



会長 あいさつ

平素より皆様におかれましては、重症心身障害児(者)並びに岡山県守る会に対して格別のご高配を賜り心より感謝申し上げます。

平成29年度の当会の事業は、恒例の療育キャンプ(旭川児童院通園センター)、在宅保護者研修会(新見市)など計画通り進捗いたしておりますが、10月には第27回中国ブロック大会を主管させていただきました、大変盛会でありました。行政、教育、施設関係者の皆様には大変なご理解とご協力をいただきました。心よりお礼申し上げます。

また、会員の皆様にはこの大会の準備の段階から当日まで多大なご尽

力をしていただきましたお陰様で成功裏に終えることができました。本当に有り難うございました。岡山の皆様のおかげで感じることも多くなりました。

「歴史に学び、今を認識し、さらに未来を構築してほしい」、旭川荘の末光 茂理事長の記念講演でのお言葉は、守る会の今後がどうあるべきかの指針を明快にいただきました。

また、特別講演では「重心の子どもの持つ大きな力は、生きる勇氣や多くの感動を私たちに教えてくれる。」と黒住宗晴名誉教主はご自分の体験から熱く語っていただきました。さて、「守る会」は50数年の歴史の中で、私たちの子ども達を守るために、重症児の為の制度や施設作りなど様々な分野の方々のご支援を得ながら多くの困難を乗り越えてまいりました。「児者一貫」制度の一部条件付で恒久化が決定されたことは記憶に新しいところであります。まさに新開地に鉄道を敷くが如くでありました。

今、私たちがかかえている問題の一つに「親子の高齢化」があります。

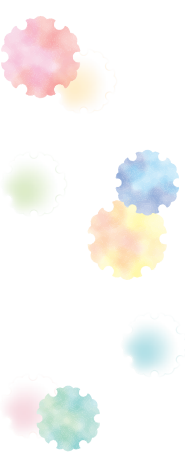
親の高齢化によって面会が減る、守る会・家族会のお世話ができない、成年後見人の交代などの問題が浮き上がり、若い世代に委ねなければなりません。

しかし、若い世代の方々で守る会に入会される方は少ない現状があります。「数少ない休日をさけない。」「面倒の多い会に入らなくても困らない。」などというお考えなのでしようか。現在、多くの団体が同じ問題を抱えられています。

守る会が弱体化すると、前述のような様々な問題を解決する力を失い、子ども達の幸せな生活を守ることができなくなります。

私たちは、守る会の三原則の中にある「最も弱いものをひとりももれなく守る」を大きな軸として活動の輪を強く、更に大きく育てることで子ども達の幸せにつなげていかななくてはなりません。そのためには、守る会の活動をより多くの方に知っていただく活動が欠かせません。

今後とも皆様方のご指導・ご支援をよろしくお願いいたします。



# 年頭のごあいさつ

会長 岩田 辰男

謹んで新年のお慶びを申し上げます。

# 愛のとしび

発行所

岡山市北区祇園866  
旭川児童院内  
岡山県重症心身障害児(者)を守る会  
☎(086)275-3211  
(086)275-8555



愛のとしびのシンボルマークです

# 新年のご挨拶

独立行政法人国立病院機構

南岡山医療センター 院長 谷本 安

## 謹んで新年の

### ご挨拶を申し上げます。

当院は、重症心身障害児（者）病棟を2病棟（計120床）とA型通園施設を有しておりますが、運営にあたりましては皆様の格別のご理解とご支援を賜り、心よりお礼申し上げます。

昨年4月に院長に就任しましたが、病院経営は厳しく、生き残るためには果たすべき機能をより明確に、かつ集約する必要があります。追い打ちをかけるように、6年に1度の医療・介護・障害者福祉のトリプル改定を今年迎えます。いづれにしましても、当院は重症心身障害児（者）の医療を維持しなければなりません。安倍政権による経済政策には、「働き方改革」「生産性革命」「人づくり革命」が謳われており、当院でもこのような改革を進めていくことが求められています。ここ数年、医師減少の中で、超過勤務を増やすことな

