

住み慣れた地域で、ずっと暮らしていけますように

宮鍋 陽子

令和6年(2024年)は、最大震度7という能登半島地震でスタートしました。

今なお行方不明の方、避難生活を余儀なくされている方、復興の目途もたっていない地域もたくさんあります。被害にあわれた皆様の生活が少しでも早く復興しますようお祈り申し上げます。

東日本地震から13年、南海トラフ巨大地震や東京直下型地震も予測されている中で、私たちも日頃からの災害対策を見直す機会にしなければと思います。家庭や法人では災害用備蓄品を揃えていますが、現実的にどこで災害にあうかはわかりません。過去の経験を活かしていろいろなケースを想定して、その場その場で最善の動きが取れるようにシミュレーションしておくことも必要と思います。

ひょうたん島は、任意団体としてスタートして19年、NPO法人として10年目を迎えます。重症心身障害児・者や重度障害者の、余暇活動の充実・家族の休養や就労の保障、医療的ケアが必要でも「住み慣れた地域で、自分らしい生活ができること」「親亡き後も自分の居場所を作り、輝いていけること」を目標に活動しています。コロナ禍のため押さえ気味だった活動も徐々に活発に、幅を広げてどんどん地域に出ていきたいと考えています。



令和5年度は、地域の方々の協力をいただき地元の神社で「ひょうたん島まつり」を開催しました。地域交流や理解者を増やしていけるよう今後も継続していきます。国分寺市への要望書も提出し、市議会議員各会派への説明なども行いました。ひょうたん島だけでは微力でかなわないことも、関係機関や他事業所などと連携・協力していくことで大きなパワーに変えることも可能となります。今後も法人内だけでなく様々な方々の協力も得ながら、障害のある方々が住み慣れた地域で少しでも暮らしやすくなるように活動します。

グループホーム設立準備委員会では、親の会とも連携しながらグループホーム見学や制度を学び、どうしたら地域の中で暮しの場を作れるかを考えています。国分寺市内に新規のグループホームは増えましたが、重症心身障害者や重度障害者、医療的ケアの必要な方が利用できる場所はほとんどないのが現状です。ひょうたん島として思いはあっても力不足、でも何とかしたいと、様々な人や知識・情報・協力を得て、何かできることはないか方法はないかなど模索しています。

今後、グループホームを作られる事業所には、ぜひ1~2部屋でも利用できるような考えていただけるとありがたいと切に願っています。

楽しもう！ ことば、音楽、ダンス、絵画！ ～表現の力を生きる力に！～

佐藤 真理子

ひょうたん島とはかれこれ 20 年近くのお付き合いになる。「おんぷのまほう」という、言葉やダンス、音楽、造形等の表現ワークショップ活動をやらせてもらっている。

ここでは、①安心した楽しい場であること ②五感を使って季節感豊かな題材に接する（例えば1月には獅子舞や書初め、羽根つき等の遊び）③自己選択や意思表現を大事に、主体的に物や人に関わる ④障害が重くとも内に存る豊かな言葉を信じ、コミュニケーションを大事に関わる ⑤身体の取組みをきちんと継続する、これら五点を大切にプログラムを作っている。

利用者さん達はどの子どもどの人も成長発達の変化が著しく、続けることの大切さを感じている。毎回やっている手話入りの歌やことばあそびの「あいうえお体操」はすっかり自分のものにして、皆の前で主体的にリーダーになってくれる。また、当初から取り組んでいることの一つにオリジナルカレンダー創りがある。季節ごとに描いた絵、話した言葉、唱えた詩、楽しんだ絵本や歌や楽器、書いた文字 etc. みんなの 365 日が詰まっている。最初は絵の具等を嫌がっていた人も、描きたいものを自らの手の動きで積極的に描くようになったり、自らデザインしたり、シールや模様紙張りが上手になったりと大きな変化や意欲の増大が見られ、それらが作品に映っている。

そして素晴らしいと感じているのは、この活動を支えて下さるヘルパーさん達の力だ。常に利用者さんに寄り添い、彼らの力を引き出して下さる。そのチームワークで、『ハートでフェスタ』でもオペレッタを発表してきた。

「おんぷのまほう」は何よりも私自身が楽しく、みんなの笑顔や弾む声から生きる力をもらう場だが、みんなやご家族の生活が豊かになり、将来の生きる力にも繋がっていたら嬉しい。

