



令和 2年 1月 1日

父母の会だより

42号



豊橋市肢体不自由児(者)父母の会

〈発行責任者〉豊橋市杉山町向井 24-2 中神 達二 TEL/ 0532-23-3217

FAX/ 0532-23-4830 E-mail/rsa34375@nifty.com



目次

- 1. 新年のごあいさつ.....1
- 2. 小児在宅医療推進のための多職種連携
研修会.....2
- 3. 小慢自立支援協議会出席報告.....3
- 4. 災害時の電源確保対策.....4
- 5. みんなのコミュニケーション.....5
- 6. 父母の会行事.....9
 - ・あゆみ Q&A 委員会
 - ・野外療育訓練会
 - ・こども発達センターゆり組講座
- 7. 社協行事.....16
 - ・障害児(者)とボランティアのつどい
- 8. 愛肢連行事.....17
 - ・わいわいカーニバル
- 9. 豊障連行事.....18
 - ・豊障連文化祭
 - ・豊障連体育祭
 - ・さくらピア防災運動会
- 10. 友だち紹介.....21
- 11. 今後の行事予定・あとがき.....22

「～ゆっくり じっくり～ 学ぶ」
豊橋特別支援学校 中学部 鳥畠大翔



ホームページ <https://fubonokai-toyohashi.com>

新年のごあいさつ



会長 中神 達二

新年あけましておめでとうございます。

子年の新しい年をみなさま健やかに迎えのこととお慶び申し上げます。子(ねずみ)は1番目の干支で、子年生まれは、心優しくきれい好きで、明るく世間から尊敬されている方が多いと言われていたのですが、意外に好き嫌いが激しい面を持ち合わせている方もいらっしゃるようです。

父母の会は、児童部を中心に、入学前の親の相談会「あゆみ学園Q&A委員会」や「ほいっぷゆり組講座」、通学児の親を対象とした「児童部研修会・ハンディキャップのある人の救急救命講座」の開催、野外療育訓練会やクリスマス会等レク活動も継続実施することが出来ました。

豊橋市は2019年4月より、医療的ケアのある保育園児等が訪問看護を活用する「障害児看護支援事業」の日数制限を撤廃し、必要な日数を無料で利用することができるようになりました。またおむつ補助金の取扱い指定業者に私たちが要望していた薬局を追加していただきました。これは大変喜ばしい事です。ただまだ利用が少ない状況であり、今後積極利用をPRしていきたい。

愛知県では第2期あいちつながりプラン2023が動き出していて、保育園から小中高校まで一貫した支援が可能となるよう、連続性・つながりを意識した一人一人の適切なニーズに応じた支援の充実を目指しています。私たちとしても共生社会の実現を目指し努力していきましょう。

また医療的ケア児の日常生活の改善を目指し保健、医療、障害福祉、保育、教育等関係機関が連携する体制は今年から医療的ケアコーディネーターを中心に動き出す予定であり、医療的ケア児に合った支援が受けられるように親の立場から今後とも具体的な意見具申をしていきたいと思えます。

本年も児童部や特別支援学校・施設関連を中心に会員増強を図り、活力のある組織づくりに努め、相談体制の充実、必要な制度の見直し要望等、福祉の発展に微力ながら努力してまいります。

本年度もご支援者はじめみなさまの温かいご理解、ご協力を引き続きよろしく
お願い申し上げます。

令和2年元旦



pikta.jp - 54292437

令和1年度「小児在宅医療推進のための多職種連携研修会」

於；豊橋市保険所講堂（令和元年10月5日）

豊橋市保健所で「多職種連携研修会」が開催されましたのでその概要を報告します。

<講話>

・在宅医療的ケア児の日常生活を支えるために地域に望むこと～医師の立場から～
 （講師：大谷小児科院長 大谷 勉氏）

講話概要

・豊橋市民病院小児科の小児在宅医療の現状についてお話があり、在宅人工呼吸器使用者は気道感染しやすく、医療の利用度が高く、介護者の精神的・身体的負担が大きい。2016年5月に児童福祉法の改正により法的にも明記され、医療・福祉・教育・保健等の多職種が連携し、在宅医療特に在宅人工呼吸器使用者を支えることが必須となった。

大谷小児科は市内で在宅医療に力を入れてくれ今迄21名の訪問診療（現在11名・内7名が人工呼吸器使用児）をしてきています。事例として4歳の女の子について具体的な支援や連携等について紹介がありました。

また、災害時対策としては整備補助金を活用して発電機を3台確保したというお話もありました。

まとめとして、病診連携、多職種連携、在宅医療等について周りの方々に理解してもらい、地域の実情にあった在宅医療支援を目指したいと結ばれた。

<ミニシンポジウム>～関係機関との関わり紹介～

○訪問指導 豊橋市保健所 こども保健課 保健師 大村和子氏

・医療的ケア児の成長を踏まえた関係機関の同じ目線での適切な支援の実施について。

○訪問看護 豊橋医師会 訪問看護ステーション 管理者 小椋泰子氏

・医療的ケア児等重症児者の家族支援や小児受入可の訪看増設、保育所等への長時間派遣の必要性等。多職種連携は、連携の意識を持ち、患者の状態変化、対応の統一化等の場合に有効。

