

# 自分らしい暮らしを創る

医療的ケアを必要とするお子さんと  
ご家族のためのハンドブック



2023年3月発行  
NPO法人ALS/MNDサポートセンター さくら会  
東京都中野区中央3丁目39番3号 TEL/FAX : 03-3383-1337  
E-mail : sakura.nkc@gmail.com / HP : <http://sakura-kai.net/pon/>

 さくら会 特定非営利活動法人  
ALS/MNDサポートセンター

# はじめに

このハンドブックは、医療的ケアを必要とするお子さんとご家族が、必要な支援を得たり仲間とつながったりしながら、自分らしい暮らしを創るために役立つ情報や考え方をまとめた一冊です。

在宅生活のはじまりから、未就学期や学齢期、成人期まで、ライフステージごとに大事なポイントや主な支援サービスを、ギュッと凝縮してお伝えします。

主に、医療的ケアを必要とするお子さんの保護者の方々に向けた内容ですが、お子さんご本人と、医療や福祉の支援に携わる方々にも読んでいただけるように作りました。

人工呼吸器や経管栄養などの「医療的ケア」は必要でないけれど、仲間や支援を必要とするという方々にとっても、共通で利用できる制度や、参考にできる考え方をご紹介しますので、ぜひご活用ください。

お子さんやご家族のニーズによって、住んでいる地域によって、利用できる制度やその組み合わせは異なります。このハンドブックを「入り口」に、より詳しい情報を調べたり、地域の支援機関と相談したりして、みなさんそれぞれにオーダーメイドの暮らしを創っていただければと思います。

このハンドブックは、NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会が、アステラスターライトパートナー患者会および公益財団法人倶進会の助成を受けて製作しています。紙の冊子を印刷・配布しているほか、電子版をウェブ上で無料公開しています。

ご自宅や事業所のプリンターで印刷したり、お仲間にシェアしたりして、自由にご活用いただいてもかまいません。製本版のパンフレットをご希望の方は、さくら会にご連絡ください。

※内容の変更や商用利用（有料転売）は禁止です。

※電子版ダウンロード用

<http://sakura-kai.net/pon/ikeaji-p>



# 目次

はじめに	1
①病院から在宅生活へ	3
②未就学期の保育・発達支援	5
③就学相談と学校生活	7
④自立に向けた生活	9
⑤コミュニケーション	11
⑥お出かけ・旅行・食事など	13
暮らしを支える主な制度・サービス	15
お役立ちリンク集	17



## ① 病院から在宅生活へ

病院での入院治療を終えて、お子さんと一緒に自宅での生活がスタートします。専門スタッフがいて設備も充実した病院と、家族が中心となって限られた空間・道具でやりくりする在宅生活では、変化が大きく不安や戸惑いもあると思いますが、先輩家庭や支援チームとつながって、一步一步準備を進めていきましょう。



### ■この時期の主な支援サービス

#### ●子どもと家族の在宅生活を支えるチームづくり

退院前には、在宅生活に備え、病院で「退院支援カンファレンス（退院時共同指導）」が開かれます。病院の医師や看護師、医療（メディカル）ソーシャルワーカー、理学療法士などに加えて、地域の訪問診療医、訪問看護師、薬剤師、保健師、相談支援専門員なども参加します。在宅生活を支えるチームです。それぞれの支援者の人となりや役割を知りましょう。不安や疑問に思うことがあれば、遠慮なくどんどん発信してください。

#### ●退院前後に利用・申請できる主なサービス

お子さんのニーズや地域によってさまざまですが、多くの場合、  
・公費負担医療制度・障害者手帳・訪問診療・訪問看護・訪問薬剤管理指導  
といった制度の申請を行うことになります。また、  
・居宅介護・訪問入浴  
といった、自宅にヘルパーが来て日常生活をサポートしてくれる福祉サービスもあります。自分たちはどんなサービスを使うことができるか、どのように手続きをするのかについては、主に医療（メディカル）ソーシャルワーカーや相談支援専門員と相談すると良いでしょう。

