



愛のともしびのシンボルマークです

# 愛のともしび

発行

岡山県重症心身障害児(者)を守る会

岡山市北区祇園866 旭川児童院内

☎(086)275-3211

FAX(086)275-5102

岡山県 守る会

検索



総会 会長 あいさつ

令和初めての「愛のともしび」となりました。皆様にはさすがに新年を迎えと存じます。岡山県重症心身障害児(者)を守る会も発足30周年を迎える年となりました。この間、行政や教育機関、各施設関係、各種関係団体、さらにはボランティアとしてご参加ご協力いただいた多くの皆様には心より御礼申し上げます。

## 新年を迎えて

会長 岩田 辰男

改めて本年もよろしくお願いたします。

昨年、岡山県支部の過去にない事業が数件ありました。中国ブロック主催の重症児者のきょうだい交流キャンプには鳥取県・山口県から数名と岡山県の参加者で備前焼の土ひねりなどの体験で交流を深めることができました。「初めての参加で、親から離れて少し緊張したようですが、とても楽しかったようです。他の兄弟児さんの話もしていました。兄弟児の思いについても、こんなこと話せたとか、話を聞いて、お手伝いしてすごいなとかを話していたのでとても貴重な経験をしたなと思いました。」と参加保護者の感想をいただきました。

このところ、国民の不安を高めている自然災害への対応のなかで、障害のある人の避難行動「セルフプラ

ン」モデル作成業務に岡山県からの声掛けにより参加をしました。各障害者団体と行政関係の協力を得ながら取り組みをしているところですが、避難のプランを見なくていいのが一番ですが、その時になってあわてないよう子どもたちのいのちが守られるよう、親として取り組みに挑戦したいものです。重症児者の場合、車椅子の移動や医療的ケアに関連し電源の確保等の条件が加わりますので慎重な対応が望まれます。また、近年医療的ケアを要する子どもたちに対するサービスの届かない問題が生じており解決にむけて取り組んでいるところではあります。

岡山県重症心身障害児(者)を守る会会員の高齢化はすなわち子どもたちの高齢化でもあります。親に代わって兄弟会員の活躍が期待されているこの頃です。高齢化は会員減少の大きな要因でもあります。先人方のご苦労の結果、築いてきた多くの諸制度が守られ、更に高められることが私たちの願いです。しかしながら、会員の年齢構成などの推移をみると決して楽観できる状況とは思えません。療育キャンプ、在宅研修、在宅交流、母親部会等多くの事業を通じ施設入所の方々、在宅で頑張っておられる方々の夢を形にするために守る会の活動を充実し、子どもたちの将来についてステップアップを図っていきたく思っております。

今後とも皆様方のご支援ご鞭撻のほどよろしくお願いたします。

### 守る会の三原則

- 一、決して争ってはいけない
- 一、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らること
- 一、最も弱いものをひとりもれなく守る

# 新年のご挨拶

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。

当院の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。

令和元年は当院にとりまして大変な1年でした。厚生労働省が昨年9月に、高度急性期や急性期の病床を持つ公立病院・公的病院(国立病院機構など)1455病院のうち、424病院が再編・統合など、2025年の地域医療構想を踏まえた具体的方針の再検証を要請する対象であることを公表しました。当院もその中に入っています。対象病院の判断は、急性期病床を有しながら、救急・災害医療、周産期や小児医療、脳卒中や心筋梗塞等の(急性期医療の指標とされた)診療実績が特に少ないということ等に基づいています。

再編・統合の議論には、ダウンサイジングや機能転換等も含まれ、当院では急性期病床の一部を回復期等の病床へ転換する予定とされています。このことについては、2025年プランを策定し、2018年には県

南西部地域医療構想調整会議で合意が得られました。昨年5月には地域包括ケア病床を休床とし、障害者病床を増床したことから、一部修正を行い、再度合意を得ています。

公表の意図は急性期病床の削減が思うように進んでいないこと等にあるようですが、公表によって当院が統廃合するのかもしれない風評被害を心配しております。そもそも数年前のデータのみの判断で公表する必要があったのか、到底納得のいくものはありません。今後、再検証の対象病院は、

