



令和5年6月8日、令和5年度 NPO 法人ひょうたん島定期総会に於いて、理事・監事の再選が承認されましたので、ご報告します。任期は令和7年6月までの2年間です。よろしくお願いいたします。

<理事> 宮鍋 陽子(規定に基づき、理事全員の互選の結果、代表理事に選任)

樋代 景子・南百瀬 千代・眞田 明子・鷲頭 まり子・堀越 真美子・勇 麻子

<監事> 堀 里美・阿部 由美

今年度は、コロナウィルス感染症が第5類に移行したことから、国内外の旅行者の動きも大きく、様々なイベントも再開されています。国分寺でも国分寺まつりが4年ぶりに開催されるようですが、ひょうたん島でも地域交流や地域の皆さんに活動を知っていただきたく開催していた「ひょうたん島まつり」を実施することにしました。

10月21日(土)本多八幡神社公会堂において行いますので是非ご参加ください。(詳細はチラシ又はHPで) また、昨年度から、次年度予算に向けて国分寺市に要望書を提出しました。主に、重症心身障害者や重度障害者が地域で少しでも暮らしやすくなるようにと、設備や制度の整備や人材育成など、具体的な要望を盛り込んでいます。

① 車椅子を使用している障害者が利用できるトイレを増やしてください。

特に、大人用のベッドを備えたトイレが少ないので、導入をお願いしています。

② 医療的ケアの必要な方が利用できる短期入所を市内を増やしてください。

市内であれば、通学や通所を休まずに利用できます。また資格を持つヘルパーを増やすことで利用の可能性が広がります。

③ 重症心身障害者や重度障害者の短期入所利用時に入浴ができるようにしてください。

1泊では入浴支援を受けられないケースがあり、入浴時間だけ人手を増やしたり、リフトの設置などで入浴可能となります。

④ 重症心身障害者や医療的ケアの必要な重度障害者も住み慣れた国分寺で暮らせるよう、グループホームの整備を進めてください。

給付金額だけで運営することは経営上困難ですし、支援者不足などから利用が難しいので、必要な人材育成や制度の整備などをお願いしています。

⑤ 市役所新築に伴い、いずみプラザやひかりプラザなどの公共施設で空室となる部屋を障害者の地域活動に使用できるようにしてください。

車いす利用者や重度障害者が利用しやすい施設は限られており、独自に活動場所を確保する経済的負担も大きいので、特に設備の整っている公共施設が利用しやすいとありがたいです。

⑥ 移動支援を使いやすくしてください。

学校や事業所から短期入所や日中一時施設への送迎、連泊中の外出に利用できるように。上限25時間を必要な方には30時間に。ヘルパー不足のため「身体介護あり」の単価上乘せを希望します。

市に要望書を提出し、障害福祉課や市議会各会派との懇談を行い、直接説明しました。

代表理事 宮鍋 陽子

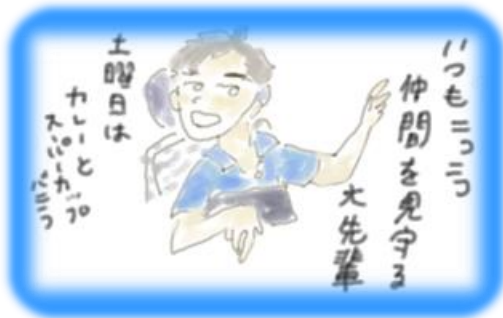
特集 続・当事者の声 ～入居者編～

グループホーム生活

堀 良祐・母

早いもので良祐がグループホーム生活を始めて11年が過ぎました。お陰様で職員の皆様や同居する仲間たちに恵まれて、充実した毎日を送っているようです。親としては有り難く日々感謝しています。

良祐は、小さい頃から社会的で人とのふれあいが大好きでした。また以前に「身体障害のある方は、家族との関わり(頼ること)が多い分自立したいという気持ち強い」と聞いたことがあったので、自立しつつも地域で生活できるグループホーム入居を早くから考えていました。その為小学生の頃から学校、福祉事務所や療育機関等に「将来はグループ



ホームに入りたい!」と伝えていました。そして入居に際して多額のお金がかかることも聞いていたのでその準備も考えていました。幸いなことに周りの方々の多大なお力添えと幸運に恵まれて夢がかない本日に繋がっています。現在は概ね健康で大きな問題ありませんがこれから後、本人も親である私たちも年齢を重ねていくことを思うと心配は尽きません。とはいえ取り越し苦労していても楽しい毎日は送れません。たくさんの方々と交流を深め情報を集めて、良祐のグループホーム生活がより良いものになるようにしていきたいと思います。

