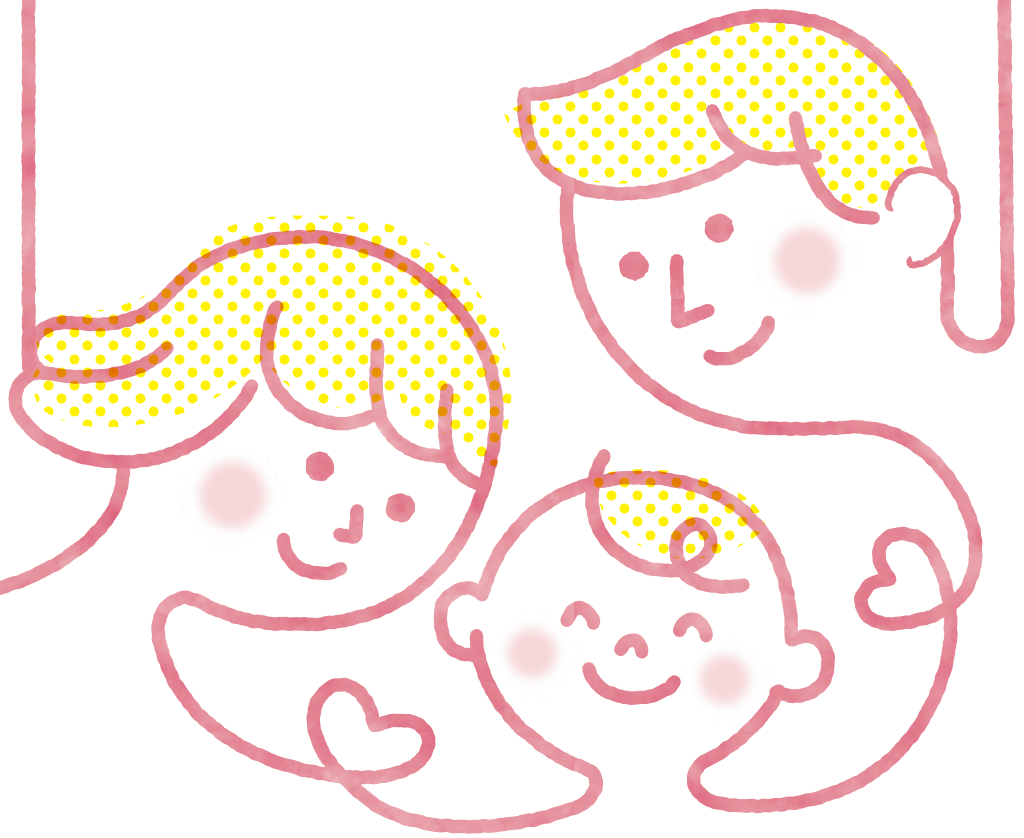
索引（あいうえお順）

- いしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」 P.4
- 医療的ケア児等コーディネーター P.4
- 医療費助成 P.9
- ST（言語聴覚療法） P.7
- OT（作業療法） P.7
- 居宅介護 P.6
- 居宅訪問型児童発達支援 P.10
- 障害児福祉手当 P.9
- 障害者手帳 P.9
- ショートステイ P.7
- 児童発達支援 P.10
- 相談支援 P.4
- 短期入所 P.7
- 通級指導教室 P.11
- 特別支援学級 P.11
- 特別支援学校 P.11
- 特別児童扶養手当 P.9
- PT（理学療法） P.7
- 福祉用具 P.8
- 保育所・保育園 P.10
- 放課後等デイサービス P.12
- 訪問看護 P.6
- 訪問診療 P.6
- 訪問リハビリ P.6／P.7
- リハビリ P.7

