

重症障害児，生活ガイド本

杉並の母親グループ企画

人工呼吸器などの医療的ケアが必要な重症心身障害児と家族らに自宅での生活をより良く過ごしてもらおうと，杉並区の重症心身障害児の母親たちが企画・協力した「病気をもつ子どもと家族のための『おうちで暮らす』ガイドブック Q & A」（メディカ出版）が昨年12月，出版された。母親らは「同じ悩みをもった人にぜひ読んでほしい」と話している。

企画・協力したのは同区を中心に活動する障害児とその家族らからなるグループ「みかんぐみ」。区内で未就学の重症心身障害児を受け入れる「たんぽぽ園」のクラスの1つ，みかんグループに所属していた8組の親子が2014年4月に設立し，勉強会や交流会などを行っている。

グループで活動をしていると，「子どもが退院してから自宅ですいたらいいのか分からず，つらい思いをした」という保護者が多かった。メンバーが区立こども発達センターの職員に聞き取りをしたり，自らの体験談をまとめたりして2015年3月に冊子「おうち暮らし安心 BOOK」を作成し，配布を始めた。

冊子は SNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）や口コミなどで評判となり，全国から問い合わせが寄せられ，増刷も合わせて計3,000部がなくなる人気ぶりに，同センターの新人職員の研修にも使われ，医療・福祉関係者からも好評だったため，小児科医などの監修のもと再編集する形で本として出版された。

本では冊子の中身をより充実させ，自宅や地域で生活するための準備やサービスの紹介，将来の教育のほか福祉制度などがかわいらしいイラストと一緒に紹介されている。当事者が感じる心配事なども，Q & A の形で列挙されている。

みかんぐみ代表の川田かおりさん（41）は「当事者にとって役に立つ情報を知ってもらうことで，自宅や地域で楽しく暮らすことができる助けになれば」と話す。

都内の大規模書店やインターネットなどで購入することができる。2,400円（税別）。本の問い合わせは杉並区立こども発達センター（03-5317-5661）。

（読売新聞・東京 2017年1月12日）