

医療的ケア児家族交流会を開催

中央分会 藤本久美子

昨年度に引き続き、「令和5年度医療的ケア児家族交流会」を青森市と平川市の2会場で開催しました。新型コロナウイルス感染症が5類に移行したこともあり、昨年度よりも多数の皆さまに参加いただき、にぎやかに開催することができました。



【たくさん仲間が集まりました】

青森会場は10月22日(日)、青森県社会教育センターで開催。当日は8家族のほか小児在宅支援センターから網塚先生と奥寺看護師、そして医ケアの子供たちが通う保育園や関係機関からも大勢のボランティアスタッフとして来ていただき、60名を超える参加者となりました。

平川会場は10月29日(日) 平川市文化センターで開催。

当地での初開催ということもあり、初参加の4組のご家族を含めて約40名の参加者となりました。



【もっと交流の機会をもちましょう】

どちらの会場でも、普段なかなか聞くことのないフルートの生演奏に癒やされ、音楽療法士の馬場先生の進行で、子ども達を中心にコミュニケーションや音遊びで楽しいひと時を過ごしました。

親達は別会場に分かれて、普段の生活の悩みや疑問点を話すなど、それぞれが抱えている課題などを共有することができました。地域やお子さんの年齢によっても課題が違います。先輩家族からは適切なアドバイスがあるなど、現在抱えている課題が少しでも改善されるように、声をあげていくことが大切だと思いました。

終了時間になってもまだまだ話は尽きず、毎回思うことですが、自由に語り合える交流の場がもっと必要だと痛感しています。



今回も開催にあたり、いろいろな方面の方々にご協力頂き心より感謝しております。今回初めてスタッフとして参加して下さった方々からも心強いお言葉をいただき、とても励まされましました。来年度も開催したいと思っておりますので、今後ともよろしくお願いたします。



理解し、支え合う人の輪をつなげよう！

「医療的ケア児パネル展&交流会」を八戸で開催

東分会 阿部直俊

令和5年11月4日(土)、八戸市の観光交流施設「はっち」(マチニワ)で、「医療的ケア児パネル展&交流会」が開催されました。

主催団体として「守る会」と「八戸の医ケアを考える会」(医療・福祉専門職のグループ)が協力し、八戸市も共催団体として運営を担いました。

県南地域で暮らす家族が交流

「そうなのか、知らなかった!」「ここに相談できるのか。」

当日は、医療的ケア児の生活の状況や課題について、参加した市民や関係者から様々な感想や意見が聞かれました。

パネル展では、福祉施設、特別支援学校、親の会や病院、県の小児在宅支援センターなどの紹介パネルが並び、医療的ケアについての基礎知識や地域生活の課題について情報交換ができました。



「医療的ケア児」と一言で言っても、実態や生活状況は一人一人でも異なります。保育園や学校の受け入れ、あたりまえの福祉サービスを適切に受けられない実態について、参加した熊谷雄一八戸市長は、「難しい課題があることが分かった。行政としても県や近隣の市町村と連携して対応を考えなくてはならない。」と感想を述べていました。

医療・福祉の専門職が企画運営

会場では、県南地区の福祉事業所による販売や実演、歯科衛生士の御協力による「口腔ケア講座」、家族向けの「プラネタリウム」上映、保育関係者や学生ボランティアによる「遊びの場」、eスポーツプレイヤー・富山駿也さんの講演会など盛りだくさんの企画があり、多くの市民と関係者が参加しました。

一人一人の可能性を広げる

特に、むつ市の一般社団法人「りあん」の御協力による視線入力機器の体験コーナーには途切れることなく参加者が集まり、興味津々で「視線で画面や文字を操作する」体験を楽しんでいました。

体験した福祉関係者からは、「医療的ケアがあるから無理ではなく、その方が得意な能力を生かして生活や楽しみを広げる発想が大切だと思う。ぜひ活動に取り入れてみたい。」という意見が寄せられました。