医療的ケアやサポートが必要な子の子育てハンドブック

～ あなたに寄り添う・つながる・ひろがる ～



重症児・医療的ケア児相談事業 さくらんぼすまいる

メールアドレス：sakuranbo.smile.kanazawa@gmail.com

インスタグラム

「いっしょに育とう♪」
金沢市医療的ケア児支援情報ポータルサイト
https://medical-care.city.kanazawa.ishikawa.jp/

協働のまちづくりチャレンジ事業（金沢市委託事業）

このハンドブックは『金沢市協働のまちづくりチャレンジ事業』として制作しました

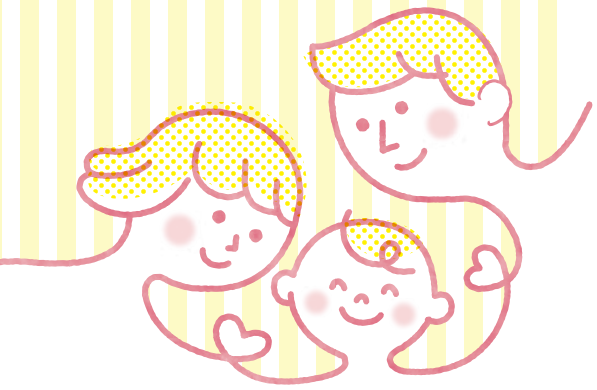
発行元 | さくらんぼすまいる

協　力 | 金沢市福祉健康局 障害福祉課 ／ 石川県重症心身障害児(者)を守る会
石川県肢体不自由児者父母の会連合会 ／ いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループPareTTe（パレット）
いしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」

はじめに

わが子に障がいがあると言われたとき…
誰もが戸惑い、混乱することでしょう。
でもあなたに「大丈夫だよ！」と伝えたい。
あなたに手を差し伸べる人が
たくさんいること。
楽しくしあわせに子育てしている
先輩たちがいること。
たくさんの人があなたに寄り添い、
つながって、
明るくおだやかな子育ての日々が
あなたとお子さんを待っています。
このハンドブックが
その道しるべとなりますように。

重症児・医療的ケア児相談事業さくらんぼすまいる
代表 高村 理恵



☆このハンドブックは
「金沢市医療的ケア児支援ポータルサイト
いっしょに育とう♪」
（URL：https://medical-care.city.kanazawa.ishikawa.jp/）
と連携しています。
各項目のQRコードからアクセスすることができます。

最初のよくある悩み＆質問項目

誰でも最初は分からないことや
不安になることばかりです。
まずは「知る」ことから
はじめましょう。

Q とにかく何も分からなくて不安です。何をどうしたらいいですか？

A まずは相談機関に連絡してみましょう！お話を聞いて、必要なものや利用できるサポートを教えてもらえます。

▶ P.4 … 専門家に相談したい

Q 病気や障がいがある子を育てるとなると、お金の面が心配になります

A 受けられる手当や医療費等の助成、税金の控除があります。障害者手帳についても知っておきましょう。

▶ P.9 … 障害者手帳の取得、手当について

Q 医療的ケアや障がいのある子を預かってくれるところはありますか？

A 障がいのある子どもを対象とした「児童発達支援」や、保育所でも医療的ケア児の受け入れがあります。
「短期入所（ショートステイ）」でお泊まりもできます。

▶ P.7 … 短期入所（ショートステイ）・リハビリについて
▶ P.10 … 園はどんなところが選べますか？

Q おうちで生活するとき、どんなものが必要ですか？

A 家の中で座れる「座位保持いす」や車に乗せるときの「カーシート」、ベビーカー卒業後はお出かけするときの「バギー型車いす」などがあると良いです。購入にかかるお金は市から補助が出ます。

▶ P.8 … 福祉用具を買う・借りる

Q おうちでは、家族だけでケアしないといけないのでしょうか？

A おうちに看護師さんやリハビリの先生が来てくれる「訪問看護」や「訪問リハビリ」、ヘルパーさんが来てくれる「訪問介護」などが利用できます。

▶ P.6 … 自宅に来てもらうサービス

Q 同じような子どもはいるのでしょうか？育てている家族と話してみたいです。

A 医療的ケア児や肢体不自由児の親の会や、相談会があります。

▶ P.5 … 同じ立場の親とつながりたい

Q 子どもとお出かけしたいとき、サポートはありますか？

A 障害者手帳があると、JRの運賃や施設の利用料金の割引があります。市内には旅行の相談ができる法人（TryAngle、石川バリアフリーツアーセンター）もあります。車に乗せてもらって自分がケアしたい場合は「介護タクシー」や「福祉有償運送」、看護師が移動に同行する『医療的ケア児移動介護支援』や、さらに幅広いお出かけに使える自費サービス（キャンナス）もあります。

▶ P.12 … 放課後等デイサービス・お出かけについて

Q リハビリってどんなことをするのですか？おうちでも出来ますか？

A 主に理学療法（PT）、作業療法（OT）、言語聴覚療法（ST）があります。病院や施設で受けるほか、おうちに来てくれる訪問リハビリもあります。

▶ P.7 … 短期入所（ショートステイ）・リハビリについて

Q 自分（親）が病気や出産で入院が必要になったら、どうしたらいいのか心配です。

A 親族だけで乗り切らなきゃと焦らなくても大丈夫なので、まず相談機関に連絡しましょう。緊急でショートステイの日数を増やして対応できる可能性があります。できれば急に預けることに備えて、日頃のケア内容や注意点、本人の好きなことや嫌いなことをまとめた「サポートブック」を作っておくと良いでしょう。

Q 将来の進学先が心配です。

A その子の状態や希望に合わせて、地域の学校や特別支援学校などが選べます。

▶ P.11 … 学校はどんなところが選べますか？

まずはここから!