○相談支援 社協東部障害者相談支援事業所 相談支援専門員 榎本よしみ氏

・ショートやたんの吸引に対応できる事業所、訪看の夕方対応等の行政への働きかけ。

○訪問リハビリ 江崎病院 訪問リハビリ副主任 理学療法士 吉田 卓氏

・小児事業所の絶対数の不足。連携は関係者間の理解促進、体制強化、顔の見える関係作りが必要。

○訪問歯科 歯科医師 森 篤志氏

・口腔ケア前の脱感作（刺激に慣れさせる必要性）。こども発達センターの歯科診療の紹介。訪問歯科の家族指導や訪看との連携の必要性について。

○居宅訪問型児童発達支援 豊橋市こども発達センター 児童発達支援管理責任者 竹内 梢氏

・2歳児Aちゃんの実例紹介。どんな重心の子でも子どもらしく生活する療育的な支援の必要性について。

多職種連携研修会は4年前から開催されていて、その研修会のねらいとしては、

- ・重症児者の在宅医療や地域生活支援を考える機会となり支援者の意識の向上を図る
- ・重症児者の支援者間での情報交換を活発に行い、地域全体の支援体制の質の向上を目指す
- ・支援者間の相互理解と役割分担により、途切れない、継ぎ目ない、顔の見える連携体制が見込まれる
- ・支援者一人が抱え込むことなく、多職種からのサポートが得られる体制づくりを目指す
- ・これらにより、支援者自身がエンパワメント（能力の発揮、向上）する事が見込まれる等の事が期待されています。

これからも医療的ケア児等重症児者の日常生活の向上、安心した地域支援体制構築の為に関係機関が連携していく事はとても重要だと思います。持ち場持ち場での支援をよろしく願い申し上げます。

中神



中神

元年.8.8 表題の小慢自立支援協議会が豊橋市保健所で開催されましたのでその概要を報告いたします。
平成 30 年度の事業報告では、小慢の実態報告とともに困りごとや、悩み事、医療的ケア児の相談事例からの課題、豊橋大停電等についての報告がありました。

悩み事等は、医療面では・病気の予後、今後の生活、副作用の心配、移行期医療の問題等、就園・就学・就職では・病気の告知、医療的ケアの対応、学校等の行事の参加、学習の遅れや出席日数の問題、就職、結婚等、その他は・災害時の薬や電源確保等について悩んでいる方たちが多いと思われます。

現状を考えると

- ライフステージにより課題が異なり、その時その時に応じたアドバイスが求められている。
- 重症度に関係なく本人を含む家族や兄弟の負担が大きい。
- 医療的な関わり以外は、健常児に近い日常生活を送っている子どもが多い。

私たちが目指すその対応策は

- 成長に合わせ変化する生活に寄り添う支援が求められている。
- 学業や仕事と治療が両立できるような社会の理解が求められている。

医療的ケア児の相談事例からの課題

- 保育園や学校との綿密な調整が必要
- 入園、入学後も保護者の負担が大きい
- 通園、通学時の移動支援の確保が必要
- 兄弟姉妹等家族全体の支援が必要
- 支援者同士が常時情報交換できる体制作りが必要
- 医療的ケア児に対し、障害児看護支援事業（医療的ケアの必要な保育園児等に訪問看護が支援してくれる制度）が開始され、親御さん等の負担軽減策が実施されていますが、その徹底が必要

なお、平成 30 年**台風 21 号の大停電の医療的ケア児への対応**については、対象 24 名(人工呼吸器 10 名・酸素 10 名・他 4 名)の内 8 名で停電があり、その対応は、実家へ避難 3 名、市民病院へ受診 2 名、業者から酸素ボンベ追加調達 2 名、車から電源確保 1 名となっています。

また、**令和元年度の自立支援実施計画**は次の通りです。

1. 相談支援事業の充実
 - ・小慢児童等とその家族について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等を行う事で、日常生活上での悩みや不安等の解消を図る。
2. 本自立支援協議会の充実
 - ・慢性疾患児童等の健全育成を図ると共に、その家族を含め、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図る。
3. 自立支援員の支援充実
 - ・小慢児童等の成人期に向けた支援により一層の自立促進を図るため、相談支援事業の充実を図る。
4. 自立支援事業交流会の開催⇒令和 2 年 1 月に予定
 - ・慢性疾患を抱え、日常生活や学校生活等の社会との関わりにおいて、地域の小慢指定医の講演会や小慢療育経験者同士で相談や助言を行ない小慢家族等の不安軽減を図る。

- (ア)講演会 ・災害時の必要な備えについて・・・講師は医師を予定
 ・薬の準備について・・・・・・・講師は薬剤師会を予定

(イ)家族交流会

以上



災害時の電源確保対策・・・豊田市が補助金制度新設

近頃各地で災害が発生していて、停電が長期にわたることが度々あります。電源確保は吸引や人工呼吸器装着児者等にとって命にかかわる事であり、災害時の電源確保は私たちにとって急務の課題です。

しかし現状は万全の改善策が見いだせないでいます。

その中で、豊田市が 2019 年度から、人工呼吸器用のバッテリー購入代金に対して日常生活用具として補助金が新設されました。これは特筆すべき事で県内では初めてだと思います。これから各市町村に広がっていく事を期待したいと思います。

中神

日常生活用具(在宅療育等支援用具)

