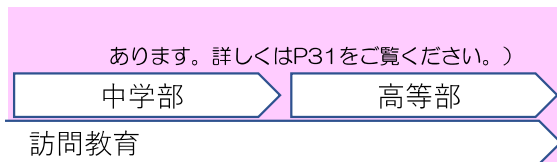
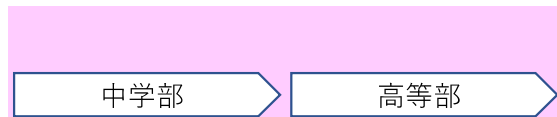
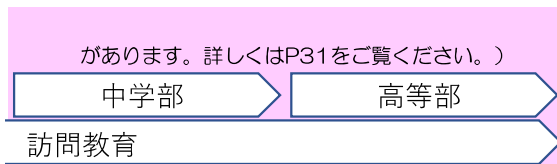
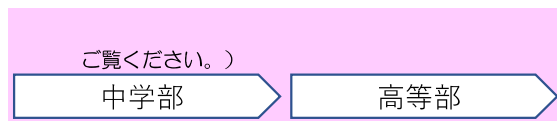
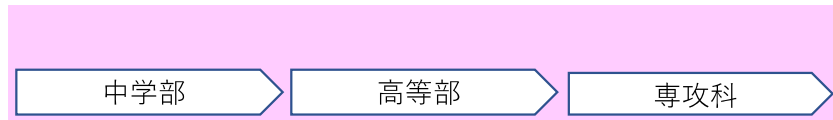
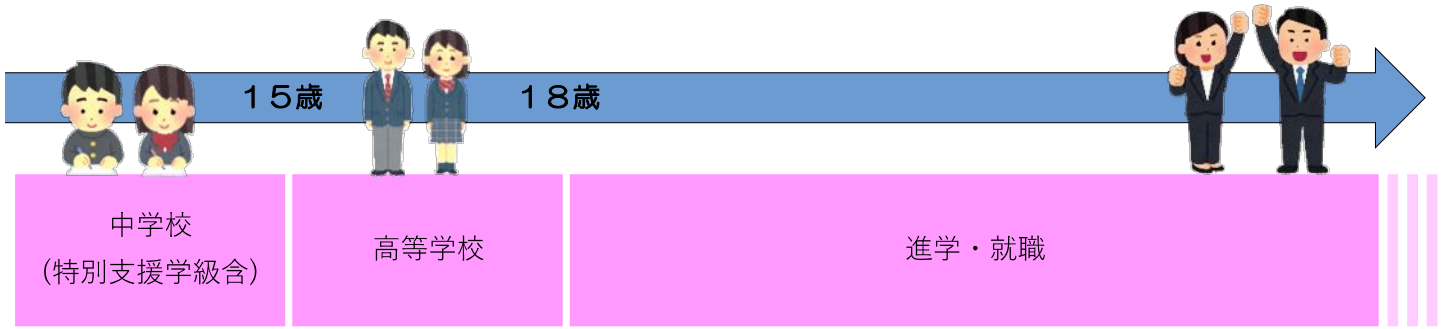
障害児福祉手当 (→P11)

お金に関すること

交通費の割引等 (→P34~37)

