


# 慢性疾患のあるお子さんとご家族のための お役立ちガイドブック

(犬山市・江南市・岩倉市・大口町・扶桑町にお住まいの方向け)



愛知県江南保健所

令和2年3月



## はじめに

江南保健所では、慢性疾病等で長期的な療養を必要とするお子さんや医療的ケアを必要とするお子さんとそのご家族への支援に取り組んでいます。

これまで、お子さんにご家族に対して訪問や面接などをさせていただく中で、医療・保健・福祉制度などのサービスについて教えてくれる窓口が分かりにくいという声を多くいただきました。

そこで、少しでもお子さんにご家族のお役に立てるよう、利用できる制度やサービスと窓口、その他の情報をまとめたガイドブックを作成しました。お子さんにご家族に、少しでもご活用いただければ幸いです。

今後、お子さんにご家族が地域でより良い生活を送っていくために、医療・保健・福祉・保育・教育などの関係機関が、横のつながりを大切にして、よりよい支援をさせていただきたいと考えております。

なお、作成にあたり、慢性疾病等をもつお子さんのご家族をはじめ、地域の多くの関係機関の皆様にご協力いただいております。この場をお借りして、関係の皆さまに心よりお礼申し上げます。

令和2年3月

愛知県江南保健所

# 知りたいこと別もくじ

事例が知りたい  
……P 1

まずは、誰に相談したら  
教えてくれる？  
……P 3

経済面が心配…  
……P 7・P 9

障害者手帳って何？  
……P 11



どんなサービスが  
使えるの？  
……P 12

日常生活の助けになる  
用具があるといいな  
……P 17

入園・入学は  
どうなるの？  
学校生活が不安…  
……P 19・P 21

育児や家事などを  
手伝って欲しい  
……P 25

就職について  
どこに相談したら  
いいの？  
…P 27

同じような病気の人や  
家族の話を  
聞いてみたい  
……P 30

停電や災害が  
起こったら  
どうしよう…。  
備えを知りたい  
……P 33



# もくじ

事例紹介 太郎くん家族の場合／花子ちゃん家族の場合	1
1 相談先と窓口一覧	3
市役所・町役場の申請・相談窓口	
愛知県の機関の窓口・相談先	
その他の相談先	
2 医療費の助成	7
子ども医療費の助成	
未熟児養育医療（養育医療）	
母子・父子家庭医療費	
自立支援医療（育成医療・精神通院医療）	
障害者医療費助成	
小児慢性特定疾病医療費助成	
特定医療費助成（指定難病）	
3 各種手当・年金	9
児童手当	
児童扶養手当	
愛知県遺児手当	
特別児童扶養手当	
障害児福祉手当	
在宅重度障害者手当	
特別障害者手当	
障害基礎年金	
4 障害者手帳	11
身体障害者手帳	
療育手帳	
精神障害者保健福祉手帳	
5 医療や福祉のサービス	12
医療保険対象のサービス	
訪問診療／訪問看護／訪問リハビリ／訪問薬剤管理指導／歯科訪問診療	
障害者総合支援法のサービス	
居宅介護／同行援護／行動援護／短期入所／重度障害者等包括支援／計画相談支援／	
自立支援医療／補装具／相談支援事業／成年後見制度利用支援事業／意思疎通支援事業	
日常生活用具給付事業／移動支援事業／地域活動支援センター／日中一時支援／	
訪問入浴サービス	
児童福祉法のサービス	
障害児相談支援	
児童発達支援／医療型児童発達支援／放課後等デイサービス／保育所等訪問支援	
障害児入所施設（福祉型・医療型）	

6	日常生活用具や補装具などの支給	17
	日常生活用具費の給付 補装具の支給 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業 軽度・中等度難聴児補聴器購入等給付事業	
7	入園・療育	19
	療育 保育所／幼稚園／認定こども園 特別支援学校の幼稚部	
8	入学・学校生活	21
	障害のあるお子さんへの特別支援教育 相談するところ（早期教育相談・教育相談等） この地域のお子さんが通う特別支援学校	
9	子育て支援・その他サービス	25
	一時保育（一時預かり） ファミリー・サポート・センター シルバー人材センター ショートステイ	
10	就労の相談	27
	ヤング・ジョブ・あいち ハローワーク犬山 江南市地域職業相談室（江南ワーキングステーション） 愛知障害者職業センター ハローワーク名古屋中（専門援助第三部門） 愛知県医師会 難病相談室 尾張北部障害者就業・生活支援センター「ようわ」 障害者総合支援法による就労支援	
11	患者会・家族会	30
12	災害時の備え	33

※この冊子は、令和2年3月現在の情報をもとにまとめています。  
変更になっている場合があります。  
また市町によって制度などが異なりますのでご了承ください。



## 事例紹介



太郎くん家族と花子ちゃん家族の、生まれてから就学までの大まかな流れをご紹介します。お子さんの病状やご家族の状況によって、流れや利用制度・サービスは変わりますので、それぞれの窓口にご相談ください。

### 太郎くん家族の場合

太郎くんは元気よく生まれてきました。

黄疸があったので、光線治療を行いました。便が少し白っぽいですが、様子を見ることになり、お家に帰りました。

太郎君は元気そうでしたが、便の色は変わらず白っぽく、肌も黄色いためお母さんは心配していました。

1か月児健診を受診したところ、黄疸を指摘され、精密検査をした結果「胆道閉鎖症」と診断されました。不安でしたが主治医や看護師に丁寧に説明してもらい、手術をすることになりました。

手術は無事に終わりました。主治医の先生から、この病気は「小児慢性特定疾病医療費助成」(※1)の対象になるため、保健所に申請するように説明を受けました。

検査の数値はだんだん下がり、2か月後に無事退院しました。

4か月児健診では保健師と話をしました。患者会・家族会(※2)があることを教えてもらい、連絡をとりました。同じような病気の子と家族の話を聞いて、心強い思いでした。

1歳になったある日、熱が下がらず、黄疸もあるため病院を受診したところ、胆管炎と診断され、入院して治療することになりました。主治医から移植を勧められ、戸惑いましたが、患者会・家族会の人からも話を聞いたり、家族で相談をして、移植をすることに決めました。様々な準備をして、肝移植に臨みました。無事に移植の手術が終わり、心配だった合併症などもなく退院することができました。

その後は毎日のお薬と月1回の受診は必要ですが、元気よく毎日過ごしていました。ただ、太郎くんの発達が遅れていると感じていました。3歳児健診でも療育のための健診事後教室(※3)を勧められ、主治医からも許可があり、通うことになりました。次第に、太郎くんの精神発達面の成長もすすみました。長い入院によって発達の遅れが出てしまっていたのかもしれないと言われました。保健センターの保健師と話し、病気のこともあるので、入園(※3)について子育て支援担当課に相談してみることにしました。

入園面接が終わり、太郎くんの保育園入園が決まりました。

園長先生に、食事や運動をはじめとする生活上の注意点、緊急時の対応について伝え、園生活について打ち合わせをしました。お父さんもお母さんも、最初は少し心配でしたが、太郎くんは楽しく園生活を送ることができました。

今度は小学校入学(※4)です。保育園から小学校へ申し送りをしてもらったり、入学前には教頭先生と養護の先生と話をする機会をつくってもらい、安心できました。これからの小学校生活が楽しみです。

※1 小児慢性特定疾病医療費助成については、7ページをご覧ください。

※2 患者会・家族会については、30ページをご覧ください。

※3 療育・入園については、19ページをご覧ください。

※4 入学については、21ページをご覧ください。





## 花子ちゃん家族の場合



花子ちゃんは、1800gで生まれました。生まれてすぐ自分で呼吸をすることが難しく、人工呼吸器を装着しました。また、鼻からチューブを入れて経管栄養をすることになりました。その後、主治医から気管切開をすることを勧められ、主治医や看護師と何度も相談し、気管切開をすることにしました。

保健センターに未熟児養育医療（※1）の申請に行きました。保健師が対応してくれ、今の状況について話しました。今後、保健師も相談にのってくれることになりました。

数か月経ち、花子ちゃんの状態が安定してきたため、主治医や看護師、ソーシャルワーカーと今後のことを話し合い、自宅退院を目標に準備していくことになりました。

小児慢性特定疾病医療費助成（※2）を申請することになったので保健所へ行きました。保健所の保健師とも話をし、今後のことについて相談しました。

その後、お父さんとお母さんは、看護師に教えてもらいながら、人工呼吸器の管理やたんの吸引、経管栄養の練習をして、だんだんうまくできるようになりました。市役所の障害福祉担当課へ行き、吸引器やパルスオキシメーター等の給付（※3）を受けるための手続きもしました。その時、障害福祉担当課の職員から、相談支援事業所で自宅での生活に向けて相談ができることを教えてもらい、相談に行きました。

退院に向けて準備が進んでいく反面、気持ちがついていかなかったり、退院して本当にやっていけるのか不安に襲われることがあったので、時々、看護師に気持ちを伝えて相談しました。

退院に向け、病院の個室で長時間の面会や親子同室付き添いで泊まり、家に帰るための練習を始めました。訪問診療してくれる開業医と訪問看護ステーション（※4）も決まり、退院後に花子ちゃん一家を支援する関係者みんなで集まり関係者会議をすることになりました。主治医や看護師・ソーシャルワーカー・訪問看護師・保健師・相談支援事業所の相談員・人工呼吸器の会社の人など皆で、退院後の生活について話し合い、わからないことや不安なことなどを話すことができました。誰がどんなことを助けてくれるのかが分かり、退院後の生活をなんとなく想像することができました。

また、停電時や災害時のために、電力会社と近所の消防署に人工呼吸器が必要な子どもがいることを伝える（※5）ことも教えてもらいました。



いよいよ退院となり、花子ちゃんはお家に帰ることができました。退院当日に訪問看護師が来てくれたため、少しほっとしましたが、夜は吸引が必要だったり、不安もあってその日は眠れませんでした。

初めの頃は、訪問看護を毎日利用して花子ちゃんをみてもらい、お母さんも相談したり、話を聞いてもらうことができて、とても助けられました。

保健センターや保健所の保健師による訪問では発達や予防接種について相談したり、お母さんの不安な気持ちや葛藤を聞いてもらいました。お母さんは、最初はいろんな人が家に来ることに対して、助かる反面、少し抵抗もあり気疲れしましたが、少しずつ慣れていきました。

