緊急連絡先

いざというときのために、ご家庭の連絡先を書き込んでおきましょう。

かかりつけ医	訪問看護ステーション	相談支援専門員
機器レンタル業者	中野区の窓口	その他

中野区医療的ケア児支援ガイドブック

令和8年（2026年）10月発行

発行　中野区　健康福祉部　障害福祉課

〒164-8501　東京都中野区中野4-11-19

中野区　障害福祉課　子ども発達支援係

TEL:03-3228-5613　FAX:03-3228-5662

mail:hattatsushien@city.tokyo-nakano.lg.jp

制作　特定非営利活動法人フローレンス

株式会社NEWSTA

中野区医療的ケア児支援ガイドブック

医療的ケアを必要とするお子さんと
ご家族のための支援ガイドブック



つながる はじまる なかの
中野区
NAKANO CITY

はじめに

このガイドブックについて

医療の進歩により、日常的に医療的ケアを必要としながら地域で暮らすお子さんが増えています。中野区では、お子さんとご家族が安心して地域生活を送ることができるよう、さまざまな相談支援や福祉サービスの充実に取り組んでいます。

お子さんの退院や在宅での生活を前に、「どこに相談すればいいの？」「どんなサービスが使えるの？」と、不安な気持ちで過ごしている方も多いと思います。

このガイドブックは、中野区内で医療的ケアを必要とするお子さんとそのご家族が、お子さんの成長段階やご家庭の状況に応じて必要な情報を探しやすいよう、区の窓口や制度、利用できるサービス、関係機関等を一冊にまとめたものです。

すべてのページを最初から読む必要はありません。お子さんの成長やご家族の状況に合わせて、必要なところからご活用ください。

このガイドブックが、皆さまの疑問や不安を少しでも軽減し、必要な支援につながるきっかけとなれば幸いです。そして、困ったときや迷ったときに繰り返し手に取っていただける、身近で頼れる一冊となることを願っています。

令和8年（2026年）10月
中野区　障害福祉課

先輩ファミリーからのメッセージ

このガイドブックづくりにあたり、医療的ケアのあるお子さんを育ててこられた3人の先輩ファミリーにお話を伺いました。これから在宅生活を始めるご家族へ、経験を重ねてきたみなさんからのメッセージです。



頼って大丈夫！

退院した頃は、”自分たちだけで、どうにかしなきゃ”と思っていました。でも、関わってくれる人が多いほど、この子の世界は広がっていきます。自分を責めず、頼れる手はぜんぶ頼って大丈夫。「生まれてきてくれた命を、みんなでどう輝かせていくか」そう考えられるようになってから、少しずつ前を向けました。

とにかく相談する

私が伝えたいのは、”とにかく、いろんな人に相談して”ということ。保健師さん、訪問看護師さん、相談員さん……たくさんの人が関わるので、誰に何を相談すればいいか分からなくなることもあります。それでも、まず誰かに話してみる。つないでもらう。そうやって少しずつ、助けてくれる人が増えていきます。

親同士のつながりも大事

情報がぐっと広がったのは、同じ境遇のママと出会えてからでした。人付き合いの得意・不得意は人それぞれだと思いますが、私の場合は、つながれて本当に良かった。ママ友からの情報が、いちばん早いこともあります。中野区には親の会もあります。

はじめに

目次

はじめに　このガイドブックについて …… 1
第1章　医療的ケアとは …… 5
第2章　支援者とその役割 …… 7
第3章　ライフステージ別の歩み …… 11
第4章　お家に帰るまでの流れ …… 13
第5章　事例紹介 …… 15
第6章　各種制度の概要 …… 17
第7章　手当・医療費助成等の一覧 …… 19
第8章　医療や福祉のサービス …… 31
第9章　医療機器と医療材料 …… 34
第10章　学校・保育園等について …… 36
第11章　災害対策 …… 39
第12章　よくある質問 …… 42
第13章　相談窓口・関係機関一覧 …… 45
付録　おでかけ準備チェックリスト …… 50

いまどの時期ですか？

お子さんの状況に合わせて、まず読んでいただきたい章をご案内します。

	まず読みたい章		あわせて読みたい章
入院中・退院の準備をしている	第4章	お家に帰るまでの流れ	第1章・第2章 第9章 医療機器と医療材料
	第7章	手当・医療費助成等の一覧	
退院したばかり在宅生活スタート期	第8章	医療や福祉のサービス	第12章 よくある質問
	第5章	事例紹介（暮らしのイメージ）	
生活が落ち着いてきた・進級進学を考えたい	第3章	ライフステージ別の歩み	第11章　災害対策 付録　おでかけ
	第10章	学校・保育園等について	
急いで相談先を知りたい	第13章	相談窓口・関係機関一覧	第2章 支援者とその役割
	裏表紙	緊急連絡先まとめ	

医療的ケアのある暮らしには、たくさんの専門職や窓口が関わります。最初は、その”顔ぶれ”も、”どこまでお願いできるのか”も見えないもの。「この人はどんな役割で、何を相談していい人なんだろう」―そう戸惑うのは、あなただけではありません。

分からないことは、“聞いていいこと”です。目の前の支援者に「これはお願いできますか？」と、一つずつ確かめて大丈夫。それぞれの役割は第2章（P7）、相談先の一覧は第13章（P45）にまとめています。そして、どこに聞けばいいのかも分からないときは、まず医療的ケア児等専門相談窓口または担当地域のすこやか福祉センターへ。そこから、あなたに合った相談先につながっていきます。

第1章 医療的ケアとは

医療的ケアとは何ですか？

「医療的ケア」とは、病院などの医療機関ではなく、自宅や学校、保育園などで生活する中で、家族や支援者が日常的に行う医療的な生活援助のことをいいます。具体的には、たんの吸引や経管栄養、人工呼吸器の管理などがあります。

医療の進歩により、NICU（新生児集中治療室）等での治療を経て、医療的ケアをしながら地域で生活するお子さんが増えています。

令和3年（2021年）9月、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（医療的ケア児支援法）が施行されました。この法律では、人工呼吸器による呼吸管理や喀痰吸引、経管栄養などの医療的ケアを日常的に必要とする18歳未満の児童（高校等に在籍する場合は18歳以上も含む）を「医療的ケア児」と定義しています。そして、医療・保健・福祉・教育・労働などの関係機関が緊密に連携し、医療的ケア児とその家族を社会全体で支えることを基本理念として掲げています。

つまり、ご家族だけで抱え込むのではなく、地域のさまざまな支援につながりながら子育てをしていくことが、法律でも位置づけられているということです。このガイドブックは、その「つながる先」を見つけるための道しるべです。



■ 代表的な医療的ケアの種類

人工呼吸器管理

自分の力だけでは十分に呼吸ができないお子さんのために、人工呼吸器を使って呼吸を補助・管理します。気管切開を伴う方法（侵襲的）と、マスク等を使う方法（非侵襲的）があります。



酸素療法（在宅酸素療法）

肺や心臓の病気などにより、体に十分な酸素を取り込めないお子さんのために、医療機器を使って酸素を補う治療法です。



経管栄養（胃ろう・経鼻等）

口から食事を摂ることが難しいお子さんに対し、チューブを通して直接胃や腸に栄養を届けるケアです。おなかに小さな入り口（胃ろう）を作る方法と、鼻からチューブを入れる方法（経鼻）があります。

気管切開の管理

のどに開けた小さな穴（気管切開部）に取り付けたカニューレを清潔に保ち、呼吸の通り道を確保するケアです。

鼻咽頭エアウェイの管理

鼻からのどにやわらかいチューブを入れて、空気の通り道を確保するケアです。

吸引（口腔・鼻腔・気管内）

口や鼻、気管切開部にたまった分泌物（たん等）を、吸引器を使って取り除くケアです。誤嚥や呼吸困難を防ぐために、必要に応じて1日に複数回行います。

ネブライザーの管理

薬剤を霧状にして吸入し、たんを出しやすくしたり気道を広げたりするケアです。

皮下注射

インスリンなど、必要な薬剤を皮下に注射するケアです。

中心静脈カテーテルの管理

心臓の近くの太い血管に入れたカテーテルから、栄養や薬剤を投与するためのケアです。

血糖測定

血糖値を定期的に測定し、状態に応じて対応するケアです。

継続的な透析（腹膜透析等）

腎臓の働きを補うため、継続的に透析を行うケアです。

導尿

排尿が自力では難しいお子さんに対し、カテーテルを用いて排尿を補助するケアです。

排便管理

人工肛門（ストーマ）の管理や、浣腸・摘便などにより排便を補助するケアです。

けいれん時の対応

けいれん発作が起きたときに、坐薬の挿入や吸引・酸素投与などの対応を行います。

第2章 支援者とその役割

医療的ケア児とそのご家族の暮らしには、医療・福祉・保育・教育・行政など、たくさんの専門職や窓口が関わります。最初はどこに何を相談すればよいか戸惑うかもしれませんが、それぞれの役割がわかると相談がしやすくなります。「この人には何を聞けばいいか」を整理しておきましょう。



