



# ともに…

どんなに「障がい」が重くても、地域で人々とともに豊かに生きられる社会を旨として

- ▶事務局 〒034-0081 青森県十和田市西十三番町56-22 (赤平方)、Tel 090-4046-2634 (小笠原)
- ▶電子メール aomorimamorukai@gmail.com
- ▶ホームページ <http://aomori-mamorukai.sakura.ne.jp>

## 医療的ケア児家族交流会 遊ぼう！話そう！

### 医療的ケア児家族交流会を開催

青森県守る会では、青森県から「平成30年度青森県医療的ケア児家族交流支援事業」の委託を受け、「医療的ケア児家族交流会 遊ぼう！話そう！」を2回にわたって開催しました。

今回の企画運営では、当事者の家族の意見や要望を踏まえながら、医療・教育・療育・福祉の各分野のスタッフに協力していただきました。運営スタッフとして「守る会」の3名に加えて、あすなる療育福祉センター・青森第一養護学校・県立中央病院・音楽療法士の協力者計10名が企画と準備にあたりました。

### 音楽療法で楽しい交流

第1回目は10月20日。未就学児7人と家族14人、関係機関から約20人の協力参加があり、子どもたちとともに音楽療法で楽

しい交流のひと時を過ごしました。

初めての交流会は、子どもたちにとっても保護者にとっても大勢で遊びやおしゃべりを楽しむことができた貴重な機会になったようです。

参加者からは、『いつもは家で過ごすことが多いのですが、今日はたくさんの人や音楽に触れ合えてとてもいい刺激になりました。また、同じような立場のご家族とお話ができ「自分だけじゃない」と元気をもらえました。』との感想がありました。



### フリートークとクリスマス会

第2回目は12月22日に、未就学児6人と家族9人に加えて関係機関から約20人の協力参加がありました。

当日は、参加した親グループがフリートーク、子どもたちのグループはスタッフとの「遊び」で交流しました。

親子が別室に分かれる企画でも、医療スタッフが配置されていたことや、交流会が2回目になって親子が慣れてきていたこともあり、不安も少なく、とてもよい雰囲気で行われました。また、子どもたちにはサプライズでサンタからのプレゼントもあり、大変に盛り上がりました。

参加家族から、『いろいろな親御さんのお話を聞くことができ、親と子、ともに楽しめました。』等の感想が寄せられました。

## 交流会の継続・発展をめざして

2回の交流会により、孤立しがちな家族が集い、楽しい時間を共有できたことの意義はとても大きいと感じました。関係機関の関心も高く、多くの協力参加がありました。

手探りの状態での企画・運営でしたが、今後は交流だけに留まらず様々な可能性も見えてくるように思います。

県内には医療的ケアを必要とする子どもたちの受け入れ先が極端に少ない現状があります。まずは家族や当事者と直接接し、実情や願いを聞き取ることの大切さをあらためて感じました。

来年度も引き続き交流会を開催していく予定です。テーマになった「遊ぼう!」の話そう!」の実践を、今後県内に広めていきたいと思えます。



## ご存じですか? 「医療的ケア児」のこと

～青森県の事業や守る会との関わりについて～

医療技術の進歩などにより、いわゆる「医療的ケア児」が増加しています。(ここで使われる「医療的ケア児」とは、「日常生活を営むために医療(人工呼吸器、たん吸引、経管栄養、導尿など)を必要とする状態にある障害児」を指します。)

この「医療的ケア児」を支える家族から、以下のような切実な声があがっています。

- ・障害福祉サービス及び保育所などを利用したくても受け入れを断られる。
- ・相談窓口がわかりにくい、一貫したサービスのコーディネートが必要。
- ・介護の負担が大きい。

こうした家族のニーズや実情をうけて、平成28年の児童福祉法の改正により、地方自治体の支援体制の整備が義務化されています。また、青森県でも「医療的ケア児等支援者及びコーディネーター養成研修」の開催や、「医療的ケア児等支援体制検討部会」の開催、「医療的ケア児家族交流支援事業」などがスタートしています。

