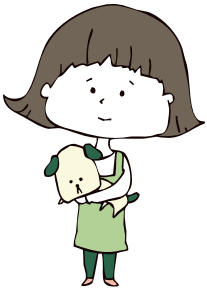
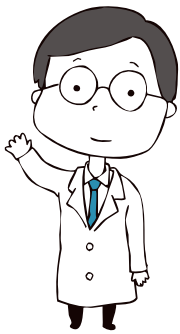
安心していいよ

～ママ・パパになるための第一歩に～





甲斐市

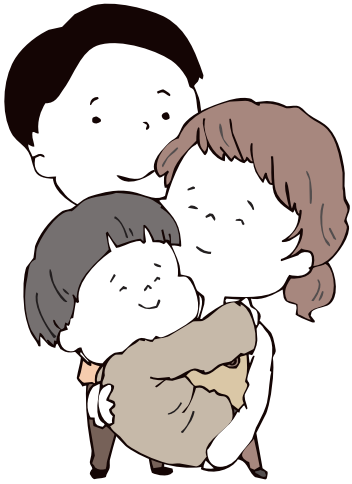
はじめに

この冊子は、医療的ケアが必要なお子さんやご家族が地域の中で安心して生活ができるよう、甲斐市に住む医療的ケアが必要なお子さんを持つご家族からのメッセージなどをもとに作成したものです。

相談先の紹介や各種制度・サービス窓口の案内など、主に、出産後から乳児期、幼児期の育児のサポートになる内容が掲載されています。

子育ては一人ではできません。周りの協力や理解が必要となります。そのためにはどのようなサポートをお願いしたらいいか、整理する時にこの冊子を活用してください。

一人でも多くのママ・パパのお役に立てることを願っています。



もくじ

あの頃の私へ伝えたいメッセージ p1

出産から幼児期までの主な流れと家族の心の動き p5

医療的ケア児コーディネーターって？ p9

おうちでの生活を応援します p11

生活環境とできること p15

外に出かけてみませんか？ p19

お出かけ持ち物チェックリスト p23

こんな手続きありります p25

サービスを利用してみませんか？ p35

リハビリ（療法）はいろいろあります p37

親の会をご紹介！ p39

手作りのケアグッズをご紹介♪ p40

甲斐市周辺で通える場所、相談できる場所 p41

関連機関一覧 p43

今も病気のある子どもと生活をしている
ご家族が通った道を振り返り、
悩んだり、嬉しかったことを教えて
くれました。
少しでも安心できたら嬉しいです。

コロコロする音や、高い音や
テレビから聞こえる音など、
どんな音に反応するのか
色々と試してみるのも
良いかもね

不安で不安でたまらない毎日が
ずっと続くと思っていると
思うけど、いつか落ち着く日が
来るから。焦らないで！！

働けないなんて
ことはない！家族
に協力してもらって、
社会とつながる生活を
送ることは大事な
ことだと思います。

100 均が意外と使えるよ！
子どもの好きな色や好きな
キャラクターが分かるとさらに
生活グッズが楽しくなります。

誰かに聞いてもらいたい
気持ちはあるけど、
何を話したら良いか
分からないんだよね～
ママ友はそばにいるよ～
一人じゃないからね！

以前は泣くことも笑うことも
しなかった息子が、医療型通園
に行くようになって笑ったり
泣いたりするように
なりました（^^）v

寝不足になって、心が不安定になるくらいなら寝ちゃお！
１日のうち体を休める時間を作ることも親のつとめだよ。

家族で沖縄旅行行ってきたよ～

お医者さんは具体的なことは教えてくれない。だって子どもには可能性があるから。
だから信じてあげて！

働けない、将来が心配、って漠然といろんな不安があるのはみんなそう。
でも方法はいろいろあるからね。相談できる人が必ずいるから！

無理して笑顔を作っていた日々。もっと素直に弱音を吐いて大丈夫だよ。
ママ友の存在は大きい。

本当の気持ち
伝えていいんだよ！！
たくさんの人に関わってもらって、みんなで育てていこう！子どもも家族には笑っていてほしいってきっと思っているから♡

ディズニーランドやユニバーサルスタジオはスタッフが障がい児に慣れていて楽しめるよ。

一人で悩んだり、考え込んだりする前に、
相談したり、気持ちを聞いてくれる人が
近くにいることを忘れないでください。
子どもたちは成長します。
そして、豊かな感情を持っています。
だから共に生活を作っていきましょう。

