

令和3年(2021年)12月発行

企画・編集: 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

監修: 医療法人稲生会

協力: 札幌市保健福祉局障がい保健福祉部

協賛: 東洋株式会社

公益財団法人さわやか福祉財団

エア・ウォーター・ライフサポート株式会社

■お問い合わせ先

北海道小児等在宅医療連携拠点事業YeLL[いえる]

補助事業者 医療法人稲生会

札幌市手稲区前田4条14丁目3番10号

電話 011-685-2799 Email: toseikai@kynet.onmicrosoft.com

札幌市 障がいのある方のための
福祉ガイド及び各種ガイドブック



YeLL[いえる]

北海道小児等在宅医療連携拠点事業



この冊子は、上記のホームページからダウンロードして
ご利用いただけます。

※掲載されている情報は、2021年12月1日現在の情報
を基に作成しております。



はじめに ～お子さんの在宅移行を考えているご家族へ～



お子さんが病気や障がいを抱えてしまい、この先も日常的に『医療的ケア』が必要な生活になると言われ、多くのご家族は戸惑っていらっしゃると思います。



医療や福祉についてや、これからお子さんと過ごす毎日がどのようなものになるのか、わからないことも多いでしょう。入院中のお子さんの面会に通ったり、付き添い入院をしなければならない忙しい日々の中、医療的ケアが必要なお子さんがお家に帰ってくるための準備を進めていくのは、決して簡単なことではありません。

このガイドブックは、同じように子どもが病気や障がいを持ち、医療的ケアがある中で生活している家族の、「これから在宅移行をするご家族を少しでも助きたい」「医療的ケア児とその家族が、もっと暮らしやすくなるように」という思いから生まれました。

医療的ケア児とご家族を支援してくれる社会資源は増えてきてはいますが、それらについての情報は集約されていませんでした。これまでお子さんの在宅移行を経験したご家族は、情報の収集に大変苦勞をしてきました。そのような負担を少しでも減らし、頑張っているお子さんとの時間や、ご家族のお気持ちを整理したり、リフレッシュする時間に充ててもらえるよう、このガイドブックにできるだけわかりやすく情報をまとめました。

一言で『医療的ケア児』といっても、状況は様々です。お子さんの状況に合わせて役立てていただければ幸いです。

今は不安なことの多い毎日かとは思いますが、既に何年も、医療的ケアのあるお子さんと一緒に楽しく暮らしている家族が沢山います。お子さんも、お母さんお父さんも、ひとりではありません。

このガイドブックを手にとってくださったあなたが、少しでも不安をなくして、お子さんと笑顔で過ごすことができますように。

～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。医療の進歩等を背景にここ10年で約2倍に増加し、現在全国に約2万人以上、北海道には600人強、札幌市には250-300人程度いると推定されています。

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）」平成30年6月札幌市推計値

目次



1 医療的ケアとは	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)	
さっちゃん(1歳)のケース	P06
ぼろ君(6歳)のケース	P10
■ 各種制度の紹介	
障害者手帳について	P15
医療費等の助成について	P16
手当について	P18
在宅生活にかかる費用	P20
■ 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	P21
相談支援とは	P22
■ 医療機器と医療材料	P26
■ 災害対策	P29
4 よくある質問	P30
5 先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージ	P35
暮らしを支えてくれるサービスやサポート	P36
6 市の相談窓口一覧	P38
コラム① リハビリってどんなことするの?	P14
コラム② 小学校への就学について	P23
コラム③ 薬はまとめられる	P25
コラム④ 長期付き添い入院の実態	P28
コラム⑤ きょうだいについて	P33
参考資料	
・おでかけ準備リスト	P40
・一日のスケジュール表	P41



1 医療的ケアとは

「医療的ケア」とは医師や看護師の指導のもと、本人や家族等が治療目的ではなく生活援助を目的として行う行為のことをさすよ。代表的な医療的ケアを紹介するね。



経鼻経管栄養

鼻から、胃や腸までチューブを通して、流動食や水分を入れることです。食べることが難しい子どもや、誤嚥による肺炎になりやすい子どもが安全に栄養をとるための方法です。



胃ろう

チューブで胃に直接栄養を送り込むための穴のことをいいます。なんらかの原因で、口から食べ物が食べられなくなった子どもや、食べ物が気管に入ってしまう(誤嚥)肺炎等を起こしやすい子どもが安全に食事をとるために胃ろうをつくります。



人工呼吸器

自分で呼吸をするのが難しい場合に使用します。24時間必要な子どもや寝るときだけ必要な子ども等、その子によって使い方が異なります。



導尿

なんらかの原因で尿が出せなくなったときに、尿道にチューブを入れて排尿を手助けすることです。



気管切開

なんらかの原因で呼吸ができなくなったり、痰が出せなくなる等、苦しくなったときに、首の皮膚を切開して気管に穴を開け、その穴から「気管カニューレ」を挿入し、気道を確保する方法です。



吸引(サクション)

自分で痰や鼻水を出したり、唾液を飲み込むのが難しい場合、吸引カテーテルを鼻、口、気管内に入れてそれらを取り除くことです。

酸素療法

なんらかの原因で酸素が十分にとりこめない子どものために、足りない酸素を補うことです。自宅では空気からつくる酸素濃縮器を置くことが多いですが、酸素ポンペを携帯することで、外出することもできます。















子どもに医療的ケアが必要なことがわかりました。一緒にお家で暮らしをしていくため漠然とした不安があります。誰に相談したらいいのでしょうか。



まずは多くの支援者や支援機関が子育てに関わってくれるということを知ってね。経験豊富な支援者がお家で安心して暮らしていくために必要なことを教えてくれたり悩みの解決策を一緒に考えてくれるよ。



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	区役所保健福祉課
	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すか？



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。次のページからさっちゃんとおぼろくんの具体的な事例を通して紹介していくね。



事例紹介

さっちゃん 1歳

3人家族(父、母、本人)

- ・1,800gで出生。生まれてすぐに
- ・口から母乳を飲むことができず、
- ・両親は出生直後から病状が安定
- ・生後6ヶ月で気管切開の手術を、
- ・生後9ヶ月で小児科に転科し、

自分で呼吸することが難しく、NICUに入り、人工呼吸器を装着する。栄養を入れるためのチューブを鼻に入れる(経鼻経管栄養)。したら家に連れて帰りたいと思っていた。生後7ヶ月で胃ろうの手術を行った。手術を受けるために一時的に転院した。在宅に必要なケアを覚え、生後10ヶ月で在宅移行に至る。



出生

未熟児養育医療の申請
医療費助成の申請

小児慢性特定疾病医療費助成
の申請

入院中

気管切開の手術

胃ろうの手術



人工呼吸器を装着していることもあり、平日は毎日訪問看護をお願いすることになりました。訪問診療や訪問リハビリの先生もお家にきてくれます。最初はスケジュールを組むのが大変でしたし、沢山の人が出入りすることで気疲れしてしまうこともあります。日頃のちょっとした体調の変化もすぐに相談できるのは安心感があります。



