

## 医療的ケアが必要な お子さん(医療的ケア児)の 保護者の皆様へ

医療技術の進歩等を背景として、人工呼吸器による呼吸管理やたんの吸引などが日常的に必要なお子さん(医療的ケア児)は、全国に約2万人と推計され、年々増加傾向にあるといわれています。

医療的ケア児には、重度の肢体不自由と知的障害が重複する重症心身障害のお子さんのほか、運動機能や知的能力の点から障害者手帳の要件に当てはまらず、福祉サービスが利用できないお子さんもいます。医療的ケア児が増えるなかで、医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることや、医療的ケア児の健やかな成長、家族の離職の防止についても課題となっています。

世田谷区では、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関や医療的ケア児者の家族等が参加して、連携等を図るための協議の場として「世田谷区医療的ケア連絡協議会」を、平成30年度に設置しており、この協議会の委員から、医療的ケアに関する各種制度や福祉サービス等の情報について、内容がわかりやすく、1つにまとまった物もないなどのご意見をいただいていた。

このガイドブックは、少しでも保護者の皆さんのお役に立てるよう、相談先の紹介や各種制度・サービス窓口の案内、保護者メッセージなどを収録し、平成29年3月に作成した冊子をリニューアルしたものです。

本ガイドブックの作成にあたり、ご意見やメッセージをお寄せくださった保護者の皆様をはじめ、様々な面からご協力いただいた世田谷区医療的ケア連絡協議会の皆様に感謝申し上げます

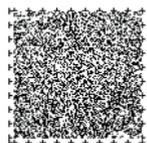
令和4年3月 世田谷区

## もくじ

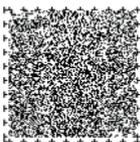


▶ 小児在宅療養に関わる機関等	3-4
1 ▶ 紹介しているサービス等の一覧	5-6
2 ▶ 相談窓口・お住まいの総合支所を紹介	7-8
3 ▶ 地域の保健師について・育児の最初の相談窓口として	9-10
4 ▶ 医療について・在宅医療・訪問看護等	11-14
5 ▶ 医療費等の助成・給付一覧	15-18
6 ▶ 手当・年金等一覧	19-22
7 ▶ 療育等について	23-25
8 ▶ 保育について	26
9 ▶ 学校について・就学相談・就学奨励費等	27-28
10 ▶ 日常生活の支援について・サービス体系・障害者手帳の説明等	29-34
● 自立支援給付	— 介護給付・訓練等給付・自立支援医療 補装具・計画相談支援
● 地域生活支援事業	— 相談支援・意思疎通支援・日常生活用具給付 移動支援・地域活動支援センター 日中ショートステイ・訪問入浴サービス
● 障害児通所支援	— 児童発達支援・医療型児童発達支援 放課後等デイサービス・保育所訪問支援 居宅訪問型児童発達支援
● 障害児入所支援	— 福祉型・医療型
● 障害児相談支援	— 障害児支援利用援助・継続
● その他	— 重症心身障害児(者)在宅レスパイト・訪問看護
11 ▶ その他・各種割引等の紹介(一例)	35-36
● 災害時等万が一のときのために	37-38
12 ▶ 関係機関・団体等	39-41

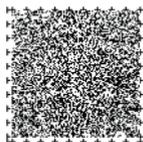
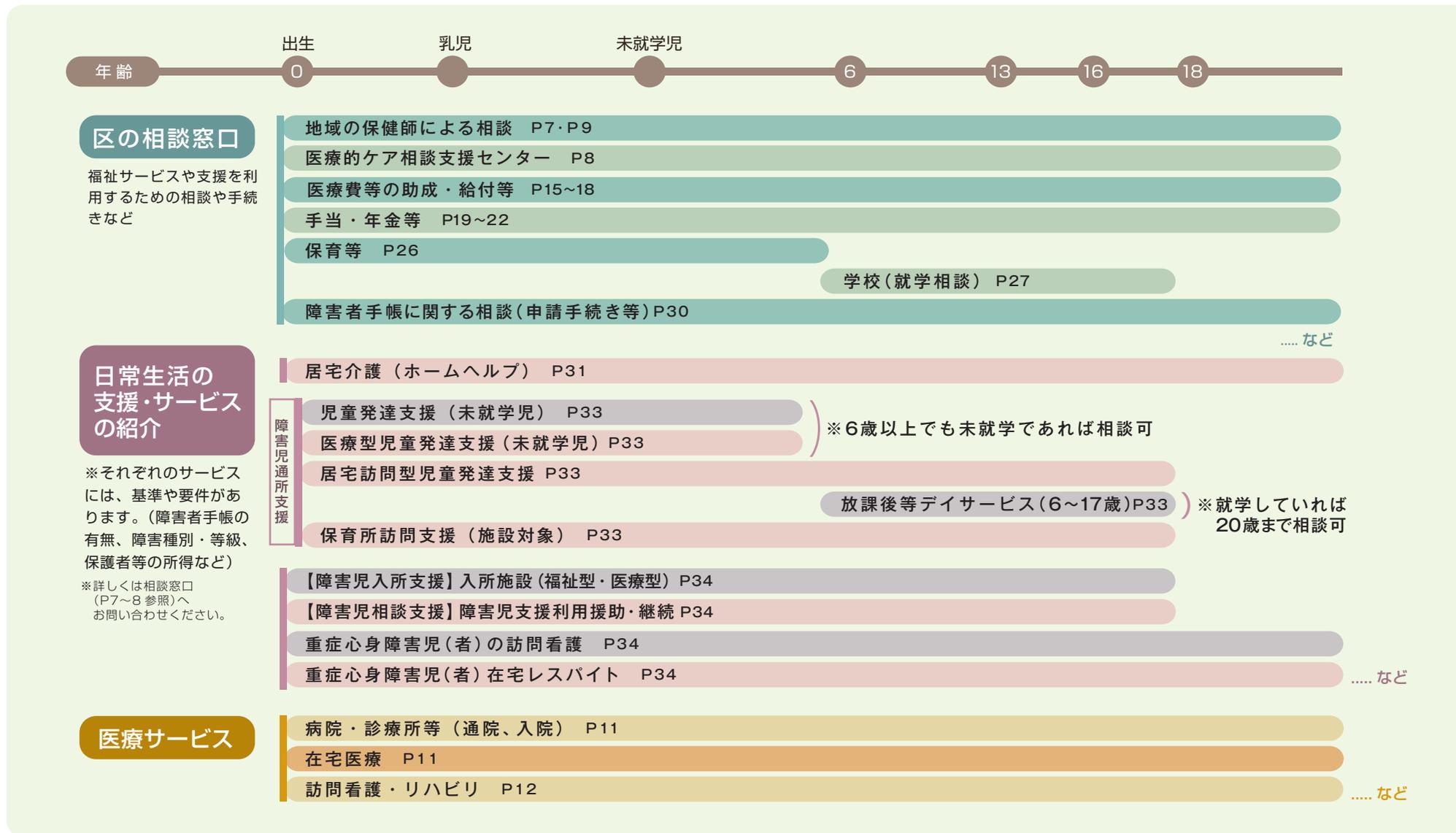
※この冊子に掲載している情報は、令和3年12月現在のものです。  
制度等は変更になる場合があります。



# 小児の在宅療養に 関わる機関等



# 1. 紹介しているサービス等の一覧



受けられるサービスって  
どんなものがあるの？

年齢によって受けられる  
サービスが変わってきます。





総合支所のネウボラ・チームを中心に、  
出産・育児に関する不安や疑問などをお伺いします。

ネウボラ・チームの  
保健師は、  
この係にいます

### 総合支所健康づくり課

#### ●保健相談係●

子育て・健康・  
発達のことなど

#### ●事業係●

乳幼児健診・予防接種・特定  
疾病等の医療費助成のことなど

世田谷	TEL 5432-2896	FAX 5432-3074	TEL 5432-2893
北 沢	TEL 6804-9667	FAX 6804-9044	TEL 6804-9355
玉 川	TEL 3702-1982	FAX 3705-9203	TEL 3702-1948
砧	TEL 3483-3166	FAX 3483-3167	TEL 3483-3161
烏 山	TEL 3308-8246	FAX 3308-3036	TEL 3308-8228

