

希望と幸福を  
膨らませる  
バルーン



佐賀  
佐賀県守る会会報

佐賀県赤い羽根共同募金受配事業



## 「～ 成果を今後に生かす ～」

佐賀県重症心身障害児（者）を守る会  
会長 野崎 秀輝



令和2年の年明け、素晴らしい旭日のもと清々しい新年をお迎えになられたこととお慶び申し上げます。

さて、全国重症心身障害児（者）を守る会も昨年6月8日（土）～9日（日）の両日、創立55周年記念大会が東京都の品川グランドプリンスホテル新高輪を会場に、全国より1,200名程度の保護者等が集い盛況に開催されたところでもあります。記念講演において、（社）北海道療育園の岡田理事長さんの艶のある声で守る会の創立から現在に至るまでを振り返り、「守る会の三原則」とはどういうことなのかを改めて問い直されたことが記憶に残り未だに脳裏から離れようとしません。

昨年は、佐賀県支部においても重症心身障害児者やその家族を支援する各種の支部活動を活性化し推進するため、助成金の交付をもとに「保護者の集い」を計画、（独）国立病院機構「福岡東医療センター」を研修及び懇談会を開催したところでもあります。看護及び療育職員等との懇談を含め2時間足らずのほんの一時ではありましたが、参加した保護者の何時もの病棟で見る表情とは全く違う母親の姿勢を伺うことができました。

さらに、懇談会場の雰囲気の良いこと、懇切丁寧な職員の説明及び意見、問答等を真摯に受け止め、今後は是非自分たちの手で「子どもたちの安全安心な療育生活」を実践させたいという参加者の意気込みを見ることができたように感じました。この研修成果を、今後の保護者活動に反映できることを期待するものです。

平成18年自立支援法から障害者総合支援法へ移行し福祉・教育・医療制度が十分とは言えずとも充実されてきたと感じております。しかし、近年の福祉に携わる人材不足は全国的な課題と受け止めざるを得ない状況にあります。特に全介助で意思疎通の困難な重症児者に係る支援者の不足は心身ともにゆとりが持てず、在宅・施設に関わらず本人の療養生活に負担が重くなっていると感じています。このような事態を打破するためにも、皆様方のご支援の程よろしくお願い致します。



## 創立55周年記念大会に参加して

理事 水竹 力(東佐賀)

令和元年6月8日、9日に東京で行われた記念大会は、全国より約1100名の参加があり、九州沖縄ブロックからも約75名の参加されていました。記念講演では、北海道療育園岡田喜篤理事長より、「守る会の理念を確認する」という演題で、守る会の原点である「最も弱いものをひとりももれなく守る」の理念をもとに、55年間の守る会の歴史や背景、活動について講演を頂いた。

私は今年から保護者の会会長に就任しましたが、数年前までは、母親が会員として会に参加していましたので、活動内容、背景、歴史など深く考えたことはありませんでした。

しかし、今回の大会に参加し、守る会活動の重要性を強く感じました。

また、大会2日目の各支部からの発表では親の高齢化や未加入者の増加などが大きな課題となっていると報告された。

同じ重症児者を持つ親同志の交流が、親の幸、子どもの幸に繋がっていくと考えます。そのためには、未加入者の方に、守る会を理解してもらう活動を積極的に行う必要があると考えます。

また、これらの課題については、全国段階でも何らかの方策を考える時期ではないかとこの大会を通じて強く感じたところです。



## 第22回九州・沖縄ブロック福岡大会に参加して

理事 岩瀬 誠(肥前親の会)

令和元年10月26、27日に九州・沖縄ブロック大会が福岡で開催されました。

「重症児者と共に“楽しく、明るく”未来に〜」のテーマで、基調講演、ミニシンポジウム、中央情勢報告、記念講演、体験発表と2日間にわたり、大変良い話をたくさん聞かせて頂いて感謝しています。

特に心に残ったことは、福岡教育大学ボランティアの「療育キャンプに参加して」の体験発表でした。若い方が障害児者に関心を持ち又、ボランティア活動に積極的に参加し支援されていることに感謝するとともに、大変うれしく思いました。

私たちは、障害児者を支援して下さるすべての皆様に感謝の気持ちを忘れず、子ども達を守るために「守る会」の活動を皆さんとともに続けていく必要を改めて感じた大会でした。





## 中原支援学校だより(令和元年度活動報告)

分校舎(東佐賀病院・若楠療育園)および肥前訪問教育学級(肥前精神医療センター)の今年度の活動概要は以下のとおりです。児童生徒数の減少に伴い、現在、様々な体制及び行事について見直しを行っているところです。文化祭は昨年度より隔年開催となり、今年度はありませんでした。保護者の皆様方にはご理解いただき、今後ともご協力ご支援をいただきますようお願いいたします。

