



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



ホームページをリニューアルしましたー！

青森県守る会のホームページが新しくなりました。

今回のリニューアルでは、皆様にとってより見やすく、情報が探しやすい構成やデザインに改善しました。パソコンからはもちろん、スマートフォンやタブレットからも、快適にご利用いただけるようになっていきます。本ページに掲載しているQRコードからも簡単にホームページにつながりますので、ぜひご覧ください。

◆◆◆
掲載している内容を、簡単に紹介します。

【守る会について】

青森県守る会や、NPO法人重症心身障がい者サポートあおりの概要について説明しています。全国守る会の三原則や親の憲章もこちらに掲載しています。

【活動報告】

これまでの活動の一部を、広報誌から抜粋して掲載しています。

【広報誌】

「ともに・・・」を発行号ごとに掲載しています。PDFファイルですので、いつでも簡単に閲覧できるようになっています。

【各種資料】

広報誌以外の資料を掲載しています。会のリーフレットや20周年記念誌もこちらから読むことができます。



スマートフォンでも、気軽に読めますよ！



スマホのカメラやQRコードアプリを使って撮ると、ホームページに移動できます。

今後は掲載内容の充実を図り、皆様のお役に立てる運営を目指していきます。
ホームページに掲載したい記事がありましたら、理事までお気軽にお声がけください。

大きな役割をもっている子どもたち



青森県重症心身障害児者を守る会

会長 谷川 幸子



コロナ禍での自粛生活も2年目になり、令和3年度の活動のスタートである今年度の総会も昨年度に続き書面での開催となりました。さらに新たな変異株が猛威をふるい、まだまだ先行きが見通せない状況です。

私たちの子どもの多くはこの状況を理解しているわけではありませんが、感染対策に奮闘しながら業務に従事される、たくさんさんの医療や介護の現場の方々に守られ、日々穏やかに過ごしています。感謝という言葉でしか言い表せませんが、親はその言葉を常に胸に刻んでいきたいと思っています。



いろいろな活動が制限される中で、県守る会の理事会を先月初

めてオンラインで開催しました。画面越しではありませんが、久しぶりに仲間の顔を見ることができ、ほっと安心しました。

100km離れていても簡単に会話ができることに驚いた反面、意見交換が十分にできない物足りなさも残りました。今は非常時ですので、工夫をこらしながら、いろいろな方法を取り入れて活動を進めていきたいと思えます。

施設入所の子どもたちも、オンラインでの面会しかできない状況が長く続いています。今は、いつもの日常に一日でも早く戻ることを祈るしかありません。



このような状況下ですが、県内の各圏域で医療的ケア児の協議の場が開催されています。私は青森圏域の委員として参加しています。圏域内の市町村の担当者・保健所・教育委員会の方々と、医療的ケア児の支援のために必要な課題について、少し踏み込んだ情報交換ができました。

6月には「医療的ケア児支援法」が成立し、地方自治体での努力義務が責務に変わります。支援体制が拡充され、これまでよりも早いスピードで進むことを期待しています。

守る会の三原則の一つである「最も弱いものを一人も残らず守る」の基本理念のもと、医療的ケア児とご家族に寄り添い、課題解決に向けて活動を進めていきたいと思えます。



また、今年度も青森市での障害者に対する理解を深めるための職員研修や、青森県立保健大学の大学生に重症心身障害児者についてお話しする機会がありました。社会福祉士を目指す保健大学の学生さんから、「将来支援者として働く上で大切な、本人の気持ちを理解すること、同じ目線に立って一緒に笑う、言葉がけをするなど、信頼関係の構築の大切さを学びました。」という嬉しいお手紙を頂きました。

これは、親である私も、我が子を含む重症心身障害児者といわれる人たちから学んだことです。何も言えない、何もできないと思われている子どもたちは、無言で社会に強いメッセージを発信しています。

とても大きな役割を持って生まれてきてくれた子どもたちを、次の世代に生きる人たちに託したいと思うこの頃です。



意外に簡単！

オンラインの話し合いをはじめました！

～自宅からでも、施設からでも参加できます～



今年度もコロナ禍がおさまらず、外出や対面の機会が制限される毎日が続いています。病院内で思うようにお子さんと面会ができなかったり、趣味や会の活動に参加できなかったりして、寂しい思いをしている方も多いのではないのでしょうか。そうしたなか、守る会では、少しでもみなさんとつながれる機会を増やすためのきっかけづくりとして、今年度からオンライン会議にチャレンジしています。