### 総合支所 保健福祉課 障害支援

障害福祉の  
サービス・手当  
医療費助成のことなど

### 総合支所子ども家庭支援課

子ども家庭  
総合相談

児童手当・児童扶養手当  
児童育成手当・特別児童  
扶養手当・子ども医療  
費助成・ひとり親家庭  
等医療費助成など

世田谷	TEL 5432-2865 FAX 5432-3049	TEL 5432-2915 FAX 5432-3034	TEL 5432-2311 FAX 5432-3034
北 沢	TEL 6804-8727 FAX 6804-8813	TEL 6804-7525 FAX 6804-9044	TEL 6804-7526 FAX 6804-9044
玉 川	TEL 3702-2092 FAX 5707-2661	TEL 3702-1189 FAX 3702-1336	TEL 3702-1792 FAX 3702-1336
砧	TEL 3482-8198 FAX 3482-1796	TEL 3482-1344 FAX 6277-9721	TEL 3482-1344 FAX 6277-9721
烏 山	TEL 3326-6115 FAX 3326-6154	TEL 3326-6155 FAX 3308-3036	TEL 3326-6155 FAX 3308-3036

自宅ではどんな準備が必要か、どんな医療や福祉のサービスを利用するのかなど、  
心配なことはしっかり相談しましょう。ソーシャルワーカーは必要に応じて、  
区の健康づくり課の保健師や障害福祉の相談担当などとも連携をとっています。

世田谷区はお住まいの地域別に、5カ所の総合支所で相談を受け付けています。

地域	管轄区域（町名）
世田谷	池尻1～3丁目、池尻4丁目（1～32番）、三宿、太子堂、三軒茶屋、若林、 世田谷、桜、弦巻、宮坂、桜丘、経堂、下馬、野沢、上馬、駒沢1～2丁目
北 沢	池尻4丁目（33～39番）、北沢、大原、代沢、羽根木、代田、松原、梅丘、 豪徳寺、赤堤、桜上水
玉 川	上用賀、用賀、桜新町、玉川台、瀬田、玉川、新町、駒沢3～5丁目、駒沢公園、 深沢、中町、上野毛、野毛、等々力、尾山台、玉堤、奥沢、玉川田園調布、東玉川
砧	船橋、千歳台、祖師谷、成城、砧、喜多見、大蔵、砧公園、岡本、宇奈根、 鎌田
烏 山	北烏山、南烏山、上北沢、八幡山、粕谷、給田、上祖師谷

世田谷区医療的ケア相談支援センター

Hi・na・ta（ひなた）

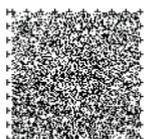
医療的ケアが必要なお子さんとご家族が退院後も地域、  
ご自宅で安心して生活できるよう、さまざまなご相談をお受けします。  
病院や訪問看護、地域の保健師や障害福祉のケースワーカー、福祉サービスの事業所、  
保育園や学校などの関係機関と一緒にチームを組んで、ご本人やご家族の生活に  
寄り添い、サポートしていきます。

住所： 世田谷区大蔵 2-10-8  
大蔵二丁目複合型 子ども支援センター 3階  
TEL：3749-6955（月～金曜日 午前8時30分～午後5時）  
FAX：3749-6956（24時間受付）  
ホームページ： <https://hinatabocco2183.wixsite.com/setagaya>



どこに  
相談したら  
いいの？

まず最初は、病院を退院する前に、  
病院の主治医や医療相談室などの  
ソーシャルワーカーに相談  
しましょう。



### 3. 地域の保健師について

[総合支所健康づくり課保健相談係]

健康づくり課の保健師は乳幼児健診や予防接種、医療機関情報、発育発達や育児の悩みについてのご相談など、お子さんやご自宅の状況に合わせた情報提供や環境調整のお手伝いをしています。また、お子さんの退院後の生活にあたり、病院・訪問看護などの関係機関とともに、在宅ケアのチームの一員としてご相談をお受けしています。

医療的ケアを受けながら子育てする際の  
様々な相談をお受けします

発育発達に  
不安がある

子どもや  
兄弟の育児の  
不安

どこに  
相談していいか  
わからない

医療的ケアが  
家で出来るか  
不安

保健師の役割

退院時

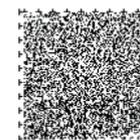
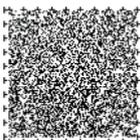
入院中から病院と地域の連携体制づくりをします。自宅の環境調整や自宅でのケア、サポート体制づくり等必要な調整をします。

在宅生活

家族のこころのケアも一緒に考えます。毎日の不安、今後についての不安や介護者の休息のとり方についてもご相談ください。

地域支援

仲間との出会いや、子育てサロン等利用など必要時には一緒に探して繋がるよう支援をします。



#### 体験談：最初に相談したところ

NICUに入院中（6ヶ月頃）、病院のソーシャルワーカーさんに退院後のことを相談しました。必要な物品を購入するのに助成金がもらえる手帳の制度や、福祉サービスを受けるためには障害者手帳が必要であることなどを聞き、訪問看護師さんの手配をしてもらいました。

退院後は、区の保健師や障害担当の方の訪問があり、相談にのってもらいました。子供のケアや感染予防で、区役所に行くことができないので、訪問してもらって助かりました。



#### 体験談：仲間を見つけ、つながる事で救われた

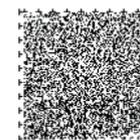
娘は、生後半年の入院を経て、気管切開と胃ろうをして家に帰ってきました。在宅生活を始めた頃は、定期的な注入や吸引に加え、嘔吐の処理や消毒、搾乳等に追われ、目を離した隙に死ぬかもしれない恐怖と背中合わせの中、朝も夜もない生活でした。

この状態がいつまで続くのか、どこまで頑張れば良いのか、私が倒れたらどうなるのか、不安と苛立ちを抱えて自分だけが社会から取り残された思いで辛く、苦しくて仕方がありませんでした。

そんな私も、医療的ケア児の親仲間ができたことで「自分だけではない」と思え、不思議とあの時の絶望感が消えました。今は3歳になった娘とそれなりに楽しく生活しています。



お子さんの発育や健康に関する  
相談はまず地域の保健師へ。



## 4. 医療について



どんな医療が受けられるの？

### ★医療について

新生児期は新生児集中治療室（NICU）、小児専門病院では小児集中治療室（PICU）などで治療を受けた後に、安定すれば小児科、神経小児内科、脳神経外科、外科などで入院・外来による治療を受けるのが一般的です。

★NICUとは？ 新生児の集中治療室（ICU）のことで、集中管理の必要性がある新生児が保育器の中で必要な処置・治療を受けます。

★PICUとは？ 小児集中治療室のことで、高度な全身管理の必要な小児が集中的な処置・治療を受けます。

★在宅医療とは？ 医師が定期的に訪問して日常的な医療処置や投薬、予防接種などの健康管理を行うとともに、訪問看護、薬局などの医療関係者が連携して患者の在宅での療養生活を支えます。

病院を退院する前に、病院の主治医や看護師には医療について、医療相談室などのソーシャルワーカーには日々生活するための社会的資源や支援していただく地域の人たちについて、相談してください。家族だけで頑張りすぎないよう、自宅ではどんな準備が必要か、どんな医療や福祉のサービスを利用するのかなど、心配なことはしっかり相談しましょう。ソーシャルワーカーは必要に応じて、区の健康づくり課の保健師や障害福祉の相談担当などとも連携を図っています。



病院とつながっておくと安心です。



### ★在宅訪問薬剤管理実施可能薬局について

外出・通院が困難なため、在宅療養をされている方のご自宅へ薬局の薬剤師が訪問し、薬の飲み方や飲み合わせ、介護用品等のご相談に応じます。（世田谷薬剤師会・玉川砧薬剤師会（P.41参照））

医療的ケアがある生活をお手伝いします



### ★訪問看護・リハビリについて

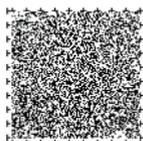
看護師がご自宅を訪問し、主にお子さんの体調管理や看護ケア（※）を行います。その他、お子さんの状態に合わせた生活上の工夫や日々の困り事の相談にも応じます。

また、医師が必要と認めた場合は、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などが訪問しリハビリテーションを行います。

