



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5年度 年次総会報告

総会報告

5月20日、令和5年度の年次総会と会員研修会を青森市「アピオ青森」で開催しました。（来賓12名、会場参加30名、委任状198名）

午前中は、昨年度の活動を振り返り、今年度の方針や計画、役員改選が承認されました。午後の会員研修会では、県障害福祉課と県教育委員会からの情報提供があり、県立中央病院成育科大瀧潮医師の講演を行いました。（講演については3ページをご覧ください。）

活動報告

昨年度は、「医療的ケア児家族交流会」を県内3会場で開催しました。交流会は、県内各地域の分会活動にもなっており、会員・

賛助会員が協力して準備・運営を進めました。交流会当日は、子どもたちの成長の姿を喜びあいながら、参加者全員で保護者のお話や問題提起に耳を傾けました。

◆◆◆ 北分会は、医療的ケア児の生

活の現状を聞き取る集いの開催の他に、音楽交流活動（「心魂プロジェクト」）、姿勢保持の学習会（「キヤスパーアブローチ学習会」）などに取り組みました。



4年ぶりに集った総会の様子

また、市職員の研修や小・中学校の福祉研修の講師を担当したり、行政に提言したりする機会も増えています。

活動方針および活動計画

令和5年度は、守る会においても大会や行事の開催が慎重に再開されていく予定です。全国大会や東北大会に積極的に参加していきましょう。また、県内の中央、東、西分会では、「医療的ケア児家族交流会」や茶話会などの開催が予定されており、北分会は、「心魂プロジェクト音楽公演（対面）」「iPadでコミュニケーションを広げよう」なども計画されています。ぜひ、お近くで行われる会の行事にも御参加ください。

◆◆◆ 「もっとも弱いものをひとにももれなく守る」という守る会の親の憲章を今一度胸に刻み、活動に取り組みたいと思います。

情報提供 1

青森県障害福祉課



課長代理
野田 千雪氏

医療的ケア児は全国に約2万人（令和3年調査）、青森県では164名（令和4年調査）が確認されています。

県では、令和4年、「青森県小児在宅支援センター」を開設しました（5ページの紹介記事をご覧ください）。県の関係課の連携のもと、医療的ケア児と家族の相談・支援及び情報提供、支援機関の人材育成等を実施してきました。



今年度は、重点事業である「医療的ケア児支援地域展開促進事業」により、圏域のアドバイザー

が支援体制を強化します。また、短期入所（レスパイト）は、きょうだいや親の時間を確保する貴重な制度のため、受け入れ施設を増やすよう努めます。また、看護師の確保・育成事業についても、ナースセンターと連携し、求職中の看護師と医療的ケア児がいる施設とのマッチングを進めていきます。



また、青森県では、青森県障害福祉課・こども未来課・学校教育課と連携し、医療的ケア児と家族に対してアンケート実施いたします。アンケート結果を反映した支援を進めて参りますので、御協力をお願いいたします。



情報提供 2

青森県教育庁学校教育課
特別支援教育推進室



主任指導主事
千葉 新一氏

県内の公立学校の児童生徒数は減少傾向にありますが、支援学校や支援学級を学びの場として選択する割合は年々増えています。背景には特別支援教育の理解が進んだことや専門的な教育に対する期待があるのかもしれませんが。



令和4年度には、県小児在宅支援センターと連携して医療的ケアに関する事業を進めました。高度な医療的ケアを必要とする場合の看護師の配置基準を見直

したり、実施体制の整理を図ったり、「医療的ケアガイドブック」を作成したりしました。

現在、医療的ケアを必要とする児童生徒は80名います。胃ろう、吸引の割合が多く、人工呼吸器の使用も増えています。学校の看護師は現在10校に27名を配置しており、小・中学校には12校に医療的ケアを必要とする児童生徒がおります。血糖値の測定やインシュリン注射等を看護師が行っています。

県では「共生社会」の実現に向けて、支援学校に在籍する児童生徒が住んでいる地域の公立小・中学校に「交流籍」をおき、「居住地校交流」を行っています。昨年度に小・中学校で交流及び共同学習を実施した児童生徒は、12校192名で、年々増えています。



