

令和5年(2023年)12月発行
印刷物登録番号(5)41号

原案提供: 一般社団法人スベサポ
医療的ケア児家族会にじのかけ橋

イラスト: 池田蔵人
協力: 医療法人財団はるたか会
江東区医療的ケア児支援連携会議
協賛: 東洋株式会社

編集・発行
江東区障害福祉部障害者支援課
江東区東陽4-11-28
TEL 03(3647)9111(大代表)

江東区 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



この冊子は、上記の江東区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、令和5年10月1日現在の情報を基に作成しております。

一般社団法人スベサポ
マスコットキャラクター
シマエナガのこゆきちゃん



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

～江東区版～



目次



わたしが
ガイドします!

江東区観光キャラクター コトミちゃん

医療的ケア児の健やかな成長やその家族への支援などを目的とした医療的ケア児等支援法が令和3年9月に施行されました。

そのため、江東区においても医療的ケア児とその家族に対しニーズ調査を行い、保育・教育施設などの受け入れ体制の整備をはじめ、情報共有のための医療的ケア児支援連携会議の設置や家族の負担軽減を図るレスパイト事業の拡充、在宅生活への移行期に重要な役割を担う医療的ケア児等コーディネーターに対する支援などに取り組んでいるところです。

このガイドブックは、ニーズ調査で寄せられた声などをもとに、ご家族が育児をするうえでの不安感や負担感を少しでも軽減していただくために、お子様の成長過程に合わせたサービスや相談先など、子育てに必要な情報を簡単に知ることができるよう、関係機関のご協力をいただきながら作成しました。ぜひ、子育てにお役立てください。

また、このガイドブックを手にとったすべての方々が、医療的ケア児への理解を深め、その支援にご協力していただけることを心より願っております。

- 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)
 - こちゃん(1歳)のケース P06
 - とうくん(8歳)のケース P10
 - 医療について P14
 - 保健相談所の子育て支援事業について P16
 - 各種制度の紹介
 - 障害者手帳の種類 P17
 - 手当・年金等 P18
 - 医療費の助成 P20
 - その他の制度等 P22
 - 福祉サービスについて
 - 障害者総合支援法サービス利用の流れ P24
 - 児童福祉法サービス利用の流れ P25
 - その他のサービス P27
 - 学校・保育園等について
 - 保育園の相談 P28
 - 幼稚園の相談 P29
 - 江東きっずクラブB登録の相談 P29
 - 就学相談 P30
 - 医療機器と医療材料 P32
 - 災害対策 P36
- 4 よくある質問 P37
- 5 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 P42
- 6 相談窓口一覧 P46

～医療的ケア児とは～

人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要なこども。医療の進歩等を背景にここ10年で約2倍に増加し、現在全国に約2万人以上いると推定されています。

出典：平成30年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」



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よ。代表的な医療的ケアを紹介するね。



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こどもや、誤嚥による肺炎になりやすいこどもが安全に栄養をとるための方法です。



導尿

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



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こどもや、食べ物が気管に入ってしまう(誤嚥)肺炎等を起こしやすいこ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時間必要なこどもや寝るときだけ必要なこども等、その子によって使い方が異なります。



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、気管内に入れてそれらを取り除くことです。

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。



酸素療法

なんらかの原因で酸素が十分にとりこめないこどものために、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、酸素ポンペを携帯することで、外出することもできます。
















こどもに医療的ケアが必要なことがわかりました。一緒にお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るということを知ってね。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よ。



2 支援者とその役割について

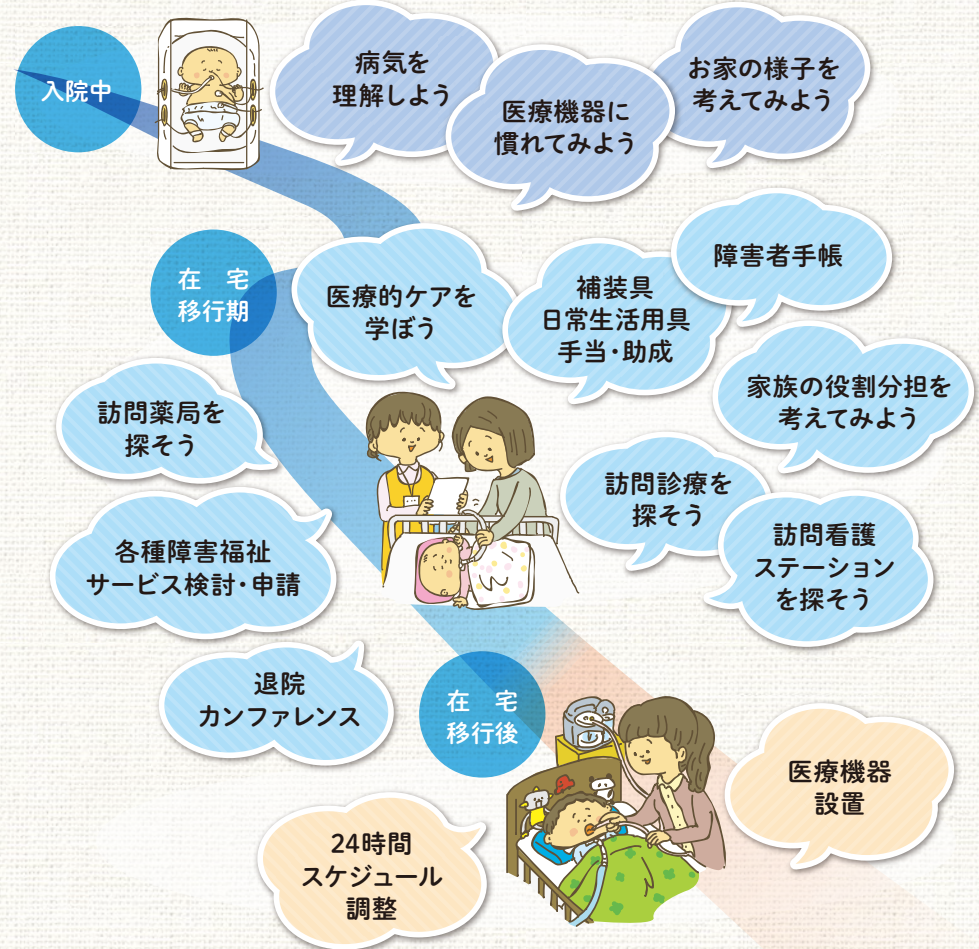
区分	支援者	役割	主な支援機関
医療	医師、歯科医師、 訪問診療医 	・子どもへの診療、投薬、処置 ・看護師等への医療的ケアやリハビリ等の指示	病院・診療所
	看護師、 訪問看護師 	・子どもへのケアの実施や体調管理のサポート ・家族へのケアの助言や医療に関する相談	病院・診療所、 訪問看護ステーション
	セラピスト (PT、OT、ST) 	・子どもの関節の変形を予防するための姿勢管理や コミュニケーション手段の獲得、食べる(摂食)・飲む (嚥下)等へのリハビリテーションの実施	病院・診療所、 訪問看護ステーション
	薬剤師、 訪問薬剤師 	・医師からの処方箋に基づく調剤、自宅訪問 ・薬の飲み方や体調の相談	薬局
保健	保健師 	・育児や子どもの発達、きょうだいのこと等に関する相談 ・子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	保健相談所
福祉	保育士 	・子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
	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
	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
	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	
	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
教育	教員 	・就学や学校生活に関する相談 ・子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	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
	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

色々な人の助けを得られることがなんとなくわかり少しほっとしました。退院に向けて家族ができることはなんですか？



在宅生活を開始するまでに家族が行うことを図にまとめたよ。支援者と相談しながら行うから安心してね。次のページからこうちゃんとうくんの具体的な事例を通して紹介していくね。



事例紹介

こうちゃん 1歳

5人家族(父、母、兄、祖母、本人)

- ・超緊急帝王切開で出生、重症
- ・嚥下障害と低換気、また胃食道
- ・術後安定したところで元の病院
- ・状態が安定した後に2泊3日の

新生児仮死のためNICU入院。

逆流のため気管切開と胃ろう造設、噴門形成術を行うため転院。

へ戻り、終日人工鼻で経過ををみていたが、自発呼吸が難しく、人工呼吸器導入。院外外泊を終了し、在宅ケアへ移行した。



出生

重症新生児仮死の診断

入院中

気管切開・胃ろう手術

在宅移行期

小児慢性特定疾病医療受給証の申請

日常生活用具の申請



訪問診療の調整

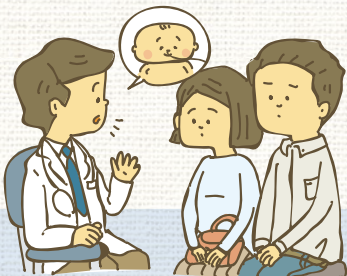
訪問看護ステーションの調整

福祉サービスの申請

院外外泊

退院

在宅移行後



生後すぐに医師から、脳のほとんどが機能しておらず、脳と体に大きな障害が残ること、気管切開と胃ろうの造設、噴門形成術が必要なことを言われました。呼吸が少しでも楽になり、母乳の吐き戻しで苦しくなることがなくなるならと思い、手術には賛成でした。手術に向け、体重を増やすために経管栄養で母乳を飲み、生後5か月で手術を同時に受けました。