相談機関のご案内

専門家に相談したい

お子さんとご家族の声を届けてください。聴かせてください。

▶いしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」

Tel:076-203-6090 ／ Mail:303-icare.ishikawa@mail.hosp.go.jp

医療的ケアが必要なお子さんとご家族の「こんなことができたらいいな」「こんなことに困っている」を一緒に考えます。

いっしょに話そう
いっしょに歩もう
いっしょにつくろう

行政の相談窓口はこちら

利用できるサービスの申請、相談は

▶金沢市障害福祉課 Tel:076-220-2289

医療的ケアが必要なお子さんとそのご家族の生活を支える様々な支援制度やサービス等について相談をお受けします。

支援制度やサービスをご案内します。お気軽にご相談ください。

専門員による様々な相談は

▶金沢市医療的ケア児等コーディネーター

お子さんとそのご家族に寄り添い、医療や福祉、保育などの様々なご相談をお受けし、サービスの利用などを支援します。

生活全般にわたる様々なことについて、お気軽にご相談ください。

保健師さんに相談したい

▶福祉健康センター

駅西…Tel:076-234-5103 ／ 泉野…Tel:076-242-1131
元町…Tel:076-251-5704

お子さんの成長・発達や育児、乳幼児健診、予防接種、保護者の方の心身の健康等のご相談。福祉保健サービスの申請。

安心して生活が送れるよう、ご家族と一緒に考えます。

相談支援やリハビリは

▶児童発達支援センターそよかぜ内 相談支援事業所とらいあんぐる

Tel:076-255-6166 ／ Mail:soyokaze@seishi.isg.or.jp

地域で安心して生活できる様に、専門的な支援を行います。
施設内にはリハビリ施設もあるので、お気軽にご相談下さい。

明るくパワフルな保育士・看護師・相談支援専門員が待っています。

同じ立場の親とつながりたい

日々の生活や進路、病院や手術のこと…
悩みを相談できる先輩や、子育てを一緒に楽しめる仲間がきっと見つかります!

▶重症児・医療的ケア児相談事業 さくらんぼすまいる(金沢市委託事業)

月1回医療的ケアが必要な子のご家族で
グループ相談会をしています。
その他金沢市と連携した勉強会やイベントを実施。

詳しくは▼
インスタグラム
sakuranbo_smile

▶いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ PareTTe(パレット)

石川県内の医療的ケア児・障がい児家族で、
LINEやzoomでのオンライン交流、
集まってクリスマス会などを開催。
全国医療的ケアライン登録団体です。

みんな同じ経験をしてきた家族です。泣いた時もあったけど、今は笑っています。一緒に楽しいことしませんか?

詳しくは▼
インスタグラム
parette.icare

▶石川県肢体不自由児協会、石川県肢体不自由児者父母の会連合会

主に身体に障がいのある子の親の会。
HELPカード活動や水泳療育訓練、
嚥下が難しい子の「もぐもぐゴックン教室」
「絵本教室」などを開催。

専門家を交えて、お子さん・親御さんに楽しんで頂けるイベントです。お母さん同士の情報交換の場にもなっています。

詳しくは▼

▶全国重症心身障害児(者)を守る会・石川県支部

Tel:076-288-5413

「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」の理念のもと活動を行う、
重度の障害をもつ子の親の会。