子どもの障がいが分かった時、先が見えなくなり、目の前が真っ暗になりました。妻はとても辛かったと思いますが、自分も同じように辛く、でもなかなか弱音を吐けませんでした。時々は気持ちを伝えた方が良いと思います。

父親は友人や職場の同僚など周囲に話せる人が意外といません。だからこそ、子どもの行事に参加して知りあいを作ることをオススメします。

子どもの薬のこと、症状のことなど、ママはいっぱいいっぱいになるので、代わりにお医者さんの話を細かく聞くようにしていました。

子どもが入院している間、お医者さんや看護師さんは主に妻へ声かけをしていました。妻はいっぺんにいろんなことを受け止めることになり、少しずつ余裕がなくなっていきました。こんな時、自分はあまり必要とされていないのではないかという不安に陥りました。妻ばかり気にかけてもらい父親である自分も当事者なのにどうして・・・という思いばかり募り、逃げたくなる気持ちをグッと抑えていました。少しずつ、自分のできることは何かないかと考えているうちに、子どもが退院することとなり、妻も心に余裕が生まれてきて、子どもとの触れ合いが増えると、そんな気持ちもどこかに消えていました。

小さな変化や、小さな成長
だけれども、そんな幸せが
噛みしめられて楽しいです。

最初の頃は何をして良いか
分からないので、とにかく
奥さんのそばにいました。

ＮＩＣＵで娘は一生懸命
生きようとしていました。
その姿を見ていると、自分
の不安なんてちっぽけな
ものだと思いました。目の前
の子どもの命に全力で
向き合ってください！

パパになる実感は、子どもを
お風呂に入れるようになると
なんとなく湧いてくるので、
焦らずに！

昔は、ネットが進んで
いなかったから、知らない
ことは周りの人に聞いたり
本を読んだりして調べて
いたけど、今はみんな
スマホで答えを見つける
ことができるから、つい
ネットの情報に頼ってし
まうと思います。でも、
もし分からないことがあっ
てもネットの情報だけで
答えを見つけようとしない
でね。間違っている情報も
中にはあるから。

仕事に行く途中で
登下校の子どもをみると
複雑な気分になりました。
状況を知らない知りあいに
子どもの事を聞かれ、
なんて答えて良いか
分からない時期が
ありました。

時間が経ってくると、それなり
に楽しく生活ができています。
楽しみがいろいろ増えてきます。

出産から幼児期までの主な流れと家族の心の動き

子どもの様子と主な手続きなどの流れ（一例）

子どもに関すること		親がすること
・誕　生！ ・NICU に入院	誕生	・出生届提出 ・未熟児養育医療の申請 医師や看護師に相談する
・小児科の主治医に 診てもらう	入院	・病院の紹介で、 医療的ケア児等コーディネーターとつながり、 カンファレンス（検討会）が 開かれる
・外泊の練習 ・医療的ケアの練習 ・退院 ・在宅生活が始まる	退院・在宅	・手帳の申請（P25） ・特別児童扶養手当申請（P27） ・小児慢性特定疾病医療支援 制度申請（P30） ・訪問看護の契約（P35）
・生活リズムを整えて 通園に向けて準備	療育・通園	・医療型通園先を調べる ・医療的ケア児等コーディネーターに計画相談支援について相談する
・定期的な通院		・日中一時支援申請（P35）

MEMO

※カンファレンス時や主治医との話の中で気づいたことなどメモに使ってください。

ママたちの声

Aさん

息子（保育園児）　必要なケア：胃ろう、吸引、吸入（冬のみ）

生まれて２週間検診の頃、授乳しなくなり、みるみるうちに体温が下がっていき、慌てて近くの小児科医に連れていきました。
すると、呼吸が薄いとのことで救急搬送！そこからＩＣＵでの生活が始まり、その後、喉頭分離の手術をするまでは入退院の繰り返し。
２才で手術した後は、口からご飯を食べる練習ができたり、てんかんもおさまり、保育園に毎日通えるようになりました。
リハビリも以前はてんかん発作があったために、なかなかできない日が多かったのが、最近は首を上げられるようになりました。

