



地域で暮らし続けるために

宮鍋 陽子

NPO 法人ひょうたん島では、障がいやそれに伴う医療的ケアの必要があっても、親亡き後も一人一人が自分の居場所をしっかりと作り輝いていけること、「住み慣れた地域で、自分らしい生活ができること」を目標に、重症心身障がい児者の余暇活動の充実、家族の休養と就労の保障などを目指して、居宅介護支援事業すいへいせん、音楽療法や音楽活動「おんぷのまほう」、土曜日の活動「ひよっこりクラブ」、地域交流の場「ワンコイン講座」などの活動を展開しています。

私は、ひょうたん島が NPO 法人としてスタートした時から仲間に入れていただき、会員やご家族の方々のパワーや笑顔、ヘルパーの皆さんの熱意や温かさに魅せられてきました。令和 4 年度から代表理事になりましたが、思うように活動できていないのを申し訳なく思っています。平日は社会福祉法人万葉の里の看護師として国分寺市障害者センターで、さまざまな障がいのある方々と関わり一緒に活動しています。地域に出ていくと障がいに対する理解のなさや社会的な障がいに関心したり、様々なハプニングにも遭遇しますが、同時に楽しさや喜びも大きく、ともに成長し合う大切な機会と考えています。



重心看護の研修で重心の入所施設に行った時、利用者さん達が 1 日のほとんどをマットやサークルベッドで横になって CD を聞きながら過ごしている様子を見て、できるだけ地域の中で暮らしてほしいと強く思いました。障害のある方にとって、制度面でもハード面でも少しずつ整備は進んでいますが、まだまだ不十分です。特に重度障がいや重心の方、医療的ケアの必要な方にとって、家族(特に母親)が介護・支援できなくなったときに地域で暮らす選択肢がほとんどありません。

ひょうたん島では、国分寺市内で皆さんが入れるグループホーム(GH)が増えたらと、GH 設立準備委員会を立ち上げて見学や研修への参加などを行い、その可能性を模索しています。ひょうたん島として設立するにはまだまだ力不足ですが、できることから取り組もうと意欲的に活動しています。

ひょうたん島は小規模ですが、重心の方や重度障がいの方々にとって大切な場所や事業になっています。今後も、地域の中でさらに理解者やともに活動したり支援する方が増えるよう、法人として発展していけるよう尽力しますので、ご協力をよろしくお願いいたします。

特集 当事者の願い

突然親がいなくなったら?? 稲垣 明子

息子は今 24 歳です。難病指定のてんかんと神経系の難病、重度の知的障害、身体障害があり車椅子を使っています。日中は生活介護に通所し、自宅に戻る生活です。てんかん発作があるので 24 時間見守り介助が必要です。

今は、親が健在なのでヘルパーさんの力を借りながらなんとかやっていますが、この数年で、交通事故や病気を経験し、その度に息子の介護に悩みました。てんかんの発作が、多い月は数十回、少ない月でも数回あり発作がない月はありません。

こんな状況の中、突然親がいなくなったら息子は生きていけるのかと常に不安に思いながら過ごしています。5~6 年前から、親亡き後を見据え、一日でも早くグループホーム等に入居し、発作の特性に慣れてもらい、安定した生活をさせたいと切望しています。今年こそ実現に向かうことを心から願います。

坂本家の憂鬱 坂本 浩美

自閉症と病気の後遺症で左半身に若干の麻痺がある息子は 22 歳です。普段は穏やかで陽気に会話や音楽を楽しんでおります。幼少時は姉や兄たちも、息子との関わりに一線を引いているような感じでしたが、年を重ねるにつれ意思疎通がスムーズになると、家族間も良好な関係に落ち着いてきました。

現在の困り事は、いきなり感情が豹変することです。眼光鋭く言葉も攻撃的な物ばかり。その後自傷他害が始まります。100 キロ超の体格からの危害は、我が子であっても恐怖をおぼえます。病院で薬の調整中ですが、それでも感情を押さえられない日もあり…。 家族皆が安心安定して暮していけるにはどうしたら良いか、不安定な息子の未来を誰にどの様に託して行けば良いか悩みは深まるばかりです。

施設生活は安心して確実に介助してもらえる。でも...