詳しくは▼
インスタグラム
jusin_mamorukai_ishikawa

赤ちゃんのころから利用できる

おうちで育てるための制度＆サービス

家族だけで頑張らなくても大丈夫！
さまざまなサービスを利用しましょう。

自宅に来てもらうサービス

サービス1 訪問看護

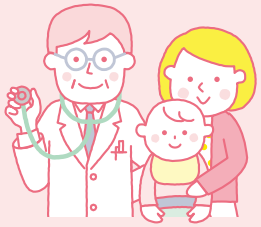
看護師さんが自宅に来て、医療的ケアや、入浴介助などのサポート、相談ができます。

サービス2 居宅介護（ホームヘルプ）

ヘルパーさんが自宅で入浴や食事などの介助をします。

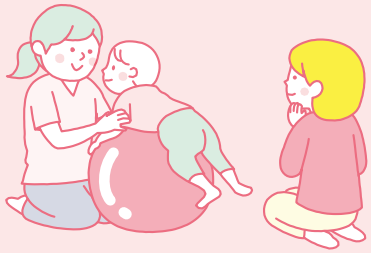
サービス3 訪問診療

訪問医が自宅へ往診し、薬の処方や予防接種などができます。必要時にはかかりつけ病院の主治医と連携して、入院の調整もします。



サービス4 訪問リハビリ

PT、OT、STが自宅を訪問し、リハビリをしたり家族の相談に乗ってくれたりします。



これらのサービス利用について、ご相談は ▶P.4 … 専門家に相談したい

短期入所（ショートステイ）

家族の病気や冠婚葬祭、レスパイト（休息）のために
一日または数日の間、施設に預かってもらえるサービスです。
所得に応じて上限月額が設定されています。

詳しくは ▼
ショートステイについて（金沢市）

利用するには？

利用には「障害福祉サービス受給者証」が必要となりますので、障害福祉課の窓口にご相談ください。以下は金沢市内で医療的ケアに対応したショートステイ施設です。相談支援事業所も併設しており、相談支援専門員がサービスの利用計画を作成できます。

ショートステイ施設

金沢こども医療福祉センター
〒920-3114 石川県金沢市吉原町ロ6-2 Tel：076-257-3311
Mail：ishikawa@seishi.isg.or.jp

独立行政法人国立病院機構 医王病院
〒920-0192 石川県金沢市岩出町ニ73-1
Tel：076-258-1180（担当：療育指導室、地域医療連携室）

重症心身障害児（者）施設 石川療育センター
〒920-1146 金沢市上中町イ67-2 Tel：076-229-3033
※2024年春頃再開予定。詳しくはお問い合わせください。

リハビリについて

◎なぜ子どものリハビリをするの？

主にADL、QOLの向上を目的に行われます。ADL（日常生活動作）とは食事や入浴、着替え、排せつ、移動などの動作です。リハビリにより動作をしやすくすることで、その子のQOL（生活の質）を向上させて、生きがいある満たされた状態をめざします。

◎リハビリを受けるには？

病院で受ける「外来リハビリ」、自宅に来てくれる「訪問リハビリ」があります。いずれも医師の診察が必要となるため、かかりつけの小児科・整形外科の先生や、訪問診療所、訪問看護ステーションに相談してみましょう。

◎リハビリにはどんなものがあるの？

専門の先生が、その子の発達や体の状態に合わせて、遊びを通して楽しく行えるように工夫し、姿勢・運動の提案やご家族への支援を行います。

PT（理学療法）
基本的な動作がしやすいように、筋肉や関節を動かしていく運動療法や、痰の排出や呼吸のしやすい姿勢、筋肉の緊張をやわらげるマッサージなどを指導します。

OT（作業療法）
手の機能、食事や入浴、着替えなど日常的動作やコミュニケーション能力向上を行うためのリハビリです。子どもではおもちゃを使って遊んだりもします。

ST（言語聴覚療法）
話すことや聞くことなどのコミュニケーション、食べる・飲み込むといった摂食の指導も行います。

福祉用具を買う・借りる

お子さんの体に合ったものを作るために、
リハビリの先生が採寸や手続きなどの相談にのってくれます。
まずはかかりつけの病院に相談してみましょう。

制度 1

福祉用具の助成制度

特定の福祉用具を購入した場合、その費用の一部を支給します。
支払い方法は、市から送付する給付券での支払い、または自分で費用をいったん全額立て替えていただいた後に払い戻しを受ける「償還払い」となり、利用限度額の範囲内でかかった費用の原則9割が支給されます。

サービス 2

福祉用具のお試し

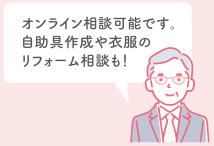
どの福祉用具を使用していいのか分からない、そんな時は、まずお試ししてみるのもおすすめです。詳しくは「金沢福祉用具情報プラザ」にご相談ください。（試用貸し出しは1週間以内）

