

ママ達が
作った！

重症児とその家族のための

おうち暮らし安心BOOK

改訂版



すぎなみ重度心身障害児親子の会

みかしごみ



- 02 はじめに
- 03 ある日の編集会議 ~この冊子について~
- 05 コラム
 - ・体験談 <甘夏さんの場合> 訪問看護を利用して
 - ・訪問看護ステーションHUG
- 07 サポートネットワーク ~いろんな人の手を借りよう!~
- 09 自宅にお医者さんに来てもらおう
- 10 どこの歯医者さんに行けばいいんだろう?
- 11 おうち生活のナビゲーター・訪問看護
 - ・河北家庭医療学センター 訪問医療チームスタッフより
- 13 福祉サービスってなんだろう?
 - ・福祉サービスのコーディネーター・相談支援事業所
 - ・介護の達人・ヘルパーさん(訪問介護事業所)
 - ・懺れたら別荘! ?・ショートステイ
 - ・各種申請受け付けます・福祉事務所
 - ・よろず相談窓口・すまいる
- 15 サポーターはいっぱいいるよ!
 - ・サポートネットワークの要・保健センター
 - ・一緒に子育て・ファミリーサポートセンター
- 16 ヘルパーとして思うこと NPO法人かすみ草 理事長 早野節子
- 17 暮らしを便利にするもの
 - ・補装具(身体のハンデを補うもの)
 - ・日常生活用具(日常のくらしを楽にするもの)
- 19 暮らしを助けてくれるサービス
- 21 障害者手帳ってどんなもの?
- 23 医療的ケアよくあるトラブル
- 25 生活費や医療費はどうしよう?
- 27 教育の場はどこだろう?
- 29 療育ってなんだろう?
- 30 療育を受けるにはどうすればいいの?
- 31 こども発達センターってどんなところ?
- 33 リハビリテーションってなんだろう?
- 35 こども発達センターのリハビリ
- 37 みかんぐみの奏でるやさしいひびき 杉並区立こども発達センター 所長 村一浩
- 38 仲間をみつけよう!

はじめに

誕生した我が子に病気があるとわかった時

ある日突然の事故に遭ってしまった時

ちょうど今の人々のように、私達も途方に暮れていきました

二年、三年と経った今、私達は一緒に頑張れる仲間を見つけ
我が家と毎日笑って過ごしています

出来るならその事をタイムマシーンに乗って
あの日の途方に暮れている自分に伝えたいのです

あなたは過去の私達です
未来から、大丈夫だと伝えに来ました

大変な時期を少しでも楽に乗り越える事が出来ますように
有益な情報を見逃さないでみますように
この手引きがあ役に立てれば幸いです

2015年 3月
2015年 10月改訂

すぎなみ重度心身障害児親子の会

みかんぐみ

*この手引きの情報は東京都及び杉並区のものです。お子さんが生まれてから小学校入学までに必要な、最低限の情報(2015年10月現在)を載せました。

*詳細は各関係機関へお問い合わせください。

*杉並区からはより詳しい『障害者の手引き』という冊子がもらえます。障害者手帳など、各種手帳を申請すると無料で送付されます。

*みかんぐみとは？

杉並区立こども発達センターたんぽぽ園みかんぐみグループに通っていた、障がいのある子どもを持つ親達が、我が子のみならず同じような状況にいるすべての人々、何より障がいを持つ子供本人の生き生きとした社会生活をサポートしたいという思いで、2014年に発足しました。

重度障害児と呼ばれるひとりひとりが、「自分の意志」に基づき地域の中で生きて行くことが出来る場所や関係性を創っていきます。

<http://mikangumi.com>

ある日の編集会議

～この冊子について～

ぽんちゃん



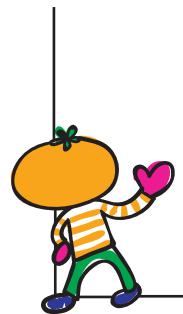
デコポン



シーカワさん



はっさくさん



さてさて、みかんぐみで手引きを作る事にしたはいいけど、一体どこから手をつけ
ていこうか？



私たちみたいにハンデのある子どもを育てていこうとしている人が、少しでも楽に
在宅生活に移行できるようにしてあげたい！



子どもにハンデがあるというところは同じだけど、今までの経緯はそれぢがう
よね～。



最初は何が一番不安だった？



やっぱり子どもが退院してからの生活かなあ。医療的ケアがある子と自宅でどうや
って暮らしていくべきなのか、全くイメージできなくて不安だったよ。



うちちは生まれて2ヶ月たってから病気がわかって、そこからの入院だったの。最初は
普通に育てていたのに、急に医療的ケアが始まって…



周りの家族とかはお金の事も心配してたよね。



吸引とか、自宅で自分がやるなんて無理無理！急に子どもの具合が悪くなったらど
うしたらいいの？って不安だらけだった。



今は色々な事にも慣れて、大変だけどみんななんとかやれてるよね。

様々な支援のおかげでもあるけど、在宅に移行するにあたって一番助けになったの
は何んかな？



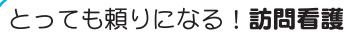
やっぱり訪看さん（訪問看護ステーション）だな。



そうだね！最初は週一回来てもらうだけで何が出来るの？って思ったけどさ。定期
的に子どもの体調診て貰ったり、ちょっと心配事を相談出来るだけですごく安心す
るよー。



うちちは医療的ケアはないけど、退院直後は術後のトラブルや、ミルクが全然飲めな
くて大変だったので、そういうふうに来て貰えてたらすごく助かっただろうな。

-  主治医が必要と認めて指示書を書いてもらえば利用できるのだから、その時相談していれば、もしかしたら来て貰えてたかもね。
-  ヘルパーさんに来てもらったら？とか教えてくれたのも訪看さんだった！
-  お役立ち情報や便利グッズとかも教えてくれるよね。話を聞いてもらったり、そつとしておいて欲しい時は黙ってお仕事してくれてたり。
その気遣いがとてもありがたいよー。うちに他人が来るのが嫌だなんて思ってた自分がバカだった～！
-  うちの場合はそれが**保健師さん**だったな。
-  保健師さんはもれなく来てくれるけど、訪看さんは希望しないと繋がれないから、どんなものか知らない人は利用出来るようになるまでに時間がかかるかも！
-  都のやってる**訪問看護事業**は**保健センター**が窓口だよ！みんなどちらも利用しているよね。
-  そっか！ではこの冊子でそういう事がすぐわかるようにしたいね！
ハンデのある子どもとの暮らしのつくり方を、できるだけわかりやすく説明できるといいね。
-  暮らしが少し落ち着くと、子どもの発達についても気になってくるだろうから、そしたら**こども発達センター**に繋がれるといいな。
-  発達センターに行けば、私達みたいに、子どもにもパパやママにもお友達が出来て、世界もずいぶん広がるよね！
-   うん！！
-  とっても頼りになる！**訪問看護**
-  退院後のおうち生活のナビゲーター
-  訪問看護が使えない時は**保健師さん**がナビゲーター
-  サポートネットワークのまとめ役 **保健センター**

病院から退院したら家族だけで子供の世話ができるか不安です。



大丈夫！助けて貰えますよ。

家族だけで頑張るんじゃなくて色々な人の手を借りましょう。

最初は少し抵抗があるかもしれないけど、それはあ子さんのために必要な事ですよ。



甘夏さんの場合 <訪問看護を利用して>

息子は産後 NICU に 5 カ月半、小児科に在宅医療の準備のために 2 カ月半の入院を経て、家の生活をスタートさせたの。

東京都の訪問看護事業（東部訪問看護事業部）への申請は、生後 3 カ月半のとき、病院の在宅担当の保健師さんから話がありお願いしたわ。民間の訪問看護ステーションの選択については、地域の保健師さんにお願いして紹介してもらったわね。

入院中には、在宅医療へ移行するための全体カンファレンスがあり、主治医グループ・担当看護師・病院の保健師・地域の保健師・東部訪問看護事業部の看護師・民間の訪問看護ステーションの看護師が勢ぞろいして、退院後の生活に不安や準備不足が無いかを検討してくれたの。これだけの人たちが息子のために連携して下さることが有難く、とても大きな力を感じたわ。

息子は、唾液の気管への垂れ込みのために、気管切開部からの吸引はかなり頻回で、一時は 3 分も持たず、一日に 200 回を超える程の状態だったの。訪看さんは日中で唯一それを代わってもらえる存在。特に私が発熱で動けなくなったりしたときには、睡眠が少しでも取れてどれだけ助かったことか！今は手術で吸引回数はぐっと減って体調も安定しているから、息子のケアはリラクゼーションや遊びを中心にお願いしているの。その間、私は家事を済ませたり、なるべく体を休めるようにしているわ。

