医療的ケアが必要なお子さんと
家族のための

支援ガイドブック

～仙台版～



はじめに

この本を手に取ってくれたあなたは今、
どんな気持ちでいるのでしょうか？

「子どもが退院を控えていて、家でちゃんとケアできるか不安」
「自宅に戻ってきたのは嬉しいけれど、毎日の生活が大変」
「子どものために、多くの情報を知りたい」

こう思っている方もいるかもしれません。

そのような方のために、医療的ケア児の親が中心となって、この本は作られました。
本の作成をしているわたしたちも、あなたと同じ気持ちを抱えていたんです。

医療的ケア児を自宅でみることへの不安を抱えて退院し、
ケアに追われ、睡眠不足で心も体もつらい日々を過ごし、
情報を得たくてもどこで得られるのかわからず孤独でした。

「こんな思いを、この先の親御さんにはさせたくない。情報が集約された冊子を作りたい。」
そうしてできたのがこの支援ガイドです。

誌面の都合上、医療的ケア児に関わるすべての情報を伝えることは難しいですが、
まずは必要な情報にたどり着く糸口になるよう、
わたしたちの経験上困ったことへの解決策を中心に掲載しました。

このガイドの情報が、少しでも役に立ちますように。

少しでも不安が減って、笑顔で過ごせる時間が増えますように。

～医療的ケア児とは～

人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な子ども。医療の進歩を背景にここ10年で約2倍に増加し、現在全国に約2万人いると言われています。令和5年に行われた宮城県の調査では、宮城県に333人、仙台市に157人いることがわかりました。

出典：平成29年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」
令和5年8月9日宮城県医療的ケア児等相談支援センターちるふぁ
「宮城県医療的ケア児等支援の現状と課題について」

目　次



1 この支援ガイドについて …… P02
2 支援者とその役割について …… P04
3 お家に帰るまでの流れ …… P05
■事例紹介（全体の流れ、1日のスケジュール、1週間のスケジュール）
あいちゃん（6歳）のケース …… P06
■各種制度の紹介
障害者手帳について …… P11
医療費等の助成について …… P12
手当について …… P14
在宅生活にかかる費用 …… P16
■医療や福祉のサービス
障害者総合支援法及び児童福祉法サービス利用の流れ …… P17
相談支援とは …… P18
■災害対策 …… P20
4 よくある質問 …… P21
5 先輩ママからのメッセージ …… P25
暮らしを支えてくれるサービスやサポート …… P26
6 市の相談窓口一覧 …… P28
7 医療的ケア児を受け入れている施設情報一覧 …… P30

コラム① アーチルについて …… P10
コラム② リハビリってどんなことをするの？ …… P19
コラム③ 薬は届けてもらえる …… P25

参考資料
・おでかけ準備リスト …… P32
・一日のスケジュール表 …… P33



1 この支援ガイドについて

この支援ガイドは、医ケア児の親が在宅生活を送っていて不安に思うことが多いところを解説しています。まずは自分に当てはまるなと思うことを見てみてくださいね。

病院から退院したあと、家族だけでやっていけるかな・・・

一人で抱えなくて大丈夫！さまざまな職種の人が支えてくれるよ！　→ P4へ



医療費やお金のことが心配・・・

医療費は制度でカバーできるものも多いよ！
状態によっては手当ももらえるよ！　→ P11へ



ずっと家で過ごさないといけない？日中過ごす場ってあるの？

児童発達支援施設など、医療的ケア児や障害児が通える場所があるよ！　→ P18へ



困ったことがあったら誰かに相談できる？

相談先は複数あるよ！　→ P21へ



医療的ケア児の親御さんと話してみたい・・・

つながる会に参加するとお話しすることができるよ！　→ P29へ



他にこんな情報も

他の人は日中どんなふうに過ごしているの？　→ P8へ

子どもの発達の手助けができることってなにかある？　→ P19へ

働くことはできる？　→ P23へ

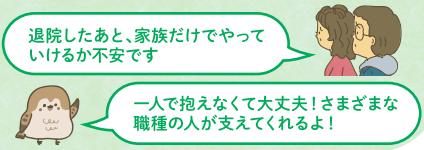
災害への備えはどうしたらいい？　→ P20へ

おすすめの本やサイトはある？　→ P29へ

学校には行ける？　→ P23へ



2 支援者とその役割について



区分	支援者	役割	主な支援機関
医療	医師、歯科医師、訪問診療医	・子どもへの診療、投薬、処置 ・看護師等への医療的ケアやリハビリ等の指示	病院・診療所
	看護師、訪問看護師	・子どもへのケアの実施や体調管理のサポート ・家族へのケアの助言や医療に関する相談	病院・診療所、訪問看護ステーション
	セラピスト（PT、OT、ST）	・子どもへの関節の変形を予防するための姿勢管理やコミュニケーション手段の獲得、食べる（摂食）・飲む（嚥下）等へのリハビリテーションの実施	病院・診療所、訪問看護ステーション
	薬剤師、訪問薬剤師	・医師からの処方箋に基づく調剤、自宅訪問 ・薬の飲み方や体調の相談	薬局
保健	保健師	・育児や子どもの発達、きょうだいのこと等に関する相談 ・子どものライフステージの節目に関する相談及び関係部署との保健福祉に関する連絡・調整	各区保健センター、保健所
福祉	保育士	・子どもの発達を促すための保育や療育の実施	保育所、児童発達支援事業所
	ソーシャルワーカー	・経済的・心理的・社会的な問題に関する相談 ・在宅生活に向けた関係機関との連絡・調整	病院・診療所
	相談支援専門員	・困りごとの整理、活用可能なサービスや事業所の紹介 ・サービス等利用計画の立案や支援者の調整	相談支援事業所
	介護福祉士	・自宅での食事介助や入浴介助等の生活支援や介護支援、通院支援	介護事業所
教育	教員	・就学や学校生活に関する相談 ・子どもの発達やニーズに応じた教育	幼稚園、小・中学校、高等学校、特別支援学校
その他	区役所職員	・サービスや制度、施設利用等についての説明や申請手続き	区役所
	機器取扱業者	・機器の販売やレンタル、その後の点検訪問、不具合発生時の相談	病院・診療所

3 お家に帰るまでの流れ



色々な人の助けを得られることがなんとなくわかり少しほっとしました。退院に向けて家族ができることはなんでしょうか？



在宅生活を開始するまでに家族が行うことを図にまとめたよ。次のページからあいちゃんの具体的な事例を通して紹介していくね。

入院中



- 病気を理解しよう
- 医療機器に慣れてみよう
- お家の様子を考えてみよう

在宅移行期

- 医療的ケアを学ぼう
- 補装具 日常生活用具
- 手帳 助成手当
- 訪問薬局を探そう
- 家族の役割分担を考えてみよう



在宅移行後

- 各種障がい福祉サービス検討・申請
- 24時間スケジュール調整
- 医療機器設置



事例紹介

あいちゃん　6歳

4人家族（父、母、兄9歳、本人）

・お母さんが妊娠高血圧症候群の
・口から母乳を飲むことができず、
・唾液の飲み込みもできず、痰が
・両親は医療的ケアがあっても
・退院して約1年半後、1歳10ヶ月の

