

あの時の私に伝えたい!これからの私に伝えたい!

ママたちが
作った!

病気や障がいのある子をもつ親のための

川越 Ver. 子育てお役立ち情報

も く じ

ひとりで悩んでいませんか?	1・2
<u>子どものあそびと療育</u>	
1. あそびでみよう	3・4
2. リハビリと療育	5・6
<u>子ども対象の福祉(制度とサービス)</u>	
3. 「障害者手帳」といろいろな支援制度	7・8
4. 障がい者支援サービス	9
<u>病気や障がいのある子の教育</u>	
5. 病気や障がいのある子の教育の場(発達支援)	13
6. 就学について	14・15
<u>安心して生活するために</u>	
7. お役立ち情報	16
編集後記	17

◎ここに記載されている情報は、川越市の『障害者のしおり』※という冊子と、ママたちが集めた情報をまとめたものです。誕生～小学校入学までに必要となる最低限の情報(2021年11月現在)を載せました。

◎新型コロナウイルス感染状況により、内容の一部に変更が生じる可能性があります。

◎詳細は各関係機関へお問い合わせください。

※…毎年、川越市が作成・発行している障がい者の福祉施策の概要や日常生活の手引き書のこと。障害者福祉課に申し出ると最新版の『障害者のしおり』という冊子がもらえます。川越市『障害者のしおり』は、コチラのQRコードからご確認いただけます!



川越市
『障害者のしおり』

川越市マスコットキャラクターときも

ひとりで悩んでいませんか？

入れる保険が
あるかな？

話せる？

学校に
いけるかな？

仕事は
続けられるかな？

友達
できるかな？

親や友人に
なんて伝えよう

笑ってほしい

歩ける？

やりたいこと
できない

外に出た方が
いいんだろうなあ…

外に
出たくないな

育児書に
載ってない

誰かと
話したいな

誰か
たすけて



《ある編集委員のつぶやき》

私の息子は生後1ヶ月のときに『裂脳症』と診断され、発達に遅れが生じると宣告されました。症例がついたのは幸いでしたが、いつまでも首の座らない我が子の育児は不安しかありませんでした。また、この不安を誰に伝えたらいいのかも分からず、とても孤独でした。でも実際は、私たちをサポートしてくれる人たちはたくさんいたのです。

いま冊子を手にしてくれたあなたが、どうか1人で悩みませんように。あなたの味方はたくさんいます。

気になる症状は
何でも相談してください

医師

診察をして治療や予防、
症状に合わせたお薬を
出してくれます。



なんでもない話を
たくさんしましょう

同じ悩みを持つ 保護者

辛かったこと、嬉しかったこと、
スーパーの特売日のこと。
些細な話をたくさんして
みましょう。



赤ちゃんの時から
見守っています

保健師

地域の人々へ、生活や
健康を守るための
アドバイスをくれます。



気軽に相談してください

看護師

医師や医療スタッフと
連携して患者さんを
ケアしてくれます。



安心した日々を
送れますように

ソーシャルワーカー

生活の不安を共有し、
病院や各施設との調整役にな
ってくれます。



悩んでいること
ぜんぶ話してみてください

心理士

"こころ"の苦しみに
寄り添ってくれます。



私たちもサポートします！

市役所 児童相談所

手帳を取得したり、サービス
を受けたりするときの窓口
になってくれます。



全て自分でやろうと
思わなくていいですよ

ヘルパー

家事・入浴・食事など、
生活がより快適になる
お手伝いをしてくれます。



一緒にがんばろう

療法士

持っている能力を
最大限に引き出す
訓練をしてくれます。



お子さまが笑顔になれる場所を
一緒に探しましょう

相談員

ご家族との面談を通して、
その子に合った支援計画や
福祉サービスを提案して
くれます。



お子さまの気持ちを
大切に保育します

保育士

子どもへ基本的な
生活習慣を指導
してくれます。



大丈夫、
あなたを支えてくれる人がいるよ



1. あそんでみよう

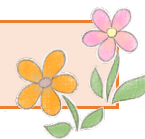
見る・聴く・触るなどの感覚を伴う遊びは、子どもの脳に直接「楽しい！」を届けてくれます。

はじめは反応が薄く、「意味があるのかなぁ…」と不安に思うかもしれません。

でも大丈夫。あなたにしか気づけない小さな変化がきっとあります。

例えば、まぶたがすこおーし開いたり、指がピクッと動いたり。それが「へんなの！」「楽しい！」のサインです。ここでは、編集委員たちのオススメの室内あそびを紹介します。

室内あそび



◆ふれあいあそび



おもちゃがなくても
歌いながら顔を
ツンツン♪



オーガンジーの布
顔の前でひ～らひら



ことり布
バスタオルでも☆
両端を持ってゆ～らゆ～ら



鈴ホース
ホースに鈴がついています。
みんなで持ってリンリンリン♪

◆単独あそび

触って楽しもう



チクチク人工芝と
ふわふわ毛糸玉

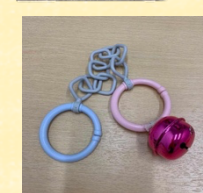


リンリン鈴やシャラシャラ
ビーズで、びよ～ん！

100均グッズや
お家にあるもので
作りました！

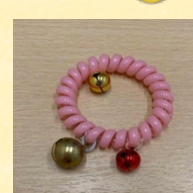


ミニアケットを
ブンブン振ろう



おもちゃストラップで
シャラシャラリンリン♪

音を楽しもう



ヘアゴムだから
腕につけたり足につけたり



鈴から糸を垂らして、
なにが釣れるかな？



全部しまって
いい気分☆



ハムスターパイプで
コロコロぽっとな♪



洗たくのりの中で
ビーズがうのように



筒の中のビーズが
シャラシャラ落ちる



ひもを
引っ張ってみよう



なにが
出てくるかな？



指先を使おう

目で見て楽しもう

お外あそび



外にも、「へんなの!」「楽しい!」がいっぱいあります。
光・音・空気、たくさんの刺激の中で子どもたちは自分の感覚を育んでいきます。

でも、子どもを外に連れ出すには荷物の準備が必要。心の準備も必要。
だから外に出られなくても、どうか自分を責めないで。

ゆっくり外出の計画を立ててくださいね。

ここでは、編集委員たちが実際行ってよかった公園や施設を紹介します。
まずは、頭の中で楽しくおでかけしてみましょう♪



◆屋内施設へ行ってみよう

川越市総合福祉センター オアシス

おもちゃライブラリー

まずはここへ行ってみましょう!

おもちゃや絵本、トランポリンや大人気のボールプールでも遊べます。

プール

3歳になったら体験してみましょ!親子でプールにぶかぶか気持ちいい♪

1年中温水プールを楽しめ、親子更衣室もあり安心です。

食堂

お腹が空いたら食堂へGO!日替わり定食、丼もありお得です。

※ 新型コロナウイルス感染状況により、利用内容の一部に変更が生じる可能性があります。

障がい者や高齢者が
利用登録をして使える施設です



団体登録をすれば体育室や
音楽室、調理実習室なども
利用できますよ♪

◆元気なときは…!



東武動物公園 (宮代町・白岡市)

動物園と遊園地が
あります



所沢航空記念公園 (所沢市)

芝生広場や日本庭園も
あります



埼玉県立こども動物自然公園 (東松山市)

バリアフリーで
移動しやすいです

インクルーシブ公園

身体に障がいがある子も、ない子も一緒になって遊ぶことができる公園のことです。
車イスに乗ったまま遊べる砂場や、親子で滑れるすべり台、揺れの少ないブランコなど、みんなが安心して遊べる遊具がたくさんあります。

- ・東京都立砧公園「みんなのひろば」
- ・東京都豊島区「としまキッズパーク」
- ・神奈川県藤沢市「秋葉台公園」



編集委員が行きました!