週に 3 人の方が来ているけど、それぞれにアプローチの仕方が違うので、息子にも良い刺激になるし、親以外の他者を受け入れる慣れにも繋がっているように感じるわ。

また、手術の必要性の相談をしたり、親の次に息子の日常を知ってくれている医療のプロだからこそ意見を聞きたいし、そんな頼れる存在がいることはとても大きな安心感ね。365 日 24 時間の看護体制で契約をしていて、実際に夜中の 3 時頃にお電話したこともあるって、初めての子育てで子どもの体調の変化について無知でも、今こうして在宅医療生活を送っているのは、つくづく訪看さんのおかげね。



具体的にどんな助けがあるの？



次のページを見て下さい！→ P07・08
たくさんの支援のネットワークがありますよ。



まずは入院している病院のソーシャルワーカーさんに相談してみましょう！
お子さんの状態により使えるサービスや制度、申請方法などを教えてくれますよ。



訪問看護を入れますか？と聞かれたら、ぜひ入れる事をお勧めします！
サービスを使えるかどうかは障がいの程度に応じて主治医が判断します。
入れられない場合は、保健師さんが代わりの役目をはたしてくれますよ。



訪問看護ステーション HUG (はぐ)

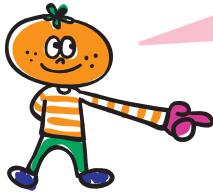
安全がそろった病院を退院するのは、とても大きな不安があると思います。お子さんが病気や障がいをもっていれば尚のことです。育児書に書かれている通りの成長発達ではないため、手探りの子育てが続きますが、その中でお子さんは日々成長していきます。そして、成長過程で、障がいも変化し、ご家庭の状況によって必要なことも変わってきます。

訪問看護では、就学など、その時々のライフサイクルやご家庭の状況に応じた専門的判断や技術を提供し、体調維持のサポートをします。また、お子さん一人ひとりの成長発達に合わせた遊びの提供や、必要に応じて専門職によるリハビリを行います。そして、お子さんだけでなく、ご家族の方も元気で在宅生活が続けられるよう、ご家族のライフスタイルや生活ペースを大事にしながら、そのご家庭に合った在宅生活の工夫を一緒に考えます。

いつもご家族と同じ立場・同じ目線でお子さんを見ながら、在宅生活を総合的に支援していく、その役割の一翼を担っているのが訪問看護です。

訪問看護ステーション HUG(はぐ) 166-0003 杉並区高円寺南4-45-4-704
TEL/03-5307-8989

サポートネットワーク



いろんな人の
手を借りよう！

こども発達センター

杉並区の児童発達支援センター

こども発達センターってどんなところ?
→p31・32

療育センター

障がいを持った子どもの為の医療療育相談機関
小茂根、北療育、府中など

専門外来、リハビリ、短期入所、入所
→p29・30

リハビリ

ハンデのある子のためのリハビリ
が受けられる

リハビリーションってなんだろう?
→p33・34
こども発達センターのリハビリ
→p35・36

児童相談所

愛の手帳の申請はこちら
→p22
施設入所(長期入所)の申請
もこちらへ

社会福祉協議会

ファミリーサポートセンター

保育園や幼稚園までの送迎やそれに伴う子どもの預かりをお願いしよう→p15

福祉事務所

障害者手帳、補装具、日常生活用具、各種手当の申請
→p14

障害者施策課

福祉サービス、手当の申請

すまいる

よろず相談窓口

生活について困ったことがあれば、まずはこちらへ相談
→p14

療育センター

リハビリ

学校

幼稚園 保育園

児童相談所

児童発達相談係

未就学児の発達の相談は
まずこちらへ

学校 幼稚園 保育園

ハンデがあっても受け入れてくれるところはある
→p27・28

社会福祉
協議会
ファミリーサポート

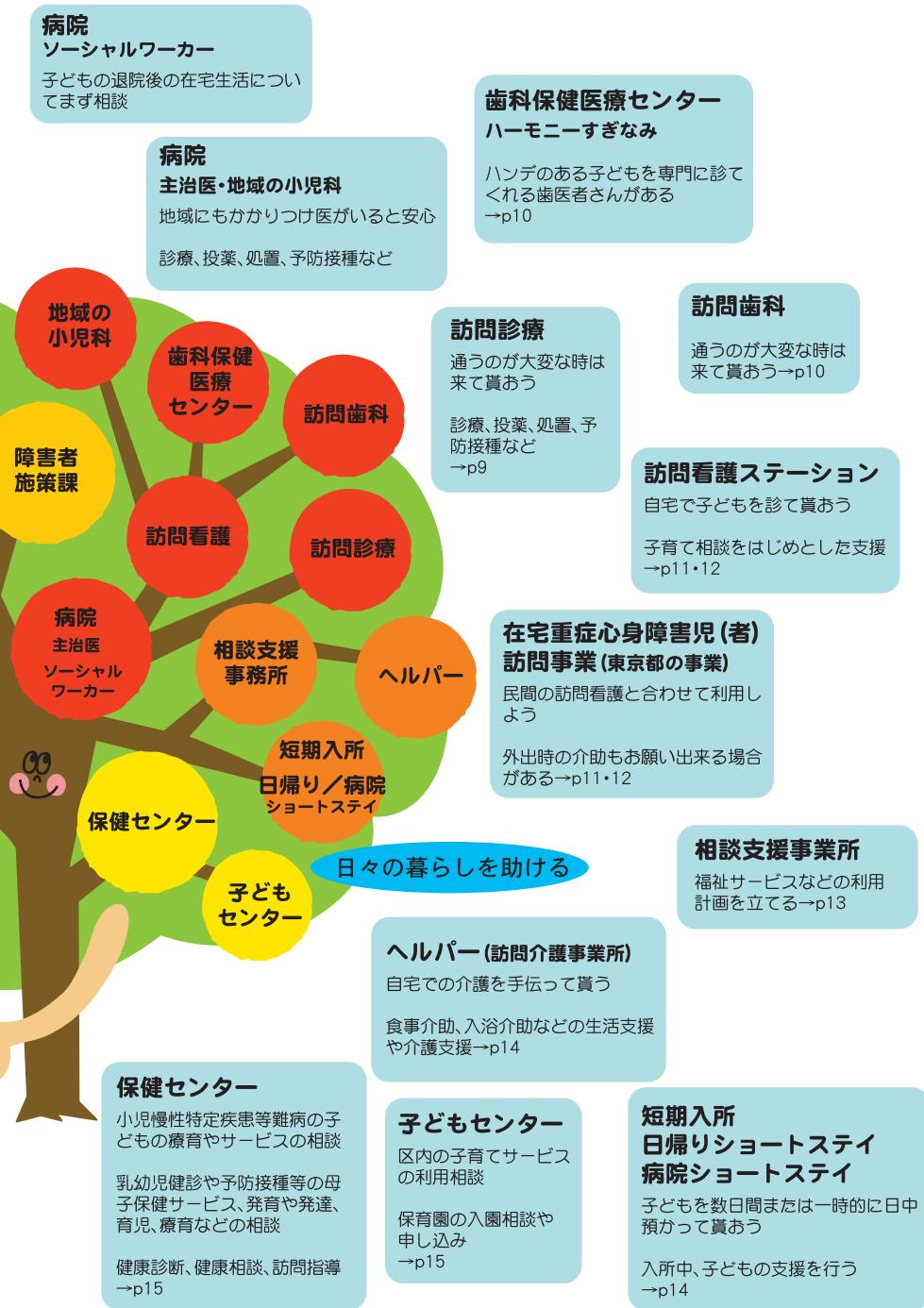
すまいる

福祉事務所

児童発達
相談係

児童相談所





自宅にお医者さんや看護師さんに来てもらおう

通院するのが難しい場合には、訪問診療をお願いしてみよう。定期的にお医者さんが自宅に来て診療してくれる。日頃の体調管理を診てくれるし、予防接種もできる。訪問診療を行っている診療所が近くにあるかは、地域の事情に詳しい保健師さんや訪問看護師さんに相談してみよう。

訪問看護

→p05・06・11・12参照

<問合せ> 病院のソーシャルワーカー・各担当保健センター

在宅重症心身障害児(者)訪問事業

→p05・06・11・12参照

<問合せ> 各担当保健センター

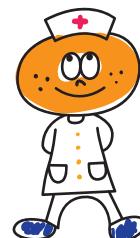
重症心身障害児(者)在宅レスパイト訪問看護事業

杉並区の事業。月2回まで(1回2~4時間)

