



# 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4年度 年次総会報告

5月22日、令和4年度年次総会と会員研修会を「青森県総合社会教育センター」を会場に開催しました。

今年度は、154名の書面表決のほか、10名と少数でしたが会場に集まったの総会となりました。これまでの2年間は、会員が参加することができない総会だったため、少人数ながらも久しぶりに顔を合わせることができ、直接対面できた喜びがあり、心に残る一日でした。

昨年度の活動を振り返り、情報交換をし、これからの活動を考えることができました。

### 活動報告

総会では、理事会や保護者研修会などがオンラインで行われたこと、各分会で活動を計画したものの、コロナの状況により北分会と東分会のみの実施となったことなどを振り返りました。

また、ホームページのリニューアルと広報発行についての報告がありました。

特に「令和3年度保護者研修会」は、分会ごと4カ所の会場に34名が参加し、オンラインで40回線もの接続がありました。他県からの参加もできるなどとても好評でした。これからも、会員の皆さまに情報を伝えたり、声を聴いたりする機会を大事にしていくことが欠かせません。



◆◆◆  
今回は、来賓を迎えての情報提供をいただくことができました。今後の広報などの機会をとおして、県障害福祉課や県教育庁、各病院や施設の情報を皆さまに伝えていきます。充実した広報やホームページの作成に向けて、皆さまの情報提供をお待ちしております。

### 役員

今年度は役員改選はありませんが、2名の理事が退任することとなり、賛助会員の藤本さんに新理事をお願いすることになりました。



## 会員研修会

総会後の会員研修会は、平成19年度関東・甲信越ブロック大会での北浦会長基調講演「両親の集いWeb版DVD」を視聴しました。

◆◆◆◆◆  
守る会が結成され、全国各地に重症児病棟ができるまでの活動の経緯、親の憲章・会の三原則を創った思いや願い、重症児医療の進展と重症児の自立のあり方など、守る会の歴史を北浦会長ご自身の言葉で、お子様のエピソードを交えながら語られています。これまでも「両親の集い」で学び、大体のことは理解しているつもりでしたが、北浦会長の言葉でより理解が深まりました。

守る会会員の国立施設部会、重症児施設部会、在宅部会の皆さんはもちろんです。が、家族、医療、療育、教育などの関係者にも是非視聴していただきたい内容でした。



『重症児はお金を稼ぐことは無理だけど、笑顔で癒すことはできる。人の心を変えることができる。』『子どもの行動には意味がある。』『重症児は一生懸命生きている。』という言葉が耳に残りました。DVD視聴を希望する方は貸出ししますので、事務局まで連絡をお願いします。

## 医療的ケア部会がスタートしました

日常的に医療的ケアを必要とする「医療的ケア児」が増加するなかで、その課題や要望が多く寄せられるようになりました。そして、令和3年9月に「医療的ケア児支援法(略称)」が施行され、青森県においても協議の場や施策が動き出しています。

青森県守る会においても、医療的ケア児者の保護者の会員が増えてきており、関連した情報

も多く発信されるようになってきました。そのような状況を受けて、青森県守る会の事業部に「医療的ケア部会」を設置することとなりました。

◆◆◆◆◆  
なお、全国守る会においては、専門部会内にワーキンググループを設置できることとなり、在宅部会内に「医療的ケアワーキンググループ」が誕生しました。全国では、すでにワーキンググループとして活動を始めている支部もあるとのこと。

◆◆◆◆◆  
新設された「医療的ケア部会」は児・者を含め、藤本久美子さんをリーダーとして活動をスタートしています。皆さまのご理解とご協力をよろしくお願いいたします。



## ◆全国重症心身障害児(者)を守る会 第59回全国大会 中止のお知らせ

令和4年9月23日、24日に開催を予定しておりました第59回全国大会(北海道札幌市)ですが、新型コロナウイルスの「第7波」が急速に拡大している状況により、開催が中止となりました。

