



療育キャンプ

平素より重症心身障害児者のために格別のご理解とご支援をいただいている関係者の皆様に心より厚く御礼を申し上げます。

昨年台風・大雨・地震と大きな災害に翻弄された年でした。中でも「西日本豪雨」は岡山県にも大きな被害をもたらしました。被災された皆様には改めてお見舞い申し上げます。災害対応として私たちは福祉避難所等の充実整備を願っているところです。

さて私たちが守る会を取り巻く環境も日々変化しています。一昨年には見者一貫制度が恒久化されました。昨年4月からは報酬改定や障害者総合支援法・児童福祉法の一部改正による制度が動き始めました。人材不足の世の中ですが、重症心身障害児者の生活が損なわれないことがないよう見守りたいと思います。

守る会の大きな問題として近年の会員減少があります。将来にわたって子どもたちの幸せの向上が求められるところです。会員の高齢化は避けて通れない現実です。新規会員の拡大が必要です。止まらない会員の減少傾向をストップさせることが、重症心身障害児者のこれからの保証するための大きな課題であると思います。

社会福祉や施設整備が充実してく

る中で、社会の責任ですべてを行うように要求する傾向があります。私たちは守る会が発足した当時の先人たちの血のじむような努力があつてこそ、現在の福祉制度があることをもう一度再確認し、守る会の3原則、親の憲章にもとづいて理解と共感を得る活動を時代に即して推し進めることが大切です。

本年、県守る会は第30回総会を迎えます。2回目の東京オリンピック・パラリンピックは来年に、大阪万博は2025年に開催されます。パラリンピックは舞台だけでなく、関連する企画（ポスター作成など）への参加も可能です。世の中の進歩はITはじめ確かに目を見張るものがありますが、私たちの子どもを思う気持ちに変化はありません。声を出し続けなければ現在の制度も逆行するかもしれません。多くの機会を見つけて私たちの活動を皆様知っていただくことに努め、今こそ気持ちを一つにまとめ行動を継続することが必要です。

今後とも皆様方のご支援、ご鞭撻をよろしくお願いいたします。

年頭のごあいさつ

岡山県重症心身障害児(者)を守る会 会長 岩田 辰男

謹んで新年のごあいさつを

申し上げます。

愛のともしび



愛のともしびのシンボルマークです

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
 FAX(086)275-5102

岡山県 守る会

昨年の事業では台風の影響を受け「きょうだい交流キャンプ」が中止、「母親部会」が延期となりました。他の事業

「在宅保護者研修会」等は関係各位の温かいご支援をいただきながら予定通り実施することが出来ました。皆様のご協力に感謝申し上げます。

新年のご挨拶

旭川荘療育・医療センター

院長 檜原 幸二

謹んで新春の

お慶びを申し上げます

備えあれば患いなし。平成30年7月、これまで天災はないといわれてきた「晴れの国岡山」は、未曾有の豪雨災害に見舞われました。あれからはや5カ月が過ぎました。この記憶が冷めない9月初めには、台風に引き続き北海道で大震災が発生し、道内全体が大停電（ブラックアウト）となりました。ふたつの大災害で被災された皆様には心からお見舞い申し上げますとともに、一日も早い復旧を願っています。冒頭に挙げたことわざは書経説命中の「これ事を事とすればすなわち備え有り、備えあれば患いなし」に由来します。東日本大震災のように想定外の激甚災害がありえますので、いくら備えても足りないかもしれません。因果一如という禅の教えにもあるように、結果ではなく事を事とする（なすべきことをする）ことが重要です。旭川

荘では災害に備えるために現在BCP（事業継続計画）を作成中です。この計画はあくまでも全員が参加する現実的なものでないといけません。今回の大水害を通じて、旭川荘療育・医療センターが経験した状況と対応について、守る会の皆様にお知らせしますので、参考にしていただき、ご意見を賜れば幸いです。7月5日夕より降り続いた雨がやむ気配がなく、7月6日夕、招集スタッフの確保、どの部署も緊急避難できる準備を確認、7月7日雨は一旦小康状態となりましたが、線状降水帯が来襲し予想を超える集中豪雨となり、岡山市に大雨特別警報と避難指示が発令されました。また、旭川ダムの放水量が一気に増えたため、危険と考え午後10時30分に旭川荘療育・医療センター1階部分（睦1病棟、きく病棟、さくら病棟）を利用している130名を2階以上へ避難させました。日頃の防水訓練で培ったノウハウと多数の職員、学生

