



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

仲間とつながりながら 我が子と向きあおう



会長 谷川 幸子

今年度は、何もかもが前例のない状況です。新型コロナウイルスが引き起こした混乱のなかで、病院の通院・面会も制限され、消毒・換気・マスクといった新しい生活様式にまだまだ慣れない毎日を過ごしていることと思います。

守る会の年次総会も、やむなく書面をもって実施いたしました。集会としては開催できませんでした。集会としては開催できませ

今年度予定されていた全国大会や東北ブロック大会、県内のセミナー等は中止となり、分会活動もままならない状況ではありますが、仲間と声を掛け合いつながらながら、子どもたちのために今できることを一つ一つやっつけていきたいと思います。

そのために、子どもたちが今何に困っているか、親や家族がどのような困難を感じているのか、私たちはその状況を確認、社会に発信していきたいと思

一方で、受け入れ側の病院や施設、学校や福祉施設などには、日々緊張感をもって感染対策に奮闘して下さっている支援者の皆様がおられます。おかげで子どもたちは、施設や学校で元気に毎日を過ごしております。この場を借りて、医療・福祉・教育現場の方々に深い感謝の気持ちを伝えたいと思

さて、全国守る会の広報誌である「両親のつどい」741号の巻頭言では、小山京子副会長が次のように述べています。

「自らの障害を恨むことなく、そのすべてを受容し、周りを信

頼し生きる我が子の姿から、私たちは多くのことを教えられてきました。そして『今こそ学ぼう我が子から』

私にとって、「両親の集い」は活動の羅針盤です。まだ障害を受容できていなかった頃、我が子を抱いて訪れた児童相談所の片隅で「両親の集い」を読み、同じような子どもが全国にいることを初めて知りました。今でもその事が記憶の中に鮮明に残っています。子どもたちの発する無言のメッセージは確実に親に力を与えてくれます。

現在もコロナウイルスの状況は予断を許しませんが、私たちは力を蓄え、我が子と向き合っています。多くの仲間とともに、これからの活動の準備を進めていきたいと思っております。



共生社会の実現に向けて

青森県障害福祉課 総括主幹

田中 ちどり 氏

谷川会長をはじめ会員の皆様には、重症心身障害児者の命と人権を守り、重症児者が暮らしやすい地域社会の実現や重症児者への理解を深めるための活動や、福祉の向上に御尽力されておりますことに、深く敬意を表しますとともに、心から感謝申し上げます。

◆◆◆◆◆
平成28年4月、障害によるあらゆる差別の禁止や障害者への合理的配慮を明記した障害者差別解消法が施行され、同年5月に改正障害者総合支援法が成立し、障害を抱える方の自立と社会参加の一層の促進が図られることになりました。青森県では、平成31年3月

に障害者施策の基本計画である「第3次青森県障害者計画」を改訂し、すべての県民が等しく人権を尊重され、障害のある人もない人も、ともに支え合う中で、その人らしく自立して、安心した生活を送ることができる共生社会の実現に向け、各種施策に取り組んでいます。

◆◆◆◆◆
本年3月には「青森県障害者の意思疎通手段の利用の促進に関する条例」を制定し、多様な意思疎通手段についての県民理解の促進や、意思疎通手段を利用しやすい環境の整備に取り組みこととしました。

◆◆◆◆◆
さて、近年、医療技術の進歩等を背景として、NICU（新

生児集中治療室）等に長期間入院した後、引き続き、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）が全国的に増加しており、令和元年度の県内の実数調査では166人と推計され、本県においても年々増加しています。

◆◆◆◆◆
平成28年6月、児童福祉法が改正され、県や市町村に医療的ケア児の支援体制の整備が義務付けられ、県では平成30年度から「青森県障害者自立支援協議会」に保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関及び当事者団体に所属する方々を委員とする医療的ケア児支援体制検討部会を設置し、医療的ケア児が心身の状況に

応じて適切なサービスを受けられるよう、医療的ケア児支援に係る課題やその解決策を協議・検討し、具体的な事業の実施に取り組んでいます。

◆◆◆◆◆
検討部会において、看護師等の人材確保の問題や支援スキルの不足などの理由により、障害福祉サービスの事業所や保育所での受入が進んでいないことに加え、保護者や家族のための相談窓口がわかりにくく、地域における一元的な相談対応を図っていく必要があるとの意見がありました。