手術後は呼吸が楽になったからか、リラックスして過ごせる時間が増え、手術をしてよかったと思えました。傷が安定してから元の病院に戻り、早く一緒に暮らせるように毎日面会に行き、退院後に安心して過ごせるように医療的ケアの練習をしました。1泊一緒に入院し、その後2泊3日の院外外泊をし、退院後の生活のイメージを持つことができました。

退院直後は毎日訪問看護師さんとヘルパーさんに入浴の介助をしてもらい、現在は週5日入浴の介助をもらっています。こうちゃんの体調の変化にもすぐに気づいてくれたり、相談ができるのでとても心強いです。兄はこうちゃんにオモチャを貸したり、話しかけたり、優しく接してくれています。



児童発達支援に通い始めてからは少し表情が豊かになり、動きが出てきたり、意思がでてきたりと、ゆっくりですが成長を感じることができてとても嬉しいです。こうちゃんのおかげでたくさんの事を学ぶことができ、障害のある子を育てるのも楽しいと気づくことができました。こうちゃんが退院してから一段と生活が楽しくなりました。

医療的ケア ・人工呼吸器 ・気管切開 ・胃ろう ・吸入

・栄養注入 4回 ・服薬 2回 ・適宜吸入(2~4回)

本人	母親	父親	兄	祖母	
6:00				起床	6:00
起床	起床	起床	起床		
栄養	お兄ちゃんのお世話		朝食・保育園準備	出勤	
	朝食・ケア準備	出勤・お兄ちゃん保育園送迎	登園		
8:00					8:00
吸入	ケア				
内服					
10:00					10:00
11:00					11:00
12:00	ケア・昼食準備		保育園	仕事	12:00
栄養	昼食				
13:00	ケア				13:00
14:00		仕事			14:00
吸入					
15:00					15:00
16:00	夕食準備・ケア準備				16:00
17:00					17:00
栄養			帰宅	保育園にお兄ちゃんお迎え・帰宅	
18:00	ケア		入浴	入浴	18:00
吸入					
19:00	夕食		夕食	夕食	19:00
20:00	帰宅・夕食				20:00
21:00	入浴・ケア準備				21:00
栄養・内服		入浴	就寝		21:00
22:00					22:00
23:00	ケア				23:00
吸入					
就寝		就寝		就寝	
0:00	就寝				0:00

- ・児童発達支援 週1回
- ・居宅介護 週3回
- ・訪問看護 週5回
- ・訪問リハビリ 週3回
- ・訪問診療 月2回
- ・通院 月1回



月	火	水	木	金	土	日・祝	
8:00						8:00	
9:00	リハビリ(家族)	リハビリ(家族)	リハビリ(家族)	リハビリ(家族)	リハビリ(家族)	リハビリ(家族)	9:00
10:00		訪問看護 居宅介護	訪問看護 居宅介護				10:00
11:00	訪問看護 (入浴)		訪問 リハビリ (OT)			天気がよければ!	11:00
12:00			児童発達 支援			一緒に外出 家族の時間	12:00
13:00						一緒に外出 家族の時間	13:00
14:00					訪問看護 居宅介護		14:00
15:00				訪問 リハビリ (PT)			15:00
16:00	訪問 リハビリ (OT)			訪問看護 (入浴)			16:00
17:00							17:00
18:00							18:00

訪問看護師やヘルパーにも入浴を手伝ってもらっています。

事例紹介

とうくん 8歳

3人家族(父、母、本人)

- ・出生時に脊髄髄膜瘤、その後
- ・NICU・GCU退院後誤嚥性肺炎
- ・2歳の時、胃ろうの手術を行う。
- ・シャント手術やMRI等検査入院
- ・1歳時に身体障害者手帳、4歳

- 合併症で水頭症が分かり複数回手術を受ける。
- になり入院。口から飲むのは危ないので経管栄養からの注入開始。
- をくり返す。
- 時に愛の手帳取得。



出生

入院中

脊髄髄膜瘤手術

水頭症リザーバー手術

水頭症シャント手術

退院

誤嚥性肺炎のため入退院

身体障害者手帳を取得

在宅移行後

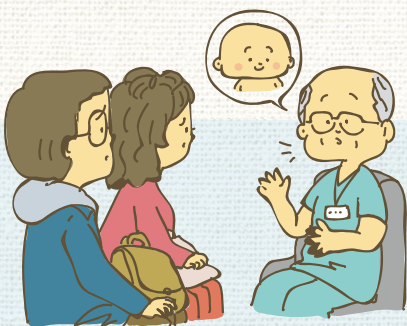
右停留精巣摘出・左遊走精巣固定手術

胃食道逆流症手術・胃ろう手術

シャント感染のため手術



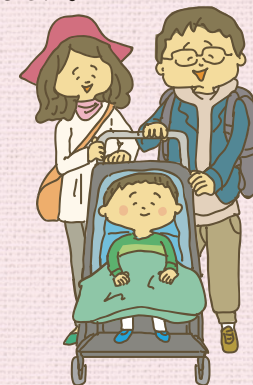
愛の手帳を取得



出産した際に、脊髄が出ている病気と言われすぐ専門病院へ転院しました。そこで初めて脊髄髄膜瘤と告げられ、すぐに手術をすることと今後高い確率で水頭症、キアリ奇形、歩行困難になるとの説明を受けました。現実のことは受け入れられず、ショックと不安、そして自己嫌悪になってしまうような心境でした。

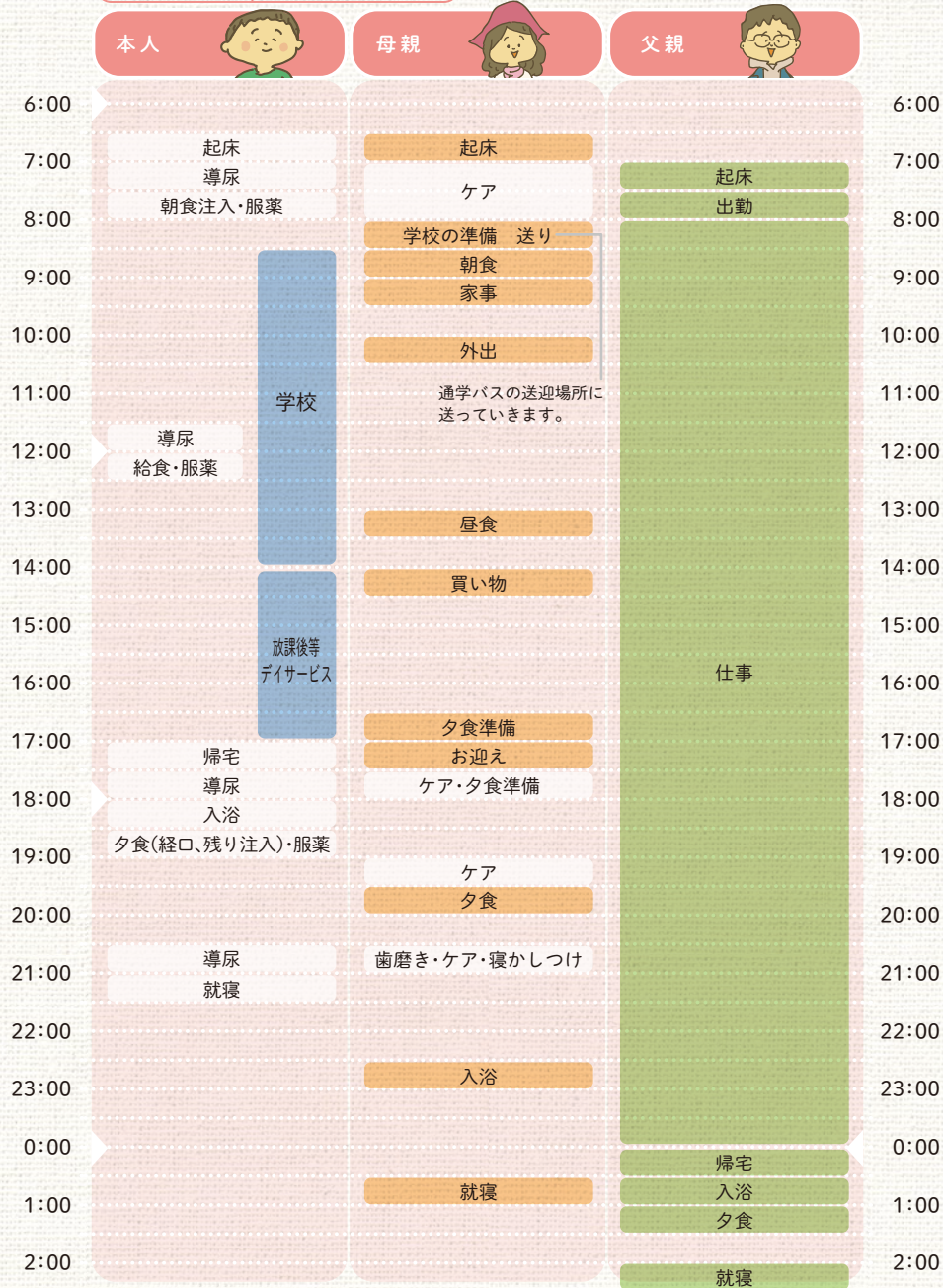
生後57日で退院しましたが、母乳を上手に飲めず、飲んで吐くことが多く、誤嚥性肺炎になり入院しました。また誤嚥を起こす可能性があるため、鼻からチューブを入れる経管栄養になりました。自宅ではお母さんがチューブの入れ替えをしないといけないので、病院で練習して無事に退院しました。ケアはすごく大変でしたが、訪問看護の方が話を聞いて、寄り添ってくれました。

