



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 080-1813-5018 (赤平)
- 電子メール aomorimamorukai@gmail.com
- ホームページ http://aomori-mamorukai.sakura.ne.jp

寄稿

医療的ケア児への支援の輪を ともに広げましょう！

青森県立中央病院成育科 医師 網塚 貴介氏

青森県では医療的ケア児が安心して生活できるための環境整備を目的として、令和2年度から「医療的ケア児支援多職種コンサルテーションチーム」が活動を開始しました。

このコンサルテーションチームは、青森県内で医療的ケア児支援に詳しい医師、看護師、相談支援専門員、MSW(医療ソーシャルワーカー)、保健師、養護教諭などの多職種に対して必要に応じてチームメンバーを募集し、アウトリーチによる支援を行う県の重点事業です。基本的に専任スタッフは不在ですが、八戸市立市民病院小児看護専門看護師の奥寺さおりさん、県病成育科の大瀧潮先生と筆者がコアメンバーとして活動中です。

活動例としては、NICU等からの在宅移行に際しての地域連携体制の確立支援、初めて医療的ケア児を預かる保育園や放課後デイサービスへの支援、高

齢者の胃ろうの管理はできるが、気管切開をしている医療的ケア児への対応は初めてという地域の訪問看護師への支援や、その他にも特別支援学校内での医療的ケア児に関する相談、成人期への移行期支援など、多岐にわたります。



青森県が行った医療的ケア児調査では県内の医療的ケア児は166名(令和元年度調査)と推計され、未就学児は71名、このうち保育園入園児は9名に留まります。

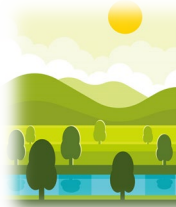
平成28年度の医療的ケア児生活実態調査結果も併せると、青森県では医療的ケア児とご家族は、保育園や放課後デイサービス、レスパイトの受け入れはほとんどなく、就学しても特別支援学校以外の選択肢がなく、訪問診療も受けることができず、福祉サービスに関する情報は個人の努力で収集していると言う

実態がうかがえます。もちろん、本県内にも幸運な環境のお子さんも存在しますし、支援活動が活発な施設・地域もありますが、まだまだ一般的ではなく、他県と比べても医療的ケア児支援体制は出遅れているのが実情です。



現状の課題を一気に解決する方法はなく、まずはこれまで医療的ケア児に関わるこのなかつた新規支援者・協力者をひとりでも増やし、その過程で地域の連携体制を構築していくしかありません。しかし、「連携」という言葉ほど「言うは易く行うは難しい」言葉はありません。支援者の立場に立ち、時には「不安感」に寄り添うことが「顔の見える関係」の第一歩になります。よって、このコンサルテーションチーム活動でも「支援者への支援」を基本とし、現場へのアウトリーチ機能による「支援者への支援」を通じて支援の輪を拡げることが、結果として医療的ケア児とご家族への支援の充実につながるかと考えて活動しているところです。

「当たり前」のありがたさ



青森県重症心身障害児者を守る会

会長 谷川 幸子

令和2年度の県守る会は、新型コロナウイルスの感染を防止するため、総会の書面開催を初めとして、交流会や研修会など会員が集まる活動がほとんどできませんでした。現在も全国的に感染症の終息の見通しがもてない厳しい状況が続いています。

◆◆◆◆◆
施設入所の方々は家族に会えない寂しさがあり、保護者の皆さんも我が子に会えない我慢の日々が続いています。とはいえ、多くの方が日々穏やかに過ごせる環境にあり、在宅の子どもたちも、通学・通所を含めて日常生活がある程度できていると聞いております。この当たり前前の日常があることは、そこに関わってくれている医療・教育・

方々の懸命な努力によるものです。私たち親は今一度感謝の気持ちを新たにしておいていかなければと、改めて痛感しました。

◆◆◆◆◆
「コロナ禍の今、当たり前だった事が当たり前でなくなり、いろいろな価値感が変わってきました。しかし、我が子への愛情は変わることはありません。むしろ以前より守ろうとする力は大きくなってきているのではないのでしょうか。

◆◆◆◆◆
当たり前慣れるのではなく、その「守る力」を、今はともに支え合いながら蓄えていく時ではないかと思えます。「コロナ感染症は、今私たちに考える力と、学びの大切さを教えてくれているのではないのでしょうか。