- 那須千本松牧場 (栃木)
- アクアワールド茨城県大洗水族館 (茨城)
- 丸沼高原 (群馬)
- 那須どうぶつ王国 (栃木)
- すみだ水族館 (東京)
- 山梨県笛吹川フルーツ公園 (山梨)
- 湯川ふるさと公園 (長野)
- 伏見稲荷大社 (京都)



2. リハビリと療育

リハビリ



◆ リハビリの語源は？

リハビリテーションという言葉の語源は、「re(再び)」+「habilis(適した)」という2つのラテン語がベースになっています。

病気やけがなどで障がいを抱えてしまった方が、再びその人らしい生活を取り戻し、豊かな人生を送ることができるように支援していくことをリハビリテーションといいます。

◆ 子どものリハビリとは？

身体・知的・言語・対人面などで発達の遅れがある子どもに対して、持っている能力を最大限に引き出せるように援助を行うことをいいます。

◆ リハビリはどこで受けられる？

リハビリを受ける方法は、大きくは病院（医療保険）で受けるリハビリと、介護保険で受けるリハビリに分類されます。子どもの場合は、医療保険で受けるリハビリになります。

病院で受診したり、入院したりするときに、医師が必要と判断すればリハビリが処方されます。医師が薬を出すときに「処方する」といいますが、リハビリに関しても同様に「処方」という言葉が用いられます。

自宅でのリハビリ（訪問リハビリ）も医療保険を使つてのリハビリになります。

子どものリハビリ(医療保険による)

リハビリ外来（医療機関への受診・入院）

- ・医療機関の療法士が病院内で行う。

訪問リハビリ

- ・訪問看護ステーション所属の療法士が自宅に訪問して行う。

※ 問い合わせ:各医療機関及び訪看護ステーション

◆ リハビリテーションの種類は？

こどもの理学療法(PT)

- ・運動発達に遅れや心配のあるお子さんに対し、日常の姿勢や動作、移動手段の面から関わり、生活の中で活かせるように支援します。補装具やバギー・車いすは、医療機関で作製します。

こどもの作業療法(OT)

- ・日常生活動作や集団での遊びや活動に困難さや心配のあるお子さんに対し、食事・更衣・排泄などの日常生活動作や遊び・課題を通して、家庭や集団、社会の中で暮らしやすくなるように支援します。

こどもの言語療法(ST)

- ・さまざまな原因によって、「聞こえ」「ことば」「食べること」に心配のあるお子さんに対し、個々の発達の状態に合わせた指導・助言を行い、コミュニケーションの世界を広げられるように支援します。

PT・OT・STは主に医療機関に所属する専門職ですが、地域によっては、児童発達支援センターのような福祉サービス事業所や学校などの教育機関にも配属されています。所属先によって、治療としての関わりか療育としての関わりかなど支援方法が違ってきます。



療育

◆ 療育とは？

「療育」という言葉は、もともと身体障がいのある子どもへの治療と教育を合わせた取り組みを表す用語として使われていました。

「療」とは医療あるいは治療を意味し、「育」とは養育や保育もしくは教育を意味します。

現在は、対象を障がいの確定されていない子どもにまで拡大し、育児支援や家族支援も含めた働きかけの総称として使われることが多くなりました。

「療育」とは、障がいのある子どもやその可能性のある子どもに対し、一人ひとりの発達の状態や障がいの特性に応じて、今の困りごとの解決と、将来の自立と社会参加を目指し支援をすることです。

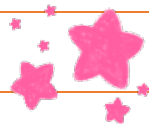
通所による療育事業

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：
川越市児童発達支援センター(P.11参照)、
民間児童発達支援事業所(P.12参照)



くらしを便利にするもの

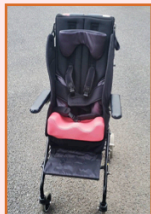


ハンデのある子どもたちのためにつくられた道具が大きく2種類あります。

身体のハンデそのものを補うための「補装具」と、日常の暮らしを楽しむための「日常生活用具」です。便利な道具ですが、その子の状態によって使えるもの、使えないものがあり、申請方法や手順、自己負担額も多様化しています。主治医や担当療法士によく相談することが大切です。(下記に載せたものは、ほんの一例です。)

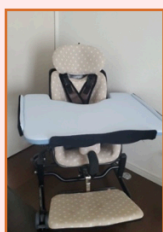
補装具(身体のハンデを補うもの)

- ・医師の診断書：必要。
- ・助成条件：障害者手帳だけでなく、医療保険を使う場合も。



安定した姿勢で移動できる
手押し型車いす

バギー



安定した姿勢で生活できる椅子

座位保持装置



車載用座位保持椅子

カーシート



足首や膝下をサポートする装具

短下肢装具



足底から姿勢を整える靴の中敷き

インソール

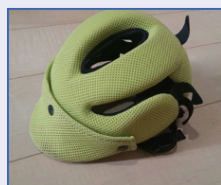


短下肢装具のまま履ける靴
(全額自己負担)

オーバーシューズ

日常生活用具(日常の暮らしを楽しむもの)

- ・医師の診断書：必要。
- ・助成条件：事前申請。障害者手帳使う。



転倒などにより、頭部に加わる
衝撃を和らげる帽子

頭部保護帽



口や鼻、気管切開部にチューブを入れ、
電気で痰や唾液などを吸引するもの

電動式たん吸引器



吸入器。主に呼吸器系の疾患に対し、
薬剤やスチームの吸入をして症状を
緩和したり痰の粘度を下げて出し
やすくするもの

ネブライザー



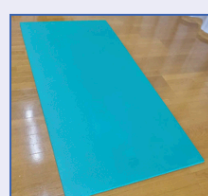
動脈血酸素飽和度測定器。指先など
の皮膚を通して、動脈血酸素飽和度
(SpO2) と脈拍数を測定する装置

パルスオキシメーター



3歳以上でおむつを必要とする方。
紙おむつ給付事業とどちらかを選択
できる

紙おむつ等



身体への圧迫緩和や衛生管理の
しやすい介護用のマットレス

特殊マット

HOT 療法

Home Oxygen Therapy
在宅 酸素 療法

- ・血液中の酸素が不足している方が、自宅など病院以外の場所で、不足している酸素を吸入する治療法。
- ・必要になる酸素供給装置は2種類あり、主治医と相談しながらライフスタイルに合わせて選択する。



親機から子機に充填して持ち運べる!

液体酸素供給装置
(左)子器 (右)親器

液体酸素を少しずつ気化させる
ことで、気体の酸素を供給する
システム



外出・停電時はポンペを併用!