1歳になる前、首の座りの遅れがあり、発達がゆっくりだったため、保健師から児童発達支援事業所を紹介されました。ほかのこどもたちから刺激を受けてほしいとの願いから通所を開始し、同世代の友達や支援者と過ごす楽しさに触れることができました。また、相談支援専門員を紹介してもらい、障害児支援利用計画も作ってもらいました。

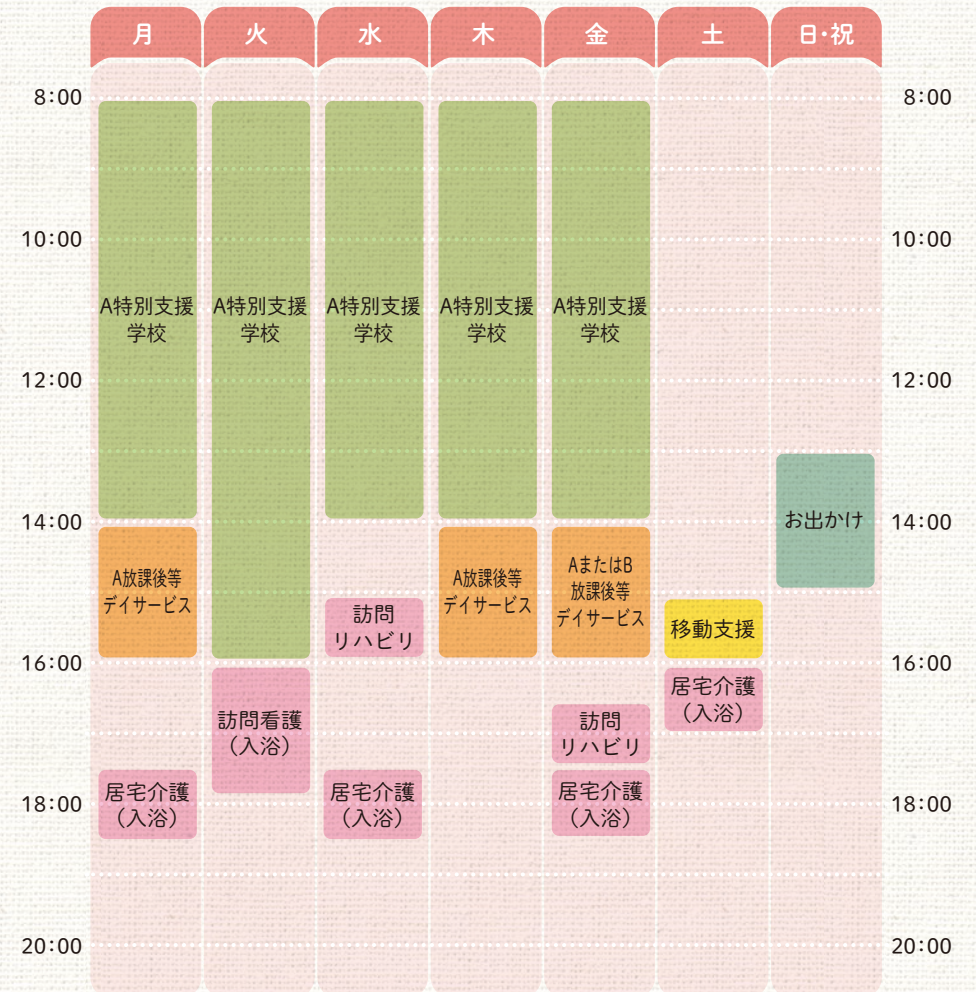


ゆっくりですが成長してきて、少しずつ理解もできてきました。今ではお母さんのこともわかってきています。言葉は出ませんが、大きな声は出ています。食事は胃ろうを使いながら経口摂取しています。その時の気分などありますが、今は頑張っって口から食事をしています。食事を用意しているお母さんは口から食べてくれると嬉しくなります。

医療的ケア ・胃ろう ・導尿 ・栄養注入 2回 ・導尿 4回 ・服薬 3回



- ・放課後等デイサービス 週3回
- ・居宅介護 週4回
- ・訪問看護 週1回
- ・訪問リハビリ 週2回
- ・通院 月1回



医療について

自宅で生活を送るために必要な医療は、主治医や看護師、ソーシャルワーカーに相談してつないでもらおう。



訪問診療

外来通院が困難で長期の療養を必要とする方に対し、医師が定期的に自宅を訪問し、診察、薬の処方、予防接種、療養上の相談や指導等を行います。24時間対応の電話相談や臨時的訪問を行うことが一般的です。

訪問看護

医師が必要と認めた方に、看護師が自宅を訪問し、主治医の指示のもとお子さんの病状の観察や体調の確認、医療的ケアなど、相談や指導を行います。

訪問リハビリ

医師が必要と認めた方に、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等のリハビリ専門職が訪問し、主治医の指示のもとお子さんの発達を促すためのリハビリテーションを行います。

早い時期から歯科医に相談を

口腔ケアは、むし歯予防だけでなく、食べたり飲みこんだりする機能の発達を促すとともに、肺炎の予防など全身の健康にとって大変重要です。できるだけ早い時期にかかりつけの歯科医に相談しながら、お子さんに応じたお口のケアをしましょう。



リハビリってどんなことをするの？

●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。

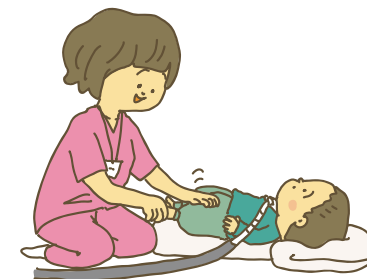
●小児のリハビリテーション

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、遊びを通じた感覚・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。



・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。

・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。



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。

保健相談所の子育て支援事業について

乳幼児健診や予防接種、発達や育児の悩みについての相談など、保健師や栄養士などがお子さんやご家庭の状況に合わせた情報提供などのお手伝いをします。



保健師による相談

お子さんやご家族の状況に合わせながら、面接・電話・家庭訪問などで情報提供を行ったり環境調整のお手伝いをします。お子さんが入院中から退院後の生活について一緒に考え、ご自宅に戻ってからもお子さんの成長や発達を見守ります。心配事をどこに相談したらよいかわからない、何から始めればよいかわからないなど、さまざまな相談や不安がありましたら地区担当の保健師までご相談ください。

赤ちゃんが生まれたら

新生児訪問(赤ちゃん訪問)

すべてのお子さんに対して助産師または保健師が訪問を行っています。赤ちゃんが生まれたら母と子の保健バッグに入っている「出生通知票」を忘れずに早めにご送ってください。赤ちゃんが入院中でも、保健師からご連絡をします。

乳幼児健診(通知制)

4か月児健康診査や3歳児健康診査など、保健相談所より対象の方へ案内が送られます。受診時期など個別の事情がある方は保健相談所にご相談ください。

予防接種(通知制)

定期予防接種については、接種票が送付されます。接種時期などお子さんの状況に合わせて主治医とご相談ください。

子育てに関する教室・相談

- 発育発達に不安がある
- こどもやきょうだいの育児が不安
- 母乳や食事について相談したい
- ほかのこどもやママ・パパたちなどと交流がしたい



保健相談所では、さまざまな教室や相談を行っています。まずはご相談ください。個別での相談もお受けしています。

母乳教室 離乳食教室・栄養相談(個別)

育児相談や育児学級

歯科衛生相談(通知制)

発育や発達に関する経過観察健診・発達相談

ことばの相談・心理相談・小児思春期精神相談

子育てに悩んだら

子育てに自信がない、不安、とにかく大変、イライラする…グループ相談や個別相談があります。

産後ケア事業

お母さんが赤ちゃんと一緒に区内の助産所等の施設で母子のケアや育児指導などが受けられます。また、自宅や施設で助産師による乳房ケアが受けられます。(利用料金がかかります)

宿泊ケア

日帰りケア

乳房ケア(訪問型・外来型)

妊娠がわかったら

ゆりかご面接

すべての妊婦さんに対して、妊娠中の健診や子育て支援サービスなどの情報をお知らせします。また、妊娠中や子育てへの不安などの相談ができます。

両親学級

パートナーや同じ地域に住む妊婦さんと妊娠中の過ごし方や赤ちゃんのお世話などについて一緒に学びます。

※そのほか、ご家族の健康に関するご相談にも応じます。

各事業の詳細や日程は江東区ホームページや区報をご覧ください。また下記へお問い合わせください。

お問い合わせ

お住いの地域を管轄する保健相談所(→p.46)