◆◆◆
最初は、会の運営を担う理事会のオンライン会議から始めました。

「パソコンなんて使えない！」「オンラインって何？」という会員でも、詳しい人に手伝ってもらったり、小グループで集まって参加したりすると、意外に簡単に話し合いができました。

もちろん対面で話す良さにはかないませんが、電車や車を使わなくても自宅や身近な施設から気軽に参加できるメリットもあります。今後は、対面の会議や行事の場に行けなくても、オンラインで同時参加することもできそうです。

あなたも、まずは、「聴くだけ」から参加してみませんか？興味のある方は、会の理事や事務局に気軽に声をかけてください。

全国重症心身障害児（者）を守る会 令和3年度要望書を提出しました

全国を守る会は、厚生労働省・文部科学省、重症児福祉協会、国立病院機構に対し、全10項目の「要望書」提出しました。その要点をお知らせします。

●感染症対策

- ・各自自治体で必要な物品を備蓄し、流行時には速やかな供給ができるように。
- ・リスクの高い重症児者へのワクチン接種と、かかりつけ医による接種対応を。
- ・家族感染等により、在宅生活が困難となった重症児者を受入れるため、病院等の環境整備と体制づくりを。

●医療的ケア児等在宅重症児者支援

- ・必要な支援を地域で円滑に受けられるよう、関係機関の連携体制の促進を。
- ・児童発達支援事業と生活介護事業の、拡充と実施体制の整備を。

- ・身近な地域で教育が受けられるよう、教育環境の整備と地域格差の是正を。

●重症児者施設・国立病院

- ・手厚い療育体制の確保と入所者のQOL向上に向けた人員配置の拡充を。
- ・感染症流行時においても、家族の面会機会の確保を。
- ・職員確保に困難を極めている現状から、人材確保及び育成のための施策の充実を。

●その他

- ・特別支援学校卒業後も、障害福祉サービス等にバトンを引き継げるよう法整備を。
- ・入所施設における短期入所受入や通園・通所支援、相談支援等の機能充実を。
- ・重症児者施設はいのちを守る最後の拠り所。待機者が多い地域にあっては、これからも施設の新設または増床を。

医療的ケア児支援の拡充を！

「医療的ケア児支援法」と今後の施策

2021年9月から、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（以下「医療的ケア児支援法」）が正式に施行されます。

「医療的ケア児支援法」は「医療的ケア児及びその家族が個々の医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすること」を目的に、支援体制の整備・拡充等の内容を定めた初めての法律です。

今後、国や地方公共団体等は、当事者家族の生活実態や要望に十分耳を傾けながら、お子さんのケアや子育てを家族の努力や負担だけに頼るような状況を計画的に改善していく「責務がある」と示されています。

◆◆◆
法律条文には「医療的ケア児の健やかな成長を図ることも、

その家族の離職の防止に資し、

もって安心して子どもを生き、

育てることができると社会的実現

に寄与する。」とつたわられており、

青森県でも市町村の各自治体が

以下のような施策等の実現に具

体的に取り組むこととなります。

①「医療的ケア児が家族の付き添いなしで希望する学校・施設に通うために必要な、保健師、助産師、看護師・准看護師、又は喀痰吸引等を行うことができる保育士・保育教諭を配置する。

②「医療的ケア児支援センター」を設立し、医療的ケア児とその家族の困りごとを、多職種が連携して改善・対応する。

守る会も、当事者家族の声を聴

き取りながら、法律の趣旨・内

容に沿った施策の実現に向けて

働きかけを行っていきます。

医療的ケア児の生活について 相談できる青森県の相談窓口

多職種コンサルテーションチーム

担当 青森県健康福祉部障害福祉課
社会参加推進グループ
田中・岩谷（いわや）

☎ 017-734-9309

✉ iryoteki_careji@pref.aomori.lg.jp

医療的ケア児とは？

法律上の定義では、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為を「医療的ケア」と定めており、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳未満及び18歳以上の高等部等学校在籍者を含む）を「医療的ケア児」と呼んでいます。

守る会は、みなさんの声を 県や市町村に届けます！

私たち「青森県重症心身障害児（者）を守る会」の会員は、全員が重症児（者）の親や家族です。
また、行政、医療、福祉、保育、教育分野の専門職も、会の賛助会員や協力者として活動に参加しています。
みなさんの地域には、発達に心配があったり、病気で困難な状況に直面したりしているお子さんはいませんか？誰にも相談できずに一人で悩み、不安を抱えているご家族はいないでしょうか。