グループホームでの生活と親なきあとについて

阿部 由美

今から18年前、娘が20歳になるときにグループホームに入居することになりました。社会福祉法人けやきの杜では、すでに障害の重い人たちを受け入れたグループホームを開設していて全国的にも先駆的な取組みをしていました。またグループホームですでに生活している方のご家族から、グループホームで生活することで家ではなかった変化や成長がみられたというお話を聞いていたので、新しいグループホームを開設するという話を聞いて、余り迷うことなく入居を決めました。

今考えると、生活の場が変わるという本人にとって大きな決断を、本人抜きで決めてしまったことを大いに反省をしています。障害が重いので、話しても本人にはわからないだろうと親が勝手に決めてしまいましたが、少しでもわかりやすく本人に伝え、本人の反応をみるとか、体験の機会を作ってほしいと事業所に伝える努力をするべきだったと思っています。案の定、入居してから3か月たった頃にパニックが始まり、これ以上グループホームでの生活は難しいかと思いましたが、支援者の方々が諦めないで取り組んでくださったことと何より本人の頑張りで乗り越えることができました。その後事業所の都合でグループホームを5回引っ越しましたが、大きな混乱なく過ごしています。



娘は進行性の難病があるので、病院通いは欠かせません。治療をどうするのかの判断はグループホームの職員さんに任せることに不安もあり、通院は家族で行っています。グループホームのユニット長も2～3年で異動がありますし、娘の病気は変化していくので、親なきあとのことを考えてどのように引き継ぎをしていったらよいか悩んでいます。

先日、膵臓がんのために看取りまで行った、障害者のグループホームの取組みについて書かれた本を読みました。これを成し遂げられたのは、グループホーム職員の頑張りのもとより、訪問診療、訪問看護、通所施設職員等の支援チーム、そしてそのグループホームに住む方やその支援者の支えがあったからだと思います。こんな支援チームは一朝一夕ではできないでしょう。こんなことが国分寺の中で普通に行えるようにするためには、地域を耕し、地域づくりをしていくことが必要だと改めて感じました。

グループホームで暮らす娘の 今・これから

南百瀬 千代

月曜日の朝、私と娘〈遼 32 歳〉のそれぞれの生活が始まります。

遼はグループホームから通所施設に通い、週末に家に戻ります。5 年が経って、初めの頃の緊張(娘)、心配(親)はなくなり、今では当たり前の日常です。

振り返って、一番大変だったのは、入って間もない頃に始まった股関節の脱臼による痛みで、移乗や、入浴を嫌がり、次に何をされるのかと警戒心も強く、職員の方々も親も悩みながら、状況を伝えあい、できることを探して、2・3 年過ぎてやっと痛みはなくなり、落ち着きました。

変わってきたと感じるのは、親は無意識に子ども扱いしてしまっていますが、グループホームでは、1つ1つ、本人に意志確認をします。お風呂に入るのか、夕食にするのか、部屋で過ごすのか、わかっても、わからなくても、どうしたいか、聞いてくれます。この積み重ねで「私は一人前よ」という自覚が育ってきているのを感じます。

親は「病気したら何処に預けたらいいのか」、いつも抱いていた不安は解消され、好きな山歩きもできるようになりました。

これから親ができなくなった時、通院はどうするのか、衣類や日用品の買い物は、週末の過ごし方は…医ケアが必要な時、そして年をとった時の居場所はあるのか。成年後見人も必要になるでしょう。親が動けるうちにすべき宿題は多いです。

重心の障がい者でグループホームに在籍しているのは、国分寺市で、今は 3 名のようです。少な過ぎます。希望者が入れる場所を何とか増やしていきたいです。



国分寺に帰りたい

中澤 利江

(🌳 前回の 26 号で施設生活が安心、と書かれましたが、施設の状況が変わり、地元生活を望まれるようになりました。地元の普通高校～大学に自宅から通い、卒業後 22 歳で地方の施設に入居 現在 58 歳)



高校時代

と思ったからです。私は筋ジストロフィーで生活は全介助、呼吸器も使用しているため自立生活には 24 時間の重度訪問介護が必要です。障害者基幹相談支援センターに最初に相談した時は「24 時間利用するのは難しい」との返答で、転居



