



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



## ごあいさつ

会長 前田 妙子

新年あけましておめでとうございます。

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。

2025年を振り返りますと、リフト付きバスで大阪・関西万博へ日帰り旅行、お笑い人権高座でご活躍の露の新治さんを招いての落語会、滋賀県大津市にある重症心身障害者グループホーム「ぱのハウス」の見学会など活発に活動ができた一年でした。また、第18回南都諸大寺チャリティー墨書展には、沢山の皆さまにご来場いただきましたことを嬉しく思います。すべての事業開催にあたり、関係機関の皆さま方のご支援・ご協力、また会員の皆さんのが参加・協力のもと、なし得たことだと思います。あらためまして感謝申し上げます。

研修部会として、京都市で開催された近畿肢体不自由児者福祉大会、滋賀県での地域指導者育成セミナー、札幌市の全肢連全国大会にも参加いたしました。様々な研修会に参加した中で、「重症心身障害者のグループホーム」についての学びがありましたので、印象に残ったことを紹介したいと思います。地域指導者セミナーでご講演いただいた「グループホームみらい」の管理者であり看護師である吉田隆俊さんの話から、障害者本人の思いを大切にする支援をすること、つまり、グループホームの本質は「箱」ではなく「どんな暮らし・関係・体験を作るか」であり、その人が望む暮らしに人(サービス)をつけること。意思決定支援とは「本人の思い、物語と一緒に作ること」。会話ができない人でも、家族との思い出、エピソード、写真などを見聞きし積み重ねて「こういう人かもしれない」と支援者たちがチームで理解を深めていくこと。親、家族の「預けたいけど迷っている、不安だから預けられない…」搖らぐ思いに寄り添って、グループホームで暮らしていくても、家族としての役割を尊重していること。医療と福祉の連携は重要で、介護職、訪問看護師、主治医等がチームとして支えるが、あくまでも生活が主役で、医療は生活を支える脇役であること。これまでのつながりを途切れさせないように在宅での支援者も関わり続けられる環境も大切で、本人にとって最大の財産は人間関係であること。そして一番心に響いたことは「親の介護負担が大変だから」「親亡き後が心配だから」グループホームで暮らすのではなく、「本人の豊かな暮らしを支える、本人の望む人生のためのグループホーム」であるということです。見学に行かせていただいた重症心身障害者のグループホーム「ぱのハウス」の遠藤正一さんの話からも、医療と生活の連携の大切さ、在宅生活に近づけるよう施設的なルールは作らないこと。グループホーム内の個別支援を充実し、職員の都合による支援(システムセンタードケア)ではなく、本人のニーズ、思いを中心としたケア(パーソンセンタードケア)をすること。会話のできない本人に声をかけ、安心感をあたえることができ、想像力を働かせ本人の思いを慮る人間力を大切にしているということでした。「本人の望む暮らしであること」「自分らしく生きる暮らしの場所」であることを中心に考えているこの2つのグループホームの理念に共感し、感動いたしました。私たちの会の活動の理念は、子ども達が笑顔で暮らすこと、障害があっても自分らしく生きていける社会をめざし活動することです。在宅、施設、一人暮らし、グループホームなど、どのような暮らし方でも「本人の望む暮らししができること」その主体は『本人』であるということです。しかしながら、奈良県にはこのような理念で運営している重症心身障害者が暮らせるようなグループホームはほとんどありません。暮らしの場の選択肢として、このようなグループホームを選べるように、会員さんのニーズを聞き、国や県など関係機関へ伝え、問題を共有し、少しずつでも実現できるように活動を通して声を上げていきたいと思います。



本年もよろしくお願ひいたします。

## 父母の会によせて



奈良県 福祉保険部  
部長 春木 智博

新年あけましておめでとうございます。今年は、NHK大河ドラマ「豊臣兄弟！」で始まり、4月には「奈良監獄ミュージアム」のオープンが予定されるなど、奈良県にとって華やかな一年になるのではないかと期待しています。

奈良県肢体不自由児者父母の会連合会の皆様には、平素から奈良県の障害福祉行政の推進にご理解とご協力をいただいておりますことに厚く御礼を申し上げます。また、前田会長をはじめ会員の皆様が、肢体不自由児者の生活の向上、社会参加の促進など、様々な活動に積極的に取り組まれていることに、深く敬意を表します。

さて、県では、令和7年度から令和11年度までの5年間を計画期間とする、新たな「奈良県障害者計画」を昨年3月に策定しました。この計画に基づいて各種障害者施策を実施しています。

この「奈良県障害者計画」に基づき、「I 生活全般にわたる包括的な支援」、「II 生涯にわたり途切れるとのない支援」、「III 障害のある人の意思を尊重とともに暮らす支援」を基本的な考え方として、障害の有無にかかわらず、相互に人格と個性を尊重し合いながら、自分らしく豊かな人生を歩んでともに暮らすことができる地域社会の実現に向け各種施策の推進に取り組んでいるところです。

