

令和8年(2026年)2月発行

原案提供:一般社団法人スペサボ
医ケア児家族会にじのかけ橋
イラスト:池田蔵人
協力:大田区医療的ケア児・者支援
関係機関会議及び専門部会
協賛:東洋株式会社



一般社団法人スペサボ

- 医ケアkidsナビ(ポータルサイト) <https://spesapo-navi.jp>
- 医ケアkidsルーム(コミュニティサイト) <https://spesapo-room.jp>
- 医ケアkids手帳(成長記録ツール) <https://spesapo-techo.jp>



この冊子は、右記のホームページから
ダウンロードしてご利用いただけます。
※掲載されている情報は、2025年12月
現在の情報を基に作成しております。



■編集・発行
大田区障害福祉課
大田区蒲田五丁目13番14号
電話 03-5744-1700



医ケア
kidsナビ



医ケア
kidsルーム



医ケア
kids手帳



お子様が病気や障がいを抱え、この先も日常的に「医療的ケア」が必要な生活になると言われたとき、どんなに不安で戸惑われたことでしょう。その知らせを受けた瞬間から、医療や福祉について知つていかなければいけないことが増えたり、これから日々がどのようになるのかわからず心配になったり、様々な思いが押し寄せてきた方もいらっしゃるかと思います。

入院されているお子様の面会に通つたり、付き添い入院をされながら過ごされる毎日は、本当に忙しく、心も身体も疲れてしまうこともあるでしょう。それでも、お子様がおうちに帰つて来るための準備を整える、ご家族の皆さまの姿はとても心強いものです。

そんな中で少しでもご家族の負担が軽くなり、お子様との大切な時間や、ご家族自身がほつとひと息つく時間を確保できるように、このガイドブックを作成しました。

このガイドブックでは、情報を一つにまとめ、整理することで、皆さまが安心して次のステップに進めるお手伝いができるべと願っています。大田区のホームページにも詳細を掲載しており、できるだけわかりやすく情報を収集していただけるよう工夫をしていきます。

「医療的ケア児」と言っても、お子様ごとに状況は異なります。お子様の状態やご家族の生活に合わせて、それぞれの形でご活用いただければ嬉しいです。

そして今、たくさんの不安を抱えていらっしゃることと思いますが、大田区には医療的ケアがあつても、ご家族と一緒に笑顔で暮らしているお子様がたくさんおられます。

お子様も、お母さんお父さんも決してひとりではありません。このガイドブックを手に取つてくださった皆さまが、少しずつでも安心を取り戻し、お子様との時間にたくさんの笑顔が生まれることを心より願っています。

目 次

1 医療的ケアとは	P02
2 支援者とその役割について	P04
3 お家に帰るまでの流れ	P05
■ 事例紹介(全体の流れ、1日のスケジュール、1週間のスケジュール)	
くすのきくん(2歳)のケース	P06
うめちゃん(10歳)のケース	P10
4 在宅生活にかかる費用	P14
5 リハビリってどんなことをするの?	P16
6 各種制度の紹介	
■ 障害者手帳の種類	P17
■ 手当・年金等	P18
■ 医療費助成	P20
■ その他	P22
7 学校・保育園等について	P26
8 医療機器と医療材料	P29
9 よくある質問	P31
10 先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージ	P34
11 災害時の備え	P38
12 相談窓口一覧	P40
参考資料	
・外出先の工夫	P43
・外出時の持ち物チェックリスト	P44
・一日のスケジュール表	P45



大田区公式PRキャラクター
「はねぴょん」

1 医療的ケアとは

「医療的ケア」とは医師や看護師の指導のもと、本人や家族等が治療目的ではなく生活援助を目的として行う行為のことをさすはね～。代表的な医療的ケアを紹介するぴょん。



経鼻経管栄養

鼻から、胃や腸までチューブを通して、流動食や水分を入れることです。食べることが難しい子どもや、誤嚥による肺炎になりやすい子どもが安全に栄養をとるための方法です。



胃ろう

チューブで胃に直接栄養を送り込むための穴のことをいいます。なんらかの原因で、口から食べ物が食べられなくなった子どもや、食べ物が気管に入ってしまい（誤嚥）肺炎等を起こしやすい子どもが安全に食事をとるために胃ろうをつくります。



人工呼吸器

自分で呼吸をするのが難しい場合に使用します。24時間必要な子どもや寝るときだけ必要な子ども等、その子によって使い方が異なります。



導尿

なんらかの原因で尿が出なくなったりしたときに、尿道にチューブを入れて排尿を手助けすることです。



気管切開

気道（空気の通りみち）が狭くなったり閉塞するなどの原因で呼吸ができなくなったり、痰が出せなくなる等、苦しくなったときに、首の皮膚を切開して気管に穴を開け、その穴から「気管カニューレ」を挿入し、気道を確保する方法です。定期的な「気管カニューレ」やベルトの交換、皮膚のケアも必要になります。



吸引（サクション）

自分で痰や鼻水を出したり、唾液を飲み込むのが難しい場合、吸引カテーテルを鼻、口、気管内にいれてそれを取り除くことです。



酸素療法

なんらかの原因で酸素が十分にとりこめない子どものために、足りない酸素を補うことです。自宅では空気からつくる酸素濃縮器を置くことが多いですが、酸素ボンベを携帯することで、外出することもできます。



吸入

痰を切れやすくするなどのために、薬剤や水分を霧状にして呼吸時に気道や肺へ届けます。生理食塩水の吸入は医療的ケアとはされていませんが、薬液の吸入は医療的ケアになります。



子どもに医療的ケアが必要なことがわかりました。一緒に我が家で暮らしをしていくため漠然とした不安があります。誰に相談したらいいのでしょうか。

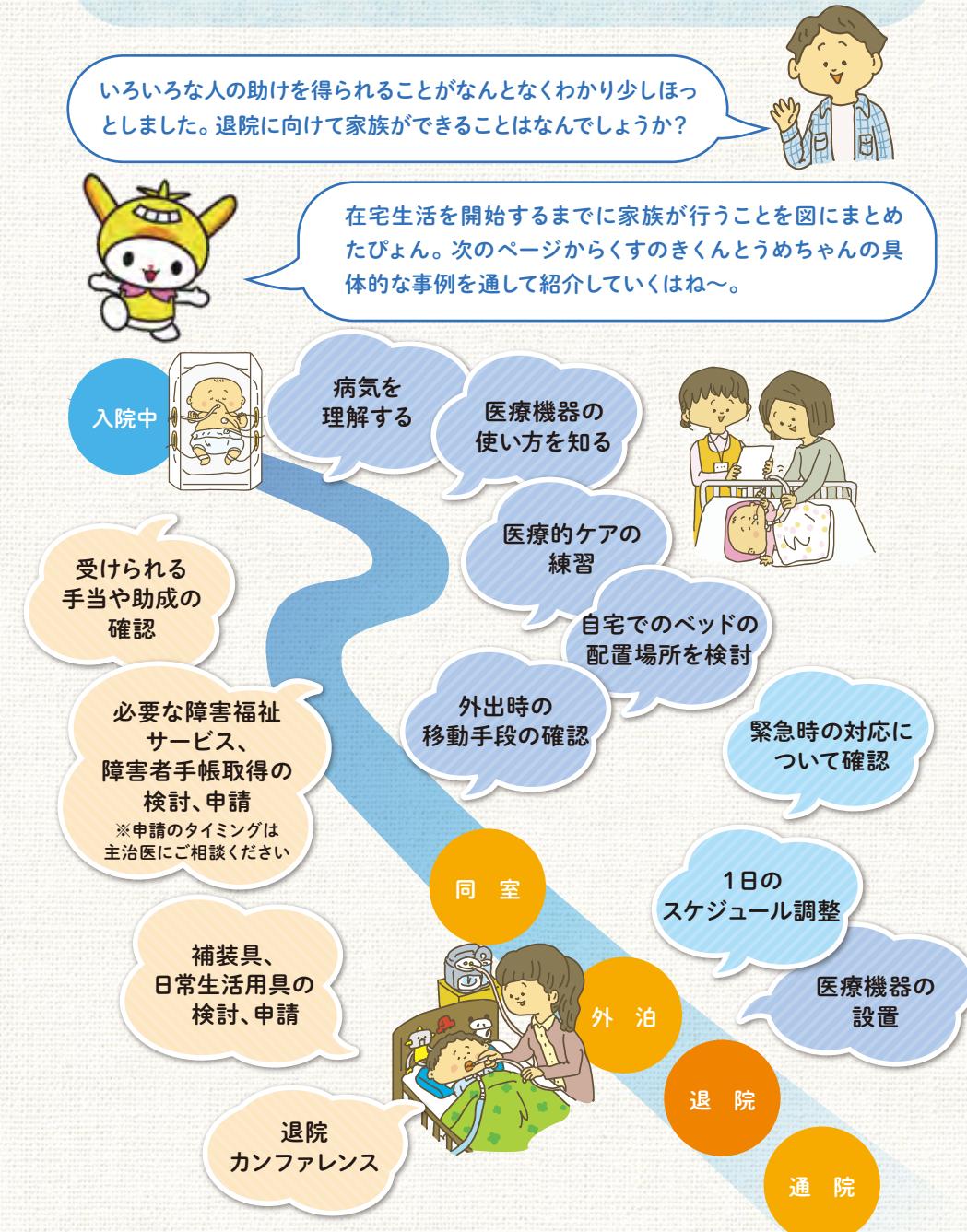
まずは多くの支援者や支援機関が子育てに関わってくれとということを知ってほしいはね～。経験豊富な支援者がお家で安心して暮らしていくために必要なことを教えてくれたり悩みの解決策を一緒に考えてくれるぴょん。



