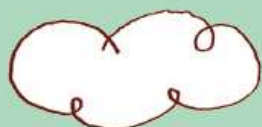


はじめてのいっぽ

in Komaki



スペシャルサポートガイド

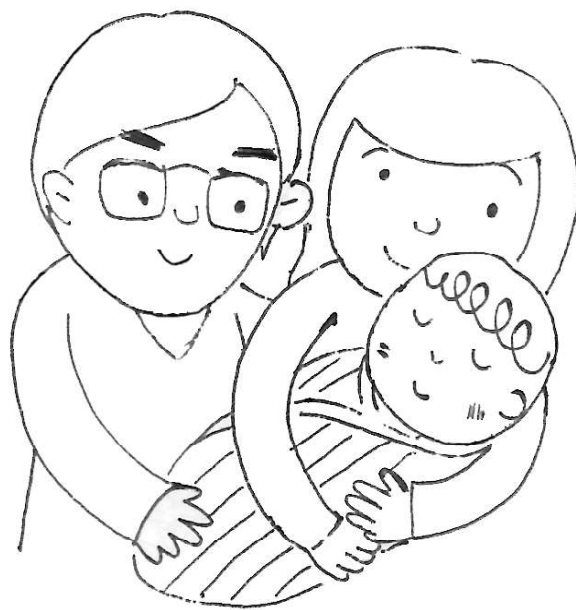
～育ちに心配があるお子さんをお持ちのあなたへ～



はじめてのいっぽ
WEB版は
こちらのQRコード
からダウンロード
できます。



勇気ある「はじめのいっぽ」のその先に、
お子さん、お母さん、お父さん、兄弟姉妹さん、
おじいちゃん、おばあちゃん、みなさんの
かけがえのない人生が、
笑顔あふれる毎日でありますように…



はじめのいっぽ° in Komaki

スペシャルサポートガイド

～育ちに心配があるお子さんをお持ちのあなたへ～

このガイドブックは、特別な支援が必要なお子さんをお持ちの保護者の方に必要な行政情報を掲載しています。また、先輩たちからのお役立ち情報や、ひとことアドバイス、これまでの経験を振り返った手記も載せてあります。保護者の方だけでなく、地域や行政も一緒になってお子さんのことを支えていく体制づくりにお役立て下さい。

このガイドブックについての最新の情報は、QRコードから各機関や事業所のホームページをご確認ください。





欄外に **ひとことアドバイス** として、実際に特別な支援が必要なお子さんをお持ちの保護者の方々の体験談、失敗談、アドバイス等を掲載しています。（事例が全ての人に当てはまるわけではありません。）

この「はじめのいっぽ in Komaki」では、原則として「障がい」の表記を使用します。

また、他から引用した文章や原稿を寄せていただいたページに関しては、「障害」で表記してある場合もあります。

このガイドブックの掲載情報は 2024 年 1 月現在のものです。

お子さんの発育や発達に不安を感じたら どこに相談したらいいの？

- ・市の相談窓口・相談機関…………… P4 ～ P6
- ・県の相談窓口・相談機関…………… P7

ライフステージごとの支援

- ・ライフステージの流れ…………… P8 ～ P9
- ・乳幼児期…………… P10 ～ P15
- ・特別支援教育って？…………… P28 ～ P29
- ・学童期・思春期…………… P30 ～ P32
- ・学校を卒業してから…………… P33
- ・福祉施設等…………… P34

お子さんに特別な支援が必要であるとわかったら

- ・障害者手帳って？…………… P16 ～ P18
- ・どんな支援が受けられるの？…………… P18 ～ P25
- ・1. 受けられる手当は？…………… P18
- ・2. 医療費が心配です…………… P19 ～ P20
- ・3. 福祉サービスってなに？…………… P21 ～ P22
- ・4. 福祉機器って高いのでは？…………… P23
- ・5. 税金などの控除はあるの？…………… P24
- ・6. 交通機関の割引などはあるの？…………… P24
- ・7. 災害への備えはどうしたらいいの？…………… P25
- ・発達障がいの理解のために…………… P26 ～ P27

どこの病院に行ったらいいの？

- ・小牧市内の医療機関…………… P35
- ・公的な医療機関…………… P36
- ・大学病院…………… P37
- ・その他の医療機関…………… P38 ～ P39
- ・訓練機関、療育機関、相談機関など…………… P40 ～ P41

- ・本人・親・支援者の会…………… P42 ～ P43
- ・お出かけ情報あれこれ…………… P44 ～ P45

医療的ケアが必要なお子さんとお家で一緒に暮らすことを考えているご家族へ

- ・医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律・医療的ケア児等に関する相談先…………… P47
- ・医療的ケアとは？…………… P48
- ・生活の中で受けられる支援（医療、福祉、保健、保育・教育）…………… P49 ～ P51
- ・ライフステージにおける支援…………… P52
- ・よくある質問…………… P53 ～ P54
- ・先輩からのメッセージ
こんな生活を送っているＪさん…………… P55
- ・医療的ケアの必要なＵさんとの生活…………… P56

- ・親の手記…………… P57 ～ P63

お子さんの発育や発達に不安を感じたら

どこに相談したらいいの？

「なかなかハイハイしないわ」「まだ歩かないの」「ことばが遅いみたい」「うちの子だけ周りと違うかも・・・」など、子育てに不安はつきものです。どんな小さいことでも、ひとりで抱えこまずにいろいろな相談機関などを上手に使って、不安や悩みを解消していきましょう。



〈市の相談窓口・相談機関〉

保健センター

常普請 1-318 ☎0568-75-6471

小牧市保健センターでは、乳幼児の発育、発達などに関する様々な相談事業を行っています。お気軽にお問い合わせください。詳しくはP.10をご覧ください。

- 電話相談 平日 8:30～17:15（12:00～13:00を除く）
子育てについての不安・悩みなどの相談、健康に関する相談に保健師がいつでも応じています。まずはお電話ください。



子育て世代包括支援センター

小牧 3-555 ☎0568-71-8611

子育て世代包括支援センターでは、妊娠・出産・子育てに関する様々な相談に応じています。お気軽にご相談ください。詳しくはP.11をご覧ください。

- 電話相談 9:30～17:30（年末年始を除く）
- 出張育児相談
市内各児童館に年4回保健師・助産師が出張し、育児相談（予約制）をしています。
- オンライン育児相談 平日 10:00～16:00（予約制）



ふれあいの家 あさひ学園

中央 6-101 ☎0568-77-0444

子育て上の不安や悩みなど、何でも話し合える場として、保護者の方のサポートをしていきます。詳しくはP.12をご覧ください。



ひとことアドバイス

時々耳にするHSP（子どもの場合はHSC）とは、「環境感受性」という特性が非常に高い人をさす言葉だそうです。悪い環境から良い環境からも影響を受けやすいと言われています。育て方が原因ではなく「ひといちばい敏感」という持って生まれた特性の子ということのようなので、子育て世代包括支援センター等に相談して、育てるヒントがわかると少しラクになるかもしれません。

児童発達支援センターひろば 上末 3650-1

☎0568-47-2360

「ひとりひとりの子どもが生活を楽しみながら、仲間とともに育ちあう場」を理念に、自らよりよく生き、その育つ力、生きる力を信じ支援しています。

子育てや発達に関するご相談、また見学の問い合わせ等も随時お受けしております。他機関との連携も必要に応じて行います。



毎月第1金曜日は園庭開放をしていますので、お気軽にお問い合わせください。

児童発達支援センターいろは 市之久田 1-90

☎0568-65-7261

「愛される力」を育む＝「生きる力」をコンセプトとして、卒業した後もありのままの自分に自信を持ち、社会に必要とされる大人を目指して日々の支援に取り組んでいます。

見学のお問い合わせやその他ご相談は、いつでも受け付けております。お気軽にお電話ください。



- ・開所日 月～土（日祝、お盆、年末年始休み）
- ・サービス提供時間 10:00～16:00

幼児教育・保育課

堀の内 3-1 本庁 2 階

☎0568-76-1130

就園にあたり、身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳、発達に関する診断書が交付されているお子さんについては外部委員で構成する障がい児等保育及び支援検討委員会において加配などの処遇を決定します。その都度ご相談ください。詳しくはP.13をご覧ください。

学校教育課

堀の内 3-1 本庁 3 階

☎0568-76-1165

就学に関する相談に応じています。お子さんの学びの場について、困っている場合は、いつでもご相談ください。詳しくはP.30をご覧ください。



障害者相談支援事業所

障がいのある方やそのご家族、支援者からの相談をお受けし、福祉サービスの利用、困りごとについての相談や専門機関等の情報提供、紹介を行います。相談は無料です。



サービス等利用計画・障害児支援計画を作る事業所

相談支援専門員などと相談して、本人の希望や状態に応じたサービス等利用計画・障害児支援計画を作成します。

ラピオ出張相談

小牧3-555

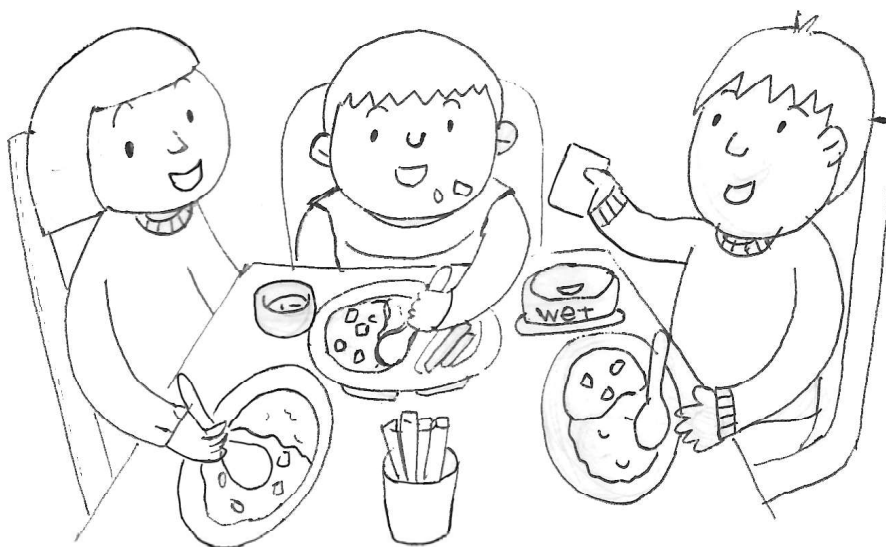
予約優先

☎0568-65-7050

相談支援専門員が週に1度、子育て世代包括支援センターに出向いて、支援が必要なお子さんに関してのご相談をお受けします。児童発達支援や、放課後等デイサービスなど、福祉サービスについてのご相談にも応じます。

●相談対応：毎週水曜日（祝日は除く） 9:30～16:30（12:00～13:00を除く）

場所：ラピオ3階 子育て世代包括支援センター



春日井児童相談センター 春日井市神屋町 713-8 ☎0568-88-7501

18歳未満の児童について、心身の発達の遅れや障がいに関する相談（療育手帳の判定発行業務等）を行っています。

●開庁時間：平日 8:45～17:30（土曜日、日曜日、祝祭日、年末年始は休み）

※相談・判定は予約制になっていますので、事前に電話にてお問合せください。

愛知県総合教育センター 愛知郡東郷町大字諸輪字上鉾 68 ☎0561-38-9517

保護者及び支援機関等の要請に応じ、発達障がいを含め、特別な支援を必要とする幼児児童生徒の発達を支援するための教育相談を行っています。

●相談時間（電話相談・来所相談）：9:00～17:00（祝日を除く月曜日から金曜日）

あいち発達障害者支援センター 春日井市神屋町 713-8 ☎0568-88-0849

発達障がいのある（又は心配される）方とそのご家族、支援者の方からの相談をお受けします。

他に、メール相談や来所相談も行っています。

●来所相談（月・木実施）

予約は 0568-88-0811（内線 8109）



ライフステージごとの支援

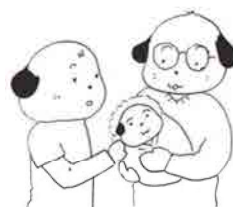
ライフステージの流れ

乳幼児期		学童期
0歳 4か月 1歳6か月 2歳3か月 3歳 6歳		
健診 健診 歯科健診 健診		
医療・母子保健	医療機関 保健センター（乳幼児健診、相談）	
相談・療育	あさひ学園 児童発達支援 子育て世代包括支援センター	学校教育課 特別支援学校教育相談 家庭児童相談 障害児相談支援事業所
保育・教育	保育園・認定こども園  幼稚園 特別支援学校 幼稚部	・ 小学校 通常学級 特別支援学級 ・ 特別支援学校 小学部
放課後等支援	児童クラブ	
福祉・その他	訪問看護 ファミリーサポート 保育所等訪問支援 成長記録ノート	訪問リハビリ 短期入所（ショートステイ）  個別支援計画 サービス等利用計画

ひとことアドバイス

母 67 歳、障がいの娘 45 歳がショートステイを利用することになりましたが、その契約書類の中に子どもの頃の様子や入院、手術のことを記載する欄があり困ってしまいました。そんな時、成長記録ノートのようなものがあるととても助かると思います。

お子さんに特別な支援が必要な場合、就園や就学、進学
そして就職など将来への不安は尽きないと思います。
ここでは、この先お子さんがどのような支援を受けるこ
とができるのかをライフステージごとにまとめました。



思春期

青年期

12歳

15歳

18歳

※年齢に関わらずどの機関にも
相談できます

児童相談センター
あいち発達支援センター

障害者相談支援事業所
障害者就業・生活支援センター

- ・ 中学校
通常学級
- ・ 特別支援学級
- ・ 特別支援学校中学部
- ※フリースクールや民間の教育機関もあります
- ・ 高等学校（全日制の他に、定時制・通信制もあります）
- ・ 特別支援学校高等部
- ・ 高等特別支援学校
- ・ 大学
- ・ 専門学校
- ・ 専修学校
- ・ 職業訓練校 等

放課後等デイサービス

居宅介護（ホームヘルプ）
日中一時支援 等
※必要な時期に相談しましょう

個別の教育指導計画
障害児支援利用計画 等

グループホーム（共同生活援助）

一般就労

就労移行支援

就労継続支援 A 型

就労継続支援 B 型

生活介護

サービス等利用計画
就労支援計画



【保健センター】

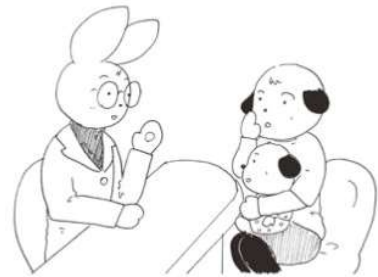
常普請 1-318

☎0568-75-6471

●乳幼児健診

4 か月、1 歳 6 か月、2 歳 3 か月、3 歳の健診で、お子さんの発育や発達、育児について相談することができます。

例) 寝返りしない、ハイハイしない、歩き方が気になる、ことばが遅い、かんしゃくが強い、お子さんとの接し方が分からない など



また、集団で一緒に健診を受けることに配慮が必要なお子さんは、できる限りの対応をさせていただきますので、事前に保健センターへご相談下さい。

●臨床心理士による相談、運動発達相談（完全予約制、個別相談）

お子さんの発育や発達、育児について、専門家（臨床心理士や作業療法士）に気軽に相談することができます。事前に保健センターへご相談下さい。

●なかよし教室（完全予約制、少人数の集団あそびの教室です）

あそびを通して、お子さんの発育や発達、育児について相談することができます。事前に保健センターへご相談下さい。

●成長記録ノートの作成（希望者に作成）

お子さんの発育、発達の様子などを、保護者の方と一緒に作成するノートです。お子さんの発育や発達を整理することができます。保育園や幼稚園、小学校などでお子さんに配慮が必要な場合などに、お子さんの様子を客観的に伝えることができます。希望される方は、保健センターへご相談下さい。



●育児相談（電話、面接、訪問）

月曜日～金曜日（祝日、年末年始を除く）
8:30～17:15

こまねっと（育児相談専用電話）

身近な相談窓口として保健センター及び子育て世代包括支援センターで子育て電話相談を受け付けています。

◇保健センター ☎0568-75-7288

育児全般に関することについて、随時、相談を行っています。気軽に相談してください。
平日 8:30～17:15 （12:00～13:00、祝日、年末年始を除く）

◇子育て世代包括支援センター ☎0568-75-2005

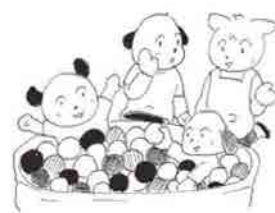
毎日 9:30～17:30（年末年始を除く）

ひとことアドバイス 『成長記録ノート』を作っておくと就園時、就学时、放課後等デイサービスなどの利用時にも役立ちます。将来の『個別の支援計画』にもつながっていく大事なものです。
また、20 歳からの障害年金の申請にも役立ちます。

【子育て世代包括支援センター】

小牧 3-555 ☎0568-71-8611

子育て世代包括支援センターでは、安心安全に妊娠・出産・子育てができるように、さまざまな相談を受け付け、切れ目のない支援を行っています。0～3歳（年少前）のお子さんと保護者が利用できる遊び場「すくすくパオールーム（子育て支援室）」や、お子さんを一時的（4時間まで）に預かる「一時預かり室」などを備えています。また、保護者のニーズに合わせた子育て支援サービスの紹介や、様々な子育てに関する相談を受け付けていますので、お子さんの発達や日常的な子育てに関する悩みなどがありましたら気軽に相談してください。



【児童館】

児童館は、遊びを通して子どもたちが心豊かに育つことを目的とした施設です。0～18歳までの子どもが自由に利用することができます。たくさんの遊びや季節の行事を用意していますので、ぜひご来館ください。全ての児童館に子育て支援室（0～3歳までのお子さんと保護者の専用スペース）があります。