豊田市

種 目	対象者	基準額・円	性能等	耐用年数
人工呼吸器用 バッテリー * レンタル不可	呼吸器機能障害 3 級 以上、または同程度の 身体障害で人工呼吸 器を利用している者	200,000	使用している人工呼吸器専用のバ ッテリー(充電器及びインバーター 等を含める) 医師の意見書で人工呼吸器利用確認 (基準額以内なら複数台利用可能)	5 年
発電機	呼吸器機能障害 3 級 以上、または同程度の 身体障害で人工呼吸 器を利用している者	111,000	AC100V(正弦波)の出力ができ、人 工呼吸器のバッテリーを充電でき もの。 医師の意見書で人工呼吸器利用確認	10 年
外部バッテリ ーまたはポー タブル電源	呼吸器機能障害 3 級 以上、または同程度の 身体障害で呼吸管理 を要する者で電気式 たん吸引器またはネ ブライザー(吸入器) を 利用しているもの	51,000	AC100V(正弦波)の出力ができ、使 用する医療機器の消費電力(W)に 対応できるもの。 (基準額以内なら複数台利用可能)	5 年

『豊橋市障害者のコミュニケーション手段の利用促進に関する条例』啓発企画 「みんなのコミュニケーション」

平成30年4月に制定された条例を多くの人に知ってもらい、様々な障害の特性によるコミュニケーション方法や抱えている問題点等を豊障連会員が発信する講座がさくらピアで企画されました。

第4回目は父母の会で「重症心身障害児者とのコミュニケーションについて」発表しました。
重心と言っても状態は様々。

まずは、重心および医療的ケアについての説明をさせていただき、様々なコミュニケーション方法があることのお話をさせていただきました。

気管切開をしていて発声もなく表情の読み取り等も難しい方もいるため、お母さんや周りの支援者により脈の数値の変化で気持ちを読み取れることに気が付き、それによって声掛けを続け表情も出てきた例。

わずかな動きで作用するセンサースイッチで文字入力をしコミュニケーション機器（レッツチャット）を使いお話をしたり、視線入力でパソコン操作をし日常生活を送っている女の子。

脳性麻痺で医療的ケアはないけれども発話もなく、聴覚にも障害があり小さい頃からの療育で学んできたことを家庭でも同じように行い、絵カードでの言葉の学習を始めた子が今ではタブレット端末のアプリを使い、家族以外の人ともメールやラインでコミュニケーションを図り始めた例。

以上の3事例を紹介しさらに機器などを使用しない方との接し方の注意点等について発表しました。

カードや機器を使用しないノーテックであっても充分コミュニケーションを図ることができる。この3事例の方よりも、ノーテック・ローテックでのコミュニケーションで生活されている方のほうが圧倒的に多いです。（次項。AACを参照）特に災害時においてハイテックは使えないものもできます。ローテックでの方法も持っておく必要があります。

そのためにしっかりとご本人と向きあって下さい。家族の方ともたくさん話をしてください。表情の読み取り、発声の変化、手足のほんの少しの動き、目線の先などになんらかの意思が表れています。不快な事、嬉しい事、悲しいこと・・・みんな感情を持っています。赤ちゃんが泣いていると「おむつかない？」「お腹空いたのかな？」「暑いのかな？」と考えられることをいろいろ気にしながら接していると思います。

大人になると感情を隠す人が殆どです。が、障害のある方はそのまま感情を表に出していることが多いと思います。それなのに、年齢があがるとなぜか意思表示が泣いたり怒ったりだと・・・叱られてしまいます。もちろん場をわかまえる必要は出てきますが、なるべく年齢が低いうちから慣れていけば、泣いたり怒ったりする表現が違う手段に変換できるかもしれません。根気よく本人と向き合い表情を読みとりコミュニケーションをとりましょう。

※コミュニケーション機器も現在かなり発達しています。次項以外にも様々な物があります。身近に相談できる人がいない場合は、父母の会にもお問合せ下さい。

後藤久代

～みんなのコミュニケーション～

重症心身障害児（者）との コミュニケーション

令和元年11月26日(火)
豊橋市肢体不自由児（者）父母の会

重心って、
知ってる？



重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害、その状態にあるお子さんを「重症心身障害児」、成人を含めて「重症心身障害児（者）」と呼んでいます。

じゃあ、
医療的ケアは？



病院以外の場所で”たんの吸引”や”経管栄養”など、医療的ケア児・者が生きていく上で必要な日常生活行為を、治療としての医療行為とは区別して、家族や支援者が行う医療的援助のことです。

表情 身振り・手振り
発声 視線
写真・実物・絵等へのタッチ

文字盤
筆談
意思伝達装置・ICT

コミュニケーションの
手段って実は
いろいろあるのよ♪



日常生活用具

<情報・意思疎通支援用具>

○携帯用会話補助装置 98,800 円
VOCA (ビッグマック・スーパートーカー etc.)
トーキングエイド
ボイスキャリーペチャラ



※今年豊橋では「指伝話コミュニケーションパック」が携帯用会話補助装置で給付可能になりました。

○情報・通信支援用具 100,000 円

補 装 具

<重度障害者意思伝達装置> ※物が多岐にわたるため障害福祉課にご相談ください。

レッツチャット 伝の心
視線入力装置



特別支援教育就学奨励費

<ICT 機器購入費> 50,000 円

(申請後に支給可能かどうか?結果が出るため、全員が購入できるわけではありません)
高等部の生徒から対象となるため、購入する場合は学校の先生に相談してください。
尚、購入した際は必ず領収書をとっておくこと。

もし、ICT 購入費で申請が通らなかった場合も、支弁区分学用品費等で支給対象になっている場合(区分 1、2)はそちらで支給できると思います。(購入前に学校事務に確認してみてください)

もう少し詳しく
見てみよう!