2 支援者とその役割について

区分	支援者	役割	主な支援機関
医療	医師、歯科医師、訪問診療医	・こどもへの診療、投薬、処置 ・看護師等への医療的ケアやリハビリ等の指示	病院・診療所
	看護師、訪問看護師	・こどもへのケアの実施や体調管理のサポート ・家族へのケアの助言や医療に関する相談	病院・診療所、訪問看護ステーション
	セラピスト(PT,OT,ST)	・こどもの関節の変形を予防するための姿勢管理やコミュニケーション手段の獲得、食べる(摂食)・飲む(嚥下)等へのリハビリテーションの実施	病院・診療所、訪問看護ステーション
	薬剤師、訪問薬剤師	・医師からの処方箋に基づく調剤、自宅訪問 ・薬の飲み方や体調の相談	薬局
福祉	相談支援専門員	・困りごとの整理、活用可能なサービスや事業所の紹介 ・サービス等利用計画の立案や支援者の調整	相談支援事業所、訪問看護ステーション
	医療的ケア児等コーディネーター	・退院カンファレンス参加や在宅移行のための連絡・調整など、医療的ケア児等の支援を総合調整	相談支援事業所、訪問看護ステーション
	ソーシャルワーカー	・経済的・心理的・社会的な問題に関する相談 ・在宅生活に向けた関係機関との連絡・調整	病院・診療所
	ヘルパー	・自宅での食事介助や入浴介助等の生活支援や介護支援、通院支援	介護事業所
行政機関	児童発達支援管理責任者	・児童発達支援計画の作成、相談支援、関係機関との連携 ・児童発達支援計画に基づいた支援の調整・管理・評価	児童発達支援事業所
	区役所職員	・サービスや制度、施設利用等についての説明や申請手続き	区役所
保育・教育	保健師	・育児やこどもの発達、きょうだいのこと等に関する相談 ・こどものライフステージの節目に関する相談および関係部署との保健福祉に関する連絡・調整	保健所、区役所
	保育士	・こどもの発達を促すための保育や療育の実施	保育園、児童発達支援事業所
	教員	・就学や学校生活に関する相談 ・こどもの発達やニーズに応じた教育	幼稚園、小・中学校、高等学校、特別支援学校
その他	機器取扱業者	・機器の販売やレンタル、その後の点検訪問、不具合発生時の相談	病院・診療所

3 お家に帰るまでの流れ

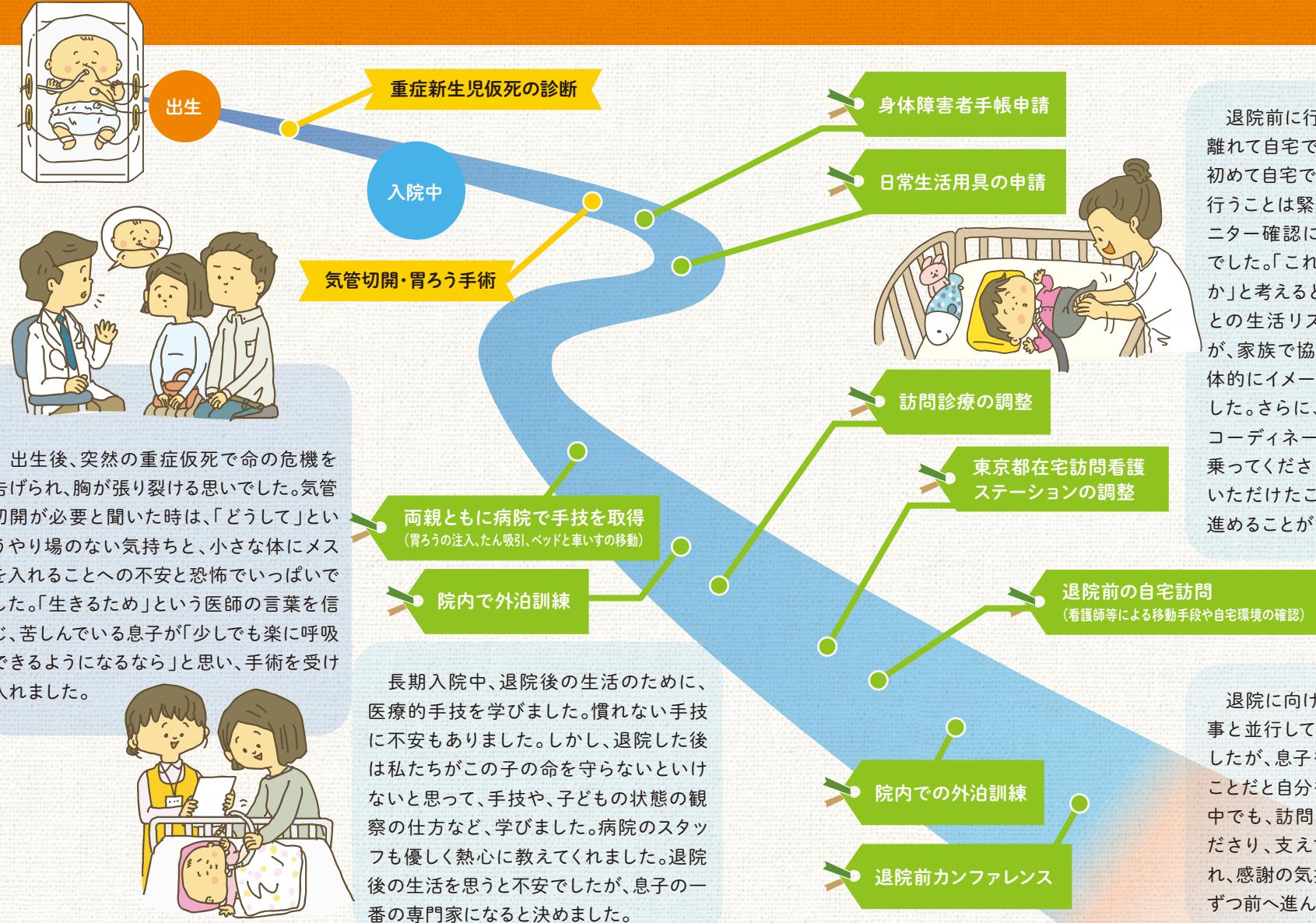


くすのきくん 2歳

4人家族(父、母、本人、妹)

- ・重症仮死のため挿管管理後、
- ・嚥下困難症、胃食道逆流症に
- ・長期の入院生活を経て、在宅

拔管困難となり気管切開術施行。
対して胃ろう造設術施行。
での生活を準備し、退院する。



	本人	ママ	パパ	
5:00				5:00
6:00	体位変換、オムツ、内服、注入	ケア	起床・妹のお世話	6:00
7:00			出勤	7:00
8:00				8:00
9:00				9:00
10:00		掃除洗濯・妹のお世話		10:00
11:00	体位変換、オムツ、内服、注入	ケア・昼食準備		11:00
12:00		昼食		12:00
13:00				13:00
14:00		妹のお世話	仕事	14:00
15:00	体位変換、オムツ、内服、注入	ケア		15:00
16:00				16:00
17:00		夕食準備		17:00
18:00		夕食		18:00
19:00	体位変換、オムツ、内服、注入	ケア	帰宅・夕食	19:00
20:00			妹のお世話・本人の寝かしつけ	20:00
21:00	体位変換、就寝			21:00
22:00			入浴	22:00
23:00	ママの息抜き時間も確保するようにしています		就寝	23:00

- ・訪問看護 週3回
- ・訪問リハビリ 週1回
- ・児童発達支援 週1回
- ・通院 週1回



月	火	水	木	金	土	日・祝
---	---	---	---	---	---	-----

6:00	体位変換、オムツ、内服、注入	体位変換、オムツ、内服、注入	体位変換、オムツ、内服、注入	体位変換、オムツ、内服、注入	体位変換、オムツ、内服、注入	体位変換、オムツ、内服、注入	6:00
7:00							7:00
8:00	短期入所						8:00
9:00							9:00
10:00	帰宅						10:00
11:00	体位変換、オムツ、内服、注入	体位変換、オムツ、内服、注入					11:00
12:00		体位変換、オムツ、内服、注入					12:00
13:00			通院(通院介助付き)				13:00
14:00				体位変換、オムツ、内服、注入			14:00
15:00				体位変換、オムツ、内服、注入			15:00
16:00				体位変換、オムツ、内服、注入			16:00
17:00				体位変換、オムツ、内服、注入			17:00
18:00				体位変換、オムツ、内服、注入			18:00
19:00				体位変換、オムツ、内服、注入			19:00
20:00				体位変換、オムツ、内服、注入			20:00

休日のケアは、パパとママで交代で行います

短期入所	児童発達支援	体位変換、オムツ、内服、注入
	内服、注入	

短期入所	15:00
	16:00
	17:00
	18:00
	19:00

訪看(入浴)	訪問リハビリ	訪看(入浴)	訪看(入浴)

短期入所	20:00
	21:00
	22:00
	23:00
	24:00

短期入所は毎週利用しているわけではなく、自宅で過ごす週もあります

事例紹介

うめちゃん 10歳

3人家族(父、母、本人)



妊娠中に胎児の脳の異常を指摘され、初めは、理解することさえ難しかったです。出産後、水頭症や二分脊椎などの多くの診断を受け、すぐ手術が必要と聞いたときは、どうなるのだろうという不安で一杯で、ただ無事を祈ることしかできませんでした。手術室の扉の向こうに我が子がいるのに、何もしてあげられない無力さがつらかったです。術後、たくさんの管につながれた小さな体を見て、不安もある中、親として強くならなければいけないという思いが込みあげました。

児童発達支援に通い始めたころ、娘は思うように体が動かせず、泣いてばかりでした。でも、スタッフの方が少しずつ遊び方を工夫してくれ、できことが増えていきました。自分で手を伸ばしておもちゃを取ったときの笑顔は忘れられません。「自分もできる」という自信を持つ姿に、親として大きな喜びを感じました。小さな成功を一緒に喜び合える時間は、日々のケアの大変さを忘れてくれるほど大切なものになりました。

- ・出生時に二分脊椎、水頭症と
- ・愛の手帳2度と身体障害者手帳3級を所持。
- ・膀胱直腸障害があり、便を出す

診断され、両足から下に麻痺がある。

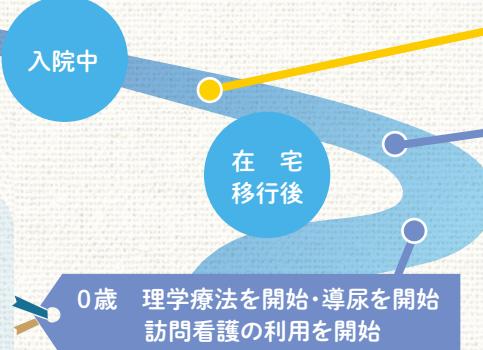
ことが困難なため、1日に数回の導尿と摘便を行っている。



二分脊椎、水頭症、膀胱直腸障害あり
シャント術を行う

0歳 保育園入園

保育園に入ることで感染症リスクは心配でしたが、共働きのため、保育園に預けるを得ませんでした。当時は医療的ケアが必要な障がい児を受け入れる保育園探しは困難で、役所や保育園と何度も話し合いを重ねました。体制を整えるには時間と労力がかかりましたが、入園が実現した時は安心し、受け入れに尽力してくれた関係者の皆さんには感謝でいっぱいでした。