### ■この時期のポイント

- ① 子どもを支えるチームをつくる。
- ② 不安や疑問は1人で抱え込まず、分かち合う。
- ③ 先輩家庭の見学などで、在宅生活のイメージを持つ。

### ■仲間とつながる

#### ●お家訪問でノウハウを教わる

同じ地域や近隣の都道府県で、すでに在宅生活を送っている先輩家庭とつながることができる場合は、退院前後にぜひお家訪問をお願いしてみてください。ベッドや機器、ケア用品の配置、おすすめの道具や利用しているサービス、一日の流れなどなど…具体的なノウハウを聞くことで、在宅生活のイメージを持ちやすくなります。

#### ●キーワードを組み合わせてネット検索する

以下のようなキーワードを組み合わせて検索すると、先輩家庭のブログやSNSが見つかります。  
例 ・SMA、筋ジストロフィー、先天性ミオパチーといった病名・診断名  
・医療的ケア、人工呼吸器、経管栄養といったケアに関する用語  
・居住・近隣地域の都道府県や市区町村名

「この人の投稿は参考になりそう」「うちの子と似てるかも」という方を見つけたら、ぜひコンタクトをとってみてください。

#### ●さまざまなつながりを持つ

個人のブログやSNSだけでなく、地域や疾患ごとの保護者コミュニティとつながるのもおすすめです。病院によっては、医療的ケアを必要とする子どものいる家庭同士がつながる場を開いたり、お互い同意の上で紹介してくれたりする場合もあります。巻末に全国の家族会のサイトを紹介してありますので、そちらもぜひご活用ください。

### ■メモ

---

---

---

---

---

---

---

---

## ② 未就学期の保育・発達支援

医療的ケアが可能な保育園・幼稚園・認定こども園も少しずつ増えてきています。

主に発達支援をおこなうお子さん専門のデイサービス（児童発達支援）など、通所・訪問での支援サービスともうまく組み合わせて、色々な角度からお子さんに関わってくれる友達や支援者を増やしていきましょう。



### ■この時期の主な支援サービス

#### ●保育園や幼稚園、認定こども園、児童発達支援

「医療的ケア児支援法」により、看護師や介助員の配置も進められていますが、地域の保育園や幼稚園、認定こども園の受け入れ体制は現状バラツキがあります。まずはお住まいの自治体の保育課・子育て課などの窓口にご相談に行ってみてください。候補となる施設の見学や利用申請など、詳しい手続きを案内してもらえます。

児童発達支援（通所型・訪問型）という福祉サービスでも、お子さん一人ひとりに合わせた支援が受けられます。利用には受給者証が必要です。自治体の福祉課や地域の相談支援員にご相談しましょう。

#### ●訪問リハビリや療育センター、病院

訪問リハビリテーションでは、

- ・理学療法士（PT）
- ・作業療法士（OT）
- ・言語聴覚士（ST）

といったリハスタッフが自宅に来て、お子さんの身体のケアや機能訓練を行ってくれます。入院していた病院や、お住まいの地区にある「療育センター」でもリハビリが受けられます。

### ■この時期のポイント

- ① 子ども、保護者それぞれのつながりを増やしていく。
- ② 自宅や地域で使える支援を一つずつ試していく。
- ③ 自分たちらしい家族のかたち、生活のリズムを話し合う。