◆◆◆◆◆
このため、令和2年度からの重点事業として、医療・保健・福祉・保育・教育分野での多職種専門家で構成する「コンサルテーションチーム」を立ち上げました。

「コンサルテーションチーム」は、対応困難な事例等に対する相談支援や医療的ケア児を受け入れる事業所等を支援するため、医療的ケアが必要な子どもやその家族が県内のどこに住んでいても各地へ出向き、現場で問題点を把握し、改善策を検討・提案・支援しており、在宅移行支援（退院カンファレンス等）、保育所等での受入体制整備支援（手技指導、関係者間検討会等）に取り組んでいます。

◆◆◆◆◆
終わりに、新型コロナウイルス感染症への対応が長期化し、厳しい環境となっておりますが、貴会のみならずの発展と会員の皆様のご健勝をお祈り申し上げます。



絆を強め、心を支え合いましよう

青森県教育庁学校教育課
特別支援教育推進室 室長

佐藤 忠全 氏

青森県重症心身障害児（者）を守る会会員の皆様におかれましては、青森県教育委員会の取組について御理解を賜りまして、厚く御礼申し上げます。

◆◆◆◆◆
今般の新型コロナウイルス感染症の世界的拡大の中、我が国そして本県においても私たちの平穏な日常生活が一変し、かつて経験したことがないほど、心身や経済への負担が強いられている状況が続いております。会員の皆様におかれましては、お子様が新型コロナウイルス感染症に罹患した場合、肺炎等の合併症のリスクが高くなること心配されること

から、生活環境における予防対策にはこれまで以上の気遣いと配慮をされるなど、大変御苦労されている日々が続いていることと存じます。

また、入院等をされている方におかれましては、感染症拡大が収まりつつあるとはいえ、未だ面会が制限されるなど、御家族間のコミュニケーションがとりづらい状況もあろうかと存じます。

◆◆◆◆◆
このような困難を乗り越えていくためには、会員の皆様はじめ福祉・教育行政が一体となって絆を強め、心を支え合っていくことが大切かと思えます。

県教育委員会としましては、在籍している子どもたちの学習保障と子ども・保護者の方々の不安に寄り添う支援に努めるとともに、会員の皆様や学校現場の声を様々な支援策に反映させながら、特別支援教育の充実を図って参りますので、今後ともご協力のほどよろしくお願いいたします。



歯科外来
に行こう!

歯を守ることは、健康の第一歩!

青森県立あすなろ療育福祉センター 歯科外来について



治療方法は主治医と相談のうえ、決定します

青森県立あすなろ療育福祉センター

障がい児者歯科支援ネットワーク運営室について

青森県歯科医師会では、障がい児者の歯科診療を推進するため、「障がい児者歯科支援ネットワーク」を立ち上げ、障がいのある方々に対する歯科保健医療体制の確立のため、「障がい児者歯科支援ネットワーク運営室」を設置しました。治療のご相談、お問い合わせ、そして、お申し込み等の窓口として、多くの方に利用していただきたいと思います。

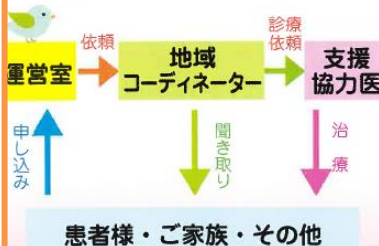
障がい児者歯科支援ネットワーク運営室では、歯科診療に関する相談を受け付けています。

支援協力医をご紹介します。

後日、担当医よりお申し込みの患者様へ相談内容の確認や治療の日時など打ち合わせのお電話をいたします。

歯科診療の開始

お申し込みされた方やご家族の意向、ご都合をお聞きして治療計画をたて、治療計画に沿って治療や口腔ケアを開始します。



あすなろ療育福祉センターの歯科外来診療は、毎週火曜日と水曜日です。

診療は、「障がい児者歯科支援ネットワーク運営室」(青森県歯科医師会館内)にお問合せの上、同運営室を通じてのご予約、お申込みとなります。

TEL017・777・4870

※掲載した資料や写真は、当運営室のパンフレットの一部分です。(一般社団法人青森県歯科医師会「障がい児者歯科診療のご案内」から引用)