さて表立った活動ができない中ですが、2年間青森県が行ってきた医療的ケア児支援体制の協議の場が、いよいよ圏域で開催されています。各圏域でもっときめ細やかに支援を受けられるよう、各市町村が連携して取り組む話し合いが始まりました。守る会からも、各圏域の会議に委員として参加しています。

◆◆◆◆◆
また「青森県手話言語条例」が制定されたのを機に、「青森県手話言語フォーラム」が開催され、守る会はパネル展示を行いました。重症児者の身振り・手振り・表情が意思疎通になっていることを写真で紹介しました。

◆◆◆◆◆
青森市においても、職員研修の場で、重症心身障害児者への理解と意思疎通の手段についてお話する機会をいただきました。研修の場では、本人たちの身振り、手振り等の写真を紹介することで、本人たちの気持ちや意思を受けとめようとするこ

大切なことを説明することができました。

◆◆◆◆◆
研修会では、青森市障がい者支援課の方から「(役所の)窓口一人一人の対応が、市の印象を決めています。」と話されていたことが強く印象に残っています。親の立場から考えると、たった一人の親であっても社会から誤解や反感をかうような言動をとることで、会全体が地域から遠ざけられてしまうことがあり得ます。立場は違っても、相通じる考え方だと思いました。当事者や家族に寄り添おうとする行政の一生懸命さが伝わり、心強く感じた一言でした。

◆◆◆◆◆
遠い昔、毎朝お日様に向かって手を合わせ、拜んでいた祖母の記憶がうっすらと蘇ってきました。何を祈っていたのでしょうか。無学の人ではありませんが、おてんとうさまに感謝するものだといつも言っていたような気がします。

コロナ禍における特別支援学校の 状況及び課題等について

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

新型コロナウイルスの感染拡大に未だ収束の兆しが見えない中、特別支援学校においても「学校の新しい生活様式」に基づく教育活動が求められております。

◆◆◆
県内の特別支援学校では、手指消毒、マスク着用の徹底はもちろん、音楽では大きな声で歌わない、給食は静かに壁を向いて食べる、修学旅行の中止や延期、地域の学校等との交流活動の自粛等々、楽しい集団活動が制限される状況が続いています。とりわけ、特別支援学校在籍する子どもたちは、体験的な学習を通して身に付くものが多いわけですが、そのような活動場面を設定しづらい状況も生じて

います。また一部の特別支援学校では、隣接の病院に入院している子どもとの接触が制限され、教員とのやりとりが難しい状況にあるため、リモートによる授業を行っているところもあります。

◆◆◆
このような中、特別支援学校では、教職員が様々な知恵と工夫を出し合い、子どもたちの学びを保障し、教育の質と子どもたちがこれまで培ってきた力を維持・継続できるように、一丸となって取り組んでいます。これまでに感染クラスターで不安な地域もありましたが、各学校やご家庭、放課後デイサービス等における感染防止対策の徹底により、

辛いことに子どもたちへの感染は防ぐことができています。

◆◆◆
県教育委員会における支援の取組としては、スクールバスのある学校に対して乗車率を抑え座席に余裕を持たせるためのバスの増台、各校の実状に応じた感染予防対策に必要な物品（非接触型の体温計、消毒液等）の供給、さらには教員の校内消毒等の徹底に伴う負担軽減のため、業務補助としてスクール・サポート・スタッフを臨時的に雇用するといった人的支援を行っています。また、

◆◆◆
さらに次年度からは、学習力の向上やコミュニケーション支援として、子どもたちに一人一台のタブレット端末や視線入力装置等の支援機器の整備、子どもの指導に合わせたアプリケーションの購入等を積極的に進めるとともに、教員のICTの専門性を高めるための研修も計画しております。

学校とは、様々な営みを通して幸せになれることを用意する場ではなくてはなりません。

そのために、今後、皆が新型コロナウイルス感染症の確かな情報を正しく理解しつつ恐れ、一人ひとりがお互いを思いやり、ウイルスと冷静に向き合っていくことが重要であると考えております。

(※記述内容は寄稿していただいた2月時点のものです。)