Bさん

娘（保育園児）　必要なケア：胃ろう、吸引、吸入など

妊娠中期より長期入院し、36 週で破水。緊急帝王切開で産まれてきてくれた娘はわずか 1000ｇでした。その小さな体で４回のオペと様々な合併症を乗り越えて、生後７か月で念願の退院をしました。
自宅では酸素だけでは安定せず、呼吸器を使用したり、肺炎などのトラブルで、入退院を繰り返す日々でした。それでも３歳から通園を始めたことにより、娘の心身の成長を心から実感し、また、同じ境遇の親子との出会いにより私自身とても良い刺激を受けています。

Cさん

息子（3 歳）　必要なケア：胃ろう、吸引、在宅酸素

妊娠中の経過は良好で、38 週の時、破水があり、病院へ行き出産の時を待っていました。しかし、なかなかお産が進まず、突然下腹部痛が・・・。赤ちゃんが苦しくなっているということで緊急帝王切開での出産でした。生まれてきた赤ちゃんは新生児仮死、低酸素脳症と言われ、頭の中が真っ白になりました。今でも、もっと元気に産んであげたかったという思いは常にあります。ですが、たくさんの人が支えてくれて通園にも通えるようになり、ほんの少しの成長を喜べるようになりました。
悩みを抱えているママさん、周りにたくさん頼ってください。素敵な出会いがたくさんあります。

私たちはこんな心の変化がありました

家　族

誕生 → 入院 → 退院・在宅 → 療育・通園

混乱の時期

思いも寄らない現実が訪れ、それでも毎日、子どものことで忙しくて悩んだり落ち込んだりする暇がありませんでした。

搾乳して NICU へ通っていました。管だらけの我が子を直視するのも辛く、明日があるのか不安な日々でした。

NICU でがんばる我が子を応援することしかできなかった。「会いに来て、声をかけてあげることがママの仕事だよ」と言われ面会に通いました。

疲労の時期

ナースステーションの隣の相部屋が息子の部屋で、いつもいろんな音を聞きながら寝ていた姿を見ていました。いつまで続くのだろうと不安になっていました。

数十回も繰り返す入退院の日々。
付き添いをする私の体も限界でした。

生きていくために、医療ケアが必要になり、素人の私にできるのか不安でした。
福祉サービスや医療用語は全然分からなかったけど、相談しました。
この時が一番心も体もつらかったなぁ〜。

安定の時期

病院へは１ヶ月に１度の診察のみで、入院もなくなり、保育園にも行くようになって生活リズムが安定してきました。

通園を始めてから体力が付き、安定して過ごせるようになりました。家族で出かけることも増えてきました。

子どもの居場所ができて、気持ちが楽になってきました。相談できるママ友にも出会いました。

今感じている心の言葉を書いてみましょう

医療的ケア児等コーディネーターって？

Q．どんなことをしている人なの？
A．医療的ケアが必要だったり、重度の障がいがある方の支援を総合調整する相談員です。医療的ケア児等に対する専門的な知識と経験に基づいて、支援に関わる関係機関との連携を図り、本人の健康を維持しつつ、生活の場にいろいろな職種の人が包括的に関わり続けられるような仕組みを作るキーパーソンとなる人です。

Q．どんな機関がサポートしてくれるか知りたいので教えてください。
A．本書の P43 をご覧ください。甲斐市役所（福祉課・健康増進課・子育て支援課他）、保健所、甲斐市障がい者基幹相談支援センター、甲斐市社会福祉協議会など多くの方のサポートを受けられます。

Q．保育園や小学校や卒業後のことなどもいろいろ知りたいので教えてもらえますか？
A．どんな教育機関があるか、学校生活はどんな内容かなど、お伝えしますね。

Q．障害者手帳や日常生活用具などの手続きが分からないので教えてください。
A．手帳の申請やおむつなどの日常的に使うものの補助が受けられる手続きは、お手伝いしますので、分からないことは聞いてください。

Q．福祉サービスの利用方法について教えてください。
A．本書の P35 ～ P36 をご覧ください。お子さんの生活に合ったサービスをお伝えします。

Q．うちと同じような子どものいる家族と話しをしたいのですが・・・
A．全く同じ症状のあるお子さんは、なかなか見つけることができませんが、似たような悩みや経験をされた方をご紹介いたします。

