

生まれ

育ったまちで

安心した暮らしを

医療的ケアを必要とする方とご家族のための
生活サポートブック



帯広市地域自立支援協議会
医療的ケア児等支援検討部会

🌸 はじめに 🌸

お子さんに病気や障害があり、日常的に「医療的ケア」が必要となったご家族の方々は、これからの育児や暮らしなどについて、様々な不安をお持ちのことと思います。

令和3年9月、医療的ケア児の健やかな成長やその家族への支援を目的とし、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。

帯広市は、令和2年より、地域の支援体制に関する協議の場、「帯広市地域自立支援協議会」に、「医療的ケア児等支援検討部会」を設立し、ニーズ調査や訪問等から寄せられた皆様の声をもとに医療・福祉・保健・保育・教育等の支援機関と行政にて、協議を重ねてきました。

現在まで、医療的ケア児の保育所等への看護師派遣の体制整備や、就学先の決定に向けた教育相談の早期実施などに繋げているところです。

この度、医療的ケア児とそのご家族が、『生まれ育ったまちで、安心した暮らしができる』ことを願い、医療・福祉・生活などに関する情報をまとめた「生活サポートブック」を作成いたしました。

お子さんの状況にあわせて、役立てていただければ幸いです。

また、本サポートブックは、医療的ケアが必要な18歳以上の方、重症心身障害児者、難病の方にも、活用していただける内容にしています。

医療的ケア児等支援検討部会では、今後も検討を重ね、生活サポートブックの更新をしていきたいと考えています。

ご意見・ご要望などは、事務局の市子育て支援課（☎ 25-9700）までお知らせください。

帯広市医療的ケア児等支援検討部会一同



お子さんに「医療的ケアが必要」となったとき



ご家族は、これからの育児や暮らしへの戸惑い・・・

こんな気持ちでいませんか？

機器がたくさんあるけど、
通院はどうするの？

自宅で一緒に
生活できるの？

入院中、家族は、
何をすれば良いの？

仕事は続けられるの？
経済面が心配。

自宅の準備は
どうしたら良いの？

保育所とか学校って
どうなるの？ 将来は？

きょうだいの育児は
どうしよう？

困り事は、誰に相談
していけば良いの？

我が子の将来は？

同じような体験をしている方は、
どのような暮らしをしているの？

家族はみんな仕事している。
誰が力を貸してくれるの？



大丈夫です。

医療的ケアがあっても、ご自宅で、家族とともに暮らしている
先輩お兄ちゃん・お姉ちゃんがたくさんいます。

安心した暮らしができるために
一緒に考えてくれる人・協力してくれる機関・制度があります。



「生活サポートブック」と出会う、皆さんへ



「生活サポートブック」は、みなさんと同じ、医療的ケアを必要とするお子さんを育てていらっしゃるご家族の方々の声をもとに作られました。

各ライフステージで経験されたことをもとに、知っておきたい情報へのご意見や、暮らしの様子・工夫・アイディアの写真提供など、たくさんのご協力をいただきました。

先輩ご家族の思い、皆さんへのメッセージです

乳児期に突如、重度障害児となってしまった娘。

私は、この先の不安に苛まれ、醒めない悪夢にいるような困惑の日々を送っていました。泣いて、悩んで、後悔する闇のループがしばらく続きました。

それがいつの間にか、感謝、喜び、笑いの毎日に変わっていたのです。

娘と過ごせる幸せ、ちょっとした事でも成長を感じられる喜び、家族ができる事をしてあげられて、娘なりに応えてくれる何気ない日常。娘中心の我が家は、娘のおかげで、豊かさが増したとさえ感じます。

きっかけは色々あったのですが、関わって支えて下さった方々と対話し、「塞ぎ込んでいても仕方がない」と思えたことが大きいと感じます。

思いを溜め込まず、頼れる所にはお世話になり、自分の心身のゆとりを持つ。

そうすると違う景色が見えて、気持ちの切り替えができてきたのだと。

おかげさまで、娘はもう成人になり、兄は自分の道へ歩み出しています。

医療的ケアが必要な息子が生まれ、長期入院を経て在宅生活が開始。

まもなく、夫が大怪我を負い、2人の介護が始まりました。

まだ、小学生だった2人の息子の生活もあり、私一人では、どうにもならなくなりました。

「頼れるところは、頼ろう」と決め、相談支援専門員/福祉サービス事業所/医療・教育・行政・福祉用具係の方など「我が家の担当」になってもらえる方々に何かあれば相談し、助けてもらいながら乗り越えてきました。

あれから21年。

小さいころから、医療的ケアを自分でやろうとすることは、止めずに育て、今は、見守りの中ですが、呼吸器の着脱やサクション・胃瘻などの手技を自分でするようになりました。それでも、嬉しいことも、大変なことも、今も変わらず、続いています。