これからも、♪波をチャップチャップかき分け、雲をスイスイ追い抜き、みんなで前進！



〈プロフィール〉佐藤 真理子

特別支援学校教員時代、障碍児の言葉の研究をさせみつこや谷川俊太郎らと行う。退職後は、学生の特別支援教育実習指導、臨床発達心理士として巡回相談等する一方、ことばあそび・詩の舞台創り、身体表現ワークショップに励んでいる。



温かな音楽空間で自由に♪

小川 美奈子 ・ 納見 純子

（日本音楽療学会認定音楽療法士）

ひょうたん島で音楽活動をやり始めてから、どれくらい経ったのでしょうか？初めて会った時は小学生だった皆さんが、もう立派な大人になっていることを思うと、長い月日の流れを感じます。メンバーも増え、いつも明るいスタッフと、楽しく賑やかに（月2回）過ごしています。

活動を始めたころのことを思い出してみます…。ひょうたん島の皆さんは、言葉で思いを伝えたり、思った通りに身体を動かすことが出来ないことも多いのですが、一人一人をじっと見ていると、確かに「集中している」「楽しんでい」という場面がありました。ピアノの純子先生の椅子に無理やり上って、背中を合わせて聴いたり（背中で音楽を聴いている！）。足でタンブリンを蹴ったり（今は手じゃなくて足で叩きたい気分！）、皆と遠く離れた床でジャンプしたり（お気に入りの場所！）…等々。そうそう、まだ小さかったみんなで、ティンパニーの上に座って音や振動をバンバン体験したこともありました（わぁ～お～!!!って顔してた！）。

そんな色々な音楽活動をしていくうちに、「コレって偶然？」と思っていたことが、「伝えている。」「投げかけに答えてくれている。」という確信になることがたくさん増えました。バチで楽器を



叩くのがどんどん上手くなったり、マラカスを振るのが得意になったり、素敵な歌を歌ってくれたり、指揮をしたり、ダンスのステップをしたり、曲を選んだり、好きな曲は静かにじっと聴いたり、ピアノに目で合図（早く弾いて!）を送ったり…。また、身体だけでなく、感情のコントロールも上手くなりました。皆さん、これからもこの温かな音楽空間で、自由に表現を拓けていってくれることと思います。楽しみです。（小川 美奈子）

おんぶのまほう

樋代 景子

毎週水曜日に行っていた 2 つの活動を、法人を立ち上げたときに「おんぶのまほう」と名付けました。みんなが大好きな音楽がまほうのように子どもたちを成長させてくれたので。

一つ目の活動の音楽療法は、実希（娘）が特別支援学校の小学部2年生の時、一緒に役員をした先輩のお母さんから紹介された小川美奈子先生が、磯野純子先生（現：納見先生）と一緒にきていただいたのが始まりです。最初は部屋から出て行ってしまったり、寝転んでしまったり、どうしたら良いのかよくわからない感じの子どもたちも、明るくパワフルで魅力的な先生方にひきつけられ、一緒に参加できるようになりました。先生方には子どもたち一人一人の好きなものや可能性等をたくさん引き出していただき『いろいろな楽器を使い、歌い、よく動く』月2回の楽しい音楽療法も早18年になろうとしています。

もう一つの活動は、もともとはボランティアで来てくれていた大学生のみなさんが、工夫しながら子どもたちと遊んでくれていた活動を、中学部の授業で行っていたオペレッタをもとに、月2回の「通年企画」として1年かけて1つのものを作るという形で依頼しました。物語や音楽は年齢にあったものを選び、小物や衣装をみんなで作ることで、年間を通して子どもたちは見通しを持ちながら、一つの話を作り上げていきました。翌年以降も次の学生さんが引き継いでくれて継続しました。4年目に、ひょうたん島の活動立ち上げ（法人になる前の活動の立ち上げ）を相談した佐藤真



理子先生（特別支援学校の担任の先生）から、「活動手伝えるようになったよ～」と来ていただけることになりました。言葉・音楽・創作に加え、体への取り組み（五感やからだの使い方、力の抜き方、呼吸他）も加わりますます活動の幅が広がりました。子どもたちは年齢を重ねるにつれ、できていたことができなくなることもあるため、うまく力を抜きながら、『その場その場にあう一人一人に合わせた対応』は、真理子先生ならではのと思っています。

コロナでイベント等ができなくなりましたが、国分寺市内のいくつかの団体が集まって発表できる場（ハートでフェスタ）もでき、今年も3月に成果の発表ができました。舞台上では一人一人がとても素敵な笑顔で輝いていました。これからも3人の先生方の力をお借りしながら、子どもたちが好きなことやできることが増え、ますます輝いて行かれる活動を続けてい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～

