第12章 よくある質問

制度・手続きについて

Q. 退院直後、まず何をすればいいですか？

退院前カンファレンスで決めた訪問看護・訪問診療の利用を開始し、相談支援専門員に今後利用したいサービスを相談しましょう（第4章参照/P13）。

Q. 相談支援専門員はどうやって見つけますか？

すこやか福祉センターの保健師や医療的ケア児等専門相談窓口（03-3228-2777）にご相談ください。地域の相談支援事業所を紹介してもらえます。入院中にMSWから紹介を受けられることもあります。

Q. 在宅生活でかかる費用が心配です。

医療費は子ども医療費助成や小児慢性特定疾病医療費助成などにより自己負担が大きく軽減され、人工呼吸器等の機器レンタルも医療保険が適用されるのが一般的です。一方、電気代や衛生材料の一部など自己負担となる費用もあります。各種手当（第7章/P19）も活用しながら、家計の見通しはMSWや相談支援専門員に相談してみてください。

Q. 受給者証の申請にはどのくらい時間がかかりますか？

申請から交付までの標準的な期間は中野区の場合1か月～2か月ほどです。福祉サービスが利用できるのは受給者証発行後になりますので、サービスの利用を希望される場合は早めに相談しましょう。

学校・保育について

Q. 地域の保育園に入れますか？

中野区では区立3園（沼袋・白鷺・本町。令和９年４月から弥生保育園でも実施予定）で医療的ケアが必要なお子さんの保育を実施しています。対象は1歳児クラスから5歳児クラスで、

集団保育が可能と判断された中野区在住のお子さんです。各園定員2名・各クラス1名の受け入れ枠となります。対応できるケアに条件があるため、早めに保育園・幼稚園課運営支援係（03-3228-8940）に相談することをお勧めします（第10章参照/P36）。

医療的ケアが必要なお子さんの保育：

http://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/hoikuen/hoikuen/nyuuen/iryoutekikea.html

Q. どうすれば仕事に復帰できますか？

医療的ケア児等専門相談窓口で相談に乗ります。お子さんの状態やご家族の状況により方法はさまざまです。参考までに、先輩ファミリーの復職エピソードを紹介しますので、参考にしてみてください。

■先輩ファミリーの復職体験エピソード

Aさん

娘に医療的ケアが必要とわかったとき、いちばん不安だったのは”仕事を続けられるだろうか”ということでした。私は自分が抜けると仕事が回らない立場。退院してしばらくは、祖母に頼りきりで、職場の近くに部屋を借りて日中待機してもらう、そんな日々が数年続きました。そこから少しずつ、訪問看護やヘルパー、療育・放課後等デイを足していき、夫婦で曜日ごとに分担して、今は二人とも働き続けられています。もっと早く、先を見越して支援を入れておけば、と思うことは今でもあります。

Bさん

私の場合、復職の道が見えてきたのは相談支援専門員さんに相談するようになってからです。児童発達支援や訪問看護など、さまざまな支援を組み合わせて今はなんとか仕事を続けられています。最初は「児童発達支援」という言葉も知らなかったのでどこからどう調べたらいいのか、誰に相談したらいいのかもわかりませんでしたが、とにかくいろんな人に声をかけて復職に向けて準備していきました。

Q. 就学相談はいつから始めればいいですか？

一般的には就学の前年度（年長児の時期）から相談が始まりますが、お子さんの状態によってはより早い時期からの相談が望ましい場合もあります（第10章参照/P36）。

お子さんのよりよい就学のために就学相談を行います：

https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kosodate/kosodatesite_ohirune/mokuteki/syogai/gakkou/syugakusodan.html

日常生活・ご家族のことについて

Q. 家族の休息をとりたいときやリフレッシュをしたいときはどうすればいいですか？

家族の休息（いわゆるレスパイト）には、短期入所・一時保護・在宅レスパイトなど複数の方法があります。相談支援専門員に希望を伝え、利用できるサービスを調整してもらいましょう。休息をとることは在宅生活を続けるために大切なことです。遠慮なく相談してください（第8章参照/P31）。

重症心身障害児（者）等在宅レスパイト・就労等支援サービス：

https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kenko_hukushi/syogai/syougaijishien/jyusyoshinshinsyogai.html

Q. きょうだい（兄弟姉妹）との時間がとれず気になっています。

同じ悩みを持つご家庭は多くあります。レスパイトの利用できょうだいとの時間をつくる、きょうだい支援の取り組みや家族会に参加するなどの方法があります。抱え込まず、相談支援専門員や保健師に気持ちを話してみてください。

Q. 同じ立場のご家族とつながりたいです。

当事者団体・親の会では、交流会や情報交換の場が設けられています。第13章で紹介しているURLから団体の検索ができますので、まずは気軽に問い合わせてみてください。SNS相談「なかのいっしょmiline」（第2章参照/P7）でも、日々の気持ちを気軽に相談できます。

Q. 外出するときの注意点は？

機器のバッテリー残量、必要な医療材料、緊急連絡先の確認が基本です。お出かけ前のチェックリストを付録にまとめていますので、ご活用ください。