3歳 身体障害者手帳、
愛の手帳取得

日常生活用具、移送サービス
共通利用券の申請

児童発達支援通所開始

6歳 保育園を卒業

特別支援学校に入学(学校での導尿は
看護師派遣制度を利用)

放課後等デイサービス
利用開始



特別支援学校入学後、放課後等デイサービスを利用する際に、医療的ケア児等コーディネーターの存在を知りました。さまざまな制度や支援の申請が複雑で、毎日の生活に追われている中で、何から調べればよいのかと悩んでいた私たちにとって、専門的に支えてくれる人がいることは大きな安心でした。調整や連携もスムーズになり、「もう一人の伴走者がいる」と感じられたことで、心強く思いました。

うめちゃん(10歳)の

1日 のスケジュール

家族構成 父:会社員、母:会社員、
本人:10歳

うめちゃん(10歳)の

1週間 のスケジュール

家族構成 父:会社員、母:会社員、
本人:10歳

- ・放課後等デイサービス 週4回
- ・訪問リハビリ 週1回
- ・訪問看護 週1回
- ・通院 月2回



4 在宅生活にかかる費用

利用者負担上限月額表



番号	区分	世帯の収入状況(注釈)	通所施設・在宅サービス利用時の負担上限月額	入所施設・グループホーム利用時の負担上限月額
①	生活保護	生活保護受給世帯	0円	0円
②	低所得	区市町村民税非課税世帯	0円	0円
③	一般(障がい者)	区市町村民税課税世帯 (区市町村民税均等割又は所得割額年16万円未満)	9,300円	37,200円
		区市町村民税課税世帯 (区市町村民税均等割又は所得割額年28万円未満)	37,200円	37,200円
④	一般(障がい児)	区市町村民税課税世帯 (区市町村民税均等割又は所得割額年28万円未満)	4,600円	9,300円
		区市町村民税課税世帯(区市町村民税所得割額年28万円以上)	37,200円	37,200円

サービス提供にかかる費用の1割が1,200円／日、おやつ代が100円／日の通所事業所を、一か月に5日利用した場合の利用者負担額

●生活保護・低所得(負担上限月額0円)の世帯…500円

◆1,200円×5日=6,000円⇒0円 ◆100円×5日=500円

●負担上限月額4,600円の世帯…5,100円

◆1,200円×5日=6,000円⇒4,600円 ◆100円×5日=500円

●負担上限月額37,200円の世帯…6,500円

◆1,200円×5日=6,000円⇒6,000円 ◆100円×5日=500円

※実際にかかった金額と負担上限月額のうち、低い方の金額になります

- 障害児通所支援の利用者負担については、所得に応じた負担上限月額が設定されています。ただし、負担上限月額より利用料の1割負担のほうが低い場合には1割負担の額となります。
- 令和元年10月1日利用分から、就学前障害児を対象とした児童発達支援等のサービスの利用者負担額が無償化されました。無償化の対象となる期間は、満3歳になって初めての4月1日から3年間です。
- 令和7年9月1日利用分から、東京都の制度を利用し0歳から2歳までの児童発達支援等の利用者負担額が無償化されました。無償化の対象となる期間は、国制度の無償化対象になるまでの期間です。

事例1 くすのき君(2歳)の場合

※医療費…児童医療費助成適用の場合です

※訪問看護、訪問リハビリの交通費…事業所によって異なります

※児童発達支援の利用料…東京都の無償化制度適用の場合です

※児童発達支援のおやつ代や送迎代…事業所によって異なります



		回数(月)	上限4,600円	上限37,200円
医療費	外来通院	4回	0円	0円
	訪問看護	12回	0円	0円
	交通費 :例200円(日)		2,400円	2,400円
	訪問リハビリ	4回	0円	0円
障害福祉サービス	交通費 :例200円(日)		800円	800円
	居宅介護	4回	4,600円	4,800円
	交通費 :例200円(日)		800円	800円
	障害児通所支援	4回	0円	0円
障害児通所支援	おやつ :例100円(日)		400円	400円
	送迎 :例100円(日)		400円	400円
		自己負担月額	9,400円	9,600円

事例2 うめちゃん(10歳)の場合

※医療費…児童医療費助成適用の場合です

※訪問看護、訪問リハビリの交通費…事業所によって異なります

※放課後等デイサービスの利用料…1,200円／日の事業所を利用の場合です

※放課後等デイサービスのおやつ代や送迎代…事業所によって異なります



		回数(月)	上限4,600円	上限37,200円
医療費	外来通院	2回	0円	0円
	訪問看護	4回	0円	0円
	交通費 :例200円(日)		800円	800円
	訪問リハビリ	4回	0円	0円
障害児通所支援	交通費 :例200円(日)		800円	800円
	放課後等デイサービス	16回	4,600円	19,200円
	おやつ :例100円(日)		1,600円	1,600円
	送迎 :例100円(日)		1,600円	1,600円
	自己負担月額	9,400円	24,000円	

★上記の例は参考例です。自己負担額は、利用するサービス、日数、事業所等、様々なケースにより異なりますのでご了承ください。

リハビリテーションとは…

身体を動かすことや動作練習だけでなく、その基礎となる呼吸ケアや、摂食嚥下のトレーニングもリハビリテーションの対象です。

小児のリハビリテーション

生まれつきの病気や事故等により、精神・運動発達の遅れや麻痺による運動障害および嚥下や呼吸機能障害のあるお子さんに対して、機能の維持や改善、代替方法の提案をします。時には絵本やおもちゃを使って、遊びを通した感覚・運動機能、認知機能、言葉の発達を促します。

リハビリの種類

・理学療法(PT)

身体を動かす、寝返る、座る、這う、歩く等のトレーニングをします。また、呼吸ケアや循環改善のリハビリテーションも行います。



・言語聴覚療法(ST)

食べる、飲むといった摂食嚥下機能、言語を理解する、話すといった言語機能、文字や絵カードを使った意味の理解やタブレットを用いた代替コミュニケーションのトレーニングを行います。



・作業療法(OT)

運動機能のトレーニングに加え、食事や排泄、着替えや整容(顔を拭く、歯を磨く)等にかかる、活動の工夫や練習も行います。意思伝達装置の調整や操作練習を行うこともあります。

これらのリハビリを担当する理学療法士、作業療法士、言語聴覚士は、いずれも医師、看護師、ソーシャルワーカーや、義肢装具士、車いすエンジニア、臨床心理士や保育士等とも協働しています。



医療費の助成や手当、それから福祉サービスを利用するのに区役所や保健相談所で申請手続きが必要だと聞きました。仕事の合間をぬって対応するので、できるだけ効率よく手続きしたいです。



医療的ケア児が利用可能な制度や手当について次のページにまとめているので、内容や申請時期を確認するのに活用してはね～。一部の制度や福祉サービスを利用するためには障害者手帳の取得が必要になるぴょん。

障害者手帳の種類

	1 身体障害者手帳	2 愛の手帳 (療育手帳)	3 精神障害者 保健福祉手帳
対象	身体に障がいのある方 (視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語機能、そしゃく機能、肢体不自由、心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこうまたは直腸、小腸、肝臓、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能)	知的障がいのある方	精神疾患を有する人のうち、精神障がいのため長期にわたり日常生活または社会生活に障がいがある方
程度	1～6級	1～4度	1～3級
お問い合わせ 相談窓口一覧 :P38	・各地域福祉課 ・障害福祉課(障害事業)	【18歳未満】 東京都品川児童相談所 【18歳以上】 東京都心身障害者福祉センター	各地域福祉課

疾患によっては0歳児でも身体障害者手帳を取得できる場合があります。なるべく早く主治医に相談し申請するとよいでしょう。診断内容や年齢にもよりますが申請から交付までに1か月から2か月程度かかります。



手当・医療費助成等一覧

手当・年金等

医療的ケア児・者が利用できる可能性がある手当・年金等の一覧です。

お体の状態や障害者手帳等の取得状況、または所得状況により、利用できない場合があります。

各制度の詳細について、必ず二次元コードからリンクする大田区ホームページで確認するか、窓口までお問い合わせください。(相談窓口一覧P42参照)

名 称	ホーメページ	対 象	内 容	所得制限	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	問い合わせ先
大田区心身障害者福祉手当		申請時に65歳未満で、身体障害者手帳1～3級、愛の手帳1～4度、精神障害者保健福祉手帳1級、特殊疾病(難病医療費助成を受けている方等)、脳性麻痺・進行性筋萎縮症の方※支給制限があります	※障がいの程度や、疾病により給付額が異なりますので、詳細はホームページをご確認ください	あり	手帳交付時、転入時、所得超過解消時、施設退所時等								障害福祉課 (障害事業)
障害児福祉手当		20歳未満で、重度の障がいがあるため、日常生活で常時介護を必要とする方(手帳の取得の有無は問わない(専用の診断書で判定))※支給制限があります	16,100円／月 (令和7年4月分～)	あり	随時								
特別障害者手当		20歳以上で、精神又は身体に著しく重度の障がいがあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする方(手帳取得の有無は問わない(専用の診断書で判定))※支給制限があります	29,590円／月 (令和7年4月分～)	あり	随時								
東京都重度心身障害者手当		申請時に65歳未満で、心身に重度の障がいを有するため常時複雑な介護を必要とする方(手帳取得の有無は問わない(東京都心身障害者福祉センターで判定))※支給制限があります	60,000円／月	あり	随時								
心身障害者扶養共済制度		・加入者(障がい者の保護者)の要件 ①都内在住で、年度初日の年齢が65歳未満の方 ②特別の疾病又は障がいを有しない方 ・障がい者本人の要件 ①身体障害者手帳1～3級 ②知的障がい者 ③精神又は身体に永続的な障がいがあり、その程度が上記①又は②と同程度と認められる方	障がい者の保護者に万一のこと(死亡・重度障がい)があった場合、障がい者に終身一定額の年金(一口につき20,000円)を支給	なし	随時								
児童手当		18歳に達する日以後の最初の3月31日までの児童を養育している方	※要件により給付額が異なりますので、詳細はホームページをご確認ください	なし	出生日や受給者の前住所地に転出予定日の翌日から15日以内								子育ち支援課 (こども医療)
児童扶養手当		18歳に達する日以後の最初の3月31日までの対象児童を養育している方 ○父母が離婚した児童 ○母が未婚で出生した児童 ○父または母が死亡した児童 等	※要件により給付額が異なりますので、詳細はホームページをご確認ください	あり	受給資格該当後すみやかに								中度以上の障がいがある場合は20歳未満まで延長可能
特別児童扶養手当		20歳未満の児童を養育している方で、児童が次のいずれかに該当する場合 ○身体障害者手帳おおむね1～3級程度の児童 ○愛の手帳おおむね1～3度程度の児童 ○長期間安静を要する病状または精神の障がいにより日常生活に著しい制限を受ける状態の児童	※障がいの程度や疾病により給付額が異なりますので、詳細はホームページをご確認ください	あり	受給資格該当後すみやかに								子育ち支援課 (児童育成)
児童育成手当(障害手当)		20歳未満の児童を養育している方で、児童が次のいずれかに該当する場合 ○身体障害者手帳1・2級程度の児童 ○愛の手帳1～3度程度の児童 ○脳性麻痺・進行性筋萎縮症の児童	15,500円／月	あり	受給資格該当後すみやかに								
児童育成手当(育成手当)		18歳に達する日以後の最初の3月31日までの対象児童を養育している方 ○父母が離婚した児童 ○母が未婚で出生した児童 ○父または母が死亡した児童等	13,500円／月	あり	受給資格該当後すみやかに								
障害基礎年金		病気やけがで一定の障がい状態にある方	障害年金が支給される障がいの程度は政令で定められており、障害者手帳の有無と直接は関係ありません。	あり	原則、20歳の誕生日前日から(初診日にによって異なる可能性があります)								国保年金課 国民年金係

