「青森県重症心身障害児（者）を守る会」広報

ともに …

2020年3月号

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目ざして

★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

遊ぼう！話そう！医療的ケア児家族交流会

昨年度に引続き、「医療的ケア児家族交流会」が青森県内の３ヵ所で開催されました。そのうち八戸市と弘前市では、青森県の委託事業（令和元年度青森県医療的ケア児家族交流支援事業）として交流会が開催され、青森市については守る会独自の事業として実施しました。

三八地域（八戸市中心）と津軽地域（弘前市中心）では、「医療的ケア児支援体制検討会議」が新たに発足しており、三八地域では守る会理事の中川原、津軽地域では同じく理事の平山が委員として参画しています。

家族交流会は、医療・療育・福祉・家族などの運営スタッフ10名が中心となって企画・運営を行ったほか、それぞれの会場には守る会の会員が多数協力・参加しました。

◆◆◆◆◆

交流会の開催にあたり、市町村の福祉関係機関など20ヶ所以上を回って医療的ケア児の状況や交流会実施の意義などを説明し、参加を呼びかけました。関係機関を通して医療的ケア児の家族に声掛けを行ったことで、参加者の輪を広げることができました。

さらに、昨年度2回の家族交流会を行っている青森市では、本会の中央分会が、これまでの経験を生かして家族交流会を開催しました。

交流の回を重ねることで、初参加のご家族も参加経験を積んだご家族と一緒になって楽しんだり、お話のなかで情報交換しながら気づきを得たりする場面が増えています。家族にとっても関係者にとっても有意義なひと時になっていることがわかりました。

以下で、参加した会員から県内三会場の様子をご報告します。

八戸会場

7月27日（土）八戸市根城公民館で開催されました。

関係機関を通して対象家族への声掛けをお願いした結果、参加者は、11家族25人。関係機関・協力者・運営スタッフ35人を合わせると合計60人の大人数となり、会場を和室から大きなホールに変えての開催となりました。

参加した幼い子どもたちは、経管チューブや顔に貼ったテープで余計に愛おしく感じられました。「遊ぼう！」では音楽療法士の歌や音遊びのリードで交流を深め、「話そう！」では家族が輪になって座り、フリートーク形式で情報交換をしました。参加人数が多過ぎてフリートークに一緒に参加できない関係機関の方が多く、今一つ話題を掘り下げられなかった印象が残りました。

今回の初めての顔合わせをきっかけに、守る会の広報を見ていただいたり茶話会にお誘いして交流を深めたりするなど、今後も地域の課題や子育てに向き合いながら情報交換をしていきたいと思います。

（東分会　中川原三枝子）

弘前会場

10月27日（日）、弘前市中央公民館岩木館にて開催されました。

津軽地域では初の開催となるため、市町村の役所や病院、特別支援学校や支援事業所、保育園などからの声掛けの結果、参加者は6家族17人（うち未就学児3人）。関係機関の協力者やスタッフを合わせると合計43人の参加者になりました。

初開催とはいえ、他の会場に参加された方もいたため運営もスムーズに行われ、初めて参加した子どもたちや家族にとっても、大勢で音楽を味わったり遊んだりできる楽しい交流会になりました。

後半は3グループに分かれてのグループトーク。利用しているサービスや心配なこと、課題だと思うことなど、時間が足りなくなるほど色々な話を出し合うことができました。医療的ケア児の受入れ先となる事業所が少ないことなど家族の抱える厳しい現状もわかりました。