例えば、重症心身障害児者、医療的ケア児等に対する支援の中心となる「奈良県重症心身障害児者支援センター」では、医療的ケア児等の地域生活に必要な多職種連携の中心となる医療的ケア児等コーディネーターの養成研修を実施しており、現時点で200名の方が修了しました。あわせて、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了した方等を対象に、スキルアップのためのフォローアップ研修を実施しています。これらの人材育成のための研修を実施することで、より質の高

い支援ができるよう努めて参ります。

さらに、重症心身障害児者、医療的ケア児等の地域生活の新たな支援として、令和7年度より医療的ケア児等在宅レスパイト(一時預かり)事業を開始しました。本事業は、五條市及び吉野郡の県南部地域を対象に、在宅生活を送る重症心身障害児者、医療的ケア児等のご家族のレスパイトの確保や介護負担の軽減を図ることを目的として、普段利用されている訪問看護ステーションの方に見守りを行ってもらう事業です。今後もより身近な地域における支援体制の構築に向けて、皆様方からもご意見を賜りながら、取り組んでまいります。

また、障害のある人とない人がともに理解しあい、支えあう地域社会の構築を目指して、まほろば「あいサポート運動」を推進しております。具体的には、県民への障害理解の普及・啓発を目的とした、あいサポート研修をはじめとして、「あいサポートキッズ」を新たに養成するため、子ども向けあいサポート研修や、あいサポートキッズの証であるグッズ作成にも取り組んでいるところです。父母の会連合会におかれましても、日頃、まほろば「あいサポート運動」の推進にご協力いただき、深く感謝申し上げます。

県といたしましても、生涯にわたり途切れることのない支援を実施し、障害のある人の意思を尊重しながらともに暮らすことのできる社会の実現に向けてしっかりと取り組んでまいります。父母の会連合会の皆様におかれましては、引き続きご理解、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

末筆ながら、父母の会連合会の益々のご発展を心から祈念申し上げ、ご挨拶とさせていただきます。



## 養護学校より



奈良県立明日香養護学校  
校長 松田 元伸

奈良県肢体不自由児者父母の会の皆様には、日頃から本校教育の充実のために、御理解と御協力をいただき、誠にありがとうございます。また父母の会連合会におかれましては、前田会長をはじめ役員・会員の皆様が、肢体不自由児者の生活の向上、社会参加の促進等、さまざまな活動に積極的に取り組まれていることに、深く敬意を表します。

昨年四月に明日香養護学校の校長を拝命いたしましたが、早くも二年目を迎えようとしています。本校に着任して感動したことがあります。それは、子どもたちの「純粹に素直なまなざし、愛らしい笑顔」です。特に、子どもたちの「感受性の豊かさ」にはとても驚かされました。周りの先生方の表情ひとつで、子どもたちは元気になったり、しんどくなったりします。そのため、校長として先生方が活き活きと働くことができるよう努めました。先生方の悩みを少しでも早く、少しでも深く受け止め、寄り添うこと、教員の配置や補充、一人一人のもち味を活かすことができるような機会の提供等、チームとしてのつながりを大切にしました。また、子どもたちに本物を見せ、体感できる行事を大切にしました。例えば、明日香村出身の和太鼓『倭』の公演や、明日香産の黒豆を地域の方々と育て、給食でいただいたり、地元のフルーツを使用してジェラート作りを体験させていたいたりすることなどです。子どもたちの明るい笑顔がいっぱいになる瞬間がとても大好きです。そうした子どもたちの教育に携われることに対する喜びとありがたさを感じるとともに、責任の重さも実感しております。

ご承知のとおり、本校は、昭和41年に奈良県初の「県立養護学校」として開校し、昭和46年に

「奈良県立明日香養護学校」と改称しました。現在は、小学部から高等部の児童生徒が在籍する肢体不自由部門と高等部生徒のみの病弱教育部門を併せもっています。校訓の「明るく、強く、美しく」には、「どんなときにも明るく」「苦しいことにも負けず強く」「誠実に美しく」、何事にも挑戦する積極的な気持ちを大切に、「生きる力」を身につけて欲しいという期待が込められています。児童生徒の障害の状態は、重度・重複化し、約半数が医療的ケアを必要としているため、奈良県立医科大学と連携し指示書の電子カルテ化を進めたり、緊急対応シミュレーションを毎学期実施したりするなど、児童生徒が安全・安心に学校生活を送ることができるように取り組んでいます。また、「地域の中の明日香養護学校」を目指した地域との協働推進事業では、明日香村の特産品であるあすかルビーや黒豆を栽培し、商品化に向けて力を合わせて頑張っています。