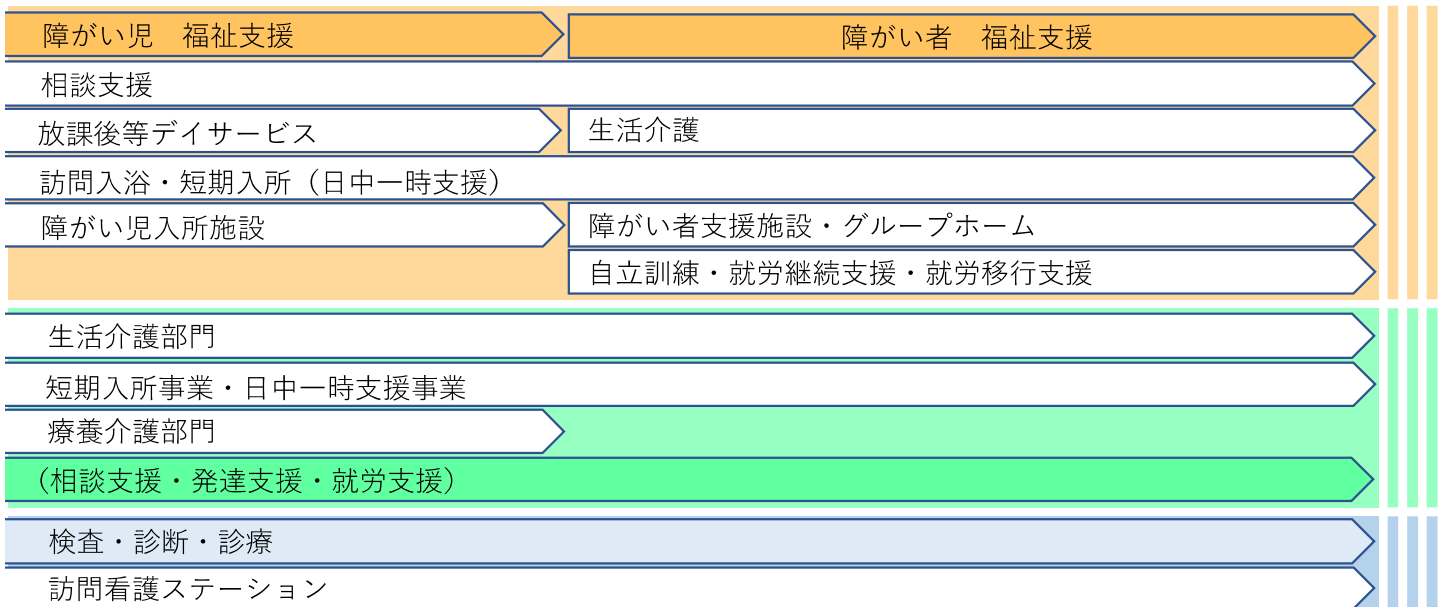
○障がい種別ごとの主な支援内容 全体図





就労支援

- ハローワーク
- 山形県障害者職業センター
- 就業・生活支援センター
- 障害者相談支援センター
- 国立職業リハビリテーションセンターでの職業訓練





I 障害者手帳をもらうには



そもそも…

どうして手帳が必要なの？



例えば…

- ・税金や医療費などが安くなる
- ・公共料金や交通運賃が割引になる
- ・様々な施設の入場料が割引になる
- ・将来的に障害者雇用で就職できる

等

障害者手帳とは、障がいのある人が取得することができる手帳です。障害者手帳を取得することで、障がいの種類や程度に応じた様々なサービスを受けられるようになるからです。



ただし、お子さんが小さいうち（特に1歳未満の場合）は、障がいの認定の判断が難しいため、手帳の交付ができない場合があります。障害者手帳の申請にあたっては主治医とよく相談しましょう。



1 身体障害者手帳

身体に障がいのある方に対して交付される手帳です。15歳未満のお子さんについては、保護者の方の申請に基づいて、身体障がい者更生相談所が判定し、山形県知事又は山形市長が交付します（山形市にお住まいの方については山形市長が交付。）

【窓 口】 お住まいの市町村障がい福祉担当課

【対象者】 視覚・聴覚・平衡機能・音声・言語・そしゃく・肢体不自由（上肢、下肢、体幹など）・心臓・腎臓・呼吸器・ぼうこう・直腸・小腸・免疫・肝臓等の機能に永続的な障がいがある方

【区 分】 障がいの程度により1～6級に区分されます。

申請に必要な書類等

交付申請書（※ 15歳以上の方は、本人が申請者となります。）

印鑑

指定医による診断書

本人の顔写真（縦4cm×横3cm、脱帽して上半身を写したもの）

申請者の本人確認書類（マイナンバーカード、運転免許証等）

マイナンバーの確認できるもの

（マイナンバーカード、マイナンバー通知カード、マイナンバーが記載された住民票）



2 療育手帳

知的障がいのある方に対して交付される手帳です。18歳未満のお子さんについては、保護者の方の申請に基づいて、児童相談所が交付の可否や障がいの程度についての判定を行い、山形県知事が交付します。

