

子どもと家族の福祉がわかる

つながる
ガイドブック



編集

たいようの部屋

カミス「ココ」でずっとKIDSプロジェクト

はじめに

この本はお子さんと過ごす中で、福祉と繋がりたいと考える子どもや家族、周囲の方々をサポートできるように作成しました。

障がいてなんだろう。病気ってなんだろう。なにか決定的なことはないけれど、なんだか子どもの様子が心配になる。そうした時に頼る福祉はこれまでの人生で関わりが少ない方が多いと思います。複雑で専門的なことが多く初めてだらけだと思います。少しでもスムーズに必要とされることに進めるようにお手伝いしたいです。

私も皆さんと同じように病気を抱える子どもの親でしたから、情報収集には苦労しました。検索しても専門用語がよく分からず、子どもに合う情報に出会うまでに時間がかかることもよくありました。また、最初は分からないことが分からない状態で、知らないことは聞くこともできません。少しずつ相談支援専門員や健康増進課保健師、障がい福祉課などに相談するようになりました。特に未就学の内はコミュニティがないことで情報が入りにくい状況があります。簡単に早く辿り着けたら家族も困らないし子どもたちにも良いことがあるかなと考え、情報共有できるように本の制作をするに至りました。お子さんへ募る心配の気持ちと、混乱してしまうような状況で情報収集も行うことはとても大変なことです。お子さんとその近くで頑張る皆さんを心配し、力になりたいと考える方は大勢います。どうぞ頼ってください。

たいようの部屋 中谷みずほ

多様性を尊重し、どんな人でも「ずっとここで暮らしたい」と思える地域になってほしい、そんな想いでさまざまな活動をするなかで、たいようの部屋 中谷さんをはじめ、医療的ケアや発達障害など様々な障がいとともに暮らす子どもたちやその家族とふれ合う機会を頂きました。日々の生活での色々なご苦労をお聴きするなかで感じたことは、必要なサポートやコミュニティと「つながる」ことの難しさでした。

公的なものもそうでないものも、社会的なサポートには様々なものがありますが、そもそもどのようなものが存在するのか、自身が対象になるのか、どうやったら実際に受けることができるのか、などの情報を集めて、理解し、自分に合うものを選び、申請をして、実際に利用する、こういった一連の流れをやり遂げるには相当な労力を要するはずです。様々なサポートに関する情報をわかりやすく理解し、「つながる」ために少しでもお役に立てれば嬉しいです。

この本は、障がいを抱える子どもとその家族、医療、福祉、行政などの関係者が協働で作成しました。これからもそれぞれの立場の人たちがつながり、共に手を携えてよりよい暮らし・地域を創っていくことを望んでいます。

カミス「ココ」でずっとKIDSプロジェクト リーダー
神栖済生会病院 総合診療科
高橋 弘樹

もくじ

1	この本を届けたい人	3
2	誕生から小学校入学までの流れ	4
3	暮らしを支えるサポーター	7
4	制度とサービス	
	医療編	8
	福祉編	9
	法律とサービス、利用の流れ	9
	障害者手帳と制度	10
	福祉サービス	
	相談支援	11
	通う 児童発達支援・放課後等デイサービス	11
	自宅 居宅訪問型児童発達支援事業・居宅介護	12
	レスパイト 日中一時支援事業・短期入所支援事業、その他	12
	福祉用具 日常生活用具・補装具	13
5	入園・入学へ向けて	14
	保育園・幼稚園相談	15
	小学校 地域の学校、特別支援学校	16
	就学先選択の流れ	17
	就学先選択の体験談	17-18
	特別支援学校の通学方法	18
6	そのほか	19
	様々な助成制度	19
	医療費支援制度、薬手帳アプリ活用法	20
	防災・緊急時対応	21
	お悩み相談、各課からのメッセージ	22
	市役所各担当からのメッセージと相談窓口	24
	参考資料／情報	25
	あとがき	30

この本を届けたい人

困りごとがある、幼稚園や保育園に入りたいけど相談したいことがある、医療ケアや重い病気で地域で過ごすことに心配がある、福祉サービスを使いたいなど、様々な状況にある病気や困難感を抱える子どもと家族へ多くの情報をお知らせしています。また、こういった状況でこの本を活用できるのか紹介します。

小学校は
どうしたら
良いの？

病気を診断されて
どうしたら
良いかわからない

療育って
なに？

これから
どうしたら
良いの？



発達に
心配がある…

乳幼児健診で
指摘事項があった

保育園や
幼稚園は
どうなるの？

だれに何を
相談できるの？

医療ケアや重い病気で
入院している



家に
帰ってからの
生活が不安

車イスとか
必要な道具は
どう買うの？

家で体調が
変わったら
どうしよう

訪問看護とか
訪問介護って
なに？

情報ページの
Wings.Japan(P.26)
かけはしねっと(P.25)
スペサポ(P.26)
も参考になります

誕生から小学校入学までの流れ

どう過ごしたら良いか、どう過ごせるのか、初めてのことや分からないことが多いと思います。おおまかな未就学の時期の生活のポイントや選択肢などを紹介します。

誕生



妊娠中に赤ちゃんに 指摘事項があったら…

赤ちゃんが心配で不安でどうしたら良いか分からなくなったら、こども家庭課(P.7で紹介)でお話を聞いてもらったり相談ができます。

病気の発覚…

- ・病気の診断がされた
- ・乳幼児健診で指摘事項があった
- ・発達の心配がある



NICUや小児科に入院



- ・※未熟児養育医療給付制度の対象になる場合があります(P.20で紹介)

いばらきリトルベビー
ハンドブック
(P.25で紹介)

NICUや小児科での入院から お家へ帰るご家族へ

在宅移行する際に病院から退院の支援が行われます。主治医や看護師、MSW(医療ソーシャルワーカー)などと相談しながら帰宅後の生活を考えていきます。

発達に心配がある方へ

保健師へ相談したり、医療機関の受診も検討しても良いかもしれません。医療機関は予約が数か月後になることがあります。

突然、病気と分かって
どう過ごしたら
良いだろう…



1

困ったら相談できる場所や、
サポートをしてくれる人がいます。
「サポーター紹介」P.7
「相談窓口」P.24



2

使える制度があります。
「制度とサービス」P.8

3

使える福祉サービスが
あります。
「サービスを利用しよう」P.11



家で
どんなふうに
過ごそう



医療ケアがあって一人で子どもを
お風呂にいれるのに不安…
家族が大勢で手が回らない…
など、家での手助けに
○訪問介護(P.12)
○訪問看護(P.8)

こんな時に
使用したよ

医療ケアや重い病気で
体調の心配がある…
○訪問看護(P.8)

※救急搬送の心配がある場合には
119シート(P.25)が役立つことがあります。
訪問看護師や医師と相談して
作成されると良いです。

救急搬送時、救急隊に119シートを渡し、
子どもの詳細情報は訪問看護事業所に電
話で確認してもらいスムーズに搬送。搬送
後の病院でもシートを使用してカルテや詳
細の確認がすぐにできました。

日中の活動の場所も色々あります

色んな選択肢があります。分からないことがあれば、各紹介ページに書いてある担当へ相談してみてください。

幼稚園・保育園(P.15)

相談の流れなど紹介しています。

児童発達支援(P.11)

