

# 報告 1

## 2019 年度北海道守る会活動報告

### 1. 第 24 回 重症心身障害児（者）を守る全道大会

日程：令和元年 5 月 25 日（土）～26 日（日）

会場：TKP ガーデンシティ札幌駅前

今年度は札幌での開催となり、例年通り多くの会員、関係者が全道から集まり、2 日間の日程で研修会・総会が開催された。今回の全道大会は、「生きる喜び～重症児者の豊かな暮らしのために」のテーマで開催され、また、サブテーマとして、2018 年に北海道胆振東部地震でのブラックアウトの大規模災害があり、北海道における障がい児者の災害避難などが話し合われた。

#### 【一日目】

○研修会（正会員、賛助会員、関係者を含め 153 名が参加）

〈行政説明〉

講師：東 秀明 様〔北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課課長〕

「災害時における障がい者支援について」のテーマで行政説明があった。昨年起こった北海道胆振東部地震を踏まえ、現在の国のガイドラインや北海道における避難所マニュアルなどを詳しく説明していただき、また北海道胆振東部地震発生時、実際に行われた支援体制についてもお話しがあった。また、北海道胆振東部地震による道内全域大規模停電発生時に関わる障がい福祉団体へのアンケート調査から、課題として人工呼吸器など医療機器使用の在宅児者電源確保が挙げられた。今後の取り組みとして、地域の支援事業者との連携や「個別避難計画」をサービス等利用計画に「災害時ケアプラン」として作成する事を各市町村や国にも要請していく。

〈講演 1〉

講師：長井 浩泰 様〔社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会常務理事〕

「中央情勢」についてお話しがあった。現在の障がい児支援施策の動向や医療的ケア児の支援、今後充実されていくと予想される事柄についても詳しく説明があった。その他、障害福祉サービス等情報公開制度、内閣府の情報、障害者政策委員会、ユニバーサルデザイン 2020 閣僚会議・評価会議、文部科学省、特別支援学校における医療的ケアの実施に関する検討会等について分かりやすく説明をしていただき、国の施策の方向性を知るととても良い機会となった。また、制度改正に伴い障害福祉関係予算は増えているが、サービスは活用していくことで事業者が増え、内容も充実していくと積極的なサービス利用を推奨された。

そして、守る会は支部活動への評価が国に認められ施策につながってきていること、最後に重症児者運動の重要性として、活動しなければニーズが無いものと判断される。障害福祉サービスの地域間格差は親の会活動の如何によって生まれ

る。重症児者のニーズを挙げていく親の会運動に終着点がないことを強調された。

〈基調講演〉

テーマ：「生きる喜び～重症児者の豊かな暮らしのために」

講師：林 時仲 様 [北海道療育園 園長]

重症児者の豊かな暮らしのために、日中活動のあり方や、本人の意向を叶えていくための今後の施設の役割のお話があった。日中活動を提供していく中で、本人が望んでいることは何か、家族の希望はどうか、支援者も楽しめるか等を考えて提供していくことが大切との話があり、また「施設は終の住処であり、自宅へ戻ったりグループホーム等へ移るまでの仮の宿でもある」との考えを示され、北海道療育園で実際に支援を行った事例の紹介があった。本人の要望を叶えるためにどのような支援・調整が必要なのか、北海道療育園での事例を通して詳しくお話しをして頂いた。

まとめとして1. 重症児者にとって日々の生活の中で生まれてきて良かったと実感できること、自分の人生を送れること 2. 親にとって、我子との日々の中で充実感・満足感が得られること 3. 施設・支援者にとっては毎日の支援の中で、楽しいと思える、充実感が得られる、ここでお世話になって良かったと言ってもらえることなどが話された。

