



東大寺 212 世別當 筒井寛秀 筆

【発行】

奈良県肢体不自由児者父母の会連合会

<http://www.narakenshiren.gr.jp/>

【発行責任者】 前田 妙子

【メールアドレス】

honbu@narakenshiren.gr.jp

新年度を迎えて

会 長 前田 妙子

色とりどりの紫陽花に、梅雨の訪れを感じる季節となりました。新年度を迎え、平素よりご支援、ご協力
いただいております皆さま方に心より感謝申し上げます。

今年度の活動について

春ごろから奈良公園周辺には、海外からの観光客がたくさん訪れるようになり活気であふれています。新
型コロナウイルス感染症は5類となり、われわれの生活も新しい生活様式を取り入れながら日常に戻りつ
つあります。当会の総会も、今年度より書面決議ではなく4年ぶりに対面で開催することができ嬉しく思
います。

令和5年度は、チャリティー墨書展を東大寺総合文化センターにて開催いたします。今回で17回目を迎
えるこの活動を続けることが、障害のある子ども達が抱える課題解決へとつながると信じて会員の皆さんと心
を合わせて準備をしまいたいと思います。また、4月に施行された「奈良県障害のある人及びその家族等
に生涯にわたりつながり続ける障害福祉の推進に関する条例」についての勉強会、会員から要望のあった
「家族信託」の研修会を予定しております。また、親子での楽しみ、会員同士の交流を目的に「音楽を楽
しむ会」や滋賀県方面へのバス旅行も計画中です。3年にわたるコロナ禍で親子ともに外出することに消極的
になりがちですが、いろいろな活動に参加していただきたいと思います。

この広報紙「道」には、会員や事業所、施設などの紹介として「和気あいあい」というコーナーを設けて
います。コロナ禍で本人部会の活動がなかなか難しい時期が続きましたので今号より、本人のコーナー「数
珠つなぎ」を設けました。本人が次の人へとバトンを繋いでいくこのコーナーで直接会えなくてもつながり
続けてほしいという願いです。本人たちの思いやニーズなどもキャッチできればと思います。

全国肢体不自由児者父母の会連合会全国大会について

令和6年9月に、奈良県にて全国肢体不自由児者父母の会連合会全国大会を開催すること
となりました。大会のテーマとして「住み慣れた地域で自分らしく生きる～重層的支援体制
誰一人取り残さない社会をめざして～」を考えています。「一人一人が住み慣れた地域で自
分らしく生きる」ことを実現していくためのヒントとしていただけるような内容になるよう
記念講演やシンポジウムなどを考えています。また今後、父母の会の活動を通して解決してい
かなければならない課題を全国の仲間たちと共有し、広く提言を行う場となる大会を目指したいと思っ
ております。奈良県開催の全国大会に参加してよかったと言ってもらえるように準備を進めていく所存です
のでどうぞご協力ご支援賜りますようよろしくお願いいたします。

今年度もどうぞよろしくお願いいたします。




 父母の会に寄せて

はじめまして



社会福祉法人東大寺福祉事業団

東大寺福祉療育病院 院長 高橋 幸博

奈良県肢体不自由児者父母の会の皆様、

令和4年4月から東大寺福祉療育病院の病院長に就任しました高橋幸博と申します。よろしく申し上げます。

東大寺福祉療育病院の新たな管理体制は、私が病院長に就任したことから、これまで当病院の理事長・病院長を併任されていた富和清隆先生が、令和4年度から理事長として、東大寺の平岡慎紹常任理事とともに東大寺福祉療育病院の事業運営にあたられます。

私の自己紹介

奈良県立医科大学附属病院の小児科にはじまり、輸血部、そして昭和64年から新生児集中治療部(NICU)で長く勤務してきました。小児科に在籍中は、東大寺福祉療育病院の前身の肢体不自由児施設「東大寺整肢園」に入所されていた児童の診療をさせて頂きました。また、昭和53年から2年2か月間は、国立療養所西奈良病院(現国立病院機構 奈良医療センター)で、重症心身障害児病棟(バンビー病棟)、筋ジス病棟、小児慢性病棟に入院されていた児童の診療を行ってきました。この間、宝山寺福祉事業団が運営されている仔鹿園の通園者の健診もさせて頂きました。昭和63年6月からは奈良県心身障害者リハビリテーションセンター小児科外来の開設にあたり、週1回ですが発達障害児の診療もしてきました。新生児集中治療部に異動後は、国立療養所松籟荘に月1回、平成27年までの間、行動障害