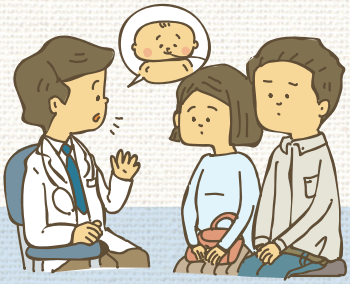


出生

未熟児養育医療

入院中

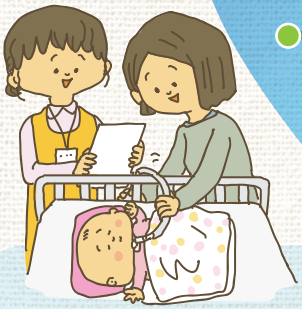
在　宅
移行期



吸引器購入

・訪問
・呼吸

入院中から主治医や病院のソーシャルワーカーさんに使えるサービスや制度について相談しました。役所に行くともらえる「仙台ふれあいガイド」もくまなく見てぬけもれなく受けられる制度や手当を確認したほか、役所の担当窓口にふれあいガイドを持って行き、どれが自分の子に該当するか、すぐには使えなくてもいずれ使える可能性のあるものなど詳しく話を聞いてメモをとりました。



退　院

アーチルに相談し、仙台市の児童発達支援センターと、民間の児童発達支援につながりました。療育を受けることで、子どもは集団の中で先生やお友達からの刺激をもらい成長できました。家とは違う生活の場で、生きる力を身につけていると思います。
また、親同士が出会える場である療育に通うことは、親にとってもメリットが大きかったと思います。親同士の出会いの場となり、同じようにケアがあるお母さんと悩みや情報を共有することができました。



ため、誘発分娩を行い2,000gで出生。生まれてすぐに仮死状態となり、NICUに入院。
鼻からチューブを入れて栄養を取ることに。(経鼻経管栄養)
たまりやすい状態のため、口・鼻からの吸引も必要となった。
できるだけ早く自宅に連れて帰りたいと希望し、生後4ヶ月で在宅移行。
ときに胃ろうの手術を行った。

小児慢性特定疾病申請



退院後、病院のソーシャルワーカーさんの紹介ですぐに訪問看護を利用し始め、訪看さんにはとても助けられました。ちょっとした体調の変化や治療の相談など、普段の状態を知っている医療のプロに話を聞いてもらえるだけで、不安が解消されました。また、娘は吸引の回数がとても多いので、安心して子供を任せられる貴重な存在です。

看護ステーション決定
器や酸素、モニターなどの業者決定(病院からの紹介)

胃ろうの手術



在宅移行後

障害児福祉手当、特別児童扶養手当申請

・身障者手帳取得
・レスパイト申し込み
・受給者証申請

訪看さんにお願いしている間に買い物や用事を済ませたり、休息をとったりしていました。他にも、レスパイトや療育などのサービスの情報提供をしてもらったり、お風呂の入れ方やお出かけの仕方、便利グッズなどの他のご家庭での工夫の仕方を教えてもらいました。在宅生活を一番身近で支えてくれているのが訪看さんです。

・訪問薬局、歯科を探す
・往診医を入れてもらう

福祉機器作成(バギー、座位保持椅子、介護ベッド)

あいちゃん（6歳）の 1日 のスケジュール

家族構成：父：会社員、母：パート、兄：9歳、本人：6歳



児発が単独通園になったタイミングで短時間のパートをはじめました。

	本人	母親	父親	兄	
5:30	服薬・注入	起床 ケア　朝食		起床	5:30
6:00	吸入・浣腸	掃除	起床	朝食	6:00
7:00	口腔ケア				7:00
8:00	排痰				8:00
9:00	水分	送迎			9:00
10:00					10:00
11:00	注入	仕事		学校	11:00
12:00			仕事		12:00
13:00					13:00
14:00					14:00
15:00	水分	送迎			15:00
16:00	排痰	家事		学童 or 習い事	16:00
17:00	服薬・注入	ケア			17:00
18:00		夕食		夕食	18:00
19:00					19:00
20:00	就寝 注入	入浴 就寝	夕食・入浴 ケア（片付けや消毒） オムツ交換	入浴 就寝	20:00
21:00					21:00
22:00					22:00
23:00					23:00
24:00					24:00

あいちゃん（6歳）の 1週間 のスケジュール

家族構成：父：会社員、母：パート、兄：9歳、本人：6歳

- 訪問看護　週1回
- 訪問リハビリ　週2回
- 訪問診療　月2回

水・金は事業所でおふろに入れてもらい、土日はパパと入ります。



	月	火	水	木	金	土	日
8:00							
9:00							
10:00	児発センター	児発センター	児発事業所	児発センター	児発事業所		
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00	訪問看護	訪問リハビリ		訪問リハビリ	訪問薬局（月1回）		
16:00				訪問診療（月2回）			
17:00	おふろ						

月に1度、お兄ちゃんとの時間をとったり、学校行事に参加するため短期入所を利用しています。

コラム 1 アーチルについて

仙台市発達相談支援センター（以下「アーチル」）は、子どもから大人まで、仙台市にお住まいの発達障害のある方とご家族が、地域で生活していくための相談支援を行うセンターです。

主に発達障害について相談ができる機関です。
児童発達支援センター・児童発達支援事業所に通所して療育を受ける際に必要な受給者証の発行や、初期療育グループを実施しているなど、医療的ケア児との関わりも深く、障害のある方や発達に心配のある方の多くが相談する機関になっています。



○たとえば…

・子どもが集団で過ごせるような場がほしい
・療育手帳を取得したい
・通いたい児童発達支援施設を見つけた

などの場合にはアーチルに相談に行くことになります。



相談は予約制で、近年発達障害の認知があがり相談件数が増えているため、申込時期によっては、相談日が数ヶ月先になることもあるようです。

「子どもが通える場所がほしい！」「療育をさせてあげたい！」と思ったら、早めに相談申込の電話をしましょう。

各種制度の紹介

医療費の助成や手当、それから福祉サービスを利用するのに区役所やアーチルで申請手続きが必要だと聞きました。仕事の合間をぬって対応するので、できるだけ効率よく手続きしたいです。





医療的ケア児が利用可能な制度や手当について次のページにまとめているので内容や申請時期を確認するのに活用してね。一部の制度や福祉サービスを利用するためには障害者手帳の取得が必要になるよ。

障害者手帳の種類

① 身体障害者手帳

体（目・耳・手足・内臓等）に障害のある方

程度：1－7級

② 療育手帳

知的障害のある方

程度：A、B

③ 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または社会生活に障害がある方

程度：1－3級

疾患によっては0歳児でも身体障害者手帳を取得できる場合があります。なるべく早く主治医に相談し申請するとよいでしょう。診断内容や年齢にもよりますが申請から交付までに1ヶ月程度かかります。





