



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みざして

★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

医療的ケア児への支援を広げましょ

さわやかな春の陽ざしを受けて桜の花が咲き始めた4月21日、2019年度の年次総会と会員研修会が青森市で行われました。会場となった「アピオ青森」には、御来賓・関係者をはじめ、会員・賛助会員が県内外から多数参集し、例年のことながら充実した一日となりました。

◆◆◆◆◆
総会では、昨年度の主な活動として、全国守る会の助成を受けて実施された恒例の「交流キャンプ」(八戸市開催)や、「賛助会員交流会」(青森市開催)を行ったことが報告されました。また、青森県の委託を受けている「医療的ケア児家族交流支援事業」では、「守る会」だからこそできる家族同士の交流や関係者のネットワークづくりが進められてきていることが紹介されました。この事業については、今年度も県内各地で家族交流会を開催する予定です。

また、各地域の分会による特色ある活動も報告されました。中央分会では、茶話会と「賛助会員交流会」の運営。東分会は、「養護学校の保護者との情報交換会」と「会員交流会」。西分会は、「福祉サービスの情報交換」と「青森病院とさわらび療育福祉センター」の保護者会交流会。そして北分会は「茶話会」と「食に関する勉強会」の実施について報告がありました。

◆◆◆◆◆
午後に行われた会員研修会では、青森県障害福祉課、青森県教育庁学校教育課からそれぞれ情報提供がありました。

県障害福祉課(千田昭裕副参事)からは、地域に暮らす医療的ケア児の支援体制の確立に向けた取り組みについて、「守る会」との連携を含めた関連事業などの説明をいただきました。

また、県教育庁(佐藤忠全主任指導主事、島津指導主事)からは、

「青森県特別支援教育推進ビジョン」の概要と、県内特別支援学校における「医療的ケア」の実施状況について情報提供をしていただきました。

◆◆◆◆◆
会員研修会の後半には、守る会の役員・理事3名による療育体験の発表が行われました。今回の療育体験「親の軌跡」は、青森県の「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」で、「本人・家族の思いの理解」という講義でも話されたものです。

親子の人生の歩みのなかに、「守る会」の願いがあります。今後も、会として社会の共感を得られるよう発信を続けていきたいと実感できた総会・研修会でした。



～総会の挨拶から～

新しい時代に希望をもって



会長 谷川 幸子

会員・賛助会員の皆様には総会に御出席いただきましてありがとうございます。また日頃お世話になっている県内の国立病院機構、県立施設、そして行政の方々にも多数御参加いただき、私たち親にとってはこのうえなく心強いものを感じております。ありがとうございます。

◆◆◆
さて、国においては「新しい経済政策パッケージ」が閣議決定され、障害児通園施設を含めた幼児教育の無償化、介護人材の処遇改善等、社会保障の充実が図られることになっております。

◆◆◆
また厚生労働省では「障害児入所施設の在り方検討会」が設置され、入所施設の在り方、機能などが議論される他、重症児者にとっては児者一貫の療育体制のもと、日中活動の在り方など幅広く検討が行われます。

◆◆◆
全国守る会からも、2名の委員が派遣され、意見をのべることになっていきます。

◆◆◆
また、青森県においても、昨年度より「医療的ケア児支援関連事業」が始まり、県守る会は「医療的ケア児家族交流支援事業」の委託を受けました。

◆◆◆
この事業の実施については昨年度の会報「ともに」にも載せておりますが、昨年10月と12月の2回開催し、青森市周辺の7組の親子と交流ができました。開催にあたり、県病の網塚医師をはじめ、あすなる療育福祉センター、養護学校、音楽療法士、そして守る会と、医療・教育・福祉の各分野の方々が運営スタッフとして協力してくださいました。また、運営会議ではそれぞれの分野からいろいろな提案をいただき、一緒になって交流会を運