お父さんも、お母さんの話を聞いたり、積極的に花子ちゃんのお世話や家事をしました。おばあちゃんも協力してくれて、お母さんは少し休むことができました。

主治医と相談をして、身体障害者手帳（※6）を取得し、バギー（※3）を作ったことで外出がしやすくなりました。1歳を過ぎた頃には、療育手帳（※6）も取得しました。

その後、児童発達支援のサービス（※7）を利用し、療育の場に通うことにしました。お母さんが昼間自由に使うことができる時間を少し持てるようになりました。

5歳になり、就学に向けて、市役所の学校教育担当課に教育相談（※8）を申し込んだり、特別支援学校の教育相談や体験入学（※8）をしました。最終的に、特別支援学校に入学することに決めました。現在、花子ちゃんは元気に学校に通っています。

※1 未熟児養育医療については、7ページをご覧ください。

※2 小児慢性特定疾病医療費助成については、7ページをご覧ください。

※3 日常生活用具費の給付や小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業については、17ページをご覧ください。

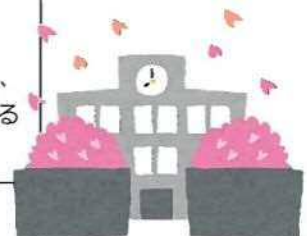
※4 医療等のサービスについては、12ページをご覧ください。

※5 災害時の備えについては、33ページをご覧ください。

※6 身体障害者手帳、療育手帳については、11ページをご覧ください。

※7 児童発達支援・療育については、15・19ページをご覧ください。

※8 教育相談や体験入学については、21ページをご覧ください。



# 1 相談先と窓口一覧

これからの生活はどうなるのだろう？  
まず、どこに相談したらいいのかな？



病院を退院する前に病院の主治医や  
相談室の医療ソーシャルワーカー（相談員）に  
相談してみましょう。

今後どのような生活になることが考えられるのか、自宅で生活していくためにどんな準備が必要か、どんな医療や福祉のサービスを使うことができるのかを相談しておきます。医療ソーシャルワーカーは必要に応じて市町の保健師や障害福祉担当などと連携をとります。

どこに相談するかわからないこと、お子さんの育ちや  
きょうだいのこと、地域の生活、健康に関する  
相談は、市町の保健センターや保健所の保健師に  
相談してみましょう。



地域の保健師は、乳幼児健診や予防接種、発育・発達の悩み、育児についてなど状況に合わせた情報提供や環境を整えるお手伝いをしています。

退院後の生活を安心して送ることができるよう、病院や訪問看護など関係機関とともに、一緒に考えていきます。お家に戻ってきたら、家庭訪問も行います。

この内容の相談先は？

発育・発達

子どもや  
きょうだいの  
育児が不安…



同じ状況の人に  
話を聞きたい！



## 1. 市役所・町役場の申請・相談窓口

市町の各窓口は下記のとおりです。市町により課の名称が異なりますので、ご確認ください。


- **保険医療・年金担当課**（医療費助成、障害者年金について）……………①
- **障害福祉担当課**（障害のある方の相談、障害者手帳、福祉サービス、補装具など）……②
- **子育て支援担当課**（児童手当等、保育について）……………③
- **学校教育担当課**（就学について）……………④
- **保健センター**（乳幼児健診、予防接種、育児や健康など保健師への相談など）……………⑤

担当課名		所在地	電話番号	FAX	ホームページ
犬山市	①保険年金課	犬山市大字犬山字東畑 36	0568-44-0328	0568-44-0362	
	②福祉課 障害者担当		0568-44-0321	0568-44-0364	
	③子ども未来課		0568-44-0322	0568-44-0365	
	④学校教育課		0568-44-0350	0568-44-0372	
	⑤保健センター （健康推進課）	犬山市松本町一丁目 121	0568-61-1176	0568-61-1769	
江南市	①保険年金課	江南市赤童子町大堀 90	0587-54-1111	0587-56-5515	
	②福祉課				
	③ こども政策課				
	保育課（保育園）				
	④教育課	江南市北野町川石 25-11	0587-56-4111	0587-56-5517	
⑤保健センター （健康づくり課）	0587-53-6996				
岩倉市	①市民窓口課	岩倉市栄町一丁目 66	0587-38-5833	0587-66-6100	
	②福祉課		0587-38-5809	0587-66-8715	
	③子育て支援課		0587-38-5810	0587-66-6380	
	④学校教育課		0587-38-5818		
	⑤保健センター （健康課）	岩倉市旭町一丁目 20	0587-37-3511	0587-37-3931	


	担当課名	所在地	電話番号	FAX	ホームページ
大口町	①戸籍保険課	丹羽郡大口町下小口七丁目 155	0587- 95-1116	0587- 95-1030	
	②③福祉こども課	丹羽郡大口町伝右一丁目 35 (ほほえみプラザ1階)	0587- 94-1222	0587- 94-0052	
	④学校教育課	丹羽郡大口町伝右一丁目 47 (中央公民館2階)	0587- 95-4446	0587- 95-6755	
	⑤健康生きがい課	丹羽郡大口町伝右一丁目 35 (ほほえみプラザ1階)	0587- 94-0051	0587- 94-0052	
扶桑町	①住民課				
	②③福祉児童課	丹羽郡扶桑町大字高雄天道 330	0587- 93-1111	0587- 93-2034	
	④学校教育課				
	⑤保健センター (介護健康課)	丹羽郡扶桑町大字柏森字中切 254	0587- 93-8300	0587- 93-6700	

## 2. 愛知県の機関の窓口・相談先


### ● 江南保健所 (小児慢性特定疾病・指定難病の申請、相談)

お問合せ先	江南市布袋下山町西 80 利用時間：月曜日～金曜日 8時45分～17時30分 ☎ 0587-56-2157 FAX 0587-54-5422	
-------	--	---

### ● 一宮児童相談センター (障害・病気のある児童についての相談や入所について)

お問合せ先	一宮市昭和一丁目 11 番 11 号 利用時間：月曜日～金曜日 8時45分～17時30分 ☎ 0586-45-1558 FAX 0586-45-1560	
-------	--	---

### ● 尾張福祉相談センター (障害のある方の相談・手帳の交付について 等)

お問合せ先	名古屋市中区三の丸二丁目 6 番 1 号 利用時間：月曜日～金曜日 8時45分～17時30分 ☎ 052-961-7253 FAX 052-961-7288	
-------	--	---


### 3. その他の相談先

#### ● 愛知県医師会 難病相談室

病気が長期にわたったり、原因が不明、治療法が未確立というような難治性の疾患（難病）にお悩みの患者・家族の皆様幅広くご利用いただくよう、愛知県医師会が設置しているところです。

～ 相談の内容 ～

1. 専門の医師による医療相談（面接相談、予約制）  
病気の理解や日常生活での注意点、治療の再確認など様々な相談に対応しています。
2. 医療ソーシャルワーカーによる療養・生活相談  
難病患者さんやご家族が抱える様々な問題（経済的なこと、就労、学校・家庭生活）に対し、相談に応じています。
3. 疾患別患者家族のつどいや、障害年金勉強会、難病患者就労勉強会などを実施。
4. 難病患者さんの就労について、関係機関と連携しサポートしています。  
難病患者就職サポーターとの合同面接を行っています。（月1回、予約制）

お問合せ先	名古屋市中区栄四丁目 14 番 28 号 愛知県医師会館 2 階 受付時間： 9 時 00 分～16 時 00 分 月曜日～金曜日（祝日は除く） ☎ 052-241-4144	
-------	---	--

#### 保健所が行っている活動の紹介をします！

##### ★ 相談 ★

慢性疾患を抱えるお子さんにご家族が安心して生活を送れるよう、保健師や管理栄養士などがご相談をお受けしています。

##### ★ 長期療養児・家族交流会 ★

慢性疾患のあるお子さんのご家族同士の交流の場として交流会を開催しています。親御さん同士で日頃感じている思いや悩み、子どもの頑張っているところなどを話して共感するところがあったり、経験談を話したり、お互いにアドバイスができることがあったり…。少しでも「ほっ」とする時間になっていたらいいな、と願いながら開催しています。

～参加者の声～

疾患が違って悩みは一緒だったり、困りごと共感できたりで、話を聞くだけで救われた。

普段は相談できないような話ができ貴重な時間だった。

皆さんの話を聞いて、色々悩んでるのは自分だけじゃないと思えた。





## 2 医療費の助成

お子さんを対象にした医療費の助成の制度があります。  
 状況によって対象外となる場合や、重複して利用できないものがあります。  
 また所得に応じて負担額が決定するものがありますので、市町のホームページや  
 窓口でご確認ください。



医療費が高くなりそうで心配…。  
 負担軽減ができる制度はあるの？

事業名	内容・対象	0歳～	小学校～	中学校～	高校～	18歳～	20歳～	窓口(4,5ページへ)
子ども医療費の助成	<p>お子さんが健康保険証を使って医療を受けた(通院・入院・訪問看護)ときの自己負担額を負担します。                      ※入院中の食事代および保険外での診療は対象外です。  <b>対象</b> 0歳から15歳になった年の年度末までのお子さん                      市町により、18歳になった年の年度末までのお子さん</p>		子ども医療費助成					市町 保険医療担当課
未熟児養育医療(養育医療)	<p>身体が発育が未熟なままで生まれたお子さん入院治療が必要と認められたときの自己負担額、食事代を負担します。  <b>対象</b> 出生時の体重が2,000グラム以下、もしくは医師が必要と認めた場合</p>	未熟児養育医療						犬山市・大口町・扶桑町 保険医療担当課 江南市・岩倉市 保健センター
母子・父子家庭医療費	<p>母子・父子家庭等の方が、健康保険証を使って医療を受けたときの自己負担額を負担します。                      ※入院中の食事代および保険外診療は対象外です。  <b>対象</b> 18歳までのお子さんのひとり親家庭や父母のいないお子さん</p>		母子・父子家庭医療費					市町 保険医療担当課
自立支援医療	<p>障害の軽減や重症化を防ぐための医療にかかる費用が軽減されます。  <b>対象</b> 18歳未満で、身体に障害・病気があがるが、手術等の外科的治療により確実に効果が期待できるお子さん</p>		育成医療(自立支援医療)					市町 障害福祉担当課
精神通院医療	<p>精神疾患の治療のための通院医療費を負担します。  <b>対象</b> 精神疾患(てんかん・発達障害を含む)の治療のための通院を必要とする方</p>		精神通院医療(自立支援医療)					