◆◆◆◆◆

さて、近年、口腔ケアの重要性が見直されてきています。そこで自宅で行う口腔ケアについて、以下のようにご確認ください。

1. 頭部や体が安定した姿勢で行いましょう。(食事をとる姿勢を参考にしてください。)
 2. □を開けてくれない場合は□の周辺は手のひら、□の中は人差し指で歯ぐきをマッサージしましょう。
 3. 歯ブラシは小さめでやわらかい毛のもの、または吸引歯ブラシがよいでしょう。
 4. コップは2個用意し、水、洗口液の入ったものを準備しましょう。
- 歯と歯ぐきの境に毛先があるように、小刻みに振動を与えるように磨きましょう。

やってみましょう! 効果的な口腔ケア

5. 舌や上顎に汚れがないかもチェックしましょう。
 6. □にたまった唾液は、吸引またはスポンジブラシやガーゼ等で吸い取りましょう。(□の中の細菌の繁殖を抑制するためです。)
- 口腔ケアは毎日のことです。気持ちいいと思えるような工夫をして、歯磨きを好きになってもらいましょう。
- 汚れた歯ブラシは水洗いし、洗口液をつけて磨くを繰り返しましょう。

寄稿

成長して輝く瞬間の尊さ

青森県立中央病院 成育科副部長 大瀧 潮 医師

私は、医学部五年生の時に、療育センターに研修で訪れました。その時に話しかけてきた車椅子に乗った男の子が、親から離れて「自立している」姿にとても驚きました。手足が不自由なのに、早くも親から離れているとはすごいな、と当時の私は浅はかな考えしか持っていませんでした。

◆◆◆◆◆
子どもたちが病院で治療を終えた後の生活・就学・進学を支えたいという独考（ひとりかんがえ）で、施設医師を目指し東京に行きました。幸運にも、都立病院やその後の療育施設(社会福祉法人 日本心身障害児協会 島田療育センター)では、小児や重症心身障害児(者)の診療を丁寧に根気強くご指導いただきました。

しかし、障害を抱えながら生きることは想像以上に苦しく、幾度も大きな選択をしなければならぬ本人と家族を前に、なすすべもなく立ち尽くすだけの場面もありました。「自立する」という状況も一人一人異なりま

◆◆◆◆◆
す。単なる親からの独立だけでなく、支援者に理解してもらいながら、当事者が思うようにならない体を維持して生活する覚悟を間近で見せて頂きました。そして親御さんが子離れする苦悩も目の当たりにして、医療だけでは解決し得ない「生きる」との深さを教えて頂きました。

◆◆◆◆◆
療育の日常では、患者さん本人や介護者・支援者から「ただ聞いてほしい」ということがしばしばありました。

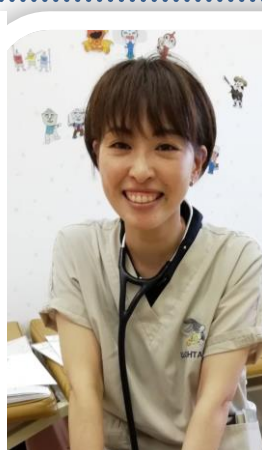
医師の立場としては解決策を提案したくなるのですが、その提案すらも患者さんや支援者の負担になってしまいう時もありました。本当はご自身がどうしたらよいのか、答えを持っていたのではないかと推察します。葛藤し悶々と悩むことも、その方の人生をより豊かにする大事な時間なのかな、と思うこともありました。

◆◆◆◆◆
私が療育に関わることを魅力的な役割だと思うのは、「成長したときに輝く」場面に居合わせることが出来るからです。この場面を知ること、通院する子どもはもちろん、親のこどもへの眼差しや声かけが変わっていきます。そして支援する医療職、福祉職、リハビリスタッフもキラキラと変わっていく場面に何度目も出くわし、心を動かされました。誰かの健康や成長を一生懸命考え祈ることが、人を輝かせるのでしょうか。

