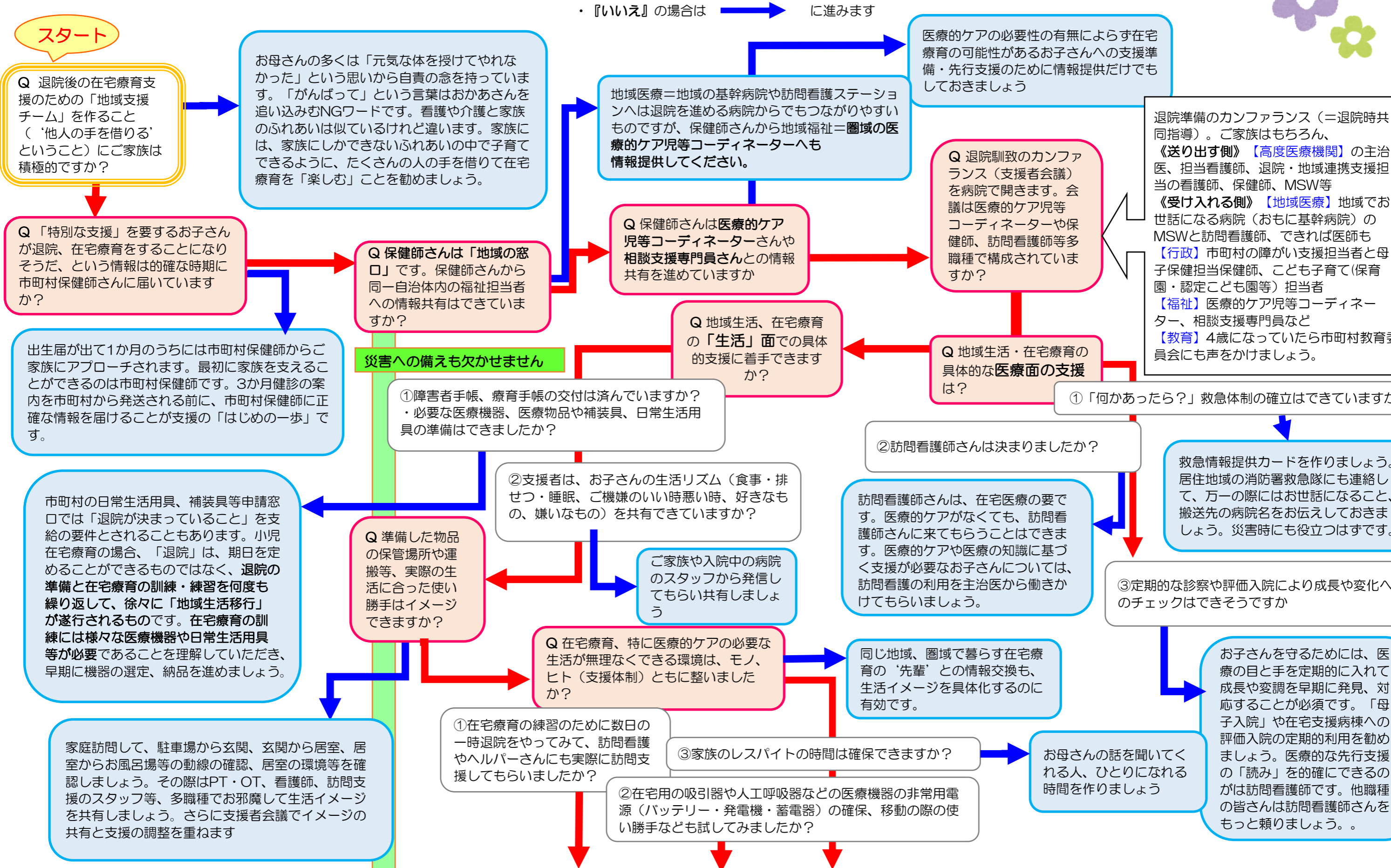


NICUに入院しているお子さんの半数以上が、生まれる前から体の異常がわかっているようです。生まれる前から地元の医療や暮らしの輪から引き離された状態に耐えて大事に守られ、生まれたその日から高度な医療技術に助けられたいのち。できれば、ご家族のもとに帰り、地域で育ててほしいと思います。同じ時・同じところにうまれた仲間たちの輪の中で育っていけるように。お母さんもお母さんたちの輪の中で、支え合っているように。