事業名	内容・対象	0歳～	小学校～	中学校～	高校～	18歳～	20歳～	窓口
障害者医療費助成	<p>健康保険証を使って医療を受けたときの自己負担額を負担します。</p> <p><b>対象</b> 身体障害者手帳を持っている方、腎機能障害者の方、進行性筋萎縮症の方、知能指数50以下の知的障害者の方、自閉症候群と診断された方</p> <p>※対象の等級は市町に確認ください。</p> <p>国が指定する子どもの難病に対して、指定された病院などでかかる医療費や薬剤費、訪問看護の費用が助成されます。</p> <p>※入院中の食事代は、1/2が給付されます。</p> <p>※他に子ども医療費などの受給者証をお持ちの方については、小児慢性特定疾病医療が優先して適用になります。</p> <p><b>対象</b> 18歳未満（継続については20歳未満）で、対象疾患の方</p>			障害者医療費助成				市町 保険医療担当課
小児慢性特定疾病医療費助成 (原則18歳未満)	<p>厚生労働大臣が指定した難病に対して、指定された病院などでかかる医療費、薬剤費、訪問看護の費用が助成されます。</p> <p><b>対象</b> ・指定難病の診断基準に合う方 ・申請月以前の12か月以内に医療費が33,000円を超える月が3か月以上あった方</p>			小児慢性特定疾病医療費助成				江南保健所 総務企画課
特定医療費助成 (指定難病)				特定医療費助成(指定難病)				

小児慢性特定疾病医療費助成



小児慢性特定疾病情報センター



小児慢性特定疾病医療費助成や  
特定医療費助成の対象疾患については、  
右記のホームページより確認することができます。

特定医療費助成(指定難病)



難病情報センター

### 3 各種手当・年金

金銭的に不安が大きいけど、  
もらえる手当はあるの？

お子さん本人や保護者の方を対象にした手当や年金があります。  
一緒にもらうことができなものや、所得制限のある手当もあります。  
詳しい説明や手当金の額については、市町のホームページ、または窓口にお問い合わせください。

事業名	内容・対象	0歳～	小学校～	中学校～	高校～	18歳～	20歳～	窓口(4,5ページへ)
児童手当	<p>家庭生活の安定、お子さんの健やかな成長に役立てるための手当です。</p> <p><b>対象</b> 国内に住んでいる、中学卒業(15歳になった年の3月31日)までのお子さんを育てている方</p>		児童手当					
児童扶養手当	<p>ひとり親家庭等の生活の安定と自立のため、またお子さんの健やかな成長に役立てるための手当です。</p> <p><b>対象</b> 18歳以下のお子さん(一定の基準以上の障害がある場合は20歳未満)を育てているひとり親家庭や父・母に重度の障害がある家庭</p>		児童扶養手当					市町 子育て支援担当課
愛知県遺児手当	<p>ひとり親家庭等の生活の安定と自立のため、またお子さんの健やかな成長に役立てるための手当です。(最長5年)</p> <p><b>対象</b> 18歳以下のお子さんを育てているひとり親家庭や、父・母に重度の障害がある家庭で、愛知県に住んでいる方</p>		愛知県遺児手当 (最長5年までもらうことができます)					
特別児童扶養手当	<p>心身に障害のある20歳未満のお子さんを育てている方のための手当です。</p> <p><b>対象</b> 20歳未満で、身体障害の1級～3級(4級)程度の方、またはIQ50以下程度の障害のあるお子さんを育てている方</p>		特別児童扶養手当					市町 障害福祉担当課
障害児福祉手当	<p>心身に重度の障害があり、常に介護が必要な方のための手当です。</p> <p><b>対象</b> 20歳未満で、身体障害1級(2級)の障害がある方、IQ20以下の方、またはこれらと同程度の障害や病状のお子さん</p>		障害児福祉手当					



事業名	内容・対象	0歳～	小学校～	中学校～	高校～	18歳～	20歳～	窓口
在宅重度障害者手当	心身に重度の障害があり、家で生活している方のための手当です。 <b>対象</b> 身体障害1～2級の方・IQ35以下の方・身体障害3級の障害を有し、IQが50以下の方			在宅重度障害者手当				
特別障害者手当 (20歳以上)	心身に重度の障害や重複した障害があり、常に介護が必要な方のための手当です。 <b>対象</b> 身体障害1～2級やIQ20以下等の重複する障害を有する等、重度の障害があり、常に介護が必要な方			特別障害者手当				市町 障害福祉担当課
障害基礎年金 (20歳以上)	20歳前までに初診日のある病気やけがで、障害等級表(1級・2級)程度の障害がある方が受け取ることのできる年金です。 また「国民年金保険料免除」の届けを出すことで保険料の支払いが免除されます。 ※障害者手帳の等級とは異なります <b>対象</b> 20歳前初診日のある障害者			障害基礎年金				市町 保険医療・年金担当課



年金は高齢者だけが

もらえるものだけじゃなかったのね!

詳しくは…

日本年金機構



20歳前に障害の原因となった病気やけがの初診日があり、国の定めた認定基準に該当すれば、障害基礎年金の申請ができます。障害年金の対象となる病気やケガは、手足の障害などの外部障害のほか、精神障害やがん、糖尿病などの内部障害も対象になります。障害者手帳や療育手帳などの障害等級とは異なり、糖尿病も対象になります。申請には初診日の証明や診断書が必要になります。詳しくは市町の年金担当課や日本年金機構のホームページでご確認ください。



## 4 障害者手帳

障害者手帳は、心身に障害のある人がいろいろなサービスを使うときに見せる手帳のことです。以下の3種類の手帳があります。手帳を取得することによって、さまざまなサービスが受けられます。手帳の種類や等級により、受けられるサービスが違います。詳しくは申請窓口にご相談ください。

### 身体障害者手帳

#### 身体に障害のある方

視覚、聴覚・平衡機能、音声・言語・そしゃく機能、肢体不自由、心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、免疫、肝臓に障害がある方

### 療育手帳

#### 知的に障害のある方

おおむね18歳以前に知的障害と認められ、知能指数（IQ）が75以下の方

### 精神障害者 保健福祉手帳

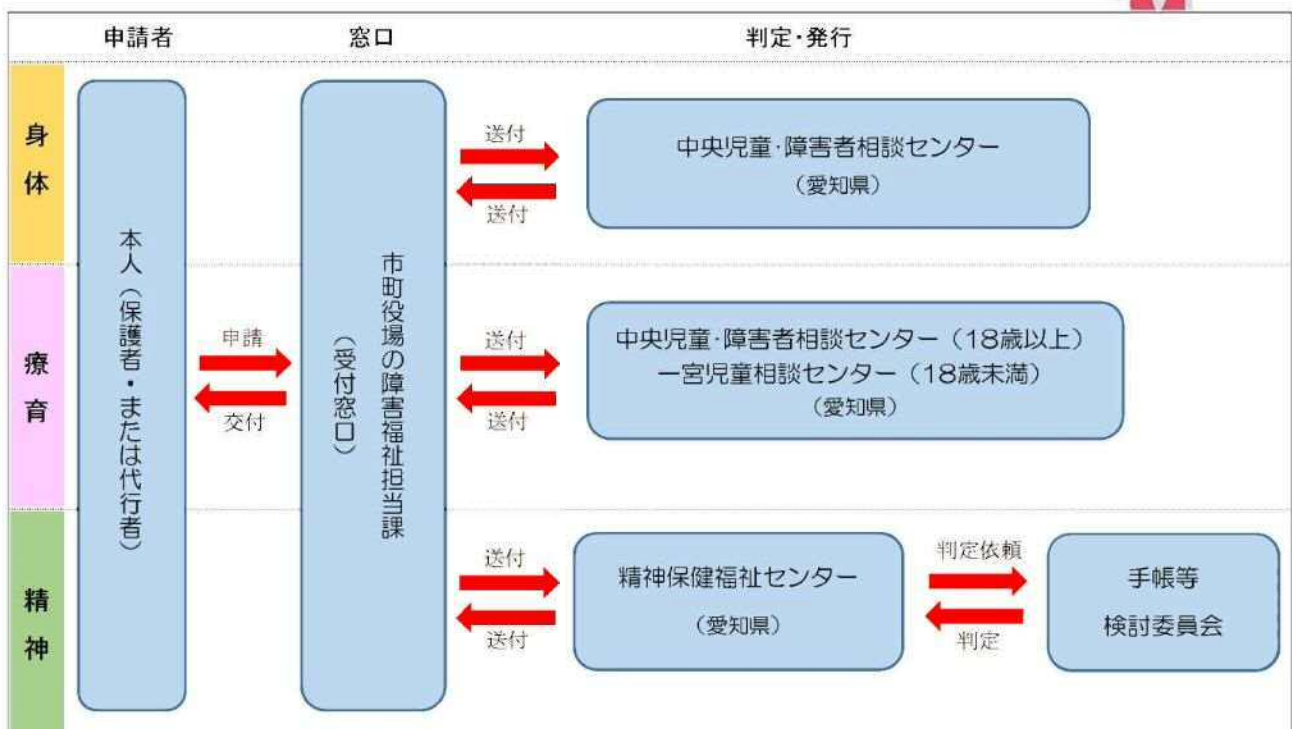
#### 精神疾患のある方

精神障害（てんかん、発達障害等を含む）により、長期にわたって日常生活や社会生活に障害があると認められた方

申請窓口  
お問合せ先

市町障害福祉担当課  
→ 4ページ「窓口一覧」をご覧ください。

取得ができるような状況であれば、早めに主治医やソーシャルワーカー、市町の担当に相談しておくともよいかもしれません。



## 5 医療や福祉のサービス



受けられる支援やサービスには  
何があるんだろう？

18歳未満のお子さんが受けられるサービスには以下のようなものがあります。  
それぞれのサービスの対象になるかどうかは、さまざまな基準や条件がありますので、  
詳しくは、お住まいの市町の障害福祉担当課（4ページ）にお問合せください。



### 障害者総合支援法のサービス

#### ○自立支援給付

##### 介護給付

- ・ 居宅介護
- ・ 同行援護
- ・ 行動援護
- ・ 重度障害者等包括支援
- ・ その他 18歳以上の方が対象のサービスあり

##### 訓練等給付

- ・ 18歳以上の方が対象の生活や身体機能の訓練、就労支援（29ページ）のサービス

##### 計画相談支援

##### 自立支援医療

##### 補装具

#### ○地域生活支援事業

- ・ 相談支援事業
- ・ 意思疎通支援事業
- ・ 日常生活用具給付事業
- ・ 移動支援事業
- ・ 地域活動支援センター
- ・ 日中一時支援
- ・ 訪問入浴サービス