重症心身障害児者との

心温まる日々

青森県立中央病院 成育科副部長 大瀧 潮 医師



私が4年前まで勤務していた「島田療育センター」(旧島田療育園)は、「全国重症心身障害児(者)を守る会」の歴史の原点だと言われていますね。おそく、会で長く活動されているご家族は、その由来をご存知だろうと思います。私は、当時はよくわかっていませんでした。

開設に御尽力された初代小林提樹先生も、私が働き始めた時には既に亡くなられ、シリーフになって飾られていました。「シリーフの小林先生」なんです。

◆◆◆
でも、小林先生が私たちに託された次のような基本姿勢を、私は今でも大切にしたいと考えています。(以下、一部引用)

「来院する御両親は、自分の子どもが「何か病気かもしれない」という不安をもって受診され

れることがほとんどです。その御両親に対して、医師としてその障害をできるだけ正確に伝える必要があります。

◆◆◆
しかし、それによって親を孤立させ、あるいは絶望させることがあってはなりません。親とともに、この子を大切に育てていこうというこちら側の姿勢を明確に示す必要があります。」
それは医師だけではなく、リハビリ担当の職員とか、看護の職員、療育士といわれるスタッフが、さまざまな形で親をフォローする姿勢を示すことです。

◆◆◆
ある時、「この方は目も見えないし、耳も聞こえない。自分では何もできないんです。」と言われている方が、急に病棟から姿を消したんですね。探し回っていたら、カーテンの裏に隠れるよ

うに自力で移動していて、「あっこんなところにいる!」とみんな驚いたことがあります。私たちが考えていた想像を、簡単に超えていくんですね。そんな楽しい経験がたくさんあります。私たちが考える以上に、強い生命力をもっているんですね。

◆◆◆
これまで、避けられない葛藤の場面がたくさんありました。

◆◆◆
その方にとどのような治療をどこまで行うか、また、御両親が高齢になって、これからどうしていくか。親も私たちも「どう対応するか」について少なからず葛藤があるんですね。この葛藤に、正しい答えはありません。いえ、答えがあるとすると、「こういう場合にはこうする」と決めつけるような「雑な回答」を私たちは出せません。本当に丁寧に、一件一件話し合って、その時点の答えを導き出してきました。

◆◆◆
「島田」でやってきたことは、「生活に近い医療」です。楽しみのある生活のために、福祉と医療の従事者は、プライドをもって支えていきたいと思えます。

島田療育園と「守る会」の歴史

島田療育園(東京都多摩市、現在は島田療育センターと改称)は、日本初の重症心身障害児対象の施設・病院として昭和36年開設されました。

◆◆◆
当時、初代園長の医師小林提樹(こばやし いじゅ)氏は、重症児の親との勉強会(両親のつどい)を定期的に開催しており、この親の集いが母体になって、昭和39年「全国重症心身障害児(者)を守る会」が設立されました。子の命を守る福祉の制度や法律を!と国に訴えた会の活動の原点がここにあります。



現在の島田療育センターと小林提樹氏

守る会と私

北浦会長を偲んで

青森県重症心身障害児（者）を守る会会長

谷川 幸子

私たちの心の支えであった
北浦雅子会長が101歳の生
涯を閉じられました。



◆◆◆
障害のある娘をとて受容す
ることができなかった昔。私が
一番初めに守る会と出会ったの
は、娘をおんぶして訪ねた児童
相談所の待合室だった。

◆◆◆
今40歳になる我が子が3歳く
らいの時で、何気なく手にした
冊子が「両親の集い」ということ
だけが鮮明に記憶に残っている。
娘のような子どもが全国にもい
るのだと、その時は思った。それ
から実際に私が全国守る会と繋
がったのは、娘が養護学校小学
部2年生くらいの時である。そ
して、青森県守る会が結成され
現在に至っている。