(左)酸素濃縮装置
(右)携帯用酸素ポンペ

部屋の空気を取り込んで、窒素を
取り除き、酸素を濃縮して供給する
システム

※「補装具」「日常生活具」ともに事前申請が
必要な場合がある。

※ 原則一割負担(所得制限あり)。

●詳細は各窓口にお問い合わせください。

・「障害者手帳」による申請

障害者福祉課 ☎049-224-5785

・「医療保険」による申請

子ども政策課 ☎049-224-6278

・「小児慢性疾患医療」による申請

健康管理課(総合保健センター内) ☎049-229-4124



3. 「障害者手帳」といろいろな支援制度

「障害者手帳」には、「療育手帳」・「身体障害者手帳」・「精神障害者福祉手帳」の3種類があります。それぞれの手帳ごとに、障がいの程度によって等級が分かれています。また、手帳の等級区分によって、受けられるサービスの内容が異なります。制度の内容等が変わることもあるので、詳細は各窓口にお問い合わせください。

障害者手帳		等級	申請方法	主な支援内容																						
療育手帳 知的障がい	4段階の区分	[申請] 障害者福祉課 [判定]川越児童相談所 [必要なもの] ①印鑑 ②マイナンバー ③本人の顔写真2枚(縦4cm×横3cm) ※③は手帳交付時に必要。	手当 (1)在宅心身障害者手当 <table><tr><th>対 象</th><th>内 容</th><th>申請方法</th></tr><tr><td>・身体障害者手帳 1～3 級 ・療育手帳(A)・A・B ・精神障害者福祉手帳 1・2 級</td><td>月額手当を年2回、本人名義の預金口座に振込。</td><td>障害者福祉課 ①手帳 ②印鑑 ③マイナンバー ④本人名義の金融機関の通帳</td></tr></table> (2)特別児童扶養手当 <table><tr><th>対 象</th><th>内 容</th><th>申請方法</th></tr><tr><td>・特別児童扶養手当 1級 ⇒身体障害者手帳 1・2 級 または療育手帳(A)・A</td><td>月額手当を年3回、精神または身体に一定の障害を有する児童の養育者の口座に振込。</td><td>こども政策課 ①請求者と対象児童の戸籍謄本（発行から1ヶ月以内） ②診断書(手帳所有者は省略可のため要確認) ③請求者名義の銀行口座の通帳もしくはキャッシュカードの写し</td></tr><tr><td>・特別児童扶養手当 2級 ⇒身体障害者手帳3級の一部 または療育手帳 B</td><td>1級月額 52,500 円 2級月額 34,970 円 ※所得制限あり</td><td></td></tr></table> (3)障害児福祉手当 <table><tr><th>対 象</th><th>内 容</th><th>申請方法</th></tr><tr><td>・身体障害者手帳 1級および2級の一部 ・療育手帳(A)相当 ・精神障害、血液疾患等で上記2つと同程度の障害</td><td>月額手当を年4回、本人名義の預金口座に振込。 ※所得制限あり</td><td>障害者福祉課 ①手当用診断書 ②手帳 ③印鑑 ④マイナンバー ⑤本人名義の金融機関の通帳</td></tr></table>			対 象	内 容	申請方法	・身体障害者手帳 1～3 級 ・療育手帳(A)・A・B ・精神障害者福祉手帳 1・2 級	月額手当を年2回、本人名義の預金口座に振込。	障害者福祉課 ①手帳 ②印鑑 ③マイナンバー ④本人名義の金融機関の通帳	対 象	内 容	申請方法	・特別児童扶養手当 1級 ⇒身体障害者手帳 1・2 級 または療育手帳(A)・A	月額手当を年3回、精神または身体に一定の障害を有する児童の養育者の口座に振込。	こども政策課 ①請求者と対象児童の戸籍謄本（発行から1ヶ月以内） ②診断書(手帳所有者は省略可のため要確認) ③請求者名義の銀行口座の通帳もしくはキャッシュカードの写し	・特別児童扶養手当 2級 ⇒身体障害者手帳3級の一部 または療育手帳 B	1級月額 52,500 円 2級月額 34,970 円 ※所得制限あり		対 象	内 容	申請方法	・身体障害者手帳 1級および2級の一部 ・療育手帳(A)相当 ・精神障害、血液疾患等で上記2つと同程度の障害	月額手当を年4回、本人名義の預金口座に振込。 ※所得制限あり	障害者福祉課 ①手当用診断書 ②手帳 ③印鑑 ④マイナンバー ⑤本人名義の金融機関の通帳
	対 象	内 容	申請方法																							
・身体障害者手帳 1～3 級 ・療育手帳(A)・A・B ・精神障害者福祉手帳 1・2 級	月額手当を年2回、本人名義の預金口座に振込。	障害者福祉課 ①手帳 ②印鑑 ③マイナンバー ④本人名義の金融機関の通帳																								
対 象	内 容	申請方法																								
・特別児童扶養手当 1級 ⇒身体障害者手帳 1・2 級 または療育手帳(A)・A	月額手当を年3回、精神または身体に一定の障害を有する児童の養育者の口座に振込。	こども政策課 ①請求者と対象児童の戸籍謄本（発行から1ヶ月以内） ②診断書(手帳所有者は省略可のため要確認) ③請求者名義の銀行口座の通帳もしくはキャッシュカードの写し																								
・特別児童扶養手当 2級 ⇒身体障害者手帳3級の一部 または療育手帳 B	1級月額 52,500 円 2級月額 34,970 円 ※所得制限あり																									
対 象	内 容	申請方法																								
・身体障害者手帳 1級および2級の一部 ・療育手帳(A)相当 ・精神障害、血液疾患等で上記2つと同程度の障害	月額手当を年4回、本人名義の預金口座に振込。 ※所得制限あり	障害者福祉課 ①手当用診断書 ②手帳 ③印鑑 ④マイナンバー ⑤本人名義の金融機関の通帳																								
身体障害者手帳 からだの障がい (目・耳・手足・内臓など)	6段階の区分 重い方から順に1～6 級	[申請] 障害者福祉課 [必要なもの] ①所定の診断書 ②印鑑 ③マイナンバー ④本人の顔写真2枚(縦4cm×横3cm) ⑤診断書料補助金交付申請書 ⑥診断書の領収書 ※市内指定医師一覧と診断書は障害者福祉課にある。HPにも掲載。	税の減免 (1)住民税 (2)所得税 (3)自動車税種別割、自動車税環境性能割、軽自動車税 1 環境性能割 料金の減免 (1)市内施設利用料金(本人、介助者1名まで無料になるもの) (2)有料道路通行料金 (3)航空運賃 (4)私鉄旅客運賃 (5)バス運賃 (6)市内循環バス運賃（シャトルバス） (7)JR 線旅客運賃 (8)タクシー乗車料金 (9)フェリー運賃 ※手帳の等級区分によって、受けられる支援の内容が異なります。																							
	精神障害者保健福祉手帳 精神疾患、てんかんなど	3段階の区分 重い方から順に1～3 級	[申請] 障害者福祉課 または 保健予防課(保健所内) [必要なもの] ①印鑑 ②所定の診断書(初診日から6ヶ月以後に記載されたものに限る) ③マイナンバー ④本人の顔写真1枚(縦4cm×横3cm)																							
その他 ■福祉タクシー利用券またはガソリン利用券 障害者福祉課 在宅の重度心身障害者(身体障害者手帳1、2級、療育手帳(A)、A、精神障害者保健福祉手帳1級)が対象。 ■駐車禁止等除外標章 川越警察署交通課 要件に該当する障害者手帳の交付を受けている方が対象。 (療育手帳(A)、A、精神障害者保健福祉手帳1級、重度の身体障害を有する者など)																										

ママからの情報

障害者手帳提示で
受けられる割引

- ・全国のレジャー、文化施設の利用料(本人、介助者)
- ・県営駐車場 駐車料金無料
- ・公共の駐車料金(一部除外あり) ※川越駅東口公共地下駐車場は対象外
- ・ウエスタ川越駐車場 駐車料金無料(1F 窓口に手帳提示)
- ・埼玉医科大学総合医療センター 駐車料金無料(会計時に駐車券と提示)
- ・県立小児医療センター 駐車料金無料(※療育手帳Cは対象外) など