※看護ケア… 病状の観察、人工呼吸器の管理、在宅酸素、経管栄養、吸入・吸引などの医療的ケア・管理・清潔ケア、排便、授乳介助などの日常生活の援助・リハビリ指導など。

対象者：ご利用にあたっては、医師の「訪問看護指示書」が必要です。

相談先：ご利用に関しては、主治医（かかりつけ医）に相談しましょう。ご相談は、病院のソーシャルワーカーや健康づくり課の保健師もお受けしています。



リハビリってどんなことをするの？



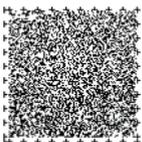
## ＊「リハビリテーション」とは？

主に、医学的な指導や機能訓練のことですが、小児のリハビリは、障害の状態や発達段階に合わせて様々な療法を組み合わせ、その子の持つ潜在的な能力を引き出し、適応能力を伸ばし、心身機能の成長発達を促すことを目指して行います。

## ＊ リハビリの種類

- ＊ **理学療法(PT)** 手足の訓練や、座る、這う、歩くなどの基本的な運動機能を身につける。
- ＊ **作業療法(OT)** 食事、着脱、排泄などの生活習慣を身につける。
- ＊ **言語聴覚療法(ST)** 身振りや話し言葉など、ことばの理解を進める。コミュニケーション力を育てる。

※ 小児の場合は特に、遊びを通して呼吸リハビリやポジショニング、体位保持、腹臥位や座位保持の工夫などを行うことも含まれ、先天性疾患では、運動学習をメインに関わります。そのほか、子どもの現在の発達段階を知り、他者への関心を育み、やり取りの中で思考力やコミュニケーション力を育てる“心理療法”や、食べ物を上手に飲み込めるようにする摂食指導など、個別の発達段階にあわせてリハビリもあります。



## 体験談：訪問看護とリハビリ

最初に利用した訪問看護ステーションは小児の経験がなく、体調管理がメインで痰の吸引などの医療的ケアの実施にも消極的でした。今の事業所は、子どもの発達を考えた遊びを取り入れたり、私の休息も考えてくれるので、看護師さんがいる間は安心して任せることができます。

訪問看護等の事業所はそれぞれ特色も違うので、自分に合わないと思ったときは他をあたってみるという方法もあります。

リハビリも小児を対象としている事業所はまだ少ないですが、リハビリ施設やクリニック、訪問など探せばいろいろありますので、自分の子供にあった方法をゆっくり試しながら探してみるといいと思います。



## 訪問看護師さんより「ぜひ、訪問看護を活用してほしい」

病院では看護師、ソーシャルワーカーなどそれぞれの専門職に相談していたことを、訪問看護では看護師がご相談に応じます。

初めての在宅療養では、全てのことが不安に思え、慣れないケアと緊張続きで、お母さんの疲労がたまり、休息がうまく取れないなどの悩みも伺います。訪問看護師は、お子さんの看護ケアだけでなく、ご両親、ご家族の不安等の相談にも応じています。

看護師が訪問している間は、お母さんに休息をとってもらったり、ご兄弟のいらっしゃる方は、そのスケジュールも考慮して訪問時間を調整するご相談もお受けします。訪問看護を上手にご活用ください。



## 5. 医療費等の助成・給付一覧

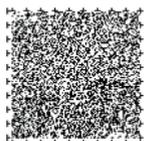


医療費が心配... 助成や給付は受けられるの？

その方の状況によって受けられないもの、  
重複して利用できないものもあります。  
詳しい内容は、担当へお問い合わせください。



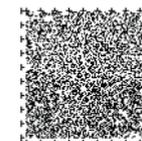
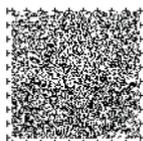
事業名(助成・給付)	対象・内容	年齢・学齢							相談窓口 (各総合支所の連絡先は7ページを参照)
		0歳～	1歳～	小学校～	中学校～	高校～	18歳～	20歳～	
子ども医療費助成	以下の全てを満たしていること ①住所が世田谷区内にあり、15歳到達後最初の年度末(3月31日、ただし4月1日生まれば前日の3月31日)までの児童 ②国民健康保険または社会保険(社会保険各法によるもの)に加入している ③次の医療助成を受けていない 「生活保護」「児童福祉施設入所者」「里子等」	子ども医療費助成							子ども・若者部 子ども育成推進課 子ども医療・手当係 TEL 5432-2309 FAX 5432-3016 または各総合支所 子ども家庭支援課
ひとり親家庭等医療費助成(※)	ひとり親家庭等の父または母と児童(18歳到達後最初の年度末3月31日、ただし4月1日生まれば前日の3月31日まで。中度以上の障害児は20歳未満)の医療費を助成。所得制限あり。	ひとり親家庭等医療費助成 (子ども医療費助成との併給不可)							各総合支所 子ども家庭支援課
心身障害者医療費助成	重度の障害がある方が医療機関等で診療を受けた際に医療費の一部を助成する。 〔対象〕身体障害者手帳1・2級、(内部障害<心臓、腎臓、肝臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、免疫機能障害>)を有する方は1級～3級)・愛の手帳1・2度の方、精神障害者保健福祉手帳1級の方 ※次のいずれかにあてはまる場合は、対象外。 ①医療保険に未加入の方、②生活保護や中国残留邦人等支援給付を受給されている方、③本人(20歳未満の場合は健康保険証の被保険者)の所得が基準額を超えている方、④65歳以上で新規に該当される方、⑤後期高齢者医療制度の被保険者で住民税が課税されている方	心身障害者医療費助成 (子ども医療費助成、ひとり親家庭等医療費助成との併給不可)							各総合支所保健福祉課
育成医療(自立支援医療)	18歳未満で身体に障害があり、確実に治療効果が期待される手術等の治療費や、障害の程度を軽くしたり、日常生活の便宜や職業能力を増進するために医療(補装具等)が必要な場合に現物給付を行う。所得制限あり。所得による自己負担あり(子ども医療証で対応可)。(原則事前申請)。	育成医療(自立支援医療)							各総合支所健康づくり課
未熟児養育の医療給付 (指定の医療機関による)	赤ちゃんの出生時の体重が2000グラム以下の子や、医師が入院養育を必要と認めた場合(最長1歳のお誕生日の前々日まで)。所得による自己負担あり(子ども医療証で対応可)。	未熟児養育の医療給付(指定の医療機関による)							



※「ひとり親家庭等」の範囲は制度により異なります。  
詳しくは各相談窓口へお問い合わせください。

事業名(助成・給付)	対象・内容	0歳～ 1歳～ 小学校～ 中学校～ 高校～ 18歳～ 20歳～							相談窓口 (各総合支所の連絡 先は7ページを参照)
		※この冊子の情報は、令和3年12月現在のものです。制度等に変更になる場合があります。							
難病の医療費助成	国や都の指定した難病に罹患し、認定基準に該当する場合	難病の医療費助成							各総合支所健康づくり課
小児慢性特定疾病医療費助成	18歳未満で、国が指定した悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血液疾患、免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、皮膚疾患に罹患し、認定基準に該当する場合	小児慢性特定疾病医療費助成							
大気汚染による健康障害のある子どもの医療費助成	都内在住1年(3歳以下は6ヶ月)以上の18歳未満で、大気汚染の影響によると推定される4疾病(慢性気管支炎、気管支ぜん息、ぜん息性気管支炎、肺気腫)にかかっている場合の医療費を助成する。	大気汚染による健康障害のある子どもの医療費助成							
精神通院医療(自立支援医療)	精神に障害があり、疾患のため、精神科に通院して医療を受ける場合に、自己負担額を軽減(所得による上限額設定あり)	精神通院医療(自立支援医療)							
小児精神障害者入院医療費助成	18歳未満で精神に障害があり、精神科病棟で入院治療を受ける場合の費用を助成。 ※入院治療を継続している場合のみ、20歳の誕生月の末日まで延長可能。	小児精神障害者入院医療費助成							世田谷保健所感染症対策課 TEL 5432-2441 FAX 5432-3022
結核の子どもの医療費給付等	18歳未満で、結核にかかっている方が、その治療のため長期入院が必要と認められ、指定療育機関に入院した場合、入院医療費を給付。また、学用品を援助。(世帯収入に応じた自己負担額あり)	結核の子どもの医療費給付等							
更生医療(自立支援医療)	[対象] 18歳以上で身体障害者手帳(※)の交付を受けており、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が見込める方 ※視覚・聴覚・平衡機能、音声・言語・そしゃく機能、肢体不自由、心臓・腎臓・小腸・肝臓機能、免疫機能 [内容] 指定自立支援医療機関で対象医療を受けた場合に、医療保険に上乗せして医療費自己負担額を軽減。(所得による上限額設定あり)	更生医療 自立支援 医療							各総合支所保健福祉課