くタスクシフティングやシェアリングを上手く行って生産性を向上させなければなりません。幾分その効果は表れてきていますが、さらに働き方改革を進めるためには、国立病院機構全体による雇用や勤務形態の柔軟化が必要と感じています。主治医制をチーム制にという議論は当院のみならず全国的に行われているようですが、これには患者様や国民の十分な理解が必要で、直ぐに実施に踏み切るといふわけにはいかないのが現状です。また、業務の効率化も引き続き図っていく必要がありますが、ICTの推進等には当面お金がかかるのが難点です。

生産性の向上と安全で良質な医療の提供を両立するためには、人材の確保と育成が重要です。当院の重症心身障害児（者）病棟には、人工呼吸器が装着されている医療的ケアの必要度の高い方が徐々に増えていきます。また、平均年齢は40歳台で生活習慣病や癌を有する方も増えていま

す。小児科、小児神経科、内科の計5名の医師が診療にあたっていますが、彼らの頑張りに頼りきっていません。今後、どうやって医師を確保するか、卒前・卒後の医学教育も直ぐには大きな改革が期待できそうにありません。

昨年の流行語大賞の一つは、「忖度（そんたく）」でした。森友学園の理事長が国会で発言したことをきっかけに、本来の「他人の気持ちを推し量る」ことから「政治家らの気持ちに配慮した」という意味でも用いられるようになりました。私どもは、本来の「忖度」の意味を大切に、「寄り添い支える」病院として信頼と満足をいただけるよう取組んでまいりますので、ご指導ご支援の程、よろしくお願い申し上げます。



## 守る会の三原則

- 一、決して争ってはいけない争いの中に弱いもの生きるのはない
- 一、親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派を超えろこと
- 一、最も弱いものをひとりももれなく守る

## 親の憲章

### （親の心得）より抜粋

（生き方）

- 一、重症児をはじめ、弱い人びとをみんなで守りましょう。
- 一、限りなき愛をもちつづけ、ともに生きましょう。
- 一、障害のある子どもをかくすことなく、わずかな成長をもよろこび、親自身の心を見がき、健康で豊かな明るい人生をおくりましょう。

# 療育キャンプ開催

公益財団法人 J K A 競輪補助事業



参加者のみなさん

8月26日～27日、旭川児童院通園センターで、集団指導療育キャンプが開催されました。在宅重症児者9名とその家族、医師、看護師、支援スタッフ、ボランティア、守る会スタッフなど82名の参加でした。

開会式では、岡山県保健福祉部障害福祉課長 竹田人士様、岡山市保健福祉局障害福祉課長 近藤雅明様、旭川荘療育・医療センター院長 檜原幸二様にあったかい励ましのお言葉をいただきました。

昼食後の学習会は、旭川児童院の木本陽一顧問と地域活動支援センター旭川荘の村下志保子所長がご出席ください、制度改正等の話や、お母さん方からの質問や日頃困っていることなどにもアドバイスいただき大変勉強になりました。とても楽しみにしていた



プールでリラックス



ハンディキャップヨガ



みんなで歌おう

プールでは、皆さんにあたたかいサポートをいただきました。最初は緊張された方もリラックスでき、嬉しそうな表情になり、皆さんの笑顔が弾けていました。

夕食は、守る会のお母さん方による名物カレーを大変美味しくいただきました。

夕べの集いでは、指笛のコンサートやギター演奏と歌で楽しいひとときを過ごしました。夜、お母さんたちの情報交換会が盛り上がり、夜更けまで、話は尽きませんでした。

二日目は、杉山梢先生によるハンディキャップヨガの研修会があり、耳ヨガや指ヨガといった子どもにもできるペアヨガを教えてください

り良かったです。

今回は初めての参加者もおられ、お父さんや赤ちゃんも参加の楽しいキャンプでした。

旭川児童院のご協力をはじめ、スタッフや守る会の皆様のおかげで親子共々楽しく充実した感謝いっぱいの日間でした。



学習会



# 「守ろう笑顔の輪」

〜つなげようこの子らの未来に〜

## 中国ブロック大会 岡山で開催

第27回中国ブロック大会が、平成29年10月14日〜15日の両日、岡山ブラザホテルで開催されました。中国5県から来賓、施設関係者、会員など273名が参加されました。

