

北見市子育て応援ガイドブック

退院おめでとう～その先々の安心へ～



公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団

「2014年度在宅医療研究への助成」事業

北見市子育て応援ガイドブック作成班

発刊によせて ～私たちの願い～

お子さまのお誕生、退院おめでとうございます。

生まれたときの体重や体調に心配があったお子さまも、退院してご家族と一緒に生活が始まりますね。

退院して、いざ自宅で生活するとなると、お子さまの体調管理はもちろん、いろいろな不安や心配ごとも多いことでしょう。

北見市には、そんなご家族を応援する支援の輪があります。

このガイドブックは子育てをしていくご家族を応援するために、地域の支援機関によって構成される北見市障がい者支援ネットワーク重症心身障がい児(者)部会を中心とした作成班が、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団から「2014年度在宅医療研究への助成」を受けて作成しました。

「第一部 子育て支援の輪」はぜひ、みなさまにお読みいただきたいと思います。「第二部 医療・福祉が必要なお子さまのために」は必要なときにお開きいただければと思います。

このガイドブックは、地域の相談機関のほか、在宅で暮らす医療・福祉が必要なお子さまの子育てをしてきた「先輩おとうさん・おかあさん」からのメッセージを多く載せています。保健・医療・福祉制度は複雑で分かりにくいいため、詳しい内容までは載せておりません。ご家族だけで悩まずに、疑問や不安に思うことは地域の相談機関にご相談ください。

このガイドブックを多くの方々にご活用いただくことで、お子さまとそのご家族が、北見市で安心して暮らせることを願っております。

目次

発刊によせて～私たちの願い～

第一部 子育て支援の輪

1. お子さまが退院して、自宅での生活が落ち着くまで …… 2
2. お子さまの体調確認 …… 4
3. 気軽に相談しましょう …… 6
4. 子育て支援を活用しましょう …… 8

第二部 医療・福祉が必要なお子さまのために

5. 在宅生活を支えるサービス …… 12
6. 医療・福祉サービスの活用例 …… 14
7. 先輩おかあさんのおすすめ BOOKS …… 18
8. 障がいのあるお子さまの教育 …… 20
9. 先輩おとうさん・おかあさんの子育て体験談 …… 22
10. 相談機関連絡先一覧 …… 25

おわりに



第一部

子育て支援の輪



1 お子さまが退院して、 自宅での生活が落ち着くまで

お子さまの退院が決まると、「これからの生活がとても心配…。」というおとうさんおかあさんが多いのではないのでしょうか。退院してお家での生活が一段落するまでの一般的な流れをご紹介します。

(相談機関連絡先は25ページをご覧ください)

お誕生おめでとう！

おかあさんが先に退院した場合は、おかあさんの体調をみながら、お子さまの面会に行きます。

- ・体重が2,500g未満でお生まれになった場合は、北見市の保健師に連絡しておきましょう。

退院までの準備

主治医の先生や看護師さんから、お家でのお世話の仕方について教えてもらいます。



- ・授乳やお風呂の入れ方、たんの吸引や経管栄養など医療的ケアがある場合は、お子さまの入院中に練習します。
- ・お家にもどってからご家族だけではお世話が大変な場合は、病院の医療ソーシャルワーカーに相談しましょう。保健師への連絡や相談機関の紹介などをしてもらい、保健・医療・福祉のサービスを活用する準備をします。
- ・退院前に、お子さまの予防接種の受け方や今後の受診について主治医の先生に確認しておきましょう。

退院おめでとう！



- ・保健師による「赤ちゃん訪問」があり、授乳の仕方やあやし方の助言、体重測定などをしてくれます。里帰りされる方は、里帰り先の市町村でも「赤ちゃん訪問」を利用できます。

保健・医療・福祉サービスの活用

必要に応じて、保健・医療・福祉サービスを活用し、安心して在宅生活を送ることができます。

- ・主治医の指示がある場合には、定期的に通院・リハビリ・訪問看護などを受けます。北見市の乳幼児健診も受けましょう。
- ・発達はひとそれぞれ違います。通院や健診などをとおして、体調や成長を見守り、そのときどきの発達に合わせた情報を教えてもらいましょう。
- ・必要に応じて発達を支援する福祉サービスを利用することができます。



2 お子さまの体調確認

退院後、お家に帰ってお子さまをお世話するとき、「もしかして体調が悪いのかしら?」と心配になることがあります。

ここでは、赤ちゃんの体調確認のポイントをご紹介します。

体調の良いときの状態を知っておきましょう

ひとりひとり体調の良い時の状態は違います。普段の状態を知っていれば、熱が出ていなくても早めに病気のサインに気づくことができます。お子さまの状態を知っておきましょう。