2025年を見据えた医療機関の役割や2025年に持つべき機能別の病床数などを再検証し、決定することになります。当院は既に一部修正したものが県南西部地域医療構想調整会議で合意を得ており、この方針を大きく変更することは考えておらず、今後、行政や医師会の協力を得て、国立病院機構本部とも十分に協議した上で結論を出す予定です。

昨年の流行語大賞(年間大賞)は「ONETEA M(ワンチーム)」でした。史上初のワールドカップ8強入りを果たしたラグビー日本代表のスローガンです。私どもは、岡山県における重症心身障害児(者)の医療・福祉の向上に向かって、施設内はもとより皆様方や関係者の方々とONETEA Mになって邁進していきたいと考えております。引き続きご指導ご支援の程、よろしくお願い申し上げます。

## 障害のある人の避難行動

おそらく今まで体験したことがない大雨や台風による大きな災害は、健常者よりもより障害のある人たちや家族にとっては大変な脅威です。晴れの国岡山といえども見逃してはくれませぬ。平成30年7月には西日本幅広い範囲が豪雨災害に見舞われました。令和元年10月の関東・東北地方を襲った台風による災害はいまだに復旧の見込みも見通せない状況です。

岡山県では障害福祉課主導による【障害のある人の避難行動「セルフプラン」モデル作成業務】が現在実施されており、当会も他の障害者団体と共に参画し、災害時によりスムーズに避難し、子どもたちのいのちを守るための行動をどのようにすることがいいのか? 検討をすすめているところです。

もとより避難の行動はそれぞれの地域で地元の行政の枠内での対応となりま

す。障害のある人、特に重症心身障害児者にあつては単に避難するだけでなく車椅子の経路や医薬品・必要な医療機器・電源や生活空間の確保など多くの必要事項をクリアする必要があります。「避難先の確保から避難の時期方法をあらかじめ決めておく」ことが大切です。在宅の皆さんはもちろんのこと、施設入所でも一時帰宅の方、また、お年寄りと同居の方など災害からいのちを守るため、その時にあわてない行動をお願いしたいものです。

守る会ではこのことを皆様にお願ひし少しでも安心出来る環境の整備に努めていただきたいと思います。



# 重症児者の地域生活を実現するための支援

## 在宅保護者研修会

6月30日に旭川児童院で、かねてから念願だった、下川和洋先生（女子栄養大学大学院・白梅学園大学講師、NPO法人地域ケアさぼーと研究所理事）による在宅保護者研修会が開催されました。

「重症児者や医療的ケアの豊かな地域生活を実現するための支援を考える」をメインテーマに、午前は



下川先生の講演

「医療的ケアが必要な重症児者と地域生活」、午後は「重症児者の意思決定とコミュニケーション支援」と丸一日にわたってご講演頂き、会場いっぱいのご講演頂きの参加でした。休日にもかかわらず、多くの学校の先生や施設の職員もご参加くださり、重症児者への思いを感じ、日ごろのご支援への感謝の思いをさらに強くさせて頂きました。



研修会風景 新聞紙バルーン

下川先生は、特別支援学校で長年、訪問教育や医療的ケア児など障害の重い子どもへの教育に携われ、現在は、大学での講師、NPO法人で障害の重い方の生涯学習活動、また、全国各地で研修会や講演会、執筆活動など、幅広く活躍されています。

研修会は、重症児者に関する問題を多岐にわたって、分かりやすく、楽しくお話くださいました。知らなかつたことばかりで頭はパンク状態になりました。下川先生の重症児者に対する深い愛情と先生のあたたかいお人柄を感じ感動しました。重症児者を取り巻く課題は多いですが、先生のお言葉に勇気を頂いて、重症児者とその家族のしあわせのため、守る会の活動をみんなで一緒に頑張っていきたいと思いました。