姉二人、下に年子の妹と弟の
5人兄弟の3番目として生まれ
た娘。

忙しさに追われ、首も座らず、
お座りもできず、泣いてばかり
いる娘のことが理解できず、毎
日毎日暗い気持ちで過ごしてい
た事が昨日のことのように思い
出される。

◆◆◆
娘が養護学校に入学して、よ
うやく何時間か親の手を離れた
時、同じ思いをしてきた親たち
と知り合って少し気持ちが楽に
なった。当時、先輩の親たちが小
さなグループを作って、卒業後
の居場所を求めて活動していた。
その仲間に入りいろいろ学んだ。
娘が今置かれている状況、そ
して義務教育卒業後の居場所
等々。何も分からないままに先
輩のあとについて行った行政機
関。グループで企画したレクリ
エーションには、本人と一緒に

◆◆◆
年子の妹や弟もいつも一緒だっ
た。この時の経験が今の私の大
きな力になっていることを感じ
ている。

◆◆◆
当時東北ブロックでは、宮城
県と岩手県が全国守る会と同じ
くらいの歴史があり、支部とし
て活動していた。各県に守る会
の支部をといて全国守る会の呼
びかけを受け、青森県も平成8
年に国立病院機構や在宅の仲間
が集まって支部を結成し、活動
を始めることができた。

◆◆◆
青森県守る会は、養護学校の
教員、施設職員、社会福祉士等の
専門職の賛助会員が多いのが大
きな特徴である。親たちの活動
をいつも専門的な見方や、立場
で助けてくれている。感謝の二
文字しかない。北浦会長が言わ
れる、社会の共感を得る運動の
大切さを教えられている。



◆◆◆
「重い障がい児に導かれてー重
症児の母、北浦雅子の足跡」(福
田雅文著)を読み返している。北
浦会長の一言一言が改めて胸に
響いてくる。

◆◆◆
親の憲章、守る会の三原則は
「活動の道しるべ」であるだけ
ではなく、いつの間にか私の生
き方をも導いてくれている。娘
がいたからである。

◆◆◆
北浦雅子会長の偉大さと、私
たちに残された課題を改めて感
じております。 合掌



もっと伝えたい!

視線入力で世界が変わる

表現したい!

青森から全国へ
視線入力



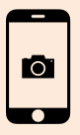
＼くんは、時々手を振るよ
うに動かすんだね。さっきは、
お母さんの問いかけにサッと
表情を変えたけれど、何かを
伝えようとしていたのかな？
言葉にはならないけれど、も
っと伝えたい、楽しみたいと
いう気持ちがある、心のなかにた
くさんあるのじゃないかな。
そんな＼くんが、目の動き
をとらえる「視線入力」機器の
前に座ると、パソコン画面で
模様を描いたり、対戦ゲーム
をしたり、ドローンを飛ばし
たり。みんな驚いていたよ。
そうか。＼くんは、体をうま
く動かすことは難しいけれ
ど、自分でこうしようと思っ
て「視線」を動かすことができ
るんだね。＼くんにあった方
法があれば、こんなに自分な
りの表現ができるんだね。
(賛助会員の感想から)



「ポランのひろば」
視線入力最新情報
(開発者伊藤史人さん)



「りあん」
むつ市から実践を発信!
(チーム愛もっと)



スマホの
カメラから読めます!



7月2日、青森県むつ市を含む
全国9都市で、視線入力訓練ツール
を使った体験型イベントが開催さ
れました。(主催は一般社団法人の
あん)
これまで自発的な表現が難しい
と言われてきた重度の障害児(者)
が、視線入力ツールを使うことで、
仲間と一緒に
自分の世界を
広げていきます。

小児在宅支援センターを利用しよう!

青森県小児在宅支援センターは、小児在宅支援の拠点
として、令和4年4月に青森県立中央病院内に設置さ
れました。令和3年度に施行された「医療的ケア児及び
その家族に関する支援に対する法律」で示す医療的ケア
児支援センターに位置付けるものです。

日常的に医療的ケアなどを要するお子さんやそのご
家族がどこに住んでいても安心して生活できるように、
県内各地へ直接出向き、関係機関や市町村とも連携しな
がら支援を行います。

センターの機能は、次の3つの柱から構成されます。



大谷看護師、大瀧医師、奥寺看護師、網塚医師

頼れるスタッフが
待っています!