医療費やお金のことが心配…

医療費の助成

名　称	詳　細	対　象　・　内　容
未熟児養育医療		出生時の体重が2,000g以下または一定の基準に該当すると医師が認めた未熟児の入院医療費にかかる助成。おむつ代等保険適用外と判断される費用は対象になりません。 1歳になる前々日までが対象。
小児慢性特定疾病医療費助成		対象となる小児慢性特定疾病にかかっている方の医療費助成。 原則18歳未満、継続の方は20歳未満迄延長できます。
子ども医療費助成		中学校修了前のお子さんの医療費助成。
心身障害者医療費助成		各種障害者手帳交付、特別児童扶養手当支給など、一定条件に該当した時点で申請。子ども医療費助成に該当する間は子ども医療費助成を優先するため、心身障害者医療費助成は支給停止となります。
指定難病医療費助成		次のいずれかを満たす場合対象になります。 1.指定難病の診断を受けており、病状の程度が国の定める認定基準に該当する方 2.指定難病の診断を受けているが、病状の程度が国の定める認定基準に該当しない方のうち、申請月以前の12か月以内に指定難病にかかる医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある方



その他の助成

名　称	詳　細	対　象　・　内　容
日常生活用具の支給		一般的に普及していない日常生活用具の購入費用を9割給付してもらえる制度。医療的ケア児の場合、ネブライザー、痰吸引器、パルスオキシメーター等の用具購入にあたり申請することが多いです。状態によっては紙おむつの支給を受けることもできます。
補装具費の支給		身体障害者手帳を持っている方または難病患者等の方が、身体機能を補完または代替するために必要な補装具の購入、借受けまたは修理に要する費用を支給してもらえます。医療的ケア児の場合、バギーや座位保持椅子等の購入にあたり申請することが多いです。
在宅酸素療法者酸素濃縮器等利用助成		在宅酸素療法を実施しているか、常時人工呼吸器を必要とする身体障害をお持ちの方で、一定条件を満たす場合、酸素濃縮器又は人工呼吸器の使用にかかる電気料金の一部を助成してもらえる制度です。 助成額：月3,000円
障害者交通費助成		下記１～３のいずれか一つを選んで利用できます。 1.ふれあい乗車証：市営バス、宮城交通バス、地下鉄の市内区間を無料で利用できる乗車証 2.福祉タクシー利用券：1枚500円の利用券×60枚交付（年間助成額30,000円、申請月により減額有） 3.自家用車燃料費助成券：給油の際に利用できる1枚1,000円の助成券×30枚交付（年間助成額30,000円、申請月により減額あり）

医療費は公的制度でカバーできることが多いよ！先輩医療的ケア児家庭で実際にかかっている1ヶ月の費用も後のページで紹介するから参考にしてね。必要な生活用具についても助成がもらえることもあるよ。



所得制限	申　請　時　期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	お問い合わせ
所得によって負担異なる	該当する場合は出生後すぐ申請。（退院後の申請は認められないので注意が必要）	→							各区役所保育給付課 宮城総合支所 保健福祉課
所得によって負担異なる	診断が出てから申請。判定結果がでる迄に申請から3ヶ月程かかりますが、基準日は申請日です。	→	→	→	→	→	⇨		各区役所保育給付課 宮城総合支所 保健福祉課
なし	出生後落ち着いてから申請。	→	→	→	→				各区役所保育給付課 各総合支所 保健福祉課
あり	出生後落ち着いてから申請。受給者証は子ども医療費の受給者証と引き替え交付されます。	→	→	→	→	→	→	→	各区役所・宮城総合支所 障害高齢課 秋保総合支所 保健福祉課
あり	20歳まで小児慢性特定疾病医療費助成を利用し、その後指定難病にうつる方が多いですが小さいときから指定難病を使われる方もいます。	→	→	→	→	→	→	→	各区役所・宮城総合支所 障害高齢課 秋保総合支所 保健福祉課

所得制限	申　請　時　期	お問い合わせ
あり	在宅移行期に申請。	各区役所・宮城総合支所 障害高齢課 秋保総合支所 保健福祉課
あり	在宅移行期に申請。バギー等の福祉用品は、申請から手元に届くまで半年以上かかる事もあるので、早めに動き始める事をお勧めします。	各区役所・宮城総合支所 障害高齢課 秋保総合支所 保健福祉課
あり	在宅移行期に申請。認定月から支給され、年4回に分けて3ヶ月分ずつ指定の口座に振り込まれます。	各区役所・ 宮城総合支所 障害高齢課
なし	手帳取得後に申請。 （手帳の等級により要件が違います）	各区役所・ 宮城総合支所 障害高齢課 秋保総合支所 保健福祉課





医療的ケア児家庭がもらえる可能性のあ

手当・年金・税控除等

名　称	詳　細	対　象　・　内　容	所得制限
児　童　手　当		中学校卒業まで(15歳の誕生日後の最初の3月31日まで)の児童を養育し、生計を同じくする父母等。 ※父母等の受給者名義の口座へ支給	あり
児童扶養手当 ※ひとり親家庭		18歳に達する日以降の最初の3月31日までの児童(または20歳未満の障害のある児童)を養育しているひとり親家庭等。	あり
特別児童扶養手　当		一定の条件を満たし、20歳未満で精神または身体に障害を有する児童を監護、養育している父母等に支給。 ※養育者名義の口座へ支給	あり
障害児福祉手　当		20歳未満で常時介護を必要とする在宅の重度の障害児本人。 (医療機関に入院している場合も対象) ※本人名義の口座へ支給	あり
心身障害者扶養共済制度		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、障害者に終身一口あたり20,000円の年金を支給する(二口まで加入可能)。	なし
障害基礎年金		国民年金に加入している間、または60歳以上65歳未満、もしくは20歳前に初診日のある病気やけがで、一定の障害状況にある方。	あり
税　控　除		所得税:障害者控除:27万円　特別障害者控除(※1):40万円　同居特別障害者控除 (※1)障害者のうち身体障害1・2級、精神障害1級、療育手帳A級に該当する者、この他、自動車税と軽自動車税のそれぞれについて環境性能割や種別割に関する	
産科医療補償制度		制度に加入している分娩機関で生まれた赤ちゃんが、分娩に関連して経済的負担を速やかに補償するとともに、脳性麻痺発症の原因分析を申請期限は、満5歳の誕生日までです。お子さんがこの制度を申請でき	
自家用車税減免		4月1日時点で、障害のある方の通学・通院・通所等に使用する自動車等で、一定要件に該当する場合には、申請により自動車税が減免となります。	なし
通院介護費用支給		指定難病・小児慢性特定疾病または特定疾患の認定を受けている20歳未満の方のうち、一定条件に該当する方に通院介護費用を支給。	あり