本校の特徴的な取組としては、「動作の学習」と「医療的ケア」が挙げられます。本校では、教科学習に入る前の時間帯に毎日、「動作の学習（自立活動）」を行っています。子どもたちの様子を見ていると、体を動かし、ほぐすことで、心も体もゆったりリラックスでき、動作課題の克服と向上を図ることで他の活動にもプラスに働いているように思われます。しかし、「動作の学習」には教員のスキルアップが不可欠で、本校の教員は放課後や休日にも熱心に自主研修しています。夏期休業中には、仔鹿会主催の「心理リハキャンプ」に参加したり、本校PTA主催の「からだ楽々学習会」を開催したり、保護者とともに研修し、お互いの知識と技能を高め、ご家庭での実践につなげています。また、医学の発達により、今まで通学が困難であった医療的ケアを必要とする子どもたちも学校で友だちと学ぶことができるようになりました。そのため、看護師をはじめ教員の医療的ケアに関わる行為が多岐にわたり、より専門性を問われる状況です。本校では、教育と医療の連携のおかげで児童生徒が学校生活を安全に快適に送ることができ、安心して学習活動に参加できます。

さらに、本校では、GIGAスクール構想以前から、肢体不



自由の児童生徒の学習上の困難さを踏まえ、社会参加を促進する重要なツールとして、タブレット端末やスイッチ教材等の整備や活用を進めてきました。特に、歩行や筆記・描写などが困難な児童生徒や話し言葉が不自由な児童生徒に対しては、可動域を考慮に入れた動作や視覚認知能力を活かした視線入力など、各教科の指導でデジタル学習基盤を効果的に活用することにより、学びを深め、「主体的・対話的で深い学び」の実現に向けた授業改善につなげていこうと取り組んでいます。現在は、「電動移動支援機器の活用が肢体不自由児の発達に及ぼす影響の検討と評価法の開発」として国立特別支援教育総合研究所と共に研究を行っています。

これからも、子どもたちの笑顔を守るために、教職員一同、引き続き学び続けていこうと思います。今後とも奈良県肢体不自由児者父母の会の皆様には、学校教育に対して、御支援御協力をくださいますようよろしくお願い申し上げます。



～「つながり」の力で、  
ともに歩む未来へ～

奈良県立奈良養護学校  
校長 工藤 奈穂美

この度、奈良県肢体不自由児者父母の会連合会発刊「道」に寄稿の機会をいただきましたこと、心より感謝申し上げます。また日頃は奈良養護学校の教育活動にご理解と多大なるご協力を賜っておりますことに、改めて御礼申し上げます。

私はこれまで長きにわたり肢体不自由教育に携わらせていただきました。その道のりで、何よりも私の支えとなってきたのは、子どもたちのきらきらした笑顔と成長、そしてわが子のために全身全霊で向き合い、前向きに歩んでこられた保護者の皆様の存在です。皆様の熱意と愛情が、本校の教育を、そして何よりもたちの未来を形作ってきたのだと、深く感謝しております。

さて、近年の父母の会の活動は、参加される保護者の方が減少傾向にあるように伺っております。その背景には、保護者の方々の多様な働き方や、医療的ケアの必要性などによる生活上の制約、さらには情報のデジタル化に伴い「集まる」以外の形で情報が得られるようになったことなど、様々な要因があるかと推察いたします。

しかし、私は「父母の会」という場、保護者同士の「つながり」の価値を、これまで保護者の皆様の傍らで一緒に感じてきました。同じ障害のある子どもの親だからこそわかり合える喜びや悩み、そして具体的な福祉サービスや学校生活での工夫などの情報は、何物にも代えがたいものです。SNSやオンラインだけではかなわない保護者同士の直接的な交流は、時に専門家のアドバイス以上に、日々の生活を支える確かな力となっているのではないかと拝察いたします。

また、これまで子育ての中で感じられた「不便」や「必要性」を、父母の会の活動を通して行政や地域へ働きかけることで、福祉制度の改善や、より良い地域社会の実現につなげてこられました。この「社会を変える力」は、個々の家庭の努力だけでは成し得ない、父母の会という組織の大きな役割であると再認識しております。

そして、「親の高齢化」という現実。お子さまが成人し、親御様が高齢になられた後も、障害のある方が地域で安心して、その人らしく生活していくことができる基盤を、今から築いておく必要があります。

奈良養護学校でも「よりよく生きていける力育てる」を教育目標として掲げ、一人ひとりの児童生徒が自己の可能性を十分に伸ばし、周りの人とつながり豊かな経験を重ね、社会の一員としてよりよい生活を送ることができるよう、教育活動に邁進しております。しかしながら、これは学校や行政の力だけでは実現できません。地域社会全体の理解と、ご近所の方々を含めた

「緩やかなつながり」が不可欠です。父母の会の皆様による、地域へ積極的に働きかけ障害への理解を広める活動は、将来、お子様たちが地域で自立・生活するための「安心のネットワーク」を編み上