医療費などの助成・給付



## 6. 手当・年金等一覧

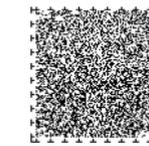
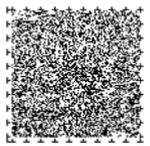


どんな手当や年金が受けられるの？

ホームページや障害者のしおりにも  
詳しい説明がありますが、直接、担当地域の  
窓口に相談すると分かりやすいです。



事業名 ※この冊子の情報は、令和3年12月現在のものです。制度等は変更になる場合があります。	対象・内容	所得制限	年齢						相談窓口 (各総合支所の 連絡先は7ページを参照)
			0歳～	小学校～	中学校～	高校～	18歳～	20歳～	
児童手当	15歳到達後最初の年度末(3月31日、ただし4月1日生まれは前日の3月31日)までの児童を養育している方で、世田谷区内に住所がある。請求者(受給者)は、ご家庭での生計中心者	なし ※金額は所得により異なる。	児童手当 ・3歳未満 15,000円/月 ・3歳-12歳 第1子・第2子10,000円/月 第3子以降 15,000円/月 ・中学生 10,000円/月 (※2)・所得制限限度額以上の場合 一律 5,000円/月						子ども若者部子ども育成推進課 子ども医療・手当係 TEL 5432-2309 FAX 5432-3016 または各総合支所子ども家庭支援課
児童扶養手当	18歳到達後最初の年度末(3月31日、ただし4月1日生まれは前日の3月31日)までの児童(中度以上の障害がある場合は20歳未満)を養育しているひとり親家庭等(※1)。 ※児童福祉施設等に入所している場合は対象外。	あり	児童扶養手当 10,180円～43,160円/月 児童が複数の場合は加算あり						各総合支所 子ども家庭支援課
児童育成手当 (育成手当)	18歳到達後最初の年度末(3月31日、ただし4月1日生まれは前日の3月31日)までの児童を養育しているひとり親家庭等。(※1) ※児童福祉施設等に入所している場合は対象外。	あり	児童育成手当(育成手当) 児童1人につき 13,500円/月						
児童育成手当 (障害手当)	心身に障害のある20歳未満の児童を養育している場合(身体障害者手帳1～2級程度、愛の手帳1～3度程度、脳性麻痺、進行性筋萎縮症)。 ※児童福祉施設等に入所している場合は対象外。	あり	児童育成手当(障害手当) 15,500円/月						
特別児童扶養手当	心身に重度または中度程度の障害のある20歳未満の児童を養育している場合(身体障害者手帳1～3級(一部除く)・一部4級程度、愛の手帳1～3度程度、その他の障害、疾病等により、日常生活に著しい制限を受ける場合)。複数の障害がある場合には、個々の障害の程度が上記より軽度な場合でも該当となることがある。 ※児童福祉施設等に入所している場合は対象外。	あり	特別児童扶養手当 重度障害 52,500円/月 中度障害 34,970円/月						
心身障害者福祉手当	(1)身体障害者手帳1～3級、愛の手帳1～4度、精神障害者保健福祉手帳1級を所持している方 (2)脳性麻痺、進行性筋萎縮症の方、精神障害者保健福祉手帳1級 (3)指定の難病にかかり、医療券等(下記の①②③のいずれか)を所持している方 ①「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく医療受給者証 ② 都難病医療費等助成制度の医療券(マル都医療券) ③ 小児慢性特定疾病医療費助成制度の医療券のうち、 ①②と同種の疾病と認められるもの ※子が児童福祉施設等に入所している場合、および、65歳以上の方の新規申請は対象外。 ※手当額は、対象により異なります。	あり	心身障害者福祉手当 (5,000円～16,500円/月) 下記の場合は1,500円/月 ・年齢20歳未満 ・障害手当(児童育成手当)受給者						各総合支所保健福祉課

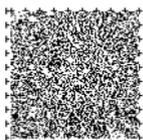


※1「ひとり親家庭等」の範囲は制度により異なります。詳しくは各相談窓口へお問い合わせください。

※2 令和4年6月分の支給分から所得上限額が設けられ、一部支給されない方が生じます。

事業名	対象・内容	所得制限	所得制限						相談窓口 (各総合支所の連絡 先は7ページを参照)
			0歳～	小学校～	中学校～	高校～	18歳～	20歳～	
手当	<b>障害児福祉手当</b> 重度の障害により日常生活に常時介護を要する20歳未満の方 (身体障害者手帳1・2級の一部、愛の手帳1・2度程度の方、 あるいはこれらと同等の疾病、重度の精神障害の方)。 手帳を取得していなくても可。 ※施設入所している方は対象となりません。	あり						障害児福祉手当 14,880円/月	各総合支所 保健福祉課
	<b>特別障害者手当</b> 重度の障害により、日常生活に常時特別の介護を要する20歳以上の方 (おおむね身体障害者手帳1・2級、愛の手帳1・2度程度で、かつ、 それらが重複している方。あるいはこれらと同等の疾病、 重度の精神障害の方)。 手帳を取得していなくても可。 ※施設入所している方、病院等に3ヶ月を超えて入院している 方は対象となりません。	あり						特別障害者手当 27,350円/月	
	<b>重度心身障害者手当</b> ①重度の知的障害で、著しい精神症状がある方 ②重度の知的障害と身体障害者手帳1・2級に相当する 身体障害が重複している方 ③四肢の機能が失われ、かつ、座っていることが困難な身体障害が ある方。	あり						重度心身障害者手当 60,000円/月	

事業名	対象・内容	所得制限	所得制限						相談窓口 (各総合支所の連絡 先は7ページを参照)
			0歳～	小学校～	中学校～	高校～	18歳～	20歳～	
年金など	<b>東京都心身障害者扶養共済制度</b> 障害者を扶養している保護者が毎月一定の掛金を納め、保護 者が死亡または重度障害と認められた場合、障害者に終身一 定額の年金を支給する。 【加入資格】(1)保護者が加入年度初日(4月1日)現在65歳未 満で、都内に住所を有し、特別な疾病や障害がなく、 保険契約の対象となる健康状態であること。 (2)障害者が次のいずれかに該当すること 【掛金】保護者の加入時の年齢により異なる。 (改定による変更あり・減額制度あり・2口まで加入可) ①知的障害者(愛の手帳1～4度)②身体障害者(身体障害者 手帳1～3級)③精神または身体に永続的な障害があり、 その程度が①または②と同程度と認められる者	なし						東京都心身障害者扶養共済制度 20,000円/月(加入1口あたり)	各総合支所 保健福祉課  国保・年金課 国民年金係 TEL 5432-2362 FAX 5432-3051
	<b>障害基礎年金</b> 病気やけがで一定の障害状態にある方。 ※国民年金・厚生年金保険の障害認定基準に基づくもので、障害者手帳の基準とは異なる。 裁定請求が可能になるのは、原則、初診日から1年6ヶ月を経過した日から。ただし、 初診日から1年6ヶ月を経過した日が20歳の誕生日の前日より前にある場合は、20歳 の誕生日の前日から請求可能。 ※疾病によっては、1年6ヶ月の経過を待たずに請求可能な場合があります。 詳しくはお問い合わせください。	あり (本人のみ)						障害基礎年金	



## 7. 療育等について

★ 重症心身障害児が通える施設と、児童の医療的ケアに対応できる区内の施設をご紹介します。利用については、総合支所保健福祉課 (P.7 参照 ※ただし[もみじの家]は直接施設)へご相談ください。