メッセージリー

【追悼】澤田さんの思いと願いを偲ぶ

賛助会員（東分会） 阿部 直俊

昨年12月、八戸市の澤田修子（のぶこ）さんが病気により他界されました。信じられず、悲しみで涙が止まりませんでした。

澤田さんとの出会いは平成5年。重度の障害がある子どもたちが日中に活動できる「翔（はばた）きの家」を仲間と作り、活動を始めていた頃でした。当時は、重度のお子さんは養護学校高等部に入学できず、福祉施設でも受け入れない時代。医ケアも必要だった娘の千秋さんは、養護学校中学部を卒業後に、この小さなプレハブの「家」で、仲間と一緒に活動していました。

保護者の木村さんや田中さんなどとともに始めた日中活動は、週末になれば私たち教師も加わって大にぎわい。行政への要請行動を何度も行いました。この活動の積み重ねが、青森県の高等部希望者全員入学や訪問教育の拡充にもつながったと言



われています。また、青森の「コスモス」、弘前の「ノーム」とともに、青森県守る会の結成（平成8年）の原動力になりました。

「いいね！やりましょう！」

澤田さんは、私たち経験の浅い学校教員の提案も進んで取り入れ、子どもと一緒に思い切り楽しんでしまう大らかな女性でした。子どもたちの健康や、かけがえのない「青春」を大切にしている眼差しに、私はどれほど励まされ、学んだかわかりません。八戸市の訪問入浴や訪問看護の充実を着実に実現してきた澤田さんは、その後千秋さんが亡くなってからも、守る会の行事や八戸病院の親の会事務局のお仕事を地道に担ってききました。

今は、天国で娘さんと再会し、みなさんを明るく笑顔で応援していることでしょう。

澤田さん。これまでありがとうございました。

北分会活動報告

防災と医療的ケアを学ぶ

北分会では、昨年7月に「交流セミナー」の開催を予定していましたが、新型コロナウイルス感染症の拡大のため残念ながら中止になりました。安心して集まることができる時に、あらためて企画したいと考えています。少人数ではありますが、秋頃から感染予防の対策をしながら進めた活動を二つ御紹介します。



まずは、10月に「防災講座」を開催しました。参加者は、非会員8名を含め計12名でした。

前半は、むつ市職員を講師にお招きし、「災害と住民避難」・「自主防災組織」の二つのテーマで勉強会を開きました。

質疑応答では、重症心身障害児者や医療的ケア児が避難する場合、電源等の様々な配慮が必要なが具体的な情報交換されました。実際に、佐賀県では医ケア対象者向けに市役所内の部

屋を避難場所として事前に用意した事例も紹介されました。私たちの声を行政担当者に届ける貴重な時間になりました。

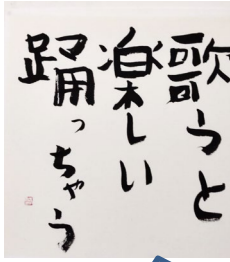
午後には、防災食の試食も行いました。お湯だけでできるご飯や様々なおかず、乾パンなども、食べてみれば意外に味が良く、災害時でも安心して食べられることがわかりました。災害時の備えを、誰もが普段から整えていく必要性を感じました。



次に、「医療的ケア児等に寄りそう会」として、会員や賛助会員6名程度が集まり、1〜2か月に1回程度で実施しています。

医療的ケア児のお母さんから、福祉サービュ施設や学校生活のリアルな課題をお聞きたり、看護師でもある医ケア児のママさんから基礎知識を教えてくださいたりするなかで、充実した時間を過ごしました。少しずつでも、本人・家族が安全・安心に過ごせるように、働きかけを継続していけたらと思います。

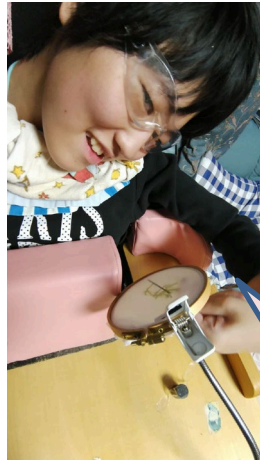
（報告 北分会 畑中優子）



自分の経験や気持ちを、「書」で表現した作品



夏休み中に育てた野菜を、視線入力装置を使って描いた作品



ギャラリー

美術展に展示されていた「守る会」の会員関係の作品から、一部を紹介します。

一針一針心をこめて・・・。「刺しゅう」の作品を作る様子。

「青森ありのままの表現展」が令和3年2月13日～20日、青森市の県立美術館コミュニティギャラリーで開催されました。

「ありのままの表現展」は、青森県内の障害のある人たちが制作した芸術作品を募集した公募展です。子どもから80歳台の大人まで、180点近くの独創的な作品が展示されました。