サービスの詳細や利用方法を紹介しています。

早期教育相談

茨城県立盲学校と茨城県立水戸聾学校で、視覚・聴覚障害のある子どもへ早期教育相談があります。詳細のリンクをP.25で紹介しています。



就学の準備

基本的には5～6歳になる年中や年長の頃に

**神栖市教育委員会の相談機関
幼児の相談教室「おはなしひろば」**
を通して相談などが始まります。

※「入園・入学に向けて(P.14)」の категорияで詳細を紹介しています。

特別支援学校

一般学級
肢体不自由学級

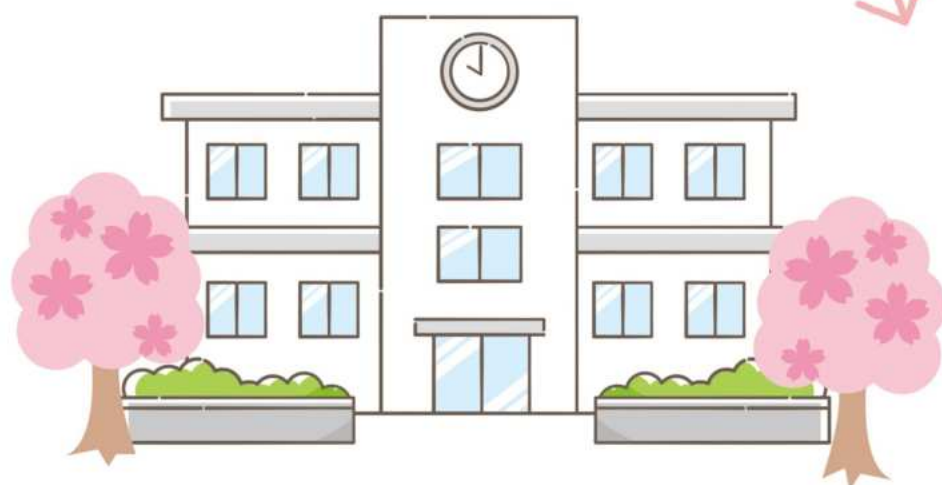
地域の小学校

通常学級
通級指導教室
特別支援学級



入学

放課後は学童や、福祉サービスの放課後等デイサービス(P.11)を利用することが多いです。収入により就学援助制度もあります。(P.19)



3 暮らしを支えるサポーター

子どもと家族の生活の困りごとに対して、それぞれの専門分野で解決の手伝いをしてくれます。

訪問看護師

自宅へ訪問して医療ケアの対応や、健康管理のサポート。体調不良時の相談や指示を依頼。

医師

健康管理、診断書などの各種書類作成、訪問看護師等へ医療行為の指示と指示書作成など。

セラピスト

PT(理学療法士)
OT(作業療法士)
ST(言語聴覚士)
それぞれの専門的知識を用いて体の使い方などのリハビリを行う。

訪問介護士

自宅へ訪問して入浴の手伝いや見守り、利用方法は様々。

相談支援専門員

福祉サービス利用時に計画を作成してくれる。生活の困りごとの相談など。



市役所各担当課

健康増進課

0299-90-1331

はさき保健・交流センター (はさき保健 福祉センター)

0479-21-5132

- ・赤ちゃん訪問や乳幼児健診
- ・生活の困りごと相談など

神栖市社会福祉協議会

神栖本所 0299-93-0294
波崎支所 0479-48-0294
・福祉総合相談

障がい福祉課

0299-90-1137

- ・障害者手帳や各種手当、サービス、制度に関する事など

教育指導課

0299-77-7431

- ・教育相談、小学校、中学校に関する相談

学務課

0299-77-7347

- ・教育相談、幼稚園に関する相談

こども政策課

0299-90-1206

- ・保育園に関する相談
- ・児童手当

こども家庭課

0299-90-1205

- ・児童扶養手当
- ・ひとり親家庭に関する事
- ・妊娠の届出など
- ・妊娠、出産、子育ての相談など
- ・こども家庭センター

4 制度とサービス

医療編

健康保険を利用し、医療機関での診察以外にも受けられるサービスがあります。

健康保険

国民皆保険制度によりすべての人が加入しています。

種類：国民健康保険、被用者保険(社会保険)、後期高齢者医療制度

医療費の助成制度は
P.20で紹介

医療機関

医療を受けられる場所：診療の場によって目的・役割が変わります。

- ・基幹病院／専門医療機関：専門的な診療
- ・地域の小児科：風邪や予防接種など、日常的な診療
- ・訪問診療／訪問歯科：通院が困難な方へ自宅へ訪問

こんな風に
利用したよ

訪問医療サービス

医師の指示により利用が可能です。

・訪問看護

看護師が自宅に訪問し、健康状態の把握や、医療的なケア、体調不良時などの医療相談ができます。

・訪問リハビリ

リハビリのセラピスト(療法士)が自宅に訪問し、リハビリテーションを受けることができます。

・訪問調剤

薬局で薬の受取りが困難な方のために、薬剤師が自宅を訪問して薬剤を配達し薬に関する相談や支援も行います。



- 医療ケアの対応
 - 排痰介助
 - 入浴の介助、着替え
- ※精神疾患専門
訪問看護事業所も
あります。

サービス利用の流れ

1 相談

主治医に利用希望の相談

3 指示書

事業所が主治医へ
指示書の依頼

2 問い合わせ

- 事業所へ利用可能か確認
- 事業所探しに困ったら
障がい福祉課へ相談

4 契約・利用開始

医療のことで困ったら…

病状については、医療機関の主治医や看護師のほか、訪問看護を利用している方はまず訪問看護師に相談してみるのも良いでしょう。通院やサービスの利用等については、上記の職種のほかに、病院の「地域連携室」で相談できることもあります。

福祉編

子どもの生活は様々な法律で守られています。特に病気や障がいのある子どもの発達や生活をサポートする2つの法律と、それにより提供されるサービスを紹介します。

法律とサービス

サービスは法律に基づき実施されます。ほとんどは障害者総合支援法で、子どもだけのものは児童福祉法で実施されます。子どもに多く使われるサービスを紹介します。

障がい福祉サービス

障害者総合支援法

同行援護 行動援護
居宅介護 移動支援

- ・短期入所支援
- ・日中一時支援
- ・日常生活用具
- ・補装具

障がい児者の日常・社会生活を総合的に支援する法律です。法律に基づき様々なサービスを実施しています。

子どもの福祉全般の法律です。障がい児通所支援事業を実施しています。

児童福祉法

児童発達支援 居宅訪問型児童発達支援
放課後等デイサービス 保育所等訪問
障がい児相談支援



障がい福祉サービスを使うためには「福祉サービス受給者証」とサービスを利用する日数や目的などの計画の策定が必要です。サービスによっては障害者手帳も必要になります。

障がい福祉サービス利用の流れ

対象者：

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を取得している方・特別児童扶養手当を受給している方・難病に罹患している方・障がいが想定され支援を必要と認められる方が利用できます。

1 相談(障がい福祉課)

どんな事業所を利用できるかなど、相談してみる。

2 「福祉サービス受給者証」申請

障がい福祉課で申請する。
障害者手帳の有無に関わらず申請が可能。

3 「障がい児相談支援」

「障がい児支援利用計画」で利用回数・目標などの策定をする。神栖市では原則、相談支援専門員へ依頼します。(他自治体では自身で計画を策定する方もいます)

4 事業所の見学・決定

事業所の見学には健康増進課保健師や相談支援専門員に付き添いをお願いできる。

5 契約締結・利用開始

事業所と契約して利用開始。

担当
障がい福祉課
児童
相談所

障害者手帳と制度

障害者手帳には下記の3種類があり、取得された方は「障害者総合支援法」によるサービスを利用することができます。その他等級に応じて様々な助成等の支援もあります。手帳が取得可能かどうかは、医療機関や担当部署で相談するとよいでしょう。