医療費助成

医療的ケア児・者が利用できる可能性がある医療費助成の一覧です。

お体の状態や障害者手帳等の取得状況、または所得状況により、利用できない場合があります。

各制度の詳細について、必ず二次元コードからリンクする大田区ホームページで確認するか、窓口までお問い合わせください。(相談窓口一覧P42参照)

名称	ホームページ	対象	内容	所得制限	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	問い合わせ先
児童医療費助成		健康保険に加入している18歳に達する日以後の最初の3月31日までの児童	○各健康保険法の定めによる医療費の自己負担分を助成 ○入院時の食事療養費標準負担額を助成	なし	出生及び転入後速やかに								子育ち支援課 (こども医療)
ひとり親家庭等医療費助成		18歳に達する日以後の最初の3月31日までの対象児童を養育している方 ○父母が離婚した児童 ○母が未婚で出生した児童 ○父または母が死亡した児童 等	各種健康保険法の定めによる医療費の自己負担分の一部または全部を助成。 ○住民税課税世帯:1割自己負担 ○住民税非課税世帯:自己負担なし	あり	受給資格該当後速やかに								子育ち支援課 (児童育成)
心身障害者(児)医療費助成		申請時に65歳未満で次のいずれかに該当する方 ○身体障害者手帳1・2級(内部障害は3級も該当) ○愛の手帳1・2度 ○精神障害者保健福祉手帳1級 ※支給制限があります	医療費の窓口負担額を助成。 ○住民税課税者:1割自己負担 ○住民税非課税者:自己負担なし 医療費助成を取り扱っていない医療機関で受診した場合は、後日の領収書提出による償還払いの制度あり。	あり	手帳交付時、転入時、所得超過解消時、18歳到達時等								障害福祉課 (障害事業)
難病医療費の助成		国・都が指定した難病に罹患している方で認定基準を満たす方	認定された難病に係る医療費の一部を助成。	なし									地域福祉課
自立支援医療(更生医療)		18歳以上で、身体障害者手帳の交付を受けた方のうち東京都心身障害者福祉センターの判定等で必要と認められた方	障害の軽減、進行の防止、機能の回復のための治療を行う場合に必要な医療費の給付制度。 自己負担:原則1割 ただし、所得に応じた1か月の負担上限額があります。	あり									地域福祉課
自立支援医療(育成医療)		18歳未満の方で、身体に障がいを有する方、または、疾病にかかる医療を行わないと将来障がいを残すと認められる方で、手術等によって確実な治療の効果が期待できる方	指定医療機関において、医療保険を使った治療費の自己負担額を助成。 ただし、所得に応じた1か月の自己負担上限あり。入院時の食事療養費は対象外。	あり	原則入院・通院前								地域健康課
小児慢性特定疾病医療費助成		18歳未満で小児がん、慢性腎不全、先天性代謝異常などの対象疾病にり患し、認定基準を満たす方	指定医療機関において、認定された疾病にかかる保険診療の医療費の自己負担額を助成。 ただし、所得等に応じた1か月の自己負担上限額あり。入院時の食事療養費について一部助成あり。	なし	受給資格該当後速やかに								地域健康課
養育医療		出生時体重が2,000g以下または一定の基準に該当すると医師が認めた乳児	指定医療機関において医療保険を使った入院治療費と食事療養費(ミルク代)の自己負担金部分を助成(所得に応じて自己負担あり)	なし	原則退院前に事前申請								地域健康課
小児精神障害者入院医療費助成		18歳未満の方で、精神疾患により精神科病床に入院した方	医療保険を使った入院医療費で高額療養費の支給を受けた上での自己負担額のうち食事療養費を除いた額を助成。	なし	原則入院開始月								地域健康課

その他

医療的ケア児・者が利用できる可能性があるサービスの一覧です。

お体の状態や障害者手帳等の取得状況、または所得状況により、利用できない場合があります。

各制度の詳細について、必ず二次元コードからリンクする大田区ホームページで確認するか、窓口までお問い合わせください。(相談窓口一覧P42参照)

●相談支援サービス



名称	ホームページ	制度の概要またはサービスの内容	対象	問い合わせ先
計画相談支援・障害児相談支援		自立した日常生活や社会生活を営むことができるよう、サービス等利用計画または障害児支援利用計画の作成や、地域生活への移行・定着に向けた支援等、全般的な相談支援を行います。	障がい福祉サービス、地域相談支援、障がい児通所支援の利用を希望するすべての方	各地域福祉課 または区内指定特定相談支援事業所・指定障害児相談支援事業所

●自宅・事業所等訪問サービス

※サービスの利用前に受給者証の取得が必要な場合があります

名称	ホームページ	制度の概要またはサービスの内容	対象	問い合わせ先
大田区重症心身障がい児(者)等在宅レスパイト・就労等支援事業		医療的ケア児等の介護を行なう方の休息時間の確保や就労等の支援のため、訪問看護師等がご自宅で介護を行います。	区内在住で医療的ケアが必要であり、家族等の在宅介護を受けていたる方。 ※その他、詳細な条件があります。詳しい内容はお問い合わせください。	
居宅介護・重度訪問介護等		身体介護や家事援助を行ないます。	身体障がい者、知的障がい者、精神障がい者、障がい児・難病の方。 ※その他、詳細な条件があります。詳しい内容はお問い合わせください。	
療養介護		病院等への長期入院による医学的管理の下、食事や入浴・排せつ等の介護や日常生活上の相談支援を行ないます。	病院等への長期入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする方 ※その他、詳細な条件があります。詳しい内容はお問い合わせください。	
訪問入浴サービス		家庭で入浴が困難な重度心身障がい児(者)の自宅へ巡回入浴車を派遣し、入浴サービスを行ないます。	区内在住で、かつ単独での入浴が困難、身体障害者手帳1~3級の方で、入浴の際に常時介護を必要とする方。 ※その他、詳細な条件があります。詳しい内容はお問い合わせください。	
在宅重症心身障がい児(者)訪問看護事業		在宅で療育や介護を必要とする重症心身障がい児(者)をもつ家庭に、看護師等が訪問し、家族とともに療育上の看護を実施します。	都内在住で在宅の重症心身障がい児(者) ※手帳のない方もご相談ください。	各地域福祉課 未就学児は各地域健康課

名称	ホームページ	制度の概要またはサービスの内容	対象	問い合わせ先
在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業		療養環境の整備、療養実態の把握、訪問看護の方法に関する研究を行うことを目的として、医療保険で定められた回数を超えて行う部分に対して訪問看護を実施します。	都内在住で難病医療費等助成対象疾病に罹患し、その疾病を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用し、医師が1日複数回の訪問看護を必要と認めた方。	各地域福祉課
難病患者在宅レスパイト事業		在宅で人工呼吸器を使用している難病患者の家族等の介護者が、一時的に在宅で介護ができなくなった場合に、看護人を派遣します。	都内在住で難病医療費等助成対象疾病に罹患しており、その難病のために在宅で人工呼吸器を使用している方。	東京都訪問看護ステーション協会
保育所等訪問支援		保育所等を訪問し、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を行ないます。	保育所その他の児童が集団生活を営む施設に通い、当該施設を訪問し専門的な支援が必要と認められた障がい児。	
居宅訪問型児童発達支援		居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知的技能の付与、生活能力の向上のために必要な訓練等を行ないます。	児童発達支援、医療型児童発達支援、又は放課後等デイサービスを受けるために外出することが著しく困難な障がい児。 ※詳しい内容はお問い合わせください。	障害福祉課 (認定・給付)
出張理髪サービス		普通理髪を年4回、理容師が対象者宅へ出張して行ないます。	東京都重度心身障害者手当受給者のうち、寝たきり状態にあり、店舗での理髪が困難な方。 ※所得による制限があります。	各地域福祉課

●日中活動・外出時サービス

※サービスの利用前に受給者証の取得が必要な場合があります

名称	ホームページ	制度の概要またはサービスの内容	対象	問い合わせ先
児童発達支援		日常生活における基本的な動作及び知識技能の習得並びに集団生活への適応のための支援その他の必要な支援又はこれに併せて治療を行ないます。	療育の観点から集団療育および個別療育を行う必要があると認められる未就学の障がい児。治療について、肢体不自由があり、理学療法等の機能訓練又は医療的管理下での支援が必要と認められた未就学の障がい児。	
放課後等デイサービス		授業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、社会との交流促進等を行ないます。	学校教育法第一条に規定している学校(幼稚園及び大学を除く)や専修学校、各種学校に就学・通学しており、授業の終了後または休業日に支援が必要と認められた障がい児。	障害福祉課 (認定・給付)
移動支援		屋外での移動が困難な障がい者などに対し、ヘルパーを派遣して、移動の介助や外出の支援を行ないます。	※詳しいについては、お問い合わせください。	各地域福祉課