営しました。お陰様で、初めて対面する子どもや保護者の方々と、楽しく有意義な交流の時間が持てました。今年度は八戸、弘前地区でも開催してまいります。

◆◆◆
在宅で暮らす重症児者は昔に比べ制度がずいぶん整い、学校卒業後の通所先も少しずつ増えてきました。しかし医療的ケアを必要とする子どもたちが安心して在宅で暮らすには、まだまだ課題が山積しています。私たち守る会会員は、「最も弱いものを一人ももれなく守る」の会の三原則をしっかりと胸に刻んで、寄り添っていきたいと思います。

◆◆◆
入所施設や、在宅者の通う通所事業所では日中活動がずいぶん充実してきたように感じています。各施設でもいろいろ工夫を凝らして、子どもたちの笑顔を引きだしてくださいました。親は子どもの笑顔に幸せを感じています。

◆◆◆
教育関係においては、学齢超過者の方々の入学が優先されましたので、近年は過年度生が順次高等部に入学しています。

晴れて高校生となった過年度生のみなさんは、中学部卒業からずいぶん長いこと就学を待ち望んでいたことでしょう。楽しく、有意義な高校生活を送って欲しいと願っています。

◆◆◆
また、私たち親は子どもたちの笑顔の裏に、そこに携わる多くの方々の御努力があることを忘れず、心からの感謝を表したいと思えます。

◆◆◆
さて、青森県第3次障害者計画の中には守る会の意見が反映され、障害児者数の状況の中に「重症心身障害児(者)」の調査が新設されました。県内の重症心身障害児者の人数が正しく把握されることで、よりニーズに合った運動を展開していききたいと思えます。

◆◆◆
平成の時代が終わりを迎え、令和元年が始まります。新しい時代に希望をもって、重症心身障害児者が安心して暮らせる社会を目指し、この一年も進んでいきたいと思えます。

◆◆◆
皆様の御協力をよろしくお願い致します。

障害福祉施策の動向について

青森県障害福祉課

副参事 千田昭裕氏

医療技術の進歩等を背景として、全国的に医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）が増加している。青森県においても、H30年度の県内調査で111人の医療的ケア児がいることを把握している。実数はもっと多いだろう。地域における支援体制の確立が急がれている。

青森県では、国の方針を踏まえ、医療的ケア児支援の協議の場を設置するとともに、主に重症心身障害児を支援する発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業を各市町村（状況によっては圏域）に少なくとも一カ所以上確保していきたい。

また、医療的ケア児と家族が安心して生活できる地域づくりを進めるために、「医療的ケア児支援関連事業」を「守る会」や関係機関の協力を得ながら実施していく。

青森県の特別支援教育について

県特別支援教育推進室

主任指導主事 佐藤忠全氏
指導主事 島津裕子氏

青森県では、本県の特別支援教育の現状と課題から、①学びの連続性を重視した対応、②一人一人に応じた指導の充実、③自立と社会参加に向けた教育の充実、を目的に「青森県特別支援教育推進ビジョン」を提起した。今後10年の道筋を示した基本方針のもとで共生社会の形成を図っていきたい。

特別支援学校における医療的ケアを必要とする県内の幼児児童生徒は、昨年度5月時点で76名在籍している。対象者は特別支援学校の在籍児が多いが、地域の小学校で学ぶ児童も9名と増加傾向にある。

本県では、国の法律や省令・通知等をもとに医療的ケアの実施要項を作成し、特定行為の基本研修や、関係機関・担当者との協議会を設定して支援体制の充実を図っている。

親の軌跡

～三人の会員による療育体験～

心を揺さぶる印象的な言葉の一部を紹介します



中村真理子さん
(中央分会)

娘は発作をおこすたびに体の力が失われました。首も座らない状態にまで機能が落ち、幼い兄弟3人の子育てには言い知れない苦勞がありました。後に私が急性膵炎になった時、救急外来から谷川会長に電話。青森病院に娘のショートステイの受け入れを手配してくれた時は、痛みに耐えながらも安堵感でいっぱいでした。



長久保文子さん
(中央分会)