福祉用具のお試し・ご相談は▼

金沢福祉用具情報プラザ

福祉用具を実際に使用する場所でお試しいただくことで、お子様の身体や使用環境に合ったものを選ぶことができます。

〒920-0853 金沢市本町1-10-1 ルキーナ金沢1・2階
Tel：076-234-9900 ／ Mail：yogu-plaza@spacelan.ne.jp
●10：00～19：00 ●休館日：毎週火曜



※金沢福祉用具情報プラザでは、販売はしておりません。
販売・レンタルの取り扱い店をご紹介しています。

さくらんぼコラム

紙おむつの給付も可能

紙おむつを常時必要とする在宅で寝たきりの、身体に障害のある方（重度）に対し、紙おむつを支給することにより衛生を保つとともに、介護にあたる家族の経済的負担を軽減するものです。
給付条件は自治体により異なります。

その他、金沢市の
日常生活用具（吸引器など）の
給付については ▶

補装具（バギーや座位保持椅子など）はどうしたら？

その子の体に合わせてオーダーメイドで作ることができます。医師の意見書が必要なため、小児科や整形外科の先生に相談してみましょう。リハビリの先生が採寸・調整など相談にのってくれます。
購入費の支給が受けられます。自己負担は原則1割です（一部所得制限あり）。

補装具交付についてのお問い合わせは
■障害福祉課 Tel：076-220-2289
福祉用具の試用貸し出しやご相談は
■金沢福祉用具情報プラザへ

詳しくは ▼

障害者手帳の取得

障害者手帳の交付を受けることで、手当や医療費助成など
さまざまなサービスや控除が受けられるようになります。

制度 1

身体障害者手帳

視覚・聴覚障がい、肢体不自由などが対象。
等級は1～6級まで。
3歳、6歳での更新あり、また医師の判断による有効期限がある場合があります。

制度 2

療育手帳

知的障がいが対象。A（重度）、B（その他）の2種。申請の5～6か月後に面談日の連絡があり、面談の約1ヶ月後に交付となります。

取得するには？

市役所1階福祉と健康の総合窓口、各福祉健康センター、
各市民センター窓口にて、ご本人またはご家族が手続きします。
手帳は基本的に窓口でのお渡しとなりますが、
郵送ご希望の方はお問い合わせください。

申請書や必要なものなど
詳しくは金沢市HPへ
▼ 身体障害者手帳
▼ 療育手帳

◎障害者医療費助成制度について

医療費の自己負担分の全額を助成する制度。
身体障害者手帳1～3級、療育手帳AまたはBの方などが対象です。（一部所得制限あり）
■健康政策課 Tel：076-220-2233

詳しくは ▼

手当について

手帳、手当についてのお問い合わせは
■金沢市障害福祉課 Tel：076-220-2289

障がいのある子とその家庭に特別手当金が支給されます。
（所得制限があります）

制度 1

障害児福祉手当

在宅の重度の障がいがある
児童が対象。
月額15,220円（令和5年4月現在）

詳しくは ▼

制度 2

特別児童扶養手当

身体・知的・精神に障がいがある
児童を養育している方が対象。
月額 1級：53,700円、
2級：35,760円
（令和5年4月現在）

詳しくは ▼

園はどんなところが選べますか？

小学校就学前のお子さんが利用できるサービスです。
（一部高校生まで対象のサービスもあります）

児童発達支援

未就学の障がいのある子どもが通う施設で、日常生活における基本的な動作の訓練、知識や技能を身につけるための支援、集団生活への適応訓練やその他必要な支援を行います。
その内容は「療育（医療＋保育）」とも呼ばれます。同じ施設内でリハビリも受けられる事業所もあります。

金沢市内で医療的ケア児・重症心身障がいのある子が利用できる主な施設　→その他、民間の施設も増えてきています。詳しくは金沢市ポータルサイトへ

児童発達支援そよかぜ
「くれよんはうす」
（金沢こども医療福祉センター内）
〒920-3114
金沢市吉原町ロ6番地2
Tel：076-257-3311

金沢市障害児通園施設
「ひまわり教室」
〒921-8106
金沢市十一屋町4-34
Tel：076-243-6786

児童発達支援
「石川療育センター」
〒920-1146
金沢市上中町イ67-2
Tel：076-229-3033

居宅訪問型児童発達支援　高校生まで対象

人工呼吸器などの医療的ケアや重度の障がいがあったり、感染症のリスクが高い状態があり通所のための外出が困難な子どもに対して、保育士や看護師などが自宅を訪問して発達の支援を行います。