父と

「自分の人生を喜び楽しみたい」「家族や友人と一緒に楽しい時間を過ごしたい」という願いを持ち、地元の国分寺で自立生活を目指そうと一大決心をしました。障害者施設での安心安定した生活が自分には適していると思い 30 年続けてきましたが、厳しい介護職員不足とコロナによる面会規制で、施設生活はやりたい活動のサポートが受けられず我慢や諦めることばかりが増え、ただ日々を送るだけの場になってしまったため、このままでは人生に大きな悔いが残る



友人と

したければ病院か有料老人ホームの利用を勧められました。私が望んでいるのは外出したり、食べたいものを食べたり、料理をしたり、自由に時間を使ったり、自由に家族や友人と会ったり食事をしたり…そんな何気ない日常風景です。サポートして頂ければ夢ではないと思うので、諦めず気負わず、目標を持って挑戦し続けられることに喜びと感謝を感じながら、準備を進めて行きたいと思っています。



グループホーム設立準備委員会報告

見学しました

🏠 茨城県牛久市「oluolu(オルオル)」 🏠 北区「やじろべえ」 🏠 府中市「樹林の家(きりんのいえ)」

開所まで:中、長期計画の下、重度の人のホームを作りたい、という創設者の強い願いから何度かの挫折を乗り越え設立。

入居者:区分5以上が多い。

ケア:丁寧な介助、入浴は毎日。医療連携や訪問リハビリに力を入れ、在宅の時より身体状態が良い。

運営:毎年東京都より特別な補助金を受けていたり、運営赤字を法人内他事業の益から補填している。

人材:確保に苦労している。職員とはコミュニケーションを大切に、定着に努めている。

医療的ケア:「やじろべえ」は無したが、将来的に必要なになれば行う予定。他は現在対応している。

土地建物:大家さんが提供していたり、家族が資金を出し合い、自前で購入している。

設備・間取り:介護設備完備で重度障害対応の広い間取り。ベッドマットの下にセンサーがあり、利用者の体調管理がタブレットで出来たり、てんかん発作が多発する方はリビングから職員が常時見守れる間取りになっていたりする。廊下から居室内までリフトがある、浴槽は3方向から介助可能、機械浴の浴槽が居室に入れられる、全天候対応の室内物干しや、車椅子トイレがいくつもある、など工夫されていた。

制度の勉強をしています

医療的ケア加算等多種新しく設定されてきているが、額が小さく煩雑。重度障害者のみのホームでないと運営の足しにはならない。

人材確保のために

近隣福祉系大学、国分寺市手をつなぐ親の会、市内各事業所と連携体制確立に努力しています。

鷲頭 まり子



市議会議員各会派懇談報告



8月、「令和6年度国分寺市予算に向けて要望書」をお持ちし、市議会議員各会派と懇談しました。いくつもある要望のうちメインはどれか、という質問が多く、グループホームの件が切実であることを伝えました。しかし、早急に解決できる問題ではなく、改善しやすい他の要望を叶えていく中でグループホームについても解決していくのでは。

これまでの私たちの働きかけにより、新庁舎各階の障害者トイレに大人サイズのベッド設置、エレベーターは大型の物に。現庁舎跡地建設予定の複合施設にも同様のトイレが設置される予定。

懇談は年一度でなく、もっと頻繁にあると良いですね、というご意見もありました。

鷲頭 まり子



ヘルパーさんの声



利用者もヘルパーも一体になっていく感じに引き込まれ。。。
～ハートでフェスタに参加して～

原ひろみ

コロナ禍で、みんなで集まる催しは次々と中止になりましたが、
コロナも下火になり今年の3月、やっとハートでフェスタが
開催されました。私は実行委員(?)のような役割をさせて
いただきました。

まず、利用者さん、介助者、みんなで相談し、
絵本「にじいろのさかな」を題材にオペレッタをすることになりました。

みんなの個性に合わせて歌やセリフをアレンジし、それぞれが好きな
登場人物(魚)を演じます。準備は楽しく、まるで学生時代の文化祭のようでした。

しかし、活動日は限られていて一度も全員で合わせることは出来ず、
どうになってしまうかと不安な気持ちで当日を迎えました。

いざ、本番スタート!

