



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



会創立60周年記念大会に参加して

西分会 一戸由佳

60年の歩みに思いを馳せる

令和6年9月28日（土）29日（日）の2日間、グラウンドニッコー東京台場で60周年記念大会が開催され、本県から本人1名を含む9名が参加しました。全国大会への参加は、私にとって初めてのことでした。

◆◆◆◆◆
初日は天皇皇后両陛下のご臨席を仰ぎ、この60年間絶え間なく「最も弱いもの」のため、社会の共感を得る運動を進めてきた先人たちの苦勞に思いを馳せ、安部井新会長の下で世代を繋ぐ責任を重く受け止めました。

大会で示された「ちかいの言葉」の中で、「私たちは、親自らの責任と義務を果たすとともに、懸命に生きている重症心身障害児者一人ひとりが安心して暮らせる社会となるよう、更なる施策の充実を求め、活動を進めてまいりたい」という強いメッセージに心を打たれました。



支える側、支えられる側

2日目は、村木厚子氏（元厚生労働事務次官）の特別講演でした。「支えること、支えられること」という演題で、自身の冤罪事件の体験を「自分は支える側の人間だと思っていたが、ある日突然支えられる側になった。人は誰でも支える側にも支えられ

る側にもなり得る。」と、ユーモアを交えて話されました。困難に遭遇した時に役に立ったことや、心の平安の保ち方など体験に裏打ちされた話に、会場は和やかな笑いに包まれながらも、村木さんのお話に引き込まれました。

◆◆◆◆◆
全国大会に参加するなかで、私も一人の親として責任と義務を果たしながら、社会資源や制度の充実の声をあげ、社会の共感を得る努力をしていこうと思いを新たにしました。そして、誰もが支える側でもあり、支えられる側でもあるということを忘れないでいようと思います。



八戸病院

令和6年度の取り組みから

主任児童指導員 境谷 環 氏

八戸病院では、短期入所の再開と外出・外泊が始まったことが今年度の大きな変化です。これまで面会は予約制で1日2枠でしたが、今年度になって午後の1時間半については予約が不要になり、制約が緩和されました。

【短期入所】

6月から短期入所が再開されました。4年間休止していたため、事前診察・体験利用を経てからの利用開始になります。再開当初は、コロナ禍前に利用されていた方から受け入れを始め、その後新規の方の受け入れも加わりました。「久しぶりだね！元気があった？」と病棟で賑やかな声が聞かれるようになり、お風呂に入ったたり、ホールで療育活動にも参加したりして、楽しく過ごしています。

これからは気管切開や人工呼吸器の方も受け入れながら、八

戸圏域の在宅支援に繋がるよう努めていきたいと思えます。

【外出・外泊】

5月末から外出・外泊が始まりました。9時～17時で出発・帰院をお願いしていますが、外泊については何泊までという制限はありません。

「ドライブに出掛けて家族で海を眺めた。」「天ぷらを食べた。」「車屋さんに行ってきた。」など外泊中の様子を教えていただくなかで、久しぶりの我が家で楽しく過ごしている様子が伝わりました。

【誕生会】



今年度から、家族も参加して誕生会が出来るようになりました。家族参加は誕生者の家族のみ、という制限はありますが、ゲームや制作活動など、賑やかな

な雰囲気で行うことができました。

来年度はもう少し幅を広げて、A B病棟合同で、誕生者と誕生者の御家族、そして患者さんも数名参加して実施する予定です。今年よりもっと賑やかに、楽しく、お祝いしたいと思っております。

【病棟だより】



今年度から病棟だより「A B ニュース」を発行しています。奇数月に発行し、療育活動や誕生者の紹介、給食やりハビリの様子、ハ一養吹上教室の授業の様子など、4ページのカラー印刷でお届けしています。思うように面会が出来ず、病院の様子が分かりづらいと感じる御家族の不安解消のため、病院の様子を発信しようと思われました。御家族、成年後見人の他、相談