の皆さんの協力によりスムーズに避難を完了できました。しかし、豪雨はおさまらず、旭川ダム決壊の恐れがあり、さらに大量の放水が決定されました。幸い天気が回復し放流を回避できましたが、もし旭川の堤防の越水・決壊が起こっていれば、真備町と同じく当療育・医療センターも5m高さの浸水を免れませんでした。この水害で被害に遭われた4人の在宅の重症児者の方々（岡山市1人、倉敷市真備町3人）が2日から3か月の間、旭川児童院に緊急入院されました。また、岡山市の3人の方が一時的に当院へ避難されました。今回の豪雨災害から得た課題や教訓のうち、可能な改善策にはすぐ取りかかり、可能かどうかからないが改善が必要なことには対策を講じるように取り組んでいきたいと思っております。



第29回総会開催

5月13日、南岡山医療センターにおいて第29回岡山県重症心身障害児（者）を守る会総会を開催しました。岡山県をはじめ多くの来賓の方がご出席くださり、温かい祝辞をいただきました。

続いての研修は南岡山医療センターの吉永治美副院長より「重症児者の移行診療」、井上美智子院長より「重症児への思い」と題しての講演がありました。

吉永先生は小児期から成人期へのバトンタッチとして小児科医だけに診てもらおう弊害、二次感染・合併症に対する治療、スムーズな移行完了に向けてのスケジュールなどスライドを使って説明していただきました。

その後、議案の審議に移り、すべての議案が承認されました。



会長あいさつ

療育キャンプ開催

公益財団法人JKA競輪補助事業

8月25日～26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11名とその家族、旭川児童院スタッフ（医師、看護師、専門指導員）、ボランティア、守る会スタッフなど86名の参加でした。今年は学生ボランティアの方がたくさん参加してくださいました。

開会式では、来賓の岡山県片山圭子障害福祉課長、岡山市井上好美障害福祉課長代理、旭川荘療育・医療センター 檜原幸二院長よりお祝いや励ましのお言葉をいただきました。昼食後の学習会は、守る会の佐藤恵美子相談役より「守る会の歴史」

の講演がありました。設立当初の母親たちの苦労や活動についてお話されました。

楽しみにされていたプールはお父さんお母さんたちも一緒に入りました。最初は緊張されていましたが水に慣れるとリラククスして皆さん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」を参加者全員でいただきました。夕べの集いは、演奏と歌で楽しいひとときを過ごしました。

子どもたちが寝静まった後は、お母さんたちの情報交換が有意義に行われ、今年はお父さんも参加され、夜更けまで話は尽きませんでした。



楽しいプール



夕べの集い 学生さんも参加



研修会 体の状態のチェック

二日目の研修会は、旭川荘療育・医療センターの安藤泰司リハビリテーション課長より「親子のための姿勢ケア」と題しての講演と指導がありました。続いて、お楽しみ会の「マジックショー」ではいろいろな物がでてくるので大盛り上がりでした。今年度の療育キャンプも多くの皆様のご支援とご協力で無事に終了することができました。

学生ボランティアさんより

お礼のお手紙

(二部抜粋)

療育キャンプでは、スタッフの皆様、また保護者の方々にとっても親切にしてくださいました。

療育キャンプは勉強会や専門職の方による講演を通して知識の普及啓発ができる一方、普段在宅で生活している重症心身障害児者の皆さんや保護者の方々の交流の場となり、とても貴重な場であると感じました。また、プールや夕べの集いでは、参加者の方々に笑顔がたくさん見られ、その笑顔につられ私もとても楽しんで参加することができました。本当にありがとうございます。

(関西福祉大学 奥田早希)



マジックショー

初めてこのような行事に参加し、在宅で生活されている子どもさんやご家族の生の声を聞かせていただき、生活を少し知ることができました。プールやレクリエーションでは、最初は見知らぬ私達に戸惑いを見せておられました。一緒に遊んでいくうちに、徐々に打ち解けられ、うれしい笑顔がたくさんくださいました。

将来的には重症心身障害児者の方々の看護の仕事をしたいと考えています。また参加させてください、一緒に遊び学ばせていただきたいです。

(関西福祉大学 和田七海)

第55回全国大会 大阪市で開催

組織活動の大切さを実感!