### 〈分校舎〉(東佐賀病院・若楠療育園)

| 月  | 行 事                      | 備 考(保護者等参加状況ほか)                             |
|----|--------------------------|---|
| 5  | P T A 総会<br>授業参観<br>校外学習 | 10名参加<br>18名参加<br>4名参加(行先・石橋文化センター (バラフェア)) |
| 6  | 体育祭                      | 11名参加                                       |
| 7  | 芸術鑑賞会(P T A 研修会)         | 11名参加                                       |
| 10 | 修学旅行<br>本校舎と分校舎の交流会      | 行先・九州国立博物館(太宰府市)                            |
| 11 | 授業参観<br>P T A 懇談会        | 21名参加<br>12名参加                              |



**校外学習** 天候に恵まれ、バラ園の散策など楽しく過ごしました。



**体育祭** 応援合戦、応用走、ダンス、玉入れを楽しく競技をすることができました。



**芸術鑑賞会** バイオリン、キーボード、お箏の3重奏が織りなす素敵な演奏を楽しむことができました。

### 〈肥前訪問教育学級〉(肥前精神医療センター)

今年度は高等部に3名入学し、毎日の学校生活を楽んでいます。校外学習では佐賀市のイオンモールに行きました。楽器店でピアノを触ったりゲームコーナーで大太鼓を叩いたりしました。ケーキ屋さんで好きなお菓子を買って食べる生徒もいました。また、店内を散策していろいろな楽しい経験ができました。病院の芸術祭では、季節に関する作品作りや「ぼくの好きな人達」として得意な似顔絵を描いた作品を作り出品しました。

病棟行事の運動会やバスレク、クリスマス会などに授業の一環として参加しました。家族の方と一緒に活動し、生徒さんについて話をするよい機会となりました。



入学式



校外学習



病院の芸術祭



## Topics 納涼祭について

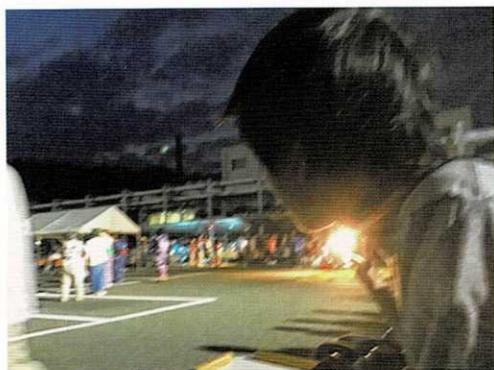
肥前親の会 佐藤 珠子

昨年9月26日木曜の夕暮、恒例の納涼祭が行われました。平成26年3度目の入院となった次男大輔と一緒に参加いたしました。美しい花火とアットホームな樽と踊るみなさんを大輔は静かに見つめていました。大輔は16歳になった年突然精神障害を発症し、大輔の心が壊れていくような、消えて無くなるような悲しい症状が続き、私達の家族の生活は一変しました。幸い3ヶ月待ちの予約初診を會田先生が担当してくださり、初診から暫くして「気分障害」という診断が下され投薬治療が開始され、沢山の方々に支えられて、助けていただき大輔の今があります。

最初に納涼祭の花火の音を病棟で聞いたのは、大輔の症状が落ち着かない時期で病室内で、光と音を恐々感じながら、いつか落ち着いて祭を楽しめる日が来たらいいなと願いました。

それから10数年立ちましたが、小さな願いが叶い心から感謝しました。

病院生活のひとつひとつが楽しい穏やかな日々であることを祈ります。



## Topics 院内活動のフラダンスに感動 東佐賀保護者の会 三好 利行

東佐賀病院で毎年開かれる院内活動に参加した。内容は歌、太鼓、楽器演奏、ダンスなどの見学である。今年はフラダンスで、「ヒサコフラスタジオ」の皆さん20人が約1時間、10曲を披露された。

園児3人、小学生5人と大人が4組に分かれて踊られた。衣装、メイクとも皆さんバッチリで、終始笑顔だった。小学生の子どもや園児たちが大人と同じように腰を振って踊る姿に心打たれた。踊りを見学したのは車いすの子どもたちである。保護者、看護師、スタッフの皆さんが付き添われていた。