障害福祉サービス



ご本人・ご家族

### 医療保険のサービス

訪問診療

訪問看護

訪問リハビリテーション

訪問歯科

訪問薬剤管理指導

### 児童福祉法のサービス

障害児相談支援

障害児通所支援

- ・ 児童発達支援
- ・ 医療型児童発達支援
- ・ 放課後等デイサービス
- ・ 保育所等訪問支援

障害児入所支援

- ・ 福祉型障害児入所施設
- ・ 医療型障害児入所施設





具体的には、どんなサービスなんだろう。  
うちは利用できるのかな？

## 1. 医療保険対象のサービス

サービス名	内容
訪問診療	医師が定期的にご自宅を訪問して診療や治療、薬の処方、予防接種、療養上の相談等を行います。また、突発的な病状の変化に対して、緊急的にご自宅にうかがい診療をします。
訪問看護	<p>ご家族が安心して過ごせるように、医療機関の訪問看護部門や訪問看護ステーションの看護師がご自宅を訪問し、お子さんとご家族を支えます。</p> <p>医師の指示のもとで看護師等が訪問し、医師の指示による医療処置や病状の観察、療養のお世話、家族への介護支援や相談などを行います。</p> <p>&lt;具体的な内容&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・病状の観察（病気や障害の状態、血圧・体温・脈拍測定など）</li> <li>・人工呼吸器の管理や吸引、在宅酸素、経管栄養など医療的ケア</li> <li>・カテーテル類や医療機器の管理・指導（在宅酸素や呼吸器、膀胱留置カテーテルなど）</li> <li>・日常生活の援助（入浴介助や清拭、排泄介助など）</li> <li>・その他医師の指示によるもの</li> <li>・ご家族の相談</li> </ul>
訪問リハビリ	<p>医師が必要と認めた場合に、医療機関の訪問看護部門や訪問看護ステーションから理学療法士や作業療法士、言語聴覚士などが自宅を訪問しリハビリや自宅で行える動作の指導をします。また必要な福祉用具や自宅の改修のアドバイスなどをします。</p> <p>小児のリハビリは、障害の状態や発達段階に合わせて、お子さんのもつ潜在的な能力を引き出して、適応能力を伸ばし、心身機能の成長発達を促すことを目指して行います。</p>
<p>&lt;基本的な利用の流れ&gt;</p> <pre> graph TD     A[利用をご希望の方] -- "訪問看護の利用を相談" --&gt; B[主治医]     B -- "指示書" --&gt; C[訪問看護ステーション]     C -- "訪問" --&gt; A     </pre>	
<p>※小児慢性特定疾病医療費助成の受給者証をお持ちの方は、その疾病に関する訪問看護の利用料は受給者証に記載されている自己負担上限月額までです。</p>	
歯科訪問診療	お子さんの成長発達に応じた口腔内のケア方法を、お子さんとご家庭に合わせ、一緒に考え対応する歯科訪問診療を行います。歯と口の健康を守るための予防処置（フッ化物の活用）等にも対応します。
訪問薬剤管理指導	外出や通院が困難な方に対し、医師や歯科医師の指示のもと自宅等に訪問します。処方せんに基づき調剤したお薬を届けてくれ、薬の説明や服薬状況の確認などを行います。薬の内容や体調変化についての相談も行い、医師と調整することもあります。

医療保険のサービスを利用したい方は、  
主治医やソーシャルワーカーに相談してみるとよいでしょう。



## 2. 障害者総合支援法のサービス

### (1) 自立支援給付

サービス名	内容	
障害福祉サービス	居宅介護	ヘルパー等が自宅に訪問し、食事や入浴、排せつの介護などをします。
	同行援護	視覚障害により、移動が困難なお子さんが外出するとき、移動に必要な情報の提供（代筆・代読を含む）、移動の援助などの外出を支援します。
	行動援護	知的障害または精神障害により行動上に困難があり、常に介護が必要なお子さんが行動するとき、危険を回避するために必要な支援や外出支援を行います。
	短期入所	自宅で介護する人が介護を行うことができない場合に、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事などの必要な介護を行います。
	重度障害者等包括支援	常に介護が必要で意思疎通を図ることに支障があるお子さんで、四肢の麻痺や寝たきりの状態にいたり、知的障害や精神障害により行動上困難がある場合に、居宅介護、同行援護、行動援護、短期入所など複数のサービスを包括的にを行います。
	計画相談支援	障害のある方や保護者からの相談に応じて、必要な情報を提供したり、助言などを行うとともに、サービス等利用計画の作成、関係者との連絡調整、サービス等の利用状況の検証、障害福祉サービスの支給決定等に関する申請の勧奨などを行います。
自立支援医療 (育成医療) (精神通院医療)	育成医療：障害の軽減や重症化を防ぐための医療にかかる費用が軽減されます。 精神通院医療：精神疾患の治療のための通院医療費を負担します。 ※7ページ「医療費の助成」をご覧ください	
補装具	身体障害がある方で、身体上の障害を補うための用具（補装具）が必要な方に対して、交付（修理費など）の補助を行います。 ※17ページ「日常生活用具や補装具などの支給」をご覧ください	

### (2) 地域生活支援事業

障害のある方が、自立した日常生活や社会生活ができるように、地域の特性や利用者の状況に応じて市町が柔軟なかたちで実施する事業です。そのため、市町によりサービスの種類や内容が異なります。

以下に一部を紹介します。

サービス名	内容
相談支援事業	相談を受けてサービス利用の案内や情報提供をします。
成年後見制度利用支援事業	補助を受けなければ成年後見制度の利用が困難な方を対象に、費用を助成します。
意思疎通支援事業	聴覚、視覚、言語機能などの障害で、意思疎通が困難な方のために、手話通訳や要約筆記などを行う人の派遣などを行います。
日常生活用具給付事業	日常生活上の不便を解消するための用具を支給します。 ※17ページ「日常生活用具や補装具などの支給」をご覧ください
移動支援事業	屋外での移動が困難な方に同行して、外出時の移動をお手伝いします。
地域活動支援センター	障害のある方が通い、創作的活動や生産活動などを通じて、交流ができます。
日中一時支援	日中活動の場を提供し、見守りや社会に適応するための日常的な訓練などをします。
訪問入浴サービス	家庭での入浴が困難な方に、訪問入浴車による訪問入浴サービスを行います。



### 3. 児童福祉法のサービス

#### (1) 障害児相談支援

サービス名	内容
障害児相談支援	障害児通所支援の申請をした後、支給決定される前に利用計画案を作成します。支給決定後に、サービス事業所等と連絡調整を行うとともに、利用計画を作成します。また、利用開始後は、サービス等の利用状況の確認などを行いながら、サービス事業所との連絡調整をしていきます。

#### (2) 障害児通所支援

サービス名	内容
児童発達支援	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などを行います。 <b>対象</b> 小学校入学前のお子さん
医療型児童発達支援	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の支援や治療を行います。 <b>対象</b> 小学校入学前の医療的ケアが必要なお子さん
放課後等デイサービス	授業の終了後または夏休み等のお休みの日に、生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流の促進、その他必要な支援を行います。お子さんの自立を促すとともに、放課後等の居場所づくりを行います <b>対象</b> 小学生から18歳までのお子さん、
保育所等訪問支援	お子さんが通っている保育所等に訪問し、集団生活への適応のための専門的な支援などを行います。

お問合せ先	市町 障害福祉担当課 → 4ページ「窓口一覧」をご覧ください。
-------	------------------------------------

#### (3) 障害児入所支援

サービス名	内容
福祉型障害児入所施設	施設に入所しているお子さんに対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行います。
医療型障害児入所施設	施設に入所または指定医療機関に入院しているお子さんに対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行います。

お問合せ先	一宮児童相談センター → 4ページ「窓口一覧」をご覧ください。
-------	------------------------------------



専門の病院は  
あるのかしら？



『**あいち医療情報ネット**』をご紹介します！

愛知県が提供する、県内の病院・診療所・  
歯科診療所・薬局・助産所などの医療情報を  
検索できる情報サイトです。ぜひご活用ください。



あいち医療情報ネット



歯や口の悩み



歯が生えてきたけど、どうしたらいいの？

口のケアの方法を教えてください！

むし歯ができたかも…！どうしよう？

うまく食べられなくて、困っている。

歯や口の相談や受診はどこでしたらいい？



歯や口について、心配なことやお困りごとがある場合、  
**市町の保健センターや保健所、かかりつけの歯科医**へご相談ください。



愛知県や愛知県歯科医師会では、子どもの歯や口について、月齢にとらわれず発育発達の  
状況に合わせた内容のリーフレットを作成しています。参考に下記をご紹介します。



← 「発達に不安を抱える  
子どもたちの口腔ケア」  
(愛知県歯科医師会作成)



障がい者歯科医療ネットワーク



→ 「0歳からの歯と口の育ち」  
(愛知県健康対策課作成)



愛知県歯科保健リーフレット集



## 6 日常生活用具や補装具などの支給



医療機器が必要になった！  
車椅子も欲しい…。補助はあるの？

日常生活を送りやすくするための用具や、身体機能の障害を補う用具などの購入や修理、借り受けのための費用の助成制度をご紹介します。

それぞれ、対象者や支給要件、補助内容、課税状況などによる自己負担額などがあり、市町によっても異なりますので、お住まいの市町の障害福祉担当課にご確認ください。



事業名	内容
日常生活用具費の給付	<p>在宅で生活されている重い障害のある方やお子さんの日常生活の不便等を解消し、日常生活を円滑に送るための日常生活用具の購入または借り受けにかかる費用を助成します。</p> <p>&lt;対象用具の例&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①介護・訓練支援用具 特殊寝台、特殊マット、体位変換器など</li> <li>②自立生活支援用具 入浴補助用具、歩行用杖、聴覚障害者用屋内信号装置など</li> <li>③在宅療養等支援用具 パルスオキシメーター、ネブライザー（吸入器）、電気式たん吸引器など</li> <li>④情報・意思疎通支援用具 携帯用会話補助装置、点字ディスプレイ、聴覚障害者用通信装置、聴覚障害者用情報受信装置など</li> <li>⑤排泄管理支援用具 紙おむつ、ストーマ用装具など</li> <li>⑥居宅生活動作補助用具（住宅改修費）※大口町を除く</li> </ul>
補装具の支給	<p>障害による身体機能の障害を補い、日常生活を送りやすくするための器具の購入や修理、借り受けにかかる費用の一部を支給します。</p> <p>&lt;対象用具&gt;</p> <p>義肢、装具、座位保持装置、車いす、電動車いす、歩行器、盲人安全つえ、義眼、眼鏡、補聴器、歩行補助つえ、重度障害者用意思伝達装置</p> <p>18歳未満のみ：座位保持いす、起立保持具、排便補助具、頭部保持具</p>