<ノンテク> 物や機器を使用しない

表情や反応、指差し、身振り、手話、発話等

<ローテク> ローテクノロジー

絵カード・写真カード・文字盤・透明文字盤
コミュニケーションボード、筆談ボード等

<ハイテク> ハイテクノロジー

VOCA (Voice Output Communication Aid)

トーキングエイド、ペチャら、意思伝達装置

パソコン・スマートフォン・タブレット端末等の機器類 (ICT)

その他入力手段 (センサースイッチ、視線入力、脳波、音声認識
技術等)

ITからICTへ・・・



福祉用具 (補装具・日常生活用具) をコミュニケーションに活用
するために・・・公費による給付を受けることが可能。

参加された会員の方たちの感想を紹介します

- どんなに重い障害を持っていてもそれぞれ意思を持ち行動したいと思っている事がよく分かりました。これからもいろいろ考え努力していきたい。
- 本人とよく向き合う事、本人が選択できるようにする事等わが子にもつながっているなと思いました。コミュニケーションとは相手を知ろうと心を寄せることだと改めて感じました。
- コミュニケーションの大切さ、小さな発信も見逃さない事の大切さがとてもよく分かりました。わが子がしたい事を分かってあげたい、と一緒に歩み努力されてコミュニケーションがとれるようになった事は素晴らしい事です。
- 息子さんの成長に対しお母さんの努力があり感心しました。大切なのは繰り返し話しかける事、本人と向き合う事、表情を読みとる事等とても勉強になりました。ありがとうございました。
- 反応がないからこの子は分かっていない、そうではなくて気づいてあげる事が大切だと思いました。脈拍で反応をみる等、一人の子どもともっと根気よく、気が付けるように向き合っていきたいと思いました。
- とても勉強になりました。意思をくみ取ることの難しさを改めて感じましたが、これからさらに小さな変化でも気が付けるように丁寧に応対していきたい。

令和元年度 あゆみ学園Q&A 第3回目報告

令和元年9月12日実施

今回は「生活リズム」をテーマに、2名の児童部スタッフが、自身の子のこれまでの生活・睡眠などについてお話をさせていただきました。

◎ 話し手1 〈中学2年男子の母〉

- ・原因不明の発達遅滞。歩けず、移動手段はずり這い。話すことができない。
診断されてはいないが、自閉傾向の強さに困っている。病気特有の感覚過敏が強い。感覚過敏とは、視覚・聴覚・味覚・感触などすべての感覚が生活に大きな不便があるほど敏感に反応してしまうこと。
- ・現在の生活でつまづいているのは、主に食事と睡眠。
- ・食事については、落ち着いた環境でないと食べないことが多い。感覚過敏の中の聴覚過敏が特に酷く今でも困っている。家でも食事の途中で親が鼻をかんだりすると、泣けてしまい食べられなくなることもある。外食は、店員を呼ぶチャイムの音がどうしても受け入れられない。幼児期は、「慣れれば…」という考えやアドバイスもありチャレンジしていたが、何年経ってもその音には慣れることができなかった。（逆に大丈夫になった音もある。）感覚過敏でも、慣れれば受入れられることなのか、どうしても無理なのかを見極めることが大切だと思う。息子は耳栓やイヤーマフも嫌がってしまうが、そういったもので対応している子もたくさんいる。学校の食堂では、周りの子の発作の声で食べられなかったこともあったが、場所を変える、時間をずらすなどして対応していただいた。
- ・睡眠については、家では特に問題はない。場所が変わるとなかなか寝られなくなる。ショートステイを利用し始めたばかりで、3時まで歯ぎしりをして起きていたこともある。入院中も寝られず、個室でも丸二日起きていたことも。昼間は落ち着いているので、その間に母は休むようにしている。モーションライトやオルゴールを使ったり、「この本を読んだら寝る」という約束事を作るのもよいかもしれない。
- ・アドバイスとして、あゆみ学園での遊びは、いろんな体験をして感覚に慣れていく目的もあると思うので、粘土を触ったり、楽器の音を聴いたり、砂場で遊んだりしていろんな感覚になれていく良い機会。でも、どうしても受け入れられない感覚もあるので、そこは親が専門家と相談し、対応の仕方を見つけていくとよいと思う。
- ・夜に寝られず、遅刻することもあるかもしれないが、学校へ上がると、クラスメイトにも迷惑をかけてしまう。小中学校はまだよいが、高校は義務教育ではないため、中学校であまりに遅刻、欠席が多いと訪問教育を勧められることもある。

◎ 話し手2 〈高校2年女子の母〉

- ・てんかん発作あり。重度の知的障害。生後5ヶ月頃から発達遅滞。
- ・乳児期は、なかなか寝なかった。ベッドに下ろした途端に起きたり、電気を消す音で起きたりした。その頃はずっと泣いている記憶が強い。
- ・抱っこしても反ってしまい、育児経験のある人からは「大丈夫？」と言われ、不安になったこともある。
- ・高山学園に通園していた時は、てんかん薬の影響で寝てしまうこともあったが、イスに座ることが多くなり、寝ることが減った。
- ・特別支援学校に通学するようになってからは先生方が昼間寝ないよう興味のひく授業をしてくれたり、座りやすいようにイスや机に工夫をしてくれたりしたので昼・夜逆転することが減った。けれども、学校で特別な行事などがあると、興奮して寝られなくなることも。
- ・未だにてんかん薬の調整中だが、薬が合わないときは睡眠リズムに影響することもある。
- ・いつも同じ姿勢で指をくわえて寝ていたため、側わんごみになってしまった。寝る姿勢にも気をつけてあげるとよい。

