



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>



令和3年度 保護者研修会
オンライン開催しました！

令和2年度、青森県立保健大学に在籍されていた学生の長谷川あかねさんが、守る会の12人のお母さん方を対象に、重症児の療育体験についてアンケート調査を行い、「重症心身障害の子をもつ母親のストレングス」をテーマに卒業論文を作成されました（学術誌「日本ヒューマンケア科学会誌」に掲載）。

この研究の目的は、重症心身障害の子をもつ母親の、障害告知から現在に至るまでの子育てと人生をめぐる体験や思いの変化から、母親のストレングスに影響を与えた要因を導き出すことです。

保護者研修会では、この論文で扱った内容をテーマに、長谷川あかねさんと担当教授であった石田賢哉さんを講師に、アンケート調査に協力した6名のお母さん方には、それぞれの思いを語っていただきました。

令和3年11月21日（日）

10時30分～11時50分



コロナ禍でもあり、オンラインによる会議は行っていました。研修会は初めての試みでした。いろいろ検討した結果、分會ごとの4か所の会場を設けて視聴参加できるようにしました。また、オンラインの特徴を生かして全国どこからでも視聴できるように、チラシを配布し、今年度リニューアルしたホームページにも掲載しました。

参加者数は、4会場の発表者と視聴参加者を合わせて34名。オンラインでは約40回線の接続がありました。

「ストレングス」とは？

その人（ここでは障害をもつ子の母親）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。

地域や家族・友人など、周囲の環境も、その人の大切な強さの構成要因として活用されます。

論文の「考察」で、筆者が述べている箇所から、筆者の許可を得て数点を紹介します。

◆自己評価としてあった「周から『強いね』と言われるけど、強くはないと思う」との声は、『役割規範的な強さ』という周囲から期待される圧力を跳ね返し、自らの意思をもって状況に立ち向かう主体的な存在といえる。

◆親としての責任感という役割規範の意識も見られたが、根底には「子のため」という思いがあった。インタビュー終了後に複数の母親から『大変なこと子供は笑顔を見れば全部チャラになる』という思いが語られ、子のために育児の大変さに立ち向かっていく母親の意思の強さと力が、ストレングスとして映し出された。



◆母親は、障害告知を受けた時は人生のどん底にいるように感じ、いくつものネガティブな体験と思いを繰り返しても、時間経過とともに笑顔になれる体験を積み重ね、「大変だと感じたこともマイナス思考でとらえるのではなく、いい方向に変わっていけると思う。」と信じる【前向きな気持ちへの変化】を実感していく。

◆母親は、「子どもがいたから県をまたいで他のお母さんたちとつながって友達や仲間ができた。」と「コミュニティの広がり」を認識し、【有機的なネットワークの存在】に価値を見出していた。「悩んでいることもお母さんたちに相談したらアドバイスをもらえて、一人じゃないと思えた。」という体験から、仲間の存在や守る会の存在、母親のつながりが母親に安心感と心の拠り所をもたらし、情緒的なサポートになっていったといえる。

長谷川さん・石田さんの感想



長谷川あかねさん

12人のお母さん方のインタビューをおして、心動かされるエネルギーを強く感じました。

そして、その母親の声を他の人々にも伝えたいと思いました。また、お母さん方の「強くないと思う」という自己評価の背景に、これまでの多くの体験から醸成されてきたストレングスを感じ、他の障害のある子をもつ親御さんたちにも是非聞いてほしいと思いました。この研修会をおして、これまでの聞くことのなかった皆さんの思いを聞くことができて大変うれしく思いました。



石田賢哉さん

このような機会をいただき感謝申し上げます。研究成果を皆さんと共有でき、コメントをいただけただことは本当に貴重でした。また、長谷川さんに研究の機会をくださり本当にありがとうございます。

これからも共同研究をやっていききたいです！

お母さんたちの発表から

◆自分たちのやってきたことが、このように論文として世に出るとは思いもしませんでした。ひたすらやってきたことを認めてもらえたようで感謝です。

◆さまざまな場面で揺れ動きながらもやってきたことが、これで良かったんだと改めて思いました。

◆守る会や同じような思いでいる仲間たちと出会えて、豊かな気持ちになれたと思います。何でも話せる仲間がいて、楽しさもパワーも湧いてきました。

◆自分では強いとは思わなかったが、随分強がってきたと思います。このような私に育ててくれたのは我が子です。



少しずつでも前へ



青森県重症心身障害児者を守る会

会長 谷川 幸子

この2年間の新型コロナウイルスの感染拡大が、少し収束に向かっているように見えたところに、また新たな感染爆発が起きました。毎日目に見えないウイルスと隣り合わせの日々が続いています。重い障害を抱えた子どもたちをどう守ればいいのか、親はもちろんですが、支えてくださる医療・福祉・教育現場の皆様方の奮闘の日々を想うと、私たち親には感謝の文字しかありません。