(ある心理学の先生の言葉)「訓練は、障害を治すためだけでなく、楽しいと思えることを一つでも増やすために受けるもの。姿勢を変えるだけで景色が変わり、おもちゃを触りたくて前進したくなる。その一つ一つが大事。」私はその話を聞いて、「そうだよな、楽しいことをたくさん見つければいいんだ、笑顔をたくさん引き出せるように過ごそう。」そう思えるようになりました。



谷川幸子さん
(中央分会)

東京から転居してきた仲間たちの話を聞くと、早い段階からの適切なアドバイスと療育があり、地域によって親の育てる姿勢も環境も大きく違うと感じます。若い親たちが、私のように子育てに一人で悩み、障害の受容に長い時間がかかるようなことがなく、ともに前に進んでいける支援が受けられるよう望みます。



メッセージリレー（新理事の紹介）

大切な命をまもるために

松坂 秀規 （東分会）

守る会に入会した動機は、東北ブロック大会が八戸で開催となり、職場から車で3分の場所だったので、遠いからという言い訳が立たずに参加したことがきっかけです。その時の体験発表はむつ市の畑中優子さんでした。すさまじい現実の問題に立ち向かってきた家族の生き方に感動し、大きな衝撃を受けました。

子どもが青森病院に入所後、病院から後見人を見つけるように言われました。よく分からずに困っていたら、「白樺の会」（保護者会）で成年後見制度についての研修会があり、わらをもつかむ思いで参加しました。その時の講師が守る会の赤平さん（事務局）で、ここでも会とのつながりを感じました。

さて、今年度の青森県支部総会での守る会理事3人による療育体験発表は感動に満ちていました。困難に立ち向かう力は生きる力になります。厳しい現実を引き受けながら、生きるエネルギーにあふれていました。守る会の活動は、パワフルで驚いています。「ともに」「両親の集い」はどちらも内容が濃く、充分には読み切れてはいませんが、先人達が苦勞して築いた歴史に導かれて今の自分があることを実感しています。

福祉の制度は難しく私にはなかなか理解が追いつきません。それでも、皆さんにパワーをいただいでついでいきたいと思い、今年度から守る会の理事になりました。よろしくお願ひいたします。



全国大会報告



会長 谷川幸子

令和元年6月8日～9日、全国重症心身障害児（者）を守る会 創立55周年記念大会が東京品川、高輪プリンスホテルで開催された。

一日目は、岡田喜篤氏（北海道療育園理事長）の記念講演に心を打たれた。守る会が結成された当時、「こんな子を生かす意味があるのか」「役に立たない子に国のお金は使えない」という風潮の中、「この子の命を守って下さい」とただひたすらに訴えた親の姿。そして「ショック→否定→悲しみ→受容」と親の心理が再構築されていくなかで、親として「一生その命を守っていこう」という考えに変わっていく過程についてお話があった。

また、日本の資本主義の父と言われた故渋沢栄一氏が、人生の後半20年を徹底的に社会福祉に貢献したことを紹介していた。そして重症児者を知ることで、人間の本質を理解し、人間らしい社会になっていくのだと講演を結んだ。私は、岡田先生でなければ語れない守る会55年の歴史をふまえたお話を拝聴できたことに、大きな感動を覚えた。

また、「重症児者の豊かな暮らしのために」のテーマのもとシンポジウムが行われ、厚労省・文科省・国立病院機構の取り組みや、地域のネットワークの大切さ等が語られた。

二日目の式典での親の意見発表では、参加した親たち一人一人が自分の育児の様子と重ね合わせながら、涙ぐんで聞いている人が多かった。最後に要望書採択があり、私が参加者全員に要望書を読み上げる役割をいただいた。そして、入所・入院者の年齢・状態に応じた適切な日中活動の提供と支援の充実、医療的ケア児への支援等を盛り込んだ要望書が採択された。要望書には、親が日頃から子どものために望んでいる内容がほぼ盛り込まれており、全国守る会の活動が、地元の活動の道しるべになっていることを強く感じた。