その他質問

Q. 小さい頃と比べてどう変わったか？

A. 小さい頃よりこだわりが強くなり大変だが、良くなったこともある。

Q. どのくらいの時期から親の気持ちに変化が現れたか？

A. 寝なくても、安全が確保できていれば大丈夫と思えるようになった。

Q. トリクロは、大きくなればやめられるか？

A. 年中ぐらいから、最初は3ミリから始まり10ミリぐらいまで使い、年長でトリクロを卒業した。その間に、本人が少しずつ睡眠リズムを掴んできて、薬なしで普通に眠れるようになった。

以上

令和元年度 あゆみ学園Q&A 第4回目報告

令和元年11月13日実施

今回は「きょうだい・一人っ子について」をテーマにお話をさせていただきました。あゆみ学園のお母さん方に事前に質問を募り、主に3名の児童部スタッフが中心となり、質問に対しての返答をしていきました。3名はそれぞれ、障害児の下にきょうだいがいる（以下 下）・障害児の上にきょうだいがいる（以下 上）・一人っ子（以下 一）の家庭です。

Q. お出かけの時に、子供の体調不良などで帰らなければならなくなった時のきょうだいのフォローは？

- A. 下 医療的ケアがあり、体調を崩しやすい。体調を崩した時は、両親のどちらか1人が下の子と出かけ1人が家に残る。下の子もよく分かっている。時々保育園を休んで、母と2人で出かけたりして、2人の時間を大事にしている。

Q. きょうだいの行事に連れて行くか？

- A. 下 保育園が狭いので、連れて行ったことはないが、上の子の行事には下の子を連れて行くようにしている。みんな家族きょうだいで参加しているので、そこで友達ができたりする。

Q. きょうだいで遊んでいて、危険だと思った時にどう説明するか？介入のタイミングは？

- A. 下 医療的ケアがあり、その機器に触れるとどうなってしまうかということを、その都度説明している。
- A. 上 寝転がっているそばを走り回ったり、距離が近くなってしまうことがあったが、その都度「気をつけてね」と声かけをした。

Q. 障害について、きょうだいにどう伝えるか？きょうだいの友達に聞かれた時、どう答えるか？

- A. 下 何でも素直に聞いてくるので、その都度答えている。
- A. 上 下の子のことを友達に話すのが嫌で、家に友達を連れて来ない時期もあったが、今では連れて来るようになった。
保育園の送迎に下の子を連れて行っていたので、園の子に色々質問されることもあったが、障害があることや症状をストレートに答えていた。

Q. きょうだいの障害内容や状態を通っている園・学校などへは説明はするか？

- A. 下 下の子の保育園入園時、上の子の状態や、あゆみ学園に通園していることを伝えた。
- A. 上 あゆみ学園に通園、特別支援学校に通学していることは伝えていた。それ以外は、長期入院時に報告したのみ。

Q. これからきょうだいができるが、準備や心構えは？

2人目の時に不安はあったか？出生前診断は受けたか？

- A. 下の子を出産する時に、もしも障害を持っていたら心の準備をしたいと思い、出生前診断を受けた。
- A. 上の子が4才になった時、下の子ができてよと思ったが、なかなかできず8年空いた。出生前診断は怖くてできず、生まれてくるまで心配だった。

Q. なぜ、一人っ子の選択をしたのか？

- A. 出産後、母が精神不安定で薬を飲んでいて、また障害を持った子が生まれるかもしれないと思い、下の子は作らなかった。「2人目は産まないの？」と言われたのが辛かった。
- A. 妊娠中から障害があることが分かっていたが、生まれてから手術もあり、思っていたより大変だった。酸素も付けていたため、もう1人は厳しいと思った。

以下は、当日お母さん方から出た質問です。

Q. きょうだいの障害のことを知られなくなかった時期は？

- A. 小学校低学年の頃、友達にきょうだいのことを言われても、どのように答えてよいか分からず、泣いて帰って来ることもあった。「恥ずかしいことではない」と伝えるうちに、堂々と友達に言えるようになった。

Q. きょうだいの障害について、友達から言われるなどして気づくかもしれないがどのタイミングで話せばよいか？

- A. 理解できるかできないかは別にして、この先予想される範囲内のことを話した。その後も、質問される都度答えている。
きょうだいに手をかけてあげられず、「僕は大事じゃないの？」と言われることもあったが、「大事な存在」ということは常に伝えていた。
- A. 「どうして話せないの？」などきょうだいの障害のことを聞かれたことはない。なんとなく分かっているのだと思う。
- A. 障害児（者）と一緒に参加できるイベントへ行くなどして、自分の家だけではない、いろんな人がいるということを自然に知っていくのがよいと思う。

Q. 医療的ケアがあり、菌に感染することが心配で、他人に子供を触られそうになると、避けてしまう。家族には「失礼だ」と言われるが、みんなそうではないのか？

- A. 人それぞれの価値観で、間違っていない。「体が弱いので…」と一言添えるとよいかもしれない。

以上

【父母の会行事】

令和元年度 こども発達センターゆり組講座 報告

令和元年9月13日実施

今年は、ゆり組に通園されているお母さん2名と、理学療法士、保育士、看護師の5名の方が参加してくださいました。父母の会からは、中神会長、児童部スタッフ2名と豊橋特支小学部2年生の医療的ケアのあるお子さんを持つお母さんにも参加していただきました。

ゆり組さんが二人とも年長児の為、「学校生活について」をテーマに質疑応答形式で進めさせていただきました。

.....