私は、妹の美映子が旭川児童院に入所している笹井茂智です。6月30日、7月1日に大阪市で開催された第55回重症心身障害児(者)を守る全国大会に参加させていただきました。

1日目は、厚生労働省の内山博之障害福祉課長より「障害保健福祉施策の動向」と題した行政説明があり、平成30年4月に報酬改定や障害者総合支援法の3年後の見直し法が施行されたこと、地域での生活支援などについて伺いました。

分科会は、重症児施設部会で「これからの入所支援の在り方」のテーマで議論に参加しました。厚生労働省の齋藤晴美室長補佐、大阪発達総合療養センターフェニックスの船戸正久園長をパネリストに、活発な意見交換も行われました。齋藤室長補佐からは「児者一貫制度が恒久化されたが、日中活動支援の充実が求められ、具体的な中身は検討されている。」ことや、障害者扶養共済制度の活用な

どの提案がありました。また、船戸園長からは、日中活動では人間らしく生活ができるモデルの構築や、



重症児施設部会

ショートステイ(短期入所)やリハビリ支援などについての取り組みが報告されました。

2日目は、「みんなで語ろう」で参加者が自由に議論をした後、式典が行われました。

2日間参加させていただき、改め

守る会のメリット

大阪市での全国大会は、シエラトン都ホテル大阪にて開催されました。

初めに厚生労働省の内山障害福祉課長より行政説明がありました。内容は『両親の集い』第725号に詳しく掲載されています。

その後、4つに分かれて分科会が行われました。私は母親部会に参加させていただきました。父親、施設職員の参加もありました。講師に母親部会長の小山さん、守る会法人常務理事の宇佐美さんを迎えて始まりました。「母親の願いは活動の原動力」のテーマで、重症児者の命を守る事、親らしくある事、重症児者を守る会の歴史を考える事等の話がありました。今の重症児者の福祉制度は親たちの力で出来たのであって、何もしないの出来た訳ではないのです。それらを願ひ続け行動を起こし、その結

て組織の大切さや仲間の絆の大切さを実感させていただきました。多くの皆さんに支えられていることを忘れず、守る会や家族会の活動により一層参加できるようにがんばっていきたいと思います。

(旭川児童院 笹井茂智)

果出来たのです。児者一貫制度の恒久化も実現しました。「あたり前にあるものには、慣れてしまいがちですが、感謝の気持ちを忘れず、色々な制度の中身に注意を払っていく事が重要です。」と話されました。

参加者の意見交換では施設職員の方に感謝の気持ちを忘れてはいけません。守る会に入会を勧める時に「会に入つてメリットは？」と聞かれたら「今のあなたの生活が出来ている、それがメリットです。」と話してください等の意見がありました。

子どもたちは色々な福祉制度に守られている。その制度は、守る会の親達が、願ひ行動した結果です。これからも守る会とともに親達も行動し続けることが大切なのだと思いを新たにしました。

(旭川児童院 金光美知子)

福祉と教育と地域と家族の連携

私は、「地域における支援体制の確立」「生涯学習へのアプローチ」の二本立てのテーマの在宅部会に参加しました。

まずは、厚生労働省の刀根暁障害福祉専門官のお話がありました。保健・医療・福祉・教育の連携促進に向けての様々な施策に力を注いでくださっているのを感じ、ありがたく思いました。

次に文部科学省の菅野和彦特別支援教育調査官より特別支援教育の現



全国大会 式典

状と医療的ケア児への支援体制の充実にもけたお話がありました。また、障害者の生涯学習に取り組んでいくこともお話されました。私の息子が学校を卒業する時、学習が途切れてしまう事に不安を感じたのを思い出し、大変嬉しく思いました。

そして、旭川荘末光茂理事長のお話がありました。在宅部会でのお話は大変珍しく、これまでの重症児者への支援の歩みとそこ苦勞、これからの重症児者施策への希望をお話くださり、重症児者支援へのあたたかく強い想いに感銘を受けました。

最後に、参加の皆さんの意見交換があり、末光先生の在宅部会参加を大変喜んでおられました。また、生涯学習にスポットがあてられたことへの感謝の意見が心に残りました。

重症児者であっても、ひとりの人として、生涯にわたり自らの可能性を求めることができる社会になってほしいと夢が持てました。重症児者も地域の一員として、地域の中で育ち、豊かな人生を生きていくことができる社会になるよう、親として希望していききたいと思います。

(在宅 保護者)

全国大会に参加して

全国から1100名を超える参加者が大阪に集まりました。

行政説明に続く分科会は国立施設部会に参加しました。「これからの入所支援の在り方」のテーマで、国立重症心身障害協議会会長・中川義信氏、国立病院機構本部医療企画専門職・高木庸介氏、全国重症心身障害児(者)を守る会法人副理事長・秋山勝喜氏をお迎えし、講演していただきました。