げることにつながります。私ども教職員一同も、学校という枠を超えて、お子さんの生涯を見通した支援を地域や関係機関と連携して行ってまいります。

NHKで2014年に放送された「君が僕の息子についておしゃれてくれたこと」という番組が「今こそ見たい！」名作として再放送されていました。この番組は20カ国以上の国にも翻訳された「僕が飛びはねる理由」というエッセーを書いた自閉症の東田直樹さんの日々の生活や、イギリス人の翻訳者との交流の様子に密着したドキュメンタリーです。この中で、東田直樹さんがニューヨークで講演される場面がありました。東田さんは、言葉を話すことが苦手ですが、あらかじめ準備した文章を声に出して読み、英訳した文章を投影させながらの講演でした。「僕が幸せだと思う瞬間は、家族のささやかな日常の幸せそうな姿を見たときです。」「親御さんへ『子どもの前で泣かないでください。子どもが一番望んでいることは自分を受け止めてくれる場所と親の笑顔です。』」と思ひを語られていたことに、大変心が揺さぶられました。

保護者の皆様におかれましても「つながり」の力を信じ、ご多忙な日々の中でもご無理のない範囲で父母の会の活動に取り組まれながら、ささやかな日常の幸せと笑顔に満ちた日々をお過ごしくださいますよう祈念いたします。皆様と力を合わせ、子どもたちの笑顔あふれる未来、そして生涯にわたり安心して生活できる地域社会を目指してまいりたいと存じます。

## 活動報告

### 肢体不自由児(者)親子県外交流事業

日 時:2025年6月28日(土)

行 先:大阪・関西万博

参加者:44名(障害児者14名・会員21名・介護者7名・その他2名)

集合解散場所:郡山総合庁舎・奈良県社会福祉総合センター バス2台

磯城郡 高木 千智

「今年にしかないものだし、どんな感じなのか一度はみておきたい」と思い、今回久しぶりに父母の会の行事に参加させて頂きました。

まず初めに大屋根リングの屋上にあがりました。少し風もあって眺めも良く、建物の木のつながり方、模様がすごいなあと思いました。そのあと4つのパピリオンを見ることができました。入口の前までもありました。クラゲ館、ブラジル、オーストリア、スイス館に入りました。みんな色の違う衣装のようなものをいただけたり、とてもきれいなピアノの音色が聞けたり、小さい頃よく見ていたハイジーと一緒に写真を撮ったり、それぞれ印象に残っていることがあります。また今はそれが当たり前なのかも知れませんが、行く前に必ず必要なID、パスワードの登録がうまくいかなかったこと、ひとりできなかったことなど私にとっては少し大変に感じたこともありましたが、支部の役員のお母さんが一緒に回ってくださったおかげで安心して楽しむことができました。

個々ではなかなか行けないので、父母の会で企画して頂き、どうもありがとうございました。



大和郡山市 松川 敦哉

関西万博に行けて良かったです。  
大屋根リングがテレビとかネットで見ていたよりも大きくて迫力がありました。

少ししかリンクの上を歩けなかつたですが良かったです。

僕はブラジル館へ行きましたが、色々な映像とかもあって楽しかったです。

もっと、色々なパピリオンに入りましたが、少ししか回る事が出来なかつたので、また行きたいです。

このような企画に参加したいです。

ありがとうございました。



## 第59回近畿肢体不自由児者福祉大会 京都大会

日時:2025年7月12日(土)13時~16時

場所:ホテルグランヴィア京都

参加人数:27名

テーマ:『住み慣れた地域で共生社会の実現』

—誰もが「ひとりの人間」としての尊厳が守られ、安心して暮らせる社会の実現を目指して—

吉野郡 井上 薫

とてもよい講演でした。

田中先生と藤原先生の講演は、内容は違うけれど、どちらも同じ「家族によるケアから周りの社会へのケアへ進む問題点と対応」を取り上げていた。

『地域で共生すること』をスローガンに行政はいろいろなサービスを提供しているが、それを利用できない悲劇がここにある。ケアする親もされる本人も年を重ね体力・気力も低下してきて、でも入所させたいが入所できる場所がない。住み慣れた地域で皆と暮らすことなんて、各々のニーズに合った手の差し延べができるのであろうか。大きな網ですべてを掬う(救う)なんてやはり無理で、個々の手に委ねられるのが現状。さてどうしましょうか。親なき後 親亡き後…



磯城郡 天井 美紀

当事者(本人)の意思決定支援が大きく取り上げられ、本人と親は別人格であり親による子供の抱えこみが、ある意味虐待であるとまで評される最近において、今回の先生おふたりの論は「家族(特に母親)」が子供への愛情を根本に自らの人生にかけ「ケアラー」になり、すべてにおいて障害がある子供を優先する。そこにおける不具合に言

及した新たな視点だと思いました。親より長生きして地域でサポートを受けながら、その人らしく暮らすこと。すべての人にその選択ができる社会を身近な地域から作り上げていきたいと、改めて思いました。貴重なお話ありがとうございました。

磯城郡 北川 佳代子

今回の近畿大会は京都で開催され駅中というとても便利な所で良かったです。

テーマは「住み慣れた地域で共生社会の実現」で講演された。お二方の先生のお話は、自分の今までの来た道とこれからの行く道を考えると良い機会となりました。

正直この年(?)になっても先の事はなかなか具体的には考えられませんが、確実にできない事が増えていき、他の人のお世話にならないと生活できない現状ですので、今自分にできる事を少しずつでも準備していこうと思っています。