支援事業所や八戸市、短期入所利用者や入所相談者等にも配布し、「写真がいっぱい載って、分かりやすくいいね。」と好評をいただいています。

今年度の療育指導室の取り組みとして、7月から短期入所・療養介護のPR活動を行いました。行政や相談支援事業所、訪問看護ステーションに訪問し、当院の在宅支援の取り組みを伝えながら、将来的な生活の場として選択していただけるように努めております。皆さんのお知り合いで、短期入所や療養介護をご検討している方がいらっしゃいましたら、療育指導室までお知らせください。

◆◆◆◆◆
来年度は、療育活動で制作した作品の展示会を企画しています。御家族と患者さんが一緒に見て、過ごしていただく機会を提供したいと思っております。

来年度も御家族の皆さんの御協力を得ながら、療育活動や日常生活の支援に取り組んでいきたいと考えておりますので、よろしく願います。

浅虫でゆつくり家族交流

医療的ケア児家族交流キャンプ

中央分会 藤本久美子



初の一泊交流

これまで恒例の事業として「医療的ケア児家族交流会」を開催してきましたが、その都度「もっと交流したかった！」という感想を頂いていました。今年度は浅虫さくら観光ホテルを会場に一泊の交流キャンプ事業として開催することができました。

交流キャンプには7人の医ケア児とその家族を含めた22人の参加者と、23人のスタッフ・ボランティアが集まりました。



音楽と温泉を楽しむ

1日目はまず、音楽療法士である馬場先生を講師に音楽療法による交流イベントを行いました。子どもたちと一緒に音楽をとおして楽しい時間を過ごしました。



その後は、交流キャンプのメインイベントでもある、温泉を1時間貸し切ったの入浴です。初めてのお子さんもおりましたが、スタッフ・ボランティアのみな

さんのお陰で、大浴場でゆつくり温まることが出来ました。ホテルの売りでもある、陸奥湾に沈む夕日をみながらの入浴は最高の時間になったと思います。

夕食と夜の交流

夕食は、子どもたちに合わせた食形態で調理してもらい、美味しくにぎやかにいただきました。その後の大人のメインイベントは、お酒を飲みながらの交流会です。日頃の悩みや愚痴、子どもの成長などを夜遅くまで語り合いました。

みんなでつながろう

2日目、親は網塚医師による療育研修会、子どもたちはスノーブレンと音楽の空間体験、と別々の時間を過ごしました。網塚先生には「①医療的ケア児に対する県の動き、②通いや預かりについて、③みんなでつながるといふこと」の内容についてお話をいただきました。何か困り事があれば、いつでも小児在宅支援センターに相談して欲しいというお言葉をいただ

き、大変心強く感じました。

来年度に向けて

医ケア児家族にとって初めての交流キャンプの開催で、皆さんに満足してもらえるか不安もありましたが、アンケートでは大変満足という感想をたくさんいただきました。今回も多くの方々のご協力をいただいた結果だと思っております。ご参加いただいたみなさま、本当にありがとうございました。これからもいろいろな工夫をしながら交流会を続けて行きたいと思っております。





アンケート結果

○交流会はいかかでしたか？



大変満足：7



概ね満足：1

とても楽しく、有意義な時間だった。
スタッフの方々に感謝しております。
ありがとうございました。



初めての泊まりでの開催、
とても楽しかった。時間が
たくさんあっても、話した
いことはつきなかった。

私も子どももとても楽しかった。
子どもは温泉に初めて入ることができ、
いい思い出として残ると思う。
ありがとうございました。



スタッフ感想

- ご家族の方の様子を含め、医療的ケア児についてとても勉強になった。このような機会を頂戴しありがとうございました。
- 医ケアの子どもみなさんに接するのが初めてだったが、いろんな表情を見せてもらえて楽しかった。
- お母さんから現状を聞いて良かった。
- 楽しい時間を過ごせた。ありがとうございました。