🏠 「ぶるーむハウス」 共同生活援助（重症心身障がい者グループホーム） @千葉県 柏市

開所まで

- ・2001年、遊ぶ会発足から生活介護、放課後デイを立ち上げ、その利用者のニーズに応え、2018年知的障がい者グループホーム（風の木）、2019年重症心身障がい者グループホーム（ぶるーむハウス）設立。
- ・松戸医療センターのドクターを頼り重度障がい者・児、医療的ケア要な人が多い。
⇒在宅医療、訪問看護を活用、医療的ケアのできるヘルパーが多い⇒在宅重度障がい者が住みやすい地域が作られていった。
- ・設立資金は福祉医療機構からの医療貸付を利用。

入居者 7 床 男性 4 名 女性 3 名 区分6

ケア ・利用者が主人公。手厚いケアを受けられる。
・看護師配置無し。法人内診療所との医療連携委託契約で看護師 4 名が訪問看護を行う。

運営 ・介護サービス包括型（個人単位で居宅介護を利用）
・併設されている他事業（生活介護、診療所、相談支援等）からグループホームの赤字を補填。
・土曜日閉所

求人 有料サイト、柏市お仕事ネットワークなど。診療所のドクターも有料サイトで募集した。

🌟 誕生～看取りまで、重症心身障がい者とその家族に必要なものがすべて揃っている。施設は防災面、感染予防面も行き届いており、また雑木林の散歩道やカフェ併設など日々の生活の豊かさ、地域とのつながりにも配慮されている。

🏠 「えーる並木」 多機能型事業所（児童発達支援 放課後等デイサービス） @国分寺市

開設まで えーる恋ヶ窪（放課後等デイサービス）に続き、需要に応じて設立。

ケア ・医療的ケア対応。近隣在住、病院勤務経験のベテラン看護師多数。3 割が我子に障がいがある。
・送迎：児童発達支援＝不可 放課後等デイサービス＝可。看護師添乗。
・対象地域：国分寺市と近隣市
・一人一人に合わせた活動、入浴など。食事提供可。

求人 ロコミ、ポスター、ホームページ

🌟 中古物件をバリアフリーにリフォーム。機械浴のある浴室完備。広いスペースに移動可能な介護ベッドが何台も置かれている。床での活動、ケアも可能なマットスペースあり。レスパイトや入浴を希望する保護者が多い。現利用者のニーズに応え生活介護の開設を目指す。しかし、重度心身障がい者グループホームは医療法人でないと運営は難しいのでは？とのこと。

🏠 「りんくる国分寺」（有限会社竜徳）共同生活援助（グループホーム） @国分寺市 東戸倉

開設まで 管理者が訪問看護師であったとき障がい者の生活を支援したいと考えた。現在の物件にたどり着くまで 5 年程。ホームを建ててから入居者募集。1 階は女性のみ。男性棟も計画する予定。体験利用可能。空き室は短期入所受け入れ可能。

入居者（予定） 1 階 5 室（車椅子対応 2 室）区分4以下 バリアフリー
2階普通のアパートタイプ 5 室と会合室（畳敷）

ケア ・看護師 2 名 夜 1 名 看護師 24 時間体制 支援員（パート）5 名
・医療的ケアは対応可能だが、まず職員の育成が優先。将来的には高度医療まで対応と考えている。

求人 ハローワーク

🌿 『ひょうたん島のグループホームがやっぱり欲しい!』 🌿

あちこち見学するうちに やっぱ自前のグループホームがほしい！ できるんじゃないか?! という思いがムクムク。2 月に以前アンケートでグループホーム入居希望と書かれた方々と懇談会を開き、再度お気持ちを伺いました。どの方も前進しておらず、どうしたらいいの? という状況でした。ひょうたん島も大きな事業展開や資金確保ができず、今すぐに思うようなグループホーム設立を目指すのは難しい。しかし、今年度はひょうたん島とグループホーム設立準備委員会の方向性と、今やるべきことをしっかり決めて進もうと思います。