### ■仲間とつながる

地域の保育園・幼稚園・認定こども園や児童発達支援に通うようになると、子ども同士のつながりが増えていきます。

医療・看護・福祉などの専門スタッフによる支援も重要ですが、地域の友達との関わりの中でも、子どもたちは自然と学び合い、成長していきます。

保護者のみなさんも、通所・訪問支援や介護者向けの福祉サービスであるレスパイトケア（ショートステイ）をうまく活用して、自分の時間をつくってみてください。



### ■メモ

---

---

---

---

---

---

---

---

### ③ 就学相談と学校生活

学校に入る前に、子どもがどんな環境で学んでいくかを考えるのが「就学相談」です。

学校で医療的ケアをどのように行うかだけでなく、日々の通学や学習、行事参加など、子どもの学ぶ権利を実現するための方法を、教育委員会や学校と一緒に考えていきます。

通常学級、通級、特別支援学級、特別支援学校といった選択肢があります。

学校・学級ごとに開かれる公開授業や説明会にも参加して、お子さんご自身の希望や感想をよく聞きながら話し合ってみてください。



#### ■この時期の主な支援サービス

##### ●学校で相談できる人

- ・担任の先生
- ・医療的ケア看護職員
- ・特別支援教育コーディネーター
- ・スクールカウンセラー
- ・学年主任、校長、教頭などの管理職

さまざまな教職員に、子どもの学習環境や進級・進学先について相談することができます。また、自治体によっては、お子さんやご家族の状況を踏まえて、移動支援を通学に利用できる場合があります。

#### ■この時期のポイント

- ① 子ども本人が望む進学先や学び方を必ず聞く。
- ② 学校や教育委員会への相談は早めが吉。医療的ケアの内容や、通学・学習環境の希望を具体的に伝える。
- ③ 学校生活を見据えて、支援者とケアやマニュアルの見直しをする。園から学校への引き継ぎ依頼も忘れずに。
- ④ 前年の夏までには、学校で必要なものを作り始める。

#### ■仲間とつながる

##### ●先輩たちの経験を聞いてみる

学校のバリアフリー環境や職員の配置状況は、地域や学校ごとにバラツキがあります。個別対応が難しい、保護者の付き添いが必要と言われる、など、すべてが希望通りとはいかないこともあるでしょう。しかし、子どもが成長し、周囲との関係が深まるなかで状況が変わったり、出来ることが増えていったりする可能性は十分にあります。

学校とどのように交渉・相談を重ねていったのか、授業や行事では、友達や先生とどんな工夫をしたのか、先輩たちにエピソードや具体的な方法を聞いてみると良いかもしれません。

##### ●学校になじまなかったら…

無理をすることは全くなし！学びの選択肢はたくさんあります。就学先を途中で変更することも可能です。全方位へ、いつでも方向転換できる！という気持ちで、本人が豊かな時間を過ごせる方法をさがりましょう。

#### ■メモ

---

---

---

---

---

---

---

---

## 4 自立に向けた生活

どんな場所で、どんな人たちと、どんなことをして暮らしたいか。必要なサポートを得ながら、一人ひとり違う「自分らしい生き方」を描き、選び、実現していくのが「自立生活」です。成人期を見据えて、お子さんご本人と一緒に情報収集や制度利用の準備を進めていきましょう。

地域生活を目指すなら、まずは障害者総合支援法の「居宅介護」（18歳未満の場合）の申請を行います。18歳からは、見守りも含めた長時間の介助を目的とした、「重度訪問介護」も利用できるので、行政の窓口にご相談してみましょう。居宅介護で長時間の支給決定をしてくれている市区町村もあります。



### ■この時期の主な支援サービス

#### ●ヘルパーさんに来てもらうには

3時間未満の場合は「居宅介護」、夜勤や見守りを含む長時間の場合は「重度訪問介護」（原則18歳以上で利用可。市町村が必要と認め、15歳から利用可能になるケースも一部あり）を申請します。

- ・居宅介護と重度訪問介護の併用も可能です。
- ・訪問看護と介護サービスの併用も可能です。

※市町村によっては交渉が必要です。

#### ●申請のための相談窓口

相談支援専門員、保健所、医療機関、お近くのCIL（自立生活センター）、患者団体、家族会、地域包括支援センターなど。お住まいの自治体の障害福祉課との、重度訪問介護の支給交渉が難航したときは、当さくら会、またはNPO法人広域協会にご相談ください。

介護保険が使える年齢（40歳以上）になると、原則介護保険から使い始めることとなりますが、それ以前に3年以上重度訪問介護を利用してきた場合、介護保険を使わなくてよくなります。ただし、介護保険による福祉機器のレンタルや入浴サービス等は、利用価値があります。相談支援専門員、または介護保険のケアマネジャー（介護支援専門員）とよく相談してください。