ご参加をご検討いただいていた皆さまにはご迷惑をおかけいたしますが、何卒ご理解を賜りますようお願い申し上げます。

# 三原則と親の憲章

青森県重症心身障害児者を守る会  
会長 谷川 幸子

新型コロナウイルス感染症の収束がなかなか見通せないまま、令和4年度の活動がスタートしました。自粛、自粛が続いた社会活動ですが、少しずつ、感染に気をつけながらも前に向かって進み始めました。

そして、その陰には私たちの子どもである重症児者の命を懸命に支えてくださっている医療・福祉・教育関係等多くの方々があります。関係の皆さま方により感謝申し上げます。



◆◆◆  
年次総会は2年続けて書面による開催でしたが、今年度は書面表決と会場参加のハイブリッド方式で開催することができました。皆さまとの久しぶりの再会でした。

総会後の研修会では北浦雅子全国守る会会長の講演映像を視聴し、先輩の親たちのご苦労を改めて心に刻みました。講演の中では「社会の役に立たない」といわれてきた私たちの子どもが、実は立派な役割をもって生まれてきているということ。あまりにも今の世の中は命を粗末にすることが多すぎる。重症児者は一生懸命生きている、等々。そして今こそ糸賀一雄氏の「この子らを世の光に」という言葉を強調されておりました。

◆◆◆  
今から16年前の北浦会長が86歳の時の講演記録ですが、今のこの不安定な時代にもゆるぎないものを感じさせられます。重症児者は、今の世の中を変え得る存在ではないか、と問いかけているようにさえ思われます。

◆◆◆  
改めて「会の三原則」そして「親の憲章」を読み直してみました。我が子をおとして社会を見渡してみると、時代や文化を超えて、さまざまな事を教えてくれているように感じます。

◆◆◆  
まだ当面は、守る会活動も緩やかに進むと思いますが、この時間を学びの時と捉え、県内の分会活動をおして多くの会員にこのDVDを視聴してもらいたいと思っています。

◆◆◆  
まだ感染拡大の波は収まりそうにありませんが、いろいろな工夫をしながら、入所の子どもたち・在宅の子どもたちを、支えてくださる皆さま方のお力を借りて守っていかねければなりません。どうかよろしくお願いたします。子どもたちの笑顔が私たちを支えてくれます。

谷川幸子青森県支部長が  
新東北ブロック長に

6月25日に開催された、全国重症心身障害児者を守る会第1回支部長会議において、谷川幸子青森県支部長が東北ブロック長に選任されました。

このことは、前東北ブロック長の田村輝雄さんが法人の監査役に就任されたことによる後任人事です。田村輝雄さんには長年にわたり東北ブロック長を務めていただき、東北ブロックを一枚岩にと奔走してくださいました。大変お疲れさまでございました。そしてありがとうございます。ありがとうございました。

◆◆◆  
なお、ブロック長は全国守る会の「運動推進委員」を兼務することとなります。



# 「青森県小児在宅支援センター」の開設にあたって

青森県健康福祉部障害福祉課 課長 櫻庭 仁明

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、日頃から、障害福祉行政の取組について御理解を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、近年、医療技術の進歩等に伴い、日常的に医療的ケアを必要とする子どもが増加するとともに、その実態が多様化しており、医療的ケア児等とその御家族が、日常生活を営むに当たり、個々の状況に応じて適切な支援を受けることができる体制づくりが求められています。

## 〈法の施行と本県の取り組み〉

こうした中、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その御家族が離職を余儀なくされることなく、安心して子どもを生み、育てることができるとともに、社会の実現を目指す「医療的ケア

児及びその家族に対する支援に関する法律」が、昨年9月に施行されました。

県におきまして、誰もが安心して暮らせる環境づくりを目指し、保健・医療・福祉包括ケアシステムの充実に向けた多職種連携などに取り組んでおり、特に小児在宅支援体制については、これまで、医療的ケア児の受入れなどに係る人材育成や、各関係機関及び市町村との連携体制整備に向けた取組を重点的に進めてきたところです。