このような話を聞く機会を与えて頂き、父母の会を通して若い方と知り合いまだまだ教えて頂く事が多いと感謝しています。

天理市 牟礼 こなみ

2つの講演は、障害を持つ子どもと生きる私たちに、過去1番に寄り添って下さる心強いものでした。こんな研究があるんだなど世界が拡がりました。「家族のノーマライゼーション」というワードは、驚きと救われる気持ちとが折り混ざって、心に刻まれました。

今日参加出来て本当に良かったです。父母の会の会員に入っている事でこんな講演が聴けるなら、自信を持って新規会員の声かけが出来ると思えるくらいの素晴らしいお話が聴けて、有り難かったです。

奈良市 深野 夕佳

障害児者本人だけでなく、保護者の権利についてテーマとなる時が来たことを感慨深く思っていらっしゃると閉会の時に司会の方がおっしゃっていました。今日までの長い間、先輩方は、障害児者の福祉の充実のために、力を尽くし、たくさんのご苦労があったのだろうと思います。

我が家は現在、夫婦ともに元気で、息子との生活に大きな困難はありませんが、今回の講演事例にありました長生村事件の話は他人事ではありません。必要な時に必要な支援を受けられる体制、福祉の充実も大切ですが、社会全体の障害者や家族に対する温かい目や孤立を防ぐような仲間作りも大切だと感じました。

今後は老いていく介護者が障害のある子どもと一緒に生きていくために、どのような方法があるのか具体的に知りたいと思いました。

## 第18回南都諸大寺チャリティー墨書展

日時:9月13日(土)14日(日)10時~16時(14日は15時まで)

会場:東大寺総合文化センター 小ホール会議室A・B

来場者数:約400名

副会長 宿利三知恵



令和7年9月、奈良県  
肢体不自由児協会と当会  
の共催で第18回南都諸  
大寺チャリティー墨書展を  
開催いたしました。

南都諸大寺のご高僧・三  
門跡様にご揮毫いただきました作品は、掛軸や額、色紙  
の他、板絵・パステル画・絵はがきなど約350点にもなりました。

墨書展当日は、残暑厳しい日ではありましたが、奈良県内外から多くの方々がご来場くださいました。新聞記事をご覧になって初めて来られた方、毎回墨書展を楽しみにお越しになる方、東大寺拝観に来られた方、海外からの方もいらっしゃいました。ご来場者が墨書の意味や解釈についてご高僧にお尋ねになり、会員も一緒に仏教や歴史の見聞を深め、来場者の皆様と談笑し交流ができることも醍醐味の一つです。ふれあいの中でも少しでも重い障がいのある子どもたちへの理解につながればと思います。

末筆ながら、快くご揮毫いただきましたご高僧三門跡の皆様には、心より感謝申し上げます。またご後援くださいました関係団体、報道機関の皆様ありがとうございました。東大寺別當の橋村様、総合文化センター長の狭川長老様には、格別なお計らいをいただき感謝の念に堪えません。

収益金は重い障がいのある子どもたちが、住み慣れた地域で心豊かに暮らせるよう福祉向上を願い活動資金とさせていただきます。収益の一部は未だ復興途中の被災地で暮らしている肢体不自由児者と家族に災害支援金にさせていただきます。多くの皆様のご支援ご理解によって無事に終わりましたことを感謝とともに報告させていただきます。



## 全国肢体不自由児者父母の会連合会 全国大会札幌大会

開催日:9月27・28日

場所:北海道立道民活動センター(かでる2・7)

情報交換会 ANAクラウンプラザホテル札幌

参加人数:2名

テーマ:「住み慣れた地域で共生社会の実現」

～響け 希望の声!!希望するすべての障がい児者が安心して暮らせる地域生活を目指して～

会長 前田 妙子

①寸劇 「今日も曇りのち晴れPART3」

医療的ケア、移行期医療、児童デイと生活介護の空白の2時間問題、卒業後の余暇活動、高齢化と親亡き後の暮らし、災害時の避難支援計画、について、札幌市の父母の会の会員同士による会話形式で課題、問題提起された。

②分科会1(青年から高齢の課題について)

分科会2(乳幼児から成人の課題について)