豊橋特別支援学校・通学希望の母親

Q.食事方法が注入。ケトン食専用のミルクを使っているため「カンガルーポンプ」(ミルクが詰まらないように)を使用している。今までに学校で使っていた子は居ないと聞いているので不安。

A.看護師との引継ぎを十分に行うので、カンガルーポンプの使い方は伝わると思う。一般の方に手技を教える訳ではないので習得も早いです。今後カンガルーポンプを使用するお子さんも出てくるのでは、と思う。

Q.睡眠リズムが不安定。夜通し起きていて、朝、学校への遅刻・欠席の連絡ができないかもしれないがどうしたらいいか。

A.担任と相談し、連絡できないかもしれないと伝え、対処法を仰いでみてはどうか。

Q.吸引の回数が多い日があるが大丈夫か。

A.廊下に電話があり、担任が連絡をするとすぐに看護師が対応してくれる。どの子も多い日もあれば少ない日もあるので大丈夫。

Q.学校で必要なものは何でしょうか。

A.子供さんに応じて様々ですが、(今までのお話から判断すると)布団があるといいと思う。これも子供さんによりますが、車椅子にずっと乗っている訳ではなく、マットに下りたり布団に横になったりする事もある。他に必要なものは、説明会で案内されます。

豊橋特別支援学校・訪問教育希望の母親

Q.兄妹がまだ小さくとても手がかかるため、通学となると入学時の引継ぎの時間を取ることが難しい。いずれは通学を希望している。兄妹が保育園に通うようになったら通学できるといいな、と考えている。

A.学校にその旨を伝えておくとよいかと思う。せっかくお母さんがそう考えてみえるなら、通学できるといいですね。

.....

後日、感想を頂くことができました

- ・子供にとって学校は厳しい場所だと思っていましたが、話を聞いてみると体調に応じてみて下さると聞き、通学にして良かったと思いました。
- ・最初は母子ともに緊張すると思いますが、12年あるのでのびのび通えたらと思います。
- ・母親としては1学期の付添を頑張ろうと思います。
- ・また機会があればお話を聞きたいです。

.....

感想を頂き、私たちもとても嬉しく思いました。

来年度もゆり組講座へ来て欲しいと依頼もいただきました。

同じ母親目線で、少しでもお母さん方の気持ちに寄り添えたらと思います。



【社協主催行事】



障害児(者)とボランティアのつどい



令和元年11月10日

豊橋市内の在宅・施設の障害児(者)とその家族・施設職員・ボランティアが一堂に会して、レクリエーションや昼食を一緒にとりながら、一日を楽しく過ごすイベントが市障害者福祉会館「さくらピア」で開催されました。

障害者と福祉関係者等約 200 名が交流を深め、父母の会からは 15 家族 29 名が参加されました。

今年も昨年同様、高校生が企画と進行役で活躍され、特に今年の企画はボランティア団体「つくしの会」と高校生が夏休みの頃から準備され、とても充実した内容でした。

今年のテーマは「はじけろころろ！えがこうゆめ！」。

参加者が 5 班に分かれて、午前中はモザイクアート作りのため、みんなで頑張りました。昼食時に中央高校軽音楽部の皆さんが歌とバンド演奏をしてくださり、会場全体がとても和やかな雰囲気になり一緒に歌ったりしました。

昼食後は、ゲームを中心に各班で交流を深め、最後は参加者全員が会場一杯に広がり風船あそびをし、会場は笑顔でいっぱいになりました。

来年もこの会場で元気に会いましょうと誓い、会場をあとにしました。

辻 重勝



ありがとう!



【愛肢連行事】

☆わいわいカーニバル ～スポーツフェスティバル～☆

日時：令和元年11月30日（土）

於：岡崎中央総合公園・武道館

岡崎市に会場が変わり二度目のわいわいカーニバルが、今年度も開催されました。

豊橋からは33名の障害児者とそのご家族が参加され、市役所からバスに乗って向かわれる方、自家用車で向かわれる方それぞれでしたが、岡崎市のスタッフさんが温かく出迎えて下さりました。

開会式ではご来賓からの励ましのお言葉を頂戴し、その後競技へと移りました。

内容は盛りだくさんで、ボール送り、玉入れ、パン食い競争、昼食を済ませてからは魚釣りゲームもしました。他の市の方々ともゲームを通して交流もでき、充実した時間になったと思います。

今年度もアトラクションとして、愛知産業大学三河高校のよさこいの皆さんが来て下さり、参加者と手を取り合って踊りを楽しむという一場面も見られました。

閉会式では豊橋の会員さんが閉会の言葉を述べ、今年度のわいわいカーニバルをしっかりと閉めることができたと思います。

岡崎市の役員の皆さん、岡崎市ボランティア連絡協議会の皆さん、今年度もありがとうございました。



【豊障連行事】



豊障連文化

令和元年11月17日（日） 於：さくらピア

めっきり寒くなってきた11月17日、恒例の豊障連文化祭が開催されました。

今年もSMILEさんのコーラスでオープニングです。父母の会から菅沼亮也さん、中林咲貴さんがメンバーとして参加して下さり、大いに盛り上がりました。

昨年カラオケ大会は今までどおりロビーで行い、フィナーレのビンゴ大会とお菓子投げ以外の作品展やバザー等は1～3Fの各部屋で実施されました。

作品展は各自腕を競って作製したさおり織り、イラスト、絵画、書道等多くの作品が展示されました。父母の会からはふくふく、笑い太鼓の皆さんが作品を展示してくれました。心のこもった素晴らしいものばかりで参加者は感心しながら見て廻りました。