保育所、保育園

■お問い合わせ 保育幼稚園課…Tel：076-220-2299

金沢市では令和6年度より、市内の保育施設に看護師を配置し、医療的ケア児の受け入れを開始します。対象となる施設は初年度は5施設で、今後増加を予定しています。
利用可能な医療的ケアや預かり時間等、条件があります。

詳しくは
金沢子育て
お役立ちウェブ

保育所等訪問支援　一部高校生まで対象

保育所等に通っている、または通う予定の障がいのある子どもに対して、その子どもが通う保育所等に支援員が訪問し、集団生活への適応のための支援などを行います。

サービスを利用するには

■児童発達支援（居宅訪問型を含む）、保育所等訪問支援については「相談支援専門員」に相談しましょう。担当の相談支援専門員がいない場合は、いしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」や金沢市の障害福祉課に相談しましょう。
■保育所・保育園の利用は金沢市の保育幼稚園課に相談しましょう。事前にいしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」や相談支援専門員にも保育施設への入園希望を伝えておくと、よりスムーズです。

学校はどんなところが選べますか？

どこで学ぶかはそれぞれ。
その子その子の状態や希望に合わせて選びましょう。

■就学に関するお問い合わせ窓口

金沢市特別支援教育サポートセンター　Tel：076-204-8318
● 平日9:00～17:45

金沢市教育プラザ　Tel：076-243-0874
就学など子どもに関するさまざまな相談に対応しています。
● 平日9:00～17:45

石川県立いしかわ特別支援学校 地域支援室　Tel：076-258-1715
就学などお子さんの気になることについて、電話でも相談を行っています。（対象は幼児～高校3年生）
● 平日9:00～16:50

さくらんぼコラム

障がいのある子どもが就学するとき、「特別支援教育就学奨励費」といって、通学費や学用品、給食費などを補助してもらえる制度があります（一定以上の収入がある家庭を除く）。
入学にあたっては用意するものがたくさんありますが、就学奨励費として補助してもらうには、対象となる期間に購入する必要があるので、制度のことを知ってから計画的に入学準備を進めることをオススメします！
詳しくは進学先の学校にお問い合わせください。

特別支援学校

障がいのある児童・生徒のための学校です。身の回りのことや機能訓練など自立活動の支援を中心に、専門的な支援が受けられます。小学部・中学部・高等部があります。

特別支援学校の詳細はこちら▼
金沢市内から通える学校
石川県内の学校一覧

特別支援学級

地域の小中学校内に設置された少人数のクラスです。

通級指導教室

通常学級のクラスに在籍し、必要に応じて特定の教科を特別支援学級等で学びます。

特別支援学級、
通級指導教室の教室設置一覧

さくらんぼコラム

放課後どうする？
デイサービスを利用できます。親が仕事の間預けることもできます。
▶P.12… デイサービス・お出かけ

通学方法は？
特別支援学校はスクールバスがありますが、医療的ケアなどにより対応できないケースも。下校時はデイサービスにお迎えを頼んだり、朝の登校は親が送迎しているのが現状です。

先輩ママのお話を聞きたい
グループ相談会や親の会で相談できます。
▶P.5… 同じ立場の親とつながりたい

「放課後等デイサービス」について

高校生まで対象

就学している障がいのある子どもに対して、授業の終了後やお休みの日に、生活能力向上のために必要な訓練や社会との交流の促進、その他必要な支援を行います。
学校が終わると事業所からのお迎えの車に乗って移動し、帰りも自宅等まで送ってくれる事業所が多いため、保護者の負担軽減にもなります。〈実施事業所はポータルサイトの事業所一覧をご覧ください〉

さくらんぼコラム

就学すると、それまでの園生活とは違って長期休みがあります。
入学当初は学校だけで疲れてしまう子もいて、デイの利用をためらってしまうこともありますが、夏休み中の居場所としても考える場合は普段から少しずつでも利用して慣れておくことで、本人も事業所側も安心して長時間の利用ができます。
医療的ケアに対応できる放課後等デイサービス事業所は、その多くが児童発達支援も行っているため、年長のうちから利用を開始しておくと、就学時の環境の変化を緩やかにすることができます。

「お出かけ」について

最初は人の視線や感染症が気になったりして、お出かけしにくい気持ちもあるかもしれません。
でも、子どもとのお出かけは良い思い出になるし、子どもが喜んでくれたらさらに楽しい!
お出かけの経験値は、想定外の事態への対応力にもつながります。