館名	住所	電話番号
すくすくパオールーム（子育て支援室） （ラピオ3階）	小牧3-555	0568-41-3223
こども未来館 （ラピオ2～4階）	小牧3-555	0568-54-1256
篠岡児童館	池之内3428-2	0568-79-0690
北里児童館 （北里市民センター内）	下小針中島2-130	0568-71-1183
小牧児童館	新町3-257	0568-77-0906
大城児童館 （笑童館〈わらべかん〉）	城山3-2-4	0568-78-0046
小牧南児童館 （南部コミュニティセンター内）	北外山1187	0568-77-0454
西部児童館 （西部コミュニティセンター内）	西之島528-1	0568-42-0205
味噌岡児童館	岩崎557-1	0568-75-4999

ワンポイントアドバイス

【児童クラブ】

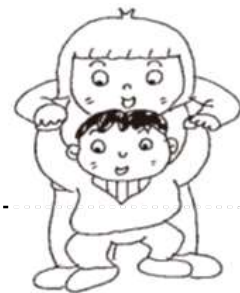
児童クラブは、昼間保護者が就労などで家庭にいない市内小学校に在籍する1年生から6年生を対象に、放課後、長期休業、土曜日及び学校代休日に家庭に代わり適切な遊び及び生活の場として児童が過ごす居場所です。各小学校の敷地内または近接地にあります。詳細はこども政策課にご相談ください。

こども政策課 電話 0568-76-1129



【親子通園施設あさひ学園】

中央6-101 ☎0568-77-0444



◇ふれあいの家 あさひ学園

あさひ学園は、発達や子育てに支援の必要な乳幼児と保護者への「発達支援」「家族支援」の場です。親子通園の形態で、親子の愛着関係を確かなものにし、子どもへの理解を深めることを目的としています。子どもと保護者で通園し、小集団での生活や遊びを通して子どもの発達を促し、保護者と共に子育ての不安や悩みを考え、サポートしています。

スタッフとしては、保育士・看護師・社会福祉士・介護福祉士等が常時療育や相談を行います。定期的に理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・心理士・音楽療法士も支援を行っています。子どもたちがおとなとのかかわりや子どもどうしの関係の中で基本的な動作や運動の力を身につけ、人とのかかわる力、コミュニケーションの力等をつけていくための療育、そしてそれを保護者と共に確認し、日々の子育てや進路等を考えていくための懇談会や学習会、発達相談等も行っています。

☆対象：小牧市在住で、育ちに不安がある就学前までの子どもとその保護者

※入園前に事前相談が必要です。(毎日通園が基本ですが、通園日数等相談に応じます。保育園、幼稚園、認定こども園との併行通園もできます。)

※利用料無料

◎あすなろ教室 (週1回の教室)

週1回、保護者と通う教室です。子どもの年齢や様子、課題に合わせて通う曜日が決まっています。

子どもたちが持っている力を遊びや生活の中で引き出し、伸ばしていけるような活動づくりをしています。また、子育ての不安や悩み、進路について等の相談も行っています。

☆対象：小牧市在住で育ちに不安のある就学前までの子どもとその保護者

※入園前に事前相談が必要です。

(保育園、幼稚園、認定こども園との併行通園クラスもあります。)

※利用料無料

◎相談活動

発達や子育てについての相談、医療機関や他機関への紹介、発達検査等を行っています。在園児・卒園児以外に外来相談も受け付けています。(事前予約が必要です。) また、医療機関や保健センター、子育て世代包括支援センター、保育園、幼稚園、認定こども園、児童発達支援事業、放課後等デイサービス、学校等の関係機関及び各種相談機関と連携して支援しています。

ひとことアドバイス

産まれて間もない頃から手がかかる我が子、こだわりが強くどこへ連れて行ってもかんしゃくを起こす。毎日苦しくつらいと涙していました。あさひ学園に毎日行く事で私自身に笑顔が戻り、子どもの成長を喜べる様になりました。子どもは遊びを通して苦手だった事にチャレンジする力も付き、私には何でも相談出来る理解ある先生や仲間ができました。

【保育園】

幼児教育・保育課 幼児教育・保育係 ☎0568-76-1130

小牧市の保育園では、集団保育が適切に実施できる範囲内の人数で、全保育園において障がい児の受け入れをしています。対象となる児童は、入園要件を満たし、かつ集団保育が可能な障がい児です。障がい児の受け入れ、障がい児の発達に応じた適切な保育を行うことなどについては、外部委員で構成する障がい児等保育及び支援検討委員会で決定しています。



[保育園一覧]

[小規模保育園一覧]

小牧市内の保育園一覧

保育園名	住所	電話番号
第二保育園	小牧 2-216	0568-77-0844
レイモンド小牧保育園	新町 3-135	0568-77-0514
味岡保育園	小松寺 103-1	0568-77-0425
三ツ渚保育園	三ツ渚 1622	0568-77-0913
陶保育園	上末字稲葉台 1	0568-79-2323
篠岡保育園	篠岡 2-30	0568-79-8336
大山保育園	応時 1-265	0568-77-1005
北里保育園	下小針中島 2-90	0568-76-3337
岩崎保育園	岩崎 1533-4	0568-76-2880
小木保育園	小木 2-350-1	0568-77-8536
一色保育園	久保一色南 2-8	0568-77-8600
三ツ渚北保育園	三ツ渚 2130-1	0568-72-9330
さくら保育園	桜井 40	0568-73-5536
山北保育園	安田町 98	0568-73-5535
本庄保育園	本庄 2597-433	0568-79-6128
藤島保育園	藤島町梵天 110-35	0568-75-2320
古雅保育園	古雅 3-54	0568-79-2477
大城保育園	城山 3-2-1	0568-78-0797
村中保育園	村中 1058	0568-42-0053
みなみ保育園	北外山 2645-16	0568-71-0373
じょうぶし保育園	外堀 1-27	0568-74-5333

※児童福祉法では、保育所の目的を、第 39 条の中で「保育所は、保育を必要とする乳児・幼児を日々保護者の下から通わせて保育を行うことを目的とする施設とする。」と記載されており、保育所に入園できる児童については、『一定要件』が前提となっています。

また「保育所運営ハンドブック」の保育所制度の概説には、「保育を必要とする障害児については、保育所の集団保育が可能な限りできるだけ保育所に受け入れて、健常な児童とともに保育することが、その福祉を図るために望ましい 1 つの方法である。」とも記載されています。

ひとことアドバイス

どの保育園でも月 2 回園庭開放を行っています。また園見学も実施していますので、園の様子を見たり、先生に相談してみるのもいいですよ。



【幼稚園・認定こども園】



幼児教育・保育課 幼児教育・保育係 ☎0568-76-1130

◇第一幼稚園

中央 6-101

☎0568-77-0408

支援が必要な園児を若干名受け入れます。加配職員がつき、ともに育つ環境づくりをしています。園児の障がいの程度や支援に必要な対応を十分把握できるよう、保護者と職員が十分に話し合う機会を作り、お子さんの保育にあたっています。また、職員は障がい児の理解のため、ケース検討会などの研修会を定期的に行っています。

◇美鳥幼稚園

岩崎 1928-1

☎0568-77-1030

◇美鳥第二幼稚園

小牧原 1-43

☎0568-73-5510

本園の方針を十分に理解していただき、関係機関と検討の上、受け入れをしていきます。ただし状況により受け入れられない場合もあります。友だちとのかかわりの中で、伸びる力を大切にし、動植物とのふれあいを通し、心を育てます。

◇市之久田幼稚園

市之久田 1-345

☎0568-73-3135

現在は若干名の受け入れをしております。入園を希望される場合はあらかじめご相談いただき、関係機関と連絡・検討の上入園の可否を決定いたします。集団生活の中での個々の成長・発達を見守り、一緒に喜びを感じていけたらと思います。

◇名北ゼンヌ幼稚園

林 1831-2

☎0568-79-8132

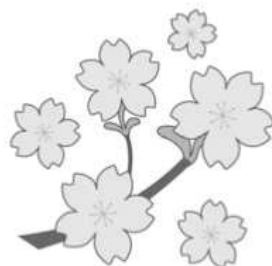
クラスの一員として生活できるように毎日通園し、家庭との連携を大切にしながらお子さんが達成感を味わえるようにゴールを用意し、成長の手応えと一緒に感じたいと考えています。また、お子さんの様子に応じて個別支援ができるようにしています。一度ご相談ください。

◇太陽幼稚園

大草字丸根 5223-1

☎0568-54-2550

個別に対応しています。入園の可否を含め、ご相談ください。



◇あおぞら幼稚園

桃ヶ丘 2-23

☎0568-79-3155

現在特別な支援が必要なお子さんの受け入れをしています。

共に育つ統合保育の中で、仲間との共感関係を基盤として専門機関と連携の上、支援しております。特別な支援が必要な場合は事前にご相談ください。関係諸機関と連絡・検討の上、受け入れの決定をします。ただし、状況に応じ受け入れられない場合もあります。

◇小牧幼稚園

中央 2-200

☎0568-76-2736

現在特別な支援が必要なお子さんの受け入れをしています（状況によっては母子通園の場合もあります）。また、入園前にご相談いただくことで加配の先生が配置できる場合がありますので、事前にお子様の状況をお伝えください。

保護者の方とは随時面談や個別の記録などにより連絡を密にし、必要に応じて各種関係機関と連携して、その子にあった支援ができるように努めています。

なお、入園は先着順に受け付けます。

◇桃花台ひまわり幼稚園

篠岡 1-44

☎0568-79-1621

本園の方針を充分に理解していただき、必要に応じて関係機関と連携をしながら、お子様一人一人に応じた支援ができるようできる限り努めていきますが、状況により受け入れが難しい場合があります。一度、ご相談ください。

◇旭ヶ丘第二こども園

光ヶ丘 3-51

☎0568-78-1620

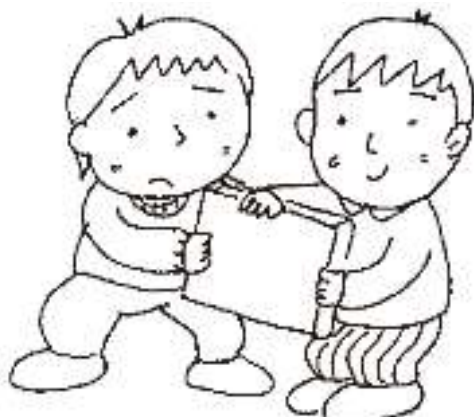
受け入れについては、ケースごとに検討させていただいております。基本的に加配の対応は行っておりません。入園を希望される場合は事前にご相談ください。

◇とやまこども園

南外山 421

☎0568-77-0807

個々のお子さんの必要に応じた支援が出来るよう、教員の配置や関係機関との連携等に努めています。できる限りの準備を整えたいと思いますので、特別支援を希望される場合は事前にご相談ください。



お子さんに特別な支援が必要であるとわかったら

障がい福祉課 障がい福祉係

☎0568-76-1127

障害者手帳って？

お子さんに何らかの特別な支援が必要であるとわかった時、保護者の方の思いはとても複雑なものだと思います。そんな中、障害者手帳の交付申請をすることに悩んだり、戸惑ったりするかもしれません。しかし障害者手帳を交付されることにより、さまざまな公的支援を受けることができます。



身体障害者手帳

身体に障がいのある方に交付されます。障がいの種類や程度により 1 級から 6 級まで区分され、その等級に応じて各種の福祉サービスを利用することができます。

身体障害者手帳の交付を受けることができるのは、下記の機能に障がいがある方です。

1. 視覚障がい
2. 聴覚または平衡機能の障がい
3. 音声機能、言語機能またはそしゃく機能の障がい
4. 肢体不自由（上肢・下肢・体幹・脳原性運動機能）
5. 内部の機能障がい（心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこう又は直腸機能・小腸機能・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能・肝臓機能）



※障がいによっては、発症から一定期間を経過しないと認定されないものもありますのでご注意ください。

交付申請に必要なもの

- 申請書（様式は障がい福祉課窓口にあります）
- 個人番号（マイナンバー）がわかるものと本人確認ができるもの
- 身体障害者診断書・意見書（様式は障がい福祉課窓口にあります）（診断書は書類作成料がかかります）
※手帳用の診断書を作成できる医師は定められておりますので、障がい福祉課や病院でご確認の上、診察を受けてください。（診断書・意見書は書類作成料がかかります）
- 本人の写真（縦 4 cm x 横 3cm、脱帽で上半身・スナップ写真を切り取ったものでも可）
※ポラロイドやデジカメで撮ったものを薄紙にプリントアウトしたものは不可です。

療育手帳

知的機能水準に遅れがある方に交付されます。

障がいの程度により A ～ C 判定まで区分され、その判定に応じて各種の福祉サービスを利用することができます。

療育手帳の交付を受けるには、まず判定のための面接を受けていただき、保護者の方からの聞き取りと、本人の発達状況の検査により判定を行います。その結果該当する場合は、療育手帳の交付を受けることができます。

下記の機関にて判定を受けてください。（事前に予約が必要です。）

春日井児童相談センター 春日井市神屋町 713-8 ☎0568-88-7501
子育て世代包括支援センター（ラピオ 3 階）

再判定の出張相談を定期的に子育て世代包括支援センター（ラピオ 3 階）で実施しています。

※初回判定や相談については春日井児童相談センターにお願いします。

交付申請に必要なもの

- 申請書（様式は障がい福祉課窓口にあります） ●個人番号（マイナンバー）がわかるものと本人確認ができるもの
 - 本人の写真（縦 4 cm x 横 3 cm、脱帽で上半身・スナップ写真を切り取ったものでも可）
- ※パラロイドやデジカメで撮ったものを薄い紙にプリントアウトしたものは不可です。



精神障害者保健福祉手帳

精神に障がいのある方に交付されます。障がいの程度により 1 級から 3 級まで区分され、その等級に応じて各種福祉サービスを利用することができます。

何らかの精神疾患（てんかん、発達障がいなどを含みます）により、長期に日常生活又は社会生活に制約のある方で、初診日より 6 カ月以上経過すると申請できます。

交付申請に必要なもの

- 申請書（様式は障がい福祉課窓口にあります） ●個人番号（マイナンバー）がわかるものと本人確認ができるもの
 - 精神障害者保健福祉手帳用の診断書（様式は障がい福祉課窓口にあります）（診断書は書類作成料がかかります）
 - 本人の写真（縦 4 cm x 横 3 cm、脱帽で上半身・スナップ写真を切り取ったものでも可）
- ※パラロイドやデジカメで撮ったものを薄い紙にプリントアウトしたものは不可です。

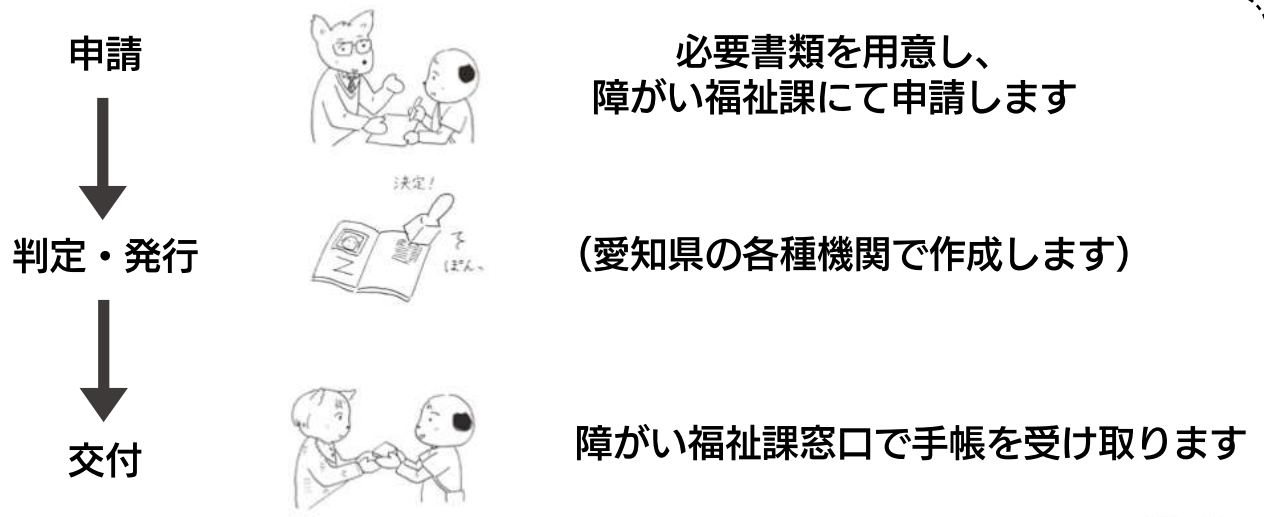
※各種手帳の交付申請をする前に、
 事前に障がい福祉課や主治医の先生に相談してください。



ひとことアドバイス

手帳の写真は、ちゃんとした証明写真じゃなくても、スナップ写真でも大丈夫。
 お気に入りのかわいい笑顔の写真を提出しています。
 証明写真のサイズで撮影、印刷ができるアプリもあります。便利です。

【障害者手帳交付までの流れ】



※手帳の交付が決定したら、市から申請者の方へ通知を送付します

障害者手帳に関する問合せ
障がい福祉課 障がい福祉係

☎0568-76-1127



※再認定時期や有効期限などについては全て手帳に記載してありますのでご確認ください。
更新手続きが遅れた場合、各種補助や支援が受けられないことがありますのでご注意ください。
(再認定の時期に合わせて、お知らせが届きます。)

どんな支援が受けられるの？

1. 受けられる手当は？



【小牧市中心身障害者扶助料】



【愛知県在宅重度障害者手当】



【障害児福祉手当】



【特別児童扶養手当】

ワンポイントアドバイス

特別児童扶養手当の受給判定は、原則**診断書**によって行われますので、手帳のない方も受給の対象になる場合があります。障がい福祉課、医療機関等にお問い合わせください。

手帳をお持ちの場合は診断書が不要になる場合もありますが、手帳の交付申請と同時に**特別児童扶養手当**の申請をする場合は、手帳交付に時間がかかる場合があるため、診断書が必要となります。