お話を聞いて、先生のお話には以前にもうかがったことがあり、分かりやすかつたので、また、勉強したいと思ひ参加させて頂いた頂きました。情報も新しいこと、時代の変化とともに整理して教えていただいでよかつたです。

### 参加者の感想 アンケートより

◆下川先生のお話は以前にもうかがったことがあり、分かりやすかつたので、また、勉強したいと思ひ参加させて頂いた頂きました。情報も新しいこと、時代の変化とともに整理して教えていただいでよかつたです。

(在宅保護者)

◆法律、行政、医療、家庭、現場の声のつながりを知ったうえで望むものを表現するのは大事だと思ひました。難しくても法などのざつくりした考え方を勉強も大事。あらためて支援おもちやなどの活用と本人の伝えたい気持ちを引き出すことの大切さを学べました。

(在宅保護者)

◆子どもも一緒に参加できる内容もあり、難しい内容もあつたけど良かつたです。新しい情報や知らなかつたこともたくさんあり勉強になりました。

(在宅保護者)

◆小さい頃、手を動かしていろいろ遊んでいた子どもが、体が大きくなり手が自由に動かせなくなつたので、視線入力やその他のコミュニケーションの方法をさぐつていきたいと思ひました。

(学校関係)

◆コミュニケーション支援は私自身、施設で働いており悩む部分でもありました。お話を聞き、その人の意思を尊重し、その人に合つたスイッチ等コミュニケーション機器の提供が大事だと学びました。

(施設職員)

◆重症児者の意思決定について、思いが大事であるなあとと思ひました。「伝えたい」「話したい」という思いを、そばで働く者として周囲へ働きかけていきたいです。

(施設職員)

◆初めて聞くことも多く、この研修会に参加したことは大変意義がありました。子どもに接する時に大変参考になることができました。

(施設入所保護者)

# 重症児者の豊かな暮らしを願い

## 全国重症心身障害児(者)を守る会創立55周年記念大会



シンポジウム

令和元年6月8日～9日の2日間、東京で開催された全国重症心身障害児(者)を守る会創立55周年記念大会に参加させて頂きました。全国各地から1100名あまりの参加者が集まり1日目は、北海道療育園理事長岡田喜篤先生による講演「守る会の理念を確認する」と題した記念講演が行われました。守る会結成時のこと、古事記の中に障害のあ

る子が生まれていると記載があることや、北浦会長の曾祖父である渋沢栄一氏が晩年に福祉活動に奔走されたこと、親たちの活動で重症児者の認知度を少しずつあげて今日に至ったことのお話があり興味深く拝聴しました。

続くシンポジウムは「重症児者の豊かな暮らしのため」のテーマのもと、司会は社会福祉法人旭川荘末

光茂理事長で、シンポジスト5名の方からそれぞれ立場でお話がありました。

最初に厚生労働省障害福祉課課長源河真規子氏より、重症児者に対する支援・障害福祉計画等と基本指針について、次に文部科学省特別支援教育課教育調査官菅野和彦氏より、これからの教育課程の

理念、障害者の生涯学習の推進について、続いて国立病院機構国立重症心身障害協議会副会長後藤一也氏より、高度医療を要する重症児者の増加・加齢に伴う病状変化(がん療養など)・移行期医療・医療同意のあり方について説明がありました。最後に親を代表して、全国重症心身障害児(者)を守る会副会長長雨宮孝久氏と同会運動推進委員在宅部会長岩井正一氏より親の立場からの重症児者のための取り組みについてのお話がありました。

その後、末光茂先生の司会進行で、5名のシンポジストによる重症児者の今後の取り組み・環境等について意見交換が行われました。

2日目は、「みんなで語ろう」で参加者が守る会に対する要望、守る会に入ろうと思ったきっかけについての議論の中で、外出先での障害者用トイレにオムツ替えるスペースが小さく困っていること、守る会に入っていて良かったことな



