



# 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>



## 組織の力

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との戦いは、ようやくウイズコロナとなり、少しずついつもの日常に戻りつつあります。この3年間、親も子も初めての経験に戸惑いながらも何とか乗り切ってきました。

施設では、利用者のためにオンラインでの面会や通信紙の発行など工夫して行われました。職員の皆さんが、感染に気をつけながらも利用者の生活の質を落とさないようにと、頑張ってくださいている様子が肌で感じられました。教育の現場でも同様だったと思います。

コロナウイルス感染症の発生は、私たち子どもが、医療・福祉・教育に携わる皆様方のお力で支えられていることを再度教えてくれました。



施設から地域へと、地域移行が推進されておりますが、重症心身障害児者にとって、入所施設は安心して在宅生活が送れる、最後の砦です。

親が元気なうちはできるだけ地域で家族とともに、がんばっておりますが、高齢になり家族介護が困難になったり、親子後はどこに託すのかと考えた時、入所施設の役割はとても大きいと感じています。

このような親の意見が内閣府障害者政策委員会に提出されています（両親の集い75号）。

子どもたちがより良い生活を送れるように、私たちもそれぞれの場所で声を上げていくことが大事だと思います。

◆◆◆  
医療的ケア児支援法の成立により、支援がスピード感をもって進んでいます。私たちの子どもを守るのは制度・施策という

ことを強く感じます。

そのために必要なのが組織の力です。私たちの子どもが今ある環境、それは守る会の先輩の親たちが必死に粘り強く声を上げて来たことで実現しました。これからも私たちは声を国に届けていくために、仲間づくりを、会員を増やす努力をしていかなければなりません。

◆◆◆  
今年度の青森県守る会の活動は、オンラインでの研修や公演等、コロナ禍だから体験できたこともあります。若い会員たちのパワーに学びながら、ともに進んでいきたいと思っております。



## 医療的ケア児 家族交流会

医療的ケア児家族交流会を3年ぶりに開催。青森会場、浪岡会場、八戸会場の3会場に、延べ98名の家族・スタッフが集いました。

◆◆◆◆◆  
開催する分会ごとに企画と運営を担当しました。それぞれの会場では、会場運営を行う守る会メンバーのほかに、主に子どもたちのお世話をする看護師等の皆さんにボランティアとして参加していただきました。

また、新型コロナウイルスの感染予防対策を万全にするために、①参加者全員に抗原検査キットを郵送し事前に陽性でないことを確認する。②会場では、手指等の消毒のほか、子ども以外はマスクを着用する。③会場内の換気とウイルス除去機能のある空気清浄機を稼働する。④子どもに接触する人を限定する。等の対策をとりました。

開催当日は、なかなか会えなかった3年間の成長を喜び合い、また、新たな家族との出会いの場となったことがとてもうれしく、今後も継続していきたいと強く感じました。

交流会では、子どもたちは音楽レクで楽しみ、親達は普段の悩みを語り、情報交換するなど、とても有意義でした。

県内でも市町村により大きな取り組みの違いがあることなど、今後、地域格差が少しでもなくなるように取り組むことが大事だと思えます。時間が経つのはあっという間で、まだまだ話し足りない思いで、別れがとても名残惜しいひと時でした。



開催にあたり、様々な分野の方々にご協力いただき心から感謝しております。また、たくさんの方々に応援いただいていることを改めて感じ、決して一人ではないのだと思えました。これからも継続して参りますので、よろしくお願いいたします。



11月13日(日)、「青森市健康増進センター しあわせプラザ」で開催。6家族20名のご家族とスタッフ27名が集い、遊びインストラクター(音楽講師)の鳴海先生とヴァイオリン奏者の鈴木先生のトークと生演奏で盛り上がりました。

第2部では、子どもたちは音楽遊び、親たちは別室に移動して家族懇談会を行いました。家族懇談会は、母親2グループと父親1グループに分かれて、少人数で何でも話せるように工夫しました。参加者が多かったう

えにテレビ局の取材もあり、にぎやかな雰囲気になりました。久々に会えた懐かしさと、初めて参加されたご家族とお知り合いになれたことなど、うれしさと楽しさの一日でした。多くのボランティアスタッフの皆さんのご協力を得て開催できたことに大感謝です。