医師からお家に帰るためには気管切開と胃ろうの手術が必要だと言われました。小さな身体にメスを入れることには抵抗があり、手術のリスクやメリット・デメリットについて医師と何度も話し合いました。さっちゃんがより快適に生活できるようにと考えて気管切開と胃ろうの手術することに決めました。一度に手術することは負担がかかるので、体重が増えるのを待って、別々に手術を受けました。

在宅移行期



NICUから小児科に転科して付き添い入院が始まり、医療的ケアの練習をしました。お父さんは必要な手続きのために何度も役所に足を運びました。診療所の看護師さんに同じような状況のお子さんをもち、お家で生活している先輩ママを紹介してもらい、お話を聞くことで、お家に帰ってからの生活のイメージを持つことができました。

訪問診療医、訪問看護ステーションの
決定、試験外泊

身体障害者手帳を取得

日常生活用具、補装具、
手当等の申請

退院

在宅移行後



さっちゃんが児童発達支援に通うようになり、お母さんは自由な時間を少し持てるようになりました。児童発達支援では様々な遊びや家族以外の人たちやお友達との触れ合いを経験できています。入院中には見られなかった表情や動きを見せてくれるようになり、ゆっくりではありますが発達や成長を見守れることに喜びを感じています。



- ・栄養注入 1日5回
- ・体位交換 1日6回
- ・服薬 1日3回
- ・適宜吸引、排痰、吸入



早朝のケアはママが、夜中のケアはパパが担当して睡眠時間を確保しているよ。

本人	母親	父親
4:00		
5:00	起床	
6:00	ケア	
7:00	ケア用品の洗浄・整理	
8:00	朝食	起床 朝食
9:00	掃除、洗濯	
10:00	ケア	
11:00	ケア	
12:00	昼食	仕事 (在宅勤務)
13:00		
14:00	ケア	
15:00		
16:00		
17:00		
18:00	入浴	ケア
19:00	夕食の支度	入浴
20:00	夕食	夕食
21:00	洗濯	夕食の片付け
22:00		ケア
23:00	就寝	
24:00		ケア
1:00		就寝
2:00		
3:00		

医療的ケアそのものだけでなく、ケア用品を洗ったり、消毒したり、薬・物品が足りているか管理する時間も必要になるよ。ケア、家事を合わせて分担できるといいね。



- ・訪問看護 週5回
- ・訪問リハビリ 週3回
- ・訪問診療 月2回
- ・通院 月1回
- ・訪問薬剤師 月1回

家には沢山の支援者が出入りします。訪問看護等のスケジュールは1ヶ月分を前月末に決めています。利用回数によっては複数の事業所と契約が必要になります。



	月	火	水	木	金	土	日
8:00							
9:00							
10:00							
11:00	訪問看護事業所A	訪問看護事業所B	通院 (月1回)	訪問看護事業所A	訪問リハビリ	近所の公園を散歩	
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00	訪問リハビリ	訪問薬剤師 (月1回)		訪問診療 (隔週)	訪問看護事業所A		

訪問看護は主に入浴を手伝ってもらいます。

慣れるまでは準備にも結構時間をとられます。

天気がよければ!

土・日のケアはパパとママ交代で対応しお互いに1日はしっかり休みをとれるようにしています。

家で映画鑑賞

事例紹介

ぼろ君 6歳

4人家族(父、母、本人、弟5歳)

- ・生まれたときに異常はなかった
- ・検査の結果、全身の筋肉が低下
- ・生後3ヶ月のとき、数日の検査入院
- ・退院して7ヶ月後に胃ろうの手
- ・ぼろ君は日中のみの短期入所、

が、1ヶ月健診で体が柔らかすぎるため大学病院で検査を勧められる。し、いずれは自力で呼吸できなくなる難病だと診断される。院中に呼吸状態が悪くなった。気管切開手術を受け生後6ヶ月のとき自宅退院した。術を行った。弟を保育園に預けている間、お母さんはパートで働いている。



出生

1ヶ月健診

入院

入院中

気管切開の手術

在宅移行期

退院

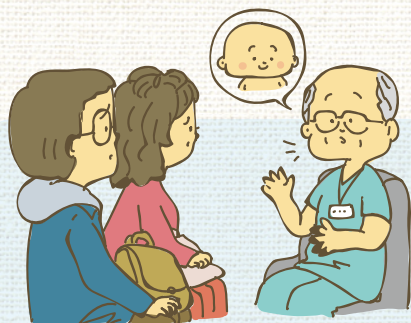
在宅移行後

胃ろうの手術

小児慢性特定疾病
医療費助成の申請

身体障害者手帳を取得

訪問診療医、訪問看護
ステーションの決定、試験外泊



お父さんとお母さんはなかなか病名を受け入れることができませんでした。病気について調べたり、同じ病気の子について書かれたブログを読み、今後どんな経過になるのか勉強しました。人工呼吸器を使うようになってから、ぼろ君は苦しそうな顔をしなくなり、笑顔を沢山見せるようになりました。お母さんは、気管切開する決断は辛かったけれど、やってよかったと思うようになりました。



在宅生活を始めてしばらくたち、第二子を妊娠したお母さんは、ぼろ君の預け先について悩みました。宿泊できる短期入所に預けようと思いましたが、ぼろ君がなかなか慣れず、お泊りには至りませんでした。結局、お父さんが長期休暇を取り、おばあちゃんにぼろ君のケアを覚えてもらって、みんなで協力して出産・産後を乗り切りました。

ぼろ君のケアと、どんどん活発になる弟のお世話の両立が大変になり、弟を保育園に預けようと思いました。しかし、優先順位が低かったため希望の認可保育園には入れませんでした。認可外保育園を探し、ようやく弟の預け先を見つけました。弟は成長するにつれて「おにいちゃん、痰がごろごろしてるよ」と教えてくれたり、ぼろ君のケアに協力してくれるようになりました。



兄弟で同じように遊ぶことが難しいときがあります。例えば登山やスキー等のアウトドア。そういう時はお父さんと弟で外出し、お母さんとぼろ君はお留守番します。バギーでも気兼ねなく行けて、家族と一緒に楽しめる場所がもっと増えるといいなあとお母さんは感じています。