施設名	内容	住所	連絡先
あけぼの学園	◎	三宿 2-30-9	3413-6781
ほわわ世田谷	◎	瀬田 2-6-8	6805-6470
こどもデイういず	◎◆	喜多見7-25-17 サンユークャッスルII 1F7号室	6805-8910
障害児保育園 ヘレン経堂	◎	宮坂 3-15-15 子ども・子育て総合センター 2F	6413-5606
Ohana kids Station	◎◆	若林 3-23-5-103	6453-4850
Ohana kids ナーサリー	◎	船橋 1-38-14-1F	6411-3377
Casa di tutti みんなのおうち	◎◆	世田谷 1-32-14-1F	5799-6724
放課後等デイサービス メディキッズ梅ヶ丘	◆	梅丘 1-23-2-1F	6820-0451
さくら	◎◆	尾山台 1-18-11 1F	5760-6646

児童発達支援を行う施設…… ◎ 放課後等デイサービスを行う施設…… ◆

施設名	内容	住所	連絡先
重症心身障害児療育相談センター	◇	三宿 2-30-9	3413-6781
みくりキッズくりにつく ぼれぼれ	◇	上野毛 2-22-14 B棟	3701-1010
もみじの家 (P40 参照)	★	大蔵 2-10-1	5494-7135
医療型特定短期入所まんまる	★	上野毛 2-22-14 A棟 2F	6809-8031

日中ショートステイを行う施設…… ◇ 短期入所 (ショートステイ) を行う施設…… ★

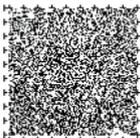
★ 東京都内にある障害児(者)療養介護(療育センター等)は、13箇所あります。ここではその一部を紹介します。

施設名	住所	連絡先
東京都立東部療育センター	江東区新砂 3-3-25	03-5632-8070
東京都立北療育医療センター	北区十条台 1-2-3	03-3908-3001
心身障害児総合医療療育センター	板橋区小茂根 1-1-10	03-3974-2146
東京都立府中療育センター	府中市武蔵台 2-9-2	042-323-5115
東京都立東大和療育センター	東大和市桜が丘 3-44-10	042-567-0222
島田療育センター	多摩市中沢 1-31-1	042-374-2071

※ 施設の詳細や利用方法、上記以外の施設については、

東京都障害者サービス情報 のホームページをご覧ください。

検索 東京都障害者サービス情報 受けたいサービスから探す 「療養介護」を選択



### 「療育」の重要性



健常児であっても、障害のある子どもであっても、子どもは必ず成長発達する存在です。それはたとえどんなに障害が重くても変わりません。ただし、それには、子どもたちを取り巻く大人たちのあたたかい思いと適切な関わりや援助が必要になります。その土台は家庭。子どもたちにとって安全基地であり、オアシスである家庭が必要であることは言うまでもありません。しかし、家庭における家族だけの育児、子育てだけでは必ずしも十分とは言えません。それでは、その他に何が必要となるのでしょうか？

★ それは「療育」！ ★

「療育」とは家庭を中心として、医療、療育機関(通園システムを含む)、保育、教育機関などが一人ひとりの状況に合わせて連携、協働しながら、各々が専門的な視点で子どもの成長発達に必要な関わりをすることです。これにより、子どもの持っている能力を最大限に引き出し、生きる力や自立に向けた力を身に付けることができるようになります。また、子どもにとって、子ども同士の関わり、集団の中で育つこともとても重要です。同年齢の子どもたちからの刺激は、もしかしたら大人たちからの関わりや支援よりも良い影響を受けることがあります。そういった意味からも、みんなで子どもを協力して育てる「療育」は、とても大切です。在宅生活が落ち着いてきた段階で、ぜひ「療育」を考えてみてください。



## 体験談：病院から療育センターへ、そして在宅へ

息子は4歳の時、低酸素性脳症の後遺症で重症心身障害児になりました。病院の小児科病棟から療育センターの母子入所を経て、在宅生活になりました。その翌月から、都の訪問看護の支援を受けながら地域の療育センターに通い始めました。スタッフの方が給食を一さじからスタートして根気よく続けてくれたことで、息子は口から食べられるようになりました。「はい」の返事として左手で握ることをサイン化する練習も始めました。28歳になった今では、左手のサインだけでなく「うん」と発語し、パソコンの視線入力装置を使って「はい」「いえ」を返事するようになりました。

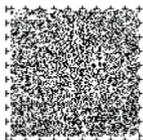


療育施設の高度な専門指導により、息子の小さな能力の芽が見出され、私は息子を大切に育てていくことや生きていくことへの希望を持つことができました。今の生活の全ての原点は、療育センターの通園にあると思います。

## 体験談：幼稚園の入園について

区立幼稚園は障害や医療的ケアの有無に関わらず、応募や定員を超えた場合の抽選も、他の子と一緒に行われます。ただし入園後は介助員がついてくれますが看護師はいないので、医療的ケアが必要な場合は親の付き添いが必要です。私の場合、しばらく園内の別室で待機をしていましたが、園の受け入れと子どもの状況安定の良さから2学期より自宅待機となり、呼び出しがあった時とお昼の注入時に園に戻っています。子どもの状況によってそばで付き添う事もあるようです。子どもの安全を確かめながら、先生方と話し合い、良い環境作りをしていったら良いと思います。

付き添いに加え通院や療育などもあり大変ですが、週に3日通うなどの調整も可能ですし、なにより同じ地域の子ども達と触れ合う機会が持て、貴重な経験ができています。



## 8. 保育について

保育はどんなものを受けられるの？



### 医療的ケア児申込み

#### 1 区立指定保育園医療的ケア児枠について

区立松沢保育園、区立豪徳寺保育園、区立希望丘保育園および区立世田谷保育園では、医療的ケアが必要で、かつ集団保育が可能なお子さんを対象に、医療的ケア児受入枠（各園定員1名）を設け、預かりを行います。入園選考（利用調整）は、定員に空きがある場合に行います。

対象：保育の必要性があり、医療的ケアが必要で、入園する保育園でのクラス年齢に相当する集団保育が可能と判断され、日々、登園できる1歳児クラス以上の未就学児

#### 2 居宅訪問型保育事業について

世田谷区の居宅訪問型保育事業は、日中、連携施設である児童発達支援施設（重症心身障害児施設）を利用いただき、長時間の預かりを行います。入園選考（利用調整）は、定員に空きがある場合に行います。

対象：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、申込み要件（資格）を満たし運営事業者との面談において預かりが可能と判断された未就学児

相談先：保育認定・調整課入園担当 TEL5432-1200 FAX5432-1506

ホームページ参照： [トップページ](#) > [子ども・教育・若者支援](#) > [保育](#) > [保育施設・事業](#)

>> [保育のごあんない及び窓口について](#) >> [世田谷区の保育について（保育のごあんない電子版）](#)

### 保育園の地域交流

保育園に遊びに行き、いろいろな遊びや子どもたちの様子を知ることができます。年齢にあった遊具・絵本などもありますので参考にしてください。

対象：区内在住の未就学児と保護者

相談先：各保育園

ホームページ参照： [トップページ](#) > [区政情報](#) > [施設](#) > [保育施設](#)

### 各区立保育園での子育てサポート

各区立保育園にて常時実施しています。子育てに不安がある時に、お住まいに近い保育園職員が育児相談をお受けします。

対象：区内在住の未就学児と保護者

相談先：各区立保育園

ホームページ参照： [トップページ](#) > [区政情報](#) > [施設](#) > [保育施設](#) > [区立保育園](#)



## 9. 学校について

### 就学相談

就学相談とは、障害や発達上の特性のあるお子さんの教育のために、保護者と教育委員会が行う就学に向けた相談です。お子さんが一番力を発揮できる就学先はどこなのか、どのような支援が望ましいのかなど、保護者の方と一緒に考えていくものです。

受付：小中学校に入学する前の年の4月中旬から受付しています。  
転入学の方は、随時受付をしています。

相談先：教育相談・支援課教育支援担当 TEL 6453-1514 FAX 6453-1534

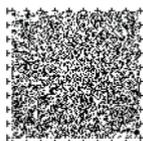


### 就学奨励費

就学に必要な経費の一部を支援します（学用品などの購入費、給食費、通学費など）。  
※在籍学級や保護者の所得等により、支給内容が異なります。

対象：世田谷区在住で、区市町村立小・中学校の特別支援学級（特別支援教室を含む）に、在籍または通級している児童・生徒の保護者（通常学級に在籍している場合も対象となる場合があります）。

相談先：学務課 学事係 TEL 5432-2686 FAX 5432-3029  
※令和4年6月より、FAX 番号が 5432-3028 に変更となります。



学校は、どうすればよいか不安です..