Q．在宅生活に不安があるので話を聞いてほしいのですが。
A．不安に思うことはご相談ください。例えば、ご家族でのサポートの方法など一緒に考えていきます。

●医療的ケア児等コーディネーターへのご相談・ご連絡は

障がい者基幹相談支援センター

甲斐市島上条 3163 （敷島保健福祉センター内）

時間：午前 8：30 ～午後 5：15
休日：土・日曜日、祝日、12 月 29 日～翌年 1 月 3 日

☎ 055-267-7010

甲斐市役所 福祉部 福祉課

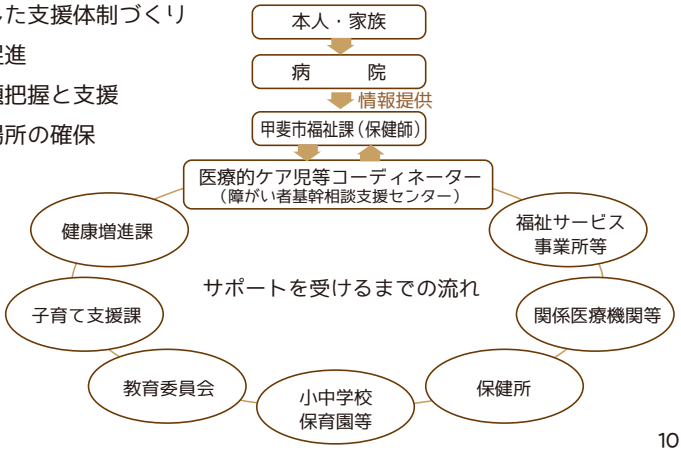
甲斐市篠原 2610 （本館 1 階⑫番窓口）

時間：午前 8：30 ～午後 5：15
休日：土・日曜日、祝日、12 月 29 日～翌年 1 月 3 日

☎ 055-278-1691

●医療的ケア児等コーディネーターの主な役割

◇医療（病院等）、福祉（福祉サービス等）、保健（保健師等）、教育（保育園等）、行政（市役所等）との連携、連絡調整
◇家族、病院、かかりつけ医などからの在宅医療等に関する相談、情報収集
◇重度心身障がい者の事業所の受け入れ体制づくり
◇社会資源（さまざまなサービス等）の把握
◇医療的ケアが必要な対象者のリスト作成などの実態把握
◇ライフサイクルを見通した支援体制づくり
◇短期入所、体験利用の促進
◇ライフステージ事の課題把握と支援
◇ピアカウンセリングの場所の確保
◇緊急対応



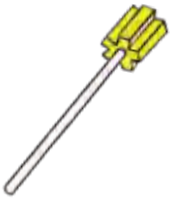
退院後、家で医療的ケアの生活がはじまります。最初は不安だらけで、自分たちでどこまでできるのか、ミスしたらどうしよう・・・などと心配な気持ちばかりが先立ってしまうことでしょう。しかし誰もが通る道です。みんな不安を抱きながら、一緒に生活する嬉しさや楽しさを感じていきます。
医療的ケアのやり方については、医師や看護師のやり方をよく聞いて、入院中に練習をしてみて、分からないところがあったら分かるまで聞きましょう。そして、恐がらずにやってみましょう。ただし毎日のことなので、やっていきながら無理なくできる方法を見つけていきましょう。
ここでは、経験者から聞いた「家ではこんなことをするといいよ」という内容や「知っておくと便利だよ」といった声をを参考にアドバイスを掲載！お子様の様子によって色々な方法があるので、あくまでも参考にして、自分の方法を見つけて下さいね！

便秘になったら・・・

胃や腸に物がたまっていると、横隔膜を押し上げ、肺を押して、呼吸がしにくくなります。「ウンチはどのくらいの頻度で出ているか？」「ガスがお腹にたまっていないか？」「お腹が膨らんでいないか？」などを気を付けて見ていきましょう。「最近ウンチが出てないな～」と思ったら、病院では下剤を処方されたり、浣腸を教えてもらうと思いますが、少しお腹をマッサージをしてあげると腸が刺激され排便を促してくれるかもしれません。お子様の無理のない範囲で良いと思いますので、本人ができるだけ自分の力で排便、排ガスができるようにしてあげてください。

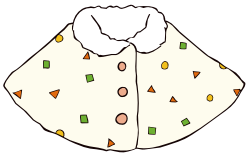
歯が生える前と生えた後は・・・

口のケアのことを「口腔ケア」と言います。歯の生え方は個人差がありますので、おおよそ下の真ん中の歯が２本生えてきたら口腔ケアのスタートです。最初は歯磨きではなく、ガーゼを指に巻いて歯茎を軽くマッサージする感じでケアをしましょう。口の周りが敏感なお子様は、嫌がることがあります。ゆっくりと慣れていけるようにちょっとずつやっていきましょう。