青森県守る会では、県より「医療的ケア児家族交流支援事業」の委託を受けたほか、「医療的ケア児支援者及びコーディネーター養成研修」において、受講者に対して療育体験をふまえた「本人・家族の思い」を発表する機会をいただきました。

### 《今後の予定》

#### ■平成31年度「青森県重症心身障害児者を守る会」年次総会・研修会

- ・期日 2019年4月21日(日) 10:30~14:30
- ・会場 アピオ青森大研修室(青森市)

#### ■全国重症心身障害児(者)を守る会 創立55周年記念大会

申し込み締め切り 4月末

- ・期日 2019年6月8日(土)~6月9日(日)
- ・会場 グランドプリンスホテル新高輪 国際館パミール

#### ■第23回重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・研修会(福島大会)

- ・期日 2019年8月30日(金) 13:00~ 8月31日(土)~12:00
- ・会場 福島県石川郡石川町母畑温泉「八幡屋」  
(旅行添乗員が選ぶホテル旅館で一昨年日本一に輝いた宿)

# 本人・家族の思いを知り、受けとめる

報告

平成30年度 青森県医療的ケア児等支援者養成研修  
& 青森県医療的ケア児等コーディネーター養成研修

青森県重症心身障害児（者）を守る会  
会長 谷川 幸子



かねてから重症心身障害児者に関わるコーディネーターが必要であるとの声が聞こえてきておりました。そして、青森県において「医療的ケア児等支援者養成研修」及び「コーディネーター養成研修」が平成30年8月と9月に実施されました。

この研修の目的は、人工呼吸器を装着しているなど日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児や重症心身障害児等（以下「医療的ケア児等」という。）が、地域で安心して暮らしていけるよう、医療的ケア児等に対する支援が適切に行える人材を養成することです。

◆◆◆◆◆  
研修で、県守る会は「本人・家族の思いの理解」という講義の時間を担当させていただきました。ここでは、守る会の理事3名（中村、長久保、谷川）がこれまでの経験を通して支援者やコーディネーターに求めるものを伝えました。

3人のうち、私は青森県で子どもを産み育て、後の二人は東京で出産した後に青森に転勤し

てきました。そのため、母子へのケアに大きな違いがありました。私は当時娘の障害の受容まで、情報も少なく時間がとても長くかかりました。しかし、東京の療育センターで療育を受けてきた二人は、退院時から母子への相談サポートがきちんとできており、早い段階から障害をもって生まれた子どもへの向き合い方を具体的に考えることができています。このことから、私は、ソーシャルワーカーの必要性と役割の大きさを痛感しました。受講者には、ぜひ障害を抱えた家族を「まるごと」支援してくださる気持ちを持って接していただきたいと思います。

◆◆◆◆◆  
私は、体験発表の他に支援者養成研修も受講しました。90名ほどの受講者の内訳は、児童デイ職員・保育士・相談支援員・教員・看護師等の方々で、希望者が多く抽選での受講になったそうです。医療的ケア児への関心の深さを感じました。

各講師の講義内容は、「養育者が障害を持つ子どもの親とな

れるよう支援する」、「多職種連携でチームを組む」等、とても内容の濃いものでした。

また、テキストの一つとして「医療的ケア児等支援者養成研修テキスト」（左掲）が使用されました。この本は、守る会の協力者である末光茂先生が国の委託を受け、重症心身障害児者に関する研究をわかりやすく編集した書籍です。

この養成講座により、多くの支援者の方々が重症心身障害児者・医療的ケア児をより深く理解し、子どもたちが安心して青森で生活していけることを願って2日間の研修を終えました。

