

手足の不自由な子どもたち

# はげみ

令和6年度/No.420

2/3

February — March

特集

在宅支援・家族支援

～本人も親もきょうだいも～



第42回（令和5年度）肢体不自由児・者の美術展入賞作品「自画像」  
長坂 桜空



社会福祉法人 日本肢体不自由児協会

# はげみ

令和6年度／No.420

## 2/3

February — March

特集

## 在宅支援・家族支援 ～本人も親もきょうだいも～

### 目次

### Contents

広場	人の手を借りながら生活する	河井 文	2
Sec.1	これからの在宅支援・家族支援の考え方	加瀬 進	6
Sec.2	相談支援	岩崎 京子	10
Sec.3	計画相談・障害児相談支援を利用しながら地域で暮らす	高橋 美佳	15
Sec.4	これからの在宅支援・家族支援の考え方 ～安心して眠れる場所を探して～	有吉 万里矢	21
①	短期入所サービスの活用について	和田 真吾	23
②	家族支援における放課後等デイサービスの役割	後藤 龍太	25
Sec.5	障がいのある人のきょうだいに関するアンケート調査 (2021年度版) ..... 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会		27
Sec.6	兄弟姉妹の声		
①	きょうだいの思い	齋藤 姫華	32
②	困難を成長と幸せに変えるひとり一人の思いやりの心	伊藤 姫花	34
Sec.7	きょうだい児の健全な成長を支えるための、保護者への助言	吉川 かおり	36
Sec.8	きょうだいの進路・結婚・親亡きあと	藤木 和子	41
Sec.9	「海あしびなー SUN フェスタ 2024」 ～すべての人々に海遊びの楽しさを！～	真栄城 守信	45
Sec.10	家族で楽しむいろいろな活動 ～子どもたちが主体で楽しむイベントキッズケアサミット 2024 の開催～	宮武 寛子	50
トピックス	第43回(令和6年度)「肢体不自由児・者の美術展／デジタル写真展」の開催		54
	今号の表紙	長坂 桜空	58

# 広場

## 人の手を借りながら生活する

前東京都肢体不自由児者父母の会連合会 会長

はげみ編集委員

河井 文

### 初めての短期入所

現在38歳の重症心身障害の息子が初めて短期入所を利用したのは、6歳になる直前でした。二人とも実家は東京でしたが、当時、夫の仕事の関係で大分市に住んでいました。

二人目の出産をどうするか悩みますが、助けてくれる親族は近くにいないため里帰り出産をすることにし、実家のある東京都杉並区の児童相談所に相談したところ、府中療育センターでの短期入所を措置してもらうことができました。その頃、短期入所は児童相談所に措置してもらって利用できたのです。余談ですが、そのときの主治医は大分の先生だったので、臨時に、むらさき愛育園の児玉和夫先生の診察を受け意見書か指示書（記憶が曖昧です）を書いていただきました。今、私が「はげみ」の編集委員になっていくことに何かご縁を感じます。私は無事出産を終え、実家に戻って身体が回復した約一カ月後に息子は短期入所か

ら帰ってきました。さすがにちよつと疲れた表情でしたが帰宅後も元気に過ごすことができました。初めての短期入所利用が大きなトラブルもなく終わったことは息子にとっても私にとっても、とても良かったです。

### 福祉サービスを受けるハードルが下がった

夫の勤務地が東京に変わり、府中市に住むようになった2年後くらいの話です。会社のレクリエーションで長瀬ながとろの川下りを含むバスハイイクのイベントがあったので、今度は多摩児童相談所の方に相談したところ、2回目の短期入所ができることになりました。息子は短期入所先でお留守番になりましたが、バスハイイク当日集合場所に向かうために駅まで歩いたとき、2歳の娘は両手を父親と母親とつないで、初めて親を独占し本当に嬉しそうでした。そのときの顔は今でも目に焼き付いています。

多摩児童相談所の方は最初の面接でそれまでの生育歴などを説明した時に、「お母さん、今までよく頑張ってきたね。もう無理をしなくていいですよ。いつでも連絡してください」と言ってくれました。そのときは肩の力が一気に抜けて思わず泣いてしまいました。その後は必要な時に短期入所を利用するようになり、回を重ねると本人も受け入れてくれる施設の方も慣れていきます。親や普段接している人以外の方と時間を過ごす経験も大事だと思いました。

### 地域の中で生活していくために

措置から契約へと福祉制度が変わり、さまざまな福祉サービスを利用できるようになりました。また、成長に伴い息子は医療的ケアが必要になり、それに伴って利用するサービスや支援も増えていきます。その都度、市役所の障害者福祉課の方や相談支援センターの方、また、養護学校（現在の特別支援学校）の先生や友達のお母さん、親の会の先輩や友だちに相談しています。自分一人で考えているより、人に話すと頭の中が整理されますし、必要な情報も得られます。

現在は、居宅介護のヘルパー、生活介護事業所（通所施設）の職員や仲間、訪問医療・看護の先生や看護師、訪問入浴のスタッフ、短期入所先のスタッフなど沢山のひと

日々接しています。毎日、日替わりでいろいろな人が来てくれますが、みんな声のかけ方などが違っていて横で見ても面白いです。息子も相手によって表情が変わり、その時々のお気持ちを表しています。外出先での写真を見せてもらうと、家族には見せないような表情をしているときもあります。体調が安定していることが前提ですが、いろいろな経験を積むことが息子の人生に彩りを与えていると感じます。家族で行った旅行も楽しかったと思いますが、修学旅行や作業所の旅行のように同年代の人たちとの関わりは格別でしょう。

人は誰でも他者との関わりの中で生きています。それは障害があってもなくても同じで、障害のある子どもも親も兄弟姉妹もまた同じです。困ったときには手を差し伸べてくれる人がいます。社会の中でどんな人々とどんな関わりを持ち、何に価値観を見出して生きていくかは一人ひとり違います。それぞれの生き方が尊重される社会であればと思います。

障害のある子どもも兄弟姉妹もそして親も、さまざまな経験をし、その時々で考え、選択していきます。そのときに今回の特集が参考になれば幸いです。