### ■この時期のポイント

- 1 自立とは、依存先を増やすこと！
- 2 他人の真似をする必要はないが、成功している人の話を聞くにこしたことはない。
- 3 「目指す将来像」「どんな暮らしをしたいか」をイメージしてサービスを増やしたり組み合わせたりしていく。

### ■仲間とつながる

#### ●とにかく情報を得る

SNSやブログは「ここにいること」を知ってもらうのに有用なツールです。同じ障害のある人や家族のグループに入ってつながりをつくり、質問・確認・相談してみましょう。イベントや勉強会の参加もおすすです。そして、近くにお住まいの方とは、ぜひ実際に会ってみてください。

#### ●介助者は自分で見つけることもできる！

近隣にヘルパーを派遣できる事業所が見つからない場合は、自分で介助者を採用・育成する「自薦ヘルパー」という方法があります。

まずはボランティアからでも関わってくれそうな人に声をかけてみましょう。積極的に外出やコミュニケーションの支援をしてくれるかどうか、安定して勤務してもらえそうかなどを採用前に見極めていくことが大切です。

参考：「自薦ヘルパー」(PA)の育て方 自分仕様の日常を送るため

<http://sakura-kai.net/pon/wp-content/uploads/2019/11/photobook.pdf>

他にも、医療的ケアの提供が可能なグループホームなどに入居する選択肢もあります。在宅であれ、施設であれ、「社会参加」が可能かどうか、「自分らしい生き方」の実現を応援してくれるかが、判断のポイントです。

### ■メモ

## 5 コミュニケーション

子どもも大人も、一人ひとりちがう身体の使い方、感じ方、考え方をしています。

自分が感じたこと、やりたいことを発信したり、家族や友達の声に応えたりしながら、自分に関わることを選び、実現していくことで、子どもたちの世界は豊かに広がっていきます。

視線や表情、身振り手振り、絵やシンボル、汗や心拍の変化など…コミュニケーションの方法は「言葉」だけではありません。

アナログからデジタルまで、コミュニケーションを支援する道具も次々と生まれています。

身体の機能や知的発達の程度によらず、どんな子どもも、自分らしい表現方法が見つられるはず。すべては、子どもたちの可能性を「信じる」ことから始まります。



### 楽しくやろう!コミュニケーション支援

#### ●見て、触れて、話して、聴いて、子どものこえをキャッチする

お子さんが周囲からの働きかけに対して、どんな反応を返しているのか、顔を見たり、身体に触れたりしながらキャッチしていきましょう。表情や声でわかりやすい反応を返してくれる子もいれば、心拍、呼吸、筋緊張などの微細な変化で伝えてくれる子もいます。「先回り」や「先読み」に注意。焦らず急がず決めつけず、客観的なフィードバックが得られる方法をさぐりながら、じっくり関わってみてください。

#### ●子どもが色々な人と関わる機会をつくる

お子さんが成長し、様々な経験を積むことで、コミュニケーションの方法も増えたり変わったりしていきます。友達や先生、ヘルパーや看護師、地域の人々など、関わる人が増えていくなかで、家族だけでは気づかなかったお子さんの新しい側面も見えてきます。

#### ●場面や目的に応じて方法を使い分ける、組み合わせる

コミュニケーションの方法や道具は、「一つ」にこだわらず、色々試してみましょう。どんな道具も、本人と周囲の人が使い慣れるまでの練習機会が必要です、自宅と外出先、平時と災害時（停電など）では使える道具も異なります。アナログもデジタルも多様な選択肢がありますが、「この機器を使わなければならない」と思いこまず、お子さんが自分の意思で操作・表現しやすいか、「〇〇に参加する」「〇〇できるようになる」といった目的に役立つものはどれか、といった観点を持つことが大切です。