医療的ケア児家族交流会を開催

西分会 村川圭亮

大人数での交流会

令和6年10月20日に、弘前市の町田地区ふれあいセンターにて、「医療的ケア児家族交流会」を開催しました。今回は自治体の窓口や福祉施設、学校などを通して、幅広くご案内したこともあり、14組のご家族に参加していただきました。さらに青森県小児在宅支援センター長の網塚医師や奥寺看護師をはじめ、スタッフやボランティアを含めて、総勢60名という大変にぎやかな開催となりました。

参加者の中には、今回が初参加の方や、守る会の会員以外の方も多数いらして、交流はもちろん、守る会の活動を幅広い方々に知っていただく貴重な機会となりました。



盛り上がったイベントと懇談会

交流会は「マスターブラスクインテット」の皆さんによる金管5重奏の生演奏からスタートしました。トランペットやチューバなどの楽器の豊かな音色を間近で聴き、音の響きを全身で感じることができました。



演奏が終わったところで、保護者は別室の懇談会に移動し、お子さんは「ひらけごま」の皆さんによる絵本の読み聞かせを楽しみました。読み聞かせでは、いろいろな変化する声色による臨

場感たっぷりのお話に、子どもたちはみんな引き込まれていました。保護者の懇談会では、医ケア児が利用できるショートステイ先が少ないなどの意見が出されました。このような機会に生活上の困り感や課題を共有し、関係者とともに声を上げ続けていくことの大事さを確認することができました。

みんなで楽しくお食事会

今回は初めて、交流会の日程の中に会食の機会を設けました。普通食の他に、やわらか食やムース食などの食形態が選べる宅配お弁当を注文し、参加者みんなで懇談をしながら楽しくいただきました。他のお子さんの食事の様子をお互いに見合うことで、食形態の違いや食べ方、食べる姿勢など様々な観点からの情報共有ができました。普段はなかなか他のお子さんの食事を見る機会が少ないこともあり、充実したお食事会でした。

さらに今回は、ケア食の試食会も行いました。「スナック都ろ

美(とろみ)」、「口福膳(こくふくぜん)」などいろいろな事業所から出されている「とろみ」や「やわらか食」に特化した商品を取り寄せ、舌触りを実感したり、味を確かめたりして、贅沢に食べ比べました。

これまで県内各地で開催している「医療的ケア児家族交流会」ですが、内容や運営に様々な工夫を重ねてきています。今回は大人数での開催や昼食をはさんでの日程など新しいチャレンジもありましたが、みなさんのご協力と明るい笑顔のおかげで、大盛況のうちに終わることができました。この交流会をきっかけにして広がった家族や関係者との新しいつながりを、地域の福祉の向上や生活の改善に役立てていきたいと、改めて強く感じることができた交流会でした。



青森に音楽劇場がやってきた！

北分会 畑中優子

プロの歌とパフォーマン

令和6年10月23日、「NPO法人心魂プロジェクト」に所属するプロのミュージカル俳優4名を青森市にお迎えしました。

会場となった福祉事業所2か所に照明や音楽機材がセットされ、特別な劇場空間に変身。合計約40名が、心魂プロジェクトの世界を楽しみました。



感動の音楽パフォーマンス

会場は、開演前から期待に満ちた雰囲気にも包まれ、笑顔があふれました。プロのミュージカルパフォーマンスが登場して美しい歌声と迫力あるパフォーマンスが披露されると、会場が一体になってキラキラと目を輝かせながら手拍子をしたり、体を揺らしたりして思い思いに楽しむ姿が見られました。