- ① **車椅子を使用している重度の障害者が利用できるトイレを増やしてください。**
 - ・「国分寺市公共施設個別施設計画」に基づき、計画的な改修を行う予定。長寿命化改修の際はバリアフリーに配慮したトイレ設置の検討を進める。庁舎移転後の複合公共施設においても検討を進める。
- ② **医療的ケアの必要な方が利用できる短期入所を市内に増やしてください。**
 - ・施設等のハード面、介護人確保などの人員面などの課題が存在するが、必要性は認識している。障害者センターえんじゅでの利用拡充や短期入所以外の手段で介護するご家族の負担を軽減する事業の導入について研究を進める。
- 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。**
 - ・入浴支援の充実には人員の拡充のほかに設備面も整えていく必要がある。どの部分を改善可能か、丁寧に研究を進める。
- 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。**
 - ・市内のグループホームの整備は着実に進んでおり計画を大幅に上回る定員を確保している。しかし、さらなる充実が求められており、日中サービス支援型・外部サービス利用型のグループホームや医療的支援・専門的支援を行うグループホームの整備の必要性は認識している。今後ともご家族や事業者と意見交換を行い課題を整理する。
 - ・また、相談支援専門員に実施したニーズ調査を活かして、事業者開設を検討している事業所に必要とされるグループホームの概要を伝え開設に向けた働きかけを行う。
⇒親の会主導でグループホーム事業者懇談会が始まった。市の担当者も出席してニーズの把握や働きかけに協力的。グループホームでの居宅介護の利用検討も可能。
- 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。**
 - ・「庁舎移転に伴うあと施設利活用可能性検討に係る基礎調査」をもとに、今年度より優先的に検討を進める。現在は導入する機能の検討を行っている。
 - ・今後も利活用に関する関係課との調整を進め、その中で課題として共有する。
- ⑥ **移動支援を使いやすくしてください。**
 - ・事業所及び学校からの外出時の利用については、利用者宅から目的地、目的地から自宅に戻ることを原則としている。
 - ・「身体介護あり」の単価設定や上限時間変更については、引き続き検討する。
⇒一部改定の通知が届いた。グループ利用や長時間の利用が可能。ショート連泊時条件付きで利用可能。学校への送迎は一人通学の訓練として3か月の有期で利用可能など、一部前進した。

第三者サービス評価を受審しました

居宅介護事業すいへいせんでは、国分寺市から30万円の費用補助を受けて、初めて第三者評価を受審しました。利用者及びご家族の皆様・ヘルパーの皆様には、事前のアンケート調査にご協力いただきありがとうございました。2月初めに事前書類提出、3月5日(火)訪問調査、3月22日(金)評価のフィードバックを受けて終了しました。結果については、4月から、「とうきょう福祉ナビゲーション」に掲載されています。

重症心身障害児者の理解や利用者本位の支援、医療的ケアの必要な方の支援、地域での暮らしや余暇の充実など、大切に取り組んでいることを好評価していただくとともに、課題として個人情報保護に関する規程類の作成、ヘルパーの確保と育成などが挙げられました。事業所として客観的に評価し課題を明確にさせていただくことで、自信をもってさらに前進することができると感じました。



ひょうたん島を利用する方におはなしを聞いてみました！

善紀さんに一問一答！

坂本 善紀 × 母

母「善紀さんは何歳になりましたか？」

善紀(以下:善)「23歳です。」

母「今年チャレンジしたいことはありますか？」

善「フラダンスとゲーム♥」

※家でも音楽が流れるとゆらゆら楽しげに体を動かしています。またお正月休みに家族で遊んだ人生ゲームの虜に。ゲームと言うよりはお金やカードを配ることルーレットを回すことに夢中になっていた気もしますが…。もっと極めたいようです。

母「お仕事は好きですか？」

善「お買い物、楽しい。ミサンガと封筒作成も好きだよ。リビング折りも気に入った〜。頑張るよ!!」
(リビング折り → 地域の情報新聞を折る仕事)

※与えられた仕事が全て出来ることで、達成感を味わい自信がついたようです。仕事に対する取り組みが以前より積極的になってきたように感じます。屋外の仕事も買い物も苦手意識を少しずつ払拭したように思います。

善紀さん作のミサンガ→

母「この頃お仕事嫌だ〜って言わなくなりましたね。」

善「お仕事楽しい♪でも掃除は苦手…」

※成果がはっきりわかる作業は好きですが成果が判りにくい作業は苦手意識が働くようです。

今年も善紀のやる気を失わないようにサポートしていきます。好きなことが1つでも増やせますように。充実した毎日を過ごすことができますように。そして健康でありますように。



ひょうたん島やふだんの生活について答えます！

堀 良祐(インタビュアー:都留ヘルパー)

Q「ひょうたん島のどこが好きですか？」

良祐(以下:良)「ヘルパーさん達が好きです」

Q「土曜日のイベントでやって欲しいことは？」

良「以前のようにたくさんやってほしい。馬に乗ったり、フラメンコ見たり」
(※コロナ禍で活動の自粛が続いていました。現在、徐々に復活しています!)