お出かけのポイント

◎お薬や医療的ケア物品は予備を持っておく

予期せぬアクシデントがあっても、出先では手に入らないことが多いです。日頃から、いつも持っているバッグに予備を入れておくのがオススメです。

◎手帳の割引や使えるサービスを調べておく

障害者手帳の提示で、施設の入場料や電車の運賃の割引があります。新幹線なら乗降の介助や個室の利用ができたり、酸素療法中なら業者さんが宿に酸素濃縮器を手配してくれたりも。下調べして、使えるものはぜひ使いましょう。

◎旅行準備は日程に余裕を持って

新幹線や飛行機の介助の予約や、ホテルへの食事の形態の要望などは、事前にやり取りが必要です。旅行の計画が持ち上がったら、早めに連絡しておきましょう。

◎遠出するときは主治医にも相談

旅先で体調を崩したとき、現地の病院にかかるために紹介状を持っておくと安心です。飛行機に乗る場合も、医療機器を持ち込むために診断書が必要な場合があります。

◎時間に余裕を持って動く

車いすの場合はエレベーターを探したりなど、想定外の時間がかかることがあります。子どもの体力も考えて、余裕を持って動くようにしましょう。

お出かけに使えるサービス

■旅行の相談は…

一般社団法人 Try Angle
「医療的ケア児の旅行ガイドライン」販売、遊びのイベント企画等

特定非営利活動法人 石川バリアフリーツアーセンター
県内・県外施設のバリアフリー状況や多目的トイレの情報提供、介助者コーディネート等

■車に乗せてもらって移動したい…

介護(福祉)タクシー
予約すればいつでもどこでも利用可能、ストレッチャー対応車両もあり、介助料金がかかる

福祉有償運送
事前登録が必要、日常必要な外出が対象、料金は安い

■お出かけ中のお手伝いがほしい…

医療的ケア児移動介護支援
(金沢市独自の制度)
事前登録が必要
社会生活上必要不可欠な外出や余暇活動等社会参加のための外出、定期的な通院等のときに、医療的ケアを行える看護師が移動に同行

キャンナス
有償ボランティアの看護師で、保険制度内の訪問看護や移動介護支援では難しいお出かけにも対応可能

先輩家族の体験談

下のきょうだいの出産

りょう さん(金沢市在住)

脳性麻痺の長男の下に2人娘がいます。3人目出産時、長男は5歳、長女は3歳でした。
出産時の入院期間や新生児を抱えながらの生活が不安で、相談支援専門員の方や自治体の保健師さんに相談して、使えるサービスはないか探しました。長男が児童発達支援で通っていた施設内でのショートステイを、特例で月に30日分使わせてもらうことができ、産後すぐは休日以外の3週間でショートステイを利用させてもらいました。
その他、しばらく訪問の看護師さんに長男の食事介助をお願いしたり、自治体が提供している産後サポートサービスに登録したりしました。よく慣れているスタッフの皆さんのおかげで、安心してお任せし、乗り切ることができました。

親族に頼れない

たけのこ派 さん(金沢市在住)

私の父親は難病で長期入院中、母親は自営業で忙しく、実家には頼れない我が家。夫の両親も遠方です。夫自身も忙しい仕事ですが、毎日朝イチの栄養注入は夫の担当にして娘と関わる時間を必ず取るとともに、注入の手順を忘れないようにしています。また、退院直後から訪問看護にはとても支えられました。看護師さんに見てもらっている間に買い物に行ったり、「買うもの無くても息抜きしておいで」と言ってくれて、近所でボーッとしたり。体調不良のときは24時間対応してくれるのも心強いです。その他、短期入所を利用して夫婦で出かけたりもしました。日常の助けはもちろん、時には子どもと離れる時間も持つために、サービスは積極的に利用をオススメします!