<p>小児慢性特定疾病児童 日常生活用具給付事業</p> <p>※実施市町 犬山市・岩倉市・大口町</p>	<p>日常生活を円滑に送るために必要な用具を購入するのに必要な費用を助成します。身体障害者手帳等の対象にはならない、小児慢性特定疾病のあるお子さんに用具を支給する制度です。</p> <div style="background-color: #fce4ec; padding: 10px; border-radius: 10px;"> <p>&lt;対象用具&gt; 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（吸入器）、パルスオキシメーター、ストーマ装具、人工鼻</p> </div> <p><b>対象</b> 小児慢性特定疾病の医療費助成を受けているお子さん</p>
<p>軽度・中等度難聴児補聴器 購入等給付事業</p>	<p>難聴があるお子さんに対し、言葉の習得や聴力の向上を目的に、補聴器の購入や修理にかかる費用の一部を助成します。</p> <p><b>対象</b> 身体障害者手帳の交付対象とならない18歳未満の難聴があるお子さん</p>

<p>申請窓口 お問合せ先</p>	<p>市町 障害福祉担当課 → 4ページ「窓口一覧」をご覧ください。</p>
-----------------------	--

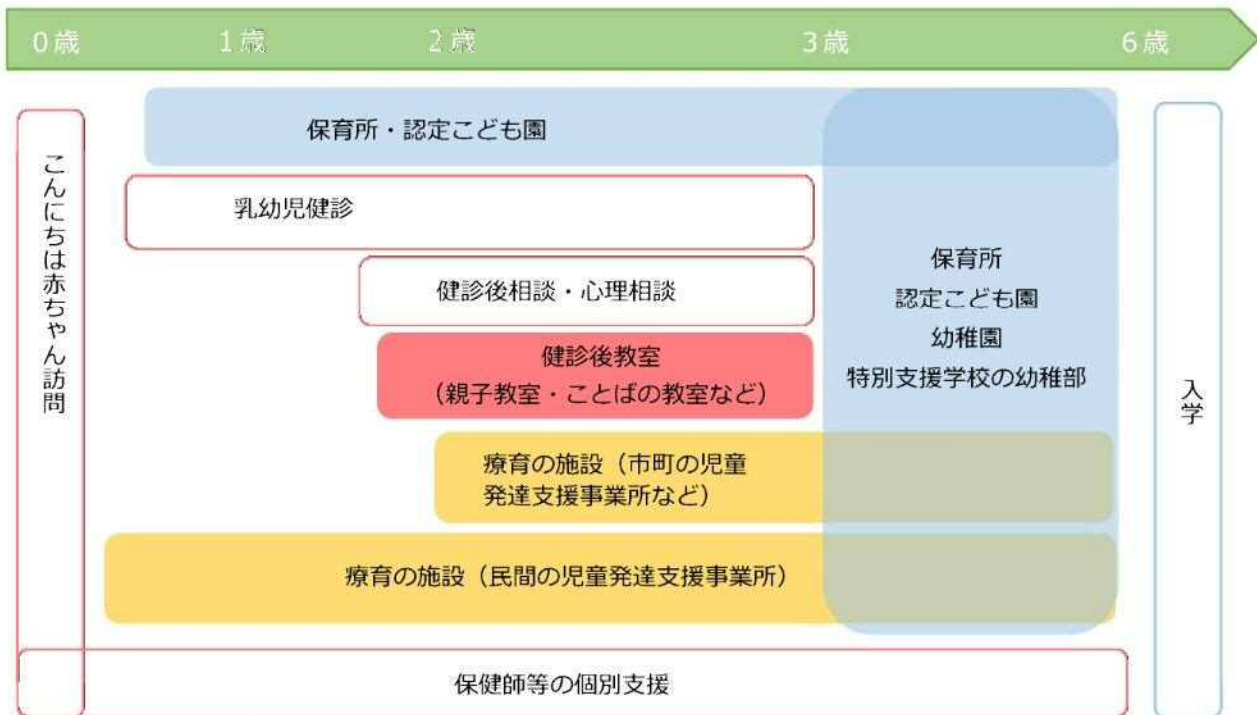


## 7 入園・療育

集団生活に触れさせたい…  
入園はできるのかな？



0歳から入園までの支援は、下の図のような流れがあります。  
保育園や幼稚園、認定こども園、療育を行う施設などがありますので  
保健センターの保健師や子育て支援担当課に相談してみましよう。  
お子さんが育っていくためによりよい場はどこか一緒に考えます。



※この流れは参考です。

### 1. 療育

療育ってなに？



療育とは「医療」の「療」と「教育・保育」の「育」を合わせた言葉です。子どもは障害のある・なしに関わらず、成長発達する存在です。家庭を中心に医療、療育機関（通園含む）、保育、教育機関などがいろんな面から関わることで、また子ども同士の関わりや集団の中で過ごすことで、子どものもつ能力や個性を育てる場となります。

発達や療育について、乳幼児健診や家庭訪問などで、保健師にお話しをしている方もいると思いますので、そのような身近な保健師さんに相談してみましょう。

ここでは、参考に市町が行っている療育の施設を紹介しますが、民間の療育の施設もあります。利用には申請が必要です。

名 前	住 所	窓 口	
犬山市児童発達支援事業実施施設 こすもす園	〒484-0081 犬山市大字犬山字辰ケ池 45-1	犬山市 子ども未来課	4ページ 「窓口一覧」へ
犬山市心身障害児通園施設 こすもす園（たんぼぼ教室）			
江南市立わかくさ園	〒483-8314 江南市村久野町寺町 77	江南市 福祉課	
子ども発達支援施設 あゆみの家	〒482-0041 愛知県岩倉市東町仙奈 158	岩倉市 子育て支援課	
母子通園 ぱんだ教室	〒480-0142 丹羽郡大口町中小口二丁目 619	大口町 福祉こども課	
児童発達支援事業所 つくし学園	〒480-0101 丹羽郡扶桑町山那字大持 838-5	扶桑町 福祉児童課	

## 2. 保育所・幼稚園・認定こども園

保育所（保育園）	<p>仕事をしている親御さんのために、子どもの保育を行い、子育てと仕事の両立を支援します。夕方までの保育だけでなく、園により延長保育や休日保育、一時保育をしています。</p> <p><b>対象</b> 0～5歳のお子さん</p>
幼稚園	<p>教育の基礎をつくるための幼児の教育を行います。昼過ぎごろまでの教育時間や、園によって午後や土曜日、夏休みなどの長期休業中の預かり保育などを実施しています。</p> <p><b>対象</b> 3～5歳のお子さん</p>
認定こども園	<p>保護者が働いている、いないに関わらず受け入れて、幼児教育・保育を一体的に行う施設で、幼稚園と保育所の両方の良さを併せもっている施設です。</p> <p><b>対象</b> 0～5歳のお子さん</p>

### ◆ 障害児保育

心身に発達の遅れがあるお子さんを対象に、保育所などで障害児保育が実施されています。保育士を追加で配置する（加配）などして、お子さんの発達を促す支援が行われています。お子さんの入園の可否、加配の有無については、審査後に決定されます。医療的ケアがある場合も、まずはお相談ください。

障害児保育を実施している保育所など詳しくは、お住まいの市町の子育て支援担当課にお問合せください。

申請窓口 お問合せ先	<p>市町子育て支援担当課</p> <p>→ 4ページ「窓口一覧」をご覧ください。</p>
---------------	---



## 3. 特別支援学校の幼稚部

特別支援学校の中に幼稚部が設置されているところがあり、3歳または4歳から通うことができます。設置されている学校については23ページをご覧ください。詳細は学校へお問合せください。



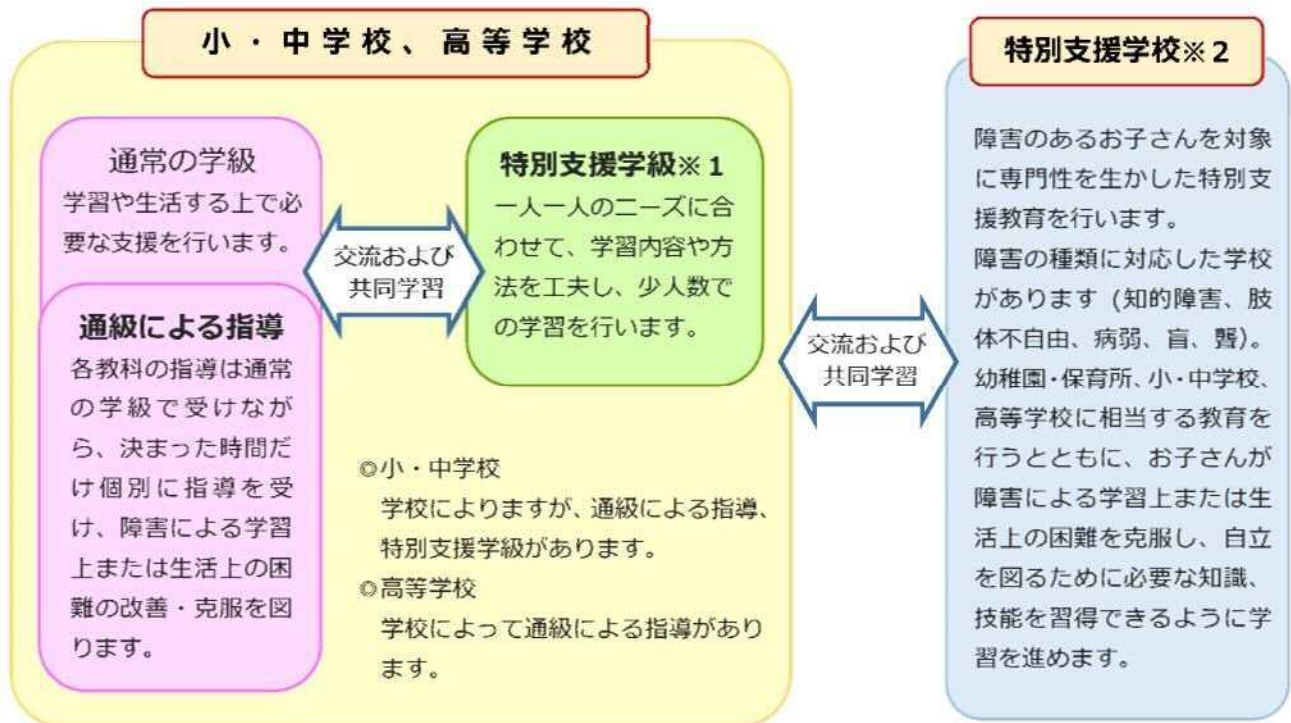
## 8 入学・学校生活



学校はどうしたらいいのかな？  
どこに相談すればいいんだろう。

### 1. 障害のあるお子さんへの特別支援教育

「特別支援教育」とは、障害のある幼児・児童・生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取り組みを支援するという視点に立ち、お子さん一人一人の教育的ニーズを把握し、その持っている力を高めて、生活や学習上の困難を改善・克服するために、適切な指導や必要な支援を行うものです。