■ 医療・看護の専門職

職種	主な役割	主にいる場所
医師（主治医・訪問診療医）	病気の治療方針の決定、診察や薬の処方、各種指示書の作成などを行います。訪問診療医は定期的にご自宅を訪問する、在宅でのかかりつけ医です。	病院・診療所／訪問診療
看護師（病棟・外来・訪問看護師）	医師の指示のもと、吸引や経管栄養などの医療的ケアの実施・確認、健康状態の観察、ご家族への手技指導を行います。訪問看護師は在宅生活を支える中心的な存在です。	病院／訪問看護ステーション
リハビリ専門職（PT・OT・ST）	理学療法士（PT）・作業療法士（OT）・言語聴覚士（ST）が、運動発達機能の維持・向上や、食事・コミュニケーションの支援を行います。	病院／訪問看護ステーション／療育施設
薬剤師	薬のお届けや服薬状況の確認、管理方法の説明に関する相談に応じます。	薬局／病院
医療ソーシャルワーカー（MSW）	入院中から退院後の生活を見据えて、利用できる制度のご案内や、地域の関係機関との連絡調整を行う病院内の相談窓口です。再入院時・通院時の相談もこちらへ。	病院
臨床工学士（ME）	人工呼吸器などの医療機器の点検や調整を行う専門職です。必要に応じて自宅を訪問し、機器の管理や使い方の説明を行います。	-

■ 保健の窓口

職種	主な役割	主にいる場所
保健師	妊娠期からお子さんの成長に合わせて、お子さんとご家族の健康や育児に関する相談に応じます。退院前から関係機関との調整や支援会議に参加するほか、退院後の家庭訪問などお子さんの成長や発達を見守りながら、ご家族の不安や困りごとに寄り添い、必要な制度やサービスをご案内します。	すこやか福祉センター

■ 福祉の専門職

職種	主な役割	主にいる場所
相談支援専門員	障害福祉サービスを利用する際の「サービス等利用計画（障害児支援利用計画）」を作成し、利用できるサービスの調整やモニタリングを行う、福祉サービス利用の窓口役です。	相談支援事業所（第13章参照/P45）
医療的ケア児等コーディネーター	医療・福祉・保健・教育などの関係機関をつなぎ、ご家族の状況に応じた支援をコーディネートします。相談支援専門員と連携しながら、複数の機関にまたがる調整を担います。	相談支援事業所等（第13章参照/P45）
ヘルパー（居宅介護）	自宅での介護や外出時の付き添いなどを行います。一定の研修を受けたヘルパーが医療的ケアの一部（喀痰吸引等）を行う場合もあります。	居宅介護事業所

中野区指定計画相談支援事業所一覧：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kenko_hukushi/syogai/service/keikakusakusei.html

■保育・教育の専門職

職種	主な役割	主にいる場所
保育士	保育園等でお子さんの日々の保育を担当します。お子さんの発達や成長を支援するとともに、関係機関と連携しながら、安心して園生活をおくれるようサポートします。	保育園等

■まず知っておきたい、中野区の相談窓口

【医療的ケア児等専門相談窓口】

令和8年（2026年）4月、中野区は医療的ケア児等とご家族のための専門相談窓口を障害福祉課（子ども発達支援係）に開設しました。医療・福祉・保育・教育などの関係機関との連携や調整を行います。また、ライフステージに応じた支援体制づくりを行います。

電話：03-3228-2777（月～金曜　午前8時30分～午後5時、祝日・年末年始を除く）

医療的ケア児等支援ページ：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/syogai/icare/iryoutekikeaji_shien.html

【SNS相談「なかのいっしょmiline（みらいん）」】

令和8年（2026年）7月から開始した、医療的ケア児のご家族のためのSNS相談です。メッセージは24時間受付、専門相談員が平日9時～18時に返信します。匿名でも利用でき、無料です。利用申込みは専門相談窓口（03-3228-2777）へ。

なかのいっしょmiline：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/syogai/soudan/nakanoissyomiline.html

【すこやか福祉センター】

区内4か所（中部・北部・南部・鷺宮）にある、子育て・保健・福祉の身近な地域拠点です。保健師への相談や、乳幼児期の家庭訪問・健診はこちらが窓口になります。医療的ケアのあるお子さんの場合、退院前からの関係機関との支援調整、退院後の家庭訪問などお子さんの成長や発達を見守り、必要な制度やサービスなどのご案内をします。各センターの住所・電話番号は第13章（P45）をご覧ください。同じ建物内には、障害のあるお子さんやご家族の相談に応じる「すこやか障害者相談支援事業所」が併設されています。

私のまちのすこやか福祉センター：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/sodan/kosodate/sukoyaka/sukoyaka.html

このほか、内容ごとの担当窓口（手当・保育・就学など）は第13章「相談窓口・関係機関一覧」（P45）にまとめています。

中野区の医療的ケア児支援の大きな特徴

中野区の医療的ケア児支援の大きな特徴は、中野区医療的ケア児等専門相談窓口と身近な地域拠点である「すこやか福祉センター」が支援を行っていることです。医療的ケアの必要なお子さんの場合、退院にあたって病院からすこやか福祉センターへ連絡が入り、ここから地域の支援が動き始めます。

「どこに相談すればいいのかわからない」―そんなときは、まず医療的ケア児等専門相談窓口または担当地域のすこやか福祉センターへご相談ください。ご家族だけで抱え込まず、いちばん身近なこの場所を頼ってください。

第3章 ライフステージ別の歩み

お子さんの成長に合わせて、必要な支援やサービスは変化していきます。成長や発達の過程はお子さん一人ひとりで異なりますが、将来をイメージしやすいよう、ここでは一例としてご紹介します。

いますぐ全部を把握する必要はありません。「この先どんな節目があるのか」を大まかにつかんでおくと、少し先の見通しをもって準備ができます。

	 乳幼児期（0～5歳）	 学齢期（6～17歳）	 成人期（18歳～）
 この時期の歩み	● 病院からの退院 ● 在宅生活スタート ● 保育・発達支援	● 就学相談・入学 ● 学校生活 ● 放課後等デイ	● 自立に向けた生活 ● 就労・グループホーム
 主な相談先	● MSW（医療ソーシャルワーカー） ● 相談支援専門員 ● 医療的ケア児等コーディネーター ● 保健師・訪問看護師 ● 障害福祉課担当ケースワーカー	● 相談支援専門員 ● 医療的ケア児等コーディネーター ● 保健師 ● 障害福祉課担当ケースワーカー	● 相談支援専門員 ● CIL（自立生活センター）等 ● 医療的ケア児等コーディネーター
 主なサービス	● 訪問看護・居宅介護 ● 児童発達支援 ● 保育所等訪問支援 ● 在宅レスパイト ● 在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画	● 放課後等デイサービス ● 学童保育 ● 移動支援（通学等支援） ● 在宅レスパイト	● 生活介護・居宅介護 ● 重度訪問介護 ● 就労移行支援 ● 在宅レスパイト

乳幼児期（0～5歳）のポイント

退院と在宅生活のスタートが、最初の大きな節目です。まずは訪問看護や訪問診療などの在宅支援を適宜利用しながら、医療的ケアのある暮らしのリズムを整えていきましょう。生活が落ち着いてきたら、児童発達支援（療育）の利用をすることで発達を促す関わりをしていくことが多いです。

児童発達支援の利用はご家族の負担軽減にもつながります。中野区には区立の療育施設として「子ども発達センターたんぽぽ」があります（第13章参照/P45）。保育園・認定こども園の利用を検討する場合、看護師の配置状況などにより受け入れ可能な施設が限られるため、早めの相談がポイントです。

学齢期（6～17歳）のポイント

就学を控える時期には、就学相談を通じて通常学級・通級指導・特別支援学級・特別支援学校など、お子さんに合った学びの場を検討します。学校で医療的ケア支援を受ける場合は、就学相談の際にあわせて相談を行い、入学前に学校とケアの内容や支援体制について確認・調整を行うことが大切です。放課後等デイサービスや学童保育の利用で、放課後の過ごし方の選択肢も広がります。

成人期（18歳～）のポイント

18歳以降は、児童福祉のサービスから成人向けの障害福祉サービスへの移行が大きなテーマになります。重度訪問介護や居宅介護を活用した自立生活、生活介護や就労継続支援での日中活動、グループホームの利用など、ご本人の希望に応じた進路を、相談支援専門員やCIL（自立生活センター）と一緒に検討していく時期です。