- ※手帳の等級と手当の等級は一致しない場合があります。
- ※各手当は、物価変動に伴い支給額が変わる場合があります。



ひとことアドバイス 各種手当については所得制限があり、申請したときは対象外だとしても次の年度に所得が変わって対象になる場合もありますので、窓口で確認してみてもいいです。各種手当の支給は申請した翌月分からのためにお早めに。

ひとことアドバイス 窓口で手帳を受け取る時に「障がい者福祉ガイドブック」もいただけます。その中に多くの支援情報が載っていますので、どの支援が受けられるかを確認しておくことをおすすめします。保護者が申請しないと受けられないので。

2. 医療費が心配です

お子さんにかかる医療費の助成を行います。障害者手帳がない場合にも助成を受けられる場合があります。



【子ども医療費助成制度】

小牧市内に住所があり、健康保険に加入している高校生等までの（18歳に達する年の年度末まで）お子さんが医療機関で受診したときの保険診療にかかる自己負担額を助成します。

申請・問合せ

保険医療課

医療係

☎0568-76-1128

【障害者医療費助成制度】

小牧市内に住所があり、健康保険に加入している方で、下記のいずれかの条件に該当する方が、医療機関で受診したときの保険診療にかかる自己負担額を助成します。

心身障害者医療費の助成

1. 身体障害者手帳1級から3級の方（腎臓機能障害は4級以上）
2. 療育手帳A・B判定の方
3. 進行性筋萎縮症で身体障害者手帳4級から6級の方
4. 自閉症候群・アスペルガー症候群等と診断された方（診断書が必要です）

※「**障**医療費受給者証」を窓口で発行します



精神障害者医療費の助成

1. 精神障害者保健福祉手帳1級または2級の方

※「**精**医療費受給者証（全疾病用）」を窓口で発行します

2. 精神障害者保健福祉手帳3級もしくは手帳を所持していない方

（1）精神疾患により入院している方について保険診療にかかる自己負担額を1/2払い戻しします（診断書が必要です）

（2）自立支援（精神通院）医療を受給している方

指定の医療機関で医療を受けた場合、自立支援医療適用後の通院医療費分を助成します

※「**精**医療費受給者証（自立支援用）」を窓口で発行します



申請・問合せ

保険医療課

医療係

☎0568-76-1128

ワンポイントアドバイス

自立支援（精神通院）医療とは…

国の制度で精神疾患（てんかんを含む）の治療に関して通院による継続的な医療を受けた場合に医療費を助成する制度です。詳しくは障がい福祉課（0568-76-1127）までお問い合わせください。



【医療給付制度】

未熟児養育医療



小牧市内に住所があり、身体の発育が未熟のまま出生した乳児（未熟児）で 2000g 以下の方、又は症状により医師が入院養育を必要と認めた方に、食事代（ミルク）を含む入院医療費を助成します。

申請・問合せ

保険医療課 医療係

☎0568-76-1128

自立支援医療（育成医療）



小牧市内に住所のある満 18 歳未満の児童で、生まれつきの障がいや放置すると将来において身体に障がいを残すと認められる病気等で、手術などの治療を行うことにより、その障がいが軽減されると医師が判定した方に、当該治療に必要な医療費の一部を助成します。

申請・問合せ

障がい福祉課 障がい福祉係

☎0568-76-1127

小児慢性特定疾病医療支援

愛知県内（春日井保健所管轄内）に住所のある満 18 歳未満の児童で、小児慢性特定疾病に指定されている疾患（788 疾患）と診断された方に医療費を助成します。
※対象となる疾患名などについては直接お問い合わせください。

申請・問合せ

春日井保健所 春日井市柏井町 2-31 ☎0568-31-2188

春日井保健所小牧保健分室 小牧市堀の内 3-1 ☎0568-77-3241

※必要書類等は各申請先でお受け取りください。
世帯の所得状況に応じて一部自己負担がある場合があります。



- ひとことアドバイス 「**障**医療費受給者証」や「**精**医療費受給者証」は、愛知県内でしか使えませんが、県外で受診した時にも、保険診療内で支払った額の領収書があれば、保険医療課医療係の窓口で手続きをして、通帳に振り込んでもらうことができますよ。
- ひとことアドバイス 子どもは身体が弱く、入院も多かったので、医療費が無料で助かります。
- ひとことアドバイス うちの子はてんかん発作があるので、長年てんかん薬を飲みます。医療費助成があって本当に助かっています。

3. 福祉サービスってなに？

障害者手帳をお持ちの方及び発達障がい等の診断を受け、支援が必要と判断される方は福祉サービスをご利用いただけます。

(障害者手帳をお持ちでない場合は、診断書等の書類が必要になります)



【福祉サービス】

18歳未満の児童が利用できる福祉サービスの一覧です。

小牧市障がい福祉サービス事業所一覧

支援が必要なお子さんのためのガイドブック

※一部を除いてそれぞれのサービスには利用料がかかりますが、所得に応じて負担上限月額が定められます。

※事業所については、障がい福祉課等で配布している別冊子「障がい福祉サービス事業所一覧」をご覧ください。

サービス名		内 容	備考
居宅介護 (ホームヘルプ)		ヘルパーが家に来て、身の回りの手伝いをします(例：食事介助やお風呂の介助や着替えなど、児童への支援)	ヘルパーの支援内容には範囲があります
移動支援		ヘルパーが徒歩や交通機関による児童の外出の手伝いをします	学校などへの送迎はできません
行動援護		重い障がいのある児童のことをよくわかっていてヘルパーがそばにいて、安心して外出できるように支援します	学校などへの送迎はできません
短期入所 (ショートステイ)		家族に用事などがあるときや病気や出産の場合などに、児童を短期間、施設に宿泊させることができます	
日中一時支援		保護者の就労やレスパイト(休息)のために、一時的な児童のあずかり支援を行います	
児童発達支援		小学校就学前の障がい児に対して、日常生活や集団生活のルールなどを学ぶ身近な療育の場を提供します	
医療型児童発達支援		上肢・下肢または体幹の機能の障がいがある児童へ児童発達支援や治療を行います	
放課後等 デイサービス		学校に通う障がい児に対して、放課後や学校が休みの日に、生活能力向上のための訓練や居場所作りを行います	
居宅訪問型 児童発達支援		居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などを行います。	
保育所等訪問支援		保育所等へ訪問し、障がい児以外の児童との集団生活への適応のために専門的な支援などを行います	
意思疎通支援事業		耳が不自由な児童に、手話通訳や要約筆記などによる支援を行います ※費用は無料です	聴覚・言語機能・音声機能の障がいを持つ人が対象です
訪問入浴サービス		重度の身体障がいを持ち、家庭での入浴が困難な児童に、訪問入浴車の派遣を行います	月5回までは無料で利用できます

【各種福祉サービスを受けるまでの流れ】

福祉サービスを利用するには、下記のとおり事前に申請が必要です。

1. 相談・契約



サービス利用については、P.6の小牧市障害者相談支援事業所や障がい福祉課にご相談ください。

2. 障害児支援計画案・サービス等利用計画案の作成・申請



各事業所の相談支援専門員がお子さんの心身の状況や生活環境などについてお聞きし、障害児支援計画案やサービス等利用計画案を作成し、計画案をもとに障がい福祉課にサービス利用の申請をします。（ご自身で計画を作成するセルフプランもあります。障がい福祉課か小牧市障害者相談支援事業所にご相談ください。）

3. 決定・交付

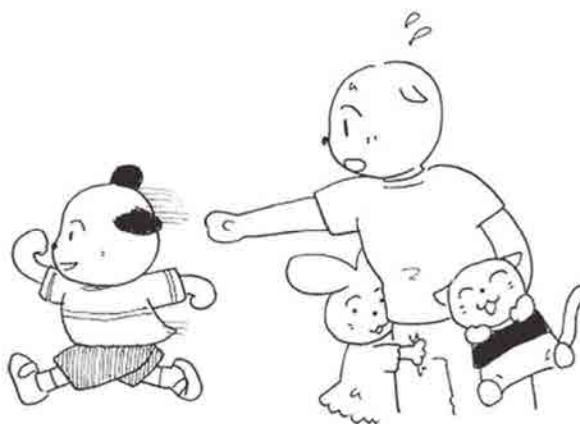


障害児支援計画案やサービス等利用計画案をもとに、サービスの種類や支給量が決定され、『障害福祉サービス受給者証』が自宅に郵送されます。

4. サービスの利用開始



契約に基づき、サービスの利用を開始します。受給者証は1年ごとに更新が必要です。（更新の時期に合わせて、市役所よりお知らせします。）



ひとことアドバイス

子どもが小さいうちは、どうしても家族でなんとかがんばってしまいがちですが、福祉サービスを利用して、事業所さんやヘルパーさんと信頼関係ができると、体も心もう〜んと楽になりますよ。

ひとことアドバイス

児童発達支援や放課後等デイサービスを利用しています。兄弟姉妹のためや、自分自身のための時間をちゃんと持つことで、体も心もリフレッシュできて、穏やかな気持ちで子どもと向き合うことができました。

4. 福祉機器って高いのでは？

日常生活に必要なものの費用の助成や、用具の貸し出し事業などを行っています。

【補装具費の支給】 国の制度です

主な品目 車いす、靴型装具、座位保持装置、補聴器など

※世帯の所得状況によっては、給付の対象外になる場合があります。

※必ず購入・修理する前に申請の手続きを行ってください。 (購入後の払い戻しはできません)



ワンポイントアドバイス

補装具の使用目的によっては「子ども医療」の対象になる場合があります。医療機関にお問い合わせください。(足の装具やコルセットなど)



【日常生活用具の給付】 小牧市の制度です

障がいのある方が、日常生活の向上に役立つ生活用具を購入する際、その費用の一部を支給します。

主な品目 紙おむつ、頭部保護帽、たん吸引器など

※世帯の所得状況によっては、給付の対象外になる場合があります。

※必ず購入する前に申請の手続きを行ってください。 (購入後の払い戻しはできません)



ワンポイントアドバイス

日常生活用具の給付の品目、対象者及び基準額の一覧表が、ホームページに記載されていますのでご確認ください。



【軽度・中等度難聴児補聴器購入費の給付】 小牧市の制度です

障害者手帳の交付対象とならない軽度から中等度の難聴のある児童について、補聴器を購入・修理した際、その費用の一部を支給します。

※世帯の所得状況によっては、給付の対象外になる場合があります。

※必ず購入・修理する前に申請の手続きを行ってください。 (購入後の払い戻しはできません)



【住宅改修に関する補助】 小牧市の制度です

在宅での生活を容易にするため、居室・浴室・トイレなどの改善・改修について助成します。

※工事費の1か月前までに書類を準備して障がい福祉課までご提出ください。

(やむを得ない事情により1か月以内に施工する必要がある場合はご相談ください。)



【車いすやベッド・リフト付自動車の貸し出し】

小牧市社会福祉協議会の事業です

在宅にて介護を受けている方に福祉機器を貸し出します。



ひとことアドバイス 紙おむつは体が大きくなってくると、1枚あたりが高いため、ご自分のお子さんが給付の対象になるか問い合わせてみては？

ひとことアドバイス 子どもにあった補装具を作るのは、親もよく勉強しておかないと、なかなか良いものは作れません。できる・できないにかかわらずどんどん親も意見を言ったほうが良いなあと感じました。同じ補装具を作った先輩お母さんから、体験談を聞いておくのもオススメです。

ひとことアドバイス 車会社の営業さんに、「うちの子障がいがあるので、将来は福祉車両になるかも」と言ったら、カタログを集めて持ってきてくれました。

5. 税金などの控除はあるの？

税金の各種控除が受けられる場合があります。

ワンポイントアドバイス

全て申請が必要になるので、各種窓口にご相談ください



【所得税・住民税の控除】

障がいのある方の生活援助として、税金の控除を行うものです。

【自動車取得税・自動車税の減免】

愛知県の制度です

18歳未満の障がいのあるお子さんと生計を同一にする方が車を購入・保有する場合に、税金の減免を行うものです。

【NHK 放送受信料の減免】



6. 交通機関の割引などはあるの？

【タクシー料金又はガソリン代の補助】 小牧市の制度です（選択制）

外出の支援として、タクシーの初乗り料金又はガソリン代の補助をしています。



【こまき巡回バス利用の助成】

小牧市の制度です

障がいのある方が巡回バスを利用するとき、本人と付き添いの方の運賃が無料になります。



【ピーチバス利用の助成】

障がいのある方がピーチバスを利用するとき、本人と付き添いの方の運賃が半額になります。



【有料道路割引制度】

障がいのある方が有料道路を利用するとき、通行料の割引を行います。



【各種交通機関の割引】

障がいのある方が鉄道、バス、タクシー、地下鉄、旅客機などを利用するとき、割引が適用されます。



ひとことアドバイス

高速道路を使って家族で遠出をするときは、「まずは手帳を持ったかな？」と確認するようにしています。前に忘れて痛い目にあったことがあるので…。(レジャー施設の割引とともありますね。)
ミライロ ID というアプリで事前に手帳の登録をしておくと、手帳を持ち歩かず割引が受けられます。

7. 災害への備えはどうしたらいいの？

【避難行動要支援者支援制度】

避難行動要支援者支援制度とは、災害の発生やそのおそれがあるときに、自力で避難が難しい高齢者や障がいのある方などに対して、災害（避難）情報の伝達や避難場所への誘導など、区長、民生・児童委員、自主防災組織、消防・警察など地域が連携して支援をする制度です。情報提供に同意することで、地域の支援者の方による日ごろの見守り（声かけ等）や災害が起きた時の安否確認、避難の手助けなどの支援につながります。

対象者	①介護保険における要介護度3以上の認定者 ②身体障害者手帳1～3級の方 ③療育手帳A・B判定の方 ④上記以外で自力避難が難しい方	
申請・問合せ	福祉総務課 社会福祉係 ☎0568-76-1196	

ワンポイントアドバイス

災害の状況によっては、支援者の方も被災者となり得ることから災害時の支援が必ずしも保証されるものではありません。自分の身を守るため、日ごろから災害の備えをしておくことが大切です。



【ヘルプマーク、ヘルプカード】



●ヘルプマークって？

義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、又は妊娠初期の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで援助が受けやすくなるように作成されたマークです。

マークは希望の方に無償で配布します。障害者手帳や身分証明書の提示は不要で、援助や配慮を必要とする方であればどなたでもご利用いただけます。障がい福祉課、保健センター及び子育て世代包括支援センターにて配布いたします。

ワンポイントアドバイス

ヘルプマークはカバンなどにつけられるようになっています。ヘルプマークを見かけたら電車・バス内で席をゆずる、困っているようであれば声をかけるなど、思いやりのある行動をお願いします。



●ヘルプカードって？

障がいのある方が、自分の緊急連絡先や必要な支援内容などを記載し、災害時や日常生活の中で困ったときに、周囲に自分の障がいへの理解や支援を求めることができるように作成されたカードです。小牧市でも作成されているので、「小牧市 ヘルプカード」で検索してみてください。

問合せ

障がい福祉課 障がい福祉係 ☎0568-76-1127

ひとことアドバイス

ご自分の地区の民生・児童委員さんと顔見知りになっておくと、地域での困りごとがあった時に安心ですし、地元の理解者を増やすきっかけにもなります。また、子育てについての困りごとは地区の主任児童委員に相談ができます。ご自分の地区の委員さんを知りたい時は、市役所の福祉総務課に問い合わせると教えていただけますよ。

ひとことアドバイス

ヘルプマークは年齢関係なくお子さんでももらえますよ。当事者や家族にとって、心の負担を軽くしてくれるものだと思いますので裏面に、特性やお願いしたい対処法を書いておくと周りの人が理解する助けになるかと思いますよ。

ひとことアドバイス

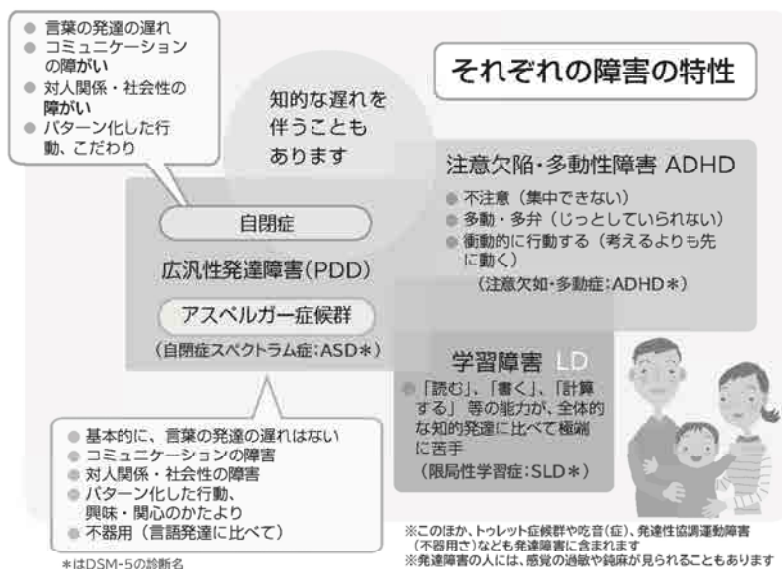
日ごろから災害時への備えをし、家族で災害時にはどうするかを決めておくことが大切だと思います。また「災害時緊急情報カード」に個人情報を入力し持ち歩いたり、自宅に置いておくことも災害時に役立つと聞き準備しようと思います。

発達障がいの理解のために

平成17年4月より発達障害者支援法に基づいた取り組みがスタートしています。

発達支援法では、これまでの制度の谷間におかれていて、必要な支援が届きにくい状態となっていた「発達障害」を「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」と定義し、支援の対象となりました。

この法律は、「発達障害」のある人が、生まれてから年をとるまで、それぞれのライフステージ（年齢）にあった適切な支援を受けられる体制を整備するとともに、この障害が広く国民全体に理解されることを目指しています。