県南地域で暮らす家族が交流

今回の行事の大きな目的である「家族交流会」には、医療的ケア児の当事者家族9名の他、サポーターとして守る会の会員、網塚医師(青森県立中央病院)や看護師が参加しました。

交流会では、お子さんを育てる親の悩みや意見・情報が次々に話されました。母親にケアの大きな負担がかかっていることや、子どもの通所・通園・通学に適切な支援を受けられない現状、将来の生活への不安などが率直に話され、市町村による対応の格差も指摘されました。



◆◆◆
家族交流会を通して、家族が何でも気軽に話し合える交流の場の大切さとともに、親だけでは解決できない課題については行政が先頭に立って、医療・福祉・教育・労働の関係者と一緒に具体的に改善していく必要性を強く感じました。



「心魂プロジェクト対面公演」 「iPad活用講座」を開催

北分会 畑中優子

令和5年9月16日(土)17日(日)の2日間、「NPO法人心魂(こころたま)プロジェクト対面公演」と「インクルーシブフードの試食会」をむつ市来さまい館にて開催しました。

迫力ある歌声や語り掛ける優しい歌声、華麗なダンス、子どもも大人も心魂の世界に引き込まれ、愛と感動にあふれた幸せな時間を過ごしました。音楽を通して会場にいるみんながひとつとなり心と魂が繋がりあう最高の時間でした。



また別室では、スナック都ろ美(とろみ)(一般社団法人mosmos engine)のご協力により、インクルーシブフードの試食会も実施しました。

嚥下障がいがあってもミキサーをかけることなく、そのまま美味しく食べられるプリンやケーキ、お弁当を用意。試食した子

どもたちは笑顔いっぱい、「おいしい!」と喜んでいました。素晴らしい音楽と美味しいお食事で心身ともに幸せな交流会となりました。

重い障がいがある方に寄りそった活動を展開している心魂プロジェクトとスナック都ろ美についてはホームページでぜひご覧ください。



◇心魂プロジェクトホームページはこちらです。



◇スナック都ろ美のホームページはこちらです。



令和5年10月29日(日)30日(月)の2日間、むつ市の北の防人(さきもり)大湊 式番館にて、iPadの活用講座を行いました。講師はiPadのアプリ「指伝話」の開発者である一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所の高橋宜盟さん。「iPadは『機械』ではなく『機会』です。」という高橋さんの言葉が身に染みる勉強会に、参加者はiPadの活用の重要さを感じていました。



◆◆◆◆◆
障がいが高くコミュニケーションが難しい人でもiPadを活用することでコミュニケーションや家電の操作など、できることが広がる事例をたくさん学びました。

参加者1人ずつにiPadのデモ機が配布され、自己紹介ができるよう実際に設定してみました。

た。子どもたちがiPadの操作ができるようにスイッチも用意されていました。

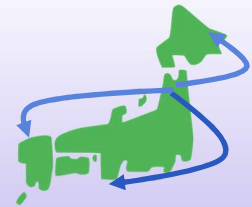
実際に体験してみると、工夫次第でできることはたくさんあります。その人に合わせたコミュニケーション方法を見つけていけるよう選択肢を多くもつことが大切だと思います。



◇一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所のホームページはこちらです。



地域から広かれ・・・交流の輪



視線入力から始まり、キャスパーアプローチ、心魂（こころだま）プロジェクト、iPadでコミュニケーションなど、これまであまり聞いたことのない事業が次々に行われています。北分会のメンバーを中心に企画され、青森県はもとより全国に向けて交流の輪が発信されています。

北分会の畑中さんから、どのように発想され実施されているのか聞いてみました。



Q1 事業の発想は、どこからどのようにして出てくるのですか

全国各地の Facebook から繋がったお友だちの情報で、重度障がいの方に向けた活動を展開している団体のことを知り、情報をストックしています。

Q2 その原動力となっていることは何ですか

「いいな！」と思ったことをあきらめることなく、子どもたちと一緒に「楽しみたい！」という思い。住んでいる地域によって子どもの体験に格差があってはいけない。青森県にいても下北にいても子どもたちの楽しい体験や必要な情報を共有する場をつくりたいと思っています。そして参加してくださった方の笑顔や新しい学びに感動してくれることが、次へのエネルギーとなっています。