## 浪岡 会場

11月19日(土)、「青森市健康の森 花岡プラザ」にて開催。4家族8名のご家族とスタッフ16名が集い、音楽療法士の馬場先生と館山先生による楽しい音楽レクリエーション、そして保護者による懇談会を行いました。



音楽レクリエーションは、子どもたち一人一人が音の変化を感じられるよう、ゆったりと進められました。キーボードや様々な楽器の音色の違いを感じたり、難しいリズムを上手に打ち鳴らすお子さんもいて、楽しくリラククスした時間が流れました。

保護者懇談会では、医ケア児の養育にかかわる日々の悩みや課題などが話され、共感したり解決策を話し合ったりしました。医療施設などの職員や学校教員も加わり、家庭、医療、教育それぞれの立場からの意見を交換することができました。



## 八戸 会場

11月26日(土)、「八戸市根城公民館」にて開催。5家族10名のご家族とスタッフ17名が集いました。馬場先生と山道先生による音楽療法で交流を楽しみ、保護者は懇談会を行いました。

大広間で始まった音楽療法では、笑顔と手拍子・楽器の力カラに続き、会長による即興も出て、参加者全員で盛り上がりました。

休憩をはさんで、親御さんは「想いを語る懇談会」のため別室に移動。気管切開を勧められて悩んでいた親御さんには、経験済みの先輩家族から色々とアドバイスがあり、納得した様子でした。また、入園が困難、兄弟の育児環境の課題など、負担が重く複雑化しているケースもありました。



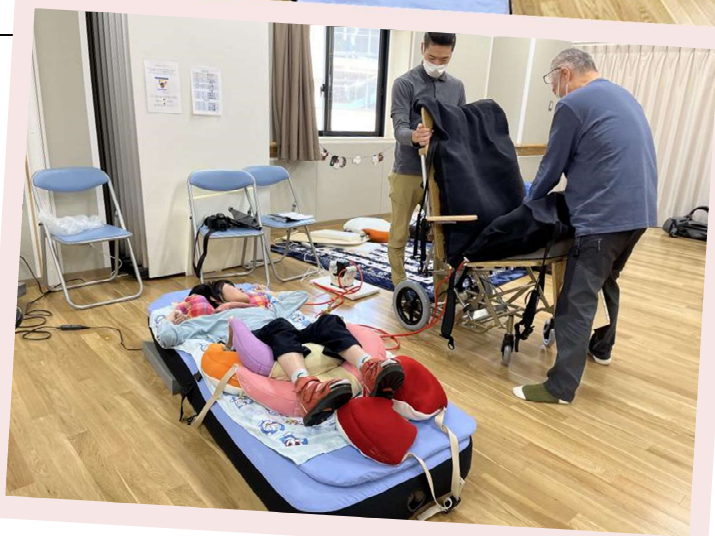
皆さんの声を行政に届け、このような情報交換の場を継続することで、これからも当事者や協力してくださる多くの皆さんと繋がっていききたいと思いました。

# キヤスパニアプローチ学習会

北分会 畑中 優子

令和4年10月8日(土)9日(日)の2日間、キヤスパニアプローチ学習会がむつ市の下北文化会館で開催されました。

キヤスパニアプローチの開発者である村上潤氏をお招きし、講演と実演から、キヤスパニアプローチの考え方を学びました。開催地であるむつ市以外からの参加も多く、弘前市や青森市、八戸市と県内各地から正会員と子どもたち、賛助会員や、養護学校教員、療育センターのドクター、セラピスト、そして県内の車いす業者の方など、2日間で延べ60名のご参加をいただきました。



実演では、まずエアベッドを使い、緊張で固まっている体をゆるゆるとほぐして、全身の力をぬいていきました。そのあと、採型機に移動して、座位保持装置の型を作っていました。それぞれの体に合わせた型になっているので、みんなリラックスして座れるようになりました。

◆◆◆  
リラックスすると手や腕、首の可動域が広がり、子どもの動きが活発になり、ベルトで固定されている痛みや苦しみから解放されて笑顔が増えます。  
参加者は、キヤスパニアプローチの理論に触れ、実演で変わ

っていく子どもたちの姿勢や表情を見て、感動がいっぱいに広がりました。  
キヤスパニアプローチを手軽に使用できる既製品の座位保持装置シユクレの展示もあり、実際に試してみることができました。

◆◆◆  
専門分野の方が参加してくださったことは将来につながる明るい希望が見え、とても嬉しかったです。この勉強会后、医療センターでも勉強会が開催されたり、現在は実際にシユクレの購入ができるようになったりと、あらたな道が拓かれました。

