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。