

医療的ケアが必要なお子さんと家族向け リーフレット作成プロセスの報告

～「確実につながる支援」を目指したさいたま市自立支援協議会こども部会の取り組み～

さいたま市岩槻区障害者生活支援センターささぼし
医療的ケア児等コーディネーター 鈴木ひろみ

1)リーフレットの作成の経緯

(地域課題)

さいたま市には、障害福祉ガイドブックはあるが、医療的ケア児向けのリーフレットがない

当事者にとって、多くの情報が散在して、必要な情報にたどりつきにくい

医療的ケア児等コーディネーターについても周知する機会が少ない

↓

2023年1月 自立支援協議会こども部会 事務局案

記載の窓口が整然と記載されていたものの、どこにまず相談していいかわかりにくいとの意見多く、
作業チームを中心に再検討することになる

↓

(目標としたこと)

○医療ケア児の退院前後の初期段階に入り口として利用するリーフレット

○1年くらいでできるもの

○当事者の意見をできるだけ直接ヒアリングして、取り入れる。

○地域の相談窓口に「確実につながる」。「情報を渡して終わり」ではなく「相談者に伴走する」ツールの提供。



作成工程

- | | |
|------------|--|
| 令和6年11月19日 | コアメンバーミーティング/方針の検討 |
| 令和6年12月20日 | ミーティング/ヒアリングシートの作成 |
| 令和7年1月～5月 | 医療的ケア児等コーディネーター 当事者家族へヒアリングを実施 |
| 令和7年1月27日 | 令和6年度第2回子ども部会 進捗状況の報告 |
| 令和7年3月～4月 | ヒアリング結果を基にリーフレット案を作成 |
| 令和7年5月20日 | 当事者家族を呼んでのリーフレット案をもとに検討 |
| 令和7年5月～7月 | さいたま市医療的ケア児等コーディネーター連絡会議にて検討 |
| 令和7年8月 | 令和7年度第1回自立支援協議会子ども部会にて検討 |
| 令和7年10月 | リーフレットの試用のための会議(さいたま市西区支援課・保健センター等関係者への説明・先行しての試用開始) |
| 令和7年12月 | 試用しての微調整後、リーフレット完成・配布 |

作成に関わった人・機関

ワーキングメンバー

さいたま市障害福祉課
地域センターカリヨンの杜
すまいるスポットさいたま
障害者福祉施設春光園けやき（相談支援）
岩槻区障害者生活支援センターささぼし

さいたま市医療的ケア児等 コーディネーター連絡会

さいたま市自立支援協議会 こども部会

各区支援課・保健センター
先行試用/さいたま市西区関係者

当事者・家族

2) 医療的ケアが必要なお子さんと そのご家族へのヒアリング調査

実施期間: 令和7年1月～5月

対象者: さいたま市内にお住いの医療的ケア児とそのご家族

実施方法: 医療的ケア児等コーディネーターが、日ごろ関わっている医療的ケア児とその家族に共通のヒアリングシートを用いて、訪問等で直接ヒアリングして記入

実施数: 25家族

ヒアリング結果 



① 在宅生活を始めるにあたっての準備で困ったこと

- ・誰に聞けば良いか、何を準備すれば良いか、どんな制度があるかわからなかった。
- ・医療、保育(療育)、福祉の相談窓口が別で、どこに相談していいかもわからなかった。
- ・病院、訪問看護、療育センター以外で相談できる場所がわからなかった。
- ・いざ在宅となって、困ったら、どこに相談すればいいのかと不安だった。
- ・看護師さんがいない生活状況になること全てが不安だった。
- ・退院後の生活もわからず、退院調整看護師もいなかった。障害者手帳等も誰も教えてくれなかった。
- ・在宅生活がイメージできなかった。
- ・市から制度として助成が出るのに、そのことを知らずに過ごしていたから、事前に知りたかった。
- ・夜間の吸引等で自分がどのくらい睡眠できるか不安だった。
- ・在宅生活を送る上で必要な福祉用具はどのようなものがあるか知りたかった。
- ・吸引器やモニター等の物品を自宅で使ったことがなかったので、周りの医療的ケアのお母さん達がどんな風に使っているのか、どのように配置すると使いやすいのかを知りたかった。



②退院前・退院後にどのような情報が、どのように提供されたらよかつたか

◆知りたい情報

- ・退院後の生活がイメージできるような情報。福祉制度やサービス。幼稚園や保育園。
- ・在宅生活を送るうえで必要な福祉用具。日常生活用具のイラストや写真が入っているといい。
- ・地域で困った時、誰に相談したらいいのか。自分達から発信しないと誰も教えてくれないと痛感。
- ・パンフレットに色々の専門職の役割を載せてもらえるといい。
- ・退院前に福祉ガイドブックで必要な情報を教えてもらえるといい。
- ・退院前、医療的ケア児等コーディネーターさんや地域の相談員さんに病院に来てもらえるといい。
- ・療育や訪問リハビリについて。
- ・同じような医療的ケア児の家族の集まり。コミュニティ、教育、遊べる場所。
- ・災害時や緊急時の対応。
- ・家族体調不良時などに診てもらえる往診医。