（会長 谷川幸子）



本稿で紹介した3名の親の経験については、4月の総会研修会でも発表する予定です。

## 明るい笑顔で交流スタート！

「お久しぶりです。お元気でしたか？」

「一緒に楽しみましょうね。よろしくお願いします！」

毎年恒例で行われている守る会の交流セミナー（「青森県集団指導療育キャンプ」）は、ボランティアスタッフが参加者と笑顔であいさつを交わすところから始まります。

懐かしい顔、新しい顔・・・。参加したご本人とゆっくりとお話を楽しみながら、みんなの輪の中へ入っていくと、会場のあちらこちらから明るい笑い声や歓迎の声が聞こえてきました。いよいよ楽しみにしていた「交流セミナー」の始まりです。



## 今回は東分会が中心に運営

今年度の交流セミナーは、10代から40代の当事者8名と、その家族約20名が参加しました。

青森県の県南地域に在住する方を中心に、遠く

は岩手県からの申し込みもありました。初参加の方もいて、みんなから大きな拍手で迎えられました。



日時 2018年9月29日～30日

会場 グランドサンピア八戸

## 学び、楽しみ、子育ての歩みを語りあいました！



## 「タッチセラピー」研修

全体会終了後、「タッチセラピー」の研修が始まりました。知らず知らずのうちに不安や緊張でこわばっている体に優しく触れることで心と体が安らぎ、お互いの気持ち伝わっていくことがわかります。入浴の前後にはうってつけの研修でした。

今回の「タッチセラピー」は東分会長の中川原さんや会員の亀橋さんが講師になって行われました。

「気持ちよさそう！ 少しずつ体の力が抜けてきたよ。」  
「これはいいね！ 家に帰ってもうできるね。」

参加者は、ちょっとした体への触れ方や支え方を知るだけで、本人の気持ちや体が変わることを知り、これからの生活でも活かせると喜んでいました。本人に最も近い立場の親が中心になった研修だったからこそ、本人・保護者の目線にたった学び方ができたのではないかと思います。



久しぶりの再会！



温泉でほっこり暖まりましょう

「タッチセラピー」の研修と同時並行して、ホテルの温泉施設で介助入浴が始まりました。

これまでの交流セミナーでは、参加者の「待ち時間」が長くなり、入浴時間も短くなりやすかった面がありました。今回は入浴の前後に「タッチセラピー」を行うことで、体もほぐれ、一人ひとりゆっくり入浴が楽しむことができましたようです。

### 楽しく語った夕食交流

夜は、恒例の夕食交流会。ホテルと打ち合わせをして、参加者が食べやすい食事の準備が行われました。ミキサー使用の食事など、よい情報交換もできました。



親も子も、ゆったりのおんびり  
心も体もリラックス！

# 交流セミナー

毎年恒例！



青森県で「守る会」が結成された20年以上前から、親会員がお子さんと一緒に泊まり込みで交流する「交流セミナー」を開催してきました。県内の各地域持ち回りで実施されていますので、お近くの地域で開催される際には、ぜひご参加ください。

### 親同士が語りあう

2日目は親子が別れ、それぞれの時間を楽しみました。親グループは、これまでの自分の子育て経験や現在の生活の不安や楽しみを語り合いました。親同士、親しく話ができる関係ができているせいか、心を聞いて積極的に語る参加者が多いことが印象的でした。なんでも話せる仲間の輪が「守る会」の活動の一番の良さだなど実感できました。

### 体を動かすうれしさ

子世代は、エアトランポリンやスカイバルーンを使って快い揺れや運動を楽しみました。一人ひとりに担当ボランティアスタッフが、表情を確かめながら時には優しく、時にはダイナミックに体を動かす「のびのびタイム」になりました。



(賛助会員 阿部 直俊)



ミキサー食も準備！



## 北分会活動報告

おいしく安全に食べよう！

平成30年9月22日(土)下北文化会館にて「食に関する勉強会」を開催しました。

参加者は会員9名、福祉施設スタッフや養護学校の先生、市の保健師・栄養士など計41名の参加がありました。

当日は会員以外の参加者も多く、守る会の活動を知っていたり、守る会になりたっていました。



第1部は、言語聴覚士である佐藤裕美先生(独立行政法人国立青森病院機構)を講師にお招きし、「摂食・嚥下と食の変化」についての研修会を行いました。

佐藤先生には、昨年4月の総会時の会員研修会と同じテーマで講話をお願いしました。何気なく子どもに食べさせている食事の状態や姿勢、問題点などを大変わかりやすく教えてくださいました。学習した主な項目は以下の通りです。