私自身は、解決策を考える力がついて、強くなってきたように感じます。

先は長いけれど、無理せず、頑張り過ぎず、自分のことも大切にしていきます。

生後7ヶ月で病気が見つかり、2歳で難病の診断。我が子は、多くの医療的ケアが必要となりました。「どうしてうちの子が、これからどうなるのか」と不安に押しつぶされそうでした。

入院中に先輩家族との出会いがあり、暮らしの工夫や準備などを教わり、とても心強く感じました。

また、相談できる人・相談機関を教えてもらい、そこから支援の輪が広がり、現在に至っています。

我が子のために、多くの人達に関わってもらうことへの申し訳なさを伝えると、「子どもたちには、当たり前で地域で暮らし、教育を受ける権利があるの」と言ってもらい、心が軽くなりました。

これからも、年齢と共に悩みは変わり、不安になることも、度々あるかと思います。

家族同士で、悩み事を話すこと・他愛のない話ができる場も大切と感じています。

我が子が、たくさん子どもたちとともに学び、自分の意志で自分らしく成長していつくれることを願い、たくさんの人たちに支えてもらいながら、家族で乗り越えていきたいです。

抱え込まず、周りを頼り、サポートを受けてほしいです。

20歳の娘は、胃瘻と永久気管孔のケアが必要で、訪問看護・訪問リハビリ・居宅介護等の在宅支援を受けながら自宅で生活しています。

特別支援学校高等部を卒業し、19歳の後半期に小児科の主治医のご協力のもと、同じ病院の脳神経内科に移行することができました。

同時進行で、障害基礎年金の申請準備に取り掛かりました。医療ソーシャルワーカーさんに相談し、申請に必要な書類の作成に貴重な時間を割いていただき、無事に年金支給に至りました。

娘が生まれてから今日までの20年間、医療・教育福祉・行政の皆様のご支援と、いつも側で支えてくれる友人のお陰で、路頭に迷うことなく過ごしてきました。

娘の笑顔が見れることに嬉しさを感じ、成長を喜ぶ反面、ふと気付けば、母はアラ還・・・ここ数年で、身体とメンタル面の衰えを痛感しております。親の高齢化に伴い、次の課題は「親なき後問題」です。

人とのふれあい大好きな娘は、社会参加を目的として、ヘルパーさんと一緒に、買物等の外出を楽しんでいます。体調が良いときに、日中活動である通所の再開ができたと思います。

親が元気なうちに、短期入所やレスパイト入院の経験ができたかと考えています。

将来の入所への準備等も含め、本人の暮らし方について、相談支援専門員さんに相談しながら、私たち家族のペースで歩んでいます。

目 次

第1章：医療的ケアについて

- 1. 医療的ケアとは 1
- 2. 支援に携わる人たちと役割 3

第2章：各ライフステージの暮らし

- ＜ライフフステージー覧表＞ 各ライフステージにおける「よく聞かれる質問・必要な手続き」 4
- 1. 【出生・乳児期】（入院～退院後の暮らし）
 - ① 自宅ではどんな暮らしをしているのか知りたい 6
 - ② 退院までの流れ・準備について知りたい 10
 - ③ 退院後、どのようなサービスが受けられるの？ 11
 - ・医療保険のサービス・福祉のサービス (11) ・訪問看護ステーション (12)
 - ・リハビリテーション (14) ・相談支援 (16) ・児童発達支援事業など(17)
 - ・母子保健事業など (19)
 - ④ きょうだいの育児はどうしたら良いの？ 20
 - ⑤ 家族は休息できるの？ 21
 - ⑥ 退院後の暮らし（例） 22
- 2. 【幼児期】
 - ① 仕事はできるの？ 23
 - ② 就学先は、どう選んだらよいの？ 24
 - ③ 保育所入所後の暮らし（例） 25
- 3. 【学童期】
 - ① 帯広市立の小中学校・義務教育学校で受けられる支援 26
 - ② 北海道帯広養護学校で受けられる支援 28
 - 進路決定はどのように進むの？ 30
 - ③ 就学後の暮らし（例） 31
 - ④ 移行期医療ってなあに？ 32
- 4. 【成人期】
 - ① 18歳以降はどんなサービスが受けられるの？〈医療保険のサービス・福祉のサービス〉・・ 33
 - ② 福祉サービスの切り替えはどう進めていけばいいの？ 35
 - ③ 施設での暮らしってどうなるの？ 36
 - ④ 18歳以降の暮らし（例） 37
 - ⑤ 障害基礎年金の申請準備は？ 38

第3章：備えについて

- 1. 災害時への備え 39
- 2. 緊急時への備え 40

第4章：各種制度の紹介

- 医療費の助成 41
- 日常生活用具・機器等の助成・手当 42
- 年金・手帳・控除 44