就学に関する相談を行っています。



### 体験談：重症児が通える通所施設

息子は、呼吸器と酸素を使用しているため外出も難しく、療育施設に通う前は、私は「社会との交流を断絶された」と絶望していました。

1歳5か月の時から重症児も通える施設に入り、入園式ではたくさんの先輩ママ達に声をかけてもらい、大きな元気をもらいました。初めは人見知りや泣き虫だった息子も、6歳になった今では、人に会うことを楽しんでいるように思います。

療育センターのショートステイも、息子の姉の学校行事やお稽古の発表会の時などに定期的に利用しています。私自身も慢性的な睡眠不足を解消し、心身ともに休めることで、大きく体調を崩すことはなくなってきました。



### 体験談：就学の際の不安、相談先など

- 特別支援学校か地域の小学校の併設学級かという選択に悩みました。療育センターの小児神経科の主治医やPT、OT、心理士の方にご意見を伺いました。息子を実際に併設学級に連れて行き、相談もしました。特別支援学校・併設学級、それぞれにメリットとデメリットがあると感じました。息子自身の意思を確認できなかったため、最良の選択は何なのか大変に悩みました。
- 土日に学校見学や就学相談ができないので、母親が工夫して動ける時間をつくる必要があります。
- 通園していた施設で学校見学を企画してもらい、利用者の親たちで特別支援学校に見学に行きました。1回の見学では分からなかったこともあり、入学してから必要なことを学校へ伝えるようにしました。



### 体験談：個々の成長を見据えた教育を

気管切開をしている7歳の息子がいます。  
医療的ケアが必要な子ども（特に気管切開や人工呼吸器）は看護師が配置されている肢体不自由の特別支援学校を勧められる場合がほとんどです。医療的ケアが必要な子ども一人ひとりの状態と成長に沿った教育環境が必要だと感じています。



# 10. 日常生活の支援について

障害福祉のサービスを受けるには、障害者手帳の有無、障害種別や程度(級)などにより、細かい基準があります。

「障害者のしおり」という冊子で障害のある方が利用できるサービスの内容や利用方法などをまとめています。

検索 [トップページ](#) [目次から探す](#) [福祉・健康](#) [障害のある方](#) [障害種別サービス一覧](#)

障害者のしおりの配布について

## 児童福祉法

### 障害児通所支援

- ・ 児童発達支援
- ・ 医療型児童発達支援
- ・ 放課後等デイサービス
- ・ 保育所等訪問支援
- ・ 居宅訪問型児童発達支援

### 障害児入所支援

- ・ 福祉型障害児入所施設
- ・ 医療型障害児入所施設

### 障害児相談支援



ご本人・ご家族

## 障害者総合支援法

### 自立支援給付

#### 介護給付

- ・ 居宅介護（ホームヘルプ）
- ・ 重度訪問介護
- ・ 同行援護
- ・ 行動援護
- ・ 重度障害者等包括支援
- ・ 短期入所（ショートステイ）
- ・ 療養介護
- ・ 生活介護
- ・ 施設入所支援

#### 訓練等給付

- ・ 自立訓練
- ・ 就労移行支援
- ・ 就労継続支援
- 【A型(雇用型)・B型(非雇用型)】
- ・ 就労定着支援
- ・ 自立生活援助
- ・ 共同生活援助(グループホーム)
- （介護サービス包括型・外部サービス利用型）

### 自立支援医療

### 補装具

### 計画相談支援

### 地域相談支援

## 地域生活支援事業

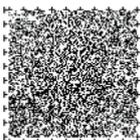
- ・ 相談支援
- ・ 地域活動支援センター
- ・ 意思疎通支援
- ・ 日常生活用具給付
- ・ 移動支援 他

## 区事業

- ・ 重度心身障害児(者)在宅レスパイト

## 都事業

- ・ 重症心身障害児(者)の訪問看護



日常生活で受けられる支援やサービスはある？

## 障害者手帳の種類

いろいろなサービスをうけるために申請する手帳には、以下の3種類があります。また、サービスが利用できるかどうかには、手帳要件以外にも細かい基準があります。

### 身体障害者手帳

身体に障害のある方

(視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語・そしゃく機能、肢体不自由、心臓・じん臓・肝臓・呼吸器・ぼうこう・直腸・小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能)

程 度：1～6級  
問合せ：各総合支所 保健福祉課(P7)

### 愛の手帳(東京都療育手帳)

知的に障害のある方

程 度：1～4度  
問合せ：[18歳未満] 世田谷区児童相談所  
世田谷区松原 6-41-7  
TEL 6379-0697  
FAX 6379-0698  
[18歳以上] 各総合支所 保健福祉課(P7)

### 精神障害者 保健福祉手帳

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又は  
社会生活に障害がある方

程 度：1～3級  
問合せ：各総合支所 健康づくり課(P7)

## 体験談：手帳は早めに相談を

身体障害者手帳を取得し、該当する手当を受けられるようになって非常に助かっています。自動車税の減免などもあり、車購入の決め手にもなりました。手帳の種類や等級などで受けられない手当や割引もありますが、タクシー代や、公園、美術館、動物園などの割引は、種類等を問わず受けられるので、外に出かけてみようかなと考えるきっかけになりました。

割引サービスを受ける時以外、日常生活の中で手帳の提示を求められたり取得の有無を問われることはありません。取得できる状態なら、なるべく早く主治医や病院のソーシャルワーカー、区役所へ相談し、申請すると良いと思います。



## 障害者総合支援法によるサービス

それぞれのサービスの対象になるかどうかは、より詳細な基準や条件（病気や障害の程度、生活状況、収入など）があります。詳しくは、お住まいの地域の総合支所保健福祉課(P7)へお問い合わせください。

### ★ 自立支援給付

#### ★ 介護給付

日常生活に必要な介護支援（ヘルパー派遣、短期入所等）をします。

- 居宅介護
  - 短期入所
  - 療養介護、生活介護など
- （ホームヘルプ）（ショートステイ）

#### ★ 訓練等給付

地域で生活するための訓練をします。

#### ★ 自立支援医療

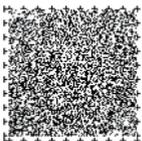
心身の障害に係る医療費の自己負担額が軽減されます。

#### ★ 補装具

身体機能を補完・代替し、かつ、長期継続して使用される義肢、装具、車椅子等の購入費・修理費の給付を行います。

#### ★ 計画相談支援

障害福祉サービス等の利用を希望する障害者について、サービス等利用計画を作成します。また、サービス等利用計画の内容について一定期間ごとに検証し、必要に応じて変更等を行います。



うちの子はどんなサービスを受けることができるのかしら？

## ★ 地域生活支援事業

### ★ 相談支援事業

相談を受け、サービス利用の案内や情報提供等をします。

### ★ 意思疎通支援

手話通訳者・要約筆記者等を派遣します。

### ★ 日常生活用具給付

日常生活上の不便を解消するための用具等を給付します。

### ★ 移動支援

外出時の移動をお手伝いします。

### ★ 地域活動支援センター

施設で、創作的活動・生産活動などを通じて、交流ができます。

### ★ 日中ショートステイ

福祉施設などを日帰りで一時的に利用します。

### ★ 訪問入浴サービス

家庭での入浴が困難な方に、巡回入浴車による訪問入浴サービスを行います。

※ 地域生活支援事業は自治体による事業のため、区市町村により内容が異なります。

その方の状況によって、受けられるものと受けられないものがあります。それぞれのサービスに基準や条件があるのでお住まいの地域の総合支所保健福祉課(P8)へお問い合わせください。



## 児童福祉法によるサービス

### ★ 障害児通所支援

#### ★ 児童発達支援（P23参照）

未就学の児童に、通所施設において、日常生活における基本的な動作の指導、知識・技能の付与、集団生活への適応訓練、その他の必要な支援を行います。

#### ★ 医療型児童発達支援

上肢・下肢または体幹機能障害のある児童に、医療型児童発達支援センターや医療機関で児童発達支援や治療を行います。

#### ★ 放課後等デイサービス（P23参照）

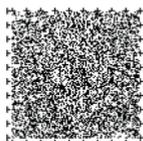
授業の終了後または休業日に通所施設で、生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流の促進、その他の必要な支援を行います。