名称	ホームページ	制度の概要またはサービスの内容	対象	問い合わせ先
重度脳性まひ者介護事業		重度脳性まひにより屋外活動が困難な方の介護を行います。介護人は、障がい者の推薦を受けた家族とします。※他の制度との重複利用はできません。	20歳以上で重度脳性まひによる身体障がい者手帳1級の方	
重度身体障がい者ガイドヘルパ派遣		社会生活上不可欠な外出(通院・通勤は除く)及び余暇活動等で外出する際の付き添い。 ※ただし、障害者総合支援法のサービスおよび介護保険のサービスが利用できる方は、各制度が優先されます。	18歳以上の上肢・下肢・体幹のいずれかの障がい程度が1級又は2級の身体障害者手帳をお持ちの方で、自力で外出することが困難な重度の肢体不自由者。 ※その他、詳細な条件があります。詳しい内容はお問い合わせください。	各地域福祉課

●入所サービス・入院

名称	ホームページ	制度の概要またはサービスの内容	対象	問い合わせ先
障がい児入所施設		障がい児に対して、保護、日常生活指導及び知識技能の付与並びに治療を行う。 ※福祉型障害児入所施設、医療型障害児入所施設があります。	身体に障がいのある児童、知的障がいのある児童又は精神に障がいのある児童(発達障がい児を含む) ※手帳の有無は問わず、児童相談所、医師等により療育の必要性が認められた児童も対象です。	品川児童相談所
短期入所		介護をおこなう方の疾病やその他の理由により、居宅で介護を受けることが一時的に困難になった場合に、指定の施設などに短期間入所して、必要な支援を受けることができます。	障害支援区分が区分1以上の方 ※その他、詳細な条件があります。詳しい内容はお問い合わせください。	各地域福祉課
療養介護		病院等への長期入院による医学的管理の下、食事や入浴、排せつ等の介護や日常生活上の相談支援を行います。	病院等への長期入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする方 ※その他、詳細な条件があります。詳しい内容はお問い合わせください。	
在宅難病患者一時入院		介護者が自身の病気や事故等の理由によって一時的に介護ができなくなつた場合、患者が短期間入院できる制度です。	都内在住で難病医療費等助成対象疾病に罹患している方で、常時医学的管理下に置く必要がある方。なお他制度のショートステイを利用できない方が優先。	各地域健康課
緊急一時保護		保護者や家族等介護者の事情により、一時的に家庭における介護が困難となった心身障がい児(者)を保護する。	※詳細については、お問い合わせください。	各地域福祉課

●助成・支給・その他サービス

名称	ホームページ	制度の概要またはサービスの内容	対象	問い合わせ先
自動車燃料費助成・福祉タクシー券		1枚200円の券を以下の区分に応じて給付 65歳未満 20枚/月 65歳以上 18枚/月 生活保護受給 12枚/月	身体障害者手帳1~3級(下肢・体幹機能障がい、移動機能障がい)、身体障害者手帳1・2級(視覚障がい、内部障がい)、愛の手帳1・2度の方 ※特別養護老人ホーム入所者は除きます	障害福祉課(障害事業)
小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付		対象用具の購入費用を助成(所得により自己負担あり)	小児慢性特定疾病医療受給者証を有し、在宅で日常生活を営むのに支障があり、用具の給付を必要とする方(児童福祉法の他制度・障害者総合支援法の施策の対象でない方)	各地域健康課
補装具費の支給		身体上の障がいを補うため一定の基準により補装具費(購入・修理・借受)を支給します。	身体障害者手帳の交付を受けた方または難病等の方。 ※所得による制限があります。	
日常生活用具の給付		在宅の障がい者(児)の日常生活を容易にするため、日常生活用具を現物支給します。	日常生活用具の種類により、対象者が異なります。 ※購入する前にご相談ください。 ※所得による制限があります。	
紙おむつの現物支給		指定のカタログの中から紙おむつを選び区の委託業者へ注文。紙おむつは年4回業者が配送します。	重度の障がい者で、常時失禁状態にある3歳以上65歳未満の方に支給します。 特別障害者手当または障害児福祉手当、東京都重度心身障害者手当のいずれかを受給している必要があります。 ※所得による制限があります。	各地域福祉課
寝具の水洗い・乾燥		年間で乾燥消毒10回、水洗い2回。	在宅の寝たきり重度心身障がい者(児)で、以下のいずれかに該当する方。 ・身体障害者手帳1・2級 ・愛の手帳1・2度 ・脳性まひ・進行性筋萎縮症・特殊疾病	
福祉電話機器		対象の障がいのある方に、必要に応じて福祉電話機器の設置に伴う取付料を区が負担します。	・6歳以上で対象の障がい児(者)がいる世帯 ・生活保護世帯、所得税又は住民税非課税世帯 ・現に電話を所有している世帯	
産科医療補償制度		お産に関連して重度脳性まひとなり、所定の要件を満たした場合にお子様とご家庭の経済的負担を速やかに補償するとともに、脳性まひ発症の原因分析を行い、同じような事例の再発防止に役立つ情報を提供するなどにより、産科医療の質の向上などを図ることを目的とする。	詳細はお問い合わせください。	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

保育園の相談

【受入対象児童】・疾患があるものの入院して治療する必要がなく、容態が安定している児童
・医療的ケアが日常生活の一部として定着している児童又は、今後定着する見込みのある児童であって、その行為によって状態の変化が起こりにくいと主治医が判断している児童

【実施するケア】・痰の吸引・経管栄養・導尿・酸素管理・血糖値測定および薬剤投与
・その他区長が実施を認めた医療的ケア

【実施園およびクラス】大田区立森が崎保育園、大田区立大森西保育園、大田区立入新井保育園、大田区立仲池上保育園、大田区立羽田保育園、大田区立志茂田保育園、大田区立矢口保育園
1歳児クラスから5歳児クラス

【受入時間】保護者の就労状況等を勘案し必要な保育時間とします。ただし、年末年始、祝休日を除く。

【申込時期】医療的ケアを必要とする児童の申込については、直接下記担当までお問い合わせください。入所の可否については医療的ケア審査会の審査結果および利用調整に基づき決定いたします。

【申込】①通常の申込書類
②意見書「大田区保育園入所用」(低出生体重児用・疾病用)
③医療的ケア意見書・医療的ケア指示書
④保育のめやす
⑤同意書兼委任状
入所利用調整会議より前に面談、体験保育、主治医との面談を行い「集団保育が可能か否か」を判断させていただきます。通常の申請とは異なり利用調整会議までに時間を要します。余裕をもってお申込みください。

【問い合わせ】保育サービス課保育指導担当
TEL 03-5744-1643、FAX 03-5744-1715

幼稚園の相談

【要件】各幼稚園によるため直接お問い合わせください

【受入時間】原則午前9時～午後2時

※各幼稚園により異なる場合があります

【申請時期】4月入園:次年度園児募集 每年11月ごろ
途中入園:随時

【申請方法】直接幼稚園に申込

【問い合わせ】教育委員会事務局教育総務課私学行政担当
TEL 03-5744-1619、FAX 03-5744-1535

就学相談

就学相談では、医療的ケアが必要なお子さんの相談も受けています。

【相談時期】新1年生になるお子さんは、小学校に入学する前年の4月下旬から9月下旬までにお申込みください。すでに就学しているお子さんは、随時、電話にて学務課へご相談ください。

【相談から学校決定まで】

就学に向けた相談
(教育センターでの就学相談、学務課との面談、就学予定校との面談:学校施設の見学)

医療的ケア実施
申請書類の提出

医療的ケア安全
委員会の開催

看護師事業者と
学校の打ち合わせ

医療的
ケアの開始

※上記の流れは例であり、個々の状況により実施までの流れは異なります。

【申込方法】教育センターに電話で相談の申し込みをして、来室日をご予約ください。

【問い合わせ】医療的ケアの制度・手続きについて:教育委員会 学務課 特別支援教育担当

TEL 03-5744-1440、FAX 03-5744-1536

就学相談の申込について:教育委員会 教育センター 就学相談担当

TEL 03-5748-1202、FAX 03-5748-1390

○ コラム 城南特別支援学校ってどんなところ?

城南特別支援学校とは

肢体不自由教育の小学部・中学部・高等部と在宅訪問がある、都立の特別支援学校です。

小学部・中学部・高等部の在宅訪問を設置します。



【肢体不自由教育】

身体に障がいのある児童・生徒を対象とした教育を行っています。
スクールバス・医療的ケア専用車両等で通学して学んでいます。

【訪問教育】

通学が困難な児童・生徒には、教員が家庭に訪問し、授業を行っています。

【所在地】大田区東六郷2-18-19
TEL 03-3734-6308
<https://jonan-sh.metro.ed.jp/site/zen/>

就学前学校見学会は5月・6月に実施
ホームページを確認し、要事前申込
※入学をお考えの保護者の方には
個別の学校見学も行います。

学校での過ごし方

【1日のスケジュール】(例)

8:40	登校
8:45	朝の会
午前の授業(9:00～)	
12:00～	給食
	午後の授業
	(学部や学年によって異なる)
13:55	1便下校
15:35	2便下校

- 多くの児童・生徒がスクールバスで通学。医療的ケアを必要とする児童・生徒のための専用通学車両も運行しています。保護者やヘルパーによる送迎や一人通学もできます。

- ・ それぞれの食形態に合わせて食べられるよう3形態の嚥下調整食も提供。医療的ケアの児童・生徒には栄養剤などを注入します。

- 放課後は、放課後等ディサービスを利用している児童・生徒もいます。

【学校行事】体育授業参観、城南祭、校外学習、移動教室、修学旅行、芸術鑑賞教室など

学校でのケアは?

学校では、お子さんの主治医や学校指導医の指示に従って、東京都で決められた内容の医療的ケアを実施することができます。

【医療的ケア実施までの流れ】



指導医の確認がとれるまでは、保護者の付添いが必要です。付添い期間はお子さんの実態によりますが、開始に向けた計画を検討する中で短縮化を図ります。ご家庭や就学前施設等で行っている医療的ケアを、学校で同じように進めることができない場合があります。



就学相談はいつ頃申し込めばよい?

