

### ～よりそう・つながる・ひろがる ～ 親の会・自治体・支援団体がともに手を取る「いしかわの形」をめざして

高村 理恵<sup>1)</sup>、松田 郁夫<sup>2)</sup>、永井 一郎<sup>3)</sup>、  
谷畠 由佳<sup>4)</sup>、中本 富美<sup>5)</sup>

<sup>1)</sup>重症児・医療的ケア児相談事業さくらんぼすまいる、

<sup>2)</sup>石川県肢体不自由児者父母の会連合会、

<sup>3)</sup>石川県重症心身障害児(者)を守る会、<sup>4)</sup>いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ「PareTTe(パレット)」

<sup>5)</sup>いしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」

私たちは、石川県に住む障害児・者とその家族会、支援を行っている各団体の代表です。「石川県肢体不自由児協会」は1957年、「石川県重症心身障害児を守る会」は1996年に設立、どちらも長い歴史があり、子の幸せを願い将来を見据えた親の思いが結集されてできた団体です。障害の種別も細分化され、新生児医療の発達により助かる命が増える一方で、胃ろうや呼吸器といったケアが必要な「医療的ケア児」が増え、2021年「医療的ケア児支援法」が施行。金沢市も同年「ノーマライゼーションプラン金沢」にて「障害のある児童の支援の充実をはかる」と明言しました。翌2022年4月石川県に「いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの」が設立。2020年、支援団体「重症児・医療的ケア児相談事業さくらんぼすまいる」が設立、金沢市の協働事業として親同士の相談会や親子イベントを行っています。障害児・者への支援の機運の高まりの中で、翌年石川県に住む医療的ケア児の比較的若い親がLINE等ネット上を中心に活動する新しい形の家族会「いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループPareTTe」が設立。「全国医療的ケアライン」所属団体でもあります。各団体の代表それぞれが複数の団体に所属しており、世代を超えた縦と横の繋がりで普段から顔を合わせることも多く、親の会同士仲良くともに手を取り合っています。さらには県や市という異なる行政の組織すらも垣根を超えて連携し、保健師や施設やなどの支援者、特別支援学校の先生方に至るまで、あらゆる分野、立場の方々が協力・連携してさまざまな活動をともにしています。私たちはまとまつた同一の組織を作るのではなく、それぞれの団体の特色や強みを生かしあわせを尊重しながら、障害児・者をまんなかに寄り添い、ともに輪になりつながって、みんなで一緒に支援を広げる、新しい「いしかわの形」を模索しています。ふんわりとやわらかにつなげる、その潤滑油の役割を果たしているのが「さくらんぼすまいる」です。2024年発行「医療的ケアやサポートが必要な子の子育てハンドブック」は私たちそれぞれが障害児・者に「手をさしのべたい」という一致した思いを伝える媒体であり、当日はお手に取って私共の熱き思いを感じ、ありのままの私たちの雰囲気や活動からリアルな日常生活に至るまで、診察時だけでは伝わらない様々なお話をできたらと思います。

### 市民公開シンポジウム－1

松田 郁夫

石川県肢体不自由児協会 会長、石川県肢体不自由児者父母の会連合会 会長、一般社団法人全国肢体不自由児者父母の会連合会 副会長

私たち父母の会は、昭和32年の設立以来、子どもたちの成長を支えるために多くの活動を展開してきました。就学前の通園訓練施設づくりの運動から始まり、そこから年齢が進むにしたがって、重い障害があつても学校に通わせたいとの思いから、親同士が協力し合い、子どもたちの豊かな学びと経験が得られることを願い就学への運動へと発展しました。これらの根底には親としての「無条件の愛」があり、どんな時でも子どもたちの味方であり、励まし続ける姿勢が、子どもたちに安心感と信頼をもたらしてきたのです。私たちも親としての役割を果たしながら成長し学び続けてきました。今後を見据えた時、父母の会の活動は益々重要なものとなります。社会が急速に変化する中で、子どもたちが自立し、未来を切り拓くためには、親としての役割が更に求められます。親は「お手本であり、導き手」としての役割があります。その為には子どもたちへのサポートだけではなく、共に学び続けることが大切です。最新の福祉・医療・教育等についての情報を共有し、互いに支え合うことで、子どもたちにより良い環境を提供していくことができます。私たちは「子どもの成長を支える伴走者」として子どもたちに挑戦の機会を提供し応援しながら、他の団体と力を合わせて共に成長していくことを目指します。会では毎年、全国の会・PTA・他の団体などと連携をしながら様々な活動を行なっています。親に向けた研修会・意見交換会・相談事業・大会やセミナー・療育事業やレクリエーション等々で会員の皆さんのニーズや困りごとに耳を傾け、時には国や自治体へその声を届け、障害があることで生きづらさを感じることのない社会を目指して活動しています。皆様のご協力ご支援を心からお願い申し上げます。