会場前にて

ど様々な意見が出ました。

その後、式典が行われ次回開催地の北海道支部長より挨拶があり閉会しました。

2日間参加して思ったことは、個々では力は微力ですが大勢の思い・力が一つとなった時に膨大なパワーとなって人・行政を動かせる。その役割を果たせるのが守る会であり、親・兄弟姉妹の思いをいろいろな懇談会・交流会に参加して問題点・要望を発信できる様にしていきたいと思います。

(旭川児童院 富山俊文)

# 療育キャンプ開催

## 公益財団法人JKA競輪補助事業

令和元年8月24・25日、  
集団指導療育キャンプが公益財団法人JKAの助成をうけ、「地域で生きる力と将来への希望を獲得するための指導訓練を目的」として、在宅重症児者10名とその家族、医師、看護師、専

門指導員、ボランティア。スタッフを含め総勢86名で旭川児童院通園センターを会場に開催されました。子どもたちは緊張した表情で開会式に臨み、岡山県障害福祉課はじめ来賓の祝辞や説明を聞き、その後、



参加者の皆さん

子どもたちの自己紹介で和らぎ、昼食後は保護者と離れ専門指導員による風船を使ったリハビリ・リラクゼーションをゆつくり楽しみました。保護者は佐藤恵美子相談役を囲み学習会に参加しました。その後、楽しみ始めるプールが始まり説明を聞いた後、多くのボランティアと一緒にスイングドールフィンや水流に向かい玩具を

使い泳ぎ、皆大喜びの表情で手足を伸ばして楽しんでいました。

夕食は子どもには個々に合った食事を児童院で用意していただきました。家族には手作りのカレーとサラダで好評でした。夕べの集いは、ボランティアの牧野さんによるギターの生演奏で楽しく歌を歌いました。

2日目の研修は、脇本幸子様を講師に迎え「楽しくわらべ歌を学ぼう」と題して、わらべ歌の意味を教えてもらい、リラックスした雰囲気の中で、体験し楽しみました。続いて、3名のマジシャンによるマジックで次々と不思議の世界に引き寄せられました。



楽しいプール

参加家族同志も交流が深まり、皆さま笑顔で体調を



夕べの集い

崩すことなく終了しました。(旭川児童院 渡邊くみ子)



わらべ歌を学ぼう

## 参加者の感想

★プールはにぎやかで、楽しく入れました。子どもたちの寝顔のそばでの夜の交流は、個室で宿泊された方は参加できませんでしたが、新しい保護者の方とも、いろいろな話をする事ができてよかったです。学習会では佐藤相談役の話聞いて、皆さんに守る会のことをどんどん知ってもらって制度を変えていくようにみんな運動を続けることが大切だなと思いました。(保護者)

★守る会ができるまでの経緯を佐藤相談役から伺い、これまでの先人の並々ならぬ努力、熱意、運動があったら今の制度が成り立っていると知り、ただ感謝です。(保護者)  
★プールがとても楽しかったです。いろいろな世代の人と交流ができて楽しかったです。(保護者)  
★プールでの子どもさんたちの嬉しそうな笑顔にやされました。(ボランティア)

# この子らと共に、明日を拓こう

## 第29回中国ブロック大会

### 親亡き後の備えとして

10月26〜27日、全国重症心身障害児(者)を守る会中国ブロック大会が山口市で開催されました。中国5県から多くの会員の方が集まりました。

開会行事の後、福田雅文先生(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)より「ひさ坊からのメッセージ」と題した記念講演がありました。その後「在宅医療が必要な人の生活支援の実際」「より良い人生を支援する日中活動」「親亡き後への備えとして」の3つの部会に分かれての分科会があり来賓の方や病院の先生方を交え意見を申し合いました。私は「親亡き後の備えとして」のテーマの第3分科会に参加して、親の立場か

ら話をさせていただきました。子どもたち(障害者)が安心して療育生活を過ごせる様に願っています。で

もその前に子どもたちが一番安心できることは親が面会に来てくれることです。親が高齢になると面会に行く交通手段も大変になります。障害者が安心して療育生活を送れる為に少しでも