Q「土曜日楽しみにしていることは?(カレー、コーラ、アイス以外で)」

良「ヘルパーさん達に会えること。手塚さんとラジオを聴くこと」

Q「洋服は誰が選ぶのですか？」

良「自分で選んでいます」



↓まだまだつづく!↓

Q 「好きな音楽ジャンルは？」

良 「クラシック、演歌もみんな好き」

Q 「ホームの暮らしは楽しいですか？」

良 「楽しい! (満面の笑みで。)」

Q 「ひょうたん島で何か困ったことは？」

良 「無し!」 (気を使ってますか?と聞くと、ハイ。でした。)

Q 「ホームで困ったことはありますか？」

良 「無し!」

学生ヘルパーさんの声

全力だから、分かること

根岸 遥香 (ねっしー)

私がヘルパーをやっている時に嬉しいと思ったことは、利用者さんが私の好きなものに興味を持ってくれたことや、私がしたことでもとても楽しそうに笑ってくれたことです。お買い物の際に私が、豆乳が好きだという話をしたら、普段豆乳を手にとらない利用者さんが豆乳に興味を持ってくれたことがありました。そのことが、利用者さんが私の好きな物や私自身に興味を持ってくれているように感じられてとても嬉しかったです。また、ある利用者さんと人形遊びをしている時に、人形が倒れる時や溺れる時などに私が全力で演技をすればするほど利

用者さんが楽しそうに笑ってくれたこともありました。全力で遊んだことによって、より深くその利用者さんと分かり合えたように感じ、嬉しかったです。



同じ風景、新しい眺め

長谷川 侑姫 (おじょじょ)

私は普段あまり周囲の景色を気にせずにいることが多いのですが、車いすの利用者さんと一緒に電車やバスに乗ったり

コンサートに行ったりするなかで、エレベーターの有無やスロープの幅、トイレの大きさなど、これまで気にも留めていなかったことによく目が行くようになりました。特にエレベーターは、最近は多くの場所に設置されていますが意外と狭かったり台数が少なかったりと思わぬところに不便さがあり驚きました。また、エレベーターを待っているとベビーカーの方やご年配の方などと譲り合いになることも多く、普段エレベーターを使わない私にとって、このような人の優しさはヘルパーとして活動していたからこそ知ることができたものだと感じました。



心が通った瞬間

横田 萌音 (もねちゃん)

すいへいせんでの活動を始めるまでは、ヘルパーのアルバイト経験や障害を持つ方と関わる機会が無かったので、最初は右も左も分からなかったです。でも利用者さんのあたたかな迎え入れや、先輩ヘルパーさんが優しく教えてくださったおかげで車椅子の押し方から食事介助など少しずつできることが増えていきました。

利用者さんとも少しずつコミュニケーションをとることができるようになりました。私が前髪を切りすぎたときには、「いつもの見た目とは違う…?」と私の顔をじっと見つめた後に普段の笑顔とは違った、いたずらっぽい笑顔を向けられました。先輩ヘルパーさんと、「今のはちょっとばかにした笑いだっただよねー!? 似合っていないかなー!？」と盛り上がりました。ちょっとした場面ですが、こうした言葉だけでなく、心が通った瞬間にひょうたん島で働いていてよかったと思えます。



活動のようす

ひょうたん島祭り

@国分寺市 本多八幡神社

令和5年
10月21日



バザーやゲーム也大盛況!



3月23日

ハート de ふえすた

@本多公民館

オペレッタを好演♪
色とりどりの妖精たちと王様が
虹の国に雨を降らせるおはなしでした!

ありがとうございます!

♡寄付金

中澤 克己様、樋代 富貴子様
下島 伸介様、藤田 一雄様

♡赤い羽根共同募金 地域配分(B 配分)

しゃぼん玉おじさんの宝箱
(5月18日 実施予定)



ひょうたん島Instagramから
もっとたくさんの写真をご覧
いただけます!

今後の予定は
ひょうたん島ホームページ
からチェック★

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



NPO.HYOUTANJIMA



発行 2024.4.20

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>

*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