発達障がいってなんだろう？

自閉症



Aちゃんの例

急に予定が変わったり、初めての場所に行ったりすると不安になり動けなくなることがよくあります。そんな時、周りの人が促すと余計に不安が高まって突然大きな声を出してしまうことがあります。周りの人から、「どうしてそんなに不安になるのかわからないので、何をしてあげたらよいかかわからない」と言われてしまいます。

でも、よく知っている場所では一生懸命、活動に取り組むことができます。

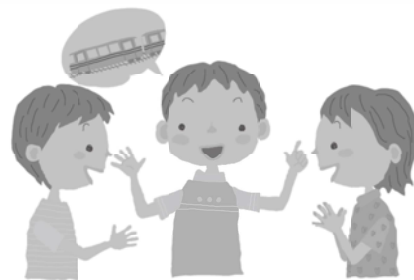


アスペルガー症候群

Bくんの例

他の人と話している時に自分のことばかり話してしまったり、相手の人にはっきりと「もう終わりにしてください」と言われないと、止まらないことがよくあります。周りの人から、「相手の気持ちがわからない、自分勝手にわがままな子」と言われてしまいます。

でも、大好きな電車のことになると、専門家顔負けの知識をもって、お友達に感心されます。



※「ADHD」は、最近では「注意欠如多動性障害」と訳されることも多くなっています。

ここに示したのはあくまで一例であって、どんな能力に障がいがあるか、どの程度なのかは人によって様々です。子どもにも大人にもこれらの特徴をもつ人がいます。

発達障がいは障がいの困難さも目立ちますが、優れた能力が発揮されている場合もあり、周りから見てアンバランスな様子が理解されにくい障がいです。そのため、下のイラストで紹介したような印象をもたれていることが多くあります。近年の調査では、発達障がいの特徴をもつ人は稀な存在ではなく、身近にいたことがわかってきました。

発達障がいの原因はまだよくわかっていませんが、現在では脳機能の障がいと考えられていて、小さい頃からその症状が現れています。

早い時期から周囲の理解が得られ、能力を伸ばすための療育等の必要な支援や環境の調整が行われることが大切です。

Cさんの例

大事な仕事の予定を忘れたり、大切な書類を置き忘れたりすることがよくあります。周りの人にはあきれられ、「何回言っても忘れてしまう人」と言われてしまいます。

でも、気配り名人で、困っている人がいれば誰よりも早く気づいて手助けすることができます。



注意欠陥多動性障害

ADHD



Dさんの例

会議で大事なことを忘れまいとメモをとりますが、本当は書くことが苦手なので、書くことに必死になりすぎて、会議の内容がわからなくなることがあります。

後で会議の内容を周りの人に聞くので、周りの人から、「もっと要領よく、メモをとればいいのに」と言われてしまいます。

でも、苦手なことを少しでも楽にできるように、ボイスレコーダーを使いこなしたりと、他の方法を取り入れる工夫をすることができます。

学習障害LD

気になることがあれば、市町村の窓口や都道府県等の発達障害者支援センターに相談することができます。

「発達障がい」の相談窓口

発達障害者支援センター

各都道府県等で、発達障害者の日常生活（行動やコミュニケーション等）についての相談支援や発達支援、就労支援（必要に応じて公共職業安定所、地域障害者職業センター及び障害者就業・生活支援センター等と連携）、普及啓発及び研修を行っています。

また、障がいの特性とライフステージにあわせた支援を提供するために、医療、保健、福祉、教育及び労働等の各関係機関と連携を図ります。



特別支援教育って？

特別支援教育とは、特別な支援を必要とする全ての子どもたちに、自立や社会参加に向けた主体的なとりくみを支援するという視点に立ち、子どもたち一人ひとりの教育的ニーズを把握して、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものです。



●インクルーシブ教育システムを目指して

インクルーシブ教育システムとは、障がいのある子どもと障がいがない子どもが共に学ぶ仕組みのことです。現在の特別支援教育をさらに充実させることで、インクルーシブ教育システムの構築を目指しています。

●「学びの場」を決めるときには

お子さんの発達の状態や特性等に応じて、お子さんの力を最大限に引き出し、伸ばすことができる「学びの場」を選択することが大切です。義務教育段階の「学びの場」には、小中学校の通常の学級、通級指導教室、特別支援学級及び特別支援学校があります。学習内容や支援方法、自立と社会参加を見すえて検討していく必要があります。「学びの場」に悩んだときは学校や学校教育課へご相談ください。

●一人ひとりに合った、ていねいな支援のために

【個別の教育支援計画】

特別な支援が必要な子どもたちには、一人ひとりのニーズに応じた支援を効果的に実施することが必要です。そこで、乳幼児期から学校卒業後までの長期的な計画が必要になります。そのために、教育・保育・保健・医療・福祉・労働などの関係機関との連携に基づいて作成される計画を「個別の支援計画」といいます。その中でも特に教育的な視点で学校が中心となって作成するものが「個別の教育支援計画」です。作成に当たっては各関係機関との連携と共に、保護者の参画や意見を聴くことなどが求められています。

【個別の指導計画】

「個別の教育支援計画」をふまえた上で、特別な支援が必要な子ども一人ひとりの教育的ニーズに対応して工夫され、学校における指導計画や指導内容・方法を盛り込んだものが「個別の指導計画」です。一般的に単元や学期、学年ごとに作成し、それに基づいた指導が行われます。



特別支援教育のつながり

幼稚園・小学校・中学校
高等学校などでは…

学校全体での特別支援教育

【通常の学級】

少人数指導やチームティーチングなどによる授業も行います。

学び合う学びをたいせつに学級経営をしています。

【通級による指導】

通常の学級に在籍し、授業のほとんどを通常の学級で受けながら、障がいの状態に応じた特別な指導を行います。

【特別支援学級】

障がいの種別ごとの少人数学級において、一人ひとりに応じた教育を行います。特別支援教育コーディネーターが、関係機関との連絡・調整を行ったり、保護者からの相談を受けたりします。

※詳しくはお住まいの校区の学校の特別支援教育コーディネーターにお尋ねください。



特別支援学校では…

専門性を活かした特別支援教育

【一人ひとりに応じた指導】

自立活動の実施や障がいの状態に応じた弾力的な教育課程の編成を行います。

【スタッフの専門性の充実】

それぞれに配慮した環境で、専門性の高い教員による少人数の学級での指導を行います。

【就職・進学などのサポート】

それぞれの障がいの状態などに応じた多様な職業教育や進路指導を行います。

【教育相談・巡回指導など】

地域の特別支援教育のセンターとして近隣の小・中学校などへの助言・援助をします。

【さまざまな支援体制】

通学費・教材費などの助成、スクールバスの運行、訪問教育等を行います。



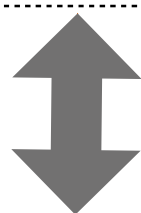
交流及び
共同学習



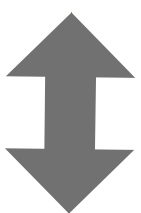
相 談



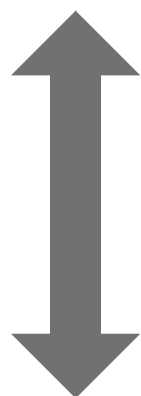
助言・援助
(センター的機能)



交流及び
共同学習



連 携



連 携

教育・保育・保健・医療・福祉・労働などの関係機関

【小学校・中学校】 学校教育課 ☎0568-76-1165

小牧市では、すべての子どもたちの学びと育ちを保障する教育を推進し、相互の関係性を重視した協同的な学び（学び合う学び）や学びのユニバーサルデザイン化により、だれもが安心して学びやすい環境づくりや条件整備に努めています。

●特別支援教育コーディネーター

小・中学校においては、校長のリーダーシップのもと、特別支援教育コーディネーターが中心となり、学校全体で特別支援教育を進めています。特別支援教育コーディネーターは、各学校における特別支援教育の推進のため、主に教育支援委員会・校内研修の企画・運営、関係諸機関・学校との連絡・調整、保護者からの相談窓口、特別支援学級・通常の学級、通級指導教室との橋渡しなど、特別支援教育に関わる人々や関係諸機関とをつなぐとても重要な役割を担っています。

●特別支援学級

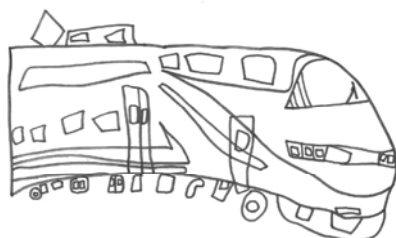
特別支援学級は、地域の小・中学校において、子どもたちが安心して学ぶ場として、障がいの種別ごとに置かれる少人数の学級（8人を限度）です。本市には、令和5年度は知的障がい、肢体不自由、自閉・情緒障がい、病弱・身体虚弱、言語障がいの学級が設置されています。（小中学校 25校に 73学級）特別支援学級においては、子どもたちの自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、子どもたち一人ひとりの教育的ニーズを把握し、子どもたちの状態にあわせて特別の教育課程を編成します。さらに、保護者と協力して「個別の教育支援計画」を作成するなどして、その持てる能力や機能を高め、生活や学習上の困り感を改善・克服するため、適切な指導及び必要な支援を行っています。特別の教育課程で、学年のちがう仲間と学ぶこともあります。また、障がいの状態などに応じた交流及び共同学習を設定し、通常の学級の子どもたちと共に、教科の学習や活動に取り組んでいます。

●通級指導教室

通常の学級に在籍している子どもの中にも、特別の支援を必要とする子どもたちがいます。このような子どもたちに対応するために、小牧市では「ことばの教室」と「まなびの通級指導教室」を設置しています。通級指導教室においては、個々の教育的ニーズに応じた特別の指導を「取り出し指導」により、特別の指導の場（通級指導教室）で行い、通常の学級での学びや育ちにつなげています。

●教員以外の支援や相談

学校には、スクールカウンセラーや学校カウンセラーが巡回しています。また、市教育委員会の特別支援教育相談員がよりよい支援方法について先生方と検討したり、必要に応じて心理検査を実施したりしています。





【小学校】

学校名	住所	電話番号
小牧小学校	小牧 3-17	0568-77-4148
村中小学校	村中 1045	0568-73-7677
小牧南小学校	若草町 82	0568-72-2210
三ツ淵小学校	三ツ淵 480	0568-73-3175
味岡小学校	小松寺 5-150	0568-77-6271
篠岡小学校	篠岡 2-25	0568-79-8018
北里小学校	下小針中島 2-50	0568-77-3194
米野小学校	中央 5-339	0568-77-3187
一色小学校	久保一色 3500	0568-77-3191
小木小学校	小木西 2-1	0568-72-9770
小牧原小学校	小牧原新田 1125	0568-73-5531
本庄小学校	本庄 2597-40	0568-79-3567
桃ヶ丘小学校	桃ヶ丘 2-3	0568-79-3570
陶小学校	上末 3450-282	0568-79-4824
光ヶ丘小学校	光ヶ丘 3-50	0568-79-4466
大城小学校	城山 3-8	0568-79-7666

【中学校】

学校名	住所	電話番号
小牧中学校	堀の内 4-30	0568-77-6321
味岡中学校	小松寺 4-1	0568-77-8245
篠岡中学校	篠岡 2-28	0568-79-8027
北里中学校	下小針中島 2-170	0568-73-3171
応時中学校	応時 1-130	0568-72-5207
岩崎中学校	岩崎 2588	0568-75-2081
桃陵中学校	桃ヶ丘 2-1	0568-79-8987
小牧西中学校	西之島 2200	0568-75-1451
光ヶ丘中学校	光ヶ丘 3-52	0568-79-7377



ひとことアドバイス 地域の学校で学ぶということは、本人が地域生活を学ぶ上でとても大きな意味を持っています。自分が住んでいるまちを当たり前のように知ること、たくさんの友だちや先生とふれあうことは、大切な経験です。

ひとことアドバイス 特別支援学校や特別支援学級に在籍のお子さんは「特別支援教育就学奨励費」の制度（所得制限あり）が受けられ、学用品費や給食費などに補助金が出ます。助かっていますよ。

【特別支援学校】

名古屋盲学校

(視覚障がい)

名古屋市千種区北千種1-8-22
☎ 052-711-0009



一宮聾学校

(聴覚障がい)

一宮市大和町刈安賀字上西之杵30
☎ 0586-45-6000



大府特別支援学校

(病弱・虚弱)

大府市森岡町7-427
☎ 0562-48-5311



小牧特別支援学校

(肢体不自由)

小牧市大字久保一色1129-2
☎ 0568-73-7661



一宮東特別支援学校

(知的障がい)

一宮市丹羽字中山1151-1
☎ 0586-51-5311



春日台特別支援学校 (知的障がい)

春日井市神屋町713-8
☎ 0568-41-8751



●特別支援学校による相談

お子様の成長や発達、子育てに関する悩みや不安をお持ちの方に対する相談を行っています。

* たんぽぽ相談 (一宮東特別支援学校)

* あゆみ相談 (小牧特別支援学校・春日台特別支援学校)

くわしくは、各校ホームページをご覧ください。

ワンポイントアドバイス

Q 特別支援学校に在学していないのに相談してもいいの？

A 安心してご相談ください。平成19年に学校教育法が改正され、特別支援学校の「地域の特別支援教育センターとしての役割」が明確に位置づけられた現在では、就学前のお子さんや地域の小中学校に通うお子さん、または地域の学校の先生の相談も受けるなど、その専門性を生かし、支援方法などの的確なアドバイスを受けることのできる相談窓口のひとつとなっています。



ひとことアドバイス 特別支援学校の先生は実際にいろいろなお子さんを見ていて、対応してくれるのでとても頼りになります。

●特別支援学校への就学にむけて

問合せ先 学校教育課 ☎ 0568-76-1165

- 5月 各特別支援学校での学校説明会への申込・参加
- 7月 県の早期教育相談
- 7～8月 各特別支援学校での教育相談に参加
- 9月 各特別支援学校での体験入学に参加
- 10月 お住いの地域の小学校での就学時健診
- 11月 特別支援学校就学に関する書類を学校教育課に提出
- 2月 各特別支援学校での入学説明会

ひとことアドバイス 特別支援学校というと、はじめは親として抵抗がありましたが、我が子が毎日イキイキとしているので、一人ひとりに合った教育をしてくれる学校なんだと改めて気付かされました。

ひとことアドバイス 特別支援学校へ通うと、地域の子どもと切り離された生活にはなりますが、「居住地校交流」を活用して、地元小学校のお友だちも少しできました。

学校を卒業してから

【各相談機関や訓練校での支援】

ハローワーク春日井（公共職業安定所）

春日井市南下原町 2-14-6

☎0568-81-5135(部門コード 44#)



一般の職業相談の窓口とあわせて、支援が必要な方の職業相談を担当する職員がいます。
他の地域の職業安定所の求人情報も閲覧できます。

インターネットに繋がっているパソコンを使ってハローワークインターネットサービスのホームページから求人情報を閲覧できます。

また、障がい者を雇用する際に事業主が利用できる助成金制度の窓口があります。

尾張北部障害者就業・生活支援センターようわ

春日井市坂下町 4-295-1

☎0568-88-5115



雇用・保健・福祉・教育等の関係機関との連携の拠点となって、就業支援及び就業に伴う生活支援、生活に関する指導・助言などを行います。主な事業内容は下記のとおりです。

- ・障がい者本人や家族からの相談に応じ、就業や就業に伴う日常生活上の問題についての指導や助言
- ・職業準備訓練や職業実習をあっせん
- ・就職後の相談支援や事業主への助言

愛知県立名古屋高等技術専門校・総合実務科

名古屋市北区安井 2-4-48

☎052-917-6711



知的障がいのある方を対象とした職業訓練を行っており、訓練を通じてコミュニケーション能力や集中力、労働習慣や就業規律などの社会的技術を身につけ、就職を目指します。訓練期間は1年間です。

愛知障害者職業センター

名古屋市中区錦 1-10-1 MI テラス名古屋伏見 5 階

☎052-218-2380



当センターでは、障がい者の雇用の促進と職業の安定のために、地域のハローワーク等と連携して、以下の業務を行っています。

- ◇障害のある方に対しては、就職に関する相談、職場に定着するための援助、就職、復職準備のための支援
- ◇事業主に対しては、障がい者の受け入れ、雇用管理、休職中の職場復帰に向けての支援、施設改善に関する助言、援助
- ◇関係機関の方に対しては、職業リハビリテーションに関する助言、援助

高校卒業後の進路



高校卒業後の進路は、お子さんの状況に応じて上記のような就労方法や福祉サービスがあります。
学校の先生や相談支援事業所などにご相談いただきながら、就労アセスメントや見学・体験などを通じて、お子さんに合った進路をご検討ください。

【福祉施設等】

P.21 で紹介した福祉サービスのほかに、18 歳になると利用できる福祉サービスがあります。主に就労や日中に過ごす場所でサービスを提供する「日中活動系サービス」と、施設入居など住まいの場を提供する「居住系サービス」の 2 種類に分けられます。

※詳しくは別冊子の「福祉サービス事業所一覧」をご覧ください。



ワンポイントアドバイス

それぞれのサービスには利用料がかかります。利用には事前に手続きが必要です。



障害者が日中通うための
ガイドブック



障害者が事業所で働くための
ガイドブック

○日中活動系サービス

サービス名	内 容
生活介護	施設で日中活動の支援（作業やレクリエーション）や身体的な介助（入浴、トイレ、食事の手伝い）を受けることができます。
就労移行支援	会社に就職するための訓練を受けることができます。仕事探しの相談にも乗ってくれます。
就労継続支援（A型・B型）	会社以外の場所（福祉施設）で、支援を受けながら働くことができます。
自立訓練（機能訓練）	身体に障がいのある人が、機能の回復のための訓練を受けることができます。
自立訓練（生活訓練）	障がいのある人が、地域での生活で困らないように、自分で身の回りのことをする訓練を受けることができます。
地域活動支援センター	障がいのある人に、日中活動の支援をします。生活上の相談、余暇活動や生産活動などを提供します。