身体障害者手帳

療育手帳

精神障害者
保健福祉手帳

根拠	身体障害者福祉法	療育手帳制度	精神保健及び精神障害者福祉に関する法律
対象	視覚障害 聴覚・平衡機能障害 肢体不自由 心臓機能障害など	知的障害	てんかん 発達障害 気分障害など
担当	障がい福祉課	銚田児童相談所	障がい福祉課
取得方法	1. 相談 主治医に申請希望の相談をする。 2. 書類 障がい福祉課で申請の書類を貰い医師に記入を依頼する。 ※貰ってから主治医に相談でも良い。 3. 審査・交付 書類を提出し審査される。交付後は障がい福祉課で受け取る。	1. 相談・予約 銚田児童相談所に電話して申請希望の相談をする。 2. 面談・発達検査 児童相談所で実施。 3. 審査・交付 検査結果など踏まえ審査される。郵送で交付される。	1. 相談 主治医に申請希望の相談をする。 2. 書類 障がい福祉課で申請の書類を貰い医師に記入を依頼する。 ※貰ってから主治医に相談でも良い。 3. 審査・交付 書類を提出し審査される。交付後は障がい福祉課で受け取る。

※手帳取得時の診断書代や写真代には、**神栖市障害者手帳取得経費補助制度**が利用できます。領収書を保管し診断書はコピーしておくとい良いでしょう。



障害者手帳取者には等級別に各種制度があります。交付時は印鑑や口座番号などを持ち障がい福祉課の窓口で手続きをしましょう。窓口に行くと手続き可能な制度を一覧で教えてくれます。やさしい福祉(P.25)でも紹介されています。

福祉サービス

具体的なサービスの詳細をご紹介します。

相談 支援

障がい児相談支援

児童福祉法や障害者総合支援法の福祉サービスを利用する際には、利用計画の策定が必要になります。まずは障がい福祉課へ相談ください。

相談支援専門員

相談支援専門員に計画策定を依頼できます。福祉サービス利用開始後は相談支援専門員とサービスの利用に課題はないか確認や相談をします。また、新しいサービスを利用したいとき、事業所を変えたいとき、利用で困ったことが起こった時にも相談します。

通う

児童発達支援

児発と呼ばれ未就学児が対象です。日中に通所します。保育園や幼稚園のような場所です。親子一緒か子ども一人で通所します。

(活動例)：通所→朝の会→集団・個別活動→お弁当→帰り

放課後等デイサービス

放デイと呼ばれ小中高生が対象です。塾や学童のような場所です。下校時に事業所の送迎車が学校に来て下校後に通所して利用します。長期休みは日中に利用します。

(活動例)：下校時に学校へお迎え→事業所に到着→個別・集団活動→帰り

この2つを通称で「療育」と呼ぶことがあります。



この2つのサービスは障害者手帳の所持に関係なく、福祉サービス受給者証の交付で利用できます。多くの子どもが利用します。



療育ってな～んだ？

発達支援の総称で、主に児童発達支援や放課後等デイサービスのことを指します。子どもの障がいや特性に応じた発達・生活上の課題の解決や、家族のサポートを行います。じゃあ通えば子どもの発達が促されるのか？子どもがどう成長発達していくかは誰にも分かりませんが、療育の役割としては経験や科学的見地に基づいた発達支援が行われます。



自宅

居宅訪問型 児童発達支援事業

外出が著しく困難な重い障がいがある場合に、
自宅で発達支援が受けられます。

居宅介護

訪問介護やホームヘルプと呼ばれ、自宅に介護
員が来て支援が受けられます。

こんな風に
利用したよ

- 入浴の介助
 - 着替え
 - 見守り、留守番
- 内容は事業所や
相談支援専門員と
相談しながら
決めましょう。

レス
パイト

日中一時支援事業

家族の就労や緊急時に、日中の障がい児者
の活動の場を提供するサービスです。

短期入所支援事業

ショートステイやレスパイトとも呼ばれま
す。サービス提供をしているところで、子ど
もが宿泊できるサービスです。

レスパイトとは？

障がい児者の家族の
「小休止・休息」という
意味です。

その他

保育所等訪問

主に児童発達支援事業所が利用児童の所属する保育園や
幼稚園での過ごし方の助言や情報共有を行うサービスです。

同行援護

視覚障がい児者の移動や代筆、代読などのサービスです。

行動援護

重度の障がい児者の、外出時の予防的対応や制御的対応、
見守りなどのサービスです。

移動支援

市が認めた人への外出時の移動支援です。

同じサービスでも事業所により、対応可能な範囲や対象、時間帯などが変わることがあります。困っているけれど、どういったサービスを利用したら良いか、利用できるのか分からない時や事業所を探したい時は、障がい福祉課や相談支援専門員に相談しましょう。また、サービス提供をしている事業所が近くになくともあります。相談支援専門員に相談しましょう。また、サービス提供をしている事業所が近くになくともあります。

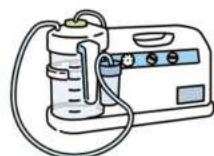
福祉用具

主に「補装具」と「日常生活用具」に分かれます。
対象用具や詳細は「やさしい福祉(P.25)」で確認して
ください。

子どもがよく使うもの

補装具

- 矯正眼鏡、補聴器
神栖市内でも乳幼児用を取り扱う店舗があります。
- 座位保持装置、座位保持椅子
- 歩行器、起立
保持具、装具など



医師の診断書により
身体障害者手帳の診
断名と支給要件が異
なっても申請可能
な場合がある。まずは
障がい福祉課へ相談。

日常生活用具

- 頭部保護帽
 - ネブライザー、電動式たん吸引器
 - 紙おむつ
- ※3歳以降の対象要件を満たす場合に障がい福祉課で申請できます。



○医師やセラピストからの作成提案か、家族から医師やセラピストに
相談をして購入します。

○2種類の購入方法があり、物により変わります。

購入方法

障害者手帳で申請

- 申請できる福祉用具は
手帳の等級で決まる。
 - 一定の支払いがある。
 - 業者からの見積もりを
市が審査する際に、許可が
下りないこともある。
- 医師の意見書が必要な
場合もある。

療養費で申請

- 一度全額を支払い、
後日ほぼ全額返ってくる。
- 対象になるものは治療用
装具。

1. **必ず** 購入する前に障がい福祉課へ**相談**
2. 医師やセラピストへ購入希望の相談
3. 販売者やセラピストと購入するものを決定する
4. 業者が障がい福祉課へ見積もりを審査に出す
※審査が許可されない場合も
5. 納品時に業者へ書類を渡し支払う

1. 健康保険組合から療養費支給申請書を受け
取る(国保:国保年金課、社保:会社に書類を依頼)
2. 一旦全額負担で購入する。
3. 健康保険組合へ必要書類提出。
※領収書や明細、医師の指示書など必要書類は健康保険
組合へ原本を提出するので4への提出用にコピーしておく。
4. 国保年金課で自己負担金分を
まる福・神福で償還払いの申請。

5 入園・入学へ向けて

担当
教育
指導課
こども
政策課
学務課

子どもの日中の活動や教育、保育の場として保育園・幼稚園・学校があります。病気などで配慮を必要とするときに家族もお子さんもし心配になってしまうかもしれません。園や学校も環境を整える準備が必要になるかもしれません。各種概要とポイントを紹介します。



保育園

管轄:こども家庭庁
担当:こども政策課
対象年齢:0~6歳
時間:認定により決定



幼稚園

管轄:文部科学省
担当:学務課
対象年齢:4~6歳
時間:基本は9~14時



小学校

管轄:文部科学省 担当:教育指導課
地域の学校と特別支援学校がある
<学級配置>
地域の学校:通常学級・通級指導教室・特別支援学級
特別支援学校:一般学級・肢体不自由学級など