〈分科会〉

分科会1：テーマ「成年後見制度を考える」

講演：りんどう法律事務所 弁護士 中嶋 純 様

成年後見制度についての説明、そして成年後見制度活用に至までの手続きや、その際の流れ等を分かりやすくお話しして頂いた。

分科会2：テーマ「生きる喜び～豊かなくらしのための支援」

講演：社会福祉法人 北海道光生舎 久保 潔 様

光生舎の「虹の里」の施設紹介をしていただき、豊かな生活の支援を行っていくために何が必要かを事例を踏まえて紹介して頂いた。

分科会3：テーマ「災害時における社会資源との連携」

講演：北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課長  
東 秀明 様

実際に災害が起こった時にどのような対応が必要かを、北海道版避難所マニュアルに基づいたチェックポイントについて分かりやすく説明していただいた。

3つの分科会とも、様々な関係者が参加し、グループワークではお互いに違った立場からの意見交換で有意義な時間となった。また、保護者からは今抱えてい

る問題や心配事などを、分科会の中で解決することが出来たという声も聞くことが出来た。

○懇親会 参加者 147名

北海道・特殊教育関係、道肢体不自由児父母の会、道知的障害者福祉協会、施設関係者等多くの来賓を迎え、正会員・賛助会員も参加し懇親を深めた。

【二日目】

○講 話

講 師：雨宮 孝久 様

〔全国重症心身障害児（者）を守る会 副会長〕

重症心身障害児（者）を守る会の設立当時から現在に至るまでの経過や、福祉施策の経過について詳しく説明され、またご自身の経験から感じたこと守る会活動の重要性などを会員に分かりやすくお話しされた。参加された会員は皆、守る会の3原則について重要性を再確認した。

○定期総会

議長に旭川地区守る会の斎藤忠義氏を選出し、平成30年度活動報告、決算報告、会計監査、並びに平成31年度活動計画、予算などを可決・承認され、最後に大会決議を採択し終了した。

2. 全国重症心身障害児（者）を守る会創立55周年記念大会

日程：平成30年6月8日（土）～6月9日（日）

会場：グランドプリンスホテル新高輪

今年度の守る全国大会は創立55周年記念大会として全国より1200名が集い盛大に開催された。当会からも23名の会員が参加した。1日目は社会福祉法人北海道療育園の岡田喜篤理事長からの記念講演があり、「守る会の理念を確認する」の演題でお話しがあり、その後シンポジウムが行われ、「重症児者の豊かな暮らしのために」をテーマに、社会福祉法人旭川荘の末光茂理事長の司会で意見交換が行われた。シンポジストには厚生労働省障害福祉課の源河真規子課長、文武科学省特別支援教育課の菅野和彦特別支援教育調査官、国立病院機構国立重症心身障害協議会の後藤一也副会長、全国重症心身障害児（者）を守る会の雨宮孝久副会長、全国重症心身障害児（者）を守る会運動推進委員の岩井正一氏がシンポジストとしてそれぞれの立場から活発な意見を出されていた。

3. 理事会

第1回 令和元年4月20日

(TKPガーデンシティ札幌駅前)

・第23回重症心身障害児（者）を守る全道大会と平成31年度活動計画（案）について検討した。

第2回 令和元年 8月 3日 [拡大] (TKP札幌駅南口カンファレンスセンター)

・役員、施設父母の会・地区在宅代表者が参加し、3分科会（施設・在宅・母親）で意見交換。各施設の現状や保護者会及び各地区の取り組みを報告し情報共有した。

第3回 令和元年 10月 26日 [拡大] (TKP札幌南口カンファレンスセンター)

・全国の運動推進委員会報告、特別事業報告後、役員、施設保護者会・地区在宅代表者が参加し、3分科会（施設・在宅・母親）で意見交換した。

第4回 令和2年 2月 22日 (TKPカンファレンスセンター)

・全国運動推進委員会、支部長会議等の報告、第24回重症心身障害児（者）を守る全道大会の内容等について確認をした。併せて令和2年度活動計画についても確認した。

#### 4. 三役会並びにその他打ち合わせ

令和元年 4月 13日	第1回三役会	北海道クリスチャンセンター
令和元年 7月 30日	第2回三役会	北海道クリスチャンセンター
令和元年 7月 30日	要望書提出	北海道庁・北海道教育委員会
令和元年 10月 22日	第3回三役会	北海道クリスチャンセンター
令和2年 2月 13日	第4回三役会	北海道クリスチャンセンター
令和2年 3月 3日	要望書提出	北海道庁

#### 5. 本部補助事業の実施（本部から直接助成される支部活動活性化支援事業）

〈集団指導療育キャンプ〉

日 程：令和元年 8月 31日～9月 1日

担 当：札幌地区守る会

会 場：定山溪ホテル 鹿の湯

参加者：79名（本人14名、保護者21名、ボランティア等44名）

今年度も施設や事業所から多くのボランティア協力があり開催する事が出来た。普段温泉を楽しむ機会が少ない本人や家族達もゆっくりくつろぎ、参加者同士の交流を深める1泊2日となった。夕食前の研修会では「親亡き後について・・・」のテーマで、担当医として参加された大倉山学院の出店正隆院長から入所者の状況などのお話があり、我子の将来を考えての意見交換もあった。

