

医療的ケア児等のための
おうち生活
サポートブック

新宿区

第2版



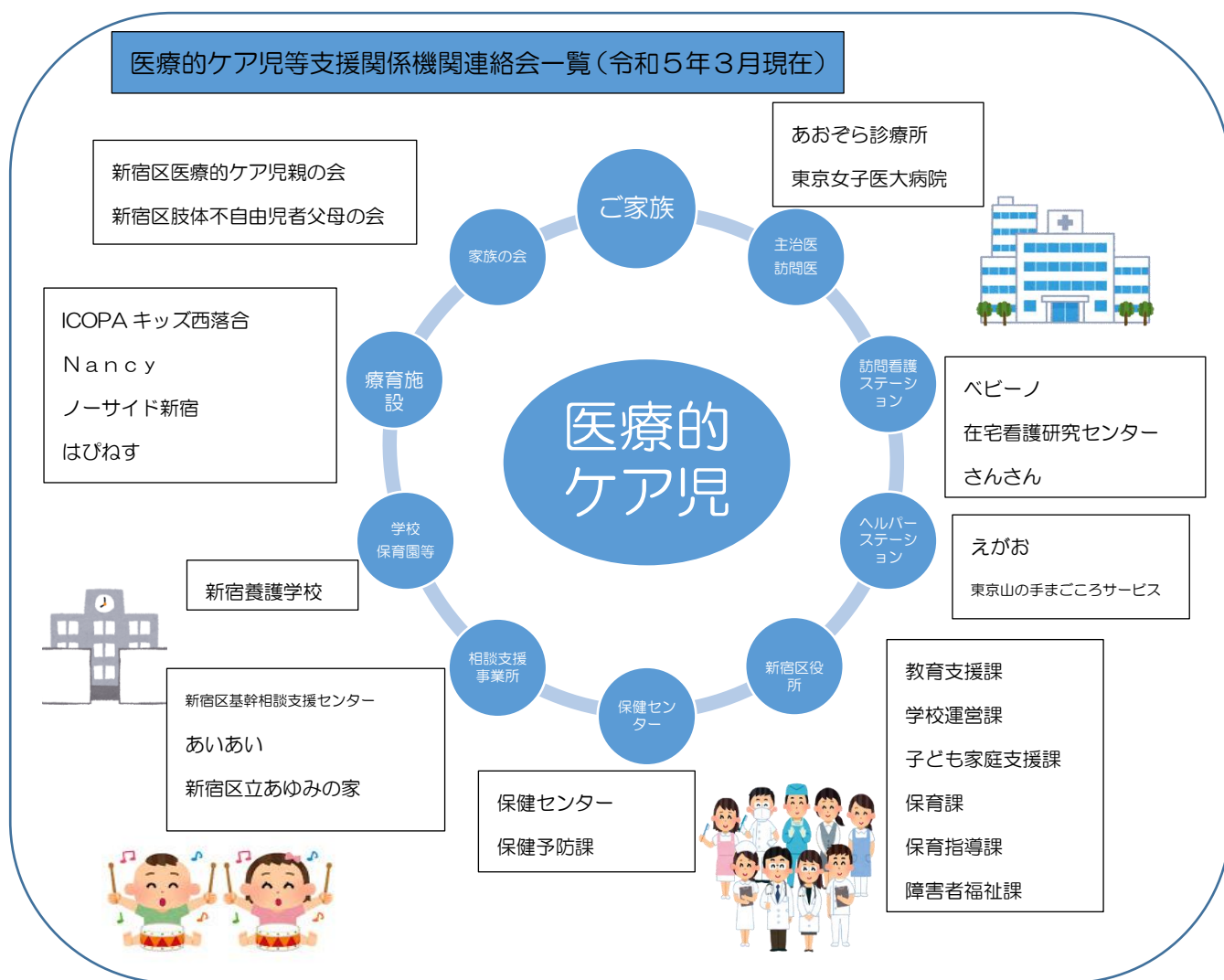
令和5年3月発行

【目次】

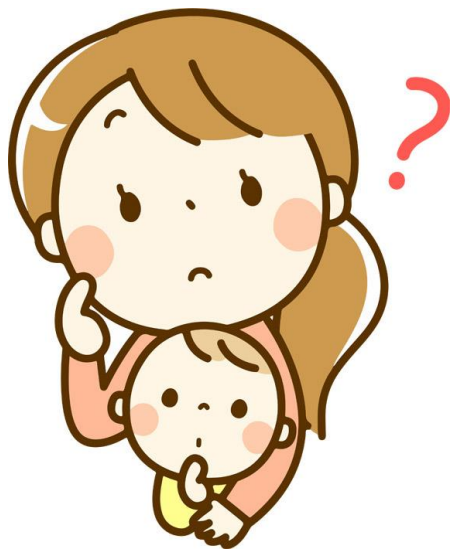
- 1 保健・医療・療養のご相談 P 3
- 2 福祉のご相談 P 5
- 3 教育・保育のご相談 P 7
- 4 ご家族支援 P 10
- 5 支援関係機関 P 12



ママが作った気管切開のお人形



医療的ケアのあるお子さんとおうちで暮らすとき、
どんなお手伝いがあると良いでしょうか？



おうちに看護師さんが
来てくれたらいいな。

おうちで診察が受けられた
らいいのに。



まずはお住いの地区の保健センターの
保健師にお電話ください。⇒P3

人工呼吸器を使っています。災害
時の対応が心配です。



健康政策課に
お電話くださ
い⇒P4

吸引器や人工呼吸器の積
めるバギーが欲しいな

通院するときなどヘルパ
ーのお手伝いが欲しい



障害者福祉課支援係
にお電話ください。
⇒P6

きょうだい児に支援はありますか



ベビーシッターによ
る一時保育を利用で
きます⇒P9

療育や教育を受けたいな



療育はあいあい⇒P5
保育は保育課⇒P8
教育は教育支援課⇒P7まで
お問合せください

いろんな相談にのってほしい



福祉サービス利用の相談は新宿区基幹相談
支援センター又はあいあいへ⇒P6、P5
保健・医療・療養相談は保健センター⇒P3
家族の会⇒P10、P11でも相談できます。

1 保健・医療・療養のご相談