の児童の診療もしてきました。そのおかげで県内の多様な障害施設で診療する機会を得るとともに、ご家族の思いを聞くことができました。



新生児集中治療部(NICU)での診療を通じて

NICUに異動した当時は、新生児を集約的に医療できるスタッフや新生児集中治療病床が極端に不足していました。加えて高度な医療的ケア児を在宅で支える人材や療育施設もなく課題が山積していました。周産期医療は産科・小児科のほか、小児外科、小児循環器内科、小児循環器外科、小児眼科、小児耳鼻科、小児口腔外科など新生児・小児医療にかかわる医師が必要です。幸い、私がNICUに在任中に、新生児・小児を専門に診療していただけるスタッフも集まってくれました。しかし、高度の医療的ケア児を診ていただける在宅医療スタッフや療育施設がなく、平成20年から奈良県地域医療連携課や医療機器メーカーの協力も得て、小児・NICUの看護師、臨床工学士、歯科医師・歯科衛生士がボランティアで、県内の訪問看護ステーションの看護師や養護学校の先生方にも参加いただける在宅医療研修会をスタートしました。平成28年私の退職するまでに500名以上の方が研修されました。現在、後任の西久保敏也教授が引き継いでくれています。一時、新型コロナウイルスの影響で研修会が中止せざるを得なくなりましたが、令和5年から集合型で再開することができ大変喜んでいます。在宅医療研修会での技術講習内容は、小児科・NICUで行っている高度の医療的ケアに必要な技術講習で、その甲斐もありNICUから在宅療育に一気に進みました。しかし、退院された後の重度の医療的ケア児を受け入れてくれる療育施設がなく、退院後に病状が悪化した場合は、小児科へ再入院とご家族の負担も大きく、短期入所できる施設が必須の課題でした。

東大寺福祉療育病院に来て

「東大寺福祉療育病院」の診療内容は、私が「整肢園」で診察していた時とは大きく様変わりしました。「光明園」病棟には、人工呼吸装着や胃婁を必要とする重度の医療的ケア児が大勢入所されています。また、奈良養護学校と連携して学校教育も受けられる施設になっています。併設の通園「華の明」は、医療的ケア児の日

中の保育施設として活動しています。当院のスタッフは医師・看護師のほか、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保育士、音楽療法士、社会福祉士、介護福祉士、等のほか、奈良養護学校光明園教室の教員と多職種にわたり病院を運営しています。

新たな課題

奈良県は、令和3年から重度の医療的ケア児の相談業務と医療的ケア児者のコーディネータの育成を目的として「奈良県重症心身障害児者支援センター」を田原本にある奈良県総合リハビリテーションセンター内に開設しました。令和3年9月に施行された医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律についても全国に先駆けて担っています。(3年を目途に各都道府県に支援センターの設置が義務付けられています。)東大寺福祉療育病院が受託することになり看護師と社会福祉士のスタッフが常駐で業務を行っています。相談内容等は奈良県福祉医療部障害福祉課と連携し、行政の施策に生かしていただいています。また、各市町村に小児の医療的ケア児者のコーディネータ研修育成は、新たな行政的な知識も踏まえて継続的に養成していきたいと考えます。

私も、そこで相談いただいた内容を受けて、県内の他の療育施設と連携して、医療的ケア児の診療にあたりたいと思っています。奈良県は幸いにして災害の少ない県ですが、過去に大きな災害があったことから、それに備えて施設の体制を整えていきたいと考えています。

今後も奈良県肢体不自由児者父母の会の皆様には、ご支援、ご鞭撻のほどよろしくお願い申し上げます。



植村 笑芯 2010年 460×700 墨、和紙

大和郡山市 植村浩子さん書

重症心身障害児学園・病院

バルツァ・ゴードル

小児科・院長 羽多野わか



平素より、当施設の運営にご理解とご協力を賜り、誠にありがとうございます。

また今回「道」の原稿依頼を通して奈良県肢体不自由児者父母の会連合会の皆様との交流の機会をいただきましたこと、深く感謝いたします。前任の大島圭介先生より院長のバトンを引き継ぎ、早1年半が経過いたしました。新年度を迎え、皆様に心からの感謝とともに、当施設のこれまでと今後の取り組みについてお知らせいたします。

当施設は、今年で設立22年を迎えますが、その間に日本の重症児者医療も大きな変化を見せております。新生児医療を始めとする医療技術の進歩により、今まで救えなかった命が救えるようになるとともに、医療依存度の高いお子さんが増えてまいりました。このような社会の流れの中で、医療モデルから生活モデル(施設は治療の場というよりは生活の場)、そして地域モデルへ(家族支援も含め、地域で暮らせるように・暮らしやすいように)の視点の変化、医療依存度の高い方の受け入れ体制、家族様の高齢化や入所者様の高齢化問題、意思決定支援の問題など施設内でも新たな課題が出てきております。

このような背景を踏まえ、医療依存度の高い方の受け入れや入所者様の医療的ケアの高度化に安心安全に対応するために、奈良県立医大を始めとする地域の高度医療機関と連携強化を進めております。地域の基幹病院の先生方に重症心身障害児者医療に慣れていただくことで、施設入所者だけではなく地域で生活されている方々が受診・相談しやすい環境を施設としても整えたいという思いもあります。

また、ショートステイの受け入れ拡大を行い、家族支援にも力を入れております。ショートステイは、家族支援

の要素もありますが、一方でご利用者の「自立」を促す機会とも言えます。家族以外の支援者によるケアに慣れる「私」、家族以外の様々な支援者のケアで生きていける「私」になっていただくことが、ご本人の自立にもつながると考えております。

また、望ましい療養・ケアの在り方について考える「人生会議(ACP;アドバンス・ケア・プランニング)」を家族様と行い、誕生からの思いや家族として大切にされてきたことなどご家族・ご本人の人生物語を聞かせて頂いております。これは、「ご本人の最善の利益」を共に考える機会となり、ご本人にとって「尊厳のある生活」につながります。一方、家族様にとって親亡き後の心配事等の軽減の一助になるのではないかと考えております。