この結果、医療的ケア児を受け入れる事業所等は着実に増加してきたものの、一方で依然として預け先が限られているほか、御家族のための相談窓口が分かりにくいことなどが課題となっていました。



## 〈センターの開設〉

そこで県では、医療的ケア児を含む小児在宅支援に関する総合窓口として、本年4月に青森県立中央病院に「青森県小児在宅支援センター」を開設しました。本センターは、①相談・支援、②人材育成、③調査分析・情報発信の3つの業務を柱とし、医療機関や事業所等関係機関及び医療的ケア児等とその御家族に対する相談支援や、支援者に対する各種研修を実施するほか、医療的ケア児の実態調査等を行います。

本センターが、小児在宅支援の拠点として、医療的ケア児等支援体制のさらなる充実に努めてまいりますので、今後とも御協力のほどよろしくお願いいたします。

## ありのままの表現展

2022

本誌2021年3月号で紹介した「ありのままの表現展」が、今年も7月16日〜23日、青森県立美術館コミュニティギャラリーで開催されました。守る会の皆さんの絵画や書道の作品も展示され、会場を彩りました。会場全体の展示方法も工夫されていて、どの作品にも表彰名やコメントが書かれ、ひとつひとつの作品をじっくり見てしまいます。ゆったりした時間が流れ、穏やかな気持ちになる展示会でした。作品を応募した中西さんの報告を紹介します。

「来年は何を出そうかな?」

北分会 中西直美

帰りの車の中で話した娘の言葉。今回の感想より、もう次の作品を考えているところは芸術家っぽいですね。娘の様子から、自分の作品が展示される楽しみ、賞状を貰える嬉しさ、誰かに見られる緊張感があるのかなあと

# 特別支援学校等における 重症心身障害児・医療的ケア児の現状について

青森県教育庁学校教育課特別支援教育推進室 室長 村井 知史

谷川会長をはじめ、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県教育委員会の取組について御理解を賜りまして、厚くお礼申し上げます。

## 〈本県の医ケアの状況〉

さて、昨年9月18日「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されたことにより、医療的ケア児に対して教育を行う体制のより一層の拡充が求められております。県立特別支援学校においては、今年度医療的ケアを必要とする幼児児童生徒数80名、また、医療的ケア実施校に配置されている看護師は昨年度より9名多く、10校28名が配置され、保護者の付添いがなくても、校外の学習や宿泊を伴う学習に参加しやすくなり、学習活動の充実が図られました。

## 〈ガイドブックの作成〉

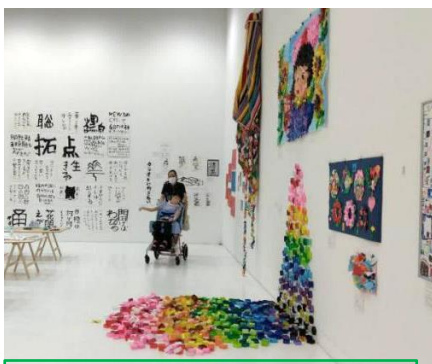
県教育委員会では、関係医療機関、県健康福祉部等の関係課をはじめ、今年度開設した県小児在宅支援センターとこれまで以上の連携を図り、医療的ケアをより安全、安心、そして確実、かつ円滑に実施するための取組を進めているところであります。今年度は、県立特別支援学校における医療的ケア児への支援の充実及び小・中学校等における医療的ケア体制整備の一助とするため、医療的ケアガイドブックを作成しております。また、小・中学校においても医療的ケアを必要とする児童生徒が在籍している場合、看護師等の配置について、市町村教育委員会からの相談に応じるなど、連携を進めているところです。

## 〈交流籍制度の推進〉

また、今年度から「青森県交流籍制度」により、市町村教育委員会とも連携し地域の小・中学校に副次的な学籍を置いて居住地校交流を行っており、医療的ケア児のみならず、重症心身障害児においても卒業後の社会生活を見据え、子供たちが将来、地域とともに支え合い豊かに暮らせるよう、様々な人と関わりながら学習できるように進めております。これからも会員の皆様や学校現場の声を様々な支援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たします。