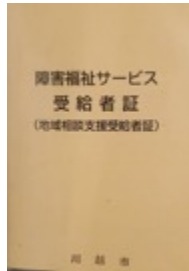
4. 障がい者支援サービス

サービスを受けるために必要な受給者証

障害福祉サービス受給者証 → 障

発行担当課：障害者福祉課

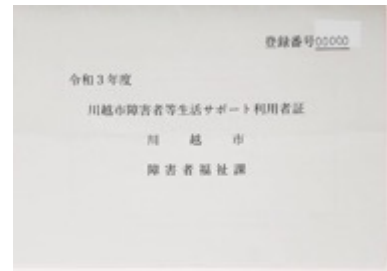
- ・居宅介護、行動援護、短期入所（P.9、10 参照）など



生活サポート利用者証 → 生

発行担当課：障害者福祉課

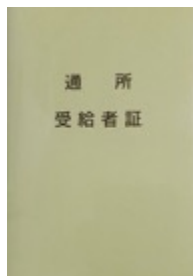
- ・一時預かり、介護者の一時派遣（P.9 参照）など



通所受給者証 → 通

発行担当課：療育支援課

- ・児童発達支援（P.11～13 参照）
- ・放課後等デイサービス（P.13～15 参照）



小児慢性特定疾病医療受給者証

発行担当課：健康管理課(総合保健センター内)

- ・医療費の自己負担分の一部を助成など



※詳しくは下記参照

制 度	対 象	申 請 方 法	内 容
小児慢性特定疾患医療	18 歳未満の対象疾病一覧に該当する児童 ※18 歳到達後も引き続き治療が必要である場合は、継続の手続きをすることにより、20 歳未満まで延長される 「小児慢性特定疾病対策の対象疾病一覧」 最新版(令和 3 年 11 月 1 日版) 	健康管理課(総合保健センター内) 申請書、医療意見書、健康保険証の写し、同意書、マイナンバー等 (詳しくは要問い合わせ)	・申請後は審査を経て、「小児慢性特定疾病医療受給者証」が交付される ・自己負担分の一部を助成 ・入院時の本人の食事代の標準負担分の$\frac{1}{2}$を助成 ・日常生活用具給付(対象となる種目毎の対象者欄の要件に該当する方)

⚠ 各手帳や一部手当てには有効期限があり、更新手続きが必要です。
有効期限は個々によって異なるだけでなく、更新案内がないものもあります。
確認を忘れないように注意してください。

【主な連絡先】

障害者福祉課	☎ 0 4 9 - 2 2 4 - 5 7 8 5
こども政策課	☎ 0 4 9 - 2 2 4 - 6 2 7 8
療育支援課	☎ 0 4 9 - 2 2 4 - 6 2 4 7
保健予防課(保健所内)	☎ 0 4 9 - 2 2 7 - 5 1 0 2
健康管理課(総合保健センター内)	☎ 0 4 9 - 2 2 9 - 4 1 2 4

※このページ以降、関連する項目には、各受給者証のマーク（障 生 通）を記載します。



短期入所、外来リハビリ（カルガモの家）



川越市 埼玉医科大学総合医療センターの隣接に、社会福祉法人として医療型障害児入所施設「カルガモの家」を2013年4月に開設し、在宅医療療育支援としての医療および福祉事業を担っています。

事業所	カルガモの家		
所在地	川越市鴨田 1930 番地 1		
電話番号	049-229-5818	相談室直通	
サービス	①特定短期入所・短期入所 ②外来リハビリ ③訪問看護他		



おひさまルーム (日帰り特定短期入所)



あおぞら

(お泊まり短期入所
・ショートステイ)



利用にあたって必要なもの

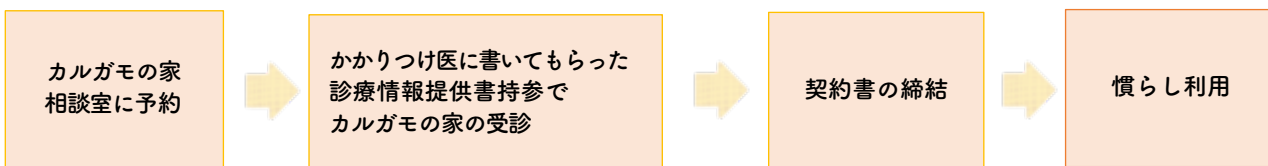
- ・障害福祉サービス受給者証 **障**
(重症心身障害児加算・短期入所の認定)
- ・かかりつけ医に書いてもらった診療情報提供書

申請先

障害者福祉課 ☎ 049-224-5785

※療育支援課の通所受給者証とは異なるもので、障害福祉サービス受給者証の用意を利用開始までお願いされています。

利用開始までのながれ



※期間に余裕を持って利用開始までの相談をすると良いです。

利用料について

- ・医療費や未就学児就学補助の対象外。
- ・世帯所得によって利用料上限が異なります。
- ・場合によっては実費（おやつ等）が別途かかります。



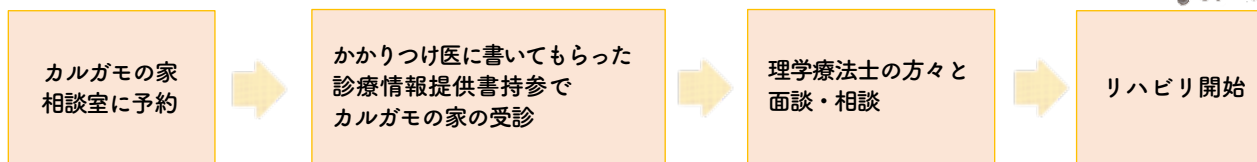
外来リハビリ (PT・OT)



※主に医療的ケアを要する
肢体不自由児を受け付けています。



利用開始までのながれ



利用者からの声

現在、我が子は、健康保険証と指定難病受給者証とこども医療費受給資格証を使い、外来リハビリに通院しています。

過去に経鼻での経管栄養がついていましたが、安心して利用できました。

補装具だけでなく、日常生活用具に関しても、相談にのっていただき、業者さんも紹介していただきました。

[公立] 川越市児童発達支援センター



川越市児童発達支援センターは、発育・発達に不安や心配のある子どもの育ちと家族の子育てを支援する公立の施設として、2019年4月1日に開所しました。歴代のひかり保護者会が川越市に20年以上かけて要望し続けたことは、新施設移転の一端を担いました。引き継がれてきた保護者の想いと願いのおかげで、今があります。

主な専門職員：保育士・看護師・心理相談員・相談員（保健師・社会福祉士・保育士）・理学療法士（PT）・作業療法士（OT）・言語聴覚士（ST）

〈事業内容〉

川越市児童発達支援センター 川越市寿町 2-296-1 ☎049-257-6900

相談支援	外来療育	親子教室	通園(あけぼの・ひかり) 通
- 子どもの発達や成長に関する様々な悩み・心配について、電話または来所で、保健師・保育士等が相談に応じています。 - 言葉・運動面・友だち関係・こだわりなど、子どもの生活全般に関する悩みを共に考え、子どもが健やかに成長しているよう保護者を支援します。	発達に心配や不安のある子どもとその保護者の生活のしにくさに対し、障がいや遅れ、発達特性に応じて、理学療法士（PT）・作業療法士（OT）・言語聴覚士（ST）・心理相談員が支援します。	- 小集団での親子活動を楽しみながら、同年代の子どもとかわり、様々な遊びや活動を通して、言葉や心身の発達を促します。 - 子どもの喜ぶ遊びや日々の生活に生かせる子どもとのかかわりを一緒に学びます。	- 子ども一人ひとりの特性に応じた、適切かつ総合的な働きかけを早期から行うことにより成長発達を促す支援を行います。 - 子どもの主体性を尊重し、子ども一人ひとりの状況に応じた支援計画を立てて支援します。 ※利用には、「通所受給者証」の事前申請が必要。

2つの通園グループ「あけぼの」・「ひかり」とは

あけぼの・ひかりは、もともと別々の福祉施設として設立されていました。

「あけぼの児童園」は、主に言葉や行動の発達に心配や遅れがある子どもまたはその疑いがある子どもを対象にした施設で、「ひかり児童園」は、主に身体に発達に遅れがある子どもや障がいがある子どもを対象にした施設で、両施設が建物を共有していました。