る手当についても紹介するね。

申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	お問い合わせ
出生日から15日以内。	3歳未満　月15,000円 3−12歳　第1子・第2子 月10,000円、第3子以降 月15,000円 中 学 生　月10,000円 ※所得によって支給額が変わる場合があります。							各区役所保育給付課 各総合支所 保健福祉課
受給資格確認後すみやかに。	月額45,500円（全部支給の場合）							各区役所保育給付課 各総合支所 保健福祉課
在宅移行期に申請。判定結果がでるまでに1-2ヶ月ほどかかります。	1級 月55,350円　2級 月36,860円							各区役所保育給付課 各総合支所 保健福祉課
在宅移行期に申請。判定結果がでるまでに1-2ヶ月ほどかかります。	月15,690円							各区役所 宮城総合支所 障害高齢課
任意加入のため、保護者が希望する時から保護者の年齢が満65歳未満までに。	掛金：加入一口あたり9,300〜23,300円（加入時の年齢によって異なります）							各区役所 宮城総合支所　障害高齢課 秋保総合支所　保健福祉課
20歳の誕生日の前日から申請可能。								各区保健福祉センター 保険年金課 宮城総合支所 保険年金課 秋保総合支所 保健福祉課

（※２）：75万円　住民税：障害者控除：26万円　特別障害者控除（※２）：30万円　同居特別障害者控除（※２）：53万円

または、これらの者を扶養している者　（※２）同居する特別障害者を扶養している者
減免制度がありますが、等級や利用者が本人か生計を同じくする人か等で条件が異なります。

重度脳性麻痺となり、所定の要件を満たした場合に、赤ちゃんとご家族の行い、同じような事例の再発防止に役立つ情報を提供する制度です。
るかどうかは、小児科担当医に聞いてみましょう。

手帳取得後に申請								軽自動車等：仙台市役所市民税企画課　諸税係 普通自動車：居住地の管轄の県税事務所
0歳〜20歳	1日あたり1,500円（上限6,000円）							指定難病の方：各区役所・宮城総合支所 障害高齢課 小児慢性特定疾病の方：各区役所 保育給付課、宮城総合支所 保健福祉課

在宅生活にかかる1ヶ月の費用



実際に先輩医療的ケア児家庭でかかっている費用の例を紹介するね。

例えばこんなお子さんだったとしたら

状　　態：5歳、人工呼吸器（夜間のみ使用）、必要時在宅酸素、経管栄養（胃ろう）、吸引あり
在宅医療機器：人工呼吸器、在宅酸素濃縮装置、パルスオキシメーター、吸引器、吸入器
社会サービス：訪問診療（月2回）、外来通院（3ヶ月に1回）、訪問看護（週1回）、
訪問リハビリ（週2回）、短期入所（上限月7日）、
児童発達支援通所（月21日）、訪問薬局（月1回）
世 帯 年 収：500万／年

		回数（月）	合　計
月額医療費 ※子ども医療費助成にて無料	訪問診療	2	0円
	外来通院	3ヶ月に1回	
	訪問看護	4	
	訪問リハ	8	
障害福祉サービス ※1割負担	短期入所	7	上限 4,600円
障害児通所支援 ※3歳以上無償化	児童発達支援	21	0円
交通費（事業所によって異なります）	訪問診療	2	0円
	訪問看護	4	2,200円
	訪問リハ	8	4,400円
自己負担額　月額総計			11,200円

例えばこんなお子さんだったとしたら

状　　態：5歳、経管栄養（胃ろう）
在宅医療機器：なし
社会サービス：外来通院（1ヶ月に3回）、訪問リハビリ（週1回）、訪問介護（週3回）、
短期入所（月2日）、児童発達支援通所（月21日）訪問薬局（月2回）
世 帯 年 収：450万／年

		回数（月）	合　計
月額医療費	外来通院	3	0円
	訪問リハ	4	0円
障害福祉サービス ※1割負担	居宅介護	12	上限 4,600円
	短期入所	2	
障害児通所支援 ※3歳以上無償化	児童発達支援	21	0円
交通費（事業所によって異なります）	訪問リハ	4	0円
	居宅介護	12	0円
自己負担額　月額総計			4,600円

医療や福祉のサービス



医療的ケア児とご家族が安心して自宅で
生活するために必要な支援を紹介するね。



医療保険	障害者総合支援法	児童福祉法
訪問診療	相談支援	児童発達支援センター
訪問看護	居宅介護	児童発達支援事業所
訪問リハビリ	短期入所	放課後等デイサービス
	日中一時支援	医療型障害児入所施設
	移動支援	
	訪問入浴サービス	

障害者総合支援法及び児童福祉法サービス利用の流れ

サービス利用の為には受給者証の取得が必要です。また、重症心身障害児のためのサービスを利用する場合は、利用前に「重症心身障害児認定（重心認定）」を受けて受給者証に記載される必要がありますので児童相談所に相談して下さい。

申請（区役所） → セルフプラン作成または計画案作成 → （重心認定） → 支給決定 → 受給者証支給 → 利用

※利用者は利用料の1割自己負担が原則となりますが所得に応じて上限額が定められています。

相談支援

障害のある方たちが自立した日常生活や社会生活を営むことができるよう、障害福祉サービス等利用計画の作成や地域生活への移行・定着に向けた支援等、障害のある方たちの全般的な相談支援を行ってくれます。相談支援事業所の情報は市のホームページに掲載されています。（ページ下部にQRコードがあります。）



子どもの療育や親の仕事、レスパイト等、目的は様々だけど多くの医療的ケア児が通所サービスを利用しているよ。沢山の人に関わってもらうことで子どもたちの世界も広がるね。





児童発達支援センター

就学前の発達に心配のある児童等が通園して、発達の援助、生活指導等を受けるとともに、保護者への療育相談を行う施設です。仙台市内に11箇所あります。

放課後等デイサービス

就学している障害のあるお子さんに対して、授業の終了後または学校の休業日において、生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流の促進、その他必要な支援を行います。

短期入所

ご家族等の介護負担の軽減を図るため、ご家族等が病気の場合や休息（レスパイト）が必要な場合にお子さんをお預かりします。

児童発達支援事業所

児童発達支援センター同様、療育を受けられる施設です。親子分離で通園できる施設もあります。

児童発達支援事業所・放課後等デイサービス一覧 （※医療的ケア対応以外も掲載されているので注意）	相談支援事業所一覧

コラム 2 リハビリってどんなことをするの？

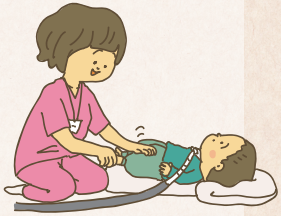
○リハビリテーションは･･･

身体を動かすことや動作練習だけでなく、その基礎となる呼吸ケアや、摂食嚥下のトレーニングもリハビリテーションの対象です。

○小児のリハビリテーションは･･･

生まれつきの病気や事故等により、精神・運動発達の遅れや麻痺による運動障害および嚥下や呼吸機能障害のあるお子さんに対して、機能の維持や改善、代替方法の提案をします。時には絵本やおもちゃを使って、遊びを通した感覚・運動機能、認知機能、言葉の発達を促します。

○リハビリの種類



・理学療法（PT）

身体を動かす、寝返る、座る、這う、歩く等のトレーニングをします。また、呼吸ケアや循環改善のリハビリテーションも行います。

・作業療法（OT）

運動機能のトレーニングに加え、食事や排泄、着替えや整容（顔を拭く、歯を磨く）等、活動の工夫や練習も行います。意思伝達装置の調整や操作練習を行うこともあります。

・言語聴覚療法（ST）

食べる、飲むといった摂食嚥下機能、言語を理解する、話すといった言語機能、文字や絵カードを使った意味の理解やタブレットを用いた代替コミュニケーションのトレーニングを行います。