◆◆◆
県守る会の活動もいつもどおりにはできていませんが、県から委託を受けている「医療的ケア児家族交流会」の開催に向けて、医療的ケア児の親を交えてオンラインでの情報交換会を行いました。しかしその後の感染拡大のため、今年度も開催を断念せざるを得ませんでした。
でも、画面越しの会議の中ではありましたが、2年前の交流会で集まった時のお母さんたちの顔が、以前と違い何かたくましくなったように感じました。もちろんその間もいろいろな経験をしてきたからだと思いますが、力強いパワーを感じたのです。

そのパワーを県守る会として何か形にできればと思っています。家族交流会を機に、医療的ケア児の親御さんの中から会員になる方が少しずつ増えてきました。

◆◆◆
重症心身障害児者に関する法律が、全国守る会の先輩方の活動で成立し、その事によって今私たちの子どもは守られています。法律が子どもたちを守ります。同じように、「医療的ケア児支援法」が制定されたことにより、行政の動きが加速され、少しずつ前に進み始めています。

青森県でも、医療的ケア児とその家族に対する支援のために、令和4年度から県立中央病院の中に、「青森県小児在宅支援センター」を設置することになりました。いろいろな立場の人たちが連携して、県内の医療的ケア児の支援体制のさらなる充実・発展を目指しています。

◆◆◆
「コロナ禍ではありませんが、オンライン活用による会議や研修会等、新しい活動の仕方ができるようになりました。私も右往左往しながらも学ばせてもらっています。

「最も弱いものを ひとりももれなく守る」、そのことが次の弱いものを自ずと守ることになります。
そして「児」は「者」になります。医療的ケア児の課題を私たちの問題としてとらえて、ともに進んでいきたいと思えます。



青森病院

コロナ禍でも利用者とともに…

“明けない夜はない”
長引くコロナ禍において、利用者の方々およびご家族の皆様におかれましては、多くのご不便とご心配をおかけしまして、我々支援者側としても大変心苦しく思っております。冒頭の言葉は、シエークスピアの有名な作品のもので、今般の状況でよく引用されますが、「悪い状況が永遠に続くことはなく、いつかは必ず良いことがある。」という文脈で用いられます。今は我慢の時かもしれません、そうした状況で当院における重症心身障害児(者)の方々に対する取り組みについて、面会と療育活動に焦点を当ててご紹介いたします。

コロナ禍における

【面会】

地域の感染症流行状況を考慮し、大きく分けて以下の4種類の方法で実施しています。

- ①オンライン
- ②ガラス(自動ドア)越し
- ③アクリル板越し
- ④専用の部屋における直接面会

この原稿を執筆している令和4年2月時点では、全国的に新型コロナウイルスの感染者が多く「オンライン面会」のみですが、感染症の流行が落ち着きましたら、②↓③↓…と段階的に面会の方法を変更いたします。たとえば自動ドアやアクリル板で隔てられていても、久しぶりにお会いすることを喜び合う姿がとても印象的です。



【療育活動・行事】

令和2年度より、外出や集合を伴う活動や行事は軒並み中止になってしまい、「つまらないねえ」と悲観する利用者を垣間見て療育指導室で知恵を絞りました。「ドライブだけなら感染リスクはないのでは?」「病棟内で季節感を出そう!」…。

その結果、「グループ外出」は「ドライブ+密にならない場所での自然散策」、「夏祭り」は「秋のフェスティバル(病棟の一角で実施)」に姿を変えました。成人式も小規模ですが実施しました。

◆◆◆
終わりの見えないような状況の中、様々なアイディアを出し合い、議論して重症心身障害児(者)の方々の生活が充実したものになるよう引き続き努力いたします。利用者、支援者、そしてご家族が力を合わせてこの状況を乗り越えましょう。必ず朝が訪れることを信じて…。

(療育指導室長 佐々木京太氏)



病院の課題と対応

八戸病院では、新型コロナウイルスの感染予防の為、面会制限等を開始してからほぼ二年が経ちました。

そのような状況の中、ご家族の要望を受けて、令和3年の6月からオンライン面会を開始しました。

始めはタブレットからきこえてくるご家族の声に不思議な表情を浮かべていた患者様も回を重ねるごとに少しずつ慣れて、半年が過ぎる頃には、自然な会話が成り立つようになってきていると感じることが増えてきました。このような場面に遭遇すると、経験すること、体験することの大切さを感じます。