これからも、守る会の大切な取り組みとして継続し、医療的ケア児の家族の皆さんと楽しい時間を共有しながら悩みや思いに寄り添っていけたらと思います。

（西分会　平山富美子）

青森会場

9月7日（土）、「ラ・プラス青い森」において、中央分会の企画（全国守る会の「支部活動活性化支援事業」）として開催しました。

参加者は9家族を含め総勢49人。守る会から10人がスタッフとして参加しました。

幼いお子さんを連れ、たくさんの医療機器を車に積んでやってきた家族の姿に圧倒されました。これから育つ子の未来への不安を抱えながらも、明るく情報交換する若いお母さんたち。これまでどれだけ心細かったでしょうか。自分自身も通ってきた子育ての道でもあり、「どうか同じ辛さを味わうことなく…。社会に訴える気力はあるよね…。絶対的に少数なのだからみんなの力をあわせてね。」と、親の気持ちをリアルに感じながら、参加者の経験を聴きました。

終了後、もっとお互いの交流機会を設けたいと、皆さんのLINEのグループに入れてもらいました。日常的な連絡ができるようになったことで、その後も情報交換をさせていただいています。幼い子の命を必死に守り育てながら社会との接点を求める親の声を、多くの人に聞いてほしいとつくづく思いました。

私も、疲弊したときには医療的ケア児のご家族の前を向く姿を思い出します。この交流会は私にとっても充実した有意義なものとなりました。

（中央分会　中村真理子）

メッセージリレー

未来に向かって

中西　直美（北分会）

初めに自己紹介をします。

私は中西未空（みく）、18歳。花の女子高生です！

好きな食べ物は、唐揚げ、エビ、プチトマト、ウィンナー。最近は野菜の浅漬にはまっています。今頑張っていることは、電動車椅子を正確に運転すること。趣味は「キング&プリンス」の動画を観ること。観ているだけでウキウキするんです。将来の目標は一人暮らしです・・・。

そして、原稿を書いているのは未空の母、中西直美と申します。未空に「自己紹介して！」と言うと「ん～と、ん～と」と考えながら話してくれました。

十年前は、こんな光景を想像もしていませんでした。というより、「未来を思い描けなかった」と言った方が合うかもしれません。

◆◆◆◆◆

未空は双子のお姉さんです。相方は弟で陽哉（はるや）と言います。

18年前、夫の入院と同時に私も妊娠8ヶ月に入り管理入院していました。

そんな矢先、突然の大出血。胎盤剥離で緊急出産となりました。未空1278g、陽哉1552gの超低体重児でした。その時は、低体重だけれど、同じ月生まれの子ども達よりほんの数ヶ月程度成長が遅れるだけだと思っていました。

◆◆◆◆◆

未空に障がいがあると分かったのは生後7ヶ月の時。私は、今まで知らなかった「障がい」について学ぶことになりました。この時期は、毎日の生活をするなかで、「これが普通なんだ」、「仕方ない」、などの諦めや前向きになれない思いがたくさんありました。一日一日の育児と家事で気持ちがいっぱいになり、先のことを考える心の余裕はありませんでした。

◆◆◆◆◆

未空に障がいがあることが分かり、保健所の療育相談や病院の訓練に通いはじめた頃、私はやっと少しずつ身のまわりの情報に耳を傾けられるようになりました。そして、「こんな時はどうすればいいのだろう？」という様々な疑問も芽生えはじめました。

初めて養護学校の場所を知ったのは、未空が3歳の時のことでした。その後、私と同じ思いをしている親御さんとたくさん出会い、先輩の親御さんと話したり意見をもらったりしながら、人と人との繋がりの大切さやありがたさを痛感することができました。

今では、未空がいたからこそ、多くの方々と知り合い、様々な事を知ることが出来たのだと実感しています。そして何より私たちにかかわってくださる方々に心から感謝しています。

◆◆◆◆◆

「十年前になりたかった自分に今なれていますか？と聞かれたら十年後の君は何て言う？」

未空の好きな「キング&プリンス」の歌詞の言葉です。

昨年の七夕の頃、未空が通っているデイサービスの施設に、彼女の願いの短冊が飾ってありました。「電動車椅子（の操作）がもっと上手になりますように」「マクドナルドのドナルドが来ても泣かないように頑張ります」そして、「みんなが健康で過ごしますように」と、未空にとっては身近でとても大切な願いが書かれていました。