### ■ポイント

- ① どんな子どもにも、自分らしい表現方法がある。
- ② 関わる人を増やす、経験の幅を広げる。
- ③ 「一つ」にこだわらず、色々試そう！

### ■コミュニケーションの方法・道具あれこれ

#### ●アナログ

- ・非言語 まばたき、視線、指差し、表情、汗や心拍、絵カードや写真での具体物提示など
- ・言語 発声、口文字、筆談、透明文字盤など

#### ●デジタル

OriHime Eye+Switch、指伝話、EyeMoT、トビー・コミュニケーター（マイトビー）、伝の心、新心語り、MCTOS、miyasuku、Cyin@福祉用、オペレートナビ、HeatyLadder、など視線入力や読み上げ機能を備えたアプリがあります。それぞれ検索してみてください。



既存のパソコン・タブレット・スマートフォンにも、さまざまな身体特性に合わせて使い方を設定できる機能が増えています（アクセシビリティ）。

ペンタブやマウス、トラックパッド、外付けスイッチなど、お子さんの身体に合わせて使いやすい道具や設置場所を工夫してみてください。

東京都障害者IT地域支援センターのサイトに意思伝達装置の一覧表があります。

意思伝達装置の要は入力スイッチで、オーダーメイドが基本です。ご家族で対応できなければメーカーさんやOT・PTさん、ボランティア団体にご相談ください。身体にあわせて何度も作り直して、楽に使えるようにしていきましょう。



## 6 お出かけ・旅行・食事など

行きたい・見たい・食べたい・買いたい！

重い障害があっても、「普通に」できます。当事者や子どもにやさしいお店や旅行先は、どんな人にもやさしい場所。ウェブサイトなどで情報が足りない場合は、臆せず先方に電話やメールで事情を話して問い合わせましょう。ネットだけでは得られなかった情報や提案が得られることも多いです。



### ■お出かけ前の準備

医療的ケアや使用している医療機器の情報を記したシートを障害者手帳と一緒にいつも携帯しましょう！内部・外部バッテリーの残量を常にチェック。帰宅後は電源をお部屋のプラグに切り替えることも忘れずに。人工呼吸器を使っている場合、日常的な「お出かけ」は災害時の避難訓練にもなります！

車椅子をはじめ、移動に必要な補助具の購入には国の補助具費支援制度を使います（原則1割負担）。近隣の福祉事務所や各機器の製作所に相談してみてください。

### ■仲間とつながる

#### ●先輩に聞こう！

目的の場所に行ったことのある人、やったことのある人に、不安に思っていることを聞いてみましょう。

#### ●「どんな手助けが必要か」はハッキリ伝える！

どんなものを準備してもらえたら助かるか、要望は明確にしましょう。可否の判断は先方ですが、伝えないことには先方も動きにくいです。

#### ●可能なら下見をしてみるのも一手

もし現地に赴くのが難しければ、近い場所にお住まいの方に訪問をお願いして、オンラインなどで下見ができないか聞いてみましょう。

#### ●行ってみた・やってみた、のあとにわかった不便は、次へのステップ

どんな経験も、次の一歩・次の一人につながります！SNSなどで、うまくいったこと・発見したことを発信したり、トラブルの解決方法を相談したりしてみましょう。

### ■ポイント

- ① 行ける？できる？  
疑問や不安は、直接先方に確認しよう！
- ② お出かけは立派な社会参加。自分の経験はみんなのためにもなる。積極的に出かけよう！
- ③ ハード（建物や道路）のバリア“フリー”がソフト（スタッフさんのアイデアや心意気）のバリア“フリー”で解決できることも！

### ■主な支援サービス

#### ●交通について

- ・障害者手帳で行こう！～全国版～  
交通運賃や入場料が割引になるサービスがあります。家族で楽しいお出かけ先のヒントに！  
<https://shogaisha-techo.com/>
- ・Wheelog！みんなで作るバリアフリーマップ  
車椅子ユーザーのリアルな走行ログによるバリアフリーマップです。車椅子だからこそ作れる地図！  
<https://wheelog.com/hp/>
- ・JRおでかけネット おからだの不自由なお客様へ  
新幹線の車椅子スペースを予約できます。  
<https://www.jr-odekake.net/railroad/service/barrierfree/>
- ・航空機を使う場合  
各航空会社により規定が異なります。事前に十分なやりとりをしておきましょう。呼吸器ユーザーは機内用車椅子が使えないことが多いです。事前に同行者による乗降の練習が必要です。