これらのリハビリを担当する理学療法士、作業療法士、言語聴覚士は、いずれも医師、看護師、ソーシャルワーカーや、義肢装具士、車いすエンジニア、臨床心理士や保育士等とも協働しています。



○小児のリハビリはどこで受けられる？

病院や療育センターが一般的ですが、自宅で訪問リハビリを受けることもできます。訪問リハビリは、療法士が在籍している訪問看護ステーションが実施しています。

災害対策



災害時の備えはどうしたらいい？



医療的ケア児のご家庭で役に立つ災害対策を
ご紹介します。

1）災害時個別計画（パーソナルプラン）の作成

災害時個別計画（パーソナルプラン）とは、在宅で療養生活を送る方が、災害時に自分は、どこで、どの様に過ごすのかをイメージし、そのためには、どの様な備えが必要か具体的に検討するものです。検討後は、それに基づいて実際に訓練を行ったり、随時見直しを行ったりしていきます。

用紙は市のHPからダウンロードできます。人工呼吸器装着など特別な備えが必要な方などに、各区障害高齢課・各総合支所保健福祉課の職員が作成等の相談・サポートを行います。

2）人工呼吸器電源提供事業

風水害により停電が想定され、かつ、医療機関への避難入院が困難な場合、市内4か所の障害者福祉センターで電源を供給します。

対象となる方は仙台市にお住まいで、常時人工呼吸器を装着している方です。

3）災害時要援護者情報登録

仙台市では、災害時に安否確認や避難支援といった地域の支援を必要とする方々に、「災害時要援護者」として事前に登録の申し込みをしていただき、その情報を町内会などの地域団体に提供する「災害時要援護者情報登録制度」を実施しています。

登録をするとリストが町内会や社会福祉協議会などに送付され、自宅を訪問するなどして支援内容や避難方法を確認します。

仙台市／災害への備え （災害時個別計画・人工呼吸器電源提供事業）	災害時要援護者情報登録制度

4 よくある質問





親御さんからよく聞く疑問や
質問に回答していくよ！

Q1 自宅での生活を送る中で困ったときの相談は誰にすればよいですか？

A. 宮城県医療的ケア児等相談支援センター（ちるふぁ）が総合的に相談に乗ってくれます。お子さん・ご家族の体調面に関する相談や医療的ケアの手技等、在宅療養に関する細かい相談は、かかりつけの病院スタッフや訪問看護師等が対応してくれます。また、お子さんやきょうだいの発育・発達等の育児全般や今後の生活等の相談は、地域の保健師が対応してくれます。障害福祉サービス等の利用に関する相談は、相談支援専門員や病院の医療相談室のスタッフが対応してくれます。特に、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了している支援者は知識や経験が豊富なことも多く心強い味方です。相談支援専門員や病院の医療ソーシャルワーカー、地域連携室などのスタッフが対応してくれます。

Q2 自分が体調を崩した場合、妊娠・出産時に通院や入院をしなくてはならなくなった場合、どうすればいいですか？

A. お子さんの医療的ケアを担っているご家族の方が体調を崩してしまった場合、誰かにケアを代わってもらわなくてはなりません。日中の短時間の通院であれば、自宅における訪問看護を利用することができます。それ以上の時間を要する場合は、日中一時支援を行う事業所でお子さんを預かってもらうことが可能です。ケアを担っているご家族の方が入院することになった場合、短期入所（ショートステイ）の利用が可能です。日中一時支援・短期入所（ショートステイ）の利用におきましては、医療的ケアを必要とするお子さんが利用できる事業所に限りがあります。また、事前に契約を済ませておく必要があります。いざというときに困らないために早めに利用に向けて準備しておくことをお勧めします。

Q3 障がいのあるお子さんの子育てをしている他の家族と知り合う方法はありますか？

A. 同じ状況のお子さんをもつご家族から、直接経験談等を聞いてみたい場合は、お子さんが入院中であれば、担当の看護師や医療ソーシャルワーカーに、また担当の保健師・相談支援専門員に紹介してもらえるか相談してみましょう。仙台市には医療的ケア児の親の会もあります（P29「つながる会に関すること」参照）。

Q4 医療的ケア児をお風呂に入れるにはどうしたらいいですか？

A. お風呂に入ると体の衛生面を保てるほかに、痰を出しやすくしたりリラックスできたりと様々な効果が得られます。お子さんの成長や介助支援、家の環境に応じて安全に楽しく続けられる入浴方法を取り入れていけるとよいでしょう。お子さんが小さいうちは、ベビーバスや園芸用のたらい、ビニールプール等をお子さんの成長に応じて上手に活用している方もいらっしゃいます。入浴後、ベビーバスからの排水は意外と大変な作業になりますが、洗濯排水用の器具を使用すると便利です。抱きかかえての入浴介助は、介助者の腰や肩、膝関節に大きな負担がかかります。決して無理はせず、居宅介護または訪問入浴の活用、福祉用具（浴用いす等）や福祉機器（リフト等）の導入といった福祉サービスの利用をお勧めします。お子さんや介護者にとって最も安全に継続できる入浴方法を獲得するために、ご家族だけで悩まずに、まずは、担当の訪問看護師やリハビリ専門職等に相談してみてください。お子さんによっては訪問入浴のサービスを受けられる制度があります。また、入浴事例をまとめた「超重症児の在宅おふろ事例集」という冊子も発行されています。
こちらはインターネット上で見ることができます。▶▶▶



Q5 医療的ケア児との生活に必要な洋服やお役立ちグッズ、福祉機器などの情報はどこで手に入りますか？

A. 例年4月に東京で「キッズフェスタ」という、子どもの福祉用具展が開催されます。会場では子ども向けの福祉機器やグッズなどが展示されるほか、ホームページやInstagramでも出展品目が確認できるため、遠方で行けない人でも参考になります。

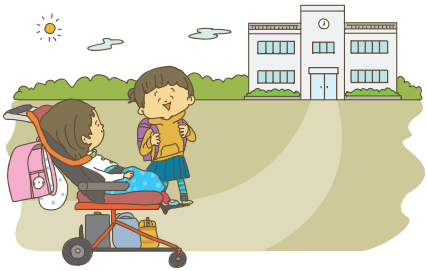
Q6 子どもに医療的ケアがあっても、預けて働くことはできますか？

A. 仙台市が行っている「特別支援保育（プラス支援保育）」を利用して、保育施設の利用申し込みをすることが可能です。利用には一定条件があるため、育児休業からの復帰など、時期が確定している場合にはなるべく早めに仙台市に相談しましょう。また、保育施設よりは預かり時間が短くなるものの、親子分離型の児童発達支援事業所に預けている間に働いている親御さんも中にはいます。