第4章　お家に帰るまでの流れ

退院に向けた準備は、入院中から少しずつ始まります。「やることが多くて何から手をつければ…」と感じるかもしれませんが、一度にすべてを進める必要はありません。病院のスタッフや地域の支援者と一緒に、一つずつ進めていきましょう。この章では、全体の流れと時期ごとのチェックリストを紹介します。

入院中から退院後までの全体の流れ



入院中

主治医・病棟看護師・MSW（医療ソーシャルワーカー）が中心となり、退院後の生活を見据えたケア手技の習得や情報収集を行います。

☐ 訪問診療・訪問看護ステーションの候補を検討する
（病院から紹介を受けられます）

☐ 身体障害者手帳・医療費助成など、
申請できる制度をMSWに確認する（第7章参照/P19）

退院前カンファレンス



ご家族・病院スタッフ・在宅で関わる医療・福祉の関係者が集まり、退院後の支援体制を確認します。

☐ 医療機器の搬入と操作確認
（レンタル事業者・業者の訪問日程を調整）

退院直後



訪問看護・訪問診療など在宅サービスの利用を開始し、自宅での医療的ケアに慣れていく時期です。

☐ 手当・医療費助成などの申請手続きを進める
（第7章参照/P19）

在宅生活スタート



ケアのペースが整い始めたら、保育・療育や福祉サービスの利用も検討していきます。

■退院前カンファレンスとは

退院前カンファレンスは、ご家族と病院スタッフ、在宅で関わる予定の訪問看護師・相談支援専門員・保健師等が一堂に会し、退院後の生活で必要な医療・ケア体制を共有する場です。主治医・病棟看護師・MSWのほか、必要に応じて医療的ケア児等コーディネーターも参加します。事前に「自宅での医療的ケアを主に誰が担うか」「いま気になっていること・不安な点」を整理しておくと、当日の話し合いがスムーズです。わからないことは遠慮なく質問して大丈夫です。

■退院前後に手続きする主な制度・サービス

サービスの名前	概要
身体障害者手帳	医療的ケアの内容によっては取得対象となります。取得すると、医療費助成や補装具の給付など各種制度の利用につながります。
小児慢性特定疾病医療費助成・子ども医療費助成等	対象疾病・状態に応じて医療費の負担を軽減する公費負担医療制度です。
訪問看護・訪問診療の利用開始	事業所と利用契約を結び、利用を開始します。乳幼児医療費助成制度を使うことができます。
居宅介護等の障害福祉サービス	障害児の通所・居宅サービスを利用するには、相談支援事業所等が作成する「障害児支援利用計画」が必要になります。相談支援専門員に早めに相談することをお勧めします。お住まいの地域にいる保健師やすこやか障害者相談支援事業所、障害福祉課担当ケースワーカーへご相談ください。

■中野区の退院支援の相談先

退院後の地域での相談先は、お住まいの地域を担当するすこやか福祉センターと、医療的ケア児等専門相談窓口が入り口になります。すこやか福祉センターは、退院前から病院や関係機関と連携し、必要に応じて支援会議への参加や相談対応を行います。退院後も家庭訪問や面接などを通じて、お子さんやご家族の不安や困りごとの相談に応じ、地域の制度やサービスをご案内します。入院中から、病院のMSWを通じて地域の窓口とつながっておくと、退院後の移行がスムーズです。

第5章 事例紹介

Aさん（小2）の1日のスケジュール



家族構成

父・母：就労、祖母、
妹：保育園、本人：小2（訪問学級）

夫婦それぞれフルタイムで働いています。休みの曜日が違うのでお互い休みの時はケアをメインで担ったり、祖母やヘルパー・訪問看護の手を借りて毎日過ごしています。

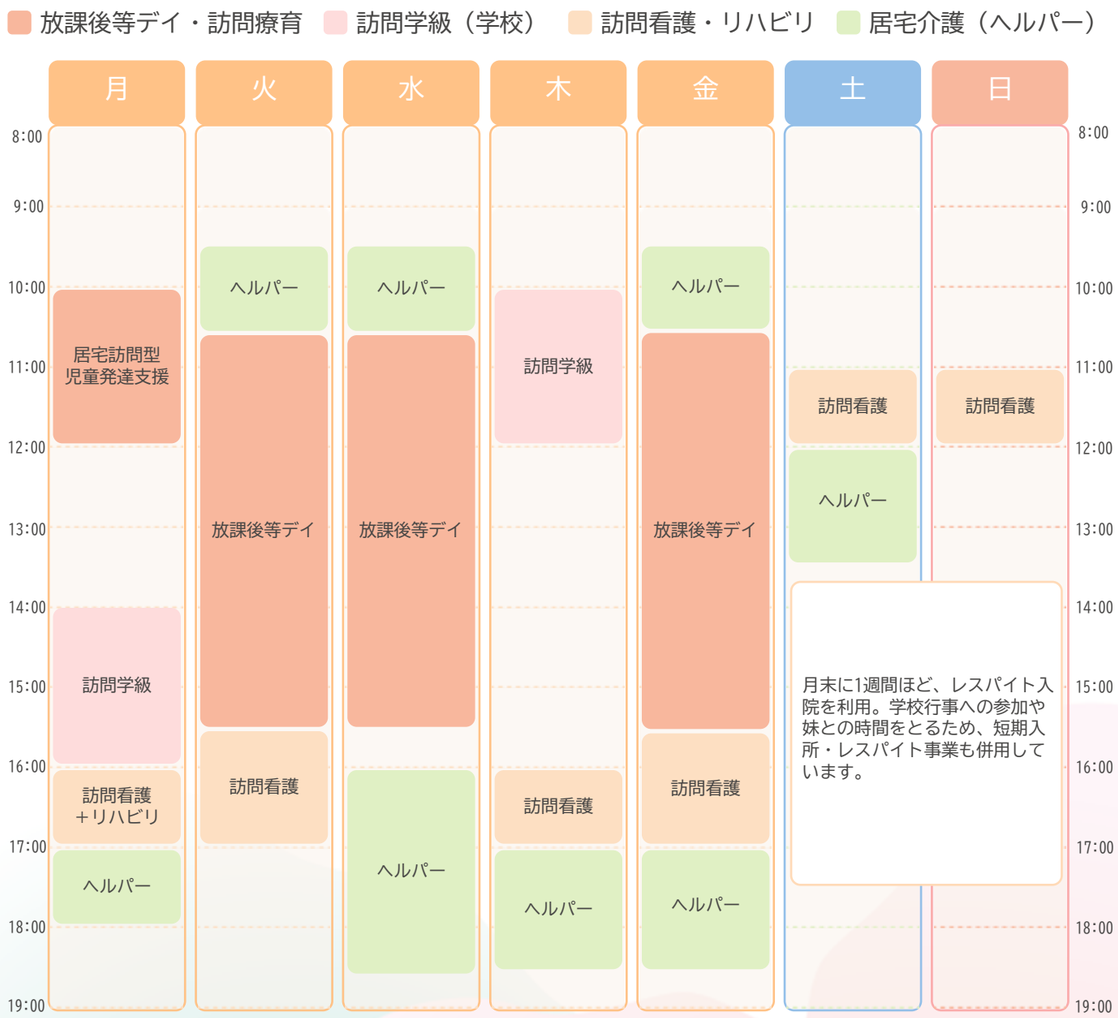


Aさん（小2）の1週間のスケジュール

平日の日中は、祖母が手伝いに来てくれます。
夜は家族で交代して吸引に対応しています。

利用している支援・サービス

- 訪問看護 …… 週6回程度
- 放課後等デイ …… 週2～3回
- 訪問学級 ※ …… 週2回（月・木）
- 居宅介護 …… 約10.5H／週
- 居宅訪問型児童発達支援 …… 月4回



毎日つづく医療的ケア

起床 5:30/経管栄養（朝・昼・夕・22時）/夜間は1～2時間おきに吸引を家族で交代対応

※訪問学級
医療的ケアや重度の障害により通学が困難な児童・生徒を対象に、教員が自宅を訪問して授業を行います。

第6章　各種制度の概要

■制度全体の見取り図

医療的ケア児とそのご家族が利用する制度は、大きく「医療保険」と「障害福祉（障害者総合支援法・児童福祉法）」の2つの枠組みに分かれます。訪問診療・訪問看護などの医療行為は医療保険、居宅介護・児童発達支援・放課後等デイサービスなどの生活支援は障害福祉サービスが基本となります。18歳以降は、児童福祉法の障害児サービスから障害者総合支援法のサービスへ移行していく点も特徴です。