熱



わきで測ります。測るとき、汗をしっかりと拭いて、ぴったりわきに体温計が入っていたか確認しましょう。普段の手足の温かさも知っておきましょう。

お顔



ほっぺや唇の色・目力(めぢから)・表情・爪の色も覚えておきましょう。

排泄



おしっこの1日の回数・色・うんちの回数・かたさなどを知っておきましょう。

呼吸



1分間に何回ぐらい呼吸をしているのか知っておきましょう。

睡眠



お子さまによって、睡眠のパターンは異なります。お昼寝の様子もさまざまです。

「あれ、いつもと違うな」が大事です

言葉で伝えることのできないお子さまたちは、ご家族が体調不良のサインを読み取ることが大事です。

心配な時はまず相談、受診の前には連絡を

「いつもとは違うけど、受診するほどでもないかな?」と迷うことはよくあります。でも、早めの受診が早期回復につながることも多いので、まずは相談しましょう。

受診の前に、かかりつけの小児科に電話を入れて相談しましょう。夜間や休日に病状が変わりそうなときなど、先に相談しておくことで安心です。



受診の際、変化のあった排泄物(便・尿・吐いたもの)などを持参すると、早めの診断につながります。



初めからベテランおかあさんはいません

何度か病気(発熱・感染症・下痢など)を経験し、病気の予防や対処方法が身についていきます。

一般的に、お子さまは抵抗力が弱いので、風邪やノロウイルス・インフルエンザなどの感染症が流行しているときは、人ごみへの外出を避けたり、保温や加湿に気を付けたりすることが、予防の第一歩です。



3 気軽に相談しましょう

相談機関連絡先は25～27ページをご覧ください。

医療や退院後の生活に関する相談

北見赤十字病院 医療社会事業部 医療福祉課 (医療相談室)

医療助成制度の活用・医療的ケア・福祉サービスの調整など、退院後の生活の不安や心配ごとについて医療ソーシャルワーカーが相談をお受けしています。入院中だけでなく、退院後も在宅生活を安心して送れるよう引き続き相談できます。

国保医療課

未熟児の養育医療給付の相談、申請を行っています。

北海道北見保健所

慢性疾患・難病・精神疾患の健康相談や保健指導を行います。

子育てに関する相談

健康推進課 (保健センター) 各総合支所保健福祉課

お子さまの発育や健康に関することなどについて、保健師や栄養士が相談をお受けしています。

子ども総合支援センター「きらり」

発達に心配のあるお子さまについての相談を受け、親子で通園して発達を促す療育や、個別指導を行っています。

児童相談所

18歳未満のお子さまのあらゆる問題を解決していく専門の相談機関です。

子ども支援課

子育て・家庭問題・ひとり親家庭・児童扶養手当などの相談をお受けしています。

各子育て相談(支援)センター

0歳から就学前までのお子さまと保護者が一緒に利用できる施設です。専任の保育士が子育て相談や親子あそびなどを通して、子育てを支援しています。

- ・あそびのひろば … お子さまの月齢にあわせたコースや、年齢を超えて遊びを体験する時間など、楽しい内容を用意しています。
- ・園解放 …… 併設保育園などのお友達と交流して、元気に遊ぶ時間です。
- ・自由解放 …… センターを自由に利用できる時間です。
- ・子育て相談 …… 子育てで心配な悩み事などのご相談をお受けしています。



先輩おとうさん・おかあさんからのメッセージ①



子育ての同じ悩みをもった仲間を自分から探すのはなかなか難しいかもしれませんが、保健師さんや病院の医療相談室に相談をすれば紹介してもらえると思います。

同じ立場の親同士で話すと、いろんなことが見えてきて気持ちが軽くなります。勇気づけられたり肩の力が抜けたり、何でも話せる仲間が力になってくれました。

「ほっとする時間もない」「考えすぎて眠れない」「自己嫌悪になってしまふ」こんな時は、ひとりで抱え込まないで、誰にでもいいから相談してみると、気持ちがすっきりすると思います。

4 子育て支援を活用しましょう

教育や保育・遊びを通じた学びの場を提供し、子育てを支援します。
(相談機関連絡先は25～27ページをご覧ください)

保育園・認定こども園・幼稚園に関すること

北見市内には、保育園・認定こども園・幼稚園があります。
利用を希望する方は、各保育園・認定こども園・幼稚園が保育課にご相談ください。また、見学することもできます。

入園児以外を対象とする事業

各幼稚園

- 未就園児教室
2～3歳児を対象として、週1～2回実施しています。
- 地域支援開放事業
地域の交流の場として、園庭・保育室を入園前のお子さまと保護者に開放しています。

