

医療的ケアのある お子さんのための 支援のしおり

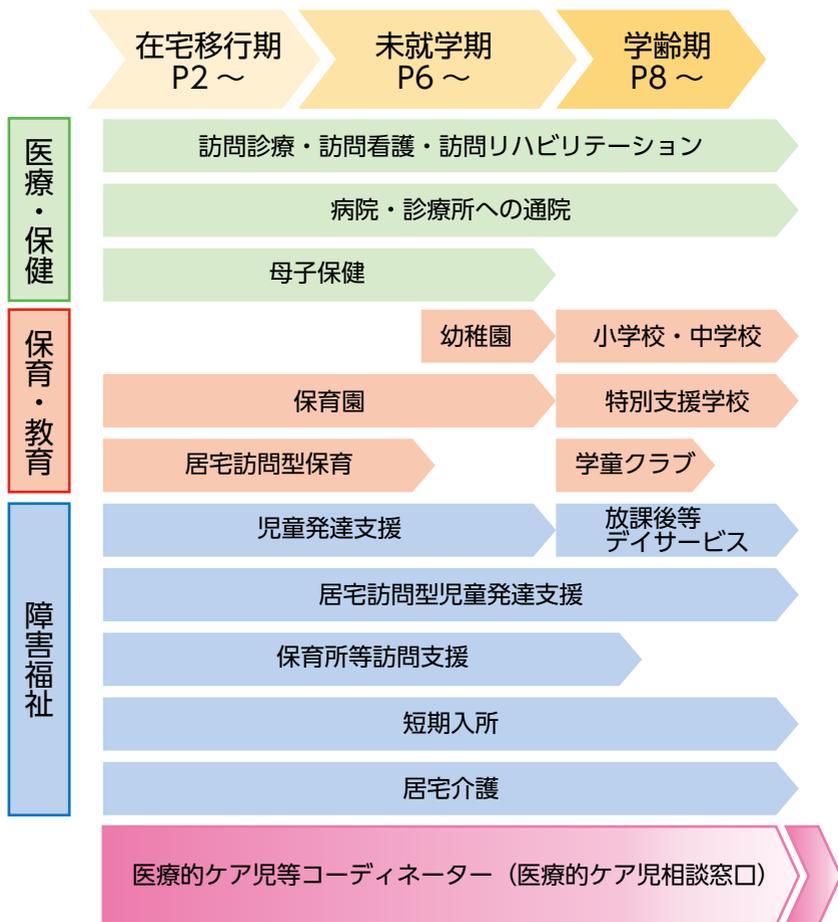


医療的ケアが必要なお子さんが、地域で安心して暮らすために、福祉、医療、保健、子育て、保育、教育等の複数の部署に関する情報をまとめました。

医療的ケアのあるお子さん、ご家族のお役に立てるよう相談先の紹介や各種制度、窓口のご案内をしています。

ライフステージごとの支援

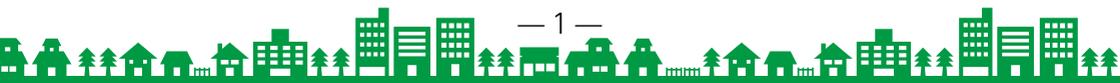
医療的ケアのあるお子さんが病院を退院後、地域で暮らすためにライフステージごとに
応じた支援を受けることができます。



医療的ケア児等コーディネーターは、お子さんやご家族が地域で安心して暮らしていただくために、成長段階に応じたご相談について関係機関との調整やつなぎをする人です。

目次

在宅移行期の支援	P2
未就学期の支援	P6
学齢期の支援	P8
助成・給付制度および手当について	P10
その他【参考】	P12



～ 在宅移行期の支援 ～

●医療的ケア児相談窓口●

◆医療的ケア児等コーディネーターによる相談

医療的ケア児等コーディネーターは、お子さんやご家族が地域で安心して暮らしていくために、保健・医療・福祉・教育などの関係機関をつなぐ役割をします。それぞれのニーズや成長段階に合わせたサービスやご相談について、関係機関との調整を担います。