医療に関する支援



医療保険

病気や医療的ケアに対する医療行為が対象です。

主なサービス例

- 訪問診療
- 訪問看護
- 医療機器の管理・指導
- その他の医療行為　など



暮らしを支えるサービス



障害福祉

日常生活や社会参加を支援するサービスが対象です。

18歳未満　児童福祉法・障害者総合支援法に基づく障害児福祉サービス

主なサービス例

- 児童発達支援
- 放課後等デイサービス
- 居宅介護（障害児）
- 保育所等訪問支援　など

18歳以降　障害者総合支援法に基づくサービスに移行

主なサービス例

- 居宅介護
- 生活介護
- 短期入所（ショートステイ）
- 就労支援　など



■制度を利用するための共通ステップ

障害福祉サービスを利用する際は、おおむね次のステップで進みます。

1



相談

お住まいの地域を担当するすこやか福祉センターへ相談します。

2



申請

お住まいの地域を担当するすこやか障害者相談支援事業所に利用申請します。

3



利用計画の作成

相談支援事業所等が、お子さんの状況に応じた「サービス等利用計画（障害児支援利用計画）」を作成します。

4



支給決定

区がサービスの利用を決定し、「通所受給者証」等が交付されます。

5



利用開始

決定された支給量の範囲内で、事業所と契約してサービスの利用を開始します。

第7章　手当・医療費助成等の一覧

使える年齢と制度の内容 早見表

医療的ケア児が利用できる手当・医療費助成等は複数あり、対象条件や金額は制度ごとに異なります。「知らなかったために申請しそびれた」ということがないよう、退院前後の早い時期に一度、対象になりそうな制度をまとめて確認しておくのがおすすめです。以下では、申請のタイミングの目安もあわせて紹介します。

※ 本章の金額・窓口は令和8年（2026年）7月時点の公開情報に基づく記載です。所得制限や併給調整などの詳細条件がありますので、最新の情報は各窓口にご確認ください。 ※ 各制度の対象年齢の目安と内容・窓口を一覧にしました。オレンジ色の帯が対象年齢、薄い色の帯は「条件を満たす場合に対象」を表します。所得制限欄：あり＝所得制限や所得に応じた自己負担あり／なし＝所得制限なし／−＝該当なし（障害福祉サービスの利用料は世帯の課税状況に応じた負担上限があります）。細かな要件・金額は各窓口でご確認ください。

名称	対象・内容	所得制限	申請タイミングの目安	0歳	未就学	小学校	中学校	高校	18歳	20歳〜	中野区の窓口
障害福祉サービス（詳細は第8章）											
児童発達支援（居宅訪問型を含む）	未就学の障害児に発達を促す療育や日常生活の指導を行う通所サービス。外出が難しいお子さんには居宅訪問型もあります	−	利用を考え始めたら早めに相談	※児童発達支援は未就学まで、居宅訪問型は18歳まで							お住まいの地域のすこやか福祉センター
放課後等デイサービス	就学中の障害児が放課後や長期休み中に通い、生活能力向上の支援や交流の機会を得られます（必要と認められる場合は20歳まで）	−	就学の前後に相談								お住まいの地域のすこやか福祉センター
保育所等訪問支援	保育所等訪問支援事業所の職員が、保育所や幼稚園、学校等に訪問し、集団生活への適応のために支援を行います	−	入園・入学の前後に相談								お住まいの地域のすこやか福祉センター
居宅介護（ホームヘルプ）	ヘルパーが自宅で介護や家事援助を行います	−	利用したいときに相談								お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
重度訪問介護	重度の障害がある方への長時間の介護・外出時の付き添い等（原則18歳以上、15歳以上で認められる場合あり）	−	18歳前後の移行期に相談								お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
短期入所（ショートステイ）	施設に短期間入所し、医療的ケアを含む介護を受けられます。ご家族の休息や急な用事の際に活用できます	−	利用したいときに相談								お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所

名称	対象・内容	所得制限	申請タイミングの目安	0歳	未就学	小学校	中学校	高校	18歳	20歳～	中野区の窓口
一時保護事業（区制度）	保護者等が疾病、冠婚葬祭等により、介護が困難な場合、お子さんを日中一時的に施設内で預かります。事前に登録手続きが必要です	–	利用したいときに相談								子ども発達センターたんぽぽ 03-5343-7883 療育センター　ゆめなりあ 03-6382-4781 療育センター　アポロ園 03-3389-3700
生活介護	18歳以上の方を対象に、日中の活動の場で介護や創作活動等の支援を行います。障害支援区分の認定が必要	–	18歳前後の移行期に相談								お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所/地域の相談支援事業所
療養介護	医療と常時の介護を必要とする方（18歳以上）を対象に、医療機関等で機能訓練や介護を行います	–	18歳前後の移行期に相談								お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所/地域の相談支援事業所
相談支援（障害児相談支援・計画相談支援）	サービス利用計画の作成・見直しを行います。18歳未満は障害児相談支援、成人は計画相談支援	–	サービス利用の入口としてまず相談								お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所/地域の相談支援事業所
医療費**助成**											
未熟児養育医療	出生体重2,000g以下等の未熟児の指定医療機関への入院医療費を助成	あり	出生後すみやかに（入院中に申請）								子ども医療助成係 （子ども総合窓口3階） 03-3228-3253 お住まいの地域のすこやか福祉センター
子ども医療費助成（マル乳・マル子・マル青）	・住民票が中野区にある ・0歳～18歳まで ・国内の健康保険に加入している 18歳到達後最初の3月31日までの保険診療自己負担分を助成	なし	出生後すみやかに								子ども医療助成係 （子ども総合窓口3階） 03-3228-3253 各地域事務所（鷺宮、野方、江古田、東部、南中野） お住まいの地域のすこやか福祉センター
小児慢性特定疾病医療費助成	申請者が中野区内に在住している18歳未満の方。対象疾病の治療にかかる医療費の自己負担を一部助成します。要件は区HPにて確認	あり	入院中～退院前後								子ども医療助成係 （子ども総合窓口3階） 03-3228-3253 お住まいの地域のすこやか福祉センター

名称	対象・内容	所得制限	申請タイミングの目安	0歳	未就学	小学校	中学校	高校	18歳	20歳～	中野区の窓口
特定疾病（難病）医療費助成	指定難病の治療にかかる医療費のうち保険診療の自己負担を東京都が一部助成します	あり	診断がついたら早めに	●	●	●	●	●	●	●	障害福祉相談窓口 （区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか福祉センター
心身障害者医療費助成（マル障）	身体障害者手帳1・2級（内部障害は3級まで）、愛の手帳1・2度等の方および精神障害者保健福祉手帳１級の方で医療保険の被保険者および被扶養者が対象。支給制限あり。詳しくは区HP確認	あり	手帳取得後	●	●	●	●	●	●	●	障害福祉相談窓口 （区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
障害に関する手当・年金											
特別児童扶養手当（国制度）	20歳未満で①身体障害者手帳１～３級程度の方、②愛の手帳1～3度程度の方、③①、②と同程度の内部障害、精神障害がある方、④複数の障害がある方のいずれかに該当する児童を家庭で養育している方。詳しくは区HP確認 月額：1級58,450円／2級38,930円	あり	要件に該当した時点（手帳の取得や診断時） すみやかに	●	●	●	●	●	●		子育て支援課児童手当係 （子ども総合窓口 3階） 03-3228-8952
障害児福祉手当（国制度）	日常生活において常時介護を必要とする20歳未満の方で、身体障害者手帳1級または2級（一部）程度の方。愛の手帳1度または2度（一部）程度の方。上記に準ずる疾病、および精神障害の方。月額16,560円	あり	要件に該当した時点（手帳の取得や診断時） すみやかに	●	●	●	●	●	●		障害福祉相談窓口 （区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
児童育成手当（障害手当・区制度）	愛の手帳1～3度程度・身体障害者手帳1・2級程度等の20歳未満の児童を養育する保護者に支給。月額15,500円	あり	要件に該当した時点（手帳の取得や診断時） すみやかに	●	●	●	●	●	●		子育て支援課児童手当係 （子ども総合窓口 3階） 03-3228-8952
障害者福祉手当 第1種（区制度）	20歳以上の①身体障害者手帳１～２級の方　②愛の手帳１～３度の方　③脳性麻ひ、進行性筋萎縮症の方　月額15,500円	あり	20歳到達後に相談							●	障害福祉相談窓口 （区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
障害者福祉手当 第2種（区制度）	①身体障害者手帳３級の方　②愛の手帳4度の方 ③精神障害者保健福祉手帳1級の方 ④障害者福祉手当第1種に該当する障害程度である20歳未満の方 他詳細は区HPを確認　月額7,750円	あり	要件に該当した時点（手帳の取得や診断時） すみやかに	●	●	●	●	●	●		障害福祉相談窓口 （区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所