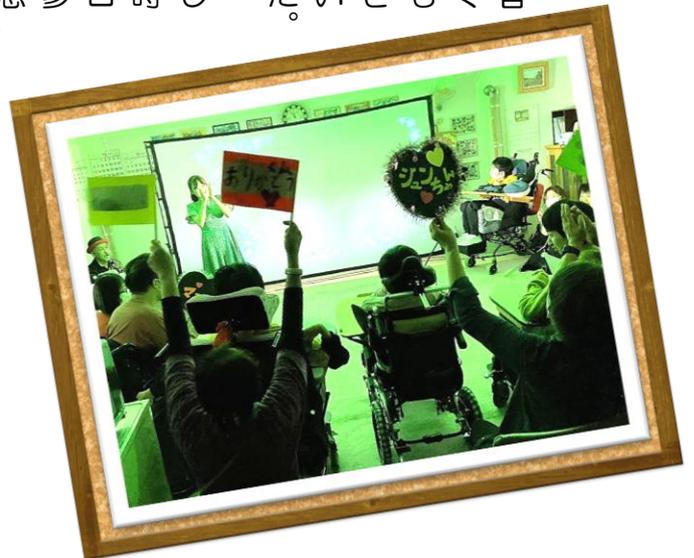


歌い手の歌詞がまっすぐ心の奥まで届き、感動のあまり涙を流される方も見受けられました。パフォーマンスとの距離はわずか数メートル。時には直接声を交わしたり触れあったりする時間もあり、心温まる音楽パフォーマンスが続きました。



音楽の力を実感

イベント終了後には、参加者から「プロの歌声を間近で聴くことができて感動した」「子どもが終始楽しそうだった」「またぜひ来てほしい」といった嬉しい感想をたくさんいただきました。音楽の力が人の心をつなぎ、喜びや感動を共有する素晴らしい機会となりました。素敵な時間を届けてくださった心魂プロジェクトの皆さま、そしてご参加くださった皆さまに心より感謝いたします。また一緒に楽しいひとときを過ごせることを楽しみにしています。



東北ブロック合同研修会& 懇親会を開催

母親部会長 一戸由佳

令和6年12月7日(土)8日(日)、山形市ステイイン七日町で開催しました。

研修会では仙台エコー医療療育センター院長の天江新太郎先生による「在宅支援におけるセーフティネット」についてのお話でした。

主に医療的ケア児の宮城県内の実態に沿った内容で、特に興味深かったのは日常的なセーフティネットである「医療型短期入所」を実施する施設の状況についてでした。東北地方では、短期入所を受け入れ可能な事業所があっても、利用をあきらめたりキャンセルしたりするケースがとても多い状況です。その理由の一つが送迎の問題です。天江先生によると、これは都市部の公共の輸送網が張り巡らされている地域とは異なり、地方独特の課題となっているとのことでした。



東北地方では短期入所以外でも、特別支援学校や放課後等デイサービスなどにおいても、医療的ケア児の通学や送迎の手段が問題になっているとのことでした。確かに青森県でも直面している課題であり、実際に困っている方々がおられます。とても勉強になりましたし、みなさんで考えていく必要があると思いました。



夜の懇親会を挟んで、翌日の午前中は東北各県の活動についての情報交換会を行いました。在宅部会、母親部会それぞれの立場からの日頃感じていることや活動に工夫していることなどの情報を共有し、自分たちの県の活動に活かせるヒントをたくさんいただくことができました。

国立施設部会活動報告

国立施設部会長 佐藤久子

1. 東北ブロック国立施設部会総会 (令和6年6月2日 仙台市)

青森病院白樺の会からは代議員3名が出席し、すべての議案が承認されました。また、情報交換会では、各施設での面会、おむつ交換、虐待事案等について話し合われました。

2. 施設見学会・懇談会 (令和6年10月11日~12日 仙台市)

青森病院白樺の会から2名が参加。

仙台西多賀病院を見学。平成9年建替えて、病棟内は狭い印象でした。見学終了後、懇親会では東北各県からの参加者で親睦を深め、翌日の懇談会でも活発な意見交換ができました。

3. 国立病院機構 北海道東北グループとの懇談会 (令和6年11月22日 仙台市)

4項目の要望事項について懇談し、回答をいただきました。

要望事項 (要旨)

- ① 欠員が生じている専門職の早急な職員補充
- ② 虐待等の第三者委員会に親の会代表者を追加
- ③ 口腔ケアについて統一された指導を推進
- ④ 災害対応マニュアルや避難訓練計画の情報共有