早めに就学相談を受け、入学までの準備期間を十分に確保することをお勧めします。その間に保護者の入学後の付添い短縮化に向けた相談や準備を行います。

8

医療機器と医療材料



お家にはいくつかの機器を持ち帰り、医療材料等を準備することになるはね～。代表的なものをまとめたので、参考にしてぴょん。他にもいろいろあるので、大田区のHPをみてはね～。



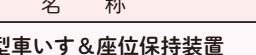
病院によって取り扱いが異なりますが機器の殆どは病院から医療費による「レンタル」となります。小さな機器は家族が業者さんから「自費購入」するものもあります。レンタル品は販売代理店が定期的な点検や機器・消耗品の交換等をサポートしてくれます。



日常生活用具給付事業対象一覧

名 称	内 容
1. パルスオキシメーター	指や手足にセンサーをまきつけて酸素飽和度(SpO ₂)と脈拍数を測定するための装置。上限下限の設定に応じてアラームが鳴ります。健康な人の酸素飽和度は96～99%といわれています。写真のマシモ製Rad97は幅22.9cm、重さ1.36kg。その他、簡易式のクリップタイプもあります。
2. 吸引器	口腔内、のど(咽頭、喉頭)、鼻腔、気管、気管支等に溜まっている分泌物を体外に出します。写真右側の新鋭工業製パワースマイルKS-710は幅24.1cm、重さ約1.5kg。専用充電器でのフル充電約90分で、約30分のバッテリー運転が可能です。
3. 吸入器 (ネブライザー)	痰を切れやすくするため等の目的で霧状になった水分や薬剤を吸入します。

福补用具

名 称	内 容
バギー型車いす & 座位保持装置 	<p>市販のベビーカーでは座位の保持が難しい子どもの場合、また一緒に移動する機器が多い場合に通院や通所で大活躍します。メーカーによりますが荷台が大きいと呼吸器・吸引器・酸素等をのせるのに便利です。子どもの体にあわせてオーダーメイドのため発注してから完成するまでに数か月かかります。</p> <p>所得の状況次第で「補装具費支給制度」による給付を受けられる可能性があるので地域福祉課に相談してね(→P.25)</p>

医療機器と医療材料

※掲載されている医療機器・医療材料は一例です。
また、支給等の取り扱いは個々の状況により異なる場合があります。

名称	内容
人工呼吸器	気管切開をして使用する人工呼吸器療法(TPPV)と、気管切開をすることなく鼻マスク等を通して人工呼吸器を使用する非侵襲的人工呼吸器療法(NPPV)等があります。在宅人工呼吸器にはバッテリーが搭載されており、携帯して外出することができます。
カフアシスト(排痰補助装置)	自分で咳をしたり、うまく痰が出せない場合に使用する機械。原理は、気道に陽圧をかけて肺に空気をたくさん入れた後に、陰圧で息を吐き出させることで、咳の介助(代用)をして、気道内分泌物を除去するのを助けます。繰り返し使用することで、肺の機能を向上させ、感染による肺炎等の肺合併症の予防にもつながります。医療保険上、人工呼吸器を使用している人のみが対象となります。
酸素ボンベ	酸素療法が必要で室内に酸素濃縮器を設置している場合も、外出の際は酸素ボンベを携帯します。火元近くに置かないように配置に留意する必要があります。
経腸栄養ポンプ	栄養剤等を正確かつ安定した速度で注入するために用いるポンプです。初めて経腸栄養を開始するとき等、下痢や嘔吐等を起こしやすい場合に投与速度や投与量を調節したりすることで症状を軽減することが期待できます。なお15歳以上の場合は、医療保険上定められた特定の栄養剤を使用する場合にのみ使用できます。
経管栄養チューブ	カテーテルに繋ぎ、栄養を入れるためのチューブ。医療機関から支給されます。胃ろうボタンを利用している場合は、外来受診時、もしくは訪問診療時に交換する場合があります。
気管カニューレ	気管切開をした際に、気道を確保するために挿入する曲管のことです。気管カニューレは体になじみやすく耐久性のある素材で作られていますが、使い続けているうちに痰で閉塞しやすくなります。閉塞予防のために月に1～2回程度、外来もしくは訪問診療での定期的なカニューレ交換が必要となります。
カテーテル	病院では感染予防のため使い捨てですが、在宅では気管用は1日1本目安、口鼻用は週1本が目安で不潔になる前に交換するのが一般的です。吸引が終わったら、カテーテルについた痰をアルコール綿等で綺麗にふき取り、通し水をしっかり吸い上げてカテーテルの内側もきれいにし、蓋つきの容器で保管して次の使用に備えて清潔にしておきます。その他にも導尿用のカテーテルもあります。

9 よくある質問



Q1

自宅での生活を送る中で困ったときの相談は誰にすればよいですか？

A. お子さん・ご家族の体調面に関する相談や医療的ケアの手技等、在宅療養に関する細かい相談は、かかりつけの病院スタッフや訪問看護師等が対応してくれます。また、お子さんやきょうだいの発育・発達等の育児全般や今後の生活等の相談は、地域健康課の保健師や、子ども家庭支援センター、こども支援センター、大田区立幼児教育センターが対応してくれます。障害福祉サービス等の利用に関する相談は、地域福祉課が対応してくれます。在宅移行前など、まだ相談支援専門員と契約していない場合には、障がい者総合サポートセンターにも相談できます。

Q2

自分が体調を崩した場合、妊娠・出産時に通院や入院をしなくてはならなくなった場合、どうすればいいですか？

A. お子さんの医療的ケアを担っているご家族の方が体調を崩してしまった場合、誰かにケアを代わってもらわなくてはなりません。日中の短時間の通院であれば、自宅における訪問看護を利用することができます。ケアを担っているご家族の方が入院することになった場合、短期入所(ショートステイ)の利用が可能です。短期入所(ショートステイ)の利用におきましては、医療的ケアを必要とするお子さんが利用できる事業所に限りがあります。また、事前に契約を済ませておく必要があります。いざというときに困らないために早めに利用に向けて準備しておくことをお勧めします。

Q3

医療的ケア児をお風呂に入れるにはどうしたらいいですか？

A. お風呂に入ると体の衛生面を保てるほかに、痰を出しやすくしたりリラックスできたりと様々な効果が得られます。お子さんの成長や介助支援、家の環境に応じて安全に楽しく続けられる入浴方法を取り入れていけるとよいでしょう。お子さんが小さいうちは、ベビーバスや園芸用のたらい、ビニールプール等をお子さんの成長に応じて上手に活用している方もいらっしゃいます。入浴後、ベビーバスからの排水は意外と大変な作業になりますが、洗濯排水用の器具を使用すると便利です。抱きかかえての入浴介助は、介助者の腰や肩、膝関節に大きな負担がかかります。決して無理はせず、居宅介護または訪問入浴の活用、福祉用具（浴用いす等）や福祉機器（リフト等）の導入といった福祉サービスの利用をお勧めします。お子さんや介護者にとって最も安全に継続できる入浴方法を獲得するために、ご家族だけで悩まずに、まずは、担当の訪問看護師やリハビリ専門職等に相談してみてください。お子さんによっては訪問入浴のサービスを受けられる制度があります。また、入浴事例をまとめた「超重症児の在宅おふろ事例集」という冊子も発行されています。

こちらはインターネット上で見ることができます。▶▶



Q4

医療的ケア児との生活に必要な洋服やお役立ちグッズ、福祉機器などの情報はどこで手に入りますか？

A. 例年4月に東京で「キッズフェスタ」という、子どもの福祉用具展が開催されます。会場では子ども向けの福祉機器やグッズなどが展示されるほか、ホームページやInstagramでも出展品目が確認できるため、遠方で行けない人でも参考になります。

Q5

学校に行くことはできますか？

A. 医療的ケアがあって多くの子が学校に行っています。通学方法や頻度はその子の状態によって異なるため、就学を意識し始めたら一度、教育センター就学相談担当に相談してみましょう（P27就学相談ページ参照）。特別支援学校では教育相談を随時行っているところもあります。

Q6

おでかけや旅行はできますか？

A. もちろんできます。飛行機や船に乗ってテーマパークに遊びに行ったり、家族風呂のある温泉旅館に宿泊したり、旅行を楽しむご家族は沢山いらっしゃいます。医療機器を機内に持ち込むための書類や、旅行先での万が一に備えて診療情報提供書等の準備もできるので、旅行前に主治医に相談するとよいでしょう。荷物が多くて大変と思われるときは、コンパクトなパルスオキシメーターや吸引器を購入したり（場合によっては公費補助の対象になります）、宿泊先に荷物を配達しておく等の工夫で外出が楽になります。新幹線で移動する際は多目的室という個室を利用すると周りに気を使うこともなく安心です。

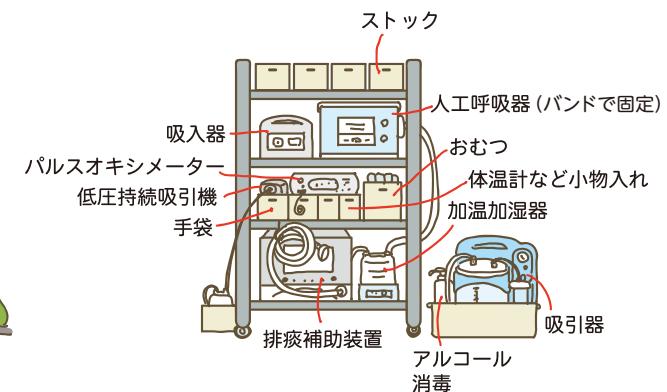
一般社団法人Try Angleでは「医療的ケア児のおでかけマップ」を公開しています。▶▶



Q7

医療機器の収納や部屋のレイアウトについて悩んでいます。先輩たちはどのようにしているのでしょうか？

A. 下のイラストで一例を紹介します。「医療的ケア ワゴン」などで画像検索するといいつもヒットするほか、Instagramで「医療的ケア児」と検索すると先輩たちの在宅生活についての発信を見ることができます。



先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージ



ご退院おめでとうございます。医療ケアはもちろん、これからどのように育っていくのか不安でいっぱいだと思います。きっと医療ケアのあるお子様を育て知識のある方はほとんどいらっしゃらないでしょう。そんな時は1人で思い悩まずに是非たくさんの専門家に頼ってください。きっと一緒に解決策を考えてください。様々な知識と経験を持つ多くの方と一緒に育ててもらえば良いのです。そんな環境が大田区には揃っています。



医療ケア児を対象としたサービスに関しては病院のソーシャルワーカーさんや訪問看護師さんから教えてもらうことができたため適切に利用することができました。一方で、一般向けのサービスについては、医療ケア児ということでお断りされてしまうもの、一部制限付きではあるが利用できるもの、予想外にウェルカムなものがあつたりと行ってみたり問い合わせてみなければわからないことが多かったです。これらが事前にわかっていると生活を組み立てるうえでとても役に立つと思います。