私も、未空が将来「一人暮らし」が出来る、そんな地域や社会になっているように、親としてアクション起こしていかなくては！と思い、守る会の理事にもなりました。

未来に向かって、同じ思いで前を向いている皆さんと共に歩んでいきたい。未だ見たことのない空には、夢と希望が満ち溢れていると信じて。

＜ 二日目 ＞

二日目は「タッチセラピー」研修会です。

講師は会員の中川原三枝子セラピストと亀橋範子セラピスト、助手は中川原智枝さんです。「タッチセラピー」とは、身体の痛みや硬さを和らげ、心身の調整などを目的とするセラピーです。セラピーを受ける方だけでなく、セラピスト自身もリラックスする効果が期待でき、双方にメリットのあるセラピーの方法だということです。

先生方の実技を聴講後、それぞれのご家族で実技指導を受けました。見る間に子ども達の筋緊張が緩んだり、笑顔になったり、眠そうになったり・・・相手の心地よい表情を確認しながらご家族の笑顔が広がりました。いつも筋緊張が強く、日常生活にも支障をきたしているご家族からは「もっと時間が欲しいですね。」との声が多く聞かれました。

心身共にゆったりリラックスした後は、「レクリエーション」。皆で寝転んで「パラシュート」遊びを楽しみました。広げた色とりどりのパラシュート布の下では、模型の魚たちが自由に動き回ってビックリ！まるで水族館のようでした！

続いて行った「ボーリング大会」は得点競争です。傾斜のある台を使って投げると、10 本のピンが見事に倒れました。緊張していた参加者も、景品をもらってホッと笑顔になりました。

２日間の日程終了後、参加者全員で感想と意見を述べ合いました。みなさんの意見をもとに、次年度への企画・運営を計画して参ります。

交流セミナー2019 in 平川

～ゆったり ゆったりとみんな笑顔いっぱい～

今年度は、９月 28 日（土）～29 日（日）に「南田温泉ホテルアップルランド」で開催しました。参加者は８家族、中学生を含むボランティアとスタッフを合わせて総勢 32 人でした。
今回の「交流セミナー」は「社会福祉法人　全国重症心身障害児（者）を守る会」の補助事業で、運営は西分会が担当しました。

＜ 一日目 ＞

開会セレモニーの後、音楽レクリエーションから「交流セミナー」が始まりました。
講師には櫻庭由美先生（音楽療法士）をお迎えし、参加者全員で大きな声で歌い、楽器にも触れながら楽しみました。参加したみなさんは、先生にマイクを向けられると笑顔いっぱいでアピール！先生のお誘いに乗ったご家族方のパフォーマンスにみんなで大爆笑する場面もありました。

休憩後は「温泉入浴」です。
ゆったりと温まりながら「りんご温泉」を楽しみました。ホテル側には脱衣場や敷きタオル等、たくさんの配慮をして頂きました。
夕食は、ちょっと大人風メニューでした。ご家族持参の二次調理器具でご本人に適した食形態を作り、おしゃべりしながらリラックスした交流の時間になりました。
食後はスタッフとして参加した中川原智枝さんのダンス指導。20 代の若々しい動きをお手本に体を動かし、楽しい時間となりました。
また、夜の親睦交流会（自由参加）では、親やスタッフとの有意義な情報交換の場となりました。

東分会活動報告

11月15日（金）、八戸市白山台公民館において茶話会を行いました。

八戸病院・在宅等の会員6人と、元はまなす医療療育センターで小児科医師として長年勤めた大城みわこさんが参加し、懐かしさも加わり幅広い話題で盛り上がりました。特に大城さんからは、死生観等タブー視されがちな内容にも触れた深い内容のお話がありました。