ぼろ君(6歳)の

1日

のスケジュール

家族構成

父:会社員、母:パート、
本人:6歳、弟:5歳

- ・栄養注入 1日5回
- ・体位交換 1日6回
- ・服薬 1日2回
- ・適宜吸引、排痰



わが家は共働きなのですが
ママは週3勤務でやりくり
しています。

本人



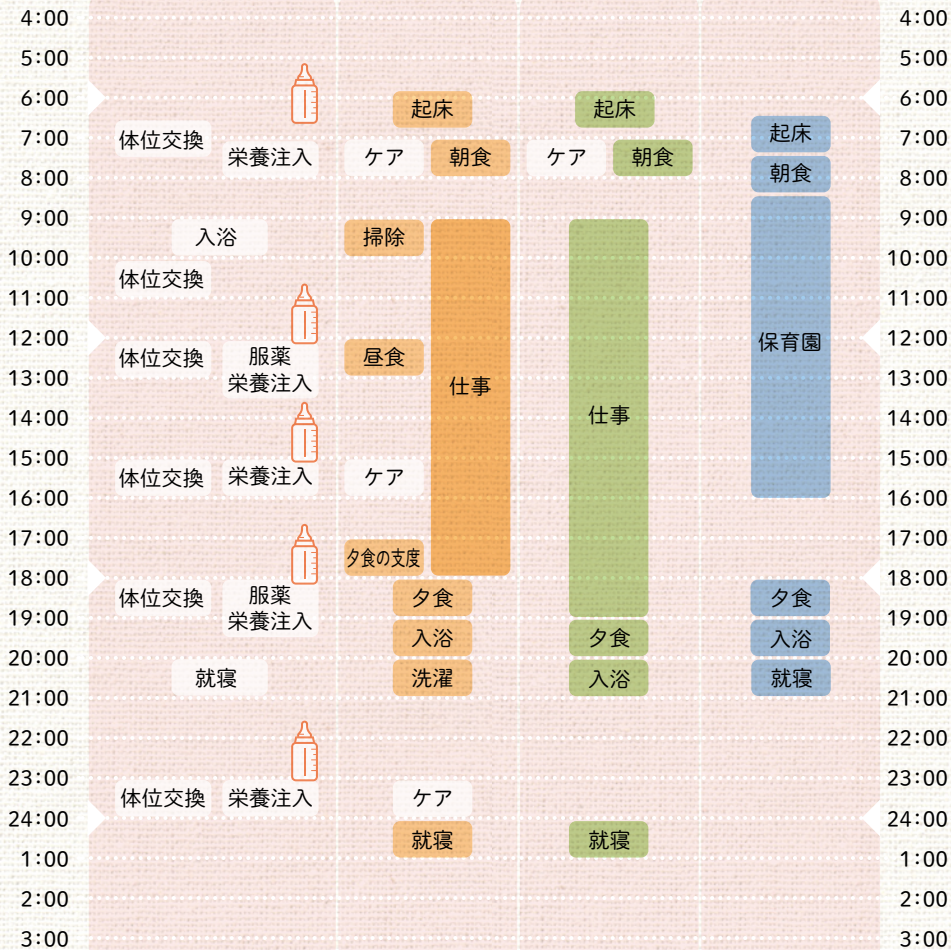
母親



父親



弟



ぼろ君(6歳)の

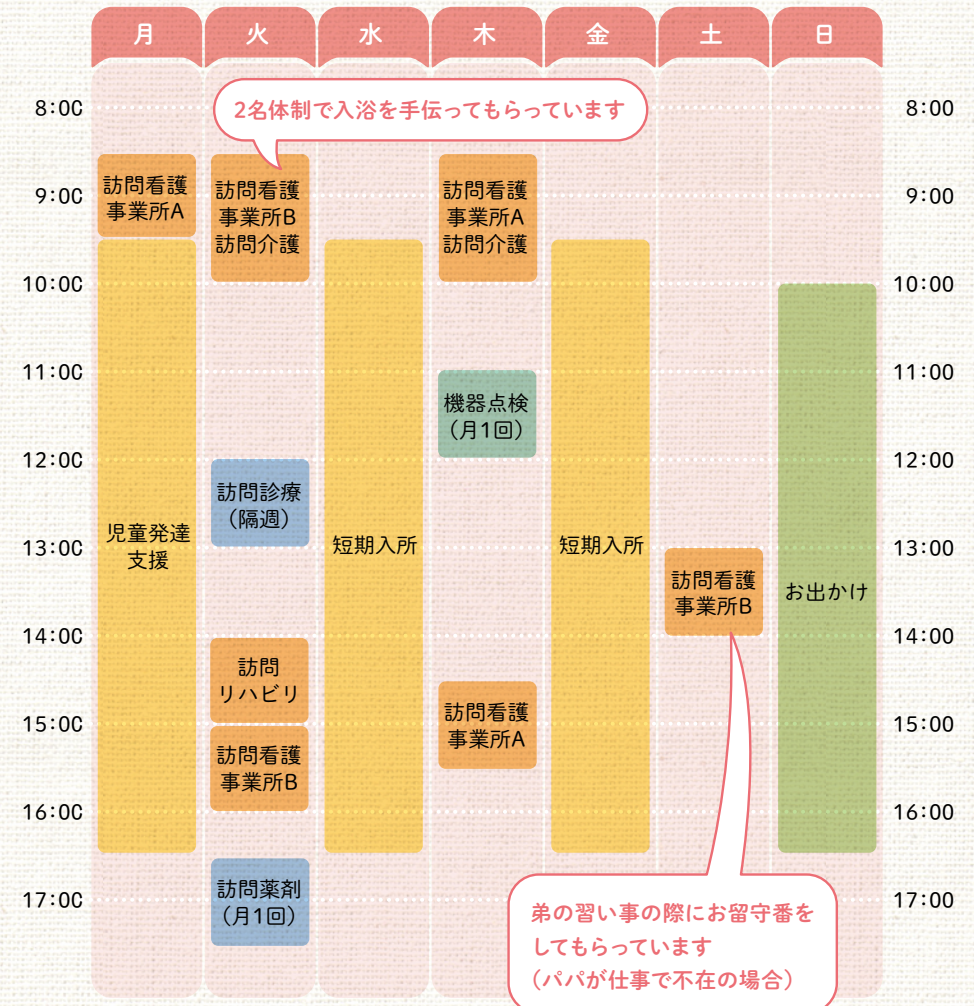
1週間

のスケジュール

家族構成

父:会社員、母:パート、
本人:6歳、弟:5歳

- ・訪問看護 週5~6回
- ・訪問リハビリ 週1回
- ・訪問診療 月2回
- ・訪問薬剤師 月1回
- ・訪問歯科 月1回



コラム ① 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、遊びを通じた感覚・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。

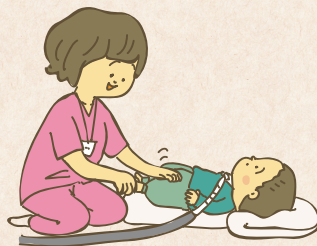
・作業療法(OT)

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。



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保健センター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:1-6級