会場の参加者と意見交換

③全体会「障害のある子の現状と課題」

寸劇、分科会の課題について、会場の参加者全体で意見交換。奈良県肢連をはじめ、事前アンケートを提出した都道府県肢連から、会員や本人が抱える課題や意見を発表。

…ex.成人になるとリハビリが受けられなくなる、移

行期医療がうまくい

かない、児童の入浴

サービス、人材不足

によりサービスが使

えない、重症心身障



害者グループホームがない、医ケア児の通学支援の地域間格差等々。

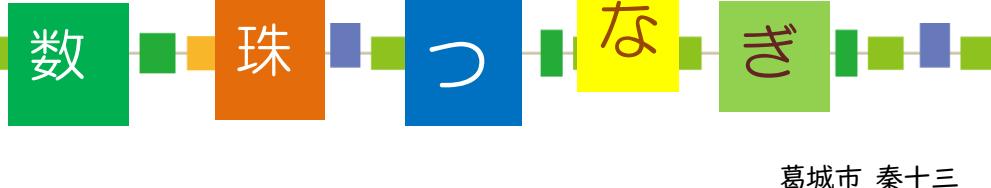
全国の会員が一堂に会して、多岐にわたる課題の共有ができた。しかし、地域間格差もあり、全国的に均等な支援を受けられるよう制度改革が必要であることも確認できた。

最重要課題として、親の高齢化が進む中、制度と人材の両面での対応が急務である。

課題解決に向けて、今後も粘り強く、全肢連からは国へ、各都道府県肢連からは、地方行政へ伝え、要望していくかなければならないと感じた。

来年度は、青森県弘前市にて開催

2026年8月29,30日



葛城市 秦十三

前号の「道」を読ませて頂いていると桑原さんの文章が載っていました。桑原さんも頑張ってはるねんな。僕も頑張らなかんなーと思いました。桑原さんのお母さんは、いつも親切に声をかけてください、「秦くん頑張ってる? 困ったことない?」って言ってくれはったなと思い出しながら、読み終えると「次号は、秦十三さんにつなぎます」と書いてあり、へー秦さんか?えっ僕か!何を書こうかなと思いながらこの文章を書いています。

さて、子供の頃の母との思い出と言えば小学生の頃、2週間に1度ぐらいリハビリに東大寺整肢園まで、嫌がる私を「学校休めるで」、「終わったらおもちゃ買うたるわ」とか言われながら母に連れられて、行ってたことを覚えています。あの時、母はどんな気持ちだったんだろうと、ふと考える時があります。その他、「お腹すいた。何か作って」と頼んだら勝手にご飯が出てくるものだと子供の頃の。やっと、大人になってからも、母が元気で生きていた頃は思っていました。母が病気で亡くなり8年になる今、ひしひしとその事がすごく幸せだったんだなと感じています。

これからは自分でなんとかしなければなりませんが、ヘルパーさんや兄家族、その他さまざまな方の力をお借りして、なんとか元気で楽しく生活していくうと思います。

(大阪・関西万博で、フランス館の前で➡)



社会福祉法人

市 今井 篤子

ケトン1 次回は、西和地域 池田真一さんへつなぎます。

亜生絵ハコ威コソカソノ時ノルコヘトノヘ小ノノ入損止シ彭凹

主治医から、

「薬がありません。唯一の治療法が、炭水化物を極力減らし、脂質を多く摂取し、ケトン体を主なエネルギー源とするケトン

※新ちゃんのお笑い元気寄席・社会見学事業ばのハウス見学・地域指導者育成セミナーの報告は、次回59号に掲載します。お楽しみに。

「ケトンフォーミュラをもらうには、国に登録患者認定を受けなければなりません。そのために患者会を作つて国に要請する必要があります。私が患者顧問になりますから、患者会を作つてください。」

と病気の告知、食事療法指導、患者会の活動とわが家の生活は一変しました。

ご飯もダメ、パンもダメ、麺もダメ、調味料もダメ、根菜野菜もダメ、もちろんお菓子もダメ…ダメダメで、一体何を食べさせたらいいの!と叫びたくなる毎日。それでもケトン食をはじめてすぐに手の震えが止まり、意欲的に動くなど目に見えての成長に、なんとか踏ん張って取り組んできました。生クリーム、油、ベーコン、バラ肉などを多く使つた偏った高脂質の食事内容で、家族や友達と同じものを食べられないことは本当につらかったです。なにより、見た目も味も味気ない食事に、食べたくない口を開かないこともしばしば。薬代わりの食事、泣いて抵抗する亜生絵の口に、私も泣きながら無理やり入れていたことを思い出します。

大阪大学医学部附属病院での治療でしたが、緊急時対応は奈良の病院に頼りました。発作が出ると病院に行くまで1時間以上発作が止まらない時期もあり、聞いたことのない病名に、救急要請もなかなか受け入れてもらえないことがありました。やっと受け入れてもらえてケトン食対応をしてもらえず、夫婦で付き添いを交代しながら食事を作りに走らなければなりませんでした。その頃、お兄ちゃんはどうしていたんだろう?と思い返し、今さらながらに申し訳なくなります…

食事療法と並行して患者会活動の取り組みもしました。交流会・勉強会の開催、特殊ミルク「ケトンフォーミュラ」の登録認定活動、病名を認知してもらえるように小児神経学会、代謝学会、栄養学会に患者会ブースを出してきました。今では、指定難病、特殊ミルク認定を受けています。