各種制度の紹介

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よ。

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	身体に障害のある方 (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)	知的障害のある方	精神疾患を有する人のうち、精神障害のため長期にわたり日常生活または社会生活に障害がある方
程度	1-6級	1-4度	1-3級
お問い合わせ	障害者支援課身体障害相談係 TEL03-3647-4953 03-3647-4958 FAX03-3647-4910	【18歳未満】 東京都江東児童相談所 TEL03-3640-5432 【18歳以上】 東京都心身障害者福祉センター TEL03-3235-2961	保健所保健予防課保健係・各保健相談所管理係(→p.46)

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ヶ月程度かかります。



手当・医療費助成等一覧

※所得による制限や重複して受けられないものがあります。詳細はお問い合わせください。

この冊子の情報は、令和5年10月1日現在のものです。内容等は変更になる場合があります。制度の詳細および最新の情報は江東区ホームページ(右記二次元コード)をご覧ください。



手当・年金等

名称	対象	内容	所得制限の有無	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	お問い合わせ
心身障害者(難病)福祉手当	○申請時に20歳以上65歳未満で、身体障害者手帳1・2級、愛の手帳1・2・3度、脳性麻痺・進行性筋萎縮症の方 ○申請時に65歳未満で、身体障害者手帳3級、愛の手帳4度、難病認定者、小児慢性疾患患者(対象疾病に制限あり) ※例外:転入者は65歳以上でも対象の場合あり	重度・難病者等(下記以外) 15,500円/月 中軽度(身体障害者手帳3級・愛の手帳4度) 7,750円/月	あり	手帳交付時、転入時、所得超過解消時、20歳到達時等	→							
障害児福祉手当	20歳未満で常時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)) ※対象外:施設入所	15,220円/月(令和5年4月分~)	あり	随時	→						障害者支援課障害者福祉係 TEL 03-3647-4952 FAX 03-3647-4910	
特別障害者手当	20歳以上で常時特別な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)) ※対象外:施設入所、3ヶ月以上入院	27,980円/月(令和5年4月分~)	あり	随時	→							
重度心身障害者手当	65歳未満で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)) ※対象外:施設入所、3ヶ月以上入院	60,000円/月	あり	随時	→							
児童手当	15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	児童手当 ○3歳未満 15,000円/月 ○3歳以上小学校修了前(第1・2子) 10,000円/月 ○3歳以上小学校修了前(第3子以降) 15,000円/月 ○中学生 10,000円/月 特例給付 ○所得制限限度額以上(一律) 5,000円/月 ※所得上限限度額以上の場合、支給なし	あり	誕生日から15日以内	→							
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(中度以上の障害がある場合は20歳未満)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	○児童1人目 全部支給:44,140円/月 一部支給:44,130円~10,410円/月 ○児童2人目の加算額 全部支給:10,420円/月 一部支給:10,410円~5,210円/月 ○児童3人目以降の加算額 全部支給:6,250円/月 一部支給:6,240円~3,130円/月	あり	受給資格該当後すみやかに	→							
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 ○おおむね身体障害者手帳1~3級程度の児童 ○おおむね愛の手帳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害により日常生活に著しい制限を受ける児童	○重度の児童 53,700円/月 ・身体障害者手帳1・2級程度 ・愛の手帳1・2度程度 ○中度の児童 35,760円/月 ・身体障害者手帳3級程度、愛の手帳3度程度	あり	受給資格該当後すみやかに	→						こども家庭支援課給付係 TEL 03-3647-4754 FAX 03-3647-9196	
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害状態にある方	障害年金が支給される障害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(初診日によって異なる可能性があります)	→						区民課年金係 TEL 03-3647-1131 FAX 03-3647-9415	
心身障害者扶養共済制度	加入者(障害者の保護者)の年齢:65歳未満 障害者本人の手帳:身体障害者手帳1~3級、知的障害者、上記と同等程度の精神または身体に永続的な障害を有する方	障害者の保護者に万が一のことがあった場合に、終身一定額の年金(一口につき20,000円)を支給。	なし	随時	→						障害者支援課障害者福祉係 TEL 03-3647-4952 FAX 03-3647-4910	

医療費の助成

名称	対象	内容	所得制限の有無	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	お問い合わせ
子ども医療費助成	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	各種健康保険法の定めによる医療費の自己負担分を助成。	なし	出生後すみやかに								
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(中度以上の障害がある場合は20歳未満)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	受給資格該当後すみやかに								こども家庭支援課給付係 TEL 03-3647-4754 FAX 03-3647-9196
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級も対象) ○愛の手帳1・2度 ○精神障害者保健福祉手帳1級 ※例外: 転入者は65歳以上でも対象の場合あり ※対象外: 生活保護、マル乳・マル子・マル青加入、後期高齢加入の課税者等	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								障害者支援課障害者福祉係 TEL 03-3647-4952 FAX 03-3647-4910
自立支援医療(更生医療)	18歳以上で、身体障害者手帳をお持ちの方 ※事前に東京都心身障害者福祉センターの判定を受ける場合があります。	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	治療を行う前								障害者支援課身体障害相談係 TEL 03-3647-4953 03-3647-4958 FAX 03-3647-4910
自立支援医療(育成医療)	18歳未満の方で、身体に障害を有する方、または、これを放置すると将来障害を残すと認められる方で、手術等によって障害の改善が見込まれる方	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	随時 原則入院・通院前								
難病医療費助成	国・都が指定した難病に罹患し、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	受給資格該当後すみやかに								
小児慢性特定疾病医療費助成	18歳未満(18歳に達した時点で小児慢性特定疾病医療受給者証を有し、かつ引き続き有効な医療受給者証を有する方に限り)満20歳未満まで(延長可能)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罹患し、認定基準を満たす方	認定された疾病に係る医療費の一部を助成。	なし	受給資格該当後すみやかに								お住いの地域を管轄する保健相談所(→p.46)
養育医療	赤ちゃんの出生体重が2,000g以下または一定の基準に該当すると医師が認めた1歳未満の未熟児。	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)の自己負担額を助成。	なし	随時 原則退院前に事前申請								

その他の制度等

名称	対象	内容	所得制限の有無	申請時期	お問い合わせ
補装具費の支給	身体障害者手帳の交付を受けた方または難病等の方	身体上の障害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。 自己負担:原則かかった費用の1割。ただし、所得に応じた1か月の負担上限額あり。	あり	補装具の制作・修理等の前(すでに購入済みのは対象外)	障害者支援課身体障害相談係 TEL 03-3647-4953 03-3647-4958 FAX 03-3647-4910
日常生活用具・設備改善費の給付	身体障害者手帳の交付を受けた方または難病等の方	日常生活を容易にするため一定の基準により用具・住宅設備改善費を給付。 自己負担:原則かかった費用の1割。ただし、所得に応じた1か月の負担上限額あり。	あり	用具購入、設備改善実施の前(すでに購入済みのは対象外)	
小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付	小児慢性特定疾病医療受給者証を有し、用具ごとの要件を満たし、児童福祉法・障害者総合支援法の施策の対象でない方	電気式たん吸引器、ネブライザー等の対象用具を現物給付。 ただし、世帯の所得により自己負担あり。	なし	用具の購入前(すでに購入済みのは対象外)	お住いの地域を管轄する保健相談所 (→p.46)
紙おむつの現物支給	3歳以上の身体障害者手帳1・2級または愛の手帳1・2度で寝たきりまたは失禁状態の方 ※対象外:生活保護、施設入所	区作成のカタログから支給限度額までは無料で、自宅におむつを配送する。入院で自宅配送ができない場合は、紙おむつの現金助成制度(月7,500円が限度)あり。	あり	手帳交付時、転入時、所得超過解消時等	
寝具の乾燥消毒・水洗い	3歳以上の身体障害者手帳1・2級または愛の手帳1・2度で寝たきりまたは失禁状態の在宅の方 ※対象外:施設入所	年間で乾燥消毒10回・水洗い1回・汚れ落とし1回まで業者が、上記の作業を行う。	あり	手帳交付時、転入時、所得超過解消時等	
出張調髪サービス	身体障害者手帳1・2級または愛の手帳1・2度で寝たきりまたは店舗での調髪困難な在宅の方 ※対象外:施設入所	年6回まで理容師または美容師が、自宅で調髪を行う。	あり	手帳交付時、転入時、所得超過解消時等	
自動車燃料費助成	身体障害者手帳1級(全て)、身体障害者手帳1・2級(視覚障害を含む方)、身体障害者手帳1・2・3級(下肢・体幹・移動機能障害を含む方)、愛の手帳1・2度の方 ※対象外:施設入所、3ヶ月以上入院、福祉タクシー券受給者	3,650円/月までの燃料費を現金助成。	なし	手帳交付時、転入時等	障害者支援課障害者福祉係 TEL 03-3647-4952 FAX 03-3647-4910
福祉タクシー券	身体障害者手帳1級(全て)、身体障害者手帳1・2級(視覚障害を含む方)、身体障害者手帳1・2・3級(下肢・体幹・移動機能障害を含む方)、愛の手帳1・2度の方 ※対象外:施設入所、3ヶ月以上入院、自動車燃料費助成受給者	3,650円/月の金券を交付。	なし	手帳交付時、転入時等	
リフト付福祉タクシー	身体障害者手帳1級(全て)、身体障害者手帳1・2級(視覚障害を含む方)、身体障害者手帳1・2・3級(下肢・体幹・移動機能障害を含む方)、愛の手帳1・2度の方 ※対象外:施設入所、3ヶ月以上入院	普通車タクシー料金のみで、リフト付タクシーが利用できる。	なし	手帳交付時、転入時等	