2 療育手帳

知的障害のある方
程度:A、B、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。






医療費の助成

名称	詳細	対象・内容	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
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。	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)	→							各区保健センター健康・子ども課
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。	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。	→	→	→	→	→	→	→	各区保健センター健康・子ども課
札幌市子ども医療費助成		中学校修了前のお子さんの医療費助成。	あり	出生後落ち着いてから申請。	→	→	→	→	→	→	→	各区役所保健福祉課
札幌市重度心身障がい者医療費助成		重度の障がいのある方の医療費助成。お子さんの場合、中学校修了までの助成内容は子ども医療費と同等。	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。	→	→	→	→	→	→	→	各区役所保健福祉課
特定医療費(指定難病)助成		対象となる指定難病と診断され、厚生労働大臣が定める重症分類等の認定基準を満たしている方への医療費助成。	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。	→	→	→	→	→	→	→	各区保健センター健康・子ども課

その他の助成

名称	詳細	対象・内容	所得制限	申請時期	お問い合わせ
日常生活用具給付申請		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。	あり	在宅移行期に申請。	各区役所保健福祉課
補装具費給付申請		身体機能を補完、代替し、長期間にわたり継続して使用される補装具の購入・修理に必要な費用を9割給付してもらえる制度。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。	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。	各区役所保健福祉課
障がい者災害対策用品購入助成金		在宅で人工呼吸器や酸素濃縮器等の電気式の医療機器を使用する呼吸器機能障がいのある方や難病患者の方等に対し、非常用電源装置等の購入に係る費用を助成してもらえる制度。	あり	在宅移行期に申請。	各区役所保健福祉課
在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成		在宅で酸素療法や人工呼吸療法を行っている方を対象として、現在使用されている酸素濃縮器や人工呼吸器の電気料金の一部を助成してもらえる制度。 1日の使用時間12時間未満 月1,000円/12時間以上 月2,000円	なし	在宅移行期に申請。申請した月の翌月から助成の対象となり、毎年1～2月に前年分の助成金を請求します。	各区保健センター健康・子ども課
障がい者交通費助成		1. 福祉乗車証:市内のバス、地下鉄、市電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)年間最大助成額:39,000円 3. 福祉自動車燃料助成券(1枚1,000円)年間最大助成額:30,000円	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)	各区役所保健福祉課

手当・年金・税控除等

名称	詳細	対象・内容	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
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	誕生日から15日以内。	→							各区役所 保健福祉課
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	受給資格確認後すみやかに。	→							各区役所 保健福祉課
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	在宅移行期に申請。判定結果ができるまでに1-2ヶ月ほどかかります。	→							各区役所 保健福祉課
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	在宅移行期に申請。判定結果ができるまでに1-2ヶ月ほどかかります。	→							各区役所 保健福祉課
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	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。	→							各区役所 保健福祉課
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	20歳の誕生日の前日から申請可能。	→							各区役所 保険年金課
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 (※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、 (※2)同居する特別障害者を扶養している者 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	別障害者控除(※2):75万円 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 減免制度がありますが、等級や利用者が本人が生計を同じくする人が等で条件が異なります。									
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	重度脳性麻痺となり、所定の要件を満たした場合に、赤ちゃんにご家族の 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。									



在宅生活にかかる1ヶ月の費用

例えばこんなお子さんだったとしたら

年齢1歳

状態 人工呼吸器24時間利用、在宅酸素、気管切開、経管栄養

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(月1回)、訪問看護A(週4回)、
訪問リハビリ(週2回)、居宅介護(週1回)、短期入所(週1回)

世帯所得：500万/年



1. 小児慢性特定疾病医療費助成が適用の子		回数(月)	合計
月額医療費 ※2割負担	訪問診療	2	上限 500円
	外来通院	1	
	訪問看護A	16	
	訪問リハB	8	
障害福祉サービス ※1割負担	居宅介護	4	上限 4,600円
	短期入所	4	
交通費 ※200円/回の前提 (事業所によって異なります)	訪問診療	2	400円
	訪問看護A	16	3,200円
	訪問リハB	8	1,600円
	居宅介護	4	800円
自己負担額 月額総計			11,100円

2. 重度心身障がい者医療費助成が適用の子		回数(月)	合計
月額医療費 ※1割負担	訪問診療	2	初診 580円
	外来通院	1	初診 580円
	訪問看護A	16	上限 3,000円
	訪問リハB	8	上限 3,000円
障害福祉サービス ※1割負担	居宅介護	4	上限 4,600円
	短期入所	4	
交通費 ※200円/回の前提 (事業所によって異なります)	訪問診療	2	400円
	訪問看護A	16	3,200円
	訪問リハB	8	1,600円
	居宅介護	4	800円
自己負担額 月額総計			17,760円

※1と2の違いは月額医療費のみで障害福祉サービスと交通費は同額。

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 ※4
訪問看護 ※1	居宅介護 ※2	放課後等デイサービス ※4
訪問リハビリ	短期入所	医療型児童発達支援 ※4
訪問歯科	日中一時支援	医療型障害児入所施設
	移動支援 ※3	
	訪問入浴サービス	

※1.原則3回/週まで。1回の訪問時間は30-90分。お子さんの状態により回数や時間を調整ができる場合があります。

※2.時間数で支給。

※3.主におでかけや通院に活用。

※4.児童発達支援、放課後等デイサービス、医療型児童発達支援の基本支給量は14日/月以内。

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。



※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まいります。相談支援事業所(相談室)の情報はP39でおすすめのウェブサイト「障がい者相談支援事業所ガイドブック」を参照して下さい。



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。沢山の人が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

未就学の障害のあるお子さんに対して、日常生活における基本動作の指導、知識技能の獲得の支援、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行います。



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。

医療型児童発達支援

就学前の手足や体幹に障害のあるお子さんに対し、機能訓練(理学・作業・言語)や保育を通して、成長を支援します。

医療的ケア児に対応可能な市内の事業所、施設をお探しの際には下記サイトを参照すると便利です。空き状況等変動もありますので利用については個別に事業所へご相談いただくことをお勧めします。

YeLLマップ

(北海道小児等在宅医療連携拠点事業)



■掲載事業所

- ・児童発達支援・放課後等デイサービス事業所
- ・医療型児童発達支援事業所(札幌市内に2事業所)
- ・短期入所事業所
- ・医療型障害児入所施設(札幌市内に3事業所)
- ・特別支援学校
- ・医療機関 等