私たちの目指すゴールは「治療」ではなく、病気や障害と共に生きておられる方の「生活」を支え、「最善の利益」を共に考えることで「その人らしく生きること」を支えていくことと考えております。尊厳のある生活を守るために、「主人公は誰か」を常に考えながら、職員一同より良い環境とサポート体制の整備に努めてまいりますので、今後ともよろしくお願ひ申し上げます。

養護学校 PTA より



奈良県立 明日香養護学校

前 PTA 会長 大塚 絵美

令和4年度のPTA活動は、コロナ禍でもできることを考えての活動となりました。学校側も保護者も、感染対策を万全にし、手探りながらも少しでも前向きな活動と集まりによって交流を進めていく形でした。

4月総会後に最初の活動となる広報誌「あすか」「PTAだより」の発行に向けて、新しいメンバーと旧役員のお力添えでスタートし無事発行しました。進路部活動としては、前々年度より活動がストップしてゲストとして

お迎え出来なかった講師に再度お声掛けして実現しました。

新たに今年度から活動にした「ヘアカットの日」「新・転入生保護者歓迎会」は近肢Pや全国大会での奈良養護さんの発表から参考にし、校長先生や教頭先生にも協力して頂き内容を詰め「ヘアカットの日」の第一回は令和5年1月30日(月)2枠、2月13日(月)2枠と満席となり、卒業式を迎える保護者さんからも喜んで貰えました。また「新転入生保護者歓迎会」も令和4年10月6日(木)に開催し小学部1年生の保護者6名が出席していただき沢山の胸に抱えてる学校や事業所利用やサービス利用について話し合えました。

3年間 探り続けて実現できなかった11月初旬にある明日香養護学校のメインイベントでもある「たちばな祭」は催し物や飲食はなしでしたが、子どもたちが授業で作った作品展をすると共に私たちPTAは事業所パンフレット設置や子ども達に必要なオムツやおしりふき等の販売をメインとしてのバザーをしました。まだまだ以前の様な形にはなれなくとも希望が持てる課題ができたと思います。

最後に、多くの方々にご協力頂き、PTA活動を無事終えましたことを深く感謝すると共に子どもたちがよりよく笑顔で学校生活が送れますよう、今後ともご支援ご協力を宜しくお願ひ申し上げます。

令和4年度のPTA活動を終えて

奈良県立奈良養護学校

前PTA会長 吉尾 憲子

令和4年度のPTA活動も新型コロナ禍の中での活動になりましたが、終わってみるとあっという間の一年でした。

私が奈良養護学校のPTA活動に携わって数年経ちますが、新型コロナ禍になってからのPTA活動とそれ以前の活動では大きな変化がありました。新型コロナ禍に入った直後は、ほぼすべてのPTA活動を見合わせざる

を得ませんでした。徐々に今年度から活動を再開出来るようになり、今年度は、PTA新入会員歓迎会やボランティアカット、食育研修会、PTA福祉展・バザー、送別会、防災研修会などを開催することができました。また、全肢P連北海道大会での分科会発表も行いました。これまでのPTA活動の変遷やこれからのPTA活動について発表しました。発表をするにあたり、現在行っているPTA活動のきっかけや始まりを知ることができました。今、行っているPTA活動や学校生活があるのは、先輩保護者の方々の苦労や頑張りによって、地道に継続されてきたからこそ今に繋がっているのだということを改めて強く実感できた良い機会になりました。

去年度に引き続き今年度も、過去のPTA活動では、当たり前に出ていた事が出来なくなり、これまでのPTA活動を見直さなければならなくなり、始めはとても戸惑いました。この新型コロナ禍という中でPTA活動をどのように継続していくのかという難題を前に、どうすれば良いのかと…。全てのPTA活動を今年度も行わないということが一番楽だったかもしれませんが、今までの先輩保護者が作り上げてきてくれたPTA活動を今年度は無くすべきではないという思いから、今までの活動とは形式を変え少しずつでも活動し、今後のPTA活動に繋がってもらえるようにと考え、今年度は活動を再開しました。これから先、PTA活動の形も様々に変化していくと思います。変化を求められる時代に、その時々最適な形、方法で乗り越えていけば良いと思います。そのためには、人任せにするのではなく一人一人が協力し合い、活動を通して共にPTA活動を作り上げ、継続していくということが大切で必要になってくると思います。今在籍している子どもたちや保護者だけでなく、今後奈良養護学校に入学してくる子どもたち、保護者にとって有意義で楽しいPTA活動になっていくことを願います。

今後とも子どもたちがより良い学校生活、充実した社会生活を送れるようにご指導、ご支援よろしく願い申し上げます。二年間ありがとうございました。

活動報告



第56回 近畿肢体不自由児者福祉大会 滋賀大会

日時:2022年11月6日(日)13:00~16:00
場所:滋賀県守山市生涯学習センター(エルセンター)
テーマ:「重層的支援体制とは何かー住み慣れた地域で共生社会の実現に向けてー」シンポジウム

- ① 重度障害者(医療的ケア含む)対応共同生活援助(グループホーム)を立ち上げるには(ノウハウ)ヘルパーとグループホームについて

講師:(社福)滋賀県障害児協会

地域支援部部长 遠藤正一氏

- ② 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」成立が果たす共生社会とは

講師:NPO 法人うずりん 理事長 高橋昭彦医師

参加者:約90名(奈良県17名)

