はじめに

目次

はじめに　このガイドブックについて …… 1
第1章　医療的ケアとは …… 5
第2章　支援者とその役割 …… 7
第3章　ライフステージ別の歩み …… 11
第4章　お家に帰るまでの流れ …… 13
第5章　事例紹介 …… 15
第6章　各種制度の概要 …… 17
第7章　手当・医療費助成等の一覧 …… 19
第8章　医療や福祉のサービス …… 31
第9章　医療機器と医療材料 …… 34
第10章　学校・保育園等について …… 36
第11章　災害対策 …… 39
第12章　よくある質問 …… 42
第13章　相談窓口・関係機関一覧 …… 45
付録　おでかけ準備チェックリスト …… 50

いまどの時期ですか？

お子さんの状況に合わせて、まず読んでいただきたい章をご案内します。

	まず読みたい章		あわせて読みたい章
入院中・退院の準備をしている	第4章	お家に帰るまでの流れ	第1章・第2章 第9章 医療機器と医療材料
	第7章	手当・医療費助成等の一覧	
退院したばかり在宅生活スタート期	第8章	医療や福祉のサービス	第12章 よくある質問
	第5章	事例紹介（暮らしのイメージ）	
生活が落ち着いてきた・進級進学を考えたい	第3章	ライフステージ別の歩み	第11章　災害対策 付録　おでかけ
	第10章	学校・保育園等について	
急いで相談先を知りたい	第13章	相談窓口・関係機関一覧	第2章 支援者とその役割
	裏表紙	緊急連絡先まとめ	

医療的ケアのある暮らしには、たくさんの専門職や窓口が関わります。最初は、その”顔ぶれ”も、”どこまでお願いできるのか”も見えないもの。「この人はどんな役割で、何を相談していい人なんだろう」―そう戸惑うのは、あなただけではありません。

分からないことは、“聞いていいこと”です。目の前の支援者に「これはお願いできますか？」と、一つずつ確かめて大丈夫。それぞれの役割は第2章（P7）、相談先の一覧は第13章（P45）にまとめています。そして、どこに聞けばいいのかも分からないときは、まず医療的ケア児等専門相談窓口または担当地域のすこやか福祉センターへ。そこから、あなたに合った相談先につながっていきます。