給食、宿泊やイベントの調整も大変でしたが、どうしたらできる?と聞いてくださる栄養士の先生に巡り合えたのが、救いました。通園施設では、「お母さんが作れるなら、私も作ったる!」と男前な言葉をいただきました!地域小学校は、お弁当持参のスタートから部分給食の提供を可能にしてくれました!奈良養護学校は、「入学する際にケトン食?と聞いて不安が大きかったけど、小学校の栄養士の先生から『工夫できますよ!』とやり方を伝えてもらい安心したので、今度は私がその橋渡しになりたい」と事業所に連絡してくださいました。先生方に、環境に恵まれていたと思います。

現在は、生活介護『きららの木』に通所しています。「子ども達には笑顔で毎日を送ってほしいねん!」と常日頃から理事長が口にされています。その通り、亜生絵はスタッフさんに「誰よりも毎日楽しそう」と言われています。食事の提供、イベントのお菓子作りも「お母さん以上にケトン食に理解を深めたい!」と将来を見据え、個別対応に取り組んでもらっています。頼もしく嬉しい限りです!!毎年恒例きらら旅行も安心して送り出し、親も別で旅行に行ける親子ご褒美イベントになっています。



治療薬ができない限り、これからもケトン食療法はやめることはありません。それでもこの22年の間に、低糖質の食品も増え、成人以降はケトン比も緩くしていき(緩くなると摂取できる食材が増えます)、普通食っぽい食事内容になってきました。まだまだ油断すると発作や歩行が悪くなるので、その都度本人の体調を見ながらケトン食を調整していきます。これからも亜生絵が、周りの方に助けていただきながら笑顔で楽しく過ごせますように…。私も亜生絵に負けず、いつも楽しそうですね!と言ってもらえるように頑張ります! 最後に今まで出会い、パワーをくださった多くの皆様に感謝申し上げます。これからも親子ともどもよろしくお願ひいたします。



## 社会福祉法人あけび

生活支援センターあけび 施設長 松浦 真美

社会福祉法人あけびは、『困った時はお互い様 助け合いの精神で』を理念とし、身近な地域の中で、障がいがあっても、高齢になっても、誰もが安心して暮らしていける社会の実現を目指し活動しています。

法人は、前身のサポートグループ、特定非営利活動法人としての活動を経て、令和3年6月に社会福祉法人として設立。現在、「あけびの家」、「生駒市福祉センター内」、「あけびホーム」の3ヶ所を拠点に、地域の方々の生活を多角的にサポートし、利用者の方々がその人らしく地域社会で楽しく、笑い合え、輝けるよう、一人ひとりに合わせた支援を提供しています。

### 【生活支援センターあけび】 地域とつなぐ、安心の架け橋

障がいのある方やその家族、関係者に対して、福祉サービスの利用や援助、社会資源の活用等、地域での生活における総合的な相談を受けています。「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」「主任相談支援専門員研修」を終了した相談支援専門員を配置しており、必要に応じてサービス利用計画の立案も行います。困った時に「あけびへ相談しよう」と思ってもらえるよう、人と人を結び付けられる相談員でありたいと思っています。

### 【あけびデイサービス】 共に笑い、楽しみ、学び合い、成長できる場所



身体に障がいのある方を対象にした生活介護で、1日15名程度の方が来られています。利用者一人ひとりの希望と目標に合わせたきめ細やかな支援を最も大切にし、利用者も職員もいつもにぎやかで、温かい雰囲気の中、誰もが安心して、共に笑い、楽しみ、学び合い、そして成長できる環境づくりを目指しています。

日々の活動は、午前中は、さをり織りやわっかちゃん(事業所内の靴下ハギレ編みの呼名)などの創作活動に加え、立位運動、自転車漕ぎ、資格の勉強、散歩、個々のニーズに応じた取り組みを行っています。午後からは、ボッチャやカラオケ、ストレッチ、季節行事などの集団メニューとなっています。また、利用者の方が主体的に活動してもらえるよう月1回、やりたいことや昼食のリクエストについて利用者同士で話し合える場も設けています。今年度は、コロナ禍以降できていなかった日帰り旅行を計画しました。ボランティアの力も借り、利用者全員で和歌山マリーナシティーへ出かけることができました。

医療的ケアなど利用者のニーズが多様化するなかで、同じことをみんなで行なうことが難しくなってきていますが、あけびで何をしたいのかを利用者とスタッフと一緒に考え、お互いに助け合い、成長できる事業所でありたいと思います。



### 【ぴーす・あけび】 自分らしい未来を描ける笑顔いっぱいの居場所



重症心身障がいや医療的ケアの必要な小学生～高校生が対象の放課後等デイサービスです。令和6年6月にスタートしたばかりですが、徐々に利用児童も増えてきています。

「ぴーす」という名前は、「Peace(安らぎと安心)」と「Piece(社会の一員として)」の2つの大切な願いを込めています。利用児童や家族

の皆さんの中で「安らぎと安心感」を得られる環境を提供し、誰もが、社会の大切な「Piece」であり、誰もが違いを認め合い、尊重し、つながれる場所でありたいと考えています。