宮下町にある旧施設の老朽化などを理由に、2019年4月に両施設を統合して「川越市児童発達支援センター」として現在の場所に新築移転しましたが、子どもの発達特性や障がいの違いへの配慮や支援からエリアを分けたり、一部行事も分けて実施したりしていますので、「ひかり」「あけぼの」の名称が使われています。

現在の施設の正式名称は「川越市児童発達支援センター」ですが、「〇〇センターにいくよ」よりも「ひかりにいくよ」「あけぼのにいくよ」の方が、センター通園を利用する子どもたちにも理解しやすいことから、「ひかり」「あけぼの」の名が現在も使われています。

通園を利用するにあたっては、お子さんの発達状況や特性、障がいの程度、保育状況などを相談担当者と確認しながら、親子通園(ひかりのみ)、単独通園、親子教室(児童発達支援外)、専門相談(外来療育)、民間の児童発達支援事業所など、通園以外の福祉サービスの利用などと比較しながら検討して決めていきます。

◆ 療育について

〈集団療育〉小集団の中で、生活や遊び等の活動と経験を積み重ねていく中で療育を行い、心と体の育ちを支援していきます。年間を通して同じクラスのお友だちや担任（保育士）と過ごします。

〈個別療育〉子どもの状況や必要性に応じて、言語聴覚士、理学療法士、作業療法士等が相談にのります。

1日のながれ

親子グループ（ひかりのみ）

10:00 登園
身じたく 自由遊び
10:30 朝の会
10:50 設定保育
(散歩やプレイルームでの遊びなど)
12:00 昼食 自由遊び 帰りの会
13:00 降園

親子でお弁当持参してみんなで食べます！



単独グループ(3～5歳児)

10:00 登園
身じたく 自由遊び
10:30 朝の会
10:50 設定保育
(散歩やプレイルームでの遊びなど)
12:00 昼食
13:00 お昼寝または自由遊び
14:30 身じたく
14:45 帰りの会
15:00 降園

ペースト、刻み、普通食など個々の食の形態に合わせた給食を提供します。



[民間] 障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス）

児童福祉法に基づき、発達に遅れや心配のあるお子さんに対して、日常生活における基本的動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練、社会との交流促進などの支援を行います。利用には事前申請が必要です。療育支援課 ☎049-224-6247

川越市内には、民間の児童発達支援を行う事業所が26ヶ所、放課後等デイサービスを行う事業所が46ヶ所あります。その中でも、※重症心身障害児の受け入れをしている事業所、「そらいろ」「つみき」について紹介します。



2015年に発達障がい児のための通所支援として鶴ヶ島に「てくてく」を開設。地域の医療的ケア児のお母様方からの要請を受け、2017年に医療的ケア児を預かる「そらいろ」を開設。また、2019年には「つみき」を開設しています。

事業所	そらいろ 通	つみき 通
所在地	川越市的場 990-1	川越市今成 1-13-32
電話番号	049-277-5102	049-299-6540
特徴	※※重症心身障害児の預かり可。	※重症心身障害児の預かり可。

定員：児童発達支援 5名 放課後等デイサービス 5名

曜日：月曜～金曜・夏休みなど学校休業日

※但し、お盆・年末年始・祝祭日は除く

時間：児童発達支援（10時～14時）

放課後等デイサービス（放課後～17時）

延長希望の方は要相談。

その他：常勤看護師がいます。



※重症心身障害児とは？

重度の肢体不自由と重度の知的障がいとが重複した状態にある子ども。



※※超重症心身障害児（医療的ケア児）とは？

常に医学的管理下に置かれなければ、呼吸することも栄養を摂ることも困難な状態にある子ども。

(例)人工呼吸器装着、経管栄養、気管内挿管、気管切開、吸引など

サービスの種類	サービスの内容
個別支援計画の作成	利用児童及び通所給付決定保護者の意向や心身の状況等のアセスメントを行い、生活全般の質を向上させるための課題や目標、支援の方針等を記載した個別支援計画を作成します。
呼吸の管理	気管カニューレ、吸引、吸入、酸素吸入、人工呼吸器など
食事の管理	経鼻経管栄養、胃ろう、腸ろう、摂食嚥下訓練など
薬の管理	服薬の介助、軟膏の塗布など
療養の世話	排泄ケア、清拭式、更衣、機能訓練など
コミュニケーション	会話、読み聞かせ、散歩など
家族支援	障害受容などの情報提供、就学相談など
地域関係機関との連絡	市役所、学校、相談支援員などとの連携を行う
送迎サービス	利用児童の自宅又は学校等と事業所との間の送迎



スタッフからの声

重い障がいや医療的ケアを必要とする子どもたちが、身近な地域で、笑顔で過ごせる環境が私たちの目標です。一人一人に合わせてスタッフが対応するので、のびのびと過ごすことができ、一日のリズムを徐々に作ります。お預かりではなく、「お母さんのサポートをし、一緒に子育てしている」という想いで保護者とも向き合っています。



利用者からの声①

看護師さん常駐なので、安心して胃ろうの注入をお願いできています。摂食が苦手な娘は5口位しか食べられなかったのが、今では20口位食べられるようになりました。送迎サービスのおかげで、自分の時間ができ、助かっています。



利用者からの声②

私の長女は先天性心疾患があり、在宅酸素療法をしているので、外出時は酸素ボンベを常時携帯しています。親子で別の施設に通所していましたが、次女が産まれると親の付き添いができず、通うことが難しくなりました。また「動ける医療的ケア児」に該当し、付き添いなく通所できる施設が見つからず悩んでいると、同じ悩みを持つ保護者からの紹介でそらいろを知りました。通い始めてから長女はお話ができるようになり、私も次女との時間が作れています。「うちにおいて」と温かく迎えてくださり、感謝しています。



1日のながれ

児童発達支援（放課後等デイサービスはP.15へ）

- 10:00 自宅へ迎え
- 10:30 到着 バイタルチェック・水分補給
- 室内遊び ボールプール おままごと
- 12:00 昼食
- おやつ（デザート）
- 14:00 自宅へ送り

※ 時間はおおよそです。

車内では児童の隣に保育士さんや看護師さんが添乗しています！絵本やお歌、手遊び★飽きることなく、あっという間に到着♪



0～5歳の預かりで、食の形態も様々。お弁当持参で、「いただきます！」

おやつタイムが楽しみ♪
※200円/1回



5. 病気や障がいのある子の保育・教育の場（発達支援）

病気や障がいの程度に応じて通える保育園や幼稚園、学校一覧

0 歳	1 歳	2 歳	3 歳～	6 歳～	12 歳～	15 歳～
保育園・保育所等				小学校	中学校	高校
				特別支援学級		
				通級指導教室		
川越市児童発達支援センター 親子教室 ぺんぎんグループ・くじらグループ・らっこグループ				特別支援学校 川越市内の通学区域の主な特別支援学校一覧 〈視覚障害〉 県立特別支援学校瑞保己一学園(幼小中高) 〈聴覚障害〉 県立特別支援学校坂戸ろう学園(幼小中高) 県立特別支援学校大宮ろう学園(幼小中高) 〈肢体不自由〉 県立川島ひばりが丘特別支援学校(小中高) 〈病弱〉 県立けやき特別支援学校(小中) 県立けやき特別支援学校伊奈分校(小中) 川越市立特別支援学校(高) 川越市立特別支援学校(小中高) 県立川越特別支援学校たかしな分校(高) 埼玉大学教育学部附属特別支援学校(小中高) 県立入間わかさ高等特別支援学校(高) 県立特別支援学校さいたま桜高等学園(高) 県立大宮北特別支援学校さいたま西分校(高)		
川越市児童発達支援センター あけぼの (単独クラス) らいおん組・ぞう組・きりん組・ばんだ組・りす組・くま組				通		
川越市児童発達支援センター ひかり (親子クラス) みかん組・さくらんぼ組・りんご組				通		
川越市児童発達支援センター ひかり (単独クラス) いちご組・ぶどう組・もも組				通		
民間児童発達支援事業所				放課後等デイサービス事業所		
通				通		
…発達支援サービスの利用が可能な事業所				通 …「通所受給者証」が必要。療育支援課（下記参照）		