一部の保育園・一部の幼保連携型の認定こども園

- 一時預かり
一時的に保育が必要となる児童および保護者の傷病などにより緊急・一時的に保育が必要となる児童の保育を行っています。

入園児を対象とする事業

南保育園

- 病後児保育
病気は治っていても、まだ本来の状態に戻っていないため、日ごろ通園している保育園で保育を受けることが難しい児童を一時的にお預かりします。

北進保育園

- 体調不良児保育
北進保育園の通常保育中に体調不良となった児童を、保護者が迎えに来るまでの間、保育園の一室で看護師などが緊急的な対応を行います。

各幼稚園・認定こども園

- 預かり保育
幼稚園で通常通園している時間の前後に延長したり、夏休みなどにお預かりしたりします。

遊びの場の提供

各児童館・児童センター

昔から、子どもたちは「あそび」を通して、知恵を出し合ったり、協力し合ったり、ときにはぶつかり合いながら、いろいろなことを学ぶことができました。児童館・児童センターではさまざまな「あそび」を提供して、子どもたちが地域で豊かに成長していくことを願って活動しています。

- 対象
乳幼児親子・小学生・中学生
- 乳幼児親子の対象事業
交流を深め、たくさんのお友達が出来よう、毎週月～金曜の午前中にさまざまな活動をしています。広いスペースで、親子でゆったり過ごすことができます。

民間で運営している一時保育場所

チャイルドサポートみんと・子育てサポート美羽(みわ)

- 誰でも利用できる一時保育です。
 - ・買い物や美容室に行きたいときや、おかあさんが病気のとき。
 - ・残業などの急な仕事、結婚式やお葬式など、お子さまを連れていけないとき。
 - ・保育施設の開始前や終了後にお子さまを預かってほしいときなど。
- 保育サービスの方法
 - ・個人保育(個人依頼) … 0歳～小学校6年生のお子さまを預かり保育します。
 - ・集団保育(各種イベント・講演会・サークル活動など)
…就学前の乳幼児が対象です。





先輩おとうさん・おかあさんからの メッセージ②



予定より3か月ぐらい早く体重1000グラムにも届かず出産しました。医師からもいろいろな可能性の説明を受け、「今は医療も進歩しているから大丈夫」と、思ったり「でも…」と、心の中が不安でいっぱいになったり。そんな中で入院中も退院後も本当にたくさんのハードルを越えて来ました。

どんな息子でも受け止めて行こうと夫と話して覚悟もしていました。小学校の入学の頃には小さいながらも地域のお友達と毎日学校に通う日々が続いて、次第に体力もついてきました。

地元の高校を出るまで、不安はつきまといましたが、今は成人しています。

子どものもつ生命力は本当に凄い。生死の境を生きた息子を思い関わってくださったみなさんに感謝です。

第二部

医療・福祉が必要な お子さまのために



5 在宅生活を支えるサービス

障がいのあるお子さまの地域生活を支えるサービスの種類にはさまざまなものがあります。相談支援専門員と相談しながら必要な場合にはサービスを活用しましょう。

福祉サービスに関する相談

社会福祉課・各総合支所保健福祉課

各種障がい者手帳や障がい福祉サービス・補装具（車いす・義肢）などの障がい福祉全般に関する相談や申請・届出をお受けしています。

各障がい者相談支援センター

北見市からの委託を受けた相談支援センターです。相談支援専門員が、障がい児（者）本人やそのご家族などからの相談に応じ、必要な情報の提供や助言を行います。

障がい福祉サービスの利用を希望する際には、相談支援専門員がサービスの利用計画を作成するお手伝いや利用調整などをいたします。

委託を受けたセンターのほかにも相談支援事業所があり、サービスの利用計画を作成することができます。

- サービスの利用者負担は、サービス利用料の1割負担が原則です。使うサービスや年齢・障がいの程度・世帯の所得によって利用料は変わります。また、月ごとの利用者負担額には上限があります。
- お子さまの障がいの程度や家庭の状況などによって、サービス利用の必要性を市町村が判断し、決定します。
- 障がい福祉サービスやその他の福祉制度については、「北見市障がい福祉ガイド」に詳しく掲載しており、社会福祉課や各総合支所保健福祉課で配布しています。