ロビーのカラオケ大会では自慢の咽を披露してみんなご満悦顔でした。各自でお団子、五平餅、豚汁等を買って求めたり、バザーで買い物をしたり、喫茶室で一休みをしたり、それぞれ楽しんでいました。

全員でのビンゴゲームは数字が発表されるたびに大きなため息が漏れ、次は何番と叫ぶ声も聞こえました。ビンゴで賞品がなければ、最後のお菓子投げに挑戦です。わいわい、キャーキャーと大変盛り上がり、みんな真剣にお菓子を拾い上げお土産も出来て満足顔で閉会となりました。

今日も楽しかった一日お疲れ様でした。

T



ふくふく



笑い太鼓

<豊障連文化祭に参加して>

私たち親子が所属しているコーラス「SMILE」で豊障連文化祭のオープニングに参加させていただきました。発足当初から毎年参加させていただき今年で4度目です。

今回、若干練習不足かなあと思われる中での本番でも、みんな凛として気持ちは一つなのでコーラスは大成功!!笑顔が満ち溢れていました。聞いてくださるお客さんの温かい視線で見守ってくれていることもしっかり感じ取ることができました。

メンバー一人一人の障害も違えば年齢も様々。

今回も参加できたことにありがとう!!またどこかで「SMILE」を見かけたら応援お願いします(^.^)

菅沼亮也(母恭子)



【豊障連行事】



豊障連体育祭



令和元年10月27日 於：さくらピア

今年で19回目の豊障連体育祭、前日準備も順調にでき10月27日を迎えました。

当日は朝方曇り空で心配しましたが、みんなの明るい声が飛び交う中で無事開催できました。君が代、豊橋市歌斉唱、ご来賓の方々のご挨拶を頂戴し、選手宣誓は父母の会の新佳祐さんが、「私たち選手は、スポーツマンシップにのっとり、自分の持っている力を十分発揮し、全力でプレーする事を誓います。」と元気に宣誓し行事に移りました。

とよはし弁ラジオ体操、玉送り、借り物競争、スプーンリレー、玉入れ、車いすリレーと進み、昼食のあと、大玉送り、パン食い競争、綱引きと予定した行事を全て行う事が出来ました。

障害を持った子どもたちがそれぞれの行事に合わせて自分のできることに挑戦し、ボランティアの青陵中生徒のみなさんが一生懸命お手伝いをして下さり楽しさが倍増しました。

今年もみなさんのご協力のお蔭でケガも無く無事終えることが出来ました。みなさまありがとうございました。お疲れ様でした。

T

感想文を紹介します



令和初の豊障連体育大会。

私が毎年大切にしていることは仲間と協力しながらいろいろな種目に参加することです。幼い頃の私は入退院を繰り返し、仲間とも馴染めず、団体行動がとても苦手でした。大人になってからはほとんど入院することもなく、豊障連体育大会等に参加することによって仲間と協力しながら車いすリレーに参加したり、仲間と一緒に弁当を食べることがとても楽しいと思えるようになりました。また来年も仲間と楽しく参加出来たら嬉しいです。

渡会拓美



渡会さんと新さん



【豊障連行事】



さくらピア防災運動会



令和元年9月28日 於：さくらピア

毎年行われていたさくらピア避難所体験を今年は趣向を変えて、さくらピア防災運動会として開催され総勢160名余の方たちが参加されました。父母の会からは車いす3家族を含め15名の方が参加です。

内容としては、全体で4チームに分かれ、非常食配達ゲーム、大声コンテスト、防災釣りゲーム、わっしょいリレーが行われました。

非常食配達ゲームでは水、乾パン、ガトーショコラ、お菓子などが手際よく配分され、全員に配られました。大声コンテストは各チーム代表5人による、災害時の助けを呼ぶ大声でのコンテストが真剣に行われました。防災釣りゲームは各チーム代表10人による、2分で防災グッズを多く釣り上げるゲームです。車いすの子どもたちも一生懸命釣り上げていました。わっしょいリレーは全員で2チームに分かれ、10mの長布に防災グッズ等を載せて、早く運ぶゲームです。

今までと違った災害の勉強会で楽しく過ごすことが出来ました。

実施報告書の総評には、【防災運動会の目的は、初めて会った人と協働作業をすることの戸惑いやコミュニケーションの不便さを体験し、非常時に備えて助け合う心のつながりの大切さを各自に感じてもらう機会を提供することである。テキパキと事を進め、完成度の高さを競うものではない。その意味では参加者が発対面の人と打ち解けあい、交流する中で得たものは大きく、それが災害時の行動の思いやりにつながっていく事を願っている。】とあります。

午後は防災グッズの紹介等があり、予想される南海トラフ大地震に私たちはどう備えればよいか？ 障害者だからこそ必要な準備とは何か？ こういった機会を通して自分自身の防災力を見直してみましよう。 T