…発達支援サービスの利用が可能な事業所

…「通所受給者証」が必要。療育支援課（下記参照）

◆就学前の発達支援（「障害児通所支援」制度）

療育支援課 ☎049-224-6247	対象：身体障がい、知的障がい、精神障がい(発達障がいを含む)は難病により、療育を必要とする18歳未満の児童。 利用手続き：障害児通所給付費支給申請を行い、「通所受給者証」の交付を受け、指定支援事業者と利用契約を締結することで、 児童発達支援 や 放課後等デイサービス などを利用できる。 サービス内容：日常生活における基本的動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などを行う。 （※治療を含めて行う医療型児童発達支援もある。）
------------------------	--

◆就学後 川越市の主な特別支援教育(※学校によって、1 学級の児童数は異なる)

川越市立教育センター 第一分室（リバーラ） ☎049-234-8333	特別支援学級 （知的障がい/自閉症・情緒障がい等）：1学級8人。小・中の特別支援学級では、子どもの状態などに応じた指導をするために少人数で学級を編成している。通常学級との交流・共同学習も実施。 通級指導教室 （発達障がい・情緒障がい/難聴・言語障がい）：別教室、または他校の教室で必要に応じて。小・中の通常学級に在籍する軽度な障がいがある子どものために、週1～2時間程度、その障がいの改善・克服を図るための指導を中心とした特別の指導を通級指導教室で行っている。 特別支援学校 ：より一人ひとりに合った支援ができる学校で、幼稚園・小・中または高校に準じた教育を行うとともに、障がいの状態に応じた特別の教育課程による教育を行っている。
---	--

埼玉県立川島ひばりが丘特別支援学校

手足や身体が不自由な子どもたちのための学校。(通称「ひばり」)

座位の保持や起立・歩行に関する動作、食事、衣服の着脱等の日常生活に関する動作等の改善・克服のために特別の指導をする。訪問教育部もあり。

エレベーターあり。看護資格教員在籍。
5つの医療的ケア実施：
注入・吸引・導尿・吸入・酸素療法

比企郡川島町大字井草南向野780
☎049-297-7753

埼玉県立川越特別支援学校

知的発達に遅れのある子どもたちのための学校。(通称「川特」)
1学級6人、重複障害は1学級3人。

食事や着替え、トイレ等日常生活がひとりでできるようにしたり、買い物や遠足等の具体的なことを通して、生活に必要なことを学んだり、作業的なことを通して、働く意欲や態度等が身につくよう指導する。

川越市古谷上2690-1
☎049-235-0616

川越市立特別支援学校

知的発達に遅れのある子どもたちのための学校。(高学年のみ・入試あり)

高等学校に準じた教育を行う。
職業(作業)や校内実習、産業現場等における実習があり、実際に働く活動を通して、働くために必要な態度、意欲、技術などが身につくよう指導する。

川越市宮下町1-19-1
☎049-222-2753

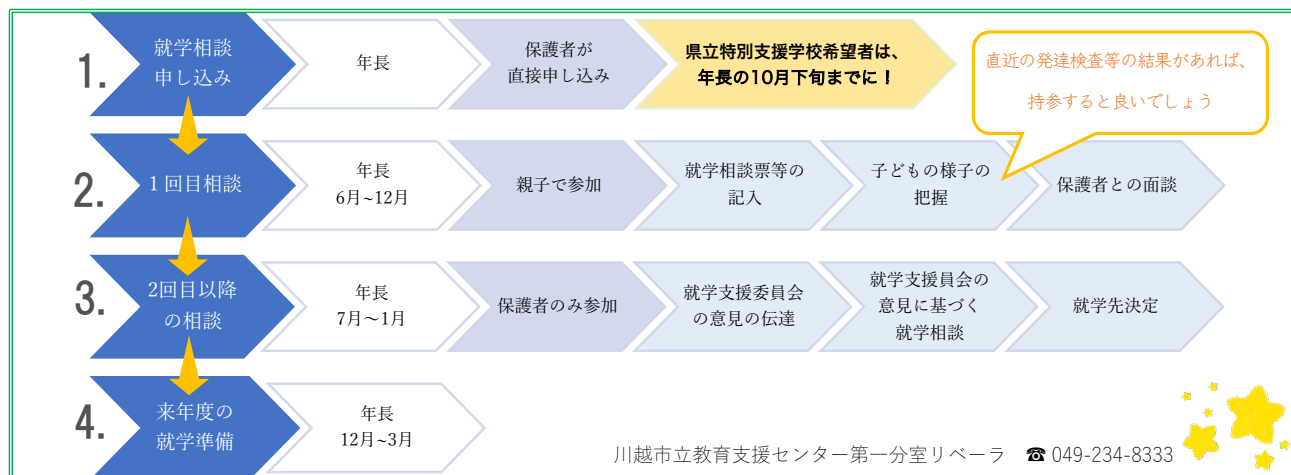
6. 就学について

(1) 就学に向けて準備しておくこと

病気や障がいのある子どもたちが、将来、自立した生活をしていくためには、適切な教育と支援を受けさせることが大切です。子どもたちにとってのよりよい学びの場を、保護者が教育委員会（リベアラ）とともに考えていくことを「就学相談」と言います。年長になったら、保護者は就学相談に動き出します。もし、年中のうちに、学校見学や個別相談を希望する方は、リベアラや各学校でも相談を受け付けてくれているので、相談してみてください。

リベアラによる就学相談（年長になってからの流れ）

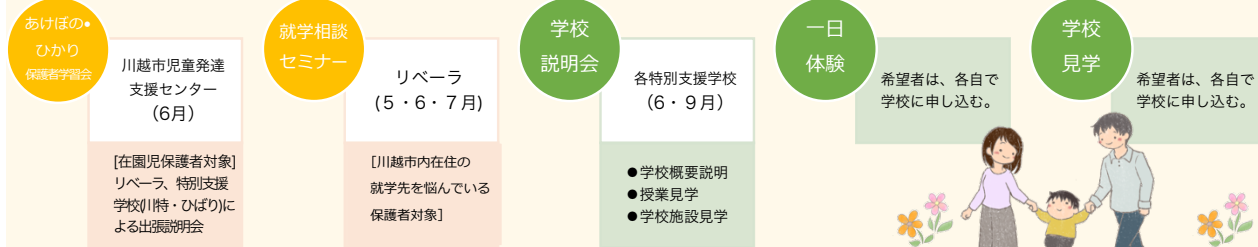
年長になったら、まずはリベアラの就学相談に申し込みましょう。就学相談の流れは下記を参照してください。



就学のための各種セミナー

就学に役立つ情報を教えてくれる場が用意されています。

「あけぼの・ひかり保護者学習会」と「就学相談セミナー」の内容はほぼ同じなので、どちらか一方に参加すれば十分です。また、各特別支援学校の学校説明会日程は被らないように調整されているので、気になる学校の説明会に参加し、比較検討してみると良いでしょう。



準備

・障がい児には、就学に必要なランドセルやリュックなど、学用品や通学用品の補助が出る。

「特別支援教育就学奨励費」



障がいのある子どもの就学について、保護者の経済的負担を軽減するため、その所得に応じて、特別支援教育就学奨励費が支給される。（窓口：在籍する学校）

・放課後等デイサービスの決定

通



年中で、学校説明会へ参加。当時の発達だと難しいかな？と思っていた学校も、年長になると適応できそうに感じられました。きょうだいと同じ学校に行けたらと思うことはありますが、無理せず子どもにあった学校を選んで良かったと思っています。