福祉サービスについて



医療的ケア児とご家族が安心して自宅で生活するために必要な支援を紹介するね。



障害者総合支援法	児童福祉法	その他
居宅介護	児童発達支援	移動支援
短期入所 (ショートステイ)	放課後等デイサービス	在宅レスパイト 支援事業
相談支援	保育所等訪問支援	在宅重症心身障害児(者) 等訪問事業
	医療型児童発達支援	
	居宅訪問型児童発達支援	

障害者総合支援法および児童福祉法サービスの負担上限額について詳しくは江東区ホームページをご確認ください。



障害者総合支援法サービス利用の流れ

サービス利用には受給者証の取得が必要です。
対象者: 障害者手帳、診断書をお持ちのお子さん等



※居宅介護利用の際は、申請時にお子さんやご家族状況についての聞き取り調査が必要です。
※利用料の1割自己負担が原則となりますが世帯の所得に応じて負担上限額が定められています。

居宅介護

居宅において、入浴、排せつ、食事等の介護並びに生活等に関する相談および助言、その他の生活全般にわたる援助を行います。

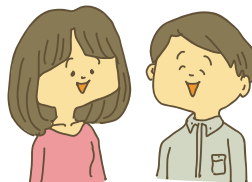
短期入所(ショートステイ)

居宅で介護する人が病気の場合など、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事等の介護を行います。

相談支援

障害のある方たちが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。

先輩ママパパの声



ショートステイや在宅レスパイト支援事業を有効に使いましょう!はじめは預けることに罪悪感も感じましたが、今ではこどもにとってもいろんな人との関わりは良いことだと思い、積極的に福祉サービスを利用しています。

児童福祉法サービス利用の流れ(障害児通所支援)

サービス利用には受給者証の取得が必要です。
対象者: 申請時に記入いただく「調査票」により療育の必要性が認められるお子さん
※サービスによっては診断書等が必要な場合があります。



※利用料の1割自己負担が原則となりますが世帯の所得に応じて負担上限額が定められています。



こどもの療育や親の仕事、レスパイト等、目的は色々だけど多くの医療的ケア児が通所サービスを利用しているよ。たくさんの人に関わってもらうことでこどもたちの世界も広がるね。



児童発達支援

未就学の障害児を対象に、日常生活における基本的な動作、知能技能の付与、集団生活への適応訓練その他必要な支援を行います。



放課後等デイサービス

就学している障害児を対象に、学校終了後または学校休業日に生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他必要な支援を行います。

保育所等訪問支援

障害児が集団生活を営む施設(保育園、幼稚園等)に指導員が訪問し、集団生活への適応のための専門的な支援を行います。

医療型児童発達支援

肢体不自由があり、理学療法等の機能訓練または医療的管理下での支援が必要であると認められた未就学児に上記児童発達支援および治療を行います。

居宅訪問型児童発達支援

重症心身障害児などの重度の障害児で、外出することが著しく困難な障害児の居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知能技能の付与等必要な支援を行います。

医療的ケア児に対応可能な区内の通所事業所をお探しの際には江東区児童通所支援事業所ガイドブックを参照すると便利です。

空き状況等変動もありますので利用については個別に事業所へご相談いただくことをお勧めします。

江東区児童通所支援事業所ガイドブック

児童福祉法に基づく障害児通所支援(児童発達支援・放課後等デイサービス・保育所等訪問支援・医療型児童発達支援)の区内事業所の概要を紹介する冊子です。

※江東区ホームページに最新の情報を掲載しています。



その他のサービス

移動支援

対象者:身体(肢体不自由1・2級、視覚)・知的・精神障害児・難病患者等
内容:外出の際の移動を支援します。

※利用料の0.5割自己負担が原則となりますが世帯の所得に応じて負担上限額が定められています。

在宅レスパイト支援事業

対象者:1 医療的ケアがある重症心身障害児(者)(※1)

2 医療的ケアがある在宅の障害児

下記「医療的ケアの内容」の①～⑫に該当する障害児

- ① 人工呼吸器管理(毎日行う機械的気道加圧を要するカフマシン、NIPPV、CPAP等を含む)
- ② 気管内挿管または気管切開
- ③ 鼻咽頭エアウェイ
- ④ 酸素吸入
- ⑤ 痰の吸引(1日6回以上)
- ⑥ ネブライザー(1日6回以上の使用または継続使用)
- ⑦ 中心静脈栄養(IVH)
- ⑧ 経管(経鼻または胃ろうを含む)
- ⑨ 腸ろうまたは腸管栄養
- ⑩ 継続する透析(腹膜灌流を含む)
- ⑪ 定期導尿(1日3回以上)(人工膀胱を含む)
- ⑫ 人工肛門

内容:日常的に医療的ケアが必要な重症心身障害児(者)等の自宅等に看護師を派遣し、一定時間の医療的ケアおよび療養上の介助を行うことで、家族等の介護負担を軽減します。

※1 愛の手帳1・2度程度かつ身体障害者手帳1・2級程度(歩行困難な程度)が重複しており、18歳未満の時にその状態になった方

※ 世帯の所得に応じて自己負担があります。

お問い合わせ

(障害者総合支援法および児童福祉法サービス、移動支援、在宅レスパイト支援事業)
障害者支援課在宅生活相談係 TEL 03-3647-4308、FAX 03-3647-4910

在宅重症心身障害児(者)等訪問事業

対象者:上記「在宅レスパイト支援事業」対象者と同じ

内容:ご家族が安心してお子さんの在宅療養に当たれるよう、看護師がご家庭を訪問し(週1回)、健康管理や看護技術指導、療育に関する相談等の支援を行います。退院予定の方は入院中から申請できます。

お問い合わせ

お住いの地域を管轄する保健相談所(→p.46)

学校・保育園等について

保育園の相談

- 【要件】①主治医より、集団保育可能と判断されていること(主治医意見書等により判断)②保育所等における受入れ体制が整えられていること③日常的に保護者が行っている医療的ケアが確立し、安定した医療的ケアが行われていること④病状や医療的ケアに関する情報を保護者と保育所等で十分に共有できること⑤必要に応じて受診同行や面接等で、主治医と連携を図ることができること⑥入所時点で1歳児クラス以上であること⑦保育の必要性の認定を受けること
- 【受入時間】原則として、平日(月～金曜)の午前8時30分～午後5時
- 【申込時期】利用申込みの締切日は、入園のしおりのとおり
- 【申込から決定まで】

事前相談

利用申込み

入所希望者
面接

入所検討委員会の開催
集団保育の可否の判断

利用調整
結果通知

- 【申込方法】以下の書類を保育課入園係に提出
①保育園申込書類一式②医療的ケア実施申込書③医療的ケアにかかる主治医意見書④医療的ケアにかかる同意書⑤保育のめやす
※②～⑤は事前相談受付後に配付
- 【問い合わせ先】入園・申込方法などについて:保育課入園係
TEL03-3647-4934、FAX03-3647-9290
医療的ケア児の保育について:保育計画課運営指導係
TEL03-3647-9503、FAX03-3647-9282

居宅訪問型保育 児童のご自宅に保育者が訪問し、1対1で保育を提供する事業です。

- 【対象】1～5歳児クラスで、保育の必要性があり、障害、疾病等の程度を勘案して集団保育が著しく困難であると認められた児童(0歳児クラスは要相談)。
※事前に運営事業者との面談においてお預かりすることが可能と判断された児童に限る
- 【保育時間】月～金曜(土・日・祝日、年末年始を除く)午前8時～午後6時の中で最長8時間
- 【運営事業者】認定特定非営利活動法人 フローレンス(TEL03-6811-0907)
- 【申込方法】事前に運営事業者にご相談のうえ、保育課入園係へ連絡
- 【問い合わせ先】保育課入園係 TEL03-3647-4934、FAX03-3647-9290

幼稚園の相談

- 【要件】緊急時を含め家族等の連携・協力が得られること
- 【受入時間】月・火・木・金曜 午前9時～午後2時、水曜 午前9時～午前11時30分
※南陽・豊洲・なでしこを除いた区立幼稚園で実施
- 【申請時期】4月入園:次年度園児募集 毎年10月頃、途中入園:随時
- 【申請から決定まで】

園に相談・面接

利用申込み

教育委員会

利用調整
結果通知

- 【申請方法】主治医の指示書および医療的ケア実施のための手順書を添えて、実施依頼書を園経由で教育委員会へ提出
- 【問い合わせ先】教育委員会事務局学務課幼稚園係
TEL03-3647-9703、FAX03-3647-9053

江東きッズクラブB登録の相談

- 【要件】①きッズクラブB登録における集団による育成に支障がない通常学級に通う小学校1年生から小学校3年生までの児童であること②自身で通えること③医療的ケアの自己対応が難しく、看護師等の支援が必要であること④看護師等による医療的ケアの実施に伴い、緊急時を含め家族等との連携および協力が可能であること
- 【受入時間】月～金曜(土・日・祝日、年末年始を除く)。授業日は授業の終了後～午後6時、休業日は午前9時～午後6時
- 【申請時期】4月からの利用:前年度の12月の集中募集期間
年度途中:随時(ただし、受入れ可能までは、審査、看護師配置などの環境整備を行うため、医療的ケア児以外の利用者より時間を要する)
- 【申請から決定まで】