毎日少しずつ積み重ねることで、患者様は新しい環境でも表出できるようになり、支援するスタッフもまた新しい環境での支援の仕方を学ぶことができたと思います。特にご家族とのかわりが制限されてしまう状況下において、今の状況の中で工夫して、体験できることを増やしていくことが私たち病院のスタッフの役割ではないかと思えます。



療育活動では、今まで地域の方々に訪問していただいていた、三社大祭・えんぶりなどのお祭りは、患者様とスタッフと共に、山車の制作や烏帽子の制作なども行い自分たちで作り楽しむ活動へと変化しています。最近では、タブレットを活用しお祭り（えんぶり）のライブ配信を鑑賞し、目を輝かせる患者様の姿を見ることができました。いろいろな方法を使って地域の伝統行事に触れる機会、地域と繋が

る機会を今後もなくさないようにしていきたいと思えます。

また、ご家族と直接お話しする機会が減る中で、病棟スタッフからご家族の皆さんの気持ちを伝える機会が欲しいという声が多くきかれ直接お話し出来ない事へのジレンマを感じています。患者様を中心とし、チームで気持ちを共有して行くことはとても大切なことであると思えます。ご家族からも担当の看護師・リハビリと話をしたいという声もありました。オンライン面会や電話対応時などに、各専門職とも時間を調整し共に対応するようにはしております。



困難な状況ではありませんが、新しい繋がり方、新しい交流の仕方をご家族の皆様とともに模索しながらよりよい形へと進んで行ければと思えますので宜しくお願いします。

（療育指導室 児童指導員

田代恵子氏）

八戸病院



手作りの烏帽子とえんぶりライブ配信の様子



ありのままのわが子とともに

竹中 裕美子（東分会）

◆◆◆◆◆
2017年、三人兄弟の末っ子として我が家にやってきた大悟。生後七ヶ月を過ぎてても首がすわらず、全身を検査したところ、喉頭軟化症と精神運動発達遅滞であることがわかり、療育を受けて成長を見守ることになりました。

◆◆◆◆◆
始めのうちは「少し周りよりのんびりさん」と、軽く考えていましたが、その頃から風邪を悪化させることが多くなり、一歳を過ぎた頃、通っていた保育園で呼吸困難を起こして救急搬送されました。病院では口から食事をすることが難しいと判断され、経管栄養を入れることになりました。保育園では安全に保育することが難しいと退園を余儀なくされました。

◆◆◆◆◆
私は仕事を休み、自宅で大悟との生活が始まりました。当時は栄養を注入するたびに嘔吐し、少しの体調不良が悪化しては入院を繰り返していました。いつまでこんな日々が続くのだろうという漠然とした不安を抱えながら、朝から晩まで大悟の世話に追われ、少しの余裕もありませんでした。

◆◆◆◆◆
そんな時に、八戸市で開催された「医療的ケア児家族交流会」に参加させていただく機会がありました。そこで、たくさん医療的ケア児とその家族の方や、守る会の会員の方と知り合うことができ、悩んでいるのは私だけではないと、とても心強い気持ちになりました。それをきっかけに、仕事に復帰したいという前向きな気持ちも持てるようになり、ついに大悟を受け入れてくれる保育園に出会え

2020年4月から復職することができました。これまで保育園で色々な経験をさせてもらい、大悟は親が見たこともない表情を見せるようになり、成長を感じてとてもうれしく思っています。



◆◆◆◆◆
そして昨年、「上十三地域医療的ケア児支援体制検討会議」に守る会の代表として参加させていただくことになりました。「医療的ケア児支援法」が施行されましたが、まだ「前例がない」ことが多く、この先も課題がたくさん出てくると思います。それでも先輩方がこれまでやってこられたように、これから生まれて来る医療的ケア児とその家族が少しでも穏やかに暮らせる社会であるよう、微力ながら地域に貢献できたらと思っています。

◆◆◆◆◆
毎日不安で押しつぶされそうだった頃、ふと「大悟はいつまで赤ちゃんなんだろう」と不安を漏らした私に、長男が「大悟は可愛いからズーツと赤ちゃんでいいよ」と声をかけてくれました。ありのままの大悟を受け入れた、親の私よりもずっと暖かい言葉にはっとさせられました。人より手はかかるけど、その何倍も笑顔で人を癒してくれる大悟。その笑顔に力をもらいながら、自分自身も成長していけたらと思っています。