名称	対象・内容	所得制限	申請タイミングの目安	0歳	未就学	小学校	中学校	高校	18歳	20歳～	中野区の窓口
難病患者福祉手当（区制度）	・東京都難病医療費助成制度の認定を受けた方 ・小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定を受けた方のうち、疾病が東京都難病医療費助成制度の対象疾病に該当する方 ・点頭てんかんの方 支給制限あり。詳しくは区HPを確認　月額15,500円	あり	特定疾病（難病）医療費助成と同時に相談	●	●	●	●	●	●	●	障害福祉相談窓口 （区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか福祉センター
重度心身障害者手当（都制度）	心身に重度の障害を有するため、常時複雑な介護を必要とする方に対して、東京都の条例により支給される手当です。東京都心身障害者福祉センターが、障害程度の判定を行います。詳しい要件は区HPへ 月額60,000円	あり	要件に該当した時点（手帳の取得や診断時） すみやかに	●	●	●	●	●	●	●	障害福祉相談窓口 （区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
障害基礎年金	一定の障害の状態にある20歳以上の方に支給される年金	あり	20歳の誕生日の前日から申請可							●	保険医療課　国民年金係 （2階）03-3228-5514
子育て支援の手当											
児童手当（国制度）	出生から18歳到達後最初の3月31日までの児童を養育する保護者（主たる生計中心者）に支給。3歳未満　月15,000円／3歳～高校生年代　月10,000円／第3子以降　月30,000円	なし	出生日から15日以内	●	●	●	●	●			子育て支援課 （子ども総合窓口 3階） 03-3228-5484
児童扶養手当（ひとり親家庭）（国制度）	ひとり親家庭の児童(18歳到達後最初の3月31日までの児童、障害のある児童は20歳未満)を養育する方に支給　詳しくは区HPを確認	あり	要件に該当したらすみやかに	●	●	●	●	●	●		子育て支援課児童手当係 （子ども総合窓口 3階） 03-3228-8952
児童育成手当（育成手当・ひとり親家庭）（区制度）	ひとり親家庭の児童（18歳到達後最初の3月31日までの児童）を養育する保護者に支給	あり	要件に該当したらすみやかに	●	●	●	●	●			子育て支援課児童手当係 （子ども総合窓口 3階） 03-3228-8952
用具の給付											
補装具費の支給	車椅子・姿勢保持装置・歩行器等の購入・借受け・修理費用等を支給	なし	製作する話がでたら区へ相談	●	●	●	●	●	●	●	障害福祉課　障害者支援係（3階）03-3228-8706
日常生活用具の給付	入浴補助用具・特殊寝台・吸引器等の用具を給付。非常用電源（発電機・蓄電池等）も対象（品目により要件あり）※購入後の申請は不可	なし	必要時に相談・申請	●	●	●	●	●	●	●	障害福祉課　障害者支援係（3階）03-3228-8706

名称	対象・内容	所得制限	申請タイミングの目安	0歳	未就学	小学校	中学校	高校	18歳	20歳～	中野区の窓口
交通費の助成・割引											
福祉タクシー券・福祉ガソリン券（区制度）	対象となる障害のある方の外出を支援します。福祉タクシー券月額4,000円分または、福祉ガソリン券月額3,300円・年1回交付	あり	手帳取得後								障害福祉相談窓口（区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
公共交通機関の運賃割引（電車・バス・タクシー）	手帳の提示等により本人・介護者の運賃が割引になります（割引率は交通機関により異なる）	なし	手帳取得後								各交通機関
都営交通無料乗車券（都制度）	都営地下鉄・都営バス・都電等を無料で利用できる乗車券を交付（手帳をお持ちの方）	なし	手帳取得後								障害福祉相談窓口（区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
自動車有料道路の割引	障害者手帳をお持ちの方は自動車用有料道路の割引を受けられます。 障害者本人等が乗車する自家用車等の通行料金を5割減額。事前登録制	なし	手帳取得後								障害福祉相談窓口（区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
税金の控除・減免											
所得税・住民税の障害者控除／特別障害者控除	手帳等をお持ちのお子さんを扶養している場合等に所得控除を受けられる場合があります（障害者控除・特別障害者控除・同居特別障害者控除）	－	年末調整・確定申告・住民税申告のとき								（所得税）中野税務署 03-3387-8111 （住民税）税務課課税係（区役所2階）03-3228-8913又 03-3228-8917
自動車税・軽自動車税（種別割）の減免	障害のある方の通学・通院等に使用する自動車等について、申請により減免※手帳の等級等の要件あり	なし	手帳取得後・毎年納税通知書発送日（５月上旬）から納期限まで								種別によって異なるため、詳細は区HPを確認　都税事務所（自動車税）/区（軽自動車税）
中野区独自・その他											
重症心身障害児（者）等在宅レスパイト・就労等支援事業	医療的ケア児等を対象に、ご自宅の他、お子さんが在学する学校等に、訪問看護師を派遣し、ご家族に代わって医療的ケアを実施（1回2～4時間・年間上限288時間、課税状況に応じて利用者負担が異なります。18歳までに対象の状態になった方）	あり	利用時に相談								障害福祉課在宅福祉係（区役所3階）03-3228-8953 お住まいの地域のすこやか福祉センター

名称	対象・内容	所得制限	申請タイミングの目安	0歳	未就学	小学校	中学校	高校	18歳	20歳～	中野区の窓口
おむつサービス（紙おむつの支給）	紙おむつの現物支給（月1回配送）や、入院時のおむつ費用助成（月額6,000円上限）。3歳以上	あり	3歳になったら／必要になったら								障害福祉相談窓口 （区役所3階）03-3228-8956
移動支援・通学等支援	障害者（児）等で、屋外の移動に制限のある方に対して買い物や余暇活動、その他社会参加のための活動の外出時に付き添います。 通学等支援では、原則として区内の小・中学校および高等学校等に通学する障害のある児童・生徒が、保護者の疾病・就労その他やむを得ない事情により、通学、学童クラブへの通所等の介助を受けられない場合に支援を実施します。	あり	利用時に相談								障害福祉相談窓口 （区役所3階）03-3228-8956 お住まいの地域のすこやか障害者相談支援事業所
寝具乾燥サービス	在宅の65歳未満の方で、身体障害者手帳１・２級または愛の手帳1・2度で、その障害により 寝たきりおよび失禁状態にある方。布団・毛布など寝具類の水洗いおよび乾燥消毒を行います。	なし	必要になったら								障害福祉相談窓口 （区役所3階） 03-3228-8956
訪問理美容サービス	65歳未満の方で、次の要件のいずれかに該当する方。①東京都重度心身障害者手当・特別障害者（児）手当の支給を受けており、理美容店舗での調髪が困難な方。②同手当受給者と同程度の状況にあり理美容店舗での調髪が困難な方。③難病患者で理美容店舗での調髪が困難な方。区指定の理髪店の理容師、または美容院の美容師が訪問します。 申請後、利用券（年6枚。ただし、申請月により枚数に変更があります）を送付します。	なし	必要になったら								障害福祉相談窓口 （区役所3階） 03-3228-8956
入浴サービス	障害のある方で、一般の浴槽では入浴が難しい方。ご自宅に浴槽を持ち込み介助入浴を行います。	なし	必要になったら								障害福祉課在宅福祉係 （区役所3階）03-3228-8953

※「20歳～」に帯がある制度は、成人期以降も引き続き利用できます。制度により手帳の等級・所得制限などの要件があります。

第8章　医療や福祉のサービス

在宅生活を支えるサービスには、「自宅に来てもらうもの」「通うもの」「一時的に預けられるもの」があります。全部を一度に使う必要はありません。まずは訪問看護からスタートし、生活が落ち着いてきたら少しずつ選択肢を広げていくご家庭が多いです。

■ 自宅に来てもらうサービス（訪問系）

サービスの名前	概要
訪問診療	医師が自宅を訪問して診察や処方を行います。
訪問看護	看護師が医療的ケアの実施や健康管理、ご家族への指導を行います。
訪問リハビリ	PT・OT・STが自宅で機能訓練や発達支援を行います。
訪問入浴	入浴が難しいお子さんを対象に、専用の浴槽等を使って自宅で入浴介助を行うサービスです。
居宅介護	ヘルパーが自宅で介護や家事援助を行います。
居宅訪問型児童発達支援	外出が難しいお子さんの自宅に訪問し、療育支援や保護者への助言を行います。

■ 通所サービス

【児童発達支援】

就学前のお子さんやその家族に対し、日常生活における基本的な動作の指導や集団生活への適応支援などを行います。

【放課後等デイサービス】

小学生から高校生までの放課後、長期休み中の生活の場です。身体を動かしたり、適応訓練などを行います。

■ 保育所等訪問支援

お子さんが普段生活をしている保育所や幼稚園、学校等に保育所等訪問支援事業所の職員が訪問し、集団生活への適応のために専門的な支援を行います。

保育所等訪問支援のご案内：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/syogai/shien/jidofukushiho.files/hoikujotouhoumonshien.pdf