コラム

2 小学校への就学について

以前は医療的ケアがあると就学できる学校が限られていましたが、看護師配置等の対応が進み、現在は選択肢が多くなっています。

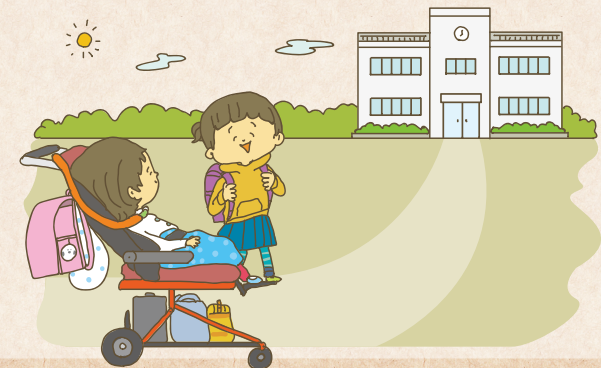
特別支援学校は、障がい種別ごとに学校が整備され、障がいの状態に合わせた個別の教育が充実しています。札幌市内には、肢体不自由の学校が5校(北海道立の拓北/真駒内/手稲/と札幌市立の豊成/北翔)あり、病弱の学校が2校(北海道立の手稲養護三角山分校と市立札幌山の手支援学校)があります。また、市内にある北海道立の視覚支援学校や聾学校、知的障がいの学校にも医療的ケア児が在籍しています。

地域の小学校の特別支援学級もありますが、お子さんの障がい種別に応じた学級が設置されるかどうかは教育委員会の判断になります。その他、地域の小中学校の普通学級に就学するという選択肢もあります。現在、札幌市の小中学校では、医療的ケアの必要度に応じて看護師の配置がなされています。

本人の学びの環境としてより適切な学校選びをサポートしてくれる札幌市幼児教育センターや、指導や支援の方法等について相談に応じてくれる北海道立特別支援教育センターにもぜひお問い合わせください。

小中学校はもちろん、高校や大学・専門学校、そして「就労」も含めた生涯を通じ、医療的ケアがあっても選択肢の提供される社会が訪れることを願います。

準備としては、就学の2年前から動き始めることをお勧めします。



医療機器と医療材料



お家にはいくつかの機器を持ち帰り、医療材料等を準備することになるよ。代表的なものをまとめたので参考にしね。

病院によって取り扱いが異なりますが機器の殆どは病院から医療費による「レンタル」となります。小さな機器は家族が業者さんから「自費購入」するものもあります。レンタル品は販売代理店が定期的な点検や機器・消耗品の交換等をサポートしてくれます。



医療機器 ※掲載されている機器は、さっちゃんとぼろ君が利用している一例です。

名称	内容
1. 人工呼吸器  レンタル	気管切開をして使用する人工呼吸器療法(TPPV)と、気管切開をすることなく鼻マスク等を通して人工呼吸器を使用する非侵襲的人工呼吸器療法(NPPV)等があります。在宅人工呼吸器にはバッテリーが搭載されており、携帯して外出することができます。
2. 加温加湿器 レンタル 	気管に送る空気を加温加湿することで痰が固くなるのを防止するため人工呼吸器に繋がります。より加湿の強い電熱線有タイプと無タイプが存在します。
3. パルスオキシメーター レンタル 自費購入 ★ 	指や手足にセンサーをまきつけて酸素飽和度(SpO ₂)と脈拍数を測定するための装置。上限下限の設定に応じてアラームが鳴ります。健康な人の酸素飽和度は96~99%といわれています。写真のマシモ製Rad97は幅22.9cm、重さ1.36kg。その他、簡易式のクリップタイプもあります。
4. 吸引器 自費購入 ★ 	口腔内、のど(咽頭、喉頭)、鼻腔、気管、気管支等に溜まっている分泌物を体外に出します。写真の新鋭工業製パワースマイルKS-710は幅24.1cm、重さ約1.5kg。専用充電器でのフル充電約90分で、約30分のバッテリー運転が可能です。
5. 吸入器(ネブライザー) 自費購入 ★ 	痰を切れやすくするため等の目的で霧状になった水分や薬剤を吸入します。

★3、4、5は所得の状況次第で「日常生活用具給付事業」による給付を受けられる可能性があるのですが各区保健福祉課に相談しね。

名称	内容
6. カフアシスト(排痰補助装置) レンタル 	自分で咳をしたり、うまく痰が出せない場合に使用する機械。原理は、気道に陽圧をかけて肺に空気を沢山入れた後に、陰圧で息を吐き出させることで、咳の介助(代用)をして、気道内分泌物を除去するのを助けます。繰り返し使用することで、肺の機能を向上させ、感染による肺炎等の肺合併症の予防にもつながります。医療保険上、人工呼吸器を使用している人のみが対象となります。
7. 酸素濃縮器 レンタル 	十分に必要な酸素を取り込めない場合に室内空気より高い濃度の酸素を投与できる機器。火元近くに置かないように配置に留意する必要があります。1時間あたりO ₂ 酸素を流すという設定ができます。3L器、5L器といったサイズがあります。写真の帝人製ハイサンソ3Sは幅約35cm、奥行約34cm、高さ約51cm、重さ17kg。
8. 酸素ボンベ レンタル 	酸素療法が必要で室内に酸素濃縮器を設置している場合も、外出の際は酸素ボンベを携帯します。火元近くに置かないように配置に留意する必要があります。
9. バッグバルブ(アンビューバッグ) 支給 自費購入 	鼻と口、気管口から空気・酸素を送り込むための手動の人工呼吸器具です。人工呼吸器を一時的に外す場合や呼吸が状態が悪いとき等の緊急時に使用します。小児用と成人用があります。成長に伴って見直す必要があります。
10. 経腸栄養ポンプ レンタル 	栄養剤等を正確かつ安定した速度で注入するために用いるポンプです。初めて経腸栄養を開始するとき等、下痢や嘔吐等を起こしやすいような場合に投与速度や投与量を調節したりすることで症状を軽減することが期待できます。なお15歳以上の場合、医療保険上定められた特定の栄養剤を使用する場合にのみ使用できます。

コラム 3 薬はまとめられる







日常的に、沢山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。通院が困難な方に対しては、薬剤師さんが家を訪問し、お薬を届けてくれたり、お薬の相談を受けてくれる制度もあります。在宅に移行する過程では、一度に複数の粉薬を飲む場合等にまとめられるものを一包化してもらうと手間がはぶけてとても助かります。薬局の選定と契約について退院前に病院に相談しましょう。同じ薬でも錠剤も粉もあったり服薬しやすいように調整できるものもあります。