大和郡山市 堀川 晶子

この日は天候にも恵まれ、コロナ禍も少し落ち着いたこともあり、各地域から総勢90名の参加となりました。主催である滋賀県障害児者と父母の会代表の植松氏のご挨拶から式典が始まり、その後のシンポジウムではどの地域でも大きな課題として取り上げられてきている今大会のテーマについて、3つの講演となりました。私自身どの講演もとても関心をもっていたのですが1時間の枠の中、果たしてどこまでの内容で話されるのか、理解出来るのか少し心配していました。

まず一つめは、医療的ケアを含む重度障害者のためのグループホームについて、建設から運営に至るまでの様々な問題をどのようにクリアしていったのかを具体的に話してくださいました。2つめは医療的ケア児及びそ

の家族に対する支援に関して、今出来ることは何かを考え、実践していったことを法律を交えお話してくださいました。残念ながら重層的支援体制についてのお話は先生のご都合で無くなってしまいました。ですがその分少し長く、より深く医療的ケア児のお話を聞くことができました。このふたつの講演を聞いていて思ったのは、「不足」ということでした。資金、場所、マンパワーなどしかり、行政や地域との連携などについても地域により、さまざまなのだなと感じました。そして障害の種別や程度に関係なく、それぞれが必要としている支援がスムーズに受けられるような社会になるといいのに…と思いました。なので属性を問わない支援として掲げられた重層的支援体制整備事業についてのお話も聞きたかったなと少し残念でした。シンポジウムのあと、大会決議も滞りなく為され、閉会となりました。

今回は滋賀県での大会で午後からでしたので、少しゆっくり出発できよかったのですが、やはり半日という時間の中でのシンポジウムは駆け足で頭がいっぱいいっぱいでした。来年度は10月に兵庫県姫路市で行われるとのこと。その時は以前のような日程で開催できる世の中になっているのだろうか…と考えながら帰路につきました。



奈良県肢体不自由児協会パソコン講習会事業
さわやかレクリエーション助成金事業
研修部会 パソコン講習会

日時:2023年1月31日(火)10:30~12:00
場所:奈良県社会福祉総合センター
参加者:5名

本部役員 河野 正子

私は、ワープロからパソコンへと移行した頃には仕事を辞めていたので、パソコンよりもスマホの方が馴染みが

あり、そこまで詳しくなくても大丈夫という思いがありました。また、セキュリティの大切さも頭のどこかで分かったふうに思っていました。

今回、講習を受けたことにより、セキュリティが、いかに大切か考えさせられ、同時に、恐ろしい犯罪に巻き込まれる可能性があるのだと自覚しました。パソコン講習会から帰宅した時に、家のポストにコープから個人情報が入ったランサムウェアに感染したことで流出した旨の葉書が届いていました。幸いにカードを契約していなかったので、氏名、住所、電話番号、購入品履歴などが流出したようです。これに関しては、個人でどうこう出来ませんが、スマホやパソコンに届く、明らかに怪しいリンクは開けず削除にするか、送ってきた相手の連絡先が分かれば、個別で連絡を取ってから対処するようにしたいです。

スマホの機能の一つにある Google カメラの説明も、ワクワクが止まりませんでした。今では、気がついたものを撮影しては、一人でニヤニヤしています。LINE 公式アカウントを作る時も、コメント送信の回数に制限があることも知れて良かったです。スマホもパソコンも、安全にもっと活用しないと勿体ないですね。あとがとうございました。



研修部会 条例勉強会
「奈良県人と人及び人と社会がつながり支え合う地域社会の推進に関する条例」

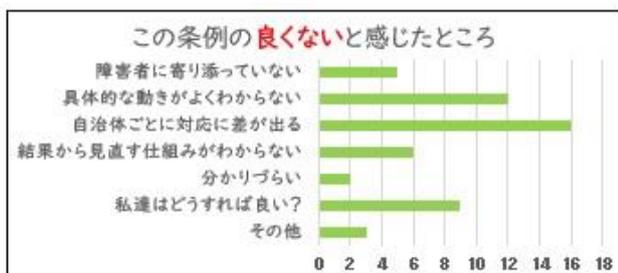
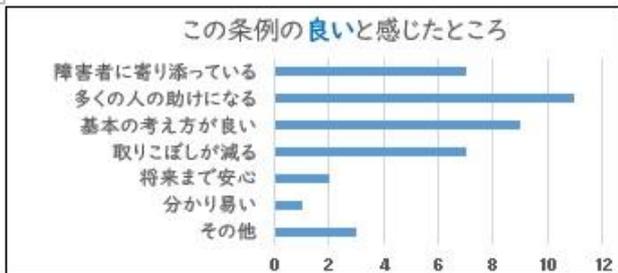
日時:2023年2月7日(火)10:30~12:00
場所:奈良県社会福祉総合センター5階研修室A
講師:奈良県福祉医療部地域福祉課

吉岡課長・堀田主任主事

参加者:24名

(会員20名、他団体2名、相談支援事業所2名)