◆◆◆◆◆
ご縁があり、二〇二〇年の春から青森県の療育センターで障害医療の末席につかせて頂くことになりました。

多くの方々に療育の魅力をお伝えしながら、「輝く瞬間」をぜひ共有していければと思います。

ようこそ！青森県へ



大瀧潮(おおたきうしお)先生は、今年3月まで東京都多摩市の「島田療育センター」に勤務し、「医療的ケア」が日常的に必要な子どもたちを対象に在宅支援などを行ってきました。

4月より県立あすなろ療育福祉センターで、週3回外来で診察をしています。

気持ちや意思を伝え合いましょう！

コミュニケーションは生きる力

～青森県などで「意思疎通手段の利用の促進に関する条例」が成立～

青森県では、3月に「青森県障害者の意思疎通手段の利用の促進に関する条例」、7月には「青森県手話言語条例」が公布・施行となりました。（県内市町村の関連条例の成立状況は以下の通りです。）

このなかで、意思を伝えるための重要な手段の一つとして「手話」が盛り込まれた他、「守る会」からの提案を踏まえて「身振り・手振り・表情」などの活用が青森県と青森市の条例文に明記されました。



意思疎通手段

言語（手話を含む）、点字、音訳、代筆、筆談、指文字、要約筆記、字幕、触覚を使った意思疎通、代読、実物及び絵図の提示、身振り、手振り、表情、コミュニケーションボード、意思伝達装置その他の障害者と他者が意思疎通を図るための障害の特性に応じた手段をいう。（青森県の条令文より抜粋）



条例制定に関わって 会長 谷川幸子

私は、守る会から委員として県の条例づくりに参画しました。各障害者団体がそれぞれの考えを出し合い、話し合いができました。このなかで、重症児者の障害の状況だけでなく、他の障害の方のご苦勞を拝聴できたことは貴重な学びになりました。

私たちの子どもは、周りの人とコミュニケーションをとることがなかなか難しいのですが、子どもたちが発する「身振り・手振り・表情」のサインを見逃さず、本人の気持ちや表現を汲み取っていききたいと、改めて感じました。

なお、青森市の広報（5月号）には、これらの条例について「青森県重症心身障害児（者）を守る会」の立場からコメントを掲載しました。また、条例について職員向け研修も青森市で開催され、守る会として重症児者についての説明や、コミュニケーションについてお話させていただきました。今後は、保育園、小中学校等での研修も予定されています。県内各地で「情報・コミュニケーション条例」が成立したことにより、重症児者への理解がより深まっていく事を願っています。

★手話言語条例が成立した地域(成立順)

黒石市・弘前市・八戸市・十和田市・青森市・藤崎町・むつ市・つがる市・平川市・青森県

★情報・コミュニケーション条例が成立した地域(成立順)

青森市「青森市手話言語の普及及び多様な意思疎通の促進に関する条例」

藤崎町「藤崎町手話言語及び障がい者コミュニケーション促進条例」

青森県「青森県障害者の意思疎通手段の利用促進に関する条例」



メッセージリレー

感謝をこめて・・・

西分会 濱田 きみ子

昨年度から、守る会理事として会議に参加させていただいています。

話し合いのなかで、子どもたちの気持ちを大切にしながら日々を過ごす家族の姿や療育の体験を聞くことができ、感動して涙がこぼれてしまうこともありました。会のみなさんが、「最も弱いものをひとりのもと、熱心に取り組んでいく活動を知り、感謝と同時に頭の下がる思いでいっぱいになりました。」

私は、親ではなく姉妹という立場だからなのでしょうが、会のみなさんとのあまりの違いにまだ気持ちが追いついていかない状態です。

私の姉は、青森病院でケアを受けながら、浪岡養護学校を小・中・高と学び、卒業することができました。

このような学校教育の充実だけでなく、様々な当事者支援の制度も、全国及び青森県守る会のみなさんや関係者の長年の働きかけによって実現してきましたことがわかりました。私も、自分が出来る範囲で参加していけたらと思います。

今年も、コロナで病院の面会もままならず、本人に寂しい思いをさせています。一日も早く状況が落ち着くことを願っています。



頼れる成年後見人として

～NPO法人 重症心身障がい者サポートあおもり～

「当事者が運営する法人後見を・・・」との理念のもと、青森県守る会が母体になり、平成25年に「NPO法人重症心身障がい者サポートあおもり」が設立されてから7年目を迎えました。