申請

通所施設など調査
申請書類確認

審査会

入会決定

- 【申請方法】入所を希望するきッズクラブにきッズクラブB登録の申請書類に医療的ケア実施依頼書および医療的ケアに係る調査票を加えて提出
- 【問い合わせ先】教育委員会事務局地域教育課放課後支援係
TEL03-3647-9308、FAX03-3647-9274

就学相談

お子さんの心身の状態や発達段階、障害の特性などに応じて適切な教育を受けられるようにするため、教育的、医学的、心理学的な観点から、お子さんにとってよりよい就学先について一緒に考えていきます。

- 【相談時期】 小学校に入学する前年の5月初旬から10月中旬までを予定しています。
 ※個別の状況に配慮して、下記とは異なる流れになる場合があります。
 ※切れ目ない支援を継続するため、在籍園に看護師等が訪問し、状態を把握する場合があります。

【相談から学校決定まで】



- 【申込方法】 電子申請または電話による申込み
 ※詳細は毎年度の「就学相談のご案内」参照
- 【問い合わせ先】 教育委員会事務局教育支援課特別支援教育係
 TEL03-3647-9175、FAX03-6458-6087

コラム 墨東特別支援学校ってどんなところ？

墨東特別支援学校とは

肢体不自由教育部門と病弱教育部門がある都立の特別支援学校で、小学部・中学部・高等部を設置しています。

【肢体不自由教育部門】

身体に障害のある児童・生徒を対象とした教育を行っています。スクールバスで本校舎に通学して学びますが、通学が困難な児童・生徒には、教員が家庭訪問し、授業を行っています。

【病弱教育部門】

入院中の児童・生徒を対象に病院内で教育を行っています。詳しくは入院している病院のソーシャルワーカーへご相談ください。

【所在地】 猿江二丁目16-18
 TEL03-3634-8431
<https://bokuto-sh.metro.ed.jp>
 X @bokutou_tokushi

学校公開は6月・10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	通学
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、放課後等デイサービスを利用している児童・生徒もいます。

【学校行事】 運動会(体育祭)、墨東祭、社会見学、宿泊学習、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。

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よ。代表的なものをまとめたので参考にしね。

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。



医療機器 ※掲載されている機器は一例です。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
1. 人工呼吸器 レンタル	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。
2. 加温加湿器 レンタル	気管に送る空気を加温加湿することで痰が固くなるのを防止するため人工呼吸器に繋がります。より加湿の強い電熱線有タイプと無しタイプが存在します。
3. パルスオキシメーター レンタル 自費購入 ★	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。
4. 吸引器 自費購入 ★	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。
5. 吸入器(ネブライザー) 自費購入 ★	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。

★3、4、5は所得の状況次第で「日常生活用具給付事業」による給付を受けられる可能性があるので区役所に相談しね(→p.22・23)。

名称	内容
6. カフアシスト(排痰補助装置) レンタル	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。
7. 酸素濃縮器 レンタル	十分に必要な酸素を取り込めない場合に室内空気より高い濃度の酸素を投与できる機器。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。1時間あたりO ₂ 酸素を流すという設定ができます。3L器、5L器、7L器といったサイズがあります。写真の帝人製ハイサンソ3Sは幅約35cm、奥行約34cm、高さ約51cm、重さ17kg。
8. 酸素ポンプ レンタル	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、外出の際は酸素ポンプを携帯します。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。
9. バッグバルブ(アンビューバッグ) 支給 自費購入	鼻と口、気管口から空気・酸素を送り込むための手動の人工呼吸器具です。人工呼吸器を一時的に外す場合や呼吸が状態が悪いとき等の緊急時に使用します。小児用と成人用があります。成長に伴って見直す必要があります。
10. 経腸栄養ポンプ レンタル	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ような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。

コラム 薬はまとめられる

日常的に、たくさんのお薬を服薬する必要があるお子さんが多いかもしれません。通院が困難な方に対しては、薬剤師さんが家を訪問し、お薬を届けてくれたり、お薬の相談を受けてくれる制度もあります。在宅に移行する過程では、一度に複数の粉薬を飲む場合等にまとめられるものを一包化してもらおうと手間がはぶけてとても助かります。薬局の選定と契約について退院前に病院に相談しましょう。同じ薬でも錠剤も粉もあつたり服薬しやすいように調整できるものもあります。





医療材料が不足する場合は、病院やクリニックに相談してみね。支給量の調整や医療機関から自費購入できることもあるよ。

医療材料・衛生材料

※掲載されている医療材料・衛生材料は一例です。
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
1. 経管栄養チューブ 支給 自費購入	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。
2. 気管カニューレ 支給	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、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。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。
3. カニューレホルダー 支給 自費購入	入浴後等に毎日交換します。気管カニューレの抜去やずれを防ぎ頸に固定するための道具です。肌が敏感でかぶれやすい子はいろいろなメーカーの製品を試したり、手作りのものを使用されたりしています。
4. カテーテル 支給 自費購入	病院では感染予防のため使い捨てですが、在宅では気管管は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。その他にも導尿管のカテーテルもあります。
5. カテーテルチップ(シリンジ) 支給 自費購入	病院では使い捨てですが在宅では問題なく使える状態であれば数日繰り返し使用します。栄養や、薬剤の注入等、用途により大きさが違うカテーテルチップを使用します。
6. 人工鼻 支給	気管カニューレの先端または、呼吸器回路の途中にとりつけることで、鼻の代わりに呼吸を加温・加湿し、ホコリを取り、気管や肺を保護するための器具です。人工呼吸器と加湿加湿器を使っている子が、外出の際に加湿加湿器の代わりに使用する場合があります。加湿加湿器をつけた状態で人工鼻をつけると目詰まりを起こし窒息の危険性があるため絶対に併用しません。

繰り返し使用するとゴムがかたくなったり目盛りが消えてしまったりはよくある話。不足したら主治医に支給の相談をしてね。

名称	内容
7. 聴診器 自費購入	在宅では主に肺にきちんと空気が入っているか、左右同じように入っているか、痰の貯留音(ごろごろという音)がないか、経管栄養カテーテルの位置確認等のために使います。メーカーにより大人用、小児用、乳児用、新生児用等サイズが異なります。
8. 蒸留水(または精製水) 支給 自費購入	人工呼吸器の加湿器に使います。水道水だと不純物が人工呼吸器の破損を招いてしまうリスクがあるため蒸留水(または精製水)を使用します。
9. Yガーゼ 支給 自費購入	気管カニューレ挿入部の皮膚を保護するためにカニューレに挟んで使用します。清潔に保つため1日1回以上交換します。気管カニューレ周囲が汚れていると、悪臭や周囲の皮膚トラブルのもとになります。また、胃ろう部分の保護にも使用する場合があります。同じく1日1回以上交換します。とれないようにテープで固定します。
10. アルコール綿 支給 自費購入	気管管吸引カテーテルを拭くために使います。気管内に入れるカテーテルは特に注意を払って清潔を保ち、肺炎や感染症を予防します。
11. カテーテル保管容器と通し水容器 自費購入	吸引カテーテルは蓋つきの容器で保管し、乾燥させることを基本とします。100円ショップで販売されているもので十分です。吸引後カテーテル内をきれいにするために吸い上げる通し水は蒸留水や精製水ではなく水道水を使用します。カテーテル保管容器(気管用、口用、鼻用)、通し水容器(気管用、口鼻用)いずれも毎日洗って清潔にすることが推奨されます。

福祉用具

名称	内容
バギー型車いす&座位保持装置 ★	市販のベビーカーでは座位の保持が難しいこどもの場合、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。こ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。

★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ため、区役所に相談してね(→p.22・23)。

災害対策

いざという時に備え、日頃から地域の方と積極的にコミュニケーションを取りましょう。自家発電装置などの準備も大切です。また、日頃から水・非常食・薬などの用意や災害情報の取得方法を確認しましょう。



避難行動要支援者名簿

- 【対象】 ○75歳以上のひとり暮らしの方、75歳以上のみの世帯の方
○介護保険制度の要介護3から5に該当する方(特別養護老人ホーム入所者は除く)
○身体障害者手帳の肢体不自由(各個別等級)1・2級、視覚障害および聴覚障害の1・2級に該当する方
○愛の手帳の1・2度に該当する方
○上記に該当しないが災害時の避難に支援が必要な方
- 【内容】 災害時に自ら避難することが困難な高齢者や障害のある方などの避難行動要支援者の名簿を関係機関(消防署、警察署、社会福祉協議会)へ提供し、拠点避難所(区立小・中学校等)に設置。外部提供同意書を提出していただいた方は、地域団体等(災害協力隊等)にも名簿を提供し、災害時に備えています。災害協力隊などは、平常時に訪問等調査を行い、個別の避難支援計画を作成します。
- 【問い合わせ先】 福祉課福祉管理係 TEL03-3647-4318 FAX03-3647-9186