◆案内してほしい機関

- ・病院(退院調整看護師、ソーシャルワーカーなど)
- ・訪問看護ステーション
- ・区役所、保健センター
- ・障害者生活支援センターや相談支援事業所
- ・医療的ケア児等支援センター
- ・療育センター



◆案内の形態

- ・パンフレットなどの紙媒体、PDF
- ・区役所窓口や訪問など対面
- ・担当者との電話

③入園・就学時にどのような情報が、どのように提供されたらよかつたか

◆知りたい情報

- ・幼稚園や保育園など通園先や学校。
- ・医療的ケアの対応、母子分離の有無。
- ・通学時の移動サービス。
- ・就学相談について…そもそも知らなかつた。“連絡を待つてたら、特別支援学校に入学できない”というのを誰かに聞き、就学相談先に連絡した。相談に行く時期など知りたい。
- ・就学時健康診断。通知が届いたけど、地元の小学校に断りの電話を入れた。通知に“こういう場合は○○に連絡してください”など書いてあるといい。何も情報がなく、行政に問い合わせした。
- ・同じような医療的ケア児の進路やその話を聞ける機会。先輩ママからの情報。
- ・学校説明会などの案内。



◆案内してほしい機関

- ・療育センター
- ・区役所や保健センター
- ・障害者生活支援センター



◆案内の形態

- ・就学1,2年前に就学全般の説明会を開いてほしい
- ・送迎や距離など考える必要があるため、早い段階で情報を知りたい。
- ・行政からの電話連絡や通知
- ・パンフレットなど紙媒体
- ・電話や訪問

当事者の声から反映したこと

「どこに相談すればいいのかわからない」

→ その方によって相談先は違う 一緒に寄り添い、確認することが大切

「医療的ケア児等コーディネーターのことが、周知されていない」

→ コーディネーター名簿をQRコードで ※行政も案外知りません

「療育という言葉など、専門用語がわかりにくい」

→ 障害児であることを前提にした表現が多いことに気づき、表現をかえた

「知りたいのは制度でなく、具体的な生活のこと」

→ どうしても窓口で縦割りになりがち。地域の支援チームにつながるよう
なしくみが大切なので、リーフレットの案内に対応する職員向けの手引き
を作る

3) リーフレット ～おうちでの暮らしをはじめるために～



リーフレット作成にあたり大切にしたこと

- ◆「当事者の声からつくること」

- …家族の声、医療や保育、相談で直接かかわる現場の声

- ◆「渡すだけではない、“てあか”のついたものに」

- …相談者と当事者が一緒に書き込み、作り上げる

- ◆「つながりをすすめること」

- …リーフレットを通じて、行政・保健師・コーディネーターがシームレスにつながること。経験の少ない担当者でもつながればOK！

ご相談先リスト☆彡

～相談窓口の方と確認しながらご記入ください～

① かかりつけ医

	TEL	担当医・相談員
	TEL	担当医・相談員

② おうちでの支援(訪問看護・居宅介護・医療的ケア児等コーディネーターなど)

		TEL	担当者

③ さいたま市の相談窓口

育児・健康	区 保健センター	TEL	担当者
福祉制度の利用、 手当、補助金等	区 支援課 障害福祉係・児童福祉係	TEL	担当者
		TEL	担当者

④ 専門相談窓口

障害児者総合相談 窓口	区 障害者 生活支援センター	TEL	担当者
医療的ケア児の 保育・育児相談	医療的ケア児保育支援センター 『すまいるスポットさいたま』	TEL 854-0055	担当者
医療的ケア児者の 専門相談	埼玉県医療的ケア児等支援センター 『地域センターカリヨンの杜』	TEL 797-6671	担当者

医療的ケアが必要なお子様とご家族の皆様へ

おうちでの暮らしを
はじめるために



さいたま市

うち面

こんなことはありませんか？

- ・退院したあと、どこに相談したらいいの？
- ・先々のことなど早めに情報がほしい
- ・保育園は？預かり先は？

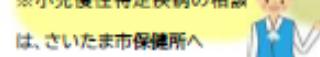


保健センター

保健師・歯科衛生士・管理栄養士

★家庭での育児、乳幼児の健診、予防接種の相談

※小児慢性特定疾患の相談は、さいたま市保健所へ



区役所支援課

ケースワーカー

★障害者手帳や各種手当、補装具、日常生活用具、障害福祉サービスの利用申請



医療的ケア児等コーディネーター

★埼玉県の研修を受け、お子様やご家庭の状況に応じて、必要な支援やサービスのコーディネートをする相談員です。
さいたま市ではお住まいの区にいます。
気軽にご相談ください。