現在、3名の後見受任と、3名の面会支援を行っております。金銭管理等の事務は事務局が行い、面会等は担当になった支援員(守る会会員)が行うというシステムで、障がい者本人や家族との顔の見える関係の中で運営されています。



法人後見のこれまでの実績も徐々に積み重ねられ、その長所や利便性も評価されるようになってきました。今後、ますます活動の充実を図ってまいります。

以前、親御さんを対象にアンケートを実施したところ、親の高齢化にともない、成年後見人を託せる兄弟がいらないなど、成年後見人として不安を感じている方も少なくありませんでした。どうぞ、お気軽にご相談ください。

事務局連絡先

080-1813-5018 (赤平)
090-4046-2634 (小笠原)

法人後見について

成年後見人は家庭裁判所の審判により選任されます。成年後見人には、親子兄弟などの親族のほか、第三者の専門職(弁護士、司法書士、社会福祉士など)が多く選任されていますが、法人や一般市民を選任対象とすることもできます。

絆の力で、むつ下北地域を変えていきたい!



一般社団法人「いりあん」が誕生しました

はじめまして。「いりあん」です。
私たちは、むつ下北地域で活動してきた「輪いどの会」(重症心身障害児者の親の会)をステップアップし、この春から一般社団法人という形で地域活動を広げていくことになりました。

◆◆◆
「輪いどの会」では、5年にわたり「成人を祝う会」や「クリスマス会」、青森ねぶた参加など親子で楽しむイベントや子どもたちのより良い暮らしを目指した勉強会や行政への要望、施設見学をしてきました。

また、今年1月には、ネット募金(クラウドファンディング)を活用したピアノコンサートも開催しました。こうした活動のなかで、私たちの可能性を信じ、支えてくださる多くの方との出会いやご縁は宝物だと実感しました。



クラウドファンディングでは587,000円もの募金が集まり、コンサートは大成功でした。

◆◆◆
むつ下北地区の福祉サービスも少しずつ改善していますが、私たちは子どもたちが生きていく「今」を輝かせたいのです。子どもたちの笑顔のために、親がやれることをやっていこう!と強く思うようになりました。

◆◆◆
そこで、会の活動の幅を広げ、子どもたちがこの地域で楽しく生きていくために、この春に生まれたのが一般社団法人「いりあん」です。フランス語で絆の意味をもつ「いりあん」は、人とつながり、地域とつながり、子どもたちが楽しくいきいきと暮らし続けるようにと思いを込めました。

◆◆◆
私たちは、一般社団法人「いりあん」の活動の柱として、学校卒業後も学び続けられる場、(仮称)輪いどカレッジ「虹色のたね」を構想しています。



「虹いろのたね」の活動案

- ・美術、書道、音楽などを通してものづくりから生まれる自己表現
- ・視線入力やロボットを活用したコミュニケーション手段の獲得
- ・表現の発信が難しいと思われる子どもたちも伝えたいことはきくとある、それを形にする活動。
- ・体がリラックスする体操やマッサージ
- ・外出、買い物、リフレッシュを目的とした社会的な活動。
- ・・・・このように活動の目標を一つ一つ形にしながら、暮らしを豊かにしていきたいと考えています。

◆◆◆
一般社団法人いりあんは「輪いどの会」と「虹いろのたね」を柱に地域との交流を図りながら子ども達ひとりひとりが楽しく、いきいきと過ごせるような活動をしていきたいと思えます。

◆◆◆
残念なことに、全国的に新型コロナウイルスの影響が続いており、まだ具体的な活動をスタートすることが出来ずにいます。けれども、ゆっくりに準備を進めていきます。そして、これまでの活動で感じてきた「思いは通じる!動き出す勇氣!」という言葉を胸に、私たちは一歩踏み出します。皆様、どうぞよろしくお願ひいたします。

(北分会 畑中 優子)

編集後記

皆さん、「コロナ感染に気を付けていきましよう。また安心して集まる事が出来る日を楽しみにしています。」

理事一同