<問合せ> 障害者施策課 管理係 TEL/03-3312-2111

訪問診療

<問合せ> 保健師さん 訪問看護師さんに相談



訪問薬局

<問合せ> 保健師さん 訪問看護師さんに相談

訪問薬局をお願いすると、たくさんの薬や重い栄養剤も自宅まで届けてくれるよ。

自宅近くにかかりつけ薬局を持つと何かと便利。

訪問もお願意しやすいし、いざという時には自分で受け取りにも行きやすい。てんかん薬のような特殊なお薬があっても、定期通院にあわせて取り寄せておいてくれるよ。



はっさくさん

どこの歯医者さんに行けばいいだろう？

子どもの口腔内や歯のケアはとても大事。乳歯や歯石の除去も必要だし、たとえ口から物を食べない場合でも、口腔内をきれいに保つのは体調管理の面からみても重要。

普通の歯医者さんでは治療が難しいハンデのある子ども達を専門に診てくれる歯医者さんがある。通院するのが難しければ、自宅に来て診療してくれる訪問歯科診療をお願いしてみよう。「歯科保健医療センター」では訪問歯科診療もやっているし、かかりつけ歯科医に関する相談も受けてくれる。地域の事情に詳しい保健師さんや訪問看護師さんに相談してみよう。

杉並区歯科保健医療センター（ハーモニーすぎなみ）

<所在地等> 杉並区荻窪5-20-1 TEL/03-3391-1385

東京都立心身障害者口腔保健センター

<所在地等> 新宿区神楽河岸1-1 セントラルプラザ9階 TEL/03-3267-6480

訪問歯科

<問合せ> 歯科保健医療センターの他に
地域のかかりつけ医 保健師さん 訪問看護師さんに相談

口腔ケアの目的には、虫歯や歯周病の予防の他に、誤嚥性肺炎の予防、刺激による発達促進もあるよ。

誤嚥性肺炎(のみこんだ唾液や食物が肺にいってしまうことで起かる肺炎)を予防するには、

①口腔ケアによって口や喉の細菌の増加を防ぐこと②摂食・嚥下訓練によって誤嚥をしないようにすること③体力・免疫力をつけることが大事。

口の周囲や口腔内をさわられると嫌がる子も多い。そんな時は摂食指導や作業療法士の先生、訪問看護師さんに相談すると、過敏をとる訓練やマッサージ、口腔ケアグッズやケアの順番の工夫など教えて貰える。

スポンジブラシや吸引チューブ付きの歯ブラシなど、口腔ケアグッズもいろいろあるんだよ。ネット通販などで探してみてね。



おうち生活のナビゲーター・訪問看護

みかんぐみのメンバーが入っている訪問看護は2種類！

民間の訪問看護ステーション

訪問看護師さんはお医者さんが書いてくれる「訪問看護指示書」に従って、自宅で子どものケアをしてくれる。

訪問回数や一回の訪問時間は子どもの病状などによってそれぞれ違う。だいたい週1～3回、1回の訪問につき30分～1時間半くらい。

医療保険でまかなわれていて、乳幼児の場合はマル乳が使えるから、費用負担は交通費のみ。

訪問看護をお願いするには、まず主治医の先生に相談すること。

どの訪問看護ステーションに訪問をお願いするかは、保健師さんや病院のソーシャルワーカーさんに相談するといい。

民間の訪問看護ステーションと
東京都の訪問事業は併用してもいいんだよ。



「在宅重症心身障害児（者）訪問事業」 (東京都の事業)

訪問看護師さんが自宅に来て子どものケアをしてくれる。

こちらは東京都の事業で、家族が自信をもって子どもとお家で暮らせるようになることを目的としている。基本的にはお留守番はしない（例外あり）。その他は訪問看護ステーションの看護師さんとほとんど同じことをやってくれる。

訪問看護ステーションの看護師さんは外出には付き合えないけど、訪問事業の看護師さんは外出にも付き合ってくれる場合がある。

週1回決まった曜日に来てくれて、1回の訪問につき2～3時間。

費用負担は無料で交通費もからない。

訪問事業の窓口は保健センター。まずは保健師さんに相談しよう。

例えば！我が家では
2か所の訪問看護ステーションをお願いして、
週2回1時間半ずつ来て貰っているよ。

都の訪問事業は利用が決まるまで少し時間がかかるので、退院前に病院のソーシャルワーカーさんに相談してみるとこと。『都の訪問看護事業部』『病院(ソーシャルワーカー)』『保健センター(保健師)』が連携して、退院後の準備を手伝ってくれるよ！

訪問看護師さんに定期的に子どもの体調を見てくれるのすごく安心。はっさくさんが気づかない、ちょっとした体調変化などにも気づいてもらえるし、お家で暮らす上での注意事項なんかも教えて貰える。お部屋の環境(室温、湿度)、ちょっと体調が悪い時の対処法(痰を出しやすくする方法とか)、はっさくさんでは行き届かないケア(お口のマッサージや足湯もしてくれる)、手遊びや本の読み聞かせなんかもしてくれるよ。うちの子も訪問看護師さんが大好き。来てくれるときにはニコニコするよ。ちょっとした困りごとや将来への不安、病院を受診するタイミングとか、いろいろ相談にも乗ってくれるし、子どもとお留守番してくれることもあるんだ。子どもが退院したばかりの頃、我が家では上の子が保育園に通っていたんだけど、訪問看護師さんにお留守番してもらっている間に上の子を保育園に送り迎えすることもあったよ。



はっさくさん



河北家庭医療学センター 訪問医療チーム スタッフより

訪問診療医

病院などの小児科の先生と協力しながら、ご自宅へ定期的に訪問して子どもの体調管理を行います。たとえば、風邪のときや、下痢をしたときなどに、普段気軽に相談できるホームドクターを目指しています。子どもと家族の心配事について、何でも相談して下さい。

訪問リハビリ(理学療法士)

関係スタッフと協力しながら、遊びを交えて自宅でできる体操や、楽にすごせる姿勢の提案などを行います。子どもたちとご家族が楽しくすごせるように支援していきます。

訪問看護師

主治医やホームドクターと連携しながら、あうちでの医療ケアや体調管理を行います。定期的にあうちへお伺いし、生活のお手伝い(お風呂やお食事、授乳など)や医療ケア(吸入や吸引、呼吸理学療法、胃ろうや気管切開のケアなど)や、成長発達に応じたかかわり(ポジショニングやリラクゼーション、遊びなど)を行います。また、体調不良時には、相談に応じたり、臨時に訪問して必要な医療が適切に受けられ早く回復する方法をご家族と一緒に考えます。

ご家族みんなが安心して笑顔で生活でき、その子らしい成長ができますよう、応援します。

河北家庭医療学センター
事務所

166-0001 杉並区阿佐谷北1-3-10 BAUM 1F
(診療)TEL/03-3339-3850
(看護・リハビリ)TEL/03-3339-8236
(HP)<http://kawakita.or.jp/zaitaku/index.html>

福祉サービスってなんだろう？

「障害者総合支援法」に基づくサービスのこと。

ヘルパーさんに来て貰う、短期入所（ショートステイ）、デイサービスを利用する、車いすを作るなど、その他にもいろいろなサービスがある。福祉サービスを利用するには、区の障害福祉の窓口に申請をして支給決定を受ける必要がある。詳しくは窓口で。

<問合せ> 障害者施策課 地域ネットワーク推進係 TEL/03-3312-2111

福祉サービスのコーディネーター・相談支援事業所

福祉サービスにはいろいろな種類があり、その人によって必要とするものが異なる。その人らしく地域で暮らしていくために、福祉サービスや、地域にあるインフォーマルサービスなどをうまくコーディネートしてオーダーメイドの計画（「サービス等利用計画」、児童の場合は「障害児支援利用計画」）を作るのが、相談支援事業所。定期的に計画の見直しをする他、サービスの調整や日常生活に関わる相談にものってくれる。

<問合せ> 障害者施策課 地域ネットワーク推進係 TEL/03-3312-2111

介護の達人・ヘルパーさん（訪問介護事業所）

福祉サービス（居宅介護）の支給が決まり、訪問介護事業所と契約すると、事業所のヘルパーさんが自宅に来てサポートしてくれる。入浴やトイレ、食事の介助といった「身体介護」の他に、料理や洗濯、掃除などの家事を手伝う「家事援助」、通院に付添ってくれる「通院等介助」などもある。

ヘルパーさんの助けがあればおうちでの暮らしは
グンと楽になる。研修を受けたヘルパーさんに
吸引をしてもらう子もいるんだよ。



事業所はどうやって探せばいいの？

区の窓口に聞くと事業所情報を教えてくれます。東京都や各市町村、事業所自身もHPで情報発信をしているので検索してみて下さい。訪問看護師さん、保健師さん、先輩ママの口コミも参考に！