・摂食嚥下機能の発達に合わせた食形態

・ポジショニングの重要性

・食形態確認の判断基準

・栄養補助食品を効果的に活用

・ベビーフードと介護食の違い

・摂食嚥下機能評価をつけることの大切さ 等

「食」は、命や健康に直結する大切なことですから。親にとっても、子どもたちに日々接する関係者にとっても、正しく安全に食べるための知識やヒントをたくさん教えていただけた研修会になりました。



第2部は青森市の嶋津商店のご協力をいただき介護食などの「食品展示会」を行いました。

ソフト食の試食では美味しさに驚きました。サンプルもいただくことができ大変良かったです。

参加者からは、このような研修会は初めて受けた、今までの食べさせ方のまちがいに気づくことができた、ぜひ嚥下機能評価を受けてみたい、サンプルをたくさんもらえてうれしかったなどの声がありました。

これからも役立つ情報を、地域の皆さんで共有できる機会を作っていけたらと思います。

(報告 北分会 畑中)

## 西分会活動報告

次の世代に活動をつなぐ

12月7日、青森病院「いこいの家」にて西分会の交流会を開催しました(参加者18名)。

今回の交流会には、さわらび「絆の会」と青森病院「白樺の会」の会員が参加。同じエリアにある施設ですが、初めての試みでした。お互いの病院・施設の紹介や会の活動についての質問など、活発な懇談や情報交換ができました。

白樺の会山田会長からは、「次の若い世代へ守る会をつないでいく為にも、保護者会イコール守る会ではないが、県や国への要望を実現するためには、保護者会単独では難しい。そのためにも、全国組織である守る会との連携はとても大事ではないか。」というお話があり、とても共感できました。

次回は、病院内見学も兼ねた交流会を計画したいと思います。

(報告 西分会 平山)

## メッセージ

# 伝えたいこと・繋ぎたいこと

西分会 増田 篤子

5年前、全国守る会が創立50周年を迎えた記念の年に、初めて全国大会に参加しました。

入会して間もない私の参加の動機は「皆と一緒に泊まるなんて楽しそう・・・。」という旅行気分のようなものでした。けれど今思うと、あのとき参加して本当に良かったです。節目の大会ということもあり、守る会の歴史について詳しく知ることができ、その歩みと活動内容の深さ、何より各都道府県から参加している皆さんの前向きな生き方のパワーにとっても感動しました。

また、どんなことでも、どんなに困難を極めることであっても、としてもあきらめずに歩み続ければ道は拓けるということ、逆に歩みを止めてしまったら何も動かせずに終わってしまうのだということを強く感じました。

その後も大会に参加するたびに素敵な心の宝物をいただいています。それは、講演や体験談から得るたくさんの方のアイディアや生活のヒント、出会った人の温かい心遣い、笑顔や涙、親しくなった方達とのハイタッチの瞬間に感じる幸せ…。会の行事は、まさに「宝物」にあふれているなあとうれしくなります。

私は三原則の『最も弱いものをひとりももれなく守る』という言葉が大好きです。初めて聞いた時には涙が出てしまいました。会と歩むなかでいただいた一番の宝物はこの言葉かもしれません。いつか息子と一緒に参加して、この三原則が響きわたる様子を聴かせてあげたい。そして「大丈夫！こんなに心強く温かい会が守ってくれているんだよ。」と伝えたいと思います。