○保健センター

- 未熟児養育医療、育成医療、小児慢性特定疾患、難病の医療費助成等の申請窓口です。
- 在宅重症心身障害児（者）等訪問事業（東京都の事業）の申請窓口です。

必要に応じて、民間の訪問看護ステーションについても、病院と連携しながら探します。

●相談

保健師・管理栄養士・歯科衛生士等の専門職が、健康・医療に関する様々な相談に対応しています。

・病院と連携しながら、入院中からお子さんの在宅医療に向けての準備など、地区担当の保健師が相談の窓口となり、訪問、面接、電話にて対応します。

（住所によって担当の保健センターが決まっています。）

- ・子育て全般の相談、ごきょうだい、ご家族等の心配事についても対応しています。

（お問い合わせ）

牛込保健センター 03-3260-6231

四谷保健センター 03-3351-5161

東新宿保健センター 03-3200-1026

落合保健センター 03-3952-7161

○訪問看護ステーション

主治医の指示のもと、看護師やリハビリスタッフが訪問し、在宅で安心して楽しく生活できるようサポートします。医療保険が適応されます。詳しくは、病院の地域連携室、保健センター、または直接訪問看護ステーションにお問い合わせください。

●訪問看護でできること

- ・体調管理の確認
- ・人工呼吸器の管理、在宅酸素、経管栄養などの医療的ケア



- ・清潔ケアなどの日常生活の援助
- ・ご家族の精神的援助
- ・リハビリテーション指導、相談（理学療法士・言語聴覚士・作業療法士）
- ・重症心身障害児等在宅レスパイト等サービス
- ・地域サービスの相談 など