相談日 月曜日～金曜日 午前9時～午後5時

相談方法 電話・オンライン・訪問・来所による相談

◆医療的ケア児ペアピア相談

医療的ケアのあるお子さんを育てた経験のある家族がご相談をお受けします。医療的ケアのあるお子さんにご家族に寄り添い、不安や悩みを聞いたり、子育て経験をお伝えしたりします。

相談日 毎週 月曜日 午前9時～午後5時

相談方法 電話・来所による相談

申込方法 まずは、医療的ケア児相談窓口までお電話ください。

ペアピア相談員を紹介します。

【上記相談に関する問合せ先】

こども発達支援センター 医療的ケア児相談窓口

月曜日～金曜日 午前9時～午後5時

(土日祝日、年末年始(12月29日～1月3日)を除く)

住所 〒179-0072 練馬区光が丘3丁目1番1号

電話 03-3975-6251

FAX 03-3975-6252



お子さんの健康に関する相談は
地域の保健相談所へ

●保健相談所●

医療機関等との連携や在宅療養生活に向けた相談支援を行っています。お住まいの地域の保健相談所(P3参照)にご相談ください。

◆こんにちは赤ちゃん訪問事業

お子さんが生まれたすべての家庭に助産師・保健師が訪問します。

お子さんの体重測定や健康状態の確認、育児や産後のママの体調の相談、子育て支援サービスの紹介などを行います。

◆乳幼児健康診査等

4か月児・6か月児・9か月児・1歳6か月児・3歳児健康診査のほか、1歳児子育て相談、育児栄養歯科相談、2歳児歯科健康診査・子育て相談等の相談事業を行っています。

(※6か月児・9か月児・1歳6か月児内科健康診査は委託医療機関で実施)

◆在宅重症心身障害児(者)等訪問事業 【東京都事業】

重症心身障害のあるお子さんや医療的ケアのあるお子さんのご家庭に看護師を派遣し、看護技術の指導や療育相談を行います。また、必要に応じ、年に1回、専門医が訪問健康診査を行います。

保健相談所	管轄地域
豊玉保健相談所 〒176-0012 豊玉北5-15-19 豊玉すこやかセンター内 電話 03-3992-1188	旭丘、向山、小竹町、栄町、桜台、豊玉上、豊玉北、豊玉中、豊玉南、中村、中村北、中村南、貫井、練馬、羽沢
北保健相談所 〒179-0081 北町6-35-7 電話 03-3931-1347	春日町1・2・4丁目、北町、田柄1～2丁目、錦、早宮、氷川台、平和台
光が丘保健相談所 〒179-0072 光が丘2-9-6 光が丘区民センター1階 電話 03-5997-7722	旭町、春日町3・5・6丁目、高松、田柄3～5丁目、土支田、光が丘
石神井保健相談所 〒177-0041 石神井町7-3-28 電話 03-3996-0634	大泉町2丁目、下石神井、石神井台1～3・5・6丁目、石神井町、高野台、東大泉、富士見台、南大泉、南田中、三原台、谷原
大泉保健相談所 〒178-0061 大泉学園町5-8-8 電話 03-3921-0217	大泉学園町、大泉町1・3～6丁目、西大泉、西大泉町
関保健相談所 〒177-0052 関町東1-27-4 電話 03-3929-5381	上石神井、上石神井南町、石神井台4・7・8丁目、関町北、関町東、関町南、立野町

※保健相談所受付時間：月曜日～金曜日 午前8時30分～午後5時

日常生活で受けられる支援やサービスはある？



●総合福祉事務所●

総合福祉事務所では、手帳や補装具、日常生活用具、介護給付などのサービスについての相談を行っています。お住まいの地域の総合福祉事務所（P5参照）にご相談ください。

◆手帳（身体障害者手帳・愛の手帳）

身体障害や知的障害などのあるお子さんが各種の支援を受けるために必要な手帳です。



◆居宅介護（ホームヘルプ）

在宅での介護や家事などの日常生活の援助が受けられます。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)