医療材料が不足する場合は、病院やクリニックに相談してみね。支給量の調整や医療機関から自費購入できることもあるよ。

医療材料・衛生材料 ※掲載されている医療材料・衛生材料は、さっちゃんとはぼろ君が利用している一例です。

名称	内容
1. 経管栄養チューブ 支給 自費購入 	カテーテルに繋ぎ、栄養を入れるためのチューブ。医療機関から支給されます。胃ろうボタンを利用している場合は、外来受診時、もしくは訪問診療時に交換する場合があります。
2. 気管カニューレ 支給 	気管切開をした際に、気道を確保するために挿入する曲管のことで、気管カニューレは体になじみやすく耐久性のある素材で作られています。使い続けているうちに痰で閉塞しやすくなります。閉塞予防のために月に1～2回程度、外来もしくは訪問診療での定期的なカニューレ交換が必要となります。
3. カニューレホルダー 支給 自費購入 	入浴後等に毎日交換します。気管カニューレの抜去やずれを防ぎ頸に固定するための道具です。肌が敏感でかぶれやすい子はいろいろなメーカーの製品を試したり、手作りのものを使用されたりしています。
4. カテーテル 支給 自費購入 	病院では感染予防のため使い捨てですが、在宅では気管挿入は1日1本目安、口鼻用は不潔になる前に交換するのが一般的です。吸引が終わったら、カテーテルについた痰をアルコール綿等で綺麗にふき取り、通し水をしっかり吸い上げてカテーテルの内側もきれいにし、蓋つきの容器で保管して次の使用に備えて清潔にしておきます。その他にも導尿用のカテーテルもあります。
5. カテーテルチップ(シリンジ) 支給 自費購入 	病院では使い捨てですが在宅では問題なく使える状態であれば数日繰り返し使用します。栄養や、薬剤の注入等、用途により大きさが違うカテーテルチップを使用します。
6. 人工鼻 支給 	気管カニューレの先端または、呼吸器回路の途中にとりつけることで、鼻の代わりに呼吸を加温・加湿し、ホコリを取り、気管や肺を保護するための器具です。人工呼吸器と加湿加湿器を使っている子が、外出の際に加湿加湿器の代わりに使用する場合があります。加湿加湿器をつけた状態で人工鼻をつけると目詰まりを起こし窒息の危険性があるため絶対に併用しません。

専用の洗浄用ブラシを先輩ママが作って販売しているよ。

繰り返し使用するとゴムがかたくなったり目盛りが消えてしまったりはよくある話。不足したら病院に支給の相談をしてね。

名称	内容
7. 聴診器 自費購入 	在宅では主に肺にきちんと空気が入っているか、左右同じように入っているか、痰の貯留音(ごろごろという音)がないか、経管栄養カテーテルの位置確認等のために使います。メーカーにより大人用、小児用、乳児用、新生児用等サイズが異なります。
8. 蒸留水(または精製水) 支給 自費購入 	人工呼吸器の加湿器に使います。水道水だと不純物が人工呼吸器の破損を招いてしまうリスクがあるため蒸留水(または精製水)を使用します。
9. Yガーゼ 支給 自費購入 	気管カニューレ挿入部の皮膚を保護するためにカニューレに挟んで使います。清潔に保つため1日1回以上交換します。気管カニューレ周囲が汚れていると、悪臭や周囲の皮膚トラブルのもとになります。また、胃ろう部分の保護にも使用する場合があります。同じく1日1回以上交換します。とれないようにテープで固定します。
10. アルコール綿 支給 自費購入 	気管用吸引カテーテルを拭くために使います。気管内に入れるカテーテルは特に注意を払って清潔を保ち、肺炎や感染症を予防します。
11. カテーテル保管容器と通し水容器 自費購入 	吸引カテーテルは蓋つきの容器で保管し、乾燥させることを基本とします。100円ショップで販売されているもので十分です。吸引後カテーテル内をきれいにするために吸い上げる通し水は蒸留水や精製水ではなく水道水を使用します。カテーテル保管容器(気管用、口用、鼻用)、通し水容器(気管用、口鼻用)いずれも毎日洗って清潔にすることが推奨されます。

福祉用具

名称	内容
バギー型車いす&座位保持装置 ★ 	市販のベビーカーでは座位の保持が難しい子どもの場合、また一緒に移動する機械が多い場合に通院や通所で大活躍します。メーカーにより荷台が大きいと呼吸器・吸引器・酸素等をのせるのに便利です。子どもの体にあわせてオーダーメイドのため発注してから完成するまでに数か月かかります。

★所得の状況次第で「補装具費支給制度」による給付を受けられる可能性があるため、各区保健福祉課に相談してね。

4 長期付き添い入院の実態

お子さんの退院前には、長期の付き添い入院が必要になる場合があります。医療的ケアやお世話をしながら子どもと24時間一緒に生活に慣れることが主な目的ですが、緊張の連続で夜も眠れず、昼間は治療の付き添いや病院関係者の対応などに忙しいため、睡眠不足になりがちです。食事についても病院食は付添人には提供されないでコンビニ食が続いたり、入浴の時間も希望通りには確保できない場合もあるので、肉体的にも精神的にも過酷な日々が続きます。

付添人が少しでも休息の時間を確保するため、また退院までに習得すべきことや日程の確認のためにも、1週間や1ヶ月単位でスケジュール表を作成して関係者間で共有するなど、病院側と患者側がお互いこまめにコミュニケーションをとることが重要となります。尚、付き添い入院中の食事を支援してくれるNPO団体も存在しています。

体験談

子ども用のサークルベッド(シングルサイズ)に呼吸器をつけた子どもと一緒に寝るのは狭いし、自分が呼吸器にぶつかったらと思うとゆっくり眠れませんでした。付き添い入院が長引く場合ママだけの付き添いは限界があります。家族みんなの協力が必要です。



災害対策



1) 緊急時に受け入れてもらえる病院や施設の確認

医療的ケアが必要なお子さんは、様々な医療機器を使用しており、長時間の停電や断水は生命の危機に直結します。自宅に損害がなければ、まずは在宅での避難が第一選択肢として考えられます。災害の際、どこに行けば人の手を借りられるか、電源を確保できるか、どの病院や施設で受け入れてもらえるのか、等事前に確認しておくといでしょう。

災害発生時の避難の流れ

① 一般の避難所開設
(小学校の体育館等)

② ①の中に福祉避難
スペース確保

③ 要配慮者
二次避難所開設
(障害福祉施設等)

④ ②から支援の
必要性の高い方
から③へ移送

医療的ケアが必要なお子さんの多くは、電源確保等の観点から③要配慮者二次避難所への避難が必要になります。マンションの場合は災害時にエレベータは止まることがほとんどです。普段から近所の方とコミュニケーションをとり、避難の際に助けを得られるようにしておくことをお勧めします。

2) 要配慮者の申し出

国から地方自治体へ、避難に支援を必要とする方向けの個別避難計画作成の指針が出されています。実際の避難支援運営は町内会単位の団体に任されているため、まずは町内会に問い合わせ災害時の要配慮者の申し出を行い、求める支援の内容を伝えて一緒に避難計画を作成できると安心です。

3) 電源と備蓄の確保

手動や足ふみ式の吸引器をはじめ、栄養や薬を注入するボトルやチューブ、吸引カテテル、紙おむつ等日常的なケアに必要な物品、非常用電源、水、薬剤、衛生材料、食料等の量を十分に確保して災害に備えることができれば理想的です。沢山の医療機器が必要なお子さんの場合は電源の確保が大きな課題となります。マンションの場合は予備電源の有無を確認しておくといでしょう。