☆主治医の訪問看護指示書が必要になります。

☆詳しくは、病院 MSW、保健センター、または直接訪問看護ステーションにお問い合わせください

●重症心身障害児等在宅レスパイト等サービスの申請

ご利用中の訪問看護ステーションに、ご家族のレスパイトを目的に留守番と看護を頼めるサービスです。ご利用には条件があります。

（お問い合わせ先）障害者福祉課経理係 03-5273-4520

○訪問診療

通院が困難で、かつ継続的な診療が必要な方に対し、医師が定期的、継続的に自宅などに訪問して行う診療です。

主治医や、入院している病院の地域連携室や保健センターなどの相談窓口にご相談ください。

○在宅で人工呼吸器を使用している方への災害時支援

●災害時個別支援計画の作成

平常時から災害の備えをすることで、安全で安心した生活を送ることができるよう、災害時個別支援計画の作成を行っています。

保健センターや訪問看護ステーション、かかりつけ医など関係機関と協力します。

●災害時非常用電源装置等の給付

災害時個別支援計画を作成している方を対象に、災害時の停電に備え人工呼吸器の稼働に必要な電力の確保のために、非常用電源装置等の給付を行っています。

（お問い合わせ先）健康部健康政策課地域医療係 03-5273-3839

2 福祉のご相談



障害福祉サービスや、療育を受けるための窓口をご紹介します。

○障害児相談支援（障害児支援利用計画の作成）

ご家族の生活上の相談に乗り、障害児通所サービスや障害福祉サービスを利用する際に必要なプランを作成します。

（お問い合わせ先）新宿区基幹相談支援センター（障害者福祉課内）

03-5273-4302

子ども総合センター「あいあい」 03-3232-0679

○障害児通所サービス

病院や訪問看護で行うリハビリテーションのほかに、地域の通所施設等でお子様に必要な療育を受けたいときには、「障害児通所支援」のサービス申請を行い、受給者証の発行を受けることが必要になります。

0才から就学前

児童発達支援

療育施設に通って、日常生活における基本的な動作、知識技術、集団生活への適応訓練等を行います。

就学後から18歳の3月まで

放課後等デイサービス

療育施設に通って必要な訓練、社会との交流の促進等を行います。

0才から18歳の3月まで

居宅訪問型児童発達支援

（※医療的ケア等があり外出が困難な障害児等）

重度の障害のため外出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、知識技術の訓練等を行います。

0才から18歳の3月まで

保育所等訪問支援

（保育所等で専門的な支援が必要な障害児）

保育所等において専門的な支援が必要な障害児に対し、集団への適応のための指導等を行います。

（お問い合わせ先）障害者福祉課支援係 03-5273-4583

○障害福祉サービス

- 障害者手帳の取得、心身障害者福祉手当の申請、福祉タクシー利用券、心身障害者医療費等の助成など

（お問い合わせ先）障害者福祉課相談係 03-5273-4518

- 居宅支援（ヘルパーの利用）、短期入所など

障害児の在宅生活に必要な、通院通院の同行支援（通院等介助）入浴のお手伝い（身体介護）や、一時的なお預かり（宿泊・日中のみ）などの利用受給者証を発行します。

（お問い合わせ先）障害者福祉課支援係 03-5273-4583

- 日常生活用具費の給付（吸引器、吸入器、ポータブル蓄電池等）

※「障害者福祉の手引き」に一覧表が掲載されています。

在宅療養に必要な、パルスオキシメーター、吸引器、吸入器、ポータブル蓄電池などの医療機器やスロープや手すりなどの日常生活に必要な福祉用具を購入するための給付費を支給します。品目ごとに対象者が定められています。

購入前に申請が必要です。

（お問い合わせ先）障害者福祉課支援係 03-5273-4583

- 補装具費の給付（障害者用バギーや歩行器等）

※「障害者福祉の手引き」に一覧表が掲載されています。

車いすや短下肢装具、補聴器などの身体機能を代替える福祉用具は、補装具と言えます。品目ごとに対象者が定められています。購入前に申請が必要です。

（お問い合わせ先）障害者福祉課支援係 03-5273-4583

※各サービスの詳細については、障害者福祉課窓口にて配布の「障害者福祉の手引き」をご参照ください。



3 教育・保育のご相談

学校教育や、保育園などの相談窓口をご紹介します。

○就学についての相談

教育委員会教育支援課特別支援教育係にご相談ください。
お話を伺い、入学先を保護者と教育委員会とで一緒に考えていきます。
新宿養護学校への入学をお考えの方のご相談の流れは次のとおりです。