【相談・支援】

医療的ケアなどに関する
様々な問題について、医療
的ケア児等及びその家族
や支援者に対し、専門的に
その相談に応じ、支援、助
言及び情報提供を行います。

【人材育成】

事業所等のスタッフに対
する医療的ケア技術指導・
助言に加え、医療的ケア児
等支援に従事する支援者
に対して研修を実施しま
す。

【調査・分析と情報発信】

医療的ケア児等支援に関
するニーズ及び取組状況
の把握、調査分析及び医療
的ケア児等支援に関する
情報提供を行います。

東分会活動紹介

分会長 亀橋 範子

6月7日(水)八戸市立吹上公民館ホールにて茶話会を開催しました。こうして集まるのは久々で、第1部は、参加者23名でテーブルを囲み、先日開催した総会の報告と賛助会員の方の活動PRをしていただきました。

第2部では、在宅と入所のグループに分かれて懇談を進めました。在宅グループは「守る会入会のきっかけ…」を話題に盛り上がり、入所グループは「八戸病院ファミリーの会」解散の経緯を説明後、それぞれ自己紹介と意見交換をしました。

中でも話題の中心は「視線入力！」。医療的ケア児のお母さんの体験や賛助会員の方からの話を聞いて、「我が子にもぜひ試してみたい！」と言う意見が多く出ました。今年度の東分会はこの路線で進みます。

◆◆◆◆◆
また、6月9日(金)には、市内居酒屋にて4年ぶりの懇親会を

開催しました。郊外での開催で参加人数を心配しましたが、予想を上回る19名が集いました。茶話会後の集いということもあってか、最初から盛り上がり、皆さん自由に移動して声をかけ合っていました。後半では、竹ヶ原克哉さんの手品に全員魅了されて、更に盛り上がりました。
青森県支部は、賛助会員の方の積極的な関わりに支えられているなあと強く感じます。



令和5年度事業

医療的ケア児を中心に、地域交流会



これまで家族交流の目的で行ってきましたが、今年度は地域の支援者とコラボして、地域への普及啓発の要素をプラスした交流会を企画しました。



○日時：11月4日(土) 10時～15時

○場所：八戸ポータルミュージアムはっち・マチニワ

午前にはプラネタリウム、口腔ケア講座を親子で楽しみ、午後は親子分かれて保護者懇談会、そして子どもたちは音楽活動を楽しみます。その後はマチニワで当事者による講演会を行います。

大人の生活をイメージできたらと思います。その他視線入力体験コーナー、各事業所の販売コーナーもあります。

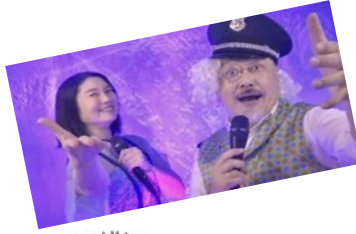
ご都合のつく時間にご家族お揃いで、お越しください。お待ちしております。

北分会事業紹介

分会長 畑中 優子

来たる9月、心魂(こころだま)プロジェクトの対面公演がむつ市で開催されます。

心魂プロジェクトは、神奈川県横浜市を拠点に全国の病児・障がい児・きょうだい児へ歌やミュージカルなどプロのパフォーマンスを届けている団体です。メンバーは劇団四季や宝塚歌劇団など出身。



心魂プロジェクト
ホームページ

◆ ◆ ◆ ◆ ◆
昨年度は、令和5年1月9日(月)にオンライン公演を開催し自宅やサテライト会場からYouTube配信を楽しみました。世界旅行をテーマにした公演は、ディズニーの曲を中心に



【特別公演】



<https://youtu.be/SNjSaCeJok>

「世界中のごもたち」も観ることができ、リンクかQRコードからぜひご覧ください。

バラエティ豊富なプログラムで大人も子どもも楽しめる内容でした。プロのパフォーマンスは、胸が熱くなったり、心にじんわり響いたり、涙がこぼれたり、心揺さぶられる感動でいっぱいだった。また、心魂プロジェクトのキッズ団に所属している息子の悠翼(ゆうすけ)も出演しました。北分会で制作した空港までの案内動画も好評でした。