	種類	内容	乳幼児期 (～6歳)	児童期 (～18歳)	成人期 (18歳～)
福祉サービス	計画相談支援	相談支援専門員がお手伝いし、サービスの利用計画を作ることができます。利用開始後は定期的に相談を受けることができます。			→
	障害児相談支援		→		
	児童発達支援	小学校に入るまで日中に事業所に通い集団生活への訓練などを受けることができます。	→		
	放課後等デイサービス	就学後から高校卒業まで、放課後や夏休みなどに事業所に通い、集団でのルールや他者とのコミュニケーションなどを学ぶことができます。		→	
	日中一時支援	介護家族の負担軽減などのため、放課後や休日などの日中に、一時的に預けることができます。障がいの程度により、保育園などへの通園が困難なときには就学前でも利用できる場合があります。		→	
	居宅介護	自宅での入浴や食事などについてヘルパーの援助を受けることができます。身体介護中心・家事援助中心・通院の介助と種別があります		→	→
	短期入所(ショートステイ)	介護者が病気の場合などに短期間介助を受けながら事業所に泊まることができます		→	→
	移動支援	屋外での移動が困難な場合に外出時と移動先での介助を受けることができます。		→	→
医療の支援	訪問看護	主治医の指示のもと、看護師などがご家庭を訪問し病状観察や医療機器の管理・指導などの看護を行います		→	→

6 医療・福祉サービスの活用例

お子さまのご病気や障がいの状態・ニーズによって必要となるサービスはさまざまですが、実際にどのようなサービスを組み合わせて使っているのか、一例をご紹介します。



3歳 おとこの子 「訪問看護」「訪問リハビリ」を利用しています

てんかんの病気をもって生まれました。生後間もないころからてんかん発作が頻繁に起きたためすぐに退院することはできませんでしたが、3か月後に無事に退院することができました。

退院後、病院の医療ソーシャルワーカーさんの紹介で、週1回ずつ訪問看護と訪問リハビリを利用することになりました。

発作が頻繁で、おかあさん一人ではお風呂に入れてあげることが大変だったので、看護師さんが手伝ってくれてとても助かっています。

また、自宅で安心してリハビリを受けられるようになったため、通院中に発作が起きる不安が解消されました。

児童発達支援事業所

●子ども総合支援センター「きらり」 (連絡先は27ページをご覧ください)



発達に心配のある就学前のお子さまが、おかあさんと一緒に通所して療育を受けるところです。お子さまの状況に合わせて遊びを提供し、季節の行事を通しておかあさんと一緒に楽しく遊びながらお子さまの成長をお手伝いします。

また、保護者同士の交流の場や研修の時間も設けています。保育士や作業療法士、言語聴覚士、保健師などの職員が配置されており、食事や排泄などの日常生活や、ことばの発達・行動面などご家族の相談を受け、お子さまの子育てを一緒に考えていきます。



4歳 おんなの子 「児童発達支援」「日中一時支援」を利用しています

染色体の病気を持って生まれました。ミルクが上手に飲めなかったため、鼻にチューブを入れてミルクを摂取できるようにして、1か月後に病院を無事に退院しました。

退院後は保健師さんの訪問があり、授乳やあやし方を相談することができましたが、その後は初めての子育ての苦労や子どもの体調の心配で、徐々に家にこもりがちになってしまいました。

10か月ごろに病院の医療ソーシャルワーカーさんに相談したところ、医療的ケアがあっても通うことができる日中一時支援事業所を紹介してもらい、週1回利用して預かってもらうことで、おかあさんも少し息抜きができるようになりました。

2歳になり、子どもの発達をのばしていきたいと考え、市役所に相談し2か所の児童発達支援事業所に通うことになりました。一方の事業所ではおかあさんと離れて集団生活への訓練などを受け、一方ではおかあさんと一緒に療育を受けています。

児童発達支援事業所

●児童発達支援 結 (ゆい) (連絡先は27ページをご覧ください)



おもに、重症心身障がい児を日中や放課後お預かりし、発達支援を行っています。

看護師・保育士・介護職員が配置され、ご自宅でのケアの方法や、心配事などを十分伺った上でお預かりしています。医療機関と連携して医療的な視点からもフォローできるよう心がけています。

その子に合った遊び・創作活動・行事などを通して、楽しい時間が過ごせるよう工夫をこらしています。また、おかあさんたちは月に2~3回集まってエコクラフト作りのサークルで楽しく交流をし、同じ障がいを持ったお母さんたちの出会いの場にもなっています。

同じ建物内で医療的ケアのあるお子さまも利用できる日中一時支援を行っています。



10歳 おんなの子
「放課後等デイサービス」「移動支援」を利用しています

脳性まひの障がいがあり、特別支援学校小学部に通っています。

学校が終わった後は自宅でおかあさんと2人きりで過ごしがちだったため、おかあさんは放課後にもお友達と関わる機会を作らせてあげたいと思い、市役所に相談に行き、サービス利用の相談・調整をしてくれる相談支援専門員さんを紹介してもらいました。そして相談支援専門員さんを通じて、放課後等デイサービスの見学を行い、週1回から利用を始めました。