- ①保護者から教育委員会に電話による申込み
- ②面接・発達検査等（保護者・お子さん）
- ③相談員による療育機関等への訪問等
- ④医師の面接等（就学支援委員会と同日）
- ⑤就学支援委員会（年1回9月頃に実施）
- ⑥就学支援委員会の所見について保護者へ連絡・話し合い
- ⑦新宿養護学校の授業体験
- ⑧入学先決定

（お問い合わせ先）教育委員会教育支援課特別支援教育係 03-3232-3074

○保育サービスについての相談

保護者の就労等により保育を必要とする方は、保育課入園・認定係にご相談ください。

●区立保育園・子ども園における医療的ケア児の保育

医療的ケアが必要なお子さんが他のお子さんと共に保育を受けることができるよう、区立保育園・区立子ども園で医療的ケア児の保育を行っています。

▶実施園

区立保育園（富久町保育園・早稲田南町保育園分園 除く）（10園）

区立子ども園（10園）

▶対象年齢・受入人数

0歳児（生後57日以降）～5歳児 各園1人まで

▶保育時間

お子さんの心身の状態及び保護者の状況等を考慮して決定します。

＊土曜保育及び延長保育等の特別保育は実施しません。

▶受入要件

- ・保育の必要性があること
- ・新宿区が設置する入園及び保育環境検討会においてお子さんの受け入れが可能と判断されること

▶医療的ケアの実施内容

吸引、経管栄養、導尿、経鼻エアウェイの管理、定時の薬液の吸入、気管切開部の衛生管理、胃ろう又は腸ろう部の衛生管理、酸素管理及び呼吸補助装置の管理、人工呼吸器の作動状況の確認及び緊急時の連絡等、血糖値測定及びその後の処置、その他入園及び保育環境検討会において実施可能と認めたもの

★医療的ケアの実施に必要な人員体制を整えるなどの準備に時間を要することがあるため、入園が内定してもすぐに入園できないことがあります。

■上記のほか、個別のケアを必要とするお子さんの自宅を保育士等が訪問し、1対1で保育する「居宅訪問型保育事業（障害児対応型）」を実施しています。

（お問い合わせ先）保育課入園・認定係 TEL 03-5273-4527



●新宿区家事育児サポート事業

医療的ケア児の介護や通院のために、理由を問わずきょうだい児等にご利用になったベビーシッターの保育利用料に対して助成が受けられます。

0歳～6歳(小学校就学前)のお子さん対象 ベビーシッターを利用した際の 利用料の一部を助成します！

***** 令和5年度新宿区ベビーシッター利用支援事業 (一時預かり利用支援) *****

対象者

様々なご事情により、ベビーシッターによる一時保育
を利用された方が対象です

- ▶ 日常生活上の突発的な事情や社会参加等により、一時的に保育を必要とする方（保護者の残業や病気、自己実現、学校行事など）
- ▶ ベビーシッターを活用した**共同保育**を必要とする方
※共同保育…保護者がベビーシッターと一緒に保育に参加することを指します。

助成上限 金額・時間

助成金額 上限 **2,500** 円/1時間（7時～22時利用分）
上限 **3,500** 円/1時間（22時～翌7時利用分）
助成時間 上限 **144** 時間/年間（児童一人当たり）
※多胎児の場合は上限 **288** 時間/年間（児童一人当たり）

◆ 東京都の認定を受けたベビーシッター事業者に 支払い済の保育利用料が助成対象です

※保育利用料以外の、入会金、会費、交通費、キャンセル料、保険料、おむつ代等の実費、
その他これらに準ずる費用は助成対象外です。

申請方法など、詳しくは新宿区ホームページをご覧ください。

申請の対象となる利用期間

令和5年4月1日(土)～令和6年3月31日(日)利用分まで

上記期間内の利用であれば、
24時間365日 いつの利用でも対象となります。



新宿区ホームページ

お問合せ

株式会社パソナライフケア（新宿区委託事業者） Tel:0120-646-634
受付時間：平日 午前9時から午後5時まで（年末年始を除く）

4 ご家族支援

ご家族が不安や将来について、同じ立場の方たちのお話が聞けるように、ご家族会の取組みについてご紹介します。



団体名：新宿区医療的ケア児親の会

1. 活動内容

新宿区内に在住する医療的ケア児と家族が交流し親睦を深める機会を設け、情報交換の場を提供するなど、医療的ケア児家族にとっての地域生活がより豊かなものとなるよう、2018年より活動しております。