〈集団指導交流キャンプ〉

日 程：令和元年 7月 14日

担 当：オホーツク地区守る会

会 場：老人いこいの家

参加者：28名（本人5名、保護者6名、ボランティア等17名）

今年度もクルージングでのイルカの観察を予定していたが、船のトラブルがあり研修会とご本人とボランティアとの交流会に変更となった。研修では美幌療育病院の畠山氏より「重症児（者）との基本的な関わり方と接し方」と題して実践も交えながら講義をしていただいた。参加されていた方々は、終始笑顔でご家族、ボランティアの方々と過ごされていた。

## 6. 北海道守る会「特別事業」の実施状況

地区活動として地域の実情に合わせて、自主的に企画・実施する事業に対し資金面から一定の支援を行っている。

今年度も各地区で会員の裾野を広げるべく、次のとおり実施されている。

### ○札幌地区守る会

- ・第22回 クリスマス会

日 程：平成31年11月24日

会 場：札幌市立北翔養護学校

参加者：281名

- ・介護者支援研修

日 程：令和2年2月16日

会 場：札幌市社会福祉総合センター視聴覚室

### ○オホーツク地区守る会

- ・交流と学びのお茶会

日 程：令和元年 9月14日（土） 美幌療育病院

令和元年11月 8日（金） 北見市総合福祉会館

令和元年11月11日（月） 網走養護学校

参加者：延べ35名

### ○滝川地区守る会

- ・北・中空知地域重症心身障害児（者）交流会

日 程：令和元年8月24日（土）

会 場：松尾ジンギスカン

### ○帯広地区守る会

- ・介護者支援研修

日 程：令和元年11月9日～10日（日）

会 場：十勝川温泉 笹井ホテル

## 7. 専門部会報告

### 【在宅部会】

- ・部会だより「ほとこらせ」の発行（71号、72号、73号）
- ・部会議：①令和元年8月3日 ②令和元年10月26日

各地域での社会資源の状況と、実際日常の中で困っている事などの意見交換を行った。各地域におけるショートステイの状況について、各地区より報告と情報の共有。親の亡き後を考え、どのような事が家族内で話し合われているかの意見交換。災害時の対応については自ら動き、自治体や地域の方々と対策を共有し作り上げていくことの必要性を確認し合った。

### 【施設部会】

- ・部会議：①令和元年8月3日 ②令和元年10月26日

会員拡大に向けての3カ年計画の今年度は3年目。その取組について各保護者会員の動向と現状の課題報告を交え意見交換を行った。また、親亡き後を見据えた成年後見制度の利用推進と、施設入所者と保護者の高齢化に伴う諸問題について話し合う。また施設での日中活動について、年齢・状態に応じた活動などの情報交換を行う。災害時の安全、安心の確保について、入所保護者の役割、施設の防災対策の確認について話し合う。

### 【母親部会】

- ・部会議：①令和元年8月3日 ②令和元年10月26日

親の高齢化に伴い、親亡き後の後見や身上監護等を誰に託すべきか意見交換を行う。災害については特に医療的ケアを要する重症児者の対応について話し合う。

## 9. 地区守る会活動（補助事業・特別事業以外）

### ・札幌地区

5月18日 定期総会 会場：あゆみの園

講演：備蓄用非常食の講習会

講師：北海道フードマイスター 木村 光江 氏

2月16日 介護者支援研修 会場：札幌市社会福祉総合センター視聴覚室

講演：大切な日常の過ごし方

講師：小堀 愛司 氏

### ・旭川地区

4月27日 定期総会・研修会 会場：交流ホーム YOU

講演：おなかの健康と乳酸菌とのかかわり

講師：ヤクルトによる出前講座

### ・滝川地区

4月27日 定期総会・研修会 会場：滝川通園事業所 たんぽぽの家

講演：災害に備えて話し合しましょう

講師：北海道療育園 支援事業部長 伊藤 光子 氏

・士別、名寄地区

6月29日 定期総会・研修会 会場：士別イン翠月

講演：在宅における看護ケアについて

講師：北海道療育園 訪問看護ステーション「けあぷらす」

管理者 茂田 明美 氏

・帯広地区

6月23日 定期総会 会場：とちちプラザ

・オホーツク地区

5月12日 定期総会 会場：美幌療育病院 会議室

9月14日 交流と学びのお茶会 会場：美幌療育病院

11月8日 交流と学びのお茶会 会場：北見市総合福祉会館

11月11日 交流と学びのお茶会 会場：網走養護学校

・釧路地区

4月～ 茶話会（月1回）

6月30日 活動チラシ・パネル展 会場 釧路ふれあい広場

7月7日 定期総会 会場：サンアビリティーズ釧路

・日高地域

5月24日 定期総会 会場：ぱれっと