プラス支援保育の利用に関する案内はこちら ▶▶▶

Q7 学校に行くことはできますか？

A. 医療的ケアがあっても多くの子が学校に行っています。通学方法や頻度はその子の状態によって異なるため、就学を意識し始めたら一度、地域の小学校や特別支援学校に見学や相談に行ってみましょう。特別支援学校では教育相談を随時行っているところもあります。



Q8 おでかけや旅行はできますか？

A. もちろんできます。飛行機や船に乗ってテーマパークに遊びに行ったり、家族風呂のある温泉旅館に宿泊したり、旅行を楽しむご家族は沢山いらっしゃいます。医療機器を機内に持ち込むための書類や、旅行先での万が一に備えて診療情報提供書等の準備もできるので、旅行前に主治医に相談するとよいでしょう。荷物が多くて大変と思われるときは、コンパクトなパルスオキシメーターや吸引器を購入したり（場合によっては公費補助の対象になります）、宿泊先に荷物を配達しておく等の工夫で外出が楽になります。新幹線で移動する際は多目的室という個室を利用すると周りに気を使うこともなく安心です。

一般社団法人Try Angleでは「医療的ケア児のおでかけマップ」を公開しています。▶▶▶

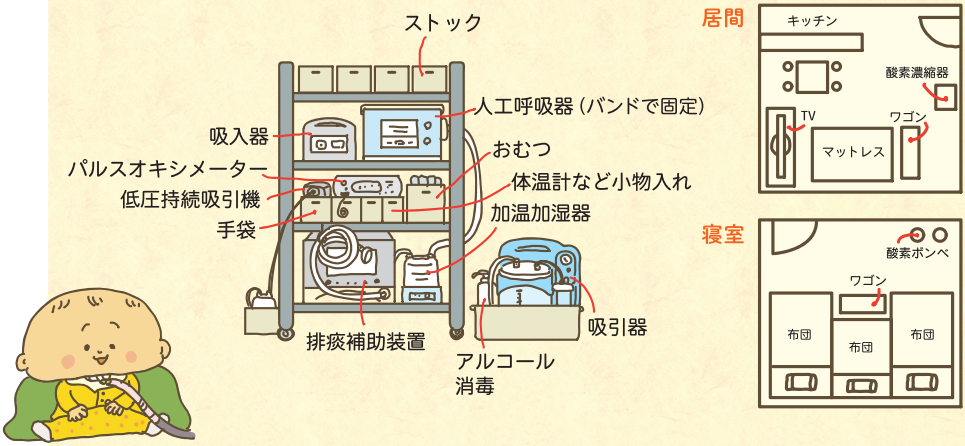
Q9 医療機器の収納や部屋のレイアウトについて悩んでいます。先輩たちはどのようにしているのでしょうか？

A. 下のイラストで一例を紹介します。また、ブログやInstagramも有効な情報収集手段です。「医療的ケア　ワゴン」などで画像検索するといくつもヒットするほか、Instagramで「医療的ケア児」と検索すると先輩たちの在宅生活についての発信を見ることができます。

お布団バージョン

家族構成：父、母、本人（４歳）　居宅状況：マンション
必要な医療的ケア：人工呼吸器、喀痰吸引、経管栄養

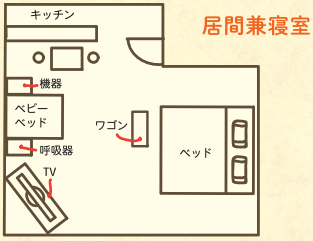
昼間は居間で過ごします。キッチンからも見えるように部屋の中央にマットレスを敷いて広々と遊べるようにしています。夜は抱っこで寝室まで移動し、川の字になって寝ます。ワゴンは足元に置き、地震等で倒れても頭に当たらないようにしています。緊急時のために、居間に酸素濃縮器、寝室には酸素ボンベを置いています。



ベッドバージョン

家族構成：父、母、本人（1歳）　居宅状況：マンション
必要な医療的ケア：人工呼吸器（24時間使用）、喀痰吸引、経管栄養

いつでも様子が見えるようリビング兼ベッドルームとしています。体位交換の際できるだけ腰に負担をかけないようトリプルスライドのベビーベッドを利用しています。ケアをしやすいように機器類はまとめて配置の上、大きな電源タップにつないでたこ足配線にならないようにしています。



5 先輩ママからのメッセージ



在宅生活は初めてのことや不安がたくさんあります。でも、大丈夫。助けてくれる人や、福祉サービスがあります。子どものためにも、自分だけで頑張ろうとせず、色々な人の手を借りたり、使えるサービスは使ってみることも大切。

私の娘はこの先も、誰かの手を借りなければ生きていけません。だからこそ、親だけでなく様々な支援してくれる人たちに慣れ、愛されて欲しいと思っています。

「在宅生活が不安」「退院して在宅生活はスタートできたけど、慣れないし眠れないしもう大変…」「誰かとこの気持ちを分かち合いたい」私の在宅生活が始まったばかりの頃は、こんな気持ちでいっぱいでした。でも、誰に相談していいかもわからず一人で踏ん張るしかなかったです。その頃の私に今声をかけるとしたら、「『助けてほしい』と誰かに言って！」と伝えたいです。その時の私が知らなかっただけで、助けてくれる人はたくさんいました。今は、ヘルパーさんや児童発達支援のスタッフさんなど、子どもを知ってくれる人が増え、支援してくれるおかげで、一時は絶望的だった就労もすることができ、子どもと楽しく生活できています。困ったことがあったら、病院のソーシャルワーカーさん、相談支援専門員さん、医療的ケア児支援センターなどにまずは相談してみてください。何か解決策があるかもしれません。



コラム 3 薬は届けてもらえる

日常的に、たくさんのお薬を服薬する必要があるお子さんが多いかもしれません。薬の調剤に時間がかかってしまったり、栄養剤をまとめて処方されるため運ぶのが大変だったりする方もいるのではないでしょうか。そんな時は、薬剤師さんが家を訪問し、お薬を届けてくれる制度が利用できないか主治医に相談してみましょう。在宅患者訪問薬局リストから、最寄りの訪問薬局を見つけて相談してみるのも一つの方法です。https://www.mypha.or.jp/images/file/zaitaku.pdf