感じました。日常のほんの一部であったり、日々の生活の積み重ねの様子だったり、一つ一つの作品からいろんな情景が浮かんできました。作品を作るというより、一人一人の表現は「生きる」そのものだと感じました。形にとらわれない自由な創造力で見ている人達を刺激して、どこかほっこりさせてくれて、飾らないユーモアがあって微笑ましく、見た後に優しさがじんわりとしみ出る感覚がありました。来年はどんな表現と出会うかとても楽しみです！



工夫がいっぱいの展示会場

# 「どんな子どもでも教育を受ける権利がある…」から10年

西分会 黒巢 麻美

脳性マヒ、水頭症、てんかんなどを併せもつ息子のハルキは、130 cm 30.4 kgに成長し、青森第一高等養護学校に通う高校生になりました。

早期出産の恐れがあったため、埼玉県から実家のある大鰐町に里帰りしての出産でしたが、胎盤早期剥離で緊急帝王切開となり、重症仮死と診断されて、ハルキは43.5 cm 1860 gで生まれました。その後5歳から6歳にかけて、気管切開分離と胃ろうを増設し「医療的ケア児」となりました。

◆◆◆◆◆  
小学校入学のときは、埼玉県に戻るか、そのまま大鰐町の実家で両親の手を借りて生活するか悩みました。でも、そもそもほとんど認識のないハルキを受け入れてくれる学校があるのかと思い悩むなか、あすなる療育福祉センターに通っていたので、隣接の青森第一養護学校の先生と面接しました。そこで担当の

先生の「どんな子どもでも教育を受ける権利はあるんですよ。」

◆◆◆◆◆  
その言葉に不安だった気持ちすがすごく楽になり、息子を青一養に通わせたいという思いが強くなりました。



◆◆◆◆◆  
学校では、先生方のおかげで医療的ケア児でも大きな問題もなく、送迎など通学は大変でしたが、あっという間の9年間を過ごしました。

側弯やI・T・B埋め込み手術、腕頭動脈切除術と色々な困難はありましたが、4月から青森第一高等養護学校の一年生になりました。様々な思いで通った学校生活ですが、残るはずか3年。この3年間、学校でしか味わえない色々な体験をしてほしいと願っています。

## 新理事紹介

中央分会・賛助会員 藤本 久美子

みなさま、初めまして！

この度、新理事として、新設された「医療的ケア部会」のリーダーを務めさせていただくことになりました。

守る会との出会いは、4年前の「医療的ケア児家族交流会」に遡ります。その時に、運営スタッフとして参加されていた守る会の皆さんとお話しをする機会がありました。どなたも優しく声を掛けて下さり、楽しい一時を過ごせたことが忘れられません。

私の息子は青森市民病院に通院していたので、同年代の家族の皆さんとお会いする機会がほとんどありませんでした。同じ青森市に、こんなにも多くの「医療的ケア」を必要とする子供たちがいることを知り、とても驚きました。それまで、「医療的ケア」について悩みを相談する相手もいなかったのですが、ここでは必要な医療の処置は違っても、悩みを共有できる仲間がいることを心強く思いました。

これから、守る会の「医療的ケア部会」としての新たな活動を、試行錯誤しながらも皆さまと一緒に進んでいきたいと思っております。ご助言とご協力をよろしくお願いいたします。



## 県立あすなろ療育福祉センター

### 「あすなろ障害児者友の会」

会長 小野 実

「あすなろ障害児者友の会」は、当時の「県立あすなろ医療療育センター」の入所及び利用する保護者の会として、平成18年に50名を超える会員でスタートしました。

その後、センターにおける常勤医の配置ができない状況となり、平成26年、福祉型に転換し現在の「あすなろ療育福祉センター」になりました。そのことにより、多くの子供たちが青森病院や他の施設へ移り、現在の会員数は20名ほどに減ってしまいました。