初めは周りのお友達と仲良くできるか、環境が変わるため体調を崩さないか不安でしたが、2か月ほどで慣れ、現在は週2回、介助を受けながら同年代のお友達や職員さんと一緒に楽しく過ごしています。

また夏休み中は、移動支援を利用してヘルパーさんと一緒に市民プールに行って水遊びを楽しんでいます。



18歳 男性
「生活介護」「短期入所」を利用しています

染色体の病気を持って生まれました。気管切開をして胃ろうを造設しています。特別支援学校高等部を卒業してからは、週2回、介助を受けながら創作活動やレクリエーション活動をする生活介護事業所に通い始めました。

それ以外の日は、リハビリなどの通院をしたり、おかあさんと一緒に自宅で過ごしたりしていましたが、ある日おかあさんが一時的に検査入院をすることになってしまいました。身内で介護を頼める人もなく困ってしまい、相談支援専門員さんに相談したところ、短期入所事業所を紹介してくれました。

検査入院まで日にちもあったため、体験的に1泊2日利用してから、検査入院に合わせて2泊3日の利用。おかあさんは安心して検査を受けることができました。

おかあさんは日ごろの疲労もたまっていたようで、介護から離れてリフレッシュすることもできました。できるだけ長く一緒に自宅で暮らしていくためにも、今後は定期的な利用を予定しています。



**先輩おとうさん・おかあさんからの
 メッセージ③**



障がいのある子どもの子育ては不安で、ひとりで悩むと悪いことばかり考えてしまいがちです。

子育ては、もともととても大変なこと。ましてや障がいを持った子どものことで、悩んだり、迷ったりは当たり前です。みんな悩んできました。たくさんの葛藤の中で、子どもと一緒に親も成長してきたと思います。

まだわからない将来を心配しすぎるより、今できることや、楽しめることをした方が、自分にとっても子どもにとっても良いと思います。

私はもやもやしたり、いろいろと不安になったりする気持ちは、仲間のおかあさんたちと話すことで解消されました。「誰もが障がいをもつ可能性があって、特別なことではないよね」って、思えたら気持ちが楽になりました。

そしてときどきは、家族や周りの人にサポートをお願いして、趣味や自分の好きな時間を持つなど ON と OFF を切り替えリフレッシュすることも大切です。

人は人。自分は自分らしい子育てでいいと思います。

7 先輩おkaaさんのおすすめBOOKS

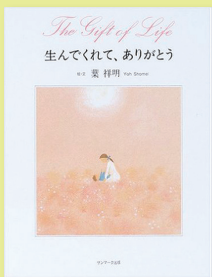


困ったときや悩んだときに出会った1冊。共感し元気をもらうことができたおすすめの本をご紹介します。（北見市内の図書館で借りることができます。）



BOOK 1 「子育てハッピーアドバイス」 明橋 大二【1万年堂出版 2005年】

育児本のロングセラーで、図書館でも人気です。「『赤ちゃんに抱きぐせをつけてはいけない』は、間違い」「10歳までは徹底的に甘えさせる」など、これまで否定されがちだった、「抱きぐせ」や「甘え」の大切さが、マンガでわかりやすく書かれています。



BOOK 2 「生んでくれて、ありがとう」 葉 祥明【サンマーク出版 2001年】

難病や障がいを抱えた子どもを授かった母親への心あたたまるメッセージです。誰かを支える人生も、支えられる人生も、みんな「特別」だということが分かります。



BOOK 3 「ママのおなかをえらんできたよ。」 池川 明【リヨン社 2004年】

おなかに入る前のこと、ママを選んだときのこと、子どもたちが話してくれた不思議な「胎内記憶」の世界をわかりやすく説明しています。15分ほどで読めると思います。子どもとの絆を実感できます。



BOOK 4 「ママへのちょっと早めのラブレター」 鈴木おさむ【扶桑社 2015年】

著者は放送作家で、高齢出産をテーマにした2011年放送のテレビドラマ「生まれる。」の作中で反響を呼び作られた絵本です。お腹の中にいる赤ちゃんからママへ贈るメッセージです。



BOOK 5 「きょうだい」 白鳥めぐみ・諏方智広・本間尚文 【中央法規 2010年】

障がいのある兄弟姉妹を持つ「きょうだい」の立場からの想いと関連する解説が書かれています。幼少期から成人期まで順に60を超えるストーリー。著者の体験や他のケースを混ぜた架空のストーリーですが、きょうだいの思いや葛藤がよく分かります。