1年半とまだまだ始まったばかりの事業で、日々、試行錯誤しながらの支援にはなっていますが、利用児童一人ひとりの成長を支え、ご家族と共に歩む、温かい場所になればと思っています。

### 【あけびホーム】 安心できる環境で、チャレンジを応援



定員6名の共同生活援助は、特殊浴槽も完備された、全面バリアフリーの環境になっています。入居者と職員が仲良く寄り添いながら生活しています。また、短期入所(定員2名)も併設しており、一時的な休息が必要な方も利用できます。

共同生活の場であるため、最低限のルールはありますが、一人ひとりのライフスタイルを尊重し、外出や外泊も申し出があれば自由です。家族との時間や趣味活動など社会とつながりが持て、やりたいことができる環境を作っています。また、「できることは自分でする」という姿勢を大切にし、ホームの中でもそれぞれが役割をもって、協力しながら共同生活を送ることで、社会性や生活能力の向上を目指しています。

将来的な一人暮らしを目指す方に、実際に一人暮らしをイメージしてもらうための宿泊体験ができる「つるくさ(生駒市地域生活支援拠点事業)」も1部屋あり、将来の生活を考えるきっかけになるよう支援しています。



### 【あけびの家】 その人らしい人生をサポート



障害福祉サービスに加えて介護保険サービスも対応しているヘルパー事業所で、児童から高齢者まで幅広い方への支援を行っています。自宅での入浴介助や掃除などの支援や通院の付き添い、買い物や遊びへ出かける際の外出支援を行っています。喀痰吸引資格を持ったヘルパーや車いす対応の福祉車両もあり、様々なニーズに応えています。移動支援や同行援護では、銀行や市役所での手続きや買い物など、生活するのに必要不可欠なことだけでなく、甲子園での野球観戦、映画鑑賞、ジムやプールでの運動、地域のイベントへの参加など、さまざまな余暇活動の場面で利用されています。ヘルパー不足もあり、希望に全て答えることができない現状もありますが、できる限り、利用者やそのご家族の生活を支えるため、個々のニーズに合わせた支援ができるよう取り組んでいます。

サービス付き高齢者向け住宅は、定員10名と少人数で、入居者がご家族やボランティアの方々との交流を楽しみながら、自分らしく地域での生活を続けられる家として日々の支援を行っています。

あけびの始まりは、「ご近所さんの困りごとを何とかしたい。」という小さな一步からだったかもしれません、各種団体や個人の方から有形、無形のご支援をいただくとともに、地域のニーズに応えることで、各事業の拡大につながっていました。今後もサポートグループ設立当初の想いである、困っている人に対して、手を差し伸べるだけではなく、困ったときに「助けて」ということができる人とのつながりを地域に広げていけるよう、「困ったときはお互い様」の理念を大切に活動していきます。新しい事業拠点や地域の中での終の棲家の大拡大、利用者の方が一人暮らしや就労、行動範囲を広げるなど新しいことにチャレンジするための支援体制拡充など、すぐには解決できない課題もたくさんありますが、今できることを一つずつ考え、解決しながら、法人としても持続性を持って支援を行っていけるよう取り組んでまいります。

今後とも、変わらないご支援のほど、よろしくお願ひいたします。

## 令和7年度賛助会員のご紹介

当会の趣旨や活動に賛同いただきました皆様をご紹介します。ご支援有難うございます。

NPO 法人サポートセンターはあと理事長 菊山礼子様

NPO 法人団栗会理事長 天井浩様 社会福祉法人大倭安宿苑理事長 矢追美壽紀様

NPO 法人かかしの会 かかしの家様 株式会社ノダフィルズ 野田 真規様

バルツアゴーデル 田伏清様 社会福祉法人嘉耶の会 はるかぜ様

坂下伸一様 真田 哲雄様 筒井 英子様 田口 玲子様 藤本 さゆり様

他 匿名希望 3個人様 (順不同)

ご記入漏れ、お名前の間違いなどございましたら事務局まで

## 今後の予定

1月27日(火) パソコン講習会 奈良県社会福祉総会センター2階

6月 2日(火) 第56回総会 奈良県社会福祉総会センター5階大会議室

7月 4日(土) 地域指導者育成セミナー(京都市) ホテルビナリオ嵯峨嵐山

8月29日～  
30日 第59回全国肢体不自由児者父母の会連合会全国大会青森大会  
(弘前市)

## Congratulation !

### 令和7年度

更生援護功労者 知事表彰  
斑鳩町 田口美智子さん



### ～編集後記～

ご寄稿いただきました皆さまありがとうございました。

2026年の干支は、十干十二支で「丙午（ひのえうま）」です。十二支は「午（うま）」で、力強さや前進、幸運を象徴する年とされ、60年に一度巡ってくる特別な年でもあり、情熱的でエネルギーに満ちた年といわれています。

昨年同様、素晴らしい一年にすべく共に駆け抜けさせていただけますと幸いです。

寒さ厳しき折、皆様くれぐれもご自愛ください。