第3分科会

多く面会に行ける方法があれば良いと思います。

成年後見人の後見業務は、身上監護と財産管理があります。そして、本人の意思を尊重し、その心身の状態及び生活の状況に配慮しなければならぬといふ身上配慮義務が課せられています。親の高齢化に伴って複数後見や、専門家

になっていただくにしても親の気持ちを十分伝えて、後の配慮をお願いするようにしていただいた方が、意思を伝えられると思います。皆さんは障害者年金を子どもたちが生活する上で、何に費用があるか分からなれないと思いい金をされていると思います、しかし、せっかくの支援して下さるお金ですから、子どもたちのために有効に使う本人が楽しく生活を送れるようにするのが良いと思います。

兄弟の立場から島根県支部の佐田尾さんが話をされました。兄弟が親に代わって介護のお手伝いをしていきます。成年後見人になって感じたことは、母親の愛情と兄弟の愛情とは違うところがあります。これはどの様に頑張っても両親の思いと違うのが当たり前です。兄弟も母親の愛情に負けないう頑張っていると言われていました。



会場にて

助言者の佐藤副ブロック長から、成年後見制度も親が健康の時は良いが、その成年後見人が高齢になると後見業務ができなくなるから、健康なうちに次の後見人を受けていただく方を考えて対応した方がいいのではないかと話されました。また、本人のためにお金を有効に使い、楽しい生活を送られるようにした方がいいのではないのでしょうかと話されました。(南岡山医療センター 宮本 隆)

# 在宅医療が必要な人の生活支援

私は、第1分科会「在宅医療が必要な人の生活支援の実際」に参加しました。

先ず「訪問診療の立場から」として、よしとみクリニック院長 綿野友美先生から、山口県の小児(等)在宅医療の現状と課題についてお話がありました。特に医療的ケアが必要な子どもたちの成人診療科への移行問題がメインテーマでした。岡山県でも平成30年度総会



第1分科会

で、南岡山医療センターの吉永先生に研修して頂き、また身近にもこの問題で悩んでおられる方もおられ、重要な課題でした。先生の発表により、小児(等)在宅医療は、成育在宅医療として切れ目なく、多職種連携など総合的に推進されることが重要であると参加者全員の思いがひとつになれたと思います。

次に「訪問看護とショートステイの立場から」として原田訪問看護センター・コミュニティプレイス生いき代表 原田典子氏が、全国で唯一、訪問看護ステーションが開設しているショートステイの開設の経緯や現状、理念や希望を熱く熱く語ってくださいました。無いものは創るという精神で、エネルギーに活動されている実践や、笑顔絶やさず、愛情深い支援に、皆さん元氣と勇氣と希望をもらったのではないかと思います。

最後に、かねはら小児科 院長 金原洋治先生が助言者としてまとめてください、参加者から質問や体験談など活発な意見交換があり、大変勉強になりました。2日間、真剣に子どもたち

## より良い人生を支援する 日中活動

私は「より良い人生を支援する日中活動」がテーマの第2分科会に参加しました。

はじめに、【活動支援としてのパステル画講習】についてのお話がありました。アートセラピー(絵画療法)初めて耳にしました。療法といえは身体、言語の訓練を思い出します。アートセラピーは自由に色に触れる事によって気持ち(うれしさやさみしい時)を表現し、発語できない人たちの気持ちをくみとれ、手を添えて、声をかけて時間の共有に重きを置いている療法でした。作品を作る事が目的ではなく、色に触れる

ちのためにがんばってください。さる素晴らしい専門家の先生方の姿勢に感銘を受け、あたたかいお言葉がたくさん心に残る大会でした。(在宅 宮木悦子)

ことで感情の発散やストレスの発散にもつながり、心の声をくみとり、色に親しみ楽しむ事、利用者のリズムに合わせる事、肯定的な言葉かけをすることが大切だそうです。コミュニケーション手段の表現の一つとして唯一色に触る大事さを学び感じました。