#### ★ 保育所等訪問支援

保育所その他の児童が集団生活を営む施設を訪問し、集団生活への適応のための専門的な支援等を行います。

#### ★ 居宅訪問型児童発達支援

重度の障害等で通所することが困難な障害児に対して、居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識・技能の付与等の支援を行います。



### ★ 障害児入所支援

#### ★ 福祉型障害児入所施設

障害児入所施設に入所する身体に障害のある児童、知的障害のある児童、または精神に障害のある児童に対して、保護、日常生活の指導、知識技能の付与を行います。

#### ★ 医療型障害児入所施設

障害児入所施設に入所する知的障害のある児童、肢体不自由のある児童、重症心身障害児に対して保護、日常生活の指導、知識技能の付与及び治療を行います。

### ★ 障害児相談支援

#### ★ 障害児支援利用援助

障害児通所支援の利用を希望する児童について、障害児支援利用計画を作成します。

#### ★ 継続障害児支援利用援助

障害児支援利用計画の内容について一定期間ごとに検証し、必要に応じて変更等を行います。

### ★ その他

#### ★ 重症心身障害児(者)在宅レスパイト

重症心身障害児(者)等の家庭に看護師を派遣し、一定の時間、家族に代わって医療的ケアを提供します。

- 相談窓口：総合支所保健福祉課（P7参照）

#### ★ 重症心身障害児(者)の訪問看護（都事業）

在宅の重症心身障害児(者)等の家庭に、看護師が訪問し、家族とともに療育支援及び看護を行います。

- 相談窓口：総合支所健康づくり課（P7参照）



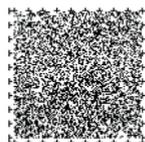
## 11. その他

※この冊子の情報は、令和3年12月現在のものです。なお、制度等は変更になる場合があります。

事業名	内容	相談窓口
所得税	本人またはその同一生計配偶者もしくは扶養親族が障害者である場合 なお、障害者控除は、16歳未満の扶養親族についても適用されます。	世田谷税務署 TEL 6758-6900 北沢税務署 TEL 3322-3271 玉川税務署 TEL 3700-4131
住民税	本人またはその同一生計配偶者もしくは扶養親族が障害者である場合 なお、障害者控除は、16歳未満の扶養親族についても適用されます。	課税課 世田谷地域 TEL 5432-2169 北沢・砧地域 TEL 5432-2174 玉川・烏山地域 TEL 5432-2184 FAXは全地域 5432-3037
自動車税 ・環境性能割 ・種別割 軽自動車税 ・環境性能割	障害のある方、または生計を同一とする方が所有(登録)し、障害のある方、または生計を同一とする方が障害のある方のために専ら使う個人名義の自家用ナンバーの自動車等	東京都自動車税 コールセンター TEL 3525-4066
軽自動車税 ・種別割	障害のある方、または生計を同じくする方が所有(登録)し、障害のある方、または生計を同じくする方が障害のある方のために使う軽自動車、二輪車・原動機付自転車等	課税課 TEL 5432-2163 FAX 5432-3037

※障害者のしおりでもご紹介しています。

検索 [トップページ](#) [福祉・健康](#) [障害のある方](#) [障害種別サービス一覧](#) [障害者のしおりの配布について](#)



割引などの  
制度について、  
一例をご紹介します。



情報通の保護者仲間と  
つながると、心強いです。



同じ病院に通っている保護者仲間は  
いろんなことを経験して、知っています。



事業名	内容	相談窓口
個人 事業税	障害者または障害者である扶養親族等を有する方 (対象) 前年中における事業・不動産所得(他の所得があるときは合算額)が370万円(青色申告特別控除前の額)以下。 なお、納期限までに申請された方に限ります。	渋谷都税事務所 TEL 5420-1621 (令和4年4月28日まで) TEL 5422-8780 (令和4年5月2日から)
贈与税	特別障害者の生活費などに充てるため、一定の信託契約に基づいて特別障害者を受益者とする財産の信託をし、「障害者非課税信託申告書」を信託会社を通じて税務署長に提出したとき	世田谷税務署 TEL 6758-6900 北沢税務署 TEL 3322-3271 玉川税務署 TEL 3700-4131
外出の 支援	障害者の日常生活の移動に関する利便を図るため、以下の制度があります。対象者や手続き等については、相談窓口にお問合せください。 ・自動車燃料費の助成 ・福祉タクシー券の交付 ・寝台優先リフト付タクシー(区の借上げ車両)の利用及び民間のリフト付タクシーで利用できる予約料・迎車料補助券、ストレッチャー料免除券の交付	各総合支所保健福祉課(p7)
駐車禁止 規制の 除外	〈対象者〉 都内に住所を有し、規定する障害の区分・級別に該当する手帳の交付を受けていること ※ 本人が未成年の場合は、親権者または三親等以内の血族を申請代理人とすることができます。	警視庁交通部駐車対策課 TEL 3581-4321 内線 52615 世田谷警察署 TEL 3418-0110 北沢警察署 TEL 3324-0110 玉川警察署 TEL 3705-0110 成城警察署 TEL 3482-0110

※ご紹介した例以外にも、それぞれの制度に障害の種別、手帳の種類、等級や程度などの基準があります。手続きや申請時期など詳しくは、それぞれの相談窓口へ問い合わせてください。

## 災害・停電・機器の故障が起こったら ...!?

心配したらきりが無いけど、やっぱり心配。  
かかりつけ医、訪問看護師、保健師、機器メーカーの業者、電力会社など、緊急時にどうやって連絡を取るか、相談して確認しておきましょう。また、予備の医薬品等については、まずはかかりつけ医と相談してください。

機器類は予備用や、電源が無くても使用できる手動のものなどがあるかどうかを調べて、準備しているという方もいらっしゃいます。衛生用品など消耗品の予備なども、非常用備蓄品に追加しておくとう安心ですね。備えあれば憂い無し!

なお、乳幼児の人工呼吸器使用者に対する災害時個別支援計画については、各総合支所の健康づくり課保健相談係へ。(相談先はP7参照)

### 協力者との関係作りが大事

機器の充電、物資の調達など、家族だけではとても大変です。  
ふだんからご近所など地域の方々に協力をお願いできるといいですね。

### 「妊産婦・乳幼児のための災害への備え」(リーフレット)

妊産婦の方や子どもがいる方が、災害時にとるべき行動の手引となるように作成しました。  
ご家庭や地域での災害対応にご活用ください。

検索 [トップページ](#) [暮らし・手続き](#) [救急・防犯 防災](#) [防災・災害対策](#) [マニュアル・マップ等の資料](#) [妊産婦・乳幼児のための災害への備え](#)

### 「いざという時のために」

高齢者・障害者を地震災害から守るための、本人・家族・地域社会の行動マニュアルとして作成しました。日頃の準備や災害時の行動など、具体的な防災の知識を掲載しています。

● 発行元: 危機管理部災害対策課 TEL:5432-2262 FAX:5432-3014

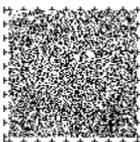
検索 [トップページ](#) [暮らし・手続き](#) [救急・防犯 防災](#) [防災・災害対策](#) [マニュアル・マップ等の資料](#) [いざという時のために](#)

### 「世田谷区防災マップアプリ」「東京都防災アプリ」

災害時に通信状況が途絶した場合でも、防災マップで近くの避難先やいざという時の行動を確認することができます。

※詳しくは、区ホームページをご覧ください。

検索 [トップページ](#) [暮らし・手続き](#) [救急・防犯 防災](#) [防災・災害対策](#) [災害時の情報収集](#) [防災アプリをご活用下さい](#)



地震など万が一の時に  
どうしたら良いか不安です。

## 「在宅避難」のすすめ



地震は、発生直後だけでなく、交通機関や電気、水道、ガスなどのライフラインが止まる、食料などの生活物資が入手しづらくなるなど、その後の生活に大きな影響を与えます。自分や家族にケガがなく、住居にも危険な損傷などないのであれば、多少不便ではあっても、自宅で避難生活を送る「在宅避難」は有力な選択肢となります。「在宅避難」には、住み慣れた家で暮らすことによってストレスが減り、心身の健康を保ちやすくなるというメリットがあります。