在園中・在学中に病気などが分かった場合

病気の発覚、乳幼児健診などで指摘事項があった場合も早めに知らせましょう。障がい福祉課や健康増進課保健師を通してお話をするのも良いと思います。

相談時に便利なツールの紹介

P.25で紹介しているオリジナルの「園生活シート」「学校生活シート」を記入しておくことで、伝えたいことが整理されます。また、相談時に各担当者に見せるとスムーズに情報共有できて便利です。救急搬送の心配がある場合は医師や訪問看護師に相談して「119シート」も活用すると、お互いの安心感が高まります。

医療的ケアがある場合に

相談のポイント

- ・ケアの頻度や内容
- ・緊急時の対応
- ・園内外の移動・トイレはどうするか
- ・主治医へ事前に相談。体力・体調面の確認。

神栖市では「**医療的ケア児通所施設 訪問看護事業**」があり、看護師が園や学校に訪問して医療的ケアを行う制度があります。一定の条件がありますので、障がい福祉課へ問い合わせください。

保育園・幼稚園

園生活に心配ごとがある・事前に相談を行いたいなどの場合、一斉募集の期間に限らず、いつでも相談を開始できます。

💡相談の前に園生活のイメージをしてみる

- ・週に何日通園したいか、児童発達支援と併用するか。
- ・慣らし保育はどうやって進めたいか。
- ・室内外での過ごすポイントはなにか。
- ・園バスは希望するか。



保育園・幼稚園の入園要件の確認フローチャートがあります。(P.25)

相談の流れ

1 相談

○担当課の窓口や電話などで相談。障がい福祉課や健康増進課保健師、相談支援専門員など話しやすい人へ相談してから繋いでもらうことも可能。P.25の園生活シートを記入して持参するとスムーズに情報が伝えられる。

2 見学・希望園の決定

○見学には障がい福祉課や健康増進課保健師に付添をお願いすることも可能。

3 話し合い

○必要に応じて詳細の確認やサポートの方法を話し合う。家族から提案して行うこともできる。

4 申込

○申込に必要な書類を事前に確認し用意する。初回相談時に聞いてみても。

5 審査

○審査が行われ後日結果が通知される。



体験談

子どもは脳性麻痺で重症心身障害と医療的ケアがあった。幼稚園と家族の心配ごとを話し合い、医師やセラピストなど専門職にも協力を依頼した。入園後も行事の参加方法など都度相談しながら行き、園の一員として楽しく過ごせた。児発と併用しながら週2～3日登園した。最初は人数の多さとか活動量に圧倒される様子もあったけど、先生との信頼関係が深まるにつれて落ち着いて、子どもらしく園生活が楽しめているようだった。療育の小集団よりも人数が多いので感染症のリスクが高く、体調や体力的な課題は感じた。当時の入園前から入園後、幼稚園生活すべてに関する記録を教育指導課で管理してもらっているのだから、入園を検討して悩んでいる方や支援者などで閲覧したい場合は同課へ問い合わせると確認できます。

地域の学校・特別支援学校

地域の学校と特別支援学校、それぞれに配置されている学級について紹介します。



地域の学校(通常学校)

地域の学校には、通常学級と通級指導教室、特別支援学級が整備されています。文部科学省では教育的ニーズへ対応するために学級やそれに対する対象障害種が決められています。必ずそのように就学先を決定しなければいけないということではなく指針として考えてください。

特別支援学級

特別支援学級に在籍し、週の半分以上を特別支援学級で学び、その他給食やホームルームなどは通常学級で活動します。
【対象障がい】知的障害・自閉症・情緒障害

下記の診断名の場合は、特別支援学級・通級指導教室の両方の対象となっていますが、知的障害を含む場合は特別支援学級が対象となります。

通級指導教室

通常学級に在籍し、自立活動のみ通級指導教室で学びます。
時間数の定めがあります。(週1~8時間)

【対象障がい】
・学習障害 ・注意欠陥多動障害
・言語障害

自閉症
情緒障害
弱視
難聴
肢体不自由
病弱及び身体虚弱
言語障害



特別支援学校

障がいのある子どもが入学できます。知的障害教育校、肢体不自由教育校、視覚障害教育校、聴覚障害教育校などがあり、近隣では茨城県立鹿島特別支援学校があります。知的障害教育校で、一般学級と肢体不自由学級、訪問教育が設置されています。神栖市にも2027年度開校予定で特別支援学校が新設される予定です。学校のホームページの学校案内、概要で学習の雰囲気が想像できます。

特別支援学校の特徴

児童生徒に合わせた自立活動や、体験的授業が多くあります。基本的には一般学級は1クラス6人程度、肢体不自由学級は1クラス3人程度で2クラス合同授業になっていることが多くあります。訪問教育は心身の障害により通学困難な場合に対象になります。基本は1回2時間、週に3回で年間105日となっています。子どもの体調に合わせ相談しながら学習していきます。

特別支援学校は高等部を卒業しても高卒認定がされません。県内には通級指導教室を配置している高等学校があり、茨城県教育委員会のホームページ高校教育で紹介されています。

担当

教育
指導課

おはなし
ひろば

就学先選択の流れ

お子さんへよりよい教育環境を考えたときに家族はとても悩むと思います。就学先選択に関することを紹介していきます。

💡 相談の前に学校生活をイメージしてみる

- 学校生活シート(P.25)を活用し、相談時に使用すると伝えたいことが整理しやすく情報共有もスムーズに
- 必要な配慮
- 学校外での活動はどう参加するか
- どの学級に在籍希望するか

就学先選択に迷ったら

Issue+designさんでは、就学活動で「意思決定支援シート」や「学校比較シート」(P.25)が使用できます。茨城県教育委員会のホームページでも、各学校や学級がわかりやすく紹介されています。(P.25)

相談の流れ

5～6歳になると所属園や神栖市教育委員会の相談機関 幼児の相談教室「おはなしひろば」(P.24)が窓口となり就学先選択が始まります。自宅で過ごしている場合は直接連絡や家庭訪問が行われます。

1 相談

- 窓口(所属園、幼児の相談教室「おはなしひろば」)から案内がある。また、早期の相談を希望する場合は窓口などへ連絡して行く。

2 見学・体験

- 学校が期間を定めて集団見学・体験を行っている。窓口から案内があり申込む。それ以外の場合に希望する際は窓口などへ相談する。

3 教育相談

- 個別の状況や希望の確認と相談などを行う。必要に応じて繰り返し相談を行う。

4 就学先決定

- 就学先を決定して申込を行う。



就学先選択の体験談①

知的障がいを伴う自閉症の娘をもつ母です。我が家では、就学先選択の為少し早めに動きました。娘は、何事にも「初めて」が苦手なので年長さんの早めの段階である程度、どちらの学校にするかを決めておき、親も子も一年生になる為の色々な準備をしたかった為です。また、学校を決めるにあたり、娘がより自身のできることが増やせる環境にある方を選びたいという気持ちが強くありました。地元の小学校での支援についてや、支援級の様子など何度も実際に足を運び、お話を聞いたり、見学させて頂き、情報を集めました。また、主治医の先生や、通っている保育園、療育の先生方のお話など、娘に関わっていただいているたくさんの方のお話を聞いた上で、特別支援学校の学校説明会に臨みました。何度もある特別支援学校の学校説明会を重ねていく中で、新しい環境になる初めてづくしになることへの不安や心配事をひとつひとつクリアにできたことで、納得して特別支援学校へ決めることができました。上に兄姉がおり、地元の小学校へ通っていましたので、一緒に学校へ…との思いもなかったわけではありませんが、地元の小学校への交流活動もありますし、それよりも、できることを増やすことを目標として学校を決めました。