気管切開を提案された時は退院後のケアの大変さを想像して消極的でした。しかし、気管切開をすることによって新たにできることも増えていくこと、スピーチバルブを使えば声も出せることを知ったことで期待を持って決断できました。また、ケアの大変さに関しても退院するまでに夫婦共に自信を持って対処できるまで病院でトレーニングして頂いたおかげで、夫婦で交代でケアすることができました。そして、精神安定と体調管理のために、どんなに大変でも必ず睡眠時間を確保することを心がけています。そのために、訪問看護師さんや祖父母などケアできる方をできるだけ多く確保しておくと日常生活が格段に楽になると思います。

娘は小学校1年生の時に1型糖尿病を発症しました。寝る前に水をがぶ飲みし、夜中に何度もトイレに行く多飲多尿、さらに体重減少が続いていたため「おかしいな」と感じていました。ある朝「学校に行けない」と泣いたことをきっかけに受診すると、すぐ大学病院を紹介され、そのまま入院となりました。

入院後はインスリン開始に向けて量の調整や手技の指導が始まり、血糖測定や注射の練習を親子で受けました。小さな手で針を刺し血を出す娘の姿に胸が痛みましたが、本人は「自分でできたよ」と笑顔を見せ、幼さゆえ深く落ち込むこともなく、その明るさに私も救われました。インスリン注射の手技にも少しずつ慣れ、親としても退院後の生活に備えることができました。

入院中には地域健康課に相談し、特別児童扶養手当や小児慢性特定疾病制度、ヘルプマーク・カードについて説明を受けました。学校との面談では、事前に医師と相談して要望(スマホの使用、補食、インスリン注射の場所など)を整理して伝えると良いと助言され、国立国際医療センターの情報も確認しました。その後、担任と連絡を取り、入院中に面談を行いました。

退院日には、校長、副校长、養護教諭、担任、学務課、教育総務課、そして私たち家族で面談を行いました。そこで、低血糖を自分で対処できない場合は区から看護師派遣が必要であり、配置まで最短1か月かかるため、それまでは親の付き添いが必要と告げられました。来週から通学できると思っていた私たちには大きな衝撃で、もっと早く知りたかったと感じました。学校に看護師の配置が必要であるとわかったら、すぐに主治医からの意見書と指示書を書いてもらうと良いと思います。



当時は医療的ケア児に対する支援ガイドブックもなく、区の内部でも支援情報が部署間で十分に共有されていませんでした。そのため相談先を探したり、利用できるサービスを見つけるのに大変苦労しました。今後は改善されることを強く望みます。



娘は生まれたその日に重度の障がいが分かりました。現在は呼吸器、吸引、胃ろうからの経管栄養に導尿と医療ケアがフル装備で、今は通所施設に通っています。

子育ては初めて、しかも原因も病名も分からぬ重度障がい児。NICUを退院してしばらくは医療ケアはありませんでしたが、泣いてばかりで一日中抱っこ。あまり眠れませんでした。

退院した翌日、「あの自販機までも行けない」と、近くにある自販機を見ながら絶望的な気持ちになったのを覚えています。夫は仕事で多忙、誰とも話せず、泣きやまない娘を抱っこして夜通し部屋を歩き回る、孤独な日々でした。

生後5か月頃、哺乳力低下によるマーゲンチューブの使用、そして無呼吸による気管切開が必要に。原因も分からず体にメスを入れることに納得がいかず、心無い医師の言葉に怒りを覚えました。気管切開後は吸引の嵐。「泣く→吸引→抱っこ→泣く」のループで心身ともに疲弊し、入院中はホッとしたし、退院が怖くなるほど追い詰められていました。当時の私は娘を「可愛い」と思えず、イライラして怒鳴ってしまう自分に苦しました。

そんな私を救ってくれたのは、小児科で出会った先輩ママたちです。

体験談を聞き、不安や愚痴を話すことで、私の気持ちは少しづつ楽になりました。先輩ママからの「泣いてイライラしても、たった5分でいいから一人でベランダに出てみて」という助言で、気持ちを切り替えるようになりました。

また、先輩の「この子たちは自分で言えないんだから、親が言つてあげないと」という一言は、不安や戸惑いの塊だった私にとって、親としての姿勢を教えてくれる大切な言葉となりました。

可愛さが溢れるようになったのは、小3の後半、娘が24時間呼吸器となり体調が安定し、眠れるようになったことが大きいです。私も睡眠時間が確保でき、イライラが減りました。さらに、支援学校で娘と離れる時間が増え、気持ちに時間にも余裕ができた頃から、愛しさが増していました。

今は迷惑そうな娘に「可愛い！」を連発し、親ばかぶりを発揮する毎日です。

あの辛い時期を経て、今も支え合ってくれるママ友との繋がりは宝物です。

病気！一生歩けない！難病！と、まだ妊娠5ヶ月の時に医師から宣告された言葉です。お腹の子供がそんな状態だとは夢にも思わず、目の前が真っ暗になりただただ涙が止まりませんでした。産まれて来てからは、心配、不安、悲しみも大きな波のごとく怒涛のように押し寄せてきましたが、我が子を見た瞬間、何ものにも変えがたい可愛さや喜びが満ち溢れていきました。上の娘と同様にかけがえのない子です。退院後の生活は不安でしたが、訪問看護の方が来てくださり、入浴の介助や医療ケアの相談にものっていただいたりしました。また上の子の行事の時にはレスバイト制度を使って、看護師さんやヘルパーさんがお家でお世話をもらったりしたおかげで、私たち家族は心強く、日常をおくっています。医療ケア児を育てていくのは、なかなか気を抜けない毎日ですが、国や市町村の制度、病院、訪問看護の方々の力を借りしながら、日々の子供の幸せを守っていきたいです。



息子は、呼吸を意識しないと弱くなってしまう先天性の病気です。気管切開をしており夜間呼吸器を使用しています。見た目は健常児と変わらず、区立の中学校に通っています。一生治らない病気と知って、学校や就職、私達親の死後など、どうしたらいいんだろうと、産後直ぐなのに、ずっと先の事まで考えて波のように不安が押し寄せてきたのを思い出します。情報収集しないといけないと分かっていても、気持ちが前を向かない。なので病院の医師、看護師さん、退院時にはソーシャルワーカーさんなど、『今現在近くにいて、今すぐに相談できそうな人』に泣きながらも話を聞いてもらい、色々教えてもらいました。そこから広がって療育医療センターや、そこで出会ったママ、訪問看護の方々など、沢山の方の支えがあって一歩一歩進んで来られたんだと思います。悩みは尽きませんが、一緒に頑張って行きましょう。



大田区では難病患者支援ガイドブックも発行しているはね～。二次元コードはこちらぴょん。



災害はいつ発生するかわかりません。いざという時に備えて区では以下のとおり計画作成・登録をお願いしています。

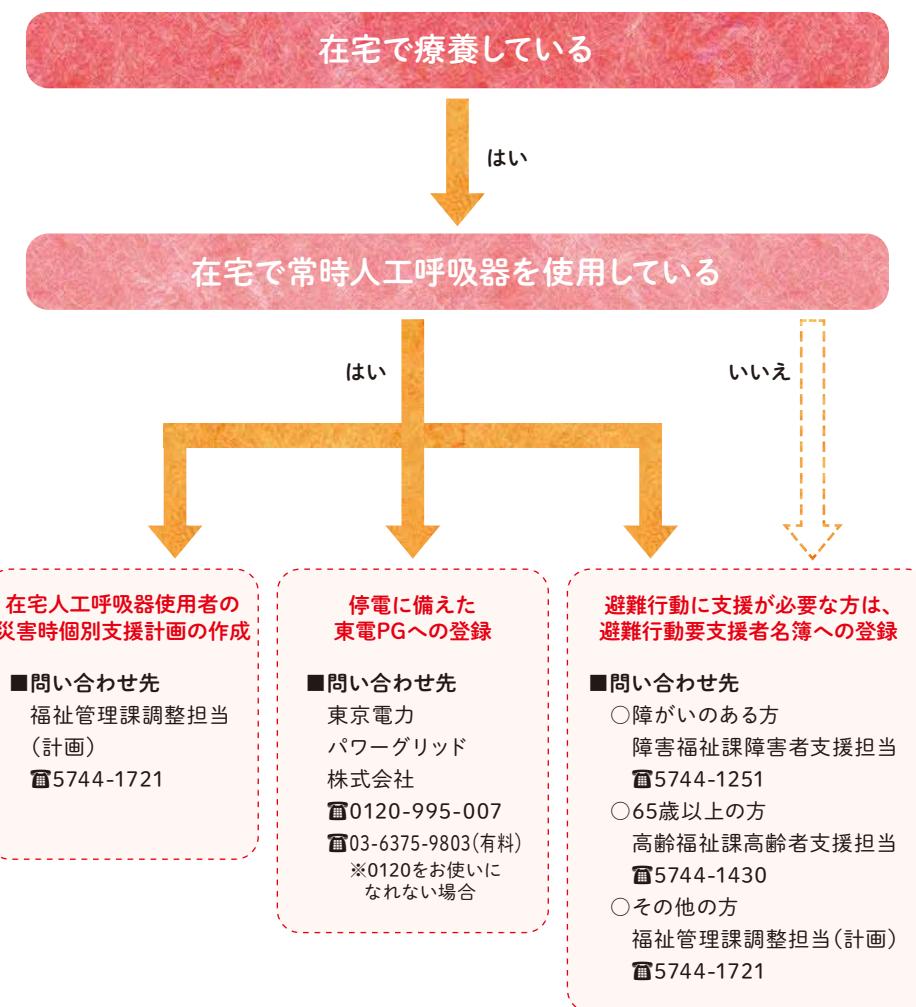
内 容	
在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画の作成	<p>災害時に特に避難支援が必要とされる在宅で常時人工呼吸器を使用している方について、災害時の個別支援計画を訪問看護ステーションに委託して作成します。</p> <p>なお、作成した個別支援計画については、対象者の状況変化にあわせて更新を実施します(原則、2年ごとに更新を実施。ただし、医療情報等に変更があった場合はその都度実施。)</p>
在宅人工呼吸器使用者の東京電力パワーグリッド株式会社(東電PG)への患者登録	<p>登録者に対して東電PGが以下の2点を実施。</p> <p>①停電発生時には、停電エリアに居住の登録者に対し、停電の発生や復旧見込みの連絡を可能な範囲で行います。</p> <p>②登録している方に対して、毎年1回(4月～6月頃)、文書の送付や電話等により自衛措置勧奨を行います。</p>
避難行動要支援者名簿への登録	<p>災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な方の名簿を本人の同意に基づいて作成します。</p> <p>作成した名簿は、平時の見守り活動や災害時の安否確認など地域での支え合いに役立てるため、避難支援関係者に提供します。ただし、登録することで災害時に必ず助けが来るということをお約束や補償するものではありません。</p> <p>【名簿登録対象者】 区内居住者のうち、次のいずれかに該当する方(施設入所者等を除く)。</p> <ul style="list-style-type: none"> ア 65歳以上で要介護3～5 イ 視覚障がい1・2級 ウ 下肢障がい又は体幹機能障がい1～3級 エ 移動機能障がい1～4級 オ 聴覚障がい2・3級 カ 愛の手帳1～4度 キ 65歳以上のひとり暮らしで避難行動に支援が必要な方 ク その他、避難行動に支援が必要な方 <p>【避難支援等関係者】 警察署、消防署、民生委員児童委員、自治会・町会、地域包括支援センター</p>