札幌市は蓄電池と発電機等の購入補助があるよ。

二次避難所候補施設	札幌市要配慮者 避難支援対策事業	医療的ケア児等の停電時の 電源確保に関するまとめ資料 (作成:医療法人稲生会)
		

4 よくある質問



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. 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。

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、どうすればよいですか？

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

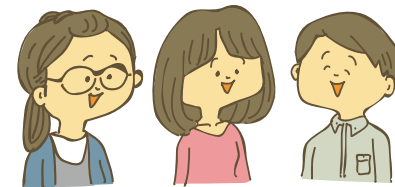
きょうだいの保育園や習い事の送迎ができないときはどうしたらいいですか？

A. きょうだいの保育園等の送迎は毎日のことなので、親族や友人に協力してもらうこともよいですが、訪問看護の時間をうまく活用し、お子さんが支援を受けている間に、お母さん自身がきょうだいの送迎をすることもできます。また、ファミリーサポートセンター（有料）のサービスを活用して送迎をお願いすることもできます。利用にあたっては事前に登録が必要です。さっぽろ子育てサポートセンターへお問い合わせください。

Q4

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。札幌市には「北海道重症心身障害児（者）を守る会」「医ケア児家族会にじのかけ橋（正会員は医療法人稲生会の患者家族のみ）」等があります。全国では、人工呼吸器をつけたお子さんの親の会として「バクバクの会」等があります。



Q5

呼吸器のトラブルはどのように解決すればよいですか？

A. 人工呼吸器に異常があった場合は、かかりつけの医療機関もしくは、使用者の身体への影響がなく、かつ機器の軽微トラブルだと分かる場合は、人工呼吸器点検業者に連絡する場合があります。迷う場合は医療機関に相談しましょう。

Q6

呼吸器回路の結露がひどいのですが対策はありますか？

A. 回路カバーを使用することで結露対策が可能です。企業による製造・販売は少ないですが、個人で手作りし、ネットで販売している先輩ママがいらっしゃいます。



Q7 大きな浴槽はどこで買えますか？

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る、様々な効果が得られます。お子さんの成長に応じて、介助支援や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。



Q8 大きなサイズの前開きロンパースはどこで買えますか？

A. ユニクロがオンライン限定で160cmまでのユニバーサルデザインを展開しています。ユニバーサルデザインの子ども服を専門に取り扱う通販サイト「ひよこ屋」等もあります。もちろん自分で手直しているママも沢山います。

Q9 通院等の外出の際、パパが仕事で不在の時にママがひとりで対応するのが困難です。移動を支援してもらうことはできますか？

A. お子さんの障がいの状況等により家族だけで対応することが難しい場合や、家族自身に障がい等があって介助が困難な場合等にヘルパーの支援を受けられる場合があります。サービスを利用する際には障害福祉サービスの受給申請をし、受給者証が届いたら居宅介護等事業所と契約します。なお、病院内は原則として病院スタッフが介助するという前提がありますので、病院内での介助は受けられない場合があります。

Q10 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。

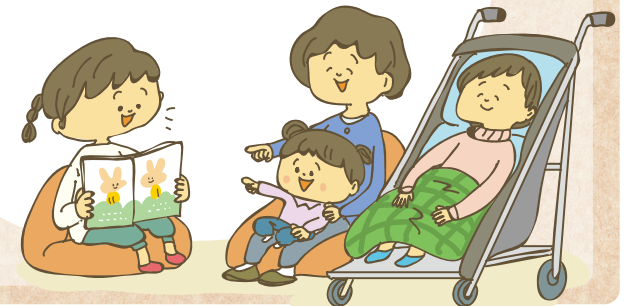
コラム 5 お子さんのきょうだい



ケアが必要なお子さんがいると、どうしてもその子に時間がかかり、きょうだいの子もたちが後回しになってしまいます。先輩ママは医療的ケアの必要な子どものきょうだいとどのように関わっているのでしょうか？

きょうだいママの体験談

わが家には胃ろうで全身の介助が必要な長男(医療的ケア児)、3歳ずつ年の離れた長女、次女の3人の子どもがいます。子育てで忙しい毎日の中、私が大事にしていたのは娘達への絵本の読み聞かせです。小学校にあがるまで可能な限り読み聞かせをしてあげました。次女が小さい頃は、バギーに長男を乗せて、私が次女を抱っこし、長女が私の代わりに本を読む「幼稚園の先生ごっこ」もしました。笑顔で絵本を読む長女が頼もしく思えたものです。それから「ぎゅー」と抱きしめる時間も大事にしています。甘えん坊の次女は、朝も登校前も帰って来ても休みの日も、いつでも「ぎゅーして」と抱きついてきます。長女も不安な時や大好きなクッキングが上手になったとき、ご機嫌な時に抱きついてきます。「ぎゅー」は暑くても寒くても要求されますが、我が家には欠かさない時間なのでいつでも何分でも「ぎゅー」としてあげています。



Q11 部屋のレイアウトをどのようにしたらよいか悩んでいます。先輩たちはどのようにしているのでしょうか？

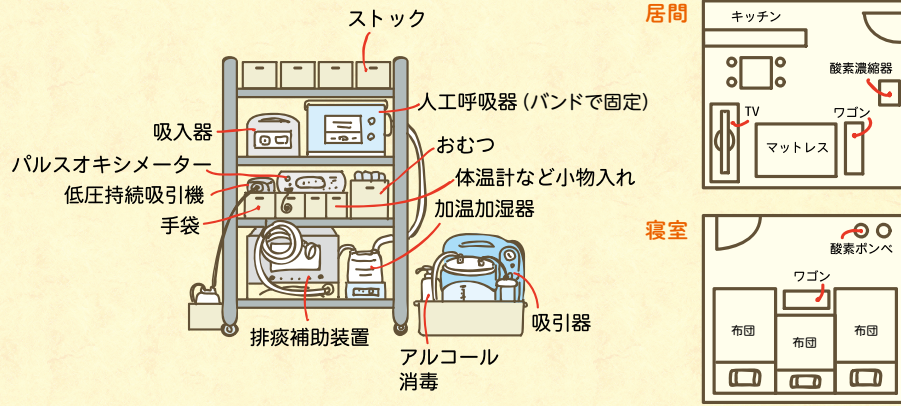
A. 参考例です。

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



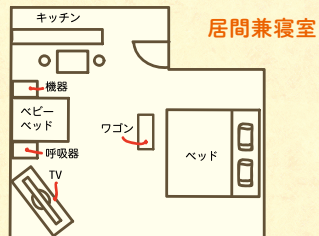
昼間は居間で過ごします。キッチンからも見えるように部屋の中央にマットレスを敷いて広々と遊べるようにしています。夜は抱っこで寝室まで移動し、川の字になって寝ます。ワゴンは足元に置き、地震等で倒れても頭に当たらないようにしています。緊急時のために、居間に酸素濃縮器、寝室には酸素ポンペを置いています。