東京都障害者サービス情報

<http://www.shougaifukushi.metro.tokyo.jp/>

慣れたら別荘！？・ショートステイ

保護者が病気などの場合に短期間、夜間も含めて施設で預かってもらう「短期入所（ショートステイ）」と、日帰りの利用に限る「日帰りショートステイ」がある。どちらもサービスの支給決定を受けてから、施設と契約する。本人の年齢や医療的ケアの有無などにより利用できる施設が異なるので、詳しいことは各施設に確認してみよう。

その他に医療機関で夜間も含めて預かってもらう「病院ショートステイ」がある。こちらは福祉サービスとは別の杉並区の事業。利用したい時は施設ではなく、区の窓口に申込む。

<問合せ> 短期入所／障害者施策課 地域ネットワーク推進係 TEL/03-3312-2111
日帰りショートステイ／障害者施策課 管理係 TEL/03-3312-2111
病院ショートステイ／障害者施策課 管理係 TEL/03-3312-2111

みかんぐみの子どもたちは「心身障害児総合医療
療育センター（小茂根）」「都立北療育医療センター」
「都立府中療育センター」などに行ってるよ。



各種申請受け付けます・福祉事務所

身体障害者手帳やいろいろな手当の申請、補装具、日常生活用具の申請などを扱っている。杉並区では地域によって担当福祉事務所が決まっている。

<問合せ> 荻窪事務所 TEL/03-3398-9104 高円寺事務所 TEL/03-5306-2611
高井戸事務所 TEL/03-3332-7221

よろず相談窓口・すまいる

障がいのある人やその家族のためのよろず相談窓口。区内に3ヶ所あり、担当地域が決まっている。

<問合せ> すまいる荻窪 TEL/03-3391-1976 すまいる高円寺 TEL/03-5306-6381
すまいる高井戸 TEL/03-3331-2510

サポーターはいっぱいいるよ！

サポートネットワークの要・保健センター

名前の通り地域保健の拠点・センター。子育てや子どもの発達、心と体の健康について相談できる。妊娠中からサポートしてくれるし、赤ちゃんが生まれると保健センターの保健師さんが必ず家庭訪問をしてくれる。小児慢性疾患や難病の医療費の助成もこちらが窓口。地域によって担当保健センターが決まっている。

<問合せ>荻窪保健センター TEL/03-3391-0015 高井戸保健センターTEL/03-3334-4304

高円寺保健センターTEL/03-3311-0116 上井草保健センターTEL/03-3394-1212

和泉保健センター TEL/03-3313-9331

いろいろな不安や困りごとを誰に相談すればいいかわからない時は、遠慮なく保健師さんに相談してみよう！すぐには解決できないような難しい問題でも、一緒に考えててくれるよ。



はっさくさんも保健師さんに相談して、療育センターに通う時期やヘルパーさんにお願いすることを決めた。うちでは年に1回カンファレンスを開いている。保健師さん、福祉事務所、訪問看護ステーション、ヘルパー事業所、療育センターの先生達が集まって、情報交換したり今後の見通しなどを話し合う。この大事なカンファレンスのコーディネーターが保健師さんだよ。



子どもセンター

区内の子育てサービスの利用相談、保育園の入園相談や申込みなどが出来ます。平成27年4月から、各保健センター内に設置されました。

一緒に子育て・ファミリーサポートセンター

子育ての手助けをしてほしい人（利用会員）と手助けができる人（協力会員）が、地域の中で一緒に子育てを行うための会員制のサービス。有料で、保育園や幼稚園への送迎や子どもの預かりなどをしてくれる。子育て応援券も使える。

<問合せ>社会福祉法人 杉並区社会福祉協議会 杉並ファミリーサポートセンター

TEL/03-5347-1021

ヘルパーとして思うこと

NPO法人かすみ草 理事長 早野 節子

ヘルパーとして働きながら、ヘルパー派遣の仕事もして、10年になりました。

それ以前は、小茂根の重度障害者入所施設「むらさき愛育園」に勤めており、障害者の方たちに関わらせていただき、およそ35年になります。

いつも思うのは、施設では介護者側の都合が優先になり、ご利用者が職員を待っている状態で、仕事中の私は「ごめんね、待っててね。」の連発でした。

在宅ヘルパーになり、ご利用者にとって私の存在は施設とはまったく違うのだということ気づきました。お母さんと楽しく暮している所へ他人がやってきて勝手に身体を触るわ、その内お母さんは見えなくなるわ、ヘルパーに興味を持ってもらうのはなかなか大変なのです。

ご利用者に嫌われないよう、一生懸命！がまず1番。それから関係作りです。何にも言ってくれないけれど、表情を見て見て、声も息遣いも聞いて聞いて、何が言いたいのかな？と考えます。はっきりとは言えないけど、心が通じ合う瞬間があった時、とても幸せです。

そして何より嬉しいのは、ご利用者の笑顔です。

ヘルパーは、笑顔を見なくてケアしてると言っても過言ではないでしょう。

笑顔を作ることが難しい方もいるけれど、目を見てわかるようになります。それが解った時がまた嬉しい！

ご利用者の人生の貴重な時間を共有できる喜びと責任を感じながら、至らないこと、独りよがりなこと、失敗しちゃうこと・・・。いろいろあって落ち込んでも、ヘルパーはやりがいのある仕事です。

やさしいお母様がいるお家で、お子さんがヘルパーを待っていてくれるようになったら、それがヘルパーにとっての最高のご褒美です。

NPO法人かすみ草 166-0004 杉並区阿佐谷南1-9-12 エコー2-A
TEL/03-3312-9191



くらしを便利にするもの

ハンデのある子どもたちのために作られた道具がある。身体のハンデそのものを補うための「補装具」、日常生活を楽にするための「日常生活用具」。とても便利だけど、その子の状態によって使えるもの、使えないものがあり、申請窓口もいくつかに分かれている。福祉事務所や保健師さんによく相談すること。(ここに載せたものはほんの一例です。)

補装具（身体のハンデを補うもの）

バギー　外出がグンと楽になるよ

座位保持椅子　よい姿勢で座れるよ

座位保持椅子

くつ　びったりなくつを作ろう

くつ

インソール

コルセット　姿勢を整えるよ

どうな
る？

どのような補装具をいつくるの？

必要な補装具をリハビリの先生と相談 ⇒ 支給可能かどうか福祉事務所に相談 ⇒ 申請

※利用者負担は原則1割ですが、所得に応じた負担上限額がある他、補装具費の支給そのものに所得制限があるので、窓口で確認してください。



補装具の作成には医師の意見書が必要です。

障害者手帳(障害福祉サービス)で作るほか、医療保険を使う場合もあるので、意見書を書いてもらう時にあ医者さんに確認して下さい。



日常生活用具の申請には医師の意見書は不要です。

「重度障害者向けの日常生活用具」と「小児慢性特定疾患児向けの日常生活用具」の2種類があり、申請窓口が異なります。

「重度障害者」は福祉事務所、「小児慢性特定疾患児」は保健センターです。

日常生活用具（日常のくらしを楽にするもの）

電動吸引器



のどにつまつた痰や鼻水を吸引

(携帯型)
サチュレーションモニター



(据置型)
サチュレーションモニター



血中の酸素飽和度と脈拍数を計る

酸素濃縮器



酸素療法が必要な時に

ネブライザー



薬を吸入して呼吸を楽に！

頭部保護帽



転倒注意
頭を守るよ

バスチェア



介助者も楽に！

リフト



住宅改修（スロープ）



くらしを助けてくれるサービス

主に18歳未満の障がい児と家族が利用できるもの
手帳を持っていた方が利用しやすいものもあります





役立つ情報を発信してくれる
ウェブサイトもあるよ！



・福祉有償運送

会員登録すると、タクシーのように運転手さんが車で送迎してくれる。普通の車の他に、バッグのまま乗車できる福祉車両もあるよ。年会費が必要だけど、運賃は一般タクシーより安いし、福祉タクシー券も使える。子育て応援券を使える場合もあるよ。

・訪問理美容サービス

自宅に美容師さんが来て散髪してくれる。うまくお座りできない子でも、自宅なら横になったままとか座位保持いすに座ったりしながら、髪が切れるよ。やっぱりプロに切ってもらうとかっこよくきまるね。