条例についての説明後にアンケートを実施しました。



会員からの感想

- ・とても良い条例を作っていただけだと思います。理想に向かって充実した内容、実践できるようこれから広く進めて頂きたいと思います。
- ・事業の実施母体は地域の自治体であることは確かですが、県の存在価値として、積極的に指導したり、圏域をこえたバランスや公平性を確保したりするようにお願いしたい。
- ・条例の中身について、当事者のみならず、市町村行政や「支え手」「担い手」となる人たちに周知しないと機能していかないと感じました。

肢体不自由児(者)社会見学事業
 さわやかレクリエーション助成金事業
 日帰りバス旅行

日時:2022年11月19日(土)8:30~18:00
 場所:淡路ワールドパーク ONOKORO
 参加者:29名(本人12名・会員家族17名)



奈良市 松尾 和子
 淡路島「淡路ワールドパーク Onokoro」に母と二人で参加しました。

パーク内は、恐竜やディベアとか子どもたちの好きなおもちゃが、巨大化して並んであり、一緒に写真が撮れるようになってるのがいいなと思いました。

昼食は、海の見えるレストランの「おのころ御膳」で、魚、タコ、天麩羅や淡路牛など、種類いっぱいのおかずがあって美味しかったです。完食しました。また、おのころバーガーセットを食べてる人をたくさん見ました。海も広々とレストランから綺麗に見えました。

昼食後は童話の森を散歩して、植物園の中に居るようで気持ちよかったです。乗り物は、ベイサイドカートを選んで乗りました。過去の話になります。が、20年ほど前にも、父母の会の遠足でおのころランドに行ったことがありました。その時は、四国のお墓参り帰りの家族と合流して、おばあちゃんと一緒にゴーカートに乗りました。おばあちゃんは、久しぶりの車運転にワクワク楽しそうだったことを思い出しました。今回は、母と一緒に、運転もこわごわ、ゆっくりだったし、私も大人になったので、怖さがなくなって楽しかったです。お土産は、お世話になっているディサービスに持っていく品物を選ぶのが、いつも楽しいです。そのあ



と、淡路島ソフトクリームを食べて、淡路島珈琲牛乳を買って、帰りのバスで飲んで、ぐっすり寝て帰りました。

1週間前の市の遠足が、体調崩して行けなかったので、今日は絶対行こうと思っていました。コロナが始まってから県の遠足は、久しぶりで、みんな元気で一緒に楽しめて本当によかったです。

奈良市 森本 和子

今回、県肢体不自由児父母の会の旅行に初めて参加させて頂きました。



コロナ禍で毎年1回の菅原園通所の遠足もなくなり、親も高齢になり抱えるのが大変で、家からは病院しかお出かけする事がなくなっている昨今です。初めての参加に息子克宏だけでなく、厚かましく主人と娘もお伴をさせて頂きました。

当日は、お天気にも恵まれてパーク内でのレストランでのお食事、ミニチュアワールドで散策しながら写真を撮り、お土産を見たり、アイスクリームを食べたり、休憩の自由時間にもゆとりがあったので楽しいひと時を過ごすことができました。

園内の設備では車椅子トイレの中に大人が寝られるベッドもあり、おむつ替えもできたのが何よりも助かりました。また、普段お目にかかれない会員の方々ともお話が出来、日頃の生活のことや、いろいろな情報交換もできて地域交流も出来たと思います。

最後になりましたが、お世話くださった役員の方々、車いすの固定などにも丁寧に対応頂いた天理交通の運

転手さん、バスガイドさん、写真の撮影など関わってくださった皆様に感謝いたします。いい思い出になりました。ありがとうございました。



天理市 澤田 美千代

天気に恵まれ、久しぶりにレクリエーションに参加しました。

苦手なものが出てきそうな企画の回は、頑なに参加しようしない我が娘。今回は、何か気に入ったところがあったので、即「行く」と回答。

当日、さぞかし、ルンルン気分(古〜♪)で、いろいろ見たり乗ったりするかと思いきや、豪華な昼食後のフリータイムになると、誘いかけても「〇〇いらん」「△△あかん」と、いつもの拒否発言連発。…とそこに、クラフト体験教室の看板が。



「行ってみよか」と歩き出すと、ついて来るので、一応、教室のメニュー閲覧。

「うーん」…(こりゃ、また「いらん」連発か…?)。

(母) 「レジ工作、前したことあるからできるんちゃう? 髪ゴムにしたら使えるし。」

(娘) 「… やるわ!」

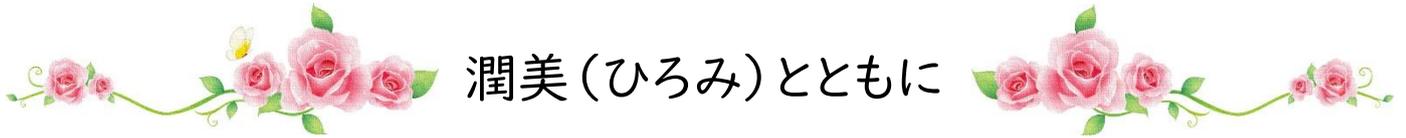
それから、1時間弱、あーでもない、こーでもない、そんなに得意でない母と、器用でない娘とが寄り添い、髪ゴムの飾りの部分に選んだバラとパールの小さなパーツを並べて、レンジ液を流して…。レンジ液は、紫外線を当てると固まり、パーツがくっつくという仕組みで、仕上がるまで我ながらいい感じ!(結局、母が楽しんでました)その後、娘は念願の(これかー!)ソフトクリームを堪能し、母は奈良県民としての期待を背に、お土産購入に時を費やし、バスに戻りました。