2. 医療的ケア児の年齢層

未就学期・学齢期のお子さんを中心です。

3. 活動内容

- ・LINE グループでの交流・情報交換
- ・家族向けイベントのご案内
- ・親睦会の開催（不定期、年1回程度）
- ・その他、会員の希望に応じて関係機関との意見交換会など、様々な活動に取り組んでおります。

4. 相談先を探している医療的ケア児のご家族の方々へ

【会員からのメッセージ】

皆さんは一人ではありません。

近年医療的ケア児はどんどん増えていて、新宿区内にも同じようなケアを持つお友達がいます。

皆悩んだり、困ったり、同じような経験をしたことは沢山あります。

医療的ケア児のことは知らない人に理解してもらうのが難しいこともあるので、

まずは近くにいる医療的ケア児家族と情報などを共有できれば、おうちで暮らしやすくなると思います。

当会にご興味があれば、ぜひ気軽にご連絡ください。

5. 問い合わせ先

メールアドレス：shinjukuikea@gmail.com（担当：細川）



メールアドレス QR コード

新宿区肢体不自由児者父母の会

新宿区肢体不自由児者父母の会は、肢体不自由児者及びその家族が社会の一員として、地域で生き生きと生活できるよう連携し、充分な意思疎通の図れない子ども達の代弁者として、障害児者問題全般にわたり福祉の充実を図るために必要な活動を行う事を目的としています。

このため研修活動、関係団体と連携しての社会啓発活動、行政及び関係機関への要望活動、また会員同士の親睦を目的とした活動を行っている新宿区に居住する肢体不自由児者の父母を会員とする会です。1958年3月に結成し60年以上に渡り活動してきました。

活動内容

①行政への働きかけ

・新宿区・東京都・国および関係機関に対して福祉施策の充実について要望・陳情等を行っています。全国唯一の区立の肢体不自由の養護学校である新宿養護学校、新宿区立あゆみの家、あすなろ作業所、重度身体障害者グループホーム（福祉ホーム）ひまわりホームなども父母の会の活動が実を結んだものです。

②勉強会など研修活動

・福祉の制度や防災に関する勉強会、都内の入所支援施設やグループホーム等の施設見学などを行い、福祉の現状を把握し知識をアップデートしています。また東京都や全国の肢体不自由児者父母の会連合会の研修大会に参加して、見聞を広げています。

③子ども達や家族のための行事

・リフト付き大型バスを使っでの日帰りバスハイクやボランティアさんのご協力によるクリスマス会など、子ども達の社会体験を増やし、会員同士の親睦を図る行事を行っています。コロナ禍以前は、早稲田大学ボランティアサークル積木の会の学生さんと江ノ島水族館へ行ったり、クリスマス会には、90名程の方が参加していました。

④社会啓発のために

・肢体不自由児者への理解を得るために、区内の行事に参加しています。（新宿区ふれあいフェスタ・新宿区立障害者福祉センター祭ほか）
・会員のお子さんの成人を祝う会・新年のつどいを開催し、区長を始め多くのご来賓の方々が参加してくださっています。

⑤会報を通じて

・毎月1回の定例会や会の行事・研修大会への参加の募集と、その報告などを会報でお知らせしています。会員・賛助会員だけでなく行政・議会・関係団体にも配布し、会の活動の様子を発信しています。



子どもに障害があると分かり、戸惑いや悲しみを感じていらっしゃる方へ。私達も皆そうでした。目の前の医療や療育のこと、少し先の学校選択や教育について、ずっと将来の特別支援学校を卒業したらどんな生活をしているのかなど様々な心配や悩みがありますね。そのような時に救いになったのは、同じ様に障害を待つ子の親同士の交流でした。色々なことを話すうちに自分の心が整理できていったように思います。気軽な気持ちで会に来て、一緒にお話してみませんか？毎月第二月曜、10時30分より定例会を行っています。（新宿区立障害者福祉センター等）

連絡先 電話・fax 03-3376-1285 mail mayuko196549ikebe@gmail.com