Q3 中心メンバーのコミュニケーションはどのように取っているのですか

それぞれ忙しい為、なかなか会えないのが現状。月1～2回会えるかな。日々の情報共有はLINEです。イベント準備などは対面とオンラインのミーティングを重ねています。資料作成もGoogleで共有しながら作業を分担し、お互いの仕事が見えるようにしています。

Q4 今後に向けて、考えていることを教えてください

これまで取り組んできた「視線入力」や「ユニバーサル野球」などのような活動をもっと深めていくこと。そしてまだ届いていない人たちに広めていくことなど、丁寧に取り組んでいきたいと思っています。この地域で障がいがあっても楽しく暮らせるよう、地域とのつながりもより深めていけるよう頑張っていきたいと思っています。

地域を巻き込みながら、しかも全国の仲間たちと交流を広げている畑中さんたちの取り組みに注目し、みんなと一緒に楽しんでいきたいと思っています。



令和5年度の取り組みから

国立病院機構 青森病院

療育指導室長 佐々木京太 氏

《明けない夜はない》

ちようど2年前に、シエークスピアの作品の一節を引用して、病院の状況をお伝えしました。ご家族の皆さまには、面会や行事への参加など永らくご不便をおかけしました。2年前と比べ、良い方向へ状況が動きまわりました。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します。

【面会】

現在、特別な制限はなく、14時から16時までの間であれば自由に面会が可能です。ただし当面の間、土・日・祝日に面会をご希望の場合は事前にご連絡いただくようお願いしております。いずれの場合も、受付または守衛室で面会の受付をされたうえで病棟にお越しください。また、面会についてご不明な点な

どございましたら、担当の児童指導員までお問い合わせ願います。

【療育活動・行事】

今年度は外出行事を積極的に実施し、美術館やねぶたの展示など、公共施設を中心に訪問しました。展示物の観覧はもとより、「地域との触れ合い」といった社会生活支援の観点からも大きな前進と考えます。

また、「成人式」においては、ご家族と来賓の参加に加え、外部ゲストによる演奏など、ほぼ従来通りのプログラムで実施することができました。

こうして今年度を振り返ると、やはり《明けない夜》はありませんでした。「完全な夜明け」まではもう少し時間がかかりそうですが、確実に前に進んでいます。来年度の行事計画にあたっては、「利用者のご家族との交流」に重きをおいて立案しています。

「コロナ前は〇〇だった」という声を多く伺います。我々職員としては、「どうしたら前のようになれるか」をご家族の皆様とご相談し、院内で協議し、最終的に「利用者の最善の利益」を考え様々なことを判断したいと考えております。広報とともに「」の表題にある、「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」ことを目指して、ご家族の皆様と力を合わせてまいりたいと考えておりますので、今後ともよろしくお願いたします。



全国大会の参加報告

令和5年9月9日(土)・10(日)
広島市のリーガロイヤルホテル広島で開催されました。

基調講演

『生きるとは何か』『人生の幸せとは何か』— ヒサ坊に生きた北浦雅子の生涯 —
・福田雅文氏(みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家 施設長)

参加者からひと言

平山さん 「式典で故北浦会長の最後のお世話をした東京都支部の京谷美智子さんのお話が心に残りました」

亀橋さん 「懇親会で「きょうだい」のテーブルが設けられていたことが印象に残りました」



八戸病院

令和5年度の取り組みから

国立病院機構八戸病院 療育指導室

主任児童指導員 境谷 環 氏

新型コロナウイルスが5類感染症に移行し、八戸病院においても変化がありました。

それは、対面での面会が始まったこと。そして令和2年から休止していた「北海道東北地区重症心身障がい研修会」(以下、「重症研」)の開催でした。

これまではオンライン面会や、自動ドア越しの面会を行ってきましたが、5月からようやく対面での面会ができるようになりました。予約制で週3日、1日2枠という制限はありますが、ほぼ予約が入っています。久しぶりの再会で、利用者もご家族も多くの笑顔が見られ、