今では、バス通学にも慣れ、長期休暇中も学校に行きたいという程、楽しく学校に通っています。娘自身のペースにあわせて指導をしていただけるので、出来ることもたくさん増え、娘自身の自信もついたように感じています。毎日、成長を感じられ、家族みんなの笑顔が増えました。なんだか家全体が明るくなったように思います。そんな環境に感謝しています。

就学先選択の体験談②

就学選択では特別支援学校と神栖市内の小学校でとても悩みましたが、特別支援学級の入学前に支援学校での活動と一緒に子供と参加できる機会がありましたので、保育所を通して参加しました。神栖市内の小学校には夫と2人で子どもの就学についてお話をさせて頂きました。

この活動が決め手です。子どもの通う就学先は特別支援学校に決めました。支援学校に通う保護者との関わりがなかったので関わりのある保育所や教育、福祉関係機関、知り合いのアドバイスや情報はとても有り難かったです。

参考にするもしないも一生懸命に考えて決断しましたので私の中では良しとしています。どんな選択でも100%は難しいと思っています。

今、現在まで子どもは支援学校に楽しく通ってます。支援学校の先生方にも感謝しています。

特別支援学校の通学方法

子どもの状況などにより通学方法やバスの乗車方法が変わります。少し複雑で、福祉用具の準備の必要もあるので紹介していきます。個別性が高いので、下記を参考にしつつ学校などと相談・確認してください。

スクールバスに自分で乗降りする場合

バス停でスクールバスに乗り登校します。下校後に放課後等デイサービスを利用する場合は送迎車に乗り通所します。帰宅する場合にはバス停まで迎えに行きます。

車イス+自家用車送迎

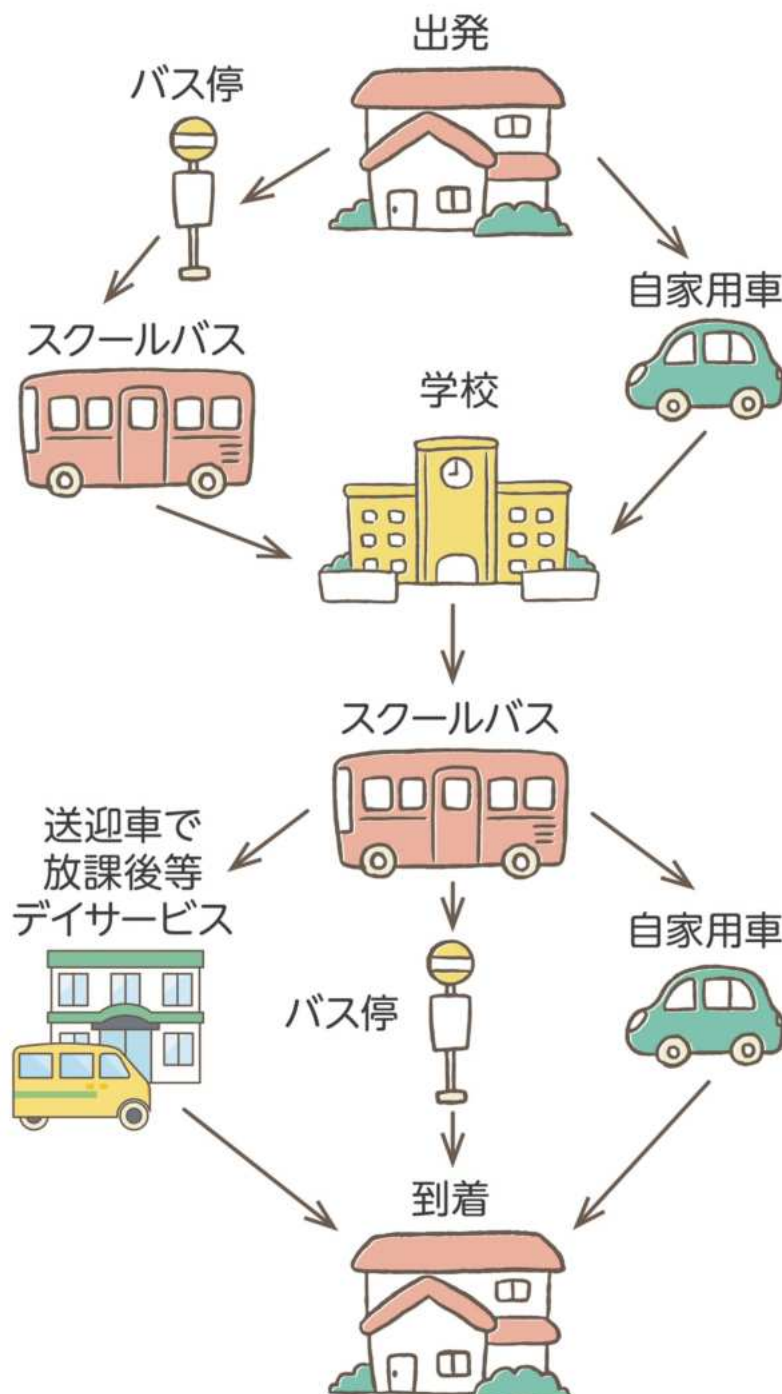
学校用車イスを各場所で使用すると、1台で登校して帰宅することができます。

車イス+リフト付きスクールバス

台数に限りがあり体格の大きい高学年が優先されることが多いです。この場合も学校用車イスで1台で登下校できます。

車イス+スクールバスにカーシート

スクールバスにカーシートを取り付けて乗車する場合は、学校用車イスは学校に置いたままにするか、折りたたんでバスの荷物入れに置いて運びます。荷物入れの利用の確認が必要です。学校に置いたままにする場合は放課後等デイサービス利用時にどう過ごすか相談し、家用車イスを放課後等デイサービスに置いておくなど対応が必要です。



6 そのほか

様々な助成制度

障害者手帳を持っている場合に対象となる税制優遇制度や共済制度があります。また、手帳の有無に関わらず医療費控除の制度もあります。ここでは概要を紹介し、詳細はリンク先(P.27)で確認してください。

税控除

税務署

障害者手帳を持つ場合に税金の控除があります。よく使われるものを紹介します。

○所得税控除

子どもが障害者手帳を持っている場合に所得控除の対象となります。年末調整の時に他の控除の書類などと一緒に会社に提出するか、確定申告時に提出し手続きを行います。

マル優・特別マル優

銀行

障害者手帳を持つ場合に諸条件を満たすと、マル優制度に対応している銀行で手続きを行うと貯蓄等に関する利子が非課税になります。

心身障害者扶養共済制度

障がい福祉課

もし長い時間、福祉サービスを利用しながら生活をしていくことを想像した際に、お金のことは心配になると思います。補助金制度や障害者年金もあるけれど、障害者扶養共済制度も金銭面を支援する頼りになる制度です。障害者手帳を持つ場合に諸条件を満たすと、申請できます。

【概要】

- 国が運営している障がいのある方を扶養している保護者が入れる共済保険。
- 障がい児の家族が加入し、加入者が死亡または重度障害になった場合に子どもに共済金が支払われる。
- 加入時の年齢で支払い金額と期間が変わる。
- 神栖市独自の支払金額に対する補助金制度がある。
- 支払った分は全額所得控除が適用される。

医療費控除

税務署

1年間にかかった医療費と収入と計算し所得控除の対象となる場合があります。

就学援助制度

学務課 波崎教育事務所

生活保護法の規定による生活保護を受けている世帯、または、生活保護を受けている世帯に準ずる程度に困窮していると認められる世帯に対する制度です。収入状況により援助が受けられない場合があります。