この3年間は、長引く新型コロナウイルス感染症予防のため、入所中の子供たちとの面会制限が続いています。その間もセンターでは状況に応じた取り組みがなされ、子供たちの様子がかがいがい知ることができました。

特に今年度は、職員と利用者家族の顔合わせ会が広報紙「げんき通信」の紙上で行われました。様々な工夫をしながら、子供たちのお世話をしてくださるスタッフの皆さまに感謝しております。

◆◆◆◆◆  
今年度、前会長の工藤寛一さんから会長職を引き継ぎましたが、コロナウイルス感染症の拡大により、親の会活動もほとんどできない状況が続いており、会員間のコミュニケーションが薄れるのではないかと心配しております。今後は、未加入の会員も含めた交流会の開催、センターとの意見交換会や、子供たちが楽しめる活動のお手伝いができるようにと、一日も早い新型コロナウイルスの収束を願っております。



## 全国の「医療的ケア児者」家族会がひとつに

医療的ケア部会 藤本久美子

昨年の「医療的ケア児支援法」の施行を受けて、全国の医療的ケア児者の家族会がつながりました。名称は「全国医療的ケアライン」、愛称「i-Line(アイライン)」です。

医療的ケアに関わる家族会が、都道府県単位に会員登録する全国初の団体で、青森県では、「けっぱれ 和 and 医ケアっ子」が登録しています。ひとりでは届かなかった声も、まとまることで国や自治体に届ける事ができるようになります。また、毎月「医療的ケア児についての学習交流会」をYouTube 配信しています。「i-Line アイライン・チャンネル」を是非チェックしてみてください。



今年7月には、「医療的ケア児家族への講演&交流会『てんかんキャラバン@青森』専門医によるてんかん講演」がzoomで行われ、「主治医以外の意見も聞くことができて良かった！」等、大好評でした。また9月には全国の家族会が一同に会し、医療的ケア児支援法施行1周年を祝うとともに、医療的ケア児者家族の今の思いを、改めて社会に発信するイベントも開催されます。YouTubeにて全国にライブ配信される予定です。

青森県守る会「医療的ケア部会」としても、「けっぱれ 和 and 医ケアっ子」と連携して、情報発信や活動の幅を広げていくこととなりますので、よろしくお願いいたします。

# 事 業 の お 知 ら せ

## キャスパーアプローチ 学習会

キャスパーアプローチって何？

新しい考え方って？

手がいっぱい動くようになった

首の可動域が広がった

体がラクな座り方って？

呼吸がラクになった

どうしたら力がぬけるかな？



ご飯が食べやすくなった

新しい座位姿勢の理論を学び体験してみませんか。

これまでの骨盤中心の座位姿勢ではない、まったく新しい考え方のキャスパーアプローチ。キャスパーアプローチを開発した村上氏を講師にむかえ、デモンストレーションを交えた学習会をおこないます。

なお、新型コロナウイルスの状況により開催形式が変わることもあります。

日時： 令和4年10月8日（土） 10:00～11:00 セミナー  
11:00～20:00 デモンストレーション①  
9日（日） 9:30～12:30 デモンストレーション②

会場： 下北文化会館（むつ市）

受講料①一般：10,000円、守る会会員：8,000円

受講料②実演参加の方は受講料①に6,000円加算となります。

申込締切は、8月28日までですが、対応可能な場合があるのでお問合せください。

問合せ先： 畑中（090-9639-6880） 中西（090-6787-7614）

## 医療的ケア児家族交流会

医療的ケア児とその家族が集い、おしゃべりやレクリエーションをとおして交流しましょう。詳細はこれから企画しますので、予告としてお知らせします。

なお、新型コロナウイルスの感染状況により中止となる場合もあります。

実施時期：令和4年11月～12月上旬

実施場所：青森市、弘前市、八戸市、の3会場を予定

参加費は無料です