ひとことメッセージ

子どもには子どもの、親には親の人生があります。
気負いすぎず、ご自身のことも大切にしてくださいね。(ぽんこ さん)

なんでこの子が…なんで私たち家族が…とつぶやいていたあの頃、
今の充実した日々は想像できませんでした。(Y子 さん)

私たち家族はたくさんの人に支えてもらいました。そして息子は…
私とたくさんの人を繋げてくれました。(K'sママ さん)

親の自分が入院してしまった

ゆう さん（白山市在住）

自身も国の指定難病を持ちながら重症心身障がい児の子育てをしている母です。
娘が2歳の頃、私自身が突然の体調悪化により入院してしまったことがあります。
その時はどこかに連絡をする余裕もないまま、主人が有給休暇をもらってくれました。娘のお世話と私の入院生活を1か月丸々一人で引き受けてくれた主人は本当に大変だったと思います。
後に通い始めた児童発達支援施設を通じて、いろんな支援やサービスがあることを知りました。私のように介助が必要な子どもを育てる親が入院してしまったときの相談先や、その時のための対策なども教えてもらい、改めて「備え」の大切さを学びました。あの時の自分に教えてあげたいです。
今は頼れる場所や人がわかり、以前より気持ちに余裕を持って子育てを楽しめています。

未来は明るい

ゆん さん（金沢市在住）

妊娠中の検診では異常無しだったけれど、緊急帝王切開で産まれた我が子には、色んな疾患がありました。私に「こんな病気の子供を育てられるわけがない、なんで私にこんな不幸が…」と自分のことしか考えられなかった産後直後。
しかしNICUに会いに行き傍らで見守る日々を過ごすうちに、病気よりもこの子自体が可愛くて愛おしくて。ただやっぱり退院後の生活は大変で。色々検索して不安になって必死の子育てで疲れ果てて。
そんなとき通院時、院内の廊下で見知らぬおばさまが「うちの子も同じ病気やけど今も元気にしとるよ!大丈夫や!」と声をかけてくれました。必死すぎて自分たちだけの世界になってたけど、応援してくれる、うんうん、そうだねって悩みを聞いてくれる人がいる。それだけで心強く勇気が出ました。

ひとことメッセージ

不安しかなかったけど、いま少し形は違えど他のママたちと同じようにママしてます。大丈夫😄（すいか さん）

今を大切に、自分も大切に！ 大変な中、産まれてきてくれたおかげで、いろんな出会いや経験ができて感謝です。（マルコ さん）

自分のせいだと思わないで！
ママに会いたくて来てくれたのだと思います。（K.Y さん）

おでかけ

まほママ さん（金沢市在住）

在宅で暮らし始めた頃は、酸素ボンベやてんかん発作のある娘と2人で外出すること自体怖かったのですが、1回勇気を出して車で10分くらいの距離を外出できてから、少しずつ慣れてきてどんどんお出かけできるようになりました。
今では、娘と2人で新幹線に乗ってディズニーランドにも行けるほどに！（パパは出張と重なって行けず…残念）新幹線では「多目的室」を利用すると、途中でのケアも気兼ねなくできます。予約時にスロープ介助をお願いしておくと、都会の複雑な駅も係員さんが案内してくれてスムーズに移動できました。酸素濃縮器や呼吸器も、業者さんに頼むとホテルに用意しておいてもらえます。次は飛行機にチャレンジしてみたいです。

同じ悩みに救われた

ふみ さん（金沢市在住）

私の息子は3歳の時に痙攣重積型脳症になりました。痙攣がなかなか治らず、ICUで人工呼吸器に繋がれた子供の姿はとても現実のこととは思えませんでした。少しずつ病状が落ち着いてきて、少しずつリハビリも行い8ヶ月の入院生活を経て退院しました。食事は経管栄養、3日に1回の摘便、身の回りの全てを介助しなければいけない重度の後遺症が残りました。
何にも知識がない中で不安な生活が始まりました。幸い退院する際に訪問看護師さんや児童発達支援など、いろんな人と繋げてもらったのでとても助かりました。それでもやっぱり気持ちは追いついていかず、我が子が「障がい児」になったという現実は受け入れがたく、葛藤もありました。でも障がい児を育てているママ達とコミュニケーションをとっていく中で同じような悩みがあったり、疑問に思っていることなど「障がい児をもつ親」という共通点が自然とありのままの自分で過ごせる場所になっていきました。
当たり前だった日常が急に変わってしまうことは本当に受け入れがたいことです。でもその思いをわかってくれる人、支えてくれる人がたくさんいます。今はまだ前を向けなくても大丈夫です。それでも自分とお子さんの周りにはそんな人たちがいるという事を忘れないで欲しいです。そしてお子さんの生きる力を信じてあげて下さい。

ひとことメッセージ

同じようなお子さんを持つお母さんと知り合うことができて、やっと少し前を向けたように思います。（K.M さん）

事情はそれぞれ違っているとしても、一緒に悩みたい、考えたい、心からそう思っています。（りょう さん）