○居住系サービス



サービス名	内 容
共同生活援助（グループホーム）	共同生活を行う住居で、入浴、排せつ、食事の介助、相談等の援助を行います。
施設入所支援	日常生活の手伝いを受けながら、施設で暮らすことができます。

問合せ：障がい福祉課

☎ 0568-76-1127

どこの病院に行ったらいいの？

安心してみてもらえる病院ってなかなか見つからないこともありますよね。

このページでは、先輩ママたちが見つけた病院や訓練機関などを紹介します☆
(全てを網羅している訳ではありません。ご了承ください。)



小牧市内の医療機関

※五十音順

	主な対象診療科	備 考	
小木こどもファミリークリニック 小牧市小木南2-32 ☎0568-54-2111	・小児科 ・発熱外来（検査含む）	発達外来は予約制です。 言語聴覚士による訓練を行っています。	
医療法人心正会 小牧駅西すずきクリニック 小牧市中央1-308 ☎0568-73-2510	・心療内科 ・精神科 ・児童精神科	発達検査、発達障害などの診断・学習障害の相談、言語聴覚士による訓練、保護者向け学習会があります。完全予約制のため、事前に予約をお願いいたします。乳児から高齢者までさまざまな年齢の方に対応します。	
小牧原クリニック 小牧市東田中2010-1 ☎090-2465-3256	・精神科 ・心療内科	予約制です（HPより予約可）	
志水こどもクリニック 小牧市小牧3-152 ☎0568-76-2043	・小児科	必要に応じて愛知県医療療育総合センター、あいち小児保健医療総合センターなどに紹介状を書いていただけます。	
しんばらこどもクリニック 小牧市小牧原新田1828-1 ☎0568-74-4150	・小児科	あさひ学園の嘱託医です。発達相談が受けられます。（就学前の乳幼児要予約）	
はやしこどもクリニック 小牧市小牧原4-34 ☎0568-41-0999	・小児科（アレルギー科）	言葉の遅れ、発達について相談を受け必要に応じ、愛知県医療療育総合センター等に紹介させていただきます。	
みさわこころのクリニック 小牧市小松寺5-2 Vトピアキッズスクール1F ☎0568-75-2288	・心療内科 ・精神科	当院は高校生以上の方を治療対象とさせていただきます。	
森川整形外科医院 小牧市北外山2944-1 ☎0568-77-1739	・発達支援外来 ・小児運動器検診 ・肢体不自由児診察	発達支援外来は第2・第4金曜日に女性専門医が診察しています。（完全予約制） 小児運動器検診、肢体不自由児は、常時整形外科・リハビリテーション科で対応しています。	

ひとことアドバイス

愛知県には事前に記入することで医療スタッフに我が子の特性を伝える「受診カード」があります。安心して受診できますように。

ダウンロードはこちら→



発育・発達

ライフステージごとの支援

公的な支援

医療・訓練機関

おすすめ情報

医療的ケア児

親の手記

公的な医療機関

※五十音順

	主な対象診療科	備 考	
愛知県青い鳥医療療育センター 名古屋市西区中小田井5-89 ☎052-501-4079	・リハビリテーション科 ・整形外科 ・小児科・耳鼻咽喉科 ・児童精神科・皮膚科 ・泌尿器科・眼科 ・小児外科・歯科	障がい児・者を対象とした福祉（障害児入所施設・療養介護事業、児童発達支援センター）と医療の複合施設です。外来は全科紹介予約制です。 児童精神科・発達外来は地域・年齢制限があり、小牧市は対象外になります。リハビリテーション（PT・OT・ST）をご希望の方も、まずは診察の予約をお取りください。	
愛知県医療療育総合センター中央病院 春日井市神屋町713-8 ☎0568-88-0811	・内科・循環器内科 ・小児循環器内科・神経内科 ・小児神経内科・外科 ・脳神経外科・小児外科 ・整形外科・精神科 ・児童精神科・心療精神科 ・小児科・皮膚科・泌尿器科 ・産婦人科・眼科・耳鼻咽喉科 ・リハビリテーション科 ・放射線科・病理診断科 ・臨床検査科・麻酔科 ・歯科及び小児歯科	医療療育総合センター中央病院は障がい児・者の医療を担う病院です。 外来は予約制で、初診時は紹介状が必要です。 精神科は地域・年齢制限がありますので電話にて確認ください。 レスパイト目的の短期入所も受け付けています。	
小牧市民病院 小牧市常譜請1-20 ☎0568-76-4131	・内科・循環器内科 ・消化器内科・呼吸器内科 ・脳神経内科・血液内科 ・腎臓内科・糖尿病・内分泌内科 ・外科・消化器外科 ・乳腺外科・脳神経外科 ・呼吸器外科・心臓血管外科 ・小児科・産婦人科・整形外科 ・リウマチ科・形成外科 ・皮膚科・泌尿器科 ・耳鼻咽喉科・眼科 ・放射線診断科・放射線治療科 ・精神科・麻酔科 ・リハビリテーション科 ・歯科口腔外科・緩和ケア科 ・病理診断科・救急科	受診の際は健康保険証・各種医療受給者証・かかりつけ医の紹介状（お持ちの場合）をご持参の上、診療棟2階の紹介・初診・再診受付へお越しください。 治療に伴う様々な不安に対し、医療ソーシャルワーカーや看護師がご相談をお受けしております。 診療棟2階の患者支援センターまでお越しください。	



ひとことアドバイス

病院によっては、年齢制限や対象地域が限定されている場合もあるみたい。予約制のところも多いし。事前の電話確認は絶対必要！あと、先輩ママからの口コミ情報も病院を決めるのに参考になります。

	主な対象診療科	備 考	
愛知学院大学歯学部附属病院 名古屋市千種区末盛通り2-11 ☎052-759-2111	・歯科・小児歯科・矯正歯科 ・歯科口腔外科・麻酔科 ・障害者歯科 ・言語・口腔機能発達外来 ・内科・外科・小児科 ・耳鼻咽喉科	診療科によって、診療時間が異なる場合がございますので、あらかじめホームページ等でご確認ください。その他の病院情報についてもホームページ等でご確認ください。	
名古屋市立大学病院 名古屋市立大学大学院医学研究科 新生児・小児医学分野 名古屋市瑞穂区瑞穂町字川澄1 ☎052-851-5511	・小児科	受診予約を希望される場合は、かかりつけ医から当院地域医療連携センターへご連絡ください。受診日当日は、かかりつけ医の紹介状（診療情報提供書）をご持参ください。	
名古屋大学医学部附属病院 名古屋市昭和区鶴舞町65 ☎052-741-2111	・小児科	本院での外来診療は、原則予約制となっております。予約は、かかりつけの医療機関から本院に「名古屋大学医学部附属病院診療申込書」をFAXしてもらうことにより初診予約を取ることができます。患者さん個人からのお申し込みでは、初診予約はお取りできませんのでご了承ください。詳しくはかかりつけの医療機関にご相談ください。	



その他の医療機関＜歯科＞

※五十音順

	主な対象診療科	備 考	訪問歯科	
愛知歯科医療センター 名古屋市中区丸の内3-5-18 愛知県歯科医師会館1階 あいち口腔保健センター内 ☎052-962-9102	・ 歯科	【障がい者歯科診療】 木曜日・土曜日 受付時間：午後2時～3時40分 ※予約制		 【愛知歯科医療センター】  【障がい者歯科医療センター】
Kファミリー歯科 小牧市小牧4-74 マックスバリュ小牧駅西店内 ☎0568-77-7778	・ 歯科 ・ 小児歯科	バリアフリーのため車イスのまま入っていただけます		
城山歯科医院 小牧市城山3-6-3 ☎0568-79-0418	・ 一般歯科 ・ 小児歯科 ・ 予防歯科 ・ 審美歯科			
塚原歯科 小牧市中央2-201-1 ☎0568-73-5515	・ 一般歯科 ・ 小児歯科 ・ 歯科 ・ 歯科口腔外科	あさひ学園・デイスサービスひかりの嘱託医の先生です。車イスでも大丈夫です。	○	
西田歯科医院 小牧市北外山2000-6 ☎0568-72-3311	・ 歯科 ・ 小児歯科 ・ 歯科口腔外科	診療室は改装時に土足に変更、バリアフリーです。通院が難しい方の訪問診療も行っております。	○	
堀井歯科医院 小牧市曙町47 ☎0568-73-1234	・ 歯科 ・ 小児歯科	診療室はバリアフリーのため、車イスのまま入っていただけます。訪問診療もいたします。お気軽にお問い合わせ下さい。	○	
ややもり歯科医院 多治見市太平町2-21 ☎0572-21-2001	・ 一般歯科 ・ 矯正歯科 ・ 小児歯科	思いやりのある診療をモットーに、子どもの歯並び矯正から一般治療、車イスの方まで治療しています。		

ワンポイントアドバイス

保健センターでは「歯の健康相談」にて口腔ケアや訪問歯科診療について相談を受け付けています。お電話での相談も受付けていますのでご利用ください。

開催日：月曜日 9:00～16:00（予約制）

☎ 0568-75-6471



その他の医療機関＜心療内科等（発達障がいに関すること）＞

※五十音順

	主な対象診療科	備 考	
つくしこころクリニック 丹羽郡大口町竹田2-21-2 ☎0587-94-0800	・発達外来	愛知県では数少ない発達外来専門の児童精神科医が診療しています。療育施設も併設しています。	
ファミリーメンタルクリニック 名古屋市天白区原1-210 原コーネルビル1F ☎052-803-1515	・心療内科 ・児童精神科	発達障がいに対応しています。 完全予約制です。	
名駅さこうメンタルクリニック 名古屋市西区栄生2-7-5 キョーワ調剤薬局栄生店2F ☎052-551-7717	・心療内科 ・精神科 ・児童精神科	大人から子どもまでのメンタル面、発達面の悩みなどに対応しています。 完全予約制です。	

その他の医療機関＜耳鼻科＞

	主な対象診療科	備 考	
医療法人 荒尾内科・耳鼻咽喉科 愛知県稲沢市梅須賀町7-31 ☎0587-34-3111	・耳鼻咽喉科	聴力の評価（成人、小児）と必要な医療および、発達・発音の評価および訓練を行っています。	
日本福祉大学付属クリニック さくら 名古屋市中区千代田4-5-3 ☎052-212-7001	・耳鼻咽喉科 ・リハビリテーション科 ・言語聴覚療法		

その他の医療機関＜眼科＞

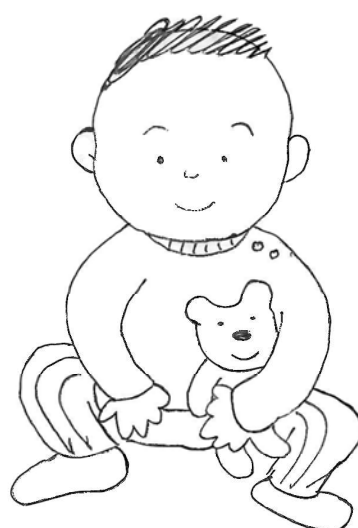
	主な対象診療科	備 考	
からき眼科クリニック 春日井市大留町2-17-5 ☎0568-53-0777	・眼科	元愛知県医療療育総合センターの先生です。重症心身障がい児の無料眼科相談もしていただけます。 車いすでも大丈夫です。	

訓練機関・療育機関・相談機関など

民間の訓練機関・医療機関・相談機関は、医療保険が適用のところや、福祉サービスとして利用できるところも、自費のところもあるので、まず電話でお問い合わせを…。

※五十音順

	主な内容	備 考	
愛知県医療療育総合センター 親子療育の家 春日井市神屋町713-8 ☎0568-88-0811(内線2218)	- 施設入所事業による親子支援 - 個別療育（お子さん） - グループミーティング（保護者の方）	発達に心配のある就学前および小学生のお子さんと保護者の方を対象に短期間の宿泊を通し子どもさんの発達段階に応じた課題に対し一緒に考え支援を行います。	
音楽療法室プレーメン 名古屋市北区元志賀町1-45 ☎052-916-1440	音楽療法	個人セッション 発達や障がいの特性にあわせた療法を行います。 入会に際して、曜日や時間によっては対応できない場合もあります。	
子どものためのあいちAAC研究所 （ことばの相談室ぱっぷ） 春日井市弥生町2-105-1 ☎0568-85-4020	- 言語訓練 - 発達相談 - 発達検査 - 知能検査	障がい特性や発達段階にあわせたマンツーマン指導をおこないます。 また発達や障がいについての相談、学習あるいは育児等についての相談を受け付けます。	
小牧ようてい記念病院 小牧市大字西之島字丁田1963番地 ☎0568-65-7517	- リハビリテーション科 - 小児言語療法	平日9：00～17：00、土曜9：00～12：30の間で、月2回60分の言語療法を予約制で行っています。	



ひとことアドバイス 「家で療育？何をしたらいいの？」そんな時は、先生に相談するとアドバイスをしてくださるので助かっています。

	主な内容	備 考	
(株) GLITTER 名古屋市名東区陸前町3308-2 グレイス伸和1F西側 ☎052-753-6435	・小児障がい訪問マッサージ	小児脳性麻痺やてんかんなど障がいのある子どもたちの為の訪問マッサージ、鍼灸治療、GLITTER式トレーニングを行う施設です。	
ダンススクール「JOY☆UP」 春日井市貴船町89 D-high Dance Studio内 ☎090-9129-7373 ✉joyup.nami@gmail.com	・身体運動 ・ダンスレッスン	毎月第2・4土曜日①13:00～②14:30～の2クラス開催しています。未就学、学生、成人、ご家族の方といった、様々な人が集まってありのままのダンスを楽しんでいます。ダンスが出来る出来ないは関係なく、みんなで楽しむことを第一に集まっています。ご興味のある方は一度お問い合わせを。	



本人・親・支援者の会



困ったときは、お互い様。みんなで助け合いましょう。先輩ママたちが見つけた小牧市内や近隣にある本人や保護者はじめ支援者を応援する団体を紹介します。

団体名	活動内容	連絡先
小牧市 肢体不自由児（者） 父母の会	小牧市在住のおもに身体に障がいのある児・者とその父母からなりたっている会です。障がいのある本人たちだけでなく、父母も一緒に学んだり、レクリエーション活動を通して交流を行っています。	会長 上田 幸恵 ☎0568-71-0162 
小牧市 手をつなぐ育成会	時代、制度が著しく変化して本人は利用できる支援が多くなっています。親（保護者）は、社会から孤立しないで楽しく座談できる場にしませんか！	会長 黒田 孝子 ☎0568-73-8825
ポプラの会	あさひ学園を卒業したOBが中心になり、現役保護者も交えて勉強会、会員同士の情報交換や親睦を深める企画を行っています。	あさひ学園 ☎0568-77-0444
パパママサポート あおぞら	発達障がいなど、個性の強い子を育てている方の心に寄り添い、孤立化を防ぐための活動をしています。おしゃべりで共感しあったり保護者同士でつながってほしいという思いで毎月交流会を開いたり、講演会、親子イベントなどを開催。また「小牧あおぞらキャラバン隊」として、発達障がいの疑似体験を通し、理解を広める啓発活動も行っています。	代表 平 有夏 ☎090-2687-0469   【オープンチャット】
楽育相談	日ごろの育児に不安や疑問を持っておられる親御さん。発達に不安を抱えていることなどを気軽に話しできるのが「楽育相談」です。悩める気持ちを一緒に共有し先輩ママの経験からアドバイスをしています。「育児は大変だけど楽しいこともたくさんあるよね！」と一人でも多くのママたちが元気になるように相談員2名で活動をしています。予約は不要なのでいつでも気軽にお越しください。	小牧市保健センター ☎0568-75-6471 

※代表者・連絡先は年度ごとに変更になる団体もあります。

ひとことアドバイス 親の会などの先輩ママさんの話って、本当に貴重な情報源です。制度のこと、学校のこと、病院のことなど、困ったときに頼りにしてます。裏ワザ的なことも聞けちゃいますね。

団体名	活動内容	連絡先
小牧市市民活動団体 しきの会	しきの会は“障がいも健常も、こどもも大人もみ～んな一緒に！”をモットーに小牧市を中心にバリアフリーで集える「休みの国」というイベントを開催しています。参加者も演奏しちゃうコンサートやこども料理教室、福祉の講演会や上映会。席もグループも自由でごちゃ混ぜだから、発見がある。その芽吹きを大切にしたい。こう願い、いつしか心に成長する思いやりの種まきを、せっかくなら楽しく！と続けています。ホームページ「しきの会」でイベント予定、活動内容見ただけです！	代表 関 靖子 ☎090-8188-6549  
小牧市 おもちゃ図書館 きらら	支援の必要な子どもがおもちゃを通して遊びや活動を広げていけるように、おもちゃの貸出し及び、親子でおもちゃで遊べる場を提供。年に4回程度、遊びの企画「おもちゃであそぼうDAY」も開催。毎年音楽コンサートも行ってます。	障害者デイサービス 施設ひかり内 ☎0568-71-1003 
アレルギーっ子 のつどい クリスマスローズ	小牧市で活動する、アレルギーの子を持つ親の会。主に小牧市子育て世代包括支援センターで活動。 年に数回、アレルギーに関する講座や講習会を行い、正しい知識の啓蒙に努めています。	
ここばかりこまき	障がいがある人もない人も、誰もが幸せで、安心して自分らしい豊かな暮らしを実現できるまちを創ろうと、こころのバリアフリーをすすめる活動をしている市民団体です。講演会や講座、コンサートなどを開催しています。	
全障研小牧サークル かざぐるま	障がいのある人や家族、福祉・教育関係者等が集まり、その時々困っていることの相談や学習、レク企画、研修企画を行っています。	さらん (すずかけ福祉会内) ☎0568-75-3991

ひとことアドバイス

障がいがあると入れる保険が限られるのも確かですが、幼稚園や学校などで団体で加入するものは大丈夫なものが多いです。入っておくと不意の事故や物を壊してしまったときの賠償、いろいろ助かりますよ。