久しぶりに会の皆様とお会いでき、バス内でも楽しく過ごさせていただき、充実した時間をありがとうございました。





和気あいあいは、会員の思い、子どもたちがお世話になっている事業所を紹介するコーナーです



潤美(ひろみ)とともに

大和高田市 日下 敬子



大阪市立大学付属病院の産科を受診した日、主人に「赤ちゃんできたよ」と言う。「そう良かったね」「双子やねん」「えっ〜?」とその時は二人で大笑いでした。その後、早産の可能性が高いとのことで早くに入院しました。8ヶ月の頃、私の鼻血が止まらなくなり、母体が危険とのことで緊急帝王切開での出産となりました。平成元年10月11日潤美1510g、実理1350gで生まれ、即保育器でした。私の出産後の出血が止まらず腹部内で輸血がたまり、腸閉塞を起こすと命にかかわるとのことで再度全身麻酔の開腹手術となりましたが、何とか守られ感謝でした。子供たちは未熟児網膜症で目の神経を焼く治療も始まりました。出産の入院時は大変でしたが、そんな中でも12月31日の大晦日、雪の降る日に三人とも退院できました。

翌年のお雛祭りの頃から二人の様子に違いが出てきて潤美の動きが少し変だなと感じました。ポバース記念病院で受診したのですが、先天性の脳性麻痺と診断され、将来どこまで回復するのだろうかと心配でした。それで南大阪療育園(大阪発達総合療育センター)に、リハビリと療育に6年間通いました。双子なので小学校は同じところに行かせたいと思い地域の小学校にお願いして入学できました。学校ではお友達と楽しく過ごせて、運動会の玉入れや、綱引き等も、ひろみが参加できるようにとみんなで工夫してくれました。中学は養護学校に通い高等部二年生の時に、奈良に引越しましたので明日香養護学校に転校しました。

現在の毎日は、生活介護「はればれ」で過ごし、居宅介護支援、また隔週の自宅での訪問リハビリ、また月1回のショートステイと様々なサービスを受けて過ごしています。大きくなてんかん発作は時々ありますが、ここ数年風邪をひくこともなく、コロナ感染からも守られています。またどこで覚えてくるのか親もびっくりする思わぬ面白いことも言うのでよく家族で大笑いしています。学校の先生方、医療関係の方々、ヘルパーさん、みんなにお世話になって守られています。とても感謝です。

最近は親の高齢化で介助に疲れや気力が失せることも多くなり、将来のことが心配でもあります。でも、ひろみの笑い声を聞くと負けられません。「なんとかなる」でなく、しっかりと課題を見据えながら、神様を信頼して地域で暮らしていきたいと思っています。



特定非営利活動法人虹の家

斑鳩町障害者支援センター虹の家(生活介護)

ケアホーム虹の家(グループホーム・短期入所)

特定相談支援事業所虹の家(計画相談)



施設長 中川 修三

「虹の家」は、平成11年(1999年)に「斑鳩町障害者通所施設虹の家」として開所。主に身体に障害のある方の施設として活動を始めました。開所に向けては、養護学校卒業後の“行き場がない”ことへの不安から、住ましている斑鳩町にも毎日通えて夢を持って活動できる場所が欲しいという父母の思いから、町内で在宅生活をされている方々と町内にある公共の施設で活動を始めました。活動を重ねることで斑鳩町にも理解を得て、町営住宅を借りて活動拠点とすることができました。平成12年(2000年)4月には奈良県と斑鳩町より認可を得て名実ともに「虹の家」がスタートしました。

平成19年(2007年)にNPO法人の認証を受けるとともに、斑鳩町より委託を受けた地域活動支援事業に移行、平成22年(2010年)には障害者自立支援法に基づく生活介護事業所(定員20名)の指定、平成26年(2014年)には共同生活援助事業(グループホーム-定員6名)の指定、更に平成28年(2016年)に特定相談支援の指定も受け、現在に至っています。

施設は斑鳩町の南西に位置し、近くには百人一首に詠われている竜田川や三室山があり遠くには法隆寺の五重塔を望むことが出来、春には桜、秋に紅葉とたいへん風光明媚なところにあります。

虹の家の活動の基本方針としては、①どのような重度・重複の障がい者でも、毎日通いたいと思えるような内容を工夫し、その思いを実現できるように支援体制を作る。②健康で且つ生き甲斐を感じられる生活の場を作る。を掲げて取り組んでいます。その内容もクッキー作り、書道、煎茶、俳句、ミュージックベル、陶芸、絵画、音楽(歌)、3B体操など多岐にわたり、斑鳩町内で活躍されている方々にボランティアで指導いただき、全国や奈良県の障がい者作品展に応募し数々の賞に輝くなど、作品を創作するメンバー(虹の家では利用者さんをメンバーとよんでいます。)の励みとなっています。

また、平成19年(2007年)から施設建設に向けて開催した「虹の家チャリティーコンサート」も昨年で14回を重ね、虹の家メンバーもミュージックベルと歌で出演し、地域の方々との交流イベントになっています。