・生協の宅配

外出が難しい場合は、生協の宅配が便利。乳幼児や障がい者、難病患者などがいる場合は手数料が割引になるところが多いよ。

・CO・OP共済

ハンデのある子どもでも加入できる保険だよ。風邪をひいて入院となる場合も多いから、保険に入れると助かるよね。

・地域のたすけあいネットワーク

「地域の手」

災害時に支援が必要になる人が登録すると、登録情報を地域の関係団体と共有し、安否確認などに役立てられる。登録費用は無料。「個別避難支援プラン」の作成や「救急情報キット」の配布もしてもらえるよ。

<問合せ>保健福祉部管理課
地域福祉係 TEL/03-3312-2111

・杉並区外出支援相談センター

「もび～る」

外出が困難な人が「出かけたいときに出かけられる」よう、移動に関する相談や情報提供、取次ぎサービス等を行う。『あでかけガイド』(2015年5月発行)

<開所時間>平日午前9時半から午後5時半まで TEL/03-5347-3154
<http://suginami-ido.info>

・パリアフリー・マップ杉並

「いってきまっふ」

障がいのある人、高齢の人、子連れの人など全ての人がまちに出て、まちを楽しむためのきっかけとなる情報をウェブサイトで発信する。

区内の『レストラン・飲食店』『買い物』『サービス』『病院』『診療所・薬局』『宿泊施設』『公共施設』の種別検索、区内の地域検索ができる。

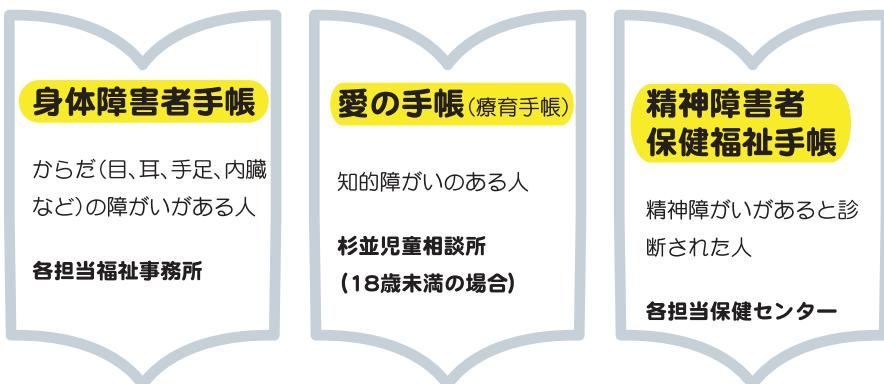
<http://i-map.jp>

・おむつ支給

3歳のお誕生日がきたらおむつの申請をしよう！1ヶ月に8000円分程度支給を受ける事が出来るよ。

障害者手帳ってどんなもの？

障がいのある人が各種の福祉サービスを受けるために必要なもの。手帳を持っているといろいろな福祉サービスを受けやすくなる。税金の減免や、公共交通機関の運賃割引、自動車の燃料費の助成やタクシー券の交付なども受けられる。→サービス一覧 p19・20



手帳の種類によって申請先や必要書類が異なります。
それぞれの問い合わせ先で確認して下さい。

手帳の申請時期については主治医の先生とよく相談してね。
その子の障がいの程度や今後の発達の見通しなどによって、
申請時期が変わってくるよ。

例えばはっさくさんは子どもが4ヶ月の時に主治医の勧めで
申請したけど却下された。子どもが小さいうちは障がい認定
の判断が難しいと言われたりしてすんなりもらえない場合も
あるんだ。都の基準ではああむね満3歳以降で申請となっ
てるので、手帳があると福祉サービスの申請などがスムーズに
なる事が多いので、もしあ子さんの障がいを受け入れる事が
できて、これから頑張ろうと思えたならば、なるべく早く申
請する事をおすすめします。

みかんぐみの子ども達は1歳過ぎた頃にもらった子が多いよ。



はっさくさん

医療的ケアよくあるトラブル

在宅で医療的ケアを行っていると、様々なトラブルがある。トラブルが起きた時に慌てないように、準備や対処法を考えておこう。

経鼻チューブが抜けた！
いくらやっても入らない！
結局翌日、訪看さんに
入れてもらうことに…



カニューレがはずれた！
すばやく装着！落ち着いたら、
新しいのと交換！



カニューレホルダーによる肌荒れ

ホルダーの肌に触れる部分が
なるべく少なくなるように、
子どもに合わせたサイズで
自作したり…

医療機器の故障！
バッテリー切れ！

各業者さんの対応をよく確認
しておくこと。

人工呼吸器や吸引器は予備に
もう1台あると安心！
手動のものもあるので、停電
時なども想定して用意してお
こう



カニューレホルダーやネックカラーなど、小さ
いうちは病院で支給されるものではサイズが大
きくて合わないことも結構あって、自作したり
苦労してます！誰か開発してくれないかな～～



チューブを固定する
テープによる肌荒れ
貼る場所を次々変えたりお肌
に優しいテープを探したり…

胃に入るはずのチューブ
が口から出でてきた！
その他、肺にいたり、十二指腸
にいっちゃったり！
慣れないうちは大変でした



注入するもの間違えた！
注入するものはよく確かめよう。
白湯とサイダー間違えちゃうとか！
本当にあったお話です



胃ろうから注入物が逆流！
器具が取れそう！
とにかく落ち着いて！
お医者さんへ



ある夜、いきなりサチュレーションモニターが停止。
センサーヤコードを変えて
もちっとも動かない。慌てて
業者さんに電話。夜中だ
ったけど電話がつながり、
翌日に代替器を送ってもら
えることになった。その夜
はよっちゅう子どもの呼
吸音を確認してほとんど眠
れなかつた…

胃ろうボタンを固定するバ
ルーンから水が漏れてしま
うになってしまった。急いで
胃ろうボタンをガーゼと
テープでおさえて、訪問看
護師さんに電話。翌日お医
者さんに交換してもらうま
での間は、2時間おきにバ
ルーンの水を入れ替えなが
らボタンが抜けないように
気をつけてたけど、夜は気
が気じゃなかつたよ！

予備を忘れた！

外出時、医ケア児はとにかく
忘れちゃいけないものがいっ
ぱいある。忘れ物注意！





ばんちゃんの場合 <備えあれば憂いなし>

娘は3年前に気管切開をし、胃ろうは1年前から。当初の想定よりは肌トラブルも少な
く順調なほうだと思いますが、それでもいろいろとあります。一番大変だったのは、吸
引器が急に動かなくなってしまったこと。しかも日曜の深夜だったので、どこに連絡す
るべきか悩み迷いました。結局非常時用に持っていた手動の吸引器でしのぎました（娘
は寝ていたので吸引回数が劇的に少なかつたのが不幸中の幸いでした）。原因は、吸引
器内のヒューズが飛んでしまったことでしたが、その時はヒューズの替えを持っていな
かったのと、原因がすぐにわかりませんでした。医療トラブルを事前に予測するといっ
ても、限界があるとは思います。しかし、医師や訪問看護師、業者さん、ネットの情報
などである程度知識として得ることはできますので、いろいろなパターンを想定して準
備をしておくことが安心につながりますね。医療的ケアを抱える子供たちにとってはち
ょっとしたことが本当に命取り…。怖がりすぎることはないですが、慣れすぎることな
く、準備をしっかりとおく大切さを感じています。



はっさくさんの場合 <安心して出産したい>

下の子を妊娠した時に困ったのが、やっぱり出産前後の預け先。うちの子は医療的ケア
もあるのでショートステイ先は限定されちゃうし、日数もそんなに長くはとれない。シ
ョートステイ先を2か所つないでなんとかなったけど、この子が家にいる時に産気づい
たらまずいな～とずっと心配だった。ショートステイ直前はとにかくお腹の子に「まだ
出てきちゃダメ！」と言い続けてたなあ。

妊婦健診も問題だったよ。最初は看護師さんとお留守番をしてもらったけど、訪問看護
1時間半以内で病院まで行って帰ってくるのは時間がギリギリ。妊婦なのに自転車をか
つ飛ばして健診に行ってた。当初は個人病院に通ったけど、「切迫早産とかになつたら
この子をどうしよう？」という心配もあったから、妊娠中期には小児科もある総合病院
に転院して、健診時にも同行させることにしたんだ。

いろいろ心配はあったけど、普段から支えてくれている周りの人たち（訪問看護師さん、
ヘルパーさん、保健師さん、療育園の先生たち、福祉事務所の人などなど）、そして何
より家族の協力のおかげで無事に出産できたよ。

生活費や医療費はどうしよう？

医療費がどのくらいかかるのか不安です。



下の医療費の助成の一覧表にある助成を申請すれば
治療費や入院費の多くがカバーされますよ。
(ただし、所得制限・年齢制限・支給制限があります。)