リュックや上履きなど就学してから使う物を、トレーニングとして年長の3学期から、センターでも使い始めました。新しい物が苦手だったけど、先生が「かっこいい！！」と褒めてくれたおかげで慣れることができました！

座位保持椅子を就学後も使う場合、入学までに間に合うように早めに作りました。座位保持椅子が必要かどうか関係機関に早めに確認すると良いかもしれません。

ひかりの先輩ママの体験談



センターでは裸足生活だったので、1ヶ月前からトレーニングのため、上履きを履かせました。デイも春休みに少し利用して慣れさせました。

年長では就学に向けた相談が始まるので、ある程度学校を知っていた方が良いでしょう。それまでに学校の雰囲気や設備、先生や児童の様子を把握しておく、年長で焦らずに済む。文化祭に行くのもオススメ！

川特は座位保持椅子などは個人で持ち込み。ひばりは学校に有り。あとは、川特は学校側から座位保持椅子など用意してほしい等の要望は無し。あくまで個人の判断というか、担当の療法士に確認すると安心したいね！

(2) 就学後の「放課後等デイサービス」

放課後等デイサービスとは

小学生～高校生までの障がいや発達に特性のある就学年齢の子どもが、放課後や土日などの休日、また、夏休み等の長期休暇に通うことができる福祉サービスです。略して「放課後デイ」、「放デイ」、「デイ」など。支援を必要とする子どもに対して、学校や家庭とは異なる時間、空間、人、体験等を通じて、個々の子どもの状況に応じた発達支援を行います。

0歳～小学校入学前の未就学児は「児童発達支援」、6～18歳までの学齢児は「放課後等デイサービス」と、制度区分が分かれています。

放課後等デイサービスの利用には事前申請が必要です。原則一割の自己負担。 **通**療育支援課 ☎ 049-224-6247

参考

ある放課後等デイサービス事業所の

タ イ ム ス ケ ジ ュ ー ル

【月曜日～金曜日】

15:00	開始・自由あそび
15:15	はじまりの会 活動プログラム おやつ
16:45	終わりの会
17:00	自由あそび
17:30	終了

【土・祝日・長期学校休業日】

10:00	開始・自由あそび
10:30	はじまりの会 活動プログラム
12:00	昼食
13:00	活動プログラム おやつ
15:15	終わりの会
15:30	自由あそび
16:00	終了



年長の冬から未就学児の発達支援もしている放デイを慣らしも兼ねて利用しました。

見学に行って、サービス内容や利用できる曜日など、利用する子どもはもちろん、家族の生活にあったところを選び、現在2カ所を利用しています。

【見学について】

最初はたくさん見学した方がいいかなと思ったけど、逆に迷い過ぎてわからなくなるから、先輩ママの話を聞いて絞って行きました。

ひかりの先輩ママからのアドバイス

スタッフさんに慣れてもらうため、春休みから何日間か通いました。

就学先が分かれたお友達とデイで会える事が、我が子も嬉しそうです。

デイによって送迎の場所や、土日祝日の対応が様々だったり、同じデイでも曜日によって活動内容が違ったりすることがあります。また、自分の仕事の都合に合わせて、我が子の性格に合わせて通えたりできるように、様々なデイへ見学に行く事をオススメします。

【通い始めて】

学校帰りは疲れちゃうかなと思ったけど、デイの方も無理はさせずに過ごさせてくれるので安心。さらに個別計画、個別面談もちゃんとしてくれるので、子供の様子も共有できます。

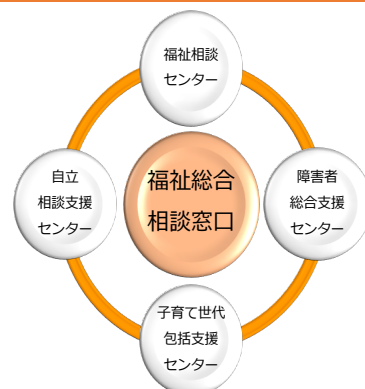
長期休暇も家にいるより、デイに行ってお友達と遊んだ方が刺激になります。

7. お役立ち情報

どこに？誰に？そんな時は、U PLACE(ユープレイス) 3階『福祉総合相談窓口』へ！

『福祉総合相談窓口』は、福祉相談センター、障害者総合相談支援センター、子育て世代包括支援センター、自立相談支援センターの4センターからなり、高齢者、障害者、子育て世代、生活困窮者など各分野の専門職の相談と連携によるワンストップ(断らない)相談窓口です。

『福祉総合相談窓口』では、複合的な課題や制度の狭間の問題を抱える世帯の相談を「福祉相談センター」が一次窓口として一体的に受け止め、課題を整理して、適切な支援機関・地域の社会資源へつなげるなど早期支援へと結びつけます。また、4センターが情報共有・連携し、寄り添いながら多機関協働による支援を実施します。



福祉総合相談窓口 川越市脇田本町8-1 U PLACE 3階 川越市民サービスステーション内 ☎049-293-4220

知りたかった！知っててよかった！こんな情報＆あんな情報

その他利用できるサービスから、気になる保険の話まで。

すぐにでも使いたくなるような、知っ得！便利！な情報をいろいろとまとめました！

『障害者のしおり』 ・毎年、川越市が作成・発行している ・障がい者の福祉施策概要、日常生活の手引き書	紙おむつ給付事業 ・満3歳のお誕生日がきたら申請可 ・詳しくは、障害者福祉課へ	きょうだい児 保育園 ・兄弟姉妹が障がい児(看護・介護の場合に加点)調整指数プラス3点 ・障がい児(者)のいる世帯は、世帯所得などにより、保育料が軽減される場合がある ※詳しくは、保育課へ	いもっ子の会 ・ダウン症の子を持つ親の会(その他の染色体異常も含む) ・[時間]10:00～11:30 ・[場所]川越市総合保健センター	重度障害者訪問理美容サービス ①65歳未満 ②下肢障害、体幹機能障害または移動機能障害1級該当の身体障害者手帳を所持 ・補助額 2,000円/回 ・年度内4回まで(申請月により異なる)
川越市総合福祉センター「オアシス」 ・おもちゃライブラリー ・室内温水プール ・P.4 参照 ※初回に窓口で利用登録証を発行することで、無料で利用できる	障害者歯科 ・川越市予防歯科センター ☎ 049-224-3891 ・月～金 10～16時 ・歯科相談 ※詳しくは、川越市歯科医師会「川越市予防歯科センター」に電話で問い合わせを	コープ共済 ・0歳～満19歳まで ・ハンデや持病のある子でも加入可 ・《たすけあい》J1900円コース ・CO・OP共済	生活サポート総合補償制度 ・0歳～(年齢不問) ・知的障がい、てんかん、自閉症でも加入可 ・加入の問い合わせ [事務局]一般社団法人埼玉県知的障害者サポート協会 ☎ 048-824-9881 ・補償の問い合わせ (旧当代理店)株式会社ジェイアイシー (引受保険会社)AIG損害保険株式会社	ぜんち共済 ・満5歳～満74歳まで ・知的障がい、発達障がい、ダウン症、てんかんでも加入可 ・ぜんち共済株式会社

※きょうだい児…障がいのある子の兄弟姉妹のこと。

いろいろな福祉マーク（一例を紹介します！）

・子ども車いすマーク

・配慮の必要性を知らせる

・「わけがありますく」



マムミニョンベッショ
バギーマーク(mon mignon pêche)



子ども車いすマーク(ミナファミリー)



ヘルプマーク



©2020 わけがありますく



編集後記

沢山のの人に届け！！という思いでいっぱいです。ぜひ、役立つ情報を1つでもGET！！して下さい。私自身、子供達の障がいに関する事を改めて学ぶ事が出来ました。ありがとうございました。 児島 真理子