お出かけ情報あれこれ

先輩/パパママからの口コミを紹介します。障がいの種類や状態によって、配慮してほしい点は千差万別なので、あくまでも情報を寄せてくれた方の感想であることを了承ください。

できれば事前にお問い合わせしてから、お出かけすることをお勧めします。

*こまきこども未来館 (小牧市小牧 3-555 ラピオ 2-4 階 ☎0568-54-1256)

館内はスタッフの方が多く、遊び方の説明や順番待ちなどを優しく声掛けをして下さるので安心して遊べました。

デジタルラボでは光と音の演出があり、ストレッチャーや車いす利用者のお子様も一緒に楽しめるオススメスポットです。

*小牧市中央図書館 (小牧市中央 1-234 ☎0568-73-9951)

4 階には障がい関連の本を集めた読書バリアフリーコーナーがあり、対面読書室では親子で読み聞かせもできます。毎月第 1 水曜には、ボランティアによる対面読書サービスを受けることもできますよ。

*えほん図書館 (小牧市小牧 3-555 ラピオ 4 階 ☎0568-41-4646)

図書館職員が絵本を選ぶお手伝いや読み聞かせをしてくれます。

*河川環境楽園オアシスパーク (岐阜県各務原市川島笠田町 1564-1 ☎0568-89-6766)

いろいろな遊具や水遊び広場などで目一杯遊べます。戸外だから大きな声を出しても大丈夫。飲食店もたくさんあるし、世界淡水魚水族館アクアトギふなど、家族で終日楽しみました。大人サイズのベッドがあるバリアフリースイレもあります。

*東海市しあわせ村 (東海市荒尾町西廻間 2-1 ☎052-689-1601)

池やキャンプ場もある大きな公園内にある施設で、遊具がある広場やレストランや温水プール、水着で楽しめる 14 種類の温浴施設もあるので、肢体不自由児でもお湯でゆったり体を伸ばすことができます。

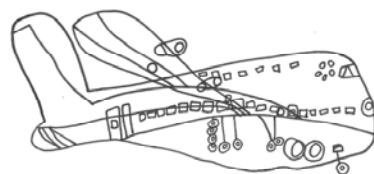
*道の駅 古今伝授の里やまと (岐阜県郡上市大和町剣 164 ☎0575-88-2525)

物産品の買い物やレストラン、足湯や日帰り温泉、鯉のえさやり体験もできます。おむつ替えの場所も、売店に声かけすれば事務室のソファを貸してもらえそうです。季節のイベントもあるようですよ。



◎おむつ替えに便利な大きなベッド（大人サイズ）のある バリアフリースイレがあるところ

- * 小牧市役所
- * 小牧市民病院
- * 小牧ワイナリー
- * 名古屋市科学館（名古屋市）
- * エアポートウォーク名古屋（豊山町）
- * イーアス春日井（春日井市）
- * イオンモールナゴヤドーム前（名古屋市）
- * mozoワンダーシティ（名古屋市）
- * 高速のサービスエリア（刈谷ハイウェイオアシスは特にオススメ）
- * 小牧市中央図書館
- * 小牧駅ロータリー
- * マックスバリュ小牧堀の内店
- * プライムツリー赤池（日進市）

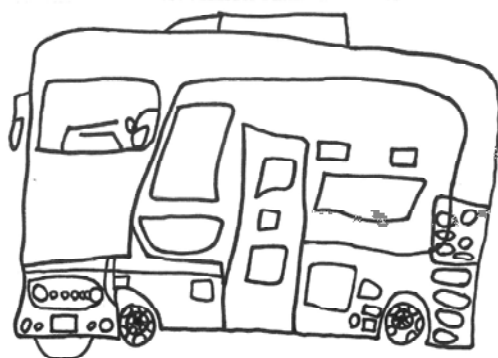


ひとことアドバイス おむつ替えの時に便利な持ち物…防水シート、消臭スプレー、臭いの漏れないビニール袋

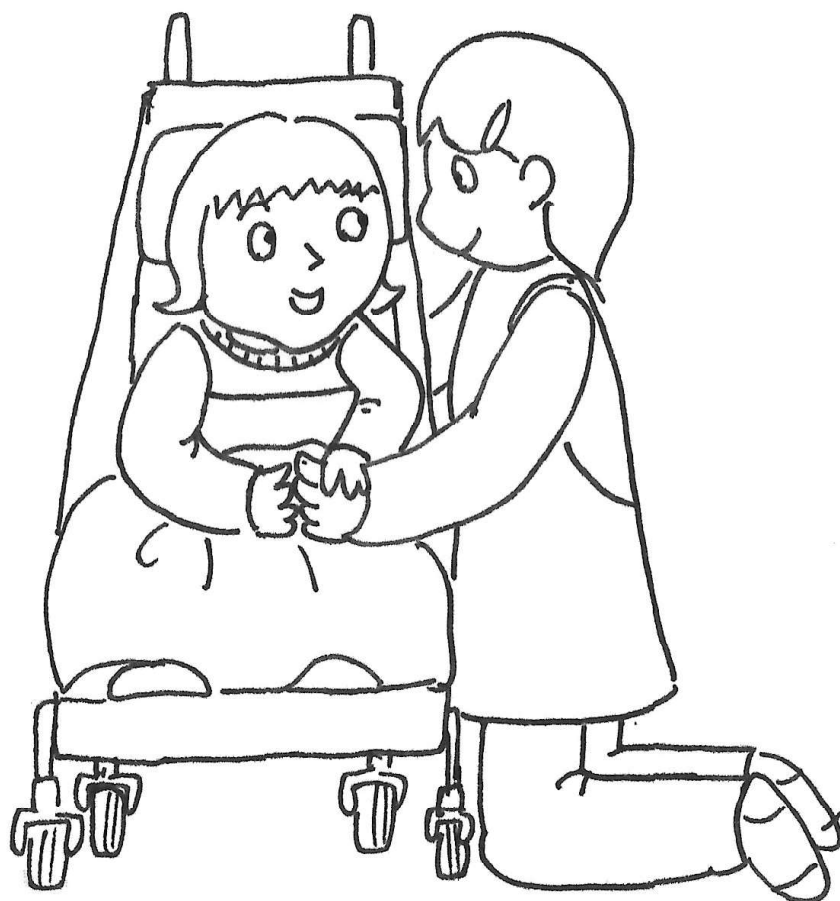
★障害者手帳を見せると割引があるレジャー施設も多いので、入場券を買うときに尋ねてみるといいですよ。交通機関や駐車場でも使える場合もあります。

★車いすで出かける前に「おもてなし愛知 観光バリアフリー情報ポータルサイト」で下調べすると欲しい情報が得られます。

★障害者手帳アプリ「ミライロ ID」を公共機関や商業施設で見せると、割引や必要なサポートをスムーズに受けられる他、お得な電子クーポンを手に入れたり、外出先のバリアフリー情報を調べられるそうです。



医療的ケアが必要なお子さんとお家で
一緒に暮らすことを考えているご家族へ



★あいち医療的ケア児支援センター
ホームページ



「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」

医療技術の進歩に伴い、医療的ケア児が増加するとともにその生活環境が多様化していることから、医療的ケア児個々の心身状況に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっています。

このような中、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、国、地方公共団体等の責務を明らかにし、また、保育及び教育の拡充に係る施策等について定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長とその家族の離職防止につなげ、安心して子どもを生み、育てることができる社会を実現することを目的として、令和3年度にこの法律が制定されました。

【法律】 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律



概要



支援施策

お困りのことや悩み事がありましたら、
医療的ケア児等コーディネーターにまず！ご相談ください。

関係機関名	住所	電話番号	開所時間
小牧市障がい者 基幹相談支援センター	小牧市小牧5-407	(0568) 65-7050	月～金（祝日は除く） 8：30～17：15
小牧市保健センター	小牧市常普請1-318	(0568) 75-6471	月～金（祝日は除く） 8：30～17：15
小牧市子育て世代 包括支援センター	小牧市小牧3-555	(0568) 71-8611	月～金（祝日は除く） 9：30～17：30
小牧市役所 障がい福祉課	小牧市堀の内3-1	(0568) 76-1127	月～金（祝日は除く） 8：30～17：15

※医療的ケア児等コーディネーターとは、医療、福祉、子育て、教育等の必要なサービスを総合的に調整し、医療的ケア時等とその家族に対し、サービスを紹介するとともに、関係機関と医療的ケア児等とその家族をつなぐ役割を担っています。

医療的ケアとは？

「医療的ケア」とは、病院で行われる治療を目的とした医療行為とは異なり、本人の日常生活を支えるために、医師や看護師の指導のもと家族が毎日行う、生命維持に必要な医療行為のことをさします。

栄養摂取

口から食べることが難しい場合は、直接、胃や腸に栄養を入れる「経管栄養」という方法があります。

【経鼻経管栄養】

鼻からチューブを通して栄養剤や水分を入れる方法のことです。

【胃ろう】

お腹から胃に穴を開けて、胃にチューブを通して直接栄養を送り込む方法のことです。栄養剤ではなく、食事をミキサー食にして注入することもできます。



排泄の補助

尿道（尿が通る道）にチューブを入れて、尿を外へ出す方法です。成長に伴い、本人自身で導尿ができるようになる場合もあります。

呼吸の補助

【人工呼吸器】

自分で呼吸が十分にできない場合に、人工的に肺に空気を送り込む医療機器のことです。

【気管切開】

のどに穴をあけ、気管カニューレを挿入し、呼吸をやすくする方法のことです。

【吸引】

自分で痰や鼻水を出したり、唾液を飲み込んだりすることが難しい場合に、吸引カテーテルで痰や鼻水を取り除く方法のことです。

【酸素療法】

酸素を十分に取り込めない場合に、高濃度の酸素を吸入する方法のことです。

生活の中で受けられる支援

医療・福祉・保健・保育・教育

◆医療的ケアが必要な方とご家族が安心して自宅で生活するための制度を

①医療②福祉③保健④保育・教育の4つの分野で紹介します。

①医療

【訪問薬局】

医師の指示のもと自宅に薬剤師が定期的に訪問

- ・薬の正しい服用の仕方を説明

【訪問歯科】

歯科医師が自宅に定期的に訪問

- ・虫歯の治療
- ・お口の中の状態をチェック、ケアする

【訪問診療】

医師が自宅に定期的に訪問

- ・診察・処置・処方
- ・病状が悪化した場合は、病院への紹介状を作成し、適切な医療へつなぐ

※「住診」は急変時等の突発的な事態に訪問し、診察する事

【訪問看護】

医師の指示のもと看護師が自宅に訪問

- ・病状の観察
- ・医療的ケアの指導、実施
- ・医療機器の管理や操作援助、指導など
- ・育児全般、家族の健康相談

【訪問リハビリ】

医師の指示のもとセラピスト（理学療法士（PT）、作業療法士（OT）、言語聴覚士（ST））などが自宅に訪問

- ・姿勢についてアドバイス
- ・関節が固まらないための運動
- ・日常生活動作のアドバイス
- ・食べる、飲み込むための訓練

②福祉

【障害者総合支援法】

- ・相談支援・居宅介護・生活介護
- ・訪問入浴・短期入所・移動支援
- ・療養介護・重度訪問介護
- ・施設入所支援・共同生活援助
- ・日中一時支援 等

【児童福祉法】

- ・相談支援・児童発達支援
- ・医療型児童発達支援
- ・居宅訪問型児童発達支援
- ・放課後等デイサービス
- ・障がい児入所施設 等



③保健

- ・乳幼児健康診査
- ・予防接種
- ・子どもの発達相談
- ・医療機関情報の提供

④保育・教育

- ・保育園
- ・幼稚園
- ・就学相談
- ・市内の小学校・中学校（特別支援学級）
- ・県特別支援学校

前ページの医療支援は医療保険の対象となるため、ケアが必要な方の状態や所得などに応じた医療費助成制度を活用できます。

※交通費など医療保険の対象にならないものがあります。

★小児訪問診療受け入れ医療機関 マップリスト



「愛知県小児科医会」より

★訪問看護ステーション



愛知県医療療育総合センターより
※小牧市は「尾張北部」

★在宅療養を支援する診療所・病院・歯科診療所及び 24 時間対応体制にある訪問看護ステーション



「愛知県国民健康保険課」より

レスパイト入院ってなに？

ご家族等の介護負担の軽減を図るため、ご家族等が病気の場合や休息（レスパイト）が必要な場合にお子さんを医療機関でお預かりします。人工呼吸器をつけている場合でも、受け入れができる医療機関もありますので、各医療機関にお尋ねください。



【福祉】

障がい福祉サービスは

- ・ 障害者手帳の有無、障がい種別や程度（級）など細かい基準があります。
- ・ 病気や障がいの程度、生活状況など各種条件によって受けられるサービスと受けられないサービスがあります。

★福祉サービス事業所一覧 QR コード



★障がい福祉サービス事業所 (通う、預かりができる施設)

尾張北部圏域



「愛知県医療療育総合センター」より

★短期入所（お泊りできる施設）

医療機関

福祉型事業所



「愛知県医療療育総合センター」より

★入所施設一覧 (暮らすことができる施設)



「愛知県障害福祉課」より

ライフステージにおける支援

	0歳～	4歳～ (園児)	7歳～ (小学生)	13歳～ (中学生)	16歳～	18歳～	20歳～	65歳～	
相談	子育て発達等 【保健センター 75-6471】 【子育て世代包括支援センター 71-8611】 【あさひ学園 77-0444】 【児童発達支援センターひろば 47-2360】 【児童発達支援センターいろは 65-7261】							介護保険	
	医療費等の助成・給付等【保険医療課 76-1128・春日井保健所 31-2188・春日井保健所小牧分室 77-3241】								
	小児慢性特定疾病医療費助成等【春日井保健所 31-2188】								
	保育等【幼児教育・保育課 76-1130】		就学・学校等 【学校教育課 76-1165】						
	福祉サービス・障害者手帳に関する相談【障がい福祉課 76-1127】								障害基礎年金 市民窓口課 76-1124
	手当等【こども政策課 76-1129・障がい福祉課 76-1127】								
	医療的ケア児等コーディネーター・相談支援専門員								
※ 訪問 自宅へ訪問	居宅訪問型児童発達支援		特別支援学校（訪問教育）						
	居宅介護・訪問入浴等の福祉サービス								
	訪問診療・訪問看護・訪問リハビリ								
	医療的ケア児等コーディネーター・相談支援専門員								
通う	保育所・幼稚園・認定こども園		小学校	中学校	高等学校	大学・専門学校等			
			児童クラブ			就労			
			特別支援学校			生活介護			
	児童発達支援		放課後等デイサービス			自立訓練（機能訓練）			
	保育所等訪問支援					就労移行支援			
						就労継続支援 A 型			
						就労継続支援 B 型			
暮らす	障がい児入所施設（医療型・福祉型）					療養介護			
						施設入所支援			
						共同生活援助 （グループホーム）			
短期利用	短期入所								
	日中一時支援								

よくある質問

自宅での生活がとても不安です。困ったことや退院後の生活を一緒に考えてくれる人はいますか？



まずは、医療的ケア児等コーディネーターにご相談ください（P.47 参照）。また、お子さんやご家族の体調面に関する相談や医療的ケアの手技等、在宅生活に関する相談は、かかりつけの病院スタッフや訪問看護師等が対応してくれます。医療ソーシャルワーカー（MSW）や退院調整を行ってくれる看護師には、退院時の不安や生活について相談できます。お子さんやきょうだいの発育、発達等の育児全般や今後の生活等の相談は、地域の保健師にも相談できます。福祉サービス等の利用に関する相談は、相談支援専門員など地域に相談できる人がいます。

自分が体調を崩した時、妊娠・出産時に通院や入院をしなくてはならなくなった時、どうすればいいですか？本人を預かってくれるところはありますか？



お子さんの医療的ケアを担っているご家族の方が体調を崩してしまった場合、誰かにケアを代わってもらわなくてはなりません。日中の短時間の通院であれば、訪問看護の利用中に対応することができます。それ以上の時間を要する場合は、日中一時支援のサービスを行う事業所でお子さんを預かってもらうことができます。また、ケアを担っているご家族の方が入院することになった場合、短期入所（ショートステイ）の利用が可能です。日中一時支援や短期入所（ショートステイ）の福祉サービスの利用は、医療的ケアを必要とするお子さんが利用できる事業所に限りがあります。また、事前に契約等の手続きが必要になりますので、いざというときに困らないよう準備しておくことをお勧めします。

きょうだいの保育園や習い事の送迎ができないときはどうしたらいいですか？



きょうだいの保育園等の送迎は、毎日のことなので、親族や友人に協力してもらうこともよいですが、訪問看護の時間をうまく活用し、お子さんが支援を受けている間に、お母さん自身がきょうだいの送迎をすることもできます。また、子育て支援の一つであるファミリー・サポート・センター（有償ボランティア）や住民参加型サービス 小牧ケアサービス「まごころ」（有償ボランティア）を活用して、送迎をお願いすることもできます。事前に手続きが必要になります。

ファミリー・サポート・センター（子育て世代包括支援センター内）
小牧 3-555 ラピオ 3 階 TEL 0568-74-4755
【開館時間】 9:30～16:30
【休館日】 毎月第3火曜日とその前日（その日が祝日に当たるときはその翌々日）と、年末年始はお休みです。

住民参加型サービス 小牧ケアサービス「まごころ」
犬山市楽田大円 2-2 TEL 0568-67-0299
【活動時間】 月～金 9:00～17:00
※必要に応じて相談できます。

通院等の外出の際、ひとりで対応するのが困難です。移動を支援してもらうことは、できますか？



お子さんの障がいの状況等により家族だけで対応することが難しい場合や、家族自身に障がい等があって介助が困難な場合等にヘルパーの支援を受けられる場合があります。障がい福祉サービスになりますので、利用できるかは事前にご相談ください。
なお、病院内は原則として病院スタッフが介助するという前提がありますので、病院内での介助が受けられない場合があります。