在宅で人工呼吸器を使用している方の災害時個別支援計画

- 【対象】 在宅で人工呼吸器を使用している方
※在宅酸素療法使用者および睡眠時無呼吸症候群の方は対象者ではありません。
- 【内容】 災害時に停電等が発生した場合に、電力の確保や避難の体制等がとれるよう、在宅人工呼吸器使用者ご本人およびご家族の方と関係者が情報を共有しながら作成します。
- 【問い合わせ先】 お住いの地域を管轄する保健相談所(→p.46)

自家発電装置等の給付

- 【対象】 在宅で人工呼吸器を常時使用し、区が「災害時個別支援計画」を策定しており、難病に該当する疾患でない方
- 【内容】 自家発電装置、蓄電池を現物給付(給付はいずれか一方、1回限り)
限度額を超える場合の当該額は自己負担
※購入前に申請してください(すでに購入済みのものは対象外)。
- 【問い合わせ先】 お住いの地域を管轄する保健相談所(→p.46)

4 よくある質問



Q1

何もわからないので、自宅で過ごすイメージがわかりません。実際に障害のあるお子さんの子育てをしているご家族の方にお話を聞くことはできますか？

A. 江東区でも多くの方が在宅で過ごしています。実際に訪問等をして同じ状況のお子さんをもつご家族から、直接経験談等を聞いてみたい場合には相談支援専門員に紹介してもらえるか相談してみましょう。

Q2

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、保健相談所の保健師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、相談支援専門員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、医療的ケア児等コーディネーターにも相談できます。

Q3 医療物品の購入について助成制度はありますか？

A. 障害者手帳を取得している場合は江東区の障害者支援課が窓口になります。小児慢性特定疾病医療受給者証(→p.22・23)を取得している方はお住いの地域を管轄する保健相談所が窓口となります。まずは電話で相談し申請を進めます。

Q4 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。

Q5 訪問看護師さんからヘルパーさん(居宅介護)を勧められたのですが、利用はできますか？

A. 居宅介護の利用はお子さんの状況により時間数が決定されます。給付を受けるためには相談支援専門員による計画案が必要となります。相談支援専門員または江東区障害者支援課へ相談をしてください。

Q6 通院等の外出の際、パパが仕事で不在の時にママがひとりで対応するのが困難です。移動を支援してもらうことはできますか？

A. 呼吸器を装着しての外出等は荷物が多く大変です。お子さんの障害の状況等により家族だけで対応することが難しい場合や、家族自身に障害等があって介助が困難な場合等にヘルパーの支援を受けられる場合がありますので、相談支援専門員へご相談ください。サービスを利用する際には受給申請をし、受給者証が届いたら居宅介護等の事業所と契約します。なお、病院内は原則として病院スタッフが介助するという前提がありますので、病院内での介助は受けられない場合があります。

Q7 呼吸器のトラブルはどのように解決すればよいですか？

A. 人工呼吸器に異常があった場合は、かかりつけの医療機関もしくは、使用者の身体への影響がなく、かつ機器の軽微トラブルだと分かる場合は、人工呼吸器点検業者に連絡する場合があります。迷う場合は医療機関に相談しましょう。

Q8 呼吸器回路の結露がひどいのですが対策はありますか？

A. 回路カバーを使用することで結露対策が可能です。企業による製造・販売は少ないですが、個人で手作りし、ネットで販売している先輩ママがいらっしゃいます。



Q9 大きな浴槽はどこで買えますか？

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、リラックスできるなど、様々な効果が得られます。お子さんの成長に応じて、介助支援や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看護の活用、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入浴のサービスを受けられる制度があります。



Q10 きょうだいの保育園や習い事の送迎ができないときはどうしたらいいですか？

A. きょうだいの保育園等の送迎は毎日のことなので、親族や友人に協力してもらうこともよいですが、訪問看護の時間をうまく活用し、お子さんが支援を受けている間に、お母さん自身がきょうだいの送迎をすることもできます。また、ファミリー・サポート(有料)のサービスを活用して送迎をお願いすることもできます。利用にあたっては事前に登録が必要です。江東区社会福祉協議会へお問い合わせください。

Q11 おでかけや旅行はできますか？

A. 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もいらっしゃいます。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。

Q12 部屋のレイアウトをどのようにしたらよいか悩んでいます。先輩たちはどのようにしているのでしょうか？

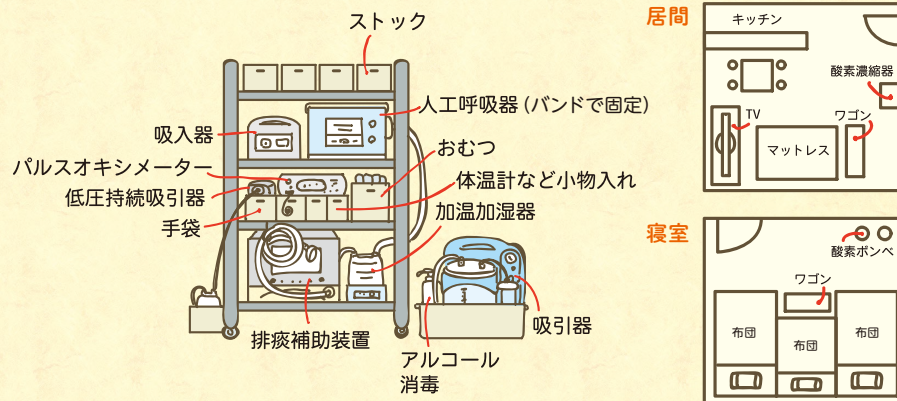
A. 参考例です。

お布団バージョン

家族構成:父、母、本人(4歳) 居宅状況:マンション
必要な医療的ケア:人工呼吸器、喀痰吸引、経管栄養



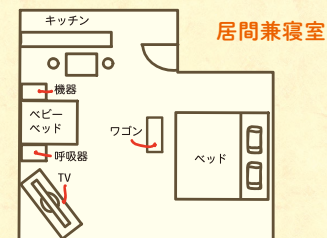
昼間は居間で過ごします。キッチンからも見えるように部屋の中央にマットレスを敷いて広々と遊べるようにしています。夜は抱っこで寝室まで移動し、川の字になって寝ます。ワゴンは足元に置き、地震等で倒れても頭に当たらないようにしています。緊急時のために、居間に酸素濃縮器、寝室には酸素ポンペを置いています。



ベッドバージョン

家族構成:父、母、本人(1歳) 居宅状況:マンション
必要な医療的ケア:人工呼吸器(24時間使用)、喀痰吸引、経管栄養

いつでも様子が見えるようリビング兼ベッドルームとしています。体位交換の際できるだけ腰に負担をかけないようにトリプルスライドのベビーベッドを利用しています。ケアをしやすいように機器類はまとめて配置の上、大きな電源タップにつないでたこ足配線にならないようにしています。





妊娠中や出産後に我が子に病気があると分かった時、ものすごいドン底に落とされた気分になると思います。ショックのあまり泣き崩れることもあると思います。まずは泣きましょう。そして思いっきり泣いた後には、江東区にはたくさんのさまざまな病気と共にバランスをとりながら楽しく暮らすこどもがいることを知ってください。同じ病気や違っていても、医療的ケア児を育てるファミリーを探してお話も聞けるし、お家も見に行けるとと思います。江東区の医療的ケア児の親に質問や相談もできます。今はSNSがあるので情報収集ができますし、1人で悩まず同じ状況の母たちがいることを思い出してください。娘は18トリソミーという病気です。産まれて2日後に余命宣告されましたが今は6歳になります。不安や心配は尽きないと思いますが、病気をもっていてもこどもが見せる奇跡は力強いで

疑問が出た時にいつも困るのが、誰に聞けばいいのかわからないことです。どこの管轄の問題なのか、これを尋ねるのはここであっているのかよく不安に思います。早めに相談支援専門員さんに繋いでもらおうと「どこに問い合わせれば良いのかわからないんですけど」という質問にも答えてもらえてスムーズに過ごせると思います。



通院先の病院だけでなく、訪問看護、ケア機器の業者さん、保健師さん、ソーシャルワーカーさんなどたくさんの人と繋がり、情報を集めることが大切だと思います。こどもの状態だけでなく、こどもを預かってくれる場所や機関、保育園について、お出かけのサポートなど、親にとってもためになることを教えてもらえました。また、医療的ケア児のお友達は身近で探すことが難しいので、SNSでも繋がりを見つけていました。

気管切開と胃ろうの手術をして、自宅では呼吸器と吸引器にたくさんお世話になっています。入院中は退院後の生活が想像つかず、上の子もいるので自分ですべてこなせるのか不安で仕方ありませんでした。週4日訪問看護師さんとヘルパーさんが来て、お風呂や排痰ケア、ストレッチをもらい、週1回約5時間通所に通っています。私はその間に外出や休憩をしています。他の日は家族でケアをしています。難なくこなせるようになりました。日々たくさんの方に協力していただき、私たち家族は生活しています。訪問看護師さんやヘルパーさんにお世話になり、自分だけの時間を作ったり兄妹との時間を作ったりするのも大切だと思います。私にとって娘は上の子と何も変わらず可愛くて仕方ありません。そして誰よりも強い自慢の娘です。なかなか気を抜けないとは思いますが、息抜きもしつつ子育て頑張りましょう！