◆短期入所（ショートステイ）

介護している方が病気の場合などに、短期入所施設において短期間、生活に必要な援助が受けられます。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)

◆補装具の支給

障害のあるお子さんが日常生活の中で必要な移動や動作を確保するための用具を支給します。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)

◆日常生活用具の給付

在宅の心身障害のあるお子さんを対象に、日常の生活を円滑にしたり、介護者の負

担を軽減するための用具を給付します。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)

◆重症心身障害児(者)等在宅レスパイトおよび当該家族の就労等支援事業

在宅で生活する医療的ケアのあるお子さん等を支えるご家族等の介護負担の軽減と、ご家族の就労等を支援することでお子さんの健康の保持とご家族の福祉の向上を目的とした事業です。

ご自宅に訪問看護事業所の看護師がうかがい、日頃ご家族が行っている医療的ケア等をご家族に代わって提供します。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)

総合福祉事務所	管轄地域
練馬総合福祉事務所 〒176-8501 豊玉北6-12-1 区役所西庁舎2階 障害者支援係 電話 03-5984-4609 福祉事務係 電話 03-5984-4612	【〒176の地域】
光が丘総合福祉事務所 〒179-0072 光が丘2-9-6 光が丘区民センター2階 障害者支援係 電話 03-5970-7796 福祉事務係 電話 03-5997-7060	【〒179の地域】
石神井総合福祉事務所 〒177-8509 石神井町3-30-26 石神井庁舎4階 障害者支援係 電話 03-5393-2816 福祉事務係 電話 03-5393-2817	【〒177の地域】
大泉総合福祉事務所 〒178-8601 東大泉1-29-1 ゆめりあ1 4階 障害者支援係 電話 03-5905-5272 福祉事務係 電話 03-5905-5274	【〒178の地域】

※総合福祉事務所受付時間：月曜日～金曜日 午前8時30分～午後5時15分

病院から地域生活へ…

コラム

一年間の入院後、気管切開で夜間は人工呼吸器の必要な状態で退院。仕事も辞め日中一人で看られるか不安で不安で…地域生活が始まる時に、どんなサポートが必要で、利用できるのか相談できるワンストップの窓口があったら安心だったのにと思いました。

～ 未就学期の支援 ～

療育ってどんなことするの？



◆居宅訪問型児童発達支援

重度の障害等により外出が困難なお子さんのご自宅を訪問して、日常生活の基本的動作の指導や生活能力の向上のための支援をします。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)

◆児童発達支援

未就学のお子さんに日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練などを受けられます。心身の発達に心配のあるお子さんの発達とご家族を支援する場所です。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)

◆保育所等訪問支援

お子さんが集団生活を営む施設への訪問を受けることにより、集団生活への適応のための専門的な支援などを受けられます。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)



保育園や幼稚園はどうしたらいい？

◆幼稚園・保育園への入園

未就学のお子さんの教育・保育の場として幼稚園・保育園があります。入園については、各担当部署にご相談ください。



幼稚園

入園を希望する場合は、園へ直接ご相談ください。

(連絡先は下記QRコード参照)

次年度入園の募集日時などについては、9月頃に区報や区HPでお知らせします。



(担当) 学務課幼稚園係 (本庁舎12階)
03-5984-1347

保育園

保護者の就労などの理由により保育が必要と認められているお子さんの受入れを行っています。受入可能な医療的ケアや保育園等、詳しいことはご相談ください。お子さんを安全にお預かりできるよう、2日間程度の事前保育を行っています。



(担当) 保育課保育支援係 (本庁舎10階)
03-5984-1491

療育の体験談

コラム

1歳7か月で急性脳症になり、重症心身障害児になりました。当時は、とにかくマイナスな感情しかありませんでしたが、親子で児童発達支援事業所の療育に通うことでたくさんのママ友と知り合い、心身共に助けられ、とても表情豊かになりました。私も精神的に楽になりました。今でも療育時代のお友達と交流しています。