今後働きたいと思っています。医療的ケアが必要であっても、保育園への入園はできますか？



医療的ケアの必要なお子さんについては、早めに幼児教育・保育課にご相談ください。お子さんの医療的ケアの内容や保育園における人員の配置等により検討します。

障がいのあるお子さんの子育てをしている他の家族と知り合う方法がありますか？



同じ状況のお子さんをもつご家族から、直接経験談等を聞いてみたい場合は、お子さんが入院中であれば、担当の看護師や医療ソーシャルワーカーに、また担当の保健師、相談支援専門員を介して紹介してもらえるか相談してみましよう。
また、医療的ケア児等が利用している福祉サービス事業所や訪問看護ステーションで集まりがないか聞いてみましょう。

東京おもちゃ美術館

あそびのむし

在宅難病児の遊び支援として、「おもちゃコンサルタント」による手遊びやわらべうたなど、オンラインで遊びを提供する配信を行っています。



おもちゃ図書館

「おもちゃ図書館（トイライブラリー）」は親子で、またボランティアと一緒に、たくさんのおもちゃの中から好きなものを選んで自由に遊ぶことができ、家でも遊べるように貸し出しをします。



難病の子どもと家族を支えるプログラム

どのような状況にあっても、子どもは学び、遊び、刺激を受けながら日々成長します。そして、子どもの家族、きょうだいは、難病の子どもが成長する期待、喜びを感じるとともに、生活環境の変化、不安に向き合いながら生活しています。私たちは、「難病の子どもと家族を支えるプログラム」を通じて、難病の子どもと家族の社会的孤立を防ぎ、みんながみんなを支える社会を目指します。



先輩からのメッセージ ～こんな生活を送っているＪさん～

生い立ち

家族：父（会社員）母（専業主婦）姉（22 歳）Ｊさん（18 歳）

2005年 7月	普通分娩で生まれる（3200g 50cm）		
11月	3か月健診で首がすわっていない。眼振（目の揺れ）がある事から、愛知県医療療育総合センター中央病院（当時、愛知県コロニー）を紹介される。		
12月	「ペリツェウス・メルツバッヘル病」の疑いがあるとの事で血液検査（九州大学）		
2006年 3月	DNA検査の結果「ペリツェウス・メルツバッヘル病」と確定		
10月	療育手帳取得		
2007年 11月	身体障害者手帳取得	2007年 4月	あさひ学園（当時、デイサービスひかりの一角）へ週1日母子通園で通う
		2009年 4月	毎日組に入り毎日母子通園で通う
2010年 2月	けいれん発作（コロニーで検査し、脳波に異常なし）		
2011年 7月	静岡てんかん神経医療センターで脳波の結果「てんかん」がみられると診断		
2012年 3月		2012年 3月	あさひ学園卒園
	（6歳頃）停留精巣手術	4月	小牧特別支援学校 小学部入学
		2017年 3月	小学部卒業
		4月	中学部入学
2019年 7月	胃ろう手術	2021年 3月	中学部卒業
		4月	高等部入学
2023年 10月	喉頭気管分離手術	2024年 3月	高等部卒業

1 週間のスケジュール

カニューレの交換は、毎日
外出する日は出かける前までに交換

※手術の前後に通学は週2，3日程度
14時に帰る日は早退

- ・訪問診療

月 2 回
- ・訪問看護

月 1 回
- ・訪問リハ

月 2 回
- ・訪問 ST

月 1 回
- ・通院

月 1，2 回

（外科、小児神経科、歯科）
- ・放課後等デイサービス

週 1 回

※外科受診の時に月 1 回胃ろうボタンの交換

	月	火	水	木	金	土	日
8:00							
9:00							
10:00					受診		
11:00	学校	学校	学校	学校			
12:00							
13:00							
14:00							
15:00	訪問診療	リハ、ST、訪看 ※週替わり					
16:00							
17:00							



メッセージ

産まれた時は健常の子として生まれ、成長するにつれて発育に遅れがみられる様になって、3 か月の時に保健センターの集団健診で病院を紹介されました。5 か月頃に検査の結果、原因となる病名が分かりました。 私自身兄弟に重度の脳性麻痺の弟がいたので、実家の母の紹介で早い時期から母子通園施設に通っていました。特別支援学校に入学するまでの5 年間、楽しかったこともたくさんありますが、先生方や仲間と何気ない会話や時に悩みなどを相談する事で不安な気持ちと和らいで精神的に助けられていました。 15 歳の時に胃ろうの手術をしてから医ケアが必要になりました。それ以前から少しずつ体力が落ちて、肺炎、気管支炎などで度々入院することがあり、18 歳で喉頭気管分離の手術をした後、学校へ通えるまで回復しました。年齢とともに衰えていく病気であることが最近になって分かり、専門的なことは医師や看護師に相談し、悩みや聞いてほしいことは、家族、友人を頼って決して独りではないということが私の心のお守りと思って日々を過ごしています。

発育・発達

ライフステージごとの支援

公的な支援

医療・訓練機関

おすすめ情報

医療的ケア児

親の手記

～医療的ケアの必要な U さんとの生活～

U の日々をつなげること



〈脊髄性筋萎縮症Ⅰ型（国の特定疾患）〉U ちゃん 5 歳

《病気の症状》

全身の筋力低下。筋萎縮。深部腱反射消失。
呼吸不全から無気肺や肺炎・気管支炎を繰り返す。

《U の症状経過》

生後 2 ヶ月発症、4 ヶ月時気管切開し、人工呼吸器装着。
6 ヶ月時胃ろう増設。

《社会とのつながり》

- 2 歳～ あさひ学園へ相談
- 3 歳～ 同施設の自宅訪問療育を月に 1 度、体調よく
人手がつけば 通園（実際には 3 ヶ月に 1 度位）

《福祉サービスの利用状況》

月～金	訪問看護	2 回／日
月～土	ホームヘルパー	1～2 回／日
	訪問 PT と OT	1 回／週

生後 2 ヶ月に市の助産師訪問があり筋力が弱い気がする」と助言を受けて地域小児科へ。そこで成長の遅れではないと紹介状を貰い、愛知県心身障害者コロニー受診。

小児神経医師よりこの病気（脊髄の運動神経細胞の病変による筋萎縮症）の特徴『全身の筋力低下により哺乳困難、嚥下困難、誤嚥、呼吸不全を伴う。自発呼吸の限界が来るため人工呼吸器を用いない場合、死亡年齢は平均 6～9 ヶ月、95% は 18 ヶ月までに死亡する。生命を救うためには、気管切開と人工呼吸管理が必要である。』を聞いた後暫くは、わが子に起きていることに理解がついていきませんでした。違っていて欲しいとの願いとは裏腹にひと月後（生後 4 ヶ月）には、呼吸筋が衰退し全身全力でやっと呼吸をしている U に呼吸器を装着するか、寿命だと受け入れて看取るかの選択を求められました。「子の成長」を楽しみにできないのだとようやく飲み込みはじめた頃、娘には生命の危機が迫っていると知り病気の進行の早さに戸惑いとても落ち込みました。しかしこのどん底の気持ちを味わったからこそ真剣に U の「生」を考え、気管切開術を経て人工呼吸器を装着し『これから』へ目を向けるようになりました。

重度の肢体不自由、そして人工呼吸器装着の小児。どのような未来があるのか想像できませんでした。医師が「子は家族と過ごすのが一番」と後押ししてくれ病院ではなく自宅で娘と暮らしたい目標を持ちました。日常的且つ慎重さが重要な医療的ケア、自身では全く動けない娘の体位変換や蘇生バッグ（手押し呼吸器）を用いた安全な入浴方法など U との生活を快適にしていけるため、ありとあらゆる注意や工夫を私も病院に付添い入院し学びました。落ち込む私を叱咤激励し、家での U との生活に勇気づけてくれる素晴らしい看護師が多くみえ心を支えて下さいました。

平成 19 年 6 月より在宅生活スタート。平日日中は訪問看護師とヘルパーさんの手をかり U が快適に過ごせられるよう努めています。我が家で必至の医療的ケアも指導・練習を重ね多くのヘルパーさんに口鼻吸引や時に気切部吸引にも携わってもらいます。在宅生活も 4 年、U も 5 歳前です。私たちはこれまで社会資源を上手く活用し、U が病院ではなく自宅で家族と安全快適に暮らせるよう構築してきました。そこまでは沢山の方の助言や実際にも手をかり、続けてこれているのだと感謝がつきません。

こうして「居宅」しているの生活は軌道に乗っており申し分ないのですが、現在は体調がよく、散歩に出たくとも、ヘルパー利用を考えると、支援サービスの範ちゅうが別となり自己負担も発生しうるので気軽には使えません。更には小牧市が通学／通園にはヘルパー利用が出来ず、今も、そして学齢期の通学方法が見えてこず折角の集団の場、経験や刺激の多い場へ赴く機会損失が懸念され不安に思っています。

そして自宅での入浴も、様々な点から限界を感じており、現在利用している訪問入浴が一番安全に本人もリラックスして温まれる入浴法ですので利用限度回数規制の緩和をととても望んでおります。障がいは人それぞれ、必要となるケアも様々です。年齢や手帳で大きく区分けされているサービス提供の分野をもっと細やかに本人に合った内容へと充実して欲しいです。

～親の手記～

「いよいよ小学生」

母

「もう来年小学生よ？何するんだったっけ？」

年長の次男 M の「就学相談」は焦りから始まりました。あさひ学園を卒業して 1 年、母の姿が見えぬと騒ぎ、おもしろも常習、袋を開けられないなど幼さ全開の暴君でした。私は「普通級で通級利用」か「支援級で交流級利用」で進路を悩みました。

まずは 5 月、小学校に電話予約しました。9 月、親子で 1 年生の普通級と支援級両方の授業を見学しました。M は、普通級では入室をためらいましたが、支援級では、デいの知り合いを見つけ落ち着けました。掲示物やロッカー、持ち物など写真や動画も撮れ、学校がどんな場所なのか本人も分かり安心できました。

面談では「本人が好きなこと、苦手なこと、発達検査の結果」など、いわゆる彼の「トリセツ」をまとめた「サポートブック」と「成長記録ノート」を持参しました。集団についていけそうか？先を見通せる支援は可能か？気が散らないよう掲示物を減らすなどの「環境調整」は可能か？全体指示だけでなく、個別の声掛けは可能か？など相談しました。

10 月末の「就学時健康診断」では、皆と同様に検査を受け、1 月の「入学説明会」では、1 年生との交流授業を陰ながら見守りました。指示通り列に並ぶ、体育館から教室まで移動する、静かに取り組む、断ってからトイレに行くなど無事できていました。2 月初めに「普通級と通級指導教室」の併用に決めました。

学校生活に関する絵本やホームページも役立ちました。あさひ学園・ポプラの会や発達外来、幼稚園、保健センターや児発など幅広く相談し「普通級でも大丈夫。」と背中を押してもらい、小学校の先生も園で M の頑張りを見学され褒めて頂きました。

＜自閉症＞ M くん 11 歳

- 2 歳～ あさひ学園 毎日組
- 3 歳～ 同あすなろ組と幼稚園との併行通園
- 6 歳～ 小学校（普通級 + まなびの通級教室）

それらをふまえ、普通級・支援級のメリット/デメリットを比較検討しました。少人数で手厚い支援級は楽しく通えそうですが今後の「伸びしろ」に期待もありました。

普通級に決めたポイントは、M が園での集団生活で、暴走せず周りの様子を見て行動できることでした。学校は「構造化」と言って予め持ち物の置き場や時間割などが決まっているため、ルーチン化で見通しが立てやすいのです。

学校に慣れるのには時間がかかりました。朝は先生が不在で声かけもなく、準備が遅れがちでした。板書や縦書きの連絡帳に苦戦したので、就学前に練習しておけばよかったです。担任とも連携し宿題は放課やデイでも行い、書字は通級でご指導いただきました。私は「図書館ボランティア」で子の様子を見、情報収集もできました。就学相談のおかげか、先生方に会えば子の様子を教えてもらえ、学校全体で支えてもらっているのを実感できありがたいです。ホームページで我が子を見つけるのも楽しみです。

大人だけではなく、友達にも助けてもらっています。グループ活動での経験の積み重ねが自信となり、気持ちの切り替えが早くなったと感じます。進路選びは色々悩まれるでしょう。本人が落ち着ける場所を確保しつつ長い目で選んで欲しいと思います。



発達・発達

ライフステージとの支援

公的な支援

医療・訓練機関

おすすめ情報

医療的ケア児

親の手記

大丈夫やで！ 母

出産前後

妊娠 30 週、前期破水で MFICU 入院。32 週、帝王切開で 1,478 グラムで出産。NICU で 2 週間、GCU で 2 週間の入院。退院 1 週間後に再入院。毎日 1 時間を超える授乳…。これが息子との出会いでした。いわゆる「普通の」妊娠・出産・育児とは異なりましたが、産まれた瞬間ちゃんと産声をあげてくれました。これが私を勇気づけ、「この先も、この子はきっと大丈夫や！」と息子の育つ力を信じ続けることができ、今に至ります。

「大丈夫やで！」これは息子にずっと言い続けてきた言葉ですが、私自身に向けての暗示の言葉でもありました。この暗示のおかげで、息子の障害は判明してからと比較的心穏やかでいることができ、息子が安心できる環境を作ることができたかもしれません。

あさひ学園との出会い

1 歳 6 ヶ月健診後、保健センターの保健師さんからあさひ学園のことを教えていただき、毎日組で通うことにしました。入園するまでの間、とても楽しみに待っていました。あさひ学園での日々は想像以上に楽しく有意義なもので、息子はもちろん、母親の私も大きく成長できたと思います。

息子はマイペースな子で、クラスでの活動にはなかなかついていけないことが多く、よくかんしゃくを起していました。

他害もひどく、お友達髪の毛を掴みにいくこともよくあり、私はいつも謝ってばかりでした。それでも優しく見守って下さる先生方や、気軽におしゃべりできるお母さん方、そして息子と同様、様々な事情を抱えながらも元気にあさひ学園に通うかわい子どもたちに囲まれ、「まあ、色んな日があるわなー」と思いながら、穏やかな日々を過ごすことができました。

<自閉症スペクトラム・知的障害>

K 君 6 歳 療育手帳 B 判定

● 1 歳 11 ヶ月 あさひ学園 毎日組
～ 4 歳 9 ヶ月

● 2 歳 5 ヶ月 コロニー受診・療育手帳申請

● 3 歳 5 ヶ月～ 児童発達支援併行利用

● 4 歳 7 ヶ月～ コロニー発達療育センター併行利用

● 4 歳 10 ヶ月～ 保育園

卒園後

約 3 年間、毎日組で通ったあさひ学園を卒業し、年中から保育園に入園しました。入園後 3 ヶ月ほどはなかなか馴染めず、他害など問題行動を繰り返す毎日で、園からの連絡が絶えませんでした。退園も考えましたが、加配の先生にとっても恵まれ、何とか登園を続けることができました。10 月の運動会ではダンスやかけっこ、12 月の生活発表会では劇にもクラスのお友達と一緒に参加できるまで成長しました。お散歩や遠足の時もお友達と手をつないで歩くことができます。これらの「小さな奇跡」は、あさひ学園で培った基礎の元に成り立っていると思います。

時にはつらくしんどいこともありましたが、思い出すのは楽しかったことばかりです。

本当にたくさんの人々に支えられ、あさひ学園と出会わせてくれた息子にとっても感謝しています。



歩み 母

妊娠期間中、特に問題もなく10月の中旬、息子は元気に産声をあげて産まれました。初めてかける言葉は【生まれてくれてありがとう】ではなく【普通に産んであげなくてごめんね…】でした。息子は、口唇口蓋顎裂という顔面奇形でした。

出産した次の日には口腔外科、形成外科の先生にも診てもらい、【この子は他にも何かあると思う】と1人の先生が言われました。その時私は、この先生は、一体何を言ってるの？家の子に限ってそんな訳ない！なんて失礼な事を言う先生なの！と、怒りと不安でいっぱいでした。

それから、生後2ヶ月で唇の形成手術、1歳半で口蓋の形成、中耳炎の手術など7回の手術を乗り越えました。

1歳には、普通に歩いて普通におしゃべりして、普通に家族とお出かけしてるんだろうな～っていう想像は見事に裏切られ、発語は一切なく外にだせば、止まるという事が出来ず、空を見あげながら側溝に落ちてしまいそうになったりと、家族でお出かけなんてとてもできる状態ではありませんでした。

2歳2ヶ月から、年中まで、あさひ学園に通いましたが、初めて手を繋いで散歩が出来た時の感動は、今でも忘れられません。小さな成長をすごいねえ～と、誉め言葉だけでなく、どれだけ大変な努力と時間から出来た事なのか、それを言葉で説明しなくとも分かち合える仲間があさひ学園でできました。

2歳で知的障害を伴う自閉症スペクトラム、その後、オピッツ症候群と診断されましたが、すぐには現実を受け入れることができず、この子を抱えて、この先一体どうしたらいいのか？と悩み、引きこもって【本当はしゃべれるんだよね？ママって言ってよ！】っとスヤスヤ寝ている息子を前に毎日泣き続ける日々が続きましたが、保健師さんや、あさひ学園の先生方に何度も相談に乗ってもらいながら少しずつですが息子の為に今

〈自閉症スペクトラム・オピッツ症候群〉

Aくん 療育手帳A判定

- 2歳2ヶ月～ あさひ学園 あすなる教室
- 2歳6ヶ月～ あさひ学園 毎日組
- 3歳 幼稚園とあさひ学園併行通園
- 5歳 幼稚園

できる事は何か？と前向きになる事ができました。

ゆっくりながらも、成長する息子を見守りながら2歳は毎日組に通い、年少と年中は、あさひ学園と幼稚園の併行通園。親や先生が言ってもやらない事も、お友達の力を借りるとできたり、教室に入れない息子に優しく声をかけて迎えに来てくれたりと子供どうしの関わり合いによって、大人と過ごしているだけでは学べない大事なことを学びました。