#### ●飲食店について

お店により、事前に相談すれば、ミキサー食や刻み食に対応してくれる場所も多々あります。ウェブや電話で問い合わせをしてみましょう。

- ・分身ロボットカフェDAWN ver.β  
食事支援が必要な方（えんげ調整食など）にも対応。ミキサー、カッター、シリコンスプーンなどの調理器具の貸出もあります。  
<https://dawn2021.orylab.com/>
- ・スナック都ろ美（とろみ）  
食事支援（えんげ調整食）が必要な子どもがいるママとパパのコミュニティ  
<https://snack-toromi.com/>



# 暮らしを支える主な制度・サービス

※利用できるサービスは個人・地域で違いがあります  
 ※黄色色のサービスは適用対象年齢が決まっています

		乳幼児期 (0～5歳)	学齢期 (6～17歳)	成人期 (18歳～)	
自宅に来てもらう	日常生活全般	居宅介護		居宅介護・重度訪問介護	
	医療・看護	訪問診療・訪問看護・訪問リハビリ・訪問歯科・訪問薬局・訪問管理栄養士			
	保育・発達支援	居宅訪問型保育	居宅訪問型児童発達支援		
	身体整容	訪問入浴			
子どもが通う・過ごす	保育・教育	保育所・幼稚園・認定こども園	通常学級・通級・特別支援学級 特別支援学校	大学・専門学校	
	発達・生活支援	児童発達支援	学童保育・放課後等デイサービス	生活介護・療養介護	
	就労支援				就労移行支援・就労継続支援
家族が休養する	日中一時支援・短期入所・在宅レスパイト				
外出・通学する	外出全般	移動支援・介護タクシー			
	通学	医療的ケア児通学支援		※移動支援が適用可能な場合もあり	
計画・相談する	相談支援（計画相談支援・障害児相談支援）、医療的ケア児支援センター				
補助・手当を受ける	医療費	小児慢性特定疾病医療費助成・指定難病医療費助成制度・重症心身障害者医療費助成 など			
	子育て・障害手当	児童手当・児童扶養手当・障害児手当・特別児童扶養手当・障害年金 など			
	道具の購入	医療保険（呼吸器など一部の在宅ケア機器）、日常生活用具給付（身障手帳だけでなく、小児慢性特定疾病にも日常生活用具給付の制度がある）・補装具給付			

## Q&A

### ■自分たちは何を利用できるの？誰に相談すればいいの？

- ・相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーター
- ・病院の医療ソーシャルワーカー
- ・地域の先輩家庭や家族会

### ■自治体の窓口はどこ？

公的な制度利用について：役所の児童福祉課や障害福祉課 など  
 保育園等への入園について：役所の児童福祉課 など  
 就学について：教育委員会や教育相談センター など

## 仲間とつながる、知識を深める！ お役立ちリンク集

### ■ 医療的ケア全般の情報を得る

- ・ 医ケアkidsナビ <https://spesapo-navi.jp/>  
医療的ケア児との暮らしに役立つ情報をワンストップで掲載するサイトです。
- ・ アンリーシュ <https://unleash.or.jp/>  
医療的ケア児と家族のためのメディアです。体験談やお役立ち情報を発信。
- ・ 医療的ケア児コーディネーターまとめサイト <https://kodomoday.jimdofree.com/>  
医療的ケア児コーディネーター増子さん作成のまとめサイトです。防災マニュアルや支援マップなど。
- ・ COMUGICO <https://comugico.info/>  
支援を必要とする子どものための情報サイトです。地域ごとの習い事情報が充実。