どの助成に申し込めばよいかや申し込み方法は
病院で教えてくれます。
申請時に必要な主治医の意見書を書いてもらうのに、
文書代が必要です。

医療費の助成の一覧表

原則として国の制度を優先的に活用する
併給できない助成がある。詳細は行政に確認する事

0歳	小学校	中学校	高校	18歳
	難病の医療費助成			保
	難病の医療費助成			保
	小児慢性疾患の医療費助成		保	
	自立支援医療（精神通院）の給付			保
	自立支援医療（育成医療）の給付		保	
	小児精神障害者の入院医療費助成		保	自立支援医療（更正医療）の給付
① 乳幼児 医療費助成	② 義務教育就学児医療費助成	③ 義務教育就学児医療費助成	④ ひとり親家庭等医療費助成	施
				<問合せ> 子育て支援課 子ども医療・手当課 TEL/03-5307-0785
	⑤ 東京都心身障害者（児）医療費助成			
	⑥ 杉並区心身障害者（児）医療費助成			施

国の制度

東京都の制度

杉並区の制度

<問合せ>

保→各担当保健センター

施→障害者施策課

障害福祉係 TEL/03-5307-0781

今までの仕事も出来なくなるかも。
生活の事も心配。



大丈夫！
様々な手当がありますよ。(下図参照)



色々な手当やサービスを受けるために
障害者手帳の申請を検討しましょう。



↓ここを読んで下さい！

障害者手帳ってどんなもの？→p22
くらしを助けてくれるサービス→p19・20

手当と年金の一覧表

	0歳	20歳	65歳
本人に支給	障害児福祉手当 重度心身障害者手当 心身障害者福祉手当 難病患者福祉手当	障害基礎年金 特別障害者手当	
支給 養育者等に	特別児童扶養手当 障害手当（児童育成手当）		

国の制度

東京都の制度

杉並区の制度

重度心身障害者手当、心身障害者福祉手当、
難病患者福祉手当は65歳以上新規申込みは不可。
手当は他にもあるので、窓口で詳しく聞いてみてね！

<問合せ>
障害基礎年金→国保年金課・国民年金係
TEL/03-3312-2111
その他の手当→障害者施策課・障害福祉係
TEL/03-5307-0781



はっさくさん

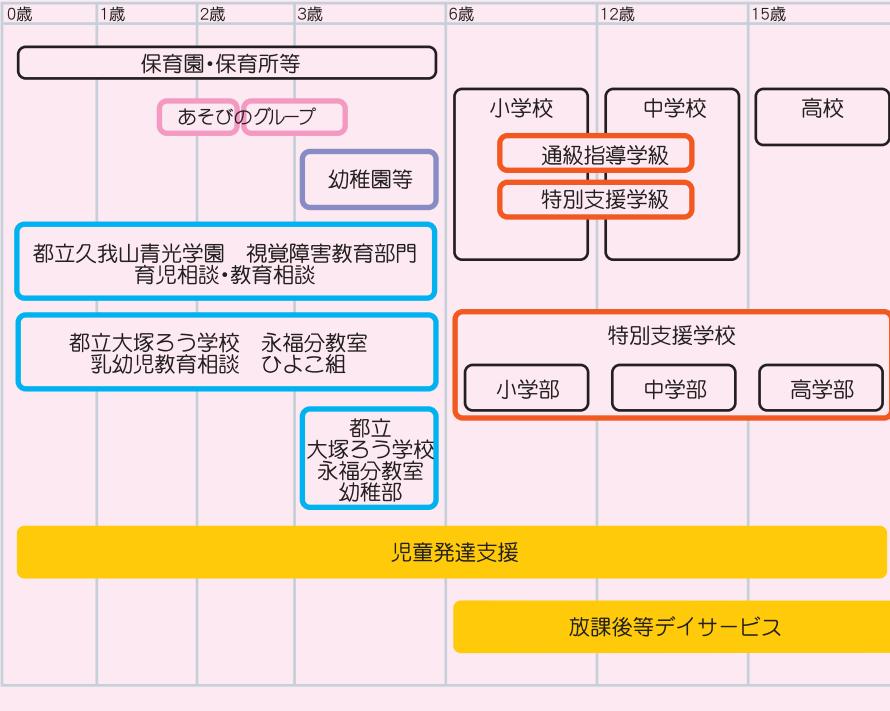
教育の場はどこだろう？

うちの子は学校に通えるの？



障がいの程度に応じて通える、保育園や幼稚園、学校がありますよ！

教育一覧



*杉並区内での医療的ケアのある未就学児の受け入れ先は、**杉並区立こども発達センター**→p31、**ヘレン**、**わかば**など

障害児保育園ヘレン

杉並区天沼3-12-12M未来Ⅱビル3階

「すべての子どもが保育を受けられ、保護者が働くことを選択できる社会」を目指し、障害のある子の長時間保育を実現する日本で初めての保育所（児童発達支援事業）です。

- 【定員】・主に重症心身障害児：5名
・主に重症心身障害児を除く障害児：10名

【問合せ先】事務局：03-5275-1161/unique@florence.or.jp



Helen

障害児保育園ヘレン

子供の発達やこれからのことについて相談できるところはあるの？



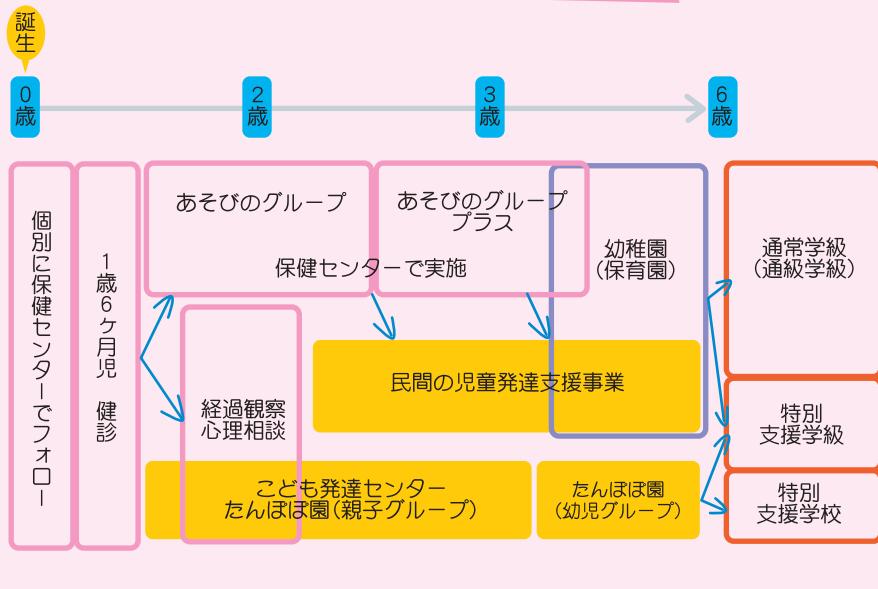
お子さんの体調やくらしが少し落ち着いたら、
まずは児童発達相談係に電話してみてください！TEL/03-5307-0371
→p30

病院のソーシャルワーカーさんに療育を勧められました。
どうすればいいの？



不安や、早く療育を受けたい！とあせる気持ちはわかりますが、
相談は3・4ヶ月健診後をひとつの目安にして下さい。それまでは
保健師さんや訪問看護師さんに色々相談して下さいね。

0歳からの早期支援の流れ



杉並区立重症心身障害児通所施設わかば

杉並区天沼3-15-20(旧若杉小内)

杉並区立の児童発達支援事業所として杉並区が設置し、運営は区から委託を受けた社会福祉法人三育ライフが行います。「こどものいのち」「保護者の思い」「安心・安全」「地域」を大切にすることを運営方針に掲げ、平成27年10月に開設し運営しています。

【定員】1日10名(主に重症心身障害児)

【問合せ先】電話 03-5347-0550



療育ってなんだろう？

療育とは「医療」の「療」と「教育・保育」の「育」を合わせた言葉。児童発達支援センター（療育センター）で行う。療育センターとは心身障がい児の医療と療育を総合的に行う施設

- 1 高度な療育サービスの提供
- 2 在宅障がい児の地域生活を支援
- 3 情報の発信基地

という役割をになっている。

診療部門と療育部門があり、まずは診療部門で診察を受け、検査等で子どもの状態を把握。診断がでてからリハビリや療育を始める。

療育を受けるメリットは、親同士子ども同士の出会いがあること、通う場所ができ生活のリズムが整うこと、生活全般に関わるアドバイスを受けられることなど。「早く受けなきゃ」ってあせらなくても大丈夫。あうちでの暮らしが安定したら、行ってみよう。