終わりに、代表者の先生に子どもたち手作りの貼り絵が感謝の気持ちを込めて手渡された。その時、静かな会場に一瞬、「ウーッ」と声が響いた。それは代表者の先生の感激のあまりの涙声だった。メンバーの皆さんも感激され、私も涙した。まさに心が洗われる一日だった。フラダンスチームの皆さん本当にありがとうございました。





## 『補助事業』 福岡医療センターいずみ病棟施設見学(11月20日)

内 容 10:30～ 療育指導室よりいずみ病棟の概況について説明  
11:00～ 2班に分かれ病棟見学 11:30～ 質疑応答、意見交換

### 感想(複数人取りまとめ)

- ・いずみ会が療育訓練棟テラスから見渡せる場所にいずみ庭園を造り、テラスでの外気浴や散歩等に活用されていることに驚き。また病院及び病院スタッフといずみ会(家族の会)皆さんの関係の深さを感じた。その信頼関係の積み重ねが、利用者のより良い療育につながると感じた。
- ・最初は迷路のようだと思ったが、動線や子どもたちの様子も見やすい理想的な環境だと思った。
- ・スタッフの制服の色がピンクなどの温かみのある色で白衣より安心感があると感じた。また、病室入り口に色々な飾りがあって保育園のような雰囲気もあり穏やかな日常のように感じた。
- ・ナースステーションが真ん中にあり、各部屋が見渡せ安心感と開放感が子どもたちにとって良い事だと感じた。
- ・他の施設のイメージが全く想像できなかったが、実際に自分の目で見て理想的だと実感した。
- ・いずみ後援会が興味深かった。ボランティアを含めたくさんの方が、重症児者に理解と関心を持ち保護者や施設関係者と協力しながら子どもたちの成長を見守っている姿勢に感銘した。
- ・車いすの点検、修理に積極的に取り組んであることに興味がわいた。この点検システムは自分の施設でも取り入れる必要があると感じた。
- ・会員を増やすことについては、やはり同じように苦慮されている。やはり指導室との協力は重要で、根気よく取り組むことが必要だと感じた。



## 『学習会』 社会福祉法人 聖家族会 みさかえの園 あゆみの家 施設見学(2月3日(月))

施設が新しく設備も整っており施設の方針や関っておられる職員さんの姿勢に感心しました。また重症心身障害児者施設に多くの「動く重症児者」が入所している事には大変驚きました。「重症児者」と「動く重症児者」を一緒にケアしている施設は珍しく、療養介護に関する法的問題やQOLの向上等で今後も意見交換を続けて行ければと強く感じ大変有意義な時間でした。

肥前 本村 悟



静かで温かい雰囲気は聖母が見守る施設だと感じた。入所されている方々一人ひとりにあった生活空間を提供され、子供たちの表情や笑顔から、幸せを感じたり感謝して日々を過ごしていると感じました。通所・短期入所ができ理学療法や歯科治療など充実した設備がなされ、廊下壁の色や遊具、中庭のオブジェなどに心が和み様々な工夫に目を見張るばかりでした。

ふと「人は一人では生きていけない」と我に返り、神様は私たちに障害児を与えてくださいました。子供も親も等しく年を重ねていく中、親が暗い顔をしていると子供は心配し苦しみます。何故か解るんです。笑顔で共に寄り添って生きていく為心の文通をしながら、幸せをかみしめて行きたいと思います。子供は親を選べないので、長生きしてあげないとの精神で人間的にも成長できたらと思います。

肥前 片岡 仁美

## 質疑応答

- 質問 ・ 重症児者と動く重症児者が一緒の施設は珍しいが、ケア的に難しいのでは？
- 回答 ・ 初めは動く重症児者の入所が多かったが、高齢化もあって重度の受け入れも必要になってきた。国に動く重症児者の療養ケアを求めて4～5年になるが、なかなか難しい。
- 質問 ・ 動く重症児者の部屋が1階、重症児者の部屋が2階になっているが、災害、火災時に2階の重症児者の避難の対応は？
- 回答 ・ 2階はベッドのままスロープで下に降りられるようになっている。
- 質問 ・ 動く重症児者が多く4人部屋になっているが、深夜の対応や気持ちが高ぶった時の対応はどうされていますか？
- 回答 ・ 部屋の出入り口にモニターを付けて入所者の状況を観ている。男女別々で相性が合う方同士や、体調の変化に合わせて部屋割りをしている。心を落ち着かせる部屋があり、落ち着いたら部屋に戻すようにしている。
- 質問 ・ 保護者の会へ 入会の案内はどうされていますか？
- 回答 ・ 施設に保護者の会への入会を進言してくださる方がいらして、入所と同時に申込書を書いてもらい全員が保護者の会に入会されている。