年長になった今は、幼稚園は週3日、他の日は児童発達支援事業所に通っています。

児童発達支援事業所は、2歳7ヶ月から通っていて縦割りなのでお兄さんお姉さんから、たくさんの刺激をもらいます。挑戦意欲がわき、お箸に挑戦してみたり、お勉強の時間にはなぞり書きを率先してやっているそうです。

親と離れて泊まる練習の為、ショートステイも利用したりと息子が楽しく安心して通える場所を増やしています。4月からは、特別支援学校への進学を予定しています。

息子が息子らしく、毎日笑顔で暮らせる様にこれからも家族でサポートしていきたいと思います。



うちの子、絶対“普通”じゃない

超安産で産まれた長男。誰にでも笑い夜泣きもなくオムツも簡単に卒業、天使だと喜んでいたのは乳児の頃だけでした。

幼児期からは人一倍パワフル。2歳上の娘とどんなに走り回っても疲れず昼寝せず、毎日が戦いでした。水を見れば入り、生き物を見れば追い、人のおもちゃに飛びつく。常に気にしていても見失い、見つけた時にはトラブルを起こしている。どんなに叱っても全く効かず、よその人に怒鳴られてもニヤニヤする様子に、違和感を感じるようになりました。

誰に話しても「男の子なんてそんなもんだよ。」「うちも一緒だよ。」どこが一緒なの？みんなちゃんと手を繋いでるし、`普通、は話も聞くでしょ？同居の義母からは「ママが甘いからだわ。」私のせい？これだけ毎日怒ってたら`普通、はわかるよ？保育園からも毎日注意を受け、怪我をさせた相手の家に謝りに行くことも度々。`普通、なら反省するのに長男は不満げで、帰り道で泣くのは私の方でした。

小学生になると、学校や知らない子の家から毎日のように電話がかかってくるようになり、夕方は恐怖でした。次第に私は長男に、言葉や力で怒りをぶつけるようになっていきました。授業参観に行くと机の中はグチャグチャで、押し込まれた物を引っ張り出すと、靴下や食べ残しのパンが。子供たちに囲まれ次々と苦情を言われるので、学校でも近所でも下を向いて歩きました。

三年生の冬、先生に怪我をさせたと連絡があり謝罪に行くと、「数十年の教員生活でもこんな子は見たことないです。」座らない、共同作業ができない、ルールが守れない…ないないづくし。「毎日校内を走り回っています。」頭の中が真っ白になりました。

学校からの勧めでスクールカウンセリングを受け「お母さ

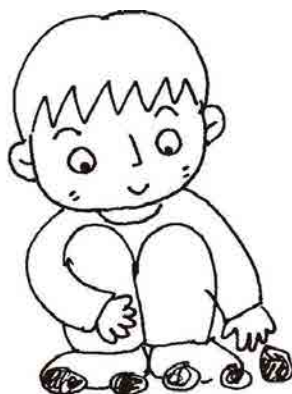
ん大変ね。」と、初めて人に労ってもらえました。接し方を変え、病院を紹介され、五年生でやっとADHDと診断されました。病院に行く前に偶然「発達障がい」を知り、これじゃない？と思っていたので、診断名を聞いた時は、自分の勘は正しかった、私のせいじゃなかった、という嬉しさと、長男の言動の原因が分かった安堵感で、モヤが一気に晴れた感じでした。でも、私がしてきたことは長男を傷つけただけ。心から謝ると、いいよ、と笑った顔はやっぱり天使でした。

中学生になると別人のように多動が収まり、友達もたくさんできました。不注意や学習への困難は続きましたが、薬の力も借りて公立高校に進学。自分を変えようと選んだ部活で社会性を学び、リーダーを務めるまでになりました。

でも一方、5歳下の次男が小学2年生の時にパニックを起こし、ASDと判明。長男とは対照的に穏やかで聞き分けがよく、これが`普通、だよねと思っていた私には青天の霹靂でした。学校や外では気を使い、そのストレスから家では泣き叫んで、ソファを倒し教科書を投げ、壁には穴が。先生やママ友に話しても信じられないと言われました。

この強烈な個性の息子たちと違い、真面目で明るく、誰からも褒められてきた娘が就活でつまずき、初めて特性に気が付きました。褒め言葉に縛られ、本来の自分を出せなくなり、頑張って`普通、にしてきたのでした。困った時に誰にも相談することができず、オールのない小舟で大海に出てしまった娘。座礁してようやく親子で向き合うことができました。誰よりも傷つけてしまったと、今でも涙が出ます。

今はそれぞれ自分というものを把握し、自分に合う環境で頑張っています。彼らの幸せは何なのかと、日々考える毎日です。



これまでも、これからも 母

娘が生まれた日の事は、今でも鮮明に思い出せます。のんびり屋の娘は予定日を超過しても、促進剤を使用してもなかなか産まれてきませんでした。次第に心拍が弱まり、陣痛のなか引っ張られるように連れていかれた手術室。お腹の子が危ないと緊急帝王切開になった時はとても怖かったです。取り上げられた娘に泣き声はなく、別室へ連れていかれるのを目で追いながら必死に祈ったのを覚えています。そして聞こえてきた微かな産声。徐々に大きくなっていく声に涙が止まりませんでした。思えば、娘の頑張りは生まれたときから始まっていたのです。

生後1ヶ月頃、新生児マススクリーニングで先天性の病気を疑われました。直ぐに大きな病院を紹介され、そこで告げられたのは甲状腺機能低下症。初めて聞く病名に戸惑う中、薬でコントロールしなければ身体も知能も成長しないと言われて愕然としました。毎日きちんと飲めば問題ないとの事ですが、絶対に飲ませなければと神経質になってしまい、今も飲みこぼしにすら敏感です。そんな中でも、娘は毎日きちんと薬を飲んでくれています。

薬の量は血液検査の結果で変わります。娘の血管はかなり細く、採血が容易ではありません。それでも定期的に検査しなければならず、毎回泣き叫ぶ声が廊下まで聞こえてくるので胸が締め付けられます。腕や足に残る幾つもの穿刺痕(せんしこん)は本当に痛々しく、なぜ娘が辛い思いをしなければならないのか……と、思わずにはいられません。

生後4ヶ月を過ぎると、成長度合いが著しく低迷し始めました。薬を飲んでいいるから大丈夫だと楽観視していましたが、1歳を過ぎると周りとの差が目立ち始めます。体は小さく、いつも寝転んだまま、ハイハイもお座りも発語もありません。子育て支援室で見かける同世代の子達とはやはり違いました。ちゃんと薬を飲んでいいるのに、なぜ……？不安が募る中、支援室の先生方は沢山お話を聞いてくださいました。その時です。あさひ学園の事を教えて頂いたのは、それが私達の「はじめのいっば」となりました。

あさひ学園での時間は、とても刺激になるものでした。通い出す前、娘は人見知りか酷くて特に子供が苦手でした。でも今では自分から近付くほど、人や子供が大好きです。それはあさひ学園の先生方や、お友達、そのお母さん方と関わる事で、優しさや楽しさに沢山触れたからだだと思います。

皆さんは、娘のわずかな成長も見逃さず一緒に喜んでくれます。

端から見ればほんの些細な事でも、娘にとっては次の可能

Kちゃん 3歳 療育手帳A判定
●1歳～ あさひ学園あすなろ教室
●2歳～ 児童発達支援併行利用

性へ続く大きな一歩となるからです。私自身も娘との関わり方や、支援の仕方を教わり成長しているのを感じます。娘が生まれるまでは、障がいについてあまりにも無知で、児童発達支援や療育手帳がある事も知りませんでした。ですが今は、教わった情報や知識のおかげで色々な人に助けて頂き、支援を受けられています。あさひ学園は娘と共に親も一緒に成長していける場なのだと感じています。

2歳も半ばを過ぎた頃、どのくらいの障がいを抱えているのか判定を受けました。結果は重度のA判定。驚きました。聞き直した位です。悲しくないと言えば嘘になりますが、悲観的にはありませんでした。夫婦揃って「これ以上上がらないら後は良くなるばかりだ」と思えたからでしょう。私達は何よりも娘の健康が気掛かりだったのです。同じ頃、腎臓低形成といって左の腎臓がかなり小さい事が判明しました。そして痙攣重積(けいれんじゅうせき)で入院退院を繰り返して、PICUに運ばれた時は生きた心地がしませんでした。担当医には「この子は何らかの症候群を持っている」と言われ、色々な検査を受けました。しかし未だ病名は付かず、未診断疾患として結果を待っている状態です。この先、病名が付くともわかりません。わかったとしても希少な為、治療薬は期待できないと言われました。いつ何が起こるかわからず、不安ばかりです。ただただ健康に笑って過ごして欲しい。それが一番の願いです。

この手記を書いている最中も、てんかんが発覚しました。毎日飲む薬も通院も増えました。なんで娘ばかり……と辛くなりますが、それでも娘はいつもニコニコ笑ってくれます。小さな体で一生懸命に頑張ってくれています。そんな娘の姿に励まされ、鼓舞される毎日。本当に自慢の娘です。

今、娘は3歳となりました。未だ発語はありません。歩行もできません。ですが、ママと呼ばれなくても求めてくれているのがわかるから寂しくないです。転びながらも一生懸命立とうとする姿は歩く以上の感動と希望をくれます。

のんびり屋で頑張り屋の娘。娘と家族の笑顔がいつまでも続くように、これからも共に成長し共に歩んでいきます。



私たちの歩み～障がいなんて関係ない～

不妊治療の末、やっと授かった子供。毎回楽しみにしていた妊婦健診で病気を指摘されたのは妊娠6カ月のことでした。あの日のことは今でも忘れられません。そこから病気のことを調べては泣く日々でしたが、生まれた翌日には大きな手術を乗り越え、小さな体で懸命に生きようとする姿を見たら、愛おしさしかありませんでした。

1カ月の入院を経て退院してからは、外出して同じ月齢くらいの子を見るとどうしても比較してしまい落ち込む日々でした。肢体不自由だが運動面はどこまで発達するのかという不安、初めての育児で分からないことばかりなのにプラスでやらなければいけない医療ケア。描いていた育児とはまったく異なるもので、楽しむ余裕はまったくありませんでした。産む前に障がいのある子を育てていく覚悟はできたつもりでしたが、今思えば覚悟ができたのは産後数か月が経ってからだったのかもしれない。

慌ただしい毎日過ごす中、発語が少し遅めなことが気になり1歳半健診で保健師さんに相談したところ、あさひ学園を勧めていただきました。先生方もお母さん方もとても優しく、家ではできないような経験もでき、2年間母子ともに楽しく通わせていただきました。

年少からは保育園・幼稚園への通園を希望しており、経管栄養・吸引・導尿の医療ケアのために看護師をつけてもらう必要があったため、早い段階から何度も役所に相談に行きましたが、看護師をつけてもらうことは難しく、保育園は断念することに。市内の幼稚園すべてにも断れましたが、母子通園させられないかと再度問い合わせたところ、通わせてもらえる園が見つかり、1年間母子通園しました。子どもたちが医療的ケアのある車いすに乗った娘のことを受け入れてくれるか心配でしたが、一切差別することなく1人の友達として接してくれ、先生方もどうすれば過ごしやすいのかを親身になって考えてくださり、何より娘の楽しそうな笑顔があったから大変な母子通園

〈二分脊椎・水頭症〉Eちゃん 6歳

- 1歳8カ月～ あさひ学園 あすなろ組
- 3歳～ 幼稚園
- 4歳～ 保育園

も頑張れた1年でした。

年中からは看護師をつけてもらえることになったので、転園して母子分離で保育園に通い始めました。保育園での医療的ケア児受け入れが初ということもあり、最初は手探りでスタートした保育園生活でしたが、大きな問題もなく過ごせていることに感謝しかありません。帰ってきてから『今日は誰々と何々して遊んだよ、こんなことしたよ。』と娘から聞くことが毎日の楽しみとなっています。

お友達という存在が大きな刺激となり、できるようになったことが沢山あります。それと同時に課題も見つかり、その都度対応を模索してきました。良いことも悪いことも含めてすべてが娘の成長に繋がっており、通園を諦めなくて良かったなと心の底から思います。

娘は運良く看護師をつけてもらって通園することができましたが、医療的ケア児の受け入れはまだハードルが高いです。今後制度がさらに整い、どんな子どもでも一緒に通園できることが当たり前になることを強く願っています。

この春からはついに娘も1年生。地域の小学校の支援学級に看護師をつけてもらって通います。生活ががらりと変わるので新たな課題も出てくるでしょうが、お友達をいっぱい作って楽しく通ってほしいです。毎日の送迎は大変ですが、娘が笑顔で通えるよう、これからも色々な方の力を借りながら家族みんなでサポートしていきたいと思っています。



娘とともに・・・母

娘は生後4ヶ月頃に障がいが判りました。幼少期はあさひ学園、年中さんからは一般の幼稚園に母子通園の形で、車いすで健常のお子さんと過ごす貴重な2年を体験させていただきました。

そして小1から高3まで小牧特別支援学校。いよいよ一般とは切り離されるのか…と複雑な気持ちでしたが、先生や教材の設備の専門性により日々安心して通え、やはりレベルに合った授業は何より本人がとても楽しそうでした。

居住地校交流も活用し、時々地元の学校の授業にも参加させてもらえ近所の友達も少しできました。学校以外にもデイサービス等、わかりにくい娘のことを真摯に理解しようとしてくださる方々の支えもあり、感謝の気持ちで毎日を過ごせたことは本当に幸せな親子だと思っています。

あさひ時代や学校でのお母さん友達、先生や支援者に話を聞いてもらい受け止めもらっていると感じられる人を見つけられたのも有難いことでした。

しかし娘との生活は楽しいとは言い難いものもあります。知的に重すぎて私の働きかけに無反応。買い集めてみたおもちゃも遊んでくれない。良かれと思って大変な支度をしてイベントに参加しても全然楽しそうじゃなく、挙げ句てんかん発作で大泣き。あやしても通じないし、ましてや母として慕ってもらえたこともない。学校のお迎えでよそのお子さんがママを見つけて笑顔になるのを見るたび羨ましく寂しい気持ちになっていました。

でも凹んでいても仕方ないので娘が何かのはずみに笑顔に

〈重度知的障害を伴う肢体不自由〉Hさん 23歳
身体障害者手帳1級・療育手帳A判定・てんかん有

- 2歳～ あさひ学園 あすなろ組
- 3歳～ あさひ学園 毎日組
- 5歳～ 幼稚園に母子通園
- 7歳～18歳 小牧特別支援学校
- 18歳～ 生活介護事業所等

なったタイミングで、あたかも私が笑わせたかのように便乗し一緒に盛り上がる場面を共有することで、自分の気持ちを納得させてきました(笑)。そんなこんなで20年を経てやっと、泣いている時にボディタッチをしながら心を込めて声かけすると少し緩和されるまでに互いが成長しました。

実は私自身、10年以上メンタルをやられていたようで日々の介護(ペーストの食事介助やオムツ替え等)を義務感で淡々と無言でやっていたのですが、心療内科の服薬で気持ちが安定し無意識にデタラメ鼻歌を口ずさみながら介護をしたら何のことはない、ちゃんと娘も笑顔が出てきたのです。言葉でのコミュニケーションは難しくとも、娘には私の精神状態がダイレクトに反映されるのだと反省した出来事でした。

たぶんこれからも山あり谷ありますが、時には泣き言や愚痴を聞いてもらいデトックスしながら、親子共々希望を持って穏やかに暮らしていきたいと思っています。



＊ あとがき ＊

何年か前の私たちがそうだったように、お子さんの育ちで悩んでいる、この先どうすればいいのか苦しんでいる方が、今も小牧にいらっしゃるはずです。そうした方々に、私たちの経験を活かすことはできないだろうか…。そんな時、「まさにこういうガイドブックが欲しかった！！」という冊子に出会いました。それは、日進市とじゃんぐるじむさんが協働で発行されたものでした。「これをお手本として、私たちも小牧バージョンをつくりたい！！」ということでスタートしたのがこの「はじめのいっぽ in Komaki」です。

まずは、自分一人で抱え込まず、悩みを共有できる人とのつながりを持ってみませんか？信頼できる相談員さん・お医者さん・療法士さん、同じ悩みを持つ子育て仲間、生活での困りごとを助けてくださるヘルパーさん、子どもたちの日々の活動を応援してくださる園や学校の先生・事業所のスタッフさん…そうした出会いに支えられて、私たちの「今」があるからです。

親として今できること、その「はじめのいっぽ」を踏み出すのに必要な情報を得るための労力と時間を少しでも減らし、将来への見通しを持つことで、保護者の皆さんが元気に子育てを楽しんでほしい、そんな願いを込めて平成 24 年に初版を作りました。あれから 12 年、制度や市役所の組織体系が変わり、一方で保護者やお子さんをサポートしてくださる関係機関も増えました。この 3 度目の改訂版が、少しでも皆さまのお役に立てたら、少しでも辛さを軽減するお手伝いができたら、同じ悩みをもつ仲間としてとても嬉しく思います。

最後になりましたが、編集作業にあたり、小牧市障害者自立支援協議会事務局さんが多忙な通常業務があるにもかかわらず、大変なとりまとめをしてくださいました。保健センターの保健師さん、あさひ学園の先生、パパママサポートあおぞらさん、障がい福祉課の方、そして新たに加わってくださった医療的ケア児のお母さんやすてきなイラストを寄せてくださったお子さん、また会議には参加できなくても原稿や情報をご提供された方々、本当に多くの関係者の皆さんの熱い想いが結集してできた冊子です。「小牧市にはこんなに多くの支援者がいてくださる！」そのことを再認識でき、感謝の気持ちでいっぱいになるとともに、「よっしゃ、明日からも子育てがんばるぞ！！」と元気と希望が湧いてきました。皆さんでこれからも力を合わせて、小牧をいっそう優しいまちにしていきましょう。





発行日 2024年3月

発行 小牧市障害者自立支援協議会

ポプラの会 はじめのいっぽ in komaki 制作委員会