### 体験談：長時間の停電への備え

1時間に3回は吸引が必要な子どもを育てています。避難所での共同生活には心配がありますし、大きな荷物を抱えて避難所に行くのも難しいと思うので、自宅が崩れない限りは「在宅避難」したいと考えています。そのため、1週間分の水や食料、薬、オムツ等を準備して、ローリングストックしながら備えています。足踏み式吸引機やポータブル電源は購入しましたが、停電が長時間になる場合には、ソーラーパネルやカーバッテリーから充電するなど、複数の電源確保が必要になりそうです。



### 体験談：台風への備え

災害に備えて水や食料等を4~5日分は蓄えていますが、自宅は、洪水ハザードマップで水色になっている地区にあります。これまでの台風で浸水はありませんでしたが、今後、台風が東京に接近したときには、浸水の心配をしながら自宅で過ごすのではなく、大雨にならないうちに多摩地域のおばあちゃん宅にクルマで行こうと思っています。



災害・停電・機器の故障など  
万が一の時のために、  
考えられる対策を1つ1つ  
準備していきましょう。



## 12. 関連機関・団体等

### 区内の障害者福祉団体

#### 世田谷区重症心身障害児(者)を守る会

活動内容：

「最も弱いものをひとりもれなく守る」を基本理念に、身体・知的ともに重い障害のある重症心身障害児者を支える親と、会の趣旨に賛同する人々による協同の会です。重い障害を持つ人や、医療的ケアが欠かせない人が、地域で生きがいを持って暮らせるように、医療、教育、療育などの福祉の向上を目指し、多様性を認め合う共生社会を願って活動しています。会報の発行、月例会、研修会、施設見学、生活訓練、体験学習等の活動を行っています。

代表者 村井 やよい TEL 3485-0844 FAX 3485-0850

#### 世田谷区肢体不自由児(者)父母の会

活動内容：

重度身体障害者の親たちと会の趣旨に賛同する人々で構成する会です。障害児(者)が住み慣れた地域の中で、生きがいをもって安心して暮らせる社会の実現を目指して活動しています。他に会報「ひまわり」の発行、研修旅行、新年会などで会員相互の連携を図っています。

代表者 坂ますみ TEL・FAX 3323-4632

#### 世田谷区手をつなぐ親の会

活動内容：

主に世田谷区に在住する知的障害児(者)が安心して地域で生活できるよう、その権利を守り、教育の充実と福祉の向上を図ることを目的に楽しく活動しています。未就学、小学校、中学校、高等部、学校卒業後に分かれ、会報の発行などを行っています。また、「喫茶びあ粕谷店」の運営をしています。

代表者 渡部 伸 TEL 3706-0067 FAX 3706-0246

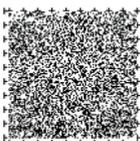
#### 姫と王子の医ケアの会世田谷

活動内容：

世田谷区在住の医療的ケア児を育てる保護者で構成された会で、主に小学生以下の家庭が所属しています。福祉サービスや就園就学の情報交換、日々の困りごとの解決を目指した活動をしています。

LINE でのやりとりが主になります。

mail : setagayayoiryoukea@yahoo.co.jp



#### 国立成育医療研究センター

#### もみじの家(医療型短期入所施設)

もみじの家は、重い病気を持つ子どもと家族を支える医療型短期入所施設です。自宅で医療的ケアを受けている子どもと家族を短期間受入れ、一人ひとりが子どもらしい生活、くつろいだひと時を過ごせるよう、さまざまな医療ケアに対応します。同世代の子どもたちと遊んだり学んだり、普段自宅ではなかなかできないことをして過ごすことができるよう、日中活動を計画します。家のようなあんしん・リラックスできる団体の場をつくり、子どもの成長・発達に応じて「わくわく」する体験を提供します。また、「一緒に泊まりたい」という方々のために、ご家族で滞在できる部屋もあります。

#### 国立成育医療研究センター

TEL 5494-7135 平日9:00～17:00

所在地：世田谷区大蔵2-10-1(国立成育医療研究センター病院棟の南西に隣接)

国立成育医療研究センターに通院されている方とそうでない方、ご利用前の手続きが異なります。詳細は、上記へお問い合わせいただくか、公式ホームページをご参照ください。<https://home-from-home.jp/>



#### 身体障害者相談員・知的障害者相談員

障害のある方やその家族から相談を受けるため、区長から委託された民間の協力者です。助言や指導を行い、障害のある方の地域での活動を支援します。また障害のある方への理解を進める活動も行っています。障害についてお悩みの方はご相談ください。

相談員一覧  
検索方法

トップ  
ページ

福祉・  
健康

障害の  
ある方

障害のある方の  
相談窓口

身体障害者相談員・知的障害者相談員をご紹介します。

※その他、国(厚生労働省)や東京都(福祉保健局)のホームページなどにも、いろいろな情報が掲載されています。



## 医師会・歯科医師会・薬剤師会

医師会・歯科医師会・薬剤師会では、さまざまな事業を行っています。

### 医師会

#### 主な事業

1. 公衆衛生に関する事業（休日夜間診療、予防接種、各種検診等）
2. 医学の振興および医学教育に関する事業
3. 地域保健・福祉・医療に関する事業
4. 学校保健に関する事業
5. 災害救急医療に関する事業

■ 一般社団法人 世田谷区医師会  
世田谷区松原 6-37-10  
TEL 6704-9111 FAX 6701-7780  
<https://www.setagaya-med.or.jp/>

■ 一般社団法人 玉川医師会  
世田谷区中町 2-25-18  
TEL 3704-2481 FAX 3704-6978  
<https://www.tamagawa-med.or.jp/>

### 歯科医師会

#### 主な事業

1. 歯科訪問診療事業
2. 訪問口腔ケア事業
3. 口腔衛生センター事業（世田谷区歯科医師会）
4. 会立歯科センター事業（玉川歯科医師会）
5. 歯科健診事業
6. フッ素塗布事業
7. 区民のための歯科講演・講習会
8. 休日歯科応急診療、その他の歯科保健事業
9. すこやか歯科健診事業

公益社団法人  
■ 東京都世田谷区歯科医師会  
世田谷区松原 6-4-1  
TEL 5376-2111 FAX 5376-3311  
<https://www.setagaya-da.or.jp/>

公益社団法人  
■ 東京都玉川歯科医師会  
世田谷区玉川 3-21-2  
TEL 3708-4618 FAX 3708-4638  
<http://www.tamagawa-da.or.jp/>

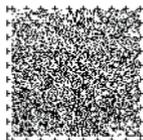
### 薬剤師会

#### 主な事業

1. 医薬分業推進
2. 災害時医療救護活動
3. 学校薬剤師活動
4. 休日・夜間薬局の運営
5. 区民のための薬相談・講演会

■ 一般社団法人 世田谷薬剤師会  
世田谷区池尻 3-13-1  
TEL 3419-7565 FAX 3795-9777  
<https://www.seyaku.jp/>

■ 一般社団法人 玉川砧薬剤師会  
世田谷区上野毛 4-33-9  
TEL 3705-6066 FAX 5758-3622  
<https://www.tamayaku.com/>



## 妊娠期から切れ目ない相談支援体制 [世田谷版ネウボラ]について

世田谷区では5つの地域の総合支所で

ご相談を受け付けています。

健康づくり課には、保健師など専門職による

ネウボラ・チームがあります。

妊娠に関する相談や出産後の生活・育児等、  
妊娠期から就学前までの不安や疑問について、

お気軽にご相談ください。

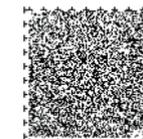
世田谷 TEL 5432-2896  
FAX 5432-3074

北 沢 TEL 6804-9667  
FAX 6804-9044

玉 川 TEL 3702-1982  
FAX 3705-9203

砧 TEL 3483-3166  
FAX 3483-3167

烏 山 TEL 3308-8246  
FAX 3308-3036



# 医療的ケアが必要な お子さんのための ガイドブック



令和4年3月（広報印刷物登録番号 NO.2076）

世田谷区・障害福祉部障害保健福祉課  
〒154-8504 東京都世田谷区世田谷4-21-27  
TEL 5432-2242 FAX 5432-3021

編集・デザイン・イラスト 合同会社まちとこ

お子さんと、ご家庭に役立つ  
各種サービスのご案内

世田谷区