【窓口】 お住まいの市町村障がい福祉担当課

【対象者】 児童相談所で知的障がいであると判定された方

※ 18歳以上の方は、知的障がい者更生相談所が判定を行います。

【区分】 ・A…重度 ・B…中軽度



申請に必要な書類等

- 交付申請書（※ 18歳以上の方は、本人が申請者となります。）
- 印鑑
- 母子手帳
- 本人の顔写真（縦4cm×横3cm、脱帽して上半身を写したもの）
- 申請者の本人確認書類（マイナンバーカード、運転免許証等）

3 精神障害者保健福祉手帳

精神障がいの状態にあると診断された方に交付される手帳です。18歳未満のお子さんについては、保護者の方の申請に基づいて、精神保健福祉センターが判定し、山形県知事が交付します。すべての精神障がい対象となりますが、知的障がいのみの場合は対象となりません（療育手帳の対象となります。）。逆に、知的障がいと発達障がい両方を有している場合は、両方の手帳を受けることができます。

【窓口】 お住まいの市町村障がい福祉担当課

【対象者】 ・精神障がいのために、長期にわたり日常生活または社会生活への制約がある方（例：てんかん、高次機能障がい、発達障がい（自閉症、学習障がいなど）、うつ病など）
・初診から6か月以上が経過している方

【区分】 障がいの程度により1～3級に区分されます。



申請に必要な書類等

- 交付申請書（18歳以上の方は、本人が申請者となります。）
- 印鑑
- 診断書（精神障害者保健福祉手帳用）
- 精神障がいを支給事由とする障害年金の証書等（年金番号、コードが分かる書類）
- 本人の顔写真（縦4cm×横3cm、脱帽して上半身を写したもの）
- 申請者の本人確認書類（マイナンバーカード、運転免許証等）
- マイナンバーの確認できるもの（マイナンバーカード、マイナンバー通知カード、マイナンバーが記載された住民票）

どちらか

【更新】 2年ごとに更新手続きが必要です。有効期限の3か月前から更新申請できます。

II 医療費助成制度を活用しましょう



医療費負担を軽減するために、医療費助成制度を活用しましょう。お子さんの年齢やご家族の所得によって助成の範囲が違っていたり、複数の制度を組み合わせることができる場合もありますので、どの制度を利用できるのか、主治医やかかりつけの病院の医療ソーシャルワーカー、またはお住まいの市町村の福祉医療担当課にお問い合わせください。

医療制度を活用するメリット

医療費の自己負担が、制度により無料または1割負担になるなどの軽減を受けられます。

1 重度心身障がい児・者医療

【実施】全市町村

【窓口】お住まいの市町村福祉医療担当課

【内容】市町村窓口で交付された受給者証を医療機関窓口で提示することで、保険対象の医療費の自己負担分について助成を受けられます。ただし、県外の医療機関を受診した場合は、領収書等を持参し、市町村窓口で、事後に金銭による給付を申請する必要があります。



【対象者】次のいずれかに該当する方

(本人の市町村民税所得割額が23万5千円未満の方に限ります。)

- 身体障害者手帳1・2級の所持者
- 療育手帳A判定の所持者
- 身体障害者手帳3級かつ療育手帳B判定の所持者
- 精神障害者保健福祉手帳1級の所持者
- 特別児童扶養手当1級の受給対象児



【申請】申請書 各障害者手帳

健康保険証 印鑑

申請者の本人確認書類（マイナンバーカード、運転免許証等）

マイナンバーの確認できるもの

(マイナンバーカード、マイナンバー通知カード、マイナンバーが記載された住民票)