後半には、7月に開催した医療的ケア児家族交流会に参加された御家族が加わり、さらに話題が盛り上がりました。医療的ケアが必要な3歳のお子さんが七五三の衣装で飛び切りのおしゃれをして登場したので、思わずみんなでバギーを囲んで記念にパチリ！！お父さんやお母さんも一緒にお弁当を食べながら、とても良い時間を過ごせました。

◆◆◆◆◆

1月17日（金）には、八戸市吹上公民館において恒例の東分会交流会を行いました。

講師をお願いした大城みわこさんのお話を目当てに駆け付けた参加者も多く、初参加の若手のお母さん方も含め合計30人の参加となりました。

大城さんは、はまなす医療療育センターの医師の仕事から退いて7年が過ぎた現在、100歳を迎えるお母さまと過ごされており、日々の様子を笑顔いっぱいでお話しされました。そこに至るまでには、公園のベンチで夜を明かそうと愛犬と家を飛び出した経験など笑顔を忘れそうなエピソードもあったようです・・・。

大城さんからは、日本尊厳死協会や認知症ケアの新しい接し方として注目されている「ユマニチュード」（フランス語で人間らしさの意味）に関する書籍も御紹介いただきました。

交流会の後半は、大城さんを囲むグループと八戸病院のグループが車座になって語り合い、終了時間が過ぎても話題が尽きないほど盛り上がりました。

（報告　東分会　中川原三枝子）

北分会活動報告

今年度の北分会は、三つの活動に取り組みました。

一つ目は、8月29日（木）ふれあいの家にて、むつ市の出前講座を活用しての勉強会をしました。講師は障がい福祉課2名の職員で「障害者の支援について～障害者が地域で暮らすために」というテーマの講座でした。参加者は、5名（うち会員4名）でした。

「普段利用している福祉サービスは知っていても、他の制度などはよくわからない」、「知っていると思っていたが、少し内容が違っていた」等、あらためて勉強することは大切だと実感しました。

◆◆◆◆◆

二つ目は映画上映です。

日本でたった3人しかいない希少難病「ＡＡＤＣ欠損症」の患者と家族の10年間のドキュメント映画「奇跡の子どもたち」の上映会を行いました。

10月5日(土)、むつ市立図書館にて開催した映画会では、2回の上映で合わせて60名（うち会員12名）の方にご来場いただきました。

希少難病のお子さんを育てながら、医療関係者とともに少しでも本人の苦しさを改善したいと願う家族の姿は、私たちの子育てと重なり合う部分も多く、涙があふれました。

この映画では、最新の遺伝子治療の手術によって、子どもたちの病気がまさに「奇跡」のような回復を見せていく感動的な様子が描かれています。私たちの子育てに置き換えてみれば、子どもの病気そのものは映画のように改善しないかもしれませんが、子どもの幸せを願い、本人の楽しみを広げながら家族と明るく暮らしていける環境をみんなで作っていくことの大切さを学べたように思います。

◆◆◆◆◆

三つ目の取り組みは、12月14日(土)、むつ養護学校を会場に開催した「パワーアシストスーツ説明会&体験会」です。

医療・介護用具や福祉機器を取り扱う「株式会社サンメディックス」（八戸市）の方に来ていただき、介護の力を軽減する「パワーアシストスーツ」を体験しました。参加者は12名(会員3名、子ども3名）でした。

年々体が大きく成長していく子どもに比べ、親は少しずつ体力が衰えていきます。介護機器を使って少しでも子どもを楽に抱きかかえたり、体を移動させたりできないものか、との強い思いから体験会を実施しました。

体験を通して、「パワーアシストスーツ」はまだまだ開発途上の機器だと感じました。確かに機器を着用すると体を持ち上げる瞬間は楽でしたが、「楽」が持続しない点が残念でした。また、腕の力で抱こうとするとアシストスーツ着用のメリットを感じることができなかったようです。今後の性能の向上や使いやすさに是非期待したいと思いました。