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に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

先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージ



我が家は両親とも地元が遠方で、近くに頼れる親戚もいないため、自分たちだけでなんとかしなければ、と思っていました。子どものケアも家事も手抜きができない性格でした。ある日、訪問看護師さんに「お母さん、もっと力を抜いていいですよ」と言われ、自分が頑張りすぎていることに気が付きました。それからは、手抜きしている自分を許せるようになり、心にゆとりを持って子どもと遊べるようになりました。完璧じゃなくていいんです。支援者の方々は、必ず皆さんの声に耳を傾けてくれるはずですよ。一人で抱え込まずにいろいろな人に相談してみてください。

私の息子は生まれてから18トリソミーと分かりました。入院中は、医師、看護師からアドバイスをうけながら病気のこと、医療的ケアのことを学びました。親族からのサポートを受けられない環境でもあったので退院に対して不安もありましたが、同じ病気の子供を持つ両親と会い、お話をきいたことで未来への希望を持つことが思い出されます。息子は6カ月で退院し、現在2歳です。人工呼吸器を使っていますが、通所サービスを週5回利用し、夫婦共働きしながら、医療的ケアを含めた育児を行っています。たまたに、ドライブで外出することが、家族の楽しみです。ゆくゆくはフェリーでディズニーランドに行くことが家族の夢です。



人工呼吸器をつけていたり、手足に緊張があると、市販のお洋服が着せにくいことがよくあります。でもおしゃれはできるだけ他の子と同じように楽しませてあげたい。可愛い恰好をさせていると親も嬉しいし、周りの人たちも楽しんでくれます。市販のお洋服はできるだけ前開きのものやよく伸びる素材を選んでいますが、かぶるタイプのお洋服も、思い切って前をざっくりと切り、バイアステープや簡単に取り付けられるスナップボタン等を使って前開きにリメイクしています。時には億劫に思える通院の時等も、おしゃれをする日にすると気分も楽しくなりますよ♪

暮らしを支えてくれるサービスやサポート

使えるサービスはその時々で変わってきます。詳細は区役所や保健センターにお問い合わせ下さい。

医療

訪問診療
往診

訪問
歯科

訪問
看護

訪問
リハビリ



札幌市 / 教育



札幌市 / 障がい福祉



札幌市 / 医療費助成

障害者手帳
→P15

各種手当
→P18

就学前

保育園

幼稚園

児童
発達支援

医療型
児童発達
支援

短期入所

教育センター
教育相談室

学齢期

高等学校

特別支援
学校

中学校

放課後等
デイ
サービス

小学校

就学相談は
お早めに

成人

すずらん
ピック

駐車禁止
除外区域
指定車の
標章

福祉
有償
運送

国内航空
運賃割引

有料道路
障害者
割引

タクシー
料金割引

バス
市営交通
運賃割引

JR 旅客
運賃割引

交通費
助成

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

身体障害者
自立更生促進
資金貸付

郵便料金の
減免

市営住宅
申込

生活福祉
資金貸付

マル優制度

物品

補装具費
の支給

日常生活
用具の
給付

子どもの
補聴器
購入費等の
助成

非常用電源
装置等購入
費用の助成

日中一時
支援

相談支援

移動支援

意思疎通
支援

居宅介護

入浴
サービス


生活

お金・割引・住まい


6 市の相談窓口一覧



子育てに関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
子育て支援総合センター	子育てに関する各種相談・助言・情報提供	011-208-7961
各区保健センター 健康・子ども課	子どもの健診や保健師等による発達相談、保健指導、養育医療・小児慢性特定疾病等の申請	各区保健センター連絡先 
各区保育・子育て支援センター、認定こども園にじいろ	子育てに関する各種相談・助言・情報提供	各区保育・子育て支援センター、認定こども園にじいろ



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
札幌市保健福祉局障がい保健福祉部障がい福祉課	障害福祉の各種制度に関する相談	011-211-2936
各区保健福祉部 保健福祉課福祉助成係 保健福祉課福祉支援係 保健福祉課保健支援係 保健福祉課相談担当	各種申請手続きに関する相談、児童手当・特別児童扶養手当・障害児福祉手当・子ども医療費助成・重度心身障がい者医療費助成の申請	各区保健福祉課連絡先 

療育に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
札幌市児童相談所	療育手帳や重症心身障害児の認定に関する相談	011-622-8630

保育所に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
各区の健康・子ども課 子ども家庭福祉(担当)係	保育所の利用に関する相談(入所申し込み等)	各区の健康・子ども課子ども家庭福祉係 
区保育・子育て支援センター「ちあふる」	保育所の利用に関する相談	各区保育・子育て支援センター 

学校教育等に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
札幌市幼児教育センター	幼稚園等への入園、小学校の入学に関する相談や発達に関する相談	011-671-3454
札幌市教育センター	小学生から高校生までの教育に関する相談や就学に関する相談	011-671-3210

繋がる会に関すること

担当窓口	所在地	連絡先
全国重症心身障害児(者)を守る会 札幌地区	—	011-771-8345 (太田) cpwsr828@chime.ocn.ne.jp
NPO法人 札幌肢体不自由児者父母の会	北海道札幌市中央区北8条西23丁目2-22 イベール823	011-622-5101 080-9617-7200 (徳永)
医ケア児家族会にじのかけ橋	—	icarejikazoku@gmail.com



おすすめのウェブサイト

- ・札幌市 障がいのある方のための福祉ガイド及び各種ガイドブック
<https://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/guide/fukushiguide.html>
- ・札幌市 障がい者相談支援事業所ガイドブック
<https://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/guide/soudan/index.html>
- ・元気さーち 札幌市障害福祉サービス事業所等空き情報ホームページ
<http://www.sapporo-akijoho.jp/>
- ・サポートファイルさっぽろ(福祉施設や医療機関等に相談する時に、お子さんの状況等を説明するツール)
<https://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/hattatu/supportfiles.html>
- ・北海道重症心身障害児(者)を守る会 会報「ほころせ」のページ
<http://hokkaidoumamorukai.g2.xrea.com/index1.html>

おすすめの本

- ・「おうちで暮らす」ガイドブック MCメディカ出版(2016年) 定価2,640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
MCメディカ出版(2016年) 定価4,000円(税込)

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

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
- お着換え
- 防寒具やアイスノン
- タオルやガーゼハンカチ



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

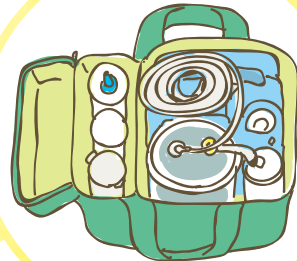
カニューレ抜管対策

- 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〉					〈入院中スケジュール〉	
	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							

・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
 .

・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
 .