【自己負担】扶養義務者の所得税が課税されている場合には、医療費の1割の負担があります。

ただし、医療機関等ごとに次の額を限度とします。

○入院外（保険薬局、訪問看護も含む）14,000円/月（1年間の上限額144,000円）

○入院 57,600円/月

(過去12か月に3回以上上限まで支払った場合の、4回目以降の上限額 44,400円)

- 保険者からの情報提供についての同意書
- 重症患者認定申告書（該当者のみ）
- 人工呼吸器等装着者証明書（該当者のみ）
- 特定疾病療養受療証の写し（該当者のみ）
- お子さんと同じ保険に加入する世帯員の小児慢性特定疾病や指定難病の受給者証の写し（該当者のみ）



（※）児童が国民健康保険に加入している場合は、児童本人と児童と同じ医療保険に加入するご家族の全員分。
児童が被用者保険に加入している場合は、児童本人と被保険者の分。

【対象疾患】 具体的な疾病名・認定基準については各窓口にお問い合わせください。

対象疾患群		主な疾病名
1	悪性新生物	前駆 B 細胞急性リンパ性白血病、髄芽腫
2	慢性腎疾患	ネフローゼ症候群、IgA 腎症
3	慢性呼吸器疾患	気管支喘息、気道狭窄
4	慢性心疾患	ファロー四徴症、心室中隔欠損症
5	内分泌疾患	成長ホルモン分泌不全性低身長症、バセドウ病
6	膠原病	全身性エリテマトーデス、若年性特発性関節炎
7	糖尿病	1 型糖尿病、2 型糖尿病
8	先天性代謝異常	フェニルケトン尿症、シトリン欠損症
9	血液疾患	血友病、再生不良性貧血
10	免疫疾患	慢性移植片対宿主病、後天性免疫不全症候群
11	神経・筋疾患	點頭てんかん（ウエスト症候群）、もやもや病
12	慢性消化器疾患	潰瘍性大腸炎、胆道閉鎖症
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	18 トリソミー症候群、ダウン症候群
14	皮膚疾患	色素性乾皮症、表皮水疱症
15	骨系統疾患	軟骨無形成症、骨形成不全症
16	脈管系疾患	巨大静脈奇形、リンパ管腫

【自己負担】 ○ご家族の所得等に応じて費用の一部は自己負担となります。

- 重症患者及び人工呼吸器装着者に認定された方は、自己負担額が軽減されます。
- 入院時の食事療養費については、半額分のみ自己負担となります。（血友病、生活保護の方については、自己負担はありません。）



4 指定難病医療費助成制度

【実施】山形県

【窓口】お住まいの市町村を管轄する県の各保健所
(山形市にお住まいの方は村山保健所)

【内容】指定難病及び指定難病に伴って現れる傷病に対する医療費を助成します。

【対象者】指定難病で、疾病ごとの認定基準に該当する方。

(ただし、病状の程度が重症度分類を満たさない場合でも、指定難病に関連する医療費総額(10割分)が**33,330円**を超える月が、申請月以前の1年間で3か月以上ある場合には、医療費助成を受けることができます。)

指定難病は、令和3年11月時点で **338 疾病** あります。
詳しくは、山形県HPをご覧ください。



【申請】 特定医療費(指定難病)支給認定申請書

難病指定医が記入した臨床調査個人票

住民票謄本

健康保険証の写し(患者本人及び患者と同じ医療保険に加入しているご家族の分)

・被用者保険に加入している場合は、患者本人と被保険者の分

・国民健康保険等に加入している場合は、患者本人及び患者本人と同一保険に加入している世帯員全員分

市町村民税所得課税証明書

加入する健康保険によって、必要な対象者が異なりますので各保健所にお問い合わせください。

同意書(高額療養費の区分を保険者に照会するために必要なもの)

マイナンバーカードや住民票等

※ マイナンバーカード以外の場合は、本人確認できるもの(運転免許証等)が追加が必要です。

【自己負担】 医療費の自己負担は、医療費総額の**2割**となります。

(通常の窓口負担が1割や2割の場合、負担割合は変わりません。)