旅立ちの日

在宅生活から「あしかがの森」入所へ

小笠原みゆき

(東分会)

7月29日、その日は突然決まった。

全国大会の翌日「あしかがの森足利病院」へ見学と待機申込みに訪れた。何年も待つ覚悟のわたしに「一床空いています。どうしますか」の予想もしていなかった一言。わたしは何の迷いもなく「よろしくお願いします」と返事をした。



全国重症心身障害児(者)を守る会
「あしかがの森足利病院」
(写真は病院ホームページより)

昨年10月、見学に行った理事からパンフレットを見せてもらった。昨年5月、娘が小山市に家を建てた。「みんなで行ったあしかがフラワーパークの近くだ」「小山市から近い」「わたしは老後をどこで暮らす」「娘のそば」いろんな思いが込み上げてきた。その瞬間「息子をあしかがの森に入所させたい」気持ちには固まっていた。

小学校入学と同時に「はまなす医療療育センター」入園。親元を離れた。当時「息子の命はこの先短いかもしいない」そんな思いが強く、高等部卒業後は在宅を選んだ。

26歳の時に胃ろう造設。嘘のように体力は回復して元気になり、床ずれもなくなった。

なぜ決断できたかって？

最近特に息子が大人になってきたことを実感していたから。今の息子ならどんな環境にも慣れてくれるのではないかという確信があった。

この16年の在宅生活の中で、日々息子の成長を感じてきた。そう感じるこの出来る「今」だから決断できたのだと思う。母のそばでは甘えん坊の息子だけど、一歩外に出ると何て大人な態度。まあ、おしっこが出ると一瞬で機嫌悪くなるけどね。それをわかってくれさえすれば、全て解決・快適、だろう。

この広報が届く頃は入所して1か月。我が家とは違う「天井」に慣れたかな。8月28日は病棟夏祭り。時刻表とにらめっこしてみた。片道約6時間。何とか日帰りできそうだ。高齢の両親を二人残して出かけられる日数は限られる。8月30日からはブロック大会福島。中1日、一度戻る。よし！「太郎」会いに行くからね」

これからの人生も笑顔で過ごす毎日を送れますように。全国守る会が運営する「あしかがの森」への期待が膨らむ。息子のこと、よろしくお願い致します。わたしは両親を看取った後、息子の近くに住むことを決めた。

子どもの

福祉用具展に行ってきました！

キッズフェスタ 2019

昨年、インターネットを使ったフリーマーケット「メルカリ」を始め、「医療的ケア」で商品を検索してみると、手作り「胃ろうカバー」や「カニューレカバー」があることを知りました。そして、またまた検索を重ねてたどり着いたのが「キッズフェスタ」。



知らなかったこんな楽しい福祉機器展があったなんて。

首都圏に住んでいる人には身近に情報がいっぱいあるけど、東北にはインターネットで調べないとなかなか必要な情報が届かないことが多いです。もっと早く知りたかったな。

ちなみに後援のひとつには、社会福祉法人「全国重症身心障害児(者)を守る会」の名前もありました。私たちも、もっともつと情報を発信していかないとダメですね。最新の福祉機器、みなさんもきっと興味があると思います。

4年前、私は東京ビックサイトに開催の「国際福祉機器展」を見学したことで、自分の子どもにあった福祉車両を購入するきっかけになりました。また、会場に展示されていた「ネクストローラー」という車いすと出会い、その使いやすさに感動。すぐに作成を依頼しました。この車椅子は、ティルトタイプでないのが少し残念だったのですが、座面がフラットになるので車いすに乗ったままオムツ交換が可能。長距離移動も楽ちゃんになりました。

「オムツ交換場所不足」は全国的な問題のようで、キッズフェスタにも多くのティルト＆フラット車いすが展示されていました。車椅子を利用するご本人はもちろん、介助する方にとっ