中澤 利江

私は7歳の時、進行性筋ジストロフィーと診断され、現在は宮城県にある障害者支援施設で生活介護と医療的ケアを受けながら生活しています。学校卒業後は親元を離れたかったので、入所が難しかった東京は諦めて群馬県の施設に入りました。

当時も今も私は自分の体や性格を考えると、ヘルパーの毎日の確保や一人でいる時間帯の不安を抱えながら在宅生活をするより、慣れた職員に安心して確実に介助してもらえる施設生活を希望しています。病気の進行に伴い、医療的ケアが受けられる現在の（キリスト教主義の）施設へ移りました。

親が元気なころは夏と冬に国分寺市の自宅に帰省していましたが、親の高齢化で帰省できなくなった数年前からは、古くからの友人や家族のいる地元に戻りたいという願いが募っています。市には地元の施設への転園希望を出し続けていますが叶いません。慣れ親しんだ故郷の風景の中で家族や親しい友人たちと一緒に日常生活を送り、たくさん会ったり食事をしたり料理を作ったり散歩したりお出かけしたりして一緒に楽しむ時間を持ちたいので、地元の施設で生活できることを心から願っています。

子どもが自立できるのは・・・いつ？

樋代 景子

重症心身障害者は、知的・身体ともに障害があるため、「できない・解らない」と思われがちで、子ども扱いされることが多いように感じています。しかし繰り返し繰り返し根気よく話し・見せ・伝えていくことで理解をしていくので、「できる・解る」までに、すご～く時間はかかりますが、しっかりと向き合ってく関わってくれる支援者に、きちんと自分の思いを伝え、訴えを理解して貰い、支援者の言われることも理解できるようになっています。

自立は成長していく過程で、誰にでも（重症心身障害者にも）必要なことですが、実際に娘たちが自立した生活をするには、24時間の支援者や環境整備などなど課題はたくさんあります。生まれ育った地域のグループホームや自分の家で暮らしている他府県の方々（呼吸器装着の方も）にお会いし、さまざまな課題をクリアできれば、親亡き後も自分らしく生き生きと（しっかりと）自立した生活を送ることができると知りました。

娘（実希）は間もなく27歳になります。私も、娘には自分らしく生き生きと生活をして欲しいと願っています。私の思いと娘の思いは違うかもしれませんが、私は、娘と一定（双方にとってよい塩梅）の距離を置いて、娘が生き生きとした生活を送っているのを見守っていくことを希望しています。

重症心身障害者に「理解と思い」を持って関わってくれる支援者が増え、グループホームや家などで暮らせる環境が整い、安心して娘を送り出せる日が来ることを願って、今は頑張っています。

私が元気なうちにその願いを・・・、ん・・・ん、何としても叶えたあ～い！！

常勤職員 交代しました

ありがとうございました 堀越 真美子

地域の方々とひょうたん島の皆さんが、何かしらの形で接点を持つことができた...と言う思いから職員を引き受けましたが、いざスタートすると目の前にある問題、業務をこなしていくのが精一杯の日々でした。そんな中でも、地域の理解あるヘルパーさんが少しずつ増え、現在すいへいせんを支えています。これからの課題を残しつつ、フレッシュな土屋さんとバトンタッチして行きたいと思います。

利用者の皆さんに教えていただいたことは数多く、またヘルパーの皆さんにはたくさん助けていただき、5年間本当にありがとうございました。



初めまして 土屋 裕紀

2月からすいへいせんにて、管理者・サービス提供責任者をしております、土屋です。

昨年まで、有料老人ホーム等で高齢者介護の仕事をしていました。

ひょうたん島の方々は若くて明るい方が多く、毎日、楽しくお仕事させていただいてます。私自身にも自閉症の息子がおりまして、2月からすいへいせんでの支援を申し込んでます。至らないところも多々あると思いますがよろしくお願いいたします。

発表しました

オペレッタ にじいろのさかな

3年近く練習しました...