初日は、式典の後、旭川荘理事長・末光茂先生の「重症児のいのち、家族のこころ」と題した記念講演がありました。重症児は重い障害の中で



末光先生の記念講演

精一杯がんばって生きている、いのちの輝きを多くの方々に知っていたことが大事、ブロック大会のテーマである「守ろう笑顔の輪」〜つなげようこの子らの未来に〜を実現するには、歴史認識として先人の苦勞を忘れないでほしい、現状認識として孤立するのではなく関連分野と協力を、未来認識として正しい将来展望を共有し、一歩を踏み出そうと話されました。

その後、「国立施設部会」「重症児施設部会」「在宅部会」「母親部会」の4部会に分かれて、それぞれのテーマで活発な意見交換が行われました。

懇親会は、尺八の演奏で厳かに始まり、末光理事長の乾杯の挨拶の後、盛大に繰り広げられました。

二日目は、黒住教名誉教主・黒住宗晴先生の「旭川荘と私」と題した特別講演がありました。先生は旭川荘を創設された川崎祐宣先生、江草安彦先生との出会いがあり、「重症心身障害児施設建設運動」を展開し



黒住先生の特別講演

てください、「旭川児童院」の設立となりました。苦勞された当時のお話をしてくださいました。

次に、長井浩康事務局長より「重症児をめぐる最近の動向」と題して中央情勢報告がありました。「児者一貫制度の維持・継続」が決定したことや守る会の活動状況など話されました。

雨宮孝久副会長は、守る会の歴史にふれられ、「社会の役に立たないものには国のお金は使えません」と言われ、何の制度もない中、北浦会長は多くの先輩方と一緒に「どんなに障害が重くても、この子たちは一生懸命生きています、この子たちの命を助けてください」と社会や国に強く訴えられ、大変な苦勞と献身的な努力がなされたおかげで現在があると、設立当時の状況等話されました。

最後に、次期開催県の広島県支部長の挨拶があり、全日程を終了しました。(渡辺 節子 記)



会場の様子

# 母親部会に参加して

石原 都 (旭川児童院)



重症児施設部会



国立施設部会



在宅部会

地元岡山で中国ブロック大会が開催されました。5年に一度のホスト県です。中国各地から来られる皆様を心から歓迎するために、何カ月も前から準備してきました。今まで参加した各県のこと、又、前回の大会はどうであったか等を思い出し、役員一同持ち場・立場でかなり悩みながらの準備でした。スタッフで参加してくださった皆様に大変感謝しながら、岡山の力を実感しました。

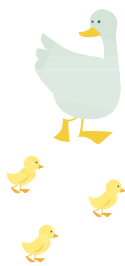
さて、私が参加した母親部会は、部会長の挨拶の後、南岡山医療センターの杉本直美さんの事例発表から始まりました。今まで体験されたことから、親としての義務と心得、そしてこれからの在り方など、参加された皆さんには、とても良い勉強

から始まりました。今まで体験されたことから、親としての義務と心得、そしてこれからの在り方など、参加された皆さんには、とても良い勉強



母親部会

となりました。そして、子どもの幸せは、親が元気でいること、この言葉は、母親部会の合言葉のようです。助言者の佐藤副ブロック長から、成年後見の具体的なお話をしてくださいました。今回はじめて本部からお見えの長井事務局長からは、「出来ることから始めよう」、「ありがとうを素直に言いましょう」、とのお話がありました。改めて、私たちの心に響く言葉でした。



## 参加者の感想

～アンケートより～

★今あるのは先人の苦勞があればこそ、教えていただき今の努力が未来につながることを認識し、今日を一生懸命生きていきたいと思いましたが、生活の中で子どもの未来を見て、利用出来る制度は積極的に活用して社会の一員になるよう、多くの人たちとつながって作っていきたいと思いました。黒住先生の講演の中でお話しされた3人のお母さんでありたいです。