守る会の会員のために、数曲で構成された特別配信があります。会員の子もたちが登場する「世界中のごもたち」も観ることができ、リンクかQRコードからぜひご覧ください。

今年是对面での公演がむつ市で開催されます。青森県での開催は今回が初。プロのパフォーマンスを楽しむ貴重な機会をどうぞお見逃しなく。

病児・障がい児・きょうだい児を対象とした無償公演が4公演、どなたでもご覧になれる一般有料公演が1公演と2日間で5公演あります。各公演定員もありませんのでお早めにお申し込みください。詳細はチラシにてご確認ください。

お問い合わせは、北分会畑中まで。(090-0639-0880)

【一般有料公演】

9/17(日) 開場 14:00 開演 14:30

【無償公演】

※病児・障がい児・きょうだい児とご家族対象

①9/16(土)10:00 ②9/16(土)13:00

③9/16(土)16:00 ④9/17(日)10:30

場所：むつ来さまい館

令和5年度 主な事業

9月

9(土)~10(日) 第60回重症心身障害児(者)を守る全国大会
16(土)~17(日) 北分会「心魂プロジェクト対面公演」
29(土)~30(日) 第24回重症心身障害児(者)を守る東北ブロック大会・研修会

リーガロイヤルホテル広島
むつ来さまい館
岩手大会
花巻市 新鉛温泉 結びの宿 愛隣館

10月

22(日) 中央分会「医療的ケア児家族交流会」
29(日) 西分会「医療的ケア児家族交流会」
29(日)~30(月) 北分会「iPadでコミュニケーションを広げよう！」むつ来さまい館

青森県社会教育センター

11月

4(土) 東分会「医療的ケア児を中心に～地域交流会」

八戸ポータルミュージアム はっち

「医療的ケア児支援について」 研究に取り組んでいます！



山口県立大学
石田賢哉氏を
紹介します。

賛助会員の石田賢哉氏は、昨年青森県立保健大学から山口大学に研究拠点を移されましたが、毎月のように青森県に戻られながら調査研究を続けられています。先日は守る会総会にも出席され、現在取り組まれている研究についてお話しくださいました。

◆◆◆
◆◆◆
テーマは「医療的ケア児支援システムが医療的ケア児家族に与える影響」。現在、医療的ケア児支援のための新しいサービスや仕組みが作られ動き出していますが、それらが本当に医療的ケア児のご家族のための仕組みになっているのかどうか、ご家族の声を実際に聞き、考察する研究です。



石田氏は、「守る会の皆さんの声を施策に反映したい！という思いで取り組んでいます。そして守る会のみなさんとぜひ一緒に研究をして、社会に発信し、社会を少しでも良い方向に変えていきたいという気持ちをもってあります。」と、思いを語られていました。

この研究には、青森県立保健大学看護学科や社会福祉学科、理学療法学科の先生方もバックアップをしてくださるとのことです。

◆◆◆
◆◆◆
サービスや仕組みを利用する立場である、私たちの生の声により効果的な施策に反映されるようになれば、本当にうれしいですね。よろこんで協力していきたいと思えます。

研究に携わる皆さま、よろしく
お願いいたします。

よろしく お願いします

新理事・監事紹介



理事 小野 順子

東分会 青森病院

理事 晴山 順一

中央分会 賛助会員

理事 小野 美智子

東分会 八戸病院

娘は2年前、青森病院へ入院、
高一から浪養へ転校しました。
高等部2年生。視線入力でお勉強
やゲームを楽しんでいます。医療
的ケア児でもあり、当時取り巻く
環境の厳しさを経験しました。少
しでも改善される事を願って
います。

理事 鳴海 優子

東分会 八戸病院

監事 佐々木 恭代

東分会 在宅

弟が八戸病院に入院し、お世話
になっていきます。守る会との出会
いはだいぶ前ですが、何となく会
員でした。これからは学びなが
ら、少しでもお役に立てるよう頑
張ります。よろしくお願いま
す。

今年度から監事を務めます
佐々木です。長男はB型事業所と
生活介護を利用して2年目です。
皆さんとの交流や活動を楽しみ
に頑張りたいと思います。よろ
しくお願いします。