はっさくさん

療育とは、少人数のグループの中で先生やお友達と遊ぶことによって、生きる力（丈夫な体・ゆたかな心・考えるあたま）を育んでいくことだよ。

保育士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、臨床心理士といった専門スタッフの先生たちがゆっくりていねいに、子どもの力を引き出してくれるんだ。音楽療法や水治療などのプログラムもあるよ。

通所による療育事業は2種類！

医療型児童発達支援

☆肢体不自由や医療的管理下での支援が必要な未就学児を対象とした通所による療育事業。児童発達支援事業と共に医療を提供する。

実施場所・医療型児童発達支援センター

指定医療機関

<問合せ>障害者施策課

児童発達相談係

TEL/03-5307-0371

児童発達支援

☆障がいや発達に遅れのある未就学児を対象とした通所による療育事業

実施場所・福祉型児童発達支援センター

児童発達支援事業所（民間）

<問合せ>障害者施策課

児童発達相談係

TEL/03-5307-0371

（各児童発達支援事業所については上記係にお問い合わせ下さい。）

療育を受けるにはどうすればいいの？

療育を受けるよう勧められたけど、どうすればよいのでしょうか？



療育を受けるための手続きの流れは
このようになります。

児童発達相談係に連絡（TEL/03-5307-0371）

初回相談の予約

相談・発達評価

（医療機関からの診療情報提供書
または子どもの状態がわかるもの）

事業所の紹介

各事業所の見学・体験

方針決定

（利用日数・利用方法などについて相談）

申請手続き

①利用申請

②児童支援利用計画案

（障害児支援利用計画案）の作成

（相談支援事業所・児童発達相談係
こども発達センターなどに依頼）

③計画案の確認

④計画案を区に提出

支給認定会議

（区が療育の必要性について審査）

受給者証の発行

事業所と契約

療育開始

3、4ヶ月健診後をひとつの目安に
連絡してみよう！

杉並区の福祉型児童発達支援センター
は「こども発達センター」。

「重症心身障害児通所施設わいば」が
平成27年10月に開設。民間の児童
発達支援事業所はいろいろある。

医療的ケアが必要な子でも大丈夫な
看護師さんたちがいる場所もある。
通うのが難しい場合は自宅で「訪問
療育」を行ってくれることもあるよ。

（一） 児童通所受給者証	
受給者番号	000000000000
通所登録料	居住地
被保険者	フリガナ
性別	氏名
誕生日	西暦 年 月 日
現住所	フリガナ
現姓	氏名
現年齢	西暦 年 月 日
交付年月日	西暦 年 月 日
出町村番号	131156
杉並区長	支給市町村名
及び印	03-3312-2111



児童発達支援を受けるために必要な
のがこの受給者証。受けられる日数や期限、
利用負担額などが書いてある。
障害福祉サービスの受給者証は同じ形
だけ黄色！間違わないでね。

こども発達センターってどんなところ？

心身の発達に心配がある子どもと家族を支援する場所。
歩き始めるのが遅い、ことばが遅い、友達とうまく遊べないなどの就学前のあ子さんを対象に、情緒面・コミュニケーション・集団参加・運動面に関わる課題に対して、個別または集団での指導や支援を行う。



杉並区立こども発達センター

168-0072 杉並区高井戸東 1-18-5 TEL/03-5317-5661

こども発達センターで行っていること

子どもへの支援 保護者への支援

通園グループ指導「たんぽぽ園」

親子グループ(週1)

幼児グループ(週3・週5 うち1日は親子通園)

個別・集団指導(リハビリ、言語心理)

医療相談 [児童精神科、小児神経科、整形外科、歯科(摂食)]

専門相談 [心理、言語聴覚士、理学療法士、作業療法士]

看護士、栄養士、相談員]

地域支援

幼稚園や保育園

民間事業所

保健センター

子ども家庭支援センター

との連携など

研修会・講習

保護者や関係機関の職員向けに

講演会などを開催



杉並区立こども発達センター 職員より

これからどうしよう...。不安がいっぱい。

家族の思いを受け止め、寄り添い、一緒に考えしていくのが
「こども発達センター」です。

センター内での相談や指導だけでなく、関係機関と連携を取りながら、あ子さんやご家族が安心して過ごしやすい環境になるよう努めています。



通園グループ指導 (たんぽぽ園)

こども発達センターの中にある「たんぽぽ園」は、ハンデのある子ども達が通える幼稚園みたいなところ。みかんぐみメンバーもここで知り合ったんだよ。

子どもの心身の発達を促し、健やかな成長をはかるためには「楽しく遊ぶ経験」が大事！という考え方のもと、子ども達がたくさんあそびの活動を通して経験の幅を広げていけるように、たくさんのカリキュラムが組まれているよ。

週1回、パパやママと一緒に通う日があって、親同士の情報交換の場にもなっている。先生に心配や悩み事を相談したり、子どもの成長を一緒に確認できたり、親にとっても大切な場所なんだよ。



リハビリテーションってなんだろう？

障がいを持つ人に対して行われる医学的、心理学的な指導や機能訓練。

小児のリハビリは、その障がいの状態に合わせて様々な療法を組み合わせ、子どもの持つ潜在的能力を引き出し、心身機能の発達を促す事を目指している。

理学療法 PT

physical therapy

手足の訓練や、座る、這う、歩くなどの基本的な運動を身につける

摂食指導

食べ物を上手にごっくん
できるようにする
(PT、OT、STのどれでやるかは
施設によって異なる)

言語聴覚療法 ST

speech therapy

身振りや話し言葉など、
ことばの理解を進める
コミュニケーション力を育てる

作業療法 OT

occupational therapy

食事、着脱、排泄などの
生活習慣を身につける

心理療法

子どもの現在の発達段階を知る
遊びを通して他者への関心を
育み、やり取りの中で思考力
コミュニケーション力を育てる



未就学児のリハビリは2種類！

医療保険によるもの

- ☆医療機関の外来で受けるもの
- ☆訪問リハビリテーション
(訪問看護ステーションの理学療法士等が自宅に訪問しに行う)
- <問合せ>各医療機関及び
訪看ステーション

児童発達支援によるもの

- こども発達センターや各療育センター、民間事業所において行う
- <問合せ>児童発達相談係
TEL/03-5307-0371

うちの子はどこでリハビリを受けるのがよいのでしょうか？



杉並区の子ども達は、
杉並区立こども発達センター(福祉施設)や
板橋区にある**心身障害児総合医療療育センター**:通称 **小茂根**(医療機関)
のどちらかで受けている事が多いですよ。
(どちらで受けるかは、主治医の勧めによる事が多いですが、先輩ママさんの
意見なども参考に出来るといいですね。)



小茂根には**親子入園**という制度があります。
訓練、心理、保育、看護、生活面など、子ども(未就学児)と在宅で過ごすための
ノウハウについて、親子一緒に入園し、集中的な療育指導を受けます。入園期間は8週間(土日は帰宅)。費用は世帯の所得に応じた月額負担の上限額が決められます。医療費にはマル乳が使えます。ただし、親の食事代と寝具代が別途かかります。<問合せ> TEL/03-5965-1127(福祉相談室直通)

※親子入園を行っている医療機関は他にもあるので、インターネットなどでも調べてみてください。



シークワさんの場合 <親子入園を経験して>

子どもが3歳2ヶ月の時に1ヶ月半、入園しました。
ハンデのある子どもと生活する上での様々な事を教わるというところでは、もっと早く
するべきだったのだけれど、それでも入園してよかったです。PT、OTを週に3回集中して
受けられるので効果があがりやすかったし、子どもとガツツリ向き合える上、PT、
OT、保育士さんのおかげで、自分だけでは気づけなかった子どもの様々な反応や成長
に気づく事ができました。入園を境に子どもへの接し方も変わったかも。毎朝保育の楽しい
時間もあり、訓練漬けの日々だったけど、子どもも頑張ってくれました。入園の予約がなかなか取れない事や、親子二人しか泊れないため、きょうだい児がいたりする
とかなかが利用は難しいけど、条件が許せばやってみると良いかもしれませんよ。



はっさくさん

こども発達センターでは、ダウン症のような成長がゆっくりな子ども達は、しっかり歩けるようになったらPT卒業。脳に障がいがあったり四肢に麻痺があるなど、障がいの重い子ども達のPT卒業はあるのかな?