しかしながら、令和2年(2020年)から広まった新型コロナウイルス感染症により、これまで行ってきた活動のスタイルが大きく変わり、3密を避けるために今まで全体で行っていたミュージックベルや音楽(歌)・3B体操などの活動ができなくなり、個別にできる活動へと変化していきました。昨年4月に開催した作品展に於いても、個別活動による作品が多数を占めました。

施設では、換気・手指消毒・マスク着用など可能な感染対策を行い予防に努めましたが、国内の感染拡大と共に虹の



家の職員やその家族に続きメンバーにもおよび、対応に奔走しました。感染対策の資材は準備していたものの、小さな事業所が故に対応職員のシフトに苦勞をしましたが対応職員の頑張りで、拡大することなく終息することができました。

生活介護事業所には、この4月から新たに2名の利用が始まり、メンバーが12名となりました。開設当初は全員が週5日利用でしたが、今は週3日

利用や1日利用のメンバーもおられ、ニーズの多様化を感じているところです。グループホームには、4名のメンバーが暮らしています。生活介護のサービスを利用している時間帯を除き常時2名の職員体制で対応しています。

また本年よりメンバーの高齢化に向けた取り組みとして、65歳を越えてもいままで通り暮らせるように共生型サービスの開始に向けて準備しています。

施設の前にはチャリティーコンサートを通じて交流のある由紀さおりさん・安田祥子さんから寄贈された”しだれ桜”と”ハナミズキ”が植えてあり、また、花壇には、メンバーさんが植えた花も咲き、華やかに迎えてくれます。

虹の家は、小さな事業所ですが、基本方針として掲げた、毎日通いたいと思えるような活動と、健康で且つ生き甲斐を感じられる生活の場を作る。このことを目標にこれからも進んでいきたいと思ひます。



コロナ禍の影響もありしばらく本人部会の活動が制限され、障害のある本人たちの繋がりが希薄になってきました。広報誌を通して自分の近況などを紹介して、次の人へバトンを渡す数珠繋ぎのコーナーをはじめます



じゅ ず つ な ぎ

西和地域



田口 昂大 たぐち たかひろ

僕は奈良養護学校を卒業して斑鳩町の虹の家に通所しています。

コロナ禍になってから、個別の活動をしていて手先の作業や貼り絵をしています。身体のはぐしもしてもらいます。3月には唐古遺跡公園へみんなでお花見に行って桜がとてもきれいでした。虹の家で好きなことは野菜(とまと、ブロッコリー、ホウレンソウなど)やお花を職員さんに手伝ってもらって育てて、みんなに食べてもらったり、お花を飾ったりすることです。「ありがとう」って言ってもらうのがうれしいです。家ではアニメを見ている。移動支援で「あさひ Ya!カフェ」にご飯を食べに行ったり、ホームセンターで野菜やお花の種や肥料を買ったりするのがとても楽しみです。

次は植田小百合さんへつなぎます。

訓練会より

仔鹿会の月例会に参加して

令和4年度もコロナの影響で療育キャンプは、実施できませんでしたが、訓練を受けている本人や会員からの声を集めました。



今年度は感染対策に気を配りながら、対面で月例会を行えるようになりました。オンライン月例会が始まったときには、トレーナーやトレーニーの顔を見て、挨拶できるだけで嬉しかったのですが、オンラインでの実践は思い通りに出来ずにとっても大変でした。今ではとてもよい経験になったと思っていますが、やはりトレーナーの先生に実際触れていただくこと、感染対策のために距離は離れていても同じ空間で一緒に取り組むことのがたさを改めて感じました。(40代母)



月例会に参加させて

頂くと、少しの間ですが体が楽になるので、本当に嬉しいです。(40代本人)



僕は何十年も動作法を行っていますが、それは身体にとって良いと思うからです。僕って、ちょっと前までは脱臼をしていたんです。何故脱臼をしたかと言えば、側彎が余りにもひどすぎて、ある日気付いてみたら外れていたのです。痛くて痛くて骨が外れていて力が入らなくて立てなかったのです。でも、先生たちが親身になって緩めて下さり色々工夫したり体重を乗せる重心を変えたりして立てるようにしてくれたんです。

今では前と同じようにとはいきませんが、だいたい前と



同じくらい立てるようになりました。だから、僕は、動作法をやり続ければ少しでも楽になって何とかなるんじゃないかと思うし、あぐら座だって出来るようになるんじゃない

かなあと信じる次第です。僕は、こんな素晴らしいものを廃れさせては駄目だと思います。身体も徐々に良くなって、楽になってもいくなつて、まさに一石二鳥だと思います。(40代本人)



コロナが流行りだしてから対面で出来なくなってどうなる事かと思いましたが。だけど対面式で出来るようになり良かったです。先生方は学校があるのに月例会でコロナにかかるかも



しれないのに対面式でやっただけありがとうございます。また以前みたいに人数制限なく、みんなで出ると良いな~と思いました。(40代本人)

今年は対面式月例会が安定して開催でき、本当に良かったです。コロナ禍のなかオンライン月例会は顔を合わせられるだけでも絆を実感でき良かったのですが、画面越しにトレーナーの指導を受けてするのは難しかったです。対面になり、トレーナーとの息づかいまで感じる事ができるのは、やはり動作法の醍醐味ですね。まさにトレーナーとトレーニーの身体を通してする目に見えない気持ちのやりとりをじかに感じさせていただき感激しました。新年度は4年ぶりに認定療育キャンプの復活です!今から、ワクワクします。(60代母)