経管栄養をしていて、口から食事をしていないからうちの子は歯磨き不要・・・というわけではありません。口腔内に菌があると、食事をしていなくても歯周病や虫歯になることがあります。ですのでガーゼやスポンジブラシや歯磨きで清潔を保ちましょう。
吸引の必要なお子様の口腔ケアをする時は必ず吸引器を側においてやるようにしましょう。

冬は肩や手足を温めて・・・



吸引を必要とするお子様は、冬になると気温が下がり乾燥するので痰や鼻水の量が増えます。そのため吸引の回数が多くなります。
特に、夜中や朝方は急に気温が下がるので、部屋を暖かくしたり、加湿器を用意したり、電気毛布などを用意する必要があります。
幼児期は特に掛布団が大きめなので、首まわりが冷えたり、足や手を動かし、布団から出してしまうことがあります。手袋や靴下を履かせる以外に、湯たんぽを足元に入れたり、首に掛ける小さなマントのようなものがあるので、それを付けて寝ると肩も冷えずに体温を保つことができます。(気管切開をしているお子様は使用する前に医師に相談してください)

外出する時は靴を履こう

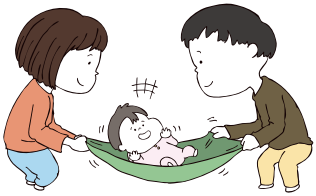
バギーや子供用車椅子などに乗っていると、つい靴を履かなくても良いのでは？と思う親御さんもいるかと思います。足が大きくなって市販の靴が履ける大きさになってきたら、ぜひお子様の好きな色や足にあった靴を揃えてあげてください。
靴を履いていると、外出時に何かにぶつかってしまった時、足を保護しますし、冬は足先の防寒になります。ついつい忘れてしまいがちで、しかも履かせたり脱がせたり面倒なんて思ってしまうところではありますが、ぜひ靴を履いてお出かけをしましょう。
リハビリで使用する場合や足の変形などによる装具が必要なお子様は、リハビリの先生に一度相談してみてください。

感覚を育てよう

音や光に過敏なお子様には、恐くないということを知ってもらうためにできるだけ子どもの目の前で音を鳴らしたり、電気を消したり点けたりする前に「電気を点けるよ～ / 消すよ～」と声かけをするなど、認識できるように導いてあげてください。
皮膚感覚の刺激が苦手なお子様には、気持ち良いと感じられる感触のものから慣れていけるようにしていきましょう。例えば、粘土は苦手だけど砂は大丈夫であれば、手に砂を乗せることから始めて、少しずつ水を含ませたものに触らせてみたり・・・と段階を追って経験を積んでいってください。
楽しいと感じられることを増やしてあげて、さまざまな感覚を養ってあげてください。

一緒に作ろう！一緒に楽しもう！

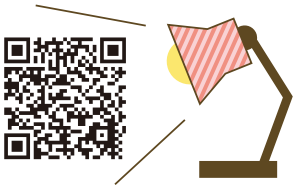
ついつい医療的ケア（吸引、呼吸器管理、経管栄養など）や薬のこと、それ以外に、本人の体調や通院などいろいろなことに時間が追われ、ゆっくりとお子様と触れ合う時間を作り忘れてしまうことと思います。お子様はママやパパと一緒にいる時間が何よりも安心できて、楽しいのです。例えば、感覚を養うためのおもちゃを一緒に作ってみるのも良いと思います。小さいペットボトル（ヤクルトの容器やヨーグルトの容器など）は持ちやすいので、その中にキラキラ光る大きめのビーズを入れたり、お豆を入れて鳴らすものを作ってみましょう！



シーツでブランコを作って揺らす遊びも楽しいと思います。ふだん手足に力が入りやすかったり、体を反るなどの傾向があって少し筋緊張がある場合は、音楽や歌を歌ってリズムに合わせて手をグー・パーにしてあげたり、ベビーオイルを手に取り、優しく足や手のマッサージをしてリラックスさせてあげるのも良いと思います。

触れる、関わる、笑顔を見せる、声を聞かせるなどの行為は、お子様を安心させることももちろんですが、感覚を養うためにとても大切な刺激となります。そして、親も心がリラックスできる時間となるのでお互いに大事なことなのです。

災害時の準備をしておきましょう！



◆まず知っておいて欲しいこと！

防災マニュアル Check!