私は緊張や心配でガチガチに。それに引き換え、みんなはイキイキと、セリフも
歌も動きもスムーズなのです。利用者さんもヘルパーも一体になっていく感じに引き込まれ、感動が止まらなくなりました。
これぞひょうたん島のチームワークなのかと!

オペレッタは大成功!

後に解ったのですが、当日の成功の裏には家でのセリフや歌の練習、ヘルパー同士での動きの確認など私の知らないと
ころで個々のがんばりや助け合いがあったそうです。何ごとにも**本気**で取り組んでくださる仲間に、またまた感動感激しまし
た。

これからもワンチームとなり、活動を楽しみながら魅力ある島づくり?!できたらいいな、
と思います。新しい島民も大歓迎です!是非、仲間になって一緒に楽しみましょう♪♪

※ハートでフェスタ:令和5年3月25日 本多公民館にて開催されました

ヘルパーさんの枠を超え
舞台監督のように
みんなをまとめてくださいました。
表現すること大好きな方、
ひょうたん島は楽しいよ♪
もちろん、そういうことが苦手な方も、
他に1:1の在宅支援や送迎など、
色んな支援があります♪



『ここは暖かいところ』

福田 美穂

私はひょうたん島にこさせていただくようになってまだ余り間もないのですが『ここは暖かい
ところだなあ』といつも思います。皆が明るく優しいです。

私は、ひょうたん島での音楽療法の時間が大好きです。皆で歌ったり、音を出したり、体を
使って表現したり、時には踊ってみたり、その時間の中で私も癒されています。

また支援に行く中で、今まで知らなかった国分寺を知ることができているのも楽しいです。本多公民館のイベントに参加し
たり、この間は、普段はあまり行かない西国分寺駅で美味しいパンを見つけて買いました。

コロナで自粛されていたイベントも再開されてきているので、また皆さんといろいろ楽しみたいです。



60 数年間、知らなかったことばかり

都留 健司

定年退職の日が近づいて来た頃、「移動支援従事者研修」の募集がたまたま目にとまり、参加してみたのがひょうたん島とのご縁の始まりです。障がい者の人たちは接したことは無いし、自分に務まるのだろうか?と思いつつ始めて、大学生も含む先輩ヘルパーの方々に教えてもらいながら続けてきて、もうすぐ3年になります。



ひょうたん島の世界は、私の知らなかったことばかりです。障がい者の人たちが、こんなに音楽を楽しんでいるとは、こんなにスポーツ観戦を楽しんでいるとは、私がしくじった時に「よくあること」と励ましてくれるとは、自分が失敗した時には「ごめんなさい」と真理子先生(※おんぷのまほうの先生)に謝るとは、失礼ながら全く知りませんでした。

別世界からひょうたん島にたどり着いた、元昭和のサラリーマンのオジサンヘルパーを、今後ともどうぞよろしくお願いします。



ひょうたん島の

ここがおもしろい!

最近、

支援を始めたころより『少し体力が付いてきたかな?』と思うようになり、嬉しいです。

ひょうたん島で皆さんと一緒に支援中、自分の巻き舌ルルルル…のブレスが他の方より長かったことに気がつきました。肺活量はあるなあ～、気管支弱いなりにできるんだなあ～と、発見でした。



最近、利用者さんの気持ちや表現していることが、前よりくみ取れるようになった気がします。利用者さんの意思表示も前よりはっきりしてきたように感じます。でも、利用者さんは元から教えてくれたのかな?と嬉しい気持ちです!!

♪ はっきりした発語のない利用者さんが、楽しみにしていた歌のレッスンの前に「歌!!」と大きな声で4回くらいおっしゃっていて感動した。それを聞き取れたことも嬉しかった。

♪ 利用者さんが「スイカ」という言葉を聞くととてもニコニコされるので、お母様に聞いたら、「今年はスイカをたくさん食べた」とのことだった。利用者さん、そのことを教えてくれたんだなとほんわかした。

♪ もうすぐトイレかな?という時間に利用者さんが怒り出したりヘルパーに手を伸ばしたりしてくれることがあり、「オムツを交換して!」と教えてくれることが頻繁にある。

ヘルパーさんが急遽休んだため
支援に入ったものの更にトラブル対応が必要と
なり、利用者さんに許可をとり支援中に仕事を
してしまい反省していたら、利用者さんから帰りに
「あ～、今日はTさんの支援の中で一番
楽しかった！」と、言われ・・・
今まで関わりすぎてうざかったのかな？