4年ぶりの開催です



おやつを食べさせてもらったり、会話を楽しんだり、家族団らんの貴重な時間を過ごされています。



面会だけではなく、外に出て病院の敷地内を散歩することもできるようになりました。これまでは、病棟内で過ごし、時々理学・作業療法室や療育プレイホールへ行く程度で、感染面から病院の外へ出ることに抵抗がありました。こちらでも5類移行に伴い出来るようになりました。天気の良い日は外に出て、太陽の光や風を浴び、気持ち良さそうに過ごされています。



そして、9月には4年ぶりの重症研を開催することができました。令和2年に八戸病院が担当施設になった時からコロナ禍で休止していましたが、従来と形を変えてオンラインでの開

催となりました。青森県立中央病院の大瀧先生による講演と国立病院機構の各施設から12名の研究発表を行いました。

これまでの開催時間の半分近いコンパクトな研修会となり、参加者が少ないのではないかと心配しましたが、200名を超える参加者となりました。また、八戸病院の会場には守る会からは7名の方に参加いただきました。

重症研は今回で29回となり、長い歴史のある研修会を再開することができ、良かったと思っております。



次年度は、行事(家族参加、ボランティアの受け入れ等)、短期入所の再開等の課題に取り組み、少しずつコロナ禍前に近づけていきたいと思っています。



「第24回東北ブロック大会・岩手大会」に参加

4年ぶりとなる東北ブロック大会が、令和5年9月29日(金)・30日(土)、「想いを声に!!」のテーマのもと、岩手県花巻市(新鉛温泉 結びの宿「愛燐館」)で開催されました。令和元年度の福島大会以来の集いに、懐かしさを超えてわくわく気分の2日間でした。

青森県からは、16名の会場参加のほか、今大会初めて実施されたwebでのリモート参加にも12名余りが集いました。



中央分会でひさびさの茶話会開催

令和5年8月26日（土）
青森市しあわせプラザで茶話会を開催しました。
参加者は12名。



近況報告や病院や施設の面会の状況、ショートステイの対応、後見人制度の話など話題は多く、あっという間に時間が過ぎました。直接顔を合わせて話をするいい機会になりました。定期的に集まりたいという感想が多く聞かれました。

- 直接対面で面会できるようになり、時間も増えたが、以前のようにおやつを食べさせたり吸引したりできなくなった。
- ショートステイが利用しにくくなった。
- どの施設も職員不足なのではないか。
- 元気なうちに後見人の引継ぎを考えておいたらどうか等々



他にも東北大会や研修などオンラインで行われるときには「WaiWaiはうす」に集まるようにしました。一人だとできないことも、場所を提供することで気軽に参加する事ができました。また、多くの会員を中央分会のLINEグループに招待し、全国や県の情報はもちろん、作品展・映画・新聞記事など、様々な情報を共有しています。



令和6年度の主な事業

令和6年度 全国大会の開催について

創立60周年記念大会

とき 令和6年9月28日（土）～29日（日）

ところ グランドニッコー東京 台場BIF

令和6年度 東北ブロック大会の開催について

第25回東北ブロック大会 宮城大会

とき 令和6年6月30日（日）～7月1日（月）

ところ 秋保温泉ニュー水戸屋

「能登半島地震」で被災された会員の方々へのお見舞金について

青森県守る会として、会員・賛助会員の皆さまからお寄せいただいたお見舞金総額は470,000円となりました。大変ありがとうございました。

全額を全国重症心身障害児(者)を守る会事務局に送金したことをご報告いたします。