～ 学齢期の支援 ～

学校はどうすればよいか
不安です…



◆小学校・中学校の入学および学童クラブの利用

区立小・中学校、区立学童クラブにおいて、経管栄養・喀痰吸引・導尿・血糖値測定（インスリン投与）の4行為*の支援を行っています。利用には、申請書等をご提出いただきますので、下記担当窓口までご相談ください。

*令和5年10月現在受け入れている項目

小学校・中学校

在籍園やご家庭での様子を確認させていただきますので、入学前にご相談ください。年度の途中（入学後）からでも利用ができます。

（担当）学務課就学相談係（本庁舎12階）

03-5984-5664

学童クラブ

次年度入会の申請受付は11月からです。

年度の途中からでも利用ができます。

保護者の就労状況等の入会基準については、お問い合わせください。

（担当）子育て支援課児童館係（本庁舎10階）

03-5984-5827



◆就学相談

医療的ケア以外に日常生活の中で知的発達に遅れがみられたり、聞こえや見え方に障害があったり、ことばの遅れがあるなど、学校生活を送るうえでお悩みやご心配がある方は、ご相談ください。翌年度入学予定の方の受付は、5月頃区報や区HPでお知らせいたします。

医療的ケアのあるお子さんで特別支援教室・特別支援学級・特別支援学校に入室・入学を希望する場合には、就学相談の申込みが必要です。

特別支援教室 ※各区立小中学校に設置

特別支援学級 (知的・難聴・弱視・言語)

※設置校一覧



特別支援学校

※学校一覧



(担当) 学務課就学相談係 (本庁舎12階)
03-5984-5664

◆放課後等デイサービス

就学していて通所による療育等の支援が必要なお子さんが放課後や長期休暇に利用できる場所です。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)

◆移動支援 (通学介助)

移動が難しいお子さんの外出をヘルパーが支援します。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)



～ 助成・給付制度および手当について ～

医療費・・・心配です。助成や手当はありますか？



●医療費助成・手当の一覧●



— 未熟児のための養育医療給付

小児慢性特定疾病医療費助成

自立支援医療

障害児福祉手当

重度心身障害者手当

心身障害者手当

児童育成手当

特別児童扶養手当



その方の状況によって受けられないもの・
重複できないものがあります。
詳しい内容は担当へお問合せください。

◆未熟児のための養育医療給付

生まれた時の体重が2,000グラム以下または生活力が特に弱い乳児（1歳未満）の入
院医療費（医療保険の自己負担分）を区が負担します。

（問い合わせ先）健康推進課母子保健係（東庁舎6階）03-5984-4621

※申請は保健相談所（P3）でも受け付けできます。

◆小児慢性特定疾病医療費助成 【東京都事業】

小児慢性特定疾病にかかっているお子さん等が、健全育成の観点から、家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する制度です。

(問い合わせ先) 保健予防課管理係 (東庁舎6階) 03-5984-2484

※申請は保健相談所 (P3) でも受け付けできます。

◆自立支援医療 (育成医療)

満18歳未満のお子さんで、身体に機能障害があり、手術等により確実な治療効果が期待できる方の医療費の一部を助成するものです。

(問い合わせ先) 保健予防課管理係 (東庁舎6階) 03-5984-2484

※申請は保健相談所 (P3) でも受け付けできます。

◆障害児福祉手当 (国制度)

年齢が20歳未満の方で国の定める障害のある方を対象とした制度です。

(問い合わせ先) お住まいの地域の総合福祉事務所 福祉事務係 (P5)

◆重度心身障害者手当 (都制度)

重度の身体障害と重度の知的障害が重複している方などを対象とした制度です。

(問い合わせ先) お住まいの地域の総合福祉事務所 福祉事務係 (P5)

◆心身障害者福祉手当 (区制度)