報告

東分会研修会

両親の集い Web 版

東分会 中川原三枝子



令和4年1月23日(日) 11時半から15時まで、YSアリーナ八戸内で両親の集いDVD視聴会をメインに久々の研修会を開催しました。感染拡大中でもあり、前日までかなり悩んだ末の実施でしたが13名の参加がありました。会話は控えめにするこゝと、距離は十分にとって着席することとしたので、少々堅苦しい雰囲気です。

スケジュールの前半は平成19年の関東・甲信越ブロック大会での北浦会長の基調講演を視聴。ヒサ坊の誕生から長きにわたる守る会運動のあらましをお話しされ、「『この子らを世の光に』」となるように頑張ってまいりたい」と締めくくられていました。



◆◆◆
予定よりも早めに終了することとし、昼食をとりながら末光先生の「ポスト・コロナ時代と重症児者の医療福祉」の視聴に変更しました。守る会運動の歴史的なエピソードや窮地でご尽力下さった方々のご紹介などがあり、ポスト・コロナの将来は大丈夫か?と問いかけがあります。最後は「三原則」を胸に一歩一歩この道を歩みつついきましょうと、私たちにエールを下さいました。

◆◆◆
DVD視聴後は、新会員で初参加の竹中さんを囲んでのざっくばらん会。医療的ケア児検討委員の竹中さんへの質問が次々と続く中、竹中さんは躊躇することなくサクサクと答え、直ぐに馴染んで盛り上がりました。膝を交えて顔を合わせてまた集まりたいとの声が多く、次回に繋がる研修会となりました。



インフォメーション

01

全国守る会より

令和4年度の全国大会は、前回開催予定だった「札幌パークホテル」を会場に、9月23日・24日の開催を予定しています。

ただし、新型コロナウイルスの感染状況等により流動的とのことですので。

02

「両親の集い」に
記事が掲載されます。

「両親の集い」3月、4月号の「親の軌跡」に「戸由佳(西分会理事)さん執筆の「親育ち」が掲載予定です。

長女やよいさんの子育てをとおして「放課後等デイサービス事業」を開設するなど、地域づくりにも挑戦しています。

改めて、これまでの子育てを
考える良い機会になりました。

一戸さん



WheelLog! アプリの勉強会を実施しました!

北分会 畑中優子



令和3年5月31日(月)ふれあいの家にて、「みんなでつくるバリアフリーマップ WheelLog! アプリ」の勉強会を実施しました。
(参加者:会員5名、非会員4名、計9名)

ロゴ画像引用:<https://wheellog.com/hp/>

WheelLog! (ウィーログ) アプリは、スマホの無料アプリで、ユニバーサルシートがあるトイレや、エレベーター、駐車場、スロープなど、車いすでの外出に役立つバリアフリー情報を共有できるアプリです。誰でも投稿ができるので、誰かの投稿が自分のお出かけの役に立ち、自分の投稿が誰かの役に立つのです。



そこで北分会では、アプリを活用している神奈川県【ゆりな】の古川綾子さん、結莉奈さん親子にオンラインで講師をお願いし、



ふれあいの家に集まったメンバーと一緒に実際にスマホの操作をしながら勉強会を行いました。参加したメンバーはその場で写真を撮り投稿するなど、さっそくアプリを活用していました。

アプリの使い方を覚え、「このトイレはベッドがあるよ」「ここはスロープがあるよ」という情報を投稿することで、自分自身の記録になることはもちろん、同じところに行こうと思っている人が、出先の情報を見ることができると外出への不安が解消されると思うのです。



WheelLog! (ウィーログ) アプリを積極的に活用し、バリアフリー情報を共有していくことができたらと思います。

1 脳性麻痺児を対象にしたクッションベッドの作成方法の動画を作りました!



現時点の制度では、障害手帳の給付が降りるまでは、福祉用具の給付が受けられません。また、小児は成長が早く、すぐに身体適合が合わなくなっても、使用期間が決まっており、頻回に作り替えることもできません。そんな制度の隙間を埋めてもらえればという思いで動画作成を行いました。一人でも多く、必要としている人のもとへ届くことを祈っております。

(長崎県 理学療法士の宮田貴史さんより)

2 ブリッジまんが♡つながるハッピー



おそらく全国初の「医療的ケア児まんが」の連載が始まりました。医療的ケアをめぐる幸せエピソードを投稿すると皆さんのご家族もマンガになるかもしれません。

(「医療的ケア児者と家族を社会につなぐネットワーク」ブリッジネットワークさんより)

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 医療型短期入所施設「もみじの家」でハ
ウスマネージャーをされている、元NHKア
ナウンサーの内多勝康さんからいただいた情
報を二つご紹介いたします。
内多さんは、全国の医療的ケア児の親の会
が繋がれるネットワークを構築する準備をさ
れています。

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター
「もみじの家」より