重い障がいのある子ども達にとってリハビリは、生活の質(QOL)の維持や向上に欠かせないものである一方、それを続けていく事によって、余暇活動や豊かな人生経験の機会が減ってしまう事になりかねない。障がいがあったとしても幼児期は子ども達がどんどん成長していく時期なので、リハビリもしっかりやった方が良いと思うけど、成長と共にどう折り合いをつけていくかを家族で考える必要があるかもね。

こども発達センターのリハビリ

リハビリではPTとOT、それに加えて
言語心理指導と摂食指導が受けられる。
指導はすべてオーダーメイド！

理学療法 PT（リハビリ/児童発達支援）

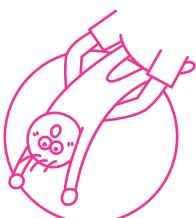
障がいの状態は子どもによってそれぞれ違うけれど、
健康な子どもであれば成長と共に自然と獲得していく
ような動きを、ハンデのある子ども達は自ら学ぶ事が
難しい。

先生はその子の身体の状態を見て、あもちゃやバラン
スボールなど様々な道具を使い、遊びを通して、その
子に合わせたやり方で、身体の使い方や日常的なケア
の方法を教えてくれます。

より重度の、活動に困難がある子どもに対しては、補
装具、車椅子、座位保持装置などの活用法、呼吸管理、
痰を出しやすくする方法、麻痺や拘縮の軽減、予防など、
現時点での生活レベルが下がらないような指導から、
まずは始めます。



腕で身体を支えられるかな？



太鼓にポールをえいっ！

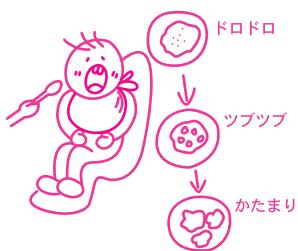


摂食指導（医療相談）

咀嚼や嚥下が上手に出来ない子は離乳食からの食べ物の
形態については慎重に進めます。まだ咀嚼が上手くでき
ない時期に塊の物を食べはじめると、丸飲みのくせがつ
いてしまいかねないし、誤嚥なども心配です。

先生はその子の食べ方をじっくり観察して、その子の状
態に合った食べ物の形態や食べさせ方などを教えてくれ
ます。ちょっとずつ形のある物に挑戦していくって段々上
手になっていきます。食べるのが上手になるとお話も上
手に出来るようになっていきます。

上手にごっくんできるかな?
(摂食指導)



作業療法 OT (リハビリ/児童発達支援)

生活習慣を身につける練習と言っても、ただ服を着替えたり、トイレに行ってみたり…では楽しくなくて続けられません。

先生は実際の動作につながるように、その動作に関連する身体や手足の運動ができるようなおもちゃなどを使って、遊びの中で楽しく学ばせてくれます。

動きに制限が多い子に関してもそれは同じですが、練習はよりゆっくり着実に、PT や言語心理指導とも連携しながらやっていきます。



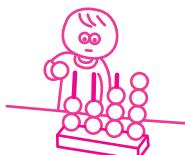
先生と引っ張りあいっこ

言語心理指導 (児童発達支援)

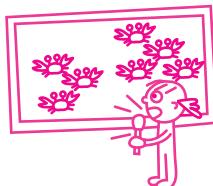
言葉の発達や情緒面を伸ばすために、先生と一緒に様々な課題に取り組みます。課題といつても、おもちゃや ipad などを使ってあくまでも楽しくやります。

先生はその子の取り組む様子や反応などを見ながら、どういう事が得意でどういう事が難しいかを観察して、苦手分野の克服法や、得意分野の伸ばし方などを一緒に考えてくれます。

反応が小さくてわかりにくい子の事もじっくり観察して、パパやママにもわからない発達段階やコミュニケーションの取り方を教えてくれる時もあります。



声を出すとカニさんがゾロゾロ



みかんぐみの奏でるやさしいひびき ~あとがきにかえて~

杉並区立こども発達センター 所長 村 一浩

こども発達センターたんぽぽ園では6つの部屋にわかれ、就学前のこども達が活動しています。この年のみかんぐみの部屋は、医療的ケアが必要な障害の重いこどもが中心で、他のにぎやかな部屋に比べると静かな印象でした。

でも注意深く耳を澄ませば、こどもたちは、息づかいやわずかな体の動きで気持ちを表しています。ことばはなくても、それぞれの方法で思いを伝え、楽しく会話をしているようです。それは寄り添うお母さん方の愛情と一体となって豊かな表現となり、お互いのコミュニケーションが明るく響きあって、部屋の中には心地よい室内楽が流れているように感じます。

この冊子はそんな親子が紡ぎだした、心に響く小曲でしょうか。

ここには大げさな権威や声高な主張はありませんが、1日1日をいのちと向き合って生きる家族の経験にもとづいた、「ほんとうに必要な情報」が凝縮されています。

きばらず、押し付けず、それぞれがみんな自由に生き生きと育ってほしい。そのため活用してほしい情報はこれだよ、というみかんぐみの親子の思いが詰まっています。

みかんぐみの奏でるハーモニーは、きっと今現在不安を抱えるお母さんお父さんの心に優しく響くことでしょう。そしてその旋律は、そうした親子を支援する様々な関係機関で働く人たちにもまた、大きなはげましを与えてくれます。

この子たちが教えてくれる中に真実があり、それを大切にする社会をつくっていかなくてはと改めて思います。

杉並区が新しく策定した計画には、重症心身障害児支援の施策が盛り込まれています。少なからず、みかんぐみの皆さんのが声が実を結んだものといえるでしょう。

ゆっくりと、しっかりと成長する親子たちが、これからどんな名曲を紡ぎだしてくれるか、みかんぐみの活動に注目です。

クリスマス時期には
村サンタとしても大忙し！
こはつのスナフキン、村所長



仲間をみつけよう！



杉並区内には様々な団体があります。(この他に全国的な団体や、みかんぐみのように親たちが運営する会もあります。)

団体名や所在地などが変わる場合がありますので、詳細は障害者施策課にお問い合わせ下さい。

この情報は2015年10月現在のものです。

連絡先などは「障害者の手引き」、障害者支援サイト「の～まらいふ杉並」にも掲載されています。

<問合せ> 障害者施策課 TEL/03-3312-2111
の～まらいふ杉並 <http://normalife.city.suginami.tokyo.jp>

杉並区運営助成障害者団体一覧

- | | | |
|----------------------------|------------------------|----------------------|
| ・杉並区身体障害者協会 | ・杉並区
重症心身障害児（者）を守る会 | ・杉並/パーキンソン病友の会 |
| ・特定非営利活動法人
杉並区視覚障害者福祉協会 | ・杉並光友会
(原爆被爆者の会) | ・杉並失語症友の会 |
| ・杉並区聴覚障害者協会 | ・杉並家族会
(精神障害者) | ・青空の会
(知的障害者) |
| ・杉並区肢体不自由児者
父母の会 | ・杉並つくしんほ会
(重度知的障害者) | ・杉並区
中途失聴・難聴者の会 |
| ・杉並区手をつなぐ育成会
(知的障害者) | ・すぎなみ若竹会
(知的障害者) | ・杉並いぶきの会
(呼吸器障害者) |

重症児とその家族のための おうち暮らし安心BOOK

2015年3月 初版発行 2015年10月 2刷発行
編集・発行 すぎなみ重度心身障害児親子の会 みかんぐみ

協力 杉並区立こども発達センター

（以下順不同）

心身障害児総合医療療育センター

NPO法人 カすみ草

河北家庭医療学センター

訪問看護ステーションHUG（はぐ）

重症心身障害児在宅療育支援センター東部訪問看護事業部

障害児保育園ヘレン

杉並区立重症心身障害児通所施設わかば

改訂版増刷にあたり、多くの皆様にご協力を賜りました。
特に費用面では、クラウドファンディング〈READYFOR〉を通じてのご支援に支えられております。
感謝と敬意を表し、お名前を掲載させて頂きます。

SPECIAL THANKS ! ((順不同)

岡野恵里香 様 Do.ベガHOME 西村純代 様 茂井万里江 様
てっちゃん 様 ヴィレッジセブン 様 浅沼良子 様 望月太敦 様
太田裕子 様 村上俊介 様 福祉芸術支援協会 (wasa) 様

この他たくさんの方々の力添えにより改訂版が出来上がりました。
深く感謝申し上げます。

みかんぐみ一同



HP
<http://mikangumi.com>

facebook
<https://www.facebook.com/suginamimikangumi>

twitter
[@mikangumikids](#)

お問い合わせ
info_mikangumi@googlegroups.com

代表
川田かおり



協力
杉並区立こども発達センター

((以下順不同))

心身障害児総合医療療育センター

NPO法人かすみ草

河北家庭医療学センター

訪問看護ステーションHUG

重症心身障害児在宅療育支援センター

東部訪問看護事業部

障害児保育園ヘレン

杉並区立重症心身障害児通所施設わかば