- ※1 比較的長期にわたって病院に入院しているお子さんを対象に、院内学級が設置されている病院もあり、院内で教育を受けることができます。（江南厚生病院など）
- ※2 通学が困難なお子さんのために、特別支援学校の教員を家庭または、医療機関に派遣して教育を行う訪問教育も行われています。

### 2. 相談するところ

#### (1) 早期教育相談

幼児教育段階から義務教育への円滑な移行を推進するために、幼児期から就学前までの発達が気になるお子さんとその保護者を対象として、7月～8月頃に教育相談（支援の在り方や就学相談等）が実施されています。医療的ケアがあるお子さんの場合はもう少し早めに、個別に相談をしておくとういことです。

日時・場所など詳しくは、お住まいの市町の学校教育担当課へお問合せください。

お問合せ先	市町学校教育担当課（教育委員会） → 4ページ「窓口一覧」をご覧ください。
-------	--



## (2) 教育相談等（随時）

お子さんの養育や入学等について、愛知県総合教育センターや各特別支援学校で教育相談などを実施しています。詳しくは、各機関にお問合せください。

相談先	内容	お問合せ先	受付時間
愛知県総合教育センター	<b>一般教育相談</b> 対象：児童生徒とその保護者、関係教職員 内容：身体・精神、学業、不登校、いじめ、非行、進路・適性、家庭教育、体罰、暴力行為等	相談部 教育相談研究室 0561-38-2217	月曜～金曜 (祝日除く) 9：00 ～17：00
	<b>特別支援教育相談（予約制）</b> 対象：特別な支援が必要な幼児児童生徒とその保護者、関係教職員 内容：家庭での療育や育て方、就学や進路の問題、幼稚園や学校等での指導方法	相談部 特別支援教育相談研究室 0561-38-9517	
愛知県立小牧特別支援学校	<b>教育相談（あゆみ相談）</b> 対象：お子さんの成長や発達に不安や悩みをお持ちの保護者や保育士、職員などを対象に実施。 内容：家庭療育や学校生活などの相談 方法：電話または面接（面接は要予約）	教育支援部 0568-73-7661	月曜～金曜 (祝日除く) 9：30 ～15：30
愛知県立一宮特別支援学校	<b>入学・教育相談</b> 障害のあるお子さん（幼児・児童・生徒）についての相談、就学や転・入学の相談ができます。 どんな学校か知りたい、進学に悩んでいる、入学するにはどうしたらよいか、分からないことを色々聞きたい等。	0586-78-4635	月曜～金曜 (祝日除く) 9：30 ～17：00
愛知県立一宮東特別支援学校	<b>教育相談</b> お子さんの生活上心配なこと、入学に関する事などの相談ができます。 申込先(担当者)：小学部、中学部、高等部それぞれの主事 または教務主任まで	0586-51-5311	月曜～金曜 (祝日除く) 9：00 ～16：00
	<b>たんぼぼ相談（予約制）</b> 対象：行動や学習に困難のあるお子さんや障害のあるお子さんの保護者、園・学校関係者 内容：子育てで心配されていることなど ※予約制。電話で「たんぼぼ相談希望」と伝えてください。	地域支援部 0586-51-5311	月曜～金曜 (祝日除く) 9：00 ～17：00
愛知県立名古屋盲学校	<b>教育相談</b> 見え方に心配のあるお子さんや成人の方を対象に実施しています。	【TEL】 052-711-0009 【FAX】 052-723-6813	月曜～金曜 (祝日除く) 9：00 ～16：30
愛知県立一宮聾学校	<b>教育相談</b> 0歳児から相談ができます。聴力測定などのきこえに関する検査、子育てのアドバイス、就学の相談などを行っています。	【TEL】 0586-45-6000 【FAX】 0586-43-4462	月曜～金曜 (祝日除く) 9：00 ～17：00

### 3. この地域のお子さんが通う特別支援学校（犬山市・江南市・岩倉市・大口町・扶桑町）

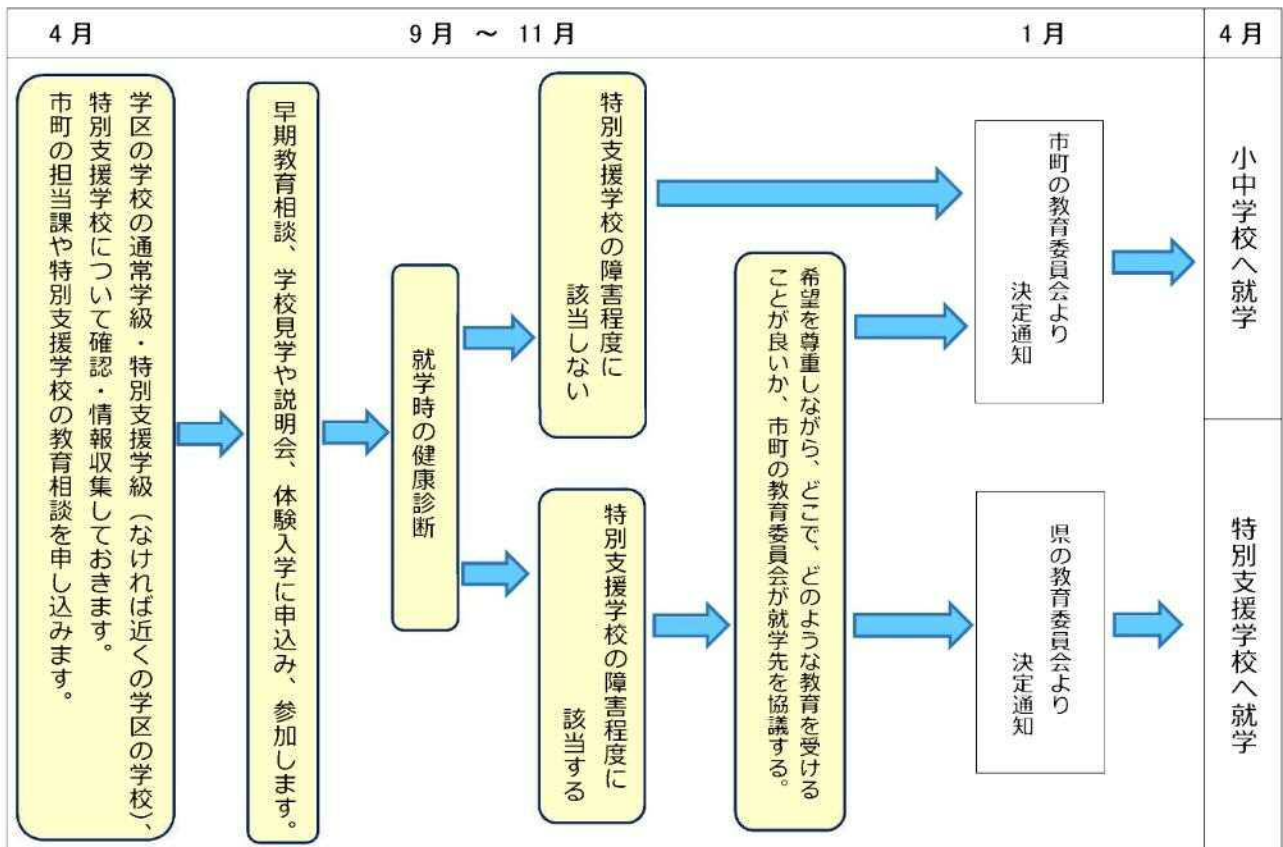
種別	学校名	住所	電話番号	5市町の対象地域	設置部	ホームページ
盲	愛知県立 名古屋盲学校	名古屋市千種区北千種 1-8-22	052- 711-0009	犬山市,江南市,岩倉市 大口町,扶桑町	幼・小 中・高	
聾	愛知県立 一宮聾学校	一宮市大和町苅安賀字上西之 杵 30	0586- 45-6000	犬山市,江南市,岩倉市 大口町,扶桑町	幼・小 中・高	
知的	愛知県立 一宮東特別支援学校	一宮市丹羽字中山 1151-1	0586- 51-5311	犬山市,江南市,岩倉市 大口町,扶桑町	小・ 中・高	
肢体不自由	愛知県立 一宮特別支援学校	一宮市杉山字氏神廻 1	0586- 78-4635	江南市	幼・小 中・高	
	愛知県立 小牧特別支援学校	小牧市久保一色 1129-2	0568- 73-7661	犬山市, 岩倉市 大口町, 扶桑町	小・ 中・高	
病弱	愛知県立 大府特別支援学校	大府市森岡町 7-427	0562- 48-5311	犬山市,江南市,岩倉市 大口町,扶桑町	小・ 中・高	

※QRコードは、紙や手などで別のコードを隠してご使用ください。



#### 参考 就学までの流れ

※参考の流れですので、市町や状況に応じて異なります。



～ 通常の学級に進学し、運動制限などの配慮が必要なとき ～

慢性的な病気があっても、手術や服薬などの治療で、普段は健康な子と変わらない生活を送るお子さんも多くいます。一方で、見た目ではわからない症状や障害のため、配慮を必要とする場合もあります。就学時健診時や入学後に学校に提出する「学校生活管理指導表」などで学校に知らせましょう。また、入学後も担任の先生や養護教諭と相談していきましょう。



雲の向こうは、いつも青空。

ルイーザ・メイ・オルコット





## 9 子育て支援・その他サービス

忙しい日々…。子どもを預かってくれたり、  
家事を助けてくれるサービスないのかな？



市町の保育園で一時預かりができます。  
また市町ごとに「ファミリーサポート」や「シルバー人材センター」  
という事業があります。地域の人たちの力を借りましょう。

### 1. 一時保育（一時預かり）

病気や出産、冠婚葬祭などにより、子どもを保育できないときなどに、一時的に保育園で子どもを預かり、保育をするサービスです。利用条件・利用時間・利用料は、市町により異なるためご確認ください。

申請窓口 お問合せ先	市町子育て支援担当課 → 4ページ「窓口一覧」をご覧ください。
---------------	------------------------------------

### 2. ファミリー・サポート・センター（大口町：すくすくサポート）

「子育ての支援をしてほしい人」（依頼会員）と「子育ての援助がしたい人」（援助会員）が会員となり、送迎や子どもの預かりなど会員同士がお互いに助け合うシステムです。

窓口	電話番号	ホームページ
犬山市役所 子ども未来課 保育担当	0568-44-0324	
犬山市ファミリーサポートセンター （東児童センター さんにいれ 内）	0568-66-3099	
江南市ファミリー・サポート・センター （子育て支援センター内）	0587-54-1111（内線 229）	
岩倉市役所 子育て支援課 保育グループ	0587-38-5810	
大口北児童センター	0587-95-7141	
扶桑町ファミリー・サポート・センター事務局	0587-74-0746	