台風などの風水害時に円滑に避難ができるよう、日頃からご家族や地域の方々などと防災について話し合い、マイ・タイムライン*を作成しましょう。

*マイ・タイムラインとは…主に風水害の発生に備えて、自身や家族の取るべき行動について「いつ」、「誰が」、「何をするのか」を時系列に整理した個人の防災行動計画です。

*流れ図の□先は初回の問い合わせ先となります。

必要時他の課と連携してサービスの相談を継続していただきます。



停電に備えた区の支援

- ・在宅で常時人工呼吸器を使用する方を対象に「障害者(児)日常生活用具給付事業」で蓄電池の給付をします。
- ・常時在宅人工呼吸器使用者の「バッテリー充電用」として、発電機を各地域福祉課に配備しています。

12 相談窓口一覧



障がいのある方の総合相談窓口

名称	ホームページ	相談内容	連絡先
障がい者総合サポートセンター(相談支援部門)		福祉サービス、病院を退院した後の支援、利用できる社会資源に関する相談	TEL 03-5728-9433 FAX 03-5728-9437
東京都品川児童相談所		0歳から18歳までの様々な問題についての相談、愛の手帳の交付、施設入所相談	TEL 03-3474-5442 FAX 03-3474-5596

地域福祉課

名称	ホームページ	担当	電話	FAX
大森地域福祉課		身体障害者支援	03-5764-0657	03-5764-0659
		知的障害者支援	03-5764-0710	
		精神障害者支援・難病医療費助成	03-5764-0696	
調布地域福祉課		身体障害者支援	03-3726-2181	03-3726-5070
		知的障害者支援	03-3726-6032	
		精神障害者支援・難病医療費助成	03-3726-4139	
蒲田地域福祉課		身体障害者支援	03-5713-1504	03-5713-1509
		知的障害者支援	03-5713-1507	
		精神障害者支援・難病医療費助成	03-5713-1383	
糀谷・羽田地域福祉課		身体障害者支援	03-3743-4281	03-6423-8838
		知的障害者支援	03-3741-6526	
		精神障害者支援・難病医療費助成	03-3741-6682	

地域健康課(保健所)

※管轄は、こちらからご確認ください。



名称	ホームページ	相談内容	連絡先
大森地域健康課(健康事業係)		自立支援医療、小児慢性特定疾病医療費助成、養育医療、小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付に関する相談	TEL 03-5764-0662 FAX 03-5764-0659
調布地域健康課(健康事業係)			TEL 03-3726-4147 FAX 03-3726-6331
蒲田地域健康課(健康事業係)			TEL 03-5713-1702 FAX 03-5713-0290
糀谷・羽田地域健康課(健康事業係)			TEL 03-3743-4163 FAX 03-6423-8838

障害福祉課

担当窓口	ホームページ	相談内容	連絡先
障害福祉課(障害事業)		心身障がい者(児)医療費助成等に関する相談	TEL 03-5744-1251 FAX 03-5744-1555
障害福祉課(認定・給付)		障がい児通所支援に関する相談、受給者証の交付	TEL 03-5744-1316 FAX 03-5744-1555

医療費・手当・年金

担当窓口	ホームページ	相談内容	連絡先
子育ち支援課 子育ち支援担当(こども医療)		児童手当、児童扶養手当、特別児童扶養手当、子ども医療費助成等に関すること	TEL 03-5744-1275 FAX 03-5744-1525
健康づくり課 管理担当		難病等、歯科保健、自立支援医療(育成医療)事業に係る助成、給付等に関すること	TEL 03-5744-1661 FAX 03-5744-1523
国保年金課 国民年金係		年金に関すること	TEL 03-5744-1214 FAX 03-5744-1516

保育園・保育所

名称	ホームページ	相談内容	連絡先
保育サービス課 保育利用支援担当		保育園の入所申し込みに関すること	TEL 03-5744-1280 FAX 03-5744-1715
保育サービス課 保育指導担当		医療的ケア児の保育所入所申請に関すること	TEL 03-5744-1643 FAX 03-5744-1715

幼稚園・学校

対応窓口	ホームページ	相談内容	連絡先
教育総務課 (私学行政)		幼稚園の相談	TEL 03-5744-1619 FAX 03-5744-1535
教育センター (教育相談室)		特別支援学級(学校)への就学、転学、通級に関すること	TEL 03-5748-1202 FAX 03-5748-1390

その他

担当窓口	ホームページ	相談内容	連絡先
大森こども家庭センター (出産・子育て応援担当)		妊娠・出産から子育てに関すること	TEL 03-6423-0842 FAX 03-5764-0659
調布こども家庭センター (出産・子育て応援担当)			TEL 03-6425-7566 FAX 03-3726-6331
蒲田こども家庭センター (出産・子育て応援担当)			TEL 03-6424-5522 FAX 03-5713-0290
稲谷・羽田こども家庭センター (出産・子育て応援担当)			TEL 03-6423-8866 FAX 03-6423-8838
幼児教育センター		子育ての不安やしつけの悩み、幼児の遊びや発達・教育に関すること	TEL 03-6303-5550
東京都医療的ケア児支援センター (東京都立大塚病院内)		専任の相談員が手続きや地域の相談窓口、制度について案内 ※必要に応じて、区市町村、地域の相談窓口、関係機関と連携を行い、支援に繋げます。	TEL 03-3941-3221
東京都心身障害者福祉センター		身体障害者手帳及び愛の手帳の交付や、東京都重度心身障害者手当の認定・支給など	TEL 03-3235-2946 FAX 03-3235-2968
東京都訪問看護ステーション協会		訪問看護、難病患者在宅レスパイト事業に関すること	TEL 03-5843-5930
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		産科医療補償制度に関すること	TEL 0120-330-637

外出先の工夫

移動方法と長所・短所

移動方法	自家用車	公共交通機関	福祉タクシー
長所	・家族のペースで移動できる ・感染のリスクが低い	・比較的料金が安い ・定刻通りに移動ができるため予定が組みやすい	・ベビーカー(車いす)のまま乗車できる ・介助者一人でも利用しやすい
短所		・乗降時に人手が必要となる ・気候や天候に配慮する必要がある ・乗り継ぎなどを考慮して、時間にゆとりが必要となる ・感染のリスクが高い	・事前予約が必要で時間の融通がつきにくい ・料金が高め ・ベビーカー使用不可の場合もある

外出時に使えるサービス

助成	割引	サービス
・タクシー券 ・自動車燃料助成費 等	・JR、京浜急行鉄道等運賃 ・民営バス運賃 ・都営交通の無料乗車券 ・有料道路通行料金 ・タクシー割引運賃 等	・移動支援ヘルパー

福祉有償運送

国の登録を受けたNPO法人等が実施する移送サービスです。
車いすで乗車できる福祉車両と、車椅子乗車装置のないセダン型車両があります。

●対象

各種障害者手帳の交付を受けている方、交付を受けていないが肢体不自由、内部障がい、知的障がい、精神障がいその他の障がいがある方

●窓口

団体	連絡先	備考
NPO法人 たすけあい大田はせさんず	電話 03-5747-2610	福祉車両 セダン型車両
NPO法人 サポートばんぶきん	電話 03-3761-0582	福祉車両 セダン型車両
NPO法人 もっけだの	電話 03-3726-0149	福祉車両 セダン型車両

詳細・
最新情報は
こちらから



まずは利用相談

大田区役所福祉管理課
電話 03-5744-1721
FAX 03-5744-1520

外出時の持ち物チェックリスト



ベビーカーに乗せるもの

- 人工呼吸器
- 吸入器、吸引物品
(チューブ・通し水・アルコール綿)
- 消毒液
- SpO2モニター
- バッグバルブマスク

- ミニ扇風機、空調座布団、保冷剤(暑さ対策)
- カイロ、ブランケット、レッグウォーマー(寒さ対策)

バッグに入れて持ち運ぶもの

- カニューレ、カニューレバンド
- 薬、注入セット、聴診器、シリンジ、栄養剤
哺乳瓶、お湯(給湯施設がない場合)
- 電源コード、バッテリー ※要充電
- おむつ、着替え、おもちゃ、タオル
- 診察券、保険証、医療証、各種手帳



- 外出先でケアに必要な物品が足りないということがないように、前もって荷物は準備しておきましょう
- 時間とおりに進まないことを想定して、ゆとりを持ったスケジュールを立てましょう
- 移動に伴い気道分泌物が上がりやすくなるため、あらかじめ吸引ができる休憩場所の見当をつけておきましょう
- 外出先の設備をあらかじめ確認しておきましょう

公共交通機関のバリアフリー設備については「らくらくおでかけネット」で検索！

一日のスケジュール表



時間	〈退院後スケジュール〉					〈入院中スケジュール〉
	・体位交換:	時間おき	・サクション:	時間おき	・おむつ交換:	
4:00	・ミルク注入:計	回	・服薬: 計	回	・ミルク注入:計	回
5:00						
6:00						
7:00						
8:00						
9:00						
10:00						
11:00						
12:00						
13:00						
14:00						
15:00						
16:00						
17:00						
18:00						
19:00						
20:00						
21:00						
22:00						
23:00						
24:00						
1:00						
2:00						
3:00						