ギャラリーには「守る会」会員の作品も展示され、刺しゅうや書の作品、視線入力装置で描かれた絵画などに、一つ一つ表彰名やコメントがつけられました。

表現展を鑑賞した会員からは、「私も作ってみたい。」「好きなことがあるって幸せ!」「工夫したいでいろいろなことができるんですね。」「多くのみなさんと繋がることで、子どもの無限の可能性が引きだされています。」「作品一つ一つに費やす時間こそ生きる!の表現だと思います。」「など、感動のコメントが寄せられました。

ありのままの表現展



一人一人の意思や気持ちを大切に受けとめるために・・・

～「意思疎通フォーラム」と青森市役所の窓口職員研修から～

谷川 幸子（会長）

コロナ禍のなかでも、多くの方々に、私たちの子どものコミュニケーションの様子や意思伝達の手段について伝える機会をいただきました。

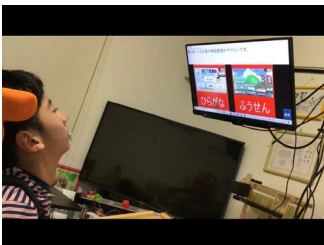
ここでは、「青森県障害者意思疎通手段・手話言語フォーラム」（R2年12月）で掲示した写真や、青森市の窓口職員研修（R3年2月）でお話しさせていただいた内容の一部を御紹介します。

「重症心身障害児者」は、重度の肢体不自由と重度の知的障害があります。言葉でコミュニケーションをとることができず意思疎通は難しいのですが、身振りや手振り、表情などで訴えています。

「理解できないだろう」と決めつけず、普通に話しかけてもらえると嬉しいです。うまくいかないときも多いですが、笑顔や目の動きなどで、本人なりに一生懸命に訴えているという事を感じ取って欲しいと思います。

一人一人違う表現の手段を以下の写真で御紹介します。

伝えたい！ わかってほしい！ 一人一人違うコミュニケーション手段の例



①視線を使って

Aくんは、視線を意図的に動かすことで、特定の物や人を選んだり、パソコンでゲームをしたりして楽しむようになりました。ICT機器の活用で、自分の世界を広げています。



④手の動きで

Dくんは、ほしいものがあると手で胸をたたいて教えてくれます。また、不快な時は顔をしかめたり、「あ～」などと大声を出したりするときもあります。



②文字盤を指差して

Bさんは、文字盤を指差しながら簡単な「会話」を楽しむことができます。人とやりとりをすることで、すっきりできる。相手に気持ちを伝えられるとうれしいですね。



⑤表情や声で

私の娘です。大好きな音楽療法の時間には、笑顔で首を振り、うれしい気持ちを表します。発声の意味がわからない時でも、できるだけ想像して相づちをうつようにしています。



③舌と口の動きで

Cさんは、舌の突出と口の動きで意思を伝えようとします。これはサンタのブーツにつける飾りを選んでいくところです。自分で選ぶ、自分で決めることを大切にしています。

重症心身障害児者は外出する機会が少ないので、スーパーなどに連れていくと嬉しくて大きな声で喜ぶ方もいます。初対面の場合は突然の声や動きに驚かれるかもしれませんが、温かく見守ってくださるとありがたいです。

絆の力で、むつ下北地域を変えていきたい！②

「医ケア児」に寄りそう

こんにちは！「りあん」です。

私たちは、守る会「北分会」（青森県下北地域）の会員を中心として、「りあん」（フランス語で「絆」という一般社団法人を昨年度に立ちあげ、地域活動を広げています。今回は、定期的に集まって学び合っている「医ケア児等に寄りそう会」の活動を紹介します。

◆◆◆◆◆
「医療的ケア児」とは、厚生労働省によれば「医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと」です。

医療的ケア児（在宅）は、令和元年時の調査では全国で約2万人、青森県は166人と推計され、実数はさらに多く増加傾向にあると考えられています。

私たちが「医療的ケア児等に寄りそう会」（以下「寄りそう会」としているのは、医ケア児のことをみんなで理解し守ることは、重症児も含めたすべての方が暮らしやすい社会につながるのと考えからです。