★記念講演「重症児のいのち、家族のこころ」と題した末光先生のお話を感動しながらお聞きしました。旭川荘が設立された由来から次々と拡張されて行く歴史とその理念、それに関係した偉人達のお話まで伺い、歴史認識をすることが出来ました。更に現状認識として「児者一貫」が厚労省に認知される経過もお聞きし守る会の方々の努力が大きな力となった事を知ることが出来ました。

★黒住先生のご講演、感銘深く拝聴致しました。会場の何人もの方が涙を拭いながら聞いておられました。

# 第54回 全国大会 石川県・金沢市で開催

## 重症児施設部会に参加して

田中 育志 (旭川児童院)



主催者あいさつ

平成29年6月10日から11日の両日に第54回重症心身障害児(者)を守る全国大会が金沢市の「ホテル金沢」で厳かに開催されました。

一日目、厚労省の上井正純室長補佐による行政説明では、まず「児者一貫制度の恒久化」についてふれられ、会場全体が拍手万雷でこれに応えた後、高齢者の負担軽減等の説明を聞きました。

私が参加した分科会(重症児施設部会)は、厚労省から上井正純室長補佐、旭川荘から末光茂理事

長をパネリストとしてのシンポジウムでした。

上井室長補佐からは訪問支援、入院先における医療的ケア及びコーデイネーター養成研修、放課後等デイサービスの見直し等の情報を提供いただきました。

末光理事長は、前回の青森大会で「これが最後」といわれましたが、全国の方々の思いは強く今年もお話をお聞きすることができました。会場内は一言も聞き漏らさないようにシーンとした中で真剣な表情がうかがえました。

50年の節目の年(旭川児童院)、先人の苦勞を忘れず今ある重症児施設の歴史から学びながら、児者一貫の支援を確保できた現状から、更に未来のあるべき姿を展望していく必要性を説かれました。

また、旭川児童院を例にあげ、「ゆずり葉の会」の紹介があり、子どもの年金は国からも指導のあった日中活動の充実や衣食住が快適になるよう子どもの為のみ使うべきことを例に挙げながら示されました。

分科会終了後、ホテルの螺旋階段

を下りながら「末光先生のお話をもっと聞きたい」の声を後ろに次の懇親会場に向かいました。

懇親会では、ホールいっぱい三味線の音が響き渡り、芸妓衆による金沢の伝統芸能「素囃子」と「操三番叟」が披露されました。守る会の青天霹靂の偉業を乾杯の音頭に各者一斉にテーブルを渡り、毎年合わす顔と顔、語る声、まなざし熱く、これを守る会、年一度の大会の由縁もあります。

翌日の式典で要望書は満場一致で採択され、来年の大阪での再会を期して閉会しました。



分科会の様子

# 国立施設部会に参加して

濱口 喜直 (南岡山医療センター)

私の娘が入所している南岡山医療センターは早島町に位置し、地域の拠点医療機関としての認知度は非常に高いと思われず。しかしながらそこにある『つくし病棟』で120

久化維持のためには前段階の日中活動の充実が施設に求められています。日中活動とは昼間の生活をいかに本人らしく充実させるかということです。

名の重い障害のある人が生活していることはあまり知られていないと感じています。今回の全国大会のテーマは守る会の運動の成果による児者一貫体制の恒久化の獲得であったと思います。昭和42年からの守る会の運動によって現在の制度が生まれていることを多くの若い家族や地域の方にいかに知っていただき、守る会の原点である「もつとも弱いものを

分科会で国立病院機構本部医療企画専門職の今山照代氏より国立病院機構の取組みの発表があり多くの施設で様々な実践が行われていることを紹介されました。施設の職員である私の立場からご意見を拝聴すると、とてもいい実践が散見されました。

もれなく守る」運動の理解促進を促す必要性を感じました。地域の方に守る会の運動を理解していただくのは家族会の使命だと感じています。まずは地元の早島町との連携を模索します。

また、障害者虐待防止への取り組みを一昨年度始めたところと、スムーズな運用を望むところです。

一日目、厚生労働省の行政説明では、平成30年の報酬改定は必要などころに予算を配分し、あまり必要とされない、あるいは不適切な事業者がいる分野は減額していく様でした。そのような状況の中で児者一貫の恒