月例会に参加して、今までやってきた動作法を少しレベルアップさせた動作法をすることができたり、体をゆるめてもらったりすることができたので参加してよかったと思いました。(10代 本人)



令和4年度「陽だまり笑顔の会」の活動

代表 世良 桂子

当会は、静的弛緩誘導法を学んで生活の基盤を整えることを目標に学習活動をしました。月例の親子学習会と親子集中学習会が活動の柱です。月例の学習会は、ベテランスタッフの先生が中心に、参加者の親子に『からださん元気ですか体操』や『ふれあいリラックス体操』の説明と実技指導をさせていただきます。また参加者個別の課題に、触れながら、語りかけながら、優しく丁寧にご指導ご助言させていただきます。4年度は、新型コロナウイルス対策のため福祉センター会場は LINE でのリモート学習になりました。近況報告・情報交換・ゆっくりラジオ体操・元気ですか体操・漢方で季節の健康管理・県民音頭の手振り・季節音楽生演奏と中身の濃い学習となりました。

りました。日和とどんぐりの家会場は、スタッフが訪問して個別課題を中心にご指導いただきました。体幹の歪みや手足の変形、手足が冷たく浮腫ぎみ、酸素飽和度の値が低い、体が固く生活動作が難しい、等々の個別課題に、静的弛緩誘導法での分析と対応をしていただきました。「家庭でも、施設でも日々のかかわりに活かしたい」との感想が聞かれました。一月の集中学習会は、コロナ対策のため施設職員だけのセミナーとして開催しました。「丹羽陽一先生からふれあい体操の基本と実技を学んで、日々の支援に活かしたい」とアンケート回答でした。



ご存じですか?奈良県肢体不自由児者父母の会連合会を応援する方法

①切手や収入印紙を買って応援しよう!!

当会では、切手・ハガキ・収入印紙などの委託販売を行っています。月ごとの売上げに応じて、郵便局から手数料を頂き、それは、会の重要な運営資金になっています。

あなたの身近に、司法書士さん、行政書士さん、弁護士さん、不動産業の方など、収入印紙を購入して頂ける方はいらっしゃいませんか?

② コカ・コーラ自動販売機を設置して応援しよう!!

以下の2箇所、奈良県肢体不自由児者父母の会連合会を通して、コカ・コーラの自動販売機を置いて頂いています。

- ・株式会社 IWC 様(奈良市) 2台
- ・NPO 法人 サポートセンター はあと様(大和郡山市)



編集後記

ご寄稿くださいました皆様ご協力ありがとうございました。本人達の作品(絵、書、工芸、イラスト等なんでも、OK)を募集しています。

読者の皆様からご感想ご意見をお待ちしています。これから暑くなりますので、どうぞご自愛ください。

~賛助会員のご加入のお願い~

奈良県肢連の事業活動をご理解ご賛同いただける方は賛助会員へのご加入お願いします

賛助会員会費:1口1,000円(何口でも結構です)

郵便振替 00910-7-233633



**第17回
チャリティー墨書展の
お知らせ**

日時:9月9日(土)~10日(日)
10時~17時
(10日は16時まで)

会場:東大寺総合文化センター
小ホール・会議室

今年は奈良文化会館が改修工事の為会場
が変わりました。お間違えの無いようご来場
をお待ちしております。



道52号『令和4年度賛助会員一覧』に記載
漏れがありましたことお詫び申し上げます。

社会福祉法人バルツァ事業会様
本会活動に対するご理解とご支援に深く感謝
申し上げます

いつもお世話になりありがとうございます
小杉 昭雄氏:司法書士

奈良市にて、「小杉司法書士事務所」を構えていらっしゃ
います。

平成23年より、当会の活動を応援するために、収入印紙
を購入して頂いています。

ご趣味など:(事務局インタビュー)

登山、山歩き、川沿い巡りなど、
自然の中で過ごすこと。
野鳥などを見、季節を
感じながら穏やかに過ごす。
車で足を延ばして、
新しい場所を訪ね、新しい発見をする。



6月20日(火)	研修部会	条例勉強会	奈良県社会福祉総合センター5階研修室C
7月11日(火)	研修部会	家族信託について	奈良県社会福祉総合センター5階研修室C
8月4日(金)~5日(土)	第56回全国肢体不自由児者父母の会連合会全国大会岡山大会 岡山コンベンションセンター(岡山県岡山市)		
9月9日(土)~10日(日)	第17回チャリティー墨書展 東大寺総合文化センター		
10月3日(火)	研修部会	映画鑑賞「普通に死ぬ」	奈良県社会福祉総合センター5階研修室C
10月14日(土)	第57回近畿肢体不自由児者福祉大会	兵庫大会	アクリエ姫路
10月28日(土)	肢体不自由児(者)社会見学事業	日帰りバス旅行	ローザンベリー多和田(滋賀県米原市)
12月16日(土)	肢体不自由児(者)親子県外交流事業	音楽を楽しむ会	いかるがホール 日程等が変更することがあります。ご了承ください。