甲斐市では
「障がいのある方のための防災マニュアル」があります。
まず、お時間のある時にこれを読んでみてください。

災害が起きた時、避難する場所にはいくつか種類があります。
①一時避難場所（災害を一時的に回避する場所）
②指定避難場所（近くの公立の小中学校、短期間の避難生活場所）
③福祉避難場所（障がいのある方や要介護者などが指定避難場所への避難が困難な場合の避難所）
災害発生時、まずは命を守るために安全な場所への移動をします。その後、①･②どちらかの避難場所に向かいます。福祉避難場所は災害発生時すぐに利用できるわけではなく、福祉避難場所の利用が必要であると判断されてからの移動となります。
また、主治医にも避難時の対応について聞いておくと良いでしょう。お子様の体調によっては、災害時はすぐに病院へ連絡するように指示をされることもあります。

災害時の準備をしておきましょう！

◆避難時の対策

避難所の位置が分かったら、お時間のある時に、一度お子様を連れて歩いて行ってみてください。行くまでの道でバギーや車椅子が通れるのか？道の脇に木やブロック塀など倒れてきそうなものがあるか？川や水路があるか？など危険な状況にどう応じるかを考えてみてください。

可能でしたら、地域の避難訓練に参加して、近所の人たちとのつながりをもっておくことをオススメします。吸引器や人工呼吸器などを持って避難するには人手がないと難しい場合もあります。日頃から近所の人たちに顔を覚えてもらっておくと、いざという時に声をかけやすいと思います。近所の人も手を差し伸べやすいと思います。

「災害時要援護者情報登録制度」があります。「甲斐市避難行動要支援者名簿の登録」をしておくと警察、消防、民生委員、自治体などで情報共有がなされ、災害時に役立てるというものです。もしもの時のために登録しておくことも良いでしょう。

◆避難時の持ち物

避難所では生活に必要なものが揃っているとは限りません。避難時にすぐに持ち出せるように、あらかじめ避難グッズを用意しておきましょう。最初に医療的ケアの必要なお子様の持ち物は、どんなものが何日分必要なのかリストにしてみましょう。

例えば・・・（１週間分）
- 経管栄養のボトルとチューブ　１ｾｯﾄ
- 経管栄養　１週間分
- シリンジ（10ml）　10 本
- 薬　１週間分
- 人工鼻とカニューレホルダー
- Ｓ字フック
- 水　1ℓ ペットボトル５本
- 障害者手帳
- 電気毛布
- 吸引器（バッテリー充電器）
- 体温計
- パルスオキシメーター
- 酸素ボンベ　など

◆停電に対する対策

人工呼吸器、酸素濃縮器、パルスオキシメーター、吸引器、吸入器など電源を必要とする医療機器は、常にバッテリーの充電をしておきましょう。バッテリーの替えがあるとより安心です。

①バッテリー駆動で何時間持つのか把握しておきましょう。
②酸素ボンベは残量がどのくらいあるかをチェックしておきましょう。
③パルスオキシメーターは持ち運びのラクな小さいものがあるので、
　１つ持っておくと良いでしょう。
④吸引器は手動式のものもあります。軽量で安価なので、不安な場合は
　検討してみるのも良いでしょう。