## 東分会活動報告

在学中の保護者と交流

今回、分会活動の新しい取り組みとして、八戸第一養護学校在校生のお母さん7人と守る会東分会のスタッフ4人で交流会をしました。（平成30年7月19日）

前半の交流会は、少人数のグループトークからスタート。お母さん2人にスタッフ1人のチームが4テーブルに分かれて話し始めました。

主なテーマは困っていることや欲しいサービス等としていましたが、語り始めるとこれまでの子育てで困り果てたことや、子どもの成長の不安など様々でした。

なお、交流会場となった「ライブラリー妙光園」（社会福祉法人豊寿会 多機能事業所）は、新築で天井が高く、利用料も冷暖房費のみ。親の集いや地域活動等の利用に對してとても好意的なフリーホールでした。



交流会の後半は、同じ敷地内にある洋食屋さん「スプレッド」でランチをしながらトークを続けました。美味しい食事をしながら初対面の堅苦しさなどもすっかりなくなり、おなかの底から笑いあい、あっという間に楽しい時間が過ぎました。

今回の交流会は、結論が出る内容ではなかったのですが、在学中の子どもをもつ親と学校卒業後の親が親しく知り合いになったことは収穫が大きかったと思います。年に一度ずつでも定例化して、会と養護学校とのつながりを深めていければと思います。

（報告 東分会 中川原）



# 賛助会員の輪を広げ、楽しい活動を！

田村千代子（賛助会員、理事）

青森県守る会は、親・家族の立場の「会員」だけでなく、会に賛同する多くの「賛助会員」が活動を支えています。学校教員や医療・福祉関係者、行政担当者や一般市民など職種も立場も様々です。

この賛助会員のつながりを、さらに強め、大きく広げていこうと、平成30年10月28日（日）、「ラ・プラス青い森」（青森市）を会場に「賛助会員交流会」（平成30年度支部活動活性化支援事業）が開催されました。

当日は賛助会員12名を含む25名の参加者が集いました。

## 一人ひとりの「人権」を尊ぶ

交流会の前半では、石田賢哉氏（県立保健大学准教授）を講師に研修を行いました。



講演では、「障害者差別解消法」合理的配慮の提供について「をテーマとして、障害がある方の命や人権を大切にしていじめに私たちができることを和やかに学び合う研修になりました。講師の石田先生は、障害者福祉に関わる基本的な知識のポイントを丁寧に解説してくださいただだけでなく、守る会の役割の大切さなどを、ご自身のご家族のエピソードも交えて分かりやすく話してくださいました。

特に、合理的配慮の提供のポイントは、第一に「本人の意思の表明」が重要だが、重症児者にとっての意思表明をどうとらえるか、それを確かめる側の役割も大切だとの指摘は参加者の心に響きました。また、グループ協議では、「本人の意思」を個人や家族が公的に訴えるには限界があるため、守る会が行政・協議会等へその声を具体的に届

けていくことが重要だと改めて確かめることができました。

## 守る会との出会い

午後は、参加者全員で守る会との出会いと私ができることについて話し合いました。

最初に賛助会員の赤平光定さんより意見発表がありました。

一公務員だった赤平さんが守る会と出会い、事務局として会のとりまとめ役を担うまでの貴重なお話でした。お話を聞いて、赤平さんのカッコイイ生き方や志の高さに感動しました。

後半は、赤平さんのお話を受け、正会員と賛助会員がグループトークを行いました。「①「重症児者」または「守る会」との出会いについて、②自己アピールし私にできること、やりたいこと」に沿って、参加者それぞれが話題を出し合い、笑い声が何度も沸き上がるほど楽しく盛



り上がった時間になりました。守る会の活動が賛助会員の方々の力に支えられているのだと再確認し、とても有意義な交流の時間となりました。

これからも賛助会員として力を合わせ、守る会の活動を楽しく実のあるものにしていききたいと思えます。



## 「アンケートから」

- ・分かりやすく考えさせられる（気づかされる）内容が多く、とてもためになった
- ・それぞれの思いを話せる場を設けたことがとても良かった
- ・普段はあまり話す（聞く）機会が少ないので、このような場に参加できて良かった