日頃本当にお世話になってる病院機構、これからも重症児者の命と生活を守っていただくためにも、より家族が代弁者として意見提言と病院と情報の共有化を図り風通しのよい関係を深める必要性を感じました。

病院機構との円滑な関係づくり、地域の方への理解促進等多くの課題を感じた全国大会でした。

# 切れ目のない支援

奥津 直杏 (在宅)

私は「地域における支援体制の確立」ライフステージに応じた切れ目のない支援」がテーマの在宅部会に参加しました。

はじめに、文部科学省特別支援教育調査官 分藤先生から医療ケア対象児童生徒数が年々増加していること、昨年文部科学省が行った保護者の付き添いに関する実態調査について詳しくお話をいただきました。

者の現状をかなり詳しく調べてもらったと感じ、そこにスポットが当たったことを嬉しく思いました。その調査を踏まえた都道府県教育委員会への周知、看護師配置事業の予算増額、実施体制構築事業など医療的ケア児への教育環境の整備がより充実していくと感じました。

私も長期にわたり学校での付き添いを経験したので、実態調査は保護

次に、小松こども医療福祉センター長 関先生から、石川県の重症心身障害医療とのネットワーク設立のお話がありました。このネットワークは、県内の病院が連絡会議などで情報を共有し県全体で考えているそうで、県内の医療が一つになって重症心身障害医療に取り組みされているのが素晴らしいと思いました。

最後に、全国守る会 長井事務局 長より、行政の動きや新たなサービスの説明を詳しくいただきました。制度を利用するにあたり理解を深めることができました。

子どもが成長しライフステージが変化しても教育・医療・福祉が連携しており、切れ目のない支援が行われていることが確認でき、参加して大変勉強になりました。



会場前にて

# 側弯の予防と治療法について

## 在宅保護者研修会 新見市にて開催

9月9日、新見市地域福祉センターで在宅保護者研修会が開催されました。この研修会は県内各地の在宅の方を対象に、毎年開催場所を変えて行っています。今年度は新見市や真庭市、遠くは鳥取県から、計34名の方が参加されました。

講師に旭川荘療育・医療センター整形外科医師 青木清先生、旭川児童院通園センター副所長・理学療法士 羽原史恭先生をお迎えして『側弯の予防と治療法について』講演をしていただきました。

青木先生はユーモアを交えた自己紹介の後、側弯の原因や年齢による進行の状況、治療の方法などを、画像を用いてわかりやすく説明してくださいました。

羽原先生は参加された子どもさんの身体に実際に触れながら、普段の姿勢など具体的なアドバイスを熱心にしてくださいました。

子どもが成長していく中で側弯は重要な問題ですが、先生方のお話を聞いて気を付けることなどの理解を深めることができました。



羽原先生の実技



青木先生の講義



### 平成29年岡山県重症心身障害児(者)を守る会の主な活動内容

月 日	活 動 内 容	開 催 場 所	参加者(人)
3/19	施設交流会	南岡山医療センター	57
5/14	第28回総会	旭川児童院	112
6/10～6/11	第54回重症心身障害児(者)を守る全国大会	石川県金沢市	15
8/5	中国ブロック合同専門部会	岡山きらめきプラザ	13
8/26～27	集団指導療育キャンプ(公益財団法人JKA競輪補助事業)	旭川児童院通園センター	82
9/9	在宅保護者研修会	新見市地域福祉センター	34
10/14～15	第27回中国ブロック大会	岡山プラザホテル	273
11/19	せとうち保健福祉フェスタ2017 バザー	ゆめトピア長船	10
各種会議	全国支部長会議 評議委員会 全国専門部長会議 中国ブロック役員会 理事会(7回) 中国ブロック大会実行委員会(3回) 岡山県特殊支援教育振興会理事会 自立支援協議会(瀬戸内市 吉備中央町) 明日にはばたく集いに出席 岡山県総合社会福祉大会		
年間活動	在宅児(者)へ誕生日カードとプレゼントのお届け 守る会の説明会(広報活動) 岡山県守る会PR用のパンフレットを配布 ホームページ更新 会報誌「愛のともしび」新年号発行 「愛のともしび」在宅版発行(随時)		