■ 短期入所・一時保護

ご家族が心身を休める時間をもつことは、在宅生活を長く続けていくうえでとても大切です。以下のようなサービスを上手に活用し、ご家族の負担軽減に役立てましょう。

【短期入所（ショートステイ）】

施設に短期間入所し、医療的ケアを含む介護を受けられるサービスです。ご家族の休息（レスパイト）や急な用事の際に活用できます。

【一時保護】

保護者の方が、病気等の理由で、お子さんを一時的に保育することができなくなった場合に、お子さんを一時的にお預かりするサービスです。

医療的ケア児が使える一時保護施設

子ども発達センターたんぽぽ：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/shisetsu/shogai/tsuusyo/tanpopo.html

療育センターゆめなりあ：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/shisetsu/shogai/tsuusyo/yumenaria.html

療育センターアポロ園：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/shisetsu/shogai/tsuusyo/aporoen.html

■ 重症心身障害児（者）等在宅レスパイト・就労等支援事業

訪問看護師がご自宅や在学する学校等を訪問し、ご家族に代わって呼吸管理・栄養管理・排泄管理などの医療的ケアを行います。

	概要
対象	重症心身障害児（者）のご家族のほか、手帳の有無にかかわらず、区内在住の18歳未満で人工呼吸器管理・気管切開・酸素吸入・1日6回以上の吸引・経管栄養・中心静脈栄養等の医療的ケアを受けているお子さんのご家族（医療保険での訪問看護利用・医師の指示書が要件）
利用時間	1回2～4時間（30分単位）、年間上限288時間
利用者負担	世帯の課税状況に応じて利用者負担が異なります。（医師指示書の作成料助成あり）
窓口	障害福祉課　在宅福祉係（区役所3階）03-3228-8953 各すこやか福祉センター

■ 相談支援

【障害児相談支援】

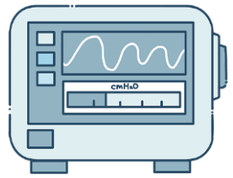
児童福祉法に基づき、障害児通所支援等の「障害児支援利用計画」を作成・モニタリングします。

コミュニケーションの支援

ことばでのやりとりが難しいお子さんには、視線や身ぶり、文字盤、意思伝達装置、タブレット端末のアプリなど、さまざまなコミュニケーション手段があります。意思伝達装置等は日常生活用具・補装具の給付対象となる場合があります（第7章参照/P19）。言語聴覚士（ST）のリハビリや、学校・療育でのICT活用も含め、お子さんに合った方法を支援者と一緒に探していきましょう。

第9章　医療機器と医療材料

■ 主な医療機器の紹介



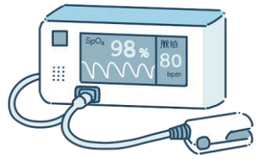
【人工呼吸器】

気管切開を伴う侵襲的タイプと、マスクを使う非侵襲的タイプがあります。自宅では予備バッテリーとあわせて管理します。



【吸引器】

たんなどの分泌物を吸引する機器です。携帯型もあり、外出時にも使用できます。



【パルスオキシメーター】

血液中の酸素飽和度や脈拍を測定する機器で、状態の変化を早期に把握するために使用します。



【輸液ポンプ・経腸栄養ポンプ】

点滴や経管栄養の量・速度を一定に管理する機器です。

■ 医療材料の入手・管理

吸引チューブ、経管栄養チューブ、カテーテルなどの医療材料は、通常、かかりつけの病院や訪問診療を通じて処方されます。在宅人工呼吸器等の機器は医療保険でレンタルされることが一般的です。在庫が不足しないよう定期的に残量を確認し、支給量についてはかかりつけ医などに相談しておくと安心です。

■ 停電・緊急時の対応

人工呼吸器や吸引器など電源を必要とする機器を使用している場合、停電時の対応をあらかじめ決めておくことが重要です。内部バッテリーの稼働時間を把握し、外部バッテリーやポータブル電源を備えておきましょう。人工呼吸器を使用しているお子さんの場合は、手動で呼吸を補助するアンビューバッグの使い方も、訪問看護師と一緒に確認しておくと安心です。

在宅で人工呼吸器を使用している方を対象に、電力会社が停電情報を優先的に連絡する制度を設けている場合があります（詳細は契約している電力会社にご確認ください）。

中野区では、在宅で人工呼吸器を使用しているお子さんについては、自家発電装置・蓄電池・カーインバーターといった非常用電源が日常生活用具給付の対象となる場合があります（第7章参照/P19）

■ 機器の修理・メンテナンス

レンタルしている医療機器に不調があった場合は、まず機器をレンタルしている事業者・メーカーの相談窓口に連絡します。多くの機器は定期点検が組み込まれており、訪問時にスタッフが状態を確認します。トラブル発生時の連絡先は、機器ごとに一覧表（緊急連絡先カード等）にまとめておくと、いざというときに慌てず対応できます。

第10章 学校・保育園等について

■ 保育園・幼稚園・認定こども園への入園

医療的ケアが必要なお子さんの保育園等への入園は、看護師等の配置状況によって受け入れ可能な施設が限られる場合があります。見学・相談は早めに行い、必要なケアの内容を施設側と具体的に共有しておくことが大切です。また、保育所等訪問支援（事業所の職員が保育園等を訪問し、お子さんが集団生活に適応できるよう専門的な支援を行うサービス）を利用できる場合もあります。

保育所等訪問支援を利用するには、第6章「制度を利用するための共通ステップ」/P17をご覧ください。

■ 中野区の医療的ケア児保育

中野区では、区立沼袋保育園・区立白鷺保育園・区立本町保育園の3園で、医療的ケアが必要で集団保育が可能なお子さんの受け入れを実施しています（令和9年4月から区立弥生保育園で2名の受け入れを開始予定です）。

	概要
対象	区内在住の1歳児クラス～5歳児クラスのお子さん（各園定員2名・各クラス1名）
対応できる医療的ケア	喀痰吸引（口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内部）、及び排痰介助としての定時薬液吸入・気管切開部の管理、経管栄養（胃ろう・腸ろう・経鼻経管栄養）、定時の導尿など（それ以外の医療的ケアは要相談）
保育を行う日・時間	月～金曜　8時30分～17時
入所までの流れ	入園相談（要予約）→入園申請（主治医の意見書等）→書類審査→入園前面接・健診→審査会→受入可否決定
窓口	保育園・幼稚園課 運営支援係　03-3228-8940

集団での保育が難しいお子さんについては、認可居宅訪問型保育事業を利用することができます。認可居宅訪問型保育事業とは、保育者が自宅に訪問し、1対1で保育をおこなうサービスです。

	認可居宅訪問型保育事業の概要
対象	主に1・2歳児（0歳児および3～5歳は要相談）で、中重度の肢体不自由児、知的障がい児、重症心身障がい児で医療的ケアが必要なお子さん
対応できる医療的ケア	鼻及び口からの吸引、経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）、酸素等（その他の医療的ケアについては事業者にご相談ください）
保育を行う日・時間	月～金曜　8時～18時のうち最長8時間
保育運営事業者	特定非営利活動法人フローレンス　03-6811-0907 事業名：障害児訪問保育アニー https://annie-hoiku.jp/
利用申込み	事前に上記事業者へご相談のうえ、利用申込みをしてください

地域型保育事業実施事業所一覧【居宅訪問型保育事業】：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/hoikuen/hoikuen/goannnai/jigyosyoichiran.html

復職するには？

医療的ケアのあるお子さんは、人によって状態が大きく違います。そのため保育園の利用以外に、児童発達支援やレスパイトなどを利用して復職されている親御さんもいます。復職や就労の希望がある場合には、まず医療的ケア児等専門相談窓口へご相談ください。一緒に方法を考えていきましょう。

また、Q&Aには先輩ファミリーの復職エピソードも記載していますのであわせてご覧ください（第12章参照/P42）

就学相談の流れ

就学相談は、翌年4月に小・中学校へ就学するお子さんと保護者を対象に、中野区教育委員会事務局 学務課 特別支援教育係が行っています。

（相談場所：子ども・若者支援センター〈中央1-41-2〉6階、電話 03-5937-3238）

特別支援学校・特別支援学級を検討する場合や、学校で医療的ケアが必要な場合は、必ず就学相談を受けることになっています。

申込みの受付期間は、小学校就学は11月末まで、中学校就学は9月末までです。ただし、区立小・中学校で医療的ケアの対応が必要な場合は、看護師の配置調整などに時間がかかるため、7月末までに申し込みます。申込から就学先決定まではおおむね3～5か月が目安です。年中児のうちから情報収集を始めておくと安心です。