医療費支援制度



医療費が高額になった際の助成制度を紹介します。申請などの詳細のリンク先はP.27で紹介しています。

担当

国保
年金課
障がい
福祉課

未熟児養育医療給付制度

未熟児の入院治療時の医療費給付制度です。入院中の申請が必要になります。

高額療養費制度

長期の入院や治療にかかる費用負担軽減制度です。

マル福、神福(医療福祉費支給制度)

マル福は茨城県独自の、神福はマル福に該当しない人への神栖市独自のものです。

小児慢性特定疾病医療費助成

児童福祉法で定められた疾患に対する医療費給付制度です。申請の手続きは潮来保健所で行います。原則18歳までになり、主にはダウン症候群や1型糖尿病などがあります。

※小児慢性特定疾病児童等自立支援事業もあります。担当:障がい福祉課

指定難病特定医療費の給付

難病法により指定された疾患のなかで医療費助成の対象となる疾患を指定難病と呼びます。申請の手続きは潮来保健所で行います。年齢制限はなく、一部の自己負担額があります。

※一部の指定難病は障害者総合支援法の福祉サービスの対象となっています。
また、神栖市独自の難病支援(手当など)もあります。担当:障がい福祉課

自立支援医療制度

○育成医療

身体に障がいがある子どもが、障がいの除去・軽減する手術等の治療で確実に効果が期待できる場合の制度です。

○精神通院医療

対象の精神疾患があり、継続的に通院する場合の制度です。

薬手帳アプリ活用方法

様々なところから薬手帳アプリが出ていて、健康の管理や記録が便利になっています。

主な機能

○薬の記録

・開始や中止した理由もメモすると便利です。

○医療費の計算

・医療費控除の計算もスムーズになります。

○アプリによっては調剤予約や、検査結果の記録もできます。

防災・緊急時対応



担当

防災
安全課

災害時や緊急時は環境が大きく変わり子どもたちも不安になったり、家族も動揺してしまいます。自然災害への防災として事前に準備できることなどを紹介します。

災害と避難



台風の強風、豪雨で河川が増水や氾濫、地震などがあります。気象情報からある程度予想できる水害や土砂災害では、行動に少し余裕ができます。事前にマイタイムライン(P.29 県の防災情報)の作成をしておき、災害時の行動を決めておきます。当日は気象情報を確認しながら、持ち物の確認をして状況に合わせて行動を決めます。予期できない地震は日頃の備えと、家族でどこに避難するかなど相談しておきます。また「避難行動要支援者避難制度」(P.28)もあります。

警戒レベルと避難所

警戒レベル 1	「早期注意情報」 気象庁発表	気象情報を 確認し心の準備
警戒レベル 2	「注意報」 気象庁発表	マイタイムライン 確認
警戒レベル 3	「高齢者等避難」 市が発令	要配慮者は 避難開始
警戒レベル 4	「避難指示」 市が発令	危険な場所から 全員避難
警戒レベル 5	「緊急安全確保」 市が発令	命の危険 直ちに安全確保

○指定避難所：台風などで警戒レベル3以上になった際に一時的に自宅から避難する場合などに開設されます。

○指定緊急避難場所：災害による危険が切迫した状況において、身の安全を守るために緊急的に避難する施設又は場所です。

○福祉避難所：高齢者や障がい児者などの要配慮者が上記の避難所で過ごすことが困難な場合に開設されます。

また、市の避難情報の前に自主避難したい場合は事前に防災安全課へ連絡をしてください。

神栖市の取り組み

避難所には発電機やパーテーションの準備があります。また、避難所や避難者の状況によっては、鹿島セントラルホテルへ避難できる協定を結んでいます。但し、災害の発令段階とホテルの状況によって利用が決まります。



どんな準備をしたら良いかわからない場合は防災や緊急時に関するパンフレット等をP.28とP.29で紹介しているので参考にしてください。

お悩み相談

子どもと家族の困りごとや、サービス・制度に関してQ&A形式でお伝えします。



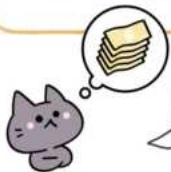
Q. 福祉サービスを利用して、事業所との間で困ったことがあります。直接伝えて良いのでしょうか？

A. サービスを利用して困ったことがあると悩みますよね。直接お話しするのも一つの方法ですが、相談支援専門員に一度相談してみても良いかもしれません。相談支援専門員はサービス利用の計画を策定しますが、子どもと家族の希望や、計画の通りに利用できているかの対応や調整も行います。困りごとや、その解決方法を一緒に考えてくれます。



Q. 訪問看護や訪問リハビリ、自宅で受けるサービスは誰でも利用できますか？

A. 利用は事業所や子どもの状況により異なります。医療サービスの訪問看護では重症心身障がいや医療的ケア児など医療的なサポートが必要な場合、精神疾患専門訪問看護事業所は発達障害の子どもを対象としていることが多いです。障害福祉課に相談するか、事業所へ問い合わせ確認します。最終的には医師の指示が必要です。



Q. 障害福祉サービスの支払額はどのくらいですか？

A. 児童発達支援と放課後等デイサービスでは、所得に応じて支払い上限額が変わります。0円・4600円・37200円の3段階です。事業所が独自でプラス料金を設定している場合もあります。(例:おやつ代など)



Q. 高等学校や特別支援学校の高等学部の卒業後はどういった進路がありますか？

A. 子どもの状況により様々な選択肢があります。更に学びを深めるために進学、地域で福祉サービスを利用しながら過ごす場合などがあります。P.16で紹介したように特別支援学校の高等部は高卒資格は取得できませんが、高卒資格未取得者でも様々な大学受験の方法があります。また、病気や障がいがあっても専門学校や高専など、様々な学びの場が準備されています。福祉サービスでは就労に関する「就労継続支援」や「就労移行支援」、日中の活動の場所として「生活介護」などがあります。福祉サービスを利用しながら、その人らしく地域で過ごせるように環境整備がされています。





Q. 子どもに障がいや病気があるとわかり、とても不安で、気持ちが落ち着きません。自分が子どもに辛く当たってしまうのではないかと怖くなる時があります。

A. 障がいや病気がわかったとき、混乱する方は多くいると思います。将来への不安、目を離せない・体調管理に気を遣い緊張感が続く、睡眠が十分にとれない、子どものためにすべてを犠牲にし取り組まなければ駄目なのではないかと考えてしまったりするかもしれません。親はいつだって初めてばかりです。その中でどうしたら良いのか、困難に対しての方法を相談できる場所はたくさんあります。障がいのある子どもたちの人生や生き方・生活は、健康で元気な方とは違うことも多くあります。一緒に過ごしていく中で少しずつ理解していきます。ですが、その過程は長くかかり簡単ではないかもしれません。「もう無理だ」「子どもと一緒にいることが辛い」「手をあげてしまいそうだ」と考えてしまったとしても、それはそれで自然な感情を受け入れることも重要だと思います。そういった時は児童相談所や障がい福祉課、保健師などに相談しましょう。ひとりで頑張らないこと、誰かを頼ること、自分の気持ちを認めることは、とても大切なことで勇気を出して相談をされた方を責める人はいません。相談しやすいところで話してみましょう。



○児童相談所 虐待対応ダイヤル「189」

通話料無料で最寄りの児童相談所に電話を繋げてくれます。子育てが辛くて子どもにあたってしまいそうな時も電話で相談することができます。

**匿名でLINE相談もできます。
「親子のための相談LINE」で検索**

○神栖市管轄の児童相談所

銚田児童相談所 ☎0291-33-4119

○神栖市役所こども家庭課

神栖市役所内のこども家庭センター(こども家庭課)でも相談することができます。

相談ダイヤル ☎0299-95-9576

障がい福祉課

障がい福祉課では①障害者手帳に関すること②各種手当に関すること③補装具・日常生活用具・障がい福祉サービス・自立支援医療に関すること④障がい者(児)等のための各種福祉施策や団体への助成等に関する事などの業務を行っています。乳児から高齢者まで幅広い方を対象に支援を行っておりますので、ご不明な点がありましたらお気軽にご連絡ください。