高木氏は国立病院機構の理念として私たちは国民一人ひとりの健康と我が国の医療の向上の為にたゆまぬ意識改革を行い、健全な経営のもとに患者の目線に立つて懇切丁寧な医療を提供し質の高い臨床研究、教育研修の推進に努めます。独立行政法人として中期目標・中期計画等のお話がありました。また、国立病院機構における重症心身障害児者の支援の方法や、地域のセーフティネットとして支える医療についても年齢や状態に応じた医療の支援の例などを説明して頂きました。児者一貫が恒久化されるなど良い方向に進んでいるのも皆さんの努力と協力からきているものと考えます。

(南岡山医療センター 宮本隆)



参加者のみなさん

翌日の「みんなで語ろう」では福祉サービス等の利用の仕方などいろいろな意見が出ました。在宅の方には毎日の生活介護や障害福祉サービス等を利用するにあたり大変なところも有ります(医療的ケアが必要な方には事業所に看護師等が必要、定員数、送迎可能か等)。それぞれの地域にはその地方によって多少の違いはあるでしょうが、皆さんと話し合い情報を共有していければ良いと思います。私たち会員は年一回の全国大会・ブロック大会に参加し、お目にかかり悩みを話し合い少しずつでも前に進んでいければ良いのではないかと思います。

第28回 中国ブロック大会 広島市で開催

親の会活動の再認識

28回目を迎える全国重症心身障害児(者)を守る会中国ブロック大会が11月3日～4日、平和都市広島市で《「みらい」》といつでもどこでもだれとでも・スマイル》をテーマに220名を超える方(岡山県支部より33名)が参加し盛大に開催されました。

初日は開会行事として、広島県支部長の歓迎の挨拶、中国ブロック長の主催者挨拶、来賓4名の方による祝辞の後、全員で守る会の基本理念(三原則)を唱和しました。

引き続き、鈴が峰の佐倉伸夫名誉病院長より「心身障害の発症予防」と題しての基調講演が行われました。「発症予防」「発症後対策」などのお話があり、施設の運営理念として「働く者が幸せでないと入所者も幸せになれない。」というお話もありました。

その後、ライフステージ別の「幼児期～卒後(今後の見通し)」「成人期(成人病、高齢化医療)」「高齢期

(親亡き後)」の3部会に分かれて分科会があり、討議しました。

私は、「成人期」の分科会へ参加しました。初めに保護者、家族の方から事例発表後意見交換があり、その主な内容は骨粗しょう症による骨折問題や救急治療に対する対応、子どもの病状の情報提供等々です。

大会全体として感じたことは、守る会創設時代の世相、母親達の苦労、親の会の活動なしでは障害福祉施策の進展はなく、重症児者のニーズに「終着点」はない等多くのことを学び再認識させられた大会でした。

(旭川児童院
奥岩純治)



利用者・家族・施設のトライアングル

私は11月に広島市で開催された中国ブロック大会に参加しました。広島県では西日本豪雨で岡山県と同様に甚大な被害が発生しましたが、被災された会員の方も含め、2日間にわたる大会は滞りなく行われました。その準備に尽力された広島県支部の方々には感謝の気持ちで一杯です。

初日に行われた分科会は、「幼児期～卒後(今後の見通し)」と題した第1分科会に出席しました。この分科会には67人が参加しました。このうち約30人が会員以外の若い父母(子育て世代)であり、守る会を若

い世代に知ってもらおう良い試みだと思いました。分科会の内容は通所施設に関するもので、初めに広島市の担当課長から、市では中四国でも珍しい公設のデイサービスを運営しているなどの説明を受けた後、広島県に所在する3つの生活介護事業所それぞれスタッフと家族から発表が行なわれました。その中で私が最も印象に残ったのが、民間事業所「アベニール」のスタッフの言葉であり、

次のように強調されていました「利用者も社会人であり、その仕事は元気に通所しながら様々な場所に外出すること。外出すること多くの人に障害者の困りごとを知ってもらい、福祉の向上につなげていくこと。」これを聞いて私は、「家族と施設は両輪」との考えは基本としつつ、利用者も社会の一員であることを十分認識して、「利用者・家族・施設のトライアングル」で重症児者をめぐる福祉政策の向上に努めていく事が重要だと感じました。

(旭川児童院 小泉卓也)