学校の選択肢

学びの場には、通常学級、特別支援学級、特別支援学校などの選択肢があります。特別支援学級は小規模なクラスで、特別支援学校はより専門的な指導体制のもとで学べる点が特徴です。お子さんの状態や希望する学校生活に応じて、就学相談を通じて検討していきます。

中野区には、知的障害の特別支援学級（固定学級）が小学校6校・中学校3校に設置されています。都立特別支援学校では、知的障害は都立中野特別支援学校（東中野5-12-1）、肢体不自由は都立永福学園（杉並区）、病弱は都立光明学園（世田谷区）などが主な就学先です。

区HP特別支援学級、特別支援学校一覧（令和8年度）：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/syogai/gakkou/tokubetsushien.html

学校での医療的ケア

中野区では、区立学校にお子さんの状態に合わせて看護師を配置し、主治医の指示に基づいて医療的ケアを実施しています。入学前には、保護者・学校・主治医・看護師の間で、必要なケアの内容や支援方法を共有することが重要です。

通学の支援

都立特別支援学校ではスクールバスが運行されており、医療的ケアが必要なお子さんには看護師が同乗する専用通学車両等の支援が用意されている場合があります。利用条件は学校・都教育委員会にご確認ください。

第11章　災害対策

■ 日頃からの備え

医療的ケアに必要な機器・材料は、最低でも数日分（できれば1週間分）を備蓄しておくことが推奨されます。人工呼吸器・吸引器等ご使用の医療機器専用の予備バッテリー、経管栄養剤、吸引チューブ、薬、衛生材料などをリスト化し、定期的に消費期限・残量を確認しましょう。停電に備えて、外部バッテリーやポータブル電源のほか、自家用車から電源をとる方法（車載インバーター等）も選択肢になります。すぐ持ち出せるよう、非常用持ち出し袋にも医療材料の最小限セットを用意しておくと安心です（具体的なチェックリストは付録/P50に掲載）。

■ 災害時個別避難計画をつくろう

中野区では、災害時に一人では避難が難しい方が円滑に避難できるよう、「災害時個別避難計画」の作成を進めています。身体障害者手帳・愛の手帳の所持者や障害支援区分の認定を受けた方などが対象です。人工呼吸器の使用や重度の医療的ケアが必要なお子さんも対象となる場合があります。

災害時個別避難計画には、ご本人の状況・支援者・必要な医療的ケアの情報などを事前に記載しておき、支援者となる方と日頃の備えと災害時の行動について共有しておきましょう。

相談先：地域支えあい推進部　地域活動推進課　地域支えあい活動支援係　03-3228-5582

在宅で人工呼吸器を使用しているお子さんについては、東京都の指針に基づき、区が「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」を作成しています。停電時の対応や避難方法を、ご本人・ご家族・関係者で共有し、年1回更新します。

	概要
対象	中野区に住所を有する方で、在宅で人工呼吸器を使用している方
相談先	お住まいを管轄するすこやか福祉センター

ご家族や主治医・訪問看護師からの相談も受付けています。

■ 電力会社への届出

在宅で人工呼吸器等を使用している場合、契約している電力会社に登録することで、計画停電や大規模な停電発生時に優先的に情報提供を受けられる制度が用意されている場合があります。契約している電力会社（東京電力パワーグリッド等）に、登録制度の有無や手続き方法を確認しておきましょう。

■ 避難時の医療的ケアの継続

災害発生時には、在宅避難ができない場合、まずは一般の避難所(学校等)へ避難していただくこととしています。しかし、一般の避難所では医療的ケアの継続が難しい場合があります。中野区では、避難所での生活の継続が難しい障害のある方や乳幼児のいるご家庭などを対象に、区内の障害者施設・児童施設等に「二次避難所（福祉避難所）」を開設することとしています。ただし、二次避難所は利用者の状況や各施設の受入体制を踏まえ、区が受入れ先を調整する仕組みとなっています。安全に受入れを行うため、原則としてご自宅等から直接避難するのではなく、区の案内に沿ってご利用いただきます。また、定員等の制約があるため、状況によっては受入れができない場合があります。

なお、状態によっては医療機関への直接の避難・搬送が必要になることもあります。日頃からかかりつけ医・訪問看護ステーションと、災害時の連絡方法や対応について話し合っておくことが重要です。

福祉（二次）避難所運営マニュアル（障害者・児対象施設）：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/bosai/hinanjyo/nijihinannjyouneimanyuaru.html

震災時の避難所・広域避難場所：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/bosai/hinanjyo/hinanjyo/index.html

Q. 停電になったらどうすればいいですか？

まずは落ち着いてお子さんの状態と医療機器の作動状況を確認しましょう。多くの医療機器には内部バッテリーが備わっていますが、稼働時間には限りがあります。あらかじめ確認している停電時の対応手順に従い、必要に応じて機器のメーカーや業者、訪問看護ステーション、主治医等に連絡してください。日頃から外部バッテリーの準備や停電時の対応方法を確認しておくことが大切です。

Q. かかりつけ医が休みのとき、誰に連絡すればいいですか？

医療的ケア児の場合は、在宅でのかかりつけ医（訪問診療医）だけでなく、専門的な治療を受けている病院ともつながっていることが大切です。困ったときは、訪問診療医や専門病院、訪問看護ステーションの緊急連絡先に相談しましょう。緊急連絡先は裏表紙の一覧やご自身の緊急連絡先カードで事前に整理しておくと安心です。

第12章 よくある質問

制度・手続きについて

Q. 退院直後、まず何をすればいいですか？

退院前カンファレンスで決めた訪問看護・訪問診療の利用を開始し、相談支援専門員に今後利用したいサービスを相談しましょう（第4章参照/P13）。

Q. 相談支援専門員はどうやって見つけますか？

すこやか福祉センターの保健師や医療的ケア児等専門相談窓口（03-3228-2777）にご相談ください。地域の相談支援事業所を紹介してもらえます。入院中にMSWから紹介を受けられることもあります。

Q. 在宅生活でかかる費用が心配です。

医療費は子ども医療費助成や小児慢性特定疾病医療費助成などにより自己負担が大きく軽減され、人工呼吸器等の機器レンタルも医療保険が適用されるのが一般的です。一方、電気代や衛生材料の一部など自己負担となる費用もあります。各種手当（第7章/P19）も活用しながら、家計の見通しはMSWや相談支援専門員に相談してみてください。

Q. 受給者証の申請にはどのくらい時間がかかりますか？

申請から交付までの標準的な期間は中野区の場合1か月～2か月ほどです。福祉サービスが利用できるのは受給者証発行後になりますので、サービスの利用を希望される場合は早めに相談しましょう。

学校・保育について

Q. 地域の保育園に入れますか？

中野区では区立3園（沼袋・白鷺・本町。令和９年４月から弥生保育園でも実施予定）で医療的ケアが必要なお子さんの保育を実施しています。対象は1歳児クラスから5歳児クラスで、

集団保育が可能と判断された中野区在住のお子さんです。各園定員2名・各クラス1名の受け入れ枠となります。対応できるケアに条件があるため、早めに保育園・幼稚園課運営支援係（03-3228-8940）に相談することをお勧めします（第10章参照/P36）。

医療的ケアが必要なお子さんの保育：
http://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/hoikuen/hoikuen/nyuuen/iryoutekikea.html

Q. どうすれば仕事に復帰できますか？

医療的ケア児等専門相談窓口で相談に乗ります。お子さんの状態やご家族の状況により方法はさまざまです。参考までに、先輩ファミリーの復職エピソードを紹介しますので、参考にしてみてください。

■先輩ファミリーの復職体験エピソード

Aさん

娘に医療的ケアが必要とわかったとき、いちばん不安だったのは”仕事を続けられるだろうか”ということでした。私は自分が抜けると仕事が回らない立場。退院してしばらくは、祖母に頼りきりで、職場の近くに部屋を借りて日中待機してもらう、そんな日々が数年続きました。そこから少しずつ、訪問看護やヘルパー、療育・放課後等デイを足していき、夫婦で曜日ごとに分担して、今は二人とも働き続けられています。もっと早く、先を見越して支援を入れておけば、と思うことは今でもあります。

Bさん

私の場合、復職の道が見えてきたのは相談支援専門員さんに相談するようになってからです。児童発達支援や訪問看護など、さまざまな支援を組み合わせて今はなんとか仕事を続けられています。最初は「児童発達支援」という言葉も知らなかったのでどこからどう調べたらいいのか、誰に相談したらいいのかもわかりませんでしたが、とにかくいろんな人に声をかけて復職に向けて準備していきました。