今後も新しい情報を取り入れ、選択肢が増えることを希望します。青森県の車いす業者が足りないことは深刻な問題です。子どもたちの体に合わせた座位保持装置が手に入られる環境を作っていくようこれからも課題に向き合っていきたいと考えています。



本当によいものを見させていただきました。  
これが広まり変わっていくことを期待します。



環境の中で笑顔が少しでも多く  
みられるような、居場所づくりを  
工夫していけたらと思いました。



# VOICE

## 参加者の声

目からウロコのセミナーでした。  
青森県内にもこの考え方が広まる  
といいと思います。



日常の痛み・苦しみを取り除くことが  
いかに大切か、当たり前と思っていた  
環境を疑い、本人の姿(事実)の中で考  
えることを教わりました。



学習会に参加しとても  
刺激になりました。



大変勉強になりました。



楽になった、力が抜けた、iPadが簡単に  
操作できた(障害児本人談)。



体の変化を体験したことで、新しいことへの挑戦が  
子ども自身の世界観が広がった。体が変わるだけで  
なく、心も大きく飛躍しようとしている姿が見られ、  
驚きと感謝の気持ちでいっぱいです。



貴重なお話をお聞きする  
ことができ大変有意義  
な時間でした。



「キャスパーアプローチ」の普及を進めている「NPO 法人ポップンクラブ」の  
ホームページはQRコードからご覧ください。(https://popnclub.jp/)



# さわらび療育福祉センター 絆の会

会長 平山 富美子

さわらび療育福祉センターは、昭和45年9月の開設以来、令和2年9月で50周年を迎えました。当初は肢体不自由児施設として開設し、平成18年に重症心身障害児施設へ転換。そして、平成26年からは、無床診療所併設の福祉型施設へと転換して現在に至っています。



令和2年8月に50周年記念式典を盛大に開催する計画でしたが、まったく予想もしていなかった「新型コロナウイルス感染症」の大流行となり、やむなく記念行事の中止を決定しました。でも、かろうじて50周年記念誌は発行することができました。

その後もコロナウイルスの拡大は収まる様子もなく、ほとんどの行事や絆の会の活動も中止。面会、外泊、ショートステイやデイスサービスなども無くなりました。それでも、昨年からようやく

窓ごし面会はできるようになりました。

親たちは、子どもに会えない寂しさや、施設の中での様子もよく分からず、心配なことが多かったようです。

しかし、この3年間、入所者のコロナ感染者はひとりも出なかったとのこと。職員の皆様のご苦労は大変なものだったと思います。感謝の思いしかありません。それでも、まだまだ安心はできませんが・・・

子どもたちの様子も「さわらびだより通信」で行事など楽しく行っている様子が届き、ホッとしています。



今年も、絆の会の活動も、感染対策をしっかりと行い、工夫をこらしながら少しでも楽しく交流できたらと思います。

早くいつも通りの活動ができ、子どもたちとも直接触れ合っていけたらと願うばかりです。



## 両親の集い Web版」収録 DVD

全国重症心身障害児(者)を守る会では、令和4年度第59回全国大会の中止にともない、「両親の集い Web版」の動画配信を行ってきました。令和5年2月で動画配信が終了したことを受け、このたび青森県支部用の収録DVDが配布されましたのでお知らせします。分会研修や数人で視聴するなど、ご活用ください。



- ① 内容
- 行政説明 厚生労働省、文部科学省  
講演 「国立病院機構における重症心身障害児者病棟の取り組みについて」  
「重症心身障害児(者)の災害対策について」 ほか  
詳細は、「両親の集い」2022年11.12月号に掲載

- ② 借用の際は、事務局（大浦：080-1827-0115）までご連絡ください。



# 学校教育を受ける機会がなかった人たちの 就学実現から10年が過ぎて

中央分会 田村 千代子

1979年、養護学校教育の義務制に伴い、通学困難な児童生徒に対して教員が家庭や医療機関を訪問して教育を行う「訪問教育」が実施されました。義務

化導入前は重度の障害者に対しては「就学猶予・就学免除」の措置がとられ、就学年齢になっても就学が許可されないことがありました。青森県内にも義務制以前に学齢期を超過し、学校教育を受ける機会がなかった人が多数いました。