先輩おとうさん・おkaaさんからのメッセージ④



子どもに障がいがあるとお医者さんからいわれたとき、はじめはショックで気持ちの整理がつかせませんでした。

先のことを考えられるようになるまでの道のりはそれぞれだと思うけど、私は保健・医療・福祉・教育などの信頼できる専門職の方に出会い相談することができ、また同じ思いをしてきた親たちと悩みを話すことができたので、うなずけることばかりで勇気もわいてきました。

発達のこと心配で、どんな発達支援がいいのかと必死で情報を探したり、悩んだり…。そういう時間の中で「ひとりひとり違うこと」や「人と比べても仕方がないこと」に気づいて、この子をありのまま受け入れようと思えるようになりました。

8 障がいのある お子さまの教育



障がいの状態やニーズに応じた学校で教育を受けることができます。

小学校・中学校

お子さまにあった小学校をどうやって選んだらよいのか心配な場合は、あらかじめ教育委員会へ、心配なことや希望などについてご相談いただくことをお勧めします。見学をすることも大切です。

北見市の場合は「北見市教育支援委員会」の専門スタッフとおとうさんやおかあさんが、お子さまの状態や意向を踏まえて、相談しながら学校を決めています。

学校種	説明
小学校・中学校	通常学級 特別支援教育の対象であるお子さまについては、個別の指導計画が策定され、個々のニーズに応じた支援を受けることができます。支援員の配置や、障がい特性に応じた教材、補助的な教具を使用したりすることができます。
	通級指導教室 通常学級に在籍をしながら、週に何時間か別の教室において通常学級で学ぶことが難しい学習内容を学ぶことができます。
	特別支援学級 通常学校にある特別な学級です。障がいの状態やより個々のニーズに応じた学習内容を設定し学びます。また、交流学習として、通常学級で学ぶこともあります。
特別支援学校	通常学校とは別の学校です。お子さまの状態によって学習内容を設定します。 ※聴覚障がいや視覚障がいの特別支援学校は、旭川市・帯広市にあり、寄宿舎を利用することができます。

高等部

高等部に進学する場合は、希望する学校の見学や教育相談が必要です。教育相談によるさまざまなアドバイスを参考にしたうえで、中学校の進路指導の教師と相談をして、最終的に本人・おとうさん・おかあさんが学校を決めます。

進学先を決めることは難しいですが、納得できるまで相談して決めることが大切です。



北海道北見支援学校

学校種	説明
特別支援学校	障がいの状態や科目（普通科・職業学科）などにより選択します。
高等支援（養護）学校	体調面などで登校が難しいお子さまについては、週3回自宅や病院などへ教師が出向き訪問教育を行う学校もあります。

先輩おとうさん・おかあさんからの メッセージ⑤



時間が許すなら、診察やリハビリ・相談のときには、おとうさんにもいってもらおうと、直接同じ場面を共有できて、子どものいろいろなことに実感が持てると思います。子育ての役割分担のウエイトが納得いかないなら、想いを伝えてみましょう！

学校に通うようになったら、PTA活動（おとうさん主体の会がある学校もあります）に積極的に関わってもらおうと、おとうさん同士のつながりもできて、とってもいいですよ。

おとうさんも仲間に入れて、たくさん喜びをくれる子どもたちの成長と一緒に楽しんでもらっちゃおう！

9 先輩おとうさん・おかあさんの 子育て体験談

障がいのあるお子さまの子育てをしている先輩おとうさん・おかあさんの体験談です。これから子育てをするおとうさん・おかあさんに向けてお話を聞かせてくれました。



4歳 おんなの子のおとうさん

『友人が話を聞いてくれて気持ちが楽に』

子どもの障がいを受け止めるとき、妻は子どもと直接向き合う日々で、目の前のことに追われて、どうしてもマイナスに考えがちになると思います。そういうとき、妻よりは冷静で客観的に、広く考えることができました。初めはショックでしたが、負のスパイラルに陥りそうな妻のフォローをするゆとりはありました。

医師を含め医療関係者は最悪の事態を想定した話をするすることがあり、はじめは落ち込みましたが、友人がいろいろ話を聞いてくれ、すぐに解決にはならないのですが、随分気持ちが楽になりました。夫婦だけで話していると現実的になりすぎて心配になります。友人に話すことで考えが整理でき、違う見方ができるようになりました。自分ひとりで閉じこもらないことが大事だと思います。

うちには2歳上のお兄ちゃんがいます。妹の入院でどうしても妻がかかりきりになる時は自分がお兄ちゃんをフォローするようにしています。頑張ったときには褒めて、ご褒美をあげるようにしています。