私には4人の息子がいます。長男はまじめで優しい。次男は器用で行動力がある。四男は好奇心旺盛で甘え上手。そして三男は感受性豊かで面倒見が良い。この三男の成長は、育児書通りではありません。しかし、他の兄弟と何も変わらず、私に楽しくて可愛くて大変な日々を与えてくれています。読んでくれた方の苦悩が少しでも軽くなって「うちの子が世界で一番かわいい！」と思えたらいいなあ、と冊子制作に参加しました。親バカ万歳！！ 中山 綾子

『親御さんにしかできない事が必ずある。でもそれ以外は周りがしっかり支えるから、頼る事を申し訳ないと思わないで！』以前、ある先生から掛けられた言葉です。

「そうか。頑張りすぎなくていいんだ。」

今ではかけがえのない仲間と笑い合い、我が子の成長に多くの喜びと幸せを感じています。

この冊子には、沢山の方の経験や思いが詰まっています。笑顔が溢れる穏やかな暮らしの為に、何かのきっかけとなる一冊になれば幸いです。

野淵 奈穂子

「一人じゃないよ」この事を一番伝えたくて、この冊子の作成に参加させてもらいました。

娘に障がいがあるとわかった時は不安でいっぱい。

入院中に出会ったソーシャルワーカーさんのおかげで、色々な福祉制度がある事、沢山の人が助けてくれる事を知りました。

医療ケアがある娘と過ごす日々は苦難もありますが、喜びや感動も沢山あり毎日愛おしくてたまりません。この冊子を読んでくださった方の、少しでもお役に立てたら嬉しいです！ 中里 理絵

私には先天性心疾患がある娘がいます。

娘が生まれて、喜びと同時にたくさん悩み、心配なことばかりでした。大きな手術を何度も乗り越え、今は元気に川越市児童発達支援センターとそらいろを併用して通園しています。いっぱい遊び、いっぱい学び、毎日刺激を受けながら日々成長する姿を見られる事がとても幸せです。いろいろな人に助けられ支えられました。『あなたはひとりじゃないよ』この冊子を通して、私もみなさんに伝えたいです。 影山 友香理

お話を頂いた時、育児+看護をしていて限られた時間の中で、相談先や医療情報の収集に苦勞した事を思い出しました。こどもの病気や障がいの事を誰かに相談する度、何故か泣きそうになりましたが（実際何度かは涙が出ましたが）、少しずつ良い方向には進んでいきます。相談して、コレを解決したい！どうにかしたい！と伝える事が大事だと似たお悩みを持つ親御さん方にお伝えしたいです。 遠山 絢子

他では得られない生の情報を届けられたらいいなと思い参加しました。不安な時や辛い時は、我慢せずに声をあげてください。ひとはみんな弱くて当たり前で、だからこそ、そんな時に手を差し伸べているたくさんのことが載っています。

これからものんびりと自分達のペースで、我が子だけが見つけられる、我が子だけの喜びを探して、みんなで共に成長していけたらいいなと思います。 浜上 奈月

子供の病状が安定しないときや、生活の流れがうまくいかないときは、しばらく家から出られなかったり心が孤立してしまいがちですね。そんなとき、私には「外は今日も暑いですよ」「そこのお店が新しくなりましたよ」と、何気ない会話で心を換気してくれる訪問者がいます。外に行けないからと諦めずに、困ったことを話せる繋がりをたくさんもってください。小さな困り事ほど助けてと言いつらいものです。何気ない会話してくださいね。 梅崎 千春

なにもなかったところから、私たちは何度も何度も試行錯誤を重ね、なんとか冊子を創り上げることができました。しかしながら、完成に至るまでの話し合いには、多くの苦勞を強いられました。

コロナ禍により、なかなか集えず、対面・zoomでのミーティングは、それぞれ数回。そのため、日々の話し合いの手段は、主にLINEとなりました。

毎日の家事や育児をしながら、仕事をしながら、きょうだい児の世話をしながら、日々の医療的ケアをしながら、ときには緊急外来や数日間の付き添い入院をしながら…。

さまざまな事情を抱える中で、各所との連絡調整を行ったり、連日深夜遅くまで原稿づくりに取り組んだりすることもありました。

こうして、陰になり日向になり頑張ってくれた、病気や障がいのある子を抱える8名の仲間の努力のおかげで、この冊子は完成しました。

いま、冊子を手に行っている方に伝えたいこと。それは、「もし、いまがどん底だとしても、落ちたらあとは上がるだけ」ということです。

昨夏、突然、わが子が1週間以上の意識不明となり、PICUで懸命の治療をしていただきました。わが子の生命の危機を経験しましたが、現在、家族みんなで笑って過ごせています。もちろん大変なことも多々あります。（笑）

そして、この子がいるからこそ、私の居場所ができ、相談し合える仲間もできました。

もし現在、先の見えない真っ暗闇の中にいたとしても、どうか、いまを、なんとか生き抜いてください。

そのうち、小さな光が見えてくるときが、きっと来ます。たくさんのお会いと経験を通して、より良い人生を切り拓くことができますように。

最後に、私たちの冊子作成の活動に、ご理解ご協力くださった関係者のみなさまに、心より感謝申し上げます。

原田 亜希



SPECIAL THANKS ! (順不同)



ひかりの先輩ママ

Y.N 様

S.I 様

K.M 様

H.T 様

M.T 様

児童発達支援事業所 そらいろ



編集委員



原田亜希

梅崎千春

影山友香理

児島真理子

遠山絢子

N.R

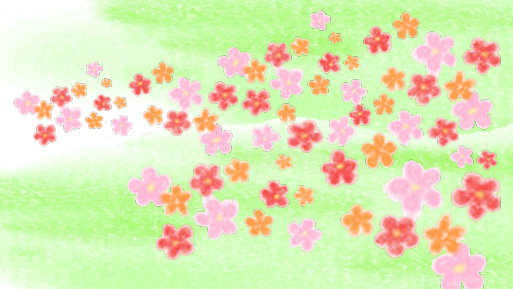
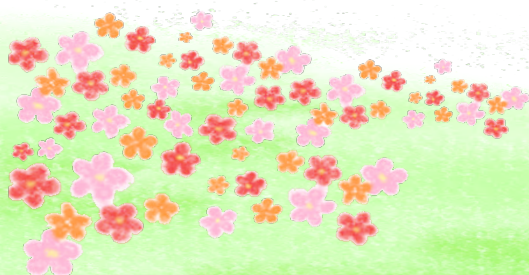
中山綾子

野淵奈穂子

浜上奈月

イラスト:浜上奈月

企画・発案:原田亜希





病気や障がいをもったわが子を育てることに不安を感じていた、あの頃の私に。
そして、成長していく中で必要となる大切な情報を、これからの私に。

保護者目線で、「もっと早く知りたかった」「こんな情報あったらいいな」、を集めました。

親の役目は子どものために、より良い環境を整えてあげること。

どんなに待っていても、必要な情報や支援は得られません。

また、地域によって、医療・教育・福祉にちがいがあります。

親が自分から動いて、わが子に必要な情報を集め、

必要な支援につなげていくことが大切です。

そこで、そのお手伝いができたらいいなと思い、

川越市で病気や障がいのある子をもつ親のための、

子育てお役立ち情報をまとめることにしました。

先輩ママたちに相談して、たくさん助けられました。

そうした情報が、必要としている仲間のもとに届きますように…。

令和 3 年度(2021 年度) 児童発達支援センター
ひかり保護者会一同

※当冊子は公に出ている情報を、保護者会有志が転記したものです。

※冊子制作費用は、児童発達支援センターひかり保護者会の前身である、
ひかり児童園時代の保護者会費繰越金から捻出しました。