### ■ 家族会とつながる・交流する

- ・ 全国医療的ケアライン（アイライン） <https://ilinezenkoku.wixsite.com/iline>  
医療的ケアに関わる家族会の全国ネットワークです。47都道府県の家族会一覧を公開。
- ・ Wings（ウイングス） <https://wings-japan.jimdofree.com/>  
LINEを中心に全国の家族がつながり、情報交換や相談を行っています。
- ・ バクバクの会 <https://www.bakubaku.org/>  
人工呼吸器とともに生きる人たちの暮らしを支える全国組織です。交流会や勉強会を各地で開催。

### ■ 自立生活の準備や相談をする

- ・ ALS/MNDサポートセンター さくら会 <http://sakura-kai.net/pon/>  
重度訪問介護等を使った自立生活の相談を受け付けています。ヘルパーや事業所向けの研修も実施。
- ・ 全国自立生活センター協議会 <http://www.j-il.jp/>  
都道府県ごとの自立生活センター一覧が掲載されています。地域生活について、お住まいの地域のセンターに相談してみてください。
- ・ 人工呼吸器利用者の24時間介護と自立生活の事例 <http://www.kaigoseido.net/kokyuki-jiritsu/kokhuki-index.htm>  
重度訪問介護などを利用した全国の在宅自立生活事例を紹介しています。

### ■ コミュニケーション支援機器を導入する

- ・ ICT救助隊 <https://www.rescue-ict.com/>  
ICTを活用したコミュニケーション支援機器の貸し出しや、使い方の講習会を実施しています。
- ・ ポランの広場 <https://www.poran.net/ito/>  
視線入力訓練ソフト「EyeMoT」シリーズの開発・提供を中心に、コミュニケーション支援情報を発信しています。
- ・ 意思伝達装置一覧 <https://www.tokyo-itcenter.com/700link/ishi-s-10.html>  
東京都障害者IT地域支援センターによる意思伝達装置まとめページです。

### ■ お出かけや食事の選択肢を広げる

- ・ WheeLog! <https://wheelog.com/hp/>  
車いすユーザーが利用できる施設や設備を共有できる「みんなで作るバリアフリーマップ」です。
- ・ Try Angle <https://try-angle.org/>  
医療的ケアを必要とする方や家族のガイドライン発行や、相談を受け付けています。
- ・ つきそい応援団 <https://tsukisoi.jp/>  
付き添い入院に役立つさまざまな生活情報を掲載したクチコミサイトです。
- ・ コボリン <https://koborin.com/>  
一人ひとりの身体に合った、オーダーメイドの電動車いすを製作しています。
- ・ スナック都ろ美 <https://snack-toromi.com/>  
食事支援(えんげ調整食)が必要な子どもがいるママとパパのコミュニティです。

### ■ 就労の選択肢を広げる

- ・ 「なににそれ!? 介助付き就労」ハンドブック <https://wawon.org/assets/file/202203/webhandbook.pdf>  
重度身体障害当事者や企業のリアルな声、通勤や勤務中の介助を付ける公的制度、一歩踏み出すヒントを詰め込んだハンドブックです。
- ・ AVATAR GUILD <https://orylab.com/product/avatar-guild/>  
肢体不自由のある方や、外出が困難な方に向けての就労支援サービスです。
- ・ LITALICO仕事ナビ <https://snabi.jp/>  
働くことに障害のある方のための就職支援サイトです。全国の就労移行支援・就労継続支援事業所や障害者雇用求人を検索できます。

## 自分らしい暮らしを創る

医療的ケアを必要とするお子さんとご家族のためのハンドブック

### 【監修】

伊藤史人  
川口有美子  
熊谷晋一郎  
下川和洋  
高橋昭彦  
福満美穂子

### 【企画・執筆】

安達佳奈  
鈴木悠平  
姫崎由美

### 【イラスト・デザイン・装丁】

大森和枝

### 【発行】

NPO 法人 ALS / MND サポートセンターさくら会

### 【助成団体】

アステラススターライトパートナー患者会  
公益財団法人俱進会