区内にお住まいの方で身体障害者手帳などお持ちの方を対象とした制度です。

(問い合わせ先) お住まいの地域の総合福祉事務所 福祉事務係 (P5)

◆児童育成手当 一障害手当一

心身に一定程度の障害がある20歳未満の方の心身の健やかな成長に寄与することを目的とした手当です。

(問い合わせ先) 子育て支援課児童手当係 (本庁舎10階) 03-5984-5824

◆特別児童扶養手当

精神または身体に障害がある20歳未満の方の生活の向上に役立てることを目的とした手当です。

(問い合わせ先) 子育て支援課児童手当係 (本庁舎10階) 03-5984-5824

学齢児の生活は…

コラム

就学前から放課後等デイサービスを見学し、現在3か所利用しています。朝8時にスクールバスの停留所に送り、放課後は学校にデイサービス送迎車が迎えに来てデイで過ごし17時～18時に帰宅。が1日のスケジュールです。デイのおかげで私は働くことができています。

●タクシー券、リフト付きタクシー、自動車燃料費助成など●

外出の際に使える割引や助成、サービス

割引など

- ・鉄道運賃割引
- ・タクシー運賃割引
- ・バス料金割引 など

助成など

- ・自動車燃料費助成
- ・福祉タクシー、タクシー券など

サービス

- ・移動支援
社会生活に必要な外出を支援します
(原則小学生以上)

【問い合わせ】

お住まいの地域の総合福祉事務所 (P5)

助成に関すること

割引、移動支援に関すること

福祉事務係

障害者支援係



～ その他【参考】～

住まいの工夫について

在宅で医療機器を設置するためには、電源コンセントの確保や医療機器配置のためスペースなどが必要になります。

玄関から居室、居室からお風呂までの動線の工夫、玄関周りの段差解消（リフトやスロープ改修）も考えなくてはなりません。

区では、身体障害児が日常生活を容易にすることを目的に、住宅の一部を改善するための費用（住宅設備改善費）を助成しています。

入浴についても、浴室の扉の改修や入浴用物品の利用などが必要となる場合があります。移動入浴車で、浴槽を自宅に持ち込み入浴介助を行う（訪問入浴サービス）も利用することができます。

詳細は総合福祉事務所にお問合せください。

(担当) お住まいの地域の総合福祉事務所 障害者支援係 (P5)

●親同士の情報交換、寄り添いの場として親の会等の情報●

- ・全国重症心身障害児(者)を守る会
<https://www.mamorukai.jp/>
- ・練馬区重症心身障害児(者)を守る会
問合せ先 電話：03-5934-2876
<https://tokyo-mamorukai.org/tag/nerima/>
- ・東京都医療的ケア児親の会
https://peraichi.com/landing_pages/view/tokyoikea

仲間づくりについて体験談

コラム

障害者団体との出会いは、まだ赤ちゃんの時でした。周りを見渡すとどう見ても我が子が最重度。心配でたまらない私に信頼できるPT（理学療法士）さんが、紹介してくれました。わからないことだらけでしたが、子育ての先輩がいる団体に入会することで色々な意味で助けられました。学校にも医療的ケアの親の会があります。お母さんのネットワークは最強です。



このしおりは、医療的ケアが必要なお子さんが、相談や支援につながりやすくなるように窓口の案内をまとめたものです。
区では、このしおりとは別に「障害者福祉のしおり」も作成しています。下記のQRコードより、ご覧ください。



●障害者福祉のしおり●

障害のあるお子さんに関するさまざまな福祉の施策やサービスを紹介しています。

(問い合わせ先) 障害者施策推進課 管理係

03-5984-4598



©2011 練馬区ねり丸



「医療的ケアのあるお子さんのための支援のしおり」

令和5年（2023年）11月

発行：練馬区

編集：練馬区教育委員会事務局学務課 就学相談係

〒176-8501 練馬区豊玉北6-12-1

電話：03-5984-5664

印刷：株式会社金精社