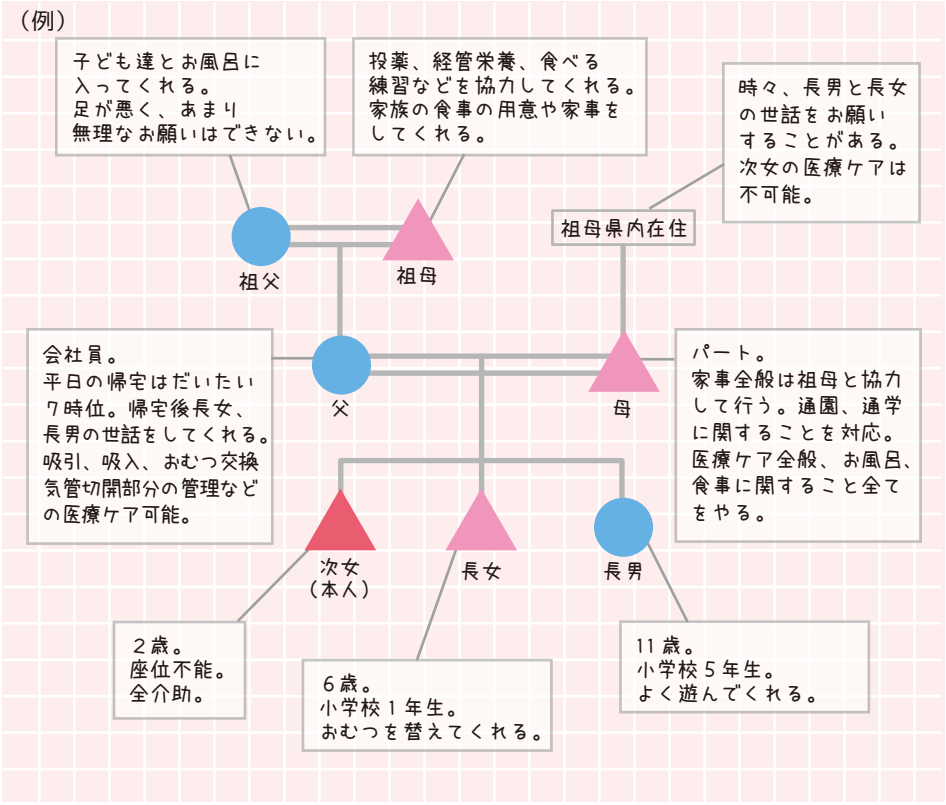
避難場所で電源に関してどのように使用できるのか？避難場所に医療機器はどのようなものがあるのかをあらかじめ調べておくと良いでしょう。

生活環境とできること

お子様の家での生活において、一緒に住む家族とどんな関わり方をしていったら良いかを考えていきます。お子様のことをあなたが全部やる必要はないのです。周りの方たちと一緒に協力して楽しい育児をしていきましょう。

お子様の生活環境を書いてみましょう！

（例）



記号説明　△…女性　○…男性　＝…婚姻関係　※右から長男、または長女

生活の中で気づいたことを書いてみましょう！

（例）

・次女がいずれ大きくなった時に、お風呂やおむつ替えを家の中でどうするか考えておこう。

・私（母）が次女の世話ができない時（病気、ケガなど）のために、主人（父）に教えておくべきこととは？

・次女の保育園を調べないと。長女と長男の用事の時に送迎などはどうしよう？

お子様の生活環境を書いてみましょう！

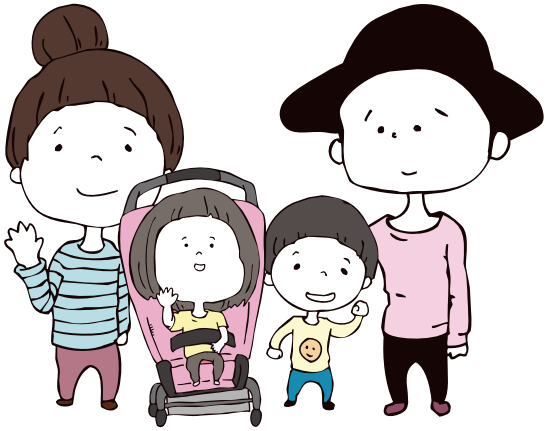
生活の中で気づいたことを書いてみましょう！

次に、「誰が」「何を」できるかを整理して、「何を」「誰に」お願いができるかを考えてみましょう。あなた一人で全てのことを抱え込む必要はありません。できることをやってもらって、お子様が楽しく安心して生活できる環境を整えてあげましょう。
場合によっては訪問看護師やヘルパーなど外部の協力を上手に利用してください。

日常で何をする必要があるかピックアップしてみましょう！

（例）　日常の医療ケア	主な担当	交代できる人
吸入（気管切開部分）	母	父・祖母・祖父
薬の整理、管理	母	父
投薬準備	母	父・祖母
おむつ替え	母	祖父以外
食事の準備	祖母	母
食事の練習	祖母	母
お風呂に入れる	母	父
吸引（気管切開部分・鼻・口）	母	父

病院の受診や、市役所の手続きなどお子様のことでメインで動くのは一番近い家族（母親もしくは父親）になると思います。お子様のことでいろいろな決断をしなければならないことが多いので、母親や父親が一番の司令塔になることでしょう。
そして、ご家族の中で得意不得意があったり、世話のできる範囲は違うので、よくコミュニケーションをとって、協力をしてもらってください。



日常で何をする必要があるかピックアップしてみましょう！

日常の医療ケア	主な担当	交代できる人