守る会では、現在県内各地に暮らす重症児や医療的ケア児の親御さんからお話を伺っています。
どうして保育園に通えないの？、どうして当たり前の福祉制度が使えないの？、学校は？卒業後の生活は？誰に相談できるの？偏見や心ない言葉への怒り・・・
私たちは、困難な生活の現状や、親としての思いや願いを、地域の自立支援協議会や公的な委員会などを通して伝え、県や市町村に改善を求めていきます。

絆の力で、むつ下北地域を変えていきたい！③

「カレッジ虹いろのたね」入学式！

一般社団法人「のりあん」です。
下北地域に子どもたちの笑顔
のたねを蒔き続けていきます！
7月22日、法人の活動の柱の
一つである「カレッジ虹いろの
たね」がスタートしました。

◆◆◆◆◆
むつ市の「ふれあいの家」(の
あんが運営管理)を会場に行わ
れた「入学式」には、第一期生の
6名が参加。養護学校高等部を
卒業した18歳以上の5名に加え、
体験入学として小学部在学中の
1名にも入学証書が渡されまし
た。

◆◆◆◆◆
会場のスクリー
ンにはオンライン
でお祝いの言葉が
次々と届き、和や
かな笑い声が響く
式になりました。



◆◆◆◆◆
入学式当日は、オリエンテー
ションとして6名が思い思いに



◆◆◆◆◆
フラワーアレンジメントに挑
戦！華道の先生が「お直しはあ
りませんよ。」と太鼓判を押すス
テキな「作品」が完成しました。

◆◆◆◆◆
今年度の「カレッジ」の活動
は、コロナ禍のなかでもあり試
行的な運営になります。これか
らも入学生の声や希望を大切に
聴き取りながら、ドキドキワク
ワクする体験をしたり、表現活
動を学んだりする場になるよう
一歩一歩進んでいきます。

心をゆさぶる音楽を楽しもう！

こころだま
～「心魂」のオンラインコンサートがむつ市で初開催



6月20日、「心魂プロジェクト」の音楽コンサートがむつ市「ふれあいの家」で開催されました。(主催 一般社団法人のりあん)

「心魂(こころだま)」は、劇団四季や宝塚歌劇団出身のプロアーティストが、一流の歌と踊りのパフォーマンスを全国の子どもたちにオンラインで届けるという画期的なプロジェクトです。

むつ市初の「心魂」のオンラインコンサートは、ディズニーマジックや心魂オリジナルの歌で世界中を旅する構成。参加者は手を打ったり、声をあげたりしながら大いに盛り上がりました。

◆◆◆◆◆
コロナ禍でも、工夫をすればコンサートも楽しめる。いつまでも心に残る歌のプレゼントでした。



「一作、一作感動だ。心に響く言葉だ。書に一生懸命に向き合い、楽しんでいるその姿。ぜひ見てもらいたい。」(書家 石飛浩光氏)
 「朝日のように力強く、月の光のように繊細。面と向かって正直で、元気が出てくるんだ。」(画家 奈良美智氏)

全国に共感と感動の輪を広げている八戸市の「俊文書道会」。その20年間の活動と作品が、このたび書籍になりました。(デーリー東北新聞社より7月刊行)
 この本には、障害がある青年たちが心をこめて向き合ってきた書の作品71点が掲載されています。会員は県南の特別支援学校の卒業生が多く、日々の楽しみや憧れ、悩みや葛藤、決意などを本音で表した言葉が書で表現されています。

凸凹は削らず磨こう！

～俊文書道会 20年の活動が書籍になりました～



出版を記念した作品展では、守る会の正会員でもある中川原智枝さんが「初めて本を売ることになって、すっごく嬉しいです。」と出版の感想を書いていました。

西里さんは、一人一人凸凹して形が違つ個性や思い・ねがいを、「削るのではなく磨きをかける」活動を目指しています。書籍は、注文でもオンライン書店でも購入できます。



特別支援学校という教育現場からスタートした美術作品展「アウトプット展」が、8月に開催されました。青森県立美術館コミュニティギャラリーでは、壁面や空間に数多くの作品が展示されました。ポスターになった浪岡養護学校の大型共同作品は、展示室に力強い印象を与えるものでした。多くのアーティストを育てる環境があちこちに根付いてきています。



アウトプット展#03

「どこまでが作品？ 思いと思いの冒険」

2015年に第1回展を開催後、「どう見える？ 生きる跡アート」という本を出版し、多くの出品作品を紹介しています。県内の書店でも販売していますので、アートへの新たな視点に興味のある方は手にとってみてはいかがでしょうか？