Q. 就学相談はいつから始めればいいですか？

一般的には就学の前年度（年長児の時期）から相談が始まりますが、お子さんの状態によってはより早い時期からの相談が望ましい場合もあります（第10章参照/P36）。

お子さんのよりよい就学のために就学相談を行います：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/syogai/gakkou/syugakusodan.html

日常生活・ご家族のことについて

Q. 家族の休息をとりたいときやリフレッシュをしたいときはどうすればいいですか？

家族の休息（いわゆるレスパイト）には、短期入所・一時保護・在宅レスパイトなど複数の方法があります。相談支援専門員に希望を伝え、利用できるサービスを調整してもらいましょう。休息をとることは在宅生活を続けるために大切なことです。遠慮なく相談してください（第8章参照/P31）。

重症心身障害児（者）等在宅レスパイト・就労等支援サービス：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kenko_hukushi/syogai/syougaijishien/jyusyoshinshinsyogai.html

Q. きょうだい（兄弟姉妹）との時間がとれず気になっています。

同じ悩みを持つご家庭は多くあります。レスパイトの利用できょうだいとの時間をつくる、きょうだい支援の取り組みや家族会に参加するなどの方法があります。抱え込まず、相談支援専門員や保健師に気持ちを話してみてください。

Q. 同じ立場のご家族とつながりたいです。

当事者団体・親の会では、交流会や情報交換の場が設けられています。第13章で紹介しているURLから団体の検索ができますので、まずは気軽に問い合わせてみてください。SNS相談「なかのいっしょmiline」（第2章参照/P7）でも、日々の気持ちを気軽に相談できます。

Q. 外出するときの注意点は？

機器のバッテリー残量、必要な医療材料、緊急連絡先の確認が基本です。お出かけ前のチェックリストを付録にまとめていますので、ご活用ください。

第13章　相談窓口・関係機関一覧

「どこに電話すればいいかわからない」というときは、まずこのページを開いてください。迷ったときは、すこやか福祉センターか医療的ケア児等専門相談窓口（03-3228-2777）にご相談ください。

■ 中野区の行政窓口

窓口	電話	主な相談内容
医療的ケア児等専門相談窓口（障害福祉課 子ども発達支援係）	03-3228-2777	医療的ケア児等に関する総合相談（平日8時30分～17時）
SNS相談「なかのいっしょ miline（みらいん）」		SNS相談（返信は平日9時～18時、匿名可・無料）
障害福祉相談窓口（区役所3階・障害福祉課）	03-3228-8956（相談）／03-3228-8953（在宅サービス）	身体障害者手帳、愛の手帳に関すること、手当、障害福祉サービス、在宅レスパイト等
子育て支援課 子ども総合窓口（区役所3階）	03-3228-3253	児童手当・子ども医療費助成・特別児童扶養手当等
保育園・幼稚園課 運営支援係	03-3228-8940	医療的ケア児の保育園入園相談
教育委員会 学務課 特別支援教育係（子ども・若者支援センター6階）	03-5937-3238	就学相談 学校での医療的ケア
育成活動推進課 学童クラブ事業係	03-3228-8884	学童クラブでの医療的ケア

■ すこやか福祉センター（子育て・保健・福祉の地域拠点）

開設時間は月～土曜　8時30分～17時（祝日、年末年始［12月29日から1月3日］を除く）お住まいの地域によって担当が分かれます。ご相談は平日となります。

名称	住所	電話
中部すこやか福祉センター	中央3-19-1	03-3367-7788
北部すこやか福祉センター	江古田4-31-10	03-3389-4321
南部すこやか福祉センター	弥生町5-11-26	03-3382-1750
鷺宮すこやか福祉センター	若宮3-58-10	03-3336-7111

私のまちのすこやか福祉センター：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/sodan/kosodate/sukoyaka/sukoyaka.html

■ すこやか障害者相談支援事業所

開設時間は月～土曜　8時30分～17時（祝日、年末年始［12月29日から1月3日］を除く）お住まいの地域によって担当が分かれます。

名称	住所	電話
中部すこやか障害者相談支援事業所	中央3-19-1	03-3367-7810
北部すこやか障害者相談支援事業所	江古田4-31-10	03-5942-5800

名称	住所	電話
南部すこやか障害者相談支援事業所	弥生町5-11-26	03-5340-7888
鷺宮すこやか障害者相談支援事業所	若宮3-58-10	03-6265-5770

■ 区立の療育施設

名称	住所・電話	主な事業
中野区子ども発達センターたんぽぽ	中野区丸山1-17-2 03-5343-7883	医療的ケア児の主要な受け入れ施設。児童発達支援・放課後等デイサービス等

■ 民間の療育施設（児童発達支援・放課後等デイサービス）

名称	住所・電話
おでんくらぶ	中野区本町6-36-5シーアイマンション新中野102号 03-6454-1230
重症児デイPatto Potto	中野区中野6-14-5 03-4400-4500
重症児デイOtto Pottos	中野区鷺宮4－31-2 03-4500-0106

■ 相談支援・コーディネーター

医療的ケア児等コーディネーターは、区内の相談支援事業所等に配置されています。医療的ケア児等専門相談窓口（03-3228-2777）または各すこやか福祉センターにお問い合わせください。

医療的ケア児等コーディネーター一覧：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/syogai/icare/iryoutekikeaji_shien.files/iryoutekikeajicoordinator.pdf

相談支援事業所一覧：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kenko_hukushi/syogai/service/keikakusakusei.html

■ 医療機関

中野区の医療機関は医師会のHPで検索できます。訪問看護ステーションを探したい場合にはすこやか福祉センターにご相談ください。

中野区医師会：
https://www.nakano-med.or.jp/

日曜・祝日・年末年始の急病には休日当番医（区報・区ホームページに掲載）、15歳以下のお子さんの夜間の急病には準夜間こども救急診療（新渡戸記念中野総合病院　中央4-59-16　03-3382-9991）があります。

■ 東京都の相談窓口

名称	連絡先	内容
東京都医療的ケア児支援センター（区部：都立大塚病院内）	03-3941-3221	医療的ケア児とご家族・支援者の相談（平日9時～17時）
東京都医療的ケア児支援ポータルサイト	https://www.fukushi1.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care_Children_Support/	都内の制度・サービス情報、LINE相談
子供の健康相談室（小児救急相談）＃8000	＃8000／03-5285-8898	夜間のお子さんの症状相談（平日18時～翌8時、土日祝・年末年始8時～翌8時）

■ 当事者団体・親の会

中野区社会福祉協議会 なかの情報：
https://nakanoshakyo.com/nakanoinfo/facility/?reset=1

検索ページの『絞込検索』から『障害児・者支援』を選択すると、地域のボランティアグループや家族会を検索できます。

■ 緊急連絡先まとめ

　かかりつけ医・訪問看護ステーション・機器レンタル業者などご家庭ごとの連絡先は、裏表紙の記入欄をご活用ください。救急車は119、＃8000（夜間の子どもの症状相談）。

付録　おでかけ準備チェックリスト

　外出前に確認しておきたいポイントをまとめました。コピーして使ったり、スマートフォンで写真を撮っておくと便利です。

◆ 医療機器・バッテリー

- ☐ 人工呼吸器・吸引器等の動作確認
- ☐ 内部バッテリーの残量確認
- ☐ 予備（外部）バッテリーの携行
- ☐ 充電器・電源ケーブル
- ☐ バッグバルブマスク（アンビューバッグ）※人工呼吸器使用の場合

◆ 医療材料・薬

- ☐ 吸引チューブ
- ☐ 経管栄養チューブ・栄養剤
- ☐ カテーテル等
- ☐ 処方薬・常備薬
- ☐ 替えのガーゼ・テープ等の衛生材料

◆ 書類

- ☐ 障害者手帳
- ☐ 医療機器情報シート（機種・設定・連絡先を記載したもの）
- ☐ 緊急連絡先カード（かかりつけ医・訪問看護・相談支援専門員等）
- ☐ 各種受給者証・保険証（マイナ保険証）

お出かけを楽しもう！

医療的ケアが必要でも、工夫次第でお出かけの選択肢は広がります。バリアフリーマップや、車椅子・ベビーカーでの移動情報を提供しているウェブサイト・アプリも増えています。お子さんの状態に合わせて無理のない範囲で、外の世界との関わりを楽しんでいただければと思います。

中野区内のバリアフリー施設・おすすめスポット情報

01 おひるね_でかける・居場所：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/odekake/index.html

02 バリアフリーマップ：
https://www2.wagmap.jp/nakanodatamap-bfm/Portal

03 公園：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/shisetsu/jitensha/kouen/index.html

04 上五こもれび公園：
https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/machizukuri/kouen/kouenseibi/0237338620231019130213707.files/pannhu.pdf