<防災運動会に参加して>

防災体験を取り入れた運動会、楽しいだけでなく万が一のときに役に立つイベントということで家族で参加しました。

グループ別に力を合わせて非常食を配る非常食配達レース、大声コンテスト、防災グッズ釣りゲームなど、初めて体験する老若男女問わずどのような人も楽しめる内容でとてもワクワクしました。競技を通して防災の知識を高めることができ、そして初めて顔を合わせた方たちと助け合いながら進めていくことの大切さを学びました。

初めて体験した段ボールベットは座るととても暖かく振動も和らぎ、段ボールですがとても丈夫で驚きました。避難所では日中は椅子代わりに、ベッドの中は収納にもなるそうです。ロビーに展示してあった100円ショップで手軽に購入できるもので作る非常用持出袋はとても参考になりました。

もう一度、家の備えも見直したいと思います。

(伊東瑞穂 母)



伊東瑞穂さんと尾崎銀一郎君家族



伊東瑞穂さん（防災釣りゲーム）



友だち紹介

No.23



島田 侑歩
(しまだ ゆうほ)

【学校名、学年】
豊橋特別支援学校
中学部 1 年生

【好きな事・好きな物など】

電車・踏切・エレベーターを見ること。

【趣味・得意なこと】

大相撲観戦と駅名や町名を覚えること。

【自己 PR・がんばっていること】

蒲郡市に住んでいます。豊橋特別支援学校に通学していることをきっかけに入会させていただきました。人と話をするのが好きですが、思春期のためか恥ずかしくります。



建部 叶翔
(たてべ かなと)

【学校名、学年】
豊橋市立高師小学校
特別支援学級 3 年生

【好きな事・今後の夢】

Switch と DS。はやく大人になって、お金持ちになりゲーム機やゲームソフトをたくさん買いたい。

【趣味・得意なこと】

笑顔！ 誰とでも仲良くなれる。

【がんばっていること・みんなに言いたいこと】

学校では国語と算数を頑張っています。とても勉強が大好きです。僕には 1 歳の弟がいます。かわいくてかわいくてしかたありません。



田中 颯馬
(たなか ふうま)

【通所施設名、年齢等】
青い鳥医療センター
入所・岡崎特別支援
学校高等部 1 年

【好きな事・今後の夢など】

DVD 鑑賞・早く一人で歩けるようになりたい。

【趣味・得意なこと】

本を見ること。

【自己 PR・みんなに言いたいこと】

毎日、リハビリをがんばっています。みなさん、仲良くしてください。



岡田 光平
(おかだ こうへい)

【通所施設名、年齢等】
シーサイド吉前 36 歳

【好きな事・好きな物など】

水戸黄門やバカ殿様などを観ることやドライブすること。吉前で友達と遊んだり、活動すること。

【趣味・得意なこと】

周りをよく観察することが好きで、気付いたことを伝えられると嬉しいです。

【自己 PR・みんなに言いたいこと】

吉前に毎日通って元気ががんばっています。父母の会や施設のイベントに参加して皆さんと楽しく過ごしたいです。今後ともよろしく願います。



< 今後の主な行事予定 >



1月11日(土) ○はたちのつどい・あイトピア

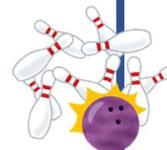
1月16日(木) ○父母の会Q&A委員会・あゆみ学園

3月 8日(日) 豊障連&北ライオンズクラブ懇親ボウリング大会

3月28日(土) 定期総会・あイトピア



○印の参加募集はありません



※予定は順次ご案内いたします

☆あとがき☆

・今回の表紙は鳥島大翔さんの作品です。『ゆっくり、じっくり学んでいきます!!』と、コメントいただきました。素敵な作品をありがとうございます。

・「父母の会ふれあい短期介護支援」「父母の会入院付添い支援」を活用しましょう。短期介護支援や入院付添い支援は緊急時や入院時に見てもらう人がいないとき、同居以外の親族等にみてもらい、その介護支援費用(1日4時間以上・5,300円)のうち4,500円を父母の会で負担するものです。使ってみたいと思われた時、分からない事があった時には遠慮せずにご相談ください。会員の皆さまのご意見、ご要望を受けてより利用しやすい事業にしていきたいと思っています。

・父母の会相談員は中神達二、鈴木智江子、後藤久代、星川広江、磯田周平、尾崎博美、奥平久美子です。悩み事・心配な事、何でも気軽に相談してください。

・原稿や感想文を寄せていただいた方には、クオカードまたは図書券をプレゼントしています。積極的に投稿をお願いします。

・新会員も大募集中です。隣近所でまだ父母の会に入会されていない方がありましたら是非ご紹介ください。手帳をお持ちであれば障害の種別は問いません。

・年会費は¥2,000です。年会費は振込みも出来ます。年会費がまだ納めてない方は下記の振込先に振り込みをお願いします。(できるだけ同封しています振込用紙をご使用ください)

ゆうちょ銀行 口座番号 00840-1-135126 加入者名 豊橋市肢体不自由児(者)父母の会
ゆうちょ以外の銀行等からの振込の場合 ゆうちょ銀行:店番 089 口座番号 0135126 口座名:同上

<お願い>

・いろいろな行事について出席のご返事のあと変更になった場合は 中神 まで電話または FAX かメールにてご連絡お願いいたします。

TEL : 0532-23-3217

FAX : 0532-23-4830

E-mail : rsa34375@nifty.com