利用者さんにやって
と頼まれ面白ネタを
やったら、私を無視
してかわいい学生を
目で追いかけてた…



近所なので散歩をしているKさんに
会うと挨拶していましたが、短い時間で、あまりコ
ミュニケーションが取れませんでした。でも入浴介
助に入るようになって、いろいろなKさんの表情や、
声をかけた時の反応がとても生き生きと
素敵で、こんなに自己表現してくれる方だっ
たんだと、とてもうれしかったです。

夜勤に入った時、自分の部屋で寝るより眠りが深くなります。
ただ、その利用者の介助に入っている夢を良く見ます。2時
間に一度、体位変換をするのですが、夢の中で体位変換をし
ているので、自分の中では、もう終わったものと思っています。
実際アラームが鳴って利用者の部屋に行ってみると、最初に
寝た状態と変わっていなかった時の、心のダメージは大きい
です。気持ち良さそうに眠っていたらなおさら……

ひょうたん島の中で
過ごすことが多い利用者さんとヘルパーさん。
いつの間にかそれぞれの好きな物をしれっと
壁などに飾るようになり、「これ、だれが貼った
の??」「そりゃ、〇〇さんでしょう!」という会話が最近
多い。みんなの色に染まっていく～～

できるようになった!

入浴介助

手数が多く、危険も伴うけれど、
できる人が増えてます。

使命感と、終わった
時の達成感が半端ない!

泊り

緊張するけど

慣れてきました。利用者さんの
生活全般を知ることができて、
家族が増えたような温かい
気持ちになります。

自信がついて仕事がより楽しく
なりました♪

医療的ケア

研修を受けて4人が活躍中。
もっと増えてほしい～。

意思を読み取る

食べたい物、買いたい物、観たい物、
発語がなくても目、顔、声で
読み取れる。

工夫していること

♥すべて声に出し、確認しながら
支援。(これ大事!!!)

♥すごくよかったこと、ダメだった
ことをなるべく他のヘルパー
と共有する。

♥失敗を一人で
抱え込まずにだれかに打ち明ける
♥何も考えずにとりあえず寝る
♥美味しいものを食べる
♥同じ支援でうまく行ったときも報告
することによって失敗を克服する

落ちこんだときには…



きらきら衣装と
異国の音楽♪
たのしかった～

6/17 イベント

『バリ島から花々の舞いのおくりもの』
なんと、ふだんはヘルパーさんとして活躍
してくれています！

ありがとうございます！

♡寄付金

作間 郁子様、駒井 正博様、沼舘 協子様
久保 優子様、今澤 優子様、中通 健一様
中澤 克己様、佐々木路子様、匿名 2 名様

♡賛助会費

前田 典人様、藤村 幸恵様、小寺 敦子様、
F 様、匿名 1 名様

♡赤い羽根共同募金 地域配分(B 配分)

災害用ソーラーパネル付き蓄電器

♡国分寺市社会福祉協議会

ここねっと推進助事業

ワンコイン講座の講師費用等

ご協力お願いします！

*賛助会員(1 口 2000 円)

*ご寄付(おいくらでも)

↓振込先↓

多摩信用金庫 国分寺支店

普通 3046264

*重心とは:重症心身障害

重度の身体障害と知的障害が重複している状態

スペース「やしの樹」

廃業したカフェ「やしの樹」を
地域交流や活動の場として活用することになりました！

- *フリースペースとして、不定期に担当者を配置し、自由に過ごせます
- *地域交流の場としてイベントを開催します
- *支援や活動で使用していないときに、貸し切り(有料)で利用できます

くわしくは、右下のひょうたん島 TEL まで
(不在の場合は、留守電に連絡先を入れてください)

ひょうたん島のことが少しでも伝わったでしょうか？
ともに働いてくれるヘルパーも常に募集しています！

詳しくは「すいへいせん」まで

TEL:090-3009-4173

Mail:suiheisen4173@gmail.com

イベントなどへの参加もお待ちしております！

みんなに会いに来てね★



ひょうたん島インスタグラム

ひょうたん島ホームページ
今後の予定はこちらから
チェック★



発行 2023.10.10

特定非営利活動法人ひょうたん島

代表理事 宮鍋 陽子

〒185-0011 東京都国分寺市本多 4-15-8

TEL・FAX 042-359-4640

http://www.hyoutanjima-kokubunji.org