児童発達支援事業所については、利用してよかったと思っています。いろいろな関りや働きかけで、少しずつ成長していくのがわかったし、妻にとっても自分の時間が持てるということは大事だと思います。できれば、もっと早い時期から気楽に預かってもらえるところが欲しかったと思いました。



10歳 おんなの子のおとうさん

『ほかの家族との交流がとてもよかった』

これまでの子育てを通して、「わが子」と向き合い、逃げないことが大事だと気づかされました。以前、小さな町に住んでいたとき、外に連れて行くと、偏見を持って見られたりしました。けれど、人の目線をぐっと受け止め、忍耐し、凛としてどんなところでも連れていくうちに、周りも分かってくれるようになってきました。辛い思いもしましたが、それを夫婦で受け止められたことは、良かったと思います。

この子は、何をしても変わらないと思わず、たとえ、10倍の手がかかってもあきらめず成長を信じて関わる。すると、小さな成長でもそれがわかった時の嬉しさは、本当に大きなものでした。人と比べる必要はないと思います。

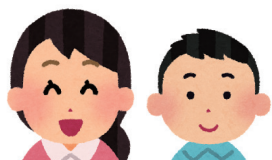
また、母親ではなく、父親の一言で、相手の対応が変わることが多かったです。「矢面に自分が立つんだ。」という覚悟が大事だと思います。

障がい児の手当や、診断などを受ける時、親としては相当に悩んだり苦しんだりします。福祉制度の手続きや問い合わせ先については、父親が率先して関わっていかないと母親だけでは大変だと思います。

子育てを頑張っている妻へのフォローとしては、小さなことは大目に見ることが大事だと思います。子どもが寝たあと、二人で話す時間をつくり、愚痴は聞いてあげる。一人の女性として話し合うことも必要だと思います。たまに、「おかあさん会」に行く時間を作ってあげて、たくさんおしゃべりができるのもいいと思います。男は外で気分転換しているのだから。

自分の場合、ほかの家族との交流がとても良かったです。いろんな障がいがあり、それを知ることがとても参考になりました。自分は母子家庭で育ち、父親のモデルはなかったですが、そのときどきで向き合ってきました。一時「逃げたなあ」という時も実はありましたが、夫婦で話をして自分の役割が見えてきて、向き合うことができました。





12歳 おとこの子のおかあさん
『手をかけた分だけかわいい』

予定日より早く、体重は1300gで生まれました。生まれつき、左目の視力はなく、右目は弱視でした。生まれたとき「この子は長く生きられるのか。どうやって成長していくのか…」と不安でいっぱいになりました。

生まれた頃は、生死の境にあることが多く、その日その日を生きるのに必死でした。わが子は手をかけた分だけかわいいものです。夫は人と比べないタイプの人なので、本音で子どものことをかわいいと思ってきています。ここぞという時に頼りになるので大変助かっています。

その後は、どんな小さなことでも希望を持つことが大切だと思います。夢を持つことも大事です。小さい頃からこの子を連れて近所を歩いていました。小さな町だったのでみんなが知って応援してくれました。私の場合、仲間のおかあさんにつながって良かったです。ありのままの自分を出せる相手をつくることはとても大事だと思います。

先輩おとうさん・おかあさんからの
メッセージ⑥



忙しい子育ての中では、きょうだいたちがどうしても後回しになって我慢をさせてしまったり…。

淋しい思いをしていることもあるきょうだいですが、年齢によってもそれぞれの想いがあると思います。

きょうだいには病気や治療のこと・必要な対応などについて、理解できる範囲で伝えておくといいと思います。小さくても同じ家族の一員として。

頼りになるので「自分でできることはきちんとして欲しい」と思ってしまうたり、ついつい負担をかけてしまいがちですが、ときどきは、きょうだいとおかあさんの二人きりの特別な時間をつくってあげたいですね。

最近では、全国でもきょうだい支援やサポートを行っている会もありますし、シンポジウムなども開かれていますので参考にしてください。

10 相談機関連絡先一覧

北見市保健福祉部・子ども未来部・教育委員会・総合支所の担当課一覧

部署	担当課	所在地	電話番号	備考
保健福祉部	社会福祉課	大通西2丁目1番地	0157-25-1136	
	国保医療課	まちきた大通りビル4階	0157-25-1130	
	健康推進課	北6条西2丁目1番地	0157-23-8101	
子ども未来部	子ども支援課	大通西2丁目1番地 まちきた大通りビル4階	0157-25-1137	
	保育課		0157-25-1625	保育園、幼稚園等の相談
	青少年課	北11条東2丁目5番1号	0157-33-1846	児童館等の相談
	子ども総合支援センター「きらり」		0157-23-2785	
教育委員会(学校教育部)	指導室	端野町二区471番地1	0157-33-1749	
端野総合支所	保健福祉課	端野町二区471番地1	0157-56-4005	
常呂総合支所	保健福祉課	常呂町字常呂323番地	0152-54-2114	
留辺蘂総合支所	保健福祉課	留辺蘂町上町61番地	0157-42-2426	