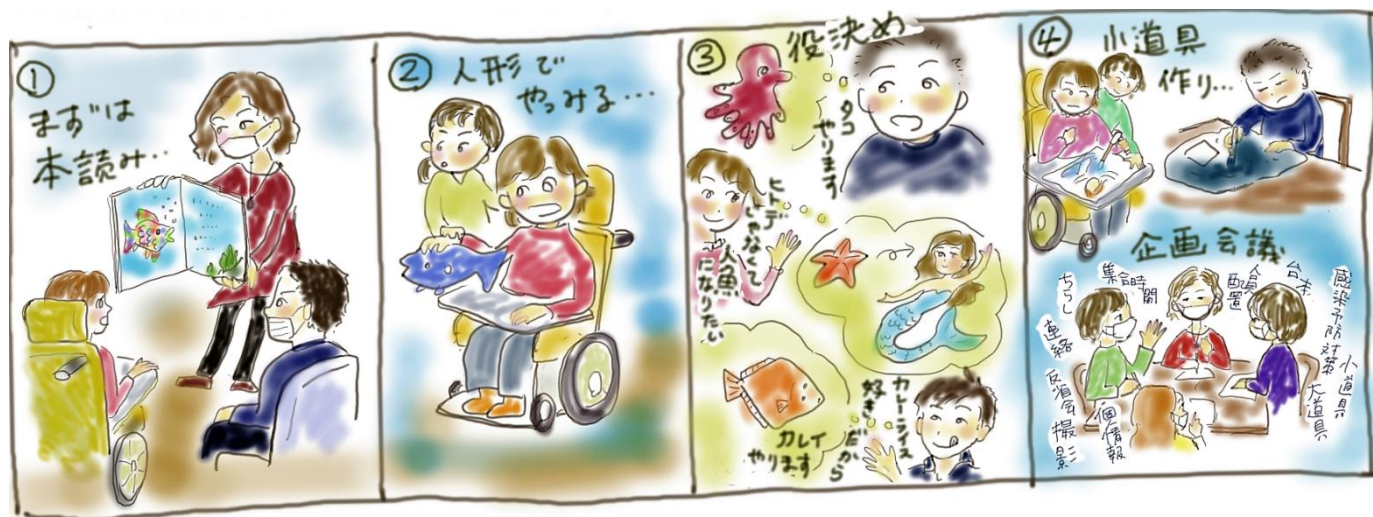


本多公民館グループ企画

2023.3.25

Heart de Festa ～音楽で繋がろう～

企画) バウムクーヘン



ヘルパーさんから

一役買います。 手塚 典幸

この仕事を始めたきっかけは、自分の空いている時間に働け、資格も取らせて頂いて、時給も、そこそこ良いなと思ったからです。動機が不純でしたけど、それが自分のリアルな気持ちです。妄想では無いです。重度訪問介護、重症心身、って何？と、分からないまま初めて、他社様を含めて4~5年になります。そして今日、この場所、ひょうたん島と言う場所にたどり着いたと言うわけであります。最近、仕事が、まだ続いているのは、この仕事が、向いているのでは、と思い始めています。大変な時もありますが。



私自身、自分からコミュニケーションをとるのがあまり得意では無いので、ひょうたん島で思うのは、人を喜ばせるのが本当に難しいということと、相手の見ている方向から相手の気持ちや考えている事を読みとっていくのが改めて難しいということ。自己満足にならないように気をつけてはいます。まだまだ私自身、レベルアップが必要なんだなと思います。

ひょうたん島には、コロナになってから来たので、イベントにはまだ参加した事がないので、いつの日か参加出来たら良いなと思います。ひょうたん島は、ヘルパーの皆さんが、一生懸命働いていますし、出来れば楽をしたいと、思っている人がいないところ、ハートの熱いところが、私にとってはとても居心地の良い職場になっています。これからも続いて欲しいと思います。そのためには、一役買います。買わせて下さい。私自身、ひょうたん島のヘルパーの皆さん、利用者の皆さんから、たくさんのエネルギーを、貰っています。

見逃すまいと真剣に 碓氷 繁子

ガイドヘルパーの養成講座を受けた時、迷わずひょうたん島！と思いました。ご縁があったのだと思います。最初は覚える事が多く必死にメモを取っていましたが、少しずつ利用者さんと交流が出来る様になり、今は楽しい時間を過ごせる様になりました。言葉のある方もない方も、皆さん全身で思いを表現をされているので、見逃すまいと私も真剣になります。先輩ヘルパーさん達のご指導のもと、毎回気づきと発見と喜びの日々で。うまく行く事ばかりではありませんが、利用者さんの笑顔や楽しそうな様子を見ると私自身もとても幸せな気持ちになり、元気を頂いています。



電車好きの方と外出した時には、先頭からの景色を見てもらおうと始発の先頭に乘って待っていたら運転手さんが運転室の中を見せてくれると言うハプニングもありました…利用者さんと同じ驚きと喜びを感じる事ができ、とても嬉しかったです。

何度やっても覚えが悪く未熟な私ですが、少しでも気持ちよく楽しい時間を過ごしてもらえるように、これからも一つ一つの支援を大切にして行きたいと思っています。そして未熟な私を受け入れて下さる利用者さんご家族、ひょうたん島の皆さまに感謝です。



毎回、新鮮 重野 信子

43年9ヶ月勤めた東京都を退職し“さあ 遊ぶぞ”と思ったのに…コロナ発生。好きな山にも思うよう行けずがっかり。そこで運動不足解消と、老化防止をかねて、犬の散歩も長くし今までとは違うコースに行くようになりました。“ガイドヘルパーの講習”を受講し、実習の時担当になった方の名前を聞いてびっくり！犬の散歩でみかける家の名前と同じ方とわかり親近感がわきました。しかし食事介助、おむつ交換は20年ぶりくらい。しかも重心の方と接するのは学生の実習以来。20年以上手術室に勤務していた私には緊張もあり毎回新鮮です。わかってあげられない事が多いですが、そんな私を利用者さんは忍耐強くしていただいてありがたく思います。