暮らしを支えてくれ

使えるサービスはその時々で変わってきます。詳細は次ページ

医療

訪問診療
往診

訪問
薬局

訪問
看護

訪問
リハビリ

仙台市 / 就学

仙台市 / ふれあいガイド

各種手当
→P14

保育園

幼稚園
こども園

児童
発達支援
事業所

児童
発達支援
センター

短期入所

中学校

学齢期

就学前

駐車禁止
除外区域
指定車の
標章

市営
駐車場
駐車料金
減免

国内
航空
運賃
割引

有料道路
通行料金
割引

タクシー
運賃割引

バス
地下鉄
運賃
割引

JR旅客
運賃
割引

交通費
助成

宮城県
ゆずりあい
駐車場

物品

補装具費
の支給

軽・中等度
難聴児の
補聴器購入
等の助成

日常生活
用具の
支給

日中一時
支援

相談支援

生活

居宅介護

るサービスやサポート

を参考に、区役所などの担当部署にお問い合わせください。

障害者手帳
→P11

高等学校

特別支援学校

放課後等デイサービス

小学校

就学に関する相談は特別支援学校でも受け付けています。

重度身体障害者緊急通報システム

成年後見制度

地域ぬくもりサポート事業

障害基礎年金

重度訪問介護

就労支援

自立支援・生活介護

重度身体障害者寝具洗濯サービス

職業訓練

小地域福祉ネットワーク活動

療養介護

自動車運転免許取得費用の助成

自動車改造費助成

成人

自動車税の減免

所得税控除

住民税控除

青い鳥郵便葉書

NHK受信料減免

携帯電話料金の割引

公営住宅入居者選考時優遇

ごみ処理手数料減免

市営住宅申込

生活福祉資金貸付

マル優制度

住宅改造費の助成

お金・割引・住まい

移動支援

情報伝達支援

訪問入浴サービス

6 市の相談窓口一覧



医療的ケア児について全般

担当窓口	相談内容	連絡先
宮城県医療的ケア児等相談支援センター（ちるふぁ）	医療的ケア児との生活について、困ったことや相談したいこと等、ワンストップで相談が可能です。	022－346－7835 info@miyagichilfa.org

子育てに関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
子供家庭総合相談 各区保健福祉センター	子どもや家庭の保健と福祉に関する相談に総合的に応じます。予約なしでOK。電話相談も可能。	各所連絡先、及びその他の子育て相談窓口はこちら
仙台市こども若者相談支援センター	子どもの発育・発達、しつけ、友人関係など、子育てに関する様々な相談に応じます。メール相談もあり。	
地域子育て支援センター（室）	地域の子育て家庭を対象に育児不安についての相談や援助、体験保育の実施、子育てに関する情報の提供などを行っています。	
のびすく （仙台市内５箇所）	保育士などのスタッフや専門の相談員が子育てに関する悩みや不安などの相談に応じます。相 談者のニーズにあわせて子育てに関する情報を提供したり、サービスを得られるよう関係機関・事業とのつながりを支援します。	

福祉サービスや医療費・手当に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
各区役所　保育給付課 子育て給付係 各総合支所　保健福祉課	こども医療、小児慢性特定疾病、児童手当、特別児童扶養手当などについて	各区役所 保育給付課 子育て給付係 連絡先
各区役所　障害高齢課 宮城総合支所　障害高齢課 秋保総合支所　保健福祉課	重度心身障がい者医療費助成、特定医療費、障害児福祉手当などについて	各区役所 障害高齢課 連絡先

療育に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
北部アーチル	泉区、青葉区、宮城野区にお住まいの方	022-375-0110
南部アーチル	太白区、若林区にお住まいの方	022-247-3801

※この頁は札幌市保健福祉局障がい保健福祉部の協力により作成しました。

保育施設等に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
各区役所　保育給付課保育係 宮城総合支所　保健福祉課 保育給付係	保育施設等の申し込み・利用に関するお問い合わせ	各区役所 保育給付課 保育係

学校教育等に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
特別支援教育課	就学に関する相談	022-214-8879
市内各特別支援学校	障害のある子どもの教育に関する相談	県内特別 支援学校

つながる会に関すること

会の名前	所在地	連絡先
医療的ケア児・者と重度重複障がい児・者とその家族の会「ココりすの会」	―	cocorisu2006@gmail.com
ホップメイトみやぎ	―	
【宮城県在住＆未就学児向け】医療的ケア児親のお話しサークル「ねこじゃらし」	LINEオープンチャットを使用	入会時にはコード「ikea0222」と入力

おすすめのウェブサイト

- 仙台市ふれあいガイド
  https://www.city.sendai.jp/servicekanri/kurashi/kenkotofukushi/shogai/shien/torikumi/fureai.html
- WAM NET（保健・医療・福祉の総合サイト。障がい児通所サービスなどの検索が可能。）
  https://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/top/
- 疾患時・障がい児家族の毎日を楽しく!「ファミケア」
  https://famicare.jp/



おすすめの本

- 「おうちで暮らす」ガイドブックQ&A　メディカ出版（2022年）　定価2,860円（税込）
- みんなでできる医療的ケア児サポートBOOK　照林社（2022年）　定価2,860円（税込）
- 在宅医療が必要な子どものためのケアテキストQ&A【改訂2版】
  メディカ出版（2023年）　定価4,620円（税込）

7 医療的ケア児を受け入れている施設情報一覧

あいの実ラズベリー
（児童発達支援・放課後等デイサービス）

〒981-3215　宮城県仙台市泉区北中山4-33-13
TEL：022-785-9058



あいの実クランベリー
（児童発達支援・放課後等デイサービス）

〒981-3217　宮城県仙台市泉区実沢中山北100-2
TEL：022-785-9403



あいの実ストロベリー（短期入所）

〒981-3224　宮城県仙台市泉区西田中松下23
TEL：022-785-9513



つなぐ松森（放課後等デイサービス）

〒981-3111　仙台市泉区松森字台24-1
TEL：022-739-9830
Mail：tunagurifu0701@yahoo.co.jp

医療的ケアが必要なお子さまも安心。経験豊富な看護師・保育士がサポートします



つなぐ利府（児童発達支援）

〒981-0132　宮城県宮城郡利府町花園1-210-2
TEL：022-253-7573
Mail：tunagurifu0701@yahoo.co.jp

医療的ケアが必要なおともだちとまいにち楽しく遊んでいるよ



てるてる園（児童発達支援・放課後等デイサービス）

〒984-0036　宮城県仙台市若林区長喜城字山神56-1
TEL：022-355-7421
Mail：shuurou-shien@ashiato-sendai.jp

お子さまの家庭学習以外の集団生活や活動の場、親御さん就労・レジャー・ごきょうだい児の行事参加など「お子さまとご家族様に寄り添いながら」一緒に当たり前の生活を当たり前に送る支援ができるよう心掛けています。



時のひかり
（児童発達支援・放課後等デイサービス）



〒982-0011　宮城県仙台市太白区長町5-9-13
ウエルネスカーサ時のかけはし2F
TEL：022-248-5858

もりのひろば　幸町園（放課後等デイサービス）



〒983-0836　宮城県仙台市宮城野区幸町２丁目２２－３７
TEL：022-385-7792
Mail：houkago.morinohiroba@outlook.jp

お子さまが安心して笑顔で過ごせるよう、ひとりひとりに合わせた、
療育支援、リハビリ、ケアを行っていきます。

医療的ケアシッター ナンシー



〒980-0011
宮城県仙台市青葉区上杉1丁目4－10 庄建上杉ビル2F
認定NPO法人フローレンス仙台支社
TEL：022-226-8376
Mail：michinokunancy-info@florence.or.jp

ご家族とお子さんの「やってみたい」を一緒に見つけます

フローレンスの保育園



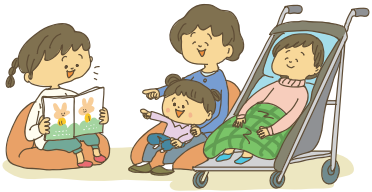
- おうち保育園かしわぎ（企業主導型）
- 居宅訪問型保育事業所フローレンス（仙台市認可）