キッズフェスタ2020

2020年4月11日、12日
場所：TRC 東京流通センター

車いす、バギーなどの移動用具、衣類、靴、食品、保険、遊具、福祉車両、雑貨、アイデアグッズなどの展示の他にセミナー、イベントを開催しています。



「ネクストローラー」
(写真は商品ホームページより)

てオムツを楽に交換できることは切実な要望です。
毎年4月に開催される「キッズフェスタ」楽しいですよ。機会があったら是非一度参加してみたいかがですか？

小笠原みゆき（東分会）



中村真理子さん（中央分会）

- 車種：TOYOTA ノア車いす仕様（スロープタイプⅡ）
（サードシート無、8ナンバー）
- 特徴：5人乗り+車いす（手動式）
- 選んだ理由：福祉車両と違い、車いす車両は購入する際に減免価格の上限がない。2列目がベンチタイプのシート。長距離走行のときに寝せやすいのとオムツを替えるため。

みんなの車

～車が変われば、生活が変わる！～

街中で「福祉車両」を見かけることが増えてきました。特に、お子さんが在宅生活をおくる会員にとって、車は日常の移動や遠距離移動になくなくてはならない必需品、「生活の一部」といっても過言ではないかもしれません。購入する際は、税金の減免制度や助成制度を活用し、利用する方の体の状態にあった「福祉車両」を選びたいものです。

このコーナーでは、「守る会」会員が使っている車両をご紹介します。お二人とも、いろいろな「福祉車両」を確かめ、ディーラーの方とよく話し合っておオプション等の確認もしたそうです。

「福祉車両」については、使用している方から使い勝手や購入の際のポイントなどを教えてもらえると助かりますね。「守る会」には、様々な「福祉車両」を使っている方や、お子さんにあわせて車両を改造している会員がいます。どうぞ、お気軽にお問い合わせください。



小笠原みゆきさん（東分会）

- 車種：TOYOTA ヴォクシー車いす仕様（スロープタイプ、車いす一脚）
- 特徴：リクライニング機構付車いすやストレッチャーを固定できる手動〔車いす固定ベルト〕付き
- 選んだ理由：足を突っ張ることが多いので、足が助手席のシートに当たらないよう、一般的な固定位置より車いすを後ろに固定できるタイプだったため。

2019年度事業紹介

中央分会

医療的ケア児家族交流会

昨年度の「医療的ケア児家族交流支援事業」（青森県委託事業）の成果を継続・発展するため、青森市で「医療的ケア児家族交流会」を開催します。

開催日：9月7日（土）

10：00～12：00

会場：ラ・プラス青い森

内容：音楽療法による家族交流と
フリートーク

全国重症心身障害児（者）を守る会「支部活動活性化事業」として実施します。

●問い合わせ：工藤 090-8939-0721
中村 090-9639-0905

北分会

むつ市出前講座

「障がい者が地域で暮らすために」

開催日：8月29日（木）

10：00～12：00

会場：ふれあいの家

映画上映会「奇跡の子どもたち」

日本でたった3人の希少難病(AADC欠損症)の患者とその家族を10年間追ったドキュメンタリーです。

開催日：10月5日（土）

10:30～、14：00～

会場：むつ市立図書館

料金：無料

●問い合わせ：畑中 090-9639-6880

西分会

交流セミナー

開催日：9月28日（土）・29日（日）

会場：南田温泉ホテルアップルランド
（平川市）

全国重症心身障害児（者）を守る会「支部活動活性化事業」として実施します。

●参加者募集について

重症児本人及び保護者・家族

：10家族程度

ボランティア（中高生・一般）：10人

●申し込み・問い合わせ：

平山 090-7937-8009

赤平 080-1813-5018

●募集期間：8月31日まで

医療的ケア児家族交流支援事業

昨年度に引き続き「令和元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」を八戸市と弘前市で開催します。

【八戸会場】 ※終了しました

開催日：7月27日（土）

10：00～12：00

会場：八戸市根城公民館

【弘前会場】

開催日：10月27日（日）

10：00～12：00

会場：弘前市内（会場は未定）

●問い合わせ

赤平 080-1813-5018