

元気。勇氣。笑顔。

医療的ケア児ママの 子育てブログ

<https://shihoppi.com>

ご
あ
ん
な
い

医療的ケア児ママの子育てブログ

医療的ケアのある肢体不自由児（希少難病アイカルディ症候群）の娘ゆりちゃんと片耳難聴児（小耳症）の息子しゅんくんの子育てに奮闘する、バイリンガルママ SHIHO が配信するブログです。モチベーション、インスピレーションになる英語の言葉を翻訳し、障害受容について考察しています。当事者、家族、ケアギバーの元気、勇氣、笑顔の輪を広げられたら幸いです。



Shihoppi

お力になれること（主な活動）

- ・医療、福祉に関する海外文献の翻訳。
- ・ライブラリーカフェ（英語のウェブサイトや良書の読み合わせ、ほか）の開催。※オンラインもあり
- ・facebook 内の自助グループ（英語）や、海外患者家族会の検索、参加手伝い、質問手伝い。
- ・英語での SNS 発信、更新手伝い。
- ・ご本人、兄弟児への英語指導。

峯尾志穂（シホっぴ）について

1985 年 7 月 28 日生（埼玉生まれ）
米国大卒（優等卒）・英検 1 級・TOEIC975 点
勉強熱心な子育て中のママ SHIHO。ペンシルバニア州フィラデルフィアにあるテンプル大学にて、リスクマネジメントを専攻。帰国後は、外資系金融情報通信社に勤める。2013 年結婚。2015 年ゆりちゃんを出産。2018 年しゅんくんを出産。2022 年「障害受容 × 英語ウェブメディア」shihoppi.com の配信を開始。



E-mail : info@shihoppi.com



【小児在宅医療】

医師・看護師さんが定期的に診察に来てくれます。薬の処方、胃ろう・気管切開の交換、物品の手配、緊急時の往診などしていただいています。



【訪問リハビリ】

週に1回、理学療法士さんが来てくれます。SRC ウォーカーで前かがみの姿勢をつくり、歩く練習をしています。



【重症児デイサービス】

医療的ケアのある子どもでも預かってくれる放課後等デイサービスを利用しています。ハイエースの福祉車両で送迎をしてくれます。



【訪問看護ステーション】

小児科出身の看護師さんたちが立ち上げた訪問看護ステーションを週に4回夕方利用し、入浴など手伝ってもらっています。



【小耳症の初受診】

しゅんくんとお父さんと飛行機に乗って札幌までいき、小耳症専門の形成外科医 四ツ柳高敏先生の診察を受けました。



【訪問美容師】

訪問美容師さんに髪を切ってもらいました。ゆりちゃんの状態を優しく気遣いながら、可愛く仕上げてくれました。



【海外患者家族会】

ゆりちゃん生後8ヶ月時に、米国コロラド州へ行き、100家族もの患者家族と出会いました。最年長（50代）の方や、珍しい男の子の患者にも出会い、感動がとまりませんでした。



医療的ケア児ママの 子育てブログ

<https://shihoppi.com>



<https://shihoppi.com>

【ゆりちゃん／しゅんくん】

希少難病アイカルディ症候群のゆりちゃん（2015年生まれ・右）と、片耳難聴（小耳症）のしゅんくん（2018年生まれ・左）



【姿勢作り】

理学療法士さんを中心に、療育園・未就学デイの先生、看護師さん、入院先、訪問の医師・看護師さん、学校の先生方と連携し、ゆりちゃんが排痰しやすく、楽に呼吸出来る姿勢を探っています。



【家族でディズニーランドへ】

夢の国ディズニーランドは、ゆりちゃんも楽しめる工夫がいっぱい。家族で素敵な時間を過ごすことができました。



【ケトン食入院中の様子】

ホスピタルクラウンさんが病気の子どもたちの笑顔のために、病室まで遊びにきてくれました。しまじろうが来てくれたこともありました。



【患者家族会の様子】

国内患者累計が100家族未満と言われるアイカルディ症候群。現在20家族がつながっていて、楽しい家族会を開催しています。研究者の加藤光広先生にご講演していただく回もあります。