（報告　北分会　畑中優子）

【お知らせ】

■「交流セミナー２０２０in むつ」

・期日　令和２年７月18日（土）～19日（日）
・会場　下北少年自然の家
・内容「視線入力セミナー＆体験」他
・講師　伊藤史人先生（島根大助教）

※正式な御案内・申し込み等については後日お知らせいたします。

今後の予定

■令和２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　令和2年4月26日（日）１０：３０～１４：３０
・会場　アピオ青森大研修室（青森市）

■第２４回重症心身障害児(者)を守る東北ブロック大会・研修会（宮城大会）

・期日　令和2年9月4日（金）～5日（土）
・会場　秋保温泉 岩沼屋（仙台市太白区秋保町）

※６月に開催を予定していた「第５６回重症心身障害児(者)を守る全国大会（札幌市）」は、「新型コロナウイルス」の感染拡大の状況を踏まえて中止になりました。

生活の楽しみ

視線入力の可能性を広げたい！

～いわて電力 EyeMoT(アイモット)グランプリに出場！～

※「e スポーツ」とはパソコン上のゲームで競い合う仮想スポーツのことです。

畑中優子（北分会）

えっ！我が子にeスポーツ？

伊藤史人先生（島根大学総合理工学研究科助教）は、視線入力訓練ソフト「EyeMoT」の開発者です。

2020 年 2 月 2 日。重度障害児・者を対象とした視線入力による「e スポーツ」の大会（「いわて電力 EyeMoT グランプリ」）が行われ、小 4 の息子（悠翼)がむつ市から出場しました。全国各地から 15 名がエントリー。参加者は自宅にいながらオンラインでゲームに参加・対戦する画期的な大会でした。その模様はインターネット YouTube でライブ配信されました。（「いわて電力」で検索すると見ることができます。）

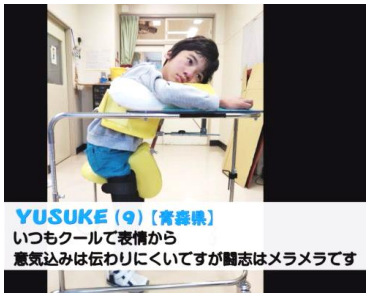
今回の「e スポーツ」大会を支えてくださったのが、島根大学の伊藤史人先生です。初心者でもできる「視線入力」訓練アプリを無料で提供して下さっており、大会で使われたのは、「対戦ぬりえ」。本人の視線の動きで色が塗られていくゲームです。我が子も、他県のお友達と事前にオンラインで練習することで、楽しみに大会を迎えることができました。

「視線入力」は、我が子にとって立派な「スポーツ」！

当日の大会は、YouTube で生中継されました。対戦を見ている方から「勝ったね。おめでとう！」「すごい！すごい！」など LINE やメールが即時に届き、とても感動しました。

皆さんの心温まる応援が伝わったのか、息子は何と決勝まで勝ち進むという快挙！悠翼を育てていく中で、こんなに熱く息子の応援をし、手に汗を握って観戦する日が来るとは思ってもいませんでした。正真正銘、息子一人で「スポーツ」ができた！その夜、全国の人と繋がりながら頑張った息子の寝顔を見ていたら、思わず感激の涙がこぼれました。

伊藤史人先生が提案してくださった「視線入力」に出会えたことで、私たちの目の前の大きな扉が開きました。これからも楽しみながら可能性を信じて様々なことにチャレンジしていきたいと思います。今回の大会はプレ大会でした。詳細は未定ですが本大会もあるそうです。お子さんに合う技術だと思われた方は、ぜひ一緒に大会に参加してみませんか。

※「視線入力」は画面を注視できる人向けの操作方法で、パソコンや装置が必要になります。　興味のある方は、事務局までお問い合わせください。（事務局）

伊藤先生は、今年 7 月にむつで行われる「交流セミナー」に講師として参加予定です。