※QRコードは、紙や手などで別のコードを隠してご使用ください。

### 3. シルバー人材センター

高齢者の豊かな経験と能力を生かし、活力ある地域社会づくりに貢献することを目的とした組織です。60歳以上の方が会員となっています。草取りや家事のお手伝いなどのお仕事をお願いすることができます。



窓口	住所	電話番号	ホームページ
犬山市シルバー人材センター	犬山市松本町二丁目7番地	0568-62-8505	
江南市シルバー人材センター	江南市古知野町花霞74 (江南市高齢者生きがい活動センター内)	0587-56-2155	
岩倉市シルバー人材センター	岩倉市西市町無量寺2番地1 (岩倉市ふれあいセンター内)	0587-66-2223	
大口町コミュニティ・ワークセンター	大口町下小口六丁目48番地1	0587-95-8101	
扶桑町シルバー人材センター	扶桑町大字柏森字長畑478番地 (扶桑町サングリーンハウス内)	0587-93-3252	

※QRコードは、紙や手などで別のコードを隠してご使用ください。

### 4. ショートステイ ※実施市町：犬山市・江南市

保護者の病気や冠婚葬祭、仕事の都合などにより、一時的にお家で子どもをみるのが難しくなった場合に、施設などでお子さんを預かります。

申請窓口 お問合せ先	犬山市：子ども未来課 / 江南市：こども政策課 → 4ページ「窓口一覧」をご覧ください。
---------------	---

#### ❀ 病気のあるお子さんのきょうだい ❀

小児慢性特定疾病医療費助成の申請に来られた保護者の方とお話させていただくと時々お聞きするのが、病気のあるお子さんのきょうだいのことです。

病気のあるお子さんと同じように、とても大切に思っているけれど、さみしい思いをさせていないかな…どうしてあげるといいかな…などの声をお聞きします。

大阪に、病気をもつお子さんのきょうだい支援をしている団体があり、病気のあるお子さんのきょうだいのための本を作成しています。

良かったら、一度読んでみてください。

NPO 法人しぶたね

「きょうだいさんのための本 たいせつなあなたへ」

<http://sibtane.com/>





## 10 就労の相談



自分に合った仕事って何？  
自分の希望する仕事があるけど、病気の症状や治療を考えると不安…  
会社に病気のことを伝えるべき？ どう伝えたらいい？  
どこで相談できるんだろう・・・？

現在、学校に通っている方は、まず通学している高校や特別支援学校の先生に相談しましょう。  
また、短大や大学などでも就職支援を行っています。  
ここでは、ハローワークなどの一般的な就職に関する相談先をはじめ、慢性疾患や難病、  
障害のある方がそれを踏まえた就労相談ができる相談先についてご紹介します。



### 1. ヤング・ジョブ・あいち

企業・学校等の協力の下で、愛知県と愛知労働局が連携して運営する学生及び若年者の就職総合支援施設です。職業適性診断、職業相談、職業紹介、キャリアコンサルティング等の就業関連サービスが、ワンストップで提供されています。

#### (1) あいち若者職業支援センター（自分の適性・適職探しをしたい方）

愛知県が運営し、仕事を探している若年の方への就職支援を行っています。  
職業選択サポート（セミナー開催、職業訓練案内、ジョブカード作成）、心理の専門家やキャリアコンサルタントによる就職相談、家族からの就職相談、また職業意識啓発に関する事業が行われています。

#### (2) 愛知新卒応援ハローワーク（学生および既卒者の方）

学卒ジョブサポーターによる大学等と連携した相談及びエントリーシートの作成、面接指導、応募先の選定などのきめ細やかな就職支援をしています。  
<対象> 大学院・大学・短期大学・高等専門学校・専修学校（専門課程）等を新たに卒業する学生および卒業後3年以内の既卒者

#### (3) 愛知わかものハローワーク（35歳未満の若年者の方）


担当者制による職業相談・紹介、応募書類の作成、面接対策などの就職支援が行われています。  
<対象> 正規雇用を目指す35歳未満の若年者（在学生・専門学校以上の既卒3年以内の方を除く）

お問合せ先	ヤング・ジョブ・あいち 名古屋市中区錦 2-14-25 ヤマイチビル 9階 利用時間：月曜日～金曜日（祝日・年末年始を除く） 8時30分～17時15分 ☎ 052-232-2351	
	● あいち若者職業支援センター ☎ 052-232-2352 ● 愛知新卒応援ハローワーク ☎ 052-855-3750 ● 愛知わかものハローワーク ☎ 052-855-3760	



## 2. ハローワーク犬山（犬山公共職業安定所）


具体的な就職先をお探しの方に対して、福祉・教育等関係機関と連携し、就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援が実施されています。病気による症状や障害のある方の職業相談も受けられます。管轄区域は、犬山市、江南市、岩倉市、大口町、扶桑町です。

お問合せ先	犬山市松本町 2-10 利用時間：月曜日～金曜日（祝日は除く） 8時30分～17時15分 ☎ 0568-61-2185	
-------	---	---

## 3. 江南市地域職業相談室（江南ワーキングステーション）


地域職業相談室は、公共職業安定所が設置されていない市町村において、国と市が共同で運営し、職業相談・職業紹介等が行われています。

求人検索パソコンで、ハローワークと同様に求人が検索できます。

お問合せ先	江南市赤童子町大堀 90（江南市役所 1 階） 利用時間：月曜日～金曜日（祝日は除く） 9時00分～16時30分 ☎ 0587-54-1111（江南市役所代表）	
-------	--	---

## 4. 愛知障害者職業センター

障害のある方に対して、地域のハローワーク等と連携し、就職に関する相談や職場に定着するための援助、就職・復職準備のための支援、事業主や関係機関の方への助言や支援等が行われています。

お問合せ先	名古屋市中区錦 1-10-1 M I テラス名古屋伏見 5 階 利用時間：月曜日～金曜日（祝日は除く） 8時45分～17時00分 ☎ 052-218-2380	
-------	---	---

## 5. ハローワーク名古屋中（専門援助第三部門）

「難病患者就職サポーター」が、難病患者さんのための就労支援相談を行っています。難病をお持ちの方で、就職を希望する方や、在職中に難病になり仕事の継続について悩んでいる方などに、症状の特性を踏まえたきめ細やかな相談が行われています。1回1時間程度です。相談は、予約制です。お近くのハローワークへの出張相談もあります。

お問合せ先	名古屋市中区錦 2-14-25 ヤマイチビル 5 階 受付時間：8時30分～17時15分 月曜日～金曜日（祝日は除く） ☎ 052-855-3740（45#）	
-------	---	--

## 6. 愛知県医師会 難病相談室

難病相談室では、病気の相談だけでなく、就労に関する相談も行っています。詳しい内容・お問合せ先については、6ページをご覧ください。


## 7. 尾張北部障害者就業・生活支援センター「ようわ」

労働局と愛知県からの委託を受け、障害をもつ方の「働くこと」や「生活に関すること」について、一体的に相談と支援が行われています。

支援内容は、就労に向けた相談とそれに伴う生活相談／就職準備、求職活動の支援／相談・職場実習、職場定着支援です。障害の種類や手帳の有無は問いません。また事業主からの相談も受け付けています。

必要に応じて、各市町、ハローワーク、職業センター、学校、福祉サービス事業所等とネットワークを構築し連携を図っています。

対象地域は、春日井市、小牧市、犬山市、江南市、岩倉市、大口町、扶桑町です。

お問合せ先	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 尾張北部障害者就業・生活支援センター「ようわ」 春日井市坂下町 4-295-1 利用時間：月曜日～金曜日 9時00分～17時00分 ☎ 0568-88-5115</li> <li>● サテライト柏森 扶桑町大字柏森字長畑 436 番地 利用時間：月曜日～金曜日（第2・4水曜日は休み） 9時00分～17時00分 ☎ 0587-81-6025 FAX 0587-81-6026</li> </ul> <p>※「ようわ」「サテライト柏森」ともに、相談は電話・来所・訪問です。 来所・訪問は要予約。</p>	
-------	---	---

## 8. 障害者総合支援法による就労支援

障害者自立支援法に基づく障害福祉サービスの中に「訓練等給付」と呼ばれるサービスがあります。この中に、就労支援のサービスがあります。

就労移行支援	一般企業への就労を希望する方に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。
就労継続支援	A型 一般企業での就労が困難な方に、雇用契約に基づいて働く機会を提供するとともに、就労に必要な知識・能力の向上のために必要な訓練を行います。
	B型 一般企業での就労が困難な方に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。
就労定着支援	一般就労した方に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行います。

申請窓口 お問合せ先	市町障害福祉担当課 → 4ページ「窓口一覧」をご覧ください。
---------------	-----------------------------------

## 11 患者会・家族会




同じような病気の子や  
家族の話を聞いてみたいな！


患者会や家族会があります。  
治療や生活の情報を得ることができたり、悩みや不安をわかちあい、  
励まし合って心を癒やす場になることもあります。  
入会したからといって、活動に参加しなければいけないということはありません。  
保健師や下記の団体などにご相談ください。



### ● NPO法人愛知県難病団体連合

内容	所在地	電話番号	
難病の方の福祉や生活相談、患者会・友の会の情報を知ることができます。	名古屋市巾着区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101	052-485-6655	

### ● 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

内容	所在地	電話番号	
医療・教育・福祉などの相談や希少難病のお友達探しを手伝います。	東京都文京区本郷 1-15-4 文京尚学ビル	03-5840-5973	

身体的な障害がない知的障害の方も加入されています！  
同じ地域の人と情報を交換したり、交流の場になります。

### ● 肢体不自由児・者父母の会

団体名	会長	連絡先
愛知県肢体不自由児・者父母の会連合会	荻野 義昭	0564-31-6096
犬山市心身障害児（者）父母の会	加藤 洋司	犬山市役所福祉課内 0568-44-0321
江南市肢体不自由児・者父母の会	村瀬 元弥	副会長 村瀬晴美 090-5865-7888
岩倉市肢体不自由児・者父母の会	鬼頭 貞由美	0587-37-2392
大口町心身障害児（者）親の会	横井 知美	0587-96-0547
扶桑町心身障害児・者父母の会	長谷川 洋子	0587-93-6197