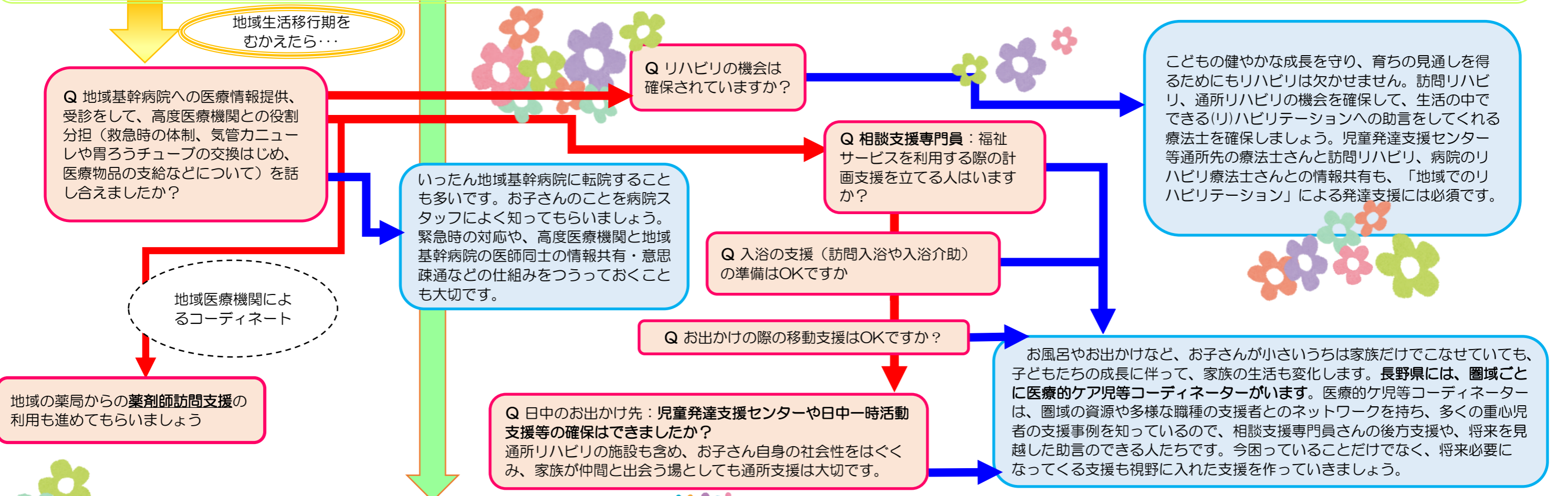
医療的ケアの必要な子どもとそのご家族のニーズに応えるためには、その子をよく知り、理解して、健やかな成長と幸せを願う、地域の人の輪が必要です。既存の制度や施設では100パーセント応えることはできないかもしれないけれど、いろんな立場、いろんな専門性を持った人同士が繋がれば、何か良い支えが生まれるかもしれません。そんな人のつながり——豊かなソーシャル・キャピタルは長野県の強みです。高度医療機関から、わがまちへ。見えない壁や溝があるかもしれないけれど、たくさんの人の知恵と力を借りて。障害や疾患のある子どもたちと一緒に育つご家族を支えることは、ふところの深いまちづくりへとつながります。

- 【前提】
- ・お子さんの容態が落ち着いて、おうちに帰って家族の中でも不安なく暮らせること
  - ・気管切開や喉頭気管分離、胃ろうの造設等、医療的助けを受ける必要な準備ができていること
  - ・ご家族みんなが退院を希望していること。ご家族がこどもさんの障がいや病気を受け入れるまで、「退院」をあきらめることなく待ってください。

『退院に向けて、お子さんの体調とご家族の意思が整ってきたら、退院への支援を始めましょう』



そろそろ「退院準備」の時期から地域での生活に徐々に軸足を移していく「地域生活移行」の時期です。「お試し帰宅」や1泊から始まり、徐々に在宅で過ごす日数を増やす「在宅練習」と支援者会議を何度も繰り返して、支援体制を手直し、整備していきます。患児やそのご家族が何かと頼れる支援チームの「司令塔」も、退院させる側の病院の人から、地域の福祉サービスをよく知っている支援者（医療的ケア児等コーディネーターや保健師）へと移行していくでしょう。



この先・・・

在宅療育の生活が軌道に乗ってきても、本人の成長に伴い様々な支援が新たに必要になってきます。4歳になったら就学について考えなければなりませんし、体の成長・変化から新たなサービスや胃ろうや人工呼吸器等医療的ケアが増えることもあるでしょう。小児在宅療育：地域生活をする医療的ケア児等は増えています。

どんなに重い障害があっても、子どもたちは成長します。できるだけ早期から、「地域リハビリテーション」（可能性を地域全体で伸ばす支援）を念頭に、児童発達支援事業所の利用を進め、発達支援を受けられるようにしましょう。

地域での生活が軌道に乗ったら、避難行動要支援者名簿への登録をしましょう。市町村保健師に登録を申し出て、支援チームと共に災害の備え「災害時個別支援計画」を立てましょう。

自宅周辺や通所先、学校の周辺にどんな災害が予想されるか、市町村のハザードマップを見て把握しておきましょう。

災害時には、避難所が情報と救援物資の拠点になります。最寄りの避難所の場所を確認しておきましょう。