「学校へ行きたい。教育を受けたい。」という当事者や保護者の声を受け、県守る会は青森県教育委員会と懇談を重ね、関係機関の方々のご協力をいただき、2012年（平成24年）4月から小学部1年間・中学部1年間の2年間の義務教育と、希望すればそのあとの3年間の高等部進学と計5年間の学齢超過者の就学が実現しました。

青森病院入所者は浪岡養護学校へ、八戸病院入所者は八戸第一養護学校へと平成28年度までの5年間で18名の方が学校教育を受けています。

60歳を過ぎた学齢超過者のみなさんの学びたいという姿勢は、同じ学校の児童生徒、保護者、職員にも大きな影響を与え、内容の濃い学校生活だったと思います。

義務制になったことで小学部、中学部の義務教育を受けることはできるようになりましたが、重度の障害児に高等部の道が閉ざされていた時代があります。15歳を過ぎた年齢で高等教育を受けたいという希望者は「過年度卒業生」と呼ばれています。

学齢超過者の受入れ開始から10年が過ぎました。学齢超過者の受け入れが終了し、過年度卒業生の受け入れが進みました。

年度により受け入れ枠に幅がある中、高等部への進学を希望された最後の2名の方が来春高等部を卒業する予定になっていきます。

コロナ禍で通学を心配することもありました。活動が制限される中でも通学は楽しいことが多く、今では親子ともども喜んでいそうです。

特別教育から特別支援教育へ、看護師も配置されるようになり、医療的ケア児の対応もできるようになりました。また、居住地域交流という障害のある子どもが地域の学校の児童生徒と交流することを実践している例もあります。子どもたちの笑顔は家庭も学校も地域社会にも必要なものです。子どもたちの夢や希望を実現し、就学前、学校生活、卒業後の生活と教育も福祉もスムーズな連携ができるような社会になることを願っています。

## 令和5年度開催行事のお知らせ

会員の皆様には、後日書面でご案内します。

### 青森県守る会総会

令和5年5月20日（土）  
アピオあおもり大研修室

### 全国大会

第60回  
重症心身障害児(者)を守る全国大会  
令和5年9月9日(土)  
～10日(日)  
広島県広島市  
リーガロイヤルホテル広島

### 東北ブロック大会

テーマ「想いを声に」  
令和5年9月29日(金)  
～30日(土)  
岩手県花巻温泉郷 新鉛温泉  
結びの宿 愛隣館

## 法人後見支援員研修会

令和5年2月26日（日）県総合社会教育センター研修室にて、法人後見支援員研修会を開催しました。この研修会は、「法人後見支援員養成研修」を修了した支援員（現在10名）の事後研修として実施してきましたが、コロナ禍で令和2年2月以来3年ぶりの開催となりました。

午前は、葛西祥子氏（司法書士）を講師に、相続についての基本を学びました。基本といっても、少し展開するとどんどん複雑になり、奥の深さを感じてしまいます。

午後は、山崎水季弘氏（社会福祉士）を講師に、後見の事例を通して「死亡後の事務や相続の実際」についてのお話でした。現実生活中で直面することで、大変興味深く、質問に答えながら分かりやすくお話ししていただきました。



### 「NPO 法人重症心身障がい者サポートあおもり」について



サポートあおもりは、県守る会を母体として2013年に設立しました。

成年後見制度は2000年度から施行され、成人した重症心身障害者の多くはこの制度の対象となりました。その後、施設等に入所していた方を中心に、成年後見制度の利用が始まりました。

財産管理などを行う成年後見人として、当初は親やきょうだいなど親族が多く選任されました。しかし、様々な事情により、後見人を続けることができなくなることもあります。その受け皿として、重症児者と家族の状況を理解する立場にある「青森県守る会」が法人を立ち上げ、「法人後見業務」を行うこととなりました。保護者の思いを共有し、それぞれの役割を連携して行うことで、重い障害をもつ方の権利を守り、生活の不安を軽減することを目指して活動しています。

また、「法人後見業務」のほかに、保護者や家族の生活に寄り添う相談支援を行っています。

これまで、法人後見人として4人の方の後見を担当してきました。サポートあおもりの特徴でもあります。一人一人の利用者様には、会員の中から選ばれた法人後見支援員を配置します。支援員は、実際に面会や行事参加などをおして本人と触れ合います。そして支援員は、上記の研修を受講して基本的な支援について学んでいます。