なお、支給認定基準世帯の市町村民税所得割額に応じ、月ごとの自己負担の上限額が決定されます。

入院時の食事療養費、治療用装具など診療報酬で算定できないものは、助成の対象となりませんのでご注意ください。



Ⅲ 様々な手当について

1 特別児童扶養手当

【実施】 全市町村

【窓口】 お住まいの市町村障がい福祉担当課

【対象者】 以下の条件を満たし、20歳未満で精神又は身体に障がいを有する児童を家庭で監護、養育している方（父母等）

- ・ 障がいの状態が基準を満たしている
- ・ 施設に入所していない
- ・ 公的年金を受給していない

【支給額】 月額 1級 52,500円 2級 34,970円 （令和2年4月～）

申請に必要な書類等

- 所定の診断書
- 戸籍謄本
- 住民票謄本
- 申請者名義の通帳
- 印鑑
- 申請者の本人確認書類
- 申請者、配偶者、児童のマイナンバーが確認できるもの

（マイナンバーカード、マイナンバー通知カード、マイナンバーが記載された住民票）

※市町村によって、必要となる書類が異なる場合があります。詳しくは窓口にお問い合わせください。

【所得制限】 本人や扶養義務者の所得が基準を超えた場合には支給が停止されます。

2 障害児福祉手当

【実施】 全市町村

【窓口】 お住まいの市町村障がい福祉担当課



【対象者】 重度の障がいをお持ちで、常時介護を必要とする20歳未満のお子さん本人
※ 障がいの程度・所得制限など一定の要件があります。

【支給額】 月額 14,850円（令和4年4月現在）

※ 毎年額の改定が行われます。詳細は窓口までお問い合わせください。

【支給月】 2・5・8・11月

3 重度心身障がい児福祉手当

市町村ごとに独自に設けている場合があります。（→詳しくはP57）



0901 リハビリテーションの意味と支援者

リハビリテーションとは、病気や外傷、生まれつきなどの原因により、心身の障がいや生活上の支障が生じたときに、よりよい機能を獲得し、豊かに生活できるよう、医学的・社会的・教育的・職業的な各手段を組み合わせる過程をいいます。

お子さんのリハビリの一番の目的は、成長を支援することです。また、効果的に実施するためには、多数の専門職が連携して総合的にアプローチすることが必要とされており、専門職としては理学療法士・作業療法士・言語聴覚士などがいます。

自宅での訪問リハビリのほか、療育施設や病院などに通って支援を受ける方法があります。



リハビリの専門職（支援者）

○理学療法士（PT）

基本動作能力（座る、立つ、歩くなど）の回復や維持、および障がいの悪化の予防を目的に、運動療法や物理療法などを用いて、安定して日常生活が送れるように支援を行います。

子どもの場合は、基本的に運動機能の発達段階に合わせ、姿勢を保つような活動や自発性を引き出す運動、呼吸を整える動きなどを行います。補装具などの支援も行います。



○作業療法士（OT）

日常生活をスムーズにするために必要な機能の獲得などを目的に、作業（食事をする・顔を洗う・着替える・入浴するなど）を通して、自立した生活への支援を行います。理学療法士が体の大きな動きのリハビリを行うのに対して、作業療法士は手の動作や指の細かい動作などのリハビリを行うことが多いです。

子どもの場合は、運動機能や認知機能の発達段階に合わせ、上肢機能・基本動作能力の向上や、摂食・嚥下機能の獲得、認知機能の向上、感覚統合機能の向上、自助具・福祉用具の適合、環境調整などを行います。



○言語聴覚士（ST）

話す・聞く・食べる・飲み込むことに課題がある方に対して、言語能力や聴覚能力などを回復させる支援を行います。

言葉が上手に発音することのできないお子さんには、言葉の理解と表出の促し、発声練習や口の運動、食事がうまくとれないお子さんには、食事を飲み込みやすい姿勢などの指導、また、そのお子さんにあった食事の提供の助言などを行います。

「理学療法士」や「作業療法士」と並びリハビリの国家資格です。