次に、【療育指導室の取り組みについて】施設の方より報告がありました。「入所者の年齢と状態に応じて、医療型、療育型と分かれて日中活動を行っている。一人ひとりの状態に応じてのアセスメント、散歩や外出等で四季を感じ、音楽、カラオケ、ボウリング、



第2分科会

感触遊び、アロマ、美容など本人に合わせた日中活動を行っている。」と聞いて、個人的に息子が25歳なので髪形をかっこよくしたい、服をおしゃれしたいのではないかと思います。

重度訪問介護やサービスイ等利用計画など少しずつ法改正も進んでいるので、本人のニーズ中心の個別支援計画を行う必要性を感じました。

この大会に参加できた事はとても実りがありました。(旭川児童院 中森亜紀)

# きょうだい交流キャンプ

## 瀬戸内市にて開催

8月6日・7日の2日間、中国ブロックの重症児者のきょうだい交流キャンプが小中学生を対象に瀬戸内市の「長船美しい森」で開催されました。

山口から2名、鳥取から3名、岡山から1名、計6名の元気なお子さんが参加されました。岡山県での開催は初めてで、昨年は台風の為、中止となりました。今年は直撃ではなかった為、台風の中、開催を決行しました。できるだけ多く



土ひねり体験



マジックに挑戦

の思い出をと、担当者は苦勞しながらスケジュールを組みました。スタッフも思いのほか多く参加していただき、雨の中にぎやかに開催することができました。参加した子どもたちは、時を掛けることなく意気投合し、元気に走り回るその姿は、忘れていた我が子の過ぎた時を思い出させてくれました。

二日目は台風も通り過ぎ、朝から元気な声と共に

目覚めました。備前焼の土ひねりでは、こだわりの逸品を見せてもらい、「また来年も来るよー」と言いながら列車に乗り帰って行きました。

きょうだいには私たちに分らない悩みがあり、常に我慢の日々ではないかと思えます。しかし、私たちがそうであったように、親御さんは、この子らに支えられて随分心を癒されているのではないかと思います。

(旭川児童院 石原 都)

### 保護者の感想

★参加する前から楽しみにしていたようで、日程が近づいてくるとドキドキして眠ることができないことが多々ありました。両日とも、とても楽しかったようで、今回はお兄さんとしての参加だったのが大きかったようです。

★とても楽しかったようで、いろいろと話をしてくれました。他の兄弟も行きたいと言っていました。

## 2019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) |
|------------|---|-------------------|--------|
| 2/24       | 施設交流会   | 岡 山 市 松 の 木 亭     | 33     |
| 3/17       | 在宅交流会 (ボウリング大会)   | ア ミ パ ラ 倉 敷       | 41     |
| 5/12       | 第30回総会  | 旭 川 児 童 院         | 100    |
| 6/8 ~ 9    | 全国重症心身障害児(者)を守る会 創立55周年記念大会   | 東 京 都             | 14     |
| 6/30       | 在宅保護者研修会  | 旭 川 児 童 院         | 124    |
| 8/6 ~ 7    | きょうだい交流キャンプ   | 長 船 美 し い 森       | 24     |
| 8/10       | 中国ブロック合同専門部会  | 岡 山 き ら め き プ ラ ザ | 16     |
| 8/24 ~ 25  | 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     |
| 10/26 ~ 27 | 第29回中国ブロック大会  | 山 口 県 山 口 市       | 27     |
| 11/4       | 在宅交流会 (ボウリング大会)   | ア ミ パ ラ 倉 敷       | 45     |
| 11/17      | せとうち保健福祉フェスタ2019 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<br>県守る会理事会 (7回)<br>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)<br>明日にはばたく集い 岡山県総合社会福祉大会 「障害者週間」啓発活動 |                   |        |
| 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<br>守る会の説明会 (広報活動) 岡山県守る会リーフレット新しく作成と配布<br>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)                  |                   |        |