ひょうたん島に魅せられて 堀口 真実

7年ほど前、「うちの娘の支援をしてみない？」とひょうたん島の前代表に誘われてひょうたん島のヘルパーになりました。初めて出会う重心の方たちは、私の価値観を良い意味でぶち壊してくれました。恥ずかしながら、重心の方達ってぼんやりと生きているんだと思っていたんです。でも、全然違う！！言葉が出ない方でも、表情、仕草でがんがん自分の気持ち、意思を伝えてくれる。そして、人生を楽しんでいる。もしかしたら私なんかよりもずっと楽しむということに意欲的かもしれない、と思いました。

ある日、私が落ち込んで暗い顔をしていると、一人の利用者さんがとびきりの笑顔で私の肩をバンバン叩いてくれました。間違いなく励ましてくれていました。少し泣いてしまうくらい嬉しくて、元気が湧いてきました。いつの間にか、私はひょうたん島の沼にずっぽりはまってしまったようです。仕事なんだけど、第二の家族と楽しく暖かな時間を過ごしている、そんな気分になさしてくれます。そして、「私、生きてるなー！！」ってキラキラできる？場所です。いつも私を支えてくれる利用者さん、利用者さんのご家族、一緒に働いているヘルパーさん、本当にありがとうございます！！



現場で学び 吸収することばかり 森本 若菜



大学に入りヘルパーとして働き始めて2年が経過しました。日々、現場で学びを実感しています。利用者さんの買い物の付き添いをして、表情や目線から気持ちを汲み取り、言葉以外で、相手を理解すること。また、ある支援では、小さな子がなかなか泣きやまずにうろたえていると、子育てを経験したヘルパーがピタッと泣きやませたこと。

大変なことも沢山ありましたが、吸収することばかりで、それがヘルパーの仕事の大きな魅力でありやりがいでもあると感じています。たくさんの学びを与えてくださるひょうたん島に感謝しています。

至らないところも多々あると思いますがよろしく願いいたします。

グループホーム設立準備委員会報告

鷲頭 まり子

懇談しました

国分寺市行政、市議会議員各会派、
市内各事業所、他

* 重心についての情報が
伝わっていない。
制度がついて行っていない！

勉強中です

グループホーム設立のための資金、
運営、給付金について

重心の人をグループホームに
受け入れたい 事業所がある。

事業所間の情報交換、人材育成が必要！！

市、国の行政と根気よく交渉することが必要！！

ひょうたん島が今、やるべきこと

泊りや医ケア対応可能な
重心の介助に慣れたヘルパー育成。
知識を増やして交渉力判断力を付ける。
事業所間をつなぐ。
ボランティアを募り重心のこと知ってもらう。

ホームページ インスタグラム

おんぶのまほう、ワンコイン講座、
イベント等の予定や報告
日々の支援の様子を掲載しています。。

人とふれあい様々な形のことばを交し合う

勇 麻子

ひょうたん島と出会って 10 年以上。福祉・介護のお仕事に向いているかといわれると、たぶん向いていないです。気も利かないし、雑だし、どんくさいし……。HPの編集、インスタグラムの投稿、パソコンと向き合う方が得意です。でも、大好きなのです。「利用者さんの笑顔が見たい」なんて自己満足ですが、人とふれあい、様々な形の言葉を交わし合う時間がとても好きです。こんな私のために、ひょうたん島が、いろんな人と関われる場所がずっとずっとあればいいな、と思ってしまいます。遠方で、かつ感染症の心配もあり、直接会えない日が続きますが、ひょうたん島のみなさん、どうかピノコを忘れないでね（笑）





ご冥福をお祈りいたします

昨年会員の倉田さんがご逝去されました。送迎やヘルパーとして、その他多くのご支援をいただきました。ありがとうございました。

ご協力ありがとうございました

国分寺市社会福祉協議会 ここねっと助成金

ステンシル、折り紙、アンサンブルを楽しもう、音楽会、からだの取り組みなどの ワンコイン講座 講師費用 等

赤い羽根共同募金 地域配分 (B 配分)

避難用担架、マット、毛布、ヘルメット等 防災用品 購入

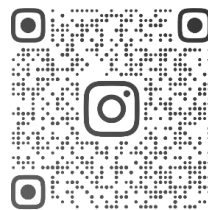
寄付金 久世 智子様 駒井 夏美様 作間 郁子様
 佐藤 朝子様 中通 麻以子様 沼舘 協子様
 笠 ひとみ様 匿名 2名様

賛助会費 小寺 敦子様 佐々木 路子様 高田 利美様
 F 様 藤村 幸恵様 前田 典人様
 匿名 1名様 (令和4年4月～令和5年3月)



賛助会員 (1口 2000 円)
 ご寄付 (おいくらでも)
 御協力お願いいたします。

振込先/
 多摩信用金庫 国分寺支店
 普通 3046264



NPO_HYOUTANJIMA



発行 2023. 4. 15.

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

HP: <http://www.hyoutanjima-kokubunji.org>

* 重心: 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障害