こども政策課

保育施設は、ほとんどのお子さんにとって、一日の大半を過ごす場所であり、はじめて集団生活をする場所です。これから保育施設を申し込まれる場合には、疑問や不安の解消に施設見学することをお勧めしています。設備環境を見たり、保育士の雰囲気などをお子さんと一緒に体験することで、園での生活のイメージもわきやすくなるかと思えます。また、必要に応じて関わりのある関係機関へ相談してみることもお勧めしています。保育施設のことで分からないことがありましたらご相談ください。

市役所各担当からの メッセージ

教育指導課

幼児の相談教室「おはなしひろば」では、子育てや就学について困っていること、心配なことについて様々な相談を受けています。また、必要な場合には関係機関と連携してお子さんに合った支援をしています。親御さんのお気持ちに寄り添ったサポートを心がけています。

幼児の相談教室「おはなしひろば」

神栖教室(息栖小学校内)

0299-93-8900

波崎教室(教育センター内)

0479-48-3333

学校の見学や相談の日程調整、就学の相談などを行っています。

健康増進課 保健師

保健師は地域で活動する医療職で、様々なライフステージにおいて健康づくりのサポートを行っています。母子健康分野においては、妊婦さんの出産・育児におけるセミナーを開催したり、お子さんが生まれたら健診や育児相談、家庭訪問等といった場面でお子さんの相談に対応しております。子育ては誰もが最初は初めてであり、不安がつきながったり、育てていくなかで親として悩んだり困ることもあると思います。私たちは基本的な医学(看護)知識を基に親御さんの支援をする仕事をしております。また、お子さんに必要な関係機関をつなぐ(連携)ことも大切にしております。

当事者や家族、各関係機関への助言などを行う支援センターが配置されています。主に支援者への研修や情報共有が多いですが、子どもや家族へ助言や支援もしています。

- 発達障害者支援センターCOLORS
- 茨城県医療的ケア児支援センターみちしるべ
- 茨城県立視覚障害者福祉センター

- 茨城県立聴覚障害者福祉センターやすらぎ
- 難病相談支援センター

検索して
みてね!

資料・団体や情報冊子・便利情報

園生活シート+医療情報

https://1drv.ms/b/s!ArcHIWVbJnN_bqTVQpyvGgP7dsgK1?e=nx1bJs



PDF版

学校生活シート+医療情報

https://1drv.ms/b/s!ArcHIWVbJnN_bqTY7qwA1d3WbyFDO?e=9wvhdQ



PDF版

119シート

https://1drv.ms/b/s!ArcHIWVbJnN_bqTcCqYihulZ0_qzi?e=c2ls2T



PDF版

園生活シート+医療情報

<https://1drv.ms/w/s!ArcHIWVbJnNboX0RdLqrmKH0TSB2?e=aislAm>



word版

学校生活シート+医療情報

<https://1drv.ms/w/s!ArcHIWVbJnNbogJzpG94KfenLfm?e=1sxWoZ>



word版

119シート

<https://1drv.ms/w/s!ArcHIWVbJnNbogtPZDr9B-ZAxmDB?e=hF5zx6>



word版

茨城県教育委員会

特別支援教育をパンフレットなどで説明されています
<https://kyoiku.pref.ibaraki.jp/gakko/tokubetsu-shien/>



茨城県立盲学校

<https://www.ibaraki-sb.ibk.ed.jp/>



茨城県立水戸聾学校

<https://www.mito-sd.ibk.ed.jp/>



保育園幼稚園 確認フローチャート

<https://www.city.kamisu.ibaraki.jp/kodomo/youho/1001646/1001647.html>



issue+design

「就学活動」で色々解説されています
<https://issueplusdesign.jp/>



やさしい福祉

神栖市障がい福祉課が作成
https://www.city.kamisu.ibaraki.jp/iryo_fks/headsup/1002046/1010491.html



いばらき リトルベビーハンドブック

https://www.kids.pref.ibaraki.jp/kids/nursing08_08/xs=_Z01gDU5Rsas/



COMUGIKO

全国各地の様々な情報紹介
<https://comugico.info/>



かけはしねっと

つくば市で活動される医療的ケア児の家族が
立ち上げたNPO法人です。体験談など記された
冊子もHP内で閲覧できます
<https://kakehashinet.jp/>



リタリコ発達ナビ

<https://h-navi.jp/>



発達障害ナビポータル

<https://hattatsu.go.jp/>



Wings.japan

医療的ケア児と家族を支える会
<https://wings-japan.jimdofree.com/>



キッズフェスタ

年に一度開催される障害福祉機器展
<http://www.kidsfesta.jp/>



スペサポ

医療的ケア児と家族へのガイドブック紹介
<https://www.spesapo.or.jp/>



医ケアKidsナビ

医療的ケア児の情報サイト
<https://spesapo-navi.jp/>



学習支援情報・視覚支援ツール・遊びアプリ

ななから てんかん発作記録アプリ

<https://nanacara.jp/nanacara/>



楽々かあさん公式 声かけ変換表

<https://www.rakurakumom.com/>



スマイルプラネット

特別支援教材
<http://www.smileplanet.net/>



プリプリパレット

発達支援の定期誌
https://mywonder.jp/pripri_palette/



ちびむすドリル

<https://happyilac.net/kisetsu-sozai.html>



すらぷり

無料学習プリント
<https://surapuri.jp/>



ドリル出木杉君

<http://dorilu.net/>



えこみゆ

<https://app.litalico.com/cardtalk/jp.html>



できるびより

書字支援グッズなどの販売
<https://www.office-sunny.shop/>



絵カードメーカー

<https://ecard.theprompt.jp/maker/>



サワルグリフ

ディスレクシア、読み書き障害向け触読学習シート販売
<https://sawaruglyph.com/>



おめめどう

視覚支援ツールの販売
<https://omemedo.ocnk.net/phone/>



あそびたち

https://smiles.i-freek.co.jp/asobi/touchpremium_android/



タッチ!あそベビー

<https://waochi.wao.ne.jp/asobaby/>



おみずじゃぶじゃぶ

<https://monois.com/app/ea24>



医療費支援制度、助成制度

所得税控除

https://www.nta.go.jp/publication/pamph/koho/kurashi/html/03_2.htm



マル優、特別マル優

<https://www.zenginkyo.or.jp/article/tag-b/3764/>



心身障害者扶養共済制度

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakuni-tsuite/bunya/0000195619.html>



医療費控除

<https://www.nta.go.jp/taxes/shiraberu/taxanswer/shotoku/1120.htm>



小中学生の就学援助制度

<https://www.city.kamisu.ibaraki.jp/kodomo/scholarship/1001757.html>



未熟児養育医療給付制度

<https://www.city.kamisu.ibaraki.jp/kodomo/teate/1001598/index.html>



高額療養費支給制度

https://www.city.kamisu.ibaraki.jp/living/kkh_nnkn/1001260/index.html



マル福、神福

https://www.city.kamisu.ibaraki.jp/iryo_fks/maru_kami/1001886/index.html



小児慢性特定疾病 医療費助成制度

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/yobo/shounimanseitokuteisippe.html>



指定難病特定医療費の支給

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/itaho/itakohc/category/shinsei.html>