◆◆◆◆◆
昨年度に4回実施された「寄りそう会」では、参加者は毎回10人以下の少人数でしたが、医療的ケア児の保護者から、じっくり話題提供をしていただくことを心がけてきました。

語り尽くせないほどの子育ての困難や悲しみ、周囲が理解してくれない徒労感、そして子どもたちの小さな成長の喜びや生活の工夫まで、当事者の経験や思い・願いから参加者が学ぶことを大切にしてきました。

以下では、「寄りそう会」で話題になった「医ケア児」の生活上の課題についてお知らせします。

話し合われた内容の一部

① 基本的な福祉制度が使えない

「医ケア」が必要な方だといっただけで、使えるはずの福祉制度や施設利用が制限されています。例えば、放課後等デイサービス、日中一時支援、訪問入浴、ショートステイなどです。

全国どこでも公平に利用できるはずの制度や施設整備が、地域によって大きな格差があり、障害が重いと使えない（制約が大きい）ケースも多くあることがわかりました。「医ケア」に対応できる看護師の採用・配置も難しい現状があり、福祉施設自体の運営方針にも課題があるようです。

② 施設や学校と十分な情報交換ができていない

学校は、丁寧に「医ケア」に対応している一方で、保護者との情報交換やお互いに納得・了解できる話し合いは、まだまだ十分でないように感じます。例えば、給食のあり方や医師からの指示書についての共通理解、教育活動（授業）の内容や進め

方など、子どもの成長を真ん中に置いた形で十分な話し合いをもっとほしいと思います。

③ コンサルチームの活用と地域の暮らしと学びの場づくり

①・②の状況を踏まえて、県で取り組みが始まっている「医療的ケア児支援多職種コンサルテーションチーム」（イペーシ参照）を、さらに活用していきたいと思えます。

また、学校卒業後の生活の場や学びの場づくりは、親や家族の努力に頼るだけでは無理です。福祉施設や市町村の公的な支援のなかで広げていきたいとの意見が多くありました。

みなさんの地域でも、同じように困っている方はいないでしょうか？
（北分会）

広げましょう
学びの場



新会員・賛助会員を募集中です！

〜守る会のリリーフレットを御活用ください〜

★あなたも、「守る会」の仲間
になりませんか？

「全国重症心身障害児（者）を守る会」は、どんなに重い「しょうがい」があろうと、かけがえのない一人の人間として大切にされる社会を目指して重症児の親が声をあげ、昭和39年に発足しました。

青森県では、平成8年に支部が発足し、施設入所や在宅生活という立場の違いにかかわらず、一人一人が地域で豊かに生活できる基盤づくりのために力を合わせています。

本人の親や家族は「会員」として、本人たちの成長を育み応援する関係者は「賛助会員」として、本人優先の活動と交流を進めています。

私たちの活動に参加すること、特別な条件はありません。子どもたちの生活をもっとよりよくしたい、心配な状況を相談したい、もっとよい支援の仕方や制度はないか・・・など、悩みや不安を相談できる先輩ママやベテランパパとつながることができます。また、賛助会員は、医療・福祉・行政・教育に関わる専門職も多いため、相談窓口の紹介もできます。

まずは以下の事務局を通して気軽に御連絡・御相談ください。会の活動内容がわかるリリーフレットをお届けいたします。



新リフレットできました

事務局からのお知らせ

①総会は書面審議になります

例年、春に実施している年次総会ですが、新型コロナウイルス感染予防のため、書面審議（一堂に集まらずに、郵送される書面をもとに審議を行う）になります。今後、資料や返信用封筒が届きますので、手続きなどご確認をお願いします。

また、オンラインで会議に参加できる方は、事務局の連絡先までご連絡ください。

②年会費の振り込みを お願いします

総会時には会費納入ができません。そのため、会員・賛助会員の方は、各分会で声を掛け合いながら早期の年会費の振り込みをお願いします。

総会の資料に、振り込み用紙も同封いたします。

【事務局連絡先】

- ▶電話 080-1813-5018（赤平）
- ▶メール aomorimamorukai@gmail.com
- ▶LINE（ライン）でも情報共有や問合せができます。ご希望の方は右のQRコードをスマホのカメラで読み取り、友達登録してください。



①全国大会は中止します

令和3年度に行われる予定だった第58回全国大会は中止になります。

行政説明などについては、動画配信などの手段で情報発信を検討しております。