



市内に住む障がい当事者の方が、日々どのようなことを感じているのかを取材しました。生の声を聴くことで、柳川市に必要なものを考えるきっかけになればと考えています。

### 家族の葛藤と決断

「在宅からグループホームへ」

グループホームに入居した男性(20代男性・療育手帳A1)のご家族

私が入院したことをきっかけに「私たちに何かあった時、この子はどうなるのか」と考えるようになりました。

息子は毎朝早く起き、予定通りの行動をするまで落ち着きません。パニックになると自傷行為もあるため、私と夫の二人がかりで落ち着かせます。今年、コロナに感染し、福祉サービス全てがお休みに。息子は急な予定変更でパニックになり、本人も家族も大変な思いをしました。また同じ事があつたらと考えると、24時間体制で支援がある方が本人にとっていいのではと思い、グループホームの入居を決定しました。息子はこだわりも強く、新しい環境に慣れるのに時

間がかかり、これまで何度も通所先から断られてきました。グループホームでは、限られた職員で複数の入居者の支援をされていると聞き、「息子一人の面倒をみるのが出来なくて申し訳ない」という思いと、「いつまでグループホームにさせてもらえるのか」との不安があります。息子が、小さい頃に通所していた事業所の支援者の方に「小さいうちに短期入所を利用して慣れたほうがいい」と言われました。今となれば、そうしておけば息子も新しい環境に早く慣れることができたのかもしれないと思います。息子には、息子のこだわりを理解してくれる所で、ゆっくり安心して生活してもらいたいと思っています。



### 発症から相談にたどり着くまで 「長い迷路のようだった」

就労継続支援A型事業所の利用を希望されている男性(30代・指定難病)

私は20代目前で難病を発症しました。病気後は一般企業で働いていましたが、入院や手術を繰り返したことで、病気について理解が得られなかったことでした。数年前に仕事を辞めてから、しばらくは療養に専念しましたが、最近には家庭の事情もあり、再就職を考え始めました。

ハローワークで仕事を探し、何社か面接を受けるも決まらず、スマホで調べていたら、厚労省のホームページで難病患者の就労支援について知り、再度ハローワークに相談、そこから市役所、最後に福祉サービス等について相談ができる障害福祉相談室きりへの相談にたどり着きました。

「病気」と「支援」どち

らにも言えることですが、相談窓口について、自分からアクションを起こさないと全く情報が入ってきません。今回、何とかきりりたどり着きましたが、長い迷路のようだったと感じています。20年前に相談できる場所があると知っていたら、今とは違った状況だったのかなとも思います。また、病気や行政サービスについて、スマホ等で検索しても上位には出てこず、目的の情報までなかなかたどり着きません。一目でわかるようなページが、今後増えると良いなと思っています。

これからは就労継続支援A型事業所を探し、就職ができたなら、体調を整えながら仕事を頑張り、最終的には一般就労を目指していきたいと思っています。