北海道の相談機関

名称	所在地	電話番号	備考
北海道北見保健所	青葉町6番6号	0157-24-4171	
北見児童相談所	東陵町36番地3	0157-24-3498	

NICUのある医療機関

名称	所在地	電話番号	備考
北見赤十字病院	北6条東2丁目1番地	0157-24-3115	医療相談室

子育て相談(支援)センター

施設名	所在地	電話番号	備考
光西子育て支援センター	光西町178番地5	0157-26-2321	光西保育園併設
小泉子育て相談センター	春光町6丁目7番地13	0157-26-7867	小泉保育園併設
端野子育て相談センター	端野町二区471番地12	0157-56-3553	端野中央保育園併設
留辺薬子育て相談センター	留辺薬町旭北41番地13	0157-42-2585	さかえ保育園併設
常呂子育て相談センター	常呂町字常呂557番地1	0152-54-1144	常呂児童館併設

障がい者相談支援センター

施設名	所在地	電話番号	備考
障がい者相談支援センター「ほっと」	大通西2丁目1番地 まちきた大通りビル5階	0157-69-3003	
障がい者相談支援センター「びあ」	留辺薬町旭南57番地13	0157-42-2188	
障がい者相談支援センター「夢ふうせん」	常呂町字常呂185番地	0152-54-1300	
障がい者相談支援センター「サポートネット北見」	北9条東1丁目14番地	0157-31-3399	

民間で運営している一時保育場所

名称	所在地	電話番号	備考
チャイルドサポートみんと	寿町1丁目6番地20	0157-22-7088	
子育てサポート美羽(みわ)	青葉町13番地22	0157-25-2421	



児童発達支援事業所

事業所名	所在地	電話番号	備考
子ども総合支援センター「きらり」	北11条東2丁目5番1号	0157-23-2785	
児童発達支援 結(ゆい)	北光328番地16	0157-33-5083	

主な特別支援学校

知的障がい特別支援学校

学校名	所在地	電話番号	備考
北海道北見支援学校	北見市川東229番地1	0157-61-0071	小・中学部 高等部
北海道紋別養護学校	紋別市大山町3丁目 14番地	0158-23-9275	小・中学部 高等部 寄宿舎有り
北海道紋別養護学校 ひまわり学園分校	紋別郡遠軽町生田原 安国302-2	0158-46-2171	小・中学部 高等部
北海道紋別高等養護学校	紋別市渚滑町元新1丁目 152番地1	0158-24-1120	高等部のみ 寄宿舎有り

肢体不自由特別支援学校

学校名	所在地	電話番号	備考
北海道網走養護学校	網走市呼人149番2	0152-48-2137	小・中学部 高等部 寄宿舎有り

聴覚障がい特別支援学校

事業所名	所在地	電話番号	備考
北海道旭川聾学校	旭川市住吉5条2丁目 8-20	0166-51-6121	寄宿舎有り
北海道帯広聾学校	帯広市西25条 南2丁目7番地8	0155-37-2017	寄宿舎有り

視覚障がい特別支援学校

事業所名	所在地	電話番号	備考
北海道旭川盲学校	旭川市旭町2条15丁目	0166-51-8101	寄宿舎有り
北海道帯広盲学校	帯広市西25条南2丁目 9番地1	0155-37-2028	寄宿舎有り

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団「2014年度在宅医療研究への助成」事業
北見市子育て応援ガイドブック作成班
日本赤十字北海道看護大学 吉谷 優子（班長）
北見市障がい者支援ネットワーク重症心身障がい児(者)部会

〈重症心身障がい児(者)部会構成機関〉

北海道北見支援学校長（部会長）

児童発達支援 結 管理者（副部会長）

北見赤十字病院 医療相談室

NPO法人とむでの森 相談支援事業所「りーふ」

北見重症児（者）支援ネットワーク ザイン

子ども総合支援センター「きらり」

社会福祉法人川東の里 地域生活支援センター あさひ45

社会福祉法人川東の里 障がい者相談支援センター「ほっと」

北見市保健福祉部健康推進課・社会福祉課

北見子育て応援ガイドブック 退院おめでとう～その先の安心へ～

発行日 平成28年2月29日

発行者 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団
「2014年度在宅医療研究への助成」事業
北見子育て応援ガイドブック作成班

印刷・製本 株式会社 小林印刷