「成人期」分科会



「幼児期～卒後」分科会

中国ブロック大会に参加して

■基調講演では広島県で生後5日目の血液検査で治療可能な病気が見つかり、障害者にもならず健常者として2人の子供にも恵まれた事例の話がとても印象に残りました。このような検査が広島では40年も前から取り組まれていることを知り、全国にも広がることを祈らずにはいられませんでした。初めて大会に出席させて頂き、講師の先生の貴重なお話を聞き、活発な質問に助言の先生は分かり易く回答してくださいました。と



「高齢期」分科会

でも感動する大会で皆さんが順番に出席されると良いな!と思いました。■成人期(成人病、高齢化医療)の分科会に参加しました。年を重ねると骨粗しょう症気味となる、原因は動かさないこと、自然、その他色々です。予防、対策は血液検査、ビタミンB、プラリア注射などがあるとの事でした。病院側と家族で状態を共有し、入所者個々に合った対応の仕方や接し方、専門医からのアドバイスが必要だと思いました。その他多くの事を学ばせていただきましたし



会場前にて

た。

■高齢期(親亡き後)の分科会に参加し私自身も親亡き後の事が心配でしたが、皆様の色々な発言によって自分自身の今なすべき事が具体的に整理ができました。親の務めや今出来る事をがんばってやっていこうと思えました。

■高齢期(親亡き後)の分科会に参加して、親の思いや願いなど安心ノートに文字にして後の人に託すことの必要性を感じました。そして、今親に一番大切な事は、周りに感謝しお願いし、いかに良い環境で人生を全うさせてあげるかを考え行動すべきという言葉に感銘を受けました。(南岡山医療センター 参加者)

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の生きる場はない
- 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ること
- 一、最も弱いものをひとりももれなく守る

平成30年豪雨災害 岡山県に甚大な被害

西日本を襲った記録的豪雨は倉敷市真備町をはじめ岡山県内各地に大きな爪痕を残しました。7月5日から3日間にわたって降り続いた集中豪雨により、河川の氾濫や堤防の決壊による浸水、土砂崩れなどが発生し甚大な災害となりました。

被災された地域の皆様に心よりお見舞いを申し上げます。

一日も早く以前の生活に戻れますように心よりお祈り申し上げます。

岡山県会員の方の被災状況の確認では、人的被害はなく、17棟の家屋浸水等の被害の報告を受けました。

気候変動などにより、自然災害リスクが高まりつつあります。緊急時には早めの避難が重要です。非常時持ち出し品の準備や防災情報の入手方法や避難経路の確認など、普段から災害への備えが必要です。



「おいしく食べる」のご提案

在宅保護者研修会

11月11日、旭川児童院通園センターで在宅保護者研修会が開催されました。この研修会は毎年会場を変えながら、県内各地の在宅保護者の方を対象に行っています。今回は子どもさんを同伴された方や施設職員の方など41人が参加されました。

講師には株式会社フードケアから介護食シェフの在川一平さんをお迎えし嚥下調整食づくりにおける「ゲル化剤の正しい使い方」について講演していただきました。「とろみ調整食品」と「ゲル化剤」との違いや「ゲル化剤」を扱う時のポイントなどについてのお話や、▽「クリスマスレシピ」としてステーキ（胃ろう食、ゼリー食、まとまりペースト食）▽「お正月レシピ」としてお餅ゼリー▽「普段のレシピ」として鮭の形態調整（ムース食、ゼリー食の展開）の3点を中心に実演していただきました。

特に「ゲル化剤」



試食 おいしく味見

を使う場合の計量や温度などの重要性を学びました。専門的な内容もありましたが試食を用意していただき、食材のかたさや味と食感、飲み込みやすさの違いを実感することができました。日々の食事メニューを考える時の一助になりそうです。

(在宅 保護者)



在川シェフの実演

平成30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)
3/21	在宅・施設合同交流会	旭 川 児 童 院	60
5/13	第29回総会	南岡山医療センター	106
6/30～7/1	第55回重症心身障害児(者)を守る全国大会	大 阪 府 大 阪 市	22
8/4	中国ブロック合同専門部会	岡山きらめきプラザ	15
8/25～26	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	86
8/29	岡山県障害福祉課との意見交換会	岡 山 県 庁	6
11/3～4	第28回中国ブロック大会	広 島 県 広 島 市	33
11/11	在宅保護者研修会	旭川児童院通園センター	41
11/27	あいサポートフェスタ	イオンモール岡山	6
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 県守る会理事会(7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	西日本豪雨被災会員へお見舞い 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 広報資料の見直し 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)		