### ● 疾患別団体

次ページに一覧を載せています。

連絡先などの詳細については、[あいち小児保健医療総合センターホームページ](#)をご覧ください。

あいち小児保健医療総合センター 患者家族会





疾患群	支援病名	団体名
悪性新生物	小児がん	(財)がんの子供を守る会 東海支部
腎疾患	ネフローゼ・透析・移植患者	キドニークラブ(腎臓疾患の子ども会)
心疾患	ウィリアムズ症候群	エルフィン中部
	川崎病	川崎病の子どもをもつ親の会
	心臓病(先天性・後天性、重度・軽度問わず)	全国心臓病の子どもを守る会 愛知県支部(愛知心臓病の会) 岐阜県心臓病児者の会
内分泌疾患	骨形成不全症	骨形成不全友の会
	ターナー症候群	かくや姫の会
糖尿病	1型糖尿病	つばみの会 愛知・岐阜 愛知支部
代謝異常	ウイルソン病	ウイルソン病友の会
	先天性脂質代謝異常	ゴーシェ病患者及び親の会
	ムコ多糖症類、ガラクトシアリドーシス、ムコリビドーシス GM-1ガングリオシドーシス、GM-2ガングリオシドーシス(テイ・サックス、サンドホフ含む)	日本ムコ多糖症患者家族の会 (-LSD Family 15 diseases-)
血液疾患	血友病	鶴友会
免疫系疾患	膠原病	全国膠原病友の会 愛知県支部
	若年性特発性関節炎(JIA)	あすなる会
	原発性免疫不全症候群	NPO 法人 PID つばさの会
神経・筋疾患	神経・筋疾患 二分脊椎症	日本二分脊椎症協会 東海支部
	インフルエンザ脳症、急性脳症、ライ症候群、髄膜炎など	インフルエンザ・脳症の会「小さないのち」愛知支部
	ウィリス動脈輪閉塞症(もやもや病)	もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック
	重症筋無力症	一般社団法人 全国筋無力症友の会
	筋ジストロフィー	愛知県筋ジストロフィー協会
	水頭症	日本水頭症協会
	脊髄性筋萎縮症(ウェルドニヒ・ホフマン病及びクレーゲルヘルグ・ウェランダー病を含む)	SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
	てんかん	公益社団法人日本てんかん協会 愛知県支部
	脳性麻痺など重症な心身障害児(者)	愛知県重症心身障害児(者)を守る会
	無痛無汗症(遺伝性感覚白律神経性ニューロパチーIV型)	NPO 法人 無痛無汗症の会 トゥモロウ
	結節性硬化症	TS つばさの会
	SSPE(亜急性硬化性全脳炎)	SSPE 青空の会
	消化器疾患	鎖肛
先天性奇形 鎖肛		地域で一緒に支え合う会(鎖肛当事者の会)
胆道閉鎖症		胆道閉鎖症の子どもを守る会
短腸症候群を始めとする腸管不全全般		一般社団法人 短腸症候群の会
アラジール症候群		日本アラジール症候群の会
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	ダウン症候群・染色体異常	グループたんぼぼ らるご(ダウン症および染色体異常の子どもの未来を考える会) かめのごハウス Smile Step ダウン症とその他の染色体しょうがい児・者 親の会 エンジェル

染色体または遺伝子 に変化を伴う症候群	ダウン症候群・染色体異常	パルパル
	cdk15 遺伝子変異症候群	cdk15japan らぶはんず
	22q11.2 欠失症候群	22 HEART CLUB
	染色体起因しょうがい	親の会「Four-Leaf Clover」
	アンジェルマン症候群	エンジェル会の会
	マルファン症候群	マルファンネットワークジャパン (MNJ)
	マルファン症候群 ロイス・ディーツ症 候群 類縁疾患	NPO 法人日本マルファン協会
	コケイン症候群	日本コケイン症候群ネットワーク
エマヌエル症候群	エマヌエル症候群の情報サイト	
皮膚疾患	ひまわり	魚鱗癬の会 ひまわり
	色素性乾皮症	愛知ふれっくるの会
	色素失調症	色素失調症の患者と家族の会
骨・関節系疾患	ペルテス病	全国ペルテス病保護者等連絡会(ペルテス会)
聴覚・平衡機能系疾患	難聴・聴覚障害	名古屋難聴児を持つ親の会
アレルギー	アレルギー・食物アレルギー・喘息	アレルギーの子を持つ親の会
		認定 NPO 法人 アレルギー支援ネットワーク
		岡崎アレルギーの会
		てるてるぼうず
		名古屋南部アレルギーの会
		緑アレルギーの会
		アレルギーっ子集まれ!
		あつまあれ会(海部・津島食物アレルギーの会)
		刈谷アレルギー児の会
		一宮アレルギーっ子サークル「くれよん」
アレルギーっ子の会 蒲郡		
岡崎アレルギーの会		
精神疾患	LD など発達障害	あいち LD 親の会かたつむり
	精神疾患 高機能広汎性発達障害・ADHD	NPO 法人 えじそんくらぶ なごや親の会
	高機能広汎性発達障害・LD・ADHD	NPO 法人アスペ・エルデの会
	発達障害	らっこちゃん親の会
	自閉症とその周辺障害	NPO 法人 愛知県自閉症協会・つばみの会
	注意欠陥多動性障害(ADHD)	注意欠陥多動障害児親の会ハイパーキッズ
その他	口唇口蓋裂	口唇・口蓋裂児親の会(たんぼぼ会)
	先天性四肢障害と耳介の障害など	先天性四肢障害児父母の会
	レックリングハウゼン病、神経線維腫症 2型、栄養障害型表皮水疱症その他疾病	社会福祉法人 復生あせび会相談事業部・あせび会
	人工呼吸器をつけた子ども	バクバクの会 人工呼吸器をつけた子の親の会 中部支部
	難病や障害のある子ども	障がいのある子どもの父母のネットワーク愛知
	障害がある方のきょうだい	全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会
	子どもを亡くした親のサポート	SIDS 家族の会 あいち
	乳幼児の摂食障害・嚥下障害・経管栄養	摂食・嚥下障がい児親の会 つばめの会
	出生前診断や障がいに関する情報提供、 オンラインピアサポート	NPO 法人親子の未来を支える会



## 12 災害時の備え



災害や停電が起こったら、どうしよう。  
どう備えておくとよいのかな？

災害時など、いざというときのためにそなえる対策を考えていきましょう。  
日頃からの準備がとて大切で。  
主治医や保健師にも相談しておくとよいでしょう。



### 自宅付近で予想される災害状況を確認！

- ・住んでいる地域の「ハザードマップ」を確認して、どんな災害が起きる可能性があるのかを知っておきましょう。
- ・いち早く災害情報を得られる方法を日頃から確認しておきましょう。各市町で災害時の緊急情報や避難所の情報をメールで配信するサービスを行っています。

### 避難場所・ルート・方法を確認！

ハザードマップや避難所は  
市町ホームページの防災情報  
から確認できます。

- ・予想される災害状況から、災害時の避難方法（避難所に行くか、自宅で過ごすか）を家族で考えておきましょう。
- ・避難所と避難経路を、日頃から確認しておきましょう。被災した場合の家族の集合場所にもなります。
- ・どこの道に被害が出るかわかりません。避難場所に行くためにどんなルートがあるか、確認しておきましょう。

### 緊急時の連絡先を確認！

- ・災害時は、携帯電話の規制がかかったり、通信が集中し繋がらなくなります。
- ・安否確認は、災害用伝言板サービスや災害用伝言ダイヤル「171」を利用できるようにしておきましょう。
- ・医療的ケアのある方は、主治医や訪問看護師など在宅生活の支援者、保健師、機器メーカーの業者、電力会社などどうやって連絡をとるか相談・確認しておきましょう。

### 食事、医療材料、医薬品などを備蓄！

- ・食事や水などを、地震発生からできれば7日分を準備しておきましょう。  
乳幼児や食物アレルギーのある方、流動食や経管栄養など食事に配慮が必要な方は2週間分の準備がすすめられています。（農林水産省『要配慮者のための災害時に備えた食品ストックガイド』より）  
医療材料（吸引のカテーテルやストーマ用品など）、衛生材料（ガーゼなど）は最低7日分の準備ができると良いです。  
お子さんによって、特別な食事、水分管理などが必要な場合もあります。一般では手に入りにくい医薬品や医療材料などもあり、必要な量も個人差があります。主治医や訪問看護師などと一緒に考えられると良いでしょう。
- ・お薬手帳はすぐに持ち出せるようにしておきましょう（もしくは最新の薬剤情報提供書を非常用持ち出し袋に入れておく）。いつも飲んでいる薬の確認ができれば、スムーズに処方してもらいやすいです。  
手帳に書かれていることが、最新のお薬情報になっているか確認し、既往歴や副作用歴、アレルギー歴を記載しておくようにしましょう。



## 停電時の対応について！

- ・懐中電灯の置き場所や予備電池の置き場所を決めておき、月に1回は点灯確認をしましょう。



### 在宅医療機器を使用している場合

- ・呼吸器や吸引器、酸素などが必要な場合、どの機器に電源が必要なのか、バッテリーの使用可能時間、代用方法を確認し、使うことができるようにしておきましょう。
- ・電源確保の方法として、自動車を使用する方法や発電機の購入などがあります。使用している機器によって合う方法が異なるため、業者に問い合わせると良いでしょう。
- ・あらかじめ、電力会社・近くの消防署に人工呼吸器を使用していることを伝えておきましょう。
- ・停電情報については、右記の電話番号へのお問合せやホームページ、中部電力の無料アプリ「停電情報お知らせサービス」にて最新情報が確認できます。



中部電力 ネットワークコールセンター  
(停電情報・医療機器利用者事前登録)

0120-985-232



スマートフォンアプリ  
「停電情報お知らせサービス」

### ▶詳しい方法は…

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

『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～』をご覧ください。

PDFのファイルでご覧いただけます。



## 避難行動要支援者名簿の作成

- ・災害時に避難などの支援を必要とする方を事前に把握し、地域での支援を行えるようにしています。お子さんでも登録することができます。(状況によります)
- 「病気や障害があって家族だけでは避難が難しい」など支援を必要とする場合には、市町に申請しておきましょう。

お問合せ先

市町障害福祉担当課

→4ページをご確認ください。



ご存知ですか？ヘルプマーク



### Q ヘルプマークってなんですか？

内部障害や難病の方など、病気があることが外見からわからない方が、周りの人に配慮を必要としていることを知らせるためのマークです。シールが付いているので、必要な支援をシールに書いて、マークの裏に貼ることができます。

### Q どこでもらえるの？

市町の障害福祉担当課や江南保健所でお声かけください。

### Q お金はいるの？ なにか手続きはいるの？

お一人につき1個、無料で配布します。手続きはいりません。障害者手帳、身分証明書の提示や申請書なども不要です。(ただし、一部の市町では申請書等の提出を求める場合があります。)



慢性疾患のあるお子さんご家族のためのお役立ちガイドブック

発行日 令和2年3月31日

発行 愛知県江南保健所 健康支援課

〒483-8146 愛知県江南市布袋下山町西80番地

TEL 0587-56-2157 FAX 0587-54-5422

ホームページ <https://www.pref.aichi.jp/soshiki/konan-hc/>