埼玉県が設置する専門窓口

医療的ケア児等支援センター

『地域センターカリヨンの杜』

もご利用できます



訪問診療

★在宅での診療

日常の健康の相談
お薬・栄養・呼吸器などの管理サポート

訪問看護リハビリステーション

看護師・理学療法士・作業療法士

★家庭での医療的なケアの支援・助言、沐浴の支援
家庭でのリハビリなど



かかりつけの病院

★通院による診療
検査・各種診断書



日常生活用具＆障害福祉サービス等

○日常生活用具

吸引器、吸入器、訓練用ベッド、蓄電池など



○医療費、手当、障害者手帳制度

小児慢性特定疾患医療給付、児童手当、特別児童扶養手当、障害者手帳など

○居宅介護(ホームヘルパー)

日常生活に必要な介助や支援、喀痰吸引などの医療的ケア(資格による)

○訪問入浴

専用浴槽による家庭での入浴支援



○短期入所

医療的ケア対応施設での一時的なお預かり

詳しくは「さいたま市の障害者福祉ガイド」をご覧ください

訪問看護やヘルパーなど具体的な事業所については、各区にいる

医療的ケア児等コーディネーターや相談支援専門員に気軽にお聞きください

○保育所

医療的ケアに対応している保育所

↓支援課児童福祉係または『すまいるスポットさいたま』へ
さいたま市子育てWEBもご活用ください



○さいたま市立療育センター(ひまわり学園、さくら草、ひなぎく)

外来・個別療育・リハビリ・居宅訪問型児童発達支援など



○児童発達支援

個々のお子様に応じた遊びや発達支援

○特別支援教育相談センター(さくら草、ひまわり)

小学校に上がる前の就学相談窓口

私たちには、利用される方の立場に寄り添いながら、
関係機関で協力しあって、ていねいな支援に努めます。

リーフレットの特徴 ～単なる情報提供ではないしくみに～

- ①書き込み式: お子さんのお住まいの地区の相談先をその場で相談を対応した人のナビゲートで記入(一緒に作成!)
- ②確実なつなぎ: 単にリストからの転記ではなく、たとえば、地域の医療的ケア児等コーディネーターに紹介の電話を入れる
- ③わからないことは、わからないでOK: ご本人にあった利用先がすぐに紹介できなくても、一緒に探します、調べますという感じで寄り添えるように



支援者向け「手引き」の作成

ポイント！

- 相談者が「次に行く場所」がわかるような支援
- リーフレットが共通言語となり、多職種間のバトンパスがスムーズになる
- リーフレットを効果的に活用するための、支援者間の共通認識とスキル向上をめざす ※特に地域のコーディネーター、支援課、保健師
- 相談時の声掛けや傾聴のポイント、留意事項
- 関係機関への確実なつなぎと、情報共有のルール
支援者が不安なくリーフレットを使いこなせるためのガイド
- ※配布資料参照



4)期待されること

まだできたばかりなので、これからです…

- リーフレットを案内される方の安心感が向上すること
「次に行く場所」や「誰に相談すればよいか」が明確になり、
孤立感を軽減。「一人ではない」という安心感の醸成。
- 支援の継続性と質の向上につながること
リーフレットと手引きが、多職種間のスムーズなバトンパスを促進。
情報伝達ミスや認識の齟齬を減らし、切れ目のない支援を実現。
相談者に寄り添う「伴走型支援」の浸透。

5) 今後の展望と課題

- さいたま市西区で使ってみていただいたあと、正式に配布した。
ただ配るリーフレットではないので、対応する行政、保健師、コーディネーター、
相談員等向けの説明会が必要
- 説明会後、さいたま市内での活用促進と、これを通じた連携の強化へ
- まずは地域の関係機関を中心に、地域全体の支援ネットワークを広げていく。
退院支援の病院や訪問看護との連携にも少しずつ広げていきたい
- 利用者の声を取り入れながら、定期的な内容の見直しと改善が必要

結びに

リーフレットの作成にあたっては、川崎市や横浜市、仙台市など全国の資料、埼玉県内では川口市医療的ケア児連絡協議会さんのパンフレット、さいたま市ひさご訪問看護ス テーションさんのハンドブックが大変参考になりました。

さいたま市としては、まだ入り口です。

リーフレットをひとつきっかけとして、当事者、ライフステージごとのさまざまな支援者、地域での育ちの中で出会う多くの人との間で、あたたかな「顔の見える関係」を築いていきたいなと思います。

ご清聴ありがとうございました