アウトプット展は、自由を、生きることを大切にしている展示会でありたいと思います。それがどんなに微妙であっても、表現・発信はアウトプットは人間の息遣いそのものであり、その生の多様性をすくい上げ、寄り添いを、共有していくことが、私たちの凝り固まった心を解放する可能性を秘めていると信じている。(チラシより引用)

新理事の紹介

今年度から新たに理事に加わった5名の方をご紹介します。

本会の理事には、親や兄弟の立場の会員だけでなく、さまざまな職種の賛助会員の方々もおります。会員の方々の

声を聴き取りながら、力を合わせて会の活動を広げていく仲間たちです。



あべ やすひと

阿部 康人

東分会・八戸病院

今年度から新理事になりました。三沢市在住。1952年生まれです。12才下の弟が、岩手病院（一関市）から八戸病院に転院し、お世話になっていきます。趣味はグルメとダイエット、脳トレと脚力強化です。よろしくお願いいたします。

おおaura ようこ

大浦 陽子

東分会・在宅
事務局担当

昨年冬、娘の受診のことで中川原さん（東分会会長）へ相談したところ、谷川会長のご尽力により、無事診察を受けることができました。改めて守る会の重要性や必要性を実感しました。現在、娘は在宅にて八戸第一養護学校高等部に在学中。会計を主に担当しますので、皆さんよろしくお願いいたします。

いちのへ ゆか

一戸 由佳

西分会・在宅

まだ会員になって間もないのですが、理事の大役を務めさせていただきます。娘は高等部3年生。いよいよライフステージで一番長い成人期に突入します。娘の世界を広げられるよう、私自身が「一生青春、一生感動」を貫き、学び続けますのでよろしくお願いいたします。

おがわ ともこ

小川 知子

西分会・賛助会員

初めて理事になりました小川です。よろしく申し上げます。弘前第一養護学校高等部に勤務しています。好きなことは、温泉と宴会と守る会の交流キャンプと動作法です。コロナが収束して、早く皆さんと一緒に楽しいことをいっぱいやりたいです。一年間、よろしく申し上げます。

むらかわ けいすけ

村川 圭亮

西分会・賛助会員

5年振りに理事としてお手伝いさせていただきます。ただくことになりました、弘前第二養護学校の村川です。もういい歳なので、以前のようにはキレのあるダンスはできないと思いますが、教育の視点から皆さんの充実した生活をサポートしていきたいと思っております。よろしく申し上げます。

令和3年度事業の紹介

～全国守る会の補助事業として、次の二事業が承認されました～

**全国大会に代えて
情報提供します**

「両親の集い Web 版」

令和3年度「第58回重症心身障害児（者）を守る全国大会」は、新型コロナウイルス感染拡大の収束見通しがつかない状況のため、昨年度に引き続き中止となりました。

そのため、行政説明や講演などを動画配信し「両親の集い Web 版」として情報提供していくことになりました

① 実施時期：10月～12月予定

② 資 料：「両親の集い」に掲載

③ 内 容（予定）

- ・行政説明および講演～厚生労働省、文部科学省、国立重症心身障害協議会ほか
- ・北浦会長の講演録

※DVD配布も予定されています。

※具体的な時期と内容が決まり次第、青森県支部としてお知らせしてまいります。

保護者研修会

「重症心身障害の子をもつ母親のストレンクス」

・・・論文作成をとおして・・・

昨年、青森県立保健大学に在籍していた長谷川あかねさんが、守る会の12人の保護者を対象に、重症児者の養育体験について取材を行い、「重症心身障害の子をもつ母親のストレンクス」と題して卒業論文を作成されました。（学術誌掲載）

「ストレンクス」とは、その人（ここでは母親）に内在する「強さ」や「能力」に焦点を当てた援助のあり方です。

そこで、今回の保護者研修会では、長谷川あかねさんと指導教授の石田賢哉さんにご参加いただき、取材を受けた保護者とともに語っていただきます。

○内容等（予定）

演題：「重症心身障害の子をもつ母親のストレンクス」～論文の作成をとおして～

講師：石田賢哉氏（青森県立保健大学健康科学部社会福祉学科教授）

講師：長谷川あかね氏（弘前愛生会病院精神保健福祉士）

※守る会の保護者も発表者として参加します

実施時期：11月頃（Webを活用した分散開催を予定）

○ねらい：長谷川さんが、今回重症心身障害の子をもつ母親からの聞き取りをもとに取り組んだ研究の目的や成果、研究をとおして抱かれた思いが、当事者にフィードバックされ、これまでの子育てや人生の歩みが今後に向けた学びへと昇華されることをねらいとして開催します。