自立支援医療制度

https://www.city.kamisui.ibaraki.jp/iryo_fks/headsup/1002083/1002085.html



神栖市の難病支援

https://www.city.kamisui.ibaraki.jp/iryo_fks/headsup/1002060/index.html



防災

茨城県 発達障害児者への 防災ハンドブック

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/seishin/shofuku/c/c-4-1.html>



国立成育医療研究センター 医療的ケア児の 災害対策マニュアル

<https://www.ncchd.go.jp/hospital/oyakudachi/index.html>



内閣府 避難情報ガイドライン

https://www.bousai.go.jp/oukyu/hinanjouhou/r3_hinanjouhou_guideline/



阪神・淡路大震災記念 人と防災未来センター

減災グッズチェックリスト

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/seishin/shofuku/c/c-4-1.html>



国立国際医療センター 国府台病院 緊急時対応準備マニュアル

<https://www.ncgmkohnodai.go.jp/subject/100/010/jidouuseisin.html>



国立障害者リハビリ テーションセンター

http://www.rehab.go.jp/ddis/disaster/disaster_reference/



教えて!ドクター 医療情報と災害時の対応

<https://oshiete-dr.net/oshietedr/pdf/>



準備編

https://oshiete-dr.net/pdf/2020P1bousai_junbi.pdf



災害時の在宅医療編

https://oshiete-dr.net/pdf/2020bousai_zaitakuiryo.pdf



避難行動要支援者避難制度

https://www.city.kamisui.ibaraki.jp/iryo_fks/headsup/1002122/1002125.html



神栖市メールマガジン

<https://www.city.kamisui.ibaraki.jp/shisei/koho/1003039.html>



神栖市避難場所

<https://www.city.kamisui.ibaraki.jp/living/safety/1000876/index.html>



YeLL

停電時の電源確保 中身精査
<http://yell-hokkaido.net/library/>



東京電力パワーグリッド

<https://www.tepco.co.jp/pg/consignment/partners/index-j.html>



県の防災情報

マイタイムラインもあります
<https://www.pref.ibaraki.jp/seikatsu-kankyo/bousaikiki/bousai/bousaitaisaku/bousaitaisaku.html>



外出・旅行

障害者手帳で行こう!

<https://shogaisha-techo.com/>



TryAngle 医療的ケア児の 旅行ガイドライン

<https://try-angle.org/>



持病があっても
加入できる保険は
増えています。
代表的なものを
紹介します

保健各種

コープ共済 たすけあい

<https://coopkyosai.coop/>



ジェイアイシー

生活サポート総合補償、生命保険信託など
<https://www.jicgroup.co.jp/>



ぜんち共済

知的障害・発達障害・ダウン症・てんかんの方向け
<https://www.z-kyosai.com/>



医療的ケア児など向け

ネックガードフロンティア

気管切開の入浴補助
<https://neckguardfrontier.jimdofree.com/>



エアコンマットSOYO

<https://atexdirect.jp/collections/soyo>



肢体不自由などで体温調節が難しく汗だくになる時に敷いておくと、涼しさが続き快適に過ごせます。車イス背面用もあり、日常生活用具で申請事例があります。他社の福祉用具や市販でも類似品があります。

MerryCare かわいいほっぺシール

<https://merrycareshop.stores.jp/>



MEIS 医療的ケア児等 情報共有システム

<https://www.cfa.go.jp/policies/shougaijishien/meis>



衣服情報

ユニクロは医療的ケア児や肢体不自由の子どもたちのためにサイズの大きいロンパース肌着を作っています。他にも当事者家族が様々な体系や病気への対応に特化した衣服を製造販売しています。

あしがき

私の息子はおかあさんといっしょや歌、楽器、滑り台やブランコが大好きで、原因不明の遺伝子疾患の疑い、脳性麻痺、重症心身障害、医療的ケアがあり、生活の全てに介助が必要でした。息子は39週0日で生まれたにも関わらず1480gしかありませんでした。正産期で生まれたことに対して極低出生体重児であったこと、多くの合併症と身体的特徴があったことですぐに原因を追究するための染色体検査をしましょう、と生まれた半日後に医師から伝えられました。その後も様々な検査や網羅的遺伝子解析など行いましたが、原因がわかることはありませんでした。

3か月半ほど新生児集中治療室に入院し家に帰れた時はとても嬉しかったです。同時に世界で一人ぼちになったような、突然社会に放り出された感覚がありました。どうやって生きていくのだろうか…。この子は何も分からない、生きている意味はなんだろうか。この先たくさん差別されて一体どう幸せを感じて生きていけるのかな…いっそ全てを終わりにしようと何度も考えました。一緒に生きていく、育てる自信がありませんでした。悩みながら通う児発でママ友が出来たり、息子と仲良くしてくれるお姉さんやお兄さんお友達ができました。息子の成長を実感したりして少しずつ考え方や捉え方が変わっていきました。知的障害があっても多くのことを理解していて、息子なりの表現をしていることや、目に見える成長はゆっくりだけれど、確実に経験が積み重なっているんだと息子が教えてくれました。幼稚園でも不安や戸惑いがあった先生方も、行事の参加方法を一生懸命考えてくれたり、息子のことを一緒に喜んだり大切にし、一人の人間として尊重してくれました。お友達も息子が登園すると頭を撫でて手を繋ぎ喜んでくれました。

私は神栖市に医療的ケア児通所施設訪問看護事業や、特別支援学校の新設など行政へ働きかけも行ってきました。先輩ママに励まされ支えられ、一人でできたことではなく地域の協力してくれた多くの方と市役所の障がい福祉課、教育委員会の方々などが頑張ってくださったからです。こういったことをしていると前向きで行動的な人と思われそうですが、私はずっと暮らしにくい世の中に息子を出すことが不安だけでした。頑張れたのはいつだって息子がいてくれたからです。私を奮い立たせ原動力になり言葉に出来ない喜びや幸せ、なにもない私に息子がたくさんのものを与えてくれました。大切に過ごしてきましたが、2023年の1月に体調が急変して亡くなりました。幼稚園の卒園と特別支援学校の入学を数か月後の控えた頃でした。

たいようの部屋は2017年、息子が1歳すぎに立ち上げました。障害児や医療的ケア児の家族が集まったまにお喋りして、情報交換したり、家族を繋げたり地域の輪が繋がったら良いなと活動していました。最初は小さな活動でしたが、段々と広まり息子を通して多くの方と知り合い助けをもらい、この活動も応援してもらいました。皆さん、本当にありがとうございました。この「たいようの部屋」は、息子の世界を良くすることを第一に考えて行いつつ、たまに誰かにも良いことを分け与えられる活動でもあったかもしれません。孤立する家族を減らすこと、みんなが仲良く楽しく過ごせること、この小さな活動が回りまわって福祉が良くなるをモットーに頑張りました。全ての家族を手助けできるように最後の気力を振り絞り作り上げました。皆さんが皆さんの生きたいように生きられる社会であるように祈り、応援しています。



Instagram : @taiyounoheya



X(旧Twitter) : @taiyounoheya

たいようの部屋 中谷 みずほ

編集

たいようの部屋

中谷みずほ



カミス「ココ」でずっとKIDSプロジェクト

神栖済生会病院 総合診療科 高橋弘樹
佐藤瑠美

支援

神栖済生会病院



協力

神栖市役所

障がい福祉課 学務課
こども政策課 防災安全課
こども家庭課 国保年金課
健康増進課
教育指導課



お問い合わせ

たいようの部屋 中谷みずほ

✉ taiyounoheya.kamisu@gmail.com

つながるガイドブックの
電子版はこちらから



作成日:2024.4.1