出生時異常なく生まれた息子ですが、2歳の時に進行性難病が発症し重症心身障害児となりました。発症当時は何もわからず、絶望するような文言ばかりのネットの情報や日ごとに悪くなっていくこどもの病状に、不安と悲しみでいっぱいでした。そんな私たち家族が病気を受け入れ、向き合い、医療的ケアとともに生活できるようになったのは、同じ医ケア児のご家族と繋がれたことと支援やサービスのおかげ…に尽きます。周りには仲間と助けてくれる方々がたくさんいます！医療的ケアのある生活は大変なことも多いですが、人の温かさや我が子の生命力など、感動したり素敵なこともたくさんある日々です。



医ケア児である我が子を第一にし、ケアに追われ、自分の体のことは後回しにして、自分の体調に気づいていない時があります。必要な医療を”時間の縛り”があると思うことで病院に行けない。自分の体があってこそだから必要な医療機関に行ける体制も作っていかなくてはならないと思います。



チューブ交換は家で1人で出来るように練習しました。親や兄弟に迷惑はかけられない、全部1人でやらなきゃと思い精神的にも追い詰められていましたが、家に帰ってきてからは、訪問看護さんにも手伝ってもらいながらチューブ交換をしてとても心強かったです。1歳になる前に児童発達支援も紹介してもらい通い始めました。病気は違うがみんな同じような悩みを抱えている親達がいたので、話す事によって少し楽になりました。最初は不安しかないと思いますが、一人で抱え込まずいろんな人の手を借りていいと思います。息子は今は小学生になり、放課後は放課後等デイサービスに週2〜3日通っています。医ケアは胃ろうと導尿の2つに加え、訪問看護さん以外にもヘルパーさんや訪問リハさんにも来てもらっています。まだまだ大変で不安な事が多いですが、いろんな人たちの手を借りながら子育てをしています。



息子は8歳の時に事故で医療的ケア児となりました。送り出すまで元気に食事をし走っていた我が子が事故を境に意識を回復することはなく現在も複数のケアをしながら在宅で生活しています。退院当初は主治医の勧めもあり、息子と二人きりになる時間がないように日中はヘルパーさん、訪問看護、訪問リハビリを組み合わせ協力して頂き在宅に慣れて行くことができました。一人で抱え込むことは無理があると思います。こういうやり方でやって欲しいと具体的な希望をはっきりと示してより多くの人に安心して協力してもらえる体制を作ることが1番大切だと思います。



こどもが最優先になるかと思いますが、親のペースで子育てできるよう、スケジュールを組むと良いと思います。児童発達支援など、活用してこどもが楽しめる環境を作ってあげられると、親子で楽しめる時間が作れます。



医ケア児のママ歴5年になりました。吸引、吸入、酸素や栄養の注入等、一般的には看護や介護と呼ばれることですが、私は”子育て”として日々のしみながらお世話しています。医ケア児を育てる上でとても役立ったのはインスタです!! 周りに共感してくれる人はいませんでしたので、1、2年は自分自身とても狭い世界で子育てをしていました。インスタで同じように医ケア児を育てるママたちと出会ってからは、世界が広がりました。



在宅レスパイト支援事業は、居宅外でも利用でき、学校に限らず、保育園・幼稚園等も訪問看護さんに付き添い・同行してもらえることが可能です。ぜひ就学前からこのサービスを開始してみてください。就学前から在宅レスパイト支援事業を利用しておけば、就学後も必要時に利用しやすく、学校への付き添いを長く感じたとしても何とか乗り切ることができると思います。



生活が一変するので家族内の結束と制度をフル活用する必要があります。あれもこれも並行して考えることが多いですが、それでも明日はやってくるので、福祉資源の活用は最優先で対応した方がよいです。



さまざまなサポートがあるので、フル活用してほしいです。ただ、それを確保するための手続きはワンストップでできる仕組みはないので、相談支援専門員等のサポーターをお願いできる場所をお願いしました。生活基盤が整ってくると、少しずつ余裕が出てきます。幸い医療的ケア児とその家族をサポートして下さる方々は、官民間問わず心温かい方が多いので、とにかく人に頼ることが大切です。



6 相談窓口一覧



保健相談所・保健所

【相談内容】子育てや発達、療養生活等に関する相談。難病医療費助成、小児慢性特定疾病医療費助成等の相談

担当窓口	担当地区	連絡先
城東保健相談所 (大島3-1-3)	亀戸・大島・東砂1丁目～3丁目	TEL 03-3637-6521 FAX 03-3637-6651
深川保健相談所 (白河3-4-3-301)	清澄・常盤・新大橋・森下・平野・三好・白河・高橋・佐賀・永代・福住・深川・冬木・門前仲町・富岡・牡丹・古石場・越中島・千石・石島・千田・海辺・扇橋・猿江・住吉・毛利・木場・東陽・新砂(1丁目1番)・南砂(2丁目1番1号～5号・5～7番)	TEL 03-3641-1181 FAX 03-3641-5557
深川南部保健相談所 (枝川1-8-15-102)	塩浜・枝川・豊洲・東雲・有明・青海・辰巳・潮見・海の森	TEL 03-5632-2291 FAX 03-5632-2295
城東南部保健相談所 (南砂4-3-10)	北砂・東砂4～8丁目・南砂(2丁目1番1号～5号・5番～7番を除く)・新砂(1丁目1番を除く)・新木場・夢の島・若洲	TEL 03-5606-5001 FAX 03-5606-5006
江東区保健所 (東陽2-1-1)		TEL 03-3647-5855 FAX 03-3615-7171

障害福祉サービス等に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
障害者支援課在宅生活相談係	居宅介護、短期入所、障害児通所支援、移動支援、在宅レスパイト支援事業等に関する相談	TEL 03-3647-4308 FAX 03-3647-4910
障害者支援課身体障害相談係	日常生活用具・設備改善費の給付、補装具費の支給、身体障害者手帳に関する相談	TEL 03-3647-4953 03-3647-4958 FAX 03-3647-4910

医療費や手当に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
障害者支援課障害者福祉係	障害児福祉手当、自動車燃料費助成、福祉タクシー券、リフト付福祉タクシー等に関する相談	TEL 03-3647-4952 FAX 03-3647-4910
こども家庭支援課給付係	児童手当・特別児童扶養手当・児童育成手当・子ども医療費助成等に関する相談	TEL 03-3647-4754 FAX 03-3647-9196
区民課年金係	障害基礎年金に関する相談	TEL 03-3647-1131 FAX 03-3647-9415

保育園に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
保育課入園係	入園・申込方法等に関する相談	TEL 03-3647-4934 FAX 03-3647-9290
保育計画課運営指導係	医療的ケア児の保育に関する相談	TEL 03-3647-9503 FAX 03-3647-9282

学校・幼稚園・きっずクラブに関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
教育支援課特別支援教育係	小学校への入学に関する相談	TEL 03-3647-9175 FAX 03-6458-6087
学務課幼稚園係	幼稚園への入園に関する相談	TEL 03-3647-9703 FAX 03-3647-9053
地域教育課放課後支援係	きっずクラブB登録の利用に関する相談	TEL 03-3647-9308 FAX 03-3647-9274

その他の相談窓口

担当窓口	相談内容	連絡先
こども発達センター	お子さんの療育に関すること、運動の発達や言葉の遅れ等の相談	こども発達センター「塩浜CoCo」 TEL 03-5632-2591 FAX 03-3640-5371 こども発達扇橋センター「扇橋CoCo」 TEL 03-3648-3760 FAX 03-3648-3671
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、支援につなげます。	TEL 03-3941-3221

おすすめのウェブサイト

- 江東区 障害者福祉のてびき
<https://www.city.koto.lg.jp/222010/fukushi/shogaisha/shikumi/tebiki.html>
- 東京都医療的ケア児支援ポータルサイト
https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care_Children_Support/

おでかけ準備リスト

受診に行くとき

- 診察券、保険証、手帳、受給者証

お着替えセット

- おむつ
- おしりふき
- おむつ用ゴミ袋
- ティッシュ
- お着替え
- 防寒具やアイスノン
- タオルやガーゼハンカチ



体調悪化対策

- 酸素ボンベ
- アンビューバッグ
- テストラング
- 聴診器

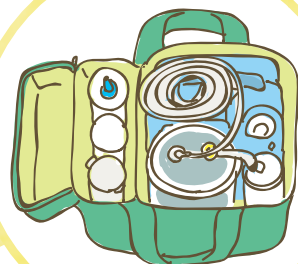
カニューレ抜管対策

- カニューレの予備
- Yガーゼの予備
- カニューレバンドの予備



栄養注入セット

- 栄養ボトル(イルリガートル)
- 栄養チューブ
- 胃ろうに接続するチューブ
- シリンジ各種
- お薬
- 白湯を入れた水筒
- 粉ミルク、栄養剤



吸引器バッグ

- 吸引器本体
- カテーテル保管用ケース(気管用・鼻と口用)
- 通し水(気管用・鼻と口用)
- アルコール綿
- ティッシュ
- ゴミ袋
- 予備のカテーテル

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〉	
	母親	父親	兄弟姉妹	()	本人	本	人
4:00							
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							