## 療育指導室から「秋の保護者会」研修会に参加して

東佐賀病院 療育指導室長 北島 竜一

保護者の会よりご依頼いただき、昨年11月家族研修会で話をさせていただきました。研修会の内容は、前半は「個別支援計画及び面談の意義や家族、成年後見人の役割を含めた制度の流れについて」、後半は「福祉制度における様々な支援サービス内容について」のテーマで行いました。



平日午前の開催でしたが、それでも30名近くのご家族に参加していただきました。参加されたご家族からは「個別計画や面談の必要性を感じた。」「地域福祉サービスの利用と相談支援事業所との関係や制度についての理解ができた。」との声や家族の役割について「何かあった時の対応や次期キーパーソンについて考えていく必要性を感じた。」等の意見が挙げられました。また、質疑の時間では普段なかなかお聞きすることができないご家族の思いや疑問点を伺うことができました。

当院の重症心身障害児・者病棟は医療度が高い児童の入所が増加傾向にある一方、長期にわたり入所されている方々も多くいらっしゃいます。ご家族の不安も多様です。児童の親御さんたちは我が子の成長、発達について、また長期入所者のご家族は入所者の年齢の経過と共に起こる様々な疾患や心身の変化について不安を感じておられます。そのような時の相談先として、また「ちょっと聞きたいことがあるけど誰に聞いたらよいかわからない。」といった際に気軽に声をかけてもらえる存在に療育指導室がなることができればと思っております。



今後ともどうぞよろしく願いいたします。



## 療育指導室から「お互いに“育ちあう”ことを意識する」

肥前精神医療センター 療育指導室  
主任児童指導員 落合 亮介

私は、縁あって2013年から福岡県の「サービス管理責任者養成研修」の運営に携わっております。この研修会に携わるようになり、個別支援計画の考え方や権利擁護、人材育成等について、未だに多くの学びがあります。それぞれの地域や事業所で活躍できるサービス管理責任者を養成することがこの研修の目的になりますが、療育指導室の職場長として、当院においても質の高い人材を育成したいと思っています。



社会のニーズや法制度、利用者等が変化していく中、よりよい人材を育てあげていくにはどうしたらよいか。私は職場長として当初“自分の手でしっかり育てなければいけない”と考えておりました。しかしながら、それでは時間的・知識的・経験的限界があり、スケールの小さな人材を生みだしてしまうのではないかと、ふと気づきました。そこで、「スタッフ各々の“育ち”を応援する」ことにしました。参加したい研修、取り組んでみたい活動など、「チャレンジできる環境づくり・雰囲気づくり」を心がけています。計画への助言、もっと楽しくなるようなアイデア、必要な物品の購入、人員の調整等、スタッフ全員で育ちあう職場を目指しています。一つだけルールがあるとすれば、「利用者の皆さんの生活が豊かになること、幸せなものになることを第一に考えること」です。ご家族の皆様にも是非、この“育ち”を応援していただけると大変ありがたく思います。



## 全国大会・九州ブロック大会のお知らせ

### 第57回 全国大会 ※中止になりました

日時 令和2年6月27日(土)～28日(日)  
 場所 北海道札幌市  
 会場 札幌パークホテル  
 〒064-8589 札幌市中央区南十条西3丁目1-1  
 TEL: 011-511-3131

### 九州・沖縄ブロック熊本大会

日時 令和2年10月24日(土)～25日(日)  
 場所 くまもと森都心プラザ  
 〒860-0047 熊本市西区春日1丁目14-1  
 TEL: 096-355-7400  
 内容 記念講演・シンポジウム・懇親会  
 懇親会会場 ザ・ニューホテル熊本

**たくさんのご参加お待ちしております!!**



### 編集後記

令和元年度は2度の施設見学を行いました。障害児者を家族で守って行く上で、医療・福祉サービスの利用は不可欠です。実際に施設を見学し、施設の職員の方や保護者会の方と意見交換が出来たことで新しい情報も多く得られ、医療・福祉の現状をより広く知ることが出来たと思います。これからも他施設との交流会や学習会を取り入れ、少しでも多くのご家族が参加出来る様な活動にして行ければと思います。(M・S)

顧問  
 若楠療育園園長 **野上 憲彦** 先生  
 西九州大学教授 **古賀 靖之** 先生  
 (元)九州・沖縄ブロック長 **杉原 潔** 先生

編集 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会  
 事務局 野崎 秀輝  
 〒847-1441 佐賀県玄海町大字今村 4718-3  
 TEL 090-8224-0993