※企業主導型保育事業…設置基準は認可園と同等水準。園に直接申し込み可能
※居宅訪問型保育…保育者がお子さんの自宅を訪問し、1対1を基本として保育を行います

お問い合わせ先住所：
〒980-0011　宮城県仙台市青葉区上杉1-4-10　庄建上杉ビル2F
TEL：022-226-8376
Mail：mirai-michinoku@florence.or.jp

どのような園、どのような保育なのか、お気軽にお問い合わせください。





※五十音順に掲載
※仙台市内にある事業所のうち、フローレンスからの案内に2024年3月31日まで返送いただいた事業所を掲載しています
※仙台市内にある事業所のうち、近隣自治体にも事業所がある場合には両方掲載しています

おでかけ準備リスト

受診に行くとき

- ☐ 診察券、保険証、手帳、受給者証

体調悪化対策

- ☐ 酸素ボンベ
- ☐ アンビューバッグ
- ☐ テストラング
- ☐ 聴診器

お着替えセット

- ☐ おむつ
- ☐ おしりふき
- ☐ おむつ用ゴミ袋
- ☐ ティッシュ
- ☐ お着替え
- ☐ 防寒具やアイスノン
- ☐ タオルやガーゼハンカチ



カニューレ抜管対策

- ☐ カニューレの予備
- ☐ Yガーゼの予備
- ☐ カニューレバンドの予備

栄養注入セット

- ☐ 栄養ボトル（イルリガートル）
- ☐ 栄養チューブ
- ☐ 胃ろうに接続するチューブ
- ☐ シリンジ各種
- ☐ お薬
- ☐ 白湯を入れた水筒
- ☐ 粉ミルク、栄養剤



吸引機バッグ

- ☐ 吸引機本体
- ☐ カテーテル保管用ケース（気管用・鼻と口用）
- ☐ 通し水（気管用・鼻と口用）
- ☐ アルコール綿
- ☐ ティッシュ
- ☐ ゴミ袋
- ☐ 予備のカテーテル

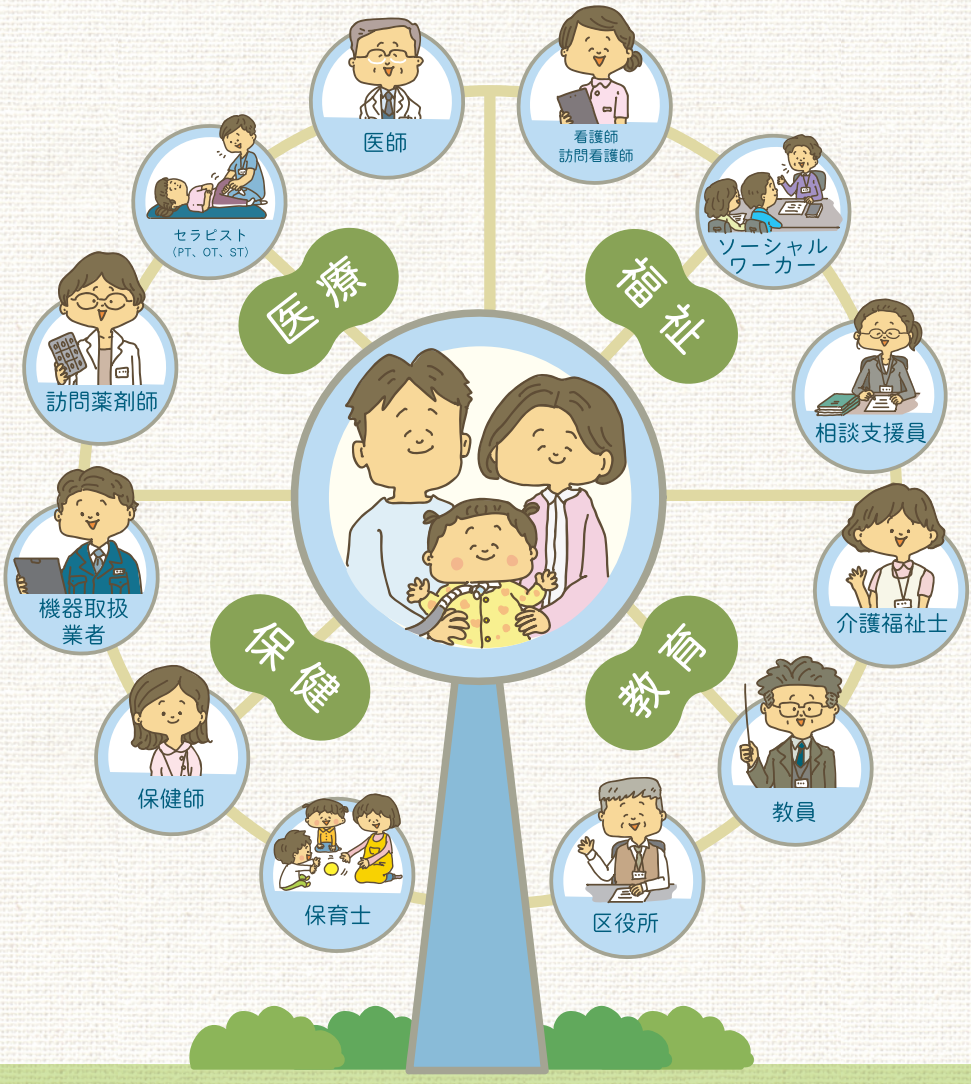


一日のスケジュール表



時間	〈退院後スケジュール〉 ・体位交換:　時間おき ・サクション:　時間おき ・おむつ交換:　時間おき ・ミルク注入:計　回 ・服薬:　計　回 ・					〈入院中スケジュール〉 ・体位交換:　時間おき ・サクション:　時間おき ・おむつ交換:　時間おき ・ミルク注入:計　回 ・服薬:　計　回 ・
	母親	父親	兄弟姉妹	(　)	本人	本　人
4:00						
5:00						
6:00						
7:00						
8:00						
9:00						
10:00						
11:00						
12:00						
13:00						
14:00						
15:00						
16:00						
17:00						
18:00						
19:00						
20:00						
21:00						
22:00						
23:00						
24:00						
1:00						
2:00						
3:00						





令和6年（2024年）5月発行

企　　画：認定NPO法人フローレンス
協　　力：宮城県医療的ケア児等相談支援センター ちるふぁ
　　仙台市発達相談支援センター アーチル
原案提供：一般社団法人スペサポ
　　医ケア児家族会にじのかけ橋
イラスト：池田蔵人
協　　賛：東洋株式会社

医ケア児もいっしょに
まざらいんキャンペーン
（認定NPO法人フローレンス）

この冊子は、上記のホームページからもダウンロードできます。

※掲載されている情報は、2024年3月現在の情報を基に作成しております。

■お問い合わせ先
認定NPO法人フローレンス　仙台支社
〒980-0011　宮城県仙台市青葉区上杉1-4-10　庄建上杉ビル2F
TEL：022-226-8376　FAX：022-226-8346
MAIL：mirai-michinoku